

第21回

# ハンセン病問題に関するシンポジウム

～人権フォーラム2022～

「高校生によるハンセン病回復者とそのご家族への聞き書き」作品集

主催…厚生労働省、法務省、文部科学省、全国人権擁護委員連合会  
共催…全国ハンセン病療養所入所者協議会、

ハンセン病違憲国賠訴訟全国原告団協議会、  
ハンセン病違憲国賠訴訟全国弁護団連絡会

後援…日本皮膚科学会、日本ハンセン病学会、ハンセン病市民学会



不可能を可能にする

～辛い過去と、それを乗り越え今を生きる原動力～ …………… 5

語り手 山内 きみ江 多磨全生園入所者

聞き手 芝浦工業大学柏中学高等学校 3年

野村 栞里 堂園 里奈 田平 絢子

「知らないことは恥。知ろうとしないことは罪」 …………… 11

語り手 藤崎 陸安 全国ハンセン病療養所入所者協議会事務局長

聞き手 群馬県立吾妻中央高等学校 3年

千川 かりん 町田 のぞみ 町田 友佳

「声を上げる勇氣」 …………… 16

語り手 黄光男 ハンセン病家族国家賠償請求訴訟原告団副団長

聞き手 栃木県立佐野高等学校 2年

磯部 詩葉 大山 育夢 黒田 紗良 坂田 公希 清水 健成 若林 仁瑛



# 不可能を可能にする

## 辛い過去と、それを乗り越え今を生きる原動力

語り手

山内きみ江やまうち

多磨全生園入所者

聞き手

芝浦工業大学柏中学高等学校3年

野村 栞里

堂園 里奈

田平 絢子

### ■自己紹介

私の名前は山内きみ江です。1934年3月22日生まれ、今年で88歳になりました。静岡県藤枝市が出身地で、山に近く茶畑やミカン畑が周りにある一年中温暖な気候の中、のびのびと育ちました。私は9人きょうだいでした。でも皆赤ちゃんの時に亡くなってしまつて。今は妹一人しかいません。その妹ともお手紙出したりは出来ないけど、風の便りに元気って言うことは聞いています。私の好きな食べ物はドラ焼きとおせんべい。この二つは、今まで切らしたことがないぐらいに大好物です。



### ■子供時代

私は1941年に尋常小学校へ入学しました。その時からハンセン病の症状は出ていたけど、耳に斑点があるぐらいだったの。身体検査はあったんだけど、当時は戦時中がいいお医者さんは皆、軍部に連れて行かれたから、年寄りかインタインのような人しかいなくて。ハンセン病をみつけれなかったの。後からわかったことだけど、これがハンセン病の初期症状だったみたい。その頃ハンセン病って言うのと皮膚がただれていたり、顔がひどくなっていたりと後遺症がひどいイメージだったから。私は6年生まで小学校にいたけど、そうだったことはありませんでした。でも3年生ぐらいになると神経痛が出てきてね。あまりにひどかったから病院に行ったところ、「関節リュウマチ」と診断されました。関節リュウマチというのは関節に痛みや腫れが出てくるものなのだけど、お医者

さんに「子供のうちから症状が出ていたら、もう治らないかもしれない」と言われたの。まあでも私は自分のことはどうにかできていたし、あまり重く受け止めてなかったのよね。でも6年生ぐらいになって神経痛が悪化して、手足がブラブラするようになってしまったから、そこで学校はやめて家事に専念することにしました。

## ■子供時代に受けた差別

もう差別をされることはしよっちゅうでした。私は症状が軽いほうでしたけど、それでも顔が變形してきたりするから。それを見て「汚い」とか、そのような言葉をよく言われていました。でも私もまだその時は自分がハンセン病となんて思っていないから。「なによ。そんな血が出たぐらいで汚いなんて言わないで。あなただっけこけたりすれば血が出るんだよ。そういう時にあなた汚いなんて言われたらどう思いますか」と言い返すぐらいでしたね。私は昔から、不自由でも体が小さくても負けず嫌いだっただから。何か言われたら黙っていられたなかったの。男の子に嫌われて石なんか投げられることもよくあつて。でも私は手も不自由だったから、石を投げ返したくても投げ返せなくて。考えた結果、石を包みに包んで、それをポケットに入れて潜めていました。ある日ね、一番ガキ大将だった男の子の肩間に私が投げた石が当たってね。その子の肩間が切れちゃったんですよ。そしたらその子のお母さんが家に来てね。「うちの大事な息子をどうしてくれるんだ」ってね。そしたらうちのお母さんも負けないよ。「ぶさけるんじゃないよ。うちの娘はあんなに不自由でいつもいじめられてばかりで。でも心配させたくないからって、いじめられていることも言わないで我慢しているのに」って。お母さんは私の味方をしてくれました。私はいじめられたら、いつもこう言っていました。「あなたの方がこうなったらどうするの？ 私好き好んでこんなになっただ

じゃないよ」

## ■ハンセン病と診断される前

小学校を卒業してから、家事を手伝っていたのですが、ハンセン病の症状がどんどん出てきてしまっていてね。草刈をしようとしたら知らずのうちに自分の指を切っていたり、動物の世話をしようとすると卵を落としてしまったり。でも、やること全部負けたくなかったの。なにか自分にも出来ることはないかなって思ってたね。洋服屋さんに行って自分のスーツぐらいは縫えるようになりました。それならまた神経痛がひどくなってきてね。寝たり起きたりっていう感じで。それでも戦時中で家族も私に構ってられないから、私もどうにか家事を手伝っていました。でも炊事をやると手の感覚がないせいで火傷をしてしまって、薬もないから余計にひどくなってしまいました。

## ■ハンセン病と診断されたとき

14年間もリユーマチと言われていて今さらハンセン病と言われてもなかなか信じられなかったの。でもハンセン病であるということを受け入れようとしたときに、リユーマチとして子供時代を過ごしたからこそ家族とも長いこと暮らせたし、ハンセン病という病気に対してのいじめもなかったの、それはまだ良かったのではないかと思いました。

両親は私がハンセン病であるということを知って、「可哀想に。ハンセン病だったなんて。どこで感染したのかね。早くから病院に行っていたらもっと幸せになったかもしれない」と辛そうに言っていました。家族はハンセン病になったからと言って、対応を変えたりなどということはありませんでした。

