

「家族が語る もうひとつのハンセン病史」

2019年12月13日（金）

(1人目)

アルトゥーロ・クナナン（フィリピン 第三世代、クリオン療養所および総合病院院長）



アルトゥーロ・クナナン氏

皆様こんばんは。クナナンです。ご紹介ありがとうございます。まず最初に、笹川保健財団、ハンセン病資料館に、シンポジウムにご招待いただき、感謝いたします。今回のシンポジウムは、疾病という側面だけではなく、社会的にもさまざまな影響を及ぼしたハンセン病の歴史を当事者側からの捉えるという、パラダイムシフトともいえる重要なものであると考えています。

残念ながら健康上の理由のため、今回はフィリピンから当事者とその家族を連れてくることができませんでした。私はクリオン島で生まれ、育ちました。そしてハンセン病を、特に公衆衛生上の問題として、さらに人権問題や当事者のエンパワーメントをこの34年間してまいりました。そして10年間、クリオン療養所ならびに総合病院の院長を務めております。本日お話するのは、他の皆さんにお話しされる社会的な側面の狭間にある、医療面からとらえた選択肢についてです。

私が今日お話ししたいのは、このクリオンの子どもたちについて、特にハンセン病の感染予防と家族の別離という2つの選択肢についてです。そのためには、フィリピンにおいても歴史を遡っていかなければならないと思います。なぜ歴史のなかでこのようなことが起こったのかということを考えていきたいと思います。

もしも当時、私が療養所の所長あるいは政策決定者であったならば、いかなる証拠に基づき、何を最善の策として選んだでしょうか。子どもたちの感染のリスクか、家族という社会の構成要素の崩壊か。何が最善の策だったでしょうか。子ども

が感染するとしても家族と共に暮らすのか、あるいはハンセン病には感染しなくても、家族の絆を失って育てるのか。今日は実際に、なぜ子どもたちが親から離されなければならなかったのか、そしてその結果がどうなったのか、ということについて語っていきたいと思います。

1910年、クリオンでも結婚が許されるようになりました。クリオン療養所の設立の1906年当時、入所者は性別により厳しく分けられており、結婚もすることはできませんでした。しかし男女が別れて暮らしていたにもかかわらず、子どもは生まれてきました。結婚していない男女間に子どもが生まれるのは、シスターの倫理観に大いに反することです。シスターは行政官に、結婚していない男女間に子どもが生まれることは、宗教的に考えて許されることではないと訴え出ます。1910年よりも前に入所者の間に生まれた子どもは、ホスピシオ・デ・サン・ホゼという施設に送られ、強制的に、両親の親戚や、国内外で養子を希望する人たちのもとに養子に出されました。

1910年になって結婚が許されるようになると、生まれてくる子どもの数は、いよいよ増えてきました。生まれてくる子どものうち、特に親が若くして亡くなった子どものために、乳児院が作られることになりました。1915年にはこの乳児院は、バララ乳児院（写真①）と呼ばれるようになり、ハンセン病を患う母の子として生まれた子どもた



写真① バララ乳児院

ちが、隔離され孤立した生活を送るようになりました。

歴史的に見れば、ベルゲン、ベルリン、カイロの国際ハンセン病学会の後には、ハンセン病は不治の病であり、治療法は見つかっておらず、子どもは感染のリスクが高い。したがってハンセン病患者のもとに生まれた子どもは親から引き離すべきである、と強く推奨されています。一時期、クリオンに隔離のため外から収容されてきた子どもを除いた、クリオンで入所者のもとに生まれた子どものうち、実に25%がハンセン病を発症しました。当時の行政のジレンマは、子どもたちをどのようにハンセン病から守るかということでした。

1915年には、入所者のもとに生まれた子どもは、バララ乳児院に入れることができました。2歳、1歳、6ヶ月、生まれて直後と、乳児院に入れられる年齢は下がってきました。これに合わせ、母の生存率を高めるため授乳も禁止され、バララ乳児院の収容人数は増えています。

写真②は、母親に「これがあなたの赤ちゃんですよ」と見せているところ。両親は週末にバララ乳児院に子供を「見に」行くことができました。ガラス越しで、触ることはできませんでした。子どもたちは6歳か7歳になると、バララ乳児院を出ることになります。もしもハンセン病を発症しているようであれば親元に戻し、そうでないならマニラにあるウェルフェアヴィルという施設に送られるのです。

クリオンには、2種類の母がいたのです。ハンセン病にかかった実の母、そして母の代理であった修道女。

2歳、6ヶ月、生まれた直後に子どもから引き離される母の感情、気持ちを考えてみてほしいと



写真② 母親と子の面会

思います。修道女が代理の母となり、子どもを育てるという社会的なシナリオができています。2人の母。隔離された子ども。子どもが隔離されているのは、ハンセン病にかかっているからではなく、ハンセン病の患者の子どもであったからです。子どもは感染リスクが高いため、両親から引き離して育てるべきだと考えられたからです。どちらの選択肢がよかったのでしょうか。子どもの感染のリスクはありながらも家族が育てるか、感染リスクを避けるために家族から引き離して育てるか。しかし後者の場合には、家族の絆は損なわれることになります。

