

**Генеральная Ассамблея**

Distr.: General  
19 July 2017  
Russian  
Original: English

Семьдесят вторая сессия

Пункт 28 предварительной повестки дня\*

Социальное развитие

**Проблемы в области социального развития, с которыми сталкиваются лица, страдающие альбинизмом****Доклад Генерального секретаря***Резюме*

В настоящем докладе содержится анализ основных проблем в области социального развития, с которыми сталкиваются лица, страдающие альбинизмом; при этом учитываются и особые трудности, которые испытывают женщины и дети, и основное внимание уделяется факторам, препятствующим доступу к медицинским услугам, образованию, занятости, а также участию в политической, социальной, общественной и культурной жизни. Настоящий доклад служит основой для работы по осмыслению и устранению этих препятствий на пути к социальной интеграции с учетом коллективного обещания «никого не забыть», отраженного в Повестке дня в области устойчивого развития на период до 2030 года; кроме того, в документе приводится информация о принимаемых мерах реагирования. В докладе содержатся рекомендации для государств-членов, международного сообщества, структур гражданского общества и частного сектора.

\* [A/72/150](#).



## I. Введение

1. В своей резолюции [70/229](#) Генеральная Ассамблея выразила обеспокоенность по поводу того, что лица, страдающие альбинизмом<sup>1</sup>, чаще других сталкиваются с нищетой вследствие того, что они подвергаются дискриминации и маргинализации, и признала в этой связи потребность в ресурсах для разработки и осуществления программ в целях предотвращения и недопущения предвзятого отношения к таким лицам и для создания условий, способствующих уважению их прав и достоинства. Ассамблея просила Генерального секретаря представить в ходе ее семьдесят второй сессии всеобъемлющий доклад о проблемах в области социального развития, с которыми сталкиваются лица, страдающие альбинизмом.

2. В настоящем докладе содержится обзор этих проблем с учетом особых трудностей, с которыми сталкиваются женщины и дети, а основное внимание уделяется факторам, препятствующим доступу к медицинским услугам, образованию, занятости и участию в политической, социальной, общественной и культурной жизни.

3. В декабре 2016 года государствам-членам, неправительственным организациям и структурам Организации Объединенных Наций была разослана анкета. Ответы были получены от 13 государств<sup>2</sup>, 15 неправительственных организаций<sup>3</sup> и Детского фонда Организации Объединенных Наций (ЮНИСЕФ). Все представленные в докладе примеры социальных проблем, с которыми сталкиваются лица, страдающие альбинизмом, — это примеры, приведенные в ответах, если не указано иное. В настоящий доклад также включены материалы Независимого эксперта по вопросу об осуществлении прав человека лицами, страдающими альбинизмом, и материалы Департамента по экономическим и социальным вопросам; кроме того, в документе содержится обзор литературы, имеющей отношение к данной теме.

4. Из-за того, что соответствующие дезаггегированные статистические данные на национальном уровне отсутствуют, информация о социальном положении лиц, страдающих альбинизмом, как правило, крайне скудна. Несколько больше информации поступает о положении в области прав человека этой группы населения в странах Африки, расположенных к югу от Сахары, поскольку эта проблема получила широкий резонанс в связи с сообщениями об ужасающих случаях физических нападений в ряде стран на лиц, страдающих альбинизмом. Несмотря на нехватку информации свидетельства, собранные Независимым экспертом, научные публикации и новостные материалы говорят о том, что лица, страдающие альбинизмом, повсеместно сталкиваются с аналогичными проявлениями социальной изоляции и дискриминации.

<sup>1</sup> Альбинизм — это редкое неинфекционное генетически обусловленное состояние, которое встречается у лиц обоего пола независимо от этнической принадлежности и во всех странах мира. Оно характеризуется значительным дефицитом выработки меланина, что приводит к частичному или полному отсутствию пигмента в коже, волосах и радужине глаз (см. документы [A/HRC/24/57](#) и [A/HRC/31/63](#)).

<sup>2</sup> Азербайджан, Бруней-Даруссалам, Гватемала, Джибути, Египет, Замбия, Ирландия, Камерун, Кения, Малави, Нигер, Объединенная Республика Танзания и Тунис.

<sup>3</sup> Организация «Валер альбино», «Альбиносы без границ», Организация альбиносов Бурунди, Ассоциация помощи альбиносам в Камеруне, библиотека «Белый павильон» (Pavillon Blanc), Национальная ассоциация альбиносов Кот-д'Ивуара, Ивуарийская ассоциация защиты женщин-альбиносов, Объединенная ассоциация альбиносов Либерии, Ассоциация лиц с альбинизмом в Малави, Фонд альбиносов, организация «Найджирия йерни дада», организация «Стэндинг войс», Национальная ассоциация альбиносов Того, Программа общественных инициатив в Уганде и Ассоциация альбиносов Зимбабве.

5. В ответ на сообщения о нападениях на лиц, страдающих альбинизмом, Управление Верховного комиссара Организации Объединенных Наций по правам человека (УВКПЧ) и Независимый эксперт занялись проблемой нарушений прав человека, затрагивающих лиц с альбинизмом, включая нападения, убийства, осквернение могил, торговлю органами, вынужденное перемещение, дискриминацию в связи с инвалидностью и цветом кожи, а также препятствия в реализации права на наивысший достижимый уровень здоровья и права на образование<sup>4</sup>.

6. В настоящем докладе особое внимание уделяется проблемам в области социального развития, которые затрагивают лиц, страдающих альбинизмом. Социальное развитие связано с процессами преобразований, ведущих к повышению благосостояния людей, а также улучшению качества жизни людей и социальных отношений, а также совершенствованию общественных институтов. Цель социального развития заключается в том, чтобы дать всем людям возможность в полной мере реализовать свой потенциал.

7. Социальное развитие непосредственным образом связано с социальной интеграцией, то есть способностью всех лиц в полной мере участвовать в экономической, социальной, политической и культурной жизни. Основные препятствия на пути к социальной интеграции — это дискриминация и отсутствие доступа к услугам и материальным ресурсам. Для поощрения социального единства необходимо устранить препятствия для участия как такового, а также предпринять активные шаги с целью облегчить вовлечение в жизнь общества тех людей, которые находятся в социальной изоляции. Последнее подразумевает расширение доступа к возможностям (образование, здравоохранение и другие услуги), доступа к ресурсам (занятость и получение дохода) и участия в социальной, политической, общественной и культурной жизни<sup>5</sup>.

8. Инклюзивность и всеобщее процветание являются основными целями Повестки в области устойчивого развития на период до 2030 года. Лейтмотив Повестки дня на период до 2030 года — это выполнение коллективного обещания сделать так, чтобы «никто не был забыт» при условии, что работа начнется с «самых отстающих». Это обещание и это стремление касаются также и лиц, страдающих альбинизмом<sup>6</sup>.

9. Кроме того, общий принцип равенства и недискриминации является одним из основных аспектов системы прав человека. Эта система гарантирует осуществление в полном объеме всех прав человека лиц, страдающих альбинизмом, на равной основе с другими людьми. Она предполагает обеспечение всестороннего и эффективного участия лиц, страдающих альбинизмом, в жизни общества, а это достигается прежде всего посредством запрещения всех форм дискриминации, в том числе по признаку цвета кожи и инвалидности<sup>7</sup>.

10. В настоящем докладе дается общий анализ тех препятствий, с которыми могут сталкиваться лица, страдающие альбинизмом, и предлагаются решения по устранению этих препятствий, но при этом в документе не содержится си-

<sup>4</sup> Дополнительная информация о работе УВКПЧ и Независимого эксперта имеется по адресу: [www.ohchr.org/EN/Issues/Albinism/Pages/IEAlbinism.aspx](http://www.ohchr.org/EN/Issues/Albinism/Pages/IEAlbinism.aspx).

<sup>5</sup> *Leaving no one behind: the imperative of inclusive development, 2016 Report on the World Social Situation* (United Nations publication, Sales No. E.16.IV.1). С публикацией можно ознакомиться по адресу: [www.un.org/development/desa/dspd/report-on-the-world-social-situation-rwss-social-policy-and-development-division/rwss2016.html](http://www.un.org/development/desa/dspd/report-on-the-world-social-situation-rwss-social-policy-and-development-division/rwss2016.html).

<sup>6</sup> Ibid.

<sup>7</sup> С общим обзором работы УВКПЧ в области обеспечения равенства и недискриминации можно ознакомиться по адресу: [www.ohchr.org/EN/AboutUs/Pages/Enhancingequalityandcounteringdiscrimination.aspx](http://www.ohchr.org/EN/AboutUs/Pages/Enhancingequalityandcounteringdiscrimination.aspx).

стематической оценки масштабов социальной изоляции, которая является прямым следствием существования этих препятствий. Для того, чтобы иметь более полное представление о масштабах и остроте проблем в сфере социального развития, с которыми сталкивается эта категория населения, необходима дополнительная достоверная информация.

