



Генеральная Ассамблея

Distr.: General
15 July 2024
Russian
Original: English

Семьдесят девятая сессия

Пункт 71 b) предварительной повестки дня*

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

Ликвидация дискриминации в отношении лиц, затронутых лепрой (болезнью Хансена), 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 (болезнью Хансена), и членов их семей Беатрис Миранды-Галарсы, представленный в соответствии с резолюцией 44/6 Совета по правам человека.

* A/79/150.



Доклад Специального докладчика по вопросу о ликвидации дискриминации в отношении лиц, затронутых лепрой (болезнью Хансена), и членов их семей Беатрис Миранды-Галарсы

Уход и поддержка лиц, страдающих лепрой (болезнью Хансена), и членов их семей с точки зрения прав человека

Резюме

В настоящем докладе Специальный докладчик по вопросу о ликвидации дискриминации в отношении лиц, затронутых лепрой (болезнью Хансена), и членов их семей Беатрис Миранда-Галарса рассматривает вопросы ухода и поддержки для людей, затронутых лепрой, и их семей с точки зрения прав человека. В своем докладе Специальный докладчик излагает личный опыт тех, кто страдает от лепры, и выносит государствам рекомендации по обеспечению ухода и поддержки на основе прав человека, делая акцент на участие людей. В докладе также содержится обзор деятельности, проведенной Специальным докладчиком после ее назначения в октябре 2023 года.

В своем докладе Специальный докладчик заостряет внимание на настоятельной необходимости включения проблемы лепры в глобальные дискуссии по вопросам ухода и поддержки на основе прав человека в соответствии с целями в области устойчивого развития и подчеркивает значительную нагрузку, которую несут люди и семьи при уходе за больными родственниками. Она призывает к признанию общей ответственности семей, общин, государства и частного сектора.

Специальный докладчик отмечает сохраняющийся пробел в представленности лиц, осуществляющих уход, и лиц, получающих услуги по уходу и поддержке, при разработке и осуществлении законов, политики и программ, связанных с уходом и поддержкой, частично вытекающий из исторических заблуждений относительно ухода и поддержки в случае лепры как чисто благотворительного занятия. Кроме того, ценные идеи из области лепры о самопомощи часто упускаются из виду вследствие ограниченного участия затронутых лиц в процессах принятия решений.

Специальный докладчик выражает свою признательность за поддержку и отзывы, полученные от лиц, затронутых лепрой, активистов в области прав инвалидов, Сектора специальных процедур Управления Верховного комиссара Организации Объединенных Наций по правам человека и различных учреждений Организации Объединенных Наций, активно занимающихся продвижением основанного на правах человека подхода к уходу и поддержке лиц, затронутых лепрой.

Содержание

	<i>Стр.</i>
I. Введение	4
II. Уход и поддержка: терминология, определения и нормативность	6
А. Что такое уход?	8
В. Что такое поддержка?	10
С. Системы ухода и поддержки: нормативно-правовая база	11
III. Жизненный опыт ухода и поддержки лиц, затронутых лепрой, и их семей	13
А. От институционального подхода к правозащитному подходу к уходу и поддержке ..	13
В. Доступ к медицинским и реабилитационным услугам необходим для понимания ухода и поддержки больных лепрой	15
С. Дискриминация в противовес социальной и экономической поддержке: роль государства и семьи	18
D. Вовлечение, пропаганда и информирование общин как часть системы ухода и поддержки	20
IV. Переосмысление ухода и поддержки лиц, затронутых лепрой, и их семей с точки зрения прав человека	21
А. Благое управление.	22
В. Точная оценка потребностей в поддержке и уходе	22
С. Развитие комплексных систем социальной защиты	23
D. Формирование квалифицированной и разнообразной рабочей силы по поддержке и уходу	23
Е. Увеличение основанных на правах человека инвестиций	23
F. Осуществление этических и сострадательных стратегий и программ	24
V. Отчет о деятельности Специального докладчика за год.	24
VI. Выводы и рекомендации.	25

I. Введение

1. В соответствии с резолюцией 35/9 Совета по правам человека Специальный докладчик по вопросу о ликвидации дискриминации в отношении лиц, затронутых лепрой (болезнью Хансена), и членов их семей ежегодно представляет доклады Совету и Генеральной Ассамблее. В настоящем докладе Специальный докладчик указывает на настоятельную необходимость создания системы ухода и поддержки, основанной на правах человека, для лиц, затронутых лепрой, выявляя главные определения, проблемы и возможности для людей, семей, общин и правительств. Доклад включает некоторые ключевые элементы для переосмысления ухода и поддержки проказы с точки зрения прав человека. В заключение в нем приводится краткий обзор деятельности, осуществленной Специальным докладчиком, а также некоторые выводы и рекомендации.

2. Настоящий доклад основан на информации, собранной в ходе групповых опросов, организованных Специальным докладчиком с участием лиц, затронутых лепрой, из стран, включая Бразилию, Демократическую Республику Конго, Индию, Индонезию, Кению, Колумбию, Либерию, Мьянму, Непал, Перу, Сенегал, Сьерра-Леоне и Тимор-Лешти. Были также проведены консультации с экспертами Организации Объединенных Наций, защитниками прав инвалидов, учеными-специалистами в этой области и представителями международных организаций, занимающихся проблематикой лепры. Государствам-членам, национальным правозащитным учреждениям, учреждениям Организации Объединенных Наций, группам гражданского общества и организациям, представляющим лиц, затронутых лепрой, был разослан всеобъемлющий вопросник. Доклад обобщает выводы по итогам обзора литературы, включающего статьи в журналах и доклады по проблемам лепры, инвалидности и смежным темам, таким как гендерная проблематика, дети, уход и поддержка пожилых людей, а также социальная защита. В нем также учитываются соображения, содержащиеся в предыдущих докладах других мандатариев специальных процедур, охватывающих такие темы, как инвалидность, здоровье, нищета и пожилые люди.

3. В настоящем тематическом докладе рассматриваются потребности лиц, затронутых лепрой, в плане доступа к уходу и поддержке. При отсутствии лечения лепра может вызвать расстройства здоровья, и даже после устранения бактерий хронические боли, расстройства и длительные хронические состояния могут сохраняться вследствие реакции на лечение. Эти проблемы усугубляются неадекватной медицинской помощью, плохим питанием, недостаточным отдыхом, эмоциональными состояниями и исходными проблемами здоровья, которые усугубляются нищетой и неравенством. Поэтому уход и поддержка имеют решающее значение на всех стадиях заболевания — на этапах диагностики, лечения и послелечебного наблюдения.

4. Многовековое сокращение лепры до уровня лишь расстройства здоровья ограничило обсуждение вопросов ухода и поддержки вопросами ухода и поддержки в области здравоохранения, а также вопросами предоставления услуг. Во время бесед с людьми, затронутыми лепрой, Специальный докладчик выявила необходимость смещения акцента в целях включения проблемы лепры в более широкую повестку дня по вопросам ухода и поддержки, которая также предусмотрена в мандатах Специального докладчика по вопросу о правах людей с инвалидностью, Независимого эксперта по вопросу об осуществлении пожилыми людьми всех прав человека, Рабочей группы по борьбе с дискриминацией в отношении женщин и девочек и Специального докладчика по вопросу о правах человека и крайней нищете, причем все они соответствуют целям в области устойчивого развития.

5. Дискриминация, основанная на ложной информации, мифы и недостаточная осведомленность со стороны общин, специалистов и органов власти в конечном счете ограничивают доступ людей, затронутых лепрой, и их семей к различным секторам и услугам, включая здравоохранение, социальное обеспечение, образование, работу, водоснабжение и санитарию, электроснабжение, доступную и адекватную бытовую среду, досуг и самостоятельную жизнь, и все это — составляющие повестки дня по вопросам ухода и поддержки.

6. Специальный докладчик также рассмотрела вопрос о применении подхода, охватывающего весь жизненный цикл. Учитывая, что дети, молодежь, взрослые и пожилые люди могут сталкиваться с лепрой и ее последствиями на протяжении всей своей жизни, подход, охватывающий весь жизненный цикл, помогает определить конкретные потребности каждого из поколений, а также общие черты между ними. Подход, охватывающий весь жизненный цикл, также помогает наглядно отобразить комплексное понимание воздействия заболевания, которое часто ощущается на протяжении всей жизни, даже у людей без того или иного расстройства, и удовлетворять многогранные и меняющиеся потребности лиц, затронутых лепрой, путем разработки политики и осуществления специальных мероприятий на различных этапах их жизни.

7. В своем докладе Специальный докладчик использует гендерно-преобразовательный подход для обсуждения положения женщин и девочек как лиц, осуществляющих уход, и лиц, пользующихся услугами по уходу и поддержке. Культурные традиции и социальное неравенство часто препятствуют обсуждению вопроса о перераспределении обязанностей по уходу и поддержке в рамках семьи. Во многих странах уход исторически рассматривается как естественный навык, которым обладают женщины и, во многих местах, дети и который они обязаны использовать на практике в своих семьях и общинах.

