

# 心の壁を越えるとき

「ハンセン病問題を考える」

親がハンセン病という理由で学校へ入学できなかった子どもたち。家族のために自分の名前を変えて生活した人。子どもを持つことを許されなかった夫婦。送られてきた大量の誹謗中傷の手紙やフアックス。高く厚い壁に囲まれた生活。

ハンセン病患者は長い歴史の中、遺伝する病、伝染する病という間違った認識で隔離され、家族も差別されてきました。偏見や差別は、決して過去の話ではありません。

患者の強制隔離などを定めた「らい予防法」が廃止されてこととして20年。入所者は訴えます。「人が人を差別するという行為がこの世からなくなりますように」

●ハンセン病  
1873年にノルウェーのハンセンが発見した「らい菌」によって、主に皮膚や末梢神経が侵される感染症の一つ。感染力は非常に弱く、感染しても発病することはほとんどない。1943年のプロミンに始まる化学療法剤の効果によって、確実に治る病気となった。

## 高まるガイドの役割

平成13年のハンセン病国家賠償請求訴訟の判決後、世間のハンセン病に対する関心が高まり、園内の見学申し込みが急増。当初は入所者と園職員で対応していましたが、増え続ける見学依頼に対応するため、入所者や支援者らでつくる「菊池恵楓園の将来を考える会」が平成21年4月、ボランティアガイドによる案内制度を開始しました。平成26年には4,554人が

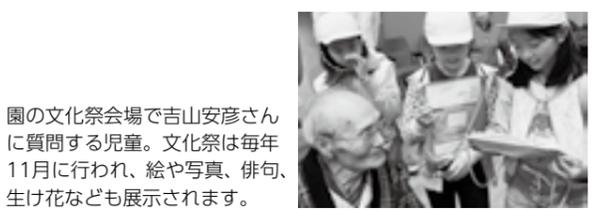
## ハンセン病の歴史を学び、伝え、入所者と心を通わす人たちがいます。

### ■菊陽町 身近な差別に驚きました



武蔵ヶ丘北小学校5年 古守凌大さん

ハンセン病はとても弱い病原菌と学び、身近に差別があったことを知って驚きました。人を下に見たり、真実を知らずに噂を信じたりしてはいけないと思いました。学習で出会った吉山安彦さんは「死にたくなかったが仲間



園の文化祭会場で吉山安彦さんに質問する児童。文化祭は毎年11月に行われ、絵や写真、俳句、生け花なども展示されます。

### ■合志市 ご近所付き合い感覚です



合志市囲碁同好会 釜田晴夫さん

交流のスタートは10年前。合志市誕生を機に始めた囲碁大会がきっかけでした。週に1回、入所者と地域住民など約20人が恵楓園の囲碁クラブに集まり碁を打っています。入所者の中には上級者もいて、いつもいろんなアドバイスをくれます。交流を意識して集まるというよりは、ご近所付き合いのような感覚ですね。みんなでわいわい言いながら、何の気兼ねもなく楽しんでいますよ。参加したい人はいつでも大歓迎です。



意見を交わしながら和やかに対局を楽しむ囲碁クラブの皆さん。中には園外から約20年通っている人もいます。

### ■菊池市 入所者の思いに触れてほしい



ボランティアガイド 稲田京子さん

入所者と社会復帰した皆さんが人権を取り戻すための活動をしていると聞き、私にも何かできないかと思って養成講座を受講しました。見学者から「ハンセン病の歴史を初めて知った。学んだことを友人や家族など身近な人に伝えていきたい」と言ってもらえたときはうれしいですね。入所者とガイドの交流で親睦を深めるのも楽しいです。見学者にはハンセン病の歴史や現状を学ぶだけでなく、入所者の思いにも触れてほしいです。



ガイドから火葬場の説明を聞く佐賀県の中学生たち。修学旅行の見学地として全国から多くの生徒が訪れています。

### ■大津町 実際に交流することが一番



大津支援学校教諭 田方直樹さん

以前からハンセン病に関する知識はありました。しかし、実際の現場で生の声を聴くと、その歴史や問題をより深く知ることができました。正しい知識を資料で学ぶだけでなく、実際に交流することが偏見や差別をなくす一番の方法だとあらためて感じました。高齢化で語り手が減り、学習する機会が失われつつあることに危機感を覚えます。今のうちにたくさんの人に勉強してほしい。私は子どもたちに正しい知識を伝えていきたいです。



