

アリス・クルス

「重複障害と流動的な自己認識——ハンセン病患者・回復者とその家族が享有する障害者の権利と国の法的枠組みへの挑戦方法」

木村光豪

目次

- はしがき（訳者）
- I. 序論
- II. 無力化する社会
- III. 医学モデル
- IV. 国内の法律と規則の枠組み
- V. 障害者の権利に対する障壁
- VI. インクルーシブな参加はなぜ重要なのか
- VII. 用語
- VIII. 結論と勧告

はしがき

2020年11月以降、「ハンセン病患者・回復者及びその家族に対する差別撤廃に関する国連特別報告者」として、2期目の任務を遂行している（医療）人類学者のアリス・クルスは、2022年7月、国連総会に特定のテーマに関する2番目の報告書を提出した。それが、'Multiple disabilities and fluid self-identification: disability rights of persons affected by leprosy and their family members and how they challenge national legal frameworks (A/77/139)'である。それを、翻訳したのが、以下で紹介する「重複障害と流動的な自己認識——ハンセン病患者・回復者とその家族が享有する障害者の権利と国の法的枠組みへの挑戦方法」である。

本報告書は、締約国が障害者権利条約の前文に明記されている「障害者の多様性」(i)をよりいっそう認めるために寄与する——それによって、ハンセン病患者・回復者とその家族に対する差別が撤廃されて、その権利が今以上に実現されうる——ことを意

図している。そのために、クルス特別報告者は、ハンセン病患者・回復者とその家族を障害者の権利を享有する者と認めるために各国政府がとった措置、それらの権利へのアクセスと享受を妨げている障壁について検討し、その点に関する建設的な勧告を行っている。

具体的には、世界保健機関や各国政府によるハンセン病対策が、依然として医学モデルに基づいている現状を批判する。そのアプローチは、障害の認定や基準をさまざまな「機能障害」（ハンセン病患者・回復者のさまざまな健康に関する機能喪失あるいは損傷）だけに限定して、社会モデルに基づく「能力障害」（ハンセン病に関する機能障害に対する社会的な差別と排除）を無視する。この姿勢が、差別的立法の存続を含む、ハンセン病患者・回復者とその家族を制度的に「無力化する社会」構造を構築している根本的原因であると、特別報告者は判断している。

この問題を克服するひとつ方途として、特別報告者は、障害者権利条約、とくに、前文の「障害が発展する概念であることを認め、また、障害が、機能障害を有する者とこれらの者に対する態度及び環境による障壁との間の相互作用であって、これらの者が他の者との平等を基礎として社会に完全かつ効果的に参加することを妨げるものによって生ずることを認め」（e）と第1条「障害者には、長期的な身体的、精神的、知的又は感覚的な機能障害であって、様々な障壁との相互作用により他の者との平等を基礎として社会に完全かつ効果的に参加することを妨げ得るものを有する者を含む。」に着目する。なぜなら、ここでは、障害について、機能障害だけでなく（態度や環境などさまざまな障壁との間の相互作用という表現に）能力障害の考え方も含めているからである。

そのため、「障害者の多様性」を認めるように要請する障害者権利条約が定義する障害のなかに、さまざまな機能障害だけでなく、能力障害も併せ持つ「重複障害者」としてハンセン病患者・回復者とその家族を含めうることができるし、そうすることが必要であると特別報告者は主張する。障害者権利委員会による条約の解釈において、この点に関する認識が深まり、同委員会の一般的意見にも反映されることになれば、締約国はそれを考慮せざるを得なくなるのである。

本報告書でも言及しているように、クルス特別報告者はこれまでも、障害者権利委員会によるハンセン病流行国の政府報告書審査や現在進行中の条約第27条に関する委員会の一般的意見の起草に提言を行い、同委員会の作業にハンセン病に関する事項が含まれるようになってきたことを高く評価している。本報告書によって、この点がさらに促進されることが期待される。

アリス・クルス「重複障害と流動的な自己認識——ハンセン病患者・回復者と  
その家族が享有する障害者の権利と国の法的枠組みへの挑戦方法」

日本では、2022年8月に障害者権利条約の第1回政府報告書審査が実施されたばかりである。また、国内におけるハンセン病患者・回復者とその家族に対する差別の撤廃や人権の保護・促進・充足などについては、裁判での勝利を通じた国内法の整備などによって——依然として課題は残っているものの——裁判以前と比べると前進してきた。そのため、障害者権利条約を活用して、国内における当事者の権利をさらに確保していくという動きは、ハンセン病に関連する当事者団体や市民社会組織、また（障害者権利条約の実施を推進する）障害者団体においてもさほど見られない。本報告書（の翻訳）により、多様なステークホルダーが連携して、そうした活動に取り組み始めるひとつのきっかけとなれば幸いである。

最後に、翻訳に関して何点か断りをいれておく。原文でゴシック体（太字）になっている部分については、訳文でも同様にした。訳者が日本語訳を補足した部分については、[ ] で記した。訳文にある脚注はすべて原注である。目次の項数は、原文のものである。本報告書で言及されているつぎの国際人権条約については、訳文では略称名（カッコ内の表現）を用いた。市民的及び政治的権利に関する国際規約（自由権規約）、経済的、社会的及び文化的権利に関する国際規約（社会権規約）、障害者の権利に関する条約（障害者権利条約）。

国際連合  
総会

A/77/139

配布分類：一般

2022年7月12日

原文：英語

第77会期

暫定議題68号(b)

人権の促進と保護—人権および基本的自由の効果的な享受を向上させるための代替アプローチを含む、人権に関する質問

ハンセン病患者・回復者及びその家族に対する差別撤廃

事務総長による覚書

事務総長は、人権理事会決議44/6に基づき、ハンセン病患者・回復者及びその家族に対する差別撤廃に関する特別報告者であるアリス・クルスの報告書を、総会に送付することを光榮に思う。

ハンセン病患者・回復者及びその家族に対する差別撤廃に関する特別報告者であるアリス・クルスの報告書

重複障害と流動的な自己認識—ハンセン病患者・回復者とその家族が享有する障害者の権利と国の法的枠組みへの挑戦方法

要 約

本報告書において、ハンセン病患者・回復者及びその家族に対する差別撤廃に関する特別報告者であるアリス・クルスが、ハンセン病患者・回復者とその家族が享有する障害者の権利に取り組み、国内の関連する法的枠組みの課題と改善点を探求している。

## 目 次

- I. 序 論
- II. 無力化する社会
- III. 医学モデル
- IV. 国内の法律と規則の枠組み
- V. 障害者の権利に対する障壁
- VI. インクルーシブな参加はなぜ重要なのか
- VII. 用 語
- VIII. 結論と勧告

## I. 序 論

1. 人権理事会決議 44/6 に基づいて提出された本報告書において、ハンセン病患者・回復者及びその家族に対する差別撤廃に関する特別報告者であるアリス・クルスは、ハンセン病患者・回復者とその家族が利用できる国内の法的保護とともに、その残された課題について焦点を合わせている。とりわけ、ハンセン病患者・回復者とその家族が障害者権利条約に規定される権利を有する者として認められることが、この集団を保護し、彼らに対する制度的差別を撤廃し、彼らの人権を実現するうえでいかに重要な措置であるかということ論じている。また、特別報告者は、ハンセン病患者・回復者とその家族を障害者の権利を享有する者と認めるために各国政府がとった措置とともに、それらの権利へのアクセスと享受を妨げている障壁について検討し、その点に関する建設的な勧告を行っている。
2. 特別報告者は、その任務を開始して以来、人権システム全体においてハンセン病に対する意識を主流化することに努め、とりわけ障害者権利委員会においてハンセン病患者・回復者に対する差別についての意識を向上することに重点的に取り組んできた。同委員会によるハンセン病流行国の〔政府報告書〕審査に際しては、数回にわたり提言を行った。また、現在進行中の条約第27条に関する委員会の一般的意見の起草にも寄与している<sup>1)</sup>。特別報告者は、ハンセン病に関連する事項が人権システムや委員会の作業に含まれるようになってきていることを高く評価する。
3. わずか4ヵ国だけが本報告書のために積極的に寄与してくれたが、そのことは——世界保健機関（WHO）によると、少なくとも23ヵ国がハンセン病によって大きな影

---

1) この点に関する特別報告者の委員会に対する口頭発言は、つぎのウェブサイトで閲覧することができる。[www.ohchr.org/en/events/days-general-discussion-dgd/2021/day-general-discussion-right-persons-disabilities-work-and](http://www.ohchr.org/en/events/days-general-discussion-dgd/2021/day-general-discussion-right-persons-disabilities-work-and).

