



Генеральная Ассамблея

Distr.: General
25 May 2018
Russian
Original: English

Совет по правам человека

Тридцать восьмая сессия

18 июня – 6 июля 2018 года

Пункт 3 повестки дня

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

Доклад Специального докладчика по вопросу о ликвидации дискриминации в отношении лиц, затронутых лепрой, и членов их семей*

Записка секретариата

Секретариат имеет честь препроводить Совету по правам человека подготовленный в соответствии с резолюцией Совета 35/9 доклад Специального докладчика по вопросу о ликвидации дискриминации в отношении лиц, затронутых лепрой, и членов их семей Элис Крус. В настоящем докладе Специальный докладчик излагает свои видение, приоритеты и методы работы на последующий трехлетний период.

* Настоящий доклад был представлен после установленного срока, с тем чтобы отразить самые последние изменения.

GE.18-07219 (R) 060618 070618



* 1 8 0 7 2 1 9 *

Просьба отправить на вторичную переработку



Доклад Специального докладчика по вопросу о ликвидации дискриминации в отношении лиц, затронутых лепрой, и членов их семей

Содержание

	<i>Стр.</i>
I. Введение	3
II. Лепра	3
A. Излечимое заболевание	3
B. Разрыв между устранением заболевания и полным выздоровлением	4
C. Эпидемиология и права человека	5
III. Длительный путь от сегрегации к правам человека	6
A. Тысячи лет ущемления и нарушения прав человека	6
B. Весьма современное заболевание	8
C. Неспособность справиться со стигматизацией и дискриминацией с помощью медицинского подхода	11
IV. Структурирование мандата	14
A. Справочная информация	14
B. Мандат	14
C. Стратегическое видение	15
D. Методология	19
E. Договоры и нормы в области прав человека	20
F. Приоритеты осуществления настоящего мандата	21
V. Выводы	22

I. Введение

1. В своей резолюции 35/9 Совет по правам человека учредил мандат Специального докладчика по вопросу о ликвидации дискриминации в отношении лиц, затронутых лепрой, и членов их семей. В этой резолюции Совет признал, что в различных частях мира затронутые лепрой лица и члены их семей продолжают сталкиваться с многочисленными формами дискриминации и широко распространенными препятствиями, затрудняющими их участие в жизни общества в качестве его равноправных членов, в том числе с изоляцией, дискриминацией и нарушениями их прав человека. Принятие этой резолюции было направлено на активизацию усилий по искоренению любых предрассудков и любой дискриминации в отношении лиц, затронутых лепрой, и членов их семей и содействия осуществлению стратегий, способствующих их интеграции и участию.

2. Эта резолюция предписывает Специальному докладчику ежегодно представлять доклад Совету, начиная с его тридцать восьмой сессии. После принятия резолюции Совет поручил выполнение этого мандата Элис Крус. Она приступила к исполнению своих обязанностей 1 ноября 2017 года. В настоящем докладе Специальный докладчик дает вводную информацию о лепре и излагает свое видение, приоритеты и методы работы на последующий трехлетний период.

II. Лепра

A. Излечимое заболевание

3. Лепра, известная также как болезнь Хансена, является хроническим инфекционным заболеванием, вызываемым *Mycobacterium leprae*. Лепра имеет длительный инкубационный период и симптомы могут проявиться по прошествии от 2 до 20 лет с момента инфицирования. Лепрой можно заболеть и в младенчестве, и в преклонном возрасте. Это заболевание в основном поражает кожу, периферические нервы, поверхность слизистой оболочки верхних дыхательных путей и глаза¹.

4. Вопреки общему представлению о лепре как о чрезвычайно заразной болезни, лепра не является остроинфекционным заболеванием, и большинство людей (около 95%), вступающих в контакт с больными, не заражаются. На самом деле большинство людей имеют естественную иммунную защиту от лепры. Механизм передачи пока неясен. Тем не менее лепра, скорее всего, передается капельным путем из носа и рта, а также в ходе тесных и частых контактов с больными, не проходящими курс лечения².

5. Лепра излечима с помощью сочетания медицинских препаратов, которая известна как комбинированная лекарственная терапия. Лечение лепры одним единственным препаратом может привести к резистентности микроорганизмов к лекарственному средству. Конкретное сочетание лекарственных препаратов зависит от классификации этого заболевания. Основной лекарственный препарат – рифампицин включается в терапию обоих видов лепры (олигобациллярная и мультибациллярная). С 1995 года Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ) предоставляет комбинированную лекарственную терапию бесплатно. До 2000 года комбинированная лекарственная терапия финансировалась за счет взносов фонда «Ниппон». С тех пор она финансируется компанией «Новартис», и это финансирование будет продолжено до 2020 года. Ликвидация лепры как проблемы общественного здравоохранения (определяется как зарегистрированный показатель распространения менее 1 случая на 10 000 человек) была достигнута в глобальном масштабе в 2000 году³.

¹ См. www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/leprosy.

² Ibid.

³ Ibid.

6. Вместе с тем глобальная ликвидация лепры как проблемы общественного здравоохранения может скрывать тот факт, что по-прежнему существуют страны и районы внутри стран, где это заболевание широко распространено. Резкое сокращение числа случаев заболевания лепрой в последние три десятилетия не означает, что лепра исчезла. На самом деле передача заболевания продолжается.

7. Стигматизация и дискриминация по-прежнему являются серьезными препятствиями на пути к ликвидации лепры, и этот факт признается всеми основными заинтересованными сторонами. В 2010 году Генеральная Ассамблея приняла резолюцию 65/215 о ликвидации дискриминации в отношении лиц, страдающих лепрой, и членов их семей и приняла к сведению принципы и руководящие положения для ликвидации дискриминации в отношении лиц, страдающих лепрой, и членов их семей (A/HRC/15/30, приложение). В 2016 году ВОЗ приняла Глобальную стратегию борьбы с лепрой на 2016–2020 годы, которая основывается на трех стратегических компонентах, третий из которых касается прекращения дискриминации и содействия социальной интеграции⁴.

В. Разрыв между устранением заболевания и полным выздоровлением

8. Несмотря на то, что лепра излечима, при отсутствии раннего обнаружения и лечения лепра может стать причиной необратимых повреждений кожи, нервов, конечностей и глаз, ведущих к обезображиванию, слепоте, потере чувствительности, хроническим ранам и невропатическим болям⁵.

9. Особенность нарушений здоровья⁶, вызванных лепрой, заключается в том, что их можно предотвратить при условии доступа к ранней диагностике, терапии и высококачественному уходу. Тем не менее несвоевременная диагностика является весьма распространенным явлением. Кроме того, глобальная ликвидация лепры как проблемы общественного здравоохранения привела к потере специалистов в области диагностики и лечения. И наконец, пока еще не разработано высококачественное лечение для устранения поражения нервов, которое является главной причиной связанных с лепрой нарушений здоровья⁷.

10. Лепра – это, несомненно, болезнь, которой не уделяется должного внимания, и отсутствие финансовых средств для фундаментальных и клинических исследований объясняет, почему основными имеющимися препаратами для лечения проявлений лепры (которые представляют собой одну из основных причин поражения нервов и, как следствие, нарушений здоровья) являются стероиды и талидомид, причем использование последнего препарата сопряжено с высоким риском возникновения тяжелых ятрогенных побочных эффектов⁸.

11. Институциональные и неинституциональные барьеры на пути доступа к ранней диагностике, отсутствие специализированных медицинских знаний у медицинских служб и специалистов и лекарственные препараты с тяжелыми ятрогенными побочными эффектами являются причинами, по которым многие затронутые лепрой

⁴ WHO Regional Office for South-East Asia, *Global Leprosy Strategy 2016–2020. Accelerating Towards a Leprosy-free World* (New Delhi, 2016).

⁵ См. www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/leprosy.

⁶ В настоящем докладе Специальный докладчик использует термины «нарушение здоровья» для обозначения утраты функциональности или ущерба здоровью лиц, затронутых лепрой, и «инвалидизация» для обозначения социальной реакции на связанные с лепрой нарушения здоровья, выражающуюся в дискриминации и изоляции. Это различие основывается на социальной модели инвалидности, которая используется Специальным докладчиком в ее работе.

⁷ WHO Regional Office for South-East Asia, *Global Leprosy Strategy 2016–2020. Accelerating Towards a Leprosy-free World – Operational Manual* (New Delhi, 2016), pp. 5–6.

⁸ Alice Cruz, “Leprosy as a multilayered biosocial phenomenon: the comparison of institutional responses and illness narratives of an endemic disease in Brazil and an imported disease in Portugal”, *Clinics in Dermatology*, vol. 34, No. 1 (2016), pp. 16–23.

лица заявляют, что после прохождения курса комбинированной лекарственной терапии они не чувствуют себя полностью выздоровевшими, хотя и утверждается, что заболевание устранено⁹.

