



第2章 ハンセン病に対する県民の意識と状況



第 1 章 緒 論

県民と回復者の座談会

平成8年の「らい予防法」廃止以来、このハンセン病関連のニュースが大きく取り上げられ、県民の方々にも広く知られるようになりました。廃止から10年、その後の回復者の方、県民の方の意識はそれぞれ、どう変わったのでしょうか。去る平成19年1月12日県民会館に於いて、回復者の方と県民の方の座談会の場を持ち、現状について率直な意見交換をしていただきました。

対談参加者紹介

〈回復者〉

石田雅男さん 70歳男性昭和22年10歳で長島愛生園に入所

在園年数約60年 長島愛生園元自治会長、

現在は講演活動等で活躍

著書『隔離』という器の中で』本書P88紹介

石橋光次さん 男性 邑久光明園に入所

平成15年社会復帰 在園年数約50年

入所中は自治会役員を永年勤める

邑久光明園前兵庫県人会長

現在は趣味でカラオケ教室へ通う

〈県民代表〉

徳田多美子さん 西宮に在住の女性

「県民との交流」に参加、邑久光明園を訪問した経験がある

谷口薫さん

女性 現在看護師として県内医療機関に勤務
以前の職業は美容師という経歴を持つ

■ハンセン病と社会の目

司会 石橋さんから自己紹介をお願いします。

石橋 邑久光明園に入園してからは、早うから自治会の方の常任委員とかで長いこと仕事をしていました。陶芸も手が悪いんだけど、自分で登り窯も築いてやつとつた状態です。陶芸ほどおもしろいものはないと思うとるんです。

私はもうハンセンの菌はでないですよね。それで早い時点で、社会復帰して帰りたいという風に希望しとつたんです、手続きしようとしたらですね、どつから漏れたんかわかりませんが、姉貴と2人で私のところへ飛んで来よつたんで入つたんか、姉貴と2人で私のところへ飛んで来よつたんですよね。それで、「お前帰ってくるな」と。こういうことを言われれば、もういたしかたないと、その時は断念しました。現在、社会復帰しておりますが、これも療養所を出ると言つた時点で、姉が「帰ってくるんはええけども、おまえのこと

みんな知つとる」とこう言うんですよね。だけど、私は「それはええ。知つとるもんは知つとるでええ」と言ったんだ。それで、私は土地も持つとるし、家も建て、今なんとか暮らしとるわけですね。

司会 後々、社会復帰後のお話を伺うとして、次に石田さん、どうぞ。

石田 兵庫県の明石出身です。10歳の時にハンセン病を患って、長島愛生園に入りました。発病当時の日本では私たちの病気を今のハンセン病とは言わずに「らい」と呼び、この言葉からくるイメージが、とても恐い、醜い、汚い病気というものでした。そうした中で、療養所に入ったいきさつは、何か人間でない汚いもののように、社会から排除されたような扱いでした。しかも療養所に入れば、そこが隔離徹底した施設であって、そこでも病人としての扱いが見られなくて、むしろ人権侵害が平気でされてきた。これに対して盾突いて逆らうことのできない時代であったと。そうした中で発病し療養所に入れられたことは因果なもので、はじめの「どうしようもなかった」という気持ちの後々大きな悔やみと情けなさが増大していったというか、そういうことで60年間過こしてきました。

そして今から18年前に長島に邑久長島大橋が架かりました。私は当時自治会の役員だったんですけども、橋はただ利便性を求めただけのものではなくて、もっと我々が抱いたの

は「人間として生きていきたい、人間として戻りたい」そういう思いで、架橋運動に立ち上がったんです。そして17年間の患者運動がやっと実って橋が架けられた。これを私たちは「人間回復の橋」という風と呼んで、意義をとっても大きく持っています。そうした中で我々の隔離された者の心の中にも解放的なものがある頃からわき上がってきて、同時にこの人権というものを非常に強く意識しだし、療養所に入っている入所者のその生き様もそれを境にして変わってきました。



昭和63年5月に行なわれた「人間回復の橋」邑久長島大橋開通式

司会 色々、話が發展していきそうですね。もしたら県民の方の代表といえますか、徳田さんからお願ひします。

徳田 私は本を色々読んで、それで昔のハンセン病の患者さんの生活とかに興味があつて、県民の交流会に参加させて頂きました。だけど、その本を読んだのと、今訪問させて貰ひ施設の中を見せて頂いた時とは全然環境が違つたんで、その辺のことがよく分からなかつた、昔と今つていのがね。随分良くなつたなあという感じで…。

司会 もしたら、後々また話を。谷口さん自己紹介をお願いします。

谷口 貴重なお話どうもありがとうございます。看護師としておりまして、精神科で勤務しております。以前、(阪神・淡路大) 震災で友達を亡くしまして、それで私の人生観がちょっと変わったんです。人間一生一回しかないんやなあというのが、本当にあの現場を見て、感じて。それからのスタートなんで、年齢はいつてゐるんですけども、まだ看護師としては5年目です。以前は美容師をしていました。全然畑違いの職業なんですけど、今はもう精神科で勤めてまして、今日も夜勤明けですが、いいお話があるということで、うきうきしてきました。あんまり知識がなかったんです。※神谷美恵子さんの話を随分前に聞いた時にそこからのスタートとして、特に看護学校でも、そういう勉強とかもなかったですし、さらっと流すような感じで詳しい内容とかなか

つたんです。それで、どこかに引つかかつてたんだと思うんですけども、何か雑誌とか見ていたら、やっぱり目について、もつと詳しい話を聞きたいと。今日、何かを質問するんじやなくて貴重なお話を聞けたらなあということに参加させて頂いています。宜しくお願ひします。

■現在の療養所の様子と今後の在り方

司会 お二人とも、交流会に申し込んでいただいて、徳田さんは療養所を訪問したりして、谷口さんはキャンセル待ちですみません。意識が比較的高いお二人かなと思つんですけども、どれぐらい知つていらつしやいますか。ハンセン病についてだとか、隔離のこととか。

