

そうぞう

特集

感染症と人権 見た目問題

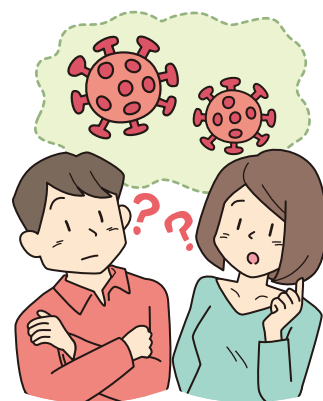
- 〈感染症と人権〉病気を理由に人を差別したり、社会から排除したりすることは絶対に許されません。
大切なのは「正しい知識と理解」です。…………… 2～3
- インタビュー 新型コロナウイルスが蔓延する今こそハンセン病問題を教訓として、
感染症患者・家族の人権について考えてほしい 九州大学名誉教授 内田 博文さん …… 4～5
- 〈見た目問題〉外見でなく、わたしたち自身を見てほしい …… 6
- インタビュー 多様な「見た目」が自然に受け入れられる社会をめざして アルビノ・ドーナツの会 藪本 舞さん …… 6～7
- 〈トピックス〉「大阪府パートナーシップ宣誓証明制度」を実施しています。
性の多様性に関する教材・啓発冊子を発行しました。…………… 8

病気を理由に人を差別したり、 社会から排除したりすることは絶対に許されません。 大切なのは「正しい知識と理解」です。

私たちは誰もが、自由に人間らしく生きる権利を持っています。しかし、感染症や難病などに対する理解や認識が十分でないことによる偏見や差別が存在しています。

例えば、ハンセン病や、今現在世界中で拡大傾向にある新型コロナウイルス感染症などの感染者やその家族、また医療従事者やその他関係者に対しても誹謗中傷や不当な差別的な扱い等が起きています。

このようないわれなき人権侵害が生まれる理由は何なのか。差別や偏見を無くすためにできることについて考えてみましょう。



ハンセン病を知っていますか

ハンセン病は、らい菌が主に皮膚と末梢神経を侵す慢性の感染症です。1873年(明治6年)ノルウェーのアルマウェル・ハンセン医師が「らい菌(細菌)」を発見したことから、今日では「ハンセン病」と呼ばれています。

発病した人の中には、手足などの末梢神経や皮膚がおかされることもありますが、病原性は非常に弱く、きわめて発病しにくいことがわかっています。また、早期発見・適切な治療で後遺症もなく完治する病気なのです。

ハンセン病の歴史(抜粋)

- 1873年(明治6年) ノルウェーのアルマウェル・ハンセン医師によって「らい菌(細菌)」が発見された。
- 1907年(明治40年) 「**癩予防二関スル件**」公布。患者の届出や隔離について規定したもの。
- 1930年(昭和5年) 日本最初の国立ハンセン病療養所「**長島愛生園**」が開園。
- 1931年(昭和6年) 「**癩予防法**」制定。これにより在宅患者も強制的に療養所へ入所させられる「**無癩県運動**」が進められた。
- 1953年(昭和28年) 「**らい予防法**」制定。「癩予防法」を改正した法律で強制入所、就業禁止、通告義務、外出禁止などを規定したもの。
- 1996年(平成8年) 「**らい予防法の廃止に関する法律**」制定。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。
- 1998年(平成10年) 熊本地裁に2施設の入所者ら13人が「**らい予防法違憲国家賠償請求訴訟**」を提起。
- 2001年(平成13年) 「**らい予防法違憲国家賠償請求訴訟**」で原告勝訴の判決。政府として控訴しないことを表明。これをきっかけに新たに補償を行う法律ができた。
- 2002年(平成14年) 全国50の新聞紙上に厚生労働大臣名で謝罪広告掲載。国立ハンセン病療養所等退所者給与金事業開始。
- 2009年(平成21年) 「**ハンセン病問題の解決の促進に関する法律**」が施行。
- 2016年(平成28年) ハンセン病患者の強制隔離政策に伴い、差別を受けたり、家族を分離された元患者の家族らが国に違憲国家賠償請求訴訟を熊本地裁に起こした。
- 2019年(令和元年) 「ハンセン病家族国家賠償請求訴訟」の判決により、国の責任と賠償が認められた。
- 2019年(令和元年) 「ハンセン病元患者家族に対する補償金の支給等に関する法律」施行。



