

## 11. 家族の問題（家族被害、家族との断絶）

### 11-1 家族の受けた被害

#### 11-1-1 入所者に家族被害についてたずねることの意味

療養所入所者にとって、この家族の被害に関する質問はたいへん答えにくいものである。なぜならば、患者本人が療養所に收容されてしまったがゆえに、残された家族とその後の交流もなく、いまだにどんな影響を受けたのかわからない、という事態が多く見られるからである。「ちょっとつかみかねます。なにしろ交流していないですから（1947年入所 男性）」という語りに象徴されている。あるいは、子どものころ入所したので、自分の耳には入ってこなかったと語る者も多い。

他方、家族被害についてははっきり語ることできた人は、その後、家族・親族と連絡がとれたり交流できた人、その他在郷家族のことを知っている人たちと連絡がとれて自分が入所したあとの家族の状況を知ることができた人である。そして、たとえその後の交流があったとしても、家族被害が深刻であったがために、両者の間で話題にのぼることなくすごしている人たちも少なからずいる。これらの限定的な条件を念頭において、結果をみていこう。

#### 11-1-2 縁談と結婚【問6-7、問6-8、聞き取り6-1】

聞き取りからわかる「家族の被害」は、きょうだい、甥や姪の縁談の破談や離婚に関するものが多い。なかには、つい最近になって、弟の娘の縁談がだめになった、孫が離婚したという者もいる。家族被害の時間的スパンはとても長い。いまだに、ハンセン病者の家族は、不条理を生きることを強いられている。選択回答では、「まわりに知られて破談や問題になった」（「まわりに知られて破談になった」と「まわりに知られても破談にはならなかったが、いろいろと問題が生じた」の合計）のは、24.7%（169人）であった。4人にひとりが家族の縁談をめぐる問題を体験しているのである。また、「まわりに知られて離婚や問題が生じた」（まわりに知られて離婚（離別）せざるをえなかった）と「まわりに知られても離婚（離別）にはならなかったが、いろいろと問題が生じた」のは、19.0%（132人）であった。おもにきょうだい、子どもの縁談が破談になったり、結婚が離婚に至ったりといった問題が起きているが、甥・姪への影響もみすごせない。

さらに指摘しなければならないのは、破談や離婚、あるいは、それらにかかわる問題を回避できた家族のほとんどは、病者本人と連絡を絶ったり、本人をいないことにしたり、身内に病気のものがあることを隠蔽している、という事実である。破談や離婚といった問題が起こらなかったことが、病者への排除や差別がなかったことを示しているわけではないのだ。多くは、親族の病気のこと明らかになった時点で、問題が生じている。たとえば、当初、知らずに結婚し子どもももうけた次兄の嫁がたまたま親戚の葬儀のときに長兄の病気のことを知り、その後離婚した（1957年入所者、女性）など。

問題が起こりそうになったときそのような手段をとらずに回避できたことを語っているのは、相手方の親に対して医師による説明があつて納得した場合（1953年入所 男性）、結婚相手が医師であつて病気と自分たちとの結婚とは関係ないといつぱねた場合（1955年入所 男性）の2例のみであった。

### 11-1-3 消毒【問6-1、聞き取り6-1】

選択回答では、自宅についてのみ質問したが、聞き取りでは、職場や近所の共同井戸、しばらく滞在した親戚の家やきょうだいの使用する学校の机まで消毒されたとの語りがあつた。消毒は、まわりへの喧伝効果も著しく、患者にとっては屈辱の経験であつたであろう。ある人は「あれほどの消毒さえなければ、周りに知られることはなかったのではないかと思う」という。

選択回答においては、以下のような結果がでている。全体で見ると、「消毒された」のは、19.2%（139人）、ほぼ5人にひとりが消毒を経験していた（単純集計23）。これを、入所時期の点からみると、戦中の1940-44年入所者では、30.9%（29人）が消毒されていたが、戦後の1945-49年入所者ではそれは36.9%（41人）になり、1950-54年入所者においては、48.6%（35人）にまで増加した。すなわち、戦前・戦中よりも戦後の方が消毒された割合が高かつたといえる（表11-1-3）。

表 11-1-3 消毒の有無（N=392）

	周知のため消毒	周知でも無消毒	周りに知られなかつた	合計
1925-1929		2		2
1930-1934	2	2	2	6
1935-1939	10	27	6	43
1940-1944	29	37	28	94
1945-1949	41	41	29	111
1950-1954	35	20	17	72
1955-1959	5	14	11	30
1960-1964	4	9	3	16
1965-1969	2	2	2	6
1970-1974		1	4	5
1975-1979	1		2	3
1980-1984		2	1	3
1985-1989		1		1
合計	129	158	105	392

有意確率（両面）0.015

註1：入所年代別にクロス表による Pearson の<sup>2</sup>検定を行った。

註2：入所年の無回答および問6-1の「わからない」「自宅はなかつた」「無回答」を除いて集計。

### 11-1-4 通学する家族に対するいじめ・差別【問6-2、聞き取り6-1】

「まわりに知られていじめや差別を受けた」とする者は23.6%（167人）であつた（単純集計24）。病気のことを知られてもいじめや差別がなかつた者も、ほぼ同数を占めた。学校に行っているきょうだいが、教師から登校をいやがられたりすることが多かつたが、なかには孫までその被害にあつたという者もあつた。ここでも被害をうけるスパンは長い。

学校関係者の態度は、一般のひとの病者への偏見・差別・排除を正当化する効果があるだけに、影響は大きいといわざるをえない。

#### 11-1-5 近隣との関係【問6-3、聞き取り6-1】

近隣との関係については、「まわりに知られてもとくに問題は生じなかった」のが36.9%（269人）だった一方で、「まわりに知られて孤立した」が13.3%（97人）、「まわりに知られても孤立はしなかったが、いろいろと問題は生じた」が15.6%（114人）、合わせて28.9%（211人）が「孤立したり問題が生じた」としている。（単純集計25）。聞き取りでは、病気が出たことが知られて共同井戸を使用させてもらえない、店で米やしょうゆを売ってもらえない、村八分にされたなど、近隣からの排除で日常生活が困難になっていく様子があきらかになった。また、近所のひとが家の中に入ってこない、鼻をつまんで家の前を歩いていくなど、近隣のあからさまな忌避行為も語られた。あるいは、すぐ近くのひとは変わりなくつきあってくれたにもかかわらず、ちょっと離れたところのひとたちから家に石をなげられたり、つばをかけられたりした経験をもつ者もいた。なかには、自宅に法要にきた僧侶がお茶も飲まなかったとか、身内の葬儀の手伝いはしてもらえたが、埋葬方法が通常とは異なったという語りもあった。地理的・時代的差異はあるとはいえ、地域社会における宗教関係者の役割や宗教儀礼の機能を考慮すれば、有徴的な区別（ほかに、寺の過去帳に「レプラ」と記載など）は、近隣の排除に根拠を与え、それを助長する可能性があったと思われる。

#### 11-1-6 家業【問6-4、聞き取り6-1】

家業が立ち行かなくなっただろうかについては、農業や漁業をしていた場合はあまり影響はなかったようである。しかし、物品販売などの場合は、商品が売れなくなったという語りもある。選択回答では、まわりに知られて家業が立ち行かなくなったり問題が生じたのは、14.9%（103人）であった（単純集計26）。

#### 11-1-7 勤めに出ていた家族【問6-5、聞き取り6-1】

病気がきっかけで、勤めに出ていた家族はどうなったか。まわりに知られて勤めをやめたり問題がおきたのは、9.3%（64人）であった。それは、「まわりに知られ」た者のうちの23.2%にあたる（単純集計27）。次女が職場で差別されたという語り以外は、きょうだいの就職にあたって不採用になったというものがいくつかあった。語りにおいても、この被害への言及は少なかった。