## II. Анализ положения дел с обеспечением социального развития в интересах лиц, страдающих альбинизмом

11. В регионах мира отмечаются разные показатели доли лиц, страдающих альбинизмом. Несмотря на то, что точных и неопровержимых данных за последний период не существует, в Северной Америке и Европе, по имеющимся оценкам, доля людей, страдающих глазнокожным альбинизмом, составляет 1 на 17 000–20 000<sup>8</sup>, в то время как в Африке к югу от Сахары этот показатель варьируется от 1 на 5000 до 1 на 15 000 человек в зависимости от страны<sup>9</sup>. Частота рождения альбиносов гораздо выше в некоторых географически изолированных общинах и отдельных группах, в которых брак между двоюродными родственниками является широко распространенным явлением: по имеющимся данным, показатели превышают пропорцию 1 на 1000 человек<sup>10</sup>.

12. Лица, страдающие альбинизмом, сталкиваются с дискриминацией и препятствиями, мешающими их участию в жизни общества наравне с другими. В результате они чаще становятся жертвами социальной изоляции и оказываются в нищете. Лица, страдающие альбинизмом, повсеместно сталкиваются с такими проявлениями дискриминации, как осмеяние, издевательства и использование в их адрес ругательных слов, при этом становятся нормой изоляция и сегрегация, ограничение доступа к услугам по охране здоровья, а также отказ в обеспечении разумного приспособления среды. Стигматизация в связи с альбинизмом также влияет на членов семьи, особенно матерей альбиносов, которые могут оказываться в ситуациях, чреватых значительными негативными последствиями для их психики и социального благополучия<sup>11</sup>.

<sup>8</sup> По данным национальных институтов здравоохранения Соединенных Штатов, частотность глазнокожного альбинизма во всем мире составляет 1 на 20 000 человек (см. <http://ghr.nlm.nih.gov/condition/oculocutaneous-albinism>). Как сообщает Национальная организация по проблемам альбинизма и гиперпигментации — национальное объединение в Соединенных Штатах, занимающееся проблемами лиц, страдающих альбинизмом, — частотность альбинизма в США составляет от 1 на 18 000 до 1 на 20 000 человек (см. [www.albinism.org/site/c.fIKYIdOUihJ4H/b.9253761/k.24EE/Information\\_Bulletin\\_\\_What\\_is\\_Albinism.htm](http://www.albinism.org/site/c.fIKYIdOUihJ4H/b.9253761/k.24EE/Information_Bulletin__What_is_Albinism.htm)).

<sup>9</sup> В 2005 году Всемирная организация здравоохранения провела экспериментальное исследование по проблеме альбинизма в Зимбабве, Нигерии, Объединенной Республике Танзания и в Южноафриканской Республике. Полученные результаты были опубликованы в 2006 году (см. публикацию Esther S. Hong, Hajo Zeeb and Michael H. Repacholi, “Albinism in Africa as a public health issue”, *BMC Public Health*, vol. 6 (2006), а также документ [A/HRC/24/57](#), пункт 14).

<sup>10</sup> Например, частотность 1 на 1000 была отмечена в племенах тонга в Зимбабве (Patricia M. Lund and others, “Oculocutaneous albinism in an isolated Tonga community in Zimbabwe”, *Journal of Medical Genetics*, vol. 34, No. 9 (1997)), 1 на 832 — среди племени ватаватсинди в Южноафриканской Республике (Lund ‘Oculocutaneous albinism in a rural community of South Africa: A population genetic study’, *Annals of Human Biology*, 34(4) (2007) pp. 493–97) и 1 на 200–300 человек среди племени куна в Панаме (Östen Björnberg, “Total albinos among the Cuna Indians”, *Journal of the History of Medicine and Allied Sciences*, vol. XV, No. 3 (1960)).

<sup>11</sup> Это является «дискриминацией по ассоциации», определяемой как «дискриминация того или иного лица по причине того, что оно ассоциируется с инвалидом» (Комитет по правам инвалидов, замечание общего порядка №3 (2016), пункт 17 (с)).

13. Еще одним важным фактором социальной изоляции является отсутствие возможностей, обусловленное неадекватным предоставлением и неравномерным географическим распределением государственных услуг (таких как образование, здравоохранение, транспорт, а также водоснабжение и санитария). Проблема неадекватного предоставления государственных услуг затрагивает людей, страдающих с альбинизмом, в значительно большей степени и, следовательно, повышает вероятность социальной изоляции. Как правило, лица, страдающие альбинизмом и проживающие в отдаленных районах, с большей вероятностью могут оказаться в социальной изоляции по сравнению с людьми, живущими в городских районах. Также, те, кто живет в странах с низким уровнем дохода, имеют меньше шансов развить свой потенциал<sup>12</sup>.

#### **А. Пересекающиеся формы дискриминации, с которыми сталкиваются лица, страдающие альбинизмом**

14. Дискриминация представляет собой один из основных факторов социальной изоляции и по-прежнему повсеместно является фактором, обуславливающим социально-экономические различия между группами населения<sup>13</sup>. Статья 2 Конвенции о правах инвалидов определяет дискриминацию как «любое различие, исключение или ограничение, целью или результатом которого является умаление или отрицание признания, реализации или осуществления наравне с другими всех прав человека и основных свобод в политической, экономической, социальной, культурной, гражданской или любой иной области»<sup>14</sup>.

15. Лица, страдающие альбинизмом, сталкиваются с дискриминацией, обусловленной множественными и пересекающимися факторами, такими как цвет кожи, инвалидность, пол, раса и возраст. То, что лица, страдающие альбинизмом, слишком выделяются, является одной из основных причин неприятия и стигматизации таких людей. Это особенно актуально в тех обществах, где большинство населения имеет темный цвет кожи; однако дискриминация по признаку цвета кожи отмечается и в общинах с преимущественно белым населением, где альбиносы подвергаются дискриминации за то, что они «слишком белые». Лица, страдающие альбинизмом, также сталкиваются с дискриминацией по причине инвалидности, что, в частности, выражается в отказе обеспечить разумное приспособление среды<sup>15</sup>.

16. Лица, страдающие альбинизмом, также могут сталкиваться с дискриминацией по признаку пола, возраста, расы и по другим причинам. Так, в странах, где общество фактически является разделенным по расовому признаку, а цвет кожи имеет значение для социальной интеграции, лицам, страдающим, альбинизмом, скорее всего придется столкнуться с двойной маргинализаци-

<sup>12</sup> «В среднем, городские жители имеют более широкий доступ к образованию, медицинской помощи и другим базовым услугам по сравнению с жителями сельских районов». Дополнительные сведения о проблеме социальной изоляции можно найти в публикации *Leaving no one behind: the imperative of inclusive development*.

<sup>13</sup> Ibid.

<sup>14</sup> Право на свободу от дискриминации признано во Всеобщей декларации прав человека и закреплено в соответствующих международных договорах по правам человека, в частности в Международном пакте о гражданских и политических правах и Международном пакте об экономических, социальных и культурных правах.

<sup>15</sup> Сведения о множественных формах дискриминации, с которыми сталкиваются люди, страдающие альбинизмом, можно найти в следующих источниках: по адресу <http://albinism.ohchr.org/human-rights-dimension-of-albinism.html> или в публикации Michael Hosea, “Perspective: living with albinism, discrimination and superstition” по адресу [www.unicef.org/sowc2013/perspective\\_hosea.html](http://www.unicef.org/sowc2013/perspective_hosea.html).

ей — в связи с принадлежностью к этой группе населения и в связи с тем, что они отличаются от остальных членов своих общин<sup>16</sup>.

## **В. Различия между регионами**

17. За исключением нападений и ритуальных убийств, которые, по сообщениям, происходят лишь в некоторых странах, проблемы, с которыми сталкиваются лица, страдающие альбинизмом, имеют глобальный характер<sup>17</sup>. Вместе с тем, то, насколько остры эти проблемы и как они влияют на жизнь этих людей, зависит от страны, в частности от общего уровня ее социально-экономического развития, доступности ресурсов, а также от социальных норм и климатических условий.

18. Хотя дискриминация в отношении лиц, страдающих альбинизмом, представляет собой общемировое явление, формы дискриминации могут приобретать специфический характер и иметь разную интенсивность в зависимости от социальных норм той или иной страны, в том числе от того, в какой степени правозащитный подход к проблеме инвалидности отражен в национальных нормах и практике, от того, как воспринимаются различия в цвете кожи, от исторических аспектов расовой дискриминации, а также от уровня информированности общества и наличия достоверных сведений об этом заболевании. Так, в странах Запада, где доминирует медицинский подход к этому состоянию, стигматизация, с которой сталкиваются лица, страдающие альбинизмом, полностью отличается от того отношения, с которым эти лица сталкиваются в регионах, где явление альбинизма ассоциируется с каким-либо мистическим и сверхъестественным началом<sup>18</sup>.

