

卒業論文

2015年1月30日提出

らい予防法廃止後のハンセン病療養所における「生」
—香川県・大島青松園の事例から—

徳島大学総合科学部社会創生学科地域創生コース
学籍番号:1011030707
松山遙
指導教員:内藤直樹

目次

第一章 はじめに ······	1
第一節 研究の目的 ······	1
第二節 先行研究 ······	1
第三節 研究方法 ······	2
第四節 調査対象・方法 ······	4
第二章 ハンセン病の概要 ······	5
第一節 ハンセン病の歴史 ······	5
第二節 らい予防法廃止後の大島青松園 ······	8
第三節 小括：ポストらい予防法時代の国立療養所 ······	14
第三章 ハンセン病元患者のこれまで ······	15
第一節 ハンセン病発病から療養所入所まで ······	15
第二節 強制収容された頃の療養所内での暮らし ······	20
第三節 退所しなかった/できなかった理由 ······	27
第四節 小括：退所しなかった/できなかった人々 ······	33
第四章 生活領域の自立化 ······	34
第一節 入所者の住まい ······	34
第二節 入所者の暮らし ······	35
第一項 1日の生活の流れ ······	37
第二項 島外への外出頻度 ······	45
第三節 小括：生活領域の自立化 ······	47
第五章 園内活動 ······	48
第一節 自治組織 ······	48
第二節 クラブ活動 ······	50
第三節 入所者の想い ······	53
第四節 小括：大島青松園での入所者の活動 ······	55
第六章 分析と考察 ······	56
参考文献・資料・参考URL ······	57
謝辞 ······	59

第一章 はじめに

誰もが学生時代、授業などを通じて一度は「ハンセン病」という病を耳にしたことがあるだろう。しかし、ハンセン病に対する知識をもっている人が少なくなってきたのが現状ではないだろうか。また、ハンセン病元患者たちが現在どのような社会の中で生活しているのか、かつて受けてきた差別や今もなお療養所で生活していることなど、知らない人がほとんどではないだろうか。筆者が調査地となる大島青松園と出会ったのは高校2年生の時である。ボランティア活動の一環として大島青松園の夏祭りに参加させていただいたことがきっかけであった。それまでは、ハンセン病の知識はもちろん、徳島県に住んでいるにもかかわらず、隣県である香川県にハンセン病療養所があることさえ知らなかった。現在、ハンセン病の新患者数は毎年数人程度であり、ハンセン病という病が自分たちにとって身近な病でなくなったことは事実である。しかし、「らい予防法」という法律が廃止（1996年廃止）された現在でも、全国の療養所で生活をしている入所者の方々がおり、社会に少なからずとも元患者に対する差別や偏見が残っているのが現状である。こうした現代の中で、「ハンセン病」という病を決して忘れてはならないし、かつて元患者たちが社会から受けたことを知った上で、今もなお療養所で暮らす入所者の方々の心境が知りたく本研究に至ったのである。本研究では、大島青松園の入所者の方々の「現在の生活状況」に焦点を当て研究を進めていく。現在の日本社会のあり方、療養所のあり方について何が正しくて、間違っているのかはわからないが、少なからずとも今を生きる元患者たちの心境や望んでいることを理解し、今後のハンセン病という病のあり方について考えていきたい。

第一節 研究の目的

本研究は、らい予防法廃止後も退所せず今もなおハンセン病療養所で生活するハンセン病元患者の現在の暮らしについて分析し、今の入所者が療養所で暮らしている意味とは何かを明らかにする。また、ハンセン病が原因で強制収容され、終生療養所で暮らすことを余儀なくされたハンセン病元患者たちがらい予防法廃止後も療養所で生きるなかで、ハンセン病元患者がいかなる実践を通して、自らの生の主体性を回復していったのか分析する（生かされている場所を自分たちが生きる場所に変える努力を分析）。さらに、「脱出」や「移動」によって主体の解放を図るのではなく、同一の空間のなかで、「自由」の可能性/不可能性とその諸条件を探索し考察した上で、現在の入所者が今もなお療養所で生活する意味を明らかにすることを目的とする。

第二節 先行研究

フーコーは、監獄における囚人管理の装置と機能に着目することによって、「主体化=隸属化（assujettissement）」の機能を明らかにした。施設や監獄は、個人を継続的・恒常に支配するための技術が発揮される格好の場所となる。そのため、隔離収容施設という空間は、人間を飼い馴らすための権力装置が、最も巧妙かつ鋭角的に作動する場所である。アガンベン（2000）は、かつて「強制収容所」というかたちで秩序の周縁に位置していた「剥き出しの生」の空間は、近代社会においては政治空間とほぼ一致するほどに一般的なものとなっていることを指摘している。

これは、現代社会に生きる私たちの生は、かつての強制収容所の人々の存在様式と重なることを示唆している（有菌 2012）。まずは、「動かない/動けない」と「不自由」であることを無条件に結びつけていたり、このつながりをいったん断ち切る必要がある。たとえどんなに緊密なシステムの中に閉じ込められていても、従順な身体へと飼い馴らそうとする規律的制御—「主体化＝隸属化」の魔力—から一時避難することのできる遊隙はある（有菌 2012）。

また、アサイラムの「全制的施設」において、最も影響力を持つものは「身内化過程」であるとされる。それは、施設側による特権体系の教育が、結果的に社会的に疎遠だった者たちに親密感を育て、相互支持と施設への「対抗風俗」を発展させるときに機能する。しかし、施設側の統制下のもとでは、被収容者の仲間の裏切りや盜難などのアノミー的状態が出現し、その機能にも限界があるとしている（Goffman, 1961=1984:62-3）。

ゴフマンは精神病院の入所者が退所に抱く深刻な不安について、入所に伴う「文化剥奪」の影響を指摘する（Goffman 1960=1984）。ゴフマンは、施設の外で生きるために必要な文化を剥奪されることで施設入所者が施設から退所する可能性を奪っていることを明らかにした。ハンセン氏病の場合でも、病気の後遺症に伴う様々な不自由、頼るべき肉親縁者とも隔絶した状況など、長期の療養所生活は退所の可能性を入所者から奪った。

セルトーは、権力機構と人々の日常の実践を「場所」と「空間」の概念で検討した。「場所」とは権力主体（企業や軍隊等）に規定される領域を指すが、人々はそれらを自らの自律性が確保される「空間」へ編成する実践を行うと指摘した（Certeau 1980=1987）。ハンセン病者も、彼らを「社会」から排除するために設けられた療養所を、日々の営みを通して自律性が確保される空間へ編成することを試みた（坂田 2007）。ゴフマンは、「全制的施設」における被収容者の苦境の切り抜け方として「二次的調整」に注目している。この「二次的調整」とは、施設側の永続的効果をしきのぐ方法であり、施設が個人に対して自明としている役割や自己から個人が距離をおく際に用いられる手立てである（Goffman, 1961=1984:2000）。

プラット（Mary Louise Pratt）は、接触領域（コンタクト・ゾーン）を、植民地的状況下における支配者と従属者の出会い、衝突、葛藤、相互交渉の場面として想定している（Pratt 1992）。ハンセン病療養所というアサイラム的空間において、非対称的な権力布置を背景として病者（元ハンセン病患者）と非病者（療養所の医師・職員、療養所外に居住する患者の家族・友人、療養所周辺地域の住民・ボランティア等）が関わり合いを持つ場面もひとつの接触領域として捉え直すことができる。

第三節 研究方法

近代における医療・衛生政策の展開は、市民社会から「異常者」や「病人」を排除・隔離していくためのプロセスでもあった。そのため、日本においてハンセン病を患有人びとは、隔離収容施設において過酷な生活を強いられてきた。そこで人びとは施設の外に脱出することとは別のやり方で、管理の場〈アサイラム〉を、同時に不可侵の場〈アジール〉に転換していた（内藤 2014）。この規律訓練型の権力は、パノプティコンという装置に組み込まれた監視のまなざしを個体のうちに内在化させ、それによって人びとが「主体的」に支配体制のなかへと組み込まれるべく作動していた（有菌 2014）。

ハンセン病療養所という「アサイラム」のなかでは、患者運動に加えて、文化的活動や相互扶助的な生活実践など、多岐にわたる集団的活動が営まれていた。入所者たちは、療養所の内外で多彩な実践を展開することによって、ハンセン病者に押しつけられた「陰惨さ」とは別種の生き方と、それを可能にする別種の時間・空間をつくりあげるのである。そこでは、自分たちの生がどのようなものでありうるのか、自分たちの身体が何をなしうるのか、その可能性を少しでも押し広げるための実験的な試みがなされていた。このような実践を積み重ねることにより、自らの生活そのもののなかから「自由と平和」を立ち上げてきたといえる。

近年、ハンセン病療養所は新聞や雑誌、テレビなどでも取り上げられているが、その中では死後も遺骨という形でさえハンセン病者が「故郷に帰れない」ことが、彼らに対する差別の象徴として語られる。療養所の高齢化とともにハンセン病が終息に向かっていることは、もはや、疑うことのできない現実である。シュツツは人々が生きる社会関係の諸類型の一つとして、同じ時代に存在し、間接的な関係を持つ他者との間で構成される社会関係を「同時代世界 (Mitwelt)」という概念で提示した (Schutz [1932] 1974= [1982] 2006:215–220)。中村は、このシュツツの概念を援用することで、隔離政策下で外部の人々との関係構築の可能性を著しく制限された入所者にとって、文芸活動には想像上の他者（神や記述行為のなかで創造される潜在的な読者）との間に新たな社会関係を構築し、生の意味を豊饒化する可能性が存在していたことを明らかにした(中村 2001)。ハンセン病療養所に隔離された入所者は、隔離政策の下、戦前から戦後の長期に渡り、様々な制約が課された生活を送らざるを得ない状況に置かれていた。具体的には、乏しい予算のもと、入所者は病身であったにも関わらず、衣食住から重病者の看護に及ぶ生活全般を「患者作業」という形で自活することを余儀なくされた。戦後に療養所入所者が展開した「らい予防法闘争」などの運動は、隔離政策の廃止という目的を実現できなかった点で大きな挫折として当時の入所者に理解されたが、他方で、徐々にではあるが、入所者の生活状況の改善を進めていった。具体的には、各種の「患者作業」を職員のサービスへ切り替える「作業返還」や、入所者の所得を保障する「自用品費」の支給、寮舎の「個室居住制」への移行などである。療養所からの退所が依然として困難だったことに象徴される大きな制約を残しつつも、1960 年代後半以降、入所者に物心両面の自由がある程度保障される状況が訪れるようになった。入所者の退所や高齢化は他の福祉施設でも生じうる現象であるが、新規の入所者は存在し、そのカテゴリーは再生産される。しかし、ハンセン病療養所の場合、新規の発病者が希少になっていたため、入所者の減少がそのままハンセン病というカテゴリーの消滅に帰結するという構図が 1970 年代初頭以降、顕在化してきたのである。シュツツは、人々が未来に存在するであろう他者との間に構成する社会関係を「後代世界 (Folgewelt)」という概念で提示したが、この時期に療養所入所者が直面したハンセン病の「終わり」という問題とは、「後代世界」の消滅とでも形容しうる危機であったと考えることができる。そのため、ハンセン病というカテゴリーの消滅に直結する入所者の減少や高齢化、自らの死は、彼らにとって甘受せざるを得ない自然的過程である以上に、自分たちが存在していたこと自体の消去に直結する事態として現れたのである (坂田 2009)。こうした状況下、入所者の間では次第にいかにして「終わり」と向き合うかという問題が危機感をもって語られ、自らが生きてきた過去を想起し、記録として残すことで、入所者間における共同性を再認し、生活記録を介して元ハンセン病患者と療養所外の現在／未来における他者との間には社会的世界が構成されてきた (坂田 2009)。

蘭は、ハンセン病者の「病の経験を聞く」ことを通して、病いを巡る困難のなかで彼らが各々に異なる形で生きてきた生の意味（「異口」）を傾聴する必要性を提起する（蘭 2004）。また、中村は療養所入所者の文芸や宗教活動を検討するなかで、彼らが自己の意味世界をより豊穣なものへ拡張する営みを行ってきたことを指摘する（中村 2001, 2004）。蘭や中村をはじめ、ハンセン病問題に関する近年の社会学的研究は、ハンセン病を生きる個々人を「被害者」というカテゴリーに回収しない方向を打ち出し、ハンセン病者が生きる個別的でかつ主体的な生の意味の広がりに着目した点に、極めて大きな意義を持っている（青山 2004 : 蘭 2004 : 中村 2001, 2004）。

療養所で暮らすハンセン病元患者には、ハンセン病者としての存在と療養所在園者としての存在という二重のアイデンティティを引き受けなくてはならなかった。特に、「外に出ること」を許されなかつた長期療養所生活の現実は、ハンセン病元患者のある意味一般社会での存在証明の剥奪であり、存在の抹消である。ハンセン病者としてのアイデンティティを一般社会にどのように示せるのか、残された時間は少ないなかでの彼ら／彼女らの挑戦でもある（青山 2004）。近年の療養所では、入所者の高齢化に伴う合併症・二次障害の加重によって、日常生活におけるケアの一層の重点化と個別化が必要となってきている。

療養所コミュニティの入所者に固有の課題。入所者は、療養所外部の家族・社会関係が大きく阻害され、さらにハンセン病による諸処の二次障害（知覚麻酔や手足の障害、視覚障害）を持つ。それゆえに、自らの〈生活領域の自律化〉を誰よりも強く希求しており、その要請は介護ケアの担い手である介護員によって切実な日常の課題として理解されている。〈生活領域の自律化〉とは、援助職の支援を媒介して、それぞれの入所者が自らの1日の生活リズムやスケジュールを主体的に設定していく行為そのものを指すが、広義には入所者が援助職との相互行為の中で、自らに対する誇りを失わずに他者の支援を包摂することによって、自らの生の主体性を回復していくという自律概念そのものの更新を含意している。

第四節 調査対象・方法

筆者は、2014年7月28日、9月26日、10月31日、11月12日に、香川県にある国立療養所大島青松園で調査を行った。主に、今もなお療養所で生活をしているハンセン病元患者13名に現在の生活状況について聞き取り調査を行った。また、職員の方に療養所で働くことへの意識についても聞き取り調査を行った。さらに、12月4日に徳島市で開かれた里帰り事業（ハンセン病回復者との交流会）に参加した。

第二章 ハンセン病の概要

本章では、ハンセン病の概要及び歴史について記述していく。第一節では、ハンセン病の歴史について、ハンセン病がどのようなもので、かつてハンセン病患者に対して社会からどのような扱いを受けてきたのか述べる。第二節では、本研究の調査地となった大島青松園に焦点を当て、らい予防法廃止後の生活がどのようなものかについて述べる。

第一節 ハンセン病の歴史

ハンセン病は、らい菌という結核菌と同じ仲間の細菌による慢性の感染症である。病名は、1873年にらい菌を発見して病気の本態を解明したノルウェーの医学者 G・H アルマウェル・ハンセン氏の名前を取って「ハンセン病」と呼ぶようになった。ハンセン病の症状としては、皮疹部に知覚鈍麻を伴う紅斑や脱色素班がみられる。内臓には全く問題なく、末梢神経（感覚神経・運動神経）の肥厚や圧痛があり、知覚障害、運動障害、筋萎縮などが見られる。また、手足や顔、頭髪など人目につきやすいところに変形や機能障害がおこる。かつてハンセン病は不治の病だと思われていた。しかし、らい菌は、数日間の服薬で感染力を失い、1940 年代以降は特効薬が開発され、治療薬で完全に治る病気となった。また、治療して完治した人からは感染せず、治った後に残る身体の変化は後遺症であり、早期に治療すれば身体に障害が残ることはない。ハンセン病の発症率は、男：女=7：3と男性の方が圧倒的に高い。また、世界的にみると、インド・ブラジル・フィリピンの発症率が高い。現在、日本では毎年数人の新発患者はいるものの、ほぼ 0 に等しいと言えるまで患者数は減少している。ハンセン病の潜伏期は 5~15 年と長期に亘り、発病するのは幼児期に感染した人である。しかし、感染力が極めて弱く、接触の機会が多い家族くらいしか発病しなかったために遺伝病などといった間違った認識がされていた。そのため、かつては患者同士が結婚する際には、断種が絶対条件であり、女性が妊娠すると墮胎が強要されるなど、ハンセン病患者が子供をもつことは許されなかった。

日本では世界的な動向と逆行するかのように、1931 年に感染の拡大を防ぐため全患者を療養所に強制的に入所させる強制隔離政策が開始された。ハンセン病患者たちは、家族や友人、地域からも分断され、治癒後も多くのが一生を療養所で送ることを余儀なくされた。現在、療養所は全国に国立 13 施設、民間 1 施設がある。らい予防法があったがために、国民に「移りやすく恐ろしい病気」だという間違ったイメージが定着していた。そのため、ひとたびハンセン病患者が発生すれば、村八分にあつたり結婚に影響したりなど患者だけでなく、家族にまで差別は及んだ。そのため、患者は強制的に療養所に入所し、家族と縁を切らざるを得なかつたのである。しかし、まだまだ国民のハンセン病に対する理解が十分でないことからわかるように、今もなお元患者に対する偏見がなくなっていないのが現状である。

国立ハンセン病療養所は、名目上は「療養所」であっても、実情としては患者を隔離収容することそのものを目的として開園された。療養所内では施設運営のための労働が強要され、不自由者介護、重症者看護、火葬、開墳など、生活に必要なあらゆる職種で、入所者は働くを強制された。ハンセン病療養所の入所者は、過酷な生活状況を改善していくために、1951 年に患者運動を組織化した（全国国立療養所らい患者協議会）。全患協を拠点とする異議申し立ての運動により、行政や施設当局の措置に対する直接的な関与・干渉・抵抗が可能になった（Ex. 療養所入所者に強制さ

れる死体解剖承諾書の記入拒否、断種や強制労働の廃止を求める運動など、患者の療養生活にとって重要な問題が次々と運動の掛け金となり、実際にいくつかの強制的な制度が廃止)。1953年には、ハンセン病運動史上最大の闘争である「らい予防法闘争」が起きる。

戦後、プロミンという新薬の登場によって、ハンセン病は「不治の病」から「治る病」へと変化したが、ハンセン病療養所の所長3名は、国会の席で癪予防法の改正に関して意見を求められた際、隔離の強化を求める証言をおこなった。そのため、らい予防法は患者側の要求をほとんど無視したまま「改正」された。従来と同様の強制隔離、許可のない外出禁止は明記されたままとなり、治療が可能になったにも関わらず、らい予防法には退所の規定が明記されなかった。ハンセン病が「治る病」になった後にも、強制隔離は継続されることになった。

日本で2003年12月に提示された「障害者基本計画」は、障害者政策の根本的な転換を促すものであり、脱施設化への前進を示すものとして各メディアで紹介された。たしかに、一見すると「障害者基本計画」は、知的障害者を隔離収容施設から地域へと解放し、それによって彼らの「自由」を保障するものであるかのように見える。しかし、この基本計画の内実をよく見ると、在宅サービスや通所施設などについての言及はいっさいなく、障害者の地域移行は検討課題としてあげられているのみで、財政的な裏づけをもった具体策は提示されていない。ここで断言されていることは、5年間は施設を整備しないという数値目標と、入所施設の縮小・解体にむけた方針のみである。脱施設化の本来の目的は、障害者の暮らしを地域で保障することであり、施設解体はそのための手段のひとつに過ぎないものだった。しかし、日本で脱施設化が実行に移されるとき、施設解体という手段は目的へと転化され、地域で障害者の暮らしを支えるための社会的資源が整備されないまま、施設解体のみが容認される状況がつくりだされてしまった。塩見(2004:14)は、脱施設化は、北欧型ノーマライゼーション理念の展開という積極的側面と同時に、社会福祉予算の抑制をねらう新自由主義の政策目標に合致してしまう側面があることを指摘している。