8. В докладе не умаляются вопросы, касающиеся детей и пожилых людей с инвалидностью, связанной с лепрой. Очевидно, что один из вопросов, касающихся ухода и поддержки в настоящее время, связан с тем фактом, что к 2050 году доля населения мира в возрасте 60 лет и старше почти удвоится, что повлечет глубокие последствия для систем ухода и поддержки¹.

9. В своем докладе Специальный докладчик учитывает разразившийся в нынешний век кризис в области ухода и поддержки, который общество испытывает в связи с такими проблемами, как рост нищеты, разрушение систем здравоохранения, влияние изменения климата, конфликты и войны, равно как и миграция, особенно среди бедных слоев населения. Эти проблемы способствуют увеличению и в некоторых случаях усугубляются увеличением числа людей, страдающих психическими заболеваниями, а также долгосрочными последствиями коронавирусного заболевания (COVID-19). Такие проблемы знакомы людям, страдающим различными расстройствами здоровья, инвалидностью и, конечно же, лепрой. Пандемия COVID-19 обострила неравное распределение обязанностей по уходу и поддержке, обременив семьи и особенно женщин на глобальном Юге. Зачастую женщины, затронутые лепрой, также выполняют функции основных лиц, осуществляющих уход, в несправедливых условиях и бесплатно. Это усугубляет их и без того сложное положение и негативно сказывается на общих условиях жизни семьи.

10. Феминистские движения и их союзники во всем мире, такие как гражданское общество, а также представители организаций, представляющих исторически маргинализированные группы населения, стимулируют обсуждение

¹ World Health Organization, “Aging and health”, fact sheet, 1 October 2022.
URL: www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health.

политики и социально-экономических программ, которые касаются комплексного и инклюзивного обеспечения ухода и поддержки с точки зрения прав человека. Эти действия нашли свое отражение в других социальных движениях, таких как движение за права инвалидов, и в различных подразделениях и руководящих органах Организации Объединенных Наций, а также в региональных механизмах, таких как Европейская комиссия².

11. Специальный докладчик приветствует резолюцию о содействии развитию систем обеспечения ухода и поддержки в интересах социального развития³, одобренную Комиссией социального развития Экономического и Социального Совета в феврале 2024 года. В ней Совет настоятельно призывает государства «обеспечить создание благоприятных условий для развития систем обеспечения ухода и поддержки в интересах социального развития и принять все необходимые меры для обеспечения благополучия лиц, получающих уход, и лиц, выполняющих работу по уходу, и соблюдения их прав, признать ценность труда по уходу и обеспечить его перераспределение между отдельными лицами, а также семьями, общинами, частным сектором и государством, а также способствовать достижению гендерного равенства и расширению прав и возможностей всех женщин и девочек».

12. Другими важными событиями являются резолюция 54/6 Совета по правам человека о центральной роли ухода и поддержки с точки зрения прав человека, принятая в октябре 2023 года, и резолюция 77/317 Генеральной Ассамблеи о провозглашении Международного дня ухода и поддержки, который будет отмечаться ежегодно 29 октября. В резолюции 77/317 Ассамблея подчеркивает важнейшую роль как оплачиваемой, так и неоплачиваемой работы по уходу и подчеркивает необходимость значительных инвестиций и совершенствования политики в рамках системы ухода и поддержки.

13. В настоящем докладе Специальный докладчик предлагает государствам-членам, организациям гражданского общества, международным донорам и частному сектору осуществить стратегии, обеспечивающие участие лиц, затронутых лепрой, в консультациях, разработке и осуществлении инклюзивных и комплексных политических курсов и социальных программ, направленных на обеспечение ухода и поддержки. Специальный докладчик также призывает учреждения и органы Организации Объединенных Наций и международные организации пересмотреть определение ухода и поддержки с учетом требований, потребностей и опыта лиц, затронутых лепрой, и их семей. Прогресс, достигнутый ими в таких областях, как самопомощь, дает ценные уроки для других областей и для движений за права человека.

II. Уход и поддержка: терминология, определения и нормативность

14. Чтобы понять значение ухода и поддержки в области борьбы с лепрой, а также необходимость переосмысления ухода и поддержки с точки зрения прав

² Международная организация труда, Структура Организации Объединенных Наций по вопросам гендерного равенства и расширения прав и возможностей женщин (Структура «ООН-женщины»), Управление Верховного комиссара Организации Объединенных Наций по правам человека, Детский фонд Организации Объединенных Наций, Всемирная организация здравоохранения, Программа развития Организации Объединенных Наций, Генеральная Ассамблея Организации Объединенных Наций, Экономический и Социальный Совет, Совет по правам человека и Международная конференция труда.

³ E/CN.5/2024/L.5.

человека, следует рассмотреть основные аспекты лепры и обзорные данные, которые могут помочь соотнести реалии людей, затронутых лепрой, и их семей с нынешними дискуссиями о системах ухода и поддержки⁴.

15. Лепра, также известная как болезнь Хансена, является хроническим инфекционным заболеванием, вызываемым бактерией *Mycobacterium leprae*. Она в первую очередь поражает кожу, периферическую нервную систему, слизистую оболочку верхних дыхательных путей и глаза. Она известна тем, что вызывает повреждения кожи, повреждения нервов и тератоморфы, которые приводят к видимым и невидимым нарушениям, особенно при отсутствии лечения. Она не очень заразна, но может передаваться воздушно-капельным путем от инфицированного человека, хотя для передачи обычно необходим длительный близкий контакт. При надлежащем диагнозе и лечении с использованием мультилекарственной терапии она излечима. Диагностика и лечение также имеют решающее значение для предотвращения и минимизации долгосрочных осложнений и уменьшения передачи заболевания.

16. В 2019 году данные о лепре, представленные 161 страной Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ), показали, что в 118 странах были обнаружены 202 256 новых случаев. Из них 96 процентов были сообщены 23 странами, определенными в качестве приоритетных для действий, в том числе 79 процентов — Индией, Бразилией и Индонезией. В общей сложности 10 816 новых случаев в 94 странах, включая 370 детей, были связаны с инвалидностью второй степени на момент диагностики. Из числа новых случаев 38,9 процента составляли женщины, а 7,4 процента — дети. Число детей, вероятно, значительно выше, поскольку некоторые страны не представили данных о детях с инвалидностью второй степени. Выявление случаев у детей считается показателем недавней передачи инфекции в общине. Во всем мире уровень выявления новых случаев среди детей в возрасте от 0 до 14 лет составил 7,9 на миллион детей.

17. Лица, затронутые лепрой, могут испытывать различные реакции как во время лечения, так и после него. Эти реакции важно распознавать и управлять, потому что они могут значительно влиять на здоровье пациента, вызывая патологию и хроническое заболевание, которые неизбежно повлияют на качество жизни. По сведениям ВОЗ, в отсутствие проверенных данных, по оценкам, 3–4 миллиона человек живут с видимыми повреждениями или тератоморфами из-за лепры. Инвалидность, связанная с лепрой, может негативно сказываться на ежедневном доходе семьи в результате потери работы и увеличения семейных расходов на медицинские цели и реабилитацию, усугубляя другие проблемы, с которыми сталкиваются семьи, затронутые лепрой.

18. Мифы, ложная информация, недопонимание и отсутствие достоверных данных не только влияют на обнаружение и лечение лиц, затронутых лепрой, но и препятствуют профилактике и выявлению новых случаев, а также лечению тех, кто знает о том, что инфицирован, особенно в семьях, в которых уже есть затронутый этим заболеванием родственник. В 2019 году 56 стран (35 процентов) сообщили о наличии консультационных услуг, что является значительным показателем с учетом последствий диагноза проказы для психического здоровья, инвалидности, дискриминации и социальной изоляции. Рабочая нагрузка, которую несут как лица, осуществляющие уход, так и лица, пользующиеся услугами по уходу, в связи с ограниченной поддержкой со стороны государств и общин, также способствует возникновению критических расстройств

⁴ Данные, представленные в настоящем докладе, взяты из публикации Всемирной организации здравоохранения *Towards zero leprosy. Global Leprosy (Hansen's disease) Strategy 2021–2030* (New Delhi, 2017).

психического здоровья на уровне отдельных лиц, семьи и общины. Физические, социальные, психические, эмоциональные, культурные, политические и экономические аспекты лепры исторически рассматривались как разрозненные и не связанные между собой явления. Это привело к фрагментированному пониманию ухода и поддержки, зачастую не учитывающему соображения пола, класса, этнической принадлежности и расы, религии, возраста и географического происхождения.

19. В этой связи Специальный докладчик предлагает пересмотреть понимание ухода и поддержки, которое преобладало в области борьбы с лепрой и оказывало влияние на политическое и социально-экономическое пространства. Рассмотрение вопроса об уходе и поддержке с точки зрения прав человека требует переосмысления условий жизни людей, затронутых лепрой, как обладателей прав человека, на жизнь которых влияют такие факторы, как получение дохода, гендерное неравенство, возраст и различия между социальными классами.

А. Что такое уход?

