



Совет по правам человека

Сорок третья сессия

24 февраля – 20 марта 2020 года

Пункт 3 повестки дня

**Поощрение и защита всех прав человека,
гражданских, политических, экономических,
социальных и культурных прав,
включая право на развитие**

Женщины и дети, страдающие альбинизмом

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

Резюме

В настоящем докладе Независимый эксперт по вопросу об осуществлении прав человека лицами с альбинизмом представляет обзор положения женщин и детей, страдающих альбинизмом, в различных регионах мира. Она выявляет возникающие в связи с этим препятствия на пути осуществления прав человека, а также указывает на передовую практику и представляет рекомендации.



I. Введение

1. Настоящий доклад представлен во исполнение резолюций 28/6 и 37/5 Совета по правам человека, касающихся мандата Независимого эксперта по вопросу об осуществлении прав человека лицами с альбинизмом.
2. В разделе II представлен обзор деятельности, осуществленной Независимым экспертом за период после представления ею предыдущего доклада Совету (A/HRC/40/62). В разделе III речь идет о методологии, использованной при подготовке доклада, а в разделе IV основное внимание уделяется женщинам и детям, страдающим альбинизмом, из различных регионов мира. Следует отметить, что в 2017 году Независимый эксперт посвятила один доклад применимым международным стандартам в области прав человека и связанным с ними обязательствам для решения проблем, с которыми сталкиваются лица, страдающие альбинизмом, включая женщин и детей (A/72/131). При чтении настоящего доклада следует иметь в виду эти защитные механизмы.

II. Деятельность Независимого эксперта

3. Со времени представления своего предыдущего доклада Совету по правам человека на его сороковой сессии, состоявшейся в марте 2019 года, Независимый эксперт посетила Южную Африку с 16 по 26 сентября 2019 года. Доклад об этом посещении будет издан в качестве добавления к настоящему докладу. Она также посетила Бразилию с 28 октября по 8 ноября 2019 года. Доклад об этом посещении будет представлен на сорок шестой сессии Совета.
4. В ходе своей тридцать пятой очередной сессии Комиссия Африканского союза приняла в качестве политического документа Региональный план действий по вопросам альбинизма в Африке (2017–2021 годы)¹. Этот План был разработан Независимым экспертом совместно с различными заинтересованными сторонами в регионе, в том числе организациями, в первых рядах выступающими за содействие осуществлению прав человека лицам с альбинизмом. Африканский союз также принял решение о назначении в 2020 году специального посланника для обеспечения осуществления этого Плана. В рамках итоговых документов диалога 2012 года между мандатариями специальных процедур и Африканской комиссией по правам человека и народов («дорожной карты», согласованной в Аддис-Абебе) Независимый эксперт взаимодействовала с механизмами Африканского союза в деле достижения этих целевых ориентиров и намерена и впредь обеспечивать техническую помощь и консультативные услуги в этой области.
5. В течение всего 2019 года Независимый эксперт занималась организацией и проведением многочисленных информационно-пропагандистских мероприятий в различных странах мира, в том числе ряда семинаров-практикумов по наращиванию потенциала для организаций гражданского общества по всему региону Африки². Она сотрудничала с научными учреждениями, учреждениями Организации Объединенных Наций и частным сектором в ходе проведения параллельных мероприятий и консультаций. Она также взаимодействовала с партнерами при проведении комплексных исследований по вопросу о вредных видах практики,

¹ Исполнительный совет Африканского союза в ходе своей тридцать пятой очередной сессии, состоявшейся в Ниамее 4–5 июля 2019 года, принял Региональный план действий по прекращению нападения на людей с альбинизмом и дискриминации в их отношении и обратился к Комиссии Африканского союза с просьбой о содействии его осуществлению. См. также A/HRC/37/57/Add.3.

² При поддержке и содействии Центра по правам человека Университета Претории, Инициативы открытого общества для Восточной Африки, южной части Африки и Западной Африки, Фонда Форда, Организации Объединенных Наций по вопросам образования, науки и культуры (ЮНЕСКО) и страновой группы Организации Объединенных Наций в Мозамбике, а также Управления Верховного комиссара Организации Объединенных Наций по правам человека в Уганде.

касающихся так называемого колдовства, явления, результатом которого являются нападения, ритуальные убийства и ритуальные изнасилования лиц с альбинизмом, в первую очередь женщин и детей.

6. Кроме того, Независимый эксперт обеспечивала поддержку различных агитационно-пропагандистских кампаний в связи с проведением Международного дня распространения информации об альбинизме 13 июня, которая охватывала новаторские методы отстаивания интересов лиц с альбинизмом, например создание информационно-рекламных щитов с изображением таких лиц в Нью-Йорке на площади Таймс-Сквер. Она также продолжала тесно сотрудничать с Panaфриканским парламентом, в частности в области разработки региональных руководящих принципов по вопросу о вредных видах практики, касающихся злоупотреблений колдовскими методами³.

7. Резюме писем с содержащимися в них утверждениями, направленных Независимым экспертом за отчетный период, представлено в докладах о сообщениях специальных процедур (A/HRC/41/56 и A/HRC/42/65). Независимый эксперт продолжала направлять основные усилия на ведение искреннего и конструктивного диалога с государствами-членами и различными заинтересованными сторонами по официальным и неофициальным каналам.

III. Методология

8. 29 марта 2019 года Независимый эксперт разослала вопросник для заинтересованных сторон, включая государства-члены, подразделения Организации Объединенных Наций, национальные правозащитные учреждения, организации гражданского общества и отдельных лиц, в том числе лиц с альбинизмом⁴. Настоящий доклад в значительной степени основан на подборке информации, полученной от 97 заинтересованных сторон, а также проведенных исследованиях⁵ и выводах, сделанных в ходе посещения стран Независимым экспертом⁶. Представленные материалы поступили главным образом из Африки, а далее из Латинской Америки и Европы. Некоторая информация была также получена из Азиатско-Тихоокеанского региона и в очень небольшом объеме из стран Ближнего Востока и Северной Африки.

9. Независимый эксперт надеется, что настоящий доклад прояснит положение женщин и детей, страдающих альбинизмом, включая женщин и детей с альбинизмом, а также матерей детей с альбинизмом. Она надеется оказать содействие столь необходимому обсуждению, сбору данных и проведению исследований по вопросам, затрагивающим интересы этой группы. Независимый эксперт отмечает, что неоднократные ссылки на конкретные страны и регионы в настоящем докладе сделаны на основании качества либо объема информации, поступившей в материалах, представленных заинтересованными сторонами.

Определение

10. Альбинизм представляет собой относительно редкое, имеющее неинфекционную природу, генетически унаследованное состояние организма,

³ См. также резолюцию Panaфриканского парламента о лицах с альбинизмом в Африке (PAP.4/PLN/RES/05/May.18).

⁴ Перечень представленных материалов, полученных Независимым экспертом, имеется по адресу www.ohchr.org/EN/Issues/Albinism/Pages/Submissions.aspx. Большая часть представленных материалов поступила от организаций гражданского общества. Она также получила материалы от правительств Многонационального Государства Боливия, Колумбии, Эквадора, Гватемалы, Кении и Словении (как указано в соответствующих сносках).

⁵ Независимый эксперт выражает свою признательность Международной программе в области прав человека на факультете права Университета Торонто и Данкану Диксону, библиотекаря исследовательского проекта, Университет Тринити Вестерн, Канада.

⁶ См. www.ohchr.org/EN/Issues/Albinism/Pages/Reports.aspx. Настоящий доклад также дополняет доклад Независимого эксперта по проблеме альбинизма во всем мире (A/74/190).

проявляющееся в малой пигментации кожи, волос и глаз либо в ее полном отсутствии. Это состояние свойственно людям во всем мире независимо от их этнической принадлежности или пола. Лица с альбинизмом крайне подвержены развитию рака кожи и часто имеют инвалидность, в основном в результате поражений зрения и кожи. Поведенческие барьеры усугубляют дискриминацию, с которой сталкиваются лица с альбинизмом. Помимо инвалидностей, признано, что лица с альбинизмом сталкиваются с проявлениями расовой дискриминации и стигматизации по признаку цвета кожи (CERD/C/ZAF/CO/4-8, пункты 20–21).

IV. Перекрестная и множественная дискриминация

11. Среди лиц с альбинизмом женщины и дети особенно часто сталкиваются с пересекающимися и множественными формами дискриминации⁷. Множественная дискриминация связана с ситуациями или случаями, когда дискриминация пересекается по двум или более признакам, тем самым ужесточая и усугубляя дискриминацию, которой подвергается то или иное лицо⁸. Перекрестная дискриминация означает ситуацию, в которой несколько признаков для дискриминации одновременно существуют и взаимодействуют таким образом, что их невозможно разделить⁹.

12. У лиц с альбинизмом инвалидность и цвет кожи пересекаются таким образом, что их невозможно разделить, и это часто становится причиной предрассудков и дискриминации, которые проявляются в различных видах нарушений прав человека, от издевательств до насилия и нападений. Кроме того, пол и инвалидность являются двумя отдельными факторами, которые, сочетаясь в одном и том же лице, как правило, усиливают и усугубляют предрассудки¹⁰. Таким образом, женщины-инвалиды и девочки-инвалиды часто подвергаются более высокому риску дискриминации и социальной изоляции (A/71/314, пункт 30). Они также чаще становятся жертвами насилия, жестокого обращения, небрежного отношения и многочисленных нарушений прав человека (A/73/161).

13. В своем предварительном докладе по вопросу о лицах, страдающих альбинизмом, Управление Верховного комиссара Организации Объединенных Наций по правам человека (УВКПЧ) признало серьезный характер нарушений прав человека, совершаемых в отношении лиц, страдающих альбинизмом, во многих странах, в том числе множественные и пересекающиеся формы дискриминации, с которыми сталкиваются дети и женщины (A/HRC/24/57, пункт 84). Управление отметило, что дети с альбинизмом в особенности становятся объектом ритуальных убийств, а женщины с альбинизмом становятся порой жертвами сексуального насилия (пункт 74). Генеральный секретарь признал, что матери детей, страдающих альбинизмом, могут сталкиваться с неприятием, остракизмом и дискриминацией, в результате чего для них самих и их детей крайне возрастает риск подвергнуться возможной изоляции, нищете и нападениям (A/72/169, пункт 52).

14. Защита от множественной и перекрестной дискриминации, затрагивающей лиц с альбинизмом, закреплена в международном праве прав человека и в правоприменительной практике. В связи с этим некоторые договорные органы применяют антидискриминационные положения договоров по правам человека к положению лиц, страдающих альбинизмом¹¹.

⁷ См. www.ohchr.org/Documents/Issues/Women/WRGS/Report/SpecialProcedures/albinism.docx.

