

ハンセン病患者・元患者とその家族

感染症の1つである「ハンセン病」を知っていますか？ 今では日常生活の中でほとんど聞くことがない病名かもしれませんが、かつて我が国ではハンセン病患者に対する隔離政策がとられ、誤った認識のもとに差別を受け続けた人たちがいました。また、今も差別に苦しんでいる人たちがいます。感染症で記憶に新しいところでは、世界的に感染が拡大した、「新型コロナウイルス感染症」がありますが、これまでも世界では様々な病気や感染症が発生し、誤った情報が広まったり、感染した人やその家族が差別的な扱いを受けたりしてきました。

このワークでは、様々な疾病について正しく理解することの重要性を学び、患者・元患者やその家族が安心して暮らせるようになるために、私たち一人ひとりができることを考えていきましょう。

ワーク1

あなたは「新型コロナウイルス感染症」が流行したときにどんなことを感じたり、考えたりしましたか、書き出してみましょう。

ワーク2



「ハンセン病」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、熱いといった感覚がなくなったりすることがあり、皮ふにさまざまな病的な変化が起こったりします。

しかし、早期に発見し、適切な治療を行えば、顔や手に後遺症を残すことなく、治るようになっていきます。

まだ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もありました。「らい菌」は感染力が弱く、非常にうつりにくい病気ですが、以前はコレラやペストなどと同じような恐ろしい伝染病だと考えられていました。

「ハンセン病の向こう側」(厚生労働省令和3年8月発行)より一部編集して引用

次の文章は、1934年に静岡県に生まれ、小学校に入学した7歳の時に「ハンセン病」を発病し、小学校を卒業した後、22歳の時にハンセン病療養所多磨全生園に入所した山内きみ江さんの人生に関わる資料と高校生が伺ったお話の主な内容の一部を抜粋したものです。

〈資料〉 以下抜粋

- 「おばちゃん、おててどうしたの?とけちゃったの?」「おばちゃんねー、ちっちゃい頃大きな病気したの。そしたらこんなになっちゃったの。変な手ねー。」
- 1934(昭和9)年、静岡県藤枝市の農家の9人兄弟の3女として出生。だが、6人の兄弟は幼児のうちに病死。7歳、首の付け根のあたりに赤みを帯びた斑紋が見つかる(ハンセン病の初期症状)。10歳のころ、体調に異変を感じる。冬の寒い時期、掃除当番でバケツに入った冷たい雑巾を絞っても冷たさを感じない。草履の鼻緒が指に食い込んで血が出て痛みを感じない。「きみ江ちゃんは我慢強い」と言われ、少しだけ優越感を感じた(知覚麻痺)。
- 15、16歳ごろ、顔や体に斑紋。麻痺する部分も増える。1957年(22歳)、「らい」と診断される。3日後には多磨全生園に入所。

〈お話の主な内容〉

- 小学校3年生頃からモノを持てず、感覚がなくなり、学校を休みがちになった。
- 22歳まで家事をしてきたが、感覚がなくいつも火傷をしていた。ハンセン病だとは言えないので、それまでは、リウマチだと言っていた。
- 「らい」は血統だというけれど、わたしの家族・親族に発病者はいない。療養所に入らなければならなかったが、静岡の病院だと家に近いから嫌だ。東京ならビルディングがある、と思い全生園に来た。
- このとき、菌の検査をしたがすでに無菌だった。医者からは、後遺症だけだから、ここに来なくていいんだよ、帰りなさいと言われた。でも、いったん「らい」という病名がついたからには、家族に迷惑がかかってしまう。だから無菌だったが入所した。
- わたしは気の強い子どもだった。強くならざるをえなかったのだと思う。入園を機に名前を変えた。1日おきに家族に手紙を書いた。でも、わたしは全生園の人になった。こうしてわたしは両親との縁を切った。初めて両親が泣いた。
- 療養所で結婚し、手を取り合って生きてきたが、子どもを持てない。子どもが欲しかった。母親になりたい。なら里子を育てようと思った。いまは、4人のおばあちゃんになった。いまは幸せです。

「ハンセン病問題から学び、伝える 差別のない社会をつくる人権学習」ハンセン病市民学会教育部会編集(清水書院)より一部抜粋・編集して引用

この文章を読み、疑問に思ったことや印象に残ったことを書きましょう。

ワーク3

かつて日本では、ハンセン病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、ハンセン病患者やその家族は長い間偏見や差別の対象とされてきました。

次の文章は、親やきょうだいなどにハンセン病の病歴者がいる家族が、その被害を訴え、2016年に国家賠償請求訴訟を提起した、ハンセン病家族訴訟のうちの原告A氏の意見陳述です。

2019年6月28日、熊本地裁は「偏見差別を受ける社会構造を再形成」した国の責任を明確に示し、原告勝訴の判決を下しました。

原告A氏の意見陳述(2018年12月21日)

