



人权理事会

第四十一届会议

2019年6月24日至7月12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

属于非人化行为的污名化做法：侵害受麻风病影响的妇女和
儿童的错误陈规定型观念和结构性暴力

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

内容提要

本报告根据人权理事会第 35/9 号决议编写。在报告中，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·克鲁兹重点关注受麻风病影响的妇女和儿童及其家人的情况。特别报告员列出并审视了妇女和儿童易受各种形式歧视的根本原因，并提出了如何消除歧视的建议。



一. 导言

1. 本报告根据人权理事会第 35/9 号决议提交。理事会在该决议中确定了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任务。理事会在该决议中确认，需要特别注意处理对受麻风病影响者及其家人一切形式的歧视，并授权特别报告员向理事会报告各国为有效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所取得的进展和采取的措施(A/HRC/15/30, 附件)。

2. 在第一次报告(A/HRC/38/42)中，特别报告员概述了任务的愿景、优先事项和工作方法。本报告旨在揭示麻风病歧视的多重性质，侧重于妇女和儿童的特殊经历。为了提供全面的描述、推动自下而上的参与并促进未来以证据为重的政策，特别报告员仔细地参考了 600 多项意见。她研究了普遍存在的、将受麻风病影响的妇女和儿童置于交叉弱势和多重歧视环境下的结构性不利因素，确认了这两个群体共有的从属地位，并且拒绝将他们描绘为一个综合性群体。特别报告员列明针对每一群体的具体的侵犯人权行为，同时提出消除依然存在的制度化、结构性和人际歧视的务实和具体步骤。¹

3. 与一些以往划定的特性类别(例如种族、性别或性行为)一样，麻风病(也称为汉森氏病)在各个历史时期都充满了道德、宗教、文化和政治上的含义，因此，它最终成为一个标签，这个标签不断生成和重复生成一个遭受极大污辱的社会类别。贴标签的做法是以麻风病为由实现歧视的根源。贴标签的做法一而不是麻风病本身一会扰乱经诊断患有这种疾病者的社会定位，² 并且会使某个遭受根深蒂固的负面陈规定型观念侵害的群体的人象征性地具有同类本质。

4. 有害的陈规定型观念、持有成见，³ 以及结构性不公正这三者相叠加，会加剧以麻风病为由的排斥、歧视和暴力，并损害全世界数百万受麻风病影响者及其许多家人享有尊严、平等和不歧视的基本权利。对受麻风病影响者进行诋毁的做法在国家结构和运作中依然根深蒂固：世界上 50 多个国家仍然在实施数百条对受麻风病影响者实行歧视的法律，⁴ 与此同时，国家行政服务部门仍然在采取歧视性做法。

¹ 特别报告员谨感谢以下各方提供宝贵合作：各国；各国家人权机构；世界卫生组织(世卫组织)；泛美卫生组织；各国麻风病方案；国际防麻风病协会联合会，尤其是笹川卫生纪念基金会；受麻风病影响者国际联合会小组；零麻风病全球伙伴关系；麻风病与法律专家和活动家；受麻风病影响者组织及其代表；最首先感谢的是始终支持特别报告员工作的麻风病男女患者及其许多家人。

² 特别报告员利用了暴力侵害妇女、其原因和后果问题特别报告员在报告(A/HRC/17/26)中提出的概念。

³ 特别报告员利用了联合国人权事务高级专员办事处委托编写的题为“宣扬性别陈腐观念是侵犯人权”的报告(2013 年)中提出的概念框架。

⁴ 见 www.ilepfederation.org/wp-content/uploads/2018/11/Updated-discriminatory-laws-table-Final-1.pdf。

二. 概念框架：交织的陈规定型观念与人权标准

A. 非人化

5. 有害的陈规定型观念不仅会导致产生污名化的类别和身份的，而且也是对人类群体进行非人化的驱动因素。持有成见是认为一个群体的人比其他地位低下这一过程的核心。此外，非人化与虐待和暴力行为密不可分，因为这两者是相互强化的。这就是为什么持有成见在预防侵犯行为和促进人权方面是需要处理的最重要机制。

6. 陈规定型观念是固定和重复产生的，固定了在社会和历史上就某一特定群体所产生的印象模式。在不同情况下重复这种固定模式，使之得到普及，就成了“自然”的真相。陈规定型观念也能够以过度和默认的行为来发挥作用。剥夺人们身份认同及其体面生活权的标签，得到了过多的关注(不同来源的社会印象)，而受影响者与社会上其他人之间的共同点则得不到充分注意。这就剥夺了这些人参与更大社区的机会，侵犯了他们的权利。

7. 当目标群体很容易被确定为一种被定型和被污名为劣等、危险或不文明的单独类别时，极端非人化就成为可能。⁵ 非人化使得防止虐待和暴力侵害某些群体的道德约束力量受到削弱。非人化群体被认为是可任意处置的，并且在道德上认为毁灭他们(在民事权利或肉体方面)是可以接受的。⁶

8. 因为关于麻风病人的有害陈规定型观念，所以受麻风病影响者在历史上受到非人化。这种污名化的标志(及其不同的文化版本)在各个历史时期被用作一种标签，对一个群体施加上了社会上不受欢迎的、有污染性和危险性疾病的负面特征。

9. 在 20 世纪中叶，出现了对广泛使用“麻风病人”(Leper)污名化标志一事的抗议活动。当时，受国家政策强行隔离的人称，只要使用污名化的语言，歧视就会持续存在。⁷ 然而，这场斗争的结果仍然主要在医学界的掌控之下。医学界决定赞成以“麻风病患者”(Person with leprosy)来取代“麻风病人(leper)”这一排斥性称呼，并且将其与“患者”一词互换使用，从而赋予这两个术语相同的含义。

10. 直到 20 世纪后期，已经成立起来的受麻风病影响者组织代表才开始反对生物医学按疾病进行群体分类的武断专横做法，并拒绝接受“麻风病患者”这一用语。他们认为，这一用语继续将麻风病置于其身份认同的最前沿，并掩盖了許多人即使继续遭受身体缺陷、歧视和残疾，但已经治愈了麻风分枝杆菌感染的事实。

⁵ 《国际刑事法院罗马规约》第七条描述了非人化的极端事例。

⁶ Herbert C. Kelman, “Violence without moral restraint: reflection on the dehumanization of victims and victimizers”, *Journal of Social Issues*, vol. 29, No. 4 (1973), pp. 25–61.

⁷ Perry Burgess, “Shall we change the names leper and leprosy? Eradication of leprosy”, in *Memoria del V Congreso Internacional de la Lepra* (Havana, Cénit, 1949), pp. 818–819.

