

ハンセン病回復者と家族の 相談・支援者向け

一問 一答



社会福祉法人 日本救済会支部大阪府済生会
ハンセン病回復者支援センター

もくじ

ハンセン病回復者と家族等の相談を受ける相談員の皆さんへ	1～2
Ⅰ ハンセン病とは	3
Ⅱ 隔離政策と被害の実相	3～13
Ⅲ 地域で暮らすハンセン病回復者支援について	13～16
Ⅳ 知ってください。ハンセン病の後遺症	17～21
Ⅴ ハンセン病療養所の現在 ～ハンセン病後遺症がある人の介護の実際～	22～32
Ⅵ ハンセン病回復者と家族のための支援制度	33～36
Ⅶ ハンセン病問題の教育・啓発について	37～39
◆資料1 医学の視点から見た「ハンセン病問題」	40～45
―感染症による差別を防ぐために正しい知識を― 和泉眞藏	
◆資料2 ハンセン病療養所入所者数	46
◆資料3 都道府県別給与金及び支援金等受給者数	47
◆資料4 関係機関連絡先一覧	48

本冊子で使われている用語等について

1. 「癩」「らい」について

ハンセン病はかつて「癩」「らい」あるいは「らい病」と呼ばれていました。1996(平成8)年「らい予防法」が廃止された際、それまで「らい」に付加されつづけてきた否定的なイメージをすべて解消するという意味から、医学用語、法律用語、行政用語ともに、「ハンセン病」と呼ぶように改められました。本冊子では、医学用語、法律用語、歴史的用語として使用されている「癩」「らい」は、そのまま使用し、他は「ハンセン病」としました。

2. 呼称について

◎ハンセン病回復者

かつて、ハンセン病になり、治癒した人

◎入所者

ハンセン病療養所に入所している人

◎退所者

ハンセン病療養所に入所した経験があり、療養所を退所し、地域社会で生活している人

◎非入所者

療養所に入所歴のないハンセン病回復者

◎社会復帰

ハンセン病療養所を退所して、地域社会の生活に戻るこ

【協力者】(敬称略・50音順)

- ・青木美憲(国立療養所邑久光明園)
- ・和泉眞藏(アイルラング大学熱帯病研究所ハンセン病研究室)
- ・入江 弘(国立療養所長島愛生園)
- ・原田恵子(福祉運動・みどりの風)
- ・ハンセン病関西退所者原告団いちょうの会
- ・森 和男(全国ハンセン病療養所入所者協議会)

【参考文献】

- 『医者の僕にハンセン病が教えてくれたこと』 発行:シービーアール
- 『いのちの輝き ハンセン病療養所退所者の体験記』 発行:大阪府、社会福祉法人豊済生会支部大阪府済生会ハンセン病回復者支援センター
- 『隔離のなかの食―生きるために 悦びのために―』 発行:国立ハンセン病資料館
- 『看護の足もと“看護の行為と看護の原理”を問いなおす』 発行:国立ハンセン病資料館
- 『支えられて今―ハンセン病療養所の看護婦の手記―』 発行:大阪ハンセン病協会の
- 『知っていますか? ハンセン病と人権 一問一答』 発行:解放出版社
- 『青年たちの社会復帰1950―1970』 発行:国立ハンセン病資料館
- 『ハンセン病アトラス 診断のための指針』 制作:日本ハンセン病学会 日本皮膚科学会
- 『ハンセン病医学基礎と臨床』 発行:東海大学出版会 1997年
- 『ハンセン病家族訴訟原告からのメッセージ～あなたに届けるハンセン病家族原告からの生の声～思いよ届け!』 発行:ハンセン病家族訴訟弁護団
- 『ハンセン病療養所介護ハンドブック』 監修:国立ハンセン病療養所看護協同研究班
- 『ハンセン病絶対隔離政策と日本社会 無らい県運動の研究』 発行:六花出版
- 『ハンセン病療養所退所者実態調査報告書』 発行:社会福祉法人ふれあい福祉協会
- 『ハンセン病をどう教えるか』 発行:解放出版社
- 『不自由者棟の暮らし―ハンセン病療養所の現在―』 発行:国立ハンセン病資料館

ハンセン病回復者と家族の相談・支援者向け 一問一答

令和3(2021)年2月 発行

◆編著・発行

大阪府

社会福祉法人 豊済生会支部大阪府済生会 ハンセン病回復者支援センター

〒542-0012

大阪府大阪市中央区谷町7丁目4番15号 大阪府社会福祉会館3階 ハンセン病回復者支援センター

TEL 06-7506-9424 FAX 06-7506-9425

※本書は厚生労働省の委託により、社会福祉法人ふれあい福祉協会が実施しています「ハンセン病対策促進事業」の助成を受けて作成しました。

ハンセン病回復者と家族等の相談を受ける相談員の皆さんへ

本冊子は、相談・支援者向けの一問一答集です。2020（令和2）年度、国の「ハンセン病対策促進事業」を活用して、大阪府と社会福祉法人豊済生会支部大阪府済生会ハンセン病回復者支援センターが作成しました。ハンセン病回復者と家族等の相談窓口の担当者や人権啓発担当者、病院、地域包括支援センター、居宅介護支援事業所等の相談担当者の皆さんが、ハンセン病問題を理解した上で、多岐にわたる相談に応じていただけるように作成しています。

ハンセン病についての基礎知識、ハンセン病隔離政策とはどんなものだったのか、ハンセン病にかかった人と家族が受けた被害、地域で暮らすハンセン病回復者支援、ハンセン病後遺症について、後遺症に配慮した医療・介護を提供するために必要な知識、現在のハンセン病療養所の様子と介護の実際、ハンセン病回復者と家族のための支援制度、ハンセン病問題の啓発・教育現場におけるハンセン病問題学習等について一問一答形式で学べるようになっていきます。当事者の声や大阪府に残されていたハンセン病隔離政策が徹底されていた頃の資料等も紹介していますのでご活用ください。

ハンセン病回復者と家族等からの相談を受けるにあたって、相談当事者にぜひ知っておいていただきたいことは、なぜ、ハンセン病回復者がハンセン病歴を隠して生活しなければならないか、なぜ家族も病歴者がいることを隠して生きてきたのかということです。中には家族にすらハンセン病歴を明かしていない回復者もいます。初診時、入院時などの家族連絡については、ハンセン病歴を知らない家族がいることを十分理解しておいてください。また、初診時や介護保険サービス利用時にハンセン病の既往歴をどうしても言えない回復者もいますので、ご理解ください。

89年間にもわたる国の強制隔離政策によってハンセン病に対する偏見差別は作出されてきました。2001（平成13）年5月、熊本地方裁判所は、「らい予防法違憲国家賠償請求訴訟」について原告勝訴の判決を下し、国は控訴を断念し、判決は確定しました。

2016（平成28）年に提訴された「ハンセン病家族訴訟」においても熊本地裁は、2019（令和元）年6月、原告勝訴の判決を下し、国は控訴断念したのでこの判決も確定しました。これらのことは、日本におけるハンセン病対策が重大な過ちであったことを意味します。国は謝罪しましたが、今後私たちはハンセン病回復者と家族に対する補償と権利回復に向けた諸施策に取り組んでいかなければなりません。

家族訴訟判決では、国と厚生労働省の責任だけでなく、法務大臣に「らい予防法」が廃止された1996（平成8）年以降、「らい予防法違憲国家賠償請求訴訟判決」が確定した2001年末までハンセン病患者の家族に対する偏見差別を除去するための人権啓発活動を実施するための相当な措置を行う義務とその義務違反があったこと、文部大臣及び文部科学大臣に「らい予防法」が廃止された1996年以降、2001年末まで偏見差別を除去するための教育等が実施されるようにする相当な措置を行う義務とその義務違反があったことを認めました。

ハンセン病回復者と家族だけでなく、行政や地方公共団体、学校教育現場からのハンセン病問題の啓発や人権教育をどのように実施したらいいのかという相談に対応してください。また、相談だけでなく各現場で啓発事業を企画し、実践してください。

ハンセン病回復者や家族の方と出会った経験のある方は少ないと思います。それは、ハンセン病歴を隠さないと差別され嫌な思いををすると思っておられる方が多いからです。また相談したくてもどこに相談すればいいかわからないという方もいます。

大阪府では、「ハンセン病問題の解決の促進に関する法律」が国会で成立した2008年度に、大阪府内43市町村に呼び掛け、国立療養所邑久光明園の青木美憲医師（現園長）を講師に学習会を開き、ハンセン病回復者等の相談窓口を設置することを提起しました。その後、大阪府内43市町村に「相談支援窓口」も設置され、年1回担当者が集まり、研修と情報交換を実施しています。大阪府の啓発冊子やホームページには、相談支援窓口一覧が掲載されています。

2019(令和元)年には、ハンセン病家族訴訟で国が家族にも謝罪し、法律の対象に家族も加えられましたのでハンセン病回復者と家族のための相談・支援窓口となっています。

ハンセン病療養所入所者の方々も、療養所外の医療機関を受診する機会が増えてきました。地域で暮らしているハンセン病回復者と家族も高齢になり、医療機関や介護保険サービスを利用する方が増えていきます。しかし、医療機関でハンセン病後遺症をどう説明すればいいか困ったという回復者の方や、介護保険サービスを利用するときに「ハンセン病はうつらないのか？」と施設職員から言われた事例もあります。また、ハンセン病家族補償金の制度ができましたが、申請できない人々が多いのが現実です。相談したいことはたくさんあるのに声をあげられない実態が多くあるのです。それは、社会にハンセン病、ハンセン病回復者、家族に対する偏見差別が厳然として存在しているからです。ハンセン病についての医学的知識やハンセン病強制隔離政策の下での人権侵害について知らない人が多いのも現実です。ハンセン病についていまだに間違った知識しか持たず、人権侵害事件が起こっているのです。

相談を担当している方々がハンセン病問題を知ることは、ハンセン病問題の解決に向けて大きな力になると思います。ハンセン病回復者と家族が地域で安心して暮らせるよう、またハンセン病歴を明かして医療や介護が安心して利用できるよう、この一問一答集が活用されることを願っています。

2021(令和3)年2月

大阪府
社会福祉法人こころの会支部大阪府済生会
ハンセン病回復者支援センター

I ハンセン病とは

Q1 | ハンセン病とはどんな病気ですか。

A ハンセン病は、1873(明治6)年にノルウェーのA・ハンセンによって発見された「らい菌」の感染によって引き起こされる「慢性細菌感染症」です。らい菌はヒトに対して病原性が非常に弱いため、菌が感染しても多くの人にはらい菌に対する防御免疫があり、発病することはありません。これまでの疫学的事実から、社会経済状態が向上するとらい菌に対する防御免疫を持ったヒトが増えるために、日本のような先進工業国では発病者がいなくなり自然消滅する病気です。

現在は WHO(世界保健機関) が開発した標準的な多剤併用療法(MDT)で、治療されています。

Q2 | ハンセン病にかかった人やその家族はなぜ差別を受けてきたのですか。

A 第一の理由はこの病気が持つ医学的特徴です。ハンセン病は、症状が皮膚に現れるだけでなく、末梢神経が侵されるために、病気が進行すると運動神経麻痺により顔や手足に変形が起きます。それが周囲に偏見を植え付けました。

第二の理由は、原因が不明だった時代に、宗教上の概念で、「業病」(悪行の報いがかかる病気)や「天刑病」(神が下す罰としての病気)などといわれたことも、この病気に対する否定的な意識を作り出しました。

しかし、近代日本において最も大きな理由は、国がハンセン病隔離政策の法律を制定し、「絶対隔離絶滅政策」を実施してハンセン病を根絶しようとしたことです。国は、「ハンセン病は、感染力の非常に強い不治の病で、隔離する以外に感染を予防する方法はない」と、偽った情報を国民に信じ込ませ、差別意識を深化拡大させました。

II 隔離政策と被害の実相

Q1 | 日本におけるハンセン病隔離政策について教えてください。

A ハンセン病がらい菌による慢性細菌感染症であると分かったことを受けて、ノルウェーで始まった近代ハンセン病対策の基本原理は、病原体と健康者を「分離」して、病気の感染を予防することでした。その目的を達成するために、蔓延状態が多様な世界では様々な対策が進められましたが、その一つが患者

の「施設隔離」でした。

日本においては、1907(明治40)年、最初法律「癩予防ニ関スル件」が制定され、1909(明治42)年、全国に5カ所の連合道府県立療養所を設置して、扶養者がいない、放浪するハンセン病患者の隔離収容が始まりました。1931(昭和6)年には「癩予防法」が制定され、全ての患者を生涯隔離収容する「絶対隔離絶滅政策」が始まり、それを完遂するために進められたのが「無らい県運動」です。

1950年代に普及した経口化学療法剤による治療で、ハンセン病は特別な予防対策が必要な感染症でなくなったために、世界では隔離政策が抜本的に是正され、「らい予防法」も廃止されました。同じ時期に日本では、1953(昭和28)年に絶対隔離を基本理念とする「らい予防法」が制定され、1996(平成8)年に廃止されるまで公的にハンセン病対策が始まった1907年以来、89年間「絶対隔離政策」が続けられ、膨大な数の被害者が生まれました。

ハンセン病の隔離政策に関する法律

1907(明治40)年 「癩予防ニ関スル件」制定(放浪する患者の収容を目的)

●1909(明治42)年施行 全国5カ所に連合道府県立療養所を設置

1931(昭和6)年 「癩予防法」制定(全患者の収容を目的)

●1947(昭和22)年 日本国憲法の施行

●1951(昭和26)年 ハンセン病療養所の三園長が国会で隔離強化を証言

1953(昭和28)年 「らい予防法」制定

1996(平成8)年 「らい予防法」廃止 「らい予防法の廃止に関する法律」施行

Q2 「無らい県運動」のことを教えてください。

A 無らい県運動とは、自分たちの住む地域からハンセン病患者を一掃しようとする戦前・戦後にわたった官民一体となった全国的運動です。1920年代末から1960年頃まで行われました。全ての患者を療養所に収容するという絶対隔離政策の目的を達成するために、ハンセン病患者を地域からあぶり出し、療養所に送り込むことで、自分たちの地域から患者をなくすことを都道府県に競い合わせました。戦後の無らい県運動はより一層強化されました。

その政策の根底には「民族浄化」という考え方がありました。心身ともに優秀な民族にするためには、ハンセン病患者の存在は「撲滅されるべき存在」とみなされたのです。「ハンセン病は強い感染力のある病気」と宣伝して患者隔離の必要性を煽りました。

