

**Генеральная Ассамблея**

Distr.: General  
17 July 2019  
Russian  
Original: English

Семьдесят четвертая сессия  
Пункт 25 первоначального перечня\*  
Социальное развитие

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

В настоящем докладе содержится анализ основных проблем в области социального развития, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом; при этом учитываются особые трудности, которые испытывают женщины и дети, и основное внимание уделяется факторам, препятствующим доступу к медико-санитарным услугам, образованию, занятости, а также участию в политической, социальной, общественной и культурной жизни. В докладе также уделяется особое внимание средовым и отношенческим препятствиям, с которыми сталкиваются во всем мире лица с альбинизмом, представляется обновленная информация о положении лиц с альбинизмом и принимаемых мерах реагирования, а также приводятся рекомендации для государств-членов, международного сообщества, организаций гражданского общества и частного сектора.

\* A/74/50.



## I. Введение

1. В своей резолюции [72/140](#) Генеральная Ассамблея выразила обеспокоенность по поводу того, что лица с альбинизмом несоразмерно чаще других сталкиваются с нищетой вследствие дискриминации и маргинализации, с которыми они сталкиваются, и признала в этой связи потребность в ресурсах для разработки и осуществления программ в целях предотвращения и недопущения предвзятого отношения к таким лицам и для создания условий, способствующих уважению их прав и достоинства. В этой резолюции Ассамблея просила Генерального секретаря представить в ходе ее семьдесят четвертой сессии доклад о различных проблемах в области социального развития, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом.

2. На семьдесят второй сессии Генеральный секретарь представил Генеральной Ассамблее всеобъемлющий доклад о проблемах в области социального развития, с которыми сталкиваются лица, страдающие альбинизмом, с учетом особых трудностей, с которыми сталкиваются женщины и дети ([A/72/169](#)). Доклад стал основой для работы по осмыслению и устранению препятствий на пути социальной интеграции этих лиц с уделением особого внимания факторам, препятствующим их доступу к здравоохранению, образованию, занятости и участию в политической, социальной, гражданской и культурной жизни. Большинство проблем, освещенных в докладе, и содержащихся в нем сведений остаются весьма актуальными.

3. В настоящем документе, подготовленном с опорой на вышеупомянутый доклад и результаты работы Независимого эксперта по вопросу об осуществлении прав человека лицами с альбинизмом, особое внимание уделяется средовым и отношенческим барьерам, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом во всем мире, а также приводится обновленная информация о положении в области социального развития лиц с альбинизмом и принимаемых мерах реагирования.

4. В апреле 2019 года государствам-членам, неправительственным организациям и структурам Организации Объединенных Наций была разослана анкета. Ответы на нее были получены от пяти государств-членов (Гватемалы, Грузии, Объединенной Республики Танзания, Сенегала и Украины) и двух организаций системы Организации Объединенных Наций (Экономической и социальной комиссии для Западной Азии и Управления Организации Объединенных Наций по наркотикам и преступности). В дополнение к информации, содержащейся в этих ответах, в настоящий доклад включены сведения из докладов Независимого эксперта, а также обзор современной литературы по данной теме.

5. Социальное развитие связано с процессами преобразований, ведущих к повышению благосостояния людей, улучшению социальных отношений и совершенствованию общественных институтов, в том числе путем предоставления всем людям возможности в полной мере реализовать свой потенциал ([A/72/169](#), пп. 6–9). Оно непосредственным образом связано с социальной интеграцией, то есть способностью всех лиц в полной мере участвовать в экономической, социальной, политической и культурной жизни. Дискриминация, стигматизация и отсутствие доступа к услугам и материальным ресурсам представляют собой основные факторы социальной изоляции, которые продолжают обуславливать социально-экономические различия между группами населения во всем мире. Для поощрения социального единства необходимо устранить препятствия для участия, а также предпринять активные шаги с целью облегчить вовлечение в жизнь общества тех людей, которые находятся в социальной изоляции. Свидетельства,

собранные Независимым экспертом, и информация, представленная в научных публикациях и новостных статьях, указывают на то, что лица с альбинизмом по-прежнему сталкиваются с социальной изоляцией и дискриминацией во всем мире.

## II. Препятствия на пути социального развития, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом

### A. Лица с альбинизмом

6. Альбинизм — это сравнительно редкое неинфекционное, генетически обусловленное состояние, которое встречается у лиц обоего пола независимо от этнической принадлежности во всех странах мира. Оно характеризуется значительным дефицитом выработки меланина, что приводит к частичному или полному отсутствию пигмента на отдельных участках кожи, волос и радужной оболочке глаз или всей их поверхности (A/HRC/24/57, пп. 10–11).

7. Лица с альбинизмом встречаются во всем мире, однако их доля по отношению к общей численности населения варьируется в зависимости от региона. Хотя для определения их точной доли в мировом масштабе требуется проведение исследования, имеющиеся оценки указывают на то, что в Северной Америке и Европе доля людей с глазоконным альбинизмом составляет один случай на 17 000–20 000 человек<sup>1</sup>. В странах Африки к югу от Сахары этот показатель варьируется от 1 на 5000 до 1 на 15 000 человек в зависимости от страны<sup>2</sup>. Проведенные в Китае и Японии исследования показали, что распространенность альбинизма в этих странах составляет 1 случай на 18 000 и 1 случай на 47 000 человек соответственно<sup>3</sup>. Исследования показывают, что в некоторых географически изолированных общинах альбинизм распространен значительно больше, а количество зарегистрированных случаев превышает 1 на 1000 человек. Например, частотность 1 на 1000 была отмечена в племенах тонга в Зимбабве, 1 на 832 — среди племени ватаватсинди в Южной Африке и 1 на 200–300 человек — среди народа куна в Панаме<sup>4</sup>.

8. Лица с альбинизмом сталкиваются с дискриминацией по признаку инвалидности, что, в частности, выражается в отказе обеспечить разумное приспособление среды. В нескольких исследованиях показано, что они сталкиваются с дискриминацией по причине своего необычного внешнего вида, в частности по

<sup>1</sup> По данным национальных институтов здравоохранения Соединенных Штатов, частотность глазоконного альбинизма во всем мире составляет 1 на 20 000 человек (см. <https://ghr.nlm.nih.gov/condition/oculocutaneous-albinism>). Как сообщает Национальная организация по проблемам альбинизма и гипопигментации, частотность альбинизма в США составляет от 1 на 18 000 до 1 на 20 000 человек (см. [www.albinism.org/information-bulletin-what-is-albinism/](http://www.albinism.org/information-bulletin-what-is-albinism/)).

