



## 理事長就任のご挨拶

### —当然のように医療・福祉サービスが受けられる社会に向けて—

特定非営利活動法人福祉オンブズおかやま

理事長 坂本 圭

まず始めに、この度の「平成 30 年 7 月豪雨」によって、亡くなられた多くの方々に対しご冥福をお祈り申し上げますと共に、被災され大変な思いをされながら過酷な環境のもと必死に生活・復旧に向け歩まれているの方々に対しお見舞い申し上げます。

この度、2018 年 5 月の定時総会により、作花前理事長から重責を担うことになりました坂本と申します。任意団体の時から強い志をもって活動されてきた先輩方の思いを引き継ぎながら、新たな活動に取り組む努力をしていきたいと考えております。未熟ではありますが、どうぞよろしく申し上げます。

さて、私は、大学卒業後、医療・福祉現場を経験した後、現在は大学で社会保障制度を教えるながら、福祉の精神について伝えております。その際、講義の最初に昨今、福祉に関するさまざまなニュースを必ず紹介することにしていきます。色々調べてみますと、ご存知の通り、福祉サービスを受けられない人々、人権すらまともに保障されていない現状が報道され、それを我々は目の当たりにしています。それら事件の背景には、社会から「分断」されたり「孤立」したり、いつの間にか「隔離」されたりといった現状があるのではないかと思います。

以前、会報第 4 号の「リレーコラム 第 3 回」において、『「世界一幸せな国」における人間の幸せを考える』をテーマに、僭越ながらコラムを書かせて頂きました。「世界一幸せな国」と呼ばれるデンマークでは、医療サービスでは「かかりつけ医」が、福祉や教育サービスでは「ペタゴ」という専門職が国民ひとり一人を担当することになっています。「かかりつけ医」では、祖父母の代からずっとその家族を同じ「かかりつけ医」が見守っていることで、家族は安心して医療サービスを受けることができているようです。福祉・教育サービスにおいても「ペタゴ」がそれぞれを担当していることで、国民はいつでも悩みを相談できるようです。

特定非営利活動法人福祉オンブズおかやまも、デンマークの「かかりつけ医」や「ペタゴ」のように、いつまでも市民ひとり一人に寄り添う法人であり続けたいと考えております。今後も、皆様のご理解・ご協力をよろしくお願い致します。

## 特定非営利活動法人 福祉オンブズおかやま 第5回定時総会報告

本年5月26日(土)に、特定非営利活動法人「福祉オンブズおかやま」(以下当法人という。)の第5回の定時総会が行われました。法人化して4年の歳月が経ちました。5年目の定時総会の報告をさせていただきます。

定時総会時の会員数は61名、うち出席会員数は36名(出席21名、委任状出席15名)で定款に基づき会員数の過半数を超えており開催されました。

2017年度の活動報告がされました。

### 2017年度活動報告

#### 1. 特定非営利活動に係る事業

##### (1) 福祉・医療サービス人権相談事業

昨年度も毎週日曜日に電話相談を設けました。今年度は大きく2つの相談案件に対応しました。公立病院の改築に伴うバリアフリー工事に関する相談、有料老人ホームにおける利用者の契約問題と労働環境の問題に関する相談を受けました。

##### (2) 調査研究事業

昨年度実施を検討しておりました岡山市内の有料老人ホーム実態調査について、実施できませんでした。また、外部研究助成について、獲得できませんでした。

##### (3) 人材育成事業

第4回定時総会(2017年5月20日)に併せた記念講演を『現代の障害者の置かれている環境～支援者として、親として～』と題し、安藤希代子さん(NPO法人ペアレント・サポートすてっぷ理事長)による講演が行われました。

「第6回福祉オンブズ相談員養成講座」を二日間(2017年11月7日・14日)で行われました。

2017年度人権・福祉講座として『「なぜ、A型事業所で障害者は解雇されなければならなかったのか？」～その問題点と今後の障害者就労のあり方を考える～』と題し、田辺昭夫さん(倉敷市議会議員)による講座が行われました。

##### (4) 情報公開事業

Facebook(SNS)およびホームページに、定期電話相談のお知らせを毎週掲載するようにしています。法人紹介のリーフレットにある事務所移転に関する記述の修正作業を行いました。

##### (5) 出版事業

昨年の総会で提案した「福祉オンブズ相談員養成講座」などの活動内容をまとめた小冊子については、検討段階であり具体的な準備には至りませんでした。

##### (6) その他、法人の目的を達成するために必要な事業

昨年度の総会では「住民監査請求」「住民訴訟」を行うための研究を行うとしていましたが、できませんでした。

#### 2. その他の事業

##### (1) 出前教室事業

ホームページのリニューアルに合わせ、出前講座の講師と講座内容の告知を行うとしていましたが、ホームページのリニューアルに留まっています。

続けて、2017年度決算について、加藤理事より報告があり、承認を受けました。

次に、2018年度の活動方針案が示され、承認を受けました。

### 2018年度活動方針

#### 1. 特定非営利活動に係る事業

##### (1) 福祉・医療サービス人権相談事業

今年度も毎週日曜日10時から15時までの電話相談を行います。また、ホームページ、メールによる相談受付の仕組み作りを引き続き検討します。

##### (2) 調査研究事業

昨年度実施できなかった岡山市内の有料老人

ホーム実態調査について、サービス内容や組織形態といった基本情報だけでなく、公表を条件に財務分析を加えた調査を行うとともに、外部研究助成の獲得を目指します。

### (3) 人材育成事業

福祉オンブズ相談員養成講座もこれまで同様の目的を持って開催します。ですが、さらなる参加者増に貢献するために実施方法に工夫をいたします。受講生からは、内容が良いのに対し受講生が少ないことを指摘いただいています。そこで広報手段をさらに検討しなおし、受講生拡大に努めます。

