

# ハンセン病問題における当事者運動の中心的人物に関する研究 —神美知宏・笹雄二の人生径路を糸口に—

志 村 久仁子

## 1 研究の背景と目的

### (1) ハンセン病問題における当事者運動

#### 1) 日本におけるハンセン病政策

日本のハンセン病政策は、1931(昭和6)年の「癩予防法」制定により、患者をハンセン病療養所に強制的に収容する「絶対隔離」<sup>(1)</sup>政策が敷かれた。「無らい県運動」もあいまって、ハンセン病患者と家族への偏見や差別は一層助長された。このため長い間、ハンセン病患者の多くは家族や故郷と離れ、療養所で生活することを余儀なくされた。しかし、療養所では医療はもとより衣食住も十分な体制になかったため、「患者作業」として患者自身が療養所の維持・運営を目的としたさまざまな作業に従事した。

戦後、有効な治療薬が開発されて治療法が確立し、日本国憲法のもと民主化も進展したが、終生隔離のハンセン病政策に大きな変化はなかった。そのため、患者たち自身が立ち上がり、療養環境の改善や人間としての尊厳回復を求めて「患者運動」を展開し、徐々に要求を勝ち取っていった。癩予防法が「らい予防法」(1953年制定)となって以降の運動で目指されてきた同法の改正は、1996(平成8)年、らい予防法廃止という形で実現することとなった。さらに、2001(平成13)年の「らい予防法違憲国家賠償請求訴訟」(西日本訴訟)熊本地裁における原告勝訴確定によって、日本のハンセン病政策は過去の過去の反省に立ち、謝罪や名誉回復、在園保障、

社会復帰・社会生活支援、真相究明、療養所の将来構想等へと、大きく転換することになった。運動もこの動向を監視し、よりよい実現に向けて取り組むものとなった。

#### 2) 当事者運動で活躍した人物の死去

「患者運動」(以下、病気が治癒していることから当事者運動という)は、1951(昭和26)年に「全癩患協」(全国国立癩療養所患者協議会)が結成されたことで、各療養所の枠を超えて組織的な運動を展開しはじめた。全癩患協は1953年より「全患協」(全国国立ハンセン氏病療養所患者協議会)、1996(平成8)年からは「全療協」(全国国立ハンセン病療養所入所者協議会)と名称を変更し、現在に至っている。

一方、現在全国に14カ所(国立13カ所、私立1カ所)あるハンセン病療養所では、入所者の減少と高齢化が顕著である。2017年12月31日現在では入所者数1,389人、平均年齢85.3歳となり、介護や医療へのニーズは年々重みを増している。そうしたなか、人間性回復とハンセン病問題の解決に向けた当事者運動に大きな役割を果たしてきた回復者の訃報に触れることが、近年増えている。

そのことを一層強く印象づけたのは、2014年5月、ハンセン病市民学会開催の際に相次いで亡くなった神美知宏(こう みちひろ)氏と笹雄二(こだま ゆうじ)氏(以下、敬称略)の存在で

ある。神は全療協会会長、笹は「全原協」(ハンセン病違憲国賠訴訟全国原告団協議会)会長という、全国組織のトップとして著名な存在であり、活動を続けるなかでの死であった。

## (2) 研究の目的

神と笹は、なぜ運動家として闘いの先頭に立ち続けたまま死をむかえることになったのだろうか。本研究は、ハンセン病問題の運動家として、神、笹が著しい活躍をすることになった背景にある出来事やそれぞれの思い、社会との関係などをライフヒストリーから読み取ることを通して、運動家のまま死去するに至る人生径路を明らかにすることを目的とする。さらに二人に共通する点と、特徴的な個性を明らかにしたい。

## 2 研究の方法

### (1) 対象とデータ

対象者である神と笹はすでに故人であるため、本研究は公表されている文献資料に基づき進めることとした。ライフヒストリー<sup>(2)</sup>を把握する方法として、自伝や講演、インタビューなどの語りを記述したものを取り上げた。笹は詩人としても活躍した人物であり、自伝をはじめ著作物が複数あるので、それらを中心的なデータとした。神は公の場での講演等を受けることは多かったが、自身による自伝的な著作は残さなかった。講演をまとめた小冊子がいくつか存在するため、それらを主に対象とした。このほか、全療協が毎月発行している「全療協ニュース」<sup>(3)</sup>や、ふれあい福祉協会が毎年発行している『ふれあい福祉だより』<sup>(4)</sup>、その他の媒体に掲載された二人に関する記事や、訃報を受けての追悼文なども参考にした。

これらをもとに、それぞれのライフヒストリーをたどり、人生上の出来事や経験、そのと

きの思いなどを時系列に整理した。次いで、ハンセン病と社会の動きをまとめた年表に、各人のライフヒストリーを照らし合わせた。

### (2) 分析方法

こうして整理した神、笹のライフヒストリーを、本研究では「複線径路・等至性モデル」(Trajectory Equifinality Model: TEM 以下、TEMとする)を用いて分析した。

TEMは「ヤーン・ヴァルシナーが、等至性(Equifinality)の概念を文化的・発達の事象の心理学研究に取り込んだことに始まる」(安田ほか2015a: 30)もので、「個々人が固有な径路をたどっていても、時間経過のなかで、等しく(Equil)到達する(Final)ポイントがあるという考え方」(安田ほか2015a: 30)に基づいている。この等至性を具現化するポイントが「等至点」と呼ばれる。TEMは「等至点に焦点をあて、そこに至る人の行動や発達、選択や認識の変容・維持の様相を、過程と発生を捉える観点から、歴史的・文化的・社会的文脈と時間のなかで描き出すこと」(安田ほか2015a: 31)をめざす質的研究の分析、方法論である。

本稿では、神と笹が運動家として闘いの先頭に立ち続けたまま死去するに至る、彼らの人生における選択や認識、行動を、TEMの基本概念を用いて図に表し、二人の共通点と個性について比較、考察する。

## 3 結果

### (1) 〔運動家のまま死去〕するに至る人生径路

TEMを構成する基本概念を念頭に神と笹のライフヒストリーを読み解いていくと、運動の先頭に立ったまま亡くなる以外にも選択肢はあったはずだが、両者はそれらを選ばなかったということが改めて認識された。そこから、神と笹が〔運動家のまま死去〕したことを等至点

