

ハンセン病で 苦しんでいる人たちのことを 知っていますか



奈良県

親や兄弟姉妹と一緒に暮らすことができない

実名^{じつめい}を名乗ることができない

結婚しても子供を産むことが許されない

一生療養所^{りょうようしょ}から出て暮らすことができない

死んでも故郷の墓^{まいそう}に埋葬してもらえない



ハンセン病という病気が長い間社会の中で誤解^{ごかい}されてきたために、こうした生活を強^しいられてきた多くの患者たちがいました。

今、ハンセン病についての正しい知識をもち、なお、苦しんでいる人たちの声に耳を傾け、こうした偏見^{へんけん}や差別をなくしていきましょう。

そして、この病気にかかった人たちが、他の病気と同じように当たり前^{あたりまえ}に共存できるような社会を築いていきましょう。

ハンセン病とは

ハンセン病について正しい理解が必要です

Q1.

ハンセン病とは、どんな病気なの？

- A1. ハンセン病は、らい菌^{きん}の感染^{かんせん}によっておこる感染症^{かんせんしやう}ですが、人から人に感染^{かんせん}することはきわめてまれで、かりに感染^{かんせん}しても、そのなかから発病する人はさらに少なくなります。主に末梢神経^{まつしやうしんけい}と皮膚が冒される病気ですが、治療することにより障害を残すことなく治るようになりました。ハンセン病は、かつて「らい」あるいは「らい病」と呼ばれていました。平成8年(1996年)「らい予防法」が廃止^{はいし}されたとき、それまで「らい」に付加され続けてきた悪いイメージをすべて解消するという意味で、1873年にらい菌を発見したノルウェーのアルマウェル・ハンセンという医師の名前をつけて、「ハンセン病」と呼ばれるようになりました。

Q2.

ハンセン病はいつ頃からあった病気なの？

- A2. ハンセン病は、人間の歴史が始まって以来、存在していました。「日本書紀」や「今昔物語」にも「らい」の記述が見られます。鎌倉時代には、西大寺の僧忍性(にんしょう)が奈良坂に日本最古の療養施設*を開き、ハンセン病患者を救済したという記録が残されています。しかし、日本がハンセン病を「病」として本格的に取り上げたのは明治時代になってからでした。外国人の神父や伝道師が献身的な治療院を設立する中、日本人はほとんど無関心でした。

*日本最古の療養施設

北山十八間戸(国史跡)という。はじめ般若寺の北東部にありましたが、永禄十年(1567年)に焼失しました。その後、寛文年間(1661~73年)に現在の地(奈良市川上町)に移転し再建されました。桁行十八間の柱間数を各室四畳大に仕切り、その他東端の仏間を設けています。仏間に接して炊事場がありましたが、大正元年倒壊し撤去されたといわれています。

Q3.

今でも新たに発病する人はいるの？

- A3. 国内では明治以降、国の経済状態の発展に伴い、新たに発病する人数は自然に減少し続け、最近、新しい患者はほとんど見られません。13ヶ所の国立療養所、1ヶ所の私立療養所の入所者や社会で生活する回復者は、すでにハンセン病は治っています。

ハンセン病の歴史

ハンセン病患者や回復者たちの長い苦悩の歴史を知ろう

明治6年
(1873年)

ノルウェーのハンセンが、らい菌を発見しました。

明治8年
(1875年)

東京に日本で初めてのハンセン病専門病院（起廃院）が設立しました。

明治30年
(1897年)

第1回国際らい会議（ベルリン）でハンセン病は伝染病*であると正式に承認されました。

*伝染病とは、病原体が宿主（病気を起こした個体）から宿主へと次々感染を伝播する疾患の総称。

明治40年
(1907年)

「癩予防二関スル件」制定

ハンセン病患者を放置していることに対して外国から非難をあげると、「癩予防二関スル件」という法律をつくり、「浮浪癩*」を療養所に入れ、社会から隔離しました。なお、救護者のいるハンセン病患者は対象にならなかったため、入所者は、患者全体の3.6%程度でした。

*浮浪癩とは、家を出て各地を放浪する癩患者をいう。

明治42年
(1909年)

