



Генеральная Ассамблея

Distr.: General
16 July 2021
Russian
Original: English

Семьдесят шестая сессия

Пункт 75 b) предварительной повестки дня*

Поощрение и защита прав человека: вопросы прав человека, включая альтернативные подходы в деле содействия эффективному осуществлению прав человека и основных свобод

Устранение отношенческих барьеров, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом

Записка Генерального секретаря

В соответствии с резолюциями [28/6](#) и [46/12](#) Совета по правам человека Генеральный секретарь имеет честь препроводить Генеральной Ассамблее доклад Независимого эксперта по вопросу об осуществлении прав человека лицами с альбинизмом Икпонвосо Эро.

* [A/76/150](#).



Доклад Независимого эксперта по вопросу об осуществлении прав человека лицами с альбинизмом Икпонвосо Эро

Резюме

В настоящем докладе Независимый эксперт по вопросу об осуществлении прав человека лицами с альбинизмом Икпонвосо Эро рассматривает отношенческие барьеры, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом по всему миру. Как показывают исследования, предвзятое отношение к лицам с альбинизмом и стереотипные представления о них доминируют в обществе и имеют повсеместное распространение, причем в большинстве случаев они не оспариваются и не принимаются во внимание. Эксперт проливает свет на некоторые из этих отношенческих барьеров, существующих в различных сферах жизни общества, и на то, как они влияют на осуществление прав человека лицами с альбинизмом. Она также выносит рекомендации относительно мер, которые необходимо принять для преодоления этих барьеров.

I. Введение

1. Настоящий документ является заключительным докладом, который Икпновоса Эро представляет Генеральной Ассамблее в качестве Независимого эксперта по вопросу об осуществлении прав человека лицами с альбинизмом, поскольку срок ее полномочий, начавшийся в 2015 году, скоро подойдет к концу. Документ представляется в соответствии с резолюциями [28/6](#) и [46/12](#) Совета по правам человека. Настоящий доклад основан на информации и материалах, полученных Независимым экспертом в период ее работы посредством взаимодействия с различными заинтересованными сторонами, включая представителей Организации Объединенных Наций, региональные организации, правительства, организации гражданского общества, ученых, а также лиц с альбинизмом и членов их семей. Основное внимание в докладе уделяется отношенческим барьерам, способствующим дальнейшему обострению существующих проблем, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом.

2. Отношенческие барьеры — это широко распространенные негативные представления и системы ценностей, в центре внимания которых находятся различия между людьми, а не присущие конкретной личности чувство собственного достоинства, способности и другие ценные качества. Такие барьеры могут возникать как на уровне общества или сообщества, так и в сознании конкретных людей¹. Отношение общества к лицам с альбинизмом, а именно общественные представления, настроения и действия применительно к таким лицам, оказывает огромное влияние не только на интеграцию лиц с альбинизмом в общественную жизнь и их участие в ней, но и на их способность осуществлять свои права наравне с другими.

3. Нарушения прав человека, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом, зачастую усугубляются глубоко укоренившимися социокультурными предрассудками и стереотипами, многие из которых в явной или неявной форме ставят под сомнение саму человеческую сущность лиц с альбинизмом. Такое негативное отношение обычно проистекает из недостатка знаний и понимания альбинизма как явления и его проблематики.

4. Во многих странах мира наблюдается глубокое непонимание альбинизма как явления². Ввиду широко распространенного и длительного отсутствия знаний об альбинизме в различных регионах мира возникает немало заблуждений, касающихся в основном природы и причин этого заболевания³. Такие заблуждения подпитывают негативные представления и вредные виды практики, направленные против людей с альбинизмом, и способствуют их сохранению. Средства массовой информации играют двоякую роль в отношении ложных представлений об альбинизме, поскольку они способствуют сохранению и укоренению этих предрассудков и в то же время прилагают усилия к их устранению.

5. Как представляется, между физической заметностью лиц с альбинизмом в общине и степенью дискриминации, с которой они сталкиваются, существует прямая связь⁴. Чем больше они выделяются, тем больше вероятность того, что они столкнутся с серьезной социальной изоляцией и дискриминацией. Как это ни парадоксально, но такая заметность лиц с альбинизмом, порой выраженная в крайней степени, при этом сопровождается их незаметностью во всех сферах общественного диалога. В результате лица с альбинизмом существуют

¹ Preedy V.R., Watson R.R. (editors), *Handbook of Disease Burdens and Quality of Life Measures* (New York, Springer, 2010).

² [A/74/190](#).

³ [A/71/255](#), п. 4.

⁴ Там же.

в состоянии «нахождения где-то посередине»⁵. Это связано с тем, что их зачастую воспринимают или как не имеющих черного цвета кожи либо достаточного количества меланина, или как недостаточно белых, или как слишком белых, или как слишком слепых, или как недостаточно слепых, или как имеющих многочисленные формы инвалидности, или как не имеющих инвалидности вовсе либо не имеющих достаточную степень инвалидности⁶.

II. Роль средств массовой информации в формировании отношения к альбинизму в популярной культуре

6. В популярной культуре альбинизм изображается преимущественно в негативном свете. Данная тенденция вызывает беспокойство, поскольку из-за нее усиливаются или даже насаждаются общественные предрассудки и дискриминация в отношении этой группы⁷. Особенно пагубные последствия влекут за собой образы лиц с альбинизмом в кино и художественной литературе. В большинстве случаев персонажи с альбинизмом предстают в качестве лиц с девиантным поведением, безумцев, садистов, злодеев или даже сверхъестественных существ⁸. В популярной культуре редко встречаются положительные персонажи с альбинизмом, проявляющие сострадание и совершающие героические поступки.

7. Организации, занимающиеся вопросами альбинизма, выступали с критикой ряда фильмов, книг и других произведений, способствующих укоренению стереотипного образа «альбиноса-злодея»⁹. В число таких произведений входит «Код да Винчи», где персонажи с признаками альбинизма ассоциируются с опасностями, ужасом или преступлениями. Как сообщает Национальная организация по проблемам альбинизма и гипопигментации (базирующаяся в Соединенных Штатах Америки некоммерческая группа по защите прав лиц с альбинизмом), за период с 1960 года на экраны вышло 68 голливудских фильмов, в которых персонажи с альбинизмом изображались в негативном ключе, что пагубно отразилось на восприятии лиц с альбинизмом в обществе¹⁰. Как установил в ходе своей исследовательской работы дерматолог Вейл Риз, в 1980-х годах было выпущено 12 кинофильмов, в которых фигурировал «альбинос-злодей», тогда как в 1990-х годах число таких фильмов составило 20, а после 2000 года — 24¹¹.

8. Даже когда альбинизм изображается в положительном свете, как, например, в фильме «Пудра», персонажи с альбинизмом в таких произведениях нередко наделяются мистическими качествами¹². Принимая во внимание существование негативных культурных убеждений, мифов и суеверий об альбинизме,

⁵ A/74/190, п. 134.

⁶ Ikponwosa Ero and others, “People with albinism worldwide: A human rights perspective”, 2021.

⁷ The National Organization for Albinism and Hypopigmentation, “‘Evil Albino’ missing from 2004 movies. Will ‘The Da Vinci Code’ revive the cliché?”, URL: <https://web.archive.org/web/20061202081326/http://www.albinism.org/pressRelease/pressRelease2005-01-06.html>.

⁸ Dr. Vail Reese, “Hollywood’s unwritten rules for characters with albinism”, URL: www.skinema.com/albinism/.

⁹ Lauren Clark, “Probing question: why are albinos always cast as villains?”, URL: <https://phys.org/news/2006-06-probing-albinos-villains.html>.

¹⁰ Edward Schiappa, *Beyond Representational Correctness: Rethinking Criticism of Popular Media* (Illinois, Southern Illinois University, 2008).

¹¹ С результатами исследовательской работы можно ознакомиться на сайте www.skinema.com/.

¹² Simmons B.J. and others, “The portrayal of albinism in pop culture: a 360° change from previous ideology”, *JAMA Dermatology*, 2015, pp. 151–258.

превалирующая тенденция к тому, чтобы изображать лиц с альбинизмом в качестве злодеев или сверхъестественных существ, способствует дальнейшему укреплению изначальных ложных представлений и вредных стереотипов об этой группе людей¹³. В дальнейшем эта тенденция пагубно сказывается на том, как к данной группе относятся в обществе. Относительно недавно, после того как в нескольких регионах Африки произошли нападения на лиц с альбинизмом, средства массовой информации попытались повысить осведомленность общественности о затрагивающих лиц с альбинизмом социальных проблемах, однако, сосредоточив внимание на криминальной подоплеке событий, они непреднамеренно изобразили лиц с альбинизмом в регионе как уязвимых, беспомощных жертв¹⁴.

9. Вместе с тем в последние десятилетия в средствах массовой информации все чаще прилагаются усилия к позитивному или хотя бы достоверному освещению положения лиц с альбинизмом с уделением должного внимания медицинским и социальным последствиям этого заболевания в рамках борьбы с предрассудками, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом. Так, в мире моды среди моделей появляется все больше лиц с альбинизмом¹⁵.

III. Отношенческие барьеры, с которыми сталкиваются люди, связанные с лицами с альбинизмом

10. Негативное отношение к лицам с альбинизмом зачастую распространяется и на их окружение, особенно на их ближайших родственников. Как отметила Независимый эксперт в своем докладе о женщинах и детях, страдающих альбинизмом, матерей детей с альбинизмом часто обвиняют в том, что они «вызвали» это заболевание у своих детей¹⁶.

11. Во многих частях мира женщин, родивших детей с альбинизмом, обвиняют в неверности, а в некоторых районах Африки считается, что они либо прокляты, либо нечисты, либо являются ведьмами, либо наказаны предками или богами за какие-то проступки. В связи с этим широко распространены случаи, когда матери детей с альбинизмом подвергаются стигматизации и остракизму¹⁷.

12. Партнеры родивших детей с альбинизмом женщин, не до конца понимающие, как у них появился ребенок с альбинизмом, могут подвергать таких женщин домашнему насилию и нередко бросают их. В таких ситуациях некоторые матери бывают вынуждены отказаться от своих детей или совершить детоубийство¹⁸. Этим также отчасти объясняется тот факт, что к некоторым нападениям и убийствам, жертвами которых становятся дети с альбинизмом, могут быть причастны их родители.