響を受けているという事実を考慮すれば——ハンセン病患者・回復者とその家族が自国の政府からいかに軽視されているかを反映していると言えよう。11ヵ国——そのうち10ヵ国がハンセン病の流行国——で活動する20の市民社会組織から、本報告書のために重要な情報が提出された。また、特別報告者のオンライン・アンケートには、23ヵ国——その大半が流行国——から計195名が回答した。また、特別報告者は、20年にわたるハンセン病患者・回復者とその家族とのかかわりのなかで、女性のハンセン病患者・回復者のつぎのような言葉を常に心に留めている。その言葉は、目に見えない、認識されていない〔機能〕障害を持ちながらも、差別や社会の複合的な障壁により、尊厳ある生活を送ることができないという逆説を表現している。すなわち、「常に痛みを感じているため、前に行っていた家事労働者として働くことができません。腕に力がないため、赤ちゃんを抱くこともできません。それなのに、医師は私に〔機能〕障害がないと言って、社会的保護を拒否しているのです。」障害者権利条約の前文に規定されているように、障害者の多様性をよりいっそう認識することは締約国の義務である。本報告書は、まさにそのために寄与することを意図している。

## II. 無力化する社会

4. 特別報告者は、障害の社会モデルによって確立された、「〔機能〕障害」（身体的、精神的、知的、および感覚的機能のあらゆる損失や差異を指す）と「〔能力〕障害」（〔機能〕障害のある人びとが、他の者のとの平等を基礎として機会を享受することを妨げる社会の複合的な障壁によって引き起こされる回避可能で課せられた制限や損失を指す）の区別を採用する。
5. 身体的、精神的、知的、および感覚的な損失や差異を経験する人びとを積極的に社会の周縁に追いやり、排除し、非人間的に扱うのは〔機能〕障害ではなく、むしろ〔能力〕障害なのである。エイブリズム（〔能力〕障害に関する信念が、〔能力〕障害のない人たちによって大きく規定され、「正常」、「理想」あるいは「できる」身体という概念を強化するとともに、〔機能〕障害を持つ人びとの生活体験を「正常」や「望ましい」ものからの逸脱として客観化する抑圧システムを意味する<sup>2)</sup>、そして社会組織と生産の資本主義モデルとの関係は、〔機能〕障害を持つ人びとを無力にする態度、環境、法律、制度化およびシステムにおける多くの障壁の根本にあるものであ

---

2) A/HRC/43/41 を参照。

アリス・クルス「重複障害と流動的な自己認識——ハンセン病患者・回復者と  
その家族が享有する障害者の権利と国の法的枠組みへの挑戦方法」

る。特別報告者はまた、[機能] 障害を持って生きるという現象学的な経験を見過ごさないように注意を喚起するフェミニスト学者や活動家と同じ意見であり、本報告書もそれを反映している<sup>3)</sup>。

6. 同様に、特別報告者は、ハンセン病患者・回復者を含むグローバル・サウスに住む [機能] 障害のある人に不均衡な影響を及ぼしている植民地主義の永続的な影響、資本主義の破壊的な帰結、および家父長制の抑圧のようなグローバルな無力化の要因を検証することを支持するグローバル・サウスの学者や活動家の意見に賛同する<sup>4)</sup>。このような視点は、ハンセン病患者・回復者のような社会で取り上げられることが少ない人びとの経験や意見を、[能力] 障害をめぐる世界的な議論のなかに取り入れる際に、より重要な成果のひとつとなるであろう。

7. ハンセン病患者・回復者とその家族は、これまで [能力] 障害に関する世界的な議論から大きく排除され、彼らに影響を及ぼす無力化の要因は検討されないまま放置されてきた。その一例として、[能力] 障害に焦点を合わせた膨大な数の国際政策、ガイダンス文書および論文のなかで、ハンセン病についてほとんど言及されていないことが挙げられる。国連食糧農業機関、国際民間航空機関、国際労働機関、国連教育科学文化機関、世界保健機関、世界銀行、国連開発計画、国連合同エイズ計画、ジェンダー平等と女性のエンパワーメントのための国連機関 [UN ウィメン]、国連児童基金が発行した115の文書を調べたところ、ハンセン病について言及していたのはわずか3件だった<sup>5)</sup>。このように認知度が低いことには、つぎのようないくつかの理由がある。すなわち、

(a) 19世紀後半に医学の対象とされて以来、ハンセン病は医学専門家の管轄下におかれてきた。生物医学の還元主義的アプローチによると、ハンセン病は純粋に生物学

---

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) WHO, “Improving the health and wellbeing of people living with neglected tropical diseases through rehabilitation and assistive technology”; World Bank, “Disability inclusion in Nigeria: a rapid assessment”; and World Bank, “Poverty reduction strategies: their importance for disability”.

的現象であり、文化や政治とは無縁のものである。このような分類は、政策決定においてハンセン病にかかわる差別を二次的な役割に追いやり、ハンセン病患者・回復者の自律性と自己決定を抑制することにもつながっている。また、19世紀後半にハンセン病の病原体（らい病）が発見され、1879年にヨーロッパの専門家や政府が伝染病という考え方にに基づき統一的に対応した結果、世界中に数千ものハンセン病施設が設立され、その多くがハンセン病患者の強制収容という国の公式な政策を実施することになったことを特別報告者も想起している。1923年には、ハンセン病患者の子どもにも同じ政策が適用された。この政策は、ごく最近まで多くの国で引き続き実施されていた。その後、ハンセン病を健康問題として取り組むための世界的なガイダンスが発展し、ハンセン病患者・回復者が意思決定過程に参加する権利が否定され続けてきた。また、ハンセン病患者・回復者の参加は、参加する権利の認知が進んでいるにもかかわらず、通常は形だけの参加にとどまっているのが現状である。

- (b) 歴史的に、ハンセン病患者・回復者に対するサービスは、慈善団体や施設によって提供されてきた。このような民間の団体や施設は、ハンセン病患者・回復者のニーズに関して、国の行為における実質的な手に負えない格差を埋めてきた。しかし、ごく最近まで、これらの団体や施設は、ハンセン病に対する権利を基盤とするアプローチを行っておらず、しばしばハンセン病患者・回復者に対するパターンリステックなアプローチを再生産してきた。この分野で活動する一部の民間団体の進歩はよく知られているものの、組織レベルでは、依然としてハンセン病患者・回復者のための組織であり、ハンセン病患者・回復者〔自身〕の組織ではないものが大半を占めている。
- (c) ハンセン病はグローバル・サウス諸国に多く、〔能力〕障害と障害者の権利に関するグローバルな物語は、依然としてグローバル・ノースからの視点によって組み立てられている。この例として、障害者権利条約の起草過程では、主にグローバル・サウスの各国政府がイニシアティブをとった結果、この条約が成立したが、資源の制約から、条約の優先順位付けや条項の策定に関わることができたのは、グローバル・サウスよりもグローバル・ノースの組織のほうが多かったのである<sup>6)</sup>。

---

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).

アリス・クルス「重複障害と流動的な自己認識——ハンセン病患者・回復者と  
その家族が享有する障害者の権利と国の法的枠組みへの挑戦方法」

グローバル・サウスの障害者の活動家や学者による実り豊かな活動にもかかわらず、  
[能力] 障害に対するグローバルなアプローチは、依然としてグローバル・ノース  
の組織の課題によって支配されているのである。

8. ハンセン病患者・回復者は、ハンセン病による身体的機能障害や社会参加への複合  
的な障壁だけでなく、ハンセン病そのものに対する有害なステレオタイプに基づく差  
別を理由に、障害者権利条約第1条と第2条に基づき障害者として完全に認知される  
べきである。さらに、本報告書で示すように、ハンセン病を理由とする制度的差別に  
より、多くの家族が心理社会的な [機能] 障害や [能力] 障害をかかえている。
9. ハンセン病患者・回復者は、組織的に直接差別と間接差別を受けてきた。法律上と  
事実上のいずれにおいても、人権侵害が行われている。ハンセン病患者・回復者とそ  
の家族が他の者との平等を基礎として権利を享受することができないのは、法律上の  
差別がある一方で、組織的な追放や周縁化という実質的な差別が根強く残っているこ  
とが大きな原因となっている<sup>7)</sup>。
10. 特別報告者は、現在進行中の差別の広範囲にわたる構造的原因について、政策立案  
者の間で一般的に認識されていないこと、また、各国政府の行動が保健分野に限定さ  
れており、人権政策決定において隔たりがあることを指摘した。さらに、彼女は、ハ  
ンセン病に関連する身体的機能障害のある人びとが数多く存在する根底には、到達可  
能な最高水準の身体と精神の健康に対する権利を執行する義務を各国政府が果たして  
いないことがあることも指摘している<sup>8)</sup>。
11. ハンセン病と診断された人の社会的地位を混乱させているのは、有害なステレオタ  
イプに基づいてレッテルを貼ることであり、ハンセン病そのものではない。しかしな  
がら、生物医学は、ハンセン病を近代国家から排除されるべき構造的後進性と結びつ  
け、近代のプロジェクトに逆行する病態として位置づける決定的な役割も担ってきた  
のである。また、ハンセン病患者を隔離する生物医学的な考え方は、その後も、移動  
の自由、政治と社会生活への参加、家庭生活、就業規則、および入国と査証規制のよ  
うな多種多様な分野で、各国の法律や規制の枠組みに引き続き影響を及ぼしている。  
特別報告者は、ハンセン病患者・回復者を差別する法律が100以上も存在することを  
確認している<sup>9)</sup>。

---

7) 社会権規約委員会の一般的意見20 (2009年) を参照。

8) A/HRC/50/35.

