

IDEAジャパン ニュースレター

ハンセン病患者・快復者や、
すべての人々の尊厳の確立
を目指して

2011年 2月20日発行 10号

韓国国際フォーラム特集号



友情にあふれた“2010 国際ハンセン病フォーラム in ソウル”

理事長 森元 美代治

韓国政府の肝いりで、IDEA 韓国、ハンビ福祉協会、IDEA インターナショナル、国会議員、医療関係者、弁護士会、通訳、学生サークル等で実行委員会を作り、昨年 11 月 24 日から 27 日まで、韓国で「2010 国際ハンセン病フォーラム in ソウル」が開催されました。IDEA ジャパンより 6 名が参加し、そのうち 4 人にプレゼンテーションの場が与えられました。本号は同大会の特集号として発行することにしました。ご一読くだされば、無上の喜びです。

COEX という 1000 人も入れるようなイベント会場には、89 カ所のハンセン病コロニー（定着村）の村人たちも参加され、どのワークショップも熱気があふれていました。ガーナ、インド、ネパール、インドネシア、フィリピン、中国、台湾、アメリカ、ノルウェーから参加した IDEA 会員に加えて、今回はミャンマーやカンボジアの快復者代表も参加され、深い友情に包まれた交流が実現したことは特筆すべきでしょう。

また私にとっては 4 度目の訪問となった小鹿島更正園（ソロクト／前身の小鹿島慈恵医院は、1917 年、日本の植民地時代に朝鮮総督府によって開設された）は、島と本土との間に立派な橋が架けられ、建物や道路は整備され、地域住民に開かれた観光的ないいの場になっていて、うれしく思いました。しかし、その一方、隔絶されたかつての悲惨な歴史が完全に風化されてしまうのではないかと、一抹の不安と懸念を禁じ得ませんでした。

IDEA は 1994 年にブラジルに各国快復者代表や関係者が集い、結成されました。ハンセン病が可治の病となった時代に対応して、これまでのように為政者や医学者、宗教家や支援団体に依存するだけでなく、自分たちの問題として国際的に連帯して取り組もうという理念に基づいています。当時、日本では「らい予防法」を廃止するかしないのか、全国の療養所で大揺れに揺れている状況でしたから、私は IDEA 結成の動きすら知る由もありませんでした。

私が初めて IDEA のことを知ったのは、1997 年、ニューヨークの国連本部で開催された「尊厳の確立展」(IDEA 国際集会)に参加したときです。7 年後の 2004 年、IDEA ジャパンを立ち上げました。私は北京大会、国際ハンセン病女性会議 (NY 州セネカフォールズ)、南アフリカ大会 (ケープタウン)、ブラジル大会 (サルバドール)、インド大会 (ハイデラバード) などすべて自費で参加させていただきましたが、今回のソウルでの国際フォーラムだけは無料で招待されました。韓国政府と実行委員会の皆さんのハンセン病問題に対する積極的な取り組みと熱意に、感謝と敬意を表する次第です。

分科会では英語で発表しなければならなかったの
で、プレゼンテーションをキャサリン・田中さん、ク
レゴリー・ヴァンダービルトさん、ローリー・素川さ
さん、梶田恵理子さんに翻訳していただきました。以下
は、4人のプレゼンテーションの要約です。

分科会 6 「尊厳の確立」

プレゼンター：

アディ・ヨサップ (IDEA インドネシア)

李 添培 (楽生保留自救会会長、IDEA 台湾)

森元美代治 (IDEA ジャパン理事長)

蘭 由岐子 (神戸市看護大学准教授)

H.D カン (ディレクター、Seong Jwa Won)

われわれの人生を踏みつけないでください

～尊厳回復の願いと私のたたかい～

理事長 森元美代治



photo by Sigurd Sandmo (IDEA ノルウェー)

私は 1938 年生まれで 72 歳です。しかし、誰も私
を 72 歳とは見ません。だいたい 10 歳ぐらい若く見
られます。私は子供や若い学生たちが大好きです。私

は彼らとよく交流して彼らから新しいエネルギーをも
られます。だから私の気持ちはいつも青春なのです。

さて、私は 10 歳の頃から自分のからだに異常を感
じていました。手や足の大部分に痛みを感じないので
す。中学 1 年生のとき、深夜に寝ていて、足にできた
傷をネズミにかじられてもわからないのです。私の両
親が不思議に思って村の病院で診てもらいましたが、
原因がわかりません。病院通いばかりしているうちに、
私は学校や村の子供たちにいじめられ、だんだん孤独
な少年になっていきました。やがてハンセン病と分か
り、1953 年、14 歳の時、療養所に隔離されました。
療養所は想像以上に地獄でした。後遺症の重い人ばか
りで、貧しく、刑務所のような高い塀に囲まれ、外出
は一切許されませんでした。

