



人权理事会

第五十三届会议

2023年6月19日至7月14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

在消除对受麻风病影响者及其家人的歧视方面取得的进展和
仍然存在的挑战

消除对受麻风病影响者及其家人的歧视特别报告员阿莉塞·克鲁兹的
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特别报告员阿莉塞·克鲁兹审查了在消除与麻风病有关的歧视方面取得的进展和仍然存在的挑战，并为各国和其他相关利益攸关方提供了一个全面的建议清单，以克服这些挑战。



目录

	页次
一. 导言.....	3
二. 特别报告员工作概述.....	5
三. 在消除对受麻风病影响者及其家人的歧视方面的进展.....	8
四. 在消除对受麻风病影响者及其家人的歧视方面仍然存在的挑战.....	10
五. 结论和建议.....	14

一. 导言

1. 2010 年，大会通过了关于消除对麻风病患者及其家人的歧视的第 65/215 号决议，重申所有这些人应作为个人得到有尊严的待遇，并应享有习惯国际法、相关公约和国家宪法与法律所规定的所有人权和基本自由。大会还注意到消除对麻风病患者及其家人的歧视的原则和准则。
2. 上述决议的通过是几个世纪以来歧视受麻风病影响者及其家人的历史中一个重要的里程碑，联合国的会员国通过这一决议认识到麻风病不仅是个健康问题，还是一个根深蒂固的人权问题：鉴于受麻风病影响者及其家人几十年来一直受到迫害和隔离，而国家是这种侵犯行为的主要实施者，因此决议的通过是一项了不起的成就。
3. 强制隔离受麻风病影响者的官方政策至少从十九世纪晚期到二十世纪中叶一直在执行，一些国家甚至远远超过了这个时间，一直持续到二十世纪的最后几十年。这些政策从未得到科学证据的支持，反而是对麻风病的有害成见以及对受麻风病影响者的有害成见的产物，这些成见被生物学错误地认可为权威真理。此外，许多受麻风病影响者的家人也被隔离并强行送入机构。如今世界上仍有超过一千处所谓的麻风病人聚居地。令人遗憾的是，特别报告员收到的报告称，由于缺乏足够的医疗服务、优质的助行器、辅助设备以及在家附近的康复服务，这些人继续生活在被隔离的地方，继续在社区一级遭受歧视。
4. 国家至少应向受麻风病影响者及其家人提供补偿措施，因为对其权利的侵犯既是永久性的，也使那些因麻风病而受到错误指责和迫害的人产生了普遍的恐惧和污名。此外，在 2000 年全球范围内消除麻风病这一公共卫生问题后(通常被误解为根除，而根除意味着每一万人中麻风病的发病率低于 1 例)，应对这一疾病的努力和政治意愿急剧下降。在许多国家，由于受麻风病影响者持续受到歧视，他们不得不求助于慈善组织，以获得医疗服务和生计。
5. 大会通过了第 65/215 号决议，不仅为过去和现在遭受侵犯行为的受麻风病影响者及其家人获得补偿铺平了道路，还将麻风病列入了全球人权议程。这意味着所有存在麻风病的国家，无论麻风病是否流行，都必须充分认识到需要采取必要的措施来消除与麻风病有关的歧视，并开展合作以确保全球受麻风病影响者的人权。第 65/215 号决议，包括所提及的关于消除对受麻风病影响者及其家人的歧视的原则和准则，¹ 也有助于强调受麻风病影响者及其家人的特殊需要，即他们是一个处于极端弱势地位并需要特别保护的群体。决议着重强调了人权系统各实体及其机制需要处理的非常具体的问题。
6. 然而，尽管通过了第 65/215 号决议，但普遍的不作为仍在继续。对此，人权理事会在 2017 年的第 35/9 号决议中确立了消除对受麻风病影响者及其家人的歧视特别报告员的任务，以跟踪和报告各国为有效执行上述原则和准则而取得的进展和采取的措施。随后，人权理事会在 2020 年第 44/6 号决议中延长了任务期限，请特别报告员继续每年向人权理事会提交报告，并从大会第七十六届会议开始向大会提交报告。

¹ A/HRC/15/30，附件。

7. 正如消除对受麻风病影响者及其家人的歧视特别报告员阿莉塞·克鲁兹在其先前的报告中所详述的，² 第 65/215 号决议中提到的关于消除对受麻风病影响者及其家人的歧视的原则和准则是一种非条约性的标准，它加强了习惯法和若干国际人权文书的规范性整合，紧密结合受麻风病影响者及其家人的状况和需要，对具有法律约束力的规范进行解释和转化。这些原则和准则为各国提供了一个路线图，以监测受麻风病影响者及其家人的状况，并通过执行国际人权法，实施可以帮助保障这一群体在形式和实质上享受平等的措施。

8. 特别报告员在向人权理事会提交的关于她对所承担的任务的愿景和方法的第一份报告中指出，基于麻风病的歧视是多重的，并且与其他被禁止的歧视理由交织在一起，包括基于性别、残疾、年龄和种族的歧视。³ 在她作为任务负责人的工作过程中，为专题报告和在国家访问期间所收集的证据充分证明了这一论断。

9. 旨在执行国际人权法，尤其是不歧视条款的国家法律框架和政策应明确承认受麻风病影响者及其家人作为个人有权依照这些同样的法律框架和政策受到保护，并应采取一切必要措施将麻风病纳入相关战略。特别报告员在为履行其任务而收集证据时得出结论，在这方面需要作出更多努力。

10. 为了解决这个问题，必须在一个不断扩大的框架下越来越详细地说明受麻风病影响者及其家人的权利，这个框架应更加符合关于公民、政治、经济、社会和文化权利的核心人权文书的全面性，以及为历史上受歧视或需要特别保护的群体，包括妇女、儿童和残疾人，考虑到其在历史上、社会、政治和经济状况方面的脆弱性而制定的权利，并符合条约机构制定的判例。

11. 关于国家确保受麻风病影响者及其家人人权的义务的性质，值得注意的是，全球南方和全球北方的国家都有这方面的责任。虽然麻风病今天在全球南方国家流行，但强制隔离的非人道官方政策及其污名化的必然结果最初是由欧洲国家创造的，他们将这一政策移植到其殖民统治下的国家和领土，使得对受麻风病影响者的制度化、形式上和直接的歧视成为了全球现实。