¹³ Maureen Mswela, "Evil albino stereotype: an impediment to the right to equality", *Medicine and law*, vol. 32, no. 1 (2013), p. 90.

¹⁴ Jean Burke, "Media framing of violence against Tanzanians with albinism in the Great Lakes region: a matter of culture, crime, poverty and human rights", *The Australasian Review of African Studies*, 2013, pp. 34 and 57–77.

¹⁵ David Smith, "South African model with albinism challenges prejudices", *The Guardian*, URL: www.theguardian.com/world/2012/nov/02/south-africa-model-albinism-prejudice.

¹⁶ A/HRC/43/42, п. 19.

¹⁷ Reimer-Kirkham, S. and others, "Mothering, albinism and human rights: the disproportionate impact of health-related stigma in Tanzania", *Found Sci*, 2020.

¹⁸ A/HRC/43/42.

IV. Влияние отношенческих барьеров на психическое благополучие лиц с альбинизмом

13. В сведениях, полученных Независимым экспертом, регулярно говорится о совокупных последствиях негативного отношения к лицам с альбинизмом для их психического здоровья. Стигматизация, стереотипы, предрассудки и социальная изоляция, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом в своих семьях, ближайшем окружении и в обществе, в совокупности могут оказывать пагубное влияние на их психосоциальное благополучие¹⁹. В результате этого у лиц с альбинизмом могут возникать проблемы с психическим здоровьем, включая тревогу, панические атаки, депрессию и мысли о самоубийстве.

14. Исследование, проведенное в Пакистане, показало, что все опрошенные лица с альбинизмом страдают от психосоциальных проблем из-за постоянных унижений и неприязненного отношения, с которыми они сталкиваются в своей общине. По их словам, они все время чувствуют себя отверженными и беспомощными в попытках изменить свое положение²⁰.

15. Похожие результаты были получены в ходе проведенного в Бразилии исследования, по итогам которого было установлено, что 70 процентов лиц с альбинизмом страдают от психосоциальных проблем, предположительно вызванных многолетними страданиями от дискриминации²¹. В Мали, как сообщается, ряд лиц с альбинизмом страдают от депрессии и алкоголизма, вызванных непрекращающейся маргинализацией²². В Южной Африке у лиц с альбинизмом возникает немало психосоциальных проблем, обусловленных частыми унижениями и случаями дискриминации, а также трудностями в плане установления нормальных, здоровых и устойчивых личных и романтических отношений²³.

16. В некоторых случаях негативное отношение к лицам с альбинизмом отражается на их самовосприятии, чувстве собственного достоинства и уверенности в себе, порождая у них ощущения стыда, вины и несостоятельности. Как показывают исследования, у детей и взрослых с альбинизмом отмечается более низкая самооценка и более высокий уровень тревожности, чем у их сверстников²⁴. В Уганде дети с альбинизмом, как сообщается, имеют низкую самооценку, поскольку они выросли в семьях, где им внушали, что они никому не нужны, и велели прятаться, когда приходили гости²⁵. Независимый эксперт также получила сообщения о том, что в Бразилии женщины с альбинизмом, состоящие в отношениях, в которых они подвергаются жестокому обращению, не решаются разорвать такие отношения из-за крайне низкой самооценки и связанного с ней страха, что они не смогут найти себе нового супруга или партнера²⁶.

17. В некоторых странах, где и сами лица с альбинизмом не имеют достаточного представления об этом явлении с биомедицинской точки зрения, такие лица

¹⁹ [A/74/184](#).

²⁰ Samdani, A. J. and Khoso, B. K., "A unique Albino village of Bhatti tribe in rural Sindh, Pakistan, with oculocutaneous albinism manifestations: an epidemiological study", *Iranian Journal of Dermatology*, vol. 12, 2009, pp. 42–46.

²¹ Ikponwosa Ero and others, "People with albinism worldwide: A human rights perspective", 2021, p. 29.

²² Ibid., p. 85.

²³ Ibid., p. 85.

²⁴ Gavron, I., Katz, S. and Galatzer, A., "Self-concept and anxiety among children and adolescents with albinism in Israel as a function of syndrome characteristics, age and sex", *International Journal of Adolescent Medicine and Health*, vol. 8, 1995, pp. 167–180.

²⁵ Kelly Allen, "Oppression through omission: the human rights case of persons with albinism in Uganda", Beloit College, Beloit, Wisconsin, United States of America, p. 11

²⁶ [A/HRC/46/32/Add.1](#), п. 50.

склонны усваивать и принимать как должное некоторые из связанных с ними предрассудков и стереотипов. В ходе исследования, проведенного в Индии, опрошенные лица с альбинизмом, не имевшие достаточного представления о своем состоянии, заявили, что прибегли к самоизоляции, так как считают себя странными и уродливыми созданиями²⁷.

18. Некоторые лица с альбинизмом сообщили, что боятся появляться на людях, поскольку это сопряжено с насмешками, неприязненным отношением и дискриминацией²⁸. В ряде стран такие опасения усугубляются нерешенными проблемами в плане личной безопасности и защиты. Во многих странах лица с альбинизмом зачастую не имеют доступа к финансируемым государством службам по оказанию психосоциальной поддержки, которые могли бы помочь им преодолеть последствия для психического здоровья, вызванные негативным отношением со стороны окружающих²⁹.

V. Интерсекциональность и международная нормативно-правовая база

19. Лица с альбинизмом нередко сталкиваются со стигматизацией и предрассудками из-за их цвета кожи, нарушений зрения либо и того, и другого, в результате чего их положение усугубляется. Международная конвенция о ликвидации всех форм расовой дискриминации и Конвенция о правах инвалидов в совокупности обеспечивают всеобъемлющую основу для устранения многочисленных и пересекающихся отношенческих барьеров, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом.

20. В Международной конвенции о ликвидации всех форм расовой дискриминации признается, что в тех случаях, когда лица с альбинизмом подвергаются дискриминации по признаку цвета кожи несмотря на то, что по происхождению, расовой, национальной и этнической принадлежности они зачастую ничем не отличаются от тех, кто их преследует, речь идет о проявлениях расовой дискриминации. Комитет выразил обеспокоенность по поводу дискриминации и стигматизации, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом из-за их цвета кожи.

21. Обе эти конвенции способствуют уважению прав и достоинства лиц с альбинизмом. Статья 8 Конвенции о правах инвалидов, если читать ее в совокупности со статьей 5, устанавливает обязательства государств по принятию мер к тому, чтобы:

- a) поощрять позитивные представления о лицах с альбинизмом и более глубокое понимание их обществом;
- b) пропагандировать потенциал и вклад лиц с альбинизмом в жизнь общества, в частности за счет содействия признанию их навыков, достоинств и способностей;
- c) вести борьбу со стереотипами и вредными обычаями в отношении лиц с альбинизмом;

²⁷ White Paper Research and Analysis Pvt. Ltd, "Albinism in India: a situation analysis", Bihar, India, 2019, p. 11.

²⁸ Mwajabu K. and others, "Perceptions on people with albinism in urban Tanzania: implications for social inclusion", *Journal of Advocacy, Research and Education*, vol. 2, no. 5 (2018), pp. 81–92.

²⁹ [A/HRC/34/59/Add.2](#), [A/HRC/34/59/Add.1](#), [A/HRC/37/57/Add.1](#), [A/HRC/40/62/Add.3](#), [A/HRC/40/62/Add.1](#) и [A/HRC/43/42/Add.1](#).

- d) воспитывать на всех уровнях системы образования, в том числе начиная с раннего возраста, уважительное отношение к правам лиц с альбинизмом;
- e) побуждать все органы массовой информации к такому изображению лиц с альбинизмом, которое способствует уважению достоинства этой группы;
- f) разрабатывать воспитательно-ознакомительные программы, посвященные лицам с альбинизмом и их правам, в том числе для государственных служащих.

VI. Дезагрегированные по регионам данные об отношенческих барьерах, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом

A. Восточная, Южная, Центральная и Западная Африка³⁰

22. Заблуждения и мифы, укоренившиеся во многих странах региона Восточной, Южной, Центральной и Западной Африки, подпитывают и закрепляют негативные представления о лицах с альбинизмом³¹. Из-за этих заблуждений стали нормой издевательства, осмеяние, использование оскорбительных слов, травля и насмешки, которым лица с альбинизмом подвергаются в повседневных ситуациях, даже когда просто идут по улице. В некоторых случаях из-за этих ложных представлений лица с альбинизмом сталкиваются с неприятием в семье, становятся социальными сиротами и жертвами остракизма и коллективной дискриминации, изгоняются из своей общины согласно обычаям, а также подвергаются риску физических нападений и детоубийства³².

23. Комитет по правам инвалидов в своих заключительных замечаниях по первоначальным докладам Эфиопии, Уганды и Южной Африки, а также в рамках дела «Х против Объединенной Республики Танзания» выражал обеспокоенность по поводу стереотипов и дискриминации, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом в этих странах³³.

24. Несмотря на имеющиеся научные данные, наиболее распространенное в этом регионе представление об альбинизме находится под влиянием традиционных и социокультурных убеждений. Поэтому альбинизм рассматривается как сверхъестественное явление — форма зла, «проклятие» или «наказание», налагаемое на людей сверхъестественными существами. Некоторые считают, что лица с альбинизмом обладают мистическими силами, приносят удачу либо являются недочеловеками или нелюдьми³⁴. Так, в Бурунди лиц с альбинизмом считают чудовищами и призраками. К тому же бытует представление о том, что альбинизм заразен и что лица с альбинизмом оскверняют все, к чему прикасаются. Кроме того, лиц с альбинизмом принимают за иностранцев.

³⁰ Приведенные ниже выводы основаны преимущественно на 62 материалах, полученных из следующих стран: Ангола, Бенин, Буркина-Фасо, Бурунди, Гана, Гвинея, Демократическая Республика Конго, Замбия, Зимбабве, Камерун, Кения, Кот-д'Ивуар, Малави, Мали, Мозамбик, Намибия, Нигер, Нигерия, Объединенная Республика Танзания, Сенегал, Сомали, Сьерра-Леоне, Того, Уганда, Эсватини и Южная Африка.

