



## 人权理事会

## 第四十四届会议

2020年6月15日至7月3日

## 议程项目3

促进和保护所有人权——公民权利、政治权利、  
经济、社会及文化权利，包括发展权

## 基于权利的行动计划的政策框架

## 消除对受麻风病影响者及其家人的歧视问题特别报告员的报告\*

## 概要

在本报告中，消除对受麻风病影响者及其家人的歧视问题特别报告员阿莉塞·克鲁兹针对旨在实现受麻风病影响者及其家人事实上平等的基于权利的行动计划，提出了一个政策框架，并在四个主要领域提出了具体建议：适当生活水准和经济自主；不歧视、独立生活和融入社区；消除陈规定型观念以及了解真相和纪念的权利；侧重弱势群体的赋权。

\* 附件未经正式编辑，原文照发。



## 一. 导言

1. 人权理事会第 35/9 号决议申明需要加紧努力消除对受麻风病影响者及其家人一切形式的歧视，并强调必须执行《消除对受麻风病影响者及其家人的歧视的原则和准则》，根据该决议，特别报告员阿莉塞·克鲁兹提出了一个政策框架，旨在协助各国制定基于权利的国家 and 区域行动计划。特别报告员希望推动亟需的模式转变，即从传统的医疗和慈善模式转变为实现受影响者及其家人事实上的平等。与此同时，特别报告员希望促进对受影响者及其家人的认可和包容，因为在全球执行可持续发展目标的过程中，他们被集体落下，如果不采取积极行动，他们可能会继续落在最后。
2. 《原则和准则》为若干国际人权文书的规范性整合奠定了基础，同时密切结合受麻风病影响者及其家人所需的条件和需求，对具有法律约束力的规范进行了解读。《原则和准则》将参与式安排内的发展、执行和后续活动确定为国家义务，提出有必要建立以权利为基础的政策框架。特别报告员认为实质性歧视是系统性边缘化的主要原因，同意极端贫困与人权问题特别报告员的意见，即反歧视政策不足，无法将受歧视者和贫困者纳入主流社会群体(见 A/72/502)。保障生活贫困者的平等机会可能心有余而力不足。因此，全面的多部门政策是消除对受麻风病影响者及其家人的歧视的关键。
3. 特别报告员认为，政策是国家在一个综合框架内确定并实施行动的任何手段，该框架通过治理术不同方面之间的协调干预，将权利的不可分割性、相互依存性和普遍性原则付诸实践。根据制定政策框架的标准做法，本报告是上一份报告(A/HRC/41/47)的延续，在上一份报告中，特别报告员确认了存在问题的情况，并从全面描述受影响者及其家人的情况入手，通过自下而上的方法，从受影响者及其家人和麻风病领域主要利益攸关方的经历中得出了歧视的根源。
4. 在上一份报告中，特别报告员指出，政策制定者没有认识到持续歧视的广泛结构性原因，卫生领域以外的干预措施数量有限。鉴于存在这些差距，需要围绕以下四个主要轴心，建立一个基于权利的政策框架：(a) 适当生活水准和经济自主，包括社会保障、工作和培训机会以及获得卫生服务的机会；(b) 不歧视、独立生活和融入社区，包括反歧视原则、无障碍和独立生活；(c) 消除陈规定型观念以及了解真相和纪念的权利，包括提高认识和能力建设、赔偿和保存历史；(d) 侧重弱势群体的赋权，包括教育、参与和诉诸司法。
5. 特别报告员承认，麻风病的流行病学、社会、文化和政治表现形式在全球呈多样性，因此，她努力制定一个既能保障普遍的基本人权原则和规范，又能为国家和地方的具体情况留有空间的政策框架。重要的是，该政策框架适合在现有的国家人权政策和方案中实施。然而，这种整合不应影响对目标人口需求的有效回应，为此，在某些情况下，可能需要在多部门框架下制定具体政策和(或)方案。
6. 在方法上，特别报告员对国际标准(见附件)、条约机构和特别程序等人权机制的工作，以及相关的联合国机构和组织的工作进行了广泛的文献研究和分析。还研究了麻风病和类似人权领域的良好做法和最佳做法。征求了政府和民间社会

组织<sup>1</sup>的意见，以便学习它们的经验。征求意见后，收到了巴西、柬埔寨、乍得、塞浦路斯、多米尼加共和国、厄瓜多尔、印度、日本、黎巴嫩、毛里求斯、墨西哥、莫桑比克、缅甸、尼泊尔、菲律宾、罗马尼亚、塞内加尔和乌干达的答复。特别报告员还利用了她本人在麻风病领域的丰富经验，特别是与世界各地受影响者及其代表组织的长期对话和互动。在笹川保健财团<sup>2</sup>组织的汉森氏病民间组织全球论坛上，在焦点小组、会议上以及与受影响者基层组织代表的访谈中，深入讨论了本报告的目标、要点和内容，以便提出一个能够应对不同地区、文化背景和生活经历的影响者及其家人的需求和愿望的政策框架。

## 二. 适当生活水准和经济自主

7. 世界卫生组织(世卫组织)将麻风病列为一种被忽视的与贫困密切相关的热带疾病。<sup>3</sup> 据世卫组织称，传染病导致终身处境不利，延续了贫困与感染的恶性循环。受影响者及其家人享有实质性平等的机会有限，这影响到麻风病的整个过程，从传播到治疗和社会康复，再到受影响者治愈后融入社会。麻风病的社会经济和环境根源已得到广泛认可，但发病机制仍不清楚。尽管如此，人与人之间的传播和遗传易感性都不足以解释麻风病的发病或分布情况。

8. 独立研究表明，麻风病的发病有以下社会经济和环境风险因素：贫困和不平等；住房拥挤；营养摄入不足；卫生条件差；缺乏清洁水源(麻风杆菌可以在一些水生植物中存活)；教育水平低；收入低；以及基础设施不足和获得货物和服务受阻的地理区域。独立研究还表明，福利措施对发病、坚持治疗和治愈具有保护作用。

9. 然而，没有针对麻风病的社会决定因素采取行动是全球和国家麻风病防控政策的一大不足。显然没有实行可保证受影响者及其家人最低限度生活水平的再分配政策，也没有提供公平获得公共产品与劳务的机会，以促进物质平等。能够保障受影响者及其家人免于匮乏以及保障他们的个人发展和经济自主的战略，被普遍视为不如公共卫生目标重要，公共卫生目标仍然是围绕疾病，而不是以人为本。

10. 根据《经济社会文化权利国际公约》第十一条，特别报告员认为逐步实现其所载权利是标准做法，并承认有必要考虑到各国的国情。根据经济、社会及文化权利委员会关于缔约国义务的性质第3号一般性意见(1990年)，特别报告员回顾，逐步实现的概念虽然是一种灵活的安排，但要求各国尽可能迅速有效地实现《公约》的目标。此外，根据《残疾人权利公约》，只有在个人能够过上有尊严的生活并平等参与社会的情况下，适当生活水准才有意义。《原则和准则》指出，受影响者及其家人要实现适当生活水准权，需要能够获得产品、服务和基础设施，还需要减贫措施的帮助以及获得教育和工作机会，将适当生活水准与自主权和个人发展联系起来。

