

## 全療協会長の「刀折れ矢尽きるまで」の闘い

川崎 愛

### I. はじめに

全国ハンセン病療養所入所者協議会（全療協）会長の神美知宏（こう みちひろ）が2014年5月9日に80歳で亡くなった。群馬県にあるハンセン病療養所、栗生楽泉園を中心に実施された第10回ハンセン病市民学会の前夜祭に出席するため、重責を担ってホテルに到着した後のことであった。翌5月10日の総会後の全療協緊急アピール<sup>1)</sup>に直前まで、手を入れていたという。

公の場での講演、発言が多い神であるが、公に出版された自著や伝記はない。「らい予防法」廃止や国家賠償請求訴訟などの転換点に全療協という組織を率いる立場、個人的な立場でどのような思いや葛藤があったのかを知る機会は限定される。そのため筆者はインタビューの機会をうかがっていたが、ようやく2011年11月17日、多磨全生園にある全療協の建物の一室で実現した。

2014年4月現在、全国13カ所のハンセン病療養所入所者の平均年齢は83.4歳で、神は実年齢が若いだけでなく、伸びた背筋にお洒落な着こなし、冷静明確な語り口に混じるユーモアのある巧みな話術で年齢を感じさせなかった。そのため一回目のインタビューの後、また何度でもお会いし話しを伺う機会があると誤解していた。本稿は、途中電話対応のための神の退席を除いて、約三時間に及ぶ半構造化インタビュー<sup>2)</sup>の記録である。神の発言をそのまま抜き出す場合は括弧で示し、要約する場合は筆者の解釈を入れないよう努めた。発言の理解のために適宜、事実の補足説明をする。

なお、インタビューの順番と本稿の展開は必ずしも一致しておらず、筆者により再構成している。

## Ⅱ. 誕生から療養所入所まで

### 1. 子ども時代

1934年に福岡県の神社に五人きょうだいの三番目、次男として生まれた。小学校5年生で終戦となり、実家には勉強を口実にして母のおやつを目当てに同級生がいつも遊びにきていた。高校生であった1951年に香川県のハンセン病療養所、大島青松園に入所し、神崎正男と名前を変え1996年に「らい予防法」が廃止されるまで本名を封印した。

高校は中退せざるをえず、長く学歴コンプレックスを抱くことになった。特に自治会の中央執行部である全療協の事務局長となって1995年に大島から上京すると、交渉相手は国会議員や厚生労働省（当時は厚生省）の役人で皆大卒であることに対して「学歴コンプレックスがものすごかった。それを克服できるようめっちゃ勉強した」。

### 2. 甦ったつながり

講演のついでに九州に里帰りをしていた古希を迎えた年に、講演後、小学校時代の同級生17名がステージに上がってきた。17歳で忽然と姿を消した神との再会を大変喜び、その後神は同窓会にも度々出席するようになった。

同級生らは新聞記事で神の講演を知り、当日は埼玉県在住者まで駆けつけた。講演後、ステージに「みっちゃん、みっちゃんと言いながら、じいさん、ばあさんが上がってきてびっくりした」。「よく生きて帰ってきた」と感涙している彼らを見ているうちに遠い記憶が呼び起こされた。幼少期の呼び名は間違いなし、よくよく見れば子どもの頃の面影も見いだせた。急に騒がしくなったステージを気にして帰りかけていたお客さんも戻ってきて、半世紀以上を経た再会に拍手をしてくれた。夜は温泉に入りながら昔話に花が咲いた。

療養所に入所して2年、「神美知宏が抹殺されたこと」、将来が閉ざされたことに絶望し死にたかった。ステージの上で涙が出たのは「苦悩を乗り越えたから再会できた」との積年の思いからであった。インタビューをする少し前にも別府での同窓会に参加し、「楽しかった」と笑顔で語ったのが印象に残っている。

## Ⅲ. 大島青松園での生活

### 1. 自治会活動

入所から二年後「死にたかった」が「転機があり生きることにした」、「とっておきの話があるけれど今日はしない」。その後、二十歳で自治会役員になった。入所者らの激しい反対運動にもかかわらず、前年の1953年には強制隔離規定が残る「らい予防法」が制定されている。それから数年後医者と呼ばれ、社会復帰を勧められた。1956年、全国