徳田 ※北條民雄さんあたりぐらいからずっと読ませて貰つて、なんか文学全集がすごい厚いのが4巻ぐらいあつたと思つて、それを図書館にお願いして、置いて頂いて。それから※島比呂志さんだとか、いろんな方が新聞に載る度

※神谷美恵子(かみや みえこ) 大正3(1914)年、昭和54(1979)年 精神科医。昭和32年、47年長島愛生園勤務。著書『生きがいについて』をはじめ多数の著書を残している。

※北條民雄(ほくじょう たみお) 大正3(1914)年、昭和12(1937)年 小説家。19歳でハンセン病と診断され、全生病院に入院。隔離生活の中で名作『いのちの初夜』などを遺した。

※島比呂志(しま ひろし) 大正7(1918)年、平成15(2003)年 ハンセン病国賠訴訟で原告となり国と闘つた文学者。代表作に『海の手』などがある。

にそれをずっと買って読んで。だけど実際に自分は体験もしてないし、どういう生活されてるのかなあっていうのが、すごい関心があったんで、いっぺんお伺いしたいと思いました。療養所を訪問した時、二回目やったかなあ、なんかいろいろなことをお聞きして。ちよつとお名前は忘れたんですけど。

司会 はい、邑久光明へ團行かれて、居室訪問された時ですかね。

徳田 お部屋に入ってお話伺って。だけどたくさん部屋が空いてたような感じだったので、「皆さんね、社会復帰されて療養所を出られた後の部屋はどうされているんですか」と私たちお尋ねしたと思うんですけども。

石田 私のいる長島愛生園という施設もね、全く光明園さんと同じです。なぜ空室状態になったかという点、自分のことは自分である程度できるという独り者、あるいは夫婦者が豊の間を一部屋与えられていたんだけど、もう自身の回りのことができない、不自由になってきた、歳をとって来たという人たちが今度、職員に介護が担保されている「介護棟」に移動していくんです。あるいは、夫婦寮で一方が亡くなられると、今度は夫婦寮から独身寮の方へ移っていく。あるいは独身寮で一人住まいの人が亡くなると当然またそこが空いていく。こういうことが、一年一年ひどい状態になってきていますね。まあ施設側もそうですけれども入所者側、我々の組織「入園者自治会」という組織があるんですけども、共通な

悩みは、その空室をいかにしていくかということですね。空室がたくさんできるということは、その地域に住んでいる人たちも当然寂しい、不安な状態になっていくわけです。だからできれば、空室をなくして集約して行くと施設も管理がし易い、目が届き易いということがあって、その辺の協議に入っているというのが実態ですね。

石橋 光明園に私が入所した昭和20何年ですか、その当時は収容の多い、最盛期いうんか、どんどん（寮が）できたんですよ。千人あまり光明園にもおりました。そこには、大部屋いうシステムがあつたんですよ。6人がそこで生活するんですよ。まあ夫婦舎は別にあつたんですがね。それと、不自由度によって地域が、軽い人、重い人とかに分かれとつたわけ。だけれども、歳とともに亡くなっていくことが大きいわけなんだ。それと最近、社会復帰者がどんどんあるという風で、入居者がうんと減ってしまったわけです。それで、施設の運営上では空き部屋を、配食とかいろいろな仕事の面で何とかしたいという意向があるんだけども、入居してそこで住まいしとする人は、なんぼ空いてもやっぱり自分がずっとそこに住まいしたいという願望が強いわけですよ。それで一括して集めるわけにはいかないと。そうすると、光明園でもばらばらな部屋になつてきとるといふことです。だけど光明園の現代の在り方とすれば、不自由者棟地区にどんどん入つて来たきたいということで、特に入居の部屋を良くして、まあ皆

さんがこれならええという風な状態に持つていき、集まつて住めるようなシステムを今考えておられるようです。

■子ども故に救われた心

司会 谷口さんはハンセン病についての知識とか、隔離政策とかあったというのは、やっぱり本で知られたんですか。

谷口 そうですね。

司会 そんな時どう思われました。

谷口 うちの病院も閉鎖病棟なんです。出入りは鍵です。んです。それで長い人でしたら、昭和42年から入院して、ちよつど私が42年生まれなんで、もう考えただけでぞつとしますよね。本当に表に出れないんですよ。敷地内であつてもなかなか散歩もままならない感じで。もう高齢になつていきます。そんな中で心の持つていきようつてどうされたんですか。10歳で入所されたとおしゃつてられたじゃないですか。10歳つていつたら、小学校5年生ぐらいですよ。

石田 僕はね、悲惨な想いとかね、深刻に考え込むということが、ある意味では子ども故に救われていたなど、大きくなつてからは思うことが多かつたですね。やつぱり自分は社会である程度大きくなつて、社会の仕組みとか分かる中で生きて行きたかつたなという想いをするんだけど、また一方、成人して家庭を持つたり子どもを作つたり、そうした中で発病して、家族が別れていくということは、これもまた大変つ

らい、残酷なことだなと。それと発病後、社会から完全に離されて、社会というものがまったくわからない、見えもしない隔離された中に入れられたということで、まじめに治療したつて少しも効きやしないんだという様な声がいつぱいあり、結果的にはあまり効果はなかつたといわれた当時の薬、これを夢中に信じ込んで、治療に専念したというのは、大人と違つて、子どもはそれなりに治るということに期待をかけていたというのが随分と励みになつていたなと思います。それと自分が置かれていた状況をあまり把握していなくつて、隔離の中で非人道的な扱いがまわりにいつぱいあるのに、子ども故に知らなかつたということでは、救われた部分があつた気がします。その反動は、当然ありました。二十歳ぐらいになつてからね、なんとひどい、これでもやはり療養所なのかと、そういう憤りを、後々いつぱい感じましたからね。