大阪市西淀川区の大阪湾岸にハンセン病療養所である府県立「外島保養院」が大阪、京都、兵庫、奈良、和歌山、滋賀、三重、岐阜、福井、石川、富山、鳥取の二府十県連合により開設する。定員は300名でしたが入所者は約600名いました。他に、1区／関東・甲信越地域は、東京都 全生病院、2区／北海道・東北地域は、青森県 北部保養院、3区／近畿・中部地域は、大阪府 外島保養院、4区／中国・四国地域は、香川県 大島保養院、5区／九州地域は、熊本県 九州保養院と、5箇所連合府県立療養所が設立され、定員は1,050名でしたが、昭和5年には2,610名まで増加しました。

昭和4年
(1929年)

無癩県運動によりハンセン病患者を摘発し、療養所に強制収容させ、県内から患者を無くす目的で全国的に行われました。また、患者同士の結婚を認める代わりに、子孫を残さないという目的で不妊手術、断種が行われました。人間の誇りと未来を奪う行為でした。

昭和5年
(1930年)

日本最初の国立癩療養所「長島愛生園（岡山）」が開所しました。



昭和6年
(1931年)

「癩予防法」制定

今までの法律を改正し「癩予防法」をつくり、在宅患者にも療養所への入所を強制化しました。これによりハンセン病は感染力が強いという間違った考えが広まり、かえって偏見を大きくしてしまいました。「国立療養所患者懲戒検束規定」が公布され、各療養所に監禁室が作られました。

1930年代は、各県が競ってハンセン病患者を見つけ出し、強制的に入所させるという「無癩県運動」も全国的に広がりしました。

昭和9年
(1934年)

室戸台風により「外島保養院」は壊滅的な被害を受け、入所者173名、職員3名、職員の家族など20名の計196名の尊い命が奪われました。「外島保養院」の建物は再建されることなく、昭和13年(1938年)岡山県邑久群(現在は岡山県瀬戸内市)の長島(代替地)に、当初「光明園」として再興され、現在の邑久光明園に至っています。

昭和18年
(1943年)

アメリカでファジューが、プロミンという薬がハンセン病治療に効果があることを発表しました。

昭和23年
(1948年)

「優生保護法」の対象にハンセン病も加わり、入所者たちの断種手術が合法化、強制されました。第二次無癩県運動により強制隔離収容の徹底が求められました。

昭和26年
(1951年)

ハンセン病患者たちは、全国国立癩療養所患者協議会(全癩患協)をつくり法の改正を要求していきました。

昭和28年
(1953年)

「らい予防法」制定

「癩予防法」を改正した法律。全国国立癩療養所患者協議会の要望もむなしく、参議院社会労働委員会において、3人の園長の「まだ手錠をつけてでも連行する」という証言が取り入れられ、強制入所、従業禁止、通告義務、外出禁止、所長の懲戒検束権などがそのまま残り成立します。

昭和29年
(1954年)

日本でプロミンの有効成分であるDDS(ダブソン)治療が開始され劇的な効果を上げました。

ハンセン病の歴史

人権侵害ともいえる政策は、維持・継続され、その後43年もの間放置されました

昭和38年 (1963年)	第8回国際らい会議で、ハンセン病に対する特別法の廃棄、強制隔離の廃止が提唱されました。
昭和56年 (1981年)	ハンセン病を治療するためにWHOが多剤併用療法を推奨しました。
昭和57年 (1982年)	多剤併用療法開始で世界のハンセン病患者数が激減しました。
昭和63年 (1988年)	岡山県の長島に「人権回復の橋」 邑久長島大橋が16年の歳月を経て開通しました。
平成8年 (1996年)	<p>「らい予防法の廃止に関する法律」制定（「らい予防法」廃止）</p> <p>「らい予防法」の見直しが遅れたことなどについて、厚生大臣が初めて謝罪をしました。</p> <p>「らい」を「ハンセン病」と改めることを決定しました。</p>
平成10年 (1998年)	<p>「らい予防法違憲国家賠償請求訴訟」</p> <p>星塚敬愛園（鹿児島）、菊池恵楓園（熊本）の入所者ら13人が国を相手取り「『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。</p>
平成13年 (2001年)	<p>「らい予防法」違憲訴訟で勝訴</p> <p>熊本地裁は、「らい予防法」違憲国家賠償請求訴訟で、原告勝訴の判決。「国は控訴せず」と、内閣総理大臣が表明しました。</p> <p>「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」成立</p> <p>原告勝訴をきっかけに6月には衆参両院で「ハンセン病問題に関する決議」が採択され、新たに補償を行う法律もできました。</p>

