



人权理事会

第三十八届会议

2018年6月18日至7月6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

消除对麻风病患者及其家人的歧视问题特别报告员的报告*

秘书处的说明

秘书处谨向人权理事会转交消除对麻风病患者及其家人的歧视问题特别报告员 Alice Cruz 根据理事会第 35/9 号决议编写的报告。特别报告员在报告中概述了自己在未来三年中的愿景、优先事项及工作方法。

* 本报告逾期提交，以反映最新动态。



消除对麻风病患者及其家人的歧视问题特别报告员的报告

目录

	页次
一. 导言.....	3
二. 麻风.....	3
A. 麻风可治愈	3
B. 治疗与痊愈的差距	4
C. 流行病与人权	4
三. 从隔离到人权的漫长道路	6
A. 数千年的践踏与侵犯人权	6
B. 麻风是现代疾病	7
C. 污辱与歧视医疗化的失败	10
四. 构建任务	12
A. 背景.....	12
B. 任务.....	12
C. 愿景.....	13
D. 方法学	15
E. 人权文书与标准.....	16
F. 优先任务	17
五. 结论.....	18

一. 导言

1. 人权理事会第 35/9 号决议规定了消除对麻风病患者及其家人的歧视问题特别报告员的任务。理事会在决议中确认，世界各地的麻风病患者及其家人在作为平等成员参与社会方面继续面临多重歧视和广泛障碍，包括受隔离和歧视以及人权遭到侵犯和践踏。通过该决议是为了加大力度消除对麻风病患者及其家人一切形式的偏见与歧视，并促进有利于他们融入和参与的政策。
2. 决议责成特别报告员自理事会第三十八届会议起每年向理事会提交报告。决议通过后，理事会任命 Alice Cruz 为该任务的第一个负责人，自 2017 年 11 月 1 日开始履职。特别报告员在本报告中介绍麻风，并详述她未来三年的愿景、优先事项和工作方法。

二. 麻风

A. 麻风可治愈

3. 麻风也称韩森氏病，是由麻风杆菌引起的一种慢性传染病。麻风潜伏期长，症状可能在感染后 2 到 20 年出现，从新生儿期到老年都可发病。麻风主要侵犯皮肤、周围神经、上呼吸道黏膜表面和眼睛。¹
4. 麻风虽具有高传染性疾病的社會表征，但传染性并不强，接触过麻风的人多数(近 95%)不会患病。事实上，多数人对麻风天然免疫。麻风的传播机制尚不明确，但多在与未经治疗的麻风病患密切接触和频繁接触期间通过口鼻飞沫传播。²
5. 麻风用多种药物结合治疗可以治愈，即所谓联合化疗。仅用一种药物治疗麻风可能导致耐药性。多种药物的结合取决于麻风类型。最重要的药物是利福平，两种麻风 (少菌型和多菌型)的治疗都需用到。世界卫生组织(世卫组织) 1995 年以来免费提供联合化疗。2000 年之前，联合化疗由日本财团捐赠；之后由诺华公司捐赠，并将继续由该公司捐赠至 2020 年。2000 年，在全球实现了消灭作为公共卫生问题的麻风病的目标(定义为登记患病率低于每万人 1 例)。³
6. 但全球消灭作为公共卫生问题的麻风却可能隐藏一个现实情况：仍有高流行国家，一国之内也有高流行病区。过去三十年中麻风流行大幅下降并不意味着麻风的消失。实际上传播仍在继续。
7. 污辱与歧视仍是消灭麻风的重大障碍，主要利益攸关方就这一事实已形成共识。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，并注意到消除对麻风病患者及其家人的歧视的原则和准则(A/HRC/15/30,

¹ 见 www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/leprosy.

² 同上。

³ 同上。

附件)。世卫组织 2016 年通过了《2016-2020 年全球麻风病战略》，战略依托三大支柱，其中支柱三是制止歧视并促进包容。⁴

B. 治疗与痊愈的差距

8. 尽管麻风可治愈，但若不及早发现治疗，可对皮肤、神经、四肢和眼睛造成永久损害，导致畸形、失明、感觉丧失、慢性伤口和神经病理性疼痛。⁵

9. 麻风所致残障的一个特性⁶是可预防，这有赖于获得早期诊断、治疗与高质量护理。但延误诊断十分常见。另外，作为一个公共卫生问题的麻风病在全球被消灭却也导致了诊断与治疗专业知识的流失。最后，提供针对神经损坏(导致麻风相关残障的主因)的高质量治疗仍有待实现。⁷

10. 麻风无疑是被忽视的疾病，并且基础和临床研究资金不足，因此目前用于治疗麻风反应(导致神经损坏进而造成残障的主因)的主要是类固醇和沙利度胺，尽管后者导致严重医源效应的风险较高。⁸

11. 获得早期诊断的体制障碍和体制外障碍、卫生服务机构和医务工作者缺乏医学专业知识、药物医源效应严重，导致众多麻风病人表示，完成联合化疗后，即便宣布治愈，他们自己并不感觉已痊愈。⁹

12. 少有其他疾病像麻风一样，医学的治愈和现象学体验的痊愈差距如此之大。这种差距根源于健康与疾病问题的社会媒介因素及社会决定因素，其中污辱与歧视作用关键。

C. 流行病与人权

13. 2016 年，145 个国家向卫生组织通报了 214,783 例新病例。通报麻风病例绝对和相对数量最高的是印度、巴西和印度尼西亚。根据一套指标(包括流行率、新病例的发现和女性、儿童与二级残疾¹⁰病例的比例)判断，22 个国家的流行情况仍然堪忧，被列为全球麻风监控重点国家。2016 年新病例超过 1,000 例的国家有：孟加拉国、巴西、刚果民主共和国、埃塞俄比亚、印度、印度尼西亚、马达

⁴ 世卫组织东南亚区域办事处，《2016-2020 年全球麻风病战略：加速实现无麻风世界》(2016 年，新德里)。

⁵ 见 www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/leprosy。

⁶ 本报告中，特别报告员使用“impairments”(残障)一词指功能丧失或麻风病患者健康受损，“disability”(残疾)指社会对麻风病相关残障的歧视与排斥的反应。区分的依据是特别报告员在工作中遵循的残疾的社会模型。

⁷ 世卫组织东南亚区域办事处，《2016-2020 年全球麻风病战略：加速实现无麻风世界——业务手册》(2016 年，新德里)，p.5-6。

⁸ Alice Cruz, “Leprosy as a multilayered biosocial phenomenon: the comparison of institutional responses and illness narratives of an endemic disease in Brazil and an imported disease in Portugal”, *Clinics in Dermatology*, vol. 34, No. 1 (2016), pp. 16–23.