12. 正如特别报告员在之前的报告中所详述的，虽然殖民主义及其必然结果构成了许多关于麻风病的污名化观念的核心，但它们也与理解全球南方许多国家中麻风病及其他被忽视的热带病当前的社会决定因素有关。将这些疾病归类为热带病，这本身就具有深刻的殖民色彩，因为并非所有这些疾病都发生在热带。无论如何，麻风病和其他被忽视的热带病应作为全球性问题来处理，并应构成实现可持续发展目标 3.3 的国际合作努力的一部分，⁴ 并构成各国政府对实施 2030 年可持续发展议程，特别是可持续发展目标 17，以及《联合国宪章》第五十五条和《发展权利宣言》第三和第四条的承诺的一部分。

13. 此外，麻风病以及对受麻风病影响者及其家人的持续歧视揭示了各国在保护、促进和实现人权方面的进展程度，因为这一群体是最落后的群体。受麻风病影响者的状况是一个国家全面促进和保护人权的明确标志。一般来说，在为保证

² [A/HRC/38/42](#)、[A/HRC/41/47](#)、[A/HRC/44/46](#)、[A/HRC/44/46/Add.1](#)、[A/HRC/44/46/Add.2](#)、[A/HRC/44/46/Add.3](#)、[A/HRC/47/29](#)、[A/HRC/50/35](#)、[A/76/148](#) 和 [A/77/139](#)。

³ [A/HRC/38/42](#)，第 64 段。

⁴ 传染病：到 2030 年，终结艾滋病、结核病、疟疾和被忽视的热带病的流行，并防治肝炎、水传播疾病和其他传染病。

平等和不歧视以及普遍享有社会、经济和文化权利而采取的措施方面，受麻风病影响者的状况也是衡量国家为享有《发展权利宣言》中规定的全面发展权所做工作程度的一个明确标志。

14. 本报告是现任特别报告员向人权理事会提交的最后一份报告。为此，本报告概述了在消除基于麻风病的歧视方面的经验教训，并评估了进展和仍然存在的挑战。报告还就消除对受麻风病影响者及其家人的歧视问题向各国、政府间机构和非政府组织提出了一系列重要建议。

15. 特别报告员希望感谢受麻风病影响者及其家人对她作为任务负责人所给予的持续鼓励和支持。在她任职的这些年中，她对他们的坚韧和在麻风病及其后果下生存的决心，以及他们为支持其同伴和改善其生活条件而作出的奉献，愈发感到钦佩。特别报告员从受麻风病影响者的组织与整个人权系统的互动增加中看到了巨大的希望，她在离职时也仍将受到他们强大榜样力量的鼓舞。

二. 特别报告员工作概述

16. 特别报告员采取以人为核心的做法，履行人权理事会所委托的任务。她采用自下而上的人权方法执行任务，始终将受麻风病影响者及其家人的意见作为信息和指导的主要来源。

17. 她始终承认受麻风病影响者及其家人是经验丰富的专家，并维护他们在从公共到私人的广泛环境中参与决策的权利。她努力查明并报告根深蒂固的污名化和歧视带来的后果，并就如何减轻和消除人际间歧视和系统性歧视提出建议，她始终与受麻风病影响者及其代表组织并肩执行其任务，一直听取后者的指导意见。

18. 特别报告员采取的以人为核心的做法在受麻风病影响者、其家人及代表组织中产生了赋能性的效果。特别报告员认为这是她的任务中最稳定和持久的成果。

19. 赋能是与受麻风病影响者及其家人在历史上和系统性受到的非人待遇相抗争的关键，也是与其结构性和普遍的从属地位进行持续抗争的关键。通过促进他们的积极参与和批判性思考，包括他们对重要决定和资源的理解、获得和控制，赋能使处于弱势地位的人能够更好地控制自己的生活。它还促进了他们对公共事务的民主参与，加强了对他们自身环境以及与权力关系和霸权社会结构之间关系的批判性理解。

20. 特别报告员采用这种方法，旨在确保她的任务为生活在极其脆弱的情况下、被系统性地推到后面的一群人提供一座桥梁，帮助他们接触人权系统，接触相关政府间机构、政府和从事该领域工作的国际组织。

21. 特别报告员的目标是确保消除这一疾病和与之相关的歧视的努力可持续。从长远来看，最有助于改变法律、政策、做法、规范和权力关系的是向受麻风病影响者及其家人赋能，让他们积极参与公共事务和所有与其生活有关的事务。

22. 只有确保受影响的群体在所有影响其生活的决策过程中拥有发言权和选择权，才能实现系统性变革。他们的自主性、积极的公民意识和在公共事务中维护自己利益的能力是任何可持续行动的关键。自由的公民空间对建立公正的社会至关重要，而参与意味着确保政府、非政府组织和政府间机构负上责任。

23. 问责制、诉诸司法甚至权利的可诉性是保障人权和基本自由的基本机制。无论形式上的平等和对应享权利的承认有多重要，如果没有将这种承认转化为政策、战略和实践的政治意愿，仅靠法律是无法对人们的生活产生变革性影响的。参与和问责是保证法律付诸行动的关键所在。

24. 传统上，受麻风病影响者的状况是在医疗或慈善框架内解决的，他们很少被承认为权利人。模式的转变势在必行，而特别报告员的任务在鼓励朝着这一重要变化迈出第一步上发挥了重要作用。全球人权系统和国际社会必须支持这种转变，与受麻风病影响者的地方和国家组织紧密合作，并使这些组织能够参与其工作。必须指出的是，这种参与仍然受到多种障碍的严重影响。

25. 具体到人权系统，多年来，特别报告员认识到，那些最需要人权系统的人并不容易接触到系统。阻碍受麻风病影响者及其代表组织利用人权系统的重要因素包括：语言(大多数受麻风病影响者及其家人不会说联合国六种官方语言中的任何一种)；数字鸿沟；难以使用的程序要求那些被边缘化的人具备一定的文化水平和专业知识；以及没有将影响他们的具体问题纳入具有人权系统经验和专业知识的国际民间社会组织的议程。这些仅仅是人权系统本身应该正确识别和消除的其中少数几个障碍。