私が全生園に入園するときは「無らい県運動」真っただ中でね。昔家

族三人で消毒されていく様子を見たことがあったんです。もう子供が見ても怖いくらいだね。茶畑からミカン畑からおうちまで真っ白に消毒されていきました。一目で見てハンセン病の家だとわかるくらいでした。

ですから、入園するとき「どうか家族のために消毒はしないでください」といったところ、あなたは無菌状態だから消毒することはないといわれました。本当にこのことは安心しました。

## ■患者作業

初めて全生園に来た時に「患者作業」の存在を知り、私もある程度落ち着いたら何か作業についてくださいと言われていました。その際、座ってできる作業が良かったから書記に立候補したけど、当時の私は読み書きが全く出来なかったの。それでもそんな私に優しく教えてくださる方の背中を頼りに、何とかやっていくことが出来ました。その経験のおかげで字を覚えられて、今では1人でも読み書きが出来るようになりました。このように、例え不自由になったとしても人並みの生活が出来るということ、生きている間に証明したいと思っています。

## ■偽名の強要

私は療養所に入って3日目の日に「永井きみえ」という本名で両親に手紙を書きました。すると事務所から手紙が帰ってきてしまい不思議に思っていると、職員さんから「自分の名前で書いたら家族に色々迷惑がかかるから偽名を使いなさい」と言われたの。対して、私は「女優でも作家でもないから、名前は変えられない」と返しました。でも、みんな全生園に来れば「家族のために名前を変えるんだ」と言われて、「家族のためならば」と決断して、「中村キクエ」という偽名を作ったの。その後その名前で、手紙を一生懸命何通も家族に出したけど、ただの一

片も返事が返ってこなくて。こればかりは見捨てられたなと思っていたの。そしたらある日おじさんが面会に来て、「お前は根性まで腐ったのか」といきました。「なんで」と聞いたら、家族が死ぬほど苦しんでいるのに、なぜ手紙を書かないのかって言うから、「そんなあべこべだよ」と言いました。私は今までに何通も手紙を出してきたと詳しく説明したら、「そういえば、中村キクエっていう封筒がテーブルの上にくっもあつた」と言うの。そして、「でも知らない名前だから開けられずに放置していた。中村キクエはお前のことだったのか」と言うから、「そうだよ」と。おじさんはこのことを家族に知らせようと急いで家に帰って伝えてくれたの。そして放置していた手紙を読んで、父さん母さん、妹は泣いていたそうです。ハンセン病になって療養所に送られても家族のことを一番に考え、あの子はどんな思いをしているだろうと。

このように私は家族に悲しい思いをさせてしまったので、後に会おう夫と結婚して山内の籍に入った時には、偽名として使っていた中村キクエを捨てて、山内きみ江になりました。

## ■夫である定さんの出会い

療養所の中にいる男の人は皆子ども頃からいて家に帰れない人ばかりだね。夕方になると散歩に誘われて、多い時には十人ぐらいとヒイラギの周りを散歩しました。

私が以前夫に「私、男の人に囲まれて狼の中にいるみたいで怖いよ」と言うのと「そんな大げさなこと言うなよ。俺がいる間は守ってあげるから」と言ったことがあります。私はこんなに優しい人がいるんだと思って。こういう人がいれば安心だなあと思ったの。でも、ある日突然いなくなったから心配に思っていたら、周りの人が「あの人は酒ばかり飲んでいから、肝硬変であと4年しか持たない」と噂しているのを見て、私、

可哀想になっちゃって。夫に「あなた4年しか持たないって本当？」と

聞いたら、したいことがあると言っていて、それは何か聞いてみると「4年で死ぬのなら結婚したい」って。びっくりして私「4年で死ぬって人と結婚する人なんていないでしょ」って言ったの。そしたら、「いないからね、苦労しているんだ」っていうから私、覚悟を決めたの。「私が4年間妻になってあげよう。その代わりあなたが死んだらね、私は結婚するかもしれないけどそれでもいいですか？」て。そうして私たちは結婚したの。実はね、私1月に来て11月には結婚しました。そうしたら家族がびっくりしてね。あんな頑固な娘を嫁にするなんて余程変わった人間だろうって。みんなで見に来ることになったんです。でもその顔合わせの時、私は具合が悪くって面会場に行けそうになくて。そうしたら夫が私のおぶって連れて行ってくれました。家族は予想もしない登場に驚いてね。結婚を認めてくれました。そしてある日、「俺は大きな仕事があるんだよ」というからそれは何か聞いてみると「俺はお前と結婚するために断種をしなくてはならない」と言いました。その頃ハンセン病は遺伝すると考えられていたものですから、結婚したら断種をしなくてはいけなかったの。私は寿命の少ない夫に代わって自分が手術を受けようとしたが、夫は「男の威厳があるから俺がやる。俺は4年しか持たない体を手術するから、お前に酒を飲みませんって約束したけど最後の酒だと思って今日は飲ませてくれ」と言い、1週間目に手術をしました。実は結婚する前に私と結婚したらお酒をやめると約束していたんです。でもやっぱりお酒はやめられなくて、とうとう死ぬまで飲み続けていました。夫は4年の寿命のはずだったのに結局60何年って生きました。だから私は喧嘩するたびに言うの。「あなたは詐欺師ね。4年しか生きられないから結婚してくれて言ってる結婚したのに」て。

夫は29歳で結婚して82歳で亡くなりました。もう10年ぐらい経つけど

ね。未だに忘れられないの。

## ■全生園内での差別

全生園に入って患者同士の中で差別されて、すごく悔しくて泣いたこともあります。私は後遺症で顔が麻痺しているから、喋るとよだれが出ます。だから私がお飯をよそう当番になると「今日のご飯水っぽかったけど、そういうえば山内さんが当番だったね」などと嫌味を言われました。また、私が魚を配膳すると「私の魚は頭かしっぽしかない。山内さんがいいところをもつていつているからだ」などと筋の通っていない理不尽ないじめにも合いました。みんなの前で詫げるのは本当に情けなくて、悔しかったです。でもそういういじめにも負けなかったのは、夫が居たからです。私がいじめに遭うたびに夫が声をかけて助けてくれて、本当に優しい夫でよかったです。

