



Генеральная Ассамблея

Distr.: General
12 July 2022
Russian
Original: English

Семьдесят седьмая сессия

Пункт 68 b) первоначального перечня*

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

Ликвидация дискриминации в отношении лиц, затронутых лепрой, и членов их семей

Записка Генерального секретаря

Генеральный секретарь имеет честь препроводить Генеральной Ассамблее доклад Специального докладчика по вопросу о ликвидации дискриминации в отношении лиц, затронутых лепрой, и членов их семей Элис Круш, представленный в соответствии с резолюцией [44/6](#) Совета по правам человека.

* [A/77/50](#).



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

Множественная инвалидность и изменчивая самоидентификация: права инвалидов применительно к людям, затронутым лепрой, и членам их семей и их неурегулированность в национальной правовой базе

Резюме

В настоящем докладе Специальный докладчик по вопросу о ликвидации дискриминации в отношении лиц, затронутых лепрой, и членов их семей Элис Круш рассматривает права инвалидов применительно к людям, затронутым лепрой, и членам их семей, анализируя их неурегулированность и способы ее преодоления в национальной правовой базе.

Содержание

I. Введение	4
II. Инвалидизирующие общества	5
III. Медицинская модель	7
IV. Национальная регуляторно-правовая база	9
V. Барьеры для прав инвалидов	12
VI. Почему инклюзивное участие важно	16
VII. Терминология	20
VIII. Выводы и рекомендации	21

I. Введение

1. Настоящий доклад, представленный в соответствии с резолюцией 44/6 Совета по правам человека Специальным докладчиком по вопросу о ликвидации дискриминации в отношении лиц, затронутых лепрой, и членов их семей Элис Круш, посвящен национальным мерам правовой защиты, которые имеются в распоряжении людей, затронутых лепрой (известна также как болезнь Гансена (или Хансена)), и членов их семей, а также трудностям, которые еще предстоит преодолеть. В частности, она рассказывает о том, почему признание людей, затронутых лепрой, и членов их семей в качестве лиц, которым полагаются права, предусмотренные Конвенцией о правах инвалидов, является важным шагом для защиты этой группы населения, для искоренения ее системной дискриминации и для осуществления ею своих прав человека. Кроме того, Специальный докладчик рассматривает меры, принятые государствами для признания людей, затронутых лепрой, и членов их семей в качестве лиц, которым полагаются права инвалидов, а также барьеры, мешающие им получать доступ к этим правам и пользоваться ими, и предлагает конструктивные рекомендации в этом отношении.

2. С начала действия своего мандата Специальный докладчик стремилась сделать тему лепры объектом полноценного внимания во всей системе прав человека, фокусируясь прежде всего на повышении осведомленности о дискриминации в отношении лиц, затронутых лепрой, в Комитете по правам инвалидов. Она несколько раз представляла Комитету материалы в связи с его обзорами стран, эндемичных по лепре. Также она участвовала в подготовке Комитетом проекта своего замечания общего порядка к статье 27 Конвенции, работа над которым продолжается¹. Специальный докладчик отмечает, что вопросы, связанные с лепрой, всё чаще учитываются в рамках системы и в работе Комитета.

3. В подготовке настоящего доклада приняли активное участие только четыре государства, что отражает степень пренебрежения к людям, затронутым лепрой, и членам их семей со стороны их собственных правительств, притом что, по данным Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ), как минимум 23 страны значительно затронуты лепрой. Основную информацию для настоящего доклада представили 20 организаций гражданского общества, осуществляющих деятельность в 11 странах, 10 из которых являются странами, эндемичными по лепре. Ответы на онлайн-вопросник Специального докладчика дали в общей сложности 195 человек из 23 стран, в большинстве своем эндемичных. В своей работе Специальный докладчик опирается также на двадцатилетний опыт взаимодействия с людьми, затронутыми лепрой, и членами их семей и всегда помнит слова одной женщины, затронутой лепрой, которые выражают парадоксальность такой ситуации, когда человек живет с незаметной и непризнанной проблемой, но всё равно инвалидизируется из-за дискриминации и создаваемых обществом многочисленных барьеров к достойной жизни: «Я не могу быть домашней работницей, как раньше, потому что мне всё время больно, и я не могу взять на руки своего ребенка, потому что в руках у меня нет силы, и всё равно мне отказывают в социальной защите, потому что врачи говорят, что у меня нет инвалидности». Как предусмотрено в преамбуле к Конвенции о правах инвалидов, государства-участники обязаны признавать многообразие инвалидов. Настоящий доклад призван содействовать именно этому.

¹ С текстом соответствующего выступления Специального докладчика в Комитете можно ознакомиться по адресу: www.ohchr.org/en/events/days-general-discussion-dgd/2021/day-general-discussion-right-persons-disabilities-work-and.

II. Инвалидизирующие общества

4. Специальный докладчик принимает установленное социальной моделью инвалидности различие между «нарушением» (относится к любой потере или особенности физических, психических, интеллектуальных или сенсорных функций) и «инвалидностью» (относится к предотвратимым и навязанным ограничениям и потерям, которые вызваны существующими в обществе многочисленными барьерами, мешающими людям с нарушениями и не позволяющими им пользоваться возможностями наравне с другими людьми).

5. Не нарушения, а именно инвалидность ведет к активной маргинализации, эксклюзии и дегуманизации людей с любой потерей или особенностью физических, психических, интеллектуальных или сенсорных функций. Эйблизм (система угнетения, в которой представления об инвалидности в значительной мере определяются людьми без инвалидности, что ведет к закреплению понятий о «нормальных», «идеальных» или «дееспособных» организмах и в то же время к объективации жизненного опыта людей с инвалидностью как отклонения от «нормального» и «желательного»)² и его связь с капиталистической моделью социальной организации и производства лежат в основе многих отношенческих, средовых, правовых, институционализированных и системных барьеров, которые инвалидизируют людей, имеющих нарушения. Кроме того, Специальный докладчик согласна с исследователями и активистами феминистской направленности, которые привлекают внимание к необходимости не упускать из виду феноменологический опыт жизни с нарушениями, и это также получило отражение в настоящем докладе³.

6. В той же мере Специальный докладчик согласна с исследователями и активистами из стран глобального Юга, выступающими за изучение глобальных инвалидизирующих сил⁴ (таких, как устойчивое воздействие колониализма, разрушительные последствия капитализма и угнетение со стороны патриархата), которые оказывают непропорционально сильное воздействие на людей с нарушениями, живущих в странах глобального Юга, включая людей, затронутых лепрой. Одним из наиболее важных результатов такого анализа станет интеграция опыта и взглядов недопредставленных людей, например затронутых лепрой, в глобальные обсуждения по вопросам, связанным с инвалидностью.

7. Люди, затронутые лепрой, и члены их семей в значительной мере исключались из глобального обсуждения вопросов инвалидности, и воздействующие на них инвалидизирующие силы общества оставались неизученными. Примером в этом отношении может послужить редкость упоминаний о лепре в массивном корпусе международных стратегий, руководств и документов, посвященных вопросам инвалидности. В процессе изучения 115 документов, выпущенных Продовольственной и сельскохозяйственной организацией Объединенных Наций, Международной организацией гражданской авиации, Международной организацией труда, Организацией Объединенных Наций по вопросам образования, науки и культуры, ВОЗ, Всемирным банком, Программой развития Организации Объединенных Наций, Объединенной программой Организации Объединенных Наций по ВИЧ/СПИДу, Структурой Организации Объединенных Наций по вопросам гендерного равенства и расширения прав и возможностей

² См. A/HRC/43/41.

³ Ana Bê, "Feminism and disability: a cartography of multiplicity", in *Routledge Handbook of Disability Studies*, Nick Watson, Alan Roulstone and Carol Thomas, eds. (London, Routledge, 2012).

⁴ Dan Goodley and Leslie Swartz, "The place of disability", in *Disability in the Global South: The Critical Handbook*, Shaun Grech and Karen Soldatic, eds. (Springer, 2016).

