

## 見えない壁を叩き続けるー隔離はいつ終わるのかー ～奄美大島・熊本ハンセン病療養所でのフィールドワークを通して～

吉田 幸恵

北九州市立大学 文学部 人間関係学科

### 要 旨

本論文の調査地は、奄美大島及び熊本県合志市の国立ハンセン病療養所である。明確な物理的隔離状況下におかれたハンセン病患者たちは90年もの間、繰り返し改定され続けた「らい予防法」に縛られていた。1996年、「らい予防法」は廃止され、筆者は、隔離の歴史はもう閉じたものと思っていた。

筆者は調査地でフィールドワークを行い、そこで出会ったハンセン病患者たちと接する中で様々な違和感を覚えた。悪しき法は廃止され、国は隔離されてきた人々の生活を保障した。自由に療養所を出入りしてよいという状況で、筆者は「ハンセン病における隔離問題はもう過去のことである」と感じており、「隔離された人たちの今」に注目したいと考えた。筆者の想像していた「理想的な元患者像」通りの元患者は確かにいたが、それとはかけ離れた元患者にも出会った。そのような人たちの意見を聞くうちに筆者は混乱していくのだった。

フィールドワークに出た当初の筆者は、隔離がもたらした今も残る様々な弊害に目をむけず、ただ元患者の言動が理解できないという感情を抱いていた。しかし、それは一面的なものの見方であり、筆者が抱いた感情こそがまさしく彼らを隔離に追い込み、現在の彼らを苦しめている世間の目に共通するものである事に気付いたのである。問題は国の施策や物理的隔離状態ではなかったのだ。

フィールドワークを行った筆者が体験した違和感を、元患者たちの視点から再考する事によって「隔離とは何か。何が起きている状態なのか」を考えることが本論文の目的である。

### 目 次

はじめに	第2章 フィールドワーカーとしての筆者の実体験
第1章 概要	2-1 実際に接した人たち
1-1 ハンセン病	2-2 事例
1-1-1 ハンセン病とは	第3章 事例を通して見えること・分析
1-1-2 ハンセン病に対する歴史、差別	3-1 本音と建前
1-1-3 国立ハンセン病施設	3-2 常識の形式
1-2 調査地について	3-3 生きがいという美談
1-2-1 鹿児島県・奄美大島及び国立療養所・奄美和光園	3-4 人生に対する積極性
1-2-2 熊本県・合志市及び国立療養所・熊本恵楓園	第4章 考察
1-2-3 ハンセン病療養所が設置される場所	第5章 結論・おわりに
1-3 ハンセン病における「隔離」の扱い	参考文献
	謝辞
	資料

## はじめに

筆者は、精神科病院や重度障害者施設において、外の世界と遮断された中で生活する人たちと、ボランティアや実習等で関わることがたびたびあった。「障害があるから」という理由で、外の世界と接点を持つ機会が少ない人たちではあるが、筆者が見てきた施設では、ある程度の外出は許され、ひとりでは困難であろう生活は施設職員の献身的な介護・介助で成り立っていた。しかし、施設の中には入所者本人の安全上の問題も考慮し、勝手な外出は許さないというところもあった。「本人の安全を考えて」と言われると、筆者も納得してしまうのだが、本人の意思とは関係なく鍵の掛かった病棟に隔離するのは奇異な状況ではないだろうかと考えるようになった。そこで、そもそも「隔離されなくてはいけない状況」とはどういったものかということ考えた。ここでいう隔離は物質的なものもちろん含まれるが、むしろ精神的な隔離である。

「隔離」を考える上で本論文では、明確な物理的隔離状況にあり、歴史的背景が複雑で、昨今「熊本裁判」「アイスター宿泊拒否事件」等で、注目を集めている「ハンセン病」に注目した。ハンセン病に苦しめられた人々がどのように隔離され、どのように生活しているのか考えたいと、筆者は2ヶ所のハンセン病国立療養所を訪問した。そこで見たのは、一般社会で生活していた筆者が想像もしていなかったものばかりだった。ハンセン病の問題点は、一般に言われている「国の政策の誤り」「国の責任」こうした問題ばかりでなく、「元患者の意識」も大きく関わっていた。

1996年(平成8年)4月1日、ハンセン病患

者達を強制隔離し、優生思想の元に断種手術を強要した「らい予防法」が廃止された。それにより、目に見える隔離は消え、療養所で暮らす人々は、一般社会で暮らすことが可能になった。

筆者は自由になったであろう患者たちの現在の生活や、以前の隔離状態の聞き取り調査を当初試みようとした。しかし、実際に接していく中で隔離は過去のものではなく、今なお彼らを苦しめているものであると知った。らい予防法は廃止になったのに、多くの人はまだ療養所で暮らしている。出たいけれど、出られないという現状や廃止後、一般社会に出た人たちの動きをとめてしまう法律など筆者は何も知らなかった。

フィールドワークに出た当初の筆者は、隔離がもたらした今も残る様々な弊害に目をむけず、ただ理解できないという感情を抱いていた。しかし、それは一面的なものの見方であり、まさしく筆者が抱いた感情こそが彼らを隔離に追い込み、現在の彼らを苦しめている世間の目に共通するものである事に気付いたのである。フィールドワークを行った筆者が体験した違和感を、元患者たちの視点から再考する事によって「隔離とは何か。何が起きている状態なのか」を考えることが本論文の目的である。

註) 本論文での表記について  
元患者→ ハンセン病自体は現在治癒している病なので、ハンセン病を過去に患った人のことを指す  
退所者→ 国立・私立ハンセン病療養所にて以前生活し、現在退所して一般社会で生活している元患者を指す  
入所者→ 現在も国立・私立ハンセン病療養所において生活する、元患者を指す  
尚、現在は「らい」「癩」という言葉は差別的意味合いを含むため、使用されないが法律表記や引用など、原文のままで使用している。

## 第1章 概要

### 1-1 ハンセン病

#### 1-1-1 ハンセン病とは

ハンセン病 (*Hansen's disease*) とは、抗酸菌の一種である「らい菌」 (*Mycobacterium leprae*) の末梢神経細胞内寄生によって引き起こされる感染症である。旧称は、らい病と言われていた。ハンセン病の名は、1873年(明治6年)にらい菌を発見し、病気の原因を突き止めたノルウェーの医師アルマウエル・ハンセン (*Gerhard Henrik Armauer Hansen*) に因んでおり、「ハンセン氏病」と表記されることもあった。以下、厚生省(現・厚生労働省)の「厚生白書」より、ハンセン病の概略を説明する。

ハンセン病は、らい菌によって引き起こされる慢性の細菌感染症の一種である。らい菌の毒力は極めて弱く、ほとんどの人に対して病原性をもたないため、人の体内にらい菌が侵入し、感染が成立したとしても、発病することは極めてまれである。しかし、ごくまれに、中にはこの菌に対して特異な免疫反応を示す場合があり、その場合にハンセン病として発病する。

また、集団レベルでハンセン病の発生率をみた場合、疫学的には、社会経済状態の向上に伴い減少することが証明されており、我が国やヨーロッパ等の先進諸国においては、ハンセン病は既に終息しているかまたは終焉に向かっている。

仮に発病した場合であっても、治療法の確立されている現在では、早期発見と早期治療により、短期間で完治する病気である。以前は不治の病とされていたが、1943年(昭和18年)にアメリカのファジェット (*Guy Faget*) により治療薬「プロミン」が発見され、さらに効果の上がる

新薬や治療方法も開発された結果、薬によって完治できる病気になっている(厚生省 1998「厚生白書」第1編 第2部 第3章 第6節)。

#### 1-1-2 ハンセン病に対する歴史、差別

日本では、1907年(明治40年)にハンセン病に関する「癩予防ニ関スル法律」が公布され、その後1931年(昭和6年)「癩予防法」改正制定。数回の改正を経て1953年(昭和28年)に「らい予防法」になり、療養所中心の医療が行われていた。この「らい予防法」には強制入所や、外出制限、秩序維持のための所長の権限などが規定されていた。医師が患者を診察した際に、感染させるおそれがある患者は療養所入所となり、そこで生涯を終えることが多かった。

体の末梢神経が麻痺したり、筋肉が弛緩したり髪の毛が抜けたりする特徴を持つハンセン病は、迷信と因習がつくった「遺伝病」という偏見に基づいた差別によって、患者やその回復者たちを苦しめてきた。

日本では、1930年頃から警察力を動員し、患者たちを強制的に隔離していった。人々の社会内偏見を煽りながら強制隔離が正当化されていたのだ。戦後、新憲法が制定され、1953年(昭和28年)に「らい予防法」が改正された。この頃には、ハンセン病が極めて感染力の弱い感染症であることが確認されていたにもかかわらず、強制隔離、強制消毒、外出禁止の条文はそのまま継続された。1940年代には国際的にハンセン病患者の隔離が否定されていた。なぜならば特効薬であるプロミンが登場したからだ。これにより開放外来治療となっていった。つまり欧米では通院治療が一般的になっていった。プロミンについて、日本でも1948年(昭和23年)にその効果が「日本らい学会」にて確認されてい

る。しかし、その効果を示す論文は日本では軽視された。そして日本では治療を受けられずに放浪していた「浮浪らい」を一掃する為、隔離を優先させていった。ここにハンセン病における日本の特異性が表れている。この隔離政策は、元患者たちを一般社会から長く分断させ、現代においても「見えない隔離」で元患者たちを苦しめている。

今日、日本ではハンセン病の発病率は低い。また仮に発病しても感染力は弱く、適切な治療により完治するため、1996年（平成8年）「らい予防法」はついに廃止された。そして病名は差別的意味合いを持つ「らい」から「ハンセン病」に変わった。

現在、新規患者については一般医療機関で診療が行われている。ハンセン病は長期に亘って療養所での診療が行われてきたため、一般の医療関係者にはなじみが薄い疾患である。

1999年施行の「感染症の予防及び感染症の患者に対する医療に関する法律」の前文には「我が国においては、過去にハンセン病、後天性免疫不全症候群等の感染症の患者等に対するいわれのない差別や偏見が存在したという事実を重く受け止め、これを教訓として今後に生かすことが必要である」と明記された。療養所入所者などの意見が取り入れられ、感染症発生動向調査の対象とはなっていないため、現在、新規患者の発生動向調査は日本ハンセン病学会を中心にして実施されている（国立感染症研究所 2004「The Topic of This Month」Vol.22 p1-2）。

ハンセン病は感染症であるが、菌の病原性（病気を引き起こす力）は極めて微弱である。成人間の感染はほとんどない。また感染したとしてもハンセン病を発病する人の確率は低い。日常

的に患者と接している医師や看護師に発病例がないことから、その感染性、病原性の弱さは明らかである。現在、ハンセン病は化学治療法による通院で治る「可治」の病となっている。前述したように「らい予防法」は、1996年（平成8年）3月27日、衆議院本会議において「らい予防法廃止に関する法律案」が可決され、ようやく廃止となった。同年4月1日、上記の法案は制定され、ハンセン病療養所のすべての入所者に対し、医療、福祉、生活の施策を行うこと、これからも対象者の存在する限り、その生活を維持・継続していくこと、社会生活を送っている在宅患者においても従来どおり国の費用による援護がなされることなどが規定されている。強制隔離の規定はなくなったが、全国の療養所入所者の平均年齢は72.5歳と高齢であり、法律廃止後に社会復帰した人はわずか300名程度である。ハンセン病に関する歴史・差別に関しては第2章でも詳しく述べる。

