



Совет по правам человека

Пятидесятая сессия

13 июня — 8 июля 2022 года

Пункт 3 повестки дня

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

**Право на наивысший достижимый уровень физического
и психического здоровья для лиц, затронутых лепрой,
и членов их семей**

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

Резюме

В настоящем докладе Специальный докладчик по вопросу о ликвидации дискриминации в отношении лиц, затронутых лепрой, и членов их семей Элис Круз рассматривает право на здоровье, чтобы подробно описать содержание и применение этого права для лиц, затронутых лепрой, и членов их семей, а также для лиц, страдающих другими остающимися без внимания тропическими болезнями, помимо лепры.



I. Введение: право на здоровье для зависимых групп населения

1. В настоящем докладе, подготовленном в соответствии с резолюцией 44/6 Совета по правам человека, Специальный докладчик по вопросу о ликвидации дискриминации в отношении лиц, затронутых лепрой, и членов их семей Элис Круз рассматривает право на наивысший достижимый уровень физического и психического здоровья для лиц, затронутых лепрой, также известной как болезнь Хансена, и членов их семей. В этом докладе Специальный докладчик надеется представить ориентированные на людей и ориентированные на действия элементы, которые могут помочь детализировать в практических и прагматических терминах как содержание, так и применение права на наивысший достижимый уровень физического и психического здоровья для лиц, затронутых лепрой, и членов их семей, а также для лиц, страдающих другими остающимися без внимания тропическими болезнями, помимо лепры.

2. Немногие права человека имеют такие запутанные, противоречивые и неопределенные характеристики, как право на здоровье¹. Несмотря на несомненный прогресс на пути к общему признанию здоровья как права человека, а также в отношении конкретизации его нормативного содержания, дебаты о праве на здоровье все еще остаются довольно фрагментарными и охватывают различные теоретические и практические области, каждая из которых имеет свою собственную и во многих случаях конкурирующую повестку дня. Такая неопределенность сочетается с трудностями в определении здоровья.

3. Здоровье — далеко не однозначное понятие. Противоречивые представления о человеческом теле и о том, что значит наслаждаться хорошей жизнью, наполняют эту концепцию противоречиями. Несмотря на богатое культурное разнообразие вокруг этой концепции, большинство международных и национальных политических решений основаны на одном и том же гегемонистском представлении о здоровье и адекватных средствах для его укрепления. Это представление строится на объяснительных моделях и технологиях биомедицины и на государственном регулировании человеческих тел в рамках капиталистической модели, направленной на максимизацию их производительности, а также на потребительском рынке.

4. В своем Уставе Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ) определяет здоровье как состояние полного физического, душевного и социального благополучия, а не просто отсутствие болезни или физических дефектов, в то время как статья 25 Всеобщей декларации прав человека представляет более широкую концепцию, которая связывает здоровье и благосостояние с гарантиями достойного и обеспеченного уровня жизни, включающего в себя доступ не только к пище, одежде и жилью, но и к медицинскому уходу и социальному обеспечению. Тем не менее в большинстве глобальных и национальных подходов и стратегий в области здравоохранения по-прежнему доминирует биомедицинский подход к человеческим страданиям, который сводит болезни к простым биологическим явлениям, и поэтому они по-прежнему ориентированы на болезни. Хотя они включают рекомендации по обеспечению всеобщего и недорогого доступа к воде, санитарии и гигиене для борьбы с болезнями, связанными с бедностью, глобальная политика в области здравоохранения не затрагивает структурное насилие, лежащее в основе многих таких заболеваний (как в случае лепры и других остающихся без внимания тропических болезней) и большей части человеческих страданий и экономических потерь, которые они вызывают.

5. Биомедицинская практика обычно строится на неравных властных отношениях, которые усугубляются в случаях групп и населения, исторически подвергавшихся структурному насилию, на что прямо указала Специальному докладчику одна женщина, страдающая лепрой:

¹ Jennifer Ruger, "Toward a theory of a right to health: capability and incompletely theorized agreements", *Yale Journal of Law & the Humanities*, vol. 18 (2006).

«Мне нужно убедить медицинского работника, что я действительно нуждаюсь в помощи, как будто у меня нет права на эту услугу. Часто они даже не удосуживаются слушать. Их ответ уже готов: “Давайте подождем и посмотрим, что произойдет, и если вам не станет лучше к следующему месяцу, мы посмотрим, что делать”. Тот, кто страдает от боли, не должен ждать. Но это происходит. Мы привыкаем к боли, предрассудкам, отсутствию прав, потому что это очень утомительно — каждый день бороться за то, на что ты имеешь право».

6. Неравные отношения власти превращают людей в пассивных бенефициаров, не имеющих средств для преодоления непреднамеренного вреда, который могут причинить и часто причиняют ошибочные политика и практика. Важно отметить, что, хотя лепра в основном эндемична в странах глобального Юга, глобальный Север продолжает играть ведущую роль в формулировании решений, не принимая в достаточной степени во внимание огромный опыт, постоянно накапливаемый глобальным Югом. Как отмечают некоторые авторы, дисбаланс власти может предрасполагать исполнителей программ к важным «слепым пятнам»². Редукционистский подход, наряду с несбалансированными отношениями власти между лицами, принимающими решения, практиками здравоохранения и людьми, страдающими лепрой, часто приводит к неправильным представлениям и возникновению узких мест, которые в конечном итоге порождают и воспроизводят дискриминацию, как будет показано в настоящем докладе.

А. Цели и методология: подход к праву на здоровье «снизу вверх»

7. В исторический момент, отмеченный пандемией, имевшей разрушительные последствия на глобальном уровне, которые были усугублены экономическим кризисом, приведшим во многих контекстах к регрессу в плане реализации людьми социальных и экономических прав, представляется как никогда актуальным детализировать содержание права на наивысший достижимый уровень физического и психического здоровья, особенно с точки зрения ориентации на человека и ориентированности на действия. Кроме того, как уже отмечала и сообщала Специальный докладчик, непропорциональное воздействие пандемии коронавирусного заболевания (COVID-19) на лиц, затронутых лепрой, поставило под угрозу не только право этих лиц на здоровье, но и усилия, предпринимавшиеся на протяжении десятилетий. Оценки, которыми поделилась Специальный докладчик, относительно значительного снижения показателей выявления новых случаев³, были недавно подтверждены ВОЗ⁴.

8. Пандемия COVID-19 одновременно обнажила и углубила структурные пробелы в отношении реализации права на наивысший достижимый уровень физического и психического здоровья лицами, страдающими лепрой. По мнению Специального докладчика, некоторые из этих пробелов связаны с тем, что на протяжении многих лет приоритет отдавался только одному из трех компонентов всеобъемлющей цели «ноль лепры», а именно: «ноль заражений и заболеваемости» (что означает прекращение передачи и ликвидацию лепры), «ноль инвалидности» (профилактика инвалидности и реабилитация) и «ноль дискриминации» (ликвидация как формальной, так и фактической дискриминации), что отражает гегемонию редукционистской интерпретации в биомедицинском подходе к здоровью и человеческим страданиям.

² David G. Addiss and Joseph J. Amon, “Apology and unintended harm in global health”, *Health and Human Rights Journal*, vol. 21, No. 1 (June 2019).

³ См. [A/HRC/47/29](#).

⁴ По данным ВОЗ, доля новых случаев заболевания во многих странах была значительно ниже, чем в 2019 году (в среднем 31,1 %), что может отражать последствия пандемии COVID-19. См. WHO, *Weekly Epidemiological Record* No. 36 (2021), pp. 421–444.

9. Более того, по мере снижения распространенности лепры (хотя снизить заболеваемость оказалось гораздо труднее), усилилась тенденция к тому, что лепра теряет приоритет на правительственном уровне. Также усугубилось и имеющее долгую историю недофинансирование фундаментальных, клинических и оперативных исследований лепры, в результате чего ключевые вопросы о лепре и о том, как уменьшить страдания, которые она причиняет, остаются без ответа. Кроме того, многие эксперты по лепре называют резкую потерю опыта диагностики и лечения лепры одной из основных причин систематического отказа в праве на здоровье людям, страдающим лепрой. Такая структурная динамика, охватывающая все уровни предоставления медицинских услуг, от глобального до местного, лежит в основе мысли, которую с болью выразила Специальному докладчику одна женщина, страдающая лепрой: «Хватит говорить, что эта болезнь излечима! Это не так! К нормальной жизни вернуться невозможно».