#### 11-1-8 居住【問6-6、聞き取り6-1】

病気がきっかけで、「まわりに知られて引っ越しせざるをえなかった」と答えた者は8.6%（61人）、「まわりに知られて問題が生じた」のは15.4%（110人）、すなわち、計24.0%（171人）が引っ越しせざるをえなかったり居住に関して問題が生じたりした（単純集計28）。およそ4人にひとりである。親戚から引っ越ししなければ親戚づきあいをしないと言われやむなく引っ越しせざるをえなかったり（1952年入所 男性）、きょうだいも6回も転居したという（1950年入所 男性）。あるいは、病人が出たことをみなが知っている田

舎から東京に引っ越しした家族（1937年入所 女性）や、家族全体ではなくとも、成員が家に寄りつかなくなったり、家出状態になったという語りもある。

#### 11-1-9 その他【聞き取り6-1】

選択回答では、以上8つの側面から家族の被害をとらえようとしたが、それだけではとらえきれない諸点が語りに現れているので、述べておこう。

ひとつは、家族の精神的・心理的被害である。これらを直接知るためには、家族・遺族調査をまたねばならないが、入所者本人が知り得たところからもその深刻さが浮かび上がる。ある父親は、娘が病気になったことで自宅にこもり、また財産である「山の木」を盗まれたりした結果、精神病になったという。病気の姉が原因で夫からいじめられて離婚した妹がいまだに精神科で入院生活を送っているという話もある。また、母親やきょうだい、叔母など家族・親族の自殺を経験した者が複数おり、自殺にまでいたらなくても、自殺を企てた家族、一緒に死んでくれと言われた者がいる。身内に病人がいることで、兄弟が結婚や就職がうまくいかず、晩年も孤独だった、といったように家族への影響はたいへん大きかった。

また、家族の療養所入所によって、残された家族の生活が困窮することも多かったことは言うまでもない。

### 11-2 家族との断絶のありようについて

#### 11-2-1 らい予防法廃止以前の家族関係【問15-1】

では、実際に家族とはどのような関係がとられているのだろうか。断絶のありようを調べるため、1996年の時点と現在とで関係のあり方をたずねた。

「あなたが入所されてから、1996（平成8）年の『らい予防法』が廃止される直前の時点で、あなたとあなたのご家族や親族との関係はどうなっていましたか」との問いに対して、「ほとんどの家族や親族とは、隠しだてのない関係がとれていた」は34.9%（256人）であり、「一部の家族や親族とは、隠しだてのない関係がとれていた」は42.8%（314人）であり、12.8%（94人）が「家族や親族とは関係が絶たれていた」と回答している（単純集計50）。

#### 11-2-2 現在における家族関係【問15-1、問15-2】

「現在、あなたとあなたのご家族や親族との関係はどうなっていますか」との問いに対して、「ほとんどの家族や親族とは、隠しだてのない関係がとれている」は38.3%（281人）であり、「一部の家族や親族とは、隠しだてのない関係がとれている」は39.0%（286人）であったが、12.3%（90人）が「家族や親族とは関係が絶たれている」と回答している（単純集計51）。

では、らい予防法廃止以前の家族関係とくらべて、ハンセン病訴訟を経た現在、その関係は全体として好転しているだろうか。

表 11-2-2 らい予防法以前と現在の家族関係の変化（N=664）

予 防 法 廃 止 直 前 （ 1996 年）	現在（2003年）				合計
	隠し立てのない関係	一部の家族等に関係良好	関係は絶たれている	家族は亡くなっている	
隠し立てのない関係	235	14		5	254
一部の家族等に関係良好	37	245	14	8	304
関係は絶たれていた	4	18	64	2	88
家族は亡くなっていた				18	18
合計	276	277	78	33	664

有意確率（両面）0.000

註1：1996年直前と2003年の時点におけるクロス表において、Pearsonの $\chi^2$ 検定を行った。

註2：問15-1および問15-2の「その他」「わからない」「無回答」を除いて集計。

法廃止以前に「ほとんどの家族や親族とは、隠し立てのない関係がとれていた」と回答した254人のうち、現在において「一部の家族や親族とは、隠し立てのない関係がとれている」と関係性の範囲がせばまったのは5.5%（14人）にすぎず、逆に、法廃止以前に「一部の家族や親族とは、隠し立てのない関係がとれていた」と回答した304人のうち12.2%（37人）が現在において「ほとんどの家族や親族とは、隠し立てのない関係がとれている」と関係性の範囲がひろがったと答えている。さらに、法廃止以前に「家族や親族とは関係が絶たれていた」と回答した88人のうち、4.5%（4人）が現在において「ほとんどの家族や親族」と、20.5%（18人）が「一部の家族や親族」と関係がとれていると答えている。すなわち、予防法廃止以前に「一部の家族や親族」との関係をもっていた者の1割以上が「ほとんどの家族や親族」と関係をもつようになり、また、家族関係が断絶していた者の2割以上が関係を回復している（表11-2-2）。

### 11-2-3 両親が死去したときの状況【問15-3】

「療養所に入所しているあいだに、あなたはどのようにご両親が亡くなられたことを知りましたか」との問いに対しては、「訃報の通知があり、葬儀に参列した」のは父親の場合17.0%（105人）、母親の場合21.6%（140人）であった。「訃報の通知があったが、葬儀には参列しなかった」は、父親の場合26.3%（162人）、母親の場合31.0%（201人）であり、死亡の時点で「訃報の通知があった」者のなかで葬儀に参列しなかった者の割合は、父親の場合も母親の場合も、ほぼ6割であった。通知があったときに参列を拒否されたのかどうかは定かではないが、通知があっても参列できなかった／しなかった者が半数以上を数えたわけである。他方、「時間がたってから、家族または親族から通知を受けた」は父親の場合18.5%（114人）、母親の場合17.9%（116人）であった。また、「家族または親族からの通知はなく、偶然に知った」および「連絡はまったくない」は、父親の場合4.7%（29人）、母親の場合4.6%（30人）であった（単純集計52、53）。

数はわずかだが、「偶然に知った」者もあり、その具体例として聞き取りで得られたつぎのような語りをあげることができよう。「県主催の里帰り事業のバスガイドが知り合いで、

話をしているうちの家族のことになり、『亡くなっているはず』と言われ墓を確認してもらったところ、兄と母がなくなっていたことを知った」（1948年入所 男性）

また、葬儀に出席できたかどうかは、本人の意思、家族の意向だけでなく、療養所の外出制限とも関わっていることが、つぎのような語りからわかる。

・オヤジが死んで葬式に行けないし、親戚が亡くなっても行けなかった。こっちから一歩もださないもの。どんなに軽症でも、ださないの。（だから）お父さんがなくなったよ、と連絡はあったがいくことはできない。（1941年入所 男性）

#### 11-2-4 家族関係で印象に残っている出来事【聞き取り 15-1】

家族関係に関して印象に残っている出来事について語ってもらったが、その記述は、家族、とりわけ母親から言われたひとことであったり、冠婚葬祭にかかわるものであったり、家族被害そのものであったり、感謝の気持ちであったり、ととても幅広い。ここでは、語られた家族関係を「受容 - 拒絶」の文脈において分類してみた。おもな語りを引用しておく。もっとも「多くのことがあったが、いまさら語りたくない」（1952年入所 男性ほか）という思いもあることを忘れてはならない。

##### (1) 入所者みずから拒絶

家族に迷惑がかからないようにみずからを殺して生きる、連絡をとらないようにする、自分の存在を知られないようにすることなどが語られるが、その胸の内は痛いほど家族を志向しているように思われる。

・苦労させたから母親の墓参りにもいけない。（1937年入所 男性）

・甥が学生するとき、友人と旅行のときに泊まりたいといわれたとき、ひとを迎える余裕がないので、と断ったこと。さらに、結婚するときを妻を紹介したいといわれたときには、福祉室や近くの交番にも連絡して、ここにはそういう人はいないと言ってくれるように頼んだこと。（1950年入所 男性）

・1945年つとめで忙しいのに面会に来てくれた父に、「私は行方不明でもなんでもいいから、そのようにして下さい」と父に言った。（1944年入所 男性）

・家族は病気になってもよくしてくれたが、子ども、夫の将来を考えると離婚するしかないと思ひ離婚。子どものためには自分が犠牲になるしかないと思った。（1951年入所 女性）