9) A/76/148.

### Ⅲ. 医学モデル

12. ハンセン病は治癒する病気であるにもかかわらず、早期に発見して治療しなければ、皮膚、神経、手足、および目などに不可逆的な損傷を与え、醜形、失明、感覚障害、慢性創傷、および神経障害性疼痛などを引き起こす。ハンセン病にともなう〔機能〕障害の主な原因は神経の損傷であり、治療前や治療中、また細菌学的治癒後にも発生することがある。ハンセン病による〔機能〕障害の特徴は、予防が可能であることであり、そのためには早期の診断と治療が重要な要素となる。
13. 世界保健機関のハンセン病世界戦略<sup>10)</sup>では、ハンセン病に関連する〔機能〕障害を評価し測定するための等級システムが導入されている。このようなシステムは、「〔能力〕障害」という言葉を使用しているにもかかわらず、身体的な〔機能〕障害のみを測定しているため、ハンセン病に関連する〔能力〕障害について誤解を招き、誤った政策や実践を行うひとつの要因となっている。世界保健機関が採用している等級システムは、〔機能〕障害がないことを意味する0級、手や目、足の感覚の喪失を意味する1級、目に見える〔機能〕障害を意味する2級から構成されている。これは要するに、医学的で狭いアプローチであり、「〔能力〕障害」という言葉を誤って使用している。
14. ハンセン病世界戦略の長期ビジョンには、感染と疾病のゼロ、〔能力〕障害のゼロ、およびスティグマと差別のゼロが掲げられている。2030年の世界目標のひとつは、2級の障害がある新規患者の人口100万人あたりの割合を90%削減することである。ここでもまた、〔能力〕障害を〔機能〕障害と態度や環境による障壁との間の相互作用の結果であると認めない、純粹に医学的アプローチに基づく戦略によって、このような目標が達成されるとされている。
15. 医学的アプローチの限界は明らかである。たとえば、ハンセン病患者・回復者の多くは、制度的差別により非公式な経済下で働いており、低収入で危険な労働条件のもと、不安定な非正規労働に依存している。また、多くのハンセン病患者・回復者が生計を立てるために日々行っている肉体的に過酷な労働は、神経の損傷による身体的〔機能〕障害を悪化させる可能性がある。このように、身体的〔機能〕障害、差別とディーセント・ワーク（働きがいのある人間らしい仕事）への不平等な機会との間に

---

10) WHO, "Towards zero leprosy: global leprosy (Hansen's disease) strategy 2021-2030".

アリス・クルス「重複障害と流動的な自己認識——ハンセン病患者・回復者と  
その家族が享有する障害者の権利と国の法的枠組みへの挑戦方法」

ある相互関係は、身体的〔機能〕障害のみに焦点を合わせた医学的アプローチが、いかに重要な社会経済的要因を見落とし、政策決定に悪影響を与え、その結果、ハンセン病患者・回復者を無力化することに寄与するのかを示している。

16. 新型コロナウイルス感染症（COVID-19）の世界的な大流行がハンセン病患者の発見に大きな影響を及ぼしたため<sup>11)</sup>、それが発生する前に集められたデータはより信頼性が高いと言える。2019年には、118カ国で合計202,256人の新規患者が発見された。94カ国における合計10,816人の新規患者、そのうち370人の子どもは、診断時に不可逆的な身体的〔機能〕障害を見せており、診断の遅れを示している。なお、子どもの診断時に不可逆的な身体的〔機能〕障害に関するデータを報告していない国もあるため、感染した子どもの数はずっと多い可能性がある。また、世界保健機関によると、検証可能なデータがないため、300万人から400万人がハンセン病のために目に見える〔機能〕障害とともに生活していると推定されている<sup>12)</sup>。
17. 世界保健機関による〔ハンセン病対策の〕世界的な優先国は、有病率、新規患者発見率、少女の割合、および診断時の不可逆的な身体的〔機能〕障害のような要件を用いた複合指標から導き出されている。世界保健機関による世界的な優先国は、アンゴラ、バングラデシュ、ブラジル、コモロ、コートジボワール、コンゴ民主共和国、エジプト、エチオピア、ミクロネシア連邦、インド、インドネシア、キリバス、マダガスカル、モザンビーク、ミャンマー、ネパール、ナイジェリア、フィリピン、ソマリア、南スーダン、スリランカ、スーダンおよびタンザニア連合共和国の23カ国である。ハンセン病は、世界保健機関による世界的な優先国である23カ国に含まれない国、とりわけ南米、アフリカおよびアジアでも感染していることに留意することが重要である。
18. 世界保健機関により世界的な優先国とされる23カ国において、過去5年間にすでに不可逆的な身体的〔機能〕障害と診断された人の数の推移を分析したところ、明らかに減少が遅れていることがわかった。以前に特別報告者が記録したように<sup>13)</sup>、多くの人が引き続きすでに回復不可能な障害と診断され、また、ハンセン病の細菌学的治療が終了し、保健医療機関から退院した後の〔機能〕障害の推移を、リハビリテーションの提供とともに監視する取り組みが明らかに不足している。

---

11) A/HRC/47/29.

12) WHO, "Towards zero leprosy".

13) A/HRC/50/35.

#### IV. 国内の法律と規則の枠組み

19. 南スーダンを除く、残りの22カ国の世界保健機関によるハンセン病対策の世界的優先国は、障害者権利条約を批准または加入している。しかし、コモロ、エジプト、エチオピア、インド、インドネシア、キリバス、マダガスカル、ミクロネシア（連邦）、ミャンマー、フィリピン、ソマリアおよびスリランカを含む、選択議定書に署名、批准または加入していない締約国が相当数存在する。
20. この状況は、自由権規約第2条3項に規定され、その後、自由権規約委員会が規約の締約国に課された一般的な法的義務の性質について明らかにした一般的意見31（2004年）において明確にしたように、障害者が効果的な救済と補償を受ける権利を獲得することを妨げるものである。なぜなら、障害者権利条約の選択議定書は、障害者権利委員会が、条約締約国における人権侵害に関する個人と集団の苦情を受け取り、関連調査を行う権限を確立しているからである。
21. 世界保健機関によるハンセン病制圧活動の世界的優先国のうち、障害者権利条約を批准または加盟しているほとんどの国は、憲法規範、国内の法律と政策などを通じて、障害者の平等の権利を認めている。しかし、これらの国のなかには、障害の社会モデルや条約の規定にしたがった法律と規制の枠組みを整備している国がある一方で、それらの規定を定める際に、障害に対する医学的アプローチを引き続き採用している国もある。また、ハンセン病を国内の法律と規制において障害に関連するカテゴリーとして明確に定めている国も少なくない。特別報告者は、障害者の権利保護に関する法律を起草または制定している関係国に対し、ハンセン病患者・回復者がこれらの権利を有することを明示的に言及するよう要請する。ハンセン病やハンセン病に関連する〔能力〕障害とともに生活する人の数がきわめて多いバングラデシュでは、差別禁止法案の制定に向けた取り組みが進められていることがその一例である。
22. ハンセン病が懸念事項となっている15カ国の各国政府と市民団体から本報告書のために提出されたより詳細な情報は、障害者の権利を保護し、促進し、実現するための国内の法律と規制の枠組みにおいてハンセン病への言及が限定的であることを裏付けている。ハンセン病が懸念事項となっている国のなかで、ハンセン病が障害に関連するカテゴリーとして正式に認められている各国政府の例を以下に紹介する。
23. ハンセン病の相対的発症率が最も高い国であるブラジルは、障害者権利条約とその選択議定書とともに批准している。しかし、ブラジルで注目すべきは、政令第6949号