### (4) 情報公開事業

引き続きホームページでは、各種資料ダウンロードやメール受付についても検討を進めて参りたいと考えております。リーフレットを広報活動に利活用していきます。

### (5) 出版事業

これまで実施した「福祉オンブズ相談員養成講座」などの活動内容をまとめた小冊子などの出版物の準備をはじめます。

### (6) その他、法人の目的を達成するために必要な事業

上記(1)～(5)に関連する活動を理事等の会員を中心に進めてまいります。

## 2. その他の事業

### (1) 出前教室事業

昨年度実施できなかった出前教室事業を行うための情報公開を実施し、要望先において出前教室を行います。ホームページのリニューアルと合わせて当法人が貢献できる講座内容および講師について公開をします。

次に加藤聡理事より2018年度予算案の説明があり、承認されました。

理事及び監事改選(案)について藤井副理事長より説明があり、提案のとおり承認されました。これにより作花理事の退任と新理事2名の新任が決まりました。

## 【新理事の紹介】

### ◇新理事 藤野雅広

はじめまして。川崎医療福祉大学 健康体育学科の藤野雅広と申します。

この度、福祉オンブズおかやまの理事をさせていただくことになりました。右も左もわからないことばかりですので、ご指導のほどをよろしくお願いいたします。

私は、医療福祉分野で勤務した後、全米の資格を取得しスポーツの業界で仕事をしておりました。現在は、医学部で神経変性疾患の患者さんの治療に向けた新薬の開発等に取り組みながら障がいを持つ子どもたちの指導を実施しています。

### ◇新理事 井口亮

この度、新たにNPO法人福祉オンブズおかやまの理事に就任いたしました、弁護士の井口亮と申します。

私は、弁護士となってから東京で活動していましたが、今年の3月から、岡山市内で活動しております。自身の趣味や興味から、スポーツ法務や信託法の分野について注力し、学会や勉強会等に参加しながら研鑽を積んでおります。

まだまだ未熟な点が多々ありますが、少しでも多くの福祉関係者の方のお力になれるよう、目の前の業務一つ一つに誠実に向き合っていきたいと思っております。

何卒、皆様のご指導ご鞭撻を賜りますようお願い申し上げます。

「福祉オンブズおかやま」は今年、特定非営利活動法人としての5年目に入ります。定時総会で承認されたとおりの活動を行うことを予定していますが、さまざまな場面でご協力をいただかないといけません。私たちが安心して社会福祉・介護福祉・医療といったサービスを受けることができるようになるために、是非とも一緒に活動いただけますようお願い申し上げます。

(理事 片島まもる)

## 『人権が尊重される社会のために～ハンセン病問題から学ぶ～』

特定非営利活動法人「福祉オンブズおかやま」第5回定時総会を記念し、講演が行われました。

講師として田村朋久さん（長島愛生園歴史館主任学芸員）をお招きし、長島愛生園の歴史、そしてハンセン病問題から見える人権が尊重される社会のための提言をお話いただきました。以下に内容の要約をご報告します。

- ・私が長島愛生園に入ったときには、入所者550人いました。今日現在何人になっているかというと今日現在で162人、平均年齢は85歳、平均の在院年数は60年です。
- ・今の療養所の役割は、入所されている方々に対して看護や介護、医療や福祉を提供する、これが一番の役割です。他にも役割が課せられていて、それがいわゆる人権学習の場であると言うことです。
- ・だいたい年間1万2千人を超える見学者がいらっしゃいます。団体数だけでも500団体は来てくださっています。
- ・長島愛生園がどこにあるのかと言うと、岡山県瀬戸内市邑久町というところになります。ここからだいたい大体車で1時間ほどかかると思えます。瀬戸内海に浮かぶ島です。
- ・この5月9日で長島に橋がかかって30年と言うことでね、いろんなイベントを行いました。テレビやマスコミのみなさんもたくさん来ていただきました。約30メートルの海峡に橋をかけるために17年の時間を要しました。
- ・橋を渡ると邑久光明園と長島愛生園と言う2つの国立療養所があります。これなぜ2つあるかと言うと、もともと成り立ちが違うからなんです。愛生園は1930年（昭和5年）に国が作ったんです。光明園はもともと大阪のあたりにあったんですが台風で壊滅しまして移転してきたんですね。療養所としては全く別物になります。2つの療養所が並行してあります。



- ・景色はとてもきれいなところです。岡山県外からもたくさん見学者が来るんですけども、たいがい皆さんバスで見学に来られるんですけども、バスを降りたら皆さん「景色がええなー」と言われます。確かに景色は素晴らしいところです。（スライドを指しながら）たくさん筏がありますけど牡蠣の養殖なんですね。

### 第一部 ハンセン病とは

- ・まずハンセン病はそもそもどんな病気かと言うと細菌感染症です。感染症ですから感染はします。昔は癩病（らいびょう）（以下：ライ病と表記します）と言っていました。
- ・でもこのライ病という言い方には暗く嫌なイメージがあるということで、細菌の発見者の名前をとってハンセン病と言っています。人の名前からとっているので一時はハンセン氏病と「氏」があったんですが、今その「氏」もとってハンセン病というのが正式名称になります。
- ・その菌の特徴です。感染力がとても弱いと言われています。どのように感染するかというと、菌をたくさん持っている患者さんと体の抵抗力

が弱い乳幼児が繰り返しの接触。またうつたからといって発病することは稀です。

・感染から発病まで数年かかります。数年のうちに社会的な影響を受けます。食べ物がなかったりとかね、衛生状態が悪かったりして、体の抵抗力を落としてしまう。そういった場合には残念ながら病気が出てしまいます。

・だから今の日本で新規に発症をされる方はほとんどいません。この数年、日本人の新たな患者さんは確認されていません。ですが、開発途上の国々では新たに17万人に近い患者さんが登録されています。