の療養所でスルフォン剤系の普及と効果で退所者数が過去最高となっている<sup>3)</sup>が、不自由度の高い入所者を除いて、職員不足を補うための各種「患者作業」は継続していた。神は一年かけて悩み、家族とも相談し、「病友のため人生を懸けて運動をする」という決断を下した。

## 2. 趣味

両親の影響で子どもの頃からピアノを弾いていた。「楽譜は新聞を読むのと一緒」で、入所後は教会で牧師のリクエストする讃美歌を弾いていた。ハンセン病は末梢神経が侵されるため、手指が悪くなって弾けなくなったときは「死ぬほどショックだった」。療養所では楽器の音に飢えていた。趣味は広く、「盆栽は大島で一番」。習いに行っていたが、自治会の代表として上京することになり大量の鉢を置いていかなければならなかった。手入れを任された人（義弟）は枯らしてはならないと責任重大で迷惑しているかもしれないので、戻った時にはそっと眺めることにしていた。

高松港から一日に数便の船でしか出入りできない大島青松園は文化的な活動をするには不利な状況であったが、盆栽やゲートボールなどの同好会を立ち上げ、「棄民の島」という内外のイメージを払拭しようと奮闘した。特にゲートボールは香川県の連盟に入って1975年から二年間猛特訓した。「強くなったら注目される」と九州から強いチームを呼んで練習を重ねたが、ライバルにはまったく知られず、島という立地条件が奏功した。その甲斐あって県大会で優勝し、全国大会に出場できるようになると、教を請うために県内の愛好者らが船に乗って大島にやって来るようになった。ゲートボールをする年齢層は比較的高く、「無らい県運動<sup>4)</sup>」などを目の当たりにして誤った病識を持ったままの高齢者の意識を変えるには効果的であった。自治会も参加賞を出すなどバックアップし、「負けても賞品がもらえる、とこぞって皆がやってきた」。県大会で4年連続優勝し、NHKが青森での全国大会の様子を撮って番組を制作、放映したこともあり、「差別がいつべんに解消した」。「百万の言葉より人と人との交流が見事に成功したケース。何年もかかったけどね」。東京にゲートボールの道具一式は持ってきているが、使う機会はなかった。

## IV. 自治会本部での活動

### 1. 「らい予防法」廃止

全療協の前身である全癩患協の結成は1951年である。「3年先輩の日患同盟（現在は機能停止）に運動のやり方を教わった」。当初は設立の経緯や所長の考え方など療養所間でも自治会活動への参加に差があり、限られた療養所の一部の有志を中心とした運動だった。沖縄愛楽園自治会・宮古南静園自治会が全患協に加盟する前の「昭和43

(1968)年に(ハンセン病対策)議員懇談会ができた。超党派の力を軽視するわけにはいかない」。にもかかわらず「らい予防法」廃止が1996年と大幅に遅れたのは強制隔離政策をすすめた政府と一体になっていた「与党の動きが鈍かった」ためであった。「強制隔離に同調していた医学界、日本中に責任の一端はある」と考えていた。

北朝鮮に拉致された蓮池薫さんは講演で、24年間身柄を拘束されて考え続けたのは家族のことだと言っている。故郷の存在、家族への思い、家族が自分の帰りを待ちわびているという思いが支えになった。しかし、ハンセン病は全く違う。「自分たちの国の公権力によって拉致された。家族への迷惑を考えると自分は早く死んでしまった方がよい」とさえ考える。日本国憲法がありながら、医学的にも根拠のない「らい予防法」が何故1996年まで存在したのか。「国民は(国の政策に)批判ではなく迎合してきた。法が続いてきたのは市民の無関心。全療協(の運動)は力が及ばなかった」。市民への全療協の訴えが圧倒的に足りなかったのは「法によって阻害され外に出られなかった」ことが背景にある。