アリス・クルス「重複障害と流動的な自己認識——ハンセン病患者・回復者と  
その家族が享有する障害者の権利と国の法的枠組みへの挑戦方法」

によって、条約とその選択議定書に憲法規範の価値を帰結させたことである。さらに、ブラジルのインクルージョン法として知られる法律第13146/2015号は、条約の中核にある障害の社会モデルを取り入れたものである。アクセス可能性、ユニバーサルデザイン、支援技術、コミュニケーション、合理的配慮、自立生活および支援のような問題が、この法律で完全に扱われている。障害者のリハビリテーションと包括的労働権も法律第8213/1991号と第13146/2015号で規定されている。これらの法律でハンセン病は明示的に言及されていないが、ブラジルは法律第9010/1995号で、「ハンセン病 (leprosy)」という用語を「ハンセン病 (Hansen's disease)」に置き換えた(条約第8条で言及するステレオタイプと差別の関係を認めた)重要な反差別法を整備し、ハンセン病患者・回復者の強制隔離という国の政策(1920年代から1980年代まで実施)による被害を認め、法律第11520/2007号に基づいて物理的賠償を行うための行政計画を策定した。

24. コロンビアでは、憲法第47条で、身体的、感覚的、および心理的な〔機能〕障害のある人のためにリハビリテーションと社会統合の政策を実施する責任が国にあると規定されている。障害者を保護するためにいくつかの法律が制定され、2013年には、障害と社会的包摂のための国家公共政策が実施された。重要な法理論によって、障害者を指し示す軽蔑的な用語を使用することが禁止された。また、いくつかの法律、とりわけ法律第380/1997号は、貧困にあえぎ、ハンセン病によって引き起こされた身体的〔機能〕障害のあるハンセン病患者・回復者に社会的保護の給付を行うために特別に制定された。

25. ハンセン病の絶対罹患率が最も高いインドは、2016年障害者権利法、2017年精神保健医療法、2000年国家自閉症・脳性麻痺・精神遅滞・重複障害者福祉信託法、1992年インドリハビリテーション評議会法、2006年国家障害者政策、2014年インド国家精神医療政策を含む、障害者の権利を保護する重要な法律と規制の枠組みが整っている。このうち、障害者権利法は、平等と無差別の権利、共同生活を営む権利、残酷で非人道的な取り扱いからの保護、虐待、暴力および搾取からの保護、危機、武力紛争、人道的緊急事態および自然災害の状況における平等な保護と安全、家庭と家族に関する権利、性と生殖に関する権利、投票におけるアクセス可能性、そして司法へのアクセスなどを保障している。また、この法律では、さまざまな種類の状態が障害として認識されている。ハンセン病患者・回復者は、「ハンセン病治癒者」のカテゴリーに含まれる。この定義によると、ハンセン病治癒者は、3つの〔機能〕障害のカテゴリー

に分類される。しかしながら、その名の通り、細菌学的治療が終了した人だけが認定される。このように治癒した人と治癒していない人が区別されているため、いまだに診断を受けていない人や治療中の人は、スティグマ付与や差別に対して同等かそれ以上に弱い立場に置かれる可能性が高く、この法律では全く保護されないことになる。もうひとつの懸念は、この法律が医学モデルから大きく影響を受けていることであり、基準となる障害者（身体的〔機能〕障害の程度が40%以上でなければならない）というカテゴリーを作り、政府病院の指定医療委員会がこれを決定している。この基準を満たした人は、障害者手帳の交付、年金、経済的支援、教育機関や職場における居場所の確保、およびその他の便益を受ける資格を有する。40%の基準を満たさないその他の人は、社会的保護の対象から排除されることになる。

26. この法律は、障害者の政治的、市民的、経済的、社会的および文化的権利を幅広く保障し、障害者の給付やその他の関連サービスへのアクセス向上を規定し、政策立案、予算編成、計画立案、および合理的配慮の提供のような事項に関して障害者団体と政府の関わりを促進する。ハンセン病は、身体障害者の定義において明確に言及されているが、そこに含まれる定義は医学モデルに大きく依存している。
27. ネパール憲法第18条は、基本的権利として平等権を定め、身体的条件や障害を理由とするあらゆる種類の差別を禁止している。刑法も障害者差別を禁止している。2017年の障害者の権利に関する法律は、障害者が無差別の権利、保護の権利、政治参加の権利、政策決定への参加の権利、代表組織を設立する権利、サービスへのアクセスの権利、司法への権利、および社会保障への権利などを完全に享受する権利を有すると規定している。同法は障害を10のカテゴリーに分類し、ハンセン病の影響として生じる障害を明示的に認めている。
28. ハンセン病が現実の問題となっている一部の国では、憲法上の規準、法律、プログラム、および戦略が施行されており、ハンセン病に関連する障害者の権利を保護するために有利な条件が整っている。このような状況にもかかわらず、本報告書のために提出されたハンセン病患者・回復者団体とハンセン病患者・回復者のための団体による情報では、そのような枠組みの実行と実施に関する重要な課題の存在、および前述の規準、法律、プログラム、および戦略の内容に関して重大な課題が指摘されている。

## V. 障害者の権利に対する障壁

29. このような困難や問題を説明するために、特別報告者は、ハンセン病患者・回復者

アリス・クルス「重複障害と流動的な自己認識——ハンセン病患者・回復者と  
その家族が享有する障害者の権利と国の法的枠組みへの挑戦方法」

に障害者の権利があることを認める法律と規制の枠組みが存在すると既に言及した諸国において、とりわけハンセン病患者・回復者がその権利へのアクセスを獲得する際に直面する課題を具体的に述べる。

30. バングラデシュでは、障害の定義そのものによって、ハンセン病患者・回復者が国のサービスや給付にアクセスすることを妨げている重要な障壁となっている。ハンセン病を理由とする差別による心理社会的〔機能〕障害だけでなく、目に見えない身体的〔機能〕障害も〔能力〕障害として認識されていないため、多くの人が社会的保護や便益を享受することができない。また、市民社会組織は、地理上と情報上の障壁が大きく、三次保健医療施設やリハビリテーション、補助器具の提供が限られているとともに、公務員やサービス提供者の間でハンセン病に関連する〔機能〕障害と〔能力〕障害に対する意識が低いことを指摘している。また、同組織は、女性のハンセン病患者・回復者が精神衛生上のリスクを高めていることにも言及している。ハンセン病を理由に離婚や別居をする事例も多く、とくに女性が影響を受けている。また、ハンセン病を理由とするスティグマ付与は、雇用や職業訓練の機会にアクセスすることを妨げている。新型コロナウイルス感染症の世界的大流行による危機への対応は、障害者を含むものでありながら、ハンセン病患者・回復者を置き去りにしたものであった。

31. ブラジルにおいて、障害者の権利と給付にアクセスするには、身体的〔機能〕障害の医学的評価が必要である。ブラジルの保健医療制度に従事する医師の多くは、ハンセン病に関連する〔機能〕障害を診断する準備ができていない。そのため、ハンセン病患者・回復者は、目に見えるか見えないかにかかわらず、その活動や就労が著しく制限される一方で、社会的保護の給付を拒否されることがある。また、官僚的な手続きの難しさにより、必要な人に時宜に応じた対応ができないことも、障害者の権利にアクセスする際の障壁として報告されている。また、医療従事者によるハンセン病患者・回復者に対するスティグマ付与の報告も多く、このようなスティグマ付与が存在することにより、ハンセン病患者・回復者が障害者の権利、とくに社会的保護や給付を受ける権利を有することを認識する際に、診断書による利用に依存しているため、障壁として作用している。法律第11520号の第4条は、完全なりハビリテーションを規定し、同法に規定される特別年金の受給者が装具、義肢、およびその他の補助器具や技術を自由に利用できることを確保している。それにもかかわらず、当該条文は依然として規制されておらず、前述のサービスとともに、補助器具、潤滑目薬、保温手

