



大会

Distr.: General
16 July 2021
Chinese
Original: English

第七十六届会议

临时议程* 项目 75(b)

促进和保护人权：人权问题，包括增进人权和
基本自由切实享受的各种途径

消除白化病患者遭遇的态度障碍

秘书长的说明

秘书长谨向大会转递白化病患者享有人权问题独立专家伊克蓬沃萨·埃罗依照人权理事会第 28/6 和 46/12 号决议编写的报告。

* A/76/150。



白化病患者享有人权问题独立专家伊克蓬沃萨·埃罗的报告

摘要

在本报告中，白化病患者享有人权问题独立专家伊克蓬沃萨·埃罗对白化病患者在世界各地遭遇的态度障碍进行了评估。研究表明，对白化病患者的偏见和刻板印象非常比比皆是、普遍存在，基本上未受挑战，也没有被人们所认识。专家阐明了社会不同领域中的一些态度障碍及其对白化病患者享受人权的影响。她还就应采取哪些措施消除这些障碍提出了建议。

一. 引言

1. 本文件是白化病患者享有人权问题独立专家伊克蓬沃萨·埃罗女士的最后一次报告，她的任期始于 2015 年，近期将届满。本文件依照人权理事会第 28/6 和 46/12 号决议提交。本报告参考了专家在任期内与不同利益攸关方包括联合国、区域组织、政府、民间社会组织以及学术界和白化病患者及其家人的代表接触获得的信息和材料。本报告着重阐述态度方面的障碍，这些障碍进一步加剧了白化病患者已经面临的各种挑战。

2. 态度障碍是注重人际差异而非人格固有尊严、能力和其他宝贵特征的普遍负面看法和价值体系。态度障碍可能存在于社会、族群或特定人群中。¹ 社会对白化病患者的态度，或社会对白化病患者的看法、感觉和行为方式，不仅对白化病患者的融入和参与，也对他们与别人平等行使权利的能力产生巨大影响。

3. 对白化病患者根深蒂固的社会文化偏见和成见，往往使他们所遭遇的侵犯人权行为变本加厉，并使白化病患者基本人格所面临的许多隐性或显性挑战更为严峻。这些消极态度通常源于对白化病及其挑战缺乏了解和体谅。

4. 白化病在各地世界被严重误解。² 对白化病广泛持续的愚钝无知导致世界各区域出现多种错误认识，主要涉及病况和病因。³ 错误认识助长并延续了对白化病患者的负面看法和有害习俗。媒体的作用具有双重性，可以延续和深化对白化病的误解，也可以助力打破这些偏见。

5. 白化病患者在社区内的实际显见性与他们所面临的严重歧视态度之间似乎存在正相关关系。⁴ 病象越明显，患者就越有可能遭遇严重的社会排斥和歧视。矛盾的是，白化病患者的这种显见性或超显性与他们在所有社会语境中的匿名匿迹如影相随。这导致白化病患者处于一种“介于两者之间”的状态。⁵ 这里指的是白化病患者通常被认为不够黑或色素不够、不够白、过于白、严重视障，视障不够、有多种残疾，没有残疾或不够残疾。⁶

二. 在大众文化塑造对白化病的态度方面媒体所起的作用

6. 大众文化中对白化病的描述基本上都是负面的。这令人十分担忧，因为这种描述强化乃至造成了对这一群体的社会偏见和歧视。⁷ 电影和小说对白化病患者的刻画尤其具有破坏性。白化病的特征大都被刻画成离经叛道、精神错乱、虐待

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，第 4 段。

⁴ 同上。

⁵ A/74/190，第 134 段。

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

⁷ 白化病和色素沉着不足问题国家组织新闻稿，“‘Evil Albino’ missing from 2004 movies. Will ‘The Da Vinci Code’ revive the cliché?”，可查阅 <https://web.archive.org/web/20061202081326/http://www.albinism.org/pressRelease/pressRelease2005-01-06.html>。

狂、邪恶或超自然。⁸ 大众文化很少正面描述白化病患者，不会把他们塑造成富有同情心的英雄人物。

7. 一些电影、书籍和其他作品因延续“邪恶白化病”的刻板印象而受到白化病组织的批评。⁹ 这些作品包括《达芬奇密码》，它将具有白化特征者描绘成危险、可怕或犯罪人物。国家白化病和色素沉着不足组织是一个设在美利坚合众国的帮助白化病患者的非营利倡导组织，该组织表示自 1960 年以来发行了 68 部好莱坞电影，对白化病患者进行了破坏性负面刻画。¹⁰ 皮肤科医生威尔·里斯在他的研究中发现，1980 年代上映了 12 部以“邪恶白化病”为主题的电影，20 部在 1990 年代上映，24 部在 2000 年后上映。¹¹

8. 即使正面描绘白化病，比如在电影《粉尘》中，人物角色也常常很神秘。¹² 鉴于对白化病的现有负面文化认识、民间传说和迷信，白化病患者大都以邪恶或超自然形象出境，进一步强化了对这一群体的原有错误观念和有害刻板印象。¹³ 这对该群体在社会上的待遇产生了更大的不利影响。最近，在非洲一些地区的白化病患者遭受袭击后，媒体为了通过关注这些叙述提高人们对涉及白化病患者的社会问题的认识，无意中将该区域白化患者描绘成易受伤害的依附性受害者。¹⁴

9. 然而，过去几十年来，媒体越来越多地尝试正面描述或至少准确描述白化病患者，特别说明这种疾病的医学和社会影响，以此克服白化病患者所遭遇的偏见。例如，有越来越多的白化病患者成为时尚界模特。¹⁵

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

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

¹⁰ Edward Schiappa, *Beyond Representational Correctness: Rethinking Criticism of Popular Media*(伊利诺伊，南伊利诺伊大学，2008 年)。

¹¹ 这项研究的结果可查阅 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。

¹³ Maureen Mswela, “Evil albino stereotype: an impediment to the right to equality”, 《医学和法律》第 32 卷，第 1 期(2013 年)，第 90 页。

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”, 《澳大利亚非洲研究评论》，2013 年，第 34 页和 57 至 77 页。

¹⁵ David Smith, “South African model with albinism challenges prejudices”, 《卫报》，可查阅 www.theguardian.com/world/2012/nov/02/south-africa-model-albinism-prejudice。

三. 白化病患者的关系人所遭遇的态度障碍

10. 对白化病患者的负面态度往往延及其关系人，特别是其直系亲属。独立专家在其关于受白化病影响的妇女和儿童的报告中指出，人们经常指责白化病儿童的母亲，责怪她们给子女“带来”这种病。¹⁶

11. 在世界许多地方，生育白化病子女的妇女被指责出轨，而在非洲一些地方，人们认为她们被诅咒、不干净或因某些不当行为而受到祖先或神灵的惩罚。因此，白化病儿童的母亲经常被污名化和受到排斥。¹⁷

12. 白化病儿童的母亲因其伴侣不完全了解怎么会生下白化病孩子，最终会遭遇家庭暴力，在许多情况下还会被伴侣遗弃。这种情况可能会迫使一些母亲抛弃孩子或杀害婴儿。¹⁸ 这也是导致白化病儿童的父母可能卷入袭击和杀戮子女的部分原因。