<sup>2</sup> В 2005 году Всемирная организация здравоохранения провела экспериментальное исследование по проблеме альбинизма в Зимбабве, Нигерии, Объединенной Республике Танзания и Южноафриканской Республике. Полученные результаты были опубликованы в 2006 году (см. публикацию Esther S. Hong, Hajo Zeeb and Michael H. Repacholi, “Albinism in Africa as a public health issue”, *BMC Public Health*, vol. 6 (2006), а также A/HRC/24/57, п. 14).

<sup>3</sup> Jennifer Kromberg, “Epidemiology of albinism”, in *Albinism in Africa: Historical, Geographic, Medical, Genetic, and Psychosocial Aspects*, Jennifer Kromberg and Prashiela Manga, eds. (Cambridge, Massachusetts, Academic Press, 2018).

<sup>4</sup> Ibid.

признаку цвета кожи<sup>5</sup>, при этом пересечение причин усиливает и усугубляет дискриминацию. Лица с альбинизмом также могут сталкиваться с множественными и перекрестными формами дискриминации по признаку пола, возраста, расы и по другим причинам. В связи с подверженностью многочисленным и перекрестным формам дискриминации лица с альбинизмом часто бывают лишены доступа к здравоохранению, образованию, занятости и надлежащему жилью. Они также в непропорционально большой степени страдают от нищеты, особенно в развивающихся и наименее развитых странах.

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

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

10. Международная система прав человека играет важнейшую роль в обеспечении лицам с альбинизмом возможности участвовать в жизни общества наравне с другими людьми. В соответствии с международным правом лица с альбинизмом имеют те же основные права, что и любые другие лица. 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 имеют все люди, включая лиц с альбинизмом. Общие принципы равенства и недискриминации, закрепленные в этих важных документах, гарантируют полное осуществление прав человека лицами с альбинизмом наравне с другими людьми, поддерживают всестороннее и эффективное участие лиц с альбинизмом в жизни общества и обеспечивают защиту целого ряда прав, которые имеют важное значение для социального развития, включая право на наивысший достижимый уровень психического и физического здоровья, образование, занятость и надлежащее жилье.

11. Международное право прав человека также включает в себя международно признанные стандарты, обеспечивающие защиту конкретных групп населения в рамках Конвенции о ликвидации всех форм дискриминации в отношении женщин, Конвенции о правах ребенка, Конвенции о ликвидации всех форм расовой дискриминации и Конвенции о правах инвалидов. Ввиду многочисленных и пересекающихся форм дискриминации, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом, сочетание различных программ защиты обеспечивает наиболее всеохватный механизм защиты и поощрения их прав человека (A/72/131).

12. Международное право прав человека также определяет обязательства и обязанности государств в отношении уважения, защиты и осуществления прав человека, включая применение позитивной дискриминации и устранение барьеров в целях содействия осуществлению основных прав человека, в том числе путем обеспечения разумного приспособления среды.

<sup>5</sup> Relebohile Phatoli, Nontembeko Bila and Eleanor Ross, "Being black in a white skin: beliefs and stereotypes around albinism at a South African University", *African Journal of Disability*, vol. 4, No. 1 (2015).

13. Кроме того, как отметила Независимый эксперт, Повестка дня в области устойчивого развития на период до 2030 года играет важную роль в обеспечении осуществления прав человека лиц с альбинизмом во всем мире, а следовательно, и в обеспечении их всестороннего участия в жизни общества наравне с другими людьми, поскольку в основе этого документа лежит коллективное обещание «никого не забыть» при том, что работа начнется «с самых отстающих». Лица с альбинизмом относятся к наиболее уязвимым группам населения во всем мире, и поэтому им следует уделять приоритетное внимание при осуществлении Повестки дня на период до 2030 года (A/72/131).

### **С. Понятие препятствий в контексте прав человека**

14. Люди с альбинизмом сталкиваются с рядом препятствий, которые не позволяют им в полной мере участвовать в жизни общества и пользоваться своими правами человека наравне с другими людьми. Понятие препятствий широко обсуждалось в связи с осуществлением прав человека инвалидами, одной из составных групп которых являются лица с альбинизмом. В Конвенции о правах инвалидов отмечается, что «инвалидность является результатом взаимодействия, которое происходит между имеющими нарушения здоровья людьми и отношенческими и средовыми барьерами и которое мешает их полному и эффективному участию в жизни общества наравне с другими». В Конвенции также подчеркивается существенное воздействие, которое подобные барьеры могут оказывать на осуществление прав человека инвалидами.

15. Подобный подход способствует пониманию многочисленных и перекрестных форм дискриминации, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом, и влияния такой дискриминации на их социальное развитие. Люди с альбинизмом сталкиваются с отношенческими и средовыми препятствиями. К средовым или структурным препятствиям относятся: физические факторы, препятствующие доступу в общественные пространства, на рабочие места и в различные виды транспорта; препятствия для общения и получения информации, такие как отсутствие экранных дикторов и печатных изданий с крупным шрифтом; а также институциональные барьеры, такие как якобы нейтральные законы и стратегии, которые оказывают непропорционально негативное воздействие на возможности лиц с альбинизмом, и отсутствие законов и стратегий, обеспечивающих благоприятные условия.

16. Отношенческие препятствия возникают в тех ситуациях, когда предубеждения, стереотипы и предрассудки в отношении лиц с альбинизмом приводят к их дискриминации, препятствуя всестороннему участию таких лиц во всех аспектах жизни общества. Дискриминация в отношении этой группы населения может проявляться в следующих формах: избегание, страх, отторжение, негативное отношение и стереотипы; недооценка потенциала и возможностей; а также издевательства, словесные оскорбления и физические угрозы. Подобное поведение, причиной которого обычно служат неправильные представления и отсутствие знаний об альбинизме, приводит к стигматизации и дискриминации, особенно на основе предполагаемых или фактических нарушений здоровья, включая цвет кожи, волос и глаз, а также к отказу этой группе населения в достоинстве и всестороннем осуществлении и соблюдении прав человека. Отношенческие барьеры являются одним из самых серьезных препятствий на пути к достижению равенства и социальной интеграции людей с альбинизмом.

### III. Средовые препятствия, с которыми сталкиваются люди с альбинизмом

#### A. Средовые препятствия

##### Физические препятствия

17. Средовые препятствия включают в себя барьеры, являющиеся результатом недостаточного развития базовой инфраструктуры и ограниченного доступа к государственным услугам. Важным фактором социальной изоляции, оказывающим непропорционально большое воздействие на людей с альбинизмом, является отсутствие возможностей, обусловленное недостаточным предоставлением и неравномерным географическим распределением таких государственных услуг, как образование, здравоохранение, транспорт, водоснабжение и санитария.