袋、装具、義肢、および特殊靴のような主要な用具が、ハンセン病患者・回復者には明らかに不足している。

32. コロンビアでは、ハンセン病が根強い有害なステレオタイプや誤ったステレオタイプ、貧困、および遠隔地や農村に住む人びとの地理的な障壁と交差する問題が、ハンセン病患者・回復者が障害に関連する社会的保護を受けることを妨げる主たる障壁となっている。また、特別報告者は、ハンセン病患者・回復者への障害者手当の支給に関して、公務員やサービス提供者の側で、社会的に弱い立場に置かれた人びとに対する権力の乱用とともに、組織的な汚職を示唆するような悪習があるとの懸念を示す報告を受けている。
33. インドで活動する市民社会組織は、ハンセン病が根強い有害なステレオタイプや誤ったステレオタイプ化、貧困、および遠隔地や農村に住む人びとの地理的な障壁と交差しているという同じ問題を提起している。これらの組織はまた、とくに国や地方の政府機関のシステムのなかで情報を広めるための実行可能なメカニズムがないことによって悪化した、権利へのアクセスと権利を享受することを奪われている農村に住む人びとが直面している情報の障壁について言及した。また、公務員やサービス提供者の知識や能力の不足を含む、制度的なサービス提供に関する重大な問題も見受けられた。また、とくに障害者手帳の取得に関して、官僚的および行政的な障壁が報告されている。公共職業へのアクセスに関するクォータ制に関して、限られた資源では到底足りず、より社会的に弱い立場に置かれた人びとが置き去りにされる結果となっている。また、政府系金融機関の生活資金融資、住宅融資、および結婚資金融資のアクセスにも障壁があることが報告されている。もうひとつの重要な障壁は、国内法における障害の定義にある。2016年障害者権利法はハンセン病患者・回復者をその範囲に含めているが、当該規定には、ハンセン病患者・回復者に対する同法による効果的な権利保障を妨げる2つの大きな問題がある。第1に、ハンセン病が治癒した者にのみ特定障害を限定しているため、ハンセン病に関連する〔機能〕障害を持ちながら生活している、いまだにハンセン病が治癒していない多くの人びとが排除されている。第2に、障害の比率を計算する方法（40%以上の障害のみ障害に関連する給付を受けることができる）が、感覚の喪失やその他の重要な見えない〔機能〕障害を十分に考慮していないため、しばしばハンセン病患者・回復者に対する障害者手帳の交付が拒否されることになる。この点数評価では、部分的にあるいは完全に感覚を失い、さらに目に見える障害をもたらす動的变化を引き起こす可能性がある、神経の損傷という重要

アリス・クルス「重複障害と流動的な自己認識——ハンセン病患者・回復者と  
その家族が享有する障害者の権利と国の法的枠組みへの挑戦方法」

な点が見落とされている。ハンセン病患者・回復者に対する差別的な法律が国内に100以上もあり、この問題はすでに特別報告者により取り上げられている<sup>14)</sup>。最後に、障害者権利法第3条3項に規定されている無差別条項には、つぎのような大きな問題がある。すなわち、「いかなる障害者も、問題とされる作為または不作為が正当な目的を達成するための比例した手段であることが示されない限り、障害を理由として差別されてはならない。」法律も施行規則も、何をもって「正当な目的」とするか、「比例した手段」とするかを定義しておらず、ハンセン病にともなう「能力」障害に対する否定的な態度や認識の現実と認識不足が相まって、人びとが何をもって正当な目的とするかを判断する根拠となるのである。この条項は、障害者権利法に基づく差別からの保護という目的を、明確な言葉で規定するのではなく、むしろ全体として無効にしている。したがって、同法第3条3項を廃止し、女性差別撤廃委員会が一般的勧告32（2014年）で女性の難民資格、亡命、国籍、および無国籍のジェンダー関連の次元について、一般的勧告25（2004年）で一時的な特別措置について、社会権規約委員会が一般的意見20（2009年）で経済的、社会的および文化的権利における無差別について詳しく述べたような特別措置と積極的措置に関する処分にしたがって無差別条項を取り入れることが必要不可欠である。

34. また、インドネシアでハンセン病患者・回復者が障害者の権利にアクセスすることを妨げている顕著な障壁として、市民社会組織は、ハンセン病が根強い有害なステレオタイプや誤ったステレオタイプ化、貧困、および遠隔地や農村に住む人びとの地理的な障壁と交差する問題を挙げている。これらの組織によると、ハンセン病患者・回復者は障害に関連した保護や給付を享受することが非常に限られており、ハンセン病患者・回復者に対するスティグマ付与が大きな障壁となっているため、ハンセン病に特化した積極的差別是正措置が必要であるとのことである。また、インドネシアではごく一般的な収入を得る機会として、ハンセン病患者・回復者は制限されているが、障害者には開かれている、とくに食品製造やサービスの分野における雇用へのアクセスが例として挙げられている。ハンセン病患者・回復者は、保健医療サービスにおいてハンセン病患者とみなされ、現在の病気がハンセン病に関連していなくても、保健医療センターの奥にある別のハンセン病に対処する部屋で治療を受けている場合が多い。視覚障害者、聴覚障害者および移動障害者に対しては合理的配慮がなされている

---

14) A/76/148.

が、ハンセン病患者・回復者の特別なニーズに対しては配慮されていない。このような特別なニーズは、しばしばスティグマ付与にその原因がある。たとえば、ハンセン病患者・回復者は、過去に保健医療従事者から差別を受けた経験があるため、地域の総合病院に行くことを嫌がる。彼らは、かつてのハンセン病病院では受け入れられ、よくしてもらったと感じたが、総合病院ではそうではなかった。したがって、現在は地域の総合病院での治療しか選択肢がないため、入院のサポートが必要であり、病院が彼らを受け入れ、治療できる優れた能力を確保することが必要である。法定上の健康保険会社もハンセン病患者・回復者のニーズに対応した特別な支援を行うべきである。健康保険会社は、ハンセン病患者・回復者の傷は糖尿病の傷と変わらないと主張するが、糖尿病の傷とは異なり、ハンセン病患者・回復者は地域の傷害サービスには受け入れられていないために、行くことができない。自宅で治療するように言われても、貧困のなかで生活しているために働かなければならず、治療できないことが多い。また、市民社会組織は、ハンセン病による身体的〔機能〕障害が予防可能であることに注目し、ハンセン病の早期診断と迅速な治療を含む、到達可能な最高水準の身体と精神の健康を享受する権利が保障されず、取り返しのつかない身体的〔機能〕障害につながっている人びとに対して、効果的な救済措置の権利を要求している。

35. ネパールでは、2017年の障害者法に定められた障害者の定義は包括的なものであるが、実際には感覚系〔機能〕障害者は障害者カードにアクセスする際に多くの困難がある。さらに、心理社会的〔機能〕障害やハンセン病を理由とするスティグマ付与に起因する〔能力〕障害は、事実上認められていない。また、ハンセン病患者・回復者の権利や権利を要求する方法についての意識が低いことによる情報上の障壁も報告されている。同国における重要な隔たりは、ハンセン病に関連する〔能力〕障害に関するデータの収集に関するものである。本報告書のために情報を提出した市民社会組織によると、2021年に実施される人口調査の準備中、複数の障害者団体が議論に参加し、調査の前で彼らの意見が求められたという。しかし、ハンセン病患者・回復者団体の代表者は招待されておらず、ハンセン病患者・回復者に特有の状況が十分に考慮されているとは言い難い。このように、ハンセン病患者・回復者とその代表団体が政策立案に参加することは、他の障害者団体と比較して低い水準にとどまっている。最後に、ネパールは民法におけるハンセン病患者・回復者に対する差別的な規準を依然として廃止していない。

36. 重要なことは、ここで述べた困難や問題は、これらの国に特有のものではなく、む

アリス・クルス「重複障害と流動的な自己認識——ハンセン病患者・回復者と  
その家族が享有する障害者の権利と国の法的枠組みへの挑戦方法」

しる法律と規制の枠組みとともに、その実施のための行政手続きの見直しが必要である、他の国に住む人びとも共通する認識不足や排除のパターンを反映している。ハンセン病が現実の問題となっている大多数の国は、ハンセン病による目に見える〔機能〕障害を原則として認める法律と規制の枠組みを有するが、目に見えない〔機能〕障害や心理社会的〔機能〕障害、〔機能〕障害と社会の制限の相互作用としての〔能力〕障害の評価と認定をめぐる問題、障害に関連した給付への効果的なアクセス、効果的な救済措置と補償の権利、差別的な法律や規制の枠組みの廃止、有害なステレオタイプ撤廃、とりわけ、旧ハンセン病コロニーに住む人びとの権利を保護する措置については依然として対処されないまま放置されている。障害者の権利は社会的保護に限定されており、誰がそのような保護を受ける権利があるのかわからないかの判断は、主として医療関係者の手に委ねられているようである。