12. Такой разрыв между медицинским устранением заболевания и реальным ощущением выздоровления наблюдается лишь в случае лепры и некоторых других заболеваний. Глубинной причиной существования этого разрыва являются факторы социальной интеграции и социальные детерминанты здоровья и болезни, среди которых важнейшую роль играют стигматизация и дискриминация.

С. Эпидемиология и права человека

13. В 2016 году в ВОЗ зарегистрировала 214 783 новых случаев заболевания в 145 странах. Наибольшее абсолютное и относительное число случаев заболевания лепрой было отмечено в Индии, Бразилии и Индонезии. По-прежнему наблюдается тревожный показатель распространения заболевания в 22 странах, которым в соответствии с определенным набором показателей (включая распространенность, выявление новых случаев и доля случаев заболевания среди женщин и детей, а также доля инвалидов класса 2¹⁰) было отведено приоритетное место в глобальном перечне стран, требующих контроля за распространением лепры. Более 1 000 новых случаев заболевания в 2016 году было отмечено в следующих странах: Бангладеш, Бразилия, Демократическая Республика Конго, Индия, Индонезия, Мадагаскар, Мозамбик, Мьянма, Непал, Нигерия, Филиппины и Эфиопия. В странах с высоким уровнем распространения заболевания лепра затрагивает в основном более бедные слои населения и регионы¹¹.

14. Кроме того, по мере снижения распространенности лепры, возникают новые проблемы, такие как рост случаев заболевания иностранного происхождения в тех странах, где лепру уже победили. В 2016 году в 23 странах было зафиксировано 328 случаев «завезенного» заболевания¹².

15. В заключение следует отметить, что число случаев, зафиксированных в глобальном масштабе, является неточным, поскольку во многих частях мира из-за институциональных и внеинституциональных барьеров на пути доступа к диагностике и лечению лепры о многих случаях не сообщается. Многие люди продолжают лечиться от лепры, многие живут с нарушениями здоровья, вызванными лепрой, и в условиях инвалидизации вследствие их социальной изоляции. Кроме того, этот показатель не охватывает членов семей затронутых лиц, которые в равной степени подвержены стигматизации и дискриминации, связанным с лепрой.

16. Несмотря на существенное сокращение числа случаев заболевания с момента введения комбинированной лекарственной терапии 35 лет тому назад (с более чем 5 млн. случаев в середине 1980-х годов до менее чем 200 000 случаев на конец 2016 года), никаких крупных изменений в тенденциях вновь выявленных случаев отмечено не было. В последнее время было отмечено увеличение числа новых случаев заболевания с 210 758 в 2015 году до 214 783 в 2016 году¹³. Из этого можно сделать ряд выводов, которые рассматриваются ниже.

17. Во-первых, показатель распространения может быть ненадежным для полной оценки эволюции лепры, поскольку до появления комбинированной лекарственной терапии пациентам приходилось проходить лечение в течение многих лет, а иногда

⁹ Ibid.

¹⁰ Инвалидность класса 2 означает видимые нарушения здоровья. В рамках Глобальной программы борьбы с лепрой используется следующая классификация: «класс 0» – отсутствие каких-либо нарушений, «класс 1» – потеря чувствительности руки, глаза или ступни и «класс 2» – видимое нарушение.

¹¹ WHO Regional Office for South-East Asia, *Global Leprosy Strategy 2016–2020 – Operational Manual*, p. 2.

¹² WHO, *Weekly Epidemiological Record*, No. 35 (92) (2017), pp. 501–520.

¹³ Ibid.

всю жизнь. После внедрения комбинированной лекарственной терапии время лечения резко сократилось. Начиная с 2000 года такое продолжительность лечения составляет 12 месяцев в случае мультибациллярных пациентов и 6 месяцев в случае олигобациллярных пациентов. Олигобациллярные пациенты могут не охватываться годовым показателем распространения заболевания, вследствие чего они остаются неучтенными. Кроме того, существуют пробелы в регистрации новых случаев, особенно в странах с низким уровнем дохода, в которых условия способствуют более высоким показателям лепры и отсутствуют отлаженные службы здравоохранения¹⁴.

18. Во-вторых, согласно имеющимся данным, чтобы остановить распространение лепры необходимы более активные усилия. Помимо вышеупомянутой утраты специализированных знаний, необходимо переосмыслить отношение к лепре в контексте нынешних дебатов, касающихся социальных детерминант здоровья и инклюзивного развития. Передача лепры зависит не только от биологических, но и от социальных факторов, включая, среди прочего, доступ к санитарии, питьевой воде и образованию, которые до сих пор не включены в государственные программы в области здравоохранения.

19. Из 214 783 новых случаев, зарегистрированных в 2016 году, 12 437 соответствовали классу инвалидности 2, т. е. представляли собой видимые нарушения. Как уже упоминалось, вызванные лепрой нарушения здоровья предотвратимы и их распространенность означает, что имели место задержки в доступе к диагностике и высококачественному лечению, т. е. в целом к реализации основных прав каждого человека на наивысший достижимый уровень физического и психического здоровья. В таких случаях государства не выполнили свои обязательства по соблюдению, защите и осуществлению этого права.

20. Около 281 из 12 437 новых случаев, зарегистрированных в 2016 году, составляли дети с нарушениями здоровья. Общее число новых случаев заболевания лепрой среди детей составляет 8,9% от всех новых случаев – постыдно высокий показатель. Это свидетельствует о том, что социальная уязвимость является одним из ключевых факторов передачи и распространения лепры. Кроме того, по-прежнему вызывает серьезную озабоченность общее занижение данных о женщинах, затронутых лепрой¹⁵. Это свидетельствует об уязвимости женщин и отсутствии у них доступа к медицинским услугам во многих ситуациях, особенно в бедных общинах. Эпидемиология лепры связана с продолжающимися нарушениями прав человека уязвимых групп населения как внутри стран, так и во всем мире.

III. Длительный путь от сегрегации к правам человека

A. Тысячи лет ущемления и нарушения прав человека

21. На протяжении тысяч лет лепра была связана с ущемлением и нарушением прав человека бесчисленного количества женщин, мужчин и детей. Тем не менее признание нарушений прав человека в связи с лепрой было сделано лишь недавно.

22. Некоторые могут утверждать, что такие нарушения объясняются тем, что в течение долгого времени лепра являлась неизлечимым, обезображивающим и ведущим к инвалидности заболеванием, которое автоматически вызывало страх и отторжение.

23. Вместе с тем при таком функциональном подходе не признается тот факт, что многие страны не считали лепру инфекционным заболеванием¹⁶. Кроме того, в конце XIX века, когда теория заражения стала основной моделью, объясняющей

¹⁴ Claudio Guedes Salgado and others, “Are leprosy case numbers reliable?”, *Lancet*, vol. 18, No. 2 (February 2018), pp. 135–137.

¹⁵ WHO, *Weekly Epidemiological Record*.

¹⁶ Silathan Sermrittirong and Wim H. Van Brakel, “Stigma in leprosy: concepts, causes and determinants”, *Leprosy Review*, vol. 85, No. 1 (2014), pp. 36–47.

распространение лепры, у нее не было каких-либо обосновывающих научных доказательств. И, тем не менее, затронутые лепрой лица систематически клеймились позором и подвергались сегрегации. Таким образом, функциональный подход всегда приводит к тому, что виновными становятся те, кто подвергается стигматизации и дискриминации, а поведение тех, кто осуществляет такую стигматизацию и дискриминацию, сомнению не подвергается.

24. Религиозные и идеологические убеждения, культурная практика и заблуждения являются сопряженными факторами, усугублявшими дискриминацию в отношении лиц, затронутых лепрой, в ходе различных исторических периодов и в разных регионах мира. Определенные культурные нормы создавали благоприятные условия для того, чтобы лепра считалась постыдным и вредным для общественного порядка заболеванием¹⁷.

25. Лепра стала воплощением того, что в обществе рассматривалось как постыдное и неприличное и, таким образом, превратилась в нечто большее, чем просто заболевание. Она стала символом и ярким олицетворением всего того, от чего следует отмежеваться, и объяснялась, среди прочего, наказанием за греховное поведение¹⁸, распущенность¹⁹, прошлые преступления²⁰ и социально обусловленными представлениями о расовой неполноценности²¹.

26. Лица, затронутые лепрой, исторически были лишены своих гражданских, политических, экономических, социальных и культурных прав. Женщины, мужчины и дети, затронутые лепрой, были и остаются во многих контекстах лишены не только их достоинства, но и признания их человеческого облика. Не случайно часто говорят, что лица, затронутые лепрой, испытывают гражданскую смерть. Они являются постоянно подвергаются применению к ним стигматизирующих формулировок; сегрегации; разлучению с семьями и раздельному проживанию в рамках домашнего хозяйства; разлучению с детьми; отказу в предоставлении ухода; отказу в предоставлении средств к существованию; отказу в месте проживания; отказу в образовании; отказу в праве на владение имуществом; препятствиям для вступления в брак; препятствиям в праве иметь детей; ограничениям их свободы передвижения; лишению их права на участие в общественной, государственной и политической жизни; физическому и психологическому жестокому обращению и насилию; принудительному помещению в учреждения закрытого типа; принудительной стерилизации; институционализированному замалчиванию и сокрытию информации; и изъятию из истории.