³¹ A/74/190, пп. 6–30.

³² Там же, п. 13.

³³ CRPD/C/UGA/CO/1, CRPD/C/ZAF/CO/1 и CRPD/C/ETH/CO/1; и «Х против Объединенной Республики Танзания» (CRPD/C/18/D/22/2014).

³⁴ A/74/190, пп. 6–30.

1. Влияние отношенческих препятствий на социальную интеграцию

25. Вышеперечисленные заблуждения оказывают колоссальное влияние на отношение общества к лицам с альбинизмом. В обществах, где бытуют такие убеждения, существует труднопреодолимый барьер для интеграции и эффективного участия лиц с альбинизмом в жизни общества, поскольку сложившееся отношение с самого начала ставит под сомнение человеческую сущность тех, кто входит в эту группу.

26. Такое негативное отношение к лицам с альбинизмом находит выражение и в уничижительных именах, которыми их называют в данном регионе. В Малави их прозывают «напвере» («желтые помидоры»), в Кении — «зерузеру» («призрак»), в Гане — «гесоши» («странное создание»), в Нигерии — «джамбири» («белая обезьяна»), в Кот-д'Ивуаре — «гомбеле» («поддельный белый человек»), а в Объединенной Республике Танзания — «мбилибело» («белый козел»). В Южной Африке применительно к лицам с альбинизмом обычно используются такие имена, как «исишава» («проклятие») и «инкаву» («обезьяна») ³⁵. В Замбии лиц с альбинизмом в последнее время принято называть «ндалама», что означает «деньги». Речь идет о торговле частями тела лиц с альбинизмом.

27. Показателен тот факт, что многие не задумываясь употребляют эти обозначения, принимая их как данность. В ходе исследования, проведенного в Сьерра-Леоне, 80 процентов лиц с альбинизмом сообщили, что их называли уничижительными именами ³⁶. Такие имена, наделяющие лиц с альбинизмом свойствами растений, животных, сверхъестественных существ и предметов, закладывают основу для социальной изоляции и нападок на лиц с альбинизмом.

28. Все эти неверные представления об альбинизме также приводят к тому, что в обществе глубоко укореняются социально-культурные представления об «инаковости» лиц с альбинизмом. Согласно теоретической концепции инаковости, этот процесс подразумевает обособление определенных лиц или групп лиц с последующим обозначением их несоответствия нормам какой-либо социальной группы, из-за чего они воспринимаются как «иные» ³⁷.

29. Во многих обществах региона лица с альбинизмом по-прежнему воспринимаются в своих общинах как изгои и испытывают на себе соответствующее обращение. Поскольку все это влечет за собой дистанцирование, отчуждение и маргинализацию лиц с альбинизмом от остальных членов общества, при принятии решений на уровне общины мнения, взгляды и потребности таких лиц не учитываются. За исключением нескольких стран, в частности Кении и Объединенной Республики Танзания, а в последнее время также Малави и Гвинеи, в регионе отчетливо прослеживается тенденция к тому, чтобы лица с альбинизмом не занимали ключевые государственные должности, и многие из них не участвуют в общественной или политической жизни либо в работе представительных органов ³⁸. Лица с альбинизмом считаются гражданами низшего или второго сорта по сравнению с остальными членами общества.

30. Социальная стигматизация лиц с альбинизмом формирует общественные представления о вступлении в брак с ними. Во многих странах региона считается нежелательным вступать в брак или отношения с лицами с альбинизмом, и подобные союзы нередко встречают неприятие со стороны семей партнеров без

³⁵ A/HRC/43/42/Add.1.

³⁶ A/74/190, пп. 6–30.

³⁷ Deacon, H., Prosalendis, S. and Stephney, I., *Understanding HIV/AIDS Stigma: A Theoretical and Methodological Analysis* (Pretoria, HSRC Press, 2005).

³⁸ A/74/190, п. 14.

альбинизма³⁹. Невозможность вступить в брак чревата обострением социальной изоляции, особенно в тех странах, где социальное положение и привилегии неразрывно связаны с институтом брака. Это особенно характерно для патриархальных обществ, где женщины зачастую повышают свое социально-экономическое благосостояние за счет вступления в брак или статуса тех, за кого они выходят замуж.

31. В ходе исследования, проведенного в Объединенной Республике Танзания, опрошенные заявили, что не желают вступать в брак с лицом с альбинизмом, поскольку это может привести к стигматизации, сегрегации и насмешкам. Они также заявили, что не хотели бы иметь детей с альбинизмом, расценив данный вариант развития событий как довольно негативный⁴⁰. Другие респонденты сообщили, что лишь в крайнем случае вступят в брак с лицом с альбинизмом. Обусловленная альбинизмом социальная изоляция также может повлиять на перспективы вступления в брак лиц без альбинизма, которые состоят в родстве с лицом с альбинизмом.

32. Исследование, проведенное в Демократической Республике Конго, показало, что 22 процента лиц с альбинизмом сталкиваются с дискриминацией в семье. В некоторых семьях рождение детей с альбинизмом считается позором, что может привести к отказу от таких детей или детоубийству, а также к распаду брака из-за их появления на свет. Наличие в семье лица с альбинизмом может негативно отразиться на всей семье. В племенах Уганды мужчинам советуют бросать жен, родивших детей с альбинизмом, в силу мифов о том, что их брачный союз принесет общине несчастье⁴¹. В Гане существуют целые общины, в пределах которых действуют постоянные приказы или запреты на въезд лиц с альбинизмом, хотя Конституция Ганы гарантирует свободу передвижения всем ганцам без исключения⁴².

2. Влияние отношенческих барьеров на доступ к занятости и получению дохода

33. Доступ к занятости в регионе представляет проблему для лиц с альбинизмом по причине предвзятого отношения работодателей. Действующие в регионе работодатели, в том числе потенциальные, нередко проявляют дискриминацию в отношении лиц с альбинизмом, стигматизируя их как людей низшего сорта или некомпетентных работников⁴³. Работодатели часто недооценивают возможности и способности лиц с альбинизмом. Некоторые считают их неспособными к выполнению многих умственных и физических задач, выполняемых людьми без альбинизма. Это приводит к низкому уровню занятости среди лиц с альбинизмом, а те, кому удастся найти работу, часто сталкиваются с несправедливыми и неблагоприятными условиями труда и бывают вынуждены трудиться за невысокую или минимальную заработную плату. В некоторых случаях, когда работодатели нанимают лиц с альбинизмом, они рассматривают это как акт благотворительности и могут злоупотреблять своим положением.

34. Многие работодатели боятся, что прием на работу лица с альбинизмом пагубно скажется на бизнесе. Они считают, что физическое присутствие такого

³⁹ Kelly Allen, "Oppression through omission: the human rights case of persons with albinism in Uganda", Beloit College, Beloit, Wisconsin, United States of America, p. 12.

⁴⁰ Mwajabu K. and others, "Perceptions on people with albinism in urban Tanzania: implications for social inclusion", *Journal of Advocacy, Research and Education*, vol. 2, no. 5 (2018), p. 85.

⁴¹ Bradbury-Jones C. and others, "Beliefs about people with albinism in Uganda: a qualitative study using the Common-Sense Model", *PLoS One*, vol. 13, October 2018.

⁴² Ст. 21 g) Конституции Ганы 1992 года.

⁴³ A/74/190, п. 26.

лица, особенно если у него есть повреждения кожи, может отпугнуть потенциальных клиентов⁴⁴. В других случаях, особенно на частных предприятиях, женщины-работницы — и реже мужчины-работники — с альбинизмом подвергаются сексуальным домогательствам и ритуальным изнасилованиям со стороны работодателей ввиду убежденности в том, что такие действия приносят богатство и удачу в бизнесе⁴⁵. Как показали исследования, проведенные в Уганде, женщины-специалисты с альбинизмом нередко жалуются на сексуальные домогательства и эксплуатацию со стороны начальства и коллег по работе⁴⁶.

35. Как правило, большинство мифов и суеверий, связанных с альбинизмом, способствует созданию атмосферы, в которой люди боятся и избегают своих коллег с альбинизмом во время работы. В ходе исследования, проведенного в Объединенной Республике Танзания, 45 процентов опрошенных сообщили, что при встрече с лицами с альбинизмом испытывают смесь жалости и страха⁴⁷.

36. Лица с альбинизмом, занимающиеся своим собственным бизнесом, также сталкиваются с дискриминацией, поскольку потенциальные клиенты не хотят ничего покупать у людей с альбинизмом из страха, что это заболевание заразно. Товары, которые они продают, считаются источниками заразы. Как сообщается, по этой причине лицам с альбинизмом приходилось закрывать свои предприятия⁴⁸.

37. Наличие этих отношенческих барьеров приводит к тому, что лица с альбинизмом оказываются ввергнуты в нищету и зависимость от государственного социального обеспечения, а их положение не только подпитывает предрассудки об их меньшей экономической продуктивности и беспомощности в социальном плане, но и усугубляет сложившееся в обществе отношение к ним, ставящее под сомнение их личные способности и человеческое достоинство.

3. Влияние отношенческих препятствий на доступ к услугам здравоохранения

38. Доступ лиц с альбинизмом к услугам здравоохранения в регионе зачастую бывает ограничен из-за того, как к ним относятся медицинские работники. В отдельных случаях медицинские работники проявляют враждебность к лицам с альбинизмом, обращающимся к ним за медицинскими услугами, в силу глубоко укоренившихся предрассудков и стереотипов о них, а также ограниченных биомедицинских знаний об альбинизме.

39. В ряде стран от лиц с альбинизмом поступали сообщения о том, что медицинские работники бесчеловечно обращаются с ними, игнорируют их или боятся их обслуживать⁴⁹. В некоторых случаях медицинские работники доходят до того, что отказываются предоставлять услуги лицам с альбинизмом. Иногда они отказываются обслуживать лиц с альбинизмом из страха, что те заразят их или принесут им несчастье, либо потому, что испытывают к лицам с альбинизмом отвращение или считают их не заслуживающими лечения⁵⁰.