石橋 昔は、治療いうたら、今言われている様に、本当に無かつたんだ。大風子油いうてね、飲み薬と注射、それしかなかつたんですね。それとですね、昔の治療体系というか、非常に厳しい時代があつたんですね。先生でも、やはり嚴重にマスクかけてね、重傷者の人が突然部屋で病氣したとしますね。そうすると往診のシステムがあつたわけ。医者はそのままで来るんだけど、それからどうするかといえは、長靴履いたまま、土足で部屋に上がったような時代もあるんですよ。そりゃあ初期の時代ですがね。一番醜い時代ですよ、そりゃあ

う時代もありました。

■二重の壁

石田 私が知っている範囲ですが、昭和28年ぐらいまで各療養所に監房という獄舎がありましたね。それで、悉く(悉く)に規律を破つたり、特に問題なのが隔離施設から逃走するということ、そんな違反者を監房に入れていく。その監房の造りは、愛生園の場合は鉄格子で鉄筋のコンクリートの二重の壁でがっちりしたもので、ここに入れる場合でも、裁判なしで、ただ施設長の判断一つで、「お前は3日だ」「一ヶ月だ」とかいうことで、監房に入れていったとか。療養所の中にそういう差別がありましたね。汚いものを社会から排除して、その延長線で療養所の中もやはり汚いものであったわけ、患者は。だから患者は、職員地帯には入ってはいけない。同じ療養所の中の敷地内でこっちは職員地帯、こっち側は患者地帯ということ、そういう時代があつて、先ほど言いましたようにやつと人権意識を入所者が持ち出して、そこで人間らしい扱いをしてくれとか、病人として十分な医療看護が受けられるような施設にしてほしいとかいう患者運動が展開されていった。そうしてじわじわと療養所の姿が変わってきた。すると入所者の気持ちも変わってきましたね、はじめは「昔の監房や跡地も、もう全部潰してしまえ」とか、「そういう過去の忌まわしいものは潰せ、見えないようにしてくれ」とい

う要求から、「こういう残酷な過去があつたんだ。これを絶対にこの人間社会では繰り返してはいけない」という警告を発していくために、これらのものを保存して「こう」と、認識が大きく変わってきましたね。

石橋 光明園でも住居地帯と違うところの山の中に、監房があつたんですよ。今も光明園は残っておりますから、一般社会から皆さん来られたら、いつもそこへ職員が案内して見に行つとりますけどね。



昭和39年9月 監房の埋立 (長島愛生園)
現在は跡地に壁だけが残されている。



再現された監房
(邑久光明園)

■交流会に参加して

司会 徳田さん、実際、交流会に行かれてどんな感じでした。行く前と行った後で気持ちの変化とか、見て良かったなと思われたこととかありましたか。

徳田 いろいろな説明を受けて、お話もお聞きして、昔のそういうところも、見学させていただいて、やっぱりすごかったんやなということがわかりました。

司会 行かれる前はやっぱりイメージ的に、すごいところだろうなと思われた。しかし実際行ってみると以外と皆さん明るかったと言われます。

徳田 施設の中はみんな新しくなったんで、何年ぐらいなるのかちょっと分からないんですけど、けっこう今やったら、住まいされても気持ちのいい感じ。なんか私たちよりいい暮らしを、されているんじゃないかと友達と話しながら…。

石橋 今だったら住居は新しいし、また設備が整っておりますからね。一般社会から訪問してきて、上(家の中)へ上がって、共にお茶を飲んだり、いろいろするような現状ですよ。だから随分歴史的に違ってきているわけなんです。過去が暗かった、隔離政策の強調される時代というのは、本当に暗かった時代でした。だけど、それがどんどん良い「治療」もでき、みんな健康体になってくるでしょ。そういう時代で生活状態も良くなってきて、今現在に至っているわけなんです。だから今外からおいでになっても、その過

去の事はあまり分らないと思います。だから随分いいところで住まいしとるんじゃないかという観念が先にたつんじゃないかと思えますよ。

石田 もう十年前ぐらいになりますか。これは奈良県からだったと思うんだけど、70名か80名来られてね。それで大勢が来られたんで、何人か我々の入所側は分科会いうて小さな集まりで交流会を持ったんですがね、やはりその時に、何人か出ました。「しかし療養所良くなったねえ、立派な家が建って、お医者さんも、看護婦さんもたくさんおられていいですね。これ以上まだ何か望むことがあるんですか」ということを。これを聞いて大勢の入所者が愕然としたんですね。それはなぜかといったら、やつと今このような状態になってきたと。今までどうであつたかといえますと、私も経験しましたが、12畳半に6人とか8人の雑居生活ですね。それで自治会の役員として、国に厚生省(現厚生労働省)に対して、叫ぶように訴えて、施設の整備ということをお願いしたんですよ。その時に道路はまだ未整備状態、家は木造で相当がたつて古い状態、これを何とかしてくれということで、昭和40年代の初めに要求して、やつと夫婦者に限って、4畳半が与えられたんです。これをきっかけとして、ずつと整備が進んでいって、最終的に一人者でも小部屋を貰った。やつとそういう風になってきた頃にね、今の状態を見て過去のことをまったく知られず、どれほど悲惨な時代を何年か過こしてきて

今に至ったか。だから皆さん、「いいですね、いいですね」と言われると、その過去のつらさというのが、もう分かつて貰えないのかなあというのがね、これが十数年前です。そういうような状態の中で、まだハンセン病問題は終わってないなあというのが、現在も私の頭の中にいっぱいありますね。それはね、療養所に来て、まだおいおいと分かつて貰えることがたくさんあるんです。一番基本の基本であるこの病気が、移る病気ではあるんだけど非常に移りにくいし、現実に療養所においても、ほとんどが患者ではなくただの入所者、つまりハンセン病はもう治っている、そういう状態の療養所なんですよ。愛生、光明に限らず、全国に13箇所ありますがね。そこへ大勢の人達が県なり市なりの斡旋で、交流会という形で療養所を訪ねてくれますね。その中で去年もありました。「ここに来て初めてハンセン病がこういう病気だということがよく分かりました。今日実は来るに当たっては、家族が、ハンセン病の療養所って、ハンセン病とは『らい』のことだから、移らないのか、そう言われました」と。また、別の方が「私には兄弟がいる。兄弟こそってそんな療養所に行つて大丈夫なのかと、非常に不安がついてた」と言われました。これがちょうど一年ぐらい前の話です。だからこれが現実なんです。こういう時代だから社会生活も社会復帰もできるんだよということ、各地方自治体でも積極的に応援・支援してくれますよ。だけど、一般市民の皆さんはどうなのかといつ