当時の療養所内の葬儀は、基本的には宗教儀式としての葬儀、土地の習慣としての葬儀もあるが、家族の希望などでやや異なることもある。セレモニーとしての葬儀の前などに、施設側の挨拶、自治会長などの挨拶、医師としての説明があるところもある。通夜の翌朝、職員などとのお別れの儀式があるところもある。家族の墓へ納骨を拒否される場合は、施設の納骨堂へ納骨する。以前は土葬が多かったが、火葬に変わった。また、かつては患者作業として行われていた。葬儀は重要な行事であり、その日は別の予定された行事を中止することもある。療養所の福祉課や福祉係が世話ををする。年に一度は、全体の慰靈の日(仏教系では施餓鬼という所もある)がある。水子の靈も祭られるところもある。

開所当時の教育は、患児に寺子屋式の教育を行うのが普通で、教師は教育を受けた患者が行った。小学校が始まった時期は、園によって異なる。戦後は学校令に基づき、小学校、中学校の分校ができた。最終的には患児がいなくなって、廃校となつた。1955年に邑久高等学校新良田教室ができ、各園から希望者が受験した。369名が入学、307名(83%)が卒業、225名(73%)が社会復帰した。大学進学者は24名(8%)であった。29期で廃校となつた。これとは別に、患者が連れてきた発病していない患者の子供はいわゆる未感染児童といわれ、療養所内外の保育所に収容されたがその教育は問題となつた。九州療養所の保育園は、政府により取りつぶした回春病院の跡地を龍田寮と名づけそこに移動した。状況が劣悪なため、一般の小中学校に入校しようとしたが、PTAの反対に遭いトラブルを生じた。これを龍田寮事件乃至は黒髪校事件という。教育を受

けられなかつたことは、入所者に大きな影となつた。

以下は、ハンセン病の年表である。

西暦	年号	全体的なできごと	大島青松園
1873年		ノルウェーの医師ハンセンがらい菌を発見	
1907年3月19日	明治40年	法律「癩予防二閣スル件」が制定され、「浮浪癩」と呼ばれる患者らの隔離政策始まる。1907年に制定された癩予防法（1953年にらい予防法に改定）によって、国家による終生隔離が基本政策とされたため、病者はいったん療養所に入所すると死ぬまでそこから出ることができなかった。	
7月20日		「内務省第19号及び同施行規則」により、全国を五区域に分けてそれぞれに療養所を設立することとした。	
1909年4月	明治42年	府県連合立（公立）癩療養所創設	「第4区療養所」として、中・四国八県（岡山、広島、島根、山口、徳島、愛媛、高知）の連合立てで、香川県知事の管理するところとして発足（病床200床、職員21名） →鳥取を除いた中四国が中心となっている →入所者120名
1910年	明治43年		「大島療養所」へ改名
1915年	大正4年	断種手術が開始される	
1916年	大正5年	光田健輔が内務省に「らい予防に関する意見書」を提出	
1930年	昭和5年	国立療養所第1号として、長島愛生園開所	
1931年	昭和6年	癩予防法（旧法）が制定され、すべてのハンセン病患者が隔離対象に	最大病床960床となる 患者自治会が相愛青年団結成
1936年	昭和11年		納骨堂落成
1940年	昭和15年		大島神社落成
1941年	昭和16年	厚生省に移管し「国立らい療養所大島青松園」と改称（病床650床）	国立らい療養所大島青松園へ改称
1943年11月	昭和18年	米国で治療薬プロミンの治療効果が発表される	
1945年	昭和20年	選挙法改正によりハンセン病患者に参政権付与	
1946年	昭和21年	日本でプロミンの合成成功	「国立療養所大島青松園」へ改称
1947年4月	昭和22年	「患者慰安金」が支給され始めた。治療薬（プロミン）が日本で開発製造され、1948年から投薬され、1949年に予算化、全国的にハンセン病の薬剤治療が開始され、入所者の軽快退所が可能になった。	
1948年	昭和23年	優生保護法の一部改正。第3条第3項癩事項が追加	プロミンの治療開始
1949年	昭和24年	プロミン予算化	付属准看護学院が併設され、看護職員の確保対策となつた。（1975年4月「付属准看護学校」と改称され、1999年3月31日に閉校した）
1951年	昭和26年	私立らい療養所への国庫補助開始	夫婦舍落成
1953年8月	昭和28年	らい予防法（新法）制定。入所者の外出禁止など隔離政策継続。	
1954年	昭和29年	「らい予防法」による患者家族への生活保護開始	
1955年	昭和30年	国立らい研究所設立。邑久光明園新良田分校開校。	
1956年	昭和31年	ローマでの国際会議で隔離政策の撤廃を決議したが、日本では感染力が極めて弱いことが明らかとなつても、特効薬により治る病気となつてもなお隔離政策は続いた。	
1959年	昭和34年		大島会館（新築）、盲人会館（改築）完成
1960年	昭和35年		病棟完全看護実施
1961年	昭和36年		不自由者介護、職員に切り替え始まる
1963年	昭和38年		初めてのバスレク
1971年4月	昭和46年	患者慰安金を「患者給与金」と変更し、国民年金拠出制障害年金一級相当額の支給に改められた。	
1974年	昭和49年		香川用水が大島にも導入、全日給水となる
1985年	昭和60年		官用船「せいしょう」の職員席と患者席の区分を廃止
1986年2月1日	昭和61年		保健医療機関（外来診療）の指定を受け、ハンセン病以外の診療が可能となった
1988年	昭和63年	邑久長島大橋開通	
1993年	平成5年	高松宮記念ハンセン病資料館（東京都）開館	
1995年	平成7年	全国ハンセン病患者協議会「らい予防法改正を求める全患協の基本要求」を公表。	
1996年4月1日	平成8年	「らい予防法」廃止。すなわち、患者の特定施設による治療が廃止され、一般疾患と同様に、一般医療機関において健康保険適用疾患として取り扱われるようになった。同時に、「らい予防法廃止に関する法律」を施行し、入所している人を「患者」ではなく、「入所者」として処遇し、医療及び福祉対策の維持・継続（医療保証）、入所者親族への援護、退所・再入所の自由等を定めた。さらに、衆参議院でハンセン病の啓発活動の推進や入所者の社会復帰対策等が付帯決議された。	

1998年	平成10年	熊本・鹿児島の元患者13人が熊本地裁へ初の提訴	
2001年5月	平成13年	「らい予防法」国家賠償請求訴訟、熊本地裁で違憲判決。大島青松園の入所者含む原告側が全面勝訴。国、控訴断念。「ハンセン病療養所入所者等に対する補助金の支出に関する法律」公布。	
6月		ハンセン病元患者に対する補償法が可決された。	
2006年12月	平成18年	全国の入所者や弁護士らが「療養所の将来構想をすすめる会」結成	
2007年8月	平成19年	施設の地域開放などを可能にする「ハンセン病問題基本法」制定を求め、100万人署名運動スタート	
2008年6月	平成20年	基本法、議員立法により国会で成立	
2009年4月	平成21年	基本法が施行される→ハンセン病問題の解決の促進に関する法律は、ハンセン病問題の解決の促進に関し、基本理念を定め、並びに国及び地方公共団体の責務を明らかにするとともに、ハンセン病問題の解決の促進に関し必要な事項を定める法律である。議員立法（衆議院厚生労働委員会起草）により立案された。	

表1 ハンセン病年表

第二節 らい予防法廃止後の大島青松園

本研究の調査地となる国立療養所大島青松園は、香川県高松市庵治町の大島一体である。また、高松港の北東方約8km、庵治港から約5kmの瀬戸内海に浮かぶ面積62haの小島である。

大島へは、「せいしょう」「まつかぜ」の2隻が、大島・高松間1日4往復、大島・庵治間1日3往復を運航している。職員・職員家族及び入所者の面会、慰問者並びに食糧、生活必需品等の輸送にあたっている。また、入所者の外出の際にも利用されている。



写真1

現在の入所者は76名（男40名、女36名）であり、平均年齢は82歳である。（2014.11.12現在）

年齢	男	女	計
65-69	2	0	2
70-74	5	7	12
75-79	11	6	17
80-84	14	5	19
85-89	6	11	17
90-94	1	5	6
95-99	1	2	3
計	40	36	76

表2 年齢別入所者数（2014年10月1日現在（大島概況書より））

期間区分	男	女	計
3年未満	1	0	1
29年以内	4	2	6
30-39	1	3	4
40-49	1	8	9
50-59	16	11	27
60-69	15	8	23
70-79	2	4	6
計	40	36	76

表3 在所年数（2014年10月1日現在（大島概況書より））

	男	女	計
不自由寮在籍者（独身寮）	21	18	39
不自由寮在籍者（夫婦寮）	18	18	36
軽症寮在籍者（独身寮）	0	0	0
軽症者在籍者（夫婦寮）	1	0	1

表4 自由寮・軽症寮別在籍者数（2014年9月1日現在（『青松』より））

	男	女	計
入所者数	2982	961	3943
死亡者数	1587	536	2123

表5 開所以来の入所者・死亡者数（2014年10月1日現在（大島概況書より））



図1 大島青松園配置図（『大島青松園案内』転載）

大島青松園は、小島の全島が大島青松園として入所者の方の生活の場となっており、園内には売店・食堂・郵便局・公園・宗教施設・会館・外来者用宿泊施設等がある。また、入所者は「一般寮」（単身用・夫婦用）、「不自由者センター」、「病棟」で生活している。「一般寮」は機能障害などの後遺症はあるものの、自立した生活が送れる方々の居住棟で、保健課が訪問看護を行い、生活指導と心身の健康管理を行なっている。「不自由者センター」は不自由度、夫婦、独身別に分かれ、職員による生活介助が行なわれている。

入室別	男	女	計
一般寮	1	0	1
1センター	4	5	9
2センター	19	15	34
3センター	10	11	21
病棟	6	5	11
計	40	36	76

表 6 入室別入所者数（2014年10月1日現在（大島概況書より））

現在、入所者全員がハンセン病の基本治療を終了しているが、末梢神経障害を起因とする後遺症、高齢化による各種疾病の治療・看護・介護は「治療棟」「病棟」「不自由者センター」でそれぞれ行なわれている。「治療棟」は一般的の病院と同等の設備を備え、内科、外科、整形外科、皮膚科、眼科、耳鼻咽喉科、歯科、リハビリテーション科などで治療、処置を行なっている。

不自由度	男	女	計
特重	13	11	24
重	1	4	5
中	3	4	7
軽	13	11	24
軽症者	10	6	16
計	40	36	76

表 7 不自由度別入所者数（2014年10月1日現在（大島概況書より））

職員数は、行政職73名、医療職95名、計168名が働いている。ほとんどの職員が毎朝高松港から船に乗って出勤している。

	師長	副師長	看護師	准看護師	看護助手
1センター	1	1	8	1	16
2センター	1	1	13	1	16
3センター	1	1	13	2	17
病棟	1	1	13	2	8
治療棟	1	1	9	2	3
計	5	5	56	8	60

表 8 看護職員配置状況（2014年4月1日現在（大島概況書より））

納骨堂

一般の療養所や病院に納骨堂はないが、全国の国立ハンセン病療養所には納骨堂が設けられている。納骨堂には入所者全員の遺骨を納めることができるように棚が設けられている。現在納骨堂には、入所者 76 名全員の遺骨を納めることができるスペースが設けられている。また、納骨できるといつても 1 人 1 人に与えられている骨壺は小さい。らい予防法が廃止された今でも、入所者は亡くなっても故郷に帰ることができないのが現状である。



写真 2 納骨堂 (2014. 7. 28 筆者撮影)



写真 3 納骨堂 (2014. 7. 28 筆者撮影)

火葬

1997 年（平成 9 年）から葬儀（火葬）は入所者から職員へと移行。移行したもの、長年やっていた入所者の方がベテランなため、葬儀の仕方が間違っていないかチェックをしにくる。



写真 4 火葬場 (2014. 7. 28 筆者撮影)

風の舞

島で発見された身元不明の遺骨や亡くなられた方々を火葬にし、納骨した残りの骨を治めている場所として 1992 年（平成 4 年）に作製された。亡くなっても故郷のお墓に帰れない人がほとんどであったことから、「せめて死後の魂は風に乗って島を離れ、自由に解き放たれますように。」という願いが込められて、海に向かって据えられている。



写真 5 風の舞モニュメント (2014. 7. 28 筆者撮影)

らい予防法意見国家賠償訴訟

熊本、鹿児島両県の元患者たちが、「らい予防法」により強制隔離され、人権侵害を受けたとして、1998 年（平成 10 年）7 月熊本地裁に国家賠償を求めて提訴した。また、翌年には、東京地裁、岡山地裁にも提訴した。2001 年（平成 13 年）、熊本地裁が国の責任を全面的に認めて賠償を命じる判決を下した。これに対し、国が控訴しない方針を決定して判決が確定した。これをきっかけに、「ハンセン病問題に関する決議」が採択され、国が患者・元患者に謝罪するとともに、「ハンセン病療養所入所者等に対する補償金の支給等に関する法律」が施行された。また、2002 年（平成 14 年）には、「国立ハンセン病療養所退所者給付金制度」が創設された。元全寮協会長、国賠訴訟原告団会長、曾我野一美さんは 2012 年 11 月 23 日に亡くなった。

夏祭り

毎年8月に行われる。2014年の夏祭りは台風のため中止となった。2013年は8月7日に開催され、四国4県の踊り連や和太鼓が祭りを盛り上げ、最後は650発の花火が打ち上げられた。筆者が参加した時の状況として、島外から多くの人が訪れ、島いっぱいの大勢の人で賑わい、屋台も出ていた。県知事が参加したり、ボランティアの阿波踊り連が阿波踊りを踊る。花火は亡くなつた入所者の方が遺産を寄付したもので上げられている。家族がおらず、遺産をあげる家族もいないため、亡くなった人のほとんどが大島に遺産を寄付している。

全国のハンセン病療養所は以下の通りである。

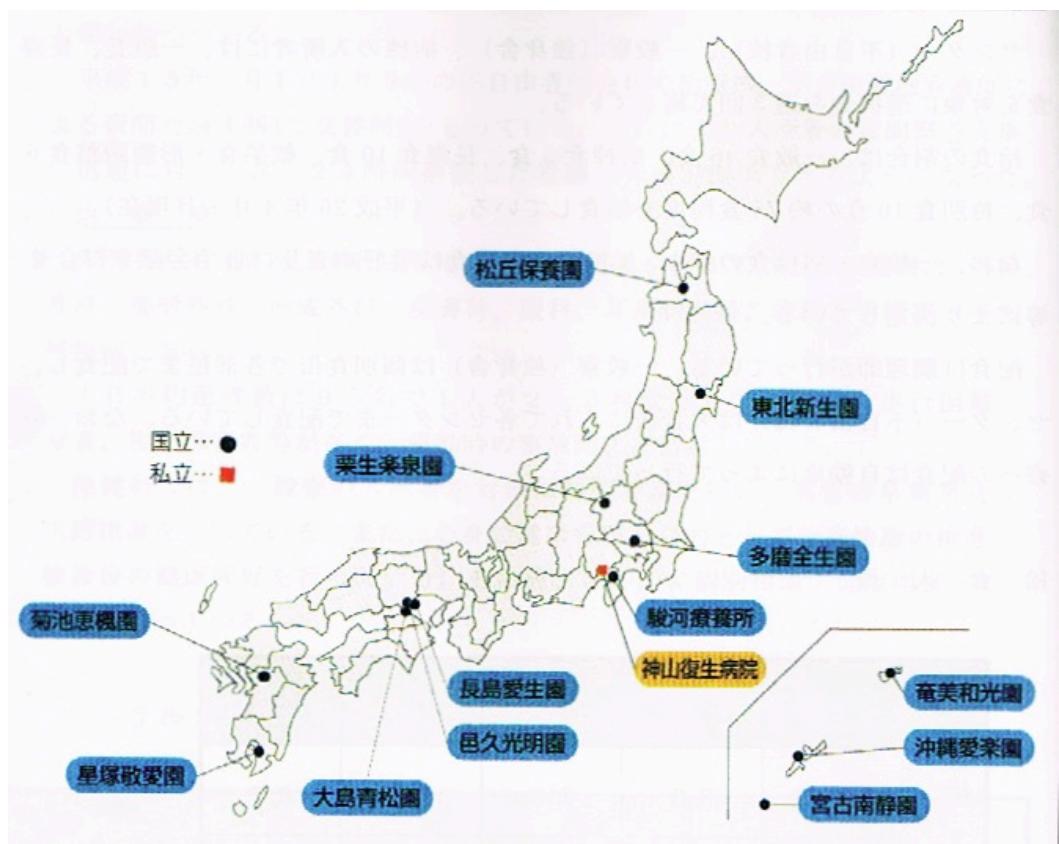


図2 全国のハンセン病療養所分布図 (『大島青松園案内』転載)

患者の自治組織

(1) 自治会

1931年3月8日に、会員の福祉増進に努め、一切の偏見を除去し健全な文化的療養生活の達成をはかることを目的とするべく、入所者の総意を結集して結成された。

(2) 盲人会

盲人会は、昭和7年5月27日に、盲人たちが自らの福祉は自らの手で向上させようと結成したものである。現在、12人が所属している。活動内容としては、主に文芸で、短歌、俳句、川柳、余興としてなぞなぞ、ものは付けなどを楽しんでいる。また、総会、各種親睦会を通して会

員相互の親睦を深めている。春と秋には島外へのバスによるレクリエーションを実施し、外部諸団体との交流も活発に行なわれている。

(3) 百寿会

百寿会は、当時の園長、福祉室長、自治会執行部が発足の原動力となり昭和48年6月14日に結成された。65歳以上で自動的に入会となるが、現在は入所者全員が会員である。現在の活動は、トランプ大会、カラオケ大会、文芸募集、バスレク等、老化を少しでも防ぐのを目的に対話と健康の保持をかねた親睦会が度々催されている。

園内のクラブ活動

- ・パソコンクラブ
- ・書道クラブ
- ・川柳
- ・七宝
- ・青松ゲートボール同好会…年に数回、園外に出ての交流試合等に参加している。
- ・青松盆栽愛好会…県庁ギャラリーで年1回行なわれる入所者作品展などに出演している。
- ・陶芸クラブ…園内に陶芸釜をもち、入所者作品展、県外の作品展にも出展している。
- ・大島カラオケクラブ…年2回春と秋にカラオケ大会を開き、園外からも参加している。

15年前から毎年秋に香川県庁のギャラリーで入所者の作品展が行われている。展示物は入所者の高齢に伴い減少傾向にあるが、川柳・陶芸・書道・写真・盆栽のほか、近年ではパソコンで作成した作品も展示されている。また、2014年の夏には、徳島県（あわぎんホール）で「ハンセン病を正しく理解するフォーラム」と同日、入所者作品展が開催された。陶芸・七宝・川柳・書道・パソコン・カメラクラブの作品が展示された。

里帰り事業

徳島県内への里帰り事業は、平成13年度から本格的に実施しており毎年度、一泊及び日帰りの里帰りを行っている。ハンセン病回復者（療養所入所者）の里帰りの機会にハンセン病への正しい理解、偏見・差別の解消を目的に、徳島市・徳島県・徳島県ハンセン病支援協会が主催となって、ハンセン病回復者と徳島市内の福祉関係団体や一般県民等との交流・懇談といった県民との交流事業を実施している（実施時は県のホームページに詳細掲載）。他県への里帰り事業も定期的に行われている。

現在の各療養所の徳島県人会の人数は以下の通りである。

- ・国立療養所大島青松園：徳島県人会18人
- ・国立療養所長島愛生園：徳島県人会1人
- ・国立療養所邑久光明園：徳島県人会2人

	男	女	計
徳島	9	9	18
香川	7	7	14
愛媛	7	4	11
高知	9	7	16
四国計	32	27	59
島根	0	3	3
広島	1	0	1
山口	1	0	1
中国計	2	3	5
長野	1	0	1
神奈川	0	1	1
愛知	0	1	1
京都	1	0	1
大阪	1	0	1
兵庫	0	1	1
熊本	1	1	2
大分	0	1	1
鹿児島	1	0	1
沖縄	1	0	1
韓国	0	1	1
中・四国外計	6	6	12
総数	40	36	76

