

「ハンセン病問題に関する検証会議」の提言に基づく再発防止検討調査事業

ハンセン病療養所入所者・退所者聴き取り調査結果 報告書

平成 29 年 3 月

MRI 株式会社三菱総合研究所

ヘルスケア・ウェルネス事業本部

目次

| | |
|---|----------|
| 1. 調査の概要 | 1 |
| 1.1 調査目的..... | 1 |
| 1.2 調査方法..... | 1 |
| 1.3 調査項目..... | 1 |
| 1.4 調査実施経過..... | 2 |
| 2. 調査結果の概要 | 4 |
| 2.1 患者の権利に関する体系について..... | 4 |
| 2.2 疾病を理由とする差別・偏見の克服に向けた社会における取り組みについて..... | 5 |
| 2.3 ハンセン病回復者・元患者の日々の生活に関わる支援について..... | 6 |
| 2.4 ハンセン病問題の継承について..... | 7 |
| 3. 資料編：調査議事録 | 9 |
| 3.1 菊池恵楓園入所者自治会..... | 9 |
| 3.2 長島愛生園入所者自治会..... | 34 |
| 3.3 邑久光明園入所者自治会..... | 59 |
| 3.4 多磨全生園入所者自治会..... | 81 |
| 3.5 沖縄愛楽園自治会..... | 99 |
| 3.6 松丘保養園自治会..... | 122 |
| 3.7 全国退所者連絡会（東京会場）..... | 149 |
| 3.8 全国退所者連絡会（大阪会場）..... | 179 |

1. 調査の概要

1.1 調査目的

ハンセン病問題に関する検証会議の提言に基づく再発防止検討会では、本検討会が設置されてから10年の節目の年に当たる平成27年度から、これまで検討会が進めてきた作業の成果と今後の課題を明らかにするために、検討会の出発点となったハンセン病問題に改めて目を向け、ハンセン病療養所の入所者・退所者の方を対象に、本検討会の活動に対する評価、今後の検討会への要望について把握することを目的に、聴き取り調査を実施した。

1.2 調査方法

検討会委員による聴き取り調査

※入所者を対象とした調査は、検討会委員が各療養所を訪問して調査を実施した。また、退所者を対象とした調査は、東京もしくは大阪会場に調査協力者を招き、調査を実施した。

1.3 調査項目

以下の項目にて沿って、調査を実施した。

図表 1 聴き取り調査の項目

(1) 入所者・退所者からの意見

ハンセン病の歴史に学び、その他の疾病において同じようなことが起こらないための取り組みを進めていく上で、今後の検討会に期待することや、入所者・退所者としての率直な思い、後世に伝えたいこと。

(2) 再発防止検討会の10年間の活動に対する評価聞き取り

①再発防止検討会の認知度

②患者の権利に関する体系について

- ・医療の基本原則の充実（医療の質、安全性の確保など）
- ・医療体制の充実（通院しやすい場所に医療機関があるなど）
- ・患者の尊厳とプライバシーの保護
- ・医療における自己決定権、自分の診断や治療の内容などに対する意思の尊重
- ・医療に関する情報の提供（カルテ開示やセカンドオピニオンなど）
- ・健康教育、健康問題の解決のために、必要な情報をあたえ、自分で選択ができるようにする教育の普及と提供
- ・患者の責務を果たすこと（健康増進の取り組みや病歴などの情報を医療機関へ伝えること）
- ・医薬品の開発などにかかわる臨床試験の対象者の権利の保護

| |
|--|
| <ul style="list-style-type: none"> ・患者に対する虐待の禁止 ・医療において患者が不当に自由を制限されない権利の保護 ・医療による被害の回復をもとめる権利の保護（原因究明や再発防止） ・医療従事者の権限が尊重され、責務が果たされること ・医療基本法の法制化について <p>③疾病を理由とする差別・偏見の克服に向けた社会における取り組みについて</p> <ul style="list-style-type: none"> ・疾病を理由とする差別・偏見の克服 ・正しい医学的知識の普及・啓発 ・人権教育の徹底 ・疾病を理由とする差別・偏見の克服、国民・社会への普及啓発に向けた責務を国・地方公共団体が果たすこと ・疾病を理由とする差別・偏見の克服、国民・社会への普及啓発についての施策を推進するための組織・機関の設置 |
|--|

1.4 調査実施経過

以下に、入所者調査、退所者調査の日程及び協力者、参加委員の一覧を示す。

図表 2 入所者調査の実施経過（調査実施日順）

| | |
|------|--|
| 日時 | 2015年12月7日（月）13時～17時 |
| 場所 | 菊池恵楓園（熊本県） |
| 協力者 | 菊池恵楓園入所者自治会 会長 志村 康氏、中央委員 長州 次郎氏、副会長 太田 明氏 |
| 参加委員 | 多田羅座長、内田座長代理、今泉委員（H27年度検討会委員）、堅山委員 |

| | |
|------|---------------------------------|
| 日時 | 2016年1月8日（金）13時～17時 |
| 場所 | 長島愛生園（岡山県） |
| 協力者 | 長島愛生園入所者自治会 会長 中尾 伸治氏、日野 三郎氏 |
| 参加委員 | 内田座長代理、畔柳委員、鈴木委員、高橋委員、堅山委員、花井委員 |

| | |
|------|-------------------------------------|
| 日時 | 2016年1月9日（土）9時～12時 |
| 場所 | 邑久光明園（岡山県） |
| 協力者 | 邑久光明園入所者自治会 会長 屋猛司氏、邑久光明園 園長 青木 美憲氏 |
| 参加委員 | 多田羅座長、内田座長代理、畔柳委員、鈴木委員、高橋委員、堅山委員 |

| | |
|------|---|
| 日時 | 2016年2月15日（月）13時～17時 |
| 場所 | 多磨全生園（東京都） |
| 協力者 | 多磨全生園入所者自治会 会長 佐川 修氏 |
| 参加委員 | 多田羅座長、安藤委員、片山委員、小森委員、鈴木委員、堅山委員、寺山委員、長瀬委員、藤崎委員 |

| | |
|------|--|
| 日時 | 2016年6月18日（土）13時～17時 |
| 場所 | 沖縄愛楽園（沖縄県） |
| 協力者 | 沖縄愛楽園自治会 会長 金城 雅春氏、非常勤運営委員 真栄田 義全氏、平得 壮市氏 |
| 参加委員 | 多田羅座長、内田座長代理、小森委員、鈴木委員、宮崎委員 |

| | |
|------|-----------------------------------|
| 日時 | 2016年7月8日（金）13時～17時 |
| 場所 | 松丘保養園（青森県） |
| 協力者 | 松丘保養園 入所者 根岸 章氏、A氏（匿名希望のため、氏名非公開） |
| 参加委員 | 多田羅座長、内田座長代理、畔柳委員、鈴木委員、豎山委員、藤崎委員 |

図表 3 退所者調査の実施経過（調査実施日順）

| | |
|------|--|
| 日時 | 2016年11月17日（木）13時～17時 |
| 場所 | 東海大学校友会館（東京都） |
| 協力者 | 全国退所者連絡会 副会長 石山 春平氏、副会長 中 修一氏、 事務局長 宮良 正吉氏 |
| 参加委員 | 多田羅座長、内田座長代理、安藤委員、片山委員、畔柳委員、小森委員、 鈴木委員、高橋委員、豎山委員、宮崎委員 |

| | |
|------|---|
| 日時 | 2016年11月21日（月）13時～17時 |
| 場所 | 梅田阪急ビルオフィスタワー（大阪府） |
| 協力者 | 全国退所者連絡会 副会長 久貝 玄次氏、会計担当 森 敏治氏、 前会長 平良 仁雄氏 |
| 参加委員 | 多田羅座長、内田座長代理、豎山委員 |

2. 調査結果の概要

今回の入所者・退所者調査では、計8回の聴き取り調査を通じ、再発防止検討会が活動の指針としてきた提言（平成21年5月）の2つの柱である「患者の権利に関する体系」及び「疾病を理由とする差別・偏見の克服」と、本検討会の出発点となったハンセン病問題に関する最新動向等をふまえた課題について、貴重な意見をうかがうことができた。以下に主な意見を示す。（【】内は発言者（調査実施日順））

2.1 患者の権利に関する体系について

○ 医療基本法の制定の必要性和実効性の担保【長島愛生園、邑久光明園】

- ・ 患者の権利の体系として、ハンセン病だけでなく他の疾病も含めた医療基本法の制定が必要である。法制化に当たっては、単に法律を制定するだけでなく、その実効性を担保することが重要である。
- ・ 医療基本法は、ハンセン病問題基本法との精神と連結しながら制定することが大切である。ハンセン病の歴史を忘れず残していくことと、その反省を踏まえて医療制度を運用することを両輪で進める必要がある。

○ 人権に関する基本法の必要性【菊池恵楓園】

- ・ 日本においては、人権とは何か、差別とは何か、人権侵害とは何かは法律の規定上不明確で、人権侵害を理由とする裁判を起こすのが難しい状況がある。ハンセン病や精神疾患を理由とする差別偏見等を防止できるような人権に関する基本法を制定し、それにもとづいた計画を立て啓発活動を進める必要がある。
- ・ 差別・偏見の克服については、学校教育の中で取り組むことが一番効果的である。しかし、ハンセン病や精神疾患を理由とする差別偏見等を防止できるような人権に関する基本法がなく、人権が抽象的概念となってしまうため、子どもたちに人権教育をしづらい現状がある。

○ 国が主体となった「人権擁護委員会」の設置【邑久光明園】

- ・ 邑久光明園では、外部関係者を含めた療養所入所者に関する「人権擁護委員会」を設置している。この委員会は、日常的な医療、生活や、園の運営等の入所者の人権に密接に関わることについて、調査、審議し、必要に応じて提言を行う活動をしている。こうした組織を、他の療養所にも設置することが望まれる。
- ・ 患者の人権に関する問題は、ハンセン病だけではなく、精神疾患、難病等でも生じうることであるため、厚生労働省は、ハンセン病に限らず、こうした患者の権利を擁護するための組織を率先して設置してもらいたい。設置主体が厚生労働省ではなく、独立した組織であればなおよい。国が率先して動けば、地方公共団体も動きやすくなる。

○ 保健所等の感染症対策における患者等の権利擁護に対応できる人材配置の必要性【邑久光明園】

- ・ 保健所等の感染症対策における患者等の権利擁護の取り組みには、ハンセン病の教訓が生かされている。例えば、結核対策において、以前は、保健所は病気から「社

会」を守ることに一辺倒であった。しかし、最近では、職員が結核患者の勤める会社に赴き、その症状の改善を説明する等、保健所として「患者」の権利も守るといふバランスが保たれるようになってきている。

- ・ これらの活動をさらに一歩進めるためには、保健所等における感染症対策の医学的判断に人権の専門家がかわることが必要である。患者等の人権を擁護しながら、「社会」と「患者」双方を守る仕組みが求められている。

2.2 疾病を理由とする差別・偏見の克服に向けた社会における取り組みについて

○ ハンセン病に限定しない、疾病を理由とした差別・偏見の克服の重要性【菊池恵楓園、長島愛生園】

- ・ 疾病を理由とする差別・偏見の問題は、ハンセン病に限ったことでなく、HIV や精神疾患でも同様の問題がある。それら疾病のすべてについて包括的な問題として捉え、正しい医学的知識にもとづいた普及啓発により、差別・偏見をなくしてもらいたい。
- ・ ハンセン病の回復者・元患者やそれぞれの疾患の患者等、その周囲の人たちが個々に普及啓発等の取り組みを進めることはもちろんだが、国も差別・偏見の克服に向けて積極的に考え、対応する政策を打ち出してもらいたい。

○ 疾病に関する正しい知識の普及啓発の重要性【沖縄愛楽園、松丘保養園、退所者調査（東京）、退所者調査（大阪）】

- ・ 現在でも、ハンセン病について正しい知識が十分普及啓発できておらず、ハンセン病に対して差別偏見を持つ人が多くいる印象である。表面的には普及啓発が行き届いているように見えるが、実際の差別偏見の根は深いと感じている。ハンセン病は治る病気であり、今では飲み薬で治すことができるというような正しい知識の普及啓発が必要である。
- ・ 普及啓発が進まない最大のネックは、らい予防法の存在と無らい県運動の結果ではないか。ハンセン病の回復者・元患者による講演等では、らい予防法や無らい県運動の実態を伝えていくべきと考えている。
- ・ ハンセン病の回復者・元患者は高齢化し、現在の平均年齢は 80 歳を超えており、介護施設の利用が必要な人も増えてきている。しかし、現在の介護施設の利用者にはハンセン病の隔離政策を経験した世代も多く、今でも差別・偏見が残っている可能性がある。回復者・元患者が介護施設を利用する際、他の利用者から差別・偏見を受けるのではないかと気になって利用できないケースがあるため、安心して施設を利用できるよう普及啓発をしてもらいたい。
- ・ HIV は、テレビコマーシャル等を通じて正しい知識の普及啓発を行ってきた結果、正しい知識が浸透しているように感じる。ハンセン病についても、さらなる普及啓発のため、日本において効果的と思われるテレビコマーシャルの活用も検討すべきである。

○ 療養所のない都道府県での差別・偏見の克服の取り組み強化【長島愛生園】

- ・ 再発防止検討会が実施した、地方公共団体における「疾病を理由とする差別・偏見

の克服、国民社会への普及啓発」に関する取り組み実態調査結果（平成 27 年 3 月）によれば、疾病を理由とする差別・偏見の克服への取り組み状況は、療養所の有無によって温度差がある。都道府県別の療養所への訪問・見学者数も大きなばらつきがあるため、地域に関係なく差別・偏見の克服への取り組みを進めてもらいたい。

○ **医療機関における感染症に関する差別・偏見の存在【邑久光明園】**

- ・ 海外旅行からの帰国者の高熱やノロウイルス等の感染症対策では、医療機関が感染拡大を防ぐため、患者を一方向的に隔離する等、過度な対応を取る場合が見られる。こうした場合、医療機関は自分たちがしていることが、場合により差別に当たるとかもしれないという意識を持っていないかもしれない。どこまでの対応が妥当であり、何が差別に当たるのか、国が具体例を示して意識喚起を図らなければ、この問題は解決しない。

○ **患者等の家族・親族に対する差別・偏見の存在、支援の必要性【菊池恵楓園、長島愛生園、退所者調査（東京）】**

- ・ ハンセン病回復者・元患者の家族は、当事者とは異なる家族ならではの苦しさを感じてきた。ある意味では、当事者以上に辛い思いをしたかもしれない。また、依然として自身がハンセン病回復者・元患者の家族や親族、遺族であることを言えないまま過ごしている人がいる。今後、ハンセン病回復者・元患者が亡くなった後、遺された家族・親族に差別・偏見が及ばないことを願っている。
- ・ ハンセン病回復者・元患者だけでなく、その家族・親族、遺族にも何らかの支援をしてもらいたい。

2.3 **ハンセン病回復者・元患者の日々の生活に関わる支援について**

○ **入所者の高齢化、それに伴う要介護者の増加、入所者数の減少等、療養所の現状をふまえた対応の必要性【菊池恵楓園、長島愛生園、多磨全生園、松丘保養園】**

- ・ 入所者は高齢化してきており、看護・介護にも時間がかかる現状がある。例えば、嚥下能力が低下している入所者の食事介助には、1人1時間近くがかかる。また、認知症や寝たきりの入所者もいるため、これらに対応できる十分な介助体制が求められる。また、ハンセン病回復者・元患者固有の課題として、知覚麻痺等の後遺症への対応もある。介助者が少ないと、入所者の生活の質の低下を免れないだろう。
- ・ 入所者や療養所の実態を踏まえ、医療従事者等の配置や補充について、療養所だけの責任とするのではなく、国や地方公共団体も含めた検討、支援が必要である。
- ・ 入所者の高齢化等の背景をもとに、邑久光明園で始まったエンドオブライフケアの仕組み（入所者の人権を守るため、外部者も参画した人権擁護委員会の設置）について、全国の療養所で取り組みを推進してもらいたい。
- ・ 療養所の将来的なあり方についての具体案を、国として提示してもらいたい。

○ **ハンセン病の後遺症等に対応できる正しい知識をもった医療従事者の養成・確保の必要性【沖縄愛楽園、退所者調査（東京）】**

- ・ ハンセン病による後遺症等の理解促進のため、学会等が中心となった講演会が行わ

れている。そのような講演会を全国の都道府県単位で実施して、回復者・元患者が安心して受診できる医療機関を増やしてもらいたい。また、そのような講習を受けた医師の一覧をハンセン病回復者・元患者に周知してもらいたい。

- ・ 現在の療養所の医師数では、高齢化した入所者を手厚く診ることは難しい。地域の医師会の協力のもと、地域医療の体系を構築し、その連携の幅を拡充してもらいたい。

○ 退所者支援における療養所の役割【退所者調査（東京）】

- ・ 高齢化に伴い、最期は療養所で過ごしたいと希望している退所者がいる。再入所の希望があった場合、円滑・迅速に受け入れができるように療養所の運営体制を維持・確保してもらいたい。
- ・ 療養所のあり方については、同じ回復者・元患者として入所者と退所者がともに考えていくものだと思っている。

○ 退所者の生活実態を理解した上での具体的な支援方策検討の必要性【退所者調査（大阪）】

- ・ 再発防止検討会の内容は非常に重要な論点だが、現在退所者が直面している問題とは異なる部分がある。現時点での退所者の生活実態や直面している問題を把握したうえで、その解決策についての具体的な議論も期待したい。

2.4 ハンセン病問題の継承について

○ ハンセン病対策における医学、医療界の対応の検証の必要性【菊池恵楓園】

- ・ 再発防止検討会では、ハンセン病対策における医学、医療界の責務について、具体的に検証し提言してもらいたい。例えば、熊本地裁判決では昭和35年以降の隔離違憲が指摘されているが、医学界においてはいつの時点で「ハンセン病は治癒できる疾病になったにも関わらず隔離が続けられた」という認識か、医学はどの時点でどういう間違いをしたか、またカルテの記載内容や確定診断の是非等について検証し、今後の提言を検討してもらいたい。
- ・ 医療界の責任を検討する際には、各療養所に保管された各種資料を参照してほしい。

○ 語り部の育成等を始めとする、ハンセン病の歴史の継承、風化させないための取組みの必要性【長島愛生園、多磨全生園、沖縄愛楽園、退所者調査（東京）】

- ・ ハンセン病回復者・元患者の高齢化で語り部が減少し、体験を語り継ぐことが難しくなっている。これまでの当事者が語り継ぐ方法以外に、証言集の収録、地方公共団体の支援を受けた外部ボランティアの育成等の方法の検討も必要である。
- ・ ハンセン病問題の歴史を正しく継承していくためには、語り部の育成が必要である。机上でハンセン病の歴史を学ぶだけでなく、当事者と実際に接し、ハンセン病に関する人権問題を肌で感じた上で、時間をかけて語り部を育てていくことが重要である。
- ・ 現在は、入所者が当事者として語り部活動をしており、それを自治会が応援している。将来、入所者がいなくなったときを見据えて、入所者が動ける間に、国が歴史の継承について検討し、次世代の語り部を育てたり、学校教育に取り組んだりする

必要がある。

- ・ 後世にハンセン病の歴史を残すため、療養所では資料館の整備を進めているが、学芸員が不足している。資料（特に文書類）の整理は急務であるが、人手不足で対応できていない。現在の資料館の運営は入所者等の寄付に頼る部分も大きいので、国に十分な運営費をつけてもらいたい。
- ・ 療養所では、裁判（らい予防法違憲国家賠償訴訟）以後、地域との共生をテーマに、夏祭り等の自治会主催の行事を開催し、普及啓発のための運動をしている。
- ・ 歴史の継承を念頭に、入所者への聴き取りはできるだけ早く実施してほしい。これからもこうした取り組みは続けてもらいたい。

○ 療養所の歴史的建造物としての保存、世界遺産登録活動への支援【長島愛生園、邑久光明園】

- ・ ハンセン病療養所は国としての負の遺産であるが、同じような差別・偏見が繰り返されないためには、この歴史を残す必要がある。このため、瀬戸内3園では、ハンセン病療養所を世界歴史遺産に登録しようと活動している。この活動を通じ、療養所が認知された結果、歴史館の年間視察者が1万人を超える状況になっている。
- ・ 療養所を出来る限り後世に残し、人権教育の場として、また学習の島として活用してもらいたい。そのために、国や県、市に支援や対策を求めたい。

○ ハンセン病記念公園「人権の森」構想等にもとづく療養所施設の活用【多磨全生園】

- ・ 多磨全生園では、多磨全生園入所者自治会と東村山市、地域市民団体がともに進めている「人権の森構想」に記載されている通り、「将来、自分たちがいなくなった時も、自分たちを受け入れてくれたこの緑の地を東村山の市民に残そう」との思いを込めて、入所者が一人一木運動や県木の森など、様々な緑化活動を行ってきた。
- ・ 入所者自治会では、東村山市と協働して、療養所の将来構想の一環として、ハンセン病・人権の歴史とともにある豊かな緑、ハンセン病資料館、共同生活を営んできた寮や館、神社、納骨堂などの歴史的価値を持つ建造物や史跡すべてをハンセン病記念公園「人権の森」として保全・保存しようという活動をしている。

○ 都道府県や関係機関のハンセン病関連施策の均質化【退所者調査（大阪）】

- ・ 都道府県や関係機関によって、ハンセン病退所者へのケア等の取り組み内容に温度差がある。全国で均質化されたケア等の提供体制の構築が必要である。例えば、取り組み内容等を精査、検証をするような委員会を作り、実態等をチェックしていく体制を検討したい。
- ・ 退所者は高齢化してきており、退所者だけでの活動は難しい。専門家等による支援体制づくりもあわせて必要である。

3. 資料編：調査議事録

本章では、各聴き取り調査における議事録を示す（調査実施日順）。

3.1 菊池恵楓園入所者自治会

(1) 次第・出席者

| | |
|-------|--|
| 日時 | 平成27年12月7日（月）13:00～17:00 |
| 場所 | 菊池恵楓園 自治会ホール |
| プログラム | (1) 開 会 (2) 入所者の方からのご意見（45分×2人） ○菊池恵楓園入所者自治会 会長 志村 康 氏 ○菊池恵楓園入所者自治会 中央委員 長州 次郎 氏 【休憩 15分】 (3) 検討会のこれまでの活動についての説明：内田座長代理（15分） (4) 検討会の活動に対する評価聴き取り（45分） ○菊池恵楓園入所者自治会 会長 志村 康 氏 ○菊池恵楓園入所者自治会 中央委員 長州 次郎 氏 ○菊池恵楓園入所者自治会 副会長 太田 明 氏 【休憩 15分】 (5) 療養所見学（60分） |
| 配布資料 | ○資料1：平成27年度ハンセン病療養所入所者聴き取り調査の具体的計画 ○資料2：「ハンセン病問題に関する検証会議の提言に基づく再発防止検討会」概要説明 |
| 出席委員 | 多田羅座長、内田委員、今泉委員、豎山委員 |

(2) 聴き取り調査の風景



聞き取り調査の様子（1）



聞き取り調査の様子（2）



多田羅座長 献花の様子



納骨堂内にて説明を受ける様子



やすらぎ総合会館内の様子



菊池恵楓園のコンクリート壁



歴史資料館を視察（1）



歴史資料館を視察（2）

(3) テープ起こし議事録

事務局 それでは、ご予定いただいていた時間になりましたので、「ハンセン病問題に関する検証会議の提言に基づく再発防止検討会・ハンセン病療養所入所者聴き取り調査」を始めさせていただきます。

今日の主題ですけれども、お配りした資料1枚目のところにスケジュールを書かせていただいております。

今日はお忙しいところ、菊池恵楓園自治会の皆様にお時間をいただきまして、大変ありがとうございます。志村康自治会長、長州次郎さん、太田副会長に出席いただいております。

調査の趣旨等につきましては後ほど内田先生から、ご説明をさせていただきますが、今日、検討会の委員としてお越しになっている先生方をまずご紹介させていただきます。

「次第」の一番下のところに名簿を入れておりますけれども、大阪大学名誉教授で、座長をさせていただいております多田羅浩三先生です。

多田羅座長 多田羅です。よろしくお願ひします。

事務局 それから、お隣、九州大学名誉教授、座長代理をお願いしております内田博文先生です。

内田座長代理 内田でございます。よろしくお願ひいたします。

事務局 それから、日本病院会副会長、委員をお願いしております今泉暢登志先生です。

今泉委員 今泉です。よろしくお願ひします。

事務局 それから、違憲国賠訴訟全国原告団協議会事務局長、委員をお願いしております堅山勲先生です。

堅山委員 堅山です。よろしくお願ひします。

事務局 それから、我々事務局、三菱総合研究所の、私が高森、隣におりますのが大島でございます。よろしくお願ひいたします。

では、開会に当たりまして、まず、座長のほうから一言ご挨拶をいただきます。

多田羅座長 国の再発防止検討会の座長を務めております多田羅です。

本日は園の皆様、お忙しいところをお集まりいただきまして、まことにありがとうございます。また、検討会の委員の皆様もお忙しいところをご参加いただき、ありがとうございます。

今回の「ハンセン病療養所入所者聴き取り調査」といいますのは、ハンセン病問題再発防止検討会がはじまりましたのは、平成18年の3月ですから、今年は27年ということで、ちょうど10年になるということもあり、座長を務めております私の個人的な気持ちといたしまして、特に、全国の療養所で療養されている皆さんが、非常に高齢になっておられるということで、いつまでもお元気でいていただかないといけないんですけれども、今年はぜひ、長い厳しい人生、日本のハンセン病の歴史をつくってこられた歩みについて、私自身、直接話を聞かせていただき、国の検討会の記録として、それを残させていただきたい、入所者の皆さんが元気な間に、何となくこれを検討会の公的な記録として残させていただきたいという思いがありまして、内田先生に相談させていただきました。内田先生は日本のハンセン病問題に関する一番のオーソリティーでございますので、先生に中心になっていただいて、検討会の、公的といいますか、国といいますか、そういう記録を残す作業を今年の検討会の事業として進めていただけないだろうかということをお願ひいたしました。内田先生から、私の話しについて快諾いただきました。そして、検討会に委員をされている藤崎陸安さん、堅山勲さんに相談させていただき、ご協力を約束いただきました。そこで、10月2日に開催された第30回検討会において、全ての会について、内田先生が一番詳しい方ですので、先生に進行役を務めていただいて、療養所の皆さんの声をそのまま、検討会の記録として残させていただきたくことについて議論をいただき、了承をいただきました。

各園のそれぞれの施設や記念館において、入所者の声などはすでに残しておられるとは聞いておりますけれども、国の検討会という立場もありますので、この機会に検討会の委員の皆さんにも直接参加いただいて話を聞いていただき、記録を残させていただくということで始めさせていただくことになりました。それがこの「ハンセン病療養所入所者聴き取り調査」でございます。本日はその第1回ということでございます。

本日は、内田先生、今泉先生、堅山先生、そして私が出席して、お話を伺うわけでございます。そういう趣旨でございますが、まことに勝手なお願いであるということもございまして、どうしても勉強をさせていただきたいという気持ちでございますので、どうぞよろしくお願ひいたします。

事務局 では、志村会長のほうからも一言、いただけますでしょうか。

志村会長 本日はご苦労さまでございます。

ハンセン病問題基本法というのができまして、完全実施ということを要求してまいっておりますけれども、なかなか実現までには、日暮れてなお道遠しという、そういう思いを強くしております。

さて、菊池恵楓園といたしましては、熊本地裁判決を黒川温泉問題というのが惹起しました。これは明らかに、熊本県知事、潮谷さんでしたが、これを人権侵害だということで、どういう取り扱いをするかということを経済支局のほうに委ねられまして、その結論というものが、人権侵害ということで何かを規制することはできないという回答があったというふう聞いて、従いまして、私たち、もうできる限り、この3名とも啓発活動というものに精を出しているところでございますが、実を結んでいるのかどうかということがなかなか定かでないという状況でございます。

今、一番、学校の生徒たち、小学校、中学生が主体なんです、そこで一番困っているのが、人権をどういうふう

彼らに話をするかということです。法務支局の局長がかわられる度に、「局長さんは、人権というものを端的に話をされる時にどういうふうに説明をされておりますか」というふうに局長に尋ねるんですが、「簡単に一言でということでは人権は語れない」と、そういうふうにおっしゃいます。そういう状況の中で、いろいろなことに人権というものがひとり歩きをして、実際には、「これが人権だ」ということは提示されないままに人権というものがひとり歩きをしている。そういうことを大変憂えるものでありまして、ハンセン病に対する差別・偏見というものを取り除くためにもどうか人権というものを明確にさせていただいて、そして、差別・偏見をなくすためには何をなすべきかということをお力をおかりして、家族が、我々は発病して療養所にそのままいるわけですが、家族は逃れられない。だから、療養所という傘の中に入れたい。その中で、そういった中で、家族及び親族は「ハンセン」という、戦いに反する「反戦」ということを聞いてもドキッとすると。

多田羅座長 反戦闘争の「反戦」ですね。

志村会長 ええ。家族や親族はニュースで「ハンセン」という言葉が流れるとドキッとすると、そういう状況にありますので、どうか、今後ともご助力いただきたいと思っております。

本日はどうもありがとうございます。

それと、ここにあります杉野芳武さんは最近体調が悪いということで、私、志村がかわってお話をしたいと思っております。どうぞよろしくお願ひします。

長州次郎氏 進め方、勝手によかじやろか。なら自己紹介を含めてします。

私、昭和2年生まれで88歳です。昭和18年に発病して、ここに入所しました。そして、昭和15年に旧制中学に入りまして、当時は満州事変、それから支那事変が始まって、戦時体制の中で、通学する靴が豚の革、編み上げ靴を履いて、それで学生服はスフという人絹、ちょっと火がつかきゃポツと穴があくような、そういう学生服を着て学校に通学しました。昭和16年には日米開戦、そして、食糧管理法、それから被服類の切符制、それで、中学では3年生になると銃と帯剣を支給されました。それで軍事教練が盛んに行われて、昭和18年に銃を持つ右手の握力がちょっと落ちてきて、それで私、防府市、光田健輔の出身地の中学校におりまして、それで、市立中央病院に行つて、もう、すぐ、その当時のお医者さんは結核とハンセン病の診断力はものすごく高いものがありまして、筆と冷たい物、試験管に入れた熱い物、裸にして反応やらを探してハンセン病の診断をしたと思っておりますけれども、診断がおりなかった。そして、山口の日赤に行き、門司の鉄道病院も同じく、最後は九州大学皮膚科でハンセン病という宣告を受けたわけですが、後から考えると、なぜ、光田健輔が出る防府市で市立病院が診断をしなかったかということ、やはり診断すると、らい予防法の中に、当時は内務省関係で、保健所じゃなくして警察が全部伝染病関係医療を仕切っておりまして、そうすると、ハンセン病……らい病ということに診断されると、学校中、消毒をしなきゃならんわけですね。それで恐らく診断を下さなかったと。どこもそうでしょう、日赤も、門司の鉄道病院も。そして最後は九州大学だから、あそこは専門で、しなきゃいかんということで診断しただろうということです。

そして、全く私の祖先やら、じいちゃん、ばあちゃん、明治時代の家系にもハンセン病ということは一切ありませんで、どうして病気がうつったろうかということで、九州大学でらい病のことをいろいろ話されて、決まった期間に療養所に入らんといかんと、強制隔離するということで、山口は長島愛生園が守備範囲でしたけれども、両方、家族が見学に来て、当時、あちらは橋がない、島だったから、あそこはかわいそうということで恵楓園に来ました。

もう九大で診断されて、私は家に帰ることなく宿屋で、今でも山口県の小郡、新山口の駅前の石田旅館というところに2週間ぐらいおりましたかな。それで、こっちのほうと長島に家族が見に行つて、こっちに来ることになって、そこで一番私がたまげたのは、私は防府に、昔、駅は三田尻と言いましたが、そこまで汽車通学をしておりまして、こっちに来るときにお母さんが小郡駅で、ホームで、「定期券を返してください」と言うけん、私が定期券を出した。そうしたら、2週間前までは親子の水入らずの生活であったのにもかかわらず、定期券をハンカチで受け取ったわけです。それだけやっぱりショックがあったり、九州大学でちょっとらい予防法の内容を知らされた結果、そういうことであつたというふうに思うわけです。

それで、こっちに入つて、治療をするために恵楓園に来たけれども、来た明るる日からもう働かされて、お母さんが「療養所に入って、寝台に寝てばかりおらん、散歩をして体を鍛えなさいよ」と言うたが、それに反して、来た明るる日から仕事、義務で働かんとならん。その当時は、ちょうど入所者は1,150人ぐらいおりました。それで、看護婦さんも30人ぐらいしかおらん。あとは全部入所者が、病棟の付き添い、それから監督、それから不自由者等の世話、そういったもの、それから包帯の洗濯、土工、火葬、し尿処理、あらゆる仕事は入所者が園を運営するためにやってきました。

それで、私は治療するために来て一番残念なのは、昭和17年に第6師団の委託で、紅波という、あなたたちも聞かれたと思いますが、紅波という何ともしれん薬、治療薬に引かかって、強制的というか、今で言うけれども、宮崎園長は本当に紳士のような人であつたけれども、厳しい、恐ろしい人じゃつたです。園長室に行つて、治療してもらえるようになるかと思うたら、説明も何もない、紅波という、第6師団の結核の薬とか何とかいう話で、1日3錠飲まされて、その飲むことについても園長の目の前で飲まんと、手渡しはならんわけです。じゃけん、いや応なしに飲まされて、その結果、紅波という薬の投与は、筋肉注射あり、静脈注射あり、飲み薬、それから塗り薬、それから肛門に入れる、女性には陰に入れるとか、いろいろ、ありとあらゆるところから体の中に注入する方法を園長がとつたわけです。

そういう中で、私は1カ月に1回、胃がいれんで胃を痛くして、きりきり舞いをして、2日も3日もご飯が食べられ

ん。もちろん、我が家では麦飯は余り食べたことがないようなところでこっちに來まして、麦飯の羽を広げた麦のあれを晩御飯に食べて、朝に吐き出すようなことがあって、もう紅波のために胃をしっちゃかちややられて、もう本当に七転八倒……。

多田羅座長 口から飲んだんですか。

長州次郎氏 口から3錠。ちょっと「わかもと」ぐらいの太さで、紫色をしちよる。紅波の治療は終戦まで続きました。戦争に負けるまででした。そういうことで、治療については全くしてもらえなかった。

多田羅座長 紅波は、実際、効果はなかったんですか。

長州次郎氏 ないどころじゃない、熊本大学の資料によると2人死亡したという記録がありますが、2人どころじゃない。何人も紅波で、栄養が足りない栄養失調のところに強い薬をやられるけんね、火葬するときに人間の骨は真っ白でしょうが。ところがブルーの色で、色が骨についておったよ。それだけ強い薬だったんですよ。

次に進まにゃいかんけど、その当時、大風子油を紅波以外の人はみんな注射してもらいよったけど、例の昭和20年の3月10日、東京の大空襲で厚生省の材料所がやられて、大風子油は、お尻やら二の腕、ももに筋肉注射ですけれども、それも1日越し、3日越しぐらいに一般の人はして、私はそういうことは一切しなかった。結果的には、それが幸か不幸か、大風子油をした人は後からみんなC型肝炎にかかってね、注射針の回し打ちで。私はそれで、一つは、後から考えたら、七転八倒して胃腸をやられたけれども回復して、そのC型肝炎、B型肝炎にかからなかったのが幸いしたかなと、不幸中の幸いだと。

昭和23年にプロミンができて、この病気には3つの型があって、結節型、斑紋型、神経型と、私のように手が曲がるような人は病気が落ち着いておるから後回しということで、結節型の皮膚が破れる人を最優先にして、23年にプロミンが始まった。24年に私は治療してもらったけれども、皆さん、文献で読まれたらわかるけれども、ハンセン病の、私は長い間、恵楓園に72年おりますけれども、その中でやっぱり自然治癒という人が1割、10%から15%ぐらいおります。そういう人はプロミンを打ったらかえって悪化して、私も半年ぐらいしてから全身というか、手足の神経痛がし出して、朝から晩まで寝ても体がだるいというようなあれで、神経痛がして半年ぐらいでやめましたけれども、治療はそれ以後せんでも、菌は無菌状態で来ました。

それから、治療のことはそういうことですけれども、人権侵害というか、そういうことをひとつ申し上げたいと思えますけれども、あなたたちも小さいときには七夕さんに、かなわん願いを短冊に書いてお星様をお願いをした経験があると思えますけれども、私も30年来、2つのことを短冊に書いて、今でもかなわぬ願いをお星様にしている。

1つは、「今度生まれてくるときはお母さんと一緒に暮らせますように」ということ。それはなぜかという、本当、私が、後で申しますけれども、昭和18年にここに入所して、19年に1回、面会に来てくれました。そして、それは園長の指示か何かはわかりませんが、受付で、あまり患者にさわったり、品物にさわったりせんほうがいいのか、感染するとかいうようなことを吹き込まれて、やっぱり、本当に私はお母ちゃん子じやったのにもかかわらず、お母さんがそういうことを聞いて、昔からの態度が一転しておったんですね。それで、昭和19年に1回来てくれた。そして、縁あって、昭和22年に家内と結婚しました。そうしたら、昭和22年にお母さんが来てくれました。そして、3回目は平成8年の3月30日に予防法廃止になりまして、山口県への里帰りで、10数名、一緒に山口県に里帰りしまして、そのときにお母さんと会ったのが3回目です。

そのとき、当時、RKKのテレビ局におる井上佳子という人が『孤高の桜』というあれを、ノンフィクションで書いた。その中に、私と、鹿児島品の品川さんという人、それから溝口さんの話も入っちゃったけれども、そういうことで、ノンフィクションで100万円、賞金をもろた。

多田羅座長 ベストセラーになりましたものね。

長州次郎氏 今でもよう来て、ここにきてくれるように、井上佳子さん、植木出身の人ですけれどもね。

そういうことで、お母さんと会うたのは、療養所に来て3回です。そうして、そのときには、お母さんが妹と一緒に来て、妹の連れ合いに隠れて、次郎は、お父さんが道楽者で芸者に産ませた子供を嫡出子として育てて、今は分家しておると。同じ団地に私の籍がありました。それで、妹の旦那はもう知り抜いて、司法関係の裁判所にずっと勤めて定年までおった人だから、わかるはずです。それでも我慢して私のことを知らんふりしてくれて、本当にありがたい、今でも本当、ありがたいなと思うて、それが80何歳で、私よりちょっと上の年齢の人ですけれども、肺がんで死んでしまうてね、本当、悪いことしたな、隠して、養子に来てくれて本当にありがたいなと、今でも何かの折には思い出して、家族、本当にすまんかった。でも、予防法廃止のことを知って、そうしてお母さんも妹の旦那も死んだけん、その点は幸せだったと思うんですね。

それで、お母さんが死ぬときに、法名は満徳院釈慈恵善女(戒名)という法名だから、ゆっくり来なさいと言うてくれと言うて死んだってことです。まださっさと歩きよったけんね、そしたら、明るる年の2月22日に亡くなって、妹から「お兄さん、心を落ち着けて聞いてください。お母さんが亡くなって、きょう初七日のお勤めが済んで、家族やら隣近所、うちのお母さんは人の世話が好きで、仲人を10何人もするような世話好きでした。「大変、お花やら何やらあって、盛大に済みましたよ」と言うけど、男の子でお母さんの死に目にも会えなかったということは今でも残念です。「今度生まれてくるときはお母さんと一緒に暮らせますように」と、届かぬお願いですけれども、お星様にお願いする。

それからもう1つは、「返してください、墮胎児太郎」というふうに書いてやる。昭和22年に結婚して子供ができて、それでいろいろ、その当時は性教育もない時代で、生まれた子供はキュービーさんのような子供で、口は、声は

出なかったけれども、男のしるし、チンチンもついて、それで、手も足もこう動かして、破水とともにバツと出てきて、それで汚物入れ、ハート型のしんちゅうの汚物入れがあるですたい。それに置かれて、一時すると、もう見るに耐えないような状態のときに看護師がどっかに連れていったです。

それで、恵楓園では昭和 63 年に新しく治療棟ができましたけれども、治療棟の横に解剖室ってありました。死んだら全部解剖する。後では人権問題で解剖をしなくなっていきましたけれども、解剖室があって、一間ぐらいの流しに遺体を置いて解剖して、熊本大学から来て、園長たちとしよったですけどもな。そのところに子供の、墮胎児の標本、アルコール漬けの標本やら、義足で傷のある足の標本とかな、ずらっと並んでおりました。それが昭和 63 年の、その治療棟ができるときに、今の歴史資料館、ふれあいの、昭和 26 年に竹中組が建てた鉄筋の本館がありますけれども、あそこの園長室の横まで運んだということは、今でも、家政係の人で、そこに運んだという人が私に話して、私たちが園長室の横の部屋に遺体、標本を持っていきました、ということです。行き先は、それからがどこに行ったかわからんわけ。それこそ、土に埋めたか火葬したかですね。歴代の園長にずっと調査してくれ、調査のあれがないはずがない。業務日誌にないはずがないと私たちが言うわけですたい。あんた、人の墮胎児やら標本をそこらあたりに……。

志村会長 ちょっと時間があれだけん、そちらから質問を受けて、それに……。

多田羅座長 今のお話のところは、是非。

志村会長 では、どうぞ、続けていいって。

長州次郎氏 あっ、そこまで。墮胎児のところだな、そういうことで、それで、もう 1 つの短冊に書くのは「返してください、墮胎児太郎」、私とお母さん……家内が、「太郎」という名前をつけようかって言うて、「太郎」って呼んでおりました。それで自分たちだけでも仏様に線香を上げたりしよりましたから、「返してください、墮胎児太郎」っていう短冊を毎年、30 年越しに書いて、かなわぬ願いをお星様にしております。

内田座長代理 ありがとうございます。

志村会長 今出た紅波は、経口摂取です。

多田羅座長 経口ね、肛門からも入れるとおっしゃっていた。

志村会長 そうです。穴という穴に全部入れたという説がありましてね、きょう、予定の杉野さんという人は皮膚に塗布した。それで彼は助かった。

多田羅座長 実際は効かないのに、なぜそんなふうに広がったんですか。

長州次郎氏 学会には論文を何本も書いて、効く効くって、論文を調べてもらったら効いた効いたって書いてある、らい学会にな。2 人は紅波のことで死んだって公式に記録にある。それどころじゃない、何人も死んだ。

志村会長 それで、「ぐあいが悪いから、これやめて」と言うて、それは効いてきてると。副作用なんだけど、効いてきてる、薬が効いてるんだから我慢しろと、そういうことで亡くなって火葬場で焼いたら、骨が真っ青だったと。もう本当に……。

多田羅座長 そうですか。

今泉委員 紅波というのは本来は粉ですか。

長州次郎氏 粉です。粉を固めちよるけど……。

今泉委員 粉を溶かしたものを注射と？

志村会長 溶かして。

長州次郎氏 名前はいとへんに、工業の工に波。

太田副会長 紅い波。紅の波。

長州次郎氏 紅い波。紅波。その由来は、熊本大学の担当の教授の何とかという人のあれで、何か、四国のどっかの製薬会社がつくりよったという話も熊大の記録に残っておる。

今泉委員 今ごろだと、割と直腸は使うんですね、吸収がいいと言って、粘膜から。

多田羅座長 座薬ですね。

今泉委員 はい、膣に入れるというのは、あまりしませんね。

長州次郎氏 それも強制的じゃけん、否応なしで。それじゃけん、寮の部屋の先輩が、「ああ、おまえ、研究に引っかけたか」って言って残念がりよった。その紅波以外にも、セファランチンとかいろいろ治験薬で体を壊した人がいっぱいおるわけですたい。じゃけん、治験薬にいいものはないと思うちよるもんじゃけん、否応なしに、説明も承諾もせんのに、無理やりちゅうか、強制的に飲まされた。

志村会長 新薬プロミンが出たときに希望者を募ったんです。23 年の 10 月。そのときに、恵楓園で 1,000 名もいたのに、たった 135 名。

多田羅座長 希望しないということですか？

志村会長 いや、希望者が。それで、みんな、もうそんなことにだまされるなど。

多田羅座長 プロミンは効いたわけですね。

長州次郎氏 ああ、効いた。私には効かんじゃった。神経痛を引き起こして、手も足も悪いほうに効いたです。

多田羅座長 プロミンは、効く……。

長州次郎氏 ああ、よかった。日に日に傷が乾いて、きょう、杉野さんが来ちよったら、あの人は全身に、体に潰瘍ができちよったから、もう薄皮をはぐごと、治ったって。そりゃ、プロミンはよう効いた。でも、そのほかは……。

多田羅座長 ちょっといいですか。

内田座長代理 はい、どうぞ。

多田羅座長 今、薬のお話をいろいろお伺いして、私も医者なものですので大変関心があるんですけども、そういう中で、さっきの宮崎先生のお話もございましたけれども、本来、我々医者というのは中立というんですか、医学の立場に立って、国の制度とか患者さんというよりも医学の立場に立ってやらないといけないというのは、大鉄則ですね。そういう点で、医者の役割というのはどういうことになっていたんでしょうか。

長州次郎氏 いや、らい予防法を読んで、「日常生活患者心得」というのが17条あって、朝起きる時間から寝る時間まで、男の場合は、女室に行ったらいかんとか何とか、もう事細かく書かれて……。

多田羅座長 患者心得？

長州次郎氏 ああ、患者心得。もう、らい予防法の本文にはそういったことは書いてないけど、附則で、それに、ちょっと職員に返駁、逆ろうたら監禁がある。あそこにすぐに1週間ぐらい入れられる。じゃけん、何でも……。

多田羅座長 そういう場合、医者はどういうふう……。

長州次郎氏 医者も関知しないような。

志村会長 医者も収容所の長ですね。

多田羅座長 関知しないんですか。

長州次郎氏 宮崎園長はもう……。

志村会長 率先してね。

長州次郎氏 そう、率先して。

多田羅座長 率先して？ そういうところ、我々、一番つらいところですね。

長州次郎氏 私はワゼクトミー、断種しておりますけれどね、鼻唄を歌いながらいつも輸精管を切って、もう本当、今度……。

多田羅座長 長州さんはワゼクトミー、やりました？

長州次郎氏 やった。

多田羅座長 それは子供さんができた後に？

長州次郎氏 後にそれ。今度、私が尻餅ついて骨折で、療養所に来て初めて長く、2カ月入院してね、大学の看護学部とか学生が次から次に来ていろいろ話を聞く中で、初めて恵楓園に来て、介助風呂に車椅子で行って、体、頭からきれいに洗ってくれる、当時。「あんたたち、後学のためにここの傷を見てみなさい。これが断種手術、ワゼクトミーの跡だから」と。それを見せたら、看護学校の生徒も、うちの看護師も看護助手も、全くそういうことを見たことないって。が、私が「そういうことぐらい、あんたたちは知っとかんな。患者が今、90才以上の人が67名おって、それが寝たきりになっておるのは、みんな療養所をつくった人だけん、その人たちを、あんた、粗末にしたら承知せんぞ」と、うちはいつも言うてる。その実績を私はちゃんと見とるけん。寝たきりになった人を見て、ああ、この人は、昔は元気で何をしようって、みんな明るいような人ばかりよ。じゃけん、今でも、後見人制度が人権問題であるけどな、私はこげん不自由な人間で、88歳にもなるけど、2桁の人が後見人になってくれなくて言うて、2桁の人の後見人を引き受けちよるけどな。そういう人をみんなが慰めてやったり、臨終に際しては安らかに天国に行くように、心安らぐ言葉をかけてやるのが残った人の勤めと、そういうふうにしております。

内田座長代理 先ほど、お2つ、望みというか、願いというのをお話しいただいたんですけども、今の療養所の生活で、こういうことを改善してほしいとか、こういうことがこうなればいいとか、何かあれば少しお話しいただけますか。

長州次郎氏 今はみんな理解してくれて、今、統計によると、寝たきりが20名おります。それから、食事介助をする人が76名おります。それから、認知症の人が53名おります。そういう人たちに対して、去年1年で25人死んでおります。そのうちで一番の死亡原因の誤嚥性肺炎が25人中12名おります。そういうことで、みんな、全療協本部も来て、いろいろそういうところを調べたけれども、やっぱり病棟に、今、1病棟、2病棟、3病棟、60名ぐらいが入院しておりますけれども、絶えず5~6名の方が、食べる力を失ったり、嚥下不良というか、ふにゃふにゃして、「グツと飲みなさい」と言うのと、なかなか飲み切らんで、時間内にご飯が進まんで、もうきょうはこれでおしまいということにならんように頑張ってくれよるけど、そういうところがまだ不足しておるなと思ってな。

それから、20名ぐらい寝たきりがおりますけど、今、副園長の野上という人が来てから、あの人が褥瘡の担当の先生だ。じゃけん、会うたびに、「今、何名ぐらい褥瘡がおりますか」って、しょっちゅう聞きよったら、「今はありません」とか、いい返事をする。副園長は褥瘡の先生で、徐々に療養生活、病棟生活もいい方向を迎えつつあります。

でも、今から先、平成30年から、人が1人死んだら1.5人の職員を減らすという約束になってはいますが、それが一番心配で。今でも足らん足らんって、それは本当、職員はずるける面もあるけれども、大抵、みんなようしちよるもん。ずるけるとか、こういうことを言うたらいかんけど、ずるける人もおるけど、ちゃんと指示してな、私は昭和36年から今まで自治会の仕事を1年も休まずにしております。50年。それはなぜかという、先輩の苦労というかな、療養所をつくったのは先輩、納骨堂におらす3,700名の先輩たちが療養所をつくったことで今の療養所があるから、それに携わった人を大事にしてくれるために、じゃ、自治会に立つのみだって。それで、自治会、今はやり手がないけん、ようやってくれよるけどな、やり手がないけど、もうとにかく、私は園内選挙で10回以上しました。1軒1軒回ってな、今

度中央委員に出ますけん、どうぞよろしくお願ひしますと。公約はこうじゃこうじゃとか、いろいろ言うてな、それこそ競争が激しい時代、自治会で働いたことも記憶にありますよ。

内田座長代理 はい、ありがとうございました。

志村会長 今、90歳以上が67名です。そうすると、食事をとらせるにしても、なかなか口をあけてくれない。そうすると、やっと口をあけてさじで食事を口に入れても飲み込む力が弱いのです。

長州次郎氏 ふにゃふにゃして、グッと飲みなさいと、リハビリの先生が来て言うたい。

志村会長 嚥下力が弱い。そうすると、結局、その人がどうなるかという、この人、もう栄養が足りません。時間をかけて食事の世話をしてやれば、そのまま経管栄養をしなくても大丈夫だけど、一旦経管栄養をやったら、余計、飲み込む力が働かんようになって、もう生涯だめだと。それで結局胃ろうとか、そういう形になると、胃ろうまでやって生きているのは、何かむだだということが最近言われ出してる。経管栄養なんて無残な生き方だという、そういう風潮が蔓延しておる。

長州次郎氏 鼻から入れたり、胃ろうにならんように、時間がかかっても口から食べさせてくれるようにしてほしいわけですたい。それが一番の願ひ、年寄りのな。そのために、鼻から入れたら簡単ですたい、こうぶら下げて。胃ろうを入れたら簡単じゃけど、口から入れると、やっぱりニコッと笑ってな、食べたときには本当にうれしいですよ。親じゃない、子でもない他人ですけれども、昔苦労した人たちがじゃけん。それは、この人たちは割と病床歴が少ないけど。

志村会長 それで、ツバメの親子じゃないけど、看護師さんが1人で3人ぐらいを賄うんです。口をあけたら口に入れる。次の人にこうやって。口をチョンチョンとして、あけるとこうやる。そうすると、実際には大した量は入ってないと思いますね。時間の制限があつて、その人にずっとかまけてたら自分が食事の時間がなくなる。その時間の制約の中でこうやっていくんですから、そういう意味では……。

長州次郎氏 去年25人死んだうち12名が誤嚥性肺炎でな。

内田座長代理 じゃ、引き続きいて、志村さんのほうから少しお話を聞かせていただいていいですか。杉野さん、きょうはご都合が悪いので、志村さんのお話を聞かせていただけるということでしたので。

志村会長 これに関係は余りなくていいですか。

私の場合は昭和20年に旧制中学に入りました。で、戦争に負けたという、いわゆる軍国少年で中学校に入ったわけですよ。そうしたら、2年のときに学校のグラウンドで草むしりをやっていたらほっぺたが赤いというので、それで、佐賀の県立大学に行って血液検査をしてもらった。そうしたら、先生方ですから、ワッセルマン反応が陽性に、プラスに出たと。どうも先天性の梅毒じゃないかというふうな診断だった。それで、半年近く、毎週土曜日に学校を休んで診察に行つて、投薬を受けて、カルシウムの注射と、何か水薬を1週間分飲んでた。一向によくならないし、若干、腫れぼったくなってきたんで、今度は皮膚科の専門医で、博士号を持っている先生のところに行つたの。そしたら、ワッセルマン反応が陽性であれば99%間違いないということで606号、サルバルサンを始めた。

そして、5号まで打つたら眉毛が抜け出して、これはいかんというので九州大学に行つて診断を受けた。そしたらレブラという診断を受けて恵楓園に来たんですが、そしたら、私の顔を見て宮崎園長が何と言つたかという、「君、66打つたろう？」と言うんで「はい」と言つた。そしたら園長は、「何でそんなばかなことをするんだらうな」と言うんです。何のことかわからなかった。「君、66を打つということは、本病にとっては取り返しがつかないことを君はやつたんだ」と。「何でそんなばかなことをするんだ」と。これには頭に来て、それからです、勝手に医者が誤診をやり、誤診に基づいて治療をやつて、何で誤診をされた患者のほうに園長からやかましばる（怒られる）かという、医療とは一体何なのかという。

多田羅座長 おかしいですね、どうなつてるのかな。

長州次郎氏 うちも日赤でそぎゃん、やられた。

多田羅座長 宮崎先生というのは立派な先生ですよ、歴史にも名前が残ってますから。

志村会長 だけど、医療倫理に関してはやぶ医者ですね。

長州次郎氏 立派かどうかはわからん。光田健輔と。

多田羅座長 光田先生と宮崎先生ね。

志村会長 うん、光田健輔しかりね。

長州次郎氏 うん。山口の防府市の市役所の庭に胸像がちゃんと座つておるけん、「これを外してくれ」つてうちが県庁の人に言うけどな、なかなか外されへん。

志村会長 それで、私も同じ昭和33年に結婚したんですが、34年に子供ができました。そうすると、妊娠しているということがわかると、医者は当然のように、「あつ、この日が手術台があいてる」と。「だからこの日に墮胎しましよ」と言うんです。

多田羅座長 相談なしに？

志村会長 相談、何もありませんよ。

多田羅座長 決定なんですか。

志村会長 ええ、墮胎が前提ですから。その間に何とかならんかというので、母親に助けを求めたんだけど、私のところは、私が療養所に来た後に母親は一家心中を、危なく一家心中を遂げるところ。幸いにして、一番下の妹が生まれて4カ月。その子に今夜最後ということでおっぱいを飲ませてたら、この子が一体何をしたのかということで母性に返

って……。

多田羅座長 我に返ったわけですね。

志村会長 ええ、この子は殺してはいかんとということで立ち直った。それで、私は10年過ぎてからやっと母親に会うことができた。そのときに初めて一家心中の話を聞いた。

父親は国鉄をやめて、姉婿が商売をやっていたんで、一緒に商売をやった。その関係で、月に2~3回、面会に来ては、「どうも母親がおかしいので毎日手紙を出してくれんか」と。「書くことがないなら天気だけでもいいから、おまえ、書いてくれ」と。後で兄弟とも会うことができたのは10年過ぎてからですね。そのときのことを兄弟は、私、長男もんで、何で兄貴は毎日手紙を出すんだらう。おふくろはその手紙を、父親が出せというもんだから私はちゃんと書いて出す。手紙が届いたら、おふくろが夕食をつくらなくて、ふさいでしまう。「兄貴は何でこんな残酷なことをするんだらうと思ってた」、そういうふうに言っていました。

多田羅座長 毎日手紙を書きましたか。

志村会長 私がこちらに来た後、よっぽどやっぱりショックがあったと思います。直接的には、私の場合は恵楓園に来る前に、父親が近くにいる親戚には、実は自分の長男坊がらい病で恵楓園に入るようになった。迷惑がかかるかしらんけど、よろしく頼むということで親戚に言っとった。だから、私は九州大学で診断を受けた翌々日、家を出てきたんですが、そのときは、裏門の木戸のところに親戚の人が10人ほど来てくれました。そしたら、普通だったら、「はよう治ってこいよ」とか、そういうふうに声をかけるんですが、もう全くの葬送ですね。

多田羅座長 えっ、葬儀？

志村会長 はい、葬儀。だから、自分はもう生きながら葬儀を受けた。みんな鼻をすする。そういうことで、だれ一人声をかける人はいない。

多田羅座長 帰ってこいよとは言われなかった？

志村会長 そう。

多田羅座長 厳しいものですね。

志村会長 皆さんがここに入ってくるというときは、そういう状況じゃなかったかと思えますね。

私自身も、隔離というか、消毒の状況を知ったかという、天然痘の患者さんが昭和22年に出たのです。同じ町内で。そしたら口蹄疫と同じように路地をふさいで消毒をやる。仕上げは真っ白くなるように石灰を。

多田羅座長 DDTですね。

志村会長 それで学校の、中学の生物の授業で、きょうは伝染病をやるという話になる。そしたら級友の中に「レブラ」と言った者がいましてね、彼は多分医者の子か何かだったんだらうと思えますね。それが「レブラ」と言ったもんですから、ほかのだれも知らないわけね、「レブラ」なんて。そしたら教師いわく、「おい、ちょっと待て。もしレブラにかかったら瀬戸の小島に強制収容される。そしてなおかつ、男子は断種させられる」と言ったの。それで、旧制中学、男子校ですから騒然となった。その中で、私はもう既に梅毒ということで、しかしハンセン病も発病していたわけです。

多田羅座長 ワッセルマンが陽性ということですね。

志村会長 自分の末路がわからんのですけどね、「はあ、世の中にはすごい病気があると」……。

多田羅座長 そのときまだわかっていなかったわけですね。

志村会長 それで、瀬戸の小島に強制収容するというなら物すごい伝染力が強い病気。そしてなおかつ、男子は断種するというからには遺伝する病気だらうと思いました。それで、これは、もし自分がそのレブラだったら、首つる以外ないですよ。希望というのは何もないですからね。

その希望をなくして療養所に来たら、「66を打ったら、この病気にとっては決定的に取り返しがつかないことを君はやったんだ」と園長が言った。「この野郎」ということから、戦時中、全く勉強していないものですから。それで2年半かけて図書の本を読みました。それでだんだん医者ともけんかするようになったりしてね。

多田羅座長 宮崎先生ですか。

志村会長 はい。それで、私を、「プロミンは君はちょっと待て」と。「今、体の中には66を打ったために菌が物すごく増殖してる」と。「そういうときに化学療法をやったら」、今で言うクラッシュって、「どういうふうな反応が起きるかもわからない。だから君は待て」と言う。だから私、プロミン、全然打ってない。そのかわりに、新しいプロミン誘導体が出たら全部飲みました。次から次に、新しい薬というと全部飲みました。

多田羅座長 ああ、そうですか。それは宮崎先生がしたんですか。

志村会長 ええ。希望者を募るんです。今度新しい薬が出ましたと。

多田羅座長 実験台ですかね。

志村会長 はい。で、こっちはモルモットですよ。ただども、とにかく1日も早く菌をマイナスにしたいじゃないですか。全ての菌をマイナスにしたいということでやっぱり焦りがあったし、新しい薬に飛びついてそれを飲む。

多田羅座長 当時は菌がマイナスになっても療養所から出ることは認められないんですか。

志村会長 そうです。

長州次郎氏 入ることはあっても出ることは道がない。

多田羅座長 それはどうしてそういう、マイナスになっても出せないと説明するんですか。

長州次郎氏 それは国が、所長連盟でそういうふう決めてな。

多田羅座長 そうだと思うんですけども、それをどういうふう理解をされたんですか。

志村会長 私たちはそれは不当だというふう思ったんだけど、ただ、救いだっただけは、私は翌々日に恵楓園に来たんですよ。瀬戸の小島に強制収容されるような伝染病の患者が入れてくださいって来たら、「満杯だから帰ってってください。あいたら保健所を通じて連絡しますから」と。何というふざけた話だろうと思ったんですね。学校で習ったのは瀬戸の小島に強制収容すると。で、法定伝染病でもないんだけど、とにかく瀬戸の小島に強制収容する。そういう伝染病でありながら、療養所に入れてくださいって来たら、満杯だから帰ってってください。あいたら、そのときに保健所を通じて連絡をします。保健所を通して連絡をするということは天然痘の患者さんと一緒に、同じように消毒をされる。これは一家離散だというのはとにかくありましてね、倉庫の片隅でもいいから置いてくださいと。

多田羅座長 家に帰ったらえらいことだと、そう思うわけですね。

志村会長 そうです。それで、親戚一同にも葬式をされてるんですからね、帰るわけにいかない。

多田羅座長 志村さんは何歳のときですか。

志村会長 中学3年、15歳。

多田羅座長 まだ子供ですね。

志村会長 1月生まれですから。

多田羅座長 先生、何か？

今泉委員 満杯だったというのは、実際、満杯だったんですか。あいていたけれども入れてくれなかった？

志村会長 そうしたら、1人だけあいてみたい。そういう人は……。

長州次郎氏 昭和26年に1,000床拡張、その後、それで各県に要請して、今度は刈り込み刈り込みで。それまではもういっぱいだった。

多田羅座長 それは伝染病の可能性があるから入れないということにしたんですか。

志村会長 いやいや、入れるところがないと、定員いっぱい。

長州次郎氏 宿舎……療舎がないけん。それと予算がないと。

志村会長 それで、国の予算は食費から何から、入所者1人について幾らと来てるわけです。それ以上のことを入れると……。

多田羅座長 定員というのがあるわけですね、予算的にね。

長州次郎氏 光田院長が長島愛生園で倍ぐらい入れて、一気に暴走とかって。

志村会長 暴動みたいに。

長州次郎氏 定員の倍ぐらい入れたけん、長島愛生園は暴動が起きた。

多田羅座長 ああ、逆にね。

志村会長 はい。そういうことがあって、それで、受付の係が言うには、「じゃ、自治会に聞いてみます」と言って電話したんです。すると、園のほうよりも自治会のほうが入所者の実数なんていうのを知っていること自体、おかしいんですね。園がね。そうしたら1人だけあいてるということで私は入ったんですが、九州大学の診断書を持っていったんで、園長なんて診断せんと私は寮に入ったんです。1週間ぐらいたってから、さっきの話、園長診察があるって。そんなむちゃくちゃな療養所というか、ハンセン病に対する取り扱いが。

多田羅座長 実際、そういう取り扱いをやっていたのは警察官ですか、医者じゃなくて。

長州次郎氏 戦後は保健所。

多田羅座長 えっ、保健所？

長州次郎氏 はい。

志村会長 で、ここで、さっき長州さんがお話しされたんですが、私の父親が10日に1回ぐらい来てたんだけど、だんだん来ているうちに、これは、父親も私の病気について怖がっているんじゃないかと思ったんです。

多田羅座長 それはやっぱり怖いですわね。

志村会長 いや、そうしたらそうじゃないんです。

多田羅座長 えっ、そうじゃないんですか。

長州次郎氏 いや、職員がそういうふう言うて聞かせるわけ。

志村会長 受付で巡視が、部屋になるたけ上がらんでくださいと。面会に来るたんびに部屋には上がらないでください。どうしても上がらなきゃならんようなときにはお茶が出ます。そのお茶は飲まんでくださいと。

長州次郎氏 それじゃけん、うちのお母さんがマツタケをたくさん持ってきたら、くれと言われてとられたと言うてた。山口はマツタケがいっぱい出るけん、うちの近くの一帯に出よった。朝昼晩、マツタケ、食べよってな。お母さんが籠いっぱい、香りがするもので、これは何かと一つ一つ調べるけん、巡視がな、持ってきた物を。それじゃけん、よだれ垂らして、「マツタケが欲しい」と言ったんじやろう。

志村会長 それで、あるとき、みんなが、部屋の人が変に思ってるかもしれないけど、必ず受付でそういうことを言われた。それで、「おまえ、ちょっと外に出れるか」と言うんで、歩きながら話をした。すぐまた佐賀まで帰るわけですからね、そういう状況だった。部屋の人によるしく言うてくれということを書いてました。それでやっと安心したんです。えらい、これは、父親は私が入所間に、今まで一緒に家で生活しよったのに、何でこんなに嫌うんだろうと思っ

ね、本当、親に対する不信感がありましたね。

太田副会長 職員から吹き込まれたんですね。

志村会長 それを受付でもって洗脳するんです。

多田羅座長 遠ざけようとするわけですね、親とね。

志村会長 うん、そうです。

長州次郎氏 それは、らい予防法と宮崎園長の指示でな。それはもう、光田健輔とあれは本当、恨み骨髄に徹すること。

志村会長 それに文化勲章をやってるっていうんだからね。

多田羅座長 戦後ね。

志村会長 それを厚労省に言ったら、「天皇が親授したものを剥奪できないですね」と、こう。だけど、私たちは釈然としません。医者であったかもしれないけど、医の倫理という面、そこから……。

多田羅座長 医者こそ医の倫理がなかったらできない仕事ですからね。

志村会長 患者を人間として、人権を持って、同じ人間として扱っていないということはもう歴史として。

長州次郎氏 光田健輔さんは中関というところで生まれて、里帰りでお寺に墓参りにまで行った。それで台風でひっくり返って、お寺のお墓も全部ひっくり返ったけん、「ああ」ってみんなで言いよった。

志村会長 それで、生まれて4カ月目の妹が結婚するんです。私、1回も帰ってないですよ。だから20年間、家に帰ってなかった。彼女は外語を出てからロータリークラブの秘書をやっていた。そういう関係があって、最初は、熊大の助教授とか、そんなのがあったけど、「やめとけ、やめとけ。特に医学部の助教授なんていうのはとんでもないからやめておけ」って。それはよかったんですが、その後、ロータリークラブですからいろいろな話があって、結納まで交わして、そして破談になる。

多田羅座長 破談になりましたか。

志村会長 ええ、破談になる。

多田羅座長 やっぱりお兄さんのことで？

志村会長 そう。どこでわかったかわかりませんが破談。それで、今度は弟が、弟もいろいろな苦労があったもんですから東京で仕事をしてた。東京に呼んだら、ロータリークラブで秘書をやっていた関係で代議士の秘書をやっていた。その秘書をやりながら、かな書道をずっとやっていたんですね、妹は。その中で上品なおばあさんと懇意になった。そしたらそのおばあさんの子供、息子の嫁にというような結婚話があった。そしたら、そのとき私はもう社会復帰しまして養鶏をやっていた。そしたら、その下関の、興信所が来て徹底的に調べました。そして役場に行ったら、「おたく、何か、いい結婚話が何か出てるんですか」と言われた。「あいつは興信所だったのか」ということ。そしてまた破談した。だから、療養所の中で隔離してしながら、隔離政策をとりながら、療養所の中では結婚を認める。ただし、長島とか光田系は結婚するなら断種がまずあって、断種したという医師の印鑑を押してないと結婚を認めない。うちの場合は、宮崎さんはクリスチャンですから、そういうことがあって、子供ができれば随ろせと。

多田羅座長 随ろすわけですね。残酷ですね。断種も残酷だけど、随ろすのはもっと残酷かもわからない。

志村会長 残酷ですよ。

長州次郎氏 3カ月ぐらいでな、みんな。

多田羅座長 光田さんはそれがあって断種にしたんですね。

志村会長 それで、社会の中で結婚話が、遺伝病の疾患ということじゃないと断種なんてできないですよ。

多田羅座長 理屈上ね。

志村会長 ええ。それをずっとやったんですけどね。

多田羅座長 ちょっとお伺いしたいんですけれども、私も医者なもので、お2人にお伺いしたいんですけど、志村さんも長州さんも、自分の病気は、だれからどのようにうつったのかというのはわかっているんですか。全くわからない？

長州次郎氏 それがわからんですたい。

志村会長 だれもない。

長州次郎氏 だれもないけん。うちは……。

多田羅座長 だれもないわけですね。しかも中学生でお元気な形ですよ。病弱であるとか、そういうことではないわけですね。

志村会長 それはない。

多田羅座長 どうして自分が病気になったと思われました？

志村会長 わかりません。

多田羅座長 わからないままですか？

長州次郎氏 うち健康優良児で、こまいときから、あちこち、かわいいけん、貸してくれとか言うてから、あちこち行ったという話があって、そぎやんで感染するわけがないけん。

多田羅座長 患者がいないと感染しない。

志村会長 私も小学校1年生から6年まで全部出席してます。

長州次郎氏 うちも皆勤賞です。

堅山委員 ちょっと教えてください。志村さんは長男でしょう？

志村会長 長男。

堅山委員 長州さんは？

長州次郎氏 長男……いや、次男。兄貴は結核で死んだよな。下関の運輸省、国鉄におった。

堅山委員 ハンセン病療養所の患者さんというのは長男か末っ子が多いということを知っていますか。

志村会長 長男が意外と多い。

太田副会長 長男は多いですね。

多田羅座長 長男が多い。元気な長男で、だれからうつったかわからないという格好ですね。

志村会長 聞いたことがないんです。近所にそんなのがいたという話も聞いたことがない。で、中学校のときに「レプラ」と聞いて、それはらい病だという話で、ハッと。

多田羅座長 私がそれに関心を持つのは、どこからうつったかわからないで病気になってる人を隔離しても仕方がないでしょう。だから、そこを社会がどう判断したかと思うんです。親とか身の回りにおったからうつったというのではない。例えばコレラにしても天然痘にしても身近な患者の存在が関係があるじゃないですか。だから急いで隔離する。ところがハンセン病に関しては、親が病気とか、近くに病気のひとがいた人もいます。しかし、いない人も多いんですよ。志村さん、そうでしょう？

志村会長 そうです。

多田羅座長 にもかかわらず、国がなぜ強制隔離ということをやったのか、可能性の範囲でやったのでしょうかね。

内田座長代理 医学的根拠はほとんどないんです。

志村会長 医学的根拠はない。

多田羅座長 医学的根拠はない。だけどそのところが一番大事だと思うんです。普通、どこでうつったかわからない人を隔離して意味があるのか、それを皆さんはおっしゃらなかったんですか。

志村会長 第3回の国際らい会議で、あれはストラスブルグ、大正12年、あそこでやったのは、ハンセン病の患者を隔離するということが、これは人道上の罪であるということを知ったという……。

多田羅座長 それはいいですね。だから隔離していない。

志村会長 それは当たり前ですね。

多田羅座長 当たり前ですね。だけど、だれからうつったかわからない、だからヨーロッパでは強制隔離はやってないんですよ。

長州次郎氏 やってないけど、一つの治療を主体にして治療ができるように……。

多田羅座長 治療主体だけれども、強制でなくていいと思うんです。

今泉委員 僕も聞いていいですか。反対にうつしたという覚えがありますか。

多田羅座長 それはいいですよ。

今泉委員 ないですよ。

志村会長 弟が病気になったんでね。

多田羅座長 何の病気？

志村会長 私の弟はハンセン病を発病したの。

多田羅座長 えっ、うつしましたか？ お兄さんから弟さんにうつった？

志村会長 だろうと。

太田副会長 いや、どうなのかな。

志村会長 それは……。

内田座長代理 世界的にもハンセン病の研究が進んでいるんですが、お父さんと子どもさんが発症していらっしゃっても遺伝子が全然違うというのは明らかになっています。同じ兄弟でも……。

多田羅座長 同じ菌じゃないと？

内田座長代理 ええ、全然違うんです。

志村会長 そうそう、DNAが違ってるの。

多田羅座長 だからますますおかしいわけですよ。接触感染で、さわったらうつるという話がされていたわけですからね。

志村会長 感染しても発病せずに、一生暮らす人もおるはずじゃ。

多田羅座長 発病しなくてね。それはありますよね。

長州次郎氏 うちなんかは、旧制中学2年3年のとき、軍事教練で30キロ50キロ競歩で、あれをして、もう足が上がりらんぐらいきたわられて（鍛えられて）、もう銃を担いで、剣をして、背囊をかるうて（背負って）40キロ50キロ、走らされてな、そうして発病したんじゃないかなと思うがな。

多田羅座長 発病しましたか、その場で。

長州次郎氏 いや、そのときはどうもなかったけん。そうしたら、手の握力がのうなつてな。全身に反応……。

多田羅座長 それはどなたですか。それは長州さんのどういう関係の方が？

長州次郎氏 いや、私自身。

多田羅座長 私自身がうつしたということではないでしょう。

長州次郎氏 ない。病気がわかってから田舎に1回も帰らん。お母さんが、「長州家が破滅するから帰ってくれるな」と、「お母さんの最後のお願いだけん」と言うけん、いまだに帰っちゃらん。妹とおいが、「兄さん、いつでも帰ってきてよか」と言うけど、お母さんとちゃんと約束しておるけん、それじゃけん、家の航空写真を送ってきてな、航空写真をつくって、蔵やら家やらが写っておると送ってきたよな。じゃけど、帰らん。意地でも帰らんと。そのかわり帰りで、タクシーで100メートルぐらいの道路のところまでは何回が行ったことがある。

多田羅座長 じゃ、長州さんもどなたから病気がうつったかということは全くわからない？

長州次郎氏 それがかくわからない。うちの先祖、ずっと家系のあれがあるけどな、病気というあれがだれも知らんというか、わからん。おかしい病気じゃの。

多田羅座長 おかしい病気ですよね。だから逆に、遺伝と言っても親は出ていないんだから、遺伝もおかしいですね。

長州次郎氏 一つは、ハンセン病のこじきの人たちがずっと物もらいで、うちなんか家がちよつとあれじゃけん、軒下を貸したりな、そういうことはあったかもしれん。

多田羅座長 しかし、それも、かもしれんという話ですからね。

長州次郎氏 ああ、しれん。わからん。

多田羅座長 わかりました。

内田座長代理 済みません、ちよつと休憩をさせていただきます。ありがとうございました。また休憩の後でお話を聞かせてください。

堅山委員 休憩時間にちよつと一言だけ。座長がおっしゃった、菌がマイナスになっても出られないと。もともとハンセン療養所というのは出すために入れたんじゃないんです。

多田羅座長 一応は、他者への感染があるから入れるんですよ。だからもう菌がない人は感染の原因にならないから、入れとく理由はないはずなんです。

堅山委員 ただ、退所というもののイメージは一つもないんです。

多田羅座長 国のほうにはね。それはわかるんだけど、患者さんのほうからしたら出してくれといわないのですか。

堅山委員 それは私がよく言ったんですよ。「菌はマイナスだろう？」と、「マイナスです」と。「マイナスということは治ったということやろう」と。「いや、治ってない」と。

多田羅座長 治ってないと言うんですか。

堅山委員 はい、医者が言うんです。病気（ハンセン病）の治癒判定基準がなかった。

多田羅座長 医者の独断的な判断で、治ってないと言えば治ってない。菌の有無じゃない。

堅山委員 医師の判定基準がないと。だから、菌がマイナスであったとしても……。

多田羅座長 それは医者が言うんですか。

堅山委員 医者が言うんです。敬愛園の副園長（皆内副園長当時）をやっていた医者が私に言ったんです。

多田羅座長 鹿児島のこと？

堅山委員 「堅山君、ハンセン病は死んでも治らんぞ」って。どういうことだと。要するに、言いたいことは、治癒判定基準がない事と、社会的にも治癒していないと言うんです。

多田羅座長 社会的医療ですか。堅山さんはそれに対してどう言ったんですか。

堅山委員 怒った、私は。

多田羅座長 怒るでしょう、そんなこと、絶対怒りますよね。

堅山委員 体のどっかにか菌がいるっちゅうんですよ。「それじゃ、おれの体を切り刻んでやってみろ」と言った。本気でやったんですよ。足の裏に要らん腱が1つあるって。ここを切らせてくれって、切ったんですよ。そこまで調べたんですよ。

志村会長 これ、非らいです。

多田羅座長 非らいということは、菌がないということですか。非らいだけれども患者だと、こういう概念で来られたら、内田先生、どうなんですか。法律的にいいんですか。

内田座長代理 むちゃくちゃですよ。

多田羅座長 むちゃくちゃですね。

長州次郎氏 もう、感染を前提に。

志村会長 多分、親についてきた子供だろうと思うんですね。

多田羅座長 親に？

志村会長 お母さんが入って、その子供は9歳。

多田羅座長 ああ、お母さんが入ってる、それについてくる子供ね？

志村会長 ええ。

多田羅座長 藤崎さんも何かそんなことをおっしゃっていました。

太田副会長 多分、子供もいずれ発病するだろうと。既に感染しているから……。

多田羅座長 え、かかるんじゃないかと、なるだろうと。

太田副会長 うん、そう、将来、あと5~6年先に発病するだろうと。だろう、だろうです。

多田羅座長 そういうのを非らいと言うんですか。
太田副会長 そうそう。
多田羅座長 そうなると、菌の有無というのはもう関係ないという話になりますね。
太田副会長 発病するだろうということで、親と一緒に。
多田羅座長 だれからうつったのも関係ない。
志村会長 だから、それほど欺瞞な話はないですよ。
多田羅座長 これは医学の話ではないですね。
志村会長 発病していないのを、子供をさ。
内田座長代理 医学の話じゃないんですよ。
多田羅座長 いやいや、これは医学の話をも医学の話でなくしてしまったという話しですね。医学の話だったら、少なくとも、患者さんには厳しくなるかもわからないけど、もう少し整理しないとイケませんよね、医学の立場で。
堅山委員 だから、ハンセン病療養所というのは、医学・科学の世界ではなかったんです。隔離する理論的背景が国辱論であり、民族浄化論で隔離したわけですから。
多田羅座長 そういうことが日本の社会においてあった。宮崎先生のような医者が医者らしい仕事をしていないということですね、結局。国の手先になったということでしょうか。
太田副会長 国際的な感じ、国際関係上、体面上、という関係が非常に大きかったんですよ、明治以来。
長州次郎氏 日清・日露の戦争で日本が勝つてな、一等国になったけん、国辱だというような話。
太田副会長 日清・日露で一等国、日の丸の汚点と言われたり、国辱病と言われたり、一等国にハンセン病が起これたらまずいという、国際上。
多田羅座長 いわゆる社会の浄化ということですね。
太田副会長 そうそう、浄化政策ですね。
今泉委員 あの時期、結核が不治の病と言われて隔離されましたよね。
太田副会長 ああ、全く一緒です。結核とハンセン病というのは全く。
今泉委員 ペニシリンなんかが出て、こちらの場合はいろいろな表面に残る、その辺が影響してるようですね。
長州次郎氏 そう、結核は内部、ハンセン病は外部だけんな、それで見てくれが悪いもんじゃけん。
多田羅座長 結核は中でね、かえって厳しい病気なんですよ。
内田座長代理 だから、光田さんは戦後プロミンができて、後遺症がある限りはまた発症する危険性があるという形で言われて、医学的には何の根拠もないことですね。
長州次郎氏 いや、外に出て、手が曲がっちゃって治ったと言うたら、何が手が曲がって、手が真っすぐに伸びることになったら治ったと言えるよ。
堅山委員 治癒判定基準そのものがないわけだから、退所した人もいるわけじゃないですか。退所した人たちは軽快退所ですよ。
多田羅座長 ああ、軽快か、治ったんじゃないんだ。じゃ、堅山さんは？
堅山委員 だから、我々は病気が治ったという言葉を使ったことがない。病気が落ち着いたとか。
長州次郎氏 今の医学用語で完快と言うとたい。軽快退所とか完快。
多田羅座長 今、現在は堅山さんの場合はどうなんですか。
堅山委員 私は治癒退所です。
多田羅座長 今はもういいんですね。
堅山委員 私は治癒退所だろうということで。
多田羅座長 いつからそうなったんですか。
堅山委員 近年ですよ、最近です。近年も近年。
多田羅座長 近年と言うと、熊本裁判以降ということですか。
長州次郎氏 あっ、そうそう、裁判以降。それもおくれて、医者の頭は古いけん、やっぱりわからんけん、そういう判断がおくれて。
多田羅座長 古いというより間違っているんですよ。そうすると、今の堅山さんのように治癒となったのは熊本裁判以降とっていいんですか。
長州次郎氏 うん、以降。もう治癒と言えば。
堅山委員 うん、そう。
多田羅座長 それはその前じゃないわけ？
長州次郎氏 うん、ない。
多田羅座長 熊本裁判はつい最近ですからね、平成13年ですね。
志村会長 軽快です。
長州次郎氏 軽快退所と言うて。
堅山委員 だから、医学の言葉じゃないんですよ、これ、軽快退所なんていうのは。治癒退所が本当なんだから。
多田羅座長 そうですね、菌がなければね。

堅山委員 菌がずっとマイナスで何年間も続いているわけですから。
多田羅座長 腕の形は変わっていても、それは関係ないですからね。
志村会長 それで、その解剖願い書を9歳の男の子ですよ、それを読めるはずがないですよ。解剖願い書。
堅山委員 解剖、それは私も書きました。13歳でしたけど。
太田副会長 解剖承諾書。
志村会長 いや、漢文だもの。
堅山委員 読めない。読めないから、「これ、何ですか」と聞いたわ。
志村会長 「御収容後難有御治療相受居候処万一死亡の際は」と。
堅山委員 入ったその日に書かされたわ。
多田羅座長 厳しいですね。解剖願いを出すんですか。
長州次郎氏 いや、これでもうおしまい。
太田副会長 それは入所したときの約束事です。全員。
長州次郎氏 これは入所したときに印鑑を押させる。
多田羅座長 解剖ですか？
長州次郎氏 解剖承諾書。
多田羅座長 だれの解剖ですか。
太田副会長 入所した人。
多田羅座長 本人の？
太田副会長 それが9歳です。もう名前もわかってますけれどもね。
堅山委員 全員だ、それは。おれが13歳のとき。
多田羅座長 それは念のためにとっておくということですか。
志村会長 いやいや、実際に解剖するため。
長州次郎氏 確実に書いておる。
内田座長代理 だから解剖承諾書をとるんです。
堅山委員 全員解剖。
多田羅座長 司法解剖のことですか。病理解剖じゃなくて？
長州次郎氏 先生、この間、このあたりで頭蓋骨やら何やらの骨格標本が発見されたでしょう。あれがこれで、根拠で、全部した。
多田羅座長 だけど、それ、昭和41年でしょう。
志村会長 46年ですよ。
多田羅座長 最近のことじゃないですか。戦前と言うんだったらね。
太田副会長 いや、みんな、最近の、戦後の話。
多田羅座長 戦後でも、46年といたらかなり戦後ですよ。
長州次郎氏 そうそう。じゃけん、医者が、あなたたちの先輩はハンセン病をちっと理解してくれんやったら、先生たちの責任もある。
多田羅座長 大阪大学に微生物病研究所があります。ここにはいわゆる、らい研というのがあります。私もいろいろな意味で関心がありまして、その部屋には出入りしてました。らい研には外来がありまして、そこに患者さんが来るわけですよ、大阪市の患者さんだと思います。大きな病院の片隅に目立たないようにありまして、そこを私もよく見学に行ったりしてました。そこには西村先生という先生とか、伊藤先生、伊藤利根太郎という先生がいました。伊藤先生が西村先生の後、ハンセンの教授になりました。その先生が私の仲人なんです。
長州次郎氏 その仲人の先生たちがチイと力を入れてくれちゃったら早く予防法が廃止に。
多田羅座長 だから、若いころ、私、宮崎先生には何回も会いました。もう立派な先生として紹介されてるんですよ。
長州次郎氏 ああ、表面は立派じゃった。
志村会長 あれは京都帝大ですね。
長州次郎氏 京都、外科医じゃけん。
多田羅座長 京都帝大ですか、宮崎松記先生にもお会いしました。インドにもハンセンの療養所がありまして、伊藤先生も行ってたので、私もそこへ行ったりして、そこで宮崎先生に会いました。宮崎先生は、インドでも活躍されてました。
志村会長 だから、八代の日奈久というところの出身だけど、神童ですよ。
多田羅座長 神様でしょう。
志村会長 そう、神様。
多田羅座長 医学生の私らにも偉い先生だって言って紹介されました。
長州次郎氏 優秀ではあったと。
多田羅座長 でしょうね。だから、多分そうでしょう、宮崎先生も神童ですね。
志村会長 そう、神童と言われて。

堅山委員 ただ、やっぱり園長の国会証言なんかを見てると、その先生たちの人となりというのが見えてくるね。

多田羅座長 言葉にね。

堅山委員 うん、言葉の端々に。

長州次郎氏 例えば、古畳をたたけば何度でもほこりと同じに患者が出てくるって、うちの園長、宮崎園長は言うた。

多田羅座長 発言していいことと悪いことがありますね。その範囲を超えますものね。

長州次郎氏 畳のほこりと思うちよるけんな。

志村会長 だから、先生方からごらんになっても、本当に収容は必要なかったのをしてしまったんで、そのことから見ても、このハンセン病に対する偏見・差別というものをなくしていくというのが非常に難しいんですよね。

多田羅座長 そうですね、無理やりやっていますからね。無理に無理が重なっていくんですね。

志村会長 もともとすべきでなかったのをしてしまったわけですからね。

長州次郎氏 そういう国策に沿って、うちら辺のお寺の和尚さんやはな、皇室の話を持ってきて、皇室がこうやるんじゃけんちゅうて、皇室の名前をかたって、ハンセン病は汚い国辱の病気じゃって言うてやった形跡があって、田舎でも困っちゃった。

堅山委員 だから、今おっしゃるように、ハンセン病の啓発活動というのはものすごく難しい。なぜかといったら、ハンセン病の療養所の話をしたら、みんながハンセン病の療養所の話ではないみたいに聞くわけですよ。それはおかしいじゃないかと。ハンセン病の病院の話をしているのに、何で監禁室が出てくるんだ、何で巡視が出てくるんだとかということです。そこから全部話をしていかにといかにから、時間をものすごく食うんです。本題に入るまでが大変。

多田羅座長 この辺、内田先生、全体ではどういうふうに思っておられますか。

内田座長代理 医学の問題じゃない部分が多いんです。

多田羅座長 医学の問題を医学の問題でないものにしてしまったんですよね。医者の方の恥なんだけれども。

内田座長代理 厚労省はよく、正しい医学的知見と言うんですけども、正しい医学的知見のない世界でやってるわけです。

多田羅座長 権力でやってるわけですね。

内田座長代理 医学的知見、幾ら持っていなくても、差別、なくならないです。こっちのほうが問題なんです。

堅山委員 だから、厚労省もそういう意味では卑怯なんです。この、らい予防法を廃止するときに、なぜ廃止するかということに対して、現代の医学的知見に照らし合わせてみれば、今はらい予防法が必要でないというようなことを言ってきたんです。それじゃ、その現代の医学的知見というのは何年時から何年にかけてかとか聞いたら答えられないです。それを答えてしまえば賠償の対象になるから。

多田羅座長 全部間違いになるから。それはもう答えられないですね。

堅山委員 これから始まったんですよ、この裁判は。

太田副会長 そうそう、それで昭和35年も出てきたわけですね。

多田羅座長 それを、国が間違っていたということを熊本判決で認めたわけですね。

太田副会長 そうです。

多田羅座長 それは昭和28年以降の法律でしょう。それ以前は認めていないんですね。

太田副会長 昭和35年ですね。

長州次郎氏 全患協は昭和28年に予防法改正、38年に予防法改正、それから平成2年、この3回、大々的にやりました。それで、最後にいた大谷さんが加勢して、所長連盟を巻き込んでできたわけ。

多田羅座長 廃止に持っていったわけですね。

長州次郎氏 それで、ハンセン病の入所者が安閑として偏見・差別の中で一生暮らす。いつも不平、うちなんか、六法全書を買って一生懸命勉強したんですよ。それで権利意識が少しはできて、いろいろ、みんなのためにするようになったの。

多田羅座長 内田先生、結局、強制収容は光田先生の主導ですね。だから、光田先生、それに宮崎先生が乗っかっていったという意味で、医者が、医師というか医学というか、大きな役割というか、間違った役割を果たした。法律家は人権問題では余り間違ったことはしていないんですか。

内田座長代理 いや、同じです。

多田羅座長 どういうことですか。

長州次郎氏 それで、法律家も今度、あなたたちも知ってる、出張裁判のことを、ちょっと話しておこう。昭和26年に、うちの寮には自治会の役員7名、同じ寮におってな、「きょうは自治会事務所が休みだ」って。「何でじゃろうかと」言ったら、「裁判がある」と言うて、裁判で何じゃろうかと思って、うちが見に行ったらもう暗幕を張って、こげんしたって見えんようにして裁判が行われて、みんな……。

多田羅座長 それは弁護士ですか、裁判官？

長州次郎氏 それが見えんたい。うちらなんかは見に行ったが、見えんようにして、今の盲人会館があるあその場所。

多田羅座長 そこで何をしてたんですか。

内田座長代理 刑事裁判をしてたんです。

長州次郎氏 裁判。刑事裁判。

多田羅座長 何の刑事事件？ 患者さんの？

長州次郎氏 藤本事件。

多田羅座長 ああ、そうですか。

長州次郎氏 後からは……。

内田座長代理 刑事裁判は裁判所で開廷するという憲法の規定になっているのですが、ハンセン病の方に関しては刑事裁判、刑務所の中でやるとか、療養所の中でやるとか……。

多田羅座長 留置場がないから重監房ができてるようなものですかね。幕を引いてやってたんですか。

長州次郎氏 幕引いて、患者で、昭和26年の……。

内田座長代理 幕を引かないと法廷ができないですから。

多田羅座長 ああ、法廷ができないから。

長州次郎氏 そして後から見た人は、今、宮崎で口蹄疫やら鶏インフルエンザの予防着を着て、白い靴を履いてするような格好で、5～6人、自治会事務所に入っていったって。

多田羅座長 それは何年ですか。

長州次郎氏 昭和26年10月ぐらいだな。

多田羅座長 まだ、前の予防法ですね。

長州次郎氏 うん、そう。その後、今の第2センターのところに、昭和26年に自治会の事務所ができたので。そこで2回目の裁判が同じように、全く見えんようにしてしよった。3回目がそこで、公会堂でやって、だれも知らんで散歩しよったら、何かあそこで裁判があるようだって言うて、向こうを見るぐらいでな。

多田羅座長 療養が厳しい話は聞くけど、そういう裁判をやってたのは、先生、余り伝わっていませんよね。

内田座長代理 裁判官も検察官も弁護士も、みんな、差別・偏見に毒されてたんですよ。

多田羅座長 そういうことですね。

長州次郎氏 出張裁判は憲法でしてよかって書いてあるけど、それは裁判所が火災とか風水害で使えんという前提で、これ、出張裁判は記録によると115件あるって、終戦後、新憲法が。そのうち95件がハンセン病関係。

多田羅座長 長州さん、よく調べましたね。

長州次郎氏 それは常識ですよ。園内の人、みんな、常識で覚えておかにやいかん。

多田羅座長 常識。失礼しました。

長州次郎氏 もう、頭をたたかれたたかれて、覚えて覚えて、数字でも忘れられんです。

多田羅座長 それはそうだ。大事な数字ですものね。

長州次郎氏 先生、医学界にハッパをかけてください。

多田羅座長 戦後、公衆衛生の理念に立って、本当は、園長さんを助け、保健所長は患者さんの立場に立たないといけないんですよ。

長州次郎氏 そう、そうですよ。

多田羅座長 そこが、実態は大分違うわけですね。

内田座長代理 済みません。

第2部は、私も、検討会で、今こういうことをしているということをご紹介させていただいた上で、検討会にご要望いただく、こういうことを検討会でしろとか、もうちょっとこういうことをしてほしいとか、ご要望を聞かせていただければありがたいと思います。まず最初に、検討会というのはこういうことをしているということをご説明させていただいた上で、それを踏まえて、国のほうにこんなことを要望してくれとかいうことを含めてで結構ですので、ご要望を聞かせていただければと思います。

お手元に資料をお配りさせていただいております。資料2というところですけども、ご存じのように、ハンセン病問題検証会議というのは、熊本地裁判決後、つくられたものです。検証会議では、国に対して提言させていただきました。提言の主な柱の一つは、患者の権利を中核とするような医療基本法をつかって、患者の意見を十分踏まえた上で医療をするようにしてほしい。もしそういうことがあったとすれば、こういうハンセン病強制収容隔離政策はなかっただろう。そういうことで、患者の権利をきちんととうたうような法律をつかってほしいということを検証会議では提言しました。もう一つの柱は、医療に基づく差別というのをなくすようにきちん施策してくれということです。この2つを要望させていただいたんです。

提言のもう一つは、それを実現するために検討会をつかって、その検討会の方で患者の権利法をつくるとか、それから、疾病に基づく差別云々ということを検討会で十分に検討した上で国に要望するとか、国の実施状況をチェックする。そういう検討会をつくるということも要望させていただきました。これらの提言を踏まえて、私どもの今の「ハンセン病問題に関する検証会議の提言に基づく再発防止検討会」というのがつくられたということです。

検討会の設置の目的というのは今ご説明したようなところですが、委員の構成は次のページを見ていただければと思います。こういう方々が今、再発防止検討会の委員になっています。医療関係の各界の代表の方々がほとんど網羅されているというのが特徴でして、こういう形ですと検討をさせていただいています。座長はきょうご出席の多田羅先生です。きょう、ご出席いただいております今泉先生に日本病院協会の代表という形で入っていただいています、堅山さんに

全原協代表という形で入っていただいている、こういう形です。

次のページをおめくりいただければと思うんですけども、検討会ができてから、平成18年から20年までは患者の権利を中心とする医療基本法というものを検討しました。こんな内容が適切ではないかなということを含めて検討し、取りまとめまして、平成21年の5月に厚生労働大臣に対して、こういう法律をつくってほしいという要望をさせていただきました。

それから、もう一つ、疾病を理由とする差別について、きちんと国としても自治体としても取り組んでほしい。そのための機関をつくってほしいということを含めて、これも厚生労働大臣に対して要望をさせていただいたところなんです。

その後、平成21年度からは、そういうことを厚生労働大臣に対して提言させていただいたということですので、それを踏まえまして、各界の有識者の方から、そういうことについてご意見を聞くという作業をさせていただきました。いろいろなご意見を聞かせていただきましたが、どの各界の方々も、患者の権利を中心とする医療基本法をつくることについては賛成だ。差別についても、きちんと体制を強化、整備しなければいけない。検討会の提言はそのとおりだ、そういうご意見をいただいたところなんです。

次いで、平成22年からは、医療機関の方々とか、都道府県の政令指定都市の方とか、患者の方々に対してアンケート調査をさせていただきました。非常に詳しいアンケートで、多分、今までの日本ではこれほど詳しいアンケート調査はなかったんじゃないかと思うんですけども、アンケート調査をさせていただきました。このアンケート調査の結果をいろいろなところにご報告させていただいて、現状はこういうことですので、これを参考にして、医療をよくするために、差別をなくすために活用してくださいという作業をさせていただいているところなんです。

今回は座長の強いご希望がありまして、入所者の方々から現状についていろいろなお話を直接聞かせていただいて、それを我々の検討会の活動に反映させていただければということで、療養所にお邪魔しました。療養所にお邪魔するのはきょうが初めてなんですけれども、これから療養所を順次、回らせていただいて、いろいろな方々のお話を聞かせていただく。過去のことについて教えていただくとともに、現状はどうだとか、将来、こういうふうにしたいとかいうようなことについてもいろいろ聞かせていただければということでお邪魔させていただいているところなんです。

検討会の活動について、もっと、こういうこともすべきではないか、こういうところをしていないのはおかしいんじゃないかという要望を含めまして、ご意見を聞かせていただきたい。それを検討会の委員全員にお伝えして、皆さん方のお考えを反映するような、そういう検討会の活動にさせていただきたいと思っていますので、恐れ入りますけれども、どんなお話でも結構ですので、こういうことでないといけないということはありませんので、今、思っていられしやることを中心にお話をさせていただければありがたいなと思っていますところなんです。長州さんでも、志村さんでも、太田さんでも、今、こんなことを思っているんだということを率直にお話しいただければありがたいと思います。

太田副会長 これまで、ハンセン病問題を全面解決するために基本法が制定されましたけれども、これで法律家というか、司法の一端の法律家の責務が果たされたと思うんですけども、それに合わせて検証会議が設置されました。そして、市民学会も開設されまして、検証会議にしろ、市民学会にしろ、全国13園を全て巡回していただきまして、検証及び提言をしていただきました。それは、我々にも大きな影響を与えて、当事者が啓発の活動を、主体的に、継続的にやっていかないとならないと、それから、各療養所にも入り、歴史資料館の必要性があるんだと、そして、ハンセン病の歴史という問題を我々の手で後世に伝えるべきだと、そういう観点、そういう刺激、そういう啓発を我々、受けました。この検証会議、あるいは市民学会の活動の結果、我々自身が、そういう、医学的、社会的、歴史的な考察をさらに深めて、形として、実践活動として我々はずっと取り組んできました。

今回、再発防止検討会からさまざまな提言をいただいております。3年で21回、開催していただきまして、今回、4園を視察されてるということを開いておりますが、ここで改めて、やっぱり、再発防止検討会におかれましては、医学界というか、医療界、そういった責任についての提言を具体的にさせていただきたいんです。例えばこういう問題があるんです。歴史資料館というものは、国立のハンセン病資料館が2カ所、できていますけれども、ほかの療養所は社会交流館という名の歴史資料館が建設されておりますが、これを、純然たる歴史資料館として建設していただきたいということです。その中で、医学界の責任、医療界の責任ということについてもうちよつと具体的な提言があつてしかるべきじゃないかなと思っております。それを再発防止検討会にはぜひお願いしたいところであります。

もちろん、医療基本法を制定する中で患者の権利について附則されておりますけれども、そこをもうちよつと形として、具体的な実践活動としてどうすべきだと、どうしてほしいという具体的な形をぜひ厚労省なり医学界なりに提言していただければありがたいなと思っておりますし、そういったご支援を引き続きお願いしたいと思っております。よろしくお願ひします。

多田羅座長 今のお話しに質問を1ついいですか。医学・医療の資料館というのは、私は今のお話もお伺ひして、光田さんであるとか宮崎さんということの果たした役割について、一方的に悪くばかりは言えないのかもわかりません。彼らには彼らの立場があったということもあるのかもわかりません。それはそれなりの検証というものが要ということがあると思います。しかし、それはそれなりにかなりいろいろな本も出ていると思います。そういう中で、今後、医学・医療で検証してほしいと今おっしゃっているのは、どの辺を特に感じてでしょうか？

太田副会長 結局、医学界、どこでどういう間違いをしたのかということですよ。どの時点で。

多田羅座長 具体的には光田さんとか？

太田副会長 そうなんです。例えば裁判で、昭和 35 年ということ、法律論というか、社会的、歴史的な経過からすれば、昭和 35 年という一つの線が引かれましたけれども……。

多田羅座長 法律ではね、35 年以降が問題だと。

太田副会長 法的には、裁判所では昭和 35 年という一つのそこが起点だと。ターニングポイントは昭和 35 年だという指摘をされました。じゃ、医学界は昭和何年、ハンセン病というのは本当に治癒できる疾病になったんだと。

多田羅座長 そういうことですね。

太田副会長 そうですね。そこのあたりがどうもまだうやむやになってるんですよ。どこか、医学界とか医療界、どこかに逃げられたなという感じがするんですよ、判決が出て。

長州次郎氏 らい予防法は明治 40 年に法律第 11 号で、42 年に療養所が 5 カ所。そのときのあれは、家族で、部屋なんか隔離して養生できる人は収容せんでよか。こじきというか、神社仏閣等にある人だけを保護するということが法律ができた。その法律の趣旨をずっと灯してくれておったらよかった。それが大正 5~6 年、昭和 5~6 年で強制隔離、それから懲戒検束権、園長は裁判なしで監禁やら食事を半分にするような法律改正してしもうたわけ、政令で。

多田羅座長 医療はどういう観点で、それに対応したのでしょうか。

長州次郎氏 じゃけん、私としては、明治 40 年の法律がどうしてああいうふうになるかという患者刈り込みというか、強制隔離、国土浄化というふうには、これは自然の流れとして、戦争、日清・日露の戦争に勝って、日本が一等国になって、国辱という病気になったかもしれないけど、お医者さんはなぜそこで、どういうことをしたかと。

多田羅座長 お医者さんといいますか、光田健輔先生が先頭に立って、感染症である者が町にうろろしていると病気が広がるばかりだと考えて、それに対して国家は何もしないのか、というのが彼の言い分でしたね。

長州次郎氏 はい、そうです。

志村会長 明治 30 年の第 1 回国際らい会議のときに、北里柴三郎、彼なんかは感染症の第一人者です。出席して、そこで協議されたのは、ハンセン病は大して、感染力は弱いんだと。

多田羅座長 感染力の強い病気ではないと、言っているんですよ。

志村会長 それで、もし隔離しなくちゃいかんような、夫婦の片方に菌がいる場合はベッドをともにしないと。部屋の中の隔離でいいんだと。やむを得ず隔離する場合は、できるだけ集落の近くに隔離をすると。そうでないともたに戻れないということまで含めて協議されているんですよ。

多田羅座長 それは当然のことですよ。

志村会長 だから、それを医学のほうが、学者が……。

多田羅座長 それは、やっぱり、光田先生のことばかりを言うわけにいかないけれども、光田先生は、感染症の患者が町にうろろしているのは、その病気に対して野放しではないかという問題意識が強かったんでしょう。しかし、彼が問題にする感染について、疫学的な実態については、彼はほとんど報告していない。そして権力を使って網をうつように隔離することを行った。科学的、あるいは医学的姿勢であったとはいえないと思います。

長州次郎氏 私は昭和 18 年に発病して、九州大学で病気、ハンセン病とわかって、じゃ、療養所に行かずにいかにんという言うけど、隔離を、うちの離れがちよっと離れたところにあつて、生活を別にしたらどうかって、内務省というか警察に言うたけど、だめじゃと言われた。

多田羅座長 要するに、収容所に、療養所に入れて隔離しないとけないという対応ですね。

長州次郎氏 療養所に入らんといかんて。

多田羅座長 光田先生は、そうでないと町に……。

長州次郎氏 離れで生活を別にしてだめですか家族が言うて頼んだけど、だめって言われた。

志村会長 それで、現代でも、純粋培養という試験管内での培養ができてない。

多田羅座長 まだできてませんよね。純粋培養が、できてないんですよ。そのことの意味が十分の検討されなかったことは非常に残念です。

志村会長 にもかかわらず、絶対隔離収容だと。これは非常に根深いものがあります。

多田羅座長 それに対して医学界、医療界が判断を示していない。

志村会長 そうそう。

長州次郎氏 京都大学のあの人が 1 人、突っ張ったけど。

志村会長 小笠原先生のことですね。

長州次郎氏 小笠原先生が 1 人で突っ張ったって、多勢に無勢で。

多田羅座長 小笠原先生の貴重な報告に対し、十分な議論が行われなかったことは極めて残念ですね。

内田座長代理 例えば、先ほどからお話があったように、九州大学でレプラと診断を受けて、こちらに入所された方もいらっしゃるんです。九州大学が検証しているかというのと、していないんですよ。長洲さんはそういう話をしているんです。

多田羅座長 そういうことですね。医学界は逃げてますわね。

長州次郎氏 診断したところのトップがもう少しハンセン病患者のこと、法律のことを考えてくれるべきじゃなかったらうかと、私は思う。

多田羅座長 私も一人の医者として本当にそう思いますね。国家には、光田先生みたいな指導者がいたわけですが、

一方、現場の宮崎先生とか、そういう医師が、もっと医者らしい、地に足のついた、上にいる光田さんが天下国家の立場で、戦争だ、必要なことをやると言っているときに、地方の療養所の園長さんの宮崎先生とか、そういう医師が患者の立場に立って、何かをいうことはできなかったのだろうか、ということは思いますね。

長州次郎氏 昔は、各園の園長、光田系って系列ができちゃって、じゃけん、光田先生が右と言ったら左とは言われん。

多田羅座長 ただ、医者は科学者ですから、もう少し独立した、光田先生は何か強い思い込みがあって、東条英機みたいな感じで進めているとして、そういうことは社会だからあるかもわからない、そういう時代だから、だけど、現場にいる園長さんとか医者とかはもっと、患者の立場、現実に即した対応はできなかったのかと強く思いますね。

長州次郎氏 それは巧妙に、皇室とか宗教を背景にして、宣伝というか、刈り込みを、強制隔離をした形跡は十分ある。

志村会長 ③にありますように、疾病を理由とした差別・偏見、ハンセン病だけの差別をなくすということは、これはできないと思う。

多田羅座長 できない、それはそうですね。例えば同じ感染症のエイズでも同様の問題がありました。ハンセンだけの問題ではない。

志村会長 だから全ての疾病に対する正しい医学的知識に基づいて。

多田羅座長 だけど、志村さん、それは、人間も神様じゃないので、疾病に対してどうしても偏見はもってしまうということは、ありますよね。それをなくしてしまうのはちょっと難しいということがあっても知れないですね。

長州次郎氏 やっぱきれいな花のほうが、汚いやつよりは美しく感じるけん。

多田羅座長 今泉先生、どうぞ。

今泉委員 九州大学の名前がよく出まして、私は九大出身です。38年卒業なんです。そして大学院は細菌学なんです。

長州次郎氏 あら、それは親戚じゃわ。

今泉委員 だけど、細菌学の当時は振り返りますと、私は感染症の免疫ということで、それよりもっと熱が入っていたのが、がん免疫とか、九大の細菌関係では、結核研究所というのもありましたし、結核にはかなり目が向いていたんです。細菌学をとってもレブラとか、こういう話は余り聞いたことがないんです。目がそっちに向いてなかったみたいに思うんです。講義でそういう病気があるという話は聞きましたけど、それ以上のことはほとんど。だから……。

太田副会長 とにかく九州で最高の権威は九大ですから、最後に九大の医学部が判断したら恵楓園に送られてくるんですよ。ほかの熊大でも鹿児島大学もだめだったんです。それが九大医学部のお墨つき、あんたはらいだ、いや非らいだ、という判定のもとで事が運ばれていったんですよ。九大の権威というのは、九州では絶対の権威があったわけです、ハンセン病で。

長州次郎氏 京都大学と同じ。

太田副会長 ええ、旧帝大ですからね。

今泉委員 細菌学は戸田細菌学という本まであるぐらい、一応九大の細菌学は戸田先生なんかで有名なんですけれども、そのほとんどは目が、結核とか、大体、僕らが学生のころから日本全体でもしょうけれども、癌に対する研究に関心が向いていましたね。ですから、何となくこう……。

長州次郎氏 余り金もうけにならんけん、しちよらんのだ。

今泉委員 いや、大学は金ではなく、金も確かに、あとは産学共同、研究費がないため、国がくれないから企業と組んでは研究とか、そのころになるとお金は大分問題で、私も留学して帰ったとき、研究室ができずに、いろいろ会議ばかり出させられて臨床ができないから、もうやめたと行って、それで大学を飛び出たんですけれどもね。やっぱりお金が、研究費が来ない、やっとなんとしたあれを書いて申請しても30万とか50万しかもらえず、ほとんど研究ができないんですよ。そういうことで、余り、前はお金と結んだ研究はなかったと思うんですね。

長州次郎氏 優秀なお医者さんに、研究費は平等を絶たれたというわけだよな。

今泉委員 今は特にまた、米国からも随分研究費が大学に流れていると、そんなこと初めて知りましたがね。このごろはお金お金になってしまって、残念ながら。

長州次郎氏 医者のプライドがちっとお粗末になってる。

志村会長 将来は、ノーベル賞なんてもらうのは、日本はだめでしょうなんてね。先進国の中で最低ですものね、教育に国が出してる予算が。

内田座長代理 それでは、今、太田さんからご要望を承ったので、今度は志村さんから何かご要望があれば聞かせていただけるとありがたいんですけども。

志村会長 私も随分啓蒙をやったり、部落解放同盟から呼ばれたり、そこから精神疾患の人とも話をしたり、いろいろやってるんですが、やっぱり、私たちが運動していく中で、人権の規定がないんですね、実定法に。この問題は立法の問題だと思うんですけども、そこで、人権とは何かという人権規定が、これは再三、ジュネーブの人権委員会からも日本は勧告を受けているんだけど、そういう国際的な勧告に対して日本の政府というのは非常に鈍感というか、全く動こうとしない。耳を傾けない。そういうことが結局、私たちハンセンの国賠訴訟に結びついていったと言ってもいいと思います。

多田羅座長 そうですね。それで結局、国が負けたわけですね。

志村会長 そういう意味で、お隣の韓国は憲法裁判所を持っています。そうすると、人権規定も入ってますし、差別とは何かという差別規定もありますし、人権侵害の規定も当然、実定法の中に入ってるんです。法律に基づいて運動していかないと、同和問題ばかりで、幾らやってもなかなか終着点が見えない。見えない中で、なかなか法的な解決の手段も持たない。したがって、どんなに私たちが差別され、妹が結婚で破談になる、いろいろなことをやっても訴えるところがないですね。損害賠償責任は裁判に持ち込めるんだけど、人権侵害での裁判ということになると、全く法は無効です。

多田羅座長 具体的に損害がある場合は裁判に持ち込めるけれども、人権という抽象的な状況については訴えられない、そこが問題ですね。

志村会長 法律がない。

多田羅座長 法律がない。その辺は、内田先生、どうなってるんですか。

内田座長代理 おっしゃっているのは、差別禁止法のようなものをつくって、それに基づいて計画を立てて、きちんと啓発するということです。日本では、差別禁止について法的なものがなかなかない。

多田羅座長 なぜ日本はそれができないのでしょうか？

内田座長代理 国連から、作るように勧告を受けてるんです。

長州次郎氏 国連から勧告されちよるけん。

多田羅座長 内田先生が一番頑張っていたきたい先生ですね。

長州次郎氏 いや、内田先生は頑張りよるけど、声がまだ届かんもん。

志村会長 学校教育の中でやるちゅうことが一番大事だと思うんです。だけれども、人権という規定そのものが抽象的な概念でしかないということになると、子供たちにどう教えていくかと。だからしょうがないから、私が今やっているのは、人権はどこで発生するのかという問題、それは、お母さんの胎内に宿ったときから、生命そのものが人権である。

多田羅座長 生命そのものが人権、いい言葉ですね、間違いないですね。

志村会長 そういうことを言うと、「なるほど」と言って子供たちもね。

多田羅座長 しかしまだ墮胎は認められていますからね、日本は。キリスト教だったら認めないというところもあるけれども、日本は認めているじゃないですか、正当な理由があればね。

志村会長 だから、胎内に宿ったときから人権があるということになると、みだりに墮胎はできないと。

多田羅座長 そういうことですね。

長州次郎氏 昔は墮胎罪と言って中絶することはできんよったけど、終戦後は何百万人という兵隊さんが帰ってきて、その中で青い目の子供が生まれたりして、下関・門司で大ごとになって、墮胎、優生保護法は改正されたということですね。