19. В странах с низким уровнем дохода лица, страдающие альбинизмом, рискуют столкнуться с многоаспектной изоляцией. В этих странах система государственного социального обеспечения и основная инфраструктура развиты слабо. Системе здравоохранения выделяется недостаточно средств. Согласно индексу развития человеческого потенциала, в странах, характеризующихся низким уровнем развития этого потенциала, на 10 000 человек в среднем приходится менее двух врачей по сравнению с показателем в странах, где уровень развития человеческого потенциала высокий — более 40 врачей на 10 000 человек. Относительно небольшая доля тех, кто имеет, как минимум, незаконченное среднее образование (от 5 до 57 процентов от общей численности населения), свидетельствует о том, что в странах, характеризующихся низким уровнем развития человеческого потенциала, образовательные стандарты тоже, как правило, низкие. Система государственного социального обеспечения не в состоянии обеспечить равномерное обслуживание, поэтому между сельскими и городскими районами наблюдаются существенные отличия. Несмотря на то, что основные услуги относительно более доступны для городского населения, во многих городах по-прежнему не хватает самой основной инфраструктуры. Это приводит к тому, что лицам, страдающим альбинизмом, особенно тем, кто

<sup>16</sup> Ibid.

<sup>17</sup> См. A/HRC/31/63.

<sup>18</sup> Примеры отношения, с которым сталкиваются альбиносы в регионе, где преобладают сверхъестественные объяснения этого явления, приводятся в публикации Michael Hosea, “Living with albinism”: “... местные колдуны охотятся на нас и убивают, чтобы использовать наши волосы, части тела и органы в приворотных зельях и снадобьях».

живет в отдаленных районах, гораздо сложнее получить доступ к медицинскому обслуживанию, образованию и другим общественным услугам<sup>19</sup>.

20. Доклады Независимого эксперта и другая имеющаяся информация свидетельствуют о том, что наблюдающееся сочетание факторов дает основания испытывать особую тревогу в связи с положением лиц, страдающих альбинизмом, в странах Африки, расположенных к югу от Сахары. В этом регионе общая неблагоприятная ситуация с социально-экономическим развитием имеет слишком большие негативные последствия для лиц, страдающих альбинизмом. Расчет индекса развития человеческого потенциала в 2016 году показал, что в 33 из 46 стран Африки, расположенных к югу от Сахары, отмечался низкий уровень развития человеческого потенциала и в 11 странах — средний уровень. Показатель валового внутреннего продукта на душу населения в странах Африки к югу от Сахары составляет от 562 до 28 272 долл. США, при этом средний по региону показатель составляет около 4 900 долл. США (в 8,5 раз меньше, чем в странах, где отмечается очень высокий уровень развития человеческого потенциала)<sup>20</sup>. В этих странах от 24 до 60 процентов населения живут за чертой бедности. Треть населения живет в городских районах, при этом темпы урбанизации составляют 3,5 процента в год<sup>21</sup>. Те, кто из сельских районов переселился в города, как правило, заняты в неформальном секторе, на который приходится 61 процент от общего числа рабочих мест в городах<sup>22</sup>.

21. То обстоятельство, что лица, страдающие альбинизмом, слишком сильно выделяются среди преимущественно темнокожего населения, обуславливает особо высокий риск их стигматизации. Из-за близкого расположения субсахарских стран к экватору лица, страдающие альбинизмом, подвергаются исключительно сильному ультрафиолетовому облучению, что повышает вероятность развития рака кожи. Такая опасность особенно высока для альбиносов, проживающих в сельских районах и находящихся скорее всего на открытом воздухе в дневное время. Сочетание таких факторов, как плохие условия жизни, дискриминация, колдовские верования и практика, как правило, усугубляют наблюдаемую в регионе проблему нападения на лиц, страдающих альбинизмом. Как отмечалось Независимым экспертом, дискриминация в регионе принимает крайние формы, включая детоубийство, физические угрозы, нападения и ритуальные убийства, связанные с поверьями и колдовством<sup>23</sup>. Физические нападения на лиц, страдающих альбинизмом, были зафиксированы в 26 странах. С учетом того, что доля лиц, страдающих альбинизмом, в странах Африки к югу от Сахары относительно высока, крайне необходимо выработать стратегии оперативного реагирования<sup>24</sup>.

<sup>19</sup> Дополнительная информация по проблеме неравенства и человеческого развития содержится в публикации *Human Development Report 2016: Human Development for Everyone* (United Nations publication, Sales No.: E.16.III.B.1), с которой можно ознакомиться по адресу: <http://hdr.undp.org/en/2016-report>.

<sup>20</sup> См. [A/HRC/31/63](#).

<sup>21</sup> Urbanization in Africa, публикация доступна по ссылке [www.afdb.org/en/blogs/afdb-championing-inclusive-growth-across-africa/post/urbanization-in-africa-10143/](http://www.afdb.org/en/blogs/afdb-championing-inclusive-growth-across-africa/post/urbanization-in-africa-10143/).

<sup>22</sup> African Development Bank and others, *African Economic Outlook 2012: Promoting Youth Employment* (Paris and Tunis: 2012). С публикацией можно ознакомиться по адресу: [www.africaneconomicoutlook.org/sites/default/files/content-pdf/AEO2012\\_EN.pdf](http://www.africaneconomicoutlook.org/sites/default/files/content-pdf/AEO2012_EN.pdf).

<sup>23</sup> См. [A/71/255](#) и [A/HRC/34/59](#) и Add.1-2.

<sup>24</sup> См. [A/HRC/34/59](#) и [A/71/255](#).



## **С. Правовые механизмы и стратегии для решения проблем в области социального развития, с которыми сталкиваются лица, страдающие альбинизмом**

22. Международная система прав человека обеспечивает защиту прав каждого, включая лиц, страдающих альбинизмом. Применимый ко всем общий принцип равенства и недискриминации закреплён во Всеобщей декларации прав человека, Международном пакте о гражданских и политических правах и Международном пакте об экономических, социальных и культурных правах.

23. Ввиду взаимопересекающегося характера форм дискриминации, с которой сталкиваются лица, страдающие альбинизмом, обсуждается вопрос о том, нуждаются ли эти лица в дополнительной защите в соответствии с Конвенцией о правах инвалидов и Международной конвенцией о ликвидации всех форм расовой дискриминации. И Комитет по правам инвалидов<sup>25</sup>, и Комитет по ликвидации расовой дискриминации<sup>26</sup> в своих заключительных замечаниях и рекомендациях затрагивали вопрос о положении лиц, страдающих альбинизмом. Тем самым они признали, что лица, страдающие альбинизмом, подпадают под защиту в соответствии с указанными конвенциями. Дополнительные меры защиты также предусмотрены в Конвенции о правах ребенка и Конвенции о ликвидации дискриминации в отношении женщин.

24. Для понимания дискриминации, с которой сталкиваются лица, страдающие альбинизмом, лучше всего подходит многоплановый подход, поскольку в нем учитываются исторический, социальный и политический контексты и тем самым признается особое положение тех, кто подвергается дискриминации сразу по нескольким причинам.

25. Что касается именно дискриминации в связи с инвалидностью, то стоит отметить, что наилучшим инструментом содействия социальной интеграции лиц, страдающих альбинизмом, является применение правозащитного подхода. В преамбуле Конвенции о правах инвалидов инвалидность трактуется как результат «взаимодействия, которое происходит между имеющимися нарушениями здоровья людьми и отношенческими и средовыми барьерами и которое мешает их полному и эффективному участию в жизни общества наравне с другими». Этот подход заменяет собой предыдущие трактовки инвалидности, в том числе с медицинской точки зрения и с точки зрения благотворительности, в которых больше внимания уделялось аспекту физических недостатков человека и меньше — неблагоприятным социальным последствиям.

<sup>25</sup> Комитет по правам инвалидов рассмотрел вопрос о положении лиц, страдающих альбинизмом, и сформулировал рекомендации, в частности в связи с положениями статьи 5 о равенстве и недискриминации (CRPD/C/UGA/CO/1, пункт 8), статьи 8 о просветительно-воспитательной работе (CRPD/C/ETH/CO/1, пункты 17–18 и CRPD/C/UGA/CO/1, пункты 14 и 15 (с)), статьи 10 о праве на жизнь (CRPD/C/ETH/CO/1, пункты 21–22 и CRPD/C/KEN/CO/1, пункты 19 и 20 (а)–(с)), статьи 19 о самостоятельном образе жизни и вовлеченности в местное сообщество (CRPD/C/UGA/CO/1, пункт 39(с)) и статьи 25 о здоровье (CRPD/C/UGA/CO/1, пункты 50 и 51 (с)). Тематический характер рассмотрения в Комитете вопроса о положении лиц, страдающих альбинизмом, не препятствует всестороннему применению этого договорного документа по отношению к лицам, страдающим альбинизмом.

<sup>26</sup> В своих заключительных замечаниях по периодическому докладу Южноафриканской Республики Комитет по ликвидации расовой дискриминации затронул проблему положения лиц, страдающих альбинизмом, выразив при этом обеспокоенность по поводу дискриминации и стигматизации, с которыми сталкиваются эти лица из-за «цвета кожи» (CERD/C/ZAF/CO/4-8, пункты 20–21).



