

COL·LECCIÓ JOVES INVESTIGADORS

Persones amb albinisme a l'Àfrica subsahariana

Carla Bello Freixes

PREMI DE RECERCA
MIQUEL SEGURA

22

PREMI DE RECERCA
MIQUEL SEGURA

Persones amb albinisme a l'Àfrica subsahariana

Carla Bello Freixes



Ajuntament de Rubí





Autora:
Carla Bello Freixes

Edita:
Ajuntament de Rubí

Correcció de català:
David Aguilar España

Disseny i maquetació:
Broccoli

Edició digital:
abril 2023

PRESENTACIÓ DE L'ALCALDESSA.....	9
PRÒLEG	11
INTRODUCCIÓ.....	13
1. L'ALBINISME.....	17
1.1. Què és l'albinisme?	17
1.2. Causes de l'albinisme	17
1.3. Malalties minoritàries i freqüència en la població	19
1.4. Síntomes de l'albinisme.....	19
1.5. Tipus d'albinisme	20
1.5.1. OCA1	21
1.5.2. OCA2	22
1.5.3. OCA3.....	22
1.5.4. OCA4.....	22
1.5.5. OCA5.....	22
1.5.6. OCA6.....	22
1.5.7. OCA7	23
1.5.8. CHS	23
1.5.9. HPS	23
1.5.10. FHONDA	23
1.6. Aspectes socials i emocionals de l'albinisme	24
2. PERSONES AMB ALBINISME A L'ÀFRICA SUBSAHARIANA.....	27
2.1. La bruixeria	28
2.1.1. Polítiques i plans d'acció nacionals sobre la bruixeria	30
2.1.1.1. Pla d'acció per fer front a la violència relacionada amb la bruixeria .	30
2.1.1.2. Pla d'acció sobre l'albinisme	31
2.1.1.3. Pla d'Acció Regional (2017-2021)	31
2.1.2. Pràctiques nocives	37
2.1.3. Medicina tradicional	38
2.2. Discriminació i rebuig.....	39
2.3. Mites i creences	40
2.3.1. Dones amb albinisme.....	41
2.4. Assassinsats i mutilacions.....	42
2.4.1. El mercat negre	44
2.5. Educació pública.....	44
3. LA DECLARACIÓ UNIVERSAL DELS DRETS HUMANS.....	47

3.1. Història de la Declaració Universal dels Drets Humans	47
3.2. Articles de la Declaració Universal dels Drets Humans	47
3.3. Violacions dels drets humans de les persones amb albinisme	52
4. DEFENSA DE LES PERSONES AMB ALBINISME	55
4.1. L'Aliança Africana per l'Albinisme	56
5. PLA D'ACCIÓ DE LA UNIÓ AFRICANA (2021-2031)	59
5.1. Prevenció	59
5.1.1. Millora significativa i incorporació de la comprensió de l'albinisme a través de campanyes d'educació pública i sensibilització.....	59
5.1.2. L'aprofundiment en la creació de capacitats generals de les organitzacions que representen les persones amb albinisme	59
5.1.3. Educació i formació	60
5.1.4. Tecnologia.....	60
5.1.5. Participació i lideratge	60
5.1.6. Dades i proves.....	60
5.1.7. Participació i autorepresentació.....	60
5.1.8. Avaluació de necessitats	61
5.2. Protecció.....	61
5.2.1. Legislació efectiva, política i pràctica	61
5.2.2. Millora de la seguretat humana	61
5.2.3. Reforç dels mecanismes de protecció social	61
5.3. Responsabilitat.....	62
5.3.1. Millora de la justícia penal	62
5.3.2. Reintegració de refugiats i desplaçats interns amb albinisme	62
5.3.3. Suport a les víctimes i als supervivents	62
5.3.4. Seguiment, elaboració d'informes i avaluació	62
5.4. Igualtat i no-discriminació	63
5.4.1. Assessor nacional per a la no-discriminació de l'albinisme	63
5.4.2. Accés a una educació inclusiva	63
5.4.3. Accés a una atenció sanitària adequada	63
5.4.4. Ocupació digna	63
5.4.5. Dret a la no-discriminació	63
6. MALALTIES CUTÀNIES.....	65
6.1. Cremades solars	65
6.2. Queratosi actínica	66

6.3. Càncer de pell	66
6.3.1. Càncer de pell no melanoma	66
6.3.2. Melanoma	68
7. ENTREVISTES.....	75
7.1. Don Sawatzky.....	75
7.2. Ikponwosa Ero.....	77
7.3. Mafalda Soto Valdés	78
7.4. Lazarus Chigwandali	79
7.5. Muluka-Anne Miti-Drummond	80
8. ENQUESTA.....	81
9. XERRADES DE SENSIBILITZACIÓ.....	87
10. CONCLUSIÓ.....	89
11. ANNEXOS.....	91
11.1. ANNEX 1. ENTREVISTA A DON SAWATZKY	91
11.2. ANNEX 2. ENTREVISTA A IKPONWOSA ERO.....	108
11.3. ANNEX 3. ENTREVISTA A MAFALDA SOTO	115
11.4. ANNEX 4. ENTREVISTA A LAZARUS CHIGWANDALI	122
11.5. ANNEX 5. ENTREVISTA A MULUKA-ANNE MITI-DRUMMOND	126
WEBGRAFIA I BIBLIOGRAFIA	129
WEBGRAFIA.....	129
BIBLIOGRAFIA	133

Les persones amb albinisme a l'Àfrica subsahariana

Teniu a les mans el treball de recerca guanyador de la 22a edició del Premi Miquel Segura als millors treballs de recerca de batxillerat. La Carla Bello Freixes, del Col·legi Maristes Rubí, ens proposa una investigació sobre la discriminació de les persones amb albinisme a l'Àfrica subsahariana i es pregunta si hi ha plans d'acció concrets i reals per protegir-les. Com totes les propostes que arriben a la fase final dels premis Miquel Segura, aquest és un treball complet, seriós i fet amb el màxim rigor acadèmic.

Les persones amb albinisme a l'Àfrica subsahariana tracta amb solvència i sensibilitat un tema ambiciós i poc conegut, que es treballa des d'una perspectiva multidisciplinària. La mirada integral de l'autora aborda el vessant científic, social, cultural i antropològic del tema amb el mèrit afegit d'aixecar una investigació a partir d'una bibliografia escassa i poc especialitzada. Aquestes dues característiques són precisament el fet diferencial d'aquest treball de recerca i allò que més ha valorat el jurat. La integració de diverses disciplines en un mateix text eleva la qualitat del treball més enllà de l'excel·lència, especialment perquè aquest plantejament transcendeix l'habitual divisió entre ciències i humanitats de les investigacions de l'alumnat de batxillerat.

En aquest entramat multidisciplinari, la mirada antropològica és la més rellevant i aquella que s'ha treballat més profundament. L'autora ens explica amb dades i de manera objectiva quina és la situació de les persones albines als seus països d'origen, posant especial atenció a la realitat dels nens i les nenes que presenten aquesta característica. L'exposició s'ha treballat des del mètode científic, però sense oblidar en cap moment que cada dada correspon a la realitat vital de persones de carn i ossos. I és aquesta perspectiva més propera a l'estudi social, que posa les persones al centre de la investigació, la que aconsegueix commoure el lector. L'autora signa un text acadèmic que també té la voluntat de ser divulgatiu per arribar a una franja àmplia de lectors... i canviar una realitat injusta.

És innegable que Rubí té talent, en l'àmbit acadèmic i en molts d'altres. I quan aquest talent serveix per plantar cara a les injustícies socials no puc evitar sentir-me profundament orgullosa de les noves generacions de rubinencs i rubinenques, que des de molt joves treballen per una ciutat –i un món– millors.

Ana María Martínez Martínez

Alcaldeessa de Rubí

L'escola és crucial en la nostra societat. A les nostres mans tenim la responsabilitat d'educar els ciutadans del futur en quatre eixos fonamentals: aprendre a ser, aprendre a conviure, aprendre a formar part de la societat i aprendre a habitar el món.

Davant d'aquest repte, un treball de recerca es pot convertir en una eina molt efectiva per promoure aquests conceptes tant a l'escola com a l'entorn amb la seva difusió. Els resultats que obté tenen diferents impactes en relació amb l'alumnat i la societat: acadèmics i cognitius, cívics, vocacionals i professionals, ètics i morals, personals i socials...

No hem d'oblidar que una de les dimensions de la persona en el procés vocacional és la de la solidaritat i el compromís:

“En el seu camí vocacional, la persona descobreix el compromís amb els qui segueixen el gran projecte de Jesús de Natzaret: el Regne de Déu, la transformació de les estructures injustes actuals en un nou món (...). El compromís amb la causa del Regne fa que per a la nostra fe sigui irrenunciable l'opció pels més vulnerables: la compassió, la promoció de la justícia, ja sigui des del voluntariat social, des del compromís polític, des de la recerca d'alternatives socials o des de posar en dubte algunes maneres de fer que deshumanitzen.”

(“Es posà a caminar amb ells”,

document dintre de la metodologia marista)

En definitiva, hem de creure que com a educadors tenim la possibilitat i el deure d'engrescar els nostres alumnes a plantejar-se, també en un àmbit disciplinari com és el treball de recerca, la necessitat d'observar la realitat d'una manera crítica i promoure l'empoderament dels joves per actuar davant d'allò que creguin que és injust.

Per fer això, els educadors podem partir de dos marcs d'actuació clars. D'una banda, tenim el concepte de projecte interdisciplinari:

“Tot el que passa a la vida real, tot el que és autèntic, no està fragmentat, sinó que és únic i global. Al llarg dels anys, el volum de coneixements ha anat augmentant i aquest fet ha provocat l'especialització de les disciplines. Aquest procés ha permès que en l'actualitat puguem saber més coses sobre el món que ens envolta, però cal aplicar als centres docents aquesta lògica d'especialització científica o disciplinària? Fer-ho implica una fragmentació del coneixement que no existeix en la vida real i provoca que els centres docents organitzin i planifiquin els ensenyaments de manera compartimentada i s'avaluin separatament, i que els aprenents no sempre tinguin consciència d'aprendre per a la vida real.

La societat evoluciona i cada vegada més hem de preparar els nostres alumnes per donar respostes innovadores en una societat canviant i en evolució constant. Si el nostre objectiu és afavorir que l'aprenentatge escolar sigui útil per a formar ciutadans i ciutadanes crítics, amb opinió pròpia, autònoms i

que siguin capaços de resoldre els nous reptes en cooperació amb els altres, el model que presenta els aprenentatges de manera fragmentada per disciplines s'ha de revisar.”

(“El treball per projectes: aprenentatge autèntic”,

Departament d'Ensenyament de la Generalitat de Catalunya)

De l'altra, l'educació per al desenvolupament:

“L'educació per al desenvolupament s'ha d'entendre com un procés que, a través del coneixement i l'anàlisi crítica de la realitat, genera reflexions, actituds i accions crítiques en les persones i les fa subjectes responsables i actives (compromeses), a fi de construir una societat civil, tant al Nord com al Sud, compromesa amb la solidaritat (entesa com a corresponsabilitat en el desenvolupament en què estem totes les persones implicades) i amb la transformació de les estructures i les relacions injustes.”

(“L'educació pel desenvolupament: una estratègia imprescindible”,

Federació Catalana d'ONG pel Desenvolupament)

Així va néixer aquest projecte, Les persones amb albinisme a l'Àfrica subsahariana, basant-se en aquest pilars, per denunciar situacions de vulnerabilitat social i violació de drets i posar en pràctica formes de protecció dels drets humans i d'incidència a escala local i global.

La seva autora, Carla Bello, parla així del seu propi treball:

“Les persones amb albinisme a l'Àfrica subsahariana són perseguides, discriminades, mutilades i assassinades per creences de fa anys i mites generats en entorns de bruixeria. A més, no hi ha cap dia que no s'enfrontin al seu pitjor enemic i principal assassí: el sol. (...)

Aquest és un treball basat en el respecte. És un treball amb el qual pretenc lluitar contra les injustícies a què s'enfronta aquesta minoria. És el meu megàfon, amb el qual donaré veu a les persones amb albinisme per fer conèixer la seva realitat i aportar el meu granet de sorra. Ningú no escull on néixer, ni la seva herència genètica.”

Com a educadora de joves que ens representaran en un futur proper, em veig en el deure de mostrar diferents camins i maneres de plantejar-se la vida. La Carla, amb aquest treball, és el millor exemple que aquesta manera d'entendre l'educació és i ha de ser el futur, si volem un món més just per a totes i tots.

Aquesta és, alhora, la vitamina que necessita aquell que vol dedicar la seva vida a educar, sobretot en un món que creix i es transforma tan ràpid, orfe de valors, perquè és necessari creure i donar a aquests joves un aprenentatge significatiu que els porti al seu propi empoderament.

María José Rodríguez Buiza,

tutora del treball de recerca

INTRODUCCIÓ

Vivim en una societat on cadascú pensa únicament en una realitat: la més propera a cada persona. No som conscients d'altres realitats paral·leles a la nostra. Qui dona veu a les injustícies aparentment llunyanes?

Davant la possibilitat d'escollir un tema per enfocar el treball de recerca, se me'n van ocórrer d'altres. M'agrada molt l'art i vaig a classes de música des dels 4 anys, i per això dirigir-me a aquests temes era la idea principal. De sobte, quan veia bastant clar un futur treball de recerca basat en l'art, vaig conèixer una realitat fins llavors desconeguda per a mi. "Albinos en África, en grave peligro" és el títol del vídeo de Lethal Crysiss que em va fer obrir els ulls. L'impacte que va tenir aquest vídeo en mi va ser tan gran que vaig redirigir el meu pla inicial. Com que el treball de recerca és obligatori, n'hi ha cap que sigui millor que un que pugui ajudar altres persones?

Les persones amb albinisme a l'Àfrica subsahariana són perseguides, discriminades, mutilades i assassinades per creences de fa anys i mites generats en entorns de bruixeria. A més, no hi ha cap dia que no s'enfrontin al seu pitjor enemic i principal assassí: el sol. El 90% de les persones amb albinisme moren abans dels 30 anys a causa del càncer de pell. Els infants amb albinisme són sovint abandonats pels seus pares i estan destinats al fracàs escolar per la incapacitat visual que comporta la seva condició genètica.

Després de conèixer sense profunditat aquesta realitat em vaig plantejar la meva primera hipòtesi: "Les persones amb albinisme a l'Àfrica subsahariana són discriminades i rebutjades". Només calia fer una mica de cerca per trobar que no només són discriminades sinó que fins i tot poden arribar a ser assassinades. Vaig llegir articles periodístics d'atacs i tot semblava extret d'una pel·lícula. Històries com la de la Djeneba, sota el títol "Una nena de 5 anys amb albinisme, Djeneba Diarra, decapitada en un presumpte assassinat ritual a Mali", van ser el detonant del meu treball.

Va ser llavors quan vaig formular una segona hipòtesi: "Hi ha plans d'acció per protegir les persones amb albinisme". I tot seguit va sorgir una altra: "Aquests plans d'acció són més paraules que fets".

Mitjançant aquest treball de recerca donaré resposta a les hipòtesis mencionades anteriorment, de la mà d'especialistes i víctimes.

Aquest és un treball basat en el respecte. És un treball amb el qual pretenc lluitar contra les injustícies a què s'enfronta aquesta minoria. És el meu megàfon, amb el qual donaré veu a les persones amb albinisme per fer conèixer la seva realitat i aportar el meu granet de sorra. Ningú no escull on néixer, ni la seva herència genètica.

“Privar les persones dels seus drets humans és posar en dubte la seva pròpia humanitat”.

Nelson Mandela

PART TEÒRICA

1 L'ALBINISME

1.1. Què és l'albinisme?

L'albinisme és una condició genètica, congènita i de transmissió hereditària autosòmica recessiva que es caracteritza per la pèrdua parcial o total de la pigmentació causada per la falta o disminució de la síntesi i distribució de melanina. Pot succeir en plantes, persones i animals. Les plantes amb albinisme no produeixen clorofil·la a causa d'una mutació genètica i no tenen els mitjans per produir els nutrients necessaris per sobreviure i créixer.

Aquest treball va enfocat a les persones amb albinisme. L'albinisme és una afecció genètica, poc freqüent i no contagiosa que afecta les persones sense distinció de raça, ètnia o gènere, arreu del món.

1.2. Causes de l'albinisme

Els gens proporcionen les instruccions per fabricar proteïnes. Una d'aquestes és la melanina. La melanina és el pigment fosc que es troba en algunes cèl·lules del cos dels mamífers i que produeix la coloració de la pell, els cabells i els ulls. La melanina és elaborada per cèl·lules anomenades *melanòcits*, que es troben a la pell i als ulls. L'albinisme és produït per la incapacitat dels melanòcits de sintetitzar les quantitats adequades de melanina en el cabell, la pell i els ulls.

Cada persona té dues vegades cada gen (un del pare biològic i un de la mare biològica). Un gen té diferents variants, que són els al·lels. Un al·lel és recessiu quan només s'expressa si es tenen dues còpies de la mateixa variant. La transmissió hereditària autosòmica recessiva és aquella en què l'al·lel que s'hereta no és el dominant sinó el recessiu.

No sempre és necessari que els dos al·lels siguin recessius per manifestar una condició genètica. Els humans tenim 23 parells de cromosomes (22 d'autosòmics i un de sexual). Les dones tenen dos cromosomes X (XX) i els homes tenen un cromosoma X i un Y (XY). El cromosoma Y (el més petit de tots) conté menys informació que l'X però aquesta informació és molt important. En el cas dels homes, en no tenir una segona còpia del cromosoma X, només amb heretar una còpia mutada es manifesta la condició genètica (no pot compensar-se la mutació en l'X amb una altra de funcional del mateix gen en el cromosoma Y).

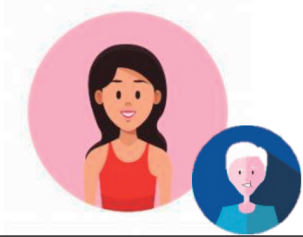
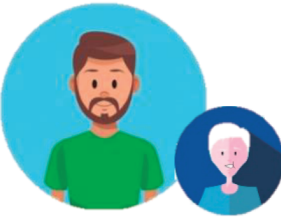
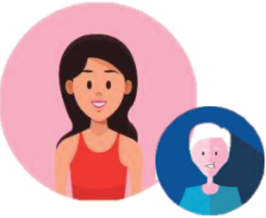
Els fenotips que es presenten són dos; d'una banda, sense albinisme (amb el genotip AA), i de l'altra, amb albinisme (amb el genotip aa). L'al·lel dominant és A i el recessiu és a ($A > a$). En el cas que ambdós pares tinguin al·lels homozigòtics amb l'al·lel dominant A ($AA \times AA$), la probabilitat de tenir un fill amb albinisme serà nul·la. Si el pare i la mare tenen al·lels homozigòtics ($Aa \times Aa$), la probabilitat de tenir un fill amb albinisme serà del 25%. Si els dos pares tenen al·lels homozigòtics recessius ($aa \times aa$), la probabilitat de tenir un fill amb albinisme serà del 100%. I en el cas que un individu de la parella tingui al·lels homozigòtics recessius i l'altre tingui al·lels homozigòtics ($aa \times Aa$), la probabilitat de tenir un fill amb albinisme serà del 50%.

Amb albinisme: genotip aa

Sense albinisme: genotip AA

A>a (al·lel dominant > al·lel recessiu)

Probabilitats de tenir
un fill amb albinisme

		
AA	AA	0%
		
aa	aa	100%
		
aa	Aa*	50%
		
Aa	Aa	25%

Aa*: persona amb ascendent proper amb albinisme (mare, pare...).

Figura 1: Quadre de dades amb les probabilitats de tenir un fill amb albinisme. Font: elaboració pròpia.

1.3. Malalties minoritàries i freqüència en la població

Les malalties minoritàries o malalties estranyes són aquelles que tenen una prevalença molt baixa entre la població. Moltes d'aquestes malalties, que determinen característiques físiques o limitacions sensorials, són condicions genètiques, com és el cas de l'albinisme. Es consideren malalties minoritàries aquelles que afecten menys de 5 persones de cada 10.000, el que equival a una de cada 2.000 persones. Les malalties patides per més persones es consideren "convencionals". Aquests percentatges varien segons els països. A la Unió Europea es considera malaltia minoritària aquella que afecta menys d'una persona de cada 2.000, però als Estats Units es considera quan afecta menys de 200.000 persones, és a dir, més d'una persona de cada 1.600.

Algunes equivalències extreïdes del llibre *El albinismo* de Lluís Montoliu ajuden a clarificar la concepció de les dades atribuïdes a les malalties minoritàries i mencionades anteriorment. En el llibre fa una comparació curiosa: una malaltia minoritària equivaldria a la que tindrien menys de 40 persones a l'estadi de futbol Santiago Bernabéu (del Reial Madrid) replet, que té 81.004 seients, o a menys de 50 persones en el Camp Nou (del FC Barcelona), que té 99.354 seients.

Actualment es coneixen unes 7.000 malalties minoritàries, de les quals el 80% són d'origen genètic. Totes aquestes malalties tenen en comú el fet de no ser patides per molta població, encara que dins del grup de les minoritàries hi ha el grup de les menys freqüents, com ara la síndrome de Moebius, que afecta un de cada 120.000 nens a Espanya cada any.

A la Unió Europea es calcula que una de cada 17.000 persones té albinisme. A Espanya, si apliquem aquesta relació, ens surt que hi ha al voltant de 2.761 persones amb albinisme (tenint en compte que el 2019 la població era de 46.940.000 persones).

En relació amb els habitants espanyols l'any 2019, a Espanya hi ha al voltant de 3.028.287 persones amb alguna malaltia minoritària. Això equival a dir que una de cada 15 persones està afectada, o ho estarà, per alguna malaltia estranya, cosa que equival al 6,6% de la població espanyola.

A l'Àfrica, aproximadament una persona de cada 4.000 té albinisme. Als Estats Units, en comparació amb l'Àfrica, una de cada 70 persones en porta el gen i això significa que una persona de cada 17.000 té albinisme. L'albinisme és més comú a l'Àfrica de l'Est perquè les tribus rurals tenen més grups genètics aïllats i perquè la societat és menys mòbil, motiu pel qual es produeix l'endogàmia.¹

Tanzània és el país on millor s'ha calculat el nombre de persones amb albinisme però, malgrat això, no hi ha una dada fixa. Oscil·la entre 270.000 i 150.000 segons les diferents fonts d'informació. El fet que les persones amb albinisme es casin entre si a causa de la discriminació i l'exclusió augmenta la probabilitat d'albinisme hereditari.

Els conceptes "malaltia" i "estranya" poden tenir una connotació negativa per a les persones que la pateixen. Això mateix passa amb el concepte de "normalitat" o "ser normal". Al cap i a la fi, qui és normal, si tots els humans som diferents? Totes les persones són portadores de mutacions i poden desenvolupar o patir patologies.

1.4. Síntomes de l'albinisme

La falta de pigmentació de la pell i el cabell és el tret més identificable de les persones amb albinisme. No obstant això, en algunes persones amb albinisme la pigmentació de la pell no presenta grans canvis en comparació amb el color de la pell i del cabell de familiars sense aquesta condició genètica. Amb

¹ Endogàmia: obligació de contreure matrimoni amb persones del propi grup o categoria social, religiosa, ètnica, etc.

l'exposició al sol, algunes persones poden presentar taques i pigues (que, sense pigmentació, són generalment de color rosa), lentígens solars, cremades solars i incapacitat per bronzear-se. En alguns individus, la pigmentació de la pell no canvia, i, en d'altres, la producció de melanina pot començar o augmentar durant la infància o l'adolescència.

El cabell pot variar de blanc a castany. Les persones amb albinisme amb ascendència africana o asiàtica tenen el cabell groc, vermellós o marró. El cabell es pot enfosquir en l'inici de l'adulthood per l'exposició a minerals que es troben a l'aigua i a l'ambient.

Les pestanyes i les celles són blanques. El color dels ulls pot variar de blau clar a marró i pot anar canviant a mesura que la persona creix.

La falta de color de l'iris fa que aquest sigui una mica translúcid i que no pugui filtrar completament la llum que s'endinsa a l'ull. Per això, els ulls molt clars poden semblar vermells, segons la llum.

L'albinisme pot causar un ampli ventall de problemes visuals. No totes les persones amb albinisme tenen una notable falta de pigmentació a la pell o al cabell, i per això les condicions oculars poden ser el primer símptoma de l'albinisme.

Els problemes que afecten els ulls són: el nistagme, que consisteix en el moviment lateral ràpid i involuntari dels ulls; el moviment per reduir els moviments involuntaris dels ulls i veure millor; l'estrabisme, que és la incapacitat dels ulls per enfocar-se en un mateix punt o moure's alhora; els errors de refracció, com la hipermetropia, la miopia o l'astigmatisme; la fotofòbia, que és l'avversió a la llum; el desenvolupament anormal de la retina que ocasiona visió reduïda; la decussació anòmala del nervi òptic, que succeeix quan els senyals nerviosos que van de la retina al cervell no segueixen els trajectes nerviosos normals; la ceguesa legal, en la qual l'agudesa visual és menor de 20/200; i la ceguesa total.

1.5. Tipus d'albinisme

L'ésser humà necessita 20.000 gens per desenvolupar-se i funcionar correctament. D'entre aquests n'hi ha 650 que estan involucrats en la pigmentació. D'aquests 650, 250 estan involucrats en la visió i 20 s'associen amb l'albinisme. Quan aquests 20 gens estan mutats (alterats) o deixen de funcionar, es determina algun dels vint tipus d'albinisme que es coneixen.

El gen més conegut dels que participen en l'aparició de l'albinisme és el de la tirosinasa, que codifica una proteïna del mateix nom, l'enzim tirosinasa. Si aquesta proteïna està inactiva, no hi ha pigmentació, però, si, en canvi, funciona de manera parcial, hi ha una mica de pigmentació que dona lloc a les característiques externes de l'albinisme (falta de pigment en la pell, el cabell i els ulls).

Des d'un inici l'albinisme es va classificar en oculocutani (OCA) o ocular (OA), i d'allà van sorgir els quatre primers albinismes diagnosticats (OCA1, OCA2, OCA3, OCA4). Aquests albinismes estan causats per les mutacions associades als gens TYR, OCA2, TYRP1 i SLC45A2.

- El gen TYR codifica l'enzim tirosinasa, responsable de la primera etapa en la producció de la melanina. Hi ha més de 100 mutacions d'aquest gen, que redueixen la coloració del cabell, els ulls i la pell i causen dificultats visuals. Les mutacions d'aquest gen causen dos tipus d'albinisme oculocutani, l'1A i l'1B, que es diferencien principalment pel fet que en les persones amb el tipus 1B, tot i néixer amb el cabell blanc, els ulls clars i la pell pàl·lida, aquestes parts poden enfosquir-se (bronzear-se) amb el temps, cosa que no passa en les persones amb el tipus 1A.
- El gen OCA2 codifica la proteïna P, que és essencial per a la pigmentació normal i participa en la producció de melanina. A més, participa en la regulació del pH dels melanosomes. Hi ha més de

80 mutacions d'aquest gen, les quals redueixen la coloració del cabell, la pell i els ulls i afecten la visió. També poden fer desenvolupar la síndrome de Prader-Willi, un trastorn genètic poc freqüent que provoca diversos problemes físics, mentals i conductuals. Les persones amb síndrome de Prader-Willi volen menjar constantment perquè no se senten mai satisfetes (hiperfàgia) i solen tenir problemes per controlar el pes. Moltes de les complicacions de la síndrome de Prader-Willi es deuen a l'obesitat.

- El gen TYRP1 pot ajudar a estabilitzar la tirosinasa. Les mutacions d'aquest gen produeixen l'albinisme oculocutani de tipus 3 (OCA3). Dues de les mutacions d'aquest gen són conegudes per causar aquesta forma d'albinisme a l'Àfrica.
- El gen SLC45A2 codifica una proteïna que participa en la producció de melanina. Hi ha al voltant de 20 mutacions d'aquest gen, que redueixen o eliminen la funció de la proteïna SLC45A2 en la producció de la melanina.

Els albinismes es divideixen en sindròmics i no sindròmics. Els sindròmics són aquells que, a més d'alteracions en la pigmentació i en la visió, presenten alteracions addicionals, per exemple en els pulmons o en el sistema immunitari. D'albinismes sindròmics, n'hi ha de dos tipus: la síndrome de Chediak-Higashi (CHS) i la síndrome d'Hermansky-Pudlak (HPS). De la CHS es coneix com a causant el gen LYST, i de l'HPS se'n coneixen quatre subtipus: HPS1, HPS2, HPS3 i HPS4. Aquests últims, però, són poc freqüents.

Hi ha alguns tipus d'albinismes nous dels quals no es pot fer una clara classificació. Per això es recomana referir-se als tipus d'albinisme segons el gen que tinguin alterat.

Els set primers tipus d'albinisme (OCA1 a OCA7) i l'OA1 tenen relació amb les funcions rellevants per a la pigmentació dins les cèl·lules pigmentàries, de les quals tenim dos tipus: els melanòcits i l'epiteli pigmentat de la retina.

Els albinismes sindròmics tenen relació amb la vesícula intracel·lular, on es fabriquen els melanosomes, que sintetitzen la melanina. Els gens CHS i HPS participen en el camí que prenen els lisosomes, encarregats de degradar substàncies orgàniques i capaces de destruir virus i bacteries invasores. Si aquestes proteïnes falten, s'altera el procés dels orgànuls i, per tant, el melanosoma no pot sintetitzar la melanina (entre altres fets que es desencadenen en ser altres orgànuls afectats, com ara la coagulació de plaquetes). Les conseqüències de l'albinisme sindròmic són més greus que les de l'albinisme no sindròmic. L'HPS1, l'HPS2, l'HPS3 i l'HPS4 poden ser mortals.

L'albinisme ocular (OA) és produït pel gen GPR143, en el cromosoma X (mutacions relacionades amb el sexe). Si els homes hereten la mutació, com que només tenen un cromosoma X i, per tant, no poden compensar-la, hereten l'albinisme ocular (és més freqüent en els homes que en les dones).

1.5.1. OCA1

L'albinisme oculocutani de tipus 1 està causat per mutacions en el gen TYR, situat al cromosoma 11. És el més freqüent en la majoria de poblacions occidentals, europees i nord-americanes. Qualsevol alteració de la tirosinasa repercuteix en l'activitat i la producció de pigment de la melanina, a més de les alteracions visuals.

Abans es classificava l'OCA1 en dos subgrups. Les persones que no tenen pigmentació pertanyien al subgrup OCA1A i les que mostren pigmentació en una graduació variable i que, si no fos per l'evidència d'alteracions visuals, no serien classificades com a persones amb albinisme pertanyien al subgrup OCA1B. Actualment, però, no s'utilitza aquesta classificació.

Avui dia se sap que la pigmentació i la visió segueixen camins diferents. Abans es pensava que com més pigmentació, més bona visió.

El color dels ulls de les persones amb OCA1 varia entre la falta de pigment i els colors foscos.

1.5.2. OCA2

L'albinisme oculocutani de tipus 2 causa modificacions en el gen OCA2 (rep el mateix nom). És el tipus més freqüent a l'Àfrica, ja que les persones amb albinisme s'ajunten entre elles en comunitats tancades, i apareix al cromosoma 15.

Presenta alteracions visuals característiques de l'albinisme. La principal limitació de les persones amb OCA2 a l'Àfrica és la falta de protecció solar davant la radiació solar. Aquesta mancança desemboca en cremades solars que progressen diàriament i acaben formant tumors o melanomes (poc freqüents en l'albinisme). Els càncers de pell sense tractar correctament o en un temps adequat poden derivar en metastasi i posar fi a la vida de la persona de forma prematura (entre els 30 i els 40 anys d'edat).

Hi ha moltes mutacions d'aquest gen però la més coneguda es troba a l'Àfrica. Es tracta de la pèrdua de material genètic (2,7 quilobases) en la qual s'elimina un fragment del gen OCA2 i aquest queda inactiu.

Les persones amb OCA2 tenen una capacitat visual del 20-30%. El cabell és ataronjat o groguenc (no és blanc) i poden presentar pèl fosc a diferents parts del cos.

1.5.3. OCA3

L'albinisme oculocutani de tipus 3 està causat pel gen TYRP1. És molt poc freqüent (encara que a l'Àfrica no). És el tipus d'albinisme en què es té millor visió (no presenta gairebé nistagme).

Els ulls de les persones amb OCA3 poden ser foscos i la pell i el cabell poden ser de color vermellós o marró.

1.5.4. OCA4

L'albinisme oculocutani de tipus 4 està causat per mutacions en el gen SLC45A2, que codifica proteïnes transportadores. És l'albinisme més freqüent al Japó, on és comuna la unió de les persones de la mateixa comunitat; així es perpetua aquesta mutació.

Les persones amb OCA4 presenten una pigmentació variable, encara que normalment els en falta. No obstant això, no presenten el color blanc, sinó que el cabell l'acostumen a tenir groguenc o de color vori. Tenen una capacitat visual de menys del 10%.

1.5.5. OCA5

El gen que causa l'albinisme oculocutani de tipus 5 no es coneix, encara que se sap que afecta una zona del cromosoma 4. No és un albinisme freqüent i per això n'hi ha poca informació.

1.5.6. OCA6

L'albinisme oculocutani de tipus 6 està causat per mutacions en el gen SLC24A5, un gen relacionat amb els diversos colors de pell dels éssers humans. És molt poc freqüent i es manifesta amb falta de pigmentació i alteracions de la visió.

1.5.7. OCA7

L'albinisme oculocutani de tipus 7 està causat pel gen LMRDA. És, com l'OCA6, poc freqüent. També es presenta amb alteracions en la pigmentació i la visió.

1.5.8. CHS

La síndrome de Chediak-Higashi està causada per mutacions en el gen LYST. Les persones amb aquesta síndrome pateixen falta de pigmentació i problemes visuals i, a més, presenten alteracions en altres òrgans que fan que aquesta patologia sindròmica sigui més greu que l'OCA.

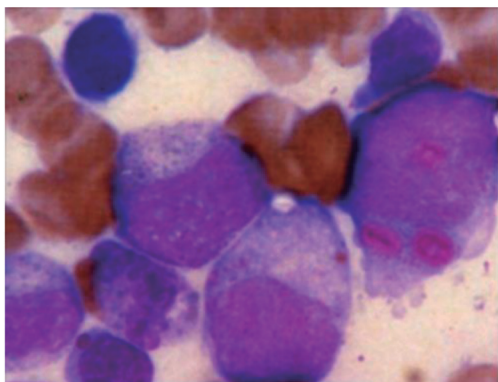


Figura 2: En els melanòcits s'observen melanosomes gegants que impedeixen el transport de la melanina.

Els símptomes són: l'hepatosplenomegàlia o increment de la mida del fetge i de la melsa, la hipertròfia de ganglis i infeccions respiratòries i cutànies amb supuració.

Les persones amb CHS poden empitjorar ràpidament i això pot provocar la seva mort. L'únic tractament efectiu és el transplantament de medul·la. Sense això, l'esperança de vida és de 3 anys.

És una síndrome poc freqüent.

1.5.9. HPS

La síndrome d'Hermansky-Pudlack és un patiment genètic caracteritzat per albinisme i hemorràgies, en grau variable, a causa d'alteracions en l'estructura de les plaquetes. Pot presentar alteracions pulmonars, intestinals o renals. Les complicacions de la sang poden coexistir amb afectacions més greus com la fibrosi pulmonar o la malaltia del Crohn. Està causat per mutacions dels gens HPS1, AP3B1, HPS3, HPS4, HPS5, HPS6, DTNBP1, BLOC1S3, BLOC1S6 i AP3D1. La intensitat de l'HPS varia en funció del subtipus. L'HPS1 i l'HPS4 són els més perillosos i és important que es detectin aviat per anticipar els problemes de fibrosi pulmonar (la fibrosi és mortal si no es trasplanta el pulmó afectat).

1.5.10. FHONDA

FHONDA és la sigla d'un nou tipus d'albinisme causat per mutacions en el gen SLC38A8. La funció d'aquesta proteïna es desconeix. Es va descriure per primer cop l'any 2013 en pacients d'origen turc, indi i paquistanès. Aquesta patologia és una alteració visual específica de l'albinisme (no presenta diferències en la pigmentació). Arran de l'alteració visual que presenta, es considera el tipus d'albinisme 20.

1.6. Aspectes socials i emocionals de l'albinisme

Les persones amb albinisme neixen amb la condició de l'albinisme, no es “tornen” albins ni “pateixen” albinisme. Per això és important referir-se a l'albinisme com una condició genètica i no com una malaltia. Hi ha persones altes, baixes, primes, rosses, pèl-roges, hi ha persones amb miopia i persones amb albinisme. No obstant això, l'albinisme es troba i s'estudia com a “malaltia estranya”. Un dels aspectes és considerar o no considerar l'albinisme com una discapacitat. Segons la RAE, la discapacitat és la situació de la persona que per les seves condicions físiques o mentals duradores s'enfronta amb notables barreres d'accés a la participació social. Des d'aquest punt de vista, és just considerar que l'albinisme és una discapacitat, perquè produeix una incapacitat visual.

Un segon aspecte és l'aparença física, que és el que primer que crida l'atenció d'aquestes persones. El nadó, quan neix, no s'assembla a cap familiar seu pel color de la pell i això encara és més visible en les races que no tenen un color de pell clar. Els ulls són una altra característica de l'aspecte físic, ja que es mouen ràpid sense poder enfocar correctament. Les persones amb albinisme sovint pateixen d'estrabisme i han de girar el cap o han d'apropar-se als objectes per veure'ls bé. Una ajuda poden ser les ulleres, que farien que aquests problemes disminuïssin. Els nens amb albinisme molts cops intenten ocultar aquesta condició genètica per la sensació de ser diferents. Ser estimulat i valorat com a persona fa que aquests individus tinguin fortalesa interior per anar eliminant l'aïllament que de vegades s'imposen. Les demostracions d'afecte per part del seu entorn han d'anar de la mà de l'acceptació de la seva condició.