26. 特别报告员在可支配的资源很少的情况下，利用她的地位在与受麻风病影响者及其代表组织的合作工作中克服障碍。她感到遗憾的是没有足够的资源来开展关键活动，例如专家协商或区域协商，因为她的任务对人权系统来说是一项新任务。这些活动可能会进一步提高认识并促进重要的协同作用。

27. 虽然特别报告员花了大量精力让受麻风病影响者及其代表组织了解人权标准，并培养和加强他们对自己权利以及如何主张这些权利的认识，但她仍然认为，系统对于最落后的人总体而言是否易于接触是亟待讨论和处理的主要问题。关于一个著名的观点，即处于从属地位的人是否能够发声，特别报告员的回答是，他们当然可以发声，⁵ 但正是高级别论坛没有真正听取他们的意见，阻碍了他们主张自己人权的权利。这是系统本身的一个重要限制，需要各国在对整个系统及其办事处的预算分配方面作出更大的承诺。

28. 特别报告员始终鼓励采取合作的方式，不断与联合国机构和政府间机构，特别是世界卫生组织(世卫组织)和联合国儿童基金会(儿基会)接触。在国家访问期间，她一直努力与相关机构互动，如联合国开发计划署(开发署)、联合国促进性别平等和增强妇女权能署(妇女署)、儿基会和世卫组织。她还利用国家访问的机会，将受麻风病影响者及其代表组织与他们各自的政府和在该国工作的政府间机构联系起来。提高认识是她任务中的一项主要工作。此外，特别报告员始终采取与各国政府合作的方式，并对各国政府对其任务的参与非常有限感到遗憾。特别报告员的任务与所有其他任务一样，深受冠状病毒疾病(COVID-19)大流行的影响，她只能以官方身份访问四个国家。尽管如此，她还是访问了麻风病发病率最高的三个地区(亚洲、非洲和南美洲)的三个国家。这三个国家，即安哥拉、孟加拉国和巴西，也在世卫组织列出的 23 个麻风病重点国家之列。此外，她还访问了一个已经消灭了麻风病的国家(日本)，这使她能够为消灭麻风病后的情况阐述

⁵ Gayatri C. Spivak, "Can the subaltern speak?", in Patrick Williams and Laura Chrisman (eds.), *Colonial Discourse and Post-Colonial Theory* (Routledge, London, 1993).

建议。她赞扬这三个国家愿意评估其国家差距并改善其对麻风病相关歧视的应对措施，但她对其他麻风病高度流行的国家没有邀请她去访问感到遗憾。根据可持续发展目标作出的承诺本应激励各国不让任何一个人掉队，并配合她的任务。

29. 为了促进协同作用并推动系统性变革，特别报告员与世界政治和宗教领袖、全球南方和北方的学术界人士以及该领域的主要利益攸关方，如世卫组织消除麻风病亲善大使、零麻风病全球伙伴关系、为受麻风病影响者服务的民间社会组织以及受麻风病影响者的国家和基层组织联系并密切合作。此外，她一直为关键利益攸关方提供技术指导，以解决针对受麻风病影响者及其家人的污名化和歧视问题。

30. 为了促进执行关于消除对受麻风病影响者及其家人的歧视的原则和准则，以及在普遍定期审议和条约机构的工作中讨论这种歧视，特别报告员提出了一个政策框架以实施基于权利的行动计划，⁶ 包括四个主要领域的具体建议：适足的生活水平和经济自主；不歧视、独立生活和融入社区；消除成见和寻求真相及记忆的权利；以及赋能，重点关注弱势群体。报告还载入了上述四个行动领域的良好做法的具体示例。

31. 特别报告员为世卫组织 2021-2030 年被忽视的热带病路线图⁷ 和世卫组织 2021-2030 年全球麻风病防治战略⁸ 做出了贡献。自担任任务负责人以来，特别报告员努力将麻风病问题纳入整个人权系统的主流，并特别注重在残疾人权利委员会内提高对歧视受麻风病影响者的认识。她就委员会对麻风病流行国家的审查向委员会提交了几份材料，还为起草委员会关于《公约》第二十七条规定的残疾人工作和就业权利的第 8 号一般性意见(2022 年)做出了贡献。

32. 特别报告员感谢残疾人权利委员会努力保障在国家法律和监管框架内承认受麻风病影响者为残疾人，并在这方面向麻风病流行的国家提出建议。她还指出，必须承认受麻风病相关残疾影响的妇女、儿童和老年人的特殊经历和需求，并确保受麻风病影响者组织能够参与委员会的工作，这些组织历来由于上述障碍而被排除在整个系统之外。

33. 在冠状病毒病大流行期间，特别报告员不懈努力，与受麻风病影响者及其家人接触，以评估该大流行病对他们的影响。受麻风病影响者的组织是这项工作的关键，因为数字鸿沟将大多数受麻风病影响者排除在人权系统之外。利用收集到的证据，特别报告员为各国拟定了一份指导文件，并提交了一份全面的关于受麻风病影响者及其家人受到过度影响的报告。⁹ 报告研究了该群体易受大流行病和已发生的危机影响的根本原因。特别报告员认为，报告包括了原因、后果以及克服这种危机的必要措施，十分全面，使其成为克服今后危机的重要和基本文件。

34. 特别报告员的工作使其能够产生一系列关于麻风病歧视的新证据。在过去几年中，她广泛记录了这种歧视，并提出了关于对这一群体普遍存在形式上和实质

⁶ 见 [A/HRC/44/46](#)。

⁷ 世卫组织，*Ending the neglect to attain the Sustainable Development Goals: A road map for neglected tropical diseases 2021–2030*, Geneva, 2020。

⁸ 世卫组织，*Towards Zero Leprosy: Global Leprosy (Hansen's Disease) Strategy 2021–2030*, Geneva, 2021。

⁹ 见 [A/HRC/47/29](#)。

性歧视的证据，包括系统地剥夺他们在教育、工作、社会保护和诉诸司法等领域与其他人平等地获得机会的权利。她还提出了关于身体、心理和性暴力的证据，特别是针对受麻风病影响的妇女和儿童的暴力，以及关于麻风病的有害成见如何威胁到受麻风病影响者的生命权。所有这些工作都是在受麻风病影响者及其代表组织坚定不移的支持下完成的。