1955 年、長島愛生園に新設された高校の入学試験
に合格し、第一期生として入学しました。われわれ生
徒はみなハンセン病の患者ゆえ、健常者の先生たちは
病気を恐れて人間的なスキンシップをほとんどしま
せんでした。明らかに差別的な教育環境の学校でした。

新薬のプロミンで 10 年かかってハンセン病を治し、
1962 年、東京の大学の入学試験に合格しましたが、
主治医は「らい予防法」という法律があるから、と進
学を許可しませんでした。私は 24 歳でしたから、こ
んなドクターたちを相手にしている時間はないと思
い、療養所を脱走して社会復帰しました。大学を卒業
して東京の銀行に就職し、4 年間、猛烈社員として働
きました。

しかし、一見、順調に見えた私の人生に神様の新し
い試練が待っていました。ハンセン病が再発したの
です。私は新薬での通院治療を主治医に申し入れました
が、療養所に入らなければだめだというのです。私は、
仕方なく、すべてを捨てて、1970 年に再び東京の療
養所に入らざるをえませんでした。そこで 1974 年に、
療養中のインドネシア人留学生、Makadada・Mieke (美
恵子) と結婚しました。しかし、残念ながら子供はで
きませんでした。

新薬を次々に飲んでいくうちに激しい痛みと反応に
苦しみ、とうとう 7 年後に右目を失明し、手足も不
自由になってしまいました。もはや、社会復帰する希望
も情熱も失い、家族、大学や職場の友人たちとも絶縁
し、誰にも知られないように療養所で一生を終えよう
と決心しました。

1981年から「らい予防法」廃止運動に没頭しました。1996年によく法廃止に成功し、私は日本社会のハンセン病に対する偏見・差別を払拭するために『証言・日本人の過ち』という闘病記録を出版しました。この本がマス・メディアに大きく取り上げられ、「徹子の部屋」にも夫婦で出演しました。私がカミングアウトした結果、大学の友人や職場の同僚たちとの交流も復活し、新しい人生を歩み始めました。

ところが、このことに激しい抵抗を示したのは私のきょうだいと、親戚の一部の人々でした。国賠裁判の原告になった時や、勝訴後に国会議員の選挙に出馬したときなどは、「青酸カリを飲んで死んでくれ。これ以上家族を苦しめるな。お前の活動は甥や姪、孫やその子供たちの結婚や就職に妨げになる」と言うのです。私は彼らの声に耳を貸しませんでした。なぜなら、彼らの考えは間違っているし、彼らもこの痛みや犠牲を共に乗り越えないと、日本のハンセン病問題はいつか前に進まないと思ったからです。

われわれは、発病するや家郷を追われ、自殺するか、秘かに園内に身を隠し、死んだら、療養所内の納骨堂に園名（偽名）のまま無縁仏として葬られる宿命を負わされていました。そのことをIDEAジャパンのニュースレターに書きました。すると、それを読んだ母校の中学生の琴線に触れたのでしょうか。全員から思いあふれる激励の手紙をいただきました。「自分たちも応援するから、森元家のお墓に入れてもらえるようにがんばってください」と。

昨年8月、故郷に帰ったとき、森元家の跡取りである甥の長男に話してみました。すると若い彼は、「おじさんが希望するように、森元家の墓に入れてあげますよ」と約束してくれたのです。不可解な人生に予期せぬ出来事は付きものですが、何をか言わん、後輩たちの心強い後押しが天に通じたことを素直によるこびたいと思いました。

1998年、50～70年も療養所に隔離され、家族と切り離され、人生を台無しにされたと、入所者たちが立ち上がり、日本政府を相手にらい予防法違憲国家賠償請求訴訟を提訴しました。私も原告団事務局次長として頑張りました。2001年に原告全面勝訴の判決を得て、政府に謝罪声明と、療養者の老後の生活・医療・福祉のすべての面において十分な保障を約束させたのです。マス・メディアは連日この国賠訴訟について報

道してくれたので、ハンセン病についてまったく無知で、また誤解していた多くの日本人がわれわれを理解し、受け入れてくれるようになりました。

2002年、私は療養所を再び退所し、東京のアパートで自立生活を始めました。今度こそ、何も隠さずに、自分の力で自由に生きてみたいと思ったからです。今では地域社会の多くの人々が私のことを理解し、私の活動を応援してくれています。

2004年、私はNPO法人のIDEAジャパンを設立し、理事長として、約250人の会員や支援者とともに活動を続けています。会費や寺院や個人からの寄付金等を活用し、インド、ネパール、フィリピン、タイ、中国のIDEAを通じて、ハンセン病の子供たちの奨学金やコロニーの生活改善のための資金を助成しています。これからもIDEAジャパンは、ハンセン病の後遺症と貧困に苦しんでいる人たちの力になりたいと願っています。