### 1-1-3 国立ハンセン病施設



国立療養所	入所者数
松丘保養園	176
東北新生園	167
栗生楽泉園	223
多磨全生園	371
駿河療養所	136
長島愛生園	445
呂久光明園	258
大島青松園	158
菊池恵楓園	522
星塚敬愛園	319
奄美和光園	64
沖縄愛楽園	326
宮古南静園	117
合計	3,284

(2006年5月1日現在)

## 1-2 調査地について

筆者は本論文を執筆するにあたって全国にある国立ハンセン病療養所のうち、鹿児島・奄美大島と熊本・菊池市を訪問した。ハンセン病療養所はその歴史的背景から離島や山奥に作られた。筆者はその設置環境も「隔離」を考える上で重要であると考え、1ヶ所は島に設置され全国で最小規模、もう1ヶ所は山奥に設置され全国で最大規模の国立ハンセン病療養所を訪問することにした。

### 1-2-1 鹿児島県・奄美大島

奄美大島は九州南方海上にある奄美諸島の主要島である。面積は712,38平方キロメートルであり、日本の島としては新潟県佐渡島に次ぎ、2

番目の大きさである。東経128度～129度、北緯27度～28度に位置し、鹿児島市より南へ約380キロメートル離れている。人口は約68,600人で、行政区分は旧名瀬市、大島郡住用村、同郡笠利町が2006年(平成18年)3月20日に合併して誕生した奄美市、大島郡龍郷町、同郡大和村、同郡宇検村、同郡瀬戸内町となっている。

今回調査に訪れた「奄美和光園」は奄美市内にあり、奄美市は奄美大島の北部に位置する奄美諸島の拠点都市で、太平洋と東シナ海に面している。

#### 国立療養所・奄美和光園

奄美大島の中央辺りに位置する。所在地は奄美市名瀬和光町1700番地。敷地面積は123,284平方メートル、入所者数64名、入所者最高年齢98歳、入所者平均年齢80.3歳(2006年7月1日現在)。国立ハンセン病施設の中で最小規模である。設立は1943年(昭和18年)4月(その当時定床100)。診療科は内科・外科・整形外科・皮膚科・眼科・耳鼻咽喉科・歯科であり、外来保険診療があるのは皮膚科のみとなっている。

入所者居住棟は一般舎・不自由者棟・病棟からなり、病状や不自由度に応じて職員による看護及び介護が行われている。年2回の健康診断、潤いのある療養生活を送れるように誕生会、敬老会、クリスマス会、夏祭り、レクリエーションなどが行なわれている(奄美和光園パンフレット)。

歴史的な背景として、設立後太平洋戦争の激化とともに食糧事情が悪化し医薬品資材の補給も途絶え、入所者は離散、そして終戦を迎えている。1947年(昭和22年)2月「らい患者強制隔離収容布令」発令に伴い、本土各療養所から引き上げてきた患者を入所させたことなどに

より、この頃入所者数は一気に300名に膨れ上がっている。1953年(昭和28年)12月25日、祖国復帰によりそれまで米軍統治だった所管は厚生省(現・厚生労働省)に移った。

### 1-2-2 熊本県・合志市

熊本県合志(こうし)市は熊本県北東部に位置する。2006年(平成18年)2月27日、菊池郡合志町と同郡西合志町が合併して誕生した。総面積は53,17平方キロメートルで東経130度～131度、北緯32度～33度に位置し、人口は約53,000人である。北部地域は阿蘇の火山灰が降り積んだ黒ボクと呼ばれる火山灰性腐植土に覆われた広大な農地が広がり、県内有数の穀倉地帯となっている。

今でこそ国道・県道や熊本電鉄沿線が整備され、熊本市に隣接した南西部一帯に新市街地を形成しているが、以前は交通手段が乏しく、山に囲まれた閉鎖的な地区だったといえる。高速道路は市を通っているものの、市内にインターチェンジはない。

### 国立療養所・菊池恵楓園

合志市の南西端に位置する。所在地は合志市栄3796番地。敷地面積は622,338平方メートル、入所者数553名、入所者最高年齢102歳、入所者平均年齢76.2歳(2006年8月1日現在)。国立ハンセン病施設の中で最大規模である。1909年(明治42年)4月(定床150)に「九州7県連合立九州らい療養所」として設立。1941年(昭和16年)に管轄が国に移り、現名称となる。

入所者は、故郷を離れて長期療養生活を送っており、入所者にとって園は療養の場であると共に生活の場ともなっている。入所者の居住舎は、それぞれの障害の程度に応じて、不自由者棟、一般

寮(軽症者)に分かれている。不自由者棟では、さらに特別重不自由者、重不自由者、中不自由者、軽不自由者に分かれて療養生活を送っており、障害の程度に応じて生活介護が行われている。単調になりがちな療養生活に潤いを持たせるため、短歌、俳句、写真、絵画等の文芸活動、ゲートボールやカラオケ、囲碁、将棋等が盛んに行われている(菊池恵楓園パンフレット)。

歴史的には、奄美和光園が設立した時期に、付属看護婦養成所が開校している。1949年(昭和24年)合志中学校、栄小学校園内分校設置。九州のハンセン病療養所で唯一の教育機関であった。

### 1-2-3 ハンセン病療養所が設置される場所

全国のハンセン病療養所は、街から離れた場所や島に設置されている。今でこそ、トンネル開通により奄美和光園は奄美市の中心部から車で15分もかからないが、以前は中心地からも空港からも車で約2時間かかる山の中だった。

「絶対隔離状態」の顕著な例は、岡山県・長島愛生園である。1931年(昭和6年)に瀬戸内海に浮かぶ孤島・長島に愛生園は設置された。交通手段は船しかなく、「絶対隔離の地」として入所者から恐れられたという。1987年(昭和63年)に本州と結ぶ「長島大橋」が架かり、入所者達はこの橋を「人間回復の橋」と呼んだ。

ハンセン病は「遺伝する」「恐ろしい不治の病」だという誤った認識により、「患者を治療する、守る」という名目の下、社会と切り離された場所に隔離していたということが、療養所設置場所からも窺える。

### 1-3 ハンセン病における「隔離」の扱い

ハンセン病における「隔離」は、過去に世間からどのように扱われてきたのだろうか。いく

つか文献をあげながら、年代を追い歴史を振り返ってみる。

ハンセン病はかつては、前世宿縁の業病とも、天罰を課せられた天刑病とも呼ばれ、それらの恐ろしげな呼び名からも察せられるように患者さんは人々から忌み嫌われ、この病の出た家系は代々「悪い血筋」として周りから気味悪がれ、差別されてきた。(中略) さらにハンセン病がスティグマ化され、迫害といえる決定的な状況にまで加速されたのは、皮肉な事に、明治維新以降に日本の近代化政策が進められ、近代国家としての体裁が急速に整えられるようになってからである。(中略) 伝染病対策として消毒、隔離が強化され一般社会から厳しく排除されるようになった(大谷 1993)。

明治初年の患者数は10万～15万人と推定されていた。そして当初の公立療養所の収容人数は1,100人であった。したがって在宅治療の患者を除いても、なおかなりの「浮浪らい」が、人々の忌避とさげすみの目をその病身に感じながら、各地を放浪していたのである(沖浦 2001)。

明治初期、発病した患者は家庭や故郷を追われ放浪していた。このような人たちは浮浪らいと呼ばれ、少数の宗教慈善家が救済にあたっていたといわれている。1907年(明治40年)法律第十一号「癩予防ニ関スル法律」が制定され、浮浪らい収容を中心とした公立療養所が設置されていく。現在にいたる国立療養所の前身である。そして1931年(昭和6年)旧「癩予防法」改正制定。この頃から「先進国家日本」を諸外国にアピールするため、政府は一方向的にハンセン病患者を排除し、絶対隔離していった。絶対

隔離を進める上で、政府は隔離を「患者のため」であるとみなし、正当性を主張していったのだ。

らい患者は家族から追い出されて、いる場所がないのが現状である。患者はあちこちで苦しめられるよりも、一つの楽天地に入ることを希望している(光田 1919)。

療養所での生活は、在野の状態から救い出された人が生き生きと暮らせる場所である(神谷 2004)。

結果的に「絶対隔離」を推進した、医師の光田健輔は積極的に療養所を作り、らい患者だけが住む島(長島愛生園)を作る事を発案している。患者を絶対隔離状況におくことは、当時あくまでも「人助け」だと考えられていた様子が窺える。

ハンセン病患者は隔離される対象でなかったことは医学的に証明されている。しかもプロミンによって早期治療が可能になると考えられていた。しかし、日本では「隔離」はとどまることを知らず、尚一層進められた。

政府は、隔離を正当化する理由が必要だった。国は、ハンセン病の伝染力を誇張する宣伝を始めた。それまで、ハンセン病に対しては、遺伝病という偏見が広く社会にあった。政府は遺伝を否定する一方で、伝染ということを誇張していった(藤野 1999)。

こうして、ハンセン病患者は一般社会で生活する人たちの中で「隔離されて当然」という存在になっていった。そして1953年(昭和28年)「らい予防法」は改正・成立した。この頃からようやく日本の患者にもプロミンが投与されるようになる。アメリカで発表されてから10年後のことである。それまでにも効果が発表されていたが、「絶対隔離状態」を支持していた日本は

それを無視し続けていたのだ。プロミンの効果で完治する患者たちが多くなった。施設はらい菌を保有していない人を退所させることを認めざるを得なくなったのである。この頃から、らい予防法のもとでも退所する患者が現れ出した。1960年(昭和35年)世界保健機構(WHO)は、ハンセン病患者への差別的な法律の撤廃と外来治療の実施を提唱した。日本のらい予防法は国際的にも批判の対象となった。しかし、厚生省(現・厚生労働省)はこの法律に固執した。またマスコミもそのような厚生省の姿勢を支持した。世界の中で日本だけが、長い間ハンセン病を恐ろしい感染症であるという知識を一般市民に植え付け続けたといえる。

こうした状況を変えたのは施設で暮らす入所者たちの運動であった。1980年代にはマスコミは、隔離された中で人権回復に立ち向かう入所者の姿を報道するようになった。そのような中、1988年(昭和63年)長島大橋は開通した。1995年(平成7年)ようやく厚生省は「らい予防法見直し検討会」を設置し、法の廃止に踏み出した。この際、誤った隔離政策による人権侵害に対し国家の謝罪と賠償をすべきだとの声が挙がったが、巧妙に握りつぶされ結局法の廃止のみが決定し、1996年(平成8年)らい予防法は廃止となった。

「らい予防法」が廃止される際に、「ハンセン病は発病力が弱く、また発病しても、適切な治療により治癒する病気となっているにもかかわらず、長年にわたり、ハンセン病患者・家族の方々の尊厳を傷つけ多くの痛みと苦しみを与えてきたこと」を遺憾とする付帯決議がなされた。しかしこのような決議の存在にもかかわらず、社会復帰の支援は不十分であり、社会のハンセン

病患者と家族に対する差別偏見もほとんど是正されることがなかった(遠藤2001)。

この廃止は患者の人権回復ではなく、国際的に批判されていた法律を廃止し、国家の体裁を繕うことが目的だったと考えられる。

1996年(平成8年)、熊本地方裁判所に対し、鹿児島・星塚敬愛園のハンセン病元患者を中心とした快復者たちが国家賠償請求訴訟を提訴、同裁判所は2001年(平成13年)5月11日に厚生大臣の施策と国会議員の立法の不作为を違法とし、両者の過失を認め原告らに慰謝料の支払いを命じる(最高ひとりあたり1400万円)判決を下した。これが「熊本裁判」と呼ばれるものである。当時の総理大臣である小泉純一郎は、この裁判における控訴を断念し、ほぼ判決が認定した慰謝料に相当する額を患者、元患者に支払う旨の立法を2001年(平成13年)6月15日に行った。その後2004年(平成16年)4月、療養所を出て社会で自立していく人のために社会生活支援一時金制度と退所者給与金制度が始まった。この制度を利用して退所する人も増えたが、ハンセン病元患者はすでに高齢者が多く、退所したいがひとりでの生活が困難である人がたくさんいる。

こうして、隔離されて当然だった人たちは隔離されなくてもよかった存在となった。かつて隔離されて当然だと思っていた一般社会で生活する人たちは、今となっては彼らのことを「かわいそうだ」と思うだろう。

治療法があるのに終身隔離されたひとが「かわいそうだ」という論理を採用したくない。その論理の裏側には感染力が強く、治療法がない病気の患者は強制収容、終身隔離されてもしかたがないという論理が

貼りついているからだ(武田 2005)。  
「かわいそうだ」と思うことは、「仕方が無かった」と思っているのと同じであると武田は言っている。

## 第2章 フィールドワーカーとしての

### 筆者の実体験

筆者は、2006年(平成18年)27歳54歳女性から奄美大島南部、加計呂麻島出身。20歳で結婚。24歳で出産。28歳で発症。夫と離縁、子どもを置いて奄美和光園入所。36歳の時、Aさんと園内結婚(再婚)。Aさんが退所するのを機に離婚。彼らが離婚という選択をしたのには、理由があった。戸籍上夫婦のまま、退所すると、退所者給与金は二人世帯分支給されるが、Aさんのみが退所、妻であるBさんは入所したままとすると、Aさんに支給される額は半分になってしまう。Aさんが一人世帯ならば、一人世帯分満額が支給されるので、「出たい」Aさんと「出られない」Bさんは離婚した。Bさんは現在、一人で園内で暮らす。

#### 2-1 実際に接した人たち

Aさん.....

