



# Генеральная Ассамблея

Distr.: General  
18 July 2019  
Russian  
Original: English

---

## Семьдесят четвертая сессия

Пункт 72 b) первоначального перечня\*

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

## Альбинизм во всем мире

### Записка Генерального секретаря

В соответствии с резолюцией [37/5](#) Совета по правам человека Генеральный секретарь имеет честь препроводить Генеральной Ассамблее доклад Икпонвосо Эро, Независимого эксперта по вопросу об осуществлении прав человека лицами с альбинизмом.

---

\* [A/74/50](#).



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

### *Резюме*

Настоящий доклад представляется в соответствии с резолюцией 37/5 Совета по правам человека о мандате Независимого эксперта по вопросу об осуществлении прав человека лицами с альбинизмом. В нем содержится общая информация о положении лиц с альбинизмом в различных регионах мира, краткие сведения о законодательстве и политических мерах, а также информация о проблемах в осуществлении прав человека и о передовой практике. В этом докладе Независимый эксперт излагает рекомендации в отношении конкретных мер, которые могут быть приняты для учета, признания и улучшения ситуации в области прав лиц с альбинизмом во всем мире. Эти рекомендации согласуются с целями в области устойчивого развития и принятым в связи с ними обязательством никого не забыть, в первую очередь самых отстающих.

## I. Введение

### A. Методология

1. 29 марта 2019 года Независимый эксперт направила вопросник заинтересованным сторонам, в том числе государствам-членам, подразделениям Организации Объединенных Наций, национальным правозащитным учреждениям, организациям гражданского общества и физическим лицам, включая лиц с альбинизмом<sup>1</sup>. Настоящий доклад в значительной степени основан на подборке информации, полученной от 97 заинтересованных сторон, а также на исследованиях<sup>2</sup> и выводах по итогам посещения Независимым экспертом стран.
2. Независимый эксперт надеется, что доклад не только прольет свет на положение лиц с альбинизмом во всем мире, но и поспособствует проведению крайне необходимых научных исследований, сбору данных и обсуждению вопросов, затрагивающих эту группу населения. Независимый эксперт планирует в ближайшем будущем опубликовать всеобъемлющий доклад, с тем чтобы отразить обширную информацию, полученную из представленных материалов.
3. Важные вопросы, касающиеся женщин и детей, в настоящем докладе не рассматриваются, поскольку Независимый эксперт уделит внимание этим темам в докладе, который представит на сорок третьей сессии Совета по правам человека.
4. Важно отметить, что при подготовке доклада Независимый эксперт сделала акцент на национальных, а в некоторых случаях на региональных законодательствах, политике и практике. Международное законодательство и стандарты в области прав человека, применяемые в отношении прав лиц с альбинизмом, не рассматривались, поскольку этой теме был посвящен предыдущий доклад Независимого эксперта перед Генеральной Ассамблеей (A/72/131).

### B. Определение<sup>3</sup>

5. Альбинизм представляет собой относительно редкое неинфекционное, генетически наследуемое состояние, при котором в организме человека меланин вырабатывается в небольшом количестве или не вырабатывается вовсе, что приводит к низкому уровню пигментации кожи, волос и глаз или ее полному отсутствию. Альбинизм затрагивает людей во всем мире, независимо от их этнической принадлежности или пола. Лица с альбинизмом крайне уязвимы к раку кожи и часто имеют инвалидность, главным образом по причине нарушения зрения и отношенческих барьеров, связанных с их внешним видом. Кроме того, они были признаны в качестве лиц, которые сталкиваются с проявлениями расовой дискриминации и стигматизации по признаку цвета кожи (см. CERD/C/ZAF/CO/4-8, пп. 20–21). Эти взаимосвязанные факторы приводят к физическому насилию, включая убийства в восточной, западной, центральной и южной частях Африки<sup>4</sup>.

<sup>1</sup> Список представленных материалов:

<https://www.ohchr.org/EN/Issues/Albinism/Pages/IEAlbinism.aspx>.

<sup>2</sup> Независимый эксперт выражает свою признательность Международной программе в области прав человека юридического факультета Университета Торонто, а также библиографу-консультанту Западного университета Тринити (Канада) Данкану Диксону.

<sup>3</sup> Дополнительная информация представлена в A/HRC/37/57.

<sup>4</sup> См. <http://albinism.ohchr.org/human-rights-dimension-of-albinism.html>.

## II. Восточная, западная, южная и центральная части Африки

6. Большинство полученных материалов поступило из Африканского географического региона<sup>5</sup>, где распространенность лиц с альбинизмом варьируется в пределах от 1 на 5000 человек до 1 на 15 000 человек, а для отдельных групп населения на юге Африки этот показатель составляет 1 на 1000 человек. Несмотря на относительно высокий уровень распространенности альбинизма в этом регионе, официальные данные были собраны только в пяти государствах-членах, а именно в Кот-д'Ивуаре, Малави, Намибии, Сьерра-Леоне и Объединенной Республике Танзания. Проведенная в последней из этих стран в 2012 году перепись населения представляет собой на настоящий момент, вероятно, наиболее широкое национальное обследование по вопросам альбинизма, поскольку она содержит относительно подробные дезагрегированные данные.

7. Лица с альбинизмом проживают на всей территории региона, и некоторые из них предпочитают жить в городах, где они имеют доступ к более качественным социальным услугам и сталкиваются с относительно меньшим уровнем стигматизации. В Намибии, Сьерра-Леоне и Эсватини распространенность альбинизма, как представляется, выше в сельских районах, в то время как в Зимбабве, Объединенной Республике Танзания и Южной Африке она выше в городах<sup>6</sup>.

### A. Нормативная и политическая база

8. Лишь в некоторых странах имеются специальные законы, стратегии и меры, касающиеся непосредственно прав лиц с альбинизмом. Однако во многих странах<sup>7</sup> лица с альбинизмом находятся под защитой конституционных норм о равенстве и запрещении дискриминации, в том числе по признакам инвалидности, цвета кожи, пола и возраста. Они также часто охватываются законодательством в области инвалидности и здравоохранения.

9. В силу сочетания глубокого непонимания специфики альбинизма, неумышленного исключения лиц с альбинизмом из сферы охвата правозащитной деятельности, скудности передовой практики в области защиты прав лиц с альбинизмом и отсутствия конкретных мер в отношении лиц с альбинизмом осуществление норм и стандартов в области прав человека может быть сложной задачей. В связи с этим некоторые государства-члены приняли меры для включения в предлагаемое законодательство прямых ссылок на лиц с альбинизмом. Это согласуется с новым Протоколом к Африканской хартии прав человека и народов о правах инвалидов в Африке, в котором отдельно упоминаются лица с

<sup>5</sup> В общей сложности было получено 62 материала из Анголы, Бенина, Буркина-Фасо, Бурунди, Ганы, Гвинеи, Демократической Республики Конго, Замбии, Зимбабве, Камеруна, Кении, Кот-д'Ивуара, Малави, Мали, Мозамбика, Намибии, Нигера, Нигерии, Объединенной Республики Танзания, Сенегала, Сомали, Сьерра-Леоне, Того, Уганды, Эсватини и Южной Африки.

<sup>6</sup> Намибия: Lund and Roberts, "Prevalence and Population Genetics of Albinism: Surveys in Zimbabwe, Namibia and Tanzania" in *Albinism in Africa: Historical, Geographic, Medical, Genetic, and Psychosocial Aspects*, Kromberg and Manga, eds. (San Diego, California, Elsevier, 2018)); Южная Африка: *Albinism in Africa: Historical, Geographic, Medical, Genetic and Psychosocial Aspects*, Jennifer Kromberg and Prashiela Manga, eds. (Academic Press, 2018)); Эсватини («Минерва»).

<sup>7</sup> Ангола, Буркина-Фасо, Бурунди, Гана, Замбия, Камерун, Кения, Мали, Малави, Нигер, Нигерия, Объединенная Республика Танзания и Уганда.

альбинизмом<sup>8</sup>. Прямое упоминание о лицах с альбинизмом также было предложено в проекте закона Малави об инвалидности от 2019 года. Аналогичные инициативы были зарегистрированы в Гвинее, Кении и Уганде.

10. В некоторых случаях национальное законодательство, устанавливающее наказание за преступления в отношении лиц с альбинизмом, обеспечивает дополнительную защиту. Например, Уголовный кодекс Малави был пересмотрен в целях включения в него более жестких наказаний за нападения на лиц с альбинизмом. Законодательство Мозамбика о борьбе с торговлей людьми охватывает торговлю не только органами, но и частями тела, что является актуальным в силу характера нападений, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом в этом регионе. Принятая в 2015 году Национальная политика в области оказания юридической помощи и повышения информированности способствует повышению доступа к правосудию для всех, включая инвалидов.

11. В течение последнего десятилетия появились национальные планы действий, содержащие конкретные меры, способствующие осуществлению прав человека лицами с альбинизмом, включая фактические планы и стратегии в Кении, Объединенной Республике Танзания и Южной Африке, а также юридически оформленные планы в Малави, Мозамбике и Нигерии. Однако для эффективного осуществления этих планов необходима значительная поддержка.

## **В. Основные вопросы прав человека**

### **1. Запрещение дискриминации**

12. Лица с альбинизмом в этом географическом регионе сталкиваются с широко распространенной дискриминацией и стигматизацией, в основном по признакам инвалидности и цвета кожи, а также по таким дополнительным признакам, как пол и возраст. Во всех полученных материалах дискриминация выделена в качестве одной из наиболее распространенных проблем. В ходе исследования, проведенного в Демократической Республике Конго, было установлено, что 22 процента лиц с альбинизмом сталкиваются с дискриминацией в семье, в то время как 66 процентов, согласно сообщениям, подвергаются дискриминации в обществе в целом<sup>9</sup>. Проведенное в 2018 году в Сьерра-Леоне обследование по вопросам альбинизма показало, что почти 80 процентов опрошенных лиц с альбинизмом подвергаются стигматизации, дискриминации и социальной изоляции в своих общинах<sup>10</sup>.

13. В большинстве стран имеет место общее непонимание явления альбинизма<sup>11</sup>. Альбинизм часто рассматривается как сверхъестественное явление: форма зла, «проклятие» или «наказание», наложенное сверхъестественными существами. Некоторые считают, что лица с альбинизмом являются заразными, обладателями мистических сил, приносящими удачу, либо недочеловеками или нелюдьми. Некоторые рассматривают их в качестве лиц, не способных выполнять умственные и физические задачи, и в качестве нежелательных иностранцев в их собственной стране по причине их цвета кожи. Эти заблуждения приводят к ставшим нормой издевательствам, осмеянию, использованию оскорбительных слов, травле и насмешкам на улице. В некоторых случаях они становятся причиной физических нападений и убийств.

<sup>8</sup> Уганда (Африканская ассоциация альбиносов и Национальный совет по делам инвалидов).