四. 态度障碍对白化病患者的心理健康影响

13. 独立专家收到的资料往往着重阐述负面态度对白化病患者心理健康的累积影响。白化病患者在家里、在他们最接近的人群中和社会上所遭受的耻辱、成见、偏见和社会排斥日积月累，可能对白化病患者的社会心理健康产生不利影响。¹⁹ 这会导致焦虑、突发恐慌、抑郁和自杀意念等心理健康问题。

14. 在巴基斯坦进行的一项研究发现，所有接受采访的白化病患者都曾因在族群内不断受羞辱和被拒绝而遭遇社会心理困难。他们经常感到受排挤而无力改变现状。²⁰

15. 在巴西进行的一项研究中也发现了类似的结果，在该研究中，70%的白化病患者被发现具有社会心理问题，想必是由于多年遭受歧视。²¹ 在马里，据报一些白化病患者因长期被边缘化而患有抑郁症和酒精中毒。²² 在南非，由于经常受羞辱和被歧视，以及难以建立正常、健康和持久人际关系与恋爱关系，白化病患者遇到许多社会心理困难。²³

¹⁶ [A/HRC/43/42](#)，第 19 段。

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](#)。

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”, 《伊朗皮肤科学报》第 12 卷，2009 年，第 42 至 46 页。

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

²² 同上，第 85 页。

²³ 同上，第 85 页。

16. 在有些情况下，对白化病患者的负面态度影响到患者的自我认识、自我价值感和自信心，导致他们感到羞耻、自责和自卑。研究表明，与同龄人相比，白化病儿童和成年人的自我形象偏低，焦虑程度更高。²⁴ 在乌干达，据报白化病儿童自尊心很低，因为他们成长的家庭环境让他们觉得自己不受欢迎，并被告知客人来时要躲起来。²⁵ 独立专家收到的报告还显示，巴西白化病妇女由于自尊心很低又担心找不到新配偶或伴侣而长期忍受虐待关系。²⁶

17. 在某些国家，白化病患者自身对白化病的生物医学了解十分有限，因此倾向于将涉及他们的一些偏见和刻板印象内在化，并相信这些偏见和刻板印象与他们有关。在印度进行的一项研究中，受访的白化病患者不了解自己的病况，认为自己奇怪且丑陋，因此自我孤立。²⁷

18. 一些白化病患者报告说，由于遭讥笑、被拒绝和受歧视，他们害怕在公共场合露面。²⁸ 在一些国家，持续不断的人身安全和安保问题进一步加剧了这种恐惧。在许多国家，白化病患者往往无法获得国家资助的社会心理支持服务，而这种服务的宗旨恰恰是帮助他们克服在遭遇消极态度时所产生的心理健康影响。²⁹

五. 交织性和规范框架

19. 白化病患者通常因其肤色、视力障碍或两者兼而有之而遭受污名和偏见，从而使他们的遭遇更加糟糕。《消除一切形式种族歧视国际公约》和《残疾人权利公约》一并提供了一个全面框架，用于克服白化病患者所经历的多重交织的态度障碍。

20. 《消除一切形式种族歧视国际公约》确认，白化病患者因肤色而受到歧视，尽管他们往往与迫害他们的人具有相同的种族、出身、民族和族裔血统，但仍面临种族歧视表现。委员会对白化病患者因肤色而遭受歧视和污名表示关切。

21. 这两项公约都旨在促进尊重白化病患者的权利和尊严。《残疾人权利公约》第八条要与第五条一并阅读，公约该条款规定各国义务：

(a) 促进积极看待白化病患者，提高社会对白化病患者的了解；

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”, 《国际青少年医学与健康杂志》，第 8 卷，1995 年，第 167 至 180 页。

²⁵ Kelly Allen, “Oppression through omission: the human rights case of persons with albinism in Uganda”, 贝洛伊特学院，美利坚合众国威斯康星州贝洛伊特，第 11 页。

²⁶ [A/HRC/46/32/Add.1](#)，第 50 段。

²⁷ 白皮书研究和分析有限公司。“Albinism in India: a situation analysis”，印度比哈尔，2019 年，第 11 页。

²⁸ Mwajabu K. and others, “Perceptions on people with albinism in urban Tanzania: implications for social inclusion”，《倡导研究和教育学报》，第 2 卷，第 5 期(2018 年)，第 81 至 92 页。

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](#) 和 [A/HRC/43/42/Add.1](#)。

- (b) 提高对白化病患者的能力和贡献的认识，特别是承认他们的技能、才华和能力；
- (c) 消除影响残疾人的成见和有害做法；
- (d) 在各级教育系统中从小培养尊重白化病患者权利的态度；
- (e) 鼓励所有媒体机构以促进尊重这一群体的权利和尊严的方式报道白化病患者；
- (f) 开展关于白化病患者及其权利的提高认识培训方案，特别是为政府官员开展培训。

六. 按地区分类说明白化病患者遭遇的态度障碍

A. 东非、南非、中非和西非³⁰

22. 在东非、南非、中非和西非许多国家根深蒂固的错误认识和民间传说助长和延续了对白化病患者的负面看法。³¹ 这些误解导致在日常情况下对白化病患者的常态化欺凌、讥讽、辱骂、奚落和嘲笑，包括走在街头就会遭遇这种情况。在有些情况下，这些误解造成白化病患者被家人拒绝和遗弃，受到族群的孤立、集体歧视和习惯性放逐，还可能发生人身攻击和杀害婴儿。³²

23. 残疾人权利委员会在其关于埃塞俄比亚、乌干达和南非初次报告及 X 诉坦桑尼亚联合共和国案的结论性意见中，对这些国家白化病患者面临的陈规定型观念和歧视表示关切。³³

24. 在这一地区，尽管已有科学证据，但对白化病的普遍看法受到传统和社会文化信念的影响。白化病因此被视为一种超自然现象——一种邪恶形态，一种由超自然生物施加的“诅咒”或“惩罚”。一些人认为白化病患者掌握神秘力量，可带来运气，抑或是亚人类或非人类。³⁴ 例如，在布隆迪，白化病患者被视为怪物和幽灵。此外，白化病还被认为具有传染性，白化病患者接触的任何东西都被视为被污染。白化病患者也被视为异类。

³⁰ 阐述的结论主要来自以下国家提交的总共 62 份材料：安哥拉、贝宁、布基纳法索、布隆迪、喀麦隆、科特迪瓦、刚果民主共和国、斯威士兰、加纳、几内亚、肯尼亚、马拉维、马里、莫桑比克、纳米比亚、尼日尔、尼日利亚、塞内加尔、塞拉利昂、南非、索马里、多哥、乌干达、坦桑尼亚联合共和国、赞比亚和津巴布韦。

³¹ A/74/190，第 6 至 30 段。

³² 同上，第 13 段。

³³ CRPD/C/UGA/CO/1、CRPD/C/ZAF/CO/1 和 CRPD/C/ETH/CO/1；X 诉坦桑尼亚联合共和国 (CRPD/C/18/D/22/2014)。

