

**Генеральная Ассамблея**

Distr.: General  
24 March 2022  
Russian  
Original: English

Семьдесят шестая сессия  
Пункт 28 повестки дня  
Социальное развитие

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

В настоящем докладе, подготовленном во исполнение резолюции [74/123](#) Генеральной Ассамблеи, содержится анализ основных проблем в области социального развития, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом. В нем учитываются особые трудности, возникающие у женщин и детей с альбинизмом, и подробно освещаются барьеры, препятствующие доступу к здравоохранению, образованию, занятости и участию в политической, социальной, гражданской и культурной жизни. В докладе уделяется особое внимание воздействию кризиса, вызванного пандемией коронавирусного заболевания (COVID-19), на лиц с альбинизмом и предлагается комплекс основанных на правах человека рамочных мер, призванных обеспечить, чтобы лица с альбинизмом не были забыты в ходе борьбы с пандемией COVID-19 и восстановления после нее. В него также включена обновленная информация о стратегических мерах реагирования, принимаемых в настоящее время на международном, региональном и национальном уровнях. Доклад содержит рекомендации по основным шагам, необходимым для обеспечения того, чтобы программы реагирования на пандемию COVID-19 и восстановления после нее учитывали интересы и потребности лиц с альбинизмом и гарантировали их права человека, социальную включенность и благополучие.



## I. Введение

1. В своей резолюции [74/123](#) Генеральная Ассамблея выразила обеспокоенность по поводу того, что из-за дискриминации и маргинализации, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом, они несоразмерно часто живут в нищете, и признала потребность в ресурсах для разработки и осуществления программ в целях предупреждения и пресечения предвзятого отношения к таким лицам и создания условий, способствующих уважению их прав и достоинства. В этой резолюции Ассамблея просила Генерального секретаря представить ей доклад о различных проблемах в области социального развития, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом, уделив в нем внимание особым потребностям женщин и детей, включая потребности, связанные с социальной включенностью, охраной здоровья, образованием и занятостью, и мерам, принимаемым в этой связи, и включив в него рекомендации относительно дальнейших шагов, которые следует предпринять государствам-членам и другим соответствующим заинтересованным сторонам для решения выявленных проблем.

2. На семьдесят второй сессии Генеральный секретарь представил Генеральной Ассамблее всеобъемлющий доклад о проблемах в области социального развития, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом ([A/72/169](#)), в котором содержалась основа для работы по осмыслению и устранению препятствий на пути к их социальной интеграции. На семьдесят четвертой сессии Генеральный секретарь представил Ассамблее второй доклад по тому же вопросу ([A/74/184](#)), в котором основное внимание уделялось средовым и отношенческим препятствиям, с которыми сталкиваются во всем мире лица с альбинизмом. Поднятые в этих докладах вопросы и содержащаяся в них информация по-прежнему в высшей степени актуальны.

3. Настоящий доклад, подготовленный с опорой на вышеуказанные документы, посвящен влиянию кризиса, вызванного пандемией коронавирусного заболевания (COVID-19), на социальное развитие и положение в области прав человека лиц с альбинизмом. Он основан на правозащитном подходе к развитию, и в нем определены ключевые принципы и действия, необходимые для обеспечения того, чтобы меры по реагированию на пандемию COVID-19 и восстановлению после нее учитывали интересы и потребности лиц с альбинизмом и позволяли адекватно решать конкретные проблемы, с которыми они сталкиваются.

4. В ноябре 2021 года государствам-членам, неправительственным организациям (НПО) и структурам Организации Объединенных Наций был разослан вопросник по данной теме. Ответы были получены от трех государств-членов (Бруней-Даруссалам, Иордания и Мексика) и 21 структуры, среди которых — НПО, организации гражданского общества и научно-исследовательские институты<sup>1</sup>. В дополнение к информации, полученной в рамках ответа на вопросник, в настоящий доклад включена информация, представленная Независимым

<sup>1</sup> Аргентинский национальный фонд помощи лицам с альбинизмом «Симплементе амигос», Ассоциация лиц с альбинизмом Доминиканской Республики, Ассоциация лиц с альбинизмом штата Баия, Ассоциация Мануэла Пинту, Ассоциация содействия альбиносам Камеруна, Африканская сеть поддержки лиц с альбинизмом, Глобальный альянс по проблемам альбинизма, организация «Дивайн коннекшн Уорлдуайд», Замбийский фонд помощи лицам с альбинизмом, организация «Ингейдж нау Африка», Институт фактов и норм, Организация по интеграции и поощрению лиц с альбинизмом, организация «Пропаганда доступа для лиц с альбинизмом в Южной Африке», Союз лиц с альбинизмом «Истоки Нила», организация «Стэндинг уойс», Турецкая ассоциация лиц с альбинизмом, Фонд лиц с альбинизмом, Чилийское объединение лиц с альбинизмом и инициатива «Элайв альбинизм», а также представители гражданского общества из Венесуэлы (Боливарианская Республика) и Гондураса.

экспертом по вопросу об осуществлении прав человека лицами с альбинизмом в ее докладах Генеральной Ассамблее и Совету по правам человека, а также обзор недавно опубликованной литературы по данному вопросу.

5. Социальное развитие связано с процессами изменений, которые ведут к повышению благосостояния людей, укреплению социальных связей и совершенствованию общественных институтов, что среди прочего позволяет всем людям полностью реализовать свой потенциал (A/72/169, пп. 6–9). Оно тесно связано с социальной включенностью, которая представляет собой способность всех людей всесторонне участвовать в экономической, социальной, политической и культурной жизни. Дискриминация, стигматизация и отсутствие доступа к услугам и материальным ресурсам являются основными факторами социальной изоляции, которые продолжают лежать в основе социально-экономических различий между группами во всем мире. Глобальный кризис, вызванный пандемией COVID-19, обнажил и углубил ранее существовавшее неравенство, отчуждение и дискриминацию. Спустя более чем два года после начала пандемии факты показывают, что ее медицинские, экономические и социальные последствия непропорционально сильно сказываются на социальных группах, находящихся в наиболее уязвимом положении<sup>2</sup>. В настоящем докладе рассматривается влияние пандемии на способность лиц с альбинизмом, которые являются одной из наиболее маргинализированных социальных групп, полноценно участвовать в экономической, социальной, политической и культурной жизни. В нем определены ключевые принципы и действия, необходимые для обеспечения того, чтобы лица с альбинизмом не были оставлены позади в рамках усилий по реагированию и восстановлению.

## **II. Правозащитный подход к решению проблем социального развития, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом, в том числе в контексте кризиса, вызванного пандемией COVID-19**

### **A. Лица с альбинизмом**

6. Альбинизм — это сравнительно редкое, неинфекционное, генетически обусловленное состояние, которое встречается у лиц обоих полов независимо от этнической принадлежности во всех странах мира. Он характеризуется значительным дефицитом выработки меланина, что приводит к частичному или полному отсутствию пигментации (A/HRC/24/57, пп. 10–11). Альбинизм часто сопряжен с двумя врожденными и хроническими проблемами здоровья: различной степени нарушениями зрения и высокой уязвимостью к повреждению кожи ультрафиолетовыми лучами, что может привести к раку кожи.

7. Люди с альбинизмом встречаются по всему миру, однако в некоторых географически изолированных сообществах их распространенность выше. В странах Африки к югу от Сахары, хотя точные данные по ним отсутствуют, средняя распространенность лиц с альбинизмом оценивается от 1 на 5000 до 1 на 15 000 человек, с более высокой распространенностью (1 на 1000 человек) в некоторых группах на юге Африки<sup>3</sup>. В Северной Америке и Европе распространенность заболевания оценивается в порядке от 1 на 17 000 до 1 на

<sup>2</sup> United Nations, “COVID-19 and human rights: we’re all in this together”, April 2020.

<sup>3</sup> Jennifer Kromberg and Prashiela Manga, eds., *Albinism in Africa: Historical, Geographic, Medical, Genetic and Psychosocial Aspects* (San Diego, California, Elsevier, 2018).

20 000 человек<sup>4</sup>. Однако последние исследования позволяют предположить более высокие показатели распространенности в некоторых регионах, таких как Нидерланды<sup>5</sup> (1 на 12 000 человек) и Северная Ирландия<sup>6</sup> (1 на 4500 человек), что указывает на вероятное занижение зарегистрированных показателей распространенности в регионе из-за недостаточной осведомленности об этом состоянии и проблем его диагностики. В Латинской Америке и Карибском регионе данные по всему населению отсутствуют, однако несколько исследований показывают умеренную или относительно высокую распространенность альбинизма в общинах коренных народов в южной Бразилии, южной Мексике и восточной Панаме (от 1 из 28 до 1 из 6500 человек)<sup>7</sup>. В Азиатско-Тихоокеанском регионе имеющаяся информация указывает на значительные различия между странами, при этом сообщается об 1 случае на 47 000 человек в Японии<sup>8</sup>, 1 на 18 000 человек в Китае<sup>9</sup>, 1 на 16 000 человек в Новой Зеландии<sup>10</sup> и 1 на 700 человек в Тувалу<sup>11</sup> и на Фиджи<sup>12</sup>.

