

ハンセン病の歴史と学び

—資料館常設展示の使い方を伝える試みとして—

稲葉 上道

はじめに

ハンセン病資料館に勤めていると、たびたび展示解説や質問係を担当することがあります。その際、いつも疑問に感じることがありました。展示解説は要するに、展示を制作する過程で必要になる基本的なストーリーを、展示ではなく言葉で伝えているものです。質問係をしていてよく目にするのは、解説文やキャプションを一生懸命に書き写す子どもたちの姿です。いずれも物を見るという展示本来の行為は二の次になっています。また展示に対し、論文でも読んだかのような意見ばかりが出ることに違和感を覚えます。展示とは、物を見せることで伝えるはずの表現手段ですが、言葉を介さなければ伝わらない、あるいは言葉にしか関心を示してもらえないとすれば、展示としての出来が見るに堪えないほど劣悪か、あるいはハンセン病に関しては見学者の期待が言葉にしかない、つまり展示を手段に選んだこと自体が誤りだったということになります。

しかし見学者にとってみれば、何の知識もなく突然物を見せられても、そこから資料館が伝えたいと思っているものを受け取れと言われる方が無理です。そのためまずは最初の知識を言葉に求めるのは、むしろ自然なことのよう思えます。つまり展示を見るためには、それなりの情報や心構えが事前に必要ということです。展示とは、初めてそのテーマに触れた人にとっては伝わるものが少なく、事前に情報や心構えを増やして来てくれる人にはそれだけ、より多くのものが伝わる性質を持った表現手段です。相手任せの割合が大きいメディアと言えるでしょう。効率至上の現代社会において、言葉がその期待に最も良く沿う、短時間により多くの情報を伝えることのできる表現手段なのに対し、展示はもっと長い時間をくり返し必要とします。しかも今や、事前に言葉を介して情報を届けておかないと、伝えたいことを受け取

ってもらえる可能性が低くなってしまいうほど、言葉に依存してしまいます。

こうした状況にある今日、試みに言葉と展示を切り離してみようというのが、この文章の目的です。展示ストーリーや展示構成、ハンセン病の歴史から学び得ることや残る課題などについて先に言葉で示してしまい、その後展示を見ていただいたらどうなるだろうと考えました。言葉に置き換えることの出来る展示の部分をあえて先に述べてしまうことで、見学者には後に残る展示表現に意識を向けてもらいたい、展示を見るという行為に対してもう少し自覚を促すことができたと思います。その結果、もしも展示から引き出せるものが見学者に増えたなら、言葉を展示に取り入れる方法に、新たな可能性を生み出すかもしれません。逆に、展示を見るのに割く時間が減るようであれば、いよいよ展示という表現手段はこの時代に合わなくなっているということかもしれません。願わくば、この文章を読んだ人がその後展示を見る時には、それまで展示室で言葉を読んだり聞いたりするのに充てていた時間のいくらかでも、物を見るための時間に振り向けてもらえることを希望します。

1. 国立ハンセン病資料館

国立ハンセン病資料館は、収集・保管、調査・研究、公開・教育という博物館の機能を用いて活動しています。その内、公開・教育に含まれる展示や語り部活動などを通しては、ハンセン病の歴史を知りそこから学ぶための機会を提供しています。入所者の方々は資料収集をし、展示プランを作り、ディスプレイを行い、外構工事にまで関わるなど、1993（平成5）年に自分たちの手で博物館を設立しました。自分たちが生きぬいてきた証を残すことと、社会に同じ過ちがくり返されないようにすることを目的に掲げて、多磨全生園の隣

に高松宮記念ハンセン病資料館として開館しました。その後今日まで19年間、活動を続けています。今では2001（平成13）年の国家賠償請求訴訟原告側勝訴の判決を受けて、患者・回復者の名誉回復が3つ目の目的として加わっています。

常設展示室は、展示室1～3の3部屋で構成されています。展示室1は、日本のハンセン病の歴史を概観できるようにするため、らい対策の変遷を中心に時系列で作ってあります。展示室2は、そうしたらい対策により患者・回復者の方々が療養所での苛酷な隔離生活を強いられ、それに苦しんできた様子について、化学療法以前を中心に展示しています。展示室3は、そのような絶望的な状況の中で、自分が生きている意味を見つけようと取り組み、運動や創作活動を通して様々なものを生み出した、生きぬく力強さをご覧くださいようにしています。苦しさで生きる力強さを示している回復者の姿は、人が生きるとはどういうことなのかを教えてください、それを伝えるハンセン病資料館は、人が生きることを展示する、物を通して人を展示している博物館だと言えます。

2. 歴史を学ぶ意味

まず根本的な、歴史を学ぶ意味について考えてみることにします。とりわけ、今日では誤りだったと考えられている歴史を学ぶ意味についてです。

ある歴史的事象があって、その評価が今日では誤りだとされている場合、今の人たちの価値観からするとおかしいという判断があるから、誤っているという評価になるわけです。それはつまり、現在同じことが起きたら多くの人がおかしい、ひどいと感じるようなことなのであって、今後起きてはいけないと思えることです。同じことをくり返してしまわないためには、その時なぜ誤ったのか、どのように誤りだったのかを自分の中で整理して認識しておくことが必要です。変な言い方ですが、せっかく過去に一度誤っているわけですから、それを活かさないのはもったいないことですし、誤りに見舞われた方々に対して申し訳のないことです。当時の人が何を考えてそうしたのかを

きちんと知ることができれば、同じ考え方を避けることができます。誤りの歴史について言えば、知ったことを今の自分の考え方や行動を決めるときの判断材料にすることが、歴史から学ぶということです。単に知識として歴史を学ぶのではなく、自分の生き方に活かすために歴史から学ぶ。これが歴史を学ぶ意味です。