⁹ 同上。

¹⁰ 二级残疾指明显残障。《全球麻风规划》所用分级系统为：“零级”，无残障；“一级”，手、眼或足部感觉丧失；“二级”，明显残障。

加斯加、莫桑比克、缅甸、尼泊尔、尼日利亚和菲律宾。流行国家中，麻风主要影响较贫困社区和地区。¹¹

14. 此外，麻风流行减少后产生了新挑战，例如已经消灭麻风的国家外国人病例增加。2016年，23个国家通报了328例外国人病例。¹²

15. 最后，全球通报的病例数并不准确，世界多处有很多病例因在获得麻风相关诊断治疗方面存在的体制障碍和体制外障碍而未得到通报。很多人仍在接受麻风治疗，并且很多人身患麻风所致残障或社会排斥所致残疾。该数字也未涵盖受影响个人的家庭成员，他们同样遭受了麻风相关的污辱与歧视。

16. 联合化疗推出三十年来，病例数大幅下降(从1980年代中期的逾500万例降至2016年末的少于200,000例)，但新发现病例的趋势未见重大变化。最近，新病例数有所增加，通报数量从2015年的210,758例增至2016年的214,783例。¹³这说明：

17. 首先，以流行率全面评估麻风的发展未必可靠，因为联合化疗发现之前，病人不得不多年甚至终身接受治疗。联合化疗推出后，治疗时间大幅缩短。2000年以来，治疗时间缩短至多菌型病人12个月、少菌型病人6个月。少菌型病人可能未计入年度流行记录，因此未纳入统计。通报新病例方面亦有差距，尤其是低收入国家，这些国家缺乏先进的卫生服务体系，这种条件下更有可能产生较高的麻风患病率。¹⁴

18. 其次，数据显示，停止麻风传播需要加大努力。除上述专业知识流失之外，有必要在当前关于健康问题之社会决定因素的讨论与包容型发展的背景下重新定义麻风病。麻风的传播不仅取决于生物因素，也取决于社会决定因素，包括获得卫生、清洁水与教育等，这些都是公共卫生计划尚未解决的问题。

19. 2016年报告的214,783例新病例中，12,437例是二级残疾，也就是明显残障。如上文所述，麻风所致残障可预防，其发病率说明，诊断与高质量治疗之间存在滞后，总之就是在人人享有可达到的最高标准的健康的基本权利方面出现延误。有这种情况的国家未能履行尊重、保护和实现该权利的义务。

20. 2016年12,437例新通报病例中，约281例是残障儿童。儿童麻风新病例在新病例总数中占8.9%，比例之高令人汗颜。这说明社会脆弱性是麻风传播与流行的关键因素。另外，受麻风影响的妇女总体报告率低仍是严重关切。¹⁵这说明了多种环境下妇女的脆弱性及卫生服务获得不足，尤其是在较贫困社区。国家内部和世界范围内弱势群体的人权持续受到侵犯也是与麻风传染病相关联的因素。

¹¹ 世卫组织东南亚区域办事处，《2016-2020年全球麻风战略——业务手册》，p.2。

¹² 世卫组织，《流行病疫情周报》，No.35 (92)(2017)，pp.501-520。

¹³ 同上。

¹⁴ Claudio Guedes Salgado and others, “Are leprosy case numbers reliable?”, *Lancet*, vol. 18, No. 2 (February 2018), pp. 135–137.

¹⁵ 卫生组织，《流行病疫情周报》。

三. 从隔离到人权的漫长道路

A. 数千年的践踏与侵犯人权

21. 麻风数千年来一直与无数妇女、男子和儿童人权的践踏和侵犯相关联，但承认这是对人权的侵犯则是新近的发展。

22. 有人或许认为，这种侵犯的根源是，麻风事实上在相当长时期内是一种不可治愈、导致畸形和残疾的疾病，导致一种恐惧和排斥的自动反应。

23. 但这种功能主义的认知方式没有看到，很多社会不认为麻风是可传播的疾病。¹⁶ 此外，19 世纪末传染病学成为解释麻风传播的实用主义范式时还没有任何科学证据，而麻风病人一律被标签化地视为可耻并受到孤立。因此，功能主义的方式最终必定怪罪受到污辱和歧视的人，而并不质疑施加污辱和歧视的人。

24. 宗教和意识形态信念、文化习俗与误区在不同历史时期和地区助长了对麻风病人的歧视。某些文化规范为将麻风视为可耻和有害社会秩序提供了有利条件。¹⁷

25. 麻风在社会观念中成为可耻与毁损的象征，从而不再只是一种疾病。它成为一种符号，一种强大的象征，代表一切应孤立的事物，无论是被说成对罪恶举止、¹⁸ 违规行为、¹⁹ 过往犯罪²⁰ 的惩罚，还是归因于社会构建的劣等种族之观念²¹ 等。

26. 麻风病患者在历史上一向被剥夺公民权利、政治权利、经济、社会和文化权利。受麻风影响的妇女、男子和儿童不仅尊严被夺去，连人性也得不到承认，如今很多环境下仍然如此。麻风病人常被说成相当于在公民权利上背叛了死刑，有这种说法并非巧合。他们一直遭受着：污辱言语；隔离；与家人分离，在家中分离；与子女分离；无人照料；生存无着落；无处栖身；无法受教育；无权拥有财产；婚姻受阻；生儿育女受阻；行动自由受限；无权参与社区、公共与政治生活；身心侵犯与暴力；强制住院；强迫绝育；体制所致噤声与隐形；从历史中抹去。

¹⁶ Silathan Sermrittirong and Wim H. Van Brakel, “Stigma in leprosy: concepts, causes and determinants”, *Leprosy Review*, vol. 85, No. 1 (2014), pp. 36–47.