8. Большинство лиц с альбинизмом являются инвалидами в результате взаимодействия между проблемами здоровья, обусловленными их состоянием, в основном нарушениями зрения и отсутствием пигментации, и отношенческими и средовыми барьерами, которые препятствуют их полному и эффективному участию в жизни общества наравне с другими. Как подчеркнула Независимый эксперт, отношенческие барьеры оказывают 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 (A/76/166, п. 2). Такие барьеры обычно возникают из-за общего недостатка знаний об этом состоянии и его понимания, а также из-за сопутствующей дезинформации, мифов и ложных убеждений. Они нередко приводят к отчуждению, стигматизации и дискриминации.

9. Лица с альбинизмом сталкиваются с дискриминацией по признаку инвалидности, в том числе с отказом в разумном приспособлении. Они сталкиваются также с расовой дискриминацией, стигматизацией и издевательствами из-за своей внешности, в частности из-за цвета кожи. Эти признаки накладываются

<sup>4</sup> По оценкам Национального института здравоохранения Соединенных Штатов Америки, частота встречаемости кожно-глазного альбинизма в мире составляет 1 на 20 000 человек (URL: <https://medlineplus.gov/genetics/condition/oculocutaneous-albinism>). По сообщениям Национальной организации по проблемам альбинизма и гипопигментации — национальной группы, защищающей интересы лиц с альбинизмом в Соединенных Штатах, — частота встречаемости альбинизма в Соединенных Штатах составляет от 1 на 18 000 до 1 на 20 000 человек (URL: [www.albinism.org/information-bulletin-what-is-albinism](http://www.albinism.org/information-bulletin-what-is-albinism)).

<sup>5</sup> Charlotte C. Kruijt and others, “The phenotypic spectrum of albinism”, *Ophthalmology*, vol. 125, No. 12 (December 2018).

<sup>6</sup> Natasha Healey and others, “Are worldwide albinism prevalence figures an accurate reflection? An incidental finding from a Northern Ireland study”, *British Journal of Ophthalmology*, vol. 98, No. 7 (July 2014).

<sup>7</sup> Charles M. Woolf, “Albinism (OCA2) in Amerindians”, *Yearbook of Physical Anthropology*, vol. 128, No. S41 (2005); и Irèn Kossintseva and Jan Dutz, “The moon children of Kuna Yala: albinism in San Blas islands of Panama – review, directions in research and aid”, *Journal of the American Academy of Dermatology*, vol. 64, No. 2, Supplement 1 (February 2011).

<sup>8</sup> Jennifer Kromberg, “Epidemiology of albinism”, in *Albinism in Africa: Historical, Geographic, Medical, Genetic, and Psychosocial Aspects*, Jennifer Kromberg and Prashiela Manga, eds. (San Diego, California, Elsevier, 2018).

<sup>9</sup> Ibid.

<sup>10</sup> A/74/190 и A/74/190/Corr.1, п. 39.

<sup>11</sup> Helene C. Johanson and others, “Inheritance of a novel mutated allele of the OCA2 gene associated with high incidence of oculocutaneous albinism in a Polynesian community”, *Journal of Human Genetics*, vol. 55, No. 2 (February 2010).

<sup>12</sup> A/HRC/40/62/Add.1, п. 14.

друг на друга таким образом, что взаимно усиливают и усугубляют дискриминацию. Кроме того, лица с альбинизмом могут подвергаться и иным множественным и перекрестным формам дискриминации — по признаку гендерной принадлежности, полу, возрасту и другим признакам.

10. Дискриминация является одним из основных факторов социальной изоляции, которая лежит в основе социально-экономических различий во всем мире. Она мешает лицам с альбинизмом полноценно участвовать в жизни общества и пользоваться своими правами человека наравне с другими. У лиц с альбинизмом меньше шансов получить доступ к высококачественному здравоохранению и образованию и к достойной занятости, а также меньше возможностей участвовать в жизни общества (см. A/72/169 и A/74/184). Они также намного чаще живут в бедности, особенно в развивающихся и наименее развитых странах. Во всех регионах мира лица с альбинизмом сталкиваются со схожими препятствиями и проблемами. Однако острота их проявления и конкретное влияние на жизнь людей в разных странах различны и зависят, в частности, от общего уровня социально-экономического развития, наличия ресурсов, социальных норм, остроты проблемы гипервидимости и климатических условий.

## **В. Последствия пандемии COVID-19**

11. Быстрое распространение вируса COVID-19, принявшее масштабы глобальной пандемии<sup>13</sup>, ввергло мир в глобальный кризис в области здравоохранения, имеющий далеко идущие экономические, социальные и политические последствия. Для снижения уровня заболеваемости и предотвращения смертности многие государства, некоторые при поддержке международного сообщества, приняли широкомасштабные чрезвычайные меры в области общественного здравоохранения. Многие государства приняли экстренные меры для замедления передачи вируса путем введения правил физического дистанцирования, карантинов, режимов изоляции, локдаунов, комендантского часа, ограничений на поездки и собрания и закрытия школ.

12. Пандемия и меры, принятые в целях реагирования на нее, спровоцировали экономический и социальный кризис, оказавший значительное влияние на людей, семьи и сообщества<sup>14</sup>. Это ввергло мировую экономику в состояние рецессии, которая угрожает устойчивому развитию и рискует обратить вспять прогресс, достигнутый в борьбе с бедностью и неравенством<sup>15</sup>. Кризис напрямую влияет на средства к существованию и ситуацию с правами человека<sup>16</sup>. Например, перегруженность больниц и медицинских учреждений снизила доступность медицинского обслуживания и лечения, не связанных с COVID-19. Введение режимов изоляции ограничило доступ к работе, образованию и основным услугам. Во многих странах безработица и проблема отсутствия продовольственной безопасности приобрели беспрецедентные масштабы. В 2020 году более 1 миллиарда детей были вынуждены прекратить обучение из-за повсеместного закрытия школ<sup>17</sup>.

<sup>13</sup> 11 марта 2020 года Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ) объявила вспышку COVID-19 глобальной пандемией; см. вступительное слово Генерального директора ВОЗ Тедроса Адханом Гебрейесуса на брифинге для СМИ по COVID-19, 11 марта 2020 года.

<sup>14</sup> United Nations, "Shared responsibility, global solidarity: responding to the socio-economic impacts of COVID-19" (March 2020).

<sup>15</sup> *Financing for Sustainable Development Report 2021* (United Nations publications, 2021).

<sup>16</sup> Организация Объединенных Наций, «COVID-19 и права человека».

<sup>17</sup> Организация Объединенных Наций по вопросам образования, науки и культуры (ЮНЕСКО), «Глобальный мониторинг закрытия школ по причине COVID-19», база

13. Хотя кризис затрагивает всех членов общества, факты показывают, что его социальные и экономические последствия и последствия для прав человека непропорционально сильно сказываются на наиболее маргинализированных слоях населения<sup>18</sup>. Высказывалось беспокойство по поводу его воздействия на инвалидов, к которым относятся лица с альбинизмом, в частности в плане затрудненного доступа к здравоохранению, образованию и информации, а также повышенного риска насилия, изоляции и бедности<sup>19</sup>. Хотя положение лиц с альбинизмом во время пандемии в основном мало освещалось в мире, информация, полученная при подготовке настоящего доклада, свидетельствует о том, что, как и другие маргинализированные группы, из-за пандемии лица с альбинизмом рискуют столкнуться с еще более значительными препятствиями, неравенством, дискриминацией и отчуждением, а также проблемами доступа к основным услугам и трудностями с реализацией своих прав человека.

14. Кризис также был отмечен ростом числа словесных оскорблений, преследований и насилия в отношении традиционно стигматизируемых групп. Не пощадила эта тенденция и лиц с альбинизмом, и в некоторых странах отмечается тревожное распространение вредных практик, нарушающих права таких лиц, и учащение случаев их избрания в качестве «козлов отпущения»<sup>20</sup>.

