

## 2016年度 「ハート相談センター」活動報告書

1. 活動期間 2016年4月1日～2017年3月31日
2. 活動目的 ハンセン病回復者の社会復帰・社会生活支援及び家族支援
3. 活動内容
  - ① 当センターでの電話相談
  - ② 個別支援ソーシャルワーク
  - ③ 見守り支援
  - ④ 退所者の会・その他関連集会への参加・協力
  - ⑤ 啓発活動
4. 活動日 電話相談 水・金 の午後2:00～5:00  
個別支援 随時  
見守り支援 月1度の電話などによる安否確認
5. 担当者 社会福祉専門職団体協議会に所属する専門ソーシャルワーカー 35名  
利用者(回復者)の地域別個別支援、見守り支援ソーシャルワーカー  
宮城1名 東京22名 神奈川2名 静岡1名 愛知1名 大阪1名  
広島3名 熊本3名 沖縄1名 計35名

ハート相談センターは、社会福祉法人ふれあい福祉協会の相談事業として活動4年目となる。当センターの活動は、社会福祉専門職団体協議会及びふれあい福祉協会が共催する運営会議 月1度の定例会において、活動内容を報告し協議・検討し決定している。15年前に社会福祉専門職団体協議会の事業として「ハンセン病回復者及び家族支援センター」を開設し、プライバシー保護を最重要と位置づけ、利用者との信頼関係を構築することに力点を置いて活動を行ってきた。その後、「ハンセン」という言葉を使用することに抵抗があった退所者の方々が名づけ親となって「ハート相談センター」に改名され現在に及んでいる。

2016年度は、12名の新しい相談員が加わり、継続的な支援を目的に個別支援において2人体制を導入した。新人相談員からも利用者からもおおむね好評を得ている。

可能な限り少人数の人にしか過去を話したくないと考える利用者が、2人体制を受け入れてくださったことは、信頼の証と捉え、なお、一層、充実した支援活動が求められる。

新規の相談者は6名で亡くなられたため終了とした方が3名であった。

この間、高齢化も進み、地域で暮らし続けるための「医療・介護」へのサポートが重要な課題へとようになっていく中で、最近では、徐々に暮らしを維持していくために地域とのかかわりを意識する方が増加している。

### 6. 活動実績

#### ① 当センターでの電話相談

当センターは定期開設の電話相談を窓口として、広く全国から相談を受ける体制にある。

#### ② 個別支援ソーシャルワーク

個別支援は支援を希望、又は必要とする回復者に対し、随時面接・自宅訪問・役所・病院などへの同行訪問など、社会生活を継続するための支援を行う。対象者は首都圏在住の方が主であるが、地方からの相談で個別支援が必要な際は、その地域の活動に賛同し協力を得られるソーシャルワーカーに依頼し継続的支援を行っている。56名(新規6名、死亡3名)に対し個別支援を行った。

2016度は、退所者給与金届や2か月に1回の届出書はがきの出し忘れの相談など給与金の代行業務が増えた。

高齢化に伴い、終活を模索される方も増加し、相続問題に関する相談支援、終の棲家としての有料老人ホーム選定支援なども増加している。啓発活動で講演を行う回復者の方の支援も増えてきているが、自らが生活する地域において自らの「医療・介護」への不安を語るこ

とはごくまれにしか行われていない。遠く離れた地域であれば講演が可能だが、居住地域での講演は怖くてできない。と考える方が多い中、2016年度はハート相談センターの啓発事業においてハンセン病回復者の居住近隣地域でのヘルパーや介護支援専門員対象の講演を企画し、サポートすることができた。このことは、ハンセン病基本法を地域に生かしていく第一歩になったと嬉しく思う反面、「ハート相談センター」の今後の役割について身の引き締まる思いである。

2016年度は、地域にハンセン病回復者が住み続けるために機関連携について数量化を試みた。その結果、自宅や家族、療養所、社会参加などを除いた25.4%が地域（役所・病院・診療所・訪問看護ステーション・地域包括支援センター・介護サービス事業所・介護施設）との連携訪問であることが判明し、少しずつ地域との関係が深まってきていることが分かった。