写真③はバララ乳児院で暮らしていた子どもたちの写真です。ピーク時には約500人が暮らし、育っていました。2人の医師、4人の修道女の看護師、それから12人のスタッフがいました。そして7歳になると子どもたちはマニラのウェルフェアヴィルに入れられます。クリオンには高名なハンセン病学者もいて、ハンセン病と子どもの関係を調べていました。



写真③ バララ乳児院の子どもたち

施設内の子どもたちの日常の活動には、残念ながら普通の家庭のように、両親が一緒にいるのではなく、代理の母がそこにいるのです。子どもたちは、親ではなく、修道女、そして教会で育てられます。クリオンでは、子どもの成長という側面で大きな役割を果たしたのは宗教でした。乳児院はまた、子どものハンセン病発症に関する非常に重要な研究の拠点ともなりました。当時のクリオンはハンセン病研究のメッカとも言えるでしょう。ハンセン病は子宮内感染で起こるのか、あるいは特定な有効薬が存在するのか、あるいは発症する特定の年齢層というのはあるのか、そして自

然寛解は起こりうるのかということを研究し、ワクチンの開発も始めました。当時もワクチン開発は取り組まれていましたし、また、予防内服についても研究されていました。

ウェルフェアヴィルについて。7歳になってもハンセン病を発症していない子どもはマニラにあるウェルフェアヴィルに送られました。ウェルフェアヴィルは少年更生施設でもあり、ハンセン病を発症しなかった7歳のクリオンの子どもたちは、不良少年たちの更生施設に送られていったのです。ハンセン病を患う親のもとに生まれたために、親から引き離されて乳児院で育てられ、7歳になったら更生施設に送られ、青年になるまでそこで育てられた子どもたち。ウェルフェアヴィルに送られた子どもの大半は、ハンセン病を発症しませんでしたが、社会的な問題は多くありました。彼らの大半は、自分の親が誰か分からぬまま、写真ですら親の顔を見たこともないまま育ったのです。

乳児院からウェルフェアヴィルに送られた90歳の人がいます。彼は私のオフィスに来るたびに、死ぬ前に、写真でもいいから親の顔を見てみたい。親が誰なのかわからないまま終わらなくてはならない人生とは、いったい何だったんだ、と言うのです。家族が崩壊していったのです。ハンセン病患者やその家族の多くが、感染から守るという使命のため、アイデンティティを失い、社会的危機に直面することになったのでした。

ウェルフェアヴィルに送られた子どもの多くは、施設を退所してからもマニラに残り、そこで結婚をしました。またクリオンに戻ってきた子どもも多くいます。そのいずれの場合も、健康な青年に成長していましたが、自分が誰なのかという疑問を抱いていました。家族との絆は切れ、親族も知らない子どもが大半でした。中には、家族と暮らすことができなかった故に、家族から疎外され、排除されることもありました。

このようなこともあります。クリオンで子どもを産んだ女性ですが、アメリカ人と文通をしており、子どもを養子に出したいという話をしたのです。アメリカ人の女性は、実際にクリオンまで足を運び、シャルトル聖パウロ修道会を通して、

ペンフレンドの女性の子どもを引き取りました。アメリカ国籍を取得した子どもを連れ、この女性はアメリカに帰っていました。しかしその後、この子どもとクリオンの母親が会うことはありませんでした。クリオンに残った母は、死ぬまでに一目でいいから子どもに会いたいと望んでいましたが、その望みは叶わぬまま亡くなりました。

いったいどれだけのクリオンの子ども、そしてフィリピンの子どもがこのような経験をしたでしょうか。あの政策は、ハンセン病の感染防止のためのものでした。感染防止という目的にもとに、手段は問われなかったのです。更なる感染を防ぐために行われた患者の隔離のため、家族の絆が奪われ、家族が崩壊するという社会的因果関係は考慮されなかったのです。目的が故に、その手段も正しいとされたのです。

私はクリオン総合病院の院長であり、医師でもあります。自分だったらどうしたか、できたらか、というジレンマに陥ります。どのような決断が正しいのでしょうか。治療薬がなかった時代、子どもの病気の感染を防ぐための唯一の選択肢は、感染リスクの高い子どもを親から引き離すことでした。親から離して育てれば、子どもは、非常に恐れられていた病気にはかかりず、親のように障がいと病気による差別に苦しんで生きて行かなくてもすみます。しかしこれを選べば、同時に社会的な問題を作り出すことになるのです。医学的かつ公衆衛生的な側面と、社会的な側面のいずれも検討しなくてはならないのです。

皆さん、当時の状況で、この選択肢を突き付けられたら、皆さんはどちらを優先したでしょうか。ハンセン病の感染予防でしょうか。それとも家族の絆。どちらを選ばれたでしょうか。これは非常に難しい問題です。どちらを非難すればいいというものではありません。ハンセン病の予防、あるいは家族の絆。皆さんはどちらを選ばれるでしょうか。

そのような質問を投げかけたところで私のプレゼンテーションを終了したいと思います。

(翻訳：平野加奈江)