10. Такие жалобы встречаются часто. Многие больные лепрой утверждают, что, хотя медицинские работники говорят им, что они вылечились, они не чувствуют себя исцеленными. Такие жалобы обычно отвергаются медицинскими работниками и экспертами как результат ограниченного понимания неспециалистами этой высокоспециализированной области биомедицины, поскольку официально лекарство от лепры существует уже семь десятилетий. Специальный докладчик категорически не согласна с таким подходом и утверждает, что подобные жалобы не являются результатом невежества, а напротив, представляют собой ценный источник знаний, который можно использовать для оценки существующей политики в области общественного здравоохранения, а также просветительское заявление о различных, но взаимосвязанных предметах, таких как: классификация болезней, а именно, граница между нормальным и патологическим; стратегии общественного здравоохранения; континуум медицинского ухода; качество систем здравоохранения; охват всеобщего медицинского страхования; и барьеры, с которыми сталкиваются люди при получении медицинской помощи.

11. Эта женщина хочет сказать, что здоровье — это не чисто биологический, индивидуальный и/или технический вопрос, как это представляется при редуccionистском подходе, а скорее глубоко политический вопрос, что очень созвучно тому, что говорил Рудольф Вирхов, отец социальной медицины в конце XIX века. Его знаменитое высказывание о том, что медицина — это социальная наука, а политика — не что иное, как медицина в более широком масштабе, редко принималось во внимание в последующем развитии области традиционного общественного здравоохранения «сверху вниз» (за важными исключениями, как, например, в случае латиноамериканского коллективного здравоохранения), что отодвинуло на второй план перспективы социальной медицины, отстаивавшей мнение о том, что плохое здоровье является результатом социальных лишений и плохих условий жизни⁵. Тем не менее его слова отражают тот факт, что человеческое тело всегда рассказывает историю об обществе. В случае с лепрой эта история говорит об эндемической социальной несправедливости.

12. На протяжении последних лет Специальный докладчик всегда была готова сотрудничать с межправительственными учреждениями и их программами, связанными с лепрой, такими как ВОЗ, в частности с ее Департаментом по борьбе с остающимися без внимания тропическими болезнями и Глобальной программой по лепре, а также с другими заинтересованными сторонами, которые прилагают все усилия для борьбы с лепрой и ее последствиями, такими как Посол доброй воли ВОЗ по ликвидации лепры, Глобальное партнерство за нулевую лепру (коалиция, в которую входят ВОЗ, Фонд «Новартис», Международная федерация ассоциаций по борьбе с лепрой, Фонд здравоохранения Сасакавы и Международная ассоциация за интеграцию, достоинство и экономическое развитие), Международная федерация ассоциаций по борьбе с лепрой и ее члены.

⁵ См. Abadía-Barrero and Ardila-Sierra, “The right to health under capitalism”.

13. Специальный докладчик признает всеобъемлющий характер рекомендованных руководящих принципов и практики, применяемой некоторыми из этих ключевых заинтересованных сторон. Она сожалеет о трудностях в реализации этих же руководящих принципов на национальном и субнациональном уровнях, которые часто обусловлены не только ограниченностью бюджета, но и низкой осведомленностью лиц, принимающих решения, о человеческих страданиях и экономических потерях, вызванных лепрой. Специальный докладчик считает, что новое представление о праве лиц, затронутых лепрой, на наивысший достижимый уровень физического и психического здоровья имеет важнейшее значение.

14. Такой нарратив должен опираться на опыт сообщества людей, затронутых лепрой, и их собственную интерпретацию своего права на здоровье, а также на данные, альтернативные официальной эпидемиологии и дополняющие ее. Почему необходимы альтернативные и дополнительные доказательства? Потому что в области глобального здравоохранения количественные показатели, как и методы подсчета, стандартизируются и унифицируются для того, чтобы обеспечить глобальное обсуждение⁶, что во многих случаях делает невидимыми местные знания, которые могут быть ключевыми для достижения согласованных целей. В настоящем докладе Специальный докладчик ставит своей целью предложить элементы, ориентированные на человека, которые могут побудить государства, межправительственные учреждения, а также международные, национальные и местные заинтересованные стороны производить знания, в которых опыт людей находится в центре анализа.

15. Для подготовки настоящего доклада Специальный докладчик провела несколько консультаций в соответствии со своими обычными методами работы. Она консультировалась с государствами и организациями гражданского общества по вопросам национальной политики и практики. Она также разработала онлайн-анкету, чтобы попытаться охватить как можно больше людей, затронутых лепрой, при этом прекрасно понимая, что большинство целевой группы населения не имеет доступа к Интернету и сталкивается с многочисленными препятствиями для участия⁷. Это означает, что ответы на онлайн-анкету отражают очень специфический слой целевой группы населения, который уже имеет более высокую степень инклюзии, в отличие от суровой реальности подавляющего большинства людей, затронутых лепрой, и членов их семей.

16. При подготовке доклада Специальный докладчик также опиралась на свое постоянное сотрудничество с ключевыми заинтересованными сторонами, упомянутыми выше, и другими, такими как Международная лепрологическая ассоциация, у которых она многому научилась за эти годы⁸. Она особенно полагалась на свой постоянный диалог с лицами, затронутыми лепрой, и представляющими их организациями. Как обычно, в своей работе Специальный докладчик стремилась выявить особые формы дискриминации, с которыми сталкиваются женщины, затронутые лепрой. В этом смысле ей выпала честь участвовать в трех международных встречах, организованных отделом женской политики Движения за реинтеграцию лиц, затронутых лепрой, некоммерческой организации в Бразилии, с целью выслушать девушек и женщин, затронутых лепрой, а также женщин — членов семей людей, пострадавших от этого заболевания. Заседания проходили в три сессии (Африка, Северная и Южная Америка и Азия) в период с ноября по декабрь 2021 года. Важным источником данных о молодых людях, затронутых лепрой, стали вебинары по правам человека и молодежи, организованные Инициативой Сасакавы по лепре (болезни Хансена)⁹. Наконец, доклад также составлен с учетом двух десятилетий интенсивной

⁶ См. Vincanne Adams, ed., *Metrics: What Counts in Global Health* (Durham, Duke University Press, 2016).

⁷ Специальный докладчик благодарит за поддержку в подготовке и распространении онлайн-анкеты Фонд здоровья Сасакавы, Международную ассоциацию за интеграцию, достоинство и экономическое развитие и Международную миссию по борьбе с лепрой, а также отдельных лиц, таких как Дипа Паланиаппан.

⁸ Специальный докладчик благодарит лепролога и специалиста по тропической медицине Маурисио Лисбоа Нобре за поддержку в клинических вопросах, связанных с лепрой.

⁹ См. <https://sasakawaleprosyinitiative.org/latest-updates/initiative-news/1062/>.

работы Специального докладчика с лицами, затронутыми лепрой, и членами их семей в связи с их правом на наивысший достижимый уровень физического и психического здоровья.

В. Право быть здоровым в сравнении с правом на медицинский уход

17. Начиная с XIX века в глобальной повестке дня в области здравоохранения все больше внимания уделяется праву на медицинский уход в ущерб праву быть здоровым. Аналогичным образом последующая научная работа по праву на здоровье была посвящена в основном разъяснению обязательств государств по обеспечению доступа к медицинскому обслуживанию. Право на здоровье, хотя и поддерживается сводом международного права, обычно упоминается как слишком расплывчатое, едва ли осуществимое и само по себе недоступное. Услуги, свободы, ресурсы, возможности и блага представляются более адекватными переменными для мониторинга соблюдения права на здоровье, чем само здоровье.

18. Положения международных норм о праве на здоровье отражают эти предвзятые рассуждения и сектантский подход, делая больший акцент на индивидуальном доступе к здравоохранению в ущерб содействию коллективным условиям, которые могут позволить группам и населению вести здоровый образ жизни. Примечательно, что право на здоровье было кодифицировано во времена абсолютного доверия к линейному прогрессу науки и биомедицине как решающему инструменту борьбы с бременем болезней. Такие идеи определили архитектуру и цели современных институтов. Эти институты соотносят право на здоровье с индивидуальным правом на получение медицинской помощи, поощряют расширение медицинской и фармацевтической промышленности и отодвигают на второй план подходы, направленные на основные социальные детерминанты здоровья¹⁰. В этом контексте здравоохранение стало одной из самых прибыльных отраслей нашего времени с позорными дискриминационными последствиями.

19. Право на здоровье, предусмотренное международным правом прав человека, и в частности статьей 12 Международного пакта об экономических, социальных и культурных правах, сталкивается с серьезными ограничениями. Одним из таких ограничений является то, что право на здоровье по своей сути зависит от ресурсов¹¹. Прогрессивная реализация, означающая, что государства обязаны лишь постепенно реализовывать в максимальной степени имеющихся у них ресурсов наивысшие достижимые стандарты здоровья, препятствует достижению согласия в отношении теоретической основы, способной объективно оценить экономическую эффективность расходов государств на здравоохранение¹². На практике государства могут одновременно не осуществлять и не нарушать право на здоровье. Еще одно ограничение касается подотчетности. Как показывает опыт лиц, затронутых лепрой, для людей, которые остались за бортом политики здравоохранения, практически нереально успешно найти средства для юридического привлечения государств к ответственности в рамках международных правозащитных механизмов. Если государства могут уклоняться от ответственности, то недофинансированные системы здравоохранения вряд ли смогут удовлетворить потребности групп и населения, живущих в уязвимых ситуациях, как это происходит с людьми, страдающими лепрой и другими остающимися без внимания тропическими болезнями.