その他、IDEAジャパンは、日本の「らい予防法」によって被害を受けた台湾の楽生院や韓国の小鹿島（ソロクト）の訴訟も支援し、日本政府に対し、われわれ日本人と同じように賠償するように積極的に働きかけました。このように私は一貫してハンセン病患者・快復者の人権回復を訴え、国際活動を続けながら、日本全国を飛びまわり、自らの隔離体験を伝えています。

最後に、ハンセン病についてまったく無知で差別をしたがっている世界中の人々をお願いしたい。われわれの人生を踏みつけてください。そんなことをすれば、あなた方の人生は取るに足りない小さなものにされるでしょう。

われわれハンセン病を患った者は、神仏からも見放された最も醜く、最も穢れた者として蔑まれ、さまざまな社会的迫害や差別の中で激しい人生を生き抜いてきました。だからこそ、われわれはいかなる艱難をも克服できる忍耐力と勇気を持っています。

われわれはあなた方にとって危険な存在ではなく、あなた方と同じように、一人の人間として尊厳と誇りをもち、幸福を求める権利を有しています。どうかわれわれを受け入れて、すべての国のすべての人々が平和で心豊かに生きられるようにそれぞれの立場で努力しようではありませんか。

どうもありがとうございました。

日本におけるハンセン病差別の今日的様相

—菊池恵楓園に送りつけられた差別文書の分析から—

蘭 (アララギ) 由岐子

(神戸市看護大学准教授、IDEA ジャパン会員)



photo by Sigurd Sandmo (IDEA ノルウェー)

2003年秋、熊本県のハンセン病患者支援事業（ふるさと訪問事業）に参加する菊池恵楓園の入園者たちが温泉ホテルから宿泊を拒否される事件が起きました。その際、一般市民から多くの「差別文書」が菊池恵楓園に送られました。この事件は、快復者たちにとって、とてもショックなもので、いまだに尾を引いているところがあります。本報告では、その文書に見られた排除の論理を紹介し、近年の日本におけるハンセン病差別の様相について考えたいと思います。

文書の内容分析に入る前に事件の背景を説明しておきましょう。まず、ホテルが宿泊を拒否したことを知った恵楓園自治会の役員たちは、そのこと自体が重大な差別行為であると認識しホテルに抗議に行きました。そのとき支配人は宿泊拒否の理由がハンセン病にあること、またその決定は組織的なものであると声明しました。ところが数日後、恵楓園に謝罪に訪れたときには、支配人個人のハンセン病についての知識や理解が足りなかったがゆえの宿泊拒否であったと言いました。組織的決定が個人のそれに替わったことを知った自治会役員たちは支配人の謝罪を拒絶しましたが、このことがテレビニュースで報道された直後から、差別文書が恵楓園に送られてきたのです。

文書は主にはがきや手紙で送られ、それらは後に菊池恵楓園自治会の手によって『黒川温泉ホテル宿泊拒否事件に関する差別文書綴り』としてまとめられました（菊池恵楓園自治会 2004）。そのなかには、恵楓園の入園者たちを嫌悪させようとした文字通りの「い

やがらせ」文書もありましたが、達筆な文字で書かれたものも多くありました。それらを解読したところ、差別の論理には大きく分けて3つの根拠が表明されていました。

まず、文書の書き手たちは、報道から知りえた情報のみでハンセン病快復者像を構築し、それを根拠に論理を展開していました。2年前のハンセン病訴訟のときには「被害者」であった快復者たちは、今回は「女性」支配人の謝罪を拒絶した「強者」として書き手たちの目に映りました。書き手たちはこのギャップ（不協和）に我慢がならなかったため、文書を送ったのです。いいかえれば、書き手たちは回復者たちにあくまでも「被害者役割」を押しつけていたといえましょう。

第二の論理は、「元患者」の意味を理解せず、目につる彼らの後遺症を根拠にするものでした。温泉に入る（＝一緒に同じ浴槽につかる）という状況がさらにそれを強めました。

第三の論理は、入所者たちが「税金による生活者」であることを根拠にしていたことです。つまり、国立療養所という税金で運営される施設に暮らしている者、すなわち、「働いていない者」が温泉に行くことへの批判でした。これらの論理のなかにはハンセン病問題への無理解（病者たちがいまだ療養所で暮らしていることや後遺症、旅行の意味）とともに、日本の一般市民の福祉施策への無理解、ひいては人権意識の低さがありました。また近年、経済的不況によって相対的剥奪感が強まっていることもそこに現れていました。