<sup>1</sup> 特别报告员感谢马耳他消除麻风病运动基金会(CIOMAL)、国际融合、尊严和经济发展协会(IDEA)、英国麻风病救济协会(Lepira)、消除麻风病使命国际社、荷兰麻风病救济会和乌干达全国防治麻风病联盟为本报告做出的重要贡献。

<sup>2</sup> 特别报告员感谢笹川保健财团为她与汉森氏病民间组织全球论坛与会者进行深入讨论提供了便利。

<sup>3</sup> 见 [www.who.int/neglected\\_diseases/diseases/en](http://www.who.int/neglected_diseases/diseases/en)。

## A. 社会保障

11. 受麻风病影响者及其家人继续承受系统性和多重歧视和边缘化的影响，从而处于社会底层。这种结构性劣势要求实施保护措施，而不论缴费计划或就业状况如何。国家政策应为受影响者及其家人制定社会保障最低标准和基准。

12. 根据国际劳工组织(劳工组织)《2012 年社会保护底线建议书》(第 202 号)，各国应制定社会保障最低标准，以确保收入有保障和普遍获得基本医疗。根据《经济社会文化权利国际公约》第九条和经济、社会及文化权利委员会关于社会保障的权利的第 19 号一般性意见(2007 年)，《原则和准则》规定，应采取能够保障适当生活水准权的财政措施，例如向因年龄、疾病或残疾而无法工作者提供福利，或向生活贫困者提供住房和医疗方面的财政援助。委员会认为，社会保障权可能是实现其他社会、经济和文化权利的前提。因此，委员会建议各国保证人们加入社会保障计划，使个人和家庭能够获得基本医疗、基本住所和住房、水和卫生设施、食物和最基本的教育。获得这些应当是非歧视性的，并考虑到边缘化个人和群体的特殊需要。残疾人权利特别报告员提出的一个重要观点是，《残疾人权利公约》正在推动社会保障的包容性概念，这样的社会保障可以促进积极的公民意识、社会包容和社区参与，而不是强化依赖和隔离的家长式作风(见 A/70/297)。

13. 鉴于麻风病与贫困的相互联系，如果没有基于权利的全面社会保障政策事先发放社会福利，就不可能实现适当生活水准权。实施这样的政策必须保证相关的行政服务和程序对文盲或教育程度低的人口以及生活在偏远或边缘地区的人口而言，完全无障碍。此外，无条件现金转移支付等社会福利应考虑到目标人群的实际需求，包括残疾导致的额外开销。这种全面的社会保障政策应敏感地考虑主流方案和具体方案，并以积极的公民意识为目标，将基本收入保障与促进培训机会和正规就业的政策联系起来。

## B. 工作和培训机会

14. 多重歧视导致许多受麻风病影响者及其家人失去了正式的就业机会。很多人被迫从事不稳定的临时工作，承受着低工资、不安全和有辱人格的工作条件，这些工作不属于正规经济部门，因此他们无权享受社会保障福利。

15. 据劳工组织称，缺乏体面工作对已经处于不利地位的群体造成了不成比例的影响。因此，增加对最贫困者有利生产的包容的主要政策是为他们提供更多的人力资本。《原则和准则》就公共和私营部门的措施提出了建议，如正规就业市场的就业激励、对合作工作的支持、创业以及职业教育和培训，这些建议体现了《经济社会文化权利国际公约》和《残疾人权利公约》的规定。

16. 《经济社会文化权利国际公约》第七条规定，人人有权享有公正良好的工作条件和体面的生活。经济、社会及文化权利委员会在关于享受公正和良好的工作条件的权利的第 23 号一般性意见(2016 年)中，呼吁各国提高私营部门的认识，并采取积极行动，缓解某些群体的不利地位。委员会认为，国家应采取措施促进教育、信息和提高认识，以确保私营和公共部门中的平等工作机会。特别报告员

指出，这些措施应该考虑到性别、年龄、残疾、文盲及教育程度低等因素。委员会还强调，国家有责任为在非正规部门工作的人建立非缴费型社会保障计划，以保证他们免受损失。

17. 残疾人权利委员会为促进残疾人就业而制定的基本准则包括不歧视、无障碍、合理便利和平权措施。《残疾人权利公约》第二十七条要求公共部门与私营部门合作，保障就业机会、同等工资、工作条件平等、提供职业咨询机会和专业教育、创业机会以及职业和专业康复方案，以协助重返工作岗位。国家有义务采取措施保证工作场所完全无障碍，消除任何实体环境、行为、信息、通信或交通障碍。公共和私营部门都应该为有需要的员工提供合理便利。<sup>4</sup> 公共部门应采取平权措施，并在私营部门推广，以提高残疾人的就业能力。

18. 保障受麻风病影响者及其家人的平等工作机会应立足于劳工组织的准则以及《经济社会文化权利国际公约》、《残疾人权利公约》和《消除对妇女一切形式歧视公约》中的规定。各国应力求实现包容性经济，通过提供培训和正规就业机会，确保受影响者及其家人经济自主，并考虑麻风病与年龄、性别和残疾的交叉性。只要适当认识到与麻风病相关的具体需求以及包容的多重障碍，就有可能在主流方案和(或)残疾方案中确保平等工作机会。在某些情况下，可能需要采取平权措施，以避免这一特定人群在主流方案和残疾方案中落在最后。平权措施原则上应该是临时性的，但在某些情况下，可能需要长期实施。合理便利，包括工作场所的无障碍改造、机器和设备的调整、工作内容、时间和工作安排的调整，以及辅助工具的提供，不仅必须始终考虑到与麻风病相关的有形身体损伤，还必须适当考虑到无形损伤，如疼痛或失去知觉，以及与污名化有关的社会心理残疾。保障平等机会必须结合具体情况；只有在受影响个人及其代表组织充分参与的情况下，保障措施才能得到适当执行。

### C. 卫生系统

19. 《原则和准则》阐述了受麻风病影响者及其家人享有能达到的最高标准身心健康的权利的方法，强调国家有责任保障提供免费或负担得起的医疗救助和治疗、免费的必需药物以及心理和社会咨询。此外，特别报告员认为，麻风病的社会决定因素包括：缺乏实质性平等、歧视、医疗保健服务无法获得和不充分、医疗保健人员缺乏临床和结构能力、无法获得公共产品与劳务、缺乏社区服务以及缺乏参与、问责和透明机制，这些问题应在医疗保健系统内解决。特别报告员对受影响者及其家人享有最高标准身心健康的权利的概念化基于《世界人权宣言》和《经济社会文化权利国际公约》的规定以及条约机构的工作。她认为这一权利

<sup>4</sup> 虽然无障碍环境涉及集体，但需要为处于有障碍环境中的个人提供合理便利。下文将进一步阐述这两个概念。

的实施需要一系列医疗和社会心理护理，这涵盖预防、治疗<sup>5</sup> 和康复的所有方面，应通过国家卫生保健系统内的有效转诊充分实现。

20. 《经济社会文化权利国际公约》第十二条规定了各国应采取哪些步骤，以便最大限度地利用现有资源，逐步实现能达到的最高标准健康。《残疾人权利公约》第二十六条规定了各国应采取的措施，即在不歧视的基础上提供对残疾问题有敏感认识的高质量和标准的保健服务，保证在社区一级提供服务，且医疗保健人员充分尊重残疾人的自主权、尊严、知情同意权和需求。经济、社会及文化权利委员会在关于享有能达到的最高健康标准的权利的第 14 号一般性意见(2000 年)中，将健康权解释为与实现其他经济、社会及文化权利相互依存，强调真正实现这一权利超出了医学范围。该一般性意见将健康权与适当生活水准权联系在一起，有助于理解健康生活如何取决于一系列复杂的社会经济条件。