Un tercer aspecte social és la manera de dirigir-se a les persones amb albinisme. La paraula *albí*, en determinades ocasions, és utilitzada de manera que fereix les persones que tenen aquesta condició, ja que senten que s'avantposa la condició al fet de ser persones. Per això prefereixen que se'ls mencioni com “persones amb albinisme”.

Un quart aspecte són els estereotips erronis que la premsa i la publicitat han atribuït a les persones amb albinisme. En un article de La Sexta podem llegir aquest subtítol: “Ava Clarke causa furor en las pasarelas y en las redes con un trastorno genético que le impide la pigmentación de su piel, lo que le otorga unos increíbles ojos verdes y una piel blanca que contrastan con su origen afroamericano”. Amb aquest subtítol s'entreveu que allò que crida l'atenció és el contrast de l'albinisme (on hi ha una manca de pigmentació) amb el fet que Ava Clarke, una nena de 8 anys en aquell moment, sigui de raça afroamericana. S'exalta allò que en la cultura occidental és poc vist. Més endavant l'article esmenta breument els problemes que l'albinisme li podria portar i contrasta això amb el fet que gràcies a la seva condició ha pogut esdevenir una model internacional.

El cinquè i últim aspecte social és la família. Alguns familiars de les persones amb albinisme s'han d'enfrontar als estereotips que anteriorment se'ls havien mostrat sobre aquestes persones. És important el suport de la família per al desenvolupament emocional dels nens.

Com afrontar les bromes i els acudits? Els nens poden estar encuriosits amb allò que no consideren normal o que no veuen cada dia. “Pots veure en la foscor?”, els pregunten. “Avi”, “Casper”, “Blanca-neus”... són alguns dels sobrenoms que molts cops reben aquestes persones, principalment durant la infantesa.

Les causes principals que fan que alguns nens es comportin així són la por, la ignorància, la curiositat i la falta d'habilitat per expressar-se correctament. Si els sobrenoms són amb un rerefons despectiu i negatiu poden ferir els nens amb albinisme. Per això és important enfortir-los l'autoestima. A més, és adequat que els arribi informació sobre l'albinisme, per així tractar aquest tema adequadament i poder resoldre els dubtes que tinguin. El fet que els pares donin informació als mestres i els mestres la facin

arribar als alumnes fa que les bromes i els acudits es redueixin.

És necessari que a les escoles s'eduqui de manera inclusiva perquè quan els nens vegin algú “diferent” no el discriminin.

A continuació presentem un quadre de dades elaborat per l'organització benèfica Under the Same Sun que mostra els sobrenoms que reben les persones amb albinisme a diferents llocs d'Àfrica.

If you wish to contribute to this Catalogue, please email us at: info@underthesamesun.com .					
	LANGUAGE	NAME	PRONOUNCED	CATEGORY	MEANING
AFRICA					
1	Uganda	Yera		Other	PWA
2	Burkina Faso	Mossi	mo-in-ga	Other	PWA
3	Burundi	Kirundi	iboro	Money	Big Deal
4	Burundi	Kirundi	nyamwera	Supernatural	The one who lights up
5	Burundi	Kirundi	Kitabona	Scorned/mockd person	The one who can't see anything
6	Burundi	Murunga	mio-zoom-gio	Other	White
7	Botswana	ngopi		Object	Doit
8	Botswana	jeswafe		Other	PWA
9	Botswana	leboase		Object	Long
10	Cameroun	Bamileke	Mbumbu	Plant	A banana that has ripens early
11	Cameroun	Medimba	Mekut	Other	white person
12	Cameroun		Ndeck	Other	white person
13	Cameroun	Nnang		Other	white person
14	Cameroun	Manga Ilanc		Other	Half white
15	Cameroun	Mbenba Mbak		Other	white person
16	Cameroun	Fwa Mange		Other	white person
17	Cameroun	Les Mergens		Other	white person
18	Cameroun	Nassara		Other	white person
19	Central African Republic	Sango	Mami Wata	Supernatural	Goddess of the Waters
20	Central African Republic	Sango	ri se ama kamela na ngozo ose kwo. Aha ala tonga na ta zo pepe mai tonga na toro (fantom)	Supernatural	Spirit and fantom
21	Chad	French	Faux	Scorned/mockd person	Fake
22	Côte d'Ivoire	Doua & Senoufo	Gombé	Scorned/mockd person	Reckless
23	Côte d'Ivoire	Agni, Abon & Koulango	Fri	fre like heat	PWA
24	Côte d'Ivoire	Bete	Lapa	ter-poo	Other
25	Congo - Brazzaville	Lingala	Ndoudou	Supernatural	Ghost
26	DRC	Lingala	Ndumu	Supernatural	Specific term for PWA means white
27	DRC	Tshiluba	Tshilubakaka	Other	Means PWA
28	Egypt	Arabic	Enemy of the Sun	Scorned/mockd person	Enemy of the sun
29	Gambia	Wolof	Pounhé	Other	PWA
30	Ghana	Ashanti	Ofri	Scorned/mockd person	often dehumanizing term
31	Ghana	Anlo-Ewe	Gesoshi	Supernatural	not complete being
32	Ghana	Anlo-Ewe	Agbelomeyewe	Plant	Cassava dough white person
33	Ghana	Ewe	Yeva	Other	White person
34	Ghana	Twi	Ofriadiato	Other	White / Red person
35	Ghana	Twi	Obrual	Other	White person
36	Ghana	Ewe	Gele so si	Supernatural	Commanded from thunder
37	Ghana	Dagari	Ghangre	Supernatural	Concurred during mother's menstrual period
38	Guinea	Fulani (Fulɔ)	Puuli	Other	PWA
39	Guinea	Sousou	fonfi	Supernatural	means the one who never dies but vanish
40	Guinea	Mandingo (Maliñé)	Monlingbè	Other	White person
41	Guinea	Kissi	Mogbeya	Supernatural	The one to be eliminated
42	Kenya	Kiswahili	Kahuru	Scorned/mockd person	South African whites who supported apartheid
43	Kenya	Kiswahili	Mhalon	Scorned/mockd person	Colonialist
44	Kenya	Kiswahili	Pesa	Money	Money
45	Kenya	Kiswahili	Biashara	Money	Can make good money if am sold
46	Kenya	Kiswahili	Mamillioni	Money	millions of monies
47	Kenya	Kiswahili	Ngurue	Animal	Pig
48	Kenya	Sheng	Gee	Supernatural	Ghost
49	Kenya	Kiswahili	Rajani	Other	light skin tribe
50	Kenya	Kiswahili	Zeruzeru	Supernatural	Ghost
51	Kenya	Kiswahili	Mtu wa States	Other	US citizen
52	Kenya	Sheng	Dili	Supernatural	Lead - for ritual killing
53	Kenya	Luhya	Litondoo	Plant	Soil - red earth
54	Kenya	Muthunga		Other	White person
55	Kenya	Taita	Ingila	Other	Albino
56	Liberia	Bassa	Kapu	Other	White man
57	Malawi	ALL Tribes	Naweri	Plant	Pigeon pea that has just been boiled
58	Malawi	All Tribes	Mzungu	Other	White skin
59	Malawi	ALL Tribes	Yellow Man	Other	Yellow skin and hair
60	Malawi	Chewa, Tumbuka	Albino	Other	Taken from the english word albino
61	Mali	Bambara	Yéféké	Other	Yé = Vision Fé = Weak Ké = Person ghost
62	Nepal		ghost	Supernatural	white girl
63	Nepal		port leti	Other	white girl
64	Nigeria	Rim/Ido	Eyaen	Scorned/mockd person	Extremely white person
65	Nigeria	Rim/Ido	Iho	Other	Caucasian
66	Nigeria	Edo	Mhakara oborikot	Animal	White goat from the bush
67	Nigeria	Yoruba	Afin eni ti ko le jopo ati lvo	Supernatural	One who does not eat salt and palm oil
68	Nigeria	Yoruba	Oria	Supernatural	One who came into the world from ancient gods
69	Nigeria	none, pidgin English	Unfortunate European	Scorned/mockd person	Unfortunate European
70	Nigeria	Yoruba	Abami Ede	Supernatural	Abominable creature
71	Nigeria	Hausa	Jambiri	Animal	White monkey
72	Nigeria	Hausa - Plateau (Angas)	Jambiri	Animal	White monkey
73	Nigeria	None - Generality of Nigerians	Unfortunate European	Scorned/mockd person	White man who missed his road
74	Nigeria	Ibo	Nwokocha	Scorned/mockd person	Black man in white skin
75	Nigeria	Hausa	Bature banza	Scorned/mockd person	Fake white man
76	Nigeria	Edo	Mhakara obot ikot	Animal	White goat from the bush
77	Nigeria	Edo	Opole polo	Animal	White duck
78	Senegal	Wolof	Pouné	Other	PWA
79	Senegal	Soninké	Founé	Other	PWA
80	Senegal	Bambara	Founé	Other	PWA
81	Senegal	Sérère	Koulli	Other	PWA
82	Senegal	Bandjariaké	Founé	Other	PWA
83	Senegal	Diola	Foggi	Other	PWA
84	South Africa	zulu	inkawu	Animal	Ape or Monkey
85	South Africa	Xhosa	inkawu	Animal	Ape
86	South Africa	Zulu	ishaywa	Supernatural	Curse
87	South Africa	Xosha	Ee-swah-fee	Supernatural	Curse
88	Swaziland	swazi	inkawu	Animal	PWA (Likely monkey from Zulu)
89	Tanzania	Fipa	Kaselema; Zeruzeru	Supernatural	Ghost-like creature
90	Tanzania	Tanga & Tansanian tribes	Zeruzeru	Supernatural	Whitish ghost-like creature
91	Tanzania	Kerewe, Kara,	Embulamwela	Animal	White dog
92	Tanzania	Haya & others	Mwera/Abela	Supernatural	Whitish ghost-like creature
93	Tanzania	Zaramo	Dinzele; Zeruzeru	Supernatural	Whitish ghost-like creature
94	Tanzania	Nyiramba	Tyo	Supernatural	White monster
95	Tanzania	Nyamwezi and others	Isopo	Supernatural	White person / Whitish ghost-like creature
96	Tanzania	Kovaya	Isopo & Isopo	Supernatural	Whitish ghost-like creature
97	Tanzania	Ita	M-boo-la-mwe-la	Animal	White dog
98	Tanzania	Ruli	Lisowe	Supernatural	Whitish ghost-like creature
99	Tanzania	Ita	Risobe/Amasohu/Zeruzeru	Supernatural	Whitish ghost-like creature; Genie / Jinn, Monster
100	Tanzania	Heho	Miangala/Vhalangala	Plant	Whitish adhesive from a plant
101	Tanzania	Heho, Bemu, Sagala	Miangala/Vhalangala	Twisted person	A very white person - as white as an angel
102	Tanzania	Bena	Vhalangala	Supernatural	Transparent, evil spirit; Supernatural creature
103	Tanzania	General	Mwema/Arhembema	Supernatural	Whitish ghost-like creature
104	Tanzania		Isopo	Supernatural	Whitish ghost-like creature
105	Tanzania		Tupinkile / Zeruzeru	Supernatural	Whitish ghost-like creature
106	Tanzania	Sukuma	Mbilimelo	Animal	White goat
107	Tanzania	Zeruzeru	Zeruzeru	Supernatural	Whitish ghost-like creature
108	Tanzania	Zanaki	Elihehe	Supernatural	Whitish ghost-like creature
109	Tanzania	Ita	Litungu	Scorned person	Poverty-stricken European /Destitute European
110	Togo	Ewe	Agbelimeyeyo	Scorned person	A white person in the cassava field

Figura 3: Quadre de dades elaborat per Under the Same Sun que mostra els sobrenoms que reben les persones amb albinisme en les diferents parts de l'Àfrica. Es troba sencer a: shorturl.at/lwxX6

2 PERSONES AMB ALBINISME A L'ÀFRICA SUBSAHARIANA

L'albinisme és una condició genètica desconeguda a l'Àfrica subsahariana. La situació de vulnerabilitat de les persones amb albinisme les condemna a viure en l'extrema pobresa, exposades al sol durant moltes hores pel fet d'estar treballant a l'aire lliure.



Figura 4: Mapa polític de l'Àfrica subsahariana.

Tots els problemes dels drets humans relacionats amb l'albinisme dels quals s'ha rebut informació estan vinculats a l'albinisme oculocutani, que també és el tipus d'albinisme més visible.

2.1. La bruixeria

La bruixeria no es pot definir d'una manera objectiva. Malcolm Gaskill, a *Witchcraft: A Very Short Introduction* (Oxford University Press, 2010), afirma que el veritable significat neix a partir de les relacions, de les experiències compartides i de sentiments individuals. D'aquesta manera es refereix a la bruixeria com un concepte molt versàtil. Aquest concepte ha passat desapercebut per les persones encarregades d'observar la situació dels drets humans. Això es relaciona amb la dificultat per definir *bruixeria* i *bruixot*, que, a més de les seves connotacions en la cultura popular, poden incloure pràctiques tradicionals difícils de definir.

Segons la UNICEF², el concepte de *bruixeria* en francès i en anglès el van introduir a l'Àfrica els primers colonitzadors i missioners europeus. En general, s'associa a forces ocultes o místiques negatives, encara que, de manera poc freqüent, es relaciona també amb l'apoderament i la depuració.

La bruixeria no és només un conjunt d'antigues pràctiques tradicionals, sinó que també està formada per altres pràctiques que poden canviar o desenvolupar-se. N'és un exemple l'ús de parts del cos d'una persona amb albinisme, pràctica que té un origen recent. Algunes persones de Malawi i Moçambic afirmen que l'ús de parts del cos de persones amb albinisme no és una pràctica tradicional en els seus països, sinó que s'ha desenvolupat per influència d'altres.

Malgrat que a vegades la pràctica de la bruixeria es pot associar a l'apoderament, la curació i la depuració, els atacs a les persones amb albinisme i l'ús de parts del seu cos no es consideren una pràctica legítima relacionada amb la bruixeria ni amb la medicina tradicional. Constitueixen una activitat delictiva i una violació dels drets humans, i són injustificables.

Muti és una paraula zulú³ utilitzada a l'Àfrica Meridional que fa referència a un tipus de medicina tradicional, amb talismans màgics, pocions o amulets. A l'Àfrica Occidental, el terme *yuyu* s'utilitza per denominar una pràctica similar. Es creu que el muti i el yuyu són més eficaços si es fan amb parts del cos humà (especialment, amb parts de persones amb albinisme). Les persones amb albinisme es consideren màgiques o poderoses, amb la capacitat de produir riquesa i bona sort. Expressions com "assassinat muti", "assassinat medicinal" i "yuyu" es relacionen amb els atacs per crear talismans, pocions o amulets amb parts del cos humà. Les persones que hi ha a l'entorn de la bruixeria africana tenen la creença que les parts del cos que es tallen de víctimes vives augmenten la potència del muti o yuyu segons la intensitat dels crits.

La majoria de persones que pateixen aquests atacs són nens. Mitjançant aquests es cerca la innocència que, segons aquelles creences, també millora la potència del muti o yuyu. D'altra banda, els nens són més vulnerables als atacs i tenen menys força per anar contra els agressors.

Els atacs contra persones amb albinisme sovint estan formats per tres grups:

1. Persones que cacen, ataquen, maten i esquarteren persones amb albinisme i transporten les seves parts
2. Persones que es fan dir bruixots i preparen el muti o yuyu
3. Persones que reben o compren el muti o yuyu

² UNICEF: Agència de les Nacions Unides que contribueix a la creació d'un món on es respectin els drets de tots els infants.

³ Zulú: que pertany a una ètnia de raça negra que habita al sud-est d'Àfrica.

Cada grup forma part d'un delictes. Una de les principals dificultats de sotmetre a judici els atacs ha estat la impossibilitat d'identificar i processar els autors pertanyents a les dues últimes categories. L'entorn de la pràctica de la bruixeria és un entorn misteriós i silenciós. La recerca de la cadena delictiva dels atacs contra persones amb albinisme es veu obstaculitzada pel secret que envolta la pràctica de la bruixeria, la participació de familiars en els atacs, la por de les víctimes i dels seus familiars a denunciar-los i els limitats recursos financers, humans i tècnics a disposició dels funcionaris encarregats de fer complir la llei en els països en qüestió.

La UNICEF va informar, en un estudi sobre els nens acusats de bruixeria, que, en moltes societats africanes, els naixements considerats "anormals" acostumaven a estar envoltats d'un sistema de rituals. En aquests naixements es veien afectats els bessons i les persones amb albinisme. Es té constància que alguns progenitors mataven els seus nadons nascuts amb albinisme per considerar-los bruixots. Philip Alston, un expert australià en dret internacional i professional compromès amb els drets humans, ha assenyalat en molts informes el gran nombre de regions del món on segueix present la mort intencional de persones considerades bruixes (és a dir, no ho considera una pràctica del passat). En l'informe de la seva missió a Papua Nova Guinea, la relatora especial⁴ sobre la violència contra la dona i les seves causes i conseqüències va indicar que hi havia agressions brutals contra bruixots (on s'inclouen tortures, violacions, mutilacions i assassinats). A més, a l'informe sobre la seva missió a l'Índia va explicar l'estigmatització de les dones considerades bruixes i el rebuig que reben en les seves comunitats (violacions dels drets humans). El relator especial sobre la tortura i altres tractaments o penes cruels, inhumans o degradants, a l'informe sobre la seva missió a Ghana va afirmar que les dones considerades bruixes eren portades a "campaments de bruixes", una manera de desterrar-les.

Hi ha una creença habitual, que és que les persones amb albinisme donen mala sort o són una maledicció per a la seva família o la seva comunitat. Això repercuteix en les mares dels nens amb albinisme de la mateixa manera que en les persones acusades de bruixeria. L'experta independent de l'ONU sobre albinisme ha rebut denúncies d'infanticidi, d'abandonament de nens amb albinisme i d'exclusió d'aquells nens i de les seves mares de la vida en comunitat.

Els actes delictius s'han de processar de manera objectiva, independentment de la seva relació amb la bruixeria. La qüestió sobre considerar o no un delictes la bruixeria va ser analitzada per Philip Alston a *Of witches and robots*. Després de l'anàlisi d'arguments a favor de la penalització de la bruixeria, on es deia, per exemple, que els costums locals haurien de quedar reflectits en la legislació nacional, que el dret penal hauria de protegir sobre qualsevol tipus de violència i que, si el dret penal no ho feia, les persones podrien fer-se càrrec de la justícia per aconseguir un resultat just, va arribar a la conclusió que els arguments sobre la tipificació⁵ de la bruixeria tenien més força.

Les creences relacionades amb la bruixeria estan protegides per la llibertat de creences, així com els actes relacionats amb elles. No obstant això, el relator especial sobre la llibertat de religió o de creences va afirmar que "els mals causats per la bruixeria no poden justificar-se mai" i que "si algú invoqués el dret a la llibertat de religió o de creences per donar suport a pràctiques nocives (persecució, càstig, etc.), seria un cas clar per limitar l'aplicació d'aquesta llibertat". Les pràctiques nocives no tenen mai una justificació.

4 Un relator especial, segons la RAE, és una "persona que en un congrés o assemblea fa relació dels assumptes tractats, així com de les deliberacions i acords corresponents". L'ONU, per la seva banda, el defineix com "expert independent designat pel Consell de Drets Humans per examinar i informar sobre la situació d'un país o un tema específic dels drets humans".

5 *Tipificació*: classificació en tipus o classes d'una realitat o un conjunt de coses.

L'article 18 del Pacte Internacional de Drets Civils i Polítics⁶ diferencia entre la llibertat de pensament, de consciència, de religió o de creences i la llibertat de manifestar la pròpia religió o les pròpies creences:

1. Tothom té el dret a la llibertat de pensament, de consciència i de religió. Aquest dret inclou la llibertat de tenir o d'adoptar la religió i les creences de la seva tria i també la llibertat de manifestar-les, individualment o en comunitat amb altres, tant en públic com en privat, per mitjà del culte, l'observança, la pràctica i l'ensenyament.
2. Ningú no pot ser objecte de mesures coercitives que puguin menyscar la llibertat de tenir o d'adoptar la religió o les creences de la seva tria.
3. La llibertat de manifestar la pròpia religió o les pròpies creences, només pot ser subjecta a les limitacions prescrites per la llei que siguin necessàries per protegir la seguretat, l'ordre, la salut o la moral públics, o els drets i les llibertats fonamentals dels altres.
4. Els Estats part en aquest Pacte, es comprometen a respectar la llibertat dels pares o, quan escaigui, la dels tutors legals, per garantir que els fills rebin l'educació religiosa o moral d'acord amb les pròpies conviccions.

Article 18 del Pacte Internacional de Drets Civils i Polítics (16 de desembre de 1966)

Les llibertats que es mencionen en aquest article estan protegides sense cap condició. Es permeten restriccions a la llibertat de manifestar la pròpia religió o les pròpies creences, subjectes a les limitacions escrites per la llei que siguin necessàries per protegir la seguretat, l'ordre, la salut o la moral públics, o els drets i les llibertats fonamentals dels altres. Tant el Comitè per l'Eliminació de la Discriminació contra la Dona (CEDAW) com el Comitè Africà d'Experts sobre els Drets i el Benestar de l'Infant reconeixen que les pràctiques nocives es defensen, a vegades, per costums i valors socioculturals i religiosos. Tanmateix, aquestes pràctiques han de ser eliminades, anul·lant el valor de les actituds socioculturals en què es basen.

Alguns dels països on es registren atacs contra persones amb albinisme sí que tipifiquen com a delictes la bruixeria i recullen una definició (difícil d'aplicar) d'aquests fenòmens en la seva legislació. La majoria d'aquestes lleis són heretades de l'època colonial.

La bruixeria no hauria de tipificar-se com a tal, però provocar la mort de persones en pràctiques relacionades amb ella sí que s'hauria de sotmetre a judici. Seria difícil portar a judici actes relacionats amb el muti o amb el yuyu per la dificultat d'aportar proves objectives. És important que mitjans com l'educació pública i les intervencions socioculturals participin com a complement per eliminar el muti, el yuyu i altres delictes en relació amb la bruixeria.

2.1.1. Polítiques i plans d'acció nacionals sobre la bruixeria

2.1.1.1. Pla d'acció per fer front a la violència relacionada amb la bruixeria

Des del 2013, el Govern de Papua Nova Guinea ha adoptat mesures contra la violència relacionada amb la bruixeria. Allà no s'han detectat atacs contra persones amb albinisme però sí contra dones i grups vulnerables. El Pla d'Acció Nacional contra la Bruixeria i la Violència Connexa es va aprovar el 2015. Té el suport dels comitès nacionals i provincials i es basa en cinc pilars: reformes jurídiques i protecció; salut; promoció i comunicació; atenció i assessorament; i investigació. S'ofereixen recoma-

⁶ El Pacte Internacional de Drets Civils i Polítics és un tractat multilateral general que reconeix Drets civils i polítics i estableix mecanismes per a la seva protecció i garantia. El pacte desenvolupa els drets civils i polítics i les llibertats recollides en la Declaració Universal dels Drets Humans.

nacions, s'assignen responsabilitats a determinats departaments i organitzacions, s'estableixen els períodes i es destaquen els recursos humans i financers necessaris per aplicar-les.

2.1.1.2. Pla d'acció sobre l'albinisme

A Malawi i Moçambic s'estan fent plans d'acció i polítiques per afrontar els atacs contra les persones amb albinisme. El 2015, a Malawi es va posar en marxa un pla que consistia en: un programa d'educació i sensibilització; l'enfortiment de les estructures de la policia de proximitat i l'assignació de forces de policia als barris més afectats pels atacs; la investigació per entendre les causes dels atacs i el tràfic de parts del cos de persones amb albinisme; l'agilització dels judicis dels atacs; el suport psicològic a les víctimes; i l'anàlisi i modificació de la legislació, amb la creació de noves lleis per la protecció de les persones amb albinisme.

El 24 de novembre del 2015, Moçambic va adoptar un pla basat en un estudi socioantropològic fet per l'Institute of Social-Cultural Research. Aquest pla consistia principalment en la promoció de l'educació sobre l'albinisme i la sensibilització de l'opinió pública sobre qüestions de les famílies i comunitats, la garantia de la protecció i de l'assistència social a les persones amb albinisme, l'assegurament de la prevenció dels atacs, l'assistència jurídica, la difusió i publicació de les decisions judicials i la realització de noves investigacions per millorar les mesures del pla.

En tots dos plans es va voler tractar l'albinisme com un tema que calia reforçar, com una qüestió transversal.

2.1.1.3. Pla d'Acció Regional (2017-2021)

Des del 2006 s'ha informat de més de 700 atacs i altres violacions dels drets humans contra persones amb albinisme en 28 països africans. Aquestes xifres reflecteixen una gran amenaça al dret a la vida d'aquestes persones en el continent. Això és només la punta de l'iceberg, ja que molts altres casos no es denuncien. En un esforç per combatre aquestes violacions i alleujar les condicions prèvies que faciliten la violència, l'experta independent de les Nacions Unides sobre el gaudi dels drets humans de les persones amb albinisme, Ikponwosa Ero, en col·laboració amb diversos mecanismes de la Unió Africana, entre els quals la Comissió Africana de Drets Humans i dels Pobles, el Comitè Africà d'Experts sobre els Drets i el Benestar de l'Infant i altres socis internacionals per al desenvolupament, van engegar l'anomenat Pla d'Acció Regional (Regional Action Plan, RAP).

Aquest pla (2017-2021) va ser el primer mecanisme regional de la història pensat per abordar de manera proactiva l'erradicació de la discriminació i la violència contra les persones amb albinisme a l'Àfrica subsahariana.

Ikponwosa Ero, l'any 2016, va iniciar un procés per elaborar un pla d'acció regional per fer front als atacs contra les persones amb albinisme a l'Àfrica subsahariana. L'objectiu del pla era determinar les mesures concretes per aplicar recomanacions generades per altres departaments dels drets humans.

El RAP consistia en mesures específiques per aconseguir el gaudi de la pau i els drets humans per part de les persones amb albinisme. Els objectius es van dividir en quatre pilars: prevenció, protecció, rendició de comptes, i igualtat i no-discriminació. Es volia aplicar amb dues respostes: la primera, com a resposta d'emergència en l'àmbit de la protecció i prevenció dels atacs; i l'altra, amb l'adopció de polítiques a llarg termini per lluitar contra la discriminació de les persones amb albinisme, desmentir mites, idees falses perilloses, l'estigmatització i les pràctiques de bruixeria que afecten a persones amb albinisme i garantir que elles puguin gaudir plenament dels seus drets.

Aquest pla va rebre suport de la Comissió Africana dels Drets Humans i dels Pobles, del Parlament Panafricà⁷ i de la Unió Europea, la qual anima els membres de la Unió Europea a seguir col·laborant amb els països afectats per donar suport de forma eficaç a les polítiques que defensen els drets de les persones amb albinisme.

Tot i que el RAP s'aplicà a tot l'Àfrica, el compromís dels governs i la societat civil provenia sobretot de l'Àfrica subsahariana. Això és degut, probablement, al fet que a la part nord del continent no s'ha informat de discriminacions extremes, com ara atacs, tot i que recentment s'ha escampat alguna informació sobre discriminació i estigma. Per tant, el procés de seguiment i la implementació descrits s'apliquen només a l'Àfrica subsahariana.

A continuació presentem una versió abreujada de les quinze mesures i els quatre pilars esmentats anteriorment.

Pilar A: Mesures de prevenció

El pilar de prevenció es va centrar a desmitificar la condició de l'albinisme per combatre la ignorància, les idees errònies i les supersticions que generen estigma i discriminació.

Les mesures d'aquest pilar van ser:

- Mesura 1: Dur a terme campanyes d'educació pública i de sensibilització mantingudes durant almenys dos anys.
- Mesura 2: Recopilar dades desagregades i fer una avaluació de necessitats (incloent-hi les necessitats de seguretat) per identificar l'escala real i la naturalesa específica de les necessitats de les persones amb albinisme.
- Mesura 3: Identificar i abordar les causes principals mitjançant la investigació (legal, antropològica, acadèmica i d'altres tipus).

Pilar B: Protecció

Aquest pilar de protecció es va centrar a garantir que el marc legal nacional i els sistemes de seguretat social protegeixin les persones amb albinisme.

- Mesura 4: Assegurar una aplicació eficaç de la llei en resposta als atacs i violacions de drets contra persones amb albinisme.
- Mesura 5: Revisió dels marcs legislatius, incloent-hi els que estan relacionats amb el tràfic de parts del cos, bruixeria i medicina tradicional, i reconeixement del color com a motiu de discriminació.
- Mesura 6: Formar els treballadors sanitaris i les llevadores sobre l'albinisme.
- Mesura 7: Incloure persones amb albinisme en els sistemes de benestar social.
- Mesura 8: Supervisar i informar. En particular, donar suport amb recursos a les societats civils que treballen en la promoció dels drets de les persones amb albinisme.

Pilar C: Rendició de comptes

Aquest pilar tenia com a objectiu garantir que les persones amb albinisme vulnerables als atacs es beneficiessin de la protecció de l'Estat, en particular la justícia i l'estat de dret.

- Mesura 9: Combatre la impunitat; prioritzar el processament dels casos d'atac contra persones amb albinisme.

⁷ Panafricà panafricana: de tots els països d'Àfrica o relacionat amb ells.

- Mesura 10: Donar suport a les víctimes d'atacs i les seves famílies.
- Mesura 11: Reinserció segura de les persones amb albinisme desplaçades.

Pilar D: Igualtat i no-discriminació

Les mesures d'aquest pilar van tenir com a objectiu establir l'accés a altres drets humans clau, com ara l'educació, l'ocupació o l'atenció sanitària. Aquests creen les condicions per promoure la igualtat i la no-discriminació i per protegir les persones amb albinisme de la pobresa que sovint els predisposa a atacs i altres violacions dels drets humans.

- Mesura 12: Crear un lloc oficial d'albinisme en el ministeri de la discapacitat o en un altre marc de drets humans a escala nacional per garantir la implementació de les mesures incloses en aquest pla, entre d'altres.
- Mesura 13: Allotjament raonable; proporcionar i garantir dispositius adaptatius i suport visual per a l'escola i el lloc de treball; proporcionar articles essencials per a la cura de la pell.
- Mesura 14: Proporcionar accés a atenció sanitària preventiva i curativa contra el càncer de pell a les persones amb albinisme.
- Mesura 15: Desenvolupar programes interseccionals per a persones amb albinisme, que abordin la discriminació múltiple i interseccional a què s'enfronten, especialment les dones i els nens.

VI. NATIONAL IMPLEMENTATION PROGRESS OF THE RAP (2017-2021)

National Performance on the 4 pillars of the Regional Action Plan

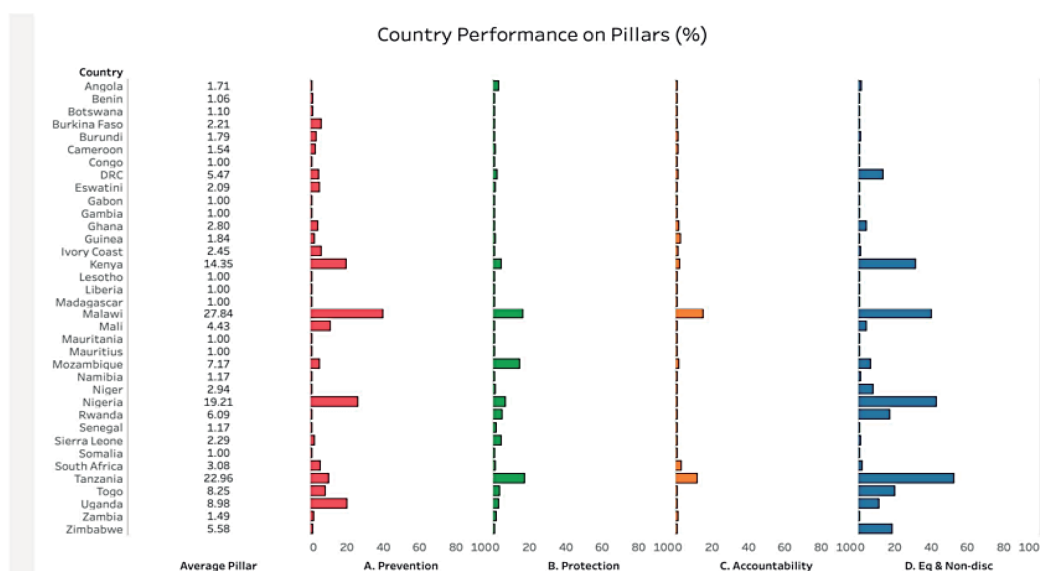


Figura 5: Gràfics de barres que mostren la implementació nacional del Pla d'Acció Regional i el seu progrés segons la prevenció, la protecció, la responsabilitat i la igualtat i no-discriminació.

En primer lloc, l'absència d'un moviment fort i organitzat de la societat civil que representi les persones amb albinisme amb capacitat per defensar-les efectivament davant les autoritats locals o estatals, els socis de desenvolupament i les empreses privades.

En segon lloc, l'absència total de compromís per part d'alguns estats d'implementar el RAP.

Per últim, la percepció que es tracta d'una situació "poc problemàtica" per a les persones amb albinisme a causa del baix nombre d'atacs violents reportats. Malauradament, això fa que els problemes més silenciosos de discriminació, estigmatització i càncer de pell siguin totalment ignorats.

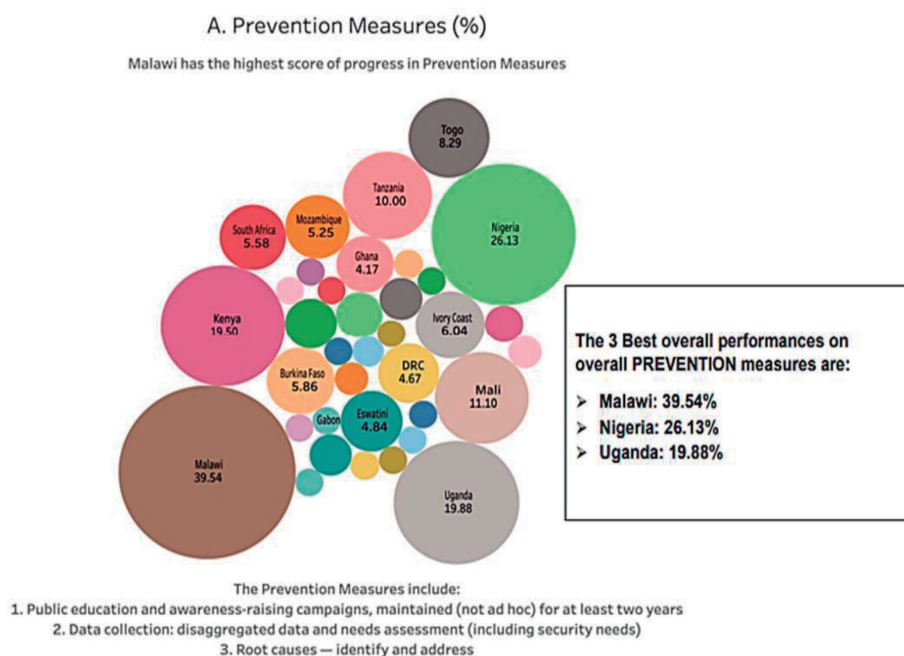


Figura 7

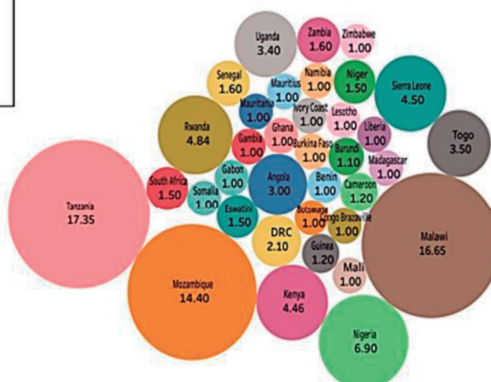
Percentatges de la implementació del RAP segons els quatre pilars fonamentals.

Figura 7A

Les mesures de prevenció inclouen:

1. Educació pública i campanyes de sensibilització durant almenys dos anys
2. Recopilació de dades: avaluació de dades i necessitats (incloent-hi les necessitats de seguretat)
3. Identificació de les causes fonamentals per treballar-hi

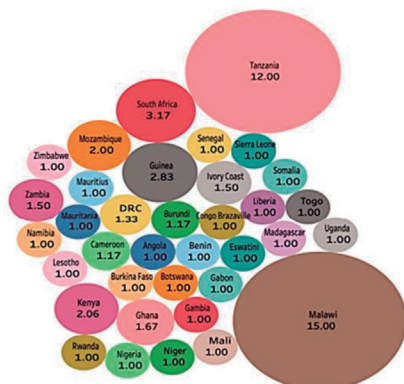
- Tanzania: 17.35%
- Malawi: 16.65%
- Mozambique: 14.40%



1. Effective law enforcement in response to attacks and violations against persons with albinism
2. Review of legislative frameworks, including with regard to trafficking in body parts, witchcraft and traditional medicine, and recognition of colour as a ground of discrimination
3. Training of health-care workers and midwives
4. Social welfare schemes that include persons with albinism
5. Monitoring and reporting – supporting the work of civil society

Les mesures de protecció inclouen:

1. Aplicació eficaç de la llei en resposta als atacs i violacions contra persones amb albinisme
2. Revisió dels marcs legislatius, incloent-hi els relacionats amb el tràfic de parts del cos, bruixeria i medicina tradicional, i reconeixement del color com a motiu de discriminació
3. Formació de treballadors sanitaris i llevadores
4. Programes de benestar social que incloguin persones amb albinisme
5. Supervisió i difusió-suport del treball de la societat civil



1. Combat impunity; Prioritize prosecution of cases of attacks
2. Victim support
3. Reintegration of the displaced

- **Malawi: 15%**
- **Tanzania: 12%**
- **South Africa: 3.17%**

The targets of the RAP relating to accountability are linked to reported attacks and vary widely between countries. As mentioned previously Tanzania and Malawi stand out for their highest numbers of reported attacks against persons with albinism. The vast majority of other countries tend to regard themselves as unproblematic for persons with albinism and have made very little to no progress in addressing accountability of the less visible and less brutal yet numerous cases of discrimination, stigmatization, exploitation and violence against persons with albinism.

