



Генеральная Ассамблея

Distr.: General
18 July 2024
Russian
Original: English

Семьдесят девятая сессия

Пункт 71 b) предварительной повестки дня*

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

Осуществление прав человека лицами с альбинизмом

Записка Генерального секретаря

Генеральный секретарь имеет честь препроводить Генеральной Ассамблее доклад Независимого эксперта по вопросу об осуществлении прав человека людьми с альбинизмом Мулуки-Энн Мити-Драммонд, подготовленный в соответствии с резолюциями [28/6](#) и [55/18](#) Совета по правам человека.

* [A/79/150](#).



Доклад Независимого эксперта по вопросу об осуществлении прав человека людьми с альбинизмом Мулуки-Энн Мити-Драммонд

Дети с альбинизмом и право на семейную жизнь

Резюме

В настоящем докладе Независимый эксперт по вопросу об осуществлении прав человека людьми с альбинизмом излагает точки зрения, результаты осуществления совместного исследовательского проекта и рекомендации по решению повседневных проблем и улучшению жизненной ситуации детей с альбинизмом в контексте права на семейную жизнь. В докладе заостряется внимание на тех нарушениях, с которыми сталкиваются дети с альбинизмом, и особо отмечаются практические риски, которым подвергаются дети с альбинизмом, разлученные со своими семьями в силу, в частности, таких причин, как дискриминация, отсутствие доступа к образованию или медицинским услугам, ритуальные нападения и бедность. Помимо этого, в нем приводятся группы примеров передовых практических подходов, позволяющих предотвращать разлучение с семьей и реагировать на соответствующие ситуации.

Кроме того, в настоящем докладе Независимый эксперт описывает мероприятия, проведенные в рамках осуществления ее мандата в период с июня 2023 года по июнь 2024 года, включая, в частности, совместные исследовательские инициативы, консультативные семинары и программы учебной подготовки.

I. Введение

1. Настоящий документ представляет собой доклад Независимого эксперта по вопросу об осуществлении прав человека людьми с альбинизмом Мулуки-Энн Мити-Драммонд. Он представляется в соответствии с резолюциями 28/6 и 55/18 Совета по правам человека.
2. При подготовке доклада Эксперт сотрудничала с Ланкастерским университетом в рамках совместного исследовательского проекта, просьба об осуществлении которого была направлена в 2023 году. Это исследование включало камеральный анализ соответствующей литературы и проведение интервью с 31 экспертом из научно-образовательных кругов, организациями гражданского общества и лицами с альбинизмом. В апреле 2024 года Эксперт разослала государствам-членам вопросник и провела виртуальные консультации с более чем 100 негосударственными субъектами. Информацию для доклада предоставили следующие государства: Доминиканская Республика, Италия, Колумбия и Узбекистан. Информацию предоставили также следующие организации: Африканская сеть по вопросам альбинизма, Сеть в поддержку совершенствования сферы ухода, Международная организация по правам людей с инвалидностью, Глобальный альянс по вопросам альбинизма и организация «Люмос». Помимо этого, в основу настоящего доклада легли мнения лиц с альбинизмом, переживших разлучение с семьей в детстве.
3. Особое внимание в докладе уделяется рискам, которым подвергаются дети с альбинизмом, разлучаемые со своими семьями вследствие дискриминации, отсутствия доступа к образованию или медицинским услугам, ритуальных нападений, а также «бремени» ухода и бедности. В докладе рассматривается тот вред, который это причиняет детям с альбинизмом, а также передовые подходы, позволяющие предотвращать разлучение с семьей и реагировать на соответствующие ситуации.
4. Альбинизм — это редкое неинфекционное наследственное состояние, встречающееся среди населения во всем мире и не зависящее от этнической и гендерной принадлежности. Чаще всего альбинизм проявляется в отсутствии пигмента меланина в волосах, коже и глазах (глазокожный альбинизм), что вызывает повышенную чувствительность к солнечному свету. Мнения относительно показателей распространенности альбинизма расходятся, и официальные показатели считаются заниженными. Он наиболее распространен в Африке, где соответствующий показатель составляет от 1 случая на 1755 человек до 1 случая на 7900 человек. В то же время распространенность альбинизма в мире, по некоторым оценкам, достигает 1 случая на 22 человека. В Европе его распространенность составляет от 1 случая на 10 000 человек до 1 случая на 15 000 человек, однако эти показатели также считаются заниженными¹. Кроме того, из-за нарушений зрения и повышенного риска развития рака кожи лиц с альбинизмом относят к категории лиц с инвалидностью.
5. Лица с альбинизмом сталкиваются с целым рядом нарушений прав человека, причем эти нарушения сильнее других затрагивают детей. Сюда относятся дискриминация и социальный ostracism, отсутствие доступа к инклюзивному образованию и медицинским услугам, а в худших случаях — в некоторых африканских странах — ритуальные нападения и убийства из-за ошибочного поверья, что части тела таких людей обладают магической силой.

¹ Jennifer G.R. Kromberg, Kaitlyn A. Flynn and Robyn A. Kerr, “Determining a worldwide prevalence of oculocutaneous albinism: a systematic review”, *Investigative Ophthalmology and Visual Science*, vol. 64, No. 10 (July 2023).

6. В силу этих проблем в сфере прав человека дети с альбинизмом рискуют быть разлученными со своими семьями. Иногда позиция государства, семьи или их обоих заключается в том, что жизнь в семейном окружении является для таких детей неподходящей и/или небезопасной из-за распространенности дискриминации, насилия и отсутствия доступа к образованию и здравоохранению. Однако разлучение детей с альбинизмом с их семьями и помещение их в специализированные учреждения по уходу может обернуться дополнительным ущемлением их прав, в особенности права на семейную жизнь.

II. Деятельность Независимого эксперта в 2024 году

7. В период с июля 2023 года по июнь 2024 года Эксперт провела ряд мероприятий; информация о некоторых из них приводится ниже.

8. Эксперт совершила поездки в Панаму и Лесото, где встретила с различными заинтересованными сторонами. Она очно и виртуально участвовала в конференциях, посвященных рассмотрению в контексте альбинизма таких тем, как проблема торговли людьми, изменение климата, доступ к лекарственным средствам и другим медицинским товарам, составление государственного бюджета, материнство и альбинизм, а также инклюзия.

9. Эксперт продолжала взаимодействовать с группами по вопросам альбинизма в разных странах мира и в этой связи участвовала в организуемых этими группами мероприятиях и занималась реализацией программ по укреплению потенциала лиц с альбинизмом во всем мире. Кроме того, Эксперт провела ряд практических семинаров и совещаний с дипломатическими структурами и представителями сектора правосудия, включая судебных работников, адвокатов и сотрудников полиции, в странах юга Африки.

10. С целью содействовать активизации работы, касающейся детей с альбинизмом, Эксперт провела консультационный семинар на тему «Дети с альбинизмом и право на семейную жизнь». Она продолжала сотрудничать с Африканским комитетом экспертов по правам и благополучию ребенка, и в том числе участвовала в проведении 17 апреля 2024 года в Масеру, Лесото, Дня общей дискуссии, посвященного поиску решений проблем, с которыми сталкиваются дети с альбинизмом в Африке.

III. Нормативно-правовые рамки

A. Дети с альбинизмом

11. Дети с альбинизмом находятся под защитой международных договоров и стандартов в области прав человека. Совет по правам человека призвал предотвращать посягательства на лиц с альбинизмом² и рекомендовал государствам принимать меры по защите их прав на жизнь и безопасность, а также права не подвергаться пыткам и жестокому обращению, и обеспечивать им доступ к соответствующему медицинскому обслуживанию, образованию и правосудию³. Кроме того, он призвал привлекать виновных к судебной ответственности и

² Резолюция 23/13 Совета по правам человека. См. также www.ohchr.org/ru/resources/databases.

³ См. A/HRC/24/57. См. также www.ohchr.org/ru/resources/databases.

выработать более целостный подход к решению проблемы ритуальных нападения⁴. Эксперт представила Генеральной Ассамблее и Совету по правам человека 20 тематических докладов с рекомендациями, касающимися, в частности, права на здоровье, прав женщин и детей с альбинизмом, доступа к правосудию, защиты, вредных видов практики и преступлений на почве ненависти, а также права на образование⁵.

12. Хотя существует несколько региональных документов, защищающих права детей в целом, только в Африканском регионе, по-видимому, действуют нормативные положения, касающиеся конкретно детей с альбинизмом. Они содержатся, в частности, в таких документах, как руководящие принципы Панафриканского парламента по искоренению вредных видов практики и других нарушений прав человека⁶, а также План действий Африканского союза по прекращению нападений на лиц с альбинизмом в Африке и других совершаемых в их отношении нарушений прав человека⁷, направленный на ликвидацию дискриминации и насилия. Кроме того, Африканский комитет экспертов по правам и благополучию ребенка в заявлении по итогам состоявшегося в 2024 году Дня общей дискуссии, посвященного поиску решений проблем, с которыми сталкиваются дети с альбинизмом, призвал государства — члены Африканского союза защищать права и благополучие детей с альбинизмом, включая их права на доступные медицинские услуги, инклюзивное образование и психосоциальную поддержку, и «вести работу в семьях и общинах этих детей, отстаивая их права»⁸. Европейский союз тоже принял политику в отношении альбинизма, которая, однако посвящена положению лиц с альбинизмом в Африке, в частности в Малави⁹.

V. Право на семейную жизнь

13. Все дети имеют право на семейную жизнь. Это право закреплено в целом ряде международных и региональных документов¹⁰. Во Всеобщей декларации прав человека признается, что «семья является естественной и основной ячейкой общества и имеет право на защиту со стороны общества и государства»¹¹. В Конвенции о правах ребенка¹², отражающей положения Всеобщей декларации прав человека, семья признается «основной ячейкой общества и естественной средой для роста и благополучия... детей», а также то, что детям необходимо «расти в семейном окружении». Кроме того, в Конвенции о правах инвалидов¹³ признается, что дети с инвалидностью имеют «равные права в отношении семейной жизни» и что «в случае, когда ближайшие родственники не в состоянии обеспечить уход за ребенком-инвалидом, [государства должны] прилагать все усилия к тому, чтобы организовать альтернативный уход за счет привлечения

⁴ Резолюция 47/8 Совета по правам человека. См. также www.ohchr.org/ru/special-procedures/ie-albinism/witchcraft-and-human-right.

⁵ См. www.ohchr.org/ru/special-procedures/ie-albinism/reports.

⁶ Pan-African Parliament, *Accusations of Witchcraft and Ritual Attacks: Towards Eliminating Harmful Practices and Other Human Rights Violations* (2021).

⁷ African Union, “Implementation matrix of the Plan of Action to end attacks and other human rights violations targeting persons with albinism in Africa (2021–2031)”, 2019.

⁸ African Committee of Experts on the Rights and Welfare of the Child, “Day of general discussion on the solutions to the challenges faced by children with albinism: outcome statement”, 2024.

⁹ См. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:52016IP0314&from=ET>.

¹⁰ См. A/HRC/31/37.

¹¹ Всеобщая декларация прав человека, ст. 16 (п. 3).

¹² Резолюция 44/25 Генеральной Ассамблеи.