・インドとかブラジルとかインドネシアとか・・・、貧しいところに多い病気ですね。いわば貧困病です。日本で新規の患者さんが減ってきたのはハンセン病の隔離政策がうまくいったわけではないんです。これは日本人の生活水準自体が上がってきたことが大きく影響してきているんです。

・ハンセン病の症状ですね、大きく分けて2つあります。皮膚でいうと斑紋（はんもん）・・・赤い斑点が出てきたり、白斑と言って白く抜けたり、結節と言って石のようなぶつぶつが出てきたり、あと髪の毛が抜けたりします。

・あと一つは神経に出る症状・・・末梢神経が麻痺をします。指先や筋肉が萎縮してしまって、指が曲がったままになります。表情を作る筋肉も固まってしまいます。ほっぺたも下がったままになってしまふ、唇が下がったまま・・・目尻ですね。瞬きができなくなって目が見えなくなる人もいます。今、愛生園に入っている人の25%の方は目が見えないんですね。

・ぱっと見て、見た目で見るところ、服や帽子で隠せないところに症状が出やすかったんです。ですから昔から差別の対象になりやすかった。

・「痛い」、「熱い」、「冷たい」という感覚が分からなくなる。正座をしていたら足が痺れますが、

それがずっと手足に残っているような状態です。感覚の麻痺、体温調節ができなくなったりします。

・一言にハンセン病といってもその症状は多様です。人によってはこれが複数出る人もいれば、どれか一個だけ出ている人がいます。びっくりするような後遺症を持っている人もいれば、この人はどこに障害があるんだろうかと言うような人もいます。



・スプーンやフォークに大きな柄がついています。これは細い柄を持つことができない人が使っています。あと・・・これ分かりますかね？（スライドを指しながら）二重湯のみとといいます。これは湯のみの外側が二重になっています。これは今でも使っています。これは火傷防止です。ハンセン病の後遺症に特に多いのが知覚麻痺・・・感覚がないんですね。感覚がないと何が怖いのかと言うと、体に傷を作りやすくなるんです。

・私たちは熱いものを持ったときには「熱い」と言ってそこから手を離すことができます。でも、熱いものを触っても分からないから火傷してしまう。また痛くもないですから傷ができて傷の発見が遅れてしまう。傷の発見が遅れば傷からばい菌が入ってしまいます。放ってしまうと化膿して指を切断しないといけなくなってしまふ。そういった二次障害により手足を失ってしまった人がたくさんいらっしゃるんですね。

・ですから愛生園には手がない方、足がない方、指がない方、今でも多いです。ハンセン病で手足がなくなったわけじゃあないんですね。どちらかと言うと二次障害です。今では療養所の職員がこういった事故がないように目配り、気配

りをしています。さすがにその生活の全てに目を光らすわけにはいかないんですね。どうしてもこういう事故というものが起きてしまいます。

・それから治療薬ですね。まず、大風子油（たいふうしゆ）です。これは東南アジア原産で、漢方薬に近いものですね。まあ、あまり効かなかったと言われています。そしてスルフォン剤になります。これが一般的にプロミンと言われるお薬です。ハンセン病の特効薬と言われるものです。

・初めて愛生園で使われたのが1947年（昭和22年）のこと、だいたい今から70年前にはハンセン病は比較的治りやすい。ハンセン病は、今は薬を飲めば簡単に治る病気・・・そういった病気になっています。

・長島愛生園のような施設は、全国に国立が13カ所、私立が1カ所です。1400人ぐらいの方が生活をしています。入所されている方々はこのような治療が適切に受けられています。そこでハンセン病自体は治った状態になります。

・私が愛生園に就職して18年目です。この18年間ハンセン病の患者さんは1人も見たことがありませんね。皆さん病気自体が治っているからです。

・ハンセン病の細菌に感染したとします。衛生状態や栄養状態が悪い中で発病します。ここで療養所への隔離が行われるのですが、隔離されたら療養中ですから治療が行われます。ハンセン病自体が治療されたらハンセン病の後遺症のある障害者となります。他の病気やケガで障害を持った人と何ら変わらない。その原因がハンセン病であっただけです。そういった方々が療養所に生活をしています。

・国立のハンセン病療養所と言われますがこれは正しい言葉じゃないんですね。療養所にはハンセン病の患者さんはいないんですから。ハンセン病のお医者さんもいません。正しく言おう

とすればハンセン病の後遺症を持つ障害者のための療養所と言わないといけません。

・今日、現在162名の方がおられます。大体、年間20人ぐらいの方が亡くなっています。どんどん寂しくなっていてますね。

・いつからハンセン病が日本にあったかと言うとよくわからないんですね。とても昔からとしか言いようがないんです。どうやら日本書紀にもそういった記載があるんじゃないかとも言われています。明治以前どう考えられていたのかと言うと、天刑病・・・これは神様の罰だと。神仏にお祈りをするんですね、約束をしましたよ、と。その約束を破ったら、罰を受けますと。その誓いの最上位にあったがライ病です。神様との約束を破ったらライ病になると考えられてきました。

・あと家族内感染が多かったんですね。菌をたくさん持つてくる患者さんと赤ちゃんが接触することによって感染します。ですから遺伝病だとの誤解もあったようです。

・この頃は政府とか幕府とか、公的な機関の援助はなかったんで、お金のない人は物乞いをするとかね、そういった生活が余儀なくされていたんです。

・よく例えに出されるのは宮崎駿の「もののけ姫」（1997年公開）ね。あの映画の中にハンセン病の患者さんが出てきたのか分かりますか？タタラ場の鉄砲鍛冶さんですね。包帯をぐるぐる巻きの人が出てきてね。行き場のない女性やハンセン病患者の人たちをエボシ様が面倒を見てくれていました。