18. В целом лица с альбинизмом, проживающие в странах с низким уровнем дохода, где транспорт, связь, здравоохранение и образование зачастую недостаточно развиты и не обеспечены надлежащими ресурсами, имеют меньше возможностей для развития своих способностей. Согласно последним имеющимся данным, по состоянию на 2017 год в менее развитых странах на 10 000 человек населения в среднем приходилось менее 2 врачей по сравнению с более чем 40 врачами на 10 000 человек населения в развитых странах<sup>6</sup>. Относительно небольшая доля жителей, имеющих как минимум незаконченное среднее образование (от 5 до 57 процентов), свидетельствует о том, что в менее развитых странах, как правило, соблюдаются более низкие образовательные стандарты<sup>7</sup>.

19. Аналогичным образом лица, проживающие в отдаленных районах, с большей вероятностью могут оказаться в социальной изоляции по сравнению с людьми, живущими в городских районах. Несмотря на то что различия между сельскими и городскими районами существуют во многих странах, недавние исследования показывают, что ситуация продолжает оставаться особенно острой в странах с низким уровнем дохода, где уровень развития транспортной инфраструктуры ограничен<sup>8</sup>. Это приводит к тому, что лицам с альбинизмом, проживающим в отдаленных районах, гораздо сложнее получить доступ к медицинскому обслуживанию, образованию и другим общественным услугам.

20. Средовые препятствия, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом, являются результатом отсутствия доступа к общественному транспорту, включая отсутствие удобочитаемых указателей и навеса или тени на автобусных остановках.

##### Институциональные препятствия

21. Основным институциональным препятствием, с которым сталкиваются лица с альбинизмом, является отсутствие целенаправленных мер реагирования, направленных на решение их конкретной ситуации. В целом национальная политика рассматривает лиц с альбинизмом как одну из категорий инвалидов только по причине нарушений зрения (A/72/131, п. 8). Однако препятствия, с

<sup>6</sup> Доклад о человеческом развитии за 2016 год. *Человеческое развитие для всех и каждого* (издание Организации Объединенных Наций, в продаже под № R.16.III.B.1).

<sup>7</sup> Там же.

<sup>8</sup> Sheryl Reimer-Kirkham and others, "Albinism, spiritual and cultural practices, and implications for health, healthcare, and human rights: a scoping review", *Disability & Society*, vol. 34, No. 5 (February 2019).

которыми сталкивается эта группа населения, связаны не только с нарушениями зрения: альбинизм также ассоциируется с высокой заболеваемостью раком кожи, а в некоторых странах также с дискриминацией, вредными обычаями и традиционными пережитками, обусловленными отсутствием пигментации кожи. Таким образом, политика, согласно которой лица с альбинизмом рассматриваются как лица с нарушениями зрения, не способна решить весь спектр стоящих перед ними проблем.

22. Для поощрения соблюдения прав человека и социальной интеграции лиц с альбинизмом необходима целенаправленная политика с применением всеохватного и комплексного подхода, учитывающего специфику данной группы. Цель такой политики должна заключаться в устранении средовых и отношенческих препятствий, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом, в том числе путем разумного приспособления среды, что позволит им участвовать в деятельности основных институтов в соответствии с международными стандартами и обязательствами в области прав человека, которые требуют принятия конкретных мер для обеспечения осуществления прав инвалидов и позитивных действий, направленных на ликвидацию дискриминации. Действия в этой области также отвечают Повестке дня на период до 2030 года, в которой говорится о необходимости принятия конкретных мер, которые позволят оставленным без внимания лицам и группам лиц добиваться прогресса темпами, превышающими средние по стране.

23. Еще одним серьезным институциональным препятствием на пути интеграции лиц с альбинизмом является недостаточная осведомленность общества из-за отсутствия сбора и анализа данных (A/73/181, п. 73). На национальном уровне по-прежнему отсутствуют конкретные и подробные демографические и социально-экономические страновые данные. Важнейшим предварительным условием для разработки соответствующей политики являются дезагрегированные данные о населении стран, которые необходимы для обеспечения представленности в национальной статистике всех групп, включая лиц с альбинизмом<sup>9</sup>. Отсутствие данных препятствует разработке и осуществлению целенаправленной политики и мер по обеспечению разумного приспособления среды, а также защите и поощрению прав человека этой группы населения.

## **В. Влияние средовых препятствий на социальную интеграцию**

### **Влияние на доступ к праву на наивысший достижимый уровень здоровья**

24. Инвалиды имеют право на наивысший достижимый уровень здоровья без какой-либо дискриминации. Наиболее всеобъемлющая нормативно-правовая база в отношении этого права содержится в статье 12 Международного пакта об экономических, социальных и культурных правах. В Конвенции о правах инвалидов также признается право на наивысший достижимый уровень здоровья без дискриминации по признаку инвалидности. В соответствии с Конвенцией государства обязаны обеспечивать разумное приспособление для ускорения или достижения фактического равенства инвалидов, с тем чтобы обеспечить им доступ к праву на наивысший достижимый уровень здоровья. Повестка дня на период до 2030 года также содержит конкретные задачи, имеющие прямое отношение к данной теме, а именно: обеспечение всеобщего охвата услугами

<sup>9</sup> В задаче 18, входящей в состав цели 17 в области устойчивого развития, содержится призыв значительно повысить доступность высококачественных, актуальных и достоверных данных, дезагрегированных по уровню доходов, гендерной принадлежности, возрасту, расе, национальности, миграционному статусу, инвалидности, географическому местонахождению и другим характеристикам, значимым с учетом национальных условий.

здравоохранения; доступа к качественным основным медико-санитарным услугам; защиты от финансовых рисков; а также доступа к недорогим основным лекарственным средствам и вакцинам.

25. Высокая заболеваемость раком кожи остается наиболее актуальной медицинской проблемой, с которой сталкиваются лица с альбинизмом во всем мире<sup>10</sup>. Риск развития рака кожи у людей с темной кожей примерно в 60 раз меньше, чем у людей со светлой кожей. В районах, близких к экватору, где альбинизм встречается относительно часто, люди с альбинизмом подвергаются исключительно сильному ультрафиолетовому облучению, что повышает вероятность развития рака кожи. Такая опасность особенно высока для альбиносов, проживающих в сельских районах и обычно находящихся на открытом воздухе в дневное время. По данным последних исследований, рак кожи является основной причиной смертности людей с альбинизмом в странах Африки к югу от Сахары<sup>11</sup>.

26. Альбинизм практически во всех случаях влечет за собой проблемы со зрением, обусловленные как рефракторными, так и нерепракторными отклонениями. В большинстве случаев эти отклонения можно смягчить, хотя обычно и не устранить полностью, с помощью оптических устройств (A/72/169, п. 28). Учет офтальмологических потребностей лиц с альбинизмом является необходимым предварительным условием для обеспечения того, чтобы они в полной мере могли развивать свой потенциал и участвовать в общественной жизни. Тем не менее использование лицами с альбинизмом вспомогательных устройств остается на низком уровне, особенно в странах с низким уровнем дохода.