その一方で、国は患者を「設備の整った療養所」で生活することこそ彼らのためだと地方公共団体や宗教団体を通して宣伝しました。この考えは「救らい思想」と呼ばれ、広く社会に浸透します。それによってハンセン病と疑われた人を密告し、地域社会から家族もろとも「あぶりだす」という行為を「救い出

す」行為へと「置き換える」ことによって、多くの国民が競い合うようにこの運動に加担していくこととなりました。

……保健所の職員の人が度々自宅に来られるようになりました。当時、私は顔にできていた斑紋など、気にする事なく近所の友だちと自宅周辺で遊び回っていました。そのため、自宅周辺の人たちから、「あの子はいらい病が発症した」という噂がいっぺんに広まってしまいました。それまでは家族と一緒に近くの銭湯に入りに行っていました。銭湯に行くと、「二度とうちの風呂には入り来ないで」と断られ、近くの店に母が買い物に行っても、「あんたそこには売るものがないから二度と店には近づかないで」と断られ、差別を受け始めていました。仕方なく私たちは、隣町の知らない銭湯に入りに行きました。買い物も、知らない店で買って帰りました。

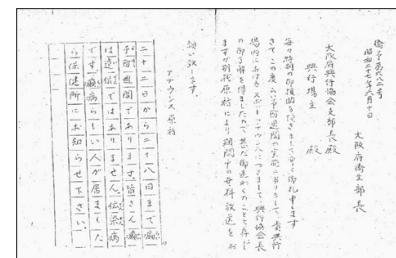
……私が連れて行かれた翌日には、保健所がやってきて、自宅は、部屋という部屋から外の側溝まで真っ白になるまで消毒されて帰ったという事でした。そのために私の家は「らい病が出た家だ」と烙印を押される事になりました。

母に付き添われて保健所の職員二人と、大阪駅(国鉄)から岡山に向かいました。大阪駅では一般の客からじろじろ、見られました。客車の入口に「伝染病患者輸送につき一般の乗客入室禁止」と貼り紙がしてあったと母から聞きました。そのために一般客からは鋭い視線を私に浴びせられていました。

岡山育夫さんの証言『いのちの輝き』より

大阪府衛生部長から大阪府興行協会支部長、興行場主宛の「らい予防週間におけるスポットアナウンス原稿」1952(昭和27)年6月

大阪府衛生部長から大阪府興行協会支部長、興行場主宛に「らい予防週間の実施に当りまして、貴興行場内におけるスポットアナウンスにつきまして、興行協会長の御了解を得ましたので、甚(はなは)だ御迷わくのことと存じますが別紙原稿により期間中の無料放送をお願い致します」とし、アナウンス原稿が次のように掲載されています。



「二十二日から二十八日まで癩予防週間であります。皆さん癩は遺伝ではありません。伝染病です。癩病らしい人が居ましたら保健所にお知らせください」

当時、大阪府は映画館や娯楽場などの興行場主に依頼して、定期的上記のアナウンスを流すように指示していました。「無らい県運動」がまさに草の根のように浸透していたことを示しています。

入所者の受けた被害

●療養所隔離

外出の自由だけでなく、家族や社会との交流も奪われました。

●偽名(園名)

「家族に迷惑をかけるから」という理由で偽名を使うように強要されました。

●断種・堕胎

入所者の逃走を防ぐため、療養所内での結婚は許されましたが、その条件は、男性が断種手術を受けることでした。また女性が妊娠すると、堕胎をさせられました。

●監房

療養所の園長には、入所者に対する懲戒検束権(1916年)が与えられ、各療養所に監房が設けられました。逃走や逃走の援助、職員への反抗、園の秩序に反する行為などを行ったとみなされた場合、各園長の判断で恣意的に懲罰が決められ、一定期間監房に収容されました。標高約1000メートルのところにある群馬県の栗生楽泉園の療養所には、重監房が設置され、特に反抗的とされ収監された93人中、23人が凍死や衰弱死などで亡くなりました。

●強制労働

療養所の子算や職員の不足を補うために、入所者は園内作業を課せられました。その強制労働により、病状が悪化することも珍しくありませんでした。

Q3

基本的人権の尊重を理念とする日本国憲法が制定されたのに、なぜハンセン病患者に対する重大な人権侵害である隔離政策を続けてきたのですか。

A 1940年代後半の化学療法成功と日本国憲法の制定は、ハンセン病隔離政策を見直す絶好の機会でした。政府の中でも「癩予防法」の合憲性や絶対隔離政策について疑義を挟む意見が生まれましたが、政府の公式見解は、「『らい』は伝染性の疾患であり、隔離以外に国民を感染から守る方法がないから、『癩予防法』は憲法に抵触するものではない」というものでした。

1951(昭和26)年、国会はハンセン病療養所の3人の園長と2人の研究者を参議院厚生委員会に参考人として呼び証言を求めました。2人の研究者の証言は問題になりませんでしたが、3人の園長は隔離政策の徹底を国会に要請しました。有名な「三園長証言」です。証言の中で光田園長は、ハンセン病について医学的に誤った説明をし、議員たちの恐怖心をかきたて、患者の健康な家族も断種をしたほうがよいと戦慄すべき提言をしました。この後、政府内の「らい予防法」見直しの動きは急速に衰退し、入所者たちが隔離政策の改正を要求して激しい「予防法闘争」を繰り広げたにも関わらず、1953(昭和28)年に「らい予防法」が制定されます。

1950年代から60年代は、世界のハンセン病対策が大きく転換した時代で、隔離政策をなくし、らい予防法が廃止され、ハンセン病医療が一般医療に「統合」された時代でした。日本でも当然隔離政策の抜本的見直しが必要でしたが、国はそれを43年間も放置したのです。

三園長の国会証言

●林芳信園長(多磨全生園)

「我々が推定いたしますと、大体一万五千の患者が全国に散在して、そのうちだ今は約九千名の患者が療養所に収容されておりますから……。速やかにこういう未収容の患者を療養所に収容するように療養施設を拡張していかなばなりません」

●光田健輔園長(長島愛生園)

「……手錠でもはめてから捕まえて強制的に入れればいいのですけれども……ちょっと知識階級になりますとなんとかかんとか言うて逃れるのです。そういうようなものはもうどうしても収容しなければならんというふうな強制的、もう少し強い法律にして頂かんと駄目だと思います」
「今、日本の救済事業というものが私は最も世界で進んでおると考えるわけでありますから、この予防法などについても、広くこれを世界各国に知らしてやりたいと思う」

●宮崎松記園長(菊池恵風園)

「患者の数と申しますのは、衛生当局が努力すればするだけ出て参るのであります。……らいの数を出しますことは古畳を叩くようなものでありまして、叩けば叩くほど出て来るのであります。ただ出てこないのは叩かないだけのことで、もう少し徹底的に叩けばもっと出てくるのではないかと思います」

第12回国会 参議院厚生委員会会議録1951(昭和26)年11月8日より抜粋

Q4

隔離政策を推し進めた「らい予防法」が廃止されたのに、なぜ「らい予防法違憲国家賠償請求訴訟」が起きたのですか。

A 1996(平成8)年、諸外国から30年以上遅れて日本でも「らい予防法」がやっと廃止されましたが、被害回復への道筋は示されないままで、国が過ちを認めて謝罪したのは、過去の隔離政策全体ではなく、多剤併用療法が導入された1981(昭和56)年以降の法廃止の遅れだけでした。これでは被害者である回復者の人権が本当の意味で回復したことにはならないと、1998(平成10)年、熊本地裁に「国賠訴訟」が提起されました。当初、情勢は複雑で、全ての入所者に支持されたわけではなく、第一次提訴では13人の原告に137人の弁護団がつく態勢でした。誤りを認めない被告国の態度が明らかになるにつれて、憤った被害者たちが次々と提訴に踏み切り、東京地裁と岡山地裁でも裁判が始まり、最終的には原告が2000人を超える大きな裁判になりました。

2001(平成13)年5月、熊本地裁で原告勝訴の判決が言い渡され、国が控訴を断念したためこの判決が確定しました。この判決が画期的だったのは、行政府である厚生労働省だけでなく、「らい予防法」の廃止を遅らせた国会の立法不作為の責任も認めたことです。国賠訴訟の原告勝訴によって、社会のハンセン病問題に対する考えは大きく変わり、家族の被害を訴えた「家族訴訟」についても2019(令和元)年6月に原告勝訴の判決が確定しました。今回の判決で注視すべきは、厚生労働省だけでなく、法務省や文部科学省にもハンセン病差別のない社会を作る教育・啓発活動を命じたことです。教科書にもハンセン病問題が憲法に保障された基本的人権を侵害した例として載るまでになっています。残された問題は少なくありませんが、国賠訴訟は、日本のハンセン病問題の歴史を大きく変えた社会的意義の大きな闘いだったのです。

Q5

「らい予防法」が廃止された1996(平成8)年以前でも、療養所外で生活されていた方がいたと聞きましたが、どのような生活をしていたのですか。

A 「らい予防法」下においても、「退所者」と呼ばれる療養所を退所した方、「非入所者」と呼ばれる発病したが療養所への入所をしなかった方がいました。

「らい予防法」には退所規定がなく、療養所を出るには園長の許可を受けたうえでの「長期帰省」、「一時帰省」といった一時的な外出しか認められませんでした。

化学療法によって治癒する患者が増えた戦後、厚生省は、1956(昭和31)年に「退所者決定暫定準則」を作り、事実上の「軽快退所」を認めようとした。しかし、その基準となる「菌陰性」の条件を満たすには何年もの検査と観察が必要であり、しかも、病気の治癒とは無関係な「後遺症の有無」や「家族や近隣住人の意見」という条件が付けられました。つまり、重い後遺症のある人たちは、望んでも社会復帰が叶わなかったということです。この準則にもとづいて「軽快退所」ができた方もいますが、中には逃亡や一時帰省したまま療養所に戻らないなどの「事故(自己)退所」という形で退所した方もいます。

非入所者は、自治体の収容担当者から逃げ回ったり、あるいは「人前には一切出ない」ということで、京大病院など数カ所で通院治療し、療養所への収容を免れることができたのです。

退所者と非入所者は、社会の厳しい偏見差別の中、支援制度や医療を受ける場が限られた状況の中で、頼るべき人もなく孤立し、心細い不安定な社会生活を送ることを余儀なくされた方は少なくありませんでした。

司法は、このような退所者や非入所者の苦労・苦痛を国の政策による被害であると認め、現在では政府も退所者や非入所者への経済的支援策を実施しています。

厚生省による「退所者決定暫定準則」1956(昭和31)年

- 病状固定を判定するためには、少なくとも1年以上の期間について観察すること。
- 皮疹が消褪(しょうたい)してから1カ年以上当該部位における知覚麻痺が拡大しないこと。
- 知覚麻痺の拡大がなくなってから、2カ月に1回ずつ結節の皮疹の消褪した部位のなるべく多数カ所からスミヤー(塗抹標本)を作って検鏡し3回以上菌陰性であること。
- 大耳、正中、尺骨(しゃっこつ)、橈骨(とうこつ)、後脛骨(こうけいこつ)、各神経及びその他の皮膚神経の腫脹(しゅちょう)が著明でないこと。

(中略)

- その他 1. 顔面及び四肢に著しい奇形症状を残さないこと。
2. 退所後家族又は隣人との不調和のおそれがないこと。

ハンセン病療養所退所者実態調査報告書(2018年3月)より抜粋

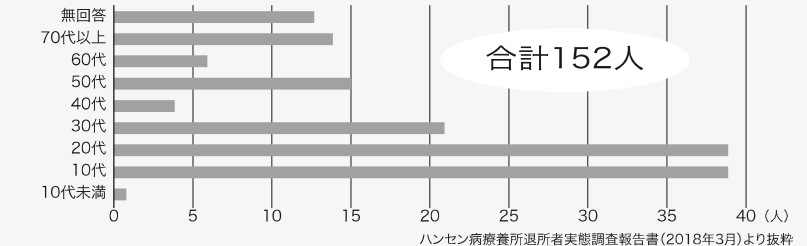
退所時の苦労

退所するために、その頃は、菌検査は希望すれば、毎月受けることができたんや。オレは毎月検査してもらたよ。「軽快退所したい」って医者に言ったら、「その顔で退所できてると思っているのか」ってしょっちゅう言われた……。

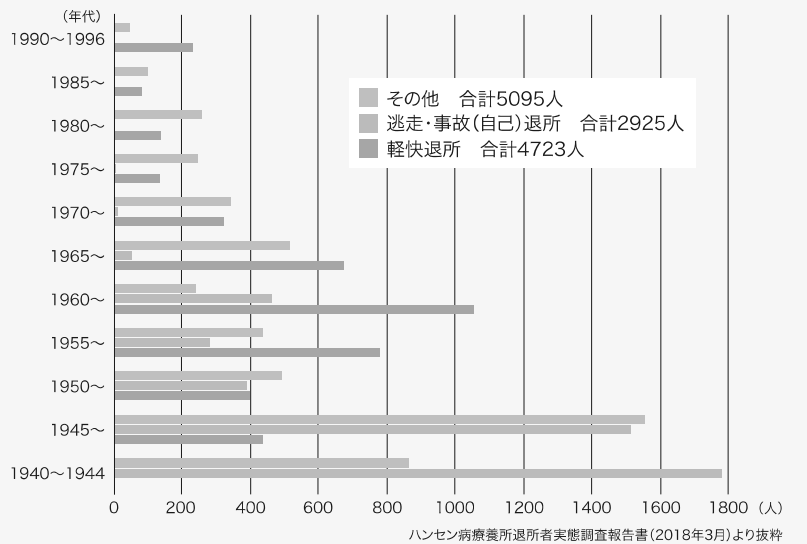
退所に向けて菌検査を月一回して、それを一年間続けたんや。最後には、お尻の肉を取って検査された。1センチくらい深く皮膚を削られたんや。そりゃ痛かったわ。今も痕が残っているとちゃうかな。

森敏治さんの証言『いのちの輝き』より

退所した年齢



退所した年代と理由



Q6 「らい予防法」廃止前に社会復帰した人たちはどのような仕事に就いたのですか。

A 退所者の方々の多くが療養所で過ごしたことを隠しました。履歴書を偽ったり、履歴書が必要のない不安定な仕事に就いたり、わずかな選択肢しかありませんでした。親しい人ができても、多くの退所者の方たちは差別を恐れて自分の過去は絶対に語らず、その過去に嘘を塗り重ね、また後遺症をひた隠しにしながら懸命に生きてきました。その結果、無理な労働を重ね、後遺症を悪化させて療養所に戻らざるをえなくなった方もたくさんいました。

