



Совет по правам человека

Сорок первая сессия

24 июня – 12 июля 2019 года

Пункт 3 повестки дня

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

**Стигматизация как дегуманизация: необоснованное
стереотипирование и структурное насилие в отношении
женщин и детей, затронутых лепрой**

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

Резюме

В своем докладе, подготовленном во исполнение резолюции 35/9 Совета по правам человека, Специальный докладчик по вопросу о ликвидации дискриминации в отношении лиц, затронутых лепрой, и членов их семей Элис Крус уделяет особое внимание положению женщин и детей, затронутых лепрой, и членов их семей. Она выявляет и рассматривает коренные причины их уязвимости перед различными формами дискриминации и предлагает практические рекомендации по ее ликвидации.



I. Введение

1. Настоящий доклад представляется во исполнение резолюции 35/9 Совета по правам человека, в соответствии с которой был учрежден мандат Специального докладчика по вопросу о ликвидации дискриминации в отношении лиц, затронутых проказой, и членов их семей. В своей резолюции Совет признал, что необходимо уделять особое внимание борьбе со всеми формами дискриминации в отношении лиц, затронутых проказой, и членов их семей, и поручил Специальному докладчику представлять Совету доклады о прогрессе и мерах государств, принимаемых в целях эффективного осуществления принципов и руководящих положений для ликвидации дискриминации в отношении лиц, затронутых проказой, и членов их семей (A/HRC/15/30, приложение).

2. Настоящий доклад представляется вслед за первым докладом (A/HRC/38/42), в котором Специальный докладчик изложила свое видение, приоритеты и методы работы мандатария; в представляемом докладе вскрыт многосторонний характер дискриминации по признаку лепры с уделением особого внимания положению женщин и детей. В целях всеобъемлющего описания проблемы, поощрения участия, движимого низовой инициативой, и содействия будущей политике, основанной на фактических данных, Специальный докладчик методично проанализировала более 600 полученных ею представлений. Она рассматривает повсеместно существующие структурные причины неблагоприятного положения женщин и детей, затронутых лепрой, следствием которых являются пересекающиеся формы уязвимости и многоуровневой дискриминации; но, признавая общее для обеих групп зависимое положение, она считает неоправданным давать характеристику их проблем в рамках составной концепции. Специальный докладчик выявляет совершаемые в отношении каждой группы конкретные нарушения прав человека, а также предлагает прагматичные конкретные шаги по ликвидации существующей институционализированной, структурной и межличностной дискриминации¹.

3. Как и в случае некоторых традиционно обозначаемых категорий идентичности (таких, как раса, пол или сексуальная ориентация), лепра, известная также как болезнь Хансена, на протяжении всей истории имела такую моральную, религиозную, культурную и политическую коннотацию, которая превратила ее в ярлык, не переставший порождать и воспроизводить глубоко стигматизированную социальную категорию. В основе дискриминации по признаку лепры лежит навешивание ярлыков. Именно навешивание ярлыков, а не сама лепра, разрушает социальное положение² человека с диагнозом этого заболевания и является символической причиной возникновения однородной группы лиц, характеризуемой глубоко укоренившимися стереотипными представлениями, построенными на основе негативных признаков.

4. Сочетание вредных стереотипов, необоснованное стереотипирование³ и структурное неравенство усиливают отчуждение, дискриминацию и насилие по

¹ Специальный докладчик хотела бы выразить свою признательность за ценное сотрудничество государствам; национальным правозащитным учреждениям; Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ); Панамериканской организации здравоохранения; национальным программам борьбы с лепрой; Международной федерации ассоциаций по борьбе с лепрой, в частности Мемориальному фонду здоровья им. Сасакавы; созданной при Международной федерации дискуссионной группе лиц, затронутых лепрой; Глобальному партнерству за нулевую заболеваемость лепрой; экспертам по медицинским и правовым аспектам заболевания лепрой, а также активистам; организациям лиц, затронутых лепрой, и их представителям; и, прежде всего, женщинам и мужчинам, затронутым лепрой, а также многим членам их семей, которые неизменно поддерживают работу Специального докладчика.

² Специальный докладчик использует концепцию, изложенную в докладе Специального докладчика по вопросу о насилии в отношении женщин, его причинах и последствиях (A/HRC/17/26).

³ Специальный докладчик использует концептуальные рамки, разработанные в докладе, подготовленном по поручению Управления Верховного комиссара Организации

признаку лепры и ставят под угрозу осуществление таких основных прав, как достоинство, равенство и недискриминация в интересах миллионов затронутых лепрой во всем мире, а также многих членов их семей. Стигматизация больных лепрой по-прежнему институционализована в архитектуре и практике функционирования государства: в более чем в 50 странах мира действуют сотни дискриминационных законов в отношении лиц, затронутых лепрой⁴, при сохранении дискриминационной практики со стороны органов государственного управления.

II. Концептуальные рамки: пересекающиеся стереотипы и стандарты в области прав человека

A. Дегуманизация

5. Вредные стереотипы не только способствуют формированию стигматизированных категорий и способов идентификации, но и являются движущей силой дегуманизации целых групп людей. Процесс, в результате которого группу людей начинают воспринимать как менее человеческую, чем другие, имеет в своей основе применение к этой группе стереотипных представлений. Кроме того, дегуманизация, жестокое обращение и насилие неразрывно связаны между собой, поскольку они взаимно усиливают друг друга. Именно поэтому противодействие стереотипированию является важнейшим механизмом предотвращения нарушений прав человека и их поощрения.

6. Стереотипы создаются посредством придания им устойчивости и их повторения. Стереотипы фиксируют социальные и исторически сложившиеся штампы в представлениях об определенной группе людей. Повторение таких застывших штампов в различных ситуациях позволяет придать им универсальный характер как «естественной» истине. Кроме того, в основу механизма функционирования стереотипов заложены их избыточное использование либо использование по умолчанию. Ярлыки, которые лишают людей их идентичности и права на достойную жизнь, приобретают чрезмерную заметность (в складывающихся разными путями общественных представлениях), в то время как общность между затронутыми лицами и остальной частью общества исчезает из поля зрения. Это лишает таких лиц возможности участвовать в более широкой жизни общества и является нарушением их прав.

7. Крайняя степень дегуманизации становится возможной, когда целевую группу можно легко выделить в отдельную категорию лиц, на которых распространяется стереотипное восприятие и стигматизация как на низшие, опасные или нецивилизованные существа⁵. В результате дегуманизации теряют свою силу моральные ограничения, препятствующие жестокому обращению и насилию в отношении определенных групп. Дегуманизированные группы рассматриваются как нечто ненужное, и их уничтожение (гражданское или материальное) считается приемлемым с моральной точки зрения⁶.

8. Лица, затронутые лепрой, традиционно подвергаются дегуманизации в рамках вредного стереотипа, связанного с лепрой. Такой стигматизирующий знак (и его различные культурологические варианты) на протяжении всей истории используется в качестве ярлыка, навешиваемого на группу лиц как на носителей негативного

Объединенных Наций по правам человека и озаглавленном *Gender Stereotyping as a Human Rights Violation (2013)*.

⁴ См. www.ilepfederation.org/wp-content/uploads/2018/11/Updated-discriminatory-laws-table-Final-1.pdf.

⁵ Крайние примеры дегуманизации описаны в статье 7 Римского статута Международного уголовного суда.

⁶ Herbert C. Kelman, "Violence without moral restraint: reflection on the dehumanization of victims and victimizers", *Journal of Social Issues*, vol. 29, No. 4 (1973), pp. 25–61.

качества, связанного с заболеванием, которое воспринимается обществом как нежелательное, загрязняющее и опасное.

9. Протест против широкого использования стигматизирующего ярлыка «прокаженный» возник в середине XX века, когда лица, насильственно сегрегированные в рамках государственной политики, заявили, что дискриминация будет продолжаться до тех пор, пока будет использоваться стигматизирующий язык⁷. Однако исход этой борьбы все еще в значительной степени зависит от медицинского сообщества, которое отдало предпочтение выражению «лица, живущие с лепрой» взамен относящему к числу изгоев слову «прокаженные» и использует его как взаимозаменяемое с существительным «пациент», придавая в этой связи эквивалентные значения обоим терминам.

10. Лишь в конце XX века представители созданных к тому времени организаций лиц, затронутых лепрой, выступили против гегемонии биомедицины при классификации групп лиц по заболеваниям и отвергли выражение «лица, живущие с лепрой». По их мнению, это выражение по-прежнему ставит лепру во главу угла их идентичности и скрывает тот факт, что многие уже излечились от инфекции, вызванной *Mycobacterium leprae*, хотя они по-прежнему живут с физическими расстройствами, испытывают на себе дискриминацию и являются инвалидами.

11. Используемое в настоящее время выражение «лица, затронутые лепрой» воспринимается в качестве первого шага к самоидентификации в связи с тем, что оно одновременно относится к лицам, проходящим в настоящее время лечение от лепры, и лицам, излечившимся от нее. Было также высказано предположение о том, что это выражение также охватывает и членов семей лиц, затронутых лепрой.

12. Специальный докладчик использует выражение «лица, затронутые лепрой» в соответствии с резолюцией 35/9 Совета по правам человека и в связи с отсутствием альтернативной терминологии, которая бы вытекала из процесса. Тем не менее Специальный докладчик стремится восполнить пробелы в знаниях, вследствие которых лица, затронутые лепрой, во всех случаях определяют как однородную группу.