¹³ Резолюция 61/106 Генеральной Ассамблеи.

более дальних родственников, а при отсутствии такой возможности — за счет создания семейных условий для проживания ребенка в местном сообществе». Помимо этого, в замечании общего порядка № 5 Комитета по правам инвалидов указывается, что дети имеют «право расти в семье»¹⁴. Согласно Руководящим указаниям по альтернативному уходу за детьми¹⁵, следует направлять все усилия на то, чтобы дети находились в своей семье, или на их возвращение в семью, и только в тех случаях, когда это невозможно, детей следует помещать в условия альтернативного ухода. В руководящих принципах Комитета по правам инвалидов по деинституционализации, в том числе в чрезвычайных ситуациях¹⁶, подтверждается, что «дети с инвалидностью, как и все дети, имеют право на семейную жизнь и потребность жить и расти в семье в местном сообществе». Согласно замечанию общего порядка № 5 и руководящим принципам по деинституционализации, помещение в специализированные учреждения не является мерой по защите детей с инвалидностью и нарушает запрет на лишение свободы на основании инвалидности, предусмотренный в статье 14 Конвенции о правах инвалидов.

14. Что касается регионального уровня, то в Африканской хартии прав и благополучия ребенка¹⁷ подчеркивается важность семейной жизни, а также исключительно важная роль альтернативного ухода на базе семьи в тех случаях, когда ребенок разлучен со своей семьей и не может с ней воссоединиться. Право на семейную жизнь признается также в Декларации Ассоциации государств Юго-Восточной Азии по правам человека¹⁸ и в Американской конвенции о правах человека¹⁹. Конвенция о защите прав человека и основных свобод (Европейская конвенция о правах человека)²⁰ обеспечивает защиту права на уважение семейной жизни. В этих документах четко указано, что первостепенная задача для государств заключается в том, чтобы предотвратить разлучение семьи, а в случае, если разлучение произошло — обеспечить ребенку возможность сохранения контакта с семьей и возвращения в ту или иную семейную среду. В них четко указано также, что бедность никогда не должна быть единственным основанием для лишения ребенка родительской опеки.

15. В докладе Третьего комитета о поощрении и защите прав детей за 2019 год²¹ с учетом Руководящих принципов по альтернативному уходу за детьми к государствам обращен настоятельный призыв оказывать поддержку семьям и предотвращать разлучение, используя для этого такие механизмы, как службы защиты детей и социальные службы, защищающие детей от насилия; помощь детям с инвалидностью, а также стигматизированным и маргинализированным семьям; инклюзивные и учитывающие интересы семьи стратегии и программы, в том числе в области инклюзивного образования, здравоохранения и содействия благополучию; равный доступ к экономическим ресурсам; социальное обеспечение; предоставление источников средств к существованию; и защита прав человека всех членов семьи.

¹⁴ См. Комитет по правам инвалидов, замечание общего порядка № 5 (2017).

¹⁵ Резолюция 64/142 Генеральной Ассамблеи.

¹⁶ См. CRPD/C/5.

¹⁷ См. <https://au.int/en/treaties/african-charter-rights-and-welfare-child>.

¹⁸ Association of Southeast Asian Nations Human Rights Declaration, art. 19.

¹⁹ American Convention on Human Rights, art. 17.

²⁰ Конвенция о защите прав человека и основных свобод, ст. 8.

²¹ A/74/395.

IV. Разлучение детей с альбинизмом с их семьями

A. Факторы, обуславливающие разлучение семей

16. Социально уязвимые дети, как правило, подвергаются риску разлучения с семьей из-за бедности и отсутствия доступа к услугам в таких сферах, как образование, здравоохранение, социальная защита и поддержка семьи²². Чтобы обеспечить им более широкий доступ к этим услугам, их часто разлучают с семьями и помещают в условия альтернативного ухода, в том числе в специализированные учреждения по уходу. То же самое относится и к детям с альбинизмом, причем наличие у них альбинизма зачастую усугубляет существующие и создает новые факторы, ведущие к разлучению семей. В результате дети с альбинизмом оказываются в ущемленном положении сразу по нескольким аспектам. Есть четыре конкретные причины, по которым этих детей разлучают с их семьями²³.

17. Дети с альбинизмом и их семьи могут подвергаться дискриминации, стигматизации и социальному ostracismу в своем сообществе, в основном в силу инвалидности и цвета кожи²⁴. Одним из проявлений этого может быть травля в собственных семьях, школах и общинах. Помещая ребенка в условия альтернативного ухода, некоторые пытаются оправдать это стремлением избавить его — и семью в целом — от этих проявлений дискриминации.

18. Из-за нарушений зрения и риска повреждений кожи дети с альбинизмом нуждаются в том, чтобы для них обеспечивалось разумное приспособление, а также применялись новаторские подходы, позволяющие создать доступную образовательную среду. Они также нуждаются в легкодоступных и недорогих медицинских — в том числе дерматологических и офтальмологических — услугах и товарах, включая солнцезащитные средства²⁵. В некоторых случаях такие услуги и товары могут быть более доступны детям с альбинизмом в специализированных интернатах или других учреждениях по уходу, особенно если они проживают в сельских или отдаленных районах.

19. В некоторых африканских странах детям с альбинизмом угрожает опасность подвергнуться ритуальному нападению, быть покалеченными или убитыми ради завладения частями их тел из-за ошибочного поверья, согласно которому части тела такого ребенка обладают магической силой, позволяющей использовать их при совершении ритуальных действий²⁶. В районах, где такие нападения происходят часто, ребенок может быть изъят из семьи и помещен в условия альтернативного ухода, что, как считается, обеспечивает ему «безопасность» и «защиту» и зачастую представляет собой уход в безопасных учреждениях с проживанием — например, в приюте или специализированном интернате. Изъятие ребенка может быть продиктовано чувством страха и психологическим стрессом, связанным с реальным нападением или его возможностью.

20. В некоторых семьях сочетание трех вышеперечисленных факторов порождает четвертый фактор. Стигматизация, риски и финансовое бремя, с которыми сталкивается семья в целом, приводят к тому, что родители или опекуны передают «бремя» ухода за своим ребенком внешней структуре — как правило,

²² Hope and Homes for Children, “Families. Not institutions”, 29 September 2022.

²³ Martin Punaks, “Children with Albinism and Care: Annex to UNGA report”, 2023.

²⁴ См. A/74/190.

²⁵ См. A/HRC/37/57.

²⁶ Julie Taylor, Caroline Bradbury-Jones and Patricia Lund, “Witchcraft-related abuse and murder of children in sub-Saharan Africa: a conceptual review”, *Child Abuse Review*, vol. 28, No. 1 (January/February 2019).

некоему учреждению стационарного типа, — в распоряжении которой может быть больше ресурсов для решения проблем.

21. Разлучение детей с альбинизмом с их семьями нередко обусловлено сочетанием двух или более вышеперечисленных факторов. Кроме того, существует взаимосвязь между наличием этих факторов и проблемой бедности, причем последняя по ряду причин усугубляет воздействие этих факторов²⁷. Во-первых, во многих случаях отец уходит от матери ребенка с альбинизмом из-за ошибочного убеждения, что этот ребенок рожден не от него, и/или из-за того, что иметь ребенка с альбинизмом считается чем-то позорным. Во-вторых, семьи детей с альбинизмом чаще других находятся в тяжелом финансовом положении из-за того, что отдают уходу за ребенком и его защите приоритет перед заработком, что, как ни парадоксально, повышает риск разлучения. В-третьих, поскольку более бедным семьям не так легко покрывать расходы на инклюзивное образование, медицинское обслуживание и безопасность, это может вынудить их поместить ребенка в условия альтернативного ухода, чтобы обеспечить ему доступ к этим услугам. В-четвертых, в более бедных семьях, например в некоторых африканских странах, другие члены семьи могут воспользоваться близостью к ребенку, чтобы заработать на продаже частей тела ребенка с альбинизмом (известно много случаев, в которых ритуальные нападения были организованы самими родственниками ребенка)²⁸. В-пятых, установлено, что существует взаимосвязь между ритуальными нападениями и уровнем бедности в обществе в целом — например, внезапный рост числа ритуальных нападений на юге Мадагаскара был связан с бедностью, отсутствием продовольственной безопасности и засухой²⁹, а нападения в Танзании, как выяснилось, связаны со стремлением добиться успеха в сфере добычи золота и алмазов³⁰.

В. Сфера охвата и масштаб проблемы разлучения семей

22. В разных странах разлучение детей с альбинизмом с их семьями принимает различные формы. В связи с высокой частотой ритуальных нападений в Танзании в конце 2000-х годов правительство создало 32 «приюта временного содержания» для защиты и обучения детей с альбинизмом³¹. По мнению Африканского комитета экспертов по правам и благополучию ребенка, эти приюты представляют собой скорее «место заключения, нежели безопасное убежище», где нарушаются многие права детей, в том числе права на здоровье, семейную жизнь, образование, достаточное и полноценное питание, жилье, воду и санитарию³². Когда в Малави участились угрозы и нападения, обусловленные бедностью и распространенностью вредных видов практики, связанных с колдовством, многие матери отправили детей с альбинизмом к родственникам, проживающим в более безопасных районах, или в интернаты³³. Примером из более

²⁷ Ikponwoso Ero and others, *People with Albinism Worldwide: A Human Rights Perspective* (Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights (OHCHR), 2021); Martin Punaks, “Children with Albinism and Care”.

²⁸ Agence France-Presse, “Mozambique authorities arrest father allegedly planning to sell children with albinism”, News 24, 25 July 2022.

²⁹ См. A/HRC/52/36/Add.1.

³⁰ Deborah Fahy Bryceson, Jesper Bosse Jønsson and Richard Sherrington, “Miners’ magic: artisanal mining, the albino fetish and murder in Tanzania”, *The Journal of Modern African Studies*, vol. 48, No. 3 (September 2010).

³¹ African Committee of Experts on the Rights and Welfare of the Child, “Report on investigative mission on the situation of children with albinism in temporary holding shelters: Tanzania”, March 2016.

³² Ibid.

³³ См. A/HRC/34/59/Add.1.

недавнего времени является Мадагаскар, где семьи или органы полиции с целью защитить детей с альбинизмом от участвовавших в нападениях помещают их в интернаты для лиц с нарушениями зрения и инклюзивные интернаты, а также укрывают их в отделениях полиции (жандармерии)³⁴. В Южной Африке ритуальные нападения происходят редко, однако дети с альбинизмом все же сталкиваются с дискриминацией и с тем, что в школах по месту жительства им не обеспечивается разумное приспособление, а также с ограниченным доступом к медицинским услугам или их ценовой недоступностью, в результате чего некоторые семьи отправляют их в специализированные интернаты³⁵.

23. Некоторые данные указывают на то, что в странах за пределами Африки разлучение семей обусловлено аналогичными факторами, за исключением ритуальных нападений. В Панаме родители детей с альбинизмом рассказали Эксперту, что отправили их жить к дальним родственникам в столицу страны Панаму, для того чтобы у детей был доступ к более качественным образовательным и медицинским услугам³⁶. В Бразилии и на Фиджи Эксперту рассказали о случаях отказа от детей с альбинизмом, а также о том, что лица с альбинизмом сталкиваются с дискриминацией, бедностью и отсутствием надлежащего доступа к медицинскому обслуживанию³⁷.

