

資料館だより

企画・編集 国立ハンセン病資料館

発 行 公益財団法人
日本科学技術振興財団

〒189-0002 東京都東村山市青葉町4-1-13

電話 042-396-2909

FAX 042-396-2981

URL <http://www.hansen-dis.jp>

平成24年度 春季企画展

青年たちの「社会復帰」

当館では来る4月28日(土)より、春季企画展「青年たちの『社会復帰』」1950-1970」を開催します。

現在の日本では、若い世代にハンセン病が発症することはありません。しかしかつて若くして発症し、隔離された人びとは、療養所に生きざるを得ないという諦めと、やがて自分も目の前の長期療養者のようになってゆくのかという虚しさに苦しみました。

1940年代後半の化学療法薬の出現は、療養所で一生を終えるというそれまでの通念を変えました。治れば療養所を出て社会人としての普通の生活ができる、家庭を持ち、子どもを産み、家族とともにくらすということが夢ではなくなりました。1950年代に始まる高度経済成長とあいまって、「社会復帰」する人の数は、1960年頃ピークに達しました。

しかしそれは戦後の療養所の若い人びとが、貧しくとも生活は保障される隔離下に生きるか、それともさまざまな障壁があつても「社会復帰」するかの選択を迫られることでもありました。隔離され、仕事や家庭などの生活基盤を失った人たちにとって、もう一度社会に戻ることは大変難しいこと

だったのです。

また隔離政策下に外来治療の方法も施設もなく、やむを得ず入所したにもかかわらず、就職の斡旋や仕事が見つかるまでの生活資金などの具体的な支援はほとんどありませんでした。長い間療養所で暮らし、もう一度「社会」で生きる自信を失ってしまった人や、一度療養所を出ても社会の生存競争に疲れ果てて再入所した人もいました。

療養所の外には、治る病気になったことすら伝えられていませんでした。今以上に激しい偏見の中で生きるためには、ハンセン病であつた過去を隠し続けなければなりません。後遺症、過酷



社会復帰者・多磨 昭和30年代

ハンセン病研究センター

安全連絡協議会

な労働、再発への不安……こうした悩みと、それでも自分の手で自分を生かす喜びを、共に抱え込むのが当時の「社会復帰」でした。

本展では、1950年から1970年頃までの「社会復帰」について紹介し、当時「社会復帰」を経験した人びとの姿を通して、若い回復者が直面した困難と挑戦の一端をお伝えできれば幸いです。

また、ハンセン病をめぐる主と

国立感染症研究所
ハンセン病研究セン
ター(ハンセン研)は、
2008年に安全連
絡協議会(協議会)
を設置した。協議会
はハンセン研の安全
適正な運営を通じて
周辺の地域住民等に
対する研究に関わる
危害の発生防止策や
災害時対策などにつ
いて協議することを
目的としている。

協議会の委員は現在19人で、ハンセン研の近隣の東村山市と清瀬市の住民の他、

消防庁職員、保健所職員、学識経験者、そして多磨全生園入所者自治会長(佐川修氏)、多磨全生園長、感染症研究所職員などである。

協議会は毎年開催され、直近では2012年3月14日に第4回目が開催され、研究室、動物施設、放射線管理室などの安全点検の状

して取り上げられてきた「療養所に生きる苦悩」だけでなく「社会に出て生きることの苦悩」に焦点をあて、改めて私たちの中に潜む差別と偏見の姿を問いたいと思います。多くの方にご覧いただけることを願っています。

会期は4月28日(土)より7月29日(日)まで、会期中にギャラリートーク等を予定しています。

況や使用病原体の管理状況が報告され協議された。

近年バイオテロや地震・災害などで病原体・実験動物、放射能等の管理が厳格になっている。今回の会議でも地震対策や火災対策、そして管理・運営面などについて厳格に行っており、地域住民や専門家などにも透明性をもたせ、さらにご意見などを取り入れて地域住民・職員共に安心・安全な研究環境をめざしていることを説明した。さらに、ハンセン研での研究内容についてもわかりやすく説明し、ハンセン病、結核、非結核性抗酸菌症の基礎的な面から臨床面にわたって知識の共有を図った。