・明治になってからハンセンさんが菌を見つけ、うつる病気と言うことがわかりました。でも明治政府はお金がないですから患者さんの救済ができません。まず援助を始めたのが外国人の宣教師さん達、私財をなげうって療養所を日本各地に作っていただきました。

・いつまでも外国人の手に任しておくわけにいかないと、最初の法律が1907年にできます。「癩予防ニ関スル件」と言います。これは居場所をなくした患者さん、神社やお寺で物乞いをして、そういった患者さんを療養所に連れて行こうという法律です。例えば熊本であったり群馬県の草津温泉だったりたくさん患者さんが湯治に行っていたんです。そんな方々から隔離をしましょう。

・そして1931年には「癩予防法」という法律ができます。それまでは行き場を無くした患者さんだけが対象だったんですが、この「癩予防法」はすべての患者さんに強制力をもって隔離をしました。退所基準もないわけですから一度隔離すると二度と出られないというとんでもない法律ができてしまったんです。

・またこの頃から「無癩(むらい)県(けん)運動」と言ってね、キャンペーンがありました。ライ病の無い県を作ろうと言うキャンペーンですね。

・当時、ハンセン病はうつりやすい怖い病気であると、誤って説明がされていました。また「国辱」・・・国の恥ですね。優生思想になってくると、劣った遺伝子であると、いろいろな形でこの差別が助長されていくわけです。



・長島愛生園はこういった方々の療養所として1930年に開所をしております。当時の栈橋の周遊風景ですね。白い服を着たのは職員です。マスクをしっかりとしています。お父さんと女の子とみられる写真なんですね。お父さんが病気

になって女の子がついてくるケースそういうのも全くないと言いませんが、この場合は逆だと思います。女の子が病気になって、お父さんがついてきているんですだと思います。これは戦前の写真です。この女の子はスカートはいてね、頭にリボンをつけています。

・この方ではないんですけど昭和30年代の話です。当時12歳の女性の方です。その方は自分がハンセン病だと知らなかったそうですね。夏休みにお母さんが旅行に行こうと言ったので喜んでついてきた。そして、この栈橋から上陸して体の検査をしてるうちにお母さんが帰っていったと。

・若い世代の人たち10代の前半、後半・・・そういった方がたくさん連れて来られて、多くの方が療養所に入ります。1番多かった時はピーク時で2021名・・・昭和18年だったかな。

・プロミンと言う薬が登場したことによってハンセン病が比較的治りやすいそういった病気が変わってきます。今から70年前の話です。その後1953年に「癩予防法」がいちど改正されます。この時は病気が治った人がたくさんいたんです。だから当然家に帰れる、社会に出れる、そのように思った方がたくさんおられました、しかしこの「癩予防法」の改正は隔離と言う項目が残されたままだったんです。

・これに反対するために当時多くの利用者さんが立ち上がりました、全患協(当時は「全国国立癩療養所患者協議会」(全癩患協)と言っていた)と言ってね、座り込みをやったりハンストをやったりしていました。

・しかしこの1953年の法律においても、隔離と言う項目が残されてまま可決されてしまいました、そしてこの後なんですけれども、この「らい予防法」は50年もの間放置されるんです。実際に法律がなくなるのは1996年(平成8年)のことです。

・昔のことじゃないんですね。法廃止から2年後、この「らい予防法」が憲法違反ではないかと裁判が起きたんです。2001年に判決が出ます。原告の勝訴、国が控訴しないということで判決を受け入れます。しかし、このときの療養所の入所者の平均年齢はすでに75歳、もう帰る家や家族、絆が切れた多くの人々は引き続き療養所での生活を余儀なくされてしまいます。

・現在は2009年に施行されたハンセン病問題基本法で療養所の位置づけであったり、ケアであったり、一般開放であったり、建物の保存であったり、この法律で療養所は運営されています。

・よく質問いただくんですね、「なんで病気が治るようになったのに国が法律を無くさなかったんだろう」、これはいくつか理由があるんですけども、やはり差別の問題ですね。1953年の法改正時、病気が治っていた人はたくさんいたんですね。病気が治れば障害があるなしにかかわらず退院するというのが病院の本来のあり方です。しかし病気が治ったといっても、その後遺症が残る。その後遺症=ハンセン病ですからね。見た目から差別を受けることになる。また本来帰るべき家族でも家から患者さんが1人でも出ればハンセン病の家と言って家族全員が差別されてしまう。家族が受けた被害と言うので裁判が今進行しています。家族も大変な目にあっているわけです。そういった状況の中で当の本人が家族のもとに帰るわけにはいかなかった。だから多くの方々が療養所に残らざるをえなかった。

・療養所を維持するために法律はいるんです。その法律を「ライ予防法」に委ねたんです。つまり隔離の法律があるから療養所が必要だと。その予算が必要だと。でも一般の人はそうは見ないんですね。隔離の法律があるんだから隔離の必要があるんだろうと、そう思っただけです。ここに大きな認識のズレが生じてしまった。

2001年の判決では、少なくとも1950年代以降、癩予防法の廃止や国会改正をしなかったのは国会と行政の怠慢である、とされました。

・市民の多くに「ハンセン病は怖いよ、恐ろしいよ」と伝えているわけですね。市民の多くは国が言うんだから間違いないだろう、というわけで偏見や差別を持った目で患者さんやその家族に接します。

・患者さんにしてみれば、家族が辛い目にあっているわけですね。いつまでも家にいるわけにはいかないので療養所に入ります。患者さんがいなくなりました。差別の目が終わったのかとそうじゃないんですね。引き続きこの家族に対しても、そのような目が向けられます。家族も地域社会で生きることができなくなってしまう。その方々も地域から離れる。あーやれやれ対象となる方々がいなくなりました。こうして差別や偏見はなくなったかのように見えます。そしてそこから約50年時が流れるわけです。市民の多くは誤解や偏見を持ってハンセン病に無関心になってきました、これが現状です。