40. Особое беспокойство вызывает вопрос сексуального и репродуктивного здоровья лиц с альбинизмом. Права женщин с альбинизмом на сексуальное и

⁴⁴ Там же, п. 68.

⁴⁵ [A/HRC/40/62/Add.3](#) и [A/74/190](#), п. 70.

⁴⁶ Kelly Allen, "Oppression through omission: the human rights case of persons with albinism in Uganda", Beloit College, Beloit, Wisconsin, United States of America, p. 12.

⁴⁷ Mwajabu K. and others, "Perceptions on people with albinism in urban Tanzania: implications for social inclusion", *Journal of Advocacy, Research and Education*, vol. 2, no. 5 (2018), p. 86.

⁴⁸ [A/74/190](#), п. 69.

⁴⁹ Ikponwosa Ero and others, "People with albinism worldwide: A human rights perspective", 2021, p. 78.

⁵⁰ Ibid.

репродуктивное здоровье зачастую игнорируются в силу убеждений, согласно которым женщинам с альбинизмом не следует вступать в половые отношения, поскольку иначе на свет может появиться еще больше лиц с альбинизмом. Иногда врачи отказываются прописывать противозачаточные таблетки женщинам с альбинизмом из-за цвета их кожи. При этом женщины с альбинизмом, которые беременеют несмотря на негласные запреты, зачастую подвергаются ненадлежащему лечению при поступлении в больницу для дородового наблюдения.

41. Кроме того, женщины с альбинизмом подвергаются повышенному риску сексуального насилия и инфекций, передающихся половым путем, из-за бытующего в ряде стран региона поверья о том, что ВИЧ-инфицированный мужчина может излечиться, вступив в половые отношения с женщиной с альбинизмом. В ходе исследования, проведенного в специализированной больнице в Абудже (Нигерия), 20,2 процента пациентов с альбинизмом дали положительный результат на ВИЧ⁵¹. Поскольку по итогам исследования самый высокий уровень распространенности ВИЧ в стране составил 4,6 процента, упомянутый выше показатель представляется необычайно высоким⁵². На основании исследования был сделан вывод, что общество превратило эту группу людей в «резервуар вируса»⁵³. Как сообщается, лица с альбинизмом испытывают трудности в получении доступа к бесплатному антиретровирусному лечению из-за стигмы, связанной с их заболеванием.

42. Во многих частях данного региона существует небрежное отношение к повреждениям кожи, что чревато опасными последствиями. Согласно широко распространенному среди лиц с альбинизмом убеждению, которое зачастую коренится в невежестве относительно этого заболевания (особенно в сельской местности, где не хватает узких специалистов и врачей общей практики), предраковые повреждения кожи представляют собой нормальное явление при альбинизме или симптом пищевой аллергии. В связи с этим многие лица с альбинизмом воздерживаются от обращения за медицинской помощью до тех пор, пока рак кожи не достигнет поздней стадии.

43. Во время пандемии коронавирусного заболевания (COVID-19) появились сообщения о том, что в некоторых странах лица с альбинизмом получили прозвища «корона» и «COVID-19», фактически превратившись в козлов отпущения пандемии. Из-за цвета кожи их считают носителями болезни «белого» человека, в результате чего они подвергаются дальнейшему остракизму в своих сообществах⁵⁴.

В. Азиатско-Тихоокеанский регион⁵⁵

44. Об отношенческих барьерах, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом в Азиатско-Тихоокеанском регионе, имеются лишь ограниченные данные. Однако на основании доклада Независимого эксперта по итогам посещения ею Фиджи в 2017 году, а также исследований и существующей литературы

⁵¹ Bayo Aluko-Olokun and others, “Is there an association between African national HIV prevalence values and socio-economic status of their albino populations?” *HIV & AIDS Review*, vol. 15, no. 2 (2016), pp. 73–79.

⁵² Ibid., p. 73.

⁵³ Ibid., p. 77.

⁵⁴ Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights, “The COVID-19 pandemic and harmful practices impacting persons with albinism: accusations of witchcraft and ritual attacks (“HPAWR”)”, July 2020, URL: www.ohchr.org/Documents/Issues/Albinism/COVID-19_and_Harmful_Practices.pdf.

⁵⁵ Приведенные ниже выводы основаны на материалах, полученных из следующих стран: Австралия, Индия, Малайзия, Непал, Новая Зеландия, Пакистан, Фиджи и Япония.

(несмотря на их ограниченный объем) можно сделать вывод о том, что дискриминация в отношении лиц с альбинизмом в данном регионе тесно связана с отношенческими барьерами⁵⁶. Окружающие могут как полностью игнорировать существование лиц с альбинизмом, так и давать им понять, что их присутствие нежелательно, ввиду недостатка знаний об альбинизме и о проблемах, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом, а также широко распространенных заблуждений о них, включая убежденность в заразности этого заболевания⁵⁷.

45. В Китае некоторые расценивают альбинизм как проклятие, и рождение в семье ребенка с альбинизмом считается большим несчастьем, вследствие чего родители бросают детей с альбинизмом или держат их взаперти. Ярким примером такого поведения является история китайской модели Сюэли Аббинг⁵⁸, которую младенцем оставили у сиротского приюта в Китае. В Японии лиц с альбинизмом зачастую принимают за «панков» и иностранцев, поэтому многие из них вынуждены красить волосы в черный цвет, чтобы соответствовать распространенным представлениям о том, как должны выглядеть японцы. В Индии альбинизм рассматривается как странное инфекционное заболевание и как проклятие, которое может передаваться тем, кто вступает в контакт с лицами с альбинизмом. Нередки случаи, когда лица с альбинизмом объявляются неприкасаемыми и поэтому подвергаются остракизму⁵⁹. В Малайзии лиц с альбинизмом часто считают предвестниками несчастья, пришельцами или иностранцами. В целом можно говорить о существовании цикла стыда, порицания и вины, связанного с диагнозом альбинизма.

1. Социальная интеграция

46. Во время своего посещения Фиджи Независимый эксперт обратила внимание на то, что лица с альбинизмом пока еще не полностью приняты обществом. По ее наблюдениям, им приходится особенно нелегко при совершении таких элементарных действий, как передвижения в пределах общины и участие в общественных мероприятиях, поскольку частые насмешки и поддразнивания в их адрес принимаются как данность. Для некоторых жителей сельских районов и деревень ношение головных уборов и очков для защиты от солнца считается неприемлемым с социальной точки зрения. Поэтому лица с альбинизмом зачастую прибегают к самоизоляции, из-за чего окружающие совсем перестают их замечать, и создается ложное впечатление, будто они намеренно дистанцируются от остального общества⁶⁰.

47. В Индии, по сообщениям, лица с альбинизмом вне зависимости от своей классовой принадлежности сталкиваются с дискриминационным отношением как в семье, так и в социуме из-за своей необычной внешности. В ходе ситуационного анализа, проведенного в Индии в 2019 году, 59 процентов опрошенных лиц с альбинизмом заявили, что когда они появляются на людях, окружающие нередко плохо с ними обращаются, избегают их, проявляют эмоциональную агрессию, не хотят к ним прикасаться или боятся их прикосновений⁶¹. Поэтому

⁵⁶ A/HRC/40/62/Add.1.

⁵⁷ Там же, п. 33.

⁵⁸ Jennifer Meierhans, “Xueli Abbing: the abandoned baby who became a Vogue model”, BBC News, URL: www.bbc.com/news/world-asia-china-56464881.

⁵⁹ White Paper Research and Analysis Pvt. Ltd, “Albinism in India: a situation analysis”, Bihar, India, 2019.

⁶⁰ A/HRC/40/62/Add.1, п. 34.

⁶¹ White Paper Research and Analysis Pvt. Ltd, “Albinism in India: a situation analysis”, Bihar, India, 2019, p. 16.

лица с альбинизмом, неоднократно подвергнувшиеся обращению такого рода, испытывают стыд, страх и тревогу, когда им приходится появляться на людях⁶².

48. В Пакистане взрослые с альбинизмом зачастую рассматриваются как нежелательные партнеры для вступления в брак, о чем свидетельствует тот факт, что ни один из взрослых мужчин с альбинизмом, участвовавших в исследовании, не состоял в браке⁶³. В Японии лицам с альбинизмом приходится прилагать дополнительные усилия к тому, чтобы интегрироваться в общество и добиться успеха, в том числе путем изменения своей внешности⁶⁴. В Австралии альбинизм рассматривается в относительно позитивном ключе, поскольку люди, как правило, проявляют любопытство и хотят узнать больше об этом состоянии⁶⁵.

2. Доступ к инклюзивному образованию

49. Ни на чем не основанное убеждение в том, что нарушения зрения у лиц с альбинизмом могут перерасти в слепоту, привело к тому, что учащихся с альбинизмом на Фиджи преимущественно помещают в специальные школы, где их обучают шрифту Брайля⁶⁶, даже когда эти нарушения легко устранить с помощью соответствующих оптических приборов.

50. Хотя в ходе недавнего исследования, проведенного в Индии, лишь немногие опрошенные лица с альбинизмом сообщили, что бросили школу из-за своего заболевания, почти половина из тех, кто посещал школу, столкнулись с незначительными или серьезными проблемами, вызванными отношением как учителей, так и сверстников⁶⁷. Во время занятий их сажали отдельно от остальных учащихся. Это делалось из страха, порожденного заблуждением о заразности альбинизма. Учащиеся сообщали о грубом поведении со стороны учителей и сверстников, включая нелестные комментарии по поводу их слабого зрения и внешности. Многие из опрошенных отмечали, что родители других учащихся возражали против их поступления, руководствуясь опасениями по поводу заразности альбинизма⁶⁸. Возражения высказывали и некоторые учителя по той же причине. В результате процесс поступления нередко затягивался.