24. Сообщается, что в Китае большое количество детей с инвалидностью, в том числе детей с альбинизмом³⁸, находятся в специализированных учреждениях по уходу, что обусловлено дискриминацией и нехваткой механизмов социального обеспечения³⁹. По некоторым подсчетам, более половины всех детей, усыновляемых (удочеряемых) жителями других стран, составляют дети с инвалидностью, родившиеся в Китае⁴⁰. Участники бесед рассказали о многочисленных примерах усыновления китайских (а также корейских и российских) детей с альбинизмом жителями Северной Америки и Европы⁴¹. У правительства Узбекистана имеются данные о 143 детях с альбинизмом, обучающихся в «17 специализированных школах и интернатах для слепых и слабовидящих детей»⁴². Данные о детях с альбинизмом в других странах Европы и Центральной Азии не столь детализированы, однако с учетом того, что в соответствующем регионе насчитывается 456 000 детей, живущих в учреждениях интернатного типа (самый высокий показатель в мире), и подавляющее большинство среди них составляют дети с инвалидностью⁴³, представляется вероятным наличие среди них и детей с альбинизмом.

25. В разных странах мира жизненные обстоятельства детей, разлученных со своими семьями, существенно различаются, поэтому данное явление с трудом поддается количественной оценке. Однако, по оценкам, 5,37 миллиона детей во всем мире, разлученных со своими семьями, живут в специализированных

³⁴ См. [A/HRC/52/36/Add.1](#).

³⁵ Martin Punaks, “Children with Albinism and Care”.

³⁶ Информация, полученная Экспертом в ходе поездки в Панаму.

³⁷ См. [A/HRC/46/32/Add.1](#) и [A/HRC/40/62/Add.1](#).

³⁸ Информация, полученная в ходе интервью.

³⁹ Erin Raffety, “Chinese special needs adoption, demand, and the global politics of disability”, *Disability Studies Quarterly*, vol. 39, No. 2 (Spring 2019); и информация, полученная в ходе интервью.

⁴⁰ Ibid.

⁴¹ Martin Punaks, “Children with Albinism and Care”.

⁴² Ответ, полученный от Узбекистана.

⁴³ United Nations Children’s Fund (UNICEF), Regional Office for Europe and Central Asia, *TransMonEE Analytical Series: Pathways to Better Protection – Taking Stock of the Situation of Children in Alternative Care in Europe and Central Asia* (Geneva, 2024).

учреждениях по уходу⁴⁴. Ввиду отсутствия дезагрегированных данных невозможно точно оценить, какую часть этих детей составляют дети с альбинизмом. В ходе исследования выяснилось, что в Демократической Республике Конго, Замбии, Китае, Мадагаскаре, Малави, Мозамбике, Танзании, Узбекистане и Южной Африке большое количество детей с альбинизмом помещают в специализированные учреждения⁴⁵.

С. Помещение детей в специализированные учреждения

26. Помещение детей в учреждения интернатного типа называют также «институционализацией», что охватывает все виды детских учреждений, в которых действует «институциональная культура». Институциональная культура предусматривает такие условия ухода, при которых дети разлучены со своими семьями, изолированы от остального общества и/или вынуждены жить вместе; дети и их семьи не могут в достаточной мере распоряжаться своей жизнью и влиять на принятие решений, которые их затрагивают; а требования организации преобладают над индивидуальными потребностями детей⁴⁶.

27. В соответствии с Руководящими указаниями по альтернативному уходу институциональным считается только такой уход, который предусматривает проживание в крупных учреждениях интернатного типа, и соответственно, требует постепенной деинституционализации, при этом для определенных ситуаций признается приемлемым временное помещение в учреждения интернатного типа, в которых уход предоставляется в маленьких группах. Комитет по правам инвалидов, напротив, считает неприемлемым институциональный уход, осуществляемый в каком бы то ни было крупном или малом интернатном учреждении, включая учреждения «семейного типа»⁴⁷. В своих руководящих принципах по деинституционализации Комитет указывает на неприемлемость любых мест пребывания, создаваемых с целью сегрегации, включая «небольшие дома для коллективного проживания», «специальные школы-интернаты», «дома семейного типа» и «общежития для лиц с альбинизмом», и считает институционализацией помещение в любое окружение, кроме семейного. По мнению Комитета, специализированное учреждение характеризуется наличием следующих элементов⁴⁸: «обязательное распределение помощников между несколькими лицами и невозможность или ограниченная возможность влиять на то, кем именно оказывается помощь; изоляция и сегрегация от членов местного сообщества, ведущих самостоятельный образ жизни; отсутствие полноценной возможности самостоятельно принимать решения, касающиеся повседневных вопросов; невозможность организации совместного проживания лиц в соответствии с их собственным выбором; строгий распорядок дня, не зависящий от личных желаний и предпочтений; проведение одинаковых мероприятий для группы лиц в одном месте под чьим-то руководством; патерналистский подход к предоставлению услуг; надзор за условиями проживания; и наличие непропорционально большого числа лиц с инвалидностью в пределах одной среды жизнедеятельности. С точки зрения Комитета, институционализация представляет собой

⁴⁴ Chris Desmond and others, “Prevalence and number of children living in institutional care: global, regional, and country estimates”, *Lancet: Child and Adolescent Health*, vol. 4, No. 5 (May 2020).

⁴⁵ Martin Punaks, “Children with Albinism and Care”.

⁴⁶ Vladimir Špidla, “Report of the Ad Hoc Expert Group on the transition from institutional to community-based care”, February 2009.

⁴⁷ См. Комитет по правам инвалидов, замечание общего порядка № 5 (2017).

⁴⁸ См. [CRPD/C/5](#).

«принудительное удержание и лишение свободы на основании инвалидности» и «одну из форм насилия в отношении людей с инвалидностью».

28. Соответственно, если разлучение ребенка с семьей приводит к помещению его в специализированное учреждение по уходу, то это означает лишение данного ребенка права на семейную жизнь и, как показывает практика, наносит ему вред⁴⁹. Помещение детей в специализированные учреждения вредит их физическому, психологическому и умственному развитию, повышает риск возникновения у них проблем с привязанностью и в долгосрочной перспективе ограничивает их жизненные шансы. Высокая текучесть кадров в специализированных учреждениях препятствует формированию заботливого отношения к детям и не позволяет уделять достаточно времени соблюдению базовых стандартов ухода. Кроме того, дети рискуют подвергнуться жестокому обращению со стороны персонала или сверстников, и им может быть отказано в общении с близкими. Последствия, которые помещение в специализированные учреждения может иметь для детей с инвалидностью в долгосрочной перспективе, вызывают особую тревогу: такие лица чаще подвергаются насилию и умирают в раннем возрасте⁵⁰. Когда молодые люди достигают установленного возраста и покидают специализированные учреждения, в которых им предоставлялся уход, последствия этого ухода для их развития продолжают порождать проблемы. Уровень занятости и образования среди лиц, выросших в специализированных учреждениях по уходу, ниже, чем у тех, кто вырос в приемных семьях, а положение выпускников таких учреждений является менее благоприятным по целому ряду параметров по сравнению с теми, кто в них не содержался⁵¹.

29. Лица с альбинизмом, имеющие опыт проживания в детских учреждениях — зачастую это специализированные интернаты, — рассказывают, что вначале испытывали облегчение в связи с тем, что их оградили от стигматизации, дискриминации и угрозы насилия, с которыми они сталкивались в обществе⁵². Они упоминают такие факторы, как более безопасная обстановка, специализированное обучение и медицинское обслуживание, а также дружба с другими детьми с альбинизмом. Однако далее они рассказывают о трудностях интеграции в общество после выхода из учреждения, в котором они жили в условиях сегрегации. Они сообщают, что судьба тех, кто посещал инклюзивные школы и школы по месту жительства, и тех, кто был помещен в специализированные интернаты или приюты, в долгосрочной перспективе складывается по-разному, причем у людей из первой группы, по их словам, более «счастливая» и «успешная» жизнь. По словам респондентов, аналогичные различия наблюдаются между теми, кто имел возможность регулярно навещать свою семью и поддерживать с ней связь, и теми, у кого такой возможности не было.

⁴⁹ Anne E. Berens and Charles A. Nelson, “The science of early adversity: is there a role for large institutions in the care of vulnerable children?”, *The Lancet*, vol. 386, No. 9991 (July 2015); Marinus H. van IJzendoorn and others, “Institutionalization and deinstitutionalization of children I: a systematic and integrative review of evidence regarding effects on development”, *The Lancet: Psychiatry*, vol. 7, No. 8 (August 2020).

⁵⁰ Kevin Browne and others, *Mapping the Number and Characteristics of Children under Three in Institutions across Europe at Risk of Harm* (Birmingham, University of Birmingham, 2004); Lisa Jones and others, “Prevalence and risk of violence against children with disabilities: a systematic review and meta-analysis of observational studies”, *The Lancet*, vol. 380, No. 9845 (September 2012).

⁵¹ Nadine Cameron and others, “Good practice in supporting young people leaving care”, 16 February 2019; Evgenia Stepanova and Simon Hackett, “Understanding care leavers in Russia: young people’s experiences of institutionalization”, *Australian Social Work*, vol. 67, No. 1 (2014).

⁵² Martin Punaks, “Children with Albinism and Care”.

V. Эффективные методы

30. В ходе исследования было выявлено несколько эффективных методов, способствующих реализации права детей с альбинизмом на жизнь в семье.

A. Предотвращение разлучения семей

31. Выбирая между неразлучением детей с альбинизмом с их семьями и альтернативным уходом, всегда следует отдавать приоритет первому варианту. Эффективность такого подхода подтверждается рядом примеров из практики.

32. Предоставление услуг инклюзивного образования по месту жительства, предусматривающих разумное приспособление среды к потребностям детей с альбинизмом, позволяет предотвратить их помещение в специализированные интернаты. Разумное приспособление включает предоставление доступа к ассистивным устройствам, таким как очки, и защиту от воздействия вредных солнечных лучей. Например, в Уганде, согласно информации одной из угандийских организаций по вопросам альбинизма, большинство детей с альбинизмом посещают инклюзивные школы по месту жительства. Наличие таких школ не только снижает потребность в приютах или специализированных интернатах, но и повышает заметность лиц с альбинизмом в рамках сообщества. Это, в свою очередь, помогает ограничивать проявления стигматизации и социального ostracism и, как следствие, предотвращать разлучение семей⁵³.

