

IDEA ジャパン ニュースレター

ハンセン病患者・快復者や、すべての人々の尊厳の確立を目指して

国際ハンセン病学会 & IDEA 国際会議に参加して

2008年 4月15日発行 増刊号

IDEA 国際会議 in インド特集

理事長 森元 美代治



インドのハイデラバードで1月29日から2月4日まで開催された第17回国際ハンセン病学会 & IDEA 国際会議に参加してきました。

今回の会場となったハイデラバードは、南インドのデカン高原にある、世界的なIT産業の集積都市です。元々数学の“0”を最初に見出した国だけあって、近年はソフトウェアの開発で世界をリードしています。メインストリートでもほとんど信号がなく、車やオートバイ、三輪車等がひしめきあって走っているので、通りの向こう側に渡る時は、怖い思いをしなければなりません。超近代的なビルやホテルがあるかと思うと、街の

至るところで物乞いを見かける国柄でもありました

世界で患者がもっとも多いインドでの開催ということで、60カ国から医師、医療従事者、研究者、社会学者、快復者、宗教者、支援者、マスコミ関係者等、1800人が集いました。うちIDEA関係者は33カ国170人でした。インド各地から快復者100人が参加できたのは、IDEA代表のドクター・ゴパール(IDEAインド)の長年にわたる地道な活動の成果だと思います。日本からは総勢25人ほどで、IDEAジャパンの宇佐美治さん(長島愛生園)、柴田すい子さん(退所者)、私たち夫婦、村上絢子さん(事務局長)、湯浅洋さん(前国際ハンセン病学会会長)、蘭由岐子さん(研究者)、山

口和子さん（笹川保健協力財団）の8人が参加しました。その他、青木美憲先生、難波幸矢さん、村井容子さん、岡本澄子さん、細田みわこさん、グレッグさんたちがサポートしてくれました。

ハンセン病の医学は日進月歩で、世界中の研究者によって解明されつつありますが、偏見や差別の社会的な問題は遅々として進まない、ということから1998年の北京大会からIDEAも参加し、社会的側面について当事者として発言するようになりました。私はブラジル大会、南アフリカ大会にも参加させてもらいました。

今回の大会は多数の分科会に分かれ、9時から18時頃までハードスケジュールの中、IDEA国際会議も同時並行的に行なわれたため、専門家たちのプレゼンテーションにはほとんど参加できなかったのは残念でした。

スーダン、台湾、ギニアビサウがIDEAの新メンバーに加わり、また軍事政権下のミャンマーから初参加者もあり、皆さんから盛大な拍手で迎えられました。各国IDEAの活動報告や個人の体験発表等、盛りだくさんでしたが、全体会議ではIDEAセンターのアンウエイ・ロー事務局長から資金難である旨の報告もあり、今後の課題となりました。

今回特に印象的だったのはアフリカ諸国の女性代表やネパール代表の女性たちの発言でした。彼女らは宗教上あるいは国情から三重四重の差別に苦しんでいます。（一）にハンセン病であること、（二）に黒人であること、（三）に貧乏であること、（四）に女性であることに基因する差別です。一夫多妻が女性蔑視の大きな原因になっているとか。しかし、そ



れにもめげずに健気に、遅しく生きている彼女らにアフリカパワー、女性パワーを見せつけられる思いでした。

IDEA ジャパンが奨学金等の支援をしているインド、ネパール、フィリピン、中国の各IDEA代表と懇談し、支援金の使われ方、奨学生たちの生の声などを送っていただいて、適宜IDEA ジャパンのニュースレターに掲載したいとお願いしました。

最終日にIDEAメンバーだけで、ハイデラバードからバスで約1時間半の郊外にあるハンセン病コロニーを訪問し、村人と交流しました。村人400人のうち200人が快復者で、200人がその家族です。