今泉委員 今、すごい数をされていますよね。それが生まれると、今の少子化が随分違うと言うんですけれども。

多田羅座長 そうですね。

志村会長 それで、恵楓園の場合、特に、7カ月、そこの長州さんに言わせると、子供が生まれてきて声を出す。そういう状況になって墮胎をしたんですね。

長州次郎氏 声は出さんじゃったけど、それが、声が出るならなおさらショックがひどかったんだってな、本当。

志村会長 だから、7カ月、8カ月になっても墮胎した。その間、なぜそうなったかという、墮胎する医者がいかなかった。そういう中でお腹がそう。

長州次郎氏 いや、途中だつて、宮崎園長の息子が産婦人科で、もう、研究材料にして、帝王切開を何人もされて、女性の性器まで痛められた人、いっぱいおつた。宮崎園長の長男。産婦人科で。

志村会長 あっ、婦人科だ、ねっ。

多田羅座長 宮崎先生、私もお会いしています。

太田副会長 今の慈恵病院だけ。慈恵病院の産婦人科の医師になってる。

多田羅座長 宮崎先生のご長男？

志村会長 えっ、慈恵病院、このとり？

太田副会長 そうよ。あれ、宮崎先生の息子。

長州次郎氏 ナンジョウさんの嫁さんなんか恨んで死んだよ。もう女でないような仕打ちされて、モルモットにされてな。

志村会長 血統書付きたい、それは。

長州次郎氏 あれの息子、3人いた。

多田羅座長 志村さんのお話だと、ご要望はどういうふうに？

太田副院長 人権侵害。

内田座長代理 差別禁止法のようなものですね。

多田羅座長 差別禁止法ですか。

長州次郎氏 ああ、やっぱり、それはうちも差別禁止法。

志村会長 禁止法は、罰するための法律じゃなくて、差別は罪ですよ。今、子供たちが学校で「シカト」と言って、

みんなで無視する。そういうことでもって自殺していくじゃないですか。だけどそれは罪に問われないと言うけど、それは君たちが殺したに等しいと。何もしなかったわけじゃない。「シカトする」ということは、これ動詞形なんだから、君たちは「シカトしてる」んだと。「だから差別をしたんだ」と。そういうことを口を酸っぱくして子供たちに話をして、同じ人権を持ってるんだということ、差別をしないでほしいと、差別は罪であるということをお子にわからせる、そのためには差別禁止法というのが必要ではないかというふうに思ってるんです。全ての差別を網羅したらね。

多田羅座長 内田先生、どうなんですか、差別禁止法。

内田座長代理 今、そういう検討をし出しているところです。

多田羅座長 先生が？

内田座長代理 私も検討に加わっていますけれども。

長州次郎氏 そういうふうな法律をつくるように、みんな。

多田羅座長 禁止法というのはちょっと厳しいですね、おっしゃるように、なくそうというのは大事だけど、禁止法という、何かもう一つの弾圧みたいになりますからね。

志村会長 だけど、ほかに何か……。

内田座長代理 長州さんは？

長州次郎氏 やっぱり今の志村君が言うたように、相当、差別を、ハンセン病やら精神科の人やら、あらゆる面でヘイトスピーチとか、いろいろ偏見・差別に基づく事象がたくさんあるけん、そういうことを何とかセーブするような法律を、名前は禁止法でなくても、やはり、何とか、人権にかかわるような偏見・差別が起こらないような法律というとか、そういったものをうちもいろいろ考えてみるけど、やはり、何とか基本法でもいいなと思うけどな。

多田羅座長 だけど、今の日本では、いじめに対してもどうしようもできていない状態ですからね。いじめは一種の差別・偏見ですからね。

志村会長 男女雇用機会均等法という、それから障害者雇用、あれはもう差別禁止法だったんですよ、障害者の要求がね。

多田羅座長 障害者雇用促進法は成立して動いていますね。

志村会長 それが骨抜きになっちゃって、結局は、そうすると、憲法 13 条、14 条は、あれは観念論でしかないという話になるから、それでいいですか、というのが私たちの希望ですね。よりどころは憲法しかないんです、私たちの、よりしろは。

多田羅座長 そうですね、立派な憲法ですからね。

志村会長 だから、私たちを守ってくれるのは憲法しかない。

内田座長代理 長州さんもよろしいですか。

長州次郎氏 日本国全体から考えると、今、志村さんが言うたようなことが必要と思うけど、具体的に、療養所内で今どういう医療が行われているかということをもう少し、みんなに考えてもらいたいと思うた。というのは、恵楓園でも 20 名の医師の定員がありますけれども、今は 16 名、先生がおって、各科、歯科、内科、外科、泌尿器科、それから耳鼻科、皮膚科って、各科におりますけれども、その全て、例えば、今、一番多いのが転んで骨折するような症状の人が一番多いわけですかね。全部、再春荘で MRI を撮って、骨折の場所とか手術は再春荘でもらいよる。そのほかいろいろ、内臓の病気のときに、目が悪い、手が悪い、耳が聞こえんというような人が長く入院しちよったら、地獄にいたって言うわけですかね。

というのは、病院が、近親者以外は付き添いはまかりならんという制度があるそうですね。病院の寝台のそばで、恵楓園の入所者が、目が悪い、手が悪い、皮膚感覚がない、耳が聞こえんというような人が入院するときですわ、このもと看護師とか介護士の人、OB の人を雇ってな、ご飯を食べる、三度三度持ってきてたりな、夜だけ寄ってくれるとか、ナースコールを押されん人もおるわけですかね。そういう人が地獄を見たと言うて残念がるようなことがあるわけですかね。じゃけん、そういうこともひとつ、何とかできんもんかいなと思うですわいな。病院の立場もあろうけれども、何とか。

今の恵楓園の医療については、10 何カ所ぐらい病院、眼科やら外科、内臓、いろいろ専門性のある病院に緊急搬入して、治療はほとんど、素人で見て完璧に近い治療はしてもらいよるなと思って感謝しておるわけですけれども、本当に不自由な人のことが気がかりで、何とか、そういうことができんもんかなというような感じがしております。

多田羅座長 わかりました。

太田副会長 今、4 月 1 日に新園長にかわりまして、その後、箕田園長のもとで医療懇談会というものを施設と自治会で開設しております。で、昨年のハンセン病市民学会の提言及び全療協の要請に基づいて、ことしの 4 月 1 日に、臨床倫理及び人権問題委員会というのを設置いたしまして……。

多田羅座長 この中で？

太田副会長 はい。第 1 回目の会合を開きまして、その……。

多田羅座長 課題はどういうことを？

太田副会長 課題は現在のところ、終末期にかかる医療のあり方、終末期医療をめぐる最近の動向、当園における終末期医療について、医療ケアチームの設置について等々でございますが、一応、第 1 回目の委員会が終わりましたので、資料をお渡しいたします。既に人権委員会、倫理委員会を設置させていただきました。我々自治会としても、過誤であ

った医療問題について、素人ではありますけれども、医療問題についても、さらに私たちは意見を申したいと思っております。

多田羅座長 だけど、お伺いしていると、そういう経験があるだけに、自治力というか、ものすごく強いんですね。自分のことを解決していこうとしている。

長州次郎氏 患者が、入所者が入所者を守らんとだれも守ってくれんわけじゃね。

多田羅座長 人権問題委員会を園でやるというのはすごいんですね。

太田副会長 はい、ありがとうございます。

長州次郎氏 終末の医療について、心臓マッサージはしないと、人工呼吸器はつけないとか、それらは元気なときに申し出て、それを撤回することもできるから、そういうこともいろいろ、後見人とかいろいろな話をしながらカルテに書いて、人権委員会とか、そういうところのかわりにしよるんですね。

志村会長 時間も3時半になったんですが、先ほどメモが回ってきたのは、きょうまた、3時に1人、亡くなりました。ことしに入って20名亡くなりました。

多田羅座長 多いですね。高齢ということもある……。

志村会長 もう278名。そうなりますと、10年しますと、何人残れるのかという検討になってきます。そういう意味からも、できるだけ早急に、これは私たちも、自治会のほうはもうかなり高齢化してしまっていて、運動ということはなかなかできづらくなってきております。そういうことで、市民学会の皆さんであったり、内田先生初め、いろいろな外部の人に頼らざるを得ないという状況にあります。したがって、何らかの打開策みたいなものをつくっていただいて、少なくともハンセン病の患者さんがゼロになるときは、ハンセン病に対する差別ということから家族が解放されているという状況がぜひできたらいいなということを願っているところです。我々は発病して、そして死んでいくわけですけども、家族は残ります。親族はそのまま残ります。そこに対する偏見・差別というものが及ばないような、そういうことを願いながら……。

多田羅座長 さっきの志村さんの破談になったというのは何年の話ですか。

志村会長 昭和で言うと36年。そこから38年。

多田羅座長 ああ、そうですか。平成になってからというのではないんですね？

志村会長 じゃない、はい。

長州次郎氏 入所者は、もう園内で我慢に我慢をして偏見・差別と闘ってきたけど、我々が死んだ後は、家族が何とか偏見・差別から解放されるように……。

多田羅座長 家族の方がまだ偏見・差別の中にあるんですか。

志村会長 そうです。私のすぐ下の弟は、実は久留米の開業医が、娘さんが結婚するに当たって、実は自分の兄貴が恵楓園にいるということの話をした。娘さんは両親に相談をし、両親はかかりつけの医者、久留米の医者ですが、これが1960年、あるいは遺伝であると。「それ、お母さん、これは許してはいかんですよ」と、そういうことを言った。「それでも結婚をおまえたちがするのであれば、二十歳過ぎとるけん、勝手にしろ」という了解でもって結婚した。やはり、嫁さんがらいは遺伝であるということ強く思い、子供を1人もうけた後に何回も墮胎を繰り返して、白血病で死んだ。その後今度、また、九州大学の事務局のほうにいた人と弟は再婚したんです。そしたら今度はばれまして、それで、これは名誉棄損で訴える以外にないということで、弟とも相談して、弁護士をだれに受けてもらおうかという話までしていたら、妊娠していることがわかって、どうなったかという離婚したんです。そして、7カ月目に嫁さんのほうの籍に入りました。だから、さっきの結納まで交わして破談になった妹、それから、嫁さんの籍に入った弟とは音信不通です。だから、全く私にとってハンセン病問題は解決しておりません。

多田羅座長 終わっていない。わかりました。

堅山委員 きょうは本当にありがとうございました。

私は長州さんのお名前は、私は18のときから患者運動をやっておりますので、敬愛園でよくよくお名前は聞いておりました。恵楓園にこういう方がいらっしゃって頑張っているということは、当時の全患協のころからよくお名前を聞いておりました。きょうはこうしてお話を聞けたことは非常にうれしく思っております。そしてまた、七夕に2つ、お星様をお願いをされるということを知って、私が思っていた長州さんとは違う、そういうところを持っていらっしゃったんだなということで、非常に心動かされた思いがいたしました。

それから、志村さんのほうから、子供の人権はどこから発するのかということがあったんですけども、志村さんは特に子供さんを墮胎されておられる、墮胎されてしまった、そういうことがあってそういうことも考えておられてるんだらうと思うんです。本当に墮胎については、墮胎の必要が本当にあったのか、優生保護法というものをハンセン病に適用してよかったのかどうか、私は間違いだと思うんです、これは。優生保護法というのは、もともとは伝染性の疾患には適用していなかったわけですから、これ、遺伝病だったわけですから、遺伝病を対象としておったわけですから、それを伝染病であるハンセン病まで拡大解釈して適用したということは、これは絶対に間違いであると私は思っております。そういう意味で、断種、墮胎については怒り心頭というところがあるんですけども、それともう一つ、敬愛園では断種の手術をお医者さんでない某介護長がやったという、歴史的事実があります。

多田羅座長 えっ、医者じゃない人がですか？

堅山委員 名前も全部出ています。

多田羅座長 それは傷害罪になりますね。

堅山委員 断種の手術を受けた方が今もご存命ですから、皆さん、証言します。そういう事実があったということ、これを見ても犬猫以下の、犬猫以下と言ったら犬猫に申しわけない。犬であっても猫であってもきちんとした獣医さんがやってくれる。医者資格のない方にそういう断種の手術をやらせていたということは……。

多田羅座長 それはいつのことですか、いつそういうことがあったんですか。

堅山委員 年次はちょっとよく調べればわかります。

多田羅座長 昭和ですか。

志村会長 昭和です。

多田羅座長 平成じゃないですね。

堅山委員 そういう歴史的な事実だということは、とりもなおさず、ハンセン病の療養所というのは医学・科学の世界ではなかったんだと思うんです。

それともう一つは、先ほど太田さんのほうからご要望があった、どの段階から隔離が必要でなくなったのか。これは司法の世界では1960年ということを一応出したけれども、医学界として、いつの年次から……。

志村会長 全く出てないね。

太田副会長 医学界から出てない。

堅山委員 必要がなくなったのはいつの年代かということを確認する必要があるんじゃないか、責任があるんじゃないかということでした。私もそれはそう思う。ただし、日本の社会というのは「まあまあ」というところで矛をおさめてしまう悪い国民性というのか何と云うのかわからんけれども、そういうところがある。ただし、これは明確にしていきたい。私もそう思います。

しかし、明確にするとなると、光田先生、林先生、宮崎先生、この年代まで行っちゃうんですよ、当然のことながら。そこまでの責任というものが発生してくるんだろうと。果たして、そこまで日本の医学界でできるかということだろうと思うんです、結論から言うと。非常に難しいところがあるんじゃないかという思いがいたします。ですから岡山なんかでは、まだ入所者の方々が、光田信奉者と言われている方々がいらっしゃるぐらいですから、非常にこれは難しい問題でもあろうかと。ただし、医学・科学の世界で起こったことであるならば、医学・科学的に解明しなくちゃいかんですよ。太田さん、おっしゃるとおり、私もそう思います。

以上です。

多田羅座長 ありがとうございます。

志村会長 私のほうは、墮胎された、墮胎したということでカルテ開示をやりました。だけど何も書いてないと。墮胎したって、墮胎の事実を書いてないと。

多田羅座長 墮胎したことを書いてないということですね？

志村会長 はい。確かに墮胎しましたという先生はいたんですが、亡くなりました。覚えていますと、その先生が亡くなった。

多田羅座長 だけど、ちょっとひどいですね。

志村会長 カルテとは一体これ何なのかと。

多田羅座長 書いてない人は正真正銘の医者でしょう？

志村会長 そうですよ、医者ですよ。

多田羅座長 現場の医者ももう少し普通の医者であってほしいですね。

志村会長 その人のお父さんは八女の開業医です、産婦人科医。その息子さんですよ、上妻先生。その人が手術しておってから、カルテ開示したら何も書いてない。

長州次郎氏 やっぱ後ろめたかったろう。

内田座長代理 それでは、最後に座長からご挨拶していただいて。

多田羅座長 そうですか。本当に貴重なお話を伺っていると、ずっと続けたいんですけども、一応、予定の時間という、しゃくし定規のことを申し上げて非常に恐縮なんですけれども、4時近くなくなってきまして、これで本日の会を終わりにさせていただきたいと思っております。非常に貴重なお話をありありと聞かせていただいて、また、内田先生には非常に的確に進めていただいてありがとうございます。おかげさまで非常に中身のある、かけがえのないお話をいただいたことは非常によかったですと思っております。

今泉先生、何か一言ございますか。

今泉委員 いや、ないです。

長州次郎氏 皆さんに愚痴をこぼしたり。

多田羅座長 九大は絶対の権威があったと言ってましたからね。

志村会長 九州大学。九大でハンセンと言った。それまで町医の診断は、九大でしかハンセン病と言わんのよね。ほかは言わないんですね。

太田副会長 まず九大に行ってくださいと。それだけは言うんですね。

長州次郎氏 九大は日本でも有名な。

志村会長 生体解剖をやったんだもの。

多田羅座長 では、どうもありがとうございました。
一同 ありがとうございました。

(了)

3.2 長島愛生園入所者自治会

(1) 次第・出席者

| | |
|-------|--|
| 日時 | 平成28年1月8日(金) 13:00~17:00 |
| 場所 | 長島愛生園 自治会会議室 |
| プログラム | (1) 開 会 (2) 入所者の方からのご意見 (45分×2人) ○長島愛生園入所者自治会 会長 中尾伸治 氏 ○長島愛生園入所者自治会 日野三郎 氏 【休憩 15分】 (3) 検討会のこれまでの活動についての説明：内田座長代理 (15分) (4) 検討会の活動に対する評価聴き取り (45分) 【休憩 15分】 (5) 療養所見学 (60分) |
| 配布資料 | ○資料1：平成27年度ハンセン病療養所入所者聴き取り調査の具体的計画 ○資料2：「ハンセン病問題に関する検証会議の提言に基づく再発防止検討会」概要説明 |
| 出席委員 | 内田座長代理、畔柳委員、鈴木委員、高橋委員、堅山委員、花井委員 |

(2) 聴き取り調査の風景



聞き取り調査の様子 (1)



聞き取り調査の様子 (2)



献花の様子



納骨堂



収容所（回春寮）の外観



愛生歴史館内の視察（1）



愛生歴史館内の視察（2）



愛生歴史館内の視察（3）

(3) テープ起こし議事録

中尾会長 皆様、ご苦勞様でございます。きょうは愛生園として日野三郎さんと中尾が皆様方とお話をする予定にいたしました。

最初に日野さんに1時間使っていただいて、その後私が入ってくることにいたしますので、そのような方向でよろしくをお願いいたします。

貴重な時間ですので、早く退席します。

事務局 最初にきょう伺っているメンバーの紹介だけさせていただきます。

きょうはお忙しいところお時間をとっていただきまして、ありがとうございます。事前にお願ひしましたとおり再発防止検討会の委員の先生方で検討会立ち上げから10年になる節目の年なものですから、委員の皆様でもう一度ハンセン病、この検討会の出発点になったハンセン病の入所者の方々にこれまでの活動についての評価ですとか、これから期待すること等について、ぜひご意見、ご要望をお聞かせいただきたいということで、このような調査、計画をしております。

今年度4か所を予定しております、先月、熊本の菊池恵楓園に行つてまいりまして、志村会長と長州さんと、それから副会長さんのお話をお聞かせいただきましたので、きょうこの場で長島愛生園を設定させていただいております、あすは邑久光明園に行つて、屋会長にお話を伺う予定になっております。来月は東京の多磨全生園に伺いまして、国立の資料館の見学もさせていただくという計画になっておりますので、いただいたご意見を貴重な資料として検討会でもぜひ活用させていただきたいと思っております。よろしくをお願いいたします。

きょうお越しの先生方なんですけれども、1枚目に名簿を入れさせていただいております。検討会の座長代理をしていただいております内田先生です。

内田座長代理 内田でございます。よろしくをお願いいたします。

事務局 畔柳先生です。

畔柳委員 私はことし、もう少しで84歳になります。一番皆さんの平均年齢に近いということです。

中尾会長 日野さんと。

事務局 鈴木先生です。

高橋先生です。

堅山先生です。

堅山委員 堅山です。高校にいたころには皆さんにいろいろとご迷惑をおかけいたしました。10期生です。よろしくをお願いいたします。

事務局 花井先生です。

厚生労働省から原淵補佐にオブザーバーで来ていただいております。

私は事務局の高森と大島でございます。

きょうは長い時間になりますけれども、よろしくをお願いいたします。

ここからの進行は内田先生をお願いしたいと思います。

内田座長代理 それでは最初に日野さんからお話をさせていただければと思っておりますけれども、先ほどのお話では私どものほうから質問をさせていただいて、それにお答えいただくことが一番やりやすいというような。

日野氏 そうですね。また、こちらがぜひお話ししたい内容も含めながらしたほうがいいんじゃないかと。よろしくをお願いいたします。

内田座長代理 じゃ、そういう形でよろしくをお願いいたします。

それでは委員の先生方のほうから、日野さんのほうにこういうことについてお話をいただきたいということをおっしゃっていただければと思います。

内田座長代理 入所された経緯のようなことについて少しお話をいただいてよろしいですか。

日野氏 私の入院は昭和で24年、愛知県から、無らい県運動の中で、この病気を21年ころから発病しました。それで拘縮が出てきたということで、強制的に入れということで、それこそお召列車で、愛知県から、名古屋から連れてこられた。

そういう経過を踏まえて、家のほう、それ以後の、できるだけ文通も一切しないようにということで、ほとんどしなかったですけどね。そういう意味合いで、うちの親父はお寺の坊主をやっていたけれども、やめて一般の家庭になった。だから、そういう関係で親戚類がほとんどお寺関係の人たちばかりなので、だから余計隠していこうという気持ちが強かったんじゃないか。そういうことで愛生園に入所した。入所して僕はちょうど17歳です。今、先ほど申し上げたように84歳に、今度は、2月1日の誕生日が来たら、そういう年になります。だから本当に愛生園での生活が長くなったんですけどね。そういう長い期間の中で戦後の無らい県運動の中で、そういう家族とか、そういう人たちの苦勞は余計ひどかったんだろうと。

愛生園に入所したんですが、その時点でようやく少し食料事情もよくなりかけた時だった。それまでは先輩と山を耕したりして自給自足に近いような体制をやっていたんだということをつくづく聞いて、そういうことにかえて病状なんかを悪化させたりね、そういう人たちが多かったんですね。私は食料も少しずつよくなった状態だったので、そこま

でいかなかったんですが、もともと体が弱かったので、強制的に、患者の付き添い、不自由な人たちの、それを患者作業としてやらされていた。それでなかなかそれの人たちが集まらないので、時には1週間という、強制的に何月何日から何日までどこそこの舎に付き添いで行きなさいという、言うところの召集令状に近いようなものが時々来たりしてね。そういう強制面が一部あったんですね。病棟と、今で言う不自由者棟ですね。だから、そういう作業もつきながら、何とか生活をしてきたと。その点で私も、内田先生もご存じのように、戦後の裁判の際は原告の一員としてね、あそこでもいろいろお話をしたり、一般、外に向けてもハンセン病の世界にも類を見ないような強制隔離政策がずっと進められてきたんだという話もしながら現在まで来ておりますけれども。

やはり何といっても日本のハンセン病隔離政策の誤り、これが裁判によって明らかにされたという意味では、当時のテレビでも誰か言っていた。堅山さんもそうだろうと思う。ようやく人間として認められたんだと。生きるかいてもできたんだという、そういう発言もした。そういうところが一番大きな問題ではなかったかと。

それから、らい予防法が廃止になって今年で20年ですよ。だから、記念の年に先生方がちょうどこういう検証会議を設けられた意味ではね、改めてハンセンの問題、そういう無らい県運動の中で人権侵害の実態を明らかにしていく中で、再びハンセンだけでなく、他の疾病の人たちも、精神障害とか、そういう人たちも依然として差別・偏見の中で生活しておられる人たちもおります。岡山で私もそういう交流の人もおりますが、そういう人たちの差別、人権侵害をされている実態が、私も時々耳にしたりすることもありますのでね、だから余計私たちもそういうハンセンの二の舞を踏まないような社会を築いていく。その一端を私自身も担っていかねばいかんだろうな。そういう気持ちであります。

内田座長代理 自治会を中心に担ってこられたんですけども、その自治会運動について日野さんから少しご説明いただければありがたい。

日野氏 ちょうど私もらい予防法の廃止の時に自治会の会長をやっていました。その前からやっていたんですけども、それから裁判の判決を受けた時にも自治会会長をその時点でちょうどかわりまして、節目節目に自治会会長として就任してやってきたんですけどね。やはり何て言うんですか、この裁判の中では今までは自治会全療協という全国組織がありましたけれども、入所者自身が中心となって運動を進めてきた。一部の支持者もございましたけれども、やはり患者運動だけでも処遇の改善とか、医療の改善とか、そういうことを進めて、らい法の改正運動も28年にやりましたけれど、だからここはもう入所者中心。

ところが、今回の裁判ではね、入所者中心になってやりましたけれども、やはり弁護団を初めとして、一般市民の人たちが我々を後押ししてくれた。そういう意味では今までになかった運動だろうなという、それで裁判での勝利をおさめることができたんだろうなと。

だから、私たちの自治会活動、全国運動もやりましたけれども、独自の運動の中では少しずつ積み上げてはきましたけれども、やはり最終的な国の誤りをはっきり正すことができた今回の裁判での勝利は本当に大きかった。その意味で、それから以後の療養所の中の実態は変わってきつつある。

先ほどありましたように、現在、愛生園の入所者の平均年齢は84歳。213名ですかね、現在ね。そうするともう自分で動こうとか、行動しようという人がどんどん、減ってきた。これからは自治会活動も自分たちの動きをやはり職員を初めとする周囲の人たちから助けてもらわないといかん。そういう中で生活を送っていく。あるいは医療の問題についても然りだと。そうすると、そういう方面での活動はこれから自治会自身もやっていかねばいかんけど、自治会の存立自身が非常に難しくなっているという、そういう実態がある。

先般、医療の問題で、園の先生方とも話したのですが、我々は国立療養所、国立というのがどんどんなくなって民間委託になってきている。国立機構もだんだんなくなってきている。そうすると医者だとか、そのほかの、特にお医者さんですけど確保が非常に難しくなる。そういう、今までだったら国立の医療センターあたりからお医者さんを派遣してもらったり、そういう交流ができたんですけども、これからそれがだんだん難しくなるだろうというお話も何って、だから私たち自身が高齢化してだんだん自分自身の生活自身も困難になっていく中で、より、医者を初めとして看護師さんとか、そうした必要な時にそういう実態が出てくるということに対して本当に大きな不安を入所者全体が今持っているんですね。だから、この問題をどうしていくかということが今自治会としての1つの大きな焦点になっているということですね。

内田座長代理 その自治会については今、日野さんがおっしゃったように高齢化していることもあって、自治会の担い手がどんどん少なくなっている。そういう中で人権委員会というものをつくって、その自治会の役割を少し人権委員会にバックアップしてもらおうという構想があったり、進行したりということを知っていますが、その点についてはいかがでしょうか。

日野氏 それは愛生園で、昨年の暮れに初めて長島愛生園のライフサポート委員会、それから人権審査委員会と言いますけれど、ようやく成立した、園側と。それで今の入所者の人権問題、高齢化していく中で自治会もどんどん細くなっていく。活動もだんだん困難になっていく。そうするとそういう人権擁護委員会のような形での外部の有識者も入れて現状を十分正しく見て、誤りがあればはっきりそれを正してもらおうと。そういう委員会をようやく愛生園も、光明園のほうも先だったんですけども、私たちも昨年暮れ、それがようやく自治会と園側とで合意して、今年から具体的にそういう問題に入っていくんじゃないかという段階にあります。これは私たちもそれぞれだんだん高齢化して、本当に極端な話、認知症の人たちも徐々に出てきているんです。だから、そういう中で、周囲の人たち、援護というか、擁護というか、本当ますます必要になっている。そういう意味ではようやく長島愛生園としては自治会との間で、そういう

組織ができたという意味で、まず第一歩が踏み出せたということだと思います。

内田座長代理 現在、療養所の中で医療とか、介護とか、そういうところで入所者の方にとってこういうテーマが一番大きなテーマで、こういうところを何とかしてほしいということがあれば少しお聞かせいただければありがたいと思います。

日野氏 先ほども少し言ったのですが、お医者さんの確保の問題も。やはり現在、岡山医療センターからの派遣のような形で大体来てもらっていますけれども、常駐するお医者さんがだんだん少なくなっている。だから一時的に週に1回なり2回来て診察をして、当直をしてまた向こうへ帰る。先生としてのまた勉強なのかもね。それから、向こうでもってやっていくと。そういう体制が非常に多くなってきている。私たちにしたら常駐して、何かあった時にはすぐに対応してもらえるお医者さんが常時おってほしいと思うけれど、それがだんだん、その辺の問題。

もう1つは、看護師さんですね。現在、145名の定員ですが、15名ほど欠員になっている。去年、おとしは20名くらいが欠員だった。だからせっかく定員がありながら看護師さんがそれだけ補充できないということは、そういう看護面、医療面での低下という、十分なサポートを得られない。そういう側面が。現在でもそういう状態なんだ。

だから、私たちにすると定員確保の問題、本省とのやりとりの中である程度のところまでいったんですが、確保したけれども今度はそれが補充できないと。それをどうしていくかという問題。これはご存じのようにハンセン病問題基本法の中で、国としての責任、それからもう1つは地方自治体としても援護すべきだという条項があるわけですが、それをさらに具体的にそれを援助してもらう体制というのはなお必要になってくるのではないかな。そうしないと、なおさら私たちがハンセンの後遺症、ご存じのように、結局目が見えなければ目が見えなくても、手足の感じがあるからいろいろ、例えばお茶を飲んだりしても、すぐふたを開けたりできるけれども、私たちの場合、知覚麻痺があります。指が曲がったりします。そうすると、ふたが開けられない。例えばの話ね。そうするといちいち動きの中では介助を受けなければどうにも身動きがとれない。そういう実態がある。そうすると、今要求しているように、入所者1人に対して1.5人くらいの介護者が必要だと。そういうのを今要求していますけれど、それだけ手がかかってくる。ハンセン特有の知覚麻痺から来る後遺症、そういう問題があるだけに、実態も踏まえた中で、本省としてももっと真剣に施設側の責任で補充しなさいよだけになしに、そういう援助を地方自治体も含めてぜひしてほしい。そういうふう考えております。

内田座長代理 長島という光田健輔さんが思い浮かべられます。光田さんについてはいろいろな評価が分かれるところですが、光田さんについて日野さんがお考えになっていることがあれば少しお話しただけありがたいと思います。

日野氏 ちょうど長島愛生園が国立1号で、初代園長が光田健輔ですからね。光田園長に対しての評価、園内でもいろいろ分かれているんですね。外で偏見差別で、村でも生活できないような状態が、光田先生のおかげで愛生園に入所して何とか生活ができるようになったと言う人たち、もう1つは今のそういう強制隔離政策をやられたために自分たちも含めて家族まで偏見差別、周囲から差別を受けている。そういう実態というのは日本の隔離政策を進めてきた第一人者である光田健輔園長のそういう考え方、それが国のハンセン病政策に影響をしているんだと。そういう、愛生園の場合は極端にその辺が、ほかの園と違って二分しているんですね。だから、昭和28年のらい予防法闘争の時にも光田健輔に対しての評価の違いは国会表現なんかのね、継続して強制収容すべきだという問題がいろいろあったんですが、その評価に対しても園内真っ二つに割れた。したがって、園長やめろという派と、いや園長を擁護しなければいかんのだという派とが真っ二つに割れた。

これはもうほかの園にない愛生園独特の問題ですよ。それが予防法闘争が終わって後も、尾を引いた。それが今度は一ん、極端じゃないんですが、やはり今度、裁判の問題にしても何かあるためにそういう形で2つに分かれてくるという傾向があります。それだけに園内生活の中でお互いにこれから高齢化している中で、そういう対立的なものではなくしていこうということで進めていますけれども、やはりそこにほかの園と違った擁護派と、それはもう光田健輔のおかげで強制収容されて人権侵害されてきたんだと、そういう思いが強いですね。

私たち、私自身もね、やはり第1号の愛生園、やはり国立ができたことによって日本全体の強制隔離、ハンセン病患者すべて強制収容すべきだという方向で来ただけに、本当に家族だとか、そういう人たちへ対しての影響というのは非常に大きなもの、周囲の人たちもそうです。だから、無らい県運動がどんどん進められて強制的にすべての患者は入所、療養所に入れようという方向が出てきた。特に長島の場合は島ですからね。ようやく橋がかかりましたけれど、島の療養所は島にそこに置いて強制収容するという方向ですね、まず真っ先にとってきたという1つのあらわれだろうし、皆さん方またこれから園内回られると思いますけれど、これは立派なね、檻房があるんです。もう埋め立てられていますけれど外堀だけが一部残っています。

だから、私も最初24年に入所した時に、園内の人が、愛知県出身の人が先輩だからおまえ案内してやると。園内回ろうやと言ってくれました。収容所があるんですけど、それからすぐ行ったところに檻房があって、おまえ悪いことをしたらここへすぐ入れられるぞと。飯だって満足に食わせてくれんぞという、そういう本当に立派な檻房がつけられていた。それから、すぐ上がると納骨堂です。だから、僕らは一般的に考えた時には、何で病院・療養所の中に檻房があったり、納骨堂があるんだと。自分が死んだら当然親族はね、迎えに来てくれるはずだと。ところがそういうものがある。それはやはり「おまえプロミンができて帰れると思ったら大間違いだぞ。だから、悪いことをしたら檻房だぞ」と。「死んだらふるさとに帰るどころか、この納骨堂で安置されるんだ」と、そういうことを先輩からずっと聞かされました。

今でも裁判の後、やはりふるさとへ遺骨を持って帰る家族というのは本当に少ないですね。今でもやはり納骨堂にそのまま安置されている。これがまだ一般社会の中でも依然として偏見差別のあれがね、まだ残っている証拠かなど。そういう思いがしていますけれどね。

内田座長代理 日野さんはハンセン病差別・偏見の啓発するような運動の先頭に立って、獅子奮迅活動しておられると思うんですけども、社会の差別・偏見について大分変わったという方もいらっしゃるし、なかなかまだ変わっていないという方もいらっしゃる。その辺はどういうふうにお考えですか。

日野氏 今ね、変わったのは確かに裁判以降ね。私たちが外へ行ける。今までだったら例えばここから出るとしたら船に乗って対岸に渡って、そこから今度バスに乗って岡山に出たりね。外へ行かなければならない。だから、まだ偏見差別は残っている時はバスに乗せてくれないですね。切符を買おうと思っても現金、金をとらんのですよ、車掌さんが。箱みたいなのを持って、そこに入れろってなもんでね。下りる時も絶対相手をしない。そういう実態があったんですね。職員船でも、園の船でもね、職員の座る席と、入所者や何人かが一緒に乗ってくる時とがあるんですが、入所者の席とは全く分離されている。これが堂々とやられていたんですね、戦後の一時期までこれもやられていました。

だから、そういうやはり偏見差別という。職員の中、園の中でもやっているんだから、周囲の地元なんかは当然当たり前じゃないかという考え方ができてきた。

橋をかける時もそうでした。我々にしたらやはり橋をかけてくれと。人間回復の橋だということだね。運動を本当しました。地元のほうでは一部の人なんです、いや患者にうろうろされたら困るんだと。だから、橋をかけることに対しては反対というのはやはり一部にありましたよね。だけど、最終的なご理解をいただいて橋ができましたけれども、やはりそういう偏見差別は残っていた。

だけど、私たちが裁判以後、外に出ていって、堂々とそれが言えるような状態になってきた。だから、外の集会、私も集会に時々行ったりしますけれど、堂々とそれが言える。だから、手足が悪くても、私も足が悪くてもあれしていますけれどね、堂々とそれに行けて、ハンセン病の後遺症としてはこうなんだと。ハンセン病というのはこうなんだということが堂々と話ができ理解してもらえる。そういう機会がだんだん多くなったという意味では偏見差別は徐々になくなってきているだろう。だけど、一面まだ残っている部分が時々ありますね。ああ、まだやはりこういう差別感がまだ残っているんだというね。だから、依然として偏見差別というのはなかなか完全にならないうふうに思います。

先ほど言ったようにハンセンだけでなく、精神障害の人にも私もいろいろそういう関係者の人に聞くけれども、そういう人たちも依然として差別感がある。そういう人たちが社会の中でどう生きていくかという問題も大きくある。だから、これは入所者と周囲の人たちの問題と同時に、国なりがね、あるいは周囲のそういう団体なりが、どうそれに対しての援助の体制をつくっていくかと。周囲からの援助体制ですね。そういう理解力とか、そういう指示していくような体制づくりは本当に大事なんだと。

今回の裁判でね、市民の多くの人たちが私たちを支えてくれた。これと同じようにそういう障害者なり、そういう偏見差別をなくしていくから、やはり周囲の人たちからの応援体制は本当に必要だなということをつくづく思ったんですけど。

高橋委員 今のお話を裁判を契機に大きく変わったとおっしゃいましたが、そうすると昭和27年、昭和の時代はずっと同じような差別感だったのか、それとも少しずつ改善していき裁判で劇的によくなったのか、どちらですか。

日野氏 一応ね、らい予防法の中でははっきりと退所指示は出ませんでしたけれども、一応本省としては退所できるということは、国際的な流れとしてね、ローマ会議とか何とかの場合ね、国際的なハンセンのそういう退所の場合は治る病気になってきているんだということで、そういう動きが出てきた。そういう中で今度は東京でそういう国際会議が開かれた。そういう中でやはり少し政府もね、退所者を出していく、そのための援助金を出していこうじゃないか、そういう動きが出てきた。だから、それが徐々に進められてきたけれども、それを抜本的に支援して皆さん退所して一般社会の中で生活しなさいよというところまで行かなかったと。そういう意味ではやはり十分な体制ではなかった。

だから、一面では偏見差別がそのままらい予防法という法律の中で厳然としてそれが生きてきた。だから、何か少しね、改善されてきたなというふうには思いながら、依然としてやはり最終的な予防法の中にちゃんと法律であるじゃないかという形になって、マスコミの方も、だから新聞報道の中でもやはりそれが限度ですね。患者が外に出てきているじゃないかと、そういう報道なんか一部、あるいは列車に無断で乗っていると、そういう報道はいつもされている。そういうことは依然として偏見差別が、徐々ににはよくなりつつはあるような感じですが、最終的にはらい予防法という法律の中に厳然として、それが生かされてきたという意味だと思います。

花井委員 僕はエイズなんですけれど、おおむね国というのは裁判に負けた時は180度変えて何でもやりますということだと思うんですけど、一方でそれがだんだん時間がたつと十分ではなくて、最初は神妙にしているけれどだんだん薄れていくというのが1つと。それから幾ら何をしてもらっても決して消えないとか、つまり今、さりと明るくお話しされたんですけども、結局小さないろいろな人権侵害とか、人間の尊厳を踏みつぶすような、そういう経験は消えないわけですね。入所者の方々がまずはかつて厳しい経験を癒やされるというのは変ですけど、まだ今この時点において、それが苦しみとしてまだ残っているものなのか、それを癒やすとか、何か苦しみに抗うとか、そういうことをやっておられるのかということが1つと、もう1つはやはり国が一応いろいろやりますと、大分報告書も出してやると。これはまだまだ不十分であると。是正すべきだということがあるかと、この2点について教えてください

さい。

日野氏 やはりね、エイズもそうなんですけれども、ハンセン病の場合ね、国としてどういう体制でいくかと。今回ね、これ改めて申し上げますけれども愛生園と光明園の場合ね、世界遺産登録をやるんじゃないかというところの強制隔離政策というのは日本独自の政策で進められていった。そういう負の遺産ですよ。これから建物なんかの文化遺産として登録しようじゃないかという動きがありますけれども、やはり今の世界遺産として認めさせていこうじゃないかと。そこにははっきりとした国のハンセン病政策の誤りがある。それを正していく。そのための1つの遺産として残そうと。それは結局、今それをやることによって最近では学校関係者とか、一般の人もそうなんですけれども、来園者が非常に多くなってきて、一般とのそういう交流をこれから園内も見学して、我々のいろいろな話も率直に聞いてもらって、あとは歴史館も回られると思いますが、歴史館も見学してね。そういう機会は、この1年間に12,000人ほど歴史館、愛生園を訪問している。月に1,000人、これは今までになかったですね。やはり世界遺産登録という1つのそういう目標ができたことによって一般の関心が非常に高くなった。それが1つの偏見差別を一般のほうでも人権教育の場としてとらえてきたと。そういう意味では大きな意味があるんじゃないかなと、そういう一面ですね。

それから、もう1つは我々自身がそういう動き方をしなければいけないという一面と、厚労省自身がね、抜本的な政策としてびしっと打ち出していかんとなかなか難しい問題が出てくるということは医療問題にしても何にしても、国の政策の中でしかなか前へ進んでいかないという一面がどうしてもある。私たちが特に国立の療養所ですからね。それだけにそういうものが特に頭の中に引っかかって、上から持ち上がってきたりする。そういうものをどうなくしていくかという、厚労省自身にもっと積極的に考えてもらいたい。だから、その意味ではちょうど検証委員会の先生方はこれらをまとめる中で厚労省に対してこうしろという提言がね、私たちが大きな期待を持って、見守って、今回のこういう形で話していく中で、まとめて厚労省のほうへね、答申を出していく。そういう気持ちに特に強いんですよ。

だから、エイズ関係のいろいろな問題もね、私たちが、それぞれ疾病ごとの問題ではない。同じような問題として偏見差別の問題だとかを含めて、やはり取り組んでいくべき問題だろうなあと、そういうふうに痛切に思っているんですけどもね。

花井委員 細かいお話なんですけれども、先ほど介護者が1人当たり1.5人とおっしゃっていましたが、現在何人介護する方がおられますか。

日野氏 今ね、1.2か1.3くらいですね。1人に対して1.2か、1.3人。職員がね。

花井委員 介護の人が2百何十人？

日野氏 だから、もう少しですね。

ということは先ほど言ったようにね、何かやるにしても皆さんやったら感覚があればね、目が見えなくても処理できますよ。それから、冬になると特に熱いものとか何か触ったらすぐにやけどしよるんです。麻痺していますから、熱い、冷たいのもわからんわけですから。だから、それをさせないために看護師さんなり、あるいは介護の人たちに常時手助けしてもらおうという体制をやはりとっていかざるを得ない。そのためには今2交代制ですけれど、3交代制という動きもちょっとありますけれどね。2交代制の中でそれに応じた職員数をいろいろ考えていくと、特に国家公務員だと年間の公休日がありますね。それらを換算して、常時毎日出てもらうことになるとやはりそれだけの人員が必要になってくるだろうなと。そういうことになると思います。

花井委員 これは独法から外れたんで、全部公務員ですか。厚労省さん。

厚労省 公務員です。

花井委員 介護の方は？

厚労省 介護については正規職員ではなくて、いわゆる非常勤の扱いの方が多と思います。

花井委員 増員は可能なんですね。スキーム上は。

厚労省 ちょっと、そのセクションではないので。増員については努力はして、募集も何とか集まってほしいということはかけていますけれども、やはりなかなか。

花井委員 なり手がないと。

厚労省 なり手がいないというのと、場所的な問題もあるんだと思いますけれど。やはり僻地的なところが多いので。

花井委員 国が決めて予算を削っているわけではないですね？

厚労省 それはいいです。定数としては。

日野氏 ところが、今の定員と期間業務として一定期間しか雇用できない。そういう体制で雇いましょうと。そういう制度と、それから賃金職員という制度がありますよね。だから、それだけにね、定員としてきっちり保証しますよという体制で、じゃ勤めましょうと、そういう体制ができればこれはまた一番いいんですが、なかなか定員増の問題はね、総定員法の問題も含めてなかなか前にいかない。

花井委員 今度、総定員法と労働法が改正になって、継続して非常勤で雇ってしまうと難しくなるから。

日野氏 そう。だから、本来いくと賃金職員で雇ってもある程度の年数が来たら定員引き上げていきますよというものが、これが期間業務員といってもね、一定期間だけの雇用ではなくて、ある程度したら定員に雇いますよ、上げますよと、そういうものがないとなかなかそれはやってくれない。

花井委員 そうですよ。それが公務員がふえるからようせんという。

日野氏 それが弊害になってくるわけですね。

花井委員 ありがとうございます。

畔柳委員 ここに入ったのは昭和 28 年ということですか。入られたのは。

日野氏 24 年です。

畔柳委員 昭和 24 年。その時は 17 歳？

日野氏 そうです。

畔柳委員 それまではどうされていたんですか。

日野氏 それまではね、私、愛知県ですから。この病気が出たのはね、ちょうど戦後 21 年ころですね。この病気を発症してきたのは。ある程度はその時点では発症して、多少赤く腫れたり、いろいろあって麻痺したりがあったんですが、今度は足が全然効かない。それではたからも、保健所含めてね、おまえ患者だからすぐ愛生園行きなさいよということは何回も。だから、したがってこれはいかざるを得んなど。私自身の体もそうようになってきたから、じゃ行こうかということまでこっち入ったんですけどね。

畔柳委員 そうすると発症したというか、症状が出たというので入ったということですか。

日野氏 そうそう。結局、向こうの病院へ行行って、そうしたらおまえ病気だと。すぐ別の部屋に連れていかれてね。それで今のハンセン病患者だと、いろいろ調べた結果、内科で、当時はね。したがって、すぐに保健所に連絡、県の衛生、保健所のほうに。

畔柳委員 その時代は、県なり、国なりが強制的に措置している時代ですね。当然ね。

日野氏 そうですね。当然ね。

畔柳委員 この愛生園ができたのは昭和何年でしたか。

日野氏 昭和 5 年にはできたんですね。第 1 号として。

畔柳委員 そんなに早くできていたんですか。昭和 5 年ですか。

日野氏 だから、去年がちょうど愛生園ができて 85 年。

畔柳委員 国による隔離政策は、そうすると昭和 5 年から始まったということですか。

日野氏 その前の明治から府県立の療養所ができて、その時にはできるだけ療養所へ入れ、そういう勧誘政策をとったんですね。光田健輔園長が今の昭和 5 年に愛生園ができ上がった。それは強制収容しようという、そういう国の意図、それに基づいてつくられて、翌年にらい予防法が成立されて、そこで初めて強制隔離を進める法律となった。それ以降、ずっと強制。

畔柳委員 不勉強なこともあって、そこらの事情に私は疎いのです。実はさきほど、ここに来るバスの中で高橋委員に話しかけていたことがあります。私は東京の都心で子供時代を過ごしていますが、私の個人的な記憶では、戦争中、昭和 10 年代前半までは、東京では上野の西郷さんのところの階段、あそこにはたくさん患者さんが、物乞いをしていました。それがあの日、突然いなくなったという記憶があるのです。それがいつなのか知りたいというのが第 1 点です。

日野氏 なるほど。例えば九州・熊本でもそうですね。加藤清正のあたりもね、そういう発病した人たちが 1 つの部落をつくって生活をしていた。そうすると国として強制収容政策をとる。部落民全部を強制収容しちゃうんです。警官だとか、それが乗り込んできて、トラックに全部積み込んで、上野の場合もそうだと思います。だから、療養所に入らなければいけませんけど、療養所に入ると窮屈だと。したがって上野の公園の中でのもらいをしながら生活していた人たちをごらんになったんじゃないか。それがまた今度強制収容された。

畔柳委員 ある日突然いなくなったんですね。都心から。

日野氏 そうですね。警察官を初めとして。

畔柳委員 そういう記憶があって、それが何時だったかを確認したかったのが一つです。もう 1 つは「小島の春」という映画があったと思いますが、上映されたのはいつごろですか。

日野氏 あれはね、戦時中なんですよ。

畔柳委員 それを私は小学校低学年のとき鑑賞しているんです。それが、ここだったんですね？

日野氏 ええ、そうです。ここの小川正子という先生ですよ。その人が四国とか、中国とか、そういうところを回って強制収容した。

畔柳委員 その時の話は美談として、我々は見ているわけですね。

日野氏 そうです。あの時はね。

畔柳委員 さらに言うとも、光田さんという人は、新憲法ができた後で文化勲章を貰っていますね。

日野氏 もらっているんですね。だから、ここでもね。文化勲章をもらっている。

畔柳委員 新憲法下非常に早期の叙勲じゃないですか。

日野氏 だから、立派な先生だと。ハンセン病政策での。日本浄化の一面では偉大な先生だということでも文化勲章をもらいました。

だけど、反面先ほど言ったように、園の中では何を文化勲章だと、我らを強制的に入れて人権も侵害してきた連中になぜなんだと、そういう声もあったんですね。だから、それを返すべきだと。裁判で勝利判決を受けた時にもね、光田健輔の文化勲章をどうすべきかという議論も、そんな発言もあった時もあるんです。

畔柳委員 少なくとも私が大学に入学した時代（昭和 26 年）には、あの人は、マスコミを含めて英雄扱いだったという印象があります。

日野氏 そうですね。当時は。

畔柳委員 私の率直な感想は、熊本地裁の判決が確定して、世の中の見方が初めてひっくり返ったという感じがするのです。マスコミ、政治家を含めて日本の一部のインテリたちは非常に勝手に、それまで英雄として祭りあげておいて、ある日マスコミの論調が変化して悪いといい出すと、たちまち付和雷同して過去のすべてを請悪の根元として罵倒する。この態度、何か割り切れない思いがします。

日野氏 戦時中、特に、それから戦後の一時期はそういう国の強制隔離政策は。

畔柳委員 むしろ、本格的に続けていたということですね。

日野氏 どんどん本格的にやられていただけに、それで周囲の人たちもあそこに患者がおるぞというのを密告したり、いろいろして強制収容していったという一面がありますからね。それに対して光田健輔の政策はいい政策をとってくれたという評価とは逆にそういう面が出てきて、先生が言われるような状態。ところが、それははっきり人権の問題からいったらね、新憲法ができてね、新憲法の対象にもなっていないじゃないかと。

畔柳委員 そうだったんですね。

日野氏 だから、したがって全く人権が侵害されたと。我々には新憲法の恩恵は全くないんだと。そういう実態は。それ以後、新憲法ができてから、結局、妊娠してもすぐにおろさない、墮胎。そういう、断種手術なんかもそれが法律としてできたわけですから、やはり憲法には我々は全くその恩恵には浴していないという一面がありますね。

畔柳委員 私の仕事が全く専門違いだったということもあるのかも知れませんが、学者（特に刑法学者）、弁護士を含めて法律家が、強制収容とか強制墮胎などに強力に反対したという記憶がありません。もしかすると誰も反対しなかったのじゃないですか。

日野氏 そうですね。

畔柳委員 多分、みんな無関心で、誰も知らなかったというよりは、知ろうとしなかったのだと思います。

ハンセンが治る病気だということすら啓蒙されていなかったわけです。しかし、私自身は無関心だったのであり、今改めてその態度を恥じます。

そういう治る病気とかね、そういうことすら啓蒙されていないわけですよ。

日野氏 だから、僕らに言わせるとね、なぜ医学者なり、あるいは周囲の人、弁護士さんもおられますけれど、そういう人たちがなぜ人権侵害だと。それは医学的に考えても誤りではないかと。国際的には誤りではないかということは全く言われていない。

畔柳委員 いつから言い出したのですか。

日野氏 言われていない。

高橋委員 私は医学部で、昭和50年に医学部に入って、その時の微生物学の講義では、らい菌というのはうつらない菌であると、昭和52～53年にはそういう知識を医学部で教えていたんです。

日野氏 だから、その以前から教える先生についてはもう知っているわけでしょう。それじゃらい予防法が何で間違いないんだということがなぜ言えなかったんだと。後から言ったという。だから、そういう大きな声がなぜそういう医学者なり、周囲から出なかったのかという、だから患者運動だけはやるけれども、そういう広がりがなかったという反面、今回の裁判問題の中で初めてね、一般からのそういう支持がどっと出てきた。そういう一面があるんじゃないか。責任ありますよとは言いませんけれど、そういう何と言うんですか。

内田座長代理 隔離政策をとっていたので、ハンセン病学会自体が医学界の中で孤立していたんです。ですから、一般医学界はハンセン病の強制隔離政策についてほとんどご存じなかった。一般的な知識を持ってしまっただけで、孤立していたから。

日野氏 全くだからハンセン病学会自身がもう孤立していた。独自の学会として。

内田座長代理 光田一族というような村社会をつくって、そういうことですね。

日野氏 何の病気だったか、あの時も権威のお医者さんがわっと言ったことに対しては、それはもう一切、後で間違いだということがわかっていてもはたから言えなかったという。エイズじゃないけど、何かね。

内田座長代理 小笠原さんという方が隔離政策はおかしい、医学的に根拠がないというふうに、学会に報告されたんですが、科学的にはそちらのほうが正しいんですけど、閉鎖的なハンセン病学会で袋だたきにあって追放されてしまうとか、そういう世界ですね。戦後ですね。

堅山委員 少したってからでしょうね。だって、あんな文化勲章もらっているの。今の憲法になってからですからね。

日野氏 そうだろうね。だから、今の憲法になって、結局らい法廃止まではね、国際らい会議がいろいろ各所であったでしょう。そうするともうハンセンに対しての今までの日本の政策は誤りだと。だから、自由に外に出さないよと。社会復帰しなさいよと。それに対しての支援体制をとりなさいよという問題も含めて国際会議の中で決定されている。ところが、日本は全くそれを無視して、日本独自の強制隔離政策をそのままずっと続けてきただけに、今、先生が言われたような問題が周囲のほうに及んでいかなかったと。そういう一面があるだろう。

鈴木委員 同じような差別・偏見を二度と起こさないような再発防止のためには、このハンセン病の歴史を、日本のハンセン病の歴史を、歴史として残すことがすごく大事なことだと思うんですね。その意味では先ほど世界遺産登録ということを初めて聞いてですね。なるほどなと思ったんですけども、一つ一つの療養所が地域に根差した将来構想をつくっていくということがもう議論されていると思うんですけども、例えば私は東京生まれ東京育ちなんです

が、全生園では人権の森という構想が大分前から出て来ているわけですね。そういう地域に根差した歴史に残していくことを教育や地域住民に伝承させていく意味では、この長島愛生園や光明園ではどんなふうに将来構想を考えてらっしゃいますか。

日野氏 ちょうど資料を持ってきましたけれども、将来構想委員会ですね。ハンセン病問題を進める会があります。将来構想を進める会というのが。これでもって年に2回ほど議論をいろいろ、ハンセン病の問題について議論されています。これは平成23年にまとめられた将来構想についての、弁護士も含めて進める会の人たち、一般のボランティアの人、愛生園、光明園の施設側と入所者、それからボランティア、弁護士の人たち、そういう人たちも含めた進める会で進めてやっているんですね。そういう中で将来構想の問題、そして今後どうあるべきかと現状を見ながらね、やはりこの辺はまだ問題だと。したがってこれはこうしようじゃないかということも地方自治体も含めて議論されて進められて、今年がちょうどまとめられて4年目に入ったんです。したがって、大体3年か4年越しの時は振り返って、それをまた改めて検証しようじゃないかと。そういうこれ、進める会の。ことしそれがまたやられるんだろうなあと。

そうすると先ほど言った将来構想、世界遺産の問題もこの進める会の中で具体的に取り組んでもらおうと。これは地方自治体も含めたね、進める会ですから、そういう方向に持っていこうじゃないかという話を去年暮れからことしにかけて進めています。したがって、将来構想を進める会がそういう3年間を振り返ってみて問題点を整理して、さらに今年からどう進めるべきか。どの問題点を整理しながら取り組んでいくべきかという議論に当然なってくるだろうと思います。

私は、この進める会はやっていませんけれど、そういう議論はの中でタムラ先生がやられているような形で各県ともそういう方向で議論が進められているという一面になっています。

鈴木委員 今それは長島愛生園の将来構想？

日野氏 だけど、光明も一緒になっています。

鈴木委員 そうなんですか。そうすると各療養所ごとに将来構想の報告書が1つずつ出ているということですか。

日野氏 あるはずですが。高松、大島青松園、瀬戸内ありますけれど、あそこも大島青松園としての将来構想、地域の高松を含めた形。

鈴木委員 13園全部出ているんですか。

日野氏 出ていないと思います。

鈴木委員 出ていないところもあるんですね。なるほどね。

そういう意味では今年の6月22日で厚生労働省の前庭に名誉回復追悼の碑ができてちょうど5年たつんですけども、ああいう東京という、厚労省という役所の片隅にあるだけではなかなか教育等に活用されていないという感じがするんですけど、あの碑についてはどんなふうに。

日野氏 あれ、今はね、そうやって代表が行っているいろいろなその場で偏見差別の問題、改めてそれを踏まえて行動しようじゃないかという1つの位置づけがある。

ところが、もう高齢化している中でね、全療協自身が組織的に集めて、それじゃ行動しようじゃないかというのがだんだん困難になってきて、全国13支部ありますけれどもね。その中で本当に今出てこられるのは8支部が出てこられるかなど。そういう状態です。東京でそういうのがあるんですが、じゃそこへ行けるかということになるとだんだん困難になってくるであろうなど。そうすると東京代表の人たちもそれに参加できるかどうかと。そうすると改めてその問題は論議しなければいけない問題かなど。だから、入所者とは別に、そういう進める会とか、各県の支援する団体なり、そういう人たちを中心にした今後ハンセン病問題を含めた、そういう動きはこれから特に必要になってくるのではないかと。そういう動きの中の一つとして厚労省前のそういう記念碑での記念式典を改めて1年ごとにやっていくと。反省の場としてね。そういう意味合いでとらえてもらったら一番いいんじゃないかなと、これは私の考えですけども、そういうふうに思っていますね。

全国的にもなかなかね、動きがね、難しくなってきましたものね。

花井委員 これは将来構想の中で歴史回廊というのはさらに充実中ですか。何か動線が悪くて歩きにくいから、歴史回廊をつくってみんなが回りやすいにするというふうに構想がうたわれている。何となく。その整備は進んでいますか。

日野氏 今の園内のね。それで徐々にね、国の予算としては来るわけじゃないですから。

花井委員 国の予算は来ないの。

日野氏 だから予算の中でやりくりしながら少しずつ直していくという形。

それから、去年の9月、11月に日生、兵庫県と岡山県の県境にあるんですが、日生というところから船を出してクルージング、周囲を見ながら愛生園に船で来て、それで見学してまた船で帰ると。これを募集したらいっぱいになるんです。20何人、30人近く乗れるんですけど、いっぱい。だから、これもまた今年も、また今寒い間は動きがとれませぬからね。少し暖かくなったら、そういうのを計画してやっていこうじゃないかと。

今まではバスなんかの園内に入ってきたりしたんですが、やはり関西方面を含めて、そういうクルージングでやるという、そういう計画もこれから進めていくんじゃないかと。

花井委員 薬害の資料館はできていないんですが、今は企画展示をやって、人権博物館というのはあるんですね。地元の関心は逆に薄いんですよ、大阪の。ところが、海外の方はそうしたものに非常に関心が高く、海外から来たお客さんは来たがるんだけど、なかなか海外のお客さんを迎える準備が難しく、世界に流すところというところ押し寄せると

思うんですね。日本のハンセンの隔離政策を海外に広くということからすれば、そこはなかなか園内の人たちの努力だけでは難しいので、国なんか、英語のものをつくってもらって、ネットで出すと多分たくさん来られると思うんですね。

日野氏 なかなか外国の人、難しい問題だ。

花井委員 そういもの、海外の人のほうが関心が高い。ホロコースト博物館みたいな、ああいうものとか、あと性的少数者博物館がサンフランシスコにありますけれど、そういうのは世界中から皆さん来られるという。

日野氏 確かにハンセン問題はフィリピンだとか、ハワイとか、モロカイ島も含めて、そういう各所はあるわけですからね。

花井委員 広島なんかはもう有名だから世界中から来る。

日野氏 そうですね。そういうところを考えるとね、やはり外国の人たちにどう対応するかというのはなるとね。

花井委員 それは国に考えてもらって。

日野氏 ボランティアの会のゆいの会というのがあるんですけども、そういう人たちを含めてどう対応するかというのは非常に難しい。

花井委員 いや、それは入所者の人は対応するのは大変に決まっているので。

畔柳委員 インドにタージマハルというところがあります。その入り口のところに、日本人が関係したハンセン関係の研究所があります。排気ガスによる汚染防止のため、電気自動車じゃないと行けない仕組みですが、その電気自動車の通りの途中に、日本人の名前がついていたのです。私がタージマハルに行ったのは、2009年ですが、何という名前だったのか、失念しました。(後注;当時のメモが出てきて「ドクター宮崎通り」とありました。宮崎松記博士といい、1963年12月にこの場所の研究所と病院を建設し、1976年にインドの国立研究所に移管されたということです。)インドでは、彼方此方で物乞いをしているハンセンの患者さんが、たくさんいました。私が、子どものころ、上野の西郷さんの下で見たのと全く同じ風景でした。外国のハンセンの関係では、競艇の財団が近年盛んに援助していますね。

日野氏 笹川財団ね、あそこからも海外援助なんかね。

畔柳委員 日本から海外援助で、ブラジルにかなりたくさんお金を出しているようですね。

日野氏 だから、笹川財団もね。

畔柳委員 お金を出していますよね。

日野氏 そういう世界のハンセン病に援助金を出したりしてやっているということは聞きますけれども、ブラジルですか。あれが今の、普通だったら1万人に1人の発病者、それ以下に各国とも抑えてきたけれど、ブラジルだけはまだ残っている。そういうことがあって、やはり笹川財団としても薬の問題を含めてね。そういう話は聞きますけれど。

畔柳委員 かなりお金を出しているようですね。ブラジル医師会会長で世界医師会会長のアマラルさんが来日したとき、多額の援助を受けているという話を聞きました。

堅山委員 どうも、日野さん、お久しぶりです。84歳になられたということですね、今黙ってじっと聞かせていただきました。84歳の方のお話とは思えないほどね、お元気です。これはまだまだ全療協運動も捨てたもんじゃないぞと思ながら聞かせていただきました。

しかし、全療協の前身が全患協でありました。全患協の後が全療協、いわゆる患者運動ですね。その患者運動の中核を担っていただいた日野さんです。こうして今もお元気でやってくださっていることに対して非常にうれしく思っております。

日野さんの67年でしょうか、在所されて、67年の月日というものが、恐らく患者運動であったらうと。それは偏見との戦いであり、差別との戦いであったと思います。

その中で私はふと先ほどお話をお聞きしながら森田竹次のことを思い出しました。有名な方です。森田竹次、「偏見への挑戦」でしたか。口に万年筆をくわえて、口にハンカチをくわえて、その中に万年筆をくわえて、両手がだめですから、こうして字を書かれた。あれが偏見への挑戦、確かそういうタイトルだったらうと思います。森田竹次さんに教を請うたものとして、非常に、今ふっと思い出して、おやじ悪かったな、今まで忘れていたという思いで、今ここで聞かせていただいております。

私も当時、花の10期生と花がつくかどうかわかりませんが、岡山県にたった1つあったハンセンの療養所の高校の10期生として、ここで学ばせていただきました。

そういう思いがあって、心の中に生きる島であり、来てみたい島であり、来てみたくない島、そういう何ともこれをどう、どういうふうに評価づけたらいいんだらうという思いがしておまして、確か過去1回、市民学会か何かの時にちょっとだけ立ち寄ることがありました。ただ、しかしきょう初めて私の学舎である新良田高校にかみさんの運転する車で行って見ました。しかし、廃墟と化していましたね。高校の跡を見てね、本当に長い月日が流れたんだな。私でも52年の月日が流れているわけですから、そうしてみますと非常に感慨深いものがあります。

ただしかし、この中にあって、本当に橋がかかった、橋がかかったから偏見差別がなくなるかという、なくなるはずがない、そんなもの。もうハンセンの療養所は私に言わせたらハンセン病というものは医学、科学の世界ではなかった。医学、科学の世界ならこんな行政が行われるはずがない。らい予防法という法律が生まれるはずがない。隔離行政が行われるはずがない。ましてや治療判定基準のない病気などあろうはずがない。でも、それがあったんですから。ハンセン病はまさしく治療判定基準がなかった。そんな病気がこの世の中に存在した。このことに対して私たちハンセン病元患者というのは大きな怒りを持たなくてはいかんだらうと思います。

それから、光田先生のことにしても、長島の中ではいろいろな思いがあるだろうと思います。人間の世界ですから。しかし、私たちはこの問題はね、医学、科学的にこの問題は見つめていかないといけない。そう思うんです。いろいろな思いがあっても、それを越えるものは何か。医学、科学の目でこのハンセン病問題をとらえるということです。そうでなければ光田先生の問題、宮崎先生の問題、林先生の問題は越えることができない、私はそう思うんですね。そういう思いは日野さんと私と同じであろう。私はそう思っております。

そういう意味で、きょうはここに来させていただきましても、先ほど来、いろいろなお話をお聞きしまして、私は1つだけ教えていただきたいことがある。それは何かといいますと、橋がかかった後、療養所の皆さんが車で外出された。その後に何か事故があったことはなかったですか？

日野氏 あります。

堅山委員 ありましたね。その顛末をちょっと聞かせていただけますか。

日野氏 そうですね。あれは今ブルーライン、岡山に行く途中であったんです。ちょうどトラックと衝突して、入所者が運転をして、そこで6人かな、が同乗していて、全員即死です。その中でやはり交通事故ですから、相手のトラックの会社と補償問題を含めて話し合いをしました。そういう中で警察の対応があって、事故処理、警察官もこわごわやっているんですね。それで、こちらへ事故った車を愛生園まで積んできた。警察の人間はなかなか中に入って現物を触ろうとしなくて、その中へ遺体の一部が残っていたという話を僕らも後から、現物見ているわけじゃないからわかりませぬけれど、そういう事実です。だから、やはり警察自身もそういう差別観の中で現場検証なんかが行われていた。そういう実態がある。

高橋委員 いつの話ですか。

日野氏 あれは1992年12月でした。

堅山委員 あれは橋がかかった後ですからね。

高橋委員 橋がかかったのは。

日野氏 63年です。それから、何年もたっていない。だから、もっと普通だったら偏見差別は徐々になくなってきていなければいけない時期だけれども、警察自身もそういう、地元の警察がね。

堅山委員 遺体の一部が残っていたということは事実なんですね。

日野氏 どうもそうらしい。後の話でそういうことがあったと聞いている。

後処理の問題についてはやはり国立療養所の中に入っている人間の事故だということでの補償問題が全然また一般の補償とは違った交渉なんかもやられたんでしょうね。そういう事故当時の状況が、偏見差別に基づいた対応の仕方、警察も含めてね、そういう実態があったと。そういうことはあります。

堅山委員 ありがとうございます。そのことをちょっと私も聞いた覚えがあって、どうしてもこのことを確認したいと思っていたものですから。

何にしてもハンセンの療養所というものは負の遺産だとよく言われます。負の遺産を負の遺産のままで終わらせてはいけません。私はそう思うんですね。ですから、世界遺産とか、いろいろな話が出ておりますけれども、負の遺産のままで終わらせるのではなく、この場を本当の人権を学ぶ、そういう貴重な場に私はしていくことが大事なことだろうと思います。そういう意味では本当に今日こうして私たちはいろいろなことを教えていただいた、日野さん、元気で頑張ってください。お願いいたします。

内田座長代理 そろそろ予定の時間が来たんですけど、最後に今までのお話の中で、もう少しこういうことを補足したい、こういうことを言いたいということがあれば少し聞かせていただけますか。

日野氏 今の話にいろいろ、質問が出たりなんかして、概略は私もお話しできたと思っていますけれども。

ただ、問題なのは世界遺産の問題ね。これは1つの大きな問題ですので、これはやはり堅山さんが言われたけれど負の遺産としてこれをはっきり、アウシュビッツではありませんけれども、国自身の誤りを正確に後世に残していく。それが人権教育の場として残っていくんだと。そういう意味合いでは非常に大きなものだろうというふうに思いますのでね、その点だけはぜひまた検証会議の皆さん方にも応援していただきたいと、そのように思います。

内田座長代理 用意していただいた中でまだ話していないことはありませんか。それじゃどうも本当にありがとうございます。また、後で2部のところでお話を聞かせていただきますけれど、とりあえず1部ではこういうことで。

日野氏 どうもありがとうございました。

事務局 お2人そろった形で内田先生から検討会の内容を少しご説明いただいて、それに対する少しコメントのようなものをいただいた上で、もしご都合が悪いようであればご退席いただいて、その後また中尾会長に先ほどお聞きしたような感じの質疑応答をさせていただきたいのですが、大丈夫ですか。

日野氏 まだ大丈夫です。

事務局 それでは検討会のことを先にお2人そろってお聞きいただいて、その後今度は中尾会長のお話をお聞きすると。

内田座長代理 それでは私のほうから、私どもが今従事しております再発防止検討会のことについて少しご説明させていただければと思います。お手元に資料をお配りしていると思いますので、少しそれをご参照いただきながらお聞きいただければありがたいと思います。

もう釈迦に説法ですけれども、熊本地裁の判決が出た後、統一交渉団と国との合意に基づきまして真相究明などを担

うという第三者機関として検証会議が設置されました。検証会議は2003年、2004年、2005年と3か年、いろいろと作業をいたしまして、最終的に報告書をまとめさせていただきました。報告書の中で、再発防止のための提言ということで、9つの提言をさせていただきました。

その中でも特に重要視しましたのが第1の患者・被験者の諸権利の法制化ということと、差別といったような問題をやはり何とかするような、そういうシステムということで、それらを具体化するために仮称ですけれどロードマップ委員会をつくって、そういう提言を具体化することについて対策をフォローしていくと。そういうようなことを提言いたしました。

この検証会議の提言を受けまして、ロードマップ委員会をつくってほしいというような要望がありましたので、それに対応するような形で私どもの再発防止検討会がつくられたというところでございます。

検討内容としては、その検証会議の提言をこの検討会でさらに詰めさせていただくということ。それから、それを具体化するために、どういう道筋で具体化していくかということについての道筋も検討させていただくと。それから、それを国のほうに対して要望を出させていただいて、国がどういうふうに取り組んでいるかについてもやはり確認していく、チェックさせていただくことを中心にして再発防止検討会が開始されました。

この防止検討会の委員でございますけれども、患者、元患者の方々、きょうご出席いただいているH I Vの方とか、あるいは堅山さんとか、そういう方々、それから医療関係者という形で医師会代表の方とか、病院協会の代表の方とか、そういう医学界の方にもお入りいただいています。それから、法律関係の方ということで畔柳先生とか、弁護士の方とか、お入りいただいています。それから、教育関係者の方、学識経験者の方、こういう方々に再発防止検討会の委員になっていただきまして、いろいろ検討させていただいているということでございます。

これまでどういう検討をしてきたかということでございますが。検討会が発足しましてから平成18年から20年度まででございますが、主として患者の権利を中核とする医療基本法というものの法制化をするとした場合に、どんな内容にしたらいのかということ、それから法制化の必要があるということですが、もう1回それを確認しようということで、ずっと検討してまいりました。最終的に少なくともこれは法制化すべきではないかというふうな、そういう内容の骨子的なものです。それをまとめさせていただくとともに、やはり法制化が必要だということを全員一致で確認させていただきまして、21年5月に厚生労働大臣に提言書を出させていただきました。

それから、医療を理由とする疾病ですね。疾病を理由とする差別と偏見について、やはりそれをなくするようなシステムを整備すべきではないかということにつきましても再発防止検討会でずっと検討しまして、その点につきましてもまとめさせていただきまして、厚生労働大臣に対して提言させていただいたところです。

その厚生労働大臣に対して提言させていただきました次に、我々検討会でまとめたことにつきまして、有識者の方々についてご意見を聞かせていただきました。いろいろな方々からご意見を聞かせていただいたところ、私ども検討会のまとめた提言は結構ではないか。それは妥当ではないか。こういうふうなお声をいただきましたので、この点につきましても各界のご意見をまとめさせていただきまして、翌平成22年6月に厚生労働大臣に対して提出させていただいたところです。

大まかな内容は、患者の権利は擁護され、責務が守られるとともに医療従事者の権限が尊重され、責務が守られ、国・地方公共団体がその責務を果たし、そのための法体制があってこそ患者と医療従事者が対等に互いの信頼を基盤にそれぞれの患者に固有な医療を進めることを可能にする。そして、医療の現場においても医療基本法の制定が望まれています。疾病を理由とする差別・偏見の克服に向けた国や地方公共団体の意欲的なシステムの構築があってこそ、市民、患者、医療従事者が一体となった疾病との戦いが可能となる。今日の状況では、そのようなシステムの構築を早急に実施する必要があります。これらの結論をもとに本検討会は国民の広い理解を得て、医療の基本法の法制化が進み、疾病を理由とする差別・偏見の克服に向けたシステムがいち早く構築されることを会の総意として強く希望します。

こういう内容の提言をまとめさせていただきました。厚生労働大臣に提出させていただきました。各界のご意見も聞かせていただいて、結構だということをお願いしたところです。

そういう形でまとめさせていただきましたので、今度、平成22年からはアンケート調査やヒアリングをさせていただこうということで、平成24年度は医療機関の方々につきまして詳しいアンケート調査をさせていただきまして、非常に詳しいアンケート調査をしまして、報告書にまとめさせていただきました。各界にお配りさせていただいたところでございます。

翌年の平成25年度は、都道府県と政令指定都市につきまして詳しいアンケートをさせていただきまして、これもまとめさせていただきました。各界にその報告書をお配りさせていただきました。

平成26年度は、今度は患者さんのほうに対してもアンケート調査をさせていただく必要があるのではないかと。ということで、医療機関にかかっている患者さんにつきまして、インターネットウェブを使ったアンケート調査をさせていただきまして、5,000人の方から回答をいただきました。それをまとめる報告書は日本にも非常に珍しいものではないかと思っておりますけれども、かなり詳しい実態を明らかにさせていただくことができたのではないかと。今、させていただきます。

平成27年度、今年につきましては座長の強いご要望もございまして、皆様方からいろいろとお考えを聞かせていただく、ご要望を聞かせていただきまして、また再発防止検討会の検討に反映させていただく、あるいはその提言の中に反映させていただきまして、それをまた必要とすれば厚生省、国のほうに出して提言させていただく。こういう作業をさ

せていただきたいということで、昨年12月から療養所にお邪魔させていただきまして、皆様方のお話を聞かせていただくと、こういうことをさせていただいているところでございます。

そういう形で今日お邪魔させていただきました。最初に皆様方から自由にいろいろお話を聞かせていただく。今までのご経験やお考えを聞かせていただく。第2部としては、私どもの検討会でこういうことをすべきではないか。あるいはこういう提言を国にすべきではないか。そういう検討会の状況についての検討についてのご要望やご意見を聞かせていただくという形で聞き取りをさせていただいているところでございますけれども。

今、日野さんのほうから第1部のこれまでのご経験とか、お考えとか、あるいは今の療養所の状況についてのお考えとか、ご要望を聞かせていただいたことがございまして、次は中尾さんのほうからご自由にいろいろとお考えとか、今までのご経験とか、今の療養所についてのお考え、ご要望を聞かせていただきまして、それが終わった後、今度はお2人から我々の再発防止検討会、こういうことをもっと検討すべきではないかと、こういうことを国に対して提言すべきではないかと、そういう点についてのご要望を聞かせていただければと思っております。よろしくお願ひしたいと思ひます。

日野氏 いや、今のこれのまとめられたやつを完璧に読んだわけじゃないけれど、特に都道府県の政令指定都市の取り組みとか、他の障害者に対する考え方とか、それをどうとらえているか、その辺を関心があったので見てみたんですね。ハンセンの療養所が設置されているところと、全然違うというところと、差の大きさ、それだけにこれはハンセンだけにとどまらず障害者とか、先ほどあったエイズの問題を含めて、やはりそういう点の違いというのをどう克服していくかという問題がやはりこの中で提起されているなどという。それだけにほかのほうも見たと思ったんですが、なかなか時間がなくて、関心事のそこだけ見て、あなるほどそういう統計の数字が出ているのかということをつくづく、改めて見させていただきまして。どうもありがとうございました。

内田座長代理 後でまた、よろしくお願ひいたします。

(休憩)

内田座長代理 では、よろしくお願ひいたします。

質問にお答えするような形がよろしいですか。それとも、そのほかご自由にご発言いただくか。

中尾会長 まず、日野さんと今朝も話したんですけど、どこからしゃべっていいかわからないので、質問を受けるような形で話したらどうだろうということで、今朝2人で話したんですけど。そのような形でお願ひをしたいと思ひます。

内田座長代理 私のほうから最初に少しまとめて質問させていただきました後、ほかの委員の方からご質問させていただきますのでよろしくお願ひいたします。

中尾さんがこの療養所に入所されたのはいつごろでしょうか。

中尾会長 昭和23年です。

内田座長代理 その時はお幾つの時ですか。

中尾会長 14歳です。

内田座長代理 療養所に最初に來られた時の印象はいかがでしたか。

中尾会長 やっぱりここから出られないというのが、ここに来て初めてわかったというか、気づいたというか。何かのんびり入ってきたもんですから。お召列車じゃなくて阪大の大西という先生が自分が愛生園に行く時に一緒に行こうということで、現実には22年の夏ごろに病気が見つかったんですけども、先生がもう愛生園に行く時に一緒に行こうというので、そのままずっと学校へ行っていました。で、23年6月に初めて学校のほうに連絡があって、校内放送ですぐに家に帰れというから飛んで帰りましたら、1週間後に行くぞということで、それから準備をしたと。

母親もある程度のことは知っていたのかもしれませんが、行ったら自分で料理をしなくちゃいけないだろうとかいうようなことで、御飯を炊くこととか、おかずとか、そういう生活のこと、縫い物、そういうことをにわかには教えてくれまして、こちらへ來たんですけども、こちらに來たらすべてそういうことはしなくてよかったです、ほっとしてしまいましたけれど。

そういうようなことでお召列車じゃなくて普通の列車で岡山に着きました。大阪を夜中にたって。

内田座長代理 お召列車というのはさっきも出たんですけど、お召列車とは。

中尾会長 特別列車ですね。

内田座長代理 いつごろの話ですか。

中尾会長 僕は23年です。

内田座長代理 一斉にお召列車で、全国から集められる。

堅山委員 いや、戦前からあります。お召列車は。貨物列車です。

内田座長代理 そこへ入れられて。

中尾会長 貨物もありますし、人の話では動物を載せるような貨車で來たという人もありました。山口から入所した人の話ですけど、それは動物の貨車だったようです。ですから、わらの上にごさか何か敷いてきた。窓は高いところにはしかなかったというようなことを言っていましたから。

だから、それぞれが違うんですね。客車であつたり、そういう貨車であつたりということ。

私の場合は一般の車両で來ましたので。岡山駅に着いたら、そのまま日本食堂に入って朝御飯を食べて、それから

こちらにきましたから。

内田座長代理 入所された時に園名になるという話を聞いているんですが、中尾さんの場合はいかがでしたか。

中尾会長 僕はそのままにしていました。それは1つは、兄貴が兄弟2人なんですけど、そういうことをするなど。兄弟2人だから籍も抜くな、名前も変えるなどということを書いてくれましたんで、私はそのままにします。それで、この中の看護師さんなんかには、何で変えないの？ということでした。つこく言われていたんですけども、兄貴との約束でそれはしないということで、そのまま通しました。

内田座長代理 入所された時に、どこかの宗教団体に入るということもあると聞いているんですけど、それは。

中尾会長 それはね、愛生園の場合、小さな木札があるんです。歴史館にも1枚あるんですけど、それに宗教と、それから自分の名前と生年月日かな。それを持って、どこに行くのでもそれを持って歩くという形、愛生園の場合は狭い施設ですから、何か囚人番号のようなものです。自分が持っているのは、僕の場合は入園番号 4973 です。その番号で、今も通用しています。

内田座長代理 昭和23年という、プロミンの投与が始まったくらいかなと思うんですけども、中尾さんは投与は どうでしたか。

中尾会長 僕はプロミンは少しおそかったんです。こういう神経らしいような形ですので、ちょっとおそくなりました。現実には23年ころからテストの形で愛生園はやっていたから。それやっている最中に入ってきたということ。結果がよかったということで、いわゆるシッセイと言われる人たちが先に治療を受けるようになりました。私らは神経らしいというほうだったので、後回しです。その間は大風子油で2年くらい待ったのかな、プロミン。そのうち熊本の方からのプロミン獲得運動というのがありますから、それ以後、全員に打ってもらえるようになったということ。です。

内田座長代理 小さいころ、少年時代にお入りになったと思うんですけども、療養所における少年の方たちの扱いというのでしょうか。患者作業の問題ということを含めて少年の扱いはいかがでしたか。

中尾会長 いわゆる中学3年生までは、そこで勉強するということになっています。それを卒業して18歳まで少年舎にいたんですが、中学を卒業して2年くらいは青年科といって、それこそ裏山の畑を耕していた。植えるものはサツマイモとか、ジャガイモとか、小麦ですね。そういうようなもので、自分たちのおやつみたいなことになるんですけども、そういう農作業をやっていたということです。あとのものは学校へ行くと。

一般寮と離れたところに、このまた山の向こうにありますものですから、そこで少年舎だけだったんです。あとは下のほうに、鶏舎があったり、牛舎があったりということ。そういうのんびりしたところで生活ができた。

各寮にお父さん、お母さんという、女子ではお母さん、入所者の人ですけれど保母として生徒のそれぞれの寮にいてくれる。相談にのってくれたということです。そういう生活です。

食べ物は非常にづらい状態の時代でしたので、秋だったらもうこのくらいの大きなサツマイモを蒸したやつが1つ、ころんとどんぶりに入っているような、そんなひもじい思いがあります。春だったらジャガイモ、普段だったら代用食が多く出ましたけれど、とにかく腹を減らしていたことは確かです。大人がつくっている芋を抜きに行ったりして。そんなこともしながら生きているというようなことです。

内田座長代理 それは規律違反ということで懲戒とか何とかということにはなりませんでしたが。

中尾会長 違反ばかりしていた、青年舎の時は思います。

内田座長代理 サツマイモ1つとって規律違反ということで園内檻房に入れるぞと脅かされたことをお聞きしたことがあるんですけど。

中尾会長 少年舎の時はそれはなかったですけど、大人になって、青年科になった時、一般寮に出た時はそれはあります。そのかわり、兵隊帰りの人が先生やお父さんになったら、それこそげんこつが飛んできたことがありますけれどね。そのくらいのことで。

内田座長代理 お答えにくかったら全然お答えいただかなくても結構ですが、園内で結婚されましたか。

中尾会長 はい。

内田座長代理 お幾つくらいの時にされましたか。

中尾会長 31じゃない、21です。早めに結婚しました。

内田座長代理 お幾つくらいの時から自治会のほうに入られるようになりましたか。

中尾会長 自治会に入った最初は昭和29年ですか。29年に最初に入った。すぐやめて、結婚して、それで一般寮に入るんですが、寮がなくて、それこそ2組の時代でしたので。それを避けるために僕は養牛部という乳搾りをする仕事があったんです。その作業場に行きました。そこだったら山の向こう側でのんびり生活ができますから、そこへ行きまして、そこで生活を。

内田座長代理 本格的に自治会の運動にずっとかかわるようになったのはその後ですか。

中尾会長 運動に入ってきたというのは30年代にも少しあるんですけども、そのころはまだ書記という形でやっていたから。やはり本格的に自治会に入ってきたというのは50年代、56年に初めて入って、それから大体続いています。

内田座長代理 自治会をずっとやられて、その時に思われたことがあれば教えていただければありがたいんですけど。こんなことが大変だったとか。こういうことに力を入れたとか。

中尾会長 最初に自治会の常勤執行委員になった時に医療関係を受け持ったんです。その時に、何とかして入所者で、特に不自由者棟のことを考えたんです。なかなか部屋から出てこないという、そういうような人たちがたくさんいたので、直接、看護部長に、その時はナカムラ看護部長だった。その人に、何とかして表に出すことをしたらどうかということを行いました。今のセンターのようなことじゃなくて、寮の間に芝生があったんです。センターのところに芝生が。そういうところの芝生のところで、お膳つくって太陽の下でおにぎりでもいいから食べさせるようなことを考えたらどうだと、遠慮みたいなそんな気持ちにしてあげたらどうだということでも提案したことがあります。

そのことが後に月見の会に変わっていきます。現実にはそういう動きが出てきたことがあります。それは何も無いところから始めたので、その月見の会の時には夏祭りの景品の残りを使ったり、それから私は奈良の出身なので、たまたま金魚屋さんが、時々来ておられた方で、これは川柳のつながりで来ておられた。その方には実は不自由な方々のそういう月見の会があるんだと。いっぺん来て遊ばせてやってくれないかということで手紙を出したら、その金魚屋さんが喜んできてくれました。2~3年続きましたけれど、金魚持って、道具一切向こう持ちで、お金を一銭も払わないで来てもらったことがある。それが非常に楽しかった。金魚屋さんも盲人さんが金魚をすくってくれたということで喜んだ。ずっとそのことはいつ会っても言っていました。そういうことをやった。それは自分の中では楽しかったなと思います。

内田座長代理 1996年に予防法が廃止されますけれど、廃止された時に中尾さんたちのお気持ちはいかがでしたか。特別な感慨はなかったというふうにおっしゃる方もいらっしゃるんですけど、中尾さんたちは廃止というのをどういうふうに思われましたか。

中尾会長 僕はもうちょっと早かったらなという、早くこれができたらなという、その気持ちでした。まだ自分が結婚していても、若い人たち、私たちよりも若い人たち、これがやはり何か縛られた中にいたわけですから、少しでも早く出ればいいのという気持ちがありました。

先ほどの牛舎にいる時に1人若い人がいて、症状としては片手が下垂しているだけで、あとは病気は一切ないと。その子にも社会復帰したらどうだということで、後押ししたことがあります。30年の、もっと早い時代です。その子がすぐ飛んで出て、帰省をして1か月ほど家のほうに行っていたんですけども、戻ってきたら、仕事見つけてきたからもう帰るわという、それはいいことやということで施設に言いに行ったら、帰してくれない。そういうあれがある。制度がないということで、帰してくれない。それで自治会のえらいさんに話して、その人を出してもらったことがあります。

その人と時々、もう40年近く出てからなるんですけども、去年ですか、初めて来てくれて、お互いに元気なことを喜んでおりました。その人ももう定年退職で、仕事を離れるということで、一般家庭をつくってましたので、その人を押し出した、その気持ちですね。そういう人がたくさんいたのに、ちょっとおそかったな、そんな気持ちがありました。

内田座長代理 法が廃止されて入所者の方の生活が変わったことはありましたか。

中尾会長 いわゆるそういう制度のない時代でも出る人はいわゆる長期帰省という形で出て行って、そのまま帰ってこないという、そのような形でみんな出ていってしまいましたから。そんな人がたくさんおりました。そのころはそんな統計をとってやったわけではないですけど、出ていく人は出ていきました。28年の予防法改正の後に少し制度ができましたね。それで出ていった人もあります。その人たちは少しの補償があった。それで出ていった。そういう、初めのほうに出た人はなかなか愛生園のほうに踏み入れてくることは、里帰りというか、こちらへ戻ってくることはなかなかないですね。やはり入ったら出られないかもしれないという、そんな気持ちがあるんでしょう。なかなか来てくれませんけれど。とにかく出ていったら、そのまま元気であるという、そんなあれで。後の連絡は私はとりません。

内田座長代理 法が廃止された後、家族の方との関係というのは少し変化がありましたか。

中尾会長 私と？

内田座長代理 皆さん方、入所者の方と、それから郷里の家族の方との関係は。

中尾会長 ほかの人はそれぞれうまいことや出したというのは予防法廃止になって、補償をもらってからですね。親族との連絡ができたり何かしたというのはありますが、私の場合はあくまでもつながってなくて、それこそ仲の良かった兄貴が結婚して子供ができた時に、名前も変えるな、籍も抜くと言った兄貴が、自分の子供がかわいいということになるんでしょう。子供が大きくなるまでは家に来てくれるなということをおっしゃって、それ以後いまだに家には行っていません。しかし、その間にその兄の子供2人できたそうです。できたということは母親が教えてくれたんです。そういう連絡はあったんです。

しかし、悲しいことに母親が亡くなったということは知らされませんで、なぜ知ったかということですが、里帰り制度がありますね。これに、平成になってから私は里帰りに久しぶりに行ったんですけど、そうしましたらガイドさんが教えてくれました。何でガイドさんが教えるんだと思ったら、ごく近所の方がガイドをしておられて、私のことも全部知っていたというようなこと。何回か行っているうちにそういうことがわかりまして、その人がお母さん亡くなったよと教えてくれた。いつ亡くなったのか調べてもらったら、兄貴も亡くなっていたということなので、そういうことがありました。

そういうことになったというのは私が病気になってここへ来た時、後に家が真っ白になったそうです、消毒ですね。百姓ですので、井戸水までもやられたということをおっしゃってました。これはもう本当に今度の予防法改正運動の時にいろいろな人の話を聞いていたら、その消毒の話が出るので、まだお袋が元気だったので、電話ですけれども話をしまして、そうしたら、いや、しばらく口ごもって、それから後にいや実は消毒された。井戸水までされて大変だったという

ことを言ってくれました。そういうような状態だったということがあって、お袋が亡くなった時も、兄貴が亡くなった時も連絡はしない、来ない、知らないままです。お墓参りだけは飛んでいきました。それは行ってきまされただけ、そういうような状況です。

内田座長代理 国の誤ったハンセン病強制隔離政策で、さまざまな人権侵害があったと思うんですけど、例えばこれはもう絶対に許せないというふうに中尾さんたちが思われる人権侵害を1つか2つあげてもらおうとすればありがたいのですが。たくさんあると思うんですけど。

中尾会長 実際に自分が、最初、初めて帰省が許されて出た時、岡山駅で一発で見つけられて、見つけられたというのはおかしいけれど、そんな状態で、待合室で友達と、どうしても僕たちは出たら隅っこのほうに行ってしまうので、隅っこのほうに座っていた。公安員が来て、愛生園からか光明園からか大きな声で言われて、愛生園ですと。そうしたら外出証明を見せると。そんなものもらっていないという、そうしたらその時にもう少し大きな声で、「ここから動くな」ということを言われて、その公安員はどこかに行って、しばらくして戻ってきて、今度は「気をつけて帰れよ」と言ってから、今度は優しい声で言ってくれたことがあります。そういうことがこういう顔に障害がありますものから、何か挙動不審というんですか。そういうような動きがどうも自分の中で動いていたようです。そんなことがあって、私の家のそばで尋問を受けたり、いろいろなことが、そういうことがあります。

そのほか嫌なことと言ったら、この町に出て、初めて出たところは僕らもこわごわ出ているんですけど、やはり今でもあると思っています。一番近いのは本当に、つい1年になるかならないかですけど、ある本屋さんに行って、私が友達の子供に送る童話を探していたんですけども、その時に小さい子供が来て、「おっちゃん。僕はこんな本を探しているから一緒に見つけてくれ」と言うから一緒に探していたんです。その時に親が子供を引っぱがして、そんな感じですね。ちょっと嫌な感じを受けました。

そんなこととか、買い物に行ったら後ろからモップでふかれたり、嫌なおばさんが1人いて、よくそれはやられました。わざとモップの先っぽを踏んでやったり、抵抗していましたけれど、まだまだそういうところは。

内田座長代理 今、自治会の会長をしてらっしゃいますけれど、会長として、今一番こういうところに力を入れているということがあれば少し教えていただければありがたいんですけど。

中尾会長 今進めているというのは、集約のことですね。園内広いところで生活しているんですけど、やはり日出という地帯に集まろうということで、これも20年、30年以上前から計画でぼちぼちやっています。今やっと、総合病院というんですか、そういう形で建ててもらおうということで決まりました、ことしから入ると思います。それをやっています。そして、あと残ったところに、立ち退いたところにまた不自由者棟が2棟くらい建ちますか、予定しています。それが最終目標で動いています。

この集約することによって、病棟も一緒にできますから、看護・介護、その点がうまくいくんじゃないかなと思って、今動いています。

もう1つ大きなことは、この島全体を人権学習の島として置いておきたいということで動いています。これも現実に歴史館をつくる時に開園当時に建てられた建物、昭和3年に建てたんですかね。それが今まだ建っているということ。それを歴史館として活用しております。これも会員の皆さんがそれぞれの持っていたものを出し合っつけてつくっていった。これには一応入所者の皆さんの寄付金もあります。そういうことで始まりました。これはもっと大きくしていかなければいけないということ。この開園当時に建てられた建物は園長官舎とか、回春寮、いわゆる収容所、それから今埋まっておりますが檻房があります。記念の建物としては貞明皇后の下賜金で建てられた恩賜記念館がある。そういうものを残しておいてほしいということ。それから、この島全体と言いましたのは、入所して、この浜に最初に上陸したんですね。この浜から愛生園は大きくなってきたということです。

入ってきた人たちは、まず同病相愛というんですか。そういう精神で、皆家族だという。入園したらみんな家族だということで、そういう精神で愛生園を運営してきたということです。新しい人々を迎えるという。最初は400人の定員ですが、瞬く間に満員になりました、それが1年ごとに定員がふえていくんですけども、入所者のほうが多いということで、昭和11年に長島事件が起きました。それ以後もどんどんふえていきます。寄付を募って寮を建てようということで、これが140棟くらいできます。寄付寮を合わせますとそうなります。大きなものは病棟があります。住友病棟というの、これは住友の寄付です。それから、三井奉賛会という、これがありました。1報恩から8報恩まで、報恩寮と言っていました。そういう寮です。それから、鳥取県が10棟くらい寄付して、これは無らい県運動が激しくなって、その県が寄付してくれたということで、愛生園の場合はそういう寄付金で建てたものがたくさんあります。そういうことで、運営が成り立った。

先ほども堅山委員が言っていましたが、ここは入所者は一番多い時は何人だったかというと、昭和18年に2010人を超えています。それ以後、食料事情が悪くて、昭和20年から21年にかけては、20年ですか。一番多いのは360人ほどの人が亡くなっている。これは伝染病であったり、結核であったりということで、そういう状態になったんですが、そのころ長島というのは開拓というのが主であった。この山の向こうにはまだまだ山並みが、森があったりしたんです。その山の本を、大きな赤松がたくさんあったんですが、それをみんな切って、戦時中に石炭が入らないものですから、機関場で使う木を切りました。それを切った後もみんな1人に10坪くらいの土地をくれまして、それを今度は畑にするというようなことで、開墾が始まりました、報国農園というのができました。

いわゆる園の作業、付き添いであれ、隠亡焼であれ、生活周りのことであれ、自分たちで仕事をして、その当時は午

前・午後の仕事だったので、そういうことをする。その後で自分たちの畑を開墾して飢えをしのいだ。そういうような歴史がこの愛生園にはあった。それから、相愛という1つの谷があるんですが、そこは農場として田んぼを開いたんですが、この田んぼを開くにも池をつくって、それからその水を海に流す溝をつくったんですね。これは少年たちが石を積んで溝をつくったという。これは今もやぶの中に残っています。田んぼが3反くらいあったんです。そういうことをして、もち米をつくった。これは光田園長がもち米が手に入らないから、正月くらいはもちを食わさないとけないということで、田んぼを開いたということです。そういうことで田んぼがあったと、そういうことも自分たちが仕上げた。

そのようなことで島全体で、自分たちが手を入れるところはそういうような畑にするんだということ。そんなことがこの長島というのは広い範囲でありました。そういうところは、これも患者がつくったんだ。それを置いてほしいなど、そんな気持ちです。

今現在の長瀬会というのがあるんですが、そちらのお金が少しあるものですから、そういうお金を使って、歩道をつくったり、案内板をつくったりという形で、報国農園のほうにも行けるように現在通路だけですけれども、そのようなことでやっているということ。そういうことです。

そういうことはやはり残していつてほしいということ私たちは思っています。

特に建物の保存というものの、幸い今、十坪住宅が5棟残っています。これが昭和9年、10年ころに建てられたものです。1つは梅ヶ香という、皇族からのご下賜で建てられたものが、今つたに絡まって倒れそうになっておりますが、それを何とか残したいなという気持ちですが、先日もゆいの会というのは光明園とも関係するんですけど、弁護士さんを中心に一般市民の方々でつくられたゆいの会がありますが、このゆいの会が国のほうではどうにも手をつけてくれないので、自分たちで調査しようということで、昨年10月に専門の方が来られて見てくれました。それから、昨年12月ですか。東大の大江先生が来られて、やはり見ていってくれたんですが、十坪住宅そのものをやはり残さなければいけません。計画中だそうですが、十坪住宅を残すために、このままでは崩れるということでシートをかけて、雨から守ろうという計画をされているようです。これは園の仕事としてではなくて、ゆいの会の方々が行っているということです。今後、これが保存という形のあれになりますと、やはりまたゆいのほうにお願いに行こうということにしております。今までもそういうことを再々申し上げておりますが、なかなか許可されません。

平成18年にそういう建物なんかを残してほしいということで、園のほうにまず高瀬自治会の会長だったんですが、申し入れました。それ以後、本省との交渉をやっていただいていたんですが、なかなか許可がおりません。岡山県のほうでも、これは国がそれを許可してくれたら建造物の保存ということではいけますよということで、言ってくれていたんです。もう何年も言ってくれております。国が許可をしたらすぐ申請を出せるよということで動いてきているんですけども、なかなか現在までは進行していないということで、とにかく早くそういうことが許可されたらありがたい、このように思っております。今そういうことで動いています。

内田座長代理 ほかの委員の方からも少し質問をさせていただきたいと思っておりますので、よろしくお話ししたいと思います。

畔柳委員 この島全体が国有地ということですか。

中尾会長 そうです。はい。

畔柳委員 それから、皇室だとか、財閥だとかいろいろの人が施設や家を建てたことがあるわけですか。

中尾会長 建てたことはあります。

畔柳委員 あるわけですか。

中尾会長 あるある。入所者が宅地をつくって、それで十坪住宅を建てていたというのもあります。

畔柳委員 そういう家や施設は残っていますか。

中尾会長 残っているんです。今、残っているやつは大工さんが建てたかもしれませんけれども、そういう、入所者が大工さんや左官屋さんもおりましたので、建てたのがあります。一番はつきりしているものでは恩賜記念館というのが残っています。これは完全に入所者の者たちで建てたということです。その玄関の腰にははられているタイルは愛生園で陶工士がおりましたので、そういう人たちが焼いたタイルをはっています。

内田座長代理 ほかにご質問はありませんか。

鈴木委員 先ほど座長がご説明したこの検討会がやってきた中で、特に医療基本法をつくらうということで、患者の権利をきちんと明確にして、その上で医療制度はどんなシステムにすべきなのかというような医療の基本法をつくらうという、もう6~7年前くらいに提案をして、なかなか進まないんですけども、趣旨そのものには反対する人はいないんですけども、なかなかこの法制化が、国がやるべきだとか、国会が議員立法でやるべきだとか、いろいろなことを言いながら先にどんどん延びて、日本医師会もこの問題に関してはきちんと法制化すべきだ。法制化の中身についてはそれぞれ団体、若干の温度差はあるんですけども、とにかく医療システムの基本的な理念を明確にして、その土台に患者の権利を置くと。そのことを明確にするからこそ病気を理由にした差別や偏見もなくなるんじゃないかという、こういうふうな考えて提案をして日にちがどんどん過ぎていくという状況なんですけども、このことについて何か一言をお話いただけますでしょうか。

中尾会長 私たちもこの園の中で治療してもらいたいというのが本音です。しかし、なかなか先生が来てくれないというのがあります。それと来ていただいても、今の時代になって初めて医療センターとか、外部の医療機関を使うというのがふえてきました。この中で完全治療できるというのは例えば手術室にしても使う回数はだんだん減ってきてい

ます。それはやはりそういうことができる人がおらなくなったのかなあと思ったり、さびしい話ですけど。そんな感じを受けています。

私たちはいずれにしたって病気を診てもらって治してもらおうという、そういうことについては皆ここでいうことを思うんですけど、専門的なことになるとやはり外へということに。このごろ、少々、少々といっは失礼ですけども、不自由な方も外の病院に行くということになってきましたので、そこでちょっと救われているのかなと、そのように思います。

こうやってえらそうにしゃべっていますけれども、僕も20年以上になるか、脳腫瘍が見つかって手術をずっとやってもらったんですが、その当時その病院に入ったらハンセンの患者さんということをなかなか病院の中で知らせていなくて、病院長と執刀した先生と婦長が知っていただけという、そんなところへ入っていったんですけどね。

現実に入って来て、ちょっと緊張していたんですけども、何かなごんでしまったのは、そこに来ている看護学校の生徒さんが昔のハンセンの写真相載している本を持ってきて、「中尾さんもこんなになるんか」と聞いたもんで、から、「いやいやこれは懐かしい写真や」と。「しかし、今はこんななんないよ」ということで、その生徒さんに話したことがある。それから、その病院で大きな顔をしてハンセンの病気のことを一生懸命に生徒さんに教育した、お話ししたことがあるんですよ。そんなことでだんだんなじんでいったといいますか。その病院で自分も磨かれたのかなと。思ったり。

今、この中で完全に治療するということはなかなかないと言ってもいいくらいになってきている。そのかわり、外、それが不安でもあります。ずっと人数が少なくなってきた時に、その時にお医者さんが来てくれるのかどうか。特に心配するのは最後の1人まで療養所という話になるんですけども、現実にこの長島に2つのハンセンの療養所があるということ。僕ら素人の考えと、人が少なければ合併すればいいやと、そういうことに持ってきやせんかなと思われんんじゃないか。それは最後まで抵抗するつもりですけど。やはり愛生園は愛生園、光明園は光明園として運営されることをやはり私たちは願っているということです。

内田座長代理 ほかの方は。

花井委員 今、病院のお話が出ていましたけれども、要は、ここは生活の場でずっと来られていて、これまでは近く、島の向こう側の人たちは、療養所があることは知っていたけれど、全然隔絶していたと思うんですけど。この地域との関係は少しは改善していますか。

中尾会長 地元の小学校で入学式、卒業式に行きます。秋には、ここに小学校の人たちが学芸会みたいな、発表会ですね。発表会をうちの愛生園会館でやってくれます。あと、岡山市内の石井小学校というところが、これはもう10年以上になります。交流がありまして、これは春、花の咲くころですか。遠足のような形でここに来ます。6年生ですかね。いつも来ることになっています。そんな、そういう交流はあります。

それから、岡山県が岡山県内の高等学校、小学校、中学校のほうに講演に言ってくれということで、年に私たち愛生園では6校くらい受け持っています。光明園が4校くらいですか。そういう形でお話をするををしています。

最近では、近くの日生の中学校の人たち、これが日生中学というのは海でカキを育てているんですけど、このカキを、今年はまだ届いていないですが、食べてくださいと殻付きを持ってきてくれるんです。そういう交流があったり。地元の中学校は全校生徒が来ます。その時は1日ばかりで車何台で来るのかしら。午前、午後分かれて入ってきますけれども、そういう具合にして愛生園とのつながりというんですか。それがだんだん濃厚になってきたと。

花井委員 それはやはり予防法廃止、裁判和解以降ということですか。

中尾会長 以後ですね。それ以前には中学校は職業体験というんですか。夏休みの日に1か月看護科のほうに入ったり、不自由者棟の付き添いを手伝ったり、そういうことを学生さんが来て、白い服を着せてもらってやっていたことがあります。そういうこともあります。

外とか、滋賀県からは修学旅行で来てくれること。県内が多くなりました。とにかく県内は多いです。鳥取が修学旅行ですね。2校ほどありますね。そういう小中学校、高校の人たちの来園が非常にふえたということです。

花井委員 それはかなり大きな変化だったというイメージですか。

中尾会長 それは大きいですし、非常に最近になって、世界遺産ということで登録しようじゃないかということで、今動いているところですけども、そうした中でだんだんと見学者がふえてきたということですね。これ今年ですけども、1万人を超えました。歴史館ができたのは平成15年ですが、この時は5,840ですけども、今年度は11,702人ですね。このようにふえてきました。

小学校、中学校ですが、全部で110校くらいですか、平均でいきますとそのくらいですね。そういう具合にだんだんとふえてきております。世界遺産の登録ということで、声を張り上げましたら、そのようにふえてきました。岡山県の要請で出ていくのも、以前は20校近くあったんですが、今度はこちらにも話をするほうがだんだんくたびれてきて、行く人間が少なくなってきた、今、光明園と両方で10校ですね。随分少なくなりました。そのかわりにこっちに来てもらうというのがふえました。来るのにも県のほうがどうもバスを出すというくらいのお金は出しているようです。

高橋委員 ここが療養所ができる前は地元の方はいらっしやったのですか。

中尾会長 ここはね、新良田地区に畑があって、そこで寝泊まりしていたというのはあります。生活していた部分が光明園のほうに大体かたまっているんです。

高橋委員 療養所とは別にそちらにもともと住んでいる方がいらっしやった？

中尾会長 それをここ愛生園をつくる時もこの地帯も田んぼがあったそうです。ここで生活されていたようですね。

高橋委員 療養所ができた後、そういう方たちとの交流は全然ないですか。

中尾会長 それはあまり感じんけどね。感じんけども、とにかくここをつくる時には、お寺の所有地があったり、何かしまして、そういうところをみんな買い上げていったというんですか。この島からみんな出してしまったという。

高橋委員 それで国有地になったということ。

中尾会長 そういうことです。だから、愛生園ができて、しばらくですけれど、東半分は営林署の関係だったようです。だから、その山には入っていけなかったと聞いています。

高橋委員 熊本の菊池恵楓園に行った時には夏祭りとかだと地元の住民の方が集まってきて、一緒に 8 ミリ映画を見たとかという話を聞いています。

中尾会長 それはこも開園当時から愛生座というのがありまして、歌舞伎が。入所者が役者ですよ。この上に礼拝堂というのがあって、そこで開園当時やっけていまして、開園してしばらくしたら芝居をやっていますので。それには地元の人が来たということを見ています。あんなに立派な棧橋ではなくて板橋だったそうですけれど、そこにみんな虫明の人たちは船に乗ってきて、愛生座を見たということ。3 日くらい続いて芝居をされていたと。それを見に来たというのは、戦前もそういうことだったようです。

戦後、映画をやり出したら来ていましたから。一緒に見ておりました。そういうのはあります。

高橋委員 その方々はハンセン病に対する偏見とか、そうしたものは持って？

中尾会長 その当時の人たちはどうかわかりませんがね。

しかし、愛生園開園してどんどん入ってきて、満床以上になったころにね、よそから愛生園に入りたいといって患者さんが来られる。そうしたら、愛生園に入れてくれなかったというのでね、虫明の棧橋の向かい側にまだ空き地があったようですけれども、その海岸でテントを建てて入園待ちをしたという話を、ここに入っていたおばさんから聞きましてたけれども。それを、これも 20 年以上前にそのおばさんが「女性自身」という週刊誌の記者に話したのを私は同席して聞いたんですけれど。福井から湯ノ沢部落に行き、そこが閉鎖になって、東京の慰魔園に移ったと。こも閉鎖になって、そうしたら光田園長のところへ行こうと行ってこっちへ来た。そうしたら入れてもらえなくて、浜にテントを建てて順番待ちをしたという話をしてくれた。そんな、ここに入りたいという、おばさんがね、何ぼもテントがあったよという話をしていました。

だから、何か嫌われながらもです、そんな場所があったんだなあと思ったり、漁師さんでもすぐ仲よくなる漁師さんがいて、入所者と、戦前でもつき合っていた人がいます。

私、亡くなった人の荷物を片づけてくれというので、片づけておりましたら、虫明の方の名前が例えば書いてある。その人の「とっくり」だそう。とっくり持って酒を買いに行くという。そのとっくりで酒を持ってきてくれたと。そのままその人は愛生園に置いて帰ったそうですけれど、相手方が亡くなったからこっちへ残ったんでしょうね。そのとっくりが見つかりましたね。こんな昔から酒が入っていたのかと。というようなところもあったんです。

だから、表向きはなかなかですけれども、ちょこちょこしたところでは地元の人とのつき合いもあったという。そういうところもある。

高橋委員 ありがとうございます。

畔柳委員 一つお伺いしますが、今この、島におられる患者さんの数は何人ですか。

中尾会長 現在ね、入所者が 213 名です。それで平均年齢は 84.59 歳です。

畔柳委員 それに対して、ここにいる国の職員は何人くらいいますか。

中尾会長 310 ですか。そのくらいおります。看護師さん、介護士さん、それから一般事務の人、全部 300 人近くいます。

畔柳委員 住んでおられますか。通勤して？

中尾会長 聞けばわかります。官舎もありますし、通いの人もありますし。

畔柳委員 今から 10 年前くらいには、患者さんが何人くらいいましたか。

中尾会長 10 年前だったら、それでも 700 くらいですか。

畔柳委員 700 くらい。そのころは職員はどのくらいでしたか。

中尾会長 職員は変わりませんね。ほぼ変わっていません。ただ、欠員でね、苦しんだことはありますけれどね。特に看護師さんの欠員が多かったり。ここはどうしても橋がかかる前は島国でしたので、なかなか来てくれないというのがありました。それで定員に対して 30 人を超したことがあります、欠員が。そういう苦しい目にあいて、とにかく口を開いたら看護師をよこせだの、本省のほうにも行ってもの申していくという、そういう運動をしていました。

畔柳委員 一番多い時は何人くらいでしたか？

中尾会長 入所者ですか？これ 2,010 人。それは昭和 18 年です。強制収容があったり、それから徴兵検査でよく見つかったということで、そういうことだろうと思います。そんなのたくさん入ってきた。

畔柳委員 職員は戦争中とか、戦争直後にはどの位いたのですか。

中尾会長 そのころの職員はそんなにおられないですよ。看護師さんでも 70 人いたらいいところです。その当時。

畔柳委員 大体、看護婦さんは戦地に連れていかれていますものね。

中尾会長 いや、もともと看護師さんの定員そのものも少なかったんですよ。だから、看護師の仕事も、入所者の元気な者が看護師の仕事をしていました。若い人たちはね。

畔柳委員 一番職員が多かったときは、職員はどのくらいいたんですか。

中尾会長 公務員が一番多いですか。

畔柳委員 今 300 と。

中尾会長 今一番多いと言ってもいいくらいです。

畔柳委員 300 が。

中尾会長 それは入所者の人数に対して職員を置いているのは今が一番多いかもしれません。

内田座長代理 職員の方が少し整備され出したのは 1970 年代以降。それまでは医師もいないし、看護師さんもない、ないないづくしの状態だった。

畔柳委員 逆だったんですか。

内田座長代理 逆なんです。1970 年くらいになって、やっと国が少し看護師さんをふやしましょう。ちょっとふやしましょう、医師をふやしましょうと動き出した。それまでは全くのいないづくしで、患者さん何もかもやっていたんです。

中尾会長 それは病棟の特看とって、夜、病人さんのところに泊まるということもやっていたからね。だから、戦時中ですよ。僕が来たころにもまだそういうことをやっていたね。

内田座長代理 戦時中から恐らく 1950 年代くらいまでは、どこもむちゃくちゃだったという感じがするんですが。

中尾会長 もうむちゃくちゃもいいところですよ、それは。

内田座長代理 その後ですね、整備されたのは。

中尾会長 ふえ出したのは昭和 28 年予防法改正以後。職員の看護・介護が変わっていったのは。それまではもう病棟に看護師さんは検温に来るとか、治療に来るとかいうことで、あとはみんな引き上げて医局におったんですから。予防法改正運動の後で、職員に切りかわっていったという。そのころから看護師さんがふえてきたということです。

花井委員 だから、16 年まで増加して、データを見ていると、平成 16 年以降はまた減少に転じていて、ピークの 404 から、その年から 397、393、375、363、今は 340 と。16 年までぎゅーとふえていて、404 がピークで、今は 340。

畔柳委員 すごいですね。パソコンですぐに出てくると。どうも、有難うございます。

堅山委員 中尾さん、お疲れ様です。その前にね、ちょっと確認したいことがあるんです、畔柳先生が問うてられた、お召列車というのは私の記憶にあるのは昭和 37、38 年が最後だろうと思うんですよ。それは高校に来る生徒らを例えば敬愛園なら敬愛園の、護送列車を貨物車の最後尾に 1 両くっつけて、そしてそこに何て書かれていたかよく記憶はしておらんのやけど、確か、「患者護送」とか、「ハンセン病患者護送」とか何とかという名目で、1 両貸し切って、そして貨物列車の最後尾にくっつける。そして、走らせる。それで、鹿児島から出る。そして、その後は熊本で停まって、熊本の高校に来る患者を乗せる。そして岡山まで来るという形で、それが恐らく最後のお召列車と呼ばれた列車ではないかと思えます。

お召列車なんていうのはね、天皇陛下がね、お乗りになるものですけど、だけどそのころ私たちがそういうふうな呼び方をしていたんですよ。もうね、そんなことあり得ないわけですから。1 両貸し切ってどうのこうのって、何かするってことはね。だけど、それくらい偏見や差別があった。