3. ハンセン病の歴史

このような考えを前提に、次にハンセン病の歴史について簡単にまとめます。

まずはじめに、病名や回復者の呼び名の違いについてです。病名は、昔はらいと言っていました。今はハンセン病と呼んでいます。病名がハンセン病になったのは、患者さんたちの間では1953（昭和28）年頃から、学会で正式に変えることにしたのは1996（平成8）年からです。今では、普段の生活の中で病名をらいと呼ぶことはなくなり、差別用語とされています。しかしハンセン病の歴史を語る場合には、その時代に応じてらいとハンセン病を使い分けるのがよいと思います。なぜならハンセン病の歴史を伝えることは歴史上に見られる差別を伝えることでもあり、らいという言葉にべったりとまとわりついた差別の様相こそが、その実態を示しているからです。そのため、差別を助長するためではなく、なくすために、歴史用語としてらいとハンセン病を使い分ける必要があります。

また、ハンセン病を患った経験のある人のことを、患者、回復者、元患者、入所者、退所者、社会復帰者などと呼び分けることがあります。「患者」は、ハンセン病が治っていない状態の人のことです。「回復者」や「元患者」は、今はもう病気が治っている人を指しています。「入所者」は、療養所に住んでいる人のことです。「退所者」や「社会復帰者」はその逆で、療養所から出て暮らしている人のことです。今では実際上は病気が治っている人ばかりなので、「入所者」も「退所者」も「社会復帰者」も、「回復者」や「元患者」に含まれます。こうした呼び名も、時代と実態に応じて使い分けるのが良いと思います。

次にハンセン病の歴史について概説します。

ハンセン病は昔は癩（らい）と呼ばれていました。古代から日本にある病気で、古くは612年の「日本書紀」の中にも癩という文字が見られます。

その後中世になると、伝来した仏教の影響により、癩は仏の罰や前世での悪行の報いと考えられるようになりました。また、ケガレの意識と結びついても行きました。近世には、今で言う遺伝とは若干ニュアンスが違いますが、家筋や血筋の病と考えられ、患者の出た家との結婚が避けられるようになりました。こうした考え方が強まった背景として、この病気にかかる人が家族同士のように日々接している人たちの間に限られてきて、それほど広範には流行しなくなってきたことが考えられます。

誰もがかかる可能性のある病気という意識が薄らいだために、癩になっていない人たちはなった人に対して、これら仏罰、ケガレ、家筋・血筋の病などの考え方を押しつけ続けていきました。そのため患者も自分が悪いことでもしたかのような恐れを抱き、周りの人たちの目に怯えなければなりません。加えて、症状がひどくなり顔や手足の変形が進んだ場合には、患者はなおさら癩にかかったことを隠そうとしました。人に知られないうちになんとか治そうと努め、効果のほどの知れないような薬や祈祷にすがりました。近世の末頃にはこのような患者が、四国遍路に代表される各地の札所巡りの旅に出たり、ご利益があるとされる寺社の周囲に集落を作ったり、効能があるとされる温泉地に湯治に出かけたりするようになりました。

これらの患者の中には、道ばたなどで物乞いをして生きていくしかない人たちがいました。近代になっても、この人たちが顧みられることはなく、そのまま放っておかれていました。こうした状況を目にした外国人、特に宗教者たちは非常に驚き、患者に住む家と食事と看病を提供し、信仰を与える活動を始めました。明治半ば以降、草津・目黒・身延山・御殿場・熊本にキリスト教や日蓮宗の宗教者が私立の療養所を設立しました。これらは療養所という名前で呼ばれていますが布教と救済を主目的としており、後にできる患者の隔離施設としての療養所とは性格を異にしていま

した。

明治政府は欧米を手本とした近代化を進めていきました。日本の癩対策は、この近代化に伴う負の部分として始まったと言えます。要素としては、風紀取締り、^{じゅつぎゆう}恤救という窮民対策、伝染病予防などが考えられます。

まず風紀取締りについてです。神社仏閣や道ばたで物乞いをする、いわゆる浮浪者の存在は、徴兵や課税の必要から、風紀取締り上の問題とされるようになりました。家を出た癩患者がその中に含まれていました。また、癩という病気がまだ広く存在していること、その患者を放置していることが外国人の目に触れる状態は、諸外国に対する国の体面上「恥」とみなされました。

二つ目に恤救についてです。窮民対策である恤救は、今日の社会事業の先駆とも言うべき施策です。しかし当時その予算は少ないものでしたし、社会は貧困を自業自得と見なしていました。そのため政策としては、貧民窟に暮らす多くの人々を対象から外し、老人・孤児・行路病人・浮浪者など一部の人々だけを施設に収容して救護するというものになっていました。この中に癩患者が含まれていました。

三つ目に伝染病予防についてです。コレラなどの急性伝染病が流行し、多くの死者が出ていました。当時世界的に盛んになっていた細菌学は、それらの伝染病が細菌によって引き起こされることを突き止め、伝染を防ぐために感染源の隔離と病原菌の消毒とを重要視しました。これが政策に取り入れられて、伝染病の対策として隔離と消毒が進められました。先ほどの浮浪者の取取締りにも、伝染病予防の意味合いがありました。癩もまた、らい菌によって伝染する病気であることがわかりました。そのため、急性か慢性かの別よりも、細菌による伝染病という点で、癩はコレラやチフスの恐ろしさのイメージに乗ってしまったのです。らい菌の発見者アルマウエル・ハンセンが、癩の予防のために患者の強制隔離を主張していたことも、日本が癩患者の隔離政策を始める大きな理由になりました。

これらの要素を背景に、癩患者を社会から隔離する政策がたてられました。1907（明治40）年、

「明治四十年法律第十一号」（いわゆる「癲予防ニ関スル件」）が制定されて放浪する患者の収容が決められ、その2年後には収容する場所である癲療養所も、青森、東京、大阪、香川、熊本の5カ所に完成しました。患者の収容には警察があたりました。こうして日本の癲対策が始まりました。