では、私たちはこの事件から何を学ぶべきでしょうか。人々にハンセン病のことを知ってもらう—これは恵楓園など療養所のボランティア講座として実現されています—と同時に、この問題をもっと広い社会問題の文脈で議論し、問題解決の方法を模索しなければなりません。そして、私たちは友人として快復者を支え続けなくてはなりません。

〈付記〉本報告は、拙稿「宿泊拒否事件にみるハンセン病患者排除の論理—『差別文書綴り』の内容分析から」（好井裕明編『繋がりと排除の社会学』明石書店 2005 所収）および「ハンセン病差別の今日的様相」（好井裕明編『排除と差別の社会学』有斐閣 2009 所収）をふまえたものです。

蘭さんは、パワーポイントを使って差別文書を紹介しました。日本語で書かれていましたが、外国の参加者にも、そのおぞましさは十分に伝わりました。

分科会 7 「マスメディアの役割」

プレゼンター：

Y. H. ギル（ハンギョレ新聞記者）
パメラ・パラピアン（写真家、IDEA USA）
ジョナサン・ロイド・オーエン（日本財団）
八重樫信之（写真家、IDEA ジャパン）
村上絢子（フリーライター、IDEA ジャパン）
Y. J. ユン（ピュンテク大学教授）

一緒に歩いて行きましょう！

村上 絢子

（フリーライター、IDEA ジャパン理事）



photo by Sigurd Sandmo (IDEA ノルウェー)

まず最初に、ジャーナリストの役割は、現場に行くこと、自分の目で見て、当事者の話を聞いて、書き、伝えることだと考えています。以下、私のこれまでの関わり方と、フリーライターとしての仕事についてお話しします。

私が最初にハンセン病問題に関わったのは1996年でした。森元美代治・美恵子さん夫妻がどのようにこの病気と闘ってきたか、どのように生きてきたかについて、闘病記録を出版するのを手伝ったのがきっかけです。私はハンセン病は過去の病気だと思っていましたから、わが家の近くにハンセン病療養所があり、そこにまだ約500人もの人びとが住んでいると知って、大変驚きました。

1997年、ニューヨークの国連本部で開催されたハンセン病の国際集会「尊厳の確立展」に参加したとき、「あなたは何をしているの？」と何度も聞かれたこと

から、私には何ができるのか、何をすべきかを考えました。そしてこの病気に罹った人たち一人ひとりにインタビューして、それぞれの人生の聞き取りを始めたのです。この作業をするなかで、プロのカメラマンの夫・八重樫信之が写真を撮り、私がインタビューをして記事を書き、二人一組のチームとして仕事をしてきました。

ハンセン病国賠訴訟が始まると同時に、全国の国立療養所を訪ねて、原告の方たちと話をし、皆さんの人生についての証言を集めました。当初、たった13人だけで提訴したのですが、原告のだれもが「国にひと言、言わなければ、死んでも死に切れない」と私に訴えました。こんなに高齢の人たちが孤立無援で闘っている姿を見て、私は彼らが何を言いたいのか、この裁判の意味はなにかについて書こうと決心しました。そしてこの問題について、週刊誌や月刊誌などに発表し始めたのです。

さらに私は、ハンセン病問題について、多くの人びとが学び、理解してほしいと考え、ハンセン病の歴史と証言をまとめた単行本を出版しました。題名は『証言・ハンセン病 もう、うつむかない』です。そのタイトルは、かつて病気ゆえに社会から排斥された人たちが、顔を上げ、尊厳を持って生きて行こうと決意したことを意味しています。最後の章を「家族よ」とした理由は、家族の絆について解決すべき多くの問題が、まだ残されていると感じているからです。

2009年、ハンセン病市民学会の家族部会は、シンポジウムを企画しました。各国に共通する家族問題と一緒に話し合って、解決するために、ハワイ、韓国、台湾からハンセン病の家族を招請しました。そのシンポジウムが終わってすぐ、その記録を世界中の家族と関係者に読んでいただくために、日本語、英語、韓国語、中国語に翻訳して、ブックレットとして出版する企画を立て、編集を始めました。多くの皆様のご支援とご尽力のおかげで、IDEA ジャパンから出版することができました。私は、それが偏見・差別を克服し、家族が一步踏み出すきっかけになることを望んでいます。

つながって生きる

—ハンセン病快復者と私の15年—

八重樫 信之

(写真家、IDEA ジャパン理事)



photo by Sigurd Sandmo (IDEA ノルウェー)