<sup>9</sup> Демократическая Республика Конго (Инена Гейлорд).

<sup>10</sup> Сьерра-Леоне (Фонд альбинизма Сьерра-Леоне).

<sup>11</sup> Ангола, Демократическая Республика Конго, Зимбабве, Камерун, Кения, Мозамбик, Нигерия, Объединенная Республика Танзания, Сенегал, Сомали, Сьерра-Леоне и Уганда.

14. За исключением нескольких стран, в том числе Кении и Объединенной Республики Танзания, лица с альбинизмом не занимают ключевые государственные должности, и многие из них не участвуют в общественной и политической жизни и в работе представительных органов.

## 2. Право на жизнь

15. Лица с альбинизмом в этом регионе, как правило, имеют более низкую ожидаемую продолжительность жизни в силу многочисленных факторов. К ним относятся рак кожи; ВИЧ/СПИД в силу мифа о том, что половые сношения с лицами с альбинизмом могут вылечить это заболевание; и вредные виды практик, связанные с проявлением веры в колдовство, включая представление о том, что части тела людей с альбинизмом могут принести успех и удачу.

16. В результате за последнее десятилетие в 28 странах региона были зарегистрированы сотни случаев нападений и других связанных с ними правонарушений, таких как убийства, нанесение увечий, ритуальные изнасилования, детоубийство, торговля людьми, органами и частями тела, а также расхищение могил<sup>12</sup>. Широко распространено мнение о том, что число таких преступлений увеличивается по мере приближения периодов выборов, как это происходит в Кении, Малави<sup>13</sup>, Объединенной Республике Танзания и Уганде.

## 3. Здоровье

17. Рак кожи является самой значительной проблемой в области здоровья: значительный уровень связанной с ним смертности лиц с альбинизмом во всех возрастных группах регулярно доводится до сведения Независимого эксперта и часто упоминается в нескольких полученных материалах. Важно отметить, что рак кожи представляет собой форму рака, которая в значительной степени поддается профилактике и, как правило, хорошо реагирует на лечение в случае ранней диагностики. Тем не менее лица с альбинизмом в этом регионе, особенно в сельских районах, сталкиваются с затруднениями при получении доступа к медицинским товарам и услугам в целом. В Объединенной Республике Танзания, по оценкам, лишь 42,7 процента лиц с альбинизмом, живущих во временных приютах, предназначенных для их защиты, в том числе в «Бухангия» и «Митиндо», и имеют доступ к общим медицинским услугам<sup>14</sup>.

18. Во многих странах доступу к общему и специализированному медицинскому обслуживанию в целях профилактики рака кожи нередко препятствуют нищета и социальная изоляция. К числу других препятствий относятся отсутствие и дороговизна солнцезащитных средств. Отсутствие правительственной поддержки интеграции лиц с альбинизмом в общую систему здравоохранения также серьезно подрывает осуществление права на здоровье лицами с альбинизмом. В тех случаях, когда диагностика и лечение рака кожи проводятся, необходим жесткий контроль со стороны правительства для оценки степени их эффективности — важного условия реализации права на наивысший достижимый уровень здоровья.

19. В некоторых странах имеет место недостаточное понимание явления альбинизма также среди самих лиц с альбинизмом. Об этом свидетельствует широко распространенная среди лиц с альбинизмом (в особенности в сельских районах, где не хватает специалистов) убежденность в том, что предраковые

<sup>12</sup> См. <https://www.underthesamesun.com/content/issue>.

<sup>13</sup> См. сообщение в адрес Малави, URL: <https://spcommreports.ohchr.org/TMResultsBase/DownloadPublicCommunicationFile?gId=24323>.

<sup>14</sup> Объединенная Республика Танзания (Общинный реабилитационный центр Карагве).

образования являются нормальным явлением при альбинизме или проявлением аллергии<sup>15</sup>. В связи с этим многие лица с альбинизмом не обращаются за медицинской помощью до тех пор, пока болезнь не достигнет поздней стадии.

#### 4. Образование

20. Нищета является одним из основных препятствий для получения образования, поскольку дети с альбинизмом часто не могут позволить себе необходимые вспомогательные устройства, обучение и одежду, защищающую от солнечных лучей. Это в сочетании с другими факторами, о которых говорится ниже, зачастую приводит к высокому проценту выбытия из учебных заведений.

21. В некоторых случаях родители отказываются отдавать детей в школу или отдают их в школу в более позднем возрасте, опасаясь нападений и предрассудков или переживая по поводу способности своих детей к обучению, а также стараясь избежать пустой траты средств, поскольку будущее ребенка остается под вопросом ввиду существующих в обществе предрассудков. В Буркина-Фасо около 30 процентов девочек с альбинизмом не оканчивают начальную школу<sup>16</sup>, а в Бурунди, согласно сообщениям, около 56 процентов бросают школу<sup>17</sup>.

22. В классах зачастую слишком мало или вовсе нет надлежащих условий для лиц с альбинизмом, таких как наличие вспомогательных устройств и материалов для чтения с использованием крупного шрифта, а также предоставление дополнительного времени в ходе экзаменов. В ходе обследования, проведенного в Сьерра-Леоне, 57 процентов респондентов школьного возраста заявили, что их школы не предоставляют им необходимой поддержки и не создают условий, с тем чтобы они могли получать доступ к образованию наравне с другими<sup>18</sup>. Это нередко приводит к низкой успеваемости и укреплению предрассудков относительно способности лиц с альбинизмом к обучению, что еще больше способствует низкой самооценке и снижению целеустремленности.

23. Учителя зачастую не знают, не могут или не желают удовлетворять потребности учащихся-альбиносов или не тратят время, необходимое для создания для них базовых условий, что требует лишь небольших расходов или не требует их вовсе, например не позволяют учащимся копировать свои записи.

24. Дети в школе также сталкиваются с издевательствами, насмешками, дискриминацией и стигматизацией со стороны как своих сверстников, так и преподавателей. Другие учащиеся могут отказываться играть с детьми с альбинизмом, иногда по приказу своих родителей или в силу уже существующих социальных предрассудков.

#### 5. Занятость и достаточный жизненный уровень

25. Доступ к занятости является проблемой для лиц с альбинизмом в регионе. Препятствия в области образования зачастую приводят к отсутствию квалификации для получения работы в помещениях. Многие лица с альбинизмом работают на открытом воздухе на фермах или продают свои товары на рынках, где они страдают от воздействия солнца и сталкиваются с повышенным риском развития рака кожи. Отсутствие разумного приспособления рабочей среды также может быть опасным, например в тех случаях, когда отсутствует гибкий подход

<sup>15</sup> Мозамбик («Шэйд три проджект»).

<sup>16</sup> Буркина-Фасо (Ассоциация Буркина-Фасо по интеграции лиц с альбинизмом).

<sup>17</sup> Бурунди (ассоциация женщин-альбиносов Бурунди «Надежда»).

<sup>18</sup> Фонд альбинизма Сьерра-Леоне.

к работе в ночную смену, что в некоторых странах повышает уязвимость перед нападениями.

26. Кроме того, работодатели или потенциальные работодатели часто проявляют дискриминацию в отношении лиц с альбинизмом, стигматизируя их как людей худшего сорта или некомпетентных или как лиц, физическое присутствие которых может отпугнуть потенциальных клиентов.

27. В других случаях, особенно на частных предприятиях, работники с альбинизмом всех полов подвергаются сексуальным домогательствам и ритуальным изнасилованиям со стороны работодателей ввиду убежденности в том, что такие действия приносят богатство и удачу в бизнесе.

28. Лица с альбинизмом, занимающиеся своим собственным бизнесом, также сталкиваются с дискриминацией, поскольку потенциальные клиенты не хотят совершать покупки у людей с альбинизмом. По причине преобладающей безработицы лица с альбинизмом испытывают трудности в получении доступа к кредитам. Они также утрачивают крайне важные возможности для получения капитала в случаях, когда члены их семьи лишают их наследства по причине их состояния.

29. В связи с этим многие лица с альбинизмом живут в условиях крайней нищеты. В Уганде лица с альбинизмом, как было установлено, чаще всего беднее лиц, проживающих в сельских районах. В тех случаях, когда существуют важные социально-экономические программы или услуги, в том числе пособия по социальному обеспечению в связи с инвалидностью, лица с альбинизмом не знают, как получить к ним доступ.

#### **6. Доступ к правосудию и средствам правовой защиты**

30. К препятствиям для доступа к правосудию относятся культура замалчивания, связанная с проявлением веры в колдовство, финансовые барьеры и боязнь репрессий со стороны родственников и членов общины в тех случаях, когда нападение совершается одним из членов семьи или уважаемым членом общины. Существуют также препятствия, связанные с отсутствием правовой грамотности среди лиц с альбинизмом, включая непонимание судебных процедур и отсутствие доступа к информации, образованию и профессиональной подготовке. Занижение данных и низкий уровень контроля и последующей деятельности со стороны как государственных, так и негосударственных субъектов также являются серьезными проблемами (см. [A/HRC/40/62](#)).

### **С. Передовая практика**

31. Успешные информационно-просветительские мероприятия на национальном уровне, в том числе публичное осуждение политическими деятелями нападений на лиц с альбинизмом, а также проведение отмечаемого 13 июня каждый год Международного дня распространения информации об альбинизме, учрежденного Генеральной Ассамблеей в 2014 году, способствовали просвещению общественности по вопросам альбинизма в регионе. Более половины стран региона сообщили о том, что они отмечают этот день, применяя широкий спектр как традиционных, так и новаторских подходов. Такие кампании, как сообщается, способствовали снижению числа регистрируемых случаев нападения в некоторых странах, в том числе в Камеруне, Кот-д'Ивуаре и Объединенной Республике Танзания.

32. Новаторская инициатива по проведению конкурсов красоты, известных в народе как «Мистер и мисс альбинос», распространилась по всему континенту



в качестве популярного инструмента проведения информационно-разъяснительной работы.

33. Что касается занятости, то в ряде стран, в том числе в Зимбабве, Кении, Объединенной Республике Танзания и Южной Африке, существуют программы позитивных действий для найма инвалидов, включая лиц с альбинизмом. Лица с альбинизмом были назначены на высокие государственные и общественные должности в Кении, Малави, Объединенной Республике Танзания и Южной Африке.

34. С 2013 года правительство Кении выделяет ежегодный бюджетный фонд в размере 100 млн кенийских шиллингов (почти 1 млн долл. США) специально для лиц с альбинизмом. В Кот-д'Ивуаре государственная политика по социально-профессиональной интеграции обеспечила наем 18 лиц с альбинизмом на государственную службу.

35. В Малави выделяются субсидии на охрану домов лиц с альбинизмом в качестве защитной меры. В Объединенной Республике Танзания сокращение числа зарегистрированных нападений объясняется переводом лиц с альбинизмом во временные приюты, хотя теперь необходима их тщательная реинтеграция в общество.