³⁴ A/74/190，第 6 至 30 段。

1. 态度障碍对社会包容的影响

25. 这些错误认识给社会对白化病患者的态度造成严重影响。在存在错误认识的社会中，白化病患者的融入和有效参与遇到巨大障碍，因为此类态度问题从一开始就对该群体的人性提出质疑。

26. 这种对白化病患者的负面看法从该地区用来指代他们的贬义名称中可见一斑。他们在马拉维被称为“napare”（黄色西红柿）；在肯尼亚被称为“zeruzeru”（鬼魂）；在加纳被称为“gesoshi”（怪物）；在尼日利亚被称为“jambiri”（白猴子）；在科特迪瓦被称为“Gombêlê”（假白人）；在坦桑尼亚联合共和国被称为“mbilimelo”（白山羊）。在南非，“isishawa”（意为“诅咒”）和“inkawu”（意为“猴子”）等名称通常用于指代白化病患者。³⁵ 在赞比亚，白化病患者常被称为“ndalama”（意为“金钱”），意即可为白化病患者肢体支付的钱。

27. 许多人不假思索地使用这些名称，以为理所当然，这一事实就很能说明问题。在塞拉利昂进行的一项研究发现，80%白化病患者都被冠以贬义名称。³⁶ 这些名称将白化病患者当作植物、动物、超自然人和物体，为针对白化病患者的社会排斥和攻击铺平了道路。

28. 由于对白化病的这些误解，把白化病患者视为社会文化“异类”的痼疾根深蒂固。根据“他者化”理论，这是给个人或群体下定义和贴标签的过程，将他们视为不符合社群规范，因此被视为“异类”。³⁷

29. 在该区域的许多社会中，白化病患者继续被其族群视为外人。随后与社会其他成员的疏远、生疏和边缘化，使得在族群决策过程中无须考虑白化病患者的意见、观点和需要。除肯尼亚和坦桑尼亚联合共和国以及最近马拉维和几内亚等少数几个国家外，白化病患者显然没有担任重要政府职务，许多人没有参与公民和政治生活，也没有代表权。³⁸ 白化病患者被认为低于社会其他人，属于二等公民。

30. 对白化病患者的社会污名化影响人们对与白化病患者结婚的看法。在该区域许多国家，白化病患者被视为不受欢迎的婚姻和生活伴侣，经常被伴侣的家人拒绝。³⁹ 无法结婚会加剧社会排斥，在社会地位和特权与婚姻制度存在固有联系的国家尤为如此。这种情况在父权社会中尤为常见，因为女性的社会经济福祉往往要靠婚姻或借助新郎的地位得到改善。

31. 在坦桑尼亚联合共和国进行的一项研究中，受访者表示，他们不想与白化病患者结婚，因为这种人会被污名化并受到隔离和嘲笑。他们也不想与白化病患者

³⁵ [A/HRC/43/42/Add.1](#)。

³⁶ [A/74/190](#)，第6至30段。

³⁷ Deacon, H., Prosalendis, S. and Stephney, I., *Understanding HIV/AIDS Stigma: A Theoretical and Methodological Analysis* (比勒陀利亚，HSRC 出版社，2005 年)。

³⁸ [A/74/190](#)，第14段。

³⁹ Kelly Allen, “Oppression through omission: the human rights case of persons with albinism in Uganda”，贝洛伊特学院，美利坚合众国威斯康星州贝洛伊特，第12页。

有孩子，认为与之生育子女很不好。⁴⁰ 其他受访者表示，只有在万不得已的情况下才会与白化病患者结婚。由于这种基于白化病的社会排斥，那些未患白化病、但与白化病患者有亲缘关系的人的婚姻前景也会受到影响。

32. 在刚果民主共和国进行的一项研究发现，22%的白化病患者遭遇家庭内歧视。白化病儿童有时被视为耻辱的来源，可能导致遗弃或杀害儿童，以及配偶因生下白化病儿童而离婚。如家庭成员有白化病患者，整个家庭都会受到消极影响。在乌干达，部落成员鼓励男子抛弃生下白化病孩子的妻子，因为按照民间传说，他们的结合会给部族带来厄运。⁴¹ 在加纳，尽管《加纳宪法》一概保障全体加纳人民的行动自由，但所有部族都订立了一项禁止白化病患者入族的永久约定或禁令。⁴²

2. 态度障碍对获得就业和收入机会的影响

33. 由于雇主的态度，该区域白化病患者很难获得就业。该区域雇主或潜在雇主经常歧视白化病患者，对他们冠之以低劣或无能等污名。⁴³ 雇主往往低估白化病患者的能量和能力。有些人认为白化病患者无法完成那些没有患白化病的人所从事的许多脑力和体力工作。这导致白化病患者就业率低下，无法就业者往往面临工作场所不公和不利的工作条件，最终从事低收入和最低工资的工作。在确实雇佣白化病患者的一些情况下，雇主认为这是一种慈善行为，也会剥削白化病患者。

34. 许多雇主担心雇佣白化病患者对生意不利。他们担心如有白化病患者(特别有皮肤病变的患者)在场，潜在客户可能会害怕。⁴⁴ 在其他情况下，特别是在私营企业中，患有白化病的女性雇员——男性较少——容易受到雇主的性骚扰和仪式性强奸，因为他们相信这些行为会给企业带来财富和好运。⁴⁵ 在乌干达进行的研究表明，患白化病的职业女性抱怨在工作场所遭受上级和同事性骚扰和性剥削的情况时有耳闻。⁴⁶

35. 大多数围绕白化病的传说和迷信通常会使人们对工作场所患有白化病的同事感到恐惧，避之不及。坦桑尼亚联合共和国 45% 的研究参与者报告说，他们见到白化病患者的反应既有怜悯也有恐惧。⁴⁷

⁴⁰ Mwajabu K. and others, "Perceptions on people with albinism in urban Tanzania: implications for social inclusion", 《倡导研究和教育学报》，第 2 卷，第 5 期(2018 年)，第 85 页。

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 《加纳宪法》第 21 条(g)款(1992 年)。

⁴³ [A/74/190](#)，第 26 段。

⁴⁴ 同上，第 68 段。

⁴⁵ [A/HRC/40/62/Add.3](#) 和 [A/74/190](#)，第 70 段。

⁴⁶ Kelly Allen, "Oppression through omission: the human rights case of persons with albinism in Uganda", 贝洛伊特学院，美利坚合众国威斯康星州贝洛伊特，第 12 页。

⁴⁷ Mwajabu K. and others, "Perceptions on people with albinism in urban Tanzania: implications for social inclusion", 《倡导研究和教育学报》，第 2 卷，第 5 期(2018 年)，第 86 页。

36. 自翦白化病患者也面临歧视，因为潜在客户不愿从白化病患者那里买东西，担心该病具有传染性。他们出售的商品被认为受到污染。据报有些白化病患者因此被迫关门停业。⁴⁸

37. 这些态度障碍导致白化病患者陷入贫困并依赖公共社会保障，从而强化了白化病患者在经济上生产力低下、在社会上求助无门的假设，进一步加剧了人们已经存在的对患者个人能力和人性价值严重怀疑的态度。

3. 态度障碍对获得医疗保健的影响

38. 医疗服务提供者的态度往往限制了该区域白化病患者获得卫生服务的机会。在有些情况下，由于对白化病患者根深蒂固的偏见和成见，还由于对该疾病的生物医学知识有限，医务人员对白化病患者求医治病抱有明显敌意。