職員研修でガイドの説明を受ける大津支援学校の職員。園では人権教育のための啓発・研修を受け入れています。

【用語説明】  
●らい予防法(昭和28年)  
昭和6年制定の癩予防法を一部改正した法律。患者の強制隔離や規律違反に対する処罰・監禁、労働や外出の制限などが規定された。  
●ハンセン病国家賠償請求訴訟(平成10年)  
国がらい予防法(平成8年廃止)によって患者を療養所へ強制隔離した政策は、基本的人権の侵害であるとして、元患者や入所者が国に対し損害賠償を請求した裁判。熊本地裁へ提訴された裁判に判決が下り、平成13年に原告勝訴が確定した。

ガイドを利用しており、ハンセン病の歴史を伝えていく大切な役割を担っています。  
不足する語り手とガイド  
平成28年2月16日現在、274人が園で生活しています。平均年齢は83歳と高齢化が進み、歴史の語り手も4人だけになりました。ガイドの認定者数は245人いますが、仕事や学校などの都合で参加できない人も多く、実際に活動しているのは20人程度。見学依頼の増加に対応できず、3分の2は断っている状況です。  
ハンセン病の歴史を知り、子どもたちが人権について学習する機会を減らさないためにも、ガイドの数を増やすことが課題となっています。



菊池恵楓園入所者自治会  
副会長 太田 明さん (72)

**Profile** 熊本県出身。8歳で発症し菊池恵楓園に入所。小・中学生時代は療養所内の分校で、高校は岡山県の療養所内の分校で過ごす。治療を終え、高校卒業後は退所して東京の大学に進学したが、就職3年目で再発。完治した現在は自治会で啓発活動に尽力。

## 全ての差別の連鎖を断ち切る

差別されるのを恐れて別の名前  
で生活する人もいます。志村さ  
んの名は当時の「合志村」から  
取り、太田さんの名は読んでい  
た新聞から自分の性格に合う字  
を選んで付けました。  
結婚差別にも直面します。志  
村さんの弟の結婚相手とその家  
族は、医者から「ハンセン病は  
遺伝する。結婚を許してはいけ  
ない」と告げられました。二人  
は反対を押し切り結婚しまし  
た。後に妻は病気で他界。再婚  
するも相手の親族から猛反対を  
受け、7カ月で離婚しました。妹  
その後、弟とは音信不通に。妹  
も結納まで交わした相手と破談

との交流に取り組む志村さんと

### 同じ命が生きる社会

「ホテル側は宿泊拒否という差別行為を棚に上げ『国や県の啓発不足のせい。自分たちも被害者だ』と主張したんです。私たちはいつの間にか被害者の立場にすり替わり、自治会宛てにたくさん誹謗中傷の手紙やファクスなどが届くようになりました。こうした問題が起こったのは、ホテル側や手紙を送った人たちに、ハンセン病に対する正しい認識と差別をしているという当事者意識が足りなかつたからです」と二人は訴えます。

### 希薄な当事者意識

平成15年の黒川温泉宿泊拒否事件でも、偏見や差別が社会的に根強く残っていることが露呈しました。  
「ホテル側は宿泊拒否という差別行為を棚に上げ『国や県の啓発不足のせい。自分たちも被害者だ』と主張したんです。私たちはいつの間にか被害者の立場にすり替わり、自治会宛てにたくさん誹謗中傷の手紙やファクスなどが届くようになりました。こうした問題が起こったのは、ホテル側や手紙を送った人たちに、ハンセン病に対する正しい認識と差別をしているという当事者意識が足りなかつたからです」と二人は訴えます。

と苦笑いしながらも、二人は前

### 同じ命が生きる社会

「ハンセン病は治療法が確立し、治る病気です。でも、差別がなくならない限り社会的に完治することはありません」と志村さんは唇をかみまします。治療が終わっても体の変形などから元患者だと分かり、差別されてきました。  
昭和28年の龍田寮事件(黒髪小学校通学拒否事件)では、患者の子どもが差別され、教育の機会と龍田寮に住む権利を奪われました。引き取られた養護施設でも身元が分かれると追い出され、親戚の家をたらい回し。学校に行けず、病気ではないのに仕方なく療養所に入る子どもたちもいました。  
元患者は社会復帰しても身元を明かせませんでした。家族が