畔柳委員 昭和 37~38 年まであったということですね。

堅山委員 ありました。私の先輩までありました。私の時から一般の列車に乗って、ここまで来ましたから。その前の人たちは 1 両貸切の列車で行っています。

中尾会長 それは先生、ただいま言われたようにお召列車だけど、愛生園の場合は 39 年が最後なんですよ。それは病状の重い人、一般の車両に乗せられなかったんだと思うね。1 人、滋賀から来た人が、僕が最後だなあということを最近になって言ってくれましたけど。あれが最後だろうと思えます。1 人で貨車で来たと言っていましたから。とにかく、特別列車です。

堅山委員 中尾さんのお話でも、それから日野さんのお話でも、裁判以降少しずつ変化が出てきているというお話でした。ただ、私は中尾さんに確認をしたいのです。ここでお亡くなりになった方は 3646 名というのはそうですね。

中尾会長 そうですね。

堅山委員 そして、納骨堂にお眠りになっておられる方が 3616 柱ということですね。

中尾会長 はい。

堅山委員 これは 99.14%くらいになるんですよ。というのはこれだけの方が亡くなって、31 柱しか、ふるさとに帰っておられないということですね。

中尾会長 そうですね。

堅山委員 そうということですね。わかりました。

このことから見えるものは何かということなんですよ。らい予防法という法律による被害が今もお継続されている。家族との断絶、ふるさととの断絶が今も継続されている、その被害。こういうことを考えた時に、私たちはやはりこの病気を理由にした偏見差別がまだに生きているんだと。そうであるならば、このハンセン病問題でもこれだけのものがまだに継続されている。またこういうことが二度と再びあってはいかん。そのためには、先ほど鈴木先生がおっしゃった医療基本法の早期の法制化ということをやらなくてはならん。もうわかりきったことだろうと思うんですね、これね。そういう意味で私たちはそういうところにしっかりと学ばなければいけないのではないかな。

この物故者の方々31柱しか、3646名のうち31柱しかふるさとへ帰れん。何で帰れないのか。親、兄弟、親戚、そういう連中が悪いのか、そうではないと思うんですよ。ふるさとへ帰る。そういうことをずたずたに断ち切ってしまったというか。何て言うんですかね。法律って、ふるさとの家族が迎え入れようとするのができないほど。これは我が国の大きな罪だと思えますよ。死んでもなおふるさとへ帰れん。隣の光明園の中山秋夫は「もういいかい 骨になってもまあだよ」という川柳をよみました。骨になってもふるさとへ帰れんというような、こういうハンセン病行政やった国、これは罪が重たい、これは。だから、しっかりとそのことを私たちは心に刻んで、やはりそういうことが二度と再び行われないような医療の現場のことをきちっとやっていかなくてはならんのではないかと。それにはやはり基本法をしっかりと国が制定し、そしてそれに基づいた医療が行われることが私は急務だろうとそう思います。

中尾会長 今の堅山さんのお話ではないですけども、引き取っておられるケースも、平成13年からですが、全骨引き取られたというのは21年に1件、23年に1件、24年に1件、25年に1件、26年、27年が2件ずつということで、全骨というのがあります。そのほかに、引き取っていかれて、分骨されて持っていかれたということがあります。

この納骨ができるんですけども、できたというのは愛生園の場合最初は亡くなられたら遺骨を引き取りに来てくださいということでお渡ししていたようです。しかし、悲しいことに、道中で遺骨を、骨壺を捨てていくということがありました。長島の場合は船で行きますので、途中で海に流してしまったということがあったようです。そういうことがあって、これはいかんということで納骨堂をつくったということ。愛生園の場合はそのようなことになっています。それ以後、骨を置いておくというようになってきたということになっています。

内田座長代理 そろそろ時間が来ているのですが、何かご質問があれば。一応予定の時間になったんですけど、中尾さんのほうで話したいと用意して下さったことでまだ話したいことがあれば。

中尾会長 いや、大体話はできたと思うんですけども、いずれにしましても、私たちは世界遺産に向けて、私たちの声をあげました。これは全療協のほうの一応の了解も得まして支持をするという声をいただきまして運動を進めています。これは瀬戸内3園でという話ですので、そのように進めているんですけども、やはり大島というのは少し、向こうはという言い方は悪いですが、大島は大島で、高松市のほうと一緒に将来構想というか、そういうことでまとめていかれたようです。愛生園や光明園は、そういう1つの運動、1つになって、同じ島ですのでやっていきたいということで、今進めています。

この瀬戸内市長を座長に長島の将来を進める会がありますが、これは以前に署名活動をしたそのグループです。それが将来を進める会に変わって、以後続いております。この中でも私たちの運動を応援していただく方法で、市のほうとの話も進めているところです。そういうような形でこれからもやっていきたいと、そのように思っております。

内田座長代理 ありがとうございます。ちょっと休憩をとらせていただいた後、今度は中尾さんと日野さんのほうから私ども再発防止検討会の検討とか、提言についてこういうことをいっておきたいということの後ほど聞かせていただくような時間を持たせていただきたいと思えます。お疲れで申しわけありませんが、またよろしく願いいたします。休憩をとらせていただきますので。

(休憩)

内田座長代理 それでは日野さんのほうから、我々再発防止検討会に対して、こういうことを検討してほしいとか、こういうことを提言してほしいとか、ご要望があれば。先ほど世界遺産のことを聞かせていただいたんですけども、それも含めまして、中尾さんと日野さんから再発防止検討会の検討で、こういうことを検討してほしいとか、こういうことを国とか自治体に対して提言してほしいと、そういうご要望があれば聞かせていただければありがたい。

お疲れですが、あと30分くらいで。

日野氏 大体話をした感じがする。

内田座長代理 もちろん先ほどおっしゃっていただいたことの繰り返しでも構いません。特にこういう点を強調しておきたいということがあれば、繰り返しで結構ですので教えていただければありがたいですけれど。

日野氏 あそこの中でも言いましたけれども、やはり入所者がだんだん高齢化して、平均年齢も84歳を超えていますからね。それだけにこれからここでも言っているように看護、介護がこれからの重要な課題になってくると思います。だから、それだけの体制をどうつくっていくか。先ほど言ったような看護師の不足、定員があっても充足していない。そういう問題等も。したがって、これから高齢化していく中での看護、介護を含めたどういう体制をとっていくか。その辺の補助体制も含めて、これから大きな問題になってくると思うので、その辺を特に検証会議の中でも十分現状を検証していく中で、今後の問題をどうするかということを改めて言ってほしいと思います。身近な問題として。

もう1つは、先ほど言ったように、各医療機関や各県に対してのアンケート調査なんかいろいろやっておられますけれども、あそこの中でも、先ほども少し言っただけで、ハンセンの所在市町村、県も含めて、そこでは案外人権問題、偏見差別の問題、そういう問題については結構関心を持って取り組んでおられる県があったり、それで愛生園でも見学に来られる人たちは案外、岡山県、それから無らい県運動もあったりして鳥取県ね、その辺からも結構多いんですが、かえって広島だとか、逆に神戸とか、隣あたりからの来園者が少ないと。だから、その辺を広げていって1つの方向、先ほど言った世界遺産の問題で、大分関心が強くなったけれど、さらに広げていく。そういう療養所のない府県での人権差別問題のそういうこと、さらに進めて広げてもらいたいな、そういう希望をアンケート調査を改めて読んでみて、今までそうだろうなと思いつつながら、ああいう形で数字が出てくるとね、余計強く感じました。

中尾会長 何回目かの話になりますけれど、本当にこれからの集約していく中でも、あるいは看護、介護は重要な

ことになりますので、私たちも動いていきますけれど、職員の定員に満たないようなことではなくて、余分の配置をしていただきたい。机の上でこれだけの人数だったらこれだけでいいんだというものではなくて、私たちの場合はそれぞれの知覚麻痺があったりして、一般の方々の高齢者の不自由な方々とはまた違った苦しみというんですか。そういう痛みもあります。そういうところも見ていただくということ。それがこれから必要ではないか、そのように思っています。

それから、先ほども言いましたように、この島が人権学習の島としてきちり国のほうでみてもらうということ、それはやっていただきたい。これは県、市とも関係してくるんですけども、そこらあたりはよく話し合っていて、この島が昔ハンセン病の患者がおったんだと。これが患者がつくってきた療養所だということをちゃんと知らせてほしいと、そのように残してほしいという、そんなように私は思っています。

いろいろな登録をして世界遺産の登録をしていくことも必要です。建物も先ほど言いましたように残せるものは残していついていただきたい。そのように思っています。私たちは小さい、力がないものですから、なかなか前へ進みませけれど、皆さん方のこれからそういうところを大いに発揮していただきたい、そのように思っています。よろしく願いいたします。

内田座長代理 検討会への要望とかいうことで。

鈴木委員 先ほど中尾さんにはお尋ねしたんですけども、日野さんにお尋ねさせていただきますけれども、この検討会で患者の権利を土台にして医療の基本法をつくらうということの提案をしてもう6~7年たつんですね。ですが、内容については若干の温度差は団体によってはないわけではないですが、おおむね皆さん医療関係団体も含めて医療の基本法をつくらうという方向になっているんですが、なかなか遅々として進まないですね。

この基本法ができれば疾病を理由にした差別・偏見も、将来新しい病気が出てきた時でも未然に防げるという可能性も出てくるので、ぜひともこの法律をつくっていききたいと思っていますが、その点について日野さんのご意見みたいなものをお聞かせ願えますでしょうか。

日野氏 やっぱりハンセン問題については基本法が制定されたでしょう。あの問題との関連が出てくるんじゃないか、今お話を伺っていて。だから、法律的にそれを定めていくという問題、それからこれはハンセンだけじゃなくて、先ほどの他の疾病の人たちの問題も含めた法制化ということも大変必要になってくるだろう。

ただ、問題になるのは今回のハンセンの基本法は制定されたけれど、実際それがどんな過程で守られているのかなど。私たちもあれが制定されて、以後の動きを見てみると、法律だけではできただけでも、それが実際にどう法律が生かされてきているのかなど。そういう点の不安感はやはりあるわけで、だから、その辺の問題も含めて議論をされていったほうがいいのではないかと。そういう思いがします。

もう1つ、別の話になるかもしれませんが、現在、菊池事件を含めた特別法廷の問題が出ています。この問題もやはりハンセンの患者であるということからの差別感ですね。そこでの、しかもましてや弁護士もつかないような形での特別療養所内での法廷でやられたと。そういう問題がね、これは別の話になりますけれど、そういう問題も出てきている。現在それを争っていますけれど、そういう法廷の問題についてもその根源は何なんだというね。その辺の問題。

だから、そういう法律の問題にしても、この特別法廷の問題にしても、問題はそういう対象になる人たちの側に立った見方をどうするか。それが焦点になってくるのではないかと。そうしないと、一般的な常識的な判断でその物事をやっいてこうという、一般的な議論ではなくて、やはりそういう被害を受けた人たちの側に立った議論といいますか、見つめ方、そういうことを基本にした政策的な、あるいは問題の提起も含めて、先ほど言われた法律問題も含めて、そういう人たちの側に立ったものとしてとらえてほしいなど。

それが現実に検証会議の中で当然これからさらに深く入っていかれると思いますが、そういう側に立ったものとしてやっしてほしいなど、こういう思いが私には強くある。

先日も弁護士の人たちと話をしている中で、鳥取県のほうで患者遺族の人たちの裁判を起こした。訴訟を起こしたね。なかなかそれが十分に浸透していかない。そういう人たちが、鳥取の人たちだけではなくて、ほかにもまだそういう自分がハンセン病の家族の一員だと言えないままにね、そのまま過ごしていること、結婚問題とか、仕事の、そういう問題なんかも含めた、そういう訴訟がさらにこれから起きてくるのではないかと。それを弁護士さんのほうからも提起されました。しかも、予防法廃止されてから20年でしょう。そうすると期限的な問題がある。それ以内に提訴しないと無理だという話なんかも聞くと、やはりそういう問題のことも含めて検証委員会の中でも十分見てほしいのと、それはお願いします。山さんも当事者として同じような視点があるわけですから、そういう点、よろしくお願いします。

堅山委員 先ほど私申し上げたんですけどね、ここに来て一番ショックなのは残された遺骨の多さですよ。本当にこの数を見てみて本当だろうかというくらいね、多くの方々が残されてしまっている。これがね、死んでもなお社会復帰できない。その根本に何があったんだろうということを、私たちはここに来て学ばなくちゃいかんだろう。

中尾会長 その遺骨のことは悲しい思いをしたことがあるんだけど、家に持って帰るといって私の奈良の家の近所の方がここに入っておられて亡くなられたんですね。その遺骨をどうするかということで連絡をしたんですけども、取りに来たんですよ。来て、持って帰られて、やっぱりお墓に入れるということになると、一応お坊さんのあれが要りますわね。持って帰ったはいいいけれど、家族には内緒であったり、取りに来たこと自体内緒であったと。公にそうやって法要するわけにもいかずということで、結局その遺骨はその持って帰られた方のお墓の墓石の横に穴掘って、そこへ埋めたというんですよ。そんな話聞いたら、それなら持って帰らなかったほうがよかったなと。せつかく持って帰っ

てくれたのに、後で聞いたらこっち側もしよげかえってしまって、かえって悪いことしたなど、そんな気持ちになってね。だから、これ持って帰られても本当に自分のお墓に入れられているのか。よそのお墓に入っているのか。無縁仏のようなところにね。そういうことがあるんじゃないかなと、つくづく思うようになりましたね。

堅山委員 中尾さんね、これ私講演やっていて、ふるさとに持って帰れない、家族というのは冷たいんですねと言われたことがあったんですよ、1回ね。本当にそれを私は、そこまで話をしなければいけないかと思ったんです、後でね。持って帰れない遺族家族が悪いのではなくて、持って帰れない社会現象がそこにある。そしてまた今おっしゃったようにですね、家族たちでも受け入れられない何ものかがある。それはどこに原因があるのかということが正直私は強制隔離のこれも被害の1つ、そういう意味では家族らも被害者であるということですよ。

日野氏 そうそう。

中尾会長 お父さん、お母さん、おじいちゃん、おばあちゃんたちのお骨をここにあることはわかっていても決して持って帰れない。いまだに持って帰れない現実がそこにあるということを私たちはよくよく心して、そしてハンセン病という病気を理由にした偏見差別が今も行き続けている。こんなことを2度と再びほかの病気の方々に味わわせてはいかんですよ、これはやはりね。だから、そういう思いを含めて私たちはそういうものをね、きちっとね、医療基本法でもそうですが、きちっとしたものをつくっていつて、それで病気による偏見差別がない社会をつくり出していくことが大きいのは、やはり私たちに残された責務なのかもしれないと思いますね。

内田座長代理 私のほうから1つ。

ハンセン病問題を風化させないためには語り継いでいくということが非常に必要で、今までは中尾さん、日野さん、当事者の方々が語るという形で、この問題を社会に対して訴えてこられたと思うんですけども、当事者の方ではない別の人たちが語り継いでいくということもやはり考えていかないと、いつまでも当事者の方だけで語り継いでいくことは無理があると思います。原爆の問題とか、そういう場合は非当事者の方が語り継ぐという形の、同じようなことでハンセン病問題についても考えていくことでは必要になっていると思いますが、そういう語り継いでいくという、あるいは語り部ということについて少しお考えとか、どう思うとか、聞かせていただきたい。

日野氏 語り部、本当にさびしくなってきたんですけども、そういう語ってくれる人が少なくなってきたということですね。今だと6人くらいの人たちが協力してくれているんですが、これも園内だけという人、外には出ないという人があるんです。園内に来られる人に対しては話しましょうという方もありますし、それから大人に向けてはしますけれども、子供にはようしませんと、そんな方もおりますので、人数おったってなかなか、僕たちは本当は子供たちのほうに話をしたい。今後こんなことがあって困るということで、子供たちのほうにこういう話をしたいと思っているんですけども、やっぱり子供に向けての話がなかなか難しいということで、その語り部になってくれる人が少ないというような状態です。

これからだんだん少なくなっていくので、証言集のようなものをまたとり直さないといけないかなと。今20何人ありますけれども、歴史館のほうで見られるようになっていきますけれども、それはやはりふやしておかないといけないかなと思ったりしていますけれど、何しろうちの歴史館は自分たちの寄付を受けたりした金でやっていかなければいけないことがありますので、本省のほうに愛生園の歴史館も交流館として運営しているんだということで認めてもらいたいなど。愛生園の歴史館は異端児みたいな形で扱われます。学芸員もふやしてほしいし、今は1人ですので、自分たちの長壽会のほうから金を出して雇ってもらっているという、そのような状態ですので。やはりふやしてほしいなと思っています。今はとにかく1人はほしいと。本当言うたら2人欲しいんですけども、ぜいたく言っていたら中の人は回ってこないということもあるようですから、どうしても今年度、次年度ですか。28年には配置してほしいな、そのように思っています。どうぞ協力をお願いします。

中尾会長 今言われた問題ね、確かに学芸員、それからボランティアのゆいの会はね、その中から何人かいろいろしてもらっている。だけどやっぱり納骨堂の保存問題も含めて、地方自治体のほうで進めていく、そういうものを含めた、そういう形をとってもらえないだろうか。そうしないと我々がどんどん高齢化して前に出てこられない。そうすると学芸員なり何なりの人たちも、やはりそういう地方自治体の後援が非常に大事になってくるのではないかな。これは各県とも同じだろうと思って、だから、そういう意味合いで現在の地方自治体がですね、中心になってそういう形をぜひ率先してとってほしいなという思い。

日野氏 実はもう1人欲しいというのは、2人欲しいというのはね、ぜいたくな話かもしれませんが、現実に恩賜記念館の中にいろいろ資料を集めているんですが、整理がついていません。それから、あけぼの団地の何号棟か、7号棟か、1棟5部屋なんですけれども、そこにも方々からいただいた資料だとか何か集めています。それも整理がついていない。そんな状態です。そういうのはやはりちゃんと整理をしておきたい。このペーパー関係のものは傷みやすいものですから、なるべく早くしたいと思うんですけども、そこまではとても手が回らないという、そんなような今状態です。ぜひ最低1人は欲しいなと、そのように思っているところです。ぜひご協力をいただきたいと思います。

内田座長代理 ほかにございませんか。では、長時間にわたりまして貴重なお話をありがとうございました。皆さん方のお話を今日来ていない検討会の委員にもお伝えさせていただきまして、できるだけ皆さん方のお考えを反映したような検討をさせていただきたいと思います。本当に今日は長時間ありがとうございました。

中尾会長 ありがとうございました。よろしく願いいたします。

日野氏 ありがとうございました。

内田座長代理 お疲れ様でした。

(了)

3.3 邑久光明園入所者自治会

(1) 次第・出席者

| | |
|-------|---|
| 日時 | 平成28年1月9日(土) 9:00~12:00 |
| 場所 | 邑久光明園 自治会会議室 |
| プログラム | (1) 開会 (2) 療養所見学(60分) 【休憩 15分】 (3) 入所者の方からのご意見(45分×1人) ○邑久光明園入所者自治会 会長 屋 猛司 氏 ○邑久光明園 園長 青木 美憲 氏 【休憩 15分】 (4) 検討会のこれまでの活動についての説明:内田座長代理(15分) (5) 検討会の活動に対する評価聴き取り(45分) |
| 配布資料 | ○資料1:平成27年度ハンセン病療養所入所者聴き取り調査の具体的計画 ○資料2:「ハンセン病問題に関する検証会議の提言に基づく再発防止検討会」概要説明 |
| 出席委員 | 多田羅座長、内田座長代理、畔柳委員、鈴木委員、高橋委員、堅山委員 |

(2) 聴き取り調査の風景



聞き取り調査の様子(1)



聞き取り調査の様子(2)



内田座長代理 献花の様子



納骨堂



胎児等慰霊之碑



監禁室の視察



邑久光明園資料展示室



邑久光明園資料展示室の視察

(3) テープ起こし議事録

多田羅座長 私は国のハンセン病問題再発防止検討会の座長を務めさせていただいております日本公衆衛生協会の多田羅と申します。どうぞよろしく願いいたします。

本日は屋会長、また青木先生、何かと忙しいところ、我々に施設の見学の世話をいただきありがとうございます。今もご丁寧にご案内いただいて非常に重く心に残りました。ありがとうございます。

実は今も話をしたんですけども、日本国民は、ドイツのアウシュヴィッツなどについてはみんなそれなりの理解をしていると思うんですけども、一方、ハンセンのこととなると、日本国民は自らの歴史として、どこまで隔離政策の内容について理解しているでしょうか。アウシュヴィッツと同じと言うと言い方が間違っているかも知れませんが、その厳しさ、残酷さについては、変わらないところがあると思います。日本人としてそういうところを理解して、深く反省して、再発を防止する、患者さんを守る、あるいは疾病の名による差別・偏見を許さないという認識を、国民がどこまで持っているか。その実態を国民がどこまで理解しているかということがあると思います。そういう観点から、我々検討会も今回見学させていただき、ご案内いただき、お話を聞きまして、検討会として、国民に広く理解いただくようはたらかせたいと思っていますのでございます。

検討会もこの10年間、コツコツやってきたと思いますが、その成果が国民にどこまで伝わっているかということもござります。この間、患者さんの権利を守る、そういう観点に立った医療基本法の制定、そして疾病の名による差別・偏見のない社会の実現に向けての施策の推進ということについて、いろいろな分野の有識者の意見をお聞きして、報告書をつくる。あるいは差別・偏見のない社会の実現に向けた自治体の取り組みの現状、医療機関における現状、患者さんの経験と意識の現状などについて調査を行ってまいりました。

そして会が発足して、今年ちょうど10年になるわけですが、この間に、これは特に私も強く感じたところですけども、入所されている方の年齢が非常に高齢になっているということがあります。各園には、それぞれ資料館があって、今日もご紹介いただいたのですが、貴重な資料の保管、記録の作成も行っておられるんですけども、10年を機にぜひ、特に入所されている方が80歳以上という高齢なので、この機会に我々自身が直接話を聞かせていただくと同時に、入所されている方の人生の厳しい経験、それに基づく我々に対する教え、教訓というものをぜひともお聞かせいただき、国の検討会という立場で記録を残させていただきたいということで、全国の施設を訪問させていただいて、施設を見させていただき、話を聞かせていただくということを計画させていただきました。そういう訳で、今年度、来年度、2年度にわたって計画している次第でございますので、よろしく願いいたします。

そういうことで、先の熊本の恵楓園に続いて、今回、長島愛生園、そして邑久光明園と訪問させていただいております。

全体の訪問活動につきましては、まさにわが国のハンセン病問題の權威でございます内田先生にご指導いただいて、活動を進めさせていただいております。この後は誠に申しわけないんですけども、先生のほうからよろしく願い申し上げます。

内田座長代理 恐れ入ります。よろしく願いいたします。

まず最初に、屋さんのほうからこれまでのご経験とか今の思いとか自由に少しお話を聞かせていただければありがたいと存じます。よろしく願いいたします。

屋会長 わかりました。青木園長から配られた人権擁護委員会のあれですかね、お渡しになったのは。人権擁護委員会というのは、うちは青木園長がエンド・オブ・ライフ・ケアということで早くから言われておりましたので、副園長の時代から言われておりましたので、倫理委員会というのもありまして、昭和18年から倫理委員会もありましたけれども、これはちょっとぐあい悪い面がありまして、平成26年に倫理委員会のメンバー構成も外部から導入して、弁護士の先生、それから岡大の先生を入れまして、今回また外のほうからハンセン病市民学会の原田恵子さんにも入っていただいて、人権擁護委員会のほうにも入っていただいているんです。

それとエンド・オブ・ライフ・ケアのエンドというのは、入所者に対してぐあいが悪いから「生活サポートチームにしない？」って園長に言って、生活サポートチームということで、今現状の生活しやすいような形、それと病棟に入ったときにどうするか、どういうサポートをしてほしいか。それから終末期になったときにどういうサポートをしてほしいか。初めから終末のサポートということでは、みんな話しながらないということで、今現状の生活をまず最初に聞いて、それから悪くなって病棟に入ったとき、それから終えんという形のほうがいいんじゃないですかということで、そういう形にしております。

人権擁護委員会につきましては、平成26年に、前の園長ね、石田裕先生がおつくりになりまして、これも外部から人を入れて、副園長が委員長という、その当時はそうなりましてけど、ことしからまた外部の先生に委員長になってもらおうということで、弁護士の先生に委員長になっていただいて、園長が副委員長という形で動いております。

人権擁護委員会は今までにも免許の取り消し、認知症の方が事故を起こしたりしまして、免許の取り消しについて話し合ったり、そういうことで免許の取り消しをしたというようなこともあったり……。

多田羅座長 免許の取り消しってどういうことですか？

屋会長 免許。

青木園長 運転免許。

多田羅座長 運転免許のことですか。

屋会長 そうしないと危のうて仕方がないからね。そういうこともありましていろんな形で活動していますし、生活サポートチームのほうは終えんの人が「肉が食べたい」とか「寿司が食べたい」とか言うたら看護はでき得る限りのことはしてあげると、そういう多職種のメンバーで行動するというようになっておりますので、そういう形で今現在はそのように、中の人権擁護、人権委員会といいますか、それはうまくいっているんですが、ほかの園ではできてないから厚生省のほうから「人権委員会をつくってください」というようなことを言うておりますが、ここだけじゃなくやっぱり国としても人権委員会というのはいるんじゃないかと。法務省に人権擁護委員会というのはありますけど、あれは将来のことであって、やっぱり国として人権委員会がいるんじゃないかなというふうに、各園に人権委員会をつくって本省になかったらどうしようもないし、本省じゃなく独立したものがあればもうちょっといいんですけどね。そういうのがあってこれからのいろんな人権問題については、ハンセン病だけじゃないですからね。いろんな難病とか、いろんなものがこれからも出てくるし、そういうことの人権についても国や厚生省はやっぱりそういう形で、率先してつくるべきじゃないかなというふうに思います。

それと、今、園内で、園内名を使っている人が69名、本名を使っている人が54名ですわ。だから56.1%が園内名でおるということは、まだそれだけ差別・偏見があつて本名を名乗れないということがございますので、もうあとわずかな人生で本名で結局納骨堂に入れるような形に偏見・差別をなくすための啓発活動をきっちりしていただきたいと。これは県の責務も地域の責務もありますが、やっぱり国が率先してやらなければ、県、地元、行政は動きませんので、そのあたりはやっぱり応援していただきたいといます。

それと123名で平均年齢が85.2歳でございます。認知症の数が39%ございまして、約48名から49名が123名のうちでございます。この方々の聴き取りは今のところできませぬけれども、ちょっと2〜3年前からは少なくなってきたというような形。医師、看護師、介護員が上手にやっているというか、認知症の手当てというんですか、対応について統一されたものがないんですね、点滴をたくさん打って、溺れるような形で死ぬようなこともあるというようにも聞いていますので、この前ちょっとラジオでも聞いたんですが、もう枯れ木のようになってそのままのほうが長生きもするし、その人の人間としての尊厳を大事にできるんじゃないかというように言い方をされている先生もおられる、実践している方もおられますからね。そのあたりも統一されたものができたらいいのになと思って。新聞社に電話してその先生の名前をちょっと聞こうと思って、今晚ちょっと大阪の毎日新聞の広報部長の方が来てくれるようになってますんで、ちょっと聞こうと思っているんですけども。そういう人権についてもしっかりと厚生労働省がやっていただければというふうに思っております。

それと再発防止ということにつきましては、全療協本部が永久保存、施設の永久保存。納骨堂は厚生労働省が永代維持管理するというふうになってはいますし、最後の1人まで面倒を見るというふうに言っていますけれども、その筋道は一切示していませんね。どういうふうな形で維持管理するか、どういうふうな形で最後の1人まで面倒を見るかということについては一切言明していませんね。そのあたりもこれからきっちり統一交渉団で続けていこうと思っております。

この永久保存につきましても瀬戸内3園で世界遺産目指して勉強会をやっておりますが、永久保存という形でやるならば文化遺産登録、先に文化遺産登録して、それから世界遺産だろうと、一足飛びに世界遺産は難しいだろうというふうな形で、そういう文化財に先に登録してからのほうが行きやすいんじゃないかというふうに思っております。長島が初めから入ったのですが、長島がやって邑久光明園が隣におつてしないのはぐあいが悪いんじゃないかということで、引っ張られてやっているようなものですが、これも瀬戸内3園で、大島もそういう形でオブザーバーという形になってはいますけれども、一応は13園で世界遺産を目指してやろうということで、3園が先行して統一を目指すことについては全療協本部は支持するというふうにして支持の言明はいただいております。

そういうことで地元についても、きのうも市議会議長をやられた人と話をしたり、いろんな形で地元から始めないかと。厚生労働省にはこの4月の支部の単独陳情で長島と一緒に単独陳情するという形を、今、施設、自治会共々で考えております。そういう形で後世にこの歴史の遺産として、記憶遺産で、笹川財団が記憶遺産で動いてはいますが、こんなはどちらでもいいですが、それまでに啓発できたらいいと私ら思っております。私ら生きている間にできるわけではございません、こんなもんは。あとはバトンタッチして、それから20年というような歳月がかかるかと思っております。だから私らを足場にしていただいて、それで後の世代の人がやってくれたらいいというふうに思っています。

だからハンセン病だけではなく、ほかの難病、その他の感染症がこれからも出てくると思いますが、こういうものもハンセン病問題基本法を土台として皆さん活用してもうたらいかなというふうに思います。そういうことで再発防止に関しては、ハンセン病問題基本法を完全実施してもらえれば、これですべてがうまくいくというふうに思っておりますが、なかなかそれがいかないものですから、1つ1つの問題について毎年6月22日に統一交渉団と交渉するというふうになっておりますので、そこらあたりも再発防止検討委員会の多田羅先生、内田先生ご苦労いただいておりますが、そういうことでこの再発防止検討委員会が早く結論を出して終わればいいかなというふうに思います。

多田羅座長 一応結論は出して、その医療基本法をまずつくってくれというところまではいっているんですけども、その医療基本法というところがなかなか国が動いてくれないので、その間我々が現状をフォローして、終始、国に対して要請させていただきたいということで取り組んでいるという状況です。何とか患者権利法ですか、そういうハンセンの歴史を学んで、患者という弱い立場にあるそういう患者さんを守る法律があるだろうということを申し上げているんですけども、なかなかそれが実現しない。

屋会長 ことし4月から障害者の基本法が実施されるようになりましたからね。

多田羅座長 基本法ですね。

屋会長 だからこういうような事務方からももらいましたあの中にも入っていますが、医師法、医療法、これがきっちりできるまで先生方やめられへんね。

多田羅座長 医療基本法の制定、それが検討会の基本の目標ですので、それができるまではフォローないしは国への関連の提言を続けていこうという形で、今やっております。微々たるもので申しわけないんですけども、最低限、検討会が存続していること自体には意味があるんじゃないかと思っている次第です。

屋会長 畔柳さん、弁護士で、私が言いました人権委員会というのは聞かれています？人権機関とか人権委員会とかいうのは、大阪、神戸の弁護士の先生が来られて、近藤弁護士と一緒に来られてそういう話を聞いたことがあるんですよ。

畔柳委員 人権委員会という名前の委員会はいろいろな所でいろいろな目的で作られているので、それだけではわかりません。鈴木先生だとわかるかもしれません。

鈴木委員 皆さんが園内の入所者の人たちの人権を守るために、日常的に人権擁護委員会という設置が必要なのではないかということは何年からいろいろ議論していることは、私も実は東日本弁護団の副団長をしていたものですから、今は、少し活動は離れているんですけども、していた者なのでお聞きはしていました。

やっぱり日本の人権擁護システムというのが最終的には司法という形でできているんですけども、日常的には非常に人間の小さな仕組みの中に1つ1つ人権擁護システムがないと、昔は人権侵害というのは非常にスキャンダラスなことだったんですけども、今は日常的に、例えば学校でいじめがあるとか、職場でパワハラがあるとか、人間社会の中には必ず人権侵害があるんだと。昔は人権侵害を起こしてはいけないという考え方だったので、そこは国家の中に、法務省の中に人権擁護局があったりするような仕組みだったんですけども、今は日常的に人権侵害というのはあるんだという、それを一々裁判所に訴えて是正しているのではもう途方もない無駄になってしまうということなので、現場で人権を守るというシステム、例えば学校なんかでは養護教諭たちが子供を守る責任があるんじゃないかとか、それから病院なんかではパーシェントライツオフィサーといって、患者の権利擁護官というのが、例えばアメリカでは80年代の後半から全米で当時看護師の資格を持っている人たちが中心で、全米で8,000人ぐらいの患者の権利擁護官というのが病院に配置されるとか、そういう仕組みがどんどん出てきていく中なので、ハンセン病療養所の中にもそういう人権擁護、日常的に人権侵害がないかどうかをきちんと観察しているという仕組みが必要だというのは私はすごく共感できるので。

屋会長 園内はそれでいいんですけど、お聞きしたのは世界の120の国がその人権委員会をつくっているというのに、何で日本がそれをつくらないのかというようなことが、今の自民党でそれが許せるのかというふうに思いますので、そこあたりができれば、独立したものでできたらいいのかなと、人権についてはそういうふうに思いますけどね。

鈴木委員 今、ここにある人権擁護委員会というのは園の組織の中にあるのですか。それとも自治会の組織の中にあるのですか。

屋会長 自治会として私が倫理委員会にも入っていますし、人権擁護委員会にも入っています。

青木園長 園の組織です。

鈴木委員 園の組織なんですね。

青木園長 自治会の役員さんにも入ってもらおうと、外部委員で3人なんですね。外部委員の人は自治会の意向に沿って決めさせていただいています。

鈴木委員 なるほどね。

多田羅座長 正式の名前は何かというんですか。

青木園長 人権擁護委員会です。

高橋委員 いいですか。この人権擁護委員会というのは、差別の主体というのは外部が多いと思うんで、園内の人権擁護委員会は外部の人権侵害に対して何らかのクレームを言うとか、そういう組織なわけですか。

青木園長 それもやっております。お配りした資料の中に書きましたけれども、裏側のところ、人権擁護委員会とありますが、この③の役割というところに書きましたけれど、入所者個人の人権に関することで、外出制限ですとか運転免許の取り消しといいますと、これは医療上の必要もあるんですけども、やっぱり人権とのバランスがとても重要になるかと思えますし、法的な検討も必要になるということもあります。このようなことはエンド・オブ・ライフ・ケアチームだけでは解決が困難ということで、非常に難しいことについては人権擁護委員会で対応する、これは園内のことです。

また園内の建物の更新築、入所者の高齢化と減少に伴って施設を集約化したり、看護職員の再配置ですとか、買い物バスの運行ですとか、買い物機会の確保、あるいは宗教施設をどう維持していくか、資料展示室を運営することですとか、面会入所者の対応などなど、運営に関することは今自治会と相談しながら進めているんですけども、自治会が今後このように機能を果たしていくのがなかなか困難なことも予想されますので、こういう運営に関して入所者の人権に関することについてもこの人権擁護委員会で取り扱う。

もう1つは、先生がおっしゃいましたように、宿泊拒否とか、演劇とか映画などでの差別表現、差別事件、外からの差別問題、これに関しても扱うということ。これは当然、療養所というのは入所者の人権を回復するために運営される

べきだということが基本法の中に書かれていますので、入所者の人権侵害に関してこの人権擁護委員会が取り扱っていくということを考えています。実際に演劇の中で差別的な表現があったり、あるいはインターネットのホームページ、大学のホームページに差別的な表現があったことに対して、この人権擁護委員会で検討して、園として抗議を行ったということがありました。

屋会長 26年に同志社大学。

内田座長代理 そうしますと、制度としては厚労省からの指示で各園にそういうものをつくるということになっているわけですか。

青木園長 はい。

内田座長代理 ここだけではないという話ですか。

青木園長 光明園がこの委員会を早くから始めていたんですけれども、こういった委員会は今後、入所者の人権を守るためにはどこの療養所でも必要ではないかということで全療協さんのほうでも取り上げられて、全療協が国に要望して、またハンセン病市民学会も国に要望して、その結果今年度になって、去年の6月ですね、国のほうから各施設に対してこういった委員会をつくるようにという指示が出されています。なかなか進んでいないようなんですけれども。

多田羅座長 光明園から始まったという理解でいいんですか。

青木園長 おっしゃるとおりです。

多田羅座長 それが始まったのは何時ですか？

青木園長 委員会をつくったのは2011年の12月ですが。

多田羅座長 2011年の？

青木園長 11年の12月。

多田羅座長 かなりもう時間がたちますね。

青木園長 そうですね。

多田羅座長 それで広がり方はどうなんですか。昨年6月に国ということだったけど、それまでの全国の広がり方というのは。

青木園長 全国で広がり方は国が各施設に対してつくるようにという話が起きてから……。

多田羅座長 それは去年のことだったわけですよね。

青木園長 なんですが、実際のところエンド・オブ・ライフのチームは各施設でつくられるようになってきているんですけれども、国はそのエンド・オブ・ライフと人権擁護委員会とつくるようにということを同時に各施設に訴えたんですが、エンド・オブ・ライフのほうは進んできています。ですが人権擁護委員会に相当する委員会はなかなか進んでいないというところ。

多田羅座長 両者が存在するここだけですか。

屋会長 園長の中で弁護士とかが中に入ってもらいのを嫌がるんですよ。

多田羅座長 嫌がるんですか。

屋会長 そういう先生もおられて、なかなか施設長協議会もまとまらないということがありますからね。

鈴木委員 通常こういう委員会を立ち上げるときは委員会設置規定というのをつくると思うんですが、設置規定というのはできているんですね。

青木園長 はい、つくりましたし、この間また見直しをして、自治会の機能を補う、今まで自治会がされてきた仕事、役割を人権擁護委員会をサポートするという性格をその規定の中にもしっかり盛り込みまして、委員会部員も1人だったのを3人にふやして、委員長もそれまで副園長だったのを外部委員の先生にというふうに規定をかなり見直し、この間からまた再開しています。

鈴木委員 厚労省はモデル設置規定みたいなものを提示していないんですか。

青木園長 はい。厚労省は一応ひな形的なものを参考として配っています。そのひな形は、ハンセン病療養所の将来構想を進める会が作成したひな形というのがありまして、これが国のほうに行って、国がそれを参考資料として各施設に配っています。その中には外部委員を複数入れることですか、委員長は外部委員にすることですか書かれてはいるんですけれども、あくまでもそれは参考という形での示され方でした。

鈴木委員 この光明園の設置規定は拝見することは可能でしょうか。

青木園長 もちろんです。

畔柳委員 名前が同じなので混乱が起きますね。

多田羅座長 人権擁護委員という言葉が。

畔柳委員 人権擁護委員会という言葉がです。

多田羅座長 多様に使われていますからね。

鈴木委員 だから設置規定がすごく大事ですよね。

多田羅座長 内容はそうですね。名前がちよっと人権擁護って一般的な名前だから。国も人権擁護委員会という名前ですつくりなさいと言っているんですね。

屋会長 いや、国からはそんなんは言われていませんけど、人権委員会でもいいし。だけど初めに人権擁護委員会から来たものですから、人権擁護委員会って。

多田羅座長 なっているわけですね。青木先生、せっかくだからこっちのほうをちょっと説明いただいたらどうですか。1 ページ目のほうから、このエンド・オブ・ライフ・ケアチームとか。

青木園長 ではご説明させていただきます。1 ページのところ。入所者が尊厳を持って生き抜くために、エンド・オブ・ライフ・ケアチームと人権擁護委員会の役割という。

まず現状ですけれども、私もこの施設だけではなくて、ほかの施設でも療養所で職員として見てまいったところ、やっぱりいろいろ人権に関しては問題があるなどということをいつも目にまいりました。

例えば個人での生活・医療に関してですと、トイレでたびたびナースコールをする入所者がおられますが、そうすると職員がお部屋のところに行って、「またですか」ということを言って入所者を傷つけるようなことを言ってしまったということもありますし、また終末期の患者さんに対してどのような治療をするかというのは悩ましいところではあるのですが、主治医の独断で過剰な点滴が行われて、周りの世話人は「やめてほしい」と言っているんだけど主治医は聞いてくれないというよう事例もありました。

また入所者の病状が重症化したり認知症が進行した場合に、ご本人の代理として治療方針を相談させていただくのは本来ご家族がそういう役割ですが、入所者の場合はご家族との関係が難しくなっておられるということで、ご家族の代わりにする世話人の制度がどこの療養所でもあるかと思えます。ただその世話人さんも高齢化されて、あるいは先に亡くなられたりして、こういった場合に相談する方がいっしょにいないということで治療方針を決めるのに職員だけで決めなくちゃいけないという場面もしばしば見られるようになってきています。

また療養所の運営に関しては、これは光明園ではありませんが、あるところで自治会が退所者の入院制度をつくるように園長にお願いされたことがありました。退所者の方でパラフィンを入れたところが化膿してどうしても療養所でないと治療ができないということで、本人も希望して自治会も希望したんですが、その園長は「うちは入院制度がありませんから、入院したいのであれば沖縄の療養所に行ってください」というような暴言を吐いたという事例もありました。

またある療養所で、認知症の入所者が外出禁止というふうに園のほうから言い渡されて、外に出たくても出られなくなっちゃったということがあります。親しい知人が園に対して「どうしてなんですか」と説明を求めても納得いく説明を得られなかったということもありました。

またこれは当園の話ですが、認知症の入所者の車の運転がいよいよ危なくなったときに、施設として運転免許証をそのまま放っておいてよいのか、あるいはご家族であれば無理やり取り上げることができるんでしょうけども、施設としてそういう状況を放っておいていいのか、それともやっぱり何かしなくちゃいけないのか、非常に悩ましいところでしたが、この人権にかかわる問題ということで人権擁護委員会で対処したという事例がありました。

今後 10 年間で入所者数は現在の 2 割以下になるという予測が出されています。個人の人権を担ってきた世話人制度、あるいは療養所の運営に関与されてきた自治会制度の維持が今非常に危ぶまれている状況です。最後まで療養所の中で入所者の人権が守られていくためには、今までの世話人制度や自治会制度と変わった、それにかかわる新しい仕組みをつくるのが急務であると考えられました。

最後まで療養所で入所者の人権が守られるために必要な仕組みとして、個人の人権や医療に関することは療養所職員によるエンド・オブ・ライフ・ケアチーム、療養所の運営に関することは支援者、自治会、療養所職員による人権擁護委員会、この 2 本立てで行くのが恐らく一番よいのではないかと考えられました。

エンド・オブ・ライフ・ケアチームというのは、これは一般の病院でも広まってきている委員会ですけれども、入所者が自分の意思に沿った人生を最後まで生きられるように、入所者 1 人 1 人に対し、本人及び身近な人から聞き取りを丁寧に行って、それに沿って介護、医療を行っていくというチームです。

メンバーは看護師、医療ソーシャルワーカー、介護員、医師、理学療法士など、多職種で構成されます。役割は、例えば誤嚥を繰り返す患者さんに点滴をするのか、あるいは経管栄養をするのか、胃ろうをつくるのか。あるいは最後までその人が食べるということを大事にして、肺炎を起こすかもしれないけれども、経口摂取をするほうを優先するのか。あるいは最後まで過ごすのか、病棟なのか、今のセンターのほうなのか。こういった終末期医療の方法を考えることも 1 つあります。

また趣味、外出、食事、面会、宗教など、その人らしく生きるための生活援助を考えるという役割があります。今まで世話人さんが担ってきた役割を引き継ぐという性格があるかと思えます。

次に人権擁護委員会ですが、療養所の運営が入所者の人権を守られる形で行われるように人権に関わる運営方針、内容についての検討を行い、療養所に対して助言・勧告を行うというものです。メンバーは先ほど申し上げましたように外部の有識者、自治会役員、そして園の運営に関わることで、当然幹部職員も入ってまいります。また看護師、医療ソーシャルワーカーなどです。外部員は自治会の意向を踏まえて決定する。すなわち自治会が自分たちの後をこの人に託したいという外部の人に入ってきてもらうということがポイントです。役割は先ほど申し上げたとおり、主に自治会が担ってきた役割を引き継ぐということになります。

光明園の取り組みとしましては、先ほども申し上げましたように、エンド・オブ・ライフ・ケアチーム、これは 2 年前から始めておりますが、看護師や介護員が 1 人ずつ丁寧に聞き取りをして、その人らしさという情報をまず収集します。また終末期医療についてのご本人さんのご希望も今のうちに聞き取って、いざというときに使えるようにカルテにとじています。また園長回診と申しまして園の幹部がお一人お一人お部屋を訪問させていただいて、そこで困っていること、あるいはご希望ですとか、ざっくばらんにお話を聞くという機会を設けました。

個別の支援としては終末期を迎えた入所者に対して、本人にとって一番いいと思われる医療をチームで検討するということをしています。

またある入所者さんがご自分の体験をもとにつくられた演劇をどうしても神戸まで見に行きたいと希望されまして、その人にとって非常に大事なことであるということで、通常これまでは個人的な事情で外に出るときに園が付き添いを出したり、送迎するというはしてはなかったんですが、今回からこのチームで検討して、その人にとって本当に大事なことだという判断をしました場合にはこのように車で送迎したり、看護師とケースワーカーの付き添いをつけて行っていただくということができるようになっていきます。この方が一番最初の例でした。

多田羅座長 先生、いつのことですか。

青木園長 付き添いをつけたことですね。これはおとしですね。

多田羅座長 もうことしになっているからね。

青木園長 おととしの冬ぐらいだったと思います。

屋会長 大阪の劇団のときやろう？

青木園長 そうですね。東京の人たちが大阪、神戸に来て劇をされたときです。

屋会長 2年前や。

多田羅座長 2年前。

青木園長 はい。それから都道府県が主催で行っている里帰りをとても楽しみにされた方がおられたんですが、ちょっと前の日に頑張り過ぎて、部屋の片づけをしていたら体中あちこち痛くなって、急に里帰りを断念せざるを得ない人がいらっしやいました。その人、里帰りしたら、富山の人なんですけれども、日本海味噌、富山の米を食べるんだということをごく楽しみにしていたんですが、それができなくなってがっかりされて、じゃあ、何とかその願いをかなえられないかということで、食材を入手しまして給食で出すということをしたところものすごく喜ばれたということがありました。

多田羅座長 この里帰りというのはご本人の自力で里帰りされるんですか。

青木園長 里帰りは都道府県が主催ですので、向こうの係の人がやってきて一緒に。

多田羅座長 富山県の人ですか。

青木園長 そうです。ただ、看護師とかはつきませんので、なかなか。

多田羅座長 富山県からその方のふるさとというか、そこへ県の人に来てくれて帰ることが、自宅、本宅に帰ることができるということですか。

青木園長 本宅に帰られる方はほとんどいらっしやらないと思います。里帰りといっても都道府県、例えば大阪でしたら大阪の……。

屋会長 風景を見るということですね。

多田羅座長 そうですか。じゃあ、里帰りというより……。

屋会長 昔の風景を見たいと。

多田羅座長 自分の本宅に帰るとかは無理なんですね。

屋会長 今の状況で帰られる人はほんのわずかでしょうね。

多田羅座長 本宅があっても？あっても難しいですか、今でも。

屋会長 「帰ってくるな」と言われたらどうしようもないですからね。

多田羅座長 それはもう言わないでしょう。

畔柳委員 いやいや、きのうも、お聞きしました。

多田羅座長 言いますか。やっぱりまだ言いますか、今でも。

青木園長 それに基本的には集団行動でいますので、1人1人に応じて行きたいところに行くというのはなかなかできていないことが多いです。ただ大阪の場合は2泊3日のうち1日は1人1人が行きたいところに行けるように、1人につき1人付き添いを大阪府はつけてくれて、墓参りに行けたという方もいらっしやいます。

多田羅座長 でも本宅には帰れない。

青木園長 本宅はなかなか聞かないですね。

畔柳委員 親族から拒否されているということでした。

多田羅座長 向こうからね。

屋会長 おいとかめいと、兄弟は、もう両親はほとんどもうおりません。兄弟、その兄弟の子供の結婚とか……。

多田羅座長 それが破談になるんですね。

屋会長 そんなもんに関わるんですよ。それで「すまんけど来んどってくれ」とか。向こうから「出ていくからどこかで会おう」とか、というようなことが多いですね。

青木園長 ちょっと話が戻りますが、先ほど偽名を使っている方が半数以上、これはもし本名がわかると家族に危害をこうむるんじゃないかということをご心配されているからいまだに。

多田羅座長 伝わってしまうということですね。熊本でもそういう話は聞きましたね。

青木園長 先生、15年前に先生のところで僕が入所者の方の全数調査させていただいたときと……。

多田羅座長 されましたね。大島青松園ですね。

青木園長 全く割合は変わっていないです、いまだに。
多田羅座長 偽名を使っている人の割合はどれぐらい？
青木園長 6割ぐらいの方。
多田羅座長 さっきの園名とおっしゃっているのは。
青木園長 そうです。園名を使っている方の割合は全く変わっていない、15年間。
多田羅座長 じゃあ、改善されていない。世の中の理解が深まったとも言えないわけですね。
青木園長 なかなか現実的には入所者の方、家族の方との関係が改善されたというところまでなかなかいっていない。
屋会長 納骨堂に入ってまで、園名というのはちょっとかわいそう。実名で入れてあげたいし。
多田羅座長 納骨堂に入れるときは実名でもいいんじゃないですか。
屋会長 やっぱ本人の遺言というのがあります。それも聞いていますからね。
多田羅座長 遺言は園名にしてくれと。
屋会長 もうそのままでも入っていく人もたくさんありますからね。
多田羅座長 本人がそういう希望の形になるわけですね。
屋会長 初めからもう死んだことにしてくれというふうな言い方をするんですからね。外の親戚に迷惑をかけたくないということはありますんで、どうしてもそういう形になりますね。
畔柳委員 実は昨日、納骨堂を訪れて、骨壺が並べて安置されているところを案内していただいたんです。
屋会長 そうですか。
畔柳委員 納骨堂にある白い骨壺には、一つひとつに出身地、県と名前が書いてありました。
多田羅座長 県名が入っているんですね。
畔柳委員 はい。骨壺の姓名は、園名で表示されているのですか。
屋会長 県名は、何県というのは収容された県ですからね、あんまり当てにならないんですよ。収容場所の県ですわ。
多田羅座長 生まれた県じゃないんですか。
屋会長 大阪府で収容されたら大阪府になるんですよ。
多田羅座長 大阪府の園に入れば大阪府になるということですね。
屋会長 いやそうじゃなく、2府10県、大阪にあった分でも、全部近畿、北陸、それは県名、県で収容されたら鳥取県、岐阜県、それは必ずあります。
多田羅座長 その鳥取県という土地で収容されたということですか。入所したということではなく、収容というのは入所のことではないんですか。
屋会長 鳥取県で収容されて、大阪に送られてきて入ったら鳥取県の県名ですよ。
多田羅座長 鳥取県で収容されたということですね。
畔柳委員 そういえば、朝鮮と表示された骨壺が並んでいました。
多田羅座長 朝鮮？韓国？
畔柳委員 私の見た限りでは、朝鮮と書いてあって、韓国とは書いてなかったと思います。
屋会長 北朝鮮と両方ありましたからね。
畔柳委員 たしか朝鮮とあり、幾つもありました。
屋会長 もう今はうちには1人もおりませんけれども、以前におられました。
畔柳委員 納骨堂の中に並んでいるのを見て、驚きました。
青木園長 在日の方は結構いらっしゃいますね。
屋会長 うん。北の人も結構、私らが来たときは北の人も結構おられました。
畔柳委員 向こうから患者さんを連れてくることはないと思いますが？
屋会長 こっちで発症したと思いますよ。
畔柳委員 骨壺の朝鮮という表示を見て、県名は本籍地を意味するのかと私は思ったのです。
多田羅座長 朝鮮と書いてあるから。
畔柳委員 書いてあったので。
屋会長 うん。それは間違いないですよ、北朝鮮と入っているんですから、それは収容してもそれは本籍。せやけど、なかなか浮浪患者で本籍言う人おれへんからね。本籍もめちゃくちゃ、名前もめちゃくちゃというのがありますから。
畔柳委員 先ほど来、お話を聞いていて心配したのは、あそこを、公開しているのではないですか。
多田羅座長 納骨堂ですか。
事務局 ふだんはあいていない。きのうは特別にあけていただいて。
畔柳委員 一般的には入れないようにしてあるわけですか。
多田羅座長 入れるとして何が心配？
畔柳委員 ですから、さっきおっしゃっていたように、県名が書いてあって、名前が書いてあるのです。
多田羅座長 それで？先生は何が心配なのですか？
事務局 一般の方にもそれが見えてしまうと、ご本人が隠したいご意向が。
畔柳委員 ご本人が、わざわざ隠そうとしているのが、わかってしまうのではないかという心配です。

多田羅座長 だから本名は書いていないんでしょう、見えるから、逆に。

畔柳委員 昨日拝見して本名が書かれているものだと判断してしまったのです。

多田羅座長 本名ではないんですよね。

屋会長 福祉課では大体のことをわかっています。わかっている、亡くなくてもわかりますけど。外からの問い合わせについては答えることができるけど、なかなかこちらから、亡くなったときにも、そんなのはどうでもいいというような形があるというも聞いていますし。

青木園長 私たち療養所の職員でも本名はふだん知ることができません。その人が本名なのか、偽名なのかもわかりません。ただ、亡くなられて僕らが死亡診断書を書くときだけは本名で書かなくちゃいけません。そのときは……。

多田羅座長 死亡診断書は本名ですか。

青木園長 必ず本名なんです。

多田羅座長 戸籍の名前ですか。

青木園長 はい。そのときは福祉の中の金庫に入っている本名のものを見て書くので、そのとき初めてわかるということなんです。

多田羅座長 なるほど。だけど名前としては公表できない、死亡診断書どまりですね。

青木園長 はい、そのとおりです。

多田羅座長 厳しいな。

畔柳委員 結構難しい問題。

鈴木委員 死亡届はどなたが出されるんですか。

青木園長 死亡診断書は診断した医師が、ここでみとられることがほとんどですから。

鈴木委員 それは死亡届についている半分ですよね。

青木園長 はい。

鈴木委員 その死亡届は園から自治体に送るんですね。

青木園長 園がやっていますね。園のたぶん福祉課が担当して、させていただいていると思います。

鈴木委員 たしか死亡届は誰が出したかということが戸籍に書かれると思うのですけれども、そうすると園長の名前が書かれるんですかね。

青木園長 どうでしょうね。

多田羅座長 ふつうは家族の名前が。

高橋委員 届け出た人。

鈴木委員 届け出たのは、普通は家族なんですよね。

多田羅座長 家族ですよね。

鈴木委員 だけど身寄りがいない場合には家族は届けられませんので。

多田羅座長 そうですね。

青木園長 肉親の方に連絡がとれる場合は連絡をとらせてもらって、お葬式にももちろん来てくださる方もいらっしゃいますから、そういった場合にはそういった手続きは身内の方をお願いしているのではないかと思います。ただ必ずしも身内の方が来てくれるとは限りませんので、園が代行している場合もあるかと思っています。

屋会長 99%、福祉が身内を見つめますね。100%まで言わないですけど、99%は探し出しますね。

多田羅座長 探し出しても拒否される？

屋会長 今日の場合、亡くなっている人はお金がありますので、そのお金のこともあって来られる方もあるしね。だからこちらにしては悲しい話ですけどね、何にも知らん人がお金だけとりにきてお骨も持って帰らんと、というふうな形がありますからね。そこらあたりは寂しいもんですね。

多田羅座長 このエンド・オブ・ライフ・ケアチームというのは何回ぐらい、頻度はどんなふうには？

青木園長 これは全体で集まって委員会するのは月1回だけなんです。

多田羅座長 月1回ベースですか。

青木園長 それ以外に個別の支援でのカンファレンスは結構頻繁にやっております。今も、がんの末期でターミナルの方もいらっしゃって、その方、最後にステーキを食べに岡山市内のイオンに行きたいとか、お寿司を食べに行きたいということを非常に強く希望されたので、看護師をつけてうちの車を出して行ったということ2回させていただいて。

多田羅座長 車椅子ですね。

青木園長 もちろん車椅子ですね。本当ターミナルの方は必ずおられますから、どうしても頻繁にカンファレンスすることになるかと思っています。

多田羅座長 なるほど。チームは何人ぐらいが集まるんですか、大体通常。

青木園長 月1回のチームは担当者みんな集まりますので20人ぐらいですが……。

多田羅座長 20人、結構多いね。

青木園長 頻繁に行うカンファレンスは20人集めることはできませんし、そんなのやっていたら会議はいつまでたってもできませんので、4~5人で。

多田羅座長 月1は20人？定期的なものは。

青木園長 そうです。

多田羅座長 大体 20 人規模のものだということですね。

青木園長 そのとおりです。各部署に担当者を置いております。

多田羅座長 なるほど。

青木園長 また先ほど言いました故郷の食材を使った給食が非常に好評だったということもあって、これをきっかけに……。

多田羅座長 故郷の食材。

青木園長 ええ。これをきっかけに郷土料理を月 1 回提供するというのを栄養が始めております。

屋会長 月 2 回じゃない？

青木園長 月 2 回ですね。

屋会長 15 日に 1 回じゃない？

青木園長 失礼しました。

多田羅座長 本人が希望するんですか、こういうものが食べたいと。

屋会長 もう昨年度から。

青木園長 園全体で定期的に郷土料理を。

屋会長 それと 1 月生まれの方は大体 1 月の末に誕生ご膳というのを出しているんですね。

青木園長 特別なお料理を、誕生日には 1 回お出しする。

屋会長 2 月生まれは 2 月の末ぐらいに。そういうこともいろいろ栄養管理士も頭をひねりながらやってくれていますよ。

青木園長 特に郷土料理は故郷の懐かしい味を楽しんでもらうということで栄養はやっていますけれども、多分全国でもうちだけじゃないかなというふうに思います。

多田羅座長 好評ですか。喜ばれますか。

青木園長 どうですか、会長。

屋会長 うん。

多田羅座長 会長はどこの郷土料理を。

屋会長 私は奄美大島の生まれで、大阪育ちです。だから小学校から大阪ですね。

多田羅座長 やっぱり奄美のものが？

屋会長 いや、奄美のものはあまりうまいものないですね。

多田羅座長 むしろ大阪のほうが食道楽で。

屋会長 やっぱり大阪は……。

多田羅座長 大阪のほうが味がありますかね、たこ焼きとかね。

屋会長 ええ。

多田羅座長 お好み焼き。

屋会長 やっぱり練り物が好きやね、やっぱり大阪の人間は。

多田羅座長 そうですね。

青木園長 里帰り、大阪府の里帰りなんかでもやっぱり大阪らしい食べ物に向こうで食べられるようにしたりとか。

多田羅座長 それは大阪府がやってくれるんですか。

青木園長 大阪府の主催。

多田羅座長 予算も大阪府が持ってくれるのですか？

青木園長 そのとおりです。

多田羅座長 それは各園であるんですか。

青木園長 各療養所の大阪出身の人がおられれば里帰りというのを。

多田羅座長 里帰り制度というのは全国であるんですね。

内田座長代理 どの都道府県もやっています。

多田羅座長 そうですか。

青木園長 道頓堀のにぎやかかところのホテルに泊まったりして、大阪の雰囲気を味わえて。

屋会長 今現在、2 府 20 県ですかね。大阪府、京都府、ほか 20 県のところの県人会があるという形で。1 人のところもありますけどね。

多田羅座長 それはこの光明園ですね。

屋会長 はい。

内田座長代理 ただ不自由になられている方が多くなって、里帰り事業に参加される方が減っているんですね。

多田羅座長 現実問題ね。それはやっぱり体の動きが不自由だからもう帰れない？

青木園長 これはどの程度、どのぐらい不自由な人につき添いをしっかりつけるかということにもよるんですね。当然不自由な人になってくると集団での行動は無理ですから、個別にということになりますし。

多田羅座長 それぞれでしょうね。

青木園長 はい。だけど大阪府は結構やってくれまして、車椅子で時々血圧が下がるから、リクライニングになる車椅子を用意して、それが乗る車を手配して、ずっと車椅子で車に乗って大阪まで行って、その車椅子をずっと押して、ぐあいが悪くなったらすぐ休憩できるようなスケジュールを組んで、2泊3日でしていただいた。あのときは看護師もつけてもらったり、かなり手厚くしていただいたおかげで、かなり不自由な方でも里帰りできたという事例があります。今後里帰り事業を続けるのであれば、集団にこだわらず個別で、しっかり付き添いをつけて、という体制をとってくればかなりぎりぎりまでできるんじゃないかなと思います。

屋会長 大阪は個別やね。

青木園長 そうですね。

屋会長 個別対応。

多田羅座長 大阪府は何でそんなに立派なんですか。

青木園長 大阪府はコーディネーターを外部に置いているからなんです。

多田羅座長 どういう意味ですか。

青木園長 大阪府の担当は当然、健康づくり課でしたっけ？

屋会長 うん。

青木園長 の保健師が担当しますが、その保健師1人で全部できるわけではありませんし、2〜3年で交代していきますから、全然来たばかりでわからないわけです。

屋会長 大阪は済生会に委託しているんじゃないの？

青木園長 済生会大阪支部の中にハンセン病回復者支援センターというのがありまして、そこの人たちに……。

多田羅座長 そこへ大阪府は委託しているわけですか。

青木園長 委託しているわけです。

多田羅座長 そういうのがないといけないでしょうね。

青木園長 彼女たちはもうハンセンの世界が長いですから、よく……。

多田羅座長 長いというのは？

青木園長 ハンセン病に関わり始めて長い人たちがそこに詰めていますから、状況もよくわかっていますので。

多田羅座長 どこですか、病院は。済生会？

青木園長 済生会大阪支部です。前は大阪府総合福祉協会の中に支援センターがあったんですが、事情があつてかわりました。

多田羅座長 済生会に委託している。

青木園長 済生会の中に支援センターがあります。

多田羅座長 そこに看護師さんが専門というか、おられるわけ？

青木園長 職員が4人そこに詰めております。

多田羅座長 済生会にね。

青木園長 ええ。看護師ではないですね。

多田羅座長 看護師ではない。

屋会長 私もよくわからんだけど、恩賜財団だね。

多田羅座長 恩賜財団済生会。

屋会長 はい。

多田羅座長 済生会はそういう思想がありますね、団体として。

青木園長 そうですね。

多田羅座長 恩賜財団ですからね。

青木園長 実は大阪府の済生会はちょっと診療報酬で不祥事を起こしまして、社会貢献するということでハンセン病もやったださるよう。

多田羅座長 おわびのしるし。

青木園長 支援センターというのはもともとあつたんですよ。支援センターを済生会が拾ってくれたという感じですよ。

多田羅座長 済生会がやっても当然と言えますね。

青木園長 そう思いますね。

多田羅座長 病院の性格からね。

畔柳委員 今のご報告を聞いていて思ったのは、私は、現在有料の介護施設に入っているのです。

多田羅座長 入っているんですか、先生自身が。

畔柳委員 はい。

多田羅座長 何ていうところですか。

畔柳委員 東京にある老人ホームです。妻の物忘れが進んだうえ、私自身が狭心症を起こしたということで、一昨年9月突然入居しました。こちらは、有料ですから自分でお金を出さなければなりません。

多田羅座長 特養ですか。

畔柳委員 この施設の入居者で、現役で働いているのは私だけです。入居条件が80歳以上ですから、こちらの施設と

平均年齢は多分似たようなものです。ほとんど全ての入居者が、施設のスタッフに支えられながら生活しています。今回、こちらに来て話をお聞きしていると、介護施設の中で起きている問題と全く同じか、共通の話題がさかんに登場しています。

多田羅座長 まあ、そうですね。高齢者の問題ですね。

畔柳委員 ハンセン特有の問題ではなくて……。

多田羅座長 高齢者問題。

畔柳委員 ハンセン特有の問題に高齢者問題が上乘せされていて、議論されているのは、いつの間にか高齢者問題が中心になっている印象を受けるわけです。

多田羅座長 そのとおりですね。

畔柳委員 先ほど来、人権の問題だとして議論されていますが、民間の老人施設に入っていますと……。

多田羅座長 人権問題がいっぱいあるわけですね。

畔柳委員 そのとおりです。介護するスタッフに限りがあって、中にいる人たちは、事実上拘束状態で、自由に外に出られません。

多田羅座長 一般的にはね。

畔柳委員 というのは、5人に2人のスタッフしかいないし、経済的にそれ以上雇うことができないからです。例えば……。こんな余計な話をしているんですか。

多田羅座長 まあ、まあ。

畔柳委員 私のいるところでは、年に2回入居者の希望を募り、浅草の繁華街だとか、豊島園など近場の遊園地にリクレーションに行く行事があります。入居者の大半が車椅子を必要とし、かつ認知症があるので、施設としても大行事です。昨年暮れ、浅草に行く行事がありましたが、半日行程で1人2万5000円です。

多田羅座長 とられるんですか。結構なお金ですね。

畔柳委員 随分お金がかかります。というのは、ほとんどが車椅子ですから、バスも特別のバスを仕立てますし、そのときはスタッフが一對一で付きますので、仕方がないと思いました。

多田羅座長 日当だけでもかかりますから。なるほどね。

畔柳委員 ですから、民間で80歳以上の年齢層の人たちを移動させる行事をしようとすると大変なお金がかかります。

多田羅座長 なるほど。だから今大阪がやっていることは、相当お金がかかっていることをやってもらっている。

畔柳委員 こちらの場合は、患者さんの出身地との関係で地方自治体が、分散してそれぞれ負担してくれているから、何とかなっているということだと思います。因みに私の入っている施設の居住者は全部で90人前後です。

多田羅座長 先生の特養はね。

畔柳委員 でもそのうちの……。

多田羅座長 もう半分以上は。

畔柳委員 半分以上は車椅子。

多田羅座長 だし、認知症でしょう。

畔柳委員 そうです認知症です。認知症の数は、もっと多く過半数を超えています。

堅山委員 ちょっとよろしいですか。

多田羅座長 はい。

堅山委員 この入所者123名で、平均年齢が85.2歳、こういう状況になってくると特に自治会運営も大変だと思うんですよ。そういう中で会長が一生懸命頑張ってくださってくれていること、本当にうれしく思っています。ただ、私たち本当に最近はいつだれが死んでもおかしくない、そういう状況になってきているわけですね。この中で、この資料をいただいたこの中で、エンド・オブ・ライフ・ケアチームの中で、入所者の皆さんの聴き取り調査を行ったということはすべての人から？

青木園長 エンド・オブ・ライフ・ケアチーム、うちでは人生サポートチームと呼んでいます。この活動は入所者さん1人1人が最後までその人らしく生活できるのを支援するという事なので、その方がかつてどのようなご経験をされて、どのような思いでされてきたかということの情報も当然持つておこななくちゃいけませんし、今の生活の状況ですとか、今の気持ちですね、将来どうしたいかというその人のご希望、そういう情報をあらかじめ入手した上で、じゃあ、この方に対してどうケアをさせていただいたらいいかということを考えていくということになります。その基本的な情報を集めるということで聴き取りをさせてもらっているんですが、これは改めて「お話を聞かせてください」というふうに聞く場合もあれば、日ごろの介護業務の中で、介護員さんがその人と話しているときにいろいろおっしゃいますでしょう、そういうお話の中で、例えば何気なく話されたことの中にその人の思いつくこんなんだなというのがわかることがあります。そういうのをどンドン記録してみんなで共有できるようにというふうにしております。

屋会長 堅山さんの言われているのは認知症の方のことを言われているんじゃない？

堅山委員 認知症の方もいらっしゃるということなので、39%。この方々のことがどういう形でできるのか。またこれができないとすれば、当然のことながら人権擁護委員会の形で入っていただいとということになるんだろうと思うんだけど。

青木園長 はい。認知症の方のおつき合いの中で、改めて聞くというのは難しいかもしれないんですが、やっぱり

その方とおつき合いで聞かせていただく言葉の節々の中にその人の思いというのはやっぱり感じるがありますから。

多田羅座長 認知症でも？

青木園長 認知症でも。そういうのを記録させてもらったり、あるいはその方のことをよく知っている知人の方、知人の方から「この人はこういう人なんですよ」ということをお話し聞かせてもらったり、そういうのは全部記録するようにしています。

畔柳委員 認知症の人をひとくりにしちゃっているけど、ものすごくばらつきがありますからね。

多田羅座長 程度がね。

屋会長 軽度、中度、重度とね。それからうちも自分で歩ける人は「なごみ」というところに入っていていただくんですよ。寝たきりとかいうことになれば老人センター。大体いつもそうですが、老人センター、病棟があって、なごみがって、この3つの合計で入っているのは大体40名というのは昔からあまり変わりませんね。私が来たころから大体40名が。今、老人センターで16名、病棟で14名、なごみで10名の40名が今入っていますからね。

多田羅座長 認知症ですね。

屋会長 いや、病棟は認知症じゃないですから。なごみでも軽度の人、生活上のことではわかっているんですけども、ちょっと物忘れとか、軽度の認知症で動ける人だったらそのほうが手当てが厚いですから、そちらのほうが喜ばれておるといえることがありますね。

堅山委員 実は自分の娘を2005年にがんで亡くしまして、そのときにがん末期だったものですから、どういう生き方をしたいかということをお本人に聞いて、延命どうするかということをおすべて聞いて、望むような医療をやっていただいたということがあるんですね。これはそういう形ができたからよかった。ただ、しかし認知症も全国的に85歳前後になっていると思うんですね。そうなるにつれてやっぱり全国の療養所でこのような人権擁護委員会、あるいはエンド・オブ・ライフ・ケアチームみたいなものを早急に設置して、そして1人の命をどう送るのか、有意義な人生をどう送っていただくかということをする必要が、急務だろうと思うんですね。そういうようなことにおいてはここはこのような先進的な園だと思います。青木先生、自治会長さんなどの力でできているんだろうと思うんですけども、全国の13の療養所が一刻も早く、園長先生というのはやっぱり自分の園にほかのものを入れたくないというようなものがあったりして、そういうことがある。現実問題それがありません。ただしかし、青木先生の場合はそういう意味では患者の立場に立ったものの考え方をしてくださっておられるということで、私たちも本当に高く評価している先生ですけども。しかしこれが一刻も早く13の療養所にそういう形で……。

多田羅座長 堅山さんの鹿児島ではどうですか。

堅山委員 鹿児島ではなかなかまだ。

多田羅座長 ケア委員会はまだできていない？

堅山委員 まだちょっとやっぱり難しい。しかし徐々にそういうふうになっていくんだろうと思います。していかなくちやいかん。

屋会長 入所者にした自治会の役員が入っているということで安心するんですよ。自治会そっちのけでやられると入所者も心配でしゃあないけど、自治会が入っているというだけで安心しているんですよ。

畔柳委員 人権の問題だとされていますが、むしろ医療の問題だと思いますが。

多田羅座長 中身がね。

青木園長 先ほどご説明しましたエンド・オブ・ライフというのはまさに医療、お一人お一人に対する医療をどうするかというお話。それに対してちょっと最後、ここの文を読ませていただきますが、人権擁護委員会はむしろ園の運営に関することが多くて、先ほど言いました認知症の方の運転免許証をどうするかということを検討したり、あるいは入所者の記した手記が勝手に演劇の台本にされてしまった、それも差別的な表現になっているということで抗議をしたり、あるいは先ほど言いました大学のホームページの問題ですとか、最近あったんですが入所者が先ほども言いました死亡診断書を書くときに光明園って……。

畔柳委員 やっぱりそうなんですね。

多田羅座長 書いてほしくない。

青木園長 書いてほしくないということで、住所を変えてほしいと。

多田羅座長 どうするのですか？

青木園長 岡山に事務所があるので、「岡山事務所の住所にしてもらえないか」というふうに言われた方がいらっちゃって、そのようなことが可能なかどうか、これは法律の問題もかかわってきますので、人権擁護委員会で弁護士の先生の意見を聞きながら……。

多田羅座長 どうしたんですか、結論は。

青木園長 結論は、やはり亡くなったところの住所を別のところで書くことと虚偽の記載ということで。

多田羅座長 公文書偽造になりますね。

青木園長 刑法に問われる可能性があるということで、これはちょっと施設としてもできませんし、ドクターにそう書いてくれということもできない。

多田羅座長 言えない。

青木園長 ということで、園の住所を書くようにしているんですが。ただ園の住所を書いても光明園という文字は実は記載しないような仕組みを今までとってきていますので。

多田羅座長 番地まで。

青木園長 はい。これもあんまり公にすると問題があるかもわかりませんが、死亡した場所、所の種別で病院というところに丸をしちやうと病院の名前を書かないといけないんです。そこを自宅に丸をしているんです。自宅に丸をしますと病院の名前を書く必要はありません。ここは病院でありながら自宅ですから。

多田羅座長 実際上自宅、ほかにないんだからね。

青木園長 はい。ですから病院ではなくて自宅扱いで光明園という名前は出さないように。

多田羅座長 番地までですか。

青木園長 番地までです。また調べましたら戸籍には番地も載らないと。瀬戸内市までしか出ないということも確認できましたので、その旨をご本人さんにお伝えしましたら安心されていました。やはりご本人さんが心配していたのは、死亡診断書に光明園というのが残ると残された遺族に迷惑がかかるというのをやっぱり非常に心配されていました。

多田羅座長 厳しいね。

青木園長 こういったやはり人権にかかわることでエンド・オブ・ライフ・ケアチームでは難しいことですか、運営に関わることにしては人権擁護委員会はこれからも必要ですし、特に自治会をサポートする、自治会が担ってきた園の運営の中で入所者の人権を守っていくという役割をサポートするということでは人権擁護委員会はこれからももっと大事になってくるのではないかなと思います。

多田羅座長 国は一応そういう指示を出しているわけですね。

青木園長 これに似たようなものをつくりなさいと。

多田羅座長 とは言っている。

青木園長 ただ外部の人に必ず入ってもらうようにとか、そういうことまでは言っていない。参考資料としてひな形を配られただけですので。

高橋委員 このエンド・オブ……、人生サポートチームですか、そのメンバー、委員と人権擁護委員会のメンバーというのは全く重ならないものなんですか。

青木園長 一部重なっていますが、ほとんど違います。

高橋委員 ほとんど違うんですね。

青木園長 というのは、エンド・オブ・ライフは園内の職員、現場の職員が中心になって集まってやっています。それに対して人権擁護委員会は……。

多田羅座長 これは、人数は何人ですか。

青木園長 人権擁護委員会のほうは全部で10人ぐらいです。

多田羅座長 10人ぐらい。

青木園長 こっちに、先ほどの規約に書いてありますが。これは運営に関することがメインですので、園の施設というと幹部が集まりますし、外部の委員に入ってもらっているということで、大分エンド・オブ・ライフとは違う。エンド・オブ・ライフのほうはどこの病院でも今ハンセンに限らず広まりつつある……。

多田羅座長 先生おっしゃったように、特養でも大問題だからね。

青木園長 ですので、これはどこの療養所でもあまり抵抗なく広められつつあるようです。

多田羅座長 できるわけ。必要ですよ。

青木園長 はい。それに対して人権擁護委員会はやはり外部の人に入ってもらおうということで、園長の中にはそれを疎ましく……。

多田羅座長 さっき弁護士さんが困るとかいう話もあったものね。

青木園長 弁護士なんかに入ってきてもらったら困る。自分たちで十分できている。

多田羅座長 何で弁護士さんに入ってもらったら困るの？

青木園長 多分、園が、園長がやりたいと思うことに……。

多田羅座長 くぎを刺される。

青木園長 そうですね。そういうことを心配するんでしょうね。

多田羅座長 そんなもんですか。弁護士さんなんて、だけど……。弁護士さんにもいろいろあると思うけど。

内田座長代理 全国で、介護施設で第三者委員会を設けているのは3%。

多田羅座長 そうですか。

内田座長代理 苦情処理委員会を設けているところは結構あるんです。ただ、ほとんどの場合、第三者は入っていない。

多田羅座長 入っていないんですか。入れたくないんですね。

内田座長代理 それはお金の問題もあるんです。法務省の人権擁護機関が介護施設のほうに向いて、入所者の方の人権相談というのをやっているんですけど、ほとんど「ノーサンキュー」と言われます。「来ないでください」と言われる。

堅山委員 しかしよくよく考えてみたら第三者の方が入っていただいたほうが園長としても私は助かるかと思うんですけどね。

多田羅座長 そうでしょうね。外との関係ですからね、問題は。

堅山委員 昔の何か古い体質がまだ残っている。

多田羅座長 園の側にですか。

堅山委員 施設側。

多田羅座長 園の側に弁護士さんを賛成しないという。

内田座長代理 人権擁護委員会をおつくりになったのは本当に先駆的ですよ。

多田羅座長 そうですか。

内田座長代理 画期的です。

青木園長 堅山さんおっしゃるとおりだと思うんです。大体園長っていうのは医者と決まっていますけれども、医者は医療の専門家ですが人権の専門家ではないんですね。療養所の目標というのは医療を提供するだけではなくて、入所者の人権を回復するというですから、園長としてみたらやっぱり専門外。事務の人にとってもそうです。であれば人権の……。

多田羅座長 専門家に入ってもらって指導してもらおう。

青木園長 一緒に運営していくということがやっぱり望ましいことですし。

多田羅座長 青木先生からしてもこの人権擁護委員会に外部の人が入ってもらって随分助かっていますか、現に。

青木園長 大いに助かっていますね。

多田羅座長 それ大事ですね。

青木園長 今は自治会が相談に乗ってくださっていますから、非常に自治会にも助けられていますけれども、外の人意見……。

多田羅座長 自治会が助けるのは当たり前といたら怒られるけど、自分の問題だから。だけ外部の弁護士さんが入ってもらって助かるというのは大事なことですよね、これからのあり方として。

青木園長 そうですね。やっぱり当事者の意見を大事にしながらしていかないといい運営はできないと思いますが、当事者をサポートする外部の人にも入ってもらえればそれはもちろん、もっといいと思います。

多田羅座長 弁護士さんは、先生、なかなかそういう弁護士さんはいないんですか。

内田座長代理 いいえ、いらっしゃる。ただ、なかなか園のほうがいれない。

多田羅座長 内田先生や畔柳先生のような、そういう先生があまりいない可能性があるなど思ったりする。

畔柳委員 いない可能性がありますね、鈴木先生。

鈴木委員 いくらでもいるんじゃないですか。

多田羅座長 弁護士さん全部、立派な弁護士さんかどうか、医者もそうなんですね。

畔柳委員 いるようで、いないと思いますが。

鈴木委員 3万人もいるんですから。

畔柳委員 でもここまで来て相談に乗らなければならないわけですよ。委員会の場合にしても。

多田羅座長 ここに来ないといけない。

畔柳委員 そうすると岡山から来る人を探さなければいけない。

多田羅座長 なるほどね。

畔柳委員 岡山にたくさん弁護士いるけども。

多田羅座長 わざわざという……。

鈴木委員 いやいや、ハンセン弁護団の瀬戸内弁護団が10人以上いますから。

畔柳委員 そうであれば良いのですが。

屋会長 うちの倉敷から来ていますよ。

鈴木委員 委員長はどなたですか。

青木園長 近藤先生。

鈴木委員 近藤先生。弁護団の代表ですから。

畔柳委員 そういう人のいるところではできると思います。

鈴木委員 いやいや、でも3万人いるわけですから。3万人以上いるわけですから、1%でも300人いるわけなので、13園を賄うなんて。

多田羅座長 簡単なこと。

鈴木委員 簡単なことですよ。

高橋委員 これ、ボランティアなんですか。

堅山委員 療養所の中に排他的なものがあるということが……。

青木園長 一応手当は出させていただいています。弁護士であると、市民であると、外部の人は一律の値段でお願いしております。

多田羅座長 同じ値段なわけですね。

屋会長 もう国からやからね。ほんのわずかなものですよ。それまでボランティアで……。

多田羅座長 ボランティアに近いわけですよ、弁護士さんにしたらね。

青木園長 外部の委員は自治会の信頼の厚い方ということになりますけれども、裁判の後15年ですか、その間に市民が療養所に随分関わってくださって、自治会との本当にいい関係を持ってくださっている外部の人たち大勢いらっしゃいますから、そういう方々にぜひ参加してもらって、そういう人たちの良心を園の運営に反映してもらえればいいかな。

多田羅座長 青木先生としたら市民学会とかでもう少し普及・啓発活動をしていただかないといけないのではないですか。

青木園長 市民学会で、実は3年連続でこの問題を取り上げています。

多田羅座長 取り上げている。

堅山委員 やっぱり療養所というところは排他的な。

多田羅座長 なりますかね。

堅山委員 治外法権的なところがあつたもんですから。そういう長い歴史があつて、延長線上に園長先生たちが乗つたということがどこかあるような気がするんですよ。

多田羅座長 現状維持という感じでね。

堅山委員 だからなかなかこの裁判を始めたときも、弁護士さんたちが入って来ることを一瞬ためらつたところがあつた。私は敬愛園で裁判を起こしたときなんか大変でしたからね。

多田羅座長 弁護士さんに対してね。

堅山委員 そういうことを考えるとあそこが開かれていかないところが療養所には。

青木園長 裁判のときはひどかったですね。園長が裁判に反対して、弁護士を園内に入れなかったり。集会をさせてくれなかったりとか。

多田羅座長 国賠訴訟の裁判ですか。

堅山委員 もう公的な建物は一切貸してくれなかった。療養所の面会人宿泊所に弁護士が泊まることも許されない。

多田羅座長 園によっては？

堅山委員 ええ。星塚敬愛園は特にそう。

多田羅座長 敬愛園は。

堅山委員 敬愛園から裁判が始まりました。

多田羅座長 堅山さんが始めたんだからね。

堅山委員 そういう意味では本当に面会人宿泊所も貸してもらえない。当時は自治会の皆さんも反対しておられたんで、自治会のコピー機も貸してもらえない、公的な集会所も貸してもらえない、というようなこともあつて弁護士なんか私たちの居室に寝泊まりして聴き取り調査をやっていた。

青木園長 裁判を受ける権利すら園長によっては侵害してしまうようなことがつい最近もあつたということ。

多田羅座長 園長自身が？

堅山委員 だから裁判長からは園長に対して、「あなたは裁判を受ける権利をどう思われますか」って言われたぐらいで、それぐらいひどい、裁判受けることに対しても。

多田羅座長 要するに現状維持で行きたいということなんですね。

内田座長代理 園長としては、ご自分で一生懸命努力して入所者の方のためにやっているのに、恩をあだで返されたという、そういうイメージ。

多田羅座長 やっていることが裏返されるような。

堅山委員 当時は、やっぱり入所者の皆さん方も何で裁判起こすんだらうということで、一緒にやっぱりそういう思いがあつたと思うんですね。裁判なんて起こしてくれるなという。

多田羅座長 一生懸命やってきたんだからと思つていますね。

堅山委員 眠つてきた子供を起こされて、親戚縁者たちが、また家族たちが同じようなつらい思いをするのはつらいという思いが入所者の側にもあつた。

多田羅座長 その辺は今でもあるわけですよ、結局は。

青木園長 おっしゃるとおりです。園長によっては、入所者の人権回復が難しくなる可能性もある。

多田羅座長 先生の場合はよかつたんですか。

青木園長 こういう委員会をつくっておけばどのような園長であっても運営できるんじゃないかな。

多田羅座長 組織だからね。

内田座長代理 すみません、人権擁護で非常に話題になっているんですけども、ちょっと時間がきましたので、次のテーマに移らせていただければと存じます。本来ですと休憩をとらせていただくんですけども、ちょっと連続させていただいてもよろしいでしょうか。

次は我々再発防止検討会のほうに屋さんたちのほうからこういうことを提言してほしいとか、こういうことを検討してほしいということについて要望を聞かせていただければと思つております。そこで、検討会がどういうことをしているか、どういう経緯でできたかご説明させていただいた上で、検討会に対する要望を少し園長のほうからも聞かせていただければと思つています。

お手元に資料をお配りさせていただいておりますので。

屋会長 先生、ちょっとお茶を飲んでからにしましょうか。

(休憩)

内田座長代理 私ども再発防止検討会は、検証会議の提言を受けまして、検証会議の提言をさらにより詳しく検討する、それからそれを具体化するために道筋をつけていく。それからその提言について国とか自治体がどういう取り組みをしているかということをチェックするというふうなことを目的としまして、平成18年に再発防止検討会というのが設けられました。

メンバーですけれども、医療関係者の方々、医学者の方とか、それから弁護士の方とか、法曹の方ですね、教育関係の方々とか、学識経験者というような人たちが構成されています。ほとんどの医療界を網羅しているというのが特徴です。メンバーはお手元の表をご覧になっていただきますと、こういう方が委員になっています。医療界代表という方ですとか、副会長とか、そういう方たちがなってもらっちゃいますので、ポストがかわると後任の方がなられるという形になっています。きょうは中でも座長を除きますと法律関係の先生方に集まっていたということになります。

屋会長 弁護士さんが2人おられますね。

多田羅座長 高橋先生はお医者さんでもある。

高橋委員 はい。

鈴木委員 私も弁護士なんです。

多田羅座長 堂々たる弁護士です。

畔柳委員 きょうは法律家がそろっている。

多田羅座長 法律家が、たまたまですけど。

内田座長代理 検討会ではその提言、なかでも患者の権利を中心とする医療基本法をつくろう、法制化しようということと、疾病を理由とする差別をなくすようなシステムをつくろうということの特に大きなテーマとして具体的に検討させていただきました。平成18年、19年、20年と3年かけまして、患者の権利を中心とする医療基本法について、こういうものが最低限必要じゃないかということを検討させていただいて、まとめさせていただきました。

平成20年に厚生労働大臣に対して「こういうものをつくってください」「おつくりしたらいいんじゃないでしょうか」というふうに提言させていただきました。それと合わせて、疾病を理由とする差別についてももっともっとシステムを整備する必要があるんじゃないかということをもとめさせていただきました。平成21年に今度は厚生労働大臣に対して提言させていただきました。

医療基本法や疾病を理由とする差別防止ということについて提言させていただきましたので、今度は平成22年からは各界の方々からご意見を聞こうということで、「我々再発防止検討会でこういう提言をまとめたんですけども、この提言について各界のご意見はどうですか」ということを、平成24年から各界のご意見を聞かせていただくという作業をさせていただきました。平成24年度は医療界の方々、病院とかを含めてそういう方々に対して「我々のやったこういうのはどうですか」という意見を聞かせていただきましたところ、医療界の方々からは皆さん方「全部賛成です」とか、「結構なことですよ」というふうにおっしゃっていただいて、医療界も含めて法制化については皆さん方賛成いただいたという状況になっています。

それからその次の年の平成25年度は、今度は自治体の方に対して「どういう取り組みをしていらっしゃいますか」、それから「我々の提言についてどうですか」というような聴き取りをさせていただきました。ここで明らかになったのは、非常に熱心な、先ほども大阪府が熱心だという話が出てきたんですけども、熱心なところと全然取り組んでいないところと、本当に分かれているというところが明らかになったということです。十分に取り組んでいないところについては十分に取り組んでいただくためにどうしたらいいのかという問題があるということがわかったということです。

平成26年度につきましては、今度は患者さんのほうからもやはり聞かせていただく必要があるんじゃないかということで、患者さんについては直接聴き取りってなかなかできないものですから、インターネットみたいなものを使った聴き取りをさせていただきました。非常に多くの方からご意見を聞かせていただいて、それを報告書にまとめさせていただいて、各界に「こういう状態です」ということをお配りさせていただいたということです。

今年度は特に座長の強いご意向がございまして、かつて検証会議では聴き取りをさせていただいたんですが、そこから時間がたったものから、今の段階で改めて入所者の方からどういう状況とか、どういうご要望かというのを聞かせていただいて、それを私どもの再発防止検討会の検討に反映させていただく、提言に反映させていただく必要があるんじゃないかということで昨年からお知らせさせていただいて、今回は3回目、光明園のほうにお邪魔させていただいているということです。

屋さんとか園長のほうから、「こういうことを再発防止検討会でもっと検討してほしい」とか、「こういうことを国とか自治体のほうに提言してほしい」とか、そういうご要望があれば聞かせていただいて、きょうは一部の者しか来ておりませんので、ほかの委員の方にもこういうご要望を承りましたというふうにお伝えして、検討に反映させていただきたいと思っております。これから少しお時間を頂戴してご要望を聞かせていただければありがたいと思っておりますので、よろしくお願いいたします。

屋会長 先に、18年から20年度の、2項のちょっと上ですけれども、矢印のところの「国レベルでは疾病を理由とする差別・偏見をなくすための独立した委員会の設置」というのを言っておりますが、これはもうできているんですね。

内田座長代理 まだなんですね。

屋会長 ここらあたりは提言して厚生労働省が本気になってやっているのかどうか、そこらをやっぱりまた確認する必要があるかと思えますね。これができとったら、あんまり何やかんや言うこともないんやけど。できてないのは……。医療基本法は、まだこれもできていないですよ。

内田座長代理 そうなんですよ。

屋会長 だから検討委員会が提言することに対して、厚生労働省は何もやっていないということになりますね。

内田座長代理 そうなんですよ。

多田羅座長 そういうことなんですよ。

屋会長 それじゃあ、何のための検討委員会かわかりませんもんね。もう少し権限のある検討委員会であったほうがいいかと思えますけどね。これだったらただ集まってやって、報告をやっているだけということになってしまいますからね。もう少し医療機関、都道府県に対しても、各地元の行政に対しても、検討委員会からものを言えるようになればもっと早いですけどね。そういうあれでないと厚生労働省はどんなつもりでこれをやっているのか、鮎京さんがやっている重監房の件とか、そういうことについて再発防止の先生方も加わっていると思うんですけどね。

今は難病対策課と思うんですけど、この関係は、難病対策課に27年度に7700万円ちょっと、今年度もそれと同じような金額をとると思うんですが、長島愛生園の回春寮、菊池の監房、それと全生の図書館とか、それをやるかと、それも放つたらかしというか、土台のほうが見えないからそれを見てからと。だから28年度の予算と一緒に、出た分を使っていくと。重監房のときと一緒にもう2年も3年もおくらせて動いていくということになるんで、そこらあたりもうちょっと厚生労働省としてきちっと前向きに予算を持っているんだから、予算を使うようにしてもらわなきゃいかんと思えますよ。それなら予算を上げて財務に持っていかなあかんだけですからね。だからそこらあたりの再発防止検討委員会が出した提言について、厚生労働省がちゃんとそれを受けとめるというふうなことを提言することも必要かと思えます。「私らは何のために仕事をやっているんだ」と、そうじゃないと意味がないと思えますよ。18年から20年のことといたら8年も10年も前のことです。私が自治会長をやったのが18年なんですよ。もう10年になるんですよ。だからこんなではだめだと思います。

それで人権については各療養所に人権擁護委員会なり人権委員会なりつくっていただくように、これは厚生労働省が各療養所に言うんじゃない、検討委員会がそのかわりをするようなものと権限のあるものにして、検討委員会が言うたらずぐ動くような形を厚生労働省がとるべきだと思います。そうじゃないと10年の成果というのが出てこないと思えますよ。そこらあたりはもっと厚生労働省にきつく言ってもらいたいと思えますね。

多田羅座長 それは座長として責任を感じているんですけど、国の担当の方なんかとも接触しますと、彼らも担当の方は非常に苦労されているのですが、どうしても全体が動かないということもありまして。

屋会長 というのは2年に1回、彼らはかわっていくんですよ。

多田羅座長 それもあるんです。

屋会長 だからそれがきっちり引き継ぎされていたらいいけど、引き継ぎはされていない。また一から話をしているかないかと。この連続なんですよ。

多田羅座長 そういうことなんですよ。結果として、担当の方としても全体が動くという状況が生まれてこなくて、地道な取り組みを続けざるを得ないというところもあると思えます。

屋会長 厚労省が動き出したのは25年ぐらいからですよ。それまで動いていませんから。厚労省が動き出したのは25年、26年ですよ。動き出したのは。うちが特別養護老人ホーム、今年15日竣工式ですけども、24年に瀬戸内市長に同行して頂き、園長と事務部長も同行して、話し合っで一発ですよ。こんなやったら、江口補佐という方がおられまして、これやったら話が早いということで、翌年に予算をつけて、それで財務とのやりとりでちょっと時間かかりましたけれども、やっとう工しましたけれどもね。だから行政の長、瀬戸内市長を連れていったんですけども、すぐですよ。もう施設長、自治会、それから行政の長を連れていったらすぐに予算つきました。これが必要かと思えますわ。検討委員会の中にもどこかの行政の長を入れたらどうです？

多田羅座長 私は微力なもんでね、その辺がちょっと検討委員会としてあますぎると鈴木先生からいつも怒られているんですけども。

屋会長 ちょっとこれを見ている限り、提言はしているけれども何の反映もされていないというのは、やっぱりちょっとつらいところがあるのと違いますか。

多田羅座長 それはもう銜先生存命のころから常に委員会で言われていました。しかし、やはり担当の課とかとはいつも話しています。彼らもわかっていて地道な取り組みを続けていただいていることは理解できまして、こっちも無理を言えないのかなという感じになってしまうということもあります。それが私個人の感覚です。

屋会長 重監房がちゃんとしましたから、これからは歴史的建造物の補修を早くやらなければ、やっぱり愛生の十坪住宅でも潰れかかっていますからね、時間的に。早いことやらんといかんと思えます。

内田座長代理 鈴木先生が医療基本法については詳しいので、ちょっとご説明ください。

鈴木委員 この検討会の実効性といいますか、きちんと法律をつくるということについてどのぐらいの役割を果たしたのかということで、今は何も役割を果たしてないかのような座長の評価でしたけれども、私は1つずつぐく大事……。

多田羅座長 何も役割を果たしてないということはないと思えます。ただ直接の結果が出ていない。

鈴木委員 いやいや、結果が出ていないのではなくて、結果は出始めているんですよ。

多田羅座長 出始めていますか。

鈴木委員 その1つは、この検討会に集まった医療関係、看護団体、看護師団体だけが入っていないんですけども、それ以外のさまざまな医療関係団体が入っているんですね。実は8年ぐらい前に医療の基本法を提言したときに、その議論のプロセスの中で来ている医療関係団体が、自分の出身母体の団体に持ち帰って医療基本法をどうするんだという議論をし始めていて、日本医師会を初めとして医療基本法に対する考え方を表明するようになってきたんですね。つまり1つは、我々は法律をつくって、ある意味でちょっと語弊がありますが強制的に医療界を変えようと、こういうふうには仕掛けているんじゃないかっていうふうに医療界はこの医療基本法について思っている節があったんですけども、実際に法律で強制されてやるのではなくて、自分たちが患者の権利に関してどのように考え、医療システムについて患者の権利を守るためにどうすればいいのかということ議論を始めた。これはすごく大きな成果だと思うんですね。

ヨーロッパやアメリカというのは、どちらかというと法律という制度をつくって社会を変えていくというところの力が強いんですけども、日本はある程度法律をつくろうというときに「つくられちゃばい」というんで変えなきゃいけないという、そういう力関係が少し働いている、少し文化の違いがあると思うんですけども、その意味ではこの検討会が医療基本法をつくろうというふうに提言してからのこの8年間、やっぱり患者の権利をどのように守っていくのかとか、その土台の上で医療制度をどうつくるかということについて医療界はさまざまな議論を始めてきているという意味ではある程度の進展があったのではないかと。ただ、それが法律というところに結実していないというところに1つまだまだ問題はあります。

私は弁護士になって40年たつんですが、40年前医療事故など取り組み始めたときに日本医師会が我々から見ると天敵でして、日本医師会とは本当にけんかをしてきたんですけども、そういう我々が日本医師会の委員会の中に招聘されて「いろんなことを発言してほしい」というふうに言われるようになりましたし、今は患者の権利法をつくる会というところが医療基本法を市民団体としては推進しているんですが、それが日本医師会と一緒に医療基本法をつくろうじゃないかというシンポジウムを毎年やり始めてきているんですね。だからその意味では大分社会は変わってきているし、我々が1984年、つまり今から30年以上前からこの患者の権利を法制化したいということを考え始めたんですけども、その大きな推進力になったのはやっぱりこのハンセン病問題だったのではないかなと。じわじわ広がっているのがハンセン病問題で一気にガーッと上ってきたという感じはするので、今は、そういう意味では法律ができるのが10合目だとすれば、6〜7合目ぐらいまでは来ているのではないかなというふうに最近、この年末年始40年間を反省した中で考え始めてきているので。

きのうも長島愛生園で日野さんという方からいろんなサジェスチョンをいただいて、やっぱりきょう屋さんからも同じような発想でおっしゃられたんですが、医療の基本法をつくるという考え方をハンセン病問題基本法のあの精神と連結しながらやっていくという、そういうことが非常に大事なのではないかと。やっぱりこの国でハンセン病問題って非常に醜悪な歴史があって、これを絶対忘れずに残していくんだということと、それから医療制度を変えていくんだということとを両輪で並行しながらやっていくというのがすごく大事で、その意味ではせっかくハンセン病問題から出発しているのに、少しハンセン病問題を我々が頭の中の片隅のほうに追いやりながら医療の基本法を進めてきたのかなという意味ですごく反省を持っています。だからその意味ではハンセン病問題をやっぱり医療基本法の推進の柱の1つに改めてしていくということでもって医療基本法は法律の中にできていくのではないかと。そういう柱でもって国会対策をやれば、やっぱり全療協と原告団と弁護団と一緒にハンセン病の2つの懇談会と議連とやっていく、そこに医療基本法をどう吸い込ませていくのかということをやれば国会も動き始めるのではないかと感じているので、ことは少しそういう、きのう、きょうと2園、いろんなヒントをいただきましたので、そういうことをやっていきたい。

屋会長 2月3日に議員懇談会との話し合いをしますので、再発防止検討委員会として出てこられてはどうですか。

鈴木委員 そうですね。

内田座長代理 園長のほうから補足のご要望とかご意見とかはありませんか。

青木園長 僕は大きな考えはないんですが、実は副園長で戻ってくる前は大阪府の保健所で約3年働いて。というのはハンセンの教訓を疾病対策に生かそうと思ったら衛生行政で仕事をしないといけないなと思って、一遍ここをやめて大阪府の保健所に行かせてもらって、3年見させてもらっていろいろ感じることもありまして、やっぱりハンセンの教訓はかなり今の衛生行政の中で生かされているなとすごく感じました。

例えば感染症の患者さんとか、精神の患者さんとか、保健所はもちろん関わるわけですけども、結核の患者さんがおられて、勧告で入院されて、勧告入院で結核病院に入院してまた退院して戻ってくるときに、グループホームのほうから「戻ってきてもらったら困る」と、「再発して周りに移したら困るから戻ってくるな」ということがあったときに、保健所が間に入って、「もうそういうことは大丈夫です。周りに感染させることはありません」ということを十分説明して、ご理解いただいた上で戻ってもらって、戻ったら結構グループホームがすごく大事にしてくださったということもありますし。ある会社で結核を発症される方がおられて入院して、戻ってくるときに会社がやっぱり嫌がったので、従業員を対象に「大丈夫です」という話を保健所がしに行くと、「何で保健所がそんなことを言いにくるんですか」と言われたぐらいだったんですが、昔は保健所というのは社会を病氣から守るといって一辺倒で、そちらばかりだったんですけど、今は社会を守るけども患者さんも守るんだという視点を両方ちゃんとバランスよく持ちながらやっていると感じたので、非常に私としては保健所の仕事、そういうのをじかに知って勉強にはなったし、すばらしいなと思ったので

すが。

思ったんですが、やはり感染症の対策の中で、保健所の果たす役割は大きい中で、ちょっとこれはどうかと思うことも感じました。というのは、その人の人権、患者さんの人権を排除しながら社会を守ると。そのバランスでその人に対して、場合によっては例えば病原性大腸菌の保菌者の方の場合にはちょっとやっぱり制限をしたりとか、それは保健所長が結局判断をすることになるんですけれども、保健所長の考え方、性格によって実は大分対策が違うというのを目の当たりにしてきて。かなり緩い方はそんなに制限をかけないんですね。ただ同じような病状の方でも心配性の所長の場合は、「もしそれで蔓延したらどうなるんだ」ということをすごい心配して、ものすごい厳重に制限をかけてしまう。それはすごいんですよ、本当に人によって大分違うけれども認められているんです。誰も異議を唱えることはできないし、それで本当に守られているかなと思うことがありました。

再発防止において医療の中での差別禁止というのは大事ですけれども、やっぱり感染症対策などは患者さんを守るか、社会を守るか、そのバランスをうまく保ちながら対策をとるといのはまさに保健所の役割ですから、保健所の中でしっかりこの教訓が生かされるということが今後大事になってくるんだらうなということが1つです。

多田羅座長 ハンセン病の経験を保健所の、何ていうか社会が、そういう中で生かしていかないかん。

青木園長 特に感染症対策の医学的な判断、その人の人権にかかわる判断するのは保健所長の責任が非常に大きい状況です。そこに人権の専門家が判断に加わるかといったらそういう機会もありません。あるのは感染症審査会とあって、月に2回みんなで集まって、そこには有識者も集まって、結核で長期入院されている、結核で勧告による入院をされている方が、それが適切かどうかという審査をしますけれども、それ以外で外部の人が、例えばさっき言ったO157が便から出ていけど症状がない人がいて、その人は小学1年生で出席停止までにするのかどうかという判断なんかは、外の人の判断は一切入ることはありません。所長の判断だけで行ってしまいます。そういうところはすごく所長の考え方で幅が出てきてしまいますので、やっぱり保健所の中に人権をちゃんと考慮しながらバランスよく判断できる仕組みというのをつくっていく必要があるだろうというのが1つ。

もう1つは、やっぱり感染症対策の中で医療機関が随分患者さんを排除しているなということです。例えばノロウイルスの患者さんですと院内感染の原因になるので、あんまりやっぱり入院はみんな嫌がりますよね。入院をとってくれない。あるいはちょっと海外から帰ってきて、高熱が出ているというだけで「うちは診れません」という医療機関も結構あります。保健所に連絡があって、保健所が医療機関、受診できる場所を探してということもありました。あるいは、ある医療機関では、そこは産科のクリニックなんですけれども、「HIVの患者さんはうちは診ていません」と。なぜかという、「HIVの患者さんは拠点病院で診ることになっていますから」と言うんですね。拠点病院というのは当然地域の拠点としてあるわけですが、拠点病院があるから一般のクリニックでHIVのお産をしてはいけない、しなくてもよいという話には本当はならないんですが、何かそれが隠れみになってしまっている。どうしても感染症排除というのが結構あるなと感じました。

今回、障害や疾病を理由に差別をしちゃいけないということは当然なんですけど、そういう感染症を断っている医療機関にそれを言って、自分たちのしていることが差別だという意識があるのかどうか。恐らく院内感染を防ぐ、これは至上命令で国から言われていますから、そのためには感染者の患者さんは診られないという考え方が医療機関にあるとすれば、多分差別として考えていないというところもあるのかなというふうに思います。そういう意識の問題。何が差別なのかということをやちゃんと示してやらないと、医療機関での差別というのはなかなかなくならないんじゃないかなというふうに思いました。その2点です。

内田座長代理 屋さんのほうから、最後にこれを特に検討会に言いたいとかというようなことがあれば最後に承りたいと思うんですけども、いかがでしょうか。先ほどから検討会で提言はしているんですけど結果が出ていないんじゃないかという非常に的確な指摘をいただいたところなんですけれども、それ以外にも何かございましたら。

屋会長 ハンセン病の療養所の入所者も終えんに入っていますんで、これからの患者の人生を全うして生かしていただきたい。安心して生きてきてよかったと思えるような形で送ってあげてほしいというのが私たちの願いですね。そうしてあげないと今までの苦労がみんな泡になってしまいますので、あとわずか終えんを迎えているということを厚生労働省はわかっているから動かないのか、死ぬのを待っているのかということを感じますんで、そこらあたり厚生労働省も最後まで努力してもらいたいというふうに思います。もう終わりにになりましたので、食事にしましょうか。

鈴木委員 最後に一言だけ、つまらないことになるかもしれないんですけども、お聞きしたいんですけども。終生隔離、一生ここから出さないぞという隔離を象徴される中山秋夫さんの川柳がよく引用されるんですが、これで「もういいかい」と「まあだだよ」の間の句なんですけど、堅山さんは「こつになっても」と言っているんですけども、実は弁護団のホームページには「お骨になっても」と書いてあるんですね。光明園の方ですよ、中山さんって。これは正確には第2句は何なんでしょう。

屋会長 中山秋夫さんはそんな丁寧なことを言いませんので、恐らく「こつ」でしょう。

鈴木委員 「こつ」ですか。

青木園長 「ほね」じゃない？

鈴木委員 骨という字なんですけど、そうすると「ほね」と読むんですか、あれは。

屋会長 中山秋夫さんはそんな丁寧なもの言いはしません。

鈴木委員 そうすると「お」はついていないということですね。「もういいかい こつになっても まあだだよ」

屋会長 「ほね」か「こつ」か、ようわかりませんが、それはじかに言うてますよ。

鈴木委員 これはどこから引用しているんですかね。何かひとり歩きしているんですよね。この言葉が。どこから引用しているんですかね。引用の原点がわからないんですけど。

青木園長 どこか詩集に載っていましたっけ？

屋会長 中山秋夫さんのにあると思いますよ。

鈴木委員 どこかに文集になっているんですか。

屋会長 いやいや、うちにあると思いますよ。

鈴木委員 そうですか。

屋会長 「ほねになってもまあだだよ」というのは。

鈴木委員 モリモトさんもよく引用するんですけども、やっぱり言い方が少し違うんですよね。

堅山委員 私は「ほね」になってという言い方……。

鈴木委員 弁護団のホームページでは「おこつになってもまあだだよ」という。

堅山委員 恐らく「ほね」ですよ、これ。

鈴木委員 みんながバラバラに言っているとあんまり説得力がないので。「ほね」と読むんですかね。「こつ」と読むんですかね。

堅山委員 「ほね」でいいと思う。

鈴木委員 この間「こつ」って言いましたよね、きのう。「ほね」？「ほねになってもまあだだよ」

青木園長 中山さんと話をしている中で、その短歌は「ほね」と読んでいたと思いましたよ。

屋会長 「お」はついていないと思う。

鈴木委員 「お」はついていない。じゃあ、弁護団のホームページを訂正させないといけない。

多田羅座長 鈴木先生、ありがとうございました。屋さん、また青木先生、非常にご丁寧にご説明いただき、かつ非常に厳しい提言もいただいて、検討会座長の責任を厳しく問われているような気がして頑張らないかんなど思っているところでございます。しかしなかなか国家全体が動かないといけないような課題でございますので、検討会の役割は、非常に大きいんですけども、困難なこともあるということもご理解いただければありがたい。

本日はどうもありがとうございました。

屋会長 ありがとうございました。

(了)

3.4 多磨全生園入所者自治会

(1) 次第・出席者

| | |
|-------|--|
| 日時 | 平成28年2月15日(月) 13:00~17:00 |
| 場所 | 多磨全生園 中央集会所 |
| プログラム | (1) 開 会 (2) 入所者の方からのご意見 (45分×1人) ○多磨全生園入所者自治会 会長 佐川 修 氏 【休憩 15分】 (3) 検討会のこれまでの活動についての説明：多田羅座長 (15分) (4) 検討会の活動に対する評価聴き取り (45分) 【休憩 15分】 (5) 国立ハンセン病資料館、療養所見学 (100分) |
| 配布資料 | ○資料1：平成27年度ハンセン病療養所入所者聴き取り調査の具体的計画 ○資料2：「ハンセン病問題に関する検証会議の提言に基づく再発防止検討会」概要説明 |
| 出席委員 | 多田羅座長、安藤委員、片山委員、小森委員、鈴木委員、堅山委員、寺山委員、長瀬委員、藤崎委員 |

(2) 聴き取り調査の風景



聞き取り調査の様子(1)



聞き取り調査の様子(2)



献花の様子(1)



献花の様子(2)



国立ハンセン病資料館の視察（1）



国立ハンセン病資料館の視察（2）



国立ハンセン病資料館の視察（3）



国立ハンセン病資料館の視察（4）

(3) テープ起こし議事録

事務局 では、定刻になりましたので、聞き取り調査を始めさせていただきます。私、三菱総合研究所の高森と申します。佐川会長には今日お忙しいところ、お時間をとっていただきましてありがとうございます。今日お越しの先生方、簡単にお名前の自己紹介をしていただいて、実際の聞き取りのほうに入らせていただきたいと思います。よろしく願いいたします。

では、多田羅先生から。

多田羅座長 検討会の座長を務めております多田羅です。どうぞよろしくお願いいたします。

長瀬委員 日本精神科病院協会の長瀬でございます。よろしくお願いいたします。

小森委員 日本医療法人協会から来ました小森と申します。よろしくお願い致します。

片山委員 日本歯科医師会の片山です。よろしくお願いいたします。

寺山委員 日本薬剤師会の寺山です。よろしくお願い致します。

鈴木委員 弁護士の鈴木利廣です。よろしくお願い致します。

堅山委員 全原協の堅山です。よろしくお願い致します。

藤崎委員 全療協の藤崎です。よろしくお願い致します。

佐川会長 多磨支部長の佐川です。よろしくお願い致します。

事務局 あともう1人、安藤先生がお見えになる予定なのですが、ちょっと前の用事でおくられるということで、調査のほうに入らせていただきたいと思います。これ以降の進行は多田羅座長のほうにお願いいたします。

多田羅座長 それでは、僭越でございますが、今回、検討会においてこういう聞き取り調査を行うようになりました経過を少し、報告させていただいて、開会のあいさつにさせていただきます。

私、ハンセン病問題再発防止検討会の座長を務めているんですけども、この検討会は、委員の皆さんはもちろんご存じですけども、資料でございますように、ハンセン病問題に関する検証会議の提言に基づいて設置されたのが、この検討会でございます。具体的には平成18年3月、この検討会が発足いたしました。今年は平成28年でございますので、ちょうどこの検討会が発足して10年たつわけでございます。

この10年間、委員の先生方に非常にご尽力いただいて、充実した検討ができたのではないと思う次第でございますが、特にこの10年ということの中で、私が座長を務めさせていただいておりますけれども、特に認識しておりますのは、入所しておられる方の年齢がこの間、70いくつから80何歳という形になったと聞いておることです。非常に高齢になっておられるということに認識せざるを得ないわけでございます。

そういうことで、入所者の皆様にはいつまでも元気でいていただかないといけないんですけども、皆さんがお元々な間に、厳しいハンセンの歴史を歩んできたわけでございますが、そういう歴史の中で刻んで来られた厳しい人生の歩み、あるいは、ハンセン病対策に対して戦ってきた歴史の歩み、そういうものについて、入所者の方がお元々な間にどうしても、ちょうど10年という区切りでもございますので、お話を私自身直接お伺いしたいと思っておりますし、何とか検討会としてお話をお聞きして、これを正式にやはり国といいますか。検討会の記録として残させていただき、そして、検討委員の皆様にも出席いただいて認識をしていただきたいと思います次第です。

検討会が発足して、ちょうど10年という年にあたるというわけなんですけれども、ひとつの区切りの年ということもあり、入所者の方が皆さん高齢になっておられるという現実がございますので、お元々な間に何としてもお話をお伺いして、検討会の記録として残させてほしいと、座長として思った次第でございます。

このことについて内田先生にご相談しました。内田先生、特に内田先生は日本のハンセン病問題の第一人者でございます。こういうことを進める場合、どうしても内田先生に中心になっていただかないと形がつかせません。ということで、内田先生にお願いしましたところ、本日、内田先生はご都合で欠席でございますが、内田先生に進行役を務めていただいていた記録を残すということについて、内田先生に快くご了解をいただくことができました。