ハンセン病に関わり始めた十数年前、私は国立ハンセン病療養所多磨全生園（東京都東村山市）の納骨堂にはじめてに入った。周りの壁を覆うように立てられた棚に、小さな骨壺が年代順に、整然と並べられていた。納骨堂は全国の各療養所にあり、引き取り手のないお骨が納められていると聞いた。ハンセン病のために家族との縁を切れ、それでも家族を守るために自分の存在を消し、療養所で一生を終えた人たちのお骨だった。中の写真を撮ろうとすると、「骨壺に書いてある名前が見えないように撮って」と注意され、ショックを受けた。しかも多くは偽名だという。死んでもなお、名前を隠す人に生きた証はあるのだろうか？

多磨全生園に通い、写真を撮りながら話を聞いていると、園内で起きた過酷な人権侵害に驚かされるばかりだった。「自分の立ち位置を快復者の側に一步踏み込んで、この事実を世の中に知らせよう」と考えた。

私は当時、朝日新聞社発行の週刊誌「アエラ」に所属していたので、この問題をアエラに発表しようと企画会議に何度か提案した。しかし、新聞社内ではハンセン病はすでに終わった問題と考えられており、編集会議のメンバーの反応は無に等しかった。

1998（平成10）年にらい予防法違憲国家賠償請求

訴訟（ハンセン病国賠訴訟）が熊本地裁に提訴されると、マスコミに名前を出す人が少しずつ出てきた。そこで、雑誌、新聞、写真展などで公表することを前提に、写真を撮らせ、名前を出し、病歴を話してくれる人を探して、青森から沖縄まで、全国13の国立療養所を訪ねた。

快復者にとってカミングアウトは、大きなリスクを伴う。厳しい偏見と差別を経験してきた人たちがまず考えるのは、家族の新たな被害だ。「家族は、地域社会の中で直接的に差別される。その不安と危険を乗り越え、カミングアウトするのは死ぬ思いだった」という。それでも、あえて本人が表に出て被害を訴えたことが、社会を動かす大きな力になった。

この十数年の間に、日本の国賠訴訟から始めて、韓国・ソロクト訴訟、台湾・楽生院訴訟とハンセン病の歴史が激しく動いた。その都度ニュースとして様々な雑誌に発表するには、素早く対応する必要があった。このため私が写真を、妻の絢子が文章を担当することにした。記者とカメラマンが仕事を分担する新聞社のやり方と同じだ。

新聞紙上、週刊誌、月刊誌にレポートを発表し、写真集を出版した。また北海道から沖縄まで、日本全国で100回以上も写真展を開催し、韓国で3回、台湾でも写真展を開催できたことは、奇跡に近いと思っている。関係者のご尽力に心から感謝申し上げたい。

2011（平成23）年5月は、ハンセン病国賠訴訟の熊本判決から10年目を迎える。らい予防法が生んだ100年に及ぶ偏見と差別の時代の中で、この10年は、快復者にとってどんな時間だったのだろうか？ハンセン病問題と取り組んできた我々にとってはどうか？

さらにこの問題と取り組んで行きたいと考えている。

村上絢子理事と八重樫信之理事は、ライターとカメラマンとして一緒に仕事をしてきたので、二人の十数年間の仕事をパワーポイントで紹介しました。

ハンセン病と関わるきっかけとなった森元夫妻とマザーテレサの写真、快復者との出会い、ニューヨーク国連本部のIDEA国際展示会、レポートを発表した週刊誌「アエラ」、月刊誌「DAYS Japan」、単行本、写真集などを映写し、「マスメディアの役割」が目で見えて分かるように構成しました。

2010 国際ハンセン病フォーラムに 参加して

九重 能利子（会員）

昨年11月末ソウルで開催された国際ハンセン病フォーラムには、IDEA ジャパンから6名の参加があった。そのひとりとして訪韓させていただき、20カ国近い人々と国籍を越えて兄弟的にであえた事は、素晴らしいできごとであった。

ハンセン病の歴史を①不治の時代②治療の時代③社会福祉の時代④国際化時代の4つに分ける人がいたが、これに従うなら、まさにこのフォーラムこそ、その④国際化時代における快復者の全人的国際交流・相互支援・相互力量化（empowerment）のひとつと言えよう。

ハンセン病快復者たちが、それぞれの国の状況の中でそれぞれに辿ってきた歩みは、壮絶である。置かれた社会の限界の中で、病気・後遺症としての障害と差別を越えて、社会への積極的な関わり・ミッションをそれぞれに生きてきている姿、そのメッセージの証するものは、あまりに大きく、あまりに重いものである。

「ハンセン病を体験した人こそが、ほんとうに必要な人権を知っている」「何が人には必要か、人とは何かを知っている」「魂を受け取れる場所を知っている」「そうしたすばらしい遺産を残すことができる」「人類