### 希薄な当事者意識

平成15年の黒川温泉宿泊拒否事件でも、偏見や差別が社会的に根強く残っていることが露呈しました。  
「ホテル側は宿泊拒否という差別行為を棚に上げ『国や県の啓発不足のせい。自分たちも被害者だ』と主張したんです。私たちはいつの間にか被害者の立場にすり替わり、自治会宛てにたくさん誹謗中傷の手紙やファクスなどが届くようになりました。こうした問題が起こったのは、ホテル側や手紙を送った人たちに、ハンセン病に対する正しい認識と差別をしているという当事者意識が足りなかつたからです」と二人は訴えます。

## 他人事ではなく 自分事として考えて

菊池恵楓園には入所者でつく  
る自治会があり、ハンセン病問  
題の啓発活動や人権回復運動に  
取り組んでいます。自治会の志  
村康会長と太田明副会長に、自  
身の経験と活動への思いを伺い  
ました。  
**奪われた日常**  
中学2年生の夏。グラウンド  
で草取りをしている志村さんの  
頬が赤くなっていることに担任  
教師が気付きました。「九州大  
学で診察を受け、ハンセン病と  
分かりました。診断結果を聞いた  
瞬間、頭の中が真っ白になり  
ました。ショックでしたね。髪

の毛一本一本から体中の血が引  
いていくような衝撃を受けまし  
た」

### 治療は痛みとの闘い

専用の薬による治療は、針で刺されるような強い痛みとの闘いでした。「40度の熱が出て、トイレにもはって行きました。発症から入所までの経緯は一人一人違います。全員が発症をきっかけに日常や夢を奪われていきました。

ものすごい脱力感でした」と志村さんは振り返ります。  
治療の影響により一晩で体の部位を変形させてしまうこともあり、まひや熱こぶ、神経痛などの後遺症を引き起こしました。痛みを耐えかねて首をつったり、入水自殺したりする人の姿を何度も見てきたと言います。

### 治療は痛みとの闘い

専用の薬による治療は、針で刺されるような強い痛みとの闘いでした。「40度の熱が出て、トイレにもはって行きました。発症から入所までの経緯は一人一人違います。全員が発症をきっかけに日常や夢を奪われていきました。



菊池恵楓園入所者自治会  
会長 志村 康さん (83)

**Profile** 佐賀県出身。14歳でハンセン病を発症し、親元を離れて菊池恵楓園に入所。29歳で完治し、32歳で社会復帰。30年近く養鶏所を営み、後遺症治療のため60歳で再入所。現在は講演などの啓発活動や人権回復運動に取り組む。

「ハンセン病は治療法が確立し、治る病気です。でも、差別がなくならない限り社会的に完治することはありません」と志村さんは唇をかみまします。治療が終わっても体の変形などから元患者だと分かり、差別されてきました。  
昭和28年の龍田寮事件(黒髪小学校通学拒否事件)では、患者の子どもが差別され、教育の機会と龍田寮に住む権利を奪われました。引き取られた養護施設でも身元が分かれると追い出され、親戚の家をたらい回し。学校に行けず、病気ではないのに仕方なく療養所に入る子どもたちもいました。  
元患者は社会復帰しても身元を明かせませんでした。家族が

### 治療は痛みとの闘い

専用の薬による治療は、針で刺されるような強い痛みとの闘いでした。「40度の熱が出て、トイレにもはって行きました。発症から入所までの経緯は一人一人違います。全員が発症をきっかけに日常や夢を奪われていきました。

### 治療は痛みとの闘い

専用の薬による治療は、針で刺されるような強い痛みとの闘いでした。「40度の熱が出て、トイレにもはって行きました。発症から入所までの経緯は一人一人違います。全員が発症をきっかけに日常や夢を奪われていきました。

#### ▼黒川温泉宿泊拒否事件



阿蘇黒川温泉に宿泊する18人が入所者だと分かると、ホテルは宿泊を拒否し全国的に報道された。営業停止処分が決定しホテルは廃業。日本各地から励ましだけでなく差別の手紙、ファクスなどが計315通届いた。

#### ▼龍田寮事件



親の入所で身寄りがなくなった龍田寮の児童の通学を、保護者らが一年以上拒否。校門に貼り紙を掲示して龍田寮児童の通学を阻んだり、龍田寮廃止へ向けて集会を開いたりした。