日本の療養所のような一見長屋ではなく、個々に独立した家屋で村社会を構成していました。食べ物や衣類等の洗い場は、共同の水場を利用していました。私が訪ねたお宅は、中学生の女の子2人と、両親の4人家族でした。6畳一間ほどの小さな家で、姉妹は長椅子で寝て、両親は床の上で寝ているとか。ガスコンロ1穴と、14インチほどのテレビがあるだけで、他には何も家具はありませんでした。ただ元気な子どもたちは、私たちの来訪を待ちかねていて、着飾って、いろいろな質問にも答えてくれました。昔の日本の農村を見るような印象を受けました。

オランダの慈善団体からの助成によって治療費は無料で、大勢の子供たちに患者は一人も出ていませんし、皆元気に学校に通っていました。生活は決して楽でなく、地域の工場に勤めて収入が多少でもある家族は良いほうで、後遺症などで仕事につけない家族は、街に出て物乞いして生計をたてています。

今回のインド行きで、この村を訪問できたことが私にとって一番心に残っています。元気な子どもたちと別れを惜しみながら、村を後にしました。

ハイデラバード近郊のハンセン病の村で

家族を持つ権利について

柴田 すい子

日本のハンセン病予防は、約1世紀にわたって患者を強制隔離して、絶滅するという野蛮な政策を実施してきました。私は14歳のときにハンセン病と診断され、発病とともに家族や地域社会から隔離され、生涯を療養所で送ることを余儀なくされました。私の収容後、家や学校は消毒され、家族は計り知れない犠牲を負いました。入所とともに名前まで変えられました。当時の療養所は総ての作業を患者に任せ、そこは治療の場ではありませんでした。私は療養所内の共同生活に馴染めず、家が恋しくて仕方ありませんでした。

日本の療養所では、患者を閉じ込めておくために、断種を条件に患者同士の結婚を認めたため、多くの方は結婚していました。もし断種しないで妊娠したら、否応なく子どもは墮胎させられました。私自身も妊娠し「今決意しないと間に合わない」と医師に言われ、自由も経済力もないので仕方なく従いました。こうして墮胎された水子は、3000人以上を数え、その一部が最近倉庫の片隅で薬品漬けにされ、放置されているのを発見され、2006年ようやく国は胎児の人格を認め、国の責任で葬りました。

いま全国の療養所に、平均年齢80歳の人たちが約2900人、ほとんど家族との交流も途絶えたままで暮らしています。この人たちを最後まで安心して人生が送れるよう、多くの国民の支援を受けて、「ハンセン病問題基本法」制定の100万人請願署名に取り組んでいます。

私は療養所を退所して40年、苦労を重ねて生きてきました。そのうち30年間はさまざまな差別とたた

かい一般企業で働きましたが、それが私の生きる自信になりました。2001年に、私たちの闘ったハンセン病違憲国家賠償訴訟の勝利判決によって、国のハンセン病患者への過酷な扱いが、社会に知れ渡り、正しい理解が進むようになりました。

現在、退所して社会生活をしている人は約1400名いますが、3分の1は60歳を超え、子供がいません。これらの人たちのこれからの生活が問題になってきています。2002年IDEAの主催で、アメリカで開催された、国際ハンセン病女性会議に参加し、他国の女性がお医者さんや職員に指導され、児童相談員や、看護師として社会的地位をもち、子どもをもって暮らしている



国際ハンセン病学会・全体会で発表

のを知りました。そのときの、「ハッピー、ハッピー」という声がいつまでも耳に残りました。その姿に、日本の女性の不幸を見せ付けられました。貧しくとも暖かい家族があればハッピーです。

私には6人の兄弟がいましたが、今は弟と私だけになり、他は他

界しました。先日弟と50数年ぶりに会う予定でしたが、わたしの術後の足が思わしくなかったこともあって、この会議の前に会うことができませんでした。家族を持つ権利を奪われた今、再びこうした不幸を繰り返させないためにも、元気にやっていきます。

これからさらなる友好を願っています。

ありがとうございました。

各国からのメッセージ

アバカル・アダム・モハメッド (スーダン)