Figura 7C

Les mesures de rendició de comptes inclouen:

1. Combatre la impunitat i prioritzar el processament dels casos d'atacs
2. Donar suport a les víctimes
3. Reintegrar els desplaçats

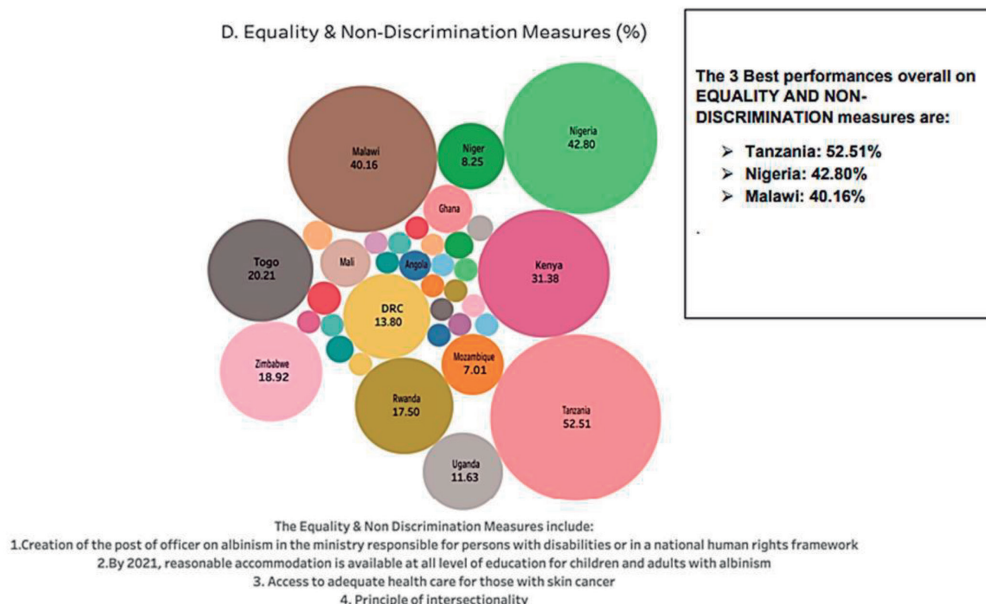


Figura 7D

Les mesures d'igualtat i no-discriminació inclouen:

1. Creació d'un lloc d'oficial d'albinisme en el ministeri responsable de les persones amb discapacitat o en un marc nacional de drets humans
2. Per al 2021, allotjament raonable a tots els nivells educatius per a nens i adults amb albinisme
3. Accés a una atenció sanitària adequada per a les persones amb càncer de pell
4. Principi d'interseccionalitat.

2.1.2. Pràctiques nocives

Per tal que unes pràctiques siguin considerades nocives s'han d'ajustar a uns criteris determinats. El primer és la negació de la dignitat o de la integritat de la persona i la violació dels drets humans i les llibertats fonamentals acordats en la Convenció sobre l'Eliminació de Totes les Formes de Discriminació contra la Dona i la Convenció sobre els Drets del Nen. El segon és la representació d'una discriminació cap a dones o nens i les conseqüències negatives per al grup o per a la persona que es veu afectada per la pràctica (danys físics, psicològics, econòmics i/o socials, violència i limitacions per participar en la societat). El tercer són les pràctiques tradicionals que es mantenen i que perpetuen el domini del sexe masculí i la desigualtat per raons de sexe, gènere, edat i altres factors. El quart es la imposició de familiars (membres de la comunitat) a dones i nens sense el consentiment, la llibertat i la possibilitat d'informació de la víctima.

Els atacs contra les persones amb albinisme per aconseguir parts del seu cos per al muti o el yuyu compleixen aquests criteris mencionats. D'acord amb l'article 18 del Pacte Internacional de Drets Civils i Polítics, el relator especial sobre la llibertat de la religió o de creences ha indicat que la persecució i el càstig dels presumptes bruixots seria un cas per limitar la llibertat de religió o de creences.

Persones enquestades de Malawi i Tanzània afirmaven que, des del 2006 fins al 2019, les idees equivocades han produït que 208 persones hagin estat assassinades i 585 hagin estat atacades en 28 països africans. Mentre que en alguns països, com ara Tanzània, la situació ha millorat, a d'altres, com ara Malawi, ha anat a pitjor. Allà hi ha hagut 26 assassinats i s'han fet 161 denúncies per violacions dels drets humans des del 2014. La situació va empitjorar especialment arran de les eleccions nacionals del 2019. S'atribueix això als polítics, que volen parts del cos de persones amb albinisme per aconseguir èxit electoral.

2.1.3. Medicina tradicional

Un dels drets fonamentals de l'ésser humà és el dret al gaudi, en el nivell més alt possible, de salut física i mental. Va ser recollit per primera vegada el 1946, en la Constitució de l'Organització Mundial de la Salut (OMS). L'article 25 de la Declaració Universal dels Drets Humans també fa referència a la salut en el dret a un nivell de vida adequat. L'article 12 del Pacte Internacional de Drets Econòmics, Socials i Culturals també menciona la salut de manera exhaustiva.

Aquest article recull el dret a un sistema adequat per a la protecció de la salut, el dret a la prevenció i el tractament de malalties, el dret a l'accés a medicaments essencials, la provisió d'educació i informació relacionades amb la salut i la participació dels interessats en les decisions relacionades amb la salut.

L'article 24 de la Declaració de les Nacions Unides sobre els Drets dels Pobles Indígenes reconeix el dret d'aquests a les seves pròpies medicines tradicionals, a mantenir les seves pràctiques de salut i a accedir als serveis socials i de salut.

1. Els pobles indígenes tenen dret a les seves pròpies medicines tradicionals i a mantenir les seves pràctiques de salut, incloent-hi la conservació de les seves plantes medicinals, animals i minerals d'interès vital. Les persones indígenes també tenen dret d'accés, sense discriminació, a tots els serveis socials i de salut.
 2. Les persones indígenes tenen el mateix dret a gaudir del nivell més alt possible de salut física i mental. Els estats han de prendre les mesures que siguin necessàries per aconseguir progressivament que aquest dret es faci plenament efectiu.
- Article 24. Declaració de les Nacions Unides sobre els Drets dels Pobles Indígenes (13 de desembre del 2007).

És difícil crear una llista que reculli tota la “medicina tradicional” i les seves pràctiques mitjançant criteris objectius. Malgrat això, l'OMS va proporcionar una llista on s'inclouen: diverses pràctiques, coneixements i creences relacionades amb la salut que incorporen medicines extretes de plantes, animals o minerals, teràpies espirituals, tècniques manuals, exercicis (en grup o individuals) per mantenir el benestar i tractar, diagnosticar o prevenir malalties.

Més de la meitat de la població africana (i asiàtica) no té accés a medicaments al·lopàtics⁸, en els quals es troben algunes medicacions essencials. L'OMS, gràcies a un estudi mundial, va afirmar que la medicina tradicional era utilitzada per “substituir” aquella que no podien aconseguir i era menys assequible. És un recurs popular.

⁸ La medicina al·lopàtica és un tipus de medicina alternativa usada pels homeòpates i es refereix a l'ús mèdic d'ingredients actius

L'OMS va afirmar que la medicina tradicional oferia un servei a aquelles persones que no podien accedir a la sanitat (d'acord també amb el dret al gaudi al nivell més alt de salut física i mental de les persones). Un informe de l'Assemblea General del 2006 va afirmar que tots els medicaments havien de ser culturalment acceptats.

Seria important poder tenir normes que garantissin que l'atenció mèdica rebuda per l'àmbit de la medicina tradicional és segura i fiable (seguretat, eficàcia i control de qualitat de productes i de les teràpies i reglaments que acreditin les persones encarregades d'aquesta medicina de professionalitat).

La difícil definició de la bruixeria i de la medicina tradicional crea dificultats en el moment de diferenciar-les. Els curanderos⁹ s'anuncien mitjançant publicitat amb missatges dient que són capaços de fer riques les persones, d'eliminar malalties incurables o d'assegurar la llibertat de la presó. Aquestes afirmacions estan més relacionades amb la bruixeria que amb la medicina tradicional.

Els països on es registren més agressions contra les persones amb albinisme demostren el problema de l'ambigüitat entre les dues pràctiques, fet clau com a causa d'atacs. La falta de vigilància de les accions dels curanderos fa que la situació es dificulti.

2.1.3.1. Regulació de la medicina tradicional

En alguns països, els curanderos són controlats mitjançant vigilància (per exemple, a Moçambic, on han d'inscriure's de manera voluntària en l'organització de curanderos tradicionals). Tanmateix, a causa de l'ambigüitat sobre la diferència entre medicina tradicional i bruixeria, alguns delinqüents es fan passar per curanderos tradicionals i veritables curanderos fan ús de parts del cos de persones amb albinisme per poder cobrar més pels seus serveis.

Un estudi de l'OMS sobre l'estatut jurídic de la medicina tradicional va analitzar la situació de la medicina tradicional en 123 països i va demostrar la diferència de visions sobre aquesta per part dels estats. A l'Àfrica subsahariana, alguns estats reconeixen la medicina tradicional com a component del sistema nacional de salut, mentre que d'altres ni la mencionen. Hi ha països on els professionals de la medicina tradicional es registren mitjançant llicències governamentals a nivell central, i en d'altres, funcionaris locals en poden autoritzar la pràctica.

Adoptar mesures de regulació en relació amb la medicina tradicional suposaria l'aplicació d'un mecanisme de vigilància en zones rurals i apartades, on hi ha sovint denúncies d'atacs contra persones amb albinisme. Les lleis relacionades amb la pràctica de la medicina tradicional haurien d'anar acompanyades d'una educació pública per ensenyar als nens el perill de la violència i de la bruixeria. Les organitzacions de curanderos tradicionals haurien de complementar les mesures adoptades per l'Estat (cooperació entre les organitzacions i els ministeris de la salut). És important que els estats garanteixin unes normes per a la medicina tradicional que respectin els drets humans i els principis de disponibilitat, accessibilitat, acceptabilitat i qualitat dels bens i serveis. L'Estat també s'hauria d'encarregar dels professionals que no realitzen pràctiques nocives.

2.2. Discriminació i rebuig

Les persones amb albinisme a l'Àfrica subsahariana pateixen discriminació, rebuig i abandonament. En les seves vides són freqüents la pobresa, l'aïllament i la solitud.

Existeix la superstició que les famílies que tenen fills amb albinisme tindran mala sort, que els fills amb

o intervencions físiques per tractar o suprimir els símptomes o malalties.

⁹ *Curandero, curandera*: persona que fa de metge sense ser-ho.

albinisme són producte d'una maledicció. Per això, quan neix un nen amb albinisme, sovint el pare abandona la mare o la parella abandona el nadó. De vegades fins i tot l'assassinen.

Altres famílies, atemorides però amb bones intencions, decideixen tancar els seus fills i privar-los de relacionar-se socialment i de tenir una educació.

2.3. Mites i creences

Les persones amb albinisme a l'Àfrica viuen amb inseguretat i angoixa. Creences antigues fan de les persones amb albinisme éssers d'un altre món. Els bruixots aprofiten la ignorància i enriqueixen la teoria que les persones amb albinisme són éssers màgics.

A Tanzània, les persones amb albinisme reben el nom de *zeru zeru*, que vol dir “fantasmes”. Es pensa que, pel fet de ser físicament diferents a la resta, tenen la sang d'un altre color o són immortals.

Alguns exemples més concrets són els de Ghana o Zàmbia. A Ghana es té la creença que una persona amb albinisme a la comunitat fa que no plogui i a Zàmbia existeix la superstició que per evitar tenir un fill amb albinisme, o convertir-se en una persona amb albinisme, s'ha d'escopir a cada persona que pateix aquesta condició genètica. A Moçambic es creu que el cabell de les persones amb albinisme representa l'or i per això allà el negoci del cabell no deixa de créixer. Aquests tipus de mites van provocar l'assassinat a Tanzània de 76 persones amb albinisme entre els anys 2006 i 2015. Algunes persones amb albinisme van ser atretes mitjançant una mentida, que era la falsa possibilitat d'obtenir un lloc de treball, amb la finalitat d'atacar-les quan arribessin a Tanzània.

A l'Àfrica, en general, es té la creença que les persones amb albinisme no moren sinó que s'esvaneixen. També es creu que les persones amb albinisme són fruit d'una mare sense albinisme amb un home blanc. Està molt relacionat als abandonaments de la mare i el fill per part dels pares, mencionat al punt anterior. El 90% de les persones amb albinisme africanes han estat educades per les mares, ja que els pares els van abandonar pensant que la mare havia tingut relacions sexuals amb un home blanc. Una altra creença és que el diable ha segrestat el nen “real” i l'ha canviat per un nen amb albinisme.

A més de la persecució i els assassinats als quals moltes persones amb albinisme s'enfronten, moltes dones amb aquesta condició genètica pateixen violacions perquè hi ha una creença que dona suport a la idea que mantenir relacions sexuals amb una persona amb albinisme cura la sida.

Per tant, les persones amb albinisme es veuen des de dos punts de vista: un és la persona amb albinisme com a fruit d'una maledicció, fet que la converteix en objecte de rebuig i ostracisme; i l'altre és la persona amb albinisme com a ésser màgic, les parts del qual són objecte de sort i protecció.

Els bruixots utilitzen parts com els ossos, els genitals, la sang i el cabell de les persones amb albinisme per fer pocions que “curen malalties” o “donen sort”. Per això són perseguides i mutilades aquestes persones. Es creu que protegeixen de les malediccions i que permeten guanyar fortunes. Amb aquest objectiu, es beuen la sang d'una persona amb albinisme pensant que els farà guanyar molts diners, per exemple a les zones de mines d'or a Tanzània, on els miners ho fan motivats pel seu desig d'augmentar les quantitats d'or que trobaran. Així temps, els pescadors col·loquen a les xarxes de pesca parts del cos de persones amb albinisme pensant que això els farà obtenir captures més abundants.

Altres mites que persegueixen les persones amb albinisme són, per exemple, que són concebudes quan la mare manté relacions sexuals tenint la menstruació. També es pensa que l'albinisme és conseqüència de no menjar sal i que les persones amb albinisme no veuen durant el dia, només veuen a la nit. A més, existeix el mite que les persones amb albinisme són cegues, estèrils, producte d'incest, que no són intel·ligents i que tenen menys esperança de vida. També hi ha qui creu que l'albinisme es

contagia, i un altre mite diu que una persona amb albinisme no pot tenir un fill amb pigmentació, la qual cosa, com la resta de mites, és falsa, perquè una persona amb albinisme pot donar a llum una persona amb pigmentació si la seva parella no és portadora del gen recessiu de l'albinisme. Els fills podrien portar aquest gen però no expressar-lo.

Les mares dels nens amb albinisme es veuen afectades per la falta de comprensió sobre l'albinisme. Sovint se les considera maleïdes o infidels pel fet de donar a llum un nen amb aquesta condició genètica. A més, són sotmeses a agressions i pateixen el rebuig i l'aïllament per part dels seus marits i altres familiars. Les dones que donen a llum un nen amb albinisme són apartades de la comunitat per la preocupació que puguin donar a llum altres nens amb albinisme o per la preocupació que provoquin que altres dones de la comunitat donin a llum més nens amb albinisme. A Uganda, els nens que pateixen albinisme són ocultats per les seves famílies quan reben visites. A Gboko (Nigèria), una dona va matar el seu nadó amb albinisme després de rebre amenaces per part del marit.

Les dones són les que pateixen l'índex més gran d'acusacions de bruixeria (i l'índex d'acusació dels nens està augmentant). D'altra banda, les dones i nenes amb albinisme són sotmeses amb més freqüència a violacions rituals. Per això també poden patir embarassos no desitjats, infeccions i malalties. En molts països africans existeix poca o cap assistència disponible per a les dones i nens amb albinisme que han estat víctimes d'atacs o discriminació.

2.3.1. Dones amb albinisme

Les dones i els nens amb albinisme s'enfronten a obstacles afegits en el gaudi dels seus drets humans. Les dones, després de donar a llum un fill amb albinisme han de fer front a situacions de culpa i abandonament. Això és causat per la falta de conscienciació respecte a l'albinisme (i respecte al fet que és una condició genètica heretada dels pares). Com a conseqüència de creences falses mencionades als punts anteriors, moltes mares de nens amb albinisme són abandonades per les seves parelles. Freqüentment, les mares són aïllades o expulsades de les seves comunitats després de tenir un nen amb albinisme. Això succeeix per la creença que un nen amb albinisme representa una maledicció per a la comunitat. En alguns casos, les mares s'exilien per evitar l'exclusió per part dels membres de la comunitat. És habitual que les mares dels nens amb albinisme acabin en situació de pobresa extrema, ja que les parelles sovint les abandonen. Arran d'això, els nens també pateixen pobresa extrema, que els afectarà en el moment de rebre una educació o aconseguir un lloc de treball. Les dones i nenes amb albinisme acostumen a fer treballs domèstics a l'aire lliure per la falta generalitzada d'educació sobre com aconseguir una feina adequada. Les dones amb albinisme són molts cops objecte d'assetjament i violència sexual causada per molts fetitxes, mites i falses creences. La situació de pobresa pot implicar que les dones no aconseguixin pagar un habitatge segur, que és imprescindible per protegir-se dels atacs.

Tant el Comitè per l'Eliminació de la Discriminació contra la Dona com el Comitè Africà d'Experts sobre els Drets i el Benestar de l'Infant han reconegut que les dones s'enfronten a un risc particular en algunes situacions de conflicte i catàstrofes, i que es veuen afectades per la violència amb més freqüència i gravetat que altres persones (molts cops són víctimes d'actes clandestins i violents amb total impunitat).

Les dones que tenen marits o familiars involucrats en atacs contra els seus fills amb albinisme sovint reben amenaces de venjança després d'haver testificat en contra dels seus familiars durant les investigacions i els processos judicials.



Figura 8: Una mare amb el seu fill, a Tanzània. Font: Under the Same Sun.

2.4. Assassinats i mutilacions

Tanzània és un dels llocs amb més població amb albinisme i, per tant, un dels llocs on més es produeixen els atacs contra aquestes persones. Com a conseqüència, els governs han creat centres especials per protegir-les.

Les persones amb albinisme han de fugir dels traficants de cossos. Aquests cossos els aconsegueixen dels assassinats i esquarteraments de les persones amb albinisme, per vendre'ls al mercat negre. També els aconsegueixen saquejant les seves tombes.

El 2007 es va produir un fort augment de les caces de persones amb albinisme, esteses a Burundi, Costa de Marfil, Kenya i altres països. Això, durant tres anys, va causar una gran por entre la població amb albinisme. Algunes persones amb albinisme es van traslladar a grans ciutats per passar desapercebudes i evitar ser caçades. En la història real de l'albinisme a l'Àfrica subsahariana hi ha tres personatges principals: els bruixots, les persones que assassinen i saquegen tombes i les persones amb albinisme. Al Senegal, els caçadors de persones amb albinisme passen amb vehicles tot terreny a la recerca d'aquestes.

És preocupant que les mutilacions molts cops es fan quan la persona està viva o a partir de segrestos. Així ho explica una notícia publicada al web del diari *20 Minutos* amb el titular: “El drama de los niños albinos en África sigue: una niña es decapitada con solo cinco años”. La data de publicació d'aquesta notícia és el 20 de maig del 2018. El fet es va produir a Mali. Djeneba Diarra, una nena de 5 anys amb albinisme, va ser decapitada per la creença que les parts del cos de les persones amb albinisme tenen poders màgics. La Djeneba va ser segrestada la nit abans de ser assassinada, mentre dormia. La seva mare intentava protegir la seva altra filla, una nena de dos anys també amb albinisme. El cos de la petita Djeneba va ser trobat, al costat d'una mesquita, sense cap. Aquest tipus de segrests i decapitacions formen part d'un ritual basat en creences màgiques.

Figura 9: Quadre de dades amb les denúncies d'atacs contra persones amb albinisme a l'Àfrica del 2008 al 2014. Font: treball de Bartolomé Burgos (2014), amb dades obtingudes d'Under The Same Sun.

DENUNCIAS DE ATAQUES CONTRA LOS ALBINOS EN ÁFRICA

País	Asesinatos	Supervivientes de ataques	Robo de tumbas	Asilo	Desaparecidos
Benín-75	2				
Botsuana-41		3			
Burkina F.-52	2	6		1	
Burundi-142	17	7	4		
Camerún-131	2	1	3	1	
RD Congo-151	7	16	4		
Costa de M.-101	6	11		2	4
Egipto -159				1	
Gana-27		1			
Guinea C.-86	2	4		2	
Kenia-90	3	8			1
Malawi-73		2			1
Mali-1222	2	2		1	3
Mozambique-79		1			1
Namibia-22	1	1		1	1
Nigeria-112	4	1		1	1
Ruanda-162			1		
Senegal-62	3	3	1	1	
Suráfrica-52	1	1	1		1
Suazilandia-155	2	2			
Tanzania-70 *	72	49	16 + 2 intentos		
Zambia-93	1				
Zimbabue-135	1				
TOTAL DE ASESINATOS:					126
TOTAL DE ATAQUES: (Ataques incluye: intentos de asesinato, mutilaciones, violación de tumbas y casos de solicitud de asilo por temor).					181
GRAN TOTAL					310
TOTAL DE PAÍSES CUBIERTOS POR EL INFORME					23

Els atacs contra persones amb albinisme es caracteritzen per l'extracció de parts del cos. Aquestes parts es tallen i s'entreguen a suposats bruixots per fer medicaments i pocions de muti o yuyu. El Protocol per Prevenir, Reprimir i Sancionar el Tràfic de Persones, Especialment Dones i Nens, que complementa la Convenció de les Nacions Unides contra la Delinqüència Organitzada Transnacional, defineix el tràfic de persones com “la captació, el transport, el trasllat, l'acollida o la recepció de persones recurrent a l'amenaça o a l'ús de la força o altres formes de coacció, al rapte, al frau, a l'engany, a l'abús de poder o d'una situació de vulnerabilitat o a la concessió o recepció de pagaments o beneficis per obtenir el consentiment d'una persona que tingui autoritat sobre una altra, amb fins d'explotació”.

Les parts del cos de persones amb albinisme que s'utilitzen al muti o yuyu no són considerades òrgans, i és per això que es parla de “tràfic de parts del cos”. A Malawi, el poder judicial ha fet ús de la Llei d'Anatomia, que no es va redactar tenint en compte les atrocitats patides per les persones amb albinisme. Aquesta llei, redactada en un context mèdic, imposa penes lleus però que, fins ara, són l'única eina per poder portar a judici els casos de possessió de parts del cos de les persones amb albinisme.

Si no hi ha una prova clara que demostrï que la part del cos ha estat aconseguida mitjançant atacs o robatoris, els estats apliquen lleis relacionades amb la possessió de parts del cos. És necessari assegurar una legislació que pugui portar a judici el tracte i la venda de parts del cos de persones amb albinisme, encara que aquestes no s'adeqüin a la definició d'òrgan.

2.4.1. El mercat negre

Un mercat negre és aquell en el qual s'intercanvien béns i serveis la producció i/o distribució dels quals és il·legal. S'hi venen productes que estan prohibits i les persones interessades a obtenir productes il·legals hi acudeixen per adquirir-los. Els mercats negres varien en grandària segons el país. Com que són constituïts amb transaccions il·legals, els seus integrants intenten amagar les seves accions als governs, per la qual cosa mesurar la seva grandària resulta molt difícil. Algunes estimacions parlen que el mercat negre constitueix més d'un 2% del producte interior brut ¹⁰ (PIB) mundial. No obstant això, d'altres indiquen que la xifra és molt més alta.

Les parts de les persones amb albinisme són venudes al mercat negre a preus elevats. Segons un reportatge de Tom Odula, un cos esquarterat d'una persona africana amb albinisme té un preu al voltant dels 75.000 dòlars (que equivalen a 62.443 €). El salari mínim d'una persona a Tanzània és de 224,07 €; és a dir, hi ha persones que cacen les persones amb albinisme i venen el seu cos per arribar a guanyar fins a gairebé 278 cops el capital que aconsegueixen en un mes.

Ikponwosa Ero, experta independent de les Nacions Unides sobre el gaudi dels drets humans de les persones amb albinisme, ha demanat revisar més el mercat negre, en el qual es trafica amb cossos de persones amb albinisme amb finalitats ocultes.

Ella ha recordat la demanda d'aquestes persones per a rituals o teràpies de medicina tradicional, com el mitu o el yuyu i l'existència d'un mercat il·legal a escala internacional basat en els assassinats i mutilacions associades amb algunes pràctiques culturals tradicionals a Sud-àfrica, que també es denominen "assassinats muti". Aquests no són sacrificis humans en si mateixos, sinó que involucren l'assassinat d'algú per extirpar parts del seu cos amb l'objectiu d'incorporar-les a la medicina utilitzada en la bruixeria.

2.5. Educació pública

L'educació és una eina fonamental per promoure el canvi cap a un món millor, on totes les persones puguin gaudir lliurement dels seus drets. A més, és una eina bàsica per poder erradicar els mites i les creences errònies que afecten les persones amb albinisme.

Anys enrere, dels estudiants amb problemes visuals que no eren cecs es deia que eren nens amb "vista parcial". La terminologia educativa acceptada actualment és la de "baixa visió", que és una visió insuficient per poder fer qualsevol tasca desitjada. Els nens amb baixa visió tenen una greu discapacitat visual però poden utilitzar la seva visió amb finalitats funcionals, en comparació amb els nens que són completament cecs i que utilitzen altres sentits com a principal mode de lectura i aprenentatge acadèmic.

A Tanzània, en el període 2015-2016 es van realitzar activitats (de la mà de la UNESCO i la República de Tanzània) per conscienciar la comunitat mitjançant la ràdio comunitària, i enfocant-ho en l'àmbit sociocultural amb professors, professionals sanitaris, dirigents tradicionals, curanderos i familiars de persones amb albinisme, amb la finalitat de protegir i promoure el benestar i els drets de les persones amb albinisme. Aquest projecte va ser un èxit. Va augmentar més d'un 10% el percentatge de les persones que tenien coneixements sobre l'albinisme (el seu origen genètic i el fet que no és cap maledicció).

Aquest projecte mostra la importància de la difusió d'informació per al canvi de comportaments i per a

¹⁰ El producte interior brut (PIB) és l'indicador econòmic que reflecteix el valor monetari de tots els béns i serveis finals produïts per un país o regió en un determinat període de temps, normalment un any. S'utilitza per mesurar la riquesa que genera un país.

la recopilació de dades (mostren com instruir de manera adient les comunitats a les quals es dirigeixen). Moltes persones enquestades de diferents religions van mostrar a les enquestes que creien en la falsa i perillosa creença que les parts del cos de les persones amb albinisme porten sort. Amb els resultats de l'enquesta es va poder treballar per intentar focalitzar el problema i trobar-ne solucions. El projecte, no obstant això, va arribar a més homes que nens i dones i per això és necessari aplicar noves intervencions que incloguin aquests grups.

L'experta independent de les Nacions Unides sobre el gaudi dels drets humans de les persones amb albinisme recomana que projectes com el mencionat anteriorment es reproduïxin en països afectats per discriminacions, violència i estigmatització contra les persones amb albinisme. Així mateix, els mitjans socials com la ràdio i la telefonia mòbil són importants per a la sensibilització, com també determinades tècniques, com ara el teatre popular i comunitari.

La creença en els encanteris i les pocions fetes amb parts del cos de persones amb albinisme com a font de bona sort, riquesa i èxit està molt estesa. La majoria de les víctimes d'atacs i assassinats han estat nens. Davant d'això, el Govern de Tanzània va respondre col·locant molts nens amb albinisme en centres protegits, darrere de murs alts, per la seva seguretat. Aquests centres, però, tenen massa nens i els falta personal, una sanitat eficient i una estructura educativa adequada. Només la meitat dels nens amb albinisme de Tanzània acaben l'escola primària i encara menys persones tenen la secundària completa. Els centres on se'ls protegeix no són una solució sostenible. Aquests llocs estan implicats en una història social profunda de violència, segregació i estigma. Durant segles, les persones amb albinisme a Tanzània han estat deshumanitzades, han rebut abusos i han estat considerades incapaces d'aportar valor o contribució social. La separació (aïllament físic) de les persones amb albinisme no és un fet nou. De fet, és familiar per a aquest grup, que, amb la marginació, no pot formar part de la vida pública.

Les respostes internacionals als assassinats de les persones amb albinisme han consistit a treure els nens del perill. S'ha cercat una solució "ràpida". Els centres que els protegeixen són senzills en sanitat i com a font de rescat. La majoria de centres són petits i no estan preparats per acollir tants nens. Molts d'ells pateixen traumes i necessiten assistència psicològica (tenen necessitats psicossocials mal ateses) i molts cops s'agreuja aquesta situació. En els centres se'ls treuen les aspiracions educatives i se'ls nega la bona participació en la societat.

Durant anys, les institucions d'aprenentatge de l'Àfrica han posat els alumnes amb albinisme sota les mateixes condicions que altres estudiants, sense tenir en compte el seu impediment visual. En altres casos, els nens amb albinisme han hagut d'anar a escoles per a nens amb ceguesa, quan els nens amb albinisme no són cecs. La pobre visió dels nens amb albinisme fa que el seu aprenentatge es desenvolupi d'una manera més lenta per la dificultat que tenen de veure la pissarra o de llegir llibres, entre d'altres.

Els colors utilitzats en l'escriptura també són importants, perquè les persones amb albinisme també tenen problemes amb els contrastos. Els llibres de text que tenen els estudiants amb albinisme estan escrits amb una mida de lletra adequada per a persones sense problemes de visió però que a ells els en fa difícil la lectura. Un dels problemes de visió que comporta aquesta condició genètica és el nistagme, cosa que fa que de vegades les persones amb albinisme vegin les lletres movent-se o que tinguin dificultats per enfocar-les.

També es demana als alumnes amb albinisme que acabin els exàmens al mateix temps que els seus companys sense albinisme. Això ha fet que les persones amb albinisme tinguin pitjors resultats acadèmics i una educació inferior. D'aquesta manera se'ls dificulta la subsistència i es dona pas a la seva pobresa. La falta d'educació i d'habilitats limita també la seva participació activa en assumptes locals,

nacionals i internacionals.

Algunes famílies, a causa del desconeixement i de l'estigma, no porten els seus fills a escola. Ho fan per amagar-los de la gent o perquè pensen que no són prou intel·ligents.

En tots els àmbits, l'educació ha de presentar quatre característiques. La primera és la disponibilitat: s'ha de disposar de les institucions escolars necessàries a cada estat. La segona és l'accessibilitat: les institucions escolars han de ser accessibles per a tots els nens en totes les àrees (sanitat, lleure, materials educatius...). La tercera és l'acceptabilitat: l'educació ha de ser adequada a les necessitats, les cultures i els idiomes dels estudiants. La quarta és l'adaptabilitat: l'educació ha d'adaptar-se a les necessitats de cada estudiant.

L'educació és un dret bàsic per a tothom, i les persones amb albinisme no n'haurien de ser excloses. Qualsevol estat que no garanteixi aquest dret a les persones amb albinisme està violant els drets humans.

3 LA DECLARACIÓ UNIVERSAL DELS DRETS HUMANS

La Declaració Universal dels Drets Humans és un document que va marcar un moment important en la història dels drets humans. Va ser adoptada i proclamada per l'Assemblea General de les Nacions Unides a París el 10 de desembre del 1948 en la seva Resolució 217A. Es va traduir a més de 500 llengües i mostra els drets fonamentals que s'han de protegir arreu del món.

Els drets humans són drets inherents a tots els éssers humans, sense distinció de raça, sexe, discapacitat, llengua, religió o cap altra condició.

3.1. Història de la Declaració Universal dels Drets Humans

La Declaració Universal dels Drets Humans (DUDH) va néixer com a conseqüència de la Segona Guerra Mundial i la creació de les Nacions Unides per evitar que un conflicte com aquell es tornés a generar. Els líders del món van voler complementar la Carta de les Nacions Unides amb un document que mostrés i garantís els drets que totes les persones han de tenir en qualsevol lloc i moment. Aquest document es va analitzar en la primera sessió de l'Assemblea General el 1946. Tot seguit, aquest projecte va ser transmès al Consell Econòmic i Social perquè l'analitzés la Comissió de Drets Humans amb l'objectiu que aquesta preparés una carta internacional dels drets humans. La Comissió va crear un avantprojecte de la Carta Internacional de Drets Humans el 1947. Finalment, aquest treball va ser realitzat per un comitè de redacció format per membres de la Comissió de vuit estats escollits en funció de la seva distribució geogràfica.

La Comissió de Drets Humans estava formada per 18 persones de diferents grups polítics, culturals i religiosos. Eleanor Roosevelt va dirigir el Comitè de Redacció de la Declaració Universal dels Drets Humans. La versió definitiva va ser redactada per René Cassin i va ser enviada a tots els estats que formaven les Nacions Unides perquè determinessin les seves observacions. Més de 50 estats van treballar en la seva redacció final, que va ser aprovada el 10 de desembre del 1948 per l'Assemblea General a París. Vuit estats no van votar (Bielorússia, Txecoslovàquia, Polònia, l'Aràbia Saudita, Ucraïna, Sud-àfrica, la Unió Soviètica i Iugoslàvia) i cap no va votar en contra. La DUDH es va crear en menys de dos anys, en un moment en què el món s'estava dividint en dos blocs (oriental i occidental) i només els unia l'essència del document.

3.2. Articles de la Declaració Universal dels Drets Humans

Article 1

Tots els éssers humans neixen lliures i iguals en dignitat i en drets. Són dotats de raó i de consciència, i han de comportar-se fraternalment els uns amb els altres.

Article 2

Tothom té tots els drets i llibertats proclamats en aquesta Declaració, sense cap distinció de raça, color, sexe, llengua, religió, opinió política o de qualsevol altra mena, origen nacional o social, fortuna, naixement o altra condició.

A més, no es farà cap distinció basada en l'estatut polític, jurídic o internacional del país o del territori al qual pertanyi una persona, tant si és independent com si està sota administració fiduciària, si no és autònom, o està sota qualsevol altra limitació de sobirania.

Article 3

Tota persona té dret a la vida, a la llibertat i a la seva seguretat.

Article 4

Ningú no serà sotmès a esclavitud o servitud: l'esclavitud i el tràfic d'esclaus són prohibits en totes llurs formes.

Article 5

Ningú no serà sotmès a tortures ni a penes o tractes cruels, inhumans o degradants.

Article 6

Tota persona té el dret arreu al reconeixement de la seva personalitat jurídica¹¹.

Article 7

Tots són iguals davant la llei i tenen dret, sense cap distinció, a igual protecció per la llei. Tots tenen dret a igual protecció contra qualsevol discriminació que violi aquesta Declaració i contra qualsevol incitació a una tal discriminació.

Article 8

Tota persona té dret a un recurs efectiu prop dels tribunals nacionals competents que l'empari contra actes que violin els seus drets fonamentals reconeguts per la constitució o per la llei.

Article 9

Ningú no serà detingut, pres o desterrat arbitràriament.

Article 10

Tota persona té dret, en condicions de plena igualtat, a ser escoltada públicament i amb justícia per un tribunal independent i imparcial, per a la determinació dels seus drets i obligacions o per a l'examen de qualsevol acusació contra ella en matèria penal.

¹¹ *Personalitat jurídica*: identitat per la qual es reconeix a una persona, entitat, associació o empresa amb capacitat per contraure obligacions i realitzar activitats que generin plena responsabilitat jurídica (fets de la natura o del comportament humà que el legislador considera atribuir una conseqüència jurídica).

Article 11

1. Tots els acusats d'un delictes tenen el dret que hom presumeixi la seva innocència fins que no es provi la seva culpabilitat segons la llei en un judici públic, en què hom li hagi assegurat totes les garanties necessàries per a la seva defensa.
2. Ningú no serà condemnat per actes o omissions que en el moment que varen ésser comesos no eren delictius segons el dret nacional o internacional. Tampoc no s'imposarà cap pena superior a l'aplicable en el moment de cometre el delictes.

Article 12

Ningú no serà objecte d'intromissions arbitràries en la seva vida privada, la seva família, el seu domicili o la seva correspondència, ni d'atacs al seu honor i reputació. Tothom té dret a la protecció de la llei contra tals intromissions o atacs.

Article 13

1. Tota persona té dret a circular lliurement i a triar la seva residència dins les fronteres de cada Estat.
2. Tota persona té dret a sortir de qualsevol país, àdhuc el propi, i a retornar-hi.

Article 14

1. En cas de persecució, tota persona té dret a cercar asil en altres països i a beneficiar-se'n.
2. Aquest dret no podrà ser invocat contra una persecució veritablement originada per delictes comuns o per actes oposats als objectius i principis de les Nacions Unides.

Article 15

1. Tota persona té dret a una nacionalitat.
2. Ningú no serà privat arbitràriament de la seva nacionalitat, ni del dret de canviar de nacionalitat.

Article 16

1. Els homes i les dones, a partir de l'edat núbil, tenen dret, sense cap restricció per motius de raça, nacionalitat o religió, a casar-se i a fundar una família. Gaudiran de drets iguals pel que fa al casament, durant el matrimoni i en la seva dissolució.
2. Nomes es realitzarà el casament amb el lliure i ple consentiment dels futurs esposos.
3. La família és l'element natural i fonamental de la societat i té dret a la protecció de la societat i de l'Estat.

Article 17

1. Tota persona té dret a la propietat, individualment i col·lectiva.
2. Ningú no serà privat arbitràriament de la seva propietat.

Article 18

Tota persona té dret a la llibertat de pensament, de consciència i de religió; aquest dret inclou la llibertat de canviar de religió o de creença, i la llibertat, individualment o col·lectivament, en públic o en privat, de manifestar la seva religió o creença per mitjà de l'ensenyament, la pràctica, el culte i l'observança.