⁸ Общая рекомендация № 25 (2004) о временных специальных мерах Комитета по ликвидации дискриминации в отношении женщин, пункт 12, и A/72/131, пункты 8 и 22.

⁹ Общая рекомендация № 28 Комитета по ликвидации дискриминации в отношении женщин, пункт 18, и A/72/131, пункт 8.

¹⁰ Замечание общего порядка № 3 (2016) о женщинах-инвалидах и девочках-инвалидах Комитета по правам инвалидов.

¹¹ E/C.12/BFA/CO/1, E/C.12/BDI/CO/1, E/C.12/UGA/CO/1, E/C.12/COD/CO/4 и Corr.1, E/C.12/TZA/CO/1-3, CRC/C/CAF/CO/2, CRC/C/COD/CO/3-5, CRC/C/MWI/CO/3-5, CRC/C/TZA/CO/3-5, CRC/C/COG/CO/2-4, CRC/C/KEN/CO/3-5, CCPR/C/GHA/CO/1,

15. Комитет по ликвидации дискриминации в отношении женщин признает «пересекаемость» в качестве основополагающей концепции для уяснения всей полноты объема общих обязательств государств-участников, содержащихся в статье 2 Конвенции о ликвидации всех форм дискриминации в отношении женщин (A/HRC/35/10, пункт 7). Исходя из этого, Комитет в своей общей рекомендации № 28 (2010), касающейся основных обязательств государств-участников по статье 2 Конвенции, заявил, что дискриминация в отношении женщин по признаку пола и гендерной принадлежности неразрывно связана с такими другими факторами, оказывающими влияние на женщин, как раса, этническая принадлежность, религия или убеждения, состояние здоровья, социальный статус, возраст, класс, каста, а также сексуальная ориентация и гендерная идентичность. Комитет призывает государства-участники юридически признать такие пересекающиеся формы дискриминации и их совокупное негативное воздействие на соответствующих женщин и принять политику и программы, направленные на устранение таких случаев (пункт 18).

16. Комитет также признает, что положение женщин с альбинизмом относится к категории групп женщин, находящихся в неблагоприятном положении, и отмечает множественные формы дискриминации, с которыми они сталкиваются¹². Аналогичным образом Комитет по правам инвалидов подчеркивает необходимость мер защиты от множественных и пересекающихся форм дискриминации, с которыми сталкиваются инвалиды, в том числе женщины с альбинизмом¹³.

A. Альбинизм: связанные с ним вопросы, в непропорциональной степени затрагивающие женщин

17. Альбинизм представляет собой такое состояние, которое может сказываться на отдельных лицах и их семьях в медицинском, социальном и психологическом плане. Для некоторых лиц проблемы социального и психологического плана могут быть более обременительными, чем реально существующие медицинские недуги¹⁴. Взяв за основу имеющиеся доклады и полученные материалы, можно с уверенностью сделать вывод о том, что связанный с альбинизмом груз страданий повсюду в мире непропорциональным образом ложится на плечи женщин с альбинизмом и матерей, имеющих детей с альбинизмом.

18. Описанные ниже элементы были отмечены в материалах, представленных заинтересованными сторонами из восточной, западной, южной и центральной частей Африки. В материалах, поступивших из других регионов, также содержались ссылки на некоторые из этих вопросов, даже в ситуациях, не имеющих отношения к насилию или нападениям.

19. Обвинения и отказ от ребенка после рождения ребенка с альбинизмом: за этим часто скрывается в значительной степени отсутствие знания о том, каковы причины альбинизма, и того факта, что он представляет собой генетическое состояние, унаследованное от обоих родителей. Отсутствие понимания причин этого состояния, таким образом, оказывает разрушительное воздействие на родителей детей с альбинизмом, причем в непропорционально большей степени на мать. На мать часто возлагают вину за бледность кожи детей, страдающих альбинизмом. Ее часто обвиняют в неверности или проклятии, которые проявились во внешнем облике ребенка. Поэтому из-за иного цвета кожи ребенка матерей часто бросают их партнеры или супруги на том основании, что они допустили неверность. Изоляция и изгнание из сообщества также являются распространенным явлением вследствие убежденности в

CCPR/C/MWI/CO/1/Add.1, CCPR/C/BDI/CO/2 и Corr.1, CCPR/C/TZA/CO/4, CCPR/C/KEN/CO/3, CCPR/C/CIV/CO/1, CEDAW/C/BDI/CO/5-6, CEDAW/C/TZA/CO/7-8, CEDAW/C/SWZ/CO/1-2, CEDAW/C/MWI/CO/7, CRPD/C/ETH/CO/1, CRPD/C/UGA/CO/1 и CRPD/C/KEN/CO/1.

¹² См. CEDAW/C/BDI/CO/5-6, CEDAW/C/TZA/CO/7-8, CEDAW/C/SWZ/CO/1-2 и CEDAW/C/MWI/CO/7.

¹³ См. CRPD/C/UGA/CO/1.

¹⁴ См., например, Esther S. Hong, Hajo Zeed and Michael H. Repacholi, «Albinism in Africa as a public health issue», *BMC Public Health*, vol. 6 (2006).

том, что ребенок, страдающий альбинизмом, олицетворяет собой проклятие, насланное на это сообщество. В некоторых случаях происходит добровольный уход из общины матерей детей, страдающих альбинизмом, с тем чтобы избежать враждебности и отторжения со стороны членов общины.

20. Нищета: из-за того, что в результате рождения ребенка с альбинизмом их бросил супруг или партнер и вследствие этого они оказались в положении одинокого родителя, матери детей, страдающих альбинизмом, часто влачат нищенское существование. Это обстоятельство обрекает детей с альбинизмом на постоянную нищету, особенно с учетом того, что такой ребенок, как правило, не имеет возможности получить надлежащее образование, а в дальнейшем и возможностей найти оплачиваемую работу.

21. Риск для здоровья: вследствие общего отсутствия образования и перспективы получить надлежащую работу, в том числе в закрытых помещениях, женщины и девочки с альбинизмом зачастую занимаются различными видами неквалифицированной работы вне помещения. Продолжительная работа под открытым небом на солнце приводит к высокому риску заболевания раком кожи. Кроме того, постоянное привлечение к себе внимания и дискриминация почти во всех сферах жизни часто приводят к тому, что женщинам и детям с альбинизмом грозит серьезная опасность столкнуться с психосоциальными проблемами, которые часто негативно воздействуют на их социальные отношения и усугубляют их социальную изоляцию.

22. Сексуальное насилие: женщины с альбинизмом, часто становятся жертвами сексуального насилия. Это зачастую обусловлено магическими обрядами, мифами и заблуждениями, побуждающими к изнасилованиям и сексуальным нападениям. В некоторых странах это также обусловлено широко распространенными вымыслами о том, что сексуальные сношения с женщинами с альбинизмом могут излечить от ВИЧ и принести удачу. Эти вымыслы постоянно подвергают этих женщин угрозе насилия и повышают степень их уязвимости к нежелательным беременностям и заражению различными заболеваниями, передаваемыми половым путем.

23. Повышенная уязвимость к нападениям: в тех местах, где по сообщениям совершаются нападения на лиц с альбинизмом, в условиях нищеты, изгнания и изоляции матери и их дети, страдающие альбинизмом, по-прежнему уязвимы к нападениям. Значительное число нападений, как правило, совершается в отношении тех лиц, которые были исключены из общины или изолированы от нее, а также в отношении самых бедных семей детей, страдающих альбинизмом. В связи с этим нищета может также означать, что женщины не в состоянии позволить себе надежного и безопасного жилья, которое является необходимой защитой от нападений.

24. Жертвы безнаказанности: как Комитет по ликвидации дискриминации в отношении женщин, так и Африканский комитет экспертов по правам и благосостоянию ребенка признают, что женщинам особенно грозит опасность в условиях конфликтов и бедствий и они чаще и серьезнее других подвергаются насилию, зачастую становясь жертвами актов насилия, совершаемых скрытно и безнаказанно. В связи с этим женщины с альбинизмом подвергаются крайнему риску насилия, особенно в тех регионах, где изобилуют нападения, обусловленные мифами и ложными представлениями об альбинизме.

25. Репрессивные меры: женщины, чьи супруги, партнеры и члены семьи участвовали в нападениях на их общих детей, страдающих альбинизмом, часто сталкиваются с угрозами расправы после дачи показаний против своих родственников в ходе расследования и судебного процесса. Эти угрозы расправы по сообщениям исходят от родственников и сообщества в целом.

26. Перемещение людей: как женщин с альбинизмом, так и матерей, имеющих детей с альбинизмом, перемещают вследствие физических нападений в целом на лиц, страдающих альбинизмом. Многие оказываются в приютах, организованных для них правительствами для обеспечения временной защиты. Некоторые селятся в приютах добровольно, а другие въезжают туда в результате мер вмешательства, принятых государством и сообществом. Женщины и дети, страдающие альбинизмом,

составляют значительное число лиц, проживающих в этих приютах, где им зачастую предоставляются минимальные услуги, в частности в таких областях, как психосоциальная поддержка, образование, медицинское лечение в целях профилактики рака кожи и поддержка в целях компенсации слабого зрения для обеспечения возможности получить образование.

В. Факторы, препятствующие осуществлению прав человека

1. Отторжение и социальная изоляция

27. Матерей детей, страдающих альбинизмом, в некоторых регионах Африки, Карибского бассейна и Латинской Америки часто обвиняют в неверности, в том, что исключительно они несут ответственность за альбинизм своего ребенка, либо в том, что навлекли проклятье на семью¹⁵. Также имеют место случаи, когда женщин, родивших детей, страдающих альбинизмом, изгоняют из сообщества из-за опасений, что они могут рожать новых детей с альбинизмом или что из-за них у других женщин этого сообщества будут дети с альбинизмом¹⁶. Некоторые покидают сообщество в целях обеспечения собственной безопасности либо безопасности своего ребенка с альбинизмом.

28. Многие были изгнаны супругами из своих домов, развелись и постоянно подвергаются насмешкам¹⁷. В одном из материалов, представленных Колумбией, сообщалось о том, что некоторые люди считают альбинизм заразным, что приводит к социальной изоляции. Негативное отношение к женщинам с альбинизмом и матерям детей с альбинизмом обрекает их во многих странах на нищету и изоляцию, а в других странах повышает их уязвимость к нападениям.