27. Использование лепры как некоего символа по-прежнему актуально как в общественной, так и в частной сфере. Стигматизирующее воздействие этой болезни ограничивает участие в общественной жизни не только затронутых лепрой лиц, но и членов их семей. Тем не менее это явление представляется как нечто уже не существующее, нечто из прошлого, нечто отдаленные, застывшее и не относящееся к нам.

28. Именно в этом контексте затронутые лепрой лица и члены их семей продолжают сталкиваться с бесконечной стигматизацией и дискриминацией в их семьях, общинах и обществах, а также в законодательных и судебных учреждениях.

29. Идея о том, что ликвидация лепры позволит решить проблему стигматизации и дискриминации, свидетельствует об узости подхода и ограниченном понимании,

¹⁷ Mary Douglas, "Witchcraft and leprosy: two strategies of exclusion", *Man*, vol. 26 (1991), pp. 723–736.

¹⁸ Gilbert Lewis, "A lesson from Leviticus: leprosy", *Man*, vol. 22, No. 4 (1987), pp. 593–612.

¹⁹ Emilio M. Fernández, *Fantasmas de la sociedad medieval: enfermedad, peste, muerte* (Valladolid, University of Valladolid, 2004).

²⁰ Sermittirong and Van Brakel, "Stigma in leprosy".

²¹ Ron Edmond, *Leprosy and Empire: A Medical and Cultural History* (Cambridge, Cambridge University Press, 2006); Zachary Gussow and George S. Tracy, "The use of archival materials in the analysis and interpretation of field data: a case study in the institutionalization of the myth of leprosy as 'leper'", *American Anthropologist*, vol. 73, No. 3 (1971), pp. 695–709, and "The phenomenon of leprosy stigma in the continental United States", *Leprosy Review*, vol. 63 (1972), pp. 85–93.

причем не только стигматизации и дискриминации, но и хода истории. Ликвидированные заболевания могут возникнуть вновь вместе со стигматизацией и дискриминацией. Это наблюдается в странах, где лепра появляется опять вследствие случаев заболевания, принесенного из-за рубежа, и в тех случаях, когда утрата специализированных знаний приводит к задержке диагностики. Такие задержки укрепляют цепочку передачи заболевания и сопутствующие стигматизацию и дискриминацию.

В. Весьма современное заболевание

30. Верно, что лепра является древним заболеванием. Ее возбудитель *Mycobacterium leprae* не только давно известен, но и практически не менялся²². Однако это не означает, что лепра – это болезнь из прежних времен или некий рудимент прошлого.

31. Лепра представляет собой заболевание сегодняшнего дня, тесно увязанное с социально-экономической, гражданской и политической уязвимостью. Несмотря на резкое сокращение ее масштабов в последние три десятилетия, все еще сохраняются: а) значительный и вызывающий озабоченность показатель числа случаев заболевания и его передачи; б) высокая доля поздней диагностики; в) недостаточная отчетность; и д) возникают новые проблемы, такие как увеличение случаев заболевания у лиц, приехавших из-за рубежа, в тех странах, которые больше не обладают необходимой квалификацией для диагностики и лечения лепры, что приводит к росту случаев передачи заболевания.

32. Кроме того, значительная часть законодательства, касающегося лепры, была принята в современную эпоху. Современное общественное представление о лепре является результатом сложного переплетения традиционных мифов, религиозных убеждений и современных концепций распространения заболевания.

33. Вплоть до конца XIX века причина заболевания лепрой оставалась неизвестна. Лишь в 1873 году норвежец Джерард А. Хансен открыл, что ее возбудителем является кислотоустойчивый, палочкообразный микроорганизм *Mycobacterium lepra*. Этот прорыв позволил осуществить медиализацию лепры, т. е. ее перевод из морально-нравственной плоскости в медицинскую. Он также ознаменовал собой начало современной истории лепры, состоящей из поворотных моментов, в результате которых породили различные программы государственной политики в области здравоохранения, а также социальные явления и дискриминационную практику.

Первый период современной истории лепры (1873–1948 годы)

34. Первый период современной истории начался с открытия Хансена, которое привело к принятию в 1879 году единых мер реагирования на заболевание лепрой европейскими экспертами и правительствами. Эти меры основывались на консенсусе в отношении того, что механизм передачи лепры заключается в инфекционном характере заболевания (который трактовался как распространение болезни вследствие физического контакта, в частности посредством прикосновений)²³. Тем не менее нет никаких научных данных в поддержку этого утверждения, поскольку вырастить *Mycobacterium leprae* in vitro или in vivo было невозможно. Такой консенсус, наряду с описанием лепры как «угрозы для империи»²⁴, который требовал установления санитарных границ²⁵ для предотвращения массового вторжения заболевания лепрой²⁶

²² См. <https://1drv.ms/b/s!ApNa7GHD7siggvE3a-EjQN5N83XWQg>;
<https://1drv.ms/b/s!ApNa7GHD7sighf4wL5kqb-xONmO2vg>;
<https://1drv.ms/b/s!ApNa7GHD7siggu1iUbSjy45Oq5CoRw>.

²³ *Mittheilungen und Verhandlungen der internationalem wissenschaftlichen. Lepra-Conferenz zu Berlin im October 1897* (Berlin, Verlag von August Hirschwald, 1898).

²⁴ Tony Gould, *A Disease Apart: Leprosy in the Modern World* (New York, St. Martin's Press, 2005).

²⁵ S. Shubada Pandya, "The First International Leprosy Conference, Berlin, 1897: the politics of segregation", *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, vol. 10, No. 1 (2003), pp. 161–177.

²⁶ Zeferino Falcão, *A lepra em Portugal* (Lisbon, Royal Academy of Science, 1900).

среди основных государств, открыл путь для достижения общего согласия относительно необходимости профилактической сегрегации лиц, затронутых лепрой. Это привело к созданию лепрозориев во всем мире. 1948 год стал годом, когда эксперты в области лечения лепры отказались от политики обязательного помещения больных в закрытые учреждения.²⁷ Вместе с тем в некоторых странах такая политика сохранилась до конца XX века. Кроме того, она до сих пор закреплена в национальном законодательстве некоторых стран.

35. Начиная с конца XIX века по всему миру были созданы тысячи лепрозориев, во многих из которых осуществлялась официальная государственная политика обязательного помещения затронутых лепрой лиц в закрытое учреждение, тогда как другие лепрозории стали результатом неофициальной государственной политики, обусловленной социальной маргинализацией таких лиц²⁸.

36. Из-за сегрегации затронутые лепрой лица были лишены своих гражданских и политических прав и разлучены со своими семьями и общинами, зачастую в очень раннем возрасте. В 1923 году такая же политика была применена к детям затронутых лепрой лиц²⁹. Детей насильно разлучили со своими родителями при рождении, и многие из них были также разлучены со своими общинами. Одним из элементов этой политики было также распространение пропагандистской информации о мерах профилактики, направленное на предупреждение населения об опасностях взаимодействия с затронутыми лепрой лицами. В 1924 году были направлены рекомендации в недавно созданную Лигу Наций с настоятельным призывом к руководящим действиям по регулированию перемещения затронутых лепрой лиц и введению для них запрета на въезд в другие страны³⁰.

37. Каких-либо научных доказательств, обосновывающих профилактическую сегрегацию затронутых лепрой лиц, никогда не существовало. Тем не менее такая политика получила широкое распространение; она привела к тому, что в современную эпоху лепра вновь стала считаться «страшной» болезнью и что во многих частях мира распространяется стигматизация. В этот период была принята большая часть действующего сегодня дискриминационного национального законодательства.

Второй период современной истории лепры (1948–1981 годы)

38. Второй период современной истории лепры начался с открытия в 1943 году североамериканским врачом Гаем Фагетом лекарственного препарата, имеющего достаточный уровень эффективности в лечении лепры, несмотря на необходимость его долгосрочного использования и тяжелые побочные эффекты³¹. Эффективность лечения лепры с помощью дапсона привела переходу от политики обязательной сегрегации к политике децентрализации с использованием системы общего медицинского обслуживания. Именно в этот период ВОЗ взяла на себя лидирующую роль в осуществлении так называемой программы ликвидации лепры³² при финансовой поддержке Детского фонда Организации Объединенных Наций³³. В рамках этой новой политики государствам было также рекомендовано изменить дискриминационное законодательства на том основании, что оно являлось

²⁷ International Leprosy Congress, *Memoria del V Congreso Internacional de la Lepra. Celebrado en la Habana, Cuba del 3 al 11 de Abril de 1948. Organizado por el gobierno de la República de Cuba con la colaboración de la Asociación Internacional de la Lepra* (Havana, Editorial Cenit, 1949).

