

## 国際シンポジウム

「ハンセン病患者・回復者の尊厳の尊重と総合的なケアに向けて」

2016年6月9日-10日、於 バチカン市国

## 結論と勧告

2016年6月9日、10日にバチカン市国にて、「ハンセン病患者・回復者の尊厳の尊重と総合的なケアに向けて」と題した国際シンポジウムが、ローマ教皇庁保健従事者評議会、日本財団、善きサマリア人財団の共催により実施された。このシンポジウムの実施にあたってはラウル・フォレロー財団、マルタ騎士団、笹川記念保健協力財団からも協力が寄せられた。2日間の会議の最終セッションにおいて、原則として、以下の「結論と勧告」が主催者、参加者によって承認された。

### 結論

1. ハンセン病患者の新たな発生はたとえ一人であっても多すぎると考えるべきである。

新規ハンセン病患者が減少傾向にあることは非常に喜ばしい。しかし、この減少自体は評価できるものの、これは新規患者発見のための活動の鈍化とこの病気に対する社会の認識の低下の結果であった可能性を否定できない。

新規患者の中の障がいを伴うケースの増加がこのことを裏付けていると考えられる。したがって、病気の早期発見を目指すことが何よりも重要である。これは全ての新規患者に該当するが、特に子どもに当てはまり、WHOのハンセン病世界戦略2016～2020の方向性とも一致する。

次に懸念されるのは、専門家、医師、ヘルスワーカーによってここ数十年間蓄積されてきた専門知識が部分的にせよ失われつつあるというリスクである。保健従事者や回復者を含む介護者による調査研究や研修のための奨学金を提供する必要があるだろう。

「私たち抜きに私たちのことを決めないで」（障がい者の権利獲得運動）の原則を尊重すべきであり、これはハンセン病に起因するスティグマと闘う上で重要である。シンポジウムでは、早期診断方法の改善やハンセン病回復者の社会的統合を促す手段について有益な提言が多く出された。

公的機関及び民間団体は各国の保健省庁と緊密に協力して一般保健サービスの枠組みの中

でのハンセン病の取組みを強化するために医療従事者や保健師に対してハンセン病に関する基本教育を提供する必要がある。そしてハンセン病患者・回復者を社会に再統合できるよう努めなければならない。ハンセン病は完治する病気であり、自宅で生活しながらの治療が可能だとのメッセージを強く伝えるべきである。

## 2. ハンセン病に関するスティグマと社会的排除は一例たりとも許されない

スティグマはしばしば宗教による人生・生活への捉え方と関連性を持って語られるが、こうした考えは改めるべきであろう。実際には、スティグマは古より克服不能な病気に対する恐怖と結びついてきた。旧約聖書自体に紀元前 2000 年ころのエジプト、アッシリア・バビロニア、カナンにおける病者排斥の慣行についての記録がある。

同様の恐怖は、非キリスト教的あるいは非宗教的な文脈においても見受けられる。第一に、新約聖書においてキリストは病気と罪の関連性を明確に否定している（ヨハネ 9:2-3）。第二に、イエス・キリストはハンセン病患者に触れ、感染や穢れといった恐れを全く持たずに接し、病気を治して社会へ復帰させた。

さらに、キリストは自らもハンセン病を有している者のように扱われることを受け入れている。キリストのこうした行いを自らも実践する者はほとんどいなかった。こうしてキリストに倣わなかった人々の態度からもわかるように、病気を医学的に制圧することはたやすいが、病気を取り巻く社会的偏見を除去することは容易ではないのである。また、病気そのものに焦点をあてるのが世間ではしばしば見受けられるが、そうではなく、人間に焦点をあてた医療活動こそが絶対的に必要なのである。

キリスト教徒は、キリストの教えに導かれて特に過去 2 世紀ほどの間、ハンセン病患者へ向けた高い水準のケアや治療に取り組んできた。こうした取組みは薬理的な治療が可能になる前から行われてきたが、その頃のケアは、患者を受け入れ、救済し、見捨てられている状態に終止符を打つものであった。こうした慈善活動を献身的に行った偉大な功労者たちが存在したことは言うまでもない。

今日でもカトリック教会はハンセン病が見つまっているほぼ全ての国々において医療的・人道的なケアを提供し続けている。ここには、他の宗教コミュニティやすべての善男善女による活動との協力の道が開かれている。

ハンセン病に伴うスティグマをなくするためには、全ての社会集団、とりわけ人間の尊厳を

尊重することを世界中で推し進めている宗教コミュニティを巻き込んだ教育が重要であるということがハンセン病専門家の共通認識である。

### 3. ハンセン病患者・回復者を差別する法律は一つたりともあってはならない。

2010年12月、国連総会は集中的な作業の後に、ハンセン病患者・回復者およびその家族に対する差別解消の決議を、付随する「原則及びガイドライン」と共に採択した。

この決議と「原則及びガイドライン」はハンセン病患者・回復者の人権保護における道標である。ハンセン病患者1人1人の家族や親戚までもがスティグマによる社会排斥の対象となり、基本的人権の深刻な侵害を受けている現実を考慮すべきである。「原則及びガイドライン」の完全な実施のため政府、社会团体や宗教団体が取り組むべき課題が山積している。