……療養所は、ワシだけは「退所」という形にせんで、「一時帰省」という形の退所にされた。なんでやろな。どこにも逃げられへんようにな。後遺症があったからかな。先に出てた自治会の先輩がワシを呼んでくれてな。それでようやく療養所を出る決心がついたんや。ワシは人づきあいや人混みが苦手やったのに、よりによって先輩が探してきた仕事はパチンコ店の従業員やった。療養所の学校を出たことは隠さなあかんから、履歴書は故郷の学校名を書いた。嘘の履歴書がバレへんか、それから顔にも後遺症があったから、そのことで何か言われんか、びくびくしてたんやけど……就職口が決まって、大阪の繁華街を歩いた時はな、もうなんとも言えない思いでいっぱいやったんや。びっくりするほど人が多いやろう？ ……でも社会復帰できたんがホンマにうれしくてな。何度も心の中で「バンザイ！」って叫んでいたんや。

山城清重さんの証言『いのちの輝き』より

退所後の苦勞

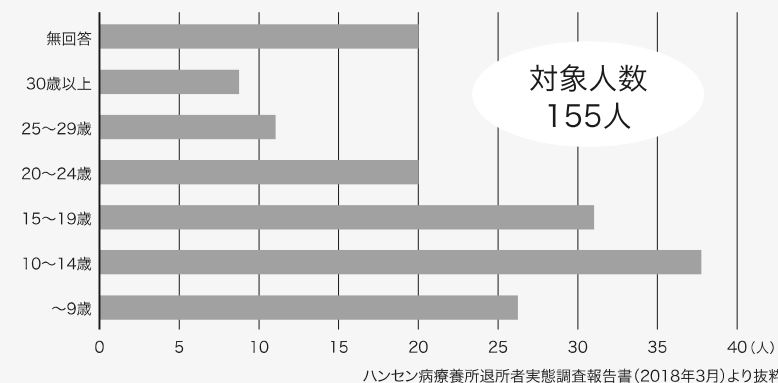
- 就職する際に履歴書に療養所内の小中学校にいたことを書けなかったこと。
- 顔の後遺症のことを聞かれたこと。
- 手に後遺症があり、コンプレックスがあった。
- （ハンセン病回復者ということが）ばれるのが怖くて病院へ行けなかった。
- お金がなく、経済的な基盤を作るのに難儀した。
- 療養所に入所していた空白の14年間について友人知人から聞かれたりするのが辛く、自然と距離を置いて付き合うようになった。
- 過去を話せない。ひた隠しの生活。
- ハンセン病既往歴が知られたら家族崩壊すると思い、人とつきあわないようにしていた。

ハンセン病療養所退所者実態調査報告書(2018年3月)より抜粋

Q7 「らい予防法」が廃止され、国賠訴訟で勝訴した後も、多くの人が社会復帰しなかったのはなぜですか。

A 療養所の中には、重い重複障害をもった方も多く、また幼少期に入所するなど社会生活の経験がない方もたくさんいます。国賠訴訟で勝訴し、賠償金や補償金を受給しても、家族と縁を切られ、行き場がない高齢の方が、新しい環境で生きていくには相当な勇気が必要でした。また、自分は社会復帰を願っても、配偶者や友人の世話のために留まらざるをえなかった方も多くいました。89年間続いた隔離政策が終わってもなお、社会における偏見差別が根強く残っており、社会復帰を妨げています。

■入所した年齢（初回）



Q8 退所者の方はすでに完治しているのに、なぜ病歴が知られることを恐れているのですか。

A 「無らい県運動」によって収容されてきた回復者の方たちは、病気が発覚してそれが近所に知れわたったとき、学校の友人や近所の人たち、それまで仲良くしてきた多くの人たちから突然嫌な目で見られて四面楚歌に遭った経験があるからです。またそれによって、家族までもが凄まじい人権侵害を負うことになりました。「虐められた」、「差別された」人たちは一生そのことを忘れないのです。

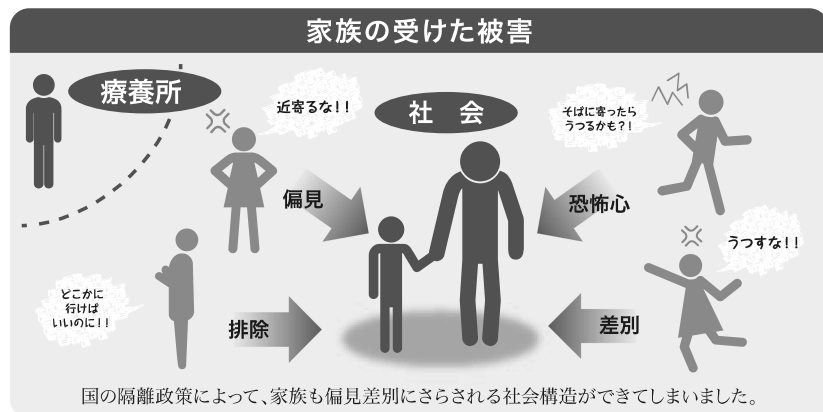
多くの回復者が数十年前に療養所を退所され、社会生活を送ってきましたが、ずっとその過去をひた隠しにしてきたので、傷ついた気持ちはあとのまま、変わっていないのです。また、家族に迷惑をかけられないという思いを強くもっています。回復者の方と接する時は、ぜひそのことを考慮してください。

Q9 家族の受けた被害はどのようなものでしたか。

A 隔離政策や「無らい県運動」によって、ハンセン病患者本人だけでなく、その家族の人生も破壊されることになりました。

国は、「ハンセン病は恐ろしい伝染病」と医学的に誤った宣伝をし、患者を取容するときには保健所の方が後ろをついて消毒液を撒いたり、取容後の家を真っ白になるまで消毒したりと、ハンセン病に対する恐怖心を煽りました。それを目の当たりにした人々は、ハンセン病に対する強い恐怖心を抱き、患者だけでなくその家族に対しても差別意識を持ちました。

療養所に送られた患者は心身への大変な苦痛を強いられましたが、残された家族も、社会の厳しい偏見差別にさらされることとなりました。地域では孤立し、引っ越しを余儀なくされたり、離婚、破談、就職差別、学校でのいじめなど、社会生活や人間関係の場でさまざまな差別を受け、結婚、進学、就職などの人生の夢を奪われました。



.....「ハンセン病家族訴訟」原告の声

Aさん

学校では、「寄るな」「うつすな、お前もそこ（療養所）へ行け」と言われ、いじめを受けました。私は耐えきれなくなって担任の先生に相談しました。先生は、私の顔も見ずに下を向いたまま「仕方ないでしょ、本当のことだから。いつまでここにいるの」と言ったのです。その時のことは、今でも忘れません。ハンセン病のことで人に相談したのは、これが人生で最初で最後となりました。当時、私の周りには、誰も相談する人がいませんでした。先生だけが頼りでした。……小学2年生のときでした。それから、私の人生で困ったとき、悲しいとき、悩んだときは、「仕方ないでしょ、本当のことなんだから」と自分に言い聞かせて生きてきました。（70代）

Bさん

私が、小学3年生の時でした。同じ集落の同級生である友人から突然「こじき」と言われて唾を吐かれたのです。驚いて、これに抗議したところ、その友人の親が学校に押しかけてきて、私は激しく殴られました。以後、私は同学年の子からは全く遊んでもらえなくなり、たびたび石を投げられたり、村八分にされたまま、小学生時代を終えることになりました。私にとって、この「こじき」と呼ばれ続けたことによって受けた精神的打撃の大きさは、80歳となった今もトラウマとして残っています。……私は、幼いなりに、私たち家族がこんな辛い目にあうのが父のせいだと理解できるようになると、私の中で、いつの間にか父を疎ましく感じるようになったのです。夜中、療養所を抜け出して帰って来る父に対して、「帰ってきてほしくない」と反発するようになりました。……そして父が83歳で他界した時、悲しみよりも、これで終わったという思いの方が先に立ってしまったのです。父とほぼ同じ年齢に達した今、父がどんな思いで生きて来たのかということを考えると、私の犯してしまった罪の大きさを感じない訳にはいきません。その意味で、この裁判は、私の心の中での父への謝罪であり、父との和解なのです。（80代）

Cさん

私は物心ついた頃、今で言うハンセン病の方の部落のようなところに居たようです。近所の友達と遊んだ記憶はほとんど無く、石を投げられ頭に当たり血だらけになって泣きながら帰った思い出だけが強烈に残っています。……5才の頃、ある日突然明け方にトラックが来て住人が次々と押し込まれ、着いたところが群馬県の草津でした。これが親子の永遠の別れとなりました。……両親は戦時中に亡くなり親の死に目に遭うこともなく「癪病」の子という烙印を押された人生を送ってきました。子どもたちに悩みの種を与えることはできないので、ハンセン病の話はしないようにしています。私一人が背負い墓場まで持っていく覚悟をしています。（80代）

「ハンセン病家族訴訟原告からのメッセージ～あなたに届けるハンセン病家族原告からの生の声～思いよとどけ!」より

Ⅲ 地域で暮らすハンセン病回復者支援について

Q1 通院付き添いのときに、医療従事者に回復者の方のハンセン病歴を伝えたい方がいますか。

A 本人の意思を尊重することが何よりも大切で、今かかっている病気と直接関係がない場合には、必ずしも伝える必要はありません。しかし神経系の検査をする場合など、ハンセン病の後遺症を知らせた方がいい場合は本人の了解を得て医療従事者に伝えてください。

ハンセン病医療の経験がない医療従事者がほとんどですので、末梢神経麻痺による後遺症などは伝えてください。

Q2 | 退所者の中には、近所の病院に行かずに、わざわざ遠方の病院や療養所まで行く方がいます。なぜですか。

A たえ風邪であっても、近所の病院へ行くと、もしかすると近隣にハンセン病の既往歴を知られてしまうのではないかと、わざわざ遠い病院に通う退所者の方もいます。

また「らい予防法」が廃止されるまでは、ハンセン病の治療は療養所のみに限定され、事実上、ごく一部の大学病院と診療所のみで行われていたにすぎず、一般病院では既往歴がわかると、診療拒否されることもありました。そのため、退所者の中にはいまだに一般の医療機関への不信と不安を抱えている方が少なくありません。

エピソード① ～家庭訪問での経験～

「私、あなたたちが家に初めて来てくれた時、お茶を出さなかったでしょう？ どうしようか迷ったんだけど、結局やめたの。ほら、私はハンセン病歴をあなたたちに明かしてしまったから、私が出した食器からお茶なんか飲みたくないんじゃないかと思ってね」

三度目にAさんに会ったとき、ハンセン病回復者支援センターの職員である私たちは彼女からそう言われて、びっくりしました。Aさんは50年前、療養所で知り合った夫とともに退所しました。どんなに親しい人ができて、ハンセン病の既往歴はひた隠しにし、夫婦で必死になって働いてきました。生活もようやく安定したところで夫が急逝、それ以来、1人で生きてきました。ただ、とても人付き合いのよい方で、近所づきあいも盛んで、みんなが勝手に彼女の家にあがり、棚から自由に食器を出してお茶をいれて交流を楽しんでいるようなそんな風通しのよい付き合いをされています。にもかかわらず彼女は、私たちにハンセン病だった過去を話してしまったから、私たちがその食器でお茶を飲むのを嫌がるだろうと思ったのです。たとえそれが50年前のことでも、ハンセン病患者として受けた差別は、いまだに彼女の心に深い傷となって残っているのです。

ハンセン病回復者支援センター職員より

Q3 | 退所者や非入所者の方から困っていることなどの相談があったときは、どのようなことに留意すべきですか。

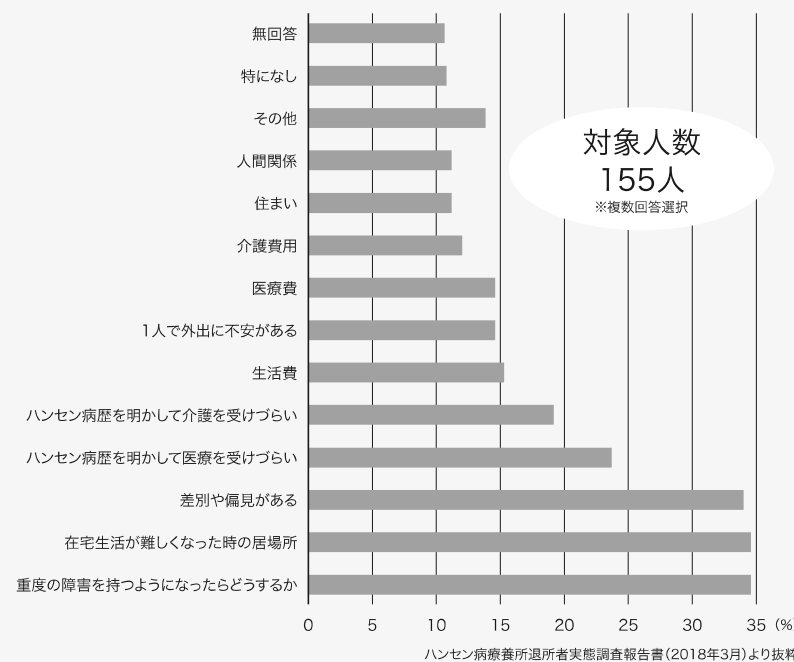
A 退所者の方の平均年齢は現在約78歳です。非入所者の方の高齢化も進んでいます。高齢化に伴い、後遺症が重くなって、身体が不自由になっている方もいます。しかし偏見差別を受けてきた経験からハンセン病既往歴が発覚することを恐れ、医療機関や福祉関係の窓口相談すること自体をためらっている方がほとんどです。ハンセン病既往歴を友人どころか、家族にも言っていない方もいます。また結婚していない、あるいは配偶者に先立たれ、単身で生活されている方も多くいます。

このように健康面、生活面全般について、大きな不安を抱えながら、誰にも相談できず、孤立した孤独

な生活を送っておられる退所者・非入所者の方々がたくさんいるのです。回復者の方がご自分の過去を打ち明けてくれたとき、ぜひその声をしっかりと受け止めてください。病歴を隠したいという気持ちから、話があいまいだったり、他人の相談事のような口ぶりだったりすることもあります。追及口調・紋切り型口調は避け、再び相談できるような繋がりを大事にした対応が望ましいと思います。