¹⁷ Mary Douglas, “Witchcraft and leprosy: two strategies of exclusion”, *Man*, vol. 26 (1991), pp. 723–736.

¹⁸ Gilbert Lewis, “A lesson from Leviticus: leprosy”, *Man*, vol. 22, No. 4 (1987), pp. 593–612.

¹⁹ Emilio M. Fernández, *Fantasma de la sociedad medieval: enfermedad, peste, muerte* (Valladolid, University of Valladolid, 2004).

²⁰ Sermrittirong and Van Brakel, “Stigma in leprosy”.

²¹ Ron Edmond, *Leprosy and Empire: A Medical and Cultural History* (Cambridge, Cambridge University Press, 2006); Zachary Gussow and George S. Tracy, “The use of archival materials in the analysis and interpretation of field data: a case study in the institutionalization of the myth of leprosy as ‘leper’”, *American Anthropologist*, vol. 73, No. 3 (1971), pp. 695–709, and “The phenomenon of leprosy stigma in the continental United States”, *Leprosy Review*, vol. 63 (1972), pp. 85–93.

27. 麻风被用作一种隐喻，在公共和私人空间导致了妖魔化。这种污辱的效应不仅限制麻风病患者参与社会，也波及他们的家人。而我们的想象中，这种情况已不复存在，是遥远的过去，是一个静物，永远与我们无关。

28. 这种环境令麻风病患者及其家人在家中、社区和社会中以及立法和司法机构中继续面临无休止的污辱与歧视。

29. 认为消灭麻风就能解决污辱与歧视的问题是狭隘的方法，说明人们不仅对污辱与歧视、而且对历史动态的认识何其有限。已消灭的疾病可能再现，污辱与歧视随之重现。一些重现外国人麻风病例的国家就出现了这种情况，而专业知识的流失导致了延误诊断。这种延误强化了传播链及随之而来的污辱与歧视做法。

B. 麻风是现代疾病

30. 麻风确实是一种古老的疾病，其病原体麻风杆菌不仅古老而且未发生重大变化。²² 但这并不意味着麻风是过去的疾病或残余。

31. 麻风是当代疾病，与社会经济、公民和政治脆弱性密切相关。过去三十年中麻风流行大幅减少，但仍存在：(a) 发病和传播率较高并且令人担忧；(b) 晚期诊断比例高；(c) 报告率低；(d) 新生挑战，例如不再具备麻风诊治专业知识的国家外国人病例增加，导致传播增加。

32. 此外，有关麻风的立法多为现代立法。麻风的当代社会表征源自传统迷思、宗教信念和对传染病的现代认知的复杂交叉。

33. 直到 19 世纪末，麻风一直病因不明。1873 年，挪威人韩森发现了耐酸杆菌麻风杆菌及其病原体。这一突破令麻风得以医疗化，从道德问题转为医疗问题。这也是麻风现代史的里程碑，这个现代史有若干转折点，引起各种不同的国家政策和公共卫生政策，也引起不同的社会体验和歧视做法。

麻风现代史第一个时期(1873-1948 年)

34. 麻风现代史第一个时期始于韩森的发现，这一发现引起了欧洲的专家和政府 1879 年对麻风采取的统一应对。应对的依据是对传染病的一致认识 (通过人体接触、特别是触碰传播的疾病)，认为这是麻风的传播机制。²³ 但这种认识并无证据，因为麻风杆菌不可能活体或试管培养。基于这种一致认识，加之麻风被称为“帝国的险境”，²⁴ 需要设立卫生界限²⁵ 以防麻风大规模入侵²⁶ 核心国

²² 见 <https://1drv.ms/b/s!ApNa7GHD7siggyE3a-EjQN5N83XWQg>;
<https://1drv.ms/b/s!ApNa7GHD7sighf4wL5kqb-xONmO2vg>;
<https://1drv.ms/b/s!ApNa7GHD7siggu1iUbSjy45Oq5CoRw>.

²³ *Mittheilungen und Verhandlungen der internationalen wissenschaftlichen Leprosy-Conferenz zu Berlin im October 1897* (Berlin, Verlag von August Hirschwald, 1898).

²⁴ Tony Gould, *A Disease Apart: Leprosy in the Modern World* (New York, St. Martin's Press, 2005).

²⁵ S. Shubada Pandya, "The First International Leprosy Conference, Berlin, 1897: the politics of segregation", *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, vol. 10, No. 1 (2003), pp. 161–177.

²⁶ Zeferino Falcão, *A lepra em Portugal* (Lisbon, Royal Academy of Science, 1900).

家，形成了麻风病人需要防护隔离的一般认识。随后麻风病院在全球设立。1948年，麻风专家摒弃了强制住院政策。²⁷但这种政策在一些国家持续到20世纪末，甚至至今仍见于一些国家的立法。

35. 19世纪末以来，全球设立了数千所麻风病院，其中很多是实行麻风病人强制住院的国家官方政策的结果，其他则是国家无官方政策的情况下麻风病人社会边缘化的结果。²⁸

36. 隔离剥夺了麻风病人的公民权利和政治权利，病人通常早年即与家人和社区分离。1923年，同样的政策被用于麻风病人的子女。²⁹儿童出生即被强行与父母分开，很多儿童也远离了自己的社区。防护宣传也是这种政策的一部分，宣传的目的是警告公众，接触麻风病人有危险。1924年，向新成立的国联发出建议，促请国联引导监管麻风病人流动和禁止病人前往外国。³⁰

37. 从未有任何科学证据支持麻风病人防护隔离，但隔离是普遍政策。这种政策将现代麻风描述为“可怖的”疾病，在世界各处散播污名。目前歧视的国家立法多产生于这一时期。

麻风现代史第二个时期(1948-1981年)

38. 麻风现代史第二个时期始于1943年，北美的Guy Faget医生发现一种药物，治疗麻风有一定效果，但需长期使用且医源效应严重。³¹达普颂治疗麻风的效果令政策由强制隔离转向由普通卫生服务分担的政策。这一时期，世卫组织借助联合国儿童基金会的资助³²领导了当时称为消灭麻风的工作。³³新政策还呼吁各国修订歧视立法，称这些立法有碍消灭麻风。³⁴这一时期，麻风病区首次发出呼声，要求承认麻风病人的尊严和权利。这些努力近半个世纪才获认可。但本着国际初级保健会议的精神(阿拉木图，1978年)，麻风问题逐渐纳入健康权。

²⁷ International Leprosy Congress, *Memoria del V Congreso Internacional de la Lepra. Celebrado en la Habana, Cuba del 3 al 11 de Abril de 1948. Organizado por el gobierno de la República de Cuba con la colaboración de la Asociación Internacional de la Lepra* (Havana, Editorial Cenit, 1949).