#### ▼旧監禁室



脱走者や規則違反者が収容された旧監禁室。解放を待ちわびて書かれた日付や落書きなどが生々しく残る。延べ318人が収容。



患者夫婦がわが子のようにかわいがっていた人形。患者には出産が許されず、人工妊娠中絶や不妊手術が行われた。

#### ▼隔離門



園の外に唯一通じる隔離門では、職員が白い予防衣やマスク、長靴、帽子で全身を包み、通過する患者を厳重に消毒していた。





### ①よく分かるハンセン病講座

～菊池恵楓園ボランティアガイド養成講座～

- 日時 4月9日(土)・16日(土) 午前9時～午後5時
- 場所 菊池恵楓園内 恵楓会館
- 内容 ハンセン病の歴史、医学、熊本で起きた事件の学習、園内・文化交流館見学など
- 参加費 無料
- 申込方法 菊陽町役場、図書館、各町民センター、町ホームページにある申込書に記入し、FAXで申し込んでください。
- 申込期限 4月4日(月)
- 申し込み 菊池恵楓園入所者自治会 FAX(288)0337  
菜の花法律事務所 FAX(322)7732
- 問い合わせ 菊池恵楓園入所者自治会 ☎(248)5342



### ②社会交流会館と企画展

～入所者たちの足跡～

- 社会交流会館では菊池恵楓園の歴史や人権学習に関する資料を多数展示しています。熊本大学の学芸員養成課程で訪れた学生による企画展も8月末まで開催中。
- 時間 午前10時～午後4時
  - 場所 菊池恵楓園内 社会交流会館
  - 休館日 毎週水・日曜日、祝日、年末年始
  - 入館料 無料
  - 問い合わせ 菊池恵楓園 ☎(248)1131

### ③過去ハンセン病にかかった人へ

- 国から支払われる補償金の申込期限が迫っています。質問内容や請求者のプライバシーは守ります。まずはお問い合わせください。
- 対象者 療養所に入所したことのない人や既に亡くなっている人でも、過去にハンセン病にかかったことのある人は対象です。
  - ※既に補償金を受け取った人は対象外です。
  - 申込方法 厚生労働省に「ハンセン病の補償金について」と電話してください。
  - 申込期限 3月31日(日)
  - 申し込み・問い合わせ 厚生労働省 難病対策課 ☎03(5253)1111



かえでの森こども園  
本田とも子主任 岡部香月副園長

「あ、おじいちゃん！」  
志村さんと太田さんを見つけ  
た「かえでの森こども園」の園  
児たちが、一目散に二人の下へ  
駆け寄ってきました。「よしよ  
し、みんな元気にしとったか」。  
二人は満面の笑みで子どもたち  
を受け止めます。膝の上に乗っ  
たり背中中に手を回してじゃれ  
合ったりと、園児たちもうれし  
そうです。

こども園は4年前、全国の療  
養所で初めてできた保育施設。  
現在59人の園児が通っています。  
園内では子どもたちが入所者に  
「こんにちは」「さようなら」と  
元気よくあいさつする光景が見  
られます。

運動会や七夕などの行事には  
入所者も参加し、園児とふれあ  
いながら、園児の家族との交流  
も楽しんでいきます。園児の保護  
者は「子どもたちは入所者の皆  
さんとふれあうことで、いろん  
な人と積極的にコミュニケーション  
を取るようにになりました」とほほ笑みます。

「こども園ができた当初、入  
所者の皆さんは子どもとの接し  
方が分からず、曲がった手を隠  
したり近くに行けなかったりし  
てふれあうことをためらって  
いました」と、こども園の本田と  
も子主任は打ち明けます。

#### 地域と共に

こうした一人一人の活動や思  
いが広がることで、差別や偏見  
の壁がなくなり、人に優しい未  
来がつけられていくのかもしれ  
ません。

「病気だったの」と答えると「か  
わいそう」と言って手を優しく  
なでます。コップを持ってない入  
所者の代わりに、口元までコッ  
プを運ぶ子もいました。体や見  
なっていない。水が溶けるよ  
うにゆっくり交流を続けていき  
たいですね。子どもたちが将来  
地域と療養所をつなぎ、差別や  
偏見のない未来を築く力になっ  
てくれることを願っています」

誰もが人として  
共に生きる  
地域となるように――



心の壁を越えるとき  
～ハンセン病問題を考える～



菊陽町図書館にはハンセン病の歴史、裁判全史、写真集、入所者の手記、絵本、DVDなど関連冊子や資料が約80冊あります。ハンセン病の歴史を学ぶことで身近にあるかもしれない病や差別、いじめなど、人権の大切さについて考えてみませんか。

▼かえでの森こども園の園児を抱く志村さんと太田さん。自分の孫のように愛情を注いでいる。