²⁸ Во всем мире по-прежнему существуют тысячи колоний для больных лепрой. Многие больные, а также их дети и внуки по-прежнему проживают в этих колониях.

²⁹ Émile Marchoux, *III Conférence Internationale de la Lèpre. Strasbourg, 28 au 31 juillet 1923: communications et débats* (Paris, Baillière et fils, 1924).

³⁰ Ibid.

³¹ G.H. Faget and others, “La prominerapia de la lepra: estudios en progreso”, *International Journal of Leprosy and other Mycobacterial Diseases*, vol. 11, No. 1 (1943), pp. 52–62.

³² WHO, “Editorial: information and comments on development of international leprosy activities”, *WHO Chronicle*, vol. 14, No. 1 (1960), pp. 3–39.

³³ Michel F. Lechat, “The saga of dapsone”, in *Multidrug Therapy against Leprosy: Development and Implementation over the Past 25 years*, H. Sansarricq, ed. (Geneva, WHO, 2004), pp. 1–7.

препятствием на пути ликвидации лепры³⁴. Именно в эти годы в колониях для затронутых лепрой лиц впервые стали раздаваться требования признать достоинство и права человека таких лиц. Потребовалось более полувека, чтобы их усилия увенчались успехом. В то же время, действуя в духе Международной конференции по первичной медико-санитарной помощи (Алма-Ата, 1978 год), восприятие лепры постепенно менялось в соответствии с реализацией права на здоровье.

Третий период современной истории лепры (1981–2010 годы)

39. Третий период современной истории лепры начался с открытия Шеппардом метода, позволяющего вырастить *Mycobacterium leprae* in vivo³⁵. Этот метод доказал первичную резистентность к дапсону. Поскольку первичная резистентность к дапсону могла поставить под угрозу всю программу ликвидации лепры, в 1981 году группа экспертов ВОЗ разработала комбинированную лекарственную терапию (дапсон и рифампицин – мощный лекарственный препарат для лечения туберкулеза – для всех пациентов, и терапия с добавлением клофазимина использовалась в случае пациентов с мультибациллярной формой заболевания).

40. С 1986 года значительные усилия были предприняты для расширения доступности комбинированной лекарственной терапии. С 1986 по 1990 год охват комбинированной лекарственной терапии вырос с 1% до 40%³⁶. В 1991 году Всемирная ассамблея здравоохранения приняла резолюцию WHA44.9 в целях ликвидации лепры к 2000 году как проблемы общественного здравоохранения (ликвидация определяется как показатель менее 1 зарегистрированного случая на 10 000 человек). К концу 2000 года глобальный показатель распространения лепры снизился до уровня менее 1 случая на 10 000 человек. В мае 2001 года ВОЗ объявила о глобальной ликвидации лепры как проблемы общественного здравоохранения³⁷. Это было время больших надежд, когда все сообщество затронутых лепрой лиц верило в то, что широкий доступ к комбинированной лекарственной терапии позволит искоренить не только лепру, но и сопровождающие ее стигматизацию и дискриминацию.

41. Однако, несмотря на такие впечатляющие результаты в плане снижения распространенности лепры, успехи в области изучения путей передачи заболевания и выявления его новых случаев не были столь впечатляющими. Становилось все более очевидным, что распространенность лепры связана с социальными факторами здоровья, для которых применение одно лишь фармацевтического подхода недостаточно³⁸. Кроме того, стигматизация и дискриминация препятствуют диагностированию и лечению людей, а также полному осуществлению их гражданских, политических, экономических, социальных и культурных прав.

42. Таким образом, в течение первого десятилетия XXI века, среди ключевых заинтересованных сторон вырос уровень информированности о роли стигматизации и дискриминации как о препятствиях для диагностики и лечения (на которую эксперты по лепре очень четко указывали еще в 1984 году в Нью-Дели)³⁹. Поэтому этот период стал десятилетием, когда имеющиеся факты потребовали разработки подхода к лепре

³⁴ Frans Hemerijckx, “Social aspects of leprosy problem with reference to countries with high leprosy endemicity: epidemiology and control of leprosy”, in *Transactions of the VIIth International Congress of Leprology*. Tokyo, November 1958. Held Under the Joint Sponsorship of the International Leprosy Association; Tofu Kyokai (Japanese Leprosy Foundation) (Tokyo, Tofu Kyokai, 1959), pp. 442–447.

³⁵ Lechat, “The saga of dapsone”, pp. 1–7.

³⁶ D. Daumerie, “Implementation of MDT: successive steps”, in *Multidrug Therapy against Leprosy: Development and Implementation over the Past 25 years*, H. Sansarricq, ed. (Geneva, WHO, 2004), pp. 45–67.

³⁷ H. Sansarricq, “The study group”, *Multidrug Therapy against Leprosy: Development and Implementation over the Past 25 years*, H. Sansarricq, ed. (Geneva, WHO, 2004), pp. 31–44.

³⁸ João Biehl, *Will to Live: AIDS Therapies and the Politics of Survival* (Princeton and Oxford, Princeton University Press, 2007).

³⁹ D.S. Chaudhury, “Global leprosy control: impact of new ideas and priorities”, in *XII International Leprosy Congress. Proceedings* (New Delhi, Printaid, 1984), pp. 858–860.

как к биосоциальному явлению. Признание того, что лепра остается медицинской и социальной проблемой в современном обществе, требовало применения междотраслевого подхода, который еще необходимо разработать и внедрить с помощью программ по борьбе с лепрой.

43. Первое десятилетие XXI века завершилось двумя историческими прорывами. Во-первых, в 2010 году ВОЗ ввела руководящие указания по расширению участия затронутых лепрой лиц работе служб по борьбе с лепрой, признавая, что такие лица играют важную роль в осуществлении перемен. Во-вторых, Генеральная Ассамблея приняла резолюцию 65/215 о ликвидации дискриминации в отношении лиц, страдающих проказой, и членов их семей и приняла к сведению разработанные Консультативным комитетом Совета по правам человека принципы и руководящие положения для ликвидации дискриминации в отношении лиц, страдающих проказой, и членов их семей. Этот момент стал поворотным с точки зрения глобального признания лепры как глубинной проблемы в области прав человека.

44. Вслед за глобальной ликвидацией лепры как проблемы общественного здравоохранения ее статус как малоизвестного и забытого заболевания укрепился. Поэтому в начале XXI века отмечается угрожающая нехватка специализированных знаний, необходимых для диагностики и лечения этого заболевания; а также сокращение финансирования базовых, клинических и операционных исследований и мер по преодолению медицинских и социальных аспектов этого заболевания.

С. Неспособность справиться со стигматизацией и дискриминацией с помощью медицинского подхода

Перевод связанной с лепрой дискриминации в социальную плоскость

45. Второе десятилетие XXI века было отмечено признанием того, что медицинский подход к стигматизации и дискриминации (т. е. идея о том, что доступность медицинского лечения и распространение медицинских знаний об этом заболевании позволит ликвидировать стигматизацию и дискриминацию) является недостаточным для устранения исторически, социально, политически, экономически и культурно укоренившейся дискриминации в отношении лиц, затронутых лепрой. Такая дискриминация планомерно воспроизводила неравные возможности и неравный доступ к благам и услугам, предоставляемым государством, а также отчуждение от общинной, социальной и семейной жизни, вызывая огромные страдания и беды среди лиц, затронутых лепрой.

46. Меры медицинского вмешательства для преодоления того, что узко определяется как связанная с состоянием здоровья стигматизация, как правило, основаны на «вольном построении причинно-следственных связей»⁴⁰, а не научных данных. Кроме того, они приводят к узкой трактовке этой проблемы, которая не охватывает ее комплексный характер. Хотя беспрецедентное воздействие комбинированной лекарственной терапии на жизнь лиц, затронутых лепрой, и на представление общества об этом заболевании нельзя отрицать, дискриминация сохраняется.

47. Проблему стигматизации и дискриминации на основании заболевания лепрой необходимо вновь перевести в социальную плоскость⁴¹, рассматривать в соответствующем контексте и как взаимозависимые социальные, экономические, политические и культурные явления. Стигматизация и дискриминация усиливают друг друга. Осуществляемая на практике стигматизация приводит к дискриминации,

⁴⁰ A. Castro and P. Farmer, "Understanding and addressing AIDS-related stigma: from anthropological theory to clinical practice in Haiti", *American Journal of Public Health*, vol. 95, No. 1 (2005), pp. 53–59.