表 9 都道府県別在所入所者数（2014年10月1日現在（大島概況書より））

	日数	人数
1999年	23	28
2000年	6	8
2001年	12	38
2002年	20	35
2003年	33	116
2004年	20	43
2005年	19	54
2006年	11	50
2007年	17	40
2008年	12	32

表 10 全国的にみた里帰り者数（2009年1月1日現在（大島記念誌より））

第三節 小括：ポストらい予防法時代の国立療養所

第二章では、ハンセン病の概要及び歴史として、第一節では、ハンセン病の歴史について、かつて社会がハンセン病に対していかに間違った認識を持ち、ハンセン病患者を社会から排除する扱いをしてきたのかが明らかとなった。また、第二節では、本研究の調査地となった大島青松園の概要とともに、らい予防法廃止後入所者がどのような環境の中で生活しているのかが明らかになった。第三章からは、実際に入所の方に行ったヒアリングを中心に分析していく。

第三章 ハンセン病元患者のこれまで

本章では、入所かららい予防法がなくなるまでといったらい予防法廃止前の施設での暮らしについて、各入所者の語りから明らかにする。第一節では、ハンセン病発病から療養所入所までの経緯についての語り、第二節では、強制収容された頃の療養所内での暮らしについての語り、第三節では、退所しなかった/できなかつた理由についての語りからそれぞれ分析を行う。

第一節 ハンセン病発病から療養所入所まで

筆者は、8名の入所者にヒアリングを行った。以下、ハンセン病発病から療養所入所までの経緯について述べた部分である。

(1) Aさん（男性、81歳、徳島県出身、既婚：妻Gさん、自治会長）調査日 2014.9.26（金）

M：「何歳くらいの時に発病されて、どういうきっかけで病気にかかつたってことがわかったんですか？」

A：「それはわからんですね。いつ、移ったというのはね。いつどこで移ったっつちゅうのはわからんですわね。」

M：「あざとかができる病院に行って…？」

A：「はい。行きました、そら。」

M：「何歳くらいですか？」

A：「2年くらい（あざが治らなかった）。それに気が付いたのが13歳くらい、中学校2年生くらいの時ですね。」

M：「はい。」

A：「中2の頃ですよ。ほんで消えないから、太ももにできたその斑点が消えないからね、その病院行ったって一つも効果がなくて、不思議だな、不思議だな、ほんでまあ一回徳島大学行ってみようと徳大の皮膚科行って病気を告げられた。ほんで告げられたら、行くところは療養所しかないですから、一般社会の中でこのハンセンってわかつたら治療してくれるところはないですから、この療養所以外に。ですから、必然的にここに来ざるを得ない。まあその目に見えない強制ですわね。強制収容ですからね、やっぱり。ただその普通の保健所だと警察だと来て、そして力尽くでも引張って行って強制収容された。戦後はそれまでより酷くなりましたから。それから入らんかってもえらいんですよ。外でおつても治療がないから。そういう経過を踏んで自分は大学病院に入院して、京都の大学病院に入院したんですよ。それをすることによって強制収容の道は避けられましたから。ほんで、まあそっから出てきて、また高校へ復学して、ほんで2年生になった時に顔に斑点が出てきましたから、それで観念して自分から保健所に療養所のあるところを訪ねると、ここだけを教えてくれたんですよ。あんたの行くところはここですいうて。ほんで自分でここへ入ってきたんですよ。」

M：「それは高校2年生くらい？」

A：「2年生の時。中途退学してね。ほんでまあちょっとすぐ入るのは、入ったら2度と出られないと。人間としての生活ができないところだつちゅうのを噂で聞かされてましたから。だから、そおいうとこなら、外であいつおかしいぞと指を差されるまではちょっとでも自由でおりたいから1、2年くらいぶらぶらして、ほんで19歳なってここに入ってきたんですよ。19歳でね、はい。」

Aさんとの語りから、ハンセン病はいつ移ったのかはわからず、あざなど目に見てわかる症状が出て、治らないことが原因で病院に行ったことでハンセン病だと知るため、発病してから自身がハンセン病だとわかるまで数年に至ることがわかる。また、ハンセン病だとわかれば、強制的に療養所へ強制収容され、二度と出られないことや療養所では人間扱いしてもらえず、人間として生きていく権利までも奪われていたことが明らかとなった。

(2) Bさん（男性、79歳、高知県出身、既婚、自治会副会長）調査日 2014.9.26（金）

M：「そのハンセン病かなっていうので始め湿疹ができてきたり…？」

B：「しづれがあってね、眉毛が半分なかったんです。」

M：「でおかしいなって思われて病院へ行ったんですか？」

B：「学校の行員に見つかってね。ほんでこちらへ（大島）来たんですよ。こちらの園から看護師さんとお医者さんと家の方に来ましたよ、長靴はいて。」

M：「それが何歳ぐらいの時ですか？」

B：「それがね、6年生。それから病院通いしてね、田舎の。もしかしたらここまでこんでいいし治ると思ってね。ほんで自分で軟膏を買ったりしたけどね。いっこうに治る気配もないし、病気の変化はなかつたんですけどね。」

M：「症状が悪化するような？」

B：「うん。こんなだったら妹やに迷惑かけるんでないかなって思ってね、子ども心に。弟と妹に兄貴がこんなでいじめられたことはないかって聞いたことがあるんですよ。そしたらやっぱりあったって。」

M：「それで自ら川上さん自身がここに青松園に来ようというふうに？」

B：「そうですね。これ以上おったってもしこのことが知れたらそれこそ村八分にあうし…」

M：「そう決断というか決められて園に来られたのが何歳くらいですか？」

B：「13歳。中学生くらいやね。」

M：「Bさん自身はその高知県自分のご自宅にいるときに周りから受けたなにかありましたか？」

B：「石投げられたことがあります。今でもその傷が残っています。」

Bさんとの語りから、らい予防法があったがために人々がハンセン病に対して、移る病気であることや遺伝性の病であるといった間違った認識をもっていたことが明らかとなった。その背景として、Bさんの兄弟がいじめにあったり、Bさん自身が石を投げられたりなどハンセン病患者や患者家族が普通に生活する権利まで奪われ、社会からの偏見や差別を受けながら生活していた状況が伺える。このことから、ハンセン病に関われば一生ハンセン病という病を背負って生きていかなければならぬことが推測できる。

(3) Cさん（女性、78歳、島根県出身、既婚）調査日 2014.9.26（金）

M：「何歳頃に発病されて、あざができたとかなんかきっかけがあって病院の方に行かれてわかったんですか？」

C：「私、お父さんも来てたんですよね。昭和17年に。私は自分では…冬にねちょっと雪が降るところだったから、寮に入つてたんですよね、冬だけ。その時に、こたつで火傷をしたんですね。友達2人

と同じ部屋。でも、それが自分の足が麻痺しとて焼いたとは全然思わなかつたから、そのまま家にいたんですよ、その。で、私の姉さんが看護師をしてたから、病院から薬もらってきて、治療してくれたから。だけど、姉さんなんかは知つたもんね。その、私が火傷したことで麻痺しとるんだってことを。私はそれは知らなかつたの。よく寝てたから焼いたと思ったからおれたのよ。その、この病気がこう麻痺するんだと知つたら、自分でもよういなかつたと思うわね。でも、考え方によつたら、それ知らなかつたから、それから3年いられた、いれたから良かったんですけどね。定時制高校行つきてね、後1年で卒業の時に眉が薄くなつて、それでお父さんの病気が眉が薄くなつたと思って自分からわかつたの。

M：「それが、何歳ぐらいだったんですか？」

C：「だから、18かな。で、1年ぐらいの後に來たんです。だから、お母さんに私お父さんと同じ病気のようだから、学校も辞める言うてね。後1年だったけど、定時制を。ほんで、連れてって言うて頼んで來たんですよね。」

Cさんとの語りからもわかるように、接触の機会が多い家族に感染することが多かつたことからハンセン病は遺伝病だと思われていた。また、Cさんの語りから、ハンセン病の症状は自覚しにくいことがわかる。ハンセン病だとわかれば強制収容されるため、ハンセン病らしき症状が出ていることがわかつても患者自身が正式に医師から告げられるまでは知らずにいることが幸せであったことがわかつた。そのため、Cさんのお姉さんのように知識があるがゆえに辛い思いをしてきた人がいることが推測できる。

(4) Fさん（女性、76歳、愛媛県出身、既婚：夫Dさん）調査日 2014.10.31（金）

M：「ちょっとハンセン病のことなんんですけど、いつ頃発病して何歳頃に大島に来られました？」

F：「私ね、病気になったのはね、中学の2年生だったから13歳でしたね。ほんで、3年程治療してちょっとの間は退院というか…3年ぐらいしてたんですけど、またちょっと具合が悪くなってきて入ったのが3年ぐらいしてね。それからずっとここで。」

(5) Gさん（女性、73歳、香川県出身、既婚：夫Aさん）調査日 2014.10.31（金）

M：「その、ハンセン病自体にいつ頃発病して、いつぐらいに…？」

G：「13の時に來たんです。中学1年だった時。」

M：「発病自体も、もう中1ですか？」

G：「その前だから、小学校ですね。小学6年頃やね。」

M：「で、治療されていてっていう…？」

G：「そうそう。」

Fさん・Gさんの語りから、発病して療養所入所に至るまで治療をしていたことがわかつた。しかし、完治することなく、療養所に行かざるを得なかつた状況が伺える。今では、治療薬もあり完治することが可能となつた病氣にも関わらず、当時のハンセン病に対する医療が不十分であつた。

(6) Hさん（女性、74歳、徳島県出身、既婚）調査日 2014.10.31（金）

M：「お父さんは、元ハンセン病の方とかではないんですか？」

H：「ハンセン病。」

M：「ハンセン病の方なんですか。入所…大島に来るのもお父さんがもう先に来られとったんですか？」

H：「いやいや。皆一緒に来た。」

M：「一緒に来たんですか？」

H：「うん。お婆ちゃんと3人で。おみし列車じゃないけど、車1台にね、乗って。」

（中略）

M：「ハンセン病はいつ頃発症しました？何歳ぐらいで大島に来られました？」

H：「発病はね、小学校の時にね、母親があれしてたのは覚えとるけど、小学生の時に傷がでて、その傷がなかなか…」

M：「小学校低学年ですか？高学年ですか？だいたい。」

H：「高学年…」

M：「で、何年か徳島の方で治療とか病院でされたりしたんですか？それから大島って感じですか？」

H：「いや、治療なしにな、父親があれだったから、こんな丸薬たいふうしゆこしらえてもらって、我が家ではないけど。
材料持つて行って、こしらえてもらいたいよったのは、苦い薬をね、大風子油いう。そんなの材料買うてな、
何種類かそれ子供じやけん、苦いから。ほんで、その飲んだ後になんぞ飴玉とかなんかしてね。そんな
飲まなんだり飲まなんだりじゃけど、子供やから。」

M：「大島に来たんは何歳、入所したんは何歳くらいの時ですか？」

H：「37年じゃから…22。」

M：「22歳の時？」

H：「うん。」

（中略）

M：「22歳に大島に来られる時に、お父さんとお婆ちゃんと一緒に…。元々、お父さんは発病しとるけ
どこっち（大島）にはまだ入られてなかったんですね。」

H：「うん。なんか見に来たいるのは聞いとるけどね。昔であれだから。」

Hさんとの語りから、当時ハンセン病についての知識が少ない上に、らい予防法があったことで、Hさんのように家族共にハンセン病だったため、ハンセン病に遺伝性があることを疑わすことが推測できる。また、名目上の治療薬はあったが、療養所以外でハンセン病の治療をするのは困難であったことがわかる。

(7) Lさん（男性、80歳、徳島県出身、既婚：妻Nさん）調査日 2014.11.12（水）

M：「発病は何歳のときですか？」

L：「発病はほなけん… 小学校4年生の時、身体検査でね。あの… 病気ってことがわかつたんよ。足に火傷の痕が… 火傷をしとったんよ。親にも隠してな、戦争が厳しいなってきた時期やけんな。ほなけん親に隠して、ほんで黙つとったん。ほんだら、父親もおるけんな、そのときは。それと実の長男がな、19にちょうどさしようやいうところにちょうどように行つとったんよ。それが出了から父親がもんて来いいうて、長崎のさしょうまで行って連れてきた。もんて來た時に、私は顔の方はほとんどやられ

てはなかったんやけど、兄はもう顔が真っ赤に腫れ上がってな…」

M:「お兄さんもハンセン病だったんですか？」

L:「ハンセン病。長男がな。私の9つ上やけどな。一番上長男だったけんなあ。ほなけん親は大事にしよったんじやけんど、私は病気もとるけんまともに歩けんど家から出たらいかんちゅうてな、それから。もう出たらあかんってな、人が来たら隠れ、ほんで納屋に馬飼いよったところがあつたけん…それかちょっと広場があつたけんね、その下にむしろをな、昔はむしろいうて編んみよつたんよ、百姓は。そのむしろに藁をひいてくれてほんで薄い布団1枚ひいてくれてな、そこで3年暮らした。ほんな状態でな、ここへ入るまではそおいう所で生活して、兄は長男やけんほおいうようなことはされなんだ。3畳の部屋で寝させて、ほんで薬を買ってきて飲ましたりしようたわな。私や病院にや一回も連れて行ってもらったことやないし、薬一つも買ってくれなんだ。戦争がものすごい激しいなってきたけんな。もう食べるもんがほとんどなかつた時代やけん。湯粥や雑炊とか団子汁とかね、まともにご飯が食べれなかつた時代が3年か4年続いた。体がちっちやいしな、ひとつも太らなんだ。一番こんまかつた。学校行つきてよるときから一番前だつたけんな。中学3年生までは卒業させてくれてね。ほのうち、父親は21年に物はなかつたでしょ、お酒が好きだったんよ、ほんでちょうどしんちゅうぶんがきてな、駐屯しつついたんよ徳島に小松島に。ほんで走りよつたんよ。うち55線の横やけんな、車が一晩中走るんよ。ほんでライトが照らすけんな、電気がないけん窓を開けとつたらもう明るい。」

M:「お兄さんはもうどこか療養所におられたんですか？」

L:「いや、一緒に來たんよ。23年に一緒に。一緒に來た。ほなけんどの時に父親が21年に、兄が病気になり、私が病気になって2人が病気になったやろ… ほんで元気だったのにそのしんちゅうぶんから入つたメチルアルコールいうのがな、百姓だったけんそれを闇市でな入つたやつを飲んだんか知らんけど、それを飲んだんやなあ… お酒が好きだから。ほなけんどそんなん飲んだら死ぬやいんわからんけんね。ほれ飲んで1ヵ月で肝臓焼いて死んでしもた。21年の5月の29日。」

Lさんとの語りから、Lさんが発病した当時は戦時中だったこともあり自身の体の変化に気づいても親に相談することはできず、病院ではなく学校の身体検査で発覚するケースもあったことがわかった。また、強制収容を免れるために発病しても周囲に見つかるまでは隠れて生活していた人が多くいたのではないだろうか。このことから、らい予防法があり、療養所という場がただの治療目的の場ではなく、過酷で悲惨な場（刑務所のような）だと人々が知っていたことが推測できる。さらに、子供たちをそのような療養所に入れたくないという親の何とも言えない心境が伺える。

(8) Nさん（女性、74歳、徳島県出身、既婚：夫Lさん）調査日 2014.11.12（水）

M:「Nさんはあの…いつハンセン病、何歳で発病して、何歳で大島に来られたんですか？」

N:「13歳です。」

M:「13歳で発病？」

N:「うん。生まれたんは1940年ね。昭和27年に入りました。強制収容であんた、ええもう、箱に入れられて來たん、移るけんいうて。箱というたら言葉が大きいけんどう箱は箱やね。列車ひとつ借り切りで。もう借り切りというかもうほら移るからよ、その…他の乗客は乗せんっていうことで、張り紙べたべた貼られて…ここは感染しとる人が入つとるから入らんようになって。皆ほら來たがるんよ。昭和27年

って戦後 7 年でしょ？まだ、皆車持てない時代だったから、皆列車使ってたから…皆列車乗るのに駅ではほらてんこもり状態だった。だから、そのひとつ貨車が空いとるんは皆納得できん、ホームに立つとる人は。ほなけん入れ、ここに入れって言うんやけど私も 13 歳でわからんのね、けどこういう大きな白い紙が中からいっぱい外に向けて貼つとるんが見えるんよ。けど皆それ見ても納得せんの。ほの貨車がすいとるけんここに乗せっていうて。なんか駅員さんと予防課の人が乗ってきたんかな、そのときは。その人との会話がやかましげに言よったんは知つとるんよ。だからここは伝染病の人が乗つとるけん乗せれんのやっていう言い方で納得さつしょったん違うんかな…。それで、高松まで来て…。療養所にひねくったような言い方があるんよ、おめし列車いうてね。このハンセン病だけ乗せるな。ほんな言葉が昔から言い伝えのようにあるはな。」

（中略）

M：「13 歳で発病されて 13 歳で大島に？」

N：「9 つくらいからなつとったわよ。潜伏期間があつたけん…。」

S：「9 歳で発病しとつて…」

M：「13 歳で大島に？」

N：「いえ、違うんです。長島に入ったんです。ここに入りたかったんよ、ここが管轄だったんですよ。ここがあんまり少女寮が多すぎて、部屋に入れんかったん。だから、あの、長島、岡山の長島に行ってくれっていうことになったんですよ。長島に行くくらいやつたら、隣の邑久光明に…母が死んどつたから。邑久光明に行かしてくださいって言うたら、邑久光明も少女寮がいっぱい入れんいうて。ほんで長島に少しあつて、余裕があるからっていうてね、少女室の寮に。ほんで長島の方に行ってくれっていうことで、長島に行かされたんです。連れて行かれたんよ。」

M：「で、いつ大島に来られたんですか？」

N：「大島はね、昭和 36 年。兄がおったんですよ、ここに。兄もハンセンだったんですよ。で、兄がここにおつて、兄が目が悪かったもんで、ちょっと目が悪いから世話をしてくれってことで来たんが変わってきたきっかけなんです。」

N さんの語りから、当時のハンセン病患者が人間扱いされていなかつたことがわかつた。また、おめし列車といった言葉があるように、昔からハンセン病患者が差別の対象となつていたことが明らかとなつた。N さんの語りから、当時は療養所に入所不可能なぐらゐ多くのハンセン病患者が収容されていたことがわかる。N さんのように、お兄さんの看病がきっかけで、療養所を異動するケースもあつたことが明らかとなつた。

第二節 強制収容された頃の療養所内での暮らし

・生活状態について

当時は、12 寢に 6 名が生活しており、2 寢が自分のスペースだった。当時の生活を A さんは「人間ではなく動物のような扱いだった」と語つてゐた。1965 年～1975 年頃（昭和 40 年後半～50 年頃）に夫婦寮ができた。それまでは、結婚すると男の人が夜だけ布団を持って奥さんのいる女子寮へ行つてゐた。もちろんプライバシーもなにもなかつた。厳しい療養生活の中、逃亡する人も多くいた。しかし、海は流れが速くなかなか陸には辿り着くことはできなかつた。辿り着けたと

しても見張りの者がいてすぐに大島へ連れて帰られた。また、大島から逃げることができても島の外で生活することができないように大島園内通貨はあったが、あまり園内通貨が使われることはなかった。