11. 目前使用的“受麻风病影响者”(Persons affected by leprosy)一语, 是自我认同的第一步。该词语既指目前正在接受麻风病治疗的人, 又指麻风病已经治愈的人。还有人认为, 该词语也包括受麻风病影响者的家人。

12. 根据人权理事会第 35/9 号决议, 并且由于缺乏自我认同过程中出现的替代术语, 所以特别报告员使用了“受麻风病影响者”这一用语。尽管如此, 她还是质疑在知识方面持续将受麻风病影响者作为一个同质群体的缺陷。

B. 作为实现形式上和实质性平等的路线图的原则和准则

13. 消除对受麻风病影响者及其家人的歧视的原则和准则同时借鉴多项具有法律约束力的人权文书的规定⁸, 并且将受麻风病影响者及其家人视为一个需要采取特别措施对待的群体, 以消除致使对受麻风病影响者及其家人的实质性歧视难以消除的根本原因。

14. 因此, 这些原则和准则符合经济、社会和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(2009)号一般性意见。这些原则和准则澄清了具有法律约束力的国际人权文书的规范性内容, 从而为在受麻风病影响者及其家人受到系统和结构性人权侵犯的具体背景下如何贯彻人权提供了指导。

15. 首先, 这些原则和准则是加强习惯法的一个非条约标准实例。国际人权准则禁止不人道和有辱人格的待遇以及任意拘留。这就是原则和准则的出发点。这些原则和准则确认: 制定歧视性政策和制度化做法, 严重侵犯了受麻风病影响者及其家人的人权。这些原则和准则对上述政策和做法造成的结果进行了谴责, 认为其助长系统和普遍的侵权行为。

16. 第二, 这些原则和准则体现了国际人权准则的基本价值观, 因此重申并寻求加强若干条约和公约所确立的强制性一般人权原则, 如尊严、不歧视和平等。

17. 第三, 鉴于以麻风病为由的多重歧视, 需要承认麻风病与性别、族裔和/或种族、年龄、残疾、移徙和贫困问题的多个交织点。这也意味着, 为了杜绝麻风病歧视, 受麻风病影响者及其家人有权享有为这些不同社会群体规定的权利, 并应相应地予以贯彻。

18. 总而言之, 这些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这一特定群体的条件和需求, 对具有法律约束力规范进行解读。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情况并采取措施执行国际人权法, 从而能够保证形式上和实质性的平等。

⁸ 《世界人权宣言》、《消除一切形式种族歧视公约》、《消除对妇女一切形式歧视公约》、《公民权利和政治权利国际公约》、《经济、社会、文化权利国际公约》、《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》、《儿童权利公约》、《保护所有移徙工人及其家庭成员权利公约》以及《残疾人权利公约》。

C. 从属地位

19. 原则和准则的准则 3 确定了麻风病对妇女和儿童的不利影响，并建议采取必要措施，消除对更弱势群体的歧视，使其免遭麻风病相关侵害。

20. 特别报告员认为，处理弱势问题，必须将其作为一个不平等权力关系导致的不利处境，而非一个群体的本体特征。⁹ 对于妇女和儿童来说，这一点尤为重要，因为本质主义观点经常将他们作为不许发声的政治对象，忽视了他们面对不利因素时的代表权并阻碍他们参与决策进程。因此，对于使妇女和儿童处于交叉弱势和多重歧视环境的普遍结构性劣势地位，特别报告员作为从属地位来处理。¹⁰

21. 从属地位被理解为某些群体在等级社会结构中的历史性地位下降。等级社会结构通过制造和复制不平等的权力分配，严重限制了某些群体的自治和参与。从属地位是确定妇女和儿童弱势的结构性格局，并且伴以俯首贴耳的参与、被忽视的意向和不被承认的代表权。

22. 即使共同的从属地位是这两个群体之间的联合纽带，妇女和儿童也不应综合地作为一个概念。这种做法反映了对两个群体从文化、公共生活和政治上的广泛和普遍排斥，并且深入到另一方面，即生物学、私人生活和自然属性。因此，特别报告员抛弃了综合性概念，将妇女和儿童视为不同的社会群体。

23. 《消除对妇女一切形式歧视公约》第一条明确规定消除基于性别的任何区别、排斥或限制。因此，锚定《公约》的目标群体，就可以使一个高度多样化群体得到普遍保护。性别不单纯是权力关系产生的、在整个历史动态中印记了等级社会关系中所确立的不同模式；女性的体现也是以罪孽为基础，远未产生具有普遍性的经验。女性的概念也不是一个独特和统一的类别。事实上，如交叉性理论所示，通过使潜在的其他主要压迫因素与权力结构的交织，一个整体的女性模式可以排除和肯定不平等。与此同时，可能有必要诉诸战略本质主义，¹¹ 以采取一种更积极的立场，从而可以对共同的从属地位进行审视和挑战。那么目标就应该是平等与多样性的相容。因此，特别报告员将麻风病妇女视为一个多元化群体；她们的经历尽管具有偶然性，但是也具有从属地位和遭受结构性暴力的共同模式。

24. 《儿童权利公约》第 1 条将儿童定义为 18 岁以下者，除非某国法律规定的成年人法定年龄更低。利用年龄来确定谁是儿童，可以实现普遍的保护，正如《消除对妇女一切形式歧视公约》那样。然而，似乎更难以确认产生不同童年版本的历史动态，因为童年同样是由权力关系定型的，正如认识到性别是一个社会结构那样。童年很少被视为明确审视的课题，从而强化了将儿童视为软弱、弱势和无能的观念，将他们作为未来的成年人。特别报告员将麻风病儿童视为社会生物，其世界是在历史和文化的参考框架内建立的；童年是他们作为社会群体的一个阶段，但是深陷于限制他们自主、代表权和被承认为权利持有者的不平等权力

⁹ 关于弱势问题，见 A/HRC/38/42。

¹⁰ 特别报告员同意消除对妇女歧视委员会关于暴力侵害妇女行为的第 19(1992)号一般性建议。该建议阐述了妇女的从属社会地位如何助长基于性别的暴力。

¹¹ G.C. Spivak, *In Other Worlds: Essays in Cultural Politics* (New York, Routledge, 1988).