ハンセン病回復者支援センターには、毎年1人から2人の回復者の方から初めての相談があります。ずっと胸に押し隠していた秘密を吐露するため、やっと勇気を出して電話をかけてこられた方々ばかりです。これでもようやくサポートできる段階となるのですが、そのときは既に高齢で、認知症をはじめ様々な支援が必要な状態になっています。もっと元気なうちに知り合っているようなお話を聴きたかったと私たちが思うように、先方も「ああ、もっと早く知り合っておけばよかった」と必ずそう言ってくれます。相手が見せてくれたその心の内をぜひしっかりと受け止めてください。

■困っていること



Q4

ケアマネージャーですが、利用者に一人暮らしで、最近認知症と診断されたハンセン病回復者の方がおられます。財産などの管理はゆくゆくは成年後見制度の利用を考えていますが、その他支援で何か気を付けることはありますか。

A 多くの退所者が退所者給与金の支給を受けています。年に一度、7月頃に厚生労働省から現況届の書類が送られて来ますので、8月にはそれに住民票と課税証明書を同封して返送する手続きが必要です。また、2カ月に一度、そこに同封されている請求ハガキを厚生労働省に送る必要もありますが、これらの手続きを怠ると退所者給与金の支給が一時的に停止してしまいますので、注意が必要です。また、出しそびれた場合、出しそびれた月の請求ハガキも次回の請求ハガキとともに送付すると停止された退所者給与金も支給されます。

Q5

ケアマネージャーをしています。利用者がハンセン病回復者と知りました。被爆者手帳のように、医療や介護で回復者が国から支援されているものはありますか。

A ハンセン病回復者手帳はありません。また退所者の方への国による医療費や介護費助成制度はありません（ただし、助成制度を設けている自治体はあります）。

Q6

退所して社会生活を送っていた方が、再入所を希望するケースもあると聞きますが、なぜですか。

A 2009（平成21）年に施行された「ハンセン病問題の解決の促進に関する法律」では、退所者や非入所者が療養所に入所する権利が認められており、2009（平成21）年から2020（令和2）年までの12年間で、延べ163人の方が再入所しています（厚生労働省による）。その背景として、高齢化により後遺症が悪化するものの地域の医療・介護には専門的知識がない、あるいは偏見があるといった不安を抱いていたり、頼るべき肉親がいないという孤立、孤独な状況が要因として考えられます。

Q7

退所者給与金の現況届に必要な書類を提出するために、最寄りの役所に課税証明書と住民票を申請に行くのですが、利用目的を聞かれて、周りに知られないかいつもびくびくしています。

A ご自分の課税証明書と住民票を入手するのは権利ですので、その目的を言う義務はありません。もし答えるとしても、「福祉の手続きに必要」、「役所に提出する」と言えば、それ以上追及されることはありません。

Ⅳ 知ってください。ハンセン病の後遺症

ハンセン病の後遺症は、特別なものではありません。

ハンセン病は、病気の症状が、外から見える皮膚に現れるだけでなく、病巣が末梢神経の中に形成されるために、様々な後遺症が残ることがあります。

末梢神経には知覚神経、運動神経、自律神経があります。

以下に、どのような症状が起こるか、そのことによって何に困るか、気をつけるべき点は何かについて述べます。



—— 加齢によって後遺症は進行します —— 後遺症による二次障害を防ぐことが大切です。

発汗障害があるため、暑い季節は、発汗障害のない部分から大量の代償性発汗が行われるので、あせもが生じることがある。また、発汗による体温調節がうまくいかず、うつ熱（熱が体内にこもってしまい、体温が上昇する）を来すことがある。その予防のため、水分補給やエアコンを上手に使うことが必要。

手指の障害のため、手指を使う力が低下し、物がつかみにくく、爪なども切りにくい。爪の白癬については、早めの治療が必要。手指の動きの悪さや筋萎縮は、加齢とともに重篤になる。握力をつけたり、拘縮を防ぐため、手指の運動を習慣づける。

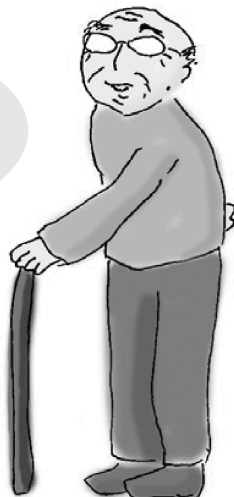
知覚麻痺や後遺症による変形のある足で体重を支えるので、体重の負荷に対応するため、重さの掛かる部分にタコができやすくタコ削りはとても重要。深部に進行し、潰瘍化しないための日常的なケアが必要。血液の循環も低下しているので、冬は、傷やしもやけをつくらないように心がける。足浴、軟膏塗布、タコ削りを習慣づける。足を外傷から保護するために、長距離歩行をしない、早足で歩かない、歩幅を狭くする。

履物は、弾力性のある靴底のものを履く。もしくは整形外科で相談して、インソール（足底板）を使用することも大切。着脱を優先して大きめの靴を履くと、アーチ（土踏まず）が崩れ、タコをつくる原因にもなり、またそのタコの部位に潰瘍ができることがあるが非常に気づきにくく、定期的なフットケアが重要。

知覚麻痺

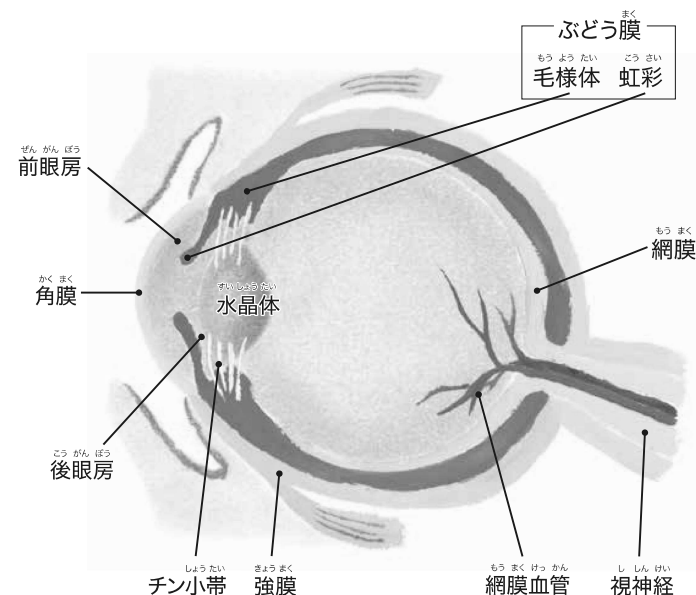
料理や入浴のときに、熱さに気づかず、やけどをすることがよくある。その上、痛みがないので、気づかないうちに、悪化してしまう。

サポートする方は、その点も注意して観察する。また、足底などに傷を負っても気づかず、潰瘍化して、細菌感染が広がり骨髓炎などを起こすと、病巣の切除を余儀なくされることもあるので、十分に気をつける必要があり、定期的な検診が必要。



—— 眼の後遺症について ——

閉眼障害によって角膜乾燥、角膜潰瘍を生じることがあります。また、ハンセン病によって前眼房の炎症が起こり、緑内障や白内障、虹彩の癒着などが起きることもあります。点眼薬を使用している人には、定期的に点眼を続けるようにしてください。手指が動きにくく自分で点眼できない方もいます。閉眼障害がある場合、睡眠の際に眼軟膏を入れて目を保護して眠る方もいます。



ぶどう膜炎による後遺症

ハンセン病の後遺症であるぶどう膜炎は主として前眼部（眼球の前の部分）に起こり虹彩炎や虹彩毛様体炎になり、虹彩が癒着したり続発性の緑内障や白内障になることがあります。眼科医による治療が必須です。

点眼薬を使用している人は、定期的に点眼を続けてください。夜間の眼球保護（眼軟膏や点眼薬）は、手指が動きにくい人は自分でできないので、サポート体制が必要です。

閉眼障害（兎眼）に関して気を付けるべき点

兎眼は比較的多い後遺症で、角膜損傷、角膜乾燥、角膜潰瘍になる危険があるので注意が必要です。定時の点眼薬や眼軟膏で処置します。就寝時の保護器具の装着も有効です。

角膜の保護のため、点眼薬・眼軟膏を塗ります（エアコンなどの風が直接当たらないように注意）。虹彩炎になると、視力が低下したり、目がかすんだり、光があたると痛んだり、まぶしくて涙が出たりします。屋内外を問わず、保護のために帽子をかぶったりサングラスをかける方もいます。

後遺症に関する Q&A

Q1 | 眼が痛いと言っています。
見たところ特に異常はなさそうですが。

A 閉眼障害（兔眼）がある場合、下瞼の下垂により、角膜や結膜が非常に傷つきやすい状態になっています。眼科にすぐに行ってください。既に処方薬がある場合は、眼軟膏や点眼薬をつけてください。乾燥が原因ならば、処方薬ですぐに痛みが治まります。

Q2 | 足の血行が悪く、しもやけがしやすいです。
また、手足にできた傷がなかなか治らず悪化しています。

A 血行を良くする軟膏や内服薬があります。手足の傷の治りがよくないのは、痛みを感じないため患部の安静を保てないことが原因となる場合があります。医療機関で適切なケアを受けることが大切です。

Q3 | 回復者の方は、
なぜ足裏によくタコができるのですか。

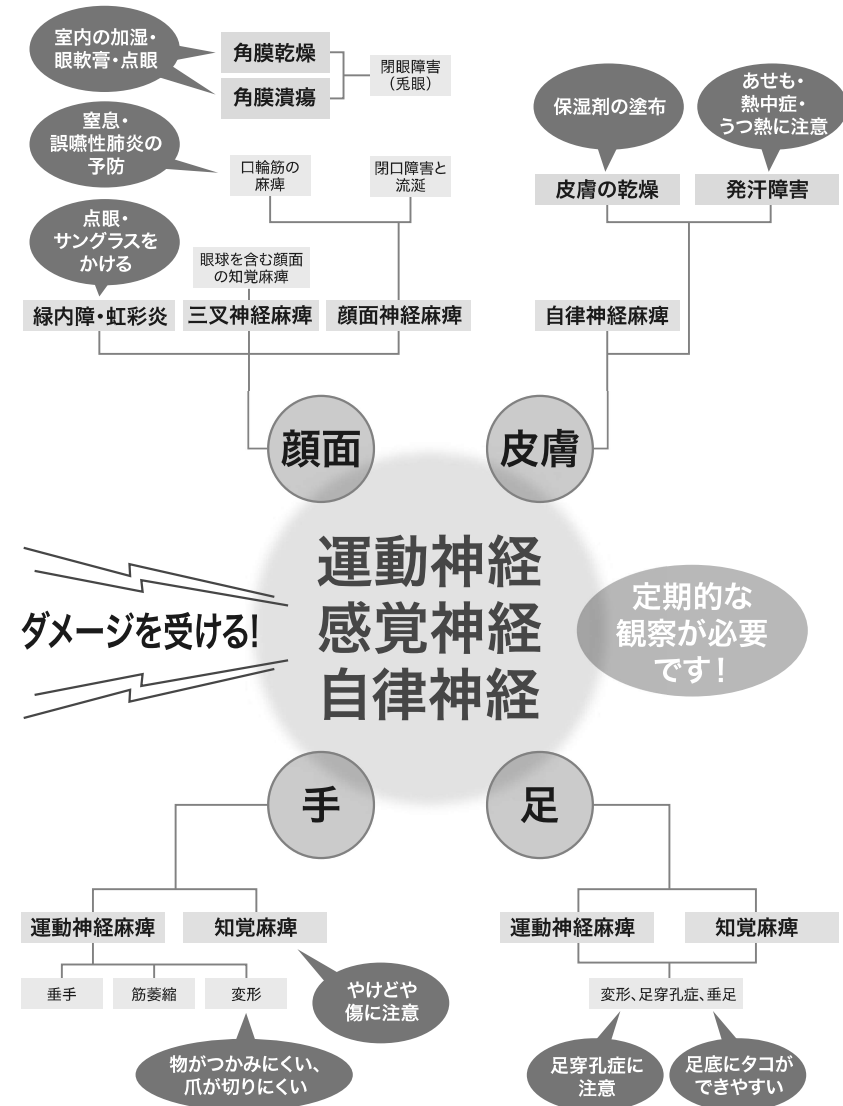
A タコは、足の裏が何度も刺激を受けることによって生じる防御反応です。繰り返し刺激を受けた皮膚は、角質層が硬さを帯びることで刺激から身を守ろうとします。足底に知覚麻痺や変形があると、そのため日常生活で体重のかかる場所にタコができやすく、痛みを感じにくくなるため、タコが大きくなることがあります。

さらに自律神経障害で足底の皮膚が薄くなり、発汗がなくて乾燥しやすいので、傷ができやすくなります。

Q4 | 療養所にいた数十年前に、見た目をよくしようと、
筋萎縮した手の一部にパラフィンを流し込み形成手術をしました。
最近そのあたりが熱を帯びて赤く腫れてきました。

A すぐに整形外科を受診してください。過去に注入されたパラフィンを異物として肉芽腫（にくげしゅ）が形成され、そこに細菌感染が起きている可能性があります。

末梢神経麻痺の後遺症



V ハンセン病療養所の現在 ～ハンセン病後遺症がある人の介護の実際～

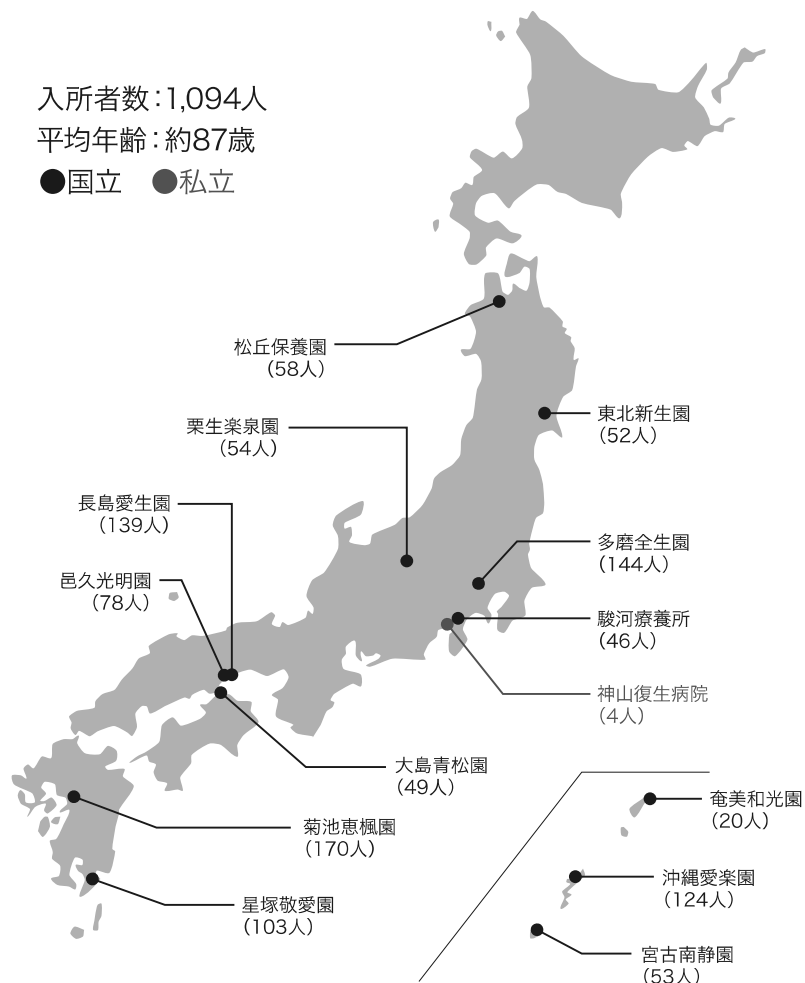
ハンセン病療養所全国配置図

(2020年5月1日現在)