・じゃまにならないように生きるほかない。（1950年入所 女性）

・ひかえている。家族を思って。（1946年入所 男性）

・自分は生きているか死んでいるかわからないことにしておくのが、家族にとって幸せだと思っている。（入所年無記入 男性）

・きょうだいの配偶者には会ったが、療養所所在地のとなりの県に住んでいると思っている。だから、手紙を出せない。年賀状だけは消印がないので出せる。電話も携帯の番号を教えている。（1962年入所 女性）

・親戚や家族の葬儀には参列しない。「こんな格好で出たくないじゃない。」（1939年入所 女性）

・父親死亡の連絡ははいるが、どうすることもできない立場ですから、後の処理（遺産相続の放棄など）に関わった程度です。（1947年入所 男性）

・10年前に兄から連絡があり、相続等の件で印を押し、それ以来関係はなくなっていると思う。きょうだい在今后亡くなって、知らせがあっても、兄は私を出席させないと思うし、私自身も迷惑をかけると思うので出席することはないだろう。（1949年入所 男性）

・父の看病のため、6カ月ぐらい家に帰って世話をしていた。死に水もとった（昭和36年）。しかし、葬儀には参加せず、2階の窓を少しあけ見送った。皆に見られないようにしていた。自分が死亡しても実家の墓に入る予定はない。この人はだれかと聞かれたら困ると思う。（入所年無記入 女性）

・弟は、母の葬儀に際して「帰ってこい」と言ったが、わたしは「行かん」と断った。弟は参列を勧めるものの、新しい親戚も増えており、どうしてわたしが参列できるか。やはり偏見というものを考えてしまう。（1951年入所 男性）

・お袋に会いたいとか帰りたいという気持ちをもったことがない。わたしは親の愛を知らない。療養所に11歳で入ったときからひとりで生きていかなくはいけないんだ、これ以上の迷惑を親にもきょうだいにもかけてはいけないと、決めていた。人を頼らず自分のことは自分でしたい。縁を切った気持ちだった。（1950年入所 男性）

## (2) 拒絶する家族

家族が自分たちにふりかかる偏見や差別などの社会の逆風を経験したがゆえに、あるいは、それを予測するがゆえに、入所者たちを拒絶する。「帰ってくるな」「療養所で死んでくれ」と親が懇願し、配偶者に病気のことを知らせていないきょうだいがあり、親が死んだことを教えないきょうだいのことが、聞き取りでは語られている。入所者たちをいらないものとして我が身を守ろうとするのである。なかには、「自分も療養所に入りたかった、そうすれば何も考えずに生活できただろう」というきょうだいもあった。さらに、家族がそのように入所者たちをまわりのものから隠してしまっているがゆえに、社会復帰ができな

かったという指摘もある。また、勝訴判決によって、ハンセン病問題がマスコミで注目されるようになって、それまで連絡していた親族がとても冷たくなったという変化を経験している人もある。

家族を最愛の人間関係であると考えている者にとって、家族のそうでない側面をみせつけられた言動や行為は忘れられない出来事となっている。

・入所後、約3年たったとき、突然長兄より手紙がきた。その内容は、ハンセン病患者がいることは最大の汚点である、ハンセン病が他の身内（長兄の子）にうつるのではないかと心配である、もう今後家に手紙をくれるな、もし手紙が来ても封を切らずに焼き捨てる、等であった。（1938年入所 男性）

・兵役を終えて実家に帰ると、兄はすでに結婚。兄夫婦と同居し兄嫁とも仲良くしていたが、ハンセン病にかかっていると知った途端、兄嫁は実家へ帰ってしまい、その兄嫁を連れ戻すために、実家に併設の離れにひきこもらざるを得なかった。（1948年入所 男性）

・父が山の中に一軒家を自分のために買った。療養所を出て、そこに住もうということであったが、父はそこに自分を隠しておくつもりで、外に出ないように言った（外にあったトイレに行くときも人目を盗んで行くように言った）。そんな父に反して、父のいない間に町にでてパーマをあててきたりしたので、父はあきらめ、結局療養所へ帰ることになった。（1940年入所 女性）

・祖父が外泊のときに「二度と戻ってくるな」と言ったこと。母が一切「帰ってこい」と言わなかったこと。（1950年入所 女性）

・出てくるときに「生きて帰るな」と当主に言われたこと。（1937年入所 男性）

・きょうだい離婚したことがショックであった。また、母の告別式に出たかったが、家族にくるなといわれた。（1952年入所 男性）

・母が死んだとき香典をおくったら兄から怒られた。「貴様なんで恥ずかしいことをするのか。ひとが出入りするときに速達が来て、どこから来た？と言われて。」（1949年入所 男性）

・妻とは1964年に離婚し、子どもは自分が引き取り母親が面倒を見ていた。妻とは音信不通である。（1945年入所 男性）

・とりわけきょうだいと疎遠。他人と結婚しているから。（1950年入所 男性）

・きょうだい亡くなくても連絡がない。そういうみじめな病気だ。（1947年入所 男性）



・母が亡くなっても、連絡がなく隠されていた。この病気は栄養をとっちゃいけないと、ろくなものを食べさせてくれず、1カ月つけものだけ。家の風呂には絶対入れてくれなかった。人間扱いされなかった。働くだけは働いた。あんまりつらかったので、園に来たとき、家族のだれかがこの病気にならないか、などと思ったりした。手紙のやりとりもダメといわれた。（1941年入所 男性）

・家族とは園名でつきあっていた。母が入所している老人ホームに面会に行くときも、面会簿には園名を書いたので、母は自分のことを甥だとまわりに話していた。（1943年入所 男性）

・1950年に父が面会に来て、療養所でおとなしくしているように言った。その後は面会に来ていない。（1941年入所 男性）

・育ててくれたおばが亡くなったとき、母親と姉が来て、世間体があるから帰らないでほしいといわれた。また弟のいうことには、嫁や子どもたちにおばがいること、ハンセン病であることを知らせてないし、家族のお墓をたてたので、このままでいてほしいと言われた。（1937年入所 女性）

・退所後、役所に行ったら「（本人は）廃人になったので、弟がすべて相続している。本人がここにくるはずがない」と言われた。（1955年入所 男性）

・長兄は妻に妹（本人）がいることを知らせずに、結婚していた。母の看護の時、はじめて知らされたようだ。きょうだいのなかで自分はいないことになっていることにおどろいた。（1955年入所 女性）

### (3) 受容する家族

発病時からまるごと受容してくれた家族、予防法廃止になって、あるいは補償金がいって初めて受容してくれるようになった家族、世代が変わって受容してくれるようになった家族。家族が入所者を受容する契機は様々であるが、その中には、周囲の状況に左右されない、一貫した家族の紐帯を示すものがある一方で、入所者を取りまく社会状況および家族そのものの状況の変化が、入所者と家族の関係を左右したと考えられる語りも多い。入所者と向き合う家族そのものが、こうした社会状況の変化に左右される姿もかいま見えるのである。

とはいえ、全般的には、かつて家族からひどく拒絶された者であっても、最近になって何十年ぶりかの墓参りに帰ったり、親族が会いに来てくれたりという変化もみうけられることも指摘しておきたい。

・「誰もつきあってくれなくても、おまえのことを待っている」という母親。外出証明書をもって実家に戻ると、母は、友だちやその母親を呼んできて「（療養所の所在地）に行くとい生帰れない」と言われてたが、そうではなくこうして戻ってこれるんだと町のひ

とびとに示していた。そのおかげで友だちとも話をする事ができた。（1945年入所 男性）

・家族は、いつも変わらぬ態度で接してくれた。（1978年入所 男性）

・墓掃除に出かけたときに、靴べらに連絡先を書いて、墓石のそばに埋めておいた。それをみて、親戚のひとりが電話をかけてきた。「世間に対して小さくなっている必要はない」「自分の家に寄ってもよい」と勇ましいことをいってくれた。翌年には、家族10何人そろって訪ねてきてくれた。（1933年入所 男性）

