

三重の困難： ハンセン病の女性が直面 する差別に立ち向かう

ハンセン病回復者の女性は、女性であること、後遺障がいがあること、ハンセン病に伴うスティグマ（社会的烙印）により、三重の差別を受けています。

T少女や女性がタナカの練り粉を顔に塗るのは、ミャンマー文化の特徴です。

写真：Paul Salmonn



重要！！

- ハンセン病はらい菌という細菌が感染して起こるが、らい菌の感染力は弱い。
- ハンセン病は多剤併用療法(MDTと呼ばれ、リファンピシン、クロファジミン、ダプソンの3剤からなる)により、容易に治癒する。
- 治療薬は、1995年から1999年までは日本財団の寄付により、それ以降はノバルティスの寄付により、世界保健機関を通じて世界中に無償で提供されている。
- MDTとして使用する限り、ハンセン病治療薬に対する薬剤耐性の発生は極めてまれである。
- MDTが導入されて以来、1,600万人以上がハンセン病から治癒したが、その多くが障がいを持っている。
- 2013年の世界の新規患者数は215,565人、内女性79,943人、15歳未満の子供19,796人。
- 全新規患者の81%が、インド(126,913人)、ブラジル(31,044人)、インドネシア(16,856人)の3カ国で発見されている。

三重の苦しみ

性別、社会的地位、教育レベルは、ハンセン病の診断・治療に影響します。

パラグアイの病院の牧師 Mathias Duck さんが両手に違和感を感じた時には、直ぐにハンセン病と診断され、6か月で治癒しました。「私は教育のある男でしたので、早期の診断と治療により直ぐに治り、偏見や差別に苦しむことがなく幸運だったと思います。」と言っています。



インド西ベンガル州のAnsu Bibiさんが同じ症状に気付いた時、彼女の夫は治療に伴う出費や面倒を考え、診察を受けさせませんでした。その後、潰瘍、足の感覚喪失等の症状が進行し、4年後によく治療に連れて行ってもらえました。しかし、この時ハンセン病と診断されると、夫は彼女の元を去って行きました。

国連の「持続可能な開発目標 (SDGs)」には、「女性のハンセン病患者・回復に対する差別が解消されない限り「誰も置き去りにしない」という目標は達成できない」と警告しています。

女性のハンセン病患者・回復者は社会の中で誰の目にも留まらず、健康で教育を受け、職業を得て、結婚し家族を作る、という当り前の権利もありません。誰の目にも留まらないことで、治療が遅れるだけでなく、公式な統計の対象にさえならない事があります。

例えば、南スーダンの推計では、新規患者の50%以上(576人中323人)が女性です。一方隣国のエチオピアでは、女性の割合は10%(4374人中466人)です。この差の理由は明らかではありません。しかし、女性患者は人目につかない場所に隠れて住んでいるか、あるいは統計を取る際、女性患者は対象とされない事などが、予想されます。

- 世界の極貧層の5人に3人が、また読み書きできない者の3人に2人が女性。

出典：国連開発計画2011

- 障がいを抱えた女性は、特に虐待を受けやすい。

2004年のインド、オリシャ州での小規模調査によれば、障がいを持つ女性のほぼ全てが家庭内暴力を受け、知的障がいの場合25%がレイプを受けた経験があります。また、知的障がいを持つ女性の6%が、避妊手術を強制されたことがあるのです。 出典：www.disabled-world.com/disability/

「問題は、彼女たちがハンセン病による障害を持つ女性という事ではなく、社会が彼女たちを無視し、誰の目にも留まらない存在だということです。女性とハンセン病に関する調査がほとんどないことでも明らかです。」

ケアン・スミス、アバディーン大学公衆衛生学名誉教授

女性は、男性よりはるかに貧困で、低読み書きができず、教育レベルも低い。土地所有権や政治的な意見を述べる手段や力もありません。その全てが、健康を守る医療サービスを受ける障害となっています。」

M.C. マクドナルド、顧みられない熱帯病とそれが女性と子供の健康に及ぼす影響 (2011)
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK62515/>