・解剖台（コンクリートを固めたもの）

入所者によると、青松園では旧治療棟内に「解剖室」があったことがわかっている。強制的に解剖の誓約書を書かされており、余命より長く生きた場合も解剖されていた。実際に、1952年に入所したAさんも入所時に解剖承諾書への署名を促されサインしたと述べている。当時は各地のハンセン病療養所で遺体解剖が行われていたとみられており、入所者も解剖作業を手伝っていた。解剖台は、旅立ちの台（身を清めるためのもの）でもあるとされていた。そのため、解剖されなくても誰もが一度はのったと言われている。解剖台は、1955年（昭和30年）まで確実に使用されていた。その後、大島では次第に解剖は行われなくなり、治療棟を建て替えた1980年ごろに解剖室も解体された。当時、廃棄物を島内で処理していたことから、解剖台で行われてきたことをなかつたことにして解剖台は処分されたが、近年海岸に捨てられた解剖台を発見し、引き上げられ展示されている。資料として昔の死亡書はあるが、解剖書は一切ない。



写真6 解剖台（2014.7.28 筆者撮影）



写真7 解剖台（2014.7.28 筆者撮影）

ここからは、筆者が6名の入所者に行ったヒアリング分析である。以下、強制収容された頃の療養所がどのような場でどのような生活をしていたのか、当時の療養所内の様子についてヒアリングを行った部分である。強制収容された頃の療養所内での暮らしについて、5つのテーマにわけて分析を行った。

①住まい環境

(1) Aさん（男性、81歳、徳島県出身、既婚：妻Gさん、自治会長）調査日 2014.9.26（金）

M：「それから、症状っていうのは今に至るまでどういう感じでしたかね？」

A：「症状はね、やっぱりもう精神的なものから影響しますから。やっぱりここからね、人生の希望がない。自分としては将来もない希望もない、そういう状況の中やっぱりこれは人によるんですわ。私やは、なげやりになりましたから。だから海に行って傷を作る、感染症を起こす、ほんでこういうふうに指を欠損する。そういうな過程を経てきて、ま、それでも81までなんとかここで60年人生がね、持ちこたえてはこれましたけどね。うん。」

（中略）

A：「私たちが入った頃は否応なく24畳の部屋に10人くらいはりこまれましたから。ですから、もう雑居生活でしたから、まあ豚小屋に豚を追い込んだようなもんですから。そんな生活でしたから、来た頃は

ね。」

(中略)

A : 「皆その入ってきたら入ってきたその環境の中で一生懸命に生きてきた人がほとんどだと思います。私の場合、まああまりにも自分の大きな急激な変化、それも希望のないね。絶望の世界しかない変化がありましたから。ですから、もう何する気にもならない。ですから、趣味も持たずにもう、その日その日を成り行き任せで生きてきましたわね。 30 年くらいは。このみちのうち半分は投げやりに生きてきました。」

A さんは、大島へ来た当時は自暴自虐になり、一生この島で暮らすことに悩みに悩んだが、年とともに流れに任せる心境になってきたと話していた。また、A さんの雑居生活だったことや豚小屋に豚を追い込んだようなものといった語りから、人間として生きる権利まで奪われた当時の療養所内でのハンセン病患者に対する扱いが伺える。

(2) B さん（男性、79 歳、高知県出身、既婚、自治会副会長）調査日 2014.9.26（金）

B : 「そうそう、そうです。子どものときやけんね、少年少女寮におったんですよ。 僕の時は少年少女寮におったんが 11 人か。ほれから 17 歳になって、これだったら一般寮に入っても皆についていけるというので、それなりのあれもできたんで、それで一般寮に入ったんですよ。一般寮は 24 間でほの時 13 人くらいいましたね。」

M : 「ほなもう結構狭い…」

B : 「狭い狭い。ほんで冬は掘りごたつがあつてね。もう山賊狩りですよ、火はぼんぼん焚いて、焚きぼこりはするし。強制的やけん作業が、手足がいいもんはね。これは療養所やないこれは収容所やなって…そんな覚えがありますね。」

M : 「ま、それが誰かにそうしろって言われるのではなくて、そおいう雰囲気というか…？」

B : 「若いもんがなにしようかって言うてね。」

M : 「やっぱ上の年齢が高い方からこう… 権力関係っていうのはあったんですか？」

B : 「ありましたね。」

M : 「前、S さん（職員）の方から昔はやっぱりここ的生活が嫌で逃げたいっていう… 外へ出たいっていう… まあ海を泳いで渡ったりとかそう逃げようとしたことはあります？ 帰りたいと思ってそのようなことをされたことはあるんですか？」

B : 「僕はないけどね、3 人ぐらいがね逃げましたね。 けど中にはこちらに連れてこられたり…」

M : 「監視してる役所というかそういう方はいたんですか？」

B : 「そんなのはないです。けど逃げても成功はしないですよね。その中には子どもとか家庭を持つとする人が多かったですね。やっぱりその辺の苦労があったと思いますよ。」

B さんの語りから、当時の療養所は誰かに常に監視されている状況であり、自由に生活する権利さえ奪われていたことが明らかになった。また、このような療養所の環境から逃げ出す者もいたことがわかった。

①のまとめとして、2人の語りから、当時の療養所内の住まい環境がいかに酷いものであったかが明らかになった。このことから、当時の入所者がどのような環境で生活していたのか、いかに人間扱いされていなかったのかが推測できる。

②結婚

(1) Bさん（男性、79歳、高知県出身、既婚、自治会副会長）調査日 2014.9.26（金）

M：「やっぱり子どもの頃に発病した人ばかりでなくて、結婚とかしてから発病っていう…」

B：「いろいろ悩みがあったと思います。」

M：「そうですね…」

B：「そうやね…あの、結婚は共同部屋やけんね 24畳に4組か5分組いてね、プライバシーもなにもあつたもんじやない。それがだんだん解消されてきたのが25,6年からずっとですね。結婚のね、個室やいうのは。」

Bさんの語りから、入所した年齢は様々であり、子どもであれば親元を離れて入所する寂しさ、大人になり家庭をもっている人であれば家族をおいて入所する辛さなど、それぞれの想いを抱えて入所したことが推測できる。また、当時は結婚したからといって個室で生活をすることはなく、共同部屋でプライバシーもなく生活していたことが明らかになった。

(2) Cさん（女性、78歳、島根県出身、既婚）調査日 2014.9.26（金）

M：「それでここに19歳で大島青松園に来て、20歳でご結婚されて、そこから夫婦寮だったんですか？」

昔は、夫婦寮っていうのは？」

C：「あの…大部屋でしたね。4組が四隅に寝てましたね。1月に結婚したんだけど、お盆前には個室に行けました。その、31年だからね。昔はそらね、そんなすぐには個室行けなかつたけど、その時代はまあ順番待ってたら、わりと早くきたから。だから、7ヶ月後ぐらいには個室に行きましたね。」

Cさんの語りから、結婚した当初は大部屋で共同生活をしていたことがわかった。また、Cさんの語りから決して1組あたりに与えられたスペースが十分なものではなかったことが伺える。個室はあったものの、順番待ちだといったことから、当時の療養所内の施設が不十分であったこと、当時の入所者の多さが推測できる。

(3) Dさん（男性、78歳、高知県出身、既婚：妻Fさん）調査日 2014.9.26（金）

Dさん19歳、Fさん20歳の時に結婚した。Dさんが避妊の手術をしていなかつたため、Fさんは妊娠してしまった。Dさん夫婦に性別すら知らされることなく、赤ちゃんは殺された。当時、入所者は子供を持つことを許されなかつたため、妊娠しても殺されていた（ホルマリン漬けにされていた）。

(4) Lさん（男性、80歳、徳島県出身、既婚：妻Nさん）調査日 2014.11.12（水）

L：「私が27歳、妻が21歳の時に一緒にになったん。何にもわからなんだ時やけんな。両方全然知らなんだ。ある人が勧めてくれてな、ほれでお見合いをして、それですぐに決めてしもてな。その場が決めて

しもたんじや。2人が好きもなにもない、無理矢理だろうな。ほなけん向こうのほんなん結婚するや思てなかつたんだろうけんど、まだ21歳やつたけんな。私が27歳の時やけんな。それから今年でちょうど54年になる。』

Lさんの語りから、当時の療養所内での結婚がどのように行われていたかわかった。また、ハンセン病発症率が男性の方が多いことから、療養所内では新しく入所する女性を順番で待っていたと語ってくれた。そのため、女性は入所してすぐに結婚している人が多いことも他の入所者の結婚時期から伺える。しかし、Lさんの語りから、結婚の自由さえもなかったことが推測できる。

(5) Nさん（女性、74歳、徳島県出身、既婚：夫Lさん）調査日 2014.11.12（水）

M：「お母さんは大島におられたんですか？」

N：「いえいえ、邑久光明園じや。昭和17年に入って、半年くらいしか生きてなかつた。だから、結果死にに行ったようなもんよ。いろんな心境もあったと思うよ、私みたいな子どもおいて、行つたそれがね。やっぱそれも女としてのな、その辛さの方が病気の辛さよりも大きかったと思うわ。うちの母、綺麗んですよ。私みたいなんじやなくて。顔も綺麗なし、両手綺麗に伸びとるしね。なんで、今やつたらあんな程度だったら療養所や入れとや言わんけどね。その時代はもう、それこそ、誰かちくったらもうすぐそれはもう…誰かがね。村の人が言うたら…もう今のユダヤの方と一緒に。昔ね、ガス室送られたりね、それに似てないけど状態的には似たりよったりやなあ…。誰か一人が言うたらもう、そこを攻撃に来てもう、嫌がおうても連れていかれる時代やつたんよ。うちの母親の頃はで。私は昭和27年らい予防法が残つとったけど、ちょっとは緩やかになつとつた。」

Nさんの語りから、幼少期に入所した人や家庭を持ってから入所した人などがいるが、それぞれの心境を抱えて入所してきたことを再確認することができる。また、当時はハンセン病についての正しい知識がなかったため、いかに周囲の人々に知られないようにすることが重要だったかが推測できる。

②のまとめとして、5人の語りから、ハンセン病患者は結婚の自由まで奪われていたことが明らかになった。決して外の人と結婚することはなく、療養所内で入所者たちの人生が完結（入所→結婚→死）されていたことがわかった。また、すでに結婚をしていた入所者は家族をおいて入所するといった状況から、病気になったことよりも辛く、なんとも言えない心境を抱えていたことが推測できる。

③食事

(1) Bさん（男性、79歳、高知県出身、既婚、自治会副会長）調査日 2014.9.26（金）

M：「その中の食事というのはどういうなのだったんですかね？」

B：「給食。小さい時は、まめかきいうてね、何かを混ぜたものをね昼に出てたけどまずうて食べれなかつたですね。食事はひどかったです。」

Bさんとの語りから、当時の療養所内での食事がどのようなものだったか明らかになった。また、十分な食事をさせてもらうことができなかつたことから、入所者たちが療養所内でどのような扱いを受けてきたのかが推測できる。

(2) Nさん（女性、74歳、徳島県出身、既婚：夫Jさん）調査日 2014.11.12（水）

M：「お母さんもハンセン病だったんですか？」

N：「そうそうそう。こないだコピーしてくれたけん見よったら、ほんだら卵1つって書いてあったんよ、ほんで牛乳1本って書いてあったんよ。もう、それが最大のくれたもんだったんだろうね…。死ぬ前にくれとるみたい。息ひきとる前にな。だから、やっぱりそういう時代はそんなんだったんよ。人間らしい扱いもしてくれんかったし、こんな島の中で作るっていうたってそんなに作れんのよ、あんまし、
しれとるやん。だから、そういうところで生き延びてきた人はやっぱりよっぽど元気な人やね。そういう時代に生き延びてきとるひとは、大概の人が皆亡くなつていっつきよつたで。うちの母が死んだ昭和17年は、毎日棺が五つか六つ並びよつたゆうけんね。だから、うちの父親これは田舎もんやけんね、うちの父はあれは薬で殺されようには違いないとかね、注射で殺されようには違いないとかね、うちの父親はそう思い込んだんよ。あんまりに棺がようけ並ぶもんやけん。食べるもんもないし、栄養状態も悪いし、医療もなかつたでしょ、治療とかそおいうもの全然ない、食べるのが一生懸命やつたから。死んでいく人がものすごかつたんやつて。ほんで、うちの父親はそれを見てふるいあがつて…」

M：「お父さんはハンセン病では…」

N：「ないないない。私が小さかつたから、私を連れて母のところに面会に行つきましたから。」

Nさんとの語りから、当時の社会状況の影響で療養所内では毎日死者が出るくらい生活環境が悪く、食料不足だったことが伺える。また、様々な噂があったにしろ、入所するまでは療養所という場が実際にどのような所なのか知らされていなかつたことがわかる。

③のまとめとして、2人の語りから、当時の食事状況の酷さが明らかになった。また、治療どころではなく、食べていくことに一生懸命で生き延びることに精一杯であったことが伺える。当時の食事の様子から、入所者が人間として扱われていなかつたことが推測できる

④患者作業

(1) Bさん（男性、79歳、高知県出身、既婚、自治会副会長）調査日 2014.9.26（金）

M：「昔の生活として1日の流れというか朝起きてご飯食べて…付きっきりで面倒というか看病していたんですか？」

B：「そうですね。15日単位で、6病棟あつたんですよ。1～6まで。」

M：「はい。」

B：「6が一番きつかったね。」

M：「それも交代で回ってくるんですか？」

B：「うん、交代。何ヵ月か交代で回ってくる。皆そこの6病棟だけは行きたくないけど、まあ順番で…。
まあそれは大変やつたね、ほんま。今来たらあれやけど。あの僕らその時は、治療棟看護婦さんについて
看護助手いうてね、包帯交換したりね、包帯巻きに行くんですよ。ほの時に包帯とるでしょ？それはも

う 20 年ぐらい前、衛生悪いでしょ？もう蛆虫が包帯についとう。なんかいな思て、それを見た時は昼食はほとんど食べれなんだ。ほんなんがね実話であります。ほんで、僕は名前がなかったもんね、おいこらやもんね。おいこら、どこ行っきょんないうて。」

M：「それは一緒に部屋の…？」

B：「いや、職員も。今でいう福祉の感じのね。」

M：「その時も福祉の職員の方って何名ぐらいいたんですか？」

B：「6 か 7 おったんちゃうかね。」

M：「6 人か 7 人くらい？」

B：「うん。ほんまほの時は人間扱いじゃなかつたんですよ。」

B さんとの語りから、当時は病気の軽いものが重病者の看護を行っていたことが明らかになった。また、休むことなく包帯を交換をするなど、看護助手のように働かされていたことがわかつた。このことから、当時の療養所には医師や看護師が不足していたことが伺える。また、B さんの語りから、入所者間に上下関係があったことが推測できる。

(2) C さん（女性、78 歳、島根県出身、既婚）調査日 2014.9.26（金）

M：「どんなふうな生活送られてましたか？」

C：「まあ、とにかくここへ働きに来たみたいな感じで、すぐから働きました。半月後の 2 月 16 日からもう、園内作業につきました。1 月の末に来て。もうとにかく仕事に来たような感じ。すぐに行ったのが、売店の作業でした、売り子。それから、休むことなく働きました、園内作業。今、職員の方がしているようなね、不自由者の人の看護とか、重体の人ができると夜の付添いもしましたし、病棟でね。とにかく、ここが職場みたいな感じ。」

C さんとの語りから、ハンセン病の治療という名目で強制収容されたにも関わらず、当時の療養所内での生活は園内作業や重病者の看護など過酷なものだったことが伺える。また、軽度のハンセン病患者に重度の患者を看護させることが患者作業として行われていたことから、当時の療養所内の医師や看護師、職員不足が推測できる。

④のまとめとして、2 人の語りから、当時の療養所はなんの医療知識もない軽症の入所者に重病者の看護を行わせていたことがわかつた。また、治療という名目で入所した患者たちは医師から適切な治療を受けるわけでもなく、患者作業として強制的に療養所内で働かされていたことが明らかになった。療養所に十分な人数の医師や看護師がいなかつたことから、当時の日本社会がどのようにハンセン病患者を扱っていたのかが推測できる。

⑤治療

(1) B さん（男性、79 歳、高知県出身、既婚、自治会副会長）調査日 2014.9.26（金）

M：「うーん…。で、まあプロミンっていう薬がてきて、完治してっていうので…」

B：「治った人もおるけどね、プロミンがあわんでね。熱も…神経痛はするし…」

M：「副作用が？」

B：「そう、副作用がものすごくてね。こう、顔がツツツツっとね...」

M：「結構治療期間としては、結構...」

B：「僕が一番長かったね。なかなか菌がとれんねいうて。ほんで、多剤併用（MDT）っていうてあるでしょ？ほれが効いてね、菌も減ってきたけどね。1からなかなか0にならんのですよ。菌は一生引っ付きまとうわ、言うとったけどね。まあほのような状態で、一番遅かったですね。けど、0になったことで気持ちの面ではね別に...」

M：「心境の変化はだいぶ大きいもの...？」

B：「大きいものだったね。」

Bさんの治療体験から、治療薬であるプロミンが開発されてもすぐに完治するわけではなく、長期の治療期間の中で副作用に苦しむ人がいたことがわかった。また、ハンセン病は感染力は風邪よりも低いにも関わらず、治療期間が長いことから、らい菌の恐ろしさが推測できる

第三節 退所しなかった/できなかった理由

筆者は、10名の入所者にヒアリングを行った。以下、退所しなかった/できなかった理由についてヒアリングを行った部分である。退所しなかった/できなかった理由を4パターンにわけて分析を行った。

①自身の病気が原因で家族が差別を受けた

(1) Aさん（男性、81歳、徳島県出身、既婚：妻Gさん、自治会長）調査日 2014.9.26（金）

M：「ハンセン病自体うつらない病気ということで、小泉政権時代にそういうふうなの（国賠訴訟）があったじゃないですか。」

A：「はい。あつたですね。」

M：「それで、あの、ここの青松園を出て帰ろうって思われたことはありますか？」

A：「ありません。私は。」

M：「現在、そのご家族の方と交流とかはありますかね？以前、施設見学に来させていただいたときに里帰り事業というのをやっているという風に聞いたんですが...。」

A：「はい。県がやってますね。」

M：「そおいうのでご家族の方とご飯を食べたりだと、連絡を取ったりだと、何か特産品である何かが送られてきたりだと、ちょっとした交流というか連絡を取ったりというのは現在あるんですか？」

A：「あります。ちょっとしたんじやなくて、ごく普通のですね兄弟の関係だとかね、叔父姪の関係だとかいう中で、高松で一緒に食事をしたり、帰りたければ帰ってみたりそれは自由にやっています。私の場合は。」

Aさんは、8人兄弟の7人目で上は全て嫁いでいたため問題なかったが、下の妹は婚期が遅れたと話していた。今でも家族との交流はあるものの、退所し家族の元に帰ろうという気持ちは一切ないと即答だった。Aさんの様子から、決して療養所の生活を好んでいる訳ではないが、自分の気持ちだけで退所できないのが現実であるように伺えた。

(2) Bさん（男性、79歳、高知県出身、既婚、自治会副会長）調査日 2014.9.26（金）

M：「弟さんがお二人？」

B：「弟と妹。」

M：「今でも交流というか…」

B：「いや、もうそれはありません。年賀状を出すくらいで行き来はありません。まあ、元気でおるでつていうて。行き来がないっていうんはね、弟の結婚式を境にして、もうこれは帰ったら悪いなと思ってそれからはもう家には帰らない。」

M：「弟さんが結婚してだいぶ…」

B：「弟が結婚する時ね、あの兄さん僕の嫁さんになる人にはこの病気のこと言つとくけんねって言いよったんですよ。隠せるもんは隠しとつたらいいけん、こっちもそんなに頻繁に帰ってくることないけんって。けど、いやいや言うてから一緒になるけんて。それから何年かしたときに、12、3年か、弟から電話きてその時にね、兄さん申し訳ないけどまだうちの嫁さんに言うてないんよや言うて。言うてなかつたら言わんでいいって、もう噂で耳に入つとるから。そんなことになってからもう、これは家に帰つたらあかんなと思って…。それからはもうそっちもあんま連絡するなよって、こっちも帰ることはないからって。死んでも亡くなつても帰らんからって。もう忘れてくれって。それからもう無縁です。まあ年賀状だけはやり取りはやってるけどね。」