29. Перемещение лиц по инициативе правительства не является широко распространенным, однако правительство Объединенной Республики Танзания организовало приюты для временного размещения детей с альбинизмом и их опекунов с целью обеспечения их защиты от нападений. К сожалению, эти приюты превратились в средство решения проблемы на среднесрочную и долгосрочную перспективу и больше не рассматриваются как отвечающие наилучшим интересам ребенка. В ходе посещения таких приютов в Объединенной Республике Танзания Африканский комитет экспертов по правам и благосостоянию ребенка отметил, что, хотя эти приюты были созданы правительством с целью обеспечения защиты детей с альбинизмом, они не отвечают минимальным стандартам для размещения детей¹⁸. В 2016 году Независимый эксперт посетила эти приюты и отметила некоторое улучшение условий жизни. Она вынесла рекомендации в отношении дальнейших улучшений, а также незамедлительной и безопасной реинтеграции детей в общество (A/HRC/37/57/Add.1, подпункты b) и c) пункта 107). На момент подготовки настоящего доклада информация о прогрессе, достигнутом в процессе реинтеграции, отсутствовала.

30. В значительной степени отсутствуют как количественные, так и качественные показатели конкретных факторов уязвимости, с которыми сталкиваются дети с альбинизмом, в том числе касающиеся отторжения и социальной изоляции. Подробные данные о детях с альбинизмом, в том числе в разбивке по признаку пола, также отсутствуют. Однако в некоторых полученных материалах содержатся утверждения о том, что девочки с альбинизмом часто подвергаются повышенному риску сексуальных домогательств и насилия, особенно в некоторых регионах Африки и Латинской Америки, в том числе по причинам, обусловленным предрассудками, магическими обрядами, а также любопытством, которое вызывает цвет их кожи и внешность. Девочки с альбинизмом часто подвергаются оскорблениям за

¹⁵ Материалы, полученные из Колумбии, Гаити (фонд ALBHA) и Зимбабве.

¹⁶ Материалы, полученные из Кот-д'Ивуара, Эсватини и Зимбабве.

¹⁷ Материалы, полученные из Кении и Зимбабве.

¹⁸ Африканский комитет экспертов по правам и благосостоянию ребенка, «Report on investigative mission on the situation of children with albinism in temporary holding shelters – Tanzania» (Аддис-Абеба, 2016 год).

несоответствие либо за попытки соответствовать преобладающему стандарту «красоты». Мальчики с альбинизмом, от которых отказались их отцы, по сообщениям страдают от низкой самооценки и психологической травмы, что связано с отсутствием роли отца, особенно в патриархальных обществах. Это также происходит в результате обусловленной альбинизмом множественной и перекрестной дискриминации с которой они сталкиваются¹⁹.

31. Сообщения об издевательствах над детьми с альбинизмом поступили из всех регионов. Эта проблема стоит особенно остро в школах сельских районов. Например, в некоторых частях Африки из-за системной переполненности школ и плохих условий для обучения, особенно в сельских государственных школах, у преподавателей в редких случаях появляется время или какая-либо заинтересованность в решении проблем издевательства и социальной изоляции, с которыми сталкиваются дети, страдающие альбинизмом²⁰. Кроме того, многие преподаватели попросту не осведомлены о потребностях обучаемых, страдающих альбинизмом, в области образования или равнодушны к ним или не располагают какими-либо знаниями о том, как обеспечить для них разумное приспособление²¹.

32. Случаи издевательства не ограничиваются стенами школ²². В некоторых регионах дети с альбинизмом становятся жертвами издевательства в различных сферах общественной жизни. В Японии по заявлению одной неправительственной организации издевательства по-прежнему отмечаются в некоторых местных школах в значительной степени из-за цвета волос детей с альбинизмом. Ввиду отсутствия со стороны школьных властей каких-либо эффективных ответных мер борьбы с издевательствами многие родители перекрашивают волосы своих детей в черный цвет, с тем чтобы их должным образом воспринимали их сверстники и школьные власти. В некоторых случаях школьные власти дают детям указание покрасить свои волосы в черный цвет.

33. В условиях различных сообществ в странах Африки, Карибского бассейна и Латинской Америки дети с альбинизмом сталкиваются с отторжением, подстрекаемым взрослыми. Например, полученные материалы свидетельствуют о том, что взрослые становятся причиной отторжения детей с альбинизмом, предупреждая собственных детей, чтобы они не играли с детьми, страдающими альбинизмом²³. В Африке, поскольку показатели похищений и убийств детей среди лиц с альбинизмом особенно высоки, родители детей, страдающих альбинизмом, часто держат их взаперти и не позволяют им участвовать в общественных мероприятиях. Прятать детей также могут с целью уменьшить отторжение в отношении всей семьи²⁴. Скрытие детей по любой причине лишает детей с альбинизмом здоровых социальных отношений в отличие от их сверстников, которые не страдают альбинизмом. Это пагубно сказывается на их психическом и социальном развитии.

34. Во избежание издевательства и дискриминации и в целях повышения безопасности некоторых детей отдают, либо они сами предпочитают пойти, в специальные школы, например для детей с нарушениями зрения. С социальной интеграцией в специальных школах иногда могут возникать проблемы, и учащиеся с альбинизмом могут по-прежнему сталкиваться с издевательствами даже в этих школах. Кроме того, в этих школах часто поощряется сегрегация, а не интеграция, особенно в тех случаях, когда учебная программа в них ограничена по сравнению с учебной программой, предлагаемой в общеобразовательных школах.

35. В результате непрекращающихся издевательства, оскорблений, отверженности, изоляции, отторжения и в целом дискриминации как в школе, так и за ее пределами у

¹⁹ Материалы, полученные из Кении.

²⁰ Материалы, полученные из Зимбабве.

²¹ Материалы, полученные из Бурунди, Камеруна, Кот-д'Ивуара, Кении, Мали, Мозамбика, Нигера, Нигерии, Сенегала, Уганды и Зимбабве.

²² Материалы, полученные из Аргентины, Колумбии, Гаити и Венесуэлы (Боливарианской Республики).

²³ Материалы, полученные из Бурунди, Кот-д'Ивуара и Турции.

²⁴ Материалы, полученные из Колумбии и Уганды.

детей с альбинизмом во всем мире, как правило, формируются низкая самооценка и возникают психические и психосоциальные проблемы²⁵, включая состояние тревоги, депрессию²⁶ и суицидальное мышление. Другие становятся жертвами алкоголизма и наркомании в качестве способов противостоять дискриминации и стигматизации²⁷.

36. Оказание психосоциальной поддержки в целях решения этих проблем происходит редко, будь то в школах либо на общинном уровне²⁸. Матери детей с альбинизмом также часто страдают от депрессии и отсутствия системы поддержки, что иногда оборачивается тяжелыми последствиями. Например, в Гбоко, Нигерия, одна женщина убила своего ребенка с альбинизмом после того, как родственники ее мужа пригрозили ей изгнанием, если она этого не сделает²⁹.

2. Доступ к образованию

37. Хотя детям с альбинизмом, в целом гарантирован доступ к образованию, как и любому другому ребенку, имеются серьезные проблемы в деле обеспечения им достаточной поддержки в школе³⁰. У преподавателей зачастую нет достаточных знаний о том, как обеспечить разумное приспособление или в целом благоприятные условия для обучения детей с альбинизмом³¹. В некоторых случаях учителя проходят подготовку по оказанию поддержки детям с нарушениями зрения, а не всему спектру проблем, которые влечет за собой альбинизм³².

38. В некоторых государственных школах обеспечивается определенный уровень разумного приспособления, например, в числе прочих мер места за партами в переднем ряду во время классных занятий, копии конспектов учителей и школьная форма, приспособленная для защиты от солнца³³. Однако в развивающихся странах в редких случаях предпринимаются более систематизированные попытки обеспечить такое приспособление, что часто объясняется ограниченностью ресурсов. В ходе опроса, проведенного в Сьерра-Леоне, 57% опрошенных детей с альбинизмом школьного возраста заявили, что в их школах им не предоставляется необходимая поддержка и приспособление, с тем чтобы они могли получать доступ к образованию наравне с другими детьми³⁴. В Зимбабве в некоторых случаях по запросу можно получить материалы, напечатанные крупным шрифтом, однако учащиеся с альбинизмом не знают о том, что они могут получить доступ к этим ресурсам, а преподаватели часто не обращаются с соответствующими просьбами³⁵.

39. Аналогичные ситуации отмечены в странах Латинской Америки, где отсутствие приспособления для учащихся со слабым зрением часто является главным препятствием на пути к образованию³⁶. Например, в материалах, полученных из Колумбии, отмечено, что адаптивные устройства являются дорогостоящими и недоступными для учащихся с альбинизмом³⁷. Даже там, где имеются визуальные вспомогательные средства и устройства, учащиеся с альбинизмом и школы, в которых они обучаются, могут не знать об их наличии.

²⁵ Материалы, полученные из Колумбии и Гаити (фонд ALBHA).

²⁶ Материалы, полученные из Аргентины, Колумбии и Эквадора. См. также A. J. Samdani and B. K. Khoso, «A unique albino village of Bhatti tribe in rural Sindh, Pakistan, with oculocutaneous albinism manifestations: an epidemiological study», *Iranian Journal of Dermatology*, vol. 12, No. 2 (2009).

²⁷ Материалы, полученные из Колумбии, Кении, Мали и Сенегала.

²⁸ Материалы, полученные из Кении.

²⁹ Материалы, полученные из Нигерии.

³⁰ Материалы, полученные из Японии.

³¹ Материалы, полученные из Колумбии и Японии.

³² Материалы, полученные из Буркина-Фасо.

³³ Материалы, полученные из Малави и Объединенной Республики Танзания.

³⁴ Материалы, полученные из Сьерра-Леоне.

³⁵ Материалы, полученные из Зимбабве.

³⁶ Материалы, полученные из Аргентины, Чили, Колумбии, Эквадора, Гаити и Венесуэлы (Боливарианской Республики).

³⁷ Материалы, полученные из Аргентины и Парагвая.

40. В других представленных материалах отмечалось, что государственная поддержка оказывается лишь в тех случаях, когда дети отвечают определенным критериям. Например, в материалах, полученных из Японии указано, что дети с альбинизмом не считаются инвалидами, около 60% из них не могут получить свидетельства об инвалидности от правительства³⁸, что в противном случае облегчило бы им доступ к необходимым услугам и ресурсам. В некоторых случаях при наличии ресурсов предоставление вспомогательных устройств для детей с альбинизмом не принимается во внимание и не учитывается в приоритетном порядке. И это несмотря на наличие законодательных положений об обеспечении разумного приспособления для инвалидов³⁹. В материалах, полученных из стран Европы, перечислен ряд мер, заслуживающих похвалы. Дети с альбинизмом, как правило, имеют более легкий, чем где бы то ни было доступ к адаптивным устройствам, таким как учебники, напечатанные крупным шрифтом, и специальные очки. Однако это не всегда обеспечивается через систему образования. Одна из организаций, работающих над проблемой альбинизма в Норвегии, отмечает, что, как правило, вспомогательные устройства имеются в течение всех лет получения образования, приходящихся на детский возраст, но не обязательно в годы получения образования более высокого уровня.