・最近では療養所を世界遺産にしようとかね、いろんな活動されています。関心は若干向けられつつあるのかなと言うふうには思いますけれども。

・修学旅行で療養所に訪れてくれます。長島愛生園に修学旅行で行くよと聞いてお父さんお母さんは何も言わないんだけど、それを聞いたおじいさんやおばあさんがね、「あんた、そういうところに行って大丈夫なんか?」、「うつりはしないのか?」と心配するわけです。これは珍しくないんですね。まだ市民が持つ誤解や偏見はあります。

・仏罰と言う誤解、家族内感染から遺伝するという誤解、知覚麻痺から手足が腐って落ちるという誤解、無癩県運動から強い感染力を持つという誤解、まだ療養所が残っているためにまだ



治ってないんじゃないかという誤解、この全てを信じている人はいないと思うんですけどもね。皆さんのまわりにこのどれかを誤解されている方がいるかもしれない。もしそういった方がおられたら皆さんが教えてあげてください。

## 第二部 長島愛生園での入所者の生活

・長島愛生園での生活が幸せだったかどうか、それは本人しかわかりません。本人の主観によるものですから何と言う事はできないんですけども、客観的に大変な環境にはあったんですよ。



・療養所ではどんな生活があったのか少し触れてみたいと思います。旧「癩予防法」時代1953年までですね。これはお金です（スライドを指しながら）。でも皆さんこんなお金見たことがないですよ。これは園内貨幣といって長島愛生園の中だけで使用が許された特別なお金です。逃げないようにこういったお金を使ってるんですね。もし患者がお金を持っていると電車に乗って逃げるかもしれない。お金がないと逃げられない。お金は持たせませんでした。

・とはいっても療養所のみなさんは結構たくましく生きているんで、中には普通のお金とこのお金を両替するブローカーのような人もいました。

・これは監房です。牢屋です。島から逃げた人や、園内の秩序を乱した人を入れていました。ここに入れる権利を持つのは園長でした。基本的に裁判は行われぬ。全国の療養所には、こういっ

た建物が作られているわけですが、それぞれの療養所だけでは足りないということで、もう1ランク上のものが作られました。これを重監房といってね、群馬県の療養所、標高1500メートル一位にありました。冬はマイナス15度位になります。そこでは記録に残っているだけでも13名の方が亡くなっています。

・これに関しても管理するのは入所者自身ですから。今でこそ、利用者の身の回りのことは職員がしていますが、職員が当時はとても少なかったんですね。ですから、患者さんたちが何らかの作業に従事している。建物を作ったり、道路を作ったり、看護や介護も入所者の仕事でした。

・あと患者さんが一番厳しかったのは病棟の付き添い・・・、非常に後遺症の重い方は気管に結節ができて息ができなくなってしまう。そんな時には（喉元を指して）、ここを切開してね、カニューレを入れてね、痰が出ず、夜中には体の向きも変えないといけぬ。でも職員が少なかったので、利用者同士でしていたんですね。

・いつか自分もそういった状況になる。周囲の目もあってね、逃げるのができなかった・・・、そう言われています。

・今ほど衛生状態が良くなかったので、病院の中で院内感染をして赤痢だったりとか、結核が流行ってしまったりとかですから。こういった患者作業によって病状を悪化させてしまった人が非常に多かったんです。

・水子地蔵ですね・・・、今、「優生保護法」の問題が大きくなってきていますがハンセン病も優生保護法の対象に入っていました。ですから「優生保護法」施行以降の昭和23年以降に行われた強制不妊手術については合法という扱いになっています。

・感染症でこの法律の対象に入ったのはハンセン病だけです。実はこういったことは大正時代からやっています。一番最初に断種や不妊手術

理由を始めた理由はね、お金の問題なんです。

・退所基準がない法律でしたから生涯そこで過ごさないといけない。療養所内での結婚は認められていました。結婚すれば伴侶ができます。生活自体は安定すると、すると逃走件数も減ると。そこで、実はたくさんのご夫婦がおられました。

・でも結婚したら子どもができます。子どもを里子に出したりしていたんですが、それでは限界があると。大正末期にですね断種を条件とした結婚が行われるようになりました。これは法律に記載されていません。一応、本人の同意があったとは言われていますけれども、これは全て違法ですね。

・大日本帝国憲法下の旧「癩予防法」の中で断種を位置づけようとしたんですけれども、それはおかしいと言われて実現しませんでした。ところが、戦後のどさくさで「優生保護法」にハンセン病が入ってしまいました。

・15年位前なんですけど、墮胎によって墮ろされた胎児がホルマリン漬けになって保存されていること分かり大きな問題になりました。中には9ヶ月近い胎児もいました。生まれてくれば元気に育つことができる、そういったお腹の赤ちゃんまで墮ろされていました。

・これはある利用者が言われたんですけど、「わしらは犬や猫と同じようなもんだ。」そう言っておられる方もおられました。

・あと最初にも言いましたが皆さん鬱々と生活をしているわけではないんですね。職員の目をかいくぐって、したたかに生活をしていました。その後、プロミンによって病気が治るようになります。利用者の権利運動がどんどん積極的になってきました。それによって療養所の雰囲気が変わってきたんですね。

・それをいくつか紹介したいと思います。まず高等学校が愛生園にできました。それまでも小

中学校は療養所にあったんですけども、高校はなかったんですよ。これも患者運動の成果なんですけど、愛生園の中に高校ができた。



・岡山県立邑久高等学校新良田教室、1955年から32年の歴史があります。卒業生は307人、そのうち7割以上の方が社会復帰をしています。

・この高校の卒業生の多くは、今でもこの高校を出たことを秘密にしています。この高校を卒業したということは、自分がハンセン病だと言っているようなもんですから。卒業の時に記念誌を作ってるんですが個人が分かりそうなものは全てぼかしが入っています。顔が分からないようにね。当時の生徒に希望を与えた学校ではあったんですが、いろんな問題があつて。