とみなせるのではないかと考え、この等至点に焦点をあて、そこに至る認識や行動のプロセスをとらえることを試みた。そのようにして神、苜それぞれの人生径路をTEMの概念を用いて図に表す(以下、TEM図とする)と、図1のようになった<sup>(5)</sup>。

図1の下に左から右へと引いた矢印は、時間が質的に持続しているという意味での「非可逆的時間」を示している。TEMでは、「非可逆的時間(Irreversible Time)のなかで人の歩みが分岐し収束する有り様を、分岐点と等至点、それらをむすぶ複線径路によって描き出す」(安田ほか2015a: 35)ことを基本とする。二人は、〔発病のきざし〕から〔運動家のまま死去〕に至る、実線の矢印で上方の左から右へ進むプロセスが共通している。実際には、このような人生を歩むのに影響を及ぼした経験や出来事は神、苜それぞれに個性が高いが、そうした細かな特徴や違いは次項で述べることにし、以下では図1の二人に共通するプロセスについて解説する。

1) 〔発病のきざし〕から〔入所継続〕まで

ハンセン病の〔発病のきざし〕から、ハンセン病療養所への〔入所継続〕または〔退所〕までのプロセスは、神、苜だけでなく、ハンセン病を患い療養所に入所することになったすべての人たちに共通するものと言える。ハンセン病はらい菌による経過の慢性な感染症で、初期の症状は皮膚の発疹や知覚麻痺である。神は16歳のとき大腿部に赤い斑紋ができ、苜は6歳で原因不明の高熱にたびたびおそわれ7歳で肘に赤い斑紋ができたことが、〔発病のきざし〕と考えられた。

ハンセン病に対して長く強制隔離政策がとられてきたため、多くの患者がハンセン病療養所に入所することになったが、少数ではあるものの入所せずに社会で暮らし続けた人も存在する。このことから、図1では〔発病のきざし〕を「分岐点」(分岐や選択が生じる結節点)とし、神や苜が〔入所〕した一方で、〔非入所〕を選択した可能性もあったということを示した。

ハンセン病は戦後、特効薬のプロミンによる

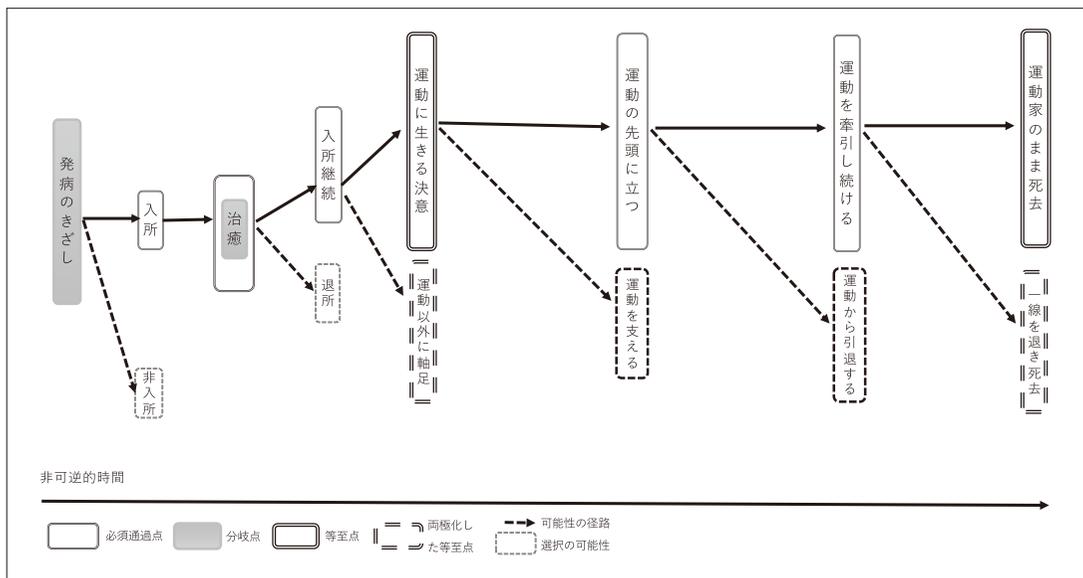


図1 TEMの概念を用いて作成した神と苜に共通する歩み

(筆者作成)

治療が日本でも開始され、適切な治療により治る病気となった。入所した患者もみな、いずれかの時点で病気は治癒したことから、〔治療〕を「必須通過点」<sup>(6)</sup>と考えた。同時に、〔治療〕してもさまざまな事情で療養所に〔入所継続〕する人と、〔退所〕し社会復帰する人がいたことから、〔治療〕は分岐点でもあるととらえた。神は27、28歳頃に、笹は17、18歳頃に、〔治療〕した後の人生をどこでどう生きるべきか悩むが、二人とも引き続き療養所で暮らしていくこと——ただし、笹は別の療養所に転園する——を選択した。

## 2) 〔運動に生きる決意〕から〔運動家のまま死去〕まで

ハンセン病療養所に〔入所継続〕したすべての入所者が、当事者運動に積極的に関わることになったわけではない。入所者一人ひとりの生きがいや生き様はさまざまであり、図1の「運動」に焦点をおいた以降の人生プロセスは、神と笹に固やかつ共通するものである。

二人には「運動に生きる決意をする」とも言うべき瞬間があり、その後一貫して、ハンセン病問題の解決、人権の回復・尊重に向けた運動に身を投じていった。この決意がなければ、当然運動家のまま人生を終えることもなかったわけであり、〔運動に生きる決意〕もまた等至点であると考えられた。図1では「両極化した等至点」(等至点と対極の意味をもつもの)として〔運動以外に軸足〕をおいて生活することを記した。

神が「自分の人生は療養所の改善のために、療養所の中で生きている人たちが、安心して生きていてよかったと思えるような社会的な状況を実現するまで生涯をこの運動にかけようと、そのときに決心をし」(神2002:8-9)たのは、29、30歳頃であった。笹が癩予防法の資料を読