36. В Малави и Намибии солнцезащитные средства включены в составляемый Министерством здравоохранения перечень основных лекарственных средств, а в больницах Южной Африки солнцезащитные средства выдаются на безвозмездной основе. Программа производства и распространения препаратов для лечения рака кожи осуществляется группами гражданского общества в Объединенной Республике Танзания в сотрудничестве с правительством. В Гане имеющееся в изобилии местное масло из семян дерева ши используется для производства солнцезащитных средств.

37. В рамках усилий по борьбе с вредными обычаями, связанными с проявлением веры в колдовство, Объединенная Республика Танзания ввела обязательную регистрацию всех лиц, занимающихся традиционной и альтернативной медициной (см. [A/HRC/37/57/Add.1](#)).

### III. Азиатско-Тихоокеанский регион

38. Независимый эксперт отмечает серьезную нехватку данных, касающихся прав лиц с альбинизмом в Азиатско-Тихоокеанском регионе. Она получила три материала из Австралии, Японии и Новой Зеландии, которые наряду с ее собственными выводами по итогам посещения Фиджи в 2017 году (см. [A/HRC/40/62/Add.1](#)) и другими исследованиями послужили источником нижеприведенной информации по этому региону.

39. Согласно сообщениям, как в странах Азии, так и в странах Тихоокеанского региона наблюдаются разные уровни распространенности альбинизма. В Японии этот показатель составляет от 1 на 7900 до 1 на 27 000 человек<sup>19</sup>. По Австралии официальные данные отсутствуют, однако по оценкам организации гражданского общества в стране живет примерно один человек с альбинизмом на каждые 700 жителей<sup>20</sup>. Новая Зеландия сообщила о том, что распространенность этого явления составляет 1 на 16 000 человек<sup>21</sup>.

<sup>19</sup> Япония (Японская сеть альбинизма).

<sup>20</sup> Австралия (Австралийское братство альбинизма).

<sup>21</sup> Новая Зеландия («Элбинизм траст»).

40. В ходе посещения Фиджи в 2017 году Независимый эксперт узнала, что Тихоокеанский регион, возможно, имеет один из самых высоких в мире показателей распространенности альбинизма — только лишь с глазоконным альбинизмом второго типа живет приблизительно 1 из 700 человек.

41. В отсутствие официальных данных Информационный центр Организации Объединенных Наций по Индии и Бутану оценивает, что в Индии насчитывается около 150 000 лиц с альбинизмом<sup>22</sup>. В Китае в документальном фильме, снятом при поддержке Китайской организации альбинизма, была приведена оценка, согласно которой в стране проживает 90 000 лиц с альбинизмом, а ген альбинизма имеется у 1 из 65 человек, или у 20 млн человек.

42. В полученных материалах отмечается, что лица с альбинизмом разбросаны по различным странам и при этом отсутствует четкое распределение таких лиц по городским и сельским районам. На Фиджи в некоторых районах, как представляется, альбинизм распространен в большей степени, а именно в таких общинах, как Буа на острове Вануа-Леву, Кандаву-Навоса, Рева и Савусаву.

## **A. Нормативная и политическая база**

43. Права лиц с альбинизмом, как правило, защищаются конституциями, гарантирующими равенство и доступ для инвалидов, а также специальным законодательством по вопросам инвалидности, здравоохранения, занятости, строительных норм и правил и доступа к правовой системе<sup>23</sup>. Например, лица с альбинизмом защищены в соответствии с Законом Австралии 1992 года о запрете дискриминации по признаку инвалидности и Законом Фиджи 2018 года о правах инвалидов.

## **B. Основные вопросы прав человека**

### **1. Запрещение дискриминации**

44. В Китае, как представляется, имеет место недостаточная осведомленность о лицах с альбинизмом, в особенности в сельских районах, где лица с альбинизмом из-за своего внешнего вида становятся жертвами предрассудков и дискриминации.

45. Свидетельства, полученные из Мумбая (Индия) указывают на то, что лица с альбинизмом, как правило, рассматриваются как проклятие, а в Японии они, согласно сообщениям, страдают от предрассудков и стереотипов. В некоторых случаях их принимают за иностранцев или считают «панками»<sup>24</sup>. Кроме того, как сообщается, государственные власти, а также руководство школ и начальство на работе требуют от них красить свои волосы в черный цвет, с тем чтобы соответствовать представлению о том, как должен выглядеть японец<sup>25</sup>.

46. В Австралии альбинизм рассматривается в относительно позитивном ключе, поскольку люди, как правило, проявляют любопытство и хотят узнать больше об этом состоянии. Кроме того, некоторые лица с альбинизмом не выделяются, так как в стране существует относительно большое число людей с довольно низкой степенью пигментации или светлой кожей. Тем не менее дети из-

<sup>22</sup> United Nations Information Centre for India and Bhutan, International Albinism Awareness Day, 9 June 2016.

<sup>23</sup> Австралия (Австралийское братство альбинизма). См. [A/HRC/40/62/Add.1](#).

<sup>24</sup> Япония (Японская сеть альбинизма).

<sup>25</sup> Там же.

за своей внешности иногда подвергаются издевательствам, а из-за плохого зрения они исключены из социальной деятельности, включая спорт<sup>26</sup>.

47. В Новой Зеландии альбинизм рассматривается как наследственное заболевание и отсутствуют зарегистрированные случаи стигматизации или дискриминации. Однако может существовать цикл стыда, порицания и вины, связанный с диагнозом альбинизма<sup>27</sup>.

48. В Индии и Китае дискриминация и стигматизация проистекают из отсутствия знаний и из широко распространенных заблуждений относительно альбинизма. Такие заблуждения подпитываются тем, что лица с альбинизмом очень сильно выделяются из-за своего цвета кожи и внешности — для большинства населения характерна более высокая степень пигментации. Кроме того, были зарегистрированы случаи оставления детей и расторжения брака в результате рождения альбиносов.

49. На Фиджи лица с альбинизмом часто чувствуют себя изолированными от общества. Для некоторых из них прогулка по территории своей общины и участие в общественной деятельности представляют собой непростую задачу, поскольку они часто подвергаются издевательствам и насмешкам. Для тех, кто живет в сельских районах и деревнях, даже ношение шляпы и солнцезащитных очков в целях защиты от солнца может в силу существующих обычаев рассматриваться как неподобающее социальное поведение (см. [A/HRC/40/62/Add.1](#)). В Японии изоляция и дискриминация иногда приводят к тому, что лица с альбинизмом от безвыходности принимают определенные нежелательные ситуации, которые они в противном случае не приняли бы, в том числе в сфере образования, занятости и брака.

## 2. Здоровье

50. Офтальмологические услуги и услуги по уходу за кожей в таких странах, как Австралия и Новая Зеландия, обычно распространены и экономически доступны (там же). На островах Тихого океана, как правило, ситуация отличается: организации, оказывающие государственные услуги, здесь зачастую остро нуждаются в ресурсах и поддержке. Кроме того, на островах Тихого океана, а также в Японии мало или вовсе нет специалистов, обладающих экспертными знаниями в области альбинизма, в том числе в сфере оказания офтальмологической и дерматологической помощи.

51. В Австралии иногда наблюдаются финансовые и географические препятствия на пути доступа к дерматологической и офтальмологической помощи. На Фиджи дополнительными барьерами, препятствующими доступу к медицинскому обслуживанию для лиц с альбинизмом, являются географическое расположение, слабая информированность и недоступность услуг. Наблюдается также отсутствие психологической поддержки, направленной на укрепление уверенности в своих силах и расширение прав и возможностей, которые являются основой для самозащиты и знаний в области прав человека для лиц с альбинизмом.

52. Исследование, посвященное племени бхатти в Пакистане, показывает, что лица с альбинизмом постоянно подвергаются воздействию высокой ультрафиолетовой радиации при температурах, которые могут достигать 50 градусов по Цельсию. Это во всех случаях приводит к серьезным солнечным ожогам, что

<sup>26</sup> Там же.

<sup>27</sup> Новая Зеландия («Элбинизм траст»).

является первым этапом развития рака кожи. Кроме того, большинство этих лиц бедны и не могут позволить себе купить солнцезащитные кремы или одежду<sup>28</sup>.

53. В Японии лица с альбинизмом, обладающие высокой остротой зрения, зачастую не признаются лицами с инвалидностью. Около 60 процентов детей с альбинизмом не могут получить удостоверение инвалида от правительства<sup>29</sup>.

### 3. Образование

54. На Фиджи во многих школах наблюдается отсутствие разумного приспособления среды для учащихся с альбинизмом, что становится причиной раннего отсева из школы<sup>30</sup>. В Японии недостаточно квалифицированных учителей, обученных оказывать поддержку детям, страдающим плохим зрением и светобоязнью, как обычно бывает при альбинизме. В Австралии и Новой Зеландии школам часто выделяются средства на создание надлежащих условий для учащихся-инвалидов.

### 4. Занятость и достаточный жизненный уровень

55. Во всех представленных материалах было отмечено, что лица с альбинизмом сталкиваются с дискриминацией в сфере занятости в связи со снижением остроты зрения и отсутствием разумного приспособления рабочей среды. В Японии лица с альбинизмом, как сообщается, не проходят собеседования о приеме на работу по причине своего цвета кожи, а работодатели зачастую заставляют их красить свои волосы в черный цвет.

56. На Фиджи лица с альбинизмом сталкиваются с дискриминацией в получении и сохранении работы, хотя есть и примеры интеграции и профессиональных успехов. Женщинам с альбинизмом, как сообщается, не уделяется должного внимания со стороны их семей и местных общин, в результате чего такие женщины оказываются в особо уязвимом положении, сталкиваются с предрассудками в общине, вынуждены решать проблемы со здоровьем, связанные с их состоянием, и пытаются добиться получения средств к существованию для себя и своих детей.

### 5. Доступ к правосудию и средствам правовой защиты

57. Несмотря на существование законодательных мер защиты, лица с альбинизмом иногда не обладают достаточной информацией и пониманием процедур, действующих в рамках системы правосудия, а также информацией о средствах правовой защиты в случаях нарушения прав человека. Считающиеся нормой лишение гражданских прав, а также стигматизация, дискриминация и негативное отношение со стороны других людей могут способствовать ограничению прав и возможностей таких лиц и препятствовать подаче ими жалоб или инициированию ими судебных процессов в случае нарушения их прав.

## C. Передовая практика

58. Учреждение Международного дня распространения информации об альбинизме помогло гражданскому обществу в Австралии получить поддержку в средствах массовой информации в деле повышения осведомленности и

<sup>28</sup> Azam Jah Samdani and Bahram Khan 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 (48), (Summer, 2009).

<sup>29</sup> Япония (Японская сеть альбинизма).

<sup>30</sup> См. доклад Независимого эксперта о посещении страны (A/HRC/40/62/Add.1).