женщин и Детским фондом Организации Объединенных Наций, было обнаружено всего 3 документа, в которых упоминается лепра⁵. Существует несколько причин, объясняющих столь ограниченное признание, в том числе следующие:

а) после медикализации лепры в конце XIX века ее стали относить к компетенции медицинских профессий. Согласно редуccionистскому подходу в биомедицине, лепра является исключительно биологическим явлением и не подвержена воздействию культуры и политики. Такое понимание отодвинуло на второй план дискриминацию, связанную с этим заболеванием, при разработке политики, а также способствовало ограничению самостоятельности и самоопределения людей, затронутых лепрой. Специальный докладчик также напоминает о том, что открытие в конце XIX века возбудителя лепры, *Mycobacterium leprae*, вызвало со стороны европейских экспертов и правительств в 1879 году единодушную реакцию, вдохновленную опасением заражения, и в результате по всему миру были созданы тысячи лепрозориев, во многих из которых применялась официальная государственная политика принудительного интернирования людей, затронутых лепрой. В 1923 году та же политика была распространена на детей людей, затронутых лепрой. Во многих странах те же меры применялись вплоть до недавнего времени. В ходе последующих изменений в глобальных ориентирах по борьбе с лепрой как с проблемой здравоохранения сохранялись требования, в силу которых люди, затронутые лепрой, оказывались лишены права участвовать в процессах принятия решений. Кроме того, несмотря на расширение признания права людей на участие, привлечение к участию людей, затронутых лепрой, обычно носит лишь символический характер;

б) исторически сложилось так, что услуги для людей, затронутых лепрой, оказывали благотворительные организации и учреждения. Такие частные организации и учреждения заполняли существенные и значительные пробелы в деятельности государств в отношении потребностей людей, затронутых лепрой. Однако до совсем недавнего времени эти же организации и учреждения не использовали в отношении лепры правозащитный подход, часто воссоздавая патерналистские подходы к людям, затронутым лепрой. Прогресс, достигнутый некоторыми частными деятелями, работающими в этой области, хорошо известен, однако на уровне организаций ситуация такова: большинство организаций до сих пор работают для людей, затронутых лепрой, но не от имени таких людей;

в) лепра присутствует в основном в странах глобального Юга, а глобальные представления об инвалидности и правах инвалидов до сих пор в значительной степени определяются тем, как они видятся с позиций глобального Севера. Примером в этом отношении может послужить процесс разработки Конвенции о правах инвалидов, которая стала результатом инициативы, предпринятой в основном государствами глобального Юга. Однако ограниченность в ресурсах привела к тому, что в приоритизации и формулировании положений Конвенции смогло принять участие больше организаций с глобального Севера, чем с глобального Юга⁶. Несмотря на огромную работу, проделанную профильными активистами и исследователями из стран глобального Юга, в глобальном подходе к инвалидности по-прежнему преобладает повестка дня организаций глобального Севера.

⁵ World Health Organization (WHO), "Improving the health and wellbeing of people living with neglected tropical diseases through rehabilitation and assistive technology"; World Bank, "Disability inclusion in Nigeria: a rapid assessment"; World Bank, "Poverty reduction strategies: their importance for disability".

⁶ Paul Harpur and Michael Ashley Stein, "The U.N. Convention on the Rights of Persons with Disabilities and the Global South", *Yale Journal of International Law*, vol. 47, No. 1 (2022).

8. Люди, затронутые лепрой, должны быть полностью признаны инвалидами в соответствии со статьями 1 и 2 Конвенции о правах инвалидов — не только на основании физических нарушений, вызванных лепрой, и многочисленных барьеров, воздвигнутых обществом и препятствующих их полноценному участию, но и на основании дискриминации, проистекающей из вредных стереотипов о самой лепре. Кроме того, как будет показано в настоящем докладе, многие члены семей страдают от психосоциальных нарушений и инвалидности из-за системной дискриминации по признаку лепры.

9. Люди, затронутые лепрой, систематически подвергаются прямой и косвенной дискриминации. Ущемления и нарушения прав человека происходят и на законодательном уровне, и на практике. Притом что дискриминация в законодательстве сохраняется, дискриминация по существу — как результат укоренившегося и системного остракизма и маргинализации — выступает в качестве главной причины того, что людям, затронутым лепрой, и членам их семей упорно не дают пользоваться своими правами наравне с другими людьми⁷.

10. Специальный докладчик обнаружила общее отсутствие у лиц, ответственных за разработку политики, понимания широких структурных причин продолжающейся дискриминации, а также пробелы в разработке политики в области прав человека, причем действия государств сводятся к сфере здравоохранения. Кроме того, она обнаружила, что государства не выполняют своих обязательств по обеспечению соблюдения права на наивысший достижимый уровень физического и психического здоровья, и именно в этом состоит глубинная причина многочисленности людей, живущих с физическими нарушениями, связанными с лепрой⁸.

11. Именно навешивание ярлыков на основе вредных стереотипов, а не сама лепра ведет к ухудшению социального положения человека, у которого диагностирована эта болезнь. Однако биомедицина также сыграла определяющую роль в том, что лепра стала рассматриваться как состояние, антитетичное идее современности, поскольку она связала лепру со структурной отсталостью, от которой современным государствам следует избавляться. Даже после того, как биомедицинская концепция, утверждавшая необходимость сегрегации затронутых лепрой людей, была дискредитирована, она продолжила оказывать влияние на национальную регуляторно-правовую базу в таких разных областях, как свобода передвижения, участие в политической и общественной жизни, семейная жизнь, стандарты трудовой деятельности, иммиграционные и визовые положения. Специальный докладчик обнаружила более 100 действующих законов, дискриминирующих затронутых лепрой людей⁹.

III. Медицинская модель

12. Лепра излечима, однако, если ее не выявить на ранней стадии и не лечить, она может вызвать необратимые повреждения кожи, нервов, конечностей и глаз, ведущие к увечью, слепоте, потере чувствительности, хроническим язвам и невропатической боли. Главной причиной нарушений, связанных с лепрой, является повреждение нервов, которое может произойти до и во время лечения, а также после бактериологического вылечивания. Спецификой нарушений, вызванных лепрой, является то, что они имеют предотвратимый характер, для

⁷ См. Комитет по экономическим, социальным и культурным правам, замечание общего порядка № 20 (2009).

⁸ [A/HRC/50/35](#).

⁹ [A/76/148](#).

которого определяющим фактором является доступ к ранней диагностике и лечению.

13. Глобальная стратегия ВОЗ по борьбе с лепрой¹⁰ содержит систему градации для оценки и измерения нарушений, связанных с лепрой. Несмотря на то, что в этой системе используется термин «инвалидность», ею измеряются только физические нарушения, что способствует неправильному толкованию инвалидности в связи с лепрой и формированию ошибочной политики и практики. Используемая ВОЗ система градации включает нулевую степень, при которой нарушения отсутствуют, первую степень, при которой наблюдается потеря чувствительности в руке, в глазу или в стопе, и вторая степень, при которой присутствуют видимые нарушения. По сути своей это узкомедицинский подход, при котором термин «инвалидность» используется неправильно.

14. Долгосрочная концепция глобальной стратегии по борьбе с лепрой включает в себя достижение нулевых показателей заражения и заболеваемости, нулевой инвалидности, нулевой стигматизации и дискриминации. Одной из глобальных целей на 2030 год является 90-процентное снижение новых случаев инвалидности второй степени на миллион человек. Опять же, эту цель предполагается достичь с помощью стратегии, основанной исключительно на медицинском подходе, в рамках которого инвалидность не считается результатом взаимодействия между людьми, имеющими нарушения здоровья, и отношенческими и средовыми барьерами.

15. Ограниченность медицинского подхода очевидна. Например, из-за системной дискриминации большинство людей, затронутых лепрой, работают в неформальном секторе экономики и зависят от ненадежной случайной работы с низким уровнем дохода и небезопасными условиями труда. Физически тяжелый труд, который для многих людей, затронутых лепрой, составляет повседневную реальность и источник средств к существованию, может усугубить физические нарушения, связанные с повреждением нервов. Взаимосвязь между физическими нарушениями, дискриминацией и неравными возможностями для достойной работы показывает, как при медицинском подходе, сфокусированном исключительно на физических нарушениях, упускаются из виду важные социально-экономические факторы и возникают неверные интерпретации, негативно влияющие на разработку политики и тем самым способствующие инвалидизации людей, затронутых лепрой.

16. Поскольку пандемия коронавирусного заболевания (COVID-19) сильно сказалась на выявлении случаев лепры¹¹, более надежными являются данные, собранные до начала пандемии. В 2019 году в 118 странах было выявлено в общей сложности 202 256 новых случаев. В общей сложности 10 816 новых случаев (в том числе 370 у детей) в 94 странах были сопряжены с необратимыми физическими нарушениями на момент постановки диагноза, что указывает на позднюю диагностику. Число затронутых детей, вероятно, значительно больше, поскольку некоторые страны не сообщили данных по наличию необратимых физических нарушений на момент постановки диагноза у детей. Кроме того, по данным ВОЗ, в отсутствие поддающихся проверке данных предполагается, что от 3 до 4 миллионов человек имеют видимые нарушения, вызванные лепрой¹².

