

…… ハンセン病をもっと知ろう ……

国立ハンセン病資料館

全国のハンセン病患者や国内外の関係機関から収集した資料が数多く
展示されています。ハンセン病に関する約30,000冊の図書を収蔵した
図書閲覧室もあります。

〒189-0002
東京都東村山市青葉町4-1-13
電話 042-396-2909
URL <http://www.hansen-dis.jp/>



書の閲覧所の裏しらが再現されています。

重監房資料館

かつてハンセン病患者の懲罰施設として使われた「特別病室」は、通称「重監房」と呼ばれています。

今は建物の基礎しか残っていませんが、わずかに残された資料や発掘調査の出土遺物等から推定される形を裏す大で部分再現し、その趣意を体感できるように展示しています。

また、ガイドブック収録や証言ビデオなどの映像が見られるほか、歴史パネルや実物資料を展示したコーナーなどがあります。

〒377-1711
群馬県吉岡郡草津町草津白根464-1533
電話 0279-88-1550
URL <http://sjgm.hansen-dis.jp/>



縮尺1/20の模型(手前)と裏す大で部分再現された重監房

国立感染症研究所ハンセン病研究センター

ハンセン病の基礎研究・臨床研究のほか、ハンセン病の診断や鑑別診断、経過観察などを行っています。また、市民公開講座や医療関係の学生や職員対象のハンセン病医学夏期大学講座などを開催して、ハンセン病に関する啓発活動も行っています。

〒189-0002 東京都東村山市青葉町4-2-1 電話 042-391-8211(代表)
URL <http://www.w0.nih.go.jp/mid/irc/>

ウェブサイト

厚生労働省(ハンセン病に関する情報ページ)
<http://www.mhlw.go.jp/topics/bukyoku/kenkou/hansen/index.html>
<http://www.moj.go.jp/JINKEI/jinken80.html>
法務省「ハンセン病への偏見や差別をなくしましょう」
http://www1.mhlw.go.jp/link/link_hosp_12/hosp1st/nc.html
国立ハンセン病療養所(各療養所にリンクしています)
<http://www.nih.go.jp/niid/ja/diseases/hal/leprosy.html>
国立感染症研究所感染症疫学センター「ハンセン病」
<http://www.jif.or.jp/work/hansen.shtml>
日本法律疫学研究会(ハンセン病実証調査事業)
<http://www.hansen-gakkai.jp/>
日本ハンセン病学会

〒100-8916 東京都千代田区霞が関1-2-2 電話(03)5253-1111 URL:<http://www.mhlw.go.jp/>



ハンセン病の向こう側

長い間、偏見や差別に苦しんでいる人たちがいる。

ハンセン病問題は、決して特別な問題じゃない。

それは、私たちの姿を映し出す鏡だと思う。

この問題を、どうやって乗り越えていけばいいのだろうか。

ハンセン病の悲しい歴史

みんなハンセン病を知ってる？

私は最近まで知らなかったんだ。
話を聞いて、かなりショックを受けた。

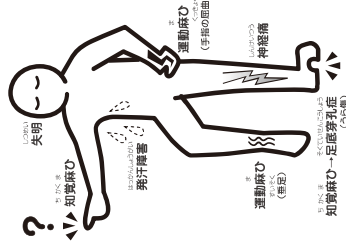
ハンセン病って、どんな病気知ってる？

ハンセン病とは、「らい菌」に感染することで起こる病気です。現代においては感染することも発病することもほぼありませんが、感染し発病すると、手足などの末梢神経が麻痺し、汗が出なくなったり、痛い、熱い、冷たいといった感覚がなくなることがあり、皮ふにさまざまな病的な変化が起こったりします。また治療法がない時代は、体の一部が変形するといった後遺症が残ることがありました。かつては「らい病」と呼ばれていましたが、明治6年(1873年)に「らい菌」を発見したノルウェーの医師・ハンセン氏の名前をとって、現在は「ハンセン病」と呼ばれています。

ハンセン病は感染症だけどともうつりにくい病気なんだって

「らい菌」は感染力が弱く、非常にうつりにくい病気です。末梢神経の麻痺などの症状が出る(発病)かどうかは個人の免疫力や衛生状態、栄養事情などが関係しますが、たとえ感染しても発病することとはほぼありません。現在の日本の衛生状態や医療状況、生活環境を考えると、「らい菌」に感染しても、ハンセン病になることはほとんどありません。

(日本人新規患者数:2014年1人、2015年1人、2016年0人)