освещения историй о лицах с альбинизмом<sup>31</sup>. Организация «Элбинизм траст» в Новой Зеландии занимается повышением осведомленности об альбинизме посредством литературы, диалога и взаимной поддержки<sup>32</sup>.

59. Тихоокеанский форум по проблемам инвалидности на Фиджи объединяет около 65 региональных партнеров и играет важную роль в повышении уровня осведомленности о правах человека, принадлежащих лицам с альбинизмом, в том числе посредством празднования Международного дня распространения информации об альбинизме.

60. В Австралии и Новой Зеландии принимаются меры по оказанию помощи лицам с альбинизмом в обеспечении разумного приспособления рабочей среды<sup>33</sup>.

61. В Японии поощряется совместное обучение. Каждая школа должна поощрять взаимодействие с детьми, имеющими и не имеющими инвалидность. Кроме того, в Японии проводится значительное количество практических и научных исследований по вопросам альбинизма, а также осуществляется подготовка преподавателей для детей с нарушением зрения<sup>34</sup>.

62. На Фиджи 32 специалиста в области здравоохранения в Нади проводят регулярные информационно-просветительские мероприятия и совершают «зональные поездки» в местные общины, обеспечивая возможности для просвещения общественности по вопросам альбинизма<sup>35</sup>. В Новой Зеландии организация «Элбинизм траст» подготовила перечень подходящих солнцезащитных лосьонов, отметив, что не все лосьоны с высоким фактором защиты от солнца (SPF) обеспечивают необходимую защиту от солнца<sup>36</sup>.

63. Организации гражданского общества в Новой Зеландии и Австралии часто сотрудничают с другими неправительственными организациями, обслуживающими лиц с нарушениями зрения<sup>37</sup>.

## IV. Европа

64. Несмотря на то что в Европе существует значительное количество научных исследований по вопросам альбинизма, в ней наблюдается существенный недостаток информации о положении в области прав человека среди лиц с альбинизмом. Независимый эксперт представила нижеприведенную информацию на основе 13 материалов, полученных от заинтересованных сторон из 12 стран<sup>38</sup> региона.

65. В Европе лица с альбинизмом живут среди населения, которое преимущественно имеет относительно низкий уровень пигментации, поэтому альбинизм зачастую не выявляется или менее заметен. Значительное число людей во всех странах Европы, особенно в Северной Европе, как сообщается, не знают, что они имеют альбинизм, либо офтальмологи диагностируют у них альбинизм лишь в зрелом возрасте. Таким образом, существует реальная опасность того,

<sup>31</sup> Австралийское братство альбинизма.

<sup>32</sup> Новая Зеландия («Элбинизм траст»).

<sup>33</sup> Австралийское братство альбинизма и «Элбинизм траст».

<sup>34</sup> Япония (Японская сеть альбинизма).

<sup>35</sup> См. доклад Независимого эксперта о посещении страны (A/HRC/40/62/Add.1).

<sup>36</sup> Новая Зеландия («Элбинизм траст»).

<sup>37</sup> Там же.

<sup>38</sup> Азербайджан, Бельгия, Германия, Дания, Испания, Нидерланды, Норвегия, Словения, Соединенное Королевство Великобритании и Северной Ирландии, Турция, Финляндия и Франция.

что регистрируемые данные и показатели распространенности этого явления в регионе являются заниженными<sup>39</sup>. Это подтверждается результатами научных исследований. Например, в отличие от результатов предыдущих исследований, в которых распространенность альбинизма в регионе была оценена в диапазоне от 1 на 17 000 до 1 на 20 000 человек, последние исследования указывают на более высокий уровень распространенности в некоторых странах, таких как Нидерланды, где, по сообщениям, этот показатель составляет по меньшей мере 1 на 12 000 человек<sup>40</sup>. В Северной Ирландии распространенность альбинизма, по сообщениям, составляет примерно 1 на 4500 человек, а в некоторых районах страны — 1 на 6600 человек<sup>41</sup>.

66. В зависимости от типа альбинизма, в большинстве стран Европейского региона это состояние относится к категории «мягкой» или общей инвалидности, в основном из-за связанных с ним нарушений зрения.

67. В ряде представленных материалов указывается, что большинство лиц с альбинизмом проживают в городских районах, поскольку в них имеются более развитые системы общественного транспорта, а большинство лиц с альбинизмом из-за слабого зрения не могут получить водительское удостоверение<sup>42</sup>.

## A. Нормативная и политическая база

68. В Европе лица с альбинизмом находятся под защитой существующих конституций, законов и политики в отношении основополагающих принципов в области прав человека, касающихся равенства и запрещения дискриминации, а также специального законодательства по вопросам инвалидности, здравоохранения, образования, занятости и редких заболеваний и состояний<sup>43</sup>. Каких-либо конкретных тенденций, связанных с нарушениями прав человека, не существует, хотя имеющиеся данные скудны, а основная часть полученной информации не содержит сведений с точки зрения прав человека.

## B. Основные вопросы прав человека

### 1. Запрещение дискриминации

69. Согласно полученным материалам, стигматизация и дискриминация имеют место, и иногда это обусловлено мифами, такими как миф о том, что все люди с альбинизмом имеют красные глаза или что их состояние порождает психические

<sup>39</sup> Франция (организация «Женспуар»), Дания (Датская ассоциация альбинизма), Германия (Национальная организация по вопросам альбинизма и гипопигментации) и Испания (Ассоциация помощи лицам с альбинизмом).

<sup>40</sup> Charlotte C. Krujit and others, “The Phenotypic spectrum of albinism”, *Ophthalmology*, vol. 125, No. 12 (December 2018).

<sup>41</sup> Natasha Healey and others, “Are worldwide albinism prevalence figures an accurate reflection? An incidental finding from a Northern Ireland study”, *British Journal of Ophthalmology*, vol. 98, No. 7 (2014).

<sup>42</sup> Например, в материале, представленном Германией (Национальная организация по вопросам альбинизма и гипопигментации).

<sup>43</sup> Азербайджан (государство), Германия (Национальная организация по вопросам альбинизма и гипопигментации), Испания (Ассоциация помощи лицам с альбинизмом), Нидерланды («Огверенинг албинисме»), Норвегия (Норвежская ассоциация альбинизма), Словения (государство), Соединенное Королевство (Розелль Поттс), Турция (Ассоциация альбинизма) и Франция («Женспуар»).

заболевания<sup>44</sup>. В ряде представленных материалов упоминается также об издевательствах, которым дети с альбинизмом подвергаются в школе.

70. В целом представленные материалы свидетельствуют лишь о небольшом числе зарегистрированных случаев дискриминации, связанных с внешностью или предполагаемой инвалидностью, которые ассоциируются с альбинизмом. Однако факты социальной изоляции были зарегистрированы в Турции и признаны в материалах, представленных Словенией, где было указано, что отсутствие данных по этому вопросу не означает отсутствия дискриминации. Аналогичная оговорка была сделана в некоторых представленных материалах о дискриминации, с которой в Европе сталкиваются беженцы и иммигранты с альбинизмом<sup>45</sup>.

71. Во Франции имело место несколько случаев, когда, как сообщается, дети с альбинизмом были брошены в течение первых месяцев жизни, а затем переданы в приемные семьи<sup>46</sup>. В Норвегии и Испании взрослые и дети с альбинизмом сталкиваются со стигматизацией и социальной изоляцией из-за своего плохого зрения. В Турции некоторые люди думают, что альбинизм является инфекционным заболеванием. В результате родители не разрешают своим детям играть с детьми с альбинизмом<sup>47</sup>. В нескольких странах сообщалось о том, что женщины и девочки красят свои волосы, чтобы избежать дискриминации или социальной изоляции.

## 2. Здоровье

72. Как правило, медицинские услуги и основные лекарственные препараты для лиц с альбинизмом в Европе имеются в наличии и доступны. В то же время имеются некоторые препятствия для доступа<sup>48</sup>. Например, в Соединенном Королевстве Великобритании и Северной Ирландии лица с альбинизмом могут получать солнцезащитные средства по рецепту бесплатно; однако врачи не всегда выписывают рецепты, зачастую потому, что не имеют информации об альбинизме, или из-за убежденности, что солнцезащитные средства являются косметическим товаром, а не продуктом, потребность в котором обусловлена состоянием здоровья<sup>49</sup>. Согласно сообщениям, медицинские работники в некоторых странах обладают лишь небольшим объемом информации, необходимой для эффективного оказания помощи лицам с альбинизмом и лучшего понимания их состояния<sup>50</sup>. Это часто приводит к запоздалой диагностике альбинизма, особенно у лиц с относительно высокой остротой зрения<sup>51</sup>.

73. В большей степени препятствия на пути к получению медицинских услуг, как представляется, распространены в Словении и Турции. В Турции доступ к психологической помощи и вспомогательным устройствам, таким как приспособления для исправления зрения, солнцезащитные очки и солнцезащитные средства, для лиц с альбинизмом ограничен<sup>52</sup>. Солнцезащитные средства обычно не субсидируются и не охватываются государственной системой

<sup>44</sup> Материалы, представленные организацией «Огверенинг албинизме» и Норвежской ассоциацией альбинизма.

<sup>45</sup> Франция («Женспуар») и Финляндия (Финская ассоциация альбинизма).

<sup>46</sup> Франция («Женспуар»).

<sup>47</sup> Турция (Ассоциация альбинизма).

<sup>48</sup> Франция («Женспуар»), Нидерланды («Огверенинг албинизме»), Норвегия (Норвежская ассоциация альбинизма), Словения (государство) и Турция (Ассоциация альбинизма).

<sup>49</sup> Соединенное Королевство (Розелль Поттс).

<sup>50</sup> Франция («Женспуар»), Норвегия (Норвежская ассоциация альбинизма), Словения (государство) и Турция (Ассоциация альбинизма).

<sup>51</sup> Словения (государство).

<sup>52</sup> Турция (Ассоциация альбинизма).

медицинского страхования<sup>53</sup>. Даже в рамках частных программ страхования лечение кожи и глаз зачастую не включается в страховые полисы лиц с альбинизмом. Отсутствие надлежащего понимания существующих патологий, связанных с альбинизмом, также может затруднять доступ к услугам, которые обычно предоставляются инвалидам. Например, лица с альбинизмом могут быть отнесены к категории лиц со степенью инвалидности от 20 до 100 процентов, в зависимости от того, в какой больнице проводится экспертиза, и от знаний и опыта проводящих ее медицинских специалистов<sup>54</sup>. Хотя такой диапазон может быть объяснен различиями в степени нарушения зрения среди лиц с альбинизмом, этот вопрос заслуживает дальнейшего изучения в целях максимального уточнения и стандартизации подходов.