## 2. 国家賠償請求訴訟

島比呂志が九州弁護士会連合会に「らい予防法」を放置した法曹の責任を問う手紙を送ったのが国家賠償請求訴訟のきっかけとなったのは周知のことである。原告13人で始まった裁判は、最終的には全国の療養所入所者の約半数が原告になった。

神は国賠訴訟が始まる直前に朝日新聞社の雑誌で「何も実らずに消えていく」全療協運動の社会からの鈍い反応について発言している。それに対して厚生労働省は「30年前と同じ対応。誠意ある回答はなかった」。このまま同じ運動を続けていても成果を得られないので「法廷闘争しかない」と思い詰めていた。神の発言が間接的な引き金となり国賠訴訟は始まった。「真っ先に原告になりたかった」。しかし、全療協(当時は事務局長)を率いる立場ではそれは適わなかった。「世話になっている国に背くことは考えられない」とする入所者もいて、法廃止時には二園が反対、国賠訴訟に関しては全国の自治会の支部長のうち5人が反対だった。「生きていく支え、全療協があつてこそ」という信念はゆらぐことがないので、自分が原告になることは「100の理屈があっても取るべき道ではない」と自戒した。原告になれば「全療協は空中分解」するため、全療協として足並みを揃えられるよう反対する5園の支部長を時間をかけて説得した。何度も開いた支部長会では業を煮やした傍聴者からの批判もあった。神は「死ぬる思いでがんばった」「このときの悩みは誰も分かってもらえないと思うけれど」。「内部葛藤」は「生涯忘れられない苦しみで、いつでもついてまわる」。「今でも誰が反対したか覚えている」と語った。

2001年5月11日、熊本地裁で「らい予防法」違憲判決が下され、原告側は全面勝訴した。この判決を最終決定にするため、国に控訴断念を迫った。首相官邸を取り巻いた

人々の半分は市民だった。「涙が出るほどうれしかった」。

裁判以降、メディアで「大々的に報道されるようになり、市民がハンセン病問題に気づいた」。その後、9ヶ月という短期間に93万人の署名を集めて国会を動かし2008年には「ハンセン病問題基本法」が制定された。「運動の成功、不成功は市民の動向にかかっている」。「50年間かけて学んできた」。市民とメディアが動かなければ問題の解決は難しい。「全学連が学生のための運動だった」のがその証拠である。

しかし、「ハンセン病問題基本法」制定後はメディアで報道される機会が減り、再び忘れられようとしており、肝心の法は「たな晒しで機能していない」。市民の力で成立したので当事者は「市民に報告する義務がある」。「法は実践させ魂を入れなければ絵に描いた餅になる。(法を遵守させる働きかけといった)努力をしなければならない」。

東日本大震災の後、すぐに全療協は会議を開いて、療養所での被災者の受け入れを厚労省に伝えたが実現しなかった。「故郷の仲間たちが手の届くところにいるというコミュニティが重要」で、政策的に極めて不便な場所に作られた「ハンセン病療養所に来るには総合的に考えると難しい」のが理由であった。

### 3. 啓発

「運動の基本は人間関係」、「人に育てられて今の自分がある」との思いから「どんな若い人にもきちんと対応する」。新聞記者一年生にはハンセン病のことを一から教え、電話での取材は断り、記事は足で書くよう一喝する。「兄が新聞記者だったからね」。

高校に講演に行ったら校長室に挨拶に行くと、校長から生徒の行儀が悪くて見苦しいこと、私語が多くて講師に失礼なことを前提に話してほしい、と言われることがある。高校生が話を聞かないのなら、興味を持つように話す。高校生のときに発病し、退学届を出した。家族と離れ療養所に行くときどんな気持ちだったかと問いかける。「目の色変えて聞くよ」。

入所して「解剖承諾書を書いたときの気持ちを考えてみる」「家族は見舞いに行きたいという友人たちに詰め寄せられた」。内容の重みに高校生は息をつめて聞き入った。

2011年4月には朝日新聞社の新人記者に講演をした。全療協の会長として自治会をなくさないよう説得し、将来構想等の相談にのるため全国の療養所を飛び歩きながら、だいたい1か月に3～5回講演をしてきた。