### **С. Правозащитный подход к преодолению последствий пандемии COVID-19 для лиц с альбинизмом**

15. Основанный на правах человека подход к развитию обеспечивает конструктивную основу для обеспечения всестороннего участия лиц с альбинизмом в жизни общества наравне с другими. В 2020 году Генеральный секретарь в своем призыве к действиям в области прав человека подтвердил, что права человека имеют основополагающую важность для развития и лежат в основе Повестки дня в области устойчивого развития на период до 2030 года, в которой центральное место отводится недискриминации, участию и инклюзии<sup>21</sup>. Международная система прав человека предоставляет государствам имеющие обязательную юридическую силу рамки, призванные обеспечить достижение целей в области устойчивого развития и выполнение связанных с ними задач. Это подкрепляет содержащееся в Повестке дня на период до 2030 года обещание никого не оставить в стороне и охватить в первую очередь самых отстающих, что особенно актуально применительно к лицам с альбинизмом.

16. В контексте пандемии Генеральный секретарь вновь подтвердил важное значение прав человека для устойчивого восстановления<sup>22</sup>. Он подчеркнул важность решения проблемы структурного неравенства путем применения

---

данных о влиянии пандемии COVID-19 на образование,  
URL: <https://ru.unesco.org/covid19/educationresponse>; и United Nations, “Shared responsibility, global solidarity”.

<sup>18</sup> United Nations, “COVID-19 and human rights”; и *Financing for Sustainable Development Report 2021*.

<sup>19</sup> Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights (OHCHR), “Statement on COVID-19 and the human rights of persons with disabilities”, 9 June 2020; и УВКПЧ, «COVID-19 и права людей с инвалидностью: руководство», 29 апреля 2020 года.

<sup>20</sup> OHCHR, “Witchcraft killings of people with albinism rose during pandemic – UN expert”, 29 July 2021; Amnesty International, “Afrique austral: le COVID-19 met les personnes albinos particulièrement en danger”, 12 June 2020; и Julian Kossoff, “People with albinism are being blamed for the spread of the coronavirus in Africa because of their ‘whiteness’”, 13 June 2020.

<sup>21</sup> Организация Объединенных Наций, Антониу Гутерриш, «Высокое стремление: призыв к действиям в области прав человека».

<sup>22</sup> Организация Объединенных Наций, «COVID-19 и права человека».



целостного и всеобъемлющего подхода, основанного на правах человека. Согласно международному праву, государства обязаны обеспечить, чтобы в рамках любых мер, принимаемых в связи с борьбой с COVID-19, была исключена дискриминация и учитывалась, среди прочих факторов, взаимосвязь между инвалидностью, полом и возрастом. Выполняя свои обязательства по международному праву прав человека и в рамках Повестки дня на период до 2030 года, государства также смогут гарантировать права и благополучие лиц с альбинизмом.

17. Согласно международному праву прав человека, лица с альбинизмом имеют те же основные права, что и любые другие лица или группы лиц. Во Всеобщей декларации прав человека, Международном пакте о гражданских и политических правах и Международном пакте об экономических, социальных и культурных правах признается, что права человека присущи всем людям. Общие принципы равенства и недискриминации, закрепленные в этих документах, гарантируют полное осуществление прав человека лицами с альбинизмом наравне с другими, поддерживают их всестороннее и конструктивное участие в жизни общества и обеспечивают защиту целого ряда прав, способствующих их социальному развитию, включая права на наивысший достижимый уровень психического и физического здоровья, образование, труд и достаточное жилище.

18. Права лиц с альбинизмом также гарантируются и защищаются другими международными конвенциями по правам человека. Комитет по правам инвалидов указал, что лица с альбинизмом подпадают под определение инвалидов и что их права гарантированы и защищены Конвенцией о правах инвалидов (CRPD/C/18/D/22/2014, пп. 8.1–8.7). Конвенция предусматривает принятие мер, направленных на обеспечение надлежащей защиты жизни и прав инвалидов в условиях пандемии COVID-19<sup>23</sup>. Комитет по ликвидации расовой дискриминации признал, что дискриминация на основании бледности кожи, ассоциированной с альбинизмом, равносильна расовой дискриминации по признаку цвета кожи (CERD/C/ZAF/CO/4–8, пп. 20–21). Кроме того, Конвенция о ликвидации всех форм дискриминации в отношении женщин и Конвенция о правах ребенка содержат международные стандарты в области прав человека, применимые к женщинам и девочкам с альбинизмом, а также к матерям детей с альбинизмом и детям с альбинизмом.

19. Основанный на правах человека подход к борьбе с пандемией COVID-19 необходим для обеспечения того, чтобы лица с альбинизмом не оказались в стороне при принятии мер по реагированию и восстановлению. Такой подход должен учитывать особые последствия кризиса COVID-19 для лиц с альбинизмом и обеспечивать адекватное решение проблем социального развития и прав человека как на этапе экстренного реагирования на пандемию, так и на этапе долгосрочного восстановления. Ключевые принципы разработки и реализации недискриминационных и учитывающих потребности лиц с альбинизмом стратегических мер реагирования на пандемию COVID-19 и основные необходимые шаги в этом отношении изложены в разделе IV ниже.

<sup>23</sup> В статье 11 Конвенции о правах инвалидов указано, что государства-участники должны принимать все возможные меры для обеспечения защиты и безопасности инвалидов в рамках национального реагирования на ситуации риска и гуманитарные чрезвычайные ситуации. Сюда относятся меры, затрагивающие все сферы жизни инвалидов, включая защиту их доступа к наивысшему достижимому уровню здоровья без дискриминации, общее благополучие и профилактику инфекционных заболеваний, а также меры по обеспечению защиты от негативного отношения, изоляции и стигматизации, которые могут возникнуть в разгар кризиса.

### III. Последствия кризиса, вызванного пандемией COVID-19, для лиц с альбинизмом

#### A. Дискриминация, стигматизация и социальная изоляция

20. Пандемия усугубила стигматизацию лиц с альбинизмом в сообществах, где это медицинское состояние уже и так окружали мифы, ложные убеждения, дезинформация и заблуждения. Согласно полученной информации, в нескольких странах на лиц с альбинизмом возлагали ответственность за пандемию. Из-за цвета кожи их рассматривали как носителей «болезни белого человека»<sup>24</sup>. В Руанде распространились слухи о том, что альбиносы более уязвимы к заражению вирусом или что они чаще умирают от него из-за якобы более слабой иммунной системы<sup>25</sup>. В Зимбабве лица с альбинизмом, по сообщениям, опасались возникновения новых мифов, таких как то, что половой акт с альбиносом может излечить болезнь или что части тела альбиносов могут быть использованы для производства вакцины<sup>26</sup>.

21. Во время пандемии участились случаи убийств лиц с альбинизмом и нападений на них. Некоторые люди, ввергнутые в нищету в результате кризиса, обратились к колдовству в надежде, что магические зелья и талисманы, изготовленные из частей тел людей с альбинизмом, принесут им удачу и богатство<sup>27</sup>.

22. Ассоциация лиц с альбинизмом с пандемией COVID-19 еще больше усилила существовавшую ранее дискриминацию и социальную отчужденность и сказалась на психическом состоянии лиц с альбинизмом<sup>28</sup>. Они еще сильнее, нежели ранее, опасались словесных оскорблений и физических нападений, что заставляло их проявлять дополнительную осторожность и бдительность и тем самым еще больше ограничивало их возможность участвовать в различных аспектах политической, социальной и культурной жизни.

#### B. Здоровье

23. Пандемия создала большую нагрузку на системы здравоохранения, что нередко приводило к нарушению работы основных медико-санитарных служб. Кроме того, во многих странах доступ к медицинскому обслуживанию и лечению затрудняли режимы изоляции, ограничения передвижений и срыв цепочек поставок. Эти проблемы особенно остро ощущались в тех странах, где системы здравоохранения и так уже были недостаточно обеспечены ресурсами.

24. Эти сбои и потрясения значительно сильнее влияют на тех, кто нуждается в постоянном медицинском уходе, например на лиц с альбинизмом. В нескольких странах лица с альбинизмом, нуждавшиеся в срочном дерматологическом

<sup>24</sup> OHCHR, “The COVID-19 pandemic and harmful practices impacting persons with albinism: accusations of witchcraft and ritual attacks (‘HPAWR’)”, July 2020.

<sup>25</sup> Материал, представленный Организацией по интеграции и поощрению лиц с альбинизмом.

<sup>26</sup> Материал, представленный инициативой «Элайв альбинизм».

<sup>27</sup> Материал, представленный Замбийским фондом помощи лицам с альбинизмом; и UN News, “Witchcraft killings of people with albinism have risen during the COVID-19 pandemic, says UN expert”, 29 July 2021.

<sup>28</sup> Amnesty International, “Coronavirus – Southern Africa: persons with albinism especially vulnerable in the face of COVID-19”, 13 June 2020; и Channel Africa, “African Union of persons with albinism discuss COVID-19 impact”, подкаст, 20 сентября 2021 года. URL: <https://omny.fm/shows/albinism-report/african-union-of-persons-with-albinism-discuss-cov>.