关系中。¹² 特别报告员还认为儿童对社会思想和决策是有贡献的，并强调了儿童的受保护权和参与权。

三. 概述：妇女和儿童的麻风病

A. 妇女麻风病

25. 在麻风病发病率方面，男性比女性在总体上人数更多，从而主导了该疾病的流行病学报告。2017 年，150 个国家向世界卫生组织(世卫组织)报告的 210,671 个新病例中，只有 82,922 个(39.3%)是女性。此外，没有诊断时二级残疾妇女的分类数据。^{13 14}

26. 几十年来，对这种差异的生物医学解读将生物学作为解释疾病的中心内容，忽视了世界不同地区妇女通常较少获得卫生保健的事实。对现有数据的这种解释，可能淡化了妇女在获取权利方面长期普遍存在的不公平和歧视性待遇。

27. 承认妇女在家庭健康中的核心作用——特别是生育和儿童健康——有助于在公共卫生方面采取注重性别问题的方针。目前，《世卫组织全球麻风病战略》(2016-2020 年)确认了妇女是重点群体。尽管如此，普遍漏报的现象仍然盛行。缺乏性别框架和性别关注指标，以及缺乏对现有数据的批判性分析(即如何收集数据、数据质量——完整性和准确性——以及这些数据代表什么)，是导致知识缺陷的因素。

28. 对划定区域的独立研究表明，社区一级麻风病活跃病例的诊断结果平衡了性别比率，从而确定了广泛存在着该疾病没有得到充分查实的情况。独立研究还指出了诊断延误现象以及妇女更可能遭遇麻风病相关身体损伤和残疾的风险，从而要求在为妇女诊断时正式报告有关身体损伤的分类数据。¹⁵

29. 为妇女诊断和预防身体损伤的一些体制障碍，来自于机构性的介入因素，例如歧视性法律框架，卫生保健资金不足，预防、护理和康复政策执行不力，麻风病治疗纳入初级卫生保健的现状，卫生服务的范围，以及初级卫生保健服务中医疗人员的性别。

30. 然而，一些未得到处理的社会障碍也是妇女无法获得可达到的最高健康标准的主要原因(A/HRC/32/44)。在上述障碍中，有一些是有害传统观念和习俗、妇

¹² J. Qvortrup and others, eds., *Childhood Matters: Social Theory, Practice and Politics* (Avebury, United Kingdom, Aldershot, 1994).

¹³ 二级残疾是指明显的损伤。《全球麻风病规划》使用的分级系统包括：零级，即无损伤；一级，即手、眼或脚部感觉丧失；二级，即明显损伤。在本报告中，特别报告员使用“损伤”一词来指受麻风病影响者失去健康功能或健康遭受损害，而“残疾”则是指麻风病相关损伤所导致的社会歧视和排斥。这种区分是基于残疾的社会模式；特别报告员在工作中采纳了这一模式。

¹⁴ 世卫组织，《疫情周报》，vol. 93, No. 35 (31 August 2018), pp. 445–456。

¹⁵ R. Sarkar and P. Swetalina, “Leprosy and women”, *International Journal of Women’s Dermatology*, vol. 2 (2016), pp. 117–121.

女地位低下(这是妇女广泛自我隐瞒疾病的根源)、妇女能否享有医疗服务依赖于第三方授权、妇女的流动能力有限,文盲、麻风病知识匮乏。¹⁶

31. 妇女的社会经济生活条件,例如营养质量(一些研究表明这影响细胞介导的免疫力并影响疾病发展)¹⁷ 或日常家庭活动(妨碍自我照顾以及使妇女面临可导致伤残的身体创伤),对于微观社会层面和个人层面的公共卫生战略结果具有影响。

32. 宏观一级的全球卫生系统也应该注重改善麻风病妇女的福祉。当涉及到麻风病与性健康及生殖健康之间的关联时,知识差距是一个残酷的现实。以下专题的独立研究中推断出了这种关联:(a) 怀孕和哺乳可能是导致麻风病反应和随后神经损伤(麻风病相关损伤的主要原因)的因素,(b) 麻风病可能影响妇女的生育能力,(c) 新生儿和儿童的健康可能受母亲的麻风病状况影响。¹⁸

33. 关于现行麻风病药物对妇女性生活权和生殖权的副作用,人们有着足够的了解:(a) 沙利度胺是一种治疗神经损伤反应的药物,但是如果不经知情同意的妥善管理,可导致婴儿畸形;(b) 氯法齐明是多种药物疗法中使用的一线药物之一,¹⁹ 会产生可逆性皮肤色素沉着,仍可能对妇女的社会生活造成不良后果;(c) 通常用于治疗神经损伤的类固醇可引起依赖性,长期使用则可能导致身体外观发生不可逆转的变化、脱钙和糖尿病,对妇女的生活质量产生负面影响。

34. 缺乏注重性别问题的战略以及药物过时,反映了生物医学与医疗服务日益重商化之间的消极协同作用:前者是一个仍未充分考虑性生活和生殖权利的重男轻女机制(A/HRC/32/44),而后者对于在边缘化群体中发病率较高疾病的基础和药理学研究方面撤资现象负有责任。毫无疑问,医疗服务重商化的交织影响之一是过时药物的延长使用,而这种药物可能既效率低下又能产生医源性效应,并且由于性别从属地位、边缘化和不受重视的一般模式而对妇女产生更大的影响。

35. 显然,妇女麻风病是不同宏观、中观、微观和个人层面健康、福祉和权利享有方面体制和体制外介入因素交织影响的典型事例。²⁰ 妇女麻风病也证明需要采取一个注重人权的方针,以跨部门/平权行动、弱势/跨部门以及非专业知识/参与等原则(A/HRC/38/42)为依据。

36. 有证据表明,麻风病妇女在比麻风病男子更易遭受结构性歧视。研究表明,在社会、卫生和/或心理领域存在性别方面的不利因素,妇女性遭受污名化和生

¹⁶ U.-B. Engelbrektsson, *Challenged Lives: A Medical Anthropological Study of Leprosy in Nepal* (Göteborg, Sweden, University of Gothenburg, 2012); and I. Schuller and others, "The way women experience disabilities and especially disabilities related to leprosy in rural areas in South Sulawesi, Indonesia", *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, vol. 21, No. 1 (2010), pp. 60–70.

¹⁷ Sarkar, "Leprosy and women".

¹⁸ 同上。

¹⁹ 麻风病可以通过所谓多种药物组合来治愈。

²⁰ A. 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.

活质量下降的比例更高。²¹ 然而，这些研究很少考虑到麻风病和性别问题的交织情况与族裔和/或种族、年龄、残疾、移民和贫困等其他主要压迫因素之间的关系，只是突出了冰山的一角。²²

37. 出于同样原因，如果妇女在政治和公共生活中的代表权普遍不足，则麻风病妇女没有参与直接影响她们的方案和政策以及民间社会组织和受麻风病影响者组织领导层，是令人忧虑的。让麻风病妇女发表意见，将使人们能够认识到麻风病、基于性别的暴力、剥夺民事权利以及某些情况下的甚至实际死亡之间的关联。²³

B. 儿童麻风病

38. 15 岁以下儿童中最常诊断出麻风病的年龄组为 10 至 14 岁。这是由于感染该疾病后存在着长久的潜伏期。下一个受影响最大的年龄组是 5 至 9 岁。然而，也证实了更年幼儿童的病例，并且还有更罕见的一岁以下婴儿病例的报道。²⁴