20. Тема ухода поднимает важные вопросы, касающиеся его определения, участвующих социальных субъектов и его практического осуществления. Хотя ответы на эти вопросы могут варьироваться в зависимости от контекста и исторических обстоятельств, ясно, что уход имеет фундаментальное значение для любого предложения, касающегося развития человека. Как сказала Директор-исполнитель Структуры Организации Объединенных Наций по вопросам гендерного равенства и расширения прав и возможностей женщин («ООН-женщины») Сима Бахус, «уход — это нить, которая пронизывает наше общество и поддерживает все аспекты нашей повседневной жизни и благополучия»⁵.

21. Понятие ухода стало центральным элементом анализа и исследований политики и программ социальной защиты, направленных на маргинальные группы населения, такие как женщины и дети, инвалиды, пожилые люди и лица с хроническими заболеваниями. Вопросы гражданства и прав в частной и общественной сферах, где осуществляется уход, имеют решающее значение при предложении системы ухода и поддержки в любом обществе, особенно когда речь идет о консенсусном понимании ухода. Эти дискуссии начали принимать форму в академических и феминистских секторах в 1960-е годы и были реактивированы, особенно в свете пандемии COVID-19 и ее социально-экономических последствий.

22. Уход можно определить как «этические рамки, которые подчеркивают ответственность, внимательность и отзывчивость к нуждам других»⁶. Этот подход отдает приоритет эмпатии и развитию взаимоотношений над абстрактными принципами и правилами. По словам Джоан Тронто — политолога, внесшего вклад в разработку этики заботы, — существует пять взаимосвязанных фаз ухода:

- а) проявление внимания: признание необходимости ухода;
- б) проявление заботы: принятие на себя ответственности за удовлетворение потребностей;

⁵ Заключительное выступление на торжественной церемонии по случаю провозглашения Международного дня ухода и поддержки в Центральных учреждениях Организации Объединенных Наций 31 октября 2023 года. URL: www.unwomen.org/en/news-stories/speech/2023/10/speech-international-day-of-care-and-support-2023.

⁶ J. C. Tronto, "An ethic of care", *Generations*, vol. 22, No. 3 (1998).

с) уход: непосредственное удовлетворение потребностей, часто связанное с физическим трудом;

д) получение услуг по уходу: ответ лица, получающего услуги по уходу и высказывающего замечания и пожелания об эффективности и адекватности ухода и поддержки;

е) совместная забота: это подразумевает коллективную ответственность и признание того, что уход за другими требует справедливости, солидарности, взаимного и встречного ухода⁷.

23. На более институциональном уровне уход рассматривается как «незаменимая социальная функция для обеспечения устойчивости жизни, которая включает в себя деятельность, ежедневно и на протяжении поколений возрождающую физическое и эмоциональное благополучие людей, включая повседневные задачи, связанные с управлением жизнью и жизнеобеспечением, такие как поддержание бытовых пространств и предметов домашнего обихода, а также образование и развитие людей, среди прочих аспектов»⁸.

24. Хотя в демократическом обществе уход должен, как правило, предусматривать сбалансированные отношения между семьями, общинами, организациями, государством и частным сектором, на практике он низведен до уровня семьи, особенно женщин и девочек, в странах с низким и средним уровнем дохода, что способствует и углубляет неравенство. Этот эффект акцентирует общественный характер ухода и поддержки и подчеркивает, что его нельзя обсуждать исключительно как частный вопрос. Он также вывел на передний план элементы, которые являются сквозными и часто упускаются из виду, такие как неграмотность и дискриминация по признаку пола, расы, социального класса, возраста и места проживания.

25. Взаимодействие между частной и общественной сферами является одним из ключевых факторов при возникновении парадокса, заключающегося в том, что распределение времени, усилий, обязанностей и ресурсов также подразумевает неравенство и дискриминацию, особенно в отношении женщин и даже детей. Парадокс ухода связан с различием между его правовым и экономическим измерениями и между его моральным и эмоциональным измерениями. Исторически рассматриваемый как бескорыстный акт между людьми (и, в последнее время, по отношению к другим видам), уход проявлялся преимущественно между членами семьи, друзьями и близкими родственниками — и безвозмездно. Однако он также подразумевает экономическую компенсацию, когда он обеспечивается лицами, не входящими в состав той или иной семьи, и в качестве трудовой обязанности.

26. В этом смысле нынешние дискуссии по вопросу о комплексных и инклюзивных системах ухода и поддержки рассматривают различные аспекты, подлежащие учету при их разработке и внедрении. Такие аспекты включают регулирование и контроль за услугами, условия работы лиц, осуществляющих уход, и политику в отношении времени; внедрение и расширение услуг; подготовку лиц, осуществляющих уход; управление информацией и знаниями; участие получателей услуг по уходу и поддержке; и коммуникацию для содействия культурным изменениям⁹. Кроме того, в ходе обсуждений была также подчеркнута

⁷ J. Tronto, “Democratic caring and global responsibilities for care”, paper presented at the annual meeting of the Western Political Science Association, Hollywood, United States of America, March 2013.

⁸ EU-LAC Foundation and others, *Hacia políticas y sistemas integrales de cuidados con las personas en el centro: diálogos entre América Latina, el Caribe y la Unión Europea* (2023).

⁹ Ibid.

необходимость обеспечения того, чтобы конкретные группы, находящиеся в уязвимом положении, такие как пожилые люди, инвалиды, дети и лица с хроническими заболеваниями, рассматривались в качестве партнеров при разработке и выстраивании систем ухода и поддержки. Такие системы должны предусматривать участие тех, кто определен как получатели услуг по уходу и поддержке, но кто в иной ситуации может также играть роль лиц, осуществляющих уход.

В. Что такое поддержка?

27. В настоящем разделе Специальный докладчик опирается на работу предыдущих специальных докладчиков по вопросу о правах инвалидов, которые также рассматривали вопрос об уходе и поддержке в соответствии с положениями Конвенции о правах инвалидов, о чем шла речь в ее предыдущем докладе (A/HRC/56/59). Специальный докладчик также опирается на ряд резолюций, принятых Советом по правам человека в отношении поддержки и ухода¹⁰, а также на доклад Управления Верховного комиссара Организации Объединенных Наций по правам человека о передовом опыте в области систем поддержки, обеспечивающих вовлечение людей с инвалидностью в жизнь общества (A/HRC/55/34). В каждом случае поддержка представлялась с точки зрения прав человека и как требование, являющееся неотъемлемой частью опыта людей и учитывающее культурные и контекстные элементы.

28. Поддержка — это «процесс оказания содействия или помощи какому-либо лицу, которое нуждается в них для осуществления повседневной деятельности и участия в жизни общества. Поддержка — это практика, глубоко укоренившаяся во всех культурах и сообществах и лежащая в основе всей нашей системы социальных взаимоотношений»¹¹. Как и уход, поддержка исторически недооценивалась и медикизировалась, в результате чего ее важность не учитывается при рассмотрении вопросов прав. Движение в защиту прав инвалидов добилось значительного прогресса в обсуждениях, особенно в отношении поддержки, необходимой для обеспечения участия инвалидов в жизни общества и в политике. Оно также высказывало обеспокоенность тем, что поддержка, требующаяся лицам с длительными расстройствами здоровья, повреждениями, хронической болью и смертельными заболеваниями, нередко рассматривается как неактуальная, и их потребности в поддержке часто игнорируются. Поддержка включает в себя соображения материальной, эмоциональной и психической помощи, необходимой в повседневной жизни, которые варьируются в зависимости от культуры, контекста и различных этапов жизни человека. Она включает как формальные, так и неформальные мероприятия, в том числе бытовую помощь, средства для передвижения и ассистивные устройства, персональную помощь, поддержку в принятии решений, коммуникационную поддержку, поддержку в области мобильности, услуги по обеспечению жильем и помощь по дому, а также общинные услуги. Кроме того, она включает необходимую поддержку для людей в плане доступа к общим услугам, таким как здравоохранение, образование и правосудие, и использования таких услуг¹².

29. Если рассматривать системы поддержки как комплекс ресурсов и стратегий, направленных на содействие развитию, интересам, качеству жизни и самостоятельности людей, то они, несомненно, являются важным фактором для сокращения бедности, изоляции и предотвратимых расстройств здоровья и смертей среди социальных, экономических и географических групп риска.

¹⁰ Резолюции 28/4, 40/14, 43/13, 47/15 и 54/6 Совета по правам человека.

¹¹ A/HRC/34/58.

¹² A/HRC/34/58 и A/HRC/56/59.

Обсуждение вопроса о доступе к поддержке и уходу с точки зрения прав человека является сегодня более актуальным, чем когда-либо, учитывая новые проблемы, стоящие перед обществом в связи с изменением климата, перемещением, конфликтами и войнами, стихийными бедствиями, миграцией и потенциальными будущими пандемиями.

С. Системы ухода и поддержки: нормативно-правовая база

30. Уход за лицами с хроническими заболеваниями и инвалидностью и оказание им поддержки прямо признаются и защищаются в соответствии с рядом международных договоров и документов по правам человека. Такие документы обеспечивают основу для того, чтобы лица с хроническими заболеваниями и инвалидностью пользовались надлежащим уходом, поддержкой и защитой, дабы жить достойной жизнью и полноценно участвовать в жизни общества. Специальный докладчик считает необходимым изучить эти ключевые документы, с тем чтобы правительства, международные организации и низовые общественные организации могли использовать их для поддержки своей работы. Они также служат в качестве справочного документа для движения лиц, затронутых лепрой, в целях отстаивания своих прав.