26. Повестка дня в области устойчивого развития на период до 2030 года представляет собой важную программную основу для поощрения социальной интеграции лиц, страдающих альбинизмом. Инклюзивность и всеобщее процветание являются основными целями Повестки. Это означает, что каждый человек должен пользоваться плодами процветания и иметь минимальный уровень благосостояния. В задаче 10.2, поставленной в Целях в области устойчивого развития, отмечается, что некоторые люди подвергаются большему риску изоляции по сравнению с другими людьми, и в связи с этим подчеркивается, что должны быть охвачены все «независимо от их возраста, пола, инвалидности, расы, этнической принадлежности, происхождения, религии и экономического или иного статуса». Поэтому лейтмотивом Повестки дня на период до 2030 года является коллективное обещание «никого не забыть» при том, что работа начнется «с самых отстающих». Это обещание и поставленные задачи касаются и лиц, страдающих альбинизмом.

27. Кроме того, в Повестке для на период до 2030 года поставлены цели и задачи в области устойчивого развития, которые имеют весьма непосредственное отношение к положению лиц, страдающих альбинизмом (в частности это касается задач, в первую очередь затрагивающих инвалидов (например, равный доступ к образованию (задачи 4.5 и 4.A)), полной и производительной занятости и достойной работы (задача 8.5), транспортных систем (задача 11.2), общественных мест (задача 11.7), активного участия в социальной, экономической и политической жизни (задача 10.2) и повышения доступности высококачественных, актуальных и достоверных данных, дезаггрегированных по признаку инвалидности (задача 17.18)). К другим соответствующим задачам относятся необходимость внедрения надлежащих систем социальной защиты (задача 1.3), обеспечение доступа к экономическим ресурсам (задача 1.4), уменьшение незащищенности и уязвимости перед экономическими, социальными и экологическими потрясениями и катастрофами (задачи 1.5 и 11.5), искоренение голода (задача 2.1), обеспечение всеобщего и равноправного доступа к надлежащим санитарно-гигиеническим средствам (задача 6.2) и ликвидация дискриминации (задачи 10.3 и 16.B).

### **III. Конкретные препятствия на пути социального развития, с которыми сталкиваются лица, страдающие альбинизмом**

#### **A. Факторы, препятствующие доступу к медицинским услугам**

##### **Офтальмологические услуги**

28. Учет тех потребностей лиц, страдающих альбинизмом, которые обусловлены их особыми проблемами со зрением, является необходимым предварительным условием для обеспечения того, чтобы они в полной мере могли развивать свой потенциал и участвовать в общественной жизни<sup>27</sup>. Альбинизм практически во всех случаях влечет за собой проблемы со зрением, обусловленные как рефракторными (близорукость, дальнозоркость и астигматизм), так и нерепракторными отклонениями (в первую очередь нистагм, фотофобия и косоглазие). В большинстве случаев эти отклонения можно устранить с помощью оптических устройств. Рефракторные отклонения можно исправить с помощью очков, контактных линз и устройств для лиц со слабым зрением, включая линзы, ручные телескопы и экранные лупы. Ношение вне помещений то-

<sup>27</sup> В Конвенции о правах инвалидов закрепляется право на разумное приспособление среды.

нированных линз или линз со специальными фильтрами защищает глаза от яркого света и ультрафиолетовых лучей<sup>28</sup>.

29. В некоторых исследованиях внимание обращается на то, что лица, страдающие альбинизмом, редко используют устройства для корректировки зрения, особенно в странах с низким уровнем доходов<sup>29</sup>. Это отчасти объясняется тем, что медицинские работники и лица, страдающие альбинизмом, недостаточно осведомлены о таких сопутствующих нарушениях зрения, при этом еще одним серьезным фактором является затрудненный доступ к офтальмологическим услугам из-за проблем с транспортом и стоимости таких услуг. В странах с низким уровнем доходов офтальмологическое лечение предоставляется преимущественно в городах, и поэтому людям, проживающим в отдаленных районах, сложно им воспользоваться. К числу других препятствий относятся проблемы со снабжением, отсутствие доступной помощи, недостаточное количество мастерских по ремонту оптики, а также критическое отношение в обществе к такого рода приспособлениям.

### **Профилактические и лечебные мероприятия в связи с раком кожи**

30. У лиц, страдающих альбинизмом, кожа крайне чувствительна к ультрафиолетовому излучению, что делает их весьма подверженными раку кожи, солнечным ожогам, дерматитам и преждевременному старению кожи. Риск развития рака у людей с темной кожей примерно в 60 раз меньше, чем у людей со светлой кожей<sup>30</sup>. При этом риску поражения в большей степени подвержена кожа головы и шеи. Без надлежащей защиты у лиц, страдающих альбинизмом, велика вероятность развития предраковых и раковых поражений кожи в раннем возрасте, а на третьем или четвертом десятке их жизни заболевание может перейти в тяжелую стадию<sup>31</sup>. Рак кожи является одной из основных причин заболеваемости и смертности среди лиц, страдающих альбинизмом, что обуславливает более короткую продолжительность жизни этой категории людей<sup>32</sup>.

31. Средства индивидуальной защиты от солнца и эффективная государственная политика в сфере здравоохранения могут в значительной степени ослабить вредные последствия, связанные с пребыванием на солнце. К способам защиты относятся ограничение пребывания под солнечными лучами, ношение защитной одежды и широкополых шляп, а также применение средств с высоким солнцезащитным коэффициентом. Важную роль в предупреждении рака кожи играют первичные рекомендации медицинских сестер и акушерок,

<sup>28</sup> См., например, Mrinali Patel Gupta "Albinism and low vision". С публикацией можно ознакомиться по адресу: [www.visionaware.org/info/your-eye-condition/guide-to-eye-conditions/albinism-6165/125](http://www.visionaware.org/info/your-eye-condition/guide-to-eye-conditions/albinism-6165/125).

<sup>29</sup> N.N. Udeh and others, "Oculocutaneous albinism: identifying and overcoming barriers to vision care in a Nigerian population", *Journal of Community Health*, vol. 39, No. 3 (2014); Patricia M. Lund, "Health and education of children with albinism in Zimbabwe", *Health Education Research*, vol. 16, No. 1 (2001); Patricia Lund and Retha Gaigher, "A health intervention programme for children with albinism at a special school in South Africa", *Health Educational Research*, vol. 17, No. 3 (2002); а также Paul Lynch, Patricia Lund and Bonface Massah, "Identifying strategies to enhance the educational inclusion of visually impaired children with albinism in Malawi", *International Journal of Educational Development*, vol. 39 (2014).

<sup>30</sup> O.N. Agbai and others, "Skin cancer and photoprotection in people of colour: a review and recommendations for physicians and the public", *Journal of the American Academy of Dermatology*, vol. 70 (2014).

<sup>31</sup> Samson Kimayo Kiprono, Baraka Michael Chaula and Helmut Beltraminelli "Histological review of skin cancers in African albinos: a 10-year retrospective review", *BMC Cancer*, vol. 14 (2014).

<sup>32</sup> В 2002 году Ассоциация альбиносов Зимбабве сообщила, что средняя продолжительность жизни лиц, страдающих альбинизмом, составляет 43 года по сравнению с 57 годами среди населения Зимбабве в целом.

повышение осведомленности о пагубных последствиях ультрафиолетового излучения и о способах защиты от солнца, а также регулярные профилактические консультации с дерматологом. В интересах лиц, страдающих альбинизмом, было бы целесообразно проводить политику в сфере здравоохранения, предусматривающую систематическую диагностику рака кожи, его лечение и последующее наблюдение за пациентами<sup>33</sup>. Чаще всего лечение предусматривает хирургическое вмешательство в сочетании со вспомогательной или паллиативной лучевой терапией.

32. Лица, страдающие альбинизмом, не всегда пользуются солнцезащитными средствами и услугами дерматологов из-за ограниченности доступа к этим услугам и/или недостаточной информированности. Так, некоторые медики советуют матерям детей, страдающих альбинизмом, держать своих детей на солнце, с тем чтобы их кожа потемнела. Сведения о том, какие меры принимают лица, страдающие альбинизмом, для защиты от солнца, касаются в основном стран Африки, расположенных к югу от Сахары. Эти сведения показывают, что в этих странах солнцезащитные средства широко не распространены, а зачастую недоступны, и они, как правило не входят в национальный перечень средств защиты. Даже в тех случаях, когда в местных больницах имеются недорогие солнцезащитные средства, многие семьи не пользуются ими из-за нежелания тратить на них деньги и время на поездку в больницу. Как и в случае с офтальмологией, дерматологические услуги оказываются в ограниченных масштабах и преимущественно в городах<sup>34</sup>. Это одна из основных причин (помимо финансовых трудностей и популярного среди населения народного целительства), в силу которых альбиносы, страдающие раком кожи, как правило, поздно приходят в дерматологические клиники. Кроме того, нехватка медицинских ресурсов и финансовых средств нередко обуславливает преждевременное прекращение лечения.