もし私たちが他のコミュニティと共生できれば、スティグマは無くなるのではないかと思います。私たちは、家を建てるためのレンガ造りの機械、子どもたちの奨学金、IDEAの事務所、貸付金、働きに行くための交通手段、他の人々と同じように土地等が欲しい。

IDEA ジャパンと一緒に、ハンセン病に対するイメージを変えましょう。どのように発展してきたのかを見るために、相互に訪問しましょう。

パメラ・パラピアノ (アメリカ/写真家)

私は人々を愛しています。

私は、私の愛する人々を知るために写真を撮ります。

どこの国に居ようとも、私は人々の写真をとることが好きなんです。

IDEA ジャパンの皆さんも、私と同じように感じているので、IDEA ジャパンといつも一緒に過ごすことが大好きです。

中国でも、インドでも、森元夫妻はいつも出会った人々と仲良くなれますし、何か美しいものを見るためなら、どんなに遠くから歩いて来なければならなくても、厭いません。そんな森元夫妻や柴田さんを、絢子さんはいつも支えています。

インドでの日々は、私にとって、日本と台湾楽生院の友だちと一緒に過ごせたので、二倍のもてなしを受けたようなものでした。

世界はどうやったら一緒になれるのかと疑問に思っている人たちに、私は、文化的な違いを乗り越え、違って見える人々を受け入れ、世界に向かって歩き出して行く“大使”のような、この素晴らしいグループの存在を示して上げましょう。

いつもいつも、開かれた心や精神、そして善意が他の何にも増して、平和のために多くを為せるということを証明しています。

ミヨー・タント (ミャンマー)



この会議に出席できて、たいへんうれしいです。こんなに大きな大会で、世界中から来た友だちに会うことができました。



Dr.P.k. ゴパール (IDEA 会長/インド)



IDEA ジャパンの皆さんが、国際ハンセン病学会 & IDEA 国際会議に参加するためにハイデラバードに来てくださって、たいへんうれしく思います。このことは、IDEA インターナショナルの強さを示しています。IDEA ジャパンが発展して、世界の患者・快復者のために貢献して下さることを心から願っています。

Dr. アツール・クナナン
(フィリピン・クリオン島/医者)

ハイデラバードで森元理事長はじめ、皆様にお目にかかれて、本当にうれしいです。インドではお互いの考え方、将来への展望、お互いに助け合うための行動をどう起こすか等について語り合いましたね。

私はクリオン島に帰り、IDEA ジャパンの奨学金プログラムと、さらに貧しい島民もまたどうやって援助していただくかについてのプランを立て始めました。

会員の皆様によろしくお伝えください。



ネビス・メリー (インド/ウェズレー・ベイリー賞受賞)



IDEA ジャパンの友だちと会えたことを感謝します。友だちとの絆がより強くなったように感じています。医学的な問題だけでなく、スティグマのない世界を目指して、共に手を携えて行きましょう。

「恩賜記念館」から「歴史館」へ

宇佐美 治

(長島愛生園歴史館運営委員)

私の居る愛生園は、国立療養所として1930年に開園しました。園内の小山の上に、1940年、貞明皇后（大正天皇のクイーン）から三千元のお金をいただき、光田健輔園長は、アジアのハンセン病患者の指導者を養成する建物を作るように命令しました。それが恩賜道場です。

その建物は、屋根の瓦葺き以外は全部入所者の手で建設されました。この恩賜道場で、アジアの患者100万人を中国の海南島に集め、指導者を養成するのが目的でした。しかしこのことについて、東京大学の太田正雄（木下柰太郎）は、「中国全土が制圧もされていないし、インドは日本の支配下に入っていない。このような現状では、荒唐無稽なプランだ」と、『湘南雑記』