M：「妹さんとは？」

B：「ないです。ほとんどないです」

M：「年賀状とか…」

B：「それもきよったけどほとんどないです。」

Bさんの語りから、ハンセン病は患者自身の問題だけでなく、家族内での問題でもあることがわかる。他人にハンセン病の家族を受け入れてもらうことが困難な状況にあったことが明らかになった。また、らい予防法が廃止されても偏見がなくなるわけではなく帰ることができないといった状況であることが伺える。そのためことそのため、Bさんは家族のことを思うと家族と縁を切らざるを得なかつたことが推測できる。が伺える。

(3) Cさん（女性、78歳、島根県出身、既婚）調査日 2014.9.26（金）

M：「今、ご家族の方と連絡をとったりとか、ご飯食べに行つたりとか、なんかその…先程看護師のお姉さんがいらっしゃるとか…」

C：「うん…もうそれ、とっくに亡くなってるからね。私、兄も姉も、お姉さんは47歳で亡くなってる。だから、いらない私だけが残ってるのね、兄妹では。兄さんも60代で亡くなつたし。ほんでまあ、横道それたら時間とるからいかんけど、だからねー、最期お母さん送つたのも私だけだったんですよね。兄妹先にいってたから。だからもう…今はお寺の裏にね、墓地も移してもらって、永代供養って。まあ、2,3年に1回ぐらいはお墓参りに帰つてるけど…」

M：「それで、ちょっと親族の方とそおいうのも全く一切…？」

C：「もう、兄さんの子供達も田舎から出てしまつたし、交流は全然ないです。唯一、ここに来てくれたのが、この7月に姉さんの子供、甥がね、7月に来てくれたけど。だから、もうほんとに自分の子がいないからね。それとご存知ですけど、私なんかの病気でね、親族のものがね、辛い思いしてきたよう」

なのを聞くとね、もうほんと…。今、私なんかは予防法廃止になってね、いい時代になったって感謝して
するけど、血の繋がりのもんはそんな簡単なもんじゃないの、聞くとね。情けなくて。だから、私は、
それはもう自分の子供おらんしね、構わないし、仕方ないと思ってます。そう、世の中簡単にはいって
ないみたいね。」

M:「そうですね…。」

C:「他人様の方がもうね嫌つたりしない時代になってるけど、血縁の者はそう簡単にいかないみたい。
それも、やっと自分でも納得して言い聞かしてしてるからもういいんだけど。だから、私はここで死んで
いったらいいんだし…。だから、もしもの時でも知らずとこありませんって遺言状にも書いてるしね。
それでいいし…。」

Cさんは、涙しながら当時のハンセン病患者がいる家庭がどのような社会環境の中で生きてきたのかについて語ってくれた。また、Cさんとのヒアリングから、らい予防法が廃止された現在でもハンセン病元患者やその家族の苦しみは消えることはないことが明らかとなった。そのため、家族と縁を切ったまま、亡くなったとしても療養所に留まざるを得ないことが推測できる。

(4) Iさん（男性、80歳、徳島県出身、既婚）調査日 2014.10.31（金）

I:「帰ろう思たら帰れるけど。全然帰ったことないけど。もう60年近くね。ここに入ってから全然帰ってません。帰れる状態じゃないんですよね。」

M:「うーん…。ご家族の方とかご兄弟と今連絡をとられたりとかしてます？」

I:「いや、もうほとんどないなあ。弟の方が家を継いでな、ほれでまあ3年に1回ぐらいはここにのぞきに来よったんやけどな、最近はさっぱり来てないし音信不通じや。絶交状態じや。ほら里帰りもできへんし、全然連絡はないし、兄弟もたくさんおるんやけどな。私以外で男6人と女の子、姉さんと妹がおるんやけどな。8人兄弟。だけど生きとんだか死んどんだかわからん。」

Iさんの語りから、帰りたい気持ちはあるものの家族のことを考えると帰れないといった状況が明らかとなった。また、IさんとIさん家族の関係からハンセン病がどれほど社会から偏見をもった病気であったかが伺える。ハンセン病元患者だけでなく、元患者の家族が受けてきた傷は大きなものであることが推測できる。そのため、Iさんとのヒアリングを通じて、元患者家族に対する国の対策も十分必要であると感じた。

(5) Lさん（男性、80歳、徳島県出身、既婚：妻Nさん）調査日 2014.11.12（水）

L:「ほんで家族の方もある程度までは、おふくろが生きとるときはな、あの…帰ったりしようとしたよ、一時帰省で。ほんで兄弟がよおけおったけん。ほなけん兄弟と映画観に行ったりしたことあったけんどね。やっぱり皆一人前になつたらもう、近づかんようになったはな、第一。自分の生活が一生懸命で。ほんで、戻って来いとも言わんようになつたし、あの…跡取りが嫁もろたりしたらな、やっぱりそおいう時に問題になったんよ。ハンセン氏病だったらうちの子は嫁にやれんとか…ほんで長男の跡取りの時もそれでもめたんよ。」

Lさんとの語りから、Lさん家族はLさんがハンセン病だということで結婚時に問題になったことで自身の生活に一生懸命で、余計にLさんと交流しづらくなってしまったことが推測できる。

①のまとめとして、5人の語りから、自身がハンセン病になったことが原因で家族が差別を受けてきたと思うと、退所せずに療養所で住まわざるを得ない状況だということが明らかになった。また、社会からの偏見や差別によって家族と縁を切らざるを得ない状況だということが推測できる。このことから、5人の入所者はらい予防法が廃止され退所できる社会になつても「退所しなかつた」ということがわかった。

②退所せず療養所で気ままに暮らす方が良い

(1) Gさん（女性、73歳、香川県出身、既婚：夫Aさん）調査日 2014.10.31（金）

M：「その、ハンセン病が移らない病気だとわかって、そのまあ帰った、退所された方もいらっしゃると思うんですけど、その帰りたいなっていうのを思ったこととかってあります？」

G：「それはありますね。ありますけど…もういないからね。」

M：「ご家族がってことですか？」

G：「そう、姉だけですね。もう、亡くなったからね。」

M：「で、やっぱりもう、島を出て生活をすることはできても、もう島に残って生活しようかなって感じ…？」

G：「そうなりましたね。私のお母さんはね、おばの方にいるんですけどね、病気になってきて、母ちゃんの里に帰って。ほんでお父さんがここへまた入って…なんです。」

M：「うん…。」

G：「だから、もうお母さんは、もう0歳の時私がね、亡くなったからね。」

Gさんの語りから、退所したいという気持ちはあっても、すでに家族が亡くなつており帰る場所がないことから、長年生活を共にしてきた人がいる療養所で暮らすことがGさんにとっては良いというか、そうせざるを得ない状況だということがわかった。やはり、長年暮らしてきた療養所を退所して暮らしていくのは難しい状況であると推測できる。

(2) Hさん（女性、74歳、徳島県出身、既婚）調査日 2014.10.31（金）

M：「らい予防法が廃止されて、社会復帰、園内出られた方も数名おられるってお伺いしたんですけど、出て生活しようと思いませんでした？」

H：「いやー、ちょっとな、もうここで自由気ままにしてね、食べる物はそら、そらまあ自分でちょっとせないかんこともあるけど、もうここであれしつたらちょっとね。ほれこそ、じいちゃんばあちゃん曲がるそっちのけ言われるような…どしたってね。敏感にさっさとは動けんし…」

M：「今、現在親戚の方とかご姉妹とかそういう方と連絡とか…」

H：「妹はちょこちょこここへ来て、ここで泊まつたり。今はちょっとな、孫がちつとあれなんで、送り迎えしよるから、そんなにな。まあ、親がおっても親が仕事に行ってたりしたら。」

M：「もう、妹さん以外とはもう交流とか外部の方とはない感じですか？」

H：「いや、まあ、あのちょっとね、ちょっと知った人ができるて、それはたまに電話かかってたりかけ

たり、ときたま。」

Hさんとの語りをみると、一見Hさんにとって良い生活が送れているようにみえる。しかし、療養所で自由気ままに暮らせていても、家族と連絡をとることができていてもHさんは決して明るく楽しそうに話していたのではないことから、今の療養所の生活に感謝はしているものどころく諦めの気持ちがあるように伺えた。らい予防法廃止以降、国の対策は進んではいるが、現状として入所者は自らの気持ちを最優先に生活を送ることができていないのが現状であると推測できる。

②のまとめとして、2人の語りから、退所したいという思いはあったが、退所しても家族がないといった理由もあり、長年暮らしてきた療養所で気ままに暮らしたいといった思いから療養所で生活していることが明らかになった。このことから、2人の入所者はらい予防法が廃止され退所できる社会になっても「退所しなかった」ということがわかつた。

③後遺症があるため退所しても自分で生活できない

(1) Fさん（女性、76歳、愛媛県出身、既婚：夫Dさん）調査日 2014.10.31（金）

M：「ハンセン病が移らない病気っていうのがわかって、社会復帰つというか帰られた人、帰れなかつた人がいると思うんですけど、そいつた状況の中で帰ろうかなっていうふうに思われたことはありますか？」

F：「いやーもう…やっぱり、手とか足とかこうどうしてもこういうふうにね、なるでしょ。ほなやっぱり生活が大変じゃないかなと思ってね。だからもう、今はそういうのは全然。今はではなくても最初からそういう気持ちがなかったみたいな気がする。」

M：「その園内から出れるようになって、出られた方って知ってる限りで何人かはいらっしゃいましたか？」

F：「退園した人でしょ？」

M：「そうです。」

F：「うーん、そうですね。何人かはおられましたね。ほんでまた、ちょっと悪くなつて来たつていう人もいますけどね。」

M：「今の暮らしについて思つてのこととかつてありますか？」

F：「うーん、特に今は結構自由に何でもできるので。自分がまあ何とかね、なんでもできるので、ここはセンターだからいろいろ介護員さんとか看護師さんとかが手伝つてはくれるんですけどね。それだけで十分だと今は思つてます。」

Fさんの語りから、後遺症があるため自らの力だけで生活することが難しいことがわかる。後遺症がある上に高齢化ということもあり、医療設備の整つた環境で生活する方が良いことが伺える。また、退所して医療設備の整つた所に行くのであれば、長年住んだ療養所に留まって生活する方が入所者の方にとっては良いようにも推測できる。

③のまとめとして、Fさんの語りから、ハンセン病の後遺症があるために自身の力で生活していくことは難しく、介護士さんなど職員の方がいる療養所で暮らさざるを得ない状況であることが明らかになった。このことから、Fさんはらい予防法が廃止され退所できる社会になっても、自身の後遺症のことを考えると「退所できなかった」ことがわかった。

④退所しても生活の仕方がわからない

(1) Lさん（男性、80歳、徳島県出身、既婚：妻Nさん）調査日 2014.11.12（水）

M：「そういう治るってわかって、この大島から小泉訴訟で勝ってですね、ま、あの…ハンセン病自体、見方とか変わったじゃないですか？社会の見方が…で、その中で大島青松園を出て生活されようっていうか…」

L：「そんな、こんなことは自分の病気やし、少々のことは動けるけど、まあ畠したりしたってそのお金を儲けるつちゅうことをわからなんだはな、子どものときから入っとるけん。」

Lさんの語りから、子どもの頃に入所し人生の大半を療養所で過ごしてきた入所者にとって、今更退所しても良いと言われても現実的に退所することが困難であることがわかる。

(2) Nさん（女性、74歳、徳島県出身、既婚：夫Lさん）調査日 2014.11.12（金）

M：「移らないってわかって大島を出て外で生活をしようとあんまり考えたことはないですか？」

N：「いやあ、それがね、ちょっと両手、手が良かつたりとか、歳がまだな若かつたりとかいうんなら、30代とか…。だけど今出て行つたって生活ようせん。だからここは、老人ホームみたいな感じで生活さしてもらよいようけん…それが今の心境かなあ…。ほなって出て行けつたって、税金の払い方ひとつも知らん、ガス代の払い方も知らん、なんちや知らんやろ？ここにおったらやっぱり若い人がちゃんとしてくれるじゃないですか。聞いたら教えてくれるし。だからそれは絶対ありえん。ありえん。遅すぎた、国の対策が…。」

Nさんの語りから、ハンセン病の後遺症で手が不自由なことや高齢といったことで退所することは困難であることがわかった。また、長年療養所で生活してきた入所者にとって、退所して自らの力や知識だけで生活していくのは困難であることが明らかとなった。このことから、Nさんが語っているように国の対策が遅かったことに加え、対策内容が不十分であることが推測できる。

④のまとめとして、2人の語りから、幼少期に入所して高齢になるまで療養所で生活してきたため、退所しても生活の仕方がわからないといったことが理由で、療養所で生活せざるを得ない状況であることが明らかになった。このことから、2人の入所者はらい予防法が廃止され退所できる社会になっても、自身の後遺症のことを考えると「退所できなかった」ことがわかった。

第四節 小括：退所しなかった/できなかった人々

入所者のヒアリング分析から、第一節ではハンセン病発病から療養所入所まで、第二節では強制収容された頃の療養所内の暮らし、第三節ではなぜ、らい予防法廃止後も退所せず、療養所で生活をしているのかが明らかになった。入所者のヒアリング分析からもわかるように、法律上は、らい予防法の廃止以降、療養所を退所することは可能になった。しかし、ヒアリングの結果、療養所に留まらざるを得ない状況にあることが明らかとなった。では、好むと好まざるにかかわらず、結果的に「終の棲家」となった療養所という空間の中で、元患者たちはいかに「自分らしく」生きていくける空間を築こうとしているのだろうか？その内容は第四章以降で分析し述べていく。

第四章 生活領域の自立化

本章では、各入所者の語りから、かつて生かされている場所であった療養所という場が現在ではどのような場となったのか、現在の入所者の生活状況を分析し明らかにする。第一節では、入所者の現在の生活状況や1日の生活の流れについての語り、第二節では、入所者の現在の住まいについての語りからそれぞれ分析を行う。

第一節 入所者の住まい

筆者は、2名の入所者にヒアリングを行った。以下、現在の入所者の住まいについてヒアリングを行った部分である。

(1) Aさん（男性、81歳、徳島県出身、既婚：妻Gさん、自治会長）調査日 2014.9.26（金）

M：「施設内の雰囲気とかどんな感じですか？皆で集まってわいわいしたりとか…」

A：「この頃あんまないですよ。昔はね、よくよんだりよばれたりしてね、ほの入所者同士の交流っていうのは深いものがありましたけども、そのテレビが入ったり、あるいは住まいが個室化されたり生活の質が変わってきましたから。—（中略）—自治会のものとあるいは全国的で組織して組織活動で改善要求をする。いろいろな面でね。医療の改善、職員の増員、施設の整備、ほういったいろいろ大きな問題がありましたから。あまりにも悪かったですから。そういう要求活動をすることによって、徐々に徐々に生活が改善されてきましたから。ですから、それと同時に入所者同士で集まるやうなことはもうなくなりましたわね。生活の質がころっと変わりましたから。テレビが入る、個室になる… そしたらもう隣の所に行かんでも自分一人で時間つぶせますから。ですからそういう意味で生活の質が良くなると同時に入所者同士の触れ合いつちゅうのはねなくなりましたわね。」

Aさんの語りから、生活環境の改善とともに入所者間の交流が少なくなったことが明らかになった。また、Aさんの語りから、療養所内の生活環境が外の生活環境に似てきたことがわかった。

(2) Nさん（女性、74歳、徳島県出身、既婚：夫Jさん）調査日 2014.11.12（金）

M：「施設内で頻繁にお話したりだとか、仲良くしてお友達とか…」

N：「仲良くしておるんですけど、皆さん私の上の人たちばかりなんですよ。私の下っておらんの上。だからもう私の友達がおるんやけど皆話にならんのよ、耳が遠うて。話が通じんの。だから、昨日も友達のとこ行ったらひちぼつばっか言うて、こっちも耳が遠いん両方がひちぼつばっか言うて、もう帰るわな言うて帰ってきたんよ。ほなけん、こういう福祉の若い方と話したら活力もらうわけよ。だけど年寄り同士が話し出したら耳が遠いもんやけん、もうあとどれぐらい生きとけるかなあととかほんな話しぶっかりで気がめいるんよ。ほなけん若い人と話した方があんたらみたいにな…ほら元気もらえるけん…ほなけん、今はだいたい職員の人にお相手してもらいよるね。そのつながりが結ばれてくるね…。だって、患者さん同士が行き来せんのですよ、今はもう。なんでかって言うたら、皆車イスに乗つとう。車イスで部屋来るいうたら、職員の人に連れてきてもらわなかんから、どうしても皆引いてしまうんね、自分の心が。車イスに乗って行ってまで話しないわっていう感じ…。で、私が訪ね

て行こう思ても皆あれつけとんよ、センサー。」

M : 「センサー？」

S : 「入口のところにね。」

N : 「跨いだらビーっと看護婦さんのところに繋がるんですよ。鳴ったりする。」

M : 「そんなのがあるんですか。」

N : 「あるある、あるんよ。」

S : 「ビーっていうたら何があったんか思ってね看護婦さんがとんでくるから。」

N : 「やから、一歩入ったらビーっと鳴るわけ。だから、その人らは耳が遠かったり、いろいろ不自由なけん職員の人が、外に出たらいかんやろ？そのためにつけるだけよ。監視するのにつけるんやないんで。そやけど私たちが話に行こう思ても鳴る、ビーっと。で、職員がとんでくる。ほなやっぱり入るんを躊躇するんよ。カチッと降ろして入って来てって言うけど、そこまでして入っていく用事もないしと思ってな。なんだって皆耳が遠いから話にならん、話が成立せんのじやがー。ぬくいなあ言うたら、片一方が寒いなあ言うし…ほんと…(笑)だからこんな若い人たちとね、お話をしたら返事が返ってくるやろ？ああしたらとか、Nさんこうしたらしいよとかいうて。まあ外の情報もくれるし。だからもうあんま歳とりとうない。死んでいく話しばっかりしようけん。」

Nさんとの語りから、療養所内に仲の良い友人はいるものの、高齢化に伴って交流することが難しくなってきたことが明らかになった。また、高齢化によって耳が遠くなり話が噛み合わなかったり、会話内容が暗い話になりがちであったりなどの理由から、入所者と交流する機会が少なくなったことがわかる。そのため、職員と話すことで、外の情報を知ることができたり、元気をもらったりといったことから、Nさんの場合入所者よりも職員と交流することが比較的多いことが推測できる。

第二節 入所者の暮らし

筆者は、2名の入所者にヒアリングを行った。以下、入所者の暮らしについて述べた部分である。

(1) Aさん（男性、81歳、徳島県出身、既婚：妻Gさん、自治会長）調査日 2014.9.26（金）

A : 「やっぱり裁判が2001年に結審してますが、国賠訴訟がね。あの時結審をして、国が積極的にハンセン病に対する広報活動をしてくれるようになりました。かなり、その、差別の解消だったりとかね、あるいは偏見に対する啓発だと、そおいうのは国が非常に主体的にやってくれるようになりましたし、マスコミでもかなり取り上げてくれましてですね、一（中略）一予防法廃止なってからは、もう縛るものが何もないですから、ですからまあそら、精神的には変わりましたわね。予防法があった時代となかった時代というのは、気持ちの持ちようが違いますから。ですから、まあ私は来てからずっと家族との繋がりというのもありましたけども、私の方から予防法のあった間は、努めてあんまりこう実家の方に入出するようなことはしないようには心掛けてきました。ほなけど予防法が廃止されて、あるいは裁判の結果が出て、それ以降は一つの時代の変化がありましたから、もうそんな気兼ねすることなく、大手を振って交流はしてます。」