²⁸ 全球仍有数千处麻风病区。很多受影响者及其子孙仍居住在这些病区。

²⁹ Émile Marchoux, *III Conférence Internationale de la Lèpre. Strasbourg, 28 au 31 juillet 1923: communications et débats* (Paris, Bailli ère et fils, 1924).

³⁰ 同上。

³¹ G.H. Faget and others, “La prominetrapia de la lepra: estudios en progreso”, *International Journal of Leprosy and other Mycobacterial Diseases*, vol. 11, No. 1 (1943), pp. 52–62.

³² Michel F. Lechat, “The saga of dapsone”, in *Multidrug Therapy against Leprosy: Development and Implementation over the Past 25 years*, H. Sansarricq, ed. (Geneva, WHO, 2004), pp. 1–7.

³³ WHO, “Editorial: information and comments on development of international leprosy activities”, *WHO Chronicle*, vol. 14, No. 1 (1960), pp. 3–39.

³⁴ Frans Hemerijckx, “Social aspects of leprosy problem with reference to countries with high leprosy endemicity: epidemiology and control of leprosy”, in *Transactions of the VIIth International Congress of Leprology. Tokyo, November 1958. Held Under the Joint Sponsorship of the International Leprosy Association; Tofu Kyokai (Japanese Leprosy Foundation)* (Tokyo, Tofu Kyokai, 1959), pp. 442–447.

麻风现代史第三个时期(1981-2010 年)

39. 麻风现代史第三个时期始于谢珀德发现培养麻风杆菌活体的技术。³⁵ 该技术证明了达普颂的原发性耐药。由于达普颂的原发性耐药可能影响整体麻风规划, 1981 年, 卫生组织专家组开发了多药疗法(达普颂和利福平——有效治疗结核病的药物——用于所有病人, 多菌型病人再加氯法齐明)。

40. 1986 年之后开始大力扩展提供联合化疗。1986 年至 1990 年, 联合化疗的覆盖从 1%增至 40%。³⁶ 1991 年, 世界卫生大会通过了关于 2000 年消灭作为公共卫生问题的麻风病的 WHA44.9 号决议(消灭的定义是登记患病率低于每万人 1 例)。2000 年底, 全球麻风流行降至患病率低于每万人 1 例。2001 年 5 月, 卫生组织宣布, 全球消灭了作为公共卫生问题的麻风病。³⁷ 当时人们充满希望, 全体麻风界都相信, 大规模提供联合化疗不仅将消灭麻风, 也将消灭随之而来的污辱与歧视。

41. 减少麻风流行取得了重大成果, 然而传播和新病例发现的趋势并未按照预期发展。日益明显的是, 麻风发病率与卫生的社会决定因素相关, 不能单靠药品化³⁸ 方针解决。污辱与歧视也阻碍着人们获得诊治和充分享有公民权利、政治权利、经济、社会和文化权利。

42. 因此, 21 世纪最初十年, 主要利益攸关方日益认识到, 污辱与歧视妨碍诊断与治疗(麻风专家早在 1984 年在新德里就已明确指出这一点)。³⁹ 随后, 这十年中, 证据显示, 麻风是生物社会现象。承认麻风仍是当代社会的医学和社会问题之后, 需要以跨部门方针解决, 这种方针仍有待在麻风规划中进一步探讨和实施。

43. 21 世纪最初十年以两大历史突破收尾。首先, 2010 年, 卫生组织出台了麻风病人参与麻风服务指南, 承认麻风病人是有力的变化推动者。其次, 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, 并注意到人权理事会咨询委员会制定的消除对麻风病患者及其家人的歧视的原则和准则。自此, 麻风作为深刻的人权问题在全球得到承认。

44. 全球消灭了作为公共卫生问题的麻风病之后, 麻风被忽视和遗忘的状况反而固化。正因为如此, 21 世纪初麻风诊治专业知识十分欠缺; 用于基础、临床和运用研究和解决麻风的医学和社会维度的资金减少。

³⁵ Lechat, “The saga of dapsone”, pp. 1–7.

³⁶ D. Daumerie, “Implementation of MDT: successive steps”, in *Multidrug Therapy against Leprosy: Development and Implementation over the Past 25 years*, H. Sansarricq, ed. (Geneva, WHO, 2004), pp. 45–67.

³⁷ H. Sansarricq, “The study group”, *Multidrug Therapy against Leprosy: Development and Implementation over the Past 25 years*, H. Sansarricq, ed. (Geneva, WHO, 2004), pp. 31–44.

³⁸ João Biehl, *Will to Live: AIDS Therapies and the Politics of Survival* (Princeton and Oxford, Princeton University Press, 2007).

³⁹ D.S. Chaudhury, “Global leprosy control: impact of new ideas and priorities”, in *XII International Leprosy Congress. Proceedings* (New Delhi, Printaid, 1984), pp. 858–860.