国際ハンセン病学会・歴史部会で発表する宇佐美さん

の中で批判していました。恩賜道場が完成したときは、B29が瀬戸内海を飛行しており、少年舎の子どもたちは「敵機襲来」と監視して報告している時代でした。

結局、恩賜道場は1949年、「恩賜記念館」と改名して、長島愛生園の開園に尽力した人たちの写真を30枚ほど掲示し、光田園長の所持品、皇太后からいただいた大壺、1934年春の万国癩患者自動の作品展の出品物、愛生焼などを展示しておりました。

1983年ごろ、女子高校の一行が来られたとき、「博物館のような展示場はありませんか？」と言われ、記念館に案内しましたが、前述の写真の額と2個のガラスケースに光田園長の遺品等が展示されているだけで、閑散とした会場に私は改めて啞然としました。

その頃、私は自治会の執行委員をしていましたが、自治会長から「宇佐美は恩賜記念館の仕事に向いているから、執行委員と兼務でやってくれないか」と言われました。恩賜記念館の資料整理の充実を図れと言われたことが、私の恩賜記念館との長い付き合いの始まりです。

それからは、福祉課の文教係に軽トラックで園内を運転してもらい、自警団の詰所からヘルメッ

ト、団服、鳶口、養豚部の空き家にあった雑品、病棟や治療室の備品など捨てているものを集めました。園内放送を通じて「手作りの木製の火鉢や、手の不自由な人が工夫して使えるように改良したカンナなど、古い時代の在庫がありましたら恩賜記念館に展示したいのでご協力ください」と呼びかけたこともあります。

古い事務棟の改築の直前に、園内を写した写真のアルバムや雑誌などがゴミ捨て場に大量に捨てられていると聞いて、ゴミ

捨て場に急行し、捨てられていた物品をトラックに乗せて帰り、半分を『愛生』の編集部へ、半分を自治会に分けたので、資料保存の基礎ができました。自治会の資料は、1971年秋、礼拝堂（園の講堂）の火災で全焼してしまいました。ゴミ捨て場から拾ってきたアルバムなどは、貴重な記念品になりました。

その後、試験室の2階を取り壊す時、『長島紀要』や『年報』などが大量に放棄されていると聞き、私と島田等が自治会に運びました。事務部長を「貴重品をなぜ廃棄するのか」となじりましたら、「部長の責任で放棄したのに文句あるか」と言われ、自治会からも「邪魔だからどこかへ持って行け」と言われ、やむを得ず恩賜記念館の玄関に山積みし、来館者に自由に持って帰ってもらいました。いま考えると、バックナンバーを何点か残しておけば、皆さんの参考になったのにと悔やまれてなりません。特に入所者は特別の人でなければ閲覧することもできなかったのですから、「癩」に関する論文集1～6や、『長島紀要』が飛散したことを悔やんでおります。

特筆すべきは、園内だけでなく古文書が手に入るとわかれば跳んで行き、中国の明の時代の『養生論』など、外国の文献も手当たり次第に集めたことです。愛生園の3代目の友田園長が、退官直前に入所者に対して「開園直後の登り窯の愛生焼を寄贈して下さい」と呼びかけてくださって集まったコレクションや、倉敷天文台の小さな望遠鏡など、たくさんの協力を頂いて歴史館の開館直前には2000点も集まり、書籍類も2000冊余になりました。

1996年にらい予防法が廃止されましたが、1993年まで本館2階の図書室には入所者は入れませんでした。そのような差別と偏見が残っているのが実情でした。また、1971年に礼拝堂が焼失したのは本当に衝撃でした。患者の血のにじむような記録が灰燼に帰し、本

館をはじめ職員の古い資料が建物改築とともに、いとも簡単に捨てられた事実を見て、日本のハンセン病患者の生涯隔離された療養所の生活の一端を、なんとしても、一人でも多くの人に見て、感じて、考えて頂きたいという思いから、私自身、目が不自由なのも顧みず、資料を集めることになったわけです。

しかし、亡くなった人の遺品を提供してもらおうとお願いに行っても、乞食扱いされ、無関心な人からはバカな奴と思われたりしましたが、ハンセン病の歴史を、記録だけでなくモノで綴りたいという思いは、老盲になっても変わりません。そしてそれは、このような歴史が二度と繰り返されないよう望む一心からです。