ハンセン研は地域住民には「市民公開講座」(今年は4月14日)を、医療関係者には「ハンセン病医学夏期大学講座」(今年は8月20、24日)を開催してハンセン病の啓発も行っている。

国立感染症研究所
ハンセン病研究センター
センター長 石井則久

日本の「ハンセン病文学全集」を 笹川記念保健協力財団が世界へ紹介

2011年7月、皓星社の「ハンセン病文学」全10巻の刊行が完結した。これは同社の藤巻社長と編集者の能登恵美子さんお二人の四半世紀近い努力の成果だと聞いている。財団では、在庫のあるうちに早速全巻購入した。白い背表紙の全集10巻を前に、ここに凝縮されている何百人、何千人の方々の「声」、それを保存し続けられた園内の方々の「想い」、全集を世にだされた出版社の皆さん、この本に込められた人々の願いに圧倒された。

ハンセン病の制圧をめざして1974年に設立された笹川記念保健協力財団は、制圧が一定の成果を収めつつある今こそ、この病をめぐる当事者の記憶・記録と社会の記憶を後世に残すことは極めて大切なことだと認識している。私の知る限り、日本のように膨大な、当事者による記録の集積は、世界のどこにもない。ハンセン病文学全集の編集委員の一人であった鶴見俊輔氏が「世界でも例を見ない」と表現され「世界文学全集の一部」として生きている」と期待されているが、誠に当を得ていると思う。私たちは「日本にハンセン病文



学全集あり」ということを、世界の人々に届けたいと願い、2010年8月号のハンセン病制圧大使ニュースレター(英文)で本全集の完成を紹介した。しかし、全巻日本語のため、残念ながら海外からの直接の反応には至らなかった。そこで、昨年末、日本文学専門の司書が配置されており、日本文学研究に実績のある、アメリカのカゴ大学図書館と英国のオックスフォード大学のボドリアン図書館付属日本研究図書館に、全集を紹介したところ、ぜひとも蔵書に加えたいという要望を得たので、それぞれ全巻を寄贈した。シカゴ大学図書館の日本語担当司書の奥泉さんからは、「大学内の研究者はもとより、インターネット上で目録・所蔵情報を公開して広く利用に供したい」という返事をいただ

いた。同時にシカゴ大学大学院の日本文学研究博士課程のキャサリン田中さんを通して、国際的なハンセン病NGOの連合組織(IL EP)のウェブサイトに、日本のハンセン病文学に関する詳しい紹介記事を掲載していただいた。この全集に収録されている作品の中には、日本各地の園内誌に収録されていたものも少なくない。全集に収録されなければ、出会うことも叶わなかった作品の数々は、日本社会にとつての貴重な財産だと思う。しかし、今回、欧米の専門図書館に寄贈する際に調べたところ、日本国内でも、まだまだこの貴重な財産への認識が十分でないことを図らずも知った。当然所蔵されているしかるべきと思われるところにも、この全集が届いていない、という現実に驚き、欧米に加えて、いくつかの国内の図書館にも寄贈した。

「世界でも例を見ない」ハンセン病文学全集が、まだまだ日本の各地に届いていないのは誠に残念なことだと思う。心ある人々の手で、日本全国各地にこの稀有の記録が届き、多くの人々が豊かな言葉の数々に触れ、学ぶ機会が生まれることを切に望む。

2012年3月15日

笹川記念保健協力財団

理事 山口 カズコ

「重監房」再現・展示室の計画

平成24年度予算に、栗生楽泉園の「重監房」再現・展示のための必要経費として、①展示製作詳細設計に要する経費2163万円、②重監房再現・展示施設建築工事費2億280万円が計上された。いよいよ再現・展示施設の建設が本格化する。資料館も昨年度途中より疾病対策課の要請を受けて、館長代理で、黒尾学芸課長・田代学芸員が、重監房復元のためのワーキンググループに参加、意見を述べる機会を得てきた。