27. Низкая доступность медицинской помощи, в частности специализированных офтальмологических и дерматологических услуг, а также генетического консультирования остается серьезным препятствием, особенно в странах с низким уровнем дохода. Там, где такие услуги доступны, они зачастую предоставляются в городах и являются чрезмерно дорогими. Во многих случаях люди с альбинизмом не могут позволить себе необходимые услуги и товары, такие как солнцезащитный крем, защитная одежда, ранний скрининг и лечение рака кожи, а также устройства для корректировки зрения. Лица с альбинизмом в непропорционально большой степени страдают от низкого уровня наличия и доступности медицинских услуг.

28. Для улучшения ситуации неправительственные организации и государственные учреждения в странах с низким уровнем дохода разработали целевые услуги и инициативы для лиц с альбинизмом, включая мобильные клиники, в которых оказываются дерматологические и офтальмологические услуги, выдается солнцезащитный крем, проводится скрининг и лечение рака кожи, а также лечение от ВИЧ. Эти инициативы внесли прямой вклад в улучшение состояния здоровья лиц с альбинизмом, в особенности в сельских и отдаленных районах. Однако за счет своего специализированного характера эти инициативы не обеспечивают доступа к комплексному медицинскому обслуживанию.

29. Для устранения средовых препятствий необходимо, чтобы общие и специализированные медицинские услуги предоставлялись как можно ближе к местным общинам, в которых проживают люди с альбинизмом. Кроме того, крайне важно обеспечить финансовую доступность мероприятий по защите зрения и медицинской помощи при раке кожи, в том числе посредством распространения бесплатного солнцезащитного крема; реализации целевых программ общественного здравоохранения; санитарного просвещения населения по вопросам

<sup>10</sup> См. A/72/169, п. 30, и A/HRC/37/57.

<sup>11</sup> Patricia M. Lund and Mark Roberts, "Prevalence and population genetics of albinism: surveys in Zimbabwe, Namibia, and Tanzania" in *Albinism in Africa*.



защиты от солнца и ограничения пребывания под солнечными лучами; а также предоставления пакетов медицинского страхования, разработанных с учетом потребностей лиц с альбинизмом.

### **Влияние на доступ к инклюзивному образованию**

30. Право на инклюзивное образование гарантируется Конвенцией о правах инвалидов. Таким образом, все люди должны иметь доступ к образованию без дискриминации и на основе равенства с другими, а также должны быть оценены по достоинству. Право на инклюзивное образование открывает широкие возможности, позволяя людям развивать свои способности и реализовывать другие права, такие как право на здоровье, доступ к правосудию, достойную работу и достаточный уровень жизни. В соответствии с Конвенцией о правах инвалидов государства обязаны обеспечивать разумное приспособление для оказания поддержки учащимся-инвалидам, в том числе учащимся с альбинизмом. Кроме того, цель 4 Повестки дня на период до 2030 года предусматривает, что обеспечение всеохватного и справедливого образования имеет решающее значение для социального развития всех людей, включая лиц с альбинизмом.

31. На практике учащиеся с альбинизмом по-прежнему имеют ограниченный доступ к образованию, при этом сообщается о высоком проценте отсева и низкой успеваемости среди них. В тех случаях, когда они все же имеют доступ к образованию, дети с альбинизмом часто учатся в отдельных учебных заведениях (например, в специальных школах для слепых). В подобных учреждениях учащиеся с альбинизмом не имеют доступа к соответствующим защитным и вспомогательным устройствам, которые могли бы значительно улучшить их зрение, а следовательно, и успеваемость. Расходы на оборудование и вспомогательные устройства, как правило, не предусмотрены государственным бюджетом, что подвергает угрозе устойчивость образования для данной группы населения (A/HRC/40/62/Add.1, пп. 42–44).

32. К числу средовых факторов, препятствующих получению инклюзивного образования детьми с альбинизмом, относится нехватка ресурсов. Включение в систему общего образования особенно затруднительно в странах, где в сфере образования не хватает кадров, классы переполнены, а инфраструктура недостаточно развита. Еще одним важным препятствием является отказ в разумном приспособлении среды.

33. Для устранения препятствий на пути получения образования в целях поддержки социальной интеграции лиц с альбинизмом необходимо повысить осведомленность преподавателей и обеспечить разумное приспособление среды, которое сделает возможным интеграцию учащихся с альбинизмом в систему общего среднего образования. Мероприятия по приспособлению могут включать в себя использование передвижных классных досок, предоставление учащимся с альбинизмом мест на первых партах и возможности подойти к доске, наличие устройств коррекции зрения, печатных материалов с крупным шрифтом, предоставление копий записей учителей, а также выделение дополнительного времени для выполнения заданий по чтению. Школьные игровые площадки должны обеспечивать защиту от прямых солнечных лучей, а правила в отношении школьной формы должны быть гибкими, с тем чтобы учащиеся с альбинизмом могли носить достаточно закрытую одежду для защиты от воздействия солнечных лучей в течение всего года.

### **Влияние на доступ к трудоустройству и получению дохода**

34. В соответствии с международным правом прав человека государства несут основное обязательство обеспечивать недискриминацию и равную защиту занятости, особенно для лиц и групп, находящихся в неблагоприятном и маргинальном положении. В статье 6 Международного пакта об экономических, социальных и культурных правах признается право на труд, а в статьях 7 и 11 соответственно гарантируется право каждого на справедливые и благоприятные условия труда и на достаточный жизненный уровень. Эти основные права также включают уважение физической и нравственной неприкосновенности трудящихся при выполнении ими той или иной работы. Конвенция о правах инвалидов гарантирует инвалиду право на получение возможности зарабатывать себе на жизнь трудом, который он свободно выбрал или на который он свободно согласился, в условиях, когда рынок труда и производственная среда являются открытыми, инклюзивными и доступными. Кроме того, задача 5 в рамках цели 8 в области устойчивого развития, содержащейся в Повестке дня на период до 2030 года, посвящена обеспечению полной и производительной занятости и достойной работы для всех, в том числе для инвалидов, и равной оплаты за труд равной ценности. Доступ к занятости и другим возможностям получения дохода, таким как право собственности на землю и возможность получения кредитов, является одним из важнейших аспектов участия в общественной жизни. Приносящие доход виды деятельности представляют собой не просто источник материальных благ: они также определяют социальную идентичность и обеспечивают признание в обществе.

