## 五感で感じ、 学び、つなげる

七人がであったハンセン病問題

社会福祉現場ではたらく

#### はじめに

こと、そして、スタディツアーのなかで出会った方たちのお話をまとめたものです。 ました。このブックレットは、七人の参加者がスタディツアーを通して考えたこと、学んだこと、伝えたい 光明園、 ツアー)を開催し、障害者分野ではたらく職員七人とともに、岡山県長島にある国立ハンセン病療養所邑久 二〇一四年一〇月六日 (月) 長島愛生園を訪問しました。二日目には、療養所を退所し、社会復帰された方々にお話をうかが 七日 (日) にかけ、「ハンセン病療養所スタディツアー」(以下、 スタディ 61

ン病」という言葉を知ることからはじまりました。 という言葉も聞いたことのない若い世代が、どんどんと増えています。 ハンセン病回復者の方々の高齢化がすすみ、 療養所入所者の数も少なくなっていくなか、 今回のスタディツアーも、 「ハンセン病」 「ハンセ

あることを知りました。 くさんおられると同時に、 を覚えました。そして、そのハンセン病問題は決して過去の話ではなく、いまなお苦しみ続けてい きざるをえない人たちがいることに衝撃を受け、それが国のまちがった政策によるものであったことに怒り 参加者は、 自分が生まれ、 高齢者問題、 生活してきた日本で、 障害者問題、 隔離され、名前を変え、差別され、 子どもの問題、さまざまな社会問題につなが 家族と縁を切って生 るもので る方がたし

ついて考えていただければと思います。また、人権学習のテキストとして、ご活用いただければうれ 七人の参加者が学び、 感じ、考えたことを、 本書をとおして一緒に追体験をしながら、 しいです。

総合社会福祉研究所 申 佳弥

## 題につながるもので、ハンセン病問題に、ハンセン病問題に

#### 五感で感じ、 学び、 つなげる 社会福祉現場ではたらく七人がであったハンセン病問題

#### ◆もくじ◆

|  | 元入所者の方の経験・人生・思いを聞く |
|--|--------------------|
|--|--------------------|

# 私たちがつたえる スタディツアーに参加して

## 「自分の足で歩き、 見て、 聞いて、感じて、伝えること」

いずみ野福祉会社会福祉法人 網はあるしろ

私は「ハンセン病」という名前は聞いたことが

だよ」(死んでお骨になっても故郷に帰れない現状を詠んだ療養所入所者の詩)という詩 を見たときには、胸がしめつけられる思いでした。 入れない方たちがたくさんいることです。「もういいかい たことは、 あるけれど、その中身をほとんど知りませんでした。学んでいくなかで一番つらかっ スタディツアーに参加するまで、 家族にまで見放されてしまったり、亡くなってからも家族と同じお墓に お骨になってもまあだ



「まったく関わりたくない」と思ったことはありません。 きには、「なぜ私の家族に障害があるの」「なぜ私だけいやな思いをしなくてはいけないの」と感じることが 私には障害のある家族がいて、まわりの人に差別され、 障害のある家族の存在がいやになることもありました。けれど、家族は家族であり、大切な存在です。 ハンセン病患者・回復者の家族が、 いやがらせをされることがありました。そんなと 「まわりに知ら

状況だったのだろうと考えさせられました。 れたくない」「帰ってこないで」「お墓も一緒に入らないで」とまで思うようになった状況とは、 どのような

に気づかれるのではないかとつねに不安を感じている方など、苦しみ続けている方がおられるのに、 いままで何も知らなかったことに大きなショックを受けました。 ハンセン病回復者の方のお話を聞き、今もなお後遺症により生活のしづらさを感じておられる方、 自分が まわり

これからも療養所を訪問したり、学びながら、理解を深めていきたいです。 ないことが多いからだと思います。 めようとしてきましたが、なかなかむずかしかったです。 スタディツアーを通し、 回復者の方がおかれてきた立場にたって、少しでも気持ちを理解できるように ハンセン病について知ることができたこの機会を無駄にしない それは、私がまだまだ勉強不足で、 理解できてい ように、

だ勉強不足ですが、 とをしてほしい」と話されていました。私には、このことを実践していく責任があると思っています。 ないで、ふつうに接してほしい」、「歩き、見て、聞いて、知ろうとして動くこと、 療養所を退所された方に、次の世代の若者に求めるものは何かとうかがうと、「特別扱いしない これから学びを深めていくなかで、 当事者の方の気持ちに寄り添える人になり そしてそれを伝えていくこ たい で、 まだま 同

# **「二度とあやまちを繰り返さないために学び続ける」**

いずみ野福祉会社会福祉法人

江<sup>え</sup>田だ

外に興味があった私は、フェアトレードなどの勉強をしたり、海外ボランティアでフィリピンに行ったりと、 スタディツアーのことをきくまで、 私は「ハンセン病」という病名すら知りませんでした。学生時代、海