Aさんの語りから、らい予防法が廃止されてから社会状況が一気に変化したことが明らかになった。らい予防法が廃止されてからは、国が積極的にハンセン病に対する広報活動をし始めたことで、社会の目も徐々にではあるが改善され、今となっては気兼ねすることなく、家族と交流できていることがわかった。

(2) Nさん（女性、74歳、徳島県出身、既婚：夫Lさん）調査日 2014.11.12（金）

N：「—（中略）一月8万いただくんですよ、お金を。それで生活費していかなあかんでしょ、寝るところは確保してくれとるけど、自分の生活道具はみな買わないけんのよ。あの…日用消耗品とか着るものとか…」

M：「一人8万ってことですか？」

N：「ううううう。だから、結構いるんですよ。それにもう生活が外の生活に似てきたから、あの、いろんな面で、あの、外の皆さんと同じような生活を送つとる方が多いんですよ。あの…携帯かければ携帯の電話料金がいるでしょ？前は電話も引かしてくれんかったけん家に。家に引かしてくれるようになって、家で物足りんようになったら携帯になったから…そして、いろんな生活様式が変わってきた。インターネットつけたらね、インターネット使わんでもインターネット料金払わないけんし、どしても払わないけんお金があるんですよ…3万ぐらいね。どしてもそれはいるお金。」

M：「生活が大きく変化したのっていつ…やっぱ小泉政権以降…？」

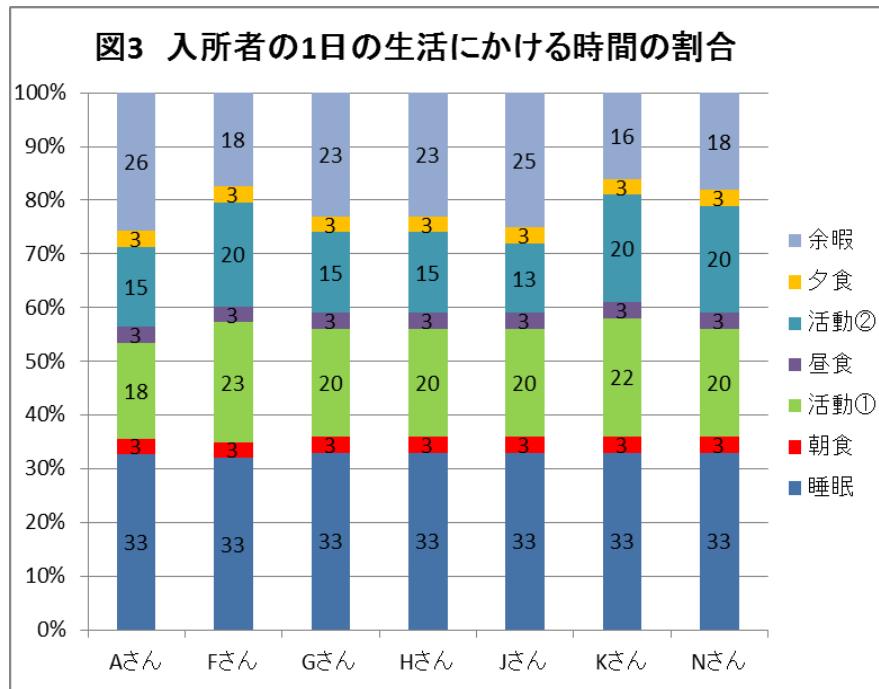
N：「やっぱ、らい予防法が改正されてからやね、平成8年か。」

M：「それからがらっと変わってきた？」

N：「外のあんた達も変わった。外の人も変わったね。それまではここに来たら移るぞ、ここに来たらハンセンに移るぞっていう…そういう国が国民にそおいうふうに浸透さしたもんやけん、それは皆が悪いわけじゃない、国も悪いんよな。皆に国民にハンセン病は移るぞって、隔離せなあかん病気やけんって、寄つて行くなよって、やっぱそおいうふうになあ…教え込んだから。皆さん島に来てくれんかったじゃないですか。ほんであれからころっと変わった。島にようけ来てくれただした。」

Nさんは現在の生活の様子について詳しく語ってくれた。今回ヒアリングを行った中でNさんはインターネットを使って買い物をしたり、携帯電話で職員の方とメールのやりとりをしたりなど入所者の中では、より私たちに似た生活を送っているように感じた。また、Nさんの語りから、療養所内の生活が外の生活に似てきたがゆえに抱えている問題があることがわかった。このことから、国の対策はまだまだ不十分であることが推測できる。

第一項 1日の生活の流れ



筆者は、7名の入所者にヒアリングを行った。以下、1日の生活の流れについてヒアリングを行った部分である。

(1) Aさん（男性、81歳、徳島県出身、既婚：妻Gさん、自治会長）調査日 2014.9.26（金）

M：「主に施設内で1日どんなふうに暮されていますか？」

A：「自分のですか？」

M：「はい。何時くらいに起きて.... 生活リズム....」

A：「起床はだいたい7時過ぎやね。」

M：「はい。」

A：「7時過ぎに起きてそれからはだいたいお決まり通り。朝ご飯食べて、それからここの自治会の仕事に出てきます。自治会に出てきて昼食はさんで3時くらいまで仕事をしたら帰ります。その繰り返しです。自治会出てないときはほとんど陶芸してます。それも時間経過はだいたい同じです。リズムは同じです。」

（中略）

M：「はい。それで朝ご飯食べられて自治会のお仕事されて、夕方頃とか....」

A：「帰って夕方はあとはテレビ見たり、その日の新聞見たりしてあとは就寝です。」

（中略）

M：「少し話が戻るんですけど、そしたら今は夫婦寮で奥様と住まわれているんですかね？」

A：「はい。」

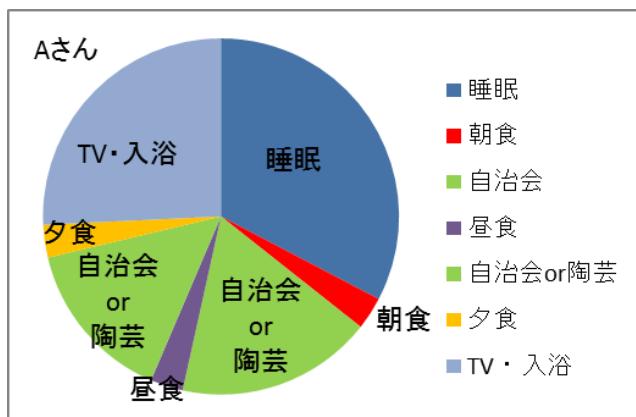


図4 Aさんの1日の生活

Aさんは、現在妻であるGさんと夫婦用の個室に住んでいる。1日の生活の流れとしては、7時過ぎに起床し、顔を洗ったり歯磨きをしたりなど身支度をする。朝食を食べてから自治会の仕事に出かける。自治会の仕事がない時は趣味である陶芸を行っていると話していた。お昼に昼食を済ませ、15時頃まで自治会の仕事を行っている。夕食を食べてからはテレビを見たり、その日の新聞を見たりして就寝といったかたちである。時間経過としては毎日だいたい同じであると話していた。

(2) Fさん（女性、76歳、愛媛県出身、既婚：夫Dさん）調査日 2014.10.31（金）

M：「今はどんな暮らしされてますか？主に何時頃起きられてっていう一日の流れみたいなのって」
F：「朝はまあだいたい5時半ぐらいには…冬になったらもうちょっと遅くなるけどね、寒いから。起きて、食事は自分で朝、朝食は自分で作ってるんです。パンを頂いてるんですけど、ご飯の方が好きなんで。ほんで、ご飯とお味噌汁ぐらいしかできないんですけど。作ってます。」
M：「で、朝食食べられて、お昼ぐらいまではどんなことされてます？」
F：「お昼、まあだいたい…9時半ぐらいには外来行って、眼科の処置をしてもらってるんですけどね。もう、お掃除とかは全部していただくんで…」
M：「そうなんですか。」
F：「はい。」
M：「こここの職員の方が？」
F：「はい。職員さんがお部屋のクリーナー、掃除機かけてくれたりするし。まあ、それは週に1回ぐらいだからあとは適当に汚れた時に自分で掃除機かけるぐらいで。」
M：「お昼ご飯は？」
F：「お昼はだいたい12時にいただきます。」
M：「自分で？」
F：「それは、給食から出たのを介護士さんがお膳にしてもっててくれるのそれをいただいている。」
M：「午後からはどんなことをしますか？いつもだいたい。」
F：「んー、午後からは特別なにかしているってことはなくて、1ヵ月に1回の書道は1回だけだから、まあ半日午後ねありますけど。あとはもう、特に。」

M:「テレビを見たりそんな感じですか？」
F:「テレビはあんま見ませんね。だから、何をしてるかなって言われたら…(笑)…(中略)…ほんで、主人が畑作ってるんで、時々はお手伝いもして、そんなにたくさんはしていないけど。まあ、そのくらい。」
M:「もう、昔からずいぶん長いことされてるんですか? 畑は。」
F:「そうですね。もう、結婚した頃にはもう作ってましたからね。だから、用事があるときは手伝ってっていうときは手伝ってますけどね。そんなにね、上手でもないから、私は。」
M:「畑どんなもの作られよんですか?」
F:「んー、夏だったら、きゅうり・トマト・なす・すいかいろいろ。夏はあんまりお野菜は…かぼちゃとかいろいろ。」
M:「ちょっとずつされよる感じですか?」
F:「はい、少しずつね。冬は今はもう野菜…冬野菜、ねぎとか白菜…」
M:「まあ、季節に応じた野菜って感じですかね?」
F:「そうですね。結構種類はたくさん作ってますね。」

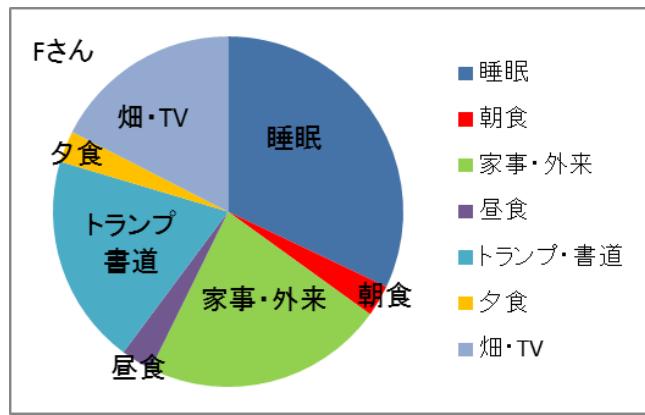


図5 Bさんの1日の生活

Fさんは、現在夫であるDさんと夫婦用の個室に住んでいる。1日の生活の流れとしては、朝5時半頃起床し、朝食は前日の夕食と一緒にパンが支給されているが、ご飯の方が好きなため、自分で作ったご飯とみそ汁を食べていると話していた。朝食を食べて、9時半頃には外来に行き、眼科で処置をしてもらっている。基本的に部屋の掃除は職員の方が行ってくれ、汚れた際に掃除する程度であると話していた。12時に介護士さんがお膳にしてくれた給食(昼食)を食べ、午後からは月1回書道クラブの活動に参加し、月・水はトランプ大会の練習を百寿会で行い、他は特に決まった予定はなく、たまに旦那さんがしている畠を手伝っていると話していた。

(3) Gさん (女性、73歳、香川県出身、既婚：夫Aさん) 調査日 2014.10.31 (金)

M:「一日の生活の流れってどんな感じですか? 何時に起きられて…」
G:「6時に起きて、お風呂行って、治療棟です。8時半に。」
M:「お昼までは、6時に起きられて…朝は朝食って自分で作られてるんですか?」
G:「いえいえ。パンです。一人はご飯にしてますから。」
M:「パンは自分で買われて、なんか支給みたいのがあるんですか? パンは。」
G:「パンはそうです。朝食に出るんです。パンとかご飯とかね、好きなのが。」

S : 「パン、ご飯どちらでも選べるんですか？あれ。」
G : 「そうです。私はパン食。もうずっと。」
S : 「あれは、毎週 1 週間ごとですか？それとも 1 カ月で、もうパンとご飯どっちかいうて決めるんですか？」
G : 「いいえ。」
S : 「1 週間ごと？」
G : 「そんなことないです。もう、ずっと自分が言うまでずっと。」
S : 「いっぺん言うたらずっとですか？」
G : 「もうずっと私はパンです。」
M : 「変えてほしかったらまた...」
G : 「言います。」
S : 「言うたらね。」
M : 「そういう感じなんですね。」
G : 「ええ。」
M : 「で、お風呂行かれて、治療棟行かれて、まあお昼ぐらいですかね？だいたい。お昼は給食ですか？」
G : 「はい、そうです。昼食も出るからね。朝・昼・夕とね。」
M : 「給食...お昼食べられてからはどんなことしてます？」
G : 「うん、ちょっと昼寝して、雑用して...」
M : 「で、もう夜って感じですかね？」
G : 「はい。」
M : 「で、夜ご飯食べられた後は、もうお家の方で...？」
G : 「そうですね、はい。」
M : 「テレビ見られたりとかされよんですかね？」
G : 「はいはい。」

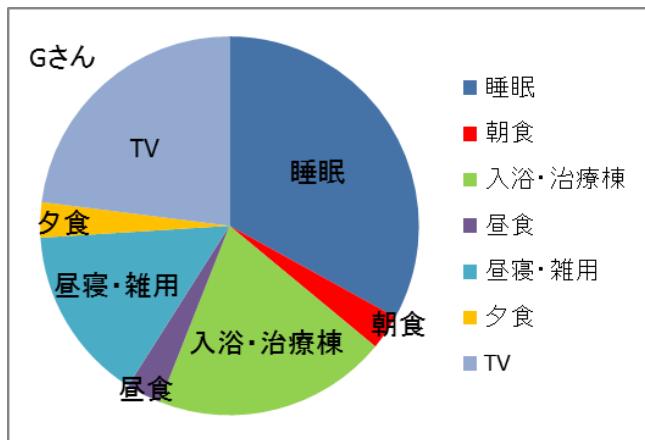


図 6 Gさんの1日の生活

Gさんは、現在夫であるAさんと夫婦用の個室に住んでいる。1日の生活の流れとしては、6時に起床し、入浴を済ませ8時半に治療棟に行っている。食事は1日朝・昼・夕と給食が出ると話していた。朝食は、Gさんはパンを食べ且那さんはご飯を食べている。昼食の給食を食べてから

は、昼寝をしたり雑用をしている。夕食後はテレビを見たりしていると話していた。

(4) Hさん（女性、74歳、徳島県出身、既婚）調査日 2014.10.31（金）

M：「大島での1日の生活ってどんな感じですか？朝何時ぐらいに起きられて…」

H：「6時頃起きて…」

M：「お昼ご飯までは何をされます？朝食ってご自分で作られとんですか？それとも、パンとか支給…」

H：「そうそう。パンとか牛乳とか支給してもらったのに、果物ちょっと足したりとかして。ほんで、治療室にね、それ食べて、ちょっと一休みしてから、治療棟へ。」

M：「で、お昼給食食べられて。」

H：「うん。」

M：「午後からってだいたい、いつもどんなことされます？」

H：「ほなけんね、食べて13時前になつたら、リハビリに行って、温めたり…」

M：「リハビリ行つきよんやね。」

H：「うん。」

M：「リハビリが結構長いこと1時間とか？」

H：「いや、そんなにおらない。まあ、長かつたら1時間ぐらいおる時もあるけどな。」

M：「夕方までは、リハビリとどんなことされます？」

H：「畠をな、ちょっと。」

M：「畠されよんですか？」

H：「そんなにしてない。若い時はしようけど、今は嫌々しよう（笑）それなりにしかできない。」

M：「畠は、何育てよんですか？今。」

H：「野菜。あのー、白菜とか大根とかかぶらとかネギとかね。そんな野菜をちょっと。」

M：「もう、これは入所されてからずっとされよんですか？畠は。」

H：「いや、最初はしてなかつたけどな。まあ、ちょっと退屈しのぎに。元気な若い時は、ゲートボールもしよつた。今は行ってない。」

M：「で、畠行かれて、夜ご飯の時間ですかね、夕食の時間ぐらいになりますかね？」

H：「うん。」

M：「で、夕食も支給された物食べて…」

H：「まあ、ちよこつとな。あ、これ嫌じやなあ思たら、まあちょっと煮炊き、あんまりあれやけど。」

M：「で、それで、ご飯食べられてから寝るまでの間はどんな感じで？」

H：「今は、父親が入院しとるから病棟へ行って、30分ぐらいおって…」

（中略）

M：「で、まあ病院…お父さんの具合見られて、テレビとか見たりしてあとは就寝って感じですかね？」

H：「うん。」

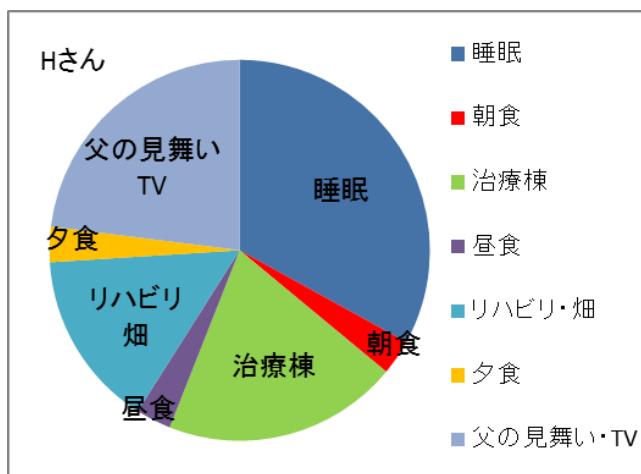


図7 Hさんの1日の生活

Hさんは、現在旦那さんと夫婦用の個室に住んでいる。1日の生活の流れとしては、6時頃起床し、支給してもらったパンと牛乳に自身で購入した果物を食べている。朝食を食べて一休みしてから治療棟に行っている。昼食を済ませて13時前にリハビリに行き、長ければ1時間ぐらいいることもあると話していた。たまに金曜日に七宝焼きを行っていると話していた。それからは、夕食の時間までは畑に行っている。退屈しのぎに始めたのがきっかけで、今は白菜や大根など旬の野菜を育てている。また、若い頃はゲートボールをしていたと話していた。基本的に夕食は支給されたものを食べ、献立によっては自身で煮炊きして作っている。夕食後は、毎日30分程度お父さんが入院されている病棟に見舞いに行っている。帰宅後は、テレビを見たりして就寝と話していた。

(5) Jさん (男性、83歳、愛媛県出身、独身、盲人会会長) 調査日 2014.11.12 (水)

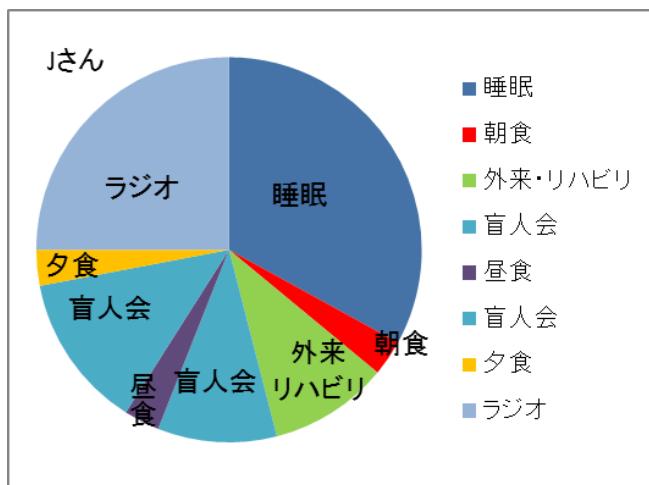


図8 Jさんの1日の生活

Jさんは、現在単身用の個室に一人で住んでいる。Jさんは、ハンセン病の後遺症で目が見えないが、様々な工夫をし自分でできることは自分で行っている。後遺症で手が不自由なため、服を