¹⁰ ВОЗ, «На пути к нулевым показателям лепры: глобальная стратегия по борьбе с лепрой (болезнь Хансена) на 2021–2030 гг.».

¹¹ [A/HRC/47/29](#).

¹² ВОЗ, «На пути к нулевым показателям лепры».

17. ВОЗ определяет, в каких странах мира необходимо в первую очередь принять меры, на основе сводного индекса с учетом таких параметров, как распространенность, выявление новых случаев, доля детей женского пола и необратимые физические нарушения на момент постановки диагноза. В число 23 стран мира, приоритетных для ВОЗ, вошли Ангола, Бангладеш, Бразилия, Демократическая Республика Конго, Египет, Индия, Индонезия, Кирибати, Коморские Острова, Кот-д'Ивуар, Мадагаскар, Микронезия (Федеративные Штаты), Мозамбик, Мьянма, Непал, Нигерия, Объединенная Республика Танзания, Сомали, Судан, Филиппины, Шри-Ланка, Эфиопия и Южный Судан. Важно отметить, что лепра поражает и те страны, которые не фигурируют среди 23 стран мира, приоритетных для ВОЗ, особенно в Южной Америке, Африке и Азии.

18. Анализ динамики числа людей, у которых диагностированы уже не обратимые физические нарушения в 23 странах мира, приоритетных для ВОЗ, за последние пять лет показывает, что сокращение происходит явно медленными темпами. У многих людей продолжают диагностироваться необратимые нарушения, а усилия по отслеживанию динамики нарушений после выписки из медицинских учреждений (когда бактериологическое лечение лепрозной инфекции завершено), равно как и предусмотренные меры реабилитации, явно недостаточны, что ранее документально подтвердила Специальный докладчик¹³.

IV. Национальная регуляторно-правовая база

19. Помимо Южного Судана, остальные 22 страны мира, приоритетные для ВОЗ с точки зрения борьбы с лепрой, либо ратифицировали Конвенцию о правах инвалидов, либо присоединились к ней. Однако значительное число этих государств-участников (в том числе Египет, Индия, Индонезия, Кирибати, Коморские Острова, Мадагаскар, Микронезия (Федеративные Штаты), Мьянма, Сомали, Филиппины, Шри-Ланка и Эфиопия) не подписали Факультативный протокол, не ратифицировали его и не присоединились к нему.

20. Такое положение дел не позволяет инвалидам воспользоваться своим правом на эффективное средство правовой защиты и возмещение ущерба, предусмотренным в пункте 3 статьи 2 Международного пакта о гражданских и политических правах и дополнительно разъясненным в замечании общего порядка № 31 (2004) Комитета по правам человека о характере общего юридического обязательства, налагаемого на государства — участники Пакта, поскольку в Факультативном протоколе к Конвенции о правах инвалидов установлена компетенция Комитета по правам инвалидов принимать индивидуальные и коллективные жалобы в отношении нарушений прав человека в странах, являющихся участницами Конвенции, и проводить соответствующие расследования.

21. Будь то через конституционные нормы, внутреннее законодательство или политику, большинство стран мира, приоритетных для ВОЗ с точки зрения борьбы с лепрой, которые либо ратифицировали Конвенцию о правах инвалидов, либо присоединились к ней, признают право на равенство для людей с инвалидностью. Вместе с тем если одни из этих стран разработали регуляторно-правовую базу, согласующуюся с социальной моделью инвалидности и положениями Конвенции, то другие при разработке своих установлений продолжают опираться на медицинский подход к инвалидности. Число стран, у которых регуляторно-правовая база содержит прямые упоминания лепры как официально признанной категории, связанной с инвалидностью, очень невелико. Специальный докладчик настоятельно призывает соответствующие государства,

¹³ A/HRC/50/35.

разрабатывающие или принимающие новое законодательство о защите прав инвалидов, прямо указывать, что затронутые лепрой люди входят в контингент, которому эти права полагаются. Примером здесь может послужить Бангладеш — страна, в которой значительное число людей живут с лепрой и инвалидностью, связанной с лепрой, и в которой в настоящее время предпринимаются усилия по принятию антидискриминационного законопроекта.

22. Более подробная информация, представленная для целей настоящего доклада государствами и организациями гражданского общества из 15 стран, в которых ситуация с лепрой вызывает озабоченность, подтверждает, что лепра редко упоминается в национальной регуляторно-правовой базе, призванной защищать, поощрять и реализовывать права инвалидов. Ниже приведены примеры нескольких государств, в которых ситуация с лепрой вызывает озабоченность и в которых лепра официально признана категорией, связанной с инвалидностью.

23. Бразилия, страна с самым высоким относительным уровнем заболеваемости лепрой, ратифицировала и Конвенцию о правах инвалидов, и Факультативный протокол к ней. Однако случай Бразилии примечателен тем, что Указом № 6.949 она придала Конвенции и Факультативному протоколу к ней значимость конституционной нормы. Кроме того, в Закон № 13.146/2015, известный как бразильский Закон об инклюзии, интегрирована социальная модель инвалидности, лежащая в основе Конвенции. В этом законе полноценно разобраны такие вопросы, как доступность, универсальный дизайн, ассистивные технологии, коммуникация, разумное приспособление, самостоятельной образ жизни и поддержка. Реабилитация и инклюзивные трудовые права инвалидов также предусмотрены законами № 8213/1991 и № 13146/2015. Хотя лепра в этих законах непосредственно не упоминается, Бразилия ввела в действие ключевое антидискриминационное законодательство, приняв Закон № 9010/1995, в котором вместо термина «лепра» использован термин «болезнь Гансена» (с учетом связи между стереотипами и дискриминацией, упоминаемой в статье 8 Конвенции), и признала ущерб, причиненный государственной политикой принудительной изоляции людей, затронутых лепрой (которая проводилась начиная с 1920-х по 1980-е годы), создав административную программу по обеспечению материального возмещения в соответствии с Законом № 11520/2007.

24. В Колумбии согласно статье 47 Конституции государство несет ответственность за проведение политики реабилитации и социальной интеграции для лиц с физическими, сенсорными и психологическими нарушениями. Было принято несколько законов для защиты прав инвалидов, а в 2013 году была введена национальная государственная политика в области инвалидности и социальной инклюзии. Сложилась важная судебная практика, позволившая запрещать использование уничижительных терминов для обозначения людей с инвалидностью. Кроме того, было принято несколько законов (в частности, Закон № 380/1997), специально рассчитанных на предоставление социальных пособий и льгот затронутым лепрой людям, живущим в нищете и имеющим вызванные лепрой физические нарушения.

25. В Индии, стране с самым высоким абсолютным уровнем заболеваемости лепрой, действует солидная регуляторно-правовая база для защиты прав инвалидов, в том числе следующие документы: Закон о правах инвалидов 2016 года; Закон об охране психического здоровья 2017 года; Закон о Национальном фонде социального обеспечения для людей с аутизмом, церебральным параличом, умственной отсталостью и множественной инвалидностью 2000 года; Закон о Реабилитационном совете Индии 1992 года; Национальная политика в отношении лиц с инвалидностью 2006 года; Национальная политика Индии в области психического здоровья 2014 года. При этом Закон о правах инвалидов гарантирует

следующее: право на равенство и недискриминацию; право на жизнь в обществе; защиту от жестокого и бесчеловечного обращения; защиту от надругательств, насилия и эксплуатации; равную защиту и безопасность в ситуациях риска, вооруженного конфликта, гуманитарного кризиса и стихийных бедствий; права, связанные с домом и семьей; репродуктивные права; доступность участия в голосовании; доступ к правосудию. Кроме того, в Законе признаны инвалидностью разные виды физиологических состояний. Люди, затронутые лепрой, включены в категорию «лиц, излечившихся от лепры». Согласно установленному определению, излечившиеся от лепры люди подразделяются на лиц с тремя категориями нарушений. Однако, как следует из названия этой категории, в нее включены только те, кто завершил бактериологическое лечение. Такое различие между излечившимися и неизлечившимися оставляет тех, кому еще не поставлен диагноз или кто проходит лечение (т. е. людей, которые, возможно, подвергнутся стигматизации и дискриминации в такой же или большей степени), без всякой защиты в соответствии с этим Законом. Вызывает тревогу также тот факт, что этот Закон опирается в значительной мере на медицинскую модель, выделяя категорию лиц с эталонным показателем инвалидности (те, у кого степень физических нарушений составляет 40 процентов и больше), соответствие которому определяется уполномоченными медицинскими комиссиями в государственных больницах. Если нарушения соответствуют этому эталонному показателю, то человек вправе рассчитывать на справку об инвалидности, пенсию, финансовую поддержку, место по квоте в учебных заведениях и при трудоустройстве, а также прочие льготы. Те же, кто не соответствует критерию в 40 процентов, не получают социальной защиты.