ハンセン病とは

ハンセン病の歴史

ハンセン病と人権について

ハンセン病患者や回復者たちの今

奈良県の取り組み

平成14年
(2002年)

全国50の新聞紙上に厚生労働大臣名で謝罪広告が掲載され、国立ハンセン病療養所等退所者給与金事業が開始されました。

平成15年
(2003年)

熊本県の温泉地のホテルが菊池恵楓園入所者の宿泊を拒否し、大きな人権問題としてクローズアップされました。
被害者である菊池恵楓園入所者自治会等に多くの抗議や中傷の手紙等が寄せられ、今なおハンセン病に対する偏見・差別が根強く残っていることが明らかになりました。

平成17年
(2005年)

ハンセン病問題の検証会議（厚生労働大臣より委託）
全国のハンセン病療養所を巡って26回にも及ぶ検証会議が行われ、被害の実態が明らかになり、再発防止への提言が行われました。（平成14年10月～平成17年3月）

平成18年
(2006年)

検証会議の結果、全国の療養所などで胎児や新生児の標本115体の存在が明らかになり、松丘保養園（青森）、多摩全生園（東京）に続き、48体が保管されていた邑久光明園（岡山）でも、丁寧な合同慰霊祭が行われました。

平成20年
(2008年)

「ハンセン病問題の解決の促進に関する法律」制定
本法は、「ハンセン病問題基本法」とも呼ばれ、療養所施設を地域に開放し、地域住民の診療を認める等、入所者の社会復帰を後押しする内容が盛り込まれました。これにより地域と共生を図り、住民との交流が深まるものと期待されています。

平成21年
(2009年)

「らい予防法による被害者の名誉回復及び追悼の日」の実施開始
「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」の施行日である6月22日をその日と定め、厚生労働省主催による追悼、慰霊及び名誉回復の行事を行うことになりました。

平成23年
(2011年)

厚生労働省正面玄関付近に「らい予防法による被害者の名誉回復及び追悼の碑」が建立されました。

ハンセン病と人権について

偏見や差別を受けてきた人たちの実態

Q1. ハンセン病患者たちはどのような被害を受けてきたの？

A1. 国による強制的な隔離政策のもと、かつては多くのハンセン病患者が自宅から無理やり連れ出され、家族から引き離されて療養所に入所させられました。療養所では退所も外出も許可されず、療養所での作業を強いられたり、「懲戒検束」と呼ばれる裁判を経ない収監罰を与えられたり、結婚の条件に断種や墮胎を強いる等の人権侵害が行われた時代がありました。また、ハンセン病であることを隠して療養所の外で暮らしていた人々も、差別や隔離を恐れ、適切な治療を受けることができない等、大変な苦勞をしました。

当事者の声

- ◇自分が病気になり、周囲からの迫害で家が滅茶苦茶になった。自分が家に居る限り続くため、家に居られなくなった。
- ◇療養所では、6畳部屋に4人で住んでいた。
- ◇入所当初は食事を多くとると、「まだ食う気か」と言われた。
- ◇入所中に逃亡して、監房に入れられた。
- ◇子ども同士でいじめがあった。症状の軽い者が重い者に命令をするような状態であった。その命令に抵抗するとビンタされた。
- ◇3人程はいじめで亡くなった者がいた。

Q2. ハンセン病患者の家族はどのような被害を受けてきたの？

A2. ハンセン病の患者本人だけでなく、その家族たちも周囲からの厳しい差別を受けました。当時、患者の強制的な入所や住んでいた家の消毒などが行われたことで、周囲の人々からは恐怖心を植えつけられ、患者とその家族への差別意識を生んだと考えられます。家族は近所づきあいから疎外され、結婚や就職を拒まれたり、引っ越しを余儀なくされたりすることも少なくありませんでした。