熊本県の菊池恵楓園と東京都の多磨全生園には保育所がある。高齢化がすすみ年々在園者が減少しているハンセン病療養所の将来構想の一環で、いずれも2012年に開設し地域の子どもたちが通っている。「高齢者が置き去りにされている療養所で共生」することは「有効な地域開発」である。かつては黒髪小学校事件<sup>5)</sup>などハンセン病に対する正しい知識がないため、子どもへの感染が恐れられた時代があった。療養所の敷地に保育所ができた事実は「社会に（これまでの認識の）誤りを正す」ことになり、「大きな

転換」である。多磨全生園は入所者らによって丹精こめて育てられた「人権の森」があるほど自然に恵まれ、「交通事故の心配はない」。子どもが育つ絶好の場所として「保育所をアピール」したい。

「将来構想を若い者だけで考えればよいというのは厚労省の思うつぼ」。生活に著しい不足がなく「腹がふくれたら今までどんなことをされてきたか」忘れるのは「全然懲りていない」証拠。

全療協の活動は入所者だけでなく、外に向けても行っている。「私の行動は種まきに例えて話すことがある」「芽が見えるように、大きくなっている実感がある」。「無理をしてきて良かった。お土産をもらった気分。ギブアンドテイク」。

#### 4. 全療協の今後

「全療協が一部の人の運動になったら絶対成功しない」。「全療協の活動が（全国の療養所入所者である）会員に信頼されていないことが外に伝わるかと思うと居ても立っても居られない」。「肩の上につぶれるほどの重みを背負っている。内憂外患」の状態である。

「僕がダメになったら全療協は終わり、と皆言っている」。「個人と全療協の死に始末を考えている」。普段は世間話にも入らず「ハンセンばかと呼ばれている」。全療協の本部はいつも電気がついていると言われると困るので、家で仕事をしている。「ご飯を食べながらでも考えている」とおつれあいには不評で「チャンネル権を持つ女房が寝る9時以降」を仕事の時間に充てている。父親が晩年、難聴になったこともあり「補聴器つけてまで仕事はしたくないな」。

療養所にいると入所者の認知症の深刻さをひしひしと感じる。「あの人があんなになったか。80過ぎると一年一年変わる」。「さびしい。そういう人たちの意思を継がなければならないが難しい」。感染症であるために強制隔離をされ続けたが、職員の感染者は未だかつておらず、新患者もいない。「悔しいから死ぬまで抵抗してやろう」。

療養所を負の遺産とする将来構想の参考にするため、2011年9月にアウシュビッツを訪れた。年間の見学者は日本人が五千人であるのに対して韓国人は五万人が訪ねている。植民地政策をしたことは歴史的事実であるのに「日本は戦争責任を正面から認めていない」。「弾圧された側の怒り」がこの10倍の訪問者数の違いに現れていると考える。

毎年10月に行う厚労省との交渉に五つの園の代表が来られなかった。「肉体条件の悪化」が理由で、運動が成り立たなくなってきた。会長としては論理的に話すしかなく、具体的な要求を支部から出すのが難しい状況になりつつある。「いくら吠えても足元は寒々している」「相手はじっと見ている」。支部にいると厚生労働省や国会の動きに疎くなるが、中央と「共通の意識を持ってないと運動は徒労に終わる」。「要求は自分たちが動いて初めて手に入れるもの」。全療協が本部だけの運動になっていくことへの危機意

識は強く、二年任期であった各園の自治会長職を単年度にしてつないでいくしかない。「総合的に考えると全療協はあと三年かな」。

毎月1日発行の「全療協ニュース」には「事務局日誌」が掲載されている。インタビューをした2年後の2013年11月中旬の神のスケジュール<sup>6)</sup>は以下の通り。