## ■子どもの存在

ある日いきなり夫が「子ども欲しい」って言ったの。実は私もずっと子どもが欲しいと思っていました。でも、夫は断種をしたし、もう子どもは出来ないからと思って諦めていて。そんな時に里親制度というものを知って、私が62で夫が70の時に18歳の高校生を孤児院から一人もらいました。そしたら子どもって本当にかわいくて。もうお人形さんのように大事にしました。またその子も親の顔を知らないから。会った時から「父ちゃん、母ちゃん」て甘えてくれたの。もう嬉しくって嬉しくってね。私たちはハンセン病であっても、こんなに幸せでいいかなと思いました。しかしそんな幸せもつかの間、夫が弱くなってきちゃってね。余命10年って言われたけど、実際は8年ぐらい経ったら、もう病棟に入りつきり誰かの介護を受けないとやっていけなくなってしまう。10年間、娘

の面倒を見るって約束で療養所を出ていたんですけど、6年半程で夫のもとへ帰って介護をしました。でもそんな中、一個嬉しいことがあって。その時、娘のお腹の中には赤ちゃんがいたんです。「おじいちゃん。もうすぐ孫が生まれるから。せめてこの孫を抱いてから亡くなって」と。みんなで夫のことを励ましました。そんなこともあって、どうにか病気を持ちこたえて、夫はその孫を抱っこしながらあの世へ行きました。私はこの時、「ああ夫婦になってよかったな。夫に子ども欲しいって言われて子どもを育てて。孫を抱っこしてあの世に行ったんだから私は妻として最高のことをやったな」と自分を誇らしく思いました。

## ■風化させないために

私は辛いことがあったら日記に書き留めています。その影響で自分史を作って出したり、つい最近は五行歌という歌集も作って出版しました。楽しいことも苦しいことも歌にうたって、皆さんに見ていただいたりしております。だから一人でめめそ泣いたり恨んだりっていうことは、未だかつてありません。

また、ハンセン病だけが偏見の的になるわけではないということを実証しようと思って、醜いけど映画にもテレビにも出ました。醜いからこそです。

また、語り部活動を始めたきっかけは、私にできることはそれしかな

いから。語りだったら出来るんじゃないかと思いました。特に私はお子さん相手が多いんです。語り部っていつでも上手な語りは出来ないからジョークを入れながら笑わせたり泣かせたりしながらやっています。今までは結構全生園の中に語り部がいたけど、語り部の人たちはみんなお年を召しちゃってもう自分のことがやっとなっていう方が多くて。私も話すのは下手だけど、これから社会に出て羽ばたく人達には少しでも理解してもらわなければならないと思って、勇気を出してやっています。

## ■これから

たとえ体の不自由な人を見てもみんな好き好んで不自由になったわけではないから、そういう人たちを温かく激励してほしいなと思うし、それこそがあなたたち若い者の使命だと思うの。私自身も不自由だからって逃げ隠れはしない。ハンセン病になったけど、私は不自由だからこれは出来ません、あれは出来ませんとは言いたくないんです。皆さんには「努力と自分の信念のようなものがあれば何だって出来る」ということを伝えたいです。私の信念は「不可能を可能にする」ということ。皆さんもこれから一つでも多くのことを学び、現在不可能とされていることを可能にしてほしいです。

〔取材日…2022年3月4日／16日〕

## 【聞き書きを終えての感想】



私は今回“聞き書き”という作業を初めて行ったのですが、実際出来上がったものを読み直すときみ江さんのお話が鮮明に思い出されるようで、まとめ作業もとてもいい思い出となりました。インタビューはコロナ禍のためオンラインの実施となりました。最初はメンバー全員緊張していましたが、きみ江さんの明るい性格のおかげで無事インタビューを終えることが出来ました。私はきみ江さんのお話の中で沢山のことを学びました。きみ江さんは、「今五体満足であっても明日は何が起きるか分からない」と一瞬一瞬の時間の大切さを教えてくださいました。きみ江さんは今でも「不可能を可能にする」をモットーに様々なことに挑戦されています。これらの事を「病気だからするのではなくやりたいからやるんだ」とおっしゃっていました。そういった素敵な考えができるのはきみ江さんの持ち前の明るさや前向きな姿勢があるからだけではなく、辛い過去を幾度も乗り越えてきた実体験も影響していると思います。次は私たちがハンセン病回復者の方々が抱えてきた問題を伝えていかななくてはなりません。このシンポジウムに高校生が呼ばれているという意味を理解し、私たちの世代や次の世代に伝えていきたいです。この度は貴重な体験を本当にありがとうございました。(野村菜里)

きみ江さんは、初めて話す私たちにもとても優しく接してくださいました。冗談を交えて話してくださったり、私たちに度々問いかけてくださったりと、たくさんの言葉のキャッチボールをすることができました。私自身聞き書きというのは初めての体験で、第三者が手を加えたものではなく、当事者の方本人のそのままの口調だからこそ伝わってくる生の声は、とても心に刺さるものでした。きみ江さんの持ち前の明るさや、それと裏腹に数多くの苦しい経験をしてきた人生をこのようにありのままに語っていただくという貴重な経験、本当に嬉しく大切に思います。この度はありがとうございました。(堂園里奈)

私はインタビューを通して、改めてハンセン病の歴史の辛さを感じました。また、差別されることは絶対にあってはならないと思いました。しかし、インタビューを通してきみ江さんの病気などに負けない気持ち、前向きな気持ちに心を打たれました。私もきみ江さんのように、努力を怠らず、不可能を可能にするということを大事にしたいです。これから私は新しいことに沢山出会うと思いますが、何事にもチャレンジしていこうと思います。また、聞き書きは初めての体験だったので最初はとても緊張しました。しかし、きみ江さんの優しい人柄もあり段々と聞き書きにも慣れていきました。今回、私たちは実際にお話を聞くことが出来たので、これからはきみ江さんの生の声をできるだけ多くの人に届けることが私たちに出来る大切なことだと考えています。このような世の中だからこそ、これを読んで皆さんにもハンセン病について知っていただければ幸いです。(田平絢子)



### profile

## 山内 きみ江

やまうち きみえ

1934年3月22日・88歳

多磨全生園入所者

【略歴】 静岡県藤枝市で生まれる。小学校入学前からハンセン病の初期症状が出ていたものの、“関節リュウマチ”と診断される。その後20歳の時にハンセン病と診断される。22歳の時に山内定さんと結婚、62歳で養子をもらう。自分史「ありのまま」や五行歌(歌集)に加えて、本も2冊出版。『生きるって、楽しくって』(2012年発行)、『ハンセン病を生きて』(2015年発行)。2021年にはハンセン病を描く映画「凱歌」の主演を務めた。