C. 污辱与歧视医疗化的失败

麻风相关歧视的重新社会化

45. 21 世纪第二个十年的重要事件是，承认污辱与歧视的医疗化(认为提供医学治疗和传播关于疾病的医学知识就可消除污辱与歧视)不足以消除麻风病人以往所受根深蒂固的社会、政治、经济和文化歧视。这种歧视重复制造机会不平等和获取国家提供的货物与服务的不平等，与社区、社会和家庭生活隔离，给麻风病人造成严重伤害和痛苦。

46. 对狭义的所谓健康相关污名采取的医学化干预办法大多基于“不当的因果关系论断”⁴⁰ 而非基于证据。另外它们模块化的方式没有把握问题的多重维度。联合化疗改善麻风病人的生活及麻风病的公共形象的突破效果不可否认，但歧视仍然存在。

47. 务必将基于麻风的污辱与歧视重新社会化，⁴¹ 结合背景环境，作为独立的社会、经济、政治和文化问题处理。污辱与歧视相互加强。污辱产生歧视，歧视反过来强化污辱，令麻风病人陷入劣势循环。

48. 有必要分析麻风如何与其他社会脆弱性相互交叉。历史上造成麻风病人无法同等参与社会的各种不平等中，麻风相关的污辱只是冰山一角⁴²。基于麻风的歧视是多重歧视，与社会脆弱性成正比。

49. 然而，尽管麻风病患者及其家人持续遭受的体制化歧视和结构性歧视已得到承认，但目前评估歧视所用指标大多依据医学模型。必须借鉴残疾的社会模型方面的进步开发新工具，这样或许可以发现社会如何为麻风病人充分融入构建障碍以及如何攻克这些障碍。

50. 基于麻风的歧视是体制化的、公共的、医源的、附属的和多层次的歧视，必须结合社会、经济、政治和文化背景加以认识。为有效应对歧视，有必要发现歧视产生并显现的社会环境。基于麻风的歧视可能发生在：(a) 宏观层面：国家(法律、判例、公共政策)；(b) 中间层面：货物与服务，例如卫生服务、教育、工作机会与监管；(c) 微观层面：社区和/或家庭生活。

体制化与结构性歧视

51. 法律教条本身没有承认法律条文与法律实践之间的差距。歧视的法律和政策并非排斥麻风病人的唯一原因，已经认可的权利得不到有效落实也是原因，例如获得可达到的最高标准的健康、教育与公正的权利。能否享受权利取决于体制外因素，例如教育水平、正规劳动力市场的融入或排斥情况、性别不平等和种族歧视。麻风病人普遍的脆弱性令法律条文与法律实践之间的差距严重扩大。

⁴⁰ A. Castro and P. Farmer, “Understanding and addressing AIDS-related stigma: from anthropological theory to clinical practice in Haiti”, *American Journal of Public Health*, vol. 95, No. 1 (2005), pp. 53–59.

⁴¹ Richard Parker and Peter Aggleton, “HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action”, *Social Science and Medicine*, vol. 57, No. 1 (2003), pp. 13–24.

⁴² Castro and Farmer, “Understanding and addressing AIDS-related stigma”, pp.53–59.

52. 世界很多地方仍存在歧视麻风病人的法律。这些法律无视并且不遵守国际人权标准，尤其是《世界人权宣言》，国际人权两公约和随后的人权文书规定的歧视原则。

53. 2016 年，9 个国家向世卫组织通报称存在歧视麻风病人的法律。⁴³ 国际防麻风病协会联合会开展的一项调查发现，20 多个国家存在歧视的法律，涵盖隔离、移民、婚姻、选举、公共交通、就业和住房领域，侵犯公民权利、政治权利、经济、社会和文化权利。调查显示，这些被发现带有歧视的法律 50% 仍具有效力和/或状态未知，仅 8% 正在审查；52% 来自亚洲地区，8% 来自欧洲和北美，7% 来自非洲，2% 来自大洋洲。这些法律事关：隔离与分离(29%)；移民(16%)；婚姻与离婚(10%)；就业与选举(6%)；公共交通(5%)；居留(2%)。很多法律产生于 19 世纪末 20 世纪初，但也有一些是 20 世纪末和 21 世纪最初十年新近产生的。⁴⁴

54. 起草小组在提交消除对麻风病患者及其家人的歧视的原则和准则执行情况咨询委员会的进度报告⁴⁵中也尝试摸清歧视法律与做法的情况，以便评估原则和准则在不同国家的执行情况。但该报告所依据的来自流行国家的信息有重大缺陷，因为答复多数来自麻风问题不大的国家。起草小组承认，很多国家仍存在歧视的法律与政策，剥夺了麻风病人的基本公民权利和政治权利。小组还支持更彻底审查上述法律与政策，以做出积极改变。小组还提出，这样的问题或许不限于麻风流行国家，可能也存在于将麻风视为过去的疾病的国家。起草小组指出了妨碍麻风病人享有经济、社会和文化权利的歧视做法，例如基于麻风的离婚带有强烈的性别偏见，受麻风影响儿童无法上学和接受教育等。最后，起草小组认为，执行原则和准则的国家计划仍有待发展；目前的执行水平尚不能令人满意。

55. 法律、判例和公共政策之外，歧视还真实存在于一些国家的行政管理中，主要是卫生服务、教育和国家福利领域，同时波及体制外领域，例如工作场所、婚姻及社区和家庭生活。歧视麻风病人十分普遍，体现为排斥性的人际关系，导致分隔食物、空间、家庭和工作相关的物品，并且不准触碰麻风病人，而触觉是人类在社会交往和相互承认中使用的最基本的感觉之一。这种多层次歧视通常导致严重抑郁及自我隔离，其结果就是自我孤立和自我排斥以及精神疾患多发。⁴⁶

56. 不只是麻风病人受到污辱和歧视，他们的家人同样受到连带污名的影响。连带污名也可能影响照料者，⁴⁷但家麻风病人家庭成员遭受的歧视最为严重。很多社会文化中，病人全家人都遭到歧视，污辱与歧视甚至可以影响二到三代人。

⁴³ 卫生组织，《流行病疫情周报》。

⁴⁴ 见 <https://www.ilepfederation.org/wp-content/uploads/2017/03/Table-discriminatory-laws-2March2017.pdf>。

⁴⁵ 参阅 www.ohchr.org/EN/HRBodies/HRC/AdvisoryCommittee/Pages/Leprosy.aspx。

⁴⁶ 见 <https://www.ilepfederation.org/news-item/why-we-must-talk-about-leprosy-stigma-and-mental-health/>。

⁴⁷ M. Dako-Gyeke, “Courtesy stigma: a concealed consternation among caregivers of people affected by leprosy”, *Social Science and Medicine* (January 2018), pp. 190–196.