35. 特别报告员一直在这样的原则下开展工作：与麻风病有关的歧视与更广泛的压迫、边缘化、侵犯人权和社会冲突的过程相互交织。她从受麻风病影响者的特殊情况出发，审视了与性别、年龄、医疗、残疾和法律框架有关的歧视，同时也促进了对人权议程核心议题的更广泛讨论。她认为，当从社会的边缘来看时，可以更好地发现社会的差距和问题。她坚信，受麻风病影响者及其家人虽然是少数，但可以对推动整个人权议程作出巨大贡献，尤其是在对受到非人待遇群体以及生活在贫困和极端弱势处境的人群的包容和权利落实方面。

36. 如今对与麻风病有关的歧视的性质和根源有了更多的了解。也可以将与麻风病有关的歧视以及处理这一问题的必要步骤归纳起来。此外，受麻风病影响者及其代表组织越来越多地掌握了与麻风病有关的叙述，以及主张其权利的活动，特别是在次国家和国家层面。

37. 虽然特别报告员能够广泛地描绘基于麻风病的歧视与基于性别、年龄和残疾的歧视的交集，但她没有资源来研究其与基于种族的歧视的交集，尽管在某些情况下，有一些案例指向这一方向。她认为在这个领域需要进一步研究。

38. 特别报告员认为另一个值得进一步关注的问题是她在本报告的导言中提到的，需要在一个扩大的框架下越来越详细地说明受麻风病影响者及其家人的权利，这个框架与核心人权文书和条约机构判例的全面性更加密切一致。

39. 在实践中，这至少可以转化为三项重要任务：(a) 确保继续将麻风病问题纳入相关人权机制的主流，同时发展并加强受麻风病影响者组织与这些机制互动的能力；(b) 制定关于反歧视立法、政策和方案的指南；(c) 确保相关国家在国家一级更紧密地合作，审查其法律框架和政策，并评估这些法律框架和政策中的机会和空白。特别报告员再次强调，相关国家之间加强合作对完成上述任务至关重要。

三. 在消除对受麻风病影响者及其家人的歧视方面的进展

40. 世界上只有两个国家针对国家官方隔离政策对受麻风病影响者及其家人造成的伤害实施了赔偿措施。正如特别报告员在关于巴西和日本的国家报告中所详述的，这两个国家都颁布了法律，向过去被国家隔离的受麻风病影响者提供赔偿，而日本则颁布了法律，向同样是国家隔离行为受害者的家人提供赔偿。对受麻风病影响者及其家人因麻风病所遭受的侵犯人权行为的补救、赔偿和补偿是司法措施，通过普遍承认侵犯人权行为的不公，以及普遍承认国家有法律义务认真对待这种侵犯人权行为，可以产生积极的溢出效应，提高人们的认识并保证这种侵犯人权行为不再重演。

41. 巴西还颁布了一项反歧视法，将麻风病的名称正式改为汉森氏病(葡萄牙语为 *Hanseníase*)。在二十世纪的最后几十年里，巴西正式将麻风病的名称改为更有尊严的名称，在减轻该国对受麻风病影响者的污名化方面产生了积极的效果。重

要的是，这一改变通过法律予以正式确定，而不仅仅是在实践中采纳，因为它要求该国全体政府部门全面遵守这一改变。

42. 特别报告员意识到这一问题的复杂性，也意识到一些国家对麻风病使用的是贬义的负面方言，而且不应将以西方为中心的语言强加给非西方国家，但她认为，将麻风病的名称改为更中性的名称是消除对麻风病相关有害成见的最佳做法，世卫组织最近将猴痘的英文名称改为“mpox”就是一个例子。在另一份报告中，特别报告员提出了一些数据，表明大量受麻风病影响者更喜欢“汉森氏病”这个词。

43. 自特别报告员上任以来，在法律框架方面有了进一步的进展。印度最高法院注意到持续的歧视性做法，在 2018 年在“Pankaj Sinha 诉印度联邦等”一案的判决¹⁰中指示国家实体处理针对受麻风病影响者的各种形式的歧视。在同一判决中，最高法院注意到 Vidhi 法律政策中心在其诉印度联邦一案中提出的令状请愿书，¹¹其中列出了 119 项中央和地方法律侵犯了受麻风病影响者依照《宪法》第十四、十九和二十一条应享的基本权利。法院还注意到印度法律委员会的报告，其中委员会对印度有许多法律继续直接或间接歧视受麻风病影响者表示关切。自那时起，多达 20 项或更多的法律¹²被废止、修改或取消。

44. 在巴西，有三个州将原麻风病人聚居地的财产用益权及所有权转让给曾经被隔离在那里的受麻风病影响者及其家人。一个州批准了对因父母受麻风病影响而被隔离的个人的赔偿，但是，鉴于这种侵犯人权行为的后果长期存在，给予受害者的金钱补偿只能说是杯水车薪。遭受类似侵犯人权行为的个人在获取国家赔偿方面取得了一些胜利，但联邦政府尚未批准一项包括所有国家官方政策受害者个人在内的赔偿法。

45. 一些为受麻风病影响者服务的民间社会组织越来越多地将战略诉讼和诉诸司法纳入其议程，并取得了有利于受麻风病影响者权利的重要胜利。

46. 此外，在对麻风病采取对性别问题有敏感认识的方法方面也取得了进展，尤其是为受麻风病影响者服务的民间社会组织，以及世卫组织和国家麻风病方案。越来越多原来基本被排除在这些民间社会组织领导职位之外的妇女开始担任领导职位，并推动人们更多地了解受麻风病影响的妇女所面临的具体问题。

47. 在承认受麻风病影响者是有权享有残疾权利的人方面也有进展，尤其是国家和次国家一级政府更加开放地与受麻风病影响者组织进行对话，将其作为残疾问题议程的一部分。同样地，受麻风病影响者对《残疾人权利公约》有了更深的理解，并越来越多地将其原则纳入他们的行动计划和宣传工作中，尤其是在支持他们的同伴获得与残疾有关的社会福利方面。他们还加深了与整个残疾人群体的关系。

48. 为受麻风病影响者服务的民间社会组织和其他受麻风病影响者组织与国际监督机制的互动取得了重大进展，除其他外，还向普遍定期审议进程以及残疾人权利委员会和消除对妇女歧视委员会提交了若干文件。