# 「知らないことは恥。知ろうとしないことは罪」

語り手

藤崎 陸安

全国ハンセン病療養所入所者協議会(全療協) 事務局長

聞き手

群馬県立吾妻中央高等学校3年

千川 かりん

町田 のぞみ

町田 友佳

## ■ 家族

私は藤崎陸安です。今、78歳です。

秋田県で生まれ育ちました。私の家族は6人で4人兄弟。全員男だから女性は母親1人しかいません。1番上の兄は野球をやっていました。2番目の兄は水泳部に入っていて県では有名な選手だったらしいです。3番目の兄はこれから中学校とてと



きに顔が腫れぼったい感じで病気が表われていた記憶がありますね。母親は病床に伏していましたから、布団の上での生活。手足に傷を作ったりするから、今考えてみればもう当時から病気で伏せていたんだなと思っはうんですよ。その母親に小さいときから抱かれて育ちましたから、当然母親からうつつたんだらうなと思って思います。だからって母親を恨むつも

りはありません。父親はですね溶鉱炉、鉄を溶かす仕事をしていました。定年近くなつてからは大学の特別講師をやるくらい技術がすごかったんでしよう。戦争当時は鉄が大事な品物でしたから父は戦争には行ってません。だからといって特別暮らして給料がいいわけではなかったと思います。ただ母親と私とすぐ上の兄が病氣らしいっていうことが分かったら、父親は長男と次男の食事については母親が作ったものなんか食べさせませんでした。これは、父親は病氣がうつると困るっていうようなことだったと思うんですよ。だから、一家6人で一緒に食事して笑いながら過ごしたり、一緒になつて家族で夕飯を食べる一家団欒は私の記憶に一切ないですね。僕が家族との思い出として楽しかったのは毎年年末になると家で餅つきをやったことですね。その餅つきは父親が休みのとき、上の兄弟2人が休みのとき、朝から米を炊いて餅つきをやつて、それを食べることが楽しい思い出。それ以外の一家での楽しい思い出は残念ながら一切無いですね。

## ■何も知らずに知らない場所へ

私は小学3年生の4月に青森に行きました。病気の自覚が無かったの  
でどうして行くかはわかりませんでした。生まれてはじめて乗る汽車  
なので楽しくてしかたがありませんでした。4時間かけて汽車に乗り、  
そこから約15分、車に乗って青森の療養所に行きました。

で、行ったら駅に看護婦さんが一人迎えにいて、園に着いた途端に秋  
田県人会の方々が、明日からの生活を色々説明するわけ。ところが  
ね、私はね自分がなんの病気かわからないのも含めて初めて見る人たち  
の重い後遺症の方を見るとね、怖くなるんです。で、怖さのあまり泣き  
出してしまった。僕はね今、全療協事務局長っていう立場になって、小  
学校とか子どもたちのところにお話をしに行くわけですね。その時に、  
人を見た目で判断してはいけないって言うじゃないですか。これは言い  
訳だけで自分自身が子どものときにそういうことをしてしまっただけだ。  
見ただけで怖くて泣いてしまうなんてほんと僕は情けないな、と今でも  
見た相手に対して申し訳なかったなという思いは、ずっと持ち続けてい  
るんですよ。すでに重い後遺症の方々の多くは亡くなりました。そうい  
うこともあるので僕は毎朝そのことを含めて納骨堂へね、行って拜んで、  
一日が始まるんですよ。僕はだから、入所した日に怖くて泣いた。食事  
も喉を通らなかつたっていう経験をしてしまっているわけですね。それ  
で一晩中泣き明かしてしまっただけ。まあ次の日にはカラッとしてみましたか  
ら良かったなと思うんですが。とりあえずそういう状況でね、最初の夜  
は大変な思いをしましたね。

## ■療養所での学生時代

療養所には小学校から中学校まで13〜14人いたんですよ。僕の記憶に

ね、喧嘩したとか記憶はね、無いんですよ。みんな助け合って仲良く暮  
らしていましたよ。ご飯もおやつもみんな同じものをもらえるし、差別  
が無いですからね。また同級生に女性はいなかったです。男ばかりで  
一人だけ抜けがけで女性を好きになるなんてそんなことはしない。でき  
なかつたし、しなかつたです。だから全員で野球をやっていましたよ。  
僕はすごく野球好きでね、ユニフォームを作って、中学校も高校でも野  
球部に入りました。中学ではピッチャーで、高校はトップバッターでした。  
走るの速かつたですね。あと僕は音楽も好きで、高校では吹奏楽部に  
も入りました。野球部と両方なので雨の日はトランペットを吹いて、晴  
れの日は野球をやる。だから勉強はしなかつたけれど高校生活は充実し  
て楽しいこと、好きなことを十分できたっていう意味では楽しかつたで  
すね。

夏休みには暇な先生方とテニス、ラゲビーをしました。バスケットも  
やつたけど僕は手が悪いからボールを掴めないんです。だからバスケッ  
トは審判に徹していました。審判も選手と同じように動きまわらないと  
いけないので結構楽しかつたですね。

## ■屈辱の10時間

今、78歳なんだけど私の人生の中でね、屈辱的なことがありました。  
岡山の高校へ行くとき、青森の松丘保養園からは4人の友達と一緒に  
行つたわけ。それで昭和34年4月10日に出発するわけですよ。昭和34年  
4月10日がどんな日かって言うとな、天皇陛下のご両親の上皇様が皇太  
子のときに、結婚式をした日ですよ。だから国民的にもお祝いの日だか  
ら園から紅白のまんじゅうが出るわけね。11時頃僕ら4人は入所者の皆  
さんで盛大にお見送りしてもらつた。まず駅に行くわけだけど、11時  
頃に青森の駅に向かつて出発。普通は改札通ればいいんだけど、車のま