Article 19

Tota persona té dret a la llibertat d'opinió i d'expressió; aquest dret inclou el de no ser molestat a causa de les pròpies opinions i el de cercar, rebre i difondre les informacions i les idees per qualsevol mitjà i sense límit de fronteres.

Article 20

1. Tota persona té dret a la llibertat de reunió i d'associació pacífiques.
2. Ningú no pot ser obligat a pertànyer a una associació.

Article 21

1. Tota persona té dret a participar en el govern del seu país, directament o per mitjà de representants lliurement elegits.
2. Tota persona té dret, en condicions d'igualtat, a accedir a les funcions públiques del seu país.
3. La voluntat del poble és el fonament de l'autoritat de l'Estat; aquesta voluntat ha d'expressar-se mitjançant eleccions autèntiques, que hauran de fer-se periòdicament per sufragi universal i igual i per vot secret o per altre procediment equivalent que garanteixi la llibertat del vot.

Article 22

Tota persona, com a membre de la societat, té dret a la seguretat social i a obtenir, mitjançant l'esforç nacional i la cooperació internacional, segons l'organització i els recursos de cada país, la satisfacció dels drets econòmics, socials i culturals indispensables per a la seva dignitat i el lliure desenvolupament de la seva personalitat.

Article 23

1. Tota persona té dret al treball, a la lliure elecció de la seva ocupació, a condicions equitatives i satisfactòries de treball, i a la protecció contra l'atur.
2. Tota persona, sense cap discriminació, té dret a salari igual per igual treball.
3. Tothom que treballa té dret a una remuneració equitativa i satisfactòria que asseguri per a ell i la seva família una existència conforme a la dignitat humana, completada, si cal, amb altres mitjans de protecció social.
4. Tothom té dret a constituir sindicats per a la defensa dels seus interessos i a afiliar-s'hi.

Article 24

Tota persona té dret al descans i al lleure i, particularment, a una limitació raonable de la jornada de treball i a vacances periòdiques pagades.

Article 25

1. Tota persona té dret a un nivell de vida que asseguri, per a ell i la seva família, la salut i el benestar, especialment quant a alimentació, vestir, habitatge, assistència mèdica i als serveis socials necessaris; també té dret a la seguretat en cas d'atur, malaltia, incapacitat, viduitat, vellesa o altra manca de mitjans de subsistència independent de la seva voluntat.
2. La maternitat i la infantesa tenen dret a una cura i a una assistència especials. Tots els infants, nascuts d'un matrimoni o fora d'un matrimoni, gaudeixen d'igual protecció social.

Article 26

1. Tota persona té dret a l'educació. L'educació serà gratuïta, si més no, en la instrucció elemental i fonamental. La instrucció elemental serà obligatòria. L'ensenyament tècnic i professional es posarà a l'abast de tothom, i l'accés a l'ensenyament superior serà igual per a tots en funció dels mèrits respectius.
2. L'educació tendirà al ple desenvolupament de la personalitat humana i a l'enfortiment del respecte als drets humans i a les llibertats fonamentals; promourà la comprensió, la tolerància i l'amistat entre totes les nacions i grups ètnics o religiosos, i fomentará les activitats de les Nacions Unides per al manteniment de la pau.
3. El pare i la mare tenen dret preferent d'escollir la mena d'educació que serà donada als seus fills.

Article 27

1. Tota persona té dret a participar lliurement en la vida cultural de la comunitat, a gaudir de les arts i a participar i beneficiar-se del progrés científic.
2. Tota persona té dret a la protecció dels interessos morals i materials derivats de les produccions científiques, literàries o artístiques de què sigui autor.

Article 28

Tota persona té dret a un ordre social i internacional en què els drets i llibertats proclamats en aquesta Declaració puguin ser plenament efectius.

Article 29

1. Tota persona té deures envers la comunitat, ja que només en aquesta li és possible el lliure i ple desenvolupament de la seva personalitat.
2. En l'exercici dels drets i les llibertats, tothom estarà sotmès només a les limitacions establertes per la llei i únicament amb la finalitat d'assegurar el reconeixement i el respecte deguts als drets i llibertats dels altres i de complir les justes exigències de la moral, de l'ordre públic i del benestar general en una societat democràtica.
3. Aquests drets i llibertats mai no podran ser exercits en oposició als objectius i principis de les Nacions Unides.

Article 30

Res en aquesta Declaració no podrà interpretar-se en el sentit que doni cap dret a un Estat, a un grup o

a una persona a emprendre activitats o a realitzar actes que tendeixin a la supressió de qualsevol dels drets i llibertats que s'hi enuncien.

3.3. Violacions dels drets humans de les persones amb albinisme

La Declaració Universal dels Drets Humans és encara més un somni que no pas una realitat, segons els defensors dels drets humans. Hi ha violacions d'aquests drets arreu del món.

El dret a la vida és fonamental i no pot ser suprimit per cap estat. Les persones no han d'estar sotmeses a actes que es facin amb intenció de mort o que puguin causar-la. Com a conseqüència, els estats han de respectar aquest dret i protegir-lo sense cap tipus de distinció, protegint les persones d'altres que puguin ser una amenaça a la vida. En molts països, l'esperança de vida d'una persona amb albinisme és reduïda en comparació amb la d'una persona sense albinisme. A Uganda, el 70% de les persones amb albinisme moren abans dels 40 anys. A Tanzània, només el 2% de la població amb albinisme supera els 40. Les persones amb albinisme tenen fins a mil vegades més probabilitats de tenir càncer de pell que les persones sense albinisme, i la falta de consciència i la discriminació són amenaces a les quals les persones amb aquesta condició genètica es veuen sotmeses. La discriminació a l'escola i en l'àmbit laboral provoca que moltes persones amb albinisme acabin treballant exposades al sol, la qual cosa pot desenvolupar càncer de pell. L'aïllament d'aquestes persones fa que tinguin un risc més alt de suïcidi. Les violacions més grans del dret a la vida de les persones amb albinisme es produeixen a l'Àfrica per les pràctiques relacionades amb els atacs i la bruixeria.

L'accés a la justícia és un dret humà essencial i necessari per a la protecció i promoció dels drets humans i per això les persones amb albinisme d'arreu del món lluiten per accedir-hi. L'accés a la justícia inclou l'accés a un judici just, amb accés equitatiu i igualtat davant els tribunals. S'han de garantir mesures perquè les persones amb albinisme puguin accedir a la justícia amb igualtat de condicions. Les persones amb albinisme s'enfronten a obstacles en el moment d'accedir als sistemes de justícia penal i civil. Arran dels obstacles que les persones amb albinisme tenen en l'accés a la justícia, sovint no es denuncien les violacions dels drets humans que aquestes persones pateixen i els agressors queden impunes. Les persones amb aquesta condició genètica tenen dificultats a l'hora d'accedir a informació sobre els seus drets i la manera de reclamar-los davant les autoritats legals. En alguns països, les persones amb albinisme se senten amb baixa autoestima i sense capacitat per reivindicar els seus drets a causa de la falta d'informació que tenen. Els estats han d'oferir informació comprensible i legal mitjançant diferents mitjans de comunicació i fer que els documents legals siguin comprensibles i accessibles per a les persones amb albinisme. Un exemple de la desinformació és que a Kenya els pares dels nens amb albinisme no són conscients que a les escoles poden demanar els ajustos necessaris en matèria educativa.

Els sistemes judicials han d'oferir assistència a les persones amb albinisme i facilitar resolucions a problemes legals específics i complexos als quals s'enfronten. No obstant això, aquests sistemes sovint neguen el dret a la justícia de les persones amb albinisme. En alguns països, les lleis no penalitzen el tràfic de parts del cos que no siguin òrgans.

Les persones amb albinisme s'enfronten a dificultats en el moment d'accedir a la justícia per factors socioeconòmics i culturals (estigma, discriminació...), per la falta de suport familiar i per les despeses. Un percentatge dels atacs que pateixen les persones amb albinisme no es denuncien per por a rebre represàlies per part dels agressors. A Moçambic, quan es denuncia un delicte davant la policia, és possible que la mateixa policia reveli informació personal de la persona que denuncia a l'acusat. Això fa que hi hagi molta desconfiança envers la policia i el sistema judicial.

El dret a l'educació universal sense cap tipus de discriminació és un dret essencial per potenciar l'apoderament, per això es considera un "dret per l'apoderament". Promou el desenvolupament de les capacitats i del potencial dels nens i permet que les persones que quedarien marginades participin en la societat. Aquest dret és format per una educació primària gratuïta, accessible i obligatòria, una educació secundària disponible i accessible en general i l'accés equitatiu a l'educació superior.

A les persones amb albinisme sovint se'ls nega el dret a l'educació. Els principals factors que expliquen el reduït nivell d'assistència escolar o l'abandonament dels estudis són la discriminació, la falta d'infraestructura adequada, els materials i els mètodes d'aprenentatge i la falta de personal capacitada. La falta d'educació és una qüestió decisiva en la vida de les persones amb albinisme, ja que, sense aquesta, queden destinades a la pobresa i a treballs de risc.

L'educació inclusiva és imprescindible per aconseguir el dret a l'educació de les persones amb albinisme. Per aconseguir-la és necessari que els estats proporcionin adaptacions per ajudar a lluitar contra la discriminació en l'àmbit educatiu (ampliar la lletra impresa, permetre que els estudiants utilitzin tecnologia d'assistència...). No proporcionar-les és un acte de discriminació. També són necessàries les assistències generals i personalitzades. Els estats han de garantir que els estudiants tinguin les assistències necessàries per poder aprofitar la seva educació. Això inclou la contractació de docent capacitada (l'observació general¹² número 4 anima els estats a contractar docents amb discapacitats per promoure la igualtat i la no-discriminació, aportar coneixements als alumnes amb discapacitats i servir com a models de conducta), les beques i els recursos financers. A més, els estats han de donar suport a les persones amb discapacitats.

A alguns nens amb albinisme se'ls denega l'accés a l'escola a causa de la falsa idea que són incapaços d'aprendre. Un cop els nens aconsegueixen entrar a l'escola, s'enfronten a estigmatització i discriminació. A Burundi i Costa d'Ivori s'ha observat que altres estudiants es neguen a jugar amb nens amb albinisme (de vegades, per ordre de la família), i a Uganda algunes professores embarassades tenen por dels nens amb albinisme a causa dels mites que els envolten.

A Zàmbia, els nens amb albinisme són ensenyats amb el sistema Braille per la creença que aquests acabaran perdent la visió. A Moçambic, els nens es veuen obligats a participar en activitats d'educació física a l'exterior i a Uganda els estudiants amb albinisme no tenen autorització per posar-se barrets amb visera ampla i no poden utilitzar màniga llarga.

D'altra banda, a l'Àfrica no hi ha suport financer. Sovint els nens amb albinisme no poden pagar la matrícula escolar, els uniformes i la protecció solar que necessiten. Els nens que viuen allunyats de l'escola freqüentment deixen d'assistir a classe per la por a ser atacats durant el trajecte a l'escola.

Tota persona té dret al treball i a un nivell de vida adequat. Així doncs, tothom ha de poder gaudir de condicions laborals equitatives i satisfactòries (salari just, seguretat, higiene...). Moltes persones amb albinisme es troben sense feina o amb treballs precaris, fins i tot treballs mal remunerats en el sector informal. A Zàmbia, la majoria de persones amb albinisme (71% dels homes i 80% de les dones) treballen en els sectors agrícola, forestal i pesquer. Les persones amb albinisme es troben en el nivell socioeconòmic més baix per la marginació i la discriminació. A Uganda es va observar que les persones amb albinisme que vivien en zones rurals eren més pobres que els seus veïns sense albinisme. A l'Àfrica no acostumen a contractar persones amb albinisme en el sector de l'alimentació i l'hoteleria perquè pensen que faran fora els clients o generaran preocupació per un possible contagi (creença falsa). La discapacitat visual de les persones amb albinisme també suposa un problema en el moment de trobar feina, com també la impossibilitat d'estar exposats al sol durant llargs períodes de temps.

¹² *Observacions generals*: documents d'extensió variable que de forma periòdica elabora el Comitè dels Drets de l'Infant per ajudar a l'adequada interpretació i aplicació dels drets de la infància segons la Convenció sobre els Drets de l'Infant (CDN).

A més, les persones amb albinisme sovint desconeixen la possibilitat d'accedir a programes de seguretat social en funcionament.

Un dret molt important és el de la salut. Més enllà de l'atenció mèdica, inclou també els factors socioeconòmics que contribueixen a garantir la salut de les persones. L'alimentació, la llar, l'aigua, les condicions de treball i el medi ambient són alguns d'aquests factors. El dret a la salut no significa estar saludables, sinó tenir dret a gaudir dels llocs, els béns i serveis i les condicions que són necessàries per poder arribar al nivell més alt de salut. Per això els estats han de garantir-los segons la demanda que hi hagi. Han de ser accessibles per a tothom i de bona qualitat en termes mèdics i culturals. Aquest dret també inclou la prevenció i el tractament de malalties, el dret als medicaments necessaris, l'accés a l'educació i la informació relacionades amb la salut i la participació pública en qüestions relacionades amb la salut.

Les persones amb albinisme sense accés als recursos relacionats amb la salut per tractar la seva condició genètica no poden gaudir plenament del dret a la vida, a l'educació i al treball. Alguns obstacles impedeixen el camí de les persones amb albinisme en el moment d'accedir a l'atenció mèdica, com la pobresa, els costos inaccessibles, la geografia, els grans temps d'espera i l'exclusió social. A Tanzània, només el 43% de les persones amb albinisme poden accedir als serveis de salut.

Hi ha una falsa creença que envolta les persones amb albinisme, i és que mantenir relacions sexuals amb una dona amb albinisme pot curar la sida. Això fa que un percentatge elevat de persones amb albinisme tinguin aquesta malaltia. Moltes d'aquestes persones no poden pagar ni accedir al tractament per curar-se o es troben excloses dels programes generals contra el VIH.

L'accessibilitat física i l'econòmica són dos grans obstacles. Per exemple, a Kenya no sempre arriba la distribució de protector solar a les zones allunyades. A més, a causa de la pobresa i l'alt cost dels productes i serveis mèdics, l'atenció mèdica segueix sent inaccessible per a les persones amb albinisme. Tot això se suma a la falta d'informació. Moltes persones amb albinisme no entenen la seva afecció i, per exemple, a Moçambic hi ha la creença que els problemes de la pell (inclòs el càncer de pell) són produïts per al·lèrgies o altres malalties. La falta d'informació està relacionada amb la manca de mesures per part dels governs per generar consciència sobre l'albinisme i sobre els coneixements d'aquesta condició genètica als treballadors de la salut.

El dret a la salut de les persones amb albinisme es veu amenaçat també per la falta de disponibilitat d'atenció sanitària de qualitat. A tot el Camerun només hi ha 20 dermatòlegs, en un país que té una població de 26 milions d'habitants. Els professionals mèdics tenen poc coneixement per donar assessorament i per això poden transmetre informació incorrecta. A Ghana, algunes persones amb albinisme han rebut un diagnòstic equivocat que els ha causat la mort, quan es podia haver evitat.

El dret a la salut assegura a les persones amb albinisme l'accés igualitari i adequat a la prevenció i al tractament de les afeccions i malalties. No obstant això, els recursos destinats a la prevenció i detecció mèdica són insuficients, sobretot per a l'atenció dermatològica. A més, els governs no fan controls ni avaluacions per revisar la qualitat i l'efectivitat dels serveis de detecció del càncer de pell, que és un dels tipus de càncer que més possibilitats de prevenció tenen, però que pot resultar mortal si no es detecta i es tracta aviat.

A més de l'assistència física, les persones amb albinisme necessiten assistència psicosocial. És necessària perquè les persones amb albinisme pateixen problemes d'autoestima i de salut mental originats en la discriminació, l'exclusió i l'assetjament. Al mateix temps, els familiars de les persones amb albinisme necessiten assessorament i assistència psicosocial perquè també s'enfronten a l'estigma.

4 DEFENSA DE LES PERSONES AMB ALBINISME

Fa uns anys, la majoria dels atacs eren patits per persones amb albinisme de Tanzània. Per això el Govern d'aquest país va ser el primer a reaccionar. El desembre del 2007, la Tanzania Albino Society va acusar el Govern de Tanzània d'inactivitat davant els assassinats de quatre persones amb albinisme durant els tres mesos anteriors. El president tanzà, Jakaya Mrisho Kikwete, mentre el nombre de persones amb albinisme mortes creixia, va atacar públicament, i en més d'una ocasió, els bruixots, els caçadors de persones amb albinisme i els clients. Va ser llavors quan es van començar a aplicar mesures de protecció. Entre d'altres, una dona amb albinisme va ser nomenada membre del Parlament amb la funció de defensar les minories perseguides i promoure lleis que les protegeixin. Aquesta dona és Al-Shymaa Kway-Geer.

Kikwete li va demanar que fes llistes de persones amb albinisme i que les protegís. Tanmateix, el 2008 la matança de persones amb albinisme continuava: es va calcular que des del març del 2007 havien mort 50 persones amb albinisme, aproximadament.



Figura 10: Al-Shymaa Kway-Geer.

Aleshores, a la primavera del 2008, el president va instaurar mesures dràstiques contra els bruixots: va suspendre les llicències de tots els curanderos tradicionals (seria difícil perquè aproximadament el 40% de la població acut a ells). Però molts bruixots continuaven amb les seves pràctiques, malgrat les mesures. Segons polítics i membres d'associacions de defensa de les persones amb albinisme, les dificultats per implementar les mesures eren la corrupció policial i judicial tant per col·laborar amb xarxes criminals organitzades com per intervenir (mitjançant pagaments) perquè els judicis es retardin i per posar els detinguts al carrer.

El fet que el Govern tanzà convertís la matança de les persones amb albinisme en un crim capital va fer que molts bruixots marxessin a Burundi i que els caçadors de persones amb albinisme no matessin sinó que amputessin parts del cos.

El president Kikwete va demanar als habitants de Tanzània que compartissin la informació que tinguessin sobre els assassins de persones amb albinisme. En un referèndum secret, el Govern va convidar els ciutadans a escriure els noms dels sospitosos que atemptaven contra les persones amb aquesta condició. Aquests noms es van recollir i van ser lliurats a la policia. Era un procés perillós, perquè les persones podien fer falses acusacions contra persones innocents. La informació recollida havia de ser avaluada amb molta cura.

El 2009, el primer ministre, Mizengo Pinda, va declarar la guerra a aquest comerç il·legal seguint aquells que atacaven les persones amb albinisme i va treure el valor de les llicències de tots els bruixots del país que tenien relació amb aquestes pràctiques. Va dir que si els agressors eren enxampats *in fraganti* havien de ser executats. Malgrat rebre crítiques per part de l'oposició, va manifestar que havia fet aquelles declaracions "per enviar un missatge clar als assassins, els quals havien de saber que, en el cas de ser detinguts, haurien d'enfrontar-se al mateix sofriment que ells volien fer patir a les seves víctimes".

El 23 de setembre del 2009 es va produir la primera sentència per l'assassinat d'una persona amb albinisme a Tanzània. Tres homes van ser condemnats a mort. Aquesta pena va sorprendre a molts per la seva severitat. El judici es va suspendre, però la pressió de la comunitat internacional va obligar a tornar-lo a activar. Aquesta condemna va rebre el suport d'Under the Same Sun. El portaveu d'aquesta ONG, Peter Ash, va dir que "hi havia 52 famílies esperant que se'ls fes justícia" i va demanar a l'ONU i a la comunitat internacional que exigissin a Tanzània més participació en els judicis pendants. La Tanzania Albino Society va demanar l'execució pública d'aquests individus per demostrar que la qüestió d'assassinar persones amb albinisme era presa de manera seriosa.

Al mateix temps, és a dir, a mitjan 2009, va començar a Burundi un procés judicial contra 11 persones acusades de participar en la mort de persones amb albinisme i en la venda de parts dels seus cossos. Al juliol, la Cort de Ruyigi (Burundi) va condemnar a cadena perpètua una d'aquestes persones i altres vuit van rebre condemnes de presó de més o menys duració. Tres van ser declarades innocents.

Durant aquells dies, el Parlament Regional de l'Assemblea Legislativa de l'Àfrica de l'Est (de la qual són membres Burundi, Kenya, Ruanda, Tanzània i Uganda) va denunciar amb duresa els assassinats de les persones amb albinisme i va exigir més mesures per aturar els assassinats rituals. Tot i reconèixer que hi havia hagut progressos en el respecte als drets humans de les persones amb albinisme, lamentava que encara quedava molt per fer.

El Ministeri d'Educació de Tanzània va proporcionar informació sobre l'albinisme als mestres de les escoles públiques i als professors de les universitats. No obstant això, l'any 2013, els resultats de les mesures continuaven sent baixos. Segons l'ONU, del 2000 al 2013 només van ser processats amb èxit cinc dels 72 casos d'assassinat.

4.1. L'Aliança Africana per l'Albinisme

L'Aliança Africana per l'Albinisme és un conjunt d'associacions que treballen per promoure la dignitat i el benestar de les persones amb albinisme i dels seus familiars mitjançant els drets humans. Va néixer el febrer del 2021 després de la planificació realitzada anys enrere per part dels seus partits fundadors. L'objectiu principal d'aquesta aliança és ser una entitat regional professional compromesa amb la creació d'associacions amb organitzacions que representin les persones amb albinisme (en especial

a l'Àfrica) per assegurar l'aplicació del Pla d'Acció Regional i del nou pla d'acció (el Pla d'Acció de la Unió Africana, 2021-2031, que desenvolupem en l'apartat 5), com també amb plans d'acció nacionals. A més, l'Aliança vol assegurar que la implementació d'aquestes mesures sigui positiva per al gaudi dels drets humans de les persones amb albinisme a l'Àfrica. L'Aliança es troba en la fase pilot des del 2021 fins al 2023.

Des de l'Aliança es vol aconseguir que els dies de discriminació només siguin un record. En aquesta aliança s'observen valors com la promoció i la protecció de la dignitat i els drets humans de les persones amb albinisme i dels seus familiars, la integritat i la responsabilitat.

5 PLA D'ACCIÓ DE LA UNIÓ AFRICANA (2021-2031)

El juliol del 2019, el Consell Executiu de la Unió Africana va decidir adoptar un pla d'acció per posar fi als atacs i la discriminació envers les persones amb albinisme. Aquest pla d'acció va prendre nota del Pla d'Acció Regional (2017-2021), del qual hem parlat anteriorment. A continuació es presentaran les activitats necessàries per aconseguir els objectius del pla d'acció.

Aquest pla d'acció és una eina imprescindible perquè els estats membres¹³ promoguin els drets humans de les persones amb albinisme d'una manera efectiva. Per això és essencial que les persones amb albinisme siguin consultades i participin en la seva implementació.

El Pla d'Acció de la Unió Africana (2021-2031) consta dels apartats següents:

5.1. Prevenció

5.1.1. Millora significativa i incorporació de la comprensió de l'albinisme a través de campanyes d'educació pública i sensibilització

Les accions prioritàries són:

- Parlar directament sobre l'albinisme en l'educació pública, sobretot on hi ha hagut atacs contra les persones amb albinisme
- Proporcionar formació específica i adequada sobre tots els aspectes de l'albinisme per promoure el gaudi dels drets humans de les persones amb albinisme
- Capacitar els educadors i els treballadors de la salut (incloent-hi els que treballen en l'àmbit de la medicina tradicional), així com la resta de sectors rellevants, per millorar la promoció i protecció dels drets humans de les persones amb albinisme

5.1.2. L'aprofundiment en la creació de capacitats generals de les organitzacions que representen les persones amb albinisme

Les accions prioritàries són:

- Promoure i facilitar l'establiment d'organitzacions reconegudes registrades formalment i legalment per representar les persones amb albinisme i les seves famílies i reforçar les organitzacions locals i nacionals que donen suport a l'apoderament de les persones amb albinisme
- Proporcionar formació sobre gestió basada en resultats per enfortir el lideratge, la go-

¹³ Estat membre: estat que forma part d'una organització internacional.

vernabilitat, la inclusió, la resolució dels conflictes, el seguiment i l'avaluació

- Prendre mesures i conèixer les necessitats de les persones amb albinisme amb un enfocament específic en aquelles vulnerables a la violència (sobretot noies, dones, nens i persones que viuen circumstàncies difícils)

5.1.3. Educació i formació

Les accions prioritàries són:

- Millorar l'accés a una educació de gran qualitat i al desenvolupament de competències i formació per preparar persones amb albinisme que puguin i vulguin treballar per a les feines que hi ha ara i les que hi haurà en el futur
- Proporcionar formació específica i adequada sobre tots els aspectes de l'albinisme per promoure el gaudi dels drets humans de les persones amb albinisme
- Capacitar els educadors i els treballadors de la salut (incloent-hi els que treballen en l'àmbit de la medicina tradicional), així com la resta de sectors rellevants, per millorar la promoció i protecció dels drets humans de les persones amb albinisme

5.1.4. Tecnologia

Les accions prioritàries són:

- Promoure i finançar la producció de tecnologies assequibles, disponibles i necessàries
- Assegurar l'accés a una assistència assequible i accessible de les TIC¹⁴ per garantir la independència de les persones amb albinisme

5.1.5. Participació i lideratge

L'acció prioritària és la participació de les persones amb albinisme en les decisions públiques i la participació en la vida pública i política.

5.1.6. Dades i proves

Les accions prioritàries són:

- Recopilar i difondre sistemàticament totes les dades per gènere i altres categories, incloent-hi les dades proporcionades pel Grup de Washington sobre Estadístiques de Discapacitat en general, i per a les persones amb albinisme en particular
- Realitzar i finançar investigacions i avaluacions per informar sobre bones pràctiques en la promoció dels drets humans de les persones amb albinisme
- Recopilar i analitzar dades sobre violacions dels drets humans de les persones amb albinisme i sobre com el sistema de justícia està donant accés a un judici just i a recursos efectius

5.1.7. Participació i autorepresentació

L'acció prioritària és implicar les persones amb albinisme en la planificació, el disseny, la classificació i l'anàlisi de la recopilació de dades sobre l'albinisme, incloent-hi la presa

¹⁴ TIC: tecnologies de la informació i la comunicació.

de decisions i activitats per combatre els atacs, la discriminació i altres abusos dels drets humans de les persones amb albinisme.

5.1.8. Avaluació de necessitats

Les accions prioritàries són:

- Fer una avaluació de les necessitats sobre seguretat, drets socioeconòmics integració i reintegració de les persones amb albinisme
- Fer investigacions (legals, antropològiques, de drets humans...) per abordar les causes dels atacs i altres formes nocives contra les persones amb albinisme (la investigació hauria d'incloure el tràfic de parts del cos i altres violacions)

5.2. Protecció

5.2.1. Legislació efectiva, política i pràctica

Les accions prioritàries són:

- Promulgar lleis i polítiques inclusives que garanteixin els drets de les persones amb albinisme a participar en els processos i els sistemes polítics, socials, econòmics i culturals
- Desenvolupar mecanismes de control de les lleis que garanteixin que les persones amb albinisme estiguin lliures d'explotació, violència, maltractaments i tractes cruels
- Reforçar la capacitat legal de les persones amb albinisme per exercir els seus drets legals en igualtat de condicions que les altres en tots els aspectes de la vida
- Adoptar en l'àmbit estatal aquest pla d'acció i altres instruments internacionals que donin suport a la protecció dels drets de les persones amb albinisme
- Signar i ratificar el Protocol de la Carta Africana de Drets Humans i dels Pobles sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat a l'Àfrica

5.2.2. Millora de la seguretat humana

Les accions prioritàries són:

- Promulgar i fer complir les lleis que protegeixin les persones amb albinisme de la tortura i dels tractes o càstigs inhumans o degradants per garantir que les persones amb albinisme estiguin lliures d'explotació, violència, maltractament i tractes cruels
- Establir o enfortir mecanismes nacionals de vigilància, implementació i aplicació de lleis sobre la tortura, els càstigs inhumans, cruels i degradants o el tractament de les persones amb albinisme
- Adoptar una llei (o disposicions) o una política que prohibeixi la discriminació per raó de "color"

5.2.3. Reforç dels mecanismes de protecció social

Les accions prioritàries són:

- Donar suport al disseny i la implementació de xarxes de seguretat social, mecanismes i programes

- Donar suport a l'apoderament econòmic de les persones amb albinisme mitjançant la seva integració en programes de protecció social i discapacitat
- Establir o enfortir mesures de control, notificació i aplicació per fer un seguiment dels progressos i garantir la rendició de comptes dels programes de protecció social

5.3. Responsabilitat

5.3.1. Millora de la justícia penal

Les accions prioritàries són:

- Investigar, jutjar i castigar els autors i proporcionar recursos de manera diligent en un període màxim de 3 anys
- Crear tribunals especialitzats finançats adequadament amb procediments simplificats, dotats de personal especialitzat adequadament format, per abordar i fer un seguiment ràpid de qüestions d'interès particular per a les persones amb albinisme
- Revisar, modificar (indicar clarament que les lleis particulars s'apliquen a les persones amb albinisme) o derogar i aplicar lleis, polítiques i pràctiques segons sigui necessari per garantir que les persones amb albinisme puguin accedir a la justícia en igualtat de condicions que la resta
- Establir ajuda i assistència jurídica gratuïta o assequible, accessible i fàcilment disponible, per a persones amb albinisme i garantir que les persones amb albinisme coneguin aquests serveis
- Oferir serveis de suport a les víctimes o supervivents i les seves famílies sense esperar a la conclusió dels recursos i procediments legals, independentment de la sentència que tingui el cas

5.3.2. Reintegració de refugiats i desplaçats interns amb albinisme

L'acció prioritària és reparar i sensibilitzar les comunitats per rebre i permetre l'establiment de persones amb albinisme.

5.3.3. Suport a les víctimes i als supervivents

L'acció prioritària és oferir suport psicosocial, mèdic, legal, de seguretat i socioeconòmic a les víctimes d'atacs i als seus familiars per reconstruir les seves vides.

5.3.4. Seguiment, elaboració d'informes i avaluació

Les accions prioritàries són:

- Elaborar informes periòdics complets sobre la situació de les persones amb albinisme al país, incloent-hi els avenços en la implementació dels objectius d'aquest pla d'acció
- Elaborar informes exhaustius sobre com s'ha implementat aquest pla d'acció sobre albinisme mitjançant els indicadors proporcionats
- Incloure persones amb albinisme en tots els processos de recollida de dades que les afectin

5.4. Igualtat i no-discriminació

5.4.1. Assessor nacional per a la no-discriminació de l'albinisme

L'acció prioritària és la creació d'un càrrec oficial sobre albinisme al despatx del president o del primer ministre o d'un ministeri responsable de persones amb discapacitat o a qual-sevol altre càrrec públic.

5.4.2. Accés a una educació inclusiva

Les accions prioritàries són:

- Millorar l'accés a una educació inclusiva, equitativa i de qualitat d'acord amb les normes del Protocol de la Carta Africana de Drets Humans i dels Pobles sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat a l'Àfrica
- Proporcionar el material necessari en tots els àmbits de l'educació per als nens amb albinisme, sobretot en forma de suport als que tenen baixa visió, mitjançant la tecnologia necessària per maximitzar el seu ús de la visió
- Formar educadors en albinisme
- Incloure l'educació sobre l'albinisme en els plans d'estudis generals
- Assegurar una formació adequada dels proveïdors de visió sobre aspectes oculars i visuals específics de l'albinisme i sobre com gestionar eficaçment la correcció refractiva i les necessitats d'augment de les persones amb albinisme
- Promoure, finançar i garantir l'accés a tecnologies d'assistència assequibles, disponibles i basades en el context

5.4.3. Accés a una atenció sanitària adequada

Les accions prioritàries són:

- Assegurar l'accés a l'assistència sanitària, als serveis i als productes sanitaris, com els ajuts visuals o la protecció solar, per a totes les persones amb albinisme, especialment en les zones rurals i amb èmfasi en la prevenció i el tractament del càncer de pell, així com a serveis especialitzats de baixa visió i atenció dermatològica
- Formar els treballadors sanitaris, incloent-hi les llevadores tradicionals

5.4.4. Ocupació digna

Les accions prioritàries són:

- Promulgar o revisar lleis i polítiques que estableixin un sistema de quotes per a l'ocupació de persones amb discapacitat, en particular de persones amb albinisme
- Promulgar o revisar lleis, polítiques i estratègies que estableixin suports financers o de desenvolupament de capacitats, entre d'altres, per a l'autoocupació i l'emprenedoria de les persones amb discapacitat, en particular les persones amb albinisme

5.4.5. Dret a la no-discriminació

Les persones amb albinisme gaudeixen de la igualtat davant i segons la llei i tenen dret a la no-discriminació, la mateixa protecció i el mateix benefici de la llei, així com a mesures

positives.

Les accions prioritàries són:

- Desenvolupar i adoptar un pla d'acció nacional basat en el pla d'acció actual de la UA amb una assignació pressupostària plurianual gestionada pel ministeri o departament encarregat de les discapacitats
- Promulgar lleis i polítiques que reconeguin específicament que les persones amb albinisme són iguals davant la llei i gaudeixen de capacitat legal en tots els àmbits de la vida
- Identificar, modificar i eliminar les lleis i polítiques que discriminen les persones amb albinisme
- Modificar les lleis de drets constitucionals per incloure una clàusula no discriminatòria per motius de discapacitat, a través dels parlaments i les assemblees nacionals, i també en funció del color
- Abordar i incorporar múltiples qüestions relacionades amb les dones, els nens i les qüestions de discriminació per discapacitat i color (vulnerabilitats múltiples)
- Institucionalitzar el Dia Internacional de Conscienciació de l'Albinisme de les Nacions Unides

6 MALALTIES CUTÀNIES

L'Àfrica subsahariana és la regió que té més persones amb albinisme del món. Allà la radiació solar és deu vegades més intensa que a Europa. El 90% de la població amb albinisme mor abans dels 30 anys a causa del càncer de pell. Només hi ha un dermatòleg per cada 3,5 milions de persones. El 100% dels menors de 20 anys amb albinisme presenten lesions precanceroses i només hi ha una institució de tractament del càncer per cada 10 milions d'habitants.

Els hospitals de Tanzània han lluitat per atendre les necessitats de les persones amb albinisme però sovint els falten recursos i la infraestructura o les instal·lacions per desenvolupar els serveis de dermatologia. Les persones amb albinisme pocs cops tenen prou mitjans econòmics per poder pagar el tractament contra el càncer de pell. Frequentment són marginades en l'educació i rebutjades en feines formals i han de treballar com a agricultors, exposats al sol. L'educació sobre protecció solar és poca i no es planteja bé, per la qual cosa les persones amb albinisme i els seus pares acostumen a ignorar les mesures preventives.

La melanina és un fotoprotector¹⁵ natural. Les persones amb albinisme no produeixen la melanina a causa de factors genètics i per això són propenses a desenvolupar ferides a la pell. La majoria de treballs a l'Àfrica subsahariana són realitzats a l'aire lliure sota temperatures que acostumen a superar els 30 °C. Arran d'això augmenta el risc de desenvolupar càncer de pell entre les persones amb albinisme, que tenen molt poc coneixement sobre la seva condició genètica i una discriminació generalitzada, que els dificulta l'accés als serveis sanitaris. Del càncer de pell, se'n diu que és un "assassí silenciós", ja que els seus símptomes poden passar desapercebuts i això provoca un diagnòstic tardà i un empitjorament de la visió de la vida de la persona afectada. El càncer de pell i els atacs són els grans enemics de les persones amb albinisme.

6.1. Cremades solars

Les cremades solars es produeixen per un excés d'exposició a la llum ultraviolada, que pot provenir del sol o de fonts artificials com ara llums o llits solars. L'ésser humà, en exposar-se a la llum ultraviolada, produeix melanina més ràpid. L'excés de melanina crea el bronzejat (manera que té el cos de bloquejar els rajos ultraviolats per evitar cremades solars). Massa llum ultraviolada produeix cremades de la pell. El sol pot cremar la pell fins i tot si fa fred o hi ha núvols. La neu, la sorra, l'aigua i altres superfícies poden reflectir els raigs ultraviolats que fan que la pell es cremi.

Els símptomes de les cremades solars són: canvis en la tonalitat de la pell (color vermellós), pell calenta, dolor o sensibilitat, inflor, butllofes, mal de cap, nàusees, fatiga i mal als ulls. Al cap d'uns dies, la pell del cos comença a sanejar-se mitjançant la descamació de la part superior de la pell ferida.

¹⁵ *Fotoprotector*: substància que s'aplica sobre la pell per protegir-la dels efectes nocius de la radiació ultraviolada.

6.2. Queratosi actínica

La queratosi actínica és una lesió preneoplàsica¹⁶ amb risc de progressió cap a un carcinoma¹⁷ epidermoide infiltrant¹⁸. Es tracta d'una taca aspra i escamosa que es genera a la pell a causa dels anys d'exposició al sol. Sovint es troba a la cara, als llavis, a les orelles, als avantbraços, al cuir cabellut, al coll o al dors de les mans. També rep el nom de *queratosi solar*.

Majoritàriament, les queratosis actíniques apareixen per primer cop en persones majors de 40 anys. Si no es tracten, el risc que donin lloc a un càncer de pell, anomenat *carcinoma de cèl·lules escamoses*, és del 5-10%. En molts casos, les persones amb albinisme desenvolupen queratosis actíniques que poden eliminar-se mitjançant crioteràpia amb nitrogen líquid abans que es desenvolupi el càncer.



Figura 11: Queratosi actínica al cuir cabellut.

6.3. Càncer de pell

El càncer de pell és un dels tipus de càncer més comuns. Segons la Skin Cancer Foundation, cada any es diagnostiquen més de 13 milions de casos de càncer de pell. Un de cada tres càncers que es diagnostiquen és de pell, i més de 65.000 persones moren cada any per aquesta causa.

6.3.1. Càncer de pell no melanoma

El càncer de pell no melanoma inclou tots els tipus de càncer que es produeixen a la pell i que no són melanomes¹⁹. Els més freqüents són el carcinoma de cèl·lules basals i el carcinoma espinocel·lular.