四. 构建任务

A. 背景

57. 2010 年，大会通过了具有里程碑意义的第 65/215 号决议，并注意到消除对麻风病患者及其家人的歧视的原则和准则，从而将麻风定为人权问题，并强调应将麻风病患者及其家人作为有尊严的个人对待，他们应根据习惯国际法、相关公约和国家宪法与法律享有所有人权和基本自由。

58. 决议及原则和准则之前，人权理事会第 8/13 和第 12/7 号决议形成了一份报告和一套原则和准则草案。理事会第 15/10 号决议表示欢迎原则和准则草案，并请大会酌情审议消除对麻风病患者及其家人的歧视问题，包括推行原则和准则的可能方式。

59. 2015 年 6 月，理事会通过了第 29/5 号决议，责成咨询委员会开展一项研究以审查原则和准则的执行情况，并提交一份报告，在报告中为广泛传播以及更有效执行原则和准则提出实际建议。

60. 进度报告并未详细评估流行国家执行原则和准则的情况，但建议在联合国系统内设立后续机制，监测并报告进展，同时鼓励各国和其他相关行为方按原则和准则的规定行事。

61. 2017 年 6 月，理事会通过了第 35/9 号决议，规定了消除对麻风病患者及其家人的歧视问题特别报告员的任务。理事会呼吁各国和所有相关利益攸关方与特别报告员合作，协助其完成任务；还请秘书长和联合国人权事务高级专员向特别报告员提供切实履行任务所需的人力、技术和财政资源；最后鼓励高级专员和特别报告员与各国和有关国际组织及非政府组织合作，举办与麻风病相关的歧视问题研讨会，以广泛传播原则和准则，同时确保麻风病患者的实质参与。

B. 任务

62. 理事会决定任命一名消除对麻风病患者及其家人的歧视问题特别报告员，任期三年，任务如下：

(a) 跟踪和报告各国为有效执行消除对麻风病患者及其家人的歧视的原则和准则所取得的进展和采取的措施，以促进在世界所有地区实现麻风病患者及其家人享有人权，并就此向人权理事会提出建议；

(b) 与各国和其他相关利益攸关方，包括联合国机构、专门机构、基金(会)和计(规)划署特别是世界卫生组织、其它政府间组织、区域人权机制、国家人权机构和非政府组织开展对话和协商，确定、交流和推广有关实现麻风病患者及其家人的权利和有关他们作为平等成员参与社会的良好做法，以实现无麻风病的世界；

(c) 提高对麻风病患者及其家人的权利的认识，抵制妨碍麻风病患者及其家人享有人权和基本自由及与他人平等参与社会的污名、偏见和有害的传统习俗和信仰；

(d) 从人权理事会第三十八届会议起，每年向理事会提交报告。

63. 特别报告员称赞设立这个任务，认为在处理最为边缘化、最受遗忘的人群所受多重歧视与暴力方面是一个重要的里程碑。为履行理事会内这一新任务，特别报告员将找出有效推进麻风病患者及其家人权利的关键领域。为有效履行任务的职责，特别报告员将借助各国、伙伴和其他利益攸关方，特别是民间社会和麻风病人组织的支持。

C. 愿景

交叉与平权行动

64. 麻风相关的歧视是多重、多层歧视，有充足证据显示，麻风一般与其他可能遭受压制、边缘化、排斥和暴力的认同标签交叉。最常与麻风交叉的社会条件和身份有：性别；族裔和/或种族；年龄；残疾；移徙；贫困。

65. 事实上，交叉是深入理解麻风相关歧视的关键。交叉的概念来自女权主义理论和政治。其起源是需要通过同时涵盖性别和种族的分析理解黑人妇女所受歧视。交叉不是相加。因此，不同类别不是累积，而是动态相关，这种动态必定有一个特定的支配体系作为背景。⁴⁸ 也就是说，交叉指不同轴线在特定历史环境下交叉产生的多种效应。还说明，社会生活的不同维度不可人为分割为单纯的现象。⁴⁹ 这在实际上意味着麻风相关的歧视以不同方式影响着个人，取决于这个人的社会地位和资本。

66. 在承认麻风与其他压制和暴力的社会现象交叉的基础上处理麻风相关歧视，并不等于将麻风问题笼统归入社会不均、不平等和不公正的大图景。这样只会反而加重麻风病患者及其家人的被忽视，从而强化他们遭受的歧视和结构暴力。

67. 在承认麻风与其他压制和暴力的社会现象交叉的基础上处理麻风相关歧视，意味着产生深入分析和知识，结合背景对社会文化领域的交叉进行解读，并开发更准确有效的工具。交叉是分析的关键，但行动方法必须来自其他工具。

68. 鉴于麻风病患者及其家人所受歧视的多重性和多层性，一个需要发展和改进的较重要的工具就是平权行动，用以为麻风病患者平衡各种条件，既要确立机会，也要确立成果。

69. 实际上，法律上的形式平等如果认识不到特定群体经历和应付的不同条件，也可能加剧不平等、边缘化和被忽视。物质平等的概念源自对这种差异的承认，目的是对社会现实与做法进行实质分析而不拘泥于法律教条或法律平等的形式分析。⁵⁰

⁴⁸ Patricia Hill Collins, *Black Feminist Thought: Knowledge, Consciousness, and the Politics of Empowerment* (Boston, Unwin Hyman, 1990).

⁴⁹ Avtar Brah and Ann Phoenix, "Ain't I a woman? Revisiting intersectionality", *Journal of International Women's Studies*, vol. 5, No. 3 (2004), pp. 75–86.

⁵⁰ Roxana Arroyo Vargas, "Igualdad un largo camino para las mujeres", in *Igualdad y no discriminación, el reto de la diversidad*, Danilo Caicedo Tapia and Angélica Porras Velasco, eds. (Quito, Ministry of Justice, Human Rights and Religious Affairs, 2010), pp. 421–447.