74. В некоторых странах отсутствует достаточная информация и поддержка для родителей детей с альбинизмом, особенно после рождения ребенка с альбинизмом или при постановке диагноза<sup>55</sup>. Известны случаи, когда врачи ошибочно сообщали родителям, что их ребенок является полностью слепым или не может выходить из дома из-за возможного вреда от солнечных лучей<sup>56</sup>. Зачастую организациям гражданского общества приходится брать на себя роль по предоставлению родителям консультаций по вопросам медицинской и психологической поддержки и раннего вмешательства.

### 3. Образование

75. В Европе количество препятствий для доступа к образованию, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом, относительно невелико. Разумное приспособление среды, а также вспомогательные устройства, как правило, доступны для учащихся с альбинизмом и обычно обеспечиваются на безвозмездной основе. Однако в некоторых случаях учителя не умеют оказывать поддержку в соответствии с существующей политикой по вопросам инвалидности.

76. Сообщалось также о том, что во многих случаях существующие процедуры подачи заявлений на обеспечение разумного приспособления, включая предоставление вспомогательных устройств, могут быть сложными и длительными. Родители иногда вынуждены обращаться в суды и прибегать к другим квазисудебным процессам, с тем чтобы гарантировать поддержку для своих детей с альбинизмом<sup>57</sup>.

77. О травле детей школьного возраста — от единичных случаев до обычного явления — сообщается почти во всех полученных материалах. В некоторых случаях дети сталкиваются с социальной изоляцией в школе из-за отсутствия у учителей, одноклассников и родителей знаний об альбинизме или понимания этого состояния.

78. Несмотря на то что в Турции существуют законы об обеспечении разумного приспособления среды, их реализация зачастую является непоследовательной. Дети с альбинизмом, как сообщается, не имеют надлежащей поддержки, например книг в доступном формате<sup>58</sup>. Учителя, как правило, не знают о том, как наилучшим образом удовлетворять потребности учащихся с альбинизмом, а родители зачастую не знают о правах своего ребенка. Кроме того, отсутствует достаточная информация о пагубных последствиях воздействия солнца во время

<sup>53</sup> Там же.

<sup>54</sup> Там же.

<sup>55</sup> Финляндия (Финская ассоциация альбинизма) и Турция (Ассоциация альбинизма).

<sup>56</sup> Турция (Ассоциация альбинизма).

<sup>57</sup> Соединенное Королевство (Розелль Поттс).

<sup>58</sup> Турция (Ассоциация альбинизма).



школьных перерывов, если только родители не проинформируют учителей об этом серьезном риске для здоровья.

#### 4. Занятость и достаточный жизненный уровень

79. Несмотря на наличие законодательства, запрещающего дискриминацию по признаку инвалидности, почти во всех представленных материалах сообщалось о дискриминации как препятствии для доступа к занятости. Как и в других регионах, работодатели зачастую неохотно нанимают на работу лиц с альбинизмом, считая, что из-за нарушений зрения они будут испытывать трудности в выполнении своих задач, а также из-за расходов на обеспечение разумного приспособления среды и опасений по поводу возможного негативного влияния их внешности на некоторых должностях, связанных с обслуживанием клиентов.

80. Вместе с тем в некоторых странах лица с альбинизмом как отдельная группа инвалидов имеют доступ к социальной поддержке, что компенсирует отсутствие у них работы или дополняет их скудные доходы. В Дании такая поддержка включает оказание финансовой помощи семьям с детьми в возрасте до 18 лет. В других странах она принимает форму социальных и налоговых льгот. В тех странах, где механизмы и политика, регулирующие права инвалидов, являются надежными и хорошо отлаженными, лица с альбинизмом имеют больше шансов получить блага в рамках существующих услуг и программ, что способствует более эффективному осуществлению их права на труд.

81. Однако в большинстве полученных материалов не признается, в частности, отсутствие достаточного жизненного уровня среди лиц с альбинизмом в Европе или систематическая дискриминация в отношении лиц с альбинизмом на рынке труда. Это может объясняться отсутствием подобных ситуаций, отсутствием данных или отсутствием правозащитного подхода в большинстве материалов, поступивших от гражданского общества.

#### 5. Доступ к правосудию и средствам правовой защиты

82. Юридические консультации и поддержка, включая бесплатные услуги, как правило, доступны лицам с альбинизмом как отдельной группе инвалидов. Однако лица с альбинизмом не всегда знают о существовании таких услуг и, как правило, не осведомлены о системе прав человека<sup>59</sup>. Это может усугублять препятствия, затрудняющие их доступ к вспомогательным средствам и разумному приспособлению среды в рамках реализации права на здоровье, равенство и недискриминацию по признаку инвалидности, особенно в Турции и Словении. Это также может быть препятствием для формирования международной солидарности по вопросу альбинизма во всем мире и фактором, затрудняющим эффективный учет проблемы альбинизма в соответствующих сферах, таких как инвалидность, образование и здравоохранение.

### C. Передовая практика

83. Некоторые организации гражданского общества играют важную роль в деле повышения осведомленности и распространения информации об альбинизме. Сеть «Альбинизм Европа», в которую входят 10 национальных организаций, занимается просветительской деятельностью в регионе<sup>60</sup>. В Бельгии

<sup>59</sup> Дания (Датская ассоциация альбинизма) и Норвегия (Норвежская ассоциация альбинизма).

<sup>60</sup> Германия (Национальная организация по вопросам альбинизма и гипопигментации), Нидерланды («Огверенинг албинисме») и Испания (Ассоциация помощи лицам с альбинизмом).

организации гражданского общества, такие как «Экран тоталь», «Интернасьональ враун» и «Лига защиты альбиносов», организуют информационно-просветительские кампании<sup>61</sup>.

84. Во Испании, Соединенном Королевстве, Турции и Франции, а также других странах группы гражданского общества ежегодно проводят просветительские кампании в рамках Международного дня распространения информации об альбинизме<sup>62</sup>. В Испании несколько организаций гражданского общества проводят информационно-просветительские кампании, публикуя книги об альбинизме и снимая короткометражные фильмы, а также привлекая местные и национальные средства массовой информации<sup>63</sup>. Ассоциация альбинизма в Турции опубликовала переведенную на турецкий язык книгу *Raising a Child with Albinism: A Guide to the Early Years* («Воспитание ребенка с альбинизмом: руководство по первым годам жизни»), популяризацией которой занимается Национальная организация по вопросам альбинизма и гипопигментации в Северной Америке.

85. Некоторые информационно-просветительские кампании проводятся в сотрудничестве с организациями гражданского общества, работающими в области редких заболеваний<sup>64</sup>. Несмотря на то что альбинизм часто рассматривается скорее как «состояние», чем «болезнь», такое взаимодействие могло бы способствовать лучшему пониманию альбинизма обществом и проведению более широких научных исследований.

86. В Дании медицинское обслуживание является бесплатным<sup>65</sup>, и правительство обеспечивает предоставление диагностических услуг и очков до достижения возраста 18 лет<sup>66</sup>. В Испании инвалиды охватываются системой приоритетного социального обеспечения, а также имеют доступ к специальным медицинским центрам, занимающимся удовлетворением их конкретных потребностей<sup>67</sup>.

87. Во Франции родителям, дети которых признаны инвалидами в соответствии с законодательством об инвалидах, предоставляются необходимые вспомогательные средства и другие ресурсы. К ним относятся компьютерное программное обеспечение для увеличения шрифта документов, камеры для считывания информации на больших расстояниях и персонализированные программы по обеспечению учащихся солнцезащитными средствами, когда это необходимо<sup>68</sup>.

88. В Германии учащимся-инвалидам предоставляется привилегированный доступ к стипендиям, хотя он и не всегда реализуется на практике<sup>69</sup>. В Норвегии инвалидам оказывается финансовая поддержка на протяжении всей учебы в высших учебных заведениях<sup>70</sup>. В Соединенном Королевстве поддержка инвалидам оказывается в начальных и средних школах, а также в высших учебных заведениях. В Нидерландах школы, работодатели и предприятия должны соответствовать общему стандарту доступности<sup>71</sup>.

<sup>61</sup> Бельгия («Экран тоталь»).

<sup>62</sup> Соединенное Королевство (Розелль Поттс).

<sup>63</sup> Испания (Ассоциация помощи лицам с альбинизмом).

<sup>64</sup> Дания (Датская ассоциация альбинизма).

<sup>65</sup> Дания (Датская ассоциация альбинизма); медицинское обслуживание является бесплатным также и в Норвегии (Норвежская ассоциация альбинизма).

<sup>66</sup> Дания (Датская ассоциация альбинизма).

<sup>67</sup> Испания (Ассоциация помощи лицам с альбинизмом).

<sup>68</sup> Франция («Женспуар»).

<sup>69</sup> Германия (Национальная организация по вопросам альбинизма и гипопигментации).

<sup>70</sup> Норвегия (Норвежская ассоциация альбинизма).

<sup>71</sup> Нидерланды («Огверенигинг албинисме»).

89. В Дании интересы детей с альбинизмом представляют консультанты по вопросам зрения, и организации школьной системы консультируются с ними по вопросам нарушения зрения<sup>72</sup>.

90. В Дании работодателям предоставляются субсидии на приобретение вспомогательных устройств в целях обеспечения разумного приспособления среды для работников-инвалидов<sup>73</sup>. Правительство Испании также предоставляет субсидии для создания надлежащих условий на рабочем месте<sup>74</sup>. Государственные работодатели и крупные компании в Германии часто имеют в штате сотрудника, отвечающего за обеспечение того, чтобы в процессе найма инвалиды не подвергались дискриминации<sup>75</sup>. В Словении, в числе других стран, инвалиды по закону имеют право на надлежащие условия работы, такие как наличие необходимого оборудования, приспособление помещений под их нужды, обучение, консультации и корректировка их рабочего времени и рабочих смен<sup>76</sup>. Кроме того, суды обязаны предоставлять документы в доступных для слабовидящих лиц форматах на безвозмездной основе<sup>77</sup>.

91. В Азербайджане имеется ряд реабилитационных учреждений, которые предоставляют услуги раннего вмешательства семьям и матерям детей-инвалидов<sup>78</sup>.

92. В 2017 году Ассоциация альбинизма в Турции учредила Турецкий научный комитет по вопросам альбинизма, в состав которого вошли несколько профессоров медицинских наук. Комитет ставит своей целью расширение знаний и развитие исследований об альбинизме<sup>79</sup> и повышение компетентности медицинских работников в вопросах альбинизма.

93. В 2019 году испанская ассоциация, представляющая интересы лиц с альбинизмом (Ассоциация помощи лицам с альбинизмом), провела встречу с региональной администрацией Валенсии (Испания). Вскоре после этой встречи было сообщено о том, что на базе больницы «Ла Фе» в Валенсии будет создан экспертный центр по вопросам альбинизма<sup>80</sup>.