んだことで、「この予防法という法律をなくす闘いこそが、これからの自分の人生の目的だと、確信した」(笹2001:43)のは、20歳の頃であった。

その後、神は61歳で全療協の事務局長となり、笹は67歳で「らい予防法人権侵害謝罪・国家賠償請求訴訟」(以下、東日本訴訟とする)を提訴し原告団長となって、文字通り〔運動の先頭に立つ〕。そして一療養所での活動にとどまらず、全国レベルで活躍し、その名が広く知られるようになっていくが、ここでも可能性としては先頭に立たずに〔運動を支える〕というようなあり方も考えられたため、図1に記している。

二人はその後、〔運動から引退する〕という選択肢は選ばず、〔運動を牽引し続ける〕。そして〔一線を退き死去〕(両極化した等至点)するのではなく、神は80歳、笹は82歳で〔運動家のまま死去〕した。

## (2) 神、笹の人生径路における個人的な経験や認識

二人に共通する等至点である〔運動に生きる決意〕〔運動家のまま死去〕に影響した要素として、先の図1に上向き矢印の「社会的助勢」と、下向き矢印の「社会的方向づけ」を追加し<sup>(7)</sup>、TEM図を完成させたものが図2「神のTEM図」、図3「笹のTEM図」である。神と笹で顕著な違いが表れたのは、社会的助勢と社会的方向づけである。以下では、図2、図3に示された人生径路を社会的助勢と社会的方向づけを中心に描写し、彼らが運動家として生き抜くことに影響したと考えられる個人的な経験や認識をみていく。

### 1) 神の歩みと認識

#### ① 遠くの療養所に〔入所〕するに至る経緯

神は1934(昭和9)年3月に、福岡県で神社の神官の次男(5人きょうだいの次男)として生ま

ハンセン病問題における当事者運動の中心的人物に関する研究

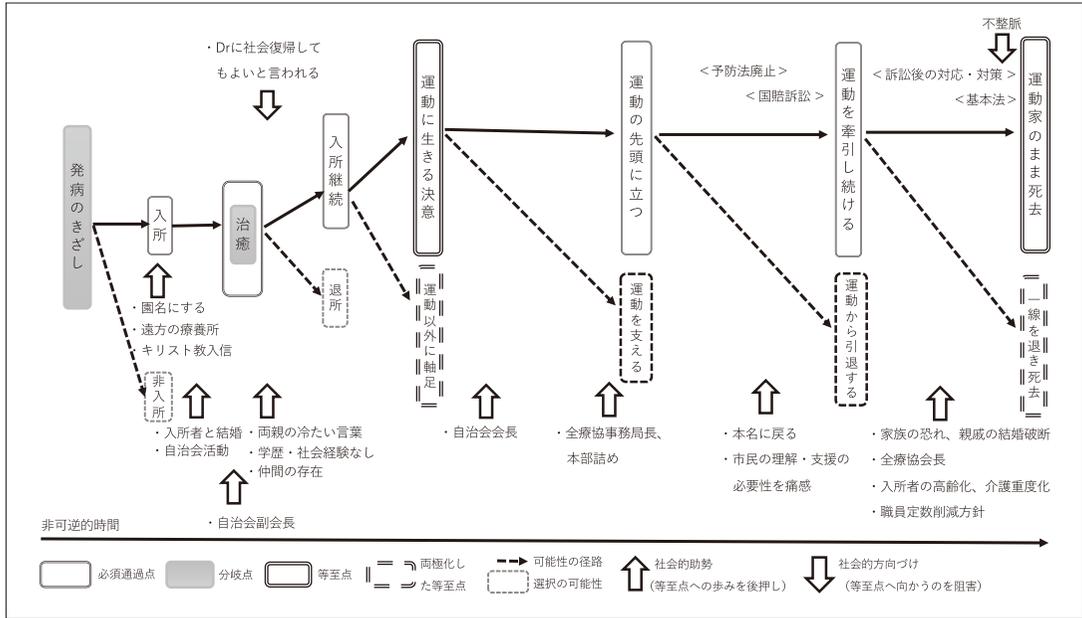


図2 神のTEM図

(筆者作成)

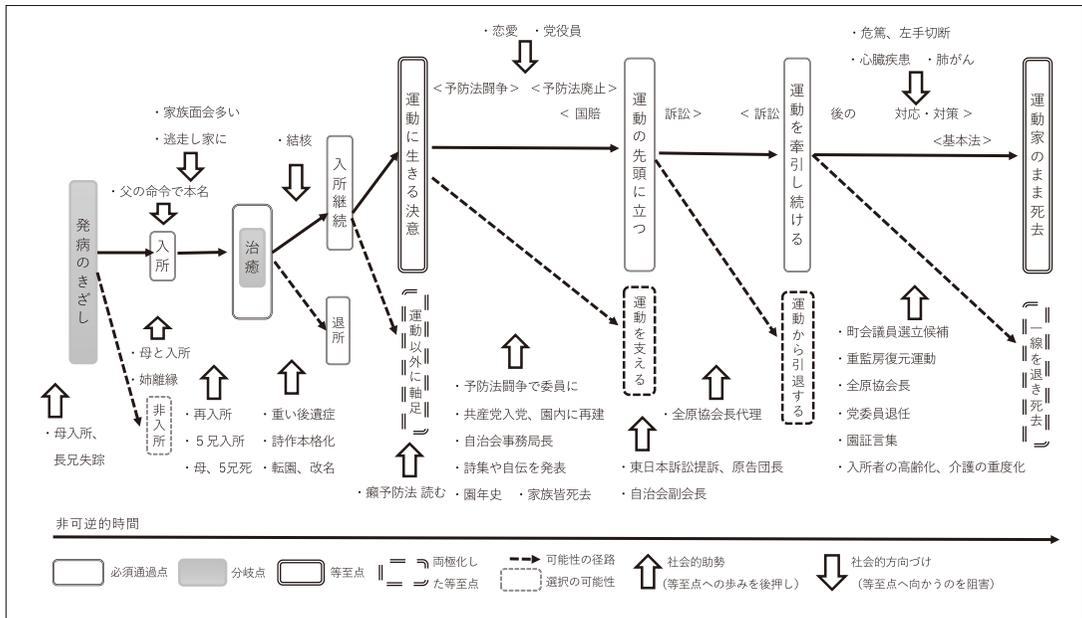


図3 絆のTEM図

(筆者作成)

れた。家族・親戚では神以外、誰もハンセン病にり患した者はいない。神社の跡継ぎになるのだと子どもの頃から言われて育ったが、1950(昭和25)年、高校1年の16歳のとき大腿部に赤