33. Принципиальное значение для предотвращения разлучения имеет доступ к медицинским учреждениям, товарам и услугам по месту жительства. Детям с альбинизмом необходим доступ к недорогим солнцезащитным средствам и медицинским услугам для профилактики и лечения повреждений кожи и рака кожи⁵⁴. Национальная сеть общинных медиков-добровольцев в Кении представляет собой пример инициативы, в рамках которой социально уязвимым семьям, не имеющим возможности оплатить проезд к медицинским учреждениям, предоставляется доступ к медицинским услугам по месту жительства⁵⁵. Кроме того, необходимо повышать информированность работников здравоохранения об основных медицинских аспектах альбинизма, для того чтобы они могли надлежащим образом поддерживать и консультировать родителей. В Уганде общественная организация «Союз лиц с альбинизмом “Источник Нила”» обучает врачей, акушеров и помощников при родах оказанию первой помощи родителям ребенка с альбинизмом с целью успокоить и поддержать их непосредственно после его рождения, когда существует высокий риск отказа от него одного или обоих родителей⁵⁶. В Бразилии был предложен проект федерального закона, направленного на улучшение медицинского обслуживания лиц с альбинизмом в стране, а в муниципалитете Масейо был принят Закон № 6605, который предусматривает бесплатную раздачу солнцезащитных средств⁵⁷. Кроме того, респонденты, участвовавшие в консультациях, подчеркнули, что для оказания поддержки детям с альбинизмом и их семьям в решении многочисленных проблем, с которыми они сталкиваются, большое значение имеют услуги в области охраны психического здоровья.

⁵³ Ibid.

⁵⁴ Ego, *People with Albinism Worldwide*.

⁵⁵ Kenya, Ministry of Health, “Kenya Community Health Policy 2020–2030”, 2023.

⁵⁶ Martin Punaks, “Children with Albinism and Care”.

⁵⁷ См. A/HRC/46/32/Add.1.

34. Поскольку движущие силы, которые ведут к разлучению семей, в значительной мере усугубляются бедностью, ключевым фактором в деле предотвращения разлучения семей является наличие механизмов социальной защиты, позволяющих оказывать адресную помощь уязвимым семьям в рамках программ денежных выплат и предоставления источников средств к существованию. Правительство Кении реализует программы денежных выплат, предназначенные специально для семей, в которых есть сироты и уязвимые дети, а также для лиц с инвалидностью⁵⁸. Свою эффективность доказало и наличие детских садов, которые помогают уязвимым семьям — и прежде всего матерям-одиночкам — на время освободиться от обязанностей по уходу и зарабатывать средства к существованию⁵⁹.

35. Принятый в Панаме Закон № 210 об альбинизме — еще один пример правильного подхода, который при эффективном применении может помочь уменьшить число детей с альбинизмом, разлучаемых со своими семьями. Этот закон предусматривает предоставление доступа к специализированным медицинским услугам, обеспечение разумного приспособления в школах и на рабочих местах, выплату образовательных стипендий, а также особые меры для защиты работников с альбинизмом и работников, имеющих детей с альбинизмом. Кроме того, в нем содержится рекомендация повышать осведомленность и осуществлять сбор данных об альбинизме.

36. О случаях дискриминации лиц с альбинизмом и ритуальных нападений на них часто не сообщается или сообщается выборочно, и нередко виновные не несут никакого наказания⁶⁰. Поэтому устранение препятствий в деле отправления правосудия и изменение представления о том, что виновные остаются безнаказанными, помогают удержать других от совершения дискриминационных действий или преступлений и позволяют семьям, осуществляющим уход за детьми с альбинизмом в домашних условиях, чувствовать себя в большей безопасности. Эксперт выделила несколько направлений для укрепления систем уголовного правосудия⁶¹: смена реактивного подхода в работе механизмов правосудия на упреждающий, повышение эффективности правовой помощи, осуществление законодательной реформы в целях устранения пробелов и ужесточение наказаний для преступников, обучение в целях повышения юридической грамотности сотрудников правоохранительных и судебных органов, принятие мер для устранения существующих препятствий, включая отношение к лицам с альбинизмом как к ненадежным или недееспособным свидетелям, а также усиление подотчетности официальных субъектов в сфере правосудия.

37. Одним из принципиально важных факторов, способствующих уменьшению как страха ритуальных нападений на детей с альбинизмом, так и реальной возможности таких нападений, является принятие мер по обеспечению безопасности. К таким мерам относится, например, укрепление правительством Малави механизмов работы полиции с населением и выделение надлежащего количества нарядов полиции для районов, наиболее подверженных нападениям, а также, как сообщается, предоставление лицам с альбинизмом субсидий на жилье и приборов персональной сигнализации, чтобы уменьшить вероятность

⁵⁸ UNICEF, “Social protection in Kenya: investing in human capital, boosting economic growth, and unlocking the country’s full potential”, September 2023.

⁵⁹ Victoria Hidalgo and others, “The effectiveness of a child day-care programme in child welfare services”, *Children and Youth Services Review*, vol. 89 (June 2018).

⁶⁰ Ero, *People with Albinism Worldwide*.

⁶¹ См. [A/HRC/40/62](#).

нападений⁶². Полиция Мадагаскара⁶³ и Бурунди⁶⁴ поддержала инициативы местного населения по созданию собственных механизмов наблюдения за обстановкой и обеспечения безопасности в своих районах. Кроме того, Международная организация по миграции и Детский фонд Организации Объединенных Наций (ЮНИСЕФ) разработали меры по борьбе с трансграничными нападениями, затрагивающими Мозамбик, Танзанию и Малави⁶⁵.

38. Чтобы изменить существующие установки и модели поведения, а также уменьшить масштабы дискриминации и число случаев нападений, необходимо повышать информированность о том, что говорит об альбинизме наука, и рассматривать это состояние через призму прав человека. Предыдущий мандатарий приводила примеры того, как в результате повышения информированности члены местной общины стали преграждать путь нападающим или дарили соседям, воспитывающим ребенка с альбинизмом, более прочные двери и замки⁶⁶. К числу передовых практических инструментов, способствующих достижению этих целей, относятся Руководство ЮНИСЕФ по осуществлению программ в области социальных и поведенческих изменений⁶⁷ и методическое пособие, разработанное сетью миссионерских организаций «Экиса» в помощь угандийским родителям детей с инвалидностью и другим лицам, осуществляющим уход за такими детьми⁶⁸. Кроме того, несколько респондентов, откликнувшихся на просьбу представить информацию, подчеркнули, что в повышении осведомленности важную роль играют школы и учителя.

39. С повышением информированности связана роль агитационно-разъяснительной работы, способствующей официальному признанию потребностей и прав лиц с альбинизмом в региональном и национальном законодательстве и рамочных документах по вопросам политики. В докладе Института прав человека Международной ассоциации юристов о региональных и международных стандартах защиты прав лиц с альбинизмом в Африке⁶⁹ содержится информация об обязательствах государств и рекомендации относительно шагов, которые необходимо предпринять для выполнения этих обязательств. Недавнее итоговое заявление участников организованного в 2024 году Африканским комитетом экспертов по правам и благополучию ребенка Дня общей дискуссии, посвященной поиску решений проблем, с которыми сталкиваются дети с альбинизмом, служит хорошей иллюстрацией плодотворной агитационно-разъяснительной работы организаций по вопросам альбинизма, благодаря которой к государствам — членам Африканского союза был обращен призыв защищать права и благополучие детей с альбинизмом⁷⁰. Несколько респондентов, откликнувшихся на просьбу о представлении информации, подчеркнули необходимость более четкого признания альбинизма в качестве инвалидности в рамках Конвенции о правах инвалидов на основании того, что он сопровождается нарушением

⁶² Ikponwosa Ero, *Best Practices in the Protection of Human Rights of Persons with Albinism* (2020).

⁶³ Martin Punaks, “Children with Albinism and Care”.

⁶⁴ Ero, *Best Practices in the Protection of Human Rights*.

⁶⁵ Ibid.

⁶⁶ Ikponwosa Ero, “Children with albinism: from invisible to visible”, in *Celebrating Childhood: A Journey to End Violence against Children* (United Nations publication, 2016).

⁶⁷ UNICEF, *Social and Behaviour Change at UNICEF* (2024).

⁶⁸ Ekisa Ministries, “Finding Value: Helping a Parent Find Value in their Children with Disabilities”, 2020.

⁶⁹ International Bar Association, *“Waiting to Disappear”: International and Regional Standards for the Protection of the Human Rights of Persons with Albinism* (London, 2017).

⁷⁰ African Committee of Experts on the Rights and Welfare of the Child, “Day of general discussion on the solutions to the challenges faced by children with albinism: outcome statement”, 2024.

зрения и повышенной вероятностью повреждений кожи. Необходимость этого показывает решение, вынесенное Комитетом по правам инвалидов в деле *3 против Танзании*⁷¹. В преамбуле Протокола о правах инвалидов в Африке тоже прямо оговаривается, что альбинизм входит в сферу действия данного протокола⁷².

40. Повышение информированности является также одной из ключевых составляющих низовых подходов к мобилизации сообществ — подходов, построенных на использовании сетей и структур, существующих внутри сообществ, для постановки приоритетных задач на местном уровне, изыскания ресурсов, определения потребностей и выработки решений, позволяющих добиваться социальных преобразований⁷³. Эти подходы успешно используются для борьбы с такими вредными видами практики, как калечащие операции на женских половых органах и женское обрезание, а также детские браки, в Кении⁷⁴, для реализации программ, поощряющих уход за детьми в семейном окружении, в Кении и Руанде⁷⁵, а также в рамках просветительской деятельности и работы систем наблюдения на уровне общин в целях борьбы с ритуальными нападениями на Мадагаскаре⁷⁶. Организация «Союз лиц с альбинизмом “Источник Нила”» использовала такой же подход в Уганде, в частности с целью ощутимо повысить заметность лиц с альбинизмом в обществе, для того чтобы эта особенность перестала ощущаться как нечто чужеродное⁷⁷.

41. Такой подход, как индивидуальное сопровождение в рамках социальной работы, направлен на удовлетворение потребностей детей и семей, которые находятся в уязвимом положении⁷⁸. Он позволяет выявлять актуальные для той или иной семьи риски, которые могут привести к разлучению, и совместно с семьей решать вопрос о том, как удовлетворить ее потребности. Индивидуальное сопровождение основывается на признании того, что каждый ребенок и каждая семья уникальны, и их проблемы необходимо решать адресно. Общественная организация «Стендинг войс — Малави» использует этот подход для оказания поддержки уязвимым семьям, в которых есть дети с альбинизмом⁷⁹. Социальный работник, осуществляющий индивидуальное сопровождение, совместно с семьей выявляет имеющиеся у нее потребности и помогает с подбором соответствующих стратегий, включая обучение навыкам, позволяющим обрести источник средств к существованию, помощь с доступом к денежным выплатам, повышение безопасности жилища, психосоциальную поддержку и повышение информированности.

42. Для содействия обмену успешным опытом, в том числе в деле внедрения вышеперечисленных превентивных мер, важно наладить процесс равноправного взаимообучения между государствами, а также между организациями по защите прав лиц с альбинизмом, лиц с инвалидностью и детей. Благодаря

⁷¹ См. CRPD/C/22/D/24/2014.

⁷² См. https://au.int/sites/default/files/treaties/36440-treaty-protocol_to_the_achpr_on_the_rights_of_persons_with_disabilities_in_africa_e.pdf.

⁷³ Mercy Corps, “Community mobilization sector approach”, 3 December 2009.

⁷⁴ Martin Punaks, “Children with Albinism and Care”.