・嫁が村の人へ啓蒙している。おじさんをらい患者だといやがる人とは結婚しない等、甥から言われてうれしかった。（1941年入所 男性）

・長兄に本名に戻して、これからつきあいしようと言われた時が一番うれしかった。兄嫁が信仰のあついひとりでよくしてくれた。（1941年入所 男性）

・ふつうにつきあってくれるので問題なし。（1956年入所 男性）

・顔も変わってしまい、自分が家に行くことなどんでもないと思っていて、そのことを姉に言った。姉は「そんなこと気にすることはない」と言ってくれ、ちょこちょこ行くことができた。（1958年入所 男性）

・療養所内で弟と暮らすために一戸建てを借りるとき100円という大金を家族が作ってくれた（1937年入所 男性）。

・きょうだい結婚するとき相手にはっきり話をしてくれた。その後夫婦で訪問してくれた。（1926年入所 男性）

・母の葬儀には園内結婚をした主人と参列。3回忌、13回忌にも出席。自分が帰るときには親戚も集まってくれていた。きょうだいもきょうだいの配偶者も嫌わず受容してくれる。（1946年入所 女性）

・きょう代いは自分をかばってくれた。6回も転居を繰り返した苦労に耐えてくれた。今も昔も関係は良好である（1950年入所 男性）。

・夫が再婚した女性は、子どもにもよくしてくれるし、近くにいてやることのできない私のかわりに孫も抱いてくれた。今でも連絡をとっている。（1942年入所 女性）

・子ども夫婦とは隠し立てのない関係。若い世代のひとの方がハンセン病に対して抵抗感はないのかもしれない。（入所年無記入 女性）

- ・ 予防法廃止後、交流が積極的になった。(1949年入所 男性)
- ・ 兄は病気を嫌っていたが、らい予防法が廃止されてからは、いくらか態度がやわらいだ。(1941年入所 女性)
- ・ 裁判によってお金がでて甥と姪が初めて来てくれた。(1948年入所 男性)

#### (4) 思いなど

・ 母は夫をなくし、さらにはたった一人の息子が病気になり、頼りにするものがいなくなり、つらい思いをしたと思う。自分の入所の際、別れるまでそばについてくれたことが思い出される。(1943年入所 男性)

・ こんな病気が他の家族に出ないで、自分だけで本当によかった。(1942年入所 男性)

・ 入所して4、5年後、母が自分の姉がハンセン病で病状もわるかったこと、その姉にとでもなついでよく遊んでもらっていたこと、それでうつったのではないかと。自分がもっと気をつけていれば。申し訳なかったと言った。(1952年入所 男性)

・ 両親へ孝行できなかつたのが申し訳なかった。(1952年入所 男性)

・ きょうだい結婚できなかつたこと。いところからも言われたことがあり、苦労をかけた。(1972年入所 男性)

・ 実家に残した一人息子が音信不通となっており、そのことが気がかりである。(1957年入所 男性)

・ 父は昭和62年、予防法が廃止される前に亡くなった。「おまえはなぜこんなところにいるのか」と嘆いていた。せめて廃止されるまでは生きていた欲しかった。(1951年入所 男性)

以上、入所者が語る家族関係をおおまかに分類したが、実際は、各人各様、その都度都度の文脈で家族関係についての思いを語り、評価を下しているであろう。以下のように語る入所者の家族関係や家族被害を「受容 - 拒絶」の軸で一元的にとらえることはきわめて困難である。

・ 家族の関係は良好で隠し事はない。母親からは週に1、2回電話がある。家族と一緒に苦労するという考え方であった。葬儀は地区全体でやることなので、地区の人たちとのかかわりがあるので参列しなかつた。今後も行かないと思う。帰るときはこっそりタクシーで帰っている。里帰りしたときは近所の人たちがごちそうを作って慰労してくれたりする

国立療養所入所者調査（第1部）

（1958年入所 男性）

そして、家族以上の関係を療養所内で結べたことを語る者もいる。

・実の両親よりも、療養所で出会った養母に深い愛情をかけて面倒をみてもらい、とても感謝し、幸せに思う。（1935年入所 女性）

## 12. 今後のことなど ~これまでの人生を振り返り、将来に向けて思うこと~

### 12-1 熊本地裁勝訴判決は何を変え、何をもたらしたか

#### 12-1-1 判決後の変化【聞き取り 20-1】

##### (1)外部との交流の活発化による様々な思い~喜びや困惑~

判決後の療養所の様子で特に大きいことのひとつに外部の人たちの出入りがあげられる。近くにすむ地域住民との接触、ボランティアや地方自治体の訪問、学生たちの研修などこれまでになかった外部の人たちとの接触に複雑な思いを抱いている様子が、聞き取り欄からうかがえる。

・それまで面会に来なかった人が来るようになったようだ。故郷にも行きやすく、楽になったみたいだが、実際、長い間療養所に入っていれば兄弟もいなくなっているし、世代が変わってしまっているから...。(1917年入所 男性)

・地方自治体は変わってきている。献花をささげに来る。一番おもしろい。反動として、地元の人達からは「お金をもらっていいな~」というような“ねたみ”や「おまえ達そんな苦しい生活してきたのかよ」等という中傷を聞くようになった。見学に来る人が増え、理解を示してくれるのは良いが、「こんなに良い所だとは思わなかった」と感想を述べていく。(1939年入所 男性)

・判決後、周りの人は謝ってくれたり、ボランティアや支援の人が声をかけてくれるけど、遅いんよ。むこうの胸にとびこむために年が行き過ぎた。悔しい。世間の人はいわい病気じゃないというけれど、頭にインプットされた思い(きたない病気、うつる病気とたたきこまれたこと)は簡単にはぬぐいさらえない。取り消しというわけにはできん。根深いよね。(1941年入所 男性)

・平成8年のらい予防法廃止はよかった。社会の人からもよかったねと言われた。ゲートボールのときも園内外でしよるとよかったねといわれ、盛んに交流しよった。それがこれ(勝訴判決)になったことでころっと変わった。園内に来る人がいなくなった。それを言うと、上から怒られる。実際、うそじゃないんです。町へ町長さんからゲートボールの大会のときに言われよったが、このとき(勝訴判決)は何も言われん。学識経験者の先生とか。一般庶民は違う。裁判で戸籍をえて...。金をつかんだし、嫌みを言われる。私は帰省しよって、墓参りとかで隣近所から「お~、帰ってきたか」と言われていたが、今は、ぜんぜんこっちからものを言うと「おお」ぐらいですから。調査がきてから判決してもらいたかった。(1933年入所 男性)

##### (2)一般社会の変化

比較的、一般社会が快く接してくれるという意見が目立った。回答には、これまでいろいろと差別された経験について語っているものも少なくなかったが、予防法廃止や国賠訴訟後に限って読み込んでみると、社会の人たちの対応を好意的に受け止めている様子であ

る。

・気持ちとして楽になった。外出して買い物に行っても、以前は気をつかっていたが、今はやさしくしてもらえる。以前きらわれていた店の人が「あんたよかったね」と言ってくれた。買い物をつめる時、手が悪いのでつめてくれた人がいた。普通の障害者として扱ってくれた。バスやタクシーは今でも気をつかうが、前よりは楽になった。(1937年入所 女性)

・清瀬や秋津の人たちは大きく変化した。外の人たちから嫌がられなくなった。訴訟以前は買物をして金を店の人が直接受取らなかったが、今は直接受け取ってくれるし、明るく迎えてくれる。(1926年入所 女性)

・法律がなくなる以前は外に通院などで出かけても自分の周りに人がいなくなった。今は待合ソファの隣に子供を抱いたお母さんとか座ってくれている。それは嬉しかった。(1928年入所 男性)

### (3)報道への困惑

予防法の廃止や国賠訴訟後、さまざまなかたちで療養所やそこで暮らす入所者の生活がとりざたされるようになった。これまでひっそりと隠れるように生活し、そのなかではぐくんできた家族関係や一般社会での人間関係が変化したとする人もなかには存在していた。奇異な目で見られること、「時の人」としての扱いに戸惑いやいらだちを感じている人もいた。