11月11日予算獲得統一行動と「中曽根議懇」の総会に備え、各支部代表および本部員が愛宕山東急インに集結。12日午前、愛宕山弁護士ビルにおいて、厚労省交渉に向けての戦術会議。同日午後、厚労省19階第9会議室において全療協・作業部会とともに国立病院課交渉、疾病対策課交渉。衆議院第一議員会館においてハンセン病対策議員懇談会の総会開催。愛宕山弁護士ビルで総括会議。13日愛宕山東急インで行動参加者は朝食後解散。14日午前、厚労省国立病院課課長とハンセン病療養所管理室室長補佐が来訪、意見交換。16日創立70周年記念式典出席のため奄美和光園へ。17日式典でハンセン病の歴史を振り返り、園存続に向けての取り組みや地域交流の促進を誓い合った。

「わずか2000人の組織に国会議員が何人も集まる。(全療協のように)こんなに大きな動きをする組織は他にはない」。「自分で選んだ道、自分で整理して進むしかない」。

「仕方がない、こういう使命。闘いながら死んでいく」。

## V. おわりに

元気な理由は「激しい怒りがエネルギー」になっていることによる。

二十歳で自治会役員となり、二十代で治癒し社会復帰を医師から提案されて出した結論は「病友のため人生を懸けて運動をする」であった。それから約60年間「使命」を全うするため全身全霊で運動を担った。「生きていく支え、全療協があつてこそ」という信念は生涯にわたって貫かれた。

多才な上、熟考を重ねての周到な行動は、大島での若き自治会役員の頃からで、市民への啓発のみならず入所者の生活の質の向上にも貢献した。

全療協の事務局長として上京した1995年以降、ハンセン病をめぐる状況はそれ以前と比較すると激変している。1996年の「らい予防法」廃止、2001年の国家賠償請求訴訟、2008年の「ハンセン病問題基本法」の制定が主な出来事で、市民やメディアにハンセン病療養所で暮らす人々のことが知られるようになっていった。市民とメディアに最も注目されたのは2001年の国賠訴訟直後であろう。神は個人的な立場を殺して、全療協を率いて常に最前線に立って入所者と市民に語り続けた。

数十年、人によっては幼少期からの人生全てをハンセン病療養所で過ごすことを強いられた代償として国から支払われた賠償金は、個人の人生の重みからすれば不十分な額である。ほとんどの入所者が老年期を迎え、「社会復帰」をしようにも「患者作業」によって重度化した障害や老化にともなう疾患を抱え、受け入れる家族はほほいさない。長

期にわたる強制隔離の弊害はあまりに大きく、住み慣れた環境で経済的に心配のない現状に適応し、無理せず静かに暮したい、という入所者の思いは至極当然だ。

神の言動が市民を動かしていく一方で、入所者のなかには「腹がふくれた」と意識的あるいは加齢による心身の状況で止むを得ず全療協運動から距離をとる者が顕著になったのも国賠訴訟以降であろう。かつての「病友」と距離ができ、全療協が一握りの「希有な存在」による運動となっている実感と全国の入所者代表としての立場は絶え間ない内部葛藤をもたらししてきた。毎年二回の統一行動に「十年もでてきていない所(園)がある」と厳しい眼差しを向ける。外からは分からなくても「現実に友達が次から次へと倒れている」、「死んでも誰かが私たちの思いを受け止めてくれる保障はない」という現状がさらに苦悩に追い打ちをかける。可能性に満ちていた人生を、家族や友人、故郷から強制的に断ち切られてハンセン病療養所に閉じ込められたことは、法が廃止されようと賠償金が支払われようと受け入れられない。この思いを持続している入所者が徐々に減っている現実、弾効が終わるのを静かに待つ国、このような構図が日に日にはっきりしていくなかでの闘いであった。

療養所で亡くなった25,500人(インタビュー当時)のうち63%の人が故郷の家族のお墓ではなく所内の納骨堂に合祀されている。そして自分の「遺骨は瀬戸内海の海に流してほしい」と続けた。「死んでまで隔離施設にいたくない」。2014年7月1日の全療協ニュース(第998号)の「事務局日誌」によると5月29日付で遺骨の一部が40年以上経過した大島青松園に戻り、28日に遺言に従って瀬戸内海にまかれたとの記載がある。残りは多磨全生園の納骨堂に納められると毎日新聞(香川)が伝えた。