70. 能带来物质平等的工具之一是平权行动，也就是说，创造保护支持处于结构劣势的特定社会群体的机制或政策，从而实现机会和/或成果平等并为实现真正有效的平等消除障碍。⁵¹ 平权行动措施形式多样，在麻风病患者及其家人所受结构歧视过程中的使用、特点和目标必须视执行措施的背景而定。

脆弱性和跨部门性

71. 如上文所述，麻风不是过去的遗留问题。相反，麻风是当代疾病，与结构脆弱性密切相关。麻风对受影响者的生活仍有严重影响，需要靠国家的能力确保：(a) 卫生服务之获得在功用和文化方面顾及性别；(b) 早期诊断；(c) 治疗期间和之后的优质医护；(d) 满足麻风病人特定需求的社会政策（性别、教育、住房、工作和残疾等方面需求）与获得机会。也就是说，麻风对受影响者生活的影响与受影响者的脆弱性和抗御能力成比例关系。

72. 脆弱性这一概念指个人或群体预备、应对、抵御危险和从中恢复的能力削弱。人们受到危险及麻风相关歧视的影响各异，这无疑是增加脆弱性的因素。但脆弱性也加剧了麻风对受影响者生活的影响。

73. 必须将脆弱性作为政治、经济、社会文化条件认识，而非某一人群的本体特征。也就是说，凡是分析脆弱性，必须区分两个方面，一方面是会削弱个人或群体应对危险之能力的条件，另一方面是通常个人和群体在资源和选择非常有限的情况下仍然发展出的应对危险的多重创造性方式。

74. 生活在脆弱条件中的人本身不应被视为缺乏克服这些条件的能力。实际上，处理脆弱性的政策应考虑到个人和群体如何面对脆弱性。

75. 尽管如此，在重申麻风及麻风相关歧视的影响与受影响者脆弱程度成正比的同时，仍然必须开发评估脆弱性的工具并发展应对手段。

76. 《可持续发展目标》提供的框架就是重要工具之一。这一框架或许将极大有助于发展跨部门治理，避免重复行动，同时提供效率、效果和效力。实际上，《可持续发展目标》的很多行动领域对于解决麻风相关的脆弱性和歧视都十分重要，例如贫困、饥饿、健康与福祉、教育、性别、清洁水和卫生、体面工作和经济增长、减少不平等、可持续的城市与社区。

77. 跨部门性是减少麻风和麻风相关的歧视方面脆弱性的关键。为强化跨部门方针，还应将原则和准则的执行工作与《2030 年可持续发展议程》结合。

78. 麻风在历史上象征着排斥。然而，联合国承认麻风为人权问题结束了历史上这一黑暗篇章。这种承认将增进包容和参与。麻风是跨界问题，可以用作实现可持续发展的一种模型和加强人权的一种标志。尤其是，国际社会、民间社会和其他相关利益攸关方有义务在《2030 年议程》内将麻风病患者及其家庭成员作为重点。如果到 2030 年，麻风病患者及其家人没有落在后面，长久以来影响着一大人群的社会排斥和被忽视问题就真正解决了。

⁵¹ Judith Salgado Álvarez, “Lidiando con la diferencia. Respuestas desde la justicia constitucional ecuatoriana y colombiana”, in *Igualdad y no discriminación, el reto de la diversidad*, Danilo Caicedo Tapia and Angélica Porras Velasco (Quito, Ministry of Justice, Human Rights and Religious Affairs, 2010), pp. 483–546.

参与和常民专门知识

79. 参与是长期消除麻风相关歧视及患者与家庭成员持续融入的关键。
80. 参与具有多个维度，包括代议制民主(选举权、被选举权和担任公职的权利)、参与型民主(政策制订中的拟订、执行、监测与问责)、非政府组织和社区(决策)以及知识社群(参与生产知识)等的元素。
81. 因此，参与不仅限于国家的宏观空间，还与一切人权相关，因为不享有自由、工作、健康、教育、生活有尊严、表达与信息自由等方面权利，就无法参与广义的社会。没有人权的参与只是形式；反之，没有参与的人权也令人生疑。
82. 本报告中参与的含义是：(a) 有同等机会参与和享有公民权利、政治权利、经济、社会和文化权利以及适用情况下的集体权利；⁵² (b) 有权参与可能影响麻风病患者及其家人的生活一切决策进程(例如科研、公共卫生规划、卫生服务、政策制订和集体组织等)；(c) 有权参与可能影响麻风病患者及其家人生活的公共政策拟定、监测、评估与问责机制。
83. 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。麻风病患者发展出的情境知识不同于科学或国家产生的知识。常民知识与科学或国家管理的区别在于，它不将生活分为不同领域，因此能够产生社会、文化、病因和疾病诸方面的协同增效。这一点本身尤其有助于产生亟需的新地貌，或许可籍以勘察麻风与社会因素的交叉。麻风组织贴近社区，因此对受影响者的困难和需求也有第一手了解，这些信息在国家调查中通常无从体现。就此而言，这些组织是健康和平等数据的专家。这种情境知识可以产生不同于一般的证据，正如大众流行病学所示。情境知识也是评估与问责的关键。最后，科研与政策制订设计应顾及麻风病人组织的常民知识。
84. 参与还意味着在公共生活中有主动权。因此，加强麻风病人组织对于让麻风病人及其家庭成员能够在公共空间代表自身至关重要。这些组织也在麻风病人群中推行正面认同。人们具有正面认同后开始改变环境，而且往往效果不错。这十分有助于提高对权利与尊严的认识并改变公众对疾病的认知。最后，参与公共生活是实现结构改变的关键，有助于从排斥性的自动社会反应转向对相似点的同情理解，而这正是承认平等。正因为如此，平权行动与跨部门治理可以创造条件，赋权麻风病人，使他们成为消除麻风相关的污辱与歧视的主导者并确保长期可持续。