当事者の声

入所後の家族の様子を聞くことはできなかったが、家族との連絡を取ることが難しくなったことから、家族は周囲からの被害にあっていたものと推測された。

Q3. ハンセン病の隔離は必要だったの？

A3. ハンセン病は人から人にうつることはきわめてまれであること、抗菌剤で治ること、生命にかかわることがほとんどないことなどから、もともと隔離を必要としない病気であったと考えられています。*

*らい予防法に基づいて、患者を強制的に療養所に入所させてきたのは、奈良県を含めた都道府県であり、患者の情報を提供したのは、市町村や地域住民でした。このように、地方自治体、住民が一体となって自分たちの故郷からハンセン病患者を療養所に送り込む、いわゆる「無癩県運動」を展開し、患者やその家族に多くの苦痛と苦難を強いてきました。

奈良県の語り部たちの声 その1.

ハンセン病療養所入所者たちの叫びに耳を傾けて、心に刻もう

78才のつぶやき

78才男性

ハンセン病（らい病）と診断を受けたとき、大阪大学医学部皮膚科別館の診察待合室には、幾人かの診察を待つ人が居たことをぼんやり思い出します。

体の変調に気付いて、あちらこちらの病院へ母親に連れられ診察を受けに行きました。どの病院もわかりません。「私の診る病気ではありません」とどの病院でも正確な診断をしてもらえず、神・仏に願いをこめて、何か所もお参りしたこともありました。

冷たい雨の降る寒い冬の夜、あるお寺からの帰り道、ハダシで家まで帰ったら、「業が落ちる」と言われ、ピチャピチャと歩いて我が家まで帰ったことを忘れられません。

その当時、まだ、ハンセン病は、業病だとか、遺伝病だとか、きたない病気、^{でんせんびょう}伝染病だとか、とにかく不治の病だといわれていたことは違いありませんでした。

阪大で診断を受けた後も私は中学校に通学していましたが、診察をしていただいた先生が、「自分が愛生園に行く時に一緒に行こう」と言われ、約1年近くそのまま学校へ通っていましたが、ある日校内放送で「〇〇さんすぐに家に帰りなさい」と流されました。

家に何かあったのかなあとと思って、すぐ帰りました所、1週間後に愛生園に行くことになったとのことでした。

慌ただしく入所の準備をしました。着る物、日用品、そして中学校で使っている教科書など持てるだけの荷物をまとめ、療養所での食事のこともわからず、ご飯の炊き方など母から教えてもらった1週間になりました。

その様な準備をして、岡山県にある長島愛生園^{ながしまあいせいえん}へ昭和23年6月入園することになりました。

入園にあたっては、奈良県の担当されている方と村の方、そして診察をして下さった先生が同行されました。

初めて船に乗せられて愛生園^{あいせいえん}の患者収容^{さんばし}棧橋に降り、看護師さん達に案内されて、収容所という病棟に入りました。

私より先に入園された老人がおられ、広い病室に2人だけ、後は白いベットが並んでいて一度に淋しさがこみ上げてきました。

時間がたつにつれ、兄さんや母さんのこと、今日から一人で生活しなくてはならなくなったこと、だんだん不安と恐ろしさなど、14才の私はこれからどうすればいいのか不安な気持ちが一度にわいてきて、ワンワン泣いていました。

ハンセン病になったらみんなハンセン病の療養所へ入ることを強制されていま

奈良県の語り部たちの声 **その1.**

ハンセン病療養所入所者たちの叫びに耳を傾けて、心に刻もう

したし、また、療養所でなければ治療ができないようになっていました。

ハンセン病療養所はみんな、山奥や離れ小島の様な所に造られ人目に付かない様になっていました。

恐いから、きたないから、病気が広がっては困るから……祖国浄化のために隔離政策を強行に進められていました。

病気になった人は、療養生活を強いられ、その家族は、真っ白になるほど消毒され、罹病（罹患）した人より、より厳しい偏見や差別を受けることにもなりました。

そのため家族との決別をしなくてはならなくなり、今も家族との連絡さえなく、何十年も再会できず療養しておられる方がおられます。

昭和24年プロミンという治らい薬ができ、それまでの大風子油という治療薬からプロミンに切り替えられて治療するようになり、不治の病から、治る病気になりました。

本当なら、病気が治ったら退院するのが普通ですが、退院させる法律がありませんでした。

治る病気になってもなお、療養所におしこめていたのは何故だったのでしょうか。変形をしているから、見にくいから、後遺症がひどいから、ハンセン病だったからでしょうか。残念でなりません。