37. 上記のような状況を総合すると、国際人権法がアクティブ・シティズンシップ〔自立して積極的に社会参加する市民意識〕の推進と多様性を受け入れる環境整備を目指した規定を通じて変革しようとしていた障害者とハンセン病患者・回復者に対するパートナーリティックなアプローチを想起させる。また、重要なことに、障害者権利条約では、国の義務として、無差別だけでなく、障害者が他の者との平等を基礎として機会を享受する権利を保障するために、障壁を取り除き、環境の整備を促進するために必要なすべての措置をとることが明確にされている。間違いなく、制度改革には、既存の国内の法律と規制の枠組みで規定されている以上のものが必要である。
38. もうひとつの懸念事項は、条約と障害に関連する国内の法律と規制の枠組みの実施を監視するメカニズムを確立している国がほとんどないことである。監視メカニズムは、適切な予算配分と透明性のある説明責任の手続きとともに、国際人権法と国内人権法の施行にとって不可欠である。同じことが、参加権の行使、とくに自由な社会の民主的な建設において、公的な問題に関与し、自らの利益を擁護する機会を構造的に否定されてきた歴史的に社会の周縁に置かれてきた集団に対しても言える。

## VI. インクルーシブな参加はなぜ重要なのか

39. 障害者権利条約の中心には、参加の権利がある。この権利は条約の前文に暗示されており、そこには、障害者がその地域社会の全般的な福祉と多様性に対して行ってきた価値ある既存の貢献や潜在的な寄与、そして障害者が自ら選択する自由を含む個人の自律性と自立の重要性に対する認識が含まれている。同様に、この条約は、障害者

が置かれている深刻な社会的に不利な立場を是正し、途上国と先進国において、市民的、政治的、経済的、社会的および文化的分野への均等な機会によりいっそう参加することを促進することに大きく貢献すると前文で述べられている。参加の権利は、障害者の社会への完全かつ効果的な参加とインクルージョンを定めた第3条(c)、条約を実施するための法令と政策の作成および実施ならびに障害者に関する問題についての他の意思決定過程に障害者とその代表団体が関与することを定めた第4条(3)、さらに詳しく定めた第29条と30条において言及されている。

40. この条約では、障害者は一様ではなく、その多様性が認められており、これは、法律や政策の作成と実施、および障害者に関わる意思決定過程において、すべての障害者集団の参加を確保するよう各国政府を導くために不可欠なものである。特定の〔機能〕障害や〔能力〕障害の経験を持つ者だけが、彼らに影響を及ぼす正確な障壁やリスクを特定し、彼らのニーズを声に出し、解決に寄与できる最も都合の良い立場にある。地域社会は、その領域と人びとについて集積された行動志向の知識を持っており、それは、彼らの問題に対する国家の対応の効率性を高めるものでしかない。それにもかかわらず、参加はしばしば言説のなかで用いられ、実践されることはほとんどない。参加を形だけのものにせず、意味あるものにするためには、認識とアクセスにかかわる問題、そしてそのいずれをも妨げる障壁を、条約を実施するための各国政府の枠組みにおいて優先させる必要がある。
41. ハンセン病患者・回復者とその代表団体が、障害者団体だけでなく、彼らに関する制度的事項だけに限定されて参加していることが、いくつかの市民社会組織から報告されている。間違いなく、ハンセン病患者・回復者とその家族の参加には多くの制度的障壁がある。このような障壁には、制度化された差別、基礎学力の不足や低い教育資格、法的課題、行政手続きや要件へのアクセス不可能性、提供される情報のアクセス不可能性や理解不能、物理的および環境的障壁、そして社会経済および教育上の地位の不平等と不公平に反映される構造的不利益を克服するための支援メカニズムの欠如が含まれる。
42. この条約に基づいて、各国政府は、平等、表現の自由の保障、アクセス可能性、手続きにおける便宜、および支援を確保し、実現可能な環境を積極的に推進する義務を負っている。参加する権利の実現に不可欠な条件としてのアクセス可能性は、情報、通信、インフラおよび交通に関するものである。ハンセン病患者・回復者とその家族の参加を促進するために、各国政府はあらゆる法的障壁と制度化された差別的慣行を

アリス・クルス「重複障害と流動的な自己認識——ハンセン病患者・回復者と  
その家族が享有する障害者の権利と国の法的枠組みへの挑戦方法」

特定し、取り除くことが要請されている。また、女性差別撤廃委員会が政治的および  
公的活動における女性に関する一般勧告23（1997年）で承認しているように、公的  
な問題への参加における事実上の平等を保障するための一時的な特別措置を採用する  
ことも必要であろう。

43. 特別報告者は、その作業方法にしたがって、本報告書を作成するにあたり、ハンセン  
病患者・回復者とその家族から、自認や障害のような問題について相談を受けた。  
彼らの経験とニーズは、障害者の権利を保護するための既存の法律と規制の枠組みに  
限界があることを示しており、それゆえに、法律や政策の策定と実施、および彼らに  
関わる意思決定過程において彼らの参加する権利を確保することが重要であることを  
示している。
44. 23か国（ボリビア（多民族国）、ブラジル、コロンビア、ガーナ、インド、インド  
ネシア、イラン（イスラーム共和国）、ケニア、モロッコ、ミャンマー、ネパール、  
ナイジェリア、パプアニューギニア、パラグアイ、ペルー、フィリピン、ポルトガル、  
東ティモール、イギリス、アメリカ合衆国およびザンビア）——その大多数がハンセン  
病の流行国——から計195名の方が、本報告書のためのオンライン・アンケートに  
回答した。回答者の43%が女性のハンセン病患者・回復者、27%が男性のハンセン病  
患者・回復者、10%が女性のハンセン病患者・回復者の家族、6%が男性のハンセン  
病患者・回復者の家族、14%が「その他」（そのうち60%がハンセン病患者・回復者  
団体あるいは障害者団体、40%が保健医療関係者）であった。回答者195名のうち、  
58%がハンセン病患者・回復者団体あるいは障害者団体の構成員であった。
45. 障害者であることを自認しているかという質問に対して、アンケートに回答した特  
定のハンセン病患者・回復者の74%が肯定的な回答をし、ハンセン病患者・回復者の  
家族の30%が肯定的な回答をしている。ハンセン病患者・回復者のうち、障害者と自  
認する人の23%が足に、23%が手に、19%が手足や皮膚のしびれに、11%が目に見え  
る〔機能〕障害に、8%が運動障害に、7%が視覚障害に、6%が感覚の喪失に、3  
%が手足の切断に言及した。また、ハンセン病患者・回復者の家族の43%が精神疾患  
を抱えて生活していると回答している。
46. ハンセン病患者・回復者の大多数（74%）が障害者であると認識している一方で、  
そうでない人もいることは注目に値する。ハンセン病患者・回復者とその家族を障害  
者として認める議論は、障害の固定的な定義とともに、「障害者」と「非障害者」と  
いう二項対立〔的な見方〕にも疑問を投げかける。流動的な、複雑で、進化するアイ

デンティティを認識することは、あらゆる排除を避けるだけでなく、人びとの自己認識の権利に反するレッテルを貼ることを防ぐための鍵にもなる。

47. 障害者権利条約で認められているように、障害者は均質な集団ではなく、ハンセン病患者・回復者とその家族がそうであるように、その内部で非常に多様な集団である。流動性は条約の前文の核心であり、そこでは、障害は進化する概念であることが確認されている。しかしながら、障害を人びとの生活においてダイナミックに進化する経験として認識しない「障害者」と「非障害者」という二元的な定義が大きく支配している。
48. 条約第1条において、障害者とは、長期にわたる身体的、精神的、知的または感覚的な〔機能〕障害を有し、さまざまな障害との相互作用により、他の者との平等を基礎として、完全かつ効果的に社会に参加することを妨げられる者を含み、それによって、いかなる者もその対象として制限されないことが確認されている。このような定義は、ハンセン病患者・回復者の家族が、ハンセン病を理由とするスティグマ付与や差別のために心理社会的障害者であると自認している場合にも適用される。
49. アンケートに回答した特定のハンセン病患者・回復者集団の26%が移動の問題、19%が入浴や着替えのような身の回りの日常動作、18%が台所仕事、14%が通勤や重労働、作業の困難さ、11%が物を持ちたり捨ったりすること、12%が家事の動作について言及した。それにもかかわらず、54%はいかなる支援も国の給付も受けておらず、ハンセン病患者・回復者の家族の73%も同様であった。
50. ハンセン病患者・回復者の合計36%が、障害に関連する保護の障壁として、医師から障害者と認められていないことを挙げ、32%が「可能性のある給付について知らない」と答え、さらに32%が「給付がない」と不満を述べている。障害の評価に関する医師の管轄と情報の不足が、障害に関連する社会的保護へのアクセスに関して作用している大きな障壁となっているように思われる。
51. ハンセン病患者・回復者の61%が障害を理由に差別を受けたと回答しており、また、ハンセン病患者・回復者の家族の57%も同様であった。特別報告者は、対人暴力から構造的および制度的暴力に至るまで、ハンセン病を理由とする差別について幅広く記録し、女性と子どものハンセン病患者・回復者に対して行われている具体的な差別のパターンについても詳しく述べている<sup>15)</sup>。
52. 特別報告者は、本報告書において、障害者が多様な集団であるだけでなく、彼らの

---

15) A/HRC/41/47.