¹⁰ Benjamin Mason Meier and Ashley M. Fox, (2008) "Development as health: employing the collective right to development to achieve the goals of the individual right to health", *Human Rights Quarterly*, vol. 30 (2008).

¹¹ Benjamin Mason Meier and Larisa M. Mori, "The highest attainable standard: advancing a collective human right to public health", *Columbia Human Rights Law Review*, vol. 37(2005); и Philip Alston and Gerard Quinn, "The nature and scope of States Parties' obligations under the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights", *Human Rights Quarterly*, vol. 9 (1987), p. 177.

¹² Meier and Fox, "Development as health".

20. Глобальное здравоохранение, движение, во многом совпадающее с коммерческими интересами глобального Севера, поощряет решения проблем здравоохранения, которые поддерживают здоровье как товар или услугу и приватизацию здравоохранения¹³, что, наряду с дискреционными полномочиями государств по постепенной реализации экономических, социальных и культурных прав, благоприятствует индивидуалистической модели здоровья, а также сектантским подходам к нему. Вопреки широко распространенному мнению о том, что технократические подходы являются временными и не провоцируют существенных сдвигов, лица, принимающие решения на международном и национальном уровнях, в основном выбирают именно такие подходы к решению проблем. И вместе с этим зависимость глобального Юга от внешней помощи и передачи технологий остается препятствием для обеспечения здоровья и благополучия многих людей во всем мире, как это показал вопиюще неравный доступ к вакцинации против COVID-19. Кроме того, приватизация здравоохранения подрывает неявные ценности здоровья как права, поскольку ее результатом являются несправедливые системы здравоохранения, которые предоставляют неравные медицинские услуги в зависимости от дохода каждого человека.

21. Рыночная модель, применяемая к здравоохранению, стимулирует предубеждения и отвлекает внимание от первичной профилактики и коллективных действий. Программы глобального здравоохранения, борьбы с болезнями и профилактики — обычно рассматриваемые как аполитичные способы предоставления лекарств и технологий беднейшим слоям населения — на самом деле являются в высшей степени политическими, поскольку они часто действуют извне и навязывают устройства и решения, которые во многих случаях не связаны с реальностью и знаниями, разработанными на местном уровне.

22. Это стратегии, которые способствуют накоплению власти и выгод в руках уже влиятельных субъектов, при этом перекадывая ответственность за болезнь на заболевших. Обвиняя жертву, коллективные и структурные проблемы общества в целом рассматриваются как просто индивидуальные проблемы. Объяснения заболеваемости, основанные на индивидуальном поведении, избавляют все общество, а также тех, кто находится в более привилегированном положении, от обязательств по структурным изменениям и участию в коллективных действиях. Обвинение жертвы вызывает рост объема данных об индивидуальном отказе от лечения или других форм профилактики и контроля заболеваний. Это может даже привести к криминализации жертв, как это произошло с лепрой и как это до сих пор происходит в более чем 100 правовых системах, которые дискриминируют лиц, затронутых лепрой, во всем мире¹⁴.

С. Превращение здравоохранения в товар и «забытые» тропические болезни

23. Лепра является одной из 20 болезней, относимых ВОЗ к числу так называемых «забытых» тропических болезней. Тропические болезни, которым не уделяется должного внимания, непропорционально сильно сказываются на населении, живущем в нищете, и оказывают разрушительное социально-экономическое воздействие более чем на один миллиард человек¹⁵, особенно в странах с низким уровнем дохода и на наиболее обездоленные общины в странах со средним уровнем дохода¹⁶. Тропические болезни, которым не уделяется должного внимания, официально признаны в качестве целей для глобальных действий в задаче 3.3 целей устойчивого развития, и ВОЗ

¹³ См. Audrey R. Chapman, *Global Health, Human Rights and the Challenge of Neoliberal Policies* (Cambridge University Press, 2016).

¹⁴ См. [A/76/148](#).

¹⁵ WHO, *Ending the Neglect to Attain the Sustainable Development Goals: A Roadmap for Neglected Tropical Diseases 2021–2030* (2020).

¹⁶ Dirk Engels and Xiao-Nong Zhou, “Neglected tropical diseases: an effective global response to local poverty-related disease priorities”, *Infectious Diseases of Poverty*, vol. 9, art. No. 10 (2020).

разработала дорожную карту для борьбы с этими заболеваниями в течение текущего десятилетия.

24. Тропические болезни, которым не уделяется должного внимания, классифицируются как таковые из-за низкого приоритета, который им придается в контексте глобального здравоохранения, что, наряду с ограниченными ресурсами стран со средним и низким уровнем дохода, приводит к пробелам в системах здравоохранения и охвате, которые серьезно влияют на группы людей, которые уже борются с многочисленными барьерами для доступа к основным правам. У тропических болезней, которым не уделяется должного внимания, одна и та же картина: лишения, структурное неблагополучие, стигматизация, плохой доступ к государственным услугам, инвалидность и ограниченное участие в принятии решений.

25. Поскольку от них страдают в основном самые бедные слои населения, тропические болезни, которым не уделяется должного внимания, не представляют рыночных возможностей, поэтому фармацевтическая промышленность не инвестирует в препараты для их лечения. Правительства, используя налоговые льготы и патентную защиту, способствуют такому рыночному выбору¹⁷, в результате чего у беднейших слоев населения остается мало вариантов лечения или их вообще нет. Хотя большинство тропических болезней, которым не уделяется должного внимания, в большей степени делают людей инвалидами, чем их убивают, бремя, которое они несут для отдельных людей и их семей, а также для экономики и общества, является значительным. Такие заболевания также могут вызывать «скрытое бремя» и в богатых странах, где они могут оставаться незамеченными правительствами, в частности механизмами мониторинга здравоохранения.

26. Хотя за последнее десятилетие произошел важный системный сдвиг в сторону интеграции услуг по борьбе сразу с несколькими заболеваниями и признания важности партнерских отношений¹⁸, на практике стратегии общественного здравоохранения по-прежнему ориентированы на болезни, поскольку они сохраняют фокус на отдельном организме и уходят на второй план в области знаний, способных учитывать как психосоциальное измерение человека, так и коллективное измерение здоровья и болезни. Знания, которые, по-видимому, имеют значение для разработки политики, — это те, которые подтверждают анализ «сверху вниз» и фармацевтизацию общественного здравоохранения, т. е. акцент, который делается на распределении лекарств. Далее следуют два конкретных примера.

27. Во-первых, призывы действовать в отношении основных социальных детерминант здоровья ограничиваются всеобщим и недорогим доступом к воде, санитарии и гигиене, в то время как право на труд, право на образование и право на социальную защиту не в меньшей степени важны для профилактики заболеваний и плохого состояния здоровья. Более того, в рамках программ общественного здравоохранения практически не существует эффективных стратегий, направленных на обеспечение доступа к воде, санитарии и гигиене для людей, живущих в уязвимых ситуациях. Во-вторых, стигматизация и дискриминация, хотя все чаще признается, что они взаимосвязаны с физическим и психическим здоровьем, все еще аналитически сужены до микроуровня социального взаимодействия и рассматриваются с точки зрения функционалистского понимания стигматизации, которое описывает ее как естественное следствие болезни и не рассматривает социально-экономические и политические факторы, которые производят и воспроизводят стигматизирующие идентичности и дискриминационные практики. Более того, акцент делается на глубоко дискриминационном феномене «самостигматизации» и на том, как эта «самостигматизация» заставляет людей избегать диагностики и лечения. Такое узкое понимание стигматизации и дискриминации — не более чем обвинение жертвы.

¹⁷ Gavin Yamey and Els Torreele (2002). “The world’s most neglected diseases”, *BMJ*, 325 (July 2002).

¹⁸ Lucinda Claire Fuller, Kingsley B. Asiedu and Roderick J. Hay, “Integration of management strategies for skin-related neglected tropical diseases”, *Dermatologic Clinics*, vol. 39, No. 1 (2021).