た時に、市民のその様子をこう感じると、まだ十分に理解されていらないという思いが、つい我々の方にも溝を作っちゃうんですね。だから社会参加ということで、イベントとかには堂々と行くんです。それはなぜかと言ったら、限られた時間ですから。だけど、社会の中で暮らすには、周りの理解がないとそこからはもたないぞと。社会との溝が、入所者と市民との溝が、まだ埋めるのはこれからだなど。しかもまだ何年かかかるんじゃないかと、そういう風に僕は思えるので、ちよつとつらい気持ちもしますけどね。逆にまだまだ一生懸命にならないといけないなど、ある意味では自分に鞭打っているような取り組みをね、していきたいなという風に思っています。

■後遺症に対する理解を求めて

石橋 偏見・差別という、これを療養所では習慣的に用いられる言葉ですよ。そうするとね、私が社会復帰して現在に至っておるんだけど、私は徹底的に隠しとるわけなんですよ、明石でも。私岡山でえらい人からも聞いとるわけですよ、「あんたの住まいしとるところは、偏見の固まりやで、だから注意しとれよ」って。私はカラオケ教室に入つとるわけですが、ここに入る時点でも難しかったです。徹底的に隠して、私は入ったわけですよ。やはり療養所におつたということがばれれば終わりだったわけ、カラオケ自体ね。だから社会復帰

したって、お医者さんにははつきり言いますが、国民保険にも全部入ってますからね、それは難なく行けるんですけども、日頃の生活の上において、やはり偏見ということは非常につらいもんがあるわけなんですよ。

石田 僕らが強制収容で社会からどんどん閉め出された。そのことで受けた心の傷、後遺症というんか、そうしたものを癒して「本来の人間らしい生き方」をと私はいつも口癖のように言うんだけど、そのためには絶対的な社会との交流と、いうのは不可欠なもんだと思うんです。ですからやっぱり、排除に変わって今度は受け入れということと、それをただお膳立てをしてくれるのを待つんじゃないに自分たちも積極的に社会に出て行って、共に人間同士なんだという意識を持ち合い交流していくことがね、これ以外に薬はないと私は思うんです。

石橋 私がいつも言うとするのは、治らい薬で病気が良くなるが、病気は治っても後遺症は治らないわけなんですよ。だから醜いんですよ。だから社会に偏見が横行するのがその点にあるわけなんです。病気が治って後遺症が治れば、そりゃ、何の問題もないわけなんです。だけど我々の病気がいづもんは、これも発病当時無理したせいもあるんだけど、当時はその薬がなくて、無理すればどんどん腐れ込んだりいろいろするわけ。もう切って除けにやいかんこともある。そうすると、この切除されたものは生えてこないわけなんだ。だ

から歳いった方はもう昔の病気の事が頭に染みついている。今の若い世代の人はこだわりなく比較的気楽におつて貰えるような状態ですが、ずつと歳とつた人は過去の病気のつらさ、痛み、目に見えるもんが染みついている。それで難しいんですよ。

石田 ハンセン病を患った人たちは、大なり小なりの後遺症をもっています。これを障害として自分も不自由するけども、それ以上につらいのは社会の人たちが、残された後遺症に対して、あまり知っていない、理解してくれていないんじゃないかという部分が強いです。後遺症は一つの大きな火傷したケロイドが残されているのと同じようなもんなんだけど、それでも病気は治ったのかという風な目で見られるんです。今、後遺症をほとんどの入所者が持つてるんですよ、手足あるいは顔面に。だから、この理解ということが一番私たちにね、社会の人達には難しかろうけど、分かってく貰いたいなあという、それが最大のその難問というかね。やっぱりみんな本能的に醜い部分を隠したいんですけど、私はね、そうじゃなしに隠したい気持ちがあるけども、いつまでも隠しておいたら、なおさらこの理解ということでは遠のいてしまつと。だからむしろ逆に自分たちはハンセン病を患って、このような後遺症が残されてしまったということの一つの特徴としてね、社会の人達には、治ったけれどもそれぞれが後遺症を持つていて、その後遺症と不自由な状態で闘っているんだと、

生きているんだということだね、本当に温かい目で見ていただけならいいなあという風に、これが一番の切望ですね。

石橋 私もね、これからの社会において、一般の皆様目の角度を変えて欲しいんですよ、見る目を。やはり過去はそういう悲惨な状態であつたけれども、現時点では病氣も治つとるし、これから温かく見守つてやつて欲しいと、これが一番。今言つたように偏見がうちのところは厳しいんだけど、それがなくなることを心から願うわけですね。そうなれば人に気兼ねなく自由奔放に社会を闊歩できるわけなんです。現在だったら、本当に大手を振つて歩けますよ。だけど、内心はヒヤヒヤしながら歩いとるわけです。ばればばどういふことになるかと、もうこれが脳裏から離れませんわ、正直に言つて。だから明るい世の中にどんどん進んで行つて欲しいとなと思つ、これが私の切なる願ひです。