39. 由于免疫系统不成熟，所以儿童似乎比同一家庭其他成员更容易患麻风病；²⁵ 这应该引起人们对他们易感染麻风病问题的担忧，并采取特别措施保护他们。

40. 在 2017 年 150 个国家向世卫组织报告的 210,671 个新病例中，有 16,979 个(约 8%)是 15 岁以下儿童，这是一个令人汗颜的高数字。在报告 15 岁以下二级残疾儿童新发病例的重点国家中的 5,591 个儿童新发病例总数中，在诊断时发现 202 例明显的身体损伤，包括对神经、手脚、四肢和眼睛造成不可逆转的损害。然而，一些麻风发病率高的国家，如印度、尼泊尔、尼日利亚和菲律宾，在成人和儿童诊断时没有提供二级残疾的分类数据，这意味着上述 202 个已报告的病例存在着严重低估。²⁶

41. 但是，这些数据仅是反映了诊断时的情况。在划定区域进行的独立研究发现，疾病流行地区儿童中存在大量隐匿的麻风病，从而也表明成人中存在隐匿疾

²¹ J. Dijkstra, W.V. Brakel and M.V. Elteren, “Gender and leprosy-related stigma in endemic areas: a systematic review”, *Leprosy Review*, vol. 88 (2017), pp. 419–440; and R.M. Peters and others, “Narratives around concealment and agency for stigma-reduction: a study of women affected by leprosy in Cirebon District, Indonesia”, *Disability, CBR and Inclusive Development*, vol. 25, No. 4 (2014), pp. 5–21.

²² 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.

²³ Engelbrektsson, *Challenged Lives*。关于解决这些交织问题及其对妇女和女童影响的重要性，也见 A/HRC/35/10。

²⁴ M.B.B. Oliveira, “Leprosy among children under 15 years of age: literature review”, *Anais Brasileiros de Dermatologia*, vol. 91, No. 2 (2016), pp. 196–203.

²⁵ 同上。

²⁶ 世卫组织，《疫情周报》。

病的现象。在诊断时，11%的儿童有明显的身体障碍，并且在后续访问期间增加到27.3%。²⁷

42. 来自独立研究的数据提出了两个关键问题：(a) 持续存在的对儿童新发麻风病例的查实不足以及诊断拖延，都是身体和社会心理障碍及残疾的因素；(b) 需要对无适当护理情况下可能随着时间推移而恶化的身体障碍进行后续研究；否则会妨碍对中期和长期麻风病儿童所面临真实情况的清楚认识。

43. 儿童和青少年病例的爆发，反映出最近的传播情况以及卫生保健系统未能控制疾病。在诊断时有明显身体损伤的儿童中，新发麻风病例的数量直接反映出疾病发现过晚以及卫生保健系统无法识别麻风病。但是，这些证据不应仅作为这一流行病严重性的指标，还应为有效的公共卫生战略提供支持，确保弱势居民和群体获得可达到的最高健康标准。

44. 儿童麻风病的诊断和治疗需要医学专业知识，因为这两者都需要调整不成熟的认知、看法和身体。这对于麻风病诊断和治疗方面医学专业知识下降的全球情况构成了重大挑战。²⁸ 通常用于诊断麻风病的技术不适合儿童，因为这些技术需要儿童的合作，有些甚至可能被视为侵犯行为。

45. 这些困难和障碍肯定是导致该疾病发现不充分和诊断过晚的一个促成因素，但也是由于2000年将全球消除麻风病列为公共卫生问题(定义为登记的发病率是每万人中少于一例)后公众对麻风病的担忧有所减轻的结果。²⁹ 这种情况一般被误解为根除了麻风病，而事实上这在将来不太可能实现。

46. 在一些方案中，儿童治疗中断率在10%至20%之间，主要原因是儿童拒绝配合吞咽药片以及长期治疗可能带来身体上的挑战和痛苦。关爱儿童的治疗选择办法，比如调味糖浆，将为麻风病儿童提供更高质量的护理，也有助于确保将治疗坚持下去。然而，由于麻风病治疗在总体上缺乏资金，因此这样的儿科配方不能即将出现。³⁰ 医疗服务的重商化，是缺乏能够提供更好护理的生物医学技术的根源。

47. 儿童不仅更容易感染麻风病，而且更容易受到有害陈规定型观念的影响，这种观念仍然构成了许多关于该疾病的地方解释模式，也助长了社区一级的污名化以及在强迫入院、结构性和人际歧视。然而，没有全面数据来说明有害陈规定型观念和传统习俗如何影响疾病所涉儿童的福祉，是麻风病研究的一个主要缺陷。对于受麻风病影响者的子女如何遭受麻风病歧视，人们也很少了解。

²⁷ J.G. Barreto and others, "Leprosy in children", *Current Infectious Diseases Reports*, vol. 19, Issue 6 (2017), pp. 19–23.

²⁸ N. Mistry and others, "Childhood leprosy revisited", *Pediatric Oncall Journal*, vol. 13, No. 4 (October–December 2016), pp. 83–92.

²⁹ 同上。

³⁰ 同上。

四. 歧视如何伤害妇女和儿童

A. 评估以下方面的歧视

48. 只有适当确认受害者日常生活中所发生现象的维度，才能充分理解任何理由的歧视。这种现象维度能够揭示出主导群体的描绘所无法抓住或产生的认知上的可能性。³¹

49. 为了评估以下的歧视，特别报告员努力让生活在极端弱势环境中的人发出声音。这些人因结构性不利、很少参与公共领域以及普遍接触不到信息而持续保持沉默。

50. 特别报告员与受麻风病影响者及其家人、卫生工作者和非政府组织人员进行了在线和个别协商。共收到来自以下 8 个高发病率国家的 575 份答复：巴西、埃塞俄比亚、印度、印度尼西亚、尼泊尔、缅甸、尼日利亚和菲律宾。特别报告员还收到了贝宁、佛得角、中国、哥伦比亚、法国、日本、墨西哥、荷兰、新西兰、巴拉圭、瑞士、东帝汶、特立尼达和多巴哥、大不列颠及北爱尔兰联合王国、美利坚合众国以及委内瑞拉的答复。大多数答复来自于印度、巴西和缅甸。

51. 在所提供的答复中，麻风病妇女占 31.9%、麻风病患男子占 33.6%、患者女性家人占 9.8%、患者男性家人占 8%、医疗和非政府组织工作人员等其他类别占 16.7%；72% 的受访者居住在农村地区，大多数人未参加任何组织。由于现有方法的限制以及与儿童协商所需的道德程序，因此无法与麻风病儿童进行本来应有的协商。

52. 所收到的数据未按人口情况进行分类，比如族裔和/或种族、年龄、残疾或社会经济条件，因为协商仅是为了提供能够确定一般关注领域的初步评估。在数据收集和处理过程中恪守保密。收集的数据表明，对麻风病妇女和儿童(包括女性家人和未成年家人)存在着持续的歧视，并且可以确定这两个群体的人权都受到威胁、未得到落实的情况以及受侵犯的主要领域。