26. В Индонезии, на долю которой вместе с Индией и Бразилией приходится 79 процентов всех случаев лепры в мире, в 2016 году был принят Закон № 8 о людях с инвалидностью. Этот закон гарантирует инвалидам широкий круг политических, гражданских, экономических, социальных и культурных прав, обеспечивает облегченный доступ к льготам и прочим соответствующим услугам для людей с инвалидностью, а также способствует взаимодействию правительства с организациями инвалидов по таким вопросам, как разработка политики, составление бюджета, планирование и разумное приспособление. Лепра прямо упоминается в этом законе при определении лиц с физической инвалидностью, хотя само содержащееся в нем определение в значительной мере опирается на медицинскую модель.

27. Статьей 18 Конституции Непала установлено право на равенство как одно из основных прав и запрещены любые виды дискриминации по признаку физического состояния или инвалидности. Уголовный кодекс также запрещает дискриминацию лиц с инвалидностью. Закон о правах инвалидов 2017 года предусматривает, что людям с инвалидностью полагается полноценное пользование правом на недискриминацию, правом на защиту, правом на политическое участие, правом на участие в формировании политики, правом на создание представительных организаций, правом на доступ к услугам, правом на правосудие, правом на социальное обеспечение и другими правами. Согласно этому Закону инвалидность подразделяется на 10 категорий и прямо признается инвалидность, возникающая как следствие лепры.

28. Конституционные нормы, законодательство, программы и стратегии, действующие в некоторых странах, для которых лепра представляет значимую проблему, создают благоприятные условия для защиты прав лиц с нарушениями и инвалидностью, связанными с лепрой. Но даже при таком положении дел информация, представленная для целей настоящего доклада как организациями людей, затронутых лепрой, так и организациями, действующими в интересах таких людей, указывает на наличие серьезных сложностей с исполнением и

применением соответствующей регуляторно-правовой базы, равно как и значительных проблем с содержанием вышеупомянутых норм, законодательных актов, программ и стратегий.

V. Барьеры для прав инвалидов

29. Чтобы проиллюстрировать такие сложности и проблемы, Специальный докладчик рассказывает о том, с какими трудностями сталкиваются затронутые лепрой люди, пытаясь воспользоваться правами инвалидов в тех самых странах, которые уже были названы в числе имеющих регуляторно-правовую базу, признающую такие права за людьми, затронутыми лепрой.

30. В Бангладеш само определение инвалидности составляет значительный барьер, мешающий затронутым лепрой людям получать доступ к государственным услугам и льготам. Невидимые физические нарушения, а также психосоциальные нарушения, вызванные дискриминацией по признаку лепры, не признаются инвалидностью, и тем самым значительное число людей оказываются лишены социальной защиты, пособий и льгот. Организации гражданского общества также сообщают о существовании значительных географических и информационных барьеров, упоминая об ограниченной доступности специализированных медицинских учреждений, о недостаточном предоставлении реабилитационных возможностей и ассистивных устройств, а также о недостаточной осведомленности государственных служащих и поставщиков услуг о нарушениях и инвалидности, связанных с лепрой. Те же организации отмечают, что у женщин, затронутых лепрой, возникает повышенные риски для психического здоровья. Из-за лепры часто происходят разводы или разделение семей, что затрагивает прежде всего женщин. Стигматизация по признаку лепры также мешает людям получать доступ к возможностям в области трудоустройства и профессионального обучения. Меры реагирования на кризис, вызванный пандемией COVID-19, были инклюзивными по отношению к инвалидам, но не по отношению к людям, затронутым лепрой.

31. В Бразилии доступ к правам и льготам для инвалидов зависит от результатов медицинской оценки физических нарушений. Большинство врачей, работающих в системе общественного здравоохранения, не подготовлены к диагностированию нарушений, связанных с лепрой. В результате людям может быть отказано в предоставлении социальных пособий и льгот, притом что имеющиеся у них нарушения, видимые или невидимые, могут вести к серьезным ограничениям их деятельности и трудоспособности. В качестве барьеров для доступа к правам инвалидов назывались также трудности с прохождением бюрократических процедур, из-за которых люди не получали своевременного отклика на их нужды. Кроме того, часто поступают сообщения о стигматизации людей, затронутых лепрой, со стороны медицинского персонала, и такая стигматизация создает препятствие для признания за этими людьми полагающихся им прав инвалидов, особенно на социальную защиту, пособия и льготы, поскольку доступ к ним зависит от наличия медицинского свидетельства. Статья 4 Закона № 11520 предусматривает полную реабилитацию и обеспечивает бесплатный доступ к ортопедическим приспособлениям, протезам и другим ассистивным устройствам и технологиям для получателей специальной пенсии, предусмотренной законом. Вместе с тем действие соответствующей статьи до сих пор не отрегулировано, и затронутые лепрой люди сталкиваются с явной нехваткой вышеозначенных услуг и таких ключевых материалов, как ассистивные устройства, увлажняющие глазные капли, термоперчатки, ортопедические приспособления, протезы и специальная обувь.

32. В Колумбии главные препятствия, мешающие затронутым лепрой людям пользоваться социальной защитой в связи с инвалидностью, обусловлены тем, что феномен лепры сочетается с глубоко укоренившимися вредными стереотипами и несправедливыми стереотипными суждениями, с нищетой и с географическими барьерами для людей, живущих в отдаленных и сельских районах. Специальный докладчик также получала тревожные сообщения о фактах недобросовестной деятельности государственных служащих и поставщиков услуг при начислении пособий по нетрудоспособности лицам, затронутым лепрой. Подобные факты могут свидетельствовать о злоупотреблении властью над людьми, находящимися в уязвимом положении, а также об институционализированной коррупции.

33. Таковую же ситуацию (т. е. сочетание феномена лепры с глубоко укоренившимися вредными стереотипами и несправедливыми стереотипными суждениями, с нищетой и с географическими барьерами для людей, живущих в отдаленных и сельских районах) рисовали и организации гражданского общества, действующие в Индии. Эти организации также упоминали об информационных барьерах, с которыми особенно сильно сталкиваются жители сельских районов, лишенные доступа к своим правам и возможности пользоваться своими пособиями и льготами, и которые усугубляются отсутствием действенного механизма распространения информации в рамках системы национальных и субнациональных государственных органов. Также были отмечены значительные проблемы в области предоставления институциональных услуг, в том числе недостаточность знаний и потенциала у государственных служащих и поставщиков услуг. Поступали также сообщения о бюрократических и административных барьерах, особенно в отношении доступа к справкам об инвалидности. Система квот для трудоустройства в государственном секторе характеризуется ограниченностью и крайней недостаточностью ресурсов, в результате чего те, кто находится в более уязвимом положении, остаются не у дел. Также сообщалось о барьерах для доступа к кредитам на создание источников заработка, получаемым от государственных финансовых учреждений, к жилищным программам и к брачным пособиям. Еще один значимый барьер связан с определением инвалидности в национальных законах. Хотя люди, затронутые лепрой, подпадают под Закон о правах инвалидов 2016 года, с касающимися их положениями связаны две существенные проблемы, которые не позволяют действительно гарантировать им такие права. Во-первых, тот факт, что инвалидность признается только для лиц, излечившихся от лепры, ведет к исключению значительной части людей, которые могут иметь нарушения, связанные с лепрой, но еще не излечились от нее. Во-вторых, способ калькуляции процентного показателя нетрудоспособности (только нетрудоспособность на уровне 40 процентов и более дает доступ к пособиям и льготам по инвалидности) не учитывает в достаточной мере ни потерю чувствительности, ни другие значительные невидимые нарушения, что часто приводит к отказу в выдаче справок об инвалидности людям, затронутым лепрой. Используемая шкала оценки не учитывает такой важный аспект, как повреждение нервов, вызывающие частичную или полную потерю чувствительности и потенциально способные вызывать динамические изменения, ведущие к дальнейшим, видимым нарушениям. В стране существует более 100 законов, которые дискриминационны по отношению к затронутым лепрой людям, и Специальный докладчик уже говорила об этой проблеме¹⁴. Наконец, есть серьезная проблема с формулировкой антидискриминационного положения, содержащегося в подразделе 3 раздела 3 Закона о правах инвалидов, где сказано следующее: «Никакое лицо с инвалидностью не должно подвергаться дискриминации по признаку инвалидности, если только не продемонстрировано, что

¹⁴ A/76/148.