54歳・男性。奄美大島在住。筆者と一番多くの時間をともにした人物である。19歳時ハンセン病発症。以降奄美和光園で生活を送る。2005年(平成17年)10月に奄美和光園退所。以降、和光園近くの龍郷町にて一人暮らし。若い頃(入所中)自動車免許を取得している。奄美では取得できなかったが、鹿児島本土の「国立療養所・星塚敬愛園」には入所者運転免許取得制度があったので、星塚で取得した。この時手順を踏んで申請したのになぜか却下され、むりやり星塚に行ったという。さらに彼は、退所後二種免許も取得。現在は、地元の観光タクシーの運転手をしている。その収入と、退所者給与金月額264,100円で生計を立てている。

Aさんは、膨大な文献を所蔵している。ほとんどがハンセン病関連である。自分の家だけでは入りきれないので、元妻のBさん宅の空き部屋にも保管している。また、パソコン操作が得意で、「園の事務員よりも使いこなしている」と

言う。自身のホームページを立ち上げ、趣味の写真を公開している。

和光園関係者の中で、一番活動している人で、国の責任や園の態度に日頃から抗議している。熊本裁判原告団の一人であり、奄美からは彼と元妻のBさんだけが原告団である。

Bさん.....

大島南部、加計呂麻島出身。20歳で結婚。24歳で出産。28歳で発症。夫と離縁、子どもを置いて奄美和光園入所。36歳の時、Aさんと園内結婚(再婚)。Aさんが退所するのを機に離婚。

彼らが離婚という選択をしたのには、理由があった。戸籍上夫婦のまま、退所すると、退所者給与金は二人世帯分支給されるが、Aさんのみが退所、妻であるBさんは入所したままとすると、Aさんに支給される額は半分になってしまう。Aさんが一人世帯ならば、一人世帯分満額が支給されるので、「出たい」Aさんと「出られない」Bさんは離婚した。Bさんは現在、一人で園内で暮らす。

入所者には月約80,000円が支給される。家賃、医療費、光熱費などは税金で賄われており、この80,000円は主に洋服代、娯楽費に消える。園内の生活費としては「充分足りている」とのことだった。Aさんは週に3・4日はBさんの様子を見に今も園に出入りしている。

離れて暮らす弟とは親交がある。「家族は私がハンセン病になっても見捨てなかった」。らい予防法廃止後、前夫との間にもうけた子どもとも親交が復活し、年に2回ほど孫を連れて園を訪れている。

AさんとBさんは奄美唯一の「熊本裁判」原告団である。現在もAさんの活動に対しBさんは好意的で、サポートをしている。

Cさん.....

84歳・男性。鹿児島県徳之島出身。農業に従事していた25歳の時、発症。以来和光園で生活を送る。30歳で園内結婚。ここで子どもを二人もうける。子どもたちはそれぞれ東京と大島で家庭を持っている。敬虔なカソリック信者である。現在自治会長を務めている。

Aさんとは考えが全く違うため、仲は良くないように感じた。攻撃的な発言を繰り返すAさんに対し、Cさんは「あの人は、まだ若いから本当にひどかった療養所を知らないはず。なんであんなに言うんだろうね」と言う。物言わず、熱心に自治会の仕事に取り組むCさんに対して、Aさんは「あいつは園の犬になってしまった」と憤りを感じているようだった。

Dさん.....

68歳。奄美和光園プロテスタント教会（名瀬キリスト教会和光分会）の牧師である。園内にある教会兼住居で、妻と生活している。二人の間に子どもはいない。

Aさんとは「自治会仲間」で、Aさんが退所する直前まで親交はあった。Aさん曰く「信頼していた」。昨年、退所しようとして園外に家を借りたが、結局退所を諦め、その園外住居は空き家状態である。Dさんが退所を諦めた時点で、Aさんは「あいつもやっぱりダメだった」と付き合いがほとんどなくなったと言う。

福祉室室長...

50代前半。在任2年目の和光園福祉室室長。事務業務のトップである。和光園に転勤になる前は熊本の国立病院に勤務していた。

Aさんは室長に対して「(奄美和光園に)来て2年のやつに何がわかるか。俺の方がハンセン病のことは良く知っている」と言う。そして、少しでも納得いかないことがあると室長を訪ねる。室長は「退所したのに...何故ここまで言わ

れないといけないのか」と何度も筆者に言っていた。「国は補償すると言っているのに、何故Aさんは文句ばかり言うのか?」と、Aさんの言動の真意を理解していない様子だった。

Eさん.....

68歳・女性。熊本県出身。20歳で発症後、菊池恵楓園で生活を送る。22歳の時に園内結婚。夫は10年前死去。以来園内で一人暮らしである。

皇室への関心が強く、テレビや雑誌などをよく見る。部屋の中には天皇一家の写真が何枚も飾られている。筆者が訪問した時期、ちょうど秋篠宮妃の出産があり、話題に事欠かなかった。Eさんの家には近所の入所者達が連日のように集まり、共に皇室関連のワイドショーを見ながら食事をしていた。

Fさん.....

62歳・女性。20歳の時発症し、菊池恵楓園入所。2005年（平成17年）11月に退所。以来園近くの市営住宅で一人暮らし。夫は3年前に園内にて死去。それを機に退所を決意した。

彼女の家の冷蔵庫にはたくさんの領収書がまるで飾りのように貼ってある。保険、ガス代、電気代、種別はさまざまである。

筆者はこの中でも、特に奄美大島在住のAさんと時間を共にすることが多かった。筆者がまだ奄美に渡る前からインターネットを通じ、助言をしてきていた人物である。

彼の存在はたまたま見つけたホームページで知った。奄美和光園を退所した「元患者」「退所者」であること、園や国を批判していること、全てが筆者の興味をひいた。彼とアポイントを取らなければ、今回の筆者の調査は進まなかっただろう。

## 2-2 事例

奄美大島での生活で、特に印象に残った A さんを中心としたエピソードを挙げる。「当時の筆者」(丸ゴシック体)が何を思っていたのか、そして「本論文を作成する筆者」(明朝体)はその事実をどう考えるのか、述べていくこととする。

### 【1】筆者と A さんの出会い

事前に筆者は A さんと連絡を取っており、船で奄美大島に到着する筆者を A さんは迎えにきた。当日、天候が悪く、船の到着は予定時間より 30 分遅れた。何とか合流できたのだが、A さんは初対面の筆者に向かって「船が着く所もわかりにくいし、時間には遅れるし...」「何故、時間や場所を把握していないんだ」と言った。

筆者は A さんと出会った時、少なからず A さんに対して不快感を抱いていた。「船が遅れたのは自分のせいではない。しかも港のどこに着くかとういことまでは知らない。逆に奄美大島に住んでいる A さんのほうが詳しいのでは?」と感じている。

A さんとしては、雨の中筆者を迎えに港まで赴いたのに、船はどこに来るかよくわからないし、時間も遅れている。当然苛立ちはつる。彼としては、筆者にきちんと時間等を調べて来てほしかったのではないかと思う。

しかも冷静に考えてみると、彼も奄美大島という町で生活して 1 年弱である。それまで数十年も療養所で生活して外の世界を的確に知ることができなかったのだ。筆者は単に「A さんは奄美大島の人だから、私よりも詳しいだろう」と勝手に考えていたのだが、実は住んでいたとはいえ、そこまで奄美大島のことを知らなかつ

たのである。

### 【2】宿泊問題

筆者がまだ奄美大島に渡る前から、大島滞在中の宿泊地に関して、A さんは気をもんでいた。筆者は泊まるころのあてがなかった。A さんは長期滞在を希望する、会ったこともない筆者のために、考えてくれたらしく「園内の宿泊施設「さゆり荘」を使えるようにしてある。あそこは 1 泊 800 円で泊まれるから」と電話してきた。筆者は安心して奄美大島に渡ることができると考えていたのだが、A さんからの電話連絡後、園の福祉室長から連絡が入る。「さゆり荘に泊まりたいとの事だが、あそこは入所者の身内が使う施設なので、勉強しに来た学生が使えるものではない」と言われてしまう。ここで A さんと室長との間に意見の食い違いがあった。

A さんの言い分は「勉強しに来た学生を泊まらせて何が悪い」。室長の言い分は「入所者の身内だけという決まりがあるので泊まらせるわけにはいかない」。状況が飲み込めていなかった筆者は板ばさみになった。以前も、和光園を訪ねてきた学生や、宗教団体に対して、このような出来事があり A さんとしては空き部屋があるのに、何故泊まってはいけないのかという不満がつつっていた。「決まりごとを守るだけが、職員の仕事なのか」とも言っていた。園に対し抗議文及び質問書を送り、回答を求めたが、室長から電話で回答が来たため、更に激怒した。「文書で抗議したのだから、文書で回答すべきである」と A さんは反論した。その後、園から文書で回答が届いた。その内容は「決まっているので仕方ありません」「善処します」といった当たり障りのないものだった。この回答に対しても、A さんは激怒していた。

筆者は知らなかったが、フィールドに入る直前にこのような出来事があった。

Aさんは、会った事もない筆者に対し「泊まる場所はあるのか？」と最初に尋ねている。筆者は素直に「親切な人だ」と感じたが、「さゆり荘に絶対に泊めてもらえ」というAさんを「少し強引な人だ」とも思った。

Aさんから言わせると、「自分を頼ってきた学生」に不自由させまいと、寝床を確保しようとした。園内の宿泊施設は使えなかったので、結局自分の元妻宅を筆者に提供した。

筆者はその存在自体知らなかったが、1泊800円のさゆり荘は長期調査をする上でも絶好の場所であった。Aさんはそのことを理解し、泊れるように手配したのにまた園から拒否されてしまった。筆者は強い憤りを感じているAさんに対し「決まりだから仕方ないじゃないか」と感じた。しかし、のちに何度も断られた話を聞き、型どおりにしか動けない公務員に嫌悪感を抱いているのではないかと感じたが、結局Aさんが働きかけてくれたのにもかかわらず「やっぱり仕方ない」と納得していた。

