

いま、ハンセン病療養所のいのちと向き合う！～実態を告発する市民集会～

平成24年11月5日（月）

【司会】 ……市民集会を開催させていただきます。本日の司会を務めさせていただきます、私、日本医労連の三浦宜子と申します。どうぞよろしくお願いいたします。

それでは、まず初めに基調報告としまして、ハンセン病療養所における介護の実態について、全国ハンセン病療養所入所者協議会の会長であります神美知宏さんからお願いしたいと思います。どうぞよろしくお願いいたします。（拍手）

【神】 皆さん、こんばんは。大変ご多用のところを、あまり天気もよくないようですが、かくも大勢の皆さん方が私どもの日ごろの動きにつきまして関心をお寄せくださいます、何かを知ろう、何かをすることがないかという建設的なご意見をもってお集まりいただいたと、そのように考えてまして、改めて心から、高いところではございますが、厚くお礼を申し上げたいと存じます。

ただいまご紹介をいただきました全療協の会長の神美知宏です。よろしくお願いいたします。時間が、制約がありまして、非常にはしょったお話になるかと存じますけれども、責めを果たしたいと、そのように思います。私のお話といたしましては、初めに現在のハンセン病療養所がどういう状況にあるのかということ、ごく概略的にご説明をさせていただきます。そのご説明をさせていただいた後、それでは今後どういうふうに全療協は動いていくのか、最後の頑張りをするのかということについて、私どもが現在考えておりますことを率直にご報告を申し上げたいと存じます。そして最後に、私どもが、もうほとんどの者が人生の晩年に至っておりますが、このまま黙って死ぬわけにいかんと、率直にそう思いながら晩年を頑張っております。その者たちが最後は何を望んでいるのかを一言触れさせていただきまして、私のお話の締めくくりとさせていただきます。

まず、現在のハンセン病療養所の実態についてであります。日ごろから、今日お集まりをいただいている皆さん方それぞれが、それぞれのお立場におきまして、日本におけるハンセン病対策は実に許せない歴史的な過去があり、そして今なお多くの元ハンセン病患者であった者たちが大変苦しんでいるということをおおよそご存じかと存じますけれども、生の現実を若干ご報告申し上げたいと思います。

全国に13あります国立ハンセン病療養所で、厚生労働省の調査によりますと、7

月31日現在の全国のハンセン病療養所で今なお晩年を生きている方々の人数が2,096人、厚生労働省の調査の結果であります。私どもが全国組織を結成いたしましたのが1951年でありますから、61年前であります。その当時には、まだ1万人を超える者が強制隔離に耐えながら療養所で暮らしていました。半世紀を超える年月の経過とともに社会復帰をなさった方々が3,000人、あるいは4,000人とも言われておりまして、これは明確な数字はどこにも判明いたしておりません。しかし、その後、高齢になるに従って、さまざまな合併症に苦しみて、お亡くなりになった方がたくさんいらっしゃいまして、今日では当時の5分の1に減ってしまった。しかも、入所者の平均年齢が82.1歳。まさに後期高齢者の方々が今、療養所で苦しみに耐えながら人生の最後を生きているというのが現状でございます。

ちなみに80歳以上の入所者が1,416人ということが明らかになっておりまして、全体に占める割合が66.3%。80歳以上の方々が66.3%。だとすれば、70歳以上はどうかということ調べてみると、94%の人が、ほとんどの入所者が70歳以上ということが、この調査で明らかになりました。

さらに、今現在寝たきりになっている入所者が何人いるか、これも調べました。人数にいたしまして192人。これは今年2月1日現在の数字であります。寝たきりの方が8.8%。食事介助を必要としている方が26%、人数にいたしまして567人。世間でも大きな話題になっております認知症を発症している方が、全体の22.2%、人数にして483人。失禁のためにおむつを使わざるを得ない方が26%で、567人。この数字を掲げただけでも、いかにみんな、苦勞しながら生きているかということが、如実にご理解いただけるのではないかと思います。

療養所が開設されて103年の歴史を刻んでまいりましたけれども、強制隔離の壁の中で、残念ながら無念の涙をのんで亡くなっていった入所者の総数が、昨年12月末現在で2万5,572の方が療養所から外に出られないまま療養所の中でお亡くなりになって、ほとんどの方の遺骨は、療養所の中につくられておる納骨堂に合祀をされているというのが実情でありまして、お亡くなりになった方のどれほどの遺骨が納められているかも計算してみましたけれども、お亡くなりになった方の63%の遺骨が、療養所の中にある納骨堂に安置をされています。ハンセン病療養所に火葬場があり、納骨堂があり、さらに、つい先年までは監禁室までハンセン病療養所につくられていたんです。これで医療機関ということが言えましたでしょうか。私は療養所に入りましたときに、大変、この姿を見て、