着たりする時は口を使うと話していた。Jさんの1日の流れとしては、5時に起床し、7時に食堂で朝食を食べる。食事は職員の方に食べさせてもらっていると話していた。朝食後は、外来に行って眼科と口腔で治療をしている。9時15分から11時までは、盲人会のお仕事をし、一旦自宅に帰ってから12時に食堂で昼食をとっている。昼食後、15時までは盲人会でお仕事をし、夕食を食堂で済ませてからは、自宅で相撲や野球、水戸黄門などを聴き、21時に就寝すると話していた。月曜日から金曜日までは盲人会のお仕事をし、土曜日曜祝日は洋服の整理など普段できないことを職員の方にしてもらっている。

(6) Kさん（男性、72歳徳島県出身、離婚して現在独身）調査日 2014.11.12（水）

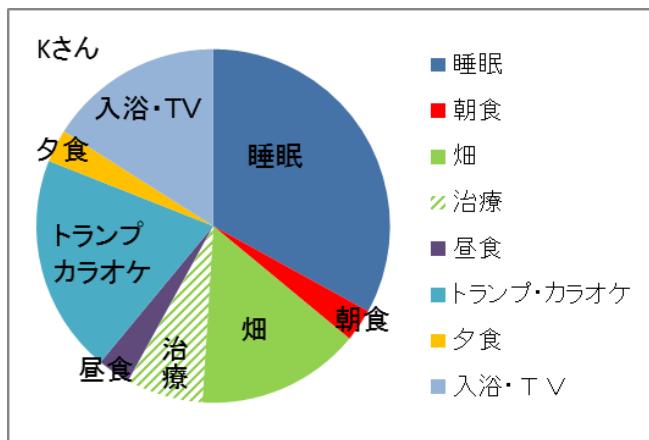


図9 Kさんの1日の生活

Kさんは、現在単身用の個室に一人で住んでいる。Kさんは、眉が少し薄い程度であり手足に後遺症もなく、ハンセン病だったとは思えない程元気で活発に様々な活動をされている方である。Kさんの1日の生活の流れとしては、5時30分に起床し、朝食を食べ10時30分まで畠に行き、それから治療（歯科・耳鼻科・リハビリ）を行っている。土日は治療に行かないと話していた。昼食は自炊しており、たまに離婚した奥さんが作って持ってきてくれた料理を食べると話していた。そのため、離婚してからも奥さんとの交流はあると反していた。午後は、曜日によって活動が違うと話していた。月曜と水曜日はトランプ大会の練習をし、火曜日はカラオケ大会の練習、その他の曜日は部屋でテレビを見たりしている。その後は、夕食を食べ、お風呂に入りテレビを見るなどして就寝と話していた。

(7) Nさん（女性、74歳、徳島県出身、既婚：夫Jさん）調査日 2014.11.12（金）

M:「1日の流れを教えてほしいんですけど...」

N:「1日ね、まあ...お父さんに聞いてくれたらだいたい一緒なんんですけど、朝5時に起きて歯磨いて、5時15分ぐらいからパンを焼いて牛乳沸かして食事の時間...」

M:「自分でされてるんですか？給食みたいなんではなく...」

N:「いやいや、夕食の時に持ってきててくれるから、それを朝焼いて

S:「パンを選んだら夕食の時に持ってきてくれるんですよね？」

N:「そうです、そうです。でね、朝それを夕方いただいとったパンを焼いて、牛乳沸かして食べて、ほ

んで6時くらいまで。」

M:「お昼までの午前中はどんなことされよんですか？」

N:「ホームグラウンド(笑)畑に行っております。まあ、イノシシがもう…カボチャや全部やられて…

全部。今朝行ったらびっくりした。」

(中略)

M:「畑行かれて、お昼食べられて…」

N:「お昼がだいたい11時50分くらいにきます、給食が。あそこの炊事場からね。」

M:「で、昼からは何されよんですか？」

N:「昼から？まあ、昼寝ですねえ(笑)。」

S:「火曜日だけは、パソコンしてますよね？」

N:「そうですね。今日は特別、朝お父さん送りだしして7時から9時まで寝ましたのでまた、寝なおすて、ほんと目覚め…」

M:「で、まあ夕食までは…？」

N:「夕食はもうちょっとしたら来ます。16時前くらいには。」

M:「それまでまあ、畑に行かれることはないんですか？」

N:「夕方？夕食食べて？もう日が暮れるのが早いからね、17時半には帰ってこんかつたらね。イノシシが怖いんよ、冗談抜きで。」

(中略)

M:「ご飯食べられてお風呂とか入られて…」

N:「そうです、そうです。」

M:「テレビとか見られたりしている…？」

N:「そうです。ひとつも面白いんじゃないのよ。あんたら若いもんだったら面白かろうけど…なんちゃ面白うないなあ。」

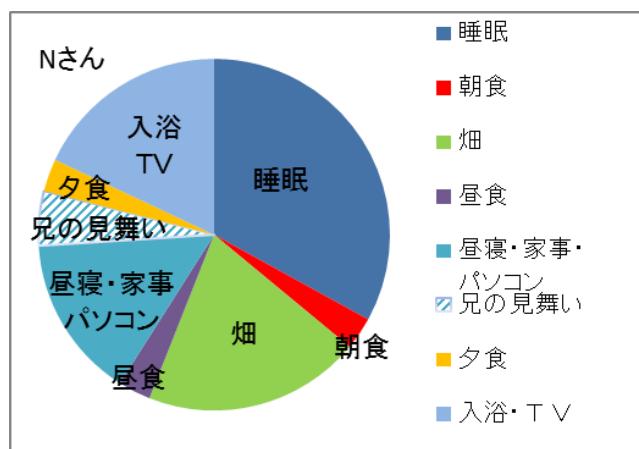


図10 Nさんの1日の生活

Nさんは、現在第2センターの夫婦用の個室で夫のLさんと住んでいる。Nさんは、少し手に後遺症があるものの、新しいことに挑戦し様々な活動をしている元気な入所者の方である。調査に行った際も筆者と同じ徳島県出身ということで、よそ行きの服に着替えに行き、明るく快く迎えてくれたのが印象的である。また、帰り際にはお土産としてバナナをいただいた。Nさんの1日

の生活の流れとしては、5時に起床し、歯を磨き、5時15分頃からパンを焼いて牛乳を沸かして朝食といった流れである。朝食のパンは、前日の夕食時に支給されたものだと話していた。朝食後、給食がくる11時50分頃まで畠に行っている。昼食後は、昼寝をし、お兄さんの見舞いに行っている。火曜日はパソコンをしている。16時前くらいに夕食が届き、夕食後はお風呂に入ったりテレビを見たりして就寝と話していた。

第二項 島外への外出頻度

筆者は、4名の入所者にヒアリングを行った。以下、島外への外出頻度についてヒアリングを行った部分である。

(1) Fさん（女性、76歳、愛媛県出身、既婚：夫Dさん）調査日 2014.10.31（金）

M：「島の外に出かけられることってありますか？」

F：「そうですね。時々は出て、遊びに行ったりだと、ほんで買い物ツアーとかいうのがあるんですね、毎月1回。その時はほとんど必ずといっていいぐらい行っています。あとは自分たちで時々何かを見に行ったりとかはありますけどね。高松に。」

M：「それは、ツアーとか以外で自分で自身で出かけられるのは月どれくらいですか？」

F：「月2回ぐらい。平均すればね。そのぐらいだと思いますけど。」

M：「この買い物ツアーって結構入所者の方参加されます？」

F：「7,8人くらいかな、多くても。以前は結構多かったんですけどね。十人ぐらいおられたけど、今だんだん人数も減ってきてるし。ほんで皆、歳取ってるしね。だから、だんだん減って。」

M：「この買い物ツアーってどんなことするんですか？高松市内でバスとかで移動とかですか？」

F：「はい。バスでね、だいたいお店は1つですね。」

M：「まあ、団体というか皆で一緒に動く感じですか？」

F：「いいえ、行ったら好きな物を買うように、ほんでバラバラであとは。」

M：「お店は一緒...？」

F：「お店は1つのお店ですけど、もう買うのは皆それぞれ自分自分、バラバラ。で、好きな物を買えるように。」

M：「買い物ツアーって朝ぐらいから？昼ぐらいから行かれるんですか？」

F：「10時半に船が出るんですよ。ほんでそれで行って、お昼はそっちのお店の方でいただいて、13時55分の船で帰ってきます。」

Fさんとの語りから、大島青松園では毎月1回、職員と参加希望の入所者とで島外へ出かける「買い物ツアー」が行われていることがわかった。Fさんは、買い物ツアーがどのようなものか詳しく教えてくれた。また、Fさんは買い物ツアー以外で月2回程島外へ出かけると話していた。このことから、療養所で暮らしていても島外への外出に制限はなく、自由に出かけることができるといったことが明らかとなつた。

(2) Iさん（男性、80歳、徳島県出身、既婚）調査日 2014.10.31（金）

M：「園内を出て高松市内とかに外出されたりとかしてます？」

I：「外泊？」

M：「外出。」

I：「外出。うん。10月28日にな、真言宗の方でな、お寺詣りを春夏やつとんですけどもね、一応参加者募集して、ほいで今度は5人だけだったんですけどもね、あの… 今四国遍路展いうのがな県立のミュージアムでやつとんよ。それが行きたい言うたら、そこをまあ午後に行くとして、午前中は高松市内のお寺をね、香西寺・国分寺・いしどんやと3ヶ所お詣りして、ほいで昼食をとって、午後2時から3時すぎまで遍路展を観て夕方帰りました。めったに外出もせんのやけどね。」

S：「Iさん、1ヵ月に1回くらい外出しますよね？買い物とか…」

I：「いや、1ヵ月に何回も行けへん。」

S：「行ってない？」

I：「もう園の方の買い物ツアーにも参加せえへんし…」

S：「3ヵ月に1回くらい？いるもん買いに行くとき。」

I：「うーん… 自分の買いたい時にはな。去年までは家内のな、衣類とかな、必要なものを買うためにうばまさんやいうてな、あの人の車に乗せてもらってな、家内の用事のためには外出しようとしたけど… 去年までではで。それ以降はもう、自分の買い物もないからな、ほなけん年に2回か3回くらいしか。」

IさんとSさん（職員）の会話から、昨年までは奥さんの買い物で出かけることはあったが、奥さんが亡くなつてからは自身の買い物はほとんどなく、年に2、3回外出する程度であることがわかつた。また、Iさんは買い物ツアーには参加しておらず、宗教活動の一環で島外へ外出していることが明らかになった。

(3) Lさん（男性、80歳、徳島県出身、既婚：妻Nさん）調査日 2014.11.12（水）

M：「そしたら今は、ちょっと高松の方に買い物に行つたりとかはされてないんですか？」

L：「今はほとんど行ってないな、うちのんに行かっしょうけんな。」

M：「そうなんですか。」

L：「元気な時は行つきよつたんやけどな、買い物ツアーとか旅行はな。旅行はずっと行った。もう元気な間は。もう…ほとんど全国行きました。旅行はな。ほなけんあの…」

Lさんの語りから、Lさんはハンセン病の後遺症で目が見えないため、外出することはほとんどなく、奥さんであるNさんに買い物に行ってもらっていることが明らかになった。また、現在は盲人会の行事以外、島の外に外出することはないと言っていた。Lさんの語りから、外出したくても目が見えないため外出を諦めざるを得ないことが推測できる。

(4) Nさん（女性、74歳、徳島県出身、既婚：夫Lさん）調査日 2014.11.12（金）

M：「大島の外に出かけられる高松であるとか、そおいうのは月どれくらい…」

N：「まあ、買い物ツアーはね、月1回ですけど…」

M：「買い物ツアーには毎回参加されてるんですか？」

N：「いえ、いろんな用事が重なったりする時もあるから… 今は宗教の用事があるから。」

M：「行けるときは行くって感じですかね？」

N：「そうです。行けたら行きます。ほんと郊外に連れてってくれるからね。自分やったら車よう運転せんし、ほんと行けんのよ、洗剤とかトイレットペーパーとかは、自分一人ならよう買って帰らんのよ。
歳もとっとるしかさだかいしょ。車やバスが行ってくれるときにそおいうんをまとめ買いしてくる。」

M：「重たいものを？」

N：「月1回ね。 それも行けん時があるんですよ。」

M：「その他でご自分自身で大島から出られるっていうのは…？」

N：「あります、あります。昨日も盲人会で徳島行ってたり…」

M：「そおいう盲人会の活動以外の…」

N：「今度ゆめタウンに行くんですよ。」

M：「それはご自身一人で？」

N：「はい。今度大阪に行ってきます。大阪と兵庫に。あそこ…美濃の滝に行ってきます。」

Nさんとの語りから、療養所で生活していても出かけたいときに島の外へ外出できることが明らかとなつた。また、重たいものなどは買い物ツアーの際にまとめ買いするといったことから、Nさんは月1回の買い物ツアーを上手く利用していることが伺える。Lさんは、自身の行きたいところに出かけたり、里帰り事業や盲人会の行事で出かけたりなど、島の外へ外出する頻度が比較的多いことが推測できる。

第三節 小括：生活領域の自立化

入所者のヒアリング分析から、第一節では1日の生活の流れと島外への外出頻度といった入所者の暮らしについて、第二節では現在の入所者間の交流についてといった入所者の生活の自立化が明らかになった。また、昔はアサイラムのように、被収容者全員の生活リズムが同じであったにもかかわらず、現在では個人によって生活リズムが異なることが明らかとなった。さらに、それぞれの入所者は、自らの1日の生活リズムやスケジュールを主体的に設定していることがわかった。こうしたことから、入所者が「生活領域の自律化（出典）」を試みていることが明らかになった。自己決定できることは一見自由には見えるが、薄い自由にすぎないのではないだろうか。表面的に自由であればそれでいいのだろうか？第五章では、入所者が行っている活動から入所者の心境を模索していくことにする。

第五章 園内活動

本章では、各入所者の語りから現在入所者が行っている活動についてみていく。また、様々な活動を通じて入所者の心境を模索していく。

第一節 自治組織

本節では、各入所者に行ったヒアリングから、3つの自治組織（①自治会、②盲人会、③百寿会）についてみていく。

①自治会

自治会の会長を務めているAさんにヒアリングを行った。以下、自治会についてヒアリングを行った部分である。

・Aさん（男性、81歳、徳島県出身、既婚：妻Gさん、自治会長）調査日 2014.9.26（金）

M：「この自治会のお仕事っていうのは週何回程ですか？」

A：「いや、ほぼ毎日です。土日祭日を除く毎日です。」

M：「お給料とかそういう…」

A：「え？」

M：「お給料とかではなくて自らこう…。」

A：「いやいや、本来はそういうことなんですが、自治会の活動ですからやっぱり報酬だとか給料とかは別問題にしてね、積極的に自分から関わらないかん仕事ですが、そうは言っても組織としてやはりこの… 会計がありますから、その中でまあ自治会の基準で給料もらってます。一日 1200 円くらいだったと思います。月給でいうたら 4 万円から 5 万円くらいです。だいたい。」

M：「おいくつぐらいから活動されてますか？」

A：「私ですか？」

M：「はい。自治会の…。」

A：「私は遅いんですね。まあ遅い言うたって 50 年ぐらいしとるね。」

M：「その組織としては今現在何名ほどいるんですかね？自治会…。」

A：「組織ですか？」

M：「はい。」

A：「76 名。減ってますから。入所者は強制収容ではないんですが入所者は全部自治会の会員です。今入所者が 76 名ですからそれが会員です。」

（中略）

M：「外部というか講演とか行ったりそういった活動はあるんですか？」

A：「ほらもう今非常に多いです。」

M：「そうですか。」

A：「やっぱり自治会の一つの広報活動でもありますし、ですから小学校中学校高校の皆さん方が施設見学という形で来られます。で、まあ人権関係の、まあ県の単位だとかの市の単位でね、委員会がありますから、そういう人権協議会だとか… まあそういった所の組織の施設見学で来られますから、来られ

たら話しするようにします。だいたい1時間程度ですね。」

M:「はい。」

A:「入所者の立場からだいたい1時間くらい話しさせてもらっています。あの、主旨はほとんどやっぱりそのハンセン病の歴史だと差別の歴史ですね。あとは今の生活状況。あるいはこれから自分たちは残された時間をどういう風に何に取り組んでいかなかんかっちゅうなことね。」

Aさんとの語りから、自治会は入所者全員が会員であるため、現在76名が所属している。Aさんは、知人からの勧めで自治会長を務め、月曜日から金曜日まで自治会のお仕事をしている。給料は、月4,5万円くらいで生活の足しにしている。また、Aさんの語りから、自治会は広報活動の場であることが明らかになった。

②盲人会

盲人会に所属しているLさんにヒアリングを行った。以下、盲人会についてヒアリングを行った部分である。

- Lさん（男性、80歳、徳島県出身、既婚：妻Nさん）調査日 2014.11.12（水）

M:「なんかご趣味とかってあります？」

L:「今はカラオケうとたり、それをカメラで撮つとるやつを再生したり、DVDに移してもうたりしたやつを聴いたり。また、野球が好きでな、野球放送はほとんど聴くんよ。テレビもかけとったら音だけはわかるけん、よう見えんけんどね。音がね、この頃ラジオにかけんようになったけんなあ。ほとんど阪神か巨人戦しかないのよ。パリーグなんかひとつもかけないからね。ほなけん前みたいに聴けんはな。前はほとんど野球の放送は全部聴けよったんやけどね、今はあんまり人気も落ちたんだろう…サッカーがてきてから。ほなけんほかの趣味やいうても、今は盲人会に所属しとんでね、今12人じやけどね。

12人しかおらんのよ。

M:「盲人会の会に入られたんはいつ頃からですか？」

L:「あれは…10年くらい前。そんな状態でね、趣味言うたらカラオケうとたりねそのような状態でね。」

Lさんの語りから、現在12名が盲人会に所属していることがわかった。また、盲人会の活動としてカラオケ大会が行われていると話していた。目が見えないLさんにとって、テレビの音声を聞いたり、カラオケをしたりすることが趣味であり楽しみであることがわかった。

③百寿会

百寿会に所属しているFさんにヒアリングを行った。以下、百寿会についてヒアリングを行った部分である。

- Fさん（女性、76歳、愛媛県出身、既婚：夫Dさん）調査日 2014.10.31（金）

F:「ほんと、百寿会に入ってるんですよね。歳いってるから。そこで、月曜と水曜にトランプ遊びしたりするんで、ちょっと行ってみたいなあって思う時には行ってますけど。2時間ぐらいですかね。13時～15時ぐらいまでだから。」

Fさんの語りから、月曜日と水曜日にトランプをするなど、百寿会の活動が行われていることがわかった。百寿会の活動は、行きたいときに自由に参加できる遊び場の機会であることが推測できる。

第二節 クラブ活動

①パソコンクラブ

パソコンクラブに所属しているKさんとNさんにヒアリングを行った。パソコンクラブは、現在6名が所属しており、毎週火曜日に活動している。高松からボランティアの先生が2人きて、ワードを教えてもらっている。始めは入所者が高松に教えてもらいに行っていたが、2012年（平成24年）から先生が大島に来て教えてくれることとなり、パソコンクラブとして活動している。以下は、Nさんに行ったパソコンクラブについてのヒアリングである。

・Nさん（女性、74歳、徳島県出身、既婚：夫Lさん）調査日 2014.11.12（金）

M：「趣味ってなにがありますか？」

N：「趣味どれ言よう…畑やね。」

M：「一番好きなのなんでも…」

S：「パソコンもほうやね、インターネット。」

N：「パソコン好きよ。インターネットはねまだSさんが教えてくれんけんね。忙しい方やから。」

S：「けど、Amazonで結構買い物しとるでしょ？」

M：「パソコンで買い物もされるんですか？」

N：「パソコンしよるけど、できるもんかい、あんた。覚えたすぐ次の週に手も忘れとんやけん。それの繰り返しよ。先生は良いこと言ってくれるんで、あのボランティアの。忘れてもいいですって。忘れて忘れてやってやってしようたら、ひとつくらい身になっていくって。そおいうことで、あの、励ましをかけてくれる。若い人みたいに字が綺麗に書けたらパソコンや習えへんけんけど、字がね下手なんで、パソコンしたら字が出てくるからね。それがきっかけだったかな。ほなけどようせんで。」