の歴史において、ハンセン病の人々の記録は、この意味で重要である」「私たちは一人で夢をみているよりも、たくさんの人たちと共にひとつの夢を持っている」

このフォーラムにおけるであい・分かち合い、その人権宣言はほんとうに美しいものであった。それだけに、それまで快復者が歩んできた、あるいは今もなおその渦中にある病気、後遺症としての障害、その重さ・過酷さ、そして病人・家族への差別・無知の大きさ、孤独と孤立、不安・絶望、その現実の重さは測りしれないものであることが映しだされている。国際的連帯のネットワーク構築の素晴らしさの陰にある、社会の闇の深さも忘れるわけにはいかない。

今回のフォーラムには、日本からの社会学者の参加もあり、菊池恵楓園に送付された差別文書の分析から、差別の論理の解明が試みられた。日本の社会の中の根深い差別的挑戦の様相を見せつけられるものであった。病的な差別者の心理さえかいま見せるこうした差別的な文書・できごとの中で、私たちは、闇を明るみに出すことで、光に照らされ、闇と闘っていく必要があるように思われる。闇の世界がより深い闇にひきずりこんでいこうとするこの暴力的情念に対し、私たちは、快復者が孤立することのないよう見守り、連帯し、共に歩んでいくものでありたい。

そしてまた、快復者とのであいをとおして、“人とは何者か”を学ばせていただく者であり続けたいと思う。



左端が九重能利子さん、右端がシグユール・サンドモさん（IDEA ノルウェー）

ソウル宣言

2010年11月24日から26日まで、韓国のソウルで開催された“2010国際ハンセン病フォーラム”の参加者は、ハンセン病快復者とその家族が、これまでの歴史の中で直面してきた社会的不公正および虐待について共通に理解し、以下の宣言と提言をします。

◆2010年、国連人権委員会は、ハンセン病快復者とその家族に対する差別を禁止する原則と指針を採択しました。

◆世界人権宣言は、世界中で自由、正義、および平和の根拠となるものとして、「固有の尊厳」と「すべての人類の、平等で譲渡できない権利」を認めています。

◆ハンセン病は治癒可能です。しかし、ハンセン病快復者は社会的汚名を被り、社会から快復者を強制的に隔離してきた従来の保健医療システムによって、基本的な権利を否定され続けています。

◆世界中のハンセン病快復者とその家族は、無視され、圧迫され、権利を侵害されてきました。その権利には、移動、雇用、結婚、出産、および自分の家に居る自由に関連した権利を含んでいました。

◆社会は、差別を根絶することにおいて怠慢であり、またハンセン病快復者に対する不公平な社会的、制度的な差別観が引き起こす貧困と隔離への取り組みに消極的です。

よって、私たち“2010国際ハンセン病フォーラム”の参加者は、ハンセン病快復者が、私たち社会の他のメンバーと同等な基本的権利、尊厳、および機会を享受することを保障する、地域的、国際的な対策を効果的に進展させるために、共同で努力することに同意し、以下の提言の実現をめざして努力することを決意しました。

1. 人びとは、ハンセン病に罹患したというだけで、レッテルを貼られるべきではありません。まず第一に、いつも自分自身の名前で呼ばれるべきです。この病気に罹った人には、「ハンセン病快復者／(Hansen's disease(ハンセン病)の影響を受けた人、あるいはLeprosy(ハンセン病の別称)の影響を受けた人)」という用語が使われるべきです。しかし、それは一時的に使われるべきです。

2. ハンセン病の歴史上、ハンセン病快復者が体験したことは、世界中の国々で記録されるべきであり、ハンセン病快復者が歴史的に正当な立場にいるということを確認するために、情報交換すべきです。

3. ハンセン病快復者とその家族の移動、結婚、出産、雇用に対する社会的差別、あるいは法的制限規定を取り除くべきです。さらに、すべての政府は、ハンセン病快復者とその家族に対する、どのような形の差別も禁止すべきです。

4. ハンセン病快復者、とりわけより古い世代の快復者が住んでいた住居を、彼らの意志に反して移動すべきではありません。特に政府は、政府が所有していた施設に、ハンセン病だという理由で長い間住まわされ、「わが家」に作り上げた快復者の居住権を保障すべきです。

5. この病気だと宣告されたとき、治療の間、治癒したときには、彼らが尊厳を持って、有意義な人生を送れることを保障するために、精神的な支援とカウンセリングの必要性について、さらに多くの注意が払わなければなりません。

6. 医療機関は、ハンセン病快復者の治療を拒否すべきではありません。彼らは、他のあらゆる病気の患者と同様に扱われるべきです。

7. すべての政府は、社会や国家によって、殺され、強制的に隔離され、移転させられ、結婚を禁止され、断種され、妊娠中絶させられたハンセン病快復者とその家族の名誉を回復するために、謝罪し、相応な補償をし、すべて必要なことをすべきです。