⁷⁵ Diego Ottolini and others, *Towards Evidence-Based Reform of Policy and Practice in Child Protection in Kenya* (Nairobi, CEFA, 2011); Republic of Rwanda and others, “Evaluation of the Tubarerere Mu Muryango (Let’s Raise Children in Families) Programme in Rwanda, phase 1: summary”, 2019.

⁷⁶ Martin Punaks, “Children with Albinism and Care”.

⁷⁷ Ibid.

⁷⁸ Child Protection Working Group, *Inter-Agency Guidelines for Case Management and Child Protection* (2014).

⁷⁹ Martin Punaks, “Children with Albinism and Care”.

взаимообучению государства могут делиться друг с другом передовыми наработками в деле предотвращения дискриминации, ритуальных нападений и разлучения семей.

43. В Планах действий Африканского союза по прекращению нападений на лиц с альбинизмом и других совершаемых в их отношении нарушений прав человека⁸⁰ излагается порядок работы регионального механизма по ликвидации дискриминации и насилия в отношении лиц с альбинизмом на соответствующем континенте. Эта работа заключается в том, чтобы отслеживать воздействие усилий различных заинтересованных сторон в разных странах Африки по защите и интеграции лиц с альбинизмом, применяя для этого некоторые из стратегий профилактики, о которых говорилось выше. План действий состоит из четырех основных компонентов: «профилактика», «защита», «подотчетность» и «равенство и недискриминация» — и служит для африканских государств ориентиром при разработке собственных национальных планов действий.

В. Альтернативный уход

44. Альтернативный уход определяется как «формальный или неформальный механизм, в рамках которого уход за ребенком в течение по меньшей мере одних полных суток осуществляется вне родительского дома либо по решению судебного, административного или надлежащим образом аккредитованного органа, либо по инициативе ребенка, одного или обоих родителей или основного лица, осуществляющего уход, либо — в отсутствие родителей — по собственному желанию лица, оказывающего услуги по уходу»⁸¹. В Руководящих указаниях по альтернативному уходу за детьми альтернативным уходом признаются, в частности, следующие формы ухода: а) «уход на базе семьи», который включает в себя попечение со стороны родственников, воспитание в приемной семье и «другие формы помещения на воспитание на базе семьи или в окружение, подобное семье»; и б) «уход в учреждениях интернатного типа», определяемый как «уход, предоставляемый в любом групповом окружении не на базе семьи, таком, как безопасные места для ухода за ребенком в чрезвычайных обстоятельствах, транзитные центры в чрезвычайных ситуациях и все другие учреждения интернатного типа по краткосрочному и долгосрочному уходу, включая групповые дома»⁸². В Руководящих указаниях признается, что альтернативный уход на базе семьи может быть как временным, так и долгосрочным, тогда как уход в учреждениях интернатного типа допустим только в качестве временной меры. Комитет по правам инвалидов не признает содержание в учреждениях интернатного типа в качестве приемлемой формы альтернативного ухода, поскольку это означает помещение в несемейное окружение⁸³.

45. Альтернативный уход может принимать форму а) «формального ухода», предоставляемого по решению административного или судебного органа и включающего все виды ухода, осуществляемого в учреждениях интернатного типа, будь то в результате административных или же судебных мер; или б) «неформального ухода», охватывающего все виды ухода, предоставляемого в семейном окружении⁸⁴.

⁸⁰ См. <https://africaalbinismnetwork.org/wp-content/uploads/2022/09/1640085668084rgprabbsh8-1.pdf>.

⁸¹ Better Care Network, Glossary of Key Terms, URL: <https://bettercarenetwork.org/glossary-of-key-terms>.

⁸² См. резолюцию 64/142 Генеральной Ассамблеи.

⁸³ См. Комитет по правам инвалидов, замечание общего порядка № 5 (2017) и CRPD/C/5.

⁸⁴ Там же.

46. В тех случаях, когда семья ребенка с альбинизмом не в состоянии, даже при соответствующей поддержке, обеспечить своему ребенку необходимый уход и защиту, эту ответственность должно взять на себя государство, организовав альтернативный уход за ребенком⁸⁵, и, по мнению Комитета по правам инвалидов, необходимо, чтобы этот уход осуществлялся в семейном окружении. Перед принятием такого решения необходимо всегда выполнять строгие процедуры проверки; оно должно быть основано на оценке ситуации, отвечать наилучшим интересам ребенка и соответствовать его потребностям. Кроме того, необходимо, чтобы помещение в такие условия носило временный характер и чтобы обстоятельства, которыми оно было обусловлено, регулярно подвергались пересмотру с целью устранить причины изъятия из родительского дома. В обязанности государства входит как организация альтернативного ухода, так и надзор за ним в целях обеспечения безопасности, благополучия и развития ребенка.

47. Уход со стороны родственников определяется как «уход в семейном окружении, будь то формальный или неформальный по своему характеру, осуществляемый членами расширенной семьи ребенка или знакомыми ребенку близкими друзьями семьи»⁸⁶. Такой уход может подразумевать различную частоту контактов с родителями, кратковременное или долговременное пребывание на попечении, поочередное проживание ребенка у разных родственников, а также такие условия, которые могут быть навязаны детям в силу обстоятельств⁸⁷. Уход со стороны родственников представляет собой наиболее распространенную форму альтернативного семейного ухода в некоторых местах, в том числе в странах Африки к югу от Сахары, в которых он является культурно приемлемым, и сами дети утверждают, что предпочитают его другим формам альтернативного ухода. Как правило, такой уход в долгосрочной перспективе приводит к хорошим результатам, и дети рассказывают, что ощущают любовь членов семьи⁸⁸. Однако и здесь не обходится без трудностей. Члены расширенной семьи могут не осознавать особых потребностей ребенка с альбинизмом в плане здравоохранения, образования и безопасности. Кроме того, переезд в новое место от одних родственников к другим не означает автоматического исчезновения угрозы дискриминации или нападения, исходящей от общества в целом. Тем не менее есть много примеров, когда дети с альбинизмом, которые для улучшения их жизненных условий были переданы на неформальное попечение родственникам, живут в безопасной обстановке. В Южной Африке такая форма ухода используется в качестве стратегии, позволяющей обеспечить проживание детей ближе к местам, в которых предоставляются качественные услуги инклюзивного образования⁸⁹, а на Мадагаскаре и в Малави проживание с членами расширенной семьи в более безопасных районах служит способом уменьшить вероятность нападений⁹⁰. В Бразилии такая стратегия, как передача ребенка на воспитание родственникам, успешно используется и для защиты других детей от риска насилия, связанного с наркотиками и деятельностью организованных преступных групп⁹¹. Уход силами родственников при условии, что он сопровождается мониторингом и поддержкой со стороны социального работника — когда это необходимо, —

⁸⁵ Резолюция 64/142 Генеральной Ассамблеи; и A/74/395.

⁸⁶ Family for Every Child, *How to Support Kinship Care: Lessons Learnt from around the World* (2024).

⁸⁷ Emily Delap and Gillian Mann, *The Paradox of Kinship Care: The Most Valued but Least Resourced Care Option – A Global Study* (Family for Every Child, 2019).

⁸⁸ Ibid.

⁸⁹ Martin Punaks, “Children with Albinism and Care”.

⁹⁰ См. A/HRC/52/36/Add.1 и Martin Punaks, “Children with Albinism and Care”.

⁹¹ См. www.acerbrasil.org.br/.

представляет собой недорогую, гибкую и жизнеспособную форму альтернативного ухода за детьми с альбинизмом в семейном окружении.

48. Под воспитанием в приемной семье понимаются «ситуации, когда дети... помещаются компетентным органом в домашнее окружение семьи», которая не является «родной семьей ребенка... выбирается, аттестуется и утверждается для предоставления такого ухода и за которой... осуществляется контроль»⁹². Такая разновидность формального ухода, как воспитание в приемной семье, может принимать различные формы, в том числе: экстренное устройство в приемную семью, краткосрочное или среднесрочное помещение в приемную семью, долгосрочное помещение в приемную семью, специализированный уход в рамках приемной семьи (в том числе для детей с инвалидностью), услуги «социальной передышки» или кратковременное замещение основного ухаживающего лица, помещение в приемную семью для последующего усыновления той же семьей или в преддверии усыновления другой семьей, а также совместное устройство в приемную семью родителя и маленького ребенка (когда вместе с малышом в приемную семью помещают и его мать, чтобы помочь ей в развитии родительских навыков)⁹³. Есть несколько примеров эффективно функционирующих программ формального ухода, в рамках которых детей, в том числе детей с инвалидностью, передают в приемные семьи. Сеть миссионерских организаций «Экиса» в Уганде обучает лиц, воспитывающих приемных детей, специфике ухода за детьми с инвалидностью и помогает им успешно заботиться о таких детях⁹⁴. Однако такие инициативы зачастую реализуются организациями гражданского общества, охватывают лишь небольшое число детей и не полностью интегрированы в национальные системы ухода и защиты. В государствах Африки в целом не выстроены регулируемые государственные системы ухода в приемной семье, соответствующие масштабам имеющихся потребностей, однако там, где такую систему все же удалось создать, формальный уход, предусматривающий устройство в приемную семью, может стать эффективной и гибкой формой семейного ухода за детьми с альбинизмом в условиях повышенного риска. Например, на каком-либо переходном этапе или в случае, когда ребенок с альбинизмом подвергается риску, могут быть предложены такие варианты, как экстренное или краткосрочное устройство в приемную семью. Краткосрочное и долгосрочное устройство в приемную семью может быть предложено в местах, в которых имеется доступ к высококачественному инклюзивному образованию, а риск ритуальных нападений является низким. Вариант, при котором передача в приемную семью происходит на неформальных началах, более близок пониманию африканских сообществ и более охотно практикуется в них, однако, как и при передаче на воспитание родственникам, здесь существуют риски, которые необходимо тщательно контролировать.

49. В ходе исследования было выявлено несколько примеров, когда дети с альбинизмом жили на попечении «доброжелателей» из того же сообщества, которые обеспечивали им более высокий уровень безопасности и поддержки, чем хотели или могли обеспечить родители⁹⁵. Один из респондентов сообщил, что организации по вопросам альбинизма в Сьерра-Леоне организуют «усыновление/удочерение» детей с альбинизмом другими семьями, в которых основное лицо, осуществляющее уход, или его дети тоже принадлежат к числу людей с альбинизмом. Такую практику обосновывают тем, что в этом случае лицо, приступая к обязанностям по уходу, как считается, уже обладает опытом в данной

⁹² См. резолюцию 64/142 Генеральной Ассамблеи.

⁹³ UNICEF, Eastern and Southern African Regional Office, “Supporting foster care in Eastern and Southern Africa”, 2022.

⁹⁴ Ekisa, “Finding value”.

⁹⁵ Martin Punaks, “Children with Albinism and Care”.

сфере, который позволяет ему лучше ухаживать за ребенком с альбинизмом⁹⁶. При этом биологические родители могут продолжать, а могут и прекращать играть роль в жизни этого ребенка. Как правило, передача детей в такие семьи осуществляется с разрешения лидеров местных общин; иногда этот процесс организуется и отслеживается социальными работниками из неправительственных организаций. Описанные выше варианты можно считать неформальными или отчасти формальными видами ухода, которые не вписываются ни в категорию «воспитание в приемной семье», ни в категорию «усыновление». Варианты ухода, о которых говорится выше, широко распространены в Африке и позволяют обеспечивать детям с альбинизмом семейный уход, который в противном случае, возможно, был бы им недоступен, особенно в тех местах, где система формального ухода развита слабо. Вместе с тем безопасность детей в таких ситуациях может находиться под угрозой, если данные меры не сопровождаются надлежащим контролем и наблюдением со стороны социальных работников.