・状況が悪くなった。「らい病予防法」などでテレビに放映されるようになったので、園外に出ることが出来なくなってしまった。今までは草津の町などにも買い物に行っていた。家族なども「その事」について知らん顔している。(触れないようにしている)。私たちは何もかわらないので騒がないでほしい。(1929年入所 女性)

・「病気の軽い人をTVに出してくれ」といったら、効果ないと言われた。「党」が色々あって、いやだ。状態の悪い人がTVに出るとかえって偏見にさらされる。(1924年入所 男性)

・何だか今更とおもった。今までずっと知らん顔を決め込んできた国が急に我々に関心を向けはじめ、それに乗じて県やいろいろなマスコミが沢山の人が介入しただけけれど、今更、かき回されるのは正直いい気がしない。そっとしておいて欲しい気もする。(1938年入所 女性)

### (4)自由の謳歌

聞き取りからは、らい予防法の廃止が少なからず大きな転機として受け止められていることがわかる。とりわけ、これまで暗黙の了解で療養所の外に出かけていたが、その背後に自分たちは法を犯しているという罪悪感が常にあり、らい予防法廃止によって自由に外

に出ることが公然と許されたとの解放感を口にする回答者が目立った。また、国賠訴訟での勝訴は「人間回復」が認められたこととして、素直に喜ぶ入所者の声もある。一方、高齢により行動の自由がきかなくなった入所者のなかには、あまり現実感がもてないとする者もいた。

・らい予防法廃止前は、外に出ていたの、捕まったらどうしようと思っていたが、廃止後は誰と会っても大きな顔が出来る。心が晴れやかになった。怖いものがなくなった。外に出れていたの、と思う。(1929年入所 男性)

・1996年らい予防法の廃止で一番うれしかったのは、旅行に行ってホテルに泊まってもビクビクしなくてもすむようになった。それまではホテルの説明書をすみからすみまで読み、伝染病の人は宿泊できないという文字に不安をかかえていた。(1926年入所 男性)

・予防法廃止後、職員も自分も開放的になった。私はよく外へでると「人間回復とはどういうことですか」と聞かれるが、私は「全体社会の中で、私は愛生園にいたということを隠さずいえることが本当の意味での解放だと思う」と答える。(1920年入所 男性)

・予防法廃止により外に行っても堂々とする事ができた。法律的にこういった人権差別、優生保護法という悪法がすべてなくなったという気持ちが強かった。訴訟がおきた時園内で反発が強かった。判決が出てタクシーの運転手に「良かったですね」と言われ感激した。(1932年入所 男性)

・裁判になって「やっと人間として認められた」「人間の尊厳を与えてもらった」という感じ。そのことがとにかく嬉しい。やっと太陽にあたったという感じ。ハンセンという病気のために、これだけしいたげられて、隔離されて、差別された。この状況からいつ解放されるかと思ってきていたが、この裁判でやっと解放されたという気持ち。(1936年入所 男性)

#### (5) 金銭にまつわる嫌がらせ

国賠訴訟による賠償金の支払については、新聞報道やテレビ・ニュースとして一般に知られていることである。人生全般にまたがる被害の一側面が金銭的補償として入所者の生活のなかに具体化したことをめぐる入所者本人の複雑な思い、入所者をとりまく人間関係の変容が語られている。回答者のなかには、職員や社会の人から非難的な言葉を浴びせられた経験を語る者もいた。

・今まで最悪の状況におしこんでにおいて80歳、90歳になる人には何千万円も国が支払っても使い方がわからない人もいっぱいいる。お金だけで親族をつなぎとめようという人もいる。どう考えていいかわからない。(1940年入所 女性)

・こないだ、「あんたらがようけ金もらうから、わしらボーナスけずられたわ」と。面とむ

かってそんなことを言うか！と思った。職員同士、外ではそんなことを言うてると思う。地域社会からは「ようけ、金をもらいやがって！」とか「えー車に乗りやがって！」とか声はきく。（1940年入所 男性）

#### (6)変化はない

らい予防法廃止や国賠訴訟が入所者の生活に劇的な変化をもたらしたかということ、実質的には日常の生活が続いているのが現状である。それをシビアに見つめている語りも聞かれた。

・今までの積み重ねがあるから、良かったとも悪かったとも一口に言えない。確かに、国の政策はきついものがあった。ここに入ったきり、ほとんどの人が、家族とも会えない、ふるさとに一回も帰れない。親の死は目に会えない。結婚式や同窓会にもいけなかった。生まれたふるさとに帰れないまま死んでいった人が相当いる。僕たちの場合は、病気が軽症で、外見的にわからないが、手が悪くなったり、鼻が変形したり、後遺症が残った人は、家族にも見せたくないし、迷惑をかけたくないということでそこから出たがらない。そういうことを考えると、熊本裁判で勝利と喜んでいるが、本当は金で解決できるようなことではない。今ではもう「あきらめ」である。あきらめざるをえない状態をつくらされてきた。自分たちがいくらあがいても、それ以上のことは国はしてくれなかった。予防法廃止まで相当かかった。予防法が廃止されてからいいことがあると言われても、今までと大して変わらない。裁判の時は、国は最後の1人まで面倒見ると言っていたが最近は厳しくなっている。裏返せば、この療養所がなかったらこれまで生きてこられたのかわからない。それを考えると、悪かったばかりとは言えない。（だからこそ、国は最後まで見て欲しい。）（1937年入所 女性）

・私はあまり感じない。私は原告団には入っていない。ここに入っていたから飢えをしのげて、命を永らえたという気持ちもある。確かにひどい事をされた人もいたときいている。でも自分はいだいぶあとに入所したから、そこまでひどくはなかった。だから、「原告団に入っていないのにお金をもらって」と思う人もいるだろう。でも「眠っていた子を起こして」と思っている家族もいるらしい。（1934年入所 女性）

#### 12-1-2 それでも続く差別とは【聞き取り 20-2】

##### (1)自身が感じるスティグマ感

それでも続く差別を聞いているにもかかわらず、自分自身にある差別感(スティグマ感)について語っているものが目立った。長い療養所生活のなか、一般社会ともあまり接する機会のない状況下で持ち続けてきた精神的な劣等感は根深いことをうかがわせる。

・知らない所に行くのは気にならないが、病気を知っている所に行くのは相手がどう思っているのか気をつかう。病気の重い人と一緒に行く時は気がひける時がある。（1932年入所 男性）



・偏見は未だに存在し、人の意識というものはなかなか変わらないと思う。だから、これからもカミングアウトをするつもりはない。ハンセン病ということ死ぬまで隠しておしていきたいと思う。（1935年入所 男性）

・自分達が自ら差別しているのではないか。自分からは病気のこと言わない 死んでも伝えなくて...。（1923年入所 男性）

・障害があることで（ハンセン病というレッテルをはられたことに）自分の気持ちのなかで後ろめたさがある。旅行に出かけた時に、手の麻痺からハンセン病ではないかと思われるのではないかと感じることもある。（1932年入所 男性）

・ひたすら隠しているので特に差別はない。常に心のどこかを隠して生きることは、重荷である。（1943年入所 女性）

・人が集まる場所（総合病院など）へ行くと手足をジロジロ見られたり、席を変えられたりする。嫌なものを見た、という感じで。気分が滅入る。（1936年入所 女性）

## (2)職員との関係

判決後の変化では、職員対応の改善がみられたとする回答もえられていたが、偏見・差別の項目では未だに改善されていないとする語りもあった。古くから勤めている古参の職員より若い職員の方が差別が少ないとする語りもみられた。

・それは色々ある。職員だって今でも“しきり”がある。自分たちとの間にな。それは、差別される側にも大きな原因がある。感受性が強すぎるから、自分たちは扱いにくいと思われていると思っているから。（1937年入所 男性）

