



大会

Distr.: General
12 July 2022
Chinese
Original: English

第七十七届会议

暂定项目表* 项目 68(b)

促进和保护人权：人权问题，包括
增进人权和基本自由切实享受的各
种途径

消除对受麻风病影响者及其家人的歧视

秘书长的说明

秘书长谨向大会转递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·克鲁兹根据人权理事会第 44/6 号决议提交的报告。

* A/77/50。



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

多重残疾和流动性自我认同：受麻风病影响者及其家人的残疾人权利以及他们如何挑战国家法律框架

摘要

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·克鲁兹阐述了受麻风病影响者及其家人的残疾人权利，探讨了相关国家法律框架中存在的挑战和有待改进的领域。

目录

	页次
一. 导言	4
二. 致残的社会	4
三. 医学模式	6
四. 国家法律和法规框架	8
五. 残疾人权利的障碍	10
六. 为什么包容性参与很重要	13
七. 术语	16
八. 结论和建议	16

一. 引言

1. 本报告是根据人权理事会第 44/6 号决议提交的。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·克鲁兹在报告中重点介绍了受麻风病(又称汉森氏病)影响者及其家人可获得的国家法律保护,以及仍然存在的挑战。具体而言,她论述了承认受麻风病影响者及其家人有权享有《残疾人权利公约》规定的权利如何成为保护这一群体、消除对他们的系统性歧视和实现他们的人权的重要一步。特别报告员还审查了各国为承认受麻风病影响者及其家人享有残疾人权利而采取的措施,以及阻碍他们获得和享受这些权利的障碍,并就此提出了建设性建议。

2. 特别报告员自从开始执行任务以来,一直努力将对麻风病的认识纳入整个人权系统的主流,特别侧重于在残疾人权利委员会内提高对歧视受麻风病影响者问题的认识。她在委员会对麻风病流行国家进行审查时向委员会提交了若干资料。她还为委员会正在起草的关于《公约》第二十七条的一般性意见提供了投入。¹ 特别报告员赞赏在系统内和委员会的工作中越来越多地纳入麻风病相关事项。

3. 只有四个国家积极为本报告提供了资料,这反映了受麻风病影响者及其家人被本国政府忽视的程度,因为根据世界卫生组织(世卫组织)的统计,至少有 23 个国家受到麻风病的严重影响。在 11 个国家(其中 10 个是麻风病流行国家)开展工作的 20 个民间社会组织为本报告提供了关键信息。共有来自 23 个国家(其中大多数是麻风病流行国家)的 195 人对特别报告员的在线问卷作出了答复。特别报告员在工作中还依靠 20 年来与受麻风病影响者及其家人的接触,并始终牢记一位受麻风病影响妇女所言,她的话表达了一种矛盾,即一方面罹患不为人所见、不被承认的缺陷,另一方面又因歧视和社会对有尊严的生活施加的多重障碍而仍然陷于残疾:“我不能做我以前做过的家政工人,因为我患有持续疼痛,不能抱孩子,我的手臂无力,但我被剥夺了社会保护,因为医生说我没有残疾。”正如《残疾人权利公约》序言中所规定的,缔约国有义务进一步承认残疾人的多样性。本报告的目的正是推动实现这一目标。

二. 致残的社会

4. 特别报告员采用了残疾的社会模式对“缺陷”(指身体、精神、智力或感官功能的任何缺失或差异)与“残疾”(指社会的多重障碍造成的、阻碍残疾人与其他人平等享有机会的可避免和强加的限制和缺失)作出的区分。

5. 不是缺陷,而是残疾,人为地使经历任何身体、精神、智力或感官功能缺失或差异的人被边缘化、排斥和非人化。健全主义(指一种压迫体系,在这种体系中,对残疾的认知在很大程度上由非残疾人界定,强化“正常”、“理想”或“健全”身体的概念,同时将残疾人的生活经历客观化为偏离“正常”和“理想”的状态),² 以

¹ 特别报告员为此向委员会所作的口头陈述可查阅: www.ohchr.org/en/events/days-general-discussion-dgd/2021/day-general-discussion-right-persons-disabilities-work-and。

² 见 A/HRC/43/41。

及健全主义与资本主义社会组织和生产模式的关系，是在态度、环境、法律、体制和体系方面对有缺陷者造成残疾的许多障碍的根源。特别报告员还赞同女权主义学者和活动人士的意见，他们提请注意不要忽视带缺陷生活的现象经历，本报告也反映了这一点。³

6. 同样，特别报告员同意来自全球南方的学者和活动人士的意见，他们主张审视全球致残势力，⁴ 例如殖民主义的持久影响、资本主义的破坏性后果以及父权制的压迫，这些势力对生活在全球南方的有缺陷者、包括受麻风病影响者产生了不成比例的影响。这一视角的一个更重要的产出是将诸如受麻风病影响者等未得到充分代表的人的经历和观点纳入关于残疾的全球讨论。

7. 受麻风病影响者及其家人在很大程度上被排除在关于残疾的全球对话之外，影响他们的社会致残势力也没有得到审视。这方面的一个例子是，在侧重于残疾问题的多种国际政策、指导文件和其他文件中很少提到麻风病。在审视联合国粮食及农业组织、国际民用航空组织、国际劳工组织、联合国教育、科学及文化组织、世卫组织、世界银行、联合国开发计划署、联合国艾滋病病毒/艾滋病联合规划署、联合国促进性别平等和增强妇女权能署以及联合国儿童基金会的 115 份报告时，只看到 3 份报告提到麻风病。⁵ 这种有限的认识有若干原因，其中包括：

(a) 自 19 世纪末麻风病被医学化以来，麻风病一直处于医学专业的管辖范围。根据生物医学的还原论方法，麻风病是一种纯粹生物现象，不受文化和政治的影响。这种分类导致在决策考虑中将与这种疾病有关的歧视问题降到次要位置，而且助长了对受麻风病影响者自主和自决能力的克减。特别报告员还回顾，19 世纪后期发现麻风病病原体麻风杆菌后，基于对传染病的认识，欧洲专家和政府于 1879 年采取了一致的应对方式，因此世界各地建立了数千个麻风病院，其中很多都执行了强制收容受麻风病影响者的国家官方政策。1923 年，同样的政策被适用于受麻风病影响者的子女。许多国家直到近期还在执行这一政策。将麻风病作为健康问题处理的全球指导政策在后续发展中继续剥夺受麻风病影响者参与决策进程的权利。此外，尽管人民的参与权日益得到承认，但受麻风病影响者的参与通常只是象征性的；

(b) 针对受麻风病影响者的服务历来由慈善组织和机构提供。这些私人组织和机构一直在填补国家在采取行动满足受麻风病影响者的需求方面存在的巨大空白。然而，直到近期，这些组织和机构并没有对麻风病采取基于权利的办法，它们往往沿用家长式的态度对待受麻风病影响者。在这一领域工作的一些私营行

³ Ana Bê, “Feminism and disability: a cartography of multiplicity”, in *Routledge Handbook of Disability Studies*, Nick Watson, Alan Roulstone and Carol Thomas, eds. (London, Routledge, 2012).