39. 在一些国家，白化病患者报告说，医务人员对他们不人道，忽视他们或害怕为他们看病。⁴⁹ 在某些情况下，医护专业人员甚至拒绝向白化病患者提供服务。医护专业人员有时因害怕传染或厄运，或认为白化病患者令人厌恶或不值得治疗而将他们拒之门外。⁵⁰

40. 白化病患者的性健康和生殖健康是一个特别令人关注的问题。白化病妇女的性健康和生殖健康权利往往被忽视，因为人们认为白化病妇女应该独身，以免生下更多白化病患者。在有些情况下，医生因白化病女患者的肤色而拒绝为她们开避孕药处方。此外，违反独身规定的白化病孕妇到医院产前护理时，往往会受到虐待。

41. 此外，该区域有些国家认为，一个艾滋病毒抗体呈阳性的男人可以通过与白化病妇女发生性关系治愈艾滋病，从而使白化病妇女面临更高的性暴力和性传播感染风险。在尼日利亚阿布贾的一家三级医院进行的一项研究中，20.2%的白化病患者艾滋病毒检测都呈阳性。⁵¹ 考虑到研究期间全国最高患病率计值仅为4.6%，上述比例高得异乎寻常。⁵² 根据该研究得出这样一个结论，社会已将这一群体当成一个“病毒宿主”。⁵³ 由于白化病所带来的污名化，白化病患者据报很难获得免费抗逆转录病毒治疗。

42. 在该区域许多地方，人们对皮肤病变持有一种危险的无所谓态度。白化病患者普遍认为癌前病变是白化病的正常成分或是食物过敏的结果，这种认识往往深

⁴⁸ A/74/190，第 69 段。

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

⁵⁰ 同上。

⁵¹ Bayo Aluko-Olokun and others, “Is there an association between African national HIV prevalence values and socio-economic status of their albino populations?”《艾滋病毒与艾滋病评论》，第 15 卷，第 2 期(2016 年)，第 73 至 79 页。

⁵² 同上，第 73 页。

⁵³ 同上，第 77 页。

深根植于对病况的无知，特别是在专家和执业医务人员匮乏的农村地区。因此，许多白化病患者直到皮肤癌晚期才寻医看病。

43. 在冠状病毒病(COVID-19)大流行期间，有些国家的白化病患者据报被贴上“冠状”和“COVID-19”标签，实际上给他们打上了疫情替罪羊的标记。白化病患者因其肤色而被视为“白”人病，进一步使他们在族群中受到排斥。⁵⁴

B. 亚洲和太平洋⁵⁵

44. 关于亚太地区白化病患者遭遇态度障碍的现有数据十分有限。然而，独立专家关于 2017 年访问斐济情况的报告、研究和现有文献(尽管不多)表明，该地区对白化病患者的歧视具有强烈的态度因素。⁵⁶ 表现为把他们当作隐形人或视为不受欢迎等不一而足，这可能源于对白化病知识的缺乏和普遍误解，以及白化病患者面临的问题，包括认为这是一种传染病。⁵⁷

45. 在中国，白化病患者被一些人视为诅咒，家庭生下白化病孩子感到极其不幸，导致白化病儿童被家人遗弃或关在别处。中国模特雪丽·艾冰的故事就是一个突出例子，她出生时被父母抛弃在中国一家孤儿院外。⁵⁸ 在日本，白化病患者经常被视为“废物”和异类，使许多人感到不得不把头发染黑，以符合关于日本人应有面相的流行观念。在印度，白化病被视为奇怪传染病，是一种诅咒，凡与白化病患者接触即可传染。白化病在许多情况下被视为贱民，因此受到排斥。⁵⁹ 在马来西亚，白化病患者通常被视为厄运的预兆、是外星人或异类。一般说来，白化病一旦被诊断往往都伴随着循环往复的羞愧、责备和内疚。

1. 社会包容

46. 独立专家在访问斐济期间指出，白化病患者没有得到社会的充分接纳。她表示，白化病患者由于经常受到普遍认可的奚落和取笑，在社区周围走动和参加社会活动等基本行为都特别困难。对于一些住在农村和村里的人来说帽子和戴防晒镜都被视为不当社会行为。因此，白化病患者往往自我孤立，从而进一步加深他们的隐形性，并造成一种错误的印象，即他们故意与社会其他人疏远。⁶⁰

⁵⁴ 联合国人权事务高级专员办事处，“COVID-19 疫情和影响白化病患者的有害习俗：针对巫术和仪式攻击的指控(“HPAWR”)”，2020 年 7 月，可查阅 www.ohchr.org/Documents/Issues/Albinism/COVID-19_and_Harmful_Practices.pdf。

⁵⁵ 阐述的结论主要来自以下国家提交的材料：澳大利亚、斐济、印度、日本、马来西亚、尼泊尔、新西兰和巴基斯坦。

⁵⁶ [A/HRC/40/62/Add.1](http://www.unhcr.org/refugees/40/62/Add.1)。

⁵⁷ 同上，第 33 段。

⁵⁸ Jennifer Meierhans, “Xueli Abbing: the abandoned baby who became a Vogue model”, 英国广播公司新闻，可查阅 www.bbc.com/news/world-asia-china-56464881。

⁵⁹ 白皮书研究和分析有限公司，“Albinism in India: a situation analysis”，印度比哈尔，2019 年。

⁶⁰ [A/HRC/40/62/Add.1](http://www.unhcr.org/refugees/40/62/Add.1)，第 34 段。

47. 在印度，据报白化病患者不分阶级都因外表不同而遇到家庭和社会的排斥态度。2019 年在印度进行的一项情境分析中，59% 的白化病受访者表示，在公共场合人们往往会粗暴对待或躲避他们，在情感上虐待他们，或不愿意触摸他们或被他们触摸。⁶¹ 这些一再发生的糟糕经历使白化病患者在不得不外出时感到羞愧、恐惧和焦虑。⁶²

48. 在巴基斯坦，患有白化病的成年人通常被视为不受欢迎的婚姻伴侣，研究显示患有白化病的成年男性都没有结婚就是证明。⁶³ 在日本，白化病患者必须付出额外努力，包括改变相貌才能被接受并取得成功。⁶⁴ 在澳大利亚，人们对白化病的看法相对积极，人们往往好奇，想更多地了解这种病。⁶⁵

2. 全纳教育机会

49. 有人认为白化病患者的视力障碍可能演变为失明，即便这些障碍可以轻易通过适当的光学装置得到解决，但这种毫无根据的认识仍导致斐济白化病学生大都被安排在特殊学校学习盲文。⁶⁶

50. 在印度，虽然最近一项研究显示，很少有白化病受访者报告称因病情而辍学，但近一半在校学生都遇到因教师和同学的态度而产生的问题，程度从轻微到严重不等。⁶⁷ 课堂实行的座位安排将他们与其他学生分开。这归因于担心会感染白化病的错误认知。有报告显示，老师和同学行为粗鲁，包括对他们视力差和相貌出言不逊。许多受访者表示，其他学生家长反对他们入学，因为担心白化病可能会传染。⁶⁸ 出于同样的认识，一些老师也反对他们入学。因此，入学流程往往会被延误。