оспариваемое действие или бездействие является соразмерным средством достижения законной цели». Ни в самом этом законе, ни в положениях о его имплементации не определено, что именно составляет «законную цель» или «соразмерное средство», и поэтому при принятии решений относительно того, что является законной целью, люди будут опираться на существующее негативное отношение к инвалидности в связи с лепрой и ее негативное восприятие. Вместо того, чтобы недвусмысленно прописать защиту от дискриминации, являющуюся целью Закона о правах инвалидов, данный подраздел полностью выхолащивает эту цель. В этой связи совершенно необходимо отменить подраздел 3 раздела 3 Закона и добавить антидискриминационный подраздел, который соответствовал бы предписаниям о специальных и позитивных мерах, подробно изложенным Комитетом по ликвидации дискриминации в отношении женщин в его общих рекомендациях № 32 (2014) по гендерным аспектам статуса беженца, убежища, гражданства и безгражданства женщин и № 25 (2004) о временных специальных мерах, а также Комитетом по экономическим, социальным и культурным правам в его замечании общего порядка № 20 (2009) о недискриминации при осуществлении экономических, социальных и культурных прав.

34. В числе неустранимых барьеров, которые мешают доступу затронутых лепрой людей к правам инвалидов в Индонезии, организации гражданского общества также называют сочетание феномена лепры с глубоко укоренившимися вредными стереотипами и несправедливыми стереотипными суждениями, с нищетой и с географическими барьерами для людей, живущих в отдаленных и сельских районах. По данным этих организаций, люди, затронутые лепрой, всё еще очень ограниченно пользуются социальной защитой, пособиями и льготами, связанными с инвалидностью, а стигматизация таких людей является крупным барьером, требующим принятия позитивных мер в отношении лепры. В число примеров, приведенных организациями, входит доступ к трудовой занятости, особенно в сфере производства продовольствия и связанных с ним услуг: он ограничен для людей, затронутых лепрой, но открыт для людей с ограниченными возможностями как очень распространенный в Индонезии способ заработка. В медицинских учреждениях люди, затронутые лепрой, рассматриваются как пациенты с проказой и проходят лечение в отдельной специальной палате, часто в задней части здания, в котором располагается медицинское учреждение, даже если их текущее заболевание не связано с лепрой. Разумное приспособление обеспечивается для людей с нарушениями зрения, слуха и с двигательными нарушениями, но не для удовлетворения специфических потребностей людей, затронутых лепрой. Эти специфические потребности часто обусловлены стигматизацией. Например, люди, затронутые лепрой, неохотно обращаются в районную больницу общего профиля, поскольку прежде сталкивались с дискриминацией со стороны медицинских работников. Они ощущали хороший прием и обращение в прежних специализированных больницах для лечения лепры, но не встречают такового в больницах общего профиля. Поэтому, поскольку теперь у них есть только возможность лечиться в районных больницах общего профиля, им требуется поддержка при поступлении туда, и необходимо обеспечить, чтобы больницы принимали их и имели соответствующие возможности для их лечения. Компании, через которые оформляется обязательное медицинское страхование, также должны предлагать специальную помощь, рассчитанную на нужды затронутых лепрой людей. Такие компании настаивают, что раны при лепре ничем не отличаются от ран при диабете, однако в отличие от людей с диабетом люди, затронутые лепрой, не могут обратиться в местные травматологические учреждения, потому что их там не принимают. Когда им говорят лечить свои раны дома, они часто не могут этого делать, потому что живут в нищете и вынуждены работать. Организации гражданского общества также призывают обратить внимание на предотвратимый характер физических

нарушений, вызванных лепрой, и требуют права на эффективное средство правовой защиты для тех людей, чье право на наивысший достижимый уровень физического и психического здоровья, включая раннюю диагностику и своевременное лечение лепры, не было гарантировано, что привело к необратимым физическим нарушениям.

35. В Непале определение людей с инвалидностью, представленное в Законе об инвалидности 2017 года, является по форме всеобъемлющим, но на практике, когда люди с сенсорными нарушениями пытаются получить удостоверения инвалида, они сталкиваются со многими трудностями. Кроме того, психосоциальные нарушения и инвалидность, возникающие в результате стигматизации по признаку лепры, де-факто не признаются. Также сообщалось об информационных барьерах и недостаточной осведомленности затронутых лепрой людей о своих правах и о том, как эти права востребовать. В стране существует значительный пробел в области сбора данных об инвалидности, связанной с лепрой. По данным организаций гражданского общества, подавших сведения для целей настоящего доклада, при подготовке переписи населения, проведенной в 2021 году, к участию в обсуждении этой проблемы были привлечены несколько групп инвалидов, и их попросили представить свои отзывы до и после переписи. Однако представители организаций людей, затронутых лепрой, к участию приглашены не были, и поэтому специфика их положения не была принята к сведению должным образом. В целом уровень участия затронутых лепрой людей и представляющих их организаций в формировании политики остается низким по сравнению с уровнем участия других организаций людей с инвалидностью. Наконец, в Непале до сих пор не отменены дискриминационные нормы в отношении затронутых лепрой людей, закрепленные в Гражданском кодексе страны.

36. Важно отметить, что описанные здесь трудности и проблемы не являются специфическими для названных стран, а скорее отражают общность ситуации непризнания и эксклюзии, которая характерна для людей, живущих и в других странах, и которая свидетельствует о необходимости пересмотра как регуляторно-правовой базы, так и административных процедур ее применения. В большинстве стран, где проблема лепры является значимой, действует регуляторно-правовая база, которая в принципе признает вызываемые лепрой видимые нарушения, однако вопросы, затрагивающие оценку и признание невидимых и психосоциальных нарушений, инвалидность как продукт взаимодействия между имеющимися нарушениями и вводимыми обществом ограничениями, эффективный доступ к пособиям и льготам по инвалидности, право на эффективное средство правовой защиты и возмещение ущерба, ликвидацию дискриминационной регуляторно-правовой базы, преодоление вредных стереотипов, введение мер по защите прав людей, живущих в бывших колониях для прокаженных, а также другие вопросы остаются нерешенными. Возникает впечатление, что права инвалидов сводятся, по сути, к праву на социальную защиту, а решения о том, кто имеет такое право или не имеет его, остаются в основном в ведении медицинских работников.

37. Описанные выше ситуации в своей совокупности отражают патерналистский подход к инвалидам и затронутым лепрой людям, который международному праву прав человека предстояло изменить с помощью положений, направленных на поощрение активной гражданской позиции и на создание условий, стимулирующих расширение прав и возможностей при положительном отношении к многообразию. Важно отметить, что, как разъясняется в Конвенции о правах инвалидов, в число обязательств, принимаемых на себя государствами, входит не только недискриминация, но и принятие всех необходимых мер для устранения барьеров и для содействия созданию условий, благоприятствующих тому, чтобы гарантировалось право инвалидов пользоваться возможностями

наравне с другими людьми. Безусловно, системные изменения требуют больше того, что предусмотрено в национальной регуляторно-правовой базе.

38. Еще одна проблема, вызывающая беспокойство, состоит в том, что лишь в немногих странах созданы механизмы для наблюдения за осуществлением Конвенции и национальной регуляторно-правовой базы, касающейся инвалидности. Механизмы наблюдения, наряду с надлежащим бюджетным сопровождением и транспарентными процедурами подотчетности, имеют существенное значение для обеспечения соблюдения международного и национального права прав человека. Это относится и к обеспечению прав на участие, особенно для исторически маргинализированных групп, которые были структурно лишены возможности участвовать в общественных делах и отстаивать собственные интересы в деле демократического строительства свободных обществ.

VI. Почему инклюзивное участие важно

39. В основе Конвенции о правах инвалидов лежит право на участие. Такое право заложено в преамбулу к этой Конвенции, где содержится признание ценного нынешнего и потенциального вклада инвалидов в общее благосостояние и многообразие их местных сообществ, а также того, что для инвалидов важна их личная самостоятельность и независимость, включая свободу делать свой собственный выбор. Точно так же в преамбуле сказано, что Конвенция явится важным вкладом в преодоление глубоко неблагоприятного социального положения инвалидов и в расширение их участия в гражданской, политической, экономической, социальной и культурной жизни при равных возможностях — как в развитых, так и в развивающихся странах. Право на участие упоминается в пункте с) статьи 3, где предусматривается полное и эффективное вовлечение и включение инвалидов в общество; в пункте 3 статьи 4, где предусматривается, что инвалиды и представляющие их организации будут привлекаться к разработке и применению законодательства и стратегий, направленных на осуществление Конвенции, и к другим процессам принятия решений по вопросам, касающимся инвалидов; а также в статьях 29 и 30, где это право дополнительно раскрывается.