当初収容の対象は、故郷を離れ寺社や道ばたで物乞いをしていた、「浮浪癲」と呼ばれた患者でした。生きて行くためにはたくましさが必要な環境にある人たちでしたし、苦しいながらもそれなりの自由を持っていたため、それを制限する療養所の生活に不満を持つのは、むしろ当然なことでした。そのため「逃走」や療養所内での暴力事件などが生じ、施設側は「善良な患者の安寧のため」として、療養所内の「秩序維持」を図りました。1916（大正5）年、療養所長の判断で患者を処罰することのできる権利、懲戒検束権が法律に盛り込まれました。懲罰のために、すべての療養所に1つずつ監禁室が造られました。また患者作業と呼ばれる患者による労働も、人の役に立ちたいという患者の望みを満たし、無聊を慰めるためとしてはじまりました。これはやがて療養所の低予算を補う労働力としてうまく利用されるようになりました。患者同士の結婚を認め、療養所に居着かせようともしました。しかし子どもが生れてもどうせ誰も育てないだろう、療養所の予算を圧迫する恐れもあるとして、子どもを生ませないための断種手術や中絶手術を受けさせてもいました。こうして収容した患者が逃げるのを防ぎながら少ない予算で療養所を維持する仕組みが徐々にできあがっていきました。

「癲予防ニ関スル件」は収容対象を「救療ノ途ナキ者」としていましたが、次第にその範囲は広がられていきました。兵力と生産力を強化する目的のために、国は病気の予防を国民に強く求めました。1920（大正9）年、保健衛生調査会の癲部会は、今後の癲対策として療養所に一万人数分の収容力を整備する答申を出し、感染源である患者を社会からなくせば日本から癲を根絶できるとしました。病気としての癲をなくすことと、人間である患者をなくすことが混同された対策でした。間もなく登場する“絶対隔離”の方針は、ここにそ

の起源を持っていました。

こうしてすべての癲患者を療養所に収容し、生涯をその中で終わらせる方針を、国は癲対策として打ち出しました。1930（昭和5）年、初の国立療養所が瀬戸内海の長島に設立されました。この離島への患者隔離は、療養所内の結婚を認める代わりに断種手術を勧め、療養所の整備・拡張と絶対隔離を主張していた、当時の癲医学界の中心人物光田健輔医師の意見に沿うものでした。翌1931（昭和6）年には、「癲予防ニ関スル件」が改訂されて「癲予防法」となり、全額国費による療養所運営が定められました。通称「旧法」と呼ばれるこの法律が、絶対隔離の法的根拠でした。また、皇室からの「ご下賜金」を基本財産として、官制の民間団体である癲予防協会が成立しました。癲予防協会は全国に支部をつくり、道府県下に患者のいない状態を競う無癲県運動を展開して、患者の発見と収容の推進力となっていきました。「善意」のつもりで多くの慈善団体がこの運動に協力し、一般の人々も患者は療養所に入るべきと考えました。また、これと並行して国立療養所の新設が相次ぎ、既存療養所の拡張は三井報恩会による社会事業として進められていきました。1938（昭和13）年、栗生楽泉園につくられた「重監房」の建設費も、元々はそのための費用として支出されたものでした。

戦時中は、療養所内でも戦時色が強まりました。患者は、病気であるため何の役にも立てないが、せめて病気を広めないためにおとなしく隔離されていることがお国のためなのだと思わされていきました。多くの療養所には、このようにして戦争が入ってきました。世間並みに戦争に協力的であることは、社会とのつながりを欲する気持ちの表れでもありました。植民地朝鮮の小鹿島更正園では軍需物資である松根油^{しょうこんゆ}の生産にも患者が狩り出されました。沖縄愛楽園と宮古南静園は米軍の爆撃に曝され、療養所が壊滅し、多くの患者が栄養失調などで死亡しました。

戦争が終わると、それまでの「お国のため」という価値観は崩れました。日本国憲法ができて基本的人権を謳い、プロミンに始まる化学療法が登場して病気が治せるようになりました。栗生楽泉

園では人権闘争の中で重監房の存在が知れるなど、園側の抑圧や不正が明るみに出ました。多磨全生園ではプロミン獲得運動が成果をあげました。患者たちは自治会を組織し、さらには全国組織全癩患協（全患協）を結成して不正の追及や処遇改善を要求しました。折しも国は「癩予防法（旧法）」の改正を企図しましたが、新しい法律案でも基本原理は変わっていませんでした。その過程で、多磨・長島・菊池の各園長が国会で行った三園長証言の内容は、全国の患者たちを激怒させました。全患協が1953年に闘ったらい予防法闘争では、強制収容反対、懲戒検束の廃止、秘密保持、家族の生活保障などを要求し、「癩予防法（旧法）」の基本原理の踏襲ではなく治る時代に合った内容の法改正を国に求めました。参議院裏や厚生省前での座り込み、各療養所内でのデモ、ハンスト、作業放棄などを行いました。「らい予防法」、いわゆる「新法」は厚生省の法案の通りに成立してしまいましたが、施行に際しての留意点が付帯決議としてつきました。全患協の改正要求の内容が反映された他、「近い将来法改正を期する」とされていました。

化学療法の効果により、治った患者たちの内、後遺症の度合いが軽く、若く、意欲にあふれた者たちは、任意に社会復帰を果たしました。しかし社会復帰に際して、長期間に及んだ隔離による社会的適応の困難、後遺症、病後のフォローアップ、経済的支援、社会の偏見解消など、本来必要はずの行政による対策はほとんどなされませんでした。社会復帰しても、後遺症や経歴からハンセン病だったと人に知られないように隠しておかなければならなかったこと、それまでに学歴や技術を身につけることができなかったことなどの理由によって、就職できる業種は限られていました。

また、療養所に居ながら外へ働きに出る労務外出も増えました。高度経済成長を背景に物価の上昇は、患者にも収入増加の必要を余儀なくさせ、同時に第二次産業を中心に労働力の需要も増やしました。そのため多くは建設現場や道路工事など、けがをしやすい肉体労働に従事しました。