35. У лиц с альбинизмом остается более высокой вероятностью безработицы и материальных затруднений. В случае получения доступа к трудоустройству они, как правило, работают в неблагоприятных условиях, на малооплачиваемых должностях более низкого уровня и имеют плохие перспективы профессионального роста. Тот факт, что они нередко заняты в неформальном секторе и не имеют социальной защиты, делает для них доступ к медицинским услугам еще более затруднительным или вообще невозможным. Кроме того, для значительного числа лиц с альбинизмом серьезной проблемой по-прежнему является нахождение работы в помещениях, которая является более безопасной для них; это связано с тем, что они не могут получить соответствующее образование в силу отсутствия разумных приспособлений. Несмотря на то что сельское хозяйство и розничная торговля зачастую представляют собой единственную эффективную форму индивидуальной трудовой деятельности, при выполнении такой работы лица с альбинизмом подвергаются риску заболевания раком кожи.

36. Ситуация на местном рынке труда является серьезным средовым фактором, ограничивающим возможности трудоустройства и получения дохода для лиц с альбинизмом. В целом группам, сталкивающимся с дискриминацией, труднее найти работу в условиях высокой безработицы и отсутствия возможностей для достойной работы. Еще одним существенным препятствием является отказ в разумном приспособлении на рабочем месте. Зачастую работодатели неохотно берут на работу инвалидов, в том числе лиц с альбинизмом, поскольку не хотят адаптировать рабочие места для удовлетворения их потребностей.

37. Для устранения подобных препятствий необходимо предпринимать конкретные меры, облегчающие лицам с альбинизмом включение в рынок труда (например, квотирование, применение налоговых льгот и субсидий) и доступ к возможностям получения доходов без заработной платы, таким как кредиты и схемы страхования. Помимо этого, важно обеспечить для лиц с альбинизмом равный доступ к работе и достаточной профессиональной подготовке в безопасных и здоровых условиях.

### **Прочие виды влияния**

38. Как отметила Независимый эксперт, средовые препятствия, такие как отсутствие информации, незнание своих прав и страх или недоверие к системе правосудия, также затрудняют лицам с альбинизмом доступ к правосудию (A/HRC/40/62). Кроме того, юридические и институциональные механизмы не всегда признают или предусматривают процессуальные коррективы в контексте доступа к правосудию, в связи с чем жертвы нападения могут бояться подавать жалобы или утрачивать доверие к системе правосудия в результате неудачных попыток получить правовую или судебную защиту в связи с нарушением физической неприкосновенности или частной жизни. Кроме того, формальная система правосудия не всегда доступна, особенно для лиц с альбинизмом, проживающих в сельских районах.

## **IV. Отношенческие препятствия**

### **A. Отношенческая дискриминация, с которой сталкиваются лица с альбинизмом**

39. Лица с альбинизмом во всем мире сталкиваются с отношенческой дискриминацией и стигматизацией, обусловленной отсутствием знаний и широко распространенными заблуждениями в отношении их заболевания. Исключенность из жизни общества, негативное отношение, неприятие и остракизм, особенно со стороны близких родственников, могут оказывать серьезное отрицательное воздействие на психологическое и социальное благополучие лиц с альбинизмом и ограничивать их способность в полной мере участвовать в экономической, социальной, политической и культурной жизни.

40. Формы дискриминации лиц с альбинизмом могут приобретать специфический характер и иметь разную интенсивность в зависимости от социальных норм той или иной страны, в том числе от того, в какой степени правозащитный подход к проблеме инвалидности отражен в национальных нормах и практике, от того, как воспринимаются различия в цвете кожи, от исторических аспектов расовой дискриминации, а также от уровня информированности общества и наличия достоверных сведений об этом заболевании. Так, в странах Запада, где группа лиц с альбинизмом сравнительно незаметна и доминирует медицинский подход к этому состоянию, стигматизация, с которой сталкиваются лица с альбинизмом, отличается от отношения в регионах, где они чрезвычайно заметны, а их заболевание по-прежнему в основном объясняется мистическим началом.

### **Мифы и верования**

41. Мифы, верования и заблуждения, связанные с альбинизмом, документально подтверждены многочисленными исследованиями<sup>12</sup>. Возникновение этого заболевания часто приписывается удаче или несчастью. Лица с альбинизмом могут считаться сверхъестественными существами, а части их тел могут рассматриваться как приносящие силу, богатство или успех. Независимо от того, воспринимаются ли эти духовные характеристики в положительном ключе (как придающие священный и неприкосновенный статус или обеспечивающие божественную защиту) или отрицательном (как оправдывающие преследование их

<sup>12</sup> Reimer-Kirkham and others, "Albinism, spiritual and cultural practices, and implications for health, healthcare, and human rights".

носителей в качестве призраков, ведьм или пришельцев), они оказывают на лиц с альбинизмом равно пагубное и дегуманизирующее воздействие. Этот процесс приводит к наихудшим проявлениям дискриминации и делает возможным самые жестокие формы насилия, включая нанесение увечий и убийства.

### **Инвалидность**

42. Лица с альбинизмом также сталкиваются с отношенческой дискриминацией по признаку инвалидности. Подобная дискриминация, как правило, связана с тем, что в центре внимания находятся нарушения здоровья человека. К обычным формам отношенческой дискриминации, связанной с альбинизмом, относится широко распространенное мнение о том, что это заболевание заразно, убеждение, что оно вызывает нарушения слуха и влияет на интеллектуальные способности, а также представление о том, что лица с альбинизмом являются гражданами низшего или второго сорта.

### **Цвет кожи и внешний вид**

43. Особо выраженные внешние признаки лиц с альбинизмом являются одной из основных причин их неприятия и стигматизации. Эти признаки делают их особенно подверженными стигматизации, особенно в странах, где большинство населения имеет более пигментированную кожу и волосы.

### **Множественные и пересекающиеся формы отношенческой дискриминации**

44. Лица с альбинизмом подвергаются дискриминации по множественным и пересекающимся признакам инвалидности и цвета кожи. Эти признаки взаимосвязаны и пересекаются между собой, усиливая и усугубляя дискриминацию. Подобная базовая интерсекциональность и вытекающие из нее очевидные виды дискриминации могут усугубляться множеством других дискриминационных аспектов, включая дискриминацию по признаку пола и возраста. Эти тяжкие формы пересекающейся и множественной дискриминации могут также затрагивать членов семьи лиц с альбинизмом, в частности их матерей.

45. Женщины и девочки особенно подвержены отношенческой дискриминации в силу гендерной составляющей некоторых мифов и заблуждений. В некоторых общинах они подвергаются изнасилованиям и другому сексуальному насилию из-за убеждения в том, что половое сношение с женщиной или девочкой с альбинизмом может избавить от проблем со здоровьем (CEDAW/C/TZA/CO/7-8, п. 18 b)). Аналогичным образом матери детей-альбиносов могут сталкиваться с проблемами социальной отчужденности, остракизма и дискриминации в общинах, где рождение ребенка-альбиноса считается доказательством супружеской неверности матери, в силу чего такие женщины и их дети подвергаются крайне высокому риску оказаться в нищете и стать жертвами изоляции и нападений (A/72/131, п. 23). Они также весьма часто становятся жертвами эксплуатации и злоупотреблений на рабочем месте.