31. В статье 25 (1) Всеобщей декларации прав человека признается право на достаточный жизненный уровень, включая пищу, одежду, жилище, медицинский уход и необходимое социальное обслуживание. В статье 25 (2) подчеркивается право матерей и детей на особое попечение и помощь.

32. Международный пакт об экономических, социальных и культурных правах признает право каждого на социальное обеспечение (статья 9), на достаточный жизненный уровень (статья 11) и на наивысший достижимый уровень физического и психического здоровья (статья 12).

33. Конвенция о правах инвалидов в статье 19, касающейся самостоятельного проживания и участия в жизни общества, признает право инвалидов на доступ к бытовым, жилищным и другим общественным службам поддержки. Статья 25 признает право на наивысший достижимый уровень здоровья без дискриминации по признаку инвалидности. Статья 26 предусматривает, что государства-участники должны предоставлять комплексные реабилитационные услуги и программы в области здравоохранения, занятости, образования и социального обслуживания. В статье 28 признается право инвалидов на достаточный жизненный уровень и на социальную защиту.

34. Конвенция о ликвидации всех форм дискриминации в отношении женщин защищает право на социальное обеспечение, в частности в случае ухода на пенсию, безработицы, болезни, инвалидности и по старости (статья 11 (1) (е)), а также доступ к медицинскому обслуживанию, в частности в том, что касается планирования размера семьи (статья 12).

35. Конвенция о правах ребенка признает право каждого ребенка на наивысший достижимый уровень здоровья и доступ к медицинским услугам (статья 24), право пользоваться благами социального обеспечения (статья 26) и право на уровень жизни, необходимый для физического, умственного, духовного, нравственного и социального развития ребенка (статья 27).

36. Конвенция Международной организации труда (МОТ) о профессиональной реабилитации и занятости инвалидов, 1983 год (№ 159) содействует обеспечению профессиональной реабилитации и трудоустройства инвалидов. Рекомендация МОТ 2012 года о минимальных уровнях социальной защиты (№ 202) призывает к установлению минимальных уровней социальной защиты, которые

обеспечивают доступ к важнейшим медицинским услугам и гарантированному доходу, особенно для тех, кто не может заработать достаточно средств из-за хронической болезни или инвалидности.

37. Существуют также региональные документы, которые необходимо учитывать, такие как Европейская социальная хартия, которая гарантирует право на социальную и медицинскую помощь, социальное обеспечение, охрану здоровья и социальные услуги. В Африканской хартии прав человека и народов признается право на здоровье и социальное обеспечение. Американская конвенция о правах человека защищает экономические, социальные и культурные права, включая право на здоровье и социальное обеспечение.

38. Повестка дня в области устойчивого развития на период до 2030 года, принятая в 2015 году, включает цели, непосредственно связанные с уходом и поддержкой. Цель 3 в области устойчивого развития, касающаяся обеспечения здорового образа жизни и содействия благополучию для всех в любом возрасте, включает показатели, связанные с обеспечением всеобщего охвата услугами здравоохранения и доступа к качественным медицинским услугам. Цель 10, касающаяся сокращения неравенства внутри стран и между ними, подчеркивает социальную, экономическую и политическую интеграцию всех, включая инвалидов. Цель 11, касающаяся обеспечения открытости, безопасности, жизнестойкости и экологической устойчивости городов и населенных пунктов, содействует обеспечению доступа к безопасному и доступному жилью и основным услугам.

39. Совет по правам человека принял ряд резолюций, касающихся поддержки и ухода, включая резолюцию 54/6, в которой подчеркивается центральная роль ухода и поддержки с точки зрения прав человека. В ней Совет призывает к признанию труда по уходу, поощрению систем ухода и поддержки, а также осуществлению мер по обеспечению благосостояния и прав как лиц, осуществляющих уход, так и лиц, получающих услуги по уходу. Совет также подчеркивает важность создания учитывающих гендерные факторы и инклюзивных систем ухода и поддержки.

40. Специальный докладчик также считает важным упомянуть руководящие указания Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ) по расширению участия лиц, затронутых лепрой, в работе служб по лепре. В руководящих указаниях признается решающая роль, которую играют лица, затронутые лепрой, и их семьи в преобразовании медико-санитарного обслуживания и услуг по уходу и поддержке на основе подхода, ориентированного на интересы людей. Включение лиц, затронутых лепрой, в решения об уходе и поддержке, в которых они нуждаются, приводит к расширению их прав и возможностей и способствует общинному развитию.

41. Принципы и руководящие положения Организации Объединенных Наций о ликвидации дискриминации в отношении лиц, затронутых лепрой, и членов их семей также являются актуальными и должны рассматриваться в рамках обсуждения вопроса об уходе и поддержке с точки зрения прав человека. Они закладывают основу для обеспечения прав и достоинства лиц, затронутых лепрой. Ключевые аспекты, связанные с уходом, включают доступ к услугам и поддержке без дискриминации, комплексное лечение, содействие программам реабилитации на уровне общин, медико-санитарное просвещение, подготовку поставщиков услуг и правовую защиту.

III. Жизненный опыт ухода и поддержки лиц, затронутых лепрой, и их семей

42. Для следующего раздела Специальный докладчик собрала информацию от лиц, затронутых лепрой, низовых общественных организаций и представителей организаций-доноров посредством проведения онлайн-семинаров и собеседований. В этих диалогах приняли участие в общей сложности 80 человек из различных частей мира. Вопросы были сосредоточены на таких темах, как ежедневный уход и поддержка, которую затронутые лица и их семьи получают от общин и правительств. Информация также постоянно собиралась по неофициальным каналам, таким как группы WhatsApp, которые были созданы Специальным докладчиком для содействия прямому диалогу с людьми.

43. Участники диалогов описывали уход как «возможность доступа к нормальной жизни посредством включения в такие обычные системы, как здравоохранение, образование, занятость, досуг, социальная и общественная жизнь». В целом, уход и поддержка рассматривались в связи со стратегиями, осуществляемыми правительствами и общинами для оказания помощи лицам, затронутым лепрой, в улучшении их здоровья. Эти категории были также связаны с социальным и экономическим прогрессом. Конкретно, поддержка упоминалась как доступ к лекарствам, лечению, реабилитации и финансовой помощи, особенно для лиц с постоянными или длительными хроническими заболеваниями. По мнению одного из опрошенных, тот факт, что уход и поддержка для затронутых лиц в первую очередь связаны с медицинскими и финансовыми аспектами, отражает исторический подход к «проявлению заботы» о лицах, затронутых лепрой, которые часто не принимали участия в принятии решений, представляя уход и поддержку как вопросы, связанные с заболеванием, а не с нуждами людей.

A. От институционального подхода к правозащитному подходу к уходу и поддержке

44. В своем предыдущем докладе¹³ Специальный докладчик подчеркнула, что современные методы лечения и поддержки в случае лепры часто институционализируются, пренебрегая правами больных. В поселениях и больницах эти лица рассматриваются как зависимые субъекты, а не как правообладатели. Несмотря на это, многие пациенты высоко оценивали правильное медицинское лечение в специализированных больницах для лиц, затронутых лепрой. Следовательно, концепция ухода и поддержки недооценивалась и искажалась в том, что касается лепры.

45. Специальный докладчик отмечает, что эта проблема характерна для различных сфер здравоохранения, включая инвалидность и психическое здоровье. До XIX века уход за больными лепрой в некоторых культурах, возможно, рассматривался как сегрегация, а не как отречение. Недавние археологические исследования в Англии¹⁴ показывают, что средневековые убежища обращались с больными лепрой общинно, а не как с отдельными лицами, хотя уход варьировался в зависимости от социального класса. С созданием лепрозориев и больниц

¹³ A/HRC/56/59.

¹⁴ Simon Roffey, "Medieval leper hospitals in England: an archaeological perspective", *Medieval Archaeology*, vol. 56, No. 1 (November 2012), pp. 203–233.

уход часто обеспечивался монашескими орденами и иногда мирянами¹⁵. Качество ухода значительно варьировалось в зависимости от места, ресурсов и отношения к лепре¹⁶. Важно подчеркнуть ту роль, которую играли сами пациенты в качестве лиц, обеспечивающих уход за другими, из-за небрежного отношения к ним со стороны официальных ответственных лиц. Свидетельства, собранные у лиц, затронутых лепрой, которые жили в колониях, лепрозориях и позже в больницах, показывают, что они играли важную роль в качестве лиц, обеспечивающих уход за другими и за самими собой¹⁷. Совместный опыт, связи с общинами и необходимость выжить заставляли пациентов обеспечивать друг другу необходимый уход и поддержку в отсутствие надлежащей поддержки извне¹⁸. Это также было возможным, поскольку пациенты часто приобретали навыки ухода за больными посредством опыта и наблюдения. Они организовались для управления повседневной жизнью, обеспечивая удовлетворение потребностей каждого, несмотря на то, что были изолированы. К сожалению, пациенты также часто были вынуждены следить за тем, чтобы никто не покидал приютов из-за общественных опасений и неправильных представлений о заразной природе заболевания¹⁹. Методы включали физические барьеры, наблюдение, строгие внутренние правила и самоконтроль среди пациентов. Это, возможно, было связано с чувством общей ответственности или с боязнью коллективного наказания.

