

## 科学研究費助成事業（科学研究費補助金）研究成果報告書

平成24年6月8日現在

機関番号：23101

研究種目：基盤研究（B）

研究期間：2008～2011

課題番号：20402045

研究課題名（和文）ベトナムのハンセン病（元）患者および家族の状況分析と社会復帰支援に関する研究

研究課題名（英文）

研究代表者

渡辺 弘之（WATANABE HIROYUKI）

新潟県立看護大学・看護学部・講師

研究者番号：10300097

研究成果の概要（和文）：ベトナムのハンセン病専門治療施設などに滞在する患者・元患者（以下（元）患者）を対象に、その生活実態や身体障害発生状況などの調査を行った結果、身体障害や後遺症の発生が社会復帰の支障となっていることが判明した。また（元）患者を親に持つ子どもたちの57.5%が何らかの被差別経験を持つという結果となった。（元）患者家族への支援策として農業や養豚などの自立支援プログラムが行われているが、今後その処遇向上につながる支援が必要である。

研究成果の概要（英文）： This study was conducted on people who had experienced infection and treatment of leprosy in Vietnam. The after-effects of leprosy are ongoing and they are forced to live in resettlement villages due to their disability. The research of the children of leprosy patients, the results showed that 57.5% of the subjects experienced discrimination. In light of this leprosy treatment centers offer loan programs to start work and vocational training program, such as farming and fruit growing, pig farming, poultry for ex-leprosy patients. But the retail price of those products is so cheap that it is very difficult to earn a livelihood. So, providing help that is needed to raise their quality of life is the next step.

交付決定額

（金額単位：円）

	直接経費	間接経費	合計
2008年度	1,200,000	360,000	1,560,000
2009年度	800,000	240,000	1,040,000
2010年度	800,000	240,000	1,040,000
2011年度	800,000	240,000	1,040,000
総計	3,600,000	1,080,000	4,680,000

研究分野：社会科学

科研費の分科・細目：社会学・社会福祉学

キーワード：ハンセン病・ベトナム

## 1. 研究開始当初の背景

ハンセン病は世界の至るところで差別の対象となり、患者は療養所や病院などに隔離されてきたという歴史を持つ。本研究の対象となったベトナムにおいても、ハンセン病に対する偏見と差別は形を変えながら受け継がれ、治療法が確立された現在においても社

会復帰が困難な状況におかれた患者は少ない。

現在ハンセン病の治療として、世界保健機構（以下 WHO）が推奨する多剤併用療法（Multidrug Therapy, 以下 MDT）が世界的に普及している。MDT は、リファンピシン、クロファジミン、ダブソンの3種類の薬を用

いることによって耐性菌出現の確率を低く抑え込み、らい菌の感染によるさまざまな免疫反応の軽減を可能とさせた。そうした効果により、MDT はハンセン病治療に目覚ましい実績を上げた。

ベトナムでは 1983 年から MDT の導入が開始されたが、MDT が実施されたのは一部のエリアのみで、2 年後の 1985 年にベトナム全体の 50% で実施された。MDT がベトナム全国で行われるようになったのは 8 年後の 1991 年である。この間の登録有病率の推移をみると、人口 1 万人当たりの患者数は 6.78 (1983) から 5.38 (1985) へと減少し、1991 年から 1992 年にかけて 2.71 から 1.36 へとさらに減少している。

本研究では、ベトナムをフィールドにハンセン病患者および元患者に対して生活障害に関する実態調査を実施したが（対象者が現在治療中の患者および治療が終了した元患者であるため、以下(元)患者とする）、その分析結果から、①重度の障害がみられるのは主に中高年の(元)患者に集中していること、②中高年の(元)患者の多くは、後遺症の治療のため複数回に渡る治療経験を有していること、といった点が明らかになった。それらの事実から、重度の身体障害や後遺症の発生がハンセン病(元)患者の社会復帰の妨げとなっているのではないか、という仮説が導き出された。

## 2. 研究の目的

WHO は 1991 年に開かれた第 44 回世界保健機構総会において「公衆衛生上の問題としてのハンセン病を 2000 年までに制圧する」という決議案を採択し、ハンセン病が制圧された状態を登録有病率人口 1 万人あたり 1 人以下と定めた。