発見と診断の遅れ

早期発見は、治療が効果的であるだけでなく、障がいへの進行も予防します。女性患者の発見が遅れるのは、彼女たちのハンセン病に関する情報不足、教育の不足、読み書き能力の欠如が原因です。早婚、家庭から出られない、長時間家事労働などにより、女性には広い世界に触れたり、社会活動に参加する機会が少ないのです。ハンセン病に対す偏見、家族や周囲の人々からの拒絶への恐れから、女性は初期症状を無視したり隠したりしています。

「ほとんどの女性が、夫や保護者が認めるまで、病院には行っていませんでした。病院へ行く前にも戻ってからも、すべての家事を済ませねばなりません。病院で長時間待たされる事は家事に支障を来し、家庭の外にいる時間が長いと、社会的信頼を失います。このため、女性は病院へ行く気を失くし、必要な再診すらしていませんでした。長時間歩いたり立ったりしない、熱い器具を使った作業をしない、などの医者への指示は実行できるものではないのです。」

カルカッタのハンセン病女性患者のニーズとケアの質の調査、A S John et al., *Leprosy Review* (2010) 81, 34-40



「ナイジェリアの東南地方に住む女性ハンセン病患者は、症状や兆候が最初に現れてから診断を受けるまでに、男性患者よりはるかに長期間（病気の期間）あります。平均で女性は男性のほぼ2倍、障がいへ進行する割合もより高くなっています。」

ナイジェリア東南地方のハンセン病患者に見られる男女差：女性は診断と治療に訪れるのが遅く、障がいの率も高い。E S Peters及びA L Eshiet, *Leprosy review* 73, 262-267



「早期診断が困難なものには幾つもの理由があります。1つは、診断には熟練した医療従事者による検査が必要であること。2つ目は、診断が遅れた結果への恐怖心とそこから生まれる偏見・差別への恐怖心から、初期症状を無視したり、治療を受けないこと。3つ目は、ハンセン病と診断されても、偏見を考慮しハンセン病という言葉を使わない場合があり、これが裏目に出る場合があるのです。治療効果を上げ、後遺障がいを残さないようにするには、この初期の段階での治療が最も大事である、ということが理解してもらえないからです。」

Diana Lockwood, ロンドン大学衛生熱帯医学校教授

ハンセン病による障がい

ハンセン病による障がいは、社会生活、環境、人々の態度に影響し、女性患者・回復者の生活を不利益にする障害となります。

事例ー 1

Mary Nydiang Chuckさんは南スーダンのボー近くにある「マレック」ハンセン病コミュニティに住んでいました。激しい戦闘により大きな被害を受けていた地域で、2014年に村が攻撃を受けた際には、Maryさんはハンセン病による障がいのため家から逃げることができませんでした。彼女は頭と胸を撃たれ、回復することはありませんでした。



ハンセン病の女性は誰より不利な立場に置かれ、適切な診断や質の高い医療を受けにくい結果、隔離や家族に見捨てられる事、深刻な貧困に繋がっています。つまり、女性のハンセン病患者・回復者は、弱い立場である女性の中にあって最も弱い立場にあるのです――中略――

国連障害者権利条約 という条約があります。障がいを持つ人が、人が持つ全ての権利を等しく行使できる事を保障しています。しかし、ハンセン病に対する差別的な考えの場所では、ハンセン病による障がいを持つ人をも含み実行していくことは課題なのです――中略――

教育的なアプローチで立ち向かい、時代遅れの認識を一掃していくことが必要です。偏見・差別が一掃されるまで、新しい世代が生まれる度に、メッセージを繰り返す必要があります。開発支援や女性の社会的、経済的権利向上に努める団体は、女性のハンセン病患者・回復者を重要な対象として認識すべきです。Nora Groce教授、レオナルド・チェシャーディスアビリティ&インクルーシブ開発センター所長

ハンセン病に伴う偏見

ハンセン病に対する偏見は最も排除しにくく、強い影響力を持ち、そのため早期診断・治療を困難にしています。

女性のハンセン病患者・回復者は未だに村八分にされています。三重の利益をなくすためには、この状況を改善しなければならず、明確な目標を持った教育プログラムを継続実施していく事が求められています。