い斑紋ができた。県内あちこちの医療機関にかかったのち、ハンセン病の疑いがあるとわかり、翌年高校に退学届けを出し、母親に連れられ香川県の大島青松園に来る。その場でハンセン病

の確定診断が下り、そのまま入所した。こうして神は実家の福岡県から遠い香川県の療養所に入所したわけだが、両親はハンセン病ということになれば療養所から出てこれないかもしれない、「なるべく遠い療養所に行くのがいいのではないか」(神2014b:101)と考え、母親は「生涯もう我々と会うことはない、という覚悟のもとに泣きながら私を療養所に連れていった」(神2002:5)。

さらに神は入所時に、名前を偽名にすることを勧められ、解剖承諾書に署名、捺印するよう言われたり、医師からは癩予防法のため生涯療養所で生きる以外ないと告げられたりした。こうして「わずか17歳にして自分の人間性が抹殺された」と大きな衝撃を受け」(神2002:6)た。同時に、母親から大島青松園には神道がないからキリスト教の教会に入り信仰を支えにしようと勧められ、園のキリスト教大島霊公会の会員となった。これらはみな、家族や実家、故郷との決定的な別れを意味し、ハンセン病政策の理不尽さが胸に刻み込まれた経験であると考えられる。

## ② 「運動に生きる決意」をするまで

入所して2年くらいは死ぬことしか考えていなかったが、プロミンの治療を経るうち病気は快方に向かい、「園に入って2年くらいしてから自治会活動に引っ張りこまれ、運動に参加」(神2002:8)する。以後、自治会活動を通じてハンセン病や強制隔離政策に関する歴史や事実を学ぶとともに、療養生活における自治会活動へのウエイトが強まることとなった。はじめて自治会の副会長を務めたのは26歳である。また21歳のとき、入所者の女性と結婚した<sup>(8)</sup>が、このことも神を療養所につなぎとめる出来事だったと思われる。

27、28歳になったとき主治医から、病気は治つ

ており、社会復帰したければ非公式に認めると言われる。神はすでに自治会の役員をしており、運動に一生懸命取り組んでいたもので迷い、2年ほど時間をかけて人生を考えた。両親に相談すると「『子どもではないので、自分の人生のあり方について自分で決断しなさい』と。私にとっては冷たいことば」(神2014b:114)で、積極的に社会復帰を勧める雰囲気はなかった。高校中退で学歴も社会経験もない自分が、いきなり社会へ出て何ができるか、という気持ちもあった。そして、「多くの仲間を残して自分だけが社会復帰をするわけにはいかない」(神2014b:114)と判断する。「自分の人生は療養所の改善のために、療養所の中で生きている人たちが、安心して生きていてよかったと思えるような社会的な状況を実現するまで生涯をこの運動にかけようと、そのときに決意をして」(神2002:8-9)、主治医に社会復帰せず療養所に残りたいと伝えた。

こうして両親の言葉、自身の学歴・社会経験のなさ、自治会活動と入所者仲間の存在を背景に、神は「入所継続」と「運動に生きる決意」を同時に選択している。

## ③ 全国組織を代表するようになって「運動の先頭に立つ」まで

その後、大島青松園の自治会で副会長、会長を複数回務めているが、はじめて会長に就いたのは37歳の時であった。なお、大島青松園にはともに自治会役員として歩んだ曾我野一美がいた。神は「昭和30年代から自治会役員として彼の薫陶を受けた」(神2013:1)と述べているが、曾我野はのちの「らい予防法」廃止に向け全患協会長として中心的役割を果たし、さらに国賠訴訟では全原協会長を務めた。曾我野が2012年に亡くなる前に最後に会ったとき、神は曾我野から「全療協を頼む！」(神2013:1)と言われ

ている。

1995(平成7)年に61歳で全患協の事務局長となり、「本部詰め」つまり本部の置かれている多磨全生園(東京)に移っての生活が始まった。文字通り「運動の先頭に立つ」ことになったわけだが、それはらい予防法廃止の前年であった。

#### ④ 「らい予防法」廃止と国賠訴訟の頃の活躍

1996(平成8)年の「らい予防法」廃止直後、多磨全生園に当時の厚生大臣が訪れ謝罪した際、神はその場に居合わせた人々の前で、45年間名乗った仮名「神崎正男」(こうざき まさお)を捨て本名「神美知宏」に戻って活動すると宣言し、以後本名を名乗る。

らい予防法は廃止されたが、法自体の誤りや強制隔離政策の過ちについては何ら言及されなかったことから、2年後の1998年、熊本地裁に「らい予防法違憲国家賠償請求訴訟」(西日本訴訟)が、翌年には東京地裁に笹らによる東日本訴訟、岡山地裁に瀬戸内訴訟も提起され、ハンセン病問題及びその運動が広く国民に知れ渡るものへ発展した。

訴訟に立つことで故郷の家族への偏見・差別が再び及ぶのではないかと、すでに長年療養所で暮らし高齢になっているのに今後の生活はどうなるのか、など恐れた人々もいて、当事者間で訴訟に対する賛否は分かれた。全療協内でも訴訟に対し支持と反対の意見に分かれ、運動体としても、入所者の連帯という意味でも危機的状況に陥ったものを、神は判決前に全療協を訴訟支持にまとめることに成功した。

2001(平成13)年5月に熊本地裁で原告全面勝訴の判決が下され、国も控訴を断念し判決が確定する。訴訟の経験を通じて、神はこれまで家族の反対もあって運動のなかで市民に訴えてこなかったが、「運動というものは、その関係者たちだけでしていたのでは成功しません。……

市民がそのことに対して理解を示し、支援の声をあげていただかない限り……国は全く取り上げません。」(神2006:34)と、市民の理解と支援の必要性を痛感している。これ以降、神はあらゆる機会を通じて、市民にハンセン病問題に対する理解と支持を常に訴えていったとみなされる。

以上の経歴、経験も、神が運動家として生涯を生き抜くのに影響したと考えられる。

#### ⑤ 訴訟に勝訴した後の、いのちをかけた闘いの連続

勝訴後も、「ハンセン病問題対策協議会」や「ハンセン病問題に関する検証会議」で全療協の代表として重要な役割を担い、国・厚労省とのやりとりの前面に立ち、「運動を牽引し続ける」。