### **[3] Aさんが筆者のために用意したもの**

結局筆者は1日だけ、前述のさゆり荘に宿泊し、あとはBさんの家で過ごす事になる。Bさん宅には空き部屋が一つあり、そこを自由に使っていていいと言われた。ここにはAさんの膨大な蔵書が背の高い本棚3台に納められていた。それとは別に「ハンセン病の論文を書きたいなら、これを読め」と、他のハンセン病関連の本を用意していた。そして「園や国がいかにかにひどいことをしてきたか書くように」と言った。以下は、Aさんが筆者に用意した書籍である。

□熊本日日新聞社 「検証・ハンセン病史」 河出書房新社 2004

□ハンセン病違憲国賠訴訟弁護団 「開かれた扉 ハンセン病裁判を闘った人たち」 講談社 2003

□全国ハンセン病療養所入所者協議会 「復権への日月 ハンセン病患者の闘いの記録」 光陽出版社 2001

□解放出版社 「ハンセン病国賠訴訟判決 熊本地裁」 解放出版社 2001

□山岸 秀 「差別された病 裁かれたハンセン病隔離政策」 かもがわ出版 2001

□国立療養所奄美和光園 「光仰ぐ日あるべし 南島のハンセン病療養所の五〇年」 国立療養所奄美和光園 1993 (非売品)

Aさんが提供した資料・文献は、ハンセン病に関する歴史、裁判記録に関するものが多い。当時の筆者は「歴史」「記録」に興味があったわけではなく、あくまで「隔離された人たちの今」に興味があったので、Aさんの提示した文献に少し違和感を覚えていた。

筆者に提供された部屋に、関連本が山積みになっており、更にAさんが自宅から持ってきた本もたくさんあり「まずはこれを読め」と言ったことから彼は筆者に、「とにかく基礎知識をつけないと」と考えていたのである。

しかし、この時点で筆者はその意図に気付いてはいない。自分とAさんが考える「ハンセン病問題」がずれているのだと感じていた。「そういう文献なら図書館に行けばある。この現場で知りたいのは、現実に生活している人たちのことで、もっと違うことだ」そう思っていた。

Aさんは、何も知らないであろう筆者に対しまず知識を与えようとしていた。それはのちに

出てくる彼の「知らないと抵抗できない」という発言からもわかる。彼にとってこの文献は、自分のことを知る為の大切な道具であった。ハンセン病に冒され、隔離された当事者であっても、自分の病気について知らない人は多い。それは、十分な教育を受ける前に隔離収容され、施設内でも教育機関がほとんど整備されていなかったこと、施設の中では情報が制限されていたことなどによる。「まず、国と闘う為には己の病気を知ることだ」という A さんの言葉通り、A さんの部屋には文献が溢れていた。その意図に筆者は、十分に気付いていなかった。

#### 【4】教会

A さんは、筆者をプロテスタント教会の日曜礼拝に連れて行った。園内にあるこの教会は入所者の D さんが牧師を務めている。奄美和光園ではカソリック信者のほうが多く、プロテスタント信者は少ない。筆者が参加した礼拝には A さんと名瀬キリスト教会の牧師しか参加していなかった。D さんは、筆者が来ることを事前に知らされていたようで、説教の時間に、自分の生い立ちやハンセン病のことを分かりやすく説明してくれた。患者がいかに虐げられていたか、そしていかに神に救われたか。そして最後にこう締めくくった。

「すべてが神から与えられた試練であり、それを乗り越えた者にだけ与えられた神からの祝福、それが私にとっては神をみなさんに伝えることである」

A さんをチラッと見ると、どうも寝ているようだった。教会に連れてくるくらいだから、A さんは熱心な信者であり、D さんとの交流も深いのだろうと筆者は勝手に予想していたのだが、実際は違っていったようだ。彼は教会の帰りに「神

に頼るなんて、弱い奴がやることだ」と言った。

A さんは、筆者を何よりも先に教会に連れて行ってくれた。ハンセン病と宗教の関係は強いものがあると考えていた筆者は、良い機会に恵まれていたと思った。しかし、A さん自体は宗教にさほど興味はないように感じられた。実際、A さんはクリスチャンではない。それでも彼は筆者を教会に連れて行った。どうしてだろうか。

牧師は「我らは谷底から這い上がった戦士である。それを救ったのは神である」と、宗教があったからこそ、ハンセン病であった自分は救われたと説教する。

筆者は D さんと接する中で「こんなに穏やかな人がいるなんて」と感心してしまう。しかし、A さんは違った。こうした場面でもあくまで攻撃的な A さんの態度に、筆者は嫌悪感をどんどんつのらせていった。

A さんは「ハンセン病と宗教」の関係を筆者に理解させるため、「宗教と言う名に丸め込まれてしまった人」を筆者に会わせようとしたのだと考えられる。筆者は社会から分断されてしまった人たちにとって宗教に頼るということは自分がこの世に存在している証であり、生きている意味を示すものだと考えていた。精神科医の神谷美恵子はある国立療養所でこのようなアンケート調査を行っている。「療養所の生活に満足しているか」。この調査結果は「キリスト教徒の 68%と仏教徒の 51%は満足しているが、無宗教者に満足を示す人はひとりもない」であった。神谷はこの調査結果で、療養所生活に満足するためには宗教が必要であると言いたげだ。確かに宗教は、彼らが生活していく上で、精神的な支えになっただろう。それと同時に、宗教は人々をスポイルしていったという事実

も目を背けてはならない。筆者はAさんの意図を全く理解できず、ただ「不可解な行動をとる人」だと決め付けてしまっていた。

#### 【5】AさんとDさん

Aさんが入所していた時は、Dさんと二人、自治会役員として、入所者の意見の取りまとめや、園側への意見などを協力し合って活動したそう。Aさんは、当時のDさんは「生き生きしていた。」と語る。そして、退所者制度が整うと同時に、Aさん夫妻とDさん夫妻は退所準備を始める。Dさんに至っては一軒屋を借りた。しかし、結果としてDさんは退所しなかった。家まで借りたというのに。現在はAさん曰く「用があるときにだけ、話す。うわべだけの付き合いしかしていない」。そしてこう言う。「あいつは、結局園を出ることが出来なかった弱虫だ。園に丸め込まれて、退所することに怖気づいたんだ。おとなしくしていれば、一生園に面倒見てもらえると思っている」Dさんは「私の役目はここに居て信仰を広めることだと気付いただけです」と言う。お互いの言い分は異なる。しかし、両者とも本当のことではないだろうか。

後日Aさんから聞いた話だが、Aさんは、筆者がさゆり荘に泊まる事が出来なければ、このDさんが借りた一軒家に泊めさせようとしたそう。しかし、Dさんは断つたと言う。なぜならば、Aさんはいまだ園に反発している人で、筆者はそのAさんの知人である。さゆり荘の宿泊に関しても筆者と園がもめたということになっていたため、「Dは多分面倒を被りたくなかったんだろうな」とAさんは言っていた。

筆者はAさんとDさんの関係には複雑なものを感じた。以前は自治会仲間として共に活動し

ていたのに、いざ退所というところで躊躇してしまったDさんに対し「あいつも弱虫だ」と言う。Aさんは、「もの言わない人」に対して「弱い」「弱虫だ」とよく言う。

彼らが、共に行動し、園や園側を批判していたということは、DさんもAさんと同じように疑問や意見、知識があったと考えられる。それなDさんは園に残った。複雑な緊張関係が考えられ、ただ単に「仲が悪い」という言葉では片付きそうにない。

当時の筆者はAさんの「Dとは仲が悪い」という言葉だけを鵜呑みにし、それ以上考えてみることをしなかった。

#### 【6】園側の人

筆者はアポイントを取っていたので、園の福祉室室長に会った。施設の案内と施設側の意見を聞くためだった。筆者の興味は「隔離」だったので、事前からそのことは伝えていた。Aさんは「そんな、いきなり隔離政策のこと聞きたって言うても、きちんと説明できるかあやしいね。どうせ、園が説明するのは表向きのことだけだ」と言っていた。

室長は事前に電話で話したときよりも事情が飲み込めていた。室長は筆者に会うなり、まずさゆり荘の件を尋ねた。そもそもさゆり荘に泊まりたいと言ったのは、誰なのか。筆者が「私はさゆり荘の存在自体知らなかった。Aさんがさゆり荘に泊まったらいいと言ってくれたので、そういう宿泊施設があって、使わせてもらえるのかと思っていた」と説明すると、納得し「やっぱりAさんが原因か」とつぶやいた。そして改めて、筆者がさゆり荘に泊まることのできない理由を説明した。

それから園の施設概要が書いてあるパンフレ

ットを手渡し、説明を始めた。室長は園に来て、まだ2年目である。「正直に言って、自分が何故ここに転職になったのかわからない。<sup>1</sup>ハンセン病のことなんて今まで勉強した事はなかった。ここに来てから色々勉強し始めて、積極的に啓発活動に取り組んでいる」と言っていた。

室長は、「Aさんはもう退所した人だから、この園とは無関係」ということを強調する。「国は間違っていたことを認め、保障もした。十分な金額を支払っているのに、何故ここまで攻撃されなければいけないのかわからない」と言った。

園内の案内は福祉室・副室長が担当した。副室長は職員の中ではまだ若く、30代半ばである。平均2・3年で転職する職員の中では在任6年目と「ベテラン」である。自ら志願して、この園に留まっているのだそうだ。以前は、長崎の国立病院事務をしていたこともある。Bさんは「副室長はいい人よ。たまにうちにお茶を飲みに来るのよ」と言っていた。

病棟の前にさしかかった時、「病棟には重病患者もいるから、ちょっとこの中は案内できないな。ごめんね」と言った。副室長は園内を案内しながら、「Aアニと付き合うの大変だろう？」と聞いてきた。筆者が曖昧な表情をすると「あ、別に気にしないでね。あの人は施設側からすると当然扱いにくい人だよ。実際室長も、何で出て行った人にあそこまで言われなきゃならん？って言っているし。でも僕はね、Aアニみたいな人も必要だって感じてるよ。ちょっと言動に行き過ぎている部分もあるけれど、彼の言うことは正しいよ。ただ激しすぎるところがあるからちょっと付き合いにくいって感じる時もあるかもしれないけどね」と笑っていた。副

室長は、南の島の人たちが親しみを込めて使う「アニ」をAさんに対し使っていた。

Aさんは、「園の説明なんて聞かなくていい」と再三筆者に言っていた。しかし、筆者はそんなAさんの意見を聞かず、園の説明を聞きに出かけた。Aさんは筆者のその態度が気に入らなかったようで、室長と話す筆者を連れ戻しに来た。

確かにAさんの言うとおりに、園の説明は型どおりなものであった。さらに、副室長が園内を案内した時、重病患者のいる病棟の中を案内しなかった件についても、Aさんは怒りを露わにした。「どうせ案内するなら、全部を案内しろ。何故学生を病棟にいれなかったんだ」と。

Aさんは「○○だから仕方ありません」といった形式的な対応を嫌うようだった。副室長に対して、病棟を案内しなかった件については激昂したが、普段は「あいつは話せるやつだ」という印象を持っている。しかし、筆者は「重病の方が居ますから、病棟内は案内できません」という説明に納得していたので、Aさんがどうしてそこまで怒るのか理解できていなかった。

副室長は「共にお茶を飲む」ためにBさん宅にやってくる。Bさん宅だけでなく、他の家にも行っている。完全に迫害されていた人たちにとって「自分が出したものに口をつける」という行為は重要であると感じるエピソードである。こちら側はなにも考えていなくて、相手にとっては重要なポイントがあることがわかる。だからこそ、AさんやBさんは頻りに家を訪ねてくる副室長に好意を抱く。室長は一度も家に来たことがない。建前では、「あなたたちの生活を支えます」といった態度をとっていても、本音では密接に元患者たちと付き合っていこうとする