その後、ベトナムにおいて国家的なハンセン病制圧の取り組みが行われた結果、ベトナム国内のハンセン病の登録有病率は 2006 年には 0.1 まで引き下げられた。そのため、1983 年以降ベトナムにおけるハンセン病の流行は終息した、というのが WHO の見解である。

しかし、MDT の導入がスタートした 1983 年以前に発病した患者たちは、身体に回復不可能な後遺症や重度の身体障害が発生し、一般の社会生活を営むことが困難な状況に陥っている。「流行状況の解消」イコール「ハンセン病問題の終焉」ではなく、今なお病院やハンセン病村などで長期に渡って生活している(元)患者は一定数存在するにもかかわらず、その生活実態についてはほとんど明らかにされていない。

報告者が実施した調査では、ハンセン病村で生活する(元)患者の平均在住歴は 25.5 年 (SD=12.643) となっている。また(元)患者同士が結婚するケースも多く、子どもたちも

誕生しているため、ハンセン病村では多くの子どもたちの姿を見かけた。

こうしたハンセン病(元)患者家族は経済的に豊かであるとは言えないが、政府が行っている支援はわずかな金銭給付のみであり、(元)患者家族の処遇の改善につながる支援が提供されているとは言い難い。またベトナム国内のハンセン病の概況については WHO などによる報告が残されているが、(元)患者の具体的な生活実態を把握する手がかりとしては不十分である。

こうした現状を踏まえ、本研究においては(元)患者のニーズや社会復帰に必要な方策および処遇の向上につながる知見を提供することを目的とし、以下の調査を実施することとした。

## 3. 研究の方法

### (1) 調査項目の設定

質問項目として、①基本的属性(性別・年齢・出身地・民族・宗教・学歴)、②家族構成(定位家族・生殖家族)、③婚姻の状況、④定位家族における患者の有無、⑤生活の場所、⑥ハンセン病村での生活歴、⑦発症した年齢、⑧ハンセン病専門治療機関で治療を受けるきっかけ、⑨トータルの入院期間・治療回数などの 9 項目を設定した。

身体障害の発生状況であるが、WHO はハンセン病によって発生した障害の程度を Grade0 (= G0、知覚麻痺もなく目に見える変形や損傷がない状態)、Grade1 (= G1、目に見える変形や損傷はないが知覚麻痺がある状態)、Grade2 (= G2、目に見える変形や損傷がある状態) の 3 類型に分類している (WHO Expert Committee on Leprosy. Disability grading system as proposed by WHO Expert Committee on Leprosy. WHO Technical Report Series 768. Geneva: WHO; 1988.)。

本研究では対象者の許可を得た上で身体部位を撮影し、WHO の障害類型に従って身体障害の発生程度を分類した。

また身体障害程度の最も重い G2 グループに属する対象者の身体部位を上肢・下肢・容貌に分類し、それぞれの部位に可視的な身体障害がどの程度発生しているかについて観察した。

障害の程度については手足指に拘縮や高度変形が発生している場合を「変形」とし、上肢・下肢の特定の部位が失われている場合を「欠損」とした。また容貌については、兎眼、眉毛・睫毛の脱落、鼻の変形、口角下垂の発生について確認した。

### (2) 調査方法および対象

#### ①ハンセン病(元)患者の実態調査

ベトナムにおいてハンセン病の専門的治療および予防活動は、北部のバックマイ病院

(ハノイ)、中部のクイホア病院（ビンディン省クイニョン）、南部のベンサン病院（ヴィンユン省）の3か所を拠点に行われている。本研究ではそのうちベンサン病院とクイホア病院の2カ所と、ベトナム南部にあるハンセン病村4カ所を調査対象フィールドとして選び調査を行なった。

調査方法は質問紙を用いた半構成インタビュー形式を採用した。また対象者の承諾を得た上で身体部位の撮影を行い、身体障害発生の程度を図る目安とした。

#### ②ハンセン病(元)患者を親に持つ子どもたちへの調査

ベトナム南部のハンセン病村4カ所において、ハンセン病(元)患者を親に持つ子どもたちの調査を実施した。調査の対象としたのは、直系の祖父母もしくは両親のいずれかが元ハンセン病患者であり、現在もハンセン病村に家族とともに同居・在住している子どもたちである。