■家族以上の心の繋がり

司会 社会復帰に向けた課題というので、自然にそういう流れになつていゝんで、何かご意見はありますか

徳田 一つお聞きしたいことがあるんですけど。今、世間で、いろいろ殺人とかバラバラ事件とかすごくあるじゃないですか、ああいうのは、鳥には全然ないんですか。

石田 そうですね、今、社会では、考えられないような残酷な事件がいつぱい発生していますよね。しかし、全国の療

養所を見ても、そのようなことはなくて、むしろ逆なんです。治安が行き届いているんじゃないに、伝統的なものがあつた。というのは、昔は隔離が非常に厳しかった。だから他人ばかりの住まいの療養所の入所者同士だけど、一大家族のような形の繋がり自然とできてきたんですよ。その後、前にお話ししたように邑久長島大橋が架かりましてね、それで療養所が開放的な動きになってきたんです。そうしたら、今度は一方で、治安面が心細くなつてきた。というのは、外部からいふ風ばつかりは入つてこないんですよ。悪い、物騒な風も入つてくるわけ。例えば、盗難だとか、押し売りだとかね。ごみの不法投棄だとかいづぱい出ました。それと同時に、今度は各人がね、自分の財産はきつちりと自分で守つていかないといけないと。それは一般社会からしたら、当たり前のことだけど、療養所は何十年、一大家族形式でやつてきた。人を信じてきたもんだから、一ヶ月留守しても施錠はなかつたですよ。一日でも部屋を空ければ施錠する、この当たり前のことが、中にいると忘れてしまふほどの信頼関係、人間関係があつたんです。ですから当然、ぞつとするような事件はあまりないですね。ここ（療養所）には、社会から、家族から見捨てられたという、そういう事例がいつぱいあつた、この発病してから。家族と縁を切られた、自分で希望して縁を切つたとか、そんな状態で療養所に入つてきた人達にしたら、お互いにお互いを信じて、家族以上の繋がりという形で結ばれ

てきたというのは、またこれも当然のことのように思えるんですよね。それが今度は、少しずつまた様子が変わってきているんで、その辺のところ、大事なものが残されて、いい形で変わっていきばいいのになあと、私の思いがしていますね。

■体験して初めて分かること

司会 今何か言いたいこととか、県や県庁とかに対して要望でも構いませんし、回復者の方へのメッセージでも結構ですけれど、何かあればお願いします。

谷口 本心に貴重な話をして頂いてありがとうございます。知らないというのは、恐ろしいことやなあと本当に思いました。それで、伝えていきたいなあと思ってます、いい形で。また、こういう交流会にぜひ参加させて頂いて、もつともつとお話を聞かせて貰いたいなあと思えました。なかなかねえ、その受容するまでっていうのは、すごい年月がかかったと思うんです。それで、その橋が架かって社会性とかって、そういうのも本心に、言葉ではさらっとこう言っているしやるんですけれどね、その言葉にすごい重みがあるなあっていうのが、なんか……(涙)。すみません、なんかすごい気持ち伝わってきました。何ていえばいいのか、ありがとうございます。

石橋 現在は、明るい療養所になっていますからねえ。

谷口 そうですね。

徳田 今年はそのような交流会とかないんですか。

司会 以前の交流会は、勉強させて頂くという感じで行っていたんですけど、やっぱりご高齢になって、負担が大きいというような話を聞いてまして。

徳田 自分らが体験といいますが、その中に入って行って、それで初めて理解できるのかなあいうのがあって、私もこの前お友達に何人か声をかけて。本読んでるだけではあかんかったんで、私はいい経験をさせて貰いました。

司会 そうですねえ、行って良かったという話が十分なんです。今年は、勉強と半々ぐらいに、慰問目的っていういいですか。園の中でも、獅子舞とかそういう何かイベントを兼ねて交流しようとか、県民の方も参加して。そういう形で考えています。その日程がまだ決まってないんで、今日来ていただいたという事です。

谷口 それは、進めていただいて、是非是非。

司会 今試行錯誤してまして。園の方でもねえやっぱり、来て貰ってもいいという方もおれば、ちよつとしんどいから行かれへんいう方もおられるんで。

谷口 そうですね。

司会 なかなか難しいですね。

石田 愛生園の場合は、ここ数年、平均して、年間に二万人以上来られますね。それで、園内を見学されたあと、入所者の話を一時間聞くことが一つの定番になっています。以前

は施設の紹介で、入所者の方に近づけないような形で案内されていたんですよ。ところが橋が架かった頃から、今度はどんどん来て貰おうじゃないかというような気運が高くなってくる中でね、施設の方は二の次に考えていますよ。大勢の来られる方たちの第一希望は入所者の話を聞きたい、二つ目に施設を見たいという事ですね。だから我々自治会としても、今は土日も来られたら受け入れていこうという構えで。それが、自治会活動で一番大切なものとして取り組んでいますね。大勢の人たちに来て貰って、ふれ合いの場を作って、お互いに構えない、普段着のやりとりというのが最終的な目標ですね。私は。こうして笑顔で、あるいは辛い話であっても、あるいはお願いして来て貰うにしても、こういう雰囲気の話ができればいいなという風に思っています。だから、今日はとてもよかったです。

谷口 ありがとうございます。

石橋 お忙しいだろうと思いますが、お暇があったら、私のところへも来てやってください。私一人で気楽におりますので。療養所は肝心ですけども、やはり社会復帰してどういう生活しとるんだらうという風な関心度もあるんじゃないかと思えますからね。

谷口 はい、ありがとうございます。

石田 去年の11月中頃だったか、姫路の中学校に講演に行った時、うれしい人と再会しましてね。それは、今から18年

前に愛生園の看護学校で学ばれたという生徒さんでした。姫御さんが中学校の生徒で「愛生園というハンセンの療養所から石田さんという人が学校に来て話をする」ということを聞いたと、学校の校長室まで訪ねてきてくれました。私の卒業祝辞か、入学祝辞かを覚えてくれていましたね。とてもうれしかったです。

