

# 資料館建設への思い ~過去から現在・未来へ~

(平沢さんからのお話などをもとにした資料)

※1994年に作成した資料

名前 ( )

たかまつのみや  
高松宮 記念ハンセン病資料館は、1993年6月にオープンしました。この資料館を建設する中心となったのは藤楓（とうふう）協会（ハンセン病を正しく知ってもらうための団体）です。しかし藤楓協会の人々は、「全生園の人々の協力がなければ、資料館はつくれなかった」と言っています。

まず、資金集めに苦労がありました。世の中が不景気になり、資料館づくりのための寄付をしてくれる会社などが減ってしまったのです。そこで、平沢さんたち全生園の人々は、久米川駅などで募金活動をがんばりました。藤楓協会の人も、全生園の人々も、なんとか資料館を完成させようといろいろなところで頭を下げ、資料館の必要性を訴えました。そして、ようやく資金集めのめどがたちました。

資料を集めのも大変でした。全生園の人々は、全国に13カ所あるハンセン病国立療養所を回りました。しかし、もう捨ててしまったり、戦争で焼かれてしまったりした資料が多く、なかなか思い通りに集められませんでした。

やっと集めた500点以上の資料を、どう展示すればよいか、平沢さんや全生園の人々は何度も話し合いました。そして、開館前の1カ月は、毎日朝から晩まで、展示の準備をしました。よりよい内容の資料館ができるか、オープンに間に合うか、心配で夜も眠れない日が続いたそうです。

オープンの日には、盛大な落成式が開かれ、平沢さんたちは、「長い間の願いがかなってうれしい」と、心から喜び合いました。

その後、1日に約50人ぐらい、1年で約1万人以上の人人が、この資料館を見学に訪れるようになりました。受け付けや資料の整理・展示・説明などの仕事は、全生園の人々がボランティアで務めています。平沢さんや佐川修さんも、資料館の運営委員としていろいろな仕事をしながら、見学に来た人々に熱心に語りかけてくれています。



◎なぜ平沢さんたちは、こんなに苦労しても資料館をつくろうとし、ボランティアで運営の仕事をなさっているでしょうか。

# 資料館に寄せる思い 【全生園の人々の声】

「私たちは確かに特しゅな苦労をしました。患者だけではなく、家族までが悲さんな生活に追い込まれたのです。その資料を、ただしまっておくだけでは意味がないのです。こんな苦労は私たちだけで十分です。こんなことが国民生活の中で二度と繰り返されないように、この資料館が役立ってほしいと願っています。」

「私たち患者の平均年令もずいぶんと高くなってきました。今のうちにハンセン病の歴史を残して、一人でも多くの人に、ハンセン病の歴史を知ってほしいのです。特に、若い皆さんに、ハンセン病の歴史から何かを学んでほしいのです。」

「一般社会にハンセン病を受け入れてもらい、ハンセン病への差別をなくしていってほしいのです。そのためにハンセン病についての正しい知識をもってほしいのです。」

「私たちのようなハンセン病という病気の者だけではなく、いろいろな病気の人、障害のある人などが、今も差別されることがあります。すべての人々が、ともに仲良く安心して生きていける社会にするために、この資料館で多くの人が学んでほしいと願っています。」

「今、小中学校でいじめなどの問題があると聞きます。いじめで自殺したという話を聞くと、胸が痛む思いがします。私たちが歩んできた道を知つてもらうことによって、子どもたちに命の大切さを知ってほしい、学校からいじめをなくしてほしい、と心から願います。」

「私たちは同情を求めているのではないのです。生きること、命の尊厳（そんげん）とは何かを考えてほしいのです。この資料館の展示品の数々は、そうさけんでいるのです。」

「資料館でのささやかな活動が、私の人生観に大きなはげみとなり、生きる喜びを確かにしてくれました。名前も知らない多くの人々との出会いが、充実感を与えてくれます。ありがとうございます。」



「語り部」として、見学者に直接語りかける平沢さん

## ※以下は 2007 年に付け加え

※資料館は、2007（平成 19）年 3 月に「国立ハンセン病資料館」としてリニューアルオープンしました。新しく大きくなった資料館で、平沢さんたちはさらにがんばっています。

年 組 ( )

※山下道輔（やました・みちすけ）さんは、多磨全生園の入所者です。昭和4年（1929年生まれ）です。※山下さんは長年にわたって全生園内のハンセン病図書館を運営し、ハンセン病に関するたくさんの資料を収集し、整理・保存してきました。

※この資料は、山下さんからの聞き取りと『ヒイラギの檻』（瓜谷修司）、『生き抜いた！』（高波淳）、『生きるのは何のため』（松木信・松本馨（かおる）さんのペンネーム）を参考に作りました。

山下さんはハンセン病だった父とともに育ちました。父が休みの時は、夜づりや鳥取りの手伝いをして過ごしました。夜づりや鳥取りなら、あまり人目につかないからです。

山下さんは、父親の病気がどんなものかよくわからなかつたけど、まわりが自分を避けようとしているのはわかつっていました。

「道ちゃんと遊んじやいけないって、家で言われた。」  
一番親しかつた「糸屋のケイちゃん」にそう言われ、初めて自分もハンセン病なのかもしれないと思いました。

小学校4年生の時、担任の先生に「もう来なくていいから…」と言われ、それ以来、学校には、まったく行かなくなりました。

だれ一人として友達も近づかなくなり、山下さんはいつも孤独でした。  
山下さんはからに閉じこもるようになり、自分だけの世界に生きようとした。深夜の銭湯でたつた一人、のぼせるまで湯につかつたり、知らない人の後ろについて親子づれのふりをして映画をただ見したり…。勉強にも本にも興味はなく、ただその日その日を無意味に「放浪」していました。