D. Индустрия здравоохранения и пробелы в лечении лепры

28. Согласно ВОЗ, ранняя диагностика и комплексное антибактериальное лечение с помощью комбинированной лекарственной терапии — комбинации рифампицина, клоfazимина и дапсона — остаются наиболее эффективными стратегиями борьбы с лепрой¹⁹. Комбинированная лекарственная терапия должна предоставляться бесплатно всем больным, у которых была диагностирована лепра, в соответствии с рекомендациями ВОЗ и на основе соглашения между фармацевтической компанией «Новартис» и ВОЗ, которое было заключено в 2000 году и недавно продлено до 2025 года. Компания производит компоненты для комбинированной лекарственной терапии в Индии, а ВОЗ осуществляет их распределение среди национальных программ по борьбе с лепрой. В 2020 году проблемы в производстве и в цепочке поставок привели к тому, что в нескольких странах возник дефицит лекарственных препаратов, что имело катастрофические последствия для людей и заражений лепрой²⁰. Специальный докладчик отмечает, что в то время лицам, страдающим лепрой, было отказано в праве на доступ к информации, и что отсутствие механизмов подотчетности и средств правовой защиты в случае сбоев в общей цепочке поставок лекарственной терапии было явным, что свидетельствует о двойных стандартах в отношении защиты права на здоровье лиц, затронутых лепрой.

29. Мультилекарственная терапия была разработана ВОЗ в 1980-х годах, при этом комбинация трех препаратов позволяет избежать лекарственной устойчивости. Эти препараты также были дешевыми, что, казалось бы, являлось положительным фактором для обеспечения массового распространения²¹. Однако препараты, входящие в состав мультилекарственной терапии, имеют значительные побочные эффекты, которые ставят под угрозу физическое, психическое и социальное благополучие людей. Например, клоfazимин вызывает потемнение кожи и часто приводит к стигматизации и ухудшению психического здоровья. Дапсон может вызвать тяжелую анемию вплоть до летального исхода. Препараты для лечения лепры устарели, и фармацевтическая промышленность не заинтересована в финансировании исследований, которые могли бы доказать безопасность и эффективность других и более эффективных препаратов, а также в разработке новых препаратов, которые можно было бы применять в течение более короткого периода времени и таким образом улучшить качество жизни людей, находящихся под медицинским наблюдением.

30. Одной из самых больших проблем при лечении лепры являются лепрозные реакции, которые причиняют сильнейшие физические и психические страдания. Лепрозные реакции часто происходят во время и после антибактериальной терапии. Они также связаны с повреждением нервной системы, которое является основной причиной физических нарушений. Лепрозные реакции могут потребовать длительного лечения, иногда в течение нескольких лет²². Механизмы реакций плохо изучены, а лечение носит в основном симптоматический характер. Кроме того, некоторые из применяемых препаратов нарушают иммунную систему пациентов. В отличие от комбинированной лекарственной терапии, большинство лекарств, используемых для лечения лепрозных реакций, не предоставляются странам бесплатно. К ним относятся стероиды и талидомид, причем последний известен своими тератогенными свойствами и рисками для сексуального и репродуктивного здоровья. И стероиды, и талидомид вызывают невыносимые побочные эффекты. Талидомид, если его использовать во время беременности, может нанести вред плоду и вызвать пороки развития конечностей. Стероиды могут вызвать зависимость и радикальные изменения в организме. Несмотря на общие клинические особенности, прогресс в

¹⁹ WHO, *Guidelines for the Diagnosis, Treatment and Prevention of Leprosy* (2017).

²⁰ См. A/HRC/47/29.

²¹ World Health Organization, “Chemotherapy of leprosy for control programmes: report of a WHO study group” (Geneva, 1982).

²² Diana N.J. Lockwood and others, “Three drugs are unnecessary for treating paucibacillary leprosy – a critique of the WHO guidelines”, *PLoS Neglected Tropical Diseases* (October 2019).

медицинском лечении воспалительных заболеваний, похоже, не распространился на лечение реакций лепры.

31. Как антибактериальное лечение, так и лечение последствий опираются на устаревшие и дешевые препараты, которые могут вызывать серьезные побочные эффекты. Коммерциализация здравоохранения и отсутствие интереса фармацевтической промышленности к тропическим болезням, которым не уделяется должного внимания, а также низкий приоритет, который правительства придают лепре, объясняют, почему больным лепрой предлагается такое низкокачественное медицинское лечение.

32. Несмотря на то, что благодаря комбинированной лекарственной терапии лепра поддается излечению, если ее не выявить на ранней стадии и не лечить, она может превратиться в хроническое заболевание, требующее непрерывной медицинской и психосоциальной помощи, включая реабилитацию, реконструктивную хирургию, предоставление вспомогательных средств и психосоциальную поддержку. Такая непрерывная медицинская и психосоциальная помощь должна в полном объеме оказываться в специализированных учреждениях в рамках национальной системы здравоохранения. Однако суровой реальностью здравоохранения для лиц, затронутых лепрой, является постепенное разрушение служб, специализирующихся на лепре, и ключевой инфраструктуры, такой как лаборатории, и потеря специалистов²³, что усугубляет системные барьеры для доступа к диагностике и лечению, с которыми сталкиваются лица, страдающие лепрой, как в эндемичных, так и неэндемичных странах. Еще один вопрос, вызывающий большую озабоченность, заключается в том, что доступ к качественным медицинским услугам после бактериологического излечения крайне ограничен для лиц, затронутых лепрой, хотя он имеет решающее значение для предотвращения физических нарушений. Как говорят некоторые эксперты по лепре, такой разрыв является явным проявлением стигматизации в отношении выписанных пациентов с лепрой среди работников здравоохранения²⁴.

Е. Международное руководство и национальные действия по борьбе с лепрой

33. В своей Глобальной стратегии борьбы с лепрой (болезнью Хансена) на 2021–2030 годы «На пути к нулевому уровню лепры»²⁵ ВОЗ сообщает, что в 2019 году в 118 странах было выявлено в общей сложности 202 256 новых случаев заболевания, из которых 96 % приходится на 23 приоритетные страны мира, включая 79 % в Бразилии, Индии и Индонезии. В целом, 10 816 новых случаев заболевания в 94 странах, включая 370 детей, на момент постановки диагноза в 2019 году имели необратимые физические нарушения, что свидетельствует о поздней диагностике. Число детей с диагнозом необратимых физических нарушений, вероятно, значительно выше, поскольку некоторые страны не представили таких данных. По оценкам, от 3 до 4 миллионов человек живут с видимыми физическими недостатками, вызванными лепрой. Новая стратегия направлена на прерывание передачи заболевания и достижение нулевого уровня автохтонных случаев заболевания. Он поощряет страны с высоким бременем лепры ускорить деятельность и заставляет страны с низким бременем достичь нулевого уровня автохтонных случаев. В основу этой концепции заложены четыре стратегических направления.

34. На практике, как следует из информации, полученной Специальным докладчиком для настоящего доклада и предыдущих докладов, большинство национальных программ сосредоточено на мультилекарственной терапии, которая,

²³ Leticia Gomes Costa and others, “Factors associated with the worsening of the disability grade during leprosy treatment in Brazil”, *Leprosy Review*, vol. 86, No. 3 (September 2015); и Liliana Müller Larocca and Maria Marta Nolasco Chaves, “Multiple dimensions of healthcare management of leprosy and challenges to its elimination”, *Revista da Escola de Enfermagem da USP* (2020).

²⁴ Maria Rita de Cassia Oliveira Cury and others, “Spatial analysis of leprosy incidence and associated socioeconomic factors”, *Revista de Saúde Pública*, vol. 46 (2012).

²⁵ См. <https://www.who.int/publications/i/item/9789290228509>.

как объясняется, распространяется в странах бесплатно. Что касается анкеты, то только девять государств²⁶ ответили на вопросы о национальных стратегиях борьбы с лепрой; реализации таких стратегий в рамках национальной системы здравоохранения; услугах по лепре на первичном, вторичном и третичном уровнях здравоохранения; непрерывности медицинской и психосоциальной помощи; наращивании потенциала медицинских работников в области клинических, социально-экономических и культурных аспектов лепры; и внедрении руководящих принципов ВОЗ по расширению участия лиц, затронутых лепрой, в предоставлении услуг по лепре. Специальный докладчик сожалеет об отсутствии сотрудничества со стороны высокоэндемичных стран, в то время как она высоко оценивает сотрудничество со стороны неэндемичных стран.

35. Все государства-респонденты упомянули о существовании национальных программ и/или стратегий по лепре в рамках своих эпидемиологических ведомств или отделов по борьбе с инфекционными заболеваниями. Как правило, лечение лепры обеспечивается на первичном уровне здравоохранения, в то время как на вторичном и третичном уровнях здравоохранения осложнения после лепры в основном не лечатся. Кроме того, очень немногие государства упомянули о мерах, принятых для обеспечения психосоциальной помощи лицам, страдающим лепрой. Некоторые государства признали наличие важных узких мест, требующих значительных улучшений. Многонациональное Государство Боливия признало, что психосоциальный подход к лепре является игнорируемой областью, которой необходимо уделять приоритетное внимание. Перу и Парагвай прямо сообщили об отсутствии мер, направленных на обеспечение гарантий трудовой терапии. Перу также отметила отсутствие групповой терапии, а также необходимость усиления услуг физиотерапии и реабилитации. Япония упомянула о необходимости улучшения ухода за пожилыми людьми, страдающими лепрой, которые остаются в бывших санаториях. Хотя большинство государств сообщили о наличии периодической подготовки медицинского персонала, особенно по современным процедурам диагностики, контроля и лечения лепры, некоторые также упомянули о трудностях, которые создает постоянная ротация медицинских работников внутри системы для ранней диагностики и активного выявления случаев заболевания. Некоторые государства также упомянули о негативном влиянии их зависимости от внешнего финансирования борьбы с лепрой в стране. Упоминания о мерах по содействию участию лиц, затронутых лепрой, в оказании медицинских услуг, как это рекомендовано ВОЗ, в ответах государств, как правило, отсутствуют. Только Нигерия упомянула об участии лиц, затронутых лепрой, во всех мероприятиях, связанных с лепрой.