調査方法は、質問紙による半構成インタビュー法を用い個別に聞き取りを行った。調査票はベトナム語によって作成され、①基本的属性、②自己についての情報開示、③周囲の人間関係における理解の程度、④被差別経験の有無、⑤将来の住む場所について、の質問項目群から構成される。研究期間中に80名からの回答が得られた。

#### ③ハンセン病(元)患者に対する自立支援

社会復帰が困難な(元)患者に対する自立支援として実施されているプログラムについて調査を行った。

以上行なった調査データの分析には SPSS Statistics 19.0 Mac 版を使用した。

### 4. 研究成果

#### (1) (元)患者の属性

調査対象者の合計は412名で、男性が52.4% (n=216)、女性が47.6% (n=196)である。平均年齢は56.3歳 (SD=18.65)で、60歳代が最も多い(24%、n=99)。

定住家族におけるきょうだい数の平均は5.21 (SD=2.824)であり、大家族の出身者が多い。全体の55% (n=227)が既婚者であるが、配偶者もハンセン病患者である割合は58% (n=132)に上っている。

学歴別構成において最も多いのが「学歴なし」のグループで全体の34.2%を占めている(n=141)。また小学校中退のグループは33% (n=136)となっており、「学歴なし」のグループと併せると全体の67.2%が十分な教育を受けられない状況にあったということがわかる。

生活の場所「ハンセン病村」が最も多く(64.8%、n=267)、ハンセン病村での平均生

活年数は25.5年 (SD=12.6)となっている。

トータル入院期間・治療回数において最も多いのが「8~10年」(26%、n=107)のグループで、次いで「2年未満」(24.5%、n=101)となっている。また10年以上治療を受けているというグループは全体の15% (n=62)を占めている。

#### (2) 身体障害の発生程度

##### ①WHO 類型による障害程度

身体障害発生の程度をWHOの類型に従って分類した結果、G2が70.1% (n=289)、G1が19.2% (n=79)、G0が10.7% (n=44)という結果となった。

##### ②身体障害発生のパターン

上肢の障害では、「手指の変形」が発生している割合が86.1% (n=249)、「肘関節以上の欠損」が3.1% (n=9)、「障害なし」が10.7% (n=31)という結果となった。下肢の障害では、「足指の変形」が63.1% (n=156)、「リスフラン関節以上の欠損」が39.1% (n=113)、「障害なし」が6.2% (n=18)との結果である。

容貌の変化で最も多くみられるのは「睫毛の脱落」(n=234)および「睫毛の脱落」(n=169)であり、次いで「鼻の変形」(n=88)、「兔眼」(n=40)、「口角下垂」(n=18)となっている。

##### ③MDT 導入時期と障害程度の違い

ベトナムにMDTが導入された1983年以前に発病したグループと1983年以降のグループを比較すると、MDT導入以前のグループ(n=292)では、障害程度の重いG2の占める割合が83.4% (n=241)であるのに対し、MDT導入以降の群(n=120)ではG1が45.8% (n=55)、次いでG2が40% (n=48)という結果となった。

#### (3) (元)患者の置かれている状況

以上の調査結果から見てくるベトナムのハンセン病(元)患者の生活状況について要約すると、全体的に低学歴層および大家族の出身者が多く、ベトナム国内においても貧しい層であることが分かる。

発症初期に発見されMDTを受けた(元)患者の場合、可視的な身体障害の発生は少ない。また身体障害に伴うスティグマの感覚に苦しむこともなく、身体機能面においても社会復帰に支障はないと考えられる。

その一方、高度変形手や欠損などの重度身体障害の発生は中高年齢層の(元)患者に多くみられ、とりわけMDTが導入される以前に罹患・発病し、DDS(ダブソン)の単独治療を受けていた群に集中していた。

身体障害や後遺症の発生により、MDT以前の中高年齢層グループは長期間に渡る治療

を余儀なくされ、それが結果的に社会復帰を阻む要因になったと考えられる。また、重度の身体障害や容貌の変化が発生している場合、周囲の反応や視線を気にする、外出を控えるといった反応がしばしばみられ、ハンセン病に伴うスティグマの感覚がハンセン病村への定着を促進したと考えられる。