んま荷物を搬入する入り口から入ってね客車はないしどうなっているんだろうと思ったら、貨物車両が何両かあって、その一番後ろに客車がかつついて、それで行くわけですよ。それで、次の日の朝5時、品川駅に着いたんですよ。朝氣づいたら宮城県の療養所の生徒たちも一緒に乗っていたんですよ。それで私たちが岡山に着く時間を計算してみると、大体10時間後の午後3時頃じゃないと、東京を出発できないわけですね。僕らが、出発するのが何時かわからないけれど、何か寄るところあるかなと思って考えてたら職員が来て、「3時頃に出発するからここでじっとして我慢しててな」って朝昼の2回の弁当置いてどっか行っちゃったんですよ。宮城県の療養所からきた2人と4人と。我々生徒だけ6人、その一車両の中で朝5時から午後3時まで10時間、なんにもやることがないんです。他の人たちは仙台から来た生徒と仲良くなって、トランプか何かやって遊んだけど。私はそんな気にはなれなかった。なんでこんなところで待ってなくてはいけないんだ。そう思いましたらね、いてもたってもいられないです。なんか、ガラス割って飛び出したくなるようなそんな状況ですね。これが人間として扱う仕事か。考えれば考えるほど腹が立ってくるんですね。なんとかしてくれよって感じなんですけど、他の生徒は平気な顔して騒いでいるから僕一人黙って知らんぷり。ただ怒るだけで黙ってなんにもできなかつた。やっと3時になって係員が来てですね、今から出発だからなんて夕飯食べて。別にその人たちに対して怒りは特にあるわけじゃないんだけど、そういうふうにしなきゃいけないっていうことに対しての怒りはね、ただもんじゃ無かつたですよ。今、全療協事務局長の仕事をしてね、このことを色々思い出すと、やっぱり国の我々に対する扱ってというのは、人間としては扱ってないってというのが国の方針なんだなって。だからこの10時間は僕にとっては屈辱の10時間っていうんですか…。そういう時間でしたね。

## ■差別

子どもの頃は差別を受けるような場所へ行っていない。例えば、普通遊ぼうと思ったら街とかへ出ていくでしょ。ところが僕は後ろに山があるから、山の方へ遊びに行ったんですよ。それで夏に蛇取りに行ったりして遊んだり、山を走ったりと、自然と一緒に遊ぶと差別なんかさされて済むんですよ。街を歩いたら、お金を出したときに拒否されたり、乗り物に乗ったとしても断られたり、そういう場面にも多分、遭遇したんじゃないかなと思うんです。

また病気でない次兄の子どもを僕が抱っこしようとしたら「やめろ」って言われましたよ。それと、結婚した義理の姉さんにね、僕のことを隠していた。それははっきり言って良くないなと思いましたが、ちゃんとほんとのことを言いました。別に驚きもしませんでした。だからといって特別嫌がるっていうわけでも無かつたです。ただ子どもに対しては姉さんが、「そこに行くな。こっちは来なさい」って言ったんですね。ああ、やっぱりな。その時に差別なんだなって。僕は子どもが好きでね、小さい子どもをすぐ抱っこしたがるんですよ。それで抱っこしようと思って手を出したら、手を払い除けられましてね。僕が差別って言葉を意識したのはその時が初めてですね。

## ■奥さんとの出会いと結婚

女房の年齢は70歳。園内に「なごみ」っていう食堂があって、昼にお



客さんが結構来るんだけど、その女将さんです。もともとはご主人を亡くしなされた。

女房には持病があつて地元の大きい病院に入院した。僕は気になつていたからそこへ毎日のように見舞いに行つてたんですね。それで退院したあとも親しくなつて、そんなに古い間ではないんだけど結婚しましたね。僕もいっぱい病氣を持っていますが、彼女は大変な難病を抱えていて、見ているとこの人には精神的な面でもそばに居て支えてくれる人が必要だと思ひ、結婚を決意しました。4、5年前に結婚したんで、まだ新婚ですよ。支え合うことの大切さを実感しています。ただ、私は病氣だから全生園にいるんだけど彼女は病氣じゃないから一緒に療養所に入つて生活することは出来ないんですよ。だから私が女房のところへ会いに行くんです。ある意味いつまでも新婚気分ですよ。私の事情で社会復帰して普通の生活することはできない。今の仕事をやめたら、組織そのものがばあになつちゃうし、全国の入所患者が露頭に迷うし、我々がずっと培つてきた努力の結晶があるわけだから、簡単にやめられない。これからの普通の生活はできないから女房には悪いなあと思つている。ちょっとキザですけど「心が通じ合えばなんとかなる」と思つてですね。今のところ女房とはなんともないから、きつと心が通じ合つてるんですね。

## ■コロナ差別

コロナ差別は、まさしくハンセン病の差別と同じ、あるいはそれ以上です。例えば昔はハンセン病になると家が真っ白になるほど消毒するんです。すると周りの人は恐ろしい病氣なんだと、そう思わせるために国や保健所、警察はしていたのかも知れないですけど。ですから身内からハンセン病がでると石を投げられるとか、村八分にされるんですよ。今

はハンセン病よりもひどいと思つたのが医療行為をする看護師さんまでを差別するわけでしょ。それは許されることではありませんよ。だけどそれが平然と行われている。だから医療に携わる人も病氣にかつた人と同じ様に差別される。それはハンセン病もコロナも同じ。

## ■これから生きる私たちへのメッセージ

「知らないことは恥。知ろうとしないことは罪だ」。この言葉を皆さんには是非、覚えておいて心に留めておいてもらいたいです。これはもちろんハンセン病についてですね。

意味は言うまでもなく、聞かなくてもわかると思いますがね。世の中に出て行くと、知らないつていうのは、やっぱりちょっと恥ずかしいわけじゃないですか。だからそれを一生懸命知ろうとすること、それが大事なわけですよ。だから、知らないのは恥だつて思つてたけど、それを知ろうとしなかつたつてのは、僕は罪ではないかつて思つてんですよ。ハンセン病に関してのことを言つてるわけだけど、他の問題でも通じる言葉じゃないかなと思つてるから、そこは理解していただけたらと思つてる。そして付け加えれば、正しく知つて正しく伝えることも心に刻んで欲しいと思います。

〔取材日：2022年2月6日／2月26日〕

## 【参考資料】

補償で終わりじゃないハンセン病元患者家族救済方針決定

<https://www.tokyo-np.co.jp/article>

藤崎 陸安（全国ハンセン病療養所入所者協議会事務局長）

<https://teprosy.jp/people/fujisaki>

## 【聞き書きを終えての感想】



今でもハンセン病への差別は消えていないという現実を藤崎さんのお話を聞いて改めて深く知ることができました。小さいころから実の家族からも差別を受けていた事実は本当に驚きました。「知らないことは恥、知ろうとしないことは罪」という言葉が私にとって一番印象に残っている藤崎さんの言葉ですが、この言葉はハンセン病のように間違った知識が広まり、それを信じてしまったため差別などが起きたということと繋がっていると思い、正しい知識を身につけ知るとは自分だけではなく人のためにもなると考えました。ハンセン病患者さんへの差別がどれほどひどいものだったのか色々な人に知ってもらい、自分自身もハンセン病についてもっと知りたいと思いました。藤崎さんとは初めましてだったので、1回目の取材はぎこちないまま終わってしまいました。2回目の取材では話が弾み、藤崎さんとのお話が楽しかったです。もっとお話したかったと今は少し後悔しています。(干川かりん)