インタビュー最後の話題は翌月の帰省のことだった。これまでの帰省では兄が自宅の布団を整え、心づくしの料理で迎えてくれていたが、高齢の兄夫婦の体調を気遣った甥から「黒川温泉の宿をとった」との連絡があり、「同じ広い部屋で四人で一緒に過ごす」ことになった。「そういう方法を選んだよ。墓参りにも行かないと」。

インタビューを終えて筆者と全療協の事務所に戻った際に、一園を除く各園・地域の「将来構想の概要について」A4横書きの書類を頂いた。策定者は自治会のみ園もあれば園当局、療養所所在の市町・自治体、弁護士、医師会・医労連・全医労などの医療関係組織、MSW協会、薬剤師会などで会を立ち上げ組織的に検討している園もある。策定期間は2004年1月から2011年3月まで園によって異なる。神は各自治会が持つ社会資源の差や状況に目を配りながら、全国の療養所の将来を次の世代につなげられるよう最後まで奔走した。療養所の公務員定員削減問題も最重要課題として尽力した。

アウシュビッツのようにハンセン病療養所を国の負の遺産として残し、人権尊重を実現する未来に向けて恒久利用する構想はインタビューから時を経て、2013年10月に長島愛生園関係者によって準備会ができた。2014年5月には大島のある高松市内で講演会が開催された。今後は全国13療養所に運動を広げていく<sup>7)</sup>。



## 注

1) 全療協会長神美知宏の名でA4, 3頁にしたためられている。①強制隔離絶滅政策と無らい県運動, ②生存権が脅かされているハンセン病療養所の実態, ③ハンセン病療養所の実態の三構成で, 文章の最後は「ハンセン病対策議員懇談会をはじめ, 弁護団, 支援団体, および多くの市民各位のさらなるご支援を得ながら, 全療協は刀折れ矢尽きるまでたたかい抜くことを決意しています」と結んでいる。

②に関しては長年の職員定数削減により看護・介護サービス低下の現状への危機を喚起している。近年の療養所内の死因で最も多いのは誤嚥性肺炎であり, 人手不足から入所者の食事介助が不十分になっていることを指摘している。③では入所者数(1850人), 50代から90代までの年齢構成(80代が936人で過半数以上), 認知症(26.5%), 要・食事介助(31%), 寝たきり(9.4%), 失禁・おむつ使用者(30.5%)他, 人数と割合を示して厳しい現実を直視させ, 看護・介護サービス改善を促している。

2) インタビューの前に自著『『らい予防法』に当事者団体はどう向き合ってきたか—制定, 廃止, 国賠訴訟における闘い—』(2011)流通経済大学社会学部論叢第22巻第1号と質問項目を郵送している。インタビュー中は許可を得てICレコーダーによる録音とメモをとっており, それらによって本稿は構成されている。本人のチェックがかなわないため, 内容の誤りはすべて筆者にある。

3) 全国ハンセン氏病患者協議会編『全患協運動史』(1977)一光社, 205頁

4) 無らい県運動は自治体によって行われた「狩り込み」によるハンセン病者の強制隔離。患者を連れ去った後, その住居を真っ白になるほど消毒することもあった。

5) 1954年に熊本県で起きた。菊池恵楓園に入所する親をもつ子どもの地元小学校への通学に対してPTA, 地元有力者らによる反対運動があり数十日間休校になった。ハンセン病の感染を恐れる非科学的なビラが撒かれ, 誤った情報が拡散し療養所入所者の子どもたちの施設(竜田寮)が解散させられた事件。

川崎愛「ハンセン病『未感染児』通学拒否事件に関する研究—『子どもの権利』の視点から」(2003)平安女学院大学研究年報第3号, 川崎愛「ハンセン病『未感染児』通学拒否事件と新聞報道」(2003)大阪私立短期大学協会研究報告集第40集

6) 全国ハンセン病療養所入所者協議会『全療協ニュース』2014年1月1日, 第992号

7) 全国ハンセン病療養所入所者協議会『全療協ニュース』2014年7月1日, 第998号