このようにベトナムではMDT導入以前に発病し重度の後遺症や身体障害を抱える(元)患者の処遇の問題が残されたままとなっており、身体障害や後遺症発生による困難性ばかりでなく、スティグマの感覚や経済的な困難性も抱えていることが明らかとなった。

#### (4) (元)患者の子どもたちの状況

調査を行ったのは、直系の祖父母もしくは両親のいずれかが(元)ハンセン病患者であり、現在もハンセン病村に家族とともに同居・在住している子どもたちである。

性別構成割合は男性 43.8% (n=35)、女性 56.2% (n=45) で、平均年齢は 22 歳 (SD=9.157) となっている。また、10 歳代の年齢層が調査結果全体の 53.7% を占めている。

職場や学校などの人間関係において、自分の親が(元)ハンセン病患者であるという事実を打ち明けるかという質問について、自分の親について「話す」と回答した割合は全体の 33.8% (n=27) にとどまり、61.3% (n=49) が「話さない」との回答だった。

被差別経験が「ある」と回答したグループは全体の 57.5% (n=46) であるのに対し、「ない」とのグループは 42.5% (n=34) となった。また「被差別経験あり」グループの自由回答からアフターコード化した結果、被差別経験の具体的内容は、①「学校や職場でのいじめ・いやがらせ」、②「学校や職場での無視・仲間はずれ」、③「自分のことを言いふらされる」、④「周囲の無理解」、⑤「周囲からの暴力」、の 5 カテゴリーに分類された。

被差別経験の発生時期であるが、10 歳代前半 (10-14 歳) で被差別経験がある子どもたちは 22% にとどまっているが (n=5)、10 歳代後半 (15-19 歳) になると被差別経験がある子どもたちの割合は 55% に増加する (n=11)。

#### (5) (元)患者への自立支援策

前述のように、ハンセン病村での平均滞在歴は長期化の傾向をみせており、またハンセン病村在住者の高齢化も著しい。これらの(元)患者は社会復帰が実現することがないまま人生を完結させてしまうことが予想される。

こうした(元)患者に対してどのような支援策が有効なのであろうか。支援の核として必要と思われるのは、経済的な自立と日常生活における処遇の向上である。しかし、一般

社会での就労は困難と思われるケースも多く、ハンセン病専門治療施設やハンセン病村内で実施可能な支援策が必要となる

ベトナム国内のハンセン病専門治療施設やハンセン病村の中には(元)患者に対して就労支援プログラムを提供している。内容は農業、養鶏、養豚、樹木栽培が中心となっており、必要な土地は無料で貸与される。本研究の調査対象となったベンサン村では 157 世帯のうち 130 世帯が自立支援プログラムを利用していた。プログラムの利用率は 83% で、就労への意欲は非常に高い。その内訳をみると農業 81%、養豚 8%、肥育 (肉牛) 6%、養鶏 6% という結果である。

事業に必要な原資は病院のファンドから支出されているが、そのファンドに対してはオーストラリアの NGO 団体 (AVVRG, Australia Vietnam Volunteers Resource Group) が財政的な支援を行っている。融資の方法はマイクロクレジット方式によって行われ、農業と養鶏に関してはグループ単位で事業を行うと決められている。また、(元)患者が事業を始めるにあたっては病院所属のソーシャルワーカーが支援を行い、事業開始後も継続的に支援を行っている。

#### ①就労支援プログラム例 1 : 農業

農業就業希望者に対する支援としては、耕作用の土地の貸与、種・苗等購入の補助がある。農業は小規模から始められることから従事者も多く、自立支援の最初のステップとして適している。

また、近年注目されているのはユーカリなどの樹木栽培である。耐塩性ユーカリ (*Eucalyptus camaldulensis*) は水に強いという特性を持ち、建築用資材、家具製造、造船などの幅広い需要がある。市場での安定した需要が見込めるというメリットに加え、苗が安価であること (苗は一本約 2000 ドン、日本円で約 5 円)、栽培が容易であるという特性もあるため、ユーカリ栽培に従事するケースが増えているとのことである。

#### ②就労支援プログラム例 2 : 養豚

ベンサン病院では養豚を希望する(元)患者に対して種豚購入補助のローンを提供している。融資される額は 1000 万ドン (約 38,000 円) で、まず 300 万ドン (約 15,000 円) で種豚を購入し、残りの 700 万ドン (約 35,000 円) で飼料を購入する。その他、毎月エサ代として 100 万ドンが貸与される。