1、(略) 父と兄が故郷で療養所に収容されました。

父は県の職員をしていたのですが、ハンセン病の症状が出たために退職し、生まれ故郷へ戻って、母と兄、私、妹と一緒に暮らしておりました。

2、(中略) 父は人が来ると山に逃げたりしていました。結局、県内の療養所に強制収容されました。そのとき、家のみならず、周囲まで真っ白に消毒されたことを覚えています。私が5歳のときでした。当然、周りは私の家に何が起こったかが、すぐにわかったと思います。

3、(中略) 学校で「お前もらい病だろう」「寄るな」「うつすな」「お前もそこ(療養所)に行け」と言われ、いじめを受けました。私は耐えきれなくなって担任の先生に相談をしました。先生は、私の顔も見ずに下を向いたまま「仕方ないでしょ、本当のことだから。いつまでここにいるの」と言ったのです。その時のことは、今でも忘れません。ハンセン病のことで人に相談したのは、これが人生で初めて最後となりました。当時、私の周りには、誰も相談する人がいませんでした。先生だけが頼りでした。その先生にこのようにいわれたのです。それ以来、父のこと、そして、ハンセン病のことでは、誰も助けてくれない。父の病気のことは、人に話してはいけないと心に決めました。小学校2年生のときでした。(中略)

7、私は、父や兄を恥じていません。何度ものべるように父が大好きで。誇りにも思ってきました。そしてハンセン病を怖いと思ったこともありません。でも、ハンセン病については、隠さなければいけない、ハンセン病については家族以外に誰も信じてはいけないと思ってきたことも事実です。(中略) 国の誤った政策がなければ、父も母も、兄も、妹も、そして私も、もっと違った人生が歩めたのではないかと思います。(後略)

「ハンセン病家族訴訟 原告からのメッセージ～あなたに届けるハンセン病家族原告からの生の声～(改訂版) 思いよ届け!」ハンセン病家族訴訟弁護団(2019)より抜粋・編集して引用 ※下線は、引用者が加筆

(1)この文章を読んで、問題だと思うことを書きましょう。

(2)下線部の「国の誤った政策」とはどのようなものだったのか調べてみましょう。

(3) なぜこのようなことが起きたのか、班で話し合しましょう。

このワークでは、疾病の1つである「ハンセン病」について取り上げました。これまで学んだとおり、「ハンセン病」は、今では治療法が確立されており、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病気です。しかし、人々の誤った認識や情報により、今も差別に苦しんでいる人たちがいます。

東京都にある国立ハンセン病資料館は、患者・元患者とその家族の名誉回復を図るために、ハンセン病問題に対する正しい知識の普及啓発による偏見・差別の解消を目指して設立・開館しました。医学的知識、治療の歴史、患者・元患者とその家族に対する偏見・差別の歴史、その苦難の体験についての情報を社会に示し、ハンセン病問題への理解を広く伝えています。

「国立ハンセン病資料館」ウェブサイト <https://www.nhdm.jp/about/issue/>

(4) 世界には様々な疾病があり、病気や治療で辛い、苦しいと感じるだけでなく、心ない一言や偏見・差別を受けて苦しんでいる人がいます。様々な疾病の患者・元患者とその家族が安心して暮らせるようになるために、私たちに何ができるのか考えてみましょう。

解説 ハンセン病患者・元患者とその家族

1 ねらい

「ハンセン病」は、「らい菌」に感染することで起こる感染症だが、「らい菌」の感染力は弱く、非常に伝染しにくい病気である。仮に感染したとしても発病することは極めてまれで、現在では治療法も確立しており、万一発病しても、早期に発見し適切な治療を行えば後遺症が残ることもない。しかし、かつて我が国がとった患者に対する隔離政策により、「ハンセン病」は恐ろしいというイメージが助長され、ハンセン病患者・元患者やその家族は、社会からのいわれの無い偏見や差別の対象となってきた。私たちの記憶に新しい「新型コロナウイルス感染症」も誤った情報が行き交い、いわれの無い差別を受けた人たちがいる。このワークを通して、様々な疾病について正しく理解することの重要性、さらに患者・元患者とその家族が安心して暮らせるようになるために、今自分に何ができるのかを考える態度を養っていききたい。

2 進め方

展開例（50分 4～5人の班を作る）

学習活動	指導上の留意点
1 ワーク1（7分） 「新型コロナウイルス感染症」について感じたこと、考えたことを書き出す。	・感じたこと、考えたことをそのまま書き出すように促す。
2 ワーク2（18分） ①文章を読み、疑問に思ったことや印象に残ったことを書き出す。 ②班で共有する。	・誤解がないように事実を伝える。 ・疑問や印象に残ったことをそのまま書き出すように促す。
3 ワーク3（25分） ①文章を読み、問題点を書き出す。 ②かつてどのような国の誤ったハンセン病政策があったのかを調べる。 ③書き出した問題点をもとに、班で話し合う。 ④様々な疾病の患者・元患者とその家族が安心して暮らせるようになるために何ができるのかを考える。	・家族の思いに着目して、何が問題かを書き出すように促す。 ・かつてどのような国の誤ったハンセン病政策がとられていたのかを調べさせる。 ・ワーク1で取り上げた「新型コロナウイルス感染症」を含め、様々な疾病を正しく理解することが患者・元患者やその家族の人権を守ることにつながることを伝える。