⁴ Dan Goodley and Leslie Swartz, “The place of disability”, in *Disability in the Global South: The Critical Handbook*, Shaun Grech and Karen Soldatic, eds. (Springer, 2016).

⁵ 世卫组织，“通过康复和辅助技术改善被忽视的热带疾病患者的健康和福祉”；世界银行，“尼日利亚的残疾包容：快速评估”；世界银行，“减贫战略对残疾人的重要性”。

为体取得的进展众所周知，但在组织层面，这些组织大多数仍然是为受麻风病影响者服务，而不是由受麻风病影响者组成的；

(c) 麻风病主要存在于全球南方国家，而关于残疾和残疾人权利的全球叙述仍然由来自全球北方的视角所引导。这方面的一个例子是《残疾人权利公约》的起草过程，该过程主要源于全球南方国家发起的一项倡议。然而，由于资源有限，能够参与《公约》条款优先排序和框架制定的组织较多来自全球北方，较少来自全球南方。⁶ 尽管来自全球南方的残疾问题活动人士和学者所做的工作十分丰富，但全球残疾问题处理方法仍以来自全球北方的组织的议程为主导。

8. 根据《残疾人权利公约》第一和第二条，受麻风病影响者应被充分承认为残疾人，不仅因为麻风病造成的身体缺陷和社会对他们的充分参与造成的多重障碍，而且因为出于对麻风病本身的有害成见而产生的歧视。此外，如本报告所示，由于针对麻风病的系统性歧视，许多受影响者家人也经历了社会心理损伤和残疾。

9. 受麻风病影响者一直受到直接和间接的歧视。在法律上和实践中都存在侵犯和践踏人权行为。法律上的歧视一直存在，但根深蒂固和系统性的排斥和边缘化所产生的实质性歧视，显然是受麻风病影响者及其家人始终无法与其他人平等享受权利的主要原因。⁷

10. 特别报告员发现，决策者普遍不承认造成持续歧视的广泛结构性原因，人权政策的制定也存在空白，国家一级的行动仅限于卫生保健领域。此外，她还指出，各国未能履行落实享有能达到的最高标准身心健康的权利这一义务，这是出现大量麻风病相关身体缺陷者的根源。⁸

11. 不是麻风病本身，而是基于有害成见的标签，破坏了被诊断患有麻风病者的社会地位。但是，生物医学也起到了决定性作用，它将麻风病视为一种与现代计划相对立的疾病，与现代国家将要清除的结构性落后划等号。主张需要隔离受麻风病影响者的生物医学观念虽然已被否定，但这一观念继续影响着国家法律和法规框架，涉及行动自由、在政治和社会生活中的参与、家庭生活、工作规章以及移民和签证条例等诸多领域。特别报告员找出了 100 多项歧视受麻风病影响者的现行法律。⁹

三. 医学模式

12. 麻风病虽然可以治愈，但如果不及早发现和治疗，会对皮肤、神经、四肢和眼睛造成不可逆转的损害，导致残废、失明、感官功能缺失、慢性创伤和神经性疼痛。与麻风病有关的缺陷主要是神经损伤所致，神经损伤可能发生在治疗之前

⁶ Paul Harpur and Michael Ashley Stein, “The U.N. Convention on the Rights of Persons with Disabilities and the Global South”, *Yale Journal of International Law*, vol. 47, No. 1 (2022).

⁷ 见经济、社会及文化权利委员会第 20 号一般性意见(2009 年)。

⁸ A/HRC/50/35。

⁹ A/76/148。

和治疗期间，以及细菌治愈之后。麻风病所致缺陷的一个独特特点是可预防性，而预防的决定性因素是获得早期诊断和治疗。

13. 世卫组织全球麻风病战略包含一个评估和衡量麻风病相关缺陷的分级系统。¹⁰ 该系统虽然使用“残疾”一词，但它只衡量身体缺陷，这助长了对麻风病相关残疾的误解，并导致错误的政策和做法。世卫组织使用的分级系统包括：0 级，即无缺陷；1 级，即手、眼或脚部感觉缺失；2 级，即可见缺陷。从本质上讲，这是一种狭义的医学方法，它误用了“残疾”一词。

14. 全球麻风病战略的长期愿景包括零感染、零疾病、零残疾、零耻辱和零歧视。2030 年的全球目标之一是将每百万人中 2 级残疾新病例的比率降低 90%。同样，这一目标是要通过一个纯粹基于医学方法的战略来实现，该战略没有承认残疾是缺陷与态度和环境障碍之间相互作用的结果。

15. 医学方法的局限性显而易见。例如，由于系统性的歧视，大多数受麻风病影响者在非正规经济部门工作，依靠不可靠的散工，收入低，工作条件也不安全。对许多受麻风病影响者而言，艰难的体力劳动是维持生计的日常现实，而这种劳动可能加重与神经损伤有关的身体缺陷。身体缺陷、歧视和体面工作机会不平等之间的相互关系表明，医学方法只注重身体缺陷，忽视了重要的社会经济因素，产生了负面影响决策的误解，从而导致受麻风病影响者被致残。

16. 由于冠状病毒病(COVID-19)大流行对麻风病检测带来了巨大影响，¹¹ 因此在大流行病暴发前收集的数据更为可靠。2019 年，在 118 个国家共发现 202 256 例新病例。94 个国家共有 10 816 例新病例(包括 370 例儿童)在诊断时呈现不可逆转的身体缺陷——这表明诊断已晚。受影响的儿童人数可能会高得多，因为一些国家没有报告儿童在诊断时呈现不可逆转身体缺陷的数据。此外，根据世卫组织的资料，在缺乏可核实数据的情况下，估计有 300 万至 400 万人因麻风病而带有可见的缺陷。¹²

