

ハンセン病医療政策と人権保障

ーノルウェーベルゲン市現地調査における病院運営、患者家族聞き取りからー

○鈴木 静（愛媛大学・会員番号 3349）

キーワード3つ：患者の権利、患者の生活実態、ノルウェーモデル

1. 研究目的

ハンセン病問題は、今なお終わっていない。2016年4月に最高裁判所がハンセン病特別法廷最終報告書を公表し、ハンセン病という理由だけで必要性を審査せず特別法廷設置を許可していたのは、差別的で違法だったと認定した。2001年熊本判決から15年たち、司法がその重い責任を直視し始めたといえる。ハンセン病問題、特に日本の強制絶対終生隔離政策は常に検証されなければならない。本報告は、ノルウェーを対象に法制比較及び運用実態の分析を行い、日本の隔離政策の特質を明らかにすることを試みるものである。ノルウェーは疫学に力を入れてきた国であり、らい菌発見を契機に19世紀後半から世界のハンセン病政策を先駆的に行ってきた。これは「ノルウェーモデル（法律に基づく入院制度導入、患者登録制度、病院制度）」と呼ばれ、日本を含む世界各国に大きな影響を与えてきた。日本のハンセン病政策の初めての立法「癩予防ニ関スル件」と療養所運営の具体的内容は、ノルウェー法制を意識したと言われるが、その内実は似て非なるものである。この相違を明らかにすることにより、日本の隔離政策の特質を明確にしていきたい。

2. 研究の視点および方法

日本およびノルウェーにおけるハンセン病法制の変遷、療養所運営の実際、そしてハンセン病政策と社会の関係につき比較分析することを目的に、2008年から継続的に実施しているベルゲン市現地調査に基づき報告する。ノルウェーは、「らい菌」を発見したアルマウエル・ハンセン医師が活躍した地であり、ベルゲン市はノルウェー国内のハンセン病病院および研究の拠点であった。現在、ベルゲン市を拠点とする”The Leprosy Archives Bergen”に政策文書及び重要関連資料が保存され（「世界記憶遺産」）、この資料に基づき、ハンセン病政策および患者の待遇等について、医学、歴史学、社会学等から多角的に研究が継続されている。ノルウェーでは、2002年に最後のハンセン病患者が79歳で死亡しているが、その患者家族1名が健在であり、報告者は複数回にわたり聞き取りを行っている。

3. 倫理的配慮

学会発表に関しては、2016年3月13日（日）、ノルウェーX市在住の患者家族の聞き取り内容について、本人及びその家族から公表の許可を得ている。日本社会福祉学会研究倫理

指を順守し、特に対象者の名誉やプライバシーの人権を侵害しないよう配慮して報告する。

4. 研究結果

1873年らい菌発見以降の、①ノルウェーのハンセン病法制の変遷と特徴、②ノルウェー国内におけるハンセン病病院運営と患者の待遇、③病気と患者への差別等の有無、程度に分けて検討した。①ハンセン病法制については、法律に基づく入院制度導入、患者登録制度、病院制度を中心的内容とする「ノルウェーモデル」が形成され、貧困患者に対する病院隔離を規定する1877年法が制定され、その後1885年法に改正された。1885年法では、自宅で患者が自室を持つことが可能なら自宅での隔離を求める内容であった。患者は自宅に居続けることができ、地域社会の構成員として生活できたのである。さらには1879年、入院中の患者が病院長であるアルマウエル・ハンセン医師に対する不服を申立て、ノルウェー医師会はハンセン医師を刑事告訴するに至る。1880年、裁判所はハンセン医師に対し有罪とし、この結果を受けノルウェー政府は、ハンセン医師に患者接触禁止命令を出した。②1870年代以降のハンセン病病院運営については、病院の立地は市街地にあり、入院患者は自治が守られ、病院内で作成した靴等を街中で販売することが可能であった。患者は体調さえよければ、教会参拝や外出することは自由に行うことができた。また、入院等について不服申立制度も存在し、農繁期であることを理由に世帯主である男性の入院延期などの措置があった例もある。③病気と患者への差別等の有無、程度については、患者家族のAさん（女性、97歳）からの聞き取りから特徴的なことを挙げる。Aさんは最後の患者である妹のほか、母、兄弟、叔父もハンセン病に罹患し、ベルゲン市のハンセン病専門病院に入院し故郷を離れていたことから、10代前半から、Aさん自らが母親代わりになり厳しい生活を支えてきた。最後の患者である妹は1950年にハンセン病と診断され、1955年には退院し長年社会のなかで働き、自らの意思で独身を貫いた。数年前まで、Aさんは、自らが患者家族であることを、自分の子ども達にも隠してきた。「知られたくなかった」との思いからである。

5. 考察

ノルウェーにおけるハンセン病法制は、1907年制定の癩予防ニ関スル件および1931年改正された癩予防法、そして1953年改正のらい予防法におけるそれぞれの時代の「隔離」とは本質を異にする。ノルウェーモデルは、疫学調査を基盤に治療を受ける権利の保障を主眼としており、入院期間中も患者の権利の尊重が意識されていた。それでもなお、2016年現在、患者家族がハンセン病に対する否定的な気持ちを持ち続けている厳しい現実がある。このことはハンセン病法制や病院運用のあり方が、患者や家族にデリケートかつ深刻な影響を与えることを表すものであり、日本でもハンセン病隔離法制廃止後は、長期間に渡り、私達はハンセン病問題の人権侵害を直視する必要があることを示している。