本名に戻るにあたり、事前に相談した家族からは兄を除いて反対され、2002(平成14)年に故郷の出身地近くで講演の企画が持ち上がった際は、家族の了解が得られず中止になるなど、家族の反対は依然として続いた。「家族だけが世間から取り残されたように、まだ私のことを内密にしようという思いばかりが強い」(神2002:23)。なお、2004年から翌年にかけては、神のことが理由で親戚の結婚も破談となっている。しかし神は「いかに苦しみがあったとしても、正しいことは正しいと貫いていかなければ、自分が何のために80年生きてきたのかということになります。」(神2014b:119)と発言しており、家族・親戚とのこともむしろ、運動にまい進し続ける方向に作用したと考えられる。ほどなく家族から「生まれた家にごうぞ帰って来てほしい」(神2002:23)と初めて言われ、50年ぶりに実家に帰り誰にも遠慮や気兼ねすることなく墓参りができるようになった。

その後も入所者の高齢化と介護の重度化が進むなか、療養所の将来構想について検討を重ね、

その一つとして「ハンセン病問題の解決の促進に関する法律」(ハンセン病問題基本法)の制定に向け、原告団や弁護団はじめ関係組織と協働で運動を展開し、2008(平成20)年に実現させた。

さらには国家公務員定数削減方針への対応など、最後までハンセン病問題の解決のために尽力し、2014(平成26)年5月、「ハンセン病市民学会」に参加すべく会場のある草津に現地入りした直後の急死だった。このころ、不整脈が出て検査を行っていたところでもあったが、神は全療協会会長として同学会の総会で発表するため「全療協緊急アピール」を用意していた。同年1月の講演でも「このままの状況で、日本の社会を、国の政策を、誤ったハンセン病政策の反省をしっかりとさせないまま、私は死ぬわけにはいきません。」(神2014b: 121)と述べている。

一方で、「全療協組織の再点検と、最後のときに備えた心構えについて徹底的に議論を深める1年にしたいと考えている。展望の乏しい長期の運動はもう限界にきたと会員が痛感しているからである」(神2014a: 1)と述べており、全療協組織と運動そのものが、自身や会員の高齢化等により限界にあることを認識してもいた。

## 2) 笹の歩みと認識

### ① 母と一緒に〔入所〕することになった経緯

笹は1932(昭和7)年、東京都にて10人兄弟<sup>(9)</sup>の末子(六男)として生まれた。母は笹を出産後まもなくハンセン病を発病し、全生病院(現在の多磨全生園)に強制収容されている。このことが原因と思われるが、当時26歳の長兄がまもなく家出、以後行方不明のままとなった。また収容にあたり家の内部や周囲を徹底的に消毒されたため、父は近隣でうわさのたたないうちに、すみやかに家族で隣区に引っ越している。

父は毎週のように母の面会に通うなかで、療養所における強制労働や断種・墮胎の実態を知

り、「あそこは人間の住むところじゃない」(笹2009: 302)と言い、母も家族のためには自分が戻らねばならないと考えたことから、半年ほど母は逃走し家に戻っている。しかし母は笹への感染を警戒して幼い彼を抱こうとせず、母乳ではなくミルクを姉たちの手で与えさせた。

笹は6歳で原因不明の高熱にたびたびおそわれたため、小学校入学を1年見送ることにしたが、入学直前に赤い斑紋ができ、7歳になった1939(昭和13)年4月、東大病院で診察を受けハンセン病であることが確定する。母の病気も進んでいたため、笹は母と一緒に翌月、全生病院に入院した。その際、父が園名を許さなかったため、母子ともに本名で入所している。

### ② 逃走、再入所を経て、療養所で母と五兄の死を看取る

父は毎週面会に来て、療養所で子どもの笹も強制労働させられている状況などを見て、再び母、次いで笹を逃走させる。家に戻った笹は、学校に行かないまま2年9か月ほどを過ごす。その背景には、「病気再燃」<sup>(10)</sup>を予測しそれまで家族と一緒に過ごさせようという父の愛情と、近隣からとやかく言われないように努力を怠らない父の姿があった。しかし、母の病状が悪化し、笹のあごにも結節ができて病気の再燃が明らかになり、1942(昭和17)年の秋、10歳の笹は多磨全生園に再入所し、母もその後、三度目の入所に至る。1943年には、五兄も発病して全生園に入所した。

以上のように、笹は家族内で笹を含め3人が発病した。母が最初に発病し入所歴があったり、それが原因で長兄の失踪、長姉の離縁が生じており、家族はハンセン病による偏見や差別に苦しんでいる。笹はハンセン病政策によって、生まれたときから苦難にあっているといえる。一方で、父は笹たちに園名を許さず、逃走させて

家に戻したり、家族の面会も多かったり、家族の愛情や絆がとても強い。このことは、もし〔治療〕すれば〔退所〕(社会復帰)という選択がなされる可能性を示していた。

第二次世界大戦の終戦前後は療養所の食糧事情も極端に貧しくなり、栄養不足で病状が悪化し死亡する者が増えた。そうしたなか、母は1945(昭和20)年5月に54歳で亡くなる。弐も病状が進行し病棟への入院を繰り返した。1948年、とうとう呼吸困難に陥り気管切開を迫られるが、当時は特效薬プロミンの治療が開始され始めた頃で、弐もプロミン注射を打てるようになり、その効果により病棟を出られるほどに回復した。一方、プロミン注射のくじに外れた五兄は、同年に19歳で亡くなる。こうして弐は自身も病気に苦しめられるなか、13歳で母を、16歳ですぐ上の兄(五兄)を療養所で看取ったのだった。弐は五兄の死に対し、恋愛の悩みを打ち明けられたときの自分のひどい態度が死に向かうのに影響したと感じており、自分が「死に追いやったという思い」(弐1997:186)をずっと抱えることになる。

③ 〔治療〕して〔運動に生きる決意〕をするまで

17、18歳頃に病気は〔治療〕するが、「既に頭髪は無残に抜けおち、顔面は醜く歪み、知覚麻痺した両手指も内側に屈折したつきり。このままでは本病が治療したとはいえ、到底わが家へ戻れない」(弐2014:319)。母の発病で長兄が失踪したり、姉が離婚されたりしていたので、「わたしが〔家へ〕帰ったら、いろんなものはもっとひどいことになるな」(弐2009:325)と考えた。