衝撃を受けたことを改めてまざまざと思い返しているところです。

そこで、去る9月25日からつい先日の10月31日まで、約35日間を要しまして、全国のハンセン病療養所を訪問させていただきました。それはなぜかという、私ども、毎年、厚生労働省のハンセン病を担当している事務官たちに実情を訴えて、これを何とかしてほしいというふうに要求をしておりますが、私は出身療養所であります香川県の大島青松園を出て、もう17年間も東京の本部で仕事をしておりますと、自分が今までお世話になった療養所の実態がどう変わったか、あるいは全国の療養所のありさまがどうなっているだろうかということが、つぶさに認識をすることができなくなっています。そこで、今、ハンセン病療養所の実態はこうなっているんだと、強制隔離をされた上に、こういう惨めな人生を終えようとしている者たちがこんなにいるんだということを、リアルに政府の担当者にしっかりお伝えをするためには、直接私が療養所を訪ねて、どういう状況にあるか、そこに住んでいる人たちのお気持ちはどうなのか、また療養所で働いてくださっている職員の状況はどうなのかということをつぶさに認識をするために、そして、その一つ一つを毎年私どもの運動の中で生かせるために、私はあえて全国の療養所を訪問させていただきました。

命にかかわる問題って、非常に抽象的な言い方ではありますが、一番深刻であるのは、皆さん方もお年を召していけば、自分で思うように三度の食事がとれないというときが来るかもしれませんが、先ほど数字で申し上げたように、職員の方々の食事の介助がなければ、自分で三度のご飯が食べられない人が非常に増えています。こういう人たちがどういう暮らしをし、どのように職員の皆さんにお世話になりながら三度の食事をしているのか、私はそのことを目の当たりにしたいという悲願がありましたから、前もってご了解をいただいて、幾つかの療養所の食事の模様を見させていただきました。その中には、ほとんどの者が認知症ではなかろうかと思われる方々がほとんどでありましたが、ほとんど自分でご飯を食べたいという気持ちが出てこない。目の前に差し出された食事を、自分の手で食べるができない。日本の料理っていうのは視覚によって、非常にそのおいしさが吟味されるようになっておりますけれども、実際にその方々が食べている食事の内容を拝見いたしますと、主食も副食もどろどろに溶かした状況になって、それをスプーンですくって、一口一口、じいちゃんばあちゃんたちのお口に職員の方が入れていただいている。人間、年をとれば、一番の楽しみが食事ではないかと、私はそういう先入観をもって、そのありさまを見せていただきましたけれども、外からは全く見えない光景があまりにも惨めな状

況で、そこで行われていました。

30分ばかり食事に要する時間がかかりまして、私はそばでじっと立って見せていただきましたけれども、ほとんど介護をしている職員の方々の言葉のやりとりができていない。非常に無言で静かな雰囲気の中で食事時間がとられておりました。私はご飯を食べるという光景は、隣にいる方と日常的な会話をしながら、楽しみながらご飯を食べる、そういう雰囲気を想像しておりましたが、全く違っておりまして、暗い静かな、そして職員の人たちだけが、「おばあちゃん、お口を開けて」という言葉だけが、そこに聞かれる、そういう風景を見させていただきました。

それだけではありません。不自由者棟で職員のお世話になっている方々に言葉をかけてみました。ご飯が終わった後、お名前は何かとおっしゃいますか、お年は幾つですかと、みんなに声をかけましたけれども、どなたも答えていただけませんでした。お年はというと、忘れたと。大変悲しい思いをいたしました。これが現実なんです。職員の人たちも、この人たちを何とかして元気を回復させ、喜んでご飯が食べられるようにできないものかという思いから、一生懸命食事の介護をしている職員の方々のお姿は大変尊く見えましたけれども、それもかなわぬことかもしれないということで、今、各療養所でそういう食事の光景が見られるようになってまいりました。

これは一般の養護老人ホームにおいても見られる光景かもしれませんが、私、あとハンセン病療養所の邑久光明園の副院長をなさっているお医者さんから、今ハンセン病療養所で誤嚥による肺炎が死因になってお亡くなりになる方がだんだん増えていると。各療養所からそういう報告が来ています。一般の老人の施設でも、そういう方がかなりいらっしゃるということは情報で存じておりますけれども、ハンセン病療養所はそれに比べてはるかに高い人たちがそういう状況に今なってしまうている。それはなぜかということ、医学的な立場からご説明を、この後いただけるかと思えます。