46. Многие лепрозории, колонии и специализированные больницы для больных лепрой стали закрываться с середины XX века, и этот процесс ускорился после внедрения мультилекарственной терапии в 1980-е годы²⁰. Содержание этих учреждений было дорогостоящим делом, и наметился переход к общинным медицинским услугам для обеспечения более комплексного и менее стигматизирующего ухода и поддержки. Этот переход переложил уход за больными лепрой на общество и семьи²¹. Системы здравоохранения были часто не оснащены для обеспечения специализированного ухода и поддержки в борьбе с лепрой. Во многих странах отсутствуют ресурсы для комплексных систем ухода и поддержки, в связи с чем финансовая нагрузка и работа по уходу ложатся на семьи и общины²². Здесь также необходимо учитывать культурные факторы, поскольку во многих культурах явно ожидают того, что семьи сами будут ухаживать за своими больными родственниками, членами семьи с расстройствами здоровья или

¹⁵ Kathleen Vongsathorn, "Gnawing pains, festering ulcers and nightmare suffering: selling leprosy as a humanitarian cause in the British empire, c. 1890–1960", *The Journal of Imperial and Commonwealth History*, vol. 40, No. 5 (December 2012), pp. 863–878.

¹⁶ Z. Gusso and G. S. Tracy, "Stigma and the leprosy phenomenon: the social history of a disease in the nineteenth and twentieth centuries", *Bulletin of the History of Medicine*, vol. 44, No. 5 (1970), pp. 425–449.

¹⁷ James L. Flexner, "An institution that was a village: archaeology and social life in the Hansen's disease settlement at Kalawao, Moloka'i, Hawaii", *International Journal of Historical Archaeology*, vol. 16, No. 1 (March 2012), pp. 135–163.

¹⁸ Chryssi Bourbou, "The leprosarium of Spinalonga (1903–1957) in eastern Crete (Greece)", *Eres. Arqueología/Bioantropología*, vol. 14 (2006), pp. 121–136.

¹⁹ Susan L. Burns, "From 'Leper Villages' to Leprosaria: Public Health, Nationalism and the Culture of Exclusion in Japan", in *Isolation*, Alison Bashford and Carolyn Strange, eds. (London, Routledge, 2003).

²⁰ Dorothy McMenamin, "Out of Sight and Out of Mind: The Ongoing Problem of Treating Leprosy", *The Journal of Pacific History*, vol. 52, No. 3 (2017), pp. 343–359.

²¹ Jing Jing Lim and Yong Long Lim, "The dawn of humane leprosy segregation: transforming leprosarium into home", *International Journal of Built Environment and Sustainability*, vol. 4, No. 1 (2017).

²² Annisa Ika Putri and others, "Understanding leprosy reactions and the impact on the lives of people affected: An exploration in two leprosy endemic countries", *PLOS Neglected Tropical Diseases*, vol. 16 (No. 6) (June 2022).

пожилыми людьми и поддерживать их²³. Женщины несут значительную нагрузку по уходу в связи с гендерными стереотипами, согласно которым уход за другими является женской особенностью; во многих культурах это обеспечивает им признание и роль в семье и обществе. Помимо домашних обязанностей, экономических трудностей, проблем в системе здравоохранения и проблем с психическим здоровьем, женщины также должны балансировать свои функции как в общественной, так и в частной сферах.

47. Движение, отстаивающее права людей, затронутых лепрой, предоставляет возможность для улучшения систем ухода и поддержки. Подход, основанный на правах человека, подчеркивает способность к действиям и самостоятельность затронутых лиц, в отличие от традиционных, основанных на лечении моделей ухода и поддержки. Однако для формирования такого подхода важно прислушиваться к опыту и требованиям лиц, затронутых лепрой, их семей и секторов, занимающихся уходом за больными лепрой.

В. Доступ к медицинским и реабилитационным услугам необходим для понимания ухода и поддержки больных лепрой

48. Люди, затронутые лепрой, подчеркивают необходимость понимания многофакторной природы заболевания, его методов лечения и осложнений. Как заявил один из них, «если люди не понимают, через что мы проходим физически и психически, они никогда не поймут, почему нам нужна поддержка». Исторически люди, затронутые лепрой, стереотипно представлялись с изуродованными лицами, руками и ногами, что увековечивает мифы об этой болезни. Однако проблемы физического и психического здоровья, с которыми они сталкиваются, имеют многофакторные причины.

49. Опрошенные описывали различные физические условия, вызванные проказой: а) повреждения кожи и нервной системы, которые проявляются в виде узелков и пятен, что приводит к потере чувствительности в руках, ногах и лице, увеличивая риск травм; б) мышечная слабость и паралич, особенно в руках и ногах, вызывающие деформации, такие как когтеобразные кисти рук и свисание стопы; в) проблемы с глазами, включая потерю мигательного рефлекса, сухость глаз, язвы роговицы и потенциальную слепоту; г) язвы и инфекции от незамеченных повреждений, возможно приводящие к ампутациям; е) деформации и уродства, такие, как потеря бровей, назальный коллапс и другие изменения лица; ф) проблемы с мобильностью из-за деформаций и мышечной слабости, препятствующие повседневной деятельности и самостоятельности.

50. Люди, страдающие лепрой, также сталкиваются с вторичными проблемами здоровья, такими как недоедание, проблемы с дыханием и общее плохое здоровье. Эти проблемы могут возникнуть во время лечения и классифицируются по двум типам. Реакции первого типа включают в себя острое воспаление повреждений кожи, новые повреждения, неврит, отек, покраснение и боль, вызванные реакцией иммунной системы на оставшиеся бактерии. Это может произойти до, во время или после лечения. Для уменьшения воспаления и повреждения нервов используются кортикостероиды, и своевременное лечение является важным для предотвращения постоянной инвалидности. Реакции второго типа (узловатая лепрозная эритема) характеризуются болезненными красными узелками, лихорадкой, болью в суставах, общим недугом, невритом и иногда вовлечением

²³ A. Kleinman, L. Eisenberg and B. Good, "Culture, illness, and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research", *Annals of Internal Medicine*, vol. 88, No. 2 (1978), pp. 251–258.

внутренних органов. Эти иммунно-комплексные реакции, распространенные у пациентов с мультибациллярной лепрой, могут повториться во время лечения. Лечение включает талидомид (в некоторых странах), кортикостероиды и нестероидные противовоспалительные препараты (НПВП). Правильное ведение пациента имеет решающее значение для контроля симптомов и предотвращения осложнений.

51. Согласно данным ВОЗ, реакция первого типа возникает примерно в 30 процентах случаев пограничной лепры, а реакция второго типа — в 10–50 процентах случаев лепроматозной и пограничной лепроматозной лепры. Несмотря на провозглашенную ликвидацию лепры, эффективное лечение этих реакций остается недостаточным. Лица, затронутые лепрой, могут также испытывать рецидив, симптомами которого являются повторное появление новых повреждений кожи и, возможно, новые повреждения нервной системы. Рецидив может быть вызван неадекватным лечением или резистентностью к мультилекарственной терапии. Он также может объясняться возвращением дремлющих бацилл к активной жизнедеятельности. В этом случае требуется переоценка и, возможно, новый курс комплексной лекарственной терапии, иногда с дополнительными лекарствами, если есть подозрения насчет резистентности. Также могут быть поздние, послелечебные реакции с симптомами, похожими на реакции первого и второго типа; такие реакции могут произойти через годы после завершения лечения. Они вызываются поздними иммунными реакциями на остающиеся бактериальные антигены. Ведение больного является таким же, как и в случае острых реакций, часто с участием кортикостероидов или других видов иммуносупрессивной терапии. В 2019 году только 47 стран сообщили о том, что уровень завершения лечения превышает 85 процентов. Кроме того, в 54 странах было зарегистрировано 3897 случаев рецидива, причем 44 процента из них — в Бразилии. Увеличение числа рецидивов может быть связано с улучшением отчетности, хотя все еще существуют недостатки в диагностике рецидивов. Общий уровень рецидивов в случае лепры, судя по всему, является низким и составляет около 1 процента за 5–10 лет. Ввиду ограниченного наличия лекарств второй линии для лечения лепры необходимо проявлять бдительность, чтобы предотвратить усиление резистентности к лекарственным препаратам.

52. На лепру, ее осложнения и рецидивы влияют многочисленные факторы, причем бактериальная активность и иммунная реакция являются лишь одним из аспектов. Институциональные и бюрократические барьеры в медицинских службах представляют собой значительные проблемы для затронутых болезнью людей. Доступ к специализированному медицинскому обслуживанию и к обученным специалистам становится все более проблематичным в отличие от прошлого, когда специализированные больницы предоставляли обширную подготовку по лечению лепры. Кроме того, поскольку лепра часто считается ликвидированной болезнью, медицинские школы охватывают ее лишь как редкое явление.