### ③ 見守り支援

見守り支援は、希望者に対し近況把握を目的に月1回程度電話で安否確認を行う支援である。東京、宮城、静岡、沖縄で実施し、見守りを希望する18名に対し、自宅から199回、相談センターから24回、述べ223回の見守り電話を実施した。

### ④ 相談件数

#### 相談センター・個別支援での方法別相談件数（相談実数、総数前年比較含む）

年度	相談実数		相談総数		訪問	面接	電話	文書
	2016	2015	2016	2015	2016	2016	2016	2016
① 相談センター	26	25	68	73	—	0	97	56
② 個別支援	52	45	1114	922	252	300	598	216
合計	*78	*70	1182	995	252	300	695	272

(\*)相談センターで受けた相談が個別支援に移行した場合、実数はダブルカウントされる。

#### 内容別相談件数 合計 686件

相談内容	2016年
(1)医療・保健（病院・医師の紹介、受診援助）・・・	162
(2)介護保険（申請、認定調査立会い、介護支援専門員の紹介など）	22
(3)介護保険以外の社会保障制度の活用（身体障害者手帳・年金・社会保険、税金・退所者給与金等の代行支援を含む）	54
(4)住宅・生活（住宅・家賃、年金・社会保険、税金、冠婚葬祭・慣習）	105
(5)人権擁護（成年後見法など）	48
(6)家族（家族の病気・介護・家族への本病告知）	44
(7)社会参加・文化活動（会合参加・付き添いなど）	119
(8)その他	108
(9)見守り（相談センターからの電話）	24

#### 訪問活動先集計 252件

訪問先	件数	%	訪問先	件数	%
本人が指定する訪問先（自宅・その他）	138	54.8	地域包括支援センター・介護サービス事業所	2	0.8
役所の各種窓口	20	7.9	介護・療養施設	8	3.2
療養所	18	7.1	家族が指定する訪問先	3	1.2
病院	19	7.5	大会・講演会会場	17	6.7
診療所	10	4.0	その他	12	4.8
訪問看護ステーション	5	2.0	合計	252	100

## ⑤ 退所者の会・その他関連集会への参加・協力

- 1) 各地域の退所者の会「あおばの会」(東日本)・「さくらの会」(東海地区)・「もみじの会」(広島)「ひまわりの会」(熊本)に計7件相談員参加延べ数は59名であった。回復者との親睦、問題の共有、情報交換、出張相談などを目的に毎回参加している。  
あおばの会では、「鹿児島市の市民学会」「家族訴訟」「ボランティア北海道はまなすの里との交流会」「近況報告」などその時々テーマで話し合いの機会を持った。
- 2) 2016年5月14日15日に開催されたハンセン市民学会 in 奄美・鹿児島に参加に際し、交流旅行会を企画し、コーディネーター及び同行介助を行った。
- 3) 厚労省とのハンセン病問題対策協議会、慰霊祭などに参加、回復者と問題を共有し理解を深めた。
- 4) 昨年に引き続き、退所者給与金の現況届のお知らせに、ハート相談センターの紹介文(写真入り)を同封した。その結果、新規のご相談が10件あった。
- 5) 3月5日の全国研修会では、「ハンセン病政策によるハンセン病家族被害一家族訴訟弁護士から聞く一」と題し弁護士の講演と各地の報告として愛知・香川・熊本の相談員から介護支援専門員、成年後見人、療養所内の委託相談員のそれぞれの立場とハート相談員の活動について情報交換を行った。(参加者人数 全国の担当者23名、退所者5名、ご家族1名、関係者5名の計34名)
- 6) 8月21日から22日に地域コーディネーターとして香川県大島青生園を訪問。療養所から委託事業を受けているライフサービスにおける業務と療養所相談員と情報交換を行った。
- 7) 7月26日に全生園の夏季研修に参加した「ボランティア北海道はまなすの里」とあおばの会の交流会に際し、2名の相談員が参加した。12月に開催された資料館秋期企画展に2名が参加した。