51. 在巴基斯坦巴蒂部落成员中进行的一项研究表明，白化病患者在校出勤率很低。⁶⁹ 在接受采访的 40 人中，只有 10 人在上学或上过学。这项研究表明，学校当局往往劝阻白化病学生不要上学。学校当局承受着来自无白化病儿童的家长的

⁶¹ 白皮书研究和分析有限公司，“Albinism in India: a situation analysis”，印度比哈尔，2019 年，第 16 页。

⁶² 同上，第 20 页。

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”，《伊朗皮肤科学报》第 12 卷，2009 年，第 44 页。

⁶⁴ Ikponwosa Ero and others, “People with albinism worldwide: A human rights perspective”，2021。

⁶⁵ [A/74/190](#)，第 46 段。

⁶⁶ [A/HRC/40/62/Add.1](#)，第 43 段。

⁶⁷ 白皮书研究和分析有限公司，“Albinism in India: a situation analysis”，印度比哈尔，2019 年，第 14 页。

⁶⁸ 同上。

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”，《伊朗皮肤科学报》第 12 卷，2009 年。

巨大压力，家长们担心白化病学生的病况具有传染性，或是上帝的诅咒，因此要求不得让他们入学。⁷⁰ 在亚洲部分地区，一些家庭认为白化病子女是一种负担，因此选择不送他们上学。⁷¹

52. 澳大利亚对白化病患者的态度相对积极，但即使在那里，白化病儿童也因其外表而遭受欺凌，并因视力差而被排除在社会活动包括体育运动之外。⁷²

53. 日本公立学校规定所有学生都必须留黑发，这意味着学校经常向白化病学生施压，要求他们将淡黄色头发染成黑色。

3. 就业和收入机会

54. 独立专家收到的大多数资料表明，白化病患者在工作场所面临就业歧视。在日本，据报白化病患者由于肤色问题而不能通过面试，并且经常被雇主强迫将头发染成黑色。⁷³

55. 在斐济，由于一直存在偏见，白化病患者在获得和维持就业方面面临歧视。在印度，与无白化病的人相比，白化病患者的失业率更高。受雇白化病患者往往无法长期就业。⁷⁴ 他们受雇从事兼职工作，成为日薪合同工或季节工。白化病雇员在工作中得不到合作并受到孤立。

4. 获得医疗保健服务

56. 记载该区域白化患者在获得医疗保健服务方面遭遇态度障碍的文献很少。与使用财政拮据的医疗卫生系统的人群相比，白化病患者在澳大利亚和新西兰等拥有良好医疗卫生系统的国家似乎大都有良好体验。例如，独立专家在访问斐济期间指出，白化病患者的医疗卫生需求没有得到充分重视。关于 Tamavua 的 PJ Twomey 医院皮肤科诊所可提供服务的信息尚没有为斐济各地区大批白化病患者所知。

57. 独立专家在 Nadi 和 Rakiraki 见到的大多数白化病患者都不知道这家皮肤诊所，他们往往别无选择，只能自行购买必要的医疗产品，这些产品特别昂贵。知道该诊所的人都是通过医生转介或偶然听广播或参加斐济白化病项目开展的社区外联活动了解诊所情况的。

58. 在印度，有些白化病患者到诊所看病时遭遇支助人员的恶劣对待以及医生和其他患者的粗鲁行为。白化病所带来的耻辱和污名也妨碍白化病患者及其家人寻求医疗或康复。

⁷⁰ 同上。

⁷¹ [A/74/190](#)，第 55 段。

⁷² [A/74/190](#)。

⁷³ 同上。

⁷⁴ 白皮书研究和分析有限公司，“Albinism in India: a situation analysis”，印度比哈尔，2019 年，第 11 页。

C. 拉丁美洲、北美洲和加勒比⁷⁵

59. 独立专家通过拉丁美洲、北美和加勒比地区 13 个国家 22 个利益攸关方提交的材料获得信息。该地区的防治白化病组织进行了后续采访，为这些信息提供了补充。

60. 由于该地区白化病知识欠缺，民间传说和误解往往助长歧视。在阿根廷、智利、哥伦比亚、厄瓜多尔、危地马拉、海地、墨西哥、巴拿马和巴拉圭，白化病患者因其相貌而受到歧视。对白化病患者的反应各不相同，从钦佩和好奇到拒绝和欺凌。有些人遭受歧视是因为被认为白化病具有传染性。

61. 在哥伦比亚，据报一些白化病患者因不符合时尚审美标准而受到侮辱，还有人因肤色白皙或看起来符合异类审美理念而受到骚扰。在墨西哥，患有白化病的妇女会受到性骚扰，因为有一种观念认为头发金黄、肤色白皙的妇女更有吸引力。在该地区的有些地方，白化病和血缘关系之间的联系至使白化病成为一种羞辱。

1. 社会包容

62. 排斥白化病患者的现象，特别是排斥妇女尤其是农村妇女，在拉丁美洲和加勒比部分地区比比皆是。

63. 有时，白化病患者出生时因长相与家人不同而遭父母和亲属拒绝。阿根廷的一个民间社会组织报告说，护士有时没有意识到新生儿出生时患有白化病，向父母通报了错误信息，称孩子是金发儿。这也造成夫妻之间的冲突，责怪出轨和父亲不认孩子。所获信息显示，白化病患者的成功往往取决于他们在家中和社会上得到何种程度的家庭支持，以及白化病公共信息的准确程度。据称他们在家里、身边人群中、整个社会特别是学校中经常受到羞辱和歧视。

64. 在巴西，据报近几十年来，对白化病患者的污名化有所减少。然而，据报道，使用“外国佬”、“白鼠”、“猴子”、“虾”、“熊猫”和“剥皮蟑螂”等词骂人的情况仍然存在，特别是国内更偏僻的农村地区。⁷⁶ 人们对白化病患者的肤色和外表感到害怕，当他们有皮肤病变等明显日晒损伤时尤为如此。⁷⁷ 独立专家在访问巴西期间收到报告，显示巴西白化病妇女由于自尊心低下且担心找不到新配偶或伴侣而长期忍受虐待关系。⁷⁸

65. 在阿根廷，尽管仍然存在一些对白化病患者的负面态度，但这些态度并不那么公开。

⁷⁵ 讨论的结论摘自以下国家提交的 9 份材料：阿根廷、多民族玻利维亚国、巴西、智利、哥伦比亚、厄瓜多尔、危地马拉、海地、墨西哥、巴拿马、巴拉圭、美利坚合众国和委内瑞拉玻利瓦尔共和国。

⁷⁶ [A/HRC/46/32/Add.1](#)，第 47 段。

⁷⁷ 同上，第 48 段。

⁷⁸ 同上，第 50 段。

2. 全纳教育机会

66. 该地区的一些家长拒绝让患有白化病的孩子上学，因为他们认为孩子的视力和条件差，没有能力学习。在海地，一些家长根本不送白化病孩子上学，因为患病儿童寿命较短，教育被认为不是一个值得的投资。在哥伦比亚，一些白化病儿童很小就退学了，他们被关在家里或被迫养家糊口。⁷⁹ 在危地马拉，据报一些儿童在学校被殴打。