¹⁶ *Lesió preneoplàsica*: entitat que té una possibilitat estadística de transformar-se en càncer.

¹⁷ *Carcinoma*: càncer que comença a la pell o als teixits que revesteixen o cobreixen els òrgans interns.

¹⁸ *Carcinoma epidermoide infiltrant*: tumor maligne dels queratinòcits epidèmics (cèl·lules predominants de l'epidermis, la capa més superficial de la pell) que envaeix la dermis i que acostuma a aparèixer en les zones exposades al sol. La destrucció local pot ser extensa, i en estats avançats hi pot haver metàstasi.

¹⁹ *Melanoma*: tipus de càncer de pell que s'origina quan els melanòcits (cèl·lules que donen a la pell el seu color bronzejat o marró) comencen a créixer fora de control.

6.3.1.1. Angiosarcoma

L'angiosarcoma és un tipus de càncer poc freqüent que es forma en el revestiment dels vasos sanguinis i els vasos limfàtics. Els vasos limfàtics, que són part del sistema immunitari, recullen bacteris, virus i productes de rebuig del cos i els eliminen. L'angiosarcoma pot ocórrer en qualsevol part del cos, però sol presentar-se en la pell de coll i el cap.

6.3.1.2. Carcinoma de cèl·lules basals

El carcinoma de cèl·lules basals, o basocel·lular, comença en les cèl·lules basals, un tipus de cèl·lules que es troben a la pell i que produeixen les cèl·lules cutànies noves a mesura que les velles moren. Acostuma a aparèixer en la forma d'un bony lleugerament transparent a la pell, encara que pot prendre altres formes. Aquest carcinoma apareix amb més freqüència en zones de la pell que estan exposades al sol, com el cap i el coll, i es tracta del tumor maligne més freqüent en els humans. El principal factor de risc implicat en el desenvolupament d'aquest tipus de tumors és la radiació ultraviolada del sol. No obstant això, hi ha altres factors implicats en la seva aparició, com ara factors genètics o l'exposició a radiacions ionitzants.

6.3.1.3. Carcinoma de cèl·lules escamoses o carcinoma epidermoide

El carcinoma de cèl·lules escamoses és el tipus de càncer de pell més comú. Es desenvolupa en les cèl·lules que formen la capa mitjana i externa de la pell. Generalment no és mortal. Si no es tracta, pot anar a parar a altres parts del cos o créixer, fet que pot generar complicacions greus. Com la resta de càncers de pell, sovint és produït per una exposició prolongada als rajos ultraviolats.

6.3.1.4. Carcinoma de cèl·lules de Merkel

El carcinoma de cèl·lules de Merkel és un tipus de càncer molt poc freqüent. Es desenvolupa, normalment, en persones grans per l'exposició al sol durant un llarg període o per un sistema immunitari dèbil. Apareix com una concreció poc voluminosa de color vermellós o vermell blavós, sovint a la cara, al cap o al coll. Té una ràpida dispersió arreu del cos i tendeix a créixer ràpid.

6.3.1.5. Carcinoma sebaci

El carcinoma sebaci és un tipus de càncer poc freqüent que s'origina en les glàndules sebàcies²⁰ de la pell i afecta principalment les parpelles. Sovint, el tractament per al carcinoma sebaci implica una intervenció quirúrgica per extreure'l. El carcinoma sebaci es pot estendre a altres regions del cos i pot ser difícil de tractar.

6.3.1.6. Dermatofibrosarcoma protuberant

El dermatofibrosarcoma protuberant és un tipus de càncer de pell molt estrany. Comença en les cèl·lules del teixit conjuntiu (a la dermis). En un principi pot aparèixer com un hematoma o una cicatriu i, a mida que creix, el teixit forma protuberàncies.

6.3.1.7. Limfoma cutani de cèl·lules T

El limfoma cutani de cèl·lules T és un tipus de càncer poc freqüent que comença en els glòbuls blancs

²⁰ Les glàndules sebàcies se situen a la dermis i estan compostes per cèl·lules plenes de lípids. La seva funció és la de sintetitzar el seu, una substància produïda pels lípids, que té com a funció hidratar la pell, aportar els antioxidants que necessita i protegir-la dels gèrmens.

anomenats *cèl·lules T* o *limfòcits T*²¹. Les cèl·lules T desenvolupen anomalies que fan que ataquin la pell. N'hi ha de diversos tipus. Pot provocar taques vermelloses a la pell semblants a una erupció, taques elevades o escamoses i a vegades tumors a la pell.

6.3.1.8. Limfoma cutani de limfòcits B

El limfoma cutani de limfòcits B és un tipus de càncer de pell poc freqüent que s'origina als glòbuls blancs i ataca la pell. Comença en les cèl·lules B²². Es pot formar com un nòdul sota la pell que pot tenir el mateix color que aquesta o ser rosat o púrpura.

6.3.2. Melanoma

El melanoma és el tipus de càncer de pell més greu. Es forma en els melanòcits (les cèl·lules que produeixen la melanina). A més, també es pot presentar als ulls i estranyament a la gola o al nas (dins del cos). No sempre està clara la causa dels melanomes però l'exposició a rajos ultraviolats augmenta el risc de tenir-ne.

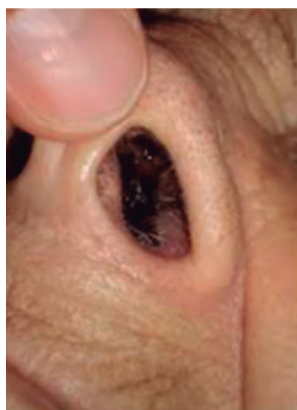


Figura 12: Melanoma a les foses nasals.

El melanoma també pot aparèixer a les mucoses i a l'estómac, com es pot veure en la figura 8. És més freqüent del que molta gent es pensa i per això la majoria de vegades es diagnostica tard.

A la taula següent es pot observar que el carcinoma basocel·lular és el tumor maligne més freqüent en l'ésser humà. L'últim grup està compost per tumors de diferent agressivitat, molts dels quals tenen un pronòstic dolent.

Tumor	%	Agressivitat	Mitjana d'edat
Carcinoma basocel·lular	70	+	66
Carcinoma espinocel·lular	20	++	80
Melanoma	4	+++	56
Altres	1	++++	

²¹ Els limfòcits T són un tipus de glòbuls blancs que formen part del sistema immunitari i s'originen a partir de cèl·lules mare en la medul·la òssia. Ajuden a protegir el cos de les infeccions i a combatre el càncer.

²² Les cèl·lules B són un tipus de glòbuls blancs que elaboren anticossos per lluitar contra bacteris, virus i toxines invasores.

Taula de dades sobre els tumors malignes de pell.

Els nens desenvolupen pigues aviat però és molt poc probable que siguin melanomes o altres tumors malignes. Així ho indica la taula de dades, on es veu també la mitjana d'edat en què es desenvolupen aquests tipus de tumors malignes.

PART PRÀCTICA

La part pràctica d'aquest treball està formada per entrevistes, una enquesta i xerrades de sensibilització. Tot això ha contribuït a la realització del treball i ha afectat positivament a l'afirmació o negació de les hipòtesis del treball: "Hi ha plans d'acció per protegir les persones amb albinisme" i "Aquests plans d'acció són més paraules que fets".

Les entrevistes que es troben a continuació les vam fer a tres professionals de l'àmbit de l'albinisme: Ikponwosa Ero, Don Sawatzky i Mafalda Soto. A més, també vam entrevistar Lazarus Chigwandali, un cantant de Malawi que té albinisme. Per acabar, hi ha una aportació de Muluka-Anne Miti-Drummond, l'actual experta independent de les Nacions Unides sobre el gaudi dels drets humans de les persones amb albinisme. Les entrevistes aporten punts de vista de persones que tenen contacte directe amb la situació.

També vam fer una enquesta per poder comprovar quin coneixement es té sobre l'albinisme com a condició genètica i sobre la situació de les persones amb albinisme a l'Àfrica subsahariana.

Arran dels resultats de l'enquesta ens vam plantejar fer xerrades de sensibilització als alumnes d'ESO i batxillerat d'un institut i, d'aquesta manera, fer saber la situació de les persones amb albinisme a l'Àfrica subsahariana i motivar la gent a fer arribar lluny el missatge i a fer donacions. Sense voluntat social, els canvis no són possibles.

7.1. Don Sawatzky²³

Don Sawatzky, quan va ser entrevistat, era el director d'operacions d'Under the Same Sun, una ONG que treballa per la protecció, la seguretat i la defensa de les persones amb albinisme a Tanzània. Mesos després, Ikponwosa Ero va ocupar el seu lloc.



Figura 13: Don Sawatzky.

Under the Same Sun és una ONG dirigida per Peter Ash, una persona amb albinisme. Don Sawatzky va ser el seu professor de psicologia a la universitat, que és on es van conèixer.

Quan el Peter es va assabentar de les mutilacions i les matances de les persones amb albinisme a Tanzània, va voler viatjar allà. Ell deia que si fos de Tanzània, tindria por de dormir cada nit. El 2008, el Peter i el Don van fer un viatge al país i es van sorprendre perquè no hi havia cap ONG que s'encarregués de defensar les persones amb albinisme. Com a conseqüència, el Peter va decidir deixar en funcionament l'empresa que dirigia al Canadà, però que funcionava per si mateixa, i va engegar Under the Same Sun, amb el Don com a director d'operacions.

Under the Same Sun (UTSS) creu en la integració. En veure que a les escoles gairebé no hi havia nens amb albinisme, els van començar a introduir. Van passar d'un a 50.

La situació dels atacs era "estable", és a dir, no hi havia hagut atacs des del 2017 ni documents que els certifiessin des del 2019, però tot va canviar el 2021 amb l'assassinat d'un nen d'uns 6 o 7 anys amb albinisme, del qual no sabien la procedència. Davant la situació, s'hi van implicar com ho havien fet en casos anteriors.

La COVID ha afectat la gent de tot el món i ha estat un afegit per a les persones amb albinisme. Don Sawatzky va explicar que havia nascut un nou mite sobre les persones amb albinisme: eren la causa del virus. Això ha empitjorat la situació, ja que ha causat més rebuig davant les persones sense aquesta condició genètica. Algunes d'aquestes tenen por de ser maleïdes i creuen que les persones amb albinisme són éssers espirituals que poden afectar negativament el seu poble o les seves famílies. Don Sawatzky va afirmar a l'entrevista que molts dels mites que es generen tenen l'origen en els bruixots o curanderos tradicionals.

Si la taxa d'atur és alta per a les persones sense albinisme, per a les que en tenen encara ho és més. Les persones amb albinisme necessiten treballar en interiors, per exemple en una oficina, segons el Don. Under the Same Sun també s'encarrega d'apropar les persones amb albinisme a entorns laborals adequats; els ajuden a elaborar els seus currículums, els ensenyen a fer entrevistes de treball i els porten amb empresaris per destruir estigmes.

²³ Vegeu l'annex 1.

El Don va agrair la intenció de les persones que volen fer-los arribar protecció solar, però va dir que a vegades és inútil perquè aquesta es queda als ports i la calor la fa malbé. Moltes persones no es poden pagar la protecció solar pel preu que té, i per això va valorar molt positivament el treball de Mafalda Soto, que va iniciar un projecte amb el qual proporciona protecció solar gratuïta i seguiment mèdic alhora que educa sobre com utilitzar-la, ja que n'hi ha un gran desconeixement. Segons ell, seria adient que alguna gran empresa s'encarregués de donar la protecció assegurant-se que arriba en bon estat o bé que se'n reduís el preu. Totes les persones amb albinisme poden aconseguir una samarreta de màniga llarga, uns pantalons llargs i un barret amb visera ampla, i aquest és el consell que els dona el Don.

En l'àmbit educatiu, els nens i joves amb albinisme han d'estar asseguts en primera fila per la seva incapacitat visual. És recomanable que el professor dicti allò que escriu o que algun company els ajudi amb els apunts i/o el contingut. A més, el professorat ha de saber que no pot obligar aquests nens a estar sota el sol en el moment del descans o d'educació física.

Hi ha famílies que pensen que els seus fills són estúpids pel fet de no tenir bons resultats escolars (la qual cosa succeeix generalment per les dificultats visuals que tenen) i molts cops decideixen no portar-los a l'escola.

El Don explica que els joves se sorprenen quan veuen que el Peter és un home de negocis amb èxit i té albinisme. Això els canvia la manera de pensar.

UTSS s'encarrega de destruir els mites que envolten les persones amb albinisme. Ho fan repartint fulletons informatius, organitzant tardes de cinema a l'aire lliure (en les quals hi pot haver unes 4.000 persones i on mostren un vídeo i parlen sobre l'albinisme) i també posant altaveus als cotxes i fent xerrades a les ràdios locals, entre d'altres.

A més, Don Sawatzky té clar que on es produeixen més atacs contra les persones amb albinisme és a les zones rurals, i que molts dels assassins o dels atacants es troben en una situació precària. La situació té unes arrels d'interessos econòmics que tenen persones d'una elevada posició social i que els satisfan mitjançant altres persones.

Don Sawatzky va acabar l'entrevista parlant sobre la importància de la difusió del missatge i de la conscienciació. Segons ell, cal que la gent es preocupi perquè succeeixin els canvis, perquè són les persones les que, en un sistema democràtic, escullen els polítics. Va fer èmfasi en la importància de la voluntat social per aconseguir millores.

Aquesta entrevista ens va motivar a fer xerrades a secundària.

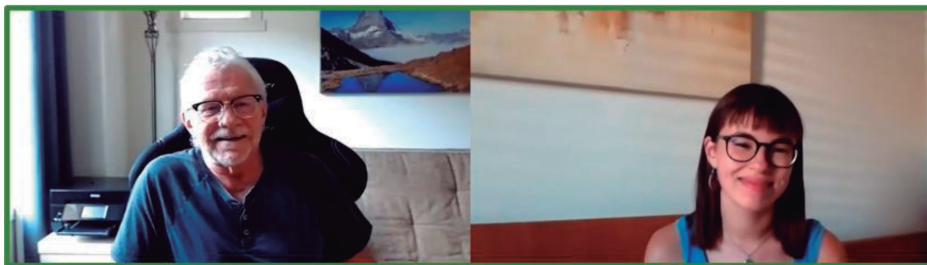


Figura 14: Don Sawatzky i Carla Bello.

7.2. Ikponwosa Ero

Ikponwosa Ero, quan va ser entrevistada, era l'experta independent de les Nacions Unides sobre el gaudi dels drets humans de les persones amb albinisme. Aquest càrrec el va tenir des del 2015 fins a l'agost del 2021, l'any en què es va fer l'entrevista.

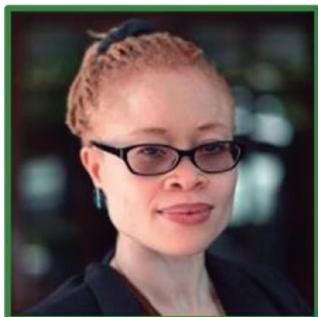


Figura 15: Ikponwosa Ero.

Té més d'una dècada d'experiència en la investigació, el desenvolupament de polítiques i la pràctica dels drets humans de les persones amb albinisme.

Segons ella, no és just dir que hi ha uns llocs més perillosos que d'altres perquè això pot afectar negativament les bones persones que habiten aquells. Considera que, si no hi ha cap estudi que ho demostrï, no es pot afirmar una cosa així. No obstant, va dir que Malawi, Moçambic, Tanzània i Zàmbia són els països amb més dificultats per posar fi als atacs i els assassinats, però no per això són països més perillosos, ja que generalment els atacs es donen en zones rurals.

A més, va explicar que s'ha pogut establir un pla d'acció a l'Àfrica per erradicar els atacs, que es continuarà aplicant fins al 2031 i que els països han d'adaptar-lo als seus territoris.

Ikponwosa Ero veu que hi ha persones que només es preocupen pels atacs físics i va fer èmfasi en el fet que les persones amb albinisme presenten problemes de salut, com ara el càncer de pell, que esdevé més perillós que els atacs perquè estadísticament és més comú.

Els drets humans, segons va explicar, estan connectats i es regeixen pel principi d'indivisibilitat i el principi d'interconnexió. No es pot escollir en quins drets treballar i en quins no. En conseqüència, el dret a la salut es relaciona amb el dret a la vida i, al mateix temps, amb el dret a l'educació. Si, per la baixa visió, els nens amb albinisme no reben el suport necessari a l'aula, no terminaran els estudis i acabaran treballant sota el sol, on desenvoluparan càncer de pell.

A l'entrevista també es va parlar sobre la possibilitat de demanar asil a un altre país. L'asil s'ha de demanar un cop s'està fora del país (a Zàmbia, per exemple). Quan se sol·licita l'asil, a vegades és denegat, i en algunes ocasions s'accepta en revisar la petició d'asil.

Actualment, el Pla d'Acció Regional pretén que els governs adoptin plans nacionals per a cada país amb el seu pressupost, com es fa a Kenya i a Malawi. S'ha creat una aliança global en suport de les persones amb albinisme que intenta ajudar aquestes persones arreu del món. Per exemple, a Sud-àfrica, on, malgrat que no hi ha atacs, hi ha una forta discriminació envers elles.

Ikponwosa Ero va reconèixer que hi ha hagut sentències de mort als assassins de persones amb albinisme a Malawi i Tanzània, però va destacar que no hi ha cap estudi que demostrï l'eficàcia d'aquestes sentències. La societat civil està en desacord i dona suport a la correcta implementació de les mesures dels plans d'acció per acabar amb aquesta situació.

Finalment, va mencionar que per ajudar les persones amb albinisme es poden fer donacions a les grans associacions dedicades a aquesta causa: Beyond Suncare, Under the Same Sun i Standing Voice.

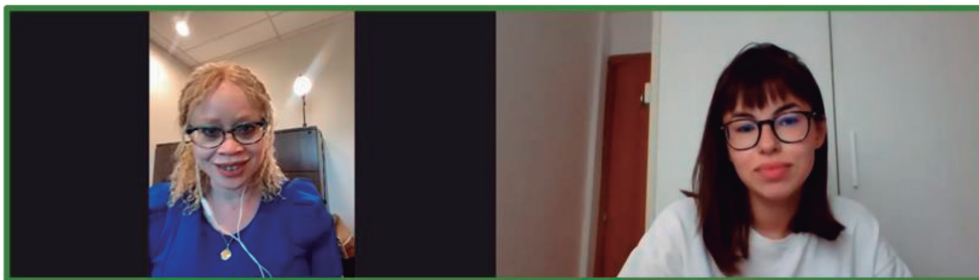


Figura 16: Ikponwosa Ero i Carla Bello.

7.3. Mafalda Soto Valdés

Mafalda Soto és una farmacèutica gallega que fa més de nou anys que treballa per a les persones amb albinisme. És la cofundadora de Beyond Suncare, una ONG que produeix la primera protecció solar per a persones amb albinisme fabricada localment a l'Àfrica (juntament amb altres serveis, com ara educació i sensibilització).



Figura 17: Mafalda Soto.

A més, Mafalda Soto forma part de la llista Forbes de “Les altres 100 fortunes més grans d'Espanya”, on destaca per la seva labor ajudant altres persones i no per la fortuna acumulada.

L'entrevista va començar centrant-se en l'àmbit mèdic. A l'assistència mèdica a l'Àfrica, generalment, s'hi destinen pocs recursos. A això cal afegir el gran desconeixement sobre l'albinisme que tenen les persones a l'Àfrica subsahariana. La Mafalda, en el seu primer viatge a Malawi (2008) va veure que no hi havia cap dermatòleg, mentre que a Tanzània hi havia 45 milions d'habitants. Els metges que estudien a l'Àfrica subsahariana reben una formació diferent a l'espanyola. Una de les diferències és que no saben gairebé res sobre l'albinisme perquè no se'ls presenta al temari de la universitat. De la mateixa manera, els

metges són afectats per les supersticions i els mites, cosa que provoca, segons ella, que molts dels professionals sanitaris no vulguin tractar un tumor d'una persona amb albinisme per por a contagiarse'n.

Beyond Suncare implementa els seus serveis amb l'ajuda d'equips locals que es comuniquen amb les persones amb albinisme. Als països on Beyond Suncare no està registrada, l'entitat treballa amb alguna associació, ONG o plataforma local.

Per poder desenvolupar els seus serveis d'educació i sensibilització, Beyond Suncare fa un mapeig de la mà de l'Associació Nacional d'Albinisme i el Ministeri de la Salut. Un cop identificades les zones on hi ha més persones amb albinisme, s'escullen els centres (de salut, generalment) on es faran els serveis cada tres mesos. Les sessions comencen amb una tasca d'educació, sensibilització, desmitificació de la condició i normalització d'aquesta. A través de col·laboradors locals fan el servei de sensibilització i el d'educació, un seguiment dermatològic i la distribució del fotoprotector personal. Els dermatòlegs locals són els responsables de formar i apoderar els metges locals i els treballadors de la salut pública.

Per garantir un bon funcionament, és necessària una bona comunicació, i per això també fan ús de la ràdio, per comunicar quines són les clíniques a les quals poden anar les persones amb albinisme.

Beyond Suncare té un impacte directe a Tanzània i Malawi i està iniciant nous projectes a Ruanda, el Senegal i Angola. Indirectament, dona suport a les organitzacions locals oferint formació, coneixement i eines educatives.

Segons Mafalda Soto, la situació ha millorat però no s'han superat els objectius esperats; no s'havien establert els pressupostos adequats ni era una qüestió prioritària per al Govern.

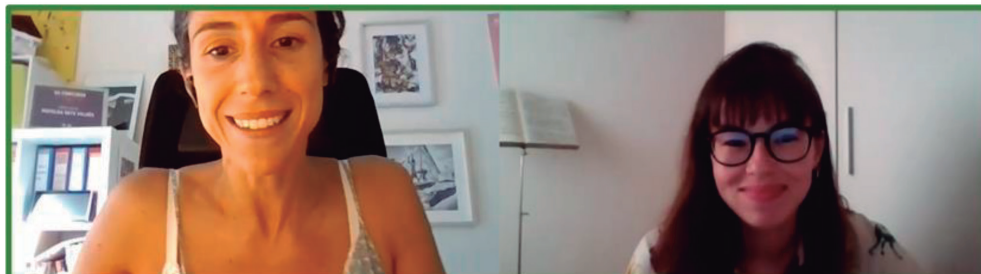


Figura 18: Mafalda Soto i Carla Bello.

Dies més tard de l'entrevista, vam tornar a contactar amb la Mafalda per poder solucionar o trobar resposta a altres dubtes sorgits durant la realització del treball. Aquests dubtes eren principalment al voltant de les hipòtesis del treball, és a dir, sobre la importància dels plans d'acció. Segons ella, els plans d'acció sí que són necessaris però no cal alguna cosa més, perquè no es compleixen segons allò previst.

Per a ella és important quantificar els objectius per poder arribar a la meta. És difícil saber el grau d'allò aconseguit i per això s'ha de quantificar. D'aquesta manera, seuen a taula diverses persones i parlen sobre això, que és el primer pas.

El Pla d'Acció Regional (2017-2021) es va anar adaptant a diferents països, entre els quals Malawi. Per això són importants els plans d'acció nacionals, perquè d'aquesta manera països complets adopten el Pla d'Acció Regional en el moment de la implementació, que és on es veuen més les accions (l'altre és massa genèric). A Malawi, que és on es troba Mafalda Soto, hi ha hagut molts canvis. Cal mencionar que Malawi és el país on més va augmentar el nombre de casos a partir del 2014.

La Mafalda també afirma que els pressupostos, malgrat ser insuficients i no estar ben gestionats, han provocat un salt positiu que ens permet dir que la situació és millor ara que abans.

7.4. Lazarus Chigwandali

Lazarus Chigwandali és un músic de Malawi. Té albinisme, i mitjançant les seves cançons intenta destruir els mites que envolten les persones amb albinisme.

Després de ser descobert cantant pels carrers de Lilongwe, va poder gravar el seu primer disc de la mà del productor Johan Hugo.

Les preguntes per al Lazarus (que es mostren a l'annex 4) les vam enviar per correu electrònic a Johan Hugo, el seu productor musical, per poder facilitar la comunicació, i ell se les va fer arribar. Les preguntes també van ser contestades per correu electrònic i no per videotrucada.

El Lazarus no pot participar en el desenvolupament del treball de la seva comunitat perquè és una persona amb albinisme. Es queixa que el dia de les celebracions per l'albinisme hi va haver artistes que no



Figura 19: Lazarus Chigwandali.

tenien albinisme i hi van actuar quan als artistes amb albinisme no els deixaven. A més, diu que quan va pel carrer, algunes persones el criden amb sobrenoms despectius. Explica que, quan ell anava a escola, alguns nois joves els llençaven pedres a ell i al seu germà.

Afirma que no hi ha una adequada educació per a alguns nens amb albinisme, per als quals anar cada dia a escola és un repte. Considera que, a poc a poc, la situació millora, però que encara cal prevenció, sensibilització i protecció de les persones amb albinisme.

Durant la seva infantesa no va veure cap suport envers els nens amb albinisme. Compara la situació amb la dels seus fills, nens amb albinisme, i diu que ara hi ha més informació i els professors entenen més bé aquesta condició genètica. A més, explica que el Govern promou la inclusió de les persones amb alguna discapacitat.

A més, considera que sí que són útils els plans d'acció però que calen més mesures perquè les persones amb albinisme continuïn estant protegides. El lloc on considera que hi ha hagut menys aplicació és el sud de Malawi, però a la resta del país opina que lentament està funcionant.

El Lazarus va començar en la música inspirat pel seu germà Petulo, un noi amb albinisme que va morir a causa d'un càncer de pell. El Petulo li va ensenyar a fabricar alguns instruments i actualment actua en honor seu.



Figura 20: Captura de pantalla del compte d'Instagram de Beyond Suncare, amb el Lazarus.

7.5. Muluka-Anne Miti-Drummond

Muluka-Anne Miti-Drummond és l'actual experta independent de les Nacions Unides sobre el gaudi dels drets humans de les persones amb albinisme. És la successora d'Ikponwosa Ero, entrevistada anteriorment.

Davant alguns dubtes que estaven sorgint durant la realització d'aquest treball de recerca, vam contactar amb ella mitjançant el correu electrònic per intentar resoldre'ls.



Figura 21: Muluka-Anne Miti-Drummond.

Muluka-Anne Miti-Drummond considera que, com mostren les dades, alguns objectius del Pla d'Acció Regional han estat assolits, com ara l'elaboració de plans d'acció nacionals per part de diferents països. Aquests plans d'acció mostren com funcionaran els organismes governamentals per garantir una millora de la vida de les persones amb albinisme. Alguns països ara tenen cribratge gratuït de càncer de pell, lloci protectora gratuïta i formació gratuïta en drets humans per a les persones amb albinisme.

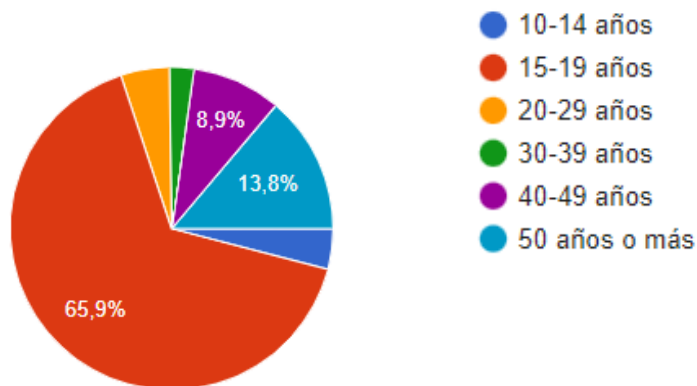
8 ENQUESTA

Un altre apartat de la part pràctica va consistir a fer una enquesta. Volíem saber principalment quines idees té la gent sobre l'albinisme i si es coneix quina és la situació de les persones amb albinisme a l'Àfrica subsahariana.

Vam fer l'enquesta en castellà per no tancar la participació en aquesta a les persones que no entenen la llengua catalana però formen part d'Espanya i la van contestar 123 persones.

Edad

123 respuestas



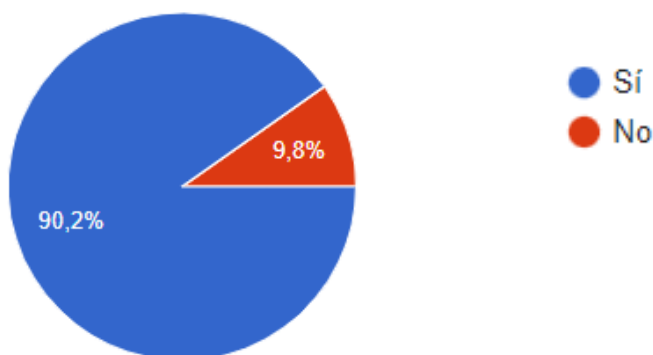
La primera pregunta de l'enquesta va ser per poder conèixer l'edat de les persones que contestaven. Dels resultats obtinguts podem extreure la conclusió que la majoria de respostes de l'enquesta les van fer persones de 15 a 19 anys (en concret, hi ha 81 persones en aquesta franja d'edat).

La segona pregunta va ser aquesta:

Aquesta pregunta es va formular per conèixer el lloc de procedència de les persones que contestarien l'enquesta. El lloc més mencionat va ser Barcelona (més concretament, Rubí) però n'hi va haver d'altres, com ara Granada o Badajoz.

¿Sabes qué es el albinismo?

123 respuestas



Amb aquesta pregunta vam voler saber si les persones sabien què era l'albinisme. 111 (90,2%) persones van contestar que sí i 12 (9,8%) van contestar que no.

Tot seguit es va demanar als enquestats que escriguessin tot allò que coneixien sobre l'albinisme. Les respostes servien per veure el grau de desinformació que hi ha (principalment al Vallès Occidental però també a altres parts d'Espanya) sobre aquesta condició genètica.

Si la respuesta anterior fue "Sí", escribe lo que sepas sobre el albinismo. (Todas las respuestas son anónimas)

La majoria de persones van saber descriure una persona amb albinisme amb les característiques físiques bàsiques, però molt poques van mencionar la incapacitat visual que pateixen. Altres persones desinformades no sabien la causa d'aquesta condició genètica però escrivien "pell blanca" o coses semblants.

Exemples de respostes de persones aparentment desinformades i relacionades únicament amb el físic van ser:

- A) piel blanca y rubios
- B) personas que nacen muy blancas
- C) Las manchas blancas en la piel (?) o alguna enfermedad relacionada con la piel..
- D) No sabia describirlo muy bien pero se que son personas con piel y pelo muy blancos

Traducció al català:

A) Pell blanca i rossos

B) Persones que neixen molt blanques

C) Les taques blanques a la pell (?) o alguna malaltia relacionada amb la pell

D) No sabia descriure-ho gaire bé però sé que són persones amb la pell i el cabell molt blancs

Termina la oración: "Una persona tiene albinismo porque..."

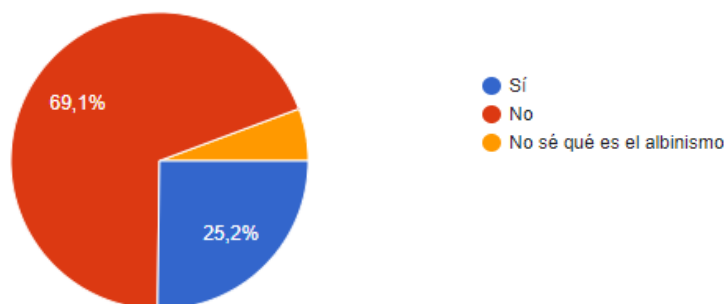
123 respuestas



Aquesta pregunta va ser contestada correctament per 99 persones. Cap persona va votar que l'albinisme es contagia. Vam rebre preguntes relacionades amb el contagi de l'albinisme (l'albinisme no es contagia) quan ens vam plantejar el treball per primer cop, però en el transcurs del treball això va canviar. A "Lo hereda" (l'hereta) se sobreentén que és per qüestions genètiques, hi ha persones que en l'apartat "Altres respostes" ho han aclarit.

¿Conoces a alguna persona con albinismo?

123 respuestas

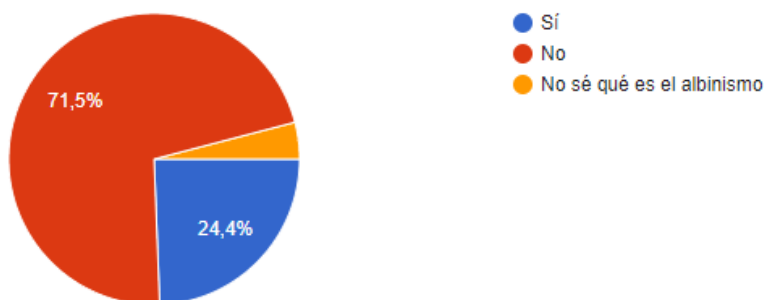


Aquesta pregunta va modificar els resultats esperats. A Europa, una de cada 17.000 persones aproximadament té albinisme. A l'Àfrica, per contra, té albinisme una de cada 4.000. Les possibilitats de conèixer algú amb albinisme a l'Àfrica subsahariana, doncs, són molt més elevades que a Espanya. Per això, aquest resultat presenta una nova hipòtesi dels resultats, i és que la majoria de persones que han participat en aquests coneixen la mateixa persona amb albinisme (31 persones van votar que coneixen alguna persona amb albinisme).

A continuació, focalitzant l'enquesta en el treball de recerca, vam fer la pregunta següent:

¿Sabes algo sobre la situación de las personas con albinismo en África Subsahariana?

123 respuestas



Els resultats d'aquesta enquesta van ser aproximats als esperats. L'impacte de les xarxes socials i altres plataformes digitals ha fet que a la gent li arribi molta informació de manera ràpida. Per això algunes persones (30) tenen algun tipus d'informació sobre la situació de les persones amb albinisme a l'Àfrica subsahariana.

Per acabar l'enquesta vam demanar a les persones que havien contestat la pregunta anterior que escriguessin allò que coneixien.

Aquestes van ser algunes de les respostes (traducció de les respostes extretes directament de l'enquesta):

- “Han de viure en una mena de refugis, estan totalment amenaçats, ja que els maten, segresten, mutilen, perquè són víctimes de la màgia negra.”
- “Són perseguides, mutilades, assassinades, etc., per qüestions de creença, comerç, rituals...”
- “Les persones albines a l'Àfrica són perseguides, ja que es creu que tenen propietats protectores o curatives. Per tant, són perseguides i assassinades i fins i tot venudes al mercat negre. Aquesta situació provoca que els nens amb albinisme normalment visquin a l'escola o no hi vagin per perill que els matin o capturin per aquestes creences.”

9 XERRADES DE SENSIBILITZACIÓ

La sensibilització és un dels pilars bàsics de la solidaritat. Es pot fomentar gràcies a la realització d'una sèrie d'activitats per conscienciar les persones sobre una determinada situació. Amb aquest objectiu, es poden fer diverses accions, com xerrades, conferències o tallers, entre d'altres. Aquestes accions busquen generar una emoció, un sentiment que estimuli una acció solidària, com per exemple fer un donatiu.

Vam fer xerrades de sensibilització a l'alumnat d'ESO i batxillerat de l'Escola Maristes Rubí. Aquestes xerrades consistien en l'exposició de la situació de les persones amb albinisme a l'Àfrica subsahariana perquè l'alumnat la pogués conèixer.

Els alumnes de 1r, 2n, 3r i 4t d'ESO van rebre la xerrada per videotrucada i els de batxillerat la van rebre de manera presencial.

Les xerrades van començar amb un petit vídeo de 50 segons, on s'observava la situació d'alguns nens africans amb albinisme a l'aula i es veia com anaven vestits (samarretes de màniga llarga, pantalons llargs i barret de visera ampla). Tot seguit hi sortia un jove amb albinisme que feia ús d'una mena de prismàtics d'un sol ull per poder veure bé la pissarra. A continuació hi apareixia una dona amb les extremitats superiors tallades a causa d'un atac per tenir albinisme i, després, un nen amb albinisme posant-se ulleres de sol. Per acabar, es veia el testimoni d'un nen que deia que li van tallar un braç uns homes i que, tot seguit, van marxar corrents.

Amb la projecció del vídeo, alguns alumnes es van fer a la idea del tema que posteriorment s'exposaria. En veure el testimoni del nen, molts d'ells van proferir sons de sorpresa. Només una minoria molt reduïda sabia alguna cosa de la situació de les persones amb albinisme a l'Àfrica subsahariana.

Un cop finalitzat el vídeo, vam projectar un PowerPoint com a suport visual de la xerrada. S'hi explicava de manera entenedora què és l'albinisme i quins són els mites i les creences que envolten les persones amb albinisme a l'Àfrica subsahariana i els principals enemics que tenen (els atacs i el sol), fent èmfasi en aquest últim.

Van sorgir aquestes tres preguntes:

“Si un polític tingués un fill amb albinisme, l'assassinarien?”



Figura 22: Tres diapositives del PowerPoint utilitzat en les xerrades.

(1r d'ESO)

“Hi ha alguna cura per a l'albinisme?” (2n d'ESO)

“És igual la situació de persecució de les persones amb albinisme a Europa, en comparació amb la d'Àfrica?” (2n d'ESO)

Totes aquestes preguntes es van fer des del respecte i les vam contestar amb comprensió i relacionant les preguntes amb l'edat dels joves.

L'objectiu d'aquestes xerrades va ser fer conèixer aquesta realitat als alumnes perquè poguessin fer-la arribar a les seves famílies o a altres persones i, d'aquesta manera, ajudar que hi hagi més gent informada, més voluntat social pel canvi i més possibilitats que les ONG principals en aquest àmbit rebin alguna donació.

A més, vam aprofitar la xerrada per senyalar la importància de la bona aplicació de la protecció solar. D'aquesta manera, vam avisar el jovent que el fet de no posar-se protecció solar pot desencadenar un càncer de pell en l'edat adulta.

En finalitzar les xerrades vam esmentar les organitzacions Under the Same Sun, Beyond Suncare i Standing Voice per mostrar l'opció de la donació i els beneficis que aquesta té.