そこで、検討会の委員でもございます藤崎委員、堅山委員に相談しましたところ、協力していただくという言葉がいただきましたので、先の10月2日ですが、第30回の検討会にお諮りして、そういう形で委員が参加しながら、全国全というわけにはいろいろな事情で難しいけれども、可能な範囲で各療養所を訪問して直接入所者の方からお話を委員の方にも最大限参加いただいて聞いていただいて、日本の厳しいハンセンの歴史を入所者の方に直接お会いして記録をつくるということについてご議論いただき、了解いただいたわけでございます。

そういうことで、今回まで熊本の菊池恵楓園、岡山の長島愛生園、邑久光明園、3回これまで行ってまいりました。本日は第4回ということでございます。よろしくお願い致します。

多磨全生園入所者自治会会長の佐川修様には、本日非常に何かとお忙しい、また寒い中、我々のためにお時間をとっていただいてまことにありがとうございます。どうぞよろしくお願い致します。また、委員の皆様にもそういうことで、何とかありのままの生の記録を残していきたいという趣旨でございますので、その点ご理解いただきまして、充実した会ができますようご協力いただきたいと思います。

そして、ここに次第にありますように、まず、いつもは内田先生に進行いただくんですけども、今日はどうしても所用のためにできないということで、私のほうに事務局より依頼がございましたので、私のほうで進行役を務めさせていただきます。お許しいただきたいと思います。よろしくお願い致します。

そして、進行次第としましては、最初に佐川会長から約 45 分程度、これまでの歴史、佐川さん自身の経験、後世に残しておきたい、そういうことについて 45 分ほどお話しいただく予定になっております。それから 15 分休憩をとりまして、この検討会としてただ話を聞かせていただくのではなくて、やはり検討会のこれからのあり方に対しても入所者の方から忌憚ないご意見を伺って、これからの検討会の方向に参考にしていきたいということがございますので、会の後半は検討会のこれまでの活動について私が簡単に説明した後、活動に対する評価、意見をいただく。そのため 45 分をあてるとなっております。

その後、休憩があって、この多磨全生園には非常に立派な資料館がございます。月曜日で本来今日はお休みなんですけれども、この聞き取りの会というのが開かれて、全国から委員の先生方に来ていただくということで、療養所のほうで資料館を本日臨時にあげていただくということになっておりますので、100 分とありますが、時間の許す限り療養所、資料館を見学いただきたいと思う次第でございます。

ということで、かなりの長時間になりますけれども、非常に貴重な機会かと思っておりますので、よろしくご協力、ご参加いただきたいと思います。

それでは、早速始めさせていただきますのでよろしいでしょうか。それでは、自治会長の佐川さんからお話をよろしく願います。

佐川会長 どうも皆様、悪天候の中おいでくださりありがとうございます。最初に、手元にあります「いのちの森に暮らす」と「人権の森」と「史跡めぐり」というのがあります。これはうちの自治会が将来構想の 1 つとして、人権の森にかかわるこういう本だとかグッズだとかいろいろなものを東村山市と一緒に確保したりして、みんなに PR しているわけです。

それで、入所者は昭和 18 年には 1,518 人、1954 年でも 1,000 人いたんですけど、今は、男は 92 人、女は 103 人、あわせて 195 人になっちゃったんですよ。それで、平均年齢が 84.6 歳ぐらいになっている。入所者の 6 割近くの人は病棟や不自由者センターで職員の手話にならなければ生活ができないというような状況になっております。

うちは前から東部の医療センターとして精神病棟とか、人工透析、整形など、東部だけでなく沖縄のほうからもこっちへ来て治療していった人たちも大勢あるわけですけど、その後に長島、菊池などにも医療センターができて、外部へ委託に出すようになって、活動が鈍っちゃったんです。それで、医療センターの役目はほとんどなくなっちゃったんですけど、それぞれの園はみんな、医療については地域の医療機関とともにうまくやっているのではないかと思います。

この清瀬、東村山一帯は、世界的にも 3 本の指に入る医療機関の多い地域だと言われております。この周りには東京病院を始め多摩北部医療センターとか新山手病院だとか白十字病院だとか、大きい病院がいっぱいあるんですよ。看護師さんが 200 人以上いるような病院がいっぱいあるんです。だから、市長に聞いたら、医療はみんな間に合っているからいいんだけど、産院だけが足りないというようなことで、何とか産院を増やしてほしいということをお願いしているんです。

人口は、東村山市が 153,000 人とされているんですけど、それ以上余り最近は増えないんですよ。昭和 39 年に市制になって去年で 50 周年だったんです。東村山の市長の渡部尚さんという人が全国ハンセン病療養所所在地市町村の会長になっているわけですね。それで、毎年各療養所の地域に回って会議をやっている。ハンセン病療養所の改善のためにいろいろ運動しているんですけど、その中の主な要求は、ほとんど全療協で要求しているものをそっくり取り上げてくれて、それを一緒に厚生省へお願いしてくれているんですね。

うちは今、入所者がどんどん減っちゃって、舎がうんと余っちゃってからっぽになった。外の人に来て中で泊まったりして、火でも使われて火事にでもなったら大変だということで、21 舎全部を壊したんです。その跡は今、きれいに整地をして、その跡に私たちは人権の森の花の公園をつくらうと。それで、うちは前から将来構想として人権の森構想と花さき保育園の誘致を決めた。2012 年 7 月 1 日は市内の花さき保育園がここへ新しい園舎を建てて、小宮山厚生労働大臣や国会議員や都議会議員や市長や市議会議員が大勢来て開園式もやったんです。

保育園のほうは 136 人の子供が元気に飛び回って、園内へ来て私たちに声をかけてお茶会開いてくれたり、中で 7 年続けて運動会やってくれたり、お楽しみ会やってくれたりしています。人権の森構想のほうは、私たちがいなくなった後、ここを誰が守ってくれるのか。この中には自分たちが植えた 152 種 3 万本の樹木や 100 種ぐらいの草花があります。また、東京都の教育委員会が指定した近代和風建築の歴史的建造物がいっぱいあるんですよ。

昭和 9 年に永代神社をつくったんです。患者の中に宮大工がいて、その人を中心にそういうものをつくった。昭和 3 年には山吹舎という舎をやっばり患者大工がつくったんですね。それもみんな残そうということで、宮崎駿さんが緑だけではなくて、こういう歴史的建造物もみんなあわせて残してくれと。そういう提言があったので、将来構想に歴史的建造物、いろいろな樹木や自分たちがお金を出し合っただけつくったいろいろな小公園がいっぱいあるんですね。それも、全部残してもらおう。それを将来構想にしようということで、東村山市と一緒に平成 14 年からずっと運動しているんですよ。

厚生省や 2 つの議員懇談会にもお願いしています。将来構想をすすめる会は今、全てのハンセン病療養所を負の遺産、ハンセン病の歴史を語り、人権の大切さを語る場として永久保存してくれという要求をしている。これは私たち人権の森と全く同じ趣旨なのでね。私たちも大賛成で、弁護士は、東村山市はお金がないから、あなたたちがいなくなった後、守り切れないから東京都にお願いしろということで、東京都へ行って前田副知事をお願いしたんです。前田副知事も初め

て関心を持って、ああ、そうかというように、1回来てくれと言ったら近いうちに行ってみようかと。

舛添知事も、前は厚生大臣だったころは私たちが陳情に行くときよく話を聞いてくれて、人権の森のことも知っているんですよ。だから、副知事に私たちが陳情した後に新聞記者からコメントを言われて、人権の森構想については私も厚生大臣時代からよく承知していると。歴史を記録として残すことは大変いいことだと前向きな発言もあったということ。今までここへ来ない厚生大臣は舛添知事1人なんです。他の厚生大臣はみんな来ている。副大臣もみんな来ているんですよ。法務大臣も4人も来ているんですよ。ところが、舛添さんだけは来ると言ったんだけど、忙しくて来られなくなっちゃった。今度は知事になって、去年からお願いしていたんだけど、オリンピックのことが忙しくて手が回らない。だけど、コメントだけはしてくれましたけどね。

そういう関係で、人権の森は自分たちがいなくなった後は、東京都や東村山市に守ってもらおう。そのための予算化をどこでやってくれるのか。厚労省では、納骨堂は残してもいいというんだけどほかのことは余り言わない。ここには国立ハンセン病資料館もあるし、国立のハンセン病研究センターがあるんですよ。昭和30年に建てた。日本のそういう関係のものがいっぱいあるんですね。

多田羅座長 拠点になっていますね。

佐川会長 昔の監禁時代だとか収容所の跡だとか火葬場跡なんかも、みんな私たちは碑を建てたわけですよ。

平成19年に創立100周年迎えたときに、東村山市は「いのちとこころの人権の森宣言」という宣言文をつくってくれた。それを納骨堂の手前に私たちが「いのちとこころ」の宣言文の碑を建てて、納骨堂の手前の左側に、おろされた胎児36体の「尊厳の回復の碑」という慰霊碑もあるんです。そこに36体の遺骨も全部入れてある。あと、納骨堂は、うちは全国一死者が多いんですよ。4,170人も亡くなっている。今まで、療養所ができてから全国で26,000人亡くなっているんですけど、そのうちの4,170人は多磨で亡くなっている。あと、2番目、3番目は長島愛生園と菊池なんですけど、それはみんな3,800人ぐらいなんですね。だから、ここは亡くなった人がいかに多いかというのは感じるんですね。

私たちは昭和10年に建てたときも自分たちの手で納骨堂をつくっているし、古くなって大きくつくり直したときも、昭和64年に、自分たちが募金して自分たちが建てたんですよ。自分たちが入るところだから自分たちでつくろうと。

そのほか、この人権の森構想については、できることはなるべく自分たちでやろうというので、みんなでお金を出し合った。山吹舎の復元は宮崎駿監督が1,000万円くれたので、それをもとにして募金活動して、3,600万円集めて、それで9年ぐらい前に立派に復元したんですよ。望郷の丘も復元したし、それから、矢嶋公園、新井公園、成田庭園、村上海園、けやきの丘、小公園もいっぱいつくって、それから県木の森という、各県から県の木を送ってもらって植えた。それから、ツバキ、サザンカも一木運動で5,000円ずつ集めて、それを植えたり遊歩道ついたり、そういうものをついてつくった。できることは全部やって、あとはそれを守ってもらうのは東京都や東村山市にやってもらおうと。

今も東村山の緑を守る市民協会だとかNPOのいきいきまちづくりの人たちは、中に人権の森委員会というのまでつくって、毎月のように会議をひらいて、そこでいろいろな会議をやったり碑の掃除をやってくれたり、剪定をしてくれたり、ジャガイモをまいて保育園の子供に掘らせてくれたり。東村山市も年に2回、人権の森清掃ボランティアというのを募集するんですよ。そうすると、前は市内の人が50人ぐらいだったんですけど、それが今は東村山市以外の東京都の15の市と都内の7つの区、川崎市からも人権の森を守ろうというので来てくれて、清掃ボランティアしてくれるんですよ。

また、天理教の人たちも年に2回来て、家族連れて300人ぐらい来て、みんな除草や剪定をやってくれる。それから、清瀬だとか練馬の開成中学の人たちもいろいろなボランティアをやってくれる。そういう人たちに守られているんですけど、私たちがいなくなった後は続くかどうかかわからない。後は市や都に守ってもらわなければしょうがないと思っているんです。

今、入所者は減ったんですけど、職員は前から比べると相当増えているんですよ。増えているんだけど、患者のほうは認知症とか寝たきりだとかおむつカバーするとか失禁するとか、そういう人たちが多くて、食事介助なんか1時間ぐらいいからなくては食べられない人もいるという。前に神さんが犬食いだなんて言っていたんですけど、本当にどんぶり御飯の上にみんなおかずかけて、顔突っ込んで食べなければ食べられない。そういう人でもやっぱり食べなければ生きられないから、必死になって食べている。そういう人たちは時間がかかって、1時間近く手間がかかるんです。

センターも3つあったのを1つ減らして、病棟も3つあったところを1カ所減らして、その看護師や介護員たちをほかのほうへ回してしのいでいるんですよ。幸い、前はいつも20人ぐらい看護師が欠員だったんですけど、今は5~6人で何とか間に合っている。看護学校は今、うちと長島しかないんですけど、看護学校の生徒も、3年ぐらい前まで1人も残らなかったんですよ。卒業しても。ところが、去年からは4人とか3人とか残ってくれて、ことしもまた何人か残ってくれそうなので助かっているんですけど。

あと、何か特に聞きたいことがありましたら、それについてお話しします。医療関係とか整備だとか。

ちょっと別な話ですけど、患者の尊厳とかに関するものかもしれませんけど、うちの第1センターで、そこに入っている女の人がいない間に、女の職員の人がそこで縫物をやっていたんですよ。そこへ男の職員が入ってきて、机をあけてお札を取って、入れていたのを見たというので、寮長会の代表の人に話したんですよ。それで、これは大変だということで職員に話して、職員も調べてくれて、東村山市の警察署からも2人ばかり来ていろいろ調べた結果、これは何も証拠がないと。その男の人は、自分のお金、1,000円がポケットから落ちたので入れた。そういうような話なので、それはそれで済んじゃったんですけど、女の人がどうしても承知しない。寮長代表も納得しないというので、園の幹部にまた話

してもらった。また警察署から警部の人まで来て、順々に話しをしたら、ようやくわかったと。そういう話もあります。

それから、第3東センター、これはちょっと前の話なんですけど、男の透析をやっている人が……

多田羅座長 患者さんですね。

佐川会長 患者さんで透析をやっている人が、手も悪いし足も悪いんだけど、飯を全然食わないと。それで、自治会で何とかして食べるように言ってくれというのでうちの担当が行ったんですよ。そうしたら、何で食わないんだと思ったら、実は透析やって体も不自由だけど、何とか今までやってきた。実は朝、トイレに行くときに、いつも掃除に来る時間があるので、介護員に掃除を早く済ませてくれといたら、今すぐ行くからって。どのぐらい待っても来ないので、待ちきれなくなって入ったら便をもらしちゃったというんです。

それで、トイレのほうまでみんな汚しちゃって、ズボンを脱いで、不自由な手でそれを全部バケツに水をくんで自分で全部掃除をした。それでようやく終わったころ、職員が来た。それが余りに情けなくて、おれは死んだほうがいいんだというので、それで飯食わないんだと。そういう話なんです。その人には何とか食ってくれよと言っているんだけど、もういらなくたって、それで病棟に担ぎこまれて、間もなく死んじゃった。そういう話もあるんですね。本当にいろいろな話もあるんです。

それから、第1センターでも職員が手紙を配ってきて、盲人がベッドに寝ているところへ来て、「おーい、おーい」と言っても起きないから上がって行って、「おーい」と言う。それを靴を履いたまま、そのまま上がってきてやっているというんですよ。それをほかの職員が見て、だめじゃないかと言ったら慌てて出ていっちゃったというんですけどね。平気でそういうことをやっている人もいる。

風呂場の掃除やっけてもろくに掃除しないで、風呂場のテレビばかり見ているような職員もいますし、いろいろな職員もいるんですけど、全体的にはよくやってくれているんです。

今は職員が増えた割に、みんなが働かないんですよ。私たちが見ると、前の少ないときの職員がものすごくよく働いた。本当によく働いたんだけど、今の職員はそれから見ると動きが鈍い。おれたちがやる仕事じゃないとかいってやってくれない。そういうことが結構出てきたんです。施設懇談会を毎月のように施設の幹部と自治会と会っていろいろな問題出してやるんですけど、そのときはうん、うんと聞いているんだけど、返事をくれないんですよ。どうなっているんだと聞くとそれは今こうしているんだとかというようなことを言うだけで。

幹部職員は2~3年でかわっちゃうんですよ。3年か4年、長くて。だから、ここのことをようやく状況がわかったころにもうやめちゃうので、また次の新しいのが入ってくる。またそれを一から覚えなければならぬ。だから、その間は今までいたところと同じような官僚丸出しの状態で、そんなことはだめだ、管理規定に従ってやらなきゃだめだとかといて。

北門に外からここへ来る人も来なくてもいいとかといて、保育園の子供がこの中を通っていくと近い。柵をしているのを、とってくれといてそれはとってもらったんですけど、そばに精神病院があるんだけど、精神病院の人たちが中へ来て、永代神社でお参りしておさい銭なんかもあげていくんだけど、その人たちが永代神社にお参りに行きたいから、車椅子で入れるようにちょっとあけてくれと言ったら、来なくてもいいって職員の人が断ったとか。

そんな人がいて、これはどうしようもないなど。厚生省へ陳情に行かないとだめだなどって話し合っているんですよ。幹部職員でわからない人たちもいて困っているんですよ。

園長も板挟みになって困っているんだけど、園長も定年過ぎて、今、延長でやっているんだけど、5月か10月にまたやめろって言うかもしれないと心配しているんですけどね。

ただ、みんな年とって頭が大分鈍ってきたので、昔みたいに言いたいことが言えなくなっちゃっているんですね。だからいろいろな、昔だったらすぐにだめじゃないかと言えるんだけど、今は余り言う人がいなくなっちゃった。部屋に入るときは必ず声をかけてから入ってくれと言っているんだけど。

多田羅座長 わかりました。一応、特に人権の森を推進されているお話しをいただいて、人権の森構想も定着して、進んでいるという認識でいいんでしょうかね。課題はもちろん、なかなか大きいと思いますけど。それから、中に入っておられる入所者の方も高齢になられているので、世話が非常になかなか難しいこともあり、職員の方もそこはやってくれているんだけど難しいところがある。

委員の皆さん、いかがでしょうか。今の現状、特に人権の森のやっておられることなどをお話しいただきましたけれども、ご質問いかがですか。堅山さん、何かございますか。追加といいますか。特に人権の森を進めるということではいかがでしょうか。

堅山委員 全原協の堅山です。今、佐川さんのほうからいろいろご説明がありました。実は私、45年前ここに住んでおまして、そして、そのころはまだ私、紅顔の美少年だったんですけどね。あつという間に年をとってしまいました。その当時から佐川さん、よくよく存じ上げている方でもあります。

今、人権の森構想のお話がありました。全国に先駆けて、自分たちが亡くなった後、この園をどうして社会の皆様にお返ししようかということで、多磨全生園が、歴代の会長さんたちが英知を絞って、そして、こういう形で人権の森という形でお返ししたらどうだろうかという、非常に尊いお話をされてこられた。それは全国13の療養所の中で一番先駆的なことであろうと思います。

ただ、この問題は私どもと今日、厚労省のほうから来ておられないようですけども、課長でも出ていたらわかりやすかったんでしょうけれども、私たち統一交渉団と、それから国との協議の場があります。その中で、療養所の永続化

の問題を話し合うということになっております。

その永続化の問題の中で、療養所の中にある土地を含む建物、歴史的建造物とかそういうものを含めて、どうこの問題をクリアしていくかと。療養所を私たちがいなくなった後、どのような形で残していくかという、今、そういう作業を進めるための緒についたところということでしょうか。そういうことで、今からそのことがどのような形で療養所を残していくのかということが話し合われようとしております。

多田羅座長 全国レベルの話ですか。

堅山委員 全国です。

多田羅座長 各施設がそういうことをやろうということで、全国の各療養所で取り組んでいこうということですね。全体として。

堅山委員 全体的なものをこの永続化の中でどのように位置づけて、そして、どのような形で残していくのか。例えばどういう形で残していくのかということも、またこれは出てくるだろうと思うんですね。今はモデルケースとして、とりあえず一番入所者の少ない奄美和光園のほうを、これをどういう形でやっていくかということです。ここをモデルケースみたいな形でやっていったら、あとはならってくれば良いというようなことで、そういう話の緒についたところということなんです。

ですから、当然のことながらこの多磨全生園の人権の森構想を含めた療養所の永続化の問題の中で、多磨全生園をどのような形で残していくのかということも話し合いのテーブルにのって行くということになるだろうと思いますね。

それは当然のことながら自治会の皆様方の意に反するようなことではなくして、何とかこういう形でどうだろうかと。それはまた、これを運営していく上で当然のことながら国の責任というものもあるわけですから。あるいはまた、強制隔離をしていった県の側も、推進していった県の側の責任もあるでしょうし、運営の状態がどうなっていくかということも含めて、このことは考えていくということになっております。

それで、先ほど東京都のほうの姿勢についてちょっとお話がありました。ちょっと私も、舛添と個人的に近い立場にあります。そういうことで、先般、舛添都知事の秘書官である福嶋さんに電話を入れまして、ハンセン病問題もうちょっとまじめにやれということをやりました。ただ、舛添さんのほうに直接皆さん方の声が届いていないような気がしております。そういうことで、堅山さん、わかりましたと。係からも聞いて、早速話をきちっと聞いておきますということが舛添秘書官の話でもありました。

それから、先ほど佐川さんのほうからお叱りをいただいた厚生労働大臣として舛添さんがただ1人來なかつたということがありました。ここは東京という立地条件がよいものですから、厚生労働大臣になられたら大概多磨全生園は訪れられるわけなんです。しかし、鹿児島なんか厚生労働大臣が來たという歴史は1回もありません。いわば立地的に多磨全生園は來やすい場所ということがあるだろうと思うんですね。

そういうことで、歴代の厚生労働大臣はお見えになっておられると思いますけれども、舛添のときは確か東京の多磨全生園ではなくして沖縄愛楽園に家族ぐるみで、お子さん2人おりますので、お子様と奥様と4人で、家族そろって沖縄愛楽園を訪問させていただいたということもあります。これは舛添のあれにもかかわりますので、それだけご紹介させていただきたいと思っておりますね。

そういうことで、私のほうからは以上です。

多田羅座長 ありがとうございます。続いては藤崎委員、いかがですか。多磨全生園でずっとお過ごしになられた。

藤崎委員 佐川さんの補足という意味ではないんですが、いわゆるハンセン病の置かれている状況といますか。少し全国的な視野で話を申し上げたいと思います。

もともとハンセン病の療養所というのは患者達の療養所と言われるぐらい、患者が全て、作業含めてやってあげるんですね。それで、お互いがお互いを助けるという意識が非常にやっぱり強くて、どこの園でも療養所の人はお互いが面倒を見るんだという、お互いが助け合うという、そういう精神が非常に旺盛でして、そういう制度で、例えば葬式でも何でも親しい人がやってくれるという風潮があったわけですね。

ところが、近年同じように年とって来て不自由になってくる。そして、入所者も少なくなってくる。これはそういう制度といますか。お互いがお互いを助け合うという制度はずっと続けられて、今、100年近く続けられてきたんですが、それができなくなつたと。要するに、誰がそれを今度担うのかという話になったときに、これは今度、自治会がやっぱり担わなければいけないという話になるわけですが、その自治会もやっぱり御多分に漏れず高齢化して、なかなか役員の充足さえできないという状況なんですね。

そうすると、これはどうするのということになったら、やっぱり国の責任として園がそれはやらなければいけないだろうということで、いわゆる生活をサポートする、言葉で言えば、新しい言葉かどうかわかりませんが、私どもの間ではエンドオブライフケアという、こういうシステムを確立すべきだということで……

多田羅座長 これはいつごろから始まっているんですか。

藤崎委員 これは邑久光明園がはじめたものと同じだったと思うんですが、2~3年前から始まっているんですね。

鈴木委員 2014年の4月とおっしゃっていました。

多田羅座長 この前、邑久光明園で話を聞きました。

藤崎委員 青木先生が熱心に取り組んでいらっしゃるんですね。青木先生、今度園長になりましたから、園長の集まりの中でもそれを提唱していて、私どももおとしあたりから厚労省にはこのことを要請しております。まだなかなか

取り組んでもらっていないという部分もあります。それをちゃんと進めて、それぞれの終末期をきっちり生きていけるようにサポートするというシステムをつくって。

多田羅座長 外部の人の力も入っての話ですか。

藤崎委員 それは中の人で、職員でいいんですよ。例えば、いろいろな職場から全部出してきて、集まって1つの組織をつくる。それを今度そこに人権の問題を監視させるという意味で、多分、そういうことで私どもの思いでは、患者の人権が損なわれているケースというのは多々あるんだろうと思いますね。それを心配されるので、今度是人権擁護委員会というのをそれとは別につくって、これは外部の人を入れて、弁護士の先生方とかお医者さんとかを入れて、委員長はやっぱり外部の人でなければだめだという基本的な考え方があって、それを監視して、そういう実際があれば園に対して指摘するというようなことをやらないと。

多田羅座長 こちらの多磨全生園ではいかがですか。

藤崎委員 まだそこまで進んでいないと思います。これははっきり言って、一番進んでいるのは邑久光明園ですよ。ところが、まだほかの、園長先生の考え方にもよるのでしょうかけれども、なかなか進んでいないという状況。だから、私どもはこれは我々の組織の重点項目として厚労省に働きかけをしようというようなことに今、これは相談しているんですが、やっぱりこれは我々には時間がありませんから、早くやってもらわないといけないと思います。

多田羅座長 ありがとうございます。それはやっぱり、人権という概念が森と絡んでくるわけですね。そしてエンドオブライフケアという取り組みも始まっている。

藤崎委員 もちろんそうです。

多田羅座長 全体としてそういう人権という空気というか、世界が育ってきている。

佐川会長 うち是人権擁護委員会の設置、これは園長がやらなければだめだと。自治会がやるんじゃないんですよ。園長が主宰して自分でメンバーを決めて早くやってくれと頼んでいるのに、やる、やるといってなかなかやらないんですよ。だけどこれ、やってくれないと……。

多田羅座長 人権擁護は外部の人に入ってもらうのが大事なことなんですね。

佐川会長 そういうこと。だけど、それぞれ園にみんな事情があるから、うちはそれがなくても、その前からその対策はずっとやっているんですよ。赤沼弁護士って裁判にも出ていますけれど、この人をうちの自治会の顧問弁護士としてずっといろいろ相談やっているんですよ。それとうちのケースワーカーと、場合によってはすぐ警察の人を入れて、ここで何かそういう人権問題とかいろいろな問題があるとすぐ来てもらって、そこでみんな解決する。

赤沼弁護士は亡くなった人があった場合に、遺産が残った場合は、明治にさかのぼってその人の家族を探すことができるんだと。だけど、一応3親等までが対象者だから、それを中心にみんなやっているんだということで、その人たちを探して、全然来たことがない人でも何十年ぶりに来て全部持って帰ることもあるけど、中には全然ない人もいるし、いろいろな人がいるから難しいんです。誰もいないと、全部国に返しちゃうんですよ。だから、生きている間に自分で、家族のいない人は後どうするか。どこかへ寄附するか。

ユネスコへ寄附した人もいます。あるいはこの市内の年寄りの支援をしている人たちにあげてくれと遺言していた人もいますので、それも弁護士やケースワーカーと相談して、市のほうにも相談して、ここには30ぐらい障害者、年寄りの施設があるんですけど、その中からピックアップして、7つか8つのところにみんな配ったりしたんです。そういうこともうまくやっている。だけど、こういう人権の森なんかできた場合には、もっとやっぱり外部の人も入ってやったほうが良いというので。

多田羅座長 それは委員会がやったほうが良いですね。

佐川会長 だから、それなりの支部に応じた委員会をつくらうと。そういうことで園長が今、考えているんですよ。だけどなかなか結論が出ない。

多田羅座長 わかりました。鈴木委員、人権という概念が出てきたんですけど、1つ何かお考えをお聞かせいただけませんか。

鈴木委員 1つは、現在の入所者の方々にどう入所状況を改善していくのかという、これは入所者だけではなく、退所者とか家族とかそういう問題にも広がっていくと思うんですけど、もう1つは、やっぱり人権侵害の歴史、特に国による、あるいは専門家による人権侵害の歴史をどうやってきちんと残していくかという。

多田羅座長 歴史を。

鈴木委員 歴史を残すかということだと思っただけですね。人権の森構想は後者の、歴史をどう残すかという問題だろうというふうに思うんですね。その意味では、岡山2園に行ったときにも、確か内田先生が、語り部をどうして育てていくかということをおっしゃっていたと思うんですが、建物だけを残しても、その建物にどんな歴史が刻まれているのかというのが、やはり語り部の方がきちんと、学芸員の方と入所者の方々が今はやっているわけですけども、率直に言ってかなりの高齢になってきたときに、その歴史をどうやって語り部の人たちが、これは内田先生、確か原爆の被爆者の歴史をどう残すかということと同じ問題なんだと。戦後70年になって、広島・長崎の被爆者の現状をどうやって歴史に刻んでいくのかということが非常に難しくなっているというお話の延長線上で、このハンセン病問題も同じ問題があるんだということになるのだろうと思っただけですね。

そうすると、やはり自治会が頑張ることに、自治会はやはりどうしても入所者の組織ですから、入所者がいなくなれば自治会はなくなるということになりますので、やっぱり入所者がまだまだ動ける時期に国、つまり園そのものがど

うやって役目を果たしていくのかということなのではないかと思います。

やっぱり、歴史というのは時間がたつと解釈がいろいろ、昨今、アジアのいろいろな歴史もそうですけれども、時間がたてばたつほど風化していくので、それをきちんと意識的にやっていかなければいけないというふうなことはすぐ入所者の方々も当事者としての思いもあると思いますし、それを我々この検討会で、そういうところにどうして残していくのかということも検討の材料なのではないかなというふうに思います。

それからもう1つは最初の問題ですけれども、入所者の改善に関しては光明園が人権擁護委員会をつくっているいろいろやり始めていると。これを全国にどうやって広めていくかというあたりなので、この2つが、つまり、片方がなくなって入所者がいなくなってから始めるのではなくて、入所者がまだ健在なうちにスタートさせるという意味では、この検討会の役割は非常に大きいのかなというふうに、特に岡山2園に行って、今年に入ってからですけれども、私も実感をし始めています。

多田羅座長 ありがとうございます。具体的にお話しただけだと思います。特に藤崎さん、語り部というのはどういうものですか。鈴木委員から、語り部という言葉が出ました。

佐川会長 平成5年にあそこの資料館ができたんですけど、その3年も前から私は資料館運動にかかわっていて、資料館をつくる時には青森から沖縄の宮古まで、全国の15の国立私立療養所を4カ月ぐらいかかって回り歩いて、1,000点位の展示物集めてきて、全部自分たちで文句も考えて飾りつけをしたんですよ。あそこで語り部をして、案内もして、中で、シンポジウム、企画展、フォーラムをやったり機関誌を出したり……。

多田羅座長 この資料館ですか。

佐川会長 資料館で。それで、9年間は学芸員も司書も1人もいなかったんですよ。だから、全部入所者がやらなければいけない。藤楓協会が主催したものだからお金もない。1年間で全部の資料館の人件費が300万だった。ところが、名誉園長を運営委員長に迎えて、福祉課長だった人を会計に迎えて、掃除も人を1人職員で、あとは全部入所者なんですよね。だから、入所者はボランティアでもいいから、職員たちにはやっぱり3万か5万ぐらい払ってくれということ、それで何とかやってきたんですよ。10年目からようやく2人入って、今は、部長、課長、学芸員は4人も。

多田羅座長 学芸員は入所者じゃないんですね。

佐川会長 そうです。初めから私と平沢さんの2人は、ずっと22年前から語り部やっているんですよ。最初は、私も語り部って何だ、だと言ったんだけど、実際話してわかってもらうほうが一番いいんだよとぼちぼち働き、だんだんやっている間にいろいろなことを勉強するようになった。私はその前に全患協の運動史や70年史の「俱会一処」の編集もやっているの、職員の図書館からみんな書類を持ってきて、監禁所に入れられた人の記録だとか、逃走者の日誌だとか、そういうものをみんな読み比べて、本当にひどいことをしているなとかよくわかった。こういうこともやっぱり全部伝えなければいけないなという思いで、ずっと2人で話すように。

それで、だんだん話す内容が、特に裁判が終わってからは一般の人がハンセン病に対してわーっと注目するようになった。資料館に来る人がどんどんふえてきて、語り部活動で22年間ずっとつづけて、2人で今まで2,200団体、16万人ぐらいの人に話をしている。

多田羅座長 22年間で。

佐川会長 ざっと勘定して。そのころはほかの療養所はどれも最初は語り部なんて何だ、資料館って何だと、どこも何も関心もっていなかったんですよ。それで、資料館でそれをやり出してから、ほかにも交流会館というのができたりして、語り部をやる人がだんだん出てきて……。

多田羅座長 ほかの施設でもできていますね。

佐川会長 だから、そういうふうにみんながやっぱり語って、多くの地域の人にわかってもらうことは大変いいことだから、各園に交流会館や資料館ができて、そこでみんな話をすればいいなと。そういう人たちも国立の資料館ができましたけど、私は最初草津に入ったものだから、あそこで重監房の食事運びもやったんですよ。半年間。

多田羅座長 戦前ですか。

佐川会長 昭和20年3月に入って、終戦前に入った。それで、20年の10月から21年の4月ごろまで半年間やったんです。2人死んで、たった3人でお通夜も。火葬もしましたし、病棟の介護もしましたし、炭運び、まき割り、畑仕事、こやしくみだとか、いろいろな仕事をやっているんですよ。だから、そういうことも昭和40年以降の人はほとんどそういう経験がないんですよ。だから、昔のことは40年以後の人はわからない。戦前に入った人は、昔の人の本当の苦労を知らない。

多田羅座長 それはやっぱり語ってもらわないとね。

佐川会長 みんな体を悪くして、傷があっても休むわけにいかないから、身体をどんどん悪くしながらみんな働いて、私なんかも行つたときはこの手は何ともなかったんです。入って1年目、2年目ごろから右手が下がっちゃって、治療も何もないんですよ。下がっちゃって、全然きかない。それでも箸つかいや字を書くことを覚えたりして、左手1本で、みんなと同じ共同作業。4人部屋で。まきも切らなければいけない。畑もしなければならぬというので、官製手袋をはめて長いひもをつけてぐるぐる巻いて、ひもに柄を通して、みんなと同じように木を切ったり割ったり仕事をしたんですよ。だから、手がだんだん細くなっちゃって、血管が細くなっちゃって、この手も完全にだめになっちゃった。

多田羅座長 わかりました。ありがとうございます。藤崎さん。

藤崎委員 今、生きていて縦貫道に直接かかわった方、そういう人は佐川さんしかいないはずですよ。それと、

佐川さんと平沢さんは語り部をずっと続けてこられている。だから、この人たちは完璧に歴史を承知しているんだけど、今、鈴木先生がおっしゃったように、語り部を育てる必要があるという、これは重要な課題だと思っています。今、学校教育でどうするか。ハンセン病をどう教えるかという。

実は大阪で土曜日、一昨日ですか。大阪でシンポジウムがあったんですよ。私、呼ばれてちょっと行って来たんですが、やはり、そういう人を育てるという。ただ、それには時間がかかりますよ。学校教育というのはあくまでも学校の教育ですから、実際に現場で説明する語り部をつくるというのはそれぞれの療養所で、今言ったように、私どもが何で永久保存するかということ言えば、それを育てるという意味もあって、歴史を風化させてはいけません。これを正しく語り継ぐんだということで、研修の場として永久化を進めるということですから、非常に大事なことなのでね。力を入れてやらないと、本当に語り部をできる人がいなくなりますよ。ほとんど近々。私どもが知っている人の中では、ほとんどいないんじゃないかと思うぐらい、若い人では歴史を余りよく知らないということがありますからね。

多田羅座長 やっぱり、今、語り部は入所者の方がされる。

藤崎委員 やっぱり、中心は。それで人がだんだんいなくなるというので、ボランティアを募って講習会をやったりしているわけですね。そして、お墨つきを与えてあなたは大丈夫だからやってくれという話をするのでね。それをやったり、きっちり必ず残しておかないと、これは風化されてしまいますよ。

多田羅座長 わかりました。ありがとうございます。委員の皆さん、何かご意見。どうぞ、安藤委員。

安藤委員 本日はありがとうございます。私は今日が2回目でございます、大変歴史も含めて重要なお話をありがとうございます。

この人権の問題ですけれども、非常に大事なのが、今、新しい感染症が、新型インフルエンザ、エボラもそうですしジカ熱もそうですし、そういう未知なる感染症が今、出ている時期だからこそ、これからまた未来に向かってさらに大事になってくるのではないかというふうに思って、ぜひこの人権の森構想というものを、やはりそういうふうな観点からも広めていく必要があるのかなと思っています。

そういう中で、できればやはり、今おやりになっている活動をさらに地域のほうに広げていくといえますか。今のほうでも地域包括ケアという概念がありまして、1万人ぐらいの人口の規模で高齢者の方々を中心に、医療や介護が過不足なく、予防も含めて幸せに暮らせるように地域住民とボランティアの方が一緒になってやっていこうというような仕組みもありますので、そういうふうな仕組みの中に、またこういうような活動が浸透していくと、これはすばらしいのではないかと思います。

あと、語り部の問題ですけれども、今の団塊の世代の方たちというのは、こういう問題に関して非常に興味を持っていらっしゃるようで、パッションもあるので、団塊の世代の人たちにうまく語り部のことをやっていただくような仕組みをつくっていくと、私はいいのではないかというふうに思いました。どうもありがとうございました。

多田羅座長 ありがとうございます。ほかの委員。堅山委員。

堅山委員 語り部のことなんですけどね。これ、佐川さんあたりは裁判云々ではなくてその以前からずっと語り部をやっていた方々ですから、私たちとはキャリアが違う。そういう意味では、尊い方々ですね。そういうことで、特にこの多磨全生園は佐川さん、あるいはまた、後ほど資料館のほうを案内して下さるであろう平沢さんもそういう立場の人だったと思うんですね。そういうことで、先駆的な方々ですね。

しかしこれ、13の療養所どこを見ても85歳ぐらいの平均年齢になっておりますから、皆さん語れなくなってきている。だんだんだんだん高齢化してしまっている。私のいた星塚敬愛園でも平均年齢85歳ですから、裁判以降はとにかく見学者だとかそういう方々が多いんですよ。そうしたら、対応できないんですよ。そういう状況が生まれてきている。

そういう中で、いろいろなボランティアの方々、そういう方々にどうやってこの語り部をやっていたかという問題、これは全国的にやっぱり切実な問題だろうと思うんですね。

ここの東村山の付近で生まれ育ったという方がいらっしゃいます。その方は三咲順子さんという女優なんですけれども、一人語りというのをやっておられるんですね。その方が、実は私もちょっとしたこと知り合いになりまして、先般、私が鹿児島大学で90分間の講演をやるというのが、正月には必ずそれが決まっているものですから、そのときに東京からわざわざその講演を聞きにおいでになられた。

そしてまた、この間、先般佐川さんがどこかで講演をなさったということで、それも聞きに行ってきましたというお話でした。映画か何かがあって、その後、佐川さんがお話しになられたという話もきょう、御飯を食べながらそういう話もありました。

そういうことで、ボランティアという形でやろうという方もいらっしゃるんですね。ただし、そういうボランティアといっても限りがあるわけですよ。何とかそういう方々に国のほうから何らかの形で支援してもらうことができないものだろうかということも、やっぱり考えていかなければいけないと思うんですね。何らかの資金的な援助というものがあってもいいのではないかと思います。

先般、日本財団の理事長とお話することがありまして、3時間ぐらい別件でお話をしていたんですけど、「堅山さん、人権って何でしょうかね」と聞かれたんですね。実は私、裁判を起こして、当初、人権講演会というものに呼ばれたことがありました。「人権講演会に堅山さん、ぜひ来てください」と手紙が来た。私はその人権講演会においでくださいというその手紙を見たとき、ちょっと怒りがこみ上げてきたんですよ。人権？人権講演会？そんなに簡単に人権という言

葉を使っているのかという思いがどこかあったんですね。人権らしい人権というのがなかった我々に対して人権講演会をやってくださいと言われたら、何か知らないけどそこに反発があったんですね。

ですから私、人権って何ですか、教えてください。人権？そんなもの私たちにはありませんでしたということで、筆を書きなぐって送ったんですね。ただ話をしろということですからお話ししますということで送った。

ところがその日、確か鳥取だったと思いますけど、鳥取のそこに着いてみたら、「人権って何ですか？教えてください」というのがタイトルになって、私が書いたものがそのままパンフレットになっていたんですね。それを見て、これはまた、と思ったんですけども。

ここが何万坪あるかわかりません。敬愛園は 10 万坪なんですよ。37 万平米ぐらい。広いですねとよくおっしゃる。そうですか。私はそう思わない。10 万坪が広いのか狭いのか、それはまた感覚によって違ってきます。ただ、言えることは、その 10 万坪の中でしか生きられなかった人生がそこにあるということなんですよ。10 万坪が広いの狭いのって冗談じゃない。皆さん方は外国にまで行けるでしょう。日本だけではなくして外国にまで行けるでしょう。私たちは 10 万坪の中でしか生きられなかった人生がここにあるんですということを申し上げたことがあるんですね。

そういうことで、私は今回この人権問題、そしてまた、ハンセン問題を通して人権を考える。そういう意味で、療養所の永続化問題ということをやっていますけれども、この永続化というのは本当にまた難しい問題ですよ。だけど、この全て、建物だけじゃないよ。流した血と汗と涙をこの 10 万坪全部の土地が歴史的に記録するべき加害行為があった場所なんだと。だから、全てを残して、そこから何を我々が後世の者に伝え、そしてまた、後世の者たちが何を感じ取っていくか。そういう問題が今、私たちに残されているだろうと思いますね。

そういうことで、この語り部というのは大事な問題ですから、これを検討していくことが大事だと思います。

多田羅座長 わかりました。具体的な人権の形ですね。ありがとうございます。予定の時間になりました。ここで、まだ話は続くわけですが、予定時間になりましたので 10 分ほど休憩いただいて、15 分からまた始めることにいたします。よろしいでしょうか。休憩の間に委員の先生方も、質問を考えておいてください。せっかくですので、積極的にご発言いただいたらありがたいと思います。それでは、予定の 45 分という時間もたちましたので、ここで休憩時間をとらせていただきたいと思います。よろしく願います。佐川先生、どうぞまた後でよろしく願います。

(休憩)

多田羅座長 時間になりましたので、後半の部を始めさせていただきたいと思います。前半後半といっても、基本的に内容的に連続したものでございますが、後半では検討会がこれまで行ってきたことなどについて簡単に紹介させていただいて、特に佐川さんなどに聞いていただいて、そういうことだけでも、検討会がどういう役割を今後果たしているかという形にさせていただきたいと思います。しかし、先ほどの人権、あるいは語り部、あるいは人権の森、そういう話についても触れていただくことは問題ございませんので、よろしく願います。

検討会がこれまでやったことにつきましては、資料 1 のほうで聞き取り調査の概要を説明いただいておりますので、これはこれでご確認いただいて、資料 2 のほうを見ていただきたいと思います。「ハンセン病問題に関する検証会議の提言に基づく再発防止検討会 概要説明」とあり、検討会の概要、設置の目的とあります。これは、検証会議からこういうふうな提言がきて、これについて検討するよということによって検討会が設置されたという趣旨でここに書いてあるわけでございます。

特に、第 1 に挙げております患者・被験者の諸権利の法制化ということが、不可欠だということが検証会議で出されてきて、その場合、具体的にどのような法制化が望ましいのか、その内容も含めた検討をなさいたいということで、この検討会は設置されたわけでございます。

結果として、次の 2 ページを見ていただきますと、まず、平成 18 年から 20 年度、提言の検討ということで、法制化に向けた道筋を示すということに取り組みまして、21 年 5 月に大臣への報告を行っております。ここにあるとおりなんですが、医療の基本法の法制化に向けた取り組みを早急に行うよう、大臣に要望をいたしました。大臣にはわかりましたと言っていただいて、国のほうでも取り組むという形でそれなりの連絡会議などは開いていただいていたわけですが、結局、連絡会議の開催というレベルに取り組みがとどまっているというのが現状であります。

しかし、この提言といいますか。大臣への報告は検討会に出席している各関係団体が一致して賛成である、必要だという認識に立って、大臣に提言できたということで、非常に大きな地平を築いたということは言えると思っております。ですから、医療の基本法の制定は、国民サイド、関係団体サイドでは一致しているということは申し上げることができたと思っております。

ということもあって、その後、日本医師会、始め各団体において、患者の権利、あるいは医療の基本法の制定という方向で取り組んでいただいて、今日、全体としての日本のこの面での空気が醸成される。その貴重な一歩になったということは言えるのではないかと思います。

それからもう 1 つ大きな課題として、疾病を理由とする差別・偏見に対する取り組みについて検討させていただき、特に国の役割、市町村の役割、そして、その取り組みをするための機関の設置、そういうことについて提言を同じく 21 年の 5 月にあわせて行っております。

そういうことで、差別と偏見という問題について、それ以降も国の政策、あるいは都道府県の政策、医療機関における取組をフォローするということが検討会の役割になってきているわけでございます。

そして、21年度に大臣への報告、提言を行ったのですが、その内容について国民・有識者の意見はどうかということ、特に各団体を代表する立場にある皆さんからのヒアリングを行わせていただいて、それについても報告書をまとめ、22年6月に大臣に報告いたしました。もちろん、各団体の皆さんは報告についてそのとおりである、進める必要があるという意見で、基本的に一致した意見をいただいたということとして、患者の権利、医療基本法という点で、まだ法律という具体的な形にまでは結ばれていないんですけれども、有識者の皆さんの考えというものが確認できたのではないかと思います。

そういうことで、さらに次のページですが、22年度以降、実態はどうかということで、各自治体、都道府県、政令都市において、どのような現状であり、どのような取り組みが行われているかということについて調査を行いました。また、日本の医療機関における差別と偏見の実態、取り組みの現状を1,527施設対象に郵送調査を行い、549施設から回答をいただきました。26年度には医療機関にかかっている患者さんに、約5,000人というかなりの数の方に調査を行って、インフォームドコンセント、セカンドオピニオン、あるいはカルテ開示の状況について国民の経験、考え方について調査し、報告させていただいております。今年度はハンセン病療養所入所者の皆さん、あるいは退所者の皆さんのご意見を直接お伺いして、報告していきたいということで、本日この会を持たせていただいているわけでございます。

そういうことで、わが国における患者の権利、医療の基本、疾病を理由とする差別と偏見そういうものの推移、あるいは実態をフォローするという形で、この検討会はそれなりに貴重な役割を果たすことができているのではないかと考えております。

これからきょうもかなり具体的な、特に人権というふうなものに向かっている制度というのでしょうか。社会のあり方というのでしょうか。今のところは入所者の方が中心になって進められる事業などについて、国や社会やボランティア、自治体、そういうところが具体的に支えていかないと維持できないのではないかと議論されています。特に、入所者の方が非常に高齢になっておられるという中で、どのようにこの歴史を継承し、現実の歴史として理解を得るようにするかということが問われているという認識になっていると思います。

ということで、検討会はそれなりにこの10年間、地道というか、縁の下という感じの仕事でございましたけれども、それなりの役割を果たせたのではないかと考えています。委員の皆さんにご尽力いただいたこと、ここで改めてお礼申し上げます。

ということでございますが、佐川さん、いかがでしょうか。検討会は、余り役に立っていないと思っておられるかもわかりませんが、これから藤崎委員とか堅山委員も含めまして、特にどういう方向で今日の特に人権ということが言われる中で取り組めばいいのか。ぜひここでご意見をいただいて、委員会全体のものにしたいと思っておりますので、積極的にご意見いただければと思います。よろしく願いいたします。

佐川会長 再発防止ということは非常に大事なことで、これは二度と起きてほしくないわけです。こういう委員会で聞き取りをやってくださることは、私も大変いいことだと思っています。できれば、本当は全支部でやれば一番いいんですけど……。

多田羅座長 聞き取りをね。

佐川会長 事情もありますし、やっぱり大きい支部だけでも回って、みんなの意見を聞いていただければありがたい。ただ、ちょっと時間的に遅いのではないかと。

多田羅座長 もうちょっと早くやらなければならなかった。

佐川会長 もっと早くやってもらえば、本当にみんな頭がしっかりしていたから、もう少し言えることはちゃんとやったんだろうけど、今は余り話せる人がいなくなってきたのではないかと。各園の自治会の人ぐらいは何とか話せるかもしれないけど、自治会の人でも余り話したくなくなっちゃっている人がいるし、困ったなという感じがしますけど。今後ともそういう話を掘り起こして、何とかこういうことがないように話を聞いてまとめていただければありがたいと思います。

多田羅座長 いかがですか。具体的に、検討会ではこれについては当面ぜひ取り組んでほしいという観点がありましたら、2つ3つ挙げていただければ。具体的にですね。国のこういう検討会で。

佐川会長 ここで出てまとまったようなものは厚労省へ出すんですか。

多田羅座長 報告書は一応毎年出します。必ず出します。議事録は必ず残しますので、ミニマムそういう格好になります。それは必ず国のほうに申し上げることになりますので。

佐川会長 それを全療協のほうでもみんなに流してもらって参考にして、みんなで話し合いができると思いますけどね。急に言われても、ちょっとやっぱり、具体的なことは今、思いつかないですけど、出していただければ、全療協のほうから流していただければみんなで検討もできると思います。

多田羅座長 そうしますと、特に歴史のほうで、きょう、これからの人権というお話だったんですけど、非常に厳しい経験だったというお話ですけど、歴史に対しては何か一言ございませうか。

佐川会長 人権、人権と言いますが、この言葉が使われているのは最近なんです。世界人権宣言は昭和23年に出版されていますけど、多くの人はそれを知らなかったですよ。うちのほうも人権ということはずっと、資料館ができて余り使っていなかったんですよ。ところが、らい予防法が廃止されたときに公会堂で、菅厚生大臣が来て謝ったとき

に、うちの亡くなった村上園長が、それは人権回復だということを言われたので、これで初めて、ああ、人権ってなるほどなと思ったんです。

その後、この中は全て一歩でも出たら監禁所に入れられるし、患者の人権がものすごく侵害された歴史があるし、この中で自分たちがいろいろなものをつくって残そうということ、これはみんな人権にかかわることだから、この森を人権の森としようというような意味で、うちも人権の森というのを使い始めたんですよ。

それまではこの園でも人権なんて全然、言葉が大体使われていなかったんですよ。それを使ってから、みんなが人権ということに関心を持って、人権って大事だなということがわかって、資料館でも語り部をやっている、最初のころは人権なんていうことは全然言っていなかった。ただ事実を伝えて、考えてください。どう思いますかというような調子でやったんだけど、やはり人権の侵害がどういふものかということも勉強して理解してほしいということを今は言えるようになって、それで人権の森構想というのが大事なことだと。

本当に資料館を始め、いろいろな語り部活動やいろいろな施設をつくったのも歴史的建造物も全部人権にかかわる問題だと。そういう思いで私たちはそれを守ってきたわけです。人権の大切さということを改めて認識して、今では子供たちも人権というとなんかよくわかるようになって、資料館も平沢さんは主に小中学生が対象で私は一般の人が対象なので、厚生労働省の新人研修とか法務省の弁護士の卵だとか、人権啓発に関連する人たちやいろいろな婦人団体とか児童民政委員だとか各県のそういう関係の団体の中で、人権の問題を話している。

多田羅座長 わかりました。では、藤崎委員いかがでしょうか。検討会としての取り組み、方向などを含めてお願いします。

藤崎委員 やはり、歴史をきっちり語り継ぐという語り部の必要性を、今、私はさつきから皆さんのお話を聞きながら再確認したんですが、やはりこれを育成するシステムなり、今、現実にやられているのは熊本で成功した例だと思いますが、クニモリ先生がボランティアで語り部を随分育成しました。それをまねして僕も講演したりしているんですが、私は、これは国がやらなければいけない。国が語り継ぐんだ、これを風化させてはいけないという方針を立てて語り部を育成するんだということをこの委員会として提言したほうがいいのではないかと思います。

多田羅座長 堅山さん、いかがですか。提言の方法は、やっぱり国に検討会として提言しないといけない。鈴木先生、その辺一つ、検討会の方向について、ご意見をいただけませんか。また委員の方、一言ずつよろしくお願いします。検討会の今後の方向について。

鈴木委員 ちょっと自己反省も含めてなんですが、実は、この委員会、検討会は再発防止検討会の9つの提言の中の9つ目、ロードマップ委員会の設置ということででき上がったわけですね。つまり、実質的なハンセン病問題のようなことを2度と起こしてはいけないという発想から8つの提言ができていて、その提言の中で、とりあえず第1の患者・被験者の諸権利の法制化ということと、7番目の人権教育の徹底というあたりに焦点を合わせて、患者の権利に対する体系と差別・偏見の克服という、こういうところに。つまり、8つの提言全部ではないけれども、この大事な2つのポイントから焦点を合わせていこうかなということからスタートしたというふうに私も思い込んでいたんですが……。

多田羅座長 そう思います。

鈴木委員 今、改めて考えると、この資料1の(2)のところの②③を見ると、実はこの②③の中に8つの提言は全部入っているんですね。つまり、この8つの提言、再発防止検討会の8つの提言を大きく2つにカテゴリー分けをして、この8つの提言に迫っていくということをこの10年間やってきたのかなというふうに思って、そここのところの認識が、ハンセン病問題を2度と起こさない、同じような人権侵害を2度と起こさないんだという発想から、このロードマップ委員会ができているということをもう1回再認識をして、この8つの提言をこの2つのカテゴリーの中にぶち込みながら……。

多田羅座長 2つの柱、患者権利法と差別・偏見の克服。

鈴木委員 医療基本法ですね。医療基本法と差別・偏見の克服なんですが、医療基本法の中に何を盛り込んでいくのかとか、差別・偏見の克服として、今、具体的に何が大事なのかというあたりをより具体的に、今年度から来年度にかけて、この検討会の提言の中に入れ込んでいくということになると、少なくとも医療基本法の中に何を盛り込んでいくかということについてはいろいろ議論が出てくると思うんですが、差別・偏見の克服という観点でいけば、やはりこのハンセン病の歴史を日本の歴史の中に残していくという意味で、語り部の問題だとか将来構想、人権の森構想のより具体化だとかいうことが一方で入ってくると。

他方で、今、残されたハンセン病元患者の方々をめぐる生活状況が非常に厳しい中で、人権擁護委員会設置構想とかそういうものが少しずつ出てきていると。この全生園でも、先ほど佐川さんのお話によると施設懇談会という形で弁護士が関与したり何かして、いろいろ人権を前進させようとしていると。

そういうものについて、より具体的なテーマを挙げた上で、国の役割が極めて重要だということを提言していくというような方向でいけば……。

多田羅座長 実態に沿って、現実に育っていますからね。

鈴木委員 そうです。そういう各論的実態を踏まえて具体的提言をしながら、そういうことがハンセン病問題だけではなくいろいろな分野で、これから起こる日本の負の遺産をどうやってプラスに転化していくかという意味で、医療基本法の中にどんな項目を入れ込んでいけばいいのかというようなことになってくると、10年間のまとめをさらに一歩前進できるかなという気が、今、お二人のお話を聞いて、そういうふうに思いました。

多田羅座長 わかりました。ありがとうございます。現実が育っているという面がありますからね。苦勞しながら。では、安藤先生いかがですか。何か一言。検討会の取り組みの方向について。あるいは、こちらに対する質問でもいいです。

安藤委員 先ほどお話をさせていただきましたけれども、この資料2のところの、今、鈴木先生がお話しされた再発防止のための提言、これを見ますと、ハンセン病だけではなくて、今後起きてくるさまざまな未知なる感染症にも全て応用できるので、そういうふうな観点から未来志向で……。

多田羅座長 ハンセンをもとに全てというか、ハンセンに特化するのではなくて。

安藤委員 そうすると、ハンセンの歴史というものもさらに未来に向かって生きていくのではないかと思います。

多田羅座長 寺山委員、いかがですか。

寺山委員 私、2年前からこの会に参加させていただきまして、薬剤師会に来る前に製薬会社にいたという話をしたんですが、感染症の薬をやっている会社におりまして。

多田羅座長 どんな感染症ですか。

寺山委員 抗生物質の会社なんですけど。そういう意味で、いろいろ感染症に対しては会社にいたころから興味があったのですが、ハンセン病についても学生時代、微生物をちょっとかじったことがあったんですけども、やはり、こういうふうになってきているということもなかなか知らなかったというか、薄々知ってはいても余り詳しくはなかったということで、きょうは佐川会長始め、貴重なお話を聞かせていただきましてありがたく思いますし、先日は個人的にこの資料館に来たことがあるんですけども、きょうはまたじっくり見させていただくことが楽しみです。

語り部の話も出ておりますが、その方向をどうしていくのか。これから検討会で検討されると思うんですけども、やはり、侵害の歴史をどうやって残していくのかということと、高齢化が進む中、それを体験された方々の思いをどう伝えていくのかというのが、これから極めて重要ではないかなというのを感じましたし、あと、話の中で、人権の森として返すんだというお言葉が出てきて、それにはかなり私もぐっときまして、やはり、どう残していくかということがこれから非常に重要になってくるのではないかというふうに感じました。

多田羅座長 ありがとうございます。片山委員、お願いします。

片山委員 今日はありがとうございます。私は半年ぐらい前から委員になったばかりなので知識もちょっと浅くて申しわけないんですが、先日、2月4日の藤崎委員の厚労省の会議での発表、あのときも各県から担当の方が来ていたけど、私も傍聴で勉強させていただきました。ありがとうございます。

ちょっとお聞きしたかったんですけども、この中に病院がありますけど、歯科室というか、私、歯医者なものですから、ちょっと細かい話で。よろしいですか。こういうのをお聞きしても。

多田羅座長 どうぞ、いいんです、いいんです。

片山委員 歯科の治療とかはどうされていたのか、お困りだったのかどうかということをお話いただければと思います。

多田羅座長 そうですね。歯科とか眼科とかね。そういう……。

片山委員 口腔外科とか抜歯とか入れ歯の治療など色々あるんですけどね。ちょっと教えていただけると。

佐川会長 うちの全国の療養所では一番医者は充足されているんですけど、それでもやっぱり、専門じゃないものは全部外のほうに委託されちゃうんですよ。歯科は大分、20年以上前ですけど、いなくてみんなが困っていたことがあるんですよ。外へ行くことも嫌だということで、非常にみんなが苦しんでいるときに、大募集して4人の人が入っちゃった。4人の歯科の人が入って、いまだに4人もみんないるんだよ。ほかの内科だって2人か3人ぐらいいるし……。

多田羅座長 歯科も多いですね。

佐川会長 歯科が4人もいるんですよ。それで、週に1回か2回、2人ずつやっているんですけど、それで、他のほうへ行ったりもしているんです。歯科のほうは今、充足されて、みんな喜んでどんどん、難しい治療とかも全部やってくれるんです。今は歯科は十分足りています。

片山委員 済みません。ありがとうございました。

藤崎委員 療養所には珍しく、ここの歯科は患者が医者を選べると。ハンセン病療養所では全く稀有な例ですよ。それから、お医者さんに不自由して、歯科衛生士を我々ずっと要求してきていて、やっとここ数年で実現しまして、28年度も7人で、これで全部療養所に行き渡るかなということで、ここは去年から1人歯科衛生士が入ったんですよ。重要な口腔の中の問題とかいろいろありますから、やっぱり重宝がられていますよ。

片山委員 ありがとうございます。

多田羅座長 敬愛園はいかがですか。歯科について。

堅山委員 恐らく、敬愛も1人いたと思います。

藤崎委員 1人いますよ。常勤の医者が。

片山委員 済みません。ありがとうございました。ほっといたしました。

多田羅座長 よろしいですか。それでは小森委員、お願いできますか。

小森委員 きょうは貴重な話、ありがとうございます。僕はこの本を見させてもらって、とてもすてきな本だなと思うんです。こういう本が多くなる目にとまるような場所に置いてあることが大切かなと思います。たとえ医者であってもハンセン病のことをよく知らない人はたくさんいますし、こういう本がぼっと医局だとか外来とかに置いてあった

ら、手に取って読んでみて、そして、その中に書いてある歴史を読んで理解してということのほうが、みんなに伝わりやすいのではないかなと思います。大変きれいな本ですし、手に取ってみようと思われるものなので、大変すてきなものができているなど、そう思いました。

もう1つは、ハンセン病のこの検討委員会なんですけど、文章の中にあるように、国や地方団体の実施状況を確認するという言葉で締めくくられているんですよ。委員会に出るたびに思うんですけど、本当は最初にそういうことを1年間、国や地方が何をしたのかということのまとめた報告を本当は欲しいんです。各地方団体がどういうことを1年間でしたのかと。こういうことをしましたよ、こういうことをやりました。我々国としてはこうした、地方としてはこうしたというふうな報告が実は明確になくて、何となくこんなことをやっているみたいな感じのことになっていることも多々あるので、せつかくそういう検証するというのであれば、1年間ごとにそういう報告をきちんといただくほうが、より明確でいいのではないかなと思いますし、そういうところで検証しているというふうになれば、地方自治体も1年間こういうことをしたというきちっとした文書を出してきますので、そういうものを出させるということのほうが大切なのではないかなと思います。

それで、医療基本法の話がここに出ているんですけど、それはこの委員会でも話をすべき問題ではあるんですけども、きちっとその委員会を別につくってくれというふうに言って、そういう委員会をつくらせたほうが、そっちは進むのではないかと僕はいつもそう思っています。以上です。

多田羅座長 ありがとうございます。フォローするとか検証するとか言いながら、どうも具体的などころに欠けて、調査、アンケートなどではそれなりの報告をしているんですけども、経常的に、具体的に現状というものについて検討会が、まさに検討レベルであって報告レベルにまだ至っていないという点は反省しているところでございます。しかし、今回こういうお話をお伺いして、改めて検討会の役割の重要性ということも認識できたようなところもございまして、これを反省点として、また検討会も考えていかなければいけないと、非常におくればせで申しわけないんですけども、思っております。委員の皆さん方、よろしくご協力お願いいたします。

それでは長瀬委員、どうですか。先生は精神科の関連で、かなり人権とか、日々接点があるかと思うので、その辺から一つ。

長瀬委員 今日は語り部の話を直接聞きまして、本当に圧倒されこちらから何も言うことがないほど同感しております。どうもありがとうございます。

私は精神科医療に携わっておりますけれども、精神障害者の人権の問題については、かつては相当劣悪な状況にありました。それが精神衛生法が制定されて以降、精神保健法、精神保健福祉法へと改正され、大分変化してきました。それでも、ここに書いてありますように、精神障害者に対する差別・偏見がまだまだ根強く残っています。

多田羅座長 例えば、どんな感じですか。

長瀬委員 まず、社会復帰が進みません。今、国の施策として障害者の雇用を推進していますが、精神障害者についてはなかなか雇用してもらえませんし、例えば、アパートを借りるにしても精神障害者には借してくれませんし、改善されてきてはいても、問題は数多くあります。

ですから、人権の問題や差別・偏見に対し、厳しい状況にあるということではハンセン病のみならず、精神障害も含めてしっかりと取り組んでいかなければならないと思っております。

多田羅座長 病院協会のほうでは何か具体的に人権という名前がついている委員会があったりされているんですか。

長瀬委員 もちろん、あります。

多田羅座長 例えば、どんな……。

長瀬委員 我々というよりは全国規模での、患者・家族の組織があり、我々の方はむしろ、その跡を追うかのような状況にあります。

多田羅座長 我々もそういうことから勉強できるということもあるわけですね。

長瀬委員 はい。あると思います。以上です。

多田羅座長 ありがとうございます。精神科のほうでも、もちろん基本的に人権という大きな課題に直面しているという認識です。ありがとうございます。

ほかにいかがでしょうか。大体意見をいただいたような気もしますが、佐川さん、何か最後に一つ、締めの言葉をお願いします。特に歴史に対する憤りももう少しお聞きしたいような気もするんですけど。

佐川会長 私たちは地域の人と交流を深めるためにいろいろな行事をやっているんですけど……。

多田羅座長 今現在の話ですか。

佐川会長 はい。毎年夏には納涼祭というのをやるんですよ。それは盆踊りをやったり花火を上げたり、模擬店がいっぱい出るんですよ。

多田羅座長 そうですか。どれぐらいの数が。

佐川会長 NPOとかそういう人たちがみんな交通整理してくれたり、後の掃除も片づけてくれたり、そういうこともみんなやってくれて、厚労省からもそのときは大勢来るとですよ。

それで、秋には、11月3日を中心に全生園祭りというのをやって、公会堂で展示をしたり、喫茶店を開いたり、3日の日には中央通りを全部閉鎖して交通整理をして、模擬店がいっぱい出て、外の店が16~17出るんですよ。たこ焼き、そば、焼き鳥とか、そういうものがいっぱい出る。そこへ来て、みんなが飲んだり食ったりする。その間にいろいろな

団体が音楽をやったり、保育園の子供が踊りを踊ってくれたり、阿波踊りを久米川連が来てやってくれたり、太鼓を叩いてくれたり、いろいろなイベントをやってくれるんです。それをみんな見に来るし、また同じ日に秋の緑の祭典というのをやってくれるんですよ。

春には都立の中央公園というのがあってそこでやるんですけど、秋には全生園の中で緑の祭典をやってくれて、小中学生が来て、自分の全生園とのかかわりの作文を読んだり、4年ぐらいになるんですけど、絵画展をやっている。人権の森絵画展というのを市内の小中学校に募集して、それから選んで、それをみんな展示したりしているんです。その表彰式をやったり、人権の森へと5万円ぐらい寄附もいただいたり、そのときは市長も国会議員も来るんです。そういうイベントを毎年やっている。

それから、病棟にはボランティアの中学生、女の子たちが来て、病棟に入っている人たちの聞き書きをやり、紙芝居にしてみんなで上演してやってくれたり、そういうことをやってくれるんですよ。

全生園に、昔は入ってくる人さえいなかったんだけど、今はみんな競って来ているいろいろなことを、今度はこれをやりたい、これをやりたいと来てくれるのでね。本当にありがたいと思っています。こういう時代がもっともっと早く来ればよかったんだけど、やっぱりらい予防法廃止がおくれて、裁判が起きてからようやくみんなが……。

多田羅座長 裁判が大きかったですね。

佐川会長 裁判がやっぱり、らい予防法廃止のころから新聞やテレビでも相当出ましたし、だけど、やっぱり裁判が起きてからテレビで連日のように取り上げ、それで謝罪もしている。それでいっぺんに全国的に広がっちゃって、それから資料館に来る人も多し、外からここへ来る人も人数がふえてきた。やっぱり、そういうマスコミの影響がものすごく大きいということが本当によくわかります。

多田羅座長 裁判の影響というのはすごいみたいです。その辺、鈴木先生何か。先生は弁護士だから、一言何かフォローしていただませんか。

鈴木委員 確かにこのハンセン病問題が今日に至るまでに、2001年からの15年間の裁判の影響はすごく、その前のハンセン病問題の歴史をかなり大きく大転換するという意味での1つのきっかけは、やっぱり原告の方々が司法の役割を踏まえて運動を起こすということが大きかったように思います。

しかし、ちょっと大ざっぱに言い過ぎるかもしれませんが、この国の熱しにくく冷めやすい体質を踏まえると、もう15年前の裁判の影響がいまだに大きく広がっているというのは、やっぱり考えにくいことだと思います。あの当時、やっぱり本当にハンセン病問題を自分たちの問題として一緒に頑張らなければならぬと思った人たちがそのまま続いているということがあっても、その後、どうでしょうか。運動が広がっているというふうには本当に言えるかということですね。

多田羅座長 広がっているかどうか。

鈴木委員 そうですね。やっぱり、国会や政府が動くというのは、与党の政権がつぶれるかもしれないという危機感を持ったときに初めて本気の意味で動き始めるわけですね。その意味では、あのとき小泉首相が動いたのは、やはりこの問題をきちんとやらなければ小泉政権があんなに長くもつということにはつながっていかなかったと思いますし、小泉さんというのはそういうことがわかる。

かつて、2回厚生大臣をやったときに私たちも薬害エイズとかそういうことで対応しましたので、そういう人だったと思うんですね。彼は一般の陳情なんか受け付けなくて、かつ、722人いた国会議員の中で、受付通して部屋に入れてくれないのはあの人の部屋だけなんですよ。そういう人だったんですね。だから、周りにも相談しないで自分で考えてやったということだと思うんですね。

やっぱり、あの当時動き始めた国会議員の人たちが今、何とかこのハンセン病問題の当事者の方々のサポートはしていますけれども、それが本当に自分たちがやらなければ今の日本の政治が壊れると思っているかといえば、そんなこと思っていないと思うんですよ。ですから、ある程度自分たちの役割で役所に言って、何とかできるところはするというふうになっていると思うので、その意味では、やっぱり裁判の影響というのはそんなに長くは続かないというのが、どの問題にとってもこの日本の……。

多田羅座長 結果からみると、おっしゃるとおりですね。

鈴木委員 だから、直後の影響力は非常に大きいものがあるんですけども、その後余り続かないということですね。そろそろ家族の方の訴訟が起きている。

藤崎委員 きょうですね。

鈴木委員 きょうですかね。家族の方々が訴訟を起こすということで、この問題がどのように波及していくのかということで、司法判断が出れば、またもう1回盛り返しがあるかもしれませんが、今の時代に司法が本当に、裁判官がどこまで信頼できるかということもありますので、今日起きているであろうこの裁判に、今ここで議論されているような問題を寄りかかっていくというわけにはいかないのではないかと思います。だから、その裁判の動きとも連動しながら、きちんと社会的発言をしていくという。

多田羅座長 検討会として、ですね。

鈴木委員 検討会がしていくということが大事なのではないかというふうに思います。

多田羅座長 それでは藤崎委員と堅山委員、裁判ということも出ましたので、一言ずつ最後にまとめる言葉を、藤崎委員からお願いします。

藤崎委員 私どもはこの裁判を当然支援するわけですけど、徳田弁護士がおっしゃるように、この家族の問題を解決しないでハンセン病問題は解決できないというふうにおっしゃっています。

多田羅座長 やっぱり、家族問題。

藤崎委員 家族問題ね。やっぱり、そのとおりだと思いますね。ただ、あの裁判以降、我々のほうとしては、厚労省との私はある意味では前面に立って政府と交渉するわけですが、何か行き詰まったときに、さすがに裁判で国は負けたじゃないかと。だからこれをやれという言い方はできるようになりましたから、その部分では効果があったというふうに私どもは思っています。

多田羅座長 力関係ですね。

藤崎委員 そうそう。何かがつい行き詰まってね。やりたがらない部分に関して言えば、裁判で負けて首相が謝ったじゃないかと。それをどう考えるんだというような話にもっていけるという意味では効果がありましたよ。

多田羅座長 堅山委員、いかがですか。

堅山委員 らい予防法が廃止になって、法律の廃止に際して私は理解ができなかった。納得ができなかったということがあったんですね。それは何かといたら、らい予防法による被害者がここにいるのに、国が何も謝罪すらないという意味では、そういうことが私には納得できなかった。加害者の顔が見えてこないというね。そういうことに対して、私は非常に怒りを感じたんですね。

ですから私、第1提訴をやった者の1人ですけれども、その中で、記者会見の中で、法廃止のありようが適時適切な法廃止のありようであったならば、この裁判は起こらなかったであろうと私はそのとき申し上げたんですね。適時とは何か。じゃあ、らい予防法という法律がどの時点で廃止されていたらよかったのかということも明確にされなかった。そしてまた、らい予防法を廃止するというだけであって、あとは何もなかった。国によるらい予防法の検証も何もなかった。ある意味ではですね。そういうことに私は怒りをもった。被害者がいるのに加害者が何で謝らない。そんなばかなことはないだろうということですね。このままではこの国は野蛮国家のまま終わっちゃうよと。野蛮法を私たちに押しつけたわけですから、野蛮国家のまま終わってしまう。そうであってははいけません。

私はだから、いつもこの裁判に関しては、私たちはよく、裁判は権利の主張だと言うけれども、私たちは権利の主張をしたことは1回もない。国の責任を求めた戦いであった。それは何かといたら、国民としての義務です。国の間違いを正すという、たったそれだけの義務の遂行を行っただけの裁判である。私はそう言っています。

まだ権利の主張をするところまでこの国はきていない。私の思い描いていた状況になっていないというのが、まだ今、この段階であろうと思います。ですから、権利の主張は今からするんですと。横一線に、義務の遂行がなされてから権利の主張をするものだと私はそう思っております。

ですから今、先ほど言われました家族の提訴がきょう行われます。総勢59名ぐらいになるだろうと思っております。また第2次提訴も考えております。これは3月いっぱい、3月のどこかでもう1回やらなければいけないだろうと。こうしていても、私のもとにどんどんどんどん家族の方々から、私も提訴する権利がありますかということで電話も入っております。昨日などは、徳田弁護士が敬愛園に入っておりますので、敬愛園のほうに家族の方々お待ち受けているという状況が出ております。

そういうことで、家族が受けた被害というのも、これまた大変なものがある。最初は親と子ということに絞ろうかというような話をしていたんですけども、しかし、これだけではおさまりそうにないと。そうであるならば、例えば兄弟ですとか、ちょっと間口を広げたような形になっているわけですけども、それでも本当に多くの方々提訴を予定しておられる。

しかし、家族の被害というのは非常に難しいです。なかなか出てくれない。出たくても出てこれないという現実がある。それは何かといたら、ハンセン病元患者たちの家族であるということをはた隠しにしているわけですから、なかなか出てこれない現実がある。私の周りでもそういう方がたくさんいらっしゃるんですね。出たいんだけど、このことを言ってしまうとみんなにわかってしまう。それもまた困るということで、非常に厳しい状況下にあることもまた事実なんですね。

しかし、何とかしてこの家族の裁判をやって、徳田弁護士に聞いたところによりますと、先生、何年を目途とされますかということを知ると、2年以内には何とか決着つけたいという思いで弁護団としては頑張ると。そして、もう1人の弁護士であります八尋光秀というの方がおりますけれども、八尋弁護士に同じことをぶつけましたら、堅山さん、こんなものは1年以内に解決しないといけませんよというのが弁護団両巨頭の心のございます。そうなりますと、1年半以内には解決するなど私は言っているんですけども、でも、何とかこのこともきちんとして、そして、家族たちの被害を国が真摯に受けとめなくてははいけないと思うんですね。

そういう意味では、この熊本地裁できょうまたスタートしますけれども、このことも皆さんもよくよくご関心を持っていただきたい、そう思うんですね。よろしくお願いたします。

多田羅座長 わかりました。ありがとうございます。新たなまた展開も出ています。ちょうどそういう日にきょうはなったということも非常に意味深いような気もいたします。

それでは、一応予定のご議論はいただいたということでよろしいでしょうか。ありがとうございます。それでは、事務局のほうにマイクを戻します。一応、ここで今日の検討会の検討は終了して、あとは資料館の見学ですね。その予定をちょっと説明してください。

事務局 まず、納骨堂に献花……。

多田羅座長 納骨堂ね。説明してください。

事務局 納骨堂に伺いまして献花、それから先生方にお焼香をしていただく準備をしております。その後、資料館のほうに伺いまして、もうお一方、きょう話題に出ておりました語り部をされている平沢さんがご案内をしてくださるということでお待ちいただいておりますので、そんなに遠くないので、もしよろしければ徒歩で行こうかなと思っております。よろしいでしょうか。

きょうは佐川さん、お忙しいところありがとうございました。

多田羅座長 どうも佐川さん、ありがとうございました。どうも委員の皆さん、ありがとうございました。これからそれでは施設見学のほう、よろしく願いいたします。

(了)

3.5 沖縄愛楽園自治会

(1) 次第・出席者

| | |
|-------|--|
| 日時 | 平成28年6月18日（土）13:00～17:00 |
| 場所 | 沖縄愛楽園 交流会館 |
| プログラム | <p>(1) 開 会</p> <p>(2) 納骨堂での献花</p> <p style="text-align: center;">【休憩 15分】</p> <p>(3) 入所者の方からのご意見（30分×2人）</p> <p style="padding-left: 40px;">○沖縄愛楽園自治会 非常勤運営委員 真栄田 義全 氏</p> <p style="padding-left: 40px;">○沖縄愛楽園自治会 平得 壮市 氏</p> <p>(4) 検討会のこれまでの活動についての説明：内田座長代理（15分）</p> <p>(5) 検討会の活動に対する評価聴き取り（30分）</p> <p>(6) 療養所見学（60分）</p> |
| 配布資料 | <p>○資料1：平成27年度ハンセン病療養所入所者聴き取り調査の具体的計画</p> <p>○資料2：「ハンセン病問題に関する検証会議の提言に基づく再発防止検討会」概要説明</p> |
| 出席委員 | 多田羅座長、内田座長代理、小森委員、鈴木委員、宮崎委員 |

(2) 聴き取り調査の風景



聞き取り調査の様子（1）



聞き取り調査の様子（2）



献花の様子



平安之苑（納骨堂）



声なき子どもたちの碑



面会室の視察



面会室の外観



資料展示の視察

(3) テープ起こし議事録

事務局 では、時間になりましたので、再発防止検討会の事務局を担当させていただいております三菱総合研究所と申します。きょうはご協力いただきまして、どうもありがとうございます。

資料をお配りさせていただきましたけれども、きょうは入所者の方々お2人からお話を伺うということと、検討会の取り組み等々、それからご意見を頂戴するというので、大体、5時までと書いてありますが、3時間以内には終わると思います。最後までご協力いただければと思います。

プログラムに、最初、多田羅先生のほうからご挨拶をいただきまして、検討会のこれまでの活動のご説明をさせていただいてから、入所者の方お2方にお話を聞きたいと思っておりますので、最初に多田羅先生から一言ご挨拶をしていただきたいと思います。よろしくお願いいたします。

多田羅座長 私はハンセン病問題に関する検証会議に基づく再発防止検討会の座長を務めさせていただいている多田羅でございます。園の皆様には暑いところを我々のためにお集まりいただきましてありがとうございます。また、検討会の委員の先生方には遠路、また暑い中、沖縄に訪問いただき、会にご出席いただき、まことにありがとうございます。一言ご挨拶させていただきたいと思っております。

今、申し上げました検討会というのがハンセン病問題の再発防止のために発足したのは平成18年の3月でございます。ことは平成28年でございますので10年がたちました。あっという間にたった感じでございます。この10年の間、私も座長を務めさせていただく中で、1つ非常に厳しく認識してきたことがございます。それは療養所で生活されておられる皆さんがこの10年の間に非常に高齢になられているということでございます。国全体の入所者の方の平均年齢も84歳ということで、検討会が始まったころは74歳だったわけですけれども、非常に高齢になっておられるということでございます。

そういう中で私も座長として、やはりこの高齢になっておられる入所の皆さんが元気な間に、やはりどうしても日本のハンセン病の歴史、その中で非常に厳しい人生と言いますか、を送られた入所者の皆さん、そしてまた我が国のハンセン病対策の歴史、そして今日直面している課題というようなことについて、やはり国の正式な検討会としても直接、入所者の方からお話を伺って、何とか正式の記録として残させていただくということも検討会の1つのあり方として大事なのではないかなと思っております。

そういうことでちょうど10年ということになってきて、この機会に何とか検討会の委員の皆さんにご相談して、そういう事業をやらせていただきたいと思います。思った次第でございます。

そういうことで、まず、座長代理、日本のハンセン病問題の本当の第一のオーソリティでございます内田先生に私の気持ちをそのままご相談しましたら、それはいいことではないかとご賛同をいただいて、検討会の委員をされている藤崎さんとか堅山さんにもご相談いただいたら、ぜひそれは進めてくださいということになって、この聴き取り調査を、聴き取り調査というのはちょっとかたい言葉でございますが、昨年度、今年度の事業としてやらせていただくことになりました。

既に熊本の恵楓園、それから岡山の長島愛生園、光明園、そして東京の多磨全生園ではこういう会を持たせていただいて、非常に意義深い会が持てたと私は思っております。これはやはり検討会としても正式に記録として残し、またその内容をもとに提言することは提言していかなくてはいけないと思っております。

そういうことで、本日この会を持てましたことを深く感謝して皆さんにお礼を申し上げたいと思っております。

それでは、後の進行は内田先生に無理して進行役をお願いしておりますので、ご了解いただきたいと思います。内田先生、それでは、申しわけございませんが、進行のほう、よろしくお願いいたします。

それで、最初に検討会、あるいはこの会のあり方について先生のほうから、お話しいただくよう、よろしくお願いいたします。申し上げます。

内田座長代理 本日は、お邪魔させていただきましたところ、土曜日にもかかわらず、お時間をおとりいただきまして、また、こういう施設を提供いただきまして、本当に心から感謝申し上げます。久しぶりにお邪魔させていただきました。皆様方のお顔を拝見することができて喜んでおります。

少しお時間いただきまして、私どもの再発防止検討会というのは、どういう趣旨でできたか。今までどういうことをしてきたか、今回お邪魔させていただきました趣旨がどういうことなのか、というのを少しお時間いただきましてご説明させていただければと存じます。

この再発防止検討会が設置されましたのは、今、座長がお話しいただきましたように、平成18年3月でございますけれども、前提となりましたのは「ハンセン病問題に関する検証会議」というのがございまして、この検証会議が再発防止のための提言というのをさせていただいたということがきっかけでございます。

私は検証会議にメンバーとして参加させていただきましたけれども、9つの提言をさせていただきました。1つは「患者・被験者の諸権利の法制化」を図るという点でございます。それから、もう1つの大きな柱は「人権擁護システムの整備」といったようなことで、これらを実現するためにロードマップ委員会、仮称でございますけれども、それを設置してほしい、このロードマップ委員会というものを設置して、患者・被験者の諸権利の法制化とかいった問題に取り組んでほしいと、こういう提言をさせていただきました。

これを受ける形で、ロードマップ委員会という名称を使っておりましたけれども、正式には再発防止検討会という形

で本委員会が平成 18 年 3 月に設置されたということでございます。

そういう経緯で設置されましたが、再発防止検討会の検討内容は、お手元にお配りさせていただきました資料 2 というものをご参照いただければと思います。

検証会議の再発防止の提言を検討するというのが 1 つでございます。再確認して、その提言を具体化するようなものにするというのが 1 つでございます。

検討内容の 2 つ目は、この提言を具体化していくためにはどういうふうな道筋で具体化していけばいいのか、といったことを具体的に検討し、内容を詰めさせていただくというのが 2 つ目の柱でございます。

3 つ目は、それを国とか厚生労働省に要請させていただきまして、国あるいは厚生労働省等が我々の要請に対して具体的にどういう取り組みをしていただいているのか、どこにどういう問題が具体化するに当たって生じているのかということを確認させていただきまして、みんなで検討し、前進するように、改めてまた国、自治体とか、厚生労働省に対して要望させていただくというようなことが検討内容でございます。

本検討会の委員でございますけれども、そういう趣旨でございますので、当事者の方々に何よりもご参加いただくことが必要だということで、当事者の方々にご参加いただいているというところでございます。

次のページをごらんいただきますと、現時点での再発防止検討会の委員名簿というのがございますけれども、堅山さん、藤崎さんに委員としてお入りいただいている、いろいろとご指導いただいているというところでございます。

それから、医療関係者の方々にもお入りいただくということで、各界の医療関係者の代表の方々にお入りいただいているというところでございます。

それから、法律関係者ということで、弁護士の方々にも、ハンセン病問題に非常にお詳しいとか、あるいは医療関係の法律等に関して詳しい弁護士の方にもお入りいただいているというところでございます。

それから、学校教育関係者の方々とかもお入りいただいているということで、先ほど申しましたように、次のページに現時点での委員名簿というのがございまして、各界の方々から貴重なご意見をいただき、検討を積み重ねてきているというところでございます。

その次のページをごらんいただければと思います。これまでの検討の経緯でございますけれども、まず最初は、ハンセン病問題検証会議の提言のうち、特に重要と思われる、柱と思われ「患者の権利の法制化」、あるいは「患者の権利を中核とする医療基本法の法制化」、こういう柱について具体的に検討させていただいたというところでございます。

この点につきましては、医療関係者の方々を含めて検討させていただいたところ、法制化する必要があるのではないかとということで、全員一致で意見の合意を得たというところでございます。

それから、もう 1 点はハンセン病問題を含めまして、「疾病を理由とする差別・偏見」というのはまだまだ日本ではいろいろなところで見られる。この差別・偏見をなくしていくためにさまざまな施策を講ずる必要があるだろうと、相談体制とか啓発体制とか救済体制、いろいろなことを組みまして、システムを整備していく必要があるのではないかとということで、検討をさせていただいたというところでございます。

この点につきましても各界の委員の方々の意見が一致したということで、この「患者の権利を中核とする医療基本法の法制化」ということ、それから、「ハンセン病差別・偏見の撲滅」に向けて施策を充実させていくということにつきましては、平成 21 年 5 月に厚生労働大臣に対しまして取り組んでほしいという報告書を提出させていただいたというところでございます。

それを受けまして、私ども検討会では第 2 段階に入らせていただきました。この私どもの厚生労働大臣に提出してきました 2 つの提言、報告書につきまして、いろいろな方々からご意見を聞かせていただく。この点について基本的に賛成だけでも、もう少しこういう点についても留意してはどうかというようないろいろのご助言をいただくという作業をさせていただきまして、ご助言をいただいたのを報告書としてまとめさせていただき、翌平成 22 年の 6 月にこれも厚生労働大臣に対して提出させていただいたというところでございます。

次のページをごらんいただければありがたいと存じます。次は第 3 段階といたしまして、私ども具体的に提言させていただきました「患者の権利を中核とする医療基本法の法制化」に向けた道筋とか、ハンセン病差別・偏見を撲滅するための具体的道筋ということにつきまして、いろいろな方々からもう少し詳しいアンケートを実施させていただきまして、いろいろなご助言をいただいたらということで、平成 24 年度につきましては医療機関の方々からお話を聞かせていただきました。具体的に現在どういう取り組みをしていらっしゃるのか。今後どういうふうにしていくためにはどんな課題があるのか、というようなことにつきまして、医療機関の方々から詳しいご意見を、アンケート調査を踏まえて頂戴したというところでございます。

549 施設に対して実施させていただきまして、36%の回答率をいただいたというところでございます。その次の平成 25 年度には、今度は自治体の方々に対しまして具体的にどういう取り組みをしていらっしゃるのか。私どもの提言を具体化していくためにはどういうことが必要なのかということにつきましてアンケート調査をさせていただいた。合計 201 部署を対象としてさせていただきまして、全自治体の 154 部署から回答をいただいたというところでございます。

さらにその次の平成 26 年度は、今度は医療機関にかかっていらっしゃる患者の方々からやはりご意見を頂戴することが何よりも必要だろうということで、させていただきまして。ただ、患者の方々から具体的に医療とアドバイスをいただくというためにどういうやり方があるのかということでございますが、インターネットを利用するという形で、インターネットを通して患者の方々からご意見を頂戴する、そういうやり方をさせていただきまして、5,000 人の方々か

ら回答を得ることができました。恐らく 5,000 人の患者の方々からこういうご意見を頂戴するとか、ご助言を頂戴したというのはこれまでの調査でもなかなかないようなものではなかった、非常に貴重な調査ではなかったかということで、そのご意見をできるだけ反映するようにさせていただければと思っていますところでございます。

こういう形で平成 24 年、25 年、26 年というふうに進んでまいりましたところ、座長のほうから、ぜひハンセン病療養所に現在いらっしゃる入所者の方々からお話を聞かせていただきたい。そのことが私どもの原点を再確認する上でも重要である。また、検証会議では療養所を訪問させていただきまして、入所者の方々からいろいろとお話を聞かせていただくという作業をさせていただいたのですけれども、あれから少し時間がたちまして、状況が少し変化したということがございますので、そういう状況の変化というような、高齢化というお話、座長がおっしゃいましたけれども、そういうことも含めまして、事情の変化ということがございますので、改めて入所者の方々、自治会の代表の方々からお話を聞かせていただいて、それを私どもの検討に生かさせていただくとか、あるいは国に対して提言させていただくとか、というようなことにさせていただいたらという座長の強いリーダーシップのもとで、こういう形で決めさせていただきました。現在、座長がご説明いただいたような形で療養所を訪問させていただいて、お話を聞かせていただいているということです。

そういうことで本日は再発防止検討会の 5 人の委員、座長と私とあと 3 人の方で訪問させていただいて、これから貴重なお話を承りまして、それを持ち帰りまして、他の委員の方々にもお伝えし、私どもの検討に生かすとともに、国に対する提言の中に反映させていただければありがたい、こういうことでお時間を頂戴して、本当に恐縮でございますけれども、訪問をさせていただいた次第でございます。ご質問とかございましたら頂戴したいと思います。

座長や先生方から補足があれば、補足説明いただきたい。

事務局 今の内田先生からこの会の取り組みのお話をさせていただきましたけれども、ご質問があればお伺いしたいなというのと、後でお 2 方からお話を聞きたいと思っているのですが。

ちょっと前後しますが、きょう我々の出席者ですね、もう 1 度、チラシの 1 枚目に戻っていただきまして、最初冒頭ご挨拶いただいた座長の多田羅先生と、それから今、これまでの取り組みのご説明をいただいた座長代理の九州大学の内田先生。あと、お 3 方、来ていただきました。日本医療法人協会の小森委員です。それから、明治大学法科大学院の鈴木先生。それから、日本病院会の宮崎委員。きょうは 5 人の委員のメンバーの方に集まっていたので、ぜひ、皆さん、お 2 方のお話を聞きたいと思っています。

あと、厚生労働省から担当の田中さんにおみえになっていただいていますので、併せていろいろご意見を頂戴できればと思います。

今、内田先生からこれまでの取り組みの経緯をお話しさせていただきましたけれども、何かご質問ですとか、疑問に思った点とかあればお話を伺いたいと思うのですが、いかがでしょうか。

内田座長代理 主として 2 点についてお話を承ればと思っております。前半の部分では、療養所に入所されて、これまでいろいろなことを経験されたり、いろいろな活動をしてこられた。また国賠訴訟とか、いろいろなことに当事者として取り組んでいらしゃった。そのことにつきまして、改めてお話を聞かせていただく。それから、最近の療養所を取り巻く問題等につきましても、自治会の取り組みも含めましてお話を聞かせていただければというのが 1 つの柱でございます。

それから、少し、休憩時間をとらせていただきまして、もう 1 つの柱として、先ほどご説明させていただいたような形で私ども再発防止検討会は取り組んできているところでございますけれども、少しこういうところが足りないのではないかと、もう少しこういうところについて踏み込んでやったほうがいいのか、この点はこういうふうに書いたほうがいいのか、とかいうご要望とかご意見とかご指摘があれば、それを頂戴させていただきまして、それを私どもの検討とか提言の中に反映させていただければと思っていますところでございまして、この 2 つの点を中心にして、きょう、お話を承ればと思っております。

補足があれば。

それでは、まず最初にですが、入所されて、これまでさまざまな取り組みをしていらしゃった。当事者として、強制隔離政策を廃止し、それを変えるというような、そういうすばらしい取り組みをしてくださった。その中でいろいろなことを経験された。現時点でこんな新たな状況が生まれていて、こういう取り組みをしているのだというようなことを、自治会運動を含めましてお話を聞かせていただければと思っています。

少し自由にお話をさせていただくほうがいいのか、私どもが少し質問をさせていただいて、その質問にお答えいただく形、どちらのほうがよろしゅうございますか。

平得氏 質問していただいて答えるという質疑応答のほうがやりやすいと思います。

内田座長代理 としますと、お 2 方ですと、会長さんもいらしゃって 3 人いらしゃるんですけども。質問はお 1 人のほうがよろしいですか。それとも全体にさせていただいてよろしいですか。では、自由にお答えいただければと思います。

まず、入所されたときのことについて、入所して、こんなことで、私はこうこうこうで、こんなふうなことを思ったとか。こういうことがあったのですよ、というようなことをお話していただければありがたいと思います。

金城会長 お疲れさまです。私は 1980 年の入所なんです。昭和 55 年。かなり制度的にはでき上がっているところに入ってきたということで、後からわかったのですけれども。その当時、自分が病気になったというのが、ハンセン病

と言われたのが高校2年のやんちゃなときに、酒を飲んで、アルコールの最初の飲み始めだったので湿疹が出たのかなと思って、皮膚科に行ったら、保健所に行きなさいということで紹介状を持たされて、保健所へ行き、また、沖縄はスキンクリニックがありましたね、外来治療、在宅治療だったので、そこを高校生のときはずっと通っていて、薬を、DDSを飲んで、よくなったので本土のほうへ行って、行ったら薬が切れたので飲まないで、また、なかなかそういうことで、家へ戻ってきて仕事をしている間に、無理したのですけれども、それで発熱とかがあり、その間、在宅治療を、仕事しながら在宅で治療をしておりました。

最初、県立の八重山病院で入院していて、バイオブシーをやって、皮膚に湿疹が出ているところにバイオブシーをやったら、職場に電話がかかってきて、仕事の後でいいから、ちょっと来てくれないか、検査結果が来たからということで、もう、検査結果、ちゃんとしたデータが届いてなくて電話で連絡があったので、来てくれということで行ったら、ハンセン病らしい、ということで、保健所へ連れていかれて、保健所の担当者に紹介された。

その後、こちらに来ることになって、どうしても仕事をして、無理をしていると月に1遍ぐらい発熱する、こちらから先生が石垣に月に1回とか2回来っていて、それを受診し、薬をもらっていたのですが、なかなか仕事をしながらというのは完全に治すことが難しいということで、愛楽園に、先ほど言いましたように1980年に入所してきたのです。

入所するときに空港から県の担当者が県の車で迎えに空港まで来て、それでこちらまで連れてきてもらった。非常にこれだけ県が動くというのは、この病気は何だろうと思っていたのですけれども。らい予防法があるということ自体知らなかったのです。私自身が病気になっていながら。それは余り皆さんも知らなかったでしょうけど、同じように、知らなくて、ここに来て、病棟に入ったら、指がない人とか、足がない人とかいて、それで、本当に2週間ぐらい食事が喉を通らなかったのです。顔の変形した人とか、そういうのを見ていると。私もそういうふう将来なるのかなというショックで食事ができなかったという思いがありました。

私は今、一般者、居住者棟に部屋をもらっているんですが、その来た当時は3年間病棟で過ごしています。それはなぜかと言うと、治して帰るのだということで、3年間病棟におりました。しかしなかなか帰る許可が出ない、退所する許可が出なくて、なかなか簡単に出られなくなったということがあります。

その後はもう、どうせいるのだったら、全療協も3年行ってましたね。東京のほうに出向して、そういうことで、全国を回ってくとハンセン病の状況がひどいなということがいろいろと勉強させてもらえまして、今現在に至っているところなのです。

私が来たところというのは本当に700名余り、愛楽園にいたんですね。その中で非常に若い人たちがたくさんいて、なんでこの人たち、元気そうなのに、ここにぶらぶらしているのかな、というのが第一の思いでして。出ればちゃんと仕事もできそうな人たちがたくさんいるなど感じたのです。

そういうような最初の私の入所するときの状況でした。

多田羅座長 ちょっと1つだけ。すみません、金城さんは社会人で入所されて、発病されて。ご家族には患者の方はいませんでしたか。お母さんとかお父さんとかおじさんとか、周りにはいらっしゃいませんでしたか。細かな質問で申しわけないのですが。

金城会長 私のところは私1人で親族にも誰もおりません。どこで感染したのかよくわかりません。

多田羅座長 どこで感染したかは、金城さんも思い当たらないということですね。

金城会長 わかりません。どっかで感染したんでしょうね。

内田座長代理 今、入所の件等についてお話をいただいたのですけれども、療養所の生活はどんな感じでしたでしょうか。食べ物、不自由ななかったですか。あるいはかなり厳しかったのですか。

金城会長 いや、その後、食事はまあまあそれなりに食べれてはいたんですけど。最初、薬の反応ということで、かなり発熱が続いたりしていたので、あと、神経痛、神経ブロックなどもやったのですけど、そういうのがあったのですけど。そういう部分では今は落ちついている状況です。

内田座長代理 すみません、入所の件につきまして、お2方からお話いただけますでしょうか。

平得氏 こんにちは、暑いところ貴重な時間を割いて沖縄まで来て下さりまして誠に有り難うございます。私は、平得壮市と言う者です。出身は与那国島です。病気の発症は14才でした。家は半農半漁で学校と言うより野良仕事で主で、ある日、馬を連れて畑へ行きいもを掘って荷物を積むために、馬の手綱を木の枝にくくりつけていたら、いきなり馬が噛みつき小指が食いちぎられてしまいました。噛まれた日から十日ばかりして顔面と左腕に斑紋が現れた、多分、病気はその以前から体にはあったと思います。私の発病は昭和26年ですから経済的にも貧しい時代で与那国島から沖縄本島へ渡ると言う事は並大抵なことではありませんでした。私の入園のために、馬を売って旅費を作ったと親から後で聴かされました。私が愛楽園に入所したのが昭和26年10月12日でした。それから私は島では中学一年の一学期しか出ていませんでしたから、こちらの学校で中学一年生に入学してひとまず義務教育を終えることが出来ました、因みに、この学校の創設はかつて沖縄県知事であられた屋良朝苗先生が沖縄県文教部長であられた時、文教視察で愛楽園へおいでになり、多くの児童を見て、たとえ病気はしていても教育はさせなければと言って昭和26年10月10日に沖縄愛楽園に公認校澄井小中学校が誕生したようです。その時の生徒数84名でした。私は公認校になった二日後の昭和26年10月12日に入園したのでろうじて義務教育が受けられたと言って喜んでいたところです。三年間の義務教育を終えて卒業を致しました。卒業すると今度は花園区という青年男女が住む青年寮へ配置されるわけです。ここでは男性は主に花園区民120名の野菜作りと病棟の患者の介護、女性は区民の炊事と病棟入院患者の介護に当たっていました。当時の愛楽園

は医療人が少なく又、弱い者は元気な者が看る園の風潮があって、弱者中心は自治会の方針でもあったような感じがしました、昭和三十五年頃から入所した新発生患者は、自分たちは病気を治しに愛楽園に来たのであって作業をしに来たのではないと主張する者がいて、これまでの弱者中心の神話がくずれ、それ以降は自治会の考え方も大きく変わり、野菜作りも区で生産するのでは無く生産部から買い上げることになり、病棟の野菜は外部から買い上げるようになりました。

多田羅座長 また金城さんと同じ質問なのですが、平得さんも家族の方にそういう患者さんの方はいらっしゃいませんか。

平得氏 うちの家族、母親はいないんですが。2歳のときに亡くなった。父と兄がいます。兄と、姉が1人いました。

多田羅座長 それはお元気ですか？

平得氏 いや、現在はもう。

多田羅座長 いや、平得さんがハンセン病の発病したころ、家族の方とかそういう方で患者さんの方はいらっしゃらなかった？私、医者なもので、ちょっと感染ということ、どうしても関心があるもので、ちょっとお尋ねしているのですが。

平得氏 家族との関係ですか。

多田羅座長 いや、家族とか周りに患者さんがいたかどうか。

平得氏 患者ですか。

多田羅座長 平得さんが病気になった、感染の元になったような方がおられるという、そういうことがあるかどうか、ちょっと。

平得氏 あります。ちょうど自分が発病、入園したころ、八重山では多分、あれ、第2次収容だったですかね、昭和24年に収容があったのです。

多田羅座長 患者さんがおられたわけですね。

平得氏 あそこ、大分、収容で、強制収容されたのですかね。自分はその2年後。

多田羅座長 入所された。

平得氏 あそこまでは病気、やっぱり発病してないですね。病気はあったかもわかりませんが、馬にかまれたショックで表面に出たんです。

多田羅座長 ハンセンの病気の潜伏期間というのは10年、20年ある病気ですので、いつ感染しているかというのはその前の年とかそういうんじゃないかと、もっと前に、もう平得さんが例えば0歳とか1歳のときに感染している可能性があるんです。医学の形としましてはね。それは思い当たることはない。すみません、ちょっと細かな話で。

平得氏 そうですね。そう言われれば、小学3年……ちょうど戦争終わって、4年生ですかね。4年生のとき、運動会のとき、腿のほうに、泡結節ですね。

多田羅座長 ありましたか、症状がね。

平得氏 ただ、なんもね、何も、カサカサ、泡結節ですから、ちょっとかかんなという程度は、あれは感じましたね。別に毎日だとか、何とかない。

多田羅座長 ありがとうございます。

内田座長代理 真栄田さんとおっしゃるんですか。よろしくお祈りします。

真栄田氏 こんにちは。私は真栄田義全と言います。皆さんはこのハンセン病の話で知られておりますが。私は出身もこの名護市伊差川ですから。皆さんのような深刻な話、余りしたくないんですね。愛楽園にとってもいけんし、自由ですので。余り人に聞かれる覚えもないのですが、今、深刻な話をするので、愛楽園にきても、売店などをしたりして、別にそっちの人と過ごしてという感じですので、そこから人が理解者が多いもので、何も別に苦しい思いはないですよ。そこで、村芝居とか何とかが、あるものですから、病院であつたら看護師さんが愛楽園に見せに来るんですね。その辺は本土にない、すばらしい沖縄の医者がいますので、おかげさまで、きついということもない。反省はたくさんあるんですけど、きょうは、こっちの話は余りいい話がないですので、暇があるときに皆様と話しますと、きょうはその辺で勘弁してください。私は一応傍から見ようにあわれはないんですよ。確かに遠いところ、与那国出身だとか言われたから、遠いところだから、牧場や家族とのことは夢にも思っていたりすると。

金城会長 真栄田さんが入ったときの状況を教えてください。

真栄田氏 状況。

金城会長 真栄田さんが入るとき。

真栄田氏 ああそうか。じゃあ、ちょうど、そうね、僕は昭和の24年、25年ごろですかね、そこから入って、30年以上になりますが。2カ所渡って、愛楽園に来たんですね。そのたびに、人に嫌われずに済む話をしていればなんとなく暮らせるように、だから、きょう、皆さんがこうやってちゃんときてくれているのを、私が話を、どんなもんかなんかと思っているんですが。こうやって来てくれたこと、ご苦労さんです。今後もこの気持ちで、80年生きていくと、皆さん、こうしていらしてくるのは何よりもうれしいことです。もうそのへんで。

金城会長 違うって。

真栄田氏 考えたらね。

金城会長 そういうあれじゃなくて。真栄田さんが愛楽園に入ってきたとき、どういう。

真栄田氏 状況？

金城会長 状況よ。それを教えてください。

真栄田氏 戦後、戦に負けて、3~4年後ですかね。昭和23年ごろですか。入ってきたんですよ、僕は。遠いところから来た人たちは何やかんや家族みたいなもんだが、昔は橋がなくて、屋我地から、ここまでは渡ってきよったんですけどね。だから、歩いてきているので。みんなに話すようなことは……歩いてきているからわからなくて。

平得氏 歩いてきたの、飛行機から歩いて。

真栄田氏 鹿児島の本土地あたりで聞くと、とても悲惨な哀れな話をするんです。僕も今度、それで、13から入っているんですが。その哀れということではないんですね。

金城会長 この方、すぐ近くの伊差川というところ、きょう、トンネル通って来ていましたかね。東トンネル。

あそこを通り過ぎてきたところの途中にある、ですから、ここから歩いても行けるような地域なんですね。そういう近くに住んでいて、こちらに入ってきているので、愛楽園があるということはもちろん家族もわかっているわけで。そんなに本人は哀れ、余り大変なことはなかったと言っているんですけど。それなりにあったんだろうと思うんですけど。本人が話さないの。

内田座長代理 今、入所の件等についてお話を承ったんですけど……療養所に入られて、園名になられました？それとも実名でしたでしょうか。

金城会長 私は実名ですね。園名は使ってない。

平得氏 僕も本名です。

私は26年来たのですが、年齢は14歳だったものですからね。やっぱり、園に入って、偽名するという、なんか、そういう知恵がなかったんです。よその子は、ですね。自分は現在でも。ちょっと文芸しているものですから、ペンネームもあります。別に本名で通しています。

内田座長代理 愛楽園の方はやはり園名に変える方は少なかったと理解していいんですか。それとも。

平得氏 いや、結構います。

今現在は園名を使っているというのはいないんですけど。裁判以降、みんな本名に戻したので。それ以前はほとんどが園名を使っている。1人で、だからペンネームとかを持っていると3つも4つも持っているから、私は顔と名前が一時期合わなかった。自治会に入って、役員して、初めて、あ、この人がこれかと思ったくらいで。1人が2つも3つも持っていたんですね。ほとんどがペンネームですね。

予防法以降はほとんど偽名を使ったのが、本名に戻っているのが多いですね。

内田座長代理 沖縄の方々は非常に家族関係が、私どもと違って非常に濃密で、家族関係を非常に大事にされるころだと思えるのですけれども。そのご家族の中から入所をされる方が出たということについて、非常に濃密な家族関係の沖縄の場合、どんなふうに家族の方たちが受けとめられたか……。ちょっと、話したくないということであれば結構ですけど、もし可能であればお話いただければありがたいと思うんですけど。

金城会長 私は入所したときからみんな、家族はもちろん、親族もみんなこちらに来ているというのはわかっていて、冠婚葬祭には常に出ていくんですね。親族の冠婚葬祭にはすべて参加をしています。出てきなさいという、あなたが悪いんじゃないで病気が悪いんだからということで、おじさんに言われて。あ、そうかと思ってですね。それ以来、もう出ていくことにしました。そういう状況です。

多田羅座長 ほかの家族の方はいかがですか。金城さん以外に、大体沖縄はそういう冠婚葬祭には出ることが多いんですか。

金城会長 結構、家族がこちらに来たりとか、かなり頻繁に連絡をとり合っています。

多田羅座長 ほかの療養所ではその辺が非常に縁が切れてしまうというお話を聞くんですけども。じゃあ、沖縄ではその点、やや家族と皆さんとのつながりは確保されている感じですか。園名にされるのはどういうことでされるんですか。

金城会長 要は、一緒ですよ、家族に迷惑をかけたくない。

多田羅座長 かけたくないということはあるわけですね。だけど冠婚葬祭なんかには出られる。ああそうですか。やっぱり、本土とちょっと違うかもわかりませんね。やさしいと言うと怒られるかもわからないけど。雰囲気かね。

金城会長 きょうも1人、昨日、きょう、亡くなって、きょうも告別をやるということだったんですけど。家族が家に連れてって、お別れの会ということで、遺族も、どれぐらいだろう、30~40名ぐらい、きょう来ていたんじゃないですか。かなり遺族がそういう葬儀とかでも参列するようになったりするんで。かなりそういった分では皆さん、出入りがあります。

多田羅座長 出入りがあるということですか。

だけど、先ほどの平得さんのお話では、入所された、元気な入所されている方は重症の方の世話をされるということは普通に行われるということがあったというお話でした。

平得氏 あれは長かったですね。

多田羅座長 それは元気な方がずっと世話されるということがあったんですね。

真栄田氏 愛楽園には売店があるんですよね。仕入れをもってくるのは外の人なんですよ。これ、皆さんが遠いところから見るような、別に何の、嫌われているとも思わんし、不自由とも思わないんですよ。ちょっと前までは部落の人

もここに、模合なんか一緒にやっていますからね。ここは部屋の中とっていますが。話は部屋の中の面々みたいですが。別に不自由ということないですよ。

多田羅座長 仲よくやっておられるということですね。

真栄田氏 だから、物のないところから来ているから、特にそうは思っていないですよ。皆さんが思うような環境はわからんですね。

多田羅座長 ああ、そうですか。

金城会長 今のわかりました？同じ皿からつついて、同じ物を食べるという。

多田羅座長 じゃ、それほど、全く縁が切れるような格好ではないということですか。

金城会長 その集落の方々、来て、はい。

真栄田氏 模合なんか一緒にやったんですよ。

多田羅座長 そうですか。

真栄田氏 あそこのとった。

多田羅座長 一緒にいろんな催し物をされた。ほかの委員の方も何かございましたら質問を、小森先生、いかがですか。何か、せつかくですから一言。

小森委員 今、何人いらっしゃるんですか、施設に。

金城会長 168。

多田羅座長 168人ですか。

金城会長 ことしちょっと亡くなる方が多くて。

多田羅座長 平均年齢は80歳を超えておられますかね。

金城会長 82.8です。

内田座長代理 この間、長島愛生園にお邪魔したとき、納骨堂のお話を承ったんですけども。判決後も納骨堂に安置されて、ご家族の方が引き取られないというケースもまだまだおられるというのを承ったんですけども。愛楽園の場合はご家族の方がお骨を引き取っていかれるケース、やっぱり、愛楽園の場合は多いと、そういう理解でよろしいでしょうか。

金城会長 愛楽園はちょっとほかの園と納骨堂に関しては違うところがあってですね。園内に園の納骨堂と教会の納骨堂があるし。教会に加入している人たちは聖公会とカトリックと両方、別々にまた外に納骨堂があるんですね。あと、家族の墓と、そういうことでやっていて、こちらに残っている遺骨というのは100何十かしかないんですよ。ほとんどもう、亡くなってまでこっちにいたくないというので、外部に行ったり、あと、家族がそのまま家族の墓にお連れしたりとか、そういうのをやっている。ほかの園と違って、だから納骨堂はがらがらです。

多田羅座長 がらがらですか。ほかの園は家族の方が受け取られないというのが一番大きな課題で、納骨堂でその方たちのお参りをするという格好なのです。こちらではそういうことはほとんどない。

真栄田氏 昔は今のような話はあったみたいです。

金城会長 昔はあったんだけど。戦後になってみんないろいろであるということですか。

真栄田氏 きょうなんかは、ここで亡くなって、家族が遺体を取りにきたんですよ。葬儀をやるからって。自分たちでやるからと言って。

多田羅座長 自分たちで、ああそうですか。

金城会長 こちらでお別れ会をして、火葬して、自分の自宅でもた葬儀を行う。

多田羅座長 家族の方がね。そこに差別というような形はそんなに厳しいものではない。

金城会長 はい。この方は、地域との、周りとかかなりつき合いがあって、そういったことじゃ皆さん、地域の人たち、わかっている人たちなので。

多田羅座長 なるほどね。やっぱり地域によって違いますね。

内田座長代理 きょうの3人の方々は非常に自治会運動に、リーダーという形で、ご活躍になられている方々だと思うんです。それぞれの療養所ごとに自治会運動の取り組みはいろいろな課題があると思いますけれども。少し自治会運動で取り組んでいらしゃったことについてご紹介いただければありがたいと思うのです。

金城会長 一番自治会の経験が長い方です。自治会について話、してくれって。どういう運動してきたか。

真栄田氏 選挙で会長つくったり、運営委員をつくって、やったんです。だから、地域の娯楽は出るけれども、それでけんかすると、結構、自治会が出て行ったんです。

それでね、いろいろなことがあったんですけどね。それも冗談であって。実際、やさしい人が愛楽園に来てお茶飲むことなんかというのは余りなかったんですよ。ほとんど、酒……

金城会長 自治会についてどういう運動してきたか。昔の、自治会、どういう運動してきたか。

平得氏 昔って言って、30年、昭和30年ぐらいですかね。自分も自治会にいたんですが。そうですね、復帰以前は行政府時代ですから。どちらかと言えば愛楽園は戦後、水も、水道もなく電気もなかったんです。電気って言っても夜の9時まで自家発電で、水はほとんど天水だったんです。天水を使っていたんですね。

そういうことで自治会が真っ先に、これから、この屋我地というのはもともと島だったんです。自治会の働きは大きかったんですね、あのころ。橋をつくる運動も自治会がやりました。で、屋我地に電気を引く運動ですね。水道を引く

運動。これで、自治会は活発だったですね、あのころ。

幸い、マスコミを利用して、水道問題を解決するために天水炭鉱をつくっているのを、全部、写真を撮ってですね。

多田羅座長 そのころ何人ぐらいの方が生活されていたのですか？自治会って、水道をつくるって、何人ぐらいの方が生活されておられたのですか？

平得氏 生活は、そうですね、800人超してますね。

多田羅座長 1,000人近い。

平得氏 ちょうど自分が来たときは、昭和26年は980人ぐらいいました。あれから大分減ったんですね。そういう運動とかですね。これは政治的な話ですが、もともとこちら、屋我地村と言って、部落は5カ所あるんですが。こっちは、入園者はどっちかと言えば700人超してますからね。選挙をしたら、屋我地村の村政まで左右するんです。