41. В связи с нападениями на лиц с альбинизмом в некоторых частях Африки многие родители перестали отправлять своих детей, страдающих альбинизмом, в школы, а другие родители отправляют их в школу до достижения обычного школьного возраста из-за боязни нападений, предрассудков, а также опасений в отношении способностей их детей к обучению⁴⁰. В ряде случаев детей с альбинизмом не принимала и школьная администрация на основании искажённого представления о том, что те не способны учиться в обычных школах⁴¹.

42. В то время, как показатель посещаемости школ детьми с альбинизмом в Австралии и Японии достигает почти 100%, показатели отсева учащихся в некоторых частях Латинской Америки весьма высоки, особенно среди детей с альбинизмом из бедных семей, которые бросают школу в поисках работы, чтобы поддержать свои семьи⁴². Кроме того, по сообщениям показатель отсева высок в Буркина-Фасо, где 30% девочек с альбинизмом не оканчивают начальную школу⁴³. В Бурунди 56% лиц с альбинизмом не заканчивают школьного образования, а 20% девочек с альбинизмом не заканчивают начальной школы⁴⁴. Согласно оценке одной из организаций гражданского общества, в Замбии лишь трое из 3 000 детей с альбинизмом заканчивают начальную школу.

43. К причинам отсева относятся: а) бесконечные издевательства со стороны как учащихся, так и преподавателей; б) нищета и неспособность платить за обучение⁴⁵; в) трудности с получением или отсутствие поддержки в использовании адаптивных устройств⁴⁶; и d) отсутствие предоставления солнцезащитных средств для использования в ходе спортивных мероприятий или мероприятий на открытом воздухе. Все эти факторы негативно влияют на обучение⁴⁷. Дети с альбинизмом, которым приходится преодолевать большие расстояния, чтобы добраться до школы, чаще бросают школу из-за высоких рисков длительного пребывания на солнце по дороге в школу и обратно и из-за боязни подвергнуться нападению по дороге в школу⁴⁸.

³⁸ Материалы, полученные из Колумбии и Японии.

³⁹ Материалы, полученные из Объединенной Республики Танзания.

⁴⁰ Материалы, полученные из Кении, Малави, Мозамбика и Уганды.

⁴¹ Материалы, полученные из Бурунди, Кот-д'Ивуара, Кении и Нигерии.

⁴² Материалы, полученные из Колумбии.

⁴³ Материалы, полученные из Буркина-Фасо.

⁴⁴ Материалы, полученные из Бурунди.

⁴⁵ Материалы, полученные из Бурунди, Камеруна, Кении и Уганды.

⁴⁶ Материалы, полученные из Бурунди, Камеруна, Кот-д'Ивуара и Эсватини.

⁴⁷ Материалы, полученные из Бурунди и Уганды.

⁴⁸ Материалы, полученные из Камеруна, Эсватини, Гвинеи и Уганды.

3. Доступ к медицинскому обслуживанию

44. В большинстве полученных материалов указано, что доступ к медицинской помощи, особенно для лиц, проживающих в сельских районах, представляет собой серьезную проблему для многих женщин и детей, страдающих альбинизмом⁴⁹. Например, в Объединенной Республике Танзания по сообщениям лишь 42,7% лиц с альбинизмом, проживающих в приютах временного содержания Бухангиджа и Митиндо, имеют доступ к медицинскому обслуживанию⁵⁰.

45. К препятствиям, с которыми сталкиваются женщины и дети, страдающие альбинизмом, в области здравоохранения, относятся: а) общее низкое качество медицинского обслуживания в государственных больницах; б) высокая стоимость медицинского обслуживания, особенно в том, что касается профилактики и лечения рака кожи; в) недостаточность медицинских сведений об альбинизме; и д) негативное и дискриминационное отношение к альбинизму со стороны специалистов в сфере здравоохранения⁵¹. Даже в тех случаях, когда в государственных больницах предоставляется бесплатное медицинское обслуживание, поддержка офтальмологического обслуживания и профилактики рака кожи отсутствует⁵². Имеется очень мало специалистов, способных решать конкретные проблемы, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом. Например, в Колумбии по сообщениям ожидание очереди на прием к дерматологу может продлиться до двух лет.

46. Медико-санитарная помощь приобретает еще более ограниченный характер для женщин с альбинизмом и матерей, имеющих детей с альбинизмом, если их изгоняют из их общин. В Гвинее женщин с альбинизмом изгоняют из их семей из-за запаха, сопутствующего нагноениям и запущенному раку кожи⁵³. В результате этого их изоляция еще больше препятствует их доступу к услугам в области медицинского лечения рака.

47. В других странах отсутствие компонентов или продуктов медицинского страхования, охватывающих состояние здоровья, связанное с альбинизмом, или стоимость такой страховки создают дополнительные препятствия⁵⁴. Материалы, полученные из Аргентины и Парагвая, свидетельствуют о высокой стоимости адаптивных устройств и солнцезащитных средств, что делает их недоступными для значительного числа матерей детей с альбинизмом.

48. Во всем мире многие матери детей с альбинизмом редко имеют доступ к специалистам, располагающим информацией об этом состоянии. И поэтому им редко удается добиться столь необходимой для развития их ребенка ранней медицинской помощи⁵⁵. Таким образом, матери младенцев и детей младшего возраста часто не имеют необходимой информации о том, как заботиться о своих детях с альбинизмом, в том числе информации о нарушениях зрения и мерах по обеспечению защиты детей от заболевания раком кожи⁵⁶. Это может приводить к развитию рака кожи, которое можно было бы легко предотвратить. Кроме того, отсутствие надлежащей медицинской информации об альбинизме также приводит матерей детей с альбинизмом в состояние душевного смутения, депрессии и возложению вины за это

⁴⁹ Материалы, полученные из Анголы, Буркина-Фасо, Бурунди, Камеруна, Колумбии, Кот-д'Ивуара, Гвинеи, Кении, Малави, Мозамбика, Нигера, Нигерии, Сьерра-Леоне, Сомали, Южной Африки, Уганды, Объединенной Республики Танзания и Зимбабве.

⁵⁰ Материалы, полученные из Объединенной Республики Танзания.

⁵¹ Материалы, полученные из Бурунди, Колумбии, Кении, Мозамбика, Нигерии, Южной Африки и Уганды.

⁵² Материалы, полученные из Кот-д'Ивуара, Демократической Республики Конго, Ганы, Мали, Нигера и Уганды.

⁵³ Материалы, полученные из Гвинеи.

⁵⁴ Материалы, полученные из Буркина-Фасо, Камеруна, Эсватини, Ганы, Кении, Мали, Мозамбика, Нигерии, Южной Африки, Объединенной Республики Танзания, Уганды и Зимбабве.

⁵⁵ Материалы, полученные из Анголы, Буркина-Фасо, Ганы, Японии, Кении, Мозамбика, Уганды и Зимбабве.

⁵⁶ Материалы, полученные из Эсватини, Кении, Мозамбика, Нигерии, Сомали и Объединенной Республики Танзания.

на самих себя. По сообщениям матери страдают от послеродовой депрессии после рождения ребенка с альбинизмом, и их недостаточно информируют об их правах на оказание имеющихся услуг для детей и о необходимой психосоциальной помощи и поддержке⁵⁷.

49. Иногда ввиду ограниченных знаний об альбинизме специалисты в области здравоохранения сообщают родителям детей с альбинизмом неверную информацию⁵⁸. Материалы, полученные из Турции, свидетельствуют о том, что некоторые специалисты в области здравоохранения ошибочно сообщают родителям, что их ребенок с альбинизмом никогда не сможет видеть и что таким детям нельзя выходить из дома из-за возможных солнечных ожогов⁵⁹. В материалах, полученных из Мексики, среди прочего, отмечено также, что некоторым матерям детей с альбинизмом сообщают, что такое состояние приводит к полной слепоте, что не всегда соответствует действительности.

50. Чтобы компенсировать отсутствие поддержки в рамках национальных систем здравоохранения, различные неправительственные организации во всем мире⁶⁰ обеспечивают оказание поддержки новым родителям детей с альбинизмом. Такая работа должна пользоваться все более широкой поддержкой со стороны государств и партнеров по процессу развития.

4. Сексуальное и репродуктивное здоровье

51. По сообщениям организаций гражданского общества ряда стран женщины и девочки с альбинизмом имеют ограниченный доступ либо вообще не имеют доступа к услугам в области сексуального и репродуктивного здоровья. Такое положение объясняется стигматизацией и дискриминацией со стороны работников системы здравоохранения⁶¹.

52. Другой проблемой в некоторых странах является доступ к услугам по охране материнского здоровья. Акушеркам, которые, как правило, первыми вступают в контакт с детьми, страдающими альбинизмом, когда они рождаются, зачастую не хватает знаний для того, чтобы дать разумные рекомендации соответствующим родителям⁶². В некоторых случаях медицинские работники повторяют расхожие мифы об альбинизме или сообщают родителям неверную информацию. Это не способствует тому, чтобы матери детей, страдающих альбинизмом, обращались за помощью, в том числе в области охраны их сексуального и репродуктивного здоровья.

53. В некоторых случаях медицинские работники не занимаются непосредственно лицами с альбинизмом, считая их иностранцами, которые не могут говорить на местном языке, и предпочитая вместо этого обращаться к кому-либо из членов семьи или партнеру⁶³. Для женщин это иногда означает, что присутствие партнера является обязательным либо облегчает выяснение вопросов, даже в ходе личных визитов, например гинекологических осмотров. Подобное несоблюдение конфиденциальности и неуважение достоинства приводит к тому, что женщины воздерживаются от доступа к услугам по охране сексуального и репродуктивного здоровья, оказание которых является делом весьма деликатным.

54. В некоторых случаях беременным женщинам с альбинизмом рекомендуют избавиться от ребенка на том основании, что их ребенок родится альбиносом⁶⁴. По сообщениям, некоторым работникам системы здравоохранения, работающим с

⁵⁷ Материалы, полученные из Эсватини.

⁵⁸ Материалы, полученные из Аргентины, Колумбии и Парагвая.

⁵⁹ Материалы, полученные из Турции.

⁶⁰ Материалы, полученные из Новой Зеландии (Albinism Trust). См. также www.albinism.org/information-for-parents-grandparents-and-caregivers/.

⁶¹ Материалы, полученные из Ганы, Кении, Японии, Иордании, Мали, Словении (от правительства), Уганды и Объединенной Республики Танзания.

⁶² Материалы, полученные из Кении.

⁶³ Материалы, полученные из Колумбии. Это происходит из-за отличительной внешности лица с альбинизмом: бледный цвет кожи ассоциируется с иностранцами.

