

家族が語る もうひとつのハンセン病史

1897年にベルリンで開催された第1回国際ハンセン病学会以降、世界的にその対策は隔離へと傾いていき、多くの患者が隔離されていった。隔離政策のもと、日本のように断種や墮胎まで行った国、ブラジル、ポルトガル、フィリピン、マレーシアのように生後まもない乳児をハンセン病を患う両親から取り上げた国もあった。

こうして、ハンセン病を理由に、親子の、社会との絆が切られた人たちが、世界中に数知れず存在することになった。

隔離の影響は、病者だけではなく、その家族にまで及び、今日まで続いている。

ハンセン病患者と家族との奪われた絆と、その結び直しはどうしたら叶うか、5カ国の家族が問いかける。

2019年12月13日[金]

日本財団ビル2階 第3、4会議室
[フィリピン] [マレーシア] [ポルトガル]

- 18:30～ 開会あいさつ
- 18:35～ **フィリピン**
アルトゥーロ・クナナン(第三世代)
- 19:00～ **マレーシア**
エニー・タン
(スンゲイブロー療養所入所者評議会)
- ロシータ・ハルン
(第二世代)
- 19:45～ **ポルトガル**
ファティマ・アルヴェス(第二世代)
- 20:15～ 質疑応答
- 20:25～ 閉会あいさつ

- 先着40名(空席があれば、当日参加可能です。)
- 入場無料(事前申込み制) ■ 同時通訳あり

日本財団ビル
東京都港区赤坂1-2-2 Tel. 03-6229-5377

2019年12月14日[土]

ハンセン病資料館 1階映像ホール
[ブラジル] [日本]

- 13:30～ 開会あいさつ
- 13:35～ **ブラジル**
エルソン・ディアス・ダ・シウバ
(回復者団体MORHAN)
- ホセ・アデミルソン・ダ・ロカ・ピカンソ
(第二世代)
- 14:45～ **日本**
黄 光男(第二世代)
- 15:15～ 質疑応答
- 15:25～ 閉会あいさつ

- 先着130名(空席があれば、当日参加可能です。)
- 入場無料(事前申込み制) ■ 同時通訳あり

国立ハンセン病資料館
東京都東村山市青葉町4-1-13 Tel. 042-396-2909

事前申込み 国立ハンセン病資料館のホームページよりお申込みください。(下記QRコードよりアクセスできます)

■ 主催:国立ハンセン病資料館 ■ 協賛:公益財団法人 笹川保健財団



国立ハンセン病資料館



笹川保健財団
SASAKAWA
Health Foundation



各国の講演者のご紹介



ファティマ・アルヴェス
[ポルトガル]

エニー・タン
[マレーシア]

アルトゥーロ・C・クナナン・Jr
[フィリピン]

黄 光男
[日本]

エルソン・ディアス・ダ・シウバ
[ブラジル]

ロビスコ・パイス療養所に入所していた両親の元に生まれる。5人の子供全員が生後まもなく両親から引き離され、子供の感染を予防することを目的とした施設で育てられる。両親が尋ねてきてくれることもあったが、ガラス越しの面会のみ。愛情に飢えた子供時代だった。母親とは後年に会ったが、父親には会うことができなかった。別離の年月はあまりにも長く、答えを得られなかった疑問、明かされなかった真実はあまりにも多かった。

TVニュースキャスター、マレーシアラジオテレビ局(RTM)のプロビュサーを務めた後、スンゲイブロー療養所入所者評議会評議員を務めつつ、Care & Share CircleというNGOを創設。回復者家族の絆を繋ぐ活動を実施すると共に、ハンセン病問題の理解を拡げるために、各種教育機関等で講演活動を行う。2018年には、入所者の体験を伝えるストーリーギャラリーを、2019年には入所者の芸術作品を展示するアートギャラリーをスンゲイブロー療養所に開設した。

ロシータ・ハルン
[マレーシア]

スンゲイブロー療養所に入所していた両親の元に生まれる。マレー系の夫婦に養子に出された。養父母がなくなってから実の親を探し始めた。父親がスンゲイブロー療養所で存命だと知り、すぐに父に会いに行った。不安もあったけれども父が他界する前に会うことができ、自分の家族にも会ってもらうことができ、本当によかったと思っている。

クリオン療養所の入所者の孫としてクリオン島で生まれ育つ。マニラで医学部を卒業した後、クリオン島に戻り、多剤併用療法や血清疫学調査、化学療法を導入実施し、同島でのハンセン病制圧の達成に尽力した。現在はクリオン療養所兼総合病院院長を務めつつ、保健省ハンセン病対策委員、WHO西大西洋諸島地域ハンセン病対策専門家も多方面で活躍している。

日本のハンセン病隔離政策は、1907年法律第十一号「癩予防ニ関スル件」の制定に始まり、1931年「癩予防法」への名称の変更、1953年「らい予防法」への改正を経て、1996年にらい予防法が廃止されるまでの約90年間続けられた。

2008年には、元患者等の福祉増進や名誉回復等のための措置を講じ、ハンセン病問題の解決を促進するためのハンセン病問題基本法が成立した。

2016年、隔離政策により家族も差別を受けたことに対して損害賠償を求めるハンセン病家族訴訟が起こり、2019年6月28日、熊本地裁にて家族らの勝訴判決、7月9日、国の控訴断念が発表された。

黄氏は、ハンセン病家族訴訟において、原告団副団長を務めた。

アクレ州の療養所に入所していた両親の元に生まれる。3人の兄弟は、生後まもなく両親から引き離され、施設で育てられた。現在はブラジルのハンセン病回復者ネットワークMORHANの理事の一人として、アクレ州を中心に活動を展開している。

ホセ・アデミルソン・ダ・ロカ・ピカンソ
[ブラジル]

パラ州の療養所に入所していた両親の元に生まれる。姉は生後まもなく母親の知り合い夫婦のもとに養子に出され、自分と2人の兄弟は兄弟であることも知らぬまま、1980年まで同じ施設で暮らした。両親が入所者であるため、日常的に差別されて送ってきた人生だった。家族が自らの話しをすることで、新たな歴史を書き記していきたい。