平成13年6月、私たちの永年にわたってらい予防法改正の運動の実がみのり、衆議院本会議と参議院本会議で決議され、「ハンセン病に関する決議」が成立しました。

明治40年「癩予防ニ関スル件」の制定以来、百年を経てやっと解放されました。

その時、私たちは平均年齢82才になり、在園年数は50年を越えてしまいました。社会復帰をする元気もありません。

あまりにも厳しかった法律で、社会全体の偏見・差別を作ってしまったのかも知れません。今でも、お母さんや兄弟の死亡も知らされず、亡くなられてから5年も10年も経ってから、風の便りのように知らせてきたと話す友達もいます。

ハンセン病に対しての理解をしていただくことは、これからも長い時間が必要だと思っています。

故郷を遠く離れた所で生涯を終えることになりましたが、私たちは、ハンセン病という病気で、偏見・差別を受けてきました。

そんな中で、障害者やあらゆる病気に対して、社会の邪魔者でなく、社会の一員として、助け合いながら生活できる社会であってほしいと思っています。

（「ハンセン病で苦しんでいる人たちのことを知っていますか」初版より転載）

奈良県の語り部たちの声 その2.

ハンセン病療養所入所者たちの叫びに耳を傾けて、心に刻もう

お く こうみょうえん 邑久光明園奈良県人会64年の歩み

87才男性

奈良県人会は昭和24年5月14日に会員24名で結成されました。当時私は入所していませんでしたので後で聞いた話としてお伝えします。県人会結成には、県担当部から県出身者に対しての連絡が取れるように、是非県人会を作ってほしいとの要請がありました。結成するにあたり、発起人数人で話し合った結果、県出身者に対し、入会するよう希望者を募り総会を開催して4月15日に結成の運びとなりました。

県人会結成の話が出た当時は、多くの患者がそうであったように、出身地を隠し、名前も変えて入所していた時代でしたので、県人会に入会することには多少戸惑いもあったようです。しかし、同時に故郷への絶ちがたい思いもあり、そうしたいろいろな思いの中、会が運営されていきました。

次に年月を追って紹介しますと、昭和34年には会員も42名になっていました。この年の3月に、日赤奉仕団一行21名の方達が初めて慰問に来所され、以後毎年桜の咲く4月に訪問されています。

県下各地区の代表者が毎年変わって訪問されていますので、50年も経ちますと、1,000人という方達が訪問されていることになります。そうした方達との交流の輪も広がっていて、そうした中に、趣味として詩吟とか琴をされている方が、同志と共に慰問演奏に度々来て下さっています。その他、多くの方達からの文通によって、古里の様子なども知ることができます。

また、昭和37年からは、当時大宇陀小学校の校長先生で中村徳三郎という方が、この長島（岡山）を訪問され、当時の苦しい生活の様子などを見られて、何とか援助してやろうというお気持ちから、生徒さんやその父兄に実情を話されて、物質的な援助をお願いして下さったようです。この年の1月から昭和50年代までの20年間という長い間、お餅とか石鹸、タオルなどの日用品、それに生徒さんからの手紙、学習した絵や書などを送って下さっていました。50年代になりますと、療養所の生活もある程度良くなりつつありましたので、私たちから遠慮させていただきました。

平成10年からは、先生との交流が始まり、毎年2月に生徒さんの作品や学校の様子などをビデオに撮って、学習した作品やお便りと共に先生が持って来てくれます。中でも心を打たれるのが学年ごとの私たちへの励ましの便りです。生徒さんとの交流によって、ハンセン病について先生からの教えや私たちからの手紙のやりとりによって、障害者に対しての差別や人権について勉強したことが、社会に出てから役立ててくれるものと思っています。

奈良県の語り部たちの声 その2.