В. Принципы и руководящие положения в качестве «дорожной карты» на пути к равенству по форме и по существу

13. Принципы и руководящие положения по ликвидации дискриминации в отношении лиц, страдающих проказой, и членов их семей не только основываются на положениях юридически обязывающих договоров по правам человека⁸, но и признают лиц, затронутых лепрой, и членов их семей в качестве группы лиц, нуждающейся в специальных мерах по ликвидации коренных причин, увековечивающих применяемую в их отношении дискриминацию по существу.

14. Следовательно, принципы и руководящие положения согласуются с замечанием общего порядка № 20 (2009 год) Комитета по экономическим, социальным и культурным правам о недискриминации экономических, социальных и культурных прав. В принципах и руководящих положениях содержатся пояснения нормативного содержания юридически обязывающих международных договоров по правам человека; они являются руководством по обеспечению соблюдения прав человека в конкретном контексте систематических и структурных нарушений прав человека лиц, затронутых лепрой, и членов их семей.

⁷ Perry Burgess, “Shall we change the names leper and leprosy? Eradication of leprosy”, in *Memoria del V Congreso Internacional de la Lepra* (Havana, Cénit, 1949), pp. 818–819.

⁸ Всеобщая декларация прав человека; Международная конвенция о ликвидации всех форм расовой дискриминации; Конвенция о ликвидации всех форм дискриминации в отношении женщин; Международный пакт о гражданских и политических правах; Конвенция против пыток и других жестоких, бесчеловечных или унижающих достоинство видов обращения и наказания; Конвенция о правах ребенка; Международная конвенция о защите прав всех трудящихся-мигрантов и членов их семей; и Конвенция о правах инвалидов.

15. Во-первых, эти принципы и руководящие положения являются примером недоговорных стандартов, которые укрепляют обычное право. Международные нормы в области прав человека устанавливают запрет на бесчеловечное и унижающее достоинство обращение, а также на произвольные задержания. Такова отправная точка этих принципов и руководящих положений, признающих массовое нарушение прав человека лиц, затронутых лепрой, и членов их семей вследствие проведения дискриминационной политики и институционализированной практики. Принципы и руководящие положения содержат осуждение результатов вышеупомянутой политики и практики, которые способствуют систематическим и широкомасштабным нарушениям.

16. Во-вторых, принципы и руководящие положения воплощают в себе основополагающие ценности международных норм в области прав человека. По этой причине они направлены на подтверждение и усиление закрепленных в ряде договоров и конвенций таких обязательных общих принципов в области прав человека, как достоинство, недискриминация и равенство.

17. В-третьих, многоуровневая дискриминация лиц, затронутых лепрой, обуславливает необходимость признания многосторонних взаимосвязей лепры с полом, этнической и/или расовой принадлежностью, возрастом, инвалидностью, миграцией и нищетой. Это также означает, что для ликвидации дискриминации по признаку лепры на лиц, затронутых лепрой, и членов их семей распространяются установленные для указанных различных социальных групп права, соблюдение которых должно обеспечиваться соответствующим образом.

18. В целом принципы и руководящие положения лежат в основе нормативной интеграции ряда международных договоров по правам человека, обеспечивая интерпретацию и трансляцию юридически обязывающих норм в тесной связи с условиями и потребностями конкретной группы лиц, затронутых лепрой, и членов их семей. Они являются для государств «дорожной картой» при проведении мониторинга положения лиц, затронутых лепрой, и членов их семей, а также для осуществления ими мер, которые обеспечивают соблюдение международных норм в области прав человека и могут гарантировать равенство по форме и по существу.

С. Подчиненное положение

19. В руководящем положении 3 принципов и руководящих положений определяется неблагоприятное воздействие лепры на женщин и детей и рекомендуется принять необходимые меры для ликвидации дискриминации в отношении более уязвимых групп и нарушений, связанных с лепрой.

20. По мнению Специального докладчика, уязвимость следует рассматривать не как онтологическую особенность группы лиц, а как результат неблагоприятного положения, вызванного неравенством в «соотношении сил»⁹. Это особенно важно в случае женщин и детей, роль которых в качестве политических субъектов зачастую замалчивается сторонниками эссенциалистских взглядов, игнорирующими их свободу действий перед лицом неблагоприятных условий и ограничивающими их участие в процессах принятия решений. В силу этого Специальный докладчик рассматривает сохраняющиеся структурные причины неблагоприятного положения, под воздействием которых женщины и дети оказываются в контексте пересекающихся факторов уязвимости и многоуровневой дискриминации, как положение подчиненности¹⁰.

21. Под положением подчиненности понимается традиционное обесценение некоторых групп людей, находящихся внизу иерархических социальных структур,

⁹ По вопросу об уязвимости см. A/HRC/38/42.

¹⁰ Специальный докладчик выражает согласие с общей рекомендацией № 19 (1992) Комитета по ликвидации дискриминации в отношении женщин о насилии в отношении женщин, в которой рассматривается вопрос о том, как подчиненное социальное положение женщин приводит к гендерному насилию.

в силу которого производится и воспроизводится несправедливое распределение возможностей, крайне ограничивающее их самостоятельность и возможности для участия. Подчиненность – это такой структурный ландшафт, в котором формируется уязвимость женщин и детей с сопутствующими последствиями их подчиненного участия, пренебрежительного отношения к их намерениям и непризнанием их свободы действий.

22. Хотя общность подчиненного положения является связующим звеном между этими двумя группами, тем не менее женщин и детей не следует рассматривать в рамках составной концепции. Такой подход отражает повсеместное и устойчивое отчуждение обеих групп населения от культуры, общественной жизни и политики и их вытеснение в противоположную сторону, т. е. в сферу биологической, частной и природной жизни. По этой причине Специальный докладчик не рассматривает эту составную концепцию и выделяет женщин и детей в качестве отдельных социальных групп.

23. В статье 1 Конвенции о ликвидации всех форм дискриминации в отношении женщин прямо указано, что ее целью является ликвидация любого различия, исключения или ограничения по признаку пола. Такая привязка целевой группы Конвенции позволяет придать универсальный характер защите этой группы, являющейся весьма разнородной по своему составу. Гендерная проблематика является не только продуктом «соотношения сил», которое на протяжении всего исторического процесса оформлялось в виде моделей различия и приводилось в действие в рамках иерархических общественных отношений; материальным воплощением женского начала стали многообразные формы неравенства, которое далеко от формирования универсального опыта. Понятие «женщина» также не является дискретной и унитарной категорией. На самом деле, монолитная модель женщины может стать причиной исключения и утверждения неравенства, поскольку она делает незаметными другие связанные со структурными возможностями аспекты угнетенного положения, отражаемые в теории интерсекциональности (пересечения видов дискриминации). В то же время для выработки более позитивной позиции может потребоваться обращение к стратегическому эссенциализму¹¹, который позволил бы поставить под вопрос и оспорить всеобщий характер отношений подчиненности. Следовательно, цель должна быть определена таким образом, чтобы равенство было совместимым с многообразием. По этим причинам Специальный докладчик рассматривает женщин, затронутых лепрой, как сложносоставную группу, на которую, несмотря на ее особое положение, распространяются общие модели подчиненности и структурного насилия.

24. В статье 1 Конвенции о правах ребенка ребенок определяется как лицо, не достигшее 18-летнего возраста, если по закону конкретной страны, не установлен более ранний возраст совершеннолетия. Использование возраста для определения того, кто является ребенком, позволяет придать защите такой же универсальный характер, как и в случае Конвенции о ликвидации всех форм дискриминации в отношении женщин. Однако, как представляется, в этом случае труднее чем в случае с признанием гендерного фактора как социального конструкта признать историческую динамику, порождающую различные варианты определения детства, которые в равной степени зависят от «соотношения сил». Проблематика детства редко рассматривается как предмет для детального изучения, которое позволило бы получить более четкое представление о нем по сравнению со взглядом, через призму которого дети рассматриваются как слабые, уязвимые и недееспособные существа; как будущие взрослые. Специальный докладчик рассматривает детей, затронутых лепрой, как социальные субъекты, чей мир построен в рамках какого-либо исторического и культурного контекста, а детство рассматривается как период, в течение которого дети функционируют как социальная группа, испытывающая на себе последствия неравного «соотношения сил», которые ограничивают их самостоятельность, свободу действий и признание в качестве носителей прав¹². Кроме того, Специальный

¹¹ G.C. Spivak, *In Other Worlds: Essays in Cultural Politics* (New York, Routledge, 1988).

¹² J. Qvortrup and others, eds., *Childhood Matters: Social Theory, Practice and Politics* (Avebury, United Kingdom, Aldershot, 1994).

докладчик считает, что дети вносят вклад в общественное мышление и разработку политики, и делает особый акцент на праве ребенка на защиту и участие в жизни общества.

III. Обзор: лепра у женщин и детей

A. Лепра у женщин

25. Согласно эпидемиологическим отчетам о заболеваемости лепрой количество затронутых ей мужчин намного превышает соответствующее количество женщин. В 2017 году 150 стран сообщили Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ) о 210 671 новом случае заболевания, при этом на женщин пришлось только 82 922 (39,3 процента) случая. Кроме того, отсутствуют дезагрегированные данные по женщинам с инвалидностью 2-й группы¹³ на момент постановки диагноза¹⁴.