⁶⁴ Там же.

женщинами с альбинизмом, которые обращаются за услугами в сфере охраны материнства, планирования семьи или другими консультациями, касающимися сексуального и репродуктивного здоровья, кажется странным, что женщины с альбинизмом имеют половые связи⁶⁵.

5. Доступ к информации и действительное участие в принятии решений, затрагивающих женщин и детей, страдающих альбинизмом

55. Отсутствие образования является одним из основных препятствий, с которыми женщины с альбинизмом сталкиваются в плане получения информации, в том числе информации об их правах. Недоступность формата соответствующей информации также является одной из ключевых проблем, например информации, которая несовместима с адаптивными или ассистивными устройствами⁶⁶. Языковые барьеры также создают проблемы, в том числе использование технической и сложной терминологии, которая непонятна многим лицам с альбинизмом из-за их уровня образования⁶⁷. Тот факт, что женщины, страдающие альбинизмом, подвергаются повышенной опасности социальной изоляции и остракизма, также приводит к неадекватному доступу к информации с учетом того, что он обеспечивается на равной основе с другими лицами. Это в результате приводит к отсутствию их участия в тех сферах жизни, где такая информация имеет важнейшее значение, в том числе в области здравоохранения, образования, занятости и семейной жизни.

56. Ряд материалов указывает на то, что женщины с альбинизмом почти не участвуют в работе форумов по принятию решений, которые их касаются⁶⁸. Кроме того, площадок, которые обеспечивали бы действительное участие женщин с альбинизмом, в особенности в принятии решений, которые затрагивают их интересы, как правило, не существует. Действительное участие создает условия для улучшения положения в области всех прав человека. Оно играет важнейшую роль в содействии демократии, обеспечению верховенства права, социальной интеграции и экономического развития и имеет ключевое значение для сокращения масштабов неравенства и социального конфликта⁶⁹. Конструктивное участие женщин и детей, страдающих альбинизмом, само по себе имеет решающее значение для осуществления их прав.

57. Хотя число организаций гражданского общества, представляющих интересы лиц с альбинизмом, растет, этим организациям часто неизвестно о существовании либо применении подхода, основанного на правах человека. Эти группы все же считаются важнейшими платформами, на которых лица с альбинизмом могут отстаивать свои интересы, в том числе свои права. Однако не ясно, насколько надлежащим является рассмотрение вопросов, затрагивающих женщин и детей, страдающих альбинизмом, в таких условиях. Кроме того, очень мало либо нет никакой информации о том, занимают ли женщины руководящие должности в рамках этих платформ, либо о том, существуют ли целенаправленные механизмы обеспечения их участия в принятии решений.

58. В Эсватини лица с альбинизмом иногда не имеют возможности участвовать в общественных и политических процессах на уровне общин в связи с рисками для здоровья. В соответствии с преобладающей культурной традицией ношение шляпы означает неуважение при проведении общинных собраний, которые обычно проводятся вне помещений на открытом солнце⁷⁰. Об аналогичной ситуации Независимому эксперту сообщили во время ее посещения Фиджи, где в некоторых

⁶⁵ Материалы, полученные из Венесуэлы (Боливарианской Республики).

⁶⁶ Материалы, полученные из Колумбии, Малави, Объединенной Республики Танзания, Замбии и Зимбабве.

⁶⁷ Материалы, полученные из Эсватини.

⁶⁸ Материалы, полученные из Эсватини, Малави, Мозамбика, Нигерии, Сомали и Объединенной Республики Танзания.

⁶⁹ См. руководящие принципы государств в сфере эффективного осуществления права на участие в ведении государственных дел.

⁷⁰ Материалы, полученные из Эсватини.

сельских районах ношение шляпы и солнцезащитных очков в некоторых обстоятельствах, даже в целях защиты от солнца, считается ненадлежащим общественным поведением (A/HRC/40/62/Add.1, para. 34).

59. В редких случаях женщины с альбинизмом создают свои собственные платформы для продвижения своих интересов. К ним относятся женщины, создавшие организации, которые в основном занимаются просвещением общества в вопросах альбинизма, женщины, использующие средства массовой информации для отстаивания интересов лиц с альбинизмом, и женщины, использующие культурные платформы, такие как торжественные и спортивные события, в целях повышения информированности общества и защиты прав лиц с альбинизмом⁷¹. Некоторые женщины с альбинизмом становятся также известными фигурами и общественными деятелями, использующими свое общественное положение в целях повышения уровня информированности и пропаганды вопросов, связанных с альбинизмом. Помимо этих примеров, прилагаются менее целенаправленные усилия по обеспечению интеграции и действительного участия женщин с альбинизмом в процессах принятия решений.

6. Доступ к достаточному уровню жизни

60. По общему мнению, в частности среди организаций, работающих в области защиты прав лиц с альбинизмом в некоторых частях Африки, Азии и Латинской Америки, многие женщины и дети, страдающие альбинизмом, живут в условиях крайней нищеты⁷². Это служит отражением в целом взаимосвязи между инвалидностью и нищетой⁷³. Кроме того, это связано с одиноким материнством и ситуациями, в которых женщины подвергаются стигматизации, изоляции и остракизму⁷⁴. Такая изоляция ограничивает их действительное участие в деятельности, приносящей доход, обрекая их на нескончаемое нищенство. Кроме того, прекращение посещения школы в раннем возрасте зачастую приводит к ограничению экономических возможностей.

61. В странах, где лица с альбинизмом, по сообщениям, становятся жертвами нападений, матери детей с альбинизмом постоянно учитывают фактор безопасности детей в своей повседневной жизни. Другие остаются дома для обеспечения ухода за ребенком в течение неполного или полного рабочего дня, учитывая трудности с поисками осуществляющих уход лиц, которые готовы или в состоянии ухаживать за ребенком с альбинизмом. Например, некоторые матери детей с альбинизмом водят своих детей в школу и обратно, а иногда ожидают в школьных помещениях окончания занятий, с тем чтобы обеспечить безопасность детей⁷⁵.

62. Тот факт, что многие женщины с альбинизмом не получают надлежащего образования, ограничивает их возможности в плане трудоустройства на оплачиваемую работу, в том числе в закрытых помещениях⁷⁶. Поэтому многие из них работают в неформальном секторе, выполняя работу в сельском хозяйстве или в качестве уличных разносчиков⁷⁷. Это подвергает их опасности заболевания раком кожи, что еще больше ограничивает их возможности в плане работы. Кроме того, женщины с альбинизмом в Африке зачастую не могут работать в ночное время из-за угрозы или страха подвергнуться нападению⁷⁸. Многие меняют свое рабочее расписание, с тем чтобы обеспечить работу только в дневное время, что, в свою очередь, ограничивает их возможности в сфере занятости. Кроме того, работодатели, как правило, не принимают мер безопасности по обеспечению защиты женщин с альбинизмом от сексуальных

⁷¹ Материалы, полученные из Кении.

⁷² Материалы, полученные из стран Африки и из Колумбии и Эквадора. См. также Samdani and Khoso, «A unique albino village of Bhatti tribe in rural Sindh, Pakistan».

⁷³ Gerard Quinn and Theresia Degener, «Human rights and disability: the current use and future potential of United Nations human rights instruments in the context of disability» (Geneva, OHCHR, 2002). См также A/73/181.

⁷⁴ Материалы, полученные из Японии.

⁷⁵ Материалы, полученные из Эсватини.

⁷⁶ Материалы, полученные из Эсватини и Уганды.

⁷⁷ Материалы, полученные из Ганы и Уганды.

⁷⁸ Материалы, полученные из Колумбии и Эсватини.

домогательств и эксплуатации, что может быть обусловлено вредными вымыслами и заблуждениями.

63. Почти в каждом регионе многие женщины с альбинизмом, имеющие доступ к занятости, не могут работать эффективно, поскольку некоторые работодатели не желают нести расходы на разумные приспособления для женщин с альбинизмом⁷⁹. Это происходит даже в тех случаях, когда существующими законодательными положениями запрещается дискриминация по признаку инвалидности. Кроме того, отношение некоторых работодателей к женщинам с альбинизмом носит дискриминационный характер на основании предвзятого мнения о том, что лица с альбинизмом не могут работать эффективно либо менее способны к труду, чем их сверстники⁸⁰. Как сообщается, некоторые работодатели не хотят принимать на работу женщин с альбинизмом, поскольку опасаются, что те могут отпугнуть потенциальных клиентов своим цветом кожи и внешностью⁸¹. В некоторых случаях как работодатели, так и наемные работники проявляют нежелание работать вместе с лицами с альбинизмом в силу предрассудков, которые существуют в отношении альбинизма⁸².

64. Многие женщины с альбинизмом, которые самостоятельно осуществляют деятельность в качестве предпринимателей, сталкиваются с дискриминацией, поскольку потенциальные клиенты отказываются заключать сделки с лицами, страдающими альбинизмом⁸³. Это особенно проявляется в тех регионах, где альбинизм является сверхзаметным. Заниматься предпринимательством особенно трудно женщинам с альбинизмом, проживающим в условиях нищеты, поскольку у них часто возникают сложности с получением кредита, так как многие из них не имеют образования и необходимого капитала или активов, которые требуются для залогового обеспечения при оформлении заявок на кредит⁸⁴. Женщины с альбинизмом также сталкиваются с трудностями в присоединении к общинным инициативам в области сбережения денежных средств и кредитов из-за широко распространенной стигматизации и дискриминации, а также укоренившихся вымыслов о том, что лица с альбинизмом исчезают и поэтому не выплатят обратно деньги предоставившему ссуду сообществу⁸⁵.

65. Особенно ограниченный характер носят инициативы в поддержку расширения экономических прав и возможностей женщин с альбинизмом и матерей, имеющих детей с альбинизмом. Инициативы в поддержку лиц с альбинизмом по-прежнему строятся на основе благотворительности, а не на основе правозащитного принципа. Эта концепция стратегически ограничивает участие в них женщин с альбинизмом и матерей, имеющих детей с альбинизмом, которое могло бы способствовать перерастанию этих инициатив в полноценный доступ, обеспечив этим женщинам пути использования имеющихся экономических возможностей. Таким образом, женщины с альбинизмом в редких случаях реализуют самостоятельные решения в рамках программ, предназначенных для оказания им поддержки, и в действительности не несут совместной ответственности за этот процесс.

66. Как сообщается, женщины с альбинизмом в целом не используют экономические инициативы, направленные на поддержку женщин-инвалидов, или не знают об их существовании. Например, фонд «Увезо» в Кении представляет собой инициативу, направленную на обеспечение доступа женщин-инвалидов к финансовым средствам в целях поощрения коммерческих проектов и предприятий на уровне общин⁸⁶. В одном из полученных из Кении материалов указано, однако, что

⁷⁹ Материалы, полученные из Камеруна, Кении, Мозамбика и Объединенной Республики Танзания.

