

## Q ハンセン病にかかった人は、これまで厳しい差別・偏見を受けてきたということですが、その歴史はどのようなのでしょうか？

**A** ハンセン病は、かつて日本では「癩」（らい）と呼ばれた病気です。1873年にらい菌を発見した **ノルウェーのハンセン博士** の名前にちなんで、ハンセン病と呼称しています。「癩」の使用を忌避するのは、その言葉に長きにわたる差別・偏見の歴史・記憶がこびりついているためです。ただ、その単語を使用しないからといって、本質的な問題・課題が解決するわけではありませんね。まずは、**この病気に対する正しい知識と歴史に学ぶことが必要になる** というわけです。

ハンセン病に関する記述は『日本書紀』にすでに認められます。つまり西日本を中心とした古代国家形成期には、この病気が列島に伝来していたと考えられそうです。らい菌の感染力は弱いとはいえ感染症でありますから、その病気に無垢な土地にもたらされた当初は、病気は社会に相当に流行し、その病状が「癩」として周知されていたのでしょう。

**先人たちは、なぜハンセン病にかかるのか、説明しようと試みました。**たとえば仏教が伝来すると、前世の報いとして、この病にかかるという、仏罰としての業病観が広まりました。時代が降り、列島に暮らす人々の身体にらい菌に抗する免疫力ができあがると、社会全体では、相対的にこの感染・病気に発病するリスクは低減されたのですが、**社会生活の単位として「イエ」が定着していったこともあり、ハンセン病を特定の家筋や家系に現れる病、いわば遺伝病として認識するようになります。**要するに、この病気を出した家系との婚姻については忌避するという偏見が社会に根を下ろしていったわけです。

先ほども言いましたが、たとえ発病しても、病状はゆっくり進みます。病人とはいえ「イエ」とっては大事な働き手でもあったでしょうし、家族としての愛情もありますから、お金を工面して、湯治に行かせたり、民間療法を試したりしながら、治ることを祈り、世間には「イエ」に病人がいることをなるべく隠すようにしました。しかし、**いよいよ病状が進み病人の存在を隠せなくなると離別の時がやってきます。**自死を選ぶ人、一家心中という哀しい選択をする「イエ」もありましたし、離縁されて家を出て、遍路・漂泊するという選択をした人もいたようです。映画**「砂の器」**に出てくる父子の遍路姿にイメージを重ねることができるでしょう。なぜ死や離縁という厳しい選択肢しかないのかというと、「不治の病」にかかる衝撃に加えて、この病気にかかることによって、自分や家族が社会や世間からどのようにひどい打ちをうけるのかをよく知っていたからでした。

### 【補足】映画「砂の器」について

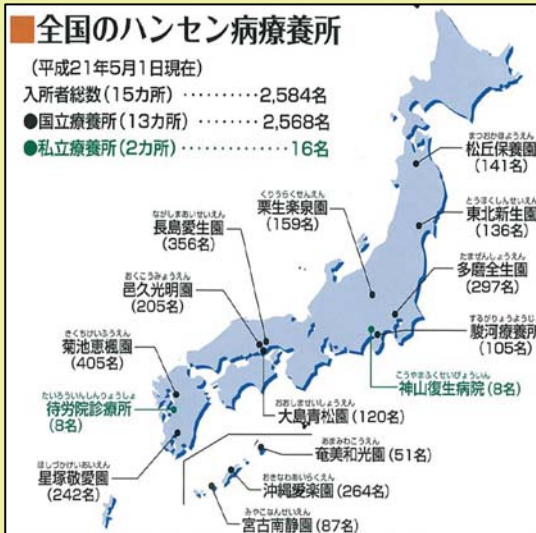
松本清張の同名小説をもとに昭和49年に制作された映画。ハンセン病元患者である父とその幼い息子が漂泊する場面や、ハンセン病の父親の存在を隠蔽するために殺人を犯すという設定等について、全国ハンセン病患者協議会（のち「全国ハンセン病療養所入所者協議会」）は、映画の上映によって“ハンセン病患者は現在でも放浪生活を送らざるをえない惨めな存在”と世間に誤解される等との懸念から、映画の計画段階で製作中止を要請した。しかし最終的には製作者側との話し合いによって「ハンセン病は、医学の進歩により特効薬もあり、現在では完全に回復し、社会復帰が続いている。それを拒むものは、まだ根強く残っている非科学的な偏見と差別のみであり、この父のような患者はもうどこにもいない」という字幕を映画のラストに流すことを条件に、上映されることとなった。

なお前述したハンセン病国家賠償訴訟の熊本地裁判決に対し、小泉首相（当時）が控訴断念を政治決断するにあたり、以前見た映画『砂の器』が、この決断を促す要因の一つとなっていたともいわれる。