10 CONCLUSIÓ

És una realitat que les persones amb albinisme a l'Àfrica subsahariana són discriminades, perseguides, mutilades i assassinades. A més, sovint viuen en una situació de vulnerabilitat i d'extrema pobresa, la qual provoca que no es puguin permetre el cost dels tractaments per protegir-se del sol o per curar les lesions de la pell. A causa de la quantitat d'atacs reportats, es va engegar el Pla d'Acció Regional (2017-2021). Partint d'aquest, alguns països, com ara Malawi, van fer plans d'acció nacionals. D'aquesta manera vam obtenir una resposta afirmativa a la segona hipòtesi del treball: hi ha plans d'acció per protegir (entre d'altres) les persones amb albinisme.

Malgrat la implantació del Pla d'Acció Regional a tot l'Àfrica, el compromís d'implicació provenia sobretot de l'Àfrica subsahariana, que és on hi ha hagut més discriminacions extremes. Tanzània i Malawi són els països on millor s'ha implementat el Pla d'Acció Regional, ja que són els països on es van reportar més casos d'atacs contra persones amb albinisme.

Es pot considerar que els plans d'acció són més paraules que fets i, per tant, confirmar la segona hipòtesi, ja que hi ha estats que no es comprometen a aplicar-los o que, pels pocs atacs violents que s'hi reporten, consideren poc problemàtica la situació. D'aquesta manera se silencia la realitat de les persones amb albinisme, ignorades en els àmbits sanitari, social i polític, i es perpetua la seva estigmatització. A més, hi ha països on no hi ha un moviment social per defensar les persones amb albinisme davant les autoritats, empreses privades o altres sectors.

Durant la realització d'aquest treball hem observat que hi ha una forta relació entre les organitzacions de la societat civil i la implicació en l'aplicació nacional dels plans d'acció. La capacitat per pressionar i advocar per les accions i els pressupostos necessaris per incloure els plans d'acció millora si hi ha organitzacions de la societat civil amb força. És per això que invertir en organitzacions de la societat civil que representin les persones amb albinisme continua sent important per aconseguir els objectius planificats.

És important quantificar els objectius per poder arribar a assolir-los. No obstant això, les mesures del Pla d'Acció Regional no es van complir com estava previst. Per això l'adopció d'aquest pla d'acció per fer-ne de nacionals en altres països és molt important. D'aquesta manera es veuen les accions i no és tan genèric.

S'han pres accions i s'han ubicat pressupostos insuficients i no ben gestionats, però és així com es produeix un salt de l'abans al després.

D'altra banda, mitjançant aquest treball hem pogut confirmar que hi ha poc coneixement de la societat occidental sobre la situació de les persones amb albinisme a l'Àfrica subsahariana. Per això les xerrades de sensibilització han estat molt efectives. A més, hem pogut obrir els ulls a persones que desconeixien aquesta situació i, al mateix temps, hem motivat a la població a fer donacions.

"Privar les persones dels seus drets humans és posar en dubte la seva pròpia humanitat." Missatges com aquest de Nelson Mandela, activista sud-africà dels drets civils, han estat el motor del treball. Cal vetllar pels drets humans de les persones per poder conduir el món cap a un futur millor.

11.1. ANNEX 1. ENTREVISTA A DON SAWATZKY

Entrevista feta el 21 de juliol del 2021

■ Versió original

Don. I was the first hired employer of Under the Same Sun. Under the Same Sun is run by Peter Ash and his foundation, his family. Peter is an albino or, how they prefer, he is a person with albinism. You put the person ahead of the condition, because they are not just albinos. In Under the Same Sun we use the term *person with albinism*, but when you're talking to someone that knows nothing about albinism, they wouldn't know what a person with albinism means, so they just start off with the word *albino*, because most people knows what an albino is.

Peter Ash was a student of mine about 25-30 years ago. I taught about psychology in a graduated program here in Canada and when he graduated I hired him as an intern, we became friends and then he hired me to work in his company. One day he heard about what was happening in Tanzania, East Africa, about the mutilations and the killings of people with albinism. He told me about that and he said: "If I've been born in Tanzania, I would be scared to go to bed every night". So, he contacted with somebody there, we made an exploratory trip, I went with him, that in 2008, and we were hoping to find a charity there, or an NGO that was working with these problems and then we could support them, but there was nothing, so we came home and thought about it.

Peter decided his company can run by itself, it really didn't need him anymore, so he started this charity. I drifted over from this company and I became the Director of Operations of Under the Same Sun, and that's what I've been doing since 2009. I join Peter all of the trips and I'm going to be making my last trip in September. I've been to Tanzania 26 times.

We started a charity and the two branches were advocacy, which was teaching the society (including the people with albinism in that society) about what albinism is... Even people with albinism don't understand their genetic condition, so there's a lot of misinformation, a lot of discrimination. We started with an education program where we found people with albinism: some children, some adults..., but especially those attacked and mutilated that were still alive. We would prefer to find them safer places so we would find a good high-quality boarding school. In Tanzania we didn't start any school. We believe in integration, so we found the existent schools that were filled with Tanzanians, and none of them with albinism. And then we would put anyone from 1 to 40-50-60 students with albinism into a school and they would become residents there and then we would teach the teachers how to help students learn, there's just a few basic things to help them to learn, and then we would teach them about albinism and help them how to not discriminate albinism.

There has not been killings since 2015, there has not been an attack since 2017 and there was no report since 2019, so we thought the problem was gone... until two months ago, when that changed. A 6 or 7 years old boy was both mutilated and killed, so that broke all of our records. We don't even know where he was from. We have been able to trace him back to his family, but in Tanzania the attacks and the killing have almost come to a complete stop. When one happens, we will still get involved. We interview the family, interview the neighbours, interview the village, interview the Government officials that have been inside into that area, interview the police and try to get as full of reporters as we can, which we did with this last little boy who was killed. That is a bit of a summary of me from start to finish.

Wow, it's amazing. One year ago I didn't know anything about this. I knew about that thanks to a YouTube video that came out and I watched it and I realised their reality and I saw the injustices. I asked my mother to see if she knew about it and she didn't know. I think that here we don't have information, nobody tries to give us information about their situation, and that's why I chose this topic.

Don. OK, I found it beautiful. It's so beautiful, especially when young people like yourself get a passion for this cause, because there is a very, very small minority worldwide, like you could live all your life in Canada and never meet a person with albinism. In Africa, especially in Tanzania, that's not true. Everybody knows somebody with albinism. There's so many... The genetic condition is so prevalent there...

On our first or second trip we met a woman from Spain, she's a pharmacist...

Mafalda...

Don. Exactly. She was starting a sunscreen clinic there. She has just created a sunscreen, a formula that she wanted to create within the country. It had never been done before. My boss Peter and his brother, who is also a person with albinism, have a fair model of wealth. They built a building for her and they financed her for two or three years, including all of the products that were necessary so she can get a good start sunscreen production necessary in Tanzania, so we spent a lot of time with her in the first three years. She's a wonderful person.

Yes, I saw webs, articles and documentaries, and she's always there.

Don. Yeah, very cool. I'm going to flap in now so you ask me the questions you want me to respond to.

OK, I wrote here some questions but I don't know if you had already answered to that question. I'm going to ask you some of them. First of all, I would like to know if the number of myths has increased or decreased with the passage of time.

Don. To my knowledge, the answer is only one, and that happened with COVID. There was a lot of misinformation and myths around albinism itself and when COVID came, some people started to spread the myth that they were the cause of it. A lot of people are afraid of albinism. Some people believe they are a spiritual being or a ghost, that scares them. Some people believe that they are cursed, that they are cursed to the family, that they are cursed to the village, and if you walk close to them, you will get cursed. If a pregnant lady walks by, she would go to the other side of the street, pull up her shirt and spit down her shirt to protect her from her baby being cursed and becoming an albino.

One question, what's the meaning of *cursed*?

Don. *Cursed* it's like... you know... When a bad spirit is sent to you.

Oh, OK.

Don. It's a part of spirituality. And a curse is when somebody works with bad spirits and places a curse on you, something bad will happen to you. And so with all of these misunderstandings, when COVID came along, they started to, some people, I don't even know who they were that did it, often these myths begin with the witchdoctors, or the most respectful term is *traditional healer*, and witchdoctors and traditional healers are like "university professors" that we go to. So those are the experts. In a lot of countries, especially in rural areas, the only experts they have are the chiefs of their community and witchdoctors, which are often the same person. And so those people have a lot of power and they end up making things up. That's incredible to the people within their influence so lots of the myths come from hundreds of years, thousands of years, back from traditions starting with tribe leaders and witchdoctors. So now albinism is somehow connected with COVID as well. I am not aware of any other new myth. We have done research and collected as many words with myths like different countries, different villages, different tribes... What is most common is that all of them have myths, almost all of which are bad for people with albinism.

Wow. Which is the most popular myth in Africa? Is that they are ghosts?

Don. Yes. The biggest one would be that they are ghosts. Are you asking in Africa or where?

In Africa in general.

Don. I will send you the myth busting brochure that we made in Tanzania. It has all of the major myths that people in Tanzania believe and we know that they are almost identical in the 8 neighbour countries that Tanzania has.

[L'enllaç del fullet és: <https://www.underthesamesun.com/sites/default/files/Myth%20Busting%20Brochure%20-%20English.pdf>]

Everything you have mentioned, I imagine that affects people with albinism when they try to find work, and I would like to know which job opportunities do people with albinism have, apart from working in the countryside.

Don. What other jobs do they have?

Yes.

Don. Like you said, jobs are hard to come by. In a country like Tanzania there is a high unemployment rate for everyone. My son works in Malawi, which is next to Tanzania. In Malawi there are more attacks and killings right now. In fact, as the attacks were going down in Tanzania, they were going up in Malawi, and I think Malawi is even poorer than Tanzania. A lot of the young people have degrees but they have no place to go to work. That becomes more a problem for somebody with albinism. A person

with albinism becomes so susceptible to skin cancer. They need to work indoors, they can't work out in the fields, and they can't work building highways and things like that, so they need to have indoor works, and office work, things like that.

Our education program has a title called "Learning and clear advancement", because there is no point in helping our students with albinism to get degrees but they have no career to go to advance, so as they came closer to graduating, whatever degree they have chosen, we begin to work with them and teach them how to do a CV, how to do a job interview, how to contact themselves in a work place and how to do the preparation work for getting into the work force.

We also go and work for a lot of employers in the area trying to help them, get the employers to become more open to look for employers who are open on hiring people with albinism cause. See, a young lady with albinism wants to work in a restaurant. Well, if she is serving a table, a lot of people will leave because they don't want her touching their food or their place or coming close to them because they think that she is cursed and so that creates all kind of problems but, as we've been doing and seen over the years...

There's a woman in a hotel in Tanzania, she comes and visits us each time we go because she is part of the service providers of this four-stars hotel. We have a number of staff that are working in political offices. One person was working for the prime minister in the prime ministers' office. One sadly died from skin cancer but she was working as a professor in social work. Her sister is actually the head of our program in Tanzania. We have a number of staff in our program and we have a number of staff working in banks. We have one guy that became an electrician...

So there's a lot of places if you work with students and try to help them become as professional as possible and then if you work with employers and within the society to help them understand this. A lot of people is involved in giving people with albinism a chance so it is still extremely hard to get a job but it's improving. The more that the society understands albinism, the more that it will improve for them.

Do they have to pay for the sun protection that they need or is it given by the Government?

Don. To my knowledge, the Tanzanian Government is not providing anything. In Kenya they are. In Kenya the Government is spending a quite bit of money. There are two main problems with sun protection. The biggest one is that lots of well-meaning people wants to ship them in but often what happens is that it gets stuck at the shipping ports and they put it in hot containers and the heat destroys the sunscreen. None of this helps.

To actually start selling at stores, I know very few people in Tanzania that can afford 10-15 USD for one little package of sunscreen, so it's terribly expensive. Mafalda was so brilliant. She was creating it in the country because Peter and his brother paid for things for so long. We have over 250-300 students in our program. Her sunscreen is provided to them for free and each time they visit them, they check their skin for cancer and they provide them more sunscreen. But that's the big problem. It would be better if it was made in that company or if a large company started to donate but they made sure it gets there and the interiority of sunscreen is still good and then they have to give it away. People in Tanzania don't make a lot of money so they can't afford that amount but if we sell it to them for a dollar instead of 10-15 dollars per package, it might be also affordable.

I searched on the Internet the salary of a Tanzanian worker and I saw that it was low, there wasn't

much money. That's why I thought that they can't pay for sunscreen because I thought that they would prefer to spend it on food, knowing that they have no knowledge about their situation. I thought that they would prefer to buy water, food, etc., rather than sun protection.

Don. What Mafalda did was really good. She taught them how to apply sunscreen. Most of them didn't know how and when. Even if we gave it to them, they didn't know what to do. "You do it 30 minutes before going to the sun", "Do not do it before bed or even at night-time"... The other thing that we taught everyone was that a wide hat, a long-sleeve shirt and long pants could save your life. Everybody can get that, so when sunscreen is not available, they can still protect themselves by staying at shade whenever it is possible, stay out of the midday sun so that they can afford, almost all the people, at least in Tanzania, can afford long-sleeve shirts and long pants.

Which are the gaps that you see in the education of children with albinism?

Don. The gaps in the education system or with the children?

In the education system, the education that they receive.

Don. We created a small manual called "quick guide", which is a very simple brief guide for teachers and for parents to help them understand students or children with albinism. Understand that they have low vision. They are not totally blind. They all see, but even with glasses they cannot fully correct the vision.

My friend Peter, for example, has glasses, but even with these glasses on, if he is reading his phone, he is going to look like this [el Don s'apropa el mòbil a la cara]. That's how close he has to have it even with his glasses on to see. They know that a student sitting even in the front of the classroom could not see the board or whatever the teacher is projecting, or if they are writing something in the board. Almost all of the students with albinism will not be able to see whatever the teacher is doing on the board, so we teach the teachers to have them close to the front row. Anybody with low vision has to sit in the front row and while you are writing, you say it loud every word that you are saying so they can hear it and they can take notes as well. Also link them with a student in the class that can guide them getting their notes and copying them or at least reading them.

The other thing is, when break time comes or when exercise time comes, we ask the teachers not to force them to play outdoors in the sun. So they need to be exempt from activities that expose them to the sun for extended periods of time.

My friend Peter was forced to play baseball. I don't think you play baseball in Spain a lot. Baseball has a ball about this big [el Don fa amb les mans la mida de la pilota]. I'd be like cricket. It's a ball about this big and he could never see it. By the time it gets close to his bat, it's gone. So he was ashamed a lot because he couldn't see what was happening, so he could never become a very good player, so nobody wanted him on their team. There are certain sports that they won't be able to participate in.

So, just simple things like that. Protecting them from the sun, don't force them to participate in things that they are not able to play and in classroom, even ask the teacher "Can you give me a copy of your notes?". Just very simple things like that.

Parents in Tanzania don't send their kids to school because they think that they are stupid. And they think is not worth sending them to school because they can't learn. They didn't know that the reason of they can't learn is that they can't see because they have low vision. They just thought they were stupid. That's another myth that was there.

So when Peter and I were going to villages where there has been attacks, Peter first tell them he's a person with albinism. They couldn't believe it because he doesn't look like an African person with albinism. He doesn't have the yellow curly hair. He has white hair like mine, he has white skin like mine. If we put his arm next to mine, his arm is even whiter. So we are talking about huge differences of huge different skin colour. There's different types of black skin too.

We told them that Peter is blind, he's never been able to see. He's never been able to drive a car or a motorcycle because in Canada they will not give him a license. It shocks them, but the other thing that shocks them is that he's a successful good businessman, he's a multimillionaire and he has a master's degree in psychology. He owns his company. They see that a person with albinism not only is not stupid. They are smart and they can be successful businesspeople. It shocks them but it changes their idea about what a person with albinism can be if he or she had the same chances as anybody else.

So gaps in the education system are very very simple ones. Is just about low vision and about sun protection. That's it. Those are the only two differences between a person with albinism and a person without it. And the number one attacker and the number one perpetrator against people with albinism is not the machete, it's the sun.

How do you try to destroy the myths in class?

Don. We give them a myth busting brochure out to everyone that we get in contact. We show them the myth and we show them our response to that myth. And I would say that probably at least 90% or more, probably more, see that, and immediately rings a bell, immediately make sense to people because they all know somebody with albinism and they see that they have two arms, two legs, ten fingers, ten toes... they are just like me! They are just a person! There's just something different. So we show them that they are persons like everyone else and these myths are false and we show them the truth part. We just want to humanize them. They are persons just like anybody else. The problem is that they are struggled with vision and with the rise of the sun. They could be just like you except for those two things.

I will always make sure that I touch Peter. We make sure that we are touching each other quite a bit because the doctors, the nurses... are afraid to touch people with albinism.

We often build hospitals and clinics in Tanzania as well. We helped them understanding albinism statements because they believe the same myths, they grow up with the same myths that everybody else in the society.

The education system never changes that because, how many education systems in the world teach about albinism? Mine taught nothing.

Mine either...

Don. So the whole world needs to know bases and your life can be completely normal without knowing anything about albinism so the problem is: very few people actually need to know about albinism, which means that almost all of us are quite ignorant about albinism. Not just people in "developing" countries in Africa. Peter has doctors here in Canada that sometimes don't understand his condition.

You're right. When I chose this topic, some of my classmates asked me what albinism was and if they could have it. It surprised me because they didn't know anything. So I hope that with this

project I help a little bit and I make them know what albinism is and that they can't have it if they are not born with it.

Do you think that the human rights of people with albinism are violated?

Don. Yes. There's a woman whose name is Ik, she's from Nigeria. Her actual name is Ikponwosa Ero...

Yes, I know her.

Don. You know her?

Yes, I will have an interview with her next Tuesday.

Don. Oh, way to go! Well done! So that's the question you'll ask her. This is all she has done for the last six years at the UN because she has been building a case for the human rights of people with albinism, along with Peter's work and also with Ik's work, Ik most of all, for sure. We have participated in helping the UN get the word *albino* into the human rights documents. There was not one human right document at the UN Human Rights Council in Geneva that even remotely mentioned albinism. And so we helped creating four and I know there is a fifth one and there might be a sixth one now. One of them was for job mending.

They created a resolution. They created an independent expert position so there will be one person whose job is trying to monitor the circumstances of people with albinism globally. Ik just finished her mandate now, in June, so she has a lot of information in human rights and people with albinism so hang on to that question and she'll do much better job than me answering that.

Nowadays, which is the most dangerous place to live for a person with albinism in Africa?

Don. I will say first rural areas are the worst places to be. The urban centres seem to have very very few attacks. Discrimination is bad across the continent and way beyond. You don't want to live in most of Asian countries. Most countries in the more differences in skin tone, the more discrimination, misunderstanding and mythology there seems to be. So you wouldn't want to live in Central or South America if you had albinism but, to our knowledge, the only place where they are actually attacked for their body parts is in the continent of Africa. I think there are 26 nations that we know that there have been mutilations and attacks with machetes or guns. I think there is a lot more but we don't have information on anymore.

So rural areas are always the worst areas. So right now, high level of attacks have been in Malawi and Mozambique. Malawi has a pretty good Albinism Association and the UN is pretty active there.

The body parts are being sold for thousands of US dollars. 99.9% of people in these nations can't afford that so there's a small demographical people that have great power, great wealth, that are the consumers of this product because they believe that it gives them "good luck" if they get a witchdoctor to create a talisman or a potion. It will get them finding a good lover or will help them role their business and become wealthy. It's people of wealth that are actually the consumers, they go to witchdoctors, who are the producers of this myth in the first place, and the witchdoctors hire machete men, who are just poor people. A lot of the people that we met in Tanzania, not a lot but on an occasion, they said "I'm really sorry, I have to take your arm, I don't want to hurt you but I need your arm" and the machete man takes off the arm and gave them something so they won't bleed out. They don't want to kill them,

they just need that arm so it's about money from start to finish.

It's so sad. Do people with albinism understand their situation? How do they feel about it? Do they have hope for a better future?

Don. It really depends on where you go. I would say that in Tanzania we have educated the society through television, newspapers, radio, driving through the villages with loudspeakers...

We had a film night. Some of our outdoors film night had 3,000, 4,000, 5,000 people together. It's a big impact, right? And so we show them a video and we have a movie night, and then we would have some stuff about albinism in front of them. There have not been attacks in Tanzania in the last five years, and when an attack started to happen, family members and neighbours started to protect them so that attacks were no longer successful.

I think some people with albinism feel more understood now, feel more valued now, feel a little bit safer now and that so have a little more hope. But all it takes is one stupid person who doesn't care about that, they just want to make some money. Somebody could go to another village and still doing attacks. I don't know how long it will take to them to feel completely safe but I think that specially, in a country like Tanzania, they are starting to feel safer, especially if they have what we call a "circle of protection". They know that their family understands and loves them, and the neighbours too. They never work alone to school or to work. If a stranger starts coming to town asking questions about an albino, they guard the person. So they are feeling more valued and some are having a little hope, but there are so many that don't have that.

This isn't even the top of the iceberg in terms of what needs to happen. It'll take generations. That's why we need people like you, who are young, with long lives left that could start pushing this information more, more and more.

I will try it. To end this interview I would like to ask you which are the ways to improve the situation of people with albinism for those who cannot donate money.

Don. What you're doing right now. It's talk about it. Instead of fundraising, do an awareness raising. Ask your school if you can show a documentary. Summarise your research into maybe 5-10 minutes. Make it interesting. What do you think that are the most important aspects of what you have learnt and put it out there.

There is a schoolteacher here, where we live, her name is Tryna Monday, and what she's doing is that she works in middle school, so from 6 to 8, and she decided to take a book. It is called *Golden Boy*.

It is a fiction about a little boy in Tanzania. I met the author when she was writing it. She was interacting with me. Her name is Tara Sullivan. This teacher took that book and made it part of the students' material, so every year, there'll be one whole semester where they learn about albinism in Tanzania. We visited that school many times. When we have people with

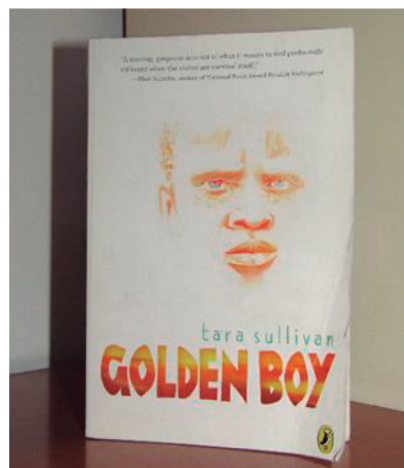


Figura 23: Golden Boy, llibre de Tara Sullivan. Font pròpia.

albinism from Tanzania here, we go and visit them.

If you are interested, you can start doing this as a “human rights course”.

Yes. I asked my teacher, who is guiding me in this project, to go to classes. I will try to pass to the classes to inform them about the situation that people with albinism are living and that's the way that I'm going to try to give them a voice.

Don. That's beautiful. What I think is the bigger problem is in the countries where people with albinism have the most kind of discrimination is a lack of political will and a lack of social will to change this. If the society doesn't care, there's no way to change. And they are “giving power” to people who don't care about this to represent people. So why are you going to represent a cause that nobody cares about? Politicians only mimic what the society wants because it's a democracy, so it's the most popular issues that the politicians care about.

The whole structure has to change from the bottom to the top. That's the bigger problem in difference. Nobody cares as much as they need to, and you're changing that. I believe in what you're doing.

Thank you. I don't have more questions. Thank you so much.

Don. My pleasure. I really appreciate what you're doing. Your success becomes success for people with albinism.

Thank you so much.

Don. Thank you.

■ Traducció al català

Don. Vaig ser el primer empresari contractat d'Under the Same Sun. Under the Same Sun està dirigit per Peter Ash i la seva fundació, la seva família. El Peter és albí o, com ells prefereixen, és una persona amb albinisme. Poses la persona per davant de la condició perquè no són només albins. A Under the Same Sun fem servir el terme *persona amb albinisme*, però quan parlem amb algú que no sap res d'albinisme i que, per tant, no sabia el que és una persona amb albinisme, utilitzem la paraula *albí*, perquè la majoria de la gent sap què és un albí.

Peter Ash va ser un estudiant meu fa uns 25-30 anys. Vaig fer classes de psicologia en un programa de graduació aquí, al Canadà i, quan es va graduar el vaig contractar com a intern, ens vam fer amics i després em va contractar ell a mi per treballar a la seva empresa. Un dia es va assabentar del que passava a Tanzània, a l'Àfrica Oriental, sobre les mutilacions i les matances de persones amb albinisme. Em va parlar d'això i em va dir: “Si hagués nascut a Tanzània, tindria por d'anar a dormir cada nit”. Així, doncs, es va posar en contacte amb algú d'allà, vam fer un viatge exploratori, jo vaig anar amb ell, era el 2008, i ens esperàvem trobar allà una organització benèfica o una ONG que treballés amb aquests problemes per després poder-los donar suport, però no hi havia res, així que vam tornar a casa i hi vam pensar.

El Peter va decidir que la seva empresa pot funcionar per si sola, realment ja no el necessitava, així que va crear aquesta organització benèfica. Vaig derivar d'aquesta companyia i em vaig convertir en el director d'operacions d'Under the Same Sun, i això és el que faig des del 2009. M'uneixo al Peter en tots els viatges i faré el meu darrer viatge al setembre. He estat a Tanzània 26 vegades.

Vam crear una organització benèfica i les dues branques eren la defensa, que ensenyava a la societat (incloent-hi les persones amb albinisme d'aquesta societat) què és l'albinisme... Fins i tot les persones amb albinisme no entenen la seva condició genètica. Hi ha molta desinformació, molta discriminació.

Vam començar amb un programa d'educació allà on vam trobar persones amb albinisme: alguns nens, alguns adults..., però sobretot aquells atacats i mutilats que encara eren vius. Volíem trobar llocs més segurs per a ells, al mateix temps que un internat de qualitat. A Tanzània no vam crear cap escola. Creiem en la integració, de manera que vam trobar que les escoles existents estaven plenes de tanzans però cap d'ells amb albinisme. Després vam posar des d'un fins a 40, 50 o 60 estudiants amb albinisme a cada escola, i es van convertir en residents allà i vam ensenyar als professors com havien d'ajudar els estudiants a aprendre. Només hi ha algunes coses bàsiques per ajudar-los a aprendre. Els vam ensenyar què és l'albinisme i els vam ajudar a no discriminar les persones amb albinisme.

No hi ha hagut assassinats des del 2015, no hi ha hagut cap atac des del 2017 i no hi ha cap informe des del 2019, per la qual cosa vam pensar que el problema havia desaparegut... fins fa dos mesos, quan això va canviar. Un noi de 6 o 7 anys va ser mutilat i assassinat. Això va batre tots els nostres rècords. Ni tan sols sabem d'on era. Hem pogut arribar fins a la seva família, però a Tanzània els atacs i els assassinats gairebé s'han aturat completament. Quan en passa un, encara ens hi impliquem. Entrevistem la família, entrevistem els veïns, entrevistem el poble, entrevistem els funcionaris del Govern que han estat dins d'aquella zona, entrevistem la policia i intentem que hi hagi tants de periodistes com podem, cosa que vam fer amb aquest darrer nen que va ser assassinat. Això és una mica de resum meu de principi a fi.

Vaja, és increïble. Fa un any no en sabia res. Ho vaig saber gràcies a un vídeo de YouTube. El vaig veure, em vaig adonar de la seva realitat i vaig veure les injustícies que els envoltaven. Vaig preguntar a la meua mare i tampoc no en sabia res sobre la seva situació. Crec que aquí no tenim informació, ningú no intenta donar-nos informació sobre la seva situació. És per això que he escollit aquest tema.

Don. Molt bé, em sembla preciós. És tan bonic, sobretot quan els joves com tu teniu passió per aquesta causa, perquè hi ha una minoria molt i molt petita a tot el món. Pots viure tota la vida al Canadà i no veure mai una sola persona amb albinisme. Però a l'Àfrica, especialment a Tanzània, això no és així: tothom coneix algú amb albinisme. Hi ha moltes persones amb albinisme. La condició genètica és tan freqüent allà...

En el nostre primer o segon viatge vam conèixer una dona d'Espanya, una farmacèutica...

La Mafalda...

Don. Exacte. Va posar en marxa una clínica de protecció solar allà. Ha creat un protector solar amb una fórmula i vol produir-lo al mateix país. Això no s'ha fet mai abans. El meu cap, el Peter, i el seu germà, que també és una persona amb albinisme, tenen riquesa. Van construir un edifici per a ella i la van finançar durant dos o tres anys, incloent-hi tots els productes que eren necessaris perquè pogués començar a fer una bona producció de la protecció solar necessària a Tanzània. Vam passar molt de temps amb ella els primers tres anys. És una persona meravellosa.

Sí, he vist webs, articles i documentals, i ella sempre hi és.

Don. Sí, guai. Podem passar a les preguntes que vols que et respongui.

D'acord. He escrit aquí algunes preguntes, però potser ja les has contestat. Et preguntaré algunes. En primer lloc, voldria saber si el nombre de mites ha augmentat o disminuït amb el pas del temps.

Don. Que jo sàpiga, la resposta és només un, i això va passar amb la COVID. Hi havia molta desinformació i mites al voltant de l'albinisme i, quan va arribar la COVID, algunes persones van començar a difondre el mite que n'eren la causa. Molta gent té por de l'albinisme. Algunes persones creuen que són un ésser espiritual o un fantasma, la qual cosa els fa por. Algunes persones creuen que estan maleïts, que porten maledicció a la família, que porten maledicció al poble i que, si camines a prop d'elles, seràs maleït. Si una dona embarassada passa per l'altra vorera del carrer, ella s'apuja la samarreta per sobre del nas i escup al terra per protegir el seu fill de ser maleït o de contagiar-se'n.

Una pregunta, què vol dir que algú és maleït?

Don. Algú és maleït quan li envien un mal esperit.

Ah, d'acord.

Don. És una part de l'espiritualitat. Una maledicció succeeix quan algú treballa amb mals esperits. Si estàs maleït et passarà alguna cosa dolenta. I així, amb tots aquests malentesos, quan la COVID va arribar, algunes persones van originar aquests mites, ni tan sols sé qui eren els que ho van fer. Sovint aquests mites comencen pels bruixots, o diguem-ne *curanderos tradicionales* (terme més respectuós). Els bruixots i els curanderos tradicionals són com els "professors universitaris" als quals anem. Aquests són els experts. En molts països, especialment a les zones rurals, els únics experts que tenen són els caps de la comunitat i els bruixots, que sovint són la mateixa persona. Aquestes persones tenen molt poder i acaben inventant-se coses. Això és increïble per a la gent que és influenciada per ells. Molts dels mites van néixer fa centenars d'anys, milers d'anys, de tradicions que van començar els líders de tribus i bruixots. Per tant, ara l'albinisme també està relacionat amb la COVID. No conec cap altre mite nou. Hem fet una investigació i hem recollit tantes paraules relacionades amb mites com països diferents, pobles diferents, tribus diferents... El més habitual és que tots tinguin mites, gairebé tots dolents per a les persones amb albinisme.

Vaja. Quin és el mite més popular a l'Àfrica? És que són fantasmes?

Don. Sí. El més popular seria que són fantasmes. Estàs preguntant a l'Àfrica o a on?

A l'Àfrica en general.

Don. T'enviaré el fullet que tenim per trencar els mites. El vam fer a Tanzània. Hi surten els mites principals que la gent de Tanzània creu. Sabem que són gairebé idèntics als vuit països veïns que té Tanzània.

[L'enllaç del fullet és: <https://www.underthesamesun.com/sites/default/files/Myth%20Busting%20Brochure%20-%20English.pdf>]

Tot el que has mencionat, m'imagino que afecta les persones amb albinisme quan intenten trobar feina, i m'agradaria saber quines oportunitats tenen les persones amb albinisme a part de

treballar al camp.

Don. Quines altres feines tenen?

Sí.

Don. Com has dit, les feines són difícils d'aconseguir. En un país com Tanzània hi ha una alta taxa d'atur per a tothom. El meu fill treballa a Malawi, que està al costat de Tanzània. A Malawi ara hi ha més atacs i assassinats. De fet, a mesura que els atacs baixaven a Tanzània, creixien a Malawi, i crec que Malawi és encara més pobre que Tanzània. Molts dels joves tenen titulacions però no tenen cap lloc per anar a treballar. Això esdevé un problema més gran per a algú amb albinisme. Una persona amb albinisme es torna molt propensa a tenir càncer de pell. Han de treballar a l'interior, no poden treballar als camps i no poden treballar en la construcció d'autopistes o coses d'aquest estil, de manera que han de tenir feines d'interior, feines d'oficina i coses així.

El nostre programa educatiu té un títol anomenat "Aprenentatge i clar avenç", perquè no té cap sentit ajudar els nostres estudiants amb albinisme a obtenir títols si no tenen un camí per avançar. Així, quan els queda poc per graduar-se, sigui quin sigui el títol que hagin obtingut, comencem a treballar amb ells i els ensenyem a fer un currículum, a fer una entrevista de treball, a posar-se en contacte amb un lloc de treball i a fer els preparatius necessaris per entrar a treballar.

També ens esforcem perquè molts empresaris de la zona mirin d'ajudar-los, és a dir, intentem que els empresaris siguin més oberts en la contractació de persones amb albinisme. Imagina't que una noia amb albinisme vol treballar en un restaurant. Doncs si està servint una taula, moltes persones marxaran perquè no volen que toqui el seu menjar o el seu lloc, o que s'acosti a elles, perquè creuen que està maleïda i això genera tot tipus de problemes, tal com hem vist al llarg dels anys...

Hi ha una dona en un hotel de Tanzània que ens visita cada vegada que hi anem perquè forma part dels proveïdors d'aquest hotel de quatre estrelles. Tenim una part de personal que treballa en oficines polítiques. Una persona amb albinisme treballava per al primer ministre a l'oficina dels primers ministres. Una, tristament, va morir de càncer de pell, però treballava com a professora de treball social. La seva germana és en realitat la cap del nostre programa a Tanzània. Tenim treballadors en el nostre programa i també tenim personal que treballa als bancs. Tenim un noi que es va convertir en electricista...

Per tant, hi ha molts llocs si treballes amb els estudiants i els ajudes a ser el més professionals possibles, i després, si treballes amb els empresaris i dins de la societat per ajudar-los a entendre-ho. Molta gent està implicada en el fet de donar oportunitats a les persones amb albinisme, de manera que encara és extremadament difícil aconseguir feina, però això està millorant. Com més entengui la societat l'albinisme, més millorarà això per a ells.

Han de pagar-se la protecció solar que necessiten o els hi dona el Govern?

Don. Que jo sàpiga, el Govern de Tanzània no aporta res. A Kenya sí. A Kenya, el Govern hi destina bastants diners. Hi ha dos problemes principals amb la protecció solar. El més important és que molta gent benintencionada en vol enviar, però sovint el que passa és que es queda als ports, la posen en contenidors calents i la calor destrueix el protector solar. Res d'això no ajuda.

Per vendre-la a les botigues..., conec molt poques persones a Tanzània que es puguin permetre entre 10 i 15 dòlars americans per un petit pot de protecció solar, de manera que és terriblement cara. La

Mafalda va tenir una idea brillant. Va començar a produir protecció solar al país, amb les despeses a càrrec del Peter i el seu germà. Tenim més de 250-300 estudiants al nostre programa. Aquest protector solar se'ls proporciona gratuïtament i, cada vegada que els visiten, comproven si tenen càncer a la pell i els proporcionen més protector solar. Però aquest és el gran problema. Seria millor si es fabriqués en aquesta empresa o si una gran empresa comencés a donar-ne però s'assegurés que arriba i que el protector solar està en bones condicions per poder donar-lo. La gent de Tanzània no guanya gaires diners, de manera que no es pot permetre la despesa d'aquesta quantitat, però, si venguéssim la protecció solar a un dòlar en lloc de 10 o 15, potser els resultaria assequible.

Vaig cercar a Internet el sou d'un treballador a Tanzània i vaig veure que era baix, que no hi havia gaires diners. Per això vaig pensar que no podrien pagar-se la protecció solar, que preferirien gastar els diners en menjar, ja que no tenen coneixement de la seva condició. Vaig pensar que preferirien comprar aigua, menjar, etc., abans que protecció solar.

Don. El que va fer la Mafalda va ser molt bo. Els va ensenyar a aplicar-se la protecció solar. La majoria no sabien com i quan fer-ho. Encara que els hi donéssim, no sabien què fer. "Ho heu de fer 30 minuts abans de posar-vos al sol", "No ho feu abans d'anar a dormir ni a la nit"... Una altra cosa que ensenyàvem a tothom era que un barret ample, una camisa de màniga llarga i uns pantalons llargs els poden salvar la vida. Tothom pot aconseguir aquestes coses, de manera que, quan no hi ha protector solar, s'han de mantenir a l'ombra sempre que sigui possible. S'han de mantenir fora del sol del migdia. Gairebé tota la gent de Tanzània, com a mínim, es pot permetre una samarreta de màniga llarga i uns pantalons llargs.

Quins són els buits que veus en l'educació dels nens amb albinisme?

Don. Les llacunes del sistema educatiu o amb els nens?

En el sistema educatiu, en l'educació que reben.

Don. Vam crear un petit manual anomenat "guia ràpida", que és una guia breu molt senzilla per als professors i els pares per ajudar-los a comprendre els estudiants o els nens amb albinisme. Han de comprendre que tenen poca visió. No són totalment cecs. Tots veuen però ni tan sols amb ulleres no els poden corregir completament la visió.

El meu amic Peter, per exemple, duu ulleres, però amb aquestes ulleres posades, si està llegint alguna cosa al seu telèfon, l'ha de mirar així [el Don s'apropa el mòbil a la cara]. Així de prop l'ha de tenir fins i tot amb les ulleres posades. Saben que un alumne amb albinisme assegut a la primera fila no pot veure bé ni la pissarra ni el que es projecta, o el que escriu a la pissarra. Gairebé cap dels estudiants amb albinisme no ho pot veure, i per això ensenyem els professors a tenir-los a prop. Qualsevol persona amb poca visió ha de seure a la primera fila i el professor, mentre escriu, ha d'anar dictant en veu alta cada paraula que diu perquè la senti i també perquè pugui prendre apunts. També es recomana que els alumnes amb albinisme tinguin un company que els faci de guia i, d'aquesta manera, els deixi copiar o llegir els apunts.