・毎木曜にショッピングに行くと、元ナースなどに知らない顔をされた。心のバリアフリーが進んでない。若者の方が差別をしない。（1928年入所 女性）

## (3)家族の無理解

家族からの拒絶は入所者のなかではつらいことのひとつである。家族関係が報道によりぎくしゃくするようになったという話はハンセン病問題が複雑な差別構造のなかにあることがうかがえる。また、家族のそのような行動を自分は理解できるという語りでは、ハンセン病家族だけの問題ではなく、広く一般社会で考えていかなければならない課題として重い発言である。

・今まで静かに付き合っていた家族とかがハンセン報道によって付き合いづらくなり、困っている人もいる。「嫁に話していない」とか、「姪が嫁に行ったが、オジ、オバのことを話していない」とかいろいろな関係がある。いままでそんなことでどれだけ苦労してきたか...。（1935年入所 男性）

・差別は今も続いている。ハンセン病の母が亡くなった時（2000年）自分の建てた墓に入れようとしたが、断られた。「火葬したからいいじゃないか」という親戚もいたが、「たたりがある」といまだに考えている人もいる。（1936年入所 男性）

・差別、偏見が1世紀近くあったので、昔の人は今も、差別・偏見が強くて帰れないという実情もある。普通の病気なら入院しても退院がある。でも、ハンセン病の場合は入り口はあるが出口がない。（1933年入所 男性）

・家族関係がなかなかもとの形にならない。近い関係ほど遠ざかっている。差別とっていいのか家族も周囲の目を気にして、気持ちはいつもあるんだけど、何かに縛られている。差別ともいえるんだけど、お互いにわかる。同じ空気を吸ってきたというか、同じ思いをしてきたから。本当のハンセン病の偏見、差別が解消されるというのは、近い関係でそれがどう回復していくかということだと思う。（1934年入所 男性）

#### **(4)一般社会の差別**

高齢者の差別意識は若者よりも強いとする語りが数多くみられた。実際、若者の多くはハンセン病という病いを知らない場合が多く、一方、高齢者にいたっては身近に目の当たりにしたことがあることで、偏見が抜けないことも要因のひとつにあげられる。自分たちと同世代の高齢者に受け入れられないことへの複雑な思いが交差している語りが多かった。

・若い人達は、園に訪問してくれ、差別もないと思うが、高齢者の方々はまだまだ差別意識があると思う。しかし、今まで、その様に（ハンセン病は悪い病気）に教えられてきたのだから仕方ないと思う。（1923年入所 女性）

・今でもある。例えば、ある病院の待合室でテレビでこの裁判のニュースが流れていたのを見て、あれ、おばさんが「この人たち（ハンセン氏病患者ら）はこの不況の中、国からお金をまき上げようとしているのかね」という発言を聞いたことがある。（1947年入所 男性）

### **12-2 ハンセン病を患った人生を振り返る**

#### **12-2-1 生きることを支えたもの【聞き取り 20-3】**

##### **(1)宗教への帰依**

キリスト教、天理教、浄土真宗、真言宗など、自分の帰依している宗教を「生きることを支えたもの」にあげていた入所者が目立った。

・昭和32年洗礼、キリスト教「人はみな苦しみがある」。私たちだけが苦しいのではない。ここで最善の生活をするのがそれが人間としての生き方ではないかと教えられたことが支えとなった。ここでただ漠然としていたら気が狂う。（1926年入所 男性）

・キリスト教です。宗教は大きな力になる。「復活・再生」という思想がある。それぞれにあった「態」で復活することを信じている。（人によっては、マインドコントロールというが...）。（1923年入所 男性）

## (2) 配偶者の存在

宗教と同じく、「生きることを支えたもの」に配偶者をあげていた語りが多かった。家族とも自由に会えない療養所生活のなかで、配偶者はとても大きなこころの支えになっているケースが目についた。

・眼の見える主人がいてくれ、二度結婚したがどちらの主人もその家族の人も良い人で、良い人と一緒になれたことがよかった。人からも「あんたは幸せ」と言われる。（1923年入所 女性）

・女房であり、女房と一緒に二人三脚でやってきたこと（生活）である。そのことが精神的な支えとなった。（1932年入所 男性）

・たくさんの苦しいことがあったような気もするが、現在の妻と結婚（再婚）してからは、平和に暮らしている。ただ、いろいろな病気にもなって、胃ガンの手術の前後はうつ病にもなった。「だれにも会いたくない」「話したくない」と閉じ込める生活もしたが、いつも妻が側にいて、支えてくれた。（1939年入所 男性）

## (3) 同病者の存在

つらい療養所生活や闘病を同病者がいたから乗り越えられたと語る。

・療養所内で生きてきたわけだから、同じ仲間がいたという事がよかった。仲間どうし支えあい励ましあってきた。孤独にならずにすんだ。その意味では療養所があつてよかった。強制入所、治ったら出られる出口を持たなかったことなどがよくなかった。（1926年入所 男性）

・私は良い友達がいるから、そういう人、女だからね。いろいろ話し合ったり、支えあつたりしてきたように思います。それとやっぱしだんだん体が不自由になってくる。手も悪くなる。足も細く歩けんようになる。それで自分でなんとか工夫して、自分のことは出来るだけ自分でするようにしている。友達どうしの支えがあつたからだと思います。（1926年入所 女性）

## (4) 「生きること」への強い思いと情性

これまでの人生を前向きに生きることで乗り越えてきたとする語りがある一方で、人生は情性であるとあきらめの人生観を語る者もいる。両者とも背景にある過酷な人生を物語っているといえる。

・「人事を尽くして天命を待つ」精一杯努力して生きる。その後は天命を待つ。（信念とさとり？）楽しみもあった。農作業、漁、生活をエンジョイしていた。明るく生きた。岡山へも遊びに行った。（1919年入所 男性）

・どんなに貧しい境遇でも、自分の心に日は沈むと思って、自分がつまらないつまらないと思っではいけないさ～。私は自分だけじゃなく、困っている人苦しんでいる人を見ているよ～。本当の幸福は何が恵まれていても心に喜びがなければ、幸福とは言わない。（1915年入所 男性）

・明日にむかって生きていかなければしかたがないのだろう、と思ってきた。今日までなんともなく翌朝おきてこうなったら生きることつらいと思うが、じわりじわりいつのまにかわるくなり、軽症のうちはいいだろうが、はっきりはない、言えない。（1925年入所 男性）

・死ぬことができないから生きているだけ。毎日、同じ生活のくり返し。この病気になって夢や目的をもつことができないので、一番つらいこと。（1921年入所 男性）

・とにかく生きていけないといけない。もうダメだと思ったらダメ。園の人は入所した時に一度死んでいるので皆強いんだと思う。（入所年無記入 男性）

・あきらめやなあ。（1935年入所 男性）

#### (5)園内で培った趣味

園内作業が作業返還されてからは、自由な時間をもてあましてしまうこともあったと思われる。そうしたなかで、自分たちで楽しみをみつけ、様々な趣味を持ち、なかには卓越した技術や感受性の高い文学作品を生み出す入所者もいる。「生きることを支えたもの」に、短歌、俳句、川柳、カメラ、カラオケ、三味線、ギター、ピンポン、ゲートボール、パチンコなどがあがっている。

・川柳をつくっており、先生が来たり、新聞に投稿したりしており、大きな支えになっている。（1921年入所 男性）

・趣味の草花づくり。目は不自由だが花が咲くのはわかる。（1924年入所 女性）

・絵を描いてきたこと。展覧会に出展し、賞をもらったこともある。美術教室の先生、一緒に絵を教わっている人がとても理解がある。（1942年入所 男性）

#### (6)家族の存在

「生きることを支えたもの」のなかに、家族をあげている者が予想外に多かった。療養所に入所したので完全に家族関係が切れてしまったのではなく、制限や世間の偏見や差別

を受けながらも、様々なかたちで家族との関係を保っているのだろう。それゆえに、家族との関係が生きる支えであり、大切な関係であることが感じられる。

・母の遺言だけを支えにして、きょうだい達を主にしてまとめてきた。きょうだい達にも“あなたが亡くなったら、自分達はバラバラになってしまうので、長生きして下さい”と言われている。(1924年入所 男性)