3 解説

ワーク1について

本ワークで取り上げる「ハンセン病」は、生徒にとって身近な疾病とはいえないため、記憶に新しい「新型コロナウイルス感染症」が流行したときのことを振り返り、当時、生徒自身が何を思い、何を考えたかを思い出す時間としたい。学校行事が取りやめになったり、大勢で集まることを禁止されたりと抑圧的な経験があれば、感染者を特定しようとしたり、様々な憶測が飛び交ったりするなど、不安・不信感や猜疑心を抱いた経験もあると思われる。「コロナ禍が収まって今はよい」という意見も出るだろうが、当時の負の感情に目を背けることなく、向き合えるように促していききたい。

ワーク2について

ここでは「ハンセン病」について正しい知識を得ることを目的としている。「ハンセン病」は後遺症として体の見た目の変化があったことから、患者やその家族も差別された経緯がある。「ハンセン病」で調べ学習を行うと、ハンセン病患者を写真などで確認することができるが、まずは患者本人の言葉を聞くことで、「こわい」「かわいそう」といった感情が先行することなく、「ハンセン病」そのものに関する知識の習得とその必要性、さらに周囲の反応や家族に対する負い目など、患者が抱いた様々な思いに気がつくように促していきたい。指導の際、教員が「こわい」「かわいそう」といった、見た目だけで判断しかねない言葉を使用しないように留意する。

ワーク3について

近代以降の国の誤ったハンセン病政策と社会の偏見・差別により被害を受けたのは患者・回復者だけではなく、その家族たちも大きな被害を受けた。そのような経験を共有する、患者を肉親にもった人たちが2016（平成28）年に起こした裁判が、ハンセン病家族訴訟である。2019（令和元）年6月28日、家族たちが受けた差別についても国に責任があるとする判決が熊本地裁で出され、国は控訴せずに判決が確定した。この国家賠償請求訴訟に伴う法廷での原告の意見陳述（2016年10月14日（第1回期日）～2018年12月21日（最終期日））の記録から、1人の原告の意見陳述を抜粋している。

この意見陳述の記録から、ハンセン病患者やその家族が受けてきた偏見や差別を知り、国の誤ったハンセン病政策が「偏見差別を受ける社会構造」を作っていたことなどを読み取らせたい。

国の施策として取り組まれた「ハンセン病絶滅政策」により、ハンセン病患者とその家族は長い間苦しめられてきた。ようやく1996（平成8）年に「らい予防法」が廃止され、患者隔離政策に終止符が打たれた後もハンセン病患者家族への偏見や差別の被害を認める熊本地裁判決が行われるなど、ハンセン病患者とその家族の名誉の回復を求める取組は今も続いている。ここで挙げた意見陳述も、原告は氏名を明かしていない。ハンセン病患者が家族にいたと周囲に知られ、周囲から差別や偏見を受けることを恐れているのだろう。2009年4月に施行された「ハンセン病問題の解決の促進に関する法律」は、2019年11月に改正され、第18条に「家族の名誉の回復を図る」ことが明記された。

ここで、患者・元患者とその家族の名誉回復を図るために、ハンセン病問題に対する正しい知識の普及啓発による偏見・差別の解消を目指して設立・開館された国立ハンセン病資料館を紹介し、さらに深く学ぶためにウェブサイトの閲覧を勧めたい。（4）で、「新型コロナウイルス感染症」を含め、様々な疾病を正しく理解することが患者・元患者やその家族の人権を守ることにつながることを、患者・元患者やその家族を排除しない社会を作るためには一人ひとりが何をすべきかを考える機会としたい。

<引用文献等>

- ・中学生向けパンフレット「ハンセン病の向こう側」厚生労働省 令和3年8月
<https://www.mhlw.go.jp/houdou/2003/01/h0131-5.html>
- ・「ハンセン病問題から学び、伝える 差別のない社会をつくる人権学習」ハンセン病市民学会教育部会編集 清水書院 令和4年1月発行
- ・「ハンセン病家族訴訟 原告からのメッセージ～あなたに届けるハンセン病家族原告からの生の声～（改訂版） 思いよ届け!」ハンセン病家族訴訟弁護団 2019年10月
<https://hansen-kazoku-sosyou.jimdofree.com/>

<参考資料>

- ・「国立ハンセン病資料館」ウェブサイト ハンセン病問題について
<https://www.nhdm.jp/about/issue/>
- ・「NIID 国立感染症研究所ハンセン病研究センター」ウェブサイト
<https://www.niid.go.jp/niid/ja/from-lab/489-lrc/9558-lrc-top.html>
- ・「人権ライブラリー ハンセン病患者・元患者やその家族」公益財団法人人権教育啓発推進センターウェブサイト <https://www.jinken-library.jp/study/leprosy.php>