21. 经济、社会及文化权利委员会规定了国家的以下义务：保障人们、特别是弱势或边缘化群体不受歧视地获得卫生设施、物品和服务；保障人们获得营养充足和安全的最基本食物，确保不挨饿；保障人们获得基本住所、住房和卫生设施以及供应充足的安全饮用水；提供基本药物；公平分配所有医疗保健设施、物品和服务；通过一项基于流行病学证据的国家公共卫生战略和行动计划，其制定和定期审查都将基于一个参与和透明的进程；提供教育机会和获取信息的机会；对卫生工作者开展适当培训，包括人权教育。

22. 特别报告员强调不歧视和预防性干预对健康的社会决定因素、健康教育、康复和卫生工作者人权教育的重要性，以及在社区一级提供保健服务的重要性，这些服务以及外联服务对生活在偏远地区或边缘地带的人来说是必不可少的。重视初级保健不应导致诊断和正确治疗复杂病症的医疗专业知识的丧失，也不应导致能够应对麻风病带来的多重医疗挑战的二级和三级服务的缺失。向受影响儿童提供保健服务时，应与社会服务、儿童保护、教育及其他相关服务结合，确保对儿童的持续护理，有效利用心理教育和社会心理方法进行干预，促进情感健康和社会发展。特别报告员还强调卫生保健系统应增强社区介入和参与，包括社会支持、增加医患交流(这种交流应充分承认患者的经验是有效的知识)、针对个人和家庭的社会心理咨询、自我护理和自助团体、同伴支持和同伴健康促进者，以及卫生部门与受影响者伙伴关系下的外联活动，作为卫生保健服务的组成部分。

<sup>5</sup> 巴西汉森氏病学会主席、巴西帕拉联邦大学的 Claudio Guedes Salgado 博士认为，麻风病治疗应涉及多个学科，包括使用药物、物理疗法、职业疗法、个人疗法和集体疗法、外科手术、矫正术和修复术以及伤口护理。使用的药物分为两类，即抗生素和其他替代抗生素，抗生素是最常用的治疗方法，称为联合化疗，其他替代抗生素可在联合化疗出现问题时使用。可惜，没有治疗神经退化的药物，神经退化是麻风病的一个主要问题，在很多情况下，即使在抗生素治疗完成后，仍会继续发展。物理疗法的目的是防止肌肉进一步萎缩，并维持受影响肢体和面部的功能；通过职业疗法，向身体有缺陷的病人传授新技能；心理学研究麻风病患者的情绪状况，无论是个人的还是家庭的。外科手术可用于防止神经退化过程。矫形术和修复术可以使用简单的材料在家中完成，以防止烧伤，也可以在矫形诊所中完成，以恢复失去的技能或运动能力，并为截肢者制作假肢。伤口护理应由专业人员小心操作，使用能够防止伤口恶化甚至促进伤口愈合的材料，避免严重的身体损伤。

23. 卫生保健系统内基于权利的麻风病战略必须以人为本，将个人、社区和人口的福祉作为优先事项，并且必须确保：医疗保健服务的提供、无障碍和经济上可行；医疗设施、物品和服务的质量；使用者积极和知情的参与；对性别敏感和文化敏感的战略，以及对儿童友好的服务；卫生工作者的问责制，包括有利于监测的指标；非歧视待遇；以及提供高质量的医疗保健。战略必须采取整体方法，包括基于权利的精神健康方法，这种方法应在道德上尊重、文化上适当、对性别问题有敏感认识并赋予个人权力，同时利用同伴支持作为基于康复的服务的一部分。

#### D. 实践

24. 在巴西，有条件现金转移支付项目“家庭津贴”以及针对老年人和残疾人的连续分期付款福利一直保证向根据既定标准有资格获得这两类福利的受影响者提供财政援助，不过据报告，实际获取存在一些困难。卫生部与汉森氏病患者重返社会运动、诺华制药(巴西)、德国麻风病救济协会巴西分会、笹川保健财团以及泛美卫生组织之间的公私伙伴关系代表了医疗保健和主动发现病例、提高认识、培训卫生工作者、外联活动以及社区参与领域的开创性举措。在印度，残疾抚恤金一直涵盖符合既定残疾标准的受麻风病影响者，但据报告，在领取方面存在困难，抚恤金的金额难以满足基本需求。民间社会一直牵头对受影响者进行培训，帮助他们融入劳动力市场，并牵头创造就业机会，一个重要例子是印度的职业培训中心。据报道，莫桑比克、尼日尔和尼日利亚提供了小额贷款，还通过与非政府组织的伙伴关系，包括农业和(或)畜牧业等领域的举措，提供了培训。一些国家的粮食安全方案，例如印度政府建立的粮食安全系统，也有助于提高受影响者的生活水平。在塞内加尔，现有方案，例如国家和社区康复方案、残疾人平等机会卡方案以及全国家庭安全方案，可能对受影响者及其家人有所帮助。在巴西、印度、日本、莫桑比克、尼泊尔和尼日利亚等国，自助和自理团体已被证明是促进康复、生存和包容的有效战略。据报道，在巴西、加纳和尼日利亚，民间社会组织与传统领袖、旧式行医者及宗教领袖建立了社区伙伴关系，对落实权利产生了积极影响。

### 三. 不歧视、独立生活和融入社区

25. 普遍的结构劣势、有害的陈规定型观念和错误的陈规定型做法使受麻风病影响者及其家人面临交叉脆弱性和多重歧视，低人一等，长期被非正式地隔离在社区生活之外，基本人权被剥夺。污名化在国家结构和运作中依然根深蒂固。国际防麻风病协会联合会指出，世界上有 50 多个国家对受麻风病影响者实施歧视性法律。国家行政部门的歧视性做法也是由来已久，特别是在医疗保健和教育服务、工作机会和监管以及获得残疾人权利方面。关于前者，由于缺乏机构意识和(或)资格标准不充分，相当多受麻风病影响者被排除在外。为确保事实上的不歧视和平等，必须采取具体和有针对性的措施。特别报告员将残疾作为实现无障碍社会的一个核心概念，强调对麻风病有敏感认识的政策的重要性，实施这些政策的同时还应该对国家工作人员、受影响者及其家人进行目标人群权利方面的能力建设。

## A. 不歧视

26. 《原则和准则》基于国际人权文书中具有法律约束力的禁止歧视条款，即禁止基于特定条件或地位的任何区别、排斥、限制或优待。《公民及政治权利国际公约》和《经济社会文化权利国际公约》都禁止基于任何理由的一切形式的歧视。对于受影响者或其家人因性别、年龄、残疾或种族而受到交叉排斥的多重歧视情况，《消除对妇女一切形式歧视公约》、《儿童权利公约》、《残疾人权利公约》和《消除一切形式种族歧视国际公约》的条款同样适用。