そして、昭和16年（1941年）2月13日、いよいよ父といっしょに全生園の門をくぐりました。小学校に通つていれば、6年生の、卒業が近い頃です。

その頃の全生園には正式な学校はありませんでしたが、全生学園という寺子屋のようなところがあり、患者の「先生」が簡単な勉強を教えていました。しかし、山下さんは、全生学園という「学校」に通うことがどうしてもいやで、朝になるとおなかが痛くなり登校拒否のような状態になつてしましました。山下さんにとって、「学校」とはそのぐらいいやな思い出しかない場所だったからでしょう。

全生学園の中學（国民学校高等科）になってからは、登校拒否はおさまったものの、やはり勉強には興味がもてませんでした。

そんな頃、少年寮が新しくなり、24才の若い松本馨（かおる）さん（後の全生園自治会長）が寮父（おやぢ）を引き受けることになりました。松本さんも子ども時代に、患者として全生園に入った人です。

松本さんは寮父を引き受けるにあたり、園に対して、「子どもたちに月1円を支給すること。

子どもたちのこづかいがせぎのアルバイトをやめさせること」を強く要求しました。松本さんが寮父を引き受ける前は、山下さんたちは午前中に「ガーゼのぼし作業」「石けん・ちり紙配り」「木の害虫とり」「医局の下足番」「お茶つみ」などの労働に追われ、まともに勉強をする時間はなかったそうです。山下さんは木登りして害虫取りをしていて、大けがをしたこともありました。

寮父の松本さんが子どもたちに力を入れて指導したのは作文・詩・俳句などの「表現」でした。松本さんはその理由を「基礎的な力をつけてやることも大切だが、それ以上に必要なことは、自己を表現する能力をつけてやることだ。子どもたちの前途には恐るべき病魔が待っている。それと戦う言葉を持つことが大切だ」と述べています。

松本さんは、少年寮の子どもたちをモデルにして小説を書き、自分が書いた小説や有名な小説を読み聞かせ、書くことのおもしろさや大切さを伝えていきました。

山下さんは、松本さんが要求するこの「勉強」が初めは苦痛であったそうです。しかし、ねばり強い松本さんの働きかけによって少しずつ変わっていきました。

「小説の朗読を聞きながら、みんな感動してたね。あれはものすごい頭に残っている。そういうかたちで自然に文学の世界に目を開かれたと思う。」

「勉強をやろうと思わせてくれたのが松本さん。強制じゃなくて、じわじわとやる気にさせてくれた。」

勉強ぎらいだった山下さんも、園内の図書館に行って『明治大正文学全集』などを読みあさるようになり、友達と芥川龍之介や夏目漱石の小説について論じ合ったりするようになりました。

その後、青年になった山下さんは、全生園の自治会長になった松本さんが提案した「後世にハンセン病資料を残す運動」を引き受けました。山下さんたちは資料に一生をかけるつもりで、資料の収集に走りました。その後、山下さんたちはハンセン病図書館をつくり、長年にわたって資料活動を続けてきました。その仕事ぶりは資料を使う側に立ったていねいなもので、コピー機のない時代にも保管用と貸出用の二部をすべて手書きで作成するほどでした。他の入所者からは「資料の山下」と尊敬をこめて呼ばれることもあります。

山下さんは「私としては、一行でも『ハンセン病』に触れていれば、どうしてもその資料を集めずにはいられない、その情熱だけでやってきました」と語っています。

2008（平成20）年、山下さんが長年仕事を続けてきたハンセン病図書館は閉館となりました。しかし、山下さんが収集・整理した数多くの貴重な資料の多くは、国立ハンセン病資料館におさめられることになりました。

山下さんは松本さんとの出会いから、大きく変わり、生きることの意味を見つけることができました。

山下さんは  
「松本さんに教わった期間はわずかだ  
が、今日の自分をつくってくれた。だから、ずっと松本さんには感謝して  
いる。」



と述べています。

# 「いのちの森で」

※2002年5月放送のNHK番組より

～全生園のみどりを育てた人たちの思い～

( )

## 平沢保治さん



平沢さんは、1941年に13才で全生園に来ました。

当時の全生園はわずかな雑木林と熊笹が生い茂る原野が広がるばかりで、木はほとんど植えられていませんでした。目にすることことができた緑は、外の世界と平沢さんたちをへだてる高さ2mのひいらぎの垣根だけでした。

当時ハンセン病は遺伝する不治の病と考えられ、子どもをつくることさえ許されませんでした。

「人間らしい暮らしを取りもどしたい…」

平沢さんたちは、土木作業などで得たお金を少しづつ集めては、さまざまな木や花を増やし始めました。

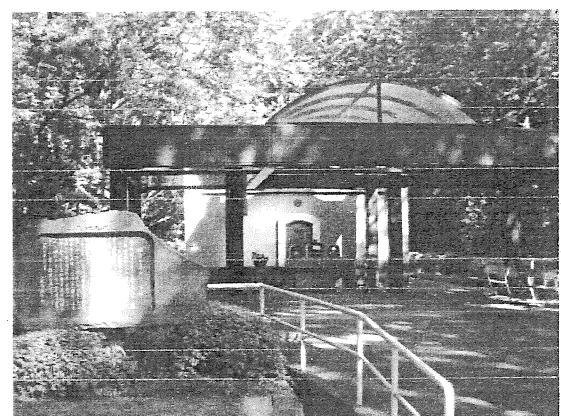
それから50年…。

全生園はみどりにあふれ、1つの森のようになりました。春は桜や菜の花、秋は紅葉…、250種類をこえる木々のみどりや草花が園内をいろどります。みどりにさそわれ、地元の人たちも全生園を訪れるようになりました。