26. В течение десятилетий такое несоответствие, основанное на биомедицинских показателях, решающее значение которых обусловлено центральным положением биологии и игнорированием того факта, что женщины в различных регионах мира, как правило, имеют более ограниченный доступ к медицинской помощи. Подобное толкование имеющихся данных, возможно, оправдывает давно существующий неравноправный и дискриминационный доступ женщин к своим правам.

27. Признание центральной роли женщин в охране здоровья семьи, особенно репродуктивного и детского здоровья, способствовало применению подходов, учитывающих гендерные аспекты в здравоохранении. В настоящее время в Глобальной стратегии ВОЗ по борьбе с лепрой (на 2016–2020 годы) женщины признаны в качестве приоритетной группы. Несмотря на это, преобладает повсеместная практика занижения показателей. Отсутствие гендерных рамок и показателей, учитывающих гендерную проблематику, а также критического анализа имеющихся данных (а именно того, как они собираются, их качества (полноты и точности), а также того, что они отражают) являются факторами, способствующими возникновению пробелов в знаниях.

28. Проведенные в демаркированных районах независимые исследования показывают, что благодаря активной диагностике лепры на общинном уровне количественное соотношение полов уравнивается, а это в свою очередь дает основания сделать вывод о повсеместном недовыявлении случаев заболевания. Независимые исследования также указывают на задержки в диагностике и возможность более высокого риска развития у женщин нарушений физического здоровья и инвалидности, связанных с лепрой, в связи с чем существует потребность в представлении официальных дезагрегированных данных о нарушениях физического здоровья на момент постановки диагноза женщинам¹⁵.

29. Некоторые из институциональных барьеров на пути диагностики и предотвращения нарушений физического здоровья у женщин являются следствием институциональных опосредующих факторов, например дискриминационной правовой базы; недостаточного финансирования здравоохранения и

¹³ Инвалидность 2-й группы означает видимые нарушения здоровья. В рамках Глобальной программы борьбы с лепрой используется следующая классификация: «0-я группа» – отсутствие каких-либо нарушений; «1-я группа» – потеря чувствительности руки, глаза или ступни; и «2-я группа» – видимое нарушение. В настоящем докладе Специальный докладчик использует термины «нарушение здоровья» для обозначения утраты функциональности или ущерба здоровью лиц, затронутых лепрой, и «инвалидность» для обозначения социальной реакции на связанные с лепрой нарушения здоровья, выражающуюся в дискриминации и изоляции. Это различие основывается на социальной модели инвалидности, которая используется Специальным докладчиком в ее работе.

¹⁴ WHO, *Weekly Epidemiological Record*, vol. 93, No. 35 (31 August 2018), pp. 445–456.

¹⁵ R. Sarkar and P. Swetalina, “Leprosy and women”, *International Journal of Women’s Dermatology*, vol. 2 (2016), pp. 117–121.

неудовлетворительной реализации политики в области профилактики, ухода и реабилитации; положения дел с интеграцией служб по борьбе с лепрой в систему первичной медико-санитарной помощи; сферы охвата медицинскими услугами; и пола работников здравоохранения в службах первичной медико-санитарной помощи.

30. Вместе с тем одной из главных причин недостаточного доступа женщин к максимально достижимому уровню здоровья также являются неучитываемые социальные барьеры (A/HRC/32/44). Некоторые из вышеупомянутых барьеров представляют собой вредные традиционные верования и обычаи; низкий статус, женщин, который лежит в основе широко распространенного сокрытия самими женщинами наличия у них этого заболевания; зависимость доступа женщин к медицинским услугам от разрешения третьей стороны; ограниченная мобильность женщин; их неграмотность; и неосведомленность о лепре¹⁶.

31. Социально-экономические условия жизни женщин, например качество питания (которые согласно некоторым исследованиям оказывают воздействие на клеточный иммунитет и развитие болезни)¹⁷, или занятость повседневной работой по дому (препятствует уходу за собой и создают опасность причинения женщинам телесных повреждений, которые могут стать причиной нарушения здоровья) влияют на результаты осуществления стратегий в области общественного здравоохранения на микросоциальном и индивидуальном уровнях.

32. Глобальная система здравоохранения на макроуровне также должна быть направлена на улучшение благосостояния женщин, затронутых лепрой. К тяжелым последствиям приводят пробелы в знаниях в тех случаях, когда речь идет о взаимосвязи между лепрой и сексуальным и репродуктивным здоровьем. В независимых исследованиях выдвинуты гипотезы о наличии такой взаимосвязи по следующим темам: а) беременность и кормление грудью могут способствовать развитию лепрозной реакции и последующему повреждению нервов (главная причина нарушений, связанных с лепрой); б) лепра может повлиять на фертильность женщин; в) состояние здоровья новорожденных и детей может зависеть от наличия лепры у их матери¹⁸.

33. Уже накоплено достаточно знаний об имеющихся побочных эффектах лекарственных препаратов, используемых для лечения лепры, на сексуальные и репродуктивные права женщин: а) талидомид – препарат, используемый как противосудорожное средство, если с ним не обращаться должным образом и без информированного согласия, может стать причиной врожденного уродства младенцев; б) клофазимин, один из препаратов первой линии, применяемый в рамках комбинированной лекарственной терапии¹⁹, вызывает обратимую пигментацию кожи, которая, тем не менее, может негативно сказаться на общественной жизни женщин; и в) стероиды, обычно используемые для лечения повреждений нервов, могут вызывать зависимость, а их хроническое применение может привести к необратимым изменениям в физическом облике, декальцификации и диабету, негативно повлиять на качество жизни женщин.

34. Отсутствие стратегий, в которых учитывались бы гендерные аспекты, и устаревшие лекарственные средства являются отражением негативного синергизма между патриархальным характером биомедицины как института, который до сих пор не в полной мере учитывает сексуальные и репродуктивные права (A/HRC/32/44), и все большей меркантилизацией здоровья, что ведет к сокращению инвестиций в фундаментальные и фармакологические исследования заболеваний, которые в большей степени затрагивают маргинальные группы населения. Несомненно, что

¹⁶ U.-B. Engelbrektsson, *Challenged Lives: A Medical Anthropological Study of Leprosy in Nepal* (Göteborg, Sweden, University of Gothenburg, 2012); and I. Schuller and others, “The way women experience disabilities and especially disabilities related to leprosy in rural areas in South Sulawesi, Indonesia”, *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, vol. 21, No. 1 (2010), pp. 60–70.

¹⁷ Sarkar, “Leprosy and women”.

¹⁸ Там же.

¹⁹ Лепра излечима с помощью сочетания медицинских препаратов, т. е. благодаря так называемой комбинированной лекарственной терапии.

одним из сквозных последствий меркантилизации здоровья является распространение устаревших лекарственных средств, которые могут быть неэффективными и одновременно вызывать ятрогенные эффекты, оказывающие большее воздействие на женщин в силу их гендерной подчиненности, маргинализации и незаметности.

35. Очевидно, что лепра у женщин является типичным примером пересечения институциональных и внеинституциональных опосредованных факторов воздействия на здоровье, благополучие и осуществление прав на различных макро-, промежуточных, микро- и индивидуальных уровнях²⁰. Лепра у женщин также свидетельствует о необходимости правозащитного подхода, основанного на принципах интерсекциональных/позитивных действий, учета уязвимости/интерсекциональности и использования непрофессиональных знаний/участия (A/HRC/38/42).

36. Имеющиеся данные свидетельствуют о том, что женщины, затронутые лепрой, по сравнению с мужчинами, затронутыми лепрой, подвергаются большей структурной дискриминации. Исследования указывают на обусловленное гендерным фактором неблагоприятное положение в социальной, медицинской и/или психологической сферах, в связи с чем на женщин приходится большая доля лиц, подвергающихся стигматизации и имеющих более низкий уровень жизни²¹. Однако в таких исследованиях редко принимается во внимание взаимосвязь между лепрой и полом, а также с другими факторами угнетения, например этнической и/или расовой принадлежностью, возрастом, инвалидностью, миграцией и нищетой, в силу чего они делают заметной лишь видимую часть айсберга²².

37. Аналогичным образом, с учетом общей недопредставленности женщин в политической и общественной жизни неучастие женщин, затронутых лепрой, в программах и политике, которые имеют к ним прямое отношение, а также в руководстве организаций гражданского общества и организаций лиц, затронутых лепрой, вызывает тревогу. Предоставление права голоса женщинам, затронутым лепрой, приведет к признанию взаимосвязи между лепрой, гендерным насилием, гражданской смертностью и, в некоторых случаях, даже физической смертью²³.

В. Лепра у детей

38. Возрастная группа, в которой лепра чаще всего диагностируется у детей в возрасте до 15 лет, приходится на возраст от 10 до 14 лет. Это связано с длительным инкубационным периодом заболевания после заражения. Следующая наиболее затронутая возрастная группа представлена возрастом от пяти до девяти лет. Вместе с тем были также выявлены случаи заболевания среди детей младшего возраста, и реже сообщалось о случаях заражения детей младше одного года²⁴.

39. Ввиду незрелости иммунной системы дети, как представляется, более подвержены лепре, чем другие члены одного и того же домохозяйства²⁵, что должно

²⁰ A. Cruz, "Leprosy as a multilayered biosocial phenomenon: the comparison of institutional responses and illness narratives of an endemic disease in Brazil and an imported disease in Portugal", *Clinics in Dermatology*, vol. 34, No. 1 (2016), pp. 16–23.