残念なことに、さまざまな形態の差別が世界各地で未だに存在し、それは学校、職場、社会集団、公共の場、宗教施設、レストラン、ホテル、鉄道・その他の交通手段において等、生活のあらゆる領域に及んでいる。特に憂慮すべきなのは、教育、就労、婚姻におけるハンセン病患者・回復者の権利の侵害である。このような基本的人権を侵害する差別的な法律は早急に撤廃されるべきであり、これ以上先送りにすることはできない。

「原則及びガイドライン」が実施されるためには、政府と社会への啓発を含む継続的取り組みが必要である。そのため日本財団は「原則及びガイドライン」の実施に向けたプロセスの支援を目的として、2012年にワーキンググループ（国際ワーキンググループ、以下「IWG」とする）を立ち上げた。IWGは各国がそれぞれの状況に応じて利用できる「国内行動計画の枠組」を作成した。

IWGは実施するための具体的な手段を採るよう各国が要請されれば「原則及びガイドライン」は実効性を持つだろうとの結論に至った。そして、それらの具体的な手段は様々な政府機関に周知され、関連国連機関、専門機関、基金・プログラム、その他の政府間機関及び国内の人権機関に伝達されることとなる。

そうしたことを念頭に、IWGは、国際レベルでのフォローアップ・メカニズム機関の設置を提言した。この機関のマンデートは各国政府その他のステークホルダーによる「原則とガイドライン」実施にむけた行動のフォローアップであり、国連人権理事会が定めた様々な人権問題についての特別報告者や国際人権条約の履行を監視する専門家委員会の経験が参考となる。フォローアップの取り組みはおろそかにされてはならない。これがなければ進展は望めず、状況は後退するであろう。

2015年7月2日に国連人権理事会が採択した決議は、国連人権理事会諮問委員会に「原則及びガイドライン」のより広範な普及とより効果的な実施に向けた実践的な提案を含む報告書を2017年6月の第35回国連人権理事会に提出することを求めている。

IWGは、市民社会や宗教団体がハンセン病について語る際、尊厳に配慮した用語を用いる必要性に特に言及した。ハンセン病に対する古い認識は不適切な用語の使用により強化され続けていることが確認されている。「leper（らい病やみ）」という侮蔑的な言葉は、社会から取り残された人、罪人、道徳的または社会的理由により他者から拒絶された人を連想させる。

この言葉はハンセン病患者・回復者への差別の一因であり、治療を必要とする人々に助けを求めるときを思いとどまらせることすらある。IWGは宗教指導者とその宗教コミュニティに対してハンセン病患者・回復者への敬意が伝わるようなもっとも適当な言語表現の方法を検討するよう呼びかけた。

グローバルなレベルにおける啓発活動は、新しい媒体を総活用しハンセン病の治療法の進歩、さらに治療中の患者や治療が完了した回復者からは感染しないという事実を伝えるべきである。ハンセン病が問題となっていない国であってもハンセン病を取り巻く誤解・作り話を払拭するためこうした情報の周知が重要である。

## 勧告

### 2つの基本点

1. ハンセン病の患者・回復者がこの病気と病気に起因する差別と闘う主要なアクターであると認識されなければならない。こうした彼らの関わりこそが、社会的包摂のための平等な尊厳および権利を認識させ、スティグマを打破することができる。この点は下に列記した勧告のすべてに当てはまる。
2. スティグマをより強める差別的な言葉、特に「leper」及び他言語における同様の用語の使用をやめるべきである。この用語は上記で説明した理由に加え、病気により個人を定義するゆえ侮蔑的である。そして、「leprosy」という言葉を比喩として使用することも避けるべきである。

### 5点の勧告

1. 全ての宗教指導者は、それぞれの信者団体において重要な役割を担っている以上、重要かつ緊急の課題として、教義、書物、演説においてハンセン病は治る病気であり、ハンセン病患者・回復者やその家族を差別する理由など一切ないことを人々に広く知らしめ、ハンセン病患者・回復者に対する差別を撤廃に向けて尽力すべきである。
2. 各国政府には、ハンセン病患者・回復者および家族に対する差別の撤廃に関し 2010 年に国連総会が採択した決議に付随する「原則及びガイドライン」の実施のため最大限の努力をすることを奨励する。「原則及びガイドライン」は完全に実施されなければならない。さもないと、ただ単に空虚な宣言として残るだけである。
3. ハンセン病患者・回復者に対する差別法や規制を修正もしくは撤廃すべきである。家族、職場、学校、その他直接間接にハンセン病患者・回復者を差別する政策は、ハンセン病を理由とした差別は許されないとの認識の下に変更されなければならない。
4. ハンセン病及びその合併症の予防と治療を促進するため、新たな治療法の確立を目指して、さらなる科学研究が必要である。
5. ハンセン病およびそれに起因する差別のない世界の実現に向けて、全ての教会、宗教団体、国際組織、政府、主要な財団、NGO、病気との闘いに尽力してきたハンセン病患者・回復者の協会が一致団結して、協力に向けての共同計画を策定すべきである。