季節がうつろい、森が姿を変えるごとに、平沢さんが祈りをささげに行く場所があります。ふるさとに帰ることなく亡くなった人が眠る「納骨堂」です。共に森を育ててきた仲間が眠るところです。

「みどりに命をかけた人たちが、ここに眠っていますから…。やはり花見の時は、『花が咲いたよ！』と、声をかけたくなるのです。」

「こここの緑は、単に1本の木、花、そして葉ではないのです。ハンセン病で苦しんだ歴史を生きぬいた人たちと、外の人たちを結ぶ若葉であり、木陰であり、風を送る木なのです。今、全生園の緑はそういう役目を果たしてくれています。」



納骨堂（のうこつどう）

## 山下十郎さん



平沢さん達の中心になって、森の木を植えてきた人がいます。山下十郎さん、82才です。山下さんは、全生園に入る前、山間の農家で杉やヒノキの苗木を育てていました。山下さんは、木を植えたことのない仲間を助け、はげましてきました。

職員の方に車いすを押されながら、山下さんが全生園の森を散歩しています。

山下さん「これは私が植えた木です。」

職員の方「これは、自然に育った木じゃないんですか。」

山下さん「ちがいます。不自由な人が、不自由な手で植えたナラの木です。」

山下さんは10年前、脳こうそくという病気で倒れ、介護（かいご）が必要とされる人たちの寮で暮らしています。今は一人で外へ出ることもできなくなった山下さん。かつては夜明けとともに苗木を植え、暗くなても手さぐりで熊笹を刈り続けました。

「苗木で植えたのが25000本ぐらいかな？それがどんどん大きくなって、大きくなると転植（植えかえ）しなくちゃいけないでしょ。これが大変。ふつうの笹っぱらに植えたって大きくならないから、笹を刈らなくちゃいけない。笹を刈るのが大変な労力です。…。」

「そのうち、指がどんどんなくなってしまった。笹を刈っていると、指に傷がつきます。傷ついても、治療にいくひまがないから。私は傷だと思わないで、『くんしょう』だと思ったから。兵隊に行ったときの『くんしょう』だと思って、自分でほうたいをしました。」

「この広い土地を、子ども達が自由に遊べる土地にしたいという夢だけはあったのです。それが今、実現しかかっています。私にしてみれば、こんなうれしいことはありません。」

ふるさとへの思いをこめ、元ハンセン病患者のみなさんがつくった森。

今、全生園の森は、地域の宝になっています。これからこの森を「人権の森」として未来に残そうと、たくさんの人々が力を合わせ始めました。



# 元・緑化委員長 所さん の し ょ か い

野火止小5の ( )

① わたしが所さんと初めてお会いしたのは十年くらい前のことでした。

その日は、子どもたちといっしょに全生園を見学していました。望郷の丘のあたりで休けていると、とつせん、わたしは一人のこしの曲がったお年寄りに声をかけられました。そのお年寄りは、教師であるわたしに対して、次のように言い出しました。

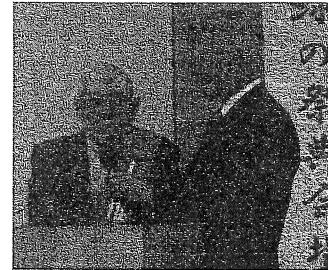
「先生、おれは子どものために、全生園にビオトープを造ってやりたいと思っているんだ。」わたしはびっくりしました。「ビオトープ」とは、池など中心にした草木や生き物の命あふれる自然環境のことです。今でも聞き慣れない言葉ですが、そんな「環境教育」の専門用語をどうして、80才近くのお年寄りが知っているのでしょうか。

そして、お年寄りは熱っぽくわたしに、全生園の森や鳥のことを語り、自然の大切さを子どもたちに教えてほしいと仰ったえました。

「全生園にはすごい人がいるんだなあ。」わたしはそのお年寄りの若々しいパワーにあつとうされていました。

別れぎわに、わたしは迷いましたが、思い切ってそのお年寄りに名前をたずねました。なぜ名前を聞くだけで迷ったかというと、全生園の方は偽名（ぎめい）を使い、自分のことを人に言いたがらない場合が多いからです。

でも、お年寄りは「おれかい？おれは所っていうんだ。」と教えてくれました。わたしは、平沢さん（当時・自治会長）から、緑化委員の所さんや山下さんがどんなに森づくりにがんばってきたか、お話をよく聞いていましたので、所さんと出会えたことに感激しました。



② 今は高校生になった野火止小の5年生たちと、「全生園まつり」に遊びに行ったときのことです。「みどりの祭典」という行事では、緑化委員長の所さんのあいさつがあるので、子どもたちといっしょに聞きにいきました。所さんは「人権の森」とかかれたたずきをつけて登場し、全生園の森のすばらしさを語りました。東村山市長さんや各学校の校長先生たちも、うなずいて聞いていました。