<sup>1</sup> 国立ハンセン病療養所は厚生労働省・健康局・疾病対策課の所管である。園の職員は厚生労働省に籍を置く国家公務員である。

姿勢がみえない。特にAさんはそのような本音と建前を見抜いていたのだろう。

#### 【7】共食が意味するもの

訪問1日目、Bさん宅で出された夕食を、筆者は何も考えずに食した。Bさんはその光景を眺めながら「病気だった私が作った料理をあなたは平気で食べるのね」と笑った。

Aさんと筆者は、園内教会だけでなく、奄美市内にある名瀬キリスト教会にも行った。教会員の方々が礼拝のあとに、お茶とお菓子を出してくれた。Aさんは、「次の予定がある」と、ソワソワしていた。そして、お茶を飲みきらないうちに筆者を教会から連れ出した。Aさんはお茶もお菓子も大量に残っていた。

後日、筆者はAさん、事務の女性職員の3人で、事務会館にて談笑していた。Aさんが女性職員に指示し、筆者にお茶を出してくれた。筆者はその前にも、福祉室でお茶を飲んでおり、満腹だったので、少しだけ飲んで残っていた。いざ、席を立とうとしたら、Aさんは「お茶を残すな」と大声を出した。自分はお茶を残していながら、なぜ筆者にだけこういう態度をとるのか理解できなかった。

副室長の話題の時にも「お茶」の話題が出た。お茶に限らず、共食は特に元患者が気にするデリケートな部分である。「元患者から出されたものは口にすることができない」という事柄は、ドキュメンタリーや文献でも取り沙汰されている。筆者はそのことを十分にわかっていなかった。筆者が事務会館で出されたお茶を全部飲まなかったことに、別段の理由はない。しかし、Aさんは過敏に反応した。Aさんは今まで自分が出したものを口にしてもらえなかったことが

あったのかもしれない。Aさんは筆者に「お前もか」と感じたのかもしれない。建前では「本当のことを知りたいのでやってきました」と言っても、「元患者が出したものを口にするのは抵抗がある」といった本音を感じたのではないだろうか。Aさんがお茶を残すことはどうでもいいことであって、筆者がAさんが用意したお茶を飲まなかったことは大きな問題だった。

#### 【8】AさんとCさん

室長は筆者に、Cさんを紹介してくれた。福祉室内の応接間で、Cさんは筆者と室長を前に話し出した。高齢化が進み、ここの自治会は現在休会状態だが、毎日Cさんが自治会館に出向き、雑務や施設側のやり取りをこなしている（筆者訪問当時。現在は正式に自治会長になっている）。Cさんは今までたくさんの研究者や調査に訪れた学生たちに語ってきたようで、筆者から何も質問しなくてもまずは自分の生い立ち、施設での出来事をゆっくりと語っていった。農家に生まれ農業に従事している25歳のときに発病し、強制収容され辛かったことや、施設で食べるものがなかったときに草を食べたこと…。そして最後にこう言った。「ハンセン病になったおかげで神様に会うことができた」。Cさんは敬虔なカソリック信者である。「あのまま発病せず、農業を続けていたら神様に会うことはなかっただろう。Cさんと牧師のDさん、両者とも「神様」の話になると饒舌になる。「ここでは子どもをもうけることができた<sup>2</sup>。2人の子もた

<sup>2</sup> 「らい予防法」の法律上、各療養所では患者同士の間で命を育むことが許されず、男性は断種（精管を切断して種を絶やし、生殖能力を失わせること）を、女性は随胎（人工妊娠中絶）を強要された。しかし、和光園では子どもがいた事実があった。その理由として、療養所に断種、随胎をする設備がなく、医者がいなかったこと。また、カトリック教会の牧師が和光園に住み込みをして布教にあたっていたことである。

この教会の牧師は、療養園内で患者同士が結婚して、母親の胎内に新しい命が宿り、その子どもが生まれると、命あるものを絶対に殺してはならな

ちは立派に成長し、それぞれ家庭も持ってくれた。発病して、もし強制隔離というシステムがなければ、私は野垂れ死にしていたかもしれない。今となっては感謝しているよ。神様にも出会えたし。」と「神様」を繰り返していた。横で話を聞いていた室長は「C さんのご苦労は生半可なものではないですよ。しかし、全てを乗り越え、こんな穏やかな心を持つことができたんですよ」と言った。

筆者はCさんに「何故裁判で原告団に入らなかったのか？」と尋ねた。「もう歳だし、息子たちに迷惑がかかったらいかんし、もうすぐ死ぬからゆっくり死にたいと思ってね」という答えが返ってきた。

「Aさんのことをどう思っていますか？」という問いには「あいつはまだ若いし、たかだか終戦後30年間くらいだろ？療養所生活は、一番ひどかった時期をしらんくせに、なんであそこまでガヤガヤ言うのかよくわからんよ。神様への信仰心もないようだしね」と言っていた。

「今まで一番嬉しかったことは？」の問いには「高松宮妃<sup>3</sup>が来てくれて、入所者全員に布団をプレゼントしてくれた。本当に死んでもいいと思った。」と答えた。

Cさんとの会話を終えBさん宅に戻ると、Aさんが筆者の帰りを待ちわびていた様子だった。筆者はAさんに、Cさんとどのような会話をしたか説明した。Aさんは時折、笑いながら筆者の話の話を聞いていた。そしてこう言った。「Cの話

なんか聞いてもつまらんよ。あいつは園の犬だ。原告団にも入ることができない弱虫だ。あいつこそ、もっと言っていかなきゃいけないのに」Cさんは昼間自治会館で、園の職員と談笑していることが多い。Aさんは特定の職員としか談笑しない。長年勤務している地元採用の看護師や事務職員がそれに含まれる。「あいつらはちゃんとわかっている」よくこのような言い方をする。

AさんはCさんのことを「わかっていない」という。神に守られて穏やかに死んでいきたいと言うCさんに、筆者はある種の共感を覚えてしまっていたので、Cさんが何を「わかっていない」のかが、わからなかった。

AさんとCさんには根本的な違いがある。「言うか、言わないか」だ。Aさんは「言う」。Cさんは「言わない」。園は「言わない」Cさんに対し、好印象を持っていることは、はっきりわかった。

Cさんは高齢で、耳が遠いが、障害は比較的軽度なほうである。話もしっかりしている。Aさんは以前Cさんに、原告団に入るよう勧めて断られている。聞けば、やみくもに色々な人を誘ったわけではなく、「Cさんだから」と誘っているようだった。しかし、Cさんは「高齢」「子ども達に迷惑がかかる」「静かに暮らしたい」という理由で参加を拒否した。「伝える」ことが出来る人間は伝えていかなければならない。それなのに、Cさんは「伝える」という行動を起こさなかった。Aさんはそこに憤りを感じたのかもしれない。

## 【9】「本音」と「建前」の境界線

Aさんには強引な面があると筆者は感じてい

いとして、「らい予防法」の法律上、殺されてしまう子どもを助けたのである。また、その牧師は子どもたちを育てる施設として乳児院を作り、新しく生まれてきた子どもたちをすぐ乳児院に引き取って育てた。そのため、患者の人たちは自分たちの間に生まれた我が子の姿を現実に見ることができたのであった。

<sup>3</sup> 大正天皇第3子、高松宮宣仁親王妃・喜久子(1911.12.26-2004.12.18)昭和天皇の義妹。実母を癌で亡くしたことをきっかけに癌撲滅運動に携わる。ハンセン病患者救済運動も夫である宣仁親王と精力的に行う。その功績を称え、全国唯一のハンセン病資料館は「高松宮記念ハンセン病資料館」と名づけられている。

た。名瀬市内の教会に二人で行ったとき、教会員たちは筆者たちと話をしようと引き止めたが、Aさんは「用事がある」と、筆者を連れて途中で帰ってしまった。帰った理由は、筆者を連れて行こうとしたラーメン店が混み出すからである。

また、Bさんと3人でファミリーレストランに行ったときのこと。3人いるのにAさんはドリンクバーを1人分しか注文しなかった。そして筆者に「3人分飲み物を持って来い」と言った。筆者が「じゃ、3人分注文しないと」と言うと「ばれないから、大丈夫」と言った。筆者は1人分の料分で3人分のドリンクを持っていくのに躊躇した。ドリンクの置いてあるところに行き、近くにいた従業員に残り2人分のドリンクバーを注文し、3人分のドリンクをテーブルに運んだ。Aさんは「よくやった。ばれなかったら？」と言ったので、筆者は全員分追加注文したことを告げた。するとAさんは大声をあげた。「どうせばれないんだから、何故いらんことを言うんだ！たとえレジで言われてもしらん顔すればいいんだよ！」と周りに聞えるくらい大きな声で怒鳴った。筆者が「私が払いますから」と言うと、少し落ち着いたようだった。

筆者はAさんのこの「強引さ」に、驚かされていた。「ばれなければ、何をしてもいいのか」と反論したこともある。

今になって考えるとAさんの主張は、そこではなかったのだと思われる。前章にも出ているが「型どおり」「決まりごとを守る」という形式的な態度に反発している。規定どおりが悪いわけではなく、ここでも本音と建前の問題であることがわかる。

ハンセン病の歴史は建前によって本音が覆わ

れてしまっているのだ。ハンセン病患者たちを最も苦しめてきたのは、無理解に基づく世間の建前であった。筆者にとってはなんでもないようなシーンでも、Aさんは敏感に反応する。このファミリーレストランの例ではそんな「ルール通りにしか動けない筆者」に苛立ちを覚えることがわかる。

#### 【10】金銭を巡る事項

前述のラーメン店、ファミリーレストランでもそうだが、Aさんは支払いをしない。何度も一緒に外で食事をしたのだが、そのたびに「財布を忘れた」と言い、支払いをしない。筆者か、Bさんがいつも支払った。だからと言って筆者のことを「金がある」と思っているわけでもない。いつも船を使う筆者に「貧乏学生だな。飛行機に乗る金もないのか」と言ったり「金のない学生はホテルなんか泊まれないよな」と言ったりしていたからだ。筆者かBさんが支払いをすることに対して何とも思っていないようだった。AさんとBさんが福岡にやってきて博多で食事した時も支払いは筆者とBさんだった。その時Bさんは「わざわざ福岡に来たんだから、支払いはお前がするように」と言った。ただ、筆者の生活する北九州から博多がどれくらい離れていたか知らなかったようで、筆者が「1時間半くらいかかります」と言うと、急に呼び出して申し訳ないというような表情をして「...てっきり近くかと思っていた」とつぶやいた。

Aさんは「奄美大島まで飛行機で来ることができない貧乏学生」と筆者を呼ぶ。「毎日ホテル等に泊まったら大変だろう」と、常宿を探してくれようとした。しかし、Aさんはいつも支払いをしない。Bさんか筆者任せであった。奄

美大島滞在中も、福岡で再会した時も。筆者は「払え」と言われたものを常に払っていた。お世話になっていることはわかるが「何故いつも自分が支払わなければならないのか」と、疑問に思い、ここでも嫌悪感を抱いてしまっている。Aさんは「自立するには金がある」と言い、お金の重要さは理解できている。筆者は彼が「理解できていることを知っていた」からこそ、ますます疑問を抱いていく事になったのだと思う。