新興国 ながらも、 の貧困問題に関心を寄せていました。 どこか遠い国の話として考えていたことを、 気づきました。 しかし、 現地の貧困の実態に衝撃を受 今回ハンセン病につい

療養所での生活、 スタディツアーに参加する前に、「もういいかい」 偏見・差別の実態に衝撃を受けながら、私がまず感じたの (注)という映画を見ました。



分が生きてきた日本でこんな出来事があったんだ」というおどろきであり、 に受けた貧困なくらしぶりに対する衝撃とは違うものでした。 それはフィリピンへ行ったとき

えでどれだけ多くの障害を生んでいるかということを、 問は勉強不足から生じたものであったことがわかりました。「ハンセン病」を患ったことが、 に参加しました。 私は、「なぜハンセン病回復者の方たちは故郷に帰らないのか」という疑問をもちながら、 療養所で生活されている方、 私はわかっていなかったのです。 社会復帰をされた方の話を聞くなかで、 スタ 生きてい その デ 1 ツア くう の疑

なければならないと感じています。 ハンセン病についての知識を深め、 いえ、それが隔離政策につながり、 衝撃的だったことは、ハンセン病患者に対する国や周囲の扱いです。 まちがっていると思いました。二度とこのようなことを起こしてはいけない。そのためにはもっと また、 人から差別され、 自身の仕事としている障害者福祉についても、 人権を無視したような生活を強いられてい 原因や治療法がわからなか Ł っと学んでい たことはお ったとは

映画「もういいかい ハンセン病と三つの法律」(一四三分)二〇一二年/ 「もういいかい」 映画製作委員会

### 「忘れないこと、 伝えていくこと、 活かしていくこと」

さくらんぼの会 **大野**の

社会福祉法人洗心会の初代理事長である鈴木重雄(園名は、 当事者の方に会い、直接お話を聞かなければいけないと、強く思うようになりまし 二○○九年にハンセン病国立療養所沖縄愛楽園へ見学に行きましたが、 入所者の方のお話をうかがうことはできませんでした。 東日本大震災の支援で入った、 宮城県南三陸町・気仙沼市で活動する 田中文雄) 高齢化がすすむなか、 さんが、 そのとき 元



ハンセン病患者だったと知り、その思いはいっそう強くなりました。

います。 こと」が大事だと思っています。 差別の事実を知った者の一人として、 死んでもふるさとに帰ることができない、人生を台無しにされた無念の入所者の魂が、 そして、その問題は現在進行中であり、 ハンセン病問題を「忘れないこと」「伝えていくこと」「活かして さまざまな分野にもつながる問題であると言えます。 納骨堂に残されて 5

まわりの身近な人、 私たち社会福祉労働者の使命は何なのでしょうか。 していきたいと思います。 愛知県出身の小笠原登氏が、 そのことがどういうことなのかを考えること、話し合うこと、 地域の人、社会に訴え、変えていくことではないかと思います。 ハンセン病者の強制隔離政策を批判したことに学び あたりまえに働けて そしておかしなことは声をあげ、 いない状況、 どんな時代背景であっ 選べない (二三ページ参照)、

私たちがつたえる――スタディツアーに参加して

が働く愛知県の状況をみると、 七八人 の愛知県出身 0 方が、 七 か所の療養所に入所されて います

とを知りました。

愛知県出身者の療養所入所者、 (二〇一三年一二月一日現在)。また、 さくらの会、 東海地方の療養所退所者連絡会「さくらの会」が活動を行っています。 存在を隠しながら生活している方々を忘れず、 つながっていき

#### 「矛盾に気づき、 つながり、 発信する大切さ」

蒲生野会 社会福祉法人 田 た すか 清またか 隆か

正直なところハンセン病に対する知識はほとんどなく、 しくは知りませんでした。 スタディ ツアー参加者の大野さんに誘われ、 「参加します」と即答しましたが、 療養所などについてもくわ

の生活の柱が保証されない限られた空間、 人間 の生活の柱を、生活、 労働、 余暇 (社会参加) と考えると、 制約ばかりのなかに存在したと痛感しま 隔離政策は人間



障害のある人の法律は、名称こそは好印象だが、 やすくするための制度を中心にすすめられてきました。その枠におさまらない にほど遠いものとなっています。 これは、 障害分野でも同じです。 世の 中 は障害のない 現実には障害のある人にとってきびしく、 人 (定型発達) が基準となり、 人たちを「障害者」と呼び、 その人たちがくらし 中身は国際基準