社会復帰や労務外出は、患者の労働力を当て込

んだ従来の療養所運営の形を行き詰まらせました。しかし国と療養所は、本来であれば患者ではなく職員が行うべき作業に、なかなか職員を就けませんでした。そのため看護や介護がなければ日常生活が営めない重症の患者や不自由者が、真っ先にそのしわ寄せを受けました。

遅々として進まない作業の職員化に対して、全患協は職員による病棟・不自由者棟の看護・介護をはじめとした患者作業の廃止を求め、1964年六・五闘争を行いました。厚生省での4日間に渡る座り込みや各園内でのデモ・作業放棄を伴い、らい予防法闘争以後最大の運動であったこの六・五闘争をきっかけにして、以後少しずつ作業は患者から職員に切り替わっていきました。

また生活費の面では、生活保護費に相当するはずの日用品費があまりにも低額だったこと、労務外出による収入、国民年金の支給対象が重度の不自由者に限られたこと、不自由者に支払われる国民年金の額が作業従事者の賃金を上回ったこと、支給対象が広がった後も外国籍を理由に年金の支給対象から除外される者が出たことなどにより、入所者間に経済的な格差が生じるようになりました。そのことが療養所内での暮らしに混乱をもたらした。人間関係の悪化にまで波及するほどとなりました。この混乱を解消するため、全患協は入所者一律の生活費を支給するよう求めました。これは1971年、すべての入所者に最終的に障害者年金一級相当額を支給するという自用費方式として実現しました。

看護・介護の職員化や生活費の確保と並行して、医療の充実も大きな課題となっていました。医師の不足や医療機器の貧弱さは深刻で、全患協は常にその改善を求めています。1973年、ついに「ハンセン病療養所の医療の充実を図る総決起集会」が都内で開催され、その後厚生省までの公道で「医者よこせデモ」が行なわれました。しかし、その後も医療を取り巻く状況の改善はなかなか進まず、全患協の要求は続くこととなりました。

障害の度合いが比較的軽く年齢も若い、社会復帰可能な入所者が大方退所し、自用費方式が確立した後は、入所者の関心は園内の整備に向かいま

した。その背景には、障害の度合いが重く、身よりも社会の理解もない中では、もはや療養所を出て暮らすことをあきらめる気持ちがありました。療養所に残ることになった入所者たちは、絶対隔離の時代から20、30年経ったこの時代に、一生を療養所の中で送る覚悟を、再び決めなければならなかったのです。そのため、治療棟や病棟の改築、医師の増員、高度な医療機器の導入といった高齢化に伴う成人疾患に対応できる医療の実現や、老朽化した居住棟の更新築や個室化が必要でした。本来療養施設であるにもかかわらず、これらの施設整備は入所者が求め、国がそれに応える形で進んでいきました。隔離からの解放の象徴である橋や、社会啓発に資する資料館建設も入所者が求め実現していきました。

外出も許さず強制的に隔離し続ける過去の癪対策は、実態としてはすでになくなっていました。そうした中で、入所者の要求に応えることがあっても過去の補償であるかのような錯覚が国にはあったため、根本から改めないまま惰性的にそれまでの対策の枠組みを継続してしまったのが、この時代のらい対策でした。その一方で、国が社会復帰促進を積極的に図ることはありませんでした。このことが、結果として入所者に、療養所にしか居られないホスピタリズムを招いてしまいました。

一方沖縄は、戦後アメリカの統治下に置かれていました。そのため日本の本土とは異なるらい対策がとられていました。国際的な潮流としては、1953年11月にラクノー会議、1956年4月にローマ会議が開催され、治る時代を迎えた対策が議論されていました。内容は、患者の人権の尊重、隔離政策への批判、外来治療の実施、社会復帰の促進、らい特別法の廃止などを強調するものでした。このような新しい国際情勢に、沖縄の琉球列島米国民政府（USCAR）は敏感に反応し、沖縄のらい対策を見直す動きが起きました。1954年7月、レオナルド・ウッド・メモリアル財団のダウルは米国民政府の要請を受けて、沖縄のらい調査を行ない、療養所入所者の社会復帰や在宅治療を内容とした「ダウル勧告」を行いました。1958年には、公衆衛生福祉部長マーシャルが第7回国

際らい学会（東京）から戻り、在宅治療制度導入を発言しました。この発言は「マーシャル旋風」と呼ばれて、物議を醸すこととなりました。1960年頃からは東南アジアでも在宅治療制度が導入され、琉球政府にもその情報が伝わりました。琉球政府は日本の厚生省に沖縄の実態調査を要請し、その結果1961年に出された難波・滝沢報告は、ダウル勧告とほとんど同じ内容となりました。それを受けて琉球政府は1961年に「ハンセン氏病予防法」を制定し、在宅治療制度、軽快退所、疫学調査の導入に踏み切り、隔離政策を廃止しました。沖縄ではこれ以降、日本の「らい予防法」とは一線を画したらい対策を実施していくこととなりました。とはいえ、沖縄のらいに対する偏見と排除は根強いものがあり、依然として日本の厚生省からの影響も強かったため、必ずしも患者・回復者の社会生活を容易にした訳ではありませんでした。

全患協は長年改善を求め、少しずつその実現を勝ち取ってきました。その中で一番大きく、そして最後まで残った課題が、「らい予防法」の改正でした。全患協が1953（昭和28）年のらい予防法闘争を含めて3回改正を要請し、全国らい療養所所長連盟が1976（昭和51）年に改正案を作るなどしたものの、「らい予防法」の改正には政策上特に大きな動きもないままでした。この間全患協は、「改正」は求めましたが1度も「廃止」とは要求しませんでした。これまでの運動の成果と療養所の存在そのものが、「らい予防法」を根拠としていると思っていたからでした。また、社会が患者・回復者を受け入れようとしなかったために、「廃止」を選択できなかったのです。1994（平成6）年、国かららい対策事業の委託を受けていた財団法人藤楓協会の理事長大谷藤郎は、予防法は改正ではなく廃止とし、入所者処遇は維持するという趣旨の「大谷見解」を公表しました。これを受けて所長連盟、全患協、日本らい学会が廃止に賛成しました。1996（平成8）年、「らい予防法」は制定から44年の歳月を経てようやく廃止されました。