谷口 ほんと何かの縁ですので、この縁を本当に大切にしたいなあと 생각합니다。

石田 そうですね、確かにご縁というのは、僕たちにとつたら一番の宝ですね。

司会 今日は、いろいろとお話いただきありがとうございます。この辺りで終了させていただきます。お忙しいところ、ありがとうございます。

谷口、徳田 ありがとうございます。



愛生丸の写真（長島愛生園自治会所蔵）

県民意識調査

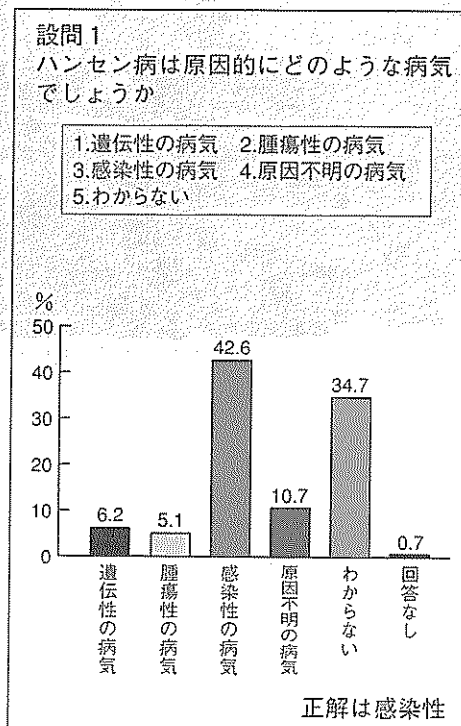
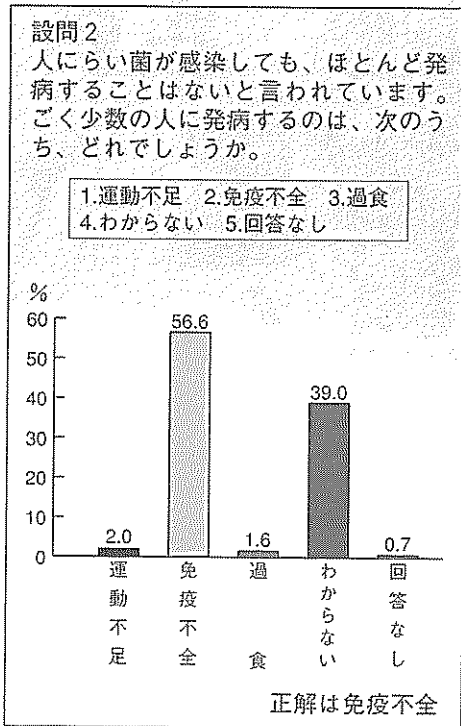
「らい予防法」が廃止されてから10年経ちます。県民の皆さんはハンセン病についてどのくらいの知識があるのでしょうか。それを知ることにより、今後多くの人に「ハンセン病の正しい知識」の普及啓発を進めていくため、県民の皆さんにハンセン病に関するアンケートをお願いし、4、145人の方から回答をいただきました。

出典 厚生労働科学研究費補助金 厚生労働科学特別研究事業「ハンセン病患者及び元患者に対する一般医療機関での医療提供体制に関する研究」平成15年度総括・分担研究報告書（診療マニユアル作成・アンケートの解析・ネットワーク体制構築） 分担研究者 熊野公子（兵庫県成人病センター皮膚科 部長）

調査概要

1. 調査地 …… 兵庫県
2. 調査対象 …… 満18歳以上の男女
3. 回答数 …… 4、145人
4. 調査期間 …… 平成14年10月～平成15年4月

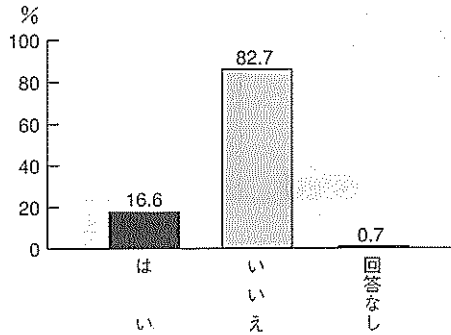
アンケート集計結果



設問 4

我が国では、昭和23（1948）年から、ハンセン病の治療にスルフォン剤（抗菌剤）が導入され、それまで「治らない病」といわれていたハンセン病が「治る病」といわれるようになり、療養所から社会復帰する人もでてきました。しかし、それ以前でも、後遺症さえ問題にしなれば、何の治療をしなくても、自然に治る例がありました。そのことをご存知でしたか。

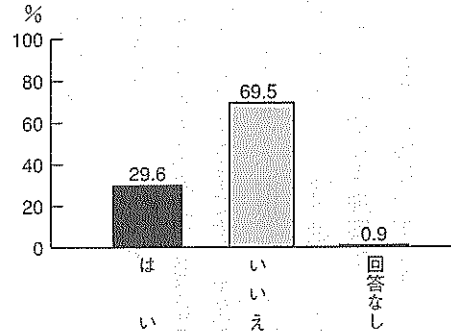
1.はい 2.いいえ 3.回答なし



設問 3

ハンセン病が発病するとき、最初に皮膚及び末梢神経に症状が現れます。そのことをご存知ですか。

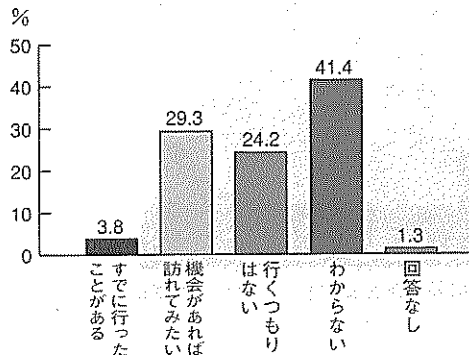
1.はい 2.いいえ 3.回答なし



設問 6

ハンセン病療養所では、ハンセン病が治っても、後遺症や高齢化などのために、施設で暮らしている人がいます。これまでのハンセン病の歴史や、日本の対策について考えるため、ハンセン病療養所を訪問したいと思いますか。