94. Европейский союз работает над повышением эффективности сотрудничества в области лечения редких заболеваний, что потенциально могло бы способствовать повышению качества медицинского обслуживания лиц с альбинизмом<sup>81</sup>. Во Франции правительство разработало программу сертификации экспертных центров по вопросам редких заболеваний в некоторых больницах, которые обладают наибольшей компетенцией в своих областях. Что касается альбинизма, в стране существуют два центра, специализирующихся на дерматологии, и три центра, специализирующихся на офтальмологии<sup>82</sup>.

<sup>72</sup> Дания (Датская ассоциация альбинизма).

<sup>73</sup> Там же.

<sup>74</sup> Испания (Ассоциация помощи лицам с альбинизмом).

<sup>75</sup> Германия (Национальная организация по вопросам альбинизма и гипопигментации).

<sup>76</sup> Словения (государство).

<sup>77</sup> Там же.

<sup>78</sup> Азербайджан (государство).

<sup>79</sup> Турция (Ассоциация альбинизма).

<sup>80</sup> Испания (Ассоциация помощи лицам с альбинизмом).

<sup>81</sup> Финляндия (Финская ассоциация альбинизма).

<sup>82</sup> Франция («Женспуар»).

## V. Латинская Америка, Северная Америка и Карибский бассейн

95. Материалы были получены от 18 заинтересованных сторон из 11 стран Латинской Америки, Северной Америки и Карибского бассейна<sup>83</sup>. В большинстве представленных материалов отмечается отсутствие данных о лицах с альбинизмом в национальных переписях населения и обследованиях, кроме как в Многонациональном Государстве Боливия, в котором в рамках Национальной единой программы регистрации инвалидов были зарегистрированы лишь семь лиц с альбинизмом. Большая часть собранных по региону данных была получена благодаря усилиям гражданского общества, таким как кампании по привлечению новых членов и использование социальных сетей. Таким образом, зарегистрированные числа лиц с альбинизмом, которые колеблются от 200 до 2000, представляют собой предварительные оценки.

96. В общинах коренных народов степень распространенности глазоконного альбинизма второго типа варьируется от умеренного до относительно высокого и составляет от 1 на 28 человек до 1 на 6500 человек в различных общинах коренных народов на юге Бразилии, юге Мексики, востоке Панамы и юго-западе Соединенных Штатов Америки<sup>84</sup>. Распространенность альбинизма среди индейцев хопи составляет, по оценкам, приблизительно 1 на 200 человек<sup>85</sup>. Еще более высокая распространенность наблюдалась среди индейцев куна в Панаме, для которых этот показатель составляет, по оценкам, 1 на 160 человек<sup>86</sup>.

97. Большинство лиц с альбинизмом в Аргентине проживают в городских районах, где доступ к общественному транспорту и медицинским услугам для лиц с патологиями зрения и кожи может быть проще<sup>87</sup>. В Чили аналогичная ситуация: большинство лиц с альбинизмом живут в Сантьяго-де-Чили<sup>88</sup>. В Колумбии большинство лиц с альбинизмом проживают в 4 из 32 департаментов (Бояка, Антиокия (а конкретно — в Сантуарио и Маринилье), Кундинамарка и Вальдель-Каука)<sup>89</sup>. В Эквадоре большинство проживают в провинциях Манаби, Санто-Доминго-де-лос-Тсачилас, Тунгурауа, Асуай, Чимборасо и Пичинча<sup>90</sup>, а на Гаити большинство лиц с альбинизмом живут в отдаленных районах за пределами городов<sup>91</sup>. Коренные народы куна в Панаме проживают на архипелаге Сан-Блас на атлантическом побережье. В последние годы многие мигрировали с острова на материк, в Веракрус и Аррайхан (провинция Западная Панамы) и Куна Негра в городе Панамы<sup>92</sup>.

98. Общая нехватка данных о лицах с альбинизмом стала причиной ограниченности знаний об их положении в регионе и может негативно сказаться на

<sup>83</sup> Правительства Боливии (Многонациональное Государство), Гватемалы и Эквадора и организации гражданского общества Аргентины, Венесуэлы (Боливарианская Республика), Гаити, Гватемалы, Колумбии, Мексики, Панамы, Парагвая, Чили и Эквадора. См. сноску 1.

<sup>84</sup> Charles M. Woolf, "Albinism (OCA2) in Amerindians", *Yearbook of Physical Anthropology*, vol. 48 (2005).

<sup>85</sup> Philip W. Hedrick, "Hopi Indians, 'cultural' selection, and albinism", *American Journal of Physical Anthropology*, vol. 121, No. 2 (2003).

<sup>86</sup> Irén Kossintseva, "The moon children of Kuna Yala: Albinism in San Blas islands of Panama: Review, directions in research and aid", *Journal of the American Academy of Dermatology*, vol. 64, No. 2 (February 2011). URL: [https://www.jaad.org/article/S0190-9622\(10\)01212-0/fulltext](https://www.jaad.org/article/S0190-9622(10)01212-0/fulltext).

<sup>87</sup> Аргентина («Симплементе амигос»).

<sup>88</sup> Чили (Неправительственная организация по развитию альбиносов).

<sup>89</sup> Колумбия («Альбинос де корасон» и «Альбинос пор Коломбия»).

<sup>90</sup> Эквадор (фонд альбиносов «Пьель де анхель»).

<sup>91</sup> Гаити («Фондасьон альба»).

<sup>92</sup> Панамы (Джаконда Гаудиано).

реализации их основных прав. Независимый эксперт отмечает, что государствам-членам необходимо собирать данные о лицах с альбинизмом не только в рамках национальной переписи населения, но также и в ходе соответствующих секторальных обследований (например, по вопросам здравоохранения, образования, инвалидности и редких состояний) в срочном порядке и с соблюдением принципа «никто не должен быть забыт». Данные могут быть получены путем включения конкретного вопроса об альбинизме в национальные переписи населения в соответствии с методологией, рекомендованной Вашингтонской группой по статистике инвалидности<sup>93</sup>.

## A. Нормативная и политическая база

99. В большинстве стран региона отсутствуют специальные национальные законы и политика в отношении проблематики альбинизма. Вместо этого лица с альбинизмом защищены в соответствии с Конституцией и законодательством об инвалидности и здравоохранении. Например, колумбийский Закон № 1680 (2013 год) предусматривает всестороннюю помощь для слабовидящих и слепых людей, например обеспечение для них разумного приспособления среды.

100. Несмотря на эту законодательную базу, повсеместное отсутствие осведомленности об альбинизме зачастую сводит на нет практическую пользу таких законов для лиц с альбинизмом. Кроме того, лица с альбинизмом часто не знают о своем состоянии и о возможности получения льгот и пособий в рамках программ медицинской помощи и помощи инвалидам. В некоторых случаях медицинские учреждения также не знают о том, что лица с альбинизмом имеют право на признание инвалидами, либо не считают, что они имеют такое право, поскольку имеющиеся у них проблемы со зрением не считаются достаточно серьезными.

101. В материалах, представленных некоторыми странами, отмечается, что в этих странах имеются законы и стратегии инклюзивного образования, и что для лиц с альбинизмом обеспечивается разумное приспособление среды.

102. Тем не менее Независимый эксперт отмечает, что во многих представленных материалах речь идет о стратегиях, связанных с нарушениями зрения, но лишь в некоторых из них затрагивается вопрос о праве лиц с альбинизмом на здоровье, особенно в том, что касается профилактики и лечения рака кожи. В этой связи организации гражданского общества в некоторых странах являются движущей силой в отстаивании конкретных мер в отношении обеспечения права на здоровье для лиц с альбинизмом в рамках законодательства и политики. Например, в Аргентине в Национальный конгресс был внесен национальный законопроект об альбинизме, который уже был одобрен одной из трех необходимых парламентских комиссий. В Бразилии на рассмотрении в парламенте находятся два законопроекта, касающиеся осуществления прав человека (в частности, права на здоровье) лицами с альбинизмом<sup>94</sup>.

103. Несколько государств-членов приняли законодательство об орфанных или редких заболеваниях и состояниях, к которым относится также и альбинизм. В Колумбии орфанные заболевания признаны в качестве представляющих особый

<sup>93</sup> См. комментарий: <http://www.washingtongroup-disability.com/people-albinism-included-washington-group-questions/>.

<sup>94</sup> Принятию этих законопроектов посвящено сообщение, направленное Независимым экспертом в адрес Постоянного представительства Бразилии при Организации Объединенных Наций (URL: [https://www.ohchr.org/Documents/Issues/Albinism/OL\\_BRA\\_June2018.pdf](https://www.ohchr.org/Documents/Issues/Albinism/OL_BRA_June2018.pdf)).

интерес и приняты нормы, направленные на обеспечение социальной защиты со стороны государства. Такая форма альбинизма, как кожно-офтальмический альбинизм, была также включена в перечень из 106 редких заболеваний, опубликованный в «Официальном вестнике Эквадора»<sup>95</sup>.

## **В. Основные вопросы прав человека**

### **1. Запрещение дискриминации**

104. Отсутствие знаний об альбинизме в регионе зачастую ведет к дискриминации, подпитываемой мифами и заблуждениями. В представленных материалах отмечается, что лица с альбинизмом сталкиваются с дискриминацией по причине своей внешности в Аргентине, Гаити, Гватемале, Колумбии, Мексике, Панаме, Парагвае, Чили и Эквадоре. Реакция на лиц с альбинизмом варьируется от восхищения и любопытства до отвержения и издевательств. Некоторые из них сталкиваются с дискриминацией, в основе которой лежит убежденность в заразности альбинизма. Некоторые лица с альбинизмом, как сообщается, подвергаются оскорблениям по причине своего несоответствия общепринятым стандартам «красоты», а другие сталкиваются с преследованиями, поскольку из-за своей светлой кожи они, как представляется, соответствуют идеалу «красоты», который является чужим.

105. Независимый эксперт отмечает, что в представленных материалах содержится мало ссылок на нормы, касающиеся предотвращения дискриминации по признаку цвета кожи, хотя в многочисленных сообщениях из этого региона упоминается, в частности, дискриминация именно по этому признаку.

106. Кроме того, все респонденты сообщили о том, что дискриминация в связи с нарушениями зрения представляет собой обычное явление в основных сферах жизни, в том числе в социальной сфере, а также в сферах образования, здравоохранения и занятости.

107. Представленные материалы свидетельствуют, что исключение лиц с альбинизмом является распространенной реальностью в Латинской Америке и некоторых странах Карибского бассейна, особенно среди женщин и, в частности, тех, кто проживает в сельских районах. От лиц с альбинизмом при рождении иногда отказываются их родители и родственники, поскольку они не похожи на членов их семьи. В ряде представленных материалов отмечено, что успех лиц с альбинизмом часто зависит от уровня семейной поддержки, которую они получают дома и в общине, а также от того, насколько хорошо общество осведомлено об альбинизме.