36. Такие данные соответствуют материалам, предоставленным при подготовке настоящего доклада и предыдущих докладов организациями гражданского общества. Информация, предоставленная организациями гражданского общества, работающими в эндемичных странах²⁷, указывает на существование национальных программ, направленных на борьбу с лепрой в таких странах. В некоторых странах (Бразилия, Индия, Индонезия, Непал, Нигер и Папуа — Новая Гвинея) существуют специальные национальные программы по лепре, а в других (Бурунди, Камерун, Конго, Либерия, Сенегал и Того) программы по лепре интегрированы в программы по туберкулезу или остающимся без внимания тропическим болезням. Как правило, услуги по лепре предоставляются на уровне первичной помощи, при этом деятельность направлена в основном на диагностику и лечение лепры. Значительное число организаций гражданского общества отметили тот факт, что медицинские работники демонстрируют ограниченные навыки в отношении диагностики и лечения реакций на лепру, а также то, что обучение медицинских работников носит спорадический

²⁶ Боливия (Многонациональное Государство), Иордания, Кот-д'Ивуар, Мали, Нигерия, Парагвай, Перу, Португалия и Япония. Материалы, представленные государствами, которые разрешили обнародовать свои заявления, будут доступны на веб-странице мандата Специального докладчика: <https://www.ohchr.org/en/special-procedures/sr-leprosy>.

²⁷ Материалы, представленные государствами, которые разрешили обнародовать свои заявления, будут доступны на веб-странице мандата Специального докладчика: <https://www.ohchr.org/en/special-procedures/sr-leprosy>.

характер, ограничено специализированными больницами и сосредоточено в основном на клинических аспектах заболевания. Лечение побочных реакций, уход за ранами, восстановительная хирургия и реабилитация ограничены и часто недоступны для лиц, проживающих в отдаленных районах. Вторичные и третичные медицинские услуги, как правило, зависят от частных пожертвований и/или программ и услуг неправительственных организаций. Еще одним важным пробелом является ограниченная осведомленность лиц, затронутых лепрой, о страховых программах из-за недоступности такой информации через медицинские службы, что снижает их шансы на доступ к комплексной и качественной помощи. Что касается участия лиц, затронутых лепрой, в медицинских услугах, то информация, предоставленная организациями гражданского общества, указывает на отсутствие политики, способствующей полноценному участию. Участие одной национальной организации лиц, затронутых лепрой, в национальной программе по лепре в Сенегале было единственным примером такого участия; также было упомянуто ограниченное участие лиц, затронутых лепрой, на децентрализованном уровне.

37. В целом, государственные стратегии по обеспечению наивысшего достижимого уровня физического и психического здоровья в большинстве случаев ограничиваются гарантией доступа к бесплатным лекарствам для лечения инфекций, в то время как другие элементы непрерывного ухода, включающие управление реакциями, психологическую помощь, физиотерапию, трудотерапию, групповую терапию, уход за ранами, хирургию, предоставление вспомогательных устройств и реабилитацию, а также право на участие, остаются практически без внимания. Зависимость от внешнего частного финансирования также влияет на национальные бюджеты на борьбу с лепрой и их охват. И хотя верно, что организации гражданского общества и неправительственные организации заполняют многие из существующих пробелов, также верно, что они далеко не охватывают всех. Следовательно, их действий недостаточно для того, чтобы каждый человек, страдающий лепрой, мог получить доступ к праву на здоровье. Такой всеобщий доступ может гарантировать только само государство. Хотя партнерство между государственным и частным секторами может улучшить национальные меры по борьбе с лепрой, правительства по-прежнему несут главную ответственность за выполнение своих обязательств в соответствии с национальными конституциями и международным правом в области прав человека.

Г. Жертвы болезни или жертвы системы, которая игнорирует потребности и страдания людей?

38. Одной из тем, на которую постоянно указывают Специальному докладчику лица, затронутые лепрой, и представляющие их организации как на чрезвычайно важную для них, являются неудовлетворительные результаты медицинских технологий и практики лечения лепры, которые слишком часто воспринимаются лицами, затронутыми лепрой, как дискриминационные и инвалидизирующие. Сосредоточив свой анализ на опыте людей, Специальный докладчик начинает и заканчивает настоящий раздел двумя индивидуальными историями. Обе истории говорят не столько о лепре как о болезни, сколько о пробелах в политических действиях по борьбе с ней. Ни один из случаев, представленных в отчете, не является единичным, это скорее примеры целого ряда нарушений, от которых страдают больные лепрой во всем мире.

39. Первая история — о Жоао²⁸. В 2021 году, когда ему было всего 15 лет, Жоао умер от осложнений лепры в одном из городов во внутренних районах Бразилии. Историю Жоао рассказывает один из лидеров бразильского национального движения людей с болезнью Хансена, Фаустино Пинто²⁹:

«Моя первая встреча с Жоао ошеломила меня: ему было 14 лет, но выглядел он лет на восемь: исхудавший от недоедания, с распухшим животом и лицом из-за чрезмерного использования стероидов для контроля последствий лепры, с

²⁸ В целях защиты ребенка и его семьи Специальный докладчик использовала псевдоним.

²⁹ Данное лицо указано в настоящем докладе с его полного разрешения.

отстраненным и грустным взглядом. Мы стали ежемесячно навещать Жоао. В один из таких визитов его бабушка рассказала мне, что другие дети издевались над ним. Однажды я встретил Жоао и его бабушку в государственной поликлинике. Там его врач рассказал мне, что у Жоао развился синдром Кушинга из-за длительного применения стероидов; через несколько дней я получил известие, что Жоао был госпитализирован с феноменом Лусио (редкое состояние реактивной лепры). Жоао провел 40 дней в больнице. Ему исполнилось 15 лет на больничной койке, ему ампутировали обе ноги, его органы начали отказывать, и он умер. Жоао — еще одна жертва халатности со стороны правительства, структурной невидимости, отсутствия охвата первичной медицинской помощи, отсутствия государственной политики в отношении лепры, отсутствия ранней диагностики, отсутствия многопрофильного лечения лепры и отсутствия сочувствия».

40. Возможно, медики и специалисты по лепре скажут, что это единичный случай. И, возможно, они думают так из-за отсутствия контакта между людьми, работающими на местах, и теми, кто принимает решения из географически и информационно удаленного места. Согласно обширному опыту Специального докладчика, отзывы практиков здравоохранения, работающих на местах, обычно сильно отличаются от отзывов тех, кто работает на правительственном уровне, и тех, кто принимает решения на международном уровне. Специальный докладчик вспоминает слова одного врача, имеющего десятилетний опыт лечения людей в одной из трех приоритетных стран по заболеваемости лепрой:

«Одно дело врач, который работает с пациентом, и совсем другое — менеджер, работающий в своем кабинете в министерстве здравоохранения. Эти люди занимаются цифрами, статистикой. Они не заботятся о людях. Так что же их беспокоит? Снижение заболеваемости; снижение распространенности. Как это делается? Лечить быстрее. Чем быстрее вы лечите, тем быстрее выписываете пациента. Если вы берете в больницу человека, а затем выписываете его, то все кончено. Этот человек больше не является статистической проблемой. Этот человек станет проблемой для меня. Почему? Потому что я выпишу этого человека, а через три месяца он или она вернется. Этот человек больше не является частью статистики, но по-прежнему является частью моей проблемы».

41. Или, как сказал Специальному докладчику один представитель организации лиц, затронутых лепрой, в одной из приоритетных стран Африки: «Это действительно зависит от того, работаете вы “в поле” или нет. Менеджеры общественного здравоохранения — бюрократы, они много знают “сверху вниз”, но очень мало знают “снизу вверх”».

42. В целях содействия распространению знаний «снизу вверх» Специальный докладчик разработал онлайн-анкету с 52 вопросами о праве на наивысший достижимый уровень физического и психического здоровья для лиц, затронутых лепрой; ответили 174 человека из Афганистана, Боливии (Многонациональное Государство), Бразилии, Ганы, Германии, Доминиканской Республики, Замбии, Зимбабве, Индии, Индонезии, Испании (компания «Сантандер»), Кении, Колумбии, Малайзии, Мозамбика, Мьянмы, Непала, Нигера, Папуа — Новой Гвинеи, Парагвая, Перу, Португалии, Соединенного Королевства Великобритании и Северной Ирландии, Соединенных Штатов Америки, Сьерра-Леоне, Тимора-Лешти, Филиппин, Франции, Швейцарии, Эквадора и Эфиопии.