40. В Конвенции констатируется неоднородность инвалидов и признается их многообразие, что существенно важно для того, чтобы сориентировать государства на обеспечение участия всех групп людей с инвалидностью в разработке и применении законодательства и стратегий, а также в процессах принятия решений по вопросам, касающимся инвалидов. Только люди, на собственном опыте испытавшие конкретные нарушения или ограничения возможностей, лучше других способны определить, с какими именно барьерами и рисками они сталкиваются, озвучить свои потребности и внести вклад в поиск решений. Местными сообществами накоплены практические знания об их территории и населении, что не может не помочь государствам эффективнее реагировать на их проблемы. Между тем участие становится больше предметом для разговора, чем для практического воплощения. Чтобы участие было содержательным, а не чисто символическим, необходимо, чтобы вопросам признания и доступности, а также барьерам, препятствующим тому и другому, уделялось приоритетное внимание в рамочных программах государств по осуществлению Конвенции.

41. Несколько организаций гражданского общества сообщают об ограниченности участия затронутых лепрой людей и представляющих их организаций в разборе институциональных вопросов, имеющих к ним отношение, а также в «зонтичных» организациях, отстаивающих интересы людей с инвалидностью. Бесспорно, существует множество системных барьеров, препятствующих

полному и содержательному участию людей, затронутых лепрой, и членов их семей. К числу таких барьеров относятся: институционализированная дискриминация; неграмотность и низкая образованность; законодательные препятствия; недоступность административных процедур и невыполнимость требований; недоступность и неясность предоставляемой информации; физические и средовые барьеры; отсутствие механизмов, помогающих преодолевать структурные преграды, которые выражаются в неравном и несправедливом социально-экономическом положении и уровне образования.

42. Согласно Конвенции, государства обязаны активно содействовать созданию благоприятствующих условий, обеспечивая равенство, гарантии свободного волеизъявления, доступность, приспособление процедур и поддержку. Доступность как непереносимое условие для осуществления права на участие относится к информации, коммуникации, инфраструктуре и транспорту. В целях поощрения участия людей, затронутых лепрой, и членов их семей требуется, чтобы государства выявляли и устраняли любые правовые барьеры и любые проявления институционализированной дискриминации. Также может потребоваться принятие временных специальных мер, гарантирующих фактическое равенство при участии в общественных делах, в соответствии с принципами, одобренными Комитетом по ликвидации дискриминации в отношении женщин в его общей рекомендации № 23 (1997) об участии женщин в политической и общественной жизни.

43. Руководствуясь своими методами работы, при подготовке настоящего доклада Специальный докладчик консультировалась с людьми, затронутыми лепрой, и с членами их семей по таким вопросам, как самоидентификация и инвалидность. Их опыт и потребности указывают на ограниченность существующей регуляторно-правовой базы для защиты прав инвалидов, а следовательно, и на важность обеспечения их права на участие в разработке и применении законодательства и стратегий и в процессах принятия решений, которые их касаются.

44. В общей сложности 195 человек из 23 стран (Боливия (Многонациональное Государство), Бразилия, Гана, Замбия, Индия, Индонезия, Иран (Исламская Республика), Кения, Колумбия, Марокко, Мьянма, Непал, Нигерия, Папуа — Новая Гвинея, Парагвай, Перу, Португалия, Сенегал, Соединенное Королевство Великобритании и Северной Ирландии, Соединенные Штаты Америки, Соломоновы Острова, Тимор-Лешти и Филиппины), большинство из которых являются эндемичными по лепре странами, ответили на онлайн-вопросник, составленный для настоящего доклада. В общей сложности 43 процента респондентов составили женщины, затронутые лепрой, 27 процентов — мужчины, затронутые ею, 10 процентов — родственницы затронутых лепрой людей, 6 процентов — родственники таких людей, а 14 процентов были отнесены к категории «другие» (из них 60 процентов составили члены организаций людей, затронутых лепрой, или организаций инвалидов, а 40 процентов — медицинские работники). Из 195 респондентов 58 процентов пришлось на членов организаций людей, затронутых лепрой, или организаций инвалидов.

45. На вопрос о том, относят ли они себя к инвалидам, 74 процента из той конкретной группы затронутых лепрой людей, которые заполнили вопросник, и 30 процентов членов их семей ответили утвердительно. В общей сложности 23 процента затронутых лепрой людей, которые идентифицировали себя как инвалидов, сообщили о наличии у них нарушений на ногах, 23 процента — о нарушениях на руках, 19 процентов — об онемении конечностей и кожи, 11 процентов — о видимых нарушениях, 8 процентов — о двигательных нарушениях, 7 процентов — о нарушениях зрения, 6 процентов — о потере чувствительности и 3 процента — об ампутации конечностей. Важно отметить, что 43 процента

членов семей людей, затронутых лепрой, упомянули о том, что у них имеются психические заболевания.

46. Примечательно, что, хотя большинство затронутых лепрой людей указали, что считают себя инвалидами (74 процента), остальные себя таковыми не считают. Дискуссия о признании людей, затронутых лепрой, и членов их семей инвалидами бросает вызов любой закреплённой дефиниции инвалидности, а также дихотомичным границам между людьми «с инвалидностью» и «без инвалидности». Признание изменчивых, сложных и эволюционирующих самоидентификаций имеет ключевое значение не только для того, чтобы избегать всякой эксклюзии, но и препятствовать навешиванию ярлыков, нарушающему право людей на самоидентификацию.

47. Как признано в Конвенции о правах инвалидов, инвалиды — это группа не однородная, а очень внутренне многообразная, что относится также к людям, затронутым лепрой, и членам их семей. Констатация изменчивости заложена в саму преамбулу к Конвенции, где утверждается, что инвалидность — это эволюционирующее понятие. Однако в основном преобладают бинарные определения (люди «с инвалидностью» и «без инвалидности»), в которых инвалидность не признается динамическим и эволюционирующим состоянием в жизни людей.

48. Как указано в статье 1 Конвенции, к инвалидам относятся лица с устойчивыми физическими, психическими, интеллектуальными или сенсорными нарушениями, которые при взаимодействии с различными барьерами могут мешать их полному и эффективному участию в жизни общества наравне с другими, т. е. это понятие не ограничивается каким-то одним контингентом людей. Под это определение подпадают и те родственники затронутых лепрой людей, которые идентифицируют себя как лиц с психосоциальной инвалидностью, возникшей из-за стигматизации и дискриминации по признаку лепры.

49. В ответе на вопрос о том, какие повседневные занятия создают наибольшие трудности в их жизни, 26 процентов из той конкретной группы затронутых лепрой людей, которые заполнили вопросник, указали проблемы с мобильностью; 19 процентов указали личные повседневные дела, такие как умывание и переодевание; 18 процентов указали работу на кухне; 14 процентов указали трудности, которые вызывают у них дорога до работы, тяжелый труд и выполнение работы; 11 процентов указали, что им трудно держать и поднимать предметы; 12 процентов указали ведение домашнего хозяйства. При этом 54 процента членов вышеназванной группы и 73 процента родственников людей, затронутых лепрой, не получали никакой поддержки и никаких государственных пособий или льгот.

50. В общей сложности 36 процентов затронутых лепрой людей указали, что врачи не признают их инвалидами и что это создает препятствие к получению защиты по инвалидности, 32 процента заявили, что не знают о возможности получения пособий или льгот, а еще 32 процента пожаловались на отсутствие каких-либо пособий и льгот. По всей видимости, главным препятствием, сказывающимся на доступе к социальной защите по инвалидности, является то, что установление инвалидности находится в юрисдикции медицинских учреждений, и то, что люди плохо информированы.

51. В общей сложности 61 процент людей, затронутых лепрой, и 57 процентов членов их семей сообщили, что подвергались дискриминации на почве имеющихся у них нарушений. Специальный докладчик широко задокументировала обусловленную лепрой дискриминацию, которая варьируется от межличностного до структурного и институционализованного насилия, а также подробно

описала конкретные формы дискриминации в отношении женщин и детей, затронутых лепрой¹⁵.