## Q 私はこれまで、ハンセン病の患者さんに出会ったことはないのですが、いつまでこの病気は、私たちに身近なところにあったのでしょうか？

**A** 近代の日本社会には、まだまだ、この病気に罹り、故郷や家族との絆を断たれた人々が、遍路・漂泊の過程で、神社・仏閣で物乞いをする姿やこの病に罹った人達が集まって暮らすコロニーを普通に見ることができました。救済の手をさしのべる宗教者、慈善事業者もいましたが、行政や社会の対応は概して冷淡でした。

それどころか、ちょうど日露戦争が終結、不平等条約も改正されると、外国人が居留地や旅行可能地のみならず、列島くまなく旅ができるようになり、ハンセン病患者が神社・仏閣にたむろする状況を外国人に見られるのは国辱であると国会で議論されるようになります。そこでまず国は1907年に法律を制定、**1909年に全国5ヶ所の公立療養所を設立、漂泊するハンセン病患者**



**を入所させるように努めました。1931年には法律を改正し、この病気にかかった患者さんをすべて療養所に入所させることを原則としました。**

その後、患者の入所を徹底するための国民運動（「**無らい県運動**」）までが全国規模で展開することになります。ハンセン病に罹った人を社会から排除する運動が、病気への感染から社会を防衛するという正義をたてにした国策として、集团的・組織的に強力に推進されたのです。その際に「**遺伝病**」であるという従前からの間違った知識を十分に払拭せずに、「**恐ろしい伝染病**」と喧伝されたことが不幸でした。「**善意**」でこの運動に参加した国民には、その過程で、ハンセン病を「**遺**

**伝する、恐ろしい伝染病**」という認識が広がり、ますます患者と家族を窮地に追い込むことになりました。偏見・差別が助長されたというわけです。

先ほど、ハンセン病の患者さんに出会ったことがない、という話がありましたね。確かに戦後生まれの多くの人にハンセン病との関わりは希薄になりました。しかしながら、今なおハンセン病問題は未解決のままあります。なぜでしょう。この謎を解く鍵は、戦前から戦後を通じて行われてきた患者さんを療養所に隔離するという政策について知ることが必要だと思います。

## Q コレラや新型インフルエンザのように、伝染病患者を「隔離」することは今でも行われることがありますが、ハンセン病患者への隔離政策がほかとは違った点はどこなのでしょうか？

**A** 急性伝染病にかかってしまった患者さんを、公権力が強制力を執行し、一時的に隔離する措置には確かに一定の合理性があると思います（「**強制隔離**」）。しかし、そのような患者さんも、病気の伝染力がなくなれば隔離病棟から一般病棟にうつりますし、病気が治癒すれば退院し、社会に復帰することになりますね。ところが日本のハンセン病政策の大きな特徴は、「**らい予防法**」の文言に象徴されているように、この病気にかかった**すべての人を「療養所」に入所させること**を目指し、**なおかつ、たとえ病気が治癒しても退所することができない**状況においたことにあります（「**絶対隔離**」）。

設立当初の**多磨全生病院**の敷地をみても、療養所の中の患者さんの生活領域は、隔離の象徴ともいべき**土塁・堀**により**外界と遮蔽するように囲ま**れており、その中に病院や療養施設のほかに、農地と墓地なども用意されていることが判ります。土塁・堀という遮蔽物は、隔離施設である象徴となり、農地は軽症の患者さんが畑地を耕し、自分たちが食べる作物を作るために用意されたもので、墓地は死んだら敷地内に埋葬されることを示しています。要するに**入所者は、施設敷地内のみで生き続ける**ことを許されたのでした。 ↑国立ハンセン病記念館 2010 より収録



**入所者は夫婦にはなれましたが、子どもを持つことはできませんでした。**療養所には、生まれた子を養育する予算はなかったこと、その子の将来は決してあかるい展望がもてなかったことなどが背景にあります。さらに言えば、遺伝病という偏見が根強い社会で、誰が、ハンセン病を患った親から生まれた子を庶子として育てることができたであろうか、また、子どものあるいは自らの結婚相手として選択できたであろうかという、私たちの問題に行き当たります。

現在、国立療養所は13園ありますが、いずれの園にも立派な納骨堂が建てられています。**納骨堂の存在は、家族・故郷との絆をたたれ療養所に入所し生活された方が、亡くなったときに遺骨の引き取り手がないという哀しい現実を、私たちに物語っています。**

このハンセン病に雇った人々を療養所に収容し、そこで死ぬまで生活させるという政策は、敗戦後の日本国憲法下でも継続していたのです。一方で、日本は戦後、急激な経済成長を遂げて豊かな社会を築き、国民の衛生・栄養状態も著しく向上、ハンセン病に罹患する方は目に見えて減少し、戦後生まれの私たちの視界から、物乞いをするような、遍路をするような病状の進んだハンセン病の患者は消えていきました。しかし、社会の繁栄の影で、療養所には「らい予防法」の規定に基づき「隔離」された人たちが取り残されました。そして、**その方たちの存在を、いつの間にか、私やあなたは忘れ去ってしまった**というわけです。