### Прочие препятствия

33. В обеспечении наивысшего достижимого уровня здоровья лица, страдающие альбинизмом, сталкиваются и с другими препятствиями<sup>35</sup>, включая высокую стоимость услуг по охране здоровья в сочетании с отсутствием медицинского страхования и в целом неблагоприятным социально-экономическим положением. К числу других серьезных препятствий относятся отсутствие медицинских услуг в отдаленных и сельских районах, маргинализация и недостаточная поддержка на уровне общины.

34. Стигматизация и дискриминация могут вызвать у лиц, страдающих альбинизмом, депрессию и тревожное состояние. Это также может являться причиной, в силу которой они не обращаются за медицинской помощью. В частности, проведенное в Нигерии исследование показало, что лица, страдающие альбинизмом наряду с ВИЧ/СПИДом, неохотно пользуются бесплатной и недорогостоящей антиретровирусной терапией из-за страха подвергнуться еще

<sup>33</sup> Комитет по правам инвалидов рекомендовал, чтобы лица, страдающие альбинизмом, охватывались стратегиями борьбы с раковыми заболеваниями при уделении особого внимания людям, проживающим в сельских районах. Он также рекомендовал предоставлять пособия на приобретение доступных средств по уходу за кожей лицам, страдающим альбинизмом, чтобы они могли вести независимый образ жизни и участвовать в общественной жизни (см. [CRPD/C/UGA/CO/1](#), пункт 39 (с)).

<sup>34</sup> Например, в Объединенной Республике Танзания дерматологические услуги предоставляет только одна государственная больница.

<sup>35</sup> Право на обеспечение наивысшего достижимого уровня здоровья закреплено в статье 12 Международного пакта об экономических, социальных и культурных правах.

большей стигматизации<sup>36</sup>. Таким лицам также может быть отказано в доступе к надлежащим медицинским услугам из-за невежества врачей. Например, одна страдающая альбинизмом женщина из Малави сообщила, что врачи отказались выписывать ей противозачаточные таблетки из-за цвета ее кожи<sup>37</sup>.

## **В. Факторы, препятствующие получению образования**

35. Право на инклюзивное образование означает, что все люди должны иметь доступ к образованию без дискриминации и на основе равенства с другими, а также должны быть оценены по достоинству и иметь возможность реализовать свои способности и таланты, как это закреплено в статье 24 Конвенции о правах инвалидов. Среди Целей в области устойчивого развития цель 4 предусматривает, что обеспечение всеохватного и справедливого образования имеет решающее значение для социального развития всех людей. Это касается и лиц, страдающих альбинизмом<sup>38</sup>. При необходимости, для поддержки учащихся, страдающих альбинизмом, должно быть обеспечено разумное приспособление учебной среды, что, в частности предполагает наличие жалюзи на окнах и передвижных классных досок, предоставление таким учащимся мест на первых партах и возможности подойти к доске, наличие устройств коррекции зрения, печатных материалов с крупным шрифтом, предоставление копий записей учителей, а также выделение дополнительного времени для выполнения заданий по чтению. С тем, чтобы сократить продолжительность пребывания таких учащихся под прямыми солнечными лучами, им необходимо предоставлять возможность находиться в месте, защищенном от прямых солнечных лучей, а также в тени во время игр на школьной площадке. Также следует проявлять гибкость в требованиях к школьной форме, чтобы учащиеся-альбиносы могли в течение всего года носить брюки и рубашки с длинными рукавами, а также головные уборы.

36. Однако на практике учащиеся-альбиносы зачастую имеют ограниченный доступ к образованию. Все государства-респонденты сообщили о высоких показателях оставления учебы и о низкой успеваемости среди альбиносов.

37. Имеется много препятствий, которые мешают лицам, страдающим альбинизмом, достичь высокого образовательного уровня. Некоторые родители детей, страдающих альбинизмом, не пускают их в школу или пытаются убедить их отказаться от получения высшего образования. В тех случаях, когда они все же имеют доступ к образованию, дети, страдающие альбинизмом, часто учатся в сегрегированных учебных заведениях (например, в специальных школах для слепых), что не способствует их социальной интеграции. Кроме того, искаженные представления и ложные установки в сочетании с предрассудками в отношении лиц, страдающих альбинизмом, могут стать причиной исключения из школы детей-альбиносов. Как показывают примеры в странах Азиатско-Тихоокеанского региона, администрации некоторых школ отказываются зачислять детей, страдающих альбинизмом, из-за страха заражения или недовольства со стороны родителей других детей.

<sup>36</sup> Bayo Aluko-Olokun and Ademola Abayomi Olaitan, "Skin cancer risk factor reduction in Africa: assessment of use of antiretroviral therapy services by human immunodeficiency virus positive albinos", *HIV & AIDS Review*, vol. 14, No. 1 (2015).

<sup>37</sup> Amaury Hauchard, "Femia, albinos au Malawi: 'le médecin refuse de me donner la pilule à cause de ma peau'", *Le Monde*, 2 March 2017. С публикацией можно ознакомиться по адресу: [www.lemonde.fr/afrique/article/2017/03/02/femia-albinos-au-malawi-le-medecin-refuse-de-me-donner-la-pilule-a-cause-de-ma-peau\\_5088026\\_3212.html](http://www.lemonde.fr/afrique/article/2017/03/02/femia-albinos-au-malawi-le-medecin-refuse-de-me-donner-la-pilule-a-cause-de-ma-peau_5088026_3212.html).

<sup>38</sup> [A/RES/70/1](#), цель 4.

38. В соответствии со статьей 24 Конвенции о правах инвалидов учащиеся, страдающие альбинизмом, имеют право посещать обычные учебные заведения. Вместе с тем зачисление в обычные учебные заведения может оказаться сложной задачей в тех случаях, когда эти учреждения не готовы принять таких учащихся. Дети-альбиносы из-за своей необычной внешности и ассоциируемых с ними ложных представлений могут столкнуться с проблемой неприятия. В ряде стран были отмечены случаи, когда сверстники и учителя позволяли себе уничижительные высказывания по отношению к таким детям. Кроме того, преподаватели в общеобразовательных учреждениях зачастую имеют неверные представления и редко обучаются методикам оказания поддержки учащимся, страдающим альбинизмом. Включение в систему общего образования представляет собой особо сложную задачу в странах, где в системе образования наблюдается проблема нехватки кадров, классы переполнены, а инфраструктура имеет неадекватный характер.

### **С. Факторы, ограничивающие возможности трудоустройства и получения дохода**

39. Доступ к занятости и другим возможностям получения дохода, таким, как право собственности на землю и возможность получения кредитов, является одним из важнейших аспектов участия в общественной жизни. Приносящие доход виды деятельности представляют собой не просто источник материальных благ: они также определяют социальную идентичность и обеспечивают признание в обществе. Статья 27 Конвенции о правах инвалидов гарантирует инвалиду право на получение «возможности зарабатывать себе на жизнь трудом, который [он] свободно выбрал или на который он свободно согласился, в условиях, когда рынок труда и производственная среда являются открытыми, инклюзивными и доступными», что также применимо к лицам, страдающим альбинизмом.

40. Все государства-респонденты сообщили о том, что среди лиц, страдающих альбинизмом, вероятность того, что они могут быть безработными и испытывать материальные затруднения, является более высокой. Обследование, проведенное в Объединенной Республике Танзания среди лиц, страдающих альбинизмом, показало, что 53 процента лиц, относящихся к категории экономически активного населения, не имели работы, 40 процентов занимались индивидуальной трудовой деятельностью, а 7 процентов имели официальную работу<sup>39</sup>. В тех случаях, когда лица, страдающие альбинизмом, трудоустроены, они, как правило, работают в неблагоприятных условиях, на малооплачиваемых должностях более низкого уровня и имеют плохие перспективы профессионального роста. Тот факт, что они нередко заняты в неформальном секторе, не имеет при этом социальной защиты и с трудом зарабатывают на жизнь, делает для них доступ к медицинским услугам еще более затруднительным, а то и вообще невозможным<sup>40</sup>.

41. Существует множество факторов, препятствующих доступу лиц, страдающих альбинизмом, к возможностям получения дохода. Предвзятости в отношении таких лиц, и в первую очередь представление о том, что они являются

<sup>39</sup> L.N. Kiprono and others, "Quality of life and people with Albinism in Tanzania: more than only a loss of pigment" *Open Access Scientific Reports* (2012). С публикацией можно ознакомиться по адресу: [www.omicsonline.org/scientific-reports/srep283.php](http://www.omicsonline.org/scientific-reports/srep283.php).

<sup>40</sup> Например, по данным организации «Стэндинг войс», в Объединенной Республике Танзания «те, кто заканчивает школу, часто продолжают подвергаться гонениям и так и не приобретают никаких навыков, при этом официальную работу находят лишь 7 процентов выпускников»; с ними можно ознакомиться по адресу: [www.standingvoice.org/albinism](http://www.standingvoice.org/albinism).