行事が終わると、所さんは子どもたちに「おじさんが一番好きなところへ連れててやろう」と声をかけてくれました。つえについて歩く所さんのあとについて行き、病棟のエレベーターにのり、屋上に着きました。所さんは子どもたちに「おれはいやなことがあるとここに来て、緑を見るんだよ。どうだい、気持ちがすっきりするだろう。」と言いました。屋上の四方はすべて豊かな木々に囲まれていました。わたしたちは全生園が「森」であることを実感しました。

その後、5年生の子どもたちは全生園の勉強をいっそうがんばるようになりました。

③ 2005年、所さんは新聞社のしようかいでC・W・ニコルさんという人に会いに、長野県黒姫高原にある「アフォンの森」に行きました。ニコルさんは、自然保護活動で有名な人で、あれてしまつた黒姫の土地に豊かな森をつくろうと努力しています。

所さんは車いすからおり、不自由な足で森の中の山小屋に入りました。ニコルさんと所さんは、場所はちがっても、森づくりを進めてきた「同志」ですので、がっちりと握手しました。所さんはニコルさんに「いつか東村山にきて、子どもたちに森の大切さを教えてくれないか」と言いました。

所さんが東村山の子どものことをこんなに考えてくれていることに、わたしは感激しました。

④ 3年ほど前から、所さんはだんだん体が弱っていました。全生園のなかの病棟に「入院」し、外出もできなくなっていました。所さんはほとんどベッドでねたきりになってしまいました。

その頃、全生園の正門近くのまわりの道路を広くする計画があり、全生園の大きな木を2本切らなければならなくなりました。全生園の人々はしかたないとあきらめ、緑化委員長の所さんに木を切る許可をもとめました。でも、その話を聞いた所さんは怒りました。所さんは最後まで、木を切るくらいなら道路なんかそのままでいいと言い張りました。「木だって生きているんだぞ」って。

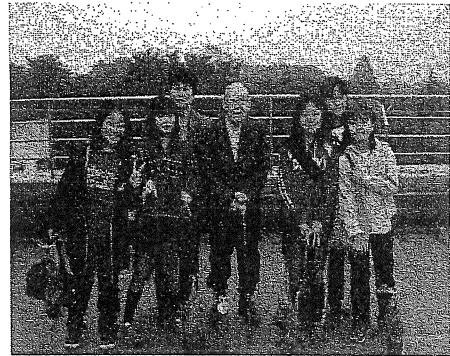
その後、所さんは何度か意識がなくなることもあり、全生園の人々はとても心配しました。所さんの意識がもどった時、わたしも全生園に呼ばれました。

所さんはもうろうとしていましたが、目を開けて、声をふりしぶるようにして話してくれました。

「子どもらに…、全生園の緑のことを教えてやつてくれ…。たのんだよ、先生。」

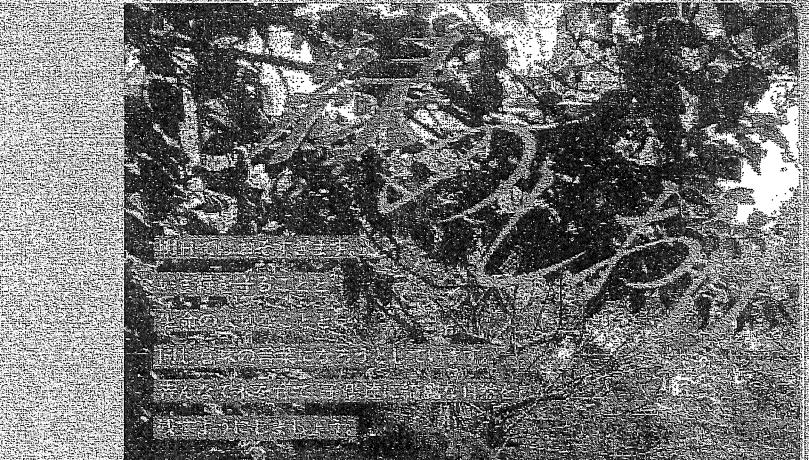
わたしは目頭があつくなりました。

その数日後、所さんがお亡くなりになったという悲しい知らせがありました。



↑野火止小の先輩たちと所さん

## 全生園の人々の緑化活動を学ぼう



### 自治会発行「緑のしおり」から

# 天野秋一さんが語ってくださった 「全生園の緑への思い」

野火止小学校5年生に向けて

2010年5月



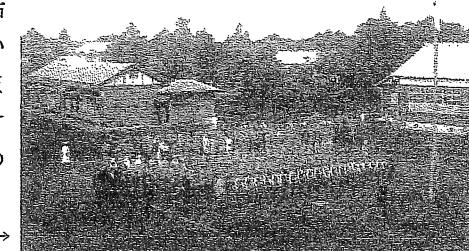
全生園は1909年（明治43年）創立です。今から100年前に建ったのです。その当時は国立ではなく、府県立全生（ぜんせい）病院として、1府11県の関東地方の7県と東京府それから信越山梨、長野、静岡、愛知、岐阜の病院だったのです。それが1941年（昭和16年）に国立に移り変わったのです。ちょうど100周年を迎えるました。

全生園自治（じち）会では、創立90周年を利用して、写真集を出しました。その題名は、「全生園の森　……人と光と風と」です。この写真集を見ると、昔と今の全生園のちがいがよくわかります。差別がきびしかったころの様子、今の豊かな森の様子、地域の人も集まる楽しい行事の様子など、たくさんの写真があります。野火止小にもありますから、ぜひ手に取って見てみましょう。