・子供と家族が支えになっている。子供は誰も頼れないので、子供が大きくなるまでは責任をもって、どんなことがあっても生きなければならないと思う。子供のことを考えると尚更かんがえる。(子供のために、本病のことが表に出るのではないかとこわくなってしまふ。知られるのではないかと)。(1937年入所 女性)

・親がいる間は、親が心の支えになっていた。今は兄弟が支えになっている。(1942年入所 男性)

・母親が楽しい方でいつもパワーをもらっていた。その背中を見て育った以上、母親がいる限りは、頑張らないといけないと思った。(1943年入所 男性)

・プロミンという治療薬が出来たこと。隔離場所ではあったが療養所でもあった。生きるためにこの世に生を受けると思う。生きるための努力をしなければならない。(1940年入所 男性)

・療養所の生活が50年以上。弟たちの交流が頼りになっている。年をとると特に感じている。(1936年入所 男性)

・親は苦労してでも子供を育てなければならない責任があり、その責任をまっとうすることが生きる支えである。自分は自殺未遂もしたが、(死ななかったということは)生きなさいということ。息子が嫁をもらうまでは、生きておかなければ、というのが私の信念だ。(1927年入所 男性)

## 12-3 今後の支援対策と課題

### 12-3-1 いま、ぜひかなえてほしいこと【聞き取り20-4】

#### (1)医療の充実

医療の充実にはふたつの意見がみられた。ひとつは療養所の医療において、最近、本病と関連する外科や眼科の後遺症が診られる医師が少ないというもの、もうひとつは、医療提携が進み、外部の医療機関で入院生活をおくることの気苦労を訴えるものである。

・園にいるんな専門の医者に来て欲しい。県立病院に行くのがつらい(入院)。気をつかってしまふ。園内に準備して欲しい。(みんなと一緒に成れない)。入院患者同士の会話に入

れない。例えば、どこから来たのとか聞かれる。 園から来た、と言えるような社会になって欲しい。(1937年入所 女性)

・本病（ハンセン病）を知っている医師が少ない。本病のことを理解している医師を派遣してほしい。眼科の医師が頼りない。(1933年入所 男性)

・医療面の事で、療養所の中で、治療が充分できるようになってほしい。どんな病気になっても、ここ以外の病院に行く気はない。ここでどんな治療もできるようになってほしい。入院すると、なんだかんだとまわりの人から言われるのが辛い。(1930年入所 女性)

## (2)在園保証

国の在園保証に対する不信感や不安を口にする者もいた。これから入所者が減っていく一方で、今のささやかな生活を将来も安心しておくりたいとする思いが込められた語りが見られた。

・一番心配しているのは将来構想の問題。本当なら将来構想は自分たちが考える性格のものではない。政府は「一人になるまで見る」と言っているが、(入所者が)20~30名になったとき、本当に今のままの医療体制で最後まで見てくれるか心配。5年後どうなっているのか？心配。どこか(施設)と統合されるんじゃないかと心配。そうさせないためにも(自治会で)がんばっているんだけど…。いつまで体がもつか。(1929年入所 男性)

・将来どういう形であっても園を第二の自分の故郷と思うので、ここに骨を埋めたいと思う。母も入ってるし、兄弟で入っている者もいるので、生まれ故郷の方がよくわからないから。だから国の施策として、園を、外からだれでも利用できる老人ホーム、病院も含めて、施設として、自治体に移行しても良いから最後の1人が死んでしまった後でも残して欲しいと思う。(1929年入所 男性)

## (3)健康な体への思い

高齢化にともなう健康の低下やこれまでの治療による副作用や後遺症の悪化で、健康を希望する語りがみられた。とくに、ハンセン病による手足の欠損、感覚の麻痺、失明に対する回復を、及ばないこととは知りつつも口に出して語っているところが病いの受容の難しさを感じさせる。

・目の玉を1つください。病気の後遺症で、片方の目は、水しょう体を入れたが、年々、視力が低下してきている。視力がおちることは、不安が大きいので、いい目の玉がほしい。病気で失明(平成9年、白内障で手術した)。病気の副作用・水しょう体を入れたが、だんだん悪化してくる。(1949年入所 男性)

・後遺症の足、目の回復。(1924年入所 女性)

・片手、片足でもいいからほしい。感覚がどこかにでもあれば、戻ればと思う。（1938年入所 女性）

#### (4) 社会での生活

療養所での生活が長い入所者には、一般社会での生活にあこがれを感じている者もいる。なかには無理と断定しているが、一度でいいから一般社会で生活がしてみたいと、自身の「夢」を語る。

・ここにいる人達はほとんどが後遺症があるだけで（ハンセン病の）治療は必要ない。ここにおらされるといのがまちがい。みんな故郷へ帰るか、社会に居住して老後を肉親とか血のつながった故郷で死ぬる死というものがなければ、療養所の中だけの平和だけでは意味がないと思う。人間として地域社会の一市民として受け入れる社会でないと本ものではないと思う。地域社会が暖かく受け入れ、普通の市民として医療サービスなども受けられるような地域社会（1926年入所 男性）

・1週間でいいから恵楓園の外で普通の暮らしがしてみたい。1週間が限度だし、むりだと思うけど（1946年入所 男性）

・短期間でよいかから社会で暮らしてみたい（1935年入所 男性）

・もう一回ただの人間として認めてもらうために、小さなアパートでも借りて、自分の名前の表札をかけて、公共料金も人並みに払って、生きていたあかしの。子どもの頃から出たいばかりに何十回も出た。外にどれだけ恋焦がれたかわからない。今でもアパートを借りてたことはあるけど、かくれてヤミ、自分を隠して、身も心もさらけ出して生活したことがない。たとえ少しでも税金や電気水道代を払ってみたい。人から見たらたわいもないことかもしれないが、自分にしてみれば大変なこと勇気がいる。（1941年入所 男性）

#### (5) ハンセン病に対する正しい知識の普及

偏見や差別の改善を正しい知識の普及に求めている者もいた。

・偏見差別を除去。遺骨が故郷へ帰れるように。（生前から望郷の念あり。）死者の名誉と冥福を祈ってもらいたい。（1926年入所 男性）

・今の社会がハンセン病に対してみんな正しく認識してもらい偏見・差別をもたない社会にするのがよいこと。そんな社会になってほしい。（1926年入所 男性）

・「教育」をきちんとして欲しい。何故生きているのか。人とのふれあいはどうあるべきか。人の「心」を持つことの大切さが学べていれば偏見や差別は生まれない。（1929年入所 男性）

・私は個人自身にとっては何にも望みはないですけど一応思っていることは、社会の偏見と差別が早く消えてほしいということ。それは私が病気になったばかりに私の身内のものたちが、長い間、肩身の狭い思いを堪えて生きていたんで、そのものたちが胸をはって生きていける世の中、すなわち偏見と差別が完全に消えてしまった世の中が1日も早くきてほしいというのが唯一の私の思いです。自分ではその日が来たことをこの眼で確かめて死にたいと思います。（1930年入所 男性）

#### (6)自分の夢の実現

自分の夢について語る入所者もいた。歌集を読んでほしい、故郷の土を踏みたい、海外旅行で撮った写真の個展をひらきたいと、その熱い思いを語る。

・いろいろな人々に歌集を読んでほしい。そして、その人々の生きていく励みになれば、私が世話になった方々への恩返しになると思う。歌集を読んでもらって、いろいろな人のはげみになれば、自分の証しだから、自分の世話になった方々へのお返しになる。（入所年無記入 女性）

・故郷の土を踏んでみたいと思っていた。故郷から土をもってきたので、私のお墓の中にいっしょに入れてほしい。（1925年入所 女性）

・自分の夢としては、海外旅行に毎年行っており、その時々で写した写真を集めて、個展を開きたい。違憲訴訟で多くの人と知りあいになり、新聞記者さんとのおつきあいも続いており、勧めてくれている。この計画を考える時が一番うれしい。人に叶えてもらうことはない。自分で叶えたい。（1944年入所 男性）