⁸⁰ Материалы, полученные из Бурунди, Камеруна, Кот-д'Ивуара, Ганы, Кении, Мали, Мозамбика, Нигерии, Южной Африки, Объединенной Республики Танзания, Уганды и Зимбабве.

⁸¹ Материалы, полученные из Ганы, Испании и Уганды.

⁸² Материалы, полученные из Зимбабве.

⁸³ Материалы, полученные из Нигерии и Уганды.

⁸⁴ Материалы, полученные из Эсватини и Кении.

⁸⁵ Материалы, полученные из Эсватини.

⁸⁶ Материалы, полученные из Кении (от правительства).

отсутствует ясность в отношении того, полноценно ли используют женщины с альбинизмом преимущества этого фонда.

67. В ряде стран приняты позитивные меры, с целью предоставления конкретно инвалидам способов расширения своих экономических прав и возможностей, однако такие меры полностью не реализованы и часто не охватывают лиц с альбинизмом или женщин с альбинизмом. Например, в Аргентине в государственных учреждениях на муниципальном, провинциальном и национальном уровнях выделена 4-процентная квота для трудоустройства инвалидов⁸⁷. Впрочем, наблюдаются отклонения от строгого соблюдения этой квоты. Аналогичным образом в Чили существует закон, который обязывает все компании обеспечивать, чтобы в них 1% рабочих мест занимали инвалиды⁸⁸. По сообщениям, однако, работодатели не считают альбинизм инвалидностью, и, следовательно, женщин с альбинизмом часто исключают из числа тех, кто пользуется положениями этого закона.

7. Сексуальное насилие и вредные виды практики

68. Общемировые данные о сексуальном насилии конкретно в отношении женщин и девочек с альбинизмом отсутствуют. Некоторые из полученных материалов, однако, касаются случаев, когда фетишизация альбинизма приводит к сексуальному насилию в отношении женщин и детей⁸⁹. Кроме того сообщалось, что в основу изнасилований женщин и девочек с альбинизмом положен миф о том, что половые сношения с женщиной с альбинизмом могут излечить ВИЧ. В 2016 году в своих заключительных замечаниях по объединенным седьмому и восьмому периодическим докладам Объединенной Республики Танзания Комитет по ликвидации дискриминации в отношении женщин выразил обеспокоенность по поводу вредных видов практики в отношении женщин с альбинизмом, отметив практику назначения лечения от ВИЧ в виде половых сношений с девочками или женщинами с альбинизмом, ритуальные убийства и нападения на лиц с альбинизмом, включая женщин и девочек, использование их органов в целях колдовства, а также стигматизацию и социальную изоляцию матерей, имеющих детей, которые страдают альбинизмом (CEDAW/C/TZA/CO/7-8, пункт 18 b)).

69. В некоторых случаях женщины с альбинизмом считаются менее ценными, чем другие женщины, и, таким образом, подвергаются сексуальному унижению и сексуальным посягательствам со стороны своего партнера⁹⁰. О таких случаях, особенно в условиях брака, часто не сообщается. Кроме того, женщины и девочки с альбинизмом часто подвергаются сексуальной эксплуатации со стороны мужчин, но при этом им отказывают в совместной жизни или вступлении в брак, особенно если они беременеют⁹¹. Они, таким образом, превращаются в обездоленных лиц, возможности которых позаботиться о себе и о новом ребенке ограничены.

70. В экстремальных случаях, в частности в Южной, Восточной, Западной и Центральной Африке, женщин и детей, страдающих альбинизмом, похищают или приносят в жертву в ритуальных целях. Их органы и части тела собирают для приготовления «амулетов, дающих магическую и духовную силу». В других случаях их просто убивают, с тем чтобы они больше не производили потомства⁹². Большинство жертв этих преступлений составляют дети.

71. Поступали также сообщения о случаях, когда матерей новорожденных детей с альбинизмом обвиняли в колдовстве и подвергали физической расправе по причине необоснованных утверждений о том, что такие дети являются проклятием или

⁸⁷ Материалы, полученные из Аргентины.

⁸⁸ Материалы, полученные из Чили.

⁸⁹ Материалы, полученные из Эсватини, Объединенной Республики Танзания и Зимбабве.

⁹⁰ Материалы, полученные из Эсватини, Кении, Нигерии и Сенегала.

⁹¹ Материалы, полученные из Того, Уганды и Зимбабве.

⁹² Aloy Ojilere and Musa Saleh, «Violation of dignity and life: challenges and prospects for women and girls with albinism in sub-Saharan Africa», *Journal of Human Rights and Social Work*, vol. 4, No. 2 (September 2019).

зловещим предзнаменованием для общины, в которой они проживают⁹³. В некоторых сообществах рождение ребенка с альбинизмом считается проклятьем, что приводит к гонениям матерей детей с альбинизмом в их общинах на основании заблуждений о том, что в них поселились «злые духи»⁹⁴.

8. Данные для принятия решений

72. Почти во всех полученных материалах указано, что данные (включая обследования и переписи) о лицах с альбинизмом, в частности о женщинах и детях, страдающих в результате этого состояния, ограничены⁹⁵. Большая часть имеющихся данных лишь отражает в целом число инвалидов женского и мужского пола⁹⁶.

73. Таким образом, для стратегической поддержки инициатив в интересах женщин и детей с альбинизмом имеются лишь ограниченные данные. Однако прогресс не стоит на месте. Намибия, Сьерра-Леоне, Объединенная Республика Танзания и совсем недавно Кения и Малави провели национальные переписи населения, в которые были включены конкретные вопросы с целью сбора данных о численности лиц с альбинизмом. Ими был использован модифицированный вариант краткого вопросника по инвалидности Вашингтонской группы. Эти первоначальные данные служат отправной точкой для подробного ситуационного анализа, который мог бы иметь целью и мог бы представить всеобъемлющие данные о конкретных проблемах, с которыми сталкиваются женщины и дети, страдающие альбинизмом, помимо сбора данных с разбивкой по признаку пола.

74. В некоторых странах, в частности там, откуда не поступало никаких сообщений о нападениях на лиц с альбинизмом, существует презумпция об отсутствии необходимости сбора данных, конкретно касающихся лиц с альбинизмом⁹⁷. Эта презумпция создает проблему, поскольку недостаточность данных или полное отсутствие данных препятствуют пониманию этого состояния, а также положения тех, кто страдает от него. Например, новые данные ставят под сомнение данные, о которых сообщалось ранее, о распространенности альбинизма в масштабах Европы. Ранее сообщалось о том, что это 1 на 17 000 человек, в то время как новые данные указывают на гораздо более высокий показатель распространенности в регионе, например, в отдельных частях Северной Ирландии и Нидерландах (A/74/190, пункт 65).

9. Доступ к правосудию, средствам правовой защиты и реабилитации

75. Относительно частые нападения на детей с альбинизмом обусловлены тем, что нападающие в большинстве случаев считают, что детьми легче манипулировать или выманивать их подальше от тех мест, где безопасно. Дети редко обладают физическими возможностями защитить себя от таких нападений. Поэтому важно обеспечивать наличие и простоту доступа к правосудию. Однако в системах правосудия многих стран отсутствуют подходы, в рамках которых учитывались бы интересы ребенка⁹⁸.

⁹³ Ibid. Независимый эксперт также получила содержащие конкретные примеры сообщения о подобных ситуациях в Китае, Индии и в других частях Азии и странах Карибского бассейна.

⁹⁴ Материалы, полученные из Бурунди, Демократической Республики Конго, Эсватини, Ганы, Кении, Мозамбика, Сенегала и Уганды.

⁹⁵ Материалы, полученные из Анголы, Аргентины, Австралии, Азербайджана, Бельгии, Буркина-Фасо, Бурунди, Камеруна, Чили, Колумбии, Демократической Республики Конго, Эквадора, Эсватини, Франции, Германии, Ганы, Гватемалы (от правительства), Гвинеи, Гаити, Иордании, Кении, Мали, Мексики (обрабатываются данные переписи), Мозамбика, Нигерии, Нигера, Панамы, Сенегала, Словении (от правительства), Сомали, Объединенной Республики Танзания (хотя Lund and Roberts использует данные, собранные в Танзании в результате переписи населения в 2012 году), Турции, Уганды, Венесуэлы (Боливарианской Республики), Замбии и Зимбабве.

⁹⁶ См., например, материалы, полученные от одной заинтересованной стороны в Объединенной Республике Танзания.

⁹⁷ Материалы, полученные из Азербайджана.

⁹⁸ В Руководящих принципах, касающихся правосудия в вопросах, связанных с участием детей-жертв и свидетелей преступлений, указано, что термин «с учетом интересов ребенка» означает

76. Кроме того, поскольку направленные на женщин и девочек с альбинизмом нападения часто связаны с сексуальным насилием, необходимо, чтобы в системе правосудия обеспечивался учет гендерных соображений при обращении с жертвой в ходе всего судебного процесса. Это, впрочем, зачастую является сложной задачей. Одна из заинтересованных сторон отмечает, что забюрократизированность системы правосудия по-прежнему является препятствием для доступа к правосудию. Длительность процесса изматывает, эмоционально опустошает и приводит в замешательство жертву, что ведет к нежеланию жертв сообщать о совершенных в отношении них нарушениях.

77. Обеспокоенность вызывают также соображения, связанные с безопасностью женщин с альбинизмом, решившихся сообщить властям о выпавших на их долю испытаниях, поскольку многие опасаются мести со стороны лиц, совершивших преступление⁹⁹. Например, в Кении и Объединенной Республике Танзания женщины с альбинизмом, чьи партнеры в браке, родственники или друзья участвовали в нападениях на них или их детей с альбинизмом, по сообщениям, подвергаются угрозам мести после дачи показаний против таких лиц. Акты возмездия нередко совершаются как родственниками, так и членами сообщества в целом¹⁰⁰. Другие женщины жалуются на отсутствие соблюдения неприкосновенности частной жизни и конфиденциальности в рамках системы правосудия, особенно в делах о сексуальном насилии. В материалах, полученных из Мозамбика, указано, что в тех случаях, когда о преступлении сообщают в полицию, личные данные заявителя обычно доводят до сведения обвиняемого¹⁰¹. Кроме того, женщины с альбинизмом иногда воздерживаются от требований возмещения ущерба через систему правосудия из-за дискриминационного отношения к ним официальных представителей или сотрудников системы правосудия¹⁰².

78. Как указывалось выше, женщин с альбинизмом и матерей детей с альбинизмом часто подвергают выселению за пределы их общин. Однако, когда об этом сообщают в полицию, эти органы власти редко считают такую высылку преступлением либо не уделяют этому вопросу приоритетного внимания при расследовании¹⁰³.