¹⁰ 印度最高法院，令状请愿书(民事)第 767/2014 号，判决，2018 年 9 月 14 日。

¹¹ 同上，第 8 段。

¹² 很难准确估计法律的数量，因为这是次国家一级政府正在进行的一项运动。

49. 非政府组织以及受麻风病影响者组织和地方团体与受麻风病影响者协会加强了针对受麻风病影响者及其家人的经济赋能和心理健康的良好做法。特别报告员认为上述民间社会组织在团结经济领域实施的战略是人们在克服贫困与麻风病歧视的交织以及改变社区对他们的看法和互动方式方面的最佳做法。

50. 虽然在过去几年间，在受麻风病影响者的参与权方面取得了不可否认的进展，但特别报告员担心，在许多情况下，参与仍然主要是象征性的，而且担心虽然相关政府间机构、国际组织和政府似乎更愿意听取受麻风病影响者代表组织的意见，但他们的诉求被有效纳入其工作计划的程度仍然有限。

四. 在消除对受麻风病影响者及其家人的歧视方面仍然存在的挑战

51. 尽管取得了进展，受麻风病影响者及其部分家人仍然在法律和实践中遭受歧视。目前仍有约 100 项法律积极歧视受麻风病影响者。仅印度就占了此类歧视性法律框架的大部分。歧视受麻风病影响者的法律通过以下政策侵犯了广泛的权利，包括：强制隔离和孤立受麻风病影响者；禁止他们参加选举和担任公职；限制他们的行动自由和公共交通的使用；可以以麻风病为由解除婚姻，正如许多受麻风病影响的妇女经常与特别报告员分享的那样，这导致了她们的从属地位、贫困以及针对她们的人际和结构性暴力；禁止从事许多工作；以及剥夺受麻风病影响的移民的权利。还有一些情况是，表面上看起来中性的法律被歧视性地予以适用，特别报告员在她以前的一份报告中已经记录了这些情况。

52. 正如受麻风病影响者的生活经历所表明的，法律上的歧视助长了实质性的歧视，严重损害了他们的生计，将有害成见定型为合法标签，并使针对他们的侮辱和暴力正常化。一些法律还将他们排除在政治和公民参与之外，因此阻碍了他们维护自身权益的机会。妇女尤其受到这种法律的伤害。例如，在允许以麻风病为法定离婚理由的国家，这种法律不仅会导致离婚，还会阻碍妇女诉诸司法，无法要求落实离婚后应享有的权利，如婚内财产的份额和子女的监护权，使许多妇女生活在贫困之中。

53. 歧视受麻风病影响者的不成文的传统习俗和做法，往往根植于世俗或当地宗教的信仰，这些习俗和做法在一些社会中长期存在，特别是在宗教强烈构建社会互动的地方。这种风俗习惯大多没有得到处理和审视，是造成家庭和社区层面人际歧视的主要原因。

54. 对受麻风病影响者的人际歧视并不局限于麻风病流行的国家，特别报告员从那些几乎零麻风病病例的国家收到的令人担忧的报告就是证明。例如，特别报告员最近收到了关于一个生活在几乎零麻风病病例国家的年轻人的报告，他不能去医疗机构取药，因为出租车司机不愿意载他。人们拍下他的照片并公布在社交媒体上霸凌他。邻居们放火烧他的房子，并要求他和他的整个家庭离开所在的小区，因为在邻居们看来，麻风病是一种诅咒。然而，这个人的案例并不是个案，它表明非麻风病流行国家需要更加关注麻风病问题。

55. 国家服务机构中的制度化歧视是一个可耻的现实，其原因往往是公务员没有接受过关于麻风病的教育，并基于偏见和有害成见行事，特别是在医疗、教育和社会保护领域。特别报告员还收到申诉称，巴西司法系统内缺乏对麻风病的了解，存在基于麻风病的歧视性态度。一个例子是圣保罗一个民事法庭仍在审理中

的案件。法官对麻风病、其在巴西的历史以及受麻风病影响者及其子女所遭受的侵犯人权行为表现出的了解非常有限，毫无理由地拒绝听取受害者的证词，并将受麻风病影响者的国家组织排除在案件之外，只接受其作为法庭之友参与。此外，法官还对该组织处以罚款。

56. 另一个引发关切的问题是将与麻风病有关的歧视问题纳入国家监督机构的工作的程度有限。虽然特别报告员对巴西的访问促进了联邦公设辩护人办公室与受麻风病影响者代表组织之间发挥更大的协同作用，但在大多数国家，监督机构未能监测与麻风病有关的歧视情况。准司法系统和通常的人权保护系统都不能确保受麻风病影响者及其家人的案件可诉性、资源可得性、可及性、高质量以及补偿措施和问责的提供。此外，正如特别报告员在多份报告中所述，关于受麻风病影响者生活的多个方面，从健康到社会经济和歧视等变量都存在数据空白。这种数据空白阻碍了国家的能力，难以制定循证式政策以处理对受麻风病影响者及其家人的歧视问题。

57. 有必要作出更多努力，以保障受麻风病影响者、其家人和代表组织能够利用各种机制，就基于麻风病的歧视和侵犯人权行为提出申诉。对以麻风病为由侵犯人权行为的申诉，应进行充分的调查和惩处。最后，应使受麻风病影响者、其家人和代表组织能够在与其他面临歧视的人平等的基础上诉诸司法，并给予保障，为此，应消除从物理障碍到信息障碍等的多重障碍。

58. 与麻风病有关的歧视并不以同样的方式影响每个人。事实上，它以不同的方式影响不同的人，这取决于受影响者的社会地位和资本。特别报告员已经表明，妇女和儿童特别容易受到麻风病相关的歧视。特别报告员赞扬关键利益攸关方日益认识到有必要对与麻风病有关的歧视采取对性别敏感的方法，但她担心受麻风病影响的女童、儿童和青少年的权利仍然得不到充分的保护。特别报告员建议国家和私营利益攸关方，包括卫生行业，确保提供对儿童友好的医疗服务、适当的医疗技术和公共政策，以治疗儿童麻风病。受麻风病影响的儿童也必须被承认为权利人，必须充分地让他们有意义地参与相关的政策制定过程。

