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。

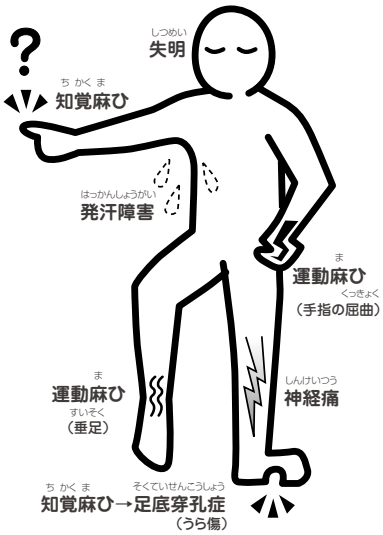
厚生労働省

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、どんな病気か知ってる?

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ひし、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 とて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。末梢神経の麻ひなどの症状が出る(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:2020年1人、2021年~2023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ます。

どうして強制的に患者を隔離してしまったんだろう?

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しか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で、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いきました。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

差別のはじまり

患者の隔離政策

治療薬の登場

「らい予防法」廃止

司法判断

●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「ハンセン病強制隔離政策」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。

●平成13年(2001年)
患者隔離政策を違憲とする熊本地裁判決

●令和元年(2019年)
ハンセン病患者家族の偏見や差別の被害を認める熊本地裁判決

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
ハンセン病患者やその家族は、偏見や差別の対象にされてきた
国や社会が患者やその家族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だろう?

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、「癩予防法」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てこの法律を引きつぐ「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)によう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んでいます。

熊本地裁判決の日に
原告が勝訴の感動を綴った詩

太陽は輝いた
90年、長い長い暗闇の中
一筋の光が走った
鮮烈となって
硬い厳を砕き
光が走った
私はうつむかないでいい
みんなと光の中を
胸を張って歩ける
もう私はうつむかないでいい
太陽は輝いた

熊本地裁での勝訴発表(写真提供:共同通信社)

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む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、これが報道されると、今度は元患者に対する誹謗中傷が行われる事態に発展するなど、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。

控訴断念するか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泉内閣総理大臣（当時）（写真提供:共同通信社）

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るため、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れず、各療養所内の納骨堂に納められています。

星塚敬愛園の納骨堂

●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とう

POINT2
ハンセン病問題を風化させてはならない
ハンセン病問題を解決するカギは、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

※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ぶべきこと

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。

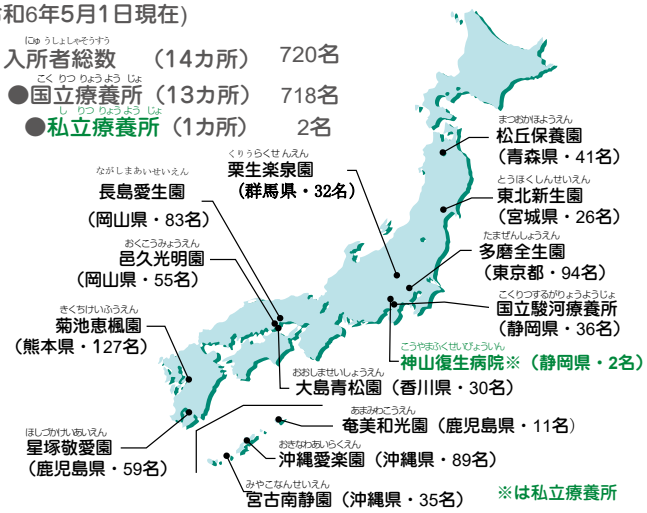
二度と同じ過ちを繰り返さないために私たちはどうすればいいんだろう?