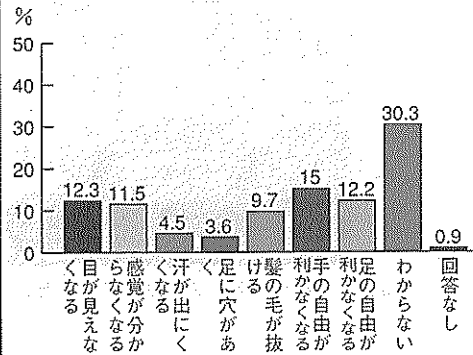
1.すでに行ったことがある 2.機会があれば訪れてみたい
3.行くつもりはない 4.わからない 5.回答なし



設問 5

ハンセン病は、早期発見、早期治療を適切に行えば、後遺症もなくあるいは後遺症が極めて少なく、全快させられます。ハンセン病の後遺症として主なものは次の7つがあげられます。ご存知のものはどれですか。（複数回答）

1.目がみえなくなる 2.感覚が分からなくなる
3.汗が出にくくなる 4.足に穴があく
5.髪の毛が抜ける 6.手の自由が利かなくなる
7.足の自由が利かなくなる 8.わからない 9.回答なし



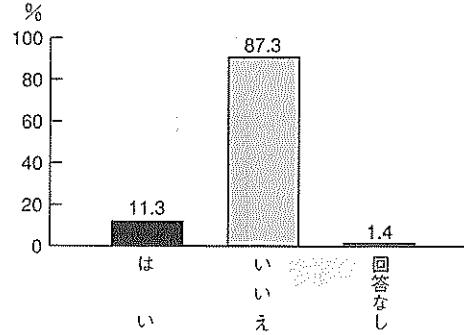
ハンセン病の後遺症について

設問5の項目はハンセン病の後遺症について、知っていたかのための質問です。ハンセン病を患った方が全て後遺症を持つわけではありません。その程度もさまざまです。現在では早期発見・早期治療でほとんど後遺症なく治療しますが、治療法の確立していなかった時代にハンセン病を患った人には、重篤な後遺症を持つ人もいます。後遺症を理解することは、回復者の心を理解することへ繋がる大切な一歩です。

設問7

あなたはこれまでにハンセン病についての冊子類を読んだことがありますか。

1.はい 2.いいえ 3.回答なし



1943 (昭和18) 年 アメリカでハンセン病治療に効果があることが発表されたプロミン

まとめ

回答では設問1でハンセン病の原因を「感染症」と理解されている方は42.6%でしたが、設問2・3でどのような菌であるか知っておられる方は非常に少ないことが分かりました。設問4では回復者の方も後遺症のため治っていないと誤解されるなど、後遺症への理解がいかに難しいかがわかります。これまでハンセン病に関する啓発活動は行われていますが、未だ県民の皆さんへ浸透していない実情も見られます。設問6で「訪問するかどうかわからない」と答えた方が41.4%もおられるので、そういう方たちへ療養所訪問や入所者との交流会の開催等、詳しい情報の提供を考えています。また設問7では、これまでハンセン病についての冊子類を読んだことがない方が87.3%と非常に多いことから、冊子の配布場所の検討や、インターネットでも気軽に検索できる状況を作り、啓発の場を広げていきたいと考えます。

兵庫県内の支援団体の状況

兵庫県下ではハンセン病療養所の入所者との交流をすすめるさまざまな活動が行われています。ここではその活動の一部をご紹介します。この他にも県民の皆さんの周りでは、ハンセン病に関するいろいろな取り組みが行われています。

活動紹介その1

歳末愛の持ち寄り運動「愛のもち」

60年近くにわたる「愛のもち」

「愛のもち」は、食糧難時代に安粟郡の婦人たちが、生活困窮家庭に餅を配ったことが始まりです。昭和28年に3団体（現在4団体）の合同事業「愛のもち事業」として発足し、今の「歳末愛のもち」になっています。この事業を通して、福祉施設に入所している方たち、ハンセン病回復者との交流を深めてきました。

活動の趣旨

歳末愛の運動の一環として、西播磨各地から「愛のもち」を持参のうえ、「長島愛生園」「邑久光明園」及び「大島青松園」へ訪問等を行い、西播磨地域の最近の情報等を交え施設利用者と懇談・交流することにより、福祉の心が息づくすやかな社会づくりに資する。

主催（4団体）

中播磨地区赤十字奉仕団委員会
西播磨地区赤十字奉仕団委員会
安粟市地区赤十字奉仕団委員会
たつの市地区赤十字奉仕団委員会

もちの地区別、施設別個数（平成17年の場合）

4地区各900個 計3600個

施設別配分数

長島愛生園	3200個
邑久光明園	300個
大島青松園	100個

訪問について

- (1) 訪問時期 毎年年末
- (2) 訪問先等（もち搬送）
長島愛生園（岡山県瀬戸内市邑久町虫明六五三九）
邑久光明園（岡山県瀬戸内市邑久町虫明六二五三）
大島青松園（香川県木田郡庵治町六〇三四一 郵送）
- (3) 訪問人員
各施設30名程度



平成12年末には、牧野園長により各会、3団体に感謝状と記念品の贈呈があり、当時の県人会代表石橋光次さんが謝辞を述べられた。

活動紹介その2

ハンセン病への理解を求めて

—加西市の取り組みから—

紅葉がはじまりかけた秋の一日。加西市の小高い丘の上にある公園に多くの人が集い、加西市主催の「ハンセン病回復者谷川秋夫氏の帰郷を喜びハンセン病差別撤廃を誓う会」が開かれました。

歌碑の立つ公園

加西市北条町西高室にある丸山総合公園。ここに国立療養所長島愛生園の入所者・谷川秋夫さん（82歳）の歌碑があります。谷川さんの歌は平成5年の「歌会始の儀」の入選作品に選ばれたのですが、ハンセン病の後遺症のために出席することが叶いませんでした。翌年、岡山市の山陽女子高校の放送部がこの話を題材に「欠席者の作品も披露してあげて」と訴える作品を制作し、全国高校放送コンテストで優勝。宮内庁は、以後、欠席者の作品も朗詠する方針に変えたという経緯があります。