59. 在一些国家，儿童也曾因麻风病与父母分离并被社会隔离。据报告，在巴西，约有 16,000 名儿童曾因国家的隔离政策而与父母分离，他们在 1920 年代至 1980 年代被送入被称为“预防所”的机构中。还有关于非法收养、强迫失踪甚至处决的报告。因此，许多遭受这种侵犯人权行为的人目前无法获得适足标准的生活和经济自主权，许多人患有社会心理障碍和残疾，影响他们的康复和社会融入。应保障这些人因权利受到侵犯以及因被强制与其亲生父母隔离而遭受的痛苦，特别是他们在国家设施中遭受的虐待和暴力，得到补救和赔偿。

60. 虽然很难估计世界上还有多少个用于隔离目的的麻风病人聚居地，但大概有一到两千个，大多位于非洲、亚洲和南美洲。虽然有些麻风病人聚居地是国家为了隔离受麻风病影响者而设立的，但其他的聚居地则是受麻风病影响者受到根深蒂固的污名化的结果，他们被迫离开了自己家庭所在的社区。

61. 在国家设立的机构中，大部分人是受麻风病影响的老年人，他们因一生中遭受的多种形式的歧视和侵犯人权行为而有特殊的社会心理需求，特别是因缺乏家庭联系和自我污名化，以及与麻风病和老龄化相关的身体损伤和残疾导致的需求。这类人群需要合理的综合医疗服务，而大多数国家机构都缺乏这种服务。此外，受麻风病及相关残疾影响的老年人绝不应以其年龄或精神健康为由而被剥夺

其法律行为能力的权利，并应确保他们在预算和财务规划、立遗嘱、医疗保健、姑息治疗和临终关怀方面的决策权。老年人应有权在任何情况下获得做决定方面的支持。他们的需求可能包括移动辅助工具和辅助技术，以及参与休闲活动和其他社会、宗教、文化、政治或教育活动的机会，包括在与他人平等的基础上享受个人关系。

62. 生活在国家设立的和非国家设立的麻风病人聚居地和/或机构中的人面临着类似的问题，应获得相同的权利和条件，然而，在这两种情况下，必须强调，受麻风病影响者的第二代和第三代及其家人是在这些地方出生和长大的，这里已经成为他们的家。因此，他们应该享有基本的住房权利。根据经济、社会及文化权利委员会，适足住房权的七个组成部分是：使用权的法律保障；服务、材料、设施和基础设施的可用性；价格可负担；可居住性；可获得性；地点；以及文化上的适当性。多年来，特别报告员收到了一些关于这些人群即将被驱逐的报告。强制驱逐被初步视为违反《经济社会文化权利国际公约》的行为。关于麻风病人聚居地和/或机构的去留，包括这些地点的未来的决策，应始终把其居住者的参与纳入决策的中心。

63. 受麻风病影响者面临的最普遍的问题是他们在与其他人平等的基础上获得机会方面面临的多重障碍，特别是在工作、医疗、教育、高等教育和社会保护，以及基本的残疾权利，如参与、无障碍获取、提供合理便利、独立生活、融入社区、适应训练和康复方面。无法获得和有限地享有适足水平的生活，包括无法获得体面住房、清洁的水、卫生设施以及适当和高质量的医疗保健或获取很有限，也是麻风病的重要社会决定因素。

64. 因根深蒂固和系统性的排斥和边缘化造成的实质性歧视是导致受麻风病影响者及其家人长期无法在与他人平等的基础上享有权利的主要原因。受麻风病影响者一直陷于恶性循环之中。麻风病是一种贫穷的疾病，它导致歧视和残疾，而歧视和残疾又加剧了脆弱性，从而导致了进一步的贫穷。为受麻风病影响者落实经济、社会、文化和残疾权利是打破这种恶性循环的关键所在。

65. 特别报告员回顾说，根据经济、社会及文化权利委员会的意见，仅仅保障法律上的平等并不一定能确保实质上的平等，因为有效享有权利往往受到影响，即一个人是否属于以被禁止的歧视理由为特征界定的群体。委员会认为，要在实践中消除歧视，必须充分关注历来或持续遭受偏见的人群，而不是仅仅比较类似情况下个人的形式上的待遇。

66. 在整个冠状病毒病大流行期间，受麻风病影响者及其家人因其长期遭受结构性暴力而受到极大的痛苦。例如，他们被剥夺获得体面工作的机会，并且由于系统性的污名化而被排除在正规工作市场之外，因此无法加入社会保护计划。在冠状病毒病大流行期间，这些多重排斥对受麻风病影响者及其家人造成了持续的生命威胁。

67. 逐步实现经济、社会和文化权利的原则意味着这些权利在国家预算中经常被忽视，而且普遍性几乎得不到保障，这使得那些已经遭受结构性歧视的人，如受麻风病影响者及其家人，被落得最远，基本上得不到保护。贫困，加上结构性和系统性的歧视，导致受麻风病影响者及其家人受到非人待遇。特别报告员强烈建议以合理的方式适用渐进原则，坚决承认贫困是一种侵犯人权行为，并以与弱势群体和受歧视群体的需求相称的方式保障最低限度的核心义务。

68. 特别报告员在国家访问期间亲眼目睹的，以及许多国家受麻风病影响者组织向她报告的情况，反映出一个令人深为关切的相关问题，即享有能达到的最高标准身心健康的权利出现明显倒退。特别报告员在之前的报告中详述过受麻风病影响者之所以只能有限享有其他人同等权利的因素，¹³ 除此之外，特别是在国家访问期间，特别报告员还意识到，2000 年全球范围内消除麻风病这一公共卫生问题的行动大大导致了服务的恶化，以及保障受麻风病影响者及其家人健康权的财力和人力资源的减少。

69. 多年来，受麻风病影响者及其家人主要因系统性歧视而只能享受有限的社会、经济和文化权利，这与他们在参与公共事务和作出影响其生活的决定方面的多重障碍交织在一起，限制他们维护自身利益的能力，这一点在特别报告员看来越来越明显。此外，特别报告员意识到，用于防治麻风病的国际资金的急剧减少及其后果促使麻风病被排除在全球健康议程和国家预算之外，令人担忧。鲜有的仍然存在的防治麻风病及其后果的工作是由国际非政府组织在一个发展框架下进行的。上述发展要求依照以权利为基础的发展方式，澄清基本的行动原则，以建立一个可持续的方法来处理麻风病以及其他被忽视的热带病。