27. 《公民及政治权利国际公约》第二条和《经济社会文化权利国际公约》第二条规定实施平等和禁止歧视。尽管确保充分享有经济、社会及文化权利是一项逐步履行的义务，但禁止歧视是一项紧迫的义务。此外，根据《残疾人权利公约》，各国有义务采取一切适当措施，修改或废除现有的歧视性法律、法规、习俗和做法，并消除任何个人、组织或私营公司基于残疾的歧视。

28. 国家必须避免通过直接或间接歧视，对受影响者及其家人享有和行使公民、政治、经济、社会和文化权利进行任何干涉。这种义务包括立即采取措施废除或撤销歧视性法律。同样，国家必须确保每个公共机关、机构和服务部门消除与麻风病相关的歧视性做法。任何公共当局对受影响者或其家人实施歧视行为的案件，都应由国家承担责任。

29. 《原则和准则》反映了关于经济、社会和文化权利方面不歧视的第 20 号一般性意见(2009 年)的理念，在该意见中，经济、社会及文化权利委员会确定，一个人的实际或表面健康状况不应成为实现权利的障碍，以保护公共健康为由限制任何个人的权利显然违反《公约》。委员会还指出，国家有责任采取必要措施，解决基于实际或表面健康状况的污名化问题。《原则和准则》规定了国家有义务防止受影响者及其家人受到歧视的具体情况。国家也有打击私人领域歧视的积极义务。国家应通过系统地收集数据和全面分析风险因素，对歧视的根源进行研究。这种研究应得到外行专家的支持。国家应通过有效的政策，制定积极措施，以防止歧视，并调查、惩处和纠正任何侵权行为。这种义务包括对私营部门以及教育、就业和卫生领域进行监督。

30. 在系统性歧视和边缘化的背景下，必须通过残疾人权利委员会提出的包容性平等政策来解决基于麻风病的歧视问题。按照残疾人权利委员会关于平等和不歧视的第 6 号一般性意见(2018 年)，包容性平等采纳一种实质的平等模式，包含以下内容：通过再分配解决不平等、消除污名和促进尊严、充分和有效的参与、容纳差异。一项全面的反歧视政策还需要建立机制，在行政和司法领域接收对歧视事件的投诉，并提供快速有效的应对措施。此类机制应在无障碍框架内实施，并充分尊重受影响者及其家人的法律能力。

## B. 无障碍和独立生活

31. 受影响者及其家人继续被非正式地隔离在社区生活之外，获得基本权利面临多重障碍。普遍缺乏赔偿措施，提高认识活动的范围有限，无法纠正国家过去实行的预防性隔离所造成的医源性污名，是长期非正式隔离的一些根本原因。受麻风病影响者以及他们的许多家人有权享有《残疾人权利公约》规定的权利，这不仅基于身体和心理缺陷，而且基于与麻风病有关的污名化的有害影响。



32. 残疾人权利委员会详细阐述了平等参与的多重障碍，这些障碍可能单独出现，也可能同时出现，可能是直接歧视造成的，也可能是间接歧视造成的，可能基于某个实际特征，也可能基于某个表面特征，或是基于多个特征的叠加，可能体现为多种形式，即体制障碍、体制外障碍、有形障碍、社会经济障碍、态度障碍、环境障碍、信息障碍、教育障碍和文化障碍等。受影响者及其家人与他人平等地参与社会面临上述的许多障碍。

33. 根据《残疾人权利公约》第五条(结合第一、第三和第四条解读)和残疾人权利委员会第 6 号一般性意见，为了落实残疾人的权利，国家应保证无障碍环境、合理便利和个人支持。残疾人权利委员会关于无障碍的第 2 号一般性意见(2014 年)指出，无障碍是独立生活和充分参与社区生活的先决条件。无障碍涉及实体环境、交通、信息和通信以及公共和私人物品、产品和服务。国家必须制定无障碍标准，为服务提供商和所有相关利益攸关方提供指导。

34. 根据《残疾人权利公约》第五条，当任何个人面临有障碍的情况或环境时，应提供合理便利。无障碍环境应纳入系统和集体进程，而针对个人情况，应确保提供合理便利。合理便利的例子包括：使现有设施和信息无障碍；改造设备；重新安排活动；重新布置工作；调整课程、学习材料和教学策略；调整医疗程序；保证获得支持人员的帮助，而不必支付过高或不适当的费用。

35. 《原则和准则》还将行使积极参与公共事务的权利与享有自主权联系起来。考虑到这一点，特别报告员回顾《残疾人权利公约》第十九条的规定，这些规定旨在克服阻碍残疾人独立生活和充分参与社区的任何结构性障碍，根据这些规定，国家应最大限度地利用现有资源，通过适应训练和康复服务、基于社区的支助服务和安排，包括个人助理、辅助生活安排、助行器具以及辅助设备和技术，创造有利于独立生活的支助环境。上述措施必须在充分尊重隐私权的情况下实施，并且必须可获得、无障碍、负担得起、可接受、对性别问题和文化问题有敏感认识。以上同样适用于与麻风病相关的心理残疾。获得能达到的最高标准精神健康不仅意味着有权获得社区服务，还意味着获得支持，以充分享有独立生活的权利和法律行为能力权。

36. 老年人的自主权和独立生活也应得到保障。应采取一种能够应对多重歧视和侵权行为的终生社会心理影响以及与麻风病和变老有关的身体损伤的方法，以保障有尊严的生活。绝不能因为年龄和(或)精神健康状况而剥夺受麻风病影响的老年人的法律行为能力权。受麻风病影响的老年人有权自主做出决定，特别是重大决定。享有这项权利可能需要支助服务。同样，应确保在伦理和道义标准范围内提供姑息治疗。

## C. 实践

37. 在宪政民主国家中，一些国家在宪法中提出了捍卫平等和禁止歧视的复杂工具。然而，世界上仍有 50 多个国家有歧视受麻风病影响者的法律。印度是受麻风病影响者受歧视最严重的国家，目前正在采取积极措施。政府采取了一项通过零歧视法律的政策，可能有助于废除尚存的歧视性法律。印度最高法院的公益诉讼案件一直在推动这方面的进展，这表明民间社会在维护受影响者权利方面发挥了关键作用。还必须强调，印度民间社会通过运动和宣传，采取了反对歧视性法律和做法的行动。在尼泊尔，国际融合、尊严和经济发展协会举办法律宣传讲习班，以提高对受影响者权利的认识。在巴西，马拉尼昂州检察院、汉森氏病患者重返社会运动(MORHAN)和笹川保健财团合作建立了国家人权与汉森氏病观察站。该观察站接收并跟进关于侵犯受影响者人权的报告，任务是打击制度化的歧视性做法。

## 四. 消除陈规定型观念以及了解真相和纪念的权利

38. 受麻风病影响者及其家人继续遭受不成文的社会规范、价值观和信仰的侵害。加上历史上国家隔离政策的连锁反应，尚存的歧视性法律和持续存在的有害成见继续使受影响者及其家人遭受非人待遇，极大地损害了他们的自主权和自尊。污名化的内化是一种极端的非人化形式，损害了享有能达到的最高心理健康标准的权利和基本自由。