会議に参加して、具体的な展示プランの作成に足りる資料や情報が集まらない「重監房」ならではの障害を知った。とくに再現に重きをおいた施設であり、早急に建物の建材・部材等の回収のため跡地の考古学的調査を実施すべきである。復元に資するデータを収集できるだけでなく、収監された方に関係する遺物の出土も期待できる。

また疾病対策課より、資料館が「本館」として施設の運営・管理に関わることが提案されている。実際にそうなることになれば、私たちも展示や啓発事業の内容に関して大きな責任を負うことになる。ワーキンググループの参加者にも、運営・管理方法、展示のあり方に関与しての意見の相違があり、とくに展示室内に「極寒体験ブース」を造るか否かで議論が白熱している。私たちは、来館者の安全や運営コストの面のみならず、啓発事業のコンテンツとしても、必ずしも好適ではないと考えている。

しかし、関係者の願いと努力の結晶として建設される施設であり、保全される跡地と併せて、「重監房」にまつわる「負の記憶」を後世に伝え、学びを得る施設として良いものを造りたいという想いで、は参加者の意思は一致している。皆で知恵を出し合い、より良い施設の実現を目指したい。

ハンセン病問題対策促進会議

平成23年度の「ハンセン病問題対策促進会議」が、2月2日(木)13時30分より国立ハンセン病資料館映像ホールで開催されました。

主催は厚労省健康局疾病対策課で、出席は全国41都道府県のハンセン病問題担当官などです。

始めに会議の趣旨説明、続いて全療協の神美知宏会長がハンセン病問題の現情等について約30分間

講演しました。その後比嘉補佐より厚労省の取り組みと報告事項の説明がありました。

最後に青森、岐阜、大阪、熊本、鹿児島各担当より啓発や交流活動の状況、関わりなどについてそれぞれ報告があり、これからもさらに啓発、交流をすすめていくことが確認されました。

沖縄愛楽園・奄美和光園で 資料調査実施

全園を対象に行っている実物資
料調査は、昨年10・12月に沖縄愛
楽園、年が明けた1・2月に奄美
和光園で実施した。担当は愛楽園
が黒尾学芸課長と稲葉学芸員、和
光園が稲葉・田代両学芸員だった。

【沖縄愛楽園】

前号に記したとおり、事前のミ
ニ展示については昨年10月24日か
ら27日までの4日間、治療棟待合
室の一角をお借りして開催した。

その時に入所者の方々からご提
供いただいたジュラルミン製の櫛
や羽釜などと、すでに自治会が所
蔵しているものとを対象に、12月
12日から16日まで再び愛楽園にう

かがって本調査を行った。期間の
前半は文化会館内に収蔵されてい

る文机・漁具・着物等の採寸や計
量を行ってリストを作成し、写真
撮影をした。後半は陶芸室にあつ
た食料保存用の壺と、自治会の倉
庫に保管されていたバレーボール
の優勝旗・木製ゴーグル・ランプ・
三線等について同様の作業をした。
対象とした資料は合計182点に
なった。

愛楽園では資料館設立の計画が
持ち上がっている。写真や文書は、
以前資料集編纂の作業の中で整理
が済んでいるそうだが、実物資料
はまだだった。そのため今回の調
査をまとめた報告書が、実物資料
の整理と、ひいては資料館設立に
いくばくかでも役立てば幸いであ
る。

【奄美和光園】

今年1月17日から20日までの4
日間、老人会館をお借りして事前
のミニ展示を開催した。他の園に
比べて、園内を歩く入所者の方の
姿を見かけることは少なかったが、
それでも配布したパンフレットや
園内放送での案内を聞いて、わざ
わざ足を運んでくださる方もいた。
また病棟や不自由者棟の看護師・
介護員さんたちが趣旨を説明して
くださったおかげで、食事用の台・

老人会館でのミニ展示（奄美）



羽釜・紙で作った小物入れなどの
資料提供のお申し出もいただくこ
とができた。

これを受けて、2月20日から25
日まで、和光園で本調査を実施し
た。再び老人会館をお借りして主
に写真撮影の作業を行った。実物
資料は20点と少なかったが、園と
自治会が大量の写真を所蔵してい
た。これを借りデジタルカメラと
スキャナで複写し、デジタル化す
る作業に期間の大半をあてた。