入所者数:1,094人

平均年齢:約87歳

●国立 ●私立



入所者の方々が長い歴史の中で築いてきた生活ができる場所となっています。それぞれの施設の状況については各療養所で異なっているため、一例としての紹介となります。

売店

食品や日用品を販売しています。生ものなどは事前に注文を受けて入荷を行います。その他に生花店が併設していたり、眼鏡や補聴器、布団、果物・パンといった移動販売があるところもあり、その日を心待ちにしている入所者の方もいます。



理美容室

予約制でカット・カラー・洗髪ができます。職員と会話を楽しむ姿もみられます。



郵便局

簡易郵便局として郵送や金銭の取り扱いをしています。



生活の場



センター(不自由者棟)

常時医療や介護が必要な方が入居しています。以前は夫婦・独身、介護度、視覚障害の有無によってセンターが分かれていました。現在は、単身になった際でも本人の意思を尊重するなど、明確な決まりはなくなっています。



一般舎

自立生活している方が入居しています。定期的に看護師・介護員が訪問し、生活をサポートしています。高齢化により自家用車で園外に買い物へ行く方は少なくなってきました。介護が必要となり、センターに転居する方も増えています。

治療棟

内科・外科・皮膚科・眼科・耳鼻科・整形外科・歯科・心療内科などがあります。専門機器が必要な科を除き、センターで診察を受けられるところもあります。近年では廊下伝いで行くことができるように改修が進められ、介護員が誘導を行っています。



病棟

入院ではなく「入室」という呼び方をしています。症状によって長期間入室している方や、日中は居室で過ごし、夜間のみ病棟を利用する方もいます。



治療の場



委託診療

提携先の地域の医療機関へ委託をしています。



処置室

センターにて日々のケアを行います。皮膚の状態観察や、医師の指示のもと創のガーゼ交換や保護、洗眼、タコ削り等を行っています。

Q1 | なぜ委託診療の治療が必要なのですか。

A 入所者の日々の身体状況を理解し、安心して医療が受けられるためには常勤の医師の確保が必要ですが、どの療養所でも医師不足が課題となっています。外部の病院から併任で勤務し、医療を担ってくれますが、先進医療など療養所で治療が難しい場合は委託診療を行っています。

Q2 | 外部の委託診療ではどんな治療を受けられているのですか。

A 療養所ではホームドクター的医療が提供されていますが、Q1で述べました治療が難しい悪性腫瘍や白内障の手術、大腿骨骨折や腸閉塞などのさまざまな治療を受けています。なお委託診療の調整は日頃入所者の生活相談を受けている園内の医療ソーシャルワーカーが行っています。

園内の様子



●納骨堂・霊安堂

入所者のご遺骨が納められています(2020年10月時点での国立療養所13園の納骨数16801柱)。



●火葬場

かつては患者作業として入所者の火葬が行われていました。現在は園外にある地域の斎場で執り行われていますが、大島青松園では島にある火葬場が使用されています。



●宗教施設

仏教・キリスト教・天理教などの宗教施設があります。高齢化によりその場まで出向くことが難しくなってきたため、礼拝や時季の行事はセンター内、葬儀は園内のホールにて行うことが多くなってきました。

～療養所の将来構想について～



桜の植樹



特別養護老人ホーム

パークゴルフ場

入所者と地域との関わりを大切に、療養所を持続し、将来安心して暮らすことができる体制が整備されています。各園によって独自の将来構想を策定していますが、居住・介護・医療施設の集約化、多目的グラウンドやゲートボール・パークゴルフ場等の地域との交流スペースの場の整備、また高齢者施設や保育施設の誘致、研修や歴史を学ぶ資料館の開館、鎮魂の意味を込めた植樹、世界遺産登録に向けての活動などさまざまです。

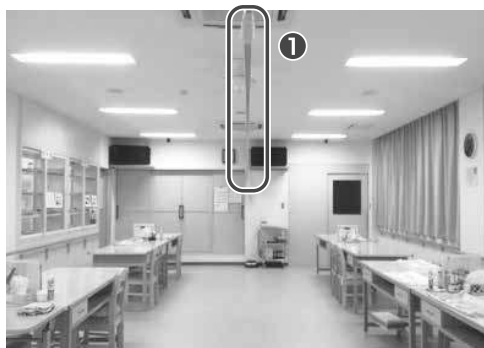
Q3 | なぜ療養所に納骨堂があるのですか。

A 入所者の家族にも就職や結婚の際に差別が及んだため、遺骨が故郷に帰ることは難しいといった状況があるからです。近年になり、兄弟姉妹ではなく甥姪が引き取り人になったり、報道で親族の話を以前聞いたことを思い出し、数十年経ってから引き取りに来られるケースもあります。

ハンセン病後遺症に配慮した生活の工夫

食事

居室で食べる方もいますが、下記の写真は食堂で、カラオケなどのレクリエーションを行う場にもなっています。



①天井に設置されている鉄の棒は盲導線(棒)といいます。視覚障害のある方が手や棒を当ててたどりながら、座席までの道筋を示すためのものです。廊下に続いており、曲がり角や居室前には場所がわかるように鈴が付けられているところもあります。食事の時間になると、食堂前に設置されたスピーカーより音楽が流れて位置を知らせます。同様に園内では、盲導柵や盲導鈴が設置されています。



●盲導柵と盲導鈴(スピーカー)



●廊下の盲導線(天井)



●居室前に取り付けられた鈴



●配膳車による配食



●居室で食事する方が受け取りに来ている様子



②トレーは使いやすさに合わせて選択します。長方形のものは食器を横並びに置けるので、視覚障害のある方が食器の位置が分かり食べやすく、シルバーのトレーは緑の高さがあるため食器を落とすにくくなっています。虹彩炎で照明の光が反射して眩しく感じる方もいるので、視覚障害にも考慮しています。



③園内専属の義肢装具士や作業療法士が聴き取り、実際に試用を重ねる中で、個人の身体状況に合わせて食事の自助具を製作しています。



④知覚麻痺のため熱さを感じず、熱傷してしまうことを防ぐため、二重湯呑みや、持ち手が大きく持ちやすいコップがあります。特に、左側の湯呑みの色テープは、視覚障害の方が識別しやすい色を選んで貼っています。ポットの湯の入れ替えは基本的に介護員が行います。

Q4 | 二重湯呑みで手は大丈夫であっても口は熱傷しないのですか。

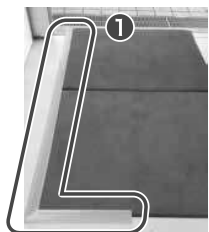
A 知覚麻痺の部位は人によって異なりますが、他の身体部位の知覚が失われても唇や舌の感覚は残っている方が多いので、飲むときに熱さを確認できるため熱傷することはありません。また気を付けてもらえるように介護員が必ず声掛けを行います。

介護のポイント

- 咽頭や喉頭の麻痺・変形により、窒息や誤嚥性肺炎のリスクが高いため観察が重要です。
- 園から配食される以外の食事を補食と言います。介護員が果物などを好みの大きさに切ったり、煮炊きのレシピを確認して希望に添えるように準備をします。食事は大切な楽しみの時間でもあるので、一般的に高齢者施設ではある程度決まったものを提供される場合がありますが、療養所という名称ではあるものの、“家・住まい”として家族に近い関わりを持てるように心がけています。

入浴

センターでは一般浴と機械浴があります。



① 垂足により、マットに引掛かり転倒しないようにその都度テープで固定します。



② 知覚麻痺による熱傷を予防するため、温度調節には注意を払います。



③ 浴槽内の湯温だけでなく、急に湯が出たときのためにシャワーヘッドを壁に向けています。レバーの代わりに手元で操作できるようにボタン式となっています。



④ 手指の欠損・変形、握力が弱くタオルを絞れない方のために設置された小型脱水機です。



⑤ 処置中の創がある場合は感染予防として、足をナイロン袋で包んだり、防水テープを貼っている方がいるので、浴室内の歩行時は洗剤が床に残らないように気を付けます。また着脱介助の際は衣服で目を傷つけないように注意しています。

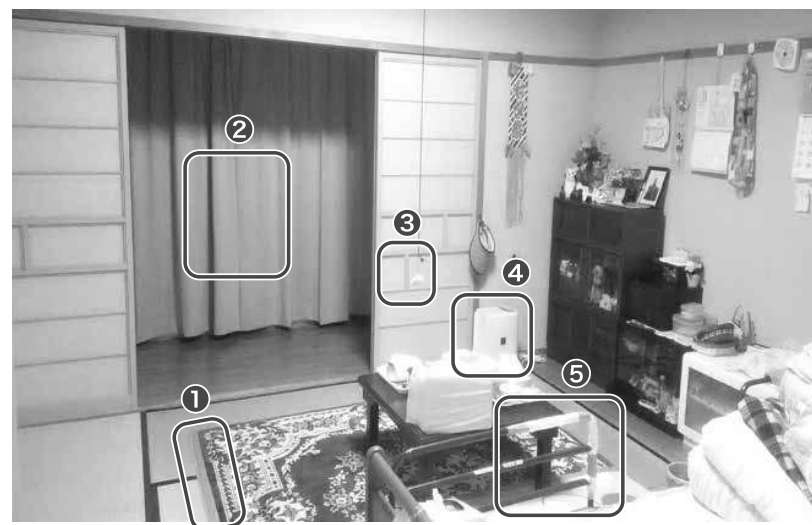
Q5

浴槽の木枠は何のためにあるのですか。

A 入浴中に浴槽につかまるところがなく、身体が浮いてバランスが崩れるのを防ぐため。また、足裏に傷のある方が木枠の上に足を乗せられるようにするためです。

居室

台所・リビング・洗面台・トイレ・ベランダなどがあります。居室内には後遺症に配慮した工夫が施されています。



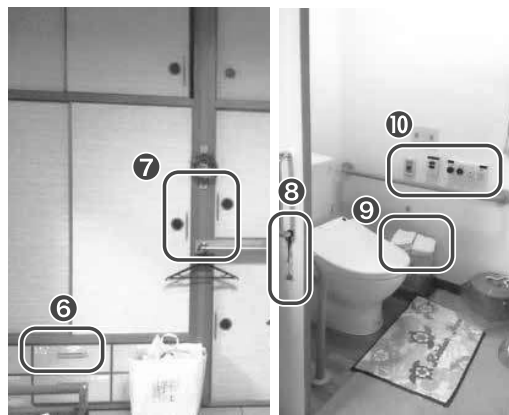
① 垂足による転倒予防のためカーペットにテーピングをします。特に視覚障害のある方については歩行の動線に物を置かず、元の位置から動かしただけは必ず戻します。

② 虹彩炎による目の痛みを考慮し、カーテンの隙間から日光が漏れないように洗濯バサミで留めたり、丈の調節をします。また照明の明るさに配慮し、朝の起床時には声掛け後に点灯します。

③ 障子はガラスではなくプラスチック素材で、棧は開けやすいように工夫されています。

④ 皮膚・喉・眼の乾燥を防ぐため加湿器や湿度計を用いて湿度を調節しています。また発汗障害により体温調節が難しく、皮膚の正常な状態が保たれずにうつ熱を生じやすいので、室温も調節します。

⑤ ベッド柵が滑って持ちにくいので、縦方向は起き上がるとき、横方向は立ち上がりのときにつかめるように布を巻いています。



⑥引き出しの中身をテープで示しています。誰が見ても分かりやすく、認知症のある方への配慮もしています。

⑦押し入れが開けやすいように取っ手を付けています。

⑧扉の開閉が聴覚でも確認できるように鈴を付けています。

⑨トイレトーパーは使用しづらいため、厚みのあるチリ紙3～5枚を使いやすい大きさに折って準備しています。

⑩視覚障害がある方のため、ボタンに段差を付けて押しやすくしています。

Q6 | 食事や入浴、リハビリや治療以外の時間はどのように過ごしていますか。

A 居室や食堂にて、好みのお菓子や飲み物を準備して友人とお茶会をしたり、介護員に本の代読や俳句・短歌の代筆、カセットテープの録音などをしてもらっています。

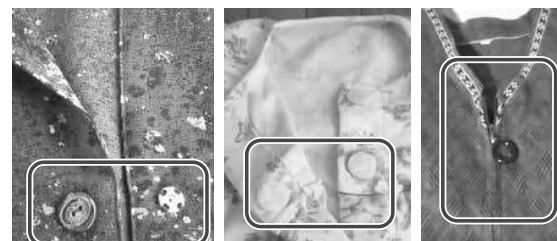
縫製

現在は介護員が入所者の衣類や布団などを使いやすいようにミシンや手縫いで補整します。その他にもズボンの裾丈や袖丈の調整も行っています。



①衿付けと言いますが、口角下垂により布団の衿が汚れてしまうことを防ぐために、タオル生地が縫い付けられています。

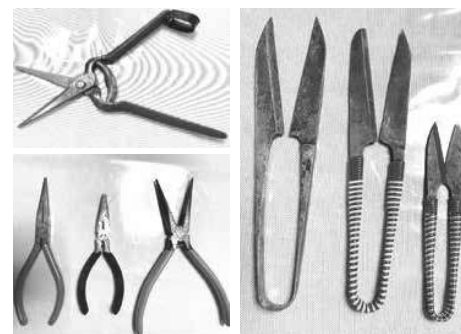
②輪っかを縫い付けることで、タオルを握ることが難しい場合でも手首にかけて自分で洗身することができます。