D. 方法学

85. 特别报告员执行任务的核心方法学如下。

原则

86. 公民参与：特别报告员将与各国、联合国各机构、基金和方案、民间社会组织及其他相关伙伴接触并定期对话，包括麻风病患者及其家人和代表组织。

⁵² 例如，对于被迫与家人、社区和社会分离的麻风病患者，记忆权可视为一项集体权利。

87. 参与：特别报告员仍将以开放、磋商和参与的原则推动其工作方法，并将大力邀请地方行为方、民间社会活动人士和麻风病人组织参与她的工作。

88. 包容：特别报告员将以包容的方式开展工作，并关注更易受影响麻风相关的歧视的群体，主要是妇女、儿童和麻风病人相关的残疾。

工作方法

89. 年度报告：第 35/9 号决议责成特别报告员向人权理事会提交年度报告，说明履行任务和专题问题的活动。

90. 国别访问：特别报告员将应各国政府邀请进行国别访问，与有关国家一起讨论原则和准则的执行情况、发现良好做法，并提供政策制订和能力建设的技术咨询意见。

91. 沟通：特别报告员将收集、征询信息并与国家等相关利益攸关方交流。

92. 发现与传播良好做法：特别报告员将咨询各国和其他利益攸关方，探讨如何发现和推广消除对麻风病患者及其家人的污辱和歧视的良好做法，并保证他们的基本权利和融入。

93. 建设合作：特别报告员认识到联合国人权条约机构、特别程序任务负责人和普遍定期审议在整体促进人权方面的关键作用，并将发展合作，提高麻风在它们工作中的可见度。特别报告员将与相关行为方和利益攸关方合作，促进提高对麻风病患者及其家人权利的认识，并打击妨碍享有人权和基本自由的污辱、偏见与有害做法和信念。

E. 人权文书与标准

关于消除对麻风病患者及其家人的歧视的原则和准则

94. 人权理事会第 35/9 号决议责成特别报告员监测承认麻风病患者及其家人之基本人权的原则和准则的有效执行。原则和准则鼓励各国促进、保护并确保麻风病患者及其家人充分实现一切人权。

95. 原则和准则虽不具有法律约束力，但符合人权标准，并可加强《世界人权宣言》及其他人权文书作为核心要素规定的不歧视原则。原则和准则提出了措施，要求各国履行自身义务和责任，禁止歧视麻风病患者及其家人并保护、促进和确保他们的人权。此外，原则和准则的内容也秉承了各项人权条约的规定。

96. 由于麻风具有跨界性，特别报告员的工作将遵循相关公约，特别是：《经济、社会及文化权利国际公约》；《消除一切形式种族歧视国际公约》；《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》；《保护所有移徙工人及其家庭成员权利国际公约》。

97. 最后，特别报告员将促进利益攸关方和麻风病患者及其家人使用原则和准则作为权利传播文书、赋权战略、评估研究工具。

监测原则和准则在国家层面的执行情况及各国确保不歧视与充分融入的努力

98. 监测原则和准则的执行情况及各国确保不歧视与落实麻风病患者及其家人的人权的努力需要顾及麻风流行病在全球的多样性。应以流行国家为重点并考虑以下方面：

(a) 区域问责机制 — 现有区域人权保护体系的判例、⁵³ 提出的建议及执行程度；

(b) 国家立法框架、公共政策及参与机制—评估各国应如何逐步实现禁止基于麻风的歧视及保护、促进和落实麻风病患者及其家人的人权，应考察以下方面：

(一) 采取措施，确保规范、管辖和政策制订层面，按原则和准则设定麻风病患者及其家人的权利，并采取措施确保权利的获得；

(二) 采取措施，提高对麻风的认识；

(三) 采取措施，确保麻风病人参与同自身相关的问题的决策进程并跟踪各国执行原则和准则的活动。

99. 还应考察以下方面，以发现良好做法，并提出关于执行原则和准则实用和现实的建议：

(a) 国内宪法性法律与各国根据国际人权法律做出的承诺协调并纳入这些承诺；

(b) 国家反歧视法律的状态及与实现经济社会权利相关的公共政策，以及落实人权和监测公共政策的现有司法与行政补救及公共参与机制；

(c) 国家司法系统，或国内法院如何判决麻风病患者及其家庭成员的权利和自由的相关案件，如何审理与歧视法律以及经济、社会和文化权利的落实相关的案件，以便更好地理解法院和国家判例法如何用作问责机制。

F. 优先任务

100. 由于资源有限，特别报告员提出了她在促进麻风病患者及其家人权利和自由方面认为具有关键意义的两个重点领域。这两个重点在提出前先经过了与麻风领域一些主要利益攸关方⁵⁴ 以及国家非政府组织和麻风病人组织⁵⁵ 的磋商，通过磋商咨询了逾 40 个国家的麻风病患者及其家人。磋商目的是制订一个首先关注以下优先事项的框架：

(a) 落实平等 — 国内法律和实践与国际法律取得一致，并保证有效获得权利，以改变麻风病患者及其家人的结构劣势并为之赋权；

⁵³ 非洲人权和人民权利委员会、美洲人权委员会和美洲人权法院。

⁵⁴ 包括：国际防麻风病协会联合会、日本基金会、笹川卫生纪念基金会、国际麻风病宣教组织、国际融合、尊严和经济发展协会、国际麻风病协会、世卫组织和泛美卫生组织。

⁵⁵ 例如：麻风病感染者重返社会运动、麻风病人自立协会、菲律宾麻风病声援协会、汉达康福协会，以及韩森氏病患者协会联合会。

(b) 承认平等——加强提高认识以消除污辱和偏见，通过鼓励麻风病患者及其家人的公共参与和传播关于图像、语言和内容通用的指南，促进改变社会对他们的看法。

五. 结论

101. 特别报告员认为，任务的设立是历史性的突破，是解决麻风病患者及其家人面临的广泛的体制化与结构歧视的好机会。特别报告员认为，这一突破证明联合国人权体系致力于实现《2030 年可持续发展议程》强调的不让一人落后的目标。

102. 特别报告员按人权理事会第 35/9 号决议赋予的任务履行职责的过程中将格外重视身处更易受麻风相关歧视影响的环境的群体，同时充分考虑各国各地的实际情况。

103. 特别报告员希望与各国、联合国系统(特别是人权机制)、政府间机构、学界和麻风领域主要利益攸关方、民间社会组织和麻风病人组织密切合作，完成自己肩负的使命。特别报告员认为，磋商与对话是自己任务的关键内容，并将酌情提供技术咨询，特别是在能力建设这一消除麻风相关歧视的关键领域。

104. 特别报告员考虑到任务之艰巨及麻风病患者及其家人的期待，呼吁各国、联合国系统、区域实体和主要利益攸关方与她共同努力，为麻风病患者及其家人的生活带来所需的改变，并确保麻风在《2030 年议程》中成为包容的正面象征。