早く見つけて適切な治療をすれば治る病気なんだよ

昭和18年(1943年)、米国で「プロミン」という薬がハンセン病によく効くことが報告されました。わが国では、昭和21年(1946年)から患者に試用され始めましたが、その数はわずかであったため、もっと多くの人に投与できるようにしてほしいと患者が国に働きかけ、昭和24年(1949年)から広く使用されるようになりました。その後、さまざまな薬が開発され、現在はWHO(世界保健機関)が推奨する3種類の飲み薬を組み合わせて服用する治療が行われています。ハンセン病は早期に発見し、適切な治療を行えば、顔や手足に後遺症を残すことなく、治るようになっていきます。

どうしてももっと優しくできなかつたんだらう？

強制的に患者を隔離してしまうなんて……

19世紀後半、ハンセン病はコレラやペストなどと同じような恐ろしい伝染病であると考えられていました。当初は、家を出て各地を放浪する患者が施設に収容されましたが、やがて自宅で療養する患者も収容されるようになりました。ハンセン病と診断されると、市町村や療養所の職員、医師らが警察官を伴ってたびたび患者のもとを訪れました。そのうち近所に知られるようになり、家族も偏見や差別の対象にされることがあったため、患者は自ら療養所に行くより仕方ない状況に追い込まれていったのです。このような状況のもと、昭和6年(1931年)にすべての患者の隔離を目指した「癩予防法」が成立し、療養所の増床が行われ、各地にも新しく療養所が建設されて行きました。また、各県では「無癩県運動」という名のもとに、患者を見つけて出し療養所に送り込む施策が行われました。保健所の職員が患者の自宅を徹底的に消毒し、人里離れた場所に作られた療養所に送られていくという光景が、人々の心の中にハンセン病は恐ろしいというイメージを植え付け、それが偏見や差別を助長していったのです。



患者の収容には警察官が立ち会った

ハンセン病問題の歩み

- 中世～近世
体の一部が変形したりする外観の特徴などから偏見や差別の対象にされることがあった。
- 明治後期(1900年代)～昭和前期(1940年代)
患者を強制的に収容し、療養所から一生出られなくする「ハンセン病絶滅政策」が行われ、偏見や差別が一層助長された。
- 昭和前期(1940年代)～平成8年(1996年)
有効な薬が開発され、治療法が確立されたが、患者の隔離政策はそのまま継続された。
- 平成8年(1996年)～
「らい予防法」(「癩予防法」を昭和28年(1953年)に改正)が廃止され、患者隔離政策に終止符が打たれた。

学習のポイント

- POINT1
ハンセン病は「らい菌」による感染症
「らい菌」は感染力が弱く、非常にうつりにくい。感染しても発病するのはまれ
- POINT2
現在は治療法が確立され
早期発見と適切な治療で、後遺症を残さずに治すことができる
- POINT3
ハンセン病患者は、いつの時代も偏見や差別の対象にされてきた
国や社会が患者に対してどのように接してきたかを振り返る

ハンセン病と人権について考える

治療法が確立されてハンセン病は治る病気になったんだよね。
 そして国は療養所の入所者、社会復帰者におわびし、政策を改めた。
 それなのに、どうして偏見や差別がなくならないのさ？

みんなの願いが政府に届くまで長い年月がかかったんだ

ハンセン病は治る病気になったのに
 どうして療養所に収容されたままだったの？

ハンセン病患者の隔離政策は、「隔離予防法」という法律のもとで進められました。昭和28年(1953年)、患者の反対を押し切ったこの法律引きつづ「らい予防法」が成立しました。この法律の問題点は、患者隔離が継続され、退所規定が設けられていないことでした。つまり、ハンセン病患者は療養所に収容されると、一生そこから出ることが出来なかったのです。昭和21年にハンセン病の特効薬「プロミン」が登場し、その後、新しい飲み薬タイプの治療薬が開発され、ハンセン病は適切な治療をすれば治る病気になっていました。にもかかわらず、患者の強制収容が続けられたのです。昭和30年前後から徐々に規制が緩和され、病気が治って自主的に退所する人たちも出てきました。しかし彼らは療養所に入所する際に、社会や家族と断絶させられており、療養所の外では頼る人はなく、救いの手を差し伸べる人も、受け皿もなかったのです。そのような状況の中で、生活苦で体を壊したり、病気を再発させたりして、やむなく療養所に戻る人も少なくありませんでした。