「らい予防法」廃止前後から、ハンセン病問題はマスコミをはじめ社会から注目されるようにな

り、全国の療養所で入所者が受けた被害の実態が少しずつ知られるようになっていきました。「らい予防法」廃止の後、国は社会復帰支援策を打ち出しましたが補償についてはふれず、人生被害を被った入所者には、何かなされ誰がその被害をもたらしたのかについてうやむやにされるという危惧を抱かせるものでした。自分たちや家族が受けてきた被害の真相を世に広く知らしめること、司法判断によって事実認定を求めることなどを目的に、1998（平成10）年星塚敬愛園と菊池恵楓園の入所者13人は、「らい予防法」違憲国家賠償請求訴訟を熊本地裁に提訴しました。その後全国の多くの入所者が原告に加わり、東京地裁、岡山地裁でも同様の訴訟を起こしました。この裁判は2001（平成13）年5月11日、熊本地裁で原告勝訴の判決が出されました。さらに原告らは、国に控訴断念を働きかけ、判決の確定と和解が成立しました。これを受けて、国による謝罪・名誉回復、在園保障・社会復帰および社会生活支援、真相究明・再発防止を軸にした基本合意が結ばれ、全面解決に向けてハンセン病問題対策協議会が設けられました。「ハンセン病療養所入所者等に対する補償金の支給等に関する法律」（通称 ハンセン病補償法）が制定され、入所者のみならず退所者、非入所者、かつて日本が運営していた海外の療養所入所者に補償金の支払いや名誉回復のための措置が順次実施されました。さらに2008（平成20）年に、入所者の高齢化・少人数化が進む現状を受けて、不安のない生活と医療を保証するための「療養所の将来構想」を実現しようと、「ハンセン病問題の解決の促進に関する法律」（通称 ハンセン病問題基本法）が成立しました。この法律には、療養所の地域開放や他機能の導入を可能にする条文が盛り込まれています。しかし、最後の1人にまで不安のない生活と医療を療養所で保障するための具体的な案や有効な施策は、なかなか打ち出されないままになっているのが現状です。今後、療養所や入所者とどうつきあっていくのかという観点から、みなさんにも一緒に考えていただかなければ、将来構想の実現は危うい状況になっています。

以上のような苛酷な歴史の中を、患者・回復者

の方々は生きぬいてきました。絶望と隣り合わせの毎日であっても、何とか自分が生きている意味を見つけ出そうと努めてきました。その中から療養所改善の運動や、作品制作や演劇や音楽などの形を得るものが現れました。例えば俳句、短歌、詩、小説、書、盆栽、彫刻、陶芸、写真などの作品や、歌舞伎や新劇の公演、ハーモニカ楽団の演奏などは、少しでも高い技術を身につけよう、上手くなろうと願って取り組んだ、患者・回復者が費やした努力の時間の結晶です。しかもいつ絶望が押し寄せて来てもおかしくない、非常に陰しい日々への服従に抗して過ごした時間です。その時間に本人が味わった充実感や生きている感覚に結びつき、ついには作品や公演や演奏という形を得たのです。身体障害があっても何かを生み出せるからではなく、どれほど絶望的な状況に置かれても生きる意味を見つけ出すことをやめなかったから、患者・回復者の方々は尊敬に値するのだと思います。今も残るそうした作品や公演や演奏からは、それ自体の技術的な側面はもちろん、人が生きるということをかいま見ることができます。

4. ハンセン病の歴史から学ぶこと

ハンセン病の歴史からは何を学ぶことができるのでしょうか。ハンセン病の患者・回復者ではない立場から、2つだけ学びの例を述べてみます。人それぞれに、本当はもっとたくさんの学びがあるはずです。

1つ目の例は、無癩県運動についてです。無癩県運動というのは、昭和5年頃から戦後にかけて、各道府県が県内の癩患者をゼロにすることを競った取り組みでした。この無癩県運動は、当時の国の絶対隔離の方針に沿ったもので、療養所の拡張や新設と対になり、すべての患者を療養所へ収容しようとする手立てとなっていました。まず中央に、癩予防協会という半ば官製の民間団体のような団体がつくられ、その支部が各道府県に置かれました。そこを通じて、患者を見つけたら療養所に入れるようにとの指示が市町村に伝えられました。その結果、各家々の周りで「あの家には患者がいるらしい」といううわさがあると、役場に密告がなされました。すると役場から役人が、

時には警察官を連れてやって来て、「療養所に入った方が良い」と勧めます。度々来てそれを繰り返すと、普段はあまり来ない人が家に来ると周囲に目立つため、「あの家には患者がいるらしい」といううわさはより真実味を持って、もっと広く広まってしまいました。患者を出した家とは商売も結婚もしない、関わらないというのが社会の態度だったので、その家はその場所で生計を立てていくことができなくなってしまいます。拒みきれなくなった患者は療養所に行かざるを得なくなり、家も別の土地に移るなど一家離散してしまいました。これがこの頃の強制収容の実態です。手錠をかけるなどの身体的拘束を伴う強制収容も確かにありましたが、こうした、いたたまれなくさせて療養所に向かわせるタイプの収容がケースとしては多く、患者や家族の本意ではないという点で、やはり強制収容でした。絶対隔離の方針を立てた国に責任があることは言うまでもありませんが、私のように回復者ではなく、また政治家や役人や医者といった肩書きもない者にとって、周囲の人たちがどう関わっていたのかという社会の責任を知ることは、大きな学びを含んでいます。当時周囲にいて、患者に療養所への入所を各々の態度で強いた人々は、患者と病気の違いも意識できないまま、患者のことを嫌悪していました。病気を遠ざけようとして、実は患者という人間を排除してしまったことから、これは大きな誤りでした。

