

[シンポジウム記録] 「家族が語る もうひとつのハンセン病史」解説

大高俊一郎（国立ハンセン病資料館）

シンポジウム開催の目的

ハンセン病患者を家族にもつ原告らが、そのことを理由に自分たちが差別を受けたのは国による間違ったハンセン病対策に原因があるとして国を訴えたハンセン病家族訴訟は、2019年6月28日、熊本地裁で原告の訴えを認める判決が出され、国は控訴をせずに一審判決が確定した。このニュースは当時メディアで大きく報じられ、ハンセン病問題に対する社会的関心が大いに高まった。と同時に、ハンセン病家族訴訟での原告勝訴は、国によるハンセン病問題の普及啓発のあり方に対して根本的な見直しを迫る、大きな一石を投じることになった。

それは第一に、従来からの国による普及啓発の効果について、原告らから重大な疑義が突き付けられた点である。原告らによれば、ハンセン病患者を家族に持ったものは、いまだにそのことをひた隠しにしながら生活しなければならない状況におかれており、その原因はハンセン病に対する差別が根強く残っているからであるという。国による普及啓発の取組は、そのような状況を変えるには、あまりに非力であるというのである⁽¹⁾。

第二に、従来の国による普及啓発の取組は、家族が受けた被害についての問題意識が不十分であったことが浮き彫りになった点である。判決を受けて、11月15日には「ハンセン病問題の解決の促進に関する法律」（ハンセン病問題基本法）が改正され、「名誉の回復及び死没者の追悼」を定めた同法第18条で定められている国が行うべき「ハンセン病及びハンセン病対策の歴史に関する正しい知識の普及啓発その他必要な措置」の目的は、「ハンセン病の患者であった者等及びその家族の名誉の回復を図るため」と改められ、家族の名誉回復が明記された。

国立ハンセン病資料館（以下、資料館）におい

ても、従来の普及啓発の取組のなかで患者家族の被害を全く無視していたわけではないが、普及啓発の課題として明確に位置づけられていたわけではなく、問題意識としても実際の取組としても不十分であったことは否むことのできない事実である。

そこで、ハンセン病患者を家族に持つ人々の声に耳を傾け社会に届けるため、日本を含む世界各国から患者家族をパネリストにお招きし、シンポジウムを開催することとした。それが2019年12月13日、14日の2日間にわたり、13日は日本財団ビル、14日は資料館を会場として開催したシンポジウム「家族が語る もうひとつのハンセン病史」である（主催：国立ハンセン病資料館、協賛：公益財団法人笹川保健財団）。当日のプログラムは以下の通りである。

12月13日（金）

アルトゥーロ・クナナン（フィリピン、第三世代）
エニー・タン（マレーシア、スンゲイブロー療養所入所者評議会）

ロシータ・ハルン（マレーシア、第二世代）

ファティマ・アルヴェス（ポルトガル、第二世代）
（会場は日本財団ビル）

12月14日（土）

エルソン・ディアス・ダ・シウバ（ブラジル、第二世代、回復者団体MORHAN）

ホセ・アデミルソン・ロカ・ピカンソ（ブラジル、第二世代）

黄光男（日本、第二世代）

（会場は国立ハンセン病資料館）

以下、本稿は患者家族の問題に留意しながら登壇者各国のハンセン病問題の概略⁽²⁾を整理するこ

(1) 「ハンセン病 啓発へ初協議」（『朝日新聞』2019年10月3日朝刊）。

(2) 各国のハンセン病問題については「Leprosy.jp 世界のハンセン病療養所」（https://leprosy.jp/world/sanatoriums_world/）を参照した。

とで、後掲する講演記録の内容を理解しやすくする一助としたい。

フィリピンのハンセン病問題

フィリピンにおけるハンセン病対策は、1898年から始まるアメリカ統治のもとで公衆衛生政策上の重要課題として本格化するが、患者の離島隔離を実現するために選ばれたのがクリオン島であった。1904年、患者をクリオン島へ隔離することが決定され、1906年から隔離が始められ、1907年には患者の強制隔離を定めた法律が成立した。フィリピンにおけるハンセン病対策の目的は、患者を隔離することで感染から社会を守り、同時に患者を保護しようとする点にあった。衛生検査を担当する行政官には、患者を逮捕したり拘留したりする権限が与えられ、患者の隔離が進められていった。クリオン島は世界最大のハンセン病隔離施設となり、1935年には収容者数が6928人にもものぼった。しかし、フィリピンの隔離政策は終身隔離ではなく、無菌となった者は社会に戻れる制度（パロール制度）を採用していた。社会に戻った者は、定期的に治療と観察を受けることが条件であったが、実際には多くの患者が行方知れずになってしまったという。

島内は、患者地区と非患者地区（医療従事者や作業員などが居住）に分けられ、両者の境界には検問所が設けられていた。病院のみならず、学校、教会、郵便局などが建てられ、島全体が一つの町のようになっていった。建物の建設作業や施設運営の補助業務など、軽症者には一定の労働が義務付けられていた。同時期、日本の隔離政策を牽引していた光田健輔が、自身が理想とする隔離施設を実現するために参照したのがクリオン島である。1930年に岡山県の瀬戸内海の離島に設立され光田が初代園長に就任した長島愛生園は、クリオン島をモデルとした離島隔離の施設であった。