しかしAさんは長年園内で暮らしており、「物価」という感覚を知ったのはごく最近のことであると考えれば、筆者の嫌悪感は間違っていることが分かる。社会では、物には値段があり、支払わなければ受け取ることができないということを理解してはいるが、実際の物価の感覚が生まれるほど経験は多くない。「学生＝金がない」「飛行機＝金額が高い」といった所謂一般常識的な考え方をある程度理解した上で、「ここを支払ってもらっても構わない」といった言動に見られるズレに、筆者は気付いていなかった。

金銭を巡る事項に関してはFさんの「領収書集め」も例として挙げたい。筆者としては、納税や保険料支払いは出来ることなら避けたいと思うものである。しかし、Fさんは「支払いが楽しくて仕方ない」と言う。そして、このようなことを言っていた。「私は20歳の時からずっと施設で生活してきたの。ガス代なんて支払ったこともない。現金は必要ないし。だけどここでは自分が使った分や必要なものは、自分のお金から何とかまかなわないといけない。自分のお金って言ったって国から支給されてるお金だけど、それでも構いやしない。勝ち取ったお金だから。そこから公共料金や家賃、生命保険の支払いをするのが私の趣味よ。領収書も全部き

ちんとあそこに貼ると嬉しくなるね」

彼女は冷蔵庫の扉に、様々な領収書や納付書、請求書を貼っていた。無造作に貼っているわけではなく、分類ごとに綺麗に貼ってある。

Bさんの月8万円で充分事足りるという発言からもわかるように、療養所での生活は金がかからない。AさんもFさんも今までそんな生活を何十年も送ってきたのだ。「人として生きて行きたい」そう願い退所して自立したFさんにとって、月々の支払いをしていくことは「人として認められている」「自立している」という意識に繋がっているようである。

一見すると、AさんとFさんの対応は正反対のように思えるが、実は根の部分は共通している。

#### **【11】Bさんの話からわかる、AさんとBさんの関係**

Bさんは、筆者が奄美大島にやってくる前の晩にAさんから、「明日福岡から学生が来るから泊めるように」と言われた。突然のことにも関わらず、Bさんは夕飯の準備をして筆者を出迎えてくれた。Bさんは「いつものことよ」と笑う。

筆者は生活の大半をBさんと過ごし、穏やかな表情のBさんに安らぎを覚えるようになった。しかしBさんは穏やかながらも、原告団の一人として、裁判中は全国をAさんと共に飛び回っている。そしてこう言う。「Aみたいな人も必要よ。あの人はただ騒いでいるだけじゃないの。そりゃ、私もうるさいなと思うときもあるけど、私一人の力じゃどうにもならないことが多いからそんな時にはあの人に代弁してもらったり、あの人が私を必要としてくれる時は私も出来る限りのことをしないとイケない。だから、原告

団に入ろうと言われたときはちょっと迷ったけど入ったよ。ただ、ここから一緒に出ようって言われたときは断った。私はあの人より随分歳だし、足も悪い。だからここでいいって言ったら、あの人怒ってね。そこだけ彼と意見が合わなかったね」Aさんは、「とりあえずBに任せていれば安心だよ」と言っていた。

何においても攻撃的なAさんと、穏やかなBさん。筆者はこの二人を当初対照的に見ていた。

しかし、Bさんは足が不自由なため園から出ることをためらっただけで、Aさんの意見には同調していた。離婚という形をとってはいるものの交流はあり現在もふたりは夫婦と考えているようだった。

彼らが離婚という選択をしたのには、理由があった。戸籍上夫婦のまま、退所すると、退所者給与金は二人世帯分支給されるが、Aさんのみが退所、妻であるBさんは入所したままとなると、Aさんに支給される額は半分になってしまう。Aさんが一人世帯ならば、一人世帯分満額が支給される。そちらのほうが金額が高い。こうして「出たい」Aさんと「出られない」Bさんは離婚した。この事実にもこの国のおかしな政策が窺える。

全く違う二人に見えたが、実は「同志」であったことが上記のBさんの発言からもわかる。

#### 【12】知るということの意味

Aさんの主張の中で、筆者が一番気になった言葉がある。穏やかなBさん・Cさんに感化されていた筆者はわざとAさんに「あまり園の人のことの文句ばかり言っちゃダメですよ。他の人たちはそんなに言っていないじゃないですか」と言った。すると彼はこう言った。「入所者

たちは『知らない』から抵抗できない。俺はそれが嫌だから、『知る』ことにした。そう思い出したのは、昭和60年ごろだ。その頃俺は自治会の役員になって、園側に色々言わないといけない立場になった。だからたくさん勉強した。『知らない』ことは罪だ。Cなんて飼いならされているだけじゃないか。」「抵抗、反抗するためには『知る』ことが重要だ。俺は『知ってる』から文句を言ってもいいんだ」

Aさんは「知る」ということに執着していた。「知っているから、反抗できる」とまで言っている。筆者はその言葉の真相を追究しようともせず「知っていれば、何をやってもいいのか」と考えていた。

人間にとって「知る」ことはどのような意味を持っているのか。普段筆者は「知る術」をある程度身につけていると思いついでいるので、「知る」ということに大した執着をもっていない。

Aさんにとっては「知る」ことが、人として生きる意味であり、「知っている」からこそ見えるものがあつたのだと考えられる。

### 第3章 事例を通して見えること・分析

第2章で挙げた、「筆者の体験」から、重要であるポイントが幾つか見えてきた。それを整理してみる。

#### 3-1 本音と建前

Aさんは室長が「決まりだから」と筆者をさゆり荘に泊めなかったことに対して憤りを露わにした。また、室長が筆者に型どおりの説明しかなかったこと、副室長が病棟内を見せなかったことにも、怒りの感情を覚えている。

A さんをはじめとする元患者たちは「遺伝病ではない」「感染力の弱い感染症である」という本音を、「今更言えない」「見た目に悪い患者は隔離しておいたほうがいい」という建前で覆い隠され、長年隔離されてきた。本音と建前を使い分けられたことにより、彼らは排除され「なかったもの」とされたのだ。

【6】の事例では、建前ばかりの室長に怒りを覚える A さんの様子がよくわかる。頻繁に家に来て、お茶を飲んで帰る副室長は、本音で元患者たちと接していると思われる。しかし、そんな副室長も、筆者に病棟を見せなかったことで、A さんの怒りを買った。問題は、その人の性格などではなく、言動であることがわかる。【9】の事例では、「お金はきちんと人数分払わない」と、建前を気にする筆者がまるで、決まりごとを守るしかない、国側の人間と同じように思えたのかもしれない。

「決まりだから」「それがルールだから」といった、杓子定規な対応は A さんの前では通用しない。

### 3-2 常識の形式

A さんは約 35 年、療養所で生活している。C さんは「あいつはまだ短いほうだ」と言うが、それでも 19 歳の時から 35 年もの間、一般社会とは別の、想像もできない状況で生活してきた。筆者はこの「時間」を理解していなかった。

【1】の事例では、「A さんはずっと奄美大島に住んでいるのに、なんで、船が着く場所も知らないの？」と筆者は感じている。そして、【10】の事例では、「お金がない学生ってわかっているみたいだけど、いつも私に支払わせて、何なんだろう」と不思議に思っている。A さんは「世間を知らなかった」のだ。

それがわかるエピソードがある。A さんは、退所する際、「社会生活支援一時金<sup>4</sup>」を受給している。上限 150 万円、外で生活するにあたり必要なものを買って揃える資金としての給付金である。一般社会で生活を長くしている人たちなら、何も持っていない状態で、手始めに何を購入するだろうか。A さんはまず、大きなプラズマテレビとレーザーカラオケ 3 台を購入した。カラオケが趣味だったのだ。今もその家電は 6 畳の部屋に、詰めて設置されている。A さんは「これを買ったら破産しそうになった」と少し笑いながら言っていた。

退所者には 2 種類ある。2004 年 4 月「退所者給与金制度」ができたのちに、新規に療養所を退所した人を新規退所者と言い、数は 300 人程度である。A さんと F さんはこの新規に当たる。彼らが退所したのは 2005 年である。それに対し、それ以前の社会復帰支援がまだ不十分な時期にハンセン病療養所を退所した人たちは既退所者と呼ばれ、現在 1,100 人以上いると言われている。新規退所者と既退所者の違いは「給与金額」である。新規退所者が月額 264,100 円に対し、既退所者は月額 176,100 円である（一人世帯の場合）。

その一方で退所者給与金を申請しない人、またこの制度そのものを未だに知らずに地域社会で隠れるように生活している人もいると考えられるので、正確な退所者の実数は把握できないのが現状である。その背景には自分の家族にさえも自分が退所者であることを隠しているために申請をためらうということもある。これも退所者の置かれている現実である。

筆者はこれを聞いた当初、「1 ヶ月生活する

<sup>4</sup> 厚生労働省によるこの「一時金」の目的は「社会復帰支援策が不十分な中でハンセン病療養所を退所し、多大な苦勞を味わった者に対し、慰勞・功勞の趣旨及び福祉の増進を図るため、一時金を支給する」とある。

には充分だ」と感じた。これはもしかすると自分の心の中にあった反発心かもしれない。「月26万円ももらって分不相応じゃないのか」とすら感じたのである。

しかし、Aさんは「全然足りない」と言った。今となっては長きに渡る隔離生活を強いられた人に対する補償としては低額であると感じる。一時金150万円をまず、テレビとレーザーカラオケ3台に使ってしまうようなことをしてしまったのは、社会での生活時間の短さ故だと思われる。

### 3-3 生きがいという美談

ハンセン病を発症し、療養所に送られた患者たちはまず宗教を選択するように言われる（徳永 2001）。これは、葬式の際にどの宗派で弔うかを定めるためのもので「療養所に入ったら、一生出られない」ということを暗示している。それと同じく、信仰心を待たせることで、患者達の心を落ち着かせ、「生きがい」を感じさせる効果があると考えられていた。

「生きがい論」の第一人者である神谷美恵子は自身の著書「生きがいについて」の中で、「生きがい」を感じる上で、4つの条件があると書いている。

- 一、自分の存在は何かのため、また誰かのために必要であるか
- 二、自分固有の生きていく目標は何か。あるとすれば、それに忠実に生きているか
- 三、以上あるいはその他から判断して自分は生きている資格はあるか
- 四、一般に人生というものは生きるのに値するか

療養所に送られたばかりの患者たちは以上の

条件を満たしておらず、「生きがい感を喪失した人間」であると、神谷は言い切っている。そして、療養所での生活は、この失われた生きがい感を取り戻すことができる場所であるとも言っている。

宗教的、芸術的活動に生きがいを見出している人もある。（中略）社会で暮らしていたら、伸ばす機会もなかったろうと思われるような、文学や絵や音楽の才能が発揮される場合もある（神谷 2004）。

確かに「ハンセン病文学」というジャンルがあるくらいに、才能を発揮した元患者も多数存在する。カソリック信者であるCさん、プロテスタント牧師のDさんは宗教に生きがいを求めたのであろう。また、宗教だけではなく、皇族を崇拜する熊本のEさんにも同じことが言えるだろう。

自分達は、一生出られないかもしれないという入所当初の恐怖感、そしてハンセン病は直接「死」に繋がる病ではないため、戦後幾分改善されてきた療養所内での、どこまで続くかわからない日々。そこで、宗教等に帰依すれば、今の人生に目的ができる。そして自分たちは「神様に出会えて幸せだ」と感じるようになる。ひとつの終末論的構図である。

Aさんはプロテスタント教会の教会員ではあるが、クリスチャンではない。筆者も地元の教会の教会員ではあるが、クリスチャンではない。中学・高校を通して、キリスト教学校に通っていたので、単に「都合がいい」という理由だけで教会員になった。Aさんが教会員であることにも深い意味がないと思われる。その証拠にAさんは「神様に頼るなんて弱い奴がすることだ」とまで言っている。