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、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

(令和6年5月1日現在)

入所者総数　(14カ所)　720名
●国立療養所 (13カ所)　718名
●私立療養所 (1カ所)　2名



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」

…12歳で発病した元患者

※本名ではない名前

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ました。すぐに本名を俗名※に変えることを勧められました。私の実家は真っ白になるまで消毒され、村八分のようになって引っ越し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。しかし、偏見と差別が残るまま、我々の人権が侵されたままでは見過ごせない。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るのは、私たちを最後にしてほしいのです。

「「療養所」の実態」

…元ハンセン病違憲国賠訴訟全国原告団協議会会長　故・岡　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たりしました。さらに、こうした措置に不満をもらせば、次々と療養所内の監禁所に入れられました。栗生楽泉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、たくさんの人が亡くなったのです。

「夢見る故郷の空」

…ハンセン病違憲国賠訴訟全国原告団協議会事務局長　竪山　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。そして何がなんだか分からないうちに、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のらされました。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、そこに待っていたのは「もう二度と帰ってきてくれるな。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」があったからです。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」

…元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、未曾有の人権侵害を発生させ、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。生徒のみなさんに今後を託したいと強く念じています。

ハンセン病療養所の入所者・社会復帰者の家族の人権について考える

大切な家族がハンセン病と診断され、療養所に収容された後、残された入所者・社会復帰者の家族はどんな人生を送ったのだろう?

国によるハンセン病患者の隔離政策によって、ハンセン病は恐ろしいというイメージが助長され、ハンセン病療養所入所者・社会復帰者の家族もまた、社会からのいわれのない偏見や差別の対象となり国の隔離政策でバラバラにさせられてしまいました。入所者・社会復帰者の家族に対する偏見・差別の目は、学校という集団生活の場においては、よりいっそう過酷なものでした。熊本にあるハンセン病療養所に付属する保育所「龍田寮」で暮らす子どもたちが、地元の小学校の1年生として入学しようとすると、PTAから入学反対運動が起き、龍田寮の子を入学させるなら、我が子は登校させないという運動にまで発展しました(龍田寮事件(1954年))。

このほかにも、家族が学校でいじめられ、孤立させられた例が数多く報告されています。

入所者・社会復帰者の家族に対する偏見や差別の問題は、つい最近までその重大性が認識されてこなかったんだ

平成28年(2016年)、療養所入所者・社会復帰者の家族568名が、熊本地裁に対し、隔離政策により、ハンセン病患者だけでなく、その家族も偏見や差別の対象とされたとして損害賠償を求める裁判を起こしました。令和元年(2019年)、熊本地裁で原告勝訴の判決が下されました。国はこの判決を重く受け止めるとともに、この問題をできる限り早期に解決するため、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・社会復帰者の家族に謝罪するとともに、入所者・社会復帰者の家族に対する補償を行う法律を作り、家族の名誉回復や入所者・社会復帰者やその家族が置かれていた境遇を踏まえた人権啓発、人権教育などの普及啓発の強化に取り組むことを約束しました。

入所者・社会復帰者の家族としての苦悩を隠さず話せるようになるために、自分に何ができるか考えてみよう

国はこれまでもハンセン病問題の啓発活動に取り組んできましたが、熊本地裁に対して訴えを起こした時に本名を公表することができた原告はほんの数名で、500名以上の原告は匿名で裁判を起こしました。熊本地裁判決後も、入所者・社会復帰者である家族がいることを周囲に打ち明けることができる人は多くありません。家族の存在や病歴を隠すことで何とか手にした平穏な暮らしが、家族の存在や病歴を明らかにすることによって、また脅かされるかもしれない。入所者・社会復帰者の家族は今もなお、社会に残る偏見や差別をおそれて生きています。入所者・社会復帰者の家族がこれまで経験した苦悩を隠さず話せるようになるために、自分たちに何ができるのかを考えてみましょう。

～ ハンセン病療養所入所者・社会復帰者の家族の声 ～

「いつも、一人ぼっちでした。」

原田 信子 さん

私が7歳の時、父がハンセン病療養所に強制収容され、母も父に付き添って家を出て行きました。一人家に残っていた私の目の前で、雪が降ったかのように真っ白になるまで自宅を消毒されました。その光景は脳裏に焼き付いて、トラウマのように今も忘れられません。

その日から、生活はガラリと変わりました。近所の人からは白い目で見られるようになり、学校でも仲間はずれにされました。掃除の時も、同じバケツで雑巾を洗わせてもらえず、「おまえが触るとうつる。」と言われ、雑巾を投げられました。