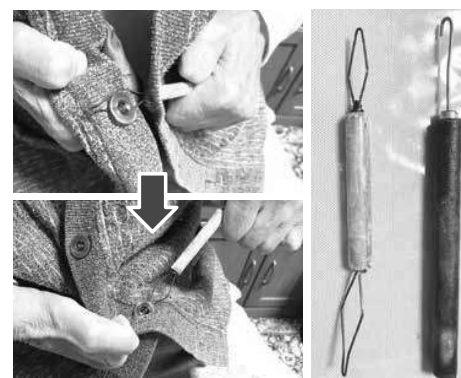
③手先で細かい動作をするのが難しい方は、スナップボタンや、マジックテープに付け替えたり、ファスナーには上げ下げしやすいようにリングを付けるといった工夫をしています。

生活品

現在は既製品で障害に応じた物品が出回っていますが、以前は入所者が工夫して生活しやすいように手作りをしていました。



①ニッパーやハサミは、物をつかんだり袋の口を開けるといった指先で困難な細かい作業をするため、様々な種類の用具を使い分けています。左上はバネの力で軽く握ることができ、黒い輪に掛けて収納します。



②自身で針金を曲げて、ボタンかけを作成していました。持ち手は木やボールペンなどを改良しています。



③ 音声時計です。視覚障害のある方が、上部を手で押すことで時刻を確認できます。

④ 視覚障害と指の不自由な方がラジオカセットレコーダーのボタン部分にクッション材（白）を取り付け、順番を記憶して舌先で操作します。録音したテープを聞いたり、自身の日記として音声を記録している方もいます。



⑤ 垂足の補装具の一例です。この方は居室であぐら胡坐をかくことが多く、くるぶし踝に負担がかかり創ができないように保護するための補装具です。

⑥ 受話器を握ることが難しい方のために、手に挟んで使用できるようにしたものです。



⑦ 握ることが難しい方のため、滑り落ちないように取っ手を付けている電動歯ブラシです。

⑧ 縦型の洗濯機の底にある洗濯物を取るために作られました。

⑨ 日が落ちて外を散歩する際に、安全のため反射板を付けています。手指に障害のある方が靴を着脱しやすいようチャックになっています。



⑩ マイクを握ることが難しい方のために、親指と人差し指の間に挟み、マイクを差し込んで使う自助具です。

⑪ 手指欠損と垂手のある方がラケットを持ちやすくするために製作された卓球用自助具です。

Ⅵ ハンセン病回復者と家族のための支援制度

1. 国の制度

① 社会復帰支援事業

2003(平成15)年4月25日から施行され、国内のハンセン病療養所を退所し、地域社会内に生活基盤を確立することを希望する人に対する事業で、厚生労働省より社会福祉法人ふれあい福祉協会が受託しています。支援内容は、「ア・住宅準備費用」、「イ・引っ越し費用」、「ウ・日用品準備費用」、「エ・技能習得費用」、「オ・就労準備費用」、「カ・自立生業費用」、「キ・障害・介護用品費用」、「ク・その他」です。支援期間は、初回支援の時から4年の間です。支援については、一度限りで再支援はありません。

● 対象

現に療養所に入所しており、3カ月以内に退所を希望する者、または療養所を退所してから初回申請まで6カ月を経過していない者

● 支給額

社会復帰に際して必要となる費用を250万円を限度に支給

② 退所者給与金

2002(平成14)年度から、ハンセン病療養所退所者の福祉の増進を目的とする「退所者給与金制度」が創設されました。いつでも申請できます。入所していたハンセン病療養所に連絡し、入所期間証明書をもらってください。厚生労働省に申請用紙と共に提出したら、その翌月分から退所者給与金は支給されます。

● 対象

既退所者：ハンセン病療養所の入所経験があり、2002(平成14)年4月1日前に既にハンセン病療養所を退所している者

新規退所者：2002(平成14)年4月1日以後、ハンセン病療養所を退所した者

● 支給額

	新規退所者	既退所者	配偶者または一親等の直系尊属を扶養する場合
退所者が1人の世帯	264,100円	176,100円	16,000円
退所者が2人の世帯	422,600円	281,700円	

※所得制限は、前年の所得が退所者給与金年間支給額より多いとき、次の額が控除される（前年所得－退所者給与金年間支給額）÷2

③ 非入所者給与金

2005(平成17)年度からの制度で、退所者給与金と同様に非入所者の生活の安定を図るために支給されます。

● 対象

ハンセン病療養所への入所歴のないハンセン病患者

●支給額

(非入所者給与金の額は、全国消費者物価指数により自動改定されます)

	非入所者給与金 (月額)	配偶者または一親等の直系尊属を 扶養する場合
前年度の課税所得が135万円以上	なし	なし
前年度の年の課税所得が75万円以上135万円未満	50,600円	14,090円
市町村民税非課税	67,290円	14,090円

●必要書類 1996(平成8)年3月31日までにハンセン病を発病したことの証明等

④特定配偶者等支援金

退所者の方が亡くなった後、回復者でない配偶者等に遺族年金のような制度をとという要望があり、2015(平成27)年10月1日から「特定配偶者等支援金」制度が施行されました。

●対象

①退所者給与金受給者の死亡時に生計を共にしていた配偶者又は一親等の尊属(父母、義父母)

②退所者給与金の支給期間を通じて、1回以上扶養加算の対象となったことがある者

●支給額

一律で月額128,000円

ただし、支給対象者の収入状況に応じ、減額されることがある。

また、2015(平成27)年9月30日時点で退所者の方が亡くなっている配偶者等で、生前扶養加算を受けていた人も対象。

●必要書類

「特定配偶者等支援金受給資格及び受給額認定請求書」と一緒に、①請求者の住民票、②認定退所者の死亡を証明できる書類(除票等)、③請求者の通帳の写し、④退所者給与金受給者との続柄が分かる書類(戸籍謄本等)、⑤請求者の課税証明書の提出が必要。

※提出先は、厚生労働省 健康局 難病対策課 ハンセン病係。厚生労働省のHPからも請求書を手に入れることができます。

⑤ハンセン病療養所入所者家族生活支援(国庫事業)

ハンセン病療養所入所者の家族に対し、当該入所者が入所していなければ生計維持者として生計を同一にしていると認められる一親等の親族(事実上の婚姻関係を含む)に対して、支援費(生活保護基準)を支給する制度があります(現在大阪府は対象者無し)。

⑥療養所での治療について

ハンセン病療養所入所者ではない回復者の方が医療保険で通院治療、入院治療を受けることができます(医療保険での通院・入院ができない療養所もありますのでご注意ください)。地域の医療機関ではなく、療養所での治療を受けたいとおっしゃる方はご相談ください。

⑦国立療養所への再入所、入所

地域で暮らしておられるハンセン病回復者の方が、療養所に入所したいと思われた場合は入所できます。非入所であった回復者の方も入所できますので、ご相談ください。

⑧ハンセン病患者家族に対する補償金

「ハンセン病患者家族に対する補償金の支給等に関する法律」(令和元年法律第55号。以下『法』という。)が、2019(令和元)年11月22日に公布・施行されました。

法の前文では、「ハンセン病の隔離政策の下、ハンセン病患者者家族が、偏見と差別の中で、ハンセン病患者者との間で望んでいた家族関係を形成することが困難になる等、長年にわたり多大の苦痛と苦難を強いられてきたにもかかわらず、その問題の重大性が認識されず、これに対する取り組みがなされてこなかった、その悲惨な事実を悔悟と反省の念を込めて深刻に受け止め、深くお詫びする」旨が述べられています。法に基づき、対象となるハンセン病患者のご家族の方々に補償金を支給します。

療養所に入所している親族とは疎遠だという家族も、ぜひこれを機に療養所に連絡を取り、親族としてのつながりを再構築していただければと思います。回復者が生存されている場合は、その方に一筆記入していただく書類もあります。

請求書の提出や請求に関する相談については、厚生労働省の下記担当窓口にご連絡ください。請求期限は法施行後5年間で、2024(令和6)年11月21日です。

厚生労働省 補償金担当窓口

宛先 〒100-8916 東京都千代田区霞が関 1-2-2 厚生労働省健康局補償金担当宛

電話番号 03-3595-2262

メールアドレス hosyoukin@mhlw.go.jp

受付時間 10:00～16:00(月曜日～金曜日。土曜日、日曜日、祝日、年末年始を除く)

⑨旧「優生保護法」による強制不妊手術を受けた人に対する補償について

ハンセン病療養所では、結婚は認めても子どもを産み育てることは許されず、断種・墮胎が「旧優生保護法」が施行される前から強制的に行われました。

「旧優生保護法に基づく優生手術等を受けた者に対する一時金の支給等に関する法律」が2019(平成31)年4月24日に国会で成立し、公布・施行されました。この法律に基づき、旧優生保護法に基づく優生手術を受けた方に対して、一時金が国から支払われます。対象者は、現在、生存している方ですので、亡くなられた方の分は請求できません。一時金の額は、320万円(一律)です。

強制不妊手術を受けたことが証明できないという方にも、当時の状況を勘案して当然と思われる場合は補償金が出ますのでご相談ください。ハンセン病を理由にハンセン病だった人とその配偶者に対して優生手術が行われてきましたが、今回は強制不妊手術を受けた人のみ補償金の対象ですので、墮胎手術を受けた方は対象にはなりません。

受け付けは都道府県の「旧優生保護法一時金受付・相談窓口」に請求書を提出してください。郵送による提出もできます。請求期限は法施行後5年間で、2024(令和6)年4月23日です。申請用紙有。

⑩療養所の納骨堂に納めている遺骨の改葬について

ハンセン病療養所に収蔵されている焼骨を、その遺族が改葬したとき、その遺族に対して、死没者一人につき5万円を支給する制度があります。2002(平成14)年度から実施されている制度です。合葬(合祀)でも支給されます。また、すでに納骨堂に納められている遺骨の改葬だけでなく、療養所で葬儀が執り行われた後、遺骨を引き取った場合も改葬費は請求できます。申請用紙有。

2. 大阪府の制度

①府営住宅への入居あっせん

府営住宅への入居あっせんをしています。府営住宅への入居を希望される場合は大阪府担当課(大阪府地域保健課06-6941-0351 内線2534)にご連絡ください。府営住宅以外の公営住宅入居希望についてもご相談ください。

②大阪急性期・総合医療センターにおけるハンセン病回復者専門外来

大阪府では、国立療養所邑久光明園の青木美憲園長によるハンセン病回復者専門外来を大阪急性期・総合医療センターで月1回実施しています。不定期ですのでご予約は、下記に電話をし、電話交換からリハビリテーション科に繋いでもらうように伝えて、青木先生の受診予約をしてください。

連絡先:大阪急性期・総合医療センター 電話06-6692-1201(代表)

③療養所入所者への支援

大阪府出身または大阪府にゆかりのある入所者で構成する浪花会会員を対象に大阪への里帰り事業や療養所を訪問し、納骨堂へのお参りと浪花会会員との面談を実施しています。

3. 社会福祉法人 済生会支部大阪府済生会の医療支援

済生会8病院では、ハンセン病回復者の方々がハンセン病歴を明かして安心して医療を受けることができるよう、体制を整えています。まずは、医療ソーシャルワーカーにご連絡ください。

◎中津病院	大阪市北区芝田 2-10-39	電話: 06-6372-0333
◎新泉南病院	泉南市りんくう南浜 3-7	電話: 072-480-5618
◎吹田病院	吹田市川園町 1-2	電話: 06-6382-1521
◎千里病院	吹田市津雲台 1-1-6	電話: 06-6871-0121
◎野江病院	大阪市城東区古市 1-3-25	電話: 06-6932-0401
◎泉尾病院	大阪市大正区北村 3-4-5	電話: 06-6552-0091
◎富田林病院	富田林市向陽台 1-3-36	電話: 0721-29-1121
◎茨木病院	茨木市見付山 2-1-45	電話: 072-622-8651

Ⅶ ハンセン病問題の教育・啓発について

ハンセン病問題の研修をするには、専門家による学習や当事者であるハンセン病回復者とその家族からの体験を聞くことが大切です。ハンセン病回復者支援センターでは講師の紹介と派遣を実施しています。

また、国の「社会啓発推進・相談事業」や「ハンセン病対策促進事業」があり、社会福祉法人ふれあい福祉協会が受託し実施しています。「社会啓発推進・相談事業」は、地方公共団体、医療機関、企業・団体、学校等が啓発イベント及び相談会を開催する際に要請に応じ、社会啓発推進員として登録している相談員やハンセン病回復者や家族の方を講師として派遣する事業です。講師謝金・交通費・宿泊費等の予算がないという場合はこの事業を利用することができます。「ハンセン病対策促進事業」は都道府県、市町村が申請できます。ハンセン病問題の解決に向けた啓発事業に対して助成されます。ご相談ください。

ハンセン病問題の研修会はハンセン病、ハンセン病回復者、家族に対する偏見と差別を無くすためのものでなければなりません。そのためには、以下のことをおさえる必要があります。研修会の講師任せでなく、何のために研修会をするのか、誰に何を伝えたいのか目的をはっきりさせ、講師に伝えていただきたいと思います。

地方自治体やさまざまな団体から啓発冊子は出されていますが、ぜひ以下の点に留意して、自分自身で確かめて学習していく態度を養ってください。

1. ハンセン病に関する説明(医学的知見)

- (1) ハンセン病についての科学的知識がわかりやすく記述されているか
- (2) 他の疾病、特に感染症や障害に対する偏見差別の解消につながる記述か

2. 隔離政策に関する説明

- (1) 隔離政策の歴史的事実経緯が記述されているか
- (2) 隔離政策において何が行われていたのか(隔離政策の実態)
- (3) 隔離政策の責任主体は国及び地方自治体であること
- (4) 「無らい県運動」と市民が加担した事実が記述されているか
- (5) 隔離政策が推進された理由や責任を他に転嫁していないか

啓発パンフレットの中には、隔離が行われた理由を、「有効な治療薬が存在しなかった」「外見に重い後遺症を遺した」「家族や地域住民から嫌われた」等として、隔離政策が推進された理由を難治性や重い後遺症に求めたり、あるいは家族や地域住民に責任転嫁するかのような記述が見られます。このことは、国や地方自治体の責任を曖昧にするものです。

3. 入所者、退所者、非入所者及び家族・遺族の被害実態

- (1) 入所者、退所者、非入所者、及び家族・遺族が被害者と位置付けられ、その被害実態が記述されているか
- (2) 被害者本人から聴き取った被害実態が掲載されているか