▲国立療養所長島愛生園
(写真:国立療養所長島愛生園HPより)



1931年(昭和6年)国の「癩予防法」による強制隔離政策で必要以上に感染のリスクが強調され、社会に偏見や差別意識が定着しました。そのため、患者やその家族に大きな苦難を強いてきたという歴史があります。

1996年(平成8年)「らい予防法」は廃止され隔離政策も終わりました。そして、2002年(平成14年)療養所退所後の福祉の増進を目的とした「国立ハンセン病療養所等退所者給与金事業」を開始。2019年(令和元年)には、補償や救済策、名誉回復が進められる法律が施行され、その前文には、国や政府の謝罪が盛り込まれました。

しかしながら、今もなおハンセン病に対する偏見や差別が残っていることや、入所者の高齢化、家族との関係が断たれたことなどで、社会復帰が困難な状況があり、今も療養所にとどまる人も少なくありません。

新型コロナウイルス感染症に関する偏見や差別について

現在、新型コロナウイルス感染症が流行しています。この感染症は未知のウイルスにより起きる感染症であり、効果的なワクチンや十分な治療薬がないこともあって、不安や恐れを感じている方もいます。

これらのことを背景として、新型コロナウイルス感染症に関連して、感染者や濃厚接触者及び医療従事者等に対する不当な差別や偏見、いじめなどの事例が報告されています。このような差別行為等は決してあってはなりません。

私たち一人ひとりが、行政機関などの公的機関が発信する情報を確認し、正しい知識や情報に基づいて冷静に行動するよう求められています。

●なぜ、「嫌悪」「偏見」「差別」が生まれるのか

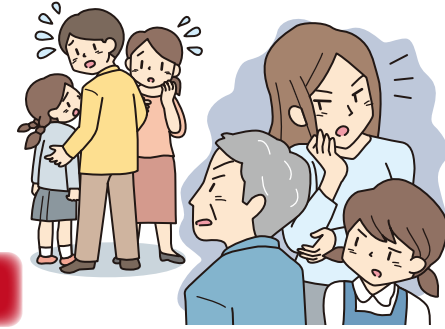
見えない敵(ウイルス・病原菌など)への不安や恐怖

敵はウイルスや病原菌



特定の対象(感染者等)を見える敵と見なして嫌悪の対象とする

敵がすり替わってしまう



嫌悪の対象を偏見・差別し、遠ざけることで、つかの間の安心感を得る

本当の敵を見なくなる

自分勝手な言動や行動が、偏見・差別など人権侵害を生む

相談窓口

■一般財団法人 大阪府人権協会(委託)

- ☎06-6581-8634(専用)
平日相談 月曜日～金曜日 午前9時30分～午後5時30分
夜間相談 毎週 火曜日 午後5時30分～午後8時
休日相談 毎月 第4日曜日 午前9時30分～午後5時30分
※平日・夜間相談は、祝日・年末年始(12月29日から1月3日)を除く。
- メール so-dan@jinken-osaka.jp
- 手紙等 〒552-0001 大阪市港区波除4-1-37HRCビル8階
- ☎06-6581-8614

■大阪府内の各市町村の人権相談窓口

- 下記のURL(大阪府ホームページ)から、ご覧ください。
<http://www.pref.osaka.lg.jp/jinken-yogo/soudanmadoguchi/soudan-sichouson.html>

■国(法務省)人権相談窓口

- みんなの人権110番 ☎0570-003-110
平日 午前8時30分～午後5時15分

新型コロナウイルスが蔓延する今こそ ハンセン病問題を教訓として、 感染症患者・家族の人権について考えてほしい

九州大学名誉教授 内田 博文さん

【“文明国の恥”と見た目で差別された

ハンセン病は、らい菌による慢性の感染症です。らい菌の病原性は弱く、感染してもほとんどの場合、発症しません。ハンセン病患者に対する日本の強制隔離政策は90年に及びましたが、患者の世話をしていた療養所の職員のなかに、ハンセン病に罹患した人が1人もいないことから、らい菌の病原性がいかに弱いかがわかります。しかし、特効薬などがまだなかった時代は、皮膚のただれや末梢神経マヒなどのほか、変形といった後遺症の発生を防ぐことができなかったため、患者は古くから「見た目差別」を受けてきました。