51. Как показало исследование, проведенное среди членов племени бхатти в Пакистане, среди лиц с альбинизмом отмечается низкая посещаемость школ⁶⁹. Из сорока опрошенных только десять человек сообщили, что посещают или посещали школу. Данное исследование свидетельствует о том, что посещение школ учащимися с альбинизмом зачастую не поощряется школьной администрацией. Администрации школ испытывают огромное давление со стороны родителей, у детей которых нет альбинизма и которые объясняют свое нежелание допускать детей с альбинизмом к занятиям опасениями о том, что их заболевание заразно или что это Божье проклятие⁷⁰. В отдельных районах Азии

⁶² Ibid., p. 20.

⁶³ Samdani, A. J. and Khoso, B. K., "A unique Albino village of Bhatti tribe in rural Sindh, Pakistan, with oculocutaneous albinism manifestations: an epidemiological study", *Iranian Journal of Dermatology*, vol. 12, 2009, p. 44.

⁶⁴ Ikponwosa Ero and others, "People with albinism worldwide: A human rights perspective", 2021.

⁶⁵ A/74/190, п. 46.

⁶⁶ A/HRC/40/62/Add.1, п. 43.

⁶⁷ White Paper Research and Analysis Pvt. Ltd, "Albinism in India: a situation analysis", Bihar, India, 2019, p. 14.

⁶⁸ Ibid.

⁶⁹ Samdani, A. J. and Khoso, B. K., "A unique Albino village of Bhatti tribe in rural Sindh, Pakistan, with oculocutaneous albinism manifestations: an epidemiological study", *Iranian Journal of Dermatology*, vol. 12, 2009.

⁷⁰ Ibid.

некоторые семьи предпочитают не отдавать в школу детей с альбинизмом, считая их обузой⁷¹.

52. Даже в Австралии, где отношение к людям с альбинизмом относительно позитивное, дети с альбинизмом подвергаются травле из-за своей внешности, а из-за плохого зрения они исключаются из социальной деятельности, в том числе спортивной⁷².

53. В японских государственных школах установлено требование, согласно которому у всех учеников должны быть черные волосы, в связи с чем учащиеся с альбинизмом часто бывают вынуждены под давлением администрации красить свои светлые волосы в черный цвет.

3. Влияние на доступ к занятости и получению дохода

54. Информация, полученная Независимым экспертом, большей частью свидетельствует о том, что лица с альбинизмом сталкиваются с дискриминацией на рабочем месте. В Японии лица с альбинизмом, как сообщается, не проходят собеседования о приеме на работу по причине своего цвета кожи или волос, а работодатели зачастую заставляют их красить волосы в черный цвет⁷³.

55. На Фиджи лица с альбинизмом сталкиваются с дискриминацией в получении и сохранении работы из-за существующих предрассудков. В Индии уровень безработицы среди лиц с альбинизмом выше, чем среди людей без альбинизма. В тех случаях, когда лицам с альбинизмом удается устроиться на работу, их занятость нередко имеет краткосрочный характер⁷⁴. Они работают неполный день, на условиях поденной оплаты, на договорной или сезонной основе. Лица с альбинизмом страдают от недостатка взаимодействия со стороны коллег и изоляции в процессе работы.

4. Доступ к медицинскому обслуживанию

56. Об отношенческих барьерах, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом при получении медицинских услуг в данном регионе, мало что известно. Судя по всему, опыт лиц с альбинизмом, проживающих в странах с хорошо отлаженной системой здравоохранения, таких как Австралия и Новая Зеландия, является в целом положительным по сравнению с жителями стран, системы здравоохранения которых испытывают финансовые трудности. В частности, во время своего посещения Фиджи Независимый эксперт обратила внимание на то, что потребностям лиц с альбинизмом в области здравоохранения уделяется недостаточное внимание. Как выяснилось, до значительного числа лиц с альбинизмом, проживающих в различных регионах Фиджи, не дошла информация о наличии услуг, предлагаемых кожной клиникой при больнице им. П. Дж. Туми в Тамавуа.

57. Большинство лиц с альбинизмом, с которыми Независимый эксперт встречалась в Нанди и Ракираки, не знали о существовании кожной клиники и зачастую не имели иного выбора, кроме как приобретать необходимые медицинские средства за свой счет, что сопряжено с немалыми затратами. Те, кто был осведомлен о существовании клиники, знали о ней лишь потому, что получили направление от врача или случайно услышали о ней в радиопередаче или в ходе

⁷¹ A/74/190, п. 55.

⁷² A/74/190.

⁷³ Там же.

⁷⁴ White Paper Research and Analysis Pvt. Ltd, "Albinism in India: a situation analysis", Bihar, India, 2019, p. 11.

информационно-просветительской деятельности, проводимой в рамках Фиджийского проекта по альбинизму.

58. В Индии при посещении медицинских учреждений некоторые лица с альбинизмом сталкивались с негативным отношением со стороны обслуживающего персонала и грубым поведением врачей и других пациентов. Кроме того, чувство стыда и стигма, связанные с альбинизмом, не позволяют лицам с этим заболеванием и членам их семей обращаться за медицинской помощью или услугами по реабилитации.

С. Латинская Америка, Северная Америка и Карибский бассейн⁷⁵

59. Независимый эксперт почерпнула данную информацию из материалов, полученных от 22 заинтересованных сторон в 13 странах региона Латинской Америки, Северной Америки и Карибского бассейна. В дополнение к этой информации были проведены интервью с представителями организаций, занимающихся проблемами альбинизма в регионе.

60. Отсутствие знаний об альбинизме в регионе зачастую ведет к дискриминации, подпитываемой мифами и заблуждениями. Лица с альбинизмом сталкиваются с дискриминацией по причине своей внешности в Аргентине, Гаити, Гватемале, Колумбии, Мексике, Панаме, Парагвае, Чили и Эквадоре. Реакция на лиц с альбинизмом варьируется от восхищения и любопытства до отвержения и издевательств. Некоторые из них сталкиваются с дискриминацией, в основе которой лежит убежденность в заразности альбинизма.

61. В Колумбии некоторые лица с альбинизмом, как сообщается, подвергаются оскорблениям по причине своего несоответствия общепринятым стандартам «красоты», а другие сталкиваются с преследованиями из-за своей светлой кожи или из-за того, что они, как представляется, соответствуют идеалу «красоты», который является чужим. В Мексике женщины с альбинизмом подвергаются сексуальным домогательствам из-за того, что светловолосые белые женщины, как сообщается, считаются более привлекательными. В некоторых частях региона альбинизм расценивается как нечто постыдное из-за предполагаемой взаимосвязи между альбинизмом и кровосмешением.

1. Социальная интеграция

62. Изоляция лиц с альбинизмом является распространенным явлением в Латинской Америке и некоторых странах Карибского бассейна, особенно среди женщин и, в частности, тех, кто проживает в сельских районах.

63. От лиц с альбинизмом при рождении иногда отказываются их родители и родственники, поскольку они не похожи на членов их семьи. Одна из организаций гражданского общества в Аргентине сообщила, что медсестры иногда не распознавали у новорожденного наличие альбинизма и вводили родителей в заблуждение, утверждая, что ребенок родился светловолосым. Из-за этого в супружеских парах возникали конфликты, в ходе которых мать обвинялась в неверности, а отец отказывался от ребенка. Согласно полученной информации, успех лиц с альбинизмом зачастую зависит от уровня семейной поддержки, которую они получают дома и в общине, а также от того, насколько хорошо общество осведомлено об альбинизме. Приводились примеры неоднократных

⁷⁵ Приведенные ниже выводы основаны на девяти материалах, полученных из следующих стран: Аргентина, Боливия (Многонациональное Государство), Бразилия, Венесуэла (Боливарианская Республика), Гаити, Гватемала, Колумбия, Мексика, Панама, Парагвай, Соединенные Штаты Америки, Чили и Эквадор.

унижений и случаев дискриминации в семье, ближайшем окружении, обществе в целом и особенно в школах.

64. По имеющимся данным, в Бразилии в последние десятилетия отмечается сокращение масштабов стигматизации лиц с альбинизмом. Тем не менее, как сообщается, в этой стране по-прежнему встречаются случаи употребления оскорбительных слов, таких как «гринго», «белая крыса», «креветка», «панда» и «ощипанный таракан», в адрес лиц с альбинизмом, особенно в сельской местности⁷⁶. Людей пугает цвет кожи и внешность лиц с альбинизмом, особенно при наличии у последних видимых повреждений, вызванных солнечным излучением, в частности повреждений кожи⁷⁷. Во время своей поездки в Бразилию Независимый эксперт получила сообщения о том, что женщины с альбинизмом, состоящие в отношениях, в которых они подвергаются жестокому обращению, не решаются разорвать такие отношения из-за крайне низкой самооценки и связанного с ней страха, что они не смогут найти нового супруга или партнера⁷⁸.

65. В Аргентине по-прежнему существуют определенные негативные настроения в отношении лиц с альбинизмом, однако они уже не так явно выражены, как раньше.

2. Доступ к инклюзивному образованию

66. Некоторые родители в данном регионе отказываются отдавать детей с альбинизмом в школу, считая, что те не смогут учиться из-за плохого зрения и альбинизма. На Гаити некоторые родители вовсе не отправляют детей с альбинизмом в школу по причине более короткой продолжительности жизни, связанной с этим заболеванием, и уверенности в том, что образование не является целесообразной инвестицией. В Колумбии некоторых детей с альбинизмом забирают из школы в раннем возрасте, держат взаперти дома или заставляют работать, чтобы помогать семье⁷⁹. В Гватемале, как сообщается, некоторые дети подвергаются физическому насилию в школе.

67. В ряде ответов содержится призыв организовать подготовку для специалистов в области образования по вопросам, касающимся учащихся с альбинизмом, включая защиту таких учащихся от издевательств. Некоторые преподаватели в Бразилии считаются недостаточно осведомленными об альбинизме, в связи с чем возникает необходимость в предоставлении им информации и обучения.

3. Влияние на доступ к занятости и получению дохода

68. Недостаток формального образования или неполное формальное образование становятся для лиц с альбинизмом препятствием для получения доступа к занятости в данном регионе. Еще одним барьером, преграждающим им доступ на рынок труда, является стигма. Работодатели часто недооценивают возможности и способности лиц с альбинизмом. Некоторые не хотят принимать их на работу, поскольку не желают нести ответственность, если лицо с альбинизмом из-за своего плохого зрения получит ожоги или другие травмы во время работы⁸⁰. Кроме того, они не желают нести дополнительные расходы на размещение такого человека.