1. 有害的陈规定型观念和错误的陈规定型

53. 当被问及关于麻风病的传统观念时，大多数人在答复中指出，持续存在的宗教信仰(基于不同的宗教传统)将麻风病归类为患者或患者祖先在今世或前世的犯罪、上帝对个人和/或家庭的惩罚、祖先发出的诅咒、巫术、邪灵占有、以及对通奸和/或性乱行为的惩罚。也有人将麻风病归因于特定的种族、种姓以及女性。最后，19 世纪晚期“现代”医学所产生的误解仍然占上风，认为麻风病是一种遗传性疾病或者是一种通过触摸并且无法治愈的高度传染病。关于歧视性语言，52.3% 的答复者确认这些语言得到了普遍使用。

³¹ S. Harding, “Rethinking standpoint epistemology: what is ‘strong objectivity’?”, in *The Feminist Standpoint Theory Reader: Intellectual and Political Controversies* (New York, Routledge, 2002); and D.J. Haraway, “Situated knowledges: the science question in feminism and the privilege of partial perspective”, *Feminist Studies*, vol. 14, No. 3 (Autumn 1988), pp. 575–599.

54. 当被问及关于对待麻风病的传统做法时，这些回复显示了关于麻风病的有害陈规定型观念如何将患者视为不可接触者，从而导致非正式隔离和普遍排斥；在住宅内隔离患者并禁止其外出；以麻风病为由离婚，禁止与患者及其任何家人结婚；禁止患者参与宗教和社区活动以及经济交易；从职场解雇患者；迫使患者乞讨；以及将患者从社区中驱逐出去。事实上，42.7%的受访者确认患者面临家人和社区的排斥和/或隔离。

55. 当被问及这些传统观念对麻风病妇女的不利影响是否甚于麻风病男子时，45.5%的答复证实情况确实如此，理由包括：没有经济资源却被迫离家谋生(这是相当多病患妇女乞讨和/或卖淫的根源)；由于妇女难以履行预期作用(因麻风病引起疼痛和其他身体损伤)而导致家内虐待；缺乏抵制歧视的手段(包括无法诉诸司法)。

56. 当被问及这些传统观念是否对麻风病儿童产生更不利的影响时，答复者指出了针对这一群体的以下歧视性做法：逐出学校、在学校与其他学生分隔、伙伴排斥以及隔离。

57. 有害的陈规定型观念和错误的陈规定型制造和复制了具有象征意义的暴力行为，导致非人化标签及其相伴的有害做法，³² 维持了从社区生活的非正式隔离以及剥夺基本人权的行。有害的陈规定型观念和错误的陈规定型对麻风病妇女和儿童产生了更严重的影响，原因是这两个群体在许多社会中地位低下，并且普遍和不平等的权力关系使他们处于从属地位。

2. 人际、体制性和结构性暴力³³

58. 当被问及麻风病妇女是否由于麻风病歧视而有着低自尊和自我孤立经历时，56.3%的受访者确认自己是这样的，27%表示自己没有这样，其余的受访者说不知道。适用于儿童的另一问题得到 40.1%的肯定答复和 33.1%的否定答复。当被问及妇女是否由于麻风病歧视而有过抑郁症和/或自杀念头时，48.7%受访者的答复是肯定的，37.4%的答复是否定的。适用于儿童的另一问题得到 41%的否定答复、35.3%的肯定答复。这些数据表明极端心理暴力侵害导致的污名内化。

59. 关于以麻风病为由的暴力侵害妇女行为，在这些答复中提到了麻风病与已经使妇女处于从属地位的性别问题的交织。这些答复描述了以下习俗：与子女分离并且不允许喂养子女；家人和社区成员辱骂；麻风病妇女因慢性疼痛和身体障碍而难做家务，从而被家人视为罪人和/或懒惰，遭受殴打；配偶和家人施加性虐待和暴力侵害；医疗工作者虐待；以及自杀企图。

60. 因为关于麻风病的有害陈规定型观念与儿童社会地位低下问题相互交织，所以麻风病儿童也因麻风病而遭受暴力侵害。拒不承认儿童作为自主社会存在者和权利承担者的能力的事实，反映并加强了前一种现象。根据大多数答复，麻风病儿童遭受欺凌；家人、邻居和学校教师进行言语和人身虐待；进入公共场所时受到人身惩处；性虐待；以及隔离(主要是由其父母和社区成员驱动的)。有许多关

³² 特别报告员的分析是依据于消除对妇女歧视委员会第 31 号与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(2014 年)。

³³ 关于人际、体制性和结构性暴力的概念，见 A/HRC/17/26。

于成年人自杀未遂的报告；这些成年人在儿童时期被诊断出麻风病，并且从很小的时候就经历过多重污名化。这表明污名化如何影响儿童的整个人生。³⁴

61. 受麻风病影响者的子女也可能遭受类似的暴力侵害。事实上，国家政策强制隔离下的受麻风病影响者的一些子女也受到国家政策隔离，这些政策比适用于他们父母的政策更为严格，对这些人的整个人生产生了更大的影响(A/HRC/38/42)。³⁵ 这个特殊群体遭受未经同意的监禁和其他不人道行为(例如酷刑以及为监禁他们而建造的场所内的人身暴力、性暴力和心理暴力)，因此与家人隔离；他们中许多人今天生活在严重的社会心理残疾以及身体残疾状态中。这些残疾是他们在这些机构遭受的极端暴力侵害所造成的。他们的经验表明了体制性和人际暴力是如何交织到一起，协同发挥有害作用。

62. 麻风病与其他社会条件的交织，是在以下这一问题的基础上初步绘制的，即：哪几类条件加剧了妇女因麻风病受歧视的可能性。这个问题允许每个受访者有多个选项。选择的结果是贫困 412 次、宗教信仰 235 次、族裔归属 230 次、婚姻状况 209 次、种族 192 次以及年龄 159 次。对于麻风病儿童，选择的结果是贫困 364 次、宗教信仰 230 次、族裔归属 210 次、性别 191 次以及种族 174 次。毫无疑问，在两个群体受歧视的结果方面，贫困似乎是与麻风病最严重交织的类别，因此突出了麻风病与社会不公正之间的关联。

63. 对妇女、妇女工作和经济独立的传统角色问题的答复，因地区而异，反映了不同文化模式和所谓的“重男轻女地缘政治”。由于特别报告员只是打算提供初步评估，因此是以笼统的方式列出所收集的资料。在关于妇女角色问题的答复中，家务活动、照顾家人和农业劳作占主导地位，从而也表明麻风病妇女主要从事无偿照料和家务劳动；这极大地助长了贫困的女性化和性别的平等。(A/68/293)。

64. 然而，收集的数据还表明，所有地区都有麻风病妇女双重工作日增加的趋势。出于同样的原因，这些答复都一致提到不可靠的临时工作、低工资以及不安全和有辱人格的工作条件。事实上，大多数答复表明，这些工作主要处在正规经济之外，没有社会保障福利。