国は、ハンセン病が感染症であることが判明しても、病原性が弱いことを知っていたので当初は、特別な政策をとりませんでした。しかし、日清・日露戦争に勝利し、日本が列強の仲間入りして、考えは一変します。「ハンセン病は文明国の恥」という国辱論の見地から、明治40(1907)年に法律「癩予防二関スル件」によって放浪患者の強制隔離に乗り出し、1931年の「癩予防法」では、すべてのハンセン病患者の強制隔離を押し進めることになりました。

【住民が関与した「無らい県運動」

「癩予防法」に基づき、地域社会からすべてのハンセン病患者をなくすために、国だけでなく、住民も一体となってハンセン病患者を強制的に療養所へ送り込む「無らい県運動」が全国展開されました。無らい県運動による差別は、見た目で患者を村八分にしていた、かつての差別とは、明らかに性格を異にするもので、今日にまで続くハンセン病患者に対する差別・偏見の原点があるといっても過言ではありません。

戦後、「無らい県運動」(第二次)は、地域住民の関与が深まって、さらに強化されました。あらゆる場所で「患者狩り」が始まったのです。学校では、身体検査で児童の身体に目を光らせ、保健所も患者を見かけたら通報するよう呼びかけました。また、自治体のハンセン病専門職員と医師は、患者宅を訪ね「家族が差別を受けたくないため」にと患者本人を説得し、療養所への入所勧奨を積極的に行いました。

住民間でも、患者を公衆浴場に入れず、食べ物を売らない、学校に行かせないなどの強力な差別が行われました。また、ハンセン病患者を近隣社会から排除し、療養所へ追いやるなどの事例がありました。このような住民の活動は、無自覚のうちに、国の誤ったハンセン病強制隔離政策の推進を下支えしていました。ハンセン病が「強力な伝染病である」という誤った理解を広げる役割も果たしました。

このように、国による強制隔離政策と住民が関与した「無らい県運動」が偏見・差別を助長し、社会全体にハンセン病は「恐ろしい病気」であるという誤った認識を醸成していきました。

【過酷な療養所での生活は

強制隔離政策により、家族や地域社会から引き離されたハンセン病患者は、療養所においても、屈辱的で非人間的な扱いを受けました。

入所時、消毒液の入った風呂につけられた後、服を着替えさせられたり、名前も変えられました。お金は、療養所内でのみ使える通貨に替えられました。療養所内の医療は不十分で、自給自足のための強制的な園内作業は、後遺症を悪化させたり、他の病気を発症させたりする原因にもなり



▲収容後に入れられた消毒風呂。入所者は「クレゾール」という強い消毒液に浸った(長島愛生園)



▲国立療養所栗生楽泉園にかつてあった「重監房」跡。正式名称を「特別病室」といいました。しかし「病室」とは名ばかりで、患者への治療は行われず、「患者を重罰に処すための監房」として使用されていました。

ました。

また、入所者の管理等のため、強制的に疑似家族、疑似夫婦がつけられるなど、本人の意志に関係なく、結婚相手が決められたり、恐ろしいことに、子孫を残せないように断種・墮胎を強いられることもあります。このような扱いにより、心身ともに傷つき、今でも「赤ちゃん」という言葉を聴くと身体が震えるという入所者の方がいらっしゃいます。

入所者に療養所へ入所したときの気持ちを尋ねてみると、半数の人が地獄、残りの半数の人は、天国だと答えます。地獄だという人は、ハンセン病に対する家族の理解があり、家族全体で患者を守り、地域社会の差別を直接受けることがありませんでした。これに対し、療養所が天国だと答える人は、入所前、家族が十分に守りきれず、直接社会の差別にさらされた人たちでした。過酷な生活を強いられる療養所の生活の方が、地域で生きるよりマシだと感じたのです。このことは、地域社会の差別がどれほど惨いものであったかを物語っています。