²¹ J. Dijkstra, W.V. Brakel and M.V. Elteren, "Gender and leprosy-related stigma in endemic areas: a systematic review", *Leprosy Review*, vol. 88 (2017), pp. 419–440; и R.M. Peters and others, "Narratives around concealment and agency for stigma-reduction: a study of women affected by leprosy in Cirebon District, Indonesia", *Disability, CBR and Inclusive Development*, vol. 25, No. 4 (2014), pp. 5–21.

²² A. Castro and P. Farmer, "Understanding and addressing AIDS-related stigma: from anthropological theory to clinical practice in Haiti", *American Journal of Public Health*, vol. 95, No. 1 (2005), pp. 53–59.

²³ Engelbrektsson, *Challenged Lives*. См. также A/HRC/35/10 for the importance of addressing these intersections and their impact on women and girls.

²⁴ M.B.B. Oliveira, "Leprosy among children under 15 years of age: literature review", *Anais Brasileiros de Dermatologia*, vol. 91, No. 2 (2016), pp. 196–203.

²⁵ Ibid.

вызывать обеспокоенность по поводу их уязвимости к лепре и способствовать принятию особых мер по их защите.

40. При общем показателе, составляющем 210 671 новых случаев заболевания, о которых в 2017 году 150 стран сообщили ВОЗ, 16 979 (около 8%) случаев были зарегистрированы среди детей в возрасте до 15 лет, что является позорно высоким показателем; а при общем показателе, составляющем 5 591 новых случаев у детей из числа приоритетных стран, сообщивших о новых случаях заболевания детей в возрасте до 15 лет с инвалидностью 2-й группы, 202 случая на момент постановки диагноза были связаны с видимыми нарушениями физического здоровья, включая необратимое повреждение нервов, рук, стоп, конечностей и глаз. Однако некоторые страны с высоким уровнем заболеваемости лепрой, в частности Индия, Непал, Нигерия и Филиппины, не представили данных об инвалидах второй группы на момент постановки диагноза в разбивке по взрослым и детям, в связи с чем можно сделать вывод о том, что вышеупомянутые 202 зарегистрированных случая являются крайне заниженным показателем²⁶.

41. Тем не менее эти данные отражают ситуацию только на момент постановки диагноза. Независимые исследования, проведенные в демаркированных районах, позволили выявить многочисленные случаи незарегистрированных случаев заболевания лепрой среди детей, проживающих в эндемичных районах, что также свидетельствует о наличии неотраженной в отчетности заболеваемости среди взрослых. Кроме того, было выявлено до 11% детей с видимыми нарушениями физического здоровья на момент постановки диагноза и до 27,3% в период последующего наблюдения за ними²⁷.

42. Данные независимых исследований свидетельствуют о наличии двух важнейших проблем: а) не решена проблема недовыявления новых случаев лепры у детей, а также поздней постановки диагноза, которые являются причинами возникновения физических и психосоциальных нарушений и инвалидности; и б) нарушения физического здоровья, которые со временем могут ухудшиться без надлежащего ухода, требуют последующего изучения, отсутствие которого препятствует четкому пониманию реальных условий, с которыми сталкиваются дети, затронутые лепрой, в среднесрочной и долгосрочной перспективе.

43. Вспышки заболеваний у детей и подростков указывают на недавнюю передачу заболевания, а также на то, что система здравоохранения оказывается не в состоянии контролировать распространение этого заболевания. Количество новых случаев заболевания лепрой среди детей с видимыми нарушениями физического здоровья на момент постановки диагноза непосредственно отражает позднее выявление случаев заболевания, а также неспособность системы здравоохранения выявить лепру. Однако такие данные не должны восприниматься как простой показатель серьезности эпидемиологической обстановки; они также должны служить обоснованием при выработке эффективных стратегий общественного здравоохранения, которые могли бы обеспечить доступ к максимально достижимому уровню здоровья для уязвимого населения и его отдельных групп.

44. Для диагностирования и лечения лепры у детей необходим соответствующий медицинский экспертный потенциал, поскольку в обоих случаях следует вносить коррективы с учетом незрелости их познавательных способностей, восприятия и организма. Это создает серьезную проблему в глобальном сценарии, основанном на допуске снижения уровня такого потенциала для диагностики и лечения лепры²⁸. Методы, обычно используемые для диагностики лепры, не подходят для детей, поскольку они требуют проявления сотрудничества со стороны детей, а некоторые из них могут даже восприниматься как проявление насилия.

²⁶ WHO, *Weekly Epidemiological Record*.

²⁷ J.G. Barreto and others, "Leprosy in children", *Current Infectious Diseases Reports*, vol. 19, Issue 6 (2017), pp. 19–23.

²⁸ N. Mistry and others, "Childhood leprosy revisited", *Pediatric Oncall Journal*, vol. 13, No. 4 (October–December 2016), pp. 83–92.

45. Такие трудности и барьеры, несомненно, являются одним из факторов, обуславливающих недовыявление заболеваний и их позднюю диагностику; но они в свою очередь стали следствием снижения опасений общественности по поводу лепры после глобальной ликвидации лепры как проблемы общественного здравоохранения (определяемой как зарегистрированная распространенность на уровне менее одного случая заболевания на каждые 10 000 человек) в 2000 году²⁹. Эта ситуация в целом была неверно истолкована как искоренение лепры, хотя на самом деле такой сценарий маловероятен даже в будущем.

46. В некоторых программах доля детей, прекращающих лечение, колеблется в пределах 10–20%, причем основной причиной является отказ ребенка принимать лекарственные препараты и длительная продолжительность лечения, в следствие чего могут возникнуть серьезные проблемы для физического здоровья. Учитывающие возрастные особенности ребенка варианты лечения, например прием ими ароматизированных сиропов, позволили бы добиться более высокого качества ухода за детьми с лепрой, а также помогли бы обеспечить их готовность продолжать лечение. Однако в связи с общей нехваткой средств на лечение лепры такие педиатрические препараты вряд ли будут использоваться в обозримой перспективе³⁰. Отсутствие биомедицинских технологий, которые могли бы обеспечить более качественный уход, является следствием меркантилизации здоровья.

47. Дети более уязвимы не только к лепре, но и к вредным стереотипам, которые по-прежнему формируют многие бытующие на местном уровне модели, объясняющие причины этого заболевания, и которые способствуют стигматизации на общинном уровне, а также институционализированной, структурной и межличностной дискриминации. Однако отсутствие всеобъемлющих данных о том, как вредные стереотипы и традиционная практика влияют на благополучие больных детей, является серьезным пробелом в исследованиях лепры. Кроме того, не хватает знаний о последствиях дискриминации по признаку лепры в отношении детей лиц, затронутых лепрой.

IV. Как дискриминация причиняет вред женщинам и детям

A. Оценка дискриминации на низовом уровне

48. Дискриминация по любому признаку может быть понята в полной мере только тогда, когда получит должное признание феноменологический аспект повседневной жизни ее жертв. Такой феноменологический аспект позволяет раскрыть эпистемологические возможности, которые не могут быть поняты доминирующими группами или сформированы в рамках бытующих у них представлений³¹.

49. Для того чтобы оценить дискриминацию на низовом уровне, Специальный докладчик стремилась дать возможность высказаться людям, которые живут в крайне уязвимых условиях и проблемы которых постоянно замалчиваются в силу их неблагоприятного положения, вызванного структурными причинами, низкого уровня участия в общественной жизни и повсеместного отсутствия у них доступа к информации.

50. Специальный докладчик провела онлайн-овые и индивидуальные консультации с лицами, затронутыми лепрой, членами их семей, медицинскими работниками и сотрудниками неправительственных организаций (НПО). В общей сложности 575 ответов было получено из следующих восьми стран с высоким бременем заболевания: Бразилии, Индии, Индонезии, Мьянмы, Непала, Нигерии, Филиппин

²⁹ Там же.

³⁰ Там же.

³¹ S. Harding, "Rethinking standpoint epistemology: what is 'strong objectivity'?", in *The Feminist Standpoint Theory Reader: Intellectual and Political Controversies* (New York, Routledge, 2002); и D.J. Haraway, "Situated knowledges: the science question in feminism and the privilege of partial perspective", *Feminist Studies*, vol. 14, No. 3 (Autumn 1988), pp. 575–599.

и Эфиопии. Ответы были также получены из Бенина, Венесуэлы, Кабо-Верде, Китая, Колумбии, Мексики, Нидерландов, Новой Зеландии, Парагвая, Соединенного Королевства Великобритании и Северной Ирландии, Соединенных Штатов Америки, Тимора-Лешти, Тринидада и Тобаго, Франции, Швейцарии и Японии. Большинство ответов поступило от Бразилии, Индии и Мьянмы.

51. На женщин, затронутых лепрой, пришлось 31,9% ответов, на мужчин, затронутых лепрой, – 33,6%, на женщин, являющихся членами семей затронутых лепрой, – 9,8%, на мужчин, являющихся членами семей затронутых лепрой, – 8% и на другие категории, например на работников здравоохранения и сотрудников НПО, – 16,7%; 72% респондентов проживают в сельской местности, при этом большинство из них не участвуют в работе ни одной организации. Из-за ограниченности имеющихся методов и необходимости соблюдать этические нормы при проведении консультаций с детьми, затронутыми лепрой, несмотря на всю желательность таких консультаций, консультации с ними не были проведены.