多田羅座長 なるほどね。選挙がね。

平得氏 はい。そういうことがあって、入園者は出身地で投票しなさいという、屋我地村の議会は決議して、対決しました、実は。それで、役場に乗り込んで、自分の出身地に行って投票せよということは、大変ですから、けしからんということ。

多田羅座長 それは成功したんですか。

平得氏 はい。成功しました。こっちが訴えているのは、このケンゼン部落、つまり屋我地村から愛楽園で働いている人の、全部はじき出してですね。それで、愛楽園があることによって、こういう、屋我地村はもたせているんだということ、マスコミをどんどん、新聞使ってますね。そういう政治的な働きもやりました。

多田羅座長 それで、ちょっと今思うんですけれども、自治会の話と違って申しわけないのですが、この沖縄は米軍の占領がありました。米軍は何かされたのですか。この療養所の運営とか経営に。

平得氏 もちろん。

多田羅座長 どういうことをやられました？何かいいことやってくれましたか？

平得氏 いいこと、みんなやっています。

多田羅座長 どんなことをやっているのですか、米軍は。

平得氏 米軍はですね、軍というより、自分の記憶では、スコアブランド博士という。

多田羅座長 え？

平得氏 スコアブランド。当時の、園の中央にスコアブランド公園というのがあるんですがね。銅像もあります。

多田羅座長 それは人の名前ですか。

平得氏 米軍のですね、駐留、米軍の軍医、衛生部長でですね。この戦後の沖縄の状態を見て、愛楽園の状態を見て、写真も何か張られています。愛楽園は焼野原で何もなかったんですね。そういうことで、思い思いにあったということらしくて、最初はそういう状態だったんですね。このスコアブランド博士というのは、愛楽園の実情を見て、物資、軍から物資を、木材、屋根を建て、家をつくる木材をどんどん運んだんです。

多田羅座長 この愛楽園に。

平得氏 はい。で、自分もそういう話をする機会があるかなと思って、ちょっと、資料を集めましたら、ちょうどあのころ、よく物資も、この本館を通じて来るんですがね。これが一向に入園者の手に渡らないんですよ、あのころ。その物資とか。食品がなくなるんです。

多田羅座長 職員が持ってってしまう。

平得氏 はい。

多田羅座長 それは占領軍の話じゃないんですね。

平得氏 いや。占領……。

多田羅座長 占領軍が持ってきてくれて。

平得氏 持ってきて、園内に、患者のために持ってきた。

多田羅座長 持ってくる物を職員が持って帰る。

金城会長 横取りする。

多田羅座長 横取り。

平得氏 そうすることで、当時の事務長は。

多田羅座長 それは日本人ですね、だから。

平得氏 通報したことがあるんです。

多田羅座長 その職員を？園の自治会が。それはいつごろですか。

平得氏 そうすることで、このスコアブランド先生は本当、この入園者の命の恩人で、そういうことで銅像をつくったり。

多田羅座長 平得さんも非常に感謝しているわけですね。

平得氏 もう感謝ですね。この先生はなぜわかったか。この物資とか本館から入れた、届かないもんですから。あと、怒ってますね。

多田羅座長 その方がね。

平得氏 入園者自治会、今、自治会と言うけど、もとは共愛会と言ってました。で、栈橋を、今、納骨堂の、海のほ

うにつくってる。つくりなさいと。

多田羅座長 ほこらのところでですね。

平得氏 つくらしてですね。直接入園者に手渡すようにするんです。

多田羅座長 その方が。間に入れなくて。すごい方ですね。

平得氏 そうです。そういうことで、大変な、復興にはかなり力を入れた方です。

多田羅座長 それは昭和 20 年代ですか。

平得氏 そうですね。その方は自分が、こっち 26 年に来たんですが。あのときまで、24 年、3〜4 年から続いたんじゃないですかね。この先生は。

多田羅座長 その方がね。いつまでおられたんですか、その方は。

平得氏 そうですね。30 年ぐらいまで。

多田羅座長 長くおられた。

平得氏 あんまり愛楽園のことをやり過ぎることで、軍医部長はクビになったって。なんか、ドイツかどっかに回された。

金城会長 追放された。

平得氏 フィリピン。

多田羅座長 フィリピンに転勤になった。

金城会長 やめさせられて。

多田羅座長 それは誰がやめさせたのですか？

平得氏 軍政府がです。

多田羅座長 占領軍が？

平得氏 そうそう。この先生はですね、かつては、軍隊に入る前には、アメリカのカービル療養所ですね、あっちのほうに医官だったそうですね。だからハンセン病には精通。

多田羅座長 詳しいんだ。

平得氏 はい。ということで。

多田羅座長 じゃあ差別とか偏見というんじゃなくて。患者さんとして面倒を見るという医療の形ですね。

平得氏 そうそう。あのころ、この先生は入園者の婦人の方なんかにはズボンを縫わしましたね。自分のズボンを縫わしてですね、これを持って行って宣伝するんです。愛楽園でこういう。

多田羅座長 すごいですね。

平得氏 はい。

多田羅座長 そういう先生がおられたから、地域も受け入れていたんでしょうね。

平得氏 そうですね。本当、入園者から感謝されて。今では銅像が建って。

多田羅座長 スコア先生？

平得氏 スコアブランド。

多田羅座長 スコアブランド。

金城会長 ドイツなんですよ。アメリカに亡命して帰化して。

多田羅座長 ユダヤ人じゃない？

金城会長 ユダヤです。

平得氏 今、那覇の隣の外人墓地に眠っているんです。

多田羅座長 そうですか。で、銅像も建ててるんですか。

平得氏 銅像はこっちで。

多田羅座長 あるんですか。後で見せてほしいな。

平得氏 スコアブランド公園と言って。

内田座長代理 金城会長のほうからも少し自治体運動についてご紹介いただけますでしょうか。

金城会長 私は本土復帰して、後から自治会をやっているわけで、こちらに入所したのが 1980 年で、あと、病棟から通って自分でずっと勉強したくて入れてくれということで、自分は自治会に入った人間なんですね。

まず、知りたかったのは何かと言うと、要は予防法があるということを知って、中身をちょっと見たいなということで、いろいろな資料を見させていただいたのですが。

自治会活動というのはもう、今は新しい法律にのっとってやっているんですが、以前はそういうことじゃなくて、やはり施設側とこちら側のいろいろな話し合いをしていかないといけない。施設側が勝手にいろんなことをやったら困るということで、そういうことではかなり自治会というのは運動しているし、社会的にもいろいろな、先ほど平得さんからあったとおり、獲得運動をやっています。

職員に対しても物言いということで、不良職員追放運動とかって、自治会はかなり、座り込みとかですね。ストライキをやったりとか。

多田羅座長 それはいつごろですか。

金城会長 昭和 50 年後半、60 年頭ぐらいです。そういうことで、されてきて、先輩たちがいろんな、水の獲得運動

とか、そういうことをやってきているし。

多田羅座長 それは復帰以前ですか。その追放運動をされたのは。

金城会長 復帰以前ですね。

多田羅座長 なるほどね。復帰以前はできた。

金城会長 復帰前後の会長は天久さんという方がいるんですが、その方はかなり日本政府にも手紙を出したり訴えたりして、もちろん琉球政府にもそう訴えてるんですけど。こちらの生活の状況がかなり貧困だということで、夏はごろんのおり暑い中で、先ほど言っていた米軍から持ってきた建物で、カマボコ型のコンセント（兵舎）で、トタンぶきなんですね。もう夏になると大変な蒸し暑さで。そういうところを病棟に使ったりしているので、熱出るとんでもない話になりましてですね。

そういうことを改善していくという運動はかなりやってきているし。雑居生活から開放ということで、一人部屋を確保していくということで、とにかく一人部屋をやっていくということ、4畳半をたくさんつくって以前はやったんですけど。そういう運動もかなりやってきています。

それから、公園化計画というのも30年ほど前に自治会では策定して、計画を立てて、納骨堂とかを整備していこうということで、ここもその1つなんですが、資料館を将来つくりたいということで、ちょうどタイミングよく交流会館という予算ができたので、こういう物をつくったのですけど。そういうことではいろいろと運動しています。

我々、現在、裁判以後は地域との共生ということをテーマにして、いろんな啓発運動をしているし。また、自治会主催の行事なんかもしているし。一番大きいのが夏祭りですね。去年は1,200何まではカウントしたみたいですけど。かなり地域の人たちが祭りには参加してきます。

あとは、常にいろんな学習会とか地域に呼びかけているし。私も地域の行事には常に参加して顔を出していくという、学校行事などもですね。

多田羅座長 それは呼ばれるんですか。

金城会長 呼ばれます。だから、大概、PTAとかみんなも知り合いになっていて、またそういう人たちがこちらへも一緒に来たりして出入りをしていますので。それで何か一緒にしながらやっていこうということで、いろいろな、屋我地島内での行事はほぼ100%参加しています。

時々挨拶をさせられたりするんですけど。ぜひ愛楽園に来てくださいということで、呼びかけてやっているし、交流会館もできたので、地域の人たちも利用できる施設なので、ぜひ使ってくださいということで、今、トークイベントが2階で、この上でやっているんですけど。彫刻と写真のコラボで、人権・戦争と平和というテーマで、やっています。

多田羅座長 地域の方は来られますか。

金城会長 はい、来ます。結構、地域の人たち、皆さん、来ます。

多田羅座長 地域のほうではどんな方が運動しているんですか。

金城会長 地域は、我々、支援している人たちも、地域にたくさんいるんですけど。

多田羅座長 どういう組織があるんですか。

金城会長 区長会とかですね。

多田羅座長 もう行政の形ですね。

金城会長 行政の形ですね。支所の施設とかもあって。行政ももちろん入ってもらわんとできないので。行政との連携もかなり今、密にやっています。

多田羅座長 それはずっと、占領時代から？

金城会長 ですね。

多田羅座長 そういう伝統があるわけですか。

金城会長 はい。地域とは出入りしている。

多田羅座長 宮崎先生、何か一言いかがですか。せっかくですので一言。

宮崎委員 先ほど、選挙の話があったと思うんですけど。今、この村の中で、そうすると、この園の存在というのは経済的な問題とか、そういうことでかなり大きい存在……ちょっと企業に例えては悪いんですけど、そういう中で大きい位置を占めているということでよろしいでしょうか。この島が、この園があることで、かなり村がこう。

多田羅座長 経済効果がある。

宮崎委員 経済効果や、そのほか、いろいろ精神的なことも含めて、効果というのはかなり大きいですか？

金城会長 それは、地域にはかなり経済効果はあると思います。地域から職員がかなり来て、働く場所というのが、今。そして、職員の給与所得より農業所得のほうが低いという状況があるんですね。ほとんど農業なんですけど、その所得より給与所得のほうが大きいという状況です。

で、通りを通っていると立派なコンクリートの家が建っているのですけど。ほぼ、愛楽園に関連した職員たちの家です。そういうことで、かなり状況としてはいいわけですね。

名護市にしてもかなり職場としては、今、330名ぐらい職員がいるのですけど。ほぼ名護市を中心にした人たちがみんなこちらに来ているので、名護市としても大きな企業と、ほぼ同じぐらいの大きさの従業員数を持っているので、かなり大きな影響があるところです。

多田羅座長 ほかの療養所では地域と非常に疎遠というか、孤立しているじゃないですか。ここで非常にそういう地

域と協力関係ができていのは何が原因と言いますか、どういうことだった？ほかの療養所に比べまして非常に違いがあるの。

金城会長 もともと家族とのつき合いというのが、沖縄の。

多田羅座長 そういうのが悪くなかった。

金城会長 その流れだと思いますけどね。

多田羅座長 家族との縁が続いている。ほかの療養所ではもう縁を切りますからね。

金城会長 縁、切られているし。そういったことの流れだと思います。

多田羅座長 それはなんで流れができたんですか。

金城会長 家族とのつながりがかなり密接なのです。そういうことがあって。

多田羅座長 ほかも密接だと思うんだけど、そこで切られたというので、非常に悲しい、厳しい話になるんですけどね。

金城会長 愛楽園が、園ができる前の沖縄の状況というのは集落の近くに皆さん、掘立小屋をつくって生活をしていて、業者の人が出ていたので。そこに家族からの食料品とかの支援をして。

多田羅座長 壁、塀がなかったんですか。愛楽園では。

金城会長 愛楽園に塀はあったんですけど。そこら辺は海から渡れるし。

多田羅座長 それは余り厳しい塀じゃなかったと。

金城会長 厳しい塀じゃなかったんだろうなと思います。出入りはできてる。

多田羅座長 すごいな。

宮崎委員 ということは、余りほかの療養所に行くと、かなり厳しい仕打ちと言うか、昔ですね、そういう、例えば1人で部屋に閉じ込められちゃったりとか、そういうことがあったんですけど。ここではそういうことはほとんどなかったという？

金城会長 それはもう、法律にのっとって、見つかると、やっぱり監房に入れられたり、こちら、もちろんありましたので。それは一緒です。

ただ、非常に戦後になると食べ物がないという状況があって。園としてもどうしようもないので、海軍でとってこいということを経営自身が言ったりしてます。そういったことでは仕方のないところですね。

内田座長代理 皆さん方の非常なご尽力で、社会の差別、偏見とかが、全国的にも一番改善されてるかなと思うんですけども。こういう課題がやはり残っているんだというのが、もし、あれば少しご紹介いただければと思うんですけども。

金城会長 課題は山積しているんですけど。というのも、もう我々、高齢化してきて、ほとんど自分で自分のことができないという状況になってきているし。それをどうしようかということで、今、職員についてはライフサポートという、終末期をどう迎えるかということでやっています。

今、愛楽園ではほかの園と違って、自分の住んでいるセンターで最期を迎えるということをやっていて、病棟へは行かないんですね。病棟を使うのは急性期だけ。急性期医療だけを病棟でやって、あとは居住者棟なり、そこでも看護師が3交代いるしですね。ちゃんと観察、人、皆つくられているので、そこで皆……。

多田羅座長 全部個室ですね。

金城会長 はい。個室でやっているの、そういうことが、タイミング、酸素とかバキュームとか、皆、配管されて、そういったことでは十分対応できているの。

あと、課題としては、その人たちをどういうふうにしてもっと長生きしてよかったかを感じるにはどうすればいいのか、というのがあって。今、ライフサポートの一環として、希望すれば、ふるさとのお墓参りとか、それも職員がついて、今、ずっと実行しているし。個人の要望に応じていこうと。買い物行きたい、どこ行きたい、どこを見たいというのは、今、やっているとこなんですけども。そういったことが。

多田羅座長 個人の要望ではどういふのが多いんですか。

金城会長 買い物に行ったり、ふるさとに行ったりとか。

多田羅座長 個人として行きたい。

金城会長 はい。

多田羅座長 買い物は普通に行かれるんですか。

金城会長 ええ。中の町のほうに。

多田羅座長 それは職員の方についていってもらって。

金城会長 職員がついてですね、園の車でですね。車いす乗ったりして連れていったり。そういうことをできるだけ、その人の要望に沿っていこうというのが今、やって。それをやるのも、やはり職員の手が少ないので、もっと職員をふやさないといけないなと思います。

職員と言え、昭和47年の5月に沖縄は復帰したのですが。その当時の職員の数というのは100名足らずだったので。入所者の数というのはもう、800名前後いた状況の中で。ですから、先ほど言いましたように患者が患者を見ている状況。自給自足の生活をするという状況があったわけです。それを改善するためにいろいろな運動を自治会はやってきているし、自分たちの人権を守るために運動をしてきている。水の確保とか水道とかですね。

我々も最近のことであるのですが、インターネット回線がこちらになかったのです。インターネット回線を入れてくれということで、NTTと掛け合ったり、ドコモと掛け合ったり、やって、やっと実現したのですけれども。

なかなかそういう企業というのは採算が合わないやってくれないというのが現状で、そういったことがやっと今まで、インターネットがスムーズに使える環境になっています。

そういういろいろな問題が多々あります。その時々で出てきます。

内田座長代行 これまで自治会の方々が啓発活動を非常にされていて、先ほど会長のほうからご紹介があったと思うんですけれども。学校に行かれたり、いろいろなところに行かれて理解を求めるとか、差別をなくすことにご尽力してくださっていたと思うんですけれども。

療養所の中には、入所の方が高齢化したので、なかなかそれができない。ついては語り部の方を別に養成して、その語り部の方に自分たちの思いを託して話してもらう。そういうふうなことで、自治会が語り部の養成をしてきたんだけれども、それもなかなかできなくなったので、語り部の養成をどうしていくのかというようなこともおっしゃる療養所もあるんですけど、その辺は愛楽園の場合はいかがでしょうか。

金城会長 愛楽園では、何年前になるかな。ボランティアガイドというのを養成をされていてですね。ここにもいるんですけれども。やっていて、一応、講話は我々自治会のほうで担当してやりますけど。あと、園内のフィールドワークとかというのはガイドのほうでやってもらって、そういう今のシステムを使っています。

多い時は100名余りの団体が2つぐらい来るんですけど、そういう団体が来たときには福祉の職員もガイドの講座を受講して修了書をもっているんで、その人たちにも応援してもらおうということで、今やっているところです。

ここができたので、2階に活動拠点をつくったので。勝手に自分たちで活動できるようなシステムをつくっているところです。

内田座長代行 この間、邑久光明園へ、同じく再発防止検討会でお邪魔させていただいて、自治会長さんたちからお話を聞かせていただいたのですけれども。そのときに、これまでは入所者の方の人権を守るために、あるいは生活を守るために、自治会が本当に努力してきたんだが、なかなか自治会が高齢化して機能しないことも出てきたので、人権擁護委員会的なものを組織してもらって、自治会運動をバックアップするようなことを今やっているんです、というご紹介をいただいたのですが。愛楽園の場合は人権擁護委員会的なものは必要ない。入所者の方々が頑張っているということで、対応できているという話でしょうか。

金城会長 はい。人権擁護委員会は愛楽園ではまだできていないですね。というのは、今、人権擁護委員会ではなくてライフサポートチームというのがあって、そこが必ず強烈と言うか、かなり親密にやっているんで、そういう問題が今起きていないというのが実情なので。高齢になって運転免許証を剥奪するか、どうするかという課題が、問題があったみたいですけど。

こういうのも今、我々は福祉専門員が対応して、ちゃんとできているので、そういう問題はまだ必要ないのかなと、できれば、医療倫理の委員会がありますので、そのほうで合わせてやったらどうかという園長の意見は出ているので、まだ、それは検討途中ですね。

内田座長代理 もう1点少し話を聞かせていただきたいのが、家族訴訟なのですけれども。入所者の方だけではなくて家族の方もやはり差別・偏見で、いろいろな被害を受けたということで訴訟を起こしてらっしゃると聞いているのですけど。500人を超えるような原告団で、多くの沖縄のご家族の方が原告のかかなりの主力と聞いているのですけど。その辺、少し、沖縄のほうから原告団がたくさん出ているような事情等についてですね、少しお話を聞かせていただくことはできないかなと思うのですけど。

金城会長 家族訴訟はわかりません。タッチしてないからわからないです。申しわけないです。

多田羅座長 タッチされないというのはそれほど問題がないんですか。

金城会長 いやいや。ほとんどが退所者の家族なんですよ。だから、そういう人たちは隠れて生活しているからわからないんですよ。愛楽園に来るわけでもないんで、私がそういう人たち、知らない。

多田羅座長 愛楽園にどうして来ないんですか。

金城会長 家族は、もう、退所しているから。

多田羅座長 退所された方でしたね。

金城会長 はい。退所しているのです。

多田羅座長 ここはそれほど地域とも疎遠ではないと、全体としてね。そうすると家族の方もそれほど差別・偏見ということはないんでしょう、沖縄の場合は。

金城会長 いや、やはりないというふうには言えないんですけど。やはりありますですね。同じように、例えば、両親がハンセン病だった人で、退所して生活して、やはりいい年になってくると、やはり結婚という問題が出てくると。そういったことで、両親がそういう、愛楽園にいたんだということで破談になってしまうとかいうのは現実あります。

親がハンセン病だったので結婚しないととかいう人たちも割といますので。そういった分ではありますですね。全くないというわけではない。

ある意味、家族、対、病者になった人たちの関係というのは、続きますけれども。それで、対外的にそういった人たち、みんな、息を潜めて生活しているんで、そういった分では難しいことですね。

多田羅座長 隠れた問題というのはやっぱりあるわけですね。

金城会長 はい。表に出てこないのです。ですから、私なども全く退所者の家族というのはわかりません。

多田羅座長 こっそりそちらで……。

金城会長 やっているから、はい。退所者本人は知っていても、その周りの家族は全然知らない。

多田羅座長 娘が結婚できないという問題は、ちょっと飛びますよね。

内田座長代理 ありがとうございます。ほかに先生方から。

多田羅座長 鈴木先生、何かございませんか。せっかくなので、先生から1つ厳しいご意見を。もう何でも知っておられる。

鈴木委員 私は過去に薬害エイズとか肝炎で差別された人たちの、特に薬害事件でしたけれども、その事件が終わった後に感染症対策として差別をなくしていこうと、患者さんたちが頑張っていて、現在進行形でいろいろやっています。彼らの中には社会的差別はまだまだ怖いと言っておられる方が少なくないんですね。

きょう聞いた話ですと、1つは沖縄の特性、そして愛楽園の歴史ですね、いろんな方々がいらして努力なさってきたという歴史の中も反映しているのかもしれないですが。この沖縄県内で皆さんが社会的に差別を受けていると感じられた、もちろん自分がハンセン病の元患者だということを知られて差別されるということもあれば、一般的にハンセン病元患者のことを知らずに、いろいろ差別的な言動なんかささるということもあり得ると思うのですが。そういうことは近年、余り、特に訴訟以降、熊本判決以降、余り感じられることはないとお伺いしているのでしょうか。

金城会長 そういふのが、というのはちょっと聞いたことないんですけど。まあ、退所者のある人の話を聞けば、家族のほうが一番怖いんだよ。反対者が出て。それが、身内のほうが一番怖いんだよという話をしますけどね。第三者は余り関係ないみたいな顔をしているから。

鈴木委員 多分、家族の方が心配しているのが、自分の家族にハンセン病元患者がいるということを知れることで、自分たちが社会的差別に遭うと感じられていて、そう思うんだろうと思うんですけど。しかし、この沖縄の中では余りハンセン病の差別というのは、熊本判決以降、この15年間、最近では余り感じられなくなったということ、家族の人にもハンセン病の差別がなくなったから、家族であるハンセン病元患者もうちに帰ってきてとか、受け入れてとかいふようになるのかな、と思うのですが、そうでもないんですか。

金城会長 いや、大分、判決以後、一挙に80名を超える人たちが退所しましたので。その中には子供が呼び寄せるとか、子供と一緒に同居するとかいうのはありますので。これまで15年間で退所した人たちが90名を超えていると思います。

鈴木委員 その方々はそれぞれ家族に受け入れられているということになるわけですね。

金城会長 そうです、はい。

鈴木委員 なんかもこの、沖縄の努力をほかの、特に10園の、10個の園の周辺部分に広げていくにはどうしたらいいのかな、というようなことも考えるのですが。何かいいお知恵はあるのでしょうか。

金城会長 いや、私もいつも全療協の会議で思うんですけど。考え方が全く違うので、発想が。ちょっと難しいと思います。

鈴木委員 どんなふうに違うんですか。

金城会長 こちらは、愛楽園ができたのは昭和13年で、新しいですよ。向こうはもう100年を超える施設で、長い伝統を持っているということで、自分たちが正しいんだという感覚を持っているので、こちらからいろんなことを今、愛楽園が進んでいる部分たくさんあるですよ、13園の中では。先ほど言いましたライフサポートとかですね。そういう終末ケアの問題とか。そういうのは非常にこちらは進んでいて。

そういったことを話すんですけど、自治会の役員の方皆さん方、ぴんとこなくて、話がかみ合わない状況なんですよ。だから、余り向こうに行っても発言しないんですけどね。やってもしようがないという思いで。大体、年齢がもう、一番上は90歳ぐらいでしょう。栗生の藤田三四郎さんという。あとは80代の人たちですので、なかなか私と話が合わないという。すみません。

多田羅座長 そうでしょうな、ちょっとそういう話はあるね。

鈴木委員 あれですかね。過去のことを振り返ってみると、確かに判決後の影響も大きかったと思いますが、きょう、このパンフレットを見せていただいて、先ほどお話も聞かせていただいて、私もこの青木先生とかスコアブランド先生とか全然存じ上げなかったのですけれども。こういう方々がかなり沖縄の中でわかりやすく差別をなくしていこうとすることをやっていたということと、そして熊本判決という、両方が大きな力になっているということになりますかね。

金城会長 もちろんそれはあります。もう1つ、公衆衛生の米軍の看護師で、ウォーターワーという看護師がいて、その人が愛楽園で職員がみんな頭から足の先まで防護服をつけているのを、皆脱ぎなさいと。必要ないのだと、ハンセン病はそんなに簡単に移る病気じゃないということで、指導して、それが沖縄の公衆衛生を担当している先生とか看護師、そういう人たちに浸透していった部分がありますので、そういったことでは違う部分があります。

鈴木委員 今のお話聞いて、やっぱり身近にいる医療者の努力というのがすごく重要だなと思うんですね。これ、感想なんですけど、僕はエイズの患者さんたちと会って、お話を聞いているときに、その当時、つまり80年代なんですけれども、医療関係の方々は要するに感染症に対する正しい知識があれば差別は広がらないということで、正しい知識を、例えば日常生活では感染しないとか、キスをして感染しないとか、そういう医学的に正しい知識を普及していくことが差別をなくしていくことだ、ということは80年代に医療関係の方々はすごく強調なさっていたんですね。

しかし、実は薬害エイズの被害者たちを見ていると、一番最初に最も大きな差別が始まったのは医療機関なんですね。エイズを診断して診てあげないとか、入院患者も、部屋の中には看護師さんですら入らないとかですね。だから、やっぱり正しい知識も必要なんだけれども、それにプラスして、平たく言ってしまえば人権感覚と言いますかね、そういうところが両方あって初めて差別、社会的な、つまり、周り、身近にいる医療者の方々が人権感覚を持って正しい知識をきちんと普及していくということによって、社会の人たちもあの病気を差別してはいけないとなるのかなと感じるんですけども。

そのあたりが将来、またまた新しい感染症が次々に出てくるような時代に、どうすればハンセン病のような歴史を繰り返さなくていいかということで、この委員会もそういう情報を発信していかなければいけないなと思いましたので、きょうのお話はすごく参考になりました。ありがとうございました。

内田座長代理 最後に、もう1つ、将来構想の問題について、入所者の方々、自治会の方々が考えてらっしゃる将来構想等について、少しご紹介いただければありがたいですけれども。

金城会長 将来構想については、かなり早く市と、行政と一緒にやって策定をしたのですけれども。ちょっと棚上げされて、動きもなくなっています。

多田羅座長 行政のほうで棚上げしている？

金城会長 はい。一応、行政のほうには提出しているんですけどね。

多田羅座長 それは施設の地域での利用とか、そういうことですか。将来構想。

金城会長 将来構想の中身は、やはり地域と一緒にやっていこうということで、こちらで計画しているのは、もちろんこういう施設の発祥の地でつくっていくということもそうですけど、あとは老健施設に使う、空地を使っていく。それから、沖繩本島、こっち北部、北のほうにはホスピスの病院がないので、ぜひとも、医師会とか県立病院とかつくってほしいという、医師会の副会長からの提案で、これは入れたのですけれども。ホスピスをつくってくれという、環境もいいということですね。

多田羅座長 それは生きてないんですか、その話は。

金城会長 それは全然。

多田羅座長 棚に上がったまま？

金城会長 棚に上がったままで。びくともしません。

多田羅座長 医師会ですね、やっぱり。

金城会長 医師会がやはり動いてくれないと、なかなか難しいですね。そういったことで、地方自治体も市レベルではなかなかできないので、やはり県レベルまで動かさないといけないということで、一応8月中旬以降に県に要請に行こうということで、相談をしているところなのですけれども。

将来構想でも、なかなか、ここ、ご承知のとおり、屋我地島の一番北端なんですね。あそこだって地理的になかなか難しいというのがあって。何をしたいのか、なかなか思い浮かばないというのが現状です。

先ほど言いました老健施設とかホスピスとかというのは国がやるわけじゃないので、やはり民間がどういう希望者がいるかどうかという問題。ホスピスを開院するというのはかなり難しいので、そう簡単に採算がとれるところに。

多田羅座長 場所はホスピスならいいかもわかりませんね。

金城会長 ぜひとも皆さんに支援していただければ、できることですので、よろしく願いいたします。

内田座長代理 ほかにご質問がなければ、第1部のご質問はこれでさしあたり終わらせていただいきます。少し休憩をさせていただいて、第2部のご質問をさせていただければと思うのですけれども。事務局のほうでは。

事務局 では、3時5分ぐらいから、また次の話題に入らせていただくということで、一旦休憩をさせていただきたいと思います。どうもありがとうございます。また引き続きよろしく願います。

(休憩)

事務局 じゃ、すみません、時間になりました。また後半、もう1つのテーマのお話を伺うということで、真栄田さんはちょっと体調が悪くてお帰りになられたようですので、お2方にお話を伺うことで。

内田座長代理 それではお疲れのところ申しわけございませんけれども、第2部のほうのお話を頂戴できればと思っております。私ども再発防止検討会では、検証会議の提言のうち、特に柱とされております「患者の権利を中心とする医療基本法の法制化」という柱と、ハンセン病差別・偏見といったものを中心としまして、「疾病を理由とする差別・偏見の撲滅のためのシステムの整備」ということを2つの柱にさせていただきまして、具体的に検討して、それを実現するための道筋のことについて厚生労働大臣のほうに提言させていただく。さらに各界のご意見をヒアリングさせていただきまして、各界のご意見をまとめて、厚生労働大臣に提言させていただく。

それに医療界の方々とか自治体の方々とか、そういった各界の方々に対しまして私どもの提言についてどうですか、というご意見を頂戴いたしまして、それをまたみんなで議論して、国のほうに話をさせていただく。あるいは国の進捗状況について検討会のほうに来ていただいて、現在こういう進捗状況ですというようなことを聞かせていただいて、それに対して委員のほうから、もう少し頑張ってもらいたいとか、ここはこうしてほしい、というような、そういうことを要望させていただく。こういう作業を積み重ねてまいったところでございますし、今回はそれについて皆さん方のご意見を新しい状況を踏まえて聞かせていただいて、それを我々の検討会の意見の中に反映するというようなことで伺わせていただきました。

特に第2部では、先ほどご紹介させていただきましたような「患者の権利を中核とする医療基本法の提言」、そして各界からの聴き取りのまとめというようなことについて、少し自治会長のほう、あるいは、自治会の方々からこういうふうにしてほしいんだけど、ここはちょっと足りないんじゃないか、というようなご注文をつけていただければありがたいと思っております。

また、後半、4時過ぎからは、検討会では差別、「疾病を理由とする差別の撲滅」について、いろいろ検討してきて提言もしているところですけども、皆様方のほうから、もう少しこうしたほうがいいのではないか、この点は踏み込みがちょっと足りないのじゃないかなとか、いろいろ注文をつけていただいて、それを貴重なご助言というようにさせていただいて、さらに充実した議論にする、あるいは提言をさせていただくという形にしていきたい。このように思っておりますので、大分お疲れでございますが、よろしくお願ひしたいと思います。

まず、「患者の権利を中心とする医療基本法の法制化」ですが、検討会では医療界の方も含めて全員一致で法制化は必要であるという結論に達しまして、具体的にこういうふうな内容の法制化をしてほしいと、座長のほうから厚生労働大臣に会って要望していただいた。そのことについて各界からも聴き取りをさせていただいて、今のところは、各界からはそれは結構なことである、それを具体化する方向でそれぞれ取り組んでほしい、こういうご意見を頂戴しているところでございます。それらにつきまして、皆様方から少しご注文をいただければありがたいと思っております。

ちょっと抽象的なご質問でまことに申しわけないのですけれども。

多田羅座長 金城さん、いかがでしょう。検討会はこのことに取り組まないかんとすることを1つ。

金城会長 はい。いや、頑張っているんで、先生方。

そうですね、全療協のほうは16日に協議会の中で提出しているのです、7項目の柱を立てて出しているところなので、それはそれでいいのかなとは思っているのですけれども。

1つ、沖縄県でも障害者の偏見・差別をなくすということでの条例ができています。そこにはいろいろな障害を持った人たちが地域で暮らしやすい環境を整えようという合理的配慮をなさいというような文言が書かれております。

そこには障害者団体がかなり運動をして、我々も参加して運動して勝ち取った条例なのですけれども。

多田羅座長 金城さんも参加されたのですか。

金城会長 はい。一緒になって運動をしているところです。

こちらでは障害者団体ともいろいろつき合いがありまして、みんなでやっていこうということでやっているところです。

もう1つ、私が言いたいのは、ハンセン病であったという人たち、退所した人たちが今、堂々として一般社会で生活できていないというのがあります。隠れて生活しているというのがあります。ぜひとも私はこの人たちが。

多田羅座長 それは沖縄の話ですか。

金城会長 沖縄の話です。

多田羅座長 沖縄でも堂々と生活できていない？

金城会長 ええ。

多田羅座長 さっき、かなり堂々とされてますよね。

金城会長 隠れているんです。

多田羅座長 いや、さっきの話では相当、内地と言うか、本土に比べると。

金城会長 本土に比べるといいんですけど、未入所者がいるんですね。最初から園に入っていない人たち。未入所者がいて、確かそういう人たちも400~500名いるという、そういう人たちがみんな隠れてしまって、ちゃんとした治療ができていないという部分もあるし、後遺症に対しての処置もなかなかできていないというのがあって。

多田羅座長 そういう人が隠れているんですか。むしろ療養所に入っている方は認識して。

金城会長 認識して堂々としています。そういうことがあって、もちろん退所された方、みんなが堂々としているわけじゃないので。そういうことでの偏見・差別にあっている。

やはり仕事をしていても、そういうハンセン病だったということがわかれば、みんなから相手にされなくなって、のけものにされるというのが現実的にまだ残っているというので、それをなくしていきたいなというのがあります。それをどうすればいいのか、わからないのですけど。

先ほど、感染症の、先生が言った、HIVの問題もそうなんですけど。運動として、我々、啓発の運動としてはHIV沖縄、ネットワーク沖縄という団体と一緒にしながら、厚労省の声を受けながら全国、演劇をしながら、回っているんですけど。そういったことでの啓発、ハンセン病とHIVを合体させたような演劇を子供たちによって、あちらこちらを回っているところなんですけど。

ことしは関西のほうでやるので、関西だったかな……。だったと思います。ことしやる予定になっているので。

多田羅座長 それはHIVとハンセン病？

金城会長 はい、それらをテーマにした、「光の扉を開けて」という題名の劇なんですけど。かなり評判がよくて、あちらこちらに行っているところです。北は青森から南は宮古、石垣島まで、今、公演をやっているところなんです。

多田羅座長 それは素人劇団ですか。

金城会長 そうです。子供たち、中学生、高校生とか、そういった。全くの素人の子供たちですね。

多田羅座長 指導者がいるんですね。

金城会長 はい。指導者がいて、ちゃんとそれをやって。そこの中には HIV の問題とか、先ほど言いました、簡単に感染しないのだから、そういったことも劇の中にありますし。ハンセン病の問題についても、国賠訴訟の裁判の様式とか、そういうものを混ぜながら、演劇なんですけど。とにかくわかりやすくつくろうということでの、啓発の劇です。

そういうことで、みんなが堂々としていけるという世の中をつくるためにどうすればいいのかなというのが 1 つの私のテーマであってですね。なかなか難しいところで、テーマがあるんですよ。

中でも沖縄県内でも退所者が堂々と講演とかやっているのは 4~5 名しかいないんですね。全国で 1 番、退所者も非入所者も多いところなんですよ。退所者も宮古南静園、沖縄愛楽園から退所した方が、500~600 名いるって言われているし。かなりの人たちが、いるんですけど、実態がよくわからないのがあります。

多田羅座長 非入所者というのは、ほかの都道府県ではなかなかいませんよね。

金城会長 ないですね。

多田羅座長 強制隔離やっていますからね。

金城会長 ここは琉球政府ができて、ハンセン病予防法というのが、軽快退所ができる制度があったんです。それで、退所しているのと、あと、在宅医療ができるという、この法律の中で書かれていて。

多田羅座長 それは琉球政府の政策なんですね。日本と違う。

金城会長 日本と違います。そのために。

多田羅座長 非入所者がおると。

金城会長 はい。いるということですよ。私もこちらに入所する前は 3 年ほど在宅でやっていたので、非入所でいた。そういう人たちが堂々と歩いていける、ちっちゃくならないで済むような世の中をつかっていきたいなと思っているところなんですけど。なかなかそういう状況は、厚労省、きょう来ているので、HIV のコマーシャル、宣伝、何でもないんだというテレビ放映、大分しましたよね。わからないね、若いから。

同じようにハンセンもやはりそういうことでは厚労省の責任でハンセンは簡単に移る病気ではないし、薬もちゃんとできて治る病気だということをテレビコマーシャル、出す必要あると思いますし。そうしないと、なかなか全国的に改善するのが難しい。

多田羅座長 堂々と歩けない。

金城会長 歩けない。歩けるような施策をぜひやっていただきたいなと思います。

多田羅座長 そのためには何が一番大事ですか。

金城会長 やはり医療関係者、厚労省を主体にしたあれですよ。コマーシャルをしないことには、検討しないことには。

多田羅座長 それはテレビコマーシャル？

金城会長 テレビコマーシャルが日本では一番有効でしょう。

内田座長代理 私が言うことではないのですけれども、よく被害当事者の方々からご指摘を受けているのは、法制化ということです。禁止法にするか、あるいは障害者差別解消促進法みたいな名称にするかは別にしても、やはり法律があるだろう。法律に基づいて、これは許されない行為だと、法的に許されない行為だということをはっきりしてほしい。このようなご指摘を受けています。

多田羅座長 我々、医療基本法と言っている内容はそれに近いんですね。

内田座長代理 医療基本法というのは患者の権利なので、それとは別個ですね。

多田羅座長 医療の場ですね、あれは。

内田座長代理 差別禁止法的なもの、別法的なものがあるだろうと。

もう 1 つ、柱としては、差別の実態をやはり踏まえる必要があるもので、国、自治体に対して定期的に差別の被害実態調査を義務づける。それに基づいて、その実態を踏まえて施策を講じる、あるいは啓発をする。そのための障害者差別解消促進法とか、障害者差別禁止条例的なものが必要ではないかというのが全療協の方々がおっしゃっているところなんですけど。今、会長がおっしゃったのも多分そういうことかなと思っております。

多田羅座長 だけど実態調査というのは可能性があるんですか。

内田座長代理 小さいものであれば、各地でハンセン病差別・偏見についての被害実態調査というのがされているんですね。特に医療の現場でこんな被害があるとか。

多田羅座長 先生、人権ね、日本の人権の先生、オーソリティの先生があれですからね、人権問題はね。

内田座長代理 私のかかわっているところでいいますと、大阪なんですけど、大阪の退所者の方が実際受けてらっしゃる差別被害実態、医療ではこんな差別があって、福祉ではこんなになって、というようなことは報告は上がっているんですけど、まだごく一部です。

多田羅座長 実態というのはもうちょっと世の中にわかれば取り組めると思うんですけど、その実態というのがなかなか表に出にくいんじゃないかなと思ひましてね。何か事件があると新聞でこうとか、テレビで出てくるけど。行政なんかのカチツとした、これがこのときの実態だというのが……。

内田座長代理 医療の中でいいますと、ハンセン病のこととか、ハンセン病後遺症のことについてかなり理解がある医師の場合であれば、いろいろ相談して、治療を受けるということが可能なんですけど。全く理解がない医師の方の場

合は、説明すること自体が大変なので。

多田羅座長 その人がもう偏見を持っているから。

内田座長代理 その医師のところにはもう行かなくなっちゃうとかですね。それから、介護のところで言うと、ハンセン病後遺症ということについてのご理解がないので、介護保険の介護認定に全然反映されてないとかですね。そういういろいろな各論的なことをご報告いただいているのですけれども。そういうことを今、当事者の方々から問題提起していただいているところです。ご参考まで。

今、会長がおっしゃったとおりで、どうするかという大きな問題があると思っています。

多田羅座長 きょうお話を伺いして、そういう面があるけれども、沖縄ではかなりその点がほかの地域と違いますね。それは非常に大きい教訓だと思うんですね。会長がおっしゃっているように、今でも沖縄でもそれだけの隠れた苦勞というのはあるようですけど、それでも療養所の歴史とか現状というのはかなり違うじゃないですか。地域との関係もですね。そういうのはただけどやっぱり可能だったし、可能なのだということは、金城会長からもちょっと大きな声で言っていたきたい気がしますけどね。

それは何故、そういうことが沖縄では可能だったのか。私、きょうのお話だったら、やっぱり占領後、アメリカの先生とか看護師さんが、やっぱり本当の科学的な見地に立って、そういう科学的、医学的な処置をされたというところが結果として県民に対する差別、偏見が随分改善したのではないかなと思うんですね。

だからそういう点、非常にきょうのお話は貴重ですね。そういうところ、金城さん、療養所協議会でもうちょっと言ってください。

金城会長 余り若造が言っても聞かない。

多田羅座長 かなり厳しいですからね。療養所協議会の先生方は。

平得氏 やっぱり沖縄は島国ということもあるんじゃないかな。

多田羅座長 だからそこでまとまってできると。

平得氏 だから、入園者が外出して、退園した人と出会ったときも、道、避けるんです。あ、これは、愛楽園から来たなと思うと避けるんですね。

多田羅座長 道、避ける？

平得氏 はい。避けて行くんですね。そういうのがありますね。だから、入園者は、そういうこと気にしないので、堂々とやるんです。

多田羅座長 退園した人は逆に。

平得氏 退園した人はやっぱり。

多田羅座長 やっぱりそういう偏見があるわけですね。

平得氏 あるんですね。多分、自分で偏見があるんじゃないかなと思うんですね。

多田羅座長 患者さん自身が。もう気兼ねしている。

平得氏 そうですね。社会も案外、僕もだから、先ほど言ったみたいに子供が2人いますよね。小さいときは石垣の兄貴に預けてですね。兄貴は子供がいないですから、周囲が突然子供ができれば、誰の子供かとわかるんですね。特別に自分、夫婦、定期的に行ってましたがね。別に。

多田羅座長 行っても、お父ちゃん、来んといて、とは言わんわけですね。

平得氏 言わないですね。姉貴も大変理解があるんですね。周囲も、自分は自分なりに、この部落の中、よく手紙出しました。小中まで出した、年賀はがきを出して。子供2人ともちゃんとした学校、入れて。これはカトリックの学校だったんですね。海星。これは別に。

多田羅座長 石垣ですか。

平得氏 はい。今でも、毎年行きます。妻が亡くなって、石垣のお墓にいますから。お盆に帰るんですね。これ、後遺症を持って。

多田羅座長 奥さんも石垣に帰られたんですか、退院されて。

平得氏 いや、亡くなったから。亡くなって、お墓に。

金城会長 おうちのお墓に納骨した。

平得氏 だから。

多田羅座長 なぜ亡くなったんですか。

平得氏 なんか、結節性関節動脈炎という、なんか難しい。

多田羅座長 じゃ、本物の病気になったわけですね。

平得氏 そうです。いや、全く軽症だったんです。後遺症は全くなかったです。

多田羅座長 本物の病気で、亡くなる病気で、病気になって亡くなった。

平得氏 ハンセン病ではない。

多田羅座長 ハンセンは関係ないわけ。ただ、ハンセンの場合、本物の病気になりますからね。

平得氏 別に、後遺症を持っていても、啓発というのは、最初はよく見るんですよ。初対面のときは。だから、回を重ねていけば、見られなくなります。だから、案外、入園者の場合はそういう、本人が勇気を出して、回を重ねて外に出るようになれば、周囲が理解してくれますね。

多田羅座長 遠慮せずにね、堂々とね。

平得氏 自分は別に悪いことをしたわけではないという気持ちがあって、行っていますから。

多田羅座長 基本としてうつらないということになっていますからね。

平得氏 そうですね。だから、案外、本人が勇気を出してやれば理解もしてくれるんですよね。退職者の場合は仕事の関係があるのか、ばれたら仕事をクビになると、そういうことで恐れているかもわかりませんね。

内田座長代理 きょうは、弁護士会の方も来ていただいています。弁護士会の方に対する注文とか要請とかいうのがあればおっしゃっていただいたらありがたいのですけれども。

金城会長 沖縄はハンセンに、国賠政策にかかわっている先生たちがまだ残っているので、3名か、残っているので。今度、家族裁判でまたかなり募集して協力をしているみたいで。合宿を7月1日から3日間やるということで。こちらに来るんでというので、話してくるとい。結構、弁護団は宮古島と両方に分かれるみたいですが、家族裁判で結構ふえているみたいです。

多田羅座長 500名ぐらいと言われてはいますけどね。

金城会長 いや、弁護団。

多田羅座長 ああ、弁護団。

金城会長 弁護団、少なくとも、ちょっと、2人じゃ、3人じゃちょっと手が回らないで、書類づくりに大変なので、一応ふやそうということで今やっているというところですよ。

医療については、医師会との連携をもっと我々でもとっていかないと、なかなか医者が充足されないという、医者が少ないという、療養所の中ですね。少ないということがあるので、それをどうすれば医者が来るのかなという、簡単、国家公務員は処遇が悪いから来ないんでしょうけど。それ以外に何かいい方法があればと思うのですけど。

なかなか、沖縄全体でも、特に北部のほうは医者が少ないんですね。ですから、特に産婦人科とか小児科というのは少なくて、診療閉鎖をしたりとか、県立病院などやっているんですけど。そういった分ではちょっと難しいところがある。

ただ、沖縄の場合には外部委託がどこの病院でもできるんですよ。本土みたいにどこの病院と指定されているわけじゃなくて、本人の希望するところにどこでも行けるように。

多田羅座長 それは入所者が。

金城会長 入所者が希望するところに。

多田羅座長 どこの医療機関でも、その医療機関は受け入れてくれるんですか。

金城会長 受け入れてくれます。で、医者も、どの先生と指名すれば、そこにほぼ行って、できるように。

多田羅座長 その医療機関は拒否できないんですね。もちろんね。

金城会長 もちろん拒否はしません。みんな好きなどころに行っています。特に希望がなければ先生の推薦するところに行くんですけど。希望があればそのところに紹介状を書いて送ります。そういう、沖縄の場合にはそういうふうなシステムができています。

沖縄は琉球政府時代、国費の学生たちが医学を卒業して来ると、愛楽園で勤務することが義務になっていました。

多田羅座長 ここで研修しなくちゃいけない。

金城会長 はい。愛楽園に勤める義務を負ってから、学校に行っているんですね。そういった事があるし。県立の看護学校など、皆ここで実習することになっていたの。そういった事では大分、違っているかなと思います。

今、近くの名桜大学の看護学部の学生たちが来ますけどね。基礎的な看護実習で来るんですけど。医者も、琉球大学の医学部の研修施設には指定されているんですけど、来ないですね。なかなかそこら辺は難しいのかなと思うのですけど。指定は受けているんですけど。まだ、1人来たのかな、1週間ぐらい。そんなもんぐらいですね。

多田羅座長 宮崎先生、日本の病院は療養所から患者を診てくれて連絡があったらどうなんですか。土地の療養所から、例えば公立病院なり県立病院にうちの患者がちょっと肺炎だから診てくれとかなったら、それは、はいはいなんですか。

宮崎委員 今はそれほどどこでも、全国同じで診るのではないかと思います。むしろ大きい病院は、紹介状のない人は診ないと思います。

多田羅座長 紹介状がないと診ない。それは一般ですわね。

宮崎委員 報酬の仕組みからそうなりますから。逆に紹介状があると、紹介率上がりますので、むしろそっちは歓迎されます。

多田羅座長 ハンセンであろうと何であろうと。

宮崎委員 それは、ハンセンを理由に断る施設はないと思うんですけど。これは患者さん側に聞いてみないと、ちょっとわかりませんが。我々の常識の中では余りないとは思いますが。

多田羅座長 小森先生、大丈夫ですか、日本の病院は。ハンセンの方が来る、言うたら、ちょっと待て、とは言いませんでしょうな。

小森委員 いろいろアンケートをとったことがありますけど。やはり専門医がいなくて、京都大学病院に出しちゃいます。

多田羅座長 専門医って、肺炎で診てくれですよ。ハンセンの患者さんが肺炎。

小森委員 だから、その、肺炎とかだったら診ますね。だからそうじゃなくて、傷が治りにくいとか言って来られる

と、傷の治り方がなかなか治らない、そのぐらいの教養しか受けてないですね。そうなってくると専門医がいるのが京都大学病院。そしたら京都大学病院にそこを勧めるといことがあります。それ以外は最近ないとは思いますが。

多田羅座長 一応そういう専門ということもあるわけですね。

小森委員 先生、今、ほとんど、専門領域に現場が全部分かれてきてて。

多田羅座長 だけどハンセンの方の傷だからね。それは専門ということになりませんよ。

小森委員 先生、それが今は現実に、今、我々の社会でも問題になっていて、その専門医制度があって、非常に問題でね。本当にですよ。小児科、ありません。これが今、一番の、産科診ます、産婦人科、診ません。もう何にも診ないですよ、今の若い先生。それよりも、以前の入口で、みんな拒否なんです。だから、それを共有するのが現場が大変なのです。

多田羅座長 先生がおっしゃるのはわかるけど、私が言っているのはハンセンの方が外傷になったときに、それが専門でない。

小森委員 それは治療、まず1回目の治療はしますね。1回目の治療をして、あと、専門……。

多田羅座長 1回目の治療というか、その外傷の治療をやってもらったらいいわけです。

小森委員 外傷の治療を処置しますが、治りにくかったら専門の先生に。

多田羅座長 いや、それは何の専門ですか。

小森委員 診られたほうがいいんじゃないですかと。

多田羅座長 何の専門になるの？

小森委員 京都大学病院、専門の。

多田羅座長 いやいや、その治りにくかったら専門って、その専門は何ですか。外傷で治りにくかったら専門って、そのハンセンの外傷に回すというわけですか。

小森委員 そういう感覚の先生が多いということ。

多田羅座長 それ、間違っているじゃないですか、全然。と思いますけどね。ハンセンの方も外傷であって。

小森委員 それを間違っているというのだったら、医学部、僕ら以前の問題になる。

多田羅座長 と私は思いますよ。

小森委員 そこはやっぱり教育をかけないと。今もう。

多田羅座長 ハンセンの患者さんはそれだから、専門でないと診れないと今の日本の医者は言うんじゃないかな。

小森委員 言います。

多田羅座長 それは外傷というのはハンセンであれ、同じですからね。

小森委員 HIV も一緒に、それは HIV も一緒に、逆に言うと HIV なんかは、指定病院があるんですね。

多田羅座長 HIV は違いますよ。あれは免疫が落ちているわけだから全然違いますよ。ハンセンは普通の人間なんだから。

小森委員 いや、先生、違います。HIV も普通にふだんのときは免疫は落ちていないし、それがちょっとけがしただけとかで来られても、そこに振りなさいと教育されているんです、今の学生が。だから、先生、本当に我々がどうこういくら言っても、卒業してきた医学部の今の若い先生方は、なかなか、現場の、現実の話をしているだけで。なかなか受け入れてもらえないです。

多田羅座長 いや、先生のおっしゃっているの、わかるけれども。HIV はともかくとしても、ハンセンはそういう格好で全部今まで専門じゃないことわられてきているんです。

小森委員 だからこそ、医学部の教育からきちっと教育しないとイケないんじゃないですかね。と僕は思います。

宮崎委員 先生、よくわかるんですけど。

多田羅座長 ハンセンに専門性があると私は思っていないから。

宮崎委員 ハンセン、そうかもしれないですけど。もう、今はハンセン病に対して……。

多田羅座長 だから、ハンセンの方が来られたら専門に振ろうという言い方をまだ日本の医者がするかどうか。

宮崎委員 例えば感染症科に送るとかっていうことはあるかもしれない。というか、医師が、専門じゃないことをやって失敗をしたときに後で何か言われることを最近の若い人は本当に恐れますね。

多田羅座長 それは一般的にあると思いますけどね。

宮崎委員 それが大きい。

多田羅座長 だから、ハンセンだからと言ってね。

小森委員 いや、だから処置はするんです。必ず1回目の処置は、多くの先生は。そこから拒否するということが少ないですね。救急外来、何とか、必ず処置はするんだけど、後の経過を診るに当たって、そういうところに紹介状を書くケースが多い。

多田羅座長 だからハンセンだからと言って、専門に送る。

小森委員 ハンセンだからでない。全ての。

多田羅座長 ハンセンだからでしょ、今、そうしてるのは。

小森委員 いや、全てのほかの病気でもそういうふうを書くケースが多いです。例えば、慢性閉塞性動脈症で足の先が壊死しかかかっていても、それは専門医に送るんですよ。

多田羅座長 高血圧の患者が外傷で来たら、それも専門に送るんですか。

小森委員 それはまた全然違います。

多田羅座長 同じですよ。

小森委員 先生、違う。その辺、言ったらきりが無い。わかりました。ちょっと異なります。はい、すみません。現実が違う。

内田座長代理 お2方からもう少しお話を聞かせていただければと思うんですけど。先ほど、1つ、医師会との連携の問題で、もう少し連携していく必要があるというお話があって、それは非常に重要な視点かなと思うのですけれども。連携を深めていくために、こういうことをしていく必要があるんじゃないかということがもしあれば、お話しいただければと思うのです。

金城会長 地域医療体系の中でハンセンは外されてますよね。それを地域医療の一環として入れてくるという。ここでも一般外来を、地域の人たちも診察を診てるんですね、保険診療しているのです、そういった分ではハンセン病療養所も入れるべきだと私は思っているんですけど。ただし、残念ながら入ってないですけどね。

そういうことをすることによって、地域の医療、こちら、北部医師会と言うんですけど、北部医師会を中心にして、医者をプールして、お互いに連携をとっていく。もちろん、医師会病院を中心にして民間病院は、開業医の皆さんは連携をとってやっているのですけれども。それをもっと広げて、県立病院とか、ここの国立とか広げて、地域医療の中でやっていくということを、以前の、もう退職したんですけど、保健所長が提言して、みんな一遍集まって会議したんですけど。それは一遍で終わっちゃったんですけど。どうにか、沖縄県、こちら本島北部の医療をどうにかしようということで、保健所が動いたんですけど。なかなかうまくいかないで、今、頓挫をしている状況ですけど。

そういうことができれば、非常に全体の患者が気軽に行けるのかなと思うんですけどね。やはり今、北部名護は病院が少なく、病院はあるんですけど医者が少なく、そういうところなので、もうちょっと連携を密にできれば、お互いにいいのかなと。

ただ、所属の問題があって、給与体系をどうするかという、いろんな課題はあるとは思うんですけど。それはどこで中心的に活動するかという問題で解決はできるんだろうとは思うんですけど。

それは、今、例えば国家公務員などはアルバイトができない。そのような規則があって。あれだけ勤めていながら、籍を置きながら、ほかの病院からまた給料をもらうということができないという状況なので。それをもっとできる方法をとれば、もっとハンセンの療養所も医者が来るのかなとは思っているのですけど。なかなか規則が難しく、難しいところですね。そこら辺を改善できればということも私も言っているのですけどね。

そういうところでなかなか難しい問題があって、地域医療をどうしていくかという一環の中でハンセンも取り扱っていくという、そういうことができればと思っています。

内田座長代理 医療界の委員の先生方にも、きょう来ていただいています。病院のほうも地域医療をどうするのかというのは非常に大きな問題として抱えていらっしゃるかなと思うのですが、その辺を少し、医療界の委員の先生の方からどうでしょうね。

宮崎委員 ちょっと違うかもしれないですけど、今、給与が決められているという話ですけど。特にこのハンセン治療を扱うこういう園というのは、国立病院機構とは全然別なんですよ。

金城会長 別です。

宮崎委員 国立病院機構は今独立行政法人になって、給与をかなり、アルバイトもできるし、そういうふうになっている。同じ国立でもちょっと、私の地元なんかでも国立病院は給与がかなり良くなり人気があって、我々、民間が押されているようなところがありますからね。そういうところはもうちょっと柔軟にできれば良いと思います。かつての療養所は国立病院になりましたから、その辺、直せる方法もあるんじゃないかなと感じました。

金城会長 ちょっといいですか。ハンセンだけですね、国の直轄なんですよ。病院機構は機構で回って。人事交流するとハンセンに来ると、給与が下がるんですよ。人事交流も今どうしようかという問題になってきているんで。

宮崎委員 その辺もどう考えるかということなんだと思いますけど。

小森委員 2つ、いろいろ理由があって、今回、国が地域医療構想というのを進めていますので、対人口当たりには病院が占める率をすごく制限しているんですね。もっと、日本中で今度は病院が減っていきます。多分ここ数年でどんどん減ってくると、今、医者は都会に集中していますけど、それがずっと続けられるかどうか、1つわかりません。

そうなってくると出てくる可能性がありますけど。もう1つは、これがいい面なのか、悪い面なのか、僕はわかりませんが、ハンセン病という1つのカテゴリーがあって、これが独立しているんですね。ここにくっつけることが、何もくっつけることが今できないんです。それはすごくいいこと、特別だということで利点もすごくあるんですね。

でもこれをもっと違うものとくっつけると、例えば一番簡単にくっつけやすいのが、障害者病棟とか、難病とか、そういうものとくっつけられるチャンスはあるんですけど、くっつけることによって、もともとあった利点が消えてしまったりするので、そこら辺もすごく難しいところです。

だからその辺よく考えて、多分、相手は厚生労働省直轄なので、そこをお話をしないと、多分、どこまでも医師会とお話をされても、地域と話をされても、そこが大きな壁になって、なかなか医師会も、最初は、はいはいっているんな話を聞くんですけど、最後、実際に踏み込もうとしたときには、全然違う組織形態の中にあるので、なかなかそこ、例えば老健とかホスピスとかというものに踏み込めないと思うのです。全く違うものなので。これが先ほど言われたよう

に国立病院機構だと、その機構の中でこういうふうな病床、病院のベッドがあるのを違う形に編成し直そうという会議がありますので、その編成会議の中で先ほど言われたようなホスピスの病棟にしよう、何にしようという話ができて、現実化しやすいのですけれども。今はちょっと違うカテゴリーの中に入っているので、そこら辺はもう少しこれから交渉していただいて、よりよき方向に行かれると、もしかするとチャンスは出てくるかもしれません。

ただ、そのとき十分、気をつけないといけないのは、今、独立しているのはいいことなのかもしれませんが、くっつけて、いろんなものと一緒にしてしまうと、何かそういう利点がなくなってしまう可能性もある。そこだけは十分注意されたほうがいいと思います。

内田座長代理 少し私のほうから質問させていただきましたけれども、ほかの委員の先生方からどうぞご質問があれば。鈴木先生。

鈴木委員 質問と言うよりも意見に近いんですけども。ハンセン病元患者の人たちが、これからと言うより、もう高齢化していて、地域医療との位置づけが非常に重要だという発想は私にはなかったので、すごくそれは新鮮に思いました。

それから、今、先生方が地域医療構想とか、それから今、ちょっとネットで見てみたら、岩手県が地域医療基本法というのを提言しているみたいなんです。なので、要するにこの委員会で言った医療の基本法という基本的な枠組み自体はここでも議論されましたけど。医療界もそれぞれ、日本医師会も2年ぐらい前ですかね、提言を出してますけれども。

その医療基本法とそれぞれの課題がどのようにつながっていくのかと。つまり、今ここで議論しているような医療基本法構想というのが地域医療との関係でどんなふうにかかわっているのか、というところを深めていかないと、實際上、医療基本法構想が医療界とかこの提言でいろいろ始まっていますけれども、どんどん厚生労働省は新たな構想でもって医療基本法、おやりになるならやってみたらどうですか、という欄に上げた上で、厚生労働省がどんどん政策を進めていくということになると、それが本当に今、議論している医療基本法構想の枠の中で進んでいくのならないのですけれども。それとは違う、特に財政問題を基本にしなから、要するに医療とのあり方を考えていく。

つまり、財政が小さくなれば医療は小さくなくてもいいのだ、という、こういうところに行きかねないので、やっぱり医療基本法構想をより具体的に、今、私たち研究者、法学系の研究者の人たちと医療基本法でそれぞれの分野の医療が、産科医療とか精神科医療とか、あるいは医療費外対策とか、さまざまな分野とどうかかかわっていくんだろうかということで、今、出版づくりをやっていて、かなり原稿が出てきているんですけど。

残念ながら、その中には地域医療というのはなかったですね。なので、やっぱり今、この国で問われているのは、地域医療だと思うので、それを1つのハンセン病元患者の人たちと地域医療のかかわりを1つの起点にしなから、地域医療の、新しい医療基本法としての地域医療のあり方を検討していくということはずごく重要だと認識しました。

ご承知のように日本医師会は、と言うか、専門医認定機構がスタートするのが来年の4月ですかね。スタートするわけですけども。総合診療医を専門医にするかどうかで、日本医師会は見直しを含めて、廃止も含めて見直しをすべきだと言って、総合診療医とは何かということも揺れてきているんですね。

だから、地域医療とか総合診療と言ってみたところで、その言葉の中に何を意味しているのかが、医療界でも本当にいろいろご意見があるし、そのところに本当に当事者の意見を聞いて政策をつくるという、そういうことになっている法律が非常に少ないわけですね。ここで言っている医療基本法はやっぱり当事者の意見をきちんと反映させるということ、公共性の、公的コントロールの柱にするわけですけども。

今回できた障害者差別解消推進法の中にも大臣が方針を出すときには当事者の、障害者の意見を聞かないといけないという条文まで入っているのですけれども、それが入っていることはまだまだ少ないです。

今回のこの沖縄というところで自治体を中心にしてハンセン病というところから出発した地域医療のあり方というのはすごく、私にとっては新鮮で、今の現状をきちんと踏まえた議論になっているなと思いましたので、我々もそこを課題にしていかないといけないなと、ちょっと長くなりましたけど。

内田座長代理 ありがとうございます。先ほど小森先生がご指摘いただいたのは非常に重要な点だと思います。自治会のほうではちょっと、荷が重過ぎるということで、むしろ自治会のほうから再発防止検討会で議論してほしいという形で多分ボールが返ってくるんじゃないかと思うんですね。

そういう意味では、きょうは、私のほうで勝手にまとめさせていただくのですが、そういうご要望をいただいたという形の扱いにさせていただいて、我々の検討会の中にはいろいろな専門家の方がたくさんいらっしゃいますので、小森先生がご指摘いただいた、プラスなのかマイナスなのか、どういう形の連携をしたらよいかというのは、少し我々のほうへのボールという形に扱わせていただければと思います。よろしいでしょうか。

ほかに委員の方々からご質問とかお話があれば頂戴したいと思います。小森先生、ほかにございませんか。

小森委員 もうないです。

多田羅座長 ありがとうございます。じゃ、そちらに。

事務局 長時間、お話、おつき合いいただいてありがとうございます。きょういただいた話は我々も文章にまとめて、また見ていただく。それで、齟齬がないように確認していただいて、これからの議論に活用させていただきたいと思っておりますので、本当にきょうはどうもありがとうございます。

(了)

3.6 松丘保養園自治会

(1) 次第・出席者

| | |
|-------|---|
| 日時 | 平成28年7月8日(金) 13:00~17:00 |
| 場所 | 松丘保養園 中央センター1階 多目的和室 |
| プログラム | <p>(1) 開 会</p> <p>(2) 入所者の方からのご意見 (45分×2人)</p> <p>○松丘保養園 入所者 根岸 章 氏</p> <p>○松丘保養園 入所者 A 氏</p> <p>【休憩 15分】</p> <p>(3) 検討会のこれまでの活動についての説明：内田座長代理 (15分)</p> <p>(4) 検討会の活動に対する評価聴き取り (45分)</p> <p>【休憩 15分】</p> <p>(5) 療養所見学 (60分)</p> |
| 配布資料 | <p>○資料1：平成27年度ハンセン病療養所入所者聴き取り調査の具体的計画</p> <p>○資料2：「ハンセン病問題に関する検証会議の提言に基づく再発防止検討会」概要説明</p> |
| 出席委員 | 多田羅座長、内田座長代理、畔柳委員、鈴木委員、堅山委員、藤崎委員 |

(2) 聴き取り調査の風景



聞き取り調査の様子



治療棟の視察



献花の様子（１）



献花の様子（２）



献花の様子（３）



納骨堂



慰霊碑



園内の様子

(3) テープ起こし議事録

事務局 では、お忙しいところ、きょうはお時間をいただきまして、ありがとうございます。これから、ハンセン病問題に関する検証会議の提言に基づく再発防止検討会の聞き取り調査を始めさせていただきます。

きょう、こちらの検討会のほうから参加をしております先生方、はじめにご紹介をさせていただきます。まず、検討会の座長の多田羅先生です。

多田羅座長 多田羅です。よろしくお願ひします。

事務局 続きまして、座長代理の内田先生です。

内田座長代理 内田です。よろしくお願ひします。

事務局 それから鈴木先生。

鈴木委員 よろしくお願ひします。

事務局 藤崎先生、畔柳先生、堅山先生。

堅山委員 堅山です。よろしくお願ひします。

事務局 6人でおうかがいしております。あと我々、三菱総研の事務局で2名、おうかがいしております。よろしくお願ひいたします。

では最初に、多田羅先生のほうからご挨拶をいただいて、その後の進行を内田先生のほうにお任せしたいと思います。

多田羅座長 皆さん、こんにち。検討会の座長を務めております多田羅でございます。皆さんには、きょう、この検討会にお集まりいただきまして、誠にありがとうございます。

委員の先生方はご存知ですけれども、この検討会は平成18年の3月に発足いたしました。そういうことで、ことしはちょうど10年になるということで、1つの大きな区切りを迎えているわけでございます。

この10年間、振り返ってみますと、もちろん現在療養所に入所されている藤崎委員、また退所されている堅山委員には随分ご指導いただき、また、かつては研さんにも非常に率先していろんなご意見をいただいたわけでございます。そういうことで堅山委員、藤崎委員は、ご覧のとおりと言いますか、非常にお元気で活発なご活躍をされているんですけども、私もこの10年間、この検討会をやっていく中で、1つ非常に気になったことと言いますか、思ったことがございます。それは、全国の療養所におられる皆さん、あるいは退所された方が非常に高齢になってこられて、全国の平均でも84歳という形でございます。まだ10年前の70代のときは皆さん、まだお元気だったんですけども、80を超えてこられると、やはり非常に高齢ということで、非常に活躍いただき、ハンセン病対策をリードいただいた先生方もかなり高齢になってこられているというのが現状であります。

そういうことで、各療養所において、それぞれの療養所の歴史、あるいは活躍された方の声等は立派に保存されているんですけども、我々のこの検討会もハンセン病の再発防止ということで大きな役割を担っております。そういう点から、やはり国の正式の委員会としての検討会としても、そういう各療養所で活躍された、活躍されたという言葉はあれかもわかりませんが、日本のハンセン病対策をリードいただいた皆さんの声を何とか直接お聞きして、記録に残しておくということも検討会の大きな役割ではないかと思った次第でございます。

そういうことで、まず日本のハンセン病についての最高のオーソリティでございます内田先生にその辺の話を打ち明けましたところ、内田先生からもいいんじゃないかということでありまして、そういう聞き取りのお話のリードをさせていただくことを了承いただきました。その後、藤崎委員、堅山委員にもご相談しましたら、いいんじゃないかということを書いていただいて、最終的に秋の検討会に諮らせていただいて委員の皆さんから了解いただき、委員の皆さんにも最低限、全部ではなくても何箇所かは出席いただいて、直接話をお聞きいただいて、検討会の記録をつくらせていくということについて了解をいただき、本年の1月からこの聞き取りの会を始めているわけでございます。

既に南は沖縄から、熊本含め5箇所、聞き取りの会を持たせていただいて、非常に私たちにとっては勉強になったと思っております。これは国の検討会の記録としても残しておかないといけないという確信を深めております。本日は6回目ということで、青森の松丘保養園でこうした会を持たせていただくことになった次第でございます。

ちょっと話が長くなって恐縮でございますが、そういうわけで非常に大事な会と認識しておりますので、1つ根岸さんからも、きょうはありのままのお話を聞かせていただきますよう、よろしくお願ひいたします。

それで、この会については日本のハンセン病の歴史、対策、こういうものを本当にリード、指導されてきた内田先生に、どうしても進行役をお願いしたいということを私から直接お願ひいたしまして、先生からもご快諾をいただいておりますので、その方向で本日も内田先生に進行をお願いしたいと思っております。内田先生、よろしくお願ひいたします。

内田座長代理 はい。きょうは、根岸さんからお話を聞かせていただく機会をいただきましたことを、まず感謝したいと思います。よろしくお願ひいたします。

これから少し質問させていただいて、それにお答えしていただくというような形でやらせていただければと思います。質問以外のことを自由にお話しいただいても構いませんので。質問だけに答えるということではなくて、それ以外、言いたいこととか、話しておきたいと思うことがあれば、どうぞおっしゃっていただければありがたいと思います。よろしくお願ひいたします。

まず、最初に何年に根岸さん、ここに入所されましたか。

根岸氏 最初、昭和19年に入所するつもりで来ましたんだけど、ちょうど旧制の尋常小学校の高等1年間……。2年生の頭からって、この病気になったかどうかかわからなくて、ちょうど秋田の、私は秋田の出身ですけど、秋田の赤十字病院に行って診察してもらったんですよ。そうしたら、そこではレブラだというようにつめられました。そして、青森市の郊外に専門の病院があるから、そこへ行って1回診てもらいなさいということで、ちょうど葉桜のころだったと思いますけどね。それで一緒に参りました。

そして中條先生に診てもらって、入院するか、それともうちに帰って教科書とか、あるいは寝具類、夜具類と言うか、そういうものをそろえて持ってきてほしいというようなことで、一旦帰ることにしたんですよ。

それで帰って、帰ったら父親に徴用がかかって、何か炭鉱のほうへ働きに行かなければならんということで。兄が一人いるんだけど、兄は東京のほうの軍事工場に勤めておったし、あとは、うちに母親とおばあさんと小さい妹2人のおおだけで、どうしてもうちの事情で父親が帰ってきたら青森へ行こうということにして、うちにおったんですよ。

そうしたら担任の先生が、学校はもちろん休んでおりましたんで、担任の先生も今度は軍隊にとられて、これから兵隊に行くんだけど、体に気をつけて、学校は休んでも仕方がないから頑張っていなさいというようなことで。先生は兵隊に行ったんだけど、その先生が今度病気になって軍隊から帰ってきたんですよ。そして、とにかく卒業証書だけもらえるようにして、中途半端だけでも、11月から学校のほうへ来なさいということで学校へ通いました。そして卒業証書ももらって。

今度、校長先生の前と呼ばれて、満蒙開拓義勇軍に行っていきたい。なかなか満蒙開拓義勇軍になる人もいないし、何とか行けないかということで勧められましたけれども、私は病気のためにだめだと、そういうところへ出かけるのはだめだからということで断って。それでは、軍関係の工場のほうへ勤めなさいと、でなければ徴用がかかってどうなるかわからんから軍関係の工場へ勤めなさいということで。ちょうどうちのほうへ東京から疎開してきた工場がうんとあったんですよ。その中で軍関係の工場へ勤めて。それでそこに勤めて、工業学校のほうへちょっと機械のことで研修と言うか、勉強と言うか、そういうことで2カ月ぐらい工業学校のほうに通わせてもらったんですよ。

内田座長代理 療養所に入られたときに、療養所の印象はいかがでしたか。

根岸氏 いや、半日しかおりませんでしたからね。別に暗いというイメージもなかったですね。

藤崎委員 ちょっといい。やっぱり非常に特異なケースだと思いますね。当時は、相当療養所へ、間引き運動の盛んなところで、特に東北地方で言えば青森と言っても、いわゆるらい狩りと言われた……。厳しかったですよ。要するに1日のうちに何十人、秋田県から入ったとかという、そういう入院記録があるぐらいですから。そういうときに半日とはいえここにいて、帰らなさいと言ったという、うちに帰ってもいいと言ったこと自体、やっぱり特異な例ですよ。この人は帰っているんことをしているわけね。お父さんが徴兵に取られて、仕事しに行って、帰ってきたら病院へ行こうなんていう。だから病気だということがはっきりした上だけ、なかなか療養所に入らなくて済んだという意味では、ラッキーだったという部分もないわけではないですね。当時してみればね。

根岸氏 それは、やっぱり担任の先生がよかったんだよね。

藤崎委員 ああ、学校の先生の理解があったということでしょう。普通はないですよ。消毒してしまいますよ。すぐ。

多田羅座長 それでも、らい狩りの時代ですからね。それはもう通りませんわね。

藤崎委員 普通は消毒しますよ。学校へは行かれなくなりますよ。それを、やっぱり先生が立派だったということ。ここの院長、そういう意味では中條先生という人もちょっと変わっていましたよ。通常のやっぱり、光田先生の流れをくむ人ではないから。

多田羅座長 中條先生は所長だったんですよ。

藤崎委員 そうそう。

多田羅座長 流れをくんでいない。

藤崎委員 ないと思いますよ。

多田羅座長 でしょうね。では、ここの療養所はそういう政策だったんですかね。状況に応じて入れるという……。

藤崎委員 そうですね。だから、ちょっと話がそれて……。ワゼクトミーなんか中條先生自身はそんなにやっていないですよ。

多田羅座長 なるほどね。

内田座長代理 ちょっと済みません。お歳、お幾つですか。

藤崎委員 生年月日、何年生まれだっけ。

根岸氏 5年生まれ。

藤崎委員 5年、昭和5年。

根岸氏 5年。12月20日だ。

内田座長代理 先ほど、尋常小学校高等科の1年生とおっしゃいましたよね。

根岸氏 うん。そうそう。

内田座長代理 それは昭和19年にあたるということですかね。

藤崎委員 そうですね。大体13、14でしょう。

内田座長代理 ああそうか。13歳か14歳のころですよ。

根岸氏 ちょうど、高等2年終わるときは、終戦の年に終わったんですよ。3月に。終戦は8月でしょう。

藤崎委員 そう。ああ、昭和 20 年の 3 月で終わっているわけか。

根岸氏 そうそう。3 月で卒業したわけさ。

藤崎委員 学校、卒業したんだ。

根岸氏 うん。その前に先生方から義勇軍になってほしいと、勧められて。

藤崎委員 ちゃんと学校を出ているわけではないけど、授業を受けているわけではないけど、先生の計らいで、とりあえず卒業したことにして、彼は卒業証書をももらったわけでしょう。それでその代わりとして満蒙義勇軍に入れと言われたということでしょう。

多田羅座長 それは、尋常小学校高等科の先生ですね。

藤崎委員 いやいや、高等 2 年の前に行ったということですね。その先生がいたおかげで療養所に入らなくても済んだけれども、卒業証書も一応もらうことができたけど、その代償として義勇軍へ入ることを勧められたという話ですね。だから病気と全く関係ない状況で扱われてきたわけでしょう。病気だというふうにはわかっていても。

内田座長代理 根岸さんが、こちらのほうに再び入るようになられたのは、何歳のときですか。その 19 歳のときは 1 日だけでしょう。

藤崎委員 半日で帰ってしまったから。それで何年に入ったかという話だけどさ。

根岸氏 それからほら、4 年その工場に行くわけだ。友だち 6 人と一緒に入ったんだ。

藤崎委員 そうすると、24~25 年かな。入ったのは。

根岸氏 23 年にここに来た。

藤崎委員 ああ、23 年ですって。

根岸氏 再入院みたいな格好で。23 年の 3 月に来たんですよ。

内田座長代理 その 23 年ぐらいというときは、プロミンの投与獲得運動というようなことを療養所でしていたと思うんですけども。

根岸氏 いや、私が入ってからだね。入って次の年かな。24 年。

藤崎委員 23 年、24 年は、松丘とかはちょっと一歩おくれていて、動き出したんですからね。23 年の後半ではないですかね。

内田座長代理 根岸さんは、プロミンは受けられたんですか。

根岸氏 受けられました。受けられたけれども、うちのほうは最初 20 人ぐらいテストケースとして、選抜で。

藤崎委員 選ばれてな。

根岸氏 選ばれて、その人方がやって。それで確かよくなって。私にもやってくれ、私にもやってくれというそういう入院者が多かったから、先生方が診察して大体 4 班ぐらい、4 段階ぐらいにして分けて、プロミンを投与するようになったんですよ。

内田座長代理 人によってプロミンが効く方と、もう 1 つの方がいると聞いたんですけど、根岸さんの場合はプロミンが効いたほうですか。

藤崎委員 効いた。

根岸氏 効いたんだろうな。俺、入院した 23 年の 6 月ごろ、当時丹毒という病気がはやっていたんです。

藤崎委員 ああ、丹毒ね。

根岸氏 丹毒で高熱を出して。

藤崎委員 熱出してね。

根岸氏 うん、高熱で結節なんか、みんな破れて。

藤崎委員 だから本来、結節なんか……。そういう病気の人にとっては、本来はプロミンは効くんですよ。ところが、今言ったみたいに丹毒を患っていて高熱が出たりなんかすると、それほど効かなかったというケースではないかな。だと思いますよ。

根岸氏 熱は中條先生がやった、あの T……。

藤崎委員 TR。

根岸氏 TR。あれ、効いたよ。本当。

藤崎委員 TR という薬。松ヤニから取ったというもので、あれは中條先生が考え出した薬ですよ。

多田羅座長 それはハンセンの……。

藤崎委員 ハンセンのためにとしてやったけど、熱コブが出るでしょう。あれは物すごい高熱が出るんですよ。それに効くんですよ。効いたと言われていました。そう言われていましたよ。それで根岸さん、プロミンもやったけれども、プロミンのほかに TR をやっていたから熱には効いたと。それで丹毒は治ったんでしょうね。ということのようですね。

内田座長代理 23 年ぐらいというのは敗戦直後で、食べ物がなかったか、いろんなことがないづくしだったと思うんですけど、その辺はどうでしたか。

根岸氏 それはやっぱり、ちょうど腹の減る、食べたい盛りであったから大変でした。

内田座長代理 ご自分で野菜をつくられたりとか、いろんなことをされたんですか。

根岸氏 その当時は、自分でつくるなんてことはできなかったんですよ。野菜をつくる作業で、農園室というのが…

藤崎委員 要するに農園室だ。それで、もう一切、食料を補給する国の予算というのは限られていますから、自分で土地を開墾して作業としてやっていて、それを給食に納めるというシステムでやっていたから。個人で何かをつくるという余裕はないですよ。土地の問題もありますし、ほかの作業もついていますから、そういう余った時間に何かをやるなんて、そういう余裕は恐らくなかったと思いますよ。

内田座長代理 根岸さんが、自治会の活動をされ出したのは、いつぐらいのときからですか。

根岸氏 私は、ずっと遅くなってからですよ。大体38年ごろからかな。

藤崎委員 38～39年ごろですって。それまでこの方、機関誌の編集をやっていましたよ。この人、短歌もやるんですよ。

根岸氏 今はやっていないけど。

藤崎委員 今はやっていない。短歌をずっとやっていらっしゃって。それで編集に携わっている仕事をずっとやってね。それで自治会へ行って、この人が文化部長で、私はその下の書記をやっていましたから。

多田羅座長 藤崎さんは、何年から何年までここにおられたんですか。

藤崎委員 私は、でも27年にも、ここに9歳で入っていましたから。ここへ。

多田羅座長 9歳で。お母さんと一緒か何か、おっしゃって……。

藤崎委員 そうそう。母親と一緒にです。すぐ上の兄と3人で、一家で入りましたから。

多田羅座長 昭和20何年から。

藤崎委員 27年です。27年の4月です。だから私は小学校2年で終わって、3年からもう学校に行っていないわけじゃないですか。もうそれで学校はちゃんと消毒されましたからね。

多田羅座長 学校が消毒されました。

藤崎委員 もちろん、2回やって……。

多田羅座長 消毒というのは、真っ白になるということですね。

藤崎委員 そうそう。私が療養所に入る前の年の夏に、私が腸チフスになったんです。熱出て。

多田羅座長 よく、助かりましたな。

藤崎委員 本当によく。私は2度も3度も死にかけているんですよ。それで、それもやっぱり消毒された。だから……。

多田羅座長 それは、しますわね。それは文字通り。

藤崎委員 あれはもう完全な法定伝染病だから、しておかしくないんですね。それで、日赤病院に私は半月ぐらい隔離されていましたから。腸チフスで。それでよく治りましたね。何か熱がすごいですね。

多田羅座長 まだペニシリンがないですからね。

藤崎委員 そんな状況でしたから、根岸さんも、さっきの話に戻りますけど、それ以後、自治会をずっと。

多田羅座長 ずっと、ご一緒されていて。

藤崎委員 大体一緒にやっていますよね。

根岸氏 藤崎さんには、大分世話になりました。

藤崎委員 また、そういうことはおいといて。

多田羅座長 藤崎さんはやさしいからな。

藤崎委員 結局、根岸さん自身はこういう人柄ですから、どっしり落ち着いていますから、頼りになりますよ。

多田羅座長 そうですね。短歌もされているんだらうから。

内田座長代理 自治会の役員として、どんなことをされたか、ちょっと教えていただいてもいいですか。

根岸氏 自治会の役員としては、最初に園の作業。ちょうど返還の運動が激しくなってきた。

藤崎委員 作業返還。

根岸氏 作業返還すると。その返還の仕方順序とか、何年にどれを返還するとか、そういうものを詰める。大変でしたね。それから養豚……。

藤崎委員 そう。養豚の関連の担当の執行委員を、養豚を管理する執行委員を長いことやっていましたよ。だから豚のことは詳しいですよ。

多田羅座長 何頭ぐらい養豚されて……。

藤崎委員 100頭以上でしょう。

多田羅座長 100頭以上。すごいね。

藤崎委員 だって、それを潰して給食用に納めるわけだ。自治会の財源になるわけですよ。どこでもそうでしょうけどね。

多田羅座長 うんこの処理なんか大変でしょう。

藤崎委員 いや、すごいですよ。だからもう。

多田羅座長 それこそ豚はいいけど、うんこは物すごいんでしょう。あれは。

藤崎委員 それはだから、係がちゃんとしっかり毎日きれいに……

多田羅座長 それは入所者がされて……

藤崎委員 入所者の作業でやられている。

多田羅座長 そのうんこの処理とか。

藤崎委員 全部、えさやりや、ちゃんと……。

根岸氏 それで冬のうちにずっと溜めておいて、畑の肥料になる。

多田羅座長 肥料になりますわね。

藤崎委員 全部有効活用ですよ。

多田羅座長 まあ、それはそうですわね。それは一種の処理ですしね。

藤崎委員 そうそう。1つの処理になるしね。牧草を夏のうちに。今、このころから夏の暑い時期にかけてね。

多田羅座長 えさは何ですか。

藤崎委員 えさは普通、主に残飯ですよ。牛も飼ってましたから。冬の間は食べられるように……。

多田羅座長 その豚は、入所者の方も食べるんですか。

藤崎委員 入所者の方が食べるために飼っているんです。

多田羅座長 そのためですか。営業ではなくて。

藤崎委員 違う。それは給食に納めるわけでしょう。国に売るわけですよ。早く言えば。

多田羅座長 やっぱり売るわけですよ。

藤崎委員 もちろん。

多田羅座長 食べるほうも。

藤崎委員 食べる。それで売って、給食で出して食べさせるんですよ。

多田羅座長 それで、食料にしてもらわないと。

藤崎委員 それを自治会の財源にするために飼って、売っているわけだから。

多田羅座長 それで、また食べるわけでしょう。財源になる。

藤崎委員 もちろん。だからこれだけの豚を潰すわけでしょう。例えば、ラーメンなんかは薄焼きが必要だから。私もそのときに車で屠殺場へ何回も、しょっちゅう行ってましたよ。

多田羅座長 その意味では、非常に財源があったわけですね。

藤崎委員 ありましたよ、あのころは。牛乳もありましたからね。

内田座長代理 39年に自治会にかかわり出したとおっしゃっていただいたんですけど。それでは昭和28年の新予防法闘争のときなんかは、特に根岸さんはかかわることはされなかったんですか。

根岸氏 直接かかわることは、まずなかったんですけども、それでも後から、らい予防法改悪反対運動の拡大委員会が。

藤崎委員 委員に入ってた。

根岸氏 うん、拡大委員会の委員にはなったけど。

藤崎委員 闘争委員には入ったということですね。

根岸氏 それは、各寮の寮長さん方が全部入るように。拡大委員会として、入って、本部の方から今こういう通知があったから、だから寮員の皆さんに伝えてほしいというような伝達係みたいな格好でやりました。

内田座長代理 闘争委員会に入っていらっしゃったというのであれば、法律が通ったということは本当に残念だったという気持ちが強かったのですね。

根岸氏 そうだな。あれはやっぱり今まで一生懸命やって、廃案と言うか、通らなかつた。

藤崎委員 結局、悪法で通ってしまったからな。

根岸氏 いや、みんながっかりしてな。

多田羅座長 そのとき、中條先生は。

藤崎委員 もうそのころは、予防法のころは中條先生ではありません。阿部先生です。

多田羅座長 ああ、そうですか。阿部先生は、一緒に予防法反対の闘争委員会をやられたんですか。

藤崎委員 予防法の記録を見ますと、この阿部秀直という先生は予防法に余り積極的には賛成していません。

多田羅座長 やっぱり賛成していないんだ。

藤崎委員 一応、責任上、我々の決議文を受け取ったり何かしますけど。

多田羅座長 立場上ね。

藤崎委員 立場上ね。だけど、阿部先生自身は、そんなに予防法に賛成だったというふうではない……。我々の意向を受けて。

多田羅座長 優しい先生だったんですね。その先生。

内田座長代理 光田さんたちとは大分違っていたんですね。

藤崎委員 違いますね。大体この園長はそういうところがある。

多田羅座長 大体沖縄もちょっとそういう感じがありましたよね。

藤崎委員 そうでしょうね。

多田羅座長 余り光田先生直轄ではないような感じがありましたね。

内田座長代理 自治会として主として生活改善みたいなことをずっとされたというように理解させていただきましたが。

藤崎委員 そうですね。もうあの時代は、根岸さんのころにはもう生活改善が中心だったと思いますね。
内田座長代理 他に、養豚とか以外に力を入れられたことがあれば、教えていただければありがたいんですけど。
根岸氏 あと、そういう作業の……入所者に代わって職員にやってもらうと。やっぱり入所者の付き添い看護、これを……。

多田羅座長 付き添い看護をされた。患者さんが患者さんを診ていくという。

根岸氏 そうそう。それを職員に変えてもらうということに……。これまた大変な作業だったんですよね。

多田羅座長 どういう点が大変だったんですか。

根岸氏 とにかく、職員を採用するのに……。1回で、こちらで要求した通りに来ないというところが大変だったんです。

多田羅座長 来ないというのは。

藤崎委員 結局、人を雇うわけに……。

多田羅座長 人を雇うとは、町の人ではないわけでしょう。患者さんのことでしょう。

根岸氏 いやいや。

藤崎委員 そうではなくて、先生。作業返還というのが何かということをご理解いただかないといけませんけど、我々は長い間、入所者が世話、作業、いろいろ面倒を見る作業を一切やっていたわけではないですか。ところが高齢化が進んだり、あるいは不自由度が進んでくると、それができなくなったから。

多田羅座長 それはいつごろの話ですか。

藤崎委員 それは本来、患者がやるべきではないという話から始まって、それを国に返そうという話に、集中会議で決まるわけですよ。それは昭和43年ごろから。

多田羅座長 43年なんだ。

藤崎委員 だけど、一遍にどっと返すわけにはいかないわけです。国だって大変ですよ。それで試算させたら、職員が大体……。患者作業が全国で3,000人ぐらいいたわけですから。3人に1人という割で職員を算出して、国は1,200人が要するというふうな数字をはじき出したわけです。ところが1,200人を一気に案じて……43年ごろというのは、もうそろそろいわゆる国家の定員事情が厳しくなり始めたころですよ。そんな一挙に1,200人を雇えないでしょう。それをそれぞれの園でどれを先に返すかという順序もあるし、そういうことで、根岸さんはそのころに会長なんかやられて、自治会もやられているから苦労して。

というのは、もう1つあるのは、ある意味では作業者ということは確かに大変だったということはあるけれども、小遣いを稼げたという部分もあるわけよ。これを返すというのは働ける人にとっては、何も返す必要ないんだよ、俺たちやればやれるんだよという思いがあるわけではないですか。それを納得させなければいけないし。

多田羅座長 納得さすんですか。

藤崎委員 それを含めて、何を返すかというのは大変な仕事ですよ。自治会としては。

多田羅座長 それはそうですね。やっぱり続けたいと思う人はおりますわな。

藤崎委員 それはもちろん、俺は小遣い欲しいし。元気だから仕事……まだ平均年齢が50代、40代ですから。そんなに年寄りというわけではないわけね。だけど、それはもう行く行くはだめになるんだということで決めたわけだから。ちょっと早かったかなと思うけれども、しかしそれはしょうがないですよ。時代の流れと言いますか。

根岸氏 その当時の慰安金が800幾らかな。

藤崎委員 多い人は1,200円。普通、平均800円から900円かな。

多田羅座長 800円、1時間。

藤崎委員 いいえ。月に800円の慰安金が。

多田羅座長 もらえる。

根岸氏 うん。だからそれでやっていけんから、作業賃でなんとかね。

藤崎委員 うん、そうそう。慰安金は最高750円だ。だからそれを、やっぱり750円では小遣いにもならない、タバコ銭にしかないから、働いて金を稼ごうという人は結構いたわけだし。それを何で、取り上げられるという思いがやっぱりあったんですよね。それを納得しなければいけないということと、一遍にできないのであれば、やっぱりどれから、順位をつけて、優先度をつけて。やっぱり一番大事なのは、不自由者の付き添いを患者がやるのは全く不自然な話だから、無理な話だから、これはこれから返そうよということで、多分、不自由者の切りかえがやっぱり先ですよ。

多田羅座長 それで、1,200人。何人ぐらいを現に確保したんですか。

藤崎委員 あのとときに……。だから今でも残っている賃金職員というのがそれですよ。

多田羅座長 だから何人ぐらい。

藤崎委員 300人。定員でおおよそ300人、全国で300人ぐらい。

多田羅座長 1,200人要するというところが300人ぐらい。

藤崎委員 それで賃金職員は900人ぐらいしかいなかったですからね。そこからもう狂い始めているんですよ。よく堅山さんが言うけど、本当はそこで定員に切りかえていないといけないはずなんです。

多田羅座長 残りは、まだ患者さんがやっておられた。

藤崎委員 残りはね。だから1,200人雇えれば全部返せたという話ですよ。

多田羅座長 これは、全国一律ですか。

藤崎委員 全国で、です。

内田座長代理 それは大変でしたね。国と交渉しなくてはいけない、こちらの人も納得してくれなければいけないしというのはね。

藤崎委員 国は、受けましょうということで返還を受けたわけですね。だけど、人はすぐにつきませんよと言う。それはだめだと、我々はやっぱり定員でやらないとだめだと頑張ったんですが、背に腹は代えられないと言うか、何と言うか、やっぱり国は国で今の定員事情ではそれは一気には無理だと。徐々にやっていきましょうということで、ではしょうがないなということで妥協した形が賃金職員という形になってしまったわけでしょう。それがいまだに尾を引いているんですよ。やっぱり。

多田羅座長 どういう格好で。

藤崎委員 だって、賃金職員というのは身分が同一職種、同一賃金の原則から外れているではないですか。

多田羅座長 なるほどね。

藤崎委員 全員定員でなければだめなわけでしょう。もともとは。やっぱり。だけどそれが賃金職員という安上がりの方で、身分の低い、違う人で雇っているわけだから。それ以後、我々の運動の要求は、賃金職員を1日も早く定員化しろというのが、この要求の中に出てくるわけだから。

多田羅座長 賃金職員は定員ではないんだ。

藤崎委員 そう。定員ではありません。

多田羅座長 賃金と言う……。

藤崎委員 賃金はお金ですよ。

内田座長代理 アルバイトですよ。

多田羅座長 今の何ですか、あるではないですか。派遣みたいな。

藤崎委員 それが1年ごとに更新ですという話。最近は何年かやるようになりましたからいいんですけど、それでもやっぱり賃金は低いし、身分上はまだまだ。

内田座長代理 その患者作業の返還闘争みたいなのは、どれぐらいの期間でされましたか。ほぼ大体、ある程度解決したというのは、どのくらいまでかかりましたか。

根岸氏 とにかく春になったら、すぐにやりましょうというような話もあって、何回かやりとりしながらやっただけでも、遅くなって、なかなか返事が来ないんだよね。

藤崎委員 うん、やっぱり全部終わるといのは4~5年かかったのかな。

根岸氏 かかったな。

藤崎委員 国は定員で雇う分を先に雇っても、あとは賃金で雇う分については金で雇うわけですよ。予算さえ出せばいいわけだから、別に雇うのは簡単だと思いますよ。

内田座長代理 大体、昭和50年ぐらいですかね。一通り終わったのは。

藤崎委員 全部終わったのは、昭和50年ぐらいには終わっていますけどね。43年ぐらいに始まっているから7~8年かかっているんですね。やっぱり。

堅山委員 だからやっぱり、本当でしたら賃金職員制度ではなくして本職を雇う、これが当たり前のことなんですけど、それを国はしなかった。ただ裁判の後に、私は本当だったら全て職員に切りかえるということをしなくては行かなかったんだろうと思うんですよ。

多田羅座長 それは、予防法のときということですか。

堅山委員 いやいや、今回の裁判の後に。本当でしたら職員にすべきであると。というのも、やっぱり、それだけのことをしてきたわけだから、国の責任があるわけですから。だって今、期間業務職員なんていう、とてもではないけどハンセンの医療というには不似合いな職種を持ってきているわけですよ。これは、期間業務で補えるような仕事ではないわけですよ。高度な介護でなければ、やっぱりやっていけない現実がそこにあるわけですから。そうなってくると、期間業務というそういう職種のものでは私はないと……。だから、これも全て私は職員に置きかえるべきだということを言っていますけどね。これは、裁判闘争の後は特に、やっぱりそこら辺を国は真摯に受け止めて、やっていかねばいかんだろうと思うんですね。

内田座長代理 患者作業の返還闘争というお話をさせていただいたんですけど、療養所の中の医療とか看護とかはどうでしたか。その当時、昭和50年代では。

根岸氏 予算がもらえるようになってきて、幾らかよくなりつつあったんじゃないかな。ただ、やり方は旧態依然で、ともかく医者がいない療養所だったから。

内田座長代理 少しよくなっていったという話は聞いているんですけども、医師不足解消とか、看護師の人の不足は解消とかいうようなことは……。大体解消できたんですか。それともまだやっぱりですか。

根岸氏 いや、それもなかなか解消まではいかなかったんですよ。

藤崎委員 看護師は一応潤沢、今でも手は一杯いるんだと思うんです。お医者さんはどうにもなりませんよ。ただ、画的だというのは50年代に入って、54年が最初だと思うんですが、委託治療が結構松丘は早いんですよ。大島に次いで早いぐらいだと思うんですね。一番最初に委託で行ったのが、いわゆる盲人会の会長をやっていた方で、だから余

計、手数をかけないといけないという。それが一番最初だったものですから、ある意味ではよかったかなというふうに……。

多田羅座長 委託治療というのは、どんなものですか。

藤崎委員 委託治療というのは、よその医療機関に入院するわけですよ。

多田羅座長 ああ、そうですか。そういうことも可能なんだ。

藤崎委員 それが、だから昭和50年代に入ってからですよ。54年ごろでしょう。

多田羅座長 例えば、どんな病院に入院するんですか。

藤崎委員 私は、今でも埼玉病院に行きますけど、ここだったら県立の中央病院に行きますよ。総合病院ですから。

多田羅座長 そのどのような病棟に行くんですか。

藤崎委員 いや、普通の病棟ですよ。ちゃんと。

多田羅座長 普通の病棟ですか。

藤崎委員 もちろん、そういうこと。内科、外科、眼科。

多田羅座長 ほかの患者も、あれですけど、受け入れたんですか。普通だととんでもないという状況があるじゃないですか。

藤崎委員 いやそれは……。こちらも行く方は、みんな大部屋は嫌だとか、なら個室に主に行きたがるのはしょうがないんだけど、ところが中には個室は寂しくてだめだと、大部屋に入れてくれという人もいたりして。それは病院に来て話をして、看護師さんなりお医者さんから説明してもらわないとだめだと思うんですよ。それは難しいし、だけどそれはお医者さん同士なり、幹部のほうで言えばやってくれた。

うちの場合、一番よかったのは、最初に入ったのが組合病院みたいところで、婦長さんがよく理解のある人で、組合同士でお話しして、受け入れるという話をして。やっぱり働く側の人たちが積極的にそれを認めてくれた、受け入れてくれたというのがちょっとあったものですから。協和病院だよ、最初な。

根岸氏 そうそう。

藤崎委員 あそこはそういう病院で、快く受けてくれたという。

多田羅座長 素人の患者さんが、やっぱりまだまだ大部屋と一緒にというのはとんでもないという感じが……。

根岸氏 入ってみれば結構ね、どこから来た。例えば保養園から来ましたと言うと、それはどういうところの、どういうところかと……。

藤崎委員 知らない人がいるでしょう。ここでこういう……。松丘保養園とは何。

根岸氏 退院してから、遊びに来た人もいるしね。

藤崎委員 だから病院で仲よくなって、怖がらないで遊びに来るといふ例もあったと今言っていました。それとやっぱり問題になるのは社会性と言うか、米の値段が幾らだとか、あるいは水道料が幾らかかるかとか、生活にどういふ金がかかるかということ、我々は知らないわけですよ。実際は。

多田羅座長 中におるからね。

藤崎委員 中にいるから。そういう話をするのが一番困ると言っていましたね。何か、マニュアルをね、どこかで、そういうマニュアルをつくって、行くときに持たせてやったという園もありましたよ。

堅山委員 自前の医療はやっていけないという慢性的な医師不足があった。そういうことがあって、3つの園に医療センターができたわけですよ。その3つの園に医療センターをつくって、例えば九州の場合は熊本なんですけれども、熊本にあったわけなんです。

多田羅座長 多磨全生園もそうですよね。

堅山委員 ええ、多磨全生園もそうですよね。東北のほうはどこだったんですかね。

藤崎委員 いや、東北は多磨だよ。

堅山委員 ああ、そうかそうか。そういうことで、そこでもまた、なかなか難しいということがあって……。

多田羅座長 それは、医師不足ということですか。

堅山委員 敬愛園のほうから例えば菊池恵楓園に転園治療を受ける。行った方が帰ってきたら認知症になられて帰ってくるということが結構あったんですよ。というのは、ご高齢になった方が、知らないところへ行ってしまうもんだから。

藤崎委員 そうそう、場所を移すとね。

堅山委員 余計なストレスを感じてしまって。

多田羅座長 拒否現象ね。

内田座長代理 進みますよね。

堅山委員 帰ったときには、完全に認知症。

内田座長代理 話をしなくなってしまいますものね。

藤崎委員 だから今、園内でも移動させるのに気を使うのはその辺ですよ。

多田羅座長 認知症になってしまう。

藤崎委員 なってしまう可能性が高い。その確率が高い。やっぱり。

堅山委員 やっぱり、年とってからどこか遠いところへというのはやらんほうがいい。これはもう人を殺すようなも

のだね。ある意味では。

多田羅座長 潰すという感じなんだな。

堅山委員 だから、自分の療養所でその治療ができないから、苦肉の策として転園もそうですけれども、その外部委託治療というものをやらざるをえなくなってきた。でもそれが本当によかったのか悪かったのかということ、これはまた本当でしたら、こういう療養所をつくったわけですから、当然国の責任において、お医者さんをここに連れてくると、自前の医療でまかなえるような医療体制をつくるというのは、国の責任ですよ。本来取るべき責任。しかしそれができなくなったもんだから、こういう委託……。

多田羅座長 医療センターを中央化したわけですね。そして認知症になって帰ってくる。

堅山委員 そうです。

内田座長代理 委託というのは、代替措置ですよ。

堅山委員 そうですね。だから抜本的な、例えば根本的なことではなくして、小手先の改善でしかありえない。

多田羅座長 小手先では、やっぱり結果は伴いませんね。結果的にね。

堅山委員 まあしかし、それがなければやっていけないというね。鹿児島なんかは医者探しをやったんですよ。

根岸氏 ああ、そうだろうな。

堅山委員 もう私たち入所者自治会もそうだが、園長先生は毎日医者探しに行きよった。

根岸氏 だから先生を呼ぶ。ここへ。東北大学の先生だよ。診療委員長。

藤崎委員 鈴木先生な。鈴木正和。よく診療委員長をやめてからも来られて……。

内田座長代理 差別・偏見のことで、ちょっと教えていただきたいんですけど。熊本地裁の判決があつて、違憲判決があつて、差別・偏見がやっぱり変わったというような感じをお受けになりますか。

藤崎委員 裁判以後、裁判の後に偏見差別の問題がよくなったとか、何か変わったというのがあるか。

根岸氏 予防法が廃案になってから、やっぱり急に変わったのではないか。

藤崎委員 裁判と言うより、予防ですって。

内田座長代理 予防法が、廃止されてからですかね。

根岸氏 年間に訪れる団体とか、そういうのが多くなっているし、学生さんなんかもしょっちゅう来ているようだし。だから今、園のほうでも一生懸命、宣伝をしている。町村会のほうに。園内に来て桜を植えたり、いろんなことをするからね。

内田座長代理 予防法が廃止されても余り変わらなかったという方もいらっしゃいますけど、根岸さんは、やっぱり予防法が廃止されたことが大きかったというふうにお感じになるわけですかね。

根岸氏 そうです。

藤崎委員 裁判というよりも予防法のほうですよ。予防法が廃止になったということがやはり大きいかもしれませんね。確かに。

畔柳委員 この辺り、病院のお医者さんの供給先というのは……。

藤崎委員 大学です。弘前大学ですね。

畔柳委員 弘前大学になるわけですね。

藤崎委員 ほとんど県内には……。他に大学、ないですからね。

畔柳委員 他に大学がないから、この辺り、広い範囲を弘前大学がカバーしているわけですね。

藤崎委員 うん、そうですね。だから例えばここへ来る人もそう、それから県立中央病院、委託で行く病院もそう、市民病院もそうですから、1本でつながっているようなものですよ。

畔柳委員 県内に医科大学が1つだけという意味では、ひとつつながりの仕組みを作りやすい場所ですね。結果的にですが。

藤崎委員 そうですね。結果的にそうなりますね。出所が1つですから。

多田羅座長 弘前大学は好意的と言うか。

藤崎委員 まあそれは、先生に一生懸命に言って、話をしなければいけないわけですけど、割とそれは。

多田羅座長 一応、対応はしてくれる。

藤崎委員 対応はしてもらいますよ。

根岸氏 福西先生、一生懸命、大学なんかと話しされて。

藤崎委員 福西先生のときと言うか、ご存じでしょうけど、熱心に大学へは行ってましたね。

内田座長代理 今、家族訴訟というのが起こっているんですけど、ここの松丘の方々の家族の方もやはり家族訴訟の原告とかになっておられますか……。

根岸氏 ここの人はそういうのは……。

藤崎委員 いる。

根岸氏 いるか。聞いたことないな。

藤崎委員 何人かいる。何人かおります。

多田羅座長 ですけど弘前、青森では家族訴訟がどんどん起きるほど、厳しい環境ではなかったんですね。先ほどのお話だと。

藤崎委員 いや、それは社会的に言うと、それは、余りそんなによそと変わらないと思いますけどね。

多田羅座長 病院でも、患者さんを受けてもらえるというのは、かなり優しくなかったんじゃないかと思って。

藤崎委員 いや、それは時代で、50年代というと大体そういう時代ですよ。どこの園でもだから遅かれ早かれそういう状況になっていましたから。ただ、こことか大島青松園は結構早かったですよ。それは間違いないですね。

内田座長代理 この間、沖縄にうかがわせていただいて、家族訴訟のことを聞かせていただいたら、自治会の方から、家族訴訟を起こす方は退所者の家族の方が多くて、入所者の家族はなかなか家族訴訟を起こせないですよという話だったんですけど、そういう事情はやっぱりあるんですかね。

藤崎委員 ここは、それはないと思いますけれども。うちは大体回復者で、社会復帰した人で家族訴訟を起こした人はいないかもしれないよ。私が知っているのは入所者。

堅山委員 結構積み残しがあって、沖縄のほうは相当受けられなかった。訴訟したいんだけど余りにも多過ぎた。だから、その積み残しの分がまだあるんですね。園内のほうもあったんだろうと思うんですけどね。そういう報告は受けていますね。ただ、ここの東北の松丘のほうは少ないというのは、私はやっぱり弁護士さん方の力の入れ具合も、やっぱり違っているのではないかなというように思いもするんですね。

内田座長代理 掘り起こしですね。

堅山委員 ええ、掘り起こしのほうですね。私なんかは九州の人間ですから、敬愛園に行って、そして敬愛園の放送を貸していただいて、このような裁判を行うということで、こういう方が提訴できるということを説明させていただいて、園内放送させていただいたり、あるいは、また弁護士の先生にお出でいただいて、そのようなこともさせていただいて。だから敬愛園なんかでは、結構出ているらしいですよ。そういう意味では、そういう土地柄的なこともあるのかもしれないね。

だから、偏見差別というのがこの地になかったとか、そういうことではないだろうし、やっぱり大きな偏見差別というのはあったんだろうと思うんですね。それでも、あればあるほど、本来出にくいという。逆にね。またこんなことをやってしまっただけ。

多田羅座長 また差別になったりする。

堅山委員 寝た子を起こしてはいかんという。

藤崎委員 それが一番強いですよ。東北は。

多田羅座長 なるほどね。もう静かにしているのにこしたことがないみたい。

内田座長代理 皆さん、すみません。予定の時間が、ある程度きたものですから、最後に根岸さんのほうから、現状を踏まえて、こういうことを改善してほしいとか、こういうことを国としてきちんとやってほしいとか、あるいは社会に対してこういうことをしてほしいとかいうご要望とか注文とかあれば、お話をさせていただければありがたいんですけども。

根岸氏 先生方のいろいろ、ハンセンに対する考え方、あるいは聞き取り調査とかそういうものを行ったおかげで、どうにかこうにかハンセン問題も終わりに近づいてきていると。ただ、これから先のハンセン病療養所、どういふふうになるのかということが1つの心配があるわけですよ。私なんかもここへ来てから60何年になるんだけど、療養生活は長くなる、兄弟も兄も亡くなる、妹2人いるんだけど、1人は私とは絶交状態で、葉書も電話も便りもないという状態ですし、1人は結婚して子供1人いるんだけど、旦那とは生き別れ、死に別れて。亡くなったから。そういう状態で。死んだ後、故郷のお寺に話して、そちらにお願いしてもらおうかなと思っているんだけど。ともかく、先生も何も皆なくなってしまうもので。厚生省には骨壺は全部故郷のほうへ帰すようにというように、処理してくれということにしているから。

藤崎委員 やっぱり、この療養所がこの先どうなるかということが一番の懸念材料で、根岸さんの場合は、もうそれに身内の方がほとんど亡くなられて。だけど彼自身は、お骨だけは国に持って帰ってもらいたいという希望があるんですけど。だから、それは国がちゃんとやってくれるかどうかという話よ。これはやっぱり、国に責任を持ってやらせなければいけない話。

多田羅座長 それは、家族の説得ですか。

藤崎委員 だから、墓を守っている人は、墓がもしあれば、あるんでしょから。

多田羅座長 家族ですよ。

藤崎委員 もちろんそうですね。

多田羅座長 根岸家のお墓ということですよ。

藤崎委員 そうそう、そうそう。そこへ入りたいと。できれば入れてもらいたいという希望を持っているようですから、それはやっぱり希望を叶えてくれるのかどうかという心配を根岸さんはしている。国として。

多田羅座長 それは、国が間に……。

藤崎委員 もちろん、国がやらなければいけないでしょう。

多田羅座長 国が説得する。

藤崎委員 やるということになっているわけだもんね。納骨、ふるさとに返す、お骨を返すという希望があれば返すというのが国の方針ですから。ちゃんと将来にわたってそれをやってもらえるのか、自分になったときに、それをやってもらえるのかという懸念を今持っていていっちゃう。それを含めて、やっぱり将来の有様を、どうなるのかというこ

とを気にしていらっやいますね。そうだよ。

根岸氏 うん。

多田羅座長 国がやるとなると、どんな方法が考えられる。

藤崎委員 いやいや、それは園なりと相談しながら、それはちゃんときちんと……。それはお寺、行く先との……。ただ秘密の問題もあるから、大っぴらに行くというわけにはいかない部分がある。それが難しいところで、こっそり行かなければいけないでしょう。そこをどうするかということは、それは十分考えておかなければいけないし。それは今、生きている根岸さんが、こういう状況のときにそのことはきちんと話を聞いておいたほうが、園とかね。いいと思えますよ。

多田羅座長 それは厳しいなあ。

藤崎委員 いや、だからそれがいわゆる、今我々が言っている人生サポートなんですよ。

多田羅座長 何サポート。

藤崎委員 人生サポート。エンド・オブ・ライフケアチーム。それを今やろうとしている。それはだから、まだ根岸さん、こういうふうに話ができているんだから、こういう状況のときにそういう話をきっちり、死んだ後どうして欲しいという話をするということが大事なんですよ。もう、例えば、こう言っただけで悪いけど認知症かなんかになってしまったらアウトでしょう。こんなことを言っただけではいけないのかな。だからそういうときに、この人はこういうことを言っただけという。一人だけではだめなんだよ、いろんな人がそういう情報を共有しなければいけないというシステムをつくれと今我々が言っただけ……。

多田羅座長 それ、サポートシステム。

藤崎委員 それが人生サポートなんですよ。そういうことを含めて、将来のことを話しているんですね。根岸さん。それは、今でも国にも急いでやらそうと思っただけですが、なかなか園のほうも動かないんだ。本当に。これは困ったもので。やっぱり、入居者の将来に責任を持たなければだめですよ。

多田羅座長 園長なんかも大事ですね。

藤崎委員 もちろんそうです。だから、この前、我々、園長先生の集まりと話し合いしましたが、どうも一本化してなくて、うちのところはやるよとか、いや、うちはそんなことではやらないよとか、いろいろ言っただけです。だから、もう話をまとめてちゃんとやってもらわないと、我々に時間はないですからね。もうそんなに。ですから、やることはきっちりやってもらわないといけませんよ。そういう懸念を、根岸さんは持っただけ。やっぱり自治会の会長をやった方ですから、そういう思いはやっぱりあるんだと思っただけ。

内田座長代理 根岸さん、どうもありがとうございました。お話聞かせていただきましてありがとうございました。お体に気をつけて、長生きしてください。どうもありがとうございました。

藤崎委員 元気で頑張ってください。

根岸氏 内田先生は、前、1回、ここを訪ねてきたよね。冬にな。会ったことある。

藤崎委員 そうそう。内田先生は何回も来ているからね。

内田座長代理 どうもありがとうございました。

藤崎委員 どうもありがとうございました。

(休憩)