Nさんの語りから、後遺症で手が不自由なため、綺麗な字が書けないといったきっかけでパソコンを始めた。現在では、パソコンで買い物をしており、インターネットをすることが趣味となっている。また、外部の先生からだけではなく、職員からもパソコンを教えてもらっており、そういう交流が楽しいと話していた。

②ゲートボールクラブ

ゲートボールクラブに所属しているKさんにお話を伺った。ゲートボールクラブは、現在5名が所属しているが、1名体調が悪いため試合や練習をする時は代わりに職員が参加している状況である。現在は、なかなか5人が揃うことがなく、あまり定期的に練習ができていない状態である。現在、外部との交流としては、庵治と綾川のゲートボールクラブと交流試合を行っている。交流試合の場所としては、庵治には昔と同様に今も行ったり来たりしているが、綾川は大島に来

るばかりで、毎回大島で交流試合を行っている。交流試合は、定期的に行っているのではなく、お互いの都合が合う時に試合をしている状況である。

③書道クラブ

書道クラブの活動は、7年前に再開され、現在3名が所属している。活動としては、月1回園外からの講師を招いて行っている。また、作品は大島や他県などで展示する機会があり、書道会が行われ作品展にも出展している。筆者は、現在書道クラブに所属している2名の入所者の方にヒアリングを行った。以下、書道クラブについてヒアリングを行った部分である。

(1) Cさん（女性、78歳、島根県出身、既婚）調査日 2014.9.26（金）

C：「今、書道クラブっていうのもあってね、月に1回高松から先生が来てくださってるんですよ。だから、そういう書道の半切を書いてそれも展示してますね。」

M：「字のバランスとかそういうのは自分の好みというか…そういう感じですか？」

C：「うん。だけど、そういう展示会に出すのは先生にお手本一応書いてもらって、それを見て書くんですね。」

M：「部員何人くらいられるんですか？」

C：「今ね、3人しかいない。昔は、20何人もいたけど…亡くなったりね、高齢で辞められたりで。でも、先生3人だけでも来てくださってるから続けています。まあ、それでも生きがいにね、なってるから。」

Cさんとの語りから、Cさんにとって書道クラブの活動は生きがいとなっていることが明らかになった。また、書道を習うだけではなく、展示会に出すといった目標があることでやりがいを感じていることが推測できる。

(2) Fさん（女性、76歳、愛媛県出身、既婚：夫Dさん）調査日 2014.10.31（金）

M：「趣味とか楽しみにしてることとか、何か生きがいのようなものって何かあります？」

F：「特に生きがいというあれはない…。」

M：「趣味は書道なんですよね？」

F：「はい。趣味は書道だけですね、今はね。」

M：「始めたきっかけとかって…？」

F：「外から先生が来られて、最初始めた時はものすごい人数も多かつて、40人ぐらいおられたんじゃなかつたかなと思うんやけどね。先生5人ぐらい、その時ここに来てくれて。ほんでその後また何年か…20年ぐらい間があったんかしらね。ほんで、7年ぐらい前にまた先生がひょっと来られて、ほんでまた始めるかなあっていうて、それからはそんたくさんではなかったんですけどね。先生について今もやってますけど。今は3名だけですね。月に1回ですけどね。」

M：「Fさんが書道を始めたのは、誰かお友達とかに誘われたとかですか？」

F：「うん、だから最初にね先生が来られた時に、リーダーの人がやりませんか？っていうあれがあつて、ほんたらまあやってみようとそういうあれで。」

M：「月1回の活動って主にどんなことされよんですか？毛筆とかそういう書道…」

F:「先生がね、ちゃんとねこう見本書いてくれるんですよ。ほんで、私たちがそれを書いて、小学生と一緒に(笑)」

M:「コンクールとか出したりするんですか?展示会みたいな。」

F:「いや、コンクールはないけど、展示会に高松の方に出てみたり。ほんで、奈良の方でもあるんですよ。もうあれは今年で終わりとか言ってましたけどね。それにまあ2枚ぐらい書いて長いのに書いて出してますね。ここで、大島でも2回ぐらいは展示会を。」

M:「まあ、定期的に1年に1回やって、展示会があるってわけでもないんですかね?」

F:「いやーまあだいたい定期的に…年に2回ぐらいやってるんかな、春と秋ぐらいに。」

M:「大島園内で?」

F:「園内の展示。たまになんかがあつて外の県庁とかああいうとこに出ることもあるんですけど。」

M:「それはその時に応じてみたいたい感じで、特に定期的というのではなく?」

F:「ないです。」

M:「書道部っていうのがどれぐらい…何年ぐらい前からあるとかってわかります?始めた時が40人つていうのでだいたい…。」

F:「うーん…まだ、私が30代ぐらいでなかったかしらと思うんやけどね。その時は5年ぐらいで終わったんですけどね。先生がもうこれでいいでしょうって言うて。私らも全然できてはなかつたんですけどね。」

M:「じゃあもう書道部もずっとあるわけではなくて、まあやつてはやめ、やつてはやめみたいな感じ?」

F:「はい。もう間で先生が来られなくなつたんで、もう教えてもらう人がないから。ほんで、終わつったんですけどね。先生ひょっと来られてね、7年前ぐらいに。ほんでもまた始めてみようかなということがなつてそれからまた。」

Fさんとの語りから、40年程前から書道クラブがあり、当時は40名程が所属しており、講師の先生が5人程いたことがわかつた。また、当時の書道クラブの活動は5年程で終わり、再び7年程前から活動が再開されたことが明らかとなつた。Fさんの語りから、外部講師である先生が丁寧に教えてくれており、入所者と講師とのいい関係があるからこそ、少ない部員数でも外部から教えに来てくれたり、部員にとって書道が楽しみとなっていることが推測できる。

④川柳

・Cさん(女性、78歳、島根県出身、既婚) 調査日 2014.9.26(金)

M:「なにかご趣味はありますか?楽しみみたいなものってあります?」

C:「私はね、川柳を作ってるの。だからね、それが生きがいになってる、ひとつは。生きがいって言うたらおかしいけど、ぼけ防止になるかなって。あとは盲人会の世話係っていうのに行ったんですよね、50歳の時から。それに行ったのがきっかけで盲人会員さんの川柳を書き取ってあげるでしょ、目が見えないから。作ってこられたのを。それがきっかけで川柳に出会って、自分もやってみたいなあっていうので始めたんですよ。」

M:「それが何歳くらいから..?」

C:「だから、50歳で行ったから(盲人会の世話係)52,3ですかねえ。そこで、盲人会では60歳まで作業しました。」

M：「川柳とか何かこう…展示とか発表とか披露する場はあるんですか？」

C：「うーん、それはない。その私が盲人会から行き出して作ったのは松山の川柳社に盲人会の人が投稿してたんですよね、「まつやま」ってひらがなで書く川柳誌に。だから、私もそこに出した。だから、すぐにそおいうのでね、送ってました。今でもまつやま誌に投稿しています。香川県にもいっぱいしてたけど、そこは皆それぞれ潰れたいうんかな…なくなったから…。今地元の庵治にね、1年くらい前から投稿してる。それと朝日新聞に投稿してね、月に1回香川版でね、川柳のあれがあるからその時にね、たまに載つたら嬉しいし…。まあ、それが川柳に出会えたことがほんとね生きがいがひとつできます。」

M：「筆で書かれたりとかはないんですか？」

C：「それで短冊に書いて展示会に出したりします。だから、徳島でもハンセン病のフォーラムがあるでしょ？四国4県でフォーラムがあるはね、県に。それも毎年出してるから。だから、今年は徳島だったよね？ハンセン病フォーラムっていうのが。そこにも出します。書道も出してるし、川柳も短冊に書いて出します。」

Cさんとの語りから、Cさんにとって川柳が生きがいとなっていることが明らかになった。また、盲人会の世話役を通じて川柳に出会い、始めるきっかけとなったことから、自身で趣味を見つけ今となっては生きがいになるほど楽しんでいることがわかった。Cさんは、自身の川柳を公の場に投稿する機会が多くあることで、公の場で自由に自身の気持ちを表現できるところに生きがいを感じているように推測できる。

第三節 入所者の想い

本節では、入所者の想いを明らかにするため、Nさんの語りを分析する。また、前節で説明した川柳は入所者にとって生きがいとなっているものであり、自身の気持ちを詠んだものである。そのため、本節で入所者の詠んだ川柳を分析し、現在入所者がどういったことを考え、どのような心境で療養所で生活しているのか模索していきたい。以下、Nさんの現在の心境についての語りと入所者が自身の心境を詠んだ5つの川柳である。

- Nさん（女性、74歳、徳島県出身、既婚：夫Lさん）調査日 2014.11.12（金）

N：「酷い目にあつたんですよ。もう言葉にならん。人間扱いでなかつたんやけん。ほんとにね、今こそこうやって話ができるけどね、ほんとに皆ほら早くに、納骨堂に二千か三千の人が入ってるけど、その人の上にたつたら今は幸せなんですよ。今ある幸せはね。だから、ほら、耳元で米の音だけ聞かしてあげて、それを聞いて亡くなつとる人もおるんですよ、お米も食べれずに。何にも食べれずに…戦争中のね。だから、そおいう人の意志杖で今の幸せが、私はあると思うんよ。だから、やっぱり納骨堂に行つたら涙が出る。そおいう意味でな。だって、お米も食べれん、家族にも合わしてくれん…今はどんどん出て行きなさいっていう…何の隔たりもないからって。そおいう人の意志杖があつて今の私たちの今の療養所生活ができると私は思ってるんですよ。だから、やっぱり亡くなつた人のこと忘れたらいかななって思うね、私自身がね。」

Nさんの語りから、今の生活があるのは先人の人がいたからであり、納骨堂に行ったら涙が出るといったことから、Nさんにとって納骨堂はかつての社会状況を思い出させる場所であることがわかる。また、今の生活や社会に受け入れられたことを知らないまま亡くなった入所者を考えると、社会に受け入れられたことを知れただけでも幸せであると話していた。このことから、亡くなった入所者を忘れず、心の中に抱えながら日々生活していることが明らかになった。らい予防法が廃止された今でも、ハンセン病という病を忘れることなく、ハンセン病と向き合い続けていることが推測できる。

～川柳～

①

出展に照れとううれしさ入り交じる
長生きはせぬと初物かぶりつく
わがことが出来る幸せ気づかされ
真実を話してからの気の軽さ
浅知恵が真偽のほどに惑わされ

①の川柳からは、今となっては自身の好きなことができることに喜びを感じている心境が伺える。また、かつて受けてきた偏見や差別などを話すことで気が軽くなったという心境が伺える。このことから、かつての生活とは違って、現在の療養所では人間らしく生活することができ、自身の想いを表現できるようになったことが推測できる。

②

成りゆきに任せてからの気の軽さ
鼻唄が教えてくれる趣味のでき
だれのせい出かける朝の悪天候
生きがいの趣味で泣いたり笑ったり
いい夢が見たくて干してみる布団

②の川柳からは、社会状況を簡単に変えることはできないため、成りゆきに任せることで気持ちが軽くなった（考え方を変えた）といった心境が伺える。また、現在では趣味に励んだり、喜怒哀楽を表現できるようになったことが推測できる。

③

子の居ない淋しさ年毎倍加する
島の春別れと出会いのくり返し
先人の努力があつて今がある
今日の憂さ夕陽とともに沈ませる
旅立ちし友を想えば愚痴れない

③の川柳からは、らい予防法がなくなり、社会の目も変わり始めたことで、一般社会の生活と似てきたがゆえに、年をとるにつれて子供がいない淋しさが倍増しているといった自身の家族がいない孤独な心境が伺える。また、今の生活があるのは療養所で亡くなった人々の努力があつて

こそだと感謝しながら生きている心境がわかる。そのため、自身の想いはあってもわがままを言うことはできないといった、心の中での想いを秘めているのではないかと推測できる。

④

どん底を知っているからこそ感謝
いらっしゃいのひと言耳が期待する
志果たしもせぬが帰れない
招かざる雀がふんの置き土産
新年へ気合だけならまだ負けぬ

④の川柳からは、らい予防法が廃止される前、社会から人間として扱われてこなかったどん底を体験しているからこそ、まだまだ不十分な政策のもとに暮らす入所者であるにも関わらず今の生活に感謝することができるといった心境が伺える。また、社会からの偏見や差別は少しほは解消してきているものの、血縁関係のある者からすればそう簡単な問題ではなく、結局は故郷に帰りたくても帰れないといった心境を推測することができる。

⑤

なにごとも今日は許せるうれしい日
幸せと思う昼間の湯に浸り
意地になることもないけど意地になり
踏みだした一歩へついてくる不安
お茶会で気分転換して戻る

⑤の川柳からは、らい予防法が廃止された現在でも社会の目が怖いといった心境を抱えていることが伺える。

第四節 小括：大島青松園での入所者の活動

各入所者との語りから、さまざまな活動を通して、入所者がどのように自らの主体性を回復しているのかが明らかになった。また、これらの活動が入所者の生きがいになっていたり楽しみになっていたりと入所者にとって欠かせないものとなっていることがわかった。各入所者とのヒアリング分析からもわかるように、入所者は療養所のコミュニティを通して、自ら自分の生きがいや楽しみ（趣味）となるものを見つけ出し、自身の生活の一部にしていることが明らかになった。

第六章 分析と考察

本論文では、らい予防法廃止後の生とは何かについて考えてきた。また、第四章と第五章を通じて、かつて生かされていた場所を生きる場所に変えてきた努力を分析してきた。第五章の分析から、先行研究にも挙げたように入所者が援助職との相互行為の中で、自らに対する誇りを失わずに他者の支援を包摂することによって、「自らの生の主体性」を回復していくという自律概念に相当すると考える。さらに、今暮らしている入所者が何を考えているのか模索し、入所者が自身の心境を詠んだ川柳から、入所者がハンセン病といった病を抱え続け生活していることが明らかになった。

ハンセン病元患者が、らい予防法廃止後も退所せず今もなお療養所で生活しているのは、らい予防法が廃止されても予防法があった時代に受けた出来事は決して消えず、失ったものが多くあるからである。らい予防法を廃止してから、さまざまな国の政策や啓発が行われていることは事実であるが、ハンセン病元患者が受けた差別が消えることは決してない。そのような状況の中でハンセン病元患者一人ひとりが「今の自分にとって一番良い環境で生活すること」を模索し続けてきた。入所者は、らい予防法廃止後も退所できなかったわけであるが、療養所での暮らしのなかで、様々な園内活動を通じて、自分なりの生きがいをみつけていた。施設から出られなかったからといって、彼らの生が無意味と考えるのは乱暴な意見である。そのため、本研究を通じて人間の生にとって大事なものとは何かについて模索してきた。入所者にとって過去がなくなつたわけではなく、差別を生きているのだ／生きてきたのだということが明らかになった。そのような社会で入所者は自らの「生」をつくりあげ、生活しているのである。具体的には、療養所という空間で自身の生活リズムをつくりあげていくことを通じて、「脱出」や「移動」による主体の解放とは異なる、同一の空間のなかでの「自由」を追求してきたのではないだろうか。

参考文献・資料・URL

- 青山陽子、2004、「ハンセン病とともに生きるということ—ハンセン病療養所在園者の生の軌跡」『解放社会学研究』18：79–101。
- 蘭由岐子、2003、「差別をめぐる語りと「わたし」の位置取り—訴訟期ハンセン病療養所でのフィールドワークから」好井裕明・山田富秋編『実践のフィールドワーク』せりか書房、19–46。
- 有菌真代、2004、『「社会に出ること」の意味—国立ハンセン氏病療養所・退所者の生活史から—』京都社会学年報第12号。
- 有菌真代、2008、「国立ハンセン病療養所における仲間集団の諸実践」『社会学評論』234：331–348。
- 、2012、「留まる人々の『自由』:文化発信の拠点としてのハンセン病療養所」『contact zone』5：196–221。
- 、2012、「病者の生に宿るリズム——ハンセン病患者運動の「多面性」に分け入るために」天田・村上・山本編『差異の繫争点——現代の差別を読み解く』ハーベスト社。
- Certeau De Michel、1980、*Art De Faire Paris:Union generale dditions*(=1987、山田登世子訳『日常的実践のポエティック』新曜社。)
- エファ・ゴイレン、2010、岩崎稔・大澤俊朗訳『アガンベン入門』岩波書店。
- Erving Goffman、1961、*Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates* (=1984、石黒毅訳『アサイラム—施設被収容者の日常世界』誠信書房。)
- 本多康生、2008、「センターにおける介護ケアのレリヴァンス—入所者の〈生活領域の自律化〉をめぐって—」『日本ハンセン病学会雑誌』77(3)：205–10。
- 内藤直樹・山北輝祐編、2014、『社会的包摂／排除の人類学』昭和堂。
- 中山元、1996、『フーコー入門』ちくま新書。
- 尾中文哉、[1990]1995、「施設の外で生きる—福祉の空間からの脱出」安積純子・岡原正幸
- 坂田勝彦、2007、「〈隔離〉を構成する装置とまなざし—戦前期ハンセン病療養所における『作業』制度・『相愛互助』理念・機関誌の位置」『社会学ジャーナル』27：118–140。
- 、2008、「〈隔離〉に抗う実践としての〈社会復帰〉—ハンセン病療養所退所者の生活世界—」『年報社会学論集』。
- 、2009、「「終わり」と向き合うハンセン病者—過去の想起と共同性」。
- 、2009、「戦後日本の社会変動とハンセン病者による現実の意味構成—ある都市部療養所における『ふるさとの森』作りの取り組みから」『社会学評論』59(4)：769–786
- 2003、「島に生きて—ハンセン病療養所入所者が語る—」
- 吉田幸恵、2007、「『見えない壁を叩き続ける—隔離はいつ終わるのか—』～奄美大島・熊本ハンセン病療養所でのフィールドワークを通して～」北九州大学卒業論文。
- 、2010、「〈病い〉に刻印された隔離と終わりなき差別—「黒川温泉宿泊拒否事件」と「調査者」の関係性を事例に」『生存学研究センター報告』

『国立療養所大島青松園 概況書』2012.4.1 現在版

—————2014.4.1 現在版

—————2014.10.1 現在版

『大島青松園案内』

『青松』

参考 URL

『国立療養所 大島青松園』<http://www.k4.dion.ne.jp/~poet/ooshima.html> (2015.1.28 閲覧)

謝辞

今回、本論文制作にあたってお忙しい中ご協力してくださった方々にお礼申し上げます。ありがとうございました。

大島青松園の職員の方々を始め、入所者の皆様には本当にお世話になりました。入所者の方の中には、涙しながら話して下さった方もおり、かつての生活を思い出させてしまい辛い思いをさせてしまいました。私を快く受け入れてくださり、入所者の方々が自身の体験や心境を話してくださったことや、私と真剣に向き合ってくださったことを感謝しております。大変良い体験になり、自身の考え方を改めることやごく普通の生活ができていること、今ある幸せを再確認するなど考え深いものとなりました。本当にありがとうございました。

本論文制作にあたって最後までご指導してくださった内藤直樹准教授に心からお礼申し上げます。内藤先生が私を見捨てることなく、最後まで丁寧に論文添削や適切な助言をしてくださったおかげで、本論文を書き上げることができました。内藤先生には2年生の調査実習から3年間本当に世話になりました。ありがとうございました。

また、地域創生コースの皆さんには本当に感謝しています。卒業論文制作の道のりは大変なものでしたが、皆さんのがいたことで最後まで卒業論文と向き合うことができました。皆さんと出会えて本当に良かったです。ありがとうございました。

簡単ではありますが謝辞とさせていただきます。

2015年1月30日 松山遥