治療薬「プロミン」の注射

ハンセン病の隔離政策が終わったのは
 つい最近のことなんだって

「らい予防法」は平成8年(1996年)によりやく廃止されました。平成10年(1998年)には入所者らによって熊本地裁に国のハンセン病政策の転換が遅れたことなどの責任を問う「らい予防法違憲国家賠償請求訴訟」が提起されました。続いて東京、岡山でも提訴が行われました。平成13年(2001年)、熊本地裁で原告勝訴の判決が下されました。国はハンセン病問題は早期に全面解決する必要があると判断し、原告の主張を受け入れ、控訴をしませんでした。その後、国は入所者たちにおわびし、新たに補償を行う法律を作り、入所者や社会復帰者たちの名誉回復、社会復帰支援及びハンセン病問題の啓発活動等に取り組みんでいます。



熊本地裁での勝訴発表(写真提供:共同通信社)

大勝は願っていた
 熊本地裁判決の日に
 原告が勝訴の感動を綴った詩

90年、長い長い暗闇の中
 一筋の光が注いだ
 鮮烈な光が注いだ
 硬い壁を砕き
 光が注いだ
 私はうつむかずにいい
 みんなと光の中を
 胸を張って歩ける
 もう私はうつむかずにいい
 太陽は輝いた



熊本裁判に勝訴したから ハンセン病問題は解決したと思っていた

それなのに入所者や社会復帰者、その家族に
 対する偏見や差別は今でも根強く残っている

熊本地裁の判決に対し、国は控訴・断念を決める
 とともに、内閣総理大臣談話を発表し、ハンセン病
 問題の早期解決に取り組み決意を表明しました。
 しかし判決後も、熊本県で入所者に対するホテル
 宿泊拒否事件が起きるなど、残念ながら入所者や
 社会復帰者、その家族に対する偏見や差別には
 根強いものがあります。そのため、療養所の外で
 暮らすことに不安
 を感じ、安心して
 退所することがで
 きないという人も
 います。



控訴断念するが否かの最終判断をする直前に、ハンセン病訴訟原告代表と
 面談する小室内科総務大臣(当時)(写真提供:共同通信社)

- 親や兄弟姉妹と一緒に暮らすことができない――。
- 実名を名乗ることができない――。
- 結婚しても子供を生むことが許されない――。
- 一生療養所から出て暮らすことができない――。
- 死んでも故郷の墓に埋葬してもらえない――。

こうした生活をハンセン病患者者は長い間強いられてきました。あなたは想像できますか？

学習のポイント

POINT1
 ハンセン病に対する偏見や差別をなくすために
 ハンセン病について正しい知識を持つ

POINT2
 ハンセン病問題を風化させずにはならない
 ハンセン病問題を解決する力は、君たちが握っている

POINT3
 ハンセン病問題は、現在進行中の人権問題である
 問題解決のために私たちに何ができるか考えてみよう

療養所を出られるようになっても故郷に帰れず、
 肉親と再会できない人もいるんだって

高齢や後遺症、周囲の偏見などを乗り越えて、療
 養所を退所して社会復帰した人もいますが、その
 数は決して多いとはいえません。療養所に入所し
 たときに、家族に迷惑が及ぶことを心配して本名
 や戸籍を捨てた人もいます。現在も故郷に帰る
 ことなく、肉親との再会が果たせない人もいます。
 療養所で亡くなった人の遺骨の多くが実家のお墓
 に入らず、各療
 養所内の納骨堂
 に納められてい
 ます。



豊後愛国館の納骨堂

※ 裁判の判決に不満がある場合、上級の裁判所に再審理を請求すること。

ハンセン病問題から学べべきこと

もし自分や家族が患者だったらどう思う？

ハンセン病に対する偏見や差別は、

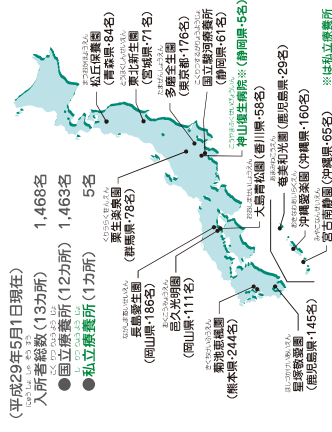
私たちの内にある問題なのかもしれない。

二度と同じ過ちを繰り返さないために 私たちはどうすればいいんだろう？

ハンセン病に対して偏見を持ち、入所者や社会復帰者、その家族を差別しているのはどんな人たちだと思いますか。「らい予防法」による国の誤った隔離政策が廃止され、20年が経った今も、ハンセン病に対する偏見や差別が残っているのと多くの入所者や社会復帰者が感じています。今の社会の中にも、ハンセン病に限らず、人種や年齢、障害の有無や性別、家柄などによる偏見や差別があるように、私たちの心の中に、自分とは違う一面を持