## 戦争のえいきょうで減ってしまった木

それでは、全生園の木というお話ですが、はじめは木がたくさんあった所でしたが、今はほとんど入れ替わってしまったのです。なぜかというと、戦争中にアメリカのB29という爆撃機（ばくげきき）が爆撃にきたのです。そこで1舎に2個づつの防空壕（ぼうくうごう）を作りました。今の君たちにはよく分からなかかもしれません、あなを掘ってその中に逃げこむのです。その屋根を作るときに、木をいっぱい切り倒してしまった。しかし、実際には空襲（くうしゅう）はされませんでした。アメリカの方に後で聞いた話だけれど、全生園が病院の印がついていたので爆撃しなかったのだと聞いています。結局、骨折り損のくたびれもうけで、木はほとんどなくなってしまったのです。

戦争中の全生園（子ども達の訓練）→



## 全生園自治会発行「緑のしおり」より

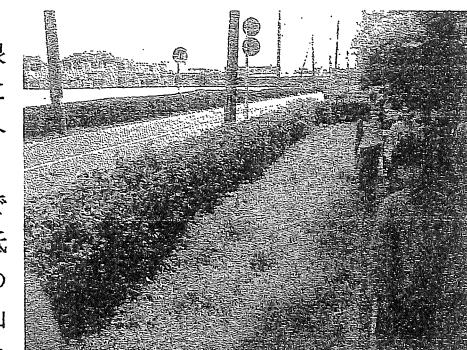
※一部やさしく直しています  
すでに戦争が始まっていました。自給自足（自分たちで作り、自分たちで食べる）を理想として牛やぶた、にわとりなどを飼いました。林の木も切り倒され、畑にかえられ、陸稻（おかば）や麦や野菜を作りました。だれでも「これが患者（かんじや）の生活か」と思うようなきびしい毎日になりました。その他にも、お茶づくりや果樹園の仕事、重い病気の人の看護（かんご）、施設運営のためのたくさんの作業などがありました。

しかし、国からの食りようの配給も不足し、病気のための薬も、着る物も、燃料もまったく足りなくなりました。そこで、見つかれば罰（ばっ）せられたにもかかわらず、木を切り倒したのです。木を切らなければ、寒さにふるえていなければならず、お茶をわかすことも、魚を焼くことも、じゃがいもをゆでることもできませんでした。心ならずも、おびただしい数の立木（たちき）が切り倒されたのです。

…平和な時代をむかえるとすぐ、そして今日まで、自治会は緑化に力を入れてきました。それは、かつての苦しさを忘れず、「戦争はごめんだ、平和を守ろう」という願いをこめて、と言ってよいでしょう。

## ひいらぎの垣根が短くなつて

昔、戦争が終わっても、ひいらぎの垣根が全生園のまわりを高く囲んでいて、外に出られませんでした。でも、1カ所だけ外の世界をながめられる場所がありました。それが望郷の丘（築山、グルグル山）です。昔は望郷の丘のまわりの木はとても低かったので、外がよく見えました。茨城のつくば山、埼玉の武甲山、そして富士山と、遠くの山々もよく見えました。自分のふるさとの方をながめて泣いている人もいました。



望郷の丘の上には、白いビーナスの像があります。これは全生分教室の中学生が村上先生の指導で一生懸命作ったものです。

## 緑化運動（一人一木運動など）に取り組む

それから、このままではどうしようもないということで、木を植えだしたのです。1人1木運動と言って、1人5千円出し合って、木を買って植えたり、緑化活動と言っていろいろな木を植えました。

緑を増やしたわけは、東村山市の皆さんや子どもたちに、全生園を残して、将来は公園のようにしてほしいと思ったからです。

## 全生園の木をみなさんには残したい

最近は全生園の人も年をとってきました。今、全生園でくらしている人は490



# 平沢さんのお話（ダイジェスト）2008年の記録

## 野火止小学校学校5年生（皆さんせんぱい）に向けて

私はみなさんよりちょっと大きい13才の時にハンセン病という病気になりました。当時はおそろしい病気、なおらない業病（ごうびょう）と言われ、はげしい差別をうけました。それから70年近くも全生園で生活しています。

しかし、今、全生園には3つの宝があります。この3つの宝は、私たちはつらくて苦しかったけれども、みなさんにあげたいと思って大事にしてきた宝なのですよ。今日はその3つ宝と1つの約束をしようかいしましょう。

### 3つの宝、1つの約束

#### 1つ目の宝～人々の人生がきざまれた広い土地～

昔は私たちの全生園には、1200人もの人がいたんです。（今は約300人）

全生園に入って広いなと思うでしょ。野球をやっている人はいますか？東京ドームに行ったことある人？全生園は、あの東京ドーム8個ぶんの広さがあるんです。この広い全生園を、私たちがいなくなつて、あなたたちが大人になった時に、有効に使ってほしいと思っているんです。だからこの広い土地が宝物の1つめです。

この広い土地は、百年をかけて私たちが木を切り、畑を耕して広げてきた大切な所なのです。みなさん方と違って、私はハンセン病の後遺症（こういしよう）でこの手は冷たいとか熱いとか全然わからないのです。火の中水の中、やけどをしても氷を持っても分からぬ。そういう病気で手や足が不自由でも、一生懸命畑を耕し、林を切り開いて作った土地なのです。