ところが、必ずしも患者のことが嫌いだった人ばかりではありませんでした。先の癩予防協会や多くの慈善団体が、患者にとって療養所は、迫害もなく気兼ねなく暮らせ、治療と生活が保障された楽園のように宣伝していました。その話を信じ、また患者に対する社会の排除を知っていた人たちの中には、患者は療養所に行くことが患者自身や家族のためになると本気で信じていた人もいました。その人たちにとって患者に療養所へ行くよう勧めることは、「善意」に基づく行動でした。良いことをしているはずだったのです。ところがその結果、入所から何十年と経った今日でも、故郷と縁が切れたまま療養所に暮らしている人を生み出してしまいました。良かれと思ってし

たことが、本人の意志を十分に顧みなかったため、実際は本人のためにならなかったというのが、この人たちの誤りでした。病気と患者の区別がつかなかったことと、本人の意志を顧みない善意の押しつけとを、この無癩県運動の歴史的事実から見て取ることができます。当時はそういう時代だったのだから仕方がないではないかという意見もあります。歴史を学ぶだけなら、事実のみを知れば事足りるのですから、それでも良いかもしれません。しかし、歴史から学ぶつもりがあるのなら、「仕方がなかった」と言ってしまったら進歩がなくなり、どうやって同じ誤りを避けたらよいのかを考えることができなくなってしまいます。今生きている者の都合で、歴史的事実を「書きかえる」のではなく、今から見た目で誤りと思うことを見つけ出して、同じ轍を踏まないように心がける必要があります。例えば回復者の方はもちろん、新型インフルエンザの患者さんやホームレス状態の方を目の前にして、病気は病気、患者は人間という態度をとれるかどうか、善意を一方的に押しつけていないかと自分を顧みることができるかどうかで、私はハンセン病の歴史から試されているのです。自分でも十分にできているとは思えませんが、わかったことをできるだけ普段の自分の生き方に活かしていくことが、ハンセン病の歴史から学ぶということです。

2つ目の例は、戦後の「らい予防法」改正要請運動からのものです。患者さんたちは1951（昭和26）年に、全国らい患者協議会という全国組織をつくり、1953（昭和28）年のらい予防法闘争を闘いました。治るようになった時代に合った形の、「らい予防法」制定を求めたものでした。その後、1963（昭和38）年と1991（平成3）年にも、具体的な改正事項を提示して厚生大臣宛に改正要請書を提出しました。しかし一度も、「廃止を」とは求めませんでした。なぜなら、全患協は長年生活や医療を少しでも良くしようと改善要求をして、療養所の中に少しずつその成果を積み重ねてきていたのですが、その成果を維持する法的根拠が他ならぬ「らい予防法」に結びついていました。また、療養所の存在自体も「らい予防法」がなくなれば危ういと考えられていました。患

者・回復者の方たちは、それまで何十年と療養所に住まわされてきたせいで、家族や親戚と縁が切れてしまった人が多く、また療養所の外に生活基盤を持っていませんでした。他に行く場所がない以上、療養所を失ったら、居場所がなくなってしまふ。療養所の存続に関わる「らい予防法」は、廃止などもってのほかで、改正も慎重に進めなければならないと考えました。このような不安が患者・回復者の間に広くあったため、全患協は一度も廃止を主張しなかったのです。このことは、療養所がかつての強制隔離されていた忌まわしい場所としてだけでなく、自分たちの運動の成果で作りに上げてきた大切な場所としての性格も持つようになって来たことを示しています。実際に、すべてを自分の努力に負わされているとはいえ社会復帰が可能になったり、療養所の外へ働きに出られるようになったりと、絶対隔離の時代とは大きく異なる状況がありました。

ところでこの全患協の要求について、当時は「らい予防法」にしがみついていたおきながら、後になって裁判に訴えるのはご都合主義的だとする批判は的を射たものではありません。当時の状況が、それ以外の選択を許さなかったのですし、公的な手続きなどの場面では依然として障壁として立ち現れました。そして何より「らい予防法」は患者・回復者にとって、精神的な屈辱以外の何ものでもありませんでした。「らい予防法」について改正としか言えない理由は、患者・回復者の不安にあったのです。この不安を患者・回復者に抱かせたのは、社会の態度でした。患者・回復者は、自分たちには他に居場所がない、だから療養所がなくなるとは困る、だから「らい予防法」が廃止になつては困る、と考えたのです。もしこの時、他にも居場所があると社会が思わせることができたらどうでしょうか。つまり、故郷の家族や親戚、あるいは周囲の人たちが、患者・回復者を受け入れる態度を見せていたら、患者・回復者は「らい予防法」になど、しがみついていたでしょうか。ここに、2つ目の学びがあります。患者・回復者を取り巻く状況が、すでに排除というマイナスにある時に、それに対して反対の態度を表明しないということは、すでにあるその状況を

支持しているのだと、患者・回復者の方々には受け取られてしまうのです。この当時は今と違って、ハンセン病に対する社会の関心はずっと低いものでした。治療薬の存在も、感染と発症、治癒と後遺症の区別についても、あまり知られてはいませんでした。ただ昔からのらいの記憶だけが社会にはあり、同様に患者・回復者の中にもかつての排除された記憶がありました。このような中で、家族や親戚や周囲の人々が患者・回復者を受け入れようとする態度を示すことは、確かに難しかったかもしれません。しかし絶対隔離の時代が過ぎた後も、国が明確な政策転換を図らず惰性で隔離状態を引きずってしまったことと同時に、社会が受け入れる態度を示さなかったことにもやはり責任はあります。翻って考えてみると、こうした、周囲の人たちが態度を表明しないために続く不利な状況は、今日でも、例えば病気や障害のある人の通学や就職に際して存在しています。差別や人権侵害は、意図して行われる場合もあります。しかし多くは、自分でも気づかないうちにとっている態度や、慣れ親しんでいる考え方によるものです。本当に気をつけなければならないのは、無意識のうちにしてしまう差別です。この「らい予防法」をめぐる全患協が見せた不安は、絶えず自分の行動を顧みる必要を私に教えてくれています。