43. Из числа ответивших 41 % составили женщины, затронутые лепрой, а 37 % — мужчины, затронутые лепрой; 8 % составили члены семей женщин, 6 % — члены семей мужчин и 4 % — работники здравоохранения; все они отвечали от имени лиц, затронутых лепрой. Из числа респондентов 67 % состоят в организациях, занимающихся лепрой, причем более половины участвуют в организациях лиц, затронутых лепрой. В общей сложности 70 % проживали в городской местности, что указывает на трудности контактирования с людьми, живущими в сельских и отдаленных районах. Большинство респондентов были в возрасте от 29 до 59 лет.

44. В общей сложности 40 % больных лепрой были в возрасте от 11 до 21 года на момент постановки диагноза лепры; 35 % были в возрасте от 21 до 31 года. Большинство больных лепрой (55 человек) были диагностированы через год после появления первых симптомов, 21 человек — через два года, 19 человек — через три года, 13 человек — через пять лет, а 10 человек были диагностированы только через 10–15 лет после появления симптомов, что свидетельствует о трудностях ранней диагностики лепры. В общей сложности 68 % диагнозов были поставлены в государственных медицинских учреждениях. Информация, которую люди получали в медицинских учреждениях в момент постановки диагноза, касалась в основном лечения, и половина респондентов заявили, что такой информации недостаточно, при этом 30 % требовали больше информации о правах, 20 % — больше информации о реакциях на лепру и 11 % — больше информации об уходе за собой.

45. Что касается вида помощи, получаемой при лепре, 38 % респондентов, среди которых были лица, затронутые лепрой, и люди, отвечающие от их имени, указали на лекарства, 19 % — на физиотерапию, 14 % — на лечение ран, 12 % — на хирургию и только 5 % — на ортопедию и протезирование, что подтверждает акцент, который службы по лепре делают на лечении заболевания с помощью многолекарственной терапии, и выявляет существующие пробелы в дополнительном уходе. На вопрос о том, был ли какой-либо конкретный уход, который считался необходимым, но не был предоставлен медицинскими службами, 51 % ответили утвердительно, и большинство респондентов назвали неудовлетворенные потребности в психологической поддержке, информации о болезни, физиотерапии, дополнительных лекарствах и уходе за ранами.

46. Хотя 90 % больных лепрой не платили за многолекарственную терапию, 77 % не платили за лекарства для лечения реакций на лепру, а 75 % лечились в государственных медицинских учреждениях, расходы из собственных средств были значительными, причем 76 % респондентов оплачивали проезд до медицинских учреждений. Около 59 % людей, проходящих лечение, не могли продолжать работать во время курса лечения, а 48 % не могли позволить себе все расходы на лечение и дополнительные расходы. Большинство людей, затронутых лепрой, не знали о каких-либо альтернативных источниках финансовой помощи для удовлетворения медицинских потребностей, связанных с лепрой. В общей сложности 71 % больных лепрой не имели доступа к финансовой поддержке со стороны правительства во время лечения, а 59 % не имели доступа к пособиям по инвалидности. Около 50 % респондентов утверждают, что трудности с получением пособий по инвалидности связаны, главным образом, с отсутствием медицинской экспертизы для выявления нарушений, связанных с лепрой.

47. В общей сложности 88 % лиц, затронутых лепрой, страдали от последствий лепры, боли, стресса и стигматизации. Около 71 % нуждались в дополнительном уходе после излечения от лепры, и только 45 % указали, что имели к нему доступ. В общей сложности у 75 % развились физические, психические и социальные нарушения и инвалидность, причем 67 % ссылались на физические нарушения функционирования верхних и нижних конечностей, а также на потерю осязания. Около 46 % нуждались в госпитализации во время лечения, 32 % требовались вспомогательные устройства, 59 % из них не имели доступа к таким устройствам, когда они им были нужны.

48. О дискриминации в сфере медицинского обслуживания сообщили 37 % респондентов. Около 50 % ссылались на серьезные пробелы в знаниях о лепре у медицинского персонала, что в 20 % случаев привело к ошибкам в диагностике. В общей сложности 24 % респондентов упомянули нарушения прав пациентов на частную жизнь, рассказав о бесчеловечном и унижительном лечении и нарушении профессиональной тайны.

49. Около 83 % больных лепрой заявили, что лепра, ее осложнения и связанная с ней стигма влияют на их чувства, самооценку и благополучие, при этом 16 % упомянули подавленность, а 15 % — страх; 13 % — тревогу; 13 % — одиночество; 10 % — депрессию, 9 % — истощение, 8 % — бессонницу, 6 % — агрессивность, 6 % — суицидальные мысли и 4 % — спутанность сознания. В общей сложности 44 % не почувствовали себя выздоровевшими.

50. Эти данные соответствуют картине, которую на протяжении многих лет предоставляли Специальному докладчику организации больных лепрой из 15 эндемичных стран. Их отзывы в отношении вопросов здравоохранения подчеркивают, что отсутствие внимания является общей закономерностью для всех стран³⁰. Все организации сошлись во мнении, что глобальная ликвидация лепры как проблемы общественного здравоохранения в 2000 году³¹, а также прогрессирующая интеграция услуг по борьбе с несколькими заболеваниями, несмотря на положительные результаты, также создали значительные барьеры для доступа лиц, затронутых лепрой, к высококачественному медицинскому обслуживанию. По словам представителей одной организации больных лепрой из азиатской эндемичной страны:

«Еще несколько лет назад на уровне провинций или районов существовали специальные больницы для больных болезнью Хансена, в которые госпитализировались все больные с осложнениями, ранами или нуждающиеся в реабилитации. В настоящее время все они преобразованы в больницы общего профиля. В настоящее время районные больницы, как правило, отвечают за лечение осложнений, но это не всегда возможно из-за стигматизации. Система медицинского страхования также изменилась и не делает различий между больными и другими пациентами, что в принципе хорошо, но больные часто остаются без лечения в этой системе. После преобразования специальных больниц для лечения болезни Хансена в больницы общего профиля услуги по медицинской реабилитации для больных практически отсутствуют. Тяжелые и повторные осложнения возникают у людей, живущих в отдаленных районах, и они не получают достойного лечения».

51. Другие вопросы, по которым мнения этих организаций сходятся, включают следующие:

a) биомедицинская классификация лепры не отвечает реальности радикально отличающегося опыта, который требует отчетливо различных подходов к оказанию медицинской помощи. Акцент на инфекции, по-видимому, приводит к пренебрежению индивидуальным ведением больного и уходом после бактериологического излечения. Однако для многих людей более серьезными проблемами являются осложнения после лепры, невропатические боли, повреждение нервной системы, физические и психосоциальные нарушения и инвалидность, которые могут появиться во время лечения и/или после бактериологического излечения;

b) упор на проведение многолекарственной терапии приводит к нехватке не только лекарств для лечения осложнений, но и других дополнительных препаратов. Ограниченная доступность психосоциальной и психиатрической помощи, диагностики и лечения осложнений после лепры, информации об уходе за собой, реабилитации и восстановительной хирургии, а также ограниченная профилактика нарушений и предоставление вспомогательных устройств, наряду с сохраняющейся дискриминационной практикой со стороны работников здравоохранения, нарушают права людей;

c) недостаточный охват услугами здравоохранения в отдаленных районах, а также ограниченные бюджеты на борьбу с лепрой на национальном и субнациональном уровнях, а также незаконное присвоение средств, выделенных на борьбу с лепрой администраторами на субнациональном уровне, поддерживают передачу инфекции и, возможно, являются причиной скрытой эпидемии лепры;

d) не хватает мероприятий по повышению осведомленности и признания ограниченности традиционных подходов к санитарному просвещению, которые не признают местную культуру и знания, сообщества как участники системы здравоохранения, традиционных целителей и лидеров как ключевых игроков, женщин

³⁰ Проблемы со здоровьем связаны с проблемами инвалидности. Однако в настоящем докладе Специальный докладчик не рассматривает вопросы инвалидности, поскольку планирует посвятить им отдельный доклад.

³¹ См. www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/leprosy.

как ключевых агентов санитарного просвещения, а также общинных средств массовой информации, таких как радио, которые гораздо более эффективны, чем традиционные и/или социальные СМИ в уязвимых сообществах, сталкивающихся с проблемами доступа;

е) расширение социально-экономических прав и возможностей и реабилитация, редко поощряемые государственной политикой, необходимы для восстановления права людей на здоровый уровень жизни и для содействия их физическому, психическому и социальному благополучию; они также являются ключом к прекращению передачи лепры в семьях и общинах.