52. Полученные данные не были разбиты по демографическим переменным, например по этнической принадлежности и/или расе, возрасту, инвалидности или социально-экономическим условиям, поскольку цель консультаций состояла лишь в том, чтобы дать предварительную оценку, которая бы позволила выявить общие проблемные области. При сборе и обработке данных строго соблюдалась конфиденциальность. Собранные данные указывают на продолжающуюся дискриминацию в отношении женщин и детей, затронутых лепрой (включая женщин и несовершеннолетних членов семьи), и позволяют выявить основные области, в которых права человека обеих групп находятся под угрозой, не выполняются и нарушаются.

1. Вредные стереотипы и противоправное стереотипирование

53. На вопрос о традиционных представлениях о лепре большинство ответов указывает на сохранение религиозных убеждений (основанных на различных религиозных традициях), которые классифицируют лепру как следствие грехов, совершенных в нынешней или прошлой жизни затронутым лицом или его предками; божью кару человека и/или его семьи; проклятие, которое произнесли предки; колдовство; владение злыми духами; и наказание за прелюбодеяние и/или половую распущенность. Лепра также приписывается определенной расе или касте и женщинам. Наконец, по-прежнему преобладают ошибочные заблуждения, порожденные «современной» медициной конца XIX века, согласно которым лепра является наследственным заболеванием или крайне заразным заболеванием, передаваемым через прикосновение и не имеющим лечения. 52,3% респондентов подтвердили широкое хождение дискриминационных формулировок.

54. На вопрос о традиционной практике в отношении лепры в ответах отмечается, что вредные стереотипы в отношении лепры могут стать причиной неформальной сегрегации и повсеместной изоляции, поскольку затронутых лепрой лиц считают неприкасаемыми; сегрегации отдельных лиц внутри домохозяйства, а также установления для них запрета покидать дом; разводов по причине лепры и запретов на вступление в брак с затронутым лицом или любым из членов его/ее семьи; запрета на участие физических лиц в религиозной и общественной деятельности, а также в хозяйственных операциях; увольнения с работы; подталкивания к попрошайничеству; и изгнания из общины. Фактически 42,7% респондентов подтвердили, что затронутые лепрой лица становятся изгоями и/или подвергаются сегрегации в рамках своих семей и общин.

55. На вопрос о том, сказываются ли такие традиционные представления более неблагоприятным образом на женщинах, затронутых лепрой, чем на мужчинах, затронутых лепрой, поступило 45,5% утвердительных ответов, содержащих ссылки на следующую практику: изгнание из домохозяйства без предоставления финансовых ресурсов для выживания (основная причина того, что значительное количество затронутых лепрой женщин, занимаются попрошайничеством и/или продажей сексуальных услуг); насилие в семье в результате того, что женщины испытывают трудности в выполнении возложенной на них роли (из-за болей и других физических

нарушений, вызванных лепрой); и нехватка ресурсов для борьбы с дискриминацией (включая отсутствие доступа к правосудию).

56. В ответах на вопрос о том, сказываются ли такие традиционные представления более неблагоприятным образом на детях, затронутых лепрой, респонденты указали на следующие виды дискриминационной практики в отношении этой группы: исключение из школ; отделение в школе от других учеников; исключение из круга сверстников; сегрегация.

57. Вредные стереотипы и применение необоснованных стереотипов порождают и воспроизводят насилие на символическом уровне, которое оправдывает наклеивание дегуманизирующих ярлыков и сопутствующее им применение вредной практики³², способствует неформальной изоляции от жизни общины и ущемлению основных прав человека. Вредные стереотипы и их неоправданное применение в большей мере сказываются на женщинах и детях, затронутых лепрой, в силу их низкого социального положения, отводимого обеим группам во многих обществах и их подчиненного положения, которое они занимают в силу широко распространенного неравенства возможностей.

2. Межличностное, институциональное и структурное насилие³³

58. На вопрос о том, не является ли для женщин, затронутых лепрой, результатом дискриминации по признаку лепры заниженная самооценка и самоизоляция, 56,3% респондентов подтвердили, что это так, 27% ответили, что это не так, а остальные респонденты затруднились с ответом. На тот же вопрос по поводу детей утвердительные ответы составили 40,1%, а отрицательные – 33,1%. На вопрос о том, испытывают ли женщины депрессию и/или приходят ли им мысли о самоубийстве также в результате дискриминации по признаку лепры, 48,7% респондентов ответили утвердительно, а 37,4% отрицательно. На аналогичный вопрос в отношении детей был получен 41% отрицательных и 35,3% утвердительных ответов. Такие данные позволяют выдвинуть предположение об интернализации стигматизации в результате крайнего психологического насилия.

59. По поводу насилия в отношении женщин по признаку лепры в ответах указывается на взаимосвязь между лепрой и полом, которая равнозначна уже выявленному подчиненному положению женщин. Были описаны следующие виды практики: разлучение с детьми и лишение возможности вскармливать их; словесные оскорбления со стороны членов семьи и членов общины; причинение побоев членами семьи, которые считают женщин, затронутых лепрой, грешницами и/или ленивыми из-за трудностей, связанных чувством боли и расстройством физического здоровья при выполнении домашних обязанностей; сексуальное надругательство и насилие со стороны супруга/супруги и членов семьи; жестокое обращение со стороны медицинских работников; и попытки самоубийства.

60. Дети, затронутые лепрой, также подвергаются насилию по причине заболевания лепрой в результате переплетения вредных стереотипов, существующих по поводу лепры и низкого социального статуса, отводимого детям. Первая из них отражает и усиливает непризнание детей в качестве самостоятельных социальных субъектов и носителей прав. Согласно большинству ответов, дети, затронутые лепрой, подвергаются издевательствам; словесному и физическому надругательству со стороны членов семьи, соседей и школьных учителей; телесным наказаниям за посещение общественных мест; сексуальному надругательству; и изоляции (главным образом по инициативе их родителей и членов общины). Поступило немало сообщений о попытках самоубийства среди взрослых, которым в детстве был поставлен диагноз заболевания лепрой и которые с самого раннего возраста подвергались многоуровневой стигматизации. Соответствующие примеры

³² Совместные общая рекомендация № 31 Комитета по ликвидации дискриминации в отношении женщин/замечание общего порядка № 18 Комитета по правам ребенка (2014), касающиеся вредных видов практики.

³³ Концепции межличностного, институционального и структурного насилия см. в документе A/HRC/17/26.

красноречиво говорят о том, как стигматизация влияет на весь жизненный путь детей³⁴.

61. Дети затронутых лепрой лиц также могут подвергаться насилию аналогичного характера. Бывают случаи, когда некоторые из детей лиц, затронутых лепрой и подвергшихся насильственной сегрегации в результате государственной политики, в свою очередь также подверглись сегрегации в рамках государственной политики, которая оказалась даже более жесткой, чем политика, проводившаяся в отношении их родителей и оказала большее влияние на общее течение их жизни (A/HRC/38/42)³⁵. Эта конкретная группа пострадала от отчуждения от своих семей без их согласия, тюремного заключения и других бесчеловечных действий, например пыток, физического, сексуального и психологического насилия в местах их заключения; и многие из них сегодня живут с серьезными психосоциальными расстройствами, а также нарушениями физического здоровья, являющимися результатом крайнего насилия, которому они подвергались в таких учреждениях. Их опыт показывает, как переплетается институциональное и межличностное насилие, создавая тем самым вредный синергический эффект.

62. Пересечение лепры и других социальных условий было в предварительном порядке установлено с помощью вопроса о категориях женщин, наиболее уязвимых к дискриминации по признаку лепры. Этот вопрос позволил каждому респонденту указать более одного варианта. На бедность было указано 412 раз, на религиозную принадлежность 235 раз, на этническую принадлежность 230 раз, на семейное положение 209 раз, на расу 192 раза и на возраст 159 раз. В отношении детей, затронутых лепрой, 364 раза выбор падал на нищету, 230 раз на религиозную принадлежность, 210 раз на этническую принадлежность, 191 раз на пол и 174 раза на расу. Судя по всему, нищета является той категорией, которая наиболее тесно связана с лепрой с точки зрения последствий дискриминации для обеих групп, что подчеркивает взаимосвязь между лепрой и социальным неравенством.

63. Ответы на вопросы о традиционной роли женщин, их труде и экономической независимости варьировались от региона к региону, отражая различные культурные модели и то, что можно назвать «геополитикой патриархата». Поскольку цель Специального докладчика заключается только в проведении предварительной оценки, собранная информация представляется в общем виде. В ответах на вопрос о той роли, которая отводится женщинам, преобладают домашняя работа, уход за членами семьи и работа на сельскохозяйственном предприятии; кроме того, указывается, что женщины, затронутые лепрой, в основном занимаются неоплачиваемой работой по уходу и дому, что в значительной степени способствует феминизации нищеты и гендерного неравенства (A/68/293).

64. Вместе с тем собранные данные также указывают на существующую во всех регионах тенденцию к увеличению продолжительности ненормированного рабочего дня женщин, затронутых лепрой. В то же время в ответах неизменно указывалось на выполнение ими ненадежной случайной работы, низкую заработную плату, а также на небезопасные и унижающие достоинство условия труда. Фактически в большинстве ответов указывалось, что их трудовая деятельность в основном выходит за рамки формальной экономики и что они не имеют права на получение пособий по социальному обеспечению.