менее продуктивными работниками или страдают умственными расстройствами, могут быть причиной отказа от их приема на работу. Некоторые работодатели не берут таких людей только потому, что не желают оборудовать их рабочее место с учетом их потребностей. Другие работодатели не желают принимать на работу лиц, страдающих альбинизмом, из-за их необычной внешности, особенно если речь идет о найме на должности, которые предполагают работу с людьми. Лицам, страдающим альбинизмом, найти достойную работу еще сложнее, если им так и не была предоставлена возможность получить высшее образование<sup>41</sup>.

42. К числу других препятствий относятся сложности с получением кредитов для открытия собственного дела, поскольку считается, что потенциальные клиенты могут избегать контактов с ними из-за домыслов и ложных представлений об альбинизме. Ассоциация альбиносов Малави сообщила о том, что кредитные учреждения и небольшие сельские кредитные объединения относят эту категорию населения к группе риска.

## **D. Прочие факторы, препятствующие всестороннему участию в жизни общества**

43. Лица, страдающие альбинизмом, сталкиваются с дискриминацией при получении доступа к программам социальной защиты. Консультации, проведенные в 2016 году в Объединенной Республике Танзания неправительственной организацией «Стэндинг войс» и Всемирным банком, показали, что лицам, страдающим альбинизмом, отказывали в предоставлении государственной помощи, предназначенной для семей с низким уровнем дохода, на том ошибочном основании, что поддержку таким лицам якобы оказывают внешние доноры<sup>42</sup>. Статья 28 (2) (b) Конвенции о правах инвалидов обязывает государства следить за тем, чтобы права лиц, страдающих альбинизмом, учитывались в рамках программ социальной защиты без какой-либо дискриминации.

44. Стигматизация и дискриминация лиц, страдающих альбинизмом, также сказываются на их доступе к надлежащему жилью. В Малави и Замбии были зарегистрированы случаи, когда домовладельцы отказывали лицам, страдающим альбинизмом, в праве снять жилье из опасения, что те могут однажды скрыться, спасаясь от нападений<sup>43</sup>.

45. Лица, страдающие альбинизмом, также сталкиваются с изоляцией в тех случаях, когда идет речь о брачных отношениях и семейной жизни. Данные из ряда стран указывают на то, что таким людям трудно найти мужа (жену) или что их не признают родственники супруга (супруги)<sup>44</sup>. Проблемы с вступлением в брак имеют особо острый характер в обществах, в которых семейное положение является ключевым фактором, определяющим социальное положение, социальную интеграцию и доступ к различным правам.

<sup>41</sup> См. A/71/255.

<sup>42</sup> Дополнительная информация о консультациях имеется по адресу: <http://news.standingvoice.org/tag/world-bank/>.

<sup>43</sup> A/HRC/34/58/Add.2, пункт 28. См. также публикацию The Maravi Post, “Albino woman denied access to rent house in Mzuzu; landlords fear being suspected of albino abducting and killing”, 1 May 2017; с ней можно ознакомиться по адресу: [www.maravipost.com/albino-woman-denied-access-rent-house-mzuzu-landlords-fear-suspected-albino-abducting-killing/](http://www.maravipost.com/albino-woman-denied-access-rent-house-mzuzu-landlords-fear-suspected-albino-abducting-killing/).

<sup>44</sup> Опрос, проведенный среди лиц с альбинизмом в Объединенной Республике Танзания, показал, что 56 процентов респондентов брачного возраста не вступили в брак, 30 процентов состоят в браке и 14 процентов разведены или живут раздельно. Среди состоящих в браке 51 процент респондентов сообщили о проблемах со своими супругами (Kiprono and others, “Quality of life and people with albinism in Tanzania” (2012)).

46. В некоторых странах жертвы дискриминации так и не обращаются за помощью вследствие нехватки у судебных органов возможностей рассматривать случаи дискриминации, а также из-за отсутствия правовой помощи и надлежащего юридического представительства. Это лишь закрепляет порочный круг изоляции, в котором оказываются альбиносы, которые также становятся жертвами дискриминации и нападений<sup>45</sup>.

47. В тех регионах, где альбинизм и предрассудки в отношении этого явления распространены широко, лица, страдающие этим заболеванием, редко принимают активное участие в политической жизни, поскольку они подвергаются дискриминации и опасаются столкнуться с ней. Тем не менее, в государственной системе Кении имеется два альбиноса — один министр, который также является членом парламента, и один судья Верховного суда.

48. Такие люди также испытывают сложности с получением некоторых государственных услуг в силу дискриминации или ввиду того, что их особые потребности не принимаются во внимание. Государства-респонденты сообщили о том, что лицам, страдающим альбинизмом, трудно читать указатели в общественном транспорте; кроме того, на автобусных остановках отсутствуют солнцезащитные навесы.

49. Неверные представления об альбинизме приводят к тому, что изоляция лиц, страдающих альбинизмом, считается допустимой. По имеющимся данным, проблема исключенности из жизни общества, в частности на том основании, что альбинизм якобы является заразным заболеванием, наблюдается во всем мире<sup>46</sup>. Негативное отношение, неприятие и остракизм, особенно со стороны близких родственников, оказывают серьезное отрицательное воздействие на психологическое состояние и социальное благополучие лиц, страдающих альбинизмом, и ограничивают их способность в полной мере участвовать в экономической, социальной, политической и культурной жизни<sup>47</sup>.

50. Стигматизация и дискриминация лиц, страдающих альбинизмом, как правило, находят поддержку в средствах массовой информации и сфере искусства, в которых воспроизводятся негативные, уничижительные и карикатурные образы людей с альбинизмом<sup>48</sup>. При этом высказывались мнения о том, что безответственный подход средств массовой информации к информированию населения о нападениях, имевших место в странах, расположенных к югу от Сахары, лишь приводит к дальнейшей эскалации таких действий<sup>49</sup>.

<sup>45</sup> Статья 13 Конвенции о правах инвалидов предусматривает обеспечение доступа к правосудию для инвалидов, включая лиц, страдающих альбинизмом.

<sup>46</sup> Управление Верховного комиссара по делам человека проводит кампанию «Люди, страдающие альбинизмом: не призраки, а живые существа», в рамках которой уделяется внимание конкретным случаям социальной изоляции. Информацию см. по адресу: <http://albinism.ohchr.org/human-rights-dimension-of-albinism.html>.

<sup>47</sup> См., в частности, публикацию June Waugh “Social aspects of albinism”; можно ознакомиться по адресу: [www.albinism.org/site/c.fIKYIdOUihJ4H/b.9260359/k.EB45/Information\\_Bulletin\\_\\_Social\\_Aspects\\_of\\_Albinism.htm](http://www.albinism.org/site/c.fIKYIdOUihJ4H/b.9260359/k.EB45/Information_Bulletin__Social_Aspects_of_Albinism.htm).

<sup>48</sup> Charlotte Baker, “Writing over the illness: the symbolic representation of albinism”, in *Social Studies of Health, Illness and Disease: Perspectives from the Social Sciences and Humanities*, Peter Twohig and Vera Kalitzkus, eds. (Amsterdam, Rodopi, 2008).

<sup>49</sup> A/71/255, пункт 76.



## **Е. Конкретные препятствия, с которыми сталкиваются женщины и девушки, страдающие альбинизмом**

51. Женщины и девушки, страдающие альбинизмом, сталкиваются с множественными и пересекающимися формами дискриминации. Они подвергаются повышенной опасности стать жертвами сексуального насилия, особенно в тех общинах, где считается, что они могут вылечить ВИЧ/СПИД или принести удачу тому, кто имел с ними половую связь<sup>50</sup>. Они также весьма часто становятся жертвами эксплуатации и злоупотреблений на рабочем месте.

52. Матери детей-альбиносов могут сталкиваться с проблемами социальной отчужденности, остракизма и дискриминации. Это явление распространено в общинах, где рождение ребенка-альбиноса считается доказательством супружеской неверности матери<sup>51</sup>. В силу этого такие женщины и их дети подвергаются крайне высокому риску оказаться в нищете и стать жертвами изоляции и нападения.

## **Ф. Конкретные препятствия, с которыми сталкиваются дети-альбиносы**

53. Дети, страдающие альбинизмом, сталкиваются с множественными и пересекающимися формами дискриминации. Как отметил Специальный представитель Генерального секретаря по вопросу о насилии в отношении детей, дети, страдающие альбинизмом, подвергаются большому риску остаться без попечения и стать жертвами стигматизации и маргинализации из-за своей внешности и проблем со зрением<sup>52</sup>.

54. В странах Африки, расположенных к югу от Сахары, дети, страдающие альбинизмом, являются предпочтительным объектом нападения для проведения колдовских обрядов, поскольку бытует поверье, что невинность жертвы повышает эффективность колдовства<sup>53</sup>. Также имеются данные о том, что в некоторых африканских странах распространено такое явление как убийство детей-альбиносов<sup>54</sup>.

55. Дети, страдающие альбинизмом, подвергаются высокому риску дискриминации с раннего возраста, особенно в случае, если они принадлежат к маргинальным группам населения. Когда ребенок подвергается дискриминации со стороны родителей и опекунов, это может обусловить низкую самооценку<sup>55</sup>, из-за чего ребенку будет сложнее развивать социальные навыки и выстраивать отношения со сверстниками. Как отмечалось выше, дети, страдающие альбинизмом, сталкиваются с дискриминацией и в тех случаях, когда речь идет о получении доступа к образованию.