17. 世卫组织全球优先行动国家是根据一项综合指数确定的，该指数使用了患病率、新病例发现、女童比例以及诊断时不可逆转的身体缺陷等参数。世卫组织的 23 个全球优先国家是安哥拉、孟加拉国、巴西、科摩罗、科特迪瓦、刚果民主共和国、埃及、埃塞俄比亚、密克罗尼西亚联邦、印度、印度尼西亚、基里巴斯、马达加斯加、莫桑比克、缅甸、尼泊尔、尼日利亚、菲律宾、索马里、南苏丹、斯里兰卡、苏丹和坦桑尼亚联合共和国。必须指出的是，麻风病也影响到不属于世卫组织 23 个全球优先国家的其他国家，特别是南美洲、非洲和亚洲国家。

18. 对世卫组织 23 个全球优先国家过去五年来被诊断存在已不可逆转身体缺陷的人数变化的分析表明，这一数字的下降速度明显缓慢。仍有许多人被诊断存在已经不可逆转的缺陷，而且，在完成对麻风病感染的细菌治疗后，显然没有努力

¹⁰ 世卫组织，“实现零麻风病：2021-2030 年全球麻风病(汉森氏病)战略”。

¹¹ [A/HRC/47/29](#)。

¹² 世卫组织，“实现零麻风病”。

监测从医疗保健服务机构出院后缺陷的变化情况，也没有努力提供康复服务，正如特别报告员以前所记录的那样。¹³

四. 国家法律和法规框架

19. 在世卫组织麻风病防治行动全球优先国家中，除南苏丹外，其余 22 个国家已批准或加入《残疾人权利公约》。但这些缔约国中有相当多的国家尚未签署、批准或加入《任择议定书》，其中包括科摩罗、埃及、埃塞俄比亚、印度、印度尼西亚、基里巴斯、马达加斯加、密克罗尼西亚联邦、缅甸、菲律宾、索马里和斯里兰卡。

20. 这种情况阻碍了残疾人获得《公民及政治权利国际公约》第二条第三款规定的有效补救和赔偿的权利。这一权利在后来人权事务委员会关于《公约》缔约国的一般法律义务的性质的第 31 号一般性意见(2004 年)中得以明确，因为《残疾人权利公约任择议定书》规定残疾人权利委员会有权接受个人和集体关于《公约》缔约国侵犯人权行为的申诉并进行相关调查。

21. 大多数已批准或加入《残疾人权利公约》的世卫组织全球麻风病防治行动优先国家都承认残疾人的平等权利，无论是通过宪法规范、国家法律还是政策作出这种承认。尽管如此，虽然其中一些国家已经制定了符合残疾的社会模式和《公约》规定的法律和法规框架，但其他国家在制定本国规定时仍然凭借医学化办法对待残疾问题。极少数国家在本国法律和法规框架中明确提到麻风病是一个正式承认的与残疾有关的类别。特别报告员敦促正在起草或颁布关于保护残疾人权利的新立法的有关国家明确提及受麻风病影响者有权享受这些权利。孟加拉国就是一个例子，该国有大量罹患麻风病和麻风病相关残疾的人，目前正在努力颁布一项反歧视法案。

22. 15 个存在令人关切的麻风病问题的国家由政府 and 民间社会组织为本报告目的提交了更详细的资料，这些资料证实，在为保护、促进和实现残疾人权利而制定的国家法律和法规框架中，对麻风病的提及有限。以下是存在令人关切的麻风病问题并正式确认麻风病为残疾相关类别的国家的几个例子。

23. 巴西是麻风病相对发病率最高的国家，该国已批准《残疾人权利公约》及其《任择议定书》。然而，值得注意的是，巴西通过第 6.949 号法令，赋予了《公约》及其《任择议定书》宪法规范的价值。此外，第 13.146/2015 号法律，即《巴西包容法》，纳入了作为《公约》核心的残疾的社会模式。该法充分涉及无障碍、通用设计、辅助技术、通信、合理便利、独立生活和扶助等问题。第 8213/1991 号和第 13146/2015 号法律也规定了残疾人的康复权利和包容性劳动权利。虽然这些法律中没有明确提到麻风病，但巴西通过第 9010/1995 号法律确立了关键的反歧视立法，该法将“麻风病”一词改为“汉森氏病”(承认《公约》第八条所述陈规定型观念与歧视之间的关系)，确认强迫隔离受麻风病影响者的国家政策(1920 年

¹³ A/HRC/50/35。

代至 1980 年代实行)所造成的损害,确立了一项根据第 11520/2007 号法律提供物质赔偿的行政方案。

24. 在哥伦比亚,《宪法》第 47 条规定,国家有责任实行一项帮助有身体、感官和心理缺陷者康复和融入社会的政策。颁布了多项保护残疾人的法律。2013 年制定了一项关于残疾和社会包容的国家公共政策。重要判例法规定禁止使用贬损性词语提及残疾人。还具体颁布了若干法律,特别是第 380/1997 号法律,规定向生活贫困的受麻风病影响者和因麻风病而有身体缺陷的人提供社会保障福利。

25. 印度是麻风病绝对发病率最高的国家,该国为保护残疾人的权利制定了重要的法律和法规框架,包括:2016 年《残疾人权利法》;2017 年《精神卫生保健法》;2000 年《自闭症、脑瘫、智力迟钝和多重残疾患者福利全国信托法》;1992 年《印度康复理事会法》;2006 年《国家残疾人政策》;2014 年《印度国家精神卫生政策》。其中,《残疾人权利法》保障以下权利:平等和不受歧视权;社区生活权;免受残忍和不人道待遇;免遭虐待、暴力和剥削;在危险、武装冲突、人道主义紧急情况和自然灾害情况下得到平等保护和安全;与住所和家庭有关的权利;生殖权利;无障碍投票;司法救助。该法还承认各种类型的状况为残疾。受麻风病影响者被列入“麻风病已治愈者”类别。根据规定的定义,麻风病已治愈者被细分为三种类型的有缺陷者。然而,正如名称所示,只有已完成细菌治疗的人才被承认为麻风病已治愈者。已治愈者和未治愈者之间的这种区别使那些尚未确诊和正在接受治疗的人完全得不到该法的保护,这些人可能同样容易或更容易遭受污名化和歧视。另一个令人关切的问题是,该法在确立一个基准残疾人类别(其身体缺陷程度必须为 40%或更高)时在很大程度上参照了医学模式,这是由政府医院指定的医疗委员会决定的。达到这一标准的人有权获得残疾证书、抚恤金、财务支助、教育机构和工作场所的保留名额以及其他福利。其他未达到 40%标准的人则被排除在社会保护之外。