ハンセン病の症状、実際に起きていた差別、完治する病気であるということなどについて藤崎さんから教えていただき、私が想像していた以上に、ハンセン病は辛く悲しいものだったのだと知りました。差別を減らすために自分が出来ることはあるかを考えました。そこで藤崎さんの「知ろうとしないことは罪。知らないことは恥」という言葉を聴いて、私にできることはハンセン病について詳しく自分なりに調べ、正しい情報を人に伝えることではないかと気付くことができました。(町田のぞみ)

昔のハンセン病患者に対する差別や偏見、患者自身の人生を藤崎さんとの取材を通して学び、肌で感じる事が出来ました。これからは私たちが、社会を担う立場になるので、今回学んだことを糧として今後の生活、あるいは仕事に活かしたいと思います。また藤崎さんから「知らないことは恥」「知ろうとしないことは罪」という言葉を教えていただきました。このことから、私は「学生」として、更に多くの知識を取り入れ、賢い大人になれるように、何事にも興味・関心を持ち、積極的に学びたいと思いました。(町田友佳)



### profile

**藤崎 陸安**

ふじさき みちやす

1943年5月18日・79歳

全国ハンセン病療養所入所者協議会(全療協)事務局長

【略歴】 1952年(当時8歳)の頃ハンセン病と診断され、秋田から青森の療養所に入所  
1964年から2010年まで全療協の書紀、自治会長を務める  
2010年から現在まで全療協事務局長を務める

# 声を上げる勇氣

語り手

フアン・グアンナム  
黄光男

ハンセン病家族国家賠償請求訴訟原告団副団長

聞き手

栃木県立佐野高等学校2年

磯部詩葉

大山育夢

黒田紗良

坂田公希

清水健成

若林仁瑛

## ■プロフィール

私は黄光男（フアン・グアンナム）です。日本語読みしたら黄光男（こう・みつお）、日本名の黄原光男（きはら・みつお）という名前もあります。

私は1955年、大阪府の吹田市に生まれて、平屋のバラック小屋みたいな場所に住んでいました。でも、

僕は吹田市で生まれたけど1歳半までしかいてないんです。そのあと岡山にいきましたからね。生まれた時には両親と姉さん二人、それからお兄ちゃんがいる六人家族だったようです。でも、お兄ちゃんはお兄ちゃんがもう僕が1歳くらいの時には亡くなったみたいです。



## ■家族の発症と入所勧奨

ハンセン病との関わりの最初は、母親のハンセン病発症です。それで、大阪府の職員の安東さんと松本さんという方が、頻繁に家に来てきて入所勧奨をしにきました。「岡山にある長島愛生園へ入りなさい」と言ってくるんですね。ところが母親は子どもがちつさいからいうことで「岡山には行けない」と拒否してたんです。

大阪府に情報公開請求をして、当時の母親の患者台帳を見せて欲しいと言いました。それには「昭和30年9月」って書いてあります。これには直筆の大阪府の職員のコメントが書いてある。「昭和31年1月9日。夫は日雇い労働者で生活困難。幼児多く本人結節中等症で至急に、入所の要あり。強硬に勧奨せるも子どものこと、言い立てて聞き入れず」というふう書いてあります。1月に来て、6月に来て、8月に来て……。8月29日に下の姉さんが阪大（大阪大学）からハンセン病いう診断を受

けた。そして「雪子、住子、母娘に対して強力に入所勧奨。なお雪子の夫に対しても説得の要ありと認め、当課へ出頭するように伝達方依頼」と書いてあります。雪子っていうのは母親の日本名で、住子が下の姉さんの名前ね。二人がハンセン病になったから二人に対して入所勧奨してやるわけね。8月29日に来て「8月30日、黄原鶴性来庁。入所せしめるように説得。療養所見学の上、決心したいという」と記録されているんです。でも9月3日には電話で「朝鮮に帰る手続きするから療養所見学は中止する」というふうに断ってるんね。でもこれは取ってつけた理由なんです。帰るつもりは何もなかった。そして9月19日にまた来て、「入所勧奨するも入所の意思はないものと考えられる」ってあって、ちょうど1ヶ月後の10月19日に「入所回答」っていうふうに、入所オッケーしたわけです。何があったかっていうと、まずお風呂屋さんに入浴拒否を受けました。その大将に「黄原さんとこ、もう来てもらったら困る」って言われたらしいんです。それと、後になって父親に聞き取りしたら「家を消毒された」っていうことを証言してるんね。私自身はどうだったかわからないですけど、もうびちゃびちゃにされたんやね、家じゅうね。この消毒でね、拒んでたけど家も消毒されて、もうしょうことなしに、愛生園に行くと言ったんですね。

そういうことで、1956年12月6日に母親と下の姉さんが愛生園に入ったんですね。そして父親と上の姉さんは大阪に戻った。父親がね、私がまだ1歳ちょつとやから自分の手で育てられないっていうふうに考えて、私のことは「保育部に預けたい」ってそういうこと言ってる。この12月6日が、家族五人が3つにバラバラにされた日、なんですな。

この1年後に父親ともう一人の上の姉さんもハンセン病になって、愛生園に入った。家族五人のうち、四人がハンセン病になって、私だけがハンセン病にならなかったから育児院に入っていたということですよ。

## ■家族との生活

9歳の時に親が迎えに来ただけで、親と会うのが初めてだったから行きたくなかったんですよ、本当は。友達といたいと思った。「なんでこの人と一緒に行かなあかんねん。」と思った。でも喜ばなくちゃいけないなと思っただんですよ。