そういうことで、それは何もハンセン病療養所に限ったことではないかというふうにお考えの方もいらっしゃるかも知れませんが、実はそうではない要因がそこにはあるんだということ、青木先生が、この後説明をしていただけたらと思います。

今、ハンセン病療養所は平均年齢が82歳を過ぎて、これからどうなっていくのかということが入所者の不安材料であります。3人集まれば、年の話、病気の話、これからの療養所の話が日常茶飯的に会話になっています。しかし、それら多くの問題、課題は、何年たっても解決されずに現在に至っています。私たち全療協は、毎年のように厚生労働省の

担当者に対して、この切実な療養所の実態をお訴えて、人間らしい生活をちゃんとさせてほしいと、やかましくお願いをしておりますが、なかなかそれがかないません。なぜか。行政改革推進法と閣議決定によって、医療機関であるハンセン病療養所においても、職員が片っ端から、毎年定員削減されているんです。去年までは、こういう生活介護がしてもらえたけれども、今年からはだめだと。今までやっていただいた方々が定年でおやめになった後、欠員になった場合の補充をしてはならない、欠員不補充と言われておりますが、これも行政改革推進法をもとにして閣議で決められまして、ハンセン病療養所においては、国家公務員の定員を削減して金を浮かすという目的のために、年々職員が少なくなっていく。定年を迎えておやめになった後、補充してはならないというふうに閣議で決められている。定年でおやめになれば、必要数がどんどん下がっていくわけですが、新規雇用をしてはならないということが閣議で決められている。

そのために、93万人という国会請願署名を市民の皆さん方にいただいて、あっという間にハンセン病問題基本法が国会で成立をし、欣喜雀躍として私どもは喜んだ。この法律が市民のご支援によってできたのだから、この法律の基本は、国の責任と地方公共団体の責任を明確にうたっているし、国の責任として、今後ハンセン病療養所の入所者の生活、医療、看護、介護が充実するために、国は懸命に努力をする必要があると明確にこの法律には掲げておりまして、その行政を充実させることによって被害の回復を図っていくんだということが、ハンセン病問題基本法の理念になっております。これは皆さん方のお力によってできた法律なんです。しかし、今、この法律が、つくられただけで形骸化しているんです。棚上げにされているんです。この法律こそ、ハンセン病問題を全面的に解決するための法律なんだと私どもは期待をいたしましたけれども、この法律の前に、先ほど申し上げた行政改革推進法と閣議決定によりまして、私どもの生活も看護も介護も医療も、あるいは療養所全体の運営も、ひどい締めつけを受けているんです。

これからのハンセン病、このままではハンセン病療養所自体が医療機関としての役割を果たせなくなる。皆さん方のお力によってつくられた法律が、完全実施していただけない限り、私どもは、皆さん方のご理解やご支援が一体何であったのかという疑問が、今なお多く残っています。

したがって、皆さん方をお願いを申し上げたいのは、皆さん方のご支援によって、お力によってハンセン病問題を全面的に解決するための法律が全面的に完全実施されさえすれば、こういうことを皆さん方の前で改めてご報告する必要もないのであります。しかし、

皆さん方、もう一度、皆さん方のお力をつくっていただいたハンセン病問題基本法が完全実施されるためには、もう一度皆さん方にも立ち上がって、私どもの運動を助けていただかなければ、何も解決しないというのが現状です。

時間が参りました。どかなくてはなりません。非常に口幅ったいことも言いましたけれども、ハンセン病療養所のごく一端しかご説明することができませんでしたけれども、どうぞ、しっかり今後のハンセン病療養所がどうなっていくか、そのことをしっかり見据えていただきたい。最後に、西ドイツの大統領であったヴァイツゼッカーが、無条件降伏60周年記念日にこういうことを申しました。過去に目を閉じる者は、現在に対しても盲目となる。過去やってきたことに責任を感じない日本の政府は、現在に対しても、やっていることに対して盲目となるということを指摘しているわけで、世界的に有名な演説として高く評価されています。

私どもは、何もせずに座して、死を待てない。闘ってこそ道が開かれるということを信念といたしまして、これから生きていく限り頑張っていこうと、そのように思います。長くなりました。ありがとうございました。（拍手）