39. 有害的陈规定型观念和错误的陈规定型做法的持续存在要求制定精细的战略，目的是提高公众认识，并在受影响者及其家人中进行权利和如何主张这些权利的能力建设。对受影响者及其家人因麻风病而遭受的侵权行为的补救、补偿和赔偿是司法措施，通过普遍承认侵权行为的不公平性以及国家严肃对待侵权行为的法律义务，能够产生积极的溢出效应。

### A. 提高认识和能力建设

40. 特别报告员记录了关于麻风病的陈规定型观念与受影响个人遭受的非人待遇之间的联系。消除对妇女歧视委员会详细阐述了性别成见为何是侵犯人权行为的根源，并指出对陈规定型观念的认识不足如何导致违反平等和不歧视原则并损害人类尊严。《消除对妇女一切形式歧视公约》第二条规定，国家有义务采取一切适当措施，修改或废除现有的歧视性法律、法规、习俗和惯例。《消除一切形式种族歧视国际公约》第七条申明，国家有义务采取措施，消除助长种族歧视的偏见。消除种族歧视委员会在关于打击种族主义仇恨言论的第 35 号一般性建议(2013 年)中呼吁媒体和高级别公共当局采取合乎道德的行为，以促进宽容和尊重的文化。《残疾人权利公约》第八条直接涉及有害的陈规定型观念问题，提到国家有义务立即采取有效和适当的措施，在生活的各个方面消除陈规定型观念、偏见和相关有害做法。《原则和准则》禁止对受麻风病影响者及其家人使用任何歧视性语言，承认语言与污名化之间的联系，污名化还应包括图像的使用。

41. 在消除对妇女歧视委员会第 31 号以及儿童权利委员会有关有害做法的第 18 号联合一般性建议/意见(2019 年)中，两个委员会呼吁采取综合方法解决陈规定型观念问题，这种方法承认不同社会规范之间的相互联系，并承认需要一个综合框架来应对任何有害做法。还强调了着眼于个人行为的方法的局限性，并提出了以社区为基础的方法，旨在通过集体采用新的社会规则实现系统性变革。受害者参与是该战略的一个关键组成部分，将保护与赋权联系在一起。

42. 旨在改变有关麻风病的社会规范和习俗的战略应基于一个整体框架，以社区为基础，增强受影响个人的权能，并将预防歧视作为重中之重。对受影响者及其家人进行关于其人权的能力建设将促进积极的公民意识、问责制和有战略地诉诸司法。战略应重点针对非官方权威人士(如社区领袖、传统领袖和旧式行医者)和相关专业团体(如卫生工作者、教育工作者和社会工作者)提高认识和进行能力建设。应作为优先事项对卫生工作者进行培训，以克服个人和机构的歧视态度，同时监督医疗保健服务和提供情况。

43. 收集、分析和传播按平等指标分列的数据应作为实施循证政策的优先事项，而循证政策的制定、实施和跟进应与受影响者及其家人密切合作。应沿用艾滋病/艾滋病领域的良好做法。该行动领域显示了增强个人和社区处理和应对歧视

的能力的重要性，并已形成一种收集污名化数据——艾滋病毒感染者污名指数——和评估享有人权程度的良好做法，由艾滋病毒感染者作为主要利益攸关方和执行者。强烈建议促进对受影响个人的权利教育，提供法律咨询，同时颁布保护性法律和政策，并在法院和法庭追究责任。

44. 提高认识作为任何与麻风病有关的政策框架的一个结构性支柱，应当以证据为基础，并适当考虑当地情况。还应当与受影响者和社区密切磋商，设计和实施提高认识战略，以防止对受影响个人的任何反向冲击。战略不能仅依靠医学知识和信息，也不能在以个人为中心的框架下实施，而是必须使用无障碍、跨文化和对性别、年龄和残疾敏感的语言和格式。个人现身说法，阐述过上充实和有尊严生活有哪些障碍，以及如何在歧视中求生存，对改变整体心态最为有效。为此，分享积极经验和推广正面典型及领导技能也应当作为有效的战略。应使用不同的传播渠道，如社区媒体和主流媒体、互联网和社交媒体，以及艺术表达和表演。

## B. 赔偿和纪念

45. 健康和疾病不仅仅是生理现象。医学人类学领域积累的知识已经证明了病痛(illness)与疾病(disease)的区别，病痛是指身体感受本身，而疾病是指特定医学系统下的疾病分类，始终基于特定的文化。疾病是生物社会学概念，正如流行病的历史所显示的，疾病解释模型会导致贴标签的行为，甚至引发制度化和结构性的污名化，麻风病现代史就是一个典型的例子。对受麻风病影响者的预防性隔离从来没有得到科学证据的支持，然而这种隔离从 19 世纪末到 20 世纪末——发现治愈方法近半个世纪后——一直很普遍。今天，世界上仍有多达 2000 个受麻风病影响者聚居地和村庄。

46. 隔离往往伴随公众宣传活动，向人们宣传与受麻风病影响者接触的危险。麻风病在公共场所的根除是以牺牲受影响者的权利为代价的。许多国家禁止麻风病人之间结婚，一些国家将强迫绝育作为一种标准做法。污名是这项国家政策的幕后黑手，它继续影响受影响者及其家人的生活，因此构成持续的侵权行为。认识到这种系统性和大规模的侵权后，需要采取赔偿措施，不仅要在个人层面上补救伤害，承认受害者是权利持有人，而且要促进他们融入社会。可能不仅对于许多受影响者而言，亟需采取这类措施，而且考虑到他们的年龄，对他们的后代也是如此。生活在麻风病人聚居地的第二代和第三代也应该是复杂赔偿方案的受益者。

47. 获得赔偿权的法律依据是国际人权文书的规定(《世界人权宣言》第八条；《公民及政治权利国际公约》第二条；《消除一切形式种族歧视国际公约》第六条；《禁止酷刑和其他残忍、不人道或有辱人格的待遇或处罚公约》第十四条；《儿童权利公约》第三十九条)。大会于 2005 年通过了《严重违反国际人权法和严重违反国际人道主义法行为受害人获得补救和赔偿的权利基本原则和导则》，其中指出，赔偿包括恢复原状、补偿、康复、抵偿和保证不再发生。人权事务委员会也申明，根据《公民及政治权利国际公约》第二条，国家有义务促进法律、官方程序和做法的变革，作为赔偿的一部分。《消除对麻风病患者及其家人的歧视的原则和准则》呼吁完全按照《残疾人权利公约》第 23 条，让因麻风病相关政策 and 做法而分离的家庭重新团聚。

48. 寻求真相、正义、赔偿和保证不再发生问题特别报告员详细阐述了赔偿措施，提出赔偿方案最好具有复杂性，以便不同惠益充分反映损害的复杂性(见 A/69/518)。因此，赔偿方案应包括物质赔偿和象征性赔偿。鉴于严重侵犯人权行为的受害者通常需要专门的保健服务，康复应当是赔偿方案的核心措施。要实现系统性变革和杜绝再犯，国家应实施一个全面的预防框架，利用教育、艺术和文化、档案和文件，将赔偿方案与纪念进程联系起来。