#### 2つ目の宝～緑という地球の宝物～

2つめの宝は何かというと、私たちはそこに木を植えてきました。全生園には260種類の3万本の木があります。

この間、看護学校の学生さんたちが私の話を聞きたいと來たので、園内を案内しました。すると学生さんは蚊（か）に刺されて「かゆい、かゆい」と大変でした。でも、林の中に虫がないということは、カブトムシもいないしトンボもこない鳥もいないということです。自然のままで虫がいれば、それを鳥が食べて糞（ふん）をする。それが木の栄養になって木も大きくなる。また木の葉を虫が食べて、やがて蝶（ちょう）になる。自然というものは、みんなつながっているのです。全生園に蚊がいるということは、薬をまいたりはしていないということなのです。だから、園内には60種類の鳥も飛んできます。

私たちは、今日は焼き肉にしよう、ラーメンにしようと思っても、食べたいものをがまんして、ためたお金で苗木（なえぎ）を買って木を植え、木を育ててきました。そうすれば鳥も来て、虫も人も本当に住みやすい森になると思ったからです。

私たちが大切に育ててきた木々の緑が、2つ目の宝なのです。

#### 3つ目の宝～命と人権の大切さを学び、自分の生き方を考える場～

3つ目は、みなさんがお父さんお母さんから頂いた命です。命を大切にしてほしい。ちょっとしかられたから、先生に怒られたから、みんなに何か言わされたからといって、簡単に自分の命を粗末（そまつ）にしてはいけない。たった一つしかない命なのです。命がどれだけ大切か知ってほしいのです。

私は、13才で全生園に入ったら、これで病気が治るんだからと、痛い痛い注射（大風子油）を毎日打たれました。こんなにつらければ死んだ方がいいかなと思った日もあったけど、つらくても生きてきました。

人生は、毎日毎日が楽しい日ばかりではないのです。たとえば、野球で勝つためには、夏の暑い日でもキャッチボールをしたり一生懸命練習する。それでも負けるかもしれない。でも、勝つためにはどうするか。10回やって9回負けても1回勝てばその喜びは大きいものがあります。少し難しいかもしれません、人生で99パーセントは大変な努力をしなければならない毎日なのです。1パーセントの幸せを自分でどう作るか、これが生きていくことなのです。

全生園の人たちは、病人でありながら罪人（ざいにん）あつかいされてきました。死ぬよりも生きていくことのほうが何倍もつらかったけれど、名前が知られれば家族にめいわくがかかると、自殺することも簡単にできなかつた。多くの人が自分に与えられた命を大切にして生きてきました。そうした人たちの人生と自分の生き方とを重ね合わせて学ぶことのできる場所。これが全生園の3つ目の宝物です。

#### 1つの約束

##### ～全生園の人にあつたら元気にあいさつをしてほしい～

一つの約束をしてください。今年の夏祭りにも第五中に行つたお兄さんお姉さんが私の所にとんできてくれました。いっしょに写真とろうといって、写真をとりました。私がみなさんにおいさつをしたいのは、いつでも大きな声であいさつをしてほしいことです。これはコミュニケーションといって、人間どうしが仲良くするきずなをつくることなのです。

#### らい予防法がなくなっても残る差別

らい予防法という、全生園などの療養所（りょうようじょ）にろうやを作つたり、お金を持たせなかつたり、外に出さなかつたりした法りつは、1996年にまちがつていたということで、なくなりました。でも、法りつがなくなつたというだけで、まだまだハンセン病はこわいんだ、うつるんだ、全生園に行つたら大変だと思う人がたくさんいるんです。だから私は、いろいろなところへ出かけて、正しいことを知つてもらつています。

#### いまだに故郷には帰れない

私の生まれたところは、池袋から電車で1時間の所です。でも、電車がホームに

着いても私が降りる場所はありません。家にも行けません。私のお母さんは私が病気になったとき、本当はバスに乗らなくてはいけない距離ですが、戦争中・戦後の物がない時代、大きなリュックサックにおいしいものをつめてバスに乗るお金も節約して、私に何か食べさせようと思って、50年間歩いて通ってきました。このお母さんがだいぶ前に94才で亡くなりました。亡くなるときに、小さい声で私の名前を呼んで、「ごめんね」といったそうです。このお母さんのおそう式にも行けない、また、お墓参りにも行けません。

私は5人兄弟の1番上です。妹や弟は、私が病気になったというので学校に行つてもいっしょに机を並べてくれるお友達はいない。給食当番もしてはいけない。いろいろなことで先生からも「きたない」と言わされたことがある。私はハンセン病だからしかたがない、とがまんしました。でも、ハンセン病でもなんでもない弟や妹たちまでもが、このようにしていじめられたのです。私はやはり、そうした弟や妹たちが私が帰ることによってまたいじめられると考えると、帰れないのです。らい予防法という法律がなくなつても、まだまだハンセン病はこわいんだろうつるんだと思う人がたくさんいる中で、そういうことを思うと帰れません。

## はげまし合い、助け合って生きていこう

みなさんの中には、勉強ができる、スポーツができる、などいろいろな人がいるでしょう。でも、だれでも時には、エラーをした、失敗した、ということがあります。そうした人たちを「いいんだよ、次がんばれば。私達が助けてあげるよ。」と言うのと「おまえのせいで負けたんだ。」と責めるのではどちらが良いでしょうか。だれでもまちがいやミスをする時があります。そんな時、友達どうしではげまし合い、助け合っていけば、次からがんばつていけます。