現地での撮影が終わらなかつた
分が出たため、自治会からアルバ
ム5冊を貸し出していただいた。
また最終日に、コンクリートで
作った手製の植木鉢もご提供いた
だいたため、資料館で引き続き作
業を行うこととした。同じ写真が
複数のアルバムに収められている
場合もあるが、現在までに撮影を
済ませた資料の点数は約1300

点に上っている。

和光園では来年七〇周年記念誌
を刊行する予定があるそうで、デ
ジタル化した写真はその際に活用
していただければと思う。

最後に、沖縄愛楽園・奄美和光
園とも、園と自治会の方々のご理
解はもちろん、特に福祉課・福祉
室の職員の方々には通常業務を中
断してお手を煩わせ、大変お世話
になった。深く感謝申し上げます。

グローバル・アピール2012 笹川人権啓発大使が呼びかけ

ハンセン病人権啓発大使・日本
財団会長である笹川陽平氏の呼び
かけにより、2012年1月30日、
ブラジルにおいてグローバル・ア
ピール2012が各国の医師会に
よる共同宣言として発表された。

医師によるメッセージは今日にお
いても極めて重く、英語、日本語
を合わせて16もの現地語に翻訳さ
れている。

宣言は次の通りである。

「ハンセン病は感染力の弱い病
気です。日常的な接触によって感
染することはありません。病原菌
を殺し、他の人への感染を防ぐこ
とができる多剤併用療法によつて、
病気は完全に治ります。早期の診
断と適切な治療がなされれば、ハ
ンセン病に伴って起こる障害は防
ぐことができます。したがって、
この病気にかかった人を隔離する
医学的根拠は存在しません。」

しかし、ハンセン病にかかった
人々は、病気が治った後にも、社
会的差別を受け続けています。家
族の全員が疎外され、悲惨な結果

に至る場合もあります。
薬は病気を治せます。しかし、
それに付随するステイグマ（社会
的烙印）をなくすためには、幅広
く社会的な意識を高めることが不
可欠です。

ステイグマがなければ、さらに
多くの人々が積極的に治療を受け
にくるでしょう。新たな患者もよ
り早期に見えられ、結果的に障害
が残る症例も減ります。世界中で
ハンセン病の問題を軽減すること
ができるのです。

私たち（医療専門家）は、ハン
セン病患者・回復者がどの病院に
おいても治療を受ける権利を有す
ることを支持します。私たちは、
ハンセン病患者・回復者、そして
その家族に対する差別を撤廃する
ことをここに宣言します。私たち
は、ハンセン病患者・回復者が、
地域社会の一員として、すべての
人と同等の機会と人権を享受し、
尊厳ある人生を送る権利を擁護し
ます。」

文化会館収蔵の資料（沖縄）



ギャラリー一展「みちのり (二)」 資料収集40年の思い

ギャラリー展「みちのり (二)」旧ハンセン病図書館員 山下道輔氏 黒崎彰写真展」が3月24日から4月15日まで開催されている。展示されるのは黒崎彰氏(社団法人 日本写真家協会会員)による写真約40点。黒崎氏の自主企画による写真展は昨年のギャラリー展「みちのり」に引き続いて2回目となる。4月8日(日)には映画「山下さん『患者がのこす患者の資料、その歩み』」が当館研修室で上映される。

※以下はチラシから抜粋

：ハンセン病を発症した山下氏が、強制隔離収容を嫌って父親とともに東京都東村山市の多磨全生園に自ら入所したのは1941年(昭和16年)12歳の春のことでした。

：既に感染力が極めて弱いことが解っていたハンセン病は、特効薬によつて治療できる普通の病気となるはずでした。そして病気が治った元患者は普通の生活に帰る事が出来るはずでした。しかし、諸外国での隔離政策が中止される中で、日本の強制隔離の法律は1996年(平成8年)まで存在したのです。ハンセン病は医学的な問題ではなく国の政策(法律)、