ハンセン病療養所入所者たちの叫びに耳を傾けて、心に刻もう

昭和40年に入りますと、それまで園の方針として外出は禁止されていましたが、時代が進むにつれ、園の方も多少理解を示してくれるようになってきておりました。そうした中、県人会の総会では、幾度も里帰りの話しが出ていて、県からの訪問の折、一度話しをしてはどうかということになって、昭和40年2月県担当部と県議会から西阪厚生委員長が慰問に来所され、その席上、里帰りの実施を強く要望しました結果、西阪先生のご尽力によって、早速5月に実施との連絡を受けました。全会員が待ち望んでいたこともあってそれは大変な喜びようでした。最初の里帰りは、愛生園5名、邑久光明園5名の10名で2泊3日で5月10日が初めての里帰りでした。その折、奥田知事に、知事室に迎えていただき感激した様子を帰った人達が話されていました。

当時はまだまだハンセン病に対しての世間からの理解もなく、差別の厳しい時代でしたので、宿泊の受け入れ先に苦慮されていたようです。そうした中、壺坂寺の常盤住職のご厚意によって実現しました。3、4年位お世話になったと思います。その後、天理教別所母屋で宿泊をするようになり、天理大学の学生さん達の協力によって、長い間お世話になっていました。その後は県の宿泊施設とか、最近では他県の温泉地のホテルにも宿泊できるようになりました。里帰りの行程で、ボランティアとして日赤奉仕団の方達、また架け橋の方にも同行していただきお世話を願っています。本当に多くの皆さんから温かく迎えていただき、古里の温かみを感じています。

昭和54年に入りますと、里帰りでお世話を受けました、西阪先生と元県職員の田中魁氏、そして鈴木京子さんの3人が、慰問に来所され、歌手や落語家を連れて県人会を訪問してくれました。その後も3年程愛生園と邑久光明園を慰問訪問されていました。そうした時に、園内では生きがい作り趣味の会があって、いろいろな作品作りに励んでおられました。そうしたことを見聞きされ、奈良県下で趣味の会の作品展示して県民の皆さんに見学してもらったら、啓蒙運動の一端にもなるというお考えから、「架け橋長島奈良を結ぶ会」が結成されたようです。

昭和50年代もまだまだハンセン病に対して理解がなく、偏見差別の厳しい時代でした。県下での展示会が開催されるようになって、3年位の時、家族から展示するのをやめてほしいとの苦情が出てきておりました。家族からの言い分として、「ある程度年月が経って、噂も途絶えてきているのに、また村の人から白い目で見られるようで困るから」との話しがあって、県人会としても家族の人達が困っているとすれば大変なことだということになり、架け橋の代表に申し入れたが聞き入れられず、その内に家族からの苦情もなくなり、県人会は架け橋の運動に協力するようになってきておりました。現在は、架け橋の会から協力をいただき、里帰りの支援、また、美術展の見学にも参加させてもらっ

奈良県の語り部たちの声 その2.

ハンセン病療養所入所者たちの叫びに耳を傾けて、心に刻もう

たりして交流を深め合っています。

こうしたいろいろな立場の方達からの支援がありますが、その他にも日赤奈良県支部、共同募金会、奈良新聞社のご支援もあり、また昭和30年代には県下各小学校からの慰問品としてお餅などの寄贈もありました。また当時県担当者の幹旋で、奈良土産業者10店からのお菓子の寄贈がありました。当時は甘い物に飢えていたものですから、大変な喜びようでした。10年位続いて送ってくださったように覚えています。その他にもたくさんの人達からご支援をいただいております、このような故郷の皆さんから温かい思いやりのお気持ちによって、支えていただいております。

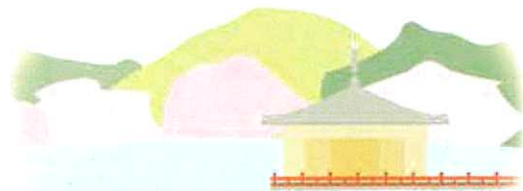
また、県関係では、知事さん始め、県議会、県担当部からの長きにわたって温かいご支援をいただいております。特に荒井知事さんには就任以来毎年のご訪問、そして里帰りには懇親会に出席くださって親しくお迎えくださり、私たちも何度もお会いする内、親しく身近に感じています。特に、平成22年平城遷都1300年祭の記念の年に、らい予防法による被害者の名誉回復と追悼の行事を執り行ってくださったことが、私たち県人会にとりまして、本当に感謝のほかありません。