・生徒は教員室に入れませんでした。用事があるときは入り口にあるベルを鳴らさないといけません。これは県の教育委員会からの要請でもらったんですが、教員は白衣を着ています。極力、生徒との交流は避ける。

・当時の生徒の授業の感想を見てみると、学生時代に一番うれしかったことは、「国語の先生が相撲とってくれたこと」と書いてあったんです。別に珍しいことではないと思うんですが、この学校においては、そういったふれあいが嬉しかったんだと思います。

・特徴的な授業もやっています。嘘をつく授業・・・、これは社会復帰を見据えての授業な

んです。「嘘をつくのは良くないことだ」、「一度嘘をつけば嘘に嘘を重ねていく」、「消極的な人間になってしまう」と・・・「ハンセン病のことを誤解している人がいれば、ちゃんと話しをして理解を促す」、「そうすることで社会の差別はちょっとずつなくなっていく。」「でもそういう生き方をするためには、強い精神力が必要となってくる」、「社会にある差別・偏見は生半可なものではない」、「生きるための嘘であれば許されるのではないか」、「嘘をつくときには正々堂々と胸を張って嘘をつきましょう」、これをホームルームでやっていたんですね。当時の先生からしても苦肉の策だったと思います。

・去年でしたかね、高校の同窓会がありました。当時の高校生も今は高齢なんでね、毎年今年が最後というふうに皆さん言われています。昨年やったときには大きな同窓会としてやられました。昔の学び舎を見にきたんですね。皆さんニコニコしているんです。当時の先生も来ちゃって、皆さん楽しそうにね。自らの出自を隠されている方もおられます。自分の奥さんにもその話をしていないとか。でもここなら本当の自分が出せれると、だから皆さんはこの同窓会を楽しみにしている。なるほどなぁと思う反面、いろいろ考えさせられます。



・あと邑久長島大橋ですね、30 mの海峡ですが、

17年かけて橋がかけられました。1988年にできたので30周年になります。今年は瀬戸大橋も30周年だそうです。一方は科学の粋を集めた大きな橋、ですが、この小さな橋をかけるためにも大きな力が必要になっただけです。

・この橋をかけるためになかなか難しい状況がありました。一番の問題は予算でした。誰がお金出すんだと。短い橋とは言え、何億円ものお金がかかります。初めは公共事業として架けようとした。ですが本土側地域の住民にとってのこの橋の意味がほとんどなかったんです。

・利用者にとって悲願だったんですけどね。地元住民が必要としないところに大きなお金は投入できないと・・・。療養所の利用者も邑久町民なんですけどね・・・。そこでこの橋の予算は厚生省が出すことになりました。全国的に見ても珍しいですね。

・この橋のことを当時は「人間回復の橋」と呼んでいました。「この橋が架かった時が1番嬉しかった」と言う人が多いです。物理的に本土とつながったって言うのもそうなんです、故郷と陸続きになったと、帰れる、帰れないは別にしてね。それだけでも胸が晴れる思いがすると言われた方が結構いらっしゃいましたよね。

・今はこの橋を渡ってたくさんの方が療養所に訪れてくれます。毎日観光バスで何十人という方が見に来てくれます。そういった意味では、今は一般の方が療養所を訪れるための橋となりました。

・一般の方に非常に多いのが「療養所の入所者がかわいそうな人たち」だと、同情を持ってくださる方々がとても多いんです。療養所におられる方は、こういった考えを持ってきて欲しいと思っている方はいません。見方を変えればこんな状況を強く生きてきた人たちとすることになります。

・長島愛生園に入れて良かったと言う方もいま

す。半分くらいでしょうか。「療養所に入ってよかった、国に感謝している」と。裏を返せばね、外にいと差別の中でとっくに死んでいと。療養所で生活ができて人間らしい生活ができた。だから感謝していると。そういう方もいます。それだけ強い差別が社会にあったと言うことです。じゃあその差別を助長したのは誰なのか？と思うと、非常に複雑ですね。

- ・ハンセン病問題の1番大きな罪と言うは、家族との絆を切ってしまったこと。今でも療養所にいる方の方々の半数は本名が名乗れません。自分の本名を名乗ることによってね家族に迷惑をかけてはいけないと。そのように心配されている方が大勢いらっしゃる。

- ・平均在園年数が60年ですからね。違う名前生活している方が長くなっています。私達の役割と言うのはこういった方々が堂々と本名を名乗ることができるような社会を作ること。けれどもこれもなかなか一朝一夕にはできない。

- ・あと社会復帰の問題ですね。本来は病気が治っているわけですから家に帰るわけです。しかしそれがなかなか進まないわけです。1つは後遺症を伴う高齢化です。平均年齢が85歳を超えていますからね。80歳を超えれば一般の方でも施設に入る方がいると思います。

- ・また長い間療養所にいたので浦島太郎状態です。自分たちのコミュニティはないんですね。家族との関係の断絶、本来帰るべき場所が家族なんですけれどもその家族がいない。

- ・年齢的に両親が生存しているケースがほとんどないですね。また結婚しても子どもがいない。となれば自分の兄弟筋が近い家族になりますがきょうだいにはそれぞれ家庭がある。その姉妹も亡くなっているかもしれない。となれば甥や姪が近い家族になります。甥っ子や姪っ子になってしまえば、そういったおじさん、おばさんがいること自体伏せられていたかもしれない。と