³⁴ Дети, подвергшиеся жестокому обращению или оставленные без присмотра, часто сталкиваются с препятствиями в своем развитии, как об этом говорится в публикации Детского фонда Организации Объединенных Наций (ЮНИСЕФ) *Hidden in Plain Sight: A Statistical Analysis of Violence against Children* (New York, 2014). Это одна из основных причин, по которой Специальный докладчик рассматривает межличностную дискриминацию в отношении детей как акт насилия.

³⁵ См. также J. Robertson, "Leprosy's untainted child", *Bulletin of the History of Medicine*, vol. 92, No. 2 (2018), pp. 261–286; G. Maricato and A.M.S. Custódio, "Sequestro e negligência como política de Estado: experiências da segunda geração de atingidos pela hanseníase", *Saúde em Redes*, vol. 4, No. 1 (2018), pp. 153–168; and F. Othani, *The Walls Crumble: The Emancipation of Persons Affected by Hansen's Disease in Japan* (Tokyo, Tofu Kyokai Association, 1998).

65. Однако на вопрос о том, обеспечивает ли выполняемая женщинами работа самостоятельные средства к существованию, 47,1% респондентов ответили отрицательно, 38,4% – утвердительно, 14,5% – затруднились с ответом. Так, 65,9% респондентов подтвердили, что затронутые этой проблемой женщины не являются экономически независимыми, и указали на семью в качестве основного источника дохода наряду со средствами, получаемыми попрошайничеством, по линии государственных выплат и международных НПО.

66. Особое значение для благополучия женщин, затронутых лепрой (особенно с учетом того, что для большинства женщин, затронутых лепрой, повседневная деятельность включает физический труд, который может оказывать неблагоприятное воздействие на развитие вызванных лепрой нарушений физического здоровья), имеет вопрос о доступе к надлежащей посуде (например, кухонной посуде, которая бы помогала предотвращать ожоги женщин, потерявших чувствительность, и, как следствие, развитие ран, способных вызвать язву и привести к появлению неизлечимых повреждений), отдыху, выработке навыков ухода за собой, что позволяло бы им предотвращать нарушения физического здоровья, а также их неблагоприятное развитие. В большинстве ответов указывалось на то, что лишь немногие женщины живут в таких условиях, которые позволяют им избежать дальнейшего нарушения физического здоровья и их неблагоприятного развития, и что данное обстоятельство значительно затрудняет пользование ими наивысшим достижимым уровнем здоровья и благополучия³⁶.

67. Аналогичным образом, в ответах на вопрос о предоставлении защиты по трудовому законодательству в процессе лечения нарушений физического здоровья и инвалидности отмечается низкий уровень осведомленности о правах: было дано 31,6% утвердительных ответов, 30% отрицательных ответов и 38,4% респондентов утверждают, что они не знают о своих правах. На аналогичный вопрос о том, позволяет ли трудовое законодательство матерям детей, затронутых лепрой, ухаживать за своими детьми, было получено 29,4% утвердительных ответов и 29,4% отрицательных ответов, а 41,2% респондентов затруднились с ответом.

68. На вопрос о том, имеют ли женщины, затронутые лепрой, доступ к социальным пособиям, 56,4% респондентов ответили «да», 25,7% – «нет» и 17,9% – затруднились с ответом, что является обнадеживающим показателем. Однако ответы на вопросы о том, какие расстройства признаются государствами в качестве инвалидности на административно-политическом уровне, высветили пробел в знаниях и низкую осведомленность о характеристиках лепры среди разработчиков и исполнителей государственной политики, которые не признают невидимые расстройства физического здоровья в качестве относящихся к сфере действия прав инвалидов.

69. По поводу социальной защиты детей, затронутых лепрой, на вопрос о том, существуют ли какие-либо меры для защиты прав детей, затронутых лепрой, в основном дан ответ «не знаю». Следовательно, полученные ответы на вопрос о существовании мер по обеспечению того, чтобы дети, затронутые лепрой, могли продолжать свое обучение с разумным приспособлением, свидетельствуют о низкой осведомленности о правах, а также о недостаточном доступе к закрепленным международным правам человека; в этой связи получено 35,6% утвердительных ответов, 34,5% – отрицательных, а 29,9% респондентов затруднились с ответом.

70. В отношении медицинского обслуживания в большинстве ответов указывается на существование системы здравоохранения, которая обеспечивает лечение лепры. Согласно полученным ответам основные пробелы обусловлены неспособностью системы устранить внеинституциональные барьеры на пути осуществления права на наивысший достижимый уровень здоровья, а также обеспечить дополнительный уход, особенно после проведения лечения бактериозов. Во многих ответах также указывалось на практику применения в медицине разных подходов и продолжающееся

³⁶ В своей работе Специальный докладчик придерживается концепции права на здоровье, закрепленной в статье 25 Всеобщей декларации прав человека и дополненной замечанием общего порядка № 14 (2000) Комитета по экономическим, социальным и культурным правам о праве на наивысший достижимый уровень здоровья.

использование традиционных целителей при лечении лепры, в частности с применением религиозной практики исцеления и экзорцизма. В ответ на просьбу указать одно из нескольких препятствий для доступа к медицинскому обслуживанию чаще всего упоминаются такие факторы, как отсутствие медицинских учреждений по месту жительства и отсутствие финансовых ресурсов.

71. Наконец, также оценивалось участие; собранные данные указывают на очень низкую степень участия женщин, затронутых лепрой, и еще меньшее – детей, затронутых лепрой, в медицинских услугах и учреждениях, информационно-пропагандистской деятельности, организациях лиц, затронутых лепрой, и НПО, а также в разработке и установлении целевых показателей, определении приоритетов, осуществлении или мониторинге деятельности по борьбе с лепрой на местном/региональном/национальном уровнях планирования.

72. Отсутствие у лиц, затронутых лепрой, и членов их семей доступа к реальному равенству является результатом применяемого к этой группе структурного насилия, которое не позволяет ей выбраться из порочного круга безысходности. Структурное насилие отражает систематические ограничения, которые препятствуют людям, относящимся к нижним слоям общества, удовлетворять свои основные потребности и которые могут даже причинить вред, приводя к лишениям и ущемлению основных прав человека. Все это еще в большей мере характерно для женщин и детей, затронутых лепрой, которые в силу взаимосвязи лепры с полом и возрастом подвергаются повсеместному и системному структурному насилию.

V. Прогресс и препятствия на пути ликвидации дискриминации

A. Реагирование общества на связанную с лепрой дискриминацию

73. С целью поддержки работы, проводимой правительствами и организациями гражданского общества по ликвидации дискриминации по признаку лепры, Специальный докладчик попыталась составить схему институциональных и общественных мер реагирования на лепру и связанных с ней нарушений в отношении женщин и детей путем проведения консультаций по вопросу о борьбе с лепрой с представителями государств и организаций.

74. На призыв Специального докладчика откликнулись 13 государств, которые представили подробную информацию о мерах по борьбе с лепрой и дискриминацией по этому признаку. Были получены ответы Аргентины, Боливии, Бразилии, Бурунди, Гватемалы, Грузии, Кот-д'Ивуара, Парагвая, Перу, Туниса, Филиппин, Черногории, Эквадора и Японии. Большинство ответов поступило из неприоритетных стран, за исключением Бразилии, Кот-д'Ивуара и Филиппин, которые по-прежнему несут на себе тяжкое бремя лепры. Этот пробел требует более активного сотрудничества со стороны приоритетных стран³⁷.

75. Ценный вклад внесли 16 организаций гражданского общества из стран, в которых эта болезнь имеет широкое распространение (Бангладеш, Бразилия, Демократическая Республика Конго, Индия, Непал, Нигерия и Эфиопия), а также из стран с низким бременем заболевания (Камбоджа, Китай, Колумбия, Малайзия, Пакистан, Папуа-Новая Гвинея и Япония).

76. На обращение Специального докладчика откликнулись также четыре национальных правозащитных учреждения из Азербайджана, Индии, Нигерии и Уганды.

³⁷ Приоритетными странами ВОЗ с точки зрения заболеваемости лепрой являются: 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, Филиппины, Шри-Ланка, Эфиопия и Южный Судан.

77. Примерно в половине ответов, полученных от правительств и организаций гражданского общества, подтверждается существование системы мониторинга лепры. Статистические данные о женщинах и детях, затронутых лепрой, представили следующие страны: Бангладеш, Боливия, Бразилия, Бурунди, Индия, Камбоджа, Колумбия, Кот-д'Ивуар, Нигерия, Пакистан, Парагвай, Перу, Филиппины, Эквадор, Эфиопия и Япония. Представленные данные подтверждают общее преобладание мужчин над женщинами в плане выявления лепры.

78. Полученные от правительств, национальных правозащитных учреждений и организаций гражданского общества материалы подтверждают продолжение дискриминации в отношении женщин и детей, затронутых лепрой, и указывают на применение практики, данные о которой получены по итогам индивидуальных консультаций. В этих же материалах указывается на отсутствие институциональной сегрегации. Вместе с тем сегрегация упоминается в качестве политики, проводившейся в прошлом, которая, тем не менее, продолжает оказывать воздействие на жизнь лиц, затронутых лепрой, и членов их семей, включая детей и внуков лиц, затронутых лепрой, которые были принудительно помещены в лепрозории. К числу нарушений относятся повсеместная неформальная сегрегация и отсутствие имущественных прав у лиц, ранее находившихся в лепрозории.