26. 印度尼西亚与印度和巴西相加占全球麻风病病例的 79%,印度尼西亚于 2016 年颁布了关于残疾人的第 8 号法律。这项法律保障残疾人广泛的政治、公民、经济、社会和文化权利,规定改善残疾人获得福利和其他相关服务的机会,并推动政府与残疾人组织就决策、预算编制、规划和提供合理便利等事项进行沟通。法律在界定身体残疾者时明确提到麻风病,尽管其中的定义在很大程度上依赖于医学模式。

27. 尼泊尔《宪法》第 18 条规定平等权是一项基本权利,禁止任何基于身体状况或残疾的歧视。《刑法》也禁止对残疾人的歧视。2017 年《残疾人权利法》规定,残疾人有权充分享受不受歧视权、受保护权、参政权、参与决策权、建立代表性组织权、获得服务权、诉诸司法权和社会保障权等权利。该法将残疾分为 10 类,并明确承认因麻风病而产生的残疾。

28. 在一些存在麻风病的国家,现行的宪法规范、立法、方案和战略为保护有麻风病相关缺陷和残疾者的权利创造了有利条件。尽管如此,受麻风病影响者自身的组织和为受麻风病影响者服务的组织为本报告目的提交的资料表明,在执行和

落实这类框架方面存在重大挑战，上述规范、立法、方案和战略的内容也存在重大问题。

五. 残疾人权利的障碍

29. 为了说明这些困难和问题，特别报告员介绍了受麻风病影响者在获得残疾人权利方面所面临的挑战，特别是在那些已经提到建立了确认受麻风病影响者有权享受残疾人权利的法律和法规框架的国家。

30. 在孟加拉国，残疾的定义本身就构成了一个严重障碍，使受麻风病影响者难以获得国家服务和福利。无形的身体缺陷以及因麻风病受歧视所造成的社会心理损伤不被承认为残疾，这使许多人享受不到社会保护和福利。民间社会组织还报告了严重的地理和信息障碍，提到三级医疗卫生机构的服务范围以及康复和辅助器具的提供都很有限，公务员和服务提供者对麻风病相关缺陷和残疾也缺乏认识。这些组织还提到，受麻风病影响的妇女的精神健康面临更大的风险。因麻风病而离婚或分居的情况很多，对妇女的影响尤其大。基于麻风病的污名化也阻碍了人们获得就业和职业培训机会。为应对 COVID-19 疫情引发的危机而采取的措施虽然包容了残疾人，却忽略了受麻风病影响者。

31. 在巴西，获得残疾人权利和福利的机会取决于对身体缺陷的医疗评估。大多数在公共卫生系统工作的医生没有作好诊断麻风病相关缺陷的准备。这可能导致人们被剥夺社会保护福利，而他们的可见缺陷或无形缺陷可能严重限制他们的活动和工作能力。据报告，官僚程序方面的困难也是获得残疾人权利的障碍，因为这些程序不能及时向有需要的人作出反应。关于卫生保健工作人员对受麻风病影响者进行污名化的报告也很常见，这种污名化使人们认识不到受麻风病影响者有权享受残疾人权利，特别是社会保护和福利，因为获得这些权利必须有医疗证明。第 11520 号法律第 4 条规定全面康复，并确保法律规定的特别养恤金受益人免费获得矫正装置、假肢和其他辅助器具和技术。然而，相关条款尚未转化为实际规管，受麻风病影响者明显没有充分获得上述服务以及关键物资，如辅助器具、润滑眼药水、保暖手套、矫形器、假肢和特制鞋。

32. 在哥伦比亚，麻风病与根深蒂固的有害成见和错误的陈规定型观念、贫困、偏远和农村地区居民的地理障碍等问题交集，成为阻碍受麻风病影响者享受残疾相关社会保护的主要障碍。特别报告员还收到令人担忧的报告说，公务员和服务提供者在向受麻风病影响者发放残疾津贴方面存在不良做法，这可能表明对弱势群体滥用权力，存在体制化腐败现象。

33. 在印度开展工作的民间社会组织也提出同样的问题，即麻风病与根深蒂固的有害成见和错误的陈规定型观念、贫困以及偏远和农村地区居民的地理障碍之间的交集。这些组织还提到信息障碍，特别是生活在农村地区的人们所面临的信息障碍，他们没有机会获得权利和享受应享福利；由于国家和国家以下各级政府机构系统内缺乏可行的信息传播机制，使这些障碍更加严重。还观察到机构服务提供方面的重大问题，包括公务员和服务提供者的知识和能力欠缺。还报告了各种

官僚和行政障碍，特别是在获得残疾证书方面的障碍。关于公共就业配额制度，由于资源严重不足，导致那些更脆弱的人被排除在外。还有报告指出，在获得政府金融机构的生计贷款、住房计划和结婚补助金方面也存在障碍。另一个重大障碍在于国家法律中对残疾的定义。虽然 2016 年《残疾人权利法》将受麻风病影响者纳入法律管辖范围，但有关条款存在两个主要问题，阻碍了为受麻风病影响者有效保障该法规定的这些权利。第一，将具体残疾定义限制于麻风病已治愈者，排除了很大一部分可能有麻风病相关缺陷但尚未治愈麻风病的人。第二，计算残疾百分比的方式(只有 40%或以上的残疾才能获得残疾相关福利)没有充分考虑到感官功能缺失和其他重要的无形缺陷，这往往导致受麻风病影响者无法获得残疾证书。评分等级忽略了神经损伤这一重要方面，神经损伤会导致感官功能部分或完全丧失，并有可能引起动态变化，造成进一步的可见缺陷。该国有 100 多项歧视受麻风病影响者的法律——特别报告员已经讨论过这一问题。¹⁴ 最后，《残疾人权利法》第 3(3)节所载的不歧视条款存在一个重大问题，该条款内容如下：“不得以残疾为由歧视残疾人，除非证明被质疑的作为或不作为是实现合法目的的相称手段。”该法律及其执行条例均未界定什么是“合法目的”或“相称手段”，加上现实中人们对麻风病残疾持有消极态度和看法，并且缺乏认识，这成为人们就什么是合法目的作出决定的依据。该分节未能以明确的措辞规定根据《残疾人权利法》保护免受歧视的目标，而是使这一目标完全失效。因此，必须废除该法第 3 条，插入一个不歧视分节，该分节应符合消除对妇女歧视委员会关于妇女的难民地位、庇护、国籍和无国籍状态与性别相关方面的第 32 号一般性建议(2014 年)和关于暂行特别措施的第 25 号一般性建议(2004 年)以及经济、社会及文化权利委员会关于经济、社会和文化权利方面不歧视的第 20 号一般性意见(2009 年)中详述的关于特别和平权措施的处理意见。