52. В то время как большинство глобальных и национальных мер политики и стратегий основаны на количественных показателях, в которых данные не дезагрегируются по демографическим, экологическим, социально-экономическим и культурным переменным или различным признакам дискриминации, признанным в международном праве прав человека, данные, лежащие в основе знаний, полученных «снизу вверх» от организаций людей, затронутых лепрой, часто дезагрегированы по таким переменным. Специальный докладчик уже рассматривала взаимосвязи лепры с возрастом и полом в предыдущем докладе, но она напоминает о некоторых ключевых вопросах, затрагивающих право женщин, затронутых лепрой, на наивысший достижимый уровень физического и психического здоровья, а также их основополагающую роль в охране и укреплении здоровья, что требует политики, которая конкретно вовлекает женщин в качестве участников системы здравоохранения и направлена на обеспечение их физического, психического и социального благополучия. К этим ключевым вопросам относятся следующие:

а) из-за многочисленных и пересекающихся препятствий женщины сталкиваются с более длительными, чем мужчины, задержками в постановке диагноза и часто имеют более высокий риск развития связанных с лепрой физических нарушений и инвалидности;

б) общее отсутствие учитывающих гендерные факторы медицинских услуг, включая нехватку женщин-медиков, приводит к поздней диагностике и лечению, особенно в условиях, характеризующихся глубокими патриархальными ценностями. Многие женщины также зависят от разрешения третьих лиц, особенно мужей и отцов, на получение медицинской помощи;

в) дисбаланс власти между медицинскими работниками и пациентами в основном затрагивает женщин, чьи страдания часто игнорируются медицинскими работниками, особенно в случае невропатической и хронической боли, вызванной лепрой;

г) использование лекарств для лечения реакций лепры обычно приводит к физическим изменениям, которые влияют на психическое здоровье женщин и их взаимоотношения с окружающими, часто приводя к дискриминации в семье и разводам, влекущим за собой значительные экономические потери для женщин и разлуку с детьми;

д) многие женщины, затронутые лепрой, испытывают острый психологический стресс и депрессию и сообщают о суицидальных мыслях из-за дискриминации в семье и на работе, где не учитываются физические недостатки, вызванные лепрой;

е) как уже сообщала Специальный докладчик, существует практика психологического, физического и сексуального насилия, которому подвергаются женщины, страдающие лепрой, особенно в семье.

53. Пересечение стигматизации по признаку лепры и дискриминации по признаку пола может даже угрожать праву женщин на жизнь, как это наглядно демонстрирует следующий случай, рассказанный Специальному докладчику представителями лиц, затронутых лепрой, из одной из трех приоритетных стран:

«Женщина, которая ушла из дома, потому что муж больше не принимал ее из-за лепры, вынуждена была жить в маленьком сарае на улице. Затем она обратилась за помощью к своей семье, но семья также отвергла ее и построила ей другой сарай. Появились осложнения из-за болезни, мы обратились к медицинским работникам, но они сказали, что не могут приехать и отвезти ее в больницу, так как на это нет средств. В конце концов, эта женщина умерла».

54. Лепра или пробелы в системе также могут жестоко сказаться на сексуальных и репродуктивных правах женщин. Уже объяснялось, что одним из препаратов для лечения реакций лепры является талидомид, который при использовании во время беременности может серьезно навредить плоду. Совсем недавно, в 2019 году, в Бразилии был обнаружен ребенок, родившийся с синдромом талидомида, а за прошедшие годы были выявлены и другие случаи³². Этот ребенок, родившийся с врожденными аномалиями верхних и нижних конечностей, в настоящее время находится под медицинским контролем, что означает, что у него могут быть другие проблемы со здоровьем (сердце, уши и глаза) из-за применения талидомида его матерью во время беременности. Сообщая об этом Специальному докладчику, генетик³³, наблюдавший за этим ребенком, говорил о каскадном эффекте поздней диагностики, недостаточной коммуникации между медицинскими работниками и пациентами и уязвимом социально-экономическом положении пациентов. Несомненно, система здравоохранения позорно подвела и эту мать, и ее ребенка, но никто не несет ответственности за ребенка, который родился в 2019 году с синдромом, выявленным еще в 1960-х годах.

55. У членов семьи также наблюдается ухудшение психического здоровья. Специального докладчика поразили комментарии представителей лиц, пострадавших от лепры, во время вебинаров по правам человека и молодежи, организованных Инициативой Сасакавы по лепре (болезни Хансена), о том, что многие молодые члены семей предпочитают не развивать свой потенциал в жизни и скрывать себя, потому что боятся последствий, если их общество, коллеги по работе или работодатели узнают о том, что в их семье есть или были больные лепрой.

56. Специальному докладчику сообщили, что руководитель, который поделился с ней случаем Жоао, описанным выше, недавно обнаружил, что после трех десятилетий, в течение которых он считался излеченным, он снова болен болезнью Хансена³⁴. Его диагноз — лепроматозная лепра. Учитывая отсутствие ежегодных осмотров со стороны системы здравоохранения, оставшиеся бактерии в его нервах, таким образом, смогли размножиться в течение многих лет, что привело к рецидиву. Его нервы повреждены до невозможности восстановления.

57. Большую часть человеческих страданий, описанных в данном разделе, можно предотвратить. Государства призваны признать такие человеческие страдания и принять меры по их предотвращению и смягчению. Как сказал Специальному докладчику представитель одной организации: «Для больных лепрой услуги [неправительственных организаций] очень ограничены, и мы, как граждане, их не ожидаем. Мы хотим, чтобы правительство взяло на себя ответственность. Но это не то, чего мы должны просить. Это должны быть регулярные меры». Кроме того, люди и реальность гораздо сложнее, чем это можно учесть в прогнозах экспертов, поэтому принятие решений должно быть открытым для тех, кто чувствует на себе последствия таких решений.

³² Thayne Woycinck Kowalski and others, “Thalidomide embryopathy: follow-up of cases born between 1959 and 2010”, *Birth Defects Research – Part A, Clinical and Molecular Teratology*, vol.103, No. 9 (2015); F. Sales Luiz Vianna and others, “The impact of thalidomide use in birth defects in Brazil”, *European Journal of Medical Genetics* (2016).

³³ Лавиния Шюлер-Фаччини, профессор кафедры генетики в Федеральном университете Рио-Гранде-до-Сул и руководитель медицинской генетической службы в клинической больнице Порто-Аллегре. Данное лицо указано в настоящем отчете с ее полного разрешения.

³⁴ Данное лицо осуждает использование слова «лепра» как одну из коренных причин постоянной стигматизации больных людей, к которой Специальный докладчик вернется в следующем докладе, но которая не входит в сферу охвата настоящего доклада.

II. Выводы: то, что люди создают, они же могут изменить

58. Как показывают данные, представленные в настоящем докладе, лепра и ее последствия являются продуктом структурного насилия. Структурное насилие, которое по своей сути является кумулятивным, отражает систематические ограничения, которые не позволяют людям, находящимся на нижних ступенях общества, удовлетворять свои основные потребности. Оно часто незаметно, принимается как естественный порядок вещей и ежедневно совершается доминирующими институтами. Все больше фактов свидетельствует о том, что люди, находящиеся в неблагоприятных условиях, более подвержены болезням, страданиям и инвалидности, а также умирают более молодыми. Вот почему сводить болезни к простым патологическим образованиям — все равно что рассказывать историю, не указав ее начало и конец. Количественные показатели, используемые в глобальном здравоохранении и национальных программах здравоохранения, мало что говорят нам о структурном насилии как причине и человеческих страданиях как следствии лепры. Для того чтобы реализовать право на наивысший достижимый уровень физического и психического здоровья для наиболее обездоленных, болезни должны быть признаны политическими проблемами, а действия по их преодолению должны быть подчинены механизмам подотчетности на всех уровнях человеческой деятельности — от глобального до местного.

59. В то время как ученые сосредоточены на попытках определить содержание права на здоровье, люди, затронутые лепрой, которые переносят крайние физические, психические и социальные страдания и чье право на жизнь находится под угрозой из-за таких страданий, понимают право на здоровье с точки зрения не писаного закона, с точки зрения того, что именно означает пользоваться равными возможностями в жизни наравне с другими без дискриминации и насилия. Кроме того, больные лепрой требуют признания их как людей, имеющих право на самоопределение в отношении своего тела, а также как людей, чьи особые потребности, такие как доступность ухода, особые меры помощи и поддержка, должны быть гарантированы. Наконец, их представление о праве на здоровье требует очень практических, но фундаментальных шагов, а также изменения той точки, с которой начинается планирование.