1. Проблемы в обеспечении формального равенства

79. В значительной части ответов сообщается об отсутствии национального плана по осуществлению принципов и руководящих положений. Тем не менее в ответах таких стран, как Бангладеш, Боливия, Бразилия, Бурунди, Индия, Колумбия, Парагвай, Перу, Филиппины и Эквадор особо отмечаются меры по уходу, реабилитации, оценке дискриминации, повышению осведомленности и информационно-пропагандистской деятельности, которые приведены в соответствие с Глобальной стратегией ВОЗ по борьбе с лепрой (на 2016–2020 годы). Кроме того, такие неэндемичные по лепре страны, как Япония, упомянули об усилиях по повышению осведомленности о лепре как о правозащитной проблеме. Наконец, организации гражданского общества Индии и Японии упомянули об имеющих стратегическое значение судебных процессах, которые могли бы способствовать достижению правовой гармонизации в первой стране и реализации мер по возмещению ущерба детям, затронутым лепрой и насильственно разлученным со своими родителями, во второй стране.

80. В большинстве ответов сообщается об отсутствии дискриминационных законов; это обстоятельство также отражает тот факт, что большинство ответов правительств исходило от программ в области здравоохранения, которые редко осведомлены о таких правовых рамках. Вместе с тем в ответах некоторых стран упоминается о сохранении устаревших законов (следует особо отметить более чем 100 дискриминационных законов, действующих в Индии), которые серьезно ограничивают права затронутых лепрой лиц, являются причиной сохранения стигматизации и ограничения их доступа к правосудию. В некоторых ответах упоминается достигнутый в последнее время прогресс – пусть даже и незначительный – в деле отмены ряда общих дискриминационных законов, действующих во многих странах мира, в частности в Бангладеш и Индии.

81. Вместе с тем из большинства ответов следует, что не существует конкретных планов действий по изменению или отмене законов, норм и практики, которые являются дискриминационными в отношении лиц, затронутых лепрой, и членов их семей. Некоторые страны, в частности Аргентина, Боливия, Бразилия, Парагвай, Филиппины и Эквадор, были упомянуты в качестве стран, предпринимающих усилия по ликвидации общей дискриминации в отношении лиц, живущих в уязвимых условиях. Приведены примеры как мер общего характера (в частности, принятие антидискриминационных законов, создание институциональных органов и реализация национальных планов по формированию антидискриминационной политики), так и конкретных действий, касающихся лепры (подготовка учебных материалов и проведение кампаний).

2. Проблемы в обеспечении реального равенства

82. На просьбу описать шаги, предпринятые государствами для обеспечения самостоятельного и всеобъемлющего доступа к наивысшему достижимому уровню здоровья, в большинстве ответов упоминается признание вышеупомянутого права в национальной конституции. О конкретных принятых мерах по лечению лепры (например, о предоставлении комбинированной лекарственной терапии, системах мониторинга, стратегиях обеспечения своевременной диагностики, деятельности по повышению осведомленности и осуществлению технических стандартов ВОЗ) сообщили Аргентина, Боливия, Бразилия, Гватемала, Кот-д'Ивуар, Парагвай, Перу, Филиппины, Черногория, Эквадор и Япония.

83. Ответы организаций гражданского общества позволяют выявить следующие препятствия для доступа к максимально достижимому уровню здоровья: а) отсутствие дополнительных медицинских услуг после лечения бактериозов; б) отсутствие личных доходов у лиц, затронутых лепрой; в) нехватка медицинских работников, включая медицинских работников с надлежащей подготовкой по вопросам лечения лепры и связанных с ней медицинских осложнений; г) отсутствие постоянного лечения с применением комбинированной лекарственной терапии в периферийных медицинских учреждениях; и е) отсутствие стратегий по санитарному просвещению и повышению осведомленности о методах выявления признаков и симптомов лепры, которые могли бы способствовать ее ранней диагностике.

84. В отношении осуществления права на образование в большинстве ответов государств содержатся ссылки на общие положения о праве на образование и принципы равенства и недискриминации, закрепленные в национальных конституциях. В них также упомянуты общие законы, обеспечивающие право на образование для детей в целом и детей-инвалидов в частности. В ответах не упоминаются конкретные меры по обеспечению доступа к образованию для взрослых и детей, затронутых лепрой, а также меры по предоставлению им возможностей для профессиональной подготовки, развития навыков, обеспечения доступности и разумного приспособления.

85. На вопрос о реализации права лиц, затронутых лепрой, на достойную работу и экономическую независимость одна организация гражданского общества определила следующие препятствия: безработица; неполная занятость; ненадежные случайные подработки; отсутствие гарантий занятости; отсутствие возможностей для трудоустройства; неравная плата за труд; и недостаточность пенсий, предоставляемых некоторыми государствами. Также приводятся следующие примеры мер, предпринятых государствами для преодоления вышеупомянутых препятствий: создание возможностей для профессиональной подготовки; принятие законов о правах инвалидов, устанавливающие процентную долю рабочих мест, зарезервированных для инвалидов в Индии; и установление в законодательном порядке в Бразилии пожизненных пенсий для 11 520 человек, затронутых лепрой, которые подверглись принудительной сегрегации.

86. В значительной части ответов на вопросы о шагах, предпринятых государствами для обеспечения гражданских прав, относящихся к семейной жизни, браку, общинной и общественной жизни, а также к участию в процессах принятия решений, касающихся лиц, затронутых лепрой, и членов их семей, не содержится никакой информации за исключением ссылок на конституционные положения и общие законы, гарантирующие соблюдение принципов равенства и недискриминации.

Проблемы с защитой женщин, затронутых лепрой

87. Ответы правительств, организаций гражданского общества и национальных правозащитных учреждений указывают на полное отсутствие конкретных планов по удовлетворению потребностей женщин, затронутых лепрой, а также по прекращению дискриминации и насилия в отношении них. В некоторых ответах Боливии, Грузии, Индии, Камбоджи, Кот-д'Ивуара и Эквадора содержится информация о правовых рамках поощрения гендерного равенства и ликвидации гендерной дискриминации (конституционные положения, ратификация Конвенции о ликвидации всех форм

дискриминации в отношении женщин, законы о ликвидации гендерного насилия и общие антидискриминационные законы). В других ответах, представленных Бангладеш, Кот-д'Ивуаром и Эфиопией, упоминаются программы в области образования и расширения прав и возможностей женщин, ориентированные на женщин, находящихся в неблагоприятном положении.

Проблемы защиты детей, затронутых лепрой

88. В существенной части ответов правительств, организаций гражданского общества и национальных правозащитных учреждений не содержится информации о мерах, принимаемых для обеспечения прав детей, затронутых лепрой, или об общей системе защиты детей и ухода за ними. Однако в них упомянуты некоторые примеры общих законов, программ и инициатив, направленных на защиту детей и уход за ними (особенно в том, что касается прав на здоровье, образование и информацию), которые действуют в Боливии, Камбодже, Кот-д'Ивуаре, Эквадоре и Эфиопии. В ответах приводятся также примеры мер, которые имеют непосредственное отношение к борьбе с лепрой, в частности речь идет о распространении просветительских материалов и осуществлении связанных с лепрой проектов в школах Парагвая; информационно-просветительских мероприятиях среди школьных учителей и учащихся, профилактике с упором на нулевой уровень инвалидности среди детей, затронутых лепрой, и консультировании по семейным вопросам в Бангладеш; и обеспечении приоритетного доступа к медицинскому обслуживанию для уязвимых детей в Колумбии. Совершенно не упоминаются меры, принятые для обеспечения соблюдения прав детей, затронутых лепрой, за исключением ссылки на текущий судебный процесс в Японии, направленный на возмещение ущерба за совершенные в прошлом государством преступления.

3. Надлежащая практика в области ликвидации дискриминации

89. Большинство разработанных государствами передовых методов относятся к сектору здравоохранения, а именно к оказанию медицинской помощи и проведению мероприятий по повышению осведомленности. Касаясь мер, принятых на международном уровне, Япония упомянула о включении лепры в правозащитную повестку дня Совета по правам человека и Генеральной Ассамблеи. В отношении мер, принятых на национальном и субнациональном уровнях, в ответах главным образом упоминается о повышении осведомленности, кампаниях и действиях по улучшению медицинского обслуживания (по выявлению новых случаев заболевания, ранней диагностике, качественному лечению и реабилитации) наряду с наращиванием экспертного потенциала медицинских работников, необходимого для оказания помощи лицам, затронутым лепрой. Такая деятельность осуществляется в рамках программ, принятых в области здравоохранения в Боливии, Бразилии, Бурунди, Кот-д'Ивуаре, Парагвае и Эквадоре. Бразилия, Индия и Япония в качестве приоритетной меры по повышению осведомленности называют работу в школах. Кроме того, в отношении деятельности по повышению осведомленности Бразилия и Бурунди приводят примеры осуществления децентрализованных действий государственных органов по объединению усилий различных заинтересованных сторон (традиционных и религиозных лидеров, политиков, учителей, лиц, предоставляющих уход и т. д.). И наконец, на вопрос о самостоятельном развитии лиц, затронутых лепрой, в ответах Бангладеш, Демократическая Республика Конго, Камбоджа, Нигерия, Пакистан и Эфиопия сообщается о роли, которую играют организации гражданского общества в реабилитации на уровне общин; формировании на добровольных началах групп лиц, затронутых лепрой, в целях поощрения самопомощи и самообслуживания (с указанием позитивных примеров успешной информационно-пропагандистской деятельности под руководством таких групп); а также об участии членов семей в предоставлении услуг в области здравоохранения, создании источников дохода и возможностей для получения образования (с уделением особого внимания женщинам).