言うことは家族の方から療養所に連絡することはないでしょう。

- ・最近お亡くなりになる方がとても多いです。裁判で賠償金が出ているんですけど、そういったお金の相続の問題があります。1番近い家族がおられれば連絡が行くわけですけども、そのときになって「そんなおじさんがいることを初めて知った」と言われる方がかなりの数おられます。

- ・こうした仕事をしていると、入所者さんの部屋に行つて話を聞かしてもらうこともたくさんあるんです。皆さん優しいですから部屋に行つたらお茶を出してくれるんですね、おまんじゅうとか。私は個人的には甘いものが苦手でおまんじゅうに手をつけなかったんです。すると先輩から注意を受けました。出されたものはその場で全部食べなさい。自分が出したものを「この人は食べてくれない」と見ている、「この人は自分のことをどう思っているんだろう」と心配なさるわけです。自分たちがどう見られているのかとても気にされています。

- ・あと納骨堂ですね。通常病院にはお墓がないわけですね、岡山の医療センターにお墓は無いですよ。しかし療養所にはお墓があります。どうしてもご家族の方が遺骨を取りに来れないと、周囲の目を恐れて。ちなみにここで言う「周囲の目」とは私たちのことです。そういった方々を放っておいてはいけないと言うことで、どの療養所にも納骨堂があります。

- ・長島愛生園の納骨堂には今日現在で3666名の方が眠っています。その半数の方は今でも園内名のままです。

### 第三部 人権が尊重される社会のために

- ・ハンセン病問題についてお話しさせていただきました。人権が尊重される社会のために、私

私たちはこの問題から何を学ぶのか、何を生かすべきなのか。まず挙げられるのは正しい理解の大切さ。今日はこのハンセン病の問題についてお話をさしていただきましたご理解いただきますでしょうか、皆さんが愛生園の入所者に差別をすることは無いと思うんですが、正しく理解しなければ誤解や偏見そこから生まれます。

・これと同じことが他の問題についても言えるんじゃないかなと思います。例えば他の疾病、・・・感染症に関する差別、障害を持った方々への差別、いろんなケースがあります。そういった方々に対する理解を深めていただきたい。

・皆さんが正しい理解を持つために必要なもの、これは関心です。いくら新聞にいいことが書いてあっても読まなければ情報が入ってこないんです。多くの方々に関心を持っていただき、理解を深めてもらう。これが大事だと思うんですね。

・その正しい理解を持った私たちがどう動くのか。マスコミなどもそうですね。私たちが触れる情報はいつも正しいかというところというわけではない。間違っちゃっないんですけども、偏った情報には私たちは接しています。

・例えばノロウイルスが流行ったときのことを覚えていますか。厚生労働省のホームページにはこう書いてあったんです。「牡蠣などの二枚貝を生食で食べた場合、感染の危険があります」と言う一文があったんです。これは事実です。でもここだけが一人歩きするんですね。全ては牡蠣が悪い、牡蠣の不買運動につながりました。長島愛生園の周りには牡蠣の養殖が盛んです。このとき牡蠣業者さんが大打撃を受けました。ノロウイルスはどんな感染経路で感染したかと言うと、感染者からの吐瀉物であったり、排泄物だったりとか、そういったものから広がるわけですね。間違った情報ではないけれども偏った情報はよくあることです。怖がることも大切

なんですけど過度に怖がることによって多くの人を傷つけてしまうことになります。

・こういった学びや教訓を後世に残そうといろいろな活動させてもらっています。まずは長島愛生園クルーズ見学、年7回するようになっていきます。これは療養所自体にはあまり興味はないんだけど船に乗ってみようとか、海が綺麗だから行ってみようとか、気楽に療養所に来てもらう取り組みの一環です。これ非常に人気で1ヵ月で満席になりました。

・教育旅行ガイドという冊子なんですけど、岡山県に修学旅行を誘致しようとするところで作ってるんですが、その中に長島愛生園が載っています。ハンセン病の人権学習っていうの面白いんじゃないかと。

・新聞なんかで見てももらったと思うんですが、療養所を世界遺産にしようじゃないかと。差別がない社会を作り、利用者が生きた証を残す。NPO法人を作ってその運動の推進をしています。その活動資金においても瀬戸内市さんに活動資金を協力してもらって、ふるさと納税でつなごうとしています。

・最後ですけども、ハンセン病は世界を変える。ハンセン病に関する差別偏見の問題、人類の有史以来あったあったものです。エジプトのパピルスにも書かれていますし、キリスト教の聖書の中でも書かれていました。そこから特効薬の開発・・・科学ですね、それと人権意識向上ですね、これを乗り越えることができれば世界の人種問題、宗教問題こういったものにも何かできるんじゃないかと思います。

・自治会長さんがこういったことを言っておられました。「自分たちの人生は選択してものではない、病気になり療養所に連れてこられ療養所の中では過酷な生活が待っていた、それは人様に話をさせてもらうようなものではないけれども、今の時代になってたくさんの人たちが訪れて

くれて若い方もたくさん来てくれて。自分たちの体験をもとに差別のない社会、人権が尊重される社会を作ってくれようとしている、そのように考えると自分たちの人生も無駄ではなかった。」とそう言われていました。

・私たちは言葉を残していく責任があるのではないかと思います。話を聞いて長島愛生園自体に関心を持ってくださっ

た方がいるんじゃないかと思います。実際に古い建物が残っていたり資料が残っていますので、ぜひ長島の方に足を運んでいただければと思



ます。これで話を終わらせてもらおうと思います。

ご清聴ありがとうございました（拍手）

## 感想

「ハンセン病についてきちんと学んだことがなかったので、大変勉強になりました。近いうちに訪ねてしっかり勉強しないといけないと思いました。特に子どもたち世代にどう伝えていくのか大きなテーマだと思います。修学旅行の誘致も期待しますが、岡山県内の小中学校も積極的に校外学習に位置付けるべきだと思います。」