49. 《原则和准则》呼吁关注麻风病人聚居地的现状，并列出了住在那里的人的权利。这符合关于适当住房权的第 4 号一般性意见(1991 年)，经济、社会及文化权利委员会在该意见中界定了住房权的七个组成要素：司法保障；服务、材料、装置和基础设施的可获得性；成本的可负担性；可居住性；空间的无障碍性；本地化；文化的充分性。委员会强调了住房权的普遍性以及住房权与其他权利的相互依赖性。《原则和准则》还反映了《残疾人权利公约》第十九条，即自主和自由选择居住地的权利。

50. 对受影响者及其被迫隔离和分离的家人的赔偿方案应具有复杂性，包含旨在纠正结构性缺陷的物质措施和着眼于系统变革的象征性措施，包括康复、纪念进程和实施住房权。居住在麻风病人聚居地的第二代和第三代家庭成员也应享有住房和财产权。隔离即使不是作为政府的官方政策实施，也是系统性污名化的结果，承受污名者也应该有资格获得赔偿。

51. 鉴于麻风病的社会表征——应被隔离的一切事物的象征——根深蒂固，麻风病特别适合作为一般人权教育的经典案例。作为非人化待遇的一个历史缩影，麻风病可以有力地证明人权对于建设自由和公正社会的重要性。

### C. 实践

52. 巴西和日本实施了针对强制隔离的赔偿措施。日本还颁布了立法，规定向受影响者的家人提供赔偿，巴西米纳斯吉拉斯州向因官方政策而与父母分离者提供赔偿，目前只适用于米纳斯吉拉斯州，其余人口仍有待获得赔偿。巴西已通过对土地和财产的管理，将房屋用益权和财产所有权移交给阿克里、里约热内卢和米纳斯吉拉斯等州的受影响者及其家人。在日本，开创性的纪念举措引人注目，例如创建博物馆，以及保护和研究被强迫隔离的受影响者的艺术作品。巴西和日本在原麻风病人聚居地的参与式医疗管理和医疗提供方面，有一些创新。在中国台湾省，民间社会制定了战略，以确保仍然生活在隔离社区的受影响老人能够有尊严地生活。在加纳和多哥，民间社会组织帮助生活在隔离设施但希望并有可能回家的受影响者回家与家人团聚。

## 五. 侧重弱势群体的赋权

53. 正如特别报告员所记录的，与麻风病相关的歧视是多层面的——经常与其他边缘化群体的歧视交织在一起。此外，麻风病污名化对受影响者生活的影响与受影响者的脆弱性和复原力成比例。她确认，《原则和准则》中关于特别关注和保护更容易遭受麻风病相关歧视的群体的呼吁将妇女和儿童确定为重点目标群体。为了防止以专制方式处理脆弱性问题，特别报告员强调了三点关键保障：脆弱性不是一个群体的本体特征；脆弱性往往伴随低人一等的地位，特别报告员将

其理解为历史上社会等级结构对某些群体的贬低，这种结构通过制造和复制不平等的权力分配，严重限制了这些群体的自主权和参与；减少脆弱性的政策必须侧重通过增强目标人口的权能来加强他们的自主权。

54. 尽管消除脆弱性未必可行，但通过决策和制度安排来减少脆弱性是可行的。强化自主原则不仅意味着承认个人观点、选择、价值观和信仰的独立性，还意味着创造条件使个人能够自主行动。立足人权处理脆弱性问题包括使弱势群体成为公共政策的优先受益者，以保证他们充分享有基本权利和自由。在人权标准中考虑残疾、年龄、移民身份、剥夺自由情况、难民身份或族裔等因素时，脆弱性是制定规范的核心。此外，国际人权法已经认识到某些群体在经济、社会和政治状况上的特殊性，通过保护其权利的具体文书来应对他们的困难，这些文书包括《消除对妇女一切形式歧视公约》、《消除一切形式种族歧视国际公约》、《儿童权利公约》和劳工组织《1989年土著和部落人民公约》(第169号)。

55. 对弱势人群而言，国家保护、促进和实现人权的义务与采取一切必要措施增强他们的权能密不可分。通过赋权，被边缘化或处境不利的人能够更好地掌控自己的生活，并通过加强对自身环境及其与权力关系和霸权社会结构的关系的批判性理解，加强民主参与。赋权的各种定义的共同点是，赋权是一个过程，有集体参与的成分，涉及积极参与、批判性反思、提高认识、理解以及获得和控制重要决策和资源。《2030年可持续发展议程》建立在这样一种认识的基础上，即发展不仅要改变处于不利环境中的人们的物质条件，而且意味着向他们提供发言权和选择权。增强个人和群体的权能有助于改变法律、政策、做法、规范和权力关系。

56. 因此，赋权是一个多层面的概念，强调国家不仅需要保障公民及政治权利，而且需要适当落实经济、社会及文化权利。赋权的实施包含两个层面：一是必须使人们能够主张自己的权利，并积极促进决定、政策和做法的形成；二是必须为克服个人和集体发展的任何障碍创造条件。为增强受影响个人及其家人的权能，特别报告员呼吁各国开展研究，以确定更容易遭受麻风病相关歧视的群体，并就这些群体的教育、参与和诉诸司法进行投资。

## A. 教育

57. 教育既是一项人权，也是实现其他权利的手段。教育促进和平，减少贫困，增强弱势群体的权能。《世界人权宣言》第二十六条确定，受教育权的目标之一，无论是公立还是私立教育、正规还是非正规教育，都是确保个人的充分发展和对人权和基本自由的普遍尊重。《经济社会文化权利国际公约》第十三条进一步阐述了这些目标，该条强化了教育在充分发展人的个性和使所有人能够参与建立在不同社会群体共同理解基础上的自由社会方面的作用。教育是在社会关系中实现尊严权和平等权的关键。

58. 《原则和准则》确认受影响者及其家人平等获得教育机会和取得进步的权利，禁止学校或培训机构以患有或曾经患有麻风病为由拒绝录取或开除学生。建议国家也采取措施，鼓励为受影响者提供更多教育机会。《儿童权利公约》、《消除对妇女一切形式歧视公约》和《残疾人权利公约》的条款是执行《原则和准则》的关键。

59. 儿童权利委员会在关于教育的目的的第 1 号一般性意见(2001 年)中,回顾了《儿童权利公约》第二十九条,并强调了教育的深远意义。教育应当以儿童为中心,对儿童友好,并赋予他们权力。《公约》明确指出,儿童的受教育权不仅涉及能否获得教育,还涉及教育内容。消除对妇女歧视委员会和残疾人权利委员会呼吁关注教育系统如何制造和再现排斥,概述了国家克服排斥现象的准则。消除对妇女歧视委员会在关于女童和妇女受教育权的第 36 号一般性建议(2017 年)中指出,平等和不歧视作为受教育权的一部分,涉及三个方面:接受教育的机会平等;教育系统内的平等权利;通过教育实现平等权利。重要的是,委员会提请注意需要在提供教育的方式上实现平等,并利用教育改变不利的社会定位和提高妇女在社会中的结构性劣势。《残疾人权利公约》第二十四条呼吁全纳教育。残疾人权利委员会在关于包容性教育权的第 4 号一般性意见(2016 年)中,指出了各级教育和所有学生受教育权的阻碍因素,并列举了全纳教育的主要特点,其中包括:采取“整个人”方针;创造有利于学习的环境;必要时确保提供合理便利。