また、ハンセン病が不治の病でなくなったのに社会的偏見、差別が改められる気配もない実態に、国や社会に対する怒りが大きくなるのもこのころであった。弐はこれからどうやって生

きていけばいいのか悩み、そこから脱出する方法として、哲学者サルトルの言う「自己投金」を实践すべく、転園という手段をとった。こうして1951(昭和26)年、19歳の時に群馬県の栗生楽泉園に移る。これを機に、それまでペンネームで使っていた「弐雄二」という名前を名乗り、のちに戸籍も変更している。この名前は、亡くなった五兄とその恋人だった人の名を含んでおり、「救えなかった兄貴の命も、私が背負わないといけない」(弐2014:17)という固い決心の表れでもあった。

なお、弐は子どもの頃から文学に接し、五兄の死後に書いた小説が全国の療養所の文芸作品の中から入選しているが、〔治療〕した18歳頃から本格的に詩を書きだしている。また1952年には結核を患ってしばらく病棟で治療を受けた。こうした体力的な理由も、小説から詩に転向した理由だった。弐は後に詩人としても著名になるが、それは「闘う文学」であり、文学とは「みずからの命を開発することなんじゃないか」(弐2014:131)と述べている。

栗生楽泉園に移ったころには、「すっかり腹を決めていた。……国のやり方には絶対反抗するぞと」(弐2014:20)思っていた弐だが、20歳の頃癩予防法を読んだことで、「この予防法という法律をなくす闘いこそが、これからの自分の人生の目的だと、確信した」(弐2001:43)。これが弐にとっての〔運動に生きる決意〕の時とみなすことができる。

④ 共産党とつながり、闘い続けて国賠訴訟を起こし〔運動の先頭に立つ〕

1953(昭和28)年、全患協は癩予防法の全面改正を要求する大運動に立ち上がる(以下、らい予防法闘争とする)が、21歳の弐は栗生楽泉園の闘争委員の一人に選ばれ、全力を尽くして闘争に参加した。しかし、強制隔離や懲戒検束権

などが残り、退所規定もない「らい予防法」が成立してしまい、ハンストまで行った笹は入院するほどのショックを受けた。とはいえ、「患者の人権尊重」「患者家族の援護」など「付帯決議」が採択されたことで、その後の療養環境の改善に弾みをつけることにつながった。

笹はらい予防法闘争を経て、自分自身がどう社会に繋がるかを模索し、その手段として詩作に励み草津町の青年会との交流を行ったり、「私たちの運動を社会に繋ぐ必要がどうしてもある。その手段として、1955年私は躊躇なく日本共産党へ入党した」(笹2014:320)。23歳の時であり、同年、園内にも共産党組織を再建した。笹はらい予防法闘争「以後一貫して……国のハンセン病政策とたたかい続け」(笹2014:266)るが、その姿勢は自治会、共産党、文学のどの領域でも通底した。

園内では、自治会の事務局長を40歳から42歳にかけて務めたり、47歳の時には園の自治会から任されて『風雪の紋―栗生楽泉園患者50年史』の執筆・編集に携わった。文学では、1962(昭和37)年に30歳で詩集『鬼の顔』、1981(昭和56)年に49歳で詩と写真集『ライは長い旅だから』(写真は趙根在)、1987(昭和62)年に55歳で少年時代を描いた自伝『わすれられた命の詩』を出版した。なお、『ライは長い旅だから』において、「ようやくにしてボクは／折角らいに雇ったのだからという思いに今夜立っていたのだ」という心境を吐露するに至り、「ここまで腹を据えると、たたかいに挑む勇氣も新たに出来、その後いっそう人権を要求する活動に積極的に関わるようになった」(笹2014:285)と述べている。

また、深い愛情で結ばれ付き合いが続いた家族であるが、笹が30歳の時に父が亡くなり、47歳までにはきょうだいのすべてが亡くなっている。なお笹は多磨全生園にいた頃、「断種が大嫌いだっただから、絶対に女の人は好きにならな

い」(笹2014:256)という思いで過ごしており、その後も園内結婚はしなかった。

以上の経過は、運動に突き進むのに結びついたと考えられる。一方、30代から40代にかけて共産党の地区委員やブロック委員長など役員を務めたが、共産党の仕事が忙しくなると自治会の仕事が十分できない事態にもつながるため、笹の運動にとって共産党は必須だったものの、ある側面においては運動を妨げるものでもあった。

笹が一気に〔運動の先頭に立つ〕のは、1999(平成11)年に67歳で東日本訴訟を提訴し原告団長となった時のことである。1996年のらい予防法廃止の際に、廃止にあたっては国家補償を勝ち取らねばならないと笹は考えていたが、共産党の仕事が忙しく自治会の役員をしていなかったこともあり、笹の意見は通らなかった。国はらい予防法の誤りも強制隔離政策の過ちも全く認めていないので、過ちを認めさせ国家賠償として対応させようと決意し、東日本訴訟を起こしたのだった。このころ、栗生楽泉園自治会では副会長になり、国賠訴訟が進むなか2001年に組織された全原協では会長代理を務めた。

##### ⑤ 体調を崩してもなお続けたいのちがけの闘い

国賠訴訟に勝訴後も、笹は原告団の代表として「ハンセン病問題対策協議会」や「ハンセン病問題に関する検証会議」の委員など重要な役職を担い、自分の暮らす栗生楽泉園、草津に拠点を置きながら〔運動を牽引し続ける〕。訴訟後は、栗生楽泉園をはじめとする療養所の「社会化」を常に念頭に置いて、さまざまな取組みを進めたと考えられる。なお、会長代理を務めてきた全原協では、2004(平成16)年から会長に就任している。

共産党の関係では、2002年に草津町の町会議員補欠選挙の際、党の決定で立候補し、町政に

栗生楽泉園を活用しての医療の充実を掲げた。規定により党の地区委員を2004年に72歳で退任するが、その後も生涯共産党員であり続けた。

2003年にはハンセン病政策の負の遺産の一つである、栗生楽泉園の「重監房復元」を求める署名運動を提起し、中心となって推進した。その結果、笹が亡くなる直前の2014年4月に重監房を復元した「重監房資料館」がオープンした。