8. すべての政府は、排斥され、自活するための平等な経済的機会を否定されたハンセン病快復者を支援するために、先を見据えた努力をすべきです。職業訓練、更正プログラム、支援、カウンセリング、および職業紹介を通して、彼らの発展可能性を最大限に引き出すことにより、経済的自立が達成できるように、社会は快復者を支援すべきです。

9. 公衆の自覚を高め、啓発することは、ハンセン病快復者に対する差別を根絶することへの前提条件です。したがって、すべての政府は、学校、医療関係者、および厚生省職員のために教育プログラムを開発し、それを実行している間に、ハンセン病とハンセン病快復者に関する的確な情報を提供すべきです。さらに政府は、そのような差別の再発を防ぎ、学習の成果が次世代に確実に引き継がれるために、ハンセン病快復者に対する差別の歴史的な結果を認識し、それを記録に残さなければなりません。

10. 政府と専門家のグループは、ハンセン病に関する政策を開発し、実施する過程に、ハンセン病快復者を対等な相手として入れるべきです。

11. ハンセン病快復者は、社会的偏見と制度上の差別を根絶し、尊厳のある生産的な生活を送れるよう、自分たちの声を社会と国に聞かせるために活発に働くべきです。そのために社会と国は、ハンセン病快復者の地域的、国際的なグループとの共同作業で活発に働くべきです。

12. 人類の統一のために、偏見・差別をする、すべての組織を取り除くべきです。ハンセン病快復者が直面している状況は、特定のグループのこととして限定されるのではなく、社会的不公正と虐待に直面している多くの人々が共感する、普遍的な問題を象徴していると認識すべきです。



西大門刑務所歴史館（ソウル）刑務所は、1908年日本の植民地時代に建てられた／中央の建物がハンセン病患者の隔離病室



韓国国立療養所小鹿島（ソロクト）更正園
写真左はコフィ・ニャルコ氏（BAGANA）と人所有者、写真下は各国からの参加者

壁一面に貼られているのは、収監され獄死した犠牲者の写真
撮影・村上 絢子



写真上は本土とソロクトを結ぶ橋／写真下はグレードアップしたゲスト用ランチ



ああ、大谷藤郎先生、安らかに！

らい予防法廃止の最大の功労者、大谷藤郎先生が昨年12月7日、86歳の生涯を閉じられました。青山葬儀所で行なわれた告別式には、IDEA ジャパンから私たち夫婦と八重樫理事夫妻が参列しました。国際医療福祉大学、全国の精神障害者家族会をはじめ、各界から著名な方々が多数参列され、厚生省をリタイア後も、医療・人権問題に貢献された大谷先生ならではの、稀なる盛大な告別式でした。

大谷先生の「病気や障害をもった人と共に生きる社会」の考え方は、人間の誇りのために闘っている世界のIDEAの理念と同じだと、IDEA ジャパン設立当初から賛意を示され、パンフレットには有り難い推薦文を頂戴いたしました。

先生を語るには、恩師・小笠原登先生を抜きにしては考えられません。小笠原先生は特効薬プロミンの開発以前より、ハンセン病の隔離、断種、消毒不要論を主張し、1941年、日本らい学会で糾弾されてもその信念を曲げず、新しい患者を発見すると、予防法を無視して京都大学医学部付属病院特別皮膚科で治療を施していました。大谷先生は京大医学部の学生時代から小笠原先生に師事し、ハンセン病の専門医として働いておられました。

その後、大谷先生は厚生技官に転任され、療養所課長から、公衆衛生専門官の最高位、厚生省医務局長に昇任されました。当時、療養所の生活環境は劣悪で、医療、看護、介護、福祉などあらゆる面で他の施設に遅れていたため、全患協（全国ハンセン病患者協議会、現在の全療協）は運動の中心を、らい予防法改正から処遇改善中心の経済闘争に切り替え、予防法問題をタブー視する状況にありました。

しかし、日本経済の発展に相まって、療養所の処遇改善も整いつつあり、全患協は積年の課題であった「らい予防法」問題を検討し始めました。一方、厚生省は大谷先生を座長として療養所の将来構想も含め協議しましたが、その回答が得られないまま、1993年に大谷先生は個人的見解として、全患協に対し、「らい予防法は人権上間違っているから、全廃すべし」と提言されました。

この提言はどこの療養所をも震撼させ、入所者の8～9割が大反対でした。「法がなくなれば、療養所の存続が危うい」「社会復帰できない人びとは路頭に迷う」等々の反対意見が続出して、全患協は分裂の危機