先輩病友達が、望郷の思いを胸に秘め、旅立って行かれた無念の気持ちを思うと、とても残念ですが、故人達も、こうした知事さん始め県民の誠意に感謝し、喜んでいるものと思います。

全国では初めての追悼の行事です。これも荒井知事さんのご配慮によるものと感謝申し上げます。

終わりにになりましたが、県人会結成以来64年目を迎えます。その間、故郷の多くの方々から温かいご支援をいただき、今日までできております。現在は、会員も6名になり、高齢故に、会の終末も近いと思いますが、それまで何かと古里の皆さんのご協力を願い、頑張っていきたいと思っています。

(「ハンセン病で苦しんでいる人たちのことを知っていますか」初版より転載)



ハンセン病患者や回復者たちの今

Q1.

現在の入所者の方々はどのような状況にあるの？

- A1. 「らい予防法」がようやく廃止されたのは平成8年のことでした。これにより、国の隔離政策は改められたものの、療養所入所者の多くはすでに高齢となっており、ハンセン病の後遺症から重い身体障害をもつ人もいて、社会復帰して自力で生活することは困難です。また、いまなお社会に偏見や差別が残ることから療養所の外で暮らすことに不安を感じている人もいます。

平成28年5月1日現在の療養所入所者数は、1,584人。

平均年齢は約86歳。

Q2.

療養所を出て故郷に帰る人はいないの？

- A2. 高齢や体の障害、周囲の偏見などを乗り越え、療養所を退所して社会復帰した人もいます。しかし、その数は決して多いとはいえません。退所して故郷に戻れるとは限りません。かつて、家族に迷惑が及ぶことを心配して本名も戸籍も捨て、故郷で死亡したことになっている人もいます。そのため、現在も故郷に帰ることなく、肉親との再会さえ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、いまも実家の墓に入れられないまま各療養所の納骨堂に納められています。



今、奈良県ではこんな取り組みを行っています

平成21年4月から「ハンセン病問題の解決の促進に関する法律」の施行に基づき、奈良県で以下のような取り組みを行っています。



正しい知識の普及啓発

ハンセン病に対する偏見や差別をなくすために、啓発パンフレットを作成したり、研修を行ったりしています。



療養所への訪問事業

ハンセン病患者たちや回復者たちがたどった長く悲しい歴史を繰り返さないため、ハンセン病療養所を訪れ、県出身者との交流促進を図っています。



療養所入所者の里帰り事業

高齢化が進む療養所入所者たちのふるさとへの想いを支え、家族面談や墓参り、思い出の場所の見学などを行っています。



親族に対する生活援護事業

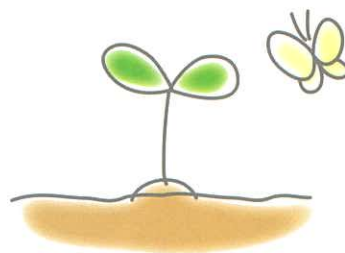
療養所入所者の親族に対する援護を行っています。

私たちにできることは

今、ハンセン病療養所に入所されている方々は、ハンセン病について完全に治っている人がほとんどです。しかし、これまでの恐ろしい病気という間違った考え方や偏見が一部に残っていて、過去にハンセン病にかかった人や家族の人たちを苦しめています。また、後遺症により、視覚障害や肢体障害等がある方も多く、加えて平均年齢が86歳と高齢であることも社会復帰できない理由です。

かつては、「恐ろしい感染症」「遺伝する」「治らない」といった誤解もありましたが、感染症や遺伝性の疾患、慢性の疾患だからといって差別したり嫌ったりすることは許されないことです。

誰もがハンセン病についての正しい知識をもち、それを周囲に伝えて、偏見や差別を社会からなくしましょう。そして、ハンセン病の回復者及び家族の方々が安心して生活できるように、温かい支援の輪を広げていきましょう。



全国のハンセン病療養所

全国には13の国立の療養所と1つの私立の療養所があります。

(平成28年5月1日現在) 療養所入所者数 1,584人

平均年齢 約86歳



<問い合わせ先>

〒630-8501 奈良市登大路町30 奈良県医療政策部保健予防課 感染症係

TEL.0742-27-8612 FAX.0742-27-8262

資料については、厚生労働省発行「ハンセン病の向こう側」を参考にさせていただきました。

2017年3月 第5版発行