Una altra cosa és quan arriba el moment del descans o quan és hora de fer exercici. Demanem als professors que no els obliguin a jugar al sol, a l'aire lliure. Per tant, han d'estar exempts d'activitats que els exposin al sol durant llargs períodes de temps.

Al meu amic Peter el forçaven a jugar al beisbol. No crec que a Espanya jugueu gaire al beisbol. En el beisbol s'utilitza una pilota així de gran [el Don fa amb les mans la mida de la pilota]. Seria com al criquet. És una pilota així de gran i ell mai no podia veure-la. A mida que se li apropava al bat, se li escapava. Llavors, ell s'avergonyia molt perquè no podia veure mai el que estava passant i sabia que no podria convertir-se mai en un bon jugador, per la qual cosa no el volia ningú al seu equip. Hi ha alguns esports en què ells no poden participar.

Així, doncs, només calen coses senzilles com aquestes: protegir-los del sol, no forçar-los a jugar a jocs en què no poden participar i, a classe, fins i tot preguntar al professor: "Em pots donar una còpia dels teus apunts?". Coses molt simples com aquestes.

A Tanzània, els pares no envien els seus fills a l'escola perquè es pensen que són estúpids. Creuen que no val la pena enviar-los a l'escola perquè no saben aprendre. Desconeixen que el motiu pel qual no poden aprendre és que no hi veuen bé, que tenen poca visió. Simplement es pensen que són estúpids. Aquest és un altre mite que hi ha.

Per això, quan el Peter i jo anàvem a pobles on hi ha hagut atacs, el Peter el primer que els deia era que ell tenia albinisme. No s'ho podien creure, perquè ell no sembla una persona africana amb albinisme. No té els cabells grocs i arrissats. Té els cabells blancs com els meus, té la pell blanca com la meua. Si posem el seu braç al costat del meu, el seu braç encara és més blanc. Si comparem el color de la pell d'una persona amb albinisme amb el d'una persona africana sense albinisme, veiem que hi ha un gran canvi en el color de la pell. També hi ha diferents tipus de pell negra.

Els dèiem que el Peter és cec, que mai no ha pogut veure. Mai no ha estat capaç de conduir un cotxe ni una motocicleta perquè al Canadà no li'n donen la llicència. Els sorprèn, i una altra cosa que els sorprèn és que és un bon home de negocis, que té èxit, és multimilionari i té un màster en psicologia. És propietari de la seva empresa. Veuen que una persona amb albinisme no només no és estúpida sinó que és intel·ligent i pot arribar a ser un empresari d'èxit. Els impacta, però canvia la seva idea sobre el que pot ser una persona amb albinisme si té les mateixes possibilitats que qualsevol altra.

Per tant, els buits del sistema educatiu són molt senzills. Es tracta només de baixa visió i de protecció solar. Això és tot. Aquestes són les dues úniques diferències entre una persona amb albinisme i una persona sense. I l'agressor número u i el primer enemic contra les persones amb albinisme no és el matxet, és el sol.

Com intentes destruir els mites a les classes?

Don. Lliurem un fulletó a totes les persones amb què ens posem en contacte. Els mostrem el mite i els mostrem la nostra resposta a aquest mite. Diria que probablement almenys el 90% o més, probablement més, ho veuen i de seguida se'ls encén la bombeta, de seguida hi veuen el sentit. Perquè tots coneixen algú amb albinisme i veuen que tenen dos braços, dues cames, deu dits..., són com jo! Són persones! Només hi ha alguna cosa diferent. Per tant, els mostrem que són persones com tothom, que aquests mites són falsos i els mostrem la veritat. Només volem humanitzar-los. Són persones com qualsevol altra persona. El problema és que estan lluitant amb la visió i amb el sol. Podrien ser com tu, excepte per aquestes dues coses.

Sempre m'asseguro d'anar tocant el Peter. Ell i jo ens assegurem que ens toquem bastant perquè els metges, les infermeres... tenen por de tocar les persones amb albinisme.

Sovint també construïm hospitals i clíniques a Tanzània. Els hem ajudat a entendre les afirmacions

de l'albinisme perquè creuen els mateixos mites, creixen amb els mateixos mites que la resta de la societat.

El sistema educatiu mai no canvia això, perquè en quants sistemes educatius del món s'ensenya res sobre l'albinisme? En el meu no se n'ensenyava res.

Al meu tampoc...

Don. Per tant, tothom necessita conèixer les bases. La teva vida pot ser completament normal sense saber res sobre l'albinisme, de manera que el problema és que en realitat poca gent necessita saber sobre l'albinisme, cosa que significa que gairebé tots ignorem l'albinisme, no només la gent dels "països en desenvolupament" de l'Àfrica. El Peter té metges al Canadà que de vegades no entenen el seu estat.

Tens raó. Quan vaig triar aquest tema, alguns companys em van preguntar què era l'albinisme i si ells podien tenir-ne. Em va sorprendre perquè no en sabien res. Espero que aquest projecte ajudi i els faci saber què és l'albinisme i que no en poden tenir si no neixen amb aquesta condició.

Creus que es vulneren els drets humans de les persones amb albinisme?

Don. Sí. Hi ha una dona que es diu Ik, és de Nigèria. El seu nom complet és Ikponwosa Ero...

Sí, la conec.

Don. La coneixes?

Sí, li faré una entrevista el proper dimarts.

Don. Oh, ben fet! Doncs aquesta és la pregunta que li has de fer. Això és tot el que ella ha fet durant els darrers sis anys a l'ONU, perquè s'ha estat treballant pels drets humans de les persones amb albinisme, amb el treball del Peter i també amb el treball de l'Ik, sobretot el de l'Ik. Hi hem participat ajudant l'ONU a incloure la paraula *albí* en els documents de drets humans. Al Consell de Drets Humans de les Nacions Unides a Ginebra no hi havia cap document sobre drets humans que esmentés l'albinisme. Per tant, vam ajudar a crear-ne quatre i sé que n'hi ha un cinquè i ara en podria haver un sisè. Un d'ells era per a la reparació en l'àmbit treball.

Van crear una resolució. Van crear una posició d'expert independent, de manera que hi ha una persona encarregada de controlar les circumstàncies de les persones amb albinisme a escala mundial. Ara fa poc, al juny, s'ha acabat el mandat de l'Ik, de manera que ella té molta informació sobre drets humans i sobre les persones amb albinisme, així que queda't amb aquesta pregunta i ella te la respondrà molt millor que jo.

Avui dia, quin és el lloc més perillós per viure-hi, per a una persona amb albinisme a l'Àfrica?

Don. Primer diré que les zones rurals són els pitjors llocs. Els centres urbans semblen tenir poquíssims atacs. La discriminació és dolenta a tot el continent i més enllà. Tampoc no voldries viure a la majoria de països asiàtics sent una persona amb albinisme. La majoria dels països on hi ha més diferències en el to de la pell, més discriminació, incomprensió i mitologia sembla haver-hi. Per tant, no voldries viure

a l'Àfrica del Sud o l'Àfrica Central si tinguessis albinisme. No obstant això, segons el que sabem, l'únic lloc on realment són atacats per les seves parts del cos és al continent africà. Crec que hi ha 26 nacions on sabem que hi ha hagut mutilacions i atacs amb matxets o armes. Crec que n'hi ha molts més, però no en tenim més informació.

Per tant, les zones rurals són sempre les pitjors. Actualment hi ha un alt nivell d'atacs a Malawi i Moçambic. Malawi té una associació d'albinisme bastant bona i l'ONU hi és força activa.

Les parts del cos es venen per milers de dòlars nord-americans. El 99,9% de les persones d'aquestes nacions no s'ho poden permetre. Hi ha una població demogràfica petita que té un gran poder, una gran riquesa, i que és la consumidora d'aquest producte perquè creuen que els dona "bona sort" si aconsegueixen un bruixot per crear un talismà o una poció. Els aconseguirà trobar un bon amant o els ajudarà a millorar el seu negoci i a enriquir-se. Són persones riques, les que realment el consumeixen, van a bruixots, que en primer lloc són els productors d'aquest mite, i els bruixots contracten homes amb matxets, que són simplement persones pobres. En alguna ocasió, les persones que vam conèixer a Tanzània ens van explicar que els atacants havien arribat a dir: "Ho sento molt, t'he d'agafar el braç, no et vull fer mal, però necessito el teu braç". I els tallaven el braç i els donaven alguna cosa perquè no es dessagnessin. No els volen matar, només necessiten aquell braç. Es tracta de diners, totalment.

És molt trist. Les persones amb albinisme entenen la seva situació? Com se senten? Tenen l'esperança d'un futur millor?

Don. Realment depèn d'on vagis. A Tanzània hem educat la societat a través de la televisió, els diaris, la ràdio, conduint pels pobles amb altaveus...

Vam tenir una nit de cinema. Algunes nits al cinema a l'aire lliure hi havia 3.000, 4.000 o 5.000 persones. És un gran impacte, oi? Els mostràvem un vídeo i teníem una nit de cinema, i després parlàvem sobre l'albinisme. No hi ha hagut atacs a Tanzània els darrers cinc anys i, quan comença a produir-se un atac, els membres de la família i els veïns comencen a protegir les persones amb albinisme perquè els atacs no tinguin èxit.

Crec que algunes persones amb albinisme se senten més enteses ara, se senten més valorades, se senten una mica més segures i tenen una mica més d'esperança. Però per carregar-se tot això només cal una persona estúpida que no li preocupi gens això i només vulgui guanyar diners. Pot anar a un altre poble i seguir atacant. No sé quant de temps trigaran a sentir-se completament segures les persones amb albinisme, però crec que, especialment a Tanzània, comencen a sentir-se més segures, sobretot si tenen el que anomenem un "cercle de protecció", és a dir, si saben que la seva família els entén i els estima i si saben que tenen el suport dels veïns. Mai no van sols a l'escola ni a treballar. Si un desconegut arriba a la ciutat i comença a fer preguntes sobre una persona amb albinisme, se'l vigila. Per tant, se senten més valorades i algunes tenen una mica d'esperança, però n'hi ha moltes que no en tenen.

Això és només la part superior de l'iceberg del que ha de passar. Passaran generacions. Per això necessitem gent com tu, que sigui jove, amb una vida llarga, perquè difongui aquesta informació cada vegada més.

Ho intentaré. Per acabar aquesta entrevista, voldria preguntar-te quines són les maneres de millorar la situació de les persones amb albinisme per a aquells que no poden donar diners.

Don. El que estàs fent ara mateix. Parlar sobre això. En lloc de recaptar fons, fer una sensibilització.

Pregunta a la teva escola si pots mostrar un documental. Resumeix la teva recerca en potser 5 o 10 minuts. Fes-ho interessant. Pensa quins creus que són els aspectes més importants del que has après i posa'ls.

Aquí hi ha una professora d'una escola on vivim, que es diu Tryna Monday, i el que va fer ella, que treballa a l'escola primària, és a dir, amb nens de 6 a 8 anys, va ser fer servir un llibre. Es titula *Golden Boy*.

És una ficció sobre un nen de Tanzània. Vaig conèixer l'autora quan l'escrivia. Vam estar interactuant. Es diu Tara Sullivan. Aquesta professora va agafar aquell llibre i va fer que formés part del material dels estudiants, de manera que cada any durant un semestre sencer aprenen sobre l'albinisme a Tanzània. Hem visitat aquesta escola moltes vegades. Quan tenim aquí persones amb albinisme de Tanzània, anem a visitar les escoles.

Si t'interessa, pots començar a fer això com a "curs de drets humans".

Sí. Vaig demanar a la meva professora, que em guia en aquest projecte, anar a classes. Intentaré passar per les classes per informar els alumnes sobre la situació que viuen les persones amb albinisme i així intentaré donar-los veu.

Don. Això és preciós. El que crec que és el problema més gran es troba als països on les persones amb albinisme tenen més discriminació: la manca de voluntat política i la manca de voluntat social per canviar això. Si a la societat no li importen, no hi ha manera de canviar. Estan donant el poder a persones que no es preocupen per aquesta situació per representar les persones. Llavors, per què representaràs una causa que a ningú no li importa? Els polítics només imiten el que vol la societat, perquè és una democràcia, de manera que són els temes més populars els que els preocupen.

Tota l'estructura ha de canviar de dalt a baix. Aquest és el problema més gran amb diferència. A ningú no li importa tant com cal, i tu estàs canviant això. Confio en el que estàs fent.

Moltes gràcies. No tinc més preguntes.

Don. Gràcies a tu, ha estat un plaer. Agraeixo molt el que estàs fent. El teu èxit esdevé un èxit per a les persones amb albinisme.

Moltes gràcies.

Don. Moltes gràcies.

11.2. ANNEX 2. ENTREVISTA A IKPONWOSA ERO

Entrevista feta el 5 d'agost del 2021

■ Versió original

I would like you to introduce yourself saying who you are and what are you doing or what did you do in relation to people with albinism.

Ik. I was the formal UN expert in albinism. I finished my term last week so I'm no longer the UN Expert. There's a new expert in my position but I'll try to answer your questions as much as I can. My name is Ik Ero (my full name is Ikponwosa) and I'm originally from Nigeria but I live in Canada and I'm a lawyer by training. I have a specialization in Human Rights and I have been working for albinism for almost 15 years professionally.

I would like to know which is the most dangerous place to live for people with albinism in Sub-Saharan Africa.

Ik. I don't think it's fair for me to say that because I think that there has to be a proper evaluation for somebody can say something like that, because, remember, if I say "oh, this country" or "that country", it can really impact on many things for a lot of good people in that country in a negative way, so I wouldn't say that unless there was a scientific inquiry and there were many questions that were very clear and we used that to measure safety.

I would say that there are countries that still struggle to put an end to the reports of killings in their country, to put an end to the actual attacks, and these are Malawi, Mozambique, Tanzania and Zambia. These four countries are struggling, especially this year, to put an end to the attacks against people with albinism. Now, what I say, any of them is the most dangerous? Probably not, just because most of the people who are attacked are from very poor communities, like villages, sometimes remote areas. So people with albinism in cities is maybe OK, but not totally, so it's not simple. Sometimes in the media you read cases and it sounds very black or white, but it's a bit more complex.

Thank you so much for answering. I would like to know what did you do when you were the UN independent expert on the enjoyment of the human rights of people with albinism, and what is left to do.

Ik. There are many things to say on this. I'll send you a link because I was interviewed by a Spanish organization asking me this question and I answered to them very detailed and they published the answers in Spanish and in English. By summary, I would say that we were able to put in place a plan of action in Africa to start working on what's the end of the attacks. So countries have to adopt this plan of action at the national level. The African Union adopted the original plan of action so that the national government can adopt the same and then you start to tick specific measures to protect people with albinism. This has been applied since 2017 and is going to continue until 2031, so I think that, if everything goes well, this will be a useful way to protect people with albinism.

There are some things that we could afford to better on like protecting people from dying from skin cancer, because, aside from the attacks, people with albinism have health issues around skin cancer and they are even dying more for that than for the attacks. I tried but I didn't make a lot of success in

this area, because people who support did not really want to support that area, everybody wants only support for the physical attacks, and I understand, but this is an outstanding problem. So this is an easy summary of what I will send you in the link.

[Els enllaços van ser aquests:

Anglès: <https://beyondsuncare.org/en/ikponwosa-ero-six-years-climbing-kilimanjaro-at-the-un-for-the-rights-of-people-with-albinism>

Castellà: <https://beyondsuncare.org/ikponwosa-ero-seis-anos-escalando-el-kilimanjaro-en-la-onu-por-los-derechos-de-las-personas-con-albinismo>]

OK, thank you. I have one question that I think that is obvious, but I want you to answer. Do you think that the human rights of people with albinism are violated?

Ik. Yes, because every human right is connected, so there's a principle in the human rights known as the "principle of interconnectivity", so every human right is interlinked and there is also the Principle of Indivisibility. You cannot divide the human rights and say "OK, these are that you are going to work on", because they are interconnected, and also indivisible and interrelated.

Applying that, everybody in general is connected into people with albinism, so the right to health is important because it is linked to the right to live. The right to live is the most fundamental right. The right of education is linked into the right to health, for instance, because if they don't go to school, they will end up working outside on the sun. Even from the birth there is a process. When they are born, if they are not supported in classroom because of low vision, they will end up not finishing school, working outside. If they work on the sun, they'll get skin cancer. So of course they are interrelated. And this is a very summary of educating how those rights are related in the case of people with albinism.

Thank you. Can a person with albinism apply for asylum in another country?

Ik. Yes, there have been cases.

And how do they do it?

Ik. Well, to apply for asylum, you have to apply once you have left the country. You cannot apply if you are still in Zambia, for example. You cannot apply while you are there because that's not asylum, that's you in your country trying to leave it. For asylum, you have to have come out of your country. So the person who wants to come out... Let's see, somebody from Zambia who wants to apply for asylum in Netherlands. He or she has to have already been in Netherlands, and be in Netherlands without any national attachments to Netherlands. So, I'm not safe in my country, I cannot go back, I want to stay here for asylum. That's how it works.

First of all they have to be away from their home and be in the place of asylum, and then they apply. When they apply, sometimes they give asylum even after a review in the application but it depends on the country, the rules, the law... Some people have been denied but many others have been accepted once they apply. Some people who are denied, in the appeal process, they won.

Thank you so much. Now I have a curious question that is not as big as the others but I wanted to ask. Last June 13 was the International Day or the Awareness in Albinism. Do you think it's important to have a day that sensitize people about this condition?

Ik. Yes, absolutely.

Right now, what is being done to try to improve the situation of people with albinism in Sub-Saharan Africa? I know that the situation has changed a lot in the last year but, nowadays, how do people try to help them?

Ik. So, like I mentioned there is the original action plan in Africa that is trying to help to push governments to adopt action plans in each country with the budget so, for instance, in Kenia, in Malawi..., they have a budget in albinism every year so that they can pay for the action plans to do all the actions in the plans, so that is what we are pushing for. There are seven more countries that are trying to get this already, so that's one thing. There is also a global albinism alliance that is hoping to help people with albinism around the world, not only in Africa, because in South America, I was just in Brazil, they have problems too, not attacks, but they have serious problems in discrimination, in health and in the social situations. The global albinism alliance is growing, NGOs are growing, and organizations helping people with albinism have grown 20 times in the last 10 years.

To end this interview, how can other people help people with albinism?

Ik. They can help by donating on organizations that are working on the issue, for instance, go on the internet... The organization Beyond Suncare, Under the Same Sun, Standing Voice in the UK. I think there are international organizations that are doing a really good work and you can support them by donating online. Because the other way to do it is much more challenging. It is to work in the organization, in the individual country, but that's a little more difficult because you have to have a trust relationship, and that takes time. I would just suggest to donate to one of those three international ones. You can write them an email asking how you can help them. Some of them have opportunities to travel with them to Africa to work on certain projects, some of them have fundraising, advice, packages that you can use to raise funds in your school or your community... I would say that getting in touch with those groups is the first step.

OK. Thank you so much. I don't have more questions. It has been a pleasure. Thank you.

Ik. Thank you. Have a good day.

■ Traducció al català

M'agradaria que et presentessis dient qui ets i què fas o has fet en relació amb les persones amb albinisme.

Ik. Jo era l'experta independent de les Nacions Unides en albinisme. Vaig deixar el meu càrrec la setmana passada, així que ja no ho soc. Ara hi ha una altra experta en la meua posició, però intentaré contestar les teves preguntes tant com pugui. El meu nom és Ik Ero (el nom complet és Ikponwosa), soc originària de Nigèria però visc al Canadà i soc advocada. Tinc una especialització en Drets Humans i he estat treballant professionalment per l'albinisme durant gairebé 15 anys.

M'agradaria saber quin és el lloc més perillós on viure per a les persones amb albinisme a l'Àfrica subsahariana.

Ik. No crec que sigui just dir això, perquè crec que ha d'haver-hi una avaluació adequada perquè algú pugui dir alguna cosa així. Pensa que si dic "oh, aquest país" o "aquell país", això pot afectar negativament en moltes coses per a molta gent bona d'allà, de manera que no ho diria, tret que hi hagués una investigació científica i hi hagués moltes preguntes que estiguessin clares i s'utilitzessin per mesurar la seguretat.

Jo diria que hi ha països que encara lluiten per posar fi als informes de matances al seu país, per posar fi als atacs reals, i són Malawi, Moçambic, Tanzània i Zàmbia. Aquests quatre països estan lluitant, especialment aquest any, per posar fi als atacs contra les persones amb albinisme. Ara, el que et dic, algun d'aquests és el més perillós? Probablement no, perquè la majoria de les persones que són atacades provenen de comunitats molt pobres, com ara pobles i de vegades zones remotes. Per tant, les persones amb albinisme a les ciutats potser estan bé, però no del tot, de manera que no és senzill. De vegades als mitjans de comunicació llegeixes casos i sona molt negre o blanc, però és una mica més complex tot plegat.

Moltes gràcies per respondre. Voldria saber què vas fer quan eres l'experta independent de les Nacions Unides sobre el gaudi dels drets humans de les persones amb albinisme, i què queda per fer.

Ik. Hi ha moltes coses a dir sobre això. Te n'enviaré un enllaç, perquè una organització espanyola em va fer una entrevista amb aquesta pregunta i els ho vaig respondre tot molt detalladament i van publicar les respostes en castellà i en anglès. En resum, diria que vam poder establir un pla d'acció a l'Àfrica per començar a treballar en el que és la fi dels atacs. Els països han d'adoptar aquest pla d'acció a escala nacional. La Unió Africana va adoptar el pla d'acció original perquè el govern de cada país pogués adoptar el mateix pla i llavors començar a marcar mesures específiques per protegir les persones amb albinisme. Això s'aplica des del 2017 i continuarà fins al 2031, així que crec que, si tot va bé, aquesta serà una manera útil de protegir les persones amb albinisme.

Hi ha algunes coses que es podrien fer millor, com ara protegir les persones de la mort per càncer de pell, perquè, a banda dels atacs, les persones amb albinisme tenen problemes de salut al voltant del càncer de pell i fins i tot moren més per això que pels atacs. Ho he intentat, però no he tingut gaire èxit en aquest aspecte. Les persones que donen suport no volen donar suport en aquest sentit, el que volen totes elles és només posar fi als atacs físics, i ho entenc, però aquest és un problema excepcional. Això, doncs, és un resum senzill del que t'enviaré a l'enllaç.

[Els enllaços van ser aquests:

Anglès: <https://beyondsuncare.org/en/ikponwosa-ero-six-years-climbing-kilimanjaro-at-the-un-for-the-rights-of-people-with-albinism>

Castellà: <https://beyondsuncare.org/ikponwosa-ero-seis-anos-escalando-el-kilimanjaro-en-la-onu-por-los-derechos-de-las-personas-con-albinismo>]

D'acord, gràcies. Tinc una pregunta que crec que és obvia, però vull saber la teva resposta. Creus que es vulneren els drets humans de les persones amb albinisme?

Ik. Sí, perquè tots els drets humans estan connectats, de manera que hi ha un principi en els drets humans conegut com a “principi d’interconnexió”. Tots els drets humans estan interconnectats. També hi ha el principi d’indivisibilitat. No pots dividir els drets humans i dir “d’acord, aquests seran els drets amb què treballaré”, perquè estan interconnectats, són indivisibles i estan relacionats.

Aplicant això, tothom en general està connectat a les persones amb albinisme, de manera que el dret a la salut és important perquè està vinculat al dret a viure. El dret a viure és el dret fonamental. El dret a l’educació està relacionat amb el dret a la salut, per exemple, perquè si no van a l’escola acabaran treballant fora, al sol. Fins i tot des del naixement hi ha un procés. Quan neixen, si no reben suport a l’aula per la baixa visió, no acabaran els estudis escolars, i treballaran a l’exterior, exposats al sol. Si treballen al sol, patiran càncer de pell. Per tant, per descomptat, estan interrelacionats. I això és un resum sobre com es relacionen aquests drets en el cas de les persones amb albinisme.

Gràcies. Una persona amb albinisme pot sol·licitar asil en un altre país?

Ik. Sí, hi ha hagut casos.

I com ho ha de fer?

Ik. Doncs bé, l’asil cal sol·licitar-lo un cop has sortit del país. No pots presentar la sol·licitud si encara estàs a Zàmbia, per exemple. No pots sol·licitar l’asil mentre ets al teu país, perquè no és asil, sinó que ets al teu país i intentes marxar. Per a l’asil has d’haver sortit del teu país. Així doncs, la persona que vol sortir... Posem per cas, algú de Zàmbia que vol sol·licitar asil als Països Baixos. Aquesta persona va als Països Baixos sense cap tipus de vincle nacional amb els Països Baixos. És a dir, no estic segur al meu país, no puc tornar enrere, vull quedar-me aquí per obtenir l’asil. Així funciona.

Primer de tot, cal estar fora del país i estar al lloc d’asil, i, després, sol·licitar-lo. Quan se sol·licita, de vegades donen asil fins i tot després d’una revisió de la sol·licitud, però depèn del país, de les normes, de la llei... A algunes persones els ha estat denegat, però a moltes altres els l’han acceptat després de sol·licitar-lo. I algunes persones a qui se’ls ha negat, després, en el procés d’apel·lació, han guanyat.

Moltes gràcies. Ara tinc una pregunta curiosa que no és tan gran com les altres, però vull fer-la. El passat 13 de juny va ser el Dia Internacional de la Conscienciació en l’Albinisme. Creus que és important tenir un dia que sensibilitzi la gent sobre aquesta condició?

Ik. Sí, absolutament.

Ara mateix, què s’està fent per intentar millorar la situació de les persones amb albinisme a l’Àfrica subsahariana? Sé que la situació ha canviat molt durant el darrer any, però, actualment, com s’intenta ajudar aquestes persones?

Ik. Com he esmentat, hi ha el pla d’acció original a l’Àfrica, que intenta fer que els governs adoptin plans d’acció a cada país amb el seu pressupost, de manera que, per exemple, a Kenya, a Malawi..., tenen un pressupost en albinisme cada any perquè es puguin pagar els plans d’acció i per tirar endavant totes les accions dels plans. Això és el que estem impulsant. Hi ha set països més que intenten aconseguir-ho, això és una de les coses. També hi ha una aliança global de suport a les persones amb albinisme que espera ajudar aquestes persones arreu del món, no només a l’Àfrica, perquè a l’Amèrica

del Sud, vaig estar fa poc al Brasil, també tenen problemes; no atacs, però tenen greus problemes de discriminació, de salut i de situacions socials. L'aliança global de suport a les persones amb albinisme creix, les ONG creixen i les organitzacions que ajuden les persones amb albinisme són vint vegades més grans que fa deu anys.

Per acabar aquesta entrevista, com pot la gent ajudar les persones amb albinisme?

Ik. Pot ajudar fent donacions a organitzacions que treballen en aquest tema, com ara les organitzacions Beyond Suncare, Under the Same Sun i Standing Voice al Regne Unit. Crec que hi ha organitzacions internacionals que fan una feina molt bona i que la gent pot donar-los suport fent una donació en línia. Hi ha una altra manera de fer-ho, però és molt més difícil. Es tracta de treballar a l'organització, al país en concret, però això és una mica més complicat perquè s'hi ha de tenir una relació de confiança, i això requereix temps. Simplement suggeriria donar a una d'aquestes tres organitzacions internacionals. Els pots escriure un correu electrònic preguntant-los com se'ls pot ajudar. Algunes ofereixen l'oportunitat de viatjar amb ells a l'Àfrica per treballar en determinats projectes, d'altres tenen recaptació de fons, consells, paquets que es poden utilitzar per recaptar fons a la teva escola o a la teva comunitat... Diria que contactar amb aquests grups és el primer pas.

D'acord. Moltes gràcies. No tinc més preguntes. Ha estat un plaer. Gràcies.

Ik. Gràcies. Que tinguis un bon dia.

Mesos més tard, li vaig fer arribar altres preguntes que en el moment de l'entrevista no havien estat planejades. Ikponwosa Ero les va contestar com a membre d'Under the Same Sun, després d'haver deixat de ser l'experta independent de les Nacions Unides sobre el gaudi dels drets humans de les persones amb albinisme. Les preguntes van ser contestades per correu electrònic.

■ Versió original

I was working on my project when a question came to my mind. I read the African Union Action Plan a few days ago. I think it is important but I don't know if the measures and priority actions are being applied or if it is "a lot of theory and little practice". Could you tell me something about it?

I also read that there have been death sentences for albino killers in Tanzania and Malawi. First of all, is it true? If it is true, do you think that this is "useful", a good way to reduce the murders of people with albinism? Is the death sentence for albino killers applied in other countries?

Here at the link below is a report on the Regional Action Plan (2017-2021). As you will see, there were some successes and challenges.

The new Plan of Action (PoA, 2021-2031), which has replaced the Regional Action Plan, is too new to assess in terms of success.

However, it is worthy of note that the newly minted Africa Albinism Alliance has as its core mission, the implementation of the PoA.

For more on the Alliance, see:

<https://actiononalbinism.org/en/page/sot9mh1v1c8n7lmw20y2mlsor>

Report on the RAP:

<https://actiononalbinism.org/api/files/16252148526636whl09feovn.pdf>

On the matter of death sentences, yes, these have been issued in Malawi and Tanzania. There are no studies, as far as we know, on the effectiveness of such sentences. Civil society in Malawi tends to disagree on the effectiveness of the death sentences and wish to put emphasis on the implementation of the measures in their national action plan on albinism. Under the Same Sun currently has no official position on the matter.

■ Traducció al català

Estava treballant en el meu projecte quan em va venir al cap una pregunta. Vaig llegir-me el Pla d'Acció de la Unió Africana fa uns dies. Crec que és important, però no sé si s'estan aplicant les mesures i accions prioritàries o si es tracta de "molta teoria i poca pràctica". Em podries dir alguna cosa sobre això?

També he llegit que hi ha hagut sentències de mort per a assassins albins a Tanzània i Malawi. En primer lloc, és cert? Si és cert, creus que això és "útil", que és una bona manera de reduir els assassinats de persones amb albinisme? S'aplica la pena de mort per als assassins de les persones amb albinisme en altres països?

A l'enllaç següent es mostra un informe sobre el Pla d'Acció Regional (2017-2021). Com veuràs, hi va haver alguns èxits i reptes.

El nou pla d'acció (2021-2031), que ha substituït el Pla d'Acció Regional, és massa nou per avaluar-lo en termes d'èxit.

Tanmateix, cal destacar que la recentment creada Aliança per l'Albinisme Africà té com a missió principal la implementació del Pla d'Acció.

Per a més informació sobre l'Aliança, vegeu:

<https://actiononalbinism.org/en/page/sot9mh1v1c8n7lmw20y2mlsor>

Informe sobre el RAP:

<https://actiononalbinism.org/api/files/16252148526636whl09feovn.pdf>

Pel que fa a les sentències de mort, sí, se n'han dictat a Malawi i Tanzània. Pel que sabem, no hi ha estudis sobre l'eficàcia d'aquestes sentències. La societat civil de Malawi tendeix a estar en desacord sobre l'eficàcia de les sentències de mort i vol posar èmfasi en la implementació de les mesures del seu pla d'acció nacional sobre albinisme. Under the Same Sun actualment no té cap posició oficial sobre això.

11.3. ANNEX 3. ENTREVISTA A MAFALDA SOTO

Entrevista feta el 13 de setembre del 2021

Versió original

Mafalda. Antes que nada, darte las gracias por tu paciencia y por tu interés en el tema. Soy toda oídos.

¿Los profesionales del ámbito sanitario en el África subsahariana se informan y estudian sobre el albinismo?

Mafalda. En general, no. Piensa que hay muchísimos menos recursos ubicados a todo en general, y en todo lo que tiene que ver con la asistencia y en el tema médico también hay pocos recursos. Generalmente se asignan a dolencias muy sonadas, por ejemplo, de temas de medicina interna, a las enfermedades infecciosas, la malaria, el sida... En general, las enfermedades más conocidas y que “matan más”..., y las contagiosas, que ahí es donde hay más conocimiento, donde se asigna más presupuesto.

El albinismo es una enfermedad olvidada, es una enfermedad muy desconocida. El aspecto dermatológico es un aspecto muy olvidado, muy residual, básicamente porque la gente en general no se muere por dolencias dermatológicas, entonces tiene poco peso. Para que te hagas una idea, cuando yo llegué a Malawi en el año 2008, no había ningún dermatólogo en el país. En Tanzania había 45 millones de habitantes.

Tienen médicos que “se especializan” en piel pero no tienen una formación como la que nos podemos imaginar en una residencia de cuatro años aquí. Entonces, respondiendo a tu pregunta, están muy poco formados, el tema dermatológico es muy residual y el tema del albinismo, que es una enfermedad desconocida, también lo es, con lo cual hay muy poco conocimiento. No está en los currículos universitarios, y las supersticiones también tocan a los profesionales del ámbito sanitario. Recuerdo algunas enfermeras que no querían tocar un tumor por miedo a contagiarse, con lo cual esto agrava más la situación difícil que tienen.

Gracias. En cuanto al idioma, para comunicaros con las personas con albinismo de origen africano, ¿cómo lo hacéis? Intuyo que ahora quizás ya sabes algo del idioma y te resulta más fácil comunicarte, porque llevas muchos años, pero, al principio, o las personas que van nuevas a la asociación y quieren ayudar, ¿cómo lo hacen para comunicarse?

Mafalda. Nosotros no trabajamos directamente. No somos los que implementan los servicios. Nosotros, por ejemplo, en Malawi tenemos un equipo local que habla chichewa, y en los países en los que no estamos registrados o no trabajamos directamente, trabajamos con alguna asociación, ONG, plataforma local, el Ministerio de Salud o médicos locales. Ellos son los que proveen directamente los servicios, previamente capacitados por nosotros. Entonces, respondiendo a tu pregunta, los servicios directos al beneficiario, a las personas con albinismo, al que recibe esa ayuda final, eso pasa a la lengua local y la persona que está delante de ellas habla el idioma local. Nosotros hablamos con esas personas, asociaciones, médicos..., y hablamos en inglés, en francés o en portugués, en función del país.

También vi en vuestra web que hacéis servicios de educación y sensibilización, y me gustaría

saber en qué consisten y cómo los hacéis también para las personas con albinismo que habitan en entornos rurales.

Mafalda. Nosotros, en general, como trabajamos con asociaciones... Por ejemplo, en Malawi, para simplificarlo, nuestro *partner* principal es la Asociación Nacional del Albinismo, entonces ellos ya saben dónde viven las personas con albinismo. Lo primero que hacemos es un mapeo. De hecho, dentro de dos semanas voy para allá porque lanzamos un proyecto en tres distritos más. Distritos pueden ser como una provincia o incluso una comunidad autónoma. Entonces, lo primero que hacemos es un mapeo, que lo hacemos de la mano de la Asociación Nacional del Albinismo y del Ministerio de Salud, para identificar las zonas donde hay más personas con albinismo viviendo y, entonces, en función de la distribución geográfica, se eligen unos centros, que pueden coincidir con centros de salud, y allí se llevan a cabo las sesiones cada cuatro... Ahora empezaremos cada tres meses. Entonces se identifica dónde viven, van a un centro de salud donde se quedan todos juntos, y todas las sesiones empiezan con una labor educativa de sensibilización, desmitificación del albinismo, donde están ellos y sus cuidadores..., y ahora también incluimos otro elemento de sensibilización masiva, que es a través de los programas de radio, para que llegue donde se habla de todo un poco.

Lo primero es normalizar la condición, quitar los tabúes, las supersticiones, los malentendidos en torno a la condición, no solamente dirigido a ellos, sino a la comunidad en general. Luego también hablan de la baja visión, pues, por ejemplo, un niño con albinismo tiene que estar sentado cerca de la pizarra porque tiene baja visión. Va también dirigido al personal sanitario y profesores. También se utiliza la radio para anunciar nuestras clínicas, para que vengan. Cuando reciben la educación en esas reuniones conjuntas, ellos son las únicas personas con albinismo que conocen o de los pocos que viven en su poblado. Cuando se juntan todos al final es un *sharing*, es un compartir, se vienen arriba. Hay un refuerzo de la autoconfianza. Por eso a nosotros nos parece bastante importante todo lo que tiene que ver con acciones grupales.

Actualmente, ¿a qué países llega vuestro impacto?

Mafalda. Directamente, en Tanzania, que es donde empezamos y hemos hecho la transferencia de la gestión del hospital local. Luego, en Malawi, que es donde tenemos el proyecto más grande. Y estamos iniciando proyectos piloto en Ruanda, Senegal y Angola. Indirectamente, también trabajamos dando apoyo a organismos locales con formación, con conocimiento y con todas nuestras herramientas de educación en Sudáfrica.

Me gustaría hacerte una pregunta, pese a la obviedad de su respuesta. ¿Crees que se vulneran los derechos humanos de las personas con albinismo?

Mafalda. Sí. Ha habido mejoras. Hay gente que te habrá dado una mayor actualización en el Regional Action Plan, que se han adoptado *national plans* por los Gobiernos... Creo que queda mucho por hacer, la verdad. No se ha llegado a los objetivos esperados. Son objetivos muy ambiciosos, pero si no te los propones, nunca se va a trabajar para alcanzarlos. Creo que es un primer paso y que es necesario, pero creo que no se está poniendo en marcha de la manera que se esperaba, por así decirlo, porque no se han ubicado los presupuestos adecuados y en la lista de prioridades de gobierno no están arriba del todo. Pero la situación global ha mejorado.

¿Sigue habiendo hoy en día mucho desconocimiento sobre esta condición genética?