67. 一些受访者在答复中呼吁对教育专业人员进行培训，以便满足白化病学生的需求，包括保护他们免受欺凌。巴西的一些教师被认为对这种病一无所知，这表明需要为教师提供信息和进行培训。

3. 就业和收入机会

68. 正规教育的缺失和缺陷成为阻碍该地区白化病患者就业的障碍。污名化是阻碍他们进入劳动力市场的另一个障碍。雇主往往低估白化病患者的能量和能力。一些雇主不愿意雇用白化病患者，因为如果雇员因视力差而在工作中被灼伤或受到其他伤害，雇主不想承担责任。⁸⁰ 他们也不愿意承担雇佣白化病患者的额外费用。

69. 独立专家在访问巴西期间获悉，由于普遍存在污名化和偏见，据报只有 10% 的白化病患者受雇于正规部门，18% 受雇于非正规部门。农村地区和基隆布部落 (quilombos)(历史上由被解放奴隶搭建的村落)的居民情况更糟。当雇用残疾人包括白化病患者时，他们往往被降级使用，从事低级工作，有时还在户外工作。⁸¹

70. 白化病患者往往无法获得开办企业的贷款，因为考虑到他们在经济上往往处于不利地位，没有足够的抵押品，而且在推定他们是否有能力偿还贷款时也存在偏见。在巴拉圭，白化病患者总数的 20% 都生活在贫困中。

4. 获得医疗保健

71. 不了解白化病知识和缺乏专门知识往往会导致误诊、错误治疗以及关于白化病的错误信息，造成深远后果。在巴西，一些医生误导父母，说他们的孩子注定会死于皮肤癌并失明。一些医生出于成见，拒绝为白化病患者提供治疗。在哥伦比亚，医护专业人员有时拒绝与白化病患者直接沟通，而只与白化病患者的陪护者交谈，因为白化病患者因肤色而被认定为异类。⁸²

D. 欧洲

72. 白化病患者所遭遇的态度障碍在欧洲各地不尽相同。芬兰、比利时、挪威和法国向独立专家提交的材料给人的印象是，白化病在某些欧洲国家，特别是北欧

⁷⁹ A/74/190，第 110 段。

⁸⁰ A/74/190，第 114 段。

⁸¹ A/HRC/46/32/Add.1，第 95 段。

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

国家并不引人注目，因为人们通常皮肤白皙或偏白，金发碧眼。在芬兰通常到成年时才被诊断出患有白化病。许多眼科白化病(即仅波及眼睛的白化病)患者从未被诊断出来。在丹麦，白化病特征通常与大多数人的肤色或发色无法明显区分。因此，许多白化病患者在日常生活中并不太显眼。因此，这些国家的白化病患者所遭遇的污名化往往涉及他们的视力损害而非肤色。然而，这并不是说基于肤色的污名化完全不存在。

73. 在南欧国家，人们的色素沉着通常比北方国家要深一些，白化病患者的外表可能更容易辨别，污名化很可能同时基于视力障碍和肤色。在这些国家，白化病患者被误认为外国人的情况并不少见。有人认为白化病是非洲问题，只殃及黑人，在这些地区开展国际提高认识运动强化了这种观点。

1. 社会包容

74. 根据收到的材料，污名化存在的部分原因是神话作祟，例如，民间传说的白化病会造成精神疾病。在荷兰，许多人认为白化病患者都是红眼睛、白头发。这些形象符合大众文化中“邪恶白化病”的刻板印象。

75. 在挪威和西班牙，患有白化病的成年人和儿童因视力差而遭遇社区的污名和排斥。在土耳其，有人认为白化病是一种传染病。因此，一些家长不让自己的孩子与白化病儿童一起玩耍。在一些国家，据报有妇女和女童因避免歧视或社会排斥而染发。⁸³

76. 在法国的一些案例中，据报有白化病儿童在出生后的头几个月被遗弃，随后被安置在寄养家庭里。⁸⁴ 在德国，使用贬义词形容白化病并不少见。在大不列颠及北爱尔兰联合王国，欺凌事件时有发生。在挪威，白化病患者会因为外表而受到社区其他成员的疏远。在西班牙，社会排斥据说是白化病患者遇到的主要障碍之一，这种病往往会引起过度关注以及对这患者的奚落。

77. 一些提交的材料表明，欧洲国家对白化病患者的接受度和包容度较高，对残疾问题采取的基于人权的办法已被纳入国家规范和实践，公众对白化病的了解程度以及与白化病有关的信息准确度较高。

2. 全纳教育

78. 在欧洲白化病日举行的国际活动期间，各欧洲协会的欧洲白化病青年在其半年度会议上强调，欺凌是一个持续不断的挑战。几份提交的材料，包括关于欺凌在校白化病儿童的报告都提及这个问题。在德国，有报告显示欺凌是一种非常普遍的现象，以至于大多数患有白化病的成年人都证实自己童年时遭受过多方面欺凌。根据荷兰一个公民社会团体的说法，欺凌是白化病儿童的父母最常讨论的话题。

⁸³ A/74/190，第 71 段。

⁸⁴ 同上，第 46 段。

79. 欺凌行为的频率从零星事件到屡屡发生，形式包括侮辱、骚扰、嘲弄、恐吓，有时还有殴打。欺凌行为主要归因于老师、同学和家长对这种病缺乏了解或理解。

80. 在有些情况下，校内儿童在社交活动中受到孤立。白化病儿童经常被排除在体育活动之外，因为他们因视力差而被认为不擅长体育运动。他们还被排除在集体活动之外。挨骂是一个特殊挑战。

3. 就业和收入机会

81. 与其他地区一样，雇主在雇用白化病患者时往往犹豫不决，因为有一种观念认为，白化病患者因视力障碍而难以执行任务，提供合理便利的成本太高，担心白化病患者的相貌在某些客户服务岗位上可能带来负面影响。⁸⁵ 在德国，白化病患者的职业选择往往更为有限。比利时虽然规定了残疾配额，鼓励残疾人包括白化病患者就业，但这些配额并非总是得到尊重。

82. 在丹麦，一些雇主对雇佣白化病患者秉持负面倾向，因为他们认为白化病患者因视力障碍而难以共事。该区域一些国家的包容与合理通融政策有助于克服其中一些问题。

4. 获得医疗保健

83. 在欧洲，白化病患者很容易获得大部分医疗保健服务，感受基本上还不错。在一些国家，医疗专业人员对白化病知之甚少，使他们无法有效帮助白化病患者更好地了解自己的病情。这往往会导致白化病诊断过晚，特别是在患者视敏度较高、肤色变化与社会其他人相比不太明显的情况下。⁸⁶

84. 来自意大利的受访者表示，所提供的白化病信息往往非常科学，而且不含白化病对患者社会生活和福祉的冲击和影响等信息。

E. 中东和北非

85. 独立专家指出，中东和北非区域白化病患者的数据严重匮乏。⁸⁷ 不多的已有信息表明，白化病患者遭受污名化，包括公开羞辱和婚姻社会障碍(这对患者的社会经济权利和权益都有负面影响)。⁸⁸