男女間の交流は、当初は厳しく制限されていたが、カップルと子どもの増加を背景にして1910年には結婚が認められるようになった。その後、乳幼児の養育環境の悪化から1928年に結婚禁止令が出されるが、患者の猛反対により再度1932年に結婚が認められるようになった。出産は制限されて

いなかったが、子どもへの感染を防止するため、子どもは親から切り離され、非患者地区に建てられた乳児院（バララ乳児院）で養育された。7歳まではこの乳児院で過ごし、その間発病した場合は親の元へ送られ、発病していない場合はマニラの児童養護施設に送られた。

戦後、プロミンの登場によってハンセン病の治療が可能になると、1964年には強制隔離は廃止され、在宅での外来治療へと転換していった。しかし、クリオン島の患者・回復者たちの多くは、偏見や後遺症のために社会での生活が困難であるため、島にとどまることを選択した。現在、クリオン島は1つの地方自治体となっており、回復者とその家族および子孫、施設関係者とその家族ら1万人以上の住民が生活している。

マレーシアのハンセン病問題

マレーシアではイギリス統治下の1897年にハンセン病患者の隔離を定めた法律が制定された。当初、隔離の対象となったのは住む家がない患者であったが、その後、次第に対象を広げていった。1926年には警察の権限で患者を療養所に送致することが可能となった。当時、ジャレジャック島をはじめいくつかの療養所があったが、いずれも環境が劣悪で監獄同様の療養所も存在した。そのような状況に対して、人間的な生活環境の実現を目的として1930年に設立されたのがスングエイブロー療養所である。壁や鉄条網もなく、水洗トイレやシャワーを備えた西洋式の住居が整備され、当時イギリス植民地のなかで最も近代的なハンセン病療養所と言われた。その一方で、自主独立の共同体という方針のもと、看護、医療補助、事務作業、清掃など療養所の運営に必要な作業はほとんど患者の手によって行われていた。また、所長には規則違反を犯した患者を処罰する権限が与えられ、患者を閉じ込める監禁室も存在した。マレーシアで隔離政策が廃止され、外来治療が開始されたのは1969年であった。

患者は療養所のなかで結婚し出産することはできたが、自らの手で子どもを育てることはできなかった。生まれた子どもは親から引き離され、療養所内の乳児院で養育された。そして生後6か月

で養育者を決めなければならず、子どもたちは家族や親せきに預けられるか、それが不可能な場合は養子に出されるかの運命をたどった。外国人との養子縁組のケースも少なくなかった。

現在、マレーシアでは上記のような形で引き裂かれたハンセン病患者とその子どもとの、親子の絆を修復するための取り組みが行われている。その作業に取り組んでいるのが「Care & Share Circle」であり、その創設者がエニー・タン氏である。同氏はマレーシアのテレビ局の記者として働いていたが、取材を機に退職して子を探す親と、親を探す子の支援を続けている。今回体験を語っていただいたロシータ・ハルン氏もタン氏のサポートで親子の絆を取り戻したが、タン氏が関わった他の親子のケースは『風の子孫たち』という映像作品にまとめられている⁽³⁾。この作品のなかでは、ようやく再会を果たしてもなかなか親子としての実感を持つことができず、互いに衝突してしまう様子も描かれている。当然ながら、奪われた親子としての長い時間を取り戻すことは容易ではなく、この点は黄光男氏の体験と重なる部分がある。

ポルトガルのハンセン病問題

ポルトガルでは、サラザール独裁政権のもとで1938年にハンセン病予防法が制定され、1947年には国内唯一のハンセン病療養所としてロビスコ・パイス療養所が設立された。ハンセン病患者は社会的な脅威とみなされ、感染源となる患者は強制隔離の対象となった。また、療養所は入所者による自給自足のコミュニティとされ、療養所の運営に必要な様々な労働（農作業、盲人介護、看護助手、教師、洗濯、縫製など）を入所者が担っていた。さらに、療養所の運営はキリスト教にもとづく規律と倫理観の影響を強くうけており、男女間の交流は禁止されていた。逃走や男女間交流などの規律違反に対する罰則もあり、刑務所的な性格を色濃くもつものであった。これら、強制隔離、患者による労働、刑罰、男女間交流の制限といった特徴は、日本におけるハンセン病対策とハンセ

ン病療養所の運営の実態と重なるところがある。ポルトガルの強制隔離が廃止されたのは1976年のことであった。

一方で、ロビスコ・パイス療養所では厳格な男女間交流の禁止にもかかわらず、療養所内では多くのカップルが生まれていったが、断種・中絶は行われなかった。その結果、療養所内で生まれた子どもをハンセン病に感染させずに養育するための施設がつくられた。それが、ファティマ氏が幼少期を過ごした乳児院と感染予防施設である。