С. Внутригосударственное усыновление (удочерение)

50. Усыновление (удочерение) можно определить как «законную передачу родительских прав и обязанностей в отношении ребенка без ограничения срока. Внутригосударственное (национальное) усыновление (удочерение) предполагает наличие усыновителей (удочерителей), проживающих в той же стране, что и ребенок»⁹⁷. В соответствии с Конвенцией о правах ребенка государства-участники, которые признают или разрешают институт усыновления, обеспечивают учет наилучших интересов ребенка в первостепенном порядке. Несмотря на это, не существует международного документа, в котором государствам рекомендовались бы наиболее эффективные практические меры в сфере внутригосударственного усыновления.

51. Усыновление (удочерение) считается приемлемым вариантом бессрочного помещения в семейные условия в том случае, если исчерпаны все возможности воссоединения или поддержания отношений ребенка с его биологической семьей. Оно не является формой альтернативного ухода, поскольку при передаче опекунов усыновителям (удочерителям) усыновление (удочерение) переходит в категорию постоянной родительской опеки. Участники интервью сообщили, что в некоторых местах, особенно в Африке, бессрочный характер усыновления не вполне осознается биологическими семьями, которые при отказе от ухода за ребенком могут исходить из предположения, что усыновление (удочерение) является временной мерой. Оно может быть неправильно истолковано как способ обеспечить ребенку доступ к качественному образованию или более высокий уровень безопасности при условии, что впоследствии он воссоединится с биологической семьей. Внутригосударственному усыновлению (удочерению) всегда следует отдавать приоритет перед межгосударственным, поскольку оно позволяет ребенку остаться в той стране и в той культурной среде, которые являются для него родными⁹⁸. В странах с низким уровнем дохода системы внутригосударственного усыновления (удочерения) недостаточно развиты, а если и развиты, то количество усыновляемых (удочеряемых) невелико, а среди детей с инвалидностью — еще меньше⁹⁹. Однако если система внутригосударственного усыновления работает эффективно и ребенку, оставшемуся без попечения

⁹⁶ Информация, полученная в ходе бесед с респондентами.

⁹⁷ Better Care Network, Glossary of Key Terms, URL: <https://bettercarenetwork.org/glossary-of-key-terms>.

⁹⁸ См. резолюцию 44/25 Генеральной Ассамблеи.

⁹⁹ *Child Adoption: Trends and Policies* (United Nations publication, 2009).

родителей, требуется обеспечить постоянную опеку, то такое решение является целесообразным. Тем не менее при оценке усыновляющей (удочеряющей) семьи необходимо убедиться, что эта семья располагает средствами для предоставления ребенку доступа к инклюзивному образованию и медицинскому обслуживанию и способна обеспечить ему защиту от дискриминации и насилия.

D. Безопасные дома

52. Использование безопасных домов представляет собой модель, которая может быть использована для защиты семей детей с альбинизмом в периоды, когда риск насильственных нападений особенно высок. Фонд Замбии по вопросам альбинизма в настоящее время использует этот подход в отношении жертв ритуальных нападений¹⁰⁰. Для этого он арендует безопасный и неприметный дом в районе, удаленном от места нападения, и перевозит туда ребенка вместе с его матерью и, возможно, другими родственниками, чтобы они смогли восстановиться и получить психосоциальную помощь. В таком доме также может находиться помощник по хозяйству, который позволяет семье удовлетворять ее материальные потребности, а также время от времени помогает ей перемещаться по району и принимать у себя других родственников. Обычно семья остается в «безопасном доме» на протяжении нескольких месяцев, пока не почувствует, что готова вернуться в свою общину. Такой подход позволяет сохранить единство семьи и может быть адаптирован для целей как защиты от нападений, так и реагирования на их последствия. Однако применение такого подхода может нарушить процесс обучения ребенка и иногда чревато для семьи потерей источников средств к существованию.

E. Реформа сферы ухода

53. Реформу сферы ухода можно понимать как «процесс преобразования системы ухода путем ее переориентации в целях выработки такого подхода к уходу и защите, который будет лучше удовлетворять потребности детей и их семей и соответствовать их правам. Общей целью для многих стран, занимающихся реформированием этой системы, является отход от практики помещения в специализированные учреждения и переориентация на семейный уход»¹⁰¹.

54. В Руководящих указаниях по альтернативному уходу за детьми содержится призыв к «постепенной ликвидации» специализированных учреждений. Третий комитет в своем докладе настоятельно призывает государства «активизировать усилия по реформированию системы ухода», которые должны предусматривать расширение межсекторального сотрудничества и усиление координации действий соответствующих органов власти, и в частности преследовать цель «постепенно заменить практику помещения детей в специализированные учреждения качественным альтернативным уходом». Кроме того, Комитет по правам инвалидов призывает государства «принять высококачественный и структурированный план по деинституционализации» (реформированию сферы ухода), «который должен быть всеобъемлющим и содержать подробную программу действий со сроками». При разработке стратегий реформирования системы ухода государствам следует тесно консультироваться с лицами с альбинизмом, включая детей, и с представляющими их организациями, как того требует статья 4 (пункт 3) Конвенции о правах инвалидов.

¹⁰⁰ Информация, полученная в ходе интервью.

¹⁰¹ См. <https://bettercarenetwork.org/practitioner-library/care-reform>.

55. Цель реформирования сферы ухода заключается в том, чтобы выдвинуть на первый план и разработать услуги, помогающие предотвратить разлучение семей, а также в том, чтобы обеспечить наличие безопасных временных вариантов альтернативного семейного ухода для тех случаев, когда предотвратить разлучение невозможно. Реформирование сферы ухода призвано обеспечить переход к новой системе ухода, предусматривающей реинтеграцию детей, содержащихся в специализированных учреждениях, в их собственные семьи или иную семейную среду, а также оказание поддержки лицам, покидающим такие учреждения в силу достижения определенного возраста. В последние десятилетия во всем мире наблюдаются все более заметные сдвиги в сторону реформирования сферы ухода¹⁰². Такие государства, как Армения, Болгария, Латвия, Литва, Молдова, Румыния, Словакия¹⁰³, Гватемала, Мексика, Никарагуа¹⁰⁴, Камбоджа¹⁰⁵, Индонезия¹⁰⁶, Гана, Кения, Либерия, Руанда и Уганда¹⁰⁷, издали государственные законы, документы с изложением политики, директивы и стратегии, в которых реформированию сферы ухода уделяется приоритетное внимание, и добились прогресса в осуществлении положений этих документов.

56. Для реформирования сферы ухода необходимы следующие элементы: всеобъемлющая стратегия, основанная на фактических данных, для преобразования существующих систем; надежная нормативно-правовая база для проведения реформ; эффективные механизмы координации, облегчающие широкому кругу субъектов, задействованных в этом процессе, выполнение их функций; укрепление кадрового состава социальных служб; механизмы контроля, обеспечивающие помещение детей в подходящие условия в рамках системы ухода; повышение осведомленности о реформе сферы ухода и важности семейного ухода; вовлечение сообществ в процесс реформ; значимое участие детей, находящихся в системе ухода, и их семей; перенаправление ресурсов из специализированных учреждений по уходу в систему, основанную на семейном уходе; и создание механизмов подотчетности и мониторинга для количественной оценки прогресса, а самой реформой сферы ухода следует воспользоваться для осуществления более масштабных преобразований в системе защиты детей, особенно детей с инвалидностью¹⁰⁸.

57. Необходимо, чтобы стратегии реформирования сферы ухода всегда основывались на фактических данных и на инклюзивном подходе к особым потребностям детей с альбинизмом. Для этого государственным органам необходимо осуществлять сбор дезагрегированных данных о положении детей с альбинизмом в их странах. Кения, Танзания, Намибия и Малави уже включают вопросы

¹⁰² Philip S. Goldman and others, “Institutionalization and deinstitutionalisation of children 2: policy and practice recommendations for global, national, and local actors”, *The Lancet: Child and Adolescent Health*, vol. 4, No. 8 (August 2020).

¹⁰³ UNICEF, Regional Office for Europe and Central Asia, *TransMonEE Analytical Series*.

¹⁰⁴ Hope and Homes for Children, *Beyond Institutional Care: A Roadmap for Child Protection and Care System Reform for Governments in Latin America and the Caribbean* (2020).

¹⁰⁵ Pamela Michel Lizarazu, “The deinstitutionalization of children in Cambodia: intended and unintended consequences”, Masters dissertation, Graduate Institute of Geneva, 2018.

¹⁰⁶ Ni Luh Putu Maitra Agastya and others, “Transformation of child welfare institutions in Bandung, West Java: a case of deinstitutionalization in Indonesia”, *Children and Youth Services Review*, vol. 159 (2024).

¹⁰⁷ Better Care Network and UNICEF, “An analysis of child-care reform in three African countries: summary of key findings”, March 2015; Republic of Kenya and others, *National Care Reform Strategy for Children in Kenya 2022–2032* (2022); Republic of Rwanda and others, “Evaluation of the Tubarerere Mu Muryango”.

¹⁰⁸ UNICEF, Eastern and Southern African Regional Office, “Caring systems: maximizing synergies between care reform and child protection system strengthening in Eastern and Southern Africa”, August 2021.

об альбинизме в свои национальные переписи населения¹⁰⁹, Узбекистан обеспечивает сбор дезагрегированных данных о детях с альбинизмом¹¹⁰, а организации системы Организации Объединенных Наций провели целевые исследования, посвященные лицам с альбинизмом, на Мадагаскаре, в Мозамбике и в Уганде¹¹¹. Эти усилия следует распространить на другие страны, чтобы сформировать более полное представление о потребностях детей с альбинизмом и их семей.

IV. Другие методы в сфере ухода

58. В ходе исследования был выявлен ряд других методов в сфере ухода, которые представляются этически проблематичными как в части их применения, так и с точки зрения их способности гарантировать детям с альбинизмом право на семейную жизнь. Эти методы организации ухода заслуживают более детального обсуждения.

A. Межгосударственное усыновление (удочерение)

59. Межгосударственное усыновление (удочерение) предполагает наличие усыновителей (удочерителей), проживающих в другой стране, нежели ребенок. Участники интервью сообщили, что им известны случаи усыновления (удочерения) детей с альбинизмом из таких стран, как Сьерра-Леоне, Лесото, Малави и Китай, семьями в Европе и Северной Америке¹¹². Кроме того, существуют веб-сайты, пропагандирующие межгосударственное усыновление (удочерение) детей с альбинизмом¹¹³. В Конвенции о защите детей и сотрудничестве в области межгосударственного усыновления определены стандарты и правила, которые надлежит соблюдать в процессе межгосударственного усыновления, и в частности говорится о предпочтительности внутригосударственного усыновления¹¹⁴. Согласно статье 21 Конвенции о правах ребенка, возможность межгосударственного усыновления следует рассматривать только тогда, когда исчерпаны все другие возможности обеспечить ребенку уход в местной семье, и что внутригосударственному усыновлению всегда следует отдавать приоритет перед межгосударственным¹¹⁵. В нескольких странах была выражена обеспокоенность по поводу того, что межгосударственному усыновлению (удочерению) отдается приоритет перед внутригосударственным¹¹⁶. Хуже того, необоснованные заявления о том, что детей «крадут» или «продают» с целью эксплуатации, изымая их из биологических семей с помощью механизма межгосударственного усыновления (удочерения), привели к тому, что ряд государств ввел мораторий на межгосударственное усыновление (удочерение)¹¹⁷. Организация «Голоса усыновленных

¹⁰⁹ Его, *Best Practices in the Protection of Human Rights*.