例えば以上のようなことを、ハンセン病の歴史から学ぶことができます。ただ、ひとつ注意しておかなければならないことがあります。ハンセン病の歴史は、患者・回復者の方々の人生を色濃く反映しています。そのものと言っても良いかも知れません。患者・回復者ではない者が、そうしたハンセン病の歴史から学ぶということは、患者・回復者の方々の人生を利用して、自分のために学ぶということです。しかもかつて患者・回復者を排除した社会の側に連なる存在としているのです。どうしてもこのことから逃れることはできません。つまり、学ぶ者は他人の人生を利用しているということについて、身勝手さとそれ相当の責任とを帯びているのです。その人のことを見ず、都合良く解釈し、気安く語り、気に入らないところには耳を傾けないというような態度で関わるべ

きではありません。患者・回復者の方々は学んで欲しいと思って自分の人生を語ってくれているのですから、この態度は非常に失礼なことです。学ぶことは否定されていません。しかしその人に対して責任を追っていると自覚して関わらなければ、それはただの消費でしかなくなってしまうのです。

5. ハンセン病という病気について

ハンセン病はらい菌が原因の感染症です。感染は、未治療の患者さんの鼻から放出されたらい菌を吸い込むことで成立すると言われています。ただし、らい菌を吸い込んでも必ず感染するという訳ではありませんし、仮に感染したとしても発症にまで至らない場合が、日本のような社会ではほとんどです。発症しなければ病気ではありません。ハンセン病は、高温多湿、栄養状態・衛生状態・飲料水の悪さなどが発病要因と考えられていますので、日本のような社会では感染しても発症しないことが多いというのはそういう意味です。時々、「ハンセン病はうつらない病気」と言う人がいますが、あくまでも感染症ですから、病気自体の性質としてはもちろんうつる病気です。ただし、日本のような社会では、発症はごく希です。発症しなければ感染源になりません。感受する側の抵抗力が極端に弱くなる状態もまた希ですから、日本に限れば「現在ではうつらない病気と言っても差し支えないくらいに病気」というのが正確なところだと思います。治療薬についても、プロミンという注射薬が1947（昭和22）年頃から用いられるようになって、以後それが飲み薬になり、さらに殺菌作用を持つ薬が開発されるなど、進歩してきています。そのため現在では、もしも発症したとしても、早期に治療を開始することで後遺症をも残すこともなく治療できるようになっています。

ハンセン病はかつてらいという病名で呼ばれていました。初期症状としては、皮疹（斑紋）と呼ばれるアザのような炎症が皮膚に現れたり、知覚麻痺という痛いとか熱いという感覚がなくなる箇所ができることがあげられます。症状はゆっくりとしか進行していきませんが、有効な治療をしないまま症状が進むと、手足や顔に変形が生じた

り、神経痛を起こしたり、汗の出る箇所が限られる発汗障害になったりしました。こうした症状は、病名がらいだった時代の中でも、化学療法登場よりも前の時代に発病した患者さんに多く見られました。この時代に発病した人たちは、化学療法登場以後病気は治ったのですが、後遺症が残ってしまいました。

また今でも回復者の方々は、当時らいという病名に対して、周囲の人たちから恐れられ、自分や家族が遠ざけられた記憶を持っています。患者・回復者の方々が本名や出身地を明かしたがないのは、特に故郷の家族や親戚が、「らいの患者を出した家」と呼ばれることで、昔のように周囲から迫害を受けるのではないかと心配しているからです。病気としては同じなのに、患者・回復者の方々が病名をらいからハンセン病に変えたいと強く願ったのは、こうした記憶に怯え続けていたからですし、その記憶と訣別したかったからです。つまりハンセン病という病気は、病気そのものの症状もかつては確かに悲惨な状態にまでなっていました。それに周囲の人たちの態度が加わることで、心にも傷を負わされた病気と言うことができます。

ハンセン病という病気について正確に知る必要がある理由は、偏見や差別を解消するためというような抽象的な目標のためではなく、患者・回復者の方々と普通のつきあいをするためです。もし仮に、まだ治療を始めていない患者という人が目の前に現れたとして、その人を排除することなく一緒にやっていくためには、どういう病気なのかを周りが知っておく必要があります。どのような条件がそろったら発症にまで至る可能性があるのかを知ることは、逆に言えば、それ以外のすべての場面では普通に接して何も問題がないということを教えてください。もちろん治療をすでに始めた患者さんであれば、らい菌の感染性は失われているのですから、感染の可能性を考える必要はありません。現実的には日本でハンセン病の発症を心配する必要はほとんどありませんから、こんな知識は不要だと思われるかも知れません。しかし海外から移住してきた方も含めれば年間10人前後の新発生患者は出ています。だったら海外から

来た方とはつきあわないようにしようなどという態度では、ハンセン病の歴史から学んだとは言えません。また、発症しなければつきあえて、発症する可能性があるならつきあえないというのは、ハンセン病回復者への理解を口にするのは裏切りです。誰でも病気になりたくないのはあたりまえですが、その時にとる態度でその人の理性が試され、差別や排除が生まれるかどうかが決まります。患者さんにばかり過重な負担を強いることなく病気にかかることを避ける術を周りが知っておけば、患者さんとの人間関係は壊さずに続けていくことができます。病気になることは決して罪ではありません。

もうひとつ知っておく必要があるのは、ハンセン病の後遺症についてです。病気自体は治っても、有効な治療方法がなかった時代に症状が進んでしまった回復者の方々には、知覚麻痺、変形、神経痛、発汗障害などの後遺症が残ってしまっています。主に、全国の療養所の入所者の方々がそうです。例えば、痛いとか熱いといったことが分からない知覚麻痺のある回復者の方と、一緒にどこかに出かけ、お茶を飲む機会があったとします。あらかじめ周囲が知覚麻痺とはどういうものかを知っていれば、つまりこの人には熱いお茶でやけどをしてしまう危険性があると分かっているならば、一言「このお茶、熱いですよ」と言ったり、あるいは少しぬるくしたお茶を出したりすることができます。周りが知っておくことで、回復者の方の行動の幅を狭めてしまわずに済むのです。このような理由から、ハンセン病という病気について正確に知っておくことが必要なのです。