ブラジルのハンセン病問題

ブラジルは、WHOが定めるハンセン病制圧の目標（人口1万人あたりの有病率1人未満）を達成していない唯一の国である。ブラジルで政府によるハンセン病対策が本格化するのは19世紀末になってからであり、1923年にはハンセン病患者の強制隔離が定められた。強制隔離が廃止されたのは1962年であるが、実質的には1980年代まで強制隔離が続いた。

ブラジルにおけるハンセン病問題の特徴の一つは、当事者とボランティアが一体となって当事者の復権のための強力な社会運動が展開されているという点である。それが、今回登壇していただいたエルソン・ディアス氏が属するMORHAN（モハン）である。モハンは1981年にサンパウロで設立された。現在、全国に39の支部を擁し、1300人以上がボランティアとして登録されている。モハンの活動に協力するブラジルの著名人も多い。

モハンの活動の特筆すべき成果に、国家賠償法を成立させたことがある。2004年、モハンは連邦政府の保健省との共催で「第1回旧ハンセン病コロニー会議」を開催し、そこで126項目にもおよぶ合意事項を確認した。そのうちの1つに、コロニーの居住者は日本の例のように補償をうけるべきであるというものがあり、これをうけて2007年に国家賠償法が成立した。当事者の運動によって国から賠償と謝罪を勝ち取った点は、日本と共通する部分である。

そして現在、モハンは最重要課題として取り組

(3) 『風の子孫たち』(Sungai Buloh Oral History Team、2015年)。この作品は国立ハンセン病資料館図書室で視聴または貸出しが可能。

んでいるのが、ハンセン病患者の親から引き離された子どもたちへの賠償の法制化である。連邦政府による強制隔離政策のもと、ブラジルでもハンセン病患者の子どもたちを親から切り離す施策が進められ、子どもたちを収容する施設（孤児院）が設立された。親から切り離された子どもたちは、施設では虐待をうけ、施設から出ても社会の最底辺で生きることを強いられた者が多かった。強制隔離政策のもとで親から引き離された子どもたちは、2017年時点で1万数千人が存在するとされている。

日本のハンセン病問題と家族訴訟

日本では、1907年の「明治40年法律第11号」（通称「癩予防ニ関スル件」）の制定により住む家がない患者を対象とした隔離政策が始まり、1931年には隔離の対象を在宅患者にまで拡大して強制隔離へと転換していった。日本の隔離政策の目的は、ハンセン病から社会を防衛するために患者を根絶やしにする点にあった。患者の存在は、優生思想とも結びつきながら、「国辱」とみなされた。国は強制隔離を進めていくなかで、「恐ろしい伝染病」というハンセン病に対する偏見を国民に植え付けていった。

戦前のハンセン病療養所は、刑務所と共通する性格を強く持ち、患者は病人でありながら療養所の運営に必要な仕事を強いられたり、療養所の規則を破ると監禁室に閉じこめられたりした。そして、患者に子どもを産ませないために、結婚を希望する男性患者に対する断種手術と妊娠した女性患者に対する中絶手術がなかば強制的に行われていた。断種と中絶は、世界的にみても日本の隔離政策に固有の特徴である。このように、日本のハンセン病療養所は、病人としての待遇はおろか、人間としての尊厳すらかえりみられない場所であった。

さらに、日本のハンセン病対策は、患者・回復者のみならずその家族に対しても大きな被害を与えた。1930年代から1960年代にかけて、患者が存在しない状態の実現を目的として、患者をあぶりだし療養所に送り込む無癩県運動が全国各地で取り組まれたが、患者が出た家は地域社会で差別の

対象となり、それが原因で離婚、失業、一家離散、自殺、心中などに追い込まれることがめずらしくなかった。国のまちがったハンセン病対策が原因で、患者・回復者はもちろん、その家族の人生までもが歪められたのである。とりわけ療養所のなかで行われた中絶は、たまたま親がハンセン病を患ったというだけで、生まれることすら許されなかった被害と言える。

日本の強制隔離は1996年になってようやく廃止されたが、その後入所者らが国を訴える裁判をおこし、2001年、「らい予防法」にもとづく日本のハンセン病対策は日本国憲法に違反する人権侵害であったとする判決が下され、それが確定した。2009年には「ハンセン病問題の解決に関する法律」（通称「ハンセン病問題基本法」）が施行され、国は患者・回復者の「名誉の回復」を目的とした普及啓発活動を行うことなどが定められた。

2016年には、ハンセン病患者・回復者を持つ原告らが、自分たちが差別されたのは国によるハンセン病対策に原因があるとして、謝罪と損害賠償を求める裁判をおこした（ハンセン病家族訴訟）。この裁判は、既述のとおり2020年6月28日に原告の訴えを認める判決が下され、それを受ける形で「ハンセン病問題基本法」が改正された。さらに、判決で厚労省に加えて文科省と法務省も責任を指摘されたことをうけ、これら3省と原告との間で今後のハンセン病問題の普及啓発のあり方を協議する場が設けられた。現時点では結論に至っていないが、この協議のなかで、これからの国によるハンセン病問題の普及啓発の基本的な方向性が打ち出されるものと考えられる。