### **2. Здоровье**

108. Лица с альбинизмом в Латинской Америке и некоторых странах Карибского бассейна сталкиваются с рядом препятствий на пути осуществления права на здоровье, включая такие аспекты, как стоимость, доступность и качество медицинского обслуживания. В Парагвае лишь 2 процента лиц с альбинизмом, по сообщениям, получили надлежащее дерматологическое лечение и только 5 процентов хотя бы раз в своей жизни обращались за консультациями к дерматологу<sup>96</sup>. В сельских районах географический фактор и транспортные расходы ограничивают доступ к медицинскому обслуживанию. Кроме того, услуги и продукты, необходимые лицам с альбинизмом, часто исключаются из

<sup>95</sup> Материалы, представленные Эквадором.

<sup>96</sup> Парагвай («Альбинос Парагвай»).

национальных программ бесплатной медицинской помощи. Например, солнцезащитные средства иногда рассматриваются в качестве косметического продукта, а не в качестве основного медицинского препарата<sup>97</sup>.

109. Для получения доступа к специалистам, в том числе к дерматологам и офтальмологам, иногда требуется длительное ожидание. Кроме того, медицинские работники в целом зачастую обладают слабыми и неточными знаниями об альбинизме. В результате они нередко ставят пациентам неправильный диагноз, проводят ненужные медицинские обследования или предоставляют ошибочную информацию лицам с альбинизмом или родителям детей с альбинизмом, что может повлиять на их общее состояние здоровья и продолжительность жизни. В некоторых случаях медицинские работники отказываются обслуживать людей с альбинизмом ввиду сложившихся стереотипов и стигматизации в отношении таких лиц. Отмечается также отсутствие психологической помощи для лиц с альбинизмом, многим из которых приходится справляться с кумулятивными последствиями постоянной дискриминации, изоляции и издевательств.

### 3. Образование

110. Существуют как отношенческие, так и физические барьеры, затрудняющие доступ к образованию, что нередко приводит к низкой посещаемости школ среди лиц с альбинизмом. Некоторые родители отказываются отдавать своих детей-альбиносов в школу из-за уверенности в том, что из-за своего плохого зрения и состояния они не смогут учиться. На Гаити некоторые родители вовсе не отправляют своих детей с альбинизмом в школу по причине более короткой продолжительности жизни, связанной с таким состоянием, и из-за уверенности в том, что образование не является целесообразной инвестицией<sup>98</sup>. В Колумбии некоторых детей с альбинизмом забирают из школы в раннем возрасте, держат взаперти дома или заставляют работать, чтобы помогать семье<sup>99</sup>.

111. Отсутствие разумного приспособления среды для лиц с плохим зрением является одним из наиболее существенных препятствий на пути к образованию, поскольку это влечет за собой задержки в обучении и выбытие из учебных заведений. Даже в тех случаях, когда вспомогательные устройства предусмотрены соответствующей политикой или имеются в наличии, учащиеся с альбинизмом и их школы могут не знать об их наличии.

112. Кроме того, у учителей порой отсутствует надлежащее понимание явления альбинизма и связанных с ним проблем со зрением<sup>100</sup>. Во время уроков, которые проводятся вне помещений, таких как уроки физкультуры, потребности учащихся с альбинизмом не всегда учитываются (в частности, не удовлетворяются их просьбы о ношении формы, которая более эффективно защищала бы их от солнечных лучей).

### 4. Занятость и достаточный жизненный уровень

113. Отсутствие формального образования или неполное формальное образование становятся для лиц с альбинизмом препятствием для получения доступа к занятости. Во многих случаях отсутствие разумного приспособления рабочей среды является также причиной низкой результативности лиц с альбинизмом. В

<sup>97</sup> Колумбия («Альбинос де корасон»).

<sup>98</sup> Гаити («Фондасьон альба»).

<sup>99</sup> Колумбия («Альбинос де корасон»).

<sup>100</sup> Аргентина («Альбинисмо Аргентина»), Гаити («Фондасьон альба») и Колумбия («Альбинос де корасон» и фонд «Альбинос пор Коломбия»).

результате лица с альбинизмом часто находят работу на открытом воздухе, что делает их кожу подверженной солнечному воздействию и повышает риск рака.

114. Дискриминация и стигматизация являются дополнительными препятствиями, затрудняющими лицам с альбинизмом доступ на рынок труда. Работодатели часто недооценивают их возможности и способности. Некоторые работодатели не хотят принимать на работу лиц с альбинизмом, поскольку не хотят нести ответственность, если такой человек из-за своего плохого зрения получит ожоги или другие травмы на рабочем месте<sup>101</sup>.

115. Финансовые кредиты на создание бизнеса зачастую недоступны лицам с альбинизмом из-за отсутствия у них достаточного обеспечения, поскольку они нередко относятся к экономически неблагополучным слоям населения<sup>102</sup>. В Парагвае 20 процентов от общей численности населения с альбинизмом живут в нищете, из них 30 процентов — это женщины, имеющие детей-альбиносов<sup>103</sup>. На Гаити женщины, которых, как сообщается, бросил отец их ребенка с альбинизмом после его рождения, зачастую имеют скудные средства и, для того чтобы помогать своим семьям, вынуждены попрошайничать на улицах<sup>104</sup>.

## 5. Доступ к правосудию и средствам правовой защиты

116. В большинстве представленных материалов отмечается наличие в соответствующих странах общих программ юридической помощи. Однако лица с альбинизмом и члены их семей часто не знают о своих правах и о том, как эффективно их применять.

## C. Передовая практика

117. В некоторых представленных материалах подчеркивается важность Международного дня распространения информации об альбинизме, который позволяет заинтересованным сторонам, включая гражданское общество, привлекать внимание к бедственному положению лиц с альбинизмом. Традиционные средства массовой информации и социальные сети активно используются гражданским обществом для освещения проблем, с которыми сталкиваются лица с альбинизмом, включая маргинализацию, стигматизацию и дискриминацию, а также могли бы внести позитивный вклад в защиту их прав путем проведения разъяснительной работы среди населения.

118. Деятели культуры региона также способствовали повышению осведомленности о лицах с альбинизмом. Например, 14 декабря 2018 года Робен Икс, музыкант-альбинос из Соединенных Штатов и защитник прав лиц с альбинизмом, в частности выступающий против издевательств над ними, провел концерт во Дворце Наций в Женеве. Впоследствии, в декабре 2018 года, Управление Верховного комиссара Организации Объединенных Наций по правам человека присвоило ему официальный статус «защитник прав человека» в рамках инициативы по признанию правозащитников во всем мире<sup>105</sup>.

119. В Эквадоре в статьях 47 и 48 Конституции признаются права инвалидов и предусматриваются меры, необходимые для осуществления этих прав с помощью планов и программ по уравниванию возможностей инвалидов. В Аргентине

<sup>101</sup> Колумбия («Альбинос де корасон» и фонд «Альбинос пор Коломбиа»).

<sup>102</sup> Колумбия («Альбинос де корасон»).

<sup>103</sup> Парагвай («Альбинос Парагвай»).

<sup>104</sup> Гаити («Фондасьон альба»).

<sup>105</sup> См. <https://albinism.ohchr.org/story-robdarius-roben-x-brown.html>.



был разработан протокол для всех уровней образования, с тем чтобы привлечь внимание к потребностям учащихся с альбинизмом<sup>106</sup>.

120. Во Многонациональном Государстве Боливия удостоверение инвалида наделяет его держателей доступом к льготам, таким как специальные тарифы на проезд в общественном транспорте и программы кредитования и микрокредитования. Медицинское обслуживание для инвалидов также является бесплатным, в том числе услуги по контролю рисков для здоровья, связанных с альбинизмом, и генетическое консультирование.

121. В Колумбии было подготовлено Руководство для инвалидов по доступу к правосудию и Протокол по инклюзивным юридическим консультациям и работе центров примирения и/или арбитража для инвалидов, которые могут помочь лицам с альбинизмом в поиске эффективных средств правовой защиты.

## VI. Ближний Восток и Северная Африка

122. Независимый эксперт отметила существенную нехватку данных о лицах с альбинизмом в регионе Ближнего Востока и Северной Африки. Согласно полученным материалам, только две заинтересованные стороны представили информацию<sup>107</sup>, а именно Исламская Республика Иран и Иордания. Однако Независимый эксперт получила различные клинические исследования, свидетельствующие о том, что лица с альбинизмом проживают в этом регионе, в том числе в Алжире, Египте, Иордании, Исламской Республике Иран, Марокко и Тунисе. В Марокко недавно учреждена группа, представляющая интересы лиц с альбинизмом, однако данных, которые указывали бы на существование организаций общества в других перечисленных странах, имеется мало.

123. Независимый эксперт получила информацию от Иранской ассоциации альбинизма, главная задача которой состоит в том, чтобы побудить правительство серьезно рассмотреть потребности лиц с альбинизмом и разработать план по удовлетворению этих потребностей. Ассоциация также занимается повышением информированности и осведомленности об альбинизме в стране, борясь с негативными стереотипами, оказывая поддержку родителям детей с альбинизмом, содействуя занятости и получению доходов и оказывая услуги лицам с альбинизмом в отдаленных районах. На сегодняшний день зарегистрировано около 300 членов ассоциации, которые проводят свои встречи в Тегеране один раз в год на мероприятии под названием «Конгресс Иранской ассоциации альбинизма».

124. Полученная информация свидетельствует о том, что в Исламской Республике Иран не существует каких-либо официально собранных данных о распространенности альбинизма. Слабое или плохое зрение и высокая подверженность раку кожи представляют собой две основные проблемы для лиц с альбинизмом в этой стране. Эти проблемы затрагивают несколько прав человека, включая право на здоровье, образование и недискриминацию. Существует реальная необходимость обеспечить право лиц с альбинизмом на получение государственных льгот и пособий или участие в программах, касающихся инвалидности и здоровья, особенно в том, что касается профилактики и лечения рака кожи.

125. Другие проблемы, о которых было сообщено, включают стигматизацию и дискриминацию, в том числе публичные унижения; социальные препятствия

<sup>106</sup> Аргентина («Симплементе амигос»).

<sup>107</sup> Материалы, представленные Иорданией (Раша Зассин Муслим Аль-Шалах) и Иранской ассоциацией альбинизма, URL: [www.albinismngo.ir](http://www.albinismngo.ir).

для вступления в брак, представляющий собой институт, который способствует осуществлению прав и привилегий; доступ к занятости; и социальную изоляцию, связанную с внешностью лиц с альбинизмом, в частности девочек<sup>108</sup>.

126. Полученная информация об Иордании указывает на отсутствие в этой стране данных о лицах с альбинизмом<sup>109</sup>. Значительная часть населения с альбинизмом, как сообщается, не знает о том, как справиться со своими проблемами. Как представляется, в стране не проводятся государственные кампании по повышению осведомленности по этому вопросу.