79. В ряде регионов нищета, с которой сталкиваются женщины с альбинизмом, часто означает, что они не в состоянии оплачивать высокие расходы на юридические услуги и, следовательно, вынуждены рассчитывать на государственную систему оказания правовой помощи, которая, как правило, перегружена другими делами¹⁰⁴. Кроме того, адвокаты зачастую не имеют соответствующих обстоятельствам знаний, чтобы надлежащим образом справляться с делами, конкретно связанными с альбинизмом¹⁰⁵. Существуют и другие препятствия, связанные с расходами. Например, в Уганде полиция, по сообщениям, взимает плату за проведение расследований по поступившим утверждениям, что является недоступным для большинства лиц с альбинизмом¹⁰⁶, в частности для женщин, которые зачастую представляют собой наиболее неимущую группу. Кроме того, коррупция, которая может иметь место в подразделениях полиции, дорого обходится заявителям и эффективно затягивает проведение расследований¹⁰⁷.

подход, в рамках которого оптимально соразмерялись бы право ребенка на защиту и учет индивидуальных потребностей и мнений ребенка.

⁹⁹ Материалы, полученные из Бурунди, Демократической Республики Конго, Кении, Мозамбика и Сенегала.

¹⁰⁰ Материалы, полученные из Кении.

¹⁰¹ Материалы, полученные из Мозамбика.

¹⁰² Материалы, полученные из Колумбии и Венесуэлы (Боливарианской Республики).

¹⁰³ Материалы, полученные из Камеруна, Демократической Республики Конго, Эсватини, Ганы, Кении, Малави, Мали, Мозамбика, Сенегала, Объединенной Республики Танзания и Уганды.

¹⁰⁴ Материалы, полученные из Бурунди, Камеруна, Эсватини, Гвинеи, Кении, Малави, Нигерии, Сенегала и Уганды.

¹⁰⁵ Материалы, полученные из Кении.

¹⁰⁶ Материалы, полученные из Уганды.

¹⁰⁷ Материалы, полученные из Малави.

80. Реабилитационная поддержка для женщин и детей с альбинизмом, ставших жертвами нападений и дискриминации, как правило, отсутствует, хотя отдельную помощь часто предоставляют организации гражданского общества¹⁰⁸. Это отсутствие поддержки отрицательно сказывается на устойчивости таких инициатив.

V. Передовая практика: право, политика, конкретные меры и инициативы в области развития

A. Конструктивное участие

81. В настоящее время организациями гражданского общества в Кении и Объединенной Республике Танзания развернуты программы по созданию форумов и структур, которые обеспечивали бы женщинам с альбинизмом и матерям, имеющим детей с альбинизмом, возможность обмена информацией, доступа к социальной и психологической поддержке, а также осуществление совместной экономической деятельности¹⁰⁹. Имеются и гражданские площадки, способствующие росту самостоятельности и представительского потенциала путем развития навыков отстаивания как собственных, так и групповых интересов и обеспечения женщинам и девочкам, страдающим альбинизмом, возможности участвовать в принятии государственных решений, которые их касаются¹¹⁰.

82. В Объединенной Республике Танзания группа матерей из числа женщин, страдающих альбинизмом, под названием «Упендо ва мама» («материнская любовь» в переводе с суахили) способствует расширению прав и возможностей своих членов путем предоставления им физического пространства для осуществления приносящей доход деятельности, укрепления солидарности и оказания психологической поддержки, в частности женщинам, чьи дети подвергаются нападениям или чьи дети не признают в обществе, а также матерям, испытывающим проблемы в семье. Она представляет собой платформу, которая способствует тому, чтобы отдельные люди поверили в свои силы, и помогает руководителям в борьбе за построение лучшего общества для лиц с альбинизмом в Объединенной Республике Танзания, в частности для матерей и детей, пострадавших в результате этого состояния¹¹¹. В 2019 году организация «Positive Exposure-Kenya» запустила мобильное приложение под названием «Альбинизм и я», с тем чтобы развеять миф об альбинизме и подключить людей к полезным ресурсам в интересующей их области. Эта организация также предоставляет программу профессиональной подготовки для женщин, страдающих альбинизмом.

83. В статье 6 Устава 2017 года Совета молодежи Объединенной Республики Танзания предусматриваются специальные меры по включению детей с альбинизмом (в числе других уязвимых групп) в процессы по осуществлению его деятельности. В настоящее время в составе Исполнительного комитета Совета молодежи имеются двое детей с альбинизмом¹¹². Аналогичным образом в пункте 2 статьи 54 Конституции Кении 2010 года предусматривается, что не менее 5% из числа членов выборных и назначаемых государственных органов должны составлять инвалиды¹¹³. Таким образом, ряд лиц с альбинизмом в настоящее время занимают высокие должности в правительстве и других учреждениях, в том числе Сенате и Высоком суде¹¹⁴.

¹⁰⁸ Материалы, полученные из Колумбии.

¹⁰⁹ См. <https://allafrica.com/stories/201910250107.html> and <https://positiveexposure.org/our-amazing-jaune-waithera-positive-exposure-kenya/>.

¹¹⁰ Материалы, полученные из Кении.

¹¹¹ См. <https://standingvoice.exposure.co/upendo-wa-mama>.

¹¹² Материалы, полученные из Объединенной Республики Танзания.

¹¹³ Материалы, полученные из Кении (от правительства).

¹¹⁴ Там же.

В. Доступ к медицинскому обслуживанию

84. В рамках Национальной системы страхования по инвалидности в Австралии осуществляется поддержка матерей младенцев с альбинизмом в обеспечении доступа к раннему медицинскому вмешательству в отношении их детей. Это касается информации и услуг в области защиты от солнца, а также услуг слабовидящим в целях оказания ребенку помощи в максимальном использовании его или ее зрения и обеспечения такой мобильности, которая осуществлялась бы безопасным и независимым образом¹¹⁵.

85. Налоговое управление Уганды предоставляет налоговые льготы на импортные товары, предназначенные для поддержания здоровья лиц с альбинизмом, в частности солнцезащитные средства¹¹⁶. Неправительственная организация Source of the Nile Union of Persons with Albinism таким образом получила возможность беспроцентно импортировать тысячи бутылок безвозмездно предоставленных солнцезащитных средств для многих лиц с альбинизмом, включая женщин и детей¹¹⁷. В Объединенной Республике Танзания при поддержке правительства, Детского фонда Организации Объединенных Наций (ЮНИСЕФ) и неправительственных организаций, таких как KiliSun и Standing Voice, солнцезащитные средства производятся в местных условиях и распределяются среди лиц с альбинизмом, в частности детей, на всей территории страны.

С. Реабилитация и психосоциальная поддержка

86. Неправительственные организации «Под одним солнцем» и Standing Voice, которые обе базируются в Объединенной Республике Танзания, организовали реабилитационные учреждения и оказание услуг для жертв насилия, в частности женщин и детей, страдающих альбинизмом. К сфере этих учреждений и услуг относятся консультирование и социально-экономические программы, направленные на лечение пострадавших от насилия лиц и оказание им помощи, с тем чтобы они вновь стали полезными членами своих сообществ¹¹⁸.

Д. Занятость и достаточный уровень жизни

87. Группа «Упендо ва мама» в Объединенной Республике Танзания расширяет права и возможности своих членов поддерживать себя самих и свои семьи путем изготовления ювелирных украшений, мыла, изделий из пчелиного воска, шитья и выпечки. Организация «Под одним солнцем» также вкладывает средства в образование детей с альбинизмом, особенно из бедных семей, и жертв нападений и перемещений. Все их образование, от начального до высшего, оплачивается организацией «Под одним солнцем» и ее партнерами. Благодаря партнерству с организацией Standing Voice обеспечивается наблюдение за их здоровьем и благополучием и предоставление им необходимых адаптивных устройств. Кроме того, после окончания образования организация «Под одним солнцем» обеспечивает им профессиональную подготовку при поступлении на работу и поддержку в трудоустройстве. На сегодняшний день сотни детей с альбинизмом получили такую поддержку и успешно закончили процесс образования. Эта программа оказывает преобразующее воздействие на их уровень жизни и изменяет общественное восприятие возможностей детей с альбинизмом и лиц с альбинизмом в более широком смысле¹¹⁹.

88. Кроме того, ряд государств-членов приняли соответствующие вышеизложенному законы и политику позитивных действий в отношении

¹¹⁵ Материалы, полученные из Австралии.

¹¹⁶ Материалы, полученные из Уганды и Зимбабве.

¹¹⁷ Материалы, полученные из Уганды.

¹¹⁸ Материалы, полученные из Малави и Объединенной Республики Танзания.

¹¹⁹ См. www.underthesamesun.com/content/education-support.

государственных учреждений либо в отношении занятости в целом. В соответствии с этими законами и политикой предписывается предоставление разумного приспособления на рабочем месте для инвалидов. Например, Дания, Словения и Испания, в числе прочих, предоставляют работодателям субсидии, которые необходимы для обеспечения разумного приспособления для работающих у них инвалидов¹²⁰.

89. Дания оказывает также финансовую помощь семьям, в которых имеются дети с альбинизмом, до достижения ребенком 18-летнего возраста. На Фиджи правительство проводит политику предоставления финансовой поддержки в объеме 10 000 фиджийских долларов всем домохозяйствам с годовым доходом в 50 000 фиджийских долларов или менее на покупку дома или квартиры. Это имеет важное значение для независимости лиц с альбинизмом, проживающих в условиях нищеты или зависящих от родственников, которые, по сообщениям, в некоторых случаях грубо и ненадлежащим образом обращаются с ними.

90. Кроме того, в рамках программы налоговых льгот правительство поощряет фиджийские предприятия оказывать поддержку в трудоустройстве выпускников школ, студентов высших учебных заведений и инвалидов. В Кении инвалидам также предоставляются освобождения от уплаты сборов и налогов. Кроме того, действует фонд социальной защиты в целях сведения к минимуму социально-экономического неравенства, с которым сталкиваются инвалиды¹²¹.

Е. Доступ к услугам в области охраны сексуального и репродуктивного здоровья

91. Организация Population Services Zimbabwe через каждые две недели предоставляет бесплатные услуги в области охраны сексуального и репродуктивного здоровья женщинам и девочкам с альбинизмом, и обсуждается вопрос о предоставлении этих услуг на ежедневной основе. Это облегчает нагрузку с точки зрения затрат и расстояний, которые нужно преодолеть для получения доступа к этим услугам.

92. В Эквадоре министерство здравоохранения подготовило пособие по комплексному обслуживанию инвалидов в целях охраны их сексуального и репродуктивного здоровья¹²². Оно предназначено для устранения пробелов в знаниях, с которыми сталкиваются те, кто предоставляет надлежащую информацию и услуги, в том числе женщинам и девочкам с альбинизмом, и занимается вопросами, связанными со стигматизацией.