Aさんにとって「国や園にとって、都合のい

い生きがい」など必要なかった。「療養所で長い間暮らさなくてはいけない」という状況下で、「与えられた生きがい」は、その人の選択を奪い、強い者の意見に淘汰されてしまう。Aさんは、そのことに気付いていたのだろう。

### 3-4 人生に対する積極性

神谷の言うようなものが、外から与えられた見せかけの生きがいであるとすれば、Aさんには内発的な生きがいがある。「人生に対する積極性」だ。

彼は若い頃（入所中）自動車免許を取得している。奄美では取得できなかったが、鹿児島本土の国立療養所・星塚敬愛園には入所者運転免許取得制度があったので、星塚で取得した。この時手順を踏んで申請したのに、なぜか却下された。しかし、どうしても免許が欲しかったので自力で星塚に行き、免許を取得した。

当時の療養所は「生きては出られない場所」だった。それなのにAさんは免許を取得した。園内では車は必要ない。Aさんはその頃から「いつか必ずここを出る」気だったのだ。

また、Bさんとの離婚についても積極性が見られる。いうまでもなく、離婚しなければ正規の金額が支給されないという国のシステムに問題があるが、ふたりにとって金銭的な意味で一番良い選択である。形式的な建前よりも合理的に物を考える、いかにもAさんらしい判断である。

「健康管理」の面についても特筆したい。彼は給与金の3割を生命保険に使っている。Aさんは自立してから「色々お金がかかって大変だ。いくらあっても足りない」と言っていた。生命保険に多く支払っているからだ。彼は長く療養所で生活していたので、年金を支払っていない。

退所して貰える給与金が年金のようなものだと、国は説明している。そして国民健康保険に加入していない。できないのだ。

「らい予防法」廃止前の、国民健康保険法第六条「前条の既定にかかわらず、次の各号のいずれかに該当する者は、市町村が行う国民健康保険の被保険者としなす」とあり、第八号において「国立のらい療養所の入所患者その他特別の理由がある者で厚生省令で定めるもの」とある。そして1996年（平成8年）らい予防法廃止に伴い、第六条第八号から「国立らい療養所の入所患者」という記載は消えた。そして改めて、同法施行規則において「国立及び国立以外のハンセン病療養所に入所している者及びらい予防法の廃止に関する法律第六条の規定による援護を受けている者」を規定した。つまり言い方が変わっただけで、ハンセン病元患者は昔も今も保険証を手にすることはできないのである。

何故このようなことになったのかといえば、「全国ハンセン病療養所入所者協議会」が国民健康保険加入を拒んだからだとされている。今更、保険料を払い一般病院にかかる必要がない、そして最期まで国に医療の責任を持って欲しいと考えた人たちが過半数を占めていたため、厚生省（現・厚生労働省）は附則を付けたのである。

しかし、反対意見を出したのはあくまで「入所者」たちであって、彼らとて「完全に被保険者に該当しない」という結果を求めていたわけでもない。退所者たちの中には保険証という「人間の証」を手にするを願った者もいた。そしてそれが自分が何ものであるかを証明するものだと感じる者もいた。何よりも退所者にとっては病気になって、病院にかかると全額負担になるという実害が生じる。Aさんにはまだ経験

がないらしいが、保険証がないために一般医療機関での診療を拒否された退所者がいるという。

Aさんは自分の健康には人一倍気を使っている。保険証を持っていないため、多少高額でも何かの時のための生命保険は欠かせないものである。Aさんが加入している生命保険の種類は様々で、主にケガや病気で入院・通院した時の金額を保証してくれるものだ。彼は国民健康保険に加入できない。そこで泣き寝入りをするわけではなく、「自分の健康は自分で守る」という理由から、きちんと生命保険料を支払っているのである。

彼は社会の一員として、認められようとしていたのだ。彼は「仕事してない奴は、ろくな奴じゃない」という発言もしていた。人として認められるには、療養所を出てひとりで生活して仕事をすることが大事だと考えていたのだろう。

そしてAさんは、「いつか必ずここを出る」という意気込みの元に取得した免許と別に二種免許も取得して、現在観光タクシードライバーになった。出所してわずか1年後である。普通のタクシーと違って、駅や空港で客を待つのではなく、基本的には事前予約制なので仕事が全くない日もある。それでもそこその収入はあるので、以前より生活は豊かになったそうだ。客はカップルや、女性二人組みが多いこと、基本的に会社で決められたモデルコース通りに行かないといけないが、自分のおすすめの場所をコースに組み込んでいることを嬉々として筆者に話してくれた。これこそ、彼の「積極性」の集大成なのではないかと考えられる。

一見すると、3-3で述べた「生きがい」と、この「積極性」は同じもののように感じられる。しかし決定的に違うのは、3-3での生きがいはどこからか与えられた受動的なものであり、こ

こでいう積極性は自らが見つけ出した能動的なものであるというところにある。

受動的なものは自らが切り開くものでなく、何らかの思惑や型通りなものである。それに伴う思考や言動はその枠内におさまった人からみると、素直・従順・美しい行為であると思われる。能動的なものは与えられたものではなく、自らの意思が働くものであるため、その思考や言動に共感できない人からみると無謀・反発・荒々しい印象が強くなる。そのため、筆者は当初AさんとCさんの思考の相違に戸惑ったのであった。

#### 第4章 考察

第2章の事例を第3章では現在の筆者の目線で分析した。この分析を元にして考察する。

##### 【常識という陥穽】

フィールドワーカーとしての筆者は何故、Aさんの言動が理解できなかったのだろうか。

まず情報不足であったことが考えられる。それと非常に恣意的な考えで突き進んでしまったこと、Aさんの考えを初めから「押し付け」だと思い込んでしまっていたことが原因である。

再度引用するが、ジャーナリストの武田徹は著書の「隔離という病い」の中でこう書いている。

治療法があるのに終身隔離されたひとが「かわいそうだ」という論理を採用したくない。その論理の裏側には感染力が強く、治療法がない病気の患者は強制収容、終身隔離されてもしかたがないという論理が貼りついているからだ（武田 2005）。

筆者はこの武田の意見に共感を覚え、フィールドワークを行った。「かわいそうだ」という結論は「結論」ではないとわかっていたはずなの

に、A さんを穏やかに見守る B さん、キリスト教に生きる価値を見出し、できることならひっそりと死んでいきたいと願う C さんたちのことを、筆者は「かわいそうだけど、今は温和になった人」と考え、更に「もの言わない彼ら」に対し「筆者にとって、いい人」という考えまでももっているように思える。

鼻のないもの、下口唇が下へさがったままの人、まぶたがしまらない人、松葉杖にすがってよろよろと歩く人、車椅子で運ばれる四肢のない人。しかもこんな人たちが、たからかに讃美の歌を歌い、信仰によるよろこびの感想を次々と語っている。(中略) ここにこそ私の仕事があったのだ！

(神谷 2005)

療養所での生活は、在野の状態から救い出された人が生き生きと暮らせる場所である (神谷 2004)。

確かに、奈落の底に落とされてしまった元患者たちが救いを求めて、神へ信仰する例は多く見られる。筆者が訪れた和光園でも入所者の大半が何らかの宗教を崇拝していた。また、E さんのように「皇族」を崇拝しているのも同じことだった。筆者はその行動を「生きていくためにすぎるものが必要だった。それが神や皇族だった。これこそが生きがいである」と表面的な捉え方しか出来ていなかった。A さんは宗教や皇族に依存してはいない。筆者は、それならば国や園を批判することが彼にとっての「生きがい」なのではないかと見当違いな予測も始めてしまっていた。これについては 3-4 にて分析した通りである。

#### 【諦めないこと】

A さんは筆者に何を伝えようとしたのか。A さんと C さんの発言で印象的なものがある。

A さん「何にも言わない弱いやつ。国の犬だ」

C さん「あの人 (A さん) は療養園内が落ち着いてから入所したから、一番ひどかった時を知らない。それなのに何故あそこまで国を批判するのか」

療養所の生活が「ひどかった」「ましになった」というのは、A さんにとってはどうでもいいことだ。「隔離された」という事実だけが真実なのである。筆者に伝えたかったのはそこだったように思える。

ここで、直接ハンセン病とは関係ないが、一人の男性の言葉を引用したい。自身の著書「ヤマザキ、天皇を撃て！」の中で奥崎謙三は次のように語っている。

一人でも多くの人に少しでも知ってもらうことがはるかに重大であり、そうすることが、戦友、戦死者、被害者、父母の霊に対する本当の供養・贖罪であり、過分に生かしてもらっている自分の、自然とお世話になった方々に対する報恩だと確信していました (奥崎 1987)。

奥崎は 1941 年、ニューギニアで戦争を体験している。大勢の仲間が戦死し、自分は生きて日本に帰ることができ、神戸でバッテリー商を始める。商売は順調で事業拡大を試みようとした折、店舗売買の件で不動産業者を傷害致死、懲役 10 年の判決が下る。独房の中で奥崎は「戦争体験をしたのにぬくぬくと平穏に暮らしていた自分への罰である」と考えるようになり、出所後彼は「A 級戦犯である」「何の権威も持たない」と考える天皇への攻撃をはじめ。直接攻撃するわけではなく、バッテリー商の仕事よりも天皇を批判する活動を優先し、皇居新宮殿の新年参賀式で天皇にパチンコ玉を発射したり、デパート屋上から天皇ポルノビラをまいたりして

いる。

奥崎は自身を主人公としたドキュメンタリー「ゆきゆきて、神軍」（1982 原一男監督）の中で、ニューギニア時代の軍曹、上官の家を訪ね歩いている。当時、仲間内で射殺された兵隊が居て、その事件の真相を知るためである。

その様子が、Aさん・Cさん・Dさん・室長の関係とよく似ている。奥崎が訪ねた、ある元上官は「もういいじゃないか、昔のことだ」と口をつぐむ。その態度に奥崎は激怒してしまうというシーンがある。

「昔のこと」「今はもういいじゃないか」、筆者の中には、どこかそういう思いがあった。たとえ園の中とはいえ、一軒家を与えられ生活もそれなりに安定している。好きな時に外出でき、生活費もほとんどが国からの支給で不自由ない。当然、いわれなき差別を受けてきた人たちが、今は改善できていると思ってしまう。園内を見るとどうしてもそう感じるのだ。そこへCさんのような人が現れると、さらに「よかったですね」という気持ちになる。これが実は、どうでもいい建前を優先したいがために、正しい知識や情報を与えずにハンセン病を見えなくし、隔離を長引かせた国策に繋がるのだ。

Aさんは違った。「誰かが誰にどうした」ということはどうでもよく、「事実」をできるだけ多くの人物に知ってもらいたかったのだ。知ってもらいたい、伝えたいから、彼はまず「知る」というところから始めた。

Cさんの「Aは若いから、もっと昔のひどい頃を知らない」という意見もAさんにとって関係のないことだった。彼が伝えたいのは「事実」だけだからだ。Cさん・Dさんは何故「これでいい、もういいじゃないか、静かに暮らしたい」と思うのか。そして筆者は何故「この人たちは

このままで幸せなのかも」と感じてしまったのか。

過去、日本はハンセン病の危険性を国民に煽った。一見正しいと思える論理を与えられ国民は納得した。医学的な話を持ち出されると、一般市民である筆者たちにはわかりにくくなる。

「ハンセン病は恐ろしい」と思い込んでしまった時点で国民は自ら知ることをやめた。国は十分な知識を与えないことにより、国民から考える機会を奪った。これは元患者たちにも同じことが言える。正しい知識を与えられないことにより、自分たちは恐ろしい病気を患ってしまったというスティグマを植え付けられた。そこで、物質的満足として施設（生活環境）を、精神的満足として生きがいという名の宗教等を与え、元患者たちはコントロールされた。これで元患者たちは自分のことを知ることができなくなった。そして自ら考えることもやめてしまったのだ。