【地域社会で生きる元ハンセン病患者】

平成8(1996)年に「らい予防法」が廃止され、平成13(2001)年に、国の責任を認めた熊本地方裁判所の「らい予防法」違憲判決が出されてから、ハンセン病問題は解決に向けて動き出しています。平成21(2009)年には「ハンセン病問題の解決の促進に関する法律」が施行され、ハンセン病元患者に対して、患者であったことを理由に差別することが禁じられました。令和元(2019)年には、ハンセン病家族訴訟判決の確定により、家族も隔離対策の被害対象と認められ、補償金の支給が受けられるようになっていきます。

しかし、今もなお、地域社会の差別・偏見はなくなっておりません。療養所退所者の一部は、ハンセン病であることをカミングアウトし、ハンセン病問題についての差別の歴史や自らの体験を語り伝える啓発活動に取り組んでいます。しかし、大部分は、自分の病歴を周囲に知られることを恐れ、ひっそりと暮らしています。地域社会で差別にあい、療養所に戻ってくる人も少なくないようです。

元患者が地域で生活していくには、生活上接点の多い、

医療・福祉職の差別や偏見をなくすことが求められています。ちなみに、大阪府では全国で唯一ハンセン病回復者の社会復帰支援事業の一環として、医療機関への受診を支援者がサポートする制度が設けられています。回復者が高齢化するなか、この制度を全国に広げていくことは喫緊の課題です。



※内田教授にはリモートにてお話をうかがいました。

令和2(2020)年5月1日時点で、13の国立ハンセン病療養所と私立の療養所が1ヵ所あり、1,094人(国立1,090人、私立4人)が療養生活をしています。平均年齢は86歳を超えています。入所者ほぼ全員のハンセン病は治癒し、後遺症である障がいのリハビリや生活習慣病、認知症のケアなど一般的な病気に対する治療をしています。

ハンセン病の隔離政策は、ハンセン病元患者家族に、偏見と差別の中で、長年にわたり多大の苦痛と苦難を強い、多くの「人生被害」を与えてきました。元患者の一番の望みは「死ぬまでに家族との関係を回復する」ことです。その望みを叶えるために、社会の差別偏見をなくしていけるように力を尽くしていきたいと思います。

【差別や偏見をなくすためにできること】

新型コロナウイルスにおいても、感染者やその家族、あるいは医療従事者その他の関係者に対する差別が各地で見受けられます。その差別構造は、ハンセン病の場合と似ているところがあります。ハンセン病の場合は、患者を強制隔離するために、住民を動員する形で「無らい県運動」が行われ、住民は社会のためだと思い込んで患者の隔離政策を下支えしていました。

新型コロナウイルス感染は、感染拡大防止を住民の「自粛」に委ねています。一部の住民はいわゆる「自粛警察」化して住民に強い圧力をかけ、コロナ感染を広げないために罹患者・回復者を地域社会から排除しようとしています。住民が正義感をもって行う逸脱行動が差別につながっている点に似ています。

表面的に差別はいけないといっても、差別を生みやすい構造があれば自然に発生します。法で歯止めをかけなければなりません。国は、感染症に関する法律のなかに、感染症対策だけでなく、人権条項を盛り込むべきでしょう。そして患者が安心して治療を受けられる医療体制を整えるといった抜本的な改革が必要です。

二度とこのような過ちを繰り返さないように今、私たちにできることは、感染症に対する正しい知識を身につけ、ハンセン病問題を教訓として、感染症患者や、その家族への差別や偏見を社会から払拭していくことに尽きます。



▲ハンセン病患者とされた男性が殺人罪などに問われて死刑執行された「菊池事件」において、特別法廷が開かれた国立療養所菊池恵楓園(熊本県)を裁判官らが現場検証

外見でなく、わたしたち自身を見てほしい

「見た目問題」とは、生まれつきのアルビノやトリーチャー・コリンズ症候群、事故や病気による顔や身体の変形・欠損、やけど、脱毛など、「見た目」に症状がある人が、周囲に理解されず、誤解や偏見から差別やいじめを受けるといった問題の総称です。他人からジロジロ見られたり、心ない言動に傷つけられたりすることも多く、日常生活でもイヤな思いや苦勞をしている人もいます。