それで次の年。小学4年生の時に母親が毎日薬飲んでるのが気になって「何の病気？」って聞いたんですよ。そしたらね、誰にも聞かれるはずがないのに声を潜めて、「らい病」といったんですよ。その時のことが印象的でね。そのことは軽々しく口にしたらいけないんだと思っただんですよ。それで、小学校、中学校、高校、尼崎市役所に入っても誰にも言わなかったね。それくらいその時のことが印象的だったね。そのせいで心に蓋をしてしまっただけの問題に深く足を踏み入れないようにしてしまっただけ。隔離政策がどうかは一切聞かされずに生活してたけど、母親がよく行く場所がハンセン病の療養所ってことは薄々わかってましたね。そのころ私は母親と二人で過ごすことが多かったね。父親と3人で夕食を食べることも多かった。父親は私たちが尼崎に来る1年前から土地を確保したりお金を貯めたりと頑張ってくれてたらしいね。家族全員ハンセン病の後遺症がなかったから尼崎で差別を受けることはなかった。頑張ってるハンセン病患者だっただけのことを隠してました。

## ■カミングアウトと変化

1996年にやっと、らい予防法<sup>注1</sup>がなくなっただけで、酷い目にあったり療養所に入所させられたりした人達の存在というのは、まだ世の中に知られてなかったんですよ。そこで患者の被害を国に認めさせるといふ裁判が、1998年に全国で提訴されてね。熊本で行われた裁

判の判決が2001年に出て、初めて「らい予防法を廃止するのは遅すぎた」、「人権侵害が長く続いた」と。損害賠償請求も認められて、裁判を起さなかった両親にも、療養所に入所させられたという人には全員4段階の補償金が出たんですね。そこから各地で市民グループというのが出来たんです。尼崎にも「尼崎市民の会」というのが2003年に出来て。私もそれに入って、療養所訪問とか、療養所から入所者にいる人を尼崎に呼んで講演会をするとか、頻繁にやっただけです。僕はそれが初めてハンセン病問題を深く知るきっかけになったんです。それまでは両親がハンセン病で、だけど誰にも言えないという状況がずっと続いて。ハンセン病というのがどんな病気なのか、なぜハンセン病患者だけが隔離されたのかも知らなかったし、国がハンセン病のための法律を作ったことも全然知らなかった。

その「尼崎市民の会」の企画の一つで、バスツアーで長島愛生園まで行くのがあったんですけど、そこが私の一つのターニングポイントになったんです。

それにはうちの家族も連れて行ってね、そこで僕は初めて人前で自分の親のことを言ったんですよ。「実は、うちの両親は今から行く長島愛生園に居りました。両親はハンセン病だったんですよ。」と打ち明けたんです。そうしたら周りの人はびっくりですよ。まさかこんな人がバスに乗ってるとはみたいだね。言おうかなと思っただけ、このハンセン病の問題をキチッと勉強して、これから差別を無くそうという想いの人たちが時間を割いて集まっているのに、自分のことを隠すのは失礼に当たるんじゃないかという気持ち湧いたからなんです。この人たちの前だけでもちょっと、自分のことを語ってみようかなと思っただけです。

だけどバスで帰ってきた時、嫁に怒られたんですよ。「近所の人が開いてたから、ひよっとしたら今日の話を誰彼なしに言うんじゃないの」っ

てね。その心配もあったんですけどね。それでも僕がやっとハンセン病と真つ正面から立ち向かうというきっかけになったのが「尼崎市民の会」2003年ですね。

それと僕は2005年くらいから、僕みたいなハンセン病患者の家族が集まる「れんげ草の会」というのに行き始めたんです。行って驚いたのが、僕と一緒に一緒の境遇の人がお酒を飲んで、皆の前で話していたんです。自分の周りにこんな人がいるという感覚がなかったから驚きました。だから本場に「尼崎市民の会」と「れんげ草の会」との出会いというのが凄く大きなきっかけになりましたね。でも、自分のことを話すにはやはり年数がかかりましたね。

講演会で初めてしゃべったのが2013年、この時は名前が出せずにAさんで出たんですけど。尼崎市民の会が2003年だから、10年かかっているんです。それに自分の奥さんに話すのも時間かかりましたね。1982年に結婚して、結婚した時は両親がハンセン病ゆうことは言わなかったんですよ。で、85年のある日、「妻から追及を受けた」って、パワーポイントに書いてあるでしょ。で、それで初めて妻に言ったん。そんな時初めて言ったん。「母親がハンセン病ってゆう病気になったんや。」って。

ハンセン病の原告の人もね。結婚するときに自分の親がハンセン病ゆうことをちゃんと伝えて結婚する家族と、伝えんまま結婚する家族と両方あるみたいやね。

## ■実名で活動することについて

みんな、不安はあったんやろねえ。いま、家族訴訟の原告の人が560人いたら、いまだに名前も顔も出せない人がほとんどだからね。ほんとは名乗りたいんですよ。でもね、ちょっと間違っって、自分らの家族に

被害をこうむるゆうのがあったら、辛抱できんでしょ。「子どもや孫に被害こうむった」って言ったら、自分が名前出したために被害こうむらしたみたいなことになるから。それで二の足を踏んでるっていう家族はたくさんあるかなっていうふうに思いますけどね。

## ■家族訴訟の一連の流れ

ハンセン病家族訴訟の裁判には3年かかったね。原告証人尋問を受けたのは全部で29人で、僕自身も原告証人尋問受けたんですけど、この原告証人尋問はどういうふうにやるのかって言うたら、弁護士先生が1問ずつ質問をしていくのね。「あなたはどこで生まれましたか」とか「誰がハンセン病になりましたか」とか。そして原告がその質問に答えていくっていう。法廷では原稿も何も読めないからね。聞かれたことに対してあったことをスツと話す。そのやり取りを大体1時間くらいするんですよ。この1時間は自分の人生を振り返る営みやね。私は、ハンセン病を持った親にどんな思いがあったとか、そういうことに物凄いいいを馳せましたね。証人尋問が16時半に終わった後には、どこかに会場を借りて懇親会をするんですよ。それでね、その日に証人尋問を受けた人を紹介するわけですよ。そうすると、法廷では涙をぼろぼろ流しながら語った原告の人の顔が、懇親会では晴れ晴れとしてるんですよ。原告の人は「自分は親のことをずっと隠して、誰にも一切死ぬまで語ることはなかっただろう」という思いを、色々な人が聞いている中で自分の人生を語れたんですよ。原告の人の晴れやかな顔の意味はその語れた喜びなんですよね。だから僕は、この証人尋問が見たくて裁判に毎月行きましたからね。本当は原告の人は喋りたいし誰かに聞いて欲しいんですよ。だけど聞いてくれる人はいないし、誰かに言う機会もない。だからこの法廷の場がいい機会やったんですよ。「自分の親のことを語れた」って