みなさんのお父さんやお母さんは、自分の命を投げ打って、着るものも惜しんで、子どもに食べるものをあげよう、楽しいところにつれていこうと思ってくれているのですよ。

世の中には家を立てる人、壁(かべ)をぬる人、タクシーの運転手さんもお菓子を作る人もお医者さんもいて、いろんな人で成り立っているのです。みんな大切な役目を背負っているのです。その仕事や置かれている状態でその人が立派だとかそうでないとかというのではありません。与えられた仕事をどれだけしっかりとやれるかで、立派だといえるのではありませんか。

## 精いっぱい生きてきた

できないことを、手伝ってもらうことは少しもはずかしいことではありません。私は手に力が入らないのでお金の勘定(かんじょう)や切符(きっぷ)を切ることもできません。買い物行ったときも袋に入れたりすることもできません。でも、周りの人は「手が悪いんですか」「手伝いましょうか」とみんなやさしくしてくれます。手伝ってもらうことは良いことなのです。できることをやらないのははずかしいけれども、一生懸命やってできないことは、はずかしいことではありません。

## 全生園を人権の森として残したい

どうかみなさん、これから全生園に来たとき空きカンやゴミが落ちていたらゴミ箱に入れてください。この全生園を、これからあなた方に人権の森として残すのがわたしの夢です。緑ゆたかなりっぱな森をつくり、それを子どもたちや孫たちに残すこと。そして、人権の大切さが学べる森。それを私たちは計画しました。

人間だけでなく鳥も虫もすべての生き物たちが、なかよく住めるような森にしていきたいと思っています。そのために、みんなの力を貸してほしいと思います。

## 平沢さんのお話を聞いて(読んで)

野火止小5の ( )

### ★全生園の3つの宝とは？

( )  
( )  
( )

### ★1つの約束とは？

( )

### ★学んだこと、感じたことを書こう。

① ハンセン病療養所入所者と退所者の偏見・差別についての意識調査

(2016年3月 毎日新聞社)・

- 「今も差別や偏見がある」 入所者 75% 退所者 89%
- 「予防法廃止後も周囲の変化がない」 入所者 52% 退所者 57%

※ハンセン病への偏見・差別は過去のことではない。当事者は現在も偏見・差別の存在を感じている。

② 大阪市・ハンセン病問題並びにHIV問題に関する市民の意識調査

(2012年 3500名対象 大阪市社会福祉協議会による調査)

【熊本県温泉ホテル宿泊拒否事件(2003年)についての意識】

- 「(略) ホテル側は、「他の宿泊客への迷惑になる」などの理由で予約の解消を伝えて宿泊を拒否しました。あなたは、こうしたホテル側の対応についてどう思いますか。」

・ホテル側の対応は差別であり、許されない	37.1%
・理由は一理あり、ホテル側の対応は認められる	14.1%
・どちらともいえない	43.3%
・不明	5.5%

※「どちらともいえない」人々は、身近な事案が生じた際に差別に転じる可能性が大きい。「どちらともいえない」「理由は一理あり、ホテル側の対応は認められる」を合わせると半数を大きくこえる。

【年代別に見た「ハンセン病は恐ろしい病気である」という質問への回答】

	該当数	そう思う	そうではないと思う	わからない	不明
全体	949	34.0%	31.7%	22.1%	12.1%
20歳代	59	42.4%	18.6%	35.6%	3.4%
30歳代	130	43.1%	22.3%	29.2%	5.4%
40歳代	151	33.1%	35.8%	23.2%	7.9%
50歳代	145	40.0%	35.2%	20.0%	4.8%
60歳代	223	30.0%	38.1%	18.8%	13.0%
70歳代	235	28.5%	29.4%	18.3%	23.8%

※「ハンセン病は恐ろしい病気である」という意識は、中高齢年代より20代・30代が最も高い。

③ 近畿大学学生に対する同じ調査(2011年・1117人、2017年・1553人)

- 「ハンセン病は恐ろしい病気である」の質問に対し

・2011年「そう思う」 38.9% ・2017年 「そう思う」 39.5%

※最近の大学生の4割近くが「ハンセン病は恐ろしい病気である」と認識している。

⑤ ハンセン病問題の学習経験についての調査

(2017年 対象・近畿大学学生 1553名)

・小学校で受けた	8.2%	・中学校で受けた	13.5%	・高校で受けた	11.8%
・大学で受けた	13.4%	・一般市民の対象の講座で受けた	0.1%		
・受けたことはない	37.2%	・はっきり覚えていない	29.0%	・無回答	1.7%

※2017年時点での大学生の小・中・高でのハンセン病に関する学習経験は、それぞれ1割前後しかない。「受けたことはない」「はっきり覚えていない」の回答が約3分の2を占める。

# ハンセン病に係る偏見差別の解消のための施策検討会 最終報告書・概要版（2023年3月）

※この施策検討会は国（厚労省）が設置しました。最終報告書はネット検索できますので、ぜひご覧下さい。

## ハンセン病に係る偏見差別の解消のための施策検討会報告書（2023年3月）

### ハンセン病に係る偏見差別の解消に向けた施策提言の概要

#### 1. 国はハンセン病に係る偏見差別を解消する責任があるという基本認識の共有を

ハンセン病に係る偏見差別は国の誤った隔離政策によって作出助長されたもので、その責任に基づき、国全体で偏見差別の解消に取り組む必要があるという基本認識を明示的に共有するため、国は「人権教育・啓発に関する基本計画」の改訂や各省での実施プログラム作成を検討すべき