46. Дети с альбинизмом подвергаются большому риску остаться без попечения и стать жертвами стигматизации, маргинализации и отторжения. Имеются также данные о случаях убийства детей-альбиносов. Кроме того, в связи с некоторыми верованиями и заблуждениями дети подвергаются более высокому риску нападений. Например, в странах Африки к югу от Сахары дети с альбинизмом являются предпочтительным объектом нападений для проведения колдовских обрядов, поскольку бытует поверье, что невинность жертвы повышает эффективность колдовства.

### **Недостаточная информированность**

47. Причиной отношенческих и средовых препятствий, с которыми сталкиваются люди с альбинизмом, обычно являются невежество и заблуждения, связанные с их заболеванием. В связи с этим усилия по устранению таких препятствий должны быть направлены на повышение осведомленности о правах лиц с альбинизмом и о том, что альбинизм представляет собой генетически обусловленное состояние. Освещение достижений и способностей людей с альбинизмом может способствовать формированию их позитивного имиджа. Безответственное и искаженное освещение альбинизма в средствах массовой информации и сфере искусства способствует стигматизации и дискриминации лиц с альбинизмом, воспроизводя их негативные, уничижительные и карикатурные образы.

48. Меры по повышению осведомленности должны включать в себя целенаправленные действия, способствующие увеличению объема информации и знаний, доступных лицам с альбинизмом и их семьям. Эти меры также должны быть направлены на повышение уровня знаний и осведомленности работников здравоохранения и специалистов в области образования. Кроме того, необходимо повышать осведомленность общественности об этом заболевании путем проведения широкомасштабных кампаний, особенно в странах, где лица с альбинизмом подвергаются наихудшим формам дискриминации, нападениям и насилию.

## **В. Влияние отношенческих препятствий на социальную интеграцию**

### **Влияние на право на здоровье**

49. Стигматизация и стереотипы отрицательно сказываются на доступе лиц с альбинизмом к медицинским услугам. В некоторых случаях лицам с альбинизмом отказывают в доступе к определенным видам медицинской помощи и услуг, включая охрану сексуального и репродуктивного здоровья, объясняя это их заболеванием. Иногда врачи отказываются прописывать противозачаточные таблетки женщинам с альбинизмом из-за цвета их кожи. Эти факты свидетельствуют о недостаточном объеме знаний и необходимости обучения медицинских работников.

50. Чувство стыда и стигма, связанные с альбинизмом, не позволяют лицам с этим заболеванием и членам их семей обращаться за медицинской помощью или услугами по реабилитации. В некоторых странах лица с альбинизмом, живущие с ВИЧ/СПИДом, неохотно пользуются бесплатной и недорогостоящей антиретровирусной терапией из-за страха подвергнуться еще большей стигматизации. Вид солнцезащитных средств и оптических устройств, которые могут привлечь нежелательное внимание окружающих, также может привести к тому, что лица с альбинизмом будут воздерживаться от их использования (A/HRC/37/57, п. 23).

51. Дискриминация и стигматизация, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом, имеют далеко идущие психосоциальные последствия. В ряде исследований освещаются проблемы психического здоровья, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом, включая потерю самоуважения, депрессию, изоляцию и самоубийства<sup>13</sup>.

<sup>13</sup> Reimer-Kirkham and others, "Albinism, spiritual and cultural practices, and implications for health, healthcare, and human rights".

52. Для устранения отношенческих факторов, препятствующих осуществлению права на здоровье, необходимо повышение осведомленности об альбинизме и обучение медицинских работников — например, путем включения этого заболевания в программы медицинских учебных заведений с акцентом на права человека и социальную интеграцию<sup>14</sup>. Для достижения этой цели также необходимо, чтобы лица с альбинизмом и члены их семей получали более подробную и актуальную информацию о заболевании, профилактических мерах и доступном лечении.

### **Влияние на доступ к инклюзивному образованию**

53. Одним из основных факторов, препятствующих реализации права на образование для лиц с альбинизмом, является отношенческая дискриминация. Ученики с альбинизмом подвергаются дискриминации, социальной стигматизации, словесным оскорблениям и физическому насилию как со стороны школьного персонала, так и со стороны других учащихся. Невежество и заблуждения могут стать причиной исключения из школы детей-альбиносов, а некоторые родители даже не позволяют своим детям посещать обычные школы, чтобы защитить их от насилия. Известны также ситуации, когда школьная администрация не желает принимать детей с альбинизмом из-за страха заражения, давления со стороны родителей других детей и страха перед невозможностью защитить детей с альбинизмом от нападений.

54. Даже в тех случаях, когда учителя, родители и другие учащиеся поддерживают учеников с альбинизмом, от них могут ожидать невысоких успехов и уделять их образованию мало внимания. Некоторые родители не пускают своих детей в школу или пытаются убедить их отказаться от получения высшего образования, поскольку не верят в их способности к обучению, в то время как другие семьи считают, что для обучения их детей с альбинизмом лучше подходят специальные школы.

55. Для устранения этих препятствий необходимо повышение осведомленности об альбинизме и обучение семей, учителей, руководителей школ и других работников общеобразовательных учреждений, в том числе посредством программ повышения квалификации учителей. К возможным дополнительным мерам в этой области относятся обеспечение разумного приспособления среды и поддержка учащихся с альбинизмом.

### **Занятость и приносящие доход виды деятельности**

56. Связанные с альбинизмом заблуждения и верования серьезно ограничивают возможности лиц, живущих с этим состоянием, получить доступ к занятости и другим приносящим доход видам деятельности. Например, широко распространенное представление о том, что лица с альбинизмом являются менее продуктивными работниками или страдают умственными расстройствами, могут быть причиной отказа от их приема на работу. Подобные убеждения дополнительно подкрепляются тем фактом, что лицам с альбинизмом часто не дают возможности получить высшее образование. В качестве основания для отказа в трудоустройстве лицам с альбинизмом также приводят цвет их кожи, волос и глаз или страх заражения, который будет отталкивать клиентов.

57. Согласно сообщению Независимого эксперта, в странах, в которых имеют место нападения на лиц с альбинизмом, отсутствие работы в безопасных условиях порождает повсеместный страх и пагубно сказывается на средствах к

<sup>14</sup> В качестве примера можно привести работу, проделанную организацией «Позитив экспозур» (<https://positiveexposure.org>).

существованию таких людей, поскольку подобное отсутствие безопасности зачастую приводит к сокращению количества рабочих часов, которые эти лица в состоянии или готовы проводить за работой вне дома (A/72/131, п. 63). Это обстоятельство также затрагивает право на труд членов семьи и людей, ухаживающих за лицами с альбинизмом.