<sup>50</sup> См. [A/HRC/24/57](#).

<sup>51</sup> [A/71/255](#), пункт 8.

<sup>52</sup> [A/69/264](#), пункт 34.

<sup>53</sup> См. [A/HRC/31/63](#).

<sup>54</sup> См. [A/HRC/24/57](#), стр. 9.

<sup>55</sup> R.J. Gaigher, P.M. Lund and E. Makuya, "A sociological study of children with albinism at a special school in the Limpopo province", *Curationis*, vol. 4, No. 25 (2002).

## **IV. Стратегии и меры для решения проблем в области социального развития, с которыми сталкиваются лица, страдающие альбинизмом**

### **A. Международный уровень**

56. После того, как стало известно о случаях нападения на лиц, страдающих альбинизмом, и их убийствах, международное сообщество стало уделять больше внимания их положению<sup>56</sup>. К числу недавних международных и региональных инициатив, касающихся положения лиц, страдающих альбинизмом, относится провозглашение Организацией Объединенных Наций Международного дня распространения информации об альбинизме<sup>57</sup>, назначение Независимого эксперта<sup>58</sup>, разработка целевых программ различными учреждениями Организации Объединенных Наций и международными организациями<sup>59</sup>, а также недавнее одобрение Африканской комиссией по правам человека и народов регионального плана действий по пресечению нападения на лиц с альбинизмом в Африке<sup>60</sup>.

### **B. Национальный уровень**

57. Несколько стран сообщили о том, что в них осуществляются конкретные стратегии в отношении лиц, страдающих альбинизмом<sup>61</sup>, однако в государствах-респондентах, как правило, не имеется таких стратегий или законодательных механизмов. В национальном законодательстве обычно устанавливается общий запрет дискриминации, а также содержится положение о запрете дискриминации по конкретным признакам. Эти правовые положения, в принципе, защищают лиц, страдающих альбинизмом, от дискриминации, однако на практике соблюдение таких положений осложняется из-за наличия многочисленных пробелов.

58. В большинстве государств-респондентов лица, страдающие альбинизмом, квалифицируются как лица с отклонениями, поскольку у них наблюдаются проблемы со зрением или же, в некоторых случаях, проблемы, обусловленные повышенной чувствительностью кожи<sup>62</sup>. Ни в одной из этих стран альбинизм сам по себе не признается как отклонение, а это означает, что недостатки лиц с альбинизмом должны быть признаны в качестве одного из других распространенных признаков инвалидности для того, чтобы такие лица могли пользоваться

<sup>56</sup> См. [A/71/255](#).

<sup>57</sup> См. резолюцию [69/170](#).

<sup>58</sup> См. резолюцию [28/6](#) Совета по правам человека.

<sup>59</sup> Среди осуществляемых проектов следует упомянуть программы ЮНИСЕФ в Демократической Республике Конго, Мозамбике и Объединенной Республике Танзания; поддержку, которую Всемирный банк оказывает исследовательскому проекту, касающемуся проблемы альбинизма в Объединенной Республике Танзания; и экспериментальный проект Организации Объединенных Наций по вопросам образования, науки и культуры (ЮНЕСКО) по проведению просветительской работы на уровне общин в Объединенной Республике Танзания.

<sup>60</sup> См. [www.achpr.org/sessions/60th/resolutions/373/](http://www.achpr.org/sessions/60th/resolutions/373/).

<sup>61</sup> Например, в Кении правительство утвердило национальную программу по обеспечению лиц, страдающих альбинизмом, солнцезащитными средствами и оказанию им поддержки.

<sup>62</sup> В Брунее-Даруссаламе альбинизм считается заболеванием. В Зимбабве имеются законодательные положения, касающиеся инвалидов, однако лица, страдающие альбинизмом, ими не охватываются. В Бенине такая законодательная база развита недостаточно.

ся защитой в соответствии с политикой и законами, касающимися инвалидности.

59. В тех случаях, когда государства признают лиц, страдающих альбинизмом, в качестве лиц с отклонениями, альбиносы могут пользоваться конкретными льготами и правами, предоставляемыми указанной категории населения, в частности в сфере образования, занятости и здравоохранения и в плане участия в политической жизни<sup>63</sup>.

60. Что касается образования, то государства продолжают выделять специальные школы для учащихся с нарушениями зрения, в том числе для лиц, страдающих альбинизмом, даже несмотря на развитие тенденции к обеспечению более инклюзивного образования<sup>64</sup>. К числу других мер, которые, как правило, принимаются министерствами образования, относятся предоставление материалов для национальных экзаменов, напечатанных крупным шрифтом, привлечение специально подготовленных преподавателей и, в более редких случаях, предоставление в учебных заведениях бесплатных устройств для лиц со слабым зрением. В Малави в Монтфортовском колледже специализированного преподавания будущие учителя получают навыки обучения лиц, страдающих альбинизмом, с учетом их особых потребностей.

61. Что касается доступа к трудоустройству, то государства-респонденты сообщили о том, что ими в интересах инвалидов был принят ряд позитивных мер, направленных на обеспечение доступа к занятости и другим приносящим доход видам деятельности, в том числе установление квот для найма этой категории лиц, предоставление налоговых льгот, субсидий и преференций в сфере государственных закупок, а также создание порталов с доступным интерфейсом для работы в Интернете.

62. Лишь несколько государств сообщили о принятии конкретных мер по облегчению доступа к медицинским услугам для лиц, страдающих альбинизмом. В Объединенной Республике Танзания правительство недавно начало проводить политику совместного покрытия расходов, в соответствии с которой лица, не располагающие достаточными средствами, могут оплачивать стоимость лечения вместе с государственными специализированными клиниками. Ожидается, что эта политика принесет пользу малоимущим лицам, страдающим альбинизмом.

63. Хотя ряд государств сообщили о том, что в их парламентах предусмотрены квоты для инвалидов, это не гарантирует того, что лица, страдающие альбинизмом, попадут в парламент, поскольку им приходится конкурировать за места с другими инвалидами.

64. К числу других инициатив относятся кампании по распространению сведений об альбинизме в средствах массовой информации, распространение просветительских брошюр и проведение Дня распространения информации об альбинизме.

65. Государства, как правило, не собирают статистических данных о лицах, страдающих альбинизмом. Среди всех государств-респондентов только Камерун и Объединенная Республика Танзания сообщили о том, что в них ведется подготовка дезагрегированных данных о лицах, страдающих альбинизмом, на

<sup>63</sup> Ряд стран, в частности Кения, также оказывают поддержку лицам, страдающим альбинизмом, в целях предотвращения преждевременной смерти от заболеваний, спровоцированных пребыванием на солнце, и с этой целью они проводят разъяснительную работу и распределяют солнцезащитные средства.

<sup>64</sup> Три из государств-респондентов обратили внимание на то, что в них недавно были утверждены стратегии в области инклюзивного образования.

основе национальной переписи населения. Идея осуществления аналогичной деятельности в настоящее время обсуждается и в ряде других государств.

### **С. Ответы организаций гражданского общества**

66. Организации гражданского общества, представляющие интересы лиц, страдающих альбинизмом, имеются в большинстве стран. Тип и масштабы деятельности, проводимой этими организациями, в значительной степени зависят от ситуации, в которой находятся лица, страдающие альбинизмом, в той или иной стране, а также от возможностей государства оказывать им необходимую помощь. Работа организаций гражданского общества имеет особое значение в странах Африки, расположенных к югу от Сахары. В этом регионе основная деятельность таких организаций включает в себя проведение информационно-просветительских кампаний<sup>65</sup>, предоставление услуг<sup>66</sup> и лоббирование на государственном уровне<sup>67</sup>.

## **V. Выводы и рекомендации**

67. Лица, страдающие альбинизмом, по-прежнему сталкиваются с дискриминацией и препятствиями, которые мешают им в полной мере участвовать в экономической, социальной, политической и культурной жизни. Данное в Повестке дня на период до 2030 года обещание «никого не забыть» служит новым импульсом для содействия участию лиц, страдающих альбинизмом, в общественной жизни и обеспечения того, чтобы они могли пользоваться плодами прогресса и имели хотя бы минимальный уровень благосостояния. Для того, чтобы это обещание воплотилось в реальные преобразования в интересах лиц, страдающих альбинизмом, решающее значение имеет проведение работы по пяти направлениям деятельности:

- а) **признание множественных и пересекающихся форм дискриминации, с которыми сталкиваются лица, страдающие альбинизмом, в частности по признаку инвалидности, цвета кожи, пола, расы и возраста, а также принятие мер по борьбе с ними;**
- б) **распространение информации и повышение осведомленности о положении лиц, страдающих альбинизмом;**

<sup>65</sup> Национальная ассоциация альбиносов Кот-д'Ивуара, Ассоциация альбиносов Зимбабве и Центр для осуществления Программы общественных инициатив в Уганде сообщили о проведении общих информационно-просветительских мероприятий по проблематике альбинизма. Организация «Валер альбино» из Бенина и Национальная ассоциация альбиносов Того сообщили о проведении целенаправленных информационно-просветительских мероприятий, касающихся факторов риска заболевания раком кожи.