⁴¹ Richard Parker and Peter Aggleton, "HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action", *Social Science and Medicine*, vol. 57, No. 1 (2003), pp. 13–24.

которая в свою очередь усиливает стигматизацию, в результате чего затронутые лепрой лица попадают в порочный круг, ставящий их в неблагоприятное положение.

48. Необходимо проанализировать, как лепра пересекается с другими социальными факторами уязвимости. Связанная с лепрой стигматизация – это лишь верхушка айсберга⁴² неравенства и несправедливости, которые на протяжении истории исключали равное участие затронутых лепрой лиц в жизни общества. Дискриминация на основании заболевания лепрой является множественной и прямо пропорциональна социальной уязвимости.

49. Тем не менее, несмотря на признание сегодня сохранения институционализированной и структурной дискриминации в отношении лиц, затронутых лепрой, и членов их семей, существующие показатели, используемые для оценки дискриминации, основаны главным образом на медицинской модели. Крайне важно разработать новые инструменты, которые, учитывая прогресс, достигнутый в рамках социальной модели инвалидности, могли бы помочь определить, каким образом общество создает препятствия на пути полной интеграции лиц, затронутых лепрой, и каким образом эти препятствия могут быть ликвидированы.

50. Дискриминация на основании заболевания лепрой является институционализированной, государственной, ятрогенной, управляемой и многоуровневой и должна пониматься в ее социальном, экономическом, политическом и культурном контексте. В целях эффективного противодействия дискриминации необходимо определить те общественные сферы, в которых она происходит и проявляется. Дискриминация на основании заболевания лепрой может существовать на: а) макроуровне государства (в законодательстве, судебной практике и государственной политике); б) промежуточном уровне государственных благ и услуг, например, в области здравоохранения, образования, занятости и регулирования; и с) микроуровне общинной жизни и/или семьи.

Институциональная и структурная дискриминация

51. В правовой науке как таковой упускается разрыв между писаным правом и практическим правоприменением. Остракизм затронутых лепрой лиц обусловлен не только дискриминационными законами и мерами политики, но и отсутствием эффективного осуществления уже признанных прав, таких как доступ к наивысшему достижимому уровню здоровья, образования и правосудия. Доступ к осуществлению прав зависит от внеинституциональных факторов, таких как уровень образования, включение в официальный рынок труда или исключение из него, гендерное неравенство и расовая дискриминация. С учетом общей уязвимости лиц, затронутых лепрой, разрыв между писаным правом и практикой правоприменения серьезно усугубляется.

52. Законы, подвергающие дискриминации затронутых лепрой лиц, по-прежнему существуют во многих районах мира. Эти законы характеризуются пренебрежением и неуважением международных стандартов в области прав человека, в частности принципа недискриминации в соответствии со Всеобщей декларацией прав человека, Международными пактами и последующими документами по правам человека.

53. В 2016 году девять стран сообщили ВОЗ о существовании дискриминационных законов в отношении лиц, затронутых лепрой⁴³. Обследование, проведенное Международной федерацией ассоциаций по борьбе с лепрой, выявило более 20 стран с дискриминационными законами, охватывающими сегрегацию, иммиграцию, заключение брака, голосование, общественный транспорт, занятость и жилье и нарушающее гражданские, политические, экономические, социальные и культурные права. По данным этого обследования, 50% таких дискриминационных законов продолжают действовать и/или имеют неизвестный статус и лишь 8% из них находятся в стадии пересмотра. Около 52% этих законов действуют в Азиатском регионе, 8% – в Европе и Северной Америке, 7% – в Африке и 2% – в Океании. Эти законы

⁴² Castro and Farmer, “Understanding and addressing AIDS-related stigma”, pp. 53–59.

⁴³ WHO, *Weekly Epidemiological Record*.

касаются: сегрегации и разделения (29%); иммиграции (16%); браков и разводов (10%); занятости и голосования (6%); общественного транспорта (5%); и проживания (2%). Многие из этих законов возникли еще в конце XIX – начале XX века, однако некоторые из них были разработаны уже в конце XX века и в первое десятилетие XXI века⁴⁴.

54. Редакционная группа в своем докладе о ходе работы, представленном Консультативному комитету по осуществлению принципов и руководящих положений для ликвидации дискриминации в отношении лиц, затронутых лепрой, и членов их семей, также предприняла усилия для наглядного картирования дискриминационных законов и видов практики в целях оценки осуществления принципов и руководящих положений в различных странах⁴⁵. В докладе, однако, имеется существенный пробел в отношении информации от стран с широким распространением заболевания, поскольку большинство ответов были получены от государств, где лепра не является серьезной проблемой. Редакционная группа признает, что дискриминационные законы и меры политики по-прежнему существуют во многих странах, лишая затронутых лепрой лиц основных гражданских и политических прав. Она также отмечает, что для позитивных изменений необходим более тщательный обзор вышеупомянутых законов и мер политики. Далее она добавляет, что эти проблемы, вероятно, существуют не только в странах с широким распространением лепры, но и в странах, где лепра считается заболеванием прошлого. Редакционная группа выявляет дискриминационные виды практики, которые препятствуют осуществлению экономических, социальных и культурных прав затронутых лепрой лиц, такие как, среди прочего, расторжение брака на основании заболевания лепрой с высокой степенью гендерной предвзятости или отказ в предоставлении доступа к школьному образованию и иному образованию для затронутых лепрой детей. И наконец, редакционная группа отмечает, что еще предстоит разработать национальные планы по осуществлению принципов и руководящих положений; нынешний уровень осуществления остается неудовлетворительным.

55. В дополнение к законодательству, судебной практике и государственной политике дискриминация реально присутствует в административной системе некоторых государств, особенно в здравоохранении, образовании и системе социального обеспечения, затрагивая такие внеинституциональные области, как работа, брак и общинная и семейная жизнь. Дискриминация в отношении затронутых лепрой лиц распространена настолько широко, что она проявляется даже в ostracisme на уровне межчеловеческих отношений, который выражается в разделении пищи, пространства и предметов домашнего обихода и орудий труда и запрещает прикасаться к затронутым лепрой лицам, хотя прикосновение – это одно из основных человеческих ощущений, необходимых для социализации и взаимного признания. Такая многоуровневая дискриминация зачастую вызывает тяжелую депрессию и очень часто приводит к самоизоляции и самоустранению, а также психическим расстройствам⁴⁶.

56. Стигматизации и дискриминации подвергаются не только затронутые лепрой лица, но и их семьи, которые также испытывают на себе воздействие сопутствующей стигматизации. Хотя сопутствующая стигматизация может также затрагивать лиц, обеспечивающих уход⁴⁷, именно члены семей лиц, затронутых лепрой, несут основное бремя наихудших форм дискриминации. Во многих социальных и культурных контекстах целые семьи подвергаются дискриминации, и стигматизация и дискриминация могут воздействовать на два или даже три поколения.

⁴⁴ См. <https://www.ilepfederation.org/wp-content/uploads/2017/03/Table-discriminatory-laws-2March2017.pdf>.

⁴⁵ См. www.ohchr.org/EN/HRBodies/HRC/AdvisoryCommittee/Pages/Leprosy.aspx.

⁴⁶ См. <https://www.ilepfederation.org/news-item/why-we-must-talk-about-leprosy-stigma-and-mental-health/>.

⁴⁷ M. Dako-Gyeke, “Courtesy stigma: a concealed consternation among caregivers of people affected by leprosy”, *Social Science and Medicine* (January 2018), pp. 190–196.

IV. Структурирование мандата

A. Справочная информация

57. В 2010 году Генеральная Ассамблея сделала исторический шаг, утвердив резолюцию 65/215, и приняла к сведению принципы и руководящие положения для ликвидации дискриминации в отношении лиц, затронутых лепрой, и членов их семей. Тем самым она выделила лепру как проблему в области прав человека и подчеркнула, что со всеми лицами, затронутыми лепрой, и членами их семей следует обращаться как с лицами, обладающими достоинством и имеющими право на все права человека и основные свободы, согласно обычному международному праву, соответствующим конвенциям и национальным конституциям и законам.

58. Этой резолюции и принципам и руководящим положениям предшествовали резолюции 8/13 и 12/7 Совета по правам человека, на основе которых был подготовлен доклад и проект свода принципов и руководящих положений. В своей резолюции 15/10 Совет с удовлетворением принял к сведению свод принципов и руководящих положений и предложил Генеральной Ассамблее рассмотреть в надлежащем порядке вопрос о ликвидации дискриминации в отношении лиц, затронутых лепрой, и членов их семей, включая возможные пути дальнейшего поощрения соответствующих принципов и руководящих положений.

59. В июне 2015 года Совет принял резолюцию 29/5 с поручением Консультативному комитету провести исследование с анализом ситуации с претворением в жизнь принципов и руководящих положений и представить доклад с практическими предложениями в отношении мер по более широкому распространению информации о таких принципах и руководящих положениях и обеспечению их более эффективного применения.