#### 2. ハンセン病に係る偏見差別を解消するために国をあげての取り組みを

これまでの国の施策は、厚生労働省、法務省、文部科学省等が個別に実施し連携が十分でないため、国は発想の根本的な転換を図り、関連省庁が連携した国として継続性のある系統的な施策の実施体制を構築すべき

#### 3. ハンセン病に係る差別ないし差別被害の全国的な実態調査を踏まえた取り組みを

ハンセン病に係る偏見差別の実態を踏まえた有効な施策を実施するため、国は実態を正確に把握する調査を早急に実施すべき

#### 4. 人々の行動変容ないし意識変容に結び付く人権教育啓発を

人権教育啓発に関する施策・事業はハンセン病問題に関する知識を習得させることに偏っているため、国は、人々の行動変容ないし意識変容に結び付く、実効性の高い施策・事業に進化させるべき

#### 5. ハンセン病の病歴者・家族が安心して相談できる窓口の拡大などによる被害救済、被害回復を

ハンセン病に係る偏見差別は今も解消されておらず、病歴者・家族を苦しめているため、国は、ハンセン病問題に特化した相談窓口を拡充するほか、法務省人権擁護機関の調査救済活動を見直すことで、被害救済、被害回復を図るべき

#### 6. 人権教育啓発活動にハンセン病の病歴者・家族の「語り」の導入を

ハンセン病の病歴者・家族の「語り」は、国の隔離政策の誤りや偏見差別の被害の甚大さ、ハンセン病問題が「自分事」であることを聴き手に体感させる意義があるため、国は、プライバシーに配慮した「語り」の記録・保存・活用と、それにふさわしいサポート体制を保障すべき

#### 7. ハンセン病に係る偏見差別を解消するために地方公共団体の取り組みの拡充を

地方公共団体にも国の隔離政策、無らい県運動に加担した責任があるため、地域間格差をなくし、全ての地方公共団体が主体的にハンセン病に係る偏見差別の解消に取り組むべき

#### 8. 事業の効果検証に基づき内容を見直すPDCAサイクルの導入を

国・地方公共団体等によるハンセン病問題に関する多くの事業が存在しても、ハンセン病に係る偏見差別は解消されていないため、事業の目的と達成すべき課題を明確に定め、事業実施で達成された効果を的確に測定し、その結果に基づいて事業内容の見直しを図るPDCAサイクルを構築・実行すべき

#### 9. 「国立ハンセン病人権教育啓発センター（仮称）」の創設を

従前の国の施策における省庁間の連携には限界があるため、国は、省庁間の垣根を超えた一元的な組織による系統的な取り組みが可能な体制を構築すべき

最終報告書 概要版より ※教育に関する提言を□で囲んでいます

## ハンセン病に係る偏見差別の解消に向けた施策提言の全体像

### 1. 施策の実施に当たって国等が前提とすべきこと

(1)基本認識の共有	(2)基本認識を明示する計画・プログラムの作成	(3)国を挙げた施策
<ul style="list-style-type: none"><li>・ハンセン病に係る偏見差別は国の隔離政策によって作出助長された</li><li>・偏見差別は今も解消されておらず、病歴者・家族等を苦しめている</li><li>・偏見差別の解消は、それを作出助長した責任に基づき、国全体での取り組みが必要</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>・「人権教育・啓発に関する基本計画」の改訂の検討<ul style="list-style-type: none"><li>- 2002年の策定後、「ハンセン病患者・元患者等」の項目は、改訂なし</li></ul></li><li>・厚生労働省、法務省、文部科学省の「実施プログラム」の策定の検討（基本計画を補完）</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>・厚生労働省、法務組みの解消</li><li>・関連省庁が連携し施策の実施</li></ul>

### 2. 個別・具体的な施策に対する提言

(1)全国的な実態調査	(2)行動・意識変容の促進	(3)被害の救済・回復	(4)被害者の「語り」の保障
<ul style="list-style-type: none"><li>・偏見差別の現状を把握する住民意識調査</li><li>・学校における差別被害の実態調査</li><li>・ハンセン病人権教育の実施状況調査</li><li>・療養所退所者の再入所の要因分析</li><li>・資料分析結果の活用<ul style="list-style-type: none"><li>- 家族訴訟の原告陳述書等、宿泊拒否事件の際の差別文書</li></ul></li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>・各省の普及啓発に関する施策・事業の改善</li><li>・教科書の記述の充実、学習指導要領の改訂</li><li>・啓発資料等の活用<ul style="list-style-type: none"><li>- 教科書を補完する中学生用パンフレット、啓発シンposium、地方公共団体への委託事業、教育現場への情報発信、国立ハンセン病資料館等</li></ul></li><li>・授業担当者等の教育力向上</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>・ハンセン病問題に特化した相談窓口の拡大</li><li>・法務省人権擁護機関の調査救済活動の見直し</li><li>・人権侵犯事件における任意調査の是正</li><li>・「差別」「差別被害」概念の是正</li><li>・国連パリ原則に基づく国内人権機関の設置の検討</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>・当事者の「語り」が果たす役割・意義の確認</li><li>・当事者の「語り」の記録・保存・活用</li><li>・「語り」に伴う負担・葛藤に対するサポート体制の構築</li></ul>