アリス・クルス「重複障害と流動的な自己認識——ハンセン病患者・回復者と  
その家族が享有する障害者の権利と国の法的枠組みへの挑戦方法」

問題やニーズも他の障害者とは異なる場合があることを示すことが重要であると考えており、これは、障害者の多様性を認め、すべての障害者集団と協議することの重要性を強調している。合理的配慮、脱施設化および制度化された構造的な差別や家族への暴力のような問題に関わる具体的な事例には、つぎのようなものがある。すなわち、

- (a) 前述したように、ハンセン病患者・回復者の大多数は、正規経済からはじき出され、貧困や極貧に追いやられている。その大多数は非正規経済で働いており、ディーセント・ワーク（働きがいのある人間らしい労働）や社会的保護に対する権利を組織的に否定され、社会的対話とその他の意思決定過程においても声を上げることができないでいる。彼らの活動分野は、小商い、農業、漁業、およびその他の手作業がほとんどである。障害者権利条約第2条に定められ、職場に関して同条約第27条に規定されている合理的配慮は、公的雇用に関するものでない限り、国の義務ではなく、むしろ雇用者の義務であるかもしれないが、すべての生産部門と労働形態において合理的配慮を提供する条件を整備することは依然として国の責任である。この意味で、各国政府は、ハンセン病患者・回復者の多くがそうであるように、自営業者や農業、畜産業、漁業、およびその他の肉体労働に従事する人びとに合理的配慮を確保することができるメカニズムを作る義務を負うはずである。ハンセン病患者・回復者は、教育を受ける権利の享受を阻まれ、肉体労働を強いられ、そしてハンセン病による神経障害のため、身体的〔機能〕障害や慢性疼痛を悪化させる。重要なことは、無償の介護と家事の負担を負う女性は、しばしば、幸福で健康な状態（ウェルビーイング）に不可欠な休息時間、セルフケアおよび補助器具を欠いていることである。そのため、合理的配慮の権利は、ジェンダー、農業および農村人口に関連するプログラムのような、関連する政府プログラムに主流化されるべきである。さらに、合理的配慮の提供は、ハンセン病に関連する目に見える身体的〔機能〕障害だけでなく、痛みや感覚の喪失といった目に見えない〔機能〕障害、およびスティグマ付与に関連する心理社会的〔能力〕障害も考慮するべきである、
- (b) 世界的にハンセン病コロニーとして知られる場所に強制隔離された人びと（世界には約2000のコロニーが存在する）とその子孫の大多数は、かつて収容されていた土地に対する財産権を持たず、この状況が貧困をさらに悪化させている。とりわけ、これらの場所は、多くの人びとにとって、自分の家、および子孫の家となっている。このように、障害者権利条約第19条は、ハンセン病患者・回復者及びその家族に対する差別撤廃のための原則及びガイドラインのガイドライン5を参照して解釈され

るべきである。ガイドラインでは、ハンセン病患者・回復者とその家族が他のすべての人と同じ権利を享受し、地域社会に完全に参加することを促進すること、そして、国の政策により強制隔離されたハンセン病患者・回復者とその家族が希望すれば、彼らの故郷となった場所に住み続けることを認めることが確認されている。また、各国政府は、そのような場所での生活環境を改善すべきである。特別報告者は、旧ハンセン病コロニーから強制退去させられた事例について、憂慮すべき報告を受けている。このようなコロニーは、社会権規約第11条に規定されているように、住居に対する権利の保護下に置かれるべきであり、ハンセン病患者・回復者とその子孫が希望すれば、財産と土地の所有を保障するために、土地と財産が規制されなければならない、

- (c) ハンセン病患者・回復者の家族の多くにとって、ハンセン病を理由とする差別は、他の者との平等を基礎として機会を享受することに深刻な影響を及ぼし、スティグマ付与は彼らの精神的健康や幸福で健康な状態（ウェルビーイング）にも影響を及ぼしている。また、家族に対しても同様にハンセン病を理由とした人権侵害が行われている事例もある。親から引き離され、社会から隔離された経験を持つ子どもや家族がそうである。ブラジルでは、1920年代から1980年代にかけて、隔離政策の結果、約16,000人の子どもが親から引き離され、保養院（プレボトリウム）と呼ばれる施設に送られたと報告されている。また、違法な養子縁組や処刑も報告されている<sup>16)</sup>。これらの違法行為の結果、現在、これらの人びとの多くは十分な生活水準と経済的自立を得ることができず、また、多くの人びとが心理社会的な不調や〔能力〕障害に苦しみ、彼らの社会復帰や社会への参加を損なっている。このような状況下において、彼らは、実の親と強制的に隔離され、国の施設内で虐待や暴力を受けたことにより被った損害に対する救済と賠償が保障されるべきである。

## Ⅶ. 用語

53. 人権原則の中核をなす尊厳の享受を構成する重要な要素は、人びとがどのように認

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).

アリス・クルス「重複障害と流動的な自己認識——ハンセン病患者・回復者と  
その家族が享有する障害者の権利と国の法的枠組みへの挑戦方法」

識され、どのように呼ばれるかを選択する人びとの権限に関係している。ハンセン病に基づいてスティグマを付与された人びとは、非人間的扱いに対する闘いの一部として、差別用語と医学用語のいずれをも拒否し、現在ハンセン病の治療を受けている人とハンセン病が治癒した人を指す「ハンセン病患者・回復者」（これは人権理事会決議35/9で採用されるようになった）という表現を好んで使用した。この表現は、当事者団体の代表によって、自己同一化に向けた重要な一步として採用された。しかしながら、最近の傾向として、「ハンセン病の病歴者（persons who have experienced leprosy）」という代替用語が使われるようになり、また、「ハンセン病（leprosy）」という言葉が否定され、「ハンセン病（Hansen's disease）」という言葉が支持されるようになってきている。特別報告者は、アンケートにおいて、ハンセン病患者・回復者のみが回答できるように、用語の問題に関する2つの質問を含めた。その結果、回答者の82%が「ハンセン病（Hansen's disease）」という表現を好み、66%が「ハンセン病患者・回復者（persons affected by Hansen's disease）」という表現を好むのに対し、34%が「ハンセン病の病歴者」という表現を好んでいることがわかった。この結果から明確な結論を導き出すことはできないが、大多数の人びとが「ハンセン病（leprosy）」よりも「ハンセン病（Hansen's disease）」を好んでいることは確かであり、用語について国レベル、さらには世界保健機関の内部でも広く議論する必要があることを示唆している。

## VIII. 結論と勧告

54. 障害者の平等を認める国レベルの規準を精緻化することに向けた進歩はよく知られているが、実際には、そのような規準の実施が、制度的変化をほとんど促進しないパターンリスティックなアプローチを再生産しているという事実を考えると、各国政府は障害者権利条約の規定を効果的に実施するためにさらに努力しなければならない。また、障害者の多様性の認識には限界があり、ハンセン病患者・回復者とその家族のような、よりいっそう社会の周縁に追いやられている障害者の集団は、国の政策立案において見過ごされているのが現状である。政策立案者がさらなる注意を払う必要がある課題としては、障害の定義と評価、権利へのアクセスを妨げる制度化された障壁と制度外の障壁の除去、貧困と障害の関係、救済と賠償の提供、および積極的で参加型の市民活動を促進することができる適切な予算配分をとまなう具体的施策の確立をめぐるものなどが含まれる。