60. 因此,受影响者及其家人获得教育的机会离不开包容和有利的环境,在这种环境中,教育系统能够发现和纠正阻碍成绩进步的缺陷。同样,教育有望成为批判性讨论、承认和传播受影响者人权的工具。国家应促进医疗、福利和教育系统之间的合作,以防止教育系统内的歧视态度。创造一个包容和有利的环境还应保证父母或照料者和社区的参与,以及根据其不断发展的能力,保证受影响儿童和受影响者子女的参与。

61. 落实受影响者及其家人的受教育权应当立足于消除歧视、提供教育服务、各级教育的无障碍环境、促进培训和技能发展机会以及合理便利。为此,必须与受影响者及其家人密切协商,制定基于具体背景和需求战略,并应考虑:确保受麻风病影响的儿童与其他儿童平等地接受教育以及参加娱乐、休闲和体育活动;提高受影响儿童的入学率和保有率;通过使学生有能力主张和行使自己的权利,增强教育的赋权作用;培训教师采用能激发学生自尊和自信的建构主义策略;为受影响人群扫盲;规定将持续和终身学习以及技术和职业教育作为受教育权和工作权的一部分;确保在教育机构中提供咨询服务、心理教育疗法和医疗服务;保证在需要时为学生提供合理便利和支持;利用教育系统作为提高对麻风病和受影响者人权的认识的机会;促进言论自由权,并根据受影响儿童不断发展的能力,促进他们以自己选择的表达方式,包括以非书面和(或)非口头形式,参与涉及其生活的任何决策过程;将学校作为关于麻风病和受影响者人权教育的主要场所;将麻风病作为人权教育的典型案例;此外,根据消除对妇女歧视委员会关于确保系统内平等权利的建议,医学院应确保以充分尊重受影响者在有尊严的医疗保健方面的意见和选择以及享有最高标准身心健康权利的方式,适当地将麻风病纳入课程。

## B. 参与

62. 参与是多层面的,包括代议制民主、参与式民主、非政府组织和社区、认知共同体以及家庭领域的要素。参与既可以增强受影响者及其家人的权能,也可以使他们成为变革的推动者。参与决策不仅是权利,也是面对问题形成更有效应对的关键。特别报告员曾呼吁关注作为外行专家的受影响者,并呼吁将情境知识纳入麻风病方面的科学研究、数据收集和决策(见 A/HRC/38/42)。此外,受影响者及其代表组织和非政府组织以及研究和培训机构的参与应当是制定、执行、监测

和评估所有麻风病相关政策的一个重要组成部分，这种参与应当确保信息的透明和民主化，并建立向决策者以及私营部门问责的机制。

63. 国际公约和条约，特别是《世界人权宣言》、《公民及政治权利国际公约》、《消除对妇女一切形式歧视公约》和《残疾人权利公约》，承认人人有权参与政治和担任公职。每个人平等参与公共事务和获得包容性代表是实行民主和行使自决权的关键。对于代表性不足的群体，行使参与公职和政治的权利可能需要额外努力，例如消除对妇女一切形式歧视委员会指出的平权措施。参与公共生活是消除陈规定型观念、偏见和排斥的基础。某些群体被排除在决策过程之外或代表性不足，导致社会隔离，限制了弱势群体保护自身利益的可能性。《原则和准则》规定通过履行平等和禁止歧视的一般原则，维护受影响者及其家人参与政治和公共生活的权利。

64. 《残疾人权利公约》指出了促进受影响者及其家人参与的一个关键方面。毫无疑问，边缘化群体充分和有意义的参与存在若干系统性障碍，受影响者及其家人经常面临这些障碍。这些障碍包括：文盲或受教育程度低；法律障碍；行政程序 and 要求的障碍；无法获取或无法理解所提供的信息；物理和环境障碍；缺乏支持机制，无法克服不平等和不公平的社会经济和教育状况所反映的结构性劣势。《公约》第二十九条充分承认这些多重障碍，申明国家有义务积极促进有利环境，确保平等，保障言论自由、无障碍、便利程序和支持。无障碍作为实现参与权的一个必要条件，涉及信息、通信、基础设施和交通。

65. 为了促进受影响者及其家人的参与，国家必须查明并消除任何法律障碍以及任何制度化的歧视性做法。还可能采取暂行特别措施，以保证在事实上平等参与公共事务，消除对妇女歧视委员会在关于妇女参与政治和公共生活的第 23 号一般性建议(1997 年)中对此表示赞同。如《残疾人权利公约》所述，实施所有旨在实现无障碍参与的措施是必不可少的条件。参与和积极促进赋权密切相关。

### C. 诉诸司法

66. 诉诸司法是保护公民、政治、经济、社会和文化权利的主要手段之一。正是通过平等和有效地保障诉诸司法，人们才能够站出来捍卫自己的权利，反对歧视和侵权，并追究决策者的责任。在《国内和国际的法治问题大会高级别会议宣言》中，会员国强调人人平等诉诸司法的重要性以及关于法律权利的能力建设的重要性，承诺采取一切必要措施，提供公平、透明、有效、非歧视和负责任的促进诉诸司法的服务，包括法律援助。确保诉诸司法的综合办法必须考虑到司法系统的多元性，涉及正式法院、专门机构、准司法机制和传统司法系统。

67. 极端贫困与人权问题特别报告员指出了弱势群体充分和平等地行使诉诸司法的权利必须克服的主要障碍，包括：社会和文化障碍；法律和规范障碍；司法链中的体制和结构性障碍；法律援助缺失或不充分；司法程序的结构性问题，包括形式主义以及语言和文化差异(见 A/67/278)。消除对妇女歧视委员会在关于妇女获得司法救助的第 33 号一般性建议(2015 年)中，强调了妇女和女童在诉诸司法方面遇到的一系列障碍，其中许多也是受麻风病影响者，特别是受麻风病影响者的妇女和女童面临的障碍，例如陈规定型观念、歧视性法律、交叉形式的歧视、程序和证据要求和做法，以及未能系统地确保司法机制在实体环境、经济、社会和文化上无障碍。

68. 受影响者及其家人在通过司法途径反击歧视和捍卫自身权利方面落在最后。一方面，系统性隔离、边缘化、侵权、歧视性法律框架和制度化做法，加上低人一等的地位和脆弱性，使受影响者几乎不可能诉诸司法。另一方面，法院和准司法机构集中在城市中心，前往这些地方交通费用高且耗时长，再加上无法获得程序、信息和文件，无法获得法律援助，司法系统存在许多缺陷，公设辩护人和司法工作人员缺乏知识，这些都限制了他们诉诸司法的权利。

69. 对于这个经济困难、面临实体环境和知识水平限制的人群，要加强他们诉诸司法的权利和人权知识，国家应采取一切必要措施：通过提供法律援助消除经济障碍；通过提供口笔译服务、帮助文盲和提供跨文化解释，消除语言和文化障碍；与传统司法系统发展伙伴关系，确保在司法多元化背景下对麻风病采取基于权利的方法；系统地记录歧视行为，以支持研究、风险因素分析，并提供快速、充分、全面、高效和相称的补救措施，以及便于投诉歧视行为的机制；就麻风病相关问题对司法人员进行培训；并就受影响者及其家人的核心人权进行能力建设。