#### 【知るということ】

「知ること」。これはAさんにとって最大の武器である。「入所者たちは『知らない』から抵抗できない。俺はそれが嫌だから、『知る』ことにした。そう思いはじめたのは、昭和60年ごろだ。その頃俺は自治会の役員になって、園側に色々言わないといけない立場になった。だからたくさん勉強した。『知らない』ことは罪だ。Cなんて飼いならされているだけじゃないか」「抵抗、反抗するためには『知る』ことが重要だ。俺は『知ってる』から文句を言ってもいいんだ」全てがこの言葉に集約されている。【3】の事例では、Aさんがまず初めに、知識不足である筆者に武器を持たせようとしている。

元患者達は、長い間閉鎖的な状況下に置かれ、自分自身の病気のことをよくわかっていない人

たちが多い。実際、筆者が出会った人たちの中にも、「うつるのかうつらないのかわからないけど、とりあえず怖かったので子どもはもうけなかった。家族との縁も切った」「らい予防法が廃止にはなったけど、うつるかもしれないので、しばらくは外の世界に行けなかった」という人がいた。

何故、自分達が隔離されなければいけなかったのか。そもそも自分達にどうして隔離が必要だったのか。知ることすら許されなかった状況の中であっても、Aさんは知りたかった。そして知ることにした。知れば知るほど、「間違った政策」であったことが理解できた。だからこそ、彼は国や園に声をあげた。

らい患者は家族から追い出されて、いる場所がないのが現状である。患者はあちこちで苦しめられるよりも、一つの楽天地に入ることを希望している(光田 1919)。

この光田の意見に対し、Aさんは「何をバカなことを言っているんだ。希望なんかするか」と言っていた。彼らに選択肢はなかった。「ハンセン病」=「隔離生活」という図式は、既に出来上がっていた。元患者達は「知らなかった」から、その図式にむりやりはめられてしまった。

Aさんは、「知った」からこそ、国や園に意見を言うようになったと先に述べた。牧師であるDさんも、Aさんと活動していたのだから、充分「知っていた」と考えられる。それなのに、Dさんは結局は一般社会での生活を諦め、園内にとどまった。この時のAさんの落胆は想像するに容易い。

#### 【見えないもの】

Aさんは糾弾すべき相手が室長ではないことを知っていた。室長は園に着任したばかりの人で、何年かしたらまた転勤でどこかに行ってい

まう。ましてや、数十年前、自分達を「隔離」に追いやった張本人ではない。現在の厚生労働大臣がいくら謝罪しようと、その大臣だって張本人ではない。Aさんにとって「張本人」などいないのだ。室長自身、自分が張本人であるなど微塵も感じていない。発言からもよくわかる。数年で変わってしまう職員たちは、自分が犯した罪を感じる間もないだろう。それも「知らせない」国の体質を色濃く表しているように思える。

筆者は、ハンセン病に興味を持ち、ある程度理解をしようとしている人物であり、一般社会に生きる人間である。Aさんはそんな筆者に、簡単に語れない「ハンセン病」を伝えようと必死だった。しかし、筆者はCさんのような穏やかさにひかれていく。Aさんは、Dさんの時と同じような一種の「裏切り」を感じたのではないか。Aさんはきっと「お前もか」と考えただろう。

1回目の奄美訪問後、形式的に室長にも礼状を出した筆者に「なんであいつにも礼状を出したんだ」と怒りをぶつけ、その後1ヶ月連絡をしなかった事に対してもそれ以上の怒りをぶつけた。そして「二度と奄美に来るな」と告げた。しかし、筆者は「熊本にも行くつもりだが、そのあともう一度奄美を訪問したい」と素直な気持ちを書いた。するとAさんは何の抵抗もなく受け入れ、2度目の訪問が実現した。

Aさんは「型にはまった」人間を毛嫌いする。型にはまりがちな筆者に対し、時折苛立ちの表情を見せることがあった。そんなAさんを筆者は単に「感情の起伏の激しい人」としか捕らえていなかった。今となつては、彼の見えない壁は、「筆者」=「世間」だったことがわかる。

知ることだけではなく、自分の常識を疑うこ

とをしない人間は、自分の確固としたモノサシがないため、根拠のない、合理的でない外部要因に左右されがちである。しかし「知っている」Aさんのような人は、自分のモノサシに照らして物事を考え、自分が何をするか、何をしているかが全てであると考えられる。事実だけが真実であり、Aさんはそれを伝えていきたいだけだった。そして、自分が本来あるべき姿、こうありたいと願うことが正しいと、「現在」を生きている。

「かわいそう」「気の毒だった」こんな表面的な言葉では片付けられない「事実」とAさんにとって、あまりにも強大な力を持った国、そしてそれに甘んじた我々の善意や諦めが、見えない壁になっているのではないだろうか。

## 第5章 結論・おわりに

フィールドワークでの実体験を分析していき、筆者たちにとっての問題は、「知ること」「知らないこと」これだけではないことがわかった。

まず、我々は常識や知識にとらわれすぎている。人としてどのように振舞えばいいか、どのように接すれば当たり障りがないかなどのスキルを身につけて、常識的な人間になってゆく。しかしこの常識は「自分にとっての常識」であり、全人類に共通するものではないということ、を狭い世間で生活する人々は知らないでいる。

そして、知ったつもりでいる無関心さも問題である。与えられただけの情報を鵜呑みにし、それを知識として吸収し知ったつもりになってしまう。知ったあと、疑うという行為には出ずに「知っているから大丈夫」という妙な安心感を覚えるのだ。真実を知ろうとすること、疑うことをやめた人間たちは、その問題の本質をそれ以上追求しなくなる。これは無関心であるこ

とと同じである。筆者たちは知らないから「かわいそう」という通り一遍の感情しか持てなくなる。「かわいそう」だと思っていることは「自分は差別なんかしていない」ということであると勘違いしてしまう。知らないから「かわいそう」と思うのであって、知っていれば違う感情を抱くはずである。

善意・悪意も問題点だ。ハンセン病患者を絶対隔離に追いやった制度は、悪意があったわけではないと思われる。「患者さんたちのためです」という善意から、隔離を行っていた場合も少なくない。こうした一生懸命な善意による隔離の現場を目の当たりにした筆者たちは、その隔離を否定できるだろうか。それが患者のためだと言われれば、納得するであろう。Aさんのような元患者たちが立ち上がらなければ、隔離はまだ続いていたかもしれない。

かつて日本国はらい患者という「見せたくない」ものを排除した。そしてハンセン病は恐ろしい病気だとアピールし、ハンセン病を発病したが最後、強制隔離した上で、療養所は一種の「パラダイス」であるかのように宣伝した。その後、ハンセン病は隔離する必要のない病だと判明したが、それを隠蔽し隔離し続けた。国民も元患者たちもそのレールに乗ってしまった。全ての関係者を巻き込むことで、責任の所在をうやむやにしたと言える。

前述したように「普通」の人たちは、元患者たちを見て「かわいそうに」「大変だったんですね」と感じる。そんな中、Aさんに代表される「知った元患者」たちが立ち上がる。国としては、金銭的な補償によって既に解決し、もう忘れたい出来事なのに蒸し返される。知ることをやめた国民たちは「今、それなりの待遇を受けてるならいいんじゃないか」とまで思う。Aさ

んたちの「事実を知る」「事実を伝える」機会は「かわいそうだ」と考える人たちが増えれば増えるほど失われていくだろう。見えない壁を作っているのは、知ることをやめてしまった我々であるということは、決して隠すことのできない事実なのである。そしてここで言っている問題点は、ハンセン病元患者たちだけの事ではない。

現代において、与えられた情報や知識に満足して、疑うことを知らない人は多い。与えられたものこそ正しいと思いきやこでしまうから、それ以上は踏み込まない。そんな社会の中で働き、賃金を得て小さな幸せに満足する。一瞥すると平穏な生活であり、多くの人が望んでいるスタイルなのではないだろうか。本論文で行った考察や結論は現代に生きる人間の問題点にも共通するといえる。

筆者たち自身も見えない何かに隔離されているのかもしれないのである。

#### 参考文献

- 大谷藤郎 1993 『現代のスティグマ』 勁草書房
- 沖浦和光・徳永進 2001 『ハンセン病 排除・差別・隔離の歴史』 岩波書店
- 奥崎謙三 1987 『ヤマザキ、天皇を撃て!“皇居パチンコ事件”陳述書』 新泉社
- 解放出版社 2001 『ハンセン病国賠償訴訟判決 熊本地裁』 解放出版社
- 神谷美恵子 2004 『生きがいについて』 みすず書房
- 神谷美恵子 2005 『遍歴』 みすず書房
- 厚生省 『厚生白書平成8年版』
- 国土地理院 2006 『全国都道府県市区町村別面積調 平成18年速報版』 国土地理院

国立感染症研究所 2001 『The Topic of This Month』 Vol.22 国立感染症研究所

島比呂志・篠原睦治 1998 『国の責任』 社会評論社

島比呂志 1999 「死者に向かって答えてくれ」『九〇年目の真実』 らい予防法違憲国家賠償請求西日本弁護士団（編）かもがわ出版 1999

総務省統計研修所 2006 『日本の統計2006』 総務省統計局

武田徹 2005 『「隔離」という病い 近代日本の医療空間』 中央公論新社〈中公文庫〉

ミネルヴァ書房編集部 2004 『社会福祉小六法』 ミネルヴァ書房

#### 謝辞

本論文を作成するにあたり、多くの方の御協力を頂きました。

奄美和光園・菊池恵楓園で関わった方々には非常に貴重な体験をさせて頂きました。生い立ちや過去の経験など、話しぶり部分もあったと思われませんが、みなさん丁寧に接して下さいました。ありがとうございました。

特にAさんは筆者の滞在中宿泊先を手配して下さいたり、有益な資料を提供して下さいました。それだけでなく、Aさんと出会わなければ本論文は完成どころか、生まれてもなかったことでしょう。本当に感謝しています。ありがとうございました。

また担当教官である竹川大介先生とゼミのみなさんには貴重な時間を割いてたくさんのお話をいただきました。途中、筆者が迷走していくたびに現実世界に引き戻して下さい、ありがとうございました。

最後に、本論文を作成していく中で関わって

下さった全ての人に対し、筆者に「論文を完成させる喜び」を与えてくださったことを感謝いたします。

## 資料

### ハンセン病略年歴

1873	明治 6	ハンセン医師が、らい菌を発見
1907	明治 40	癩予防ニ関スル法律制定・浮浪らい患者の強制隔離が始まる
1909	明治 42	全国 5ヶ所に公立療養所が開設される
1915	大正 4	ハンセン病患者への優生手術が始まる
1929	昭和 4	無らい県運動が全国に広がる
1931	昭和 6	旧癩予防法制定
1943	昭和 18	アメリカでプロミンの有効性が発見される
1953	昭和 28	らい予防法制定・日本でもプロミンの投与が始まる
1960	昭和 35	WHO が差別的な法律の撤廃と外来治療の実施を提唱
1988	昭和 63	長島大島（人間回復の橋）開通
1995	平成 7	厚生省（現・厚生労働省）が、らい予防法見直し検討会設置
1996	平成 8	らい予防法廃止 熊本地方裁判所に対し、元患者が国家賠償請求訴訟提訴
2001	平成 13	原告側（元患者）全面勝訴
2003	平成 15	アイスター宿泊拒否事件
2004	平成 16	社会生活支援一時金制度・退所者給与金制度開始