いつも、一人ぼっちでした。私は、母を早く楽にしてあげたい一心で17歳の時に結婚しました。しかし、夫は、「あんな病気の親からもらってやったのに。」と言って、お酒を飲んではひどい暴力をふるうようになりました。私は、「こんなに辛い目にあうのは父のせいだ。」と、父を恨みました。父は、平成13年、ハンセン病療養所で亡くなりました。

父とは、最後まで、親子らしい関係を作ることはできませんでした。

「母との20センチの壁」

奥 晴海 さん

4歳の時、私はハンセン病患者であった両親から引き離され、療養所の付属保育所である「龍田寮」に入れられました。小学校2年生の夏には、「龍田寮事件」によって保育所が閉鎖され、親戚の家に預けられました。学校の長い休みの度、険しい山道をたどってハンセン病療養所に忍び込み、母の部屋で何日も過ごしました。しかしそれは、母が恋しかったからではなく、そこに行けば食べ物があってひもじい思いをしなくて済んだからでした。保育所で母が恐い病気だと教え込まれていた私は、母との間に必ず20センチの壁を作りました。一緒の布団に寝ていても、体を強ばらせて20センチ以上の距離を保っていたのです。

母は、らい予防法が廃止された平成8年6月28日に亡くなりました。

最後の2か月は奄美和光園に泊まり込んで母を看取りましたが、最後の最後まで母の身体を優しくなでたりさすったりしてやることさえできませんでした。

「何が正しいか、自分で考えて。」

黄光男 さん

私が1歳の時、母がハンセン病を発病しました。ハンセン病療養所への入所について母を説得するため、自治体の職員が頻繁に自宅に来ていたのを後に知りました。当初、母は入所を拒んでいましたが、通っていた銭湯から入浴を拒否されたことや自治体の職員から家を消毒されたことをきっかけに、療養所へ入所しました。

私は、母が療養所に入所した日に、育児院へ預けられ、両親の愛情を受けられずに育ちました。1歳の私を手離す時、母は泣き叫んだそうです。私のように、親や子ども、きょうだいと引き離された家族が沢山いました。

国は、この隔離政策とこれを認めたらい予防法を継続し、入所者・社会復帰者やその家族に苦痛や苦難を与え続けたことを謝罪しました。国の政策が常に正しいとは限らないのです。何が正しいかを市民一人一人が自分で考えて行動することが大切だと思います。

メモ

ハンセン病をもっと知ろう

国立ハンセン病資料館

全国のハンセン病療養所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。

昔の療養所の暮らしが再現されています

〒189-0002
東京都東村山市青葉町4-1-13
電話 042-396-2909
URLhttps://www.nhdm.jp/

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実寸大で部分再現し、その過酷さを体感できるように展示しています。
また、ガイダンス映像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。

縮尺1/20の模型(手前)と実寸大で部分再現された重監房

〒377-1711
群馬県吾妻郡草津町草津白根464−1533
電話 0279-88-1550
URL https://www.nhdm.jp/sjpm/

国立感染症研究所ハンセン病研究センター (国立健康危機管理研究機構)

ハンセン病の基礎研究･臨床研究のほか、ハンセン病の検査やハンセン病に関する相談、診療支援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に参画して、ハンセン病に関する啓発活動を行っています。

〒189-0002　東京都東村山市青葉町4-2-1　電話　042-391-8211(代表)
URL https://www.niid.jihs.go.jp/content3/20250324164937.html

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)
https://www.mhlw.go.jp/topics/bukyoku/kenkou/hansen/index.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://www.moj.go.jp/JINKEN/jinken04_00151.html**

国立ハンセン病療養所(各療養所にリンクしています)
https://www.mhlw.go.jp/www1/link/link_hosp_12/hosplist/nc.html

国立感染症研究所「ハンセン病」 **https://id-info.jihs.go.jp/diseases/ha/leprosy/010/leprosy-info.html**

日弁連法務研究財団(ハンセン病事実検証調査事業) **https://www.jlf.or.jp/work/hansen/**

日本ハンセン病学会 **http://www.hansen-gakkai.jp/**

「ハンセン病の向こう側」　発行日／令和7年7月　発行／厚生労働省
〒100-8916　東京都千代田区霞が関1-2-2　電話(03)5253-1111　URL:https://www.mhlw.go.jp/