52. Специальный докладчик считает важным обозначить в настоящем докладе не только то, что люди с инвалидностью составляют многообразную группу, но и то, что их проблемы и потребности могут отличаться от проблем и потребностей других инвалидов, и этим подчеркивается важность признания многообразия и проведения консультаций со всеми группами людей с инвалидностью. Ниже приводятся конкретные примеры, касающиеся таких вопросов, как разумное приспособление, деинституционализация и инвалидизирующее воздействие институционализированной и структурной дискриминации и насилия на членов семей:

а) как было отмечено выше, большинство людей, затронутых лепрой, вытеснены из формальной экономики и оказались в нищете или в крайней нищете. Большинство из них работают в неформальном секторе экономики и оказываются систематически лишены прав на достойную работу и социальную защиту, а также лишены права голоса в социальном диалоге и других процессах принятия решений. Их сфера деятельности — это в основном мелкая торговля, сельское хозяйство, рыболовство и другие виды ручного труда. Обеспечение разумного приспособления в том виде, как оно описано в статье 2 Конвенции о правах инвалидов и предусмотрено статьей 27 этой Конвенции в отношении рабочего места, может быть обязанностью не государства (если речь не идет о занятости в государственном секторе), а работодателя; тем не менее государство обязано создавать условия для обеспечения разумного приспособления во всех производственных секторах и при любом распорядке работы. В этом смысле государство следует обязать к созданию механизмов, способных обеспечить разумное приспособление для самозанятых работников и тех, кто занят в земледелии, животноводстве, рыболовстве и других отраслях, основанных на использовании физического труда, — а многие люди, пережившие лепру, заняты именно там. Существует ряд барьеров, мешающих таким людям пользоваться правом на образование, отчего они оказываются вынуждены заниматься ручным трудом, а из-за повреждения нервов, вызванного лепрой, такой труд может усугубить их физические нарушения и хроническую боль. Важно отметить, что у женщин, на которых лежит основное бремя неоплачиваемой работы по уходу и по дому, часто не бывает ни перерывов для отдыха, ни возможностей позаботиться о собственном здоровье, ни ассистивных устройств, необходимых для их личного благополучия. Поэтому в соответствующих государственных программах, например связанных с гендерной проблематикой, сельским хозяйством и сельским населением, должно быть всецело предусмотрено право на разумное приспособление. Кроме того, при обеспечении разумного приспособления должны учитываться не только видимые физические нарушения, связанные с лепрой, но и невидимые, такие как боль или потеря чувствительности, а также психосоциальная инвалидность, связанная со стигматизацией;

б) большинство людей, которые были принудительно изолированы в местах, общеизвестных как колонии для прокаженных (в мире действует около 2000 таких колоний), и их потомки не имеют прав собственности на землю, на которой они когда-то жили в заключении, и такое положение вещей усугубляет нищету. Примечательно, что у многих людей эти места стали домом — и для них самих, и для их потомков. Таким образом, статью 19 Конвенции о правах инвалидов следует толковать в свете руководящего положения 5 принципов и руководящих положений для ликвидации дискриминации в отношении лиц, затронутых лепрой, и членов их семей. Согласно этому руководящему

¹⁵ A/HRC/41/47.

положению, государствам следует содействовать тому, чтобы лица, затронутые лепрой, и члены их семей пользовались теми же правами, что и все остальные лица, давая им возможность всестороннего вовлечения и участия в жизни общины; кроме того, государствам следует предоставлять любым лицам, затронутым лепрой, и членам их семей, которые некогда были насильственно изолированы в соответствии с государственной политикой, возможность продолжать жить в местах, ставших для них домом, если они того пожелают. Государствам следует также улучшать условия жизни в таких местах. Специальный докладчик получила тревожные сообщения о случаях принудительного выселения из бывших колоний для прокаженных. Такие колонии должны подпадать под действие прав на жилище, предусмотренных статьей 11 Международного пакта об экономических, социальных и культурных правах, а земля и собственность должны регулироваться таким образом, чтобы была гарантирована принадлежность собственности и земли лицам, затронутым лепрой, и их потомкам, если они того пожелают;

с) дискриминация по признаку лепры серьезно препятствует многим родственникам людей, затронутых лепрой, в использовании возможностей наравне с другими людьми, а стигматизация сказывается к тому же на их психическом здоровье и благополучии. Кроме того, некоторые родственники таких людей подвергались также нарушениям прав человека по признаку лепры. Так обстоит дело с детьми и членами семей, пережившими разлуку с родителями и сегрегацию от общества. Сообщается, что в Бразилии около 16 000 детей были разлучены со своими родителями в результате политики сегрегации; с 1920-х по 1980-е годы их отправляли в учреждения, известные как профилактории. Есть также сообщения о случаях незаконного усыновления/удочерения и даже о казнях¹⁶. В результате таких нарушений многие из этих людей теперь не могут достичь надлежащего уровня жизни и экономической самостоятельности, а многие страдают от психосоциальных расстройств и инвалидности, которые препятствуют их реабилитации и инклюзии в общество. Соответственно, им следует гарантировать средства правовой защиты и возмещение ущерба, который они понесли в результате принудительной изоляции их биологических родителей, а также в результате жестокого обращения и насилия, которым они подвергались в государственных учреждениях.

VII. Терминология

53. Важный элемент уважения к человеческому достоинству, которое составляет один из главных принципов прав человека, связан с правом людей выбирать, как их идентифицируют и называют. В своей борьбе против дегуманизации люди, подвергшиеся стигматизации по признаку лепры, отвергли и дискриминационную, и медицинскую терминологию, предпочитая выражение «люди, затронутые лепрой» (“persons affected by leprosy” — выражение, использованное Советом по правам человека в его резолюции 35/9) для обозначения лиц, проходящих в настоящее время лечение от лепры, и лиц, излечившихся от нее. Это выражение было воспринято представителями организаций таких людей как важный шаг к самоидентификации. Однако развитие событий за последнее время говорит о том, что эти организации всё чаще используют альтернативный термин «люди, пережившие лепру» или отказываются от термина «проказа» или «лепра» в пользу термина «болезнь Гансена». Специальный докладчик

¹⁶ Pedro Pulzatto Peruzzo e outros, “Contribuição para o relatório temático da relatora especial das Nações Unidas para a eliminação da discriminação contra as pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares ao Conselho de Direitos Humanos da ONU”, *Revista de Direitos Humanos e Desenvolvimento Social*, vol. 2 (2021).

включила в свой вопросник два вопроса по проблемам терминологии, на которые должны были ответить только люди, затронутые лепрой. В общей сложности 82 процента респондентов отдали предпочтение таким терминам, как «болезнь Гансена», 66 процентов предпочли бы использовать выражение «люди, затронутые болезнью Гансена», а 34 процента сочли предпочтительным выражение «люди, пережившие болезнь Гансена». На основе этих результатов нельзя сделать какие-то окончательные выводы, однако они безусловно указывают на то, что подавляющее большинство людей предпочитают говорить «болезнь Гансена», а не «проказа» и не «лепра», а также на необходимость в более широком обсуждении терминологии не только на национальном уровне, но и в рамках ВОЗ.

VIII. Выводы и рекомендации

54. Хотя хорошо известно, каких успехов удалось достичь в деле разработки на национальном уровне норм, согласно которым признается равенство для инвалидов, государства должны делать больше для эффективного осуществления положений Конвенции о правах инвалидов, учитывая тот факт, что на практике реализация таких норм воспроизводит патерналистские подходы, которые в основном не способствуют системным изменениям. В то же время многообразие людей с инвалидностью признано слабо, и более маргинализированные группы людей с инвалидностью, такие как люди, затронутые лепрой, и члены их семей, упускаются из виду при разработке национальной политики. Гораздо больше внимания со стороны лиц, ответственных за разработку политики, требуют вопросы, связанные с определением понятия инвалидности и ее оценкой, с устранением институционализированных и внеинституциональных барьеров, мешающих доступу к правам, с взаимосвязью нищеты и инвалидности, с предоставлением средств правовой защиты и возмещения ущерба, а также с введением конкретных мер, которые сопровождаются надлежащим бюджетным обеспечением и могут способствовать формированию активной и партиципативной гражданской ответственности.

55. Для того чтобы государства могли разрабатывать и осуществлять такие законы и политику в области инвалидности, которые учитывают феномен лепры, Специальный докладчик рекомендует им принять и осуществить нижеуказанные меры.