にさらされながら、紆余曲折を経て、組織結成以来45年を費やして、1996年、ようやくらい予防法が廃止されました。

その2年後、らい予防法違憲国家賠償請求訴訟が提起され、日本の裁判史上例を見ない早さで、第一審の熊本地裁の原告側全面勝訴判決が確定しました。元厚生省医務局長として被告国側の立場にあった大谷先生が、涙を浮かべながら法廷で、「らい予防法は間違いだった」と全面的に国の非を認め、原告側に立った証言をされたことが、勝訴判決を導き出したとも言えます。



2010年6月

最後に大谷先生のご功績として忘れてはならないのが、高松宮記念ハンセン病資料館（現・国立ハンセン病資料館）の設立です。100年以上にわたるハンセン病差別の実態や、われわれ当事者が受けてきた苦難の歴史を公開し、史実を世に残すために、ハンセン病資料館の設立にご尽力されました。多磨全生園入所者のボランティアが資料収集、展示、資金集め等に奔走し、財団法人藤楓協会の40周年記念事業として開館しました。現在は国立ハンセン病資料館とリニューアルされ、次世代へハンセン病の負の歴史を伝えていきます。

小笠原登先生と大谷藤郎先生が、近代ハンセン病史上に登場しなければ、今日のような状況には至らなかったのではないかとすると、いくら感謝しても感謝のしようがありません。

大谷先生、本当にありがとうございました。安らかに眠りください。

理事長 森元 美代治

* IDEA 韓国会長のお礼の言葉 *

今回のフォーラムを共催した IDEA 韓国の S.K ジュン会長は、「1994 年に IDEA を設立したときから、韓国で世界大会を主催するのが夢だった」と言います。「IDEA ジャパンが今回のフォーラムの趣旨を理解し、大勢のメンバーで参加してくれたことに心から感謝しています」と何度もおっしゃっていました。

* 各国の IDEA メンバーからのメッセージ *

- ・メアリー・オフリエルさん (IDEA インターナショナル秘書)
ニュースレターを拝見しました。IDEA ジャパンは幅広い活動をしていますね。
若者も一緒に活動しているなんて、素晴らしいです。
- ・Dr.P.K. ゴパール (IDEA インターナショナル会長、IDEA インド)
IDEA ジャパンの素晴らしい活動レポートを送ってくださって、ありがとうございます。IDEA ジャパンがさらに成長し、世界中のハンセン病快復者や他の病気の人びとを支援してくれることを望んでいます。
私の家族の多磨全生園訪問と孫娘のインド舞踊を紹介していただきまして、ありがとうございました。

* トピックス *

- ①ブックレット『絆 ハンセン病家族の国際連帯』の購入を前号で呼びかけたところ、95 冊売れました。(2月10日現在) ご協力ありがとうございました。
- ②昨年、11月3日の全生園まつりの IDEA ジャパン・バザーで売れなかった子供服は、品質が良く、クリーニングする必要もないほどだったので、クリオン島 (IDEA フィリピン) の子どもたちにプレゼントしました。Dr. クナナンから「ソーシャルワーカーと相談して、島の貧しい子どもたちのために使わせていただきます。IDEA ジャパンの皆様のお心遣いに感謝」というメールが届いています。
- ③1月27日から2月15日まで、朝日新聞の夕刊一面の「人脈記」でハンセン病のシリーズ「隔離の記憶」が連載されました。10回目(2月9日)に森元美代治理事長が登場。写真は、八重樫信之理事が担当しました。

* お願い *

- ①年度末になってしまって申し訳ありませんが、平成 22 年度分の会費納入をお願いいたします。
未納の方には振込用紙を同封しましたので、お振り込みください。
- ②クリオン島 (IDEA フィリピン) のお年寄りが老眼鏡を必要としています。
不要な老眼鏡がお手元にありましたら、ご寄贈いただけませんか?
送付先/〒359-1142 埼玉県所沢市上新井3-24-3
村上絢子 ☎& FAX 04-2925-8165

発行責任者 : 森元 美代治
特定非営利活動法人 IDEA ジャパン
<http://www.idea-jp.org/>
事務局 :
〒204-0012 東京都清瀬市中清戸 4-847
中清戸 4 丁目アパート 7-605
Tel&Fax 0424-93-6105

編集後記: 村上絢子

ソウルの国際フォーラムに約 1200 人もの参加者を世界各国から集めたことは、韓国政府、IDEA 韓国、ハンビ福祉協会の、ハンセン病問題解決への並々ならぬ意欲を示していると思います。たくさんの若い人たちが英語を駆使して大活躍している姿に目を見はりました。ただし、事前の事務連絡がアバウトだったのは韓流かしら?

E-mail info@idea-jp.org
FAX 04-2925-8165