34. 民间社会组织还提到，在印度尼西亚，麻风病与根深蒂固的有害成见和错误的陈规定型观念、贫困以及偏远和农村地区居民的地理障碍之间的交集，是阻碍受麻风病影响者获得残疾人权利的突出障碍。这些组织指出，受麻风病影响者享受与残疾有关的保护和福利仍然非常有限，对受麻风病影响者的污名化是一个主要障碍，需要采取针对麻风病的平权措施。这些组织提供的例子包括就业机会，特别是在食品生产和服务领域，这一领域对受麻风病影响者有限制，但对残疾人开放，这在印度尼西亚是一个非常普遍的创收机会。受麻风病影响者在医疗保健服务中被视为麻风病患者，在单独的麻风病室接受治疗，即使他们目前的疾病与麻风病无关。而麻风病室通常位于医疗保健中心的后面。为有视力障碍、听力障碍和行动障碍的人提供了合理便利，但没有为受麻风病影响者的特殊需要提供便利，而这些特殊需要往往是污名化所造成的。例如，受麻风病影响者不愿意去地区普通医院，因为他们以前曾受到卫生保健工作者的歧视。他们以前在麻风病医院感到被接受和得到良好待遇，但在普通医院则不然。因此，由于现在他们只能选择在地区普通医院接受治疗，他们在入院方面需要帮助，必须确保医院接受他们并且有适当的能力为他们提供治疗。法定的健康保险公司还应提供特别帮助，

¹⁴ A/76/148。

满足受麻风病影响者的需要。健康保险公司认为，受麻风病影响者的伤口与糖尿病病人的伤口没有什么不同，但是，受麻风病影响者与糖尿病创伤患者不同的是，他们不能去当地的创伤治疗机构，因为那里不接受他们。当他们被告知在家里疗伤时，他们往往做不到，因为他们生活贫困，必须工作。民间社会组织还提请注意麻风病所致身体缺陷的可预防性，并为那些因享有能达到的最高标准身心健康的权利、包括麻风病及早诊断和及时治疗的权利未得到保障而致不可逆转的身体缺陷的人，要求有效的补救措施。

35. 在尼泊尔，2017 年《残疾人法》对残疾人作出了全面定义，但在实践中，有感官功能缺陷者要获得残疾证仍然面临许多困难。此外，因麻风病被污名化而造成的社会心理损伤和残疾在事实上未得到承认。据报告还存在信息障碍，受麻风病影响者对自己的权利以及如何伸张这些权利缺乏认识。该国存在的一个重大缺口是收集麻风病相关残疾数据。为本报告提交资料的民间社会组织说，在 2021 年人口普查的筹备期间，讨论中包括了几个残疾人群体，在普查前和普查后都征求了他们的意见。然而，受麻风病影响者组织的代表没有被邀请参加，因此他们的具体情况未得到适当考虑。总体而言，与其他残疾人组织相比，受麻风病影响者及其代表组织参与决策的程度仍然较低。最后，尼泊尔尚未废除《民法典》中针对受麻风病影响者的歧视性规范。

36. 重要的是，本文所述的困难和问题并不是这些国家所特有的，而是反映了生活在其他国家的人们共同面临的不被承认和受排斥的常见模式，这就要求对法律和法规框架以及执行这些框架的行政程序进行审查。虽然大多数存在麻风病相关问题的国家都制定了法律和法规框架，原则上承认麻风病造成的可见缺陷，但有关评估和确认无形缺陷和社会心理损伤、残疾作为缺陷与社会限制之间的相互作用、有效获得残疾相关福利、获得有效补救和赔偿的权利、消除歧视性的法律和法规框架、消除有害成见以及保护前麻风病人聚居地居民权利的措施等问题仍未解决。在本质上，残疾人权利似乎仅限于社会保护，而关于谁有权或无权获得这种保护的决定在很大程度上仍然由医疗工作人员掌握。

37. 上述情况综合反映了对残疾人和受麻风病影响者的家长式态度，而国际人权法规定促进积极的公民意识和创造包容多样性的有利环境，正是为了改变这种态度。重要的是，《残疾人权利公约》明确指出，国家的义务不仅是不歧视，还包括采取一切必要步骤，消除障碍，促进有利环境，保障残疾人与其他人平等享有机会的权利。毫无疑问，系统性的变革所需要的不只是现有国家法律和法规框架所规定的内容。

38. 另一个令人关切的问题是，很少有国家建立了监测《公约》和有关残疾问题的国家法律和法规框架执行情况的机制。监测机制，加上适当的预算分配和透明的问责程序，对于执行国际和国家人权法至关重要。这对落实参与权也同样重要，特别是对历来被边缘化的群体而言，这些群体在结构上被剥夺了在自由社会的民主建设中参与公共事务和捍卫自身利益的机会。

六. 为什么包容性参与很重要

39. 《残疾人权利公约》的核心是参与权。这项权利隐含在《公约》的序言中，其中确认残疾人对其社区的全面福祉和多样性作出的和可能作出的宝贵贡献，并确认个人的自主和自立，包括自由作出自己的选择，对残疾人至关重要。出于同样的考虑，序言中指出，《公约》将大有助于在发展中国家和发达国家改变残疾人在社会上的严重不利处境，促使残疾人有平等机会参与公民、政治、经济、社会和文化生活。第三条第(三)项提到参与权，规定让残疾人充分和有效地参与和融入社会；第四条第三款规定，残疾人及其代表组织应参与为实施公约而拟订和施行立法和政策的工作以及涉及残疾人问题的其他决策过程；第二十九和三十条进一步阐述了这一点。