60. Хотя авторам доклада не удалось надлежащим образом оценить осуществление принципов и руководящих положений в эндемичных государствах, они рекомендовали создать механизм последующей деятельности в рамках системы Организации Объединенных Наций в целях отслеживания прогресса и предоставления докладов о ходе работы и содействия тому, чтобы государства и другие соответствующие субъекты привели свои действия в соответствие с требованиями принципов и руководящих положений.

61. В июне 2017 года Совет принял резолюцию 35/9, учредив мандат Специального докладчика по вопросу о ликвидации дискриминации в отношении лиц, затронутых лепрой, и членов их семей. Он призвал государства и все соответствующие заинтересованные стороны сотрудничать со Специальным докладчиком при выполнении им своего мандата. Он также просил Генерального секретаря и Верховного комиссара Организации Объединенных Наций по правам человека предоставить средства для эффективного выполнения этого мандата. И наконец, он рекомендовал Верховному комиссару и Специальному докладчику во взаимодействии с государствами и соответствующими международными организациями, а также неправительственными организациями организовывать семинары по вопросам дискриминации, связанной с лепрой, с тем чтобы обеспечить широкое распространение принципов и руководящих положений, обеспечивая широкое участие в них лиц, затронутых лепрой.

B. Мандат

62. Совет постановил назначить Специального докладчика на трехлетний срок со следующим мандатом:

а) отслеживать прогресс и меры государств в рамках эффективного осуществления принципов и руководящих положений для ликвидации дискриминации в отношении лиц, затронутых лепрой, и членов их семей в целях реализации прав

человека лицами, затронутых лепрой, и членами их семей во всех регионах мира и выносить рекомендации Совету по правам человека на этот счет;

b) налаживать диалог и проводить консультации с государствами и другими соответствующими заинтересованными сторонами, включая органы, специализированные учреждения, фонды и программы Организации Объединенных Наций, в частности ВОЗ, другие межправительственные организации, региональные правозащитные механизмы, национальные правозащитные учреждения и неправительственные организации, в целях выявления и поощрения передовой практики, связанной с реализацией прав лиц, затронутых лепрой, и членов их семей, и их участием в жизни общества в качестве его равноправных членов, и обмена соответствующей информацией в интересах достижения мира, свободного от лепры;

c) повышать уровень осведомленности о правах лиц, затронутых лепрой, и членов их семей и бороться со стигматизацией, предрассудками и вредной традиционной практикой и предубеждениями, которые препятствуют осуществлению ими прав человека и основных свобод и их участию в жизни общества наравне с другими;

d) ежегодно докладывать Совету по правам человека начиная с его тридцать восьмой сессии;

63. Специальный докладчик приветствует учреждение мандата как важной вехи на пути решения проблем маргинализованного и забытого сегмента населения, который подвергается множественной дискриминации и нарушениям прав. Приступая к выполнению этого нового мандата в рамках Совета, Специальный докладчик определит основные области, в которых она сможет эффективно способствовать расширению и защите прав лиц, затронутых лепрой, и членов их семей. Для эффективного осуществления функций и обязанностей этого мандата, Специальный докладчик должен опираться на поддержку государств, партнеров и других заинтересованных сторон, особенно представителей гражданского общества и организаций лиц, затронутых лепрой.

C. Стратегическое видение

Перекрестная дискриминация и позитивные действия

64. Дискриминация, связанная с лепрой, является множественной и многоуровневой, при этом имеются достаточные основания полагать, что лепра часто пересекается с другими «ярлыками», носители которых подвергаются угнетению, маргинализации, социальной изоляции и насилию. Чаще всего с лепрой пересекаются такие социальные обстоятельства и индивидуальные признаки, как: пол; этническая и/или расовая принадлежность; возраст; инвалидность; миграционный статус; и нищета.

65. По сути, перекрестный характер имеет ключевое значение для глубокого понимания дискриминации, связанной с лепрой. Концепция перекрестной дискриминации зародилась в теории и политике феминизма. Она была разработана в связи необходимостью углубления понимания дискриминации чернокожих женщин путем анализа, который одновременно охватывал гендер и расу. Концепция перекрестной дискриминации не подразумевает сложения факторов. Поэтому различные категории имеют не кумулятивный эффект, а динамичным образом взаимосвязаны, причем это всегда происходит на фоне определенной системы доминирования⁴⁸. Это означает, что концепция перекрестного влияния охватывает целый ряд неодинаковых по типу воздействий, которые являются результатом сочетания различных дифференцированных факторов в конкретных исторических условиях. Кроме того, согласно этой концепции, различные аспекты социальной

⁴⁸ Patricia Hill Collins, *Black Feminist Thought: Knowledge, Consciousness, and the Politics of Empowerment* (Boston, Unwin Hyman, 1990).

жизни нельзя искусственно разделить на обособленные явления⁴⁹. На практике это означает, что связанная с лепрой дискриминация по-разному воздействует на то или иное лицо в зависимости от его социального статуса и капитала.

66. Преодоление связанной с лепрой дискриминации на основе подхода, который признает взаимосвязь лепры с другими социальными явлениями угнетения и насилия, не означает размывания проблемы лепры на фоне более широких проблем социального неравноправия, неравенства и несправедливости. Это наоборот приведет лишь к усилению дискриминации и структурного насилия, с которыми сталкиваются затронутые лепрой лица и члены их семей, за счет того, что их проблемы будут замалчиваться.

67. Решение проблем связанной с лепрой дискриминации на основе подхода, который признает пересечение лепры с другими социальными явлениями угнетения и насилия, позволяет провести углубленный анализ и получить глубинные знания, благодаря контекстуализации знаний о социальных и культурных средах и выработке более точных и эффективных инструментов. Концепция перекрестного влияния имеет ключевое значение для проведения анализа, но меры реагирования должны приниматься с использованием других инструментов.

68. Учитывая множественную и многоуровневую дискриминацию затронутых лепрой лиц и членов их семей, одним из более важных инструментов, который нуждается в разработке и усовершенствовании, являются позитивные действия, направленные на то, чтобы сбалансировать условия, обеспечивающие затронутым лепрой лицам не только возможности, но и реальные результаты.

69. На самом деле формальное равенство в законодательстве может привести к углублению неравенства, маргинализации и замалчиванию, когда не учитываются те разные условия, которые приходится испытывать и преодолевать конкретным группам людей. Благодаря признанию таких различий родилась концепция материального равенства, которая подразумевает предметный анализ социальных реалий и практики, выходящий за рамки правовых догм или формального анализа юридического равенства⁵⁰.

70. Один из нескольких инструментов, способных обеспечить материальное равенство, это – позитивные действия, под которыми понимается создание механизмов и стратегий, позволяющих обеспечить защиту и поддержку конкретных социальных групп, находящихся в структурно обусловленном неблагоприятном положении, обеспечивая тем самым равенство возможностей и/или результатов и устраняя препятствия для достижения реального и эффективного равенства⁵¹. Позитивные меры или действия могут принимать многие формы, при этом их использование, характеристики и цели, связанные с преодолением структурной дискриминации затронутых лепрой лиц и членов их семей, должны также зависеть от контекста осуществления.

Уязвимость и межсекторальный подход

71. Как отмечалось в предыдущих главах, лепра не является пережитком прошлого. Напротив, лепра – это современное заболевание, тесно связанное со структурной уязвимостью. Воздействие лепры на жизнь затрагиваемых лиц по-прежнему является крайне серьезным и зависит от способности государства обеспечить: а) функциональный и учитывающий культурные и гендерные аспекты доступ к

⁴⁹ Avtar Brah and Ann Phoenix, “Ain’t I a woman? Revisiting intersectionality”, *Journal of International Women’s Studies*, vol. 5, No. 3 (2004), pp. 75–86.

⁵⁰ Roxana Arroyo Vargas, “Igualdad un largo camino para las mujeres”, in *Igualdad y no discriminación, el reto de la diversidad*, Danilo Caicedo Tapia and Angélica Porras Velasco, eds. (Quito, Ministry of Justice, Human Rights and Religious Affairs, 2010), pp. 421–447.

⁵¹ Judith Salgado Álvarez, “Lidiando con la diferencia. Respuestas desde la justicia constitucional ecuatoriana y colombiana”, in *Igualdad y no discriminación, el reto de la diversidad*, Danilo Caicedo Tapia and Angélica Porras Velasco (Quito, Ministry of Justice, Human Rights and Religious Affairs, 2010), pp. 483–546.

медицинским услугам; b) раннюю диагностику; c) качественную медицинскую помощь во время и после лечения; и d) меры социальной политики, отвечающие конкретным потребностям затронутых лепрой лиц (среди прочего, в отношении гендерной проблематики, образования, жилья, труда и инвалидизации), и доступ к ним. Это означает, что воздействие лепры на жизнь затрагиваемых лиц пропорционально их уязвимости и жизнестойкости.