69. Во время своего посещения Бразилии Независимый эксперт была проинформирована о том, что, по сообщениям, из-за распространенной стигматизации

⁷⁶ A/HRC/46/32/Add.1, п. 47.

⁷⁷ Там же, п. 48.

⁷⁸ Там же, п. 50.

⁷⁹ A/74/190, п. 110.

⁸⁰ A/74/190, п. 114.

и предрассудков лишь 10 процентов лиц с альбинизмом трудоустроены в формальном секторе, тогда как доля лиц с альбинизмом, занятых в неформальном секторе, составляет 18 процентов. Еще хуже положение тех, кто проживает в сельской местности и *киломбу* (исторических общинах, основанных освобожденными рабами). При приеме на работу людей с ограниченными возможностями здоровья, включая лиц с альбинизмом, наблюдается тенденция к тому, чтобы переводить их на низкооплачиваемую работу, иногда на открытом воздухе⁸¹.

70. Лицам с альбинизмом зачастую бывают недоступны финансовые кредиты на создание бизнеса как по причине недостатка у них обеспечения, поскольку они нередко относятся к экономически неблагополучным слоям населения, так и из-за предрассудков об их неспособности к погашению кредитов. В Парагвае 20 процентов населения с альбинизмом живет в условиях нищеты.

4. Доступ к услугам здравоохранения

71. Недостаток знаний и опыта по проблематике альбинизма нередко приводит к ошибочным диагнозам, неправильному выбору методов лечения, а также распространению ложной информации об альбинизме, что имеет далеко идущие последствия. В Бразилии некоторые врачи вводят родителей в заблуждение, утверждая, что их ребенка ждет неминуемая смерть от рака кожи и слепота. Руководствуясь стереотипами, некоторые врачи и вовсе отказываются лечить лиц с альбинизмом. В Колумбии медицинские работники порой отказываются напрямую общаться с лицами с альбинизмом и обращаются исключительно к их сопровождающим, принимая лиц с альбинизмом за иностранцев из-за их цвета кожи⁸².

D. Европа

72. Отношенческие барьеры, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом в Европе, различаются в зависимости от конкретной страны. Как можно судить по полученным Независимым экспертом материалам из Финляндии, Бельгии, Норвегии и Франции, в некоторых европейских странах, в частности в странах Северной Европы, лица с альбинизмом привлекают к себе меньше внимания, поскольку население этих стран, как правило, имеет очень светлую или бледную кожу, светлые волосы и светлый цвет глаз. В Финляндии диагноз «альбинизм» очень часто ставится только во взрослом возрасте. Многим из тех, у кого глазной альбинизм или у кого альбинизм затрагивает только глаза, диагноз вообще не ставится. В Дании зачастую бывает нелегко отличить черты, присущие альбинизму, от цвета кожи или волос большей части населения. Поэтому внешность многих людей с альбинизмом не обращает на себя внимание в повседневной жизни. В результате стигматизация, с которой в этих странах сталкиваются лица с альбинизмом, часто бывает связана с их нарушениями зрения, а не цветом кожи. Однако это не означает, что в регионе полностью отсутствуют случаи стигматизации, основанной на цвете кожи.

73. В странах Южной Европы, где ввиду более высокой степени пигментации у населения, как правило, цвет кожи немного темнее, чем у населения северных стран, лица с альбинизмом могут быть более заметны, а их стигматизация с большой вероятностью бывает связана как с нарушениями зрения, так и с цветом их кожи. Лиц с альбинизмом в этих странах нередко принимают за

⁸¹ A/HRC/46/32/Add.1, п. 95.

⁸² Ikponwosa Ero and others, “People with albinism worldwide: A human rights perspective”, 2021, p. 78.

иностранцев. В результате проведения международных информационно-просветительских кампаний в данных регионах закрепилось убеждение в том, что альбинизм является африканской проблемой и затрагивает только чернокожих людей.

1. Социальная интеграция

74. Согласно полученным материалам, стигматизация отчасти обусловлена существованием различных мифов, в частности мифа о том, что альбинизм вызывает психические заболевания. В Нидерландах многие убеждены, что у всех лиц с альбинизмом красные глаза и белые волосы. Такие убеждения согласуются со стереотипом «альбиноса-злодея», увековеченным в популярной культуре.

75. В Норвегии и Испании взрослые и дети с альбинизмом сталкиваются со стигматизацией и социальной изоляцией из-за своего плохого зрения. В Турции некоторые думают, что альбинизм является инфекционным заболеванием. Из-за этого в отдельных случаях родители не разрешают своим детям играть с детьми с альбинизмом. В ряде стран сообщалось о том, что женщины и девочки красят свои волосы, чтобы избежать дискриминации или социальной изоляции⁸³.

76. Во Франции имело место несколько случаев, когда, как сообщается, дети с альбинизмом были брошены в течение первых месяцев жизни, а затем переданы в приемные семьи⁸⁴. В Германии не является редкостью использование уничижительных терминов, связанных с альбинизмом. В Соединенном Королевстве Великобритании и Северной Ирландии имеют место случаи издевательств над лицами с альбинизмом. В Норвегии лица с альбинизмом сталкиваются с отчуждением со стороны окружающих из-за своей внешности. В Испании, как утверждается, социальная изоляция является одним из основных барьеров, с которыми сталкиваются люди с альбинизмом, поскольку это заболевание, как правило, привлекает чрезмерное внимание и вызывает насмешки.

77. Некоторые материалы свидетельствуют о том, что в европейских странах, где правозащитный подход к проблеме инвалидности отражен в национальных нормах и практике, а уровень информированности общества и наличия достоверных сведений об альбинизме относительно высок, наблюдается более позитивное отношение к лицам с альбинизмом и более высокая степень их социальной интеграции.

2. Инклюзивное образование

78. Молодые европейцы с альбинизмом из числа представителей ряда европейских ассоциаций отмечали в рамках своих встреч, проходящих раз в два года параллельно с международным мероприятием «Европейские дни альбинизма», что издевательства являются для них постоянной проблемой. В ряде представленных материалов упоминается об издевательствах, которым дети с альбинизмом подвергаются в школе. По имеющимся сведениям, в Германии издевательства представляют собой весьма распространенное явление: большинство взрослых лиц с альбинизмом сообщают, что в детстве подвергались издевательствам со стороны разных людей. Согласно данным одной из групп гражданского общества в Нидерландах, издевательства являются наиболее часто обсуждаемой темой среди родителей детей с альбинизмом.

79. Сообщается как о единичных случаях издевательств, так и о ситуациях, когда они стали обычным явлением, приняв форму оскорблений, преследований,

⁸³ A/74/190, п. 71.

⁸⁴ Там же, п. 46.

насмешек, запугивания, а в некоторых случаях и физических нападений. Основной причиной издевательств является недостаток знаний или недопонимание альбинизма как явления среди учителей, одноклассников и родителей.

80. В некоторых случаях дети сталкиваются с социальной изоляцией в школе. Детям с альбинизмом часто не позволяют участвовать в спортивных мероприятиях, поскольку считается, что из-за проблем со зрением у них не может быть способностей к спорту. К групповым мероприятиям их также не допускают. Особую проблему представляет использование оскорбительных слов.

3. Влияние на доступ к занятости и получению дохода

81. Как и в других регионах, работодатели в странах Европы зачастую неохотно нанимают на работу лиц с альбинизмом, считая, что из-за нарушений зрения они будут испытывать трудности в выполнении своих задач, а также из-за расходов на обеспечение разумного приспособления среды и опасений по поводу возможного негативного влияния их внешности на некоторых должностях, связанных с обслуживанием клиентов⁸⁵. В Германии лица с альбинизмом, как правило, более ограничены в выборе профессии. Хотя в Бельгии действуют специальные квоты, введенные в целях поощрения трудоустройства людей с ограниченными возможностями здоровья, включая лиц с альбинизмом, их соблюдение обеспечивается не всегда.

82. В Дании некоторые работодатели отрицательно относятся к приему на работу лиц с альбинизмом, поскольку считают, что из-за нарушений зрения с ними трудно работать. В ряде стран региона некоторые из этих проблем удалось решить с помощью политики инклюзивности и разумного приспособления.

4. Доступ к услугам здравоохранения

83. В Европе, где у лиц с альбинизмом имеется беспрепятственный доступ к услугам здравоохранения, опыт в основном положительный. В некоторых странах медицинские работники обладают лишь небольшим объемом информации об альбинизме и поэтому не могут оказывать лицам с альбинизмом эффективную помощь на основе глубокого понимания их состояния. Это часто приводит к запоздалой диагностике альбинизма, особенно у лиц с относительно высокой остротой зрения и у тех, чей цвет кожи и волос меньше выделяется среди окружающих⁸⁶.

84. Как отмечают респонденты из Италии, имеющаяся информация об альбинизме зачастую носит сугубо научный характер и не затрагивает вопросы, касающиеся его воздействия и последствий с точки зрения социальной жизни и благополучия лиц с альбинизмом.

Е. Ближний Восток и Северная Африка

85. Независимый эксперт отметила существенную нехватку данных о лицах с альбинизмом в регионе Ближнего Востока и Северной Африки⁸⁷. Имеющаяся ограниченная информация дает основания полагать, что лица с альбинизмом подвергаются стигматизации, включая публичное унижение, и сталкиваются

⁸⁵ A/74/190, п. 79.

⁸⁶ Там же, п. 72.

⁸⁷ Всего было получено три ответа из следующих стран: Иордания, Иран (Исламская Республика) и Израиль.

с социальными препятствиями для вступления в брак (что негативно сказывается на осуществлении их социально-экономических прав и привилегий)⁸⁸.

86. Кроме того, лица с альбинизмом так часто подвергаются социальной изоляции, стигматизации и дискриминации по признаку цвета кожи, что использование оскорбительных слов и насмешки стали для них обычными явлениями. Как представляется, в обществе существует неприятие социальных отношений и, в частности, брака, что влияет на лиц с альбинизмом независимо от их пола⁸⁹. Матерям детей с альбинизмом на момент рождения ребенка не оказывается достаточной социальной поддержки.