6. 残る課題について

ハンセン病患者・回復者を取り巻く、今も残る課題について述べます。患者・回復者は高齢化が進み、人数も減少の一途をたどっています。特に療養所にいる入所者の方々は、平均年齢がほぼ81歳、人数も2010年12月の時点で全国で2346人となりました。そのため療養所の存続、つまり入所者の生活と医療の保障が危ぶまれる事態となっています。そこで療養所の地域開放を含む存続の可能性を広げる目的で、2008年「ハンセン病問題基本

法」が制定されました。この法律をもとに、具体的な解決案を作ろうとしているのが現在の状況です。

ところがこれは、療養所が直面している最大の課題を解決しようとするものではありませんが、必ずしもすべての課題を解決するものではありません。法律のような制度面でできることと、そうではないこととがあります。制度では解決できないことのひとつは、患者・回復者と、その故郷に今も暮らしている家族や親戚との関係を、もう一度繋ぎ直すことです。ハンセン病は心にも傷を負わされた病気と言うことができます。患者・回復者の方々は、故郷の家族や親戚が、「らいの患者を出した家」と呼ばれることで、昔のように社会から迫害を受けるのではないかと今も心配しています。そのため本名や出身地を明かしたくない方が多くいます。家族や親戚も同じ心配をしています。これは例えて言えば、患者・回復者は家族や親戚を社会に人質に取られているような状態です。家族や親戚は、患者・回復者をネタに社会から脅かされているような状態です。患者・回復者も、家族や親戚も、恐れているのは今も相変わらず社会なのです。

私たちは社会の構成員なので、私たちが恐ろしがらせているということになります。「患者を出した家だから」という理由で、今でも周囲が排除しようとしているのかどうか、本当のところはわかりません。ただ、2003年に熊本の黒川温泉で宿泊拒否がありましたし、両親の墓参りを拒否されたり、甥や姪の結婚が破談になったりしたという入所者の話を最近も耳にすることがあり、あながち杞憂とばかりも言い切れません。やはり、患者・回復者と、その家族や親戚を恐ろしがらせているのは私たちなのでしょう。間違いなく言えることは、患者・回復者も、家族や親戚も、昔の記憶に今も怯えているということです。そうになると、周囲がとるべき態度は、恐れなくてよいことを患者・回復者、家族や親戚に伝えることではないでしょうか。患者・回復者に対しては、あなたにハンセン病を患った過去があるからといって、人間関係を続ける上で自分にとっては何ということもないと、分かってもらう必要があります。

す。ハンセン病になって体験したことは、あなたにとって大事な人生なのだから尊重こそしますが、決して消し去るべき障害などではないと伝えるべきです。家族や親戚に対しては、患者を出した家だからといってつきあいを断つようなことは今はもうないと、態度で見せるべきです。病気になることは決して罪ではありませんが、似たような感覚を持たせてしまっているのなら、そろそろ「やり直す」ことを「許して」あげるべきではないでしょうか。

問題は、それをどうやって患者・回復者と、家族や親戚に伝え、信じてもらったらよいのかです。残念ながら、今のところ私にはよいアイデアがありません。誰か良い方法を思いついた方には、ぜひ教えていただきたいと思っています。ただ、これだけは言うことができます。ハンセン病患者・回復者、あるいはその家族・親戚という集合体に対する関わり方では、それは無理だと思います。ハンセン病患者・回復者とか、関わりのある人だからつきあっていると思われたらだめだという意味です。やはりお互いに敬意を伴う個人同士のつきあいの上でしか、信用してもらうことはできないのではないのでしょうか。そのため制度のように、多くの人を一度に相手にするような効率的なやり方ではなじまない課題なのだと思います。くり返しますが、今も残っている大きな課題の一つは、患者・回復者と、家族や親戚との関わりを繋ぎ直すことです。私たちが伝えることを、患者・回復者と、家族や親戚に信用してもらえれば、解決できるはずの課題です。早くしないと患者・回復者の方々は亡くなってしまいます。亡くなる前に、ああ良かったと思ってもらうためには、もう時間がありません。何をすべきか、各自が自分で考え、行動することが急ぎ必要になっているのです。

おわりに

以上述べてきたことはすべて、本当は展示で伝えたいと思ってきたことです。いわば展示の裏に潜ませてある、学芸員の手の内のようなものです。しかしこれがすべてではありません。展示として仕立てるときには、これに最適な表現方法を選ばなければならず、学芸員の腕の良し悪しが試されます。より適切な表現ができるようになるために、学芸員は日々研鑽を積みなければなりません。一方、見学者はその表現を受け取る側です。表現する側と受け取る側の両方がいて、賛同や批判などのやりとりがはじめて成立します。展示は世の中に数ある表現手段のうちの一つに過ぎませんが、それをお互いに選んだのであれば、その土俵の上でやりとりをしたいものです。しかし展示の見方を教わったことのある人は、ほとんどいないのではないかと思います。これまで日本では、社会のどの場面でも展示の見方を学ぶ機会が用意されることはありませんでした。当の博物館施設でさえもが、その機会を設けてはきませんでした。私は表現手段として展示はまだ有効だと思っています。展示の最大の強みは、実物を目の当たりにしたときのリアリティーです。同様に展示がまだ有効な手段だと思われる方には、ぜひ自分自身で展示の見方をあみだしていただきたいと思います。リアリティーのある事柄は、自分の日常生活に引き入れ、照らしてみることが容易なはずで、ハンセン病の歴史を学ぶ意味は、それをもって自分自身を顧みる点にあり、展示はその目的に沿った表現手段だと思います。見学者には、自分の生き方を顧みるきっかけとしてハンセン病資料館の常設展示を使っていただくことを、期待しています。