65. 尽管如此，当被问及妇女从事的工作是否提供独立的生活手段时，47.1%的答复者说否，38.4%答复者说是，14.5%的人表示不知道。事实上，65.9%的受访者肯定地说妇女患者在经济上并不独立，将家庭作为主要收入来源，再加上乞讨、政府年度补贴和国际非政府组织援助。

³⁴ 正如联合国儿童基金会(儿童基金会)发表的《视而不见：对暴力侵害儿童行为的统计分析》(纽约，2014年)所述，遭受虐待或忽视的儿童在成长中往往受到妨碍。这是特别报告员将对儿童的人际歧视作为暴力行为的主要原因之一。

³⁵ 也见 J. Robertson, “Leprosy’s untainted child”, *Bulletin of the History of Medicine*, vol. 92, No. 2 (2018), pp. 261–286; G. Maricato and A.M.S. Custódio, “Sequestro e negligência como política de Estado: experiências da segunda geração de atingidos pela hanseníase”, *Saúde em Redes*, vol. 4, No. 1 (2018), pp. 153–168; and F. Othani, *The Walls Crumble: The Emancipation of Persons Affected by Hansen’s Disease in Japan* (Tokyo, Tofy Kyokai Association, 1998)。

66. 特别与麻风病妇女福祉有关(尤其考虑到大多数麻风病妇女的日常活动包括可能对麻风病所致身体损伤有不利影响的体力劳动)的问题是获得适当的器具(例如,能够防止失去触觉的妇女被烧伤以致于产生可以溃烂并导致永久性创伤伤口的炊具)、休息时间、防止身体损伤及其恶化的自我保健措施。大多数人在答复中提到了与社会等级问题的交织,称妇女很少有办法预防身体损伤及其恶化,因此极大地妨碍了她们享有可达到的最高标准健康和福祉。³⁶

67. 同样,对于治疗身体障碍和残疾期间工作立法保护问题的答复表明权利没有得到充分认识:答复中有 31.6%是肯定的、30%是否定的,而多达 38.4%的答复是不知道。同时,类似问题也适用于麻风病儿童的母亲。当询问工作立法是否允许她们在治疗期间照顾麻风病儿童时,得到了 29.4%的肯定答复和 29.4%的否定答复,而 41.2%的人不知道答案。

68. 反过来,当被问及麻风病残疾妇女是否能够获得社会保障福利时,56.4%的答复者说是,25.7%说否,17.9%说不知道。这是一个令人鼓舞的指标。然而,关于国家政策和行政部门承认哪些损伤为残疾的问题,则凸显了国家政策制定者和工作人员的知识缺陷以及对麻风病特征的认识不足;他们未承认属于残疾人权利范围的不明显身体损伤。

69. 关于麻风病儿童的社会保护问题,对于是否采取了措施保护麻风病残疾儿童权利这一问题的答复主要是“不知道”。因此,关于有无措施确保麻风病残疾儿童能够以合理的便利上学问题的答复,显示出权利没有得到充分认识以及儿童无法享有国际规定的人权;其中 35.6%的答复是肯定的,34.5%是否定的,而 29.9%的答复是“不知道”。

70. 关于医疗保健,大多数答复都说存在着为麻风病提供医疗服务的卫生系统。根据所收到的答复,主要的缺陷在于该系统无法解决那些实现可达到的最高健康标准的权利的体制外障碍,以及尤其是在采取细菌治疗办法之后无法提供辅助护理。许多人在答复中还提到了医疗多元化的做法以及向传统治疗师的持续求助。后者通过宗教治疗和驱邪以及其他做法来治疗麻风病。当被要求从获得医疗服务的几个障碍中进行选择时,最常选择的是家庭附近缺乏医疗设施和缺乏财政资源。

71. 最后,特别报告员还评估了参与情况。所收集的数据显示,在卫生服务设施和场所、外联活动,受麻风病影响者组织和非政府组织方面,以及在地方/区域/国家麻风病规划的设计、目标设定、优先排序、实施或监测方面,受麻风病影响的妇女参与率很低,而受麻风病影响的儿童参与率更低。

72. 受麻风病影响者及其家人无法享有实质性平等,原因在于该群体遭受结构性暴力侵犯,处于日益严重的不利地位。结构性暴力反映了系统性的限制,妨碍了社会底层人们满足基本需求,甚至可能以剥夺和不承认基本人权的方式造成伤害。由于麻风病与性别和年龄问题的交织,所以麻风病妇女和儿童的情况更为严重,经受着广泛和系统的结构性暴力。

³⁶ 特别报告员在工作中采用了《世界人权宣言》第二十五条所载的健康权概念。这一概念在经济、社会和文化权利委员会关于享有能达到的最高健康标准的权利的第 14(2000)号一般性意见中得到深化。

五. 消除歧视的进展情况和瓶颈

A. 对麻风病相关歧视的公共回应

73. 为了支持各国政府和民间社会组织为消除麻风病相关歧视而开展的工作，特别报告员试图通过与各国和各麻风病组织协商，绘制出关于妇女和儿童麻风病及其相关暴力行为的机构和公共应对措施。

74. 共有 13 国对特别报告员的呼吁做出回应，提供了解决麻风病及其歧视的现有措施详细资料。所收到的资料来自阿根廷、巴西、玻利维亚、布隆迪、科特迪瓦、厄瓜多尔、格鲁吉亚、危地马拉、日本、黑山、巴拉圭、秘鲁、菲律宾和突尼斯。大多数答复来自非重点国家，但巴西、科特迪瓦和菲律宾除外。这几个国家仍然有很高的麻风病发病率。这种差距要求重点国家进行更牢固的合作。³⁷

75. 16 个民间社会组织提供了来自高发病率国家(孟加拉国、巴西、刚果民主共和国、埃塞俄比亚、印度、尼泊尔和尼日利亚)和低发病率国家(柬埔寨、中国、哥伦比亚、日本、马来西亚、巴基斯坦和巴布亚新几内亚)的宝贵资料。

76. 来自阿塞拜疆、印度、尼日利亚和乌干达的 4 国人权机构也对特别报告员的呼吁作出了回应。

77. 从各国政府和民间社会组织获得的答复中，大约一半证实现有麻风病监测系统已经得到落实。以下国家报告了麻风病妇女和儿童的统计数据：孟加拉国、玻利维亚、巴西、布隆迪、柬埔寨、科特迪瓦、哥伦比亚、厄瓜多尔、埃塞俄比亚、印度、日本、尼日利亚、巴基斯坦、巴拉圭、秘鲁和菲律宾。这些数据证实了在查实麻风病方面男性多于女性的情况。