53. Лица, проживающие в маргинальных и сельских районах, жалуются на проблемы расстояния и транспорта, особенно в странах с эндемической лепрой, где основные медицинские учреждения централизованно расположены в главных городах и столицах. Это затрудняет своевременное и регулярное лечение. Кроме того, в странах с небольшим количеством случаев заболевания лепрой наблюдается нехватка специалистов, обученных лечению этого заболевания, что также является значительным препятствием для доступа к уходу и поддержке. Задержка в диагностике и лечении может привести к более серьезным осложнениям и инвалидности. Это связано с вышеупомянутыми факторами, однако социальная стигма может также оказывать влияние на поведение, связанное со

стремлением к уходу и поддержке, среди людей, семей, общин, медицинских работников и специалистов.

54. Хотя установлено, что лечение лепры должно быть бесплатным, люди в некоторых странах сообщают о том, что они должны платить за него. Финансовые ограничения также делают транспортные и реабилитационные услуги неприемлемыми для многих пациентов, что приводит к задержкам в предоставлении ухода и поддержки или отказу от них. Ситуация усугубляется тем, что даже при бесплатном лечении люди вынуждены платить за лекарства, приемы у врача и другие расходы в случае реакций и рецидивов. Кроме того, неправильные диагнозы могут привести к неправильному лечению, что еще больше усложняет проблему. Также поступали жалобы на нехватку лекарств, используемых для контроля реакций и рецидивов. Например, в некоторых странах, включая Индонезию, использование талидомида ограничено, и в большинстве случаев он не разрешен для пациентов, затронутых лепрой. Талидомид используется в случаях тяжелой узловой лепрозной эритемы или когда пациенты не поддаются адекватно другим видам лечения, таким как кортикостероиды или НПВП, а также в случае хронической или стойкой узловой лепрозной эритемы. Без надлежащего лечения исход может быть смертельным.

55. Еще одна проблема заключается в недостаточной осведомленности и информированности. Зачастую информация о заболевании, вариантах его лечения и доступных услугах как среди пациентов, так и в рамках системы здравоохранения и поддержки является недостаточной. Кроме того, услуги по реабилитации, включая физиотерапию, трудотерапию и реконструктивную хирургию, зачастую являются неадекватными, недостаточными или недоступными, что сказывается на качестве жизни и на выздоровлении больных.

56. Существуют неоднозначные настроения в отношении универсальной практики инклюзивного медицинского обслуживания, особенно в том, что касается преобразования больниц, специализирующихся на лепре, в больницы общего профиля. Хотя практика инклюзивности побуждает общины и власти признавать, что лица, затронутые лепрой, имеют право на доступ к любым услугам, она также привела к сокращению числа специалистов, разбирающихся в этом заболевании, и уменьшению поддержки со стороны медицинского персонала.

57. Как представляется, высококачественное и обходительное лечение зависит не только от обеспечения соблюдения законов и нормативных актов, но и от приверженности и преданности властей, профессионалов и медицинских работников. Некоторые участники отмечали различные уровни поддержки в разных регионах их стран: в то время как в некоторых областях оказывается адекватная поддержка, особенно со стороны медицинских работников, в других — люди, затронутые лепрой, испытывают стигматизацию и отторжение. Устойчивость эффективных методов часто зависит в большей степени от индивидуальной власти и приверженности, чем от строгого соблюдения правовых рамок.

58. Одна из главных вызывающих беспокойство проблем связана с ограниченностью, а иногда и отсутствием психиатрического лечения, предоставляемого государственными службами. Такая поддержка крайне важна на каждой стадии заболевания и часто остается необходимой в течение многих лет после завершения лечения. Некоторые опрошенные сообщили, что проблемы психического здоровья стигматизируются в их общинах. Следовательно, они могут избегать обращения за помощью, опасаясь осуждения или дискриминации. Такое нежелание обращаться за помощью также снижает ответственность за предоставление общественных услуг, которые должны предоставляться.

С. Дискриминация в противовес социальной и экономической поддержке: роль государства и семьи

59. Социальная дискриминация представляет собой серьезное препятствие, которое мешает осуществлению прав людей, затронутых лепрой, на получение поддержки и ухода. Участники выражали разочарование по поводу того, что многие правительства, особенно в странах, где распространена лепра, не имеют законов и законопринудительных мер по борьбе с дискриминацией лиц, затронутых лепрой. Это включает в себя антидискриминационные законы, политику равных возможностей и конкретные положения по защите их прав. Хотя законы, направленные против дискриминации лиц с инвалидностью, распространены шире, не все люди, затронутые лепрой, классифицируются в качестве инвалидов, но при этом большинство из них сталкиваются с дискриминацией в какой-то момент своей жизни.

60. Участники отмечали, что некоторые страны предлагают финансируемые государством программы социального обеспечения, предусматривающие оказание финансовой помощи, профессиональную подготовку и денежные переводы для оказания помощи лицам, затронутым лепрой. Денежные пособия — обычно от 30 до 50 долл. США в месяц — предназначены для поддержки инвалидов, пожилых людей и лиц, живущих за чертой бедности. Однако бюрократические барьеры и отсутствие информации часто мешают доступу. Хотя речь идет о небольших суммах, эти пособия могут покрывать основные потребности, такие как продукты питания. Экономические льготы, предоставлявшиеся во время пандемии COVID-19, сейчас прекращены.

61. В странах, где введены пособия по инвалидности, лица, затронутые лепрой, часто сталкиваются с трудностями в получении пособий, поскольку их повреждения часто считаются несерьезными или невидимыми. Для получения таких пособий необходимо иметь идентификационную карточку инвалида, в которой зарегистрирована степень инвалидности. Многие люди, затронутые лепрой, отвергаются, потому что они не считаются «юридически утратившими трудоспособность». Также имели место случаи, когда те или иные лица отвергались именно потому, что их расстройство здоровья было связано с лепрой. Социальные пенсии, которые обычно предлагаются работающим лицам, как правило, недоступны для лиц, затронутых лепрой и имеющих проблемы со здоровьем, особенно для женщин. Во многих странах с низким и средним уровнем дохода большинство лиц, затронутых лепрой, либо не имеют работы, либо заняты в неформальном секторе, что не позволяет им вносить официальные взносы в системы социального обеспечения.

62. Правительства не учитывают важность точных данных и активного выявления лиц, затронутых лепрой, для оценки их конкретных потребностей в поддержке и уходе. Люди, живущие в отдаленных районах, часто остаются незарегистрированными для участия в социальных программах и не получают информации о своих правах и льготах. Хотя некоторые меры улучшились, опрошенные считают, что правительствам необходимо проявлять больше инициативы в повышении осведомленности о лепре, развеивая мифы, уменьшая стигматизацию посредством просветительских и медийных кампаний и информируя людей, затронутых лепрой, об их правах в качестве граждан.

63. Что касается положения семей, то, по словам опрошенных, ситуация, к счастью, изменилась по сравнению с тем, что было десятилетия назад, когда семьи нередко выгоняли из своих домов людей, затронутых лепрой. Сегодня некоторые семьи все еще не решаются принять члена семьи, затронутого лепрой, из-за отсутствия информации, из страха изоляции от общества и вследствие

культурных и религиозных убеждений, среди прочих причин. Однако, поскольку ответственность за уход и поддержку лежит в первую очередь на семьях, особенно на женщинах, они часто находят способы принять и поддержать затронутого родственника в лоне близких родственников.

64. Истощение, вызванное усталостью, экономическими проблемами, болезнями и другими трудностями, может непреднамеренно привести к причинению семьями вреда родственникам, затронутым лепрой. Когда обязанности по уходу за детьми возлагаются в основном на женщин и девочек, это создает значительный стресс как для лиц, осуществляющих уход, так и для получателей услуг по уходу. Несмотря на необходимость в отдыхе и уходе за собой, культурные нормы часто не признают эту необходимость, увековечивая стереотипы, согласно которым женщины по своей природе несут ответственность за непрерывный уход, поддержку и защиту.

65. Женщины, затронутые лепрой, в странах Латинской Америки подчеркивали, что они несут огромную нагрузку в качестве лиц, осуществляющих уход, без какой-либо оплаты. Они не только справляются с собственной болезнью, но и ухаживают за другими больными родственниками или членами семьи с инвалидностью и поддерживают их, не получая финансового признания. Один из опрошенных сказал: «Осуществлять уход — это не только физические задачи дома, но и лавирование в сложных процессах, таких как получение пособий, контроль за лекарствами и управление финансами, причем часто с ограниченными ресурсами или вообще без ресурсов. Быть больным — это уже работа, но быть больным и одновременно осуществлять уход — это двойная работа на полный рабочий день без какой-либо оплаты».

66. Во многих случаях семьи должны оказывать финансовую поддержку лицам, затронутым лепрой. В своем предыдущем докладе²⁴ Специальный докладчик подчеркнула тот факт, что данные об экономическом бремени, которое несут семьи лиц, затронутых лепрой, ограничены. Исследование, проведенное в сельских районах Индии²⁵, показало, что воздействие, которое серьезные реакции на лепру оказывают на домохозяйства, проявляется преимущественно в виде косвенных издержек (снижение производительности домохозяйств в результате приостановки обычной или предпочтительной деятельности членов домохозяйств), на которые приходится 65 процентов общих расходов домохозяйств.