**Q 臍に落ちないのは、日本でも戦後には有効な治療薬が使用されはじめ、ハンセン病は治る病気になったということですが、なぜそれでも隔離が続いたのですか？**

**A** そうですね。**退所に関する規定のない「らい予防法」が1996年まで廃止されずに**生きていました。ハンセン病の**治療薬プロミン**が1947年に日本でも製造可能となり、以降、在宅治療を可能にする新薬の開発や投与方法が整っていったにもかかわらずです。先ほど言いましたけれど、結核にしても、赤痢にしても、病気が治癒すれば、隔離施設から退院して、社会に復帰するのはごく当たり前のことだと思いますよね。

「〇〇さん、最近お顔を見なかったけれど、どうしていたんだい？」

「いやね、ちょっとハンセン病で入院していたんだよ。でももう大丈夫さ。」

「ただしばらく通院して薬を処方してもらわなければならないんだ。」  
 「それは災難だったね。でも何にしても、治ったのだからよかったね。」  
 本来ならば、町医者待合室で、こんな会話が聴かれても良いのだと思います。

しかし、コントロールできる病気になっても、完治する病気になっても療養所という特別な場所に隔離するという特別な方法で、ハンセン病の専門医が治療に携わるという体制がとり続けられました。

まず、ハンセン病の主導的な専門医に、療養所を維持したいという意識が非常に強かったことが影響していると思います。ハンセン病を一般医療が可能な病気と認めてしまうと、言い方は悪いかもしれませんが、療養所という「既得権益」を手放さなければなりません。敗戦直後の「らい予防法」の改正にあたって、専門医の代表は、特効薬ができて菌陰性にみえる者もいつ再発するかはわからない。依然としてハンセン病は恐ろしい伝染病であり、社会防衛のため、むしろ「予防法」による患者収容の徹底が必要だとさえ述べています。さらに、社会・世間の差別・偏見を強調して、療養所こそが患者が唯一安心して生涯を全うできる場所であるとも主張しました。

ハンセン病医療の世界的潮流が在宅医療へとシフトしていく時代の流れに逆行していた当時の権威者の発言は、歴史に裁かれて誤りであったことが、現在は周知の事実となっています。隔離政策の産物として社会により深く根付いた差別・偏見を、その政策を推進してきた側が利用し、持論を補強していることは実に嘆かわしいものですが、他方で、**そのような差別・偏見が、ほかならぬ私たちが構成員となっている社会に根付いている事実も隠せない**と思うのです。

そのような中、病気が治癒して、戦後に自らの努力（療養所からの脱走も含む）で社会復帰を果たしたハンセン病の快復者は少なからずいました。しかし、たとえ病気が治っていても、ハンセン病に罹った自分が帰ることでの家族の困惑やそれから起こるであろう様々な事態を想像し、まっすぐ故郷に帰れる人は概して少なかったようです。また社会復帰後に結婚して家庭をもって、自らがハンセン病を患った過去は胸の内にしまい、けっして口外しないように努め、身構えている方がほとんどでした。また、**この病気を治療できる場所が療養所に限られていたことも、たとえば後遺症の治療などに大きな妨げ**でした。



↑ 全生園正門(明治42年～大正初期)

国立ハンセン病資料館 2010 より収録

療養所に残った快復者も、権利回復、人間回復のための様々な運動を強力に組織し行動していきました。もちろん「らい予防法」の改正に関する運動もありました。しかし、それが廃止ではなかったことに、**私たちは注視すべきでしょう**。この法律を廃止することによって、生活拠点である療養所が存在根拠も失われることを皆が心配したのです。「**貴方たちの病気は治っている、どうぞ社会に出てください、故郷へお帰りください。**」と放り出されても、現代社会の差別・偏見は厳しく、絆を断たれた故郷・家族のもとにも帰れない。病気の後遺症もあり、蓄えもないとしたら尚更のことで、「予防」の廃止に伴い唯一の生活基盤を失うことを恐れるのは当然であったと思います。

1996年の遅きに失した感のある「らい予防法」廃止でしたが、それも行政や立法そして特に医療に携わる立場の方々が、「らい予防法」の不合理性・非人道性を認め、反省したからこそ達成されたと思うのです。法律廃止の際に、入所者の方々に、これまで同様の療養所での生活が約束されたことは、喜ばしいことでしたが、**社会に根を下ろした差別・偏見の払拭、ハンセン病問題についての社会啓発が、依然として私たちが側の課題として残されている**ことは変わらぬままだったと言わなければなりません。