58. Лицам с альбинизмом также может быть отказано в доступе к кредитам. Например, в 2017 году Ассоциация альбиносов Малави сообщила о том, что кредитные учреждения и небольшие сельские кредитные объединения относят эту категорию населения к группе риска.

### **Прочие виды влияния**

59. Стигматизация и дискриминация негативно влияют на осуществление права лиц с альбинизмом на достаточное жилище. Это право прочно закреплено в международном праве прав человека, которое признает право каждого на достаточный жизненный уровень для него и его семьи, включающий достаточное питание, одежду и жилище, и на непрерывное улучшение условий жизни. Сообщалось о нескольких случаях, когда домовладельцы отказывались сдавать жилье лицам с альбинизмом, опасаясь причастности к возможным нападениям либо того, что жилец с альбинизмом внезапно сбежит, оставив неоплаченными свои счета, или принесет им несчастье<sup>15</sup>.

60. Лица с альбинизмом также сталкиваются с изоляцией в тех случаях, когда идет речь о брачных отношениях и семейной жизни. В свидетельских показаниях людей из нескольких стран подчеркивались трудности, связанные с поиском супруга/супруги и признанием со стороны его/ее родственников. Проблемы с вступлением в брак имеют особо острый характер в обществах, в которых семейное положение является ключевым фактором, определяющим социальное положение, социальную интеграцию и доступ к различным правам.

61. Как отметила Независимый эксперт, социальное отчуждение и стигматизация являются серьезными препятствиями для получения доступа к правосудию, так как мешают лицам с альбинизмом понять принципы работы системы правосудия и обратиться к ней (A/HRC/40/62, пп. 31–34). Социальная стигматизация внутри общества также предрасполагает основные заинтересованные стороны в системе правосудия к предвзятости в отношении лиц с альбинизмом. Таким образом, предрассудки основных действующих лиц в системе сводят на нет усилия по созданию безопасных и благоприятных условий для лиц с альбинизмом, а также препятствуют их доступу к правосудию.

62. В регионах, где широко распространены предрассудки в отношении лиц с альбинизмом, эта группа населения редко принимает активное участие в политической жизни, поскольку сталкивается с дискриминацией и боится ее. Оскорбления, насмешки и угрозы, которым подвергаются политики с альбинизмом в Гане, Кении и Объединенной Республике Танзания, усиливают этот страх. Тем не менее люди с альбинизмом часто добиваются успеха в политической карьере, преодолевая серьезные предрассудки и становясь живым примером высшего проявления социальной интеграции.

<sup>15</sup> A/HRC/34/58/Add.2, п. 28, и A/72/131, п. 60.

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

### **A. Международные**

63. На международном уровне положение лиц с альбинизмом продолжает привлекать к себе повышенное внимание. За период с 2013 года на рассмотрение Совета по правам человека было вынесено пять резолюций по вопросу об альбинизме, а на рассмотрение Генеральной Ассамблеи — три резолюции. Кроме того, после своего назначения в июне 2015 года и в соответствии со своим мандатом (резолюция 37/5 Совета по правам человека) Независимый эксперт занималась поощрением осуществления прав человека лиц с альбинизмом во всем мире, в том числе путем составления докладов о стоящих перед ними проблемах и препятствиях, а также повышения осведомленности и содействия сбору, обмену и распространению информации и передовой практики. Международный день распространения информации об альбинизме ежегодно отмечается 13 июня в Организации Объединенных Наций (резолюция 69/170 Генеральной Ассамблеи), а также в десятках стран. В Уганде Управление Верховного комиссара Организации Объединенных Наций по правам человека оказало техническую поддержку Комиссии по обеспечению равных возможностей в проведении исследования по вопросу о положении лиц с альбинизмом.

### **B. Региональные**

64. В мае 2017 года Африканская комиссия по правам человека и народов утвердила Региональный план действий в связи с альбинизмом в Африке (2017–2021 годы)<sup>16</sup>, а в мае 2018 года он был одобрен Панафриканским парламентом<sup>17</sup>. Этот план отражен в национальных планах в отношении лиц с альбинизмом в ряде стран, включая Кению, Малави и Мозамбик. Региональный план, разработанный Независимым экспертом, представляет собой сборник конкретных мер, в котором излагается «дорожная карта» для национальных правительств, гарантирующая, что лица с альбинизмом не будут забыты при осуществлении мероприятий по достижению целей в области устойчивого развития. Этот план включает в себя меры, задачи и показатели, соответствующие целям в области устойчивого развития.

### **C. Национальные**

65. Что касается институциональных препятствий, то ряд государств принял целенаправленную национальную политику в отношении альбинизма, основанную на многосекторальном подходе. Например, в Объединенной Республике Танзания канцелярия заместителя премьер-министра сформировала целевую группу в составе представителей правительства, организаций гражданского общества и учреждений Организации Объединенных Наций для разработки многосекторальных и скоординированных мер реагирования по обеспечению

<sup>16</sup> Resolution on the Regional Action Plan on Albinism in Africa (2017–2021) (URL: [www.achpr.org/sessions/resolutions?id=415](http://www.achpr.org/sessions/resolutions?id=415)).

<sup>17</sup> Resolution on persons with albinism in Africa (URL: [www.chr.up.ac.za/images/centrenews/2018/files/2018\\_pap\\_resolution\\_on\\_men\\_with\\_albinism.pdf](http://www.chr.up.ac.za/images/centrenews/2018/files/2018_pap_resolution_on_men_with_albinism.pdf)).



защиты и благополучия лиц с альбинизмом (A/HRC/37/57/Add.1, п. 38). Аналогичным образом Фиджийский проект по альбинизму осуществляется на основе межсекторальной координации между министерствами здравоохранения, образования и по делам женщин (A/HRC/40/62/Add.1). Форматы его работы включают в себя обмен информацией, меры по улучшению индивидуального лечения и назначение специального персонала. В Гватемале Национальный совет по делам инвалидов и программа Министерства здравоохранения и социальной помощи, ориентированная на инвалидов и пожилых людей, рассматривают лиц с альбинизмом как инвалидов в силу их наследственного генетического состояния, включая нарушения зрения и чувствительность к воздействию солнечных лучей, которые часто связаны с этим заболеванием.

66. Что касается сбора дезагрегированных данных, то Независимый эксперт отметила методологию, разработанную Вашингтонской группой по вопросам инвалидности в Соединенных Штатах Америки в качестве основы для универсализации сбора данных о лицах с альбинизмом во всем мире в рамках национальной переписи населения (A/73/181, п. 76). Национальные переписи населения в Намибии и Объединенной Республике Танзания, в ходе которых применялась эта методология, представляют собой два примера передовой практики в области сбора данных о лицах с альбинизмом. В Нигерии Фонд помощи альбиносам при поддержке Европейского союза приступил к проведению базового обследования состояния лиц с альбинизмом, а в 2018 году Международная организация по миграции провела анализ положения в области прав человека и защиты лиц с альбинизмом в Мозамбике (A/73/181, п. 86).