лечения, не могли получить его из-за того, что медицинские учреждения отдавали приоритет пациентам с COVID-19<sup>29</sup>. НПО, предоставляющие медицинские услуги лицам с альбинизмом, проживающим в отдаленных районах, например дерматологические и офтальмологические мобильные клиники и передвижные пункты раздачи солнцезащитных средств, были вынуждены прервать свою деятельность<sup>30</sup>. О перебоях в поставках солнцезащитных средств сообщалось также в Бразилии, Замбии и Малави<sup>31</sup>. НПО, расположенные в Австралии, Канаде, Соединенных Штатах Америки и Франции, сообщили, что пандемия вызвала задержки в комплексной диагностике альбинизма, которая необходима для разработки индивидуальной программы ухода для каждого человека с альбинизмом<sup>32</sup>. Это оказало серьезное влияние на право лиц с альбинизмом на жизнь и на наивысший достижимый уровень здоровья. В отсутствие доступа к дерматологическим обследованиям и солнцезащитным средствам состояние кожи у лиц с альбинизмом в целом заметно ухудшилось, и в ряде стран было зарегистрировано большое количество случаев рака кожи.

25. Что касается доступа к профилактике, сдерживанию и лечению COVID-19, то лица с альбинизмом имеют те же права, что и остальное население, однако в ряде стран были отмечены дополнительные барьеры в плане наличия, доступности и приемлемости соответствующих услуг<sup>33</sup>. Одной из острых проблем является нехватка информации о вирусе и методах его лечения, представленной в форматах, доступных для лиц с альбинизмом. В некоторых странах лица с альбинизмом неохотно идут на вакцинацию из-за отсутствия исследований и информации о воздействии вакцин на людей с таким состоянием<sup>34</sup>. В странах, где не хватает доступных медицинских услуг и имеются проблемы с доступом к лечению, лица с альбинизмом, живущие в бедности, не могут позволить себе оплатить услуги лечения COVID-19 в больнице<sup>35</sup>.

## С. Образование

26. Во время пандемии большинство государств временно закрыли свои учебные заведения<sup>36</sup>. Чтобы смягчить воздействие на учебный процесс, они ввели практику дистанционного обучения с использованием Интернета, телевидения, радио и социальных сетей. Однако закрытие школ нарушило другие аспекты школьной жизни, такие как доступ к школьному питанию и возможность заниматься спортом и играть со сверстниками. Эти меры затронули всех учащихся, но те, кто находится в уязвимом положении, включая лиц с альбинизмом, ощутили последствия особенно остро из-за отсутствия оборудования, доступных

<sup>29</sup> Материалы, представленные организациями «Пропаганда доступа для лиц с альбинизмом в Южной Африке», «Ингейдж нау Африка» и «Стэндинг уойс», инициативой «Элайв альбинизм», Союзом лиц с альбинизмом «Истоки Нила» и Фондом лиц с альбинизмом.

<sup>30</sup> Материалы, представленные Организацией по интеграции и поощрению лиц с альбинизмом, Союзом лиц с альбинизмом «Истоки Нила» и организацией «Дивайн коннекшн Уорлдуайд».

<sup>31</sup> Материалы, представленные Замбийским фондом помощи лицам с альбинизмом, организацией «Стэндинг уойс» и Ассоциацией лиц с альбинизмом штата Баия.

<sup>32</sup> Материал, представленный Глобальным альянсом по проблемам альбинизма.

<sup>33</sup> Материалы, представленные инициативой «Элайв альбинизм», Замбийским фондом помощи лицам с альбинизмом, Ассоциацией содействия альбиносам Камеруна и Союзом лиц с альбинизмом «Истоки Нила».

<sup>34</sup> Материал, представленный Замбийским фондом помощи лицам с альбинизмом.

<sup>35</sup> Материал, представленный инициативой «Элайв альбинизм».

<sup>36</sup> ЮНЕСКО, «Глобальный мониторинг закрытия школ по причине COVID-19», база данных о влиянии пандемии COVID-19 на образование.

материалов, подключения к Интернету и поддержки, необходимой им для прохождения дистанционных образовательных программ<sup>37</sup>.

27. Полученная информация показывает, что дистанционное обучение увеличивает препятствия на пути к получению образования учащимися с альбинизмом в силу целого ряда причин. Во многих странах учащиеся с альбинизмом, как и другие учащиеся из бедных семей и живущие в отдаленных районах, часто не имели доступа к технологическим устройствам, необходимым для прохождения онлайн-занятий, и/или испытывали проблемы с подключением к Интернету, что делало невозможным для них участие в программах дистанционного обучения<sup>38</sup>. Даже тогда, когда учащиеся с альбинизмом могли подключиться к Интернету, они сталкивались с дополнительными препятствиями из-за отсутствия или задержки предоставления разумных приспособлений, необходимых для того, чтобы они могли учиться дома<sup>39</sup>. Из-за проблем со зрением многие из них не могли читать с экрана, при этом их не обеспечили ассистивными программными средствами, которые могли бы смягчить эту проблему. Альтернативные формы обучения не всегда были доступны для учащихся школ-интернатов. Также сообщалось, что учащиеся с альбинизмом испытывали зрительное утомление и усталость опорно-двигательного аппарата из-за длительного нахождения у экранов без надлежащих приспособлений<sup>40</sup>. Эти препятствия привели к высокому уровню отсева учащихся с альбинизмом во время закрытия школ, что еще больше усложняет их задачу догнать других учеников после возобновления занятий<sup>41</sup>.

28. Кризис усложнил посещение школы учащимися с альбинизмом в некоторых странах. Например, сообщалось, что в Руанде действие правил физического дистанцирования создало дополнительные препятствия для участия в занятиях учащихся с альбинизмом, поскольку они не могли сидеть так же близко к доске, как раньше, или задавать вопросы своим сверстникам<sup>42</sup>. В Замбии, как сообщается, некоторые дети с альбинизмом перестали ходить в школу из-за страха подвергнуться нападению<sup>43</sup>.

29. В некоторых случаях нарушение образовательного и учебного процессов еще больше затрудняет успешный переход молодых людей, в том числе страдающих альбинизмом, от учебы к трудовой деятельности<sup>44</sup>.

<sup>37</sup> Организация Объединенных Наций, «Концептуальная записка: воздействие COVID-19 на детей», 15 апреля 2020 года.

<sup>38</sup> Материалы, представленные инициативой «Элайв альбинизм», Чилийским объединением лиц с альбинизмом, организацией «Ингейдж нау Африка» и Аргентинским национальным фондом помощи лицам с альбинизмом «Симплементе амигос».

<sup>39</sup> Материалы, представленные организацией «Пропаганда доступа для лиц с альбинизмом в Южной Африке», Турецкой ассоциацией лиц с альбинизмом, Аргентинским национальным фондом помощи лицам с альбинизмом «Симплементе амигос», Чилийским объединением лиц с альбинизмом, организацией «Дивайн коннекшн Уорлдауайд», организацией «Ингейдж нау Африка», Глобальным альянсом по проблемам альбинизма, Организацией по интеграции и поощрению лиц с альбинизмом, Союзом лиц с альбинизмом «Истоки Нила» и Фондом лиц с альбинизмом.

<sup>40</sup> Материал, представленный Чилийским объединением лиц с альбинизмом и Глобальным альянсом по проблемам альбинизма.

<sup>41</sup> Материал, представленный Организацией по интеграции и поощрению лиц с альбинизмом.

<sup>42</sup> Там же.

<sup>43</sup> Материал, представленный Замбийским фондом помощи лицам с альбинизмом.

<sup>44</sup> Международная организация труда (МОТ), «Глобальный призыв к действиям в целях ориентированного на человека, инклюзивного, устойчивого и направленного на повышение жизнестойкости восстановления после вызванного COVID-19 кризиса», 2021 год.

## D. Работа, занятость и средства к существованию

30. Кризис, вызванный пандемией COVID-19, оказал разрушительное воздействие на сферу труда, занятость и средства к существованию<sup>45</sup>. Он привел к росту уровня безработицы, распространению неполной занятости, потерям трудовых и предпринимательских доходов, а также к росту занятости в неформальном секторе и потере гарантий трудоустройства и доходов. Этот серьезный удар по сфере труда оказал непропорционально сильное воздействие на лиц, занятых в неформальном секторе экономики, имеющих негарантированные рабочие места и занимающихся низкоквалифицированным трудом<sup>46</sup>, среди которых во многих странах лица с альбинизмом представлены чрезмерно в силу средовых барьеров и дискриминации, с которыми они сталкиваются (A/74/184, пп. 34–36 и 56–58). Такие работники часто не имеют права на социальную защиту или помощь в связи с безработицей и потому подвержены большому риску оказаться в крайней бедности<sup>47</sup>.