56. В целом государствам-членам следует:

а) ратифицировать и Конвенцию о правах инвалидов, и Факультативный протокол к ней, если они еще не сделали этого;

б) создать систему для поощрения и мониторинга осуществления Конвенции, которая признает людей, затронутых лепрой, и членов их семей лицами с множественной инвалидностью и которая должным образом следует принципам и руководящим положениям для ликвидации дискриминации в отношении лиц, затронутых лепрой, и членов их семей как «дорожной карте», разъясняющей нормативное содержание юридически обязывающих международных документов по правам человека в конкретном контексте системного и структурного нарушения прав человека по отношению к людям, затронутым лепрой, и членам их семей;

с) использовать понятие инвалидности, соответствующее Конвенции, и гарантировать, чтобы признание носителей прав не зависело от медицинских критериев и оценок, а основывалось на всеобъемлющих

стандартах, в которых признается инвалидизирующее воздействие дискриминации, учитывается самоидентификация и принимается во внимание сложность и изменчивость жизненного опыта и идентичности людей; пересмотреть административные процедуры для получения доступа к правам инвалидов, а также к пособиям и льготам по инвалидности и гарантировать их доступность; проследить, чтобы лица, затронутые лепрой, члены их семей и представляющие их организации были в полной мере привлечены к участию в такой реформе.

57. В отношении равенства и недискриминации государствам следует:

a) пересмотреть, изменить, отменить или упразднить на национальном и субнациональном уровнях государственного управления все законы, постановления, распоряжения, резолюции и меры политики, которые дискриминируют людей, затронутых лепрой, и лишают их возможности осуществлять свои права наравне с другими людьми;

b) надлежащим образом обеспечить гражданские и политические права для людей, затронутых лепрой, и членов их семей, включая владение национальными удостоверениями личности, участие в голосовании и в выборах и занятие государственных должностей; разработать и принять комплексные позитивные меры в целях исправления исторической и структурной несправедливости, руководствуясь при этом общей рекомендацией № 25 (2004) Комитета по ликвидации дискриминации в отношении женщин, в которой Комитет подтверждает, что продолжительность осуществления той или иной временной специальной меры должна определяться ее функциональным результатом в связи с реагированием на ту или иную конкретную проблему, а не установленным в предварительном порядке промежуток времени; обеспечить, чтобы такие позитивные меры определялись в консультации с людьми, затронутыми лепрой, членами их семей и представляющими их организациями; обеспечить, чтобы такие позитивные меры сопровождалась целевыми задачами и ключевыми показателями результативности, а также эффективными механизмами правоприменения и средствами правовой защиты;

c) усилить защиту людей, затронутых лепрой, и членов их семей от насилия и злоупотреблений путем запрещения дискриминации по признаку лепры и распространения этого запрета на частную и общественную сферы, а также путем организации инклюзивных и доступных услуг для поддержки пострадавших;

d) добиться признания и обязательности соблюдения жилищных и имущественных прав затронутых лепрой людей, которые были насильственно изолированы в колониях для прокаженных, и гарантировать те же права членам их семей во втором и третьем поколениях.

58. В отношении повышения осведомленности и доступа к информации государствам следует:

a) расширить знания представителей всех слоев общества, в том числе государственных чиновников и государственных служащих, работающих в различных государственно-административных областях, особенно в сферах здравоохранения, образования, труда и правосудия, а также представителей частного сектора об актуальных научных данных о лепре, а также о правах людей, затронутых лепрой, и членов их семей на недискриминацию и равенство;

b) осуществлять разъяснительные программы, в которых чутко учитываются такие аспекты, как культура, язык, пол, возраст и инвалидность и которые разработаны в тесном сотрудничестве с организациями людей, затронутых лепрой, с тем чтобы обеспечить и доступность, и результативность таких программ; устранять барьеры, порождаемые цифровым разрывом, и инвестировать в медийные средства местных сообществ, с тем чтобы охватить как можно больше людей; повышать осведомленность местных общественных деятелей, традиционных лидеров и целителей, религиозных лидеров, местных фармацевтов и школьных учителей в отношении лепры и привлекать их к дальнейшей разъяснительной работе; укреплять положительный образ людей, затронутых лепрой, и членов их семей как носителей прав;

c) перевести принципы и руководящие положения для ликвидации дискриминации в отношении лиц, затронутых лепрой, и членов их семей, а также Конвенцию о правах инвалидов и Факультативный протокол к ней, наряду с национальной регуляторно-правовой базой, разработанной для имплементации этих документов, на местные языки и широко распространить их в доступных форматах.

59. В отношении здравоохранения и реабилитации государствам следует:

a) укреплять всеобщий охват здравоохранением, обеспечивая универсальный доступ и в сельских, и в городских районах, через государственные службы, которые должны учитывать культурные, гендерные и возрастные особенности, а также потребности инвалидов; наращивать потенциал работников сферы здравоохранения в том, что касается основанной на правах человека модели инвалидности, а также принципов и руководящих положений для ликвидации дискриминации в отношении лиц, затронутых лепрой, и членов их семей;

b) гарантировать абилитацию и реабилитацию для людей, затронутых лепрой, и членов их семей; гарантировать людям, затронутым лепрой, и членам их семей доступ к услугам по охране психического здоровья на основе парадигмы, ориентированной на выздоровление, и посредством услуг, являющихся этичными, уважительными, культурно приемлемыми, гендерно чуткими и расширяющими права и возможности людей; бесплатно предоставлять ассистивные устройства для защиты и для облегчения повседневной деятельности; в партнерстве с организациями людей, затронутых лепрой, укреплять практику равноуровневого и семейного консультирования; охватить консультациями и поддержкой родственников людей, затронутых лепрой.

60. В отношении достойной работы и трудовой занятости государствам следует: предотвращать и устранять дискриминацию людей, затронутых лепрой, и членов их семей на рабочем месте; применять к статье 27 Конвенции о правах инвалидов гендерный подход, направленный на борьбу с проблемами, возникающими на пересечении вопросов гендера и инвалидности, и подтверждающий права женщин-инвалидов на инклюзивное образование, профессиональную подготовку, достойную работу и равное вознаграждение; гарантировать переход людей, затронутых лепрой, и членов их семей из неформального сектора в формальную экономику и открыть социальный диалог для организованных групп инвалидов, включая затронутых лепрой людей, работающих в неформальном секторе; обеспечивать осуществление прав на доступность и разумное приспособление во всех производительных секторах и при любом распорядке работы, в том числе в земледелии, животноводстве и рыболовстве; признавать видимые физические

нарушения, связанные с лепрой, для обеспечения разумного приспособления, а также невидимые нарушения, такие как боль или потеря чувствительности, и психосоциальную инвалидность, связанную со стигматизацией.

61. В отношении социальной защиты государствам следует: пересмотреть квалификационные требования для получения социальной защиты, с тем чтобы обеспечить доступ к ней для лиц с невидимыми и психосоциальными нарушениями, а также для людей с инвалидностью, живущих в нищете, признавая при этом, что с инвалидностью связаны дополнительные расходы; обеспечить для людей, затронутых лепрой, универсальный базовый доход.

62. В отношении гарантии права на доступ к правосудию и права на эффективное средство правовой защиты государствам следует: обеспечить наличие доступных механизмов для подачи жалоб на нарушения прав, предусмотрев при этом гендерно чуткую и возрастзависимую адаптацию юридических процедур для людей с инвалидностью, в том числе для людей с невидимыми и психосоциальными нарушениями; обеспечить для государственных служащих и сотрудников судебных органов обучение и повышение осведомленности по вопросам дискриминации, связанной с лепрой, а для организаций людей, затронутых лепрой, — по вопросам подачи жалоб и получения доступа к правосудию; создать независимый механизм в соответствии с принципами, касающимися статуса национальных учреждений, занимающихся поощрением и защитой прав человека (Парижские принципы), для наблюдения за осуществлением Конвенции о правах инвалидов, а также консультативный механизм для систематических консультаций с инвалидами, в том числе с людьми, затронутыми лепрой, членами их семей и представляющими их организациями.

63. В отношении сбора данных государствам следует: обеспечить полное признание людей, затронутых лепрой, и членов их семей при сборе данных, связанных с инвалидностью, что также должно предусматривать дезагрегирование данных не только по демографическим, средовым, социально-экономическим и культурным переменным, но и по различным мотивам для дискриминации, констатируемым в международном праве прав человека, и соблюдение принципов вовлечения и конфиденциальности; гарантировать анализ и распространение дезагрегированных данных по всем секторам в тесном сотрудничестве с организациями людей, затронутых лепрой.

64. Специальный докладчик также рекомендует межправительственным учреждениям предметно исследовать феномен лепры, чтобы восполнить недостаток фактических данных о взаимосвязи инвалидности и нищеты; пересмотреть определение инвалидности, связанной с лепрой, в соответствии с моделью, основанной на правах человека; признать многообразие людей с инвалидностью; обеспечить, чтобы в работе над вопросами, связанными с инвалидностью, международные учреждения и наблюдательные механизмы в области прав человека охватывали и феномен лепры.