「見た目問題」はこれまで社会的に関心が低く、問題視されてきませんでした。そのため、支援の場も少なく、孤立に追いやられています。

今回は、自分たちのことをもっとよく知ってもらい、外見ではなく個人を尊重しようと活動している当事者の方にインタビューを行いました。

※アルビノ:メラニン色素の合成が減少、あるいは欠損する遺伝性疾患。出生時より皮膚、毛髪、眼の色が薄く、多くが視力障がいを伴う。

※トリーチャー・コリンズ症候群:頬骨、下顎の低形成、耳介変形を呈する遺伝性疾患。合併症として、難聴、呼吸器障がいなどがある。

多様な「見た目」が自然に受け入れられる社会をめざして

アルビノ・ドーナツの会 代表 藪本 舞さん

当事者でなく、社会側の問題

「見た目問題」の「問題」とは、その症状自体のことでも、症状のある当事者のことでもありません。多様な「見た目」が受け入れられない「社会側の問題」なのです。実際に、「見た目」が原因で就職できず生活困窮に陥ってしまう人がいます。症状に対する周囲の無理解のために、職場で孤立し、うつ病が発症し、働けなくなる人もいます。しかし、「見た目」の症状によりこのような社会的困難にあった際、公的な支援が受けにくい状況にあります。

これまで「見た目問題」は、社会的に重要視されず、当事者に対し「気の持ちよう」「誰にでもコンプレックスがある」などの言葉とともに受け流され、当事者の努力次第だと認識されてきました。しかし、これらは、当事者が努力をすれば解決するような問題ではないのです。

「見た目」で働けないなんて

私はアルビノの症状があるために、高校時代、スーパーのアルバイト面接では「髪を染めていないのはわかったけれど、そのことをいちいちお客様に説明することはできない」と採用を断られました。大学ではとても有意義な学生生活を過ごしていました。でも就職支援課で



※藪本さんにはリモートにてお話をうかがいました。

は「希望する仕事につけると思わないほうがいい」と忠告され、その後、話を聞いてもらえないこともありました。

困難は多々あり絶望的でしたが、現在は、見た目問題に悩みを持つ人とつながり支え合うために「アルビノ・ドーナツの会」を立ち上げ、代表として関西をベースに様々な地域、学校や自治体などの研修で講演するほか、「見た目問題相談センター」の相談員として働いています。自分にしかできない仕事にめぐりあい、やりがいを感じています。

家族で孤立してしまうことも

見た目問題相談センターでは、幅広い世代からご相談をいただきます。「見た目」の症状に悩まされて、「学校や仕事に行けない」「人と会うのが怖い」「仕事をしたいが就職活動に自信がない」といった状況に陥っている人が多くみられます。

共通するのは「見た目問題」をきっかけに壁にぶつかり、心身の調子を崩してしまうところです。しんどい気持ちを受け止めてもらえる場所が少ないので、ご本人やご家族だけで悩みを抱え、地域社会から孤立していらっしゃる人も少なくありません。お電話をかけてくださるということは、その時点で勇気とエネルギーがいるはず。まず、気持ちを共有して、一緒にその問題を考えていくように心がけています。センターでは、「生活困窮」「不登校」「うつ病」などその人の状況に合わせて必要であれば適切な機関につないでいます。

自分らしく生きるヒントを求めて

「見た目」に悩みを抱えた子どもや若者もいます。ロービジョン(弱視)を伴うアルビノの場合、「見えづらさ」を理解してもらえず、体育の時間にできないことをさせられたり、紫外線にあたると炎症を起こすので長袖着用を希望しても認められなかったりします。恋愛や結婚の悩みも多いですね。子どもへの遺伝などについて正確な情報が得られず、悩まれる方もいらっしゃいます。

アルビノ・ドーナツの会では、このような子どもや若者の悩みを共有するために、中、高、大学生の年代のアルビノ当事者を対象としたイベント「アルビノ甲子園」を開催しています。大人のアルビノの人をゲストに招き、ト

クをすることもあります。先輩たちは、「見た目」を活かしたメイクやファッションをとり入れて楽しんだり、さまざまな職業に就いて活躍したり、症状とうまくつきあひながら、自分らしく生きています。素敵な先輩たちとの出会いが、後輩たちにとって前に進むキッカケになればと願っています。

私たちの存在を知ってほしい

「見た目問題」で最も苦勞することの一つは、やはり就職活動ではないでしょうか。就職の担当者だけが「見た目問題」を理解すればよいのではなく、社会全体の啓発が必要です。そのためには「見た目問題」で苦しんでいる私たち当事者の存在そのものを多くの方に知ってもらうことが一番よい方法だと考えています。