内田座長代理 Aさん、これからお話を聞かせていただきますけど、よろしくお願ひいたします。

A氏 はい、こちらこそよろしく。

多田羅座長 Aさん、きょうは……。私、検討会の座長を務めているものですが、我々のためにお話を聞かせていただき、ありがとうございます。内田先生にきょうは進行役をお願いしておりますので近くに座っていただいて、お話をうかがいするようにしていただきました。どうぞよろしくお願ひいたします。

A氏 よろしくお願ひいたします。

内田座長代理 それでは、お話を聞かせていただきます。Aさんは、いつお生まれでしたか。

A氏 生年月日。大正15年の1月11日で、満90歳を過ぎました。

内田座長代理 わあ、すばらしい。お元気ですね。

A氏 はい、おかげさまで。

内田座長代理 Aさんは、何歳のときにこちらにいらっやいました。

A氏 小学校4年生だから、10歳ですね。

内田座長代理 10歳のときですか。

A氏 はい。

内田座長代理 いらっやる経緯みたいなのを、もしよろしかったらお話ししていただいいていいですか。

A氏 はい。幾らでもお話ししますけど。そのことなら。昭和10年に小学校4年生で、そのときは、もう母も病気がつたので一緒に暮らせませんでした。それで、私が病気になるまで、母もこの病気で実家へ帰っているんだということを初めて聞かされて。それまでは死んだことになっていたの。母親は。それで、母の実家へ行って、母と2人でここに入りました。

内田座長代理 ここに入るときの印象はいかがでしたか。

A氏 いや、子供だったからわからないけど、言われるままに。昔、昭和10年だから、建物なんか古いし、どこをどう歩いてきたかわからないけど、とにかく廊下続きの、この患者を連れていく部屋へ連れて行かれて、そこから本当に不自由な人が入っている部屋へ母と一緒に入りました。その部屋にいる人は、年はいつているし、体は不自由だし、本当に大変なんだなと思いましたね。

内田座長代理 その1部屋に何人ぐらいいらっしたんですか。

A氏 そのときは、私が行ったときは、あれは30畳の部屋かな。この大火……その前だから。

藤崎委員 あ、そうだ。それは説明しないといかん。昭和11年かな。火事は。

A氏 あれ11年だから。

藤崎委員 11年10月22日、園が丸焼けになってしまったんです。なぜなったかと言うと、もともと雪国ですから全部廊下続きで建っていたわけですね。それが煙突の役目を果たして、それで丸焼けになってしまって。10月22日ですよ。

A氏 怖かったですよ。

藤崎委員 それは火災記念日として記念日になりましたから。

多田羅座長 何人ぐらい入っていたんですか。

藤崎委員 そのころ600人ぐらいいたでしょう。

A氏 風向きが、私の入っている部屋のほうまで向いてきたもので、もうめらめら、めらめらと火の粉は飛んでくる、炎はもうすぐそこまで来る。本当に怖い思いをしました。

だから、そのときは5~6人はいたと思いますね。もつといたのかもしれないけど、私の記憶は余りなかったです。

藤崎委員 そのころAさん、子供舎というのはなかったんですか。

A氏 そのころ、子供舎はないのよ。焼けた後に、焼けた年が昭和11年だから、子供舎は13年にできたんです。2年後。そしてその2年後というのは、ここへ入ったときに学校はあったけど、子供舎はなくて大人の部屋と一緒にいて。そして2年間は、もう学校は休み……なかったです。それで2年おくれで、その後できた学校へ行くことになったんです。

内田座長代理 そのころの思い出は、どういう思い出が残っていらっしますか、今。

A氏 思い出と言っても、とにかく早くうちへ帰りたくて。そのころ大風子油という薬しかなかったんで、油みたいな葉ね。あれを溶かして皮膚へやるんですけど、それが痛くて、痛くて。それでも早く帰りたくて一生懸命やりましたよ。そしてやったら、1年もたたないうちに、ますます病気が悪くなって。熱コブってわかります。

藤崎委員 わかる、わかる。大丈夫。

A氏 あれがすぐ出て。熱は出るわ、熱コブは出る。すごく苦しみました。それが一番つらかったですね。そして、焼けた後すぐだったから、保育所のあった所へ入ったんですよ、みんな。何人も詰められて。本当つらい思いをしました。それはもう忘れられませんね。

内田座長代理 食べ物何かはいかがでしたか。

A氏 食べ物は、そのころはまだよかったですけれども、それでもおいしいとは思いませんでした。配給食、それしか食べるものがない。だから無理しても食べないといけなくて。麦ご飯でした。そのころは、それでも食べましたよ。子供だから。腹減るから、どうしても食べますね。

内田座長代理 戦争中はいかがでしたか。

A氏 戦争中は、もう食べ物はないし、お金はないし。本当に朝晩もう塩汁ですよ。大根と大根葉だけの塩汁。味噌汁なんて食べられませんでした。

多田羅座長 さっきの豚はどうなって……。

藤崎委員 そのころは、まだ……。そのころ養豚、やっていたかな。

A氏 やっていないよ、そのときは。あれは戦後。戦前ちよつとあったかな。だけど焼けたころはなかったのはいかな。

藤崎委員 そんなに、養豚も早い時期にはやっていないはずですよ。だって、それは日本中食料不足だから。えさ、そのものもないです。一般社会でもそうなんだから。

内田座長代理 戦争中は大変でしたよね。

A氏 大変でしたよ、戦争中は。本当に食べ物はないし、朝晩大根だけの塩汁で、あとは芋ご飯ですか。ジャガイモご飯とか、サツマイモやら、とうもろこしを粉にしたものを今度は団子みたいにつくって、そういうものもありました。まず食べ物には不自由しました。買いたくても買えるものがない時代だったから。お金もなかったし。

畔柳委員 今と異なり、当時、東北地方で、主食がお米ではなくて、アワ・ヒエ・蕎麦だった地域があったと思いますが、この辺りですか。

藤崎委員 この辺は農家のほうへ行って。町に行っておったらアワ・ヒエでしょうけど、療養所はどういうわけか、米に麦が入っているとか芋が入ったり……。

A氏 麦が入った。

藤崎委員 一応、基本は米ですよ。

畔柳委員 津軽半島側は米作地帯なのですね。でもちよつと山に入ると、お米はとれないわけでしょう。

藤崎委員 そうそう。この辺は完全に米農家ですから。昔から。

畔柳委員 では、そういう意味では食料はほかのところよりよかったですよね。

藤崎委員 そうそう、米自体は潤沢ではなくてもアワ・ヒエまではいってなくて、今言ったように芋だとか、何か混ぜたような、そういうものはあった。基本的に米はあったわけですよ。

畔柳委員 岩手県の山の人は、アワ・ヒエなんですよ。

藤崎委員 ああ、あっちまで行くと大変ですよ。アワ・ヒエですね。

畔柳委員 もともとお米を食べていないところだから。

多田羅座長 地域がね。米ができないしね。

畔柳委員 あったのですよ。米を主食としていないところが……。

多田羅座長 だから、米地域ではあるわけですね。

内田座長代理 Aさん、患者作業みたいなこともずっとされましたか。

A氏 やりましたよ。何でもやりました。

内田座長代理 何でもされたんですか。いろんなことをされたんですね。

A氏 いろんなことをやりましたよ。何でも。

内田座長代理 その中でも一番これは嫌だなというようなことはどういうことでしたか。

A氏 一番つらいと思ったのは、朝2時ごろ起きて、冬なんか雪越えて洗濯場まで行って、患者たちが使った包帯とかガーゼとか洗って、それを再生するために、それを洗いに行くのが一番つらかったね。まだそのころは子供舎から大人の部屋へ行ったらばかりだったから、特に感じましたね。子供舎は昭和13年から17年までいましたから。17年の春に大人の部屋へ行って、いきなりそういう仕事を言いつけられてやったもんだから、それはつらかったね。

多田羅座長 朝の2時ですか。

A氏 朝の2時に起きて、3時まで洗濯所へ行って、そして1週間分の包帯だのガーゼを洗って、それをしっかりと、乾燥場にかけて、そして帰るのが女の人の仕事。健康室というのがありましたからね。健康室の順番に回ってくるから。

多田羅座長 そうですか。朝2時に始めて6時か7時に終わって、それでその日が始まるわけですね。それからまた寝るというわけではないんですよ。

内田座長代理 戦後、プロミンというのが療養所で投与されるようになったというふうな話を聞いているんですけど。Aさんもプロミンの投与というのをお受けになったんですか。

A氏 いいえ、私はまだそのころ健康だったから、一番最後に幾らかやったけれども、ほとんどプロミンはやっていませんね。

内田座長代理 全然プロミンの投与がなくても大丈夫だったんですね。

A氏 私はね。

多田羅座長 大風子油はやったんでしょう。

藤崎委員 大風子油は早い時期にね。

A氏 大風子油は昭和10年から11年、そのころにかけて。

多田羅座長 それは、やっぱり症状があったからやったんですかね。

藤崎委員 何かその病気の症状が出たから大風子油をやったんでしょう。

A氏 うん。ここに入ってももうすぐだから。顔へ結節、イボみたいな結節。そういうものが出て眉毛はなくなっし。だからそのころはもう、その大風子油しかないんですよ。

多田羅座長 だけど、プロミンはやらなかったんですか。

A氏 プロミンはもう戦後ですもの。

多田羅座長 だから、余り症状はなかったんだ。治っていたんだ。

A氏 はい、落ち着いていましたから。

藤崎委員 では、大風子油が効いたんだ。

A氏 大風子油が一番効いたと思います。

多田羅座長 だけど痛いんでしょう。あれ、かなり……。

A氏 痛いです。痛いです。あんなに痛い注射はないですよ。なかなか血が出ないしね。やったところしばらく腫れて血が出ないんですよ。だから、温かいタオルで温めたりしながらやってね。本当、それを一生懸命やったから、何年かは落ち着いていました。

内田座長代理 療養所で生活されて、いろんな意味で大変な思いをされたと思うんですけど、特に女性というお立場で、男性の方とは違う意味で、つらいというようなことがあったら、もし可能であれば少し話せる範囲で教えていただいたらありがたいんですけど。

A氏 男性と違う意味。

内田座長代理 女性の入所者ということで、特にちがうことがあれば……。

A氏 保養園の女性たちはおとなしくて、余り出しやばらなかったの。

内田座長代理 出しやばれなかったんですか。それとも出しやばらなかった。

A氏 出しゃばらないの。なかったこともあると思うけど、ちょっと言い方悪いけれども、批判したりしたら、あの女はでしゃばりだ、聞かない女だというようなイメージを与えてしまうんで。

藤崎委員 わかりました。

内田座長代理 わかりました。

A氏 それが怖くて、誰も女の人は口を出せなかった。男任せでやってきたよ。

内田座長代理 男中心の社会だったんですか。

A氏 はい。それでも私は言いたい放題言っていましたけどね。

多田羅座長 そういう男の人の、何て言うか、強姦とか、そういうことはないんですか。ちょっと悪い言葉かもしれないけど、男の人が襲ってくるとか、そういう……。

藤崎委員 男が女を。男に襲われたことがあるか。そういう……。

A氏 そういうことはないですよ。

藤崎委員 ないよな。

A氏 ないよ。そういうことはないです。

藤崎委員 節操があったんだよな。やっぱり。

A氏 この男の人たちはみんなおとなしくて、女の人にはそういうことはしません。

堅山委員 療養所の中というのは、どちらかと言うと家族的なものというのがあったから、同じ傷を背負ったものたち同士ですからね。だからやっぱり、全てが鹿児島の方はそうだったんですけど、みんな家族だったんですよ。お父さん、自分たちよりも上の人をお姉さん、お兄さんと呼んだし、それから……。ここはどうだったんだろうな。

藤崎委員 ここには。

堅山委員 ないですか。

A氏 ここはそういう呼び方はしない。

藤崎委員 そういう呼び方はしないけれども、気持ちの中ではやっぱり、絆みたいなのがあって……

堅山委員 少年舎なんかがあって、その少年舎にはお兄さん代わり、お姉さん代わり、それからお父さん代わり、お母さん代わりというのがいたんですよ。なかったですか。

A氏 そういう人はいたにしても、そういう呼び方はしませんね。

堅山委員 ああ、そうですか。

A氏 はい。ただ、寮長さんがいたから、寮長さんを頼りにして。子供舎はね。

内田座長代理 失礼ですけど、Aさんは園内で結婚をされたんですか。

A氏 はい、しましたよ。2回もしました。最初は、やっぱり親方制度が強くて、相手をろくにわからないうちに一緒にになりなさいと、あなたはこの人と一緒にになりなさいというようなふうにして、一緒にさせられたような時代だったんです。

多田羅座長 何年のときですか。

A氏 私、そのころまだ……。大分過ぎて、昭和19年のことですけどね。まだそういうしきたりはあったんですよ。

内田座長代理 何歳ぐらいのときでした。

A氏 19歳。

内田座長代理 19歳のときですか。

A氏 はい。それで一緒になった相手が、病気が悪くて3年ぐらいで亡くなったんですよ。そしてその後、2回目の結婚をして、それがもう50年以上も一緒にいました。

藤崎委員 ついこの間、死にましたよ。

多田羅座長 それは何歳のときですか。2回目の結婚。

A氏 旦那ですか。

多田羅座長 いや、Aさんが。2回目の結婚。

A氏 2回目のときは84歳です。旦那が88歳で亡くなったんです。

藤崎委員 亡くなったのはね。それで結婚したのは何年かって。2回目。

A氏 結婚したのは27年。

藤崎委員 27年と言うと……。

A氏 あなたが来た年。

藤崎委員 そうだ。俺が来た年だ。知っている。

A氏 27年に。昭和27年。

鈴木委員 何歳。

A氏 27歳で。

藤崎委員 ここだから言いますが、この人は私のここに入ったときの学校の先生だったんです。

A氏 先生というものではないです。

多田羅座長 Aさんが先生ですか。

藤崎委員 先生だよ。だから……。

A氏 一緒に勉強したくて行ったんですよ。

藤崎委員 学校を出ているわけではないけど、園内の学校を出ただけでも学校の先生ができたわけですよ。人によっては。

A氏 そういうこと言わないの、あなた。そこまで言わないのよ。

藤崎委員 だから、必ずしも学校を出ていなくても先生ができるわけだよな。だからそういう人もいたという話で。

A氏 それからのつきあいなんですけどね。本当は。

多田羅座長 藤崎さんの先生。

藤崎委員 そう、もちろん。

A氏 言ってほしくなかった。

多田羅座長 いいじゃないですか。

藤崎委員 自慢の担任だからいいじゃない。

A氏 私、何も知らないで、とにかくそこに行ったら勉強できると思ったの。私も一緒に勉強したくて行ったんですよ。

多田羅座長 教えながらね。

A氏 はい。

藤崎委員 それがいいんだよ。

A氏 一緒に勉強したくて行ったんですよ。

多田羅座長 それは何歳ぐらいだったんですか。

A氏 それも27歳で、結婚したのと先生になったのと同時期だったの。とてもでないけど続かないで、半年でやめました。

藤崎委員 半年しかやらなかったの。

A氏 うん、半年しか行かなかった。

藤崎委員 だけど、その間に俺、立たされたんだ。1回。

多田羅座長 何で立たされた。

藤崎委員 宿題やってこいと言ったの、覚えてない。

内田座長代理 結婚されたという話を、今承ったんですけど、結婚生活以外に療養所の中でAさんが力を入れて、これをやろうということやっていらっしゃったことがあれば、教えていただきたいんですけど。

A氏 私、やろうなんていうそういう気持ちはなかったです。

内田座長代理 何か、これをずっとやってこられたみたいなきっかけがあれば、教えていただきたいんですけど。

A氏 そういうことは……。好奇心が強かったから、そのころは戦後しばらくたってから、いろんな先生が来たんですよ。

藤崎委員 今ではカルチャーですね。

A氏 お茶の先生、生花の先生、編み物の先生、裁縫の先生、書道の先生といろんな先生が来て教えてくれたんです。そのとき習ったのが私は編み物とか、手芸とまた違うけれどもレース編み。そういう編み物なんかが好きで、それはずっとやっていました。機械も買って。それはやっていましたね。ただ不自由になってからは、それは使えなくなったからやめたけれども、それはやっていました。それでおとなしい、それこそ日本のお茶とかお花は、余り結構なほうではなかったんで、それはやらなかったけど、それ以外のことはほとんどやりましたね。教えてもらいました。

内田座長代理 女性の方は控えめにということで、自治会運動なんかは女性の方は関与しなかったんですか。

A氏 いえいえ、全然。一時誘われたこともあったんですけど、もうそれはお断りで、全然自治会のほうに一歩も足を踏み入れませんでした。

内田座長代理 ご主人は、していらっしゃったんですか。自治会を。

A氏 旦那のほうは2〜3年ぐらい執行委員はやりましたけどね。それもいろんなことがあって、不愉快なことも多かったから、執行委員だの、そういう人の上に立つことはやめてちょうだいと私に無理にやめさせたような状態で。だから、そういうほうの仕事は旦那が2〜3年ぐらい執行委員をやった程度で、私は一切そちらのほうは。仕事はやりましたよ、いろんな仕事。

内田座長代理 戦後も患者作業で、いろんなことをされたんですね。

A氏 はい。患者作業と言うか、弱い人の面倒を見る看護とか、あと病棟の病人の付き添いとか。あと戦前戦後、終戦前後をかって看護師さんが少なかったから、達者な人は看護師さんの代わりみたいな仕事なんか、外科なんかみんな、患者たち、達者な女の人たち、やりましたよ。

内田座長代理 izzごろまで、それをされました。

A氏 それは、戦後まで続いたかな。戦前だけでなかったかな。

藤崎委員 終戦のときにやっていたはずなんですよ。それから若干やったけど、それから間もなく普通の看護師さんが入るようになって。だから戦前で終わったわけではなくて、戦争をまたいで終わったんだと思いますけどね。

多田羅座長 付き添いを続けているんでしょう。

藤崎委員 それは、作業返還までやっているんです。付き添いはずっとやっているんで。

内田座長代理 今から振り返られて、療養所の生活で非常に、特に印象深いことがあれば教えていただきたいんですけども。

A氏 変わったこと。

内田座長代理 ご自分で印象に残ってる……。印象深いと言うんでしょうか。

A氏 予防法のあれからですか。予防法後ですか。

藤崎委員 どこでも構わないから、療養所に入って戦後になってから今までの間に特別な、何か印象的なことがあったかって。何かないかって話だ。

A氏 何か、そういうものはそうなかったような気がするな。

藤崎委員 凡々と平穏に日々を過ごしたのかな。

A氏 そう。どっちかと言ったら割と元気なほうだったから、幸せだったような気がするよ。そうつらいことはなかったですね。さっき言った、大人の部屋に行ってつらかったのが一番の包帯洗いのことで、それ以外はもうこういうものだと思ってやってきたから、そんなにつらいとは思わなかったです。

藤崎委員 この程度ですと健康が変わっていないですから。この程度の健康状態だったら自分のことは自分でできますから、人の世話にならないで済むから。世話をするというのは旦那の世話をするぐらいのもので、そんなにやっぱり凡々と日にちを過ごせるという、そういう感じだったと思いますよ。

A氏 そう。はい。

内田座長代理 療養所の外の、社会の方のおつきあいは結構あったんですか。

A氏 それはずっと後のことだけれども、うちの旦那が外の仕事をしに出たことがあるから、それはありましたね。

藤崎委員 いわゆる労務外出ですよ。ある程度健康がある人は外に出ないと仕事がなくなったから、外へ仕事をしに行くという人も結構ふえていて、ご主人も……。そういうことでのつきあいは結構していましたから。そんなこともありましたから、さっき言ったように、特に不平もなく平凡に過ごせたというのはそういう意味もあるんだと思うんですね。一般社会の人とある程度つきあいができたということもある。

多田羅座長 家族とはどうなんですか。

藤崎委員 家族の話はどうですか。

A氏 家族、私の、ここにいるかって。

多田羅座長 家族とのおつきあいというか。

A氏 家族との交流は、病気になって来た時から私の実家とたまには、2~3年に1回ぐらいは実家に行ったこともあるけれども、戦後はほとんど。家族と言ってもどうか。

藤崎委員 お母さんとかも一緒に来ているから。

多田羅座長 お父さんとか。ご兄弟とか。

A氏 いや。父親も再婚したもので、だからつきあいはそうなかったです。再婚したときの子供もいたんだけど、私にすれば母親違いの弟もいたんですけど、一切その人たちとはつきあいませんでした。あと私の兄弟は、私が病気になった時点で姉2人は親戚に預けられたから、その後のつきあいはなかったし。あとしばらくたってから、すぐ上の姉とは行き来はしていたんですけど、その姉も亡くなって。弟もいたんですけど、弟は私より後から病気になってここに入って、そしていたんだけど弟もまた早いうちに亡くなって、今私一人。父親違いの弟がいました。母がここで再婚して、できたのが弟1人いるんです。

藤崎委員 ほとんど、ここで子供を産んでしまったわけです。さっき言ったようにワゼクトミーの話は、この園長はうるさくなかったから。そういうことが可能であったということはある。

多田羅座長 妊娠可能だったんだね。それでその方は……。

藤崎委員 いるんだよ。まだ生きているし。まだ生きているよね。

A氏 うん。

多田羅座長 この施設で。

藤崎委員 いえいえ、外へもちろん出て。

A氏 うん。母が再婚して子供ができたときに、昭和20年だったけれども、ここで子供を持ってはだめと園長に言われて、再婚した母のつれあいが、どうしても子供が欲しいから、ここで持たれないなら新生園へ行くと。それで仙台の新生園へ行ってまで産んできたんですよ。その弟が1人います。それとは生まれたときからいまだにつきあっています。いろいろ私、父親違いの弟もいれば母親違いの弟もいるんです。ややつこしいんですよ。父親違いのほうはもう全然かわりはなかったけど。

畔柳委員 仙台の新生園とは。

藤崎委員 戦後できた療養所だから、それは余りうるさくなかったのかなという気がするんですけどね。戦後だからね。

畔柳委員 今はないのですか。

藤崎委員 ありますよ。東北新生園。あそこです。

内田座長代理 これからのことで、先ほどお墓の話とかも出たんですけども、納骨堂の話とかも出たんですけども、今、Aさん、一番国にこういうことをしてほしい、園にこういうことをしてほしい、社会の人たちにこういうこと

をしてほしいというように、今考えていらっしやることがあれば、ちょっと教えていただきたい。もし可能であれば、おっしゃっていただければありがたいんですけども。

A氏 そんなにやってほしいことと言えば、やっぱり保養園の将来のことでしょうけどね。最後の一人まで面倒を見られるとは言うけど、それはどの程度にやってくれるのかなというのが一番考えさせられますね。この地域の人たちとそんなに隔たりなく、この病院内でつきあっているなら一番いいんじゃないかなと思いますけどね。私は今のところまだ元気だし、どの程度生きるかわからないけど、余り孤立しないでここで近隣の人たちも一緒になって病気の人と交わることができたらいいなあと思っていますけどね。

内田座長代理 入所者の方たちが一生懸命努力されて、社会の人たちとか子どもたちに啓発とか理解を求めるようなことを今までたくさんやってこられたと思うんですけども、高齢化されるとそれが難しくなるかもしれないということ……。

A氏 できませんね。

内田座長代理 その代わりに語り部を養成するとか、要請が必要だという話も聞くんですけど、その辺、Aさんはいかがお考えですか。

A氏 私。

内田座長代理 いえ、語り部の方をつくって……。

A氏 残していくために、いいでしょうね。それは、いいと思いますよ。

内田座長代理 入所者の方が高齢化されて……。これまで講演したり、いろんな人に対して啓発してこられた。それがちょっとずつ難しくなってきたていらっしやいますか。

A氏 ええ。

内田座長代理 今まで入所者の方が子どもたちに、ハンセン病はこうだったよとか、ハンセン病の歴史はこうだったよとか、差別、昔こんなことがあったんだよというような話をして、啓発をいっぱいしていらっしやったと思うんですけど。

A氏 子供たちにですか。

内田座長代理 はい。

A氏 もう保養園に子供はいなかったからね。

内田座長代理 いえ、社会の子供たちですが……。

A氏 社会の子供たちとはつきあいたくないですね。私は。

内田座長代理 それは、どんな事情ですか。

A氏 いや、余りにも昔、中條園長時代に私が入ったときに外部とのつきあいはだめ、職員とはつきあってはだめ、何をしてはだめ。むしろ子供なんかそばに来たら抱いてはだめ、触ってはだめと言われてきた時代ですからね。だから、もう子供が怖いんですよ。

だから私、再婚した相手に子供がいたんですよ。その子供が生まれたときに、私も一緒に行って、抱きなさいと言われてたの。生まれた子供をね。とても抱けなかったですよ。そうしたら息子が、ほら抱けよと、ここにドンと置かれたの。わあ怖い、怖い、怖い。抱けなくて、やめてやめてと言ったの。だから、何でよ。子供、孫ではないのか、あんたの孫でしょうと言われて。ああそうか、考えればそうだなと思って、恐る恐るこうして抱いて、それからもう抱くようになったけれども、そういうこともありましたよ。

だから今でも外部から来る子供は苦手ですね。そういう気持ちはまだあります。嫌な感じね。嫌な人ですね。感じ悪いでしょう。

多田羅座長 中條先生の印象はどんな、立派な先生でしたか。

A氏 立派過ぎて怖かったですよ。

多田羅座長 立派過ぎというのはどういう点が。

A氏 立派過ぎて、余りにも厳格と言うんですか。もう患者……私は子供だったから特に感じたのかもしれないけど、とにかくもう威厳があつて。どん、どん、こういう調子で歩いて来るんですよ。廊下で行き合っても、昔は目だけ出すような白衣だったから、それがこういうふうにして来るので私は子供だったから怖くてね。だからそういうことがあるから、中條園長は怖い人だという印象が、もう消すことができないのよ。

多田羅座長 結婚は認めてくれたんですね。

A氏 いや、そのころは認めていないですよ。だから私が来たころは、好き合ったどうしはいたみたいなんだけど、私は子供で何も知らなかったけれども、後から話を聞いたら、結婚ははっきりとは許さないけれども、男の人が枕を抱えて女の人のところへ行くんですよ。

多田羅座長 その辺は、さっき、ちょっとそういうことを聞いたかったんだけど……。

A氏 そういうのは見たことがあります。だけど、それから後は、もう結婚を認めてくれたから。みんな独身部屋にいるんだけど、夜になれば好きな人のところに行って夫婦同然に扱われていたから。

多田羅座長 それはいつごろのこと。

A氏 それは、戦前からありましたね。

多田羅座長 中條先生のころですか。

A氏 はい。中條先生。中條先生は戦後でしょう、亡くなったの。戦前のことですから。

多田羅座長 中條先生はそれを認めていた。

A氏 認めて、ええ。20年ころに、戦争が終わるころには認めて。みんな結婚して、認めてもらって、男の人はその女の人のところに来て一緒にご飯を食べ、夜も来て一緒にいましたよ。

内田座長代理 さっきAさんがおっしゃった。園長さんたちから子供とは余りつきあうなとか言われた。そのために子供とのつきあい方が下手になってしまった。うまくないという話ですが、Aさん以外、ほかの女性の入所者の方にもそんな傾向がありますか。そんなことがやっぱりありますか。

A氏 あったのではないですかね。余りよその人のことは、もう気にかけてないほうだったから。

内田座長代理 男性の入所者の方にも、そんなことがありますか。その子供との関係みたいな話は……。

A氏 男性の……。

藤崎委員 例えば子供に余り、園長に言われたように。男性の方もそういう思いをしたのかなと、例えば子供に余り触りたくないとか。

A氏 さあ、それはどうかな。男性のほうのことはよくわかりませんね。私はとにかく中條園長は怖かったです。

多田羅座長 小さいときに、子供のころ会っているからね。

A氏 小さいとき、はい。小学校の4年生ごろから、診察したときから。最初来たときに診察したときからもう怖い、怖いと思っていたのが、ずっと続いてきたから。診察するたびに裸にされて、針やら筆やらでこう触られて、怖い思いをして。もう診察のたびに泣いていましたからね。そういう思いがもう取れなかったですね。この先生は怖い人だというのが。大人になってもそう思いましたよ。

多田羅座長 藤崎さんは知っているんでしょう。中條先生。

藤崎委員 いや、知らない。

多田羅座長 ああ、知らないの。

藤崎委員 私は27年ですから。もうそのころ亡くなって。

A氏 23年か4年ごろ、亡くなっているな。

鈴木委員 22年と書いてありますね。

A氏 22年ですか。23～24年ごろだと思ったけどね。

藤崎委員 それで、桜井先生だ。

内田座長代理 「らい予防法」が廃止されたとき、Aさんは、どんなお気持ちでしたか。

A氏 いや、それこそ関心がなかったから、何をやってももう男任せだったから。男性の仕事だと思っていたから、そう関心はなかったです。

内田座長代理 では、国賠訴訟もあれは男性の仕事だというふうにしてらっしゃいましたか。

A氏 はい。ずっと、女の出しゃばることではないと思ってきたから。男任せで。

内田座長代理 今、家族訴訟というのが起こっているんですけど、あれもやっぱり、訴訟とかいうのは、女性の方が直接タッチする話ではないというような、そんな印象ですか。

A氏 女の人。

内田座長代理 家族訴訟が、今起こっていますでしょう。それは、Aさんから見て、やっぱりちょっと遠い世界の話みたいな感じですか。それとも関心がおありですか。

A氏 それはね。私に弟がいるでしょう。あと弟もここで亡くなっているでしょう。そういう話を聞いたから、一応出しましたよ。関心はありますね。やっぱり息子と弟のことだから。そうしたら戸籍謄本とか、私の旦那と私が一緒になったときの謄本とか何かいろいろ欲しいからと言われて、そしてこの福祉に頼んで送ってもらいましたよ。それはやっぱり関心ありますね。どうなることかと。当てにはしないほうが良いと言われてはいますけどね。どうなることかね。

内田座長代理 これからですな。

A氏 はい。

多田羅座長 息子さんもお元気で、今でもおられる。

A氏 息子ですか。はい。1年に1回は来ます。弟も。余り何回も来なくてもいいと断っているんですよ。本人たちは何回でも来たいみたいだけれども、私は不自由になってきているし、ご飯支度も何もできないから1年に1回来れば良いよと、1年に1回にしています。孫たちが来たがってね。おばあちゃん、おばあちゃんと。おばあちゃんの顔を見たいから行きたいんだけどなど言うけど、私のほうで断っているんです。お金もかかるしね。

多田羅座長 どちらから来られるんですか。

A氏 息子は秋田。弟は八戸。

多田羅座長 八戸は近いですね。

A氏 年に1回は必ず来ます。

内田座長代理 ほかの先生方からご質問とかがあれば。

畔柳委員 先ほどの住んでいたうちというのは1軒ずつ独立していたんですか。それとも結婚してから……。どういうものだったんですか。

A氏 昔は、独身者も夫婦者も共同だったけれども、戦後25年ころから夫婦室ができたんですよ。認めてもらって。

24～25年ころからだな。長屋式に1部屋ずつ。

畔柳委員 部屋が並んでいるわけですね。

藤崎委員 並んでる。長屋で1寮に3部屋ずつあったから、6部屋あったわけかな。1寮に。4部屋か。

A氏 私が入ったところは4部屋ずつ。真ん中に廊下、西と東に。

藤崎委員 真ん中で廊下があってトイレがあって、両端にお勝手があって、そして四畳半の部屋が4つずつ、8部屋だな。そういうやつです。間仕切りはベニア板です。

多田羅座長 子供ができた場合はどうなるんですか。

A氏 子供はできないですよ。

藤崎委員 そのころはできませんよ。もう。

A氏 断種。全部。

多田羅座長 断種。それは戦後のことですね。

藤崎委員 だから、本当の夫婦生活をするようになってからは、子供を逆につくれなくなってしまったわけです。さっき言ったように、通い婚のときにできてしまったという場合もあるから、むしろそのときのほうがしやすい、産まれやすかったわけですよ。産みやすかったというのかな、状況が。当たり前の夫婦寮で、1部屋で四畳半とはいえ慎ましい生活だけど、そういう生活になったときにはもう子供はつくれない。

多田羅座長 断種を条件にということね。

堅山委員 昭和23年に、1948年に優生保護法が適用されているんです。

多田羅座長 ああそうか。それでだめと、むしろ、法律的に。

藤崎委員 優生保護法が適用されたでしょう。

多田羅座長 ああそうか、優生保護法の代償ですか。厳しいな。

内田座長代理 和光園は認められたんですけど、その代わりに親から切り離しということ……。

藤崎委員 和光園はそのころは全然厳しくなくて、生まれたとたんどこかに連れていかれる。そういうシステムです。だから、いる人は6人も7人もいるんだよね。

多田羅座長 そうですか。

内田座長代理 居住環境は、時代によって少しよくなっていく。2人でない夫婦舎にはいるのを認めないという時代もあったんですけども、つれあいがお亡くなりになっても夫婦舎に入っているよというふうには、後になっていく。

藤崎委員 うん、だんだん、今になってそういうことになりつつあるから。

堅山委員 鹿児島なんかは敷地が広いもんだから、平地があるもんだから、10室ですよ。夫婦舎は、10軒。10軒長屋。10部屋あるんです。夫婦舎が。四畳半の小さい部屋がね。

A氏 はい、四畳半。

堅山委員 はい。京間の四畳半ですから小さいですよ。それが10部屋あって、それが連なって並んでいるという。

A氏 保養園もそうでしたもんね。四畳半で8軒。8軒長屋になって。

堅山委員 ちょっと先ほどの藤崎さんがおっしゃったつくりは、私は同じように患者付き添い作業をやったことがあるんですね。不自由な方々の付き添い作業。

A氏 療養所の方ですか。

堅山委員 違う。私は敬愛園の入所です。

A氏 どの。

堅山委員 敬愛園。鹿児島の星塚敬愛園。

A氏 星塚、ああそう。

堅山委員 それで、ちょうど18のころ、患者付き添い作業ということをやりにして、12畳半の部屋に4名ずつ、2部屋受け持つということですね。それで当直して、3畳の間の当直部屋をもらって、そこで寝泊まりして。それこそ先ほど、朝2時に起きて包帯をとおっしゃったときに、冬の寒い夜になると皆さん神経痛が来て、かわるがわる起こされるんですよ。その当時は電話機がどこでもなくて、とんでもないところまで走って行って、それでそこから看護婦さんを呼ぶと。それで看護婦さんは注射器を抱えて走ってくるという形ですね。そうしたら、またあの当時の痛み止めというのは余りいいものではないですから、打って30分ぐらいは本当に揉まないといけないんですよ。大風子油ではないですけどね。もう揉んでやって、そして看護婦さんは揉まんですから、私たちが揉んでやって、そして寝ていただいて、そして1時間もしないうちに、また違うおばあちゃんが起こすわけですよ。結局朝まで起きていたということが何回もありましたけれども。でも患者付き添い作業というのは大変な。本当に。今、そのことをふと、お話を聞きながら思い出しましてね。大変だったなと思って。

A氏 大変な時代でしたね。

畔柳委員 さっき、ちょっと話題になったんですけど、病院はどうされているんですか。

A氏 病院というのは。

畔柳委員 お医者さんに通うと言うのか、お医者さんに診てもらうのは……。そういう必要は余りない。元気だから。

A氏 具合悪くなったりしたときは、お医者さん呼びますよ。部屋に来てもらいました。

畔柳委員 今も来てもらうということですか。

A氏 はい、今でも一般療養の人は来てもらえます。

藤崎委員 歩ける人は、治療棟に行きますけどね。治療棟というのがあるわけじゃないですか。

内田座長代理 Aさんは、療養所の外の病院に行かれることがありますか。かかれることは。

A氏 いや、前は全然なかったけど、去年骨折したときに初めて行きました。健康なほうだったから。去年転んで骨を4本も折ったんですよ。そのときには外の病院に行って診てもらって。

内田座長代理 それは協定を結んでいるところへ行かれてですかね。

A氏 そうだと思います。

藤崎委員 どこ。県病。

A氏 いやいや、井上病院という整形の先生。すぐそこにあるのよ。近いところに。県病には、私、自分が悪くて行ったことはないです。その井上病院だけには骨折して前にも行って、2〜3回行っていきます。

多田羅座長 それは普通に受診できるんですか。

藤崎委員 いえ、それは園の委員から話さないで……。健康保険がないから。

A氏 はい、連絡してもらって。

多田羅座長 ああ、そうか、そうか。健康保険がないから。

A氏 普通に診てもらってきました。

畔柳委員 ああ、健康保険がなくて……。

藤崎委員 ないです。だから、かかった金は全部国費で。健康保険で払う分の金は国から出るんです。

畔柳委員 そういう面倒臭いことになっているんですね。

多田羅座長 国保でもないんだな。

堅山委員 社会復帰した連中は、当然あるわけですけど、園内ではないです。園内には。

藤崎委員 だから私、園からちゃんと発行してもらっている証明書をもって、この人はこの、例えば……多磨全生園の患者さんだから健康保険がありません。したがってかかった費用については一切、国支給。多磨全生園へ請求してください、こういう証明書を持って歩いています。

多田羅座長 持って歩いているんですか。身分証明書。

藤崎委員 持って歩いている。何かあったときにね。

多田羅座長 健康保険証みたいなものだ。

藤崎委員 健康保険に入っていないという人は、刑務所にいるか、我々しかないんだ。ほかの人はみんなあれだもん、国民皆保険……。

多田羅座長 国民皆保険だからね。国民の権利ですからね。

内田座長代理 Aさん、どうも長い間いろいろと話を聞かせていただいてありがとうございました。最後に少し、こういうことを話しておきたいとか、こういうことを聞いてほしいということがあれば、ちょっとおっしゃっていただいたらありがたいんですけども。

A氏 私、今のところそういう……。平凡にそのまま来たもので希望なんて。

内田座長代理 希望だけではなくて、注文でも構いません。

A氏 何があるかな。

堅山委員 先ほどおっしゃった、最後の1人まで面倒をみるということかな。

内田座長代理 療養所はきちんと残してほしい。

A氏 はい、それはね。それは最後まで残してほしいし、私たちも治療してほしいです。それは望みますね。最後の1人と言っても本当にそこまではできないと思うから、ここを残す程度にして、それこそ近隣の人たちと仲よくできるようにしていけたらいいなと思っています。

内田座長代理 お墓のこともやはり気にされている……。

A氏 私は小さいとき来たから、お墓はもうどこでもいいというような捨て鉢な気持ちでいたもので。だけど今は立派な納骨堂がありますから、そこに入ることにしています。

内田座長代理 納骨堂についても残してほしい……。

A氏 はい、それは残しておきたいですね。私の旦那もいますから。

藤崎委員 納骨堂は、国もしっかり残すと一番先に言いましたからね。

多田羅座長 息子さんがおられた。息子さんはやっぱり一緒に……。

A氏 遺骨はここにに入れてほしいと。それは若いときから言っていたのよ。どういうわけか。それが遺言ですね。

多田羅座長 遺言ですか。

A氏 はい。それでもう、亡くなってすぐこの納骨堂に入れてもらいました。

藤崎委員 そこと一緒に入りたいわけだな。そこに一緒に入りたんでしょう。

A氏 そうそう。私はもう誰が言おうとここに入る気持ちでいましたから。外の墓なんかなかったからね。

内田座長代理 Aさん、ありがとうございました。

A氏 はい、どうも。ありがとうございました。どうも、ご苦労様でした。

(休憩)

内田座長代理 先ほどはお話をしてくださいますありがとうございます。これから第2部ということで、少し、私の方からご説明した上で、Aさん、根岸さんのお話を聞かせていただければと思うんですが。

実は私ども再発防止検討会という、そういう検討会に属しています。この再発防止検討会というのは、ご存知だと思いますけれども、ハンセン病問題検証会議というものが国の第三者機関としてできまして、被害実態調査とか、原因究明とか、再発防止の提言について3年間作業をさせていただきました。

それで、このハンセン病問題検証会議というのは、お手元の資料の2というところをご覧いただければと思いますけれども、9つからなる提言を国のほうにさせていただきました。1つは、患者・被験者の諸権利の法制化ということ。2つ目は、政策決定過程における科学性・透明性を確保するためのシステムの構築。3つ目は、人権擁護システムの整備。4つ目は、公衆衛生等における予算編成上の留意点。5番目、被害の救済・回復。6番目、正しい医学的知識の普及。7番目、人権教育の徹底。8番目、資料の保存・開示等。9番目、「ロードマップ委員会の設置」、これを提言させていただきました。

国では、この提言を受けましてロードマップ委員会、この再発防止検討会を設置したということです。再発防止検討会が主として検討しておりますのは、このハンセン病問題検証会議が提言した1から8までの項目を検討するということですが、特に力を入れているのは患者の権利を法制化する、あるいは患者の権利を中心とした医療基本法をつくるということが1つです。もう1つは、疾病を理由とする差別・偏見をなくしていくという、この2つのことを柱にせずと検討をしてきています。

委員の構成ですけれども、堅山さんとか藤崎さんのような元患者の方、それから医療関係者の者、それからきょうお2人来ていらっしゃるけど弁護士の方々を中心とする法律関係の方、それから教育関係の方、学識経験者、そういう方々が委員になっています。日本の医療界を代表するような方々もほとんどこの検討会に入っています。

次のページが、現在のところのこの委員会の構成メンバーというところなんです。こういう形になっています。きょうはこのうちから、このメンバーだけが参加させていただいたというところなんです。きょうお話いただいたことは記録させていただきました。ほかの、きょう参加できない委員についても、こういうお話を聞きましたというふうに連絡させていただきました。私どもの検討会の議論に生かさせていただこうというふうに思っています。きょう、要望いただいたことは確実に伝えて、それを前向きに生かすようにさせていただきたいと思っています。

その次のページをご覧ください。我々の再発防止検討会がどういうことをしてきたかということでございまして、まず1つ目は平成18年から平成20年の3年間かけまして、今申しました患者の権利を中心とする医療基本法を日本でも法制化しようということで検討してきました。委員全員、医療界の方も全員賛成いただきましたので、まとめまして報告書を厚生労働大臣に、こういう形で法制化してくださいというふうにお願いをしたというところなんです。

もう1つは、今度は平成21年度以降ですけれども、私どもは患者の権利を中核とする医療基本法を法制化するというところで報告書をまとめまして、厚生労働大臣等に要望したということですので、それを受けましていろんな各界の方々に、私どもの考え方はどうですかということで意見を聞かせていただきました。併せて、「疾病を理由とする差別・偏見の撲滅」についてもいろんな各界のご意見を聞かせていただく、そういう作業をさせていただきました。

その次のページをご覧ください。平成22年度からですけれども、私どもの検討したことにつきまして、「患者の権利を中核とする医療基本法の法制化」、それから「疾病を理由とする差別の撲滅」について、更に言うとアンケート、ヒアリング調査という形で、医療機関の方からについては平成24年度、549施設からアンケート調査をさせていただきました。病院は1,527施設について郵送調査、549施設から回答をいただいたというところなんです。

次は自治体の方、都道府県、政令指定都市の方から、平成25年度、アンケート調査をヒアリング等も含めてさせていただきました。それから平成26年度は、今度はインターネットのWebアンケートという形で患者の方からアンケートをさせていただきました。約5,000人の方から回答いただきました。多分、今までの日本で5,000人の患者の方からアンケートをさせていただいたのは初めてではないかというふうに思っています。

本年度は平成27年度ということで、ハンセン病療養所の入所者、退所者の方からお話を聞かせていただく。以前、ハンセン病問題検証会議のときに入所者の方から聞き取りをさせていただいたんですけど、あれからもう10何年たっていますので少し療養所の状況が変わっている。そういうことで、あらためて皆さま方からお話を聞かせていただいて、そのお話を聞かせていただいたことを検討して、国等に要望として、再発防止検討会からの要望という形で伝えさせていただければということで、今回お邪魔させていただいているというところなんです。

順次、各療養所をおうかがいさせていただいております。まず最初に菊池恵楓園をおうかがいさせていただきました。その後、多磨全生園をおうかがいさせていただきました。それから長島愛生園、邑久光明園とうかがわせていただきました。前回は沖縄の愛楽園へお邪魔させていただき、今回は松丘保養園にお邪魔させていただいて、お話を聞かせていただいているというところなんです。

第2部として、Aさんと根岸さんからお話を聞かせていただきたいと思います。私ども再発防止検討会がこれまでやってきたことについて、この点は評価できる、この点はいいと思うけど、足りない点があるのではないかと、もっと国のほうに対してこういうことを要望してほしい、そういうことがあれば、ぜひ聞かせていただいて、それを再発防止検討会で議論させていただいて、その上で厚生労働大臣とか自治体とか、いろんな各機関の方々に、皆様方のご意見を我々がお伝えする。そういうことをさせていただきたい。我々が今まで検討してきたことについて、ご意見を聞

かせていただくとともに、もうちょっとこういうことも再発防止検討会で議論したほうがいいのではないかと、検討したほうがいいのではないかとということがあれば、注文をつけていただければありがたいなと思って、第2部を持たせていただいたということです。

ちょっと、説明が十分ではないかもわかりませんので、説明不足のところがあればどうぞ質問していただいて、もう1回、説明させていただきますので。その上で要望等をお話しいただければありがたいと思いますけど。

根岸氏 長い間、検討した結果、いろいろいいところ、悪いところあるんだと思うんだけど、私はさっき言ったように療養所の最後と言うか……予防法問題を廃案にするときは、最後の一人まで看取るんだという厚生省の言葉があったわけで、それでいいのかと、ただ最後までに看取ると言われても、どういうふうな方法でやるのか、そこら辺は漠然としているんですよ。そこらをはっきりしてもらえば一番いいんだけど。

それからやっぱり宗教関係者の、ハンセンの、今までで、それこそ何て言うんだ、ハンセン病はこういう病気で、汚い病気とかそういうようなことで、それが庶民の間で広がって、ハンセンは大変な病気だということが一般に伝わったと思うんですよ。だから宗教関係者、今は大変変わったと思うんだけど、やはりまだ宗教の信者の中には、昔の年いった人なんかも多くいると思うし、そういう点でやっぱり教育と言うか、啓蒙、啓発活動、もう少し活発にやってもらいたいというふうに思うわけです。あとの点については、まず私はそれぐらいですね。

内田座長代理 ありがとうございます。Aさんのほうからお話を聞かせていただけますか。

A氏 私も最後はさっき言ったとおりですけど、私はやっぱり女ですから、年金を増やしてもいいから減らすことのないようにしてもらいたいと思って。それは思いますね。

内田座長代理 年金ですね。

A氏 年金。何だか前にもらったときより、少しずつ減っているような気がするんですけどね。

藤崎委員 障害年金というのは下がるんですよ。物価に連動してくるでしょう。物価連動だから、物価が下がれば年金も下がるんですよ。それで上がるときは、何%も上がらないと上げないんです。下がるときは1%でも下がるんですよ。年金の仕組みは、そういうような妙な仕組みになっていて、物価に影響受けるんですよ。

A氏 何か、だんだん下がってきているような気がするから。

藤崎委員 それは、目減りしている部分もあるから、何かと言うと、やっぱり目に見えて……。

多田羅座長 それは、国民一般がそうなっているということだね。

藤崎委員 それは、そうですね。一般的にそうです。

多田羅座長 制度としてね。

藤崎委員 そうすると年金ばかりではなくて、いわゆる年金に入らない人たちにとっては給与金というのが、年金と同じ額で国から支給されるわけで、それも下がるわけですよ。年金が下がるから。その給与金というのも年金に連動してくる。物価に年金が連動してくると、それに付随して給与金も下がってくるという状況になるから、それがやっぱり実際の目減りにつながるから、何とか下げないで、余り下がらないようにしてもらいたいという希望でしょう。

A氏 私はそれを願う。

多田羅座長 それだけが頼りですからね。

藤崎委員 それだけが頼りだからな。本当。

堅山委員 余計、やっぱり、社会との交流が盛んになってくれば、余計そういうものというのは逆に必要になってくる。

多田羅座長 収入は年金しかない形ですからね。彼女だったらいろいろそれなりに……。特別な年金制度がないんだ。

藤崎委員 ないでしょう。普通の国民の障害年金と同じですよ。

堅山委員 不自由な者というのはものすごくお金がかかるんですよ。不思議とお金がかかる。例えばティッシュペーパー1枚にしても、1枚で鼻がかめるかと言ったら1枚では鼻なんかかめないんですよ。指が曲がっているから。ごそと取ってからでないと鼻がかめない。本当にお金がかかるようにできている。手が不自由だと特にそういうところがありますね。またそれは目の不自由な方々は目の不自由な方々でいるんなところにお金がかかるだろうし。だから本当にこういうものというのは、本当は減らすことを考えてはいかんですよ。これしか生きる道がないわけですから、収入がないわけですから。おっしゃることはよくわかります。

A氏 はい。そう願いたいです。

内田座長代理 他に、先生方からご質問とかがありますか。今、Aさんと根岸さんからご要望を聞かせていただいたんですけども、堅山さんのほうからご質問があれば……。

堅山委員 堅山です。きょうは生まれて初めて私は、この青森県というところに来させていただきました。生まれも育ちも鹿児島県です。ですから、ここに来て最初の日が16度ということで、ちょっと冬だぞと言いながら鹿児島の人と電話で話をしたんですけども、きょうも最高気温は23度とか24度とか言っていたと言ったら、鹿児島の人はもう大騒動ですよ。というのは夜の時間でも24度以上、やっぱりありますからね。

A氏 やっぱり違いますか。

堅山委員 違いますね。そういうところに来させていただいて、こうしてお元気そうなお2人のお話を聞かせていただいて、非常にうれしく思いました。

ただ、私ももともと入所者でありましたから、今社会復帰しておりますけれども、患者付き添い作業やいろんな作業、

私自身、18のころからやらせていただいた。そういう中で皆さんのご苦勞というのは、私は私なりにわかっているつもりです。でも本当に生きていてよかったと言える、本当に死ぬときにニコッと笑って死んでいただきたいというのが私の思いなんです。

A氏 それはみんなの願いだと思いますね。

堅山委員 本当に、今までの過去の苦しみというのは大変なものだった。地獄絵を見てこられたんですよ、皆さん。だから、今は極楽絵図でなくてはいけないはずなんです。

A氏 私、よく言っていますよ、昔は地獄、今極楽、天国と。

堅山委員 そうでなくてはいけないですね。だからやはりそういう社会をつくり出していくのが、私たちに課された使命だろうと思います。そしてまた、国がやらなければならない責任だろうと思うんですね。だからそういうことで、本当にその苦しみを味わわれた方々を、犠牲になられた方々をどう最後まで看取っていくのかということは大したことだから、これは私たちも一生懸命頑張っていきたいと思います。

どうか、お体、お気をつけていただいて、もっともっと長生きしていただいて、そして私たちをまた叱咤激励していただければありがたいなと思っております。きょうは本当にありがとうございました。

A氏 ありがとうございます。

内田座長代理 次に、畔柳先生、鈴木先生、ご質問があればどうぞ。

鈴木委員 入所者の方が、いろいろお困りになったときに、園によっては人権擁護委員会というもの最近できているようなんですけども、この保養園では、園の方がいろいろお困りになったときに、それを訴える、訴えると言うとちょっと違うかもしれない、相談したり、改善してもらったりすること、要望とか、そういうものを何か諮ってもらえるような仕組みみたいなのがあるんでしょうか。

A氏 それは、自治会ですよ。

根岸氏 いや、あるんだ。人権何とかというのが……。

鈴木委員 人権擁護委員会が、幾つかの園で。

A氏 ここにもあるの。

藤崎委員 ありますよ。

鈴木委員 ここにもできているんですね。

藤崎委員 病院の倫理委員会があるではないですか。あれを生かして、あれに肉づけしたのとしてつくっているんですよ。

根岸氏 だけど、誰が委員になっているかわからない。

藤崎委員 園長です。だから私は、それは違うよと言っているんですけど、なかなか頃として譲らないんだ。それがこれからの、今もそうですけど我々の運動の目標なものですから、正しい形でやっぱりつくらないと。なぜかと言うと、もともとは保護者制度とか、後見人とかという入居者どうしがお互い助け合って生きてきたという時代があるわけだけど、それがなかなか。やっぱりお互い年をとって、世話をしていた人が逆に世話をされるという立場になるわけで、そういうことからすると、今度はそれを受け皿になるのも本来は自治会でなければいけないわけだけど、自治会自身ももう危なくなっている状況なものだから、それに代わるものとしてやっぱり人権擁護委員会をつくって、それがやっぱり受け皿にならないといけないということが我々のその運動の趣旨なんですね。

それにしたがって、そういう形で作っているのが邑久光明園なんですよ。青木先生がね。だからあれをモデルにして。ただ、画一的にみんなこれでやれという話ではないと思うんですけども、やっぱり地域に特殊性があれば、それを生かす形のものでなければだめなんだということもありますから。いずれにしても、もともとは、根本は今言ったように、根と言うか考え方にもとづいてつくるから、根幹は変わらないわけですけどね。

鈴木委員 そうすると、ここでは今は、皆さん自治会に相談をして、場合によっては自治会から園の中の倫理委員会みたいなものに諮ると言うことが可能なんですね。

藤崎委員 だと思いますけどね。可能になっていますよね。ただそれはまだ徹底されていないという部分もあります。入所者の方々にね。

根岸氏 そうだな。まだ徹底されていないな。

鈴木委員 倫理委員会の中には外部委員は入っているんですか。

藤崎委員 入っています。

根岸氏 倫理委員会というのは、あることはあるんだな。

A氏 私は初めて聞いた。

藤崎委員 だから、まだ普及されていないんだ。

多田羅座長 倫理委員会はあるんですか。

藤崎委員 あるんですよ。

A氏 聞いていなかったから。

藤崎委員 それは、外部の人でも確か入っているはずだよ。あの青森の弁護士さん。

鈴木委員 沼田先生でしょう。

藤崎委員 あ、そうそう。沼田先生が入って。

鈴木委員 青森県弁護士会の会長をやった人ですね。

藤崎委員 そうそう。入っていますよ。そこは、いわゆる従来からある倫理委員会とは違うところなんですよ。

多田羅座長 外部が入っているところが。

内田座長代理 ハンセン病問題に詳しい弁護士の人たちが、自治会のバックアップと言うか、手助けをするという、そういう制度なんです。

A氏 あ、そういうのがあるの。

内田座長代理 はい、邑久光明園につくってあるんです。

A氏 ああ。保養園には。

根岸氏 保養園にはないな。

鈴木委員 邑久光明園の人権擁護委員会は、弁護士が委員長をやっているんですよ。そして、組織そのものは園の組織なんですよ。

内田座長代理 自治会が機能しているところは、まだそれは必要ないとおっしゃっていて、自治会の人たちが高齢化して、もう自分たちだけではだめというところはつくっているところなんです。

A氏 保養園もだんだんね。つくらねばな。

藤崎委員 だから、これからやっぱり普及していってもらって、そういう組織を利用してもらわないとだめなんです。そういう目的でつくっているわけだから。何もなければ問題ないんだけど。

内田座長代理 厚生労働省は、その人権擁護委員会をつくることは認める、園長に認めなさいよと言っているところなんです。だから、自治会が園長につくれと言え、つくれるようになっていきます。

A氏 そうしたら、自治会には頼まないな。

根岸氏 人権委員会というのがあるんだ。つくったはずだけれども、誰が委員になっているのか、そこまでわからないんだよ。

藤崎委員 外部の人は、沼田先生とそれから品川先生、お医者さんが入っています。

鈴木委員 元弘前大学の産婦人科の……。

藤崎委員 そうそう、そうそう。品川先生。何かね、しょっちゅう来てて、それに入っているんですよ。先生、ご存知ですか。

鈴木委員 知っています。私は、だからこの駅に最初に降りたのは、品川先生に会いに来たんです。

藤崎委員 ああ、そうなんですか。

内田座長代理 最後に藤崎さんのほうから何かご質問などがあれば……。

藤崎委員 きょう、今まで聞くことのなかった話も出たりして、よかったなと思うんですが。他は余り言っていないんですけど、今一番気になっているのは、お2人の方から出た言葉で、国は最後の一人まで面倒を見ると言うんだけど、では具体的にはどうなんだと、どういう形で面倒を見るんだということを発言されたんですね。まさに私どもが今言っている話と同じなんです。これは、はっきり言って国はどこまで面倒を見るつもり、どうやるつもりなんだと常に言っているわけではないですか。国が作業部会なんかを開いて、永住化の問題をやっているんだけど、それが会員の人から出てくるというのは、私はある意味で非常に心強いですよ。運動するほうとしては。本当に会員がそう思っているのかということもあるわけだから。そういうことを考えると、会員の人から、そういう話が出てくると、非常にやっぱり私は……やっぱり士気の高い人もいるんだという話ですよ。そういう意味では。だから、非常に心強いですよ。運動をやっていく上では大事な話だなと。

多田羅座長 藤崎さんから見ると、最後まで面倒を見るということはどういう形を希望されるんですか。

藤崎委員 それが見えないんですよ。我々は言わないわけではないけど、今の立場で言ってしまうとまずいので言わないんですが、我々としては国が言い出したんだから、国で考えろよというのが一番ベストな言い方だと思うし、いよいよ出てこなければ、何かこちらから言わなければいけないかなというふう思うから、そういう構えはしていますけど、だけどやっぱりそれは国が考えないと。やる気あるのかという話になってしまうからね。最後に。言うだけ言って終わりかよと。こういう例は結構多いから、国のやることとしてね。だからそれはしないようにしないといけないわけで、これから運動としては非常にやりやすいと言うか、力が入りますよ。おかげさまで、ありがとうございました。

内田座長代理 どうも長時間、本当にありがとうございました。気をつけて。お大事に。

藤崎委員 長生きしてください。

A氏 はい。

内田座長代理 最後に、座長のほうからご挨拶をお願いします。

多田羅座長 いや、そうですか。ありがとうございます。皆さん、きょうは本当に的確なご指導、お時間ありがとうございました。また、根岸さん、Aさん、非常にわかりやすく詳しく、現実の話をしていただいて本当に勉強になりました。知らないことも非常に多かったので、ありがたいと思っております。

それを受けて検討会も、ただわかりましただけでは検討会の立場としては済まないものだろうと思うんですけど、長年の歴史の中で取り組んでいるということは、逆に解決が難しいということもあると思います。国も一切やらないという気持ちではないと思うんですね。しかし、どのようにそれをやるかというのは、藤崎さんが最後に指摘されましたけれども、国も悩んでいるところは確かにあると思うんです。しかしやっぱり結論を出してもらわないと解決しませ

んから。

藤崎委員 言いつ放しではしょうがない。

多田羅座長 言いつ放しでは、当事者があるわけですから、観念論ではないので、やはり具体的な。また、当事者の方が全国に 1,500 人、入所者さんだけでもおられるわけですから、そういうところへどのような提言が検討会としてできるのか。内田先生とか鈴木先生、畔柳先生、本当に日本のこの分野のベテランの先生ですので、検討会で何とか形姿と言いますか、方向を提言できればと心から思っております。そして、堅山さんとか藤崎さんとか、非常に優れた見識で検討会をやっていたいておりますので、何とか努力したいと思っておりますので、今後とも 1 つ、またいろいろ教えてください。きょうはどうもありがとうございました。

(一同) どうもありがとうございました。

内田座長代理 その最後の年金の問題だけは、どうしても伝えたいと思います。お名前は秘した形で、要望として年金の話があったということは委員会のほうに持ち帰らせていただきたいと思っておりますので、ご了承いただければと思います。

A 氏 お願いします。はい。

内田座長代理 お話いただいた中で、園長から子供と接触するとかいうようなことを言われたので子供さんを抱けなくなったとかいうお話は、非常に感銘を受けました。変な言い方ですけども……、それはぜひ記録に残させていただきたいなと思っています。

A 氏 はい。

藤崎委員 それほど、やっぱり強制的に隔離されるということは、ひどいもんだという話ですものね。

内田座長代理 ご検討いただければと思いますので、よろしく願いいたします。

A 氏 はい、どうも。ありがとうございました。

多田羅座長 ちょっと、畔柳先生から一言。

畔柳委員 私、A さんとは少し歳が離れていますが、委員の中では、患者さんたちの年齢に一番近いと思います。昭和 7 年生まれ 84 歳なので、患者さんの平均年齢 84.5 歳とほぼ同じです。早生まれなので、根岸さんとは本来は学校が 1 年違いみたいです。根岸さんが昭和 19 年 4 月、高等小学校 1 年生でこの施設に入ったということですが、同じときに私は旧制中学に入学しました。太平洋戦争の最中で 2 学期後半、勤労働員で飛行機工場へ連れて行かれ、戦争が終わるまで工具として爆撃機の翼を作っていました。時代が重なっており、娑婆にいても別の意味で苦勞しています。それから、戦後の食糧事情というのも米農家は別にして、よく生き延びてきたと思うほど、劣悪な状況でした。昭和 26 年 4 月、食糧事情を考慮して東北大学に入学し、4 年間在仙しましたが、雪が多くて、北へ行くほど豪雪に悩まされています。その上、昭和 28、9 年には、青森から宮城県にかけて、北洋から来る冷たい風、ヤマセといいましたか、による冷夏に襲われ、稲穂が白く立ち枯れることを経験しています。みなさんと同じ時代を、似たような環境で過ごしていたので、身につまされながら、お話をお聞きしました。

多田羅座長 そういう中で、包帯の洗濯とかをされたのは大変だったということですよ。では、どうもありがとうございました。

(了)

3.7 全国退所者連絡会（東京会場）

(1) 次第・出席者

| | |
|-------|--|
| 日時 | 平成28年11月17日（木）13:00～17:00 |
| 場所 | 東海大学校友会館 会議室（朝日の間） |
| プログラム | <p>(1) 開 会</p> <p>(2) 聴き取り調査協力者からの意見①（45分×2名=90分） ○全国退所者連絡会 副会長 石山 春平氏 ○全国退所者連絡会 副会長 中 修一氏</p> <p>【休憩 15分】</p> <p>(3) 聴き取り調査協力者からの意見②（45分×1名=45分） ○全国退所者連絡会 事務局長 宮良 正吉氏</p> <p>(4) 検討会のこれまでの活動についての説明（15分）</p> <p>(5) 検討会の活動に対する評価聴き取り（45分）</p> |
| 配布資料 | <p>○資料1：平成27年度ハンセン病療養所入所者聴き取り調査の具体的計画</p> <p>○資料2：「ハンセン病問題に関する検証会議の提言に基づく再発防止検討会」概要説明</p> |
| 出席委員 | 多田羅座長、内田座長代理、安藤委員、片山委員、畔柳委員、小森委員、鈴木委員、高橋委員、堅山委員、宮崎委員 |

(2) 聴き取り調査の風景



聞き取り調査の様子（1）



聞き取り調査の様子（2）

(3) テープ起こし議事録

事務局 それでは定刻となりましたので、ハンセン病問題に関する検証会議の提言に基づく再発防止検討会、ハンセン病療養所退所者聴き取り調査を始めさせていただきます。

きょうご出席の予定の委員の先生で、あとお2方到着されていない方がおられますけれども、定刻ですので開始させていただきます。また、それ以外の先生につきましてもご予定の関係で順次30分遅れ、1時間遅れ等でご到着の予定になっておりますのでよろしくお願いたします。

それでは本日の次第に沿いまして、きょうの出席者の確認をさせていただきます。次第のほうの下に検討会からの出席委員ということでお名前を記載させていただいております。現時点でおそろいの先生のみ、ご紹介させていただきます。まず、この検討会の座長であります多田羅先生でございます。それから、座長代理をお願いしております内田先生です。それから、日本歯科医師会の片山先生です。弁護士の高橋先生です。違憲国賠訴訟全国原告団協議会の堅山先生です。日本病院会の宮崎先生です。

それから、きょう、聴き取りの調査にご協力をいただきます皆様をご紹介させていただきます。全国退所者連絡会の副会長、石山様、同じく副会長の中様。同じく事務局長の宮良様です。

では、この先の進行につきましては、座長、座長代理のほうにお任せをしたいと思います。よろしくお願いたします。

多田羅座長 本検討会の座長を務めております多田羅でございます。委員の先生方、本日はお忙しいところ、ご出席いただきまして、ありがとうございます。また、宮良さん、石山さん、中さん、お忙しい中、本日この検討会のために時間を割いていただき、ありがとうございます。

この検討会では昨年から今年にかけては入所者の方からこれまでのハンセンの歴史、その中での苦勞された、本当に厳しい時代の話をお聞かせいただきまして、北は青森、東京、そして岡山の2カ所、熊本、沖縄と、計6カ所の療養所を訪問させていただいて、本当に厳しい日本のハンセンの歴史についてお話を伺って勉強をさせていただきました。ありのままのお話をさせていただいたこと、この検討会にとって非常に大きな財産と言うとおかしいのですが、記録として残させていただいて、再発防止に対する大きなステップにしていけないと思っております。

特に今回は入所者の方が非常に高齢になっておられるということで、どうしてもそういう高齢の入所者の方の声を検討会としてもお聞きして、それをどうしても記録に、日本の国家の委員会の記録として残しておきたいということが、お話を伺うことの基本の背景であります。

また、それと同時に高齢になられる中で、これからの療養所のあり方、患者さんのあり方についての将来の話というのは非常に心配されているところがあります。そういうことで、検討会としてもこれからのあり方ということについて、提言させていただかないといけないと思っております。そのことについては、お話を伺った内容について、また検討会で議論させていただきたいと思っております。

そういうことで、入所者の方の平均年齢が80を超えてくるという状況を迎えて、日本のハンセンの状況も非常に大きな曲がり角と言いますか、新しいステップをしていけないといけない時期にあるのではないかと思っております。

そういう中でこの検討会の役割も非常に大きなものがあると思っております。今後とも委員の皆さんの積極的な参加、ご議論をお願いしたく、本日は退所者の皆さんにわざわざ来ていただいているわけですので。ひとつ将来に向けたお話も含めてお話しさせていただいて、この検討会の貴重な記録にさせていただきたいと思っております。委員の皆さん、そして講師の先生方、どうぞよろしくお願いたします。

そしてこの後の会の進行は、何と言っても日本のハンセンの検討の最高のオーソリティと言いますか、私どもの先生でございます、内田先生がおられますので、後の進行は内田先生に、まことに勝手に申しわけないのですが、お願して、お話を伺う、進行をお願いしたいと思います。内田先生、どうぞよろしくお願いたします。

内田座長代理 それでは私のほうからご質問等させていただければと思います。まず最初に、どういう順序でさせていただきますかということをお最初に少しご紹介させていただければと思います。

きょうは石山さん、中さん、宮良さんからお話を聞かせていただくという形で進めさせていただければと思います。お1人、大体45分ぐらいを目途にお話を聞かせていただければと思います。まず最初に石山さんからお話を聞かせていただき、その次に中さんから聞かせていただく。その後は15分ぐらい休憩をとらせていただきまして、その上で宮良さんのほうからお話を45分ぐらい聞かせていただくというふうにさせていただきます。

そのお話が一応終わった後で、私ども検討会がこれまでしてきたことをご説明申し上げまして、検討会のあり方とか、これからこういうことをしたほうがいいんじゃないか、というようなアドバイスをお3人合わせまして45分ぐらいいただければと思っておりますので、よろしくお願申し上げます。

それでは、まず最初に石山さんのほうからお話を承りたいと思っております。先ほど石山さんに少し事前にご意向を伺いましたところ、1問1答形式のほうがいいということでございましたので、私のほうから少しご質問させていただきます、それにお答えいただくという形で進めさせていただきます。

私の質問が一応終わった後で、出席の委員の先生方からいろいろご質問をいただくという形にさせていただきます。

と思います。よろしくお願ひ申し上げます。

まず最初に、何年にお生まれになられたか、お教えいただければありがたいと思います。

石山氏 私は1936年2月15日の生まれです。だから、満80歳と9カ月ですか。

内田座長代理 ご兄弟とかはいかがでございましたか。

石山氏 私は5人兄弟でありまして、1番上が姉で、2人続けて姉が、1人は今年の5月に94歳で亡くなりましたけれども、次の姉が今、91歳で、まだ健在です。それで、その次の兄がおったのですけれども、小学校5年のころ、なんか子供同士でふざけていて、石を投げっこして、それが相手が投げた手元が狂って後頭部にこぶし大の石が当たって、それでその夜意識がなくなって、結局亡くなったんですけどね。これは子供の遊びの中の事故だったからね、当時、昭和16年ごろ、だから僕は余り記憶にないんですよ、その亡くなった兄はね。かすかに覚えているぐらいだけど、それが後から親から聞いた話なんですけど、事故で亡くなりまして。

今、うちにいるのは次の兄で、今、84歳って言うてたかな。昭和で言うて、6年生まれって言うてましたから。それで私が1番末っ子です。

内田座長代理 療養所のほうに入られたのはお幾つぐらいのときですか。

石山氏 病気になったのは小学校6年のときですから、11歳のときです。昭和で言うて22年に発病したんですけれども。当時、すぐ強制収容の通知が県のほうから来たんですよ。だけどうちの父親が、何分にも子供だから、村の病院に行って、とにかくうちの子は治るのか、治らないのか、本当のことを教えてほしいと言ったら、その先生が、今の医学ではお宅の子はかわいそうだけど治らないと。15歳までは生きないでしょう、と言われたんですよ。大体14~15で死にますと言われたから。14~15で死ぬんだしたらうちで死なせたいから、うちに置かせてほしいとお願ひしたらいいんですけど、やはりそれは地方の行政ではできないということで、県のほうに相談して、いろいろと役場の人が県のほうに問い合わせしてくれたら、県のほうで条件ができて、2年ぐらいで死ぬと言われたのなら、かわいそうだからうちに置いてもいいけれども、家から1歩も昼間は表に出してはいけないと。納屋に入れろ、隔離していなさいという条件つきで、目をつむってもらったんです。

そうだったけれども、最初の1年ぐらいはそんなに病気が表に出なかったから、友達も遊びに来ましたけど。やはりそのうちに顔がリンゴ病みたいに赤くなってきたら、やはり友達は遊びたがるんだけど、親たちが遊ぶと感染するから遊んじゃいけないということをお子に言って、だんだんだんだん足は皆遠のいて、最後に一番親しかったのが、昭和24年ごろかな、僕のところに来て、「俺、ずっとおまえと1年生から友達だったけど、嫌いじゃないんだけど、おまえと遊ぶと両親にすぐ叱られる。だから悪いけれども、悪く思わないでくれ、きょうが最後だから別れに来た」って、それっきり、連絡が途絶えていたんです。

内田座長代理 入られた療養所はどちらでしたか。

石山氏 病院に入ったのは、そうですね、僕も確かにうちにいたときに、昼間は出れないから夜、暗くなってから外の空気を吸いたいからちょっと表へ出るんですよ。夜道で近所の人に会うと、女の人の話だったら僕ということがわかって、キャー、すごい悲鳴上げるんですよ。それで走って逃げるんですよ。だから、声を聞いた人が家から出てくるんですよ。女の人が悲鳴上げたから何かと思ってね。そして、僕だとわかって、そこのおじさんたちが石、投げるんだね。砂利道だから石があるでしょ。おまえは汚いから表に出るなと。すぐうちへ帰れと言われて。暗闇で石を投げられると怖いんですよ。まともに当たったことはないけど、足元に落ちるように、投げて寄越すんですけど。

そういう差別されて非常につらかったから、僕は26年ごろかな、もう、誰とも話できないし、父親に「もう病院に行く、行きたい」と、親父が「病院に行ったらもう死ぬよ」「でもうちにいても一緒だから、病院に行けば仲間がいるから、少し仲間でも話して、人間らしく生きていきたいから病院に行く」って自分から言ったら、父親が決心して役場に行ったら、3日後に収容の車が来ました。

それで昭和27年の3月に御殿場の病院に、復生病院でしたけど、そこに収容されました。

内田座長代理 入所された方の中には、園名とか偽名と言われるんですけど、本名とは違う園の中のお名前を使う方もいらっしやった。石山さんは。

石山氏 私も入ったとき、シスターから「名前を変えますか」と言われたんですよ。「変えない」と言ったんですよ。僕もそんなに長く生きないと自分で思っていたからね。別に変える必要は、と僕は思うから、親からもらった名前そのまま通しますって、偽名は使いませんでした。

内田座長代理 そうですか。園内で患者作業というような形で、いろんな作業をされたという方もいらっしやると思うんですけど。石山さんは患者作業という形でいろんな作業をされましたか。

石山氏 あそこは、皆さんも御存じのように私立の病院ですからね、僕が入った当時は100名前後の入院患者がおりましたけれども、昔の宣教師が自活生活ができるようにと言って、今で言う東名高速の駒門パーキングエリアってありますけれども、あのちょっと下にトヨタの自動車工場があるんですけど。その近辺に30町ぐらいの山林をその宣教師が昔、国から、慈善団体からお金をもらって、あの辺は何か二東三文で買ったそうなんです。それで村の人に日当を払って、炭とか薪になる木、雑木を植えてもらって、それが僕が入院したときにはもう40~50年、明治20何年に開業しているところ、大正時代に植えた木がもうかなり大きくなっていて、毎年1年分の炭と薪をその患者たちの山に総勢で、みんな昔は手で引くノコですよ。今みたいに機械がないから。1年に1町分ぐらいずつ伐採するんですよ。

それを馬車で病院まで運んで、炭の長さに切ったり、あるいは薪の寸法に切ったり、そういう仕事を全部、男でも子

供でもみんな総出でさせられたから、こういう、後遺症になっちゃった。手が結局、感覚がないから血まめができるんですよ。のこぎりを引いていると。潰れて、それがまた化膿しちゃう。そうするとなかなか治らない。

それと、駿河から来る外科の先生ですけど、なかなか治らないもので、結局、関節のところから外しちゃうのね。指、詰められて。それと同時に、どうしても、私、退院したときはまだ指、伸びてたんですよ、指は短くても。だけどやっぱり年齢とともに自然に進行するのかな。なんかだんだんだんだん曲がってきて不自由になって、今はこれ以上は伸びないんですよ。でも、これで社会で生活しているんですけどね。

内田座長代理 お幾つぐらいのときに退所されましたか。

石山氏 僕が退所したころはまだ、昭和42年だか43年、ちょっとはつきり覚えてない。確か昭和42年だと思うんですけど。まだその当時はハンセン病と言ったら誰も相手してくれないし、アパートも借りることができなかったですよ。だから、うちの家内が健常者だったから、不動産屋に行って、話して、借りて。僕が障害者ということは伝えておたんですけど、ハンセン病ということは言わなくて、なんか小児麻痺とかなんか、ちょっとごまかして、借りていたんですけどね。

それから間もなく県営住宅に応募して、障害者の枠がありましたから、そこに申し込んだら、うまいことに割り当てられて、で、現在に至っているわけです。

内田座長代理 退所しようとして決心された一番大きな理由と申すのでしょうか。お気持ちはどんなことでしたか。

石山氏 それは確かにあそこの病院で正直言って希望がない生活なんです。治っても退院はできないというような状況でしたから。ただただ、仕事だけでおっつけられて。僕も病院だって来たんですけど、こんなね、正直言って強制労働なんですよ。それで、なんか話が違うなと子供心に思ったんですけど。先輩たちが、おまえそんなわがまま言っちゃだめだと。ここは自分たちで生活を切り開いていかないと生活できないんだから、子供だからって甘えちゃいけないと言われて、かなり、あそこは、御殿場は今でこそ少しはあったかいんだけど、昔はうちの中のやかんが凍っちゃうんですよ。そのくらい寒いとこだったから、やっぱり病気にもよくなかったんだと、よくないと思ったんだけど、たまたま僕が入ったころはプロミンというのが出始めて、小さい病院でも回ってきたから、そのプロミン注射をやってもらったら、3年くらいで無菌になりましたけど。

そのプロミン注射も、患者がやっていたんですよ。看護婦がいなかったから。だから、今考えたら、考えられないですよ。関西のほうから来た若い女の子たちが結構いたんですよ。そのときに皆、割烹着、着て、注射をやっていたから、僕はつきり看護婦さんだとばかり思っていたんですよ。

だけど夜になっても病院のほうにいるからね。おかしいなと思って、同室の長老に聞いたら、あれみんな患者さんやと。だけど、みんな手足は何ともない、軽い女の子だったから、そういうあれで、実習と言うか、ああいうのは素人にもやっぱり毎日やっていると上手になるんですね。だけど、学科はやっていないからね。だからね、注射によってはゆっくりやらないかんやつでも、水鉄砲みたいにシャッとやっちゃうからね。本当に後から聞いたら恐ろしいですね。体がカカカと熱くなると、結構あったんですよ。カルシウムなんかやるとね、本当に体中が火がついたように熱くなるんですよ。

で、後に来た正式な看護婦さんにその話をしたら、よく死人が出なかったねって言われたんですよ。あれは、だからとにかくゆっくりゆっくり、血液の流れに沿ってゆっくりゆっくりやらなきゃいけないやつを、大勢待ってるから、もう、ボンボンボン、自信があったのかな、カルシウムをシャッとやられると本当に体に火がついたように熱くなる。だからそういう経験もしましたね。

内田座長代理 それで退所された後のお住まいはふるさとのほうでしたか。それとも。

石山氏 いや、私はね、違います。たまたま、あそこがカトリックの病院でしたからね、東京の結構教会の人たちが、慰問って言っていたけど、慰問に来たんです、教会単位で。そのときに、あそこシスターは外人が多かったから、なかなか日本語を上手にしゃべれないし、お客さんを案内する人がいないんですよ。ほかの役員さんもいたんだけど、なかなか健常者と会って説明するというのが苦手で誰もやらなかったの。僕はそこをいくと、別に相手が健常者だってそんなに気後れしなかったからね。結構、話していたからね。そういうお客さんが来ると僕が園内をずっと案内して回っていたんですよ。

そのときに来た人が、「石山さん、退院しませんか」って言われたから、「退院しても僕ら働くところもないし住むところもないから、第一治っても退院できない今の状況だから」って言ったらね、もし退院の希望があったら私に手紙くださいと、力になりますと書いてくれたんですよ。

それで私が退院するきっかけになったときに、わらをもすがる思いで手紙を書いたんですよ。そしたら、すぐ次の日曜日に車で迎えに来てくれてね。それでそのまま。

多田羅座長 日本の方ですか。

石山氏 それ、日本です。日本人の人で。たまたま彼が町工場みたいな小さい会社やっていたんですよ。それは何やっていたかと言うと、東芝の孫請けぐらいの会社ですね。昔、輸出のトランジスタラジオをつくって、タンパゴスにかえるのが、そういうとこだったけど、僕は雑役として入ったんで、いろいろ工場の片づけとかね。

でも何か技術を1つぐらい覚えたほうがいいと言われて、そのときは右手がまだきいていたから、受信を調整するスコープで、波長がきれいに、椅子型に、きれいに山がそろったやつは合格なんですね。受信の悪いやつは三角になったりするから、それははねのけて、技師の人が調整すると、その仕上げるところなら、おまえ片手でできるだろうとい

うことで、それをずっとやっていたんですよ。

多田羅座長 その方は非常に親切な方。

石山氏 そうそう。それで、その人もカトリックの方でね。その家族がすごく、ハンセン病、初めて僕を見たんですよけど。子供も嫌わずに、同じ食卓でしばらくそこで家族と一緒に食事させてもらったんですよ。

僕が結婚するときに仲人さんやってくれたんですけどね。それで、家内になるのは、とにかく僕がこういう体だから、家内が何か私がちゃんとした職業を持たないと、ということで、看護婦になるということで、看護学校へ、名古屋のほうの聖霊病院という大きな病院があるんですけど、その看護学校に3年間行くからと言って、結局3年間は別居と言うか、別々に暮らしていたんですけど、僕はその会社で働いていて。

それで、3年間、学校終わって、それで結婚しようと思ったら、名古屋の病院のほうで1年間お礼奉公、昔そういう制度があって、1年間はお礼奉公してくれて言われたの、もしそれが嫌で、どうしても今、結婚するんなら、3年間の月謝、当時70万って聞いてましたけど、70万を現金で納めればいけれども、そうでなければ、1年間はお礼奉公すれば給料は払いますから、どうしますかって言われたから、そのとき僕は貯金が15万ぐらいしかなかったからね。それじゃ無理だと思って。じゃ3年間待ったからもう1年間待とうと言って、1年間、年期があけるのを待って結婚したんですよ。

だからなかなか社会生活の最初は大変でした。

内田座長代理 今のご家族の構成、もしよかったら、可能であれば教えていただけますか。

石山氏 最初、僕がお医者さんから「菌が無菌になったから医学的にはあんた治ったよ」って言われたんですよ。それでうれしくて、うちに手紙書いたんですよ、病気が治ったからうちへ帰りたい、と言ったらね。後で、おまえそんな、帰れると思うこと自体が間違っていると、こういう病院に入ったら、もう家族を第一に考えないといけないから、自分の帰りたいなんていう思いを家族に言うべきじゃない、と言われたわけ、それは後から聞いた話で。僕は治ったからうちに帰りたいから迎えに来てくれて手紙を書いたんですよ。

そしたら父親も多分、相当悩んだと思うんですよ。なかなか手紙が来なかった。10日ぐらいしてから短い手紙が来てね。ちょうどうちの兄が結婚話が出て、だから今、兄も嫁さんもらう話がまとまりつつあるから、今おまえが帰ってくると、またそういううわさが出る兄の話も潰れる可能性があるかもしれないから、この際、おまえ、つらいだろうけど、今のところで生活したほうがお互いに幸せになると思うから、こらえてくれて、そういう意味のことが書いてあったんですよ。だから、これは来ちゃいかんなどということ、子供心にも悟ったんですけども。

内田座長代理 退所されて、地域社会にお住まいになって、地域社会の方々との交流というのはいかがでしたか。

石山氏 それは、僕は割と性格がこういう性格だから、向こうは嫌うかもしれないけど、僕は割と平気だったです。自分がハンセン病であってもね。だから、近所の人とはずっとつき合っていました。友達も結構できましたし。ただ、病気のことを親しくなればなるほど聞かれるわけですよ。どうして手がそうなったの。そのときに、よほどハンセンのことを言おうかなとここまで出たんだけど、前に療養所にいたときに、「おまえ、社会に出て、もし子供ができたら、子供が社会人になるまでは絶対にハンセン病のことは言うなよ、子供がつらい思いするから」って言われたからね。ちょっとこらえてね、小児麻痺とか適当にごまかしてたんですよ。向こうもそれ以上のこと聞かないからね。

それでも仲よくやってましたから。そんなに自分の中でカミングアウトできないというあれはあったけどね。さほど、表だった差別はなかったですね。だからよかったです。

内田座長代理 社会復帰されて、医療面等で何かお困りのようなことがありましたか。

石山氏 僕が劇的に変わったのは国賠訴訟の裁判がありましたよね。あの後ですね。自分自身が変わったのは。それまではやっぱり、隠さなにかん、隠さなにかんという気持ちが強かったから、必要以上に病気のこの話があると、話の話題を変えて、話をそらしていたんですよ。

だけどあの裁判で、勝って、これはやっぱりもう、自分からある程度積極的に言ったほうがいいかなと思って、私は障害者団体にもう、退院してすぐ入ってましたからね。その友達なんか、「おまえ、どうしてその手になっちゃったんだ」とよく聞かれたんですよ。だけど同じ障害者仲間だから、本人が言わない限りは無理には聞かないんですよ。だけど、その裁判以降、これはもう言っても国が正式に認めているんだからいいだろうということで、まず仲間の親しい人から、聞かれたときに、変な話するけど、なんで、おまえそうなっちゃったの、と親しく聞かれたもんで、当時、昔、我々のほう、H氏病がよく言っていたでしょう。だからそれ、つい頭にあって、「僕はH氏病でこうなったんだよ」って言ったんですよ。そしたら、聞いた女の人が笑い出しちゃってね。変な話だけど、「あんた、病気になるほどスケベだったの」って言われちゃってね。「え？」って。あのね、当時、Hというのはそちらのほうに使われてたでしょう。「いや、違うんだよ」って。それこそ初めて「ハンセン病です」って言ったの。そしたらね、「あんたね、平和主義者でしょう」なんて言われて、わけがわからないこと言うからね。

だから社会ってそんなもんですよ。知らないということは。だから、「いや本当は昔はらい病って言われたんだけど、今はハンセン病となった」と言ったら、「なぜそれ早く言わなかったの」って。「この間、裁判あったとこ、あなた行ったの」「行った」って言ったらね、「早く言ってくれたら私たち応援に行った」って言ったよ。「応援に行ってくれたのに、なんであんた隠す必要があるの」って、かえって仲間から言われたんですよ。

だから、「あんた別に犯罪者じゃないのにね、隠す必要ないよ」。それから僕のあれ、結構応援してくれるようになったんですよ。だから、後の台湾とか、韓国の裁判、続きましたね。あのとき何人かが応援に来てくれました。東京の弁

護士会館から裁判所までね。

だから、割とスムーズに私はカミングアウトできました。

内田座長代理 病気とかにおなりになったときに病院とか医療機関で診療をお受けになると思うんですけども。その病院とかで診療を受けるなどの上で何かお困りのことはありましたか。

石山氏 あれは本当に変な話だけど、カミングアウトするまで、法律がまだ改正する前ですね。川崎のある病院に、ちょっとお腹を壊しちゃって行ったんですよ。そしたら、やっぱりお医者さんが私の手を見て、「それ、どうしたんだ」って聞いたからね。もう、お医者さんにうそは通じないから、「いや、実は私、ハンセン病の回復者だ」って言ったらね、先生が椅子に座っていたのを、パッと後ろに下がったんですよ。後ろにね。だから、私も無意識に前へ出てね、先生、また後ろへ下がった。今度、後ろに壁があってそれ以上下がれなくなっちゃった。

そしたら先生が、変な顔しましてね。「あなたには悪いけど、うちじゃ診療できない」って言うんですよ。「なんでですか。私、保険証持っていますから」って言ったらね。「いや、法律であんたたちを診ることでできなくなっているんだ」、言われた。僕はそれを知らなかったんですね。当時ね、まだ昭和44~45年かな、あれ。らい予防法というのがあってね。「あんたたちを一般病院で診るわけにはいかないから、元いた病院に行つて診察受けてくれ」って言われたけどね。お腹壊してるのに、全生園とか、静岡行けないでしょう。

だから「薬だけ出してください」と言ったんですよ。そしたら「いやいや、薬つたつてね、やっぱりカルテちゃんどつくらないといけないから、処方を出せない」と言われて。そうかなあと思って。で、薬局で女房に買ってきてもらつて、自分で治しましたけどね。

それからやっぱり病院に行つてもだめかな、と言って、それから具合悪いときは全生園までよく通いました。

内田座長代理 それは昭和何年ですか。

石山氏 それが昭和の40年の頭ですね。でもね、僕もね、それから何年かたつてからかな、おしっこがとまっちゃつてね。仕方がないから救急車で行ったんですよ、病院に。そして調べたら、前立腺肥大だつて言われて。それで造尿剤、一応出してもらったけど、手術しにやいかんと言われてね。これはもう隠してもしょうがないなと思って、私、言ったんですよ。そしたら、そのとき若い先生は「そんなこと気にしないでいいです」つてね。「私たち、そんな思い、全然ないから」つてね。いとも簡単にオッケーで手術してくれたんですよ。

だからね、やっぱり年代のあれは、若いお医者さんだったら、そのときは本当にこっちがびっくりするほどで、医者が、「いや、そんなこと心配することない。もう治つてんなら大丈夫だよ」つて。それで手術してくれましたよ。それから僕がすごく勇気もらつて、これはもう大丈夫だということで。

多田羅座長 その手術はいつですか。

石山氏 あれ、昭和60年近いころですよ。年齢から言つてね。でも、「君は若いのに、普通、前立腺肥大つてもっと年、食つてからなるのにね」、まだあのとき40代の前半ぐらいだったかな。ちょっと若い、早いね、なんて言われたことあつただけ。

でも、それからもう、病院に行くのは平気になりましたね。だから、ちょっとしたきっかけでね。だから、今は僕は近くのクリニック、歯医者でも眼科でも団地のすぐ近くにあるところへ行つて、最初、私のほうから言うんですよ。「実はこういう経歴があります」つて言つたら、「そんなこと心配しないでいいよ」つて。

で、あるときね、歯医者の先生にね、患者さん、ちょうどいなかつたから、小さい声で、「先生、僕がハンセン病回復者だということを、ここへ来る患者さんが知つたときに、口の中にこう入れるやつを、みんな嫌がるんじゃないですか」つて聞いてみた。「そんなことない、完全消毒しているから、そんなこと気にしてたらこういう仕事はできない。もし、そう言われたら私がちゃんと言います」つて言つてくれた。

だからやっぱり、ちゃんと言えればそれをわかつてくれる、理解してくれる先生は、そういうふうにはフォローしてくれますよね。

多田羅座長 それはいつごろですか。

石山氏 それも、あそこもう30年ぐらい通つているからね。だから。

多田羅座長 石山さん、50ぐらいのころ？

石山氏 50ぐらいのときですね。

多田羅座長 すごいね、そういう医者の話聞くとね。

石山氏 だから僕はそういうとき、先生にすごく恵まれているんです。眼科も、最近、前は遠くの病院に行つてたけど、最近近くに変えたから。兎眼でね、目、つむれないでしょう。だから、「石山さん、どうして目がつむれないんだ」つて言うから、「いや実はハンセン病の後遺症でこうなつた」つて言つたら、「ああそう。だったら夜ちゃんと眼鏡はめて寝たほうが傷がつかなくていいから」つて、水中メガネ、ゴーグルですか、あれをつけてくれたんですよ。だけどあれはめたら寝れないですね。なれないから。でもう、1週間ぐらい使つたけど、もうすぐやめちゃつたけど、自分でね。

多田羅座長 それは眼科医ですか。

石山氏 眼科が。

多田羅座長 すごいねえ。

石山氏 だからその先生も、「目が完全につむれないということは夜、布団やなんかで目をするから、やっぱりゴーグルやつたほうがいい」つて言つてね。かなりこちらが考える以上のことをフォローしてくれていましたね。

内田座長代理 いろんな関係で、役所とか自治体の窓口に行かれる機会もあるかと思うんですけども、自治体の職員の方の対応はいかがですか。

石山氏 それはもう私はね、カミングアウトしたら、さすがにああいう公のところは裁判以降はガラッと変わりましたよ。もう全然そんなこと気にしなくていい、ということで。それは大っぴらに話、してますから。

だから、私が今住んでいる川崎市の宮前区だけど、たまたま今月の20日の日に社会福祉協議会の主催で映画の「あん」というのをやるんですよ。それをね、前に、去年、僕は北海道で「あん」の映画やるっていうときに呼ばれて、札幌で樹木さんとトークショーやったんですよ。その話を行政にしたら、「あなた、宮前区で『あん』をやらにやいかんね」って言って。やっと今年借り出してね。だから、石山さん、その映画の前にちょっと話してくれって言われてね。簡単に映画の紹介と、そういうハンセンのこと、10分ぐらいでちょっと話してくれって言われているんですけど。

今、変なこと言うんですけど、宮前区で、私に身体障害者の会長やれって言われてね。いや、僕よりも頭のいい人いるしね、ちゃんとした人いるんだから、ほかの人にやってくれって言ったらね、その会員の人たちが、あんたはハンセン病というすごい病気やって、それを克服してきたと。だからうちの仲間はみんな脳梗塞とか、事故で障害になったけど、そんな大きなあれを乗り越えてきた人はいないって。だから、あんた、とにかく我々の模範になる人だからって、おだてられちゃってね、今、会長やれって、やっているだけだね。

本当に今はとても幸せですね。

内田座長代理 旅行に行かれたりする機会もあると思うんですけど、ホテルとか旅館とかにお泊まりになるときに何かお困りになるようなことがあれば。

石山氏 いや、僕はないですね。ええ。本当に、この前、伊豆に行ったとき、障害者の団体連れて行ったんですよ。それでたまたま朝、仲居さんがいるときに窓をあけたら、駿河湾が日が差して、ものすごく黄金色でまぶしかったの。だからついっかかり静岡の言葉で、「いや、きょうはひづらいね」って僕、言ったんですよ。そしたら、「幹事さん、あなた、静岡の人ですか」って言うからね、「そうですよ」って言ったからね。その人が、「私は遠州」。

その遠州の方言なんですよ、「まぶしい」というのを「ひづらい」というのはね。「あんたどこの出身なの」って言うから「浜岡です」って言ったんですよ。原発のあるところ。「私も浜岡の生まれ」、いや、えらいところで会っちゃったなと思ったけど。まあ、しょうがねえから、伊豆の話をしていたらね。そしたら、その仲居さんが僕の親父、知ってたんですよ。石山ってのはうちのほうでうちしかないんですよ。

そしたら、「あんた、もしかしたら石山さんって、あそこのお寺の近くの石山さんですか」って、「そうです」って言ったからね、「お宅のお父さんには私、昔うんとお世話になりました」って言うんですよ。嫁に来たころね。事情を聞いたら、当時は川の土手の草刈りを地区の共同作業として行っていて、参加は女の人ばかりで、男はうちの親父だけで、女の人で、鎌を研げない方の鎌を全部研いでいたとの事で彼女もその中の一人で本当に鎌が切れる様にしてもらい嬉しかったと話してくれた。

そしたらね、お宅のお父さん、おもしろいこと言って、みんなを笑わせたりして、すごく楽しかったって言ってね。そんな話が急に出てね。だから、世の中って広いようで、なかなか変なところで変な結びつきがあるもんだなと思って。そんな経験もあるからね。今は全く、ハンセンのことは気にしてないです。

内田座長代理 お3人とも啓発とかでいろんなところに講演に行かれたりとか、お話しされる機会が多いかと思うんですけども。講演に行かれて、どんな感じですか。聴衆の方とか、講演のセッティングとか。

石山氏 今はほとんど行政のほうで呼んでもらっているんですけど。主に川崎と横浜ですけどね。横浜も社会福祉協議会とか、あるいは行政の人権擁護委員会というところで、この間も行って、また22日も行くんですけど。

すごくハンセンについて前向きに質問します。今は僕は言うんです。ハンセン病はもう今、発症していないから、病気のことそのものを言っても、もう皆さん心配することないから。ただ、そのハンセン病であったということで差別とか偏見の思いというのは、みんな知らないから、持ってしまうんですよ。だから、正しく知ってもらおうということがいかに大切かということで。そういうストーリーで話してるけど。

学生さんなんかは本当に、前向きに、偏見差別はハンセンだけじゃないですからね。いろんな面にありますからね。それですごく参考になりますということで。それこそ、涙流してまで聞いてくれる人もおります。

内田座長代理 今、社会生活をされていて、特に困ったこと、こういう点が不安だとか、心配だなということがもしおありでしたら。

石山氏 僕は一番困ったなと思ったときに、子供がね、あるとき、夕方、食事しているときに、急に一番下の男の子が、3年生だったかな、あれ。あした授業参観があるんだけどお母さんに来てほしいって、ポツンって言ったんですよ。そしたらうちの女房がそのとき保育園の看護婦さんやっていましたから、「いや急に言われてもね、休みとれないから、お父さんが学校のPTAやっているから、お父さんに行ってもらうからね、お母さん、あした休めない」って言ったからね。しばらく沈黙してたけど、「お父さんが来るなら、俺、あした学校休む」って言われたんですよ。

これは何かあったなと、直観的に思ったから。それで、後で女房に「何があったか、ちゃんと子供に聞いてみる」って聞いたからね、「何があったの」ってうちの女房が聞いたら、子供がね、「いや、お父さんが、PTAだとかしょっちゅう学校に行ってたんです。だから、「おまえのお父さん、しょっちゅう学校に来るけど、なんでおかしい顔で、口が曲がって、手も曲がってるし、おかしいじゃないか。なんであんなだったか、親に聞いてみんなに発表しろ」って言われたんだって。

そしたら息子が「僕はお父さんが身体障害者だということは知っているけど、なんでそんな体になったというのはお父さんがかわいそうで聞けない」って言うんだよ。「だから、お父さんが来るんなら学校休む」って言われたから、「いいよ、お父さん、あした行かないから、じゃあ、お母さんも行けないし、お父さんも行かないから、おまえ学校に行け」って言って、それで行ったんですよ。

これ、放っておけないなと思ったから、担任の先生に夕方行って、ちょっと時間とってもらって、「ちょっと先生、僕の話聞いてください」って言ってね。なんて切り出そうかなと思ったけど、そのとき男の先生、40半ばぐらいの先生だったけど、先生に直接、「先生、つかぬこと言うんだけど、『砂の器』って映画見たことありますか」って聞いたんですよ。「あれ、松本清張のすげえいい映画で、私も感動して見ました」って言うからね。「いや、先生、実はうちはおの親子と一緒にです」と言ったんですよ。そしたら「えっ」とびっくりしてね。で、僕のいろんないきさつを話したらね、「僕に任せてください」って先生が言ったんですよ。

だから、「僕はPTAへおるのは、ちょっと残念だけど、子供がそういうことを言われたんじゃあれだから、PTAをおろさせてほしい」って言ったらね、「それはちょっと待って、僕に任せてくれ」って言われて、2日後に返事いただきますって、2日後に行ったんですよ。

もうそろそろ子供たちいねえだろうと行ったら、僕が廊下、入っていったら、子供たちがパァッと駆けてくるんだよ、僕のほうに。それでみんな「石山君のお父さん、偉いんだってね、先生が言ってたよ」って、男の子がぶら下がってくるんだよ、後ろからこう。飛び乗ったりしてて。調子に乗っちゃうと回し蹴りなんかしちゃってね。子供ってすごいもんだなと思って。その前は遠くのほうからジロジロ見てね、怪訝な顔して敬遠していたのがね。みんな僕のとこ、ぶら下がったりしてね。で、女の子はニコニコ笑っているでしょう。

それで、うちの子を見たら、うちの子もニコニコ笑ってんですよ。何かかなと思って、先生のとこへ行って、「先生、何かこの前と全然態度がコロッと変わっちゃったけど、何かあったんですか」って聞いたらね、先生が、「いや、きょうは子供に、きょうは真剣な話をするから真剣に聞きなさい」って言って、子供に言って、僕のことを話したそうです。

それで、体にハンディのある人が一生懸命で人生を生きてると。それを褒め、何かハンディのあるところを公にしるとか何かというのは人間としては恥ずかしいことであるし、いけないことだと。石山君のお父さんが偉いというのは、私が担任に入ったときに、PTAをやるときに誰も受けなかったんですよ。誰も。先生が適当に指名したお母さん、みんな忙しいとかできないとかって、誰も手を挙げなくて、時間ばかり過ぎちゃって。先生、困っちゃったから、僕が手を挙げたんですよ。「先生、私、こういう障害者だけど、僕ができることは何でもやりますから、受けます」って言ったからね。

そしたら、僕のちょっと知り合いのお母さん方がね、「障害のあるお父さんがやるって言うんだからね、私たちが協力しないということは恥ずかしい」ってね、すぐ4人ぐらいのお母さんが手を挙げて、「石山さんに協力しますから、頑張りましょう」って言って、そのとき5人ぐらい決まったんですよ。

全部で10人いるんだけど、そのうちのお母さんが親しい人に、「一緒に石山さんとやりましょう」って言ってらね、すぐ、10人集まっちゃったの。それで、子供に言ったんですって。健常者の人が誰も受けないのをハンディのある石山君のお父さんが率先してやったというの、あの勇氣が一番尊敬するに値するということで、ちょっと高い評価して、子供にああいう人を尊敬しなけりや人間として恥ずかしいって言ったらしいの。

だから子供たちがそれから、僕が行くとみんな喜んでね、「お父さん、お父さん」って、「何かお手伝いしましょうか」ってね。それで、僕は先生に、「いや、先生、先生の指導でうちの親子が本当に救われました」って言ってお礼を言ったら、「よかった」って。それから、子供たちも病気のことは一切言わずに、うちの子も自信を持って学校に行くようになって、あれが一番僕はうれしかったですね。自分のことよりかね。

内田座長代理 もう1つ、退所者給与金というのがあるんですけど、その点についてはいかがですか。

石山氏 あれは本当に私たちとして助かった、本当にいい制度ができたなと思っているんですけどね。僕は平気で知り合いの人に言ってますよ。「石山さん、どうして生活してるの」って言うから、「これこれこうで、ちゃんと国がくれる」と言ったら、「本当は国はもっと責任を持ってやるべきだよ」って言ってくれますけどね。

でも、中には給与金もらっているということを書けない仲間、我々の青葉の会にいるんですよ。配偶者にも内緒にしている人いるんです。正直言って。だから、本当にそういう意味で家族ぐらいは知って、そういうのをちゃんと理解してくれたらいいんじゃないかなと思っているんですけど。

今、1人の会員がいるんですけどね。がんで、「俺、長くないんだ」ってこの前、言っていましたけどね。だから、「あんた、最後には奥さんに本当のこと言って死んだらどうなのよ」って言ったらね、いやあ、だけど今まで隠してたということはすごく罪悪感に思っちゃってね。死ぬ間際になって、「なんであんなこと言うんだ」って言われるんじゃないかと思ってる。「それもただ悩んでるんだ」って冗談で言ってたけどね。そういう人まだかなりいるんじゃないかと思いますね。

内田座長代理 それでは私のほうからの質問は以上にさせていただきます。ほかの委員の先生方から質問させていただきますので、よろしくお願ひします。

それでは委員の先生方のほうからご質問があれば。

多田羅座長 一言だけ。家族の方とか地域の方にとって、ハンセンというのは感染する病気というのが一番怖いことになってきたと思います。そのことについて、感染するというところで石山さんに対して避けたりする、そういうことは、や

っぱりあったでしょうね。

石山氏 それがね、結局、あの当時、無らい県運動ということは、ただ強制するだけじゃなくて、恐ろしい病気ということがものすごく誇大宣伝されたでしょう。

多田羅座長 もう触っても感染するみたいなね。

石山氏 それだから、むしろ当事者よりか家族がどのくらい苦しめられたかというのを、僕は親父からも聞いて知ってるけどね。本人は療養所に入ってしまうえば世間とのあれ、絶つから、そんなに迫害はないんだけど。家族は本当、っらい思いしたようですね。

多田羅座長 石山さんの今のお話だと、感染するというについては地域の人たちは克服されているようなお話でしたね。石山さんの接触の仕方は。

石山氏 だから、うちの近所の人は、もう僕の病気が治ってんで、子供3人いて何ともないし、女房も感染ってないからね。一番濃密な生活をしている家族が感染していないから、私たちに感染するわけがない、というふうに、そういう単純に考えて。だから、感染するという心配は全然思っていないです。

多田羅座長 学校の先生もそうでしたか。先ほどの石山さんのお子さんの。

石山氏 そうそう、先生はちゃんとしてました。あれ、感染する病気じゃないと。だから、そういう国が誤ったことというのは無知の人間に対しては本当にやるべきではないと。むしろ感染らないというほうにやるべきだったと言うけど、当時、国の政策が無らい県運動やろうと言っている時代だから、そういうことはちょっと不可能じゃなかったんですかね。

多田羅座長 学校の先生は感染らないということで、子供たちに指導したんですか。

石山氏 そうそう。感染する病気じゃないと。

多田羅座長 わかりました。ありがとうございます。

片山委員 歯科医師会なのですが。先ほど、いい歯医者さんの話が出てきて、私は本当にほっとしたと言うか、うれしかったんですけども。大勢いらっしゃって、特に昔の時代ですね、今でも例えば HIV だとか C 型肝炎やなんかで治療してもらえないことがあるってクレームが来ることがあるんですけども。そういったようなことはなかったのでしょうか。

石山氏 だから先生に言ったんですよ。もし僕がここに通院しているのを知って、僕がハンセン病だということを地域の人は知っているからね。だから、あの人が行くところ嫌だって言ってお客が減ったんじゃない病院に悪いからと言って、そうしたら、「そんなこと心配しなくていいですよ、うちはもうちゃんとしてますから」ということでした。

片山委員 いいお話聞いてよかったです。ありがとうございます。

堅山委員 お疲れさまです。石山さんには私たちが退所者の会をつくった最初のころから事務局長という形でご苦労いただいて。

石山氏 いや、堅山さんには大変。

堅山委員 ただ、今こうしてお話を聞いておって、御殿場の復生病院という1つのカトリックの病院ということで。その復生病院の皆さん方の、そういう職員の皆さん方の、ある意味の手引きみたいなものがあるって、社会復帰ができたということは、非常に私はこれ、普通の13の国立のハンセンの療養所の中にはないようなことなんだと、そのように思ったんですね。非常にこれはよかったと、ある意味ではね。御殿場の復生病院でよかったんだという思いが今したんですね。

そこで、ちょっと突っ込んだ話なんですけど、私たちはどうしてもこの足の裏、そういうところに裏傷という形の傷をつくったりします。あるいはまた、私たちが手が悪いわけですから、爪の、あるいは皮切り、こういうことが自分たちではできないわけですけども。これは石山さんの場合は、奥様が看護婦さんだったということで、奥様のほうからやっていたかということですか。

石山氏 うちの女房はね、看護婦で一般病院で働いていたからね。ハンセンの人を見てないから、私はできない、自分でやりなさいって言われてからね、自分で道具をつくってね。たこ削りも、柄が10センチぐらい短いから、短いと力が入って深く切っちゃうの。だからいろいろ考えてね、このくらい長い、1センチ四角ぐらいの木の棒、買ってきてね。それでガムテープで固定して、10センチぐらいの柄のやつを。

長くして、脇の下でやると、ここで挟んでおいてね。すると軽くて、手加減で、そうすると紙1枚ぐらいの薄さで削れるんですよ。それ、やっぱり慣れですね。今、自分でやっています。

堅山委員 ハンセンの療養所で、爪、皮切りとか、そういうのは当然やってくれると思いますけど。

石山氏 だって、なかなか時間がないからさ。だからもう、爪ぐらいは女房が切ってくれるけどね。だから、あとは全部自分でやっています。

堅山委員 そうですか。それからね、うちの星塚敬愛園から退所した人の中には、社会の皆さんと一緒に風呂に入るとか、あるいはまた、散髪屋さんに行ったけれども、散髪さんが散髪してくれなかったとか。あんま屋さん、マッサージ屋さんに行ったところがマッサージしてくれなかった。こういうことが現実問題としてあったんですね。そういうことってというのは。

石山氏 いや、僕はね、障害者団体でお風呂行ったらみんな洗ってくれますよ。石山君、手が悪いから背中洗ってあげるよって。それで、何だかんだでね、タオル絞ってくれたり、至れり尽くせりでね、本当に恐縮しているんですけど

ど。本当に全く差別と言うか、ないですね。宴会なんかやってもね、僕の飲みかけのコップを置くとね、酔っぱらってるせいか何か知らんけれども、来て、おい、飲ませろよと、飲んじゃうのよ。で、これ、冗談で、おまえ俺みたいになるぞ、外見がこうなるぞ、と言うとね、笑ってね、そうになったら年金がふえるかな、なんて冗談言って。相手にしないの。もう信用しないの。だから気が楽ですよ。

堅山委員 私たちはどうしても散髪屋さんですとかね、大衆浴場とか、こういうところはどうしても避けたいという、どこかそういうところが、私自身の中にもあるし。そしてまた、そういう断られたということは、鹿児島で現実問題あるんですよ。それでちょっとお尋ねしたんですけど。

居住の問題ですけれども。今お住まいは借家？

石山氏 いや、県営住宅。

堅山委員 そうですか。鹿児島では社会復帰をしようと、1軒建ての、1戸建ての借家を借りようとしたと。そしたら、不動産屋さんはオーケーを出してくれたんだけど、持ち主の方が貸してくれないということがあって、本当にそういうことが今でもあるんですね。そういう私も実は社会復帰するまで4年ぐらいかかりました。私もずっと共同の生活をしてきたんでね。何とか1戸建ての家で、ぼろでもいいから、犬と一緒に生活したいと思って借りようと思ったら、4年かかったですよ。

それは何かと言ったら、行ってみれば貸家になっているんだけど、見よつたら、いつの間にか売り家が変わってしまう。そしてまた私がいなくなれば、今度また借家になっちゃうんですよ。そういうふうにして、貸してくれない。それがまだ田舎には、私たちにはあるんですね。ですからそのことをちょっとお尋ねしたんですけど。

それからね、これ、ハンセン病問題の基本法の中には、私たちは例えば社会で生活していくのが困難になってきた。そういうときにはそれぞれのハンセンの療養所に再入園ということもできるということになっているわけですけども。こういうことっていうのはやっぱり考えられることはありますか。

石山氏 それ、僕もね、どんどん老いていくからして、たまたま特養ホームをやっている理事長さんとボランティア関係で知り合って、要は親しくつき合うんだけど。理事長をさっちゃんって言うんだけど。「さっちゃん、僕が年、食ったらよ、僕を受け入れてくれるか」って言ったら、「大歓迎しますよ」って。だから「本当？」って言ったら「本当だよ」って。「だから心配しないでいいよ、石山さん」って言ってくれたの。

だけど男はまだ奥さんがいるからね、そんなきょうあすの問題じゃないから、ずっと先だから、それまでうちの施設がもてばね、なんて冗談言ってるけど。私も今80でしょう。だから、あと、2~3年ぐらいは動けるんじゃないかなと思ってるけど。

つい先月、私、心臓の、心筋梗塞の前兆で動脈移植やったんですよ。それがね、先生がいい先生にめぐりあいましたね。私、ハンセン病の回復者だということをやったら、先生が「いやあ、石山さん、我々の先輩が昔、政府の政策とは言え、政府に加担して、あのときかたっぱしから療養所に放り込んだ。本当に医者として倫理に劣るような行為を平気でやって、本当に申しわけなかった。私は後輩としてそういう被害に遭った石山さんがそういう大変な状態になったら、私が絶対、元の体に治してあげるから心配しないでいい、すぐ入りなさい」って、入院して。で、2週間目で手術したんですよ。そしたら、その病院の検査室の主任がね、「石山さん、あの先生とあんた個人的に友達かね」って言うからね、「いや、そんなことはないよ」って言ったらね、「いや、僕にも電話で丁寧に検査するようについて指示があった」って。で、「うちの病院はよそから紹介が来る」、きのうNHKで放送してありましたね、第1で。その日本一の先生なんですって。僕は後から知ったんですけど。大体3カ月ぐらいつたされると。重症な人で1カ月ぐらいたって。それを、あんた、診察に来て2週間後に手術なんてあり得ないって言うんだ。だから、よほど親しい人かと思った、と言うんだよね。

だから、その先生がね、いや、実は我々の仲間が一般病院に行けなくて困っている人がいるんですよって言ったの。すると、いまだきの先生はそんなことはない、と。だから、うちは大学病院、全科があるから、医者が、そういう人がいたら、全部うちの病院に連れてきなさいと。私が責任を持って入院するなり治療してあげるから、と言ってくれてね。

一応、今度、うちの病院で私が医者、全部集めるから講演してくださいって言われたんですよ。本当にすばらしい先生。

そしたらね、タベ、テレビで放送するからって電話あったんですよ。石山君、僕は手術したのは、自分の手術、見ないからね。そしたら、手術の場面も出るから、よく見たほうがいいよって電話くれたからね。見たんです。すごかったよ。開いて、やって。3本、動脈をね、こう、移植して。2週間で退院ですよ。それからもう、全然息切れしないからね、すばらしい先生ですよ。

名前はね、南淵明宏先生っていうんだけど。なんか天皇陛下が手術するっていうときに第1候補に上がったんですって。だけど、順天堂の天野先生が先輩に当たるから、先生に私、譲ったっておかしいんだけど、自分はおりたと言っていましたけど。だから今、日本じゃナンバーワンだそうです。

だからその先生がね、そうしてハンセン病の回復者を責任持って元に戻してあげるから心配するなって元気づけてくれて。感動しましたね。

内田座長代理 予定の時間をちょっと過ぎましたので、最後に石山さんのほうから私どものほうに何かこれはぜひ言っておきたいということがあれば、お聞かせいただければありがたいんですけども。