4. 当事者運動

- (1) 全国ハンセン病療養所入所者協議会(略称:全療協、前:全患協)やハンセン病違憲国家賠償請求訴訟全国原告団協議会、退所者の会、遺族・家族の会の運動や意義が記述されているか
- (2) 1950年代のらい予防法闘争、1990年代のらい予防法廃止闘争、「らい予防法」違憲国家賠償請求訴訟、「ハンセン病問題の解決の促進に関する法律」(ハンセン病問題基本法)制定運動、ハンセン病家族訴訟等が記述されているか

5. 法・施策の推移と今後の課題

- (1) ハンセン病問題基本法の制定や基本理念、「らい予防法による被害者の名誉回復及び追悼の日」についての記載はあるか
- (2) 国や地方自治体の施策や取り組みに関する記述があるか
- (3) ハンセン病家族訴訟の意義、「ハンセン病元患者家族に対する補償金の支給等に関する法律」についての記載はあるか。旧「優生保護法」による強制不妊手術を受けた人に対する補償についての記載はあるか

6. ハンセン病回復者や家族・遺族のための専門相談窓口が設置されているか。相談窓口の業務内容、担当者、プライバシーの保護等が説明されているか

7. 国や地方自治体の施策や取り組みについて記載されているか。地方自治体における課題は記載されているか、また地方自治体は啓発パンフレットを作成しているか

今後は厚生労働省だけでなく、法務省、文部科学省からもハンセン病問題の全面解決に向けた施策として、各種の啓発冊子やリーフレットが発行されます。上記の各事項が記載されているか、足りない事項があれば資料を追加して、各現場で研修資料の準備をお願いします

大阪府・大阪市ではハンセン病問題の啓発冊子を毎年作成しています。研修会等で使用する場合は、ハンセン病回復者支援センターにお申し出くだされば、お送りいたします。また、大阪府・大阪市等、啓発パネルを貸し出している団体もありますのでご相談ください

エピソード② ～出産したときのこと～

「ハンセン病になったことを後ろめたく思うのではなく、それを糧にして強くなってほしい」。退所したときに、療養所の園長からそう言われました。それを受けて、私は退所してからもしばらくは支援金の申請もしませんでした。

1986(昭和61)年、私は妊娠しました。ハンセン病はすっかり治っていたのですが、退所してまだ間もなかったこともあり、京大病院で出産させてもらうようにお願いしました。京大病院は、これまで回復者が出産したというデータがなかったため、そのデータを取ることを条件に出産に

応じてくれました。住んでいた地域から京大病院まで車で4～5時間かかりましたが、定期検診の度に京大病院まで通いました。病院はあらかじめ、出産予定日より早めに入院ができるように予定も組んでくれていましたが、万一それよりも出産が早まったときのためにと、地元のA病院への紹介状も用意してくれていました。

そして実際、予定日よりかなり早く陣痛がきたのです。夫と私は慌てて紹介状を持って、A病院に行きましたが、なんとハンセン病歴を理由に断られてしまいました。もう陣痛は10分間隔になっているのに、ここでは出産させられないと言うのです。考える間もなく、再び車に乗り込み、京大病院へと向かおうとしたところに、そのA病院の看護師さんが一人、私の乗る車に駆け寄ってきました。そしてドアを開けて、「本当にごめんなさい、ここで産ませてあげられなくて。頑張っ

て産んで!」そう声をかけてくれました。彼女は病院側に交渉してくれたのかもしれません。その後、京大病院へと車を走らせていたのですが、途中、陣痛間隔が5分になりました。これではもう間に合わないと思い、店の駐車場に停め、救急車を呼び、陣痛を遅らせる点滴を打ちながら、3時間かけて京大病院へ辿りつき、出産することができました。

しかし安堵する暇もありませんでした。出産後、看護師から、「シャワーは他の妊産婦が浴びてからにして」と言われ、私だけ待たされました。結局声がかからず、挙句の果てに、「他の人と同じように対応ができると思っているの?ここで身体を拭きなさい」と言われました。私の子どもも別に扱われました。他の赤ちゃんたちは沐浴するために、一緒に乳母車に乗せて運ばれていくのに、私の子どもはそこに乗せてもらえなかったのです。子どもにも本当に申し訳ない気持ちでいっぱいになりました。

それを聞いた夫が病院に抗議したところ、翌日、病院の総回診のように院長を始め医師や看護師長がやってきて私に謝ってくれました。その時は納得したのですが、月日を追うごとに悔しい気持ちが募ってきました。なんで私はあんなひどい目に遭ったのに、もっと声を上げなかったのだろうと。退院した時、皮膚科の先生から、「こんな嫌な目に遭わせてしまって、本当に申し訳なかった。2人目は一般の病院で出産したらいい」と言われました。

子どもたちは私が回復者だということは知っています。あの子たちはそれに対して何も言いません。子どもたちには差別を跳ね除けるくらいの強い子であってほしいと願ってきました。でも私から「強くなれ」とは言えません。

今でもあのときのことを思うと、本当に悔しくてつらくて腹立たしくて涙が出ます。ですがその一方、あのとき、必死で私を追いかけてきて「ごめん!」と謝ってくれたあの看護師さんのことも心に焼き付いています。100人のうち、わずか1人でもあんなふうに声をかけてくれた人がいた。あんなやさしい人がいた、そのことも私はずっと忘れないでいます。

(退所者からの聞き取りより)

◆資料1 医学の視点から見た「ハンセン病問題」

感染症による差別を防ぐために正しい知識を

アイルランガ大学熱帯病研究所ハンセン病研究室 和泉真藏

■はじめに

いま私たち人類は、新型コロナウイルス感染症 (COVID-19) という新しい「疫病」のパンデミック (世界的大流行) の真ただ中にいます。

「疫病」というのは、流行の条件が整うと広くヒト集団の中で拡大する感染症で、多くの場合急性ですが、ハンセン病やエイズのように慢性のものもあります。

人類はその長い歴史の中で、繰り返し様々な「疫病」の大流行に見舞われ、多くの犠牲を出してきました。19世紀半ばまではこの恐ろしい病気が病原微生物による感染症であることが分らず、その恐怖から逃れようと誤った行動を繰り返し、かえって病気を拡げてしまったり、患者を迫害したりしました。この小文では「ハンセン病」を例に医学の視点から感染症について考察したいと思います。

日本の近代ハンセン病対策は、100年の長きにわたって「絶対隔離絶滅政策」を基本として実施されたため、数多くの筆舌に尽くしがたい悲劇が生まれました。

2001年5月、熊本地方裁判所は、ハンセン病の回復者たちが提訴した国賠訴訟 (「らい予防法」違憲国家賠償請求訴訟) について原告勝訴の判決を下し、2019年6月には、「ハンセン病家族訴訟」についても、原告勝訴の判決を出し、いずれの判決も確定しています。これは、日本の近代ハンセン病対策が、国の保健医療政策の重大な過ちであったことを意味します。私たちの日本は、なぜこのような重大な過ちを犯してしまったのか、それを考え、ハンセン病だけでなく他の感染症対策においても二度と同じ過ちを繰り返さないようにするのが、今を生きる私たちにとっての「ハンセン病問題」です。

■ハンセン病とはどんな病気か

まずハンセン病とはどんな病気か見てみましょう。

世界保健機関 (WHO) によると、2019年中に世界で報告された新患は20万2185人で、その数は最近10年間ほとんど減少せず、流行が終息する見通しは立っていません。患者が特に多いのは、インド、ブラジル、インドネシアですが、患者の分布には大きな地域的偏りがあり、新患の95%は上位23か国で発生しています。

ハンセン病の臨床医学的特徴の1つは、症状が外から見える皮膚に現れるだけでなく、病巣が末梢神経の中に形成されるために、病気が進むと様々な運動麻痺や変形がおこり身体障害を引き起こすことです。この病気はまた、命を直接脅かすことが少ないため、本格的な化学療法以前の日本では、外貌が変形した重症の患者が、人が多く集まる神社仏閣の参道などで物乞いをする姿が日常的に見られ、人びとがこの病気を特別視する理由になりました。

ハンセン病のもう1つの特徴は、蔓延の条件が整うと、「疫病」としてかなり強い感染力 (うつりやすさ) を示す一方、感染拡大の条件がなくなると自然に消滅することです。そのような例はたくさんあるのですが、日本の場合を例に見てみましょう。

近代化が始まった150年前の日本には、前近代 (江戸時代) から引き継いだ約3万人の患者がいましたが、近代化が進むにつれて隔離政策とは無関係にほぼ直線的に減少し、ピーク時には毎年約700人発見されていた患者が、20世紀の終わりには10人を切るようになり、21世紀に入ると、新患発見ゼロの年が次第に多くなり、現在では日本人はハンセン病にかからなくなっています。

■ハンセン病とらい菌

●「感染」と「共生」

ハンセン病は「らい菌」の感染によって引き起こされる「慢性細菌感染症」です。

「感染」とは細菌などの微生物がヒトの体内に侵入して「共生状態」になることです。「共生」というのは、2種類の生物が互いに関係し合いながら共に生きる生命現象ですが、それぞれの生物の性質や相互作用によって極めて多彩になります。例えば、増殖速度が速く、人体に有害な毒性物質を産生する細菌の場合は急性炎症を起こしますが、増殖速度が遅く強い毒性物質を出さない細菌の場合は、人体側の免疫状態の違いによって多彩な症状を示す「慢性細菌感染症」になります。ハンセン病はその典型です。

●らい菌の特徴

らい菌はヒトに病気を引き起こす病原細菌として、1873 (明治6) 年ノルウェーのハンセンによって患者の病巣から発見されました。この菌はヒトの病原細菌として最も早く発見された菌ですが、極めて病原性が弱く、増殖速度 (1個の菌が分裂して2個になる時間) が約13日と極端に遅いために、多くの場合感染しても穏やかな「共生」状態になり、病気を引き起こすことなく末梢神経の中に生涯留まりますが、宿主であるヒトの身体が「感受性体質」になるとらい菌が体内で増殖しはじめ、ある量に達すると免疫系の引き金が引かれ、末梢神経や皮膚の中で病巣が形成されて臨床症状が現れます。これが「発病」です。

らい菌の研究は人工培養ができないために非常に困難でしたが、1980年代に導入された分子生物学の技術は、らい菌研究を飛躍的に発展させ、ハンセン病医学を他の医学研究分野と比肩できるレベルにまで引き上げました。近年の研究により、この菌は独立して生存するために必要な1116個もの遺伝子が「偽遺伝子」となって働かなくなっており、他の生物の細胞に寄生して増殖するしかないように「退行的に進化」した細菌であることが分かりました。らい菌が人工培養できないのは、菌のこのような性質によるもので、「らい菌が弱い」からではありません。

らい菌の分子生物学的研究は、応用面でも画期的な成果をもたらしました。まず、数十個という極

めて少数のらい菌でもPCRによって正確に検出できるようになりましたし、数か月かかっていた「薬剤耐性」の有無が数時間で分かるようになりました。さらに画期的なことは、「分子疫学」という新しい分野が開かれ、らい菌にはたくさんの遺伝子型があり、その違いによって感染経路を追跡できるようになったことです。例えば、家族内で2人以上が発病した場合でも、感染源が家の外にあることも稀ではなく、必ずしも「家族内感染」でないことが明らかになりました。

●ハンセン病の遺伝性

ハンセン病の遺伝性の問題は、血統を重んじる伝統文化とハンセン病を「血筋の病気」（遺伝病）とした江戸時代の医学の影響で、日本におけるハンセン病差別の大きな思想的支柱になってきましたが、近年のゲノム医学の進歩で、全ての普通の病気の発病には遺伝素因と環境因子が関与しており、ハンセン病も例外でないことが明らかになりました。私たちは、この科学的事実に基づいて、ハンセン病は遺伝病でないことを強調するのではなく、遺伝性の面でも他の疾患と全く同じであることを人びとに伝えなければなりません。

●ハンセン病の治療

疾病対策において病気の治癒性は決定的に重要です。人々は不治の病気に対しては強い恐怖心を抱きますが、治る病気であればそれほど恐れないからです。

らい菌は病原性が弱いため、人体側の要因で病状や予後が多彩で、自然治癒したり、病勢の進行が自然に止まる患者も少なくありませんでしたが、本格的な化学療法がなかった時代には、菌の増殖を抑える免疫力がないため次第に重症化する患者も相当数ありました。

1940年代以前のハンセン病は、大風子たいふうしがほとんど唯一の治療薬でしたが、早期治療ができた患者の治療成績はかなり良かったようです。しかし、治療成績が格段に向上し、全ての患者が治癒するようになったのは、やはり1940年代以降の「本格的化学療法の時代」を迎えてからです。

1940年代初期に用いられた最初の化学療法剤は静脈注射薬である「プロミン」でしたが、1950年代に入ると、内服薬である「ダブソン（DDS）」に切り替えられ、ハンセン病は外来通院で治療する病気になりました。さらに重要なことは、ダブソンを服用している患者の菌には感染力がないことが明らかになったことで、感染予防目的の隔離が不必要になり、日本を除く諸外国では、1950年代に新患の入所が中止され、60年代にはハンセン病のための特別立法である「らい予防法」が相次いで廃止され、「隔離の時代」は60年前に永久に幕を閉じたのです。

ダブソン単剤療法は、その後約20年間続けられましたが、やがて薬剤耐性や服薬期間があまりにも長いなどの問題点が指摘されるようになったため、WHOの主導で新しい治療方法である「多剤併用療法（MDT）」が国際協力の下で開発されました。この治療方法では、身体の免疫力が強く病巣中の菌数が少ない「少菌型（PB）」には3種類の薬を6か月服用させ、免疫力が弱く病巣中の菌数が多い「多菌型（MB）」には3種類の薬を12か月服用してもらい、服用が終了した時点で例え臨床症状

が残っていても「治癒した」と判定します。これは服薬を止めても症状は自然に消退し完治するからです。

WHOは、月に1度定期的に通院して医療職員の診察を受けて薬を無料で受け取るシステムを普及させ、不規則治療や治療中断者をなくす制度を整備すると共に、MDTを受けている者だけを「患者」と定義することで統計の信頼性を向上させました。

ハンセン病の治療でもう一つ大切なのは、末梢神経障害、特に運動障害の防止です。MDTによってハンセン病が治癒しても、後遺症として運動障害や変形が残ってしまうと、回復者は生涯苦しむこととなります。神経障害の予防には、早期発見・早期治療が一番大切ですが、いま私たちの周りで暮らす社会復帰者の中には、昔の治療で障害が残ってしまった人が少なくありません。こうした回復者の中には、高齢化に伴ってより手厚い支援や介護が必要な方がおり、その数は次第に増加しています。