72. Понятие уязвимости означает ограниченную способность лица или группы прогнозировать и преодолевать опасности, сопротивляться им и впоследствии восстанавливаться. Люди различаются по степени подверженности опасности, и связанная с лепрой дискриминация, несомненно, является фактором, повышающим уязвимость. Вместе с тем уязвимость также повышает негативное воздействие лепры на жизнь затрагиваемых лиц.

73. Под уязвимостью понимаются политические, экономические, социальные и культурные условия, а не онтологическая характеристика определенной группы лиц. Иными словами, при проведении любого анализа уязвимости необходимо проводить различие между условиями, которые уменьшают способность индивидуума или группы справляться с опасностью, и многочисленными и изощренными способами, которые отдельные лица и группы, как правило, вырабатывают, чтобы противостоять опасности, несмотря на свои весьма ограниченные возможности и ресурсы.

74. Люди могут жить в условиях уязвимости, однако не следует считать, что они сами не в состоянии противостоять этим условиям. По сути, стратегии устранения уязвимости должны учитывать способы, посредством которых отдельные лица и группы противостоят уязвимости.

75. Вместе с тем, подтверждая, что воздействие лепры и связанной с лепрой дискриминации пропорционально степени уязвимости, с которыми сталкиваются затрагиваемые лица, необходимо в обязательном порядке разрабатывать инструменты для оценки уязвимости и меры по решению этой проблемы.

76. Одним из важных инструментов являются рамки Целей в области устойчивого развития. Такие рамки могут в значительной степени способствовать выстраиванию межсекторальной системы управления, позволяющей избежать дублирования действий, а также повысить эффективность, результативность и действенность. Многие из направлений деятельности, обозначенных в этих целях, играют ключевую роль в решении проблемы связанных с лепрой уязвимости и дискриминации, включая нищету и голод, здоровый образ жизни и содействие благополучию, образование, гендерное равенство, чистая вода и санитария, достойная работа и экономический рост, сокращение неравенства и устойчивые города и населенные пункты.

77. Межсекторальный подход имеет ключевое значение для уменьшения масштабов уязвимости и дискриминации, связанных с лепрой. Кроме того, в целях укрепления межсекторального подхода, осуществление принципов и руководящих положений должно быть увязано с Повесткой дня в области устойчивого развития на период до 2030 года.

78. Исторически сложилось так, что лепра стала символом остракизма. Однако признание Организацией Объединенных Наций лепры как вопроса прав человека закрыло эту мрачную главу истории. Такое признание позволит отстаивать инклюзивность и участие. Ввиду сквозного характера этой проблемы лепра может использоваться в качестве модели для достижения устойчивого развития и как символ укрепления прав человека. В частности, международное сообщество, гражданское общество и другие соответствующие заинтересованные стороны обязаны уделять приоритетное внимание затронутым лепрой лицам в рамках Повестки дня на период до 2030 года. Если к 2030 году затронутые лепрой лица не будут забыты, будут решены давние проблемы социальной отчужденности и замалчивания, которые затрагивают значительную часть населения.

Участие и непрофессиональные экспертные знания

79. Участие имеет ключевое значение для долгосрочного искоренения связанной с лепрой дискриминации и устойчивой интеграции затронутых лиц и членов их семей.

80. Участие носит многоплановый характер и включает, среди прочего, элементы представительной демократии (право голосовать, быть избранным и занимать государственные должности), демократии прямого участия (разработка, исполнение, контроль и подотчетность в процессе принятия политических решений), неправительственных организаций и общин (принятие решений) и эпистемологических сообществ (участие в производстве знаний).

81. Таким образом, участие не ограничивается макроуровнем государства. Оно также связано со всеми правами человека, поскольку участвовать в жизни общества в целом невозможно, не пользуясь правами на свободу, труд, здравоохранение, образование, достойную жизнь, свободу выражения мнений и информации и т. д. Без соблюдения прав человека участие становится простой формальностью. В свою очередь без участия реализация прав человека не всегда возможна.

82. Для нынешних целей участие понимается как: а) равные возможности участвовать и пользоваться гражданскими, политическими, экономическими, социальными и культурными правами и, когда это применимо, коллективными правами⁵²; b) право участвовать во всех процессах принятия решений, которые могут влиять на жизнь затронутых лепрой лиц и членов их семей (включая научные исследования, программы в области здравоохранения, медицинское обслуживание, разработка политики и коллективная организация); и c) право участвовать в работе механизмов разработки, мониторинга и оценки мер государственной политики, которая может воздействовать на жизнь затронутых лепрой лиц и членов их семей, а также в работе связанных с этим механизмов подотчетности.

83. Участие в принятии решений не только является правом, но и имеет решающее значение для разработки более эффективных мер по решению проблемы. Лица, затронутые лепрой, накапливают ситуативные знания, которые отличаются от знаний, накопленных в научных и государственных учреждениях. В отличие от науки или государственного управления в области непрофессиональных знаний жизнь не разграничивается на отдельные сферы. Вместо этого формируется синтез знаний об истории, обществе, культуре, этиологии и заболевании. Поэтому такие знания являются особенно полезными в разработке новых парадигм, в рамках которых вырисовываются сложные взаимосвязи между лепрой и социальными факторами. Будучи близки к общинам, организации по защите затронутых лепрой лиц также из первых рук знают о трудностях и потребностях таких лиц, которые зачастую остаются невидимыми при проведении государственных обследований. Таким образом, они являются экспертами по вопросам здравоохранения и равенства. Такие ситуативные знания дают альтернативную информацию, как это показывает народная эпидемиология. Ситуативные знания также имеют ключевое значение для оценки и подотчетности. И наконец, непрофессиональные знания организаций по защите затронутых лепрой лиц должны приниматься во внимание при разработке научных исследований и мер политики.

84. Участие означает также право на активную роль в общественной жизни. Поэтому укрепление организаций затронутых лепрой лиц крайне необходимо для того, чтобы дать им и членам их семей возможность самим представлять себя в общественных сферах. Кроме того, эти организации поощряют позитивную самоидентификацию лиц, затронутых лепрой. Позитивная самоидентификация позволяет людям начать менять среду своего обитания и у них это получается. Это важный вклад в осознание прав и достоинства, а также в изменение отношения общества к этому заболеванию. И наконец, такое участие в общественной жизни имеет ключевое значение для достижения структурных изменений, при которых автоматическая общественная реакция отторжения уступает место сочувственному

⁵² Например, право на память может рассматриваться как коллективное право затронутых лепрой лиц, которые были принудительно изолированы от своих семей, общин и общества в целом.

пониманию сходства, т.е. признанию равенства. Поэтому позитивные действия и межсекторальное управление должны создать условия, в которых затронутые лепрой лица могут получить такие возможности, чтобы стать ведущими сторонниками ликвидации связанных с лепрой стигматизации и дискриминации и не допустить их возвращения в долгосрочной перспективе.

D. Методология

85. При выполнении мандата ключевое значение для деятельности Специального докладчика будет иметь следующая методология.

Принципы

86. Взаимодействие с гражданским обществом: Специальный докладчик контактирует и поддерживает регулярный диалог с государствами, учреждениями Организации Объединенных Наций, фондами и программами, организациями гражданского общества и другими соответствующими партнерами, включая затронутых лепрой лиц и членов их семей и представляющих их организации.

87. Участие: открытость, консультации и участие по-прежнему являются основными принципами работы Специального докладчика при активном вовлечении местных субъектов, активистов гражданского общества и организаций затронутых лепрой лиц.

88. Инклюзивность: Специальный докладчик работает на основе широкого участия и уделяет внимание тем группам, которые являются более уязвимыми в отношении связанной с лепрой дискриминации, в частности женщинам, детям и лицам, затронутым нарушениями здоровья, связанными с лепрой.

Методы работы

89. Ежегодные доклады: в соответствии с резолюцией 35/9 Специальный докладчик представляет ежегодные доклады Совету по правам человека о ходе работы, проведенной во исполнение ее мандата, и тематических вопросах.

90. Поездки в страны: по приглашению правительств Специальный докладчик совершает поездки в страны и взаимодействует с соответствующей страной в целях осуществления принципов и руководящих положений, выявления передовой практики и предоставления технических консультаций по вопросам разработки политики и наращивания потенциала.

91. Информационная работа: Специальный докладчик собирает и запрашивает информацию и обменивается ею с соответствующими заинтересованными сторонами, включая государства.

92. Выявление и распространение передовой практики: Специальный докладчик консультируется с государствами и другими заинтересованными сторонами по вопросам выявления и поощрения передовой практики в деле ликвидации стигматизации и дискриминации затронутых лепрой лиц и членов их семей и обеспечения их основных прав и интеграции.