31. Полученная информация свидетельствует о том, что во время пандемии значительная часть лиц с альбинизмом во многих странах столкнулась с увольнением, потерей доходов и безработицей<sup>48</sup>. Больше всего пострадали самозанятые и те, кто трудился в частном и неформальном секторах экономики. Как и другие работники, находящиеся в нестабильном положении, многие лица с альбинизмом в некоторых странах были исключены из программ выплаты пособий и компенсаций. Также сообщалось об исключении лиц с альбинизмом из программ продовольственной помощи для инвалидов<sup>49</sup>.

32. Согласно полученной информации, переход от работы в офисе к удаленной работе на дому в некоторых случаях осуществлялся без учета особых потребностей лиц с альбинизмом, связанных с их состоянием. Приспособления для офисной работы, такие как большие или двойные экраны и другие адаптивные и ассистивные устройства, имеющиеся в обычных офисах, не были доступны для удаленной работы или были предоставлены с опозданием<sup>50</sup>.

33. Кризис также оказал негативное влияние на предпринимательские возможности лиц с альбинизмом. Например, сообщалось, что в Гане и Малави лица с альбинизмом, владеющие малым бизнесом, столкнулись со снижением спроса на товары и услуги из-за страха клиентов заразиться вирусом<sup>51</sup>.

## E. Доступ к правосудию

34. Пандемия создала существенную дополнительную нагрузку на систему отправления правосудия. Закрытие судов и снижение их пропускной способности привело к пробуксовке юридических процессов и задержкам судебных

<sup>45</sup> Там же.

<sup>46</sup> Там же.

<sup>47</sup> ILO, “Social protection spotlight: Extending social protection to informal workers in the COVID-19 crisis – country responses and policy considerations”, 8 September 2020.

<sup>48</sup> Материалы, представленные Аргентинским национальным фондом помощи лицам с альбинизмом «Симплементе амигос», Замбийским фондом помощи лицам с альбинизмом, Союзом лиц с альбинизмом «Истоки Нила», Организацией по интеграции и поощрению лиц с альбинизмом, организацией «Дивайн коннекшн Уорлдуайд», организацией «Стэндинг уойс», организацией «Пропаганда доступа для лиц с альбинизмом в Южной Африке» и Фондом лиц с альбинизмом.

<sup>49</sup> Материалы, представленные организацией «Пропаганда доступа для лиц с альбинизмом в Южной Африке».

<sup>50</sup> Материал, представленный Глобальным альянсом по проблемам альбинизма.

<sup>51</sup> Материалы, представленные организациями «Ингейдж нау Африка» и «Стэндинг уойс».

разбирательств во многих странах. Эта ситуация особенно сильно затронула лиц с альбинизмом, проживающих в странах, где они подвергаются повышенному риску нападения и гендерного насилия, поскольку пострадавшие столкнулись с дополнительными препятствиями при подаче заявлений о нападениях и обращении в суд<sup>52</sup>. Например, как сообщила организация «Стэндинг уойс», в Малави задержки в отправлении правосудия оказали негативное влияние на рассмотрение дел о нападениях на лиц с альбинизмом, поскольку качество доказательств со временем ухудшается<sup>53</sup>. Ограничения на передвижение и другие профилактические меры также затрудняют лицам с альбинизмом и другим лицам, подвергшимся нападениям и гендерному насилию, сообщение о таких инцидентах сотрудникам правоохранительных органов<sup>54</sup>.

## Г. Женщины и девочки

35. Кризис, вызванный пандемией COVID-19, по-разному сказался на женщинах и мужчинах. Фактические данные свидетельствуют о том, что женщины могут подвергаться большему риску заражения вирусом, так как они чаще играют роль лиц, осуществляющих уход, и среди них больше социальных и медицинских работников<sup>55</sup>. После начала пандемии ситуация с насилием в отношении женщин и девочек ухудшилась во всем мире<sup>56</sup>. Необходимость уделять первоочередное внимание лечению, связанному с COVID-19, может привести к сокращению объема предоставляемых услуг по охране сексуального и репродуктивного здоровья, тем самым повышая риск материнской смертности, нежелательной беременности и других неблагоприятных последствий для сексуального и репродуктивного здоровья женщин<sup>57</sup>.

36. Даже в нормальных обстоятельствах женщины и девочки с альбинизмом, а также матери детей с альбинизмом чаще, чем другие женщины и девочки, становятся объектами сексуального и физического насилия (см. A/HRC/43/42). Исследования и информация о дифференцированном воздействии пандемии на эту группу населения отсутствуют, однако полученные данные свидетельствуют о том, что ее представительницы намного чаще сталкиваются с проблемами, от которых страдают и другие женщины. Например, в Малави и Южной Африке НПО, занимающиеся проблемами альбинизма, сообщили об учащении случаев гендерного насилия в отношении женщин с альбинизмом<sup>58</sup>. Жертвам стало труднее сообщать о таких инцидентах сотрудникам правоохранительных органов во время действия режимов изоляции, а оказание услуг по защите было нарушено из-за бюджетных сокращений. Кроме того, пандемия осложнила доступ женщин

<sup>52</sup> Материал, представленный организацией «Стэндинг уойс».

<sup>53</sup> Там же.

<sup>54</sup> Материалы, представленные организациями «Пропаганда доступа для лиц с альбинизмом в Южной Африке» и «Стэндинг уойс».

<sup>55</sup> УВКПЧ, «COVID-19 и права человека женщин: руководство», 15 апреля 2020 года; и United Nations Entity for Gender Equality and the Empowerment of Women (UN-Women), “Spotlight on gender, COVID-19 and the SDGs: will the pandemic derail hard-won progress on gender equality?”, 2020.

<sup>56</sup> Ramya Emandi and others, *Measuring the Shadow Pandemic: Violence against Women during COVID-19* (UN-Women, 2021).

<sup>57</sup> Организация Объединенных Наций, концептуальная записка «Принятие мер реагирования на COVID-19 с учетом потребностей инвалидов»; и International Planned Parenthood Federation, “COVID-19 pandemic cuts access to sexual and reproductive healthcare for women around the world”, 9 April 2020.

<sup>58</sup> Материалы, представленные организациями «Пропаганда доступа для лиц с альбинизмом в Южной Африке» и «Стэндинг уойс».

и девочек с альбинизмом к услугам в области сексуального и репродуктивного здоровья<sup>59</sup>.

37. Женщины и девочки с альбинизмом подвергались более высокому риску нападений во время кризиса, вызванного пандемией COVID-19, в силу гендерно дифференцированного характера некоторых мифов и заблуждений, например распространенной убежденности в том, что половой акт с женщиной-альбиносом может излечить болезнь или принести удачу ([CEDAW/C/TZA/CO/7-8](#), п. 18 b)). Женщины с альбинизмом и матери детей с альбинизмом, которые и так крайне часто оказываются в изоляции и живут в бедности, как правило, сталкиваются с еще большими трудностями в обеспечении средств к существованию для себя и своих детей во время пандемии.

## G. Дети

38. Кризис усугубил некоторые проблемы и увеличил препятствия, с которыми сталкиваются дети с альбинизмом. Как правило, они подвергаются большему риску нападений с целью проведения колдовских ритуалов и практик из-за представления о том, что невинность жертвы повышает эффективность колдовства. Независимый эксперт выразила обеспокоенность по поводу тревожного роста числа нападений на детей с альбинизмом и их ритуальных убийств в контексте пандемии<sup>60</sup>. Полученная информация свидетельствует о том, что некоторые родители запрещают детям с альбинизмом посещать школу из-за страха нападений, что еще больше затрудняет доступ таких детей к образованию<sup>61</sup>.

39. Хотя исследований и информации о воздействии пандемии на психическое здоровье детей с альбинизмом в настоящее время не хватает, полученные данные свидетельствуют о том, что изоляция оказала на психическое здоровье таких детей неодинаковое воздействие<sup>62</sup>. Как и в случае с другими детьми, некоторым из них нравилось проводить больше времени с родителями, в то время как другие, по сообщениям, испытывали эмоциональное и психическое напряжение из-за отсутствия личного общения со сверстниками и чувства одиночества<sup>63</sup>.

## H. Политическая воля и мобилизация ресурсов

40. Независимый эксперт и несколько НПО выразили обеспокоенность по поводу сокращения финансирования услуг по поддержке лиц с альбинизмом и вытеснения их проблем из политической повестки дня на фоне кризиса, вызванного пандемией COVID-19 ([A/HRC/46/32](#), п. 72). Например, сообщалось, что в Аргентине обсуждение национального закона об альбинизме в Сенате было прервано после начала пандемии<sup>64</sup>. В Турции, по сообщениям, Комиссия по редким заболеваниям Великого национального собрания отложила проведение

<sup>59</sup> Материал, представленный организацией «Стэндинг уойс».