石山氏 そうですね。僕ら当事者は、今、中さんと言ったんだけど、もう少し、みんな自信持って生きたほうがいい

よって言ったんだけど。ただ、家族の問題が、今これから裁判やっているんですけど。あそこは何としても救いの手を差し伸べてもらいたいですね。本当に当事者と違った苦しさがあって、それは人に言えないですよ。自分たちの身内の病気のことをね。だから僕ら以上にある意味ではつらい思いしたと思います。そこを何とか救済の手を伸べていただきたいというのが一番今の私の願いです。

内田座長代理 ありがとうございます。また第2部のところで、石山さんのほうからお話を聞かせていただく機会をつくらせていただきたいと思います。

石山氏 どうもありがとうございました。

(休憩)

内田座長代理 それでは恐れ入りますけれども、再開させていただきます。引き続きまして中さんのほうからお話を伺わせていただければと思います。これも事前に中さんご相談させていただいて、1問1答形式でということでしたので、私のほうから質問させていただいた後で委員の先生方からご質問いただくという形で進めさせていただきます。よろしく願いいたします。

中氏 よろしくお祈りします。

内田座長代理 中さんはお生まれは何年でいらっしゃいますか。

中氏 ちょうど戦時中の1942年、昭和17年、現在74歳と6カ月です。

内田座長代理 ありがとうございます。ご兄弟は何人いらっしゃいましたか。

中氏 何しろ戦争中に生まれましたので、父親が私生まれる前にそれぞれ母は違うんですけども、3人の姉がおります。そして私が生まれて昭和19年に兵隊に行っているんですね。その後、母は私を連れて再婚していますので、母の子が今は、あと1人おります。複雑な家庭環境にあります。

内田座長代理 入所されたのは何年でいらっしゃいますか。

中氏 昭和33年に中学校を卒業してすぐ、鹿児島県の奄美和光園に入所しました。

つけ加えますと、小学校5年のころにハンセン病は発病したと思われます。右足がハンセン病の後遺症である垂足になりましたけれども、家族も先生たちもハンセン病だということがわからなくて、私のふるさとは病院もなかったの、特別に診察をしたことはないです。

ですけど、中学校2年生のときに担任の先生が、「中君の病気のことは自分は知っているけど、せめて中学校を卒業してから療養所を紹介するから」と言われまして。後で療養所に入って先輩やいろんな人のことを聞いてみますと、私は恵まれていたんだな、ということに気づきました。強制収容されなかったんですね。

結局、社会内にハンセン病だとわかっている、社会内でハンセン病の治療は行っていなかった。ですから、ハンセン病の患者は療養所に入所しないとハンセン病の治療が受けられなかったということが後々に私もわかることになりました。

内田座長代理 入所されまして、いわゆる園名とか偽名と言いますけれども、使われましたか。

中氏 青年寮の先輩が、「ここに入ったら名前を変えにやいかん」と言われて、勝手に中山義和という名前までつくって、私に「あしたからおまえは中山義和だよ」と言われて、私はポカンとしておりました。

だけど、中山義和という名前でもふるさとの母に手紙を書いたら、怒られました。誰からの手紙かわからなかった。中の手紙を見て、修一だということがわかったから、おまえ、病気で、療養所に入って、名前まで変えらにやいかんのか、と怒られました。以来、私はずっと中修一で生きてきました。

内田座長代理 中さんが退所されたのは何歳のときでいらっしゃいますか。

中氏 私は複雑なんですよ。1960年に、昭和35年に長島愛生園の邑久高等学校に第6期生として入学したんですけども。まあ、あそこの学校も先生たちが予防着を着て教える。あるいは、参考書を買ってきてくれと頼めば、受け取った千円札を職員室の横にたらいが置いてあって、消毒液が入っているんです。それで千円札をゆすいでね、教室のガラス戸にペタンと張って、乾いたお金を持っていく。そういう状況を見ていて、余り入学したときから、これは長くおる学校じゃないと私自身思っていました。

それよりも、奄美から船に乗って鹿児島へ行きついたら、私たち6期生、4名、奄美から入学したわけですけども。ハンセン病患者のいわゆる当時はらい患者輸送車両ですね。汽車に大きな白い幕が下がっているわけです。その列車に乗りなさいと言われて。鹿児島駅でホームにいた人たちに大変差別のまなざしを受けてました。高校なんか受験しなければ良かったと思いました。学校に行くときからひどい目に遭いました。

一番学校をやめようと思ったのは、寮は3名、先輩たちと住んでいたわけですけども。先輩が、中君、もしこの学校を卒業して、病気が治って、社会復帰でもしようと思ったら、履歴書に岡山県立邑久高等学校新良田教室卒業ということを書いたらだめだよ、と言われました。ますます、こんな学校、卒業するところじゃないと思い、1年の修業をしてから61年3月に休学して奄美和光園に帰りました。

そして61年に奄美和光園に帰って、園長に、私を大阪に出してください、田舎で奄美大島の大島紬を機織りをして生活しているおふくろに働いたお金を送って親孝行がしたい、そういう相談をしましたけれども、石山さんは社会に出てもいいと言われたそうであらやましいと思っていますけど。とんでもない、決して当時許してくれませんでしたね。

半年間、園長診察が毎週金曜日だったんです。先生に何とかここから出してほしいとお願いして、とうとう3~4回目には、おまえは2度と園長診察には来るな、とまで言われました。そして、寮の先輩たちに聞いても、手足もどうも

ない、ハンセン病の後遺症もない先輩たちが何人も療養所でゴロゴロしているんですね。ですから、先輩たちに、なんで皆さんは病気は後遺症もなく軽いのに、なんでこんなところにいつまでもおるんですか、と聞いたら、この療養所に入ったら2度と出れんようになってるんだよって言われましたですね。

それで、園長も許してくれない。それで、私、睡眠薬を夜間の看護婦さんに相談してもらいに行ったら1錠しかくれないんですね。それを何日も飲まずにためていて、こんなところで一生暮らすぐらいなら死んだほうがいいと決心して、みんな飲みました。幸い死までにはならず、今日こうして社会で生活できることを、やっぱり命を粗末にしたらいかんことだ、ということを今さらながら思っております。

それで、園長がこいつをここに置いていたら何をしでかすかわからんと思ったんでしょう。2年だけ許可してくれました。うれしかったです。1961年の9月に就職も何も決まっていなかったのに、先輩から1万円借りて、大阪に行って、スーパーマーケットに入社しました。

多田羅座長 そのときに病気のことはおっしゃらなかった？

中氏 園長は、君はまだ年も若いし、病気も若い、ということは余り切り切っていないということでしょうね。だから、長島に行って4年間勉強して治療して卒業して来てから相談したほうがいい、ということは言われました。

多田羅座長 大阪に行かれたときはまだ。

中氏 プロミンはずっとしてましたからね。

多田羅座長 まだだから病気の途中。

中氏 途中だったと思います。再発しましたから。

多田羅座長 それでも就職のときはそのことは伏せて。

中氏 もちろん社長には言えませんよ。社長に面接のとき、当時、すぐ採用です。もう日本経済が右肩上がり、高度経済成長で、池田勇人内閣の所得倍増論という政策が出てましたから、就職はいくらでもありました。

そして、住み込み、3食つきで、4,500円、給料が決まってから、私が「社長さん、実は僕は足が悪いんです」と言いました。そして事務所の前を歩いてみせました。そしたら「どうしたか」と言われて、「ハンセン病の後遺症です」と言えるわけじゃないです。ですから、「社長さん、実は奄美大島には毒ハブがおります。子供のころ、ハブにかまれてこんなになりました」、とうそをつきました。

最初にうそをつくとも、もうずっとうそをつかにかいかわけですね。そのつらさがわかってますから。ですから、若いころ、ハンセン病の後遺症だと言えないことで苦しんだ、つらかった、そういうことがあったから、今度の社会復帰は最初からカミングアウトをして生きていこうと、そう思って社会復帰しました。

内田座長代理 2回目ということになるんでしょうか。社会復帰されたとき、お幾つのおときでしたか。

中氏 社会復帰したときは、もう60歳にあと1カ月前ですね。59歳と11カ月。国賠訴訟が終わって、その後、国賠訴訟で勝訴して、皆さんで国と戦って、退所者給与金制度をつくってもらって、そして2000年の4月から施行された。それで、2002年の4月1日に熊本市に社会復帰しました。

内田座長代理 社会復帰された場所とふるさととは違ってらっしゃると思うんですけども。最初からやっぱり違う場所で社会復帰しようとお考えでしたか。

中氏 私の生まれたふるさととは、もう、私が出た小中学校がないです。非常に過疎地で、そして、もちろん、家があるわけでもない、親がいるわけでもない。ふるさとに社会復帰して住もうとは最初から考えてませんでした。

内田座長代理 社会復帰されて、地元の方々との関係はいかがでしたか。最初からカミングアウトするつもりで、とおっしゃってらっしゃいましたけど。

中氏 社会復帰、2度目のをするときの3月に、還暦の祝いに43年ぶりに小中学校の同窓会をしようという連絡がありました。もう喜んで奄美に帰りました。43年ぶりに皆さんと会って、あのときは私、中さんの社会復帰ということで、熊本のNHKのテレビ局と民間のテレビ局なんかも奄美までわざわざ取材と一緒に来てくれました。それで、同級生たちもびっくりしていたけれども、その皆さんの前で、「みんな、僕がハンセン病だったことを知ってましたか」と聞いたら、24名いた同窓生のうち、半分は亡くなっていましたね。まあ、よく見たら僕が一番元氣そうだったです。みんなもびっくりしてました。足が不自由だということはみんな知っていたけど、ハンセン病だったということは余り知られてなかったみたいですね。

だけど私はこうして今までハンセン病だったことも隠して生きてきたけど、みんなと43年ぶりに会って、それで療養所から出て暮らす決意をしているから、これからはありのままに生きていくから、今後ともつき合ってくれ、ということで、今でも年賀状のやりとりなどやっています。

内田座長代理 熊本の地域の方々との交流というのはいかがですか。

中氏 私は恵楓園に1970年に大阪で働いているときにハンセン病再発して、熊本の菊池恵楓園に入所しています。あれから32年、恵楓園に入所して、結婚もしましたし、自治会の役員も長いことして、らい予防法廃止運動から国賠訴訟も後からであるけれども、原告となって戦ってきました。

地域の居酒屋などに役員同士で飲みに行って門前払いを食らったことも何遍かあります。非常につらい思いをしましたけど、ただ、らい予防法が廃止される前でしたから、何にもこちらから反論することもできなかったのが悔しいですね。そういう苦労もしましたけれども、私は趣味として囲碁を打ちます。そして、商売人が恵楓園の中に仕入れに来るぐらい、買いに来てるぐらい、私、盆栽をうんとつくってました。そういう関係で、園外の地域の人たちとのつな

がりもあります。

そして、盆栽屋さんに行って一緒に食事をしたりお茶を飲んだり、そういうことも反面できてました。ですけども、今でもつながりが深いのは囲碁仲間とか盆栽仲間ですね。

今、考えると、年とって、趣味があるということはとても生きていく上で退屈しないもんだな、と思うぐらい忙しいです。

内田座長代理 社会復帰されて、地域でいろいろ生活される上で、例えば医療の面とか、住宅の面とか、あるいは旅行の面とか、何かそういうところで困ったなどお感じになったようなことがあればご紹介いただければと思います。

中氏 熊本のほうは、ご承知のように2001年のらい予防法違憲国賠訴訟、あのときも地元紙はもちろん、全国紙、テレビ、たくさん報道してくれました。その関係で熊本県民の皆さんはある程度ハンセン病問題に関心があったんですね。その後、1年半ぐらいしてから、熊本県内のホテルが菊池恵楓園の入所者の宿泊拒否事件があったんですね。それでまた、司法の場ではハンセン病問題は解決したと思っていたら、結局、社会的には、いわゆる啓発という面では何も解決していないということなんですね。そういうことで、またまた大々的に各報道機関が県民の皆さんに報道してくれた。そういうことがあったから、他県に比べたら熊本県はハンセン病回復者、退所者は住みやすいと私、実感しています。

私たち全退連の中で、ほかの県の退所者の人たちともいろんな意見交換しますけれども、まず住宅は2001年の国賠訴訟で勝訴して、すぐ、熊本県知事に3回ほど弁護士さんと第1次訴訟の志村さんたちと一緒に社会復帰の準備のために県知事に面会して、県営住宅をハンセン病療養所から退所した人に優先入居をさせてください、ということをお願いをして、当時の潮谷義子知事は即、霞が関と相談をしないと公営住宅入居法の中に独身の年寄りを入居させられないという決まりがあったんですね。ですからその法律をまず潮谷義子知事は東京に来て、法を改正してもらって、それから熊本県会議員で県営住宅を療養所退所者に優先入居させようということで、2001年の12月定例議会で全会一致で可決して、住宅のほうは退所者にとっては全国に先駆けて県営住宅に入居できるようになりました。

次に医療の面ですけども、先ほど石山さんは自分が入院した医療機関で講演をしてくれと言われてると言われた。あよかったなと思ってますけど。実は私は今年の8月に行きつけのクリニックの院長先生が主治医になってくれてますけれども。この方は水俣病の、胎児性水俣病の専門家でもありますし、ご主人は私たちの国賠訴訟の弁護士でもあった先生です。そういう関係でよくしてくれて、8月には医療スタッフと地域の人たちも集めて、ハンセン病関係の話をしてくれということで、お話をさせてもらって、とてもいい関係にあります。

現在も私のひまわりの会の仲間、老人夫婦がそこの病院に2名、夫婦で入院しております。そういう関係でとても医療機関で、歯科にも団地の、私が住んでいるすぐ目の前にあるんですけども。それと眼科ですね。開業医の先生のところに行っていますけれども、別に問題はないです。

多田羅座長 ハンセンであるということ。

中氏 もう先生たち、御存じです。熊本日日新聞、あるいは西日本新聞などは、ハンセン病に関して、菊池恵楓園でちょっとした文化祭があったとか、例えば私がどこの学校に講演に行ったとか、そういうことまで逐一新聞の記事にします。おまけに写真入りです。ですから私が言わなくても先生たちはちゃんと見てご存じです。

そして、散髪屋さんに行っても、散髪屋さんから、「中さん、この間テレビ出たんですね」とか言ってね。それから、結構、カミングアウトして生きていかないと、隠していたらかえって住みにくい、そんな感じがしますね。

多田羅座長 感染らないということで社会は理解いただいているわけですか。

中氏 はい。理解してもらってると思います。

多田羅座長 そこが一番大事ですからね。

中氏 ただね、私たちの仲間が社会内の医療機関にまだ診察、あるいは入院できない人たちのほうが多いですね。

多田羅座長 なぜ入院できないんですか。

中氏 それはやっぱりハンセン病の回復者であるということを隠しているからです。カミングアウトできないからです。

多田羅座長 隠していると医療機関にはわからないわけですよ。

中氏 わからないけど、後遺症のある人は隠しようがないですよ。

多田羅座長 結局ハンセンということになって。感染するというふうには。

中氏 感染るとか何とかよりも、まず、ハンセン病だったということがばれたら、どうせ、診療拒否、あるいは入院拒否をされるだろうって自分で判断しているんですよ。

多田羅座長 その方自身が。

中氏 はい。そういう方々は。

多田羅座長 だから医療機関に行かないんですか。

中氏 行かないで。だから私たちは厚生労働省と毎年6月に交渉、協議会を開いているけれども、そういう人たちは療養所について治療させてください。そして国民健康保険で入院させてくださいという交渉をして、やっと13園の国立療養所のうち9カ所で療養所で治療ができるようになったんです。

多田羅座長 そういう方は受けられても、医療機関にご本人が行きたくない。

中氏 行きたくないみたい。もういくら勤めてもだめですね。

多田羅座長 もう気を遣うこと自体が辛いですからね。

中氏 はい。だから、私は弁護士さんに、ちょっとせっかく社会復帰したんだから、社会内の医療機関でどこに行っても大丈夫なんだから、勇気を持って行きなさいって先生たちから指導してくれよと言うんですよ。そしたらどう言うと思います？中さんは特別よって言うんです。隠して生きているのが当たり前、みたいなことを言われる弁護士もおるんですよ。

多田羅座長 そのほうが無難と言うか、そういう感じですかね。世の中はもうそうではないんですよ。

中氏 私は少なくとも、私が住んでいる熊本市は生きていきやすいと思っています。

多田羅座長 わかりました。

内田座長代理 中さんは講演とか、いろんな形で啓発活動してらっしゃると思うんですけど。その啓発活動についてのご自身のお気持ちと言うか、思いみたいなことを少しお話していただけますでしょうか。

中氏 啓発して思うことは、小中高校大学あたりは、若い人たちは一遍話すと理解してくれます。きょう、熊本大学で10月にお話したことに対するレポートの中の、ちょっと先生方にも見てもらってもいいなと思うような文章を、3人分のコピーしてもらいましたので、後ほど読んでいただければありがたいと。

多田羅座長 これは学生の文章ですか。

中氏 学生のレポートです。熊本大学なんかはレポートを書いてもらって、私が採点までしています。もう15年目です。

多田羅座長 何人ぐらいの学生ですか。

中氏 1年生が主ですけども、2年生も3年生も4年生もおるし、学部もそれぞれです。後ほど読んでいただくと学生たちがどういう認識でおるか。ハンセン病回復者が社会内で生きていくにはどういう社会がいいかというのを、それなりに考えて書いてます。

私が一番やっていかんや、啓発せんないかんと思うのは、年配者の生涯学習ですよ。

多田羅座長 年配者。

中氏 はい。若い人は理解力あります。

多田羅座長 年齢は、何歳ぐらいですか。

中氏 そうですね、無らい県運動などで、経験した、無らい県運動のさなかで患者のいた家を真白くなるまで消毒をしている。患者は強制的に療養所に収容していく。そういう姿を見たり聞いたりしていたら、国が法律までつくって隔離するのだから怖い病気だ、というのがもう頭の中にこびりついているんです。それはもう、話してみても、質問してもらったらすぐわかります。

私の住んでいる地域の清水公民館というところで年配者たちの生涯学習でお話をしたら、お話を1時間半ぐらいしました。そして質問の時間があって、質問の中で、らい病は治らんけどハンセン病は治る病気ですね？と言われて、びっくりしました。私の講演がちょっと、足りなかった、話が下手だから理解してもらえなかったかと思って、本当にびっくりして、もう一遍その部分だけ、戦後プロミンができて、1982年からは多剤併用療法ですね。WHOが推奨している3種類の薬を飲んで働きながら病気を治すようになっていることをちゃんと説明する必要があると思います。

次に後遺症のことも説明する必要があります。ハンセン病の後遺症は、末梢神経が侵され、運動神経・自律神経も侵されます。知覚神経の障害は外からは分かりませんが、熱や痛みを感じないことで、怪我や火傷などの危険を伴います。繰り返す火傷や怪我が悪化し化膿して、手指、足趾などの骨髄炎を起こし切断に至ることもあります。私は自分の両手を広げて見せます。右手は知覚があるから、怪我や火傷をしないから、ある程度原形を保っています。左手は全く知覚がないため、繰り返す火傷によって変形したことを実際に見せて説明します。

講演を聞きに来た人たちは、日本にはハンセン病患者が何人いるか、発病する人は年間何人位いるか、治す薬はあるのか、そこに関心があります。私は、日本におけるハンセン病の現状と世界の現状をはじめに話すようにしています。

現状を話し終えてから、「らい予防法」による隔離政策の被害と、私個人の経験をお話しています。

そして、年配者グループに話し終えてから昼食会に誘われました。ビールを飲んだり弁当をいただいていたら、2人の男性が私のところに来て、実は2人とも自衛隊のOBです。若い頃、菊池恵楓園のグラウンドに野球に行ったとき、近くの寮のおばさんが、「皆さん暑いでしょう。冷たい麦茶でもお飲みください」といって、大きなヤカンに冷えた麦茶を入れて、お盆にはコップを用意して置いていたそうです。

ところが、夏の暑い盛りで喉はカラカラ渴いて冷たい飲み物が欲しくてたまらなかったにもかかわらず、誰一人として麦茶を飲むのはいなかったそうです。ヤカンの麦茶はひっくり返して、飲んだふりしてかえしたそうです。

多田羅座長 恵楓園の中ですか？

中氏 そうです。親とか周囲の人から感染するという話を聞いているから。この麦茶を飲んだらハンセン病が感染、それが怖いから飲み切らんかった。きょう、中さんの話を聞くまで、そう思ってた。だけど、戦後早くから治す薬ができて、今、飲み薬で働きながら治せると聞いて、こういうことを医学的なことを、なぜ国は怖い病気とばかり宣伝して、治る薬ができた、そういう医学的なことを全然啓発せんかったじゃないですか。だから中さん、国にもっともっと、医学的にはこうなんです、ということを啓発してください、働きかけたほうがいいですよ、と言われましたね。

ですから、啓発は必要なんです。啓発さえすれば、心配なく、ありのままに生きていけると思います。

内田座長代理 それでは、今のところ社会生活を送る上で特に不安に思ってるらっしゃるとか、特に困ったということは、特に今のところはないと理解してよろしいでしょうか。

中氏 今のところは、一番不安なのは医療機関でしたけど、先ほど話したとおり、医療機関も心配はないと思っています。

ただ、不安に思っているのは、やっぱり年を重ねるにつれて介護が必要になってきます。そうした場合、老人ホーム、そういったところに入居するときにハンセン病回復者だということで入居がスムーズにできるかどうか、これだけが心配ですね。ですから、この問題さえ解決と言うか、入居、それが必要な場合、不安なく入居できるようになれば、もう安心して、もっともっと長生きできると思います。

ですから、私は今のところ、熊本市と合志市と菊池市という自治体に介護職員、専門職の方々にハンセン病回復者、ハンセン病の後遺症を持った人のケアについてとして、施設への入居についての話をさせてくれと言って、3カ所、3つの自治体でやっていますけれども、きょうも一部の感想文を持ってきていますけれども、とってもいい内容の感想文が寄せられました。

ですから、152名ぐらいの中から、感想文の中から、私が心配していたハンセン病回復者ならうちの施設は入居させません、というような内容のがたくさんあるんじゃないかと思って心配していたんです。ところが、読んでみますと、152名のうち3名だけが、私たち職員は受け入れてもいいですけども、先に入居している人たちがどう思うかな、それが心配です、ということを書いています。私はこういう意見のほうが多いだろうと思っていたんです。だけど少なくともよかったと思っています。

ということは、施設に入居する人というのは障害者のほかには年配者でしょう。だから、年配者がハンセン病に対してまだ無理解な人が多いということなんです。と私は思っています。

内田座長代理 皆さん方は語り部という形で啓発活動に非常に熱心に取り組んでいただいているんですけども。入所者の方とか退所者の方が高齢化していくと、なかなか当事者の方が語り部をしていくことができなくなる時代もあり得る。語り部の引き継ぎとかいうことについてはどういうふうにお考えですか。

中氏 これは私、重々わかってます。あと何年語り部ができるかは時間の問題だと思います。

ただ、菊池恵楓園ではボランティアガイド、これも今月の12日でしたか、もありましたけど。もう255名ぐらいの方々が、中学生、高校生、大学生、そして学校の先生とか、仕事をリタイアされた年配の方とかが認定を受けてボランティアガイドの資格を取った人が255人ぐらいおりますけれども。

その人たちに私はお願いをしているんです。どうせ私たちも年をとったらハンセン病問題を語れなくなるから、皆さんがどうか将来はハンセン病問題を風化させないために語り部となっていていただくようお願いをしたい、ということで、私はお願いをしています。

多田羅座長 それは恵楓園のお仕事としてされている？

中氏 はい。菊池恵楓園の独自のボランティアガイドです。

多田羅座長 反応はいかがですか。

中氏 反応はいいですよ。いろんな学校とか自治体とかの団体が恵楓園に来て、園内を、ここが小中学校の分校の跡地ですよとか、何年ごろまで小中学校があったとか、説明できる人がいないんです。恵楓園もきょう現在258名になっているんですよ。私が退所するとき、2002年には666人おったんですよ。

多田羅座長 もともとは入所者が1,000人ぐらいもいた大きなところでしたね。

中氏 はい。それがもう、258名になっている。

多田羅座長 そうだけど、あそこは当時の施設がきれいに残ってますよね、部屋とか何かが。

中氏 できるだけ残すように。

多田羅座長 残してますね。

中氏 そして、医療刑務所もね、法務省に今、ハンセン病問題の人権のとりでとして残してくれという要望書も2~3日前に出したって、新聞にも載ってました。

そういったところを案内して、ハンセン病の歴史を語る人がもう療養所内にいないんです。そして、自治会の役員も会長と副会長ともう1人がお話をできるぐらいでね。もう後は続きません。そういう状態です。

内田座長代理 お3人は退所者の方のリーダーという形でいろんな活動をしてらっしゃるんですけども。その退所者の方の活動というのについて、少し、今、中さんがお考えのことがあれば教えていただければありがたいんですけども。

中氏 退所者の全国の全退連の集まりも、もう近年は東京に出てくる人が少ないですね。6月の21日を中心に合同慰霊祭を厚労省でやって、追悼式をやって、その後、厚労省との協議会をやっていますけれども。だんだん集まれる人が少なくなっています。

退所者の悩み事と言えば、やっぱり後遺症ですよ。先ほどちょっと話が出ていました、裏傷ね、例の。裏傷の治療というのは、僕も石山さんと一緒にできるだけ傷をつくらんように、つくったときは傷の周囲が皮がかたくなるんです。このかたくなった皮のまま歩くから傷になるんですよ。血まめと言ってですね。かたい皮膚の奥のほうに血まめを踏むと、それが傷になって化膿して、だんだん深くなって治りにくくなる。

ですからこれは私は治す方法を知っているんです。この間、家族の裁判の第1回口頭弁論の後に集會に、私、昼間は講演があつて行けなかったから、晩に行つて、青木先生とお会いして、邑久光明園の園長とちよつど飲むところが一緒だったのでお話ししましたけど。裏傷は治りにくいんです。

大阪のほうがDVDを、裏傷の治療のDVDまで撮って、私まで送ってもらって見ましたけれども。その話から話したんですけれども。私は治し方、知ってます。それは内緒です。だけど青木先生には話しました。

これは余り、医者でもないのが、余りそういうこと話すべきじゃないと思うから。そのかわり、手入れせにやいかんです。かたい皮膚を、風呂上がり、やわらかくなってますね。そのときに、今は渋谷の東急ハンズ行ったら、皮、削るのからいろんなの売ってますよ。そして、皮を削って、皮膚をやわらかくして、ケラチナミンという、今、宣伝してますね。あれはとてかたい皮膚によく効きますね。あれを私は朝と寝る前にきれいに塗って、傷つくらんようにしてガーゼで保護しています。

今回も東京を出てくるのに傷はないけど、ちゃんとこの革靴を履くのが一番足にこたえますから。保護してきてますけど。ケラチナミンを塗って。そしてやっぱり本人が自分の体だから、手入れせにやいかん。手入れせにやいかんです。

だけど、療養所に近いところに住んでいる人は療養所に行って皮を削ってもらって、ケアしてもらえばいいんです。

ところが、退所者の中には家族に、自分がハンセン病であるということを隠しているから、家族にも言えない人もおるもんだから、療養所に行ってそういうケアをしてもらったりすることが難しい。

だからハンセン病問題の難しいのは、どうしても守秘義務、そういったのを守らなにかいかんもんだから、なかなかみんな一律に解決、ヨーイドンでできないところが難しい。1人1人立場が違う。そこらが難しい面があるかなと思ってます。

内田座長代理 私のほうからの質問は以上にさせていただいて、あとはほかの委員の先生方から質問させていただきますのでよろしくお願ひしたいと思います。どうぞ、委員の先生方、ご質問があれば。

多田羅座長 中さんの経験上、日本のそういう地域、あるいは療養所の医者の姿勢はいかがですか。立派な医者もいましたか。

中氏 療養所のですか。

多田羅座長 療養所を含めて、療養所の所長さんとかお医者さん自身が。

中氏 いや、療養所の所長さん、先生たちもいろんなのを読んでおわかりと思いますけれども。熊本県では一昨年、熊本県における無らい県運動の検証報告書というのが368ページ、先生が一番やっておられるから詳しいと思いますけど。あれを読んでみると、戦後、長い間、ハンセン病療養所のらい学会の中核にいた園長でさえも。

多田羅座長 宮崎松記先生。

中氏 こういうことを言っているんですよね。らい予防法は悪法だということはわかっているけれども、ハンセン病回復者が社会で住めないのは社会の中に差別があるから、悪法でもやっぱり法律は必要だというような、そういうふうな考えでやってきておられます。

ですから、お医者さんという立場でせめてハンセン病が回復した、科学的に薬で治った人は先生たちが率先して社会に出してあげるように、そういうことを早くからしておけばよかったなと思った。

それと、1960年の、昭和35年ですよね。WHOがらい予防法を廃止して、政策転換して外来治療に転換しなさいって勧告をしたにもかかわらず、日本のハンセン病、行政に携わる人、あるいはお医者さんたち、それをしなかった。ですから私自身で考えれば18歳です。長島愛生園に行くときに、まさに患者輸送車両に乗せられたときですよ。あのとき、WHOの勧告を日本政府が聞き入れていたら、私だって、働きながら薬を飲んで結婚もできたらうし、子供もできて、孫も見ることができたと思ってます。

多田羅座長 社会の中でね。療養所じゃなくてね。

中氏 療養所の中で私も19年間夫婦生活しましたけど、子供、生めませんでしたでしょ。ですから、熊本地裁では人生被害という判決が出ているわけですよ。

多田羅座長 そこにおける園長とか医者の役割は非常に大きいですね。

中氏 大きいです。

多田羅座長 医者がやっぱり言わないとね。ほかの人は素人なんだから、病気に対してはですよ。だから医者にこそ言えることがありますよね。それをむしる言わないでいた。

中氏 そちら辺が私たちの人生に被害を与えたのは行政と医学の専門家の皆さんだったんじゃないですか。

多田羅座長 そうですよ。

堅山委員 どうもありがとうございます。堅山です。中さんは菊池恵楓園の副会長だとか、いろんな、自治会の中でもお仕事をやってこられた。社会復帰されても、社会の中でも何かリーダー的な立場で、その地域の中でやってこられたということも私たちはお聞きしております。

そういう意味で、中さん、それから石山さん、あるいは宮良さんもそうでございますけれども、ある意味では特別な人。というのはカミングアウトできる人とできない人がこの世の中にはいる。それはなぜできないかと言ったら、その人たちに勇気がないからではない。それは社会の中に偏見、差別がまだまだあるということ。それがあがるゆえに私たちは社会を信頼できないんですよ。あれだけの強制隔離をしてこられて、そして、家中消毒をされて、そして監獄みたいな療養所の中に我々はぶち込まれたわけです。そういう所を見てきた我々にとってみれば、本当に社会を見るとときにどういう目で見ると言ったら、斜めに、はずに構えて見ますよ。

そして私はいつもそうなんですけれども、人と話をする時は、この人は私にとって敵か味方か、そういう見方をしますよ。それは何か言って言ったら、降りかかってくる火の粉はそんなのは降りかかってくる前に払わなくちゃいかん。そ

ういう思いが私の中には今でもある。それぐらい強い強い偏見と差別の中で私は生きてきた。

そういう者たちにとって社会を信頼すると、それは無理だ、そんなことは。社会の側が私たちがカミングアウトできるような社会に変わっていかない限りは、私はそれは、私たちの側からカミングアウトすべきだという思いになれないんですよ。社会の皆さんが変わるべきだ。堅山さん、あなたはらい予防法廃止になって、どう変わられましたかって聞いたマスコミがあった。なんで私が変わらなくちゃいけないんだ。変わらなくちゃならないのはあなたたちの側じゃないんですかと。私はそう申し上げた。今でもそう申し上げる。

私たちが変わるんじゃない。社会の皆さん方が変わらない限り、私たちは変わらないんです。なぜか。今での歴史を見てください。あの画期的な判決があった熊本で、先ほども出てきた。宿泊拒否問題が出てきた。宿泊拒否。目を疑いました。耳を疑いました。はっきり申し上げて。何だい、これはと。まだこんな偏見、差別があるんかい。あのときに何千通という差別文書が熊本の自治会には寄せられたわけですよ。その山を見たときに、偏見や差別というのはこういう形で襲ってくる。

私たちに社会を信頼してください、と言われても、まだ信頼なんかできるような社会じゃない。私はそのときそう思いましたね。

だからね、私はやっぱり、中さんやら、石山さん、あるいは宮良さん方は本当にカミングアウトされて、社会の中で立派に働いておられる。これは一部の方々だけです。私ももちろんカミングアウトしてやってきている。だから、私はどっちかと言ったら言い返すほうだから、はっきり言って私に言う人は誰もいません。私の目の前で何だかんだ言う人は誰もいません。

しかし、それはやっぱり私だから、中さんだから、石山さんだから、宮良さんだからなんだろうと思うんですよ。だからやっぱり何とか皆さんにカミングアウトしていただいて、そして社会の中で伸び伸びと生きてほしいという思いはあっても、やっぱりそうできない社会がまだそこにあるということ私たちは考えなくちゃいけません。

そして、いまだに、考えてみてください。ハンセンの療養所に今、入所者は 1,000 何百名ですか、いらっしゃるわけですよ。もう病気も治った。社会復帰していいのに社会復帰できない。ふるさとを奪われた。あるいは優生保護法、断種随胎等々によって自分の子供たち、孫たちまで奪われてしまったわけじゃないですか。そういう者たちは家族とのきずな、ふるさとのきずなも全て絶たれてしまった。ふるさともよりどころがない。そういう形になってしまっている。

そういう者たちは社会とのきずなを回復しようとしてもなかなか難しい。社会復帰したくてもできない。現実問題としてそういうものがある。

それからもう 1 つは国の政策の中で戦争が行われたが、国の政策の中でらい予防法というもので私たちは隔離された。強制隔離。山の中の 1 軒家まで回って 1 人 1 人を隔離していったんです。そういう隔離をした。その者たちは療養所の中で亡くなった。その中の 63%、敬愛園では 76%です、の方々が亡くなった、今も社会に復帰できない。要するにお骨になってもふるさとへ帰れない現実がまだそこにある。なぜでしょうか。先の大戦で亡くなった方々の遺骨収集には南の島に行くんですよ。そして遺骨収集して、それを厚労省は各家庭にお返しするんです。

私たちのことは遺骨収集なんかせんでもいい。納骨堂の中に立派にお祀りしてある。そのお骨ですら、国は返そうとしない。なぜ返そうとしないのか。国は受け取ってくれないということをおわっているんですよ。まだそこに偏見や差別がふるさとにあるということをお国は重々知っているんですよ。そういうところでどうして持って帰れるか、行けるか。

今まだ私はそういう中にハンセン病問題というのはあると思っています。だから、本当に先ほど中さんもおっしゃった、老人ホームの問題が心配だとおっしゃった。皆さんそういう齢になってきていると思うんですよ。老人ホームに何の気兼ねもなく行けるような、そしてそこで手厚い看取りをしていただけるような環境をやっぱり私たち 1 人 1 人が築いていかなくちゃいけないだろうと思うんですね。それが社会の責任だと思うんですね。

そういうことで、ごめんなさい、余計なこと言いました。

内田座長代理 それでは予定の時間が来たようですので、中さんのほうから最後に一言、これはぜひ私どものほうに言っておきたいということがあればおっしゃっていただければありがたいのですけれども。

中氏 こういう会議を開いていただくのはとてもありがたいですけれども。私たちにはもう、残された時間はないんです。5 年後、10 年後にすばらしい社会になるというのを待つだけの体力も気力もありません。ですから、私たちのせめて最後の人生、命のあるうちに、人間として生まれてよかったなと思えるような、療養所に再入所しなくても社会内で終末を迎えられるような施策を講じてもらえるように、先生方からぜひ、提言をさせていただきたい。以上お願いをいたします。

内田座長代理 長時間にわたりましてお話いただきまして、ありがとうございます。これでひとまず中さんに対する聴き取りを終らせていただきます。また第 2 部のところでお話を承ります。

それでは少し休憩をとらせていただいた上で、宮良さんから次にお話を聞かせていただきます。

事務局 事務局でございます。お手元の時計、皆様お持ちの物で 3 時 20 分から再開とさせていただきます。10 分間休憩とさせていただきます。

(休憩)

内田座長代理 それではそろそろ 20 分になりますので再開させていただきます。宮良さんのほうからお話を承りたいと思います。宮良さんのほうで原稿を用意してきていただいておりますので、原稿をお読みいただいた上で質問させて

いただくという形をとらせていただきます。よろしく願いいたします。

宮良氏 私は退所者の立場から3点についてお話をさせていただきます。1つは今後の検討会に期待すること。2つ目には退所者としての率直な思い。3つ目はどう後に伝えていくか。私の思いを伝えたいと思っております。

最初に今後の検討会に期待することについては、昨年「ハンセン病問題に関する検証会議の提言に基づく再発防止検討会」からの連絡によって、再発防止検討会の活動が行われていることを知りました。そのことについて大変申しわけなく感じております。2005年の「ハンセン病問題に関する検証会議最終報告書」の最後にロードマップ委員会（仮称）の設置が提起されているのは承知していました。2010（平成22）年6月の「ハンセン病問題に関する検証会議の提言に基づく再発防止検討会」でこの報告書をもっと早く知っていたら、という思いが今強いです。

退所者や私の周りの方はほとんどの方がこの報告書を知りません。再発防止検討会はハンセン病問題に関する検証会議に示された提言を十分に検討し、実現へのあり方、道筋等を明らかにしています。再発防止検討会が「患者の権利に対する体系」について喫緊の課題として医療基本法の法制化を提言し、また、「疾病を理由とする差別・偏見の克服、国民社会への普及、啓発」についてもパリ原則に基づく問題解決の方法を導入し、そのための機関の設置ないしシステム設置を喫緊の課題として提言しています。

2010（平成22）年6月に「ハンセン病問題に関する検証会議の提言に基づく再発防止検討会」報告書は厚生労働大臣に提出されています。今年で提出されてから6年が経過しました。この提言を実施しようとする姿が見えてきません。私がいらないだけかわかりませんが残念です。

2016（平成28）年度ハンセン病問題対策協議会統一要求書において、要求書の最後のほうに別紙として医療基本法の共同骨子を提起しています。これは当然のことと言えます。

こうした再発防止検討会の継続した活動や報告をさまざまな方法で広く国民に周知させる意義は大きいと思います。少なくとも国や地方行政がパンフなどにするなどして、当事者には届けてほしいものです。

2つ目の退所者としての率直な思いについて述べます。私は1965年3月19日に岡山県立邑久高等学校新良田教室（所在地：国立ハンセン病療養所長島愛生園）を卒業と同時に社会復帰し、知人の紹介で大阪市福島区の印刷会社に就職しました。ハンセン病療養所を退所して今年で51年になります。

2001年5月11日の「らい予防法違憲国家賠償請求訴訟」、熊本地裁判決は私たち退所者、非入所者、家族にも初めて光を当ててくれた判決だと思っています。また、2008年6月に「ハンセン病問題解決の促進に関する法律」が成立したときは、私たちに大変大きな勇気を与えてくれましたが、ハンセン病問題の全面解決にはまだ時間がかかる現状にあります。

振り返ってみると、小学校4年で手足や顔に斑紋ができて発病したとき、母と2人で沖縄県石垣市の全ての病院を回った記憶があります。どこの病院も塗り薬を与えるだけで治療してくれませんでした。これは1955年のことです。後に姉から聞いたことですが、母は私を療養所へ入れたくなかったようです。指が曲がっていなかったのでハンセン病ではないと思っていた様です。病気がどんどん進行していきます。「周囲の人からは療養所へ行かせなさい、行かせなさいと言われて、仕方なかった」そういうふうには母は言ってくれませんでした。

1965年の退所後は長年にわたって夜勤の勤務についていたため、ハンセン病の再発が心配でした。不安になったときに長島愛生園の知人に電話を入れて、京都大学附属病院を紹介してもらいました。近くに診てもらえる病院があるだけでホッとしたものです。

「らい予防法」によって医療も福祉もハンセン病療養所の中に隔離されました。一般医療機関ではハンセン病の診療及び治療は「らい予防法」で禁じられていました。現在も一般の医療機関ではハンセン病の診療及び治療の蓄積がないため、後遺症の治療ができません。私たちが社会復帰してからずっと悩み考えてきたことです。後遺症がひどくなれば療養所で治療するしかなかったのです。「らい予防法」は廃止されましたが、一般医療機関におけるハンセン病後遺症の治療や診療という点では問題が解決されたとは言えない現状があります。

去る10月16日、公益社団法人日本皮膚科学会、国立研究開発法人日本医療研究開発機構等の主催による皮膚科医を対象にした、第11回「ハンセン病医療に向けた講習会」が、大阪で関西24施設、36人の皮膚科医が出席して開催されました。これまでの10回の講習会で256人の皮膚科医が日常診療でハンセン病を鑑別することが可能になったことを国立感染症研究所ハンセン病研究センターの石井則久センター長が報告しています。10年が経過しました。沖縄県以外の東京都で3回、愛知県で2回、大阪府は今回を入れて3回、福岡県で2回、北海道で1回です。なぜ沖縄県では行われなかったか不明です。

毎年4人ぐらい新患が日本で出ているそうです。ほとんどが外国人だそうですが、今年は和歌山県で高齢の方のハンセン病感染者が見つかったそうです。これは大阪の方ですけどね。たまたま講習を受けた皮膚科医の病院に受診したことでわかりました。

ハンセン病回復者の組織「いちょうの会」は、全国退所者原告団連絡会の傘下にある組織ですが、大阪で開催された3回の皮膚科医対象の講習会に毎回7人から8人が協力してきました。皮膚スミア検査、末梢神経検査等に協力するためです。講習を受ける医師が多いと、それだけメスが入る箇所がふえます。最初は「実験台になるのは嫌だ」と拒否反応を示す者もいましたが、ハンセン病問題を理解し、診療できる医師がふえることは大変いいことではないかと。最初拒否した人も今は協力的です。

ここでは私たちに60分の時間を与えられ、ハンセン病療養所退所者としての体験や医師への要望について語る機会が

与えられています。ハンセン病回復者がそれぞれの施設に受診に訪れたときは、先生方が窓口となって他の科を紹介していただきたいと、その場で要望するようにしています。

こうした取り組みは年1回1カ所の取り組みではなく、もっと広げて各都道府県単位で行えるようにしてはどうか。後押しすべき国の予算も必要だと思います。

現在の退所者、非入所者の人数は、退所者及び非入所者給与金受給者の人数でしか知ることができません。2016年6月28日現在で退所者は1,124人、非入所者79人、計1,203人となっています。

沖縄の547人が一番多く、次に大阪府の91人、東京都の78人、鹿児島島の66人となっており、各都道府県に1人以上のハンセン病回復者がおります。平均年齢は74.9歳の高齢での後遺症治療（足底潰瘍）の場合、予防としてのフットケアが欠かせません。加えて傷や火傷による2次障害、3次障害や成人病等で、医療や高齢者福祉サービスにかかる人がふえています。

先日、80代の回復者の男性が右目を全眼球炎で摘出しました。左目はぶどう膜炎と診断されました。もともとハンセン病後遺症の兔眼だったそうです。

しかし、現実には既往歴を語って医療や福祉サービスを受ける退所者は少ないと思われる。誤った強制隔離政策である「らい予防法」と「無らい県運動」によってつくり助長されてきた差別、偏見、いまだに解消されていません。

今年3月、らい予防法廃止20年を前に毎日新聞社が行った入所者・退所者対象のアンケート調査結果によると、全体の77%の方が「病気への差別や偏見はいまだにある」と答えています。2010年6月の「ハンセン病問題に関する検証会議の提言に基づく再発防止検討会」報告書の提言が活かされていないことへのいら立ちを覚えます。

こうした中で2015年3月2日から2015年12月1日までに62名の退所者、非入所者の給与金受給者の人数が減少しています。9カ月間で、62人が亡くなられたものと思われる。そのうち25名が沖縄県となっています。

疾病を理由とする差別に関して、「固有の施策」を要望したいと考えています。現実には差別が解消していない中で、こうした現状に対応した手を打っていただけないのでしょうか。

入所者・退所者も高齢化し、先端医療や福祉サービスを受けることが必要になっています。しかし、現実にはハンセン病療養所の医師、看護師、介護士等の不足があり、十分な医療や介護が受けられていない状況があります。各都道府県にハンセン病についての診療ができる指定（または拠点）病院をつくり、療養所の回復者の治療や医師、看護師等との交流を定期的に行うシステムをつくり、退所者及び非入所者もその病院を利用できるようにする。離島の多い沖縄は複数が必要でしょう。退所者及び非入居者には「現況届」提出を利用して周知するようにしてはどうか。このことのご検討をよろしくお願いいたします。

後世に伝えたいこととしては、いろんな取り組みについて、提言されていることについて、早く実施してほしいものです。ハンセン病問題に関する検証会議は厚生労働省より財団法人日弁連法務研究財団に委託され、ハンセン病患者に対する隔離政策が長期にわたって続けられた原因、それによる人権侵害の実態について科学的背景、ハンセン病療養所の社会的背景、ハンセン病療養所における処置、らい予防法などの法令等、多方面から科学的、歴史的に検証を行い、再発防止のための提言を行うことを目的に約2年半にわたってハンセン病問題に関する事業、実験、調査事業を実施してきた結果をまとめて提言したものです。

この提言に基づく2010年6月に「ハンセン病問題に関する検証会議の提言に基づく再発防止検討会」報告が提出され、再発防止の道筋について提言しました。この提言を1日も早く実施に移していただきたい。このことを強く要望する次第であります。

後世に何を伝えたいかでは、人命の重みや人権の大切さです。「人権教育の徹底及び施策を推奨するための組織化の設置」は、特に急いでほしいところです。厚生労働省から毎年発行されている「ハンセン病の向こう側」のパンフレットの活用実態はいまだ把握されていません。これは大阪府・大阪市教育委員会等との面談でも明らかになっていることです。全国的な活用実態について国は把握し、改善を急いでいただきたい。

ハンセン病問題における人権教育や啓発について、入所者も退所者も高齢化が進み、語り部として動ける人も年々減ってきています。こうした現状を踏まえ、ハンセン病問題について語ることでできる人材を至急に、時間をかけながら育てていくことが大切だと思います。その際に、当事者や経験者が一緒に人権について語っていきながら、時間をかけて育てていくということが大事だと思っています。

「人権教育の徹底」の中でのシステム化も大事だと思います。また「人権教育の徹底」における国の予算の裏付けは欠かせません。各府県へのハンセン病問題の啓発パンフレットの発行の要請に対し、実施できない理由に県の予算不足をあげる県がありますので……。国と地方公共団体は、本気で「人権教育の徹底」を行い、偏見・差別の解消に取り組んでいただきたいと思います。

内田座長代理 ありがとうございます。第2部でご発言いただくことをかなり第1部のほうでおっしゃっていただきました。その部分をまた、あとの第2部のところで重ねてお聞かせいただくという形にさせていただきたいと思っております。

第1部のところで、宮良さんにもう少しお話させていただきたいこと、質問がございましたら、委員の方から頂戴できればと思います。

多田羅座長 事務局長さんにご出席いただいているので、この連絡会というのはどんなことを具体的にやっておられるのか、ちょっと教えていただければありがたいです。

宮良氏 すみません。正直なところ、私も役員になって日も浅いので、詳しいことは分かっていません。2002年秋頃に「らい予防法違憲国家賠償請求訴訟」の原告だった全国の退所者によって組織されました。当時は約200人いた会員も現在は100人を割っています。毎年行われている国(厚生労働大臣)とのハンセン病問題対策協議会の「統一要求書」の中で、「社会復帰・社会内生活者支援」の要求を掲げて原告団の一員として一緒に闘い、要求を実現してきました。

多田羅座長 総論的にはわかるんですけど、具体的に例えば研修会とか、啓発活動とか、どういう活動をやっておられるのか。

宮良氏 全退連の規約では、社会福祉の増進ということと併せて、啓発活動もしようとなっているんです。ですが社会からの差別・偏見を恐れて避けている人が多いんです。

そのところは全退連の組織の中でも遅れた部分として見えますが現実には、社会の深刻な差別・偏見の反映として現れていると思います。しかし、各地方地方では、それなりに自分のできる範囲で啓発活動も行っています。

多田羅座長 それは具体的に、どういうことをやっておられるんですか。

宮良氏 啓発活動や市民との交流を中心に活動しています。大阪では2008年までは限られた数人の方が語り部を行っていました。2009年頃から6人の語り部を中心にして、多いときで10人の語り部が活動しています。多い年で「語り」の件数が80回を超えました。今年度は50回を終えています。医療・福祉関係、教育関係、行政関係、宗教関係からも依頼が来ています。

また、市民との交流も大切にしています。餅つき交流会・花見交流会・一泊親睦旅行・忘年会等です。年一回、大阪府・大阪市との面談を行い、大阪府知事・大阪市長宛に退所者の要望書を提出しています。ハンセン病回復者支援センターの職員と一緒に行動し、当事者としての体験を語ることで、人権啓発を行っています。

多田羅座長 それは大阪府の場合ですね。

宮良氏 大阪府ですね。

多田羅座長 宮良さんが中心に。

宮良氏 はい。一応前に立つようにはしていますけれども。

多田羅座長 阪大微研も協力していますか。微生物研究所、昔はらい研というのがあって、意欲的に研究を行っていました。

宮良氏 阪大ですか。

多田羅座長 はい。

宮良氏 あの先生がおりました。光明園の牧野名誉園長。

多田羅座長 阪大、西村先生とか伊藤先生は私の恩師なんです。光明園の青木先生もいます。

宮良氏 青木先生ですか。先日もお会いしました。青木先生とは親しくさせていただいています。

多田羅座長 青木先生は私の阪大の後輩ですが、さっきお会いになったという話されてましたね。彼は今や一番熱血漢と言うか、中心になってやってくれている医者だと思います。この前、光明園でも彼から話を聞きました。

中氏 具体的に退所者が全国連絡協会をつくって戦ったのは国賠訴訟。

多田羅座長 それがあってから。

中氏 厚労省との退所者給与金制度をつくってもらうことというの、一生懸命になって、それはみんなの思いが成就したと。それと、台湾あるいは韓国との訴訟の支援をして。その後、近々に実現したのが、退所者が亡くなった後の配偶者に対する、特別配偶者手当というのが昨年10月でしたか、に実現させてもらって。

多田羅座長 それは6月の協議会なんかで話になって成就された。

中氏 はい。そして、ずっと7年ぐらい大体かかったんですけどね。そういう大きなことを実現してきて、結局は最終的には啓発が何よりも私たちは社会内で暮らすためには啓発はやっぱり日本全国隅々まで行き届いたことをしてもらわないと、私たちが生きていきやすい社会になるんだ、ということ。

宮良氏 大阪は各分野で、やっています。それと、介護支援専門員協会の研修会があるんですよ。そのときは比較的後遺症のある方をお願いして、ハンセン病の後遺症について話をするということもやっています。

多田羅座長 ほかの府県については全体的にどんなものですか、連絡会。大阪は、かなりハンセンでは昔から阪大微研もあって伝統のある自治体だと思うんです。私も学生時代から接触していたんですけど、らい研というのがありまして、偉い先生がいました。

宮良氏 私はあまり、そこまでは。

多田羅座長 大阪では取り組んでいただいている。

宮良氏 はい。

多田羅座長 手ごたえはいかがですか。そういうところからやっぱり、どうしても始まる必要もあるわけですね。なかなか目に見えないけれども、やっぱり各都道府県でこういう退所者の方の取り組みが進んでいるというような報告はいかがですか。

宮良氏 私も既往歴を言い出したのは最近なんですよ。

多田羅座長 宮良さん自身が。

宮良氏 はい。それはなぜかと言うと、医療センターに脳梗塞で入院したんです。いろいろやっていますから。大腸がん、前立腺がん、不整脈の心房細動の治療(カテーテルアブレーション)を2回しました。それから、胆嚢もとってま

す。2年に1回は手術、入院しています。既往歴を言わないとあかんと思って言うたのは、脳梗塞のときです。名前や生年月日を聞いたり、両足の皮膚を触ったりするんです。病状の進行を調べるために、感覚があるかないかって調べるんですよ。脳梗塞で感覚がなくなったのかを調べているので、脳梗塞でなったのか、ハンセン病の後遺症なのかかわからないんです。「わかりません」って言ったら、点滴の量がふえたんです。びっくりして先生にハンセン病回復者であることを告げました。50年前に治ってますけれど、感覚の薄いところが後遺症としてあるんですよ、点滴大丈夫ですか？2つもつるして心配して言うたんです。これ水分だから大丈夫って言われて、ホッとしたのを覚えてます。この日を境に必要なときはハンセン病回復者であることを告げるようにしています。

多田羅座長 それはそうです。

宮良氏 ただ、ご存じのように、そういう長い差別の歴史の中で、やっぱり言えない状態に追い込まれているんです、1人1人がね。私みたいな者は稀です。大阪でもカミングアウトは2人だけです。語り部でも、自分が暮らす地域での講師はできないけど、ちょっと離れた地域なら「語り部」をしてもいいよ、という当事者が多いです。

多田羅座長 家族のことがありますからね。その方の家族が迷惑を受ける。

宮良氏 そうなんです。それが心配ですね。後遺症があって、10年ほど前に社会復帰してきた人がおります。孫を3歳までは連れて歩いてかわいがってました。私に言うんですね。この子が小学生ぐらいになったら、後遺症のことを聞かれるのがつらいと言うてました。今はあまり連れて歩かないようにしている、というような話をしました。

多田羅座長 歴史がありますからね。

宮良氏 差別されてきた歴史があるから。やっぱり怖いんですよ。

多田羅座長 家族に降りかかると、消せませんからね。

宮良氏 そうそう。

多田羅座長 自分のことは我慢できるというのが長年の経験ですね。

宮良氏 ええ。自分だけならいいんですけどね。それが孫まで影響が及ぶとなると、どうしても隠してしまうという。

多田羅座長 そうですね、それが大きいですね。堅山さん、その辺はどうしたらいいんですかね。やっぱり隠さないといけないのですか。

宮良氏 制度として病歴や後遺症を明らかにすることでサービスが受けられるようになってるじゃないですか、医療機関でも福祉関係でもね。施設との信頼関係ができれば話すと思いますが、そこまで待てるか、ということになると・・・もう歳も歳だから再入所を考えることになります。現在、退所者が1,200人ぐらいいるでしょう。実際には入所しても医師や看護師等の定員不足で困ってる。退所者は後遺症を抱え高齢になって困ってる。指定(拠点)病院を設置してね。全部の皮膚科医を教育するって難しいじゃないですか。努力はしてもらわないといけません、退所者も入所者も指定(拠点)病院があることによって医療従事者との交流なども行い、先端の医療が受けられるし、同時に私たちも安心してそこへ行けば後遺症も治療できる、というふうなことをご検討していただくとありがたいです。

多田羅座長 そこへ行けば何とかなる。

宮良氏 一応、はい、やってくれるんだということが周知されてわかれば行けると思うんです。

多田羅座長 そういう医療機関を認定してほしいということですか。

宮良氏 そうですよ。国にそういう努力もしてほしい。例えば、HIV患者には指定された病院がありますよね。

多田羅座長 全部の皮膚科となると難しいですからね。

宮良氏 皮膚科医の講習はせなあきませんが。

多田羅座長 特定の病院に行けばこういう方たちはミニマムできるという程度のことはやってほしいということですか。

宮良氏 関東、関西、九州、沖縄。特に沖縄ですよ、離島が多いからね。1つだけでなしに。後遺症のある方も多いですからね。

多田羅座長 それは国との毎年の6月の協議会では話をされているんでしょう？

宮良氏 後遺症の問題？

多田羅座長 後遺症と言うか、それについて特定の機関で対応してほしい。

宮良氏 いや、わかりません。どうですか。

多田羅座長 ミニマムで、そんなので妥協していかどうか、堅山さんに怒られるかもわからないけど。そのミニマムのところが達成されていない。

宮良氏 作業部会では提案したり提起したりはされているとは聞いているんですけど。どこまで議論されているかはわかりませんが。弁護士からそうした提案、拠点病院ということで、テストケースで沖縄と大阪と東京、一番多いところでやってみたらどうや、ということは聞いたことがあります。それがそのままになっているからね。

多田羅座長 具体的にね。

宮良氏 ハンセン病問題の「固有の施策」として、そういう方法も検討していただければありがたいです。

多田羅座長 高齢という問題がありますからね。高齢者の方が特にいろんな課題に直面しますからね。

宮良氏 それも1つの解決策と言うか。個別の施策として考えてほしい。

多田羅座長 当事者として協議会やなんかで、これまで随分、協議会ではそういう話は強調されてますね。

堅山委員 拠点病院構想というのも、これも1つの方法だろうと思うのですけれども。私は本来やるべき姿としては、

どこに行っても。

多田羅座長 それはもちろんそうなんです。

堅山委員 どこに行っても、それがね。

宮良氏 両方です。全国的な皮膚科医の講習を継続しつつ、拠点病院としての対応も考える・・・。

堅山委員 うん。そういうものでなくちゃ本来いけないという思いが私たちにある。それで、今その拠点病院構想について厚労省のほうから来ておりますので、厚労省のほうからその点について。

厚生労働省 先ほど宮良さんがおっしゃいました、テストケースに関しては、6月の協議会でもそういう話は出ておりました、作業部会で今後継続的に話し合っていきましょう、ということになっております。

多田羅座長 その継続してやりましょうはもういいのでは、結論はどうなんですか。

厚生労働省 結論まではまだ出ておりません。

多田羅座長 それはね、堅山さんがおっしゃるような理念は絶対なんだけれども、当面の対処ということが、もう高齢になってこられたから特に必要になっていると思うんです。いろんな課題が出てきますからね。だから国のほうで、ぜひ、進めてほしいと思います。

堅山委員 やっぱり、ちょっとごめんなさい。痛しかゆしというところがあると思うんです。拠点病院つくってやるから、あそこに行けばいいじゃないか、ある意味ではね。そうやってしまえば、これはまたおかしなことになってくるので。本来あるべき姿というのは、私はやっぱり社会全体の問題としてこの問題を解決していかなくちゃいかんだろうと。

しかし、確かに年を皆さんとってきているわけだから、我々がその行きたいところ、行けるようなところ、気楽に行けるところ、そういうところをつくってくれということも、全くこれ、片方であると。その両方をどういう形でやっていくかということが一番。

多田羅座長 全てのこととなるとなかなか難しい、国民も社会も、やはりそれなりの彼らにも経験と言うか、歴史があるので、わかっておっても難しいところがあると思うんですよ、国民サイドもね。

宮良氏 この検討会で提言されている実現に向けてのあり方や道筋があるじゃないですか。それを強めながら、一方ではそういう措置も、固有の施策として考えていただきたいです。

多田羅座長 この検討会はまず医療基本法として、患者の権利を守る医療システムにしてくれということは、基本法の制定だということと言っている。みんなもうこれは、医師会も全部賛成なんだけれども、国がそれを進めるとなると話が大き過ぎると言うか、理念的なものですので、どこから始めていいのかという問題も残ってしまうわけですね。

医師会はやっぱり自主努力でやらせてくれ、というところがありますのでね。法律で始めるのでなくてという気持ちがあり、その辺が課題になっていると思います。

小森委員 少しだけ話させてもらっていいですか。

今、地域医療構想という国が大きな構想を挙げて、病院を機能ごとに分ける作業を始めているんですよ。だから、我々一般の人間という、要するに普通の人でも年をとった人、みんなそうですけど、どっか行ったら全部診てもらえるという事態じゃなくなっていくんです。早く決めないと、もし決めていただけるのなら決めないと、例えば高度急性期の病院に、例えば診てもらいたいと言っても、僕でも多分、手術したら1週間出ていけ、という、そんな時代にもう変わりがつつあって。

逆に言うと、慢性期病院に行って診てくれてと言っても、うちは診れません、うちは手術もできません、というような病院があらわれてきて、なんか見た目はみんな病院なんだけれども、実はそうじゃない時代に、もう突入していきこうと国が勝手に全部そういうふうに分ける、もうすぐですよ。もうそうしようと決まっていくわけですから、そういうことをきちっと説明しないと、ややこしくなっていくと思うんですよ。

本当に回復期の、見た目はわかんない、みんな病院という名前で、それで回復期の病院という病院は、本当にさっき言った脳梗塞とかになった後に、そこに行ってくれと言われるんですよ、1週間ほどで。そこはそういう人しか入院できない。逆に言うと本当に寝たきりになっちゃって動けなくなったら、障害者の病院であるんですけど、障害者の病院は障害者の人しか入院できない、という、そういうふうな、今度区分分けが始まっているので、そこを知らないで、幾ら言っても、今度大きな制度が変わっていくのに、我々の話が追いつかなくなっちゃうんですよ。

その辺も理解していただきながら、早くやっぱり、もっと言うのであれば言っていくし、そういう特定の施設を先に、全部の医療機関でなくて、特定の施設だけでもとれるんだったら、各都道府県にとってしまわないと、話を聞いていると叶わないと言うか、どんどん難しくなっていくじゃないかと、そういう心配をしています。以上です。

堅山委員 療養所の中で、中さんね、療養所の中で医療センター構想があつて。医療センターを設けましたよね。九州、熊本、関東のほうは東京とかつていうこと。あれは3カ所か4カ所だったかな、設けたわけですよ。

そして、これよくよく考えなくちゃいかんのは、例えば鹿児島から熊本に眼科の白内障の手術に行くんですよ。医療センターだということ、そこにしかお医者さんがいらっしやらなかった。そしてそこに行く。行って帰ってきたらどうだったかと言うと、白内障はよくなった。認知症になって帰ってきた。敬愛園ではこういう例がものすごくあつたんですよ。

だから年をとってから他の病院だとかそういう違ったとこに施設に移動する、移るということは非常にこれは問題がある。だから、このこと等々も考えないと、やっぱり痛しかゆしって私、さっき言ったんですけど、確かに目はよ

くなった。だけど帰ってきて、あの聡明な方が認知症になって帰ってきた、ということが何例もあるんですね。

だからそういうことも考えながら、物事というのは進めていかなくちゃいけないだろうと思うんですね。だから非常に難しいこと。

内田座長代理 すみません。第2部の議論にもう入ってしまっているんですけども、第1部のところでまだ宮良さんにご質問があれば、そのご質問を頂戴した上で、そろそろ2部のほうの議論に入らせていただければと思います。1部の関係でのご質問はございますでしょうか。よろしゅうございますか。

では、宮良さんのほうで最後に、1部のところできょうの読んでいただいたことにつけ加えるようなことがあれば、少しお話しただいて、1部のほうはそれで一応終わらせていただければと思うんですけども。

宮良氏 私自身いっぱい病気になり手術もしましたけど、やっぱり自分自身の病気について情報を集めてよく勉強することが大切です。いろんな治療法があるということを知って、その治療方法について医師とよく相談して、自分で選択することが大事だと思っています。

内田座長代理 それでは第1部は以上で終わりとさせていただきます。

申しわけございませんが、時間の関係で引き続いて第2部のほうに入らせていただきます。第2部はお3人の方から私どもの検討会に対して注文とかご質問とかいうのをいただく、そういう機会にさせていただければと思います。

既に宮良さんのほうから、その点について踏み込んだご発言をいただいたんですけども、確認のために恐縮ですけども、私どもの検討会がどういう趣旨でできて、これまでどういう活動をしてきたかというのを、お手元に資料が行っているかと思っておりますので、確認させていただいた上で、それを踏まえて、もう少しこういうことを検討してはどうかとか、宮良さんのほうから提言の実現が遅れているじゃないかというご指摘をいただきましたが、いろんなご注文をいただいて、そのご注文を私どもの検討会の今後の課題にさせていただければと思っております。

既に宮良さんのほうからご指摘いただきましたように、私どものこの再発防止検討会ができましたのはハンセン病問題に関する検証会議の提言に基づいてでございます。ハンセン病問題に関する検証会議の提言というのは資料2に記載のように、9つの項目からなっております。1つは患者、被験者の諸権利の法制化。2つ目は政策決定過程における科学性・透明性を確保するためのシステムの構築。3番目は人権擁護システムの整備。4番目は公衆衛生等における予算編成上の留意点。5番目は被害の救済・回復。6番目は正しい医学的知識の普及。7番目は人権教育の徹底。8番目は資料の保存・提示等。9番目はロードマップ委員会（仮称）の設置、ということでございます。

このロードマップ委員会（仮称）の設置ということ踏まえまして、この再発防止検討会が設置されたというところでございます。この検討会の主な検討内容は、その検証会議の提言の検討、それから、検討結果の実現に向けた道筋の提示、提示した道筋の実施状況の確認というようなことでございまして、委員構成は患者、元患者の方々、医療関係者の方々、法律関係の方々、それから教育関係の方々、学識経験者の方々という形になっております。次のページをおめくりいただければと思いますけれども、平成28年10月現在のこの検討会の委員構成はこういう形になっております。医療界の方々、それから法律界の方々、患者、元患者の方々という形で入っていただいて検討を重ねているというところでございます。

これまでの検討会の検討の経緯でございますが、3期に分かれます。第1期は平成18年に検討会が設置されまして、平成20年度まで3年間にわたりまして検証会議の提言のうち、特に患者の権利の擁護という点と、もう1つは疾病を理由とする差別と偏見をなくすための取り組みと、この2つを柱にして提言を検討する。そして、その提言を実現するための道筋の提示をするという形で作業させていただきました。それぞれ報告書をまとめまして、厚生労働大臣に対して提示し、報告させていただいたというところでございます。

次に第2期は平成21年度からでございまして、この第1期でまとめました提言等につきまして有識者の方々にヒアリングをさせていただきました。ヒアリングの結果を報告書に作成して、22年の6月に厚生労働大臣に報告させていただいたというところでございます。

次のページをおめくりいただきたいと思っておりますけれども、第3期が平成22年度からでございまして、このまとめました道筋の実施状況を確認するという作業に入らせていただいております。アンケート・ヒアリング調査の実施ということで、平成24年度は医療機関の方々対しまして、この道筋等についてアンケート・ヒアリング調査を実施させていただいて、まとめさせていただいたというところでございます。

公的医療機関である病院、1,527施設を対象に郵送調査を行って、549施設から回答が出たというかなり大規模な調査を実施したというところでございます。

引き続きまして、平成25年度は都道府県、政令指定都市対しまして道筋等についてアンケート調査をさせていただきました。全国154部署から回答をいただいて、まとめさせていただいたというところでございます。

平成26年度は医療機関にかかっている患者の方々対しましてインターネットを利用した形での調査を行って、5,000人の方から回答をいただきました。これも5,000人の方から回答をいただいたということで、これまでになような大規模な調査をさせていただいたというところでございます。

平成27年度、昨年からハンセン病療養所入所者、退所者の方からの道筋についてのヒアリングを座長の強いご指導のもとで実施しています。検証会議では入所者の方に対していろんな調査をさせていただきましたけれども、あれから大分時間がたっていますので、現時点における入所者の方、退所者の状況等について学ばせていただく機会をつくらせていただきたいということで、去年、本年、こういう形にさせていただいております。以上が私どもの作業の状況でござ

います。

それを踏まえまして、私どもの今後の検討とか取り組み等についてご注文をいただければと思っております。宮良さんのほうからは先ほど4点、文章でいただいたところでございます。1つは提言はいいんですけども、提言を早く実施してほしいというご要望でございました。それから、もう1つは各地で今やっている講習会のようなものを各都道府県で実施してもらえないかと、こういうご提言をいただきました。

それからまた、拠点病院というご提言もいただきました。人権教育の徹底ということについて、自治体、国でももっともっと本格的に取り組んでもらうように検討会として要望してほしい、こういうご要望もいただいたところでございます。

中さんと石山さんのほうからも私どもに対する注文とかご助言とかをいただいた上で、少し議論させていただければと思っております。

まず石山さんのほうから、少しご注文いただけますでしょうか。

石山氏 この資料に載っておりますけど、少しずつではありますが、私たちの希望に沿ったものが毎年提案されているんですけども。これを厚生労働大臣のほうに提言されているんですけど、それが具体的にこうなった、という形がなかなか厚生労働省のほうから見えてないのが現状なのです。

私たちが厚生労働省との会合があって、弁護士を含めて、いろいろ提案しているのですけれども。言葉悪いですけど、聞きっぱなしというのがかなり多いですね。

今、前に私たちが石原さんが知事やっているころ、何回か陳情したことあるんですけど。東京都はハンセン病は国立病院でみんなやっているから、あれは国の管轄だから東京都は関係ない、ということだったですよ。でも、過去に東京都だって、無らい県運動でかなり実態として強制収容したり、そういう実績と言うか歴史があるんですから、そこどころ、どういう責任を感じているかということに代表が聞きまして、石原さんは、やっぱりさっき言ったみたいに国の問題だから東京はタッチしないということで、全然受けつけてくれなかったです。

それで、舛添さんになってからは、厚生労働大臣のときにちょうど舛添さんがいろいろ私たちの話は随分聞いてはくれましたけど、具体的にこうなってきた、というのは余り見えなかったけど、でも、聞いてくれる姿勢はすごく見せてくれましたね。

だから、先ほどこの我々も既に入所者も退所者も高齢化しちゃってますから、正直言って長い展望というものはもう無理なんですよ。直近の問題を解決と言うか、そういう答えを出していただきたいと思うんですけども。現状のほうではちょっと、余り、皆さんには申しわけないですけど、期待は持てないんじゃないかなと思っております。

だから、どうでしょうね。例的に言うと、例えば我々、よく裏傷とか言っている、ハンセン病独自の傷がなかなか治りにくいんです。私も整形外科の先生のところに行っているんですけど、患者特有の症状から話さないとわからないんですね。普通の健常者の傷を手当すると同じような手当しきれないので、それではだめです、と言うんですけど。先生も忙しいから、そんな1人の患者にたくさん、今の病院、どこに行ってもそうですけど、患者を診る言うか、そういう姿勢がないんですよ。ちょっと行って、大体検査の結果って言ったって、傷なんて検査のしようがないですよ。せいぜいレントゲン撮って、レントゲンを見てね。

僕は裏傷が全然治らないときに、絶対これは骨のほうにいつちゃってるから、骨を少し削ってもらえれば、今までの経験から言って治る可能性が強いから、そうしてくださいって言ったらね。いやいや、骨なんてめったに削るものじゃないと。だから、表面の治療をすれば治る、と言うんですけど、やはり周囲の皮膚もかたくなっちゃってるから、なかなか治らない。

じゃ、思い切り中のかたいところの悪い組織を全部とってくださいと言ったんですよ。そしたらね、表面の傷は見た目は小さいですよ。こんな小さい傷でそんな大げさなオペなんかできないと言うんですよ。話してもしょうがねえなと思って、わかりましたと帰ってきて、自分で少しずつ削って、皮膚をガーゼで隠して。そしたら、治りました。

だからね、なんか方法があればいいんですけど、誰でもそういうことできないしね。病院に行く、さっき宮良君も言ってたけど、そうだね、すごく、ハンセンの外科の場合は正直言って特殊、と言うとおかしいけど、特殊な治療法だから、それを習得した、例えば療養所の看護婦さんなんかは経験ありますからね。上手にやりますけれど。

中さん、どうですか、それは。傷の経験というのは。

中氏 さっきもちょっと話しましたが。ハンセン病の裏傷を治すというのも、だからはっきり言って大変なことなんです。療養所内に何十年も療養している先輩たちでも、裏傷とも言うし、万年傷とも言うんです。もう万年も、療養所において治療してもらっていても治りにくいということで、それぐらい難しい傷なんです。

さっきもお話ししましたがけれども、風呂上がりとか、あるいは傷のあるところの周囲のかたい皮膚をぬるま湯につけておいて、皮膚がふやけるような感じになってくるので、白くなるのね。白く皮膚がなってきます。それを、今、いい皮削りを買ってますから、それで自分でやっぱり丁寧にせんと、傷を治すことはできないと思うんです。

私は社会復帰、2002年にするときに、社会に出て、僕の仕事はまず、啓発活動と自分の手足の手入れ、ケア、これを第一に考えて社会内で暮らしていかないと、また療養所に戻ってくることになるかと公言していましたね。実行してやったら、療養所では治らなかったのに、社会に出て、根気強く治したら治りましたよ。

多田羅座長 そして今の医学教育の中で、例えば私、阪大なんですけどね。阪大には特別に皮膚科別館というのがありましてね。そこでハンセンの外来をやっていたんですね。だけど、それがもう、吹田のほうに微研も移るとなくなり

ましたので、そういうハンセンに特化した、京都大学にも例の小笠原登先生ですか、そういう、別館というのがあって。そこでハンセンの方を特別に診ているところが大学病院にありましてね。そこで医学教育の中で私もポリクリで行ったりして、患者さんを診ているところもあって、今、おっしゃっているような特殊な治療というのもそれなりに外来があり、ポリクリもあったんですけどね。

もう今やそれも医学教育の中にないので、多分、日本中の医者はそういう教育を受けるチャンスも経験もないので、日本の医者はハンセンで来られたらもう、お手上げという感じで、診ることができません、というふうに単純な人は言う可能性ありますね。教育されてませんね、今はね。昔は皮膚科別館というのがあり、東大にもあったと思います。光田先生も患者を診られた。そういうように、国立大学の大きな大学には必ず皮膚科別館というのがありました。その外来は阪大の場合は、ちょっと離れたところでわかりにくいところでしたけれど、そこには専門の立派な先生が2~3人はいましたね。

だからそういう部門が、大学の中でなくなっているのではないかというのかなり決定的なところがあるような気がしますね。

畔柳委員 今の足の裏が硬化するという話ですね。私、医師でないから、わからないんですが。実際は私、介護施設にいます。そういうところにいる人たちも、実は同じ問題を抱えていますね。中に看護師さんがいるわけですが。高齢者は足の裏の皮膚が本当にかたくなるんですね。どうも実際はハンセンだけの話でなくて、高齢者の治療が必要であるということが、施設で見ている人たちによってやっとわかってきたんじゃないかと思ひながら、話を聞いていました。

小森委員 多分、それ、褥瘡のことをおっしゃっているんですけども。全然違うと言えば違うんです。ハンセンの人たちは多分、神経麻痺が起こっていることによって、そういう傷が治らない。要するに、傷があっても痛みを感じないものだから治らないんです。血行状態もよくなって。

さっきおっしゃっているのは、不要な部分をきれいにとることによって、不要な部分をとって、血行状態をよくしていくことを常に一生懸命努力している人は傷ができないし、新たな傷もできないようにものすごく努力をされているということをおっしゃっているんですね。

だから、その辺は少しずつ病態としても全然違う、似ているところと違うところがあると思ってもらったほうがいい。

今おっしゃられているのは、今後、歳をとられて、そういうことを十分理解している施設をちゃんとつくっておかないと、どこ行くんや、ということをもものすごく心配されて、それはもう痛いほどわかります。

だから、そういう施設をつくるのか、そういうものを診る場所を決めてくれるのか、そういうことを早く今のうちにしておかないと困るんじゃないかなということをおっしゃられているんだと思ってます。

畔柳委員 私の言っているのは、褥瘡のことではありません。足の裏の皮膚が固くなるということです。何れにしても、ご指摘の問題の治療には、専門の方が必要だっていうことなんですよ。全国にどこにでもってというのは大体不可能ですよ。実際問題として。

小森委員 僕らの世代というのは1970年代から80年代に医者になっている世代は余り教育をされていません。それより前の教育というのはもっと前の教育です。要するに、感染するだろうという、要するに隔離政策の中の時代と、その隔離政策がまだ続行されているけれども、それを知らない世代と、ほぼ教育されていない世代と、それからこの法律が廃止になった後に教育と言うか、そういう意味で知識を得た世代と、だから、ドクターの中にも世代が違うし、ただ、実際に患者さんを診る機会がない世代はわかりませんよね。学問の上の中でチラッと知ってるぐらいで、だから当然、感染はしないということを理解している世代は全然怖がりませんけれども、逆に言うと、治せるのか、と言われたときに、よくは知らないけど、こんな感じですかね、ということぐらいしかできない世代なんだと思います。

だから、もし、言われているようなことをきちっとやっていくのであれば、もう少し教育とか決めたほうがいいかもしれないですね。こういうところだけでもやれているものを決めていかなきゃいけないかもしれないです。

中氏 皮膚科の先生が専門のハンセン病の専門医ではあるんですけども。お医者さんになって長くないお医者さんよりは、かえってハンセン病療養所に長く勤めた看護師さんのほうが上手なんですよ、傷のケアはですね。ですから、今から私たちの裏傷の治せる先生を養成してくれと言っても時間的にも無理な気がしますし。それよりむしろ、療養所をもう定年になった看護師さんたちを傷の手当などにももらえるような方法なんかはないもんですかね。

多田羅座長 そういうのを、具体的に6月の協議会とか、そういうところで具体的に要望いただいて、私ら無責任なようですけどもね。今、お聞きしていると、そこでも大所高所から政治的に煮詰めてもらうほうが早いんじゃないかという気がするんですけど。

中氏 今年の6月にそういう話もちよっとはしたかな。厚労省協議。

堅山委員 どんどん出していただいて。

中氏 わかってもらうまでせんといかんかな。今年ちょっとしか時間なかったからね。

堅山委員 そのためにやっぱり退所者の会があるわけですから。退所者の会の皆さんでなければわからない苦しみ、悲しみ、いろんなものがあるだろうと。だから、そういう中で協議会の中でもそういうものを出していただきたい。

それと、私、どなたやったかな、聞いたのは、社会の中でハンセン病であったということを理由にして気まずい思いはなかったか。あるいは医療の現場でそういうことはなかったか、ということをお尋ねをしたと思うんですね。

そして、裏傷等の治療だとか、爪、皮切りはどうされていますか、という話を聞いたんですよ。それはなぜ私がそれ

を聞いたかと言うと、なかなか社会の病院の中ではそういうことができないだろう。知覚麻痺を伴う、そして、万年傷と言われたけれども、裏傷なんて言わない、これは万年傷ですよ。万年傷を持った方々が社会復帰をするとなれば、本当にそういうことをどこでどうするか、ということが一番大事なことです。それでちょっと間違えば今度は熟発する。寒いということですね。そういうことが出てくる。

だからそういう面のケアというのはどうしていったらいいんだろうかということ、どうしておられるんだろうかという思いがあったから私はお尋ねした。

そしてきょうは本当はこういうこともお聞きしていただきたいということで、私、内田先生のほうにメモを出しておりました。それは何かと言うと、最後のほうに藤崎さんが委員でいらっしゃる。それは全療協の代表ということでいらっしゃるわけなんで、その療養所の中で社会復帰した者たちの爪皮切りだとか、そういう裏傷だとか、そういうことを、もし来られたときには気軽に気持ちよくやっていただけるような、療養所の中の環境づくりをやってほしいという思いがあって、私は一番最後に全療協に対する何かお願い事、要望はありませんか、ということをお聞きしたいということで、内田先生にもお願いしておったんですけども。藤崎さんがきょうは、何か別件があったみたいで来られなかったみたいなんです。

ですから、本当でしたら藤崎さんに来ていただいて、そしてそういう皆さんの、退所した皆さんが入所しておられる方々の代表の皆さんに要望することもあっていいかなと思っていたんですけども。ちょっとこれは残念だったんですよ。

ただしかし、いらっしゃらないからということでなくして、いるということで。

中氏 いるときに本当はお願いせにゃいかんです。僕も同感。

堅山委員 だったら今、言っておいていただければ、それは当然読んでくださるはずですから。

石山氏 ちょっと裏傷の件で、私、体験したことだけれども。私も今から10年ぐらい前に裏傷がなかなか治らなくて労災病院に行ったんですよ。そしたら、先生が糖尿病の方がやっぱり同じような症状になると。僕らは感覚もないと言ったら、糖尿の人も感覚がないということをおっしゃって、初めて知ったんですけどね。糖尿の人たちもあなたたちと同じような傷になるって。それで痛くないから、どんどん歩くから、なかなか治らないから、糖尿の人の手術をした先生を紹介するから、そこで診てもらって言われて、外科で糖尿を、外科やっていた先生が来て僕の足を見て、「あ、これは糖尿と全く同じ傷だ」と言われてね。やっぱり糖尿の人も、何か足の裏に10円玉ぐらいの穴があいちゃうそうなんです。それで痛くないから歩くから、やっぱり周囲がかたくなって治らなくて。

その先生に、じゃお願いしますって言ったらね、先生が、ちょっと時間がかかるけど治してあげるって言って、僕は骨が悪いと思って、また言ったんですよ、骨に行ってると思ったら、一応それも調べてみるって。それで手術をやりながら、石山さん、骨には行ってないと。骨膜って言うんですが、きれいだから、骨はいじくらなくても周りの汚いところをきれいにとって、消毒して、時間かけりゃ絶対治るって。

あのとき、3週間ぐらい入院したかな。そしたらきれいに治りました。だから、もしかしたら、糖尿患者、かなり多いですからね。多分そういう外科のある人もいると思うんですよ。だからそういう先生たちにハンセンの人たちの合わせて診てもらおうような、改めてハンセン病を勉強してやってくれって言ってもなかなか難しいと思いますけれども。そういう方法も手っ取り早い。

多田羅座長 そういう部門、フットケアということでかなり大きな課題になっています。それはハンセンの方に限らず、足の裏のケアというのは非常に、イギリスなんか常時靴を履いている国では非常に重要なところなんです。

石山氏 そこにハンセンの人も取り組んでいただければいいんじゃないかなと私は思いましたね。

中氏 菊池恵楓園の皮膚科の専門医に僕、お尋ねしたことはあるんですよ。退所するときに、もし裏傷ができて治らんとときは治療に来ていいですよ、と言ったら、中さん、糖尿病の患者さんたちも、ハンセンのこの裏傷よりひどい人たちがいっぱいおられるから。

多田羅座長 もう、足落とす場合がありますからね。

中氏 だから遠慮なく外部の病院に行ったらいいですよ、と言われたことあるんです。

それと、先ほどの堅山さんの意見と全く同感ですけども。今、国立、13の療養所で退所者が療養所に行って、国民健康保険で入院してもいいというところは9カ所しかないんですよ。

多田羅座長 9カ所あればほかもできることですね。それこそ6月協議会で広げてもらえば済む話じゃないですか。

中氏 だから、これは全療協の頭を越えて言うより、やっぱり全療協さんに、さっき堅山さんが言ったように、全国の療養所に行って入院ができるようにやってくれんかとお願ひしたほうがいいかもわからんですね。

多田羅座長 中さんから検討会に対しては何か、こういうことというのは、一言でも。

中氏 私、実は先ほどちょっと宮良さんからもお話がありましたけど。全国のブロックごとに皮膚科医のハンセン病に関する研修会やっていますね。毎年、東北地区、関東、中部、関西、そして九州とやってたら、4年に一遍か5年に一遍回ってくるんです。私も博多で2回、行って、40分退所者のお話を、現実的な話を、してから、私たちのこの手足ですね、手足を見せて、そして、菌の取り方とか、そういったのを実際に皮膚科の先生たちにやってみて、やってもらうんですよ。

そういう研修を全国4~5カ所ぐらいじゃなくて。ここね、一番退所者のいる沖縄も全然やってないんですよ。ですから、全国的にやってもらったほうがいいと思います。今、厚労省からもらった資料の中に全国の退所者がどこどこに

何人、何十名、給与金もらって暮らしているという数字が出てますけれども。療養所のあるところは裏傷なんかの、どうしても治らんときはケアをする、療養所に戻ってできるわけですけども。できないところもありますけれども。

だけど、療養所のないところの地域の人たちはどうしているんだろうと思ったとき、本当にかわいそうだと思います。それこそ、社会の中で肩身を狭くして暮らしているだろうし、平均年齢が退所者も75歳になっていますから、ですから私と同じぐらいの年ごろになって、介護が必要な年代に入ってきています。

もちろん裏傷で悩んでいるのもおると思います。そういう人たちもやっぱり社会で暮らしていく上で治療面で日の当たることをするには、やっぱり地域の医療機関でハンセン病を理解した先生たちがいる、ということが大事だと思います。

ですからこの研修を、厚労省もおられるから、ぜひ、各県で退所者の数のできたら多い順番にでもやってもらいたいかなと思ってるんですよ。

このために、今度、ふれあい福祉協議会でもピアカウンセラーと啓発推進委員ということで、当事者同士の相談ができるようなことをしようということで、今月会議がありますけれども。この皮膚科の先生方、現在はハンセン病の診察もしたことのない先生方ばかりです。

多田羅座長 そういうこと、大学にそういうのありませんからね。

中氏 だから、研修をふやしていったらいいと思います。

多田羅座長 それを検討会で取り組まなきゃいけませんか。

中氏 これもやっぱり直接厚労省協議で言うべきでしょうかね。

多田羅座長 どっちか言うと、そっちのほうがかなり具体的ですからね。制度の話よりも。あすからでもやれるような話ですのでね。それはぜひ、協議会のほうで直接お話いただいたらありがたい。私らももちろん関心はあるんですが。

中氏 そして研修をしたお医者さんの病院を厚労省から。

多田羅座長 リストとして、わかるように。

中氏 退所者に知らせてもらうという。だから、毎年、現況届、出すようになっていますから、あれの中に入れてもらうと、わかると思うんですよ。

多田羅座長 その件はわかりました。ほかにいかがですか。検討会で、特に施設、その他の、特に皆さんが高齢になってくると維持管理が、そのこと自体が課題になってきますのでね。

堅山委員 独居生活している退所者は、この前、いろいろ話、聞きましたら、いずれは社会の施設に入るよりか療養所に戻りたいという人のほうが多いんですよ。それで、療養所だったら気軽に戻れるけど、ただ受け入れるほうはいろいろ園によっては、おまえたちは勝手に出て行って、また悪くなって勝手に帰ってくる、なんて感情的にあつれきがあるみたいだから、それをちょっと足が重いけれど、普通の社会の施設に入って気を使うよりか・・・。

多田羅座長 実家みたいなね。

堅山委員 そうそう。実家に戻って、出戻りみたいになるけど。それは周りに何か言われるんだろうけど、それでも、全然知らないところでやるよりはいいんじゃないかという話も結構出ていますね。

中氏 私のところは、私も自治会の人手不足で、監査委員がやり手がおらんということで、今年で3年目ですけども。月2回、お手伝いに行っているんですよ。ですから自治会の役員と会話する機会がありますから、そういう点は熊本の場合は再入所をする人はもう、本人の人生そのものを選択して来るわけだから、いろいろ言わずに気持ちよく受け入れてください、ということは話しています。

多田羅座長 それは大体気持ちよく受け入れていただけるんですよ。それは例外もあるでしょうけど、基本的には国も受け入れるという方向になってますよね。

中氏 熊本の場合、受け入れてくれてますよ。星塚はどうですか。

堅山委員 在園者とそれから、退所者というの、やっぱり確執があると思うんですよ。私の思いとしては、1回でもいいから社会に出てほしい、私はそう思うんですよ。どんな人でも1回でもいいから社会復帰していただきたい、皆さんに、そういう思いが私はある。そして、また帰ってくればいいじゃないかと。だって社会の中で生活したことのない、私たちだってね、中学校2年生ですよ。中さんも中学生、皆さんそうでしょう。そういう小さいころに隔離されたわけですよ。そして長きにわたる隔離政策があった。そういう中で社会の中を全く知らない。

私が大分に講演に行ったときに、スクランブル交差点というのがあって、どう渡ったらいいんだって、私、しばらくはじーっと見てました。わからんで。だって療養所の中には交差点なんかないんだから。本当に。本当にそういうところで生活してきたわけですよ。隔離ってのはそういうものです。

だからそういう中から社会に出ていく、これは大変ですよ、はっきり言って。でもそういう大変な中で社会復帰する、そしてまた帰ってきてもいいんじゃないかと。社会に対応できない。できなかつたら帰ってくればいいじゃないかと、私は簡単にそう思う。

しかし、送り出すほうとしては、おまえは勝手に出ていったんじゃないかと。なんで今ごろ帰ってきた、という思いが入所者の中にあることもあるんですよ。だから非常にそこは難しい問題があって。

宮良氏 だから、それはやっぱり人生の選択だからね。選択肢ですよ。選択肢の中に療養所もあるんだと。地域に長く住み続けると愛着がそこにある。後遺症があっても何とか地域でそのまま最期まで社会人のままでという思いの方が結構ありますから。環境整備が不十分で困ったときにお世話になりますという人はおると思いますよ。偏見や差別が解

消されてないので、どちらを選ぶか、療養所の中にいることを選ぶか、この点は選択として、やむを得んのではないかなという感じがします。

内田座長代理 ちょっといいですか。検討会が対応できる問題より、ちょっと離れた問題がずっと出ていますが、そちらを議論しても、なかなか我々検討会の今後の議論に反映できない部分があります。きょう3人の方におっしゃっていただいた中で、検討会が提言したけれども実現できていないのではないかとのご指摘がありました。これはまさに検討会の固有の問題ですので、その点についてちょっと座長のほうからご発言いただいて、せっかく3人の方からご発言いただいたので、座長のほうから少しご発言いただいて、ほかの委員の方からも補足があれば補足をいただく。こういう形にさせていただいたらと思うんですが、いかがでしょうか。

多田羅座長 この会は、会場との関係で5時には、本当に、せっかくの話をいただきながら申しわけないんですけども、物理的な条件で何とか5時にはクローズとさせていただきたいと思います。

最後に、私の方から一言述べさせていただきたいと思います。検討会も結局10年になるわけでございます。当初、国のほうに、大臣にまで提言をしているのですけれども。課題が大きいということなんでしょうか。特に患者の権利というものを何とか法的に確立したいというのが、この検討会の一番大きな課題であり、そのために医療基本法をつくってくれということをお願いしたのですけれども、そういう患者の権利というのは国が制度でつくるよりも社会で育て、医療機関の中でも育てていくべきである、そういう観点もあるということであり、医師会もぜひそういう方向で私らに努力させてくれという意見もございまして、なかなか1つの法律にできにくいところなんです。

ただ、ハンセンの患者に関する基本的問題については法律もできて、1つの道は開かれていると思いますが、医療一般になってくると、非常に難しいところがございます。ですから時間だけがたっているということで。我々の検討会としては、医療機関とか患者とか自治体とか、そういう人の取り組みの現状をフォローさせていただいているという状況です。

今回、今年度は特に患者さんが高齢になっているということがあって、基本的に制度としてどう将来、入所者を担っていくのか、という課題が特にあるんじゃないかということで、今までの経験を踏まえて、施設のあり方について検討しなければならぬと思っています。きょうは退所者の方なので施設のこととは直接縁がないかわかりませんが、やはり今おっしゃっているように施設を利用するという観点も今後必要になってくると思います。今までは元気なので退所して生活していけばいいじゃないか、という大きな観点だったと思うのですけれども。

ここでは、退所者の方が、日本のハンセンの療養所の形というものを、歴史に学び、どのようにつくっていけばいいということ、検討会のどういう提言が望ましいのかということ、ちょっと時間もないので、1人ずつ石山さんからおっしゃっていただければありがたいんですけども。いかがですか。将来、ハンセンの療養所をどう活用し、生かしていくかということについても、その辺で何か提言いただければ、どういうことが大事だということを一言お願いできればと思います。

宮良氏 できれば、療養所の自治会の方とも協力して。退所者ってそんな大した力ないんですけども。でも現実にも50何年も生きてきましたからね、後遺症抱えながらでも。高齢になって医療・介護等の一番困っている問題・・・その問題もあるので・・・。

多田羅座長 療養所の活用ですか。

宮良氏 活用せざるを得なかったという面があります。後遺症、そこでしかできませんから。

ただ、活用するという点についても、活用したいという人もいるだろうし、僕みたいに別にいいよと、活用しなくても・・・という方もいます。

多田羅座長 社会の制度として療養所というのは、どのように退所者のことも含め、具体的なあり方はどんな形でしょうか。

宮良氏 だから一緒に考えたいんです。一緒に考えていきたいなという思いはあります。

同じ回復者ですから。中にいても外におっても同じ回復者ですから。

多田羅座長 療養所にはやっぱり歴史というのがありますからね。そういうものをやっぱり歴史として大事にしながら、それをマイナスばかりでなしにプラスにして活かしていくという方向が検討会から提言できればありがたいと思っています。

石山さん、いかがですか、何かございますか。

石山氏 僕も療養所生活15年送りましたから、実家みたいな感じなんですけど。だから、本当に、僕たちは社会に出ている人はそれなりに皆、生活していますからね。ただ、療養所から1歩も外に、収容されてから、社会で生活したことのない人がほとんどですからね。そういう人たちが生きててよかったな、という思いでこの世を終わってくれれば一番いいんですけど。現状じゃ、ちょっと、やはり心の寂しさというのは埋め合わせができていないんじゃないかなと、たまに行ったとき、そう感じますけどね。

多田羅座長 それに対して検討会はどういう提言ができるのでしょうか。

石山氏 だからそういうところでむしろ、僕は退所者よりも、むしろ療養所にいる人のほうに重点を置いてもらってもいいんじゃないかなと思います。

多田羅座長 だけど退所者の方の経験と言うか、そういうものがあって、入所者の方もより深い理解ができるということありますからね。

石山氏 それはそうですけど。

多田羅座長 交流と言うんでしょうか。

内田座長代理 そのあたりのところを、検討会で議論するには、余りにも材料不足じゃないでしょうか。療養所の将来構想をどうするのかということについては議論がいろんなところでいろいろ出ているわけで、その問題を我々検討会が、今まで議論してこなかったところで、急に結論を出そうとしても難しいのではないのでしょうか。

多田羅座長 施設の将来構想というのは各施設でかなり今まで議論してきたと思います。高齢になっていくから、例えば語り部の確保とか、そういう機能のある記念館の確保とか、土地をどう活用していくかという話はずっとされている。

中氏 2004年だったと思いますけど、朝日新聞が全国の退所者をアンケート調査とっているんですよ。その中で将来的に年をとって、看護、介護が必要になったら、療養所に戻るとというのが大体48%だったんですよ。

多田羅座長 1つは先ほど言ったように療養所の活用という、だから将来の療養所の姿というものをどのように描いていくかということは、療養所における今までの6回の、話し合いの中でも、参加いただいている方から、高齢になっていくので、社会が、どのような療養所というものの形を担っていただけるか課題であるという話はいただいていると思います。

今、1つは語り部、その確保で社会に啓発してくる。そういう機能というのはどのように担保できるのか、というようなことが議論されたことは、私の記憶に残っています。

しかし、やはりハンセンの歴史というのは療養所というところに集中されているわけですから、それを検討会としても、患者の権利、基本的な点があるのですけれども、やはり具体的な課題として、療養所の歴史、現状、それを将来にどのように残していくのかというのは、検討会でも次の課題として提言できればいいと思っています。

しかし、今、内田さんがおっしゃるように、かなり唐突であり、大きな課題なので難しいかもわかりません。ということで、私のほうからは以上です。

内田座長代理 これまで何度か入所者の方からもヒアリングさせていただきました。退所者の方からもきょうと、また来週させていただくんですけども。そのヒアリングさせていただいたことをどういう形でまとめ、それをどういう形の提言に結びつけていくかというのは、これから検討会でかなり議論しなければいけないことだと思うんです。ヒアリングさせていただいたことをどういう形でまとめさせていただくかということ自体も非常に大きな問題だろうと思うんです。

これから検討会全体で共有して議論していかなければいけないことだろうと思っております。

畔柳委員 結局、この委員会ができてからすでに10年経ちましたが、この10年間のうちに社会事情がガラッと変わったという背景もありますよね。

多田羅座長 基本的には、患者の権利ということでしょうか。

畔柳委員 いや、そちらのほうの問題ではなくて。

多田羅座長 状況ですか。

畔柳委員 病気というか医療全体の状況ですね。

多田羅座長 医療の形とか。

畔柳委員 医療の形というか、医療の体制が変わってきたので、これにどうやって対応するかということですか。

多田羅座長 どうぞ、安藤さん。

安藤委員 きょうは重要な療養病床の会があって遅刻してしましまして申し訳ありません。

先ほど、多田羅先生のほうから語り部のお話でしたが、前回の多磨全生園のときにもその話がありました。堅山先生にもご相談をして、女優の三咲さんという方と、それから今、NHKの大河ドラマの音楽部門の歴史考証をしている友吉さんという人にお話をしたら、ぜひやりたいということで、私もお会いしたんです。

厚労省の方にお電話したら、その件に関しては厚労省は関知してないのでわかりません、と言われてしまいました。今はちょっと厳しい状況ですが、せっかく語り部をやりたいという人が出てきているので、その芽を大事にして、もしできれば厚労省の方々が語り部の伝承をどうするのか、あるいは皆さんの前で話す場をどのように設定するのかということ具体的にいただければ、すぐにでも動く段階にありますので、やれるところからやってみましょうよ。そういうようなコーディネートをぜひお願いします。

鈴木委員 きょう3人の方のお話を聞いて、1つは課題としては、宮良さん、おっしゃってましたけど、医療基本法制定が推進されているのかどうか、ということに関する疑問と言いますか。何がどう動いているのかが見えないというところで、ここのところ、どうするのかというのは、この検討会でも医療基本法の制定は提言しましたがけれども、その医療基本法の中身をどうするという議論はほとんどされてませんし。

それから推進するために、ロードマップ委員会ですから、社会の動きを見ながらそれを応援していくというようなこともされていないわけですよ。

1つは、医療基本法が現状どうなっているか、これは次の通常国会に日本医師会推薦の委員の方が法制局と相談をして法案を出すという話もあるんですね。法案が出てきたときにその法案が本当にここの検討会で考えている、つまりハンセン病問題を反映したようなものになっているのかどうかということもあるわけなので、そこはこの検討会で状況をきちんと、先々週ですか、私たちも、先ほどご紹介いただいた共同骨子をつくった3団体でシンポジウムを5日の日

もやったわけですけれども。この関係の方々にはきちんとした情報を私のほうから送り忘れていたこともあって、ほとんどお出でになっていないと思うので。その辺ちょっと医療基本法の最前線を、情報を送って、提言がどのようにしてロードマップされていくのか、というところをやらないといけないのが1つだと思います。

それから、2つ目はやっぱりハンセン病問題の教訓をどうやって活かしていくかということで、先ほど来から出ている教育への反映の問題などがあると思いますし。中さん、おっしゃったように、熊本大学のこういうこともやっているということですし。

問題は医系の教育にどう反映していくのかということも、僕は年に2回、ハンセン病療養所と資料館に法科大学院生、連れていっていますけど。最近はその話を聞いた首都圏の医科大学の方々が自分たちもぜひ一緒に行きたいということで、先月の30日も25人ほどですね。うちの学生、7人しかいないんですけども。そのほか20人近くの人たちが一緒に行きたいということで来ているわけなんです。

このハンセン病問題を、資料館を活かすとか、語り部の人たちを活かすとかという教育が実際、今、どこまでどんなふうに行われているのかという実態もこの検討案でわからないわけですね。

だからそういうときに、語り部を残すということを言っているけど、やっぱり地べたに足のついていないハンセン病教育になってしまうと思うので、その辺の実態もちょっと、きちんと把握した上で持って、ハンセン病問題を差別解消との関係でどんなふうに関係している現状があって、それをさらに推進するためにはどうするのか、というあたりも提言につなげていくということも必要なのではないかなと思います。

内田座長代理 今、鈴木先生がおっしゃっていただいたことで言えば、都道府県の取り組みは本当にばらばらなんです。非常によくやってらっしゃるところと、全く取り組んでないところがあって、日本全体を考えると、そこそこを埋めないと、一部の先進的な取り組みだけで問題解決したかっていうと、決してそうならない。全く取り組んでないところの都道府県をどうするんだ、という話をしないといけない。語り部の問題にしても、きょう出たような医療の問題にしても、介護の問題にしても、そうだと思うんですね。

我々、自治体に対してアンケート調査、一般的な調査をしましたが、ハンセン病に特化したような、どうして取り組みをしないのかということについての分析はできていないんだと思うんですね。その辺のことをもう少し丹念にやっていないと、抽象的な議論をしても全然動かないんだらうと思います。

多田羅座長 今おっしゃっている点、非常に重要な点だと思います。我々も現象に追われてしまって、基本的な観点について、この検討会で十分に議論できないまま、年月ばかりたっているというところですけども、きょうは、特に退所者の方からのお話もお伺いして、多様な観点で議論できたと思います。最後に内田先生や鈴木先生からも基本的な観点、ご指摘いただいたことを含めまして、特に伺ったことをどのような形でまとめていくのかというのが当面の課題としては非常に大きいと思います。その辺、また先生たちにご相談しながら、きょうはこれまでとさせていただきますので、検討会は今年度まだ行われると思いますので、よろしくご指導いただきたいということを申し上げて終わりにしてもよろしいでしょうか。

申しわけございません。よろしいでしょうか。それではちょうど時間になりましたので、本日のこの再発防止検討会、これにて終了させていただきます。どうもご協力ありがとうございました。

事務局 ご協力ありがとうございました。事務局から委員の先生方に事務的な確認のご連絡でございます。きょう通常の再発防止検討会と同じ会場で開催しておりますが、退所者の方の聴き取り調査、たまたま場所がここだったという位置づけで、ここで開催しておりますので、通常の検討会と違いまして、ここはかなり立ち入ったお話も伺っておりますので、全て非公開という形にさせていただいております。この場で聞かせていただいたお話については後日ご協力いただいたお3方にテープ起こしの議事録をご確認いただいた上で公開オーケータの範囲のみ外部に公開していきますので、きょう聞いていただいた中のお話につきましては、ご確認が終わるまで先生方限りでお願いいたします。以上です。

多田羅座長 どうもありがとうございました。

(了)

3.8 全国退所者連絡会（大阪会場）

(1) 次第・出席者

| | |
|-------|--|
| 日時 | 平成28年11月21日（月）13:00～17:00 |
| 場所 | 梅田阪急ビルオフィスタワー 26階会議室 2号室 |
| プログラム | <p>(1) 開 会</p> <p>(2) 聴き取り調査協力者からの意見①（45分×2名=90分） ○全国退所者連絡会 副会長 久貝 玄次氏 ○全国退所者連絡会 会計担当 森 敏治氏</p> <p>【休憩 15分】</p> <p>(3) 聴き取り調査協力者からの意見②（45分×1名=45分） ○全国退所者連絡会 前会長 平良 仁雄氏</p> <p>(4) 検討会のこれまでの活動についての説明（15分）</p> <p>(5) 検討会の活動に対する評価聴き取り（45分）</p> |
| 配布資料 | <p>○資料1：平成27年度ハンセン病療養所入所者聴き取り調査の具体的計画</p> <p>○資料2：「ハンセン病問題に関する検証会議の提言に基づく再発防止検討会」概要説明</p> |
| 出席委員 | 多田羅座長、内田委員、堅山委員 |

(2) 聴き取り調査の風景



聞き取り調査の様子（1）



聞き取り調査の様子（2）

(3) テープ起こし議事録

事務局 では時間になりましたので、ハンセン病問題に関する検証会議の提言に基づく再発防止検討会の療養所退所者の方への聴き取り調査を始めさせていただきます。

お手元に次第を置かせていただいております。先ほど個別にもごあいさつを座長のほうからされておりましたけれども、残りお2人はもう皆様顔なじみの先生方かと思いますが、検討会からの出席委員についてご紹介させていただきます。

まず、この検討会の座長の多田羅先生です。座長代理の内田先生です。堅山先生です。

きょうの聴き取り調査につきましては、先週東京会場でお3方にご協力いただきまして、引き続き大阪会場ということで、全国退所者連絡会の久貝副会長、会計担当の森様、前会長の平良様にお越しいただいております。私ども、事務局の三菱総研でございます。

では、この後の進行につきましては座長のほうにお任せしたいと思いますので、よろしくお願いたします。

多田羅座長 検討会の座長を務めております多田羅です。よろしくお願いたします。

この検討会、遠路沖縄、そして芦屋から来ていただいているにもかかわらず、委員の出席が悪くて申しわけございません。どうしても非常にお忙しい先生に出席をお願いしているということもあるかと思っております。せっかく来ていただいているにもかかわらず、委員の出席が悪くて、最初にお呼び申し上げたいと思っております。どうぞよろしくお願いたします。

検討会として、退所者および入所者の方からお話を聞くということにつきましては、昨年、特に私が各園の方とお話することがあって、高齢になられて、皆さん年齢が80歳を超えているということに気づきました。そこで皆さんがお元気に間に国の正式な検討会として、正式に入所者、退所者の方から日本のハンセンの歴史、その中で直面したいろいろな課題について、直接お話を聞きまして記録に残しておきたいということを私は思いました。それで内田先生にまずご相談しました。内田先生は日本のハンセンの課題の最大のオーソリティでございますので、先生にご相談したら「いいんじゃないですか」と言っていたので、その後、堅山さんと藤崎さんにご相談したらご協力いただけるということになって、昨年実施している検討会の聴き取り事業でございます。事務局は三菱総研にやっていただいております。

これまで入所者の方は、青森、東京、岡山、熊本、沖縄、岡山では2箇所ございましたので、計6回行いまして、退所者の方については先週東京で1回やらせていただいて、今回大阪でやらせていただくことになった次第でございます。非常に遠路、また多忙なところを出席いただき、ありがとうございます。

私も、そんなに偉そうなことは言えないのですが、これまでお話を伺いする中で非常に感動と申しますか、日本の歴史の中で忘れてはいけないことだということをしみじみと思っております。何とか検討会の記録の中にそういう現状、実情が残るような報告書をつくらせていただきたいと思っております。どうぞ本日、限られた時間ではございますが、よろしくお願申し上げます。

あとの進行は内田先生に、私から無理をお願いしまして、先生も非常にお忙しいのですが、会のために来ていただいて進行をやっていただいております。内田先生、申しわけございませんが、ひとつよろしくお願いたします。

内田座長代理 それでは、これから3人の方からお話を承ることにさせていただきます。1部と2部という形にさせていただきます。1部では3人の方から今のお気持ちとか、お考えとか、思いとかをお話いただくというふうにさせていただきます。そして2部のほうでは、私ども検討会の今後のあり方とか、こういうことについてもっと議論すべきではないかとか、こういうことを厚生労働省のほうに提言すべきではないかとか、自治体のほうに提言すべきではないかというようなことをお聞きいただければと思っております。

まず1部のほうでは、3人の方からお1人45分ぐらいの時間を目途としまして、思いとか、お考えとか、お気持ちとかを聞かせていただければと思っております。お手元の資料にございますように、まず最初に久貝さんにお話しいただいて、その次に森さんにお話しいただいて、15分ぐらい休憩をとらせていただきまして、その後、平良さんにお話を聞かせていただくという形にさせていただきます。

先ほど3人の方に、事前に少しお聞きしたところ、まず最初に自由にご発言いただいて、その後で少し私どものほうから補足的な質問をさせていただくということのようでございますので、まず最初に久貝さんのほうから自由にお話しいただければと思っております。よろしくお願したいと思います。

久貝氏 皆さん、こんにちは。きのうの午後、那覇から来ました。まず自己紹介いたします。

私は沖縄県退所者友の会の会長をしている久貝玄次と申します。また、全退連の副会長も引き受けています。

私は感染症であるハンセン病以外に、大病を患ったことはありません。きょうは生まれて今日までの生い立ちを申し述べたいと思っております。どうぞよろしくお願いたします。

私は1938年4月17日に南洋諸島のヤップ島で生まれました。父母は出稼ぎでカツオ業に従事していたようです。その後引き揚げてきて、沖縄県宮古島平良市久松で小学校、中学校を卒業して、宮古水産高校に入学し、将来船長になることを夢見ていました。

水産高校3年生の初め、船長資格実習のため身体検査で校医にはねられ、教頭先生に呼び出されて職員室に行きましたら、突然「あしたから学校に登校しなくてもいい」ということを言われまして、驚きました。理由を聞くと「君は病気だから」と言われて、痛くもかゆくもないのに学校を休校するほどの意味をよく知りませんでした。

隣近所の人々も休校の話を知り、見舞いに来ていました。また、郷里の同級生の人々にもそのニュースは伝わっていました。隣近所の方々の話の中で聞こえてくる話によると、この病気は治らない不治の病で、南静園という特殊な施設に入所しなければいけない話を聞き、精神的にもショックを受け、希望を失いました。

校医である町の病院で再び診察を受けて、足のつけ根や腕のつけ根あたりに斑紋があって、これがハンセン病だと初めて知りました。同病院に約半年ほど通院しましたが、回復の兆しが見えず、むしろ斑紋が広がっていくばかりでした。

ある日、生長の家という宗教に、隣近所の方々に誘われて夕方参加しました。20人ほどの人々が集まっていた。その集会所で、私を意識してか、南静の話が出て、最近南静園を退院してきている男性がいることを集会所で聞き、南静園にはアメリカ製の特効薬がある話まで聞きました。私は早速退院してきている男性を調べてみたら、事実でした。そのとき、小さな希望が見えてきました。私は家族に自ら南静園に行くことを申し出ましたが、家族は反対で、特に母親は猛反対して泣いてばかりいました。しかし、私は実際に南静園を退院してきている人を見てきたので、絶対に治ると信じて自ら入所しました。昭和31年4月28日でした。

当時のその考えは、今でも私は正しかったと思います。なぜなら、後遺症もなく社会復帰して、50年近くもテレビ電気店業界で頑張って、社会に貢献してきたし、人間として人並みに結婚もし、3人の子供ももうけ、3人とも人並みに高校まで育て上げました。

在園中、私が一番精神的につらかったのは、療養生活とはいえ痛くもかゆくもない体で約7年間隔離されて青春を過ごし、社会的経験が何も培われなかったことです。私は入所してまじめに特効薬であるプロミン治療、DDS服用治療で体の異変もすっかり元どおりに回復し、社会復帰の許可を待っていました。

そのころ、琉球政府に医療援助のため本土専門医師田尻敬先生が多磨全生園より来園、全入所者の検診がありました。昭和32年でした。私は先生に退院許可を申し込みましたが、「もうしばらく治療を続けなさい」と言われ、退院許可は出ませんでした。

それから昭和35年、今度は長島愛生園の専門医師塩沼英之助先生が同じく琉球政府の招聘医師として来園、同じく全入所者の検診がありました。そのとき退院許可を申し出たところ、念願の退院許可が出て、とてもうれしかったです。また、園独自の菌検査も合格して、本当に本当にうれしくてうれしくて、とてもうれしかったです。社会復帰の準備として、園内でのオートバイ免許取得研修などで2年ほどかかり、オートバイ免許も取って、1962年、昭和37年9月18日に軽快退院しました。

南静園に入所して軽快退院するまで、約7年間もかかりました。私は退院して、実家の父母のもとで半農半漁で働きながら2年間過ごしました。私の実家はちょっとした網元で、隣近所の人々が必ず早朝から来て父や兄たちと私も交えてお茶を飲みながら、昨夜の漁の話やその日の仕事の打ち合わせなど、お互いの情報交換の場でもありました。

私は那覇で働くため上覇したら、適当な仕事が見つからず、実家からの小遣いもほとんど使い果たし、運転免許を取るために親戚の車修理工場やタイヤ販売店に資金の借入れをお願いして回りましたが、皆に断られ、結局南静園の回復者で大工仕事をしていての方に事情をお話ししてお願いしたところ、快く貸してくださいました。そのときのありがたさと思は、今でも忘れていません。

運転免許も取得したので、その方にお礼を報告したところ、「自分のところで見習い大工として働いてくれ」と言うので、私は働きました。そして、初めて給料を手に受け取ったとき、感激の余りいろいろな思いが頭に浮かび、学校をやめさせられ、不治の病として隔離されていた療養所から退院して、真人間として社会で働き、一人前の人間に認められたという思いで涙がとめどなく流れました。