<sup>66</sup> В Объединенной Республике Танзания организация «Стэндинг войс» предоставляет услуги по профилактике рака кожи, а также оптометрические услуги в рамках своей программы профилактики рака кожи и программы офтальмологической помощи. В Региональном учебном центре по проблемам дерматологии при Килиманджарском христианском медицинском колледже с 1993 года предоставляется комплексная помощь лицам, страдающим альбинизмом, а недавно в целях расширения своей деятельности Центр наладил партнерские связи с ЮНИСЕФ. Ассоциация альбиносов Малави также успешно ведет работу по регистрации лиц, страдающих альбинизмом, рекомендует им методы защиты кожи, борется за их права и проводит просветительские мероприятия на уровне общин.

<sup>67</sup> Ассоциация альбиносов Малави сообщила о том, что она выступает за учет лиц, страдающих альбинизмом, в ходе национальной переписи населения.

- с) принятие конкретных инклюзивных мер по расширению для лиц, страдающих альбинизмом, доступа к услугам (в частности, в сфере образования и здравоохранения) и материальным ресурсам (возможности для трудоустройства и получения доходов);
- д) обеспечение участия лиц, страдающих альбинизмом, в социальной, политической, общественной и культурной жизни;
- е) сбор, обобщение и распространение данных о лицах, страдающих альбинизмом, в целях выявления случаев дискриминации и оценки прогресса в достижении Целей в области устойчивого развития.

## A. Государства-члены

68. Государствам-членам рекомендуется:

- а) инвестировать в социальное развитие в интересах своего населения, в частности лиц, страдающих альбинизмом. Государства, в которых наблюдается значительный экономический рост, должны принимать меры для решения проблемы неравенства в целях обеспечения социального развития в интересах как лиц, страдающих альбинизмом, так и общества в целом;
- б) устранить коренные причины дискриминации в отношении лиц, страдающих альбинизмом, в частности за счет проведения информационно-разъяснительных кампаний для распространения достоверной информации об альбинизме, учета проблематики альбинизма в учебных программах, представления лиц, страдающих альбинизмом, в качестве образца для подражания и оказания содействия организациям гражданского общества, участвующим в информационно-просветительской деятельности. Информационно-просветительские кампании должны предполагать участие населения на уровне общин и учитывать местный социально-культурный контекст. Лиц, страдающих альбинизмом, следует привлекать к подготовке таких кампаний;
- с) принимать национальные планы действий и законодательные меры в отношении лиц, страдающих альбинизмом, в консультации с организациями гражданского общества, представляющими интересы таких лиц, и в соответствии с международными стандартами в области прав человека, в частности Конвенцией о правах инвалидов и Международной конвенцией о ликвидации всех форм расовой дискриминации;
- д) принимать меры по обеспечению систематического информирования об альбинизме родителей, учителей и воспитателей детей, страдающих альбинизмом;
- е) собирать, обобщать и распространять данные о лицах, страдающих альбинизмом, выявлять случаи дискриминации и проводить оценку прогресса в деле достижения Целей в области устойчивого развития, в частности путем учета категории лиц, страдающих альбинизмом, в национальных переписях населения, а также обеспечивать обязательную регистрацию рождения и смерти лиц, страдающих альбинизмом. Собранные данные следует дезагрегировать, по крайней мере по возрасту и полу;
- ф) принимать меры для обеспечения доступности, наличия, приемлемой стоимости и высокого качества товаров и услуг в сфере дерматологии и офтальмологии, в частности включить солнцезащитные средства и

средства лечения рака кожи в национальный перечень лекарственных средств первой необходимости;

g) охватывать лиц, страдающих альбинизмом, национальными медицинскими программами по борьбе с раком кожи;

h) в странах, в которых ощущается нехватка дерматологических и офтальмологических услуг, — разрабатывать и/или поддерживать информационно-просветительские программы для лиц, страдающих альбинизмом, в том числе создать мобильные подразделения для оказания услуг, связанных с дерматологией и офтальмологией; принять меры к тому, чтобы предметы первой необходимости (солнцезащитные средства и одежда, солнцезащитные очки и приспособления для лиц со слабым зрением) были доступны и имели приемлемую стоимость, в частности за счет обеспечения их распространения через существующие сети медицинских и образовательных учреждений; и увеличить долю расходов на здравоохранение в общем объеме государственных расходов, чтобы способствовать обеспечению большей доступности дерматологических и офтальмологических услуг;

i) содействовать интеграции учащихся, страдающих альбинизмом, в систему общего образования, в частности посредством выделения учебным заведениям достаточных средств для необходимого оснащения учебных аудиторий, предоставлять вспомогательные устройства для учащихся, страдающих альбинизмом, и обеспечивать осведомленность преподавателей о проблеме альбинизма и о вспомогательных мерах, которые они могут принять для удовлетворения потребностей этой категории учащихся;

j) одобрить и эффективно осуществлять позитивные меры в целях обеспечения для лиц, страдающих альбинизмом, возможностей трудоустройства и доступа к приносящей доход деятельности;

k) обеспечить охват лиц, страдающих альбинизмом, программами социального обеспечения и сокращения масштабов нищеты;

l) оказывать поддержку организациям, представляющим интересы лиц, страдающих альбинизмом, и обеспечивать участие этой категории лиц в принятии любых решений и реализации любых мер, направленных на обеспечение всестороннего осуществления и реализации их прав;

m) принять соответствующие законы и гарантировать их применение для того, чтобы лица, страдающие альбинизмом, имели доступ к правосудию, в том числе обеспечить в этой связи надлежащие средства правовой защиты и восстановления нарушенных прав;

n) обеспечить применение уголовного законодательства, позволяющего осуществлять уголовное преследование и наказание виновных в нападениях, нанесении увечий, убийствах и других серьезных нарушениях прав человека, и с этой целью установить более строгое уголовное наказание в тех случаях, когда эти действия совершаются на почве дискриминации, особенно, когда они направлены против лиц, страдающих альбинизмом;

o) бороться со стереотипным, уничижительным и отрицательным изображением лиц, страдающих альбинизмом, в средствах массовой информации и в искусстве, должным образом учитывая при этом право на свободу выражения мнений.

## **В. Международное сообщество**

69. Международному сообществу рекомендуется:

- а) предоставлять в рамках сотрудничества финансовую и техническую помощь государствам в целях поддержки мер, направленных на предупреждение и борьбу с дискриминацией в отношении лиц, страдающих альбинизмом, укрепление потенциала системы здравоохранения по обеспечению доступных дерматологических и офтальмологических услуг и развитие возможностей системы образования в том, что касается интеграции учащихся, страдающих альбинизмом;
- б) оказывать финансовую и направленную на укрепление потенциала помощь организациям гражданского общества, проводящим работу, направленную на поощрение и защиту прав лиц, страдающих альбинизмом, а также повышение качества их жизни в целом;
- с) поддерживать научно-исследовательские проекты по проблематике нарушений прав человека и проблемам в области социального развития, с которыми сталкиваются лица, страдающие альбинизмом;
- д) обеспечить, чтобы политический форум высокого уровня по устойчивому развитию и государства-члены должным образом учитывали проблемы в сфере социального развития, с которыми сталкиваются лица, страдающие альбинизмом, в процессе достижения Целей в области устойчивого развития и в рамках последующей деятельности.

## **С. Организации гражданского общества**

70. Организациям гражданского общества рекомендуется:

- а) устранять коренные причины дискриминации в отношении лиц, страдающих альбинизмом, в частности посредством проведения информационно-просветительских кампаний;
- б) разработать программы по предоставлению услуг и информации лицам, страдающим альбинизмом, особенно там, где такие услуги не оказываются;
- с) добиваться от государственных структур решения вопросов, касающихся положения в области прав человека лиц, страдающих альбинизмом, и устранения препятствий, с которыми они сталкиваются в плане социального развития.

## **Д. Частный сектор**

71. Частному сектору рекомендуется:

- а) придерживаться надлежащей практики и политики в целях борьбы с дискриминацией для обеспечения того, чтобы к лицам, страдающим альбинизмом, относились так же, как и к другим лицам, в первую очередь в том, что касается найма, условий работы и возможностей, а также доступа к кредитам;
- б) обеспечивать разумное приспособление рабочей среды с учетом потребностей лиц, страдающих альбинизмом;



с) избегать создания для лиц, страдающих альбинизмом, ситуаций, которые могут иметь негативные последствия для их деловой активности.

## **Е. Средства массовой информации и сфера искусств**

72. Рекомендуется, чтобы информационные компании в тех случаях, когда речь идет о лицах, страдающих альбинизмом, в своей редакционной политике придерживались ответственного подхода, делали упор на просветительских аспектах и избегали негативных последствий, а также поощряли терпимость и способствовали пониманию проблемы альбинизма.

---