VI. Выводы и рекомендации

A. Выводы

90. Основными коренными причинами продолжающейся дискриминации в отношении женщин и детей, затронутых лепрой, включая членов их семей, являются: а) на глобальном макроуровне здравоохранения – связь между ограниченным восприятием лепры общественностью, с одной стороны, и меркантилизация здравоохранения и патриархальный характер биомедицины – с другой; б) на промежуточном уровне государственного управления – дискриминационные законы, повсеместное отсутствие мер по возмещению ущерба и повышению осведомленности, которые были бы направлены на противодействие ятрогенной стигматизации, порожденной осуществлявшейся в прошлом государствами профилактической сегрегацией, отсутствием многосекторального подхода к борьбе с лепрой и сохранением социального неравенства, которое не было устранено; с) на микроуровне общественной жизни – широко распространенные вредные стереотипы, необоснованное стереотипирование и насилие; d) на индивидуальном уровне – интернализация стигматизации в качестве крайней формы дегуманизации.

91. Вредные стереотипы и традиционная практика, а также институционализируемая, структурная и межличностная дискриминация накладываются на существующее во многих обществах и без того подчиненное социальное положение женщин и детей, для которого характерны грубые проявления физического, сексуального и психологического насилия и систематически проводимая неформальная сегрегация. Низкий уровень участия обеих социальных групп в организациях гражданского общества, службах здравоохранения, процессах принятия решений и в институциональных органах сводит на нет и без того слабые меры реагирования, принимаемые в рамках государственной системы мониторинга и политики по выявлению и устранению дискриминации и насилия по признаку лепры, усиливает структурные причины незаметности проблем женщин и детей, их подчиненное положение в обществе и институциональную незащищенность. Узкое понимание лепры как биологического заболевания препятствует столь необходимым усилиям по решению социальных, экономических, культурных и политических проблем лиц, затронутых лепрой, как социальной категории; на протяжении всей истории, а также в контексте современных обществ оно служило предлогом для исключения этой категории из жизни общества. Без фактического признания того, что все права человека являются неотъемлемыми, неделимыми, взаимозависимыми и взаимосвязанными и что все они должны осуществляться на недискриминационной основе в русле многосекторальной стратегии, которая позволяла бы вести адресную борьбу с дискриминацией по признаку лепры с учетом различных реальных условий жизни разных групп и их культурных особенностей, женщины и дети, затронутые лепрой, наверняка, будут по-прежнему оставаться на положении изгоев.

B. Рекомендации

1. Общие рекомендации

92. **Специальный докладчик призывает государства принять все необходимые меры, направленные на:**

а) **пересмотр действующего законодательства с целью его приведения в соответствие с международными стандартами в области прав человека и на скорейшую обязательную отмену и/или изменение всех действующих дискриминационных законов³⁸;**

³⁸ В соответствии с замечанием общего порядка № 6 (2018) Комитета о правах инвалидов о равенстве и недискриминации.

b) осуществление принципов и руководящих положений для ликвидации дискриминации в отношении лиц, страдающих проказой, и членов их семей в качестве «дорожной карты» по достижению соблюдения признанных международных прав человека и реального равенства³⁹;

c) систематический охват и консультирование лиц, затронутых лепрой и представляющие их организаций, а также на их привлечение к участию в процессах принятия решений, которые непосредственно касаются их жизни, гарантируя при этом принятие всех мер для обеспечения участия женщин, детей и мужчин, затронутых нарушениями здоровья и инвалидностью, связанными с лепрой⁴⁰;

d) принятие мер по возмещению ущерба лицам, затронутым лепрой, а также, при необходимости, их детям, которые были принудительно разделены в результате государственной политики, с тем чтобы положить конец постоянству этого нарушения во времени;

e) ликвидацию ятрогенной стигматизации, порождаемой осуществляемой государствами профилактической сегрегацией, путем распространения точной информации о лепре и сохранения ее истории;

f) разработку информационно-просветительских программ на национальном и субнациональном уровнях с уделением особого внимания предоставлению точной информации всему населению о лепре, а также о правах человека лиц, затронутых лепрой. Такие программы должны предусматривать диалог со всеми соответствующими группами населения (в том числе с группами, обладающими ненаучными знаниями, и субъектами властных полномочий, не имеющими официального статуса); и проявлять внимание к местным языкам, полу, возрасту и инвалидности;

g) совершенствование системы мониторинга лепры, включая сбор дезагрегированных данных и данных о соблюдении равенства, которые могли бы послужить обоснованием для антидискриминационной политики. Медицинские услуги по борьбе с лепрой должны включать в себя легкодоступные механизмы подачи жалоб на дискриминацию;

h) осуществление управления на основе многосекторальности и, при необходимости, на принятие позитивных мер в целях решения связанной с лепрой проблемы многофакторности дискриминации и уязвимости. Многосекторальность также должна получить отражение в лечении лепры, гарантируя тем самым доступность, всеобъемлющий уход и помощь равных консультантов.

2. Рекомендации по обеспечению соблюдения прав человека женщин, затронутых лепрой

93. Специальный докладчик рекомендует государствам, национальным правозащитным учреждениям и организациям гражданского общества принять все необходимые меры, направленные на:

a) обеспечение учета в рамках мониторинга гендерной дискриминации и насилия в области прав человека особого положения женщин, затронутых лепрой. Системы мониторинга лепры и стратегии общественного здравоохранения должны также опираться на гендерные рамки, обеспечивающие независимый, недорогой и эффективный комплексный уход (A/HRC/32/44). Предоставление первичной медицинской помощи, особенно в районах с высокой заболеваемостью, должно происходить с участием женщин-

³⁹ В соответствии с замечанием общего порядка № 20 Комитета по экономическим, социальным и культурным правам.

⁴⁰ В соответствии с замечанием общего порядка № 7 (2018) об участии инвалидов, включая детей-инвалидов, через представляющие их организации в осуществлении и мониторинге Конвенции о правах инвалидов.

медиков. Службы по лечению лепры должны обеспечивать обучение методам самопомощи и предоставление помощи равных консультантов;

b) включение женщин, затронутых лепрой, в национальные планы по обеспечению гендерного равенства, предупреждению гендерного насилия и обеспечению доступа женщин к правосудию и на повышение осведомленности о гендерном равенстве служб по лечению лепры, общин с высокой заболеваемостью и приоритетных групп;

c) расширение прав и возможностей женщин, затронутых лепрой, с тем чтобы они знали свои права и способы их осуществления, в том числе посредством программ получения дохода, создания кооперативов и продолжения образования, с тем чтобы обеспечить для них экономическую независимость и доступ к достойной работе с гарантированным предоставлением разумного приспособления;

d) принятие позитивных мер для обеспечения равноправного участия женщин, затронутых лепрой, в принятии любых решений, затрагивающих их жизнь, а также в механизмах представительной и партисипативной демократии, неправительственных организациях, эпистемических общинах и медицинских службах.

3. Рекомендации по обеспечению соблюдения прав человека детей, затронутых лепрой

94. Специальный докладчик рекомендует государствам, национальным правозащитным учреждениям и организациям гражданского общества принять все необходимые меры, направленные на:

a) признание того, что ребенок является правообладателем, а не бенефициаром благотворительной деятельности взрослых, что необходимо проводить постоянные консультации с ребенком и уважать его свободу действий при разработке и осуществлении любых рамочных механизмов для решения проблемы дискриминации по признаку лепры; этот подход должен применяться с учетом возраста ребенка и развития его потенциала⁴¹;

b) дальнейшее исследование факторов риска, которые могут привести к продолжению насилия в отношении детей, затронутых лепрой, а также на формирование комплексных партнерств с участием экспертов, родителей, учителей и молодежи для эффективного реагирования на такое насилие;

c) обеспечение гарантированного медицинского обслуживания и информирования с учетом интересов детей и молодежи, а также понятного информационного сопровождения для родителей. Создание безопасной и благоприятной среды для детей, которая бы обеспечивала возможности для их участия в принятии решений, затрагивающих их здоровье, для развития жизненных навыков, получения необходимой информации и консультаций и обсуждения выбираемого ими поведения в отношении здоровья. Следует принять позитивные меры в отношении трудовой деятельности и социального обеспечения родителей детей, затронутых лепрой, с тем чтобы они могли обеспечить надлежащий уход и поддержку;

d) обеспечение участия детей, затронутых лепрой, наравне с другими в сфере образовательных услуг и при проведении развлекательных, досуговых и спортивных мероприятий. При предоставлении образовательных услуг следует обеспечивать доступность и разумное приспособление;

⁴¹ В соответствии со статьей 19 Конвенции о правах ребенка.

е) признание того, что участие детей является ключевым элементом самозащиты. Следует обеспечить с использованием надлежащих методов участие затронутых детей в государственных исследовательских программах и программах по осуществлению. Аналогичный подход следует применять к участию в соответствующих неправительственных организациях, эпистемических сообществах и в разработке политики, затрагивающей их интересы.