歌会始から7年後、宮内庁の歌会始の朗詠担当者たちが集まって録音。知人や故郷・加西の関係者が費用を出し合って歌碑を建立し、除幕式の際には、録音テープで歌の朗詠が披露されました。（丸山総合公園に立つ歌碑 中扉参照）

谷川さんの帰郷をきっかけに

「平成8年に『らい予防法』は廃止されましたが、長年の強制隔離によって生み出された社会的差別と偏見は今も消滅していません。ハンセン病の問題は、憲法によってささぐり国民の権利を守ることが出来なかった国策と日本人のあり方を問う問題なのです」。

加西市は人権啓発冊子「まちかどV」（平成17年作成）で、市民に向け、このようなメッセージを発信しています。また、この冊子に「本当に怖いのは『らい菌』ではなく、ハンセン病患者の苦悩をまともに見てくれない、**壮健**たちの目ではないでしょうか」という入所者の言葉も紹介されています。

市ではこの他にも、ハンセン病への理解を深めるため、啓発映画の上映会を開催したり、入所者による講演会を開いたりしてきました。一昨年から、広報誌で参加者を募集し、国立療養所長島愛生園の施設見学と、谷川さんに会って理解を深めることを目的とした「人権バスツアー」を実施しています。

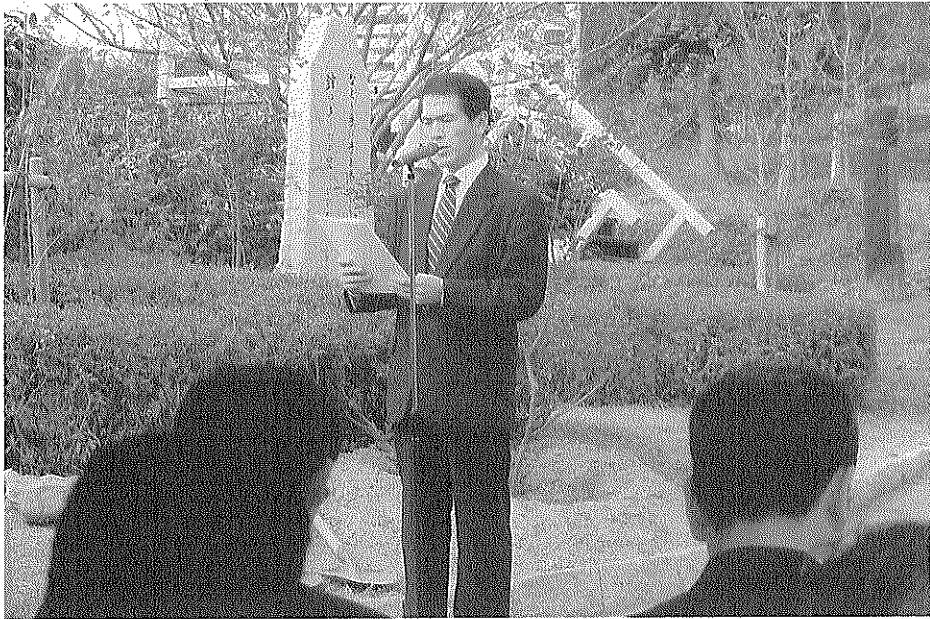
また、今回の「誓う会」で里帰りした谷川さんは「竹馬の友と語り合いたい」という永年の願いを実現しました。60年以上も会えなかった友との再会は、楽しかった少年時代へと

※壮健：ハンセン病療養所入所者は、療養所の外にいる健常者のことを「壮健」と読んでいます。

一足飛びに引き戻しました。感想を尋ねると、谷川さんからは「夢のようです」という言葉と一緒に涙がこぼれました。旧友との再会後の「誓う会」では、歌碑傍らでの記念植樹に先立ち、中川暢三・加西市長から「ハンセン病差別撤廃宣言」が読み上げられました。その言葉は、谷川さんはもちろん、出席した人々の心に深く刻み込まれていきました。



「皆さんも今日から友人たちに、ハンセン病への理解を訴えてほしい」と出席者に呼びかける谷川さん



植樹したウメモドキを背に、中川市長が「ハンセン病差別撤廃宣言」を読み上げた

「おかえりなさい」を待ち続け

谷川 秋夫さん（国立療養所長島愛生園入所者）

谷川さんは大正13年、加西郡（現・加西市）の町の外れの農家に6人兄弟の4男として生まれました。昭和11年の春、12歳の時、顔が腫れてきたり、眉が薄くなったりと、ハンセン病の症状が顕著に現れました。昭和13年3月に日赤に行き、県立病院に行くように言われて診察を受け、ハンセン病の診断が下れました。

愛生園に入所後は園内作業などをしながら過ごしました。一緒に園内作業をしていた人の中に短歌をしていた人が二人ほどいて「短歌でもすると毎日退屈なしに、希望を持って生きられるから一緒にしないか」と勧められました。15歳の時のことです。短歌の本を借り、基本が分かったら10首ほど作って持ってくるように言われたのが短歌の世界の入り口でした。作ったものを見て、色々教えてもらった短歌は「愛生」誌に掲載されました。その後「水芭蕉」というグループに所属し、本格的に短歌を始めてからは1回も欠かさず、作品を出しているそうです。「短歌を詠むことが生きていく上での楽しみになっている」と谷川さんは言います。

手足が不自由な谷川さんは昭和41年12月、眼底出血により目も不自由になりました。今、谷川さんが願うことは一人でも多くの人に療養所を訪ねてもらい、ハンセン病に対する差

別・偏見を払拭して欲しいということです。そして「私たち回復者を『おかえりなさい』と言って迎えて欲しい」と言います。

谷川さんの聞き取りは第一集第一章「入所者・退所者及び家族からの聞き取り」に収録されています。