86. 此外，白化病人还面临基于肤色的社会排斥、污名化和歧视，辱骂讥讽屡屡发生。影响男女白化病患者的社会关系特别是婚姻似乎没有被社会所接受。⁸⁹ 白化病儿童的母亲在分娩时得不到社会支持。

⁸⁵ [A/74/190](#)，第 79 段。

⁸⁶ 同上，第 72 段。

⁸⁷ 共收到来自约旦、伊朗伊斯兰共和国和以色列的三份答复。

⁸⁸ 同上，第 132 段。

⁸⁹ 同上，第 127 段。

87. 一项研究调查了白化病对以色列白化病儿童和青少年自我认知和焦虑程度的影响，以及年龄和性别对这方面的影响程度，发现由于遭遇到污名化态度，患有白化病的男性青年的焦虑度最高。⁹⁰

七. 消除态度障碍的挑战

A. 与有害习俗挂钩的态度障碍

88. 一些态度障碍似乎特别难克服，因为它们源于传统信念和习俗，特别是在愚昧与匮乏共存、社会文化痼疾积重难返的制度中。这种情况助长态度障碍，通过超自然和其他形而上学信仰体系证明其合理性，导致侵犯人权行为，包括对白化病患者的剥削、酷刑和谋杀和其他有害做法。

89. 最近在坦桑尼亚联合共和国和南非进行的一项人种学研究证实，按照古老信仰和习俗，白化病人及其家庭成员遭遇的态度障碍往往被认为合乎情理。⁹¹ 例如，有人认为，新生儿患有白化病是母亲的过错，或是上天对母亲的精神惩罚。这些不仅是神话，也是文化认可的理由，往往证明配偶可以抛弃孩子的母亲，证明可以对她施加暴力，特别是当她有不只一个白化病孩子时。

90. 《非洲人权和民族权宪章关于非洲残疾人权利的议定书》虽然尚未生效，但阐明了其中一些复杂的有害习俗。该议定书对有害习俗的广义定义是：包括基于传统、文化、宗教、迷信或其他原因对残疾人的人权和基本自由造成负面影响或使歧视长期存在的行为、态度和做法(第 1 条)。议定书还在其他几个条款中阐述这一问题，包括在序言部分提到白化病患者。第 11 条将使用贬损语言界定为有害做法，第 9 条第(2)款(c)项禁止家庭内外的剥削、暴力和虐待行为。

91. 议定书全文对有害习俗采取开放式办法，表明有意将这些习俗的当代和新产生的形式纳入其中。至关重要的是，非洲联盟成员国应尽快签署和批准该议定书，以便采取保护措施消除这些态度障碍，这些态度方面的障碍既是对残疾人包括白化病患者的有害做法的根源，也是其结果。

92. 同样，在亚洲部分地区，要求学生和员工染发的规定极具歧视性，加之欺凌和奚落，可被认为是有害习俗。这些问题可以通过针对教育部门、整个公共部门和私营部门的提高认识努力来解决。

B. 缺乏政治意愿和参与

93. 有些会员国往往不愿参与解决白化患者的问题。这是几个因素造成的，包括人口规模。白化病患者占人口的比例较小。此外，一些政府可能已普遍处理了有

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", 《国际青少年医学与健康杂志》，第 8 卷，1995 年，第 167 至 180 页。

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

关白化病患者的问题，也许还在与残疾有关的问题上进行了投资，因此政府倾向认为白化病患者已得益于这些现行方案。

94. 几个国家正在努力将白化病患者纳入针对残疾选民的现有供资办法和其他支助方案。⁹² 在其他国家，由于各种原因，包括白化病群体之间或残疾机构和白化群体之间缺乏协调，这一进程较慢。

95. 此外，对作为残疾人亚群的白化病患者往往也缺乏了解。关于这个亚群的规模，以及在此类行动可能未对总体结果产生明显影响的情况下缺乏采取行动的政治意愿，会员国必须牢记，注重总体结果是通过可持续发展目标所要解决的问题之一，这一点至关重要。

96. 可持续发展目标支持务必采取具体措施，改善边缘群体享有人权的状况而无论其规模大小。这是执行千年发展目标的经验教训之一。其中许多目标仅针对部分主流人口，而且进展情况按平均数而非分类指标计量。因此，尽管根据大会的评估，许多群体的状况不断恶化，但对影响特定群体和亚群体的不平等现象既没有计量，也没有消除。可持续发展目标旨在成为千年发展目标的延续，其中包含一个“不让任何人掉队”的核心承诺。因此，在发生过袭击的国家，会员国必须认识到“仇恨犯罪”⁹³ 确实构成殃及这一群体的“小规模人道主义危机”。⁹⁴ 要客观看待这个问题，在一个有三名白化病患者的村庄里如有一名白化病人被杀害或受到攻击，人们就可以推测 30% 的白化病人口受到攻击或被消灭。鉴于白化病患者的高度显见性，受害者家庭中的幸存成员和其他白化患者的不安全感绝不应被低估或忽视。

97. 有必要消除态度障碍，大力投资于提高认识方案，着重介绍正面事例并彰显白化病患者能力。这些运动不能仅临时拼凑；而要着眼于中长期。它们可以包括面向老百姓的大众消费方案，以及针对特定部门(如卫生和教育部门)的定向方案。

98. 独立专家收到的报告表明，持续至少两年的提高认识⁹⁵ 可以反复宣传白化病的发生率，从而在社会意识中较快地使这种病正常化。⁹⁶ 在支持开展提高认识工作时，应就此类活动的设计、实施和评估事宜与代表白化病患者的组织进行协商，并让这些组织参与其中。

⁹² A/HRC/40/62/Add.1 和 A/HRC/40/62/Add.3。

⁹³ 红十字会与红新月会国际联合会，“从白化病患者的视角看非洲大湖区白化病患者的困境以及红十字会的应对举措”，第 6 页，可查阅 https://reliefweb.int/sites/reliefweb.int/files/resources/E492621871523879C12576730045A2F4-Full_Report.pdf。

⁹⁴ A/HRC/46/32，第 75 段。

⁹⁵ A/HRC/37/57/Add.3。

⁹⁶ 凯利·艾伦是一名研究员，她对巴拿马和乌干达白化病患者的情况进行了比较分析，发现巴拿马白化病患者受到的歧视较少，部分原因是该国白化病患者人数较多。

C. 治疗残疾的主流医学方法

99. 在世界一些地区，人们对一般人权办法尤其是残疾问题的了解十分有限。联合国儿童基金会(儿基会)在马拉维进行的一项研究发现，政府官员无法说明残疾问题的人权模式。⁹⁷ 在发展中国家，也有一种盛行的观点，认为残疾是一种医疗问题，或是一种值得同情或慈善的原因。残疾的医学治疗办法通常将白化病患者排除在外，认为其整体功能水平令人满意。坚持采取医疗办法的问题是，如果不了解白化病，这种办法不仅有碍残疾人享有社会服务，还会据此将白化病神话为“超凡怪病”。换言之，如果认为白化病患者不是残疾人士，他们很容易受到嘲笑。白化病“介于两者之间”的状态导致对这种病的处置办法相对于基于人权的办法而言具有随意性，基于人权的办法可确保白化病患者面临的所有人权问题都得到解决。⁹⁸