<sup>60</sup> OHCHR, “Witchcraft killings”.

<sup>61</sup> Материалы, представленные организацией «Пропаганда доступа для лиц с альбинизмом в Южной Африке», Замбийским фондом помощи лицам с альбинизмом и Союзом лиц с альбинизмом «Истоки Нила».

<sup>62</sup> Материалы, представленные организацией «Пропаганда доступа для лиц с альбинизмом в Южной Африке» и Замбийским фондом помощи лицам с альбинизмом.

<sup>63</sup> Там же.

<sup>64</sup> Материал, представленный Аргентинским национальным фондом помощи лицам с альбинизмом «Симплементе амигос».

консультаций с организациями лиц с альбинизмом после вспышки заболевания<sup>65</sup>. В Малави и Уганде организации гражданского общества сообщили об урезании донорского финансирования региональных программ и планов работы, касающихся поддержки лиц с альбинизмом<sup>66</sup>.

#### **IV. Ключевые принципы и действия, необходимые для обеспечения того, чтобы меры по реагированию на пандемию COVID-19 и восстановлению после нее учитывали интересы и потребности лиц с альбинизмом**

41. Учет потребностей лиц с альбинизмом в процессе реагирования на кризис COVID-19 и восстановления после него — это важная составляющая усилий по выполнению обязательства никого не забыть. Данный раздел содержит описание ключевых принципов и действий, необходимых для обеспечения того, чтобы меры по реагированию на пандемию COVID-19 и восстановлению после нее учитывали интересы и потребности лиц с альбинизмом, — системы, базирующейся на основополагающих принципах прав человека, а именно недискриминации, защиты, конструктивном участии и инклюзии, подотчетности, а также необходимости сбора данных.

42. Концептуальная записка по реагированию на COVID-19 с учетом интересов лиц с инвалидностью, подготовленная Генеральным секретарем, и руководство по COVID-19 и правам людей с инвалидностью, подготовленное Управлением Верховного комиссара Организации Объединенных Наций по правам человека (УВКПЧ), содержат полезные рекомендации по устранению препятствий, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом из-за своей инвалидности. Однако подход, основанный исключительно на концепции инвалидности, не позволит охватить всю сложность множественной дискриминации, с которой сталкиваются лица с альбинизмом. Настоящий доклад, в основу которого положен подход, учитывающий интересы инвалидов, содержит рекомендации, относящиеся конкретно к лицам с альбинизмом, и призван привлечь внимание к их особым проблемам и потребностям.

43. Эти рекомендации охватывают как немедленное реагирование на пандемию COVID-19, так и меры среднесрочного характера, с тем чтобы обеспечить эффективное решение проблем социального развития и прав человека, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом, на этапе восстановления. В этой связи Генеральный секретарь обращает внимание на рекомендации, вынесенные в предыдущих докладах (A/72/169 и A/74/184), поскольку они остаются весьма актуальными в нынешнем контексте.

#### **A. Недискриминация и равенство**

44. В процессе реагирования на кризис COVID-19 и восстановления после него необходимо запретить дискриминацию по признаку инвалидности, цвета кожи и по всем другим дискриминационным основаниям<sup>67</sup>. Государства должны признать непропорционально сильное воздействие кризиса COVID-19 на лиц с

<sup>65</sup> Материал, представленный Турецкой ассоциацией лиц с альбинизмом.

<sup>66</sup> Материал, представленный Союзом лиц с альбинизмом «Истоки Нила» и организацией «Стэндинг уойс».

<sup>67</sup> Конвенция о правах инвалидов, ст. 5; Конвенция о правах ребенка, ст. 2 (1); Международная конвенция о ликвидации всех форм расовой дискриминации, ст. 1; и Международный пакт об экономических, социальных и культурных правах, ст. 2 (2).



альбинизмом и принять меры по смягчению этого воздействия. Им также следует предпринять активные шаги для обеспечения того, чтобы лица с альбинизмом в равной степени получали пользу от мер реагирования на COVID-19.

45. Лица с альбинизмом, испытывающие на себе множественные и перекрестные формы дискриминации — среди прочих факторов, по признаку пола, возраста, гендерной идентичности, сексуальной ориентации, этнической и расовой принадлежности, места проживания, правового статуса и экономического положения, — с большей вероятностью будут сильнее затронуты непосредственными и долгосрочными последствиями пандемии COVID-19. Поэтому в процессе реагирования на кризис COVID-19 и восстановления после него необходимо учитывать и преодолевать множественные и перекрестные формы дискриминации, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом, с тем чтобы не оставить без внимания наиболее маргинализированных из них.

46. Согласно международному праву прав человека, государства обязаны не только запрещать дискриминацию, но и обеспечивать реальное равенство, в том числе для лиц с альбинизмом<sup>68</sup>. В контексте кризиса, вызванного пандемией COVID-19, государства должны принять меры для обеспечения разумного приспособления и доступности информации, объектов и услуг<sup>69</sup>. В подразделах ниже представлены дополнительные рекомендации, касающиеся систем здравоохранения, образования, трудоустройства, занятости и средств к существованию.

### Здоровье

47. Что касается права на здоровье, то государствам следует принять все необходимые меры для обеспечения доступа лиц с альбинизмом к медицинским услугам и предоставить им такой же спектр, качество и стандарты медицинского обслуживания, включая услуги по охране психического здоровья, как и другим лицам во время пандемии COVID-19<sup>70</sup>. Государства должны наложить запрет на отказ в лечении по причине альбинизма и отменить любые дискриминационные положения. Они должны обеспечить лицам с альбинизмом равный доступ к тестированию, вакцинам и лечению COVID-19, наладив предоставление соответствующих услуг и сделав их экономически и физически доступными. Государства должны обеспечить наличие и распространение медицинской информации о COVID-19 в форматах и на языках, доступных для лиц с альбинизмом, и содействовать проведению исследований о влиянии вакцин и лечения на лиц с альбинизмом.

48. Государства также должны продолжать предоставлять лицам с альбинизмом особые медицинские услуги и лечение, в которых они нуждаются в силу своего состояния. В частности, они должны обеспечить постоянное снабжение лиц с альбинизмом солнцезащитными лосьонами и их доступ к дерматологическому и офтальмологическому обследованию и лечению, а также к вспомогательным устройствам для зрения. В краткосрочной перспективе вспомогательные услуги, предоставляемые лицам с альбинизмом, такие как мобильные

<sup>68</sup> Международная конвенция о ликвидации всех форм расовой дискриминации, ст. 1 и 2, и Комитет по ликвидации расовой дискриминации, общая рекомендация № 32 (2009) о значении и сфере применения особых мер в Конвенции; Международный пакт об экономических, социальных и культурных правах, ст. 2 (2); и Комитет по экономическим, социальным и культурным правам, замечание общего порядка № 20 (2009) о недискриминации при осуществлении экономических, социальных и культурных прав.

<sup>69</sup> Конвенция о правах инвалидов, ст. 2 и 5; и Комитет по правам инвалидов, замечание общего порядка № 6 (2018) по вопросу равенства и недискриминации.

<sup>70</sup> Международный пакт об экономических, социальных и культурных правах, ст. 12; и Конвенция о правах инвалидов, ст. 25.

клиники и раздача солнцезащитных лосьонов, должны быть включены в перечень основных услуг и оказываться всегда, даже во время действия режима изоляции.

49. На этапе восстановления государствам следует охватить проблемы альбинизма в национальной политике в области здравоохранения таким образом, чтобы обеспечить комплексное решение проблем здоровья, связанных с этим состоянием. Им следует как можно скорее ввести в действие программы по скринингу и лечению рака кожи, ориентированные на лиц с альбинизмом, чтобы защитить их право на жизнь. Они должны обеспечить постоянную доступность солнцезащитных лосьонов и офтальмологической помощи для лиц с альбинизмом, в частности сделав такие услуги бесплатными или предоставляя их по сниженной цене. Они также должны обеспечить наличие и доступность вспомогательных технологических устройств для людей с нарушениями зрения.

50. Государствам следует проводить обучение и повышать осведомленность медицинских работников в целях предотвращения дискриминации лиц с альбинизмом в системе здравоохранения из-за возможных предрассудков и предубеждений. Им также следует предоставлять семьям и лицам, осуществляющим уход, надлежащую информацию и поддержку при рождении детей с альбинизмом.