社会の偏見と差別、つまり人権の問題となつてその後半世紀も続いているのです。人間の尊厳を保障した現憲法下での悲劇なのです。

そうした中で、山下氏は1969年(昭和44年)に全生園自治会が設立したハンセン病図書館において、失われかけていたハンセン病関連の資料・文献収集の任にあたります。山下氏の努力と全国の療養所の皆さんの熱意が実を結び、散逸しかけていた資料が集められていきました。

保存されてたものは入所者の文芸作品や療養所の自治会機関誌などが多く含まれており、療養所生活や内部から描き、彼らの心情を窺い知る事ができる大変貴重なものです。その後、入所者のもとより研究者や学生、一般市民に広く公開され、ハンセン病に対する正しい知識の普及啓発とその事による偏見・差別の解消、患者・元患者の名誉回復に大きな役割を果た



「みちのり(2)」展

しました。

：2008年(平成20年)3月、利用者に惜しまれつつハンセン病図書館は閉館し、山下氏の40年に渡る資料収集の取り組みは、一応の集結をみました。収集された資料は現在国立ハンセン病資料館で見ることが出来ます。今展が開かれている2012年の春は山下少年が全生園の門をくぐり、全生園で迎える71回目の春となります。

邑久光明園での史跡等 フィールド調査の実施

1月6日から8日まで黒尾学芸課長と田代学芸員が、邑久光明園にて、石川武志事務部長の案内でフィールド調査を行った。

きっかけは、光明園の実物資料調査の折りに田代が、石川氏が園内をくまなく踏査し、今は使わな

くなった道を復旧していること、敷に覆われた旧農区に作業小屋が

残され、入所者の生活文化資料が遺されていること、海岸にも入所者が海に生きがい求めた物証として、今も多数の巻き上げ機等が遺されていること等の教示を受けたことにある。

調査は3日間の日程で行い、初日に石川氏から今までの調査方法と成果についての説明をうけ、2

日目には木尾農区付近から邑久光明園内へ一番高い地点まで上り、中島―九反田農区―千代農区―大畑―伊良々―広浦を踏査した。3日目には邑久光明園の最南端から海岸へ降り、海岸伝いに藪池のグランド―藪池の海岸―曙農区―藤ノ山―官舎地区―伊木家墓地―光明神社―神谷亭―監禁室―小白根―木尾湾まで踏査した。

フィールド調査では、旧送水管、用途不明の建物の基礎、江戸時代の野馬土手、古い電柱、長島愛生園と邑久光明園の境を示す標柱、段々畑の遺構、多数の入所者の小屋と中に保管されている実物資料等を確認した。藪や木々をくぐり

ぬけながら生活痕跡を探すという調査になったが、意味のある経験となった。同時に遺されている物質的資料を今後どのように調査保存するのか、新たな課題も生まれた。調査結果は何らかの形でまとめる予定である。

今回の調査は、邑久光明園における実物資料調査の副産物といえるが、石川氏の現地での実践は、非常に質の高いものであり、多くを学ばせて頂いた。史跡・資料の保存は、まずは各療養所での実践があつてこそ成立する。各療養所でもこれはという実践があれば是非情報をお寄せ頂きたい。

第43回多磨全生園附属看護学校卒業式

多磨全生園附属看護学校第43回生の卒業式が3月8日に開かれた。松谷有希雄校長は「皆さんの仕



答辞を述べる卒業生代表

事は人の命に寄り添う仕事。自分を大切にして生きていつてほしい。」と式辞を述べた。来賓として出席した佐川修自治会長は「おもしろい心をもつてみんなから頼られるいい看護師さんになってください。」とエールを送った。

卒業生成田美穂さんは「患者によりそうという看護の原点を見いだすことができた。」「実習の中で患者様から学んだことは今後看護の道を進む私たち一人一人の原動力になるのだと思う。」と答辞を述べた。

卒業する看護学生は18名。うち3名が多磨全生園の看護師として働く。今後の活躍を期待したい。