「学生とともに毎年長島愛生園に訪れて10年になります。この10年でハンセン病問題を巡る状況も、入所者の方の状況も、大きく変わっていることを実感します。その一つに社会に向けての発信があり、自治会の方とともに田村さんの努力が大きいと思います。本日は分かりやすく考えさせられるお話をいただき、ありがとうございました。」

ハンセン病を巡る問題は、私たちの社会と、私たちの心に潜む闇を浮き彫りにしてくれます。目をそむけたくくなるような在りようを当時の社会が後押しをしていたことを考えると、集団がもたらす行いの恐ろしさを感じます。一方、現代社会、あるいは国際社会にも同じようなできごとが毎日のように起こっています。田村さんのいう「正しい理解」、「関心」そして「行動」が伴わないと、私たちはいつまでも同じことを繰り返すかもしれません。そうはさせないよう、いつも「人が人らしくある」かどうかを、私たちの住む社会に、そして世界に目を向けていかないといけないと強く思われる講演でした。

（要約・文章：藤井宏明）

## リレーコラム 第13回

今回のリレーコラムは、大阪夕陽丘学園短期大学名誉教授の川崎和代さんです。川崎さんは弱視という視覚障害をお持ちです。短大で授業を行うときには、自身の障害のことを学生に伝え、周囲の理解がある中で研究教育活動を行っています。前回のリレーコラムに登場した山口さんは、視覚障害を理由とした職務の配置転換が行われたことについて裁判で争っています。その山口さんを支えるおひとりが川崎さんです。障害のある人を含む社会のあり方について、声をあげる活動をされています。今回は、川崎さんのご自身の体験から、誰もが当然の権利として持っている選挙権をとおして、政治へのかかわり方についてお話しいたします。

### 障がい者の参政権は保障されているか

川崎 和代さん

公職選挙法に「郵便投票」という制度がある。これは、公職選挙法に定める投票現場自書主義の例外で、投票所まで行くことのできない重度の身体障がい者や要介護5と認定されている者等に限り利用できる制度である。身体障害者手帳を所持していない者は利用できないし、重度の障害があっても投票所まで行くことができる者には認められていない。また対人恐怖症のため外出できない、というような場合も対象外である。現行の郵便投票制度は、障がい者の完全参加を保障するものとしては、不十分なものであると言わざるを得ない。それを示す一つの事例を紹介しよう。

一昨年秋、友人が突然倒れたという一報が入った。多発性脳腫瘍だという。数か月前に来阪したときには、串カツを男性並みに食べていった彼女の姿からは、想像もできない報せであった。数日後、彼女は意識を取り戻したが、寝たきりの状態になってしまった。医師は、末期がんであると宣告し、彼女は、要介護4の状態です。

昨年秋、突然国会が解散され総選挙となった。

そのニュースを見て、彼女は投票したいという意思を示した。しかし要介護4では郵便投票が認められていない。しかも投票日当日は台風の直撃を受けて、大荒れになりそうだとされていた。

そこで家族は、介護タクシーを呼び、期日前投票の場所に彼女を連れて行った。そこは日曜日の天候を懸念した人々で、大変な混雑だったようである。待ち続ける彼女を見て、タクシーの運転手が「何とかしてやって」とかけ合ってくれたおかげで、やっと投票用紙記載台近くまで来たが、自書することはできず、立会人に代理投票を依頼することとなった。立会人が、大きな声で確認するため、投票の秘密が保障されるような状況ではなかった、と家族はいう。

今年の七夕の日、彼女が短冊に書いてほしいと依頼した願い事は、「世界から戦争がなくなりますように」であった。その10日後、彼女は逝った。私たちに、解決すべき多くの課題を託して。

## 「親無きあとの子の問題（後見及び信託）」として

講 師：井 口 亮さん（弁護士・当法人理事）

日 時：2018 年 11 月 18 日（日）10 時～11 時 30 分

場 所：きらめきプラザ内 ゆうあいセンター大会議室 分室 3  
〒700-0807 岡山市北区南方 2 丁目 13 番 1 号

参加費：500 円

定 員：20 名

…… 成年後見 民事信託 財産管理・身上監護の必要性 意思決定が困難 ……

### 【講師メッセージ】

知的ハンディキャップを持つ子どもの生活支援は、多くの場合、その親が行なっています。もし、その親自身が病気・認知症・死亡等によって子どもを支援することができなくなってしまった場合、誰が自分の子どもを支援してくれるのか、不安に思われる方も多いのではないのでしょうか。

このような親亡き後の問題について、成年後見や民事信託といった制度を活用することが考えられます。成年後見や信託とはどんな制度なのか。どのように活用することができるのか。制度についての概要を御説明したうえで、親亡き後の問題について、皆様と一緒に考えていきたいと思えます。

### 【講師略歴】

國學院大學法学部卒業、学習院大学法科大学院修了、司法試験合格後、東京にて弁護士として活動した後、現在は岡山市内にて弁護士。

信託法学会会員 日本スポーツ法学会会員 ジュニアスポーツ法律アドバイザー

申込方法：事前に当団体の FAX・メールにてご連絡ください。

FAX：086-244-0120（FAX 専用ダイヤル） E-mail：f.ombuds.okayama@gmail.com

法人ホームページ（表紙記載）からもメールを送れます

・FAX・メールの場合は、必要事項（①氏名・②住所・③電話番号・④Eメールアドレス（ある場合）・⑤当法人の会員か非会員か）を記入の上、当団体にご送付ください。

・電話の場合は、毎週日曜日 10 時～15 時までお電話ください。

TEL：080-2885 - 4322（相談ダイヤル兼）

・参加可否はメールか電話、FAX にて回答します

※申込締切：定員になり次第締め切りとさせていただきます。