「見た目」に悩みがある人は、見た目問題相談センターでお話をお聴きします。相談というとハードルが高いかもしれませんが、「モヤモヤする」「すっきりしない」そんな気持ちを言葉にしてみませんか?お電話を通してつながることができたらうれしく思います。



▲教員向け研修の様子(2020年)

「アルビノ・ドーナツの会」

2007年(平成19年)に設立し、みなさんにとって身近でホッとできる場所となり、今よりもっと視野を広げてもらえるきっかけの場となれるよう、多様な人たちがともに自然に暮らしていける社会づくりをめざして活動しています。

活動内容としては、関西を拠点に、全国でアルビノ当事者やご家族・仲間同士の交流、情報交換等を定期的に行っています。また、行政機関や教育機関の職員を対象とした人権研修や学校での人権授業の講師、また、メディアを通じた啓発活動を行っています。

【ホームページ】<https://www.doughnutsnokai.com>

■見た目問題相談センター(八尾市人権協会内)

【相談専用電話】072-943-0069 【相談日時】毎週水曜日 13時~18時

【メールでの相談】<http://www.yaojinken.org/mail/contact.php>



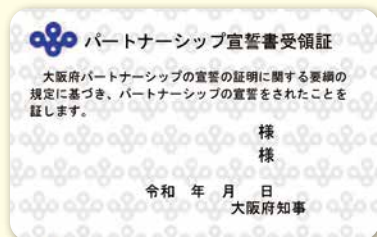
「大阪府パートナーシップ宣誓証明制度」を実施しています。

大阪府では、令和2年1月から、性的マイノリティ当事者の方々の「パートナーであることを公に認めてほしい」という思いに応えるため、互いを人生のパートナーとすることを宣誓した事実を公に証明する制度を実施し、宣誓された方々へ受領証をお渡ししています。

この受領証は、府営住宅の入居申込に使用することができます。また、民間事業者のサービスや福利厚生などにご利用いただける場合もあります。(詳しくはサービス提供者へご確認ください)

なお、大阪府と同様の制度を実施している市町村にお住まいの方は、各市町村にご相談ください。

● 宣誓書受領証 ※デザインは3種類から選ぶことができます。



事前予約
受付

(3開庁日前まで)

大阪府府民文化部人権局人権企画課教育・啓発グループ

〈受付時間〉 平日 午前9時から午後6時

※土曜日、日曜日、祝日、年末年始(12月29日から1月3日)を除く

☎06-6210-9281 ☎06-6210-9286

✉partnership@gbox.pref.osaka.lg.jp

🌐http://www.pref.osaka.lg.jp/jinken/sogi_partnership/index.html

性の多様性に関する教材・啓発冊子を発行しました。

- 1 知る・学ぶ・考えるDIVERSITY 性の多様性を考えるガイドブック
- 2 性の多様性を考えるセミナー報告書
- 3 大阪府参加体験学習のための人権教育教材「さまざまなカタチ 性の多様性(性的マイノリティの人権)を学ぶ」



1 様々な分野での配慮の取組等を紹介した民間企業や府民に向けた啓発冊子です。



2 性的マイノリティ当事者が抱える課題の一つである「トイレ問題」をテーマとしたセミナー報告書です。(令和元年11月開催)



3 「性の多様性」について学ぶ参加体験型の人権教育教材です。

🌐http://www.pref.osaka.lg.jp/jinken/sogi/index.html

令和2(2020)年10月発行

発行／大阪府府民文化部人権局

〒559-8555 大阪市住之江区南港北1-14-16 大阪府咲洲庁舎38階
TEL:06-6210-9281 FAX:06-6210-9286
http://www.pref.osaka.lg.jp/s-jinken/

編集／株式会社アド・エモン

〒530-0045 大阪市北区天神西町8-19 法研ビル5階
TEL:06-6362-1511 FAX:06-6362-1510
http://www.ad-emon.com

「そうぞう」
とは

人権尊重社会を実現するためには、さまざまな偏見や差別を受けている人の状況・気持ちを「想像」することと、豊かな人権文化を「創造」することが必要です。この情報誌がこれらの「そうぞう」につながるように—そんな思いが込められています。