ローンを借りた(元)患者は 6 か月ごとに 250 万ドン (約 9,500 円) を返済することになっており、2 年後をめぐりに完済することが定められている。なおローンは無利子で、現在 10 世帯がこのローンを利用している。

養豚事業に対する支援は、もともとドイツ

の NGO 団体の支援によって始められた。当初はマイクロクレジット方式が採用され、グループ単位で融資が行われていた。しかし、グループ単位の養豚は共同責任が発生することから、その心理的負担感が敬遠され、徐々にグループを離れるケースが増えていったという。

グループを離れていった(元)患者たちは「自由に養豚ができる」ことを理由に個人単位のローンに切り替え、独自に養豚事業を継続していった。そのためグループ単位の養豚は廃止されることとなり、ローンファンドの提供主体も変更された(現在のローンファンドは前述の AVVRG によって提供されている)。

養豚の場合、飼育に知識と経験が必要となるが、安定した値段で豚を販売できることもあり、自立可能な収入が得られやすい。また片足を切断しているような重度なケースでも養豚に従事できるという貴重な事例が得られた。

養豚の場合、生まれた子豚の数によって損益分岐点に分かれ、一回の出産につき子豚 6 匹以上生まれると利益が出るが、それ以下だと採算が取れない。また年によっては豚の病気が流行することがあり、損益を出すリスクもある。ベトナムでは近年「豚青耳病」(正式名称: 豚繁殖・呼吸障害症候群)が流行することがあり、豚が死亡したり、流産したりするなどの事例が報告されている。

### ③就労支援プログラム例 3: 肥育

肥育は主に肉牛を扱っているが、まず種牛を 1200 万ドン(約 6 万円)で購入し、種牛に仔牛を産ませ、市場で販売する。購入資金は病院側が貸与する。仔牛を販売して得た利益の 70%を(元)患者が受け取り、残りの 30%を病院のファンドに返還するというシステムになっている。牛は 5 年間ほど仔牛を産ませた後に売却し、その金額は病院のファンドに返却する。

養豚との比較であるが、豚の場合は飼料代が経費として発生するが、牛は草や藁を食べるため、豚と比較して飼料代がかからず利益率が高いという。

### ④就労支援プログラム例 4: 養鶏

養鶏は飼育の手間があまりかからず、単身者でも作業負担が少ないとの理由により、単身者向けの事業として実施されている。

プログラムの支援を行っているソーシャルワーカーに話を聞くと、以前は養鶏に従事する(元)患者が多かったが、鳥インフルエンザの流行で鶏の健康管理が難しくなったことや、鶏がよく脱走するなどの理由で従事者は減少傾向にあるとのことだった。

### ⑤よりよい自立支援に向けて

農業の場合、作物の種類によっては手軽に始められるというメリットがある反面、野菜や果物は市場での販売価格が低く、自立可能な収入が得られにくいという問題がある。しかし(元)患者の就労意欲は高く、農作業への参加は(元)患者にとって日常的な役割を得るよい機会となっている。また、農作業は種まきや水やりなど軽度な作業も多く、障害程度に応じた作業を設定することにより(元)患者の参加の機会が拡充できるというメリットも大きい。近年では靈芝など商品価格の高い作物の栽培を始める世帯も登場しており、市場価値の高い作物栽培も今後の支援策のヒントになるだろう。

### ⑥子どもたちに対する支援

ハンセン病(元)患者を親に持つ子どもたちであるが、生まれた時からハンセン病村が子どもたちにとっての生活の場所であり、それゆえ彼らは「社会復帰する」という視点を持たない。子どもたちは就学や就職などでハンセン病村外部との関わりを深めていくが、社会的な関係において被差別的な経験を受け、精神的な葛藤を抱えることも少なくないということが本研究によって明らかになった。そのため、彼らの親である(元)患者の処遇向上も含め、家族単位のサポートが必要であると考えられる。

本研究の結果から、子どもたちに対するサポートとして①教育機関における差別や偏見の発生防止の取り組みの強化、②ソーシャルワーカーによる子どもたちの自立支援の拡充、の取り組みが特に重要であると感じられた。しかし、子どもたちに対する公的・私的サポートはまだまだ少なく、今後の研究において具体的な支援プログラム作成について検討を行いたい。