¹¹⁰ Ответ, полученный от Узбекистана.

¹¹¹ Там же.

¹¹² Martin Punaks, "Children with Albinism and Care".

¹¹³ См., например, С. Gail Summers and Bridget Kathleen Berigan, "Consider adopting a child with albinism", *Rainbow Kids*, 15 April 2015.

¹¹⁴ См. www.hcch.net/en/instruments/conventions/full-text/?cid=69, на русском языке см. <https://base.garant.ru/2556181/>.

¹¹⁵ Резолюция 44/25 Генеральной Ассамблеи.

¹¹⁶ Kenya, Ministry of Labour and Social Protection, press statement from the Cabinet Secretary on State reforms on child welfare, adoption and protection, 16 May 2019; Joseph Aguetant, *Adopting the rights of the child: A study on intercountry adoption and its influence on child protection in Nepal* (Lausanne, Switzerland, Terre des hommes Foundation and UNICEF, 2008); Kyung-eun Lee, "South Korea's legacy of orphan adoption and the violation of adoptees' rights to know their origins", *Childhood*, vol. 29, No. 2 (2022).

¹¹⁷ Joseph Aguetant, *Adopting the rights of the child*.

за границей», возглавляемая лицами, усыновленными в рамках этого межгосударственного механизма, и занимающаяся проведением агитационных кампаний, выражает обеспокоенность по поводу «потери идентичности, торговли людьми, частой смены дома, депортации/проблем с гражданством и жестокого обращения» и выступает за «такой мир в будущем, в котором потребность в межгосударственном усыновлении будет редкой»¹¹⁸. С учетом вышеизложенного государства обязаны принять меры для того, чтобы любое международное усыновление (удочерение) детей с альбинизмом осуществлялось в соответствии с Конвенцией о защите детей и сотрудничестве в области межгосударственного усыновления и всеми другими рамочными концептуальными документами по правам детей.

В. Временные убежища

60. Как показано выше, одна из проблем, с которыми систематически сталкиваются дети с альбинизмом, находясь в семейном окружении — как в родительском доме, так и в семьях родственников и приемных семьях, — заключается в том, что в некоторых странах риск подвергнуться нападению существует всегда. Это особенно актуально в периоды, когда спрос на части тела людей с альбинизмом выше обычного, например в период проведения выборов¹¹⁹. В такие периоды может возникнуть необходимость во временных убежищах для защиты детей с альбинизмом. Важная задача здесь состоит в обеспечении того, чтобы такие убежища не приобретали вид специализированных учреждений и чтобы семейные связи сохранялись и поддерживались, поскольку даже кратковременная разлука с семьей наносит вред ребенку. Если ни один вариант помещения детей с альбинизмом в те или иные семейные условия для защиты в период повышенного риска не является безопасным, то можно рассмотреть возможность размещения на ограниченный срок в небольших временных убежищах интернатного типа, в которых детям с инвалидностью или без нее будут предоставляться индивидуальный уход и защита. Однако перед переездом туда должны быть приняты меры предосторожности. Государства должны принять надлежащие меры для того, чтобы вопрос о помещении ребенка в такие условия решался индивидуально в каждом конкретном случае с учетом наилучших интересов ребенка и при полном согласии его родителей или опекунов. При этом должен подготавливаться план возвращения ребенка в прежние условия с учетом того, что потребуется для подготовки к его полной реинтеграции в семью и общину. Учитывая опыт Танзании, такой план возвращения в прежние условия должен предусматривать надлежащее документирование информации о ребенке и его семье, а также меры, позволяющие обеспечивать постоянное общение ребенка с семьей и вести работу с их общиной, чтобы способствовать поддержке и принятию со стороны ее членов, организуя для этого, в частности, регулярные посещения общины семьей и ребенком. Необходимо прилагать все усилия к тому, чтобы дети были возвращены в условия семейного ухода, как только такое возвращение станет безопасным. Функционирование таких убежищ должно надлежащим образом финансироваться и регулироваться государством в соответствии с требованиями, предъявляемыми к альтернативному уходу, в целях обеспечения полного соблюдения прав детей с альбинизмом на протяжении всего времени пребывания в них — включая право на образование, здоровье и уважение их достоинства. Кроме того, необходимо, чтобы государства уделяли первоочередное внимание не только устранению причин, порождающих угрозы жизни детей, и расширению возможностей безопасного семейного размещения детей в таких

¹¹⁸ См. <https://intercountryadopteevoices.com/about/vision-mission/>.

¹¹⁹ См. A/71/255.

обстоятельствах (например, экстренного устройства в приемные семьи), но и внедрению механизмов обеспечения безопасности на уровне общин, чтобы в предоставлении детям с альбинизмом временных убежищ в периоды эскалации насилия не возникало необходимости.

61. В некоторых странах в качестве временного убежища для детей с альбинизмом, которым угрожает насилие, используются инклюзивные интернаты. В рамках «инклюзивного образования» особое внимание уделяется «равенству в плане доступа и участия... позитивному реагированию на индивидуальные образовательные потребности и умения всех детей... [и возложению] ответственности за адаптацию на систему образования, а не на отдельно взятого ребенка¹²⁰»; это позволяет «всем детям обучаться в одних и тех же школах, находясь в одних и тех же учебных помещениях»¹²¹. Данный вид образования отличается от «специализированного образования», которое предусматривает раздельное обучение групп учащихся с учетом особых потребностей каждой из групп — например, наличие школ для детей с нарушениями зрения.

62. Вопрос о том, следует ли считать интернаты одной из форм альтернативного ухода и нужно ли относить их к числу специализированных учреждений по уходу, является дискуссионным. Региональное бюро ЮНИСЕФ для стран Европы и Центральной Азии¹²² отмечает, что интернаты выполняют как образовательную функцию, так и функцию ухода, и, соответственно, рекомендует регулировать их деятельность в соответствии с требованиями в отношении альтернативного ухода. Кроме того, оно также утверждает, что многие интернаты — особенно специализированные интернаты для детей с инвалидностью — представляют собой созданные в целях сегрегации пространства, в которых дети подвергаются опасностям, характерным для всей системы специализированных учреждений. Другие утверждают, что ответ на вопрос о том, считать ли интернаты одной из форм альтернативного ухода, зависит от следующих факторов: а) «степень контакта с домом и общиной»; и б) обусловлено ли проживание детей в них с тем, что «они лишены родительской опеки или с тем, что у них есть родители, у которых есть желание и возможность заботиться о них, но нет доступа к основным услугам рядом с местом их проживания» — где наличие таких причин будет указывать на то, что эти учреждения используются для обеспечения альтернативного ухода¹²³. Комитет по правам инвалидов прямо указывает, что использование «специальных школ-интернатов» является одной из форм институционализации¹²⁴.

63. Организации по проблемам лиц с альбинизмом, работающие в таких странах, как Малави (организация «Стендинг войс») и Танзания (образовательная программа «Под одним солнцем», реализуемая в Деревне надежды) и оказывающие поддержку семьям детей с альбинизмом посредством индивидуального социального сопровождения, обнаружили, что в некоторых случаях оценка, проводимая социальными работниками, показывает, что возможность поместить ребенка с альбинизмом в такие семейные условия, в которых он будет в безопасности, отсутствует из-за крайне высокого риска нападений¹²⁵. В таких случаях — а также непосредственно по инициативе родителей — детей с

¹²⁰ Save the Children, *Inclusive Education: What, Why, and How – A Handbook for Programme Implementers* (London, 2016).

¹²¹ См. www.unicef.org/education/inclusive-education.

¹²² UNICEF, Regional Office for Europe and Central Asia, *The Role of Boarding Schools for Vulnerable Children in the Europe and Central Asia Region* (2024).

¹²³ Emily Delap and others, “Scaling down: reducing, reshaping and improving residential care around the world”, *Positive Care Choices: Working Paper, No. 1* (Every Child, 2011).

¹²⁴ См. [CRPD/C/5](https://www.unhcr.org/refugees/crpd-c/5).

¹²⁵ Punaks, “Children with Albinism and Care”.

альбинизмом часто помещают в безопасные инклюзивные интернаты. В этих условиях им могут быть обеспечены доступ к инклюзивному образованию и медицинскому обслуживанию и, что немаловажно, защита от нападений. Социальные работники, осуществляющие индивидуальное сопровождение, помогают детям и семьям поддерживать регулярный контакт друг с другом, благодаря чему родители могут навещать детей в школе, а дети — бывать у себя дома (пусть зачастую и под охраной полиции, которую заранее организуют на это время). В рамках действующей в Танзании образовательной программы «Под одним солнцем» этот подход именуется «деинституционализацией», поскольку многие дети, ставшие участниками программы, были изъяты из пагубной институциональной среды, сформированной в «приютах временного содержания», в которых они жили обособленно от общества и не имели контакта с семьей.

64. Если специализированные интернаты однозначно относятся к категории специализированных учреждений по уходу, то вопрос об официальном признании инклюзивных интернатов, предусматривающих возможность посещения родственниками, в качестве специализированных учреждений, в которых осуществляется альтернативный уход, решается в зависимости от обстоятельств. Некоторые характеристики, присущие «приютам временного содержания» в Танзании, могут не относиться к инклюзивным интернатам, предусматривающим возможность посещения родственниками. Однако если учесть, что родители детей с альбинизмом фактически принуждают помещать туда этих детей, для того чтобы им были обеспечены уход и защита, и что такие школы представляют собой крупные учреждения интернатного типа, то становится очевидным, что они предназначены для осуществления альтернативного ухода и обладают характерными чертами специализированных учреждений. В таких странах, как Малави и Танзания, родителей и специалистов-практиков вынуждают принимать крайне непростое решение: подвергнуть жизнь ребенка риску, оставив его в общине, или защитить его жизнь, выбрав для него в качестве «наименьшего из зол» проживание в одном из таких учреждений. По мнению Эксперта, некоторые (но не все) характерные черты, присущие «приютам временного содержания» в Танзании как специализированным учреждениям, могут меньше проявляться в инклюзивных интернатах, предусматривающих возможность посещения родственниками, однако помещение в такие школы ни при каких обстоятельствах не может быть рекомендуемой практикой. Они могут использоваться лишь в порядке промежуточной меры, функционируя как временные убежища до тех пор, пока государства не выполнят свое юридическое обязательство по реформированию систем ухода с целью обеспечить всем детям с альбинизмом уход, осуществляемый в безопасных условиях на базе семьи. Поскольку инклюзивные интернаты де-факто представляют собой учреждения, в которых осуществляется альтернативный уход, их деятельность должна регулироваться государствами в соответствии с предъявляемыми к таким учреждениям требованиями, для того чтобы детям с альбинизмом обеспечивалась защита и предоставлялся настолько высококачественный уход, насколько это возможно в таких условиях.