Mafalda. Depende de en qué entornos, depende de en qué países, pero yo creo que sí, todavía queda mucho por hacer. Incluso el tema de las violaciones de los derechos de las personas con albinismo en África es un tema desconocido para mucha gente. África es como “aquel continente donde la gente es todavía muy bárbara”, hay mucha distancia. Entonces las cosas que pasan con las personas que no son tan cercanas quedan más lejos. Por eso, para nosotros es muy importante sensibilizar; acercar su realidad, darles protagonismo y que se tome conciencia de la vulnerabilidad de estas personas. Lo importante es darles los recursos, las herramientas para que tengan una vida digna y se les garanticen unos derechos básicos.

¿Crees que mediante la educación y la sanidad llegará el momento en que las personas con albinismo vivan sin miedo a ir por la calle, **por los ataques, o a la radiación solar**?

Mafalda. Yo no te puedo decir cuándo va a ocurrir. Creo que es viable. Es un trabajo de pico y pala, un trabajo a largo plazo. Estamos trabajando en esa dirección, hemos visto mejoras, hay indicadores positivos..., con lo cual no desistimos en nuestro empeño. Las instituciones también están poniendo más recursos. Es un camino difícil que va mejorando.

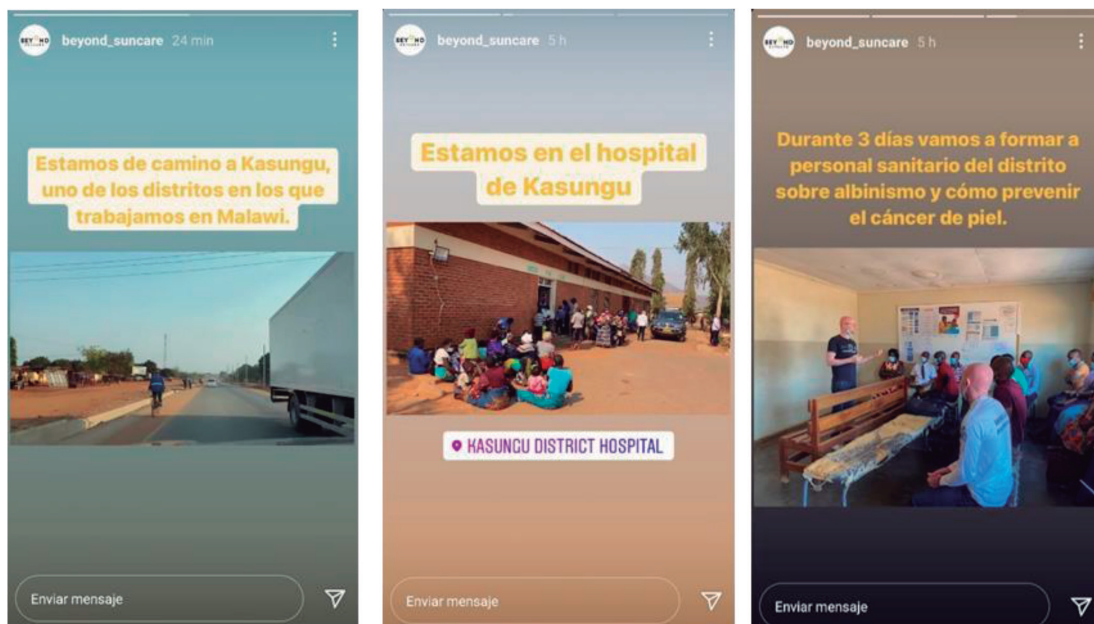
¿Cómo es el proceso de distribución del protector solar y cada cuánto tiempo una persona con albinismo puede recibirlo?

Mafalda. Como verás en nuestra web, nuestro paquete de servicios no es solo el protector solar. Es un paquete de servicios que incluye la sensibilización, la educación, un seguimiento dermatológico y la distribución del fotoprotector personalizado. Esto lo hacemos cada cuatro..., ahora vamos a empezar en Malawi cada tres o cada seis meses.

¿Y cómo lo hacemos? A través de colaboradores locales. Se hace una formación a los responsables de la distribución. Los propios dermatólogos locales son los responsables, que son previamente formados por nosotros, de trabajar, formar, capacitar y empoderar a los médicos locales y a los trabajadores de la salud pública para que sean ellos quienes hagan esta educación, sensibilización, esta distribución de la crema temporalmente cada tres o cuatro meses. Y, luego, estos dermatólogos, acompañados del equipo en terreno local van a hacerles un seguimiento con visitas de control de calidad para ver si de verdad se está implementando de manera correcta y a qué retos se enfrentan. Tienen una comunicación muy constante y muy fluida.

Y, actualmente, ¿en qué proyectos estáis trabajando?

Mafalda. Ya te he comentado que el paquete de servicios lo vamos implantando y adaptando en las diferentes comunidades donde trabajamos. Ahora y los tres meses que quedan de año (octubre, noviembre y diciembre) vamos a estar expandiendo nuestros servicios a tres distritos más en Malawi. De memoria, pasaremos a estar en diez a finales de año y vamos a incluir también la parte quirúrgica.



También hemos hecho una identificación en el Congo y estamos trabajando con nuestro *partner* local cómo también ampliar los servicios a otras regiones. Son los dos proyectos más inminentes que tenemos. Esperamos tenerlos en marcha antes de fin de año.

Ya no tengo más preguntas, has respondido las que tenía.

Mafalda. ¡Genial! Ya me pasarás el trabajo cuando lo presentes. Muchas gracias.

A ti.

Mafalda. Para cualquier cosa, aquí estamos.

Muchas gracias.

■ Traducció al català

Mafalda. Primer de tot, donar-te les gràcies per la teva paciència i pel teu interès en el tema. T'escolto.

Els professionals de l'àmbit sanitari a l'Àfrica subsahariana s'informen i estudien sobre l'albinisme?

Mafalda. En general, no. Pensa que hi ha moltíssims menys recursos per a tot en general, i en tot el que té a veure amb l'assistència i en el tema mèdic també hi ha pocs recursos. Generalment s'assignen a malalties molt conegudes, per exemple, de temes de medicina interna, a les malalties infeccioses, la

malària, la sida... En general, les malalties més conegudes i que “maten més” ..., i les contagioses, que són les que més es coneixen i per a les quals s’assigna més pressupost.

L’albinisme és una malaltia oblidada, és una malaltia molt desconeguda. L’aspecte dermatològic és un aspecte molt oblidat, molt residual, bàsicament perquè la gent en general no mor per malalties dermatològiques, llavors té poc pes. Perquè te’n facis una idea, quan jo vaig arribar a Malawi l’any 2008, no hi havia cap dermatòleg al país. A Tanzània hi havia 45 milions d’habitants.

Tenen metges que “s’especialitzen” en pell però no tenen una formació com la que ens podem imaginar en una residència de quatre anys aquí. Llavors, responent la teva pregunta, estan molt poc formats, el tema dermatològic és molt residual i el tema de l’albinisme, que és una malaltia desconeguda, també ho és, amb la qual cosa hi ha molt poc coneixement. No hi és, als currículums universitaris, i les supersticions també afecten els professionals de l’àmbit sanitari. Recordo algunes infermeres que no volien tocar un tumor per por de contagiar-se’n, i això agreuja més la situació difícil que tenen.

Gràcies. Pel que fa a l’idioma, per comunicar-vos amb les persones amb albinisme d’origen africà, com ho feu? Intueixo que ara potser ja saps una mica de l’idioma i et resulta més fàcil comunicar-te perquè fa molts anys que ho fas, però, al principi, o les persones que van noves a l’associació i volen ajudar, com ho fan per comunicar-se?

Mafalda. Nosaltres no hi treballem directament. No som els que implementen els serveis. Nosaltres, per exemple, a Malawi tenim un equip local que parla chichewa, i als països on no estem registrats o no treballem directament, hi treballem amb alguna associació, ONG, plataforma local, el Ministeri de Salut o metges locals. Ells són els qui proveeixen directament els serveis, prèviament capacitats per nosaltres. Llavors, responent la teva pregunta, els serveis directes al beneficiari, a les persones amb albinisme, a qui rep l’ajuda finalment, passen a la llengua local i la persona que està davant d’elles parla l’idioma local. Nosaltres parlem amb aquestes persones, associacions, metges..., i ho fem en anglès, en francès o en portuguès, en funció del país.

També vaig veure al vostre web que feu serveis d’educació i sensibilització, i m’agradaria saber en què consisteixen i com els feu també per a les persones amb albinisme que habiten en entorns rurals.

Mafalda. Nosaltres, en general, com que treballem amb associacions... Per exemple, a Malawi, per simplificar-ho, el nostre col·laborador principal és l’Associació Nacional de l’Albinisme, llavors ells ja saben on viuen les persones amb albinisme. El primer que fem és un mapatge. De fet, d’aquí a dues setmanes aniré cap allà per llançar un projecte en tres districtes més. Els districtes poden ser com una província o fins i tot una comunitat autònoma. Fem el mapatge de la mà de l’Associació Nacional de l’Albinisme i del Ministeri de Salut per identificar les zones on viuen més persones amb albinisme i, llavors, en funció de la distribució geogràfica, es trien uns centres, que poden coincidir amb centres de salut, i allà es porten a terme les sessions cada quatre mesos (ara començarem a fer-ho cada tres mesos). S’identifica on viuen, van a un centre de salut on es queden tots junts, i totes les sessions comencen amb una tasca educativa de sensibilització, desmitificació de l’albinisme, on estan ells i els seus cuidadors..., i ara també incloem un altre element de sensibilització massiva que són els programes de ràdio perquè arribi on es parla de tot una mica.

El primer és normalitzar la condició, treure els tabús, les supersticions, els malentesos a l’entorn de la condició, no només dirigit a les persones amb albinisme sinó a la comunitat en general. Després també

es parla de la baixa visió. Per exemple, un nen amb albinisme ha d'estar assegut prop de la pissarra perquè té baixa visió. Va també dirigit a personal sanitari i professors. També s'utilitza la ràdio per anunciar les nostres clíniques, perquè vinguin. Quan reben l'educació en aquestes reunions conjuntes, elles són les úniques persones amb albinisme que coneixen o de les poques que viuen al seu poble. Quan s'ajunten tots, al cap i a la fi, el que fan és compartir, es motiven. Hi ha un reforç de l'autoconfiança. Per això a nosaltres ens sembla bastant important tot el que té relació amb les accions grupals.

Actualment, a quins països arriba el vostre impacte?

Mafalda. Directament, a Tanzània, que és on vam començar i on hem fet la transferència de la gestió de l'hospital local. Després, a Malawi, que és on tenim el projecte més gran. I després estem iniciant projectes pilot a Ruanda, el Senegal i Angola. Indirectament, també treballem donant suport a organismes locals amb formació, amb coneixement i amb totes les nostres eines d'educació a Sud-àfrica.

M'agradaria fer-te una pregunta, malgrat l'obvietat de la resposta. Creus que es vulneren els drets humans de les persones amb albinisme?

Mafalda. Sí. Hi ha hagut millores. Hi ha gent que te n'haurà donat una millor actualització en el Pla d'Acció Regional, i els governs han adoptat plans nacionals, però crec que queda molt per fer, la veritat. No s'ha arribat als objectius esperats. Són objectius molt ambiciosos, però, si no te'ls proposes, mai no es treballarà per assolir-los. Crec que és un primer pas i que és necessari, però penso que no s'està posant en marxa de la manera que s'esperava perquè no s'hi han destinat els pressupostos adequats i en la llista de prioritats de govern no estan a dalt del tot. Però la situació global ha millorat.

Continua havent-hi avui dia molt desconeixement sobre aquesta condició genètica?

Mafalda. Depèn d'en quins entorns, depèn d'en quins països, però jo crec que sí, encara queda molt per fer. Fins i tot el tema de les violacions dels drets de les persones amb albinisme a l'Àfrica és un tema desconegut per a molta gent. Àfrica és com "aquell continent on la gent és encara molt bàrbara", hi ha molta distància. Les coses que passen amb les persones que no són tan properes queden més lluny. Per això, per a nosaltres és molt important sensibilitzar; apropar la seva realitat, donar-los protagonisme i que es prengui consciència de la vulnerabilitat d'aquestes persones. L'important és donar-los els recursos, les eines perquè tinguin una vida digna i se'ls garanteixin uns drets bàsics.

Creus que mitjançant l'educació i la sanitat arribarà el moment en què les persones amb albinisme visquin sense por d'anar pel carrer, pels atacs, o de la radiació solar?

Mafalda. Jo no et puc dir quan passarà. Crec que és viable. És un treball de pic i pala, un treball a llarg termini. Estem treballant en aquesta direcció, hem vist millores, hi ha indicadors positius..., amb la qual cosa no desistim en el nostre afany. Les institucions també estan posant més recursos. És un camí difícil que va millorant.

Com és el procés de distribució del protector solar i cada quant temps una persona amb albinisme el pot rebre?

Mafalda. Com veuràs al nostre web, el paquet de serveis que oferim no és només el protector solar. És un paquet de serveis que inclou la sensibilització, l'educació, un seguiment dermatològic i la distribució del fotoprotector personalitzat. Això ho fem cada quatre mesos, i ara començarem a Malawi cada tres o cada sis mesos.

I com ho fem? A través de col·laboradors locals. Es fa una formació als responsables de la distribució. Els mateixos dermatòlegs locals són els responsables, prèviament formats per nosaltres, de treballar, formar, capacitar i donar poder als metges locals i als treballadors de la salut pública perquè siguin ells els que facin aquesta educació, sensibilització, aquesta distribució de la crema temporalment cada tres o quatre mesos. Després, aquests dermatòlegs, acompanyats de l'equip local els fan un seguiment amb visites de control de qualitat per veure si de veritat s'està implementant de manera correcta i a quins reptes s'enfronten. Tenen una comunicació molt constant i molt fluïda.

I, actualment, en quins projectes esteu treballant?

Mafalda. Com t'he comentat, el paquet de serveis l'anem implantant i adaptant a les diferents comunitats on treballem. Ara, durant els tres mesos que queden d'any (octubre, novembre i desembre), estarem expandint els nostres serveis a tres districtes més de Malawi. Dient-ho de memòria, passarem a estar en deu districtes al final de l'any i inclourem també la part quirúrgica.

També hem fet una identificació al Congo i estem treballant amb el nostre col·laborador local sobre com ampliar els serveis a altres regions. Són els dos projectes més imminents que tenim. Esperem tenir-los en marxa abans que acabi l'any.

Ja no tinc més preguntes, has respost les que tenia.

Mafalda. Genial! Ja em passaràs el treball quan el presentis. Moltes gràcies.

A tu.

Mafalda. Per a qualsevol cosa, aquí estem.

Moltes gràcies.

11.4. ANNEX 4. ENTREVISTA A LAZARUS CHIGWANDALI

Preguntas contestades el 23 de setembre del 2021

■ Versió original

Could you explain to me any personal experiences related to the discrimination, the persecution and the attacks you have suffered being a person with albinism (or any experience of someone you know)?

Discrimination: At my village, in time of community development work, I won't be invited to join the work because I am a person with albinism.

At times, during Albinism Day celebrations they take artists who are not born with albinism and leave us out. I feel discriminated because I feel I have great talent to contribute.

Attack: When walking in town sometimes people call me all sorts of names, even being attacked just because am different. When I was young at school, other young people would throw stone at me and my brother and call us names for being born albinism.

Is there any way to find the lyrics of your songs that help destroy the myths surrounding people with albinism (preferably translated into English)?

My song Timponde Satan "Stomp on the Devil" you can find it on all digital platforms Spotify, iTunes and more.

Do you think that the education received by children with albinism is adequate? Do you think some changes should be made? Which differences do you see in the education that your children with albinism receive compared to that received by children without albinism?

Many children born with albinism do not receive adequate education. There is need for changes. Children born with albinism face many challenges in school than those born without albinism. There is need for more support, starting from the teachers all the way to decision makers.

Do you think that the situation of people with albinism in Sub-Saharan Africa is getting better?

The situation in Sub-Saharan Africa is slowly getting better but there is still a massive need for awareness and protection for persons with albinism.

Do you see differences, comparing your childhood with the childhood of your children, in terms of persecution, myths and attacks? Do you think that nowadays more work is being done on the inclusion of people with albinism?

There is a lot of differences between my childhood and the childhood of my children in terms of persecutions, myths and attacks. In my childhood days there was no support for children with albinism, education was difficult, persecutions, myths and attacks were going without notice, many people didn't care...

Comparing to my children childhood nowadays there is more awareness, support for sunscreen, more information is out there, education is available, teachers are understanding how to teach children with albinism... The community is also understanding more about persons with disabilities and those born with albinism. The Government is also taking a big role to encourage inclusiveness for people with disabilities.

Which measures do you see that the Government is adopting to improve the situation and sensitize people?

The Government is helping to promote Albinism Awareness Day activities. The Government put death sentence as one measure to stop the attacks and killings of persons with albinism. The Government is working in partnership with the UN on right of persons with albinism, and human rights watch to promote awareness.

Do you think that the plans of action that are being applied are useful? Do you think other measures should be applied? Do you think that the plans of action are “a lot of theory and little practice”?

The plans of action applied are being useful indeed. However, more measures should be in place to make sure that persons with albinism continue to be protected. There are some actions that are just theory in places where the killings and attacks are still existing, especially Southern part of Malawi. But in most parts of Malawi the measures are slowly working.

How did you start in music? How did you get or make the instrument with which you accompanied yourself in your songs?

I started in music because I was inspired by my brother Petulo, also born with albinism. He taught me how to make music instruments. All materials for making guitars and drums are locally sourced.

After the death of my brother Petulo, due to skin cancer, I continued to make music instruments and play music to honour his life and as part of my income generating activity.

■ **Traducció al català**

Podries explicar-me alguna experiència personal relacionada amb la discriminació, la persecució i els atacs que has patit per ser una persona amb albinisme (o qualsevol experiència d'algú que coneguis)?

Discriminació: Al meu poble, en el temps de desenvolupament del treball de la comunitat, jo no seré convidat a formar part del treball perquè soc una persona amb albinisme.

De vegades, durant les celebracions del Dia de de l'Albinisme, agafen artistes que no han nascut amb albinisme i a nosaltres ens deixen fora. Em sento discriminat perquè considero que tinc un gran talent i hi puc col·laborar.

Atac: Quan camino per la ciutat, de vegades les persones em criden amb altres noms. Fins i tot he estat atacat pel fet de ser diferent. Quan era jove i estava a l'escola, altres persones joves ens llençaven pedres al meu germà i a mi i ens deien coses per ser persones amb albinisme.

Hi ha alguna manera de trobar les lletres de les cançons teves que ajuden a destruir els mites que envolten les persones amb albinisme (preferiblement traduïdes a l'anglès)?

La meua cançó “Timponde Satan” (“Trepitjar Satanàs”) la pots trobar a totes les plataformes digitals: Spotify, iTunes, etc.

Creus que l'educació que reben els nens amb albinisme és adequada? Creus que caldria fer alguns canvis? Quines diferències veus en l'educació que reben els teus fills amb albinisme en comparació amb la que reben els nens sense albinisme?

Molts nens nascuts amb albinisme no reben l'educació adequada. Cal fer canvis. Els nens amb albinisme s'enfronten a molts reptes a l'escola en comparació amb els nens nascuts sense albinisme. Cal més suport, començant pels professors i arribant fins a les persones que prenen decisions.

Creus que la situació de les persones amb albinisme a l'Àfrica subsahariana està millorant?

La situació a l'Àfrica subsahariana està millorant de mica en mica, però encara hi ha una gran necessitat de consciència i protecció per a les persones amb albinisme.

Veus diferències, comparant la teua infància amb la dels teus fills, en termes de persecució, mites i atacs? Creus que actualment s'està treballant més en la inclusió de les persones amb albinisme?

Hi ha moltes diferències entra la meua infantesa i la dels meus fills, en termes de persecució, mites i atacs. En la meua infància no hi havia suport per als infants amb albinisme, l'educació era difícil, les persecucions, els mites i els atacs passaven desapercebuts, a molta gent no li importava...

En comparació amb la infància dels meus fills, avui dia hi ha més consciència, ajudes per a la protecció solar, hi ha més informació en general, hi ha educació disponible, els professors estan entenent més bé com ensenyar als nens amb albinisme... La comunitat també està entenent més coses sobre les persones amb discapacitats i sobre les nascudes amb albinisme. El Govern també està prenent un paper important per animar a la inclusió de les persones amb discapacitat.

Quines mesures veus que adopta el Govern per millorar la situació i sensibilitzar la gent?

El Govern està ajudant a promoure les activitats del Dia de la Conscienciació sobre l'Albinisme. Va posar la pena de mort com a mesura per aturar els atacs i els assassinats de les persones amb albinisme. I està treballant en col·laboració amb les Nacions Unides en els drets de les persones amb albinisme, i els drets humans miren de promoure la consciència.

Creus que els plans d'acció que s'estan aplicant són útils? Creus que s'han d'aplicar altres mesures? Creus que els plans d'acció són “molta teoria i poca pràctica”?

Els plans d'acció aplicats són realment útils. No obstant això, caldria establir més mesures per garantir que les persones amb albinisme continuessin sent protegides. Hi ha algunes accions que només són teoria en llocs on encara hi ha assassinats i atacs, especialment a la part sud de Malawi. Però a la ma-

joria de parts de Malawi les mesures funcionen, encara que lentament.

Com vas començar en la música? Com vas aconseguir o fabricar l'instrument amb el qual t'acompanyaves a les teves cançons?

Vaig començar en la música perquè m'inspirava el meu germà Petulo, també nascut amb albinisme. Em va ensenyar a fer instruments de música. Tots els materials per fabricar guitarres i bateries són d'origen local.

Després de la mort del meu germà Petulo, a causa d'un càncer de pell, vaig continuar fabricant instruments musicals i tocant música per honorar la seva vida i com una manera de generar-me ingressos.

11.5. ANNEX 5. ENTREVISTA A MULUKA-ANNE MITI-DRUMMOND

Pregunta contestada el 7 d'octubre del 2021

■ Versió original

I was working on my project when a question came to my mind. I read the African Union Action Plan a few days ago. I think it is important but I don't know if the measures and priority actions are being applied or if it is "a lot of theory and little practice". Could you tell me something about it?

M. Thank you for your email. I think you are doing a great and very important project. Thank you too for the question.

Just to give you some context, in 2017, the office of the UN independent expert on albinism developed the Regional Action Plan, which included plans for what states should do to improve the lives of people with albinism for the years 2017 to 2021. The AU Plan of Action to end attacks and other human rights violations will continue the work for the years 2021-2031.

There has been a number of things achieved by the Regional Action Plan and hopefully this progress will continue under the AU Plan of Action. For example, a number of countries have produced national action plans in relation to albinism. These plans set out how the different Government bodies in a country will work to improve the lives of persons with albinism, the budget allocated for this and the timeframe for doing the work. This is important because many Government bodies have to work together to make sure things are improved. Some countries now have free skin cancer screening for persons with albinism, free sunscreen lotion and free human rights trainings for persons with albinism.

If you want to read more about the positive developments and what countries are doing, you can read this document: <https://www.ohchr.org/Documents/Issues/Albinism/A-75-170-Addendum.pdf>

■ Traducció al català

Estava treballant en el meu projecte quan em va venir al cap una pregunta. Vaig llegir-me el Pla d'Acció de la Unió Africana fa uns dies. Crec que és important, però no sé si s'estan aplicant les mesures i accions prioritàries o si es tracta de "molta teoria i poca pràctica". Em podries dir alguna cosa sobre això?

M. Gràcies pel teu correu. Crec que estàs fent un projecte gran i molt important. Gràcies també per la pregunta.

Només per posar-te en context, el 2017, l'oficina de l'experta independent de les Nacions Unides sobre el gaudi dels drets humans de les persones amb albinisme va desenvolupar el Pla d'Acció Regional, que incloïa plans sobre el que haurien de fer els estats per millorar la vida de les persones amb albinisme entre els anys 2017 i 2021. El Pla d'Acció de la Unió Africana, per tal de posar fi als atacs i altres violacions dels drets humans, continuarà treballant durant els anys 2021-2031.

Hi ha hagut una sèrie d'objectius assolits pel Pla d'Acció Regional i esperem que aquest progrés continuï amb el Pla d'Acció de la Unió Africana. Per exemple, diversos països han elaborat plans d'acció nacionals en relació amb l'albinisme. Aquests plans estableixen com funcionaran els diferents organismes governamentals d'un comtat per millorar la vida de les persones amb albinisme, el pressupost assignat

per a això i el termini per fer la feina. Això és important perquè molts òrgans governamentals han de treballar junts per garantir que les coses millorin. Alguns països ara tenen cribratge gratuït de càncer de pell per a persones amb albinisme, loció protectora gratuïta i formació gratuïta en drets humans per a persones amb albinisme.

Si vols obtenir més informació sobre l'evolució positiva i el que fan els països, pots llegir aquest document: <https://www.ohchr.org/Documents/Issues/Albinism/A-75-170-Addendum.pdf>

WEBGRAFIA

“Albinos en África, en grave peligro” [vídeo de YouTube]. Lethal Crysis. 17 min 22 s. 12/10/2020.

Disponible a:

https://www.youtube.com/watch?v=B_5Gx7W2mpA&t=12s

[Consulta: 05/03/2021]

MONTOLIU, L.; A. YTURRALDE. “¿Qué es el albinismo?”. ALBA, 2018. Disponible a:

<http://www.user.cnb.csic.es/~albino/queeselaalbinismo/albinismo.html>

[Consulta: 05/03/2021]

ABRAHAM, J. “Albinismo: tipos, mentiras y mitos sobre esta alteración genética”. Elsevier, 02/07/2018. Disponible a:

<https://www.elsevier.com/es-es/connect/medicina/albinismo-tipos-alteracion-genetica>

[Consulta: 07/03/2021]

KNUTH, J. “Boletín informativo. Aspectos sociales y emocionales del albinismo”. National Organization for Albinism and Hypopigmentation (NOAH). Disponible a:

<https://www.albinism.org/boletin-informativo-aspectos-sociales-y-emocionales-del-albinismo>

[Consulta: 07/03/2021]

“¿Lo ves? Cortometraje completo: cómo ve una persona con albinismo” [vídeo de YouTube]. ALBA (Asociación de Ayuda a Personas con Albinismo). 10 min 38 s. 13/06/2018. Disponible a:

<https://www.youtube.com/watch?v=kgulMobfDJc>

[Consulta: 11/03/2021]

KNUTH, J. “Boletín informativo. ¿Qué es el albinismo?”. National Organization for Albinism and Hypopigmentation (NOAH). Disponible a:

<https://www.albinism.org/boletin-informativo-que-es-el-albinismo>

[Consulta: 11/03/2021]

Beyond Suncare. Disponible a:

<https://beyondsuncare.org>

[Consulta: 11/03/2021]

“Los blancos negros. Documental de RT sobre albinos en África” [vídeo de YouTube]. RT en Español. 26 min 4 s. 07/07/2014. Disponible a:

<https://www.youtube.com/watch?v=mZt8q3ySVN0&t=809s>

[Consulta: 04/04/2021]

“Albinos en África miran al futuro. Mafalda (historia completa)” [vídeo de YouTube]. Pienso, Luego Actúo. 7 min 29 s. 15/04/2019. Disponible a:
<https://www.youtube.com/watch?v=zOL35BdCzEM>
[Consulta: 04/04/2021]

NIETO, S. “La persecución del albinismo en África, entre la brujería y las responsabilidades políticas”. ABC, 17/04/2016. Disponible a:
https://www.abc.es/internacional/abci-persecucion-albinismo-africa-entre-brujeria-y-responsabilidades-politicas-201604030127_noticia.html?ref=https:%2F%2Fwww.google.com%2F
[Consulta: 04/04/2021]

BURGOS, B. “Los albinos en África”. ABC, juny-juliol del 2014. Disponible a:
https://cidafucm.es/IMG/pdf/JUNIO-JULIO_2014.pdf
[Consulta: 04/04/2021]

“Living in Fear: Tanzania’s Albinos”. BBC News, 21/07/2008. Disponible a:
<http://news.bbc.co.uk/2/hi/africa/7518049.stm>
[Consulta: 13/04/2021]

GÁMEZ, L. A. “75.000 dólares pagan en Tanzania por un albino desmembrado para amuletos y póci-mas mágicas”. Magonia, 30/11/2009. Disponible a:
<https://magonia.com/2009/11/30/75-000-dolares-pagan-tanzania-un-albino-desmembrado-para>
[Consulta: 13/04/2021]

ACKLEY, C. “The Fetishization of Albinos in Tanzania”. Universitat de Chicago, desembre del 2010. Disponible a: <https://www.yumpu.com/en/document/read/27534519/the-fetishization-of-albinos-in-tanzaniapdf-under-the-same-sun>
[Consulta: 25/04/2021]

“Albinismo”. Mayo Clinic. Disponible a:
<https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/albinism/symptoms-causes/syc-20369184>
[Consulta: 25/04/2021]

“Miles de albinos son secuestrados en Senegal para ser violados, mutilados y ofrecidos en sacrificio”. Alerta Digital, 04/07/2012. Disponible a:
<https://www.alertadigital.com/2012/07/04/miles-de-albinos-son-secuestrados-en-senegal-para-ser-violados-mutilados-y-ofrecidos-en-sacrificio>
[Consulta: 25/04/2021]

MONTOLIÚ, L. “¿Por qué hay más personas con albinismo en África que en Europa?”. Genética, 01/10/2019. Disponible a:
<https://montoliu.naukas.com/2019/10/01/por-que-hay-mas-personas-con-albinismo-en-africa-que-en-europa>
[Consulta: 12/05/2021]

“Malalties minoritàries i medicaments orfes”. Atlàntida. Disponible a:
<https://www.atlantida.net/malalties-minoritarries-i-medicaments-orfes>
[Consulta: 12/05/2021]

“Pruebas genéticas. Albinismo oculocutáneo, tipos 1, 2, 3 y 4. Genes TYR, OCA 2, TYRP1, SLC45A2 y MC1R”. Disponible a:
<https://www.ivami.com/es/pruebas-geneticas-mutaciones-de-genes-humanos-enfermedades-neo->

[plasias-y-farmacogenetica/1095-pruebas-geneticas-albinismo-oculo-cutaneo-tipo-1-2-3-y-4-genes-tyr-oca1-oca2-p-tyrp1-oca3-y-slc452a-matp-oca4](https://www.20minutos.es/noticia/1095-pruebas-geneticas-albinismo-oculo-cutaneo-tipo-1-2-3-y-4-genes-tyr-oca1-oca2-p-tyrp1-oca3-y-slc452a-matp-oca4)

[Consulta: 12/05/2021]

FERNÁNDEZ, J. “Síndrome de Chédiak-Higashi”. Manual MSD, diciembre del 2019. Disponible a: <https://www.msmanuals.com/es-es/professional/inmunolog%C3%ADa-y-trastornos-al%C3%A9rgicos/inmunodeficiencias/s%C3%ADndrome-de-ch%C3%A9diak-higashi>

[Consulta: 12/05/2021]

“El drama de los niños albinos en África continúa: una niña es decapitada con solo cinco años”. 20 Minutos, 20/05/2020. Disponible a:

<https://www.20minutos.es/noticia/3343482/0/drama-ninos-albinos-africa-nina-decapitada>

[Consulta: 12/05/2021]

ODULA, T. “East African Albinos Flee Murder, Dismemberment”. Toronto Star, 29/11/2009. Disponible a:

https://www.thestar.com/news/world/2009/11/29/east_african_albinos_flee_murder_dismemberment.html

[Consulta: 12/05/2021]

“Hombre negro, piel blanca” [documental de Netflix]. José Manuel Colón Armario. 85 min. 2015. España.

[Consulta: 17/05/2021]

DE LA CAL, L. “Y la luz se hizo para los albinos de África”. *El Mundo*, 08/05/2019. Disponible a:

<https://www.elmundo.es/cronica/2019/05/08/5cc2c6e1fdddf74af8b4608.html>

[Consulta: 17/05/2021]

“Una niña albina de raza negra revoluciona el mundo de la moda y arrasa en las redes sociales”. La Sexta. Disponible a:

https://www.lasexta.com/noticias/virales/nina-albina-raza-negra-revoluciona-mundo-moda-arrasa-redes-sociales_20160625576ebc5a6584a88907b72a34.html

[Consulta: 14/05/2021]

Under the Same Sun. Disponible a:

<https://www.underthesamesun.com>

[Consulta: 03/06/2021]

“We Are Not Carriers of Coronavirus, Stop Tagging Us. Person with Albinism”. Ghana Web, 14/06/2020. Disponible a:

<https://www.ghanaweb.com/GhanaHomePage/NewsArchive/We-are-not-carriers-of-coronavirus-stop-tagging-us-Person-with-Albinism-979582>

[Consulta: 03/06/2021]

“What’s Albinism?” Under the Same Sun. 08/05/2019. Disponible a:

<https://www.underthesamesun.com/content/issue#discrimination-and-rejection>

[Consulta: 03/06/2021]

GUEDE, A. “Entrevista. Mafalda Soto: ‘Las mujeres debemos desprendernos de las presiones sociales’”. 20 Minutos, 08/03/2020. Disponible a:

<https://www.20minutos.es/noticia/4609736/0/mafalda-soto-premio-avanzadoras-mujeres-presiones-sociales>

[Consulta: 03/06/2021]

NACIONES UNIDAS. “La Declaración Universal de Derechos Humanos”. Disponible a:

<https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights>

[Consulta: 07/06/2021]

“Cáncer de piel”. Top Doctors. Disponible a:

<https://www.topdoctors.es/diccionario-medico/cancer-de-piel#>

[Consulta: 09/06/2021]

“Cáncer de piel”. Mayo Clinic. Disponible a:

<https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/skin-cancer/symptoms-causes/syc-20377605>

[Consulta: 09/06/2021]

CONSELL DE DRETS HUMANS DE NACIONES UNIDAS. “Informe de la experta independiente sobre el disfrute de los derechos humanos de las personas con albinismo”. Asamblea General de las Naciones Unidas, 24/03/2017. Disponible a:

<https://undocs.org/es/A/HRC/34/59>

[Consulta: 13/06/2021]

“UTSS Research Pack - 73 Dox”. Under the Same Sun. Disponible a:

<https://spaces.hightail.com/space/ETlel0h2HE/files#pageThumbnail-6>

[Consulta: 13/06/2021]

NACIONES UNIDAS. “Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos”. 23/03/1976. Disponible a:

<https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/international-covenant-civil-and-political-rights>

[Consulta: 19/06/2021]

BAGAZGOITIA, L. “El cáncer de piel es el cáncer más frecuente en el ser humano”. Beyond Suncare. Disponible a:

<https://beyondsuncare.org/el-cancer-de-piel-es-el-cancer-mas-frecuente-en-el-ser-humano>

[Consulta: 22/06/2021]

NACIONES UNIDAS. “Declaración de las Naciones Unidas sobre los Derechos de los Pueblos Indígenas”. 13/09/2007. Disponible a:

https://www.un.org/esa/socdev/unpfii/documents/DRIPS_es.pdf

[Consulta: 27/06/2021]

NACIONES UNIDAS. “Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales”. 03/01/1976. Disponible a:

<https://www.ohchr.org/sp/professionalinterest/pages/cescr.aspx>

[Consulta: 27/06/2021]

“Born Too White: What It’s Like to Have Albinism in Tanzania. Full Documentary. Reel Truth” [vídeo de YouTube]. All Documentary. 58 min 56 s. 24/08/2018. Disponible a:

<https://www.youtube.com/watch?v=vfNZrlXMJrs>

[Consulta: 30/06/2021]

“Un músico de Malawi lucha contra los mitos sobre el albinismo”. Centro de Saberes Africanos, Americanos y Caribeños, 10/07/2019. Disponible a:

<https://www.saberesafrianos.net/noticias/cultura/4754-un-musico-de-malawi-lucha-contralos-mitos-sobre-el-albinismo.html>

[Consulta: 30/06/2021]

“Regional Action Plan”. Standing Voice, 21/05/2018. Disponible a:

<https://news.standingvoice.org/regional-action-plan>

[Consulta: 04/07/2021]

“Global Advocacy”. Standing Voice. Disponible a:

<https://www.standingvoice.org/programmes/global-advocacy>

[Consulta: 04/07/2021]

UNIÓ AFRICANA. “African Union Action Plan”. Disponible a:

https://actiononalbinism.org/uploaded_documents/16270537974156ddw0tvbef7.pdf

[Consulta: 04/07/2021]

NACIONES UNIDAS. “Regional Action Plan on Albinism”. 13/06/2021. Disponible a:

<https://www.ohchr.org/en/issues/albinism/pages/albinisminafrica.aspx>

[Consulta: 04/07/2021]

ERO, I.; MUSCATI, S.; BOULANGER, A.-R.; ANNAMANTHADOO, I. “Las personas con albinismo en el mundo. Una perspectiva de derechos”. 2021. Disponible a:

https://www.ohchr.org/Documents/Issues/Albinism/Albinism_Worldwide_Report2021_SP.pdf

[Consulta: 23/07/2021]

“How a Street Musician Is Fighting the Stigma of Albinism in Africa. The New Yorker Documentary”

[vídeo de YouTube]. The New Yorker. 28 min 40 s. 28/10/2019. Disponible a:

https://www.youtube.com/watch?v=LS9lZBQ8y_A

[Consulta: 23/07/2021]

MITI-DRUMMOND, M. A. “First Statement from Ms. Muluka Anne Miti-Drummond, UN Independent Expert on Albinism”. 02/08/2021. Disponible a:

<https://www.ohchr.org/EN/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=27360&LangID=E>

[Consulta: 06/08/2021]

TOUMI, M.; ERO, I.; TAWATA, H. “Report, Regional Action Plan”. 01/07/2021. Disponible a: [https://](https://actiononalbinism.org/api/files/16252148526636whl09feovn.pdf)

actiononalbinism.org/api/files/16252148526636whl09feovn.pdf

[Consulta: 17/09/2021]

BIBLIOGRAFIA

PALACIOS, A. *Albino*. Editorial Tenov. Barcelona, 2016.

MONTOLIU, L. *El albinismo*. CSIC. Madrid, 2019.

SULLIVAN, T. *Golden Boy*. Penguin Random House. Estats Units, 2013.