67. Меры по устранению препятствий для доступа лиц с альбинизмом к государственным услугам, в том числе образованию и здравоохранению, по-прежнему в значительной степени опираются на специализированный подход, предусматривающий предоставление этой группе населения особых услуг. Например, в Малави и Объединенной Республике Танзания использование мобильных клиник, специально предназначенных для лечения лиц с альбинизмом, проживающих за пределами городов, привело к весьма положительным результатам с точки зрения профилактики и лечения рака кожи, а также разумного приспособления среды для лиц с нарушениями зрения (A/HRC/37/57/Add.1, пп. 48–51). В Объединенной Республике Танзания Департамент товаров медицинского назначения включил солнцезащитный крем в перечень приоритетных лекарств для лиц с альбинизмом. Кроме того, распространяемый через мобильные клиники солнцезащитный крем местного производства предназначен для общего пользования, однако потребности лиц с альбинизмом удовлетворяются в первую очередь. Фактор местного производства особенно важен, поскольку позволяет обеспечить постоянную доступность препарата. В Кении и Нигерии правительство приступило к осуществлению программ профилактики и лечения рака кожи. Тем не менее в обеих странах лица с альбинизмом, проживающие в сельских и отдаленных районах, по-прежнему сталкиваются с трудностями с точки зрения доступности, наличия и стоимости таких услуг.

68. Во многих странах нехватка ресурсов по-прежнему существенно осложняет применение инклюзивного подхода, который поощряется Конвенцией о правах инвалидов и направлен на обеспечение наличия и доступности основных услуг для всех, включая лиц с альбинизмом. В странах, утвердивших стратегии инклюзивного образования, таких как Гватемала, Объединенная Республика Танзания и Украина, учащиеся с альбинизмом смогут воспользоваться такими стратегиями только в том случае, если им будут обеспечено необходимое разумное приспособление среды (A/HRC/37/57/Add.1).

69. В ряде стран были развернуты кампании по повышению осведомленности целевой аудитории и широкой общественности об альбинизме. Независимый эксперт привела удачный пример подобной инициативы по повышению осведомленности в Объединенной Республике Танзания, где в 2015–2016 годах Организация Объединенных Наций по вопросам образования, науки и культуры реализовала экспериментальный информационно-просветительский проект на уровне общин. В рамках проекта использовались общинные радиостанции и применялся социально-культурный подход, который позволил основным заинтересованным сторонам в общинах и членам семей лиц с альбинизмом мобилизовать общины на защиту и поощрение благополучия и прав лиц с альбинизмом.

70. Расширение участия лиц с альбинизмом в политической жизни также имеет важное значение для борьбы с отношенческими и средовыми препятствиями. В Объединенной Республике Танзания в период с 2015 по 2017 год пост заместителя министра, ответственного за сферы труда, молодежи, занятости и инвалидности, занимал человек с альбинизмом (A/HRC/37/57/Add.1, пп. 34–38). Результатом этого назначения стало приоритетное внимание, уделяемое альбинизму, и реализация плодотворных инициатив, направленных на поощрение и защиту прав лиц, живущих с этим состоянием. В 2008 году Председатель Национального собрания выдвинул в парламент первого кандидата с альбинизмом — Аш-Шаймаа Квегир, которая занимала этот пост два полных срока.

#### **D. Ответы организаций гражданского общества**

71. Недавние исследования подтверждают, что организации гражданского общества, представляющие интересы лиц с альбинизмом, имеются в большинстве стран<sup>18</sup>. Тип и масштабы деятельности, проводимой этими организациями, в значительной степени зависят от ситуации, в которой находятся лица с альбинизмом в той или иной стране, а также от возможностей государства оказывать им необходимую помощь, включая информирование общественности, предоставление медицинских и социальных услуг, лоббирование и отстаивание интересов и проведение исследований.

72. Средства массовой информации и представители творческих профессий, например кинорежиссеры, должны играть важную роль в борьбе с факторами, препятствующими распространению правильной и актуальной информации об альбинизме, формируя позитивный имидж лиц с альбинизмом и подчеркивая их вклад в различные области, включая политику и права человека.

### **VI. Выводы и рекомендации**

73. Лица с альбинизмом по-прежнему сталкиваются со средовыми и отношенческими препятствиями, которые мешают им в полной мере участвовать в экономической, социальной, политической и культурной жизни. Выраженность и влияние таких препятствий выше в странах с низким уровнем дохода, которые одновременно представляют собой регионы с более широкой распространенностью альбинизма. Для содействия участию лиц с альбинизмом в общественной жизни решающее значение по-прежнему имеют конкретные меры. Подобные меры гарантируют, что данная группа населения не будет забыта и не лишится возможностей для осуществления

<sup>18</sup> Jean Burke, Theresa Kaijage and Johannes John-Langba, «Media analysis of albino killings in Tanzania: a social work and human rights perspective», *Ethics and Social Welfare*, vol. 8, No. 2 (2014).

ее прав человека, социальной интеграции и благополучия. Для достижения этих целей решающее значение имеет проведение работы по пяти направлениям деятельности:

a) признание и устранение множественных и пересекающихся форм дискриминации, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом, в частности по изначальным признакам инвалидности, цвета кожи, пола, расы и возраста, а также принятие мер по борьбе с ними;

b) распространение информации, повышение осведомленности о человеческом разнообразии и правах лиц с альбинизмом; борьба со стереотипами и уничижительными характеристиками этой группы населения в средствах массовой информации;

c) принятие конкретных мер, таких как национальные планы действий, стратегии и законы, в целях поощрения прав человека и расширения социальной и экономической интеграции лиц с альбинизмом, включая доступ к государственным услугам здравоохранения, инклюзивному образованию, занятости, правосудию, социальной защите и программам сокращения масштабов нищеты;

d) обеспечение участия лиц с альбинизмом в социальной, политической, гражданской и культурной жизни, а также привлечения их к консультациям и активному участию в разработке, осуществлении и оценке законов, стратегий, кампаний и учебных программ;

e) сбор, обобщение и распространение данных о лицах с альбинизмом в целях выявления случаев дискриминации и повышения эффективности разработки законов и стратегий.

## **VII. Замечания и мнения относительно последующих мер**

74. Государствам следует рассмотреть вопрос об упорядочении своих докладов о проблемах социального развития, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом, для того чтобы избежать дублирования с работой, проводимой в рамках мандата Независимого эксперта. Необходимы дополнительные ресурсы для постоянного мониторинга и проведения значимых исследований в целях расширения и активизации деятельности по защите прав лиц с альбинизмом.