Г. Доступ к образованию

93. В Буркина-Фасо школьные экзаменационные материалы печатаются крупным шрифтом, а одна из организаций гражданского общества, работающая в области прав лиц с альбинизмом, в настоящее время занимается увеличением печатного шрифта учебников для начальной школы¹²³. В других странах организации гражданского общества, а именно: организация Engage Now Africa и Ганская ассоциация лиц с альбинизмом, работают также с Западноафриканским экзаменационным советом над обеспечением учащихся с альбинизмом учебниками, напечатанными крупным шрифтом¹²⁴.

94. В Сенегале одна из программ под названием Jang Pekki предназначена для оказания помощи детям с альбинизмом в плане соответствия необходимым

¹²⁰ Материалы, полученные из Дании, Словении (от правительства) и Испании.

¹²¹ Материалы, полученные из Кении.

¹²² Материалы, полученные из Эквадора (от правительства).

¹²³ Материалы, полученные из Буркина-Фасо. Об аналогичных инициативах также сообщается в материалах, полученных из Камеруна, Кении и Уганды.

¹²⁴ Материалы, полученные из Ганы.

требованиям в процессе обучения путем предоставления им медицинских консультаций, школьных принадлежностей, одежды и бесплатного проезда в школу и обратно¹²⁵.

95. Во Франции, как только у ребенка признают наличие инвалидности в соответствии с законодательством об инвалидах, ему или ей предоставляются необходимые адаптивные ресурсы. К ним относятся компьютерное программное обеспечение, позволяющее увеличивать документы, камеры для дистанционного считывания информации и индивидуальные программы, обеспечивающие наличие у учащихся, когда это необходимо, солнцезащитных средств¹²⁶.

96. В Бурунди организации, занимающиеся проблемой альбинизма, в частности организации «Альбиноссы без границ» и «Женщины-альбиноссы», а в Кот-д'Ивуаре организация «Благополучие альбиносов Кот-д'Ивуара», регулярно распространяют информацию о потребностях детей с альбинизмом среди преподавателей и других учащихся¹²⁷. Аналогичным образом Фонд альбиносов в Нигерии обновляет свою документацию об основных сведениях об альбинизме и о часто задаваемых вопросах об альбинизме для распространения в школах в целях содействия пониманию феномена альбинизма среди учащихся и преподавателей¹²⁸.

97. Как и в довольно многих странах, в Малави¹²⁹ и Объединенной Республике Танзания¹³⁰ разработаны национальные стратегии инклюзивного образования, а в Нигерии введена национальная политика инклюзивного образования. Все эти усилия направлены на обеспечение политических рамок, с тем чтобы у всех детей, особенно у тех, которые находятся в наиболее уязвимом положении, имелся равный доступ к качественному образованию в условиях инклюзивности¹³¹. В рамках соответствующих стратегий осуществляется, в числе прочего, подготовка преподавателей по вопросам оказания поддержки учащимся-инвалидам, включая лиц, страдающих альбинизмом.

Г. Доступ к правосудию

98. В Малави был пересмотрен Уголовный кодекс с целью ужесточения наказаний за преступления, совершенные в отношении лиц с альбинизмом, что по сообщениям привело к сокращению числа подобных преступлений¹³². Кроме того, в Объединенной Республике Танзания в соответствии с проводимой политикой ускорилось рассмотрение дел, связанных с преступлениями в отношении лиц с альбинизмом. Аналогичные усилия могут быть предприняты и в целях ускорения рассмотрения дел о преступлениях сексуального насилия в отношении женщин с альбинизмом, а также признания нападения на детей с альбинизмом в качестве отягчающего обстоятельства при вынесении приговора.

99. Практикующие юристы в Малави при поддержке страновой группы Организации Объединенных Наций проходят подготовку в отношении тех элементов дел, которые касаются преследования в судебном порядке за различные виды преступлений в отношении лиц с альбинизмом. Таким образом, можно также направить усилия на развитие потенциала практикующих юристов в области учета гендерной проблематики и подходов, ориентированных на интересы детей, в процессе работы с женщинами и детьми с альбинизмом в системе правосудия.

¹²⁵ Материалы, полученные из Сенегала.

¹²⁶ Материалы, полученные из Франции.

¹²⁷ Материалы, полученные из Бурунди и Кот-д'Ивуара.

¹²⁸ Материалы, полученные из Нигерии.

¹²⁹ Материалы, полученные из Малави.

¹³⁰ Материалы, полученные из Объединенной Республики Танзания.

¹³¹ Материалы, полученные из Нигерии.

¹³² Материалы, полученные из Малави.

VI. Выводы и рекомендации

100. Женщины и дети, страдающие альбинизмом, а именно женщины с альбинизмом, дети с альбинизмом и матери детей с альбинизмом, несут непропорциональное бремя стигматизации, дискриминации и нарушений прав человека в результате социальной изоляции лиц с альбинизмом, в целом. Вполне разумным является предположение о том, что другие члены семьи лиц с альбинизмом несут аналогичное бремя. Положение других членов семьи, однако, выходит за рамки настоящего доклада и требует дальнейшего изучения.

101. На основании материалов, полученных Независимым экспертом, очевидно, что положение женщин и детей, страдающих альбинизмом, непосредственно связано с ранжированием государства, в котором они проживают, по индексу развития человеческого потенциала; в странах с более высокими показателями уровня нищеты положение таких женщин и детей складывается наиболее остро. Известно, что инвалиды относятся к числу самых бедных людей в мире, и в связи с этим лица с альбинизмом не являются исключением. Кроме того, степень неосведомленности и отсутствие информированности об альбинизме, отсутствие образования в вопросах альбинизма и заранее укоренившиеся и порочащие вымыслы об этом состоянии, а также относительная заметность (сверхзаметность) лиц с альбинизмом в сравнении с остальными членами их сообщества по-видимому представляют собой отягчающие факторы в контексте дискриминации по признаку «цвета кожи».

102. Положение женщин и детей, страдающих альбинизмом, еще более усугубляется в тех сообществах, где преобладают вредные виды практики, в том числе сексуальное насилие, в основе которого лежит фетишизация этого состояния, а также нападения и убийства, в основе которых лежит приписывание мистических свойств телу лиц с альбинизмом. Жертвами этих видов насилия становятся прежде всего женщины и дети с альбинизмом.

103. Поэтому крайне важно, чтобы государства, действуя при поддержке партнеров по процессу развития, приняли во внимание следующие рекомендации, учитывающие интересы женщин и детей. Они выносятся в рамках двуединого подхода и связаны с осуществлением в соответствующих секторах мер, требующих включения вопросов, затронутых в настоящем докладе, а также мер, требующих уделять целенаправленное и особое внимание женщинам и детям, страдающим альбинизмом. Хотя все рекомендации относятся к странам, в которых отмечены нападения на лиц с альбинизмом, значительное их число также относится к другим странам, где о нападениях, возможно, не сообщалось, но где, однако, сообщалось о наличии дискриминации различного уровня.

104. Независимый эксперт рекомендует государствам-членам принять в соответствующих секторах следующие меры, требующие включения вопросов, поднятых в настоящем докладе.

105. Включение проблематики альбинизма в рамки инициатив в области общественного здравоохранения, в том числе посредством:

- a) политики, направленной на охрану материнства и поддержку семьи;
- b) политики в отношении профилактики рака;
- c) политики в отношении редко встречающихся состояний здоровья;
- d) политики в области консультирования по генетическим вопросам, особенно в общинах, где практикуются родственные браки.

106. Осуществить инициативы в области развития, касающиеся альбинизма, в том числе посредством:

- a) реализации национальных планов и стратегий в области развития, направленных на защиту уязвимых групп населения, что придаст реальный и подлинный смысл содержащемуся в Повестке дня в области устойчивого развития на период до 2030 года обязательству, чтобы никто не был забыт;

- b) исключения вредных видов практики;
- c) проведения политики по вопросам инвалидности, образования и доступа к правосудию;
- d) проведения политики, призванной покончить с дискриминацией по признаку цвета кожи и расы.

107. Независимый эксперт рекомендует государствам-членам обеспечить следующие меры в интересах женщин и детей с альбинизмом:

- a) предоставить доступ к образованию и социально-экономическому развитию;
- b) обеспечить приносящие доход виды деятельности;
- c) предоставить адаптивные устройства, наряду с другими мерами разумного приспособления, в целях улучшения доступа к трудоустройству и образованию;
- d) обеспечить профессиональную подготовку по вопросам прав человека и развития потенциала для сотрудников организаций, представляющих интересы женщин и детей, страдающих альбинизмом;
- e) предоставить доступ к правосудию, средствам правовой защиты и реабилитации;
- f) обеспечить поддержку с использованием средств правовой защиты для женщин и детей, которые стали жертвами нападений, в том числе реабилитационные услуги, в виде медицинской, психологической и социально-экономической помощи в восстановлении средств к существованию;
- g) обеспечить для женщин и детей, страдающих альбинизмом, надлежащую защиту свидетелей, желающих дать показания против родственников или общины, которые совершили нападения на них;
- h) предоставлять бесплатно качественную юридическую помощь свидетелям нападений, особенно выжившим и дающим показания на суде, в целях обеспечения материальной и процессуальной справедливости при получении доступа к средствам правовой защиты.

108. Независимый эксперт рекомендует государствам-членам расширять права и возможности организаций гражданского общества, представляющих интересы лиц с альбинизмом, с тем чтобы:

- a) повысить осведомленность об альбинизме среди специалистов в области здравоохранения и медицины, особенно в том, что касается вопросов материнства, онкологии и профилактики рака, путем включения тематики альбинизма в имеющиеся учебные программы;
- b) принять меры по повышению осведомленности, с тем чтобы вести среди мужчин разъяснительную работу о генетическом происхождении альбинизма.

109. Независимый эксперт рекомендует государствам-членам учитывать лиц с альбинизмом в национальных переписях согласно передовой практике и рекомендациям Вашингтонской группы по статистике инвалидности и в национальных санитарно-медицинских обзорах в целях сбора данных с разбивкой, как минимум, по признаку пола и возраста.

110. Независимый эксперт рекомендует гражданскому обществу и международным партнерам по процессу развития:

а) обеспечивать, чтобы меры, предусматривающие конкретные мероприятия в интересах женщин и детей, страдающих альбинизмом, осуществлялись лишь после проведения с ними полноценных консультаций;

б) обеспечивать, чтобы в рамках всех программ, касающихся альбинизма, гендерная проблематика представляла собой их неотъемлемую часть на этапах разработки, осуществления, мониторинга и оценки всех мероприятий.