III. Рекомендации

60. Специальный докладчик настоятельно призывает государства, особенно те, где лепра эндемична, разработать собственные программы борьбы с лепрой и защиты, поощрения и реализации права на наивысший достижимый уровень физического и психического здоровья для лиц, затронутых лепрой, и членов их семей:

- a) поставить людей в центр системы здравоохранения, и с этой целью:
 - i) осуществлять руководящее положение 14.1 принципов и руководящих положений по ликвидации дискриминации в отношении лиц, затронутых лепрой, и членов их семей, которое устанавливает, что государства должны создать комитеты для решения вопросов, связанных с деятельностью, касающейся прав человека лиц, затронутых лепрой, и членов их семей, в состав которого должны входить лица, страдающие лепрой, и члены их семей, а также представители организаций лиц, затронутых лепрой;
 - ii) обеспечить, чтобы планирование начиналось с оценки потребностей и чтобы лица, страдающие лепрой, и члены их семей сами участвовали в процессе разработки, мониторинга и оценки политики;
- b) начинать с сообществ и укреплять системы поддержки на уровне сообществ, и с этой целью:

- i) вовлекать сообщества в качестве участников системы здравоохранения; выявлять соответствующие сообщества с помощью географического анализа, который позволяет картировать кластеры лепры; и проводить диагностику сообществ в таких контекстах, отражающую обеспечивающий широкое участие и подход «снизу вверх» для достижения количественного и качественного описания здоровья граждан и факторов, влияющих на их здоровье, выявления проблем, предложения областей для улучшения и стимулирования действий;
- ii) в ситуациях, где лепра более рассредоточена, обеспечить, чтобы службы первичной медико-санитарной помощи были местом, где посредством содействия самопомощи и групп самопомощи с акцентом на развитие навыков общественной поддержки люди могут участвовать в диагностике проблем и их решении;
- iii) систематически собирать данные в разбивке не только по демографическим, экологическим, социально-экономическим и культурным переменным, но и по различным признакам дискриминации, признанным в международном праве прав человека, и уважать принципы участия и неприкосновенности личной жизни; и использовать такие данные для выявления групп, более уязвимых к лепре, связанным с лепрой нарушениям и дискриминации, таких как женщины и дети, и разработки специальных мер по их защите;
- с) инвестировать в медицинское образование и гарантировать людям право на доступ к информации, и с этой целью:
- i) выявлять сообщества, подверженные заболеваниям с общими коренными причинами, такими как болезни бедности, и осуществлять комплексные программы повышения осведомленности о различных заболеваниях, учитывающих особенности культуры, языка, пола, возраста и инвалидности и разработанных в тесном сотрудничестве с местными сообществами для обеспечения доступности и эффективности; устранять барьеры, создаваемые цифровым разрывом, и инвестировать в общинные СМИ, чтобы охватить как можно больше людей; повышать осведомленность лидеров общин, традиционных лидеров и целителей, религиозных лидеров, местных фармацевтов и школьных учителей в отношении лепры и привлекать их к дальнейшему повышению осведомленности; и поддерживать женщин, чтобы они могли участвовать в мероприятиях по укреплению здоровья;
- ii) гарантировать право людей на доступ к информации на всех уровнях здравоохранения и профилактики лепры, а также их право на неприкосновенность частной жизни, сделав информированное согласие обязательной процедурой при любом вмешательстве — от постконтактной профилактики однократной дозой рифампицина до обследования контактных лиц и медицинского ухода за лицами, затронутыми лепрой; и обеспечить, чтобы предоставляемая информация была направлена на снижение стигмы;
- iii) предоставлять через службы первичной медико-санитарной помощи информацию о правах пользователей, о принципах и руководящих указаниях по ликвидации дискриминации в отношении лиц, затронутых лепрой, и членов их семей, а также о руководящих указаниях ВОЗ по расширению участия лиц, затронутых лепрой, в работе служб по лепре;
- iv) усилить структурную компетентность персонала первичной медико-санитарной помощи путем наращивания их потенциала в области социально-экономических и культурных аспектов лепры и разработки мер борьбы с ней с участием пользователей, а также обучить их смягчению стигматизации во всей их деятельности;

d) сделать приоритетом первичную профилактику посредством многосекторального формирования политики и действий, и с этой целью:

- i) включить проблему лепры в программы по сокращению бедности;
- ii) признать, что ключевые аспекты укрепления здоровья соответствуют правам, изложенным в Международном пакте об экономических, социальных и культурных правах, а также другим правам, содержащимся в договорах, направленных на защиту групп, подвергающихся дискриминации; сформулировать такие проблемы как права и разработать собственные теоретические основы для оценки экономической эффективности расходов государств на обеспечение их соблюдения; а также определить обязанности в рамках правительств и создать механизмы подотчетности;

e) делать ставку на интеграцию услуг, не дискриминируя лепру и с этой целью:

- i) укреплять всеобщий охват услугами здравоохранения и интегрировать лепру в первичную медико-санитарную помощь, обеспечивая всеобщий доступ через государственные службы, которые должны учитывать культурные особенности и гендерные аспекты, быть дружелюбными к возрасту и инвалидности;

- ii) поддерживать и укреплять усилия национальных программ, связанных с лепрой, и реализовывать четыре основных направления Глобальной стратегии борьбы с лепрой (болезнью Хансена) на 2021–2030 годы, выделяя соответствующие бюджетные ассигнования на национальном и субнациональном уровнях, а также цели, индикаторы и контрольные показатели;

- iii) включить лепру в учебные программы медицинских учебных заведений и укрепить потенциал работников первичного здравоохранения в области клинических аспектов лепры; определить приоритетность действий, способствующих раннему выявлению лепры и профилактике как ее передачи, так и связанных с ней осложнений и инвалидности; и наладить партнерские отношения с организациями лиц, затронутых лепрой, для активного выявления случаев и обследования контактов;

- iv) обеспечить непрерывность ухода (профилактика, лечение и реабилитация) без дискриминации; обеспечить постоянный мониторинг повреждения нервной системы во время медицинского лечения и после бактериологического излечения в рамках первичной медико-санитарной помощи; и гарантировать людям доступ к вторичной и третичной медицинской помощи, когда это необходимо;

- v) предоставлять бесплатно вспомогательные устройства для защиты и вспомогательные устройства для облегчения повседневной жизни;

- vi) инвестировать средства для целей уменьшения страданий, вызванных нейропатической болью и стигматизацией, посредством высококачественного обезболивания и эффективного направления в рамках национальных систем здравоохранения для получения психиатрической помощи, в рамках системы, основанной на достижении выздоровления, и посредством услуг, которые являются этичными, уважительными, культурно приемлемыми, учитывающими гендерные аспекты и расширяющими возможности людей; и обеспечить доступ членов семей больных лепрой к психиатрической помощи;

- vii) вступать в партнерства с организациями лиц, затронутых лепрой, для усиления консультирования по принципу «равный — равному», а также семейного консультирования и распространения консультирования на членов семей лиц, затронутых лепрой;

- viii) содействовать сотрудничеству по принципу «равный — равному» между национальными программами по лепре в эндемичных странах для обмена передовым опытом и содействия прогрессу;
- f) гарантировать социальную защиту и с этой целью:
 - i) обеспечить продовольственную безопасность и денежные выплаты для людей, проходящих лечение от лепры;
 - ii) гарантировать право на инвалидность людям, находящимся на лечении и после бактериологического излечения;
 - iii) поддерживать активную жизненную позицию лиц, затронутых лепрой, путем расширения возможностей для профессиональной подготовки и занятости в формальном секторе экономики, гарантируя при этом поддержку в случае необходимости;
 - iv) вступать в партнерства с неправительственными организациями для обеспечения социально-экономического и профессионального расширения прав и возможностей и реабилитации лиц, затронутых лепрой;
 - v) расширять права и возможности женщин, затронутых лепрой, через программы по получению дохода, создание кооперативов и непрерывное образование;
- g) обеспечить демократическое участие и с этой целью:
 - i) предоставлять лицам, затронутым лепрой, юридическую помощь и доступные механизмы для подачи жалоб на нарушения прав в службах первичной медико-санитарной помощи;
 - ii) обеспечить им право на доступ к правосудию и гарантировать доступность процедур и инфраструктуры;
 - iii) обеспечить механизмы мониторинга и подотчетности, основанные на транспарентном обмене информацией.

61. Специальный докладчик также рекомендует неэндемичным государствам выполнять свои обязательства по международному сотрудничеству, в частности в отношении задачи 3.3 Целей устойчивого развития. Она призывает государства взять на себя ответственность за разработку лекарств, перенести ее в государственный сектор и облегчить доступ беднейших слоев населения мира к высококачественным лекарствам. Она также обращается к сектору здравоохранения с призывом соблюдать Дохинскую декларацию о Соглашении по торговым аспектам прав интеллектуальной собственности и общественному здравоохранению, в частности когда в ней утверждается, что соглашение должно толковаться и применяться таким образом, чтобы способствовать доступу к лекарствам для всех.