70. 《发展权利宣言》申明，发展是经济、社会、文化和政治的全面进程，其目的是在全体人民和所有个人积极、自由和有意义地参与发展及其带来的利益的公平分配的基础上，不断改善全体人民和所有个人的福利。在编写本报告时，特别报告员向各国和民间社会组织发出了一份关于受麻风病影响者发展权状况，特别是关于《宣言》第三条的调查问卷，并询问了为确保受麻风病影响者能够参与、促进并享受经济、社会、文化和政治发展所采取的措施。只有 4 个国家和 17 个民间社会组织回复了特别报告员的邀请，为本报告提供了资料。所收到的答复来自巴西、柬埔寨、刚果民主共和国、埃塞俄比亚、印度、印度尼西亚、意大利、日本、毛里求斯、莫桑比克、尼泊尔、多哥、乌干达、大不列颠及北爱尔兰联合王国和坦桑尼亚联合共和国。

71. 总体而言，只有少数提交材料说明了各国实施的任何一种发展政策或战略。收到的材料阐述更多的是社会保护型措施，而不是基于权利的发展方针，以保证受麻风病影响者享有适足的生活水平，并增强他们作为发展参与者的权能。此外，发展战略主要由为受麻风病影响者服务的民间社会组织实施，这些组织也越来越多地对传统的创收活动和自我护理做法采取参与式的方式。

72. 对收到答复，包括特别报告员多年来收集的数据的分析表明，在制定保障不受歧视权的国家政策方面存在不足。从本质上讲，发展在很大程度上仍然是从经济增长框架出发，以权利为基础的发展方法的核心原则被搁置一旁。这种做法导致国际和国家发展政策无法惠及那些受殖民主义、资本主义、父权制、经济不平等以及最近的气候变化等严重破坏性力量打击最大的人。气候变化已经在影响受麻风病影响者及其家人，他们主要生活在全球南方的国家，并且往往完全依靠农业维持生计。

73. 受麻风病影响者及其家人的特殊情况表明，发展权的原则，如平等享受经济增长的好处、自决、参与和正义，仍未得到满足。他们的情况还表明，必须将非歧视层面与参与权一起纳入国际和国家发展政策，作为发展的手段和目标。发展

¹³ A/HRC/50/35。

战略应增强那些面临系统性歧视的人的权能，所有发展政策的结果和进程都应始终受到透明的监督，以确保情况如此。

五. 结论和建议

74. 麻风病流行国家和非麻风病流行国家都应致力于结束形式上、实质性、人际间、直接、间接、系统性和交叉的歧视，以及暴力侵害受麻风病影响者及其家人的行为和非法待遇，这些现象至今仍持续存在。

75. 正如经济、社会及文化权利委员会第 20 号一般性意见(2009 年)所申明的，缔约国应确保一个人的实际或认为的健康状况不构成实现其权利的障碍，还应采取必要措施解决广泛存在的因人的健康状况，包括麻风病等疾病，而对其污名化的问题。

76. 此外，正如残疾人权利委员会第 6 号一般性意见(2018 年)所阐明的，仅仅承认形式上的平等不足以消除根深蒂固的态度障碍，包括与麻风病相关的态度障碍。第 6 号一般性意见还详细指出，缔约国不仅有义务修改或废除现有的歧视性法律、法规、习俗和做法，还必须采取积极措施，一方面防止歧视，另一方面通过具体措施处理歧视问题，这些措施旨在加快或实现因实际或所感知的差异而处于结构性不利地位的群体事实上的平等、不歧视、尊严和品格。

77. 为了消除对受麻风病影响者及其家人的一切形式的歧视，特别报告员建议麻风病流行国家：

(a) 在国家和次国家一级政府审查、修正、废止或废除所有歧视受麻风病影响者的法律、法规、条例、决议和政策；

(b) 禁止基于麻风病的歧视，并将这种禁止扩大到私人 and 公共领域；

(c) 与受麻风病影响者组织密切协商，制定和颁布全面的反歧视法律和/或法规，将基于麻风病的暴力和歧视定为刑事犯罪，并以有效、具有相称性和劝阻性的刑事处罚予以惩罚；

(d) 将麻风病作为禁止歧视的理由纳入现有监测机制和监督机构，并系统收集按人口、环境、社会经济和文化变量细分的数据，同时充分尊重参与和隐私原则；

(e) 提供可利用的机制，就基于麻风病的侵犯人权行为提出申诉，并提供可利用的有效补救机制和免费法律援助，确保受麻风病影响者及其家人在与他人平等的基础上诉诸司法；

(f) 重新制定保护弱势群体的政策和机构，承认并处理受麻风病影响者及其家人的具体现实和需求，在国家和次国家一级进行恰当的预算分配，并制定目标、指标和基准；

(g) 增加社会各界的知识，包括在国家行政部门不同领域，特别是在卫生保健、教育、就业和司法部门工作的国家官员和公务员，以及私营部门的认识，了解关于麻风病的最新科学证据，以及受麻风病影响者不受歧视和平等的权利；

(h) 依照消除对妇女歧视委员会第 25 号一般性建议(2004 年)，制定和颁布全面的平权措施，作为纠正历史性和结构性不利条件的手段，委员会在该建议中

申明，暂行特别措施的期限应根据其应对具体问题的功能性结果来确定，而不是根据预先决定的时间长短来确定；确保与受麻风病影响者、其家人和代表组织协商界定平权措施；并确保平权措施带有具体目标和关键绩效指标，以及有效的执行机制和补救措施；平权措施应认识到对受麻风病影响的妇女和儿童的交叉歧视；

(i) 通过创建一个非歧视性的包容性和扶持性教育体系，保障受麻风病影响的儿童和青少年的受教育权，并确保提供教育服务、各级教育的可及性以及促进终身培训和技能发展机会；教育服务应确保无障碍获取和提供合理的便利；

(j) 禁止和惩罚针对受麻风病影响妇女的家庭暴力，以及针对她们的各种暴力，包括与国家服务，如卫生保健、教育、社会保护和就业有关的制度化暴力，以及各种形式的人际暴力；