65. Эксперт обеспокоена тем, что сейчас родителей и специалистов-практиков ставят в сложное положение, в котором у них порой нет иного выбора, кроме как использовать временные убежища, такие как инклюзивные интернаты, чтобы защитить детские жизни. Такие меры могут соответствовать стандартам Комитета по правам ребенка — если принимаются с соблюдением предельно конкретных требований, изложенных выше, — однако они не соответствуют стандартам Комитета по правам инвалидов, и потому государствам необходимо урегулировать данный вопрос в первоочередном порядке. В рамках реализации стратегий реформирования сферы ухода государства должны не вкладывать

средства в создание новых видов специализированных учреждений по уходу, а использовать эти ресурсы для развития альтернативных форм семейного ухода.

VII. Выводы и рекомендации

A. Выводы

66. Перед детьми с альбинизмом и их семьями, особенно в африканских странах, стоит комплекс проблем, имеющих взаимоусиливающее действие. Во многих случаях семьям приходится отказывать своим детям в праве на семейную жизнь, чтобы они могли пользоваться другими правами, такими как право на жизнь, право на защиту от дискриминации, право на защиту от насилия, право на качественное образование и право на медицинское обслуживание. Нельзя, чтобы детям и семьям приходилось идти на такие компромиссы. Государства несут ответственность за то, чтобы дети с альбинизмом могли пользоваться всеми своими правами.

67. Глубинные причины, в силу которых происходит разлучение детей с альбинизмом с их семьями, можно устранить только путем долгосрочных системных преобразований на уровне общества. Эти системные преобразования должны осуществляться под руководством государств. Чтобы изменить социальные нормы и модели поведения, которые служат причиной дискриминации детей с альбинизмом и ритуальных нападений на них, государствам следует принять меры, которые будут сочетать в себе законодательные и политические реформы, информационно-просветительскую работу и привлечение внимания к указанным проблемам. Государствам следует реформировать системы образования, здравоохранения, социальной защиты, отправления правосудия, безопасности и оказания других услуг, позволяющие предотвращать разлучение, и для этого следует обеспечить их эффективное функционирование и полную доступность для детей с альбинизмом. Для достижения этих целей государствам следует инкорпорировать в свое внутреннее законодательство План действий Африканского союза по прекращению нападений на лиц с альбинизмом.

68. Государствам следует продолжать реформировать системы защиты детей и ухода за ними, чтобы обеспечить получение семьями необходимой поддержки, позволяющей предотвратить разлучение, а для ситуаций, в которых оно неизбежно, обеспечить наличие безопасных временных вариантов альтернативного ухода в семейном окружении, позволяющих заботиться о детях с альбинизмом до тех пор, пока не появится возможность вернуть их в собственную семью. Чтобы прийти к этому, государствам необходимы политическая воля их лидеров, выделение достаточного объема ресурсов для реализации стратегий реформ и дезагрегированные данные о детях с альбинизмом и их семьях, позволяющие разработать фактологически обоснованные планы осуществления реформ.

69. На устранение глубинных причин разлучения семей в тех местах, где дети с альбинизмом подвергаются насилию, с помощью системных преобразований потребуется время. Пока же в ситуациях, которые ставят под угрозу осуществление права на семейную жизнь, государствам может потребоваться определить и принять прагматичные промежуточные меры для того, чтобы дети с альбинизмом могли пользоваться всеми своими правами, включая право на семейную жизнь, в том объеме, который является максимально возможным в текущих реалиях. Любые прагматичные меры, в рамках которых предлагается поступиться возможностью детей с альбинизмом осуществлять все свои права, включая право на семейную жизнь, должны быть соразмерными, законными и временными, иметь максимально короткий срок действия и допускаться только при

наличии реалистичных, фактологически обоснованных и подкрепленных всеми необходимыми ресурсами планов по устранению потребности в такого рода мерах при первой же возможности. При разработке таких мер государствам следует прислушиваться к мнениям детей с альбинизмом, их семей и их защитников в лице организаций лиц с альбинизмом и реагировать на эти мнения.

В. Рекомендации

70. В отношении услуг, позволяющих предотвращать разлучение семей, Независимый эксперт рекомендует государствам:

- a) обеспечить признание в национальном законодательстве и политике права всех детей, включая детей с альбинизмом, на семейную жизнь;
- b) принять меры для того, чтобы всем усилиям, призванным предотвратить разлучение детей с альбинизмом с их семьями, отдавался приоритет перед обеспечением альтернативного ухода и чтобы в тех случаях, когда разлучение неизбежно, прилагались все усилия для устранения причин разлучения и для воссоединения ребенка с семьей, как только это станет безопасным;
- c) обеспечить детям с альбинизмом доступ к инклюзивному образованию по месту жительства;
- d) обеспечить детям с альбинизмом доступ к недорогим медицинским услугам и товарам, включая дерматологические и офтальмологические услуги, обследования для выявления рака кожи и его лечение, а также солнцезащитные средства;
- e) обеспечить малоимущим семьям детей с альбинизмом доступ к программам социальной защиты, включая программы денежных выплат, трудоустройства, предоставления источников средств к существованию и медицинского обслуживания;
- f) предоставить родителям или лицам, осуществляющим уход за детьми с альбинизмом, доступ к детским садам, чтобы обеспечить им условия для кратковременного отдыха и возможность заработать средства к существованию;
- g) укрепить системы уголовного правосудия для обеспечения оперативного судебного преследования тех, кто совершает преступления в отношении лиц с альбинизмом;
- h) усилить работу служб безопасности, чтобы предотвратить ритуальные нападения на детей с альбинизмом и их убийства;
- i) повышать осведомленность и расширять представление об альбинизме с точки зрения науки и прав человека, с тем чтобы изменить существующие установки и модели поведения по отношению к лицам с альбинизмом;
- j) укреплять кадровый состав социальных служб и практику индивидуального сопровождения в рамках социальной работы, с тем чтобы лучше понимать и удовлетворять потребности всех детей с альбинизмом и их семей;
- k) поддерживать работу организаций лиц с альбинизмом, которые помогают детям с альбинизмом и их семьям, и в частности содействовать коллегиальному взаимобучению.

71. В отношении альтернативного ухода Независимый эксперт рекомендует государствам:

а) обеспечить наличие в правовых и политических документах положений, предусматривающих поощрение такой практики, как уход со стороны родственников, и достаточную поддержку этой практики, контроль за тем, как она применяется, и защиту тех, кто ее применяет, со стороны работников социальных служб;

б) обеспечить наличие прочной нормативно-правовой базы для содействия такой практике, как уход в приемной семье, и разработку программ формального ухода, которые предусматривали бы устройство в приемные семьи и в рамках которых предлагался бы ряд услуг по уходу с передачей в приемную семью для удовлетворения потребностей детей с альбинизмом и их семей.

72. В отношении усыновления (удочерения) Независимый эксперт рекомендует государствам:

а) обеспечить использование механизма усыновления (удочерения) только в тех случаях, когда не удастся организовать проживание детей с родителями, с членами расширенной семьи или в приемных семьях;

б) обеспечить наличие прочной нормативно-правовой базы для содействия внутригосударственному усыновлению (удочерению);

с) принять надлежащие меры для того, чтобы внутригосударственному усыновлению (удочерению) всегда отдавался приоритет перед межгосударственным;

д) принять надлежащие меры для того, чтобы нормативно-правовые рамки, регламентирующие деятельность служб и агентств по межгосударственному усыновлению (удочерению), полностью соответствовали Конвенции о защите детей и сотрудничестве в области межгосударственного усыновления.

73. Что касается безопасных домов, то Независимый эксперт рекомендует государствам использовать их таким образом, чтобы это позволяло сохранять единство семьи, защищая жизнь ребенка, и только в качестве временной меры. Все усилия следует направить на то, чтобы при этом как можно меньше пострадал процесс обучения ребенка или право его семьи зарабатывать себе средства к существованию.

74. В отношении реформы сферы ухода Независимый эксперт рекомендует государствам:

а) разработать и реализовать стратегии реформирования системы ухода за детьми, для того чтобы дети с альбинизмом всегда могли пользоваться своим правом на семейную жизнь;

б) обеспечить сбор, учет и использование дезагрегированных данных о детях с альбинизмом, для того чтобы стратегии реформирования сферы ухода имели под собой фактологическую базу;

с) учитывать в процессе реформирования системы ухода деятельный вклад и мнения лиц с альбинизмом, включая детей и тех, у кого есть личный опыт, связанный с альтернативным уходом;

д) обеспечить выделение всего объема ресурсов, необходимого для реформирования сферы ухода.

75. В промежуточный период, в течение которого государства будут активно разрабатывать стратегии выполнения своих юридических обязательств по осуществлению вышеуказанных реформ, в исключительных обстоятельствах, когда право ребенка с альбинизмом на жизнь и защиту от насилия не может быть гарантировано одновременно с его правом на семейную жизнь, с учетом наилучших интересов ребенка в каждом конкретном случае и при полном согласии родителей или опекунов ребенка, государства могут временно защищать детей с альбинизмом, размещая их во временных убежищах, которые могут представлять собой: а) небольшие временные убежища интернатного типа, в которых детям с инвалидностью или без нее предоставляются индивидуальный уход и защита; или б) инклюзивные интернаты, в которых предусмотрена возможность посещения родственниками. Такие учреждения должны обеспечивать поддержание семейных связей, а их деятельность должна регулироваться в соответствии с требованиями, предъявляемыми к альтернативному уходу, и финансироваться в полном объеме, с тем чтобы гарантировать полное уважение, защиту и осуществление прав детей с альбинизмом в течение всего срока их пребывания. Все усилия следует направить на то, чтобы вернуть ребенка в условия семейного ухода, как только это станет безопасным. Кроме того, необходимо, чтобы государства уделяли первоочередное внимание не только устранению причин, порождающих угрозы жизни детей, и расширению возможностей безопасного семейного размещения детей в таких обстоятельствах (например, экстренного устройства в приемные семьи), но и внедрению механизмов обеспечения безопасности на уровне общин, чтобы в предоставлении детям с альбинизмом временных убежищ в периоды эскалации насилия не возникало необходимости. При реализации этой стратегии государства должны учитывать, что не следует создавать или финансировать новые учреждения, а также помнить о своих обязательствах по обеспечению скорейшего выполнения соответствующих требований Конвенции о правах ребенка и Конвенции о правах инвалидов.

76. Независимый эксперт рекомендует всем государствам при выполнении всех вышеуказанных рекомендаций обеспечивать сбор дезагрегированных данных и проводить дальнейшие исследования, посвященные положению и потребностям детей с альбинизмом в соответствующих странах, чтобы эти данные можно было использовать для разработки более конкретно ориентированных и качественных мер законодательства, политических мер и услуг, обеспечивающих осуществление прав детей с альбинизмом.