事例ー 2

偏見の影響は、ハンセン病と診断された人に留まりません。ミャンマーの71歳のPhyo Kyawさんは子供の頃ハンセン病に罹りましたが、治療を受け治癒しています。手足に末梢神経障がいが残りましたが、Phyo Kyawさんは働くことも結婚することもでき、Choさんという少女を養女にしました。2013年、Choさんは結婚を予定していました。婚約者の家族が結婚式についてPhyoと話し合いに訪ね時、Phyo Kyawさんの手を見て、

結婚式を取りやめるよう強く求めました。若いカップルは別れを余儀なくされ、Choさんは悲しみで打ちのめされました。



photo: Paul Salmon



Woman in self-help group, Niger



Woman in self-help group, Niger

女性は身体の見た目を気にすることが多く、社会的価値も一般に低く、他人が自分を偏見の目で見ることによってセルフスティグマに陥りやすいのです。このため受診を拒んだり、他人に過度に依存したり、引きこもったり、自尊心をなくす、更には自傷行為にまで及ぶ事があります。

「私が最初にハンセン病と診断された時、叔母のようになってしまうのではと心配しました。叔母もハンセン病で、状態がひどかったからです。彼女の現実が自分の現実になると思ったのです。それに私には既に自尊心を酷く傷つけられたいうもっと深い傷もありましたから。

最高に体重が増え、落ち込んで、体調も最悪だった時の元夫の態度が原因となり、それは悪化しました。自分の価値にも、ハンセン病であってもニコルという自分を失うことはないのだ、という事実にも、気づいていなかったのです。」 Nicole Holmes, IDEA counsellor and support group coordinator, USA

事例一 3

モミナさんにとって、ハンセン病に罹ることは、肉体的に衰弱することに留まりません。それは家庭生活という生活の安定を失うことを意味していました。彼女はバングラデシュのガイバンダ地区に住んでおり、そこにはハンセン病を離婚の正当

な理由とする1898年の「らい病法」が2011年の

廃止まで存在していたからです。ハンセン病に対する偏見のため、ご主人は彼女と離婚し息子と3人

の娘を連れて彼女の元を去りました。彼女はホームレスとなり、貧困を余

儀なくされました。診断の遅れから、モミナさんの足には末梢神経障害が残り、動き回るのが不自由になりました。

遠くまで歩くと潰瘍ができ、そこに感染して更なる障がいが発展する危険もあります。こうした状況にもかかわらず、「極貧女性のための食糧安全保障」プロジェクトの援助を受け、数頭の家畜を得て、今では少額ながら収入を得ています。同様に重要な事は、彼女は今、互助グループの他の女性たちからもサポートが得られていると言う事です。



Mother and daughter, Woreda II slum, Addis Ababa, Ethiopia



ハンセン病患者への差別

世界ハンセン病団体連合(ILEP)の調査によれば、約19の国にハンセン病患者・回復者・家族を差別する法律が今もあります。その適用範囲は結婚、離婚、居住資格、雇用に及んでいます。

近年、数か国がこうした差別的な法律を廃止しています。エジプトは廃止を現在検討しており、インドでも法律委員会が規則の見直しを行っています。

イタリア、日本、インド、ブラジルなど、世界中の国々で、ハンセン病への偏見から、患者を隔離する政策を取りました。差別法が廃止になった後も、差別はまだ起こっています。しかも、患者、回復者だけでなく、彼らの家族までが教育や医療サービスを受ける事が出来ないのです。ここでも、女性は特にその影響を大きく受けています。

事例ー4

2000年に中国の田舎で生まれたXiao Yunにとって、ハンセン病の偏見と差別は日常のことでした。そのため、彼女は地元の公立小学校に通うことができませんでした。彼女自身は病気ではありませんでした。しかし、家族にハンセン病患者がいたため、ハンセン病の村として指定されたDahuodi村に住んでおり、そこには公立学校はありませんでした。2004年になりようやく、村の子供たちへの教育が始まりましたが、一人の教師が全学年と全教科を教えていました。2014年3月に地元の政府がDahuodiの子供たちを公立Shisun希望小学校に受け入れることを承認しましたが、既にそこで学んでいた生徒の親たちは、このニュースを歓迎しませんでした。