## ⑥ 啓発活動

神奈川県の人権フェスタについては、2016年度より会場と様式が変更されたことから、あおばの会会員2名のメッセージ参加とした。

また、ヘルパー・介護支援専門員等20名を対象に(ふれあい福祉協会の助成事業により作成されたDVDを活用)ハンセン病後遺症についての理解促進を目的とした埼玉県朝霞市の介護保険事業者協議会主催の講演会の開催を支援した。地域の退所者1名(講演者)とハート相談員7名(企画・運営補助)が参加した。

## ⑦ その他の活動

10月23日にハート相談員現任研修として並里まさ子氏の「ハンセン病後遺症について」の勉強会を相談員7名の参加で開催した。

## 7. 今後の課題

今年度も給与金に同封したハート相談センターのチラシを見て10人の新規相談があり、内6人が見守り及び個別支援の利用者となった。

これは、給与金を受けている人数から考えるとまだまだわずかである。

ハンセン病回復者の方の多くは、「このまま誰にも知られずに、家族に迷惑をかけずにお迎えが来てくれたら」と願う。

しかし、手術が必要な状況や慢性疾患に悩まれるようになると「どこにかかればハンセン病の既往症があっても十分な治療が受けられるだろう」と思い悩む。

電話相談で対応するとき、電話の向こうで何をどう話せばよいか悩む方の気持ちを汲み取り、「今の医療であれば地域に十分な治療ができる場所はありますよ」「ハンセン病後遺症による関節障害などと書かなくても身体障害者手帳は取得できますよ」「ホームドクターになる方がターミナルケアなど以前から重傷な患者さんを在宅で支えている診療所であれば専門医と十分連携できますよ」と伝えても「ハンセン病に理解がなければ無理だろう」と考え、

退所者の方が受診したことのある元療養所の医師の勤務する遠方の病院に行くことを選択する複数の方がいる。

病名を隠し続け生きてきた80年間、後遺症に悩まなければハート相談センターに電話を掛けることはなかっただろう。今後のことを考える時、地域の医療機関に安心して受診できるようにすることも当センターの重要な役割である。

### 2016年度の特徴的な事例

#### ○眼瞼下垂に苦しむ退所者からの相談

ハンセン病療養所に勤務したことのある遠方の眼科医に泊りがけで受診し、入院・手術を選択されたAさん、相談員は年齢的にも今後のことを考え、地域にある某大学病院での手術をお勧めした。相談員は、ご本人との信頼関係をつくり→医療機関の相談員と連携→受診同行支援→家族問題の調整を行い、受診医療機関を某大学病院に変更することをご本人は、同意された。手術を受けた結果、自動車の運転ができない不便な地域に住むご本人の悲願であった自動車免許の更新ができるまでに回復された。

#### ○地域で住み続けるためにホームドクター探しが必要だった相談

ハンセン病療養所を退職された医師が開業する診療所は、遠方のためホームドクターになりにくい。介護保険を利用する上で医師の意見書は必須であるが、本病を地域に明かしていない方にとっては、ハンセン病療養所を退職され遠方で開業されている医師が頼りであった。地域での安定した生活の維持のために回復者の気持ちに沿った支援に時間をかけ、医師同士の連携に関して仲介し、1年かけて居住地域のホームドクターと信頼関係を作り安定した生活を維持している。

#### ○遺言書・任意後見人についての相談

一人暮らしの方の高齢化も進み、遺言書や任意後見人が必要な方も増加している。

遺言書作成は弁護士への同行支援で進んでいるが、認知症への対策としての任意後見人については、必要性を感じられない方がいる。結論は急がず、生活支援の中で具体的に必要性を感じ取られるよう支援した。

以上のように様々な問題をかかえているハンセン病回復者の方とどのようにつながっていけるかは継続した課題であるが、地道に本活動を続け、実績を重ね、増員した相談員とともに、少しでも支援の輪が広がるよう努力していかなければならない。

また、「医療・介護」問題について退所者の不安や退所者への配慮について語っていただけの方に啓発活動にご協力いただき、地域の支援体制の充実の一助となるよう努めていきたい。