いう安心感と、「やったらできるんや」っていう誇り。そういう思いが原告の人にはあったんじゃないかな。それに、大の大人が法廷で涙ぼろぼろ流しながら話すんですよ。これで被害がないなんて言えるはずがないんですよ。国側も原告の29名の話の話を聞いたら、これは勝たれへんと思っただと思いますよ。

## ■家族被害をこうむらしたのは誰か

元患者の家族たちの被害は何なのかっていうとね。例えば家族原告の人のメッセージがあるんですよ。「沖縄県在住の80代女性の話。子どものころから隣近所の子にクンキヤと言われ、一晩泣いていた。小学校3年生の2学期、私も病気になるっていいのではないかと検査を受けさせられ、もう学校に来るなど言われ、行けなくなつた。頑張つて一番になるほどだったのに、学校の先生になりたかつたのに学校に行けなくて悲しかった。」こういうメッセージを送ってくるんですよ。クンキヤというのは沖縄の方言でハンセン病のことを言うんですけど、いわば悪口ですよ。それで、そのクンキヤって言うてる人が誰かって言うたら隣近所の子なんです。しかも、学校に来るなって言うてるのが誰かって言うたら学校の先生ですよ。これ、とんでもない話ですよ。家族の人っていうのはハンセン病でも何でもないのに友達も先生も差別するから、もう抛り所がないんですよ。それに「無らい県運動」っていう市民が目光らせて、患者がおつたら大阪府に通報して、「あそこはもうこの街から出てもらわなアカン」っていうふうな取り組みがあったんですね。つまりね、隔離政策は国の法律によって進められたんだけど、家族の人たちに誰が被害をこうむらせてるのか、法律を実行したのは誰かって言うたら一般市民なんですよ。



らんから皆の意見聞くわ」っていうトップの人がおるんか。このハンセン病問題や隔離政策が何でこんな90年間も続いたかというのは、この差にあるんです。

おかしいことをおかしいと声上げへんかったから、こんなとんでもない人権侵害の法律がまかり通ってしまう。僕はね、これはハンセン病の問題だけじゃないと思うんですよ。

おかしいと思ったら声を出すのが大切なんです。とても勇気のいることだけど。情報を鵜呑みにしないことが大切なんです。

注1) 「癩予防法」を一部作り直した法律。「強制隔離」「懲戒検束権」などはそのまま残っている。

患者の働くことの禁止、療養所入所者の外出禁止などを規定したものを。

注2) 「癩予防に関する件」を作り直した法律。この法律の制定により、日本中のすべてのハンセン病患者を、療養所に隔離できるようにする。

出典： <https://www.mhlw.go.jp/houdou/2003/01/h01315/dekigotoku.html> . 2022年5月22日

閲覧

## ■まごめ

見渡せば、今日の前におかしな話はいっぱいあります。それを一個ずつ、

自分の頭であれおかしいちゃうかって考えてほしいんです。僕がいろんな経験を通して若者に伝えたいことがあるとしたら、「人と人は対等だ」ってことじゃないかと思えます。

これから先いろんな人と出会うと思います。そうするといろんな人を対等といいながら、自分の心の中でランク付けしてること、気づくんじやないでしょうか。やっぱり誰かを見下しているところがあるんじゃないかと。

それは知らず知らずのうちにあって、僕自身もあります。どんな人でも、「人と人は対等やねん」ってことをやっぱり常に気にかける必要がある。差別をなくすっていうのは、始まりはここなんです。

「取材日：2022年2月13日／2月26日」

## 【聞き書きを終えての感想】



取材を通してハンセン病患者の家族として何が起こったかという事実を知ることができ、差別と向きあう際の視点を広げることができました。ここで吸収したことを腐敗させず伝えていくとともに、ハンセン病のみならず、差別と闘っている人達のために生かしていきたいと思いました。(磯部詩葉)

この活動に参加する前まではハンセン病差別というものがあった、酷いものだったというなんとなくの認識しか持っていませんでしたが、今回の活動を通してその実態をよく学ぶことが出来ました。また、情報の真偽を疑うことなどは、現代にも通じる部分があり、このことを教訓に生活を送っていきたいです。(大山育夢)

私自身がハンセン病についてどれだけ無知だったのかということを取材を通して改めて感じました。ハンセン病という差別を通して多くの差別について考えさせられ、また私達が意識していない差別も沢山あるのではないかと思います。身近な人からの言葉が一生残る、それを心に刻んで差別と向き合っていきたいです。(黒田紗良)

ハンセン病差別という未知の領域に踏み込んだことで、まだまだ自分の知らない世界があることや、勝手に思い込みをしている部分があることを思い知らされた経験でした。自分の知らなかった多くの歴史や様々な人の思いがあることを知り、やはりハンセン病差別の歴史は広く深く伝えていくべきだと思いました。「勝手な思い込みをしない」ということを強く意識していこうと思います。(坂田公希)

普段生活していてあまり触れる事がない物を見つめ、聞き書きを行えたことは自分の知らない世界を押し広げてくれました。ハンセン病差別があった裏で何が起きていたのかも知る事ができ、多角的に物事を見る、考える、実行することの重要性を痛感しました。これからは私達も意欲的に周りの人々にハンセン病の事について深く、広げていきたいと思います。(清水健成)

自分もこの活動をするまでは過去にハンセン病差別という残酷で悲惨な差別があることを知らなかったです。なので今回知ることが出来て良かったと思います。黄さんの聞き書きを通して学んだことを、これから周りの若い人たちに広げる活動をしていきたいと思いました。(若林仁瑛)



### profile

**黄 光男**

ファン グァンナム

1955年7月27日・67歳

ハンセン病家族国家賠償請求訴訟原告団副団長

【略歴】 大阪府吹田市生まれ。家族のハンセン病発症のため1歳から9歳まで育児院に入る。のちに家族とともに兵庫県尼崎市にて生活を始め、尼崎市役所職員となる。のちにバンド「ドランカーズ」の活動を開始。2016年2月、ハンセン病家族国家賠償請求訴訟の原告団副団長となり勝訴となる。



発行日：2022年8月

発行：「第21回ハンセン病問題に関するシンポジウム」事務局 公益財団法人笹川保健財団