つ人を差別する気持ちが入り込んでくることがあります。そうした偏見や差別を解決していくためには、相手の人権を尊重する気持ちを持つことが大切です。この授業をきっかけに、ハンセン病について正しい知識と理解を持つとともに、偏見や差別をなくすにはどうすればいいのか、人権が尊重される社会を実現するにはどうすればいいのかが、そして自分たちに何ができるのかを考えてみましょう。

ハンセン病療養所 全国配置図



現在、日本には国立・私立をあわせて14カ所のハンセン病療養所があります。設置当初は隔離が目的であったため、その多くは交通の不便なところにあります。

人間回復の橋

〈岡山県・邑久長島大橋〉
長島と対岸の虫明を結ぶ邑久長島大橋は、1988年(昭和63年)に開通しました。隔離する必要のない証、人間回復の証として架橋され、現在は民間バスも乗り入れ、入所者も自由に島外に出かけられるようになっています。



人間回復の橋と呼ばれる邑久長島大橋

「偏見と差別が残るままでは見過ごせない 若い人に話をする機会を大事にしている」



※本名ではない名前

…12歳で発病した元患者

私は12歳で発病し、故郷の愛知県から父親に連れられて療養所に入りしました。すぐに本名を匿名*に変えることを勧められました。私の実家は真つ白になるまで消毒され、村八分のようになって引越せざるをえなかったと後で聞きました。いずれ日本に「ハンセン病の元患者」はいなくなりますが、偏見と差別が残るまま、我々の人権が守られたままでは見過ごせません。そういう思いから、私たちが置かれた境遇を若い人たちに話す機会を大事にしています。つらい病気を経験する人はどの時代にもいます。でも、国の政策や法律によって悲惨な思いをすのぼすのは、私たちを最後にしてほしいのです。

「療養所」の実態

…元ハンセン病遺囑国賠訴訟全国原告団協議会会長 故・羽 雄二さん



国はハンセン病患者に対し、強制隔離しただけではありません。収容した療養所では、重症者の看護、眼や手足の不自由な人の介護、そして食事運搬や土工・木工、さらには亡くなった療友の火葬までも、入所者に強制的にやらせたのです。また、療養所内での結婚の条件として子供が産めない手術を強制されました。さらに、こうした措置に不満をもち、次々と療養所内の監禁所に入れられました。栗生菜果園には全国のハンセン病患者を対象とした「特別病室」という名の重監房があり、零下20度にもなる極寒の環境下で食事もろくに与えられず、たぐさんの人が亡くなったのです。

「夢見る故郷の空」

…ハンセン病遺囑国賠訴訟全国原告団協議会事務局長 堅山 勲さん



中学校二年生13歳の時、体に発疹が現れ、まもなく校長先生から「きみは学校へ来なくていいよ」と言われました。そして何ができるかわからないうちに、星塚敬愛園に入所させられ、園に着いたその日に強制的に偽名を名をのめられた。はじめて外出許可をもらい、故郷の父に会いに帰りましたが、そこを待っていたのは「もう二度と帰ってきてくれないな。兄や姉たちにも迷惑がかかるといけないから」との父のことばでした。父にそう言わせたのは「らい予防法」があつたからです。それは私から家族を、友達をそして故郷を、さらには教育を奪いました。以来、私は帰郷をあきらめ、夢の中でしか故郷へは帰れなくなりました。父が亡くなったのも知らされず、知ったのは亡くなってから満6年後のことでした。

「生徒のみなさんに今後を託して」

…全国ハンセン病療養所入所者協議会 会長 故・神 美知宏さん



ハンセン病患者は、一人残らず強制隔離し病を根絶するという「らい予防法」と国の誤った政策は、未曾有の人権侵害が発生させ、今日までに療養所内で2万5000人が被害者として亡くなりました。私たちは、自由と人権と、人間としての尊厳を回復するために、1951年、全入所者によって組織を結成し運動を続けています。しかし、目的達成はまだ遠く、ふる里の墓参にも帰ることができない日々が続いています。社会の差別がそれを阻んでいるからです。私たちは高齢になり運動も限界にきています。生徒のみならず今後を託したいと強く念じています。