87. Как показало исследование, в ходе которого было проанализировано влияние альбинизма на самовосприятие и уровень тревожности среди детей и подростков с альбинизмом в Израиле, а также степень воздействия их возраста и пола на эти показатели, наиболее высокий уровень тревожности отмечается у молодых мужчин с альбинизмом в результате стигматизации, которой они подвергаются⁹⁰.

VII. Трудности в устранении отношенческих барьеров

A. Отношенческие барьеры, связанные с вредными видами практики

88. Некоторые отношенческие барьеры представляются особенно труднопреодолимыми, так как проистекают из традиционных верований и обычаев, особенно в системах с глубоко укоренившимся социокультурным укладом, где невежество и лишения являются жизненными реалиями. Такое положение способствует формированию отношенческих барьеров, существование которых оправдывается верой в потусторонние силы и наличием иных метафизических систем верований, что приводит к нарушениям прав человека, включая эксплуатацию, пытки и убийства лиц с альбинизмом, а также другие вредные виды практики.

89. Недавнее этнографическое исследование, проведенное в Объединенной Республике Танзания и Южной Африке⁹¹, подтвердило, что отношенческие барьеры, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом и члены их семей, нередко расцениваются как имеющие под собой законную основу, поскольку они проистекают из вековых верований и обычаев. В частности, считается, что рождение ребенка с альбинизмом является результатом проступка его матери или наложенным на нее божественным наказанием. Это не просто мифы, а культурно санкционированное обоснование, которое часто используется в качестве оправдания для ухода отца из семьи и насилия против матери, особенно если у нее более одного ребенка с альбинизмом.

90. Протокол к Африканской хартии прав человека и народов о правах инвалидов в Африке, хотя он пока и не вступил в силу, содержит ряд мер по искоренению некоторых из этих представляющих особую трудность вредных видов практики. В документе приводится широкое определение вредных видов практики как поведения, отношения и практики, в основе которых лежат традиции, культура, религиозные воззрения, суеверия или иные причины и которые имеют

⁸⁸ Там же, п. 132.

⁸⁹ Там же, п. 127.

⁹⁰ Gavron, I., Katz, S. and Galatzer, A., "Self-concept and anxiety among children and adolescents with albinism in Israel as a function of syndrome characteristics, age and sex", *International Journal of Adolescent Medicine and Health*, vol. 8, 1995, pp. 167–180.

⁹¹ Reimer-Kirkham, S. and others, "Mothering, albinism and human rights: the disproportionate impact of health-related stigma in Tanzania", *Found Sci*, 2020.

отрицательные последствия для прав человека и основных свобод инвалидов или способствуют закреплению дискриминации (статья 1). Кроме того, данный вопрос затрагивается в ряде других положений Протокола, включая преамбулу, где говорится о лицах с альбинизмом. В статье 11 использование уничижительных выражений определяется как вредный вид практики, а пункт 2) с) статьи 9 запрещает эксплуатацию, насилие и жестокое обращение как дома, так и вне его.

91. Использование в Протоколе открытого подхода к вредным видам практики свидетельствует о намерении учесть как современные, так и новые формы, которые они принимают. Крайне важно, чтобы государства-члены Африканского союза как можно скорее подписали и ратифицировали Протокол, с тем чтобы принять меры защиты против этих отношенческих барьеров, являющихся и причиной, и следствием наличия практики, которая приносит вред людям с ограниченными возможностями здоровья, включая лиц с альбинизмом.

92. Аналогичным образом и установленное в некоторых регионах Азии требование к учащимся и работникам об окрашивании волос является в высшей степени дискриминационным и в сочетании с издевательствами и насмешками может рассматриваться как вредный вид практики. Эти проблемы можно решить с помощью информационно-просветительской деятельности в секторе образования и государственном секторе в целом, а также в частном секторе.

В. Нехватка политической воли и недостаточное содействие

93. Некоторые государства-члены зачастую проявляют нежелание заниматься вопросами, относящимися к лицам с альбинизмом. Это связано с несколькими факторами, включая численность населения. Лица с альбинизмом составляют относительно небольшую часть населения. При этом правительства некоторых стран, в которых, возможно, были приняты меры общего характера в отношении проблем, касающихся лиц с альбинизмом, или были вложены средства в рамках решения вопросов, связанных с инвалидностью в общем плане, рассчитывают на то, что потребности лиц с альбинизмом удовлетворяются за счет существующих программ.

94. В ряде стран предпринимаются усилия по обеспечению охвата лиц с альбинизмом существующими программами финансирования и другими программами поддержки граждан с ограниченными возможностями здоровья⁹². В других странах этот процесс идет медленнее в силу различных причин, включая недостаток координации между организациями, занимающимися вопросами альбинизма, либо между учреждениями по делам инвалидов и соответствующими организациями.

95. Кроме того, распространенной проблемой является нехватка знаний о лицах с альбинизмом как о подгруппе людей с ограниченными возможностями здоровья. Принимая во внимание численность этой подгруппы и отсутствие политической воли к действию в случаях, когда осуществляемые усилия могут и не оказать очевидного влияния на совокупный результат, крайне важно, чтобы государства-члены не забывали о том, что принятие целей в области устойчивого развития было в том числе призвано сместить фокус с совокупных показателей.

96. Цели в области устойчивого развития подтверждают необходимость принятия конкретных мер по улучшению ситуации в сфере осуществления прав человека группами, занимающими маргинальное положение, вне зависимости от их численности. Об этом свидетельствует опыт, полученный в ходе реализации

⁹² [A/HRC/40/62/Add.1](#) и [A/HRC/40/62/Add.3](#).

целей в области развития, сформулированных в Декларации тысячелетия. Многие из этих целей охватывали лишь определенный процент основного населения, а оценка прогресса в деле их достижения осуществлялась на основе средних, а не дезагрегированных показателей. В результате измерение показателей неравенства по конкретным группам и подгруппам не проводилось, и никаких мер для устранения такого неравенства не принималось, несмотря на ухудшение положения многих из этих групп по данным Генеральной Ассамблеи. В состав целей в области устойчивого развития, которые призваны продолжить работу, начатую в период действия целей в области развития, сформулированных в Декларации тысячелетия, входит центральное обязательство обеспечить, чтобы никто не был забыт. Поэтому важно, чтобы государства-члены признали существование «небольшого гуманитарного кризиса»⁹³, вызванного «преступлениями на почве ненависти»⁹⁴ против этой группы населения, в странах, где зафиксированы случаи нападений на лиц с альбинизмом. Для наглядности можно привести такой пример: если в деревне, где проживает три человека с альбинизмом, один из них становится жертвой убийства или нападения, можно сделать вывод о том, что 30 процентов населения с альбинизмом подверглись нападению или были уничтожены. Не следует недооценивать или сбрасывать со счетов проблему отсутствия безопасности, с которой сталкиваются оставшиеся в живых члены семьи жертвы и другие лица с альбинизмом ввиду их чрезмерной заметности.

97. С отношенческими барьерами необходимо бороться за счет активного инвестирования в информационно-просветительские программы, в рамках которых проблематика альбинизма будет освещаться в позитивном ключе с акцентом на возможности лиц с альбинизмом. Эти кампании не могут быть просто разовыми; они должны быть рассчитаны на средне- и долгосрочную перспективу. В их число могут входить программы для массового потребления широкой общественностью и целевые программы для конкретных секторов, таких как здравоохранение и образование.

98. Полученные Независимым экспертом сообщения свидетельствуют о том, что проведение информационно-просветительской работы в течение как минимум двух лет⁹⁵ позволяет обеспечить осведомленность населения о распространности альбинизма и тем самым относительно быстро добиться нормализации этого явления в общественном сознании⁹⁶. При оказании поддержки усилиям по повышению осведомленности об альбинизме необходимо консультироваться с организациями, представляющими лиц с альбинизмом, и привлекать их к разработке, реализации и оценке таких мероприятий.

С. Преобладающий медицинский подход к инвалидности

99. В некоторых частях мира отмечается недостаточная информированность о правозащитном подходе в целом и применительно к инвалидности в частности. Как показало одно из исследований, проведенных Детским фондом

⁹³ International Federation of Red Cross and Red Crescent Societies, "Through albino eyes: the plight of albino people in Africa's Great Lakes region and a Red Cross response", p. 6. URL: https://reliefweb.int/sites/reliefweb.int/files/resources/E492621871523879C12576730045A2F4-Full_Report.pdf.

⁹⁴ A/HRC/46/32, п. 75.

⁹⁵ A/HRC/37/57/Add.3.

⁹⁶ В процессе сравнительного анализа положения лиц с альбинизмом в Панаме и Уганде исследовательница Келли Аллен обнаружила, что причина, по которой в Панаме лица с альбинизмом сталкиваются с меньшей дискриминацией, частично объясняется тем, что в этой стране проживает больше лиц с альбинизмом.

Организации Объединенных Наций (ЮНИСЕФ) в Малави, государственные чиновники оказались неспособны сформулировать понятие правозащитной модели инвалидности⁹⁷. В развивающихся странах также преобладает точка зрения на инвалидность как на медицинскую проблему или повод для жалости или снисхождения. Медицинский подход к инвалидности зачастую не охватывает лиц с альбинизмом, поскольку их уровень жизнедеятельности считается в целом удовлетворительным. Проблема сохранения медицинского подхода состоит в том, что такой подход, не подкрепленный знаниями об альбинизме, не только становится для лиц с альбинизмом барьером в получении доступа к социальным услугам для людей с ограниченными возможностями здоровья, но и закладывает основу для мистификации альбинизма как явления «не от мира сего». Иными словами, если лиц с альбинизмом не признают инвалидами, они становятся крайне уязвимы для насмешек. Поскольку лица с альбинизмом пребывают в состоянии «нахождения где-то посередине», возникают ситуации, когда к этому заболеванию применяется бессистемный подход, тогда как именно правозащитный подход позволяет обеспечить решение всех проблем в области прав человека, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом⁹⁸.