93. Укрепление сотрудничества: Специальный докладчик признает важнейшую роль договорных органов Организации Объединенных Наций по правам человека, мандатариев специальных процедур и универсального периодического обзора в деле поощрения прав человека во всем мире и будет наращивать сотрудничество с целью освещения проблемы лепры в их работе. Специальный докладчик работает с соответствующими сторонами и заинтересованными субъектами в целях расширения осведомленности о правах затронутых лепрой лиц и членов их семей и борьбы со стигматизацией, предрассудками и вредной традиционной практикой и предубеждениями, которые препятствуют осуществлению ими прав человека и основных свобод.

Е. Договоры и нормы в области прав человека

Принципы и руководящие положения для ликвидации дискриминации в отношении лиц, затронутых лепрой, и членов их семей

94. В своей резолюции 35/9 Совет по правам человека поручил Специальному докладчику осуществлять мониторинг эффективного осуществления принципов и руководящих положений, в которых признаются основные права человека затронутых лепрой лиц и членов их семей. В этих принципах и руководящих положениях содержится призыв к государствам поощрять, защищать и обеспечивать полное осуществление всех прав человека затронутых лепрой лиц и членов их семей.

95. Хотя принципы и руководящие положения не являются юридически обязывающими, они, тем не менее, соответствуют нормам в области прав человека и укрепляют принцип недискриминации как основной элемент, обозначенный во Всеобщей декларации прав человека и других договорах в области прав человека. Принципы и руководящие положения предусматривают меры по привлечению государств к ответственности в связи с их обязательством и обязанностью запрещать дискриминацию в отношении затронутых лепрой лиц и членов их семей, а также защищать, поощрять и обеспечивать их права человека. Кроме того, авторы принципов и руководящих положений отталкивались при их разработке от положений, сформулированных в договорах в области прав человека.

96. С учетом сквозного характера лепры Специальный докладчик руководствуется в своей работе соответствующими конвенциями, особенно такими как: Международный пакт об экономических, социальных и культурных правах; Международная конвенция о ликвидации всех форм расовой дискриминации; Конвенция о ликвидации всех форм дискриминации в отношении женщин; Конвенция о правах ребенка; Конвенция о правах инвалидов; Международная конвенция о защите прав всех трудящихся-мигрантов и членов их семей.

97. И наконец, Специальный докладчик поощряет среди заинтересованных сторон и затронутых лепрой лиц и членов их семей использование принципов и руководящих положений в качестве инструмента популяризации прав человека, стратегии расширения прав и возможностей и инструмента оценки и исследований.

Мониторинг осуществления принципов и руководящих положений на национальном уровне и усилия государств по обеспечению недискриминации и полной интеграции

98. Мониторинг осуществления принципов и руководящих положений и усилий государств по обеспечению недискриминации и соблюдения прав человека затронутых лепрой лиц и членов их семей будет проводиться с учетом разнообразия эпидемиологической картины лепры во всем мире. Первоочередное внимание будет уделяться эндемичным странам с учетом следующих аспектов:

a) региональные механизмы подотчетности – практика существующих региональных систем защиты прав человека⁵³, подготовленные ими рекомендации и степень их осуществления;

b) национальные законодательные рамки, стратегии государственной политики и механизмы участия – для определения того, каким образом государства должны продвигаться в направлении запрещения дискриминации на основании заболевания лепрой и обеспечения защиты, поощрения и соблюдения прав человека затронутых лепрой лиц и членов их семей, необходимо оценить следующее:

⁵³ Африканская комиссия по правам человека и народов, Межамериканская комиссия по правам человека и Межамериканский суд по правам человека.

- i) меры, принятые в целях обеспечения на нормативном, правовом и директивном уровне прав затронутых лепрой лиц и членов их семей в соответствии с принципами и руководящими положениями, а также меры, принятые для обеспечения доступа к ним;
- ii) меры, принятые в целях повышения осведомленности о лепре;
- iii) меры, принятые в целях обеспечения участия затронутых лепрой лиц в процессах принятия решений, касающихся связанных с ними вопросов, и в последующей работе в связи с деятельностью государств по осуществлению принципов и руководящих положений.

99. Кроме того, в целях выявления передовой практики и вынесения прагматичных и реалистичных рекомендаций относительно осуществления принципов и руководящих положений будет также необходимо оценить следующие аспекты:

- a) каким образом в рамках внутреннего конституционного права осуществляется координация и интеграция обязательств государств по международному праву прав человека;
- b) состояние национальных антидискриминационных законов, меры государственной политики, связанные с осуществлением экономических и социальных прав, и наличие судебных и административных средств защиты в целях обеспечения соблюдения прав человека и мониторинга стратегий государственной политики, а также механизмов участия общественности;
- c) национальные судебные системы или то, какие решения выносят национальные суды по делам, касающимся прав и свобод затронутых лепрой лиц и членов их семей, и как рассматриваются дела, связанные с дискриминационным законодательством и осуществлением экономических, социальных и культурных прав, с целью более глубокого понимания возможностей использования судов и национального прецедентного права в качестве механизма подотчетности.

Е. Приоритеты осуществления настоящего мандата

100. С учетом ограниченности ресурсов Специальный докладчик наметила два приоритетных направления, которые она считает ключевыми в деле поощрения прав и свобод затронутых лепрой лиц и членов их семей. Выбор этих приоритетных направлений стал результатом консультаций, проведенных Специальным докладчиком с некоторыми из основных заинтересованных сторон в области борьбы с лепрой⁵⁴, а также с национальными НПО и организациями затронутых лепрой лиц⁵⁵, которые охватили затронутых лепрой лиц и членов их семей в более чем 40 странах. Эти консультации были направлены на разработку рамок с упором на следующие приоритетные направления:

- a) обеспечение равенства – приведение национального законодательства и практики в соответствие с нормами международного права, а также обеспечение гарантий эффективного доступа к правам в целях устранения структурно обусловленного неблагоприятного положения затронутых лепрой лиц и членов их семей и расширения их прав и возможностей;
- b) признание равенства – искоренение стигматизации и предрассудков путем активизации информационно-разъяснительной работы и поощрение изменения общественного представления о затронутых лепрой лицах и членах их семей путем

⁵⁴ Среди них: Международная федерация ассоциаций по борьбе с лепрой, фонд «Ниппон», Фонд охраны здоровья им. Сасакавы, «Лепрози мишн интернэшнл», Международная ассоциация за интеграцию, достоинство и улучшение экономического положения, Международная лепрологическая ассоциация, ВОЗ и Панамериканская организация здравоохранения.

⁵⁵ Например, «Movimento de Reintegração de Pessoas Atingidas pela Hanseníase», «Perhimpunan Mandiri Kusta», Филиппинская коалиция защитников больных лепрой, Ассоциация по вопросам реабилитации и социальной защиты «Ханда» и «Фелехансен».

поощрения их участия в общественной жизни и распространения руководящих положений относительно общего использования изображений, языка и контента.

V. Выводы

101. Специальный докладчик считает, что учреждение настоящего мандата является историческим прорывом, который открывает прекрасную возможность для искоренения широко распространенной, институциональной и структурной дискриминации затронутых лепрой лиц и членов их семей. Специальный докладчик считает этот прорыв доказательством приверженности правозащитной системы Организации Объединенных Наций делу реализации обещания «никого не забыть» – цели, подчеркивавшейся в Повестке дня в области устойчивого развития на период до 2030 года.

102. В ходе выполнения своих обязанностей и в соответствии с мандатом, возложенным на нее Советом по правам человека в его резолюции 35/9, Специальный докладчик будет уделять особое внимание тем группам, которые находятся в более уязвимом положении в отношении связанной с лепрой дискриминации, с должным учетом разнообразных национальных и местных особенностей.

103. Специальный докладчик намеревается выполнять возложенную на нее миссию в духе сотрудничества, тесно взаимодействуя с государствами, системой Организации Объединенных Наций и, в частности, ее правозащитными механизмами, с межправительственными учреждениями, научными кругами и основными заинтересованными сторонами в области борьбы с лепрой, организациями гражданского общества и организациями затронутых лепрой лиц. Специальный докладчик считает, что консультации и диалог являются важнейшей составляющей ее мандата и по мере необходимости будет оказывать техническую консультативную помощь, особенно в области укрепления потенциала, которое является ключевым фактором для ликвидации связанной с лепрой дискриминации.

104. Учитывая высокие требования в отношении данного мандата и ожидания затронутых лепрой лиц и членов их семей, Специальный докладчик призывает государства, систему Организации Объединенных Наций, региональные организации и основные заинтересованные стороны присоединиться к ее усилиям, направленным на осуществление в жизни затронутых лепрой лиц и членов их семей необходимых перемен и превращение борьбы с лепрой в позитивный пример достижения инклюзивности в рамках Повестки дня на период до 2030 года.