67. Аналогичное исследование, проведенное среди мигрантов и местных жителей в провинции Гуандун, Китай, показало, что средние годовые расходы после постановки диагноза составили 15 процентов от годового дохода мигрантов и 38 процентов от годового дохода местных жителей. Среди пациентов-мигрантов средние затраты до постановки диагноза составляли 131,60 долл. США, средние годовые затраты на лечение лепры после постановки диагноза — 300,60 долл. США, а средние годовые затраты на лечение осложнений лепры — 69,50 долл. США. Для сравнения, среди жителей страны средние ежегодные расходы составляли 152,40 долл. США до постановки диагноза, 309,70 долл. США после постановки диагноза и 91,90 долл. США при осложнениях лепры²⁶.

²⁴ [A/HRC/56/59](#).

²⁵ David J. Chandler and others, “Household costs of leprosy reactions (ENL) in rural India”, *PLOS Neglected Tropical Diseases*, vol. 9, No. 1 (2015).

²⁶ Mingzhou Xiong and others, “Evaluation of the economic burden of leprosy among migrant and resident patients in Guangdong Province, China”, *BMC Infectious Diseases*, vol. 17, No. 1 (December 2017).

68. Мужчины также выражали озабоченность по поводу культурных гендерных стереотипов, которые часто выставляют их в качестве основных кормильцев их семей. Однако, когда мужчины испытывают расстройства здоровья или хронические заболевания, это может значительно уменьшить их способность работать, что оказывает дополнительное давление на женщин, с тем чтобы они становились основными получателями дохода. Одна из опрошенных женщин отметила, что «разделение труда между мужчинами и женщинами вдвойне затрагивает женщин. Когда мужчины не могут работать и поддерживать семью, женщинам часто приходится выполнять эту роль. Они также сталкиваются с увеличением насилия в семье из-за проблем психического здоровья, которые испытывают их мужья, отцы или братья».

69. Подчеркивалось, что в странах, в которых семьи, особенно пожилые люди, все еще живут в бывших лепрозориях, правительства и общины должны решать проблему отречения, которая влияет на них по многим направлениям, будь то медико-санитарное, социальное, экономическое, правовое и психологическое. Многие люди в этих районах сталкиваются с правовой неопределенностью в отношении прав на землю и жилье. Другие живут без социальной защиты и полагаются исключительно на уход и поддержку со стороны членов общины, часто умирают вместе с историей своего поколения и игнорируются государством и властями, которые могут стереть их историческую память из национальной хроники.

D. Вовлечение, пропаганда и информирование общин как часть системы ухода и поддержки

70. Несколько лиц, затронутых лепрой, подчеркивали важность пропаганды и повышения осведомленности в рамках систем ухода и поддержки. Они акцентировали внимание на проблемах стигматизации и дискриминации, усугубляемых недостаточной поддержкой со стороны правительства и общин в проведении кампаний по повышению осведомленности и распространению достоверной информации. Они также подчеркивали необходимость в конфиденциальных каналах, по которым затронутые люди и их родственники могут решать проблемы, связанные с лепрой и ее лечением в рамках своих семей и общин. В некоторых странах группы самопомощи, первоначально созданные для медицинских целей или целей реабилитации, превратились в платформы для политической осведомленности. Такие группы позволяют затронутым лепрой лицам и их семьям объединяться, понимать свои права и активно участвовать в принятии решений на уровне общин. Однако для достижения этих целей необходимы последовательные усилия по борьбе с социальной дискриминацией и устранению опасений касательно общественного суждения, что является постепенным процессом.

71. Страх и невежество, ведущие к негативной реакции в общинах, часто являются следствием глубоко укоренившихся религиозных убеждений и практики, передаваемых из поколения в поколение. В качестве стратегии изменения взглядов на уход и поддержку подчеркивалась важность диалога между религиозными и духовными лидерами, активистами и представителями организаций лиц, затронутых лепрой. Учитывая свою роль в деле пасторского служения, религиозные деятели играют решающую роль в распространении точной информации, подчеркивая необходимость более существенного расширения их участия.

72. Многие из успешных видов практики в области ухода и поддержки документированы организациями на низовом уровне в таких странах, как Бразилия, Индонезия, Индия, Колумбия, Непал, Сенегал и Эфиопия. Представители этих организаций приписывают свой успех инновационным проектам и программам,

в которых участвуют лица, затронутые лепрой, на всех этапах — от начала разработки до оценки. Активно продвигаются финансово устойчивые общинные проекты и просветительские кампании, проводимые молодежью. Кроме того, в настоящее время осуществляются программы обмена знаниями и подготовки руководителей между Индонезией и Колумбией. В Бразилии и Непале инициативы по оказанию правовой помощи, осуществляемые в сотрудничестве с юридическими фирмами и местными юристами, включают подготовку лиц, затронутых лепрой, по правовым вопросам.

73. В Латинской Америке страны добились значительных успехов в области обеспечения ухода и поддержки и в проведении политики по оказанию поддержки. Например, в Бразилии и Колумбии активно ведутся обсуждения законодательства об инклюзивных системах здравоохранения. Лица, затронутые лепрой, в Бразилии играют активную роль в пропаганде своего опыта и требуют участия в таких обсуждениях.

IV. Переосмысление ухода и поддержки лиц, затронутых лепрой, и их семей с точки зрения прав человека

74. Учитывая взгляды лиц, затронутых лепрой, и их организаций, Специальный докладчик подчеркивает, что для того, чтобы правительства могли осуществлять и отстаивать уход и поддержку с точки зрения прав человека, необходимо разработать конкретные ключевые меры. Они включают создание инклюзивных, основанных на правах человека систем поддержки и ухода, учитывающих факторы возраста, инвалидности и пола. Такие системы должны строиться на основе контекстных и учитывающих культурные особенности основ при уважении местных концепций ухода и поддержки, переплетенных с культурными и религиозными устоями. Они должны обеспечивать надлежащий доступ к услугам, защищая при этом права как лиц, осуществляющих уход, так и получателей услуг по уходу.

75. Уход и поддержка с точки зрения прав человека бросают вызов гендерным стереотипам в отношении обеспечения ухода и стимулируют перераспределение обязанностей между семьями, общинами, организациями, частным сектором и государством. Такой подход включает признание неформальной поддержки, такой как неоплачиваемый уход и помощь, в основном со стороны членов семьи и близких людей; и формальной поддержки, предоставляемой через службы поддержки и вспомогательных работников, таких как профессиональные персональные помощники, работники по уходу и поддержке на дому, а также посредники в области коммуникации, или с помощью ассистивных и технологических устройств²⁷.

76. Восстановление прав в рамках программы ухода и поддержки — особенно права на осуществление ухода, на получение услуг по уходу и на самопомощь — имеет решающее значение²⁸, в особенности для людей, затронутых лепрой. Исторически самопомощь играла ключевую роль в их жизни и в их семьях. Определенная ВОЗ как «способность пропагандировать и поддерживать здоровье,

²⁷ Доклад Управления Верховного комиссара Организации Объединенных Наций по правам человека о передовом опыте в области систем поддержки, обеспечивающих вовлечение людей с инвалидностью в жизнь общества (A/HRC/55/34).

²⁸ Laura Pautassi, “The right to care. From recognition to its effective exercise” (Mexico City, Friedrich Ebert Stiftung, 2023).

предотвращать болезни и справляться с болезнями»²⁹, самопомощь должна давать людям, затронутым лепрой, возможность контролировать свои потребности в области здоровья, одновременно отстаивая их законное место в системе ухода и поддержки с точки зрения прав человека.

77. С учетом всех этих соображений Специальный докладчик вновь обращается к ключевым принципам, обрисованным в докладе Управления Верховного комиссара Организации Объединенных Наций по правам человека о передовом опыте в области систем поддержки, обеспечивающих вовлечение людей с инвалидностью в жизнь общества (A/HRC/55/34), которые являются важными руководящими принципами для государств-членов, стремящихся к созданию инклюзивных, основанных на правах человека систем ухода и поддержки. Специальный докладчик добавила еще один принцип, касающийся этики и сострадания.

A. Благое управление

78. Благое управление предполагает создание надлежащей и основанной на участии правовой, политической, институциональной и административной базы. Оно включает тщательные оценки потребностей и спроса в отношении поддержки и ухода, а также значимое участие лиц, затронутых лепрой, их семей и сторонников в разработке, внедрении, мониторинге и оценке систем поддержки и ухода. Ключевые принципы благого управления должны включать подотчетность, прозрачность, участие, равенство и устойчивость.

79. Благое управление подразумевает инклюзивный подход, учитывающий более широкий контекст, в котором живут люди, включая их среду жизни, сети социальной поддержки и доступ к общинным ресурсам. Осведомленность о практических методах, основанных на фактических данных, имеет решающее значение для внедрения и оценки благого управления.