2000年頃、監理課の全面新築が始まりました。自治会は歴史的な建造物の事務本館だけは残すように要請し、取り壊しを中止させました。この2階建ての旧本館を愛生園の記念館として、恩賜記念館に代わるハンセン病歴史記念館にしようと考え、厚労省に要請しました。しかし厚労省は、東京に高松宮記念ハンセン病資料館があるので、国立の記念館は東京だけでいい、愛生園に歴史的記念館は必要ないと言うので、やむを得ず、長島愛生園歴史館として内装の改築に着工しました。

2003年8月、歴史館が完成したので、恩賜記念館から展示物を移し、加えて一般参加者の方々に歴史的な品々や、ビデオテープの映像コーナーを設けるなど、皆さんにハンセン病の長く苦しい歴史を見て頂く歴史館にいたしました。

それから4年間で約4万人の参観者を受け入れ、皆さんの参考にしていただいています。

ネパールから、うれしいニュース

村上 絢子

ハイデラバードの IDEA 国際会議で、とくに目立ったのは女性パワーでした。ハンセン病患者・快復者であり、女性であることから、男尊女卑の厳しい社会では二重の差別にさらされ、教育を受ける権利も、職業に就く権利も保障されていません。この問題は、HIV、難病、障害者などにも共通していますので、女性たちがともに闘っていきましょうと、アピールしていたのが印象に残っています。

そんな中で、ネパールで看護師をしているパルパティ・オリさんと出会いました。快復者でもある彼女は、ネ



ハンセン病の村の親子

パールの患者の子どもたちが自立して生きていくために、ぜひとも教育を受けさせたいと、一生懸命に訴えていました。IDEA ジャパンはバサタさんという女子学生に奨学金援助をしていますが、バサタさんが発病して実家から追い出され、行く当てもなかったとき、オリさんがバサタさんを自分の家に下宿させて、治療を受けさせ、学校に通えるように援助していたのです。

IDEA ジャパンの奨学金援助はささやかですが、それでもネパールで医学の道に進みたいというバサタさんの希望がかなうよう、彼女が無事に卒業できるまで、支えていきたいと心底思いました。

でも、どうしてオリさんがそんなに熱心に快復者の子どもたちを援助しているのか、疑問に思って、オリさんに聞いてみました。するとオリさんは、「私も日本の快復者、松本馨さんの援助を受けて勉強して、看護師になれたのです。私は松本ファンドの第2号の学生でした」と。私はその言葉を聞いてショックを受け、次の言葉が出てきませんでした。あの松本ファンドの学生にインドで出会うとは！

松本馨さんは、患者運動の先頭に立って「人権回復」のために闘ってこられた方です。乏しい生活費の中から蓄えたお金で、ネパールの子どもたちのために「松本ファンド」を立ち上げ、支援を続けてきました。オリさんは松本さんの遺志を継いで、次の世代を育てようと、固く決意していることに、私は深く感銘を受けました。松本さんの「ひと粒の麦」は、確実にネパールに根付いています。

最近うれしいニュースがネパールから届きました。バサタさんがオリさんと一緒に、帰省したところ、両親も、親族も、近所の人たちも大歓迎してくれたそうです。「石もて追われた」バサタさんが生まれ故郷に迎え入れられたのです。さらにうれしいことに、バサタさんは9年生を無事修了し、10年生の試験に合格しました。バサタさんが、将来への希望をもって勉学を続けてほしいと願っています。

発行責任者：森元 美代治
特定非営利活動法人 IDEA ジャパン
<http://www.idea-jp.org/>
事務局：
〒 204-0012 東京都清瀬市中清戸 4-847
中清戸 4 丁目アパート 7-605
Tel&Fax 0424-93-6105

今回のインド行きに際し、多くの方々にご支援していただいたことに心から感謝申し上げます。

写真／森元美恵子、村上絢子