### **Инклюзивное образование**

51. Что касается доступа к образованию, то государства должны обеспечить, чтобы дистанционное обучение было инклюзивным и доступным для всех, в том числе для учащихся с альбинизмом<sup>71</sup>. Они должны обеспечить последним доступ к технологическим устройствам, необходимым для участия в программах дистанционного обучения (таким как маршрутизаторы, компьютеры или планшеты, телевизоры, радио и смартфоны). Они должны предоставить учащимся с альбинизмом вспомогательные устройства и разумные приспособления, необходимые для полноценного участия в дистанционном обучении, например программы для увеличения шрифта или набора текста голосом, программы чтения с экрана, доступные и адаптированные учебные материалы, а также дополнительное время для выполнения заданий. Государства должны предоставить администрациям школ, учителям и родителям учащихся с альбинизмом, а также лицам, осуществляющим уход за ними, руководящие указания, обучение и поддержку по вопросам обеспечения инклюзии в образовании с помощью дистанционных форматов обучения. Кроме того, учителей следует поощрять к налаживанию тесного взаимодействия с родителями и опекунами учащихся с альбинизмом.

52. Государства должны позаботиться о том, чтобы программы возвращения в школу надлежащим образом охватывали учащихся с альбинизмом. Учитывая более значительное отставание учащихся с альбинизмом в освоении программы и успеваемости во время дистанционного обучения, администрации школ и учителя должны поощрять разработку ориентированных на таких учащихся планов ускоренного обучения и повышения успеваемости или корректировочных программ. Государствам следует предоставлять учащимся с альбинизмом вспомогательные устройства и разумные приспособления, с тем чтобы они могли участвовать в занятиях, не нарушая правила физического дистанцирования. Это включает в себя корректировку освещения и расположения материалов, предоставление материалов с крупным шрифтом и увеличивающих устройств, а также

<sup>71</sup> Международный пакт об экономических, социальных и культурных правах, ст. 13; и Конвенция о правах инвалидов, ст. 24.

обеспечение того, чтобы учащиеся с альбинизмом не подвергались воздействию солнца в результате применения санитарно-гигиенических мер.

53. На этапе восстановления государствам следует содействовать инклюзивному обучению учащихся с альбинизмом в рамках системы общего образования путем предоставления учебным заведениям достаточных ресурсов для оборудования классных комнат, предоставления учащимся с альбинизмом вспомогательных устройств и повышения осведомленности учителей о проблемах альбинизма и вспомогательных мерах по адаптации учащихся с альбинизмом. В странах, где учащиеся с альбинизмом имеют право на участие в программах поддержки инвалидов, государства должны исключить неоправданные задержки в рассмотрении и выполнении заявок на обеспечение разумного приспособления в школах.

### **Работа, занятость и средства к существованию**

54. Государствам следует обеспечить включение в программы финансовой поддержки, направленные на смягчение экономических последствий кризиса, вызванного пандемией COVID-19, конкретных мер поддержки лиц с альбинизмом, уделяя приоритетное внимание тем из них, кто живет в бедности<sup>72</sup>. Им следует оказывать финансовую помощь лицам с альбинизмом, не имеющим дохода, а также тем, чей доход сократился, например предусмотреть единовременные выплаты, меры по снижению налогов и субсидии на оплату товаров. Им следует обеспечить охват лиц с альбинизмом в рамках программ поддержки инвалидов, в частности программ продовольственной помощи, и создать возможности для эффективного использования таких программ целевыми группами.

55. Государствам следует обеспечить, чтобы новые схемы и условия работы были доступны для лиц с альбинизмом и учитывали их потребности<sup>73</sup>. Этого можно добиться путем реализации программ стимулирования (например, налоговых кредитов, субсидий и технической консультационной помощи), ориентированных на работодателей лиц с альбинизмом, с тем чтобы работодатели обеспечили таким сотрудникам разумные приспособления, которые могут потребоваться для удаленной работы, включая настольное оборудование и вспомогательные устройства для систем видеоконференций.

56. На этапе восстановления государствам следует рассмотреть возможность принятия и обеспечения эффективного осуществления специальных мер по содействию трудоустройству лиц с альбинизмом и их доступу к приносящей доход деятельности, таких как квоты на занятость, субсидии, программы микрокредитования и программы наращивания потенциала<sup>74</sup>. Они также должны обеспечить лицам с альбинизмом эффективный доступ к программам социальной защиты и сокращения бедности.

## **В. Защита**

57. В некоторых странах лица с альбинизмом, особенно женщины и дети, с момента начала пандемии COVID-19 подвергаются повышенному риску

<sup>72</sup> Международный пакт об экономических, социальных и культурных правах, ст. 11; и Конвенция о правах инвалидов, ст. 28.

<sup>73</sup> Конвенция о правах инвалидов, ст. 27.

<sup>74</sup> Международная конвенция о ликвидации всех форм расовой дискриминации, ст. 2 (2); и Комитет по экономическим, социальным и культурным правам, замечание общего порядка № 20 (2009) о недискриминации при осуществлении экономических, социальных и культурных прав.

физических нападений и словесных оскорблений<sup>75</sup>. Государства должны обеспечить доступность механизмов подотчетности, линий экстренной связи, временных пристанищ и других форм помощи для лиц с альбинизмом. Им также следует рассмотреть возможность усиления полицейского патрулирования в местах, где, по сообщениям, происходят нападения на лиц с альбинизмом. Они также должны обеспечить, чтобы лица с альбинизмом, ставшие жертвами нарушений прав человека, имели равный доступ к правосудию и средствам правовой защиты.

58. Государствам следует рассмотреть возможность разработки и широкого внедрения информационно-просветительских кампаний для развенчания мифов и заблуждений, которые связывают альбинизм с пандемией COVID-19. На этапе восстановления им следует продолжать наращивать усилия по устранению коренных причин дискриминации лиц с альбинизмом, в частности путем проведения информационно-просветительских кампаний и образования, а также путем популяризации образов лиц с альбинизмом в качестве ролевых моделей. Кампании по повышению осведомленности должны взаимодействовать с людьми на уровне сообществ и быть адаптированы к местным социокультурным условиям. В разработке материалов для таких кампаний должны участвовать сами лица с альбинизмом.

### **C. Конструктивное участие и инклюзия**

59. Лица с альбинизмом, как и все люди, имеют право на всестороннее и конструктивное участие в принятии решений, затрагивающих их жизнь. Государства должны обеспечить проведение консультаций с лицами с альбинизмом и представляющими их организациями и их активное участие в планировании, осуществлении и мониторинге мер по реагированию на пандемию COVID-19 и восстановлению после нее. Это необходимо для обеспечения учета интересов и потребностей лиц с альбинизмом в рамках реагирования на пандемию.

60. Инклюзивное реагирование на пандемию COVID-19 также предусматривает принятие мер, обеспечивающих доступность информации и сообщений о пандемии и соответствующих мерах реагирования для лиц с альбинизмом, включая тех из них, кто живет в отдаленных районах. Доступ к этой информации необходим для того, чтобы лица с альбинизмом могли принимать решения по вопросам, касающимся пандемии, жить самостоятельно, безопасно изолироваться или проходить карантин, а также имели доступ к медицинским и государственным услугам наравне с другими. Информация должна распространяться с использованием максимального количества доступных средств коммуникации и предоставляться в форматах, доступных для лиц с нарушениями зрения (например, с субтитрами и в легко читаемых форматах), а также на всех языках, на которых говорит местное население.

### **D. Подотчетность**

61. Правительствам, донорам, учреждениям Организации Объединенных Наций и другим субъектам необходимо создать механизмы подотчетности для мониторинга инвестиций в меры по реагированию на пандемию COVID-19 и восстановлению после нее и обеспечить, чтобы эти инвестиции среди прочего направлялись и на нужды лиц с альбинизмом.

<sup>75</sup> OHCHR, “Witchcraft killings”.

## **Е. Сбор данных**

62. В соответствии с правозащитным подходом к сбору данных, государствам следует собирать, компилировать и распространять данные, дезагрегированные как минимум по возрасту, полу и инвалидности, для того чтобы задокументировать особые последствия кризиса COVID-19 для лиц с альбинизмом (см. [A/HRC/49/60](#)). На этапе восстановления государствам следует содействовать сбору информации о лицах с альбинизмом и проведению исследований по проблемам альбинизма для выявления моделей дискриминации и оценки прогресса в достижении целей в области устойчивого развития, в частности путем включения показателя численности лиц с альбинизмом в национальные переписи населения и обеспечения обязательной регистрации рождений и смертей лиц с альбинизмом.

## **V. Стратегические меры, принимаемые в целях решения проблем социального развития, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом, в том числе в контексте кризиса, вызванного пандемией COVID-19**

### **A. Международные меры**

63. На международном уровне положение лиц с альбинизмом продолжает привлекать повышенное внимание. С 2013 года Генеральная Ассамблея приняла по этому вопросу пять резолюций, а Совет по правам человека — шесть. По решению Организации Объединенных Наций 13 июня отмечается Международный день распространения информации об альбинизме (см. резолюцию [69/170](#) Ассамблеи), который празднуется в десятках стран с 2015 года.