しかし、早朝からのなれない見習い大工仕事は私には重労働で、そう長く続きませんでした。1年ほど働いたころ、弟が内地のテレビ専門学校を卒業してきて、2人で小さなテレビ電器店を立ち上げたいとの話には私はすぐに飛びつき、見習い大工職も退職しました。昭和40年代で、テレビ店というと、一般社会から特別技術職として夢のある職業に私の目には映りました。

しかし現実にはそう簡単にうまくいきませんでした。形ばかりの小さな電器店で、修理専門店として始めましたが、経営は非常に厳しかったです。でも、何とか生活はできました。

私は30歳で結婚し、その費用はすべて嫁の実家が負担してくれました。結婚するとき、嫁さんにはハンセン病回復者ということは知らせませんでした。結婚して4年後に長男が誕生し、長女、次女と男1人に女2人、子供が3名できました。これからというときに、突然弟が不慮の火災事故で亡くなり、大ショックですっかりやる気を失い、テレビ技術、修理技術のない私にはたしてテレビ店がやっていけるかと、妻を交えて随分悩みに悩みましたが、子供3人もいるし、何の術もない私に、これまで築いてきたテレビ店以外、家族のためにも継続していくしかないというふうな決断をして、1人のテレビ技術職人を採用して、約50年近くもテレビ電器関係の仕事に従事してきました。若さと情熱の勝利だと思います。

妻は私がハンセン病回復者だということは以前から薄々気づいていたようですが、はっきりと知ったのは2001年5月11日、ハンセン病国賠訴訟で勝訴して、同年9月12日、賠償金が振り込まれたときです。

しかし残念なことに、私がハンセン病回復者であるため、子供たちの結婚がうまくいかず、次々と破綻したことは、一般社会がいかにハンセン病に対する偏見差別が根深いかを物語ります。長男の場合、結婚準備をしていましたが、相手の兄が興行所を使い、私が回復者だとわかり、交際を断り、彼女はほかに嫁いだのです。また長女は職場結婚で嫁ぎましたが、夫がコンピュータープログラマー技術者で、宮古南静園で仕事中心私が回復者であることを知り、ハンセン病

は隔世遺伝病だということで離縁しました。いまだに2人とも独身です。私は子供たちに「結婚するときは私のことを隠さずに話せ」と言っています。1996年、平成8年4月、間違った予防法は廃止され、ハンセン病の差別・偏見をなくそうと国や地方公共団体は頑張っていますが、90年近くも官民一体となって無らい県運動などで隔離し、洗脳された国民を洗浄するのは簡単ではないと思います。一般社会では建前と本音を使い分けているのが現実です。

沖縄県内でも、500名余りの回復者が一般社会で生活していると言われていますが、実際にカミングアウトして堂々と生きている回復者は、私が知っている限りではわずか4名です。ほとんどの回復者は身を沈めて、ひっそりと隠れて生活しているのが実態です。

最後に、最近のニュースで私が嬉しく思ったのは、特別法廷といってハンセン病患者の裁判がハンセン病というだけで特別扱いして隔離施設（療養所）で差別的に、人権と尊厳を傷つけたということで、憲法の番人である最高裁が自らの過去を検証し誤りを認め謝罪した事です。

特別法廷が開かれたのは、1948年から1972年までに95件。熊本地裁判決で、国は隔離政策の誤りを認め謝罪してから15年近い歳月が流れているが、最高裁が謝罪したことで、立法、行政、司法の三権が隔離政策について謝罪した事になります。しかし、差別や偏見はなくなっています。

以上です。どうも本当にありがとうございました。

内田座長代理 ありがとうございます。では堅山さんのほうからかなり質問事項を用意していただいているようですので、堅山さんのほうから少し質問していただいてもよろしいですか。

堅山委員 はい。今お話をお伺いして、いつもは私たちは療養所に入所している者同士、あるいは社会復帰していても皆さん方の過去を聞かない、これが仁義みたいな形になっていて、「どこの出身ですか」とか、例えばそういうことはなかなか聞かないのです。聞こうとしないというのですか、もう聞いてはいけないというのが私たちの思いの中にある。そういう中で、今、久貝さんのお話を、初めて私はこのことを聞かせていただきました。非常に感動いたしました。

そこで、ちょっと私は入所された日を、昭和何年とおっしゃいましたか。昭和何年の入所でしたか。

久貝氏 入所したのが昭和31年4月28日です。

堅山委員 31年ですね。そうですか、わかりました。それから7年後に退所されたということでしたね。

久貝氏 そうですね。

堅山委員 はい、わかりました。

この中で、療養所の中で患者作業を何かやられましたか。患者作業。

久貝氏 患者作業は一生懸命やりました。

多田羅座長 そこには何人ぐらい、南静は何人の療養所ですか。

久貝氏 大体380名ぐらいいましたね。

多田羅座長 多いですね。

久貝氏 そのときが一番南静園の入所者の数としては多かったと思います。

多田羅座長 それで、その方の世話をされたわけですね。

久貝氏 はい、南静園自治会に出版物がなかったのです。「南静園ニュース」というふうな編集作業をしてくれないかということで、私は「南静園ニュース」の出版の作業、当時はガリ版刷りです、手書きのね。そういうガリを切って「南静園ニュース」というもののガリ版を切っていました。これを刷って、これは月に1回かな、15日に1回かな……。

多田羅座長 それを400部ぐらい刷るわけですね、380名おられますからね。

久貝氏 そうですね。南静園自治会の庶務課というふうなところに働いて、要するにそういう出版、「南静園ニュース」というふうな園内のいわゆるニュースですね、当時はラジオも余り発達していなかったと思うのです。スピーカーマイクで、大きなものが園内にもありましたけれども、そういう一般の知らせというふうなものは、スピーカーを通して、例えば当時の一番の娯楽というものは映画だったのです。映画が唯一の楽しみということで、非常にそういう時代だったのです。

堅山委員 そこで、ちょっと前後するのですけれども、自ら入所したと。

久貝氏 はい、そうです。

堅山委員 強制入所の時代ですが、自分から、自ら私は入所したのだということだったのですが、その中で、偽名、園名の強要等はなかったですか。

久貝氏 園名はつけなさいと言っていましたよ。入所したときに、園ではさらに身体検査をするわけですから。そのときに、園の、あれは園長だったかな、そういう方々が「申し出て園名をつけてください」というふうに言っていたのだけれども、婦長さんが非常に親切な方というか、「あなたはそう長いことは入所しないよ」というふうなことを、非常に婦長さんが励ましてくれたのです。それで私は園名はいらない、当たり前久貝玄次でいきましょうというふうなことで申し出ました。

堅山委員 ああ、そうですか。非常に聞いていて、私たちの入所と余りにも違いすぎる入所環境なので……。

久貝氏 婦長さんが非常に親切な方で、年輩の方で、その方も立ち会いして申請しましたから、「久貝さんはそんなに長いことは入所しなくてもいいよ」というふうな、非常に励ましてくれたのです。それで「そうか」というふうなことで、園名は使わなかったのです。

堅山委員 こうして見てみますと、私たちは仲間のことを全く知らないところがいっぱいあるのです。今この話を聞

いていて、鹿児島県の敬愛園では起こり得ないようなことが今話をなされていると聞いていたのですが、非常に沖縄という特殊性が何かあったのだらうかと思うのです。

私たちの場合は、社会復帰するにしても私は自己退所、私は逃亡ですよ。そうでなければ、社会復帰なんかできっこなかった。そういう環境だったのです。

多田羅座長 自己退所、逃亡。塀を越えて。

堅山委員 ええ、自己退所という名の逃亡退所です。その退所するという概念がないわけですよ。退所規定がないわけですから。病気が治ったという規定もないわけなので、退所規定もない。そういう中での入所ですから、社会復帰というのは逃亡しか考えられなかった。だから私の場合は二十歳のときに一旦逃亡した、そういうことを考えていると、久貝さんの今のお話は非常に土地柄とか、そういうものもあるのかもしれないと思いながら聞かせていただいたところ

です。

それで、これは社会復帰をなさったところは沖縄ですね、もともとの。

久貝氏 そうです、南静園から社会復帰をしました。そして、帰ったのが実家です。社会復帰といっても、当時は軽快退院です。軽快というふうな言葉を使っていましたね。

堅山委員 はい、軽快退所。

久貝氏 もう完全に治癒したよというふうな、そういう証明ではなくて、軽快退院というふうな、何か証明書がありました。

堅山委員 治癒退所ではなくして軽快退所ね。

久貝氏 軽快退院。

堅山委員 はい、そうでした。皆さん当然社会復帰したら、何というんですか、「久貝さんはどこから来たのだらう」とか、例えばそういうこと、あるいは久しぶりに顔を見たとかいうことで、その辺のことはなかったですか、偏見や差別というものは。

久貝氏 やはりそれはいろいろあるだろうけど、口に出してはそういう言葉はなかったんですね。でも、今でもやはり同じ同級生とグラウンドゴルフをよくします、一緒にね。10名か14~15名ぐらい集まって。かれらもやはり、皆知っていますよ。「久貝さんは回復者だ」というふうなことは知っているけれども、口に出しては言わないですね。しかし、私が電器店をしているときに、お金の回収のときに時々そういう嫌がらせはありました。「あなたは南静園から退所したというのですね」と言うから、「うん、退所はしましたけれども、これとお金を支払うというふうなことには関係ないですよ」というふうなことを言いましたけど、やはりそういうことを言っていました。

それともう1つ、子供のことでですね。子供たちが結婚するときに、興信所を使って調べてみたり、または隔世遺伝というふうなことは初めて私も知りました。だから、そういうふうなことで、いまだにそういうふうな方もいらっしゃるのだなというふうなことを思いました。

堅山委員 今、隔世遺伝という言葉が出てきましたけれども、ハンセン病は隔世遺伝ではないということだけははっきりしておきたいと思います。隔世遺伝といえば「隔世遺伝なのかな」と思われてもいけませんので。

そういう方がおられるのです、学校の校長先生で、私が講演先へ行ったら「堅山さん、この病気は私の代ではなくて、子供を飛び越えて次の代に出るのですか」と、何か隔世遺伝みたいなことを言われたことがあって。そういうときがあるのです。

久貝氏 私の長女は職場結婚で、夫はコンピュータープログラマーというふうな技術者で、南静園とか、愛楽園とか、各市町村役所にも出張するようで、沖縄でもそうしたコンピューター会社がありますよ。そこで勤めているために、市役所とかあちこちにいろいろ行くみたいです。コンピュータープログラマー技術者というのは、ソフトの組み換えをいろいろするみたいです。そういうときに南静園で、どのようなことで知ったのかわからないけれども、「あなたのお父さんは回復者だから、ハンセン病というのは隔世遺伝するらしいから嫌だ」ということで離縁したのです。私はそのときにも非常に悩みに悩みましたけれども、とにかく私が今日まで生きてきたのには、山あり、谷ありというか、人生においては弟の不慮の火災事故にも本当にショックで、これからということにもかかわらず、このような不慮の火災事故を起こして亡くなったことには本当に妻を交えて何回も何回も「もうどうしようか」ということで取り組んだのですけれども、「子供3名もいるし、これからあなたは別に腕にこれとした仕事もないでしょう。これまで一生懸命やってきた電器屋を続ける以外にないのではないか」ということで、「それじゃあ」ということで立ち上がって、1人のテレビ職人を採用して、本当に50年近くもテレビ電器店を経営してまいりました。

堅山委員 久貝さん、今そのお話をお聞きしたところだったのですけれども、社会復帰して一番困ったことは何かありますか。今、仕事をやっていて弟さんがお亡くなりになったこともそうだろうし、それから結婚のこと等々もあっただろうし、そういうことの中で、こういうこともあった、ああいうこともあったと、困ったことを何かもうちょっと挙げていただけませんか。

久貝氏 まあ、困ったことというのは、いかに社会が、やはり偏見、差別というものは非常に根が深いですね。言葉では大きくは言わないのだけれども、それはまだまだ残っていますよ。だから非常に、あの送られてきた資料の中を見ても、団塊の世代というのですか、戦後この方生まれた方々は非常に教育も高い教育を受けられているし、それからIT技術というか、説明したらわかるというふうなことを送られてきた資料の中でも書かれていましたね。本当にそうだろうなと思います。

だけど、一般の人の中には本当にいまだにハンセン病のことは、この間も堅山さん、あの6月の副大臣交渉のときですら、しかも厚労省の職員である方が「きょうはらい病の集いですか」というふうなことを言われたというの、まだまだやはりその辺の教育が行き届いていないなというふうに思いますよ。

堅山委員 そうですね、確かにそういうこともありました。これはまたきちんと抗議もしてありますけれども、本当にそういうことがあったこともまた事実です。

また、私たちは後遺症がいっぱいある。久貝さんは見ていて後遺症というのは見受けられない、私たちから見ても。そういう久貝さんが、例えば何かあって病院に行くようなことは今までありましたか。一般の病院へ。

久貝氏 たくさんあります。病院は多いですよ。泌尿科とか、耳鼻科、眼科、リウマチいろいろあります。

堅山委員 対応はどうですか。

久貝氏 対応は、別に「私は回復者です」というふうなことは言っていない。一般人として、普通の外来で診療を受けているということです。

堅山委員 私たちはよく療友たちには裏傷があったり、爪皮切りがあったりということがありますが、それは一切ないですか。

久貝氏 ないです。後遺症というのは私にはありません。

堅山委員 ハンセンの療養所の外来等も利用することはないですね。

久貝氏 ないです。ほとんど一般病院です。ハンセン病の、例えば南静園とか、沖縄だから愛楽園ですね、愛楽園を利用したというふうなことはありません。

堅山委員 社会復帰先の地域の皆さんとの交流ですけれども、ゲートボールとかいろいろなものがあるのだらうと思えますけれども、お仲間の皆さんがいらっしゃるのだらうと思えますが、そういう皆さんの中で久貝さんのことは社会復帰者だということは知っていても、そのことについて何だかんだということはないと。

久貝氏 ないですね。

堅山委員 なるほどね。

久貝氏 それと、私は先ほども話したように久松部落の、宮古平良市久松というところの部落の在沖久松郷友会というものが沖縄でもあります。会員が大体1,200名ぐらいます。その中で、敬老会とか、それから新年会というふうなことを行っていますけれども、しかし部落の方は私を回復者だと知っています、ほとんどの方々は。小さな部落だから、私が学校を休校させられたことでは、隣近所の方々も皆見舞いに来ていたし、また同級生の方々もそういうニュースは聞いていますから、わかります。でも、私がそんなにというふうなことに気づいたのは、先ほども話したように私の家はちょっとした網元で、隣近所の方々毎朝来て、お茶を飲みながら、私も交えているいろいろ話し合いをしていたことには、非常に感激しました。やはり回復してきたのだなということを、そこで彼らは思っていたのではないかと思っています。

堅山委員 偏見差別というのは、言いやすい人と言にくい人というのがあって、言いやすい人にはどんどん言ってしまうのです。言にくいところというのも結構あるのです。例えばあなたのお家、実家のほうが網元であったとか、そういうことがあればなかなか言いたくも言えないというようなところもあったり。

それで久貝さん、1つ、公共の施設というものがあります。例えば大衆浴場とか、おふろ場。それから、例えば私たちは散髪屋さんとか、おふろ場というのはなかなか行きたがらないというのですか、行きにくいというのですか、そういうことはやはり久貝さんもありますか。

久貝氏 宮古島では散髪屋でも、退所してきてはどうかと、余りそういうふうなことは記憶にないですね。また那覇では、散髪屋をしているというのは郷里の方ではないから、郷里の方は知っていますよ。例えば、那覇に出てきて何とか仕事を探そうとして、例えば車の修理工場とか、タイヤ販売店などに、運転免許を取るために何とか資金をお願いできないかというふうなことが、口では言わないけれども、皆断っていたということは、しかも親戚です、断っていたというのは、あるいはそういうことがあったかもしれません。

堅山委員 私たちは社会復帰してというよりも、中にいるときに時々療養所の外に出ることがあるじゃないですか。そういうときに、例えばおそば屋さんに行ったらおそば屋さんから断られたり、それからパンチパーマをかけたところ、その散髪屋さんから断られたり、そういうことが結構あったものですから、社会復帰した後にそういうものはないのだろうか。

それから、うちの鹿児島から社会復帰した人で、マッサージ屋さん、あんま屋さんに行ったら、これが断られたとか、そして散髪屋さんでも断られたとかいうことがあるものですから、沖縄のほうはどうなのだろうという思いがあって、今お尋ねしたところでした。

久貝氏 私の場合は、そういうことはありません。

多田羅座長 ちょっといいですか、済みません、途中のところ。

堅山委員 はい、どうぞ。

多田羅座長 私は医者なもので、感染というところに非常に関心があるのですけれども、今、久貝さんのお話をお伺いすると、高校3年生のときでしたね。

久貝氏 高校3年生の初めですね。

多田羅座長 そのとき、身体検査があったわけですね。身体検査は地元の医者がやっているのですか。

久貝氏 いや、これは町の医者ですよ。校医ですね。

多田羅座長 町の医者、だからハンセン専門とかではなくて、校医ですね。普通のお医者さんですね。

久貝氏 そうですね。

多田羅座長 その人に、久貝さんがハンセンだということはわかるのですか。

久貝氏 私はハンセン病だとはわからなかったのです。とにかくはねられた。

多田羅座長 だから、その医者がどのように診断したのかと思いますね。普通、開業医で症状のない人を診てハンセンとは思わないですよ。ハンセンの診断というのは、かなり深刻な病名ですからね、医者にとっても本人にとっても。だから、そう簡単に町の開業医の先生が、そのときは久貝さんだけですか、学生が 300 人ぐらいいるでしょう。その中で……。

久貝氏 その中で、3 年生というと 60 名ぐらいかな。

多田羅座長 60 名ぐらい。その中で久貝さんお 1 人だけが……。

久貝氏 1 人だけがとにかく呼び出されたわけ、職員室に。

多田羅座長 それはもうハンセン前提でしょう、校長先生から「来なくていい」というのは、相当……。

久貝氏 教頭先生からね。「来るな」というのは教頭先生でした。

多田羅座長 だからその先生が「これはハンセンだ」というふう……。

久貝氏 ハンセンとは言わなかったんですよ。

多田羅座長 だけど、来なくていいと普通は……。

久貝氏 来なくていいというふうなことで、「学校に来なくていいというのはどういうことですか」と言ったら「君は病気だから」と。

多田羅座長 病気といっても、普通病気といったら寝ていて歩けないとか、熱があるというのだったら現象としてわかりますけれども、久貝さんの場合はほとんど症状がない、見たところ元気なわけでしょう。その人に「出てこなくていい」と言うのは、やはりハンセンということは内々にしろ思わないと、元気な子供に「来なくていい」とは言いませんよ。私も医者ですからね。

久貝氏 だから、町の校医の医者にも、もう一度私は診察に行ったわけです。それで行ったそのときに「あなたはハンセン病だ」と言われました。

多田羅座長 言いましたか。やはりだから、地元のお医者さんでも沖縄はやはりハンセンのそういう状況、最初の症状について詳しいのです。普通私らでは、医学校でもハンセンの患者などはもちろん診ていませんからね、わからないのです。

久貝氏 とにかく非常に、資料などを調べてみると、宮古島でも久松というところは非常にハンセン病の濃厚地帯だと言われているわけですね。

多田羅座長 だから医者もそういう、それなりの認識を持っておられるわけですね。わかりました。

久貝氏 南静園の所長だったその方が非常にハンセン病に詳しい方で、家坂幸三郎先生だと言われています。

宮古南静園が出来たのは昭和 6 年で、1933 年（昭和 8 年）の最初の療養所長は家坂幸三郎先生だと言われています。私の郷里の久松小学校、中学校でも毎年のように集団検診があった事を記憶しています。昭和 16 年に家坂先生による久松部落全員の集団検診でハンセン病患者約 20 名を見つけ、南静園に入所させたという南静園の証言集記録があります。

また、伊良部島、城辺と集団検診を次々に行い、見つかった患者は南静園に入所させたようです。宮古島の医師団が早くからハンセン病に対する知識が有ったのは、そうした環境の中から生まれたのではないかと思います。

家坂先生は慈父の方だと患者からも慕われていたようです。家坂幸三郎は、1946 年（昭和 21 年）愛楽園の 3 代目の園長になっています。

多田羅座長 だから先ほどの、最初の町の開業医の先生も、やはり相当お詳しい方でないと、来なくていいというところまでの診断はなかなかできませんので、熱があるとか下痢が止まらないというのだったら別ですけれども。わかりました。

それと、久貝さんのご家族でもほかには患者さんはいないのですね。

久貝氏 患者はいないです。

多田羅座長 ハンセンの方はいない。では今、久貝さんはどなたからうつったと思われていますか。天から降ってきて感染したのではないですよ。

久貝氏 先生、私が思うのは、私は南洋諸島のヤップ島で生まれました。南洋諸島のヤップ島という小島みたいなところで、そこで沖縄の方々ほとんどの方々が出稼ぎ業としてカツオ業に従事していたようです。

多田羅座長 カツオ業というのは何ですか。

久貝氏 一本釣りのカツオ業です。そこで私を産んで、話を聞くと毎朝、地元の方が子守に来たらしい。子守に来て、その方が連れて行って、夕方また返していたというのです。

多田羅座長 そうか、そのときその方の中にあつたものがうつったと考えないと……。

久貝氏 その辺はわからない。

多田羅座長 わからないけれども、そういうこともあつたということですね。

久貝氏 そうです。

多田羅座長 だけど、家族にはいないのですからね。

久貝氏 家族にはいない。それとまた、私がハンセン病に感染したのは、我々久松部落というのは私が小学校、中学生まで、今みたいに各家庭にふる場というものがあったわけです。沼、そこの沼というのは要するに牛、馬を洗う沼ですね。そこで水浴びしていました。その沼は、要するに牛、馬を洗うところという、本当に今考えるとゾッとします。

多田羅座長 不潔なのですね。

久貝氏 不潔です。そういうところで、水がないためにそこで水浴びして……。

多田羅座長 それは何歳のころですか。

久貝氏 これはもう小学生、または中学生までかな。わからん。

多田羅座長 今の医学では、一応医学研究として感染というのはまさに幼児のころしかうつらないとなっているのです。ですから、その地元の方から、そのころにもしもうつたとすればうつった可能性がありますね。だから、小学生になったらまずうつらないと思います。それは可能性の問題ですけれども。わかりました、ありがとうございます。

堅山委員 感染経路というのはなかなかわかりにくくて、それがゆえに遺伝とか、隔世遺伝ではないかというようなことを言われてしまったという過去があるわけですけれども、非常に感染経路というのは難しいことだろうと思います。確かに先生がおっしゃったように、ごくごく小児のときに濃厚な感染、何かがあったのだろうということになるのだろうと思うのです。

多田羅座長 子供のころ濃厚な感染をして、発病するので遺伝と思われるのです。子供のときにうつっているのと、遺伝というのは似てくるじゃないですか。大人になって、30にも40にもなつてうつることはありません。子供のときにうつるのです。だから、子供のときにうつるということと、遺伝というのは非常に見た目には似てくるのです。遺伝だから子供のときに出てくると思ってしまうのです。そう私は思っています。

堅山委員 では最後に、1つだけ教えてくださいませんか。社会復帰をしておられて、将来に対する不安というのはないですか。

久貝氏 社会復帰して、とにかく私が社会復帰しようというふうな執念は非常に強かったのです。この病気はもう治らないよと、実際に南静園に入所して初めて郷里の方々がたくさんいることも知りました。その郷里の方々は、非常に後遺症も重かったのです。入所して初めてそのようなことを知ったものだから、絶対に婦長の話ですか、最初に入所するときに身体検査をしたときに「あなたは病気もそんなに進んでいないから、まじめに治療してすぐ復帰しますよ」というふうなことで、非常に励まされました。それで「どうしても退院する」というふうな執念は非常に強かったです。それで、退院してからが仕事やいろいろなことはまた二の次、三の次というふうなことしか頭の中にはなかったのです。

今みたいに、例えばいろいろな協会のようなところがあって、そこでいろいろな指導やあれこれがあればよかったということも考えたりします。

堅山委員 先生、何かありますか。

多田羅座長 ありがとうございます。

内田座長代理 それでは最後に、久貝さんのほうからもう少しこういうことを話しておきたいということがあれば、おっしゃっていただけますか。

久貝氏 私が思うには、やはり啓発ということ、社会では本当に偏見差別というものが、見た目は非常に、表現では本当に皆行き届いているような気がするのだけれども、先ほども話したように、いざとなると……。

多田羅座長 いざとなるとね、そこはもう決して解決していない。

久貝氏 建前と本音を使い分けているのかなと、一般国民というのは。例えば息子や娘が結婚するときにも、そこまで縛られるということになかなか気がつきません。表面上は本当に「わかった、わかった」と皆言っているけれども、いざとなるとやはりそういうものかなという気がします。だから、娘の隔世遺伝ということにも初めて私はね……。

多田羅座長 それは離縁になったのですか。

久貝氏 離縁しましたよ。

多田羅座長 離縁ですね。結婚しないのならまだちょっとわかるけれども、離縁というのは、離縁ですからね。

久貝氏 結婚して離縁されましたよ。

多田羅座長 それも隔世遺伝ということで、ですか。

久貝氏 隔世遺伝だということですね。隔世遺伝ということ初めてそのときに私も知りました。ごく最近といえば最近です。

多田羅座長 わかりました。

内田座長代理 ありがとうございます。

久貝氏 いえいえ、どうも。

内田座長代理 それでは引き続きまして、森さんのほうからお話を承りたいと思います。まず最初に森さんのほうから、今の気持ちとか、思いとかをお話いただきまして、その上で少し質問ということにさせていただきます。よろしくお願いたします。

森氏 私はしばらく、僕の生い立ちから話したいと思います。

僕は1942年7月9日に京都で生まれました。なぜ京都かといいますと、親父が戦争当時、海軍があった舞鶴におりまして、そこでお袋が京都の人で、僕は京都で生まれたということです。兄弟が7人いて、上が女2人、男が1人と、僕

は双子で生まれて、1人だけ僕が病気で生まれてきました。妹と弟がおります。7人です。

終戦後すぐ田舎の滋賀県の長浜のほうに、親父の住まいである田舎へ帰ったわけですが、滋賀県で生活していたのですが、11歳ぐらいのときに、親父が見つけてくれたのですけれども、やけどをしているわけです。昔だから五右衛門風呂で、そこで左の手を焼いている、やけどをしているわけです。そこで親父が言ったのです。「おまえ、それを感じないのか」と。痛いのがわからない、焼いているのがわからなかったわけです。全然わからないので、「全然わからない」と言ったわけです。

それで1つ、家庭で大きな問題になったのですが、7人兄弟がいて1人だけ、おれだけが病気だったというわけです。

それで、親父は皮膚科を頼っているいろいろ探したわけです。でも、なかなか要領を得ないわけです。中学3年の2学期に、中学校の保健の先生から「大きい病院へ行ってくれ」ということで、滋賀県の大きな病院、日赤病院へ行ってくれということで、親父と行くわけです。それで診察してもらわなければならないけれども、親はおれに言わないわけです、病気のことを。日赤病院ではわかっているはずですが。

それで、京都の病院へ紹介状を書くから、持って行ってくれということで、親父と一緒に行くわけです。それは12月1日に行きました。12月1日に行くと、昭和32年、1957年ですけども、そのときに親父は手を振ってくれるわけです。そこで初めて「おまえはらい病だ」ということを言ったわけです。後でハンセン病になるけれども。

医者は言いました。「この病気は治る」と言ってくれました。僕は両方わかったわけです。らい病であるということ、治るということを書いてくれたから、ホッとしました。何かというと、おれは理由がわからなかったわけです。何もわからなかった。それで、病気は治ると。らい病ということは知りませんでした。本当に何も知りませんでした。京都の大学病院にいて、実際は2週間、15日です。親父が言うには「お金が欲しい。足りない。治療代は保険が利かないから高くつく」ということで、親父はおれに「療養所へ行ってくれ」と言ったわけです。僕は「治るんだったらどこへ行ってもかまわない」ということで、僕は長島愛生園に行きました。それで初めて回春寮というところへ行くわけです。

12月15日ですので、5時過ぎという暗いのです。この回春寮というところは、物すごく暗かったです。「えらいところに来てしまったな」と思ったのですけれども、それがちょうど僕が体も相当進行しておりました。この病気も進行していたので、熱もありました。だから、回春寮に1週間ぐらいいて、そして療養所の病室に入院しました。このときに、僕は同じ病気の人に言われるわけです。「この病気にかかったら、二度と帰れないよ」ということを言うわけです。「なんでそんなことを言うのかな。おかしいことを言うな」と思ったのです。後々にわかるのですが、「らい予防法」があるということです。それが一番大きなネックになっているのかなと思います。

僕は最初から大学病院で「治る。期限は切れないけれども治る」と言われていたものですから、治療すればいいのだということで、治療していました。

中学を3年やっていませんので、落第していますので、もう1年やり直して、今の裳掛中学校へ行きました。僕が入園する3年ぐらい前に、新良田教室という定時制の高校ができました。この定時制高校へ行くために勉強したわけです。

多田羅座長 それは愛生園の中ですね。

森氏 そうです、そうです。愛生園の中にあるのですけれども、治すのに時間がかかるということで、仕方がないから高校へ行こうと思ったわけです。なぜ高校へ行こうと思ったかということ、本当は向学心に燃えていたわけではありません。でも、僕は体がかなり進行していたものだから、中学校を卒業したら青年舎へ行く。青年舎へ行けば知らない人がいる。そうすると、僕は「はいはい」と言って仕事をしようと思ったから、僕は高校へ行くことにしました。

幸か不幸か、僕は受かりました。それで何とか4年間高校へ行って、それから1年、5年で何とかこの病気を治しました。治したという点においては、僕は軽快退園という組織を利用したわけです。そこで1年間菌検査をやったわけです。月に1回、必ずあるわけです。それで最後におけつの肉を取られて、それで菌が出ないということで、僕は退所を果たしたわけです。

それで僕は、あと6年間を療養所の中の理事会の組織で、下に働く補佐です。補佐しかできないわけです、部長をやっていたら出るに出不来から、補佐しかできない。そのところでは、不自由舎という人がいました。その人たちはかなり病気が悪くて、ひどくて結局手と足が悪い、目が悪いという人が多かったです。その人たちの食事を世話しました。

6年間何とか耐えて、26歳のときに社会復帰するわけです。僕の予定していたのは、30歳までに出ていかなければいけないと思っていたのです。なぜかということ、職がないだろうと思っていたわけです。当時、ちょうど所得倍増の時期かな、そのときはそういうことで、新聞屋さんというのが古かったもので、新聞屋さんへ入ったわけです。

新聞屋さんでも、僕は手が悪かったから既に障害者です。それと同時に、履歴書が書けないということです。10何年間療養所にいたから、履歴書が書けないわけです。うそをつく履歴書というのは聞いたことがないので、そんなことをしたらだめだと思っていたものだから、ちょうど新聞屋さんに入ったら、履歴書を書かないでいいところがあったわけです。それで僕はちょうどよかったわけです。

その前に言うとおかなければいけないのだけれども、弟がおりました。弟というのは、双子のもう1人です。それが丁稚奉公で呉服屋に勤めておりました。そこへ世話になって、1週間ですか、もっと長かったかな、いたのですが、とにかく職を探さなければいけない。生きるためには職を探さなければいけないということで、探しました。何とか履歴書を書かなくていいところを見つけました。それで初めて仕事にありつきました。そして、60歳まで35年間、同じ新

聞屋で働いておりました。

新聞屋はいろいろ変わりました。なぜかという、保険が欲しいし厚生年金が欲しいのです。そのために、僕は手が悪いから老後困るから、そう思って保険が欲しかった、厚生年金が欲しかったのです。そのために転々となりました。10カ所ぐらい歩きました。それでやっと今の芦屋で過ごすことになったのです。だから、芦屋というところが一番長いのです。もう25年、30年ぐらいになるかな、それぐらい長いです。

ちょうど60歳ぐらいになると、僕はちょうど2001年5月11日の国家賠償の事案に出くわしました。その1年ぐらい前に、僕は大将に「もうやめるよ」と言っていたのです。やめたいということ言っていたのです。ちょうど1年たったから、ちょうどよかったのです。その当時、ハローワークへ行って、僕はあの当時仕事をちょうどやめたからということで、ハローワークに行くようにしていたわけです。ハローワークに行くと、身体障害者は1年の余裕をくれるわけです。そして、僕は毎日1年通って給料をもらうわけです。そしてその後に厚生年金を受けるわけです。厚生年金を受けるために、僕は35年間無理をして働いたという感じがします。

多田羅座長 まだ残っていますね。

森氏 まだちょっとあるのかな。そして、話が余分に外れてしまうけれども、仕事をしている中で、僕のことをわからない人がいたのです。そのときに、僕は言ってしまったのです。というのは、自分はもう首になってもいいと思って、僕は正直にハンセン病であったということを経営者に言ったわけです。そうしたら、医者は知っていてくれて、ハンセン病というのは治る病気だ、うつる病気ではないということ言ってくれたのです。それを信じてくれた経営者も偉い人だと思ったことは確かです。

そんなことで、僕は退園後10年たつ頃に医者に行っただけです。そのときに、ハンセン病だということ言ったわけです。そのときに「療養所へ帰ったほうがいいんじゃないか」と言われました。だけど、僕は文句を言いました。「病気は治ったのに、何で帰らなければいけないのだ」と言いました。医者は黙って治してくれました。それから僕は、ハンセン病ということは医者には言っていないのだ、守秘義務があるから。そういう感じで僕は受け取りました。だから、それ以後はずっと医者には言っています。

何でという、子供が好きだったから、その当時ちょうど僕と同じぐらいの人で、まだよちよち歩きの子がいたのです。だから「これは悪いかな」と思いついて言ってしまったわけです。

「菌検査をしてくれ」ということで、京都の大学病院へ行きました。そのときに無菌の証明書をもって帰ってきたのです。それ以降はちゃんとその経営者と一緒になって、今その人は退職しているけれども、同じようにつき合っています。

それで、回復者として生きるというところですけども、本当に僕の場合は後遺症が多いのです。口がこうです、目がこうです、左の手の感覚はありません。そんなことで、一応こちらで仕事をしながらやっていますが、講演等いろいろしています。何回ぐらいあるかな、年間50回ぐらいあるのかな。

なぜそこまでするようになったかという、やはり2001年5月11日の国家賠償の戦いが大きなことだと僕は思うのです。これによって、僕はワーツと病気のことを皆に言っています。以上です。

内田座長代理 堅山さんのほうからご質問があれば、いいですか。

退所されて、社会で生活されている上で、何かお困りになっているようなことがありますか。

森氏 そうですね、やはり僕は目に見えてはっきりわかるから、それがつらいですね。

内田座長代理 やはり社会の差別・偏見、そういうことですか。

森氏 そうですね、余り僕は意識していないのですけれども、やはり子供というのは物すごく単純というか、受けやすいようです。だから、きょうも子供が「かわってる」と言っていて、「ああ、やっぱりね」と思っています。でも、自分自身社会に出たことについて別にどうということは考えていません。

内田座長代理 今、ご家族との関係はいかがですか。定期的に交流みたいなことはしていらっしゃいますか。

森氏 はい、親父とお袋は亡くなったのですけれども、兄弟は全部それぞれ親父の法事とか、そういうときには一緒にに行っています。

内田座長代理 いちようの会で活動していらっしゃるという話ですけども、どういうご相談とかが多いですか。

森氏 相談といっても、あんなのところにしてきちゃう。おれのところにはしてこないです。

多田羅座長 1ついいですか。さっきのことと同じなのですが、7人兄弟でお生まれになって、上から何番目ですか。

森氏 ちょうど真ん中です。

多田羅座長 真ん中ですか。京都でお生まれになったということで、双子の弟さんはお元気なのですね。そうすると、どこで感染した可能性があると思われませんか。生まれたころのことなのですけども。

森氏 私は思うのですけれども、京都でうつつたのではないかと。

多田羅座長 もっと各論的に、さっきの方だと地元の方に子守をもらったようなことがございましたね。そういう特殊な、弟さんとお兄さんと何か違いがありますか。生まれたころのことですが。

森氏 生まれたころという、お袋さんのおっぱいをとにかく弟が占領したのです。

多田羅座長 弟さんがお母さんのお乳を占領した。それでお兄さんは。

森氏 だから僕は当たらずに……。

多田羅座長 本当に私のハンセン病研究所の結果なのですが、授乳のころ大体うつる。だから遺伝と思われてしまう

のですけれども、そのとき弟さん、特に双子でしたらどこに差があったのかというのが非常に関心があるのです。

森氏 確かに僕はおとなしい男でしたので、弟がものすごくやんちゃな子で。

多田羅座長 お母さんのお乳は弟さんが取ってしまったと。お兄さんはどこか別のところで。

森氏 そうでしょう、僕は知らないけど。

多田羅座長 知らないですね、覚えてはいないですね。そうですか。だけど、弟さんと同じ屋根のところで育ったのはそうなのですか。どこかよそへ出されたということはなかったですか。

森氏 お袋が言うのだから間違いないだろうと思うのですが、お袋がとにかく弟が占領していたと言っていたから。

多田羅座長 そうですか。だから、そのときちょっと外でお兄さんが接触した可能性がある。わかりました。

堅山委員 ちょっとよろしいですか。ごめんなさい、最近耳が遠くて聞き逃したところがあったものですから。入所年月日が昭和32年ですか。

森氏 昭和32年です。

堅山委員 昭和32年に入所されて、そして45年ごろの退所ですか。

森氏 43年。

堅山委員 43年の軽快退所ですね。

森氏 はい。

堅山委員 森さん、園名などは。

森氏 園名は、親父が勝手につけていきました。

堅山委員 ああ、そうですか。なるほど。

森氏 モリカワカズオという名前で。

堅山委員 私たちは本当に、入所していた方々のことを聞くのはものすごく勇気が要るのです。今までそんなことをしたことがないから。どんな友達であっても、ふるさとを語らない、本名を聞かない、そういうことでずっと通しているものから、本当にこうしてお尋ねするのは怖々聞いているのです。ごめんなさい。

それで今、私も手が悪いし、いつもこうしてあぐらをかいて私はお話を聞いたりするのです。どこへ行ってもあぐらをかくのです。血行障害があったり、足が冷たくなったりするので、上に上げて、それは大臣室であろうとどこであろうとこんな格好であぐらをかくのです。後遺症があるから仕方がないのですが。

私も後遺症がある、森さんも後遺症がいっぱいあられる、そういう中で、病院等々はかかりつけの病院とかがあるわけですか。

森氏 かかりつけ医といって、別にないのですけれども。

森氏介助者 いつも行っているじゃない。

森氏 行っているよ。

森氏介助者 呼吸器とか。肺気腫と。

森氏 ああ、そういうところはあります。初診で最初に書かなければいけないでしょう、書く欄に書いて、「ハンセン病だった」といって、全部医者には言っています。

堅山委員 非常にやはり病院選びとかいろいろなことでご負担があるかもしれないと思ったものですから、私自身がそういうことがあるものだから、行きたくないところもあるじゃないですか。そういうことがあったりして。しかし、先ほども言ったのですが、爪皮切りとか、裏傷ができたときの対応というのは、愛生園等に行かれるということはあるのですか。

森氏 いや、行っていません。

堅山委員 一般の病院へ。

森氏 はい、僕は傷のようなものはありませんので。

堅山委員 ああ、そうか。しかし随分早い社会復帰ですね。

森氏 はい、11年です。

堅山委員 35年間、社会で仕事をされたのは。

森氏 もう判決が出てから何年になりますか。

堅山委員 15年……。

森氏 14年、15年前ですか。だから15年に35年を足したら45年……。

堅山委員 50年ですか。

多田羅座長 ちょっといいですか。それで森さんの場合、確かにややいろいろな不自由があり、外から見てもそういう変形があったりして、社会から見ると「この人どうしたのかな」と思いますね。それでも、どうしても社会復帰したいと思われたわけですね。

森氏 はい。

多田羅座長 だから、そういう形で復帰されると、やはり社会からの差別・偏見の対象になってしまうところもありますよね。それに対して、どのようなお気持ちで越えてこられたのですか。もうそれだったら療養所で元気に作業や何かをしながらという、消極的な考えもあると思うのですけれども、そこのところは非常に大事だと思うのです。社会に復帰されようとしたお気持ちが非常に貴重だし、大事だと思うのです。

森氏 おれは、長島にいる時代はもう窮屈だった。

多田羅座長 ああ、生活そのものが。

森氏 はい。

多田羅座長 窮屈というのは、暗い？

森氏 違う、僕の行動範囲がものすごく狭い。

多田羅座長 それは間違いないですね。やはり狭いと思われる。

森氏 はい。

多田羅座長 そうですか。

森氏 だから、1つは親父、お袋がいるうちに早く出ていかなければいけないという気持ちはありました。

多田羅座長 やはり体が不自由とか変形があっても、世の中から差別や偏見があっても、お母さん、お父さんが元気な間にどうしても社会復帰したかったということですか。

森氏 はい。

多田羅座長 そうですか。

森氏 何とか僕は両方ともできましたから、まあ何とかよかったです。

内田座長代理 年間50回ぐらい啓発活動という形で講演していらっしゃるという話ですけれども、講演されて、子供たちや社会の人たちの受け止め方をどのように思われますか。

森氏 そうですね、やはり年をとった人というのはそういう教育をされてきているという感じで、受け入れがたいところがあるのです。ところが若い子というのは、ものすごく受け入れやすいというのですか。だから、この間も話しに行ったのだけれども「握手してください」といって子供たちが来るのです。そのときはうれしかったですね、握手して帰ってきました。

多田羅座長 子供というのは、何歳ぐらいですか。

森氏 11、12歳ぐらいの。

多田羅座長 小学校、中学校ぐらいの。

森氏 はい。

多田羅座長 そうですか。

内田座長代理 森さんのおつき合いになっていらっしゃる退所者の方の中で、カミングアウトされていない方はやはり結構いらっしゃるのですか。先ほど久貝さんのほうから、カミングアウトされてつらいと言っていたいたんですけれども。

森氏 久貝さんの言うとおりの、やはり少ないです。関西では、おれと宮良君ぐらいかな。

内田座長代理 それはやはり、カミングアウトするといろいろな意味で社会的に不自由があるからですか。

森氏 そうですね。おれなんかはどちらかというと、一番末っ子の弟が「何かえらいようやっているようやけど」と言うから「なんで知ってるんだ」と言ったら「おれはパソコンを知っているから、パソコンで調べたらやっているということがわかった」ということで。

内田座長代理 森さんがカミングアウトされたり、講演されたり、マスコミに出られたことによって、森さんご家族の方が何か社会から嫌な思いをされるということなどはどうでしたか。

森氏 ないんじゃないかな。僕はよく話していないのですが、弟はやっていることに賛成してくれているのです。でも、ほかの連中がどうかは知りません、わかりません。実際に話したことがないから。

内田座長代理 堅山さんから何かありませんか。

堅山委員 大丈夫です。

内田座長代理 最後に森さんのほうから、言い残したことといいますか、もう少しこういうことが言いたかったということがあれば、おっしゃっていただければありがたいのですけれども。

森氏 一番最後に書いているのですけれども、らい予防法と、無らい県運動というのは、一番ネックになっているのではないかと僕は思うのです。だから、それを早いところ解決してもらわないと、皆浮かばれないのではないかと思うのです。

多田羅座長 それはどういうことですか。無らい県運動は歴史的には反省もしていますね、社会として、形としてですけれども。後、どういうことが残っているということですか、無らい県運動などに対しては。

森氏 そうですね、無らい県運動、らい予防法が、僕のことをいうと、感覚がないということと、不自由であるということ、それが物すごく強くありますからね。だから、国が本当に啓発ではないけれども、治るというあればあればいいんですけど。まあそれ以上、後遺症だけは、これだけは本当に。

内田座長代理 いちょうの会をしていらっしゃるって、国とか自治体とかへ交渉されたり、話をされる機会も多いと思うのですけれども、今一番国とか自治体との交渉で力を入れていらっしゃるということがあれば、少し教えていただければありがたいのですけれども。

森氏 みんな年をとってきていますので、老後のこと、成人病ですね。今、がんとかそんなものがあるでしょう。そんなもので苦しんでいるのではないかとと思うから、僕は高血圧とか、そういうものには無縁ですので、助かっていますけれども。

内田座長代理 森さんは今のところそういうことはないということですが、成人病等の方のケアというのをもっと国や自治体にはきちんと取り組んでほしいということですね。

森氏 はい。

内田座長代理 それでは、どうもありがとうございました。とりあえず第1部はこれぐらいにさせていただきます、また第2部のところで久貝さんと森さんにお話を聞かせていただければと思います。

それでは、休憩を15分ぐらいとらせていただきますので、よろしく願いいたします。

(休憩)

内田座長代理 再開させていただいてよろしいでしょうか。それでは平良さんから、恐れ入りますが、まずお話ししていただけますか。

平良氏 平良仁雄と申します。少しだけ私の生い立ちをお話したいと思います。

私は昭和14年、沖縄の久米島の田舎で生まれました。そして、私が愛楽園に入所したのが9歳のとき(1948年)でした。戦後の久米島の強制収容がありまして、27人の大人の中に子供が私1人でした。

多田羅座長 大人というのは何歳ぐらいですか。

平良氏 年齢はいろいろだったと思います。

多田羅座長 年齢はまだ若い人でしょう、大人といっても二十歳以上ではないでしょう。

平良氏 年齢はよくおぼえていません。

多田羅座長 いや、それはいいのだけれども、大人と一緒にいっても大人の方がどんな方だったのですか。年齢が。

平良氏 年齢はいろいろ、大人のの中に子供が僕1人いたということです。

そして、9歳といえば郷里で確かに学校の2年ぐらいになっていると思うのですが、私はふるさとのほうで学校へ行った記憶が全くないのです。どうい生活をしていたかという、裏座で親から教えられたのか何か知らないけれども、ひっそりと生きる生活をしていました。

それで、愛楽園に行きますと、療養所はどこでもそうかと思えますけれども、新しい患者が来ると園の人が見に来たものです。男か女か、それはわかりませんが、そういう中に、愛楽園でも子供たちが大分いまして、愛楽園の子供たちを見たときに、私はうれしい気持ちはずわいきました。どうしてかという、先ほどお話ししましたように久米島では裏座で隠れた生活でしたので、「ああ、こんなに大勢の人とここで生きられるのか」と思ったら、親兄弟から離れたということは寂しかったかもしれないけれども、まず第一印象としてうれしかったと、そういう思いを今でも忘れることができません。

そして、まず久米島を離れるときに、父親が早く起きて、まだ夜が明けないうちに、そいいて馬の背に乗っけられて、ちょうど12月でしたので、親もほおかむりして、桑でつくった笠を被り、私もほおかむりさせられて、桑笠をかぶせられ、馬に乗っけられて久米島の患者が待っているところへ連れて行かれました。ほおかむりされたというのは、寒いせいもあるかと思いますが、やはり人目に顔を見られなくなかったというか、親のそういう思いもあったかと思えます。

そして、久米島から離れるときの第一印象が、今はそこはきれいな花咲という港になっているのですが、私がそこから離れたときは港ではなかったのです。断崖絶壁だったのです。その山の上に集められて、米軍のLCTが沖に待っていて、その絶壁を下りて、下で割り船が待っていて、その割り船に乗っけられて沖の本船まで行った、そういうことを覚えています。

そして、その山の両サイドには漁港があるのです。後で思ったことですが、2つの漁港があるのにどうして自分たちは山の上に集められて、絶壁から島を離れなくてはいけなかったのかということを感じるようになったのです。後で久米島の人から聞いたことには、当時ちゃんとした港からハンセン病患者を送り出すということは、まず島の人が納得しなかったらという話を聞いて、ああなるほど、そうだったのかと思うようになりました。

そして、愛楽園で初めて小学校に入りまして、その学校は愛楽学園という園当局がつくった学校でした。寺子屋式学校と言ったらいいのかな。そして、教員も患者の先生たちが教えているという学校でした。

あと、園の人たちが、園の生徒たちも一般社会の生徒と同様な勉強をさせたいということで、隣の屋我地小中学校というのがありますけれども、その分校を申請するのは、当時の琉球政府に。

多田羅座長 なるほど、分校として。

平良氏 はい、分校として申請するのですが、屋我地の部落の人がそれを認めなかった、反対しました。どうしてかという、屋我地の学校の分校になると、屋我地の学校の生徒もハンセン病と間違えられるからと。

多田羅座長 そうか、同類項にされる。

平良氏 はい。もう1つは、後で聞いた話なのですが、やはりハンセン病療養所というのは税金を納めていないですね。部落の人たちが、自分たちの税金をそこに使うことは嫌だったという話も後で、つい最近聞いたのです。そういうことがあって地域の教育委員会が反対された。

それで、琉球政府はどうしたかといいますと、復帰して初めての県知事になった屋良朝苗先生という人が当時の琉球政府の文教部長であったということを知っています。その先生が、地域の委員会が反対するのであれば、琉球政府立の学校にすればいいじゃないかということで、琉球政府立澄井小中学校若竹幼稚園という学校ができるわけです。

そして、復帰と同時に、多分復帰の年だったと思うのですが、その後那覇養護学校の分校として変わっていきま

す。

多田羅座長 養護学校ですか。

平良氏 養護学校の分校として。那覇養護学校の分校であったものが、後に名護養護学校の分校として名前が変わった。そういう歴史を持っています。沖縄の歴史を見ると非常に複雑ですけども、私が出た学校の歴史も非常に複雑であった。

多田羅座長 それは米軍統治の時代ですね。

平良氏 そうです、日本政府の管轄ではないのです。そういう学校を中学まで出まして……。

多田羅座長 生徒は何人ぐらいいたのですか。

平良氏 生徒は、学校が解散になる前に75名ぐらいいたと思います。

多田羅座長 小中合わせて。

平良氏 はい、そういう記録になっています。私が学校を出たころは、もう少し多かったかと思いますが。学校が閉鎖されるときには75名いたと。

多田羅座長 少し減っている。

平良氏 それが前年の卒業で、生徒数がゼロになって学校がなくなったということになっています。

多田羅座長 どうしてゼロになったのですか、皆卒業してゼロになったのですか。

平良氏 そうです。

多田羅座長 75名は同じ年齢なのですか。

平良氏 いや、その当時の学校の年齢は、年齢に差がありましたから。

多田羅座長 全部3年でくってしまうのですね。

平良氏 そうです。一般の社会の学校みたいに年齢で決まっていなかったのです。

多田羅座長 だから一括して。わかりました。

平良氏 学校を卒業しまして、その当時愛楽園には少年少女寮というのがありまして、そこには寮父母というのがいました。寮父母の補佐役として、お兄さん、お姉さん役をする役目がいたと。それで、寮父母からも「卒業したら、おまえは少年さんに残れ」ということで、2年か3年そこに残って、あとは軽快退園ということで、郷里の久米島に、両親が迎えに来て帰りました。

久米島で、両親のもとで何年かの間農業をしていましたけれども、それでも鋤を使って土を掘り起こして、その固い土が足にあたり神経がビリビリするという状況で、今思うと本当に病気が治っていたのかなという疑問も持っております。

そして、両親が「息子が帰ってきた」と喜んでいたのにもかかわらず、私はちょうどそのときは二十歳ごろですか、この島で農業をしていたら、自分の体が持たないということから、那覇のほうに出たのです。それは1つ目的がありまして、運転免許を取りたいということ……。

多田羅座長 何歳ですか。

平良氏 多分運転免許を取ったのが21か22歳ぐらいだったと思います。

多田羅座長 もう大人になっているわけですね。

平良氏 はい。そして、運転免許を取った理由が1つありました。もちろん仕事を探しやすいということと、子供ながらにバスのハンドルを握りたいという……。

多田羅座長 バスの運転手をやりたいということですか。

平良氏 はい、なりたいという夢があったのです。それで免許を習得いたしました。

多田羅座長 大型免許ですね。

平良氏 そのときは普通免許といって、普通で大型まで持ってたのです。

そして、最初に仕事に就いたのが、叔父が那覇のほうで酒屋をしまして、お酒をつくる会社を持っていて、そこに入りました。でも、叔父と仲が悪くてけんかをして、1年ぐらいでやめて、その後どうしたかという、タクシーの運転をしました。そのころは、ハンセン病療養所から退所した者が職を持つということが、大変難しい時代でした。けれども沖縄は、タクシー会社はいつも運転手がいなくて、タクシーが空いていたのです。そういうところにほとんどの退所者の人が入っていったと。私もそういうこともあって、その後はタクシー会社に勤めました。

そしてその後、久米島のほうに、そのときには結婚していますけれども、子供が3名できています。

多田羅座長 その頃は、ハンセン退所者ということでカミングアウトしているのですか、結婚のときは。

平良氏 いいえ。

多田羅座長 奥様はご存じの上で結婚された。

平良氏 はい。

平良氏 子供が1人でできていまして、久米島へ帰って製糖工場のトラックの運転手をした。これは父親が用意した仕事場で、そこで子供と女房を連れて久米島へ帰りました。

でも、どうしてもバスに乗りたいたいものですから、両親に「もう一度那覇に出たい」ということを話しますが、両親が許さないのです。「今度親と離れるのだったら、親子の縁を切るぞ」と言われて、どうしようかと思いましたが、女房に話して、「落ち着いたら必ず迎えに来るから」ということで、1人で久米島から飛び出したのです。そして、

またタクシーに乗るようになりました。

久米島で次女が生まれるのですけれども、あとはタクシーで落ち着いても女房を迎えに行けないのです、親父の顔を思い出して。仕方がないから、女房の妹に頼んで「おまえ、久米島へ行って皆を迎えてきてくれないか」と。妹は喜んで久米島へ行きましたが、父にものすごい説教をされたようのですけれども、その妹が女房と子供たちを連れて那覇に出てきて、家族一緒に生活するようになりました。

もちろんタクシーに乗って、運転の仕事ばかりやりましたけれども、とうとうバス会社に入ることができてました。

多田羅座長 何歳ですか。

平良氏 何歳だったかな。

多田羅座長 もういい年になっている。

平良氏 ちょうど沖繩のバスがワンマン化になる前でしたね。そして、自分の夢がかなえられて、バスのハンドルを握ったら、やはりどうしても家庭と子供ができると稼がなくてはいけないということで、今はバス会社が自分の休みのときにバイトすることは許されないみたいですが、当時はバイトすることも許されていたのです。だから、昼勤が終わると今度は夜勤のタクシーのハンドルを握る。夜も昼も結構無理をしてバス会社に3年そこそこののですが、再発ということで、今度は熱こぶと神経痛で……。

多田羅座長 再発したのですか。

平良氏 そうです。

多田羅座長 治り切っていなかったのですね。

平良氏 まあ、今話に聞くと、DDS という薬だけで治療した患者は再発した人が多いと言われていたらしいのです。私もその組なのです。そういうこともあるのかなと思ったら、これは医者の治療ミスではなかったかと思ったりもするのですけれども、そういうことで再発して愛楽園に入りました。

その後が大変。療養生活が今度は長いのです。

多田羅座長 治らないのですか。

平良氏 2度目に再退所したのがたしか1999年、国賠訴訟がもう始まっていますか、そのころだと思います。その間、行ったり来たり療養所と自宅との二重生活をしたわけです。

その当時、園長をしていたのが亡くなった犀川一夫先生でしたけれども、犀川一夫先生が「おまえ、いつまでそんな二重生活をしているのだ」ということで、「ちゃんと障害手帳をつくってあげるから、愛楽園の籍は切れ。退所しろ。そのほうが子供たちのためだよ」と言われまして、先生が愛楽園の園長をやめた後ですけれども、1999年に園と完全に籍を切ることができました。

そういうことで、私は愛楽園のボランティアガイドをしている関係で、ガイドが終わってよく質問を受けるのです。「仁雄さんがハンセン病になって一番つらかったことは何ですか」と聞かれるのです。まあ、妙なことを聞く人もいるのだと思いましたが、思い切って「自分の女房が亡くなったのが一番つらかった。ショックだった」ということを話すようになりました。それはどうしてかといいますと、うちの女房は健常者で、私が退所したときに、自分の事情をちゃんと話して、女房がそれを了解の上で結婚したのです。そして、結婚して子供ができた。園と行き交いしながら、子供2人ができました。現在、子供が5名います。そういう状況で、子供が5名、女房が仕事もなくして、当時の児童手当というのが幾らかありまして、それで生活していた。余りにも私の療養生活が長いものですから、とうとう女房が精神異常を来してしまいました。そんなことで、私も愛楽園で治療してられない、どうしても家庭を見なくてはいけない、そういう状況で愛楽園から飛び出して、またタクシーに乗ったりして生活を続けたのですけれども、どうしても熱こぶ、神経痛というのを繰り返すのです。そのときは、また愛楽園へ戻って行って、そこで治療して、それが治るとまた飛び出してくる。そういう生活をしていました。

多田羅座長 奥さんはそれで亡くなられたのですか。

平良氏 これから女房の話はちょこっとさせてもらうのですが、女房が精神異常を来して、私は園から飛び出しました。そんなことで、女房が病院に入らなくてはならない状況に追い込まれて、女房が嫌がる中で私は強制的に女房を精神療養所に入れました。入れたら余計に悪くなってしまったというか、それで自分は夜勤のタクシーのハンドルを握っていても、どうしても女房のことが気になるので、その精神病棟の周りをウロウロして、窓ガラスの外から女房の動きを見ていたら、やはり泣いていましたね。

そういう状況で、子供たちも大変、お金もない、子供たちのために何一つやることができない状況が続き、あるとき私はタクシーの夜勤で、一応仕事に出かけました。そして、家のことが気になるので、家に帰ってきて、一時タクシーをとめて、女房と子供たちと一緒に夕食を食べて、そして女房に薬を飲ませて、また仕事に出かけます。どうしても気になるものですから、また家に帰ったら、子供たちが寝ている二段ベッドにひもをつるして、首をつっていたと。

多田羅座長 奥さんが。

平良氏 はい、女房のそういう姿を見て、私は子供が見る前に自分が気づいてよかったなと思っていました。でも最近子供たちに話をすると、「いや親父、それは自分も見たと」と、ある子供が言うのです。どれほど子供がショックだっただろうかと。

それを思うと、私はらい予防法に対して大きな怒りというものが湧き上がるのです。私は今、愛楽園でボランティア

ガイドをしています。そして、外で語り部として団体学校に呼ばれると、そこでハンセン病の話をしているのですけれども、私のそういうところでの話で一番重点を置くのは、ハンセン病のこともそうですけれども、らい予防法のことを重点に置くのです。らい予防法はどういう法律であったのか、なぜ日本の国はらい予防法という法律をつくったのかという話をします。患者である私から見た、らい予防法というものをお話しします。健常者の皆さんから見れば、確かに予防法であったかもしれないけれども、私たち患者、私から見たらそれは患者殺し法律であったということを堂々と言っています。間違っていると言われるかもしれませんが、だって、国もちゃんとあるパンフレットの中にあります。「これは抹殺法であった」ということを書いているパンフレットがあります。抹殺法というのは、余りにきれい過ぎるのではないのか。それは逃げ口実の、きれいな言葉でもあるだろうと僕は思っています。患者殺し法律だと言いなさいと。

多田羅座長 患者いじめ。

平良氏 患者殺しの法律だと。だって、事実そうじゃないですか。日本のらい予防法というのは、日本から患者をなくすために、現在の患者を強制隔離する、そこで死んでもらう。結婚は許されない。結婚すると男は断種を受けなくてはいけない。もしも子供ができたら、それは墮胎ということのできた子供が抹殺される。それこそ患者抹殺法ではないかというところに重点を置いて、愛楽園のボランティアガイドをしております。

先ほど話した女房の話に戻りますけれども、女房が亡くなる以前にもっと早くらい予防法が廃止されているならば、僕は女房を殺さなくて済んだはずだ。現在、らい予防法が廃止されてからは、私たちは再発しても一般の医療機関に入院して治療することができていないじゃないですか。そういうことを考えると、余りにも廃止する年が遅れてしまった。そのために、私は女房を殺す結果になってしまった。非常に残念に思っているわけです。

うちの長男が言います。「親父はちっとも約束を守ってくれなかった。夏休みになると『どこへ連れて行くから』と約束していながら、ちっとも連れて行かなかった」。あるときから私は、狂った女房が余り嫌がらせをするものですから、女房に手を上げるようになってしまった。

それを見て、現在長男が何を言っているか。「親父は母ちゃんに手を上げただろう。だから親父みたいな親には自分になりたくない」と、長男は今でも言います。では長男はどうしているかというと、長男も次男も一応車会社に入っているのですけれども、うちの長男の女房が精神的にちょっと弱いのです。だけれども、うちの長男は女房がもっといい女房であれば、僕は出世街道をずっと走っていったらと思うのです。けれど、うちの長男は会社と家、それだけしか知らない。別のことを知らない男なのです。なぜそんな男になったのだらうと思うと、やはりおれの生き方を見て「親父のようにはなりたくない」、今でもそう言うのです。おかげで、ものすごく家庭を大事にする長男として現在頑張っています。

次男はどちらかというところ「なんで兄貴はそんなことを言うのだらう。おれは親父に似ている男になりたい」と。その次男の話を知ると、自分の女房は残業して帰ってきて、自分は女房の手づくりのみそ汁を食いたいの、「お父さん、外食しよう」と言う。そのときに親父のことを思い出すというのです。5名の子供にちゃんと3食つくって食わしていた親父を思うと、涙が出ると。だから自分は親父のようになりたい。そう言ってくれているわけです。まあ、5名の子供でも自分の生き方を見て、いろいろ生き方が変わっています。

私はやはり女房が亡くなった後……。

多田羅座長 奥さんが亡くなられたのは何歳のときなのですか。

平良氏 女房が亡くなったのは、今から35~36年前ですから、まだ30代です。

そして、やはり子供が1人でもひねくれる者が出てきたら、女房に対して申しわけないということで、私は子供がひねくれないようにということは、いつも念頭に置いて生きてきたつもりです。おかげで5名の子供は、そういうひねくれた者は出てきておりません。あと3名の女の子がいるのですけれども、長女は宗教関係で、私も一時は女房のすすめでキリスト教関係の教会に行っていましたけれども、女房の跡を継いで長女は教会で結婚をして、熊本のほうに住んでいます。

多田羅座長 クリスマスですか。

平良氏 そうですね、教会結婚、全くのクリスマスです。

二女と三女はどうしているかといいますと、二女と三女は国際結婚なのです。今、二女はアメリカにいます。三女は子供もできて、孫もできているのですけれども、今の旦那とはもうやりきれないということで、離婚して沖縄に帰ってきて、同じ建物の中のアパートに住んでいます。

多田羅座長 離婚されたのですか。

平良氏 はい。

多田羅座長 米軍関係の方ということですか。

平良氏 そうです。うちの女の子が米軍の兵隊と結婚したというのも、なぜだろうと思うのです。しかし、幼いときに母ちゃんを亡くして、ものすごく寂しかったらうなど。お父さんは家になかなかいない。それで、外人というものはものすごく優しいのです。それに惹かれて行ったのではないかと思うのですけれども、そのようにして子供たちは今一人前になっております。

先ほど申し上げましたように、私はらい予防法に対するものすごい怒りというものを持っていると。私がガイドをするようになったのは、今から8年ほど前ですから、今年でちょうど8年になるかと思えます。私は自分のガイドの語

りの中で、どこへ行っても話すことが1つあります。どういうことかといいますと、「お互い人間は心というものを持っていますよね。だけど、その心は見ることができないですよ」という話をします。「しかし、私は8年前に人の心をこの肉眼で見たのです。私の手は末梢神経がやられて、ほとんど感覚がありません。この感覚のない両手で、人の温かい心を感じる経験をしたのです」と、テーブルをたたきながら、涙を流して自分のそういう体験を話しています。

なぜかといいますと、その子供たちに触れた年に、愛楽園のボランティアガイド講座の第1期生の募集が新聞に出るのです。ハンセン病療養所沖縄愛楽園というのは、私が病気のために身を潜めていたところなのです。これは人間が考えられない、自分が考えてそこに入ったわけでもないけれども、気がついたら自分がそういうところに入っていて、多くの人たちを率いて園内を回って、自分がガイドをしていた。どうしておれはそんなことをやったのだらうと思ったら、わからない。らい予防法がつくった壁は、私はあのベルリンの西の壁よりも高くてもものすごく硬いのだと。これは人間の方で壊すことはできない、人間の頑張りでは、その壁を乗り越えることはできないのだと言っています。だけどそれよりも厚くて高いのが、らい予防法がつくった壁なのだという話を、自分の経験からそういう話をしています。

では、私がなぜ現在そういう仕事をしているのか。あの温かい人の心がいつも自分を後押ししてくれた、「仁雄頑張れよ、頑張れよ」と言っている。その人たちの温かい心が私を後押しして、現在まで押し出してきた。その団体の名前が、もう先生方もご承知だと思いますけれども、HIV 人権ネットワーク沖縄というグループ、子供たちです。比嘉正央先生という人が率いている、あのグループです。その子供たちの『光りの扉を開けて』という劇の練習場面に、私はある人に連れて行かれました。「仁雄さん、こういうところがあるよ。行って見ないか」ということで行った。それは練習場面でしたけれども、もう子供たちの瞳が輝いている、そしてほっぺたが皆ピンク色に染まっている。きらきら光っている目玉から、ピンク色に染まったほっぺたに、熱い涙がこぼれ落ちてしょうがない子供たちの姿。

多田羅座長 その団体のお名前は何ですか。

平良氏 HIV 人権ネットワーク沖縄というグループです。そのことがあったから、現在の私があるわけです。

多田羅座長 これは8年前とおっしゃいましたね。

平良氏 はい。私のカミングアウトの恩人です。

私はその子供たちにも、ガイドの中でも、語りの中でも、「人に『変われよ』と言うまえに、まず自分が変わらないといけないんじゃないですか。こんな悪い世の中で、「世の中が変わったら私も自分も変わるのにな」と思ったらだめですよ。まず自分の経験から。自分が変わったら周囲が変わる、あなたの学校が変わるよ、あなたの町が変わるよ、沖縄全体が変わるよ、日本が変わるよ、全世界が変わるよ。人権、平和と、言葉だけでそう言っても人権、平和は来ませんよ。それでは何が人権、平和を守りつくるのですか。お互い1人1人の温かい心ですよ。温かい心なくして、ただのど元からそういうことを言っても、絶対に変わりませんよ」ということを言うのです。

そして最後に「皆さん、学校であいさつするときにどうやってあいさつするのですか。『おはようございます』と大声でやるでしょう。でも頭も目も下げて『おはようございます』は、相手の顔を見ていないよね。それはだめですよ。相手の手を握って『おはようございます』、体は下げて、頭と目を下に向けてたらだめだよ。相手の顔、目ん玉を見て『おはようございます』と言うんだよ。先生にも、先生の手を握って『先生、おはようございます』と、先生のお顔を見てあいさつするようになってください。そうしたら、あなたの温かい心が手のひらを通して相手に伝わって、相手が変わるんですよ。だから友達に『あなた、変わらないといけないよ』ということは絶対に言うてはだめですよ。何かいやらしいことをしている人は、人の顔や目ん玉は見られないものです。皆さん、やましいことは何もしていませんよね。だから堂々と握手して、相手の目を見ながら『おはようございます』とあいさつするんだよ」と。これは私が勉強したことではありません、体験したことを話しているのです。

その子供たちの温かい心に触れることを通して、私はこんなに変わった。では、自分が変われば周囲が変わるということを私は申し上げている。私の周囲は変わっているのか。事実変わっています。私はどこへ行っても、友達も、ハンセン病回復者だとわかります。仁雄さんよかったね、頑張ったね、頑張れよと、皆エールを送ってくれます。

例えば、夜飲みに行くとグラスを握れば、手がおかしいことがわかります。そういうところへ行っても、私はハンセン病回復者だと言っているの、そこのホステスさんがグラスを2つぐらい持ってきて「仁雄さん、どのグラスがいい？」と、私が握りやすいグラスを持ってきてくれるのです。

飲んでいていても、私は何も言いませんが別の人から「おお仁雄さん、元気か」と声をかけてくれる人が、自分の身内にハンセン病の兄弟がいた人なのです。その人から、私に自分の家族のことを話してくれる人たちが出てきています。事実、私の周囲は変わってしまいました。

私が言っていることは、私はのど元から声を出しません、腹の底からこみ上げてくるものを声にして言っています。らい予防法というものがかかるといって悪法であったかということが、私が語る一番のポイントであるということ、今でも実感しています。

自分がこのように変わったことはもちろんうれしいのですが、その背後に温かい人たちがいた、HIV の子供たちがやっている舞台の劇のタイトルが『光りの扉を開けて』です。

多田羅座長 その子供たちはHIVに感染している子供たちですか。

平良 違います。時間が長くかかりますので、それは先生方もどうぞ、日本全国を回って活動しているグループですので、先生方にもぜひその舞台を見ていただきたいと思います。すばらしいです。舞台がすばらしいというよりも、熱いものを持っています。

そして12月9日、私の故郷である久米島で人権フォーラムが計画されているのですが、そこに一緒に行くことになって、私もぜひ舞台に出てほしいということで、舞台に出て久米島で12月9日、人権フォーラムをすることになっています。

光の扉を、私は自分が開けたのではないのです。人の心に押し出されて光の扉を開けて、全国の多くの退所者の仲間が、やはり隠れて生きているけれども、こういう経験がありますよと。なかなか自分で開けられない扉、向こうにはすばらしい世界があるということを知っているけれども、開けられない。それをどうしたら開けられるのか。私の人生経験を通してでもいいし、あの子供たちの舞台を見て、私のように1人でも多くの人がその光の世界に入れるようなことができれば、私はもっといいのではないかと考えています。

最後にもう1つ、啓発活動と申しますけれども、一般社会に向かっての啓発活動は私はそれほど難しいとは思っていません。啓発活動のもう1つで、難しい仲間がいると私は実感しています。それはどういう仲間か。私たち退所者のグループなのです。退所者のグループの啓発は非常に難しい。どうしてかといいますと、らい予防法が廃止されて、ハンセン病療養所ももうハンセン病療養所ではない。例えば沖縄愛楽園は、昔はハンセン病療養所沖縄愛楽園という名前がついていたはずで、今はハンセン病療養所という名前がついている療養所は1つもないじゃないですか。どうしてか。そこにはハンセン病の治療をしている人は1人もいない。皆病気が治っている。この日本からは、もうハンセン病はなくなったと言われている時代じゃないですか。そういう中で、新聞やテレビ、ラジオは、私の仲間でもそうですけども、まだハンセン病療養所という言葉を使っています。私はそういうことはどうなのだろう、そういうことも堅山さん、訂正しなくてはいけないのではないだろうか。私は個人的にそのように思っております。私たちがハンセン病療養所という言葉を使っていたら、一般に対して啓発は非常に難しい。私はそういうふうには思っております。

まとまりがないですけども、長くなりますので一応この辺で終わります。

そして、先生方へお願いがあります。私は補聴器をしていますので、ものすごく先生方の言葉が聞きづらいのです。ですから、マイクを口元につけて話していただければうれしいと思います。

堅山委員 どうもありがとうございました。ちょっとお尋ねもあったようですので、お答えしておきます。

全国13のハンセン病療養所というものが現存しております。これは、ハンセン病患者のいないハンセン病療養所ということで、いまだにハンセン病療養所星塚敬愛園、例えばハンセン病療養所沖縄愛楽園という形になっているのだと思います。それは何かといったら、このハンセン病療養所という看板をそこに置いておかないと予算が取れないのです。予算の関係で、どうしてもそこにハンセン病療養所というものを置いておかなければいけないということで、そこに置いてあるというふうには私は承っております。

確かに今、平良さんがおっしゃるようにハンセン病患者のいないハンセン病療養所がそこにできてしまっている。私はこのらい予防法が廃止になったとき、ハンセン病療養所というものも外してもよいのではないかとことを言った1人です。そして、ハンセン病療養所という名前を変えて、私は星塚敬愛園ですから、星塚敬愛園を何という病院の名前にしようかと思ったぐらいなのです。ただし、それがそうはいかなかった。それはなぜかという、先ほど言ったように予算の関係。そういうこともあるので、これを置かせてやってくれというのが本省の言い分だと、私はそのように承っております。

もう1つ、奥様の自殺の話をお聞きしました。胸の痛い話であります。らい予防法が嫌いとおっしゃいました。私も憎いです。人の1,000倍、私はらい予防法が嫌い。だから国賠訴訟を始めていった人間です。

それで、療養所の中でも自殺なさった方というのが大体20~30人はどこの園にもいらっしゃるのです。それ以上にいらっしゃるかもしれない、自殺という名で片付けられている死は。私はこの入水自殺、あるいは投身自殺、焼身自殺、首つり自殺、いろいろなものを見てきました。だけど、この自殺、これは本当に自殺なのだろうか、自殺と言っているのだろうか。いつも私はそう考えてきたのです。らい予防法という法律によって殺された、法律によって殺された命ではないかと。自殺などと言ってくれるなど、私も言った1人なのです。今でも私はそう思っています。らい予防法が殺した命なのだ、それを簡単に自殺と呼んではいけない。らい予防法がなかったならば、この命は絶たれなくて済んだ命だったのではないかとこの思いは、私も強い思いがあるのです。そういう思いがあります。

だから、ハンセン病療養所でお亡くなりになられた方々、いわゆる自殺者と言われる方々が20~30人いらっしゃるけれども、これはらい予防法という法律によって殺されていった命なのだ、私はそのように受けとめております。それはなぜかという、そういう遺書などを全部見てきたらそうですよ。なぜその人が亡くなっていったか、なぜ自ら命を絶たなくてはならなかったのか。そういうのを見てみたら、例えば家族が離婚させられた、あるいはまた破談になった、あるいは一家離散させられた、そういうこと等のゆえに自分の身をなくして、そして家族らにおわびをしておかれています。そういう命というものをたくさん私も見てきています。

らい予防法が嫌いとおっしゃった、私も同じ思いです。だからその言葉は今、耳にこだましておりますけれども、そういう思いで聞かせていただきました。ハンセン病の療養所のことは、そういうことです。

平良氏 そして先生、済みません、うちの女房は私が退所した時代に、まだハンセン病が世の中に理解されていない時代ですよ。あの時代に、私はハンセン病を回復したと知りながら、それを了解の上で結婚した人なのです。まだ親兄弟もそういうことを認めてくれない時代です。けれども、うちの女房はそういう時代に自分の力となった女性です。理解したというけれども、私が再発して療養所に入ったら耐えられなかった。人から後ろ指を差されるのがね。差してなくても差されているような感じで生きていた。だから、いかにらい予防法というものが大変な法律であるか。

私はもう1つ、らい予防法の被害は病気になった本人、その家族、親族はもちろん被害者です。そしてもう1つは、らい予防法ができたために、私がそうじゃないですか先生、昭和6年にできた法律は日本じゅうのハンセン病患者を、家に隠れている患者まで全部引き出して、無らい県運動という方針だったために、県民が全部それにつられて療養所に患者を送った法律ではないですか。それを見ると、患者を引き出した人たちは加害者です。私は加害者までもらい予防法の被害者だと言っているのです。

今、家族訴訟をやっているじゃないですか。そのことで、国が真正面から戦っているというのは、私は全く理解できないです。

内田先生、ごめんなさい。

内田座長代理 では座長から。

多田羅座長 私のほうから一言、平良さんは9歳のときに強制入所されたというお話でしたね。その9歳のときの発症は、どのようにして発見されたのですか。病気が発見されたのは、どのようにして9歳のときに、医者から言われたのか、どういったようなことなのですか。

平良氏 そういうことは全くわかりません、覚えていません。ただ1つ、ある人が調べたところによると、記録を見ますと、愛楽園から久米島のほうに診療に来ているのです。

多田羅座長 ああ、診療所へね。何のために来ているのですか。

平良氏 そのときに、例えば公民館とか、そういうところでやったかもしれないけれども……。

多田羅座長 そのときに平良さんを診て。

平良氏 うちの親父は、そこに連れて行ったのかな、連れて行かなかったんじゃないのかな。だから、その歴史を調べている人に聞いたら、多分愛楽園から来た診療班がうちに訪ねてきたのではないだろうかと言っています。

多田羅座長 そうですか。そして平良さんを診察して、この病気だというふうに診察された。

平良氏 でも、医者に来る前にやはり島のほうでは「どこの誰が病者だ」ということは知っているのではないですか。もうそういう名簿ができて上がっているということで、そういうところをまた診療班は回ったと思うのですけれども。

だから、私としては療養所に送られたことはわかるけれども、なぜ自分が、どこで発病したとか、それは全くわかりません。

多田羅座長 結果だけが知らされているわけですね。

平良氏 そうです。

多田羅座長 わかりました、ありがとうございます。

平良氏 発病したのが子供時代だったというか、そういうことでよろしいですか。

多田羅座長 わかりました。

内田座長代理 社会で生活されていらっしゃるに当たって、困ったこととか、こういうことはもっと改善してほしいとか、そのようなことがあれば少しお話しいただければと思います。

平良氏 ありがとうございます。

私は右足に裏傷というのを持っているのです。この裏傷は、なかなか完全に治らない。そして、自分を診てくれている愛楽園の先生にお願いしました。先生が、「裏傷はここで、愛楽園で2週間寝ていれば、仁雄さんは完全に治るよ」と言われるから、先生に「入院させてください」と言うのと「それはできない」と。先生がなぜ入院させてくれないのか、私はわかりません。寝ていたら治るけれども、歩いたらまた穴が開いてしまうわけです。それがハンセン病の後遺症の裏傷というものなのです。私はよくそういうことは知っています。

愛楽園の先生が「仁雄さん、寝ていて治っても、歩いたらまた穴が開いてしまうのだ。それはあなたみたいにボランティア活動をして、園内をガイドして、歩きながら治すのが一番いいよ」と言ってくださって、それにはものすごく勇気づけられました。

そういうことで、沖縄にあるゆうな協会というのをご存じですね。ゆうな協会がどういうことをするところなのかということは、私もある程度知っているつもりです。そして、ちゃんとハンセン病問題基本法の中には、地方自治団体の中でもハンセン病の回復者の私たちがいつでも診察、診療、治療ができるということが基本法にもあるわけです。ところが、沖縄にはまだそういうものがない。ゆうな協会にも診療所というのがあるけれども、ただまね事のようなもので、できない。例えば皮を削るとか。ゆうな協会の診療所にはどういう先生がいるかといったら、ハンセン病の治療を知らない小児科の先生がいらっしゃる。私はその先生に、自分の足が大変なときに見せました。先生は足を触って「いや、これは困ったな。大変だな」と言って、化膿止めを出しただけです。もう仕方がないから自分で愛楽園へ行って入院しました。私は退所者が療養所に入院した第1号なのです。ふれあい協会さんが作ったDVDを見て私は感動しました。ゆうな協会のほうにもそれを見ていただきました。なぜ大阪ではこんなことができるのに、沖縄のゆうな協会ではこういうことができないのですかと言ったら、事務局は「やっているじゃないか」、その言葉に対して「やっていない」。

きょうも森さんは付き添いづきでここに来ています。沖縄では、まだそんなことはやっていません。ゆうな協会でもそういうことをやっていただくようにいろいろ運動しているのですが、なかなかできない。では、我々はこの病院へ行ったらいいの。一般社会の病院に行ってもわからない治療の仕方がある。退所者の私たちは、隠れて生きている。どこへも行けない。そういう状況なので、私は県庁に飛び込みたいと思っているのです。

多田羅座長 自治体にね。

平良氏 そういう制度を沖縄でつくってほしいと思っています。それには、まだ私たち沖縄退所者の力が弱い。今、どうしたらよいかを大変迷っている。まあ、困っていることといえば、裏傷の治療の問題です。

内田座長代理 福祉施設とか介護施設はどうですか。高齢になられると介護等のお世話を受けられる機会がふえてくると思うのですが、そういう介護施設の方々のハンセン病についての理解はどうですか。

平良氏 介護の方といますと？ ゆうな協会？

内田座長代理 はい。

多田羅座長 福祉施設、特養とか、老人保健施設とか、そういう高齢者の福祉施設にこれから世話になられる方も多くなると思いますね。そういう福祉施設の専門の方が、ハンセン等に対する理解や運用の現実はどうかなということですね。

平良氏 だから先生、ゆうな協会が一般の福祉の人たちも一緒になってやってくれればいいですけども、ゆうな協会の人は福祉グループのところにも行ってないし僕は思っているのです。だから大阪の森さんに付き添ってきているグループは、非常にうらやましいのです。大阪は大阪府の委託かもしれないが、沖縄のゆうな協会とどこがちがうのか？

多田羅座長 大阪は大阪の委託ですか、今おっしゃったように。

森氏介助者 大阪府から委託を受けています。

多田羅座長 どの所管ですか、大阪府の。

森氏介助者 保健医療部です。年間1,600万円ぐらいの予算があるので。

多田羅座長 かなりの予算ですね。1,600万円といたら大きいですね。

平良氏 沖縄のゆうな協会というのは、直接厚労省の委託なのです。だから、厚労省の委託と大阪府の委託はどう違うのか、そのあたりも知りたい。

久貝氏 ちょっと先生、これがゆうな協会の現在のパンフレットです。

平良氏 ゆうな協会は予算ができないと。私は、予算がなければそこでとまるのではなくて、そこをどう突破するか一緒に考えようじゃないですかと。ゆうな協会に対して、私たちに「じゃあ厚労省の予算の交渉で一緒に行きませんか」と言われたら、私は行きますと言っているのです。ただ、そういう予算折衝と一緒に行きましょうという声は、ゆうな協会からかかかってきていません。

多田羅座長 そうですか。むしろ国の立場なのですね。国の立場で、どちらかというところちょっと見下ろしているような立場かもしれませんね。地方自治体だとちょっと見上げているというか、頑張らなければいけないところがあるのかもしれない。

平良氏 ですから私は、先ほどお話し申し上げた温かい心が欠けているのではないかと思います。

多田羅座長 そういうことですね、真ん中の心がね。

平良氏 ただ、そこで自分たちの生活するための給料をいただくところとしてしか仕事をしていないのではないかと。

多田羅座長 職員がね。

平良氏 そういうことを私ははっきり言っています、ゆうな協会にも。

堅山委員 それはやはり協議会のテーマでしょうね。ぜひそれを退所者の側から、協議会のテーマとして出しましょうよ。ぜひ、副会長もいらっしゃるので、副会長のほうから会長にも言うていただいて、来年の協議会の中にこういう問題を、退所者が抱えている問題なのだとすることで、大阪と同じような形に何とかできないか、それは全国一律でやろうということを出すような形で考えてみてくださいませんか。そのほうが私はいいと思います。

本当に、その立場に立たないとわからないことはいっぱいありますから。だからそういうものを、協議会なら協議会の場に出していただいて、そして大阪をいいモデルにすればいいじゃないですか。そういうことでよろしいですか。

多田羅座長 平良さん、協議会のほうでぜひ推してください。

内田座長代理 それでは、平良さんに対する第1回目のお話を承るのはこれぐらいにさせていただければと思います。休憩を入れなくていいですか、入れたほうがいいですか。それでは、ちょっとトイレ休憩を入れさせていただきます。(休憩)

内田座長代理 それでは時間の関係で、第2部のほうに入らせていただきます。

第2部のほうは、皆様方のほうから私ども検討会に対しての注文とか、こういうことをすべきではないかとか、もっとこういう取り組みをすべきではないか、そういうお話を承らせていただければと思っております。検討会というものがどのようにしてできて、どういうことをやってきたかということをお手元の資料に基づきまして少しご説明させていただいた上で、ご注文やご意見を聞かせていただければと思います。

既にご存じかもしれませんが、ハンセン病問題に関する検証会議の提言に基づく再発防止検討会というのが、私どもの検討会の正式名称でございます。この名称からおわかりいただけますように、この再発防止検討会ができましたのはハンセン病問題に関する検証会議の提言に基づいてでございます。

ハンセン病問題に関する検証会議というのは、2001年の熊本地裁判決を受けて厚生労働省が第三者機関として設置したものでございます。

どうしてこういう間違いを犯したのかという原因の究明とか、あるいは被害の実態を明らかにするとか、あるいは再発防止策を検討するとか、そういう趣旨でできたのが検証会議でございます。検証会議は膨大な報告書を作成いたし

まして、厚生労働大臣に提出させていただいたところですけれども、その中の一番最後の部分で提言というのをしております。そこに記載のような、第1から第9というのが提言でございます。

その中で、ロードマップ委員会、仮称でございますけれども、第9として設置するというのも提言がされておまして、このロードマップ委員会（仮称）の設置というのを受けた形で、私どものこの再発防止検討会が設置されました。ロードマップ委員会という名称ではございませんけれども、再発防止検討会という名称でつくられたというところでございます。

この再発防止検討会はどういうことをするかと申しますと、(2)で書かれていますように、検証会議の提言をさらに掘り下げていく。それから、この掘り下げた検討結果を実現するということが必要になりますので、こういう形で実現していく、そういう筋道についても検討を加える。第3に、その道筋がどの程度実現されているのか、あるいはまだまだ実現されていないのか、実現するに当たってどういう障害があるのかというようなことをさらに検討して、国や自治体に対して実施状況の報告を求めるといことも検討の内容ということで、3つの柱という形でこれまで検討してまいりました。

委員の構成ですけれども、堅山さんのように回復者の方々にお入りいただく。それから医療関係者の方にもお入りいただくということで、日本のおもだった医療界の代表の方がほとんど網羅されているという形でございます。それから、ハンセン病問題にお詳しい弁護士の方、教育関係の方、学識経験者の方、こういう形で構成されているということです。

1枚おめくりいただきますと、現在の委員名簿が載っております。きょうはそのうち3人だけが出席させていただいたところでございますけれども、上から見ますと全日本病院協会の副会長とか、日本医師会の常任理事とか、日本歯科医師会の理事とか、日本医療法人協会の副会長とか、日本薬剤師会の専務理事とか、全国自治体病院協議会の副会長、日本精神科病院協会の副会長、日本病院会の副会長、それから回復者・元患者の方としては、堅山さんに加えまして藤崎さんという、今、全療協の事務局長をしていらっしゃる方にもお入りいただいているところでございます。

その次を少しごらんいただければありがたいと思いますけれども、平成18年にこの再発防止検討会が設置されて、まず3年間検討させていただいたのは、患者の権利を中核とするような医療の基本法というものがヨーロッパやアメリカにはつくられているのですけれども、日本でも早くつくる必要があるのではないかという検証会議の提言を踏まえまして、どういう内容の医療の基本法をつくったらいいのか、その柱は何かというようなことを検討させていただきました。

その過程で、医療界の方々ともこういう法律をつくることの必要性を議論させていただきまして、すべての医療界の代表の方が、やはりこういう患者の権利を中核とする医療の基本法をつくる必要があるのだというふうに賛同いただいたというのが、非常に大きなことでございました。すべての方のご賛同を得たということで案をまとめまして、こういう内容の法律をつくってほしいということで、厚生労働大臣に提出しまして、お願いをさせていただきました。

もう1つの柱は、疾病を理由とする差別・偏見というようなことは絶対になくしていかなければいけない、きょうもお話いただきましたけれども、やはりそれがハンセン病問題の教訓だということで、疾病を理由とする差別・偏見の撲滅のための取り組みやシステムというようなことを検討させていただきました。これも報告書にまとめまして厚生労働大臣に対して提言させていただいたところでございます。

次に第2期でございますけれども、平成21年から2年間かけまして、第1期でまとめた提言について各界の方からヒアリングをさせていただきました。「どうですか、この内容について何かご批判やご指摘はありますか」という形でヒアリングさせていただきましたところ、各界とも皆さん方、すばらしい内容で、これを是非実現するようにというようなご要望とかご意見をいただきましたので、これもまとめさせていただきました。厚生労働大臣に提出させていただいたところでございます。

もう1枚おめくりいただければと思います。第3期が平成22年からでございます。患者の権利を中核とする医療基本法を実現していくための道筋等につきましても検討して、まとめさせていただきましたので、この道筋についていろいろなところからアンケートという形でヒアリングさせていただきました。

平成24年度につきましては医療機関の方ということで、1,527施設を対象に郵送調査を行いまして、549の施設、大体40%弱の回答をいただきました。ほとんどの医療機関の方から「非常に大事なことで、賛成である」というご回答をいただいたところでございます。

次は平成25年度に、都道府県と政令指定都市につきましても、患者の権利を中核とする医療基本法をこういう形でつくっていく、あるいは疾病を理由とする差別・偏見をこういう形でなくすために作業していきたいというようなことにつきまして、都道府県、政令指定都市からもヒアリングさせていただきました。全自治体の154部署から回答をいただきまして、「結構なことです」というようなご回答をいただいたり、あるいは「私どものところではこういう取り組みをしています」というようなご回答をいただいたところです。ただ、非常にデコボコがございまして、大阪府のように非常に熱心に取り組んでいただいているところと、全く取り組んでいないところと、非常にデコボコがあるということがこの調査でわかったところでございます。このデコボコをどういう形で埋めていくのかということは非常に大きな課題ではないかと思っております。

平成26年度は、医療機関にかかっている患者の方に対して調査をさせていただきました。医療機関だけではなくて、患者の方のご意向というか、お考えはどうかということは非常に重要だということで、5,000人の方に対してさせていただきました。本当はお1人お1人から直接面接というか、お話を聞くことが必要なのですが、患者であるということ

プライベート情報ですので、そこは非常にデリケートな対応をしなければいけないということで、インターネットという形を通して申告していただいた方に対して、「協力しますよ」という方に対してアンケート調査をさせていただきまして、結果として5,000人の方から回答を得ました。これまで5,000人の方からご回答を得ることはなかなかなかったのではないかと思います。「こういうところが疾病です」とか「今こういう病院に通っています」というようなことに基づいて、いろいろとアンケートにご回答いただいたところです。

平成27年度、昨年度からは座長の強いご希望もございまして、入所者の方、退所者の方から現在どういう状況にあるのか、それから私どもの検討状況についてご注文を承ることが必要ではないかということになりました。前に検証会議ではさせていただいたのですが、検証会議をしたときからかなり時間がたっていますので、新しい状況を踏まえてお話を聞かせていただく、ご注文をいただくことが非常に重要ではないかということで、昨年度からさせていただいております。

昨年度は、療養所を訪問させていただいて入所者の方にお話を聞かせていただいたのですが、入所者の方と退所者の方はやはり状況が違う部分がございますので、退所者の方からも聞かせていただこうということで、先週は東京で、今週は大阪でこういう形でお話を承ることにさせていただいているところでございまして、遠くからお越しいただきましていろいろお話を聞かせていただいたことに対して心から感謝申し上げたいと思っています。

こういうことを今私どもはしているというご説明をさせていただきましたので、あとは少し3人の方から、ちょっとこれは足りないのではないかとか、もう少しこういうことをしたほうがいいんじゃないかというようなことがあれば、お話を承らせていただければありがたいと考えております。自由にご発言いただければと思います。

久貝氏 じゃあ、よろしいですか。話は先ほどと前後するかもしれませんが、内田先生が先ほど沖縄の退所者の方は福祉、それから医療面のこと、老後のことですね、どうぞ検討なさっていますかというふうな話があったと思うのですが、現在沖縄では退所者が502名もいらっしゃるというふうなことは、厚労省の先の6月の統一交渉のときに、弁護団が厚労省からもらった資料で、全国には1,267名も退所者がいるけれども、そのうち半分も沖縄県内に退所者が住んでいらっしゃるというけれども、ではこの将来の老後のことについては皆さん方どうかということについては、非常に沖縄の方々はそのような施設というか、そういうものがないので、将来は7割の方々も療養所を老後の選択肢の1つとして考えているのです。

先ほど、大阪の方は15%ぐらいと、大阪の方はそういう老後の選択肢として療養所を選んでいるのは。

森氏 介助者 何%かはわかりません。

久貝氏 沖縄と大阪とは、それほど差があるわけです。というのは、やはりそれだけ、先ほど堅山さんがおっしゃったように、沖縄にはゆうな協会という施設があるけれども、具体的などうか、後遺症の裏傷の治療というようなことについても、裏傷にもピンからキリまでであるということで、非常に傷が悪化して、足のつけ根の腿のほうまで、リンパ腺というのですか、それが来た場合には、平良さんも先ほど話していたように、ゆうな協会では何もならないから、那覇からは片道3時間もかかる愛楽園へ行っているというのが実態だということです。

ゆうな協会を動かすにはどうするかということで、沖縄退所者の会、いわゆる楓友の会はゆうな協会と毎月ミーティングをしているわけです。これまでしてきたけれども、一向にこれが進展がないわけです。最初は愛楽園まで搬送業務として車を何とか合わせましょうということで取り組んだけれども、約1年間試験的にということでやったのですが、これも途中で取りやめて、要するに車が古いということが1つ、それからまた予算がないということで、これも取りやめになって、今はそのままの状態になっている状況です。

特に後遺症のある、どうしても園で切開等いろいろな治療をするというふうな退所者の方々は、本当に大変だと思えます。それを何とか沖縄で、ゆうな協会か、あるいはどこか普通の沖縄の総合病院でもいいです、そこで、とにかく近くでそういう治療が受けられれば本当にありがたいと思っています。

今、沖縄の退所者が非常に老後のことを不安に思っているのは、その辺も大きな不安の要素の1つだと思っております。私は楓友の会の会長として、そういうことをいろいろと皆さん方からも聞くのですけれども、どうしようもないということです。大体私はそのように思っております。

多田羅座長 一言いいですか。その場合、ゆうな協会は先ほどの話だと全国組織ですね。国の直轄の組織というお話でしたね。

久貝氏 国の、厚労省の……。

多田羅座長 厚労省の直轄組織が沖縄にある。全国のほかの各県にゆうな協会というのはあるのですか。

久貝氏 そうではないのです。

多田羅座長 ないのですか。沖縄だけあるのですか。

久貝氏 沖縄だけのものですね。

多田羅座長 沖縄はやはり患者さんも多いし、そういうこともあるのですね。そうすると、沖縄県庁はどうなっているのですか。

久貝氏 沖縄県庁は、直接は関係ないと思います。

多田羅座長 ゆうな協会があるから、おれたちはやらなくていいと思っているのでしょうか。

久貝氏 どうか。平良さん、その辺はどうか。

多田羅座長 やはり県というレベルの気持ちも重ならないと、全国では、政府も気持ちが見下げるような感じに

なりますね。一緒に頑張ろうというよりも、県がどうかと私たちは思ってしまうのですけれども。

久貝氏 でも、ゆうな協会の会長としては、今の知事である翁長雄志さんが会長としての名義はありますよ。

多田羅座長 だから、自治体が支えていかないといけないはずですね。だけど、ちょっと国と県とのせめぎ合いというか、谷間に落ち込んでしまって、持ち上げる力が大阪のような格好ではない。だから、国が「県がやれ」と言ったら、県も仕方なしにでもやるのではないか。

久貝氏 大阪の場合には、年間予算もこれだけもらっているというし、非常に……。

多田羅座長 県には久貝さんから申し込んだりはしないのですか。「県も頑張ってくれ、ゆうな協会を応援してくれ」という格好で。

久貝氏 ゆうな協会は、そこまで権限は要請していないでしょうね。例えば、県のほうで愛楽園までの搬送業務の予算を20何万円か、一時もらったけれども、これは次からはもうだめだよとはねられたみたいで、これも取りやめたということですか。

多田羅座長 そうすると県は、それはゆうな協会ですらやればいいのかというわけですか。

久貝氏 その辺はわからないですね。退所者としてしまえば、とにかくゆうな協会を知らない退所者はいないのです。

多田羅座長 まずゆうな協会に接触するわけですね。

久貝氏 そうですね。

多田羅座長 だけど、ゆうな協会の対応が今一つ悪いということですかね。

久貝氏 そうですね。外来の……。

多田羅座長 悪いでは済まないと思いますけれども。

久貝氏 外来治療も、ゆうな協会では今でも軽い傷の治療等はやっているのではないのでしょうか。それこそガーゼとか包帯も行ったらもらえるというから、窓口としてはゆうな協会をハンセン病の後遺症で利用している方々はいらっしゃるけれども、深くはやっていないようですが、平良さんが詳しいと思いますので、平良さんどうですか。

平良氏 会長が知らないことを、おれが知っているわけではない。

久貝氏 まあ、ゆうな協会は、先ほどもチラシをあげたとおり……。

平良氏 ゆうな協会は、名前は沖縄県ゆうな協会なのです。そうしたら、ゆうな協会の誰かに聞いても、沖縄県ゆうな協会だから県にも責任があると。ただ、ゆうな協会が沖縄県にあるから、名前だけが沖縄県なのだと。先ほどうちの会長が話していましたけれども。

多田羅座長 その辺はどうしたらいいでしょう。何か中途半端になっている感じもありますね。

堅山委員 どうなんだろうね。ちょっと先生、教えてください。

久貝氏 それもやはり知事なのだけれども、あれも形だけです。

堅山委員 ちょっとよろしいですか。無らい県運動をやってきた県の責任というものもあるわけですね。だから、県の責任もあれば、国の責任もあれば、各市町村の責任もある、各自自治体の責任は当然あるわけです。各界、各層の責任もある。この責任を1つ1つ明確にしていかなければいけないと私は思います。そうでなければ、私たちの望むような社会など訪れるはずがないと思います。偏見・差別のない社会をつくりましようと言ったって、かけ声だけではだめなので、だからそれぞれ自分たちが置かれた立場で、それぞれの自己批判をして、「ああ、こうしなければいけない、ああしなければいけない」ということをお互いに出し合わなければいけないのではないかと私は思うのです。

大阪の場合はなかなか先進的なことをやっておられるということなので、これはやはりそういう深い反省の上に立った行政が行われているのではなかろうかと、私はそう予想しているのですが、内田先生、その辺のことを教えていただけますか。

内田座長代理 先ほど申し上げましたように、都道府県や政令指定都市の取り組みに非常にデコボコがあるのです。ほとんど予算をつけていらない県もあって、年間60万円という県もあるのです。60万円というのは、何もしていないことが明らかです。

していらない都道府県というのは、先ほど検証会議という話をさせていただいたのですが、その都道府県自体が検証会議をつくっていらっちゃって、自分たち自治体が無らい県の中でどういふことをしたのかというようなことを詳細に検討されて、その検証結果に基づいて、自分たちには加害責任があるので、その加害責任の上で今後こういうことをしていくという具体的な取り組みを打ち出して、毎年そこに予算をつけるというような形になっている。かなり熱心な取り組みをしておられます。大阪府もそうですし、熊本県も検証委員会をつくって、今ずっと取り組みをしているところですよ。

そういうことで、やはり沖縄県でも沖縄県がどういう形でハンセン病強制隔離政策にコミットしたかということについて、詳しく検証する検証会議をつくって、そこが先ほどおっしゃったような、今の退所者に対する医療体制とか福祉体制が非常に脆弱だ、改善すべきだというようなことを、検証会議の提言の中に盛り込んでいって、それを知事に対して提出して、それを受けて知事が毎年施策を講じるというのが1つの案ではないかと思っていますけれども。

平良氏 現在の沖縄の退所者の現状として、やはり退所者の人数は確かに多いかもしれない。でも、まだ隠れてきているわけですよ、皆。ゆうな協会にも、楓友の会としては毎回ミーティングを持っているのですけれども、楓友の会だけでもどうにもならない。県もやらなくてはいけないのは当然なのです。現在の退所者の力ではどうにもならない。

内田座長代理 県自体が独立の検証委員会みたいなものをつくって、退所者の方がするのではなくて、検証委

員会の委員の人がきちんと実態を、過去沖縄県でどういうことをしたのかを踏まえて提言する。委員会として知事に提言する。それを受けて、知事が県としての施策をつくる。施策をどの程度実施しているかについては、その委員会が引き続きチェックしていく。「実現できていないのではないですか」という形でチェックしていく。そういう仕掛けが必要かなと思っています。何もかも退所者の方が協議だけでやるのは大変なことで、できないと思います。

平良氏 やはり国も県もそれはやるべきだということだけではなくて、もう一度我々が勝負に出ていかなければいけない。現在の退所者にはその力がない。

多田羅座長 力がないと決めてしまうのも、ちょっとつらいような気もします。退所者の方にも立ち上がってもらいたいというのが、我々としてはどうしてもありますね。

平良氏 私は、退所者給与金をいただいている。これはうれしいことなのですが、退所者給与金をいただいたために、1人1人の生活が落ちてきた。落ちていたら、一緒にやろうという協力がなくなってきた。今一緒にならないと、県にも国にも要請できないと考えています。

多田羅座長 給与金をもらって、もう買収されたような形になるかもしれませんね。

平良氏 だからそかも、県と委員会の皆さんに助けていただけるかどうかわからないけれども、当事者だけではどうにもならない。そこを何とかならないかと、私は個人的にそう思っています。

久貝氏 そうですね、ちょっとそのことについて補足すると、沖縄では本場にこれだけの退所者がいるにもかかわらず、楓友の会の会員として毎月親睦のため、そういう会合をしているのです。

多田羅座長 何名ぐらいお集まりになるのですか。

久貝氏 そこで集まるのが、12～13名かな。

多田羅座長 なるほど。もう固定しているのでしょうかね、12～13名の方が。

久貝氏 12～13名は固定しています。そこでお互いのいろいろな情報も交わすのですが、退所者が国賠訴訟の前は80名とか、120名とか、そういう人数がいたというのです。給与金が、今、平良さんがおっしゃるように給与金が支給されると、皆生活が一通り安定したというふうなことと……。

多田羅座長 まあ、国も面倒を見てくれているという気持ちが半分は出てきますね。

久貝氏 それと同時に、ゆうな協会の医療の面にしても、例えば集団健診とか、人間ドック、あるいはバスツアー、いろいろなそういった福祉関係のことについても、友の会に入ろうが入るまいが関係なしに、これは皆に連絡しているわけです。それと同時に、国側の施策としましても、例えば特定配偶者の件でも、楓友の会の会員であろうがなかろうが関係なしに、これは皆に適用されているわけです。そういう施策があるものだから。友の会員以外の方々も、別にあえて会に入らなくてもいいというふうなことで、現在進んでいるわけです。

だから、友の会員が減ろうとも、増えるということはずまないだろうと思って、本当に楓友の会としましてもあと1～2年、2～3年のうちには本当にどうなのかなと、非常にそういった危機意識を持っています。

多田羅座長 皆さん高齢になってきますね。

内田座長代理 ありがとうございます。きょう聞かせていただいたことは、他の委員の人たちにも伝えて、検討会のほうで議論させていただきます。

では森さんのほうから少し、我々に対してご注文等があればおっしゃっていただければありがたいと思います。

森氏 僕からは、とにかくハンセン病という問題を考えた場合は、らい予防法というものと無らい県運動というものを講演の中で言っていかなければいけないと思っています。そういうことで、私もそこいらじゅう悪いところだらけだから困るのだけれども、年をとってきたら困ることはあるのです。

結局、施設に入ったとしても、ハンセン病であるということを全面的に言っていかなければいけないわけです。それで、僕はここが悪いのだ、こういうぐあいに悪いのだということを言えるような状態をつくってもらわないと困ると思っています。そういうところかな、僕の要求は。

多田羅座長 今、言うことはやや差し控えている現状ですか、施設に入る前に。

森氏 そうですね……。

多田羅座長 どちらかというとしらべて、どちらかというともう言わないままにされているのですか。

森氏 いや、僕は言っていくつもりであります。

多田羅座長 周りの方はどうですか、世の中の。

森氏 いや、周りの人はそういうことは言えないのではないかと思います。だから、できるだけそういうことをやってほしいと。

多田羅座長 森さんはできるだけ言うようにしていると。

森氏 はい、はい。

多田羅座長 わかりました。そういうことは大事ですね。

森氏 そうでないと、自分が言っていないと、やはりそこで差別されているのではないかということになるから、僕らは言っていくつもりであります。

堅山委員 社会の中で生きるというのはなかなか大変なことで、特に隔離された、閉鎖的な社会の中で我々が生きてきたわけなので、この世の中に出てどうやって生きていこうかと。右を向いても左を向いても初めてのものばかりがあるので、本当に大変な社会生活だと思うのです。

ただ、退所者の皆さんが多い、あるいは少ない、沖縄県には多い、例えば徳島県には少ない、あるいは大阪には多い、どこには少ないということではなくして、たった1人の社会復帰者であっても、そのたった1人が安心して社会の中で生活していけるような社会環境をどうつくり上げていくのか。それは国であったり、県であったり、あるいは市町村、都道府県、すべての機関が努力していかなければならない責任があると私は思うのです。そういう意味で、皆様方からの貴重なご意見を今聞かせていただいた、このこともまた国の側に伝えられるものは伝えていかなければいけないだろうし、この検討会としてもそのように進めるべきものは進めて、どうするのかということも考えなくてはいけないだろうし、そしてまた6月に行われている協議会の中で言わなくてはいけないことは言わなくてはならないだろうし、そういう思いがあるのです。

だから皆さんも本当にぜひ、もっともっと頑張ってください、というのは、皆さんが頑張ってくれることは後ろにつながっていく人たちが生きやすくなっていくのです。だけど、先頭に立って頑張られる方々は本当に大変なのです。傷も人よりも多いし、本当にそうだろうと思います。でも、皆さん方が本当にカミングアウトしなくても生きていけるような、安心して生きられるような社会を、社会の側からどうにかつくってほしいという思いが私の中にあります。

内田座長代理 ありがとうございます。平良さんのほうからもご指摘やご注文をいただければありがたいと思います。私どもの検討会のほうに、こういうことをしるとか、こういうことはどうだとか、ご質問とか。

平良氏 私は検討会という名前は知っていたかもしれないけれども、中身については全く知らなかった。こういうものが来て、初めてわかった人間ですけれども、非常に素晴らしいと思っているのです。どういうふうに素晴らしいのかというと、説明は難しいのですけれども、皆さんがやっていたらっしゃることは、後々のためにというか、これからのためには僕はすごいと思っています。

けれども、現実に対してどうなのか。いろいろ沖縄の問題を今言いましたけれども。

多田羅座長 そうですね、毎日の課題がありますからね。

平良氏 そうです。今も抜きにして……。

多田羅座長 「べき」論ばかり言ってもね。

平良氏 僕はこれも大事だけれども、現実ももっと大事ではないかという感じがしています。

内田座長代理 今の問題についても少し具体的に取組めという、そういうご指摘ですね。

平良氏 ゆうな協会の話も出ましたけれども、沖縄にはゆうな協会というものが、退所者が全国一多いというところであるけれども、では中身はどうなのかという、これは退所者の問題も、人々の問題もあると思うのですけれども、やはりもっと国は予防法についての責任をとるべきものがあるのではないかと。例えばゆうな協会が予算がないと言うのなら、その予算も国として考えるべきではないか。もう国自体がハンセン病問題はもう解決したと思っておられるのではないだろうか。ハンセン病問題に余り関心がなくなってきているというか、裁判等でも。だから、もっと関心を持って、入所者もそうですし、退所者もまだまだいるわけです。その人たちがどういう実態なのかということをもっと知ってほしいと思います。そのための退所者実態調査というのものもあるのだろうけれども、例えば私は健康でも、隠れている人のところへ僕は自分のこの足では行かないと言っているのです。例えば行っても「おまえ、何をしに来たんだ」と怒られると思うのです。退所者の実態というのはそんなものですよ。だって、なぜそうなっているかというのは、らい予防法にも大きな責任があるわけでしょう。そこを国はもっと考えていただきたいと思います。

だから、これも非常に素晴らしいことであると。でも、何か目の前をちょっと通り越してやっているのではなかろうかと。大変言いにくいことですが。それも個人的な。

内田座長代理 前回もそういうご指摘をいただきました。東京でのヒアリングでも、そういうご指摘をいただきました。目の前の問題にもっともっと取組めと。

ほかにございましたら、ちょうだいしたいと思います。もう少し時間がございます。よろしゅうございますか。それでは、一応私のほうの司会は以上とさせていただきます。

多田羅座長 ありがとうございます。内田座長代理、ありがとうございます。きょうは3名の方から非常に現実ののつとった経験のこと、本当にお話をわかりやすく、こういう資料までつくっていただいております。感動したと言うとおかしいのですけれども、本当に具体的に現実が理解できたこと、非常にありがたいと思います。

検討会のことについても、大きな宿題をいただいているのですけれども、検討会は東京で年に何回か開くような会議です。どうしても「べき」論が中心になるところがございまして、国のほうに言っても、国も「わかっているがな」という感じで答えられるのです。皆さんに言われずとも、私どもも皆さんに接触している当事者の方がおられます。しかし、どうしても議論だけに終始して、こういう記録の紙だけがふえていくようなところがございます。

それで、内田先生がおっしゃったけれども、6月協議会というのがありますね。そういうところが今のところで、逃げることにはなるのですが、我々のほうではどうしてもできることに限界がありますので、取り組んでいただいて、今おっしゃった現実をもう少しというところは、国もそここのところは覚悟を決めていると思いますので、取り組んでいただきたい。

ただ、我々もこうしてお伺いしているわけですから、内田先生は最大のオーソリティでございますので、先生にもいろいろ教えていただいて検討会でまとめまして、一歩でも状況が前進しますよう取り組むということはさせていただきます。

きょうはどうもありがとうございました。

(了)

ハンセン病問題に関する検証会議の提言に基づく再発防止検討会 委員名簿
(平成 29 年 3 月現在)

| 氏 名 | 所 属 等 |
|-----------|----------------------|
| 安 藤 高 朗 | (公社) 全日本病院協会副会長 |
| 今 村 定 臣 | (公社) 日本医師会常任理事 |
| * 内 田 博 文 | 九州大学名誉教授 |
| 尾 形 裕 也 | 東京大学政策ビジョン研究センター特任教授 |
| 片 山 繁 樹 | (公社) 日本歯科医師会理事 |
| 畔 柳 達 雄 | 弁護士 |
| 小 森 直 之 | (一社) 日本医療法人協会副会長 |
| 鈴 木 利 廣 | 明治大学法科大学院教授 |
| 高 橋 茂 樹 | 弁護士/医師 |
| ◎ 多田羅 浩 三 | 大阪大学名誉教授 |
| 豎 山 勲 | 違憲国賠訴訟全国原告団協議会事務局長 |
| 寺 山 善 彦 | (公社) 日本薬剤師会専務理事 |
| 中 島 豊 爾 | (公社) 全国自治体病院協議会副会長 |
| 長 瀬 輝 誼 | (公社) 日本精神科病院協会副会長 |
| 花 井 十 伍 | 全国薬害被害者団体連絡協議会会長 |
| 藤 崎 陸 安 | 全国ハンセン病療養所入所者協議会事務局長 |
| 宮 崎 瑞 穂 | (一社) 日本病院会常任理事 |

※以下、平成 27 年度まで任期の委員 (所属等は委員時点のものを記載)

| | |
|---------|---------------|
| 今 泉 暢登志 | (一社) 日本病院会副会長 |
| 田 中 滋 | 慶應義塾大学名誉教授 |

五十音順、敬称略。◎は座長、*は座長代理

ハンセン病問題に関する検証会議の提言に基づく再発防止検討調査事業
ハンセン病療養所入所者・退所者聴き取り調査結果 報告書

発 行： 平成 29 (2017) 年 3 月

発行者： ハンセン病問題に関する検証会議の提言に基づく再発防止検討会
(事務局：株式会社三菱総合研究所 ヘルスケア・ウェルネス事業本部)
〒100-8141 東京都千代田区永田町 2 - 1 0 - 3
電話 03-6705-6025 FAX 03-5157-2143