2009(平成21)年には、『栗生楽泉園入所者証言集』(全三巻)が出版されたが、そこにも笹の強い思いが込められていた。前年に成立した「ハンセン病問題基本法」を現実化するためには、すなわちハンセン病療養所の将来構想を現実化するためには、この証言集が絶対必要だと彼は考えたのだった。

70歳代半ば以降は、骨折の傷がもとで左手を切断し足腰が不自由になり、心臓疾患、さらに2013年12月には肺がんが判明するなど、重い病気との闘いも続いた。2014年4月30日には、笹が力を注いだ重監房資料館の開館記念式典が行われた。本来なら出席できない病状だったが、本人の強い希望でストレッチャーに乗せられ、横になったままで参加した。5月のハンセン病市民学会は地元草津での開催であり、全体テーマ「いのちの証を見極める」は笹の発案だった。だが危篤状態で参加することがかなわぬまま、11日、82歳で栗生楽泉園にて息を引き取った。

#### 4 考察

これまで見てきたように、二人は〔発病のきざし〕から〔運動家のまま死去〕までの共通するプロセスを歩んだ。二人の人生径路には折々にさまざまな「社会的助勢」が存在し、等至点に向かうのに影響した。本研究で二人のTEM図を作成し、社会的方向づけや社会的助勢を吟味することで見えてきたことの一つは、その時々での人生の選択は、そうせざるをえない、

もしくはせねばならない、というような状況の中での判断でもあった、ということだった。とはいうものの、神も笹も「主体的に」その選択をし、持てる力のおそらく全力を注いで取り組んだことも明らかとなった。

二人の具体的な生き方とその選択に作用した個人的な経験や認識は、きわめて個性が強いものだった。以下、筆者が着目する点について若干の考察を加える。

### (1) 家族との関係、家族の持ち方

#### 1) 家族との関係

家族との関係は、神と笹では対照的だった。神は療養所の入所時点から遠方の療養所が選択され、入所後も、さらには国賠訴訟に勝訴してもなお、家族・親戚の社会からの偏見・差別に対する恐れは癒えなかった。神には、結婚話が一度破断になり、その後「療養所にいる兄貴に生涯会ってはならない」(神2002:16)という条件で結婚し、その条件を守り続けている妹がいた。訴訟後には、弟の娘が二度に渡って結婚が破断となった。

神は、社会からの偏見・差別におののく家族の姿を長年にわたり見続けながら、運動を続けていた。自分が運動に熱心に取り組むことは家族からは歓迎されないだろうという自覚は、どれほどの痛みを神にもたらしたか、想像に難くない。

このような家族との関係は、神がとくに訴訟後の講演で、市民にも責任や自覚を問いかける姿勢となってあらわれているように思われるのである。つまり、これほどまでに親きょうだいを恐怖におとしいれたのは、市民が長年のハンセン病政策を受け入れてきたからであり、市民に広く存在する偏見・差別または無関心が根底にある、そのことに向き合ってほしい、という神の思いがうかがわれる。

一方、苒は家族内に苒を含め3人がハンセン病を患い、それがもとで苒の兄姉は失踪したり離縁されたりしているが、にもかかわらず家族の愛情や絆がととも強かった。本名で入所させる、逃走させて少しでも家族で共に過ごす時間をもつなど、特に父の強い想いや配慮があった。その父は近隣から怪しまれないように、良好な近隣との関係を保てるようにと、細心の注意を払っていった。また、苒は療養所で亡くなった五兄の命を背負うことを自分に課して戸籍名を「苒雄二」に変えており、ハンセン病政策によって家族の受けた重みを引き受け、運動に生き抜いた。

こうした二人の違いについて、神は家族・親戚に誰もハンセン病を患った者がなかったことも、関係していたのかもしれない。また、神と苒の家族との関係からは、「親」の考え方や態度が、その家族全体のありようを形作ることが知られた。

## 2) 家族の持ち方

神は21歳で療養所の入所女性と結婚しているが、苒は断種が嫌だったため園内結婚はしないと決め、その後も独身だった。そして40歳代で療養所外に詩の関係でできた友達と付き合いようになり、その関係が亡くなるまで続くことになった。「彼女との恋愛は、世界とつながったというかけがえのない感覚を私にくれた」(苒2014:258)と述べており、苒にとっては恋愛も世界、社会とつながる感覚をもたらず側面があったことがわかる。

## (2) 場の作用と「社会」への意識

### 1) 神の場合

神は全療協事務局長に就任して本部詰めとなり、17歳から暮らした大島青松園を後にして、61歳で多磨全生園に移った。以後、事務局長、

会長を歴任したため、亡くなるまで都内の多磨全生園で暮らした。したがって〔運動の先頭に立つ〕以降の神は、住み慣れた場を離れており、もっぱら全国組織の代表として国・厚労省との折衝にあたりたり、全国各地に講演その他で出向いたりした。常に全療協を背負っての活動であった。

国賠訴訟の経験は、神が社会への意識を新たにする転機ともなった。運動は市民の理解と支援がない限りうまくいかないと感じ、以降、常に社会、市民に働きかけた。

### 2) 苒の場合

苒は19歳の時に多磨全生園から栗生楽泉園に転園し、ここで亡くなるまでを過ごした。東日本訴訟の原告団長となって全国に名が知られるようになった後も栗生楽泉園に住み、地元草津との関わりを深く持ち続けた。

若いときから詩や日本共産党入党を通じて社会とつながり、晩年も重監房資料館の開設や『栗生楽泉園入所者証言集』の刊行に尽力した。2011(平成23)年の東日本大震災では、「草津楽泉園とみちのくの子どもたちをつなぐ会」を結成して、原発被害のこどもたちを栗生楽泉園に招いてキャンプを実施した。2013年には自治会の『楽泉園ガイドブック』の執筆にも携わった。このように、主に栗生楽泉園を舞台として、若い頃から社会とつながるさまざまな活動を展開した。