(k) 确保受麻风病影响的妇女能够利用国家的正式法律系统，并确保对负责执行可能对受麻风病影响妇女有害的法律的政府官员进行性别意识培训；

(l) 作为国家发展计划的一部分，确立保障弱势群体和受歧视群体，包括受麻风病影响者及其家人基本享有经济和社会权利的最低核心义务；

(m) 保证受麻风病影响者不受歧视地获得各级卫生系统的保健服务；确保他们有权获得连续的医疗和社会心理护理，包括全方位的预防、及时获得多种药物治疗、对麻风病反应的适当管理和补充护理，包括公共卫生系统中的伤口护理、理疗、康复和整形手术；

(n) 在基于康复的模式下，通过高质量的疼痛管理和国家卫生保健系统内有效的精神卫生护理转诊，并通过合乎道德、尊重他人、文化上适当、对性别问题有敏感认识和增强个人权能的服务，投资于减轻神经性疼痛和污名化造成的痛苦；并确保受麻风病影响者的家人能够获得精神卫生保健；

(o) 免费为麻风病相关损伤和残疾患者提供保护性辅助设备和便利日常生活活动的辅助设备；

(p) 与受麻风病影响者组织合作，加强同伴间咨询以及以家庭为单位的咨询，并将咨询扩大到受麻风病影响者的家人；

(q) 承认受麻风病影响者是积极的经济主体，尊重他们的法律行为能力，实现他们在公开劳动力市场享有平等工作机会和获得平等报酬的权利，并将受麻风病影响者纳入公共就业方案；

(r) 向在非正规经济中工作的有组织的受麻风病影响者群体开放社会对话，并使他们能够行使集体谈判权，包括提供这些组织必须与之进行对话的机构和政府机关的明确界面；

(s) 在包括农业、畜牧业和渔业在内的所有生产部门和工作安排中实现无障碍获取和提供合理便利的权利，在提供合理便利时，承认与麻风病相关的有形身体损伤以及无形身体损伤，如疼痛或感觉丧失，以及与污名化相关的心理残疾；

(t) 确保受麻风病影响者的工作和教育机会，这些机会应带有具体目标和关键绩效指标，以及有效的执行机制和补救措施，同时还应遵循国际劳工组织(劳工组织)关于职业康复和就业的第 168 号建议第 11(i)段

(u) 确保通过行政服务和官僚程序实施社会保护措施和社会福利，保障文盲或受教育程度低的人以及生活在偏远地区的人能够充分获得这些措施和福利；这种全面的社会保护政策还应通过促进培训机会和正规就业，针对积极的公民开展，同时保障视需要提供支持；

(v) 在设计诸如无条件现金转移等社会福利时，认识到目标人群的真正需求，包括残疾的额外费用，以及受麻风病影响的妇女、儿童、青少年和老年人面临的具体挑战，并确保受麻风病影响者普遍获得基本收入，以保障他们的最低生活水平，打破贫困、疾病、残疾和歧视的循环；

(w) 建立一个框架，促进和监测《残疾人权利公约》的实施情况，承认受麻风病影响者及其家人为多重残疾人；

(x) 实施提高认识方案，这些方案对文化、语言、性别、年龄和残疾有敏感认识，并与受麻风病影响者组织密切合作制定，以确保可及性和有效性，处理数字鸿沟造成的障碍，并投资于社区媒体，以接触尽可能多的人，提高社区领袖、传统领袖和治疗师、宗教领袖、当地药剂师和学校教师对麻风病的认识，并让他们参与进一步的提高认识活动，强化受麻风病影响者及其家人作为权利人的正面形象；

(y) 通过颁布赔偿措施，充分承认官方和非官方的历史隔离造成的损害，这些措施可同时纠正个人层面的伤害，并消除与麻风病相关的隔离和侵犯人权行为；

(z) 承认和执行被强行隔离到麻风病人聚居地的受麻风病影响者的住房权和财产权，并确保第二代和第三代家庭成员享有同样的权利；

(aa) 对前麻风病人聚居地实施参与性规划和管理，确保现有居住者能够获得卫生保健和康复服务，包括社会心理支持；

(bb) 在国家一级向儿童时期与受麻风病影响父母分离并与社会隔离的个人提供紧急象征性的和物质赔偿以及康复服务。

78. 特别报告员建议政府间机构：

(a) 将麻风病作为案例研究，填补疾病、残疾、贫困和歧视之间关系的证据空白；

(b) 确保在处理歧视以及与妇女、儿童、老年人、残疾、少数群体和发展有关的问题时将麻风病纳入其中；

(c) 在麻风病流行国家开展合作计划和方案时，确保与受麻风病影响者组织进行协商；

(d) 与世卫组织讨论，并与受麻风病影响者组织协商，是否有可能将麻风病改名为更中性的名称，如汉森氏病，以消除与麻风病一词相关的有害成见。

79. 特别报告员建议为受麻风病影响者服务的国际民间社会组织：

(a) 制定措施，确保受麻风病影响者参与所有相关方案和行动计划的决策；

(b) 制定措施，确保受麻风病影响的妇女平等参与所有相关方案和行动计划的决策；

(c) 制定措施，以与受麻风病影响的儿童和青少年进行适当协商，评估他们的实际需求，并确保他们参与所有相关方案和行动计划的决策；

(d) 确立受麻风病影响者的就业配额，以确保他们在组织层面的代表性；

(e) 向全国和地方受麻风病影响者组织的成员提供培训，让他们了解自己的权利和如何主张这些权利，并了解基本的组织问题，以促进这些组织的发展；

(f) 利用充足的物质和技术资源，建立一个国际平台，监测受麻风病影响者及其家人的权利状况，找到快速解决方案解决紧迫需求，并定期向人权系统提供关于基于麻风病的歧视的信息。

80. 特别报告员对全世界麻风病流行病学的异质性十分敏感，但提醒所有国家注意它们在《发展权利宣言》和可持续发展目标下的承诺，依照这些承诺，麻风病流行国家和非流行国家都应：

(a) 划拨足够的资源，消除边缘化和弱势群体参与人权系统的任何障碍，并确保向人权机制提交信息的程序可获取；

(b) 在今后的决议中使用比麻风病更中性的术语，如汉森氏病；

(c) 消除发展的任何障碍，承认人是发展的中心主体，确保个人积极参与并享受发展的惠益，并制定国际发展政策，作为发展中国家寻求公平、包容和可持续解决办法的努力的补充；国家和国际发展政策都应将不歧视作为过程和结果的指导原则。