40. 《公约》承认残疾人并非整齐划一，残疾人的多样性得到承认，这对于指导各国确保所有残疾人群体参与制定和执行与他们有关的立法和政策以及参与相关决策进程至关重要。只有经历具体缺陷和残疾的人，才最有能力确定对他们有影响的确切障碍和风险，说出他们的需求，并帮助找到解决方案。社区积累了关于其领地和人民的务实的知识，这有助于提高国家对相关问题作出反应的效率。尽管如此，参与往往只存在于话语中，很少付诸实践。为了使参与切实有效，而不仅仅是象征性的，需要在各国实施《公约》的框架中优先考虑有关承认和获得的问题以及这两方面存在的障碍。

41. 一些民间社会组织报告说，受麻风病影响者及其代表组织在与他们有关的机构事务以及为残疾人服务的伞式组织中的参与有限。毫无疑问，在受麻风病影响者及其家人充分切实参与方面存在着许多系统性障碍。这些障碍包括：体制化的歧视；文盲和低学历；法律障碍；行政程序和要求存在障碍；所提供的信息无法获取和无法理解；物理和环境障碍；缺乏克服结构性不利条件的扶助机制，这些不利条件体现于社会经济和教育地位不平等和不公平。

42. 根据《公约》，各国有义务积极促进有利的环境，确保平等、表达自由保障、无障碍、程序便利和提供扶助。无障碍是实现参与权的一个不可或缺的条件，它涉及信息、通信、基础设施和交通。为了促进受麻风病影响者及其家人的参与，各国必须查明并消除任何法律障碍以及任何体制化的歧视性做法。可能还需要采取暂行特别措施，保障在参与公共事务方面事实上的平等，这一点在消除对妇女歧视委员会关于妇女参与政治和公共生活的第 23 号一般性建议(1997 年)中得到认可。

43. 特别报告员按照其工作方法，在编写本报告时，就自我认同和残疾等问题征求了受麻风病影响者及其家人的意见。他们的经历和需求表明，保护残疾人权利的现有法律和法规框架存在局限性，因此，确保残疾人参与制定和执行与自己有关的立法和政策以及参与相关决策进程意义重大。

44. 23 个国家(多民族玻利维亚国、巴西、哥伦比亚、加纳、印度、印度尼西亚、伊朗伊斯兰共和国、肯尼亚、摩洛哥、缅甸、尼泊尔、尼日利亚、巴布亚新几内亚、巴拉圭、秘鲁、菲律宾、葡萄牙、塞内加尔、所罗门群岛、东帝汶、大不列

颠及北爱尔兰联合王国、美利坚合众国和赞比亚)共 195 人对为本报告设计的在线问卷作了答复。这些国家大多数是麻风病流行国家。答复者中共有 43%为受麻风病影响妇女, 27%为受麻风病影响男子, 10%为受麻风病影响者的女性家人, 6%为受麻风病影响者的男性家人, 14%归类为“其他”(其中 60%是受麻风病影响者组织或残疾人组织的成员, 40%是卫生保健专业人员)。195 名答复者中, 58%是受麻风病影响者组织或残疾人组织的成员。

45. 在被问及是否自认为是残疾人时, 对调查表作出答复的受麻风病影响者特定群体中有 74%的人回答为肯定, 受麻风病影响者家人中也有 30%回答为肯定。在认为自己是残疾人的受麻风病影响者中, 共有 23%提到自己脚有缺陷, 23%提到自己手有缺陷, 19%提到自己四肢和皮肤麻木, 11%描述了可见的缺陷, 8%提到行动能力缺陷, 7%提到视力障碍, 6%提到感官功能缺失, 3%提到截肢。重要的是, 在受麻风病影响者家人中, 有 43%提到罹患精神疾病。

46. 值得注意的是, 虽然大多数受麻风病影响者(74%)认为自己是残疾人, 但其他人却不这么认为。关于承认受麻风病影响者及其家人为残疾人的讨论, 对任何固定的残疾定义以及“残疾”与“非残疾”之间的二分法提出了挑战。承认流动、复杂和不断变化的身份, 不仅是避免任何排斥的关键, 也是防止任何违反人民自我认同权给人贴标签的做法的关键。

47. 正如《残疾人权利公约》所确认的那样, 残疾人不是一个整齐划一的群体, 而是一个内部非常多样化的群体, 受麻风病影响者及其家人的情况正是如此。《公约》序言的核心是流动性, 其中申明残疾是一个演变中的概念。然而, “残疾”和“非残疾”的二元定义不承认残疾是人们生活中一种动态和演变的经历, 而这种定义在很大程度上占主导地位。

48. 《公约》第一条申明, 残疾人包括肢体、精神、智力或感官有长期损伤的人, 这些损伤与各种障碍相互作用, 可能阻碍残疾人在与他人平等的基础上充分和切实地参与社会, 因此《公约》的定义并未限制对任何人的覆盖。这一定义适用于因麻风病而遭受污名化和歧视、所以认为自己是社会心理残疾者的受麻风病影响者家人。

49. 当被问及人们生活中哪些日常活动更具挑战性时, 对调查表作出答复的受麻风病影响者特定群体中有 26%的人提到行动不便问题; 19%提到个人日常活动, 如洗澡和更衣; 18%提到厨房; 14%提到上班、干重活和工作方面的困难; 11%提到拿住和捡拾物品; 12%提到家务活动。然而, 其中 54%的人没有得到任何扶助或国家福利, 73%的受麻风病影响者家人也没有得到任何扶助或国家福利。

50. 在受麻风病影响者中, 共有 36%的人提到医生不承认他们为残疾人是获得残疾相关保护的一个障碍, 32%的人说他们不知道有任何可能的福利, 另有 32%的人抱怨没有任何福利。残疾评估的医疗管辖权和缺乏信息问题似乎是获得残疾相关社会保护的主要障碍。

