「他人事でなく自分事として考えて」

菊池恵楓園入所者自治会
会長　**志村　康**（しむら　やすし）さん（83）

Profile　佐賀県出身。14歳でハンセン病を発症し、親元を離れて菊池恵楓園に入所。29歳で完治し、32歳で社会復帰。30年近く養鶏所を営み、後遺症治療のため60歳で再入所。現在は講演などの啓発活動や人権回復運動に取り組む。

菊池恵楓園には入所者でつくる自治会があり、ハンセン病問題の啓発活動や人権回復運動に取り組んでいます。自治会の志村康会長と太田明副会長に、自身の経験と活動への思いを伺いました。

奪われた日常

中学2年生の夏。グラウンドで草取りをしている志村さんの頬が赤くなっていることに担任教師が気付きました。「九州大学で診察を受け、ハンセン病と分かりました。診断結果を聞いた瞬間、頭の中が真っ白になりました。ショックでしたね。髪の毛一本一本から体中の血が引いていくような衝撃を受けました」

太田さんは8歳のときに発症。最初に発症した母は、太田さんが4歳のときに家族から離縁されました。「私もいずれ発病するのではと心配していた父は、私に症状が現れるとすぐに療養所に入所させました」

済々黌高校に行き、将来は東京六大学で野球をしたいと思っていた太田さん。約80人の児童・生徒が通う療養所内の分校で、治療を受けながら小・中学生時代を過ごしました。「中学卒業までの7年間、家に帰ったことは一度もありません。家族は面会に来てくれますが、入所期間が延びるほど家族との縁が薄らいでいきました」

発症から入所までの経緯は一人一人違いますが、全員が発症をきっかけに日常や夢を奪われていきました。

治療は痛みとの闘い

専用の薬による治療は、針で刺されるような強い痛みとの闘いでした。「40度の熱が出て、トイレにもはって行きました。ものすごい脱力感でしたね」と志村さんは振り返ります。

治療の影響により一晩で体の部位を変形させてしまうこともあり、まひや熱こぶ、神経痛などの後遺症を引き起こしました。痛みに耐えかねて首をつったり、入水自殺したりする人の姿を何度も見てきたと言います。

社会復帰は差別との闘い

「ハンセン病は治療法が確立し、治る病気です。でも、差別がなくならない限り社会的に完治することはありません」と志村さんは唇をかみます。治療が終わっても体の変形などから元患者だと分かり、差別されてきました。

昭和28年の龍田寮事件（黒髪小学校通学拒否事件）では、患者の子どもが差別され、教育の機会と龍田寮に住む権利を奪われました。引き取られた養護施設でも身元が分かると追い出され、親戚の家をたらい回し。学校に行けず、病気ではないのに仕方なく療養所に入る子どもたちもいました。

元患者は社会復帰しても身元を明かせませんでした。家族が差別されるのを恐れて別の名前で生活する人もいます。志村さんの名は当時の「合志村」から取り、太田さんの名は読んでいた新聞から自分の性格に合う字を選んで付けました。

▼旧監禁室

脱走者や規則違反者が収容された旧監禁室。解放を待ちわびて書かれた日付や落書きなどが生々しく残る。延べ318人が収容。

患者夫婦がわが子のようにかわいがっていた人形。患者には出産が許されず、人工妊娠中絶や不妊手術が行なわれた。

▼隔離門

園の外に唯一通じる隔離門では、職員が白い予防衣やマスク、長靴、帽子で全身を包み、通過する患者を厳重に消毒していた。

「全ての差別の連鎖を断ち切る」

菊池恵楓園入所者自治会
副会長　**太田　明**（おおた　あきら）さん（72）

Profile　熊本県出身。8歳で発症し菊池恵楓園に入所。小・中学生時代は療養所内の分校で、高校は岡山県の療養所内の分校で過ごす。治療を終え、高校卒業後は退所して東京の大学に進学したが、就職3年目で再発。完治した現在は自治会で啓発活動に尽力。

結婚差別にも直面します。志村さんの弟の結婚相手とその家族は、医者から「ハンセン病は遺伝する。結婚を許してはいけない」と告げられました。二人は反対を押し切り結婚しましたが、後に妻は病気で他界。再婚するも相手の親族から猛反対を受け、7カ月で離婚しました。その後、弟とは音信不通に。妹も結納まで交わした相手と破談しています。「私の家だけでなく、元患者の多くは同じような経験をしてきました。らい予防法が廃止され、裁判に勝っても家族関係は壊れたまま。差別は根強く残り、苦しみは何も変わりませんでした」

希薄な当事者意識

平成15年の黒川温泉宿泊拒否事件でも、偏見や差別が社会的に根強く残っていることが露呈しました。

「ホテル側は宿泊拒否という差別行為を棚に上げ『国や県の啓発不足のせい。自分たちも被害者だ』と主張したんです。私たちはいつの間にか加害者の立場にすり替わり、自治会宛てにたくさんの誹謗中傷の手紙やファクスなどが届くようになりました。こうした問題が起こったのは、ホテル側や手紙を送った人たちに、ハンセン病に対する正しい認識と差別をしているという当事者意識が足りなかったからです」と二人は訴えます。

同じ命が生きる社会

ハンセン病の啓発活動や地域との交流に取り組む志村さんと太田さん。その思いを次のように語ります。「ハンセン病問題は、隔離された人たちだけでなく、隔離した国や国民も当事者。両者が人権の回復を図る必要があります。いずれは療養所と地域の垣根を取り払い、共に生きる社会にしていきたい。そのためにも差別の歴史を学んで入所者の声を聴き、理解を深め、共感してほしいです」

ハンセン病問題の解決だけに取り組んでいるわけではないと二人は続けます。「人が人を差別する行為がなくならない以上、世の中の差別はなくなりません。全ての差別の連鎖を断ち切ること。それが私たちの究極の願いです」

現在、入所者の平均年齢は83歳。90歳以上が68人、最高齢は105歳と高齢化が進み、活動も年々大変になってきています。「他者も自分と同じ人権を持っていると考えていれば、差別は起こらないはず。そのことを伝えるために私は一生懸命活動している」と志村さん。「いつまで続けられるか分からんけど」と苦笑いしながらも、二人は前を見据えています。

▼黒川温泉宿泊拒否事件

阿蘇黒川温泉に宿泊する18人が入所者だと分かると、ホテルは宿泊を拒否し全国的に報道された。営業停止処分が決定しホテルは廃業。日本各地から励ましだけでなく差別の手紙、ファクスなどが計315通届いた。

▼龍田寮事件

親の入所で身寄りがなくなった龍田寮の児童の通学を、保護者らが一年以上拒否。校門に貼り紙を掲示して龍田寮児童の通学を阻んだり、龍田寮廃止へ向けて集会を開いたりした。