#### D. 实践

70. 在一些国家，如巴西和尼泊尔，受影响者参加了合议机构、官方工作组和委员会。巴西、印度和日本等国实施了保护弱势群体的行动计划，例如帮助残疾人融入社会、消除暴力侵害妇女行为以及保护儿童和老年人权利的行动计划，可能会使受麻风病影响者及其家人受益。然而，有必要将受影响者定为这类政策的主要目标群体，并监督政策的影响和结果。一些民间社会团体工作同样值得强调，包括巴西汉森氏病患者重返社会运动、印度的消除麻风病使命国际社和麻风病学会为促进和支持受影响妇女在其组织以及机构参与的论坛中担任领导职务所做的工作。

## 六. 结论和建议

71. 关于执行本报告提出的政策框架的建议已纳入上述政策的四个主要领域。特别报告员提请注意执行基于权利的消除歧视和促进受麻风病影响者及其家人融入政策的基本实施原则，包括以下内容：

- (a) 承认受麻风病影响者及其家人为权利持有人；
- (b) 实质性平等和包容性治理是反歧视政策的核心模式；
- (c) 调整或建立适当的体制安排和计划；
- (d) 被认定为外行专家的目标群体有意义地参与决策、监督和评估；
- (e) 必要时制定暂行特别平权措施；
- (f) 系统地收集数据，不仅按照人口、环境、社会经济和文化变量分列，而且按照国际人权法承认的各种歧视理由分类，并遵守参与和隐私原则；
- (g) 能够透明分享信息的监督和问责机制；
- (h) 提供就侵犯权利行为提出申诉的无障碍机制；
- (i) 在国家和国家以下各级适当分配预算，并包含具体目标、指标和基准；
- (j) 国际合作，这是支持低收入国家促进针对受影响者及其家人的人权政策的关键。



72. 考虑到麻风病的全球患病率，会员国需要提供的资源不会很多，但这些投入——特别是在实现《2030 年可持续发展议程》的背景下——将对促进极端弱势群体的人权具有重大意义。

## Annex

### Reference documents

#### General issues

1. On how to elaborate a policy framework see: Inter-American Commission on Human Rights. Public policy with a human rights approach: approved by the InterAmerican Commission on Human Rights on September 15, 2018.
2. On the conceptualization of good and best practices see: A/58/427 and A/HRC/35/29.
3. On the conceptualization of affirmative measures see: General Recommendation No. 32 of CEDAW, General Recommendation No. 25 of CEDAW. and General Comment No. 20 of CESCR.
4. On the importance of disaggregated data for guaranteeing the rights of underprivileged groups see: Leaving no one behind: the imperative of inclusive development Report on the World Social Situation 2016” (New York: United Nations, 2016).
5. On a rights-based data collection see: OHCHR, Guidance note to data collection and disaggregation, 2018.

#### Adequate standard of living and economic autonomy

6. On the relation between infectious diseases and poverty see: World Health Organization & UNICEF/UNDP/World Bank/WHO Special Programme for Research and Training in Tropical Diseases. (2012). Global report for research on infectious diseases of poverty 2012. World Health Organization.
7. On the social determinants of leprosy see: Inequality and leprosy in Northeast Brazil: an ecological study Ligia Regina. Sansigolo Kerr-Pontes, Ana Cláudia Dorta Montenegro, Maurício Lima Barreto, Guilherme Loureiro Werneck and Hermann Feldmeier. International Journal of Epidemiology 2004;33:262–269. Oktaria S, Hurif NS, Naim W, Thio HB, Nijsten TEC, Richardus JH (2018) Dietary diversity and poverty as risk factors for leprosy in Indonesia: A case-control study. PLoS Negl Trop Dis 12(3): e0006317. <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0006317>. Socioeconomic, environmental, and behavioural risk factors for leprosy in North-east Brazil: results of a case-control study. Ligia RS Kerr-Pontes, Maurício L Barreto, Clara MN Evangelista, Laura C Rodrigues, Jorg Heukelbach and Hermann Feldmeier. International Journal of Epidemiology 2006; 35:994–1000; Effect of a conditional cash transfer programme on leprosy treatment adherence and cure in patients from the nationwide 100 Million Brazilian Cohort: a quasi-experimental study. Julia M Pescarini, Elizabeth Williamson, Joilda S Nery, Anna Ramond, Maria Yury Ichihara, Rosemeire L Fiaccone, Maria Lucia F Penna, Liam Smeeth, Laura C Rodrigues, Gerson O Penna, Elizabeth B Brickley, Maurício L Barreto. Lancet Infect Dis 2020 Published Online February 14, 2020 [https://doi.org/10.1016/S1473-3099\(19\)30624-3](https://doi.org/10.1016/S1473-3099(19)30624-3).
8. On social protection see: ILO, World Social Protection Report 2017–19; ILO. Public employment services: Joined-up services for people facing labour market disadvantage. ILO briefs on Employment Services and ALMPs. Issue No. 1; Azizur Rahman Khan. Issues in Employment and Poverty. Discussion Paper. Employment policies for poverty reduction. ILO Office Geneva, 2001.
9. On human rights education of the healthcare workforce see: A/74/174.
10. On the concept of health systems see: E/CN.4/2006/48.

#### Non-discrimination, independent living and inclusion in the community

11. On direct and indirect discrimination see: General Comment No. 20 of CESCR.

12. On mechanisms to receive and provide quick and effective responses to complaints of discriminatory events see General Recommendation No. 33 of CEDAW.
13. On the right highest attainable standard of mental health see: A/HRC/35/21.
14. On palliative care as part of the right to health see: CESCR, , General Comment No. 14 and CEDAW, General Recommendation No. 27.

**Elimination of stereotypes and the right to truth and memory**

15. On dehumanization see: A/HRC/41/47.
16. On stereotyping see: OHCHR Commissioned Report, Gender stereotyping as a human rights violation – CEDAW.
17. On UNAIDS’s strategies for stigma reduction see: UNAIDS (2017). Confronting discrimination. Overcoming HIV-related stigma and discrimination in healthcare settings and beyond.
18. On guidelines on measures of reparation under the Optional Protocol to the International Covenant on Civil and Political Rights see: CCPR/C/158.
19. On memorialization processes see: A/HRC/25/49.
20. On empowerment see: Perkins, D.D. (2010). Empowerment. in R.A. Couto (Ed.), Political and Civic. Leadership: a reference handbook (pp. 207-218). Thousand Oaks, CA: Sage; Empowerment, Inclusion, Equality: Accelerating sustainable development with human rights. United Nations Human Rights. Office of the High Commissioner.
21. On promoting empowerment of people in achieving poverty eradication, social integration and full employment and decent work for all see: E/RES/2014/5.
22. On inclusive education see: CRPD, General comment No. 4 (2016).
23. On access to justice see: CEDAW, General Recommendation No. 33.
24. On the barriers to access to justice by vulnerable groups see: A/67/278.