127. Кроме того, в представленном материале было отмечено, что лица с альбинизмом сталкиваются с социальной изоляцией, в том числе со стигматизацией и дискриминацией по признаку цвета кожи, поэтому использование оскорбительных слов и насмешки представляют собой обычные явления. В обществе существует неприятие в плане социальных отношений и, в частности, брака, что влияет на лиц с альбинизмом независимо от их пола.

128. Несмотря на то что лица с альбинизмом, как отмечается, имеют возможность пользоваться теми же предусмотренными законом правами, что и инвалиды, на практике существуют препятствия.

129. Обеспечение разумного приспособления школьной и рабочей среды является сложной задачей, главным образом из-за расходов. Кроме того, учащиеся с альбинизмом, как сообщается, сталкиваются с издевательствами в школе. Для матерей детей с альбинизмом не обеспечивается раннее вмешательство, в том числе им не предоставляются ресурсы и социальная поддержка после рождения ребенка. Лица с альбинизмом должны сами искать информацию о своем состоянии и о том, как воспользоваться своими правами, в том числе посредством государственных льгот и пособий, на получение которых они могут иметь право в рамках программ для инвалидов и программ медицинского обслуживания.

130. В связи с недостатком информации Независимый эксперт подчеркивает необходимость того, чтобы правительства и заинтересованные стороны в регионе сосредоточили внимание на повышении осведомленности и расширении знаний общественности об альбинизме. Важно отметить, что существует потребность в оказании содействия в предоставлении вспомогательных устройств и обеспечении для лиц с альбинизмом разумного приспособления среды в школе и на рабочем месте. Примеры передовой практики, приведенные в настоящем докладе, а также изложенные ниже рекомендации помогут заинтересованным сторонам в этом регионе в принятии необходимых мер, с тем чтобы значительно улучшить ситуацию в сфере осуществления прав человека лицами с альбинизмом в своих странах.

## VII. Выводы и рекомендации

131. В разных регионах мира наблюдается различное положение в области прав человека лиц с альбинизмом. Однако отдельные проблемы характерны для всех регионов, а именно глубокое непонимание и мистификация этого состояния, которые приводят к различным формам дискриминации, начиная со ставших нормой использования оскорбительных слов, насмешек, издевательства, социальной изоляции и стигматизации и заканчивая нападениями и другими крайними формами нарушений. Кроме того, лица

<sup>108</sup> См. <https://www.iranhumanrights.org/2018/11/people-with-albinism-struggle-to-access-crucial-treatment-and-support-in-iran/>.

<sup>109</sup> Иордания (Раша Зассин Муслим аш-Шалах).

с альбинизмом, как правило, сталкиваются с уязвимостями в плане здоровья, которые во многих случаях влияют на продолжительность их жизни, а также с отсутствием надлежащих условий для лиц с нарушением зрения, дискриминацией по признаку цвета кожи и во многих случаях с крайней нищетой.

132. Независимый эксперт подтверждает общеизвестный факт наличия прямой связи между уровнем общего развития страны и осуществлением прав человека лицами с альбинизмом. Поэтому весьма уместно то, что цели в области устойчивого развития ориентированы на наиболее маргинализованные группы, предусматривая обязательство никого не забыть, в первую очередь самых отстающих.

133. Аналогичным образом, как представляется, существует прямая связь между физической заметностью лиц с альбинизмом в общине и степенью дискриминации, с которой они сталкиваются. Чем больше они выделяются в своей общине, тем больше они, по всей видимости, сталкиваются с серьезной социальной изоляцией и перекрестной дискриминацией. Справедливо также и обратное.

134. Как это ни парадоксально, но такая заметность лиц с альбинизмом, в некоторых случаях выраженная в крайней степени, сопровождается их незаметностью во всех сферах общественного диалога и практики в области прав человека. Логично предположить, что это связано с численностью таких людей или их статусом количественного меньшинства. Кроме того, это связано с состоянием «нахождения где-то посередине»<sup>110</sup>, а именно с тем, что их зачастую воспринимают или как не имеющих черного цвета кожи либо достаточного количества меланина, или как недостаточно белых, или как слишком белых, или как слишком слепых, или как недостаточно слепых, или как имеющих многочисленные формы инвалидности, или как не имеющих инвалидности вовсе либо не имеющих достаточную степень инвалидности. Естественно, что такая противоречивость восприятия проистекает из сочетания недостатка осведомленности о состоянии альбинизма, незнания значения термина «инвалидность», определение которого содержится в Конвенции о правах инвалидов, устоявшегося медицинского подхода к инвалидности и незнания о внутриэтнических формах расовой дискриминации, а также биологического разнообразия самого состояния альбинизма, которое проявляется в различных уровнях пигментации и различных степенях нарушения зрения.

135. Из-за этого лица с альбинизмом постоянно остаются неохваченными программами, стратегиями и планами действий, которые в противном случае могли бы защитить их от дискриминации, особенно в таких областях, как здравоохранение и образование.

136. Несмотря на эти проблемы, наблюдается заметный прогресс. В некоторых странах уменьшается число случаев нападения. Законы и стратегии общего применения настолько хорошо реализуются в некоторых странах, что лица с альбинизмом имеют возможность пользоваться своими правами, сталкиваясь при этом лишь с минимальными препятствиями. Международный день распространения информации об альбинизме является весьма успешным по всему миру и по-прежнему обладает огромным потенциалом в деле содействия просвещению общественности в отношении состояния

<sup>110</sup> Впервые это понятие применительно к лицам с альбинизмом было использовано кенийским сенатором Исааком Мваура для описания его опыта как лица с альбинизмом и его наблюдений как защитника прав таких лиц.

альбинизма и повышения осведомленности о лицах с альбинизмом и их правах. Кроме того, наблюдается беспрецедентный рост числа групп гражданского общества, представляющих интересы лиц с альбинизмом. Эти успехи привели к появлению важной возможности для выполнения нижеизложенных рекомендаций.

137. Независимый эксперт рекомендует государствам-членам в целом:

a) при каждой возможности, в том числе в Международный день распространения информации об альбинизме, отмечаемый 13 июня, публично осуждать все формы издевательств, изоляции, дискриминации и стигматизации в отношении лиц с альбинизмом;

b) оказывать поддержку (как финансовую, так и техническую) организациям гражданского общества, представляющим интересы лиц с альбинизмом, в их усилиях, направленных на повышение осведомленности общественности об альбинизме, включая просвещение общественности в таких основных сферах, как образование и здравоохранение, а также в оказании различных форм поддержки лицам с альбинизмом и членам их семей;

c) включить вопросы об альбинизме в национальные переписи населения, используя соответствующие руководящие замечания Вашингтонской группы по статистике инвалидности, а также использовать обследования и ситуационный анализ для сбора данных о лицах с альбинизмом с дезагрегацией как минимум по признаку пола, возраста, состояния здоровья и распространенности этого явления в сельских и городских районах;

d) обеспечить для лиц с альбинизмом разумное приспособление школьной среды;

e) обеспечить, чтобы качественные солнцезащитные средства были распространены, имелись в наличии и являлись экономически доступными для лиц с альбинизмом как в городских, так и в сельских районах и предоставлялись по небольшой цене или бесплатно и без каких-либо бюрократических препятствий;

f) включать, когда это возможно, программы профилактики рака кожи в политику в области здравоохранения, направленную на борьбу с раком в целом;

g) включить информацию о лицах с альбинизмом и их правах в общие учебные программы и, в частности, в программы по подготовке специалистов во всех соответствующих секторах, особенно по вопросам инвалидности, образования, здравоохранения, занятости, правосудия и охраны правопорядка, расовой дискриминации, многообразия и статистики;

h) целенаправленно искать квалифицированных лиц с альбинизмом и назначать их на существенные должности в органах власти и государственных учреждениях;

i) использовать передовую практику, описанную в настоящем докладе, в качестве основы для принятия конкретных мер, направленных на улучшение положения в области прав лиц с альбинизмом.

138. Независимый эксперт рекомендует государствам, в которых были зарегистрированы случаи крайних проявлений насилия в отношении лиц с альбинизмом:

a) принять конкретные меры по предотвращению, защите, подотчетности и недопущению дискриминации, перечисленные в региональном

плане действий по прекращению нападений и связанных с ними нарушений прав человека, одобренном Африканской комиссией по правам человека и народов и Панафриканским парламентом;

b) сотрудничать с организациями гражданского общества, представляющими лиц с альбинизмом, при принятии решений, затрагивающих их права;

c) проводить оценку потребностей лиц с альбинизмом в области безопасности;

d) обеспечить полный доступ к правосудию для жертв и членов их семей.

139. Независимый эксперт рекомендует организациям гражданского общества, представляющим интересы лиц с альбинизмом, а также исследователям и лицам, оказывающим им содействие в осуществлении прав человека и обеспечении их благополучия:

a) положить правозащитный подход в основу информационно-пропагандистской, просветительской и научно-исследовательской работы и деятельности во всех других сферах, смягчать негативные последствия медицинского или благотворительного подхода к инвалидам;

b) сотрудничать с ключевыми субъектами, адвокатами, экспертами и исследователями в соответствующих сферах, включая такие сферы, как инвалидность, здравоохранение, образование и редкие заболевания;

c) сотрудничать с исследователями в различных областях и оказывать им поддержку в целях содействия сбору достоверных и надежных данных о лицах с альбинизмом;

d) развивать национальные, региональные и глобальные платформы сотрудничества, в том числе с помощью сетевых объединений и планов действий, в целях популяризации и тиражирования передовой практики и включения вопросов о положении в области прав человека лиц с альбинизмом в повестки дня различных национальных, региональных и международных форумов по вопросам прав человека и развития, применяя последовательный, стратегический и эффективный подход.

140. Независимый эксперт рекомендует национальным правозащитным учреждениям:

обеспечить эффективный учет положения в области прав лиц с альбинизмом в своей работе;

141. Независимый эксперт рекомендует международным организациям:

a) искать организации, представляющие интересы лиц с альбинизмом, и привлекать их к мероприятиям по укреплению потенциала и подготовке кадров в области прав человека в целом, а также в таких конкретных сферах, как инвалидность, здравоохранение и образование;

b) поддерживать деятельность групп гражданского общества, представляющих интересы лиц с альбинизмом, оказывая им техническую и финансовую помощь, с тем чтобы они смогли выйти из категории слабых добровольческих обществ и стать профессиональными группами, имеющими специальных сотрудников для защиты своих интересов и отстаивания своих прав на всех соответствующих форумах, особенно в тех странах, в которых нарушения прав человека носят особо острый характер и требуют контроля и учета;

с) целенаправленно искать лиц с альбинизмом и привлекать их ко всем общественным дискуссиям по вопросам прав человека, в том числе в рамках соответствующих национальных и международных механизмов и процессов, а также к конкретным обсуждениям, например в рамках региональных форумов, которым Организация Объединенных Наций поручила принимать последующие меры по осуществлению целей в области устойчивого развития.

---