55. 特別報告者は、各国政府がハンセン病を含む障害者の法律と政策を策定して実施するために、つぎに掲げるような施策を採択し実施するよう勧告する。
56. 一般的に、各国政府は、つぎに掲げることを行うべきである。すなわち、
- (a) 障害者権利条約とその選択議定書の双方を、いまだに批准していない場合は、批准すること、
  - (b) ハンセン病患者・回復者とその家族を重複障害者と認め、ハンセン病患者・回復者とその家族の人権に対する制度的および構造的侵害の具体的な状況において法的拘束力のある国際人権文書の規範的内容を明確にするロードマップとして、ハンセン病患者・回復者及びその家族に対する差別撤廃のための原則及び指ガイドラインを正当に指針とする条約の実施を促進し監視する枠組みを構築すること、
  - (c) 条約に沿った障害の概念を活用し、権利保有者の承認が医学的基準や評価に頼るのではなく、差別が障害をもたらす効果を認め、自己認識を統合し、人びとの経験やアイデンティティの複雑さと流動性に対応する包括的な基準に基づくことを保障すること、障害者の権利と利益を得るための行政手続きを見直してそのアクセス可能性を保障すること、ハンセン病患者・回復者、その家族および代表団体がそのような改革に完全にかかわることを確保すること。
57. 平等と無差別に関して、各国政府は、つぎに掲げることを行うべきである。すなわち、
- (a) ハンセン病患者・回復者を差別し、他の者との平等を基礎として権利の享受を否定するすべての法律、規制、条例、決議および政策を国と地方レベルで見直し、改正し、または廃止すること、
  - (b) 身分証明書の所有、選挙への投票と立候補、公務就任を含む、ハンセン病患者・回復者とその家族の市民的および政治的権利を十分に確保し、一時的な特別措置の期間は、あらかじめ決められた時間ではなく、具体的な問題に対する機能的な結果によって決定されるべきであることが確認されている女性差別撤廃委員会の一般的勧告25（2004年）にしたがって、歴史的および構造的不利益を是正する手段として包括的な積極的措置を策定し制定すること、ハンセン病患者・回復者、その家族および代表団体との協議によって積極的措置が定められること、そして積極的措置に目標や重要業績指標とともに、効果的な実施メカニズムと救済措置が組み込まれるようにすること、
  - (c) ハンセン病を理由とする差別を禁止し、その禁止を私的領域と公的領域に拡大す

アリス・クルス「重複障害と流動的な自己認識——ハンセン病患者・回復者とその家族が享有する障害者の権利と国の法的枠組みへの挑戦方法」

るとともに、インクルーシブなアクセスしやすい被害者支援サービスを確立することにより、暴力や虐待からハンセン病患者・回復者とその家族の保護を強化すること、

- (d) ハンセン病コロニーに強制隔離されたハンセン病患者・回復者の居住権と財産権を認め、行使すること、そして家族の二世と三世にも同様の権利を確保すること。
58. 意識向上と情報へのアクセスに関して、各国政府は、つぎに掲げることを行うべきである。すなわち、
- (a) 国家行政のさまざまな分野、とりわけ保健医療、教育、労働および司法に従事する国家公務員とともに、民間企業を含む社会のあらゆる部分において、ハンセン病に関する最新の科学的証拠およびハンセン病患者・回復者とその家族の無差別と平等の権利に関する知識を高めること、
- (b) 文化、言語、性別、年齢、および障害に配慮し、アクセス可能性と有効性のいずれをも確保するハンセン病患者・回復者団体と緊密に協力して作成される意識向上プログラムを実施すること、できるだけ多くの人びとに届くよう情報格差（デジタルデバイド）によって形成された障壁に対処し、地域メディアに投資すること、地域社会の指導者、伝統的指導者と治療者、宗教指導者、地域の薬剤師、および学校の教師にハンセン病に対する意識を向上し、さらなる意識向上活動に関与させること、そしてハンセン病患者・回復者とその家族が権利保有者であるという前向きなイメージを強化すること、
- (c) ハンセン病患者・回復者及びその家族に対する差別撤廃のための原則及びガイドライン、障害者権利条約とその選択議定書、およびこれらの文書を実施するために策定された国内の法律と規制の枠組みを現地語に翻訳して、アクセスしやすい形式で広く普及すること。
59. 医療とリハビリテーションに関して、各国政府は、つぎに掲げることを行うべきである。すなわち、
- (a) 文化的に適切で、ジェンダーの差異に配慮し、年齢に優しく、障害者に優しい公共サービスを通じて、農村部と都市部のいずれにおいてもアクセスの普遍性を確保して、ユニバーサル・ヘルス・カバレッジ [必要なときに、負担可能な費用で、すべての人びとが基礎的な保健医療サービスを楽しむことができる状態] を強化すること、そして障害の人権モデルとともに、ハンセン病患者・回復者及びその家族に対する差別撤廃のための原則及びガイドラインに関して保健医療従事者の能力を構築するこ

と、

- (b) ハンセン病患者・回復者とその家族のためのリハビリテーション・プログラムを保障すること、回復を基盤とするパラダイムに基づき、倫理的、尊重的、文化的に適切で、ジェンダーの差異に配慮した、個人のエンパワーメントにつながるサービスを通じて、ハンセン病患者・回復者とその家族のメンタルヘルスケアサービスへのアクセスを保障すること、保護するための補助器具と日常生活活動を容易にするための補助器具を無償で提供すること、ハンセン病患者・回復者団体と連携し、当事者同士のカウンセリングや家族向けのカウンセリングを強化すること、そしてハンセン病患者・回復者の家族へのカウンセリングや支援を拡大すること。
60. 働きがいのある人間らしい労働（ディーセント・ワーク）と雇用に関して、各国政府は、つぎのを行うべきである。すなわち、ハンセン病患者・回復者とその家族に対する職場における差別を防止し、対処すること、障害とジェンダーの交差性に対処して、障害のある女性がインクルーシブ教育、職業訓練、働きがいのある人間らしい労働（ディーセント・ワーク）、および同一報酬を得る権利を確認する障害者権利条約第27条のジェンダー・アプローチを実施すること、ハンセン病患者・回復者とその家族が非正規経済から正規経済へ移行することを保障し、非正規経済で働くハンセン病患者・回復者を含む障害者団体に社会的対話を開放すること、農業、畜産業、および漁業を含むすべての生産部門と労働形態において、アクセス可能性と合理的配慮の権利を実現すること、そしてハンセン病に関連する目に見える身体的〔機能〕障害とともに、痛みや感覚の喪失のような目に見えない〔機能〕障害、およびスティグマ付与に関連する心理社会的〔能力〕障害も認識して、合理的な配慮を提供すること。
61. 社会的保護に関して、各国政府は、つぎのを行うべきである。すなわち、目に見えない〔機能〕障害や心理社会的〔機能〕障害を持つ人とともに、〔能力〕障害による追加コストを認識し、貧困状態にある障害者に対するアクセスを確保するために、社会的保護の資格要件を見直すこと、およびハンセン病患者・回復者のユニバーサル・ベーシック・インカム〔人間らしい尊厳のある生活を営むために必要な最低限の所得を無条件で保障する仕組み（基本的な社会配当）〕を確保すること。
62. 司法へのアクセス権と効果的な救済を受ける権利の保障に関して、各国政府は、つぎのことを行うべきである。すなわち、目に見えない〔機能〕障害や心理社会的〔機能〕障害を持つ人を含む障害者のために、権利侵害に対する苦情を申立てるためのアクセスしやすいメカニズムが整備され、法的手続きにジェンダーの差異に配慮した、

アリス・クルス「重複障害と流動的な自己認識——ハンセン病患者・回復者と  
その家族が享有する障害者の権利と国の法的枠組みへの挑戦方法」

年齢に応じた対応が含まれることを確保すること、ハンセン病に関連する差別について、公務員や司法関係者およびハンセン病患者・回復者団体に対して、苦情申立の仕方と司法にアクセスする方法について研修や意識向上を行うこと、ハンセン病患者・回復者、その家族およびその代表団体を含む障害者との組織的な協議のための協議機関とともに、障害者権利条約の実施を監視するために人権の促進と保護に関する国内機関の地位に関する原則（パリ原則）にしたがった独立した機関を設置すること。

63. データ収集に関して、各国政府は、つぎのを行うべきである。すなわち、ハンセン病患者・回復者とその家族が障害に関連するデータ収集において完全に認識されるように確保し、人口統計、環境、社会経済、および文化的変数だけでなく、国際人権法で認められているさまざまな差別事由による細分化、および参加とプライバシーの原則の尊重も含むようにすること、そしてハンセン病患者・回復者団体と緊密に協力して、すべての部門において細分化されたデータの分析と普及を保障すること。
64. また、特別報告者は、政府間機関がハンセン病を事例研究として、障害と貧困の関係についての証拠の隔たりを埋めること、ハンセン病に関連する障害の定義を人権モデルにしたがって見直すこと、障害者の多様性を認識すること、そして政府間機関や人権監視機構が障害に関連する問題に取り組む際に、ハンセン病を含めることを確保することを勧告する。