64. В своей резолюции [47/8](#), принятой 12 июля 2021 года, Совет по правам человека настоятельно призвал государства осудить вредную практику, связанную с обвинениями в колдовстве и ритуальными нападениями, которая приводит к нарушениям прав человека, в частности к нарушениям прав человека лиц с альбинизмом.

65. В 2020 году в контексте кризиса, вызванного пандемией COVID-19, Независимый эксперт совместно с другими партнерами организовала первый онлайн-концерт в рамках Международного дня распространения информации об альбинизме, в котором приняли участие несколько музыкантов с альбинизмом и который прослушал почти 1 миллион человек. 28 июня 2021 года Независимый эксперт опубликовала пресс-релиз, в котором выразила обеспокоенность ростом числа убийств лиц с альбинизмом во время пандемии<sup>76</sup>. В своей резолюции [46/12](#), принятой 23 марта 2021 года, Совет по правам человека постановил продлить мандат Независимого эксперта.

66. В качестве примера работы на местах, проводимой УВКПЧ, можно привести оказание отделением УВКПЧ в Уганде поддержки в проведении в 2019 году исследования, направленного на анализ ситуации и положения лиц с альбинизмом в стране, с целью информирования структур, ответственных за планирование, и разработки эффективной политики и стратегий для решения проблем, затрагивающих сообщество лиц с альбинизмом в Уганде.

<sup>76</sup> Ibid.

## **В. Региональные меры**

67. Согласно информации, полученной из представленных материалов, на уровне Африканского союза произошли заметные изменения к лучшему. На своей тридцать первой сессии, состоявшейся в 2019 году, Исполнительный совет Африканского союза рассмотрел Региональный план действий в связи с альбинизмом в Африке (2017–2021 годы) ([A/HRC/37/57/Add.3](#)) и впоследствии принял на его основе общеконтинентальную рамочную политику, которая будет известна как План действий по борьбе с нападениями и другими нарушениями прав человека лиц с альбинизмом в Африке (2021–2031 годы). На этой же сессии Африканский союз принял решение о назначении специального посланника для поддержки выполнения этого нового плана действий, который заменит Региональный план действий после истечения срока действия последнего в середине 2021 года. Будучи частью более широкой архитектуры Африканского союза по вопросам инвалидности, План действий Африканского союза был разработан с учетом особого риска нападений и дискриминации, с которым сталкиваются лица с альбинизмом.

## **С. Национальные меры**

68. Согласно полученной информации, на сегодняшний день на национальном уровне не было принято никаких конкретных мер по преодолению особого воздействия кризиса, вызванного пандемией COVID-19, на лиц с альбинизмом. Как представляется, лица с альбинизмом были охвачены в рамках общих мер реагирования на пандемию COVID-19 и восстановления после нее, а также специальных мер поддержки инвалидов.

69. Лица с альбинизмом защищены существующими конституциями, законодательством и политикой, в которых прописаны основные принципы прав человека, такие как равенство и недискриминация, а также конкретными законами, касающимися инвалидности, здравоохранения, инклюзивного образования, занятости и редких заболеваний и состояний ([A/74/190](#), пп. 8, 43, 68 и 99–103; и [A/75/170](#), п. 67). Некоторые государства, включая Аргентину, Бразилию, Гвинею, Кению, Малави, Нигерию, Панаму и Уганду, предприняли шаги для включения в свое законодательство прямых ссылок на лиц с альбинизмом ([A/74/190](#), п. 9; и [A/75/170](#), п. 67). В ряде стран, включая Кению, Малави, Мозамбик, Нигерию, Объединенную Республику Танзания и Южную Африку, были разработаны национальные планы действий, содержащие конкретные меры, способствующие осуществлению лицами с альбинизмом их прав человека ([A/74/190](#), п. 11).

## **Д. Меры, принимаемые организациями гражданского общества**

70. Полученная информация включает несколько примеров инициатив, принятых организациями гражданского общества для удовлетворения конкретных потребностей лиц с альбинизмом во время пандемии. Так, в Бенине организация «Дивайн коннекшн Уорлдуайд» сообщила, что обучила 500 учителей оптимальным методам обучения детей с альбинизмом<sup>77</sup>. В Чили Чилийское объединение лиц с альбинизмом сообщило о выпуске в апреле 2021 года руководства для учителей и родителей учащихся с альбинизмом<sup>78</sup>. В Уганде Союз лиц с альбинизмом «Истоки Нила» сообщил, что предоставил детям с альбинизмом устройства, необходимые для участия в программах дистанционного обучения,

<sup>77</sup> Материал, представленный организацией «Дивайн коннекшн Уорлдуайд».

<sup>78</sup> Материал, представленный Чилийским объединением лиц с альбинизмом.



такие как миниатюрные гелиоэнергетические установки, радиоприемники и устройства для подключения к Интернету, а также нанял учителей для обучения некоторых детей с альбинизмом на дому<sup>79</sup>. В Нигерии и Уганде сообщалось также о проведении разъяснительной работы с правительствами и практикующими врачами с целью привлечения внимания к положению лиц с альбинизмом во время пандемии COVID-19<sup>80</sup>.

## VI. Выводы и рекомендации

71. Кризис, вызванный пандемией COVID-19, усугубил дискриминацию и увеличил препятствия, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом во всем мире, что еще больше затрудняет их полноценное участие в культурной, экономической, политической и социальной жизни. Кризис особенно сильно затронул тех лиц с альбинизмом, которые находятся в наиболее уязвимом положении, включая лиц с более низким социально-экономическим статусом и тех, кто подвергается множественным и перекрестным формам дискриминации, особенно женщин и детей. Для обеспечения того, чтобы лица с альбинизмом не были оставлены позади и не были лишены возможности пользоваться своими правами человека и быть полноценными и благополучными членами общества, необходимо взять на вооружение правозащитный подход к реагированию на пандемию COVID-19 и восстановлению после нее. Для гарантированного достижения этих целей решающее значение имеют следующие восемь основных направлений деятельности:

- a) борьба с дискриминацией, негативными стереотипами и презрительным отношением к лицам с альбинизмом, в частности с мифами и заблуждениями, ассоциирующими их с COVID-19, путем разработки и широкого внедрения информационно-просветительских кампаний и распространения информации;
- b) обеспечение того, чтобы на протяжении всего периода пандемии COVID-19 лицам с альбинизмом оказывались качественные медицинские услуги и чтобы новые формы организации учебного и трудового процессов и все другие меры, принимаемые для смягчения экономических и социальных последствий кризиса COVID-19, учитывали потребности таких лиц наравне с другими людьми и были доступными для них, в том числе путем предотвращения дискриминации, обеспечения разумного приспособления и предоставления информации в доступных форматах;
- c) обеспечение доступа лиц с альбинизмом к дерматологическим и офтальмологическим услугам и лечению, в которых они нуждаются из-за своего состояния, в любое время, в том числе во время пандемии COVID-19;
- d) обеспечение того, чтобы с лицами с альбинизмом и представляющими их организациями проводились тесные консультации и чтобы они активно участвовали в планировании, реализации и мониторинге политики и мер реагирования на пандемию COVID-19 и восстановления после нее, а также во всех других процессах принятия решений, затрагивающих их интересы;

<sup>79</sup> Материал, представленный Союзом лиц с альбинизмом «Истоки Нила».

<sup>80</sup> Материалы, представленные Союзом лиц с альбинизмом «Истоки Нила» и Фондом лиц с альбинизмом.

е) сбор, компиляция и распространение данных о положении лиц с альбинизмом, в том числе о дифференцированном воздействии кризиса COVID-19 на эту группу населения, с целью выявления моделей дискриминации и более эффективного формулирования законов и политики;

ф) реализация конкретных мер, таких как принятие национальных планов действий, политики и законов, направленных на поощрение прав человека лиц с альбинизмом и расширение их участия в общественной и экономической жизни, в том числе посредством улучшения доступа к услугам здравоохранения, инклюзивному образованию, занятости, правосудию, социальной защите и программам сокращения бедности, которые должны подкрепляться адекватными финансовыми и людскими ресурсами для обеспечения их эффективного осуществления;

g) расширение возможностей организаций гражданского общества, работающих с лицами с альбинизмом, и оказание им поддержки в эффективном выполнении их задач, в том числе во время пандемии COVID-19;

h) полноценное сотрудничество с соответствующими правозащитными механизмами, включая мандат Независимого эксперта по вопросу об осуществлении прав человека лицами с альбинизмом.

---