### (6) 研究調査を振り返って

当初、本研究は(元)患者の社会復帰をどのように支援するかという点に主眼を置いていた。しかし、調査を進めていく過程で、対象者の大部分はハンセン病専門治療施設やハンセン病村での生活を望んでいるという事実と直面することとなった。

その理由を大きく分けると「一般社会で自分がハンセン病の患者だったと知られることが怖い」、「身体に障害があり、他の人の助けがなければ生活ができない」、「外部で生活していけるだけの収入がない」の 3 点に集中している。また、「自分はこのままハンセン病で暮らしていきたいが、子どもには外部の社会で暮らしてほしい」という声も多く聞かれた。

ベトナムではバリアフリーの考え方がまだ一般化しておらず、重い身体障害や後遺症

を抱える(元)患者にとって不自由なく暮らせる環境は施設や病院という選択肢に帰着せざるを得ない。また、実の家族や親族との関係が途切れているケースも多く、社会で受け皿となる人間関係が存在しない場合もある。その他、患者同士が結婚している場合、ハンセン病村が生活の中心となっているという実態がみられた。

こうした事情もあり、当初調査研究にあたって定めた「(元)患者をどのように社会復帰させるか」という方向性を、「(元)患者の現在の処遇をどのように向上させるか」という点に変更した。

#### (7) 今後の課題

今後の課題であるが、(元)患者の自立のための就労支援をさらに充実させること、またその生活の質 (Quality of life) をどのように向上させるかという点が必要であると感じている。この点については今後も引き続き調査研究を行っていく予定である。

#### 5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

[雑誌論文] (計4件)

- ① 渡辺弘之、ベトナムのハンセン病村の子どもの被差別経験と葛藤、査読有、グローバル人間学紀要、第4号、2012、101-129、
- ② 渡辺弘之、ベトナムにおけるハンセン病対策の現状と課題-重度障害を持つ患者の処遇改善に向けて-、査読有、国際保健医療、第25巻2号、2010、79-87、
- ③ WATANABE HIROYUKI, So sánh phong trào ‘Văn minh hóa’ tại Việt Nam và Nhật Bản, 査読無, 2011, Japan Foundation, 57-67,
- ④ 渡辺弘之、日本の近代化とハンセン病対策、査読無、19世紀末から20世紀初頭にかけての日本とベトナムの「文明開化」の比較研究、2011、国際交流基金、188-196、

[学会発表] (計5件)

- ① 渡辺弘之、ベトナムのハンセン病(元)患者の障害と特徴、日本社会福祉学会、2008年10月12日、岡山県立大学、
- ② 渡辺弘之、ベトナムのハンセン病(元)患者の状況と障害程度、日本国際保健医療学会、2009年8月6日、東北大学、
- ③ 渡辺弘之、ベトナムにおけるハンセン病元患者への就労支援プログラム事例、日本国際保健医療学会、2010年9月11日、日本赤十字九州国際看護大学、
- ④ 渡辺弘之、社会復帰が困難なベトナムの

- ハンセン病元患者の QOL、日本国際保健医療学会、2011年11月6日、東京大学、
- ⑤ WATANABE HIROYUKI, Japanese Modernization and Leprosy Control Policy, Symposium of “The Comparative Study of “BUNMEIKAIKA” in Japan And Vietnam from the Late 19th Century to Early 20th CENTURY”, Vietnam National University of Ho Chi Minh City, Faculty of Social Sciences and Humanities, 日本財団国際シンポジウム、2011年12月10日、Ho Chi Minh, Vietnam,

[図書] (計0件)

[産業財産権]

○出願状況 (計0件)

名称：  
発明者：  
権利者：  
種類：  
番号：  
出願年月日：  
国内外の別：

○取得状況 (計0件)

名称：  
発明者：  
権利者：  
種類：  
番号：  
取得年月日：  
国内外の別：

[その他]

ホームページ等

#### 6. 研究組織

##### (1) 研究代表者

渡辺 弘之 (WATANABE HIROYUKI)  
新潟県立看護大学・看護学部・講師  
研究者番号：10300097

##### (2) 研究分担者

( )

研究者番号：

##### (3) 連携研究者

( )

研究者番号：