## 5 結語

本研究では、ハンセン病問題における当事者運動の中心的人物として神と苒を取り上げ、彼らが運動家として生き抜くことになった人生経路をTEMにより分析、考察した。

その結果、二人は〔発病のきざし〕から〔運動家のまま死去〕するまでの共通のプロセスを

歩んだことが、TEM図で描かれた。等至点としては、〔運動に生きる決意〕と〔運動家のまま死去〕が浮かび上がった。

しかし、等至点に大きく影響を及ぼした個人的な経験や認識には、非常に個性が高いことも明らかとなった。たとえば、家族との関係や家族の持ち方は神と笹で極めて対照的で、神の家族は社会の偏見・差別を長年恐れ続け、笹の家族は強い愛情と絆で結ばれていたし、神は園内結婚し笹は独身だった。神は全療協を代表するようになってからは住まいも都内の療養所に移り、もっぱら全療協を背負っての活動に専念したが、笹は運動の先頭に立った後も栗生楽泉園に住み続け、地元草津においてさまざまな活動を展開した。笹の「社会」に対する早くからの着目には目を見張るものがあった。

これらから、「敵味方、問わずに慕われた」(神)、「闘士」(笹)とも評される<sup>(11)</sup>二人の人格・個性の違いだけでなく、たぐいまれな運動家として評価される背景に、いかに個人の経験や認識が深く関係しているか明らかになった。

また、その時々でなされた二人の人生の選択は、そうせざるをえない、せねばならない、というような状況での判断でもあったが、神も笹もその選択を「主体的に」行っていた。ハンセン病の強制隔離政策のため、ある意味一生を決定づけられてしまうほどの経験を強いられたにもかかわらずである。本研究によって、神と笹がこのような人生を送った、その主体性に迫ることができたと考える。

本研究では入所を継続し、運動に生き抜いた二人の人物を取り上げた。今回対象としなかった〔入所継続〕したもの〔運動以外に軸足〕をおいた男性や、女性のさまざまな人生についても、分析することを今後の課題としたい。一人ひとりが尊厳ある生を全うするための取り組みが各療養所で進められているが、ハンセン病

を患った当事者の声を聞くことは今後さらに困難になる。こうした事情にかんがみ、いっそう当事者の語りやその記録のなかから、彼らの生きてきた主体性を研究することを大切にしたい。

#### 【注】

- (1) 日弁連法務研究財団ハンセン病問題に関する検証会議編(2007)『ハンセン病問題に関する検証会議最終報告書』上巻、明石書店、112。
- (2) ライフヒストリーについて、桜井(2005:8)は「語られるライフストーリーだけではなく個人的記録などによって構成される個人の伝記のこと」と述べている。
- (3) 第981号(2013年1月1日)、第983号(2013年3月1日)、第992号(2014年1月1日)、第997号(2014年6月1日)、第999号(2014年8月1日)。
- (4) 第12号(2015年5月)。
- (5) 本稿では、作成したTEM図の等至点や必須通過点等を〔 〕で示した。
- (6) 必須通過点(Obligatory Passage Point=OPP)とは、「ある地点からある地点に移動するために、ほぼ必然的に通らなければいけない地点」(サトウ2009:51)を指す。
- (7) TEMでは「等至点から遠ざけようと働く力を社会的方向づけ(Social Direction:SD)、等至点へ至るように働く力を社会的助勢(Social Guidance:SG)と呼んでいる」(安田ほか2015b:15)。
- (8) 神の死後に全療協の会長に就任する森和男氏の姉、キヨコ氏である。
- (9) 10人のうち、次男と二女は幼くして死亡している。
- (10) 病気再燃について、笹(1997:121)は「ふたたび病菌がさわぎだしたこと」と説明している。
- (11) ハンセン病訴訟弁護団代表を務めた徳田靖之は、弁護士として神や笹とともに闘った。徳田は神について「敵味方を問わず、もてました」(徳田2014:71。見出しは「敵味方、問わずに慕われた」)、笹について「笹さんが話し始めると、まさに闘士」(徳田2014:77)と表現している。

#### 【文献】

笹雄二(1997)『わすれられた命の詩—ハンセン病を

- 生きて』ポプラ社
- 笹雄二(2001)『知らなかったあなたへーハンセン病訴訟までの長い旅』ポプラ社
- 笹雄二(2009)「実存主義を超えてー隔離政策と闘いつづける」笹雄二・福岡安則・黒坂愛衣編『栗生楽泉園入所者証言集』上、創土社、299-351
- 笹雄二著、姜信子編(2014)『死ぬふりだけでやめとけや 笹雄二詩文集』みすず書房
- 神美知宏(2002)『人間回復に人生をかけて ハンセン病と人権』曹洞宗総務庁
- 神美知宏(2006)『人間回復の証言』好善社
- 神美知宏(2013)「緊張は今年も続く」全国ハンセン病療養所入所者協議会「全療協ニュース」981
- 神美知宏(2014a)「最後のときに備えて」全国ハンセン病療養所入所者協議会「全療協ニュース」992
- 神美知宏(2014b)「神美知宏講演録『無らい県運動』と強制収容・絶対隔離」神美知宏さんを偲ぶ会」実行委員会(2015)『神美知宏さんを偲ぶ すべての病友、療友と共に生き、闘い抜いた人』アント出版、96-126
- 栗生楽泉園患者自治会(1982)『風雪の紋ー栗生楽泉園患者50年史』栗生楽泉園患者自治会
- 大島青松園入園者自治会(協和会)(1981)『閉ざされた島の昭和史ー国立療養所大島青松園入園者自治会50年史』大島青松園入園者自治会
- 桜井厚・小林多寿子編著(2005)『ライフストーリー・インタビューー質的研究入門』せりか書房
- サトウタツヤ編著(2009)『TEMではじめる質的研究ー時間とプロセスを扱う研究をめざして』誠信書房
- 徳田靖之(2014)「神美知宏さん 笹雄二さんを偲ぶ」神美知宏さんを偲ぶ会」実行委員会(2015)『神美知宏さんを偲ぶ すべての病友、療友と共に生き、闘い抜いた人』アント出版、63-94(2014年5月17日講演録)
- 安田裕子・滑田明暢・福田茉莉・サトウタツヤ編著(2015a)『TEA 理論編ー複線径路等至性アプローチの基礎を学ぶ』新曜社
- 安田裕子・滑田明暢・福田茉莉・サトウタツヤ編著(2015b)『TEA 実践編ー複線径路等至性アプローチを活用する』新曜社