#### 12-3-2 最後についておきたい【聞き取り 20-5】

##### (1)過去の過ちからから学んでほしい

最後についておきたいことの記述欄では、これまでの人生を振り返り、ハンセン病政策の過ちを二度と繰り返してほしくないとするものが多かった。

・政府に対して誤った政策を二度と繰り返して欲しくない。新しい患者は来ない現状の中で、「私はハンセン病にかかったの」と外（社会）で普通に言えるような時代が来ることを願う。そうすることで、療養所に入らなくてもいい。ハンセンについてわからない人にしっかり伝えて欲しい。（1922年入所 男性）

・隔離政策を始めた時点では、それしかなかったんだろうけれども、昭和28年の改正の時法律をつくる時、日本の医師の言うことのみ信用するのではなく、世界中の動き、政策を比較検討し、慎重に決定してほしかった。血筋と伝染病という忌み嫌われるような宣伝で隔離への道をたどった。（1926年入所 男性）

・こんな隔離はやはり卑劣だと思う。また病にたおれた人が犯罪者のように扱われるのも



おかしい。ただ私たちのような地域社会の中で偏見と差別の中で生きにくい者が生活できる場所をつくった光田園長はえらいとも思う。偏見・差別はもっと時代がすすまないと完全にはなくなれないと思う。（1931年入所 男性）

・自分の入園のときにだましたようなことをしないで、病気や治療についてはっきりと本当のことを言ってほしい。だますようなことはせず、なにもかも話し、本人も納得するようにしてほしい。入園する前に、衛生課のひとに「ここで薬を使ってできないか」といったら「できない」といわれて、しかたなく病院に行くことにした。あの時代は、なんとかしてここに連れてくればいいということだった。それがいややねん。大阪大学に行けば、治療できる、1年で帰れると言われたので、そのつもりだったのに。ここに来た後で、親に手紙をかき、こんなところにつれてこられたといったら、親がびっくりして会いに来た。療養所にはいらなくてもふつうの病気のように、外で薬を飲み、治療できるようにできればいい。（1925年入所 女性）

・世の中も開けてきたのもうこういうことはないと思うが、二度とライ政策みたいなことがないような、世の中を築いて行ってほしい。人を差別して、苦境に追いこむようなことは、なくしてほしい。（1921年入所 男性）

## **(2)ハンセン病に対する正しい教育の普及や療養所の現実についての一般社会の理解**

通り一遍の正しい知識の啓蒙・啓発ではなく、これまでの過酷な闘病生活、療養生活の現実を見つめてほしいと訴えるものもあった。

・園を訪問する児童や婦人会など、ちょっと来て現実がわかるはずがない。児童の人格形成に（社会勉強として）役立てばいいが同情でしかない。（1931年入所 男性）

・平均年齢76歳という現状であり、郷里へ帰っても仕方がなく、50歳代ならまだしも働くこともできず、場がなく、郷里へ帰っても生活はできないだろう。ある意味ここは安住の地である。よく人は「治ったから郷里へ帰ればいいではないか」と言われるが、現実はそのような簡単なものではない。書物、話のみで知るのではなく、現実の状況を認識するために実際に足を運び、ハンセン病の現実をより深く認識してほしい。またそのことにより人間性を高めることもできる。このような機会の設定を施設にお願いしたい。そしてハンセン病に対する正しい認識を広げて行ってほしい。（1926年入所 男性）

・一般の人たちが冗談に「こんなによい所だったら自分たちも入りたい」と言われるが、そのことはすごくショックである。冗談でも言ってもらいたくない。確かに生活は不自由なく暮らせるが、ハンセン病の病気そのものの苦しみはすごい。神経痛が出たり、感覚がないためにしょっちゅう手足に傷をつけたり、やけどをしたりする。神経痛の痛みはすごい。手や足、頭に痛みがくる。痛み止めの薬や注射をしてがんばっている。こういう闘病生活がずっと続いてきたし、これからも続く。この苦しみは、お金にかえられないものである。健康な人にはわからない。自分自身の毎日は、未だに闘病生活である。闘病生活が

なかったらしあわせなのだが。（1940年入所 女性）

### (3) 違いを認めあうこと

ハンセン病という自分の病いに閉じこもるのではなく、広く偏見・差別に視野を広げて、そのあり方について見つめなおすことの大切さが語られていた。

・ハンセン病に限らず社会には偏見・差別があり、これはよくないことだが、そこでなぜなのかと考えるに、みんな違いがありその違いをもって生きてるのだから、そういう違いをみんな認め合える社会がいいなと思う。自分らしく生まれる社会だ。そう考えると偏見・差別がないほうがいいだろうな、そんな社会をめざしたい。（1926年入所 男性）

・ふつうの目で見えてほしい。障害者なら障害者として不自由なりにそのまま認めてほしい。病気になったから可哀想やと思われたくない。（1934年入所 男性）

・障害を持った人でも、同じように生きている。障害を持つ人に、手をさしのべたり、支えられる社会であってほしい。（障害を持つ人も社会の構成員である。）「痛み」をわかってくれる社会であってほしい。「元ハンセン病患者」と表現されるが、普通の病気では「元患者」などと表現はしていない。まず言葉で差別を受けている。障害を持った人でも、（偏見の対象となる人であっても）世の中では同じように生きている。それを支えられる社会であってほしい。「手をさしのべる」気持ちがあまれる社会であってほしい。「老い」も障害のひとつ。障害を持った人も社会の構成員である。「痛み」をわかってもらえる社会であってほしい。「障害者とは何？」「健常者とは何？」まず言葉で差別を受ける。「元ハンセン病患者」という表現もおかしい。「元かぜ患者というか？」（1949年入所 男性）

### (4) 療養所へ入所することで得られたもの

「強制入所」「強制隔離」で語られてきた裁判や被害にのみ目を向けることの偏りを指摘し、過酷な生活のなかで生きてきたこの人生をみてほしいと語る。

・入所前社会では、偏見・差別で苦しんでいたが、療養所ができて、入所することで、自由を与えられた。自分達が望むことは、この療養所の中では何でもできた。文句を言う人もなく、犠牲もなかった。社会では全くできなかったことが、ここではできた。希望も持てた。日常生活で思い煩うことがない。貧しい暮らしではあったが、何を食べようか、何を着ようかという煩いはなかった。人間としての希望も持てたし、暮らしていった。精神的にも、物質的にも恵まれた中に置かれている。（1935年入所 男性）

・入園者は一方的に被害のみを受けてきたのではない。被害の中だけに生きてきたのではないはず。単純に被害というものだけを見てしまったら、一方的な見方になってしまう。大切なのは、入所者がその時どのように生きて、何を生み出してきたのかをこれからは検証していくべきである。そうでなければ、ハンセン病問題の全体像が見えてこないと考える。（1932年入所 男性）

**(5)判決、調査の遅さ**

予防法廃止、国賠訴訟、被害実態調査をもっと早く行って欲していたらという思いが語られていた。

・少なくとももう 20 年早くこの判決がおりていたら、島の外でどうかこうにか生活していくことができたのに…。そのことを考えると無念さが残ります（1938 年入所 女性）

・今後このような強制的な制度をつくらないでほしい。でも感謝はしています。昭和 26 年ごろからは薬もどんどん入ってきてらい病も治る病気になってきた。昭和 28 年のらい予防法の改正が提案されていて、例えば「強制収容しないでくれ。断種手術をしないでくれ。墮胎手術をしないでくれ。園長に懲戒検束権を与えないでくれ。治ったものは退園させてくれ」などと予防法を改正してくれと訴えたが、3 園長の証言で認められなかった。そのとき改正が認められていたら、私たちも退園していたかもしれないと思う。そんなに遅くまで長引いたのは国の怠慢だったんじゃないかと思う。（1918 年入所 男性）

・国へ - 金だけだせばそれで良いのか？もっとこれ以上に全力を尽くして補ってほしい。国の人材をよりよいものにし、心を入れかえてほしい。最期まで協力し責任をもってつくなってもらいたい。今のままでは完全ではない。本当に苦しい日々だった。（1924 年入所 男性）

このような調査は予防法の成立以前に実施されるべきだった。いまとなっては遅いと思う。（1935 年入所 男性）