78. 从各国政府、国家人权机构和民间社会组织收到的资料证实持续存在着对麻风病妇女和儿童的歧视，并提到了与个别协商结果相符的做法。同样的资料都说没有采取机构式隔离。然而，虽然隔离被称为过去的政策，但仍然对麻风病患者及其家人，包括麻风病患者子女和孙子女的生活产生影响，他们被强行隔离到麻风病人专区。这些暴力行为包括普遍的非正式隔离和旧的麻风病人专区缺乏财产权。

1. 对贯彻形式上平等的挑战

79. 很大一部分答复说缺乏执行有关原则和准则的国家计划。尽管如此，孟加拉国、巴西、玻利维亚、布隆迪、哥伦比亚、厄瓜多尔、印度、秘鲁、巴拉圭和菲律宾等国在答复中都强调了符合《世卫组织全球麻风病战略》(2016-2020 年)的护理、康复、歧视评估、提高认识和外联活动方面的干预措施。此外，日本等非该疾病流行国家提到了关于提高人们对麻风病作为人权问题的认识的努力。最后，印度和日本的民间社会组织提到了战略性诉讼活动作为在印度开展法律协调的一种手段以及对于被迫与父母分离的日本麻风病患者子女的赔偿措施。

³⁷ 世卫组织确定的麻风病重点国家是：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、南苏丹、斯里兰卡、苏丹以及坦桑尼亚联合共和国。

80. 大多数答复都说没有制定歧视性法律，但是这也反映出大多数政府的答复来自于很少了解这种法律框架的卫生方案。尽管如此，有的答复中提到一些国家保持着过时的法律(特别强调的是，印度有 100 多项歧视性法律)。这些法律严重限制受麻风病影响者的权利，维系了污名化并妨碍他们伸张正义。一些答复中提到了最近在废除一些(尽管很少)总体歧视性法律方面取得的进展，特别是在孟加拉国和印度。

81. 同样，大部分答复都说没有为麻风病患者及其家人修订或废除歧视性法律、规范和做法的具体行动计划。一些国家，比如阿根廷、玻利维亚、巴西、厄瓜多尔、巴拉圭和菲律宾，据称正在努力消除对弱势者的一般性歧视。有关事例包括一般行动(如反歧视法、设立体制机构和制订专门反歧视政策的国家计划)以及针对麻风病的具体行动(教育材料和活动)。

2. 对贯彻实质性平等的挑战

82. 当应邀说明各国为确保自主和全面地获得可达到的最高健康标准而采取的步骤时，大多数答复中都提到了国家宪法对上述权利的承认。阿根廷、巴西、玻利维亚、科特迪瓦、厄瓜多尔、危地马拉、日本、黑山、巴拉圭、秘鲁和菲律宾报告了治疗麻风病的相关具体措施(比如提供多种药物治疗、设立监测系统、确保及时诊断的战略、提高认识活动和贯彻世卫组织技术标准)。

83. 从民间社会组织的答复中可以确定，在获得可达到的最高健康标准方面存在以下障碍：(a) 细菌疗法缺乏后续辅助保健服务；(b) 受麻风病影响者个人收入不足；(c) 缺乏卫生工作者，包括在麻风病和麻风病相关健康并发症方面接受过适当培训的卫生工作者；(d) 在外围卫生环境中缺乏持续的多种药物治疗供应；(e) 缺乏卫生教育意识战略以解决如何识别有助于麻风病早期诊断的症状和体征。

84. 关于落实受教育权的问题，各国大多在答复中提到了受教育权的一般规定以及国家宪法中的平等和不歧视原则。这些答复中还提到了确保一般儿童，尤其是残疾儿童受教育权的一般法律。但是这些答复中既没有提到有何具体措施确保受麻风病影响者和受麻风病影响的儿童获得教育，也没有提到是否为前者提供培训机会、技能开发、无障碍环境与合理便利。

85. 当被问及麻风病患者是否获得有尊严的工作和经济独立的权利时，民间社会组织指出了以下障碍：失业、就业不足、靠不住的临时工作、工作无保障、无法获得就业机会、薪酬不平等以及一些国家提供的养恤金不足。这些答复中还提供了各国为克服上述障碍所采取的一些实际步骤，比如：培训机会、确定印度残疾人就业比例的残疾人法、巴西第 11.520 号法律规定的被强制隔离的麻风病患者终身养恤金。

86. 当应邀描述各国为确保家庭生活、婚姻、社区和公共生活方面的公民权利以及参与影响患者及其家人生活的决策过程而采取何种步骤时，除了提及保障平等和不歧视原则的宪法条款和一般法律外，这些答复中很大一部分没有提供有关该问题的任何资料。

对于保护麻风病妇女的挑战

87. 各国政府、民间社会组织和国家人权机构在答复中完全未提及有何具体计划来解决麻风病妇女的需求及其遭受的歧视和暴力。玻利维亚、柬埔寨、科特迪瓦、厄瓜多尔、格鲁吉亚和印度等一些国家在答复中提供了关于促进两性平等和消除基于性别的歧视的法律框架资料(宪法条款、批准《消除对妇女一切形式歧视公约》的情况、关于消除基于性别的暴力的法律和一般反歧视法)。其他国家,比如科特迪瓦、埃塞俄比亚和孟加拉国等,提到了为弱势妇女实施的教育和赋权方案。

对于保护麻风病儿童的挑战

88. 各国政府、民间社会组织和国家人权机构的很大一部分答复没有提供资料说明其确保麻风病儿童权利的措施或保护和照料儿童的总体框架。但是,一些答复中列举事例,介绍了在玻利维亚、柬埔寨、科特迪瓦、厄瓜多尔和埃塞俄比亚为保护和照料儿童而实施的一般法律、方案和倡议(特别是在健康权、受教育权和知情权方面)。答复中还提供了麻风病有关具体措施的事例,例如在巴拉圭学校分发教育材料和实施麻风病相关项目;孟加拉国在学校教师和学生中开展提高认识活动、侧重于麻风病患者零残疾的预防性护理和家庭咨询;以及哥伦比亚弱势儿童获得医疗保健的优先权。除了提及日本正在进行的旨在赔偿国家以往罪行的诉讼外,这些答复中都没有提到为贯彻受麻风病影响者子女权利所采取的措施。

3. 消除歧视的良好做法

89. 各国制定的大多数良好做法来自于卫生部门,即提供护理和开展提高认识活动。在国际一级,日本提到了为确保将麻风病纳入人权理事会和大会的人权议程而采取的行动。在国家和国家以下各级,这些答复主要提到的是提高认识活动、改善卫生保健服务的活动和行动(划分为新病情查实、早期诊断、高质量治疗和康复)以及卫生工作者的专业知识,以便为受麻风病影响者提供护理。这些活动是由玻利维亚、巴西、布隆迪、科特迪瓦、厄瓜多尔和巴拉圭等国的卫生方案推动的。巴西、印度和日本等国提到了将学校作为提高认识的重点场所。此外,在提高认识活动方面,巴西和布隆迪等国提到了各国国内权力下放行动的例子。这些行动汇集了不同的利益攸关方(传统和宗教领袖、政治家、教师、护理人员等)。最后,关于受麻风病影响者的自主发展问题,这些答复中强调了民间社会组织在社区康复方面发挥的作用;麻风病患者协作、自助和自我护理小组的形成(这些小组牵头的成功倡导积极事例);以及孟加拉国、柬埔寨、刚果民主共和国、埃塞俄比亚、尼日利亚和巴基斯坦等国患者的家人参与卫生服务、创收和教育机会(重点是妇女)的情况。