B. Точная оценка потребностей в поддержке и уходе

80. Лица, затронутые лепрой, часто с трудом получают доступ к инклюзивным услугам из-за недостаточности данных и профессиональных знаний о своем состоянии и лечении. Для эффективной оценки потребностей в уходе и поддержке требуется улучшить методы управления информацией и усилия по сбору данных, а также многосекторальный и междисциплинарный подход. Поэтому в анализе и оценках должны участвовать специалисты из различных областей и секторов, а также лица, осуществляющие уход, и получатели услуг по уходу.

81. Точная оценка предполагает проведение оценки на широкой основе с участием как лиц, осуществляющих уход, так и получателей услуг по уходу для обеспечения индивидуального подхода, охватывающего уникальные потребности каждого человека. При этом следует учитывать их медицинское состояние, психосоциальные и экономические обстоятельства, культурные факторы, влияющие на потребности в уходе и поддержке, а также личные предпочтения. Уважение к самостоятельности и выбору каждого человека имеет решающее значение одновременно с обеспечением его безопасности и благополучия.

²⁹ Руководство ВОЗ по мерам самопомощи для обеспечения здоровья и благополучия, редакция 2022 г. (Женева, 2022 год).

С. Развитие комплексных систем социальной защиты

82. Комплексная социальная защита касается дополнительных расходов, включая прямые расходы, связанных с потерей трудоспособности, долгосрочными последствиями и хроническими заболеваниями, связанными с лепрой. Экономическое воздействие лепры на жизнь затронутых людей и их семей является разным и многоуровневым, включая, например, приобретение ассистивных технологий, оплату доступного транспорта и жилья, а также косвенные издержки, возникающие вследствие снижения способности зарабатывать деньги в связи с ограниченным доступом к образованию и возможностям трудоустройства.

83. Комплексная социальная защита обеспечивает доступность услуг по уходу и поддержке для всех людей, особенно тех, кто находится в уязвимом положении, путем снижения финансовых барьеров и содействия социальной и экономической интеграции. Она также способствует оказанию высококачественных услуг по уходу и поддержке, отвечающих стандартам эффективности, безопасности и ориентированности на потребности пациентов.

84. Комплексная социальная защита предоставляет финансовую помощь и пособия для покрытия расходов, связанных с уходом и поддержкой, облегчая экономическое бремя, лежащее на отдельных лицах и семьях. Для достижения этой цели в ней предусматриваются механизмы и политика устойчивого финансирования, призванные обеспечить непрерывность и эффективность систем ухода и поддержки на протяжении длительного времени, равно как и их адаптацию к демографическим изменениям и меняющимся потребностям общества.

Д. Формирование квалифицированной и разнообразной рабочей силы по поддержке и уходу

85. Этот принцип подчеркивает необходимость высококачественных вспомогательных услуг, подчеркивая, что знания и надежная информация имеют важное значение для тех, кто оказывает уход и поддержку, даже на неоплачиваемой основе. Это обеспечивает наличие экспертного опыта, современных знаний и передовой практики для лиц, затронутых лепрой, и их семей.

86. Это также гарантирует, что пациенты и те, кто ищет поддержку, найдут надежные ссылки на источники, эффективно устраняющие их сомнения и удовлетворяющие их потребности, предотвращающие ухудшение ситуации и, возможно, спасающие жизнь людей. Это также гарантирует, что квалифицированные и этически подготовленные профессионалы и непосредственно обеспечивающие уход работники будут признавать и использовать знания, которыми обладают пациенты и их семьи, для улучшения ухода за ними и оказываемой им поддержки.

Е. Увеличение основанных на правах человека инвестиций

87. Этот принцип предусматривает уделение первоочередного внимания финансированию и ресурсам для предоставления услуг по поддержке и уходу таким образом, чтобы уважать и поддерживать принципы прав человека. Он обеспечивает доступность и справедливость услуг по уходу и поддержке, а также уважение достоинства и прав всех людей, особенно наиболее уязвимых групп населения. Для этого государствам необходимо выделять достаточные средства

на оказание услуг по уходу и поддержке, что включает в себя инвестиции в инфраструктуру, подготовку кадров и поддержку поставщиков услуг.

88. Механизмы финансирования должны быть многосекторальными, включая налогообложение, государственные и частные системы страхования и прямые субсидии поставщикам и пользователям услуг. В этом контексте вовлечение частного и государственного секторов, общин и международного сотрудничества имеет жизненно важное значение для обеспечения развития при соблюдении принципов равенства и справедливости. Этот принцип также учитывает вопросы, касающиеся гендерного неравенства, признавая статус лиц, осуществляющих уход, особенно женщин и девочек, в качестве правообладателей. Аналогичным образом, этот принцип признает лиц, получающих услуги по уходу, в качестве правообладателей.

F. Осуществление этических и сострадательных стратегий и программ

89. Включение этического и сострадательного подхода в системы ухода и поддержки служит признанием разнообразия контекстов и культур, в которых работают соответствующие службы. Этот подход подчеркивает важность того, чтобы уход и поддержка рассматривались через призму сострадания, что подразумевает признание каждого человека в качестве основного и уникального участника процесса развития человека, заслуживающего свободы от страданий и несправедливого обращения.

V. Отчет о деятельности Специального докладчика за год

90. Специальный докладчик принимала участие в различных совещаниях, в частности с учреждениями Организации Объединенных Наций, занимающимися вопросами ухода и поддержки, такими как Детский фонд Организации Объединенных Наций, «Структура ООН-женщины» и ВОЗ. Она также контактировала с университетами в Великобритании и Австралии, чтобы изучить возможности сотрудничества по религиозным и духовным аспектам, связанным с лепрой. Кроме того, она встречалась с представителями международных организаций, включая организацию «Инсейблмент» в Нидерландах. Помимо этого, она поддерживает постоянный контакт с организациями лиц, затронутых лепрой, а также с международными организациями-донорами.

91. Специальный докладчик принимала участие в многочисленных конференциях по вопросам здравоохранения, борьбы с лепрой, инвалидности и семьи. Ее приглашали выступить с докладом о роли ее мандата в жизни людей, затронутых лепрой, в университетах Соединенного Королевства, Канады и Мексики. Она провела интервью со средствами массовой информации в таких странах, как Дания, Соединенные Штаты Америки и Турция, чтобы обсудить положение людей, затронутых лепрой, во всем мире. Она продолжает отстаивать права людей, страдающих лепрой, с помощью радиопрограмм и редакционных платформ. Она также использует цифровые социальные медиа-платформы, такие, как X и «Фейсбук», для связи с организациями и отдельными лицами, затронутыми лепрой.

92. Представительствам в Женеве были направлены сообщения, в которых она выражала заинтересованность в посещении некоторых стран. Во время своего визита в Женеву в июне 2024 года она провела встречи с представителями Индонезии и Нигерии для обсуждения возможных поездок в эти страны.

VI. Выводы и рекомендации

93. Существует настоятельная необходимость создания и внедрения систем ухода и поддержки с точки зрения прав человека для лиц, затронутых лепрой, и их семей. Кроме того, важно включить проблему лепры в более широкую дискуссию об уходе и поддержке. Внедрение этого подхода и повышение осведомленности на национальном и международном уровнях будет способствовать переходу от модели, ориентированной на заболевание, к модели, ориентированной на человека и основанной на правах человека и сострадании. Такие обсуждения должны стимулироваться в рамках движения за права людей, затронутых лепрой, и поддерживаться различными социальными движениями, гражданским обществом и академическими кругами.
94. Государства и правительства должны обеспечить равный доступ и разработать системы, поддерживающие достоинство и уважение, которого заслуживают люди, затронутые лепрой. Это включает борьбу с любыми формами дискриминации и стигматизации.
95. Надежные системы ухода и поддержки, основанные на правах, имеют прочную правовую базу, которая гарантирует справедливый доступ к услугам и к социальной защите. В этой связи необходимо включить механизмы этического контроля и оценки с учетом прав человека.
96. Устойчивость является одним из важнейших аспектов систем ухода и поддержки. Государство должно обеспечить, чтобы политика и законы, поддерживающие их создание, подкреплялись надежными механизмами финансирования. Важно подчеркнуть альянс государственного и частного секторов, гражданского общества и международного сотрудничества в этих усилиях.
97. Системы ухода и поддержки должны быть всеобъемлющими, выходя за рамки медицинского обслуживания и охватывая проблемы повседневной жизни, особенно для тех, кто страдает от тяжелых и хронических последствий лепры. Эти системы должны также учитывать гендерное неравенство и различия между лицами, осуществляющими уход, на оплачиваемой и неоплачиваемой основе. Государства должны проводить междисциплинарные исследования для получения большего количества информации и данных по этим вопросам.
98. Эти системы должны включать подход, учитывающий культурные аспекты ухода, признавая как позитивные аспекты, так и те, которые причиняют вред. Необходимо осуществлять стратегии, способствующие диалогу и стимулирующие позитивные изменения.
99. Специальный докладчик утверждает, что без применения подхода, основанного на правах человека, наряду с сострадательным и этичным уходом, системы ухода и поддержки не будут адекватно удовлетворять потребности и требования людей, затронутых лепрой.
100. В целом, процессы разработки, осуществления, мониторинга и оценки должны исходить из участия и способности к действиям лиц, затронутых лепрой, и их семей.