わが国における近代ハンセン病対策の成立と変遷 —世界と真逆の道を歩んだ日本—

日本の近代ハンセン病対策は、隔離を緩和する方向に進んだ世界の潮流とは真逆に、時代の変遷と共に隔離を強化して人権無視の「絶対隔離絶滅政策」に突き進み、今日の悲劇的な状況を作り出しました。

わが国が近代国家として歩み始めた150年前、日本には江戸時代から引き継いだ約3万人のハンセン病患者がいましたが、同じころハンセン病は既にヨーロッパの先進国では消滅しており、病気が多いのはアジア・アフリカの植民地や後進地域であったため、先進国（一等国）の仲間入りを目指す日本に、3万人ものハンセン病患者がいることは「国辱」であり、一日も早く撲滅しなければならぬと指導者たちは考えたのです。

こうした事情を背景に公的なハンセン病対策が始まり、1907（明治40）年に最初のらい予防法である「癩予防二関スル件」が制定され、2年後の1909（明治42）年に全国5か所に連合道府県立の療養所が開設されましたが、当初1200人を収容しただけだったため、従来通り社会で暮らしていた残りの患者は、大学病院などの大病院に通院したり、漢方医の治療を受けていました。絶対隔離政策が確立する前の日本の近代医学・医療が、ハンセン病を普通の病気の1つとして扱っていた事実は、日本におけるハンセン病差別が、その後に実施された絶対隔離政策によって増幅され深刻化したことを示す有力な証拠です。

1931（昭和6）年、政府は「癩予防法」を制定して、全ての患者を療養所に強制隔離してハンセン病の根絶を図る体制を作りあげ、1935（昭和10）年に「癩根絶20年計画」を決定し、1941（昭和16）年には病床数が1万床になり、すべての患者を強制的に収容して絶滅を図ることで日本のハンセン病を最終的に解決する体制が固まりました。

政府はこの政策を進めるために、国民を広く動員する「無らい県運動」を展開して、ハンセン病患者が療養所の外では生活できない社会状況を作ろうとし、「ハンセン病は伝染力が強烈な不治の病であり、隔離が唯一の予防方法である」と偽りの情報を流して恐怖を煽ると共に、「申告投書」(密告)を奨励して、潜在患者を徹底的に炙り出そうとしたのです。無らい県運動に協力した国民の多くは、病気の感染に対する恐怖と共に、療養所に入所の方が患者にとっては幸せなのだと信じて活動に参加しました。

その結果、入所患者が急増して療養所の生活環境が悪化し、戦時体制の深化と相まって多くの患者が命を落とし、終戦時にかろうじて生き残った入所者の多くも、過酷な園内労働などによって重度の身体障害者になっていました。

戦後日本のハンセン病対策

―正しいハンセン病対策に失敗した日本―

1940年代から60年代は、人類のハンセン病対策が大きな転換点を迎えた時代でした。経口スルフォナ剤ダブソンの普及で、ハンセン病が外来通院で治療する病気になり、また、ダブソン服用中の患者は感染源にならないことが科学的に明らかになり、感染予防目的の隔離も不必要になったからです。ハンセン病は特別な病気でなくなり、通常の慢性細菌感染症の1つとして、一般医療サービスの中で扱う病気になりました。これは「統合」と呼ばれるハンセン病対策の歴史的な大転換です。

そしてこの時代、日本も歴史的な転換の時代を迎えていました。アジア太平洋戦争敗戦翌年の1946(昭和21)年、国民主権、平和主義、基本的人権の尊重を3本柱とする日本国憲法が公布され、患者の基本的人権を生涯にわたって損なう「癩予防法」の見直しが検討されましたが、日本型絶対隔離絶滅政策を主導してきた光田健輔をはじめとする「専門家」の激しい抵抗で、化学療法成功で生まれたハンセン病医療の「革新」に見合う改正が実現できませんでした。

当時の日本の医療体制や、長年月に及ぶ隔離政策と無らい県運動が作り出したハンセン病差別の状態を考慮すると、当時実施すべきだった正しいハンセン病対策は以下のようなものだったと思われます。

- ① ハンセン病は、健康保険で扱う通常の慢性細菌感染症の1つとして一般医療機関で治療する。
- ② 新患は全て外来治療とし、やむを得ず入院治療する場合は最短期間で退院させる。
- ③ 退園を希望する在園患者には必要な支援を行って全て社会復帰させるが、高度の重複障害や家庭の事情などで引き続き残留したいと希望する患者のために、療養所は規模を縮小して維持し、一部高度な専門医療を必要とする患者が短期入院する施設にする。
- ④ ハンセン病をめぐる情勢が根本的に変わったことを国民に熟知させる啓発・教育活動を粘り強く行い、社会復帰者や家族が平穏に社会生活を送れるよう国民の意識改革を進める。

もしこうした政策が実施されていたら、現在私たちが目にしているような悲劇的な状態は回避できたに違いありません。しかし、現実には実施されたのは真逆の政策で、1953(昭和28)年、従来の絶対

隔離政策の理念を踏襲した「らい予防法」が入所者たちの激しい抗議を押し切って制定され、退所者や非入所者への配慮が全くない療養所中心のハンセン病対策が少しずつ形を変えながら1996(平成8)年まで続けられたのです。日本がこのような重大な過ちを犯したのは、長年の絶対隔離政策によって、日本のハンセン病の世界が他の医学分野から切り離され、非科学と独善が支配する隔離された世界になっていたことと無関係ではありません。

COVID-19とハンセン病問題

最後にCOVID-19とハンセン病問題についての筆者の私見を述べておきましょう。

2019年10月に中国の武漢から始まったCOVID-19のパンデミックが日本に上陸したのは2020年の1月で、今日までいろいろな対策がとられていますが、未だに収束の見通しが立っていないばかりか、水際対策の失敗で感染力が非常に強い変異株の侵入を許し、制圧の道筋が全く見えない状態に陥っています。なぜこんな事態を招いたのでしょうか。

国民を感染症の脅威から守る第一義的責任は、厚労省の感染症対策部門の医系技官や国立感染症研究所の専門家にありますが、彼らの提言で政府が推し進めた初期の新型コロナ対策は全くお粗末なものでした。このウイルスの最大の特徴は、無症状の感染者が重要な感染源になることです。から、感染拡大を防ぐためには有症者だけでなくクラスターが発生した施設や周辺の無症状接触者をPCRなどで広範囲に調べ、陽性者を早期に発見して隔離しなければなりません。が、彼らは「行政検査」という名で大学や研究所などを排除して検査を独占したのです。そのため、必要な規模の検査ができず感染の拡大を防げませんでした。さらに重大なことは、政策を進めるにあたって、彼らが最新の科学的知見や技術を総動員して精密な感染症対策を進めようとする固い意思を持っていなかったことです。わが国の保健医療行政を宿痾^{しやうこ}のように蝕むこの体質は、世界でハンセン病対策に歴史的な大転換が起きている中で、日本だけが絶対隔離政策を頑なに維持し続けた最大の原因であると筆者は考えています。

それではCOVID-19のパンデミックは今後どうなっていくのでしょうか。それを正確に予測できる人はどこにもいませんが、人類史上収束しなかったパンデミックはありませんから、人類とウイルスがどこかで折り合いをつけて何らかの形で収束することは確かです。ワクチンで集団免疫力を付けた人類と、毒力を弱めたウイルスが共存する状態で落ち着けば、それが最も好ましいコロナ後の世界の姿なのかもしれません。

今回のCOVID-19のパンデミックは、感染症に対する私たちの認識を大きく変え、正しい対処法を学ぶ貴重な機会になりました。感染症に対する社会のこうした変化は、感染症の1つであるハンセン病に対する理解を深め、差別や偏見のない社会を目指す私たちにとってかつてなく有利な社会的基盤を創出しているのではないのでしょうか。皆で力を合わせて頑張りましょう。

◆資料2 ハンセン病療養所入所者数

施設名	入所者数	※浪花会会員数	所在地
総数	1,094名	43名	(14カ所)
(国立療養所)			(13カ所)
松丘保養園	58名	0名	青森県青森市大字石江字平山19
東北新生園	52名	0名	宮城県登米市迫町新田字上葉ノ木沢1
栗生楽泉園	54名	1名	群馬県吾妻郡草津町草津乙647
多磨全生園	144名	5名	東京都東村山市青葉町4-1-1
駿河療養所	46名	4名	静岡県御殿場市神山1915
長島愛生園	139名	11名	岡山県瀬戸内市邑久町虫明6539
邑久光明園	78名	16名	岡山県瀬戸内市邑久町虫明6253
大島青松園	49名	1名	香川県高松市庵治町6034-1
菊池恵楓園	170名	4名	熊本県合志市栄3796
星塚敬愛園	103名	0名	鹿児島県鹿屋市星塚町4204
奄美和光園	20名	0名	鹿児島県奄美市名瀬和光町1700
沖縄愛楽園	124名	0名	沖縄県名護市字済井出1192
宮古南静園	53名	0名	沖縄県宮古島市平良字島尻888
計	1,090名	42名	
(私立療養所)			(1カ所)
神山復生病院	4名	1名	静岡県御殿場市神山109
計	4名	1名	

平均年齢 国立 13園 86.3歳 2020(令和2)年5月1日現在

私立 神山 90.0歳 2020(令和2)年5月1日現在

※浪花会とは、大阪府出身者や社会復帰して大阪で生活していた人々が組織する入所者の会

2020(令和2)年5月1日現在

◆資料3 都道府県別給与金及び支援金等受給者数

■退所者給与金

コード	件数	人数
1	北海道	5
2	青森県	8
3	岩手県	4
4	宮城県	8
5	秋田県	5
6	山形県	6
7	福島県	1
8	茨城県	7
9	栃木県	1
10	群馬県	6
11	埼玉県	44
12	千葉県	22
13	東京都	68
14	神奈川県	34
15	新潟県	1
16	富山県	3
17	石川県	1
18	福井県	1
19	山梨県	5
20	長野県	1
21	岐阜県	1
22	静岡県	13
23	愛知県	16
24	三重県	8
25	滋賀県	4
26	京都府	8
27	大阪府	74
28	兵庫県	35
29	奈良県	3
30	和歌山県	4
31	鳥取県	0
32	島根県	2
33	岡山県	7
34	広島県	9
35	山口県	4
36	徳島県	0
37	香川県	3
38	愛媛県	5
39	高知県	5
40	福岡県	12
41	佐賀県	5
42	長崎県	18
43	熊本県	20
44	大分県	2
45	宮崎県	9
46	鹿児島県	56
47	沖縄県	431

合計 985
平均年齢 77.7歳

■非入所者給与金

コード	件数	人数
1	北海道	0
2	青森県	0
3	岩手県	0
4	宮城県	0
5	秋田県	0
6	山形県	0
7	福島県	0
8	茨城県	0
9	栃木県	0
10	群馬県	0
11	埼玉県	1
12	千葉県	0
13	東京都	0
14	神奈川県	0
15	新潟県	0
16	富山県	0
17	石川県	0
18	福井県	0
19	山梨県	0
20	長野県	0
21	岐阜県	0
22	静岡県	2
23	愛知県	0
24	三重県	0
25	滋賀県	0
26	京都府	1
27	大阪府	5
28	兵庫県	2
29	奈良県	3
30	和歌山県	0
31	鳥取県	0
32	島根県	0
33	岡山県	0
34	広島県	1
35	山口県	0
36	徳島県	0
37	香川県	0
38	愛媛県	0
39	高知県	0
40	福岡県	0
41	佐賀県	0
42	長崎県	0
43	熊本県	2
44	大分県	0
45	宮崎県	0
46	鹿児島県	0
47	沖縄県	64

合計 81
平均年齢 72.6歳

■特定配偶者等支援金

コード	件数	人数
1	北海道	0
2	青森県	2
3	岩手県	0
4	宮城県	1
5	秋田県	1
6	山形県	0
7	福島県	0
8	茨城県	2
9	栃木県	0
10	群馬県	0
11	埼玉県	3
12	千葉県	0
13	東京都	3
14	神奈川県	1
15	新潟県	1
16	富山県	1
17	石川県	1
18	福井県	0
19	山梨県	1
20	長野県	0
21	岐阜県	1
22	静岡県	1
23	愛知県	8
24	三重県	1
25	滋賀県	2
26	京都府	0
27	大阪府	2
28	兵庫県	4
29	奈良県	1
30	和歌山県	1
31	鳥取県	0
32	島根県	0
33	岡山県	0
34	広島県	2
35	山口県	2
36	徳島県	1
37	香川県	0
38	愛媛県	2
39	高知県	0
40	福岡県	1
41	佐賀県	1
42	長崎県	0
43	熊本県	5
44	大分県	2
45	宮崎県	1
46	鹿児島県	4
47	沖縄県	42

合計 101
平均年齢 80歳

2020(令和2)年4月1日現在

◆資料4 関係機関連絡先一覧

■厚生労働省

名称	住所	電話番号
厚生労働省健康局難病対策課	東京都千代田区霞が関1-2-2	03-5253-1111 (内線2369)

■医療機関

名称	住所	電話番号
地方独立行政法人大阪府立病院機構 大阪急性期・総合医療センター	大阪市住吉区万代東3丁目1番56号	06-6692-1201 (代表)

■相談支援団体

名称	住所	電話番号
社会福祉法人ふれあい福祉協会 ふれあい相談センター	東京都渋谷区笹塚3-43-1	03-6276-1108
公益財団法人沖縄県ゆうな協会	沖縄県那覇市古波蔵1丁目25番18号	098-832-9528
熊本県社会福祉士会 ハンセン病問題相談・支援センターりんどう	熊本市東区健軍本町1-22東部ハイツ105号 一般社団法人熊本県社会福祉士会内	096-365-7606
ハンセン病市民学会	大阪市港区波除4丁目1-37 HRCビル3階	06-4394-7078
社会福祉法人済生会支部大阪府済生会 ハンセン病回復者支援センター	大阪市中央区谷町7丁目4-15 大阪府社会福祉会館3階	06-7506-9424

■大阪府

名称	住所	電話番号
大阪府健康医療部保健医療室地域保健課	大阪市中央区大手前2-1-22	06-6941-0351 (内線2534)

※大阪府内の市町村相談窓口に関しては大阪府HP又は啓発冊子「ハンセン病問題を理解するために」をご覧ください。