51. 总共有 61%的受麻风病影响者报告曾因缺陷而受到歧视, 57%的受麻风病影响者家人也是如此。特别报告员广泛记录了基于麻风病的歧视, 包括人际暴力、

结构性暴力和体制化暴力，还详细记录了针对受麻风病影响妇女和儿童的具体歧视模式。¹⁵

52. 特别报告员认为，必须在本报告中表明，残疾人不仅是一个多样化的群体，他们的问题和需求也可能不同于其他残疾人，这就突出表明承认多样性和与所有残疾人群体协商的重要性。以下是涉及合理便利、去机构化以及体制化和结构性歧视和暴力对家人的致残性影响等问题的具体例子：

(a) 如前所述，大多数受麻风病影响者被挤出正规经济部门，陷入贫困和极端贫困。其中大多数人在非正规经济部门工作，被系统地剥夺了体面工作和社会保护权利，在社会对话和其他决策进程中也不能发声。他们从事的活动主要是小买卖、务农、打鱼和其他体力活动。虽然《残疾人权利公约》第二条所述以及《公约》关于工作场所的第二十七条所规定的合理便利可能不是国家的义务(除非涉及公共就业)，而是雇主的义务，但国家仍有责任为在所有生产部门和工作安排中提供合理便利创造条件。在这个意义上，国家应该有义务建立机制，确保为自营职业者以及从事农业、畜牧业、渔业和其他体力劳动的人提供合理便利，许多曾患麻风病者就是从事这类体力劳动。曾患麻风病者在享有受教育权方面面临若干障碍，这迫使他们从事体力劳动，但由于麻风病造成的神经损伤，体力劳动可能会加重身体缺陷和慢性疼痛。重要的是，妇女承担大部分无酬照护工作和家务劳动，她们往往缺乏休息时间、自我照顾和辅助器具，而这些对她们的福祉至关重要。因此，获得合理便利的权利应被纳入相关政府方案，例如与性别平等、农业和农村居民有关的方案的主流。此外，提供合理便利不仅应考虑到与麻风病有关的可见身体缺陷，而还应考虑到无形缺陷，如疼痛或感官功能缺失，以及与污名化有关的社会心理残疾；

(b) 大多数被强行隔离到全球各地所谓麻风病人聚居地(世界上有近 2 000 个这样的聚居地)的人及其后代对他们曾经被隔离居住的土地没有财产权，这种情况加剧了贫困。值得注意的是，对许多人而言，这些地方已经成为他们的家，也是他们后代的家。因此，《残疾人权利公约》第十九条应根据消除对受麻风病影响者及其家人的歧视的原则和准则中的准则 5 来解释。该项准则申明，国家应促进受麻风病影响者及其家人享有与其他人相同的权利，让他们充分融入和参与社区，还应根据曾因国家政策而被强行隔离的受麻风病影响者及其家人的意愿，允许他们继续居住在已成为自己的家的地方。国家还应改善这些地方的生活条件。特别报告员收到一些令人担忧的报告，说前麻风病人聚居地发生了强迫迁离的情况。这些聚居地应按照《经济社会文化权利国际公约》第十一条的规定得到住房权保护，土地和财产应得到规管，根据受麻风病影响者及其家人的意愿，保障他们的财产所有权；

(c) 对许多受麻风病影响者家人而言，基于麻风病的歧视严重影响了他们与其他人平等享有机会，污名化也影响了他们的精神健康和福祉。对一些家人而言，他们的人权也因麻风病而同样受到侵犯。被迫与父母分离和与社会隔离的儿童和

¹⁵ [A/HRC/41/47](#)。

家人就是这种情况。在巴西，据报约有 16 000 名儿童因隔离政策而与父母分离；1920 年代至 1980 年代期间，儿童被送往称为防疫疗养院的机构。还有关于非法收养甚至处决的报告。¹⁶ 由于这些侵犯权利行为，这些人当中的许多人目前无法获得适当生活水准和经济自主，许多人患有社会心理障碍和残疾，妨碍了他们的康复和融入社会。因此，对他们因生身父母被强制隔离而遭受的损害以及在国家设施中遭受的虐待和暴力，应保证给予补救和赔偿。

七. 术语

53. 享有尊严是一项核心人权原则，其中一个重要因素涉及到人民是否有选择自己如何被识别和被称呼的权能。在反对非人化的斗争中，因麻风病而遭受污名化的人们反对使用歧视性术语和医学术语，而倾向于使用“受麻风病影响者”(人权理事会在第 35/9 号决议中采用了这一术语)来指代正在接受麻风病治疗的人和已治愈麻风病的人。人民组织的代表采用了这一表述，这被视为走向自我认同的重要一步。然而，最近的发展促使人民组织越来越多地使用“曾患麻风病者”这一替代术语，并走向完全拒绝使用“麻风病”一词，而选择“汉森氏病”一词。特别报告员在调查问卷中列入了两个关于术语的问题，仅由受麻风病影响者回答。总共有 82% 的答复者倾向于使用“汉森氏病”这样的术语，66% 的答复者更愿意使用“受汉森氏病影响者”这一表述，相比之下，34% 的答复者倾向于使用“曾患汉森氏病者”。这些调查结果虽然不能得出明确的结论，但无疑表明，绝大多数人更倾向于使用“汉森氏病”而不是“麻风病”，同时也表明需要在国家一级以及在世卫组织内部就术语问题进行更广泛的讨论。

八. 结论和建议

54. 在国家一级拟订承认残疾人平等的规范方面取得了众所周知的进展，但各国必须开展更多工作，以有效执行《残疾人权利公约》的规定，因为在实践中，这些规范的执行仍然沿袭了家长式做法，这种做法基本上无法促进系统性变革。同样，对残疾人多样性的认识有限，国家决策过程中忽视了更边缘化的残疾人群体，如受麻风病影响者及其家人。以下各方面问题需要决策者给予更多关注：残疾的定义和评估；消除阻碍获得权利的体制化和体制外障碍；贫困与残疾之间的关系；提供补救和赔偿；制定具体措施，适当分配预算，以促进积极和参与性公民意识。

55. 为促进各国制定和执行包容麻风病的残疾问题法律和政策，特别报告员建议各国通过和执行下列措施。

56. 总体而言，各国应：

¹⁶ Pedro Pulzatto Peruzzo and others, “Contribuição para o relatório temático da relatora especial das Nações Unidas para a eliminação da discriminação contra as pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares ao Conselho de Direitos Humanos da ONU”, *Revista de Direitos Humanos e Desenvolvimento Social*, vol. 2 (2021).