D. Передовой опыт и позитивные изменения⁹⁹

1. Международный уровень

100. Начиная с 2014 года Управление Верховного комиссара Организации Объединенных Наций по правам человека (УВКПЧ) обеспечивает размещение и обновление популярного веб-сайта, посвященного кампаниям по защите прав лиц с альбинизмом, по адресу albinism.ohchr.org. На этом веб-сайте в позитивном ключе и с использованием различных средств рассказывается о лицах с альбинизмом, проживающих в разных странах мира. Его информационное наполнение включает в себя рассказы, фотографии, описания передового опыта и такие материалы, как викторина об альбинизме, призванная развеять мифы об этом явлении. Во многом именно благодаря тому, что данная площадка размещена на поддомене веб-сайта УВКПЧ, лица с альбинизмом получают уважительные отклики, когда принимают участие в различных международных форумах.

101. В 2019 году в Японии состоялся международный симпозиум с участием лиц с альбинизмом из Азии и Африки. В симпозиуме, организованном фондом «Ниппон» в сотрудничестве с Независимым экспертом, приняли участие представители правительственных и неправительственных структур, а также организаций гражданского общества и средств массовой информации. Это событие повысило осведомленность общественности о лицах с альбинизмом не только из африканского региона, но и из Японии, тогда как до симпозиума многие его участники и не подозревали о существовании лиц с альбинизмом в этой стране.

102. В 2020 году, воспользовавшись введением режима изоляции в связи с пандемией COVID-19, Независимый эксперт совместно с Глобальным альянсом по проблемам альбинизма, УВКПЧ и другими партнерами¹⁰⁰ организовала онлайн-концерт в честь Международного дня распространения информации об альбинизме. В концерте приняли участие лица с альбинизмом и члены их семей,

⁹⁷ UNICEF, "A situation analysis of children with disabilities in Malawi", July 2020.

⁹⁸ Emily Urquhart, "The meaning of white", *The Walrus*, March 20, 2013, URL: <https://thewalrus.ca/the-meaning-of-white/>.

⁹⁹ Ikponwosa Ero, "Best practices in the protection of human rights of persons with albinism", URL: www.ohchr.org/Documents/Issues/Albinism/A-75-170-Addendum.pdf.

¹⁰⁰ Фонд «Открытое общество» и Фонд защиты прав инвалидов.

проживающие на всех шести континентах, а также музыканты с альбинизмом, родные и близкие лиц с альбинизмом, исследователи и другие заинтересованные стороны. Концерт, собравший более 20 тыс. просмотров, состоялся в рамках более широкой кампании, проведенной в Международный день распространения информации об альбинизме и охватившей более 1 миллиона человек. В дальнейшем при проведении мероприятий в этот день следует использовать такой же многосторонний подход, поскольку это позволит увеличить охват и усилить воздействие праздничных мероприятий.

2. Региональный уровень

103. В европейском регионе отмечаются Европейские дни альбинизма. Это конференция по проблематике альбинизма, которая проводится раз в два года и в ходе которой специалисты из различных секторов, в частности работники здравоохранения, обмениваются знаниями в области альбинизма, с тем чтобы повысить качество и доступность услуг здравоохранения и образования для лиц с альбинизмом и членов их семей. В Северной Америке аналогичную конференцию, которая также проводится раз в два года и является одной из крупнейших в мире, организует Национальная организация по проблемам альбинизма и гипопигментации.

104. Кроме того, в процессе становления находятся региональные и субрегиональные органы и коалиции, в центре внимания которых находится повышение осведомленности общественности об альбинизме. В их число входит базирующаяся в Южной Америке региональная группа, которая издает региональный журнал, а также быстроразвивающийся Африканский альянс по проблемам альбинизма.

105. В Протоколе к Африканской хартии прав человека и народов о правах инвалидов в Африке предусмотрен механизм защиты, подразумевающий в том числе защиту от отношенческих барьеров в контексте вредных видов практики. Кроме того, в 2019 году Африканский союз принял план действий по борьбе с нападениями и другими нарушениями прав человека лиц с альбинизмом в Африке (2021–2031 годы), который включает в себя меры по предотвращению нарушений прав человека, в частности меры по повышению осведомленности и просвещению населения.

106. Панафриканский парламент в настоящее время осуществляет разработку руководящих принципов по искоренению вредных видов практики и других нарушений прав человека в отношении лиц с альбинизмом. Проект указаний, подготовленный при поддержке Независимого эксперта и Центра по правам человека при Преторийском университете, находится на заключительной стадии разработки. После принятия этого проекта он станет первым в истории региона документом такого рода, а также важнейшим сигналом коллективной воли к реализации Протокола к Африканской хартии прав человека и народов о правах инвалидов в Африке.

3. Национальный уровень

107. Назначение лиц с альбинизмом на высокие государственные должности, в том числе в Палате представителей в Кении и Объединенной Республике Танзания, а также в национальных правозащитных институтах в Гвинее и Малави, также способствует борьбе с негативными стереотипами в отношении лиц с альбинизмом. Аналогичного эффекта удалось достигнуть за счет позитивного освещения лиц с альбинизмом в средствах массовой информации Южной Африки.

108. В Гвинее и Панаме были приняты новые законодательные акты, в которых особое внимание уделяется правам лиц с альбинизмом. В июле 2019 года Исполнительный совет Африканского союза принял План действий по борьбе с нападениями и дискриминацией лиц с альбинизмом на 2021–2031 годы в качестве общеконтинентальной стратегии.

109. В частности, в Кении, Малави, Нигерии и Фиджи ассоциации лиц с альбинизмом сотрудничают с властями в разработке национальных планов действий и политики в отношении альбинизма и обладают полномочиями по оказанию услуг членам общин, в том числе посредством реализации программ повышения осведомленности.

110. В некоторых странах национальные правозащитные учреждения и парламентские комитеты по правам человека реагируют на случаи запугивания и нападения на правозащитников, в том числе путем проведения расследований и вынесения рекомендаций соответствующим учреждениям для принятия необходимых мер.

VIII. Выводы и рекомендации

111. Отношенческие барьеры создают существенные препятствия для достижения равенства и реализации прав человека лиц с альбинизмом. Существование этих барьеров приводит к возникновению пересекающихся форм дискриминации, которые усугубляются отсутствием понимания и осведомленности о явлении альбинизма. Повестка дня в области устойчивого развития на период до 2030 года и ее центральное обязательство обеспечить, чтобы никто не был забыт, требуют как комплексного подхода к этому вопросу, с тем чтобы лица с альбинизмом могли пользоваться соответствующими правами, в частности правами инвалидов и правами на здоровье и образование, так и принятия конкретных мер, направленных на устранение определенных отношенческих барьеров, не охваченных усилиями по интеграции в крупные секторы.

112. В связи с этим Независимый эксперт призывает все государства-члены, особенно те государства, где лица с альбинизмом сталкиваются с серьезными отношенческими барьерами, разработать концептуальную основу и осуществить следующие рекомендации с опорой на конструктивные консультации с лицами с альбинизмом и их представителями при поддержке соответствующих национальных и международных партнеров:

а) вкладывать значительные средства в информационно-просветительскую деятельность, направленную на конкретные секторы, такие как секторы здравоохранения и образования, а также хранителей традиций, таких как традиционные лидеры в некоторых частях Африки;

б) развеивать мифы и бороться с заблуждениями на постоянной, а не разовой основе на протяжении как минимум двух лет с использованием различных кампаний и стратегий, включая соответствующие международные дни, в частности Международный день распространения информации об альбинизме, Международный женский день, Международный день инвалидов и Международный день борьбы за ликвидацию расовой дискриминации;

в) вести борьбу с разжиганием ненависти к лицам с альбинизмом посредством сотрудничества с многочисленными заинтересованными сторонами (организациями гражданского общества, религиозными организациями и средствами массовой информации);

d) вести борьбу с общепринятыми вредными видами практики, направленными против лиц с альбинизмом;

e) обеспечить приоритетный доступ к здравоохранению лицам с альбинизмом и членам их семей, особенно женщинам, страдающим альбинизмом, посредством принятия специальных законов, политики или планов действий, включая меры раннего вмешательства при рождении ребенка с альбинизмом;

f) обеспечить доступ к разумному приспособлению, включая устройства коррекции зрения и поддержку в сфере образования и занятости, товары для защиты от солнца, такие как солнцезащитные лосьоны, а также доступ к терапии и социальным структурам для решения психологических и психосоциальных проблем, вызванных альбинизмом;

g) вести борьбу с созданием негативных стереотипов и представлений о лицах с альбинизмом за счет конкретных мер, а также посредством включения соответствующей проблематики в более широкие усилия по борьбе с гендерными стереотипами, в том числе путем проведения углубленных консультаций с женщинами в рамках этой работы;

h) прилагать согласованные усилия к обеспечению подлинных консультаций с лицами с альбинизмом и их эффективного участия в принятии решений, которые затрагивают их интересы;

i) тиражировать передовой опыт, аналогичный тому, который представлен в настоящем документе и в подборке методов передовой практики, составленной Независимым экспертом¹⁰¹.

113. В африканском регионе государства-члены Африканского союза должны:

a) принять Протокол к Африканской хартии прав человека и народов о правах инвалидов в Африке, включающий в себя нормы, стандарты и обязательства по борьбе с различными вредными видами практики, в том числе характерными для данного региона отношенческими видами практики, такими как ритуальные нападения;

b) принять и внедрить «Руководящие указания для парламентариев по обвинениям в колдовстве и ритуальных нападениях: пресечение вредных видов практики и других нарушений прав человека» после их принятия Панафриканским парламентом;

c) принять и осуществить национальные планы действий, политику или иные специальные меры для решения проблем в секторах здравоохранения, занятости и образования, а также для расширения социальной интеграции лиц с альбинизмом;

d) в приоритетном порядке выделять многолетние бюджетные ассигнования на реализацию таких планов действий и политических мер, а также финансировать местные организации, представляющие лиц с альбинизмом.

¹⁰¹ Ikponwosa Ero, “Best practices in the protection of human rights of persons with albinism”, URL: www.ohchr.org/Documents/Issues/Albinism/A-75-170-Addendum.pdf.