六. 结论和建议

A. 结论

90. 麻风病妇女和儿童及其家人遭受持续歧视的主要根本原因是：(a) 在全球卫生的宏观层面，对麻风病的有限公众顾虑与医疗的重商化及生物医学的重男轻女性质这两方面问题交织在一起；(b) 在国家治理的中间层面，存在着歧视性法律、普遍缺乏赔偿和提高认识措施以消除过去国家预防性隔离所造成的医源性污名、缺乏多部门治疗麻风病方针以及持续的社会不公尚未得到解决；(c) 在社会生活的微观层面，普遍的有害陈规定型观念，错误陈规定型和暴力；(d) 在个人层面，作为一种极端非人化形式的污名内化。

91. 有害的陈规定型观念和传统习俗以及制度性、结构性和人际歧视与许多社会中妇女和儿童所处的从属社会地位交织在一起，伴以严重的身体、性和心理暴力表现以及系统的非正式隔离。两个社会群体较少参与民间社会组织、卫生服务、决策进程和体制机构，从而加重了国家监测系统和政策在绘制和解决麻风病歧视和暴力问题方面采取应对措施弱点，加剧了妇女和儿童的结构性和社会从属地位和制度上的忽视。对麻风病作为生物学现象的狭隘理解，阻碍了人们做出急需的努力，从而在社会、经济、文化和政治层面将麻风病作为一种社会类别进行处理；这一社会类别在整个历史上以及当代社会中主要是遭受排斥。需要在事实上承认所有人权都是不可剥夺、不可分割、相互依存和相互关联的，都必须非歧视的基础上实现，并且采取一个多部门战略，能够将麻风病相关歧视划分为不同群体和文化背景的独特现实；否则妇女和麻风病患者儿童肯定会继续被抛在后面。

B. 建议

1. 一般性建议

92. 特别报告员吁请各国采取一切必要措施，以便：

(a) 作为一项直接义务，审查现行立法，确保其符合国际人权标准，并且废除和/或修订所有现行的歧视性法律；³⁸

(b) 贯彻关于消除对麻风病患者及其家人的歧视的原则和准则，将其作为路线图，以贯彻其所体现的国际人权，实现实质性平等；³⁹

(c) 系统地与麻风病患者及其代表组织接触、协商，让他们参与直接影响其生活的决策过程，保证一切措施都切实地让受麻风相关损伤和残疾影响的妇女、儿童和男子参与；⁴⁰

³⁸ 根据残疾人权利委员会关于平等和不歧视的第 6(2018)号一般性意见。

³⁹ 根据经济、社会和文化权利委员会第 20 号一般性意见。

⁴⁰ 根据残疾人权利委员会关于残疾人，包括残疾儿童通过其代表组织参与《公约》的执行和监测的第 7(2018)号一般性意见。

(d) 酌情为那些在国家政策下强行隔离的受麻风病影响者及其子女制定赔偿措施，以解决暴力伤害的持续问题；

(e) 消除预防性国家隔离所产生的医源性污名，传播关于麻风病的准确信息并保存历史真相；

(f) 在国家和国家以下各级制定提高认识方案，重点是向一般居民介绍麻风病的准确信息以及受麻风病影响者的人权。这些方案应用于与一切相关人口群体(包括拥有非科学知识和非官方权威的群体)的对话；请受麻风病影响者参与；并注意方言、性别、年龄和残疾问题；

(g) 改进麻风病的监测系统，纳入可能有助于反歧视政策的分类和平等数据。麻风病医疗服务应包括便利的反歧视投诉机制；

(h) 在必要时实施多部门治理和积极措施，以解决与麻风病有关的歧视和弱势的多重性质。多部门方针也应反映在麻风病卫生服务中，保证可及性、全面护理和同伴辅导。

2. 关于落实麻风病妇女人权的建议

93. 特别报告员建议各国、国家人权机构和民间社会组织采取一切必要措施：

(a) 确保对基于性别的歧视和暴力的人权监测活动涵盖麻风病妇女的特殊情况。麻风病监测系统和公共卫生战略还应利用性别平等框架，确保自主、负担得起和有效的综合护理(A/HRC/32/44)。特别是在高发病地区，初级照料服务应配备女性卫生工作者。麻风病服务应提供有关自我护理技术和同伴咨询的培训；

(b) 将麻风病患者妇女纳入关于性别平等、预防性别暴力和妇女诉诸司法的国家计划，并在麻风病服务、高发病社区和重点群体中提高对性别平等问题的认识；

(c) 增强麻风病妇女了解自身权利以及如何伸张这些权利的能力，包括制订创收方案、建立合作社和进修教育，以确保她们获得经济独立和体面的工作，并且应保证合理的住宿安排；

(d) 制定平权措施，确保麻风病妇女平等参与任何影响其生活的决策，并且参与代议和参与性民主机制、非政府组织、认知社区和医疗机构。

3. 关于落实麻风病儿童人权的建议

94. 特别报告员建议各国、国家人权机构和民间社会组织采取一切必要措施：

(a) 认识到儿童是权利持有人，而非成人慈善活动的受益人；在制订和实施任何解决麻风病歧视的框架时，始终与儿童协商并尊重其代表权，并且应该根据儿童年龄和不断成长的能力来实施；⁴¹

⁴¹ 如《儿童权利公约》第19条所体现的那样。

(b) 进一步研究可能使暴力侵害麻风病儿童行为长期存在的风险因素，同时建立能够有效应对此类暴力行为的专家、家长、教师和年轻人的综合伙伴关系；

(c) 保障为儿童和青年提供方便的医疗服务和信息，并且为父母提供易理解的信息指导。为儿童提供安全和支持性的环境，确保他们有机会参与影响其健康的决策、培养生活技能、获取适当信息，接受咨询并且为自己选择的健康行为争辩。应为麻风病患儿童的父母制定有关工作和社会保障的积极措施，以确保适当的照料和支持；

(d) 确保麻风病残疾儿童与其他人平等地参与教育服务设施以及娱乐、休闲和体育活动。教育服务设施应确保无障碍和合理便利；

(e) 认识到儿童的参与是自我保护的关键因素。应采用适当的方法，确保受影响儿童参与公共方案的研究和实施。这也同样适用于让他们参与有关的非政府组织、认知社区和影响他们的决策。