(a) 如尚未批准《残疾人权利公约》及其《任择议定书》，应予以批准；

(b) 建立一个促进和监测《公约》执行工作的框架，承认受麻风病影响者及其家人为患多种残疾的人，并适当遵循消除对受麻风病影响者及其家人的歧视的原则和准则，将其作为路线图，针对系统性和结构性侵犯受麻风病影响者及其家人人权的具体背景，阐明具有法律约束力的国际人权文书的规范内容。

(c) 采用符合《公约》的残疾概念，保证对权利持有人的承认不取决于医疗标准和评估，而是基于承认歧视的致残性影响、结合自我认同并顾及人们经历和身份的复杂性和流动性的包容性标准；审查获得残疾人权利和福利的行政程序，并保证这些程序无障碍；确保受麻风病影响者、其家人和代表组织充分参与这一改革。

57. 在平等和不歧视方面，各国应：

(a) 审查、修订、撤销或废除国家和国家以下各级政府中歧视受麻风病影响者并使其无法与其他人享有同等权利的一切法律、法规、条例、决议和政策；

(b) 充分确保受麻风病影响者及其家人的公民权利和政治权利，包括拥有国民身份证、选举和参选以及担任公职；根据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，作为纠正历史和结构性不利因素的手段，委员会在该建议中申明，暂行特别措施的延续时间应根据处理具体问题的效果而定，不应预先确定；确保与受麻风病影响者、其家人和代表组织协商确定平权措施；确保平权措施带有具体目标和关键业绩指标，以及有效的执行机制和补救办法；

(c) 禁止基于麻风病的歧视，将这一禁令的范围扩大到私人 and 公共领域，并建立包容性和无障碍的受害者支助服务，从而加强对受麻风病影响者及其家人的保护，使其免遭暴力和虐待；

(d) 承认和保障被强迫在麻风病人聚居地隔离的受麻风病影响者的住房和财产权，并确保第二代和第三代家庭成员享有同样的权利。

58. 在提高认识和获得信息方面，各国应：

(a) 增进社会各阶层，包括在国家行政管理不同领域(特别是医疗卫生、教育、劳动和司法领域)工作的国家官员和公务员以及私营部门人员对关于麻风病的最新科学证据以及受麻风病影响者及其家人的不受歧视权和平等权的了解；

(b) 实施提高认识方案，这些方案需考虑到文化、语言、性别、年龄和残疾状况，并与受麻风病影响者组织密切合作制定，以确保可获得性和有效性；消除数字鸿沟造成的障碍，投资于社区媒体，以便触及尽可能多的人；提高社区领袖、传统领袖和疗法术士、宗教领袖、当地药剂师以及学校教师对麻风病的认识，让他们进一步参与提高认识活动；加强受麻风病影响者及其家人作为权利持有人的积极形象；

(c) 将消除对受麻风病影响者及其家人的歧视的原则和准则、《残疾人权利公约》及其《任择议定书》以及旨在执行这些文书的国家法律和法规框架翻译成当地语言，以无障碍形式广泛传播。

59. 在卫生保健和康复方面，各国应：

(a) 加强全民健康覆盖，通过公共服务确保农村和城市地区普遍享有健康保障，这些公共服务应在文化上适当、敏感对待性别问题、对老年人友好、对残疾人友好；在残疾人人权模式以及消除对受麻风病影响者及其家人的歧视的原则和准则方面建设卫生保健工作人员的能力；

(b) 受麻风病影响者及其家人适应训练和康复方案；保障受麻风病影响者及其家人能够获得以基于康复的模式提供的精神卫生保健服务，这类服务应符合道德、尊重他人、文化上适当、敏感对待性别问题并增强个人权能；免费提供用于保护的辅助器具和便利日常生活活动的辅助器具；与受麻风病影响者组织合作，加强同伴咨询和基于家庭的咨询；向受麻风病影响者家人提供咨询和支助。

60. 在体面工作和就业方面，各国应：防止和处理在工作场所对受麻风病影响者及其家人的歧视；采取顾及性别平等的方式实施《残疾人权利公约》第二十七条，消除性别与残疾的交集，确认残疾妇女有权获得包容性教育、职业培训、体面工作和同工同酬；保障受麻风病影响者及其家人从非正规经济部门向正规经济部门过渡，并向在非正规经济部门工作的残疾人有组织群体，包括受麻风病影响者有组织群体开放社会对话；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和合理便利的权利；承认与麻风病有关的可见身体缺陷，以提供合理便利，并承认各种无形缺陷，如疼痛或感官功能缺失等，以及与污名化有关的社会心理残疾。

61. 在社会保护方面，各国应：审查社会保护的资格要求，确保有无形缺陷和社会心理损伤的人以及生活贫困的残疾人能够获得社会保护，同时承认残疾涉及的额外费用；确保受麻风病影响者普遍享有基本收入。

62. 在保障诉诸司法权和有效补救权方面，各国应：确保建立无障碍机制，以便就侵犯权利行为提出申诉，并确保法律程序包括为残疾人、包括有无形缺陷和社会心理损伤的人提供敏感对待性别问题和适龄的便利；就麻风病相关歧视为公职人员和司法人员提供培训和提高认识活动，并就如何提出申诉和诉诸司法向受麻风病影响者组织提供培训和提高认识活动；根据关于促进和保护人权的国家机构的地位的原则(巴黎原则)，建立一个独立机制，监测《残疾人权利公约》的执行情况，同时建立一个协商机制，与包括受麻风病影响者、其家人及其代表组织在内的残疾人进行有系统的协商。

63. 在数据收集方面，各国应：确保在与残疾有关的数据收集工作中充分承认受麻风病影响者及其家人，数据收集还应包括不仅按人口、环境、社会经济和文化变量分类，而且按国际人权法承认的各种歧视理由分类，并尊重参与和隐私原则；保证与受麻风病影响者组织密切合作，分析和传播所有部门的分类数据。

64. 特别报告员还建议政府间机构将麻风病作为个案研究，填补残疾与贫困之间关系的证据空白；按照人权模式审查麻风病相关残疾的定义；承认残疾人的多样性；确保政府间机构和人权监测机制在处理残疾相关问题时将麻风病包括在内。