D. 良好做法和积极发展⁹⁹

1. 国际

100. 自 2014 年以来，联合国人权事务高级专员办事处(人权高专办)一直在托管和不断更新一个成功的白化病患者运动网站(albinism.ohchr.org)。该网站利用多种媒体着重宣传世界各地白化病患者的良好事例。其中包括故事、照片、最佳实践以及白化病意识测验等资料，以揭开这种病的神秘面纱。此外，将该平台作为人权高专办网站的一个子域名，大大有助于白化病患者在各种国际论坛上获得有尊严的待遇。

101. 2019 年在日本举行了一次亚洲和非洲白化病患者国际座谈会。该座谈会由日本财团与独立专家合作举办，多个政府和非政府行为体以及民间社会组织和媒体参加了座谈会。这次活动提高了人们对非洲区域乃至日本白化病患者的了解，据报许多与会者此前从不知道日本也有白化病患者。

102. 2020 年，独立专家借助 COVID-19 抗疫封锁措施所带来的机遇，与全球白化病联盟、人权高专办等合作伙伴举办了一场国际白化病宣传日在线音乐会。¹⁰⁰ 来自六大洲的白化患者及其家人以及白化病音乐家、患者家属、研究人员和其他利益相关方参加了这次音乐会。这场音乐会点击观看 2 万多次，是惠及一百多万人的国际白化病宣传日大规模活动的一部分。这种多利益攸关方庆祝国际日的办法应该得到推广，以扩大宣传范围，增强宣传效果。

⁹⁷ 儿基会，“马拉维残疾儿童状况分析”，2020 年 7 月。

⁹⁸ Emily Urquhart, “The meaning of white”, *The Walrus*, March 20, 2013, 可查阅 <https://thewalrus.ca/the-meaning-of-white/>。

⁹⁹ Ikponwosa Ero, “Best practices in the protection of human rights of persons with albinism,” 可查阅 www.ohchr.org/Documents/Issues/Albinism/A-75-170-Addendum.pdf。

¹⁰⁰ 开放社会基金会和残疾人权利基金。

2. 区域

103. 欧洲区域举办了欧洲白化病日活动。这是一次双年度白化病会议，来自不同部门的专业人员特别是卫生保健专业人员在会上交流了白化病知识，以改善针对白化病患者及其家属的卫生和教育服务的质量和机会。在北美，国家白化病和色素沉着不足组织举办了一次类似的双年度会议，这也是全球最大的此类会议之一。

104. 重点提高白化病意识的区域和次区域机构和联盟也开始逐渐形成。其中包括一个南美洲出版地区性杂志的区域性组织和新兴的非洲白化病联盟。

105. 《非洲人权和民族权宪章关于非洲残疾人权利的议定书》在其保护框架的有害习俗专题下载列了各种态度障碍。此外，2019年，非洲联盟通过了一项旨在结束针对非洲白化病患者的袭击和其他侵犯人权行为的行动计划(2021-2031年)，其中包括提高认识和公共教育措施等预防侵犯人权行为的措施。

106. 泛非议会目前正在起草准则，以消除针对白化病患者的有害习俗和其他侵犯人权行为。该草案是在独立专家和比勒陀利亚大学人权中心的支持下拟定的，目前已进入定稿阶段。一旦获得通过，草案将成为该区域第一个此类准则和展示执行《非洲人权和民族权宪章关于非洲老年人权利的议定书》集体意愿的一个重要指标。

3. 国家

107. 肯尼亚和坦桑尼亚联合共和国任命白化病患者担任政府高级职位，包括众议院议员，几内亚和马拉维任命白化病患者在国家人权机构任职，此举也有助于消除对白化病患者的负面成见。南非媒体正面塑造白化病患者形象也达到类似效果。

108. 几内亚和巴拿马通过了专门关注白化病患者权利的新立法。2019年7月，非洲联盟执行理事会通过了《2021-2031年结束对白化病患者攻击和歧视行动计划》，将之作为一个整个非洲的战略。

109. 例如，在斐济、肯尼亚、马拉维和尼日利亚，白化病患者协会与当局合作制定白化病国家行动计划和政策，并具备向社区提供服务的权能，包括实施提高认识方案。

110. 在一些国家，国家人权机构和议会人权委员会对恐吓和攻击人权维护者的案件作出回应，包括提出质询和建议相关机构采取适当步骤。

八. 结论和建议

111. 态度障碍严重阻碍白化病患者实现平等和享有人权。这些障碍造成交叉形式的歧视，由于对白化病况缺乏了解和认识，歧视程度愈演愈烈。要履行《2030年可持续发展议程》及其不让任何人掉队的核心承诺，就必须对问题采取综合办法，确保白化病患者受益于相关权利，如残疾人权利、健康权和教育权，还必须确保采取具体措施，定向消除许多行业一般性包容措施无法触及的特定态度障碍。

112. 因此，独立专家呼吁所有会员国，特别是有白化病患者面临严重态度障碍的国家，与白化病患者及其代表进行有意义的协商，并在相关国家和国际伙伴的支持下制定相关概念，采纳以下建议：

(a) 以特定部门，如卫生部门、教育部门以及非洲部分地区世袭酋长等传统守护者为目标，大力投资于提高认识活动；

(b) 利用各种活动和战略，包括除其他外国际白化病宣传日、国际妇女节、国际残疾人日和消除种族歧视国际日等相关国际日，在至少两年内持续不断而非临时拼凑地开展去神秘化工作，消除错误信念；

(c) 通过与多利益攸关方(民间社会组织、信仰组织和媒体)合作，打击针对白化病患者的仇恨言论；

(d) 消除针对残疾人的一般性有害习俗；

(e) 确保在具体法律、政策或行动计划中，优先为白化病患者及其家属，特别是受白化病影响的妇女，提供接受医疗服务的机会，包括在白化病儿童出生后立即采取早期干预措施；

(f) 确保获得合理变通，包括在教育和就业部门提供低视力设备和辅助用品、提供防晒霜等防晒用品，以及化解这种病所致精神和社会心理问题的治疗服务和社会框架；

(g) 通过采取具体措施打击对白化病患者的负面成见和负面描述，为此要将白化病患者的情况纳入打击性别成见的更广泛努力，包括在这一过程中与妇女进行更深入的协商；

(h) 作出协同努力，确保在作出影响白化病患者的决定时，与他们真正协商，让他们有效参与；

(i) 推广良好做法，如本文件所述以及独立专家汇编的最佳做法。¹⁰¹

113. 在非洲区域，非洲联盟成员国应采取以下行动：

(a) 通过《非洲人权和民族权宪章关于非洲残疾人权利的议定书》，整合各项规范、标准和义务以消除有害习俗，包括非洲特有的仪式袭击等有害态度；

(b) 《关于巫术和仪式袭击指控的议员准则：消除有害习俗和其他侵犯人权行为》一经泛非议会通过后，立即予以通过和付诸实施；

(c) 通过和执行国家行动计划、政策或其他具体措施，以应对卫生、就业和教育部门的挑战，并加强对白化病患者的社会包容；

(d) 优先安排多年期预算拨款用于执行此类行动计划和政策措施，并为代表白化病患者的地方组织提供资金。

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