だれのための、だれの目線でつくられた政策なのか。 私たちソーシャル ワー 力 には、 その矛盾を見抜いて

当事者に寄り添い、 権利を主張することが大切だと感じました。 実情や現状を地域社会に発信し、 理解と共感の輪を広げ、 人としてのあたりまえにある

ちの実践もその具体化をイメージして臨むことが必要です。その目線は、現状の まもつべき水準は「障害者権利条約」 もその影響を受けていると思われます。 科学的な見地が広がらないと、偏見・差別は生じ拡大します。 であり、 普段からの啓発と実践が、私たちに求められていると思います。 日本での具体化をあきらめずに求め続けることであり、 いまでいえば、 <sup>^</sup>枠を越えて、臨む姿です。 難病、 発達障害、

### 「福祉労働者にとって一番こわいことは ^感覚のマヒ 、 」 社会福祉法人 中がかがわ

育 〈 子 こ

現代日本の衛生環境や食糧事情のなかでは、 ていたが治癒する病気だということ、重い後遺症があるということぐらいでした。 スタディツアーに参加し、 ンセン病について事前に私が知っていたことは、感染症であること、昔にはやっ ハンセン病の病原菌である「らい菌」の感染力は弱く、 感染することはほとんどないというこ



こわしてしまう人もいます。 しかし、世界の紛争地域や貧困地域では、いまだ発病している人も多くいます。 格差は広がり、まともな衣食住が保障されていない人もいます。 戦争やそれらが引き起こす貧困が、 そして、 それを無責任な自己責任論におしこめたり、 この病の温床となっていることを知りました。 過酷な労働と低賃金で、 かつての日本がそうであっ まるで戦前にもどったか 日本をふりか からだを

て のような集団的自衛権行使容認の流れを見ると、ハンセン病の問題は、「むかしに起こったこと。他国で起こっ いること」では済まされない現状があると感じました。

ンセン病の重大な問題があたりまえになってしまい、感覚がマヒしてしまう」と話されました。 邑久光明園でお話をうかがった医療ソーシャルワーカーの坂手悦子さんが、 「毎日園のなかに  $\epsilon \sqrt{}$ ハ

ることだと思います。 ろにされている状態が、 私たち福祉にたずさわる職員にとって一番こわいことは、「感覚のマヒ」だと思います。 いつしかあたりまえになってしまい、 「おかしい。 まちがっている」と感じなくな 人権がな 11

大切だと思いました。 職場の人権研修でも、「これはおかしいのでは? それぞれの実践に生かそうと努力しています。 これは正しい方法?」と、事例をあげながらふり そうしてふりかえり、 つねに自問自答することが かえり、

別をなくすということは、 近な人たちへと「知る人」「体験する人」「考える人」を増やせればと思っています。 いました。あらためて、「まずは知る」ということ、次に感じとり、 「偏見や差別はすぐにはなくならない。 みなさんのお話を聞いて感じたことを伝えることで、 そして、 今回スタディツアーに参加 徐々に意識を変えないとむずかしい」と、今回お話をうかがった方々が話されて 面と向かって差別を口にする人は少なくなったが、 Ü 現地に行き、 まずは職場の人たちへ、 お話を聞くことができた私たちは、 考えるということの大切さが理解でき 職場の 心の 人たちから身 か

## 「歩いて、見て、 聞く。どんどん出向いていくことが大事」

コスモス **三村 知之** 社会福祉法人 みむら ともゆき

か?」という質問をしたときでした。「たくさんの人と出会うことができた」「そう おっしゃったのを聞い 病の後遺症で手に障害のある退所者の方が、「地域の自治会の役員をしていた」と もそうやで! 「(喫茶店で、 モーニングの)玉子むいときましょか、ってむいてもらってる」「俺 むいてもらってる」。このやりとりで笑いが起きたのは、 て、「役員をされる前と後とで何か変わったことはあります ハンセン

でした。 いう人(玉子をむい てくれる喫茶店のママ)もいるから、 まんざらでもない」とおっ しゃ ったことばが印象的

した。『隔離』というタイトルのその本を読んで感じた療養所の印象は、「暗く、重たいところ」でした。 私がハンセン病のことを知ったのは、 長島への橋を車で渡るときにまず感じたのは、ここはきれいなところだなあ、 中学生のころ、 公民の先生が一冊の本を紹介してくださっ ということでした。 今

受けた者が入る監房」であり、「自殺の名所の岬」でした。 風景でした。でも、 お話をうかがうなかで、「一泊するなら最高の場所」とおっしゃった方がいましたが、 その美しい景色のなかにあるのは、「入所時に船が着く別れの桟橋」であり、 そのことばどお

実は消えず、 知識がまったくなければ、それはそれで差別は起こらない ンセン病の 私たちの見えないところでいまも続いています。 知識のある職員や、 療養所の周辺住民からの差別が一番きつかった、 のかもしれません。 近年では、 東日本大震災で原発事故が起きた しかし、 というお話があ 差別があ った事