自分の子供たちが危険にさらされる、という恐怖を持ち、80人以上の生徒が他の小学校に転校していきました。校長ともう1人の先生以外は、先生たちもハンセン病村村の子供たちを教えることを拒否しました。子供たちは仲間はずれにされたり、らい病という意味の「laizi」という言葉でなじられたりしました。ある時には、教室に糞尿が置かれていたこともありました。

ハンセン病の親も、親であれば誰でも、息子に教育を受けさせるよう力を尽くします。資源の限られた国では特にそうでしょう。

何をすべきか？

1. 感染の広がりを防ぐ

世界保健機関がすべきこと

- 全ての調査データは女性・男性、子供・成人に分類し、障がいの有無に関するデータも同様に分類する。
- 患者の周囲の人々を積極的に調査し、早期診断・治療につなげる
- 女性が医師の早期の診療を受けられるようになる、目標を立てる；全女性患者中の目に見える障がいを持つ割合は、男性の場合より高くなり、同じ傾向で減少していくこと
- 国毎に女性患者の発見の遅れを分析し、良い具体例をを共有する
- 男女の違いを配慮した政策や用語を考案する

国連がすべき事

- 持続可能な開発目標(SDGs)を立案する際には、障がいを持っていたり、ハンセン病またはその他の顧みられない熱帯病に感染するリスクのある人たちが必要な保健サービスを利用できるよう、特定の目標を立てること
- 国連ウィメンは、ジェンダーと障害に関する専門知識を、国のハンセン病プログラムと共有する
- ユニセフは、その保健プログラムの中で、ハンセン病のような顧みられない熱帯病に対しては、男女差を配慮したアプローチを優先させること

国がすべきこと

- 女性の早期発見を妨げる障害を特定し、女性が早く医師の診察を受ける事が出来るような戦略を立てる。また、国レベルの全てのデータは性別に分けて報告する。
- 新規患者中の目に見える障がいを持つ者の割合は、大人の男性、女性、少年、少女の4グループに分けて算出する
- 母子保健プログラムや女性に重点を置いた社会構造作りと協力し、女性の間のハンセン病に対する意識を高める

研究者が成すべきこと

- 携帯電話を使った患者の発見や、文化を考慮した保健教育やサービスといった、女性に医者にかかる事を躊躇させるような障害をなくす方法を考案する。

NGOがすべきこと

- 男女の違いに配慮したハンセン病プログラムを組み、保健教育、サービス提供、アドボカシー、モニタリング、評価等を含むあらゆる面で、女性の患者、回復者の参加を確保する

2. ハンセン病による障がい発生を予防する

- 世界レベル:世界保健機関は、ハンセン病による後遺障がいの数と種類を、年齢と性別でモニターする。
- 国レベル:保健省は女性にも男性にも利用しやすいサービスを確保する。ハンセン病による後遺障がいを持つ人の満たされていないニーズを調べ、性差をに配慮したハンセン病リハビリテーション・障がい予防プログラムを、より包括的なCBRに統合していく

3. 社会復帰を妨げる障害を取り去る

- 国連人権高等弁務官(UNCHR)は、ハンセン病患者とその家族に対する差別の一掃に関する原則とガイドライン中、女性に関連した項目が実行されているか報告する
- 各国政府は、ハンセン病に対する差別的な法律を廃止すること。婚姻の無効など、女性に特に不利益に働く法律もある。
- NGOは、ハンセン病による障がいを含む障がいを持つ女性グループの能力強化を支援し、彼女たちの権利を守る活動をする。

「早期診断・治療を妨げる主な障害は、保健サービスの欠如だけでなく、ハンセン病の初期症状に関する認識の欠如でもあります。経済的に家族に依存し、ほとんどの時間を家で過ごす女性には、この認識の欠如は特に著しい問題です。

加えて、エチオピアではまだ、ハンセン病は遺伝病であり、神からの呪いだと思っている人が多くいます。ハンセン病患者とそうでない人との結婚は、不可能とまではいなくても非常に困難です。そして女性がハンセン病になった場合、それが理由による離婚は当然と見なされています。

ハンセン病に関する積極的な保健教育と意識向上プログラム、効果的なセルフケアと身体的リハビリテーションプログラムの実施が望まれます。ハンセン病による障がいは、偏見・差別を増長するからです。

Tadesse Tesfaye、エチオピア国立ハンセン病患者協会(ENAPAL)