

IDEAジャパン ニュースレター

ハンセン病患者・快復者や、すべての人々の尊厳の確立を目指して

ハンセン病市民学会特別号

2009年 6月15日発行 7号



日本、韓国、台湾、ハワイからの報告に、100人近い参加者が聞き入った

家族部会で国際交流

理事長 森元 美代治

わが国のハンセン病問題の最も困難で遅れている点は、家族との関係の修復です。いろいろな疾病があって、それぞれの患者組織や家族会が独自の活動をしています。しかし、ハンセン病に関しては、長い間、家族との関係が絶たれた状態が続いていて、最近まで「家族会」はまったくありませんでした。身内に患者がいれば、必死で隠した長い歴史があり、「らい予防法」廃止後、身内との交流を復活できたのは、私を含めて数名に過ぎないと思います。

そういう「私」ですら、「森元家」の墓だけには入れてもらえません。私の名前が墓石に刻まれれば、甥、姪、孫、さらにその子どもたちの結婚に差し障りが出てくるからというのです。私も無理して入ろうとも思いませんが、いずれ多磨全生園の納骨堂で無縁仏として眠るしかないと思っています。

隔離の100年の歴史の中で、偏見差別が根付いてしまっていて、法の廃止や、裁判に勝訴したからといって、当事者自身の気持ちが完全に解放されたわけでもなく、「いまさら家族に迷惑をかけたくない」と思っているのです。多

くの支援者が「ふるさと」に連れて行ってあげたいと試みても、当事者がなかなか乗ってきません。

2001年5月11日の熊本判決を契機に、5年前に「ハンセン病市民学会」が設立され、同時に「れんげ草の会」というハンセン病家族遺族の会が立ち上げられました。かつては「未感染児童」として差別されてきた、ハンセン病患者を親に持つ子どもたちが中心になってつくった会です。

去る5月9・10日、星塚敬愛園のある鹿屋市で「第5回ハンセン病市民学会 in 鹿屋」が開催され、分科会Cでは、日本の「れんげ草の会」、台湾家族会、韓国家族会、ハワイ家族会（オハナの会）による、きわめて感動的な、刺激的な国際交流が行われました。

IDEA ジャパンは、オハナの会を市民学会に招請して、日本やアジアの家族会との交流を図ろうと、去年から交渉してきましたが、このたび実現できたことは、会員の皆様のご協力によるものと、心から感謝申し上げます、ご報告する次第です。

本号ニュースレターは、この家族部会の国際交流特集号として発行します。ぜひご一読ください。

日本・ハワイ・韓国・台湾の家族を結ぶ

理事 村上絢子

第5回ハンセン病市民学会の分科会C（家族部会）に、日本・ハワイ・韓国・台湾からの家族が集まって、各国の快復者の家族問題について経験を語り合い、意見交換しました。IDEA ジャパンはハワイからオハナの会（カラウパパ療養所入所者とその家族会）を招待しました。参加したのは、ポーリーン・ヘスさん（母親がカラウパパ入所者／オハナの会副理事長）とヴァレリー・モンソンさん（ジャーナリスト／オハナの会事務局長）の二人です。

二人は、東京から参加した「ハンセン病首都圏市民の会」のメンバーと3日間、行動を共にしました。分

韓国からは定着村に住む若い女性が二人参加しました。定着村では快復者の両親と一緒に暮らせた反面、外の社会からは定着村全体が差別の対象となっているので、親や住んでいる村について明かせない苦しさについて、涙をこらえながら訴えている姿が印象的でした。彼女たちは、分科会でも姓名は公表していませんが、弁護士になりたいと語った女性が、近い将来カミングアウトできることを期待しています。

台湾から参加した周富子さんと徐玲玲さん親娘の話は衝撃的でした。親子と一緒に暮らすことを禁じていた楽生院で生まれた長女は、生後間もなく教会の育児院に連れ去られたので、次女の玲玲さんを生んだ富子さんは、職員に隠れて子育てをすることを決意し、夫と二人で生活費を稼いで一家を守ったのだそうです。施設側が黙認したのかもかもしれませんが、両親の元で育



鹿屋市の市民学会後、鹿児島市内観光を楽しむ首都圏市民の会のメンバーたち

科会での通訳をつとめてくれたのは、ハンセン病東日本弁護団の内藤雅義弁護士と山本晋平弁護士です。

約半年前から、市民学会の家族部会で、れんげ草の会（日本の家族遺族会）とオハナの会の交流を実現するために、オハナの会招請の準備を始めたのですが、その後、台湾と韓国の家族も招請して、4カ国の家族で各国の家族問題を話し合い、問題解決の方向を探り、交流を深めることになりました。

あらかじめ、今回の市民学会が星塚敬愛園で開催される意義について説明しておきました。国賠裁判の第1次原告が立ち上がった園で、隔離100年とは何だったのか、療養所の将来について考え、4カ国の家族会がいまだに残っている家族問題について報告する会であることを理解したうえで、参加していただきました。

てられた玲玲さんは楽生院から離れた学校に通って、いまは自立し、楽生院の近くで暮らしています。

IDEA ジャパンとオハナの会との交流は、2002年6月にセネカフォールズ（アメリカNY州）で開催された国際ハンセン病女性会議がきっかけでした。その会議にハワイから母親のキャサリン・プアハラさんと一緒に参加したポーリーンさんが、ある小さな教会での集会で、発言する予定ではなかったのに、突然前に出て、母親と自分との間にあった“心の溝”をどのようにして克服できたかについて話し始めたのです。その後、2007年に来日したキャサリンさんとポーリーンさん親娘の姿は、当たり前親娘関係を取り戻したように見受けられました。

この病気ゆえに子どもを手放さなければならなかつ

ハルに両親に会いに行きました。ハレモハル（癒しの家／ハンセン病の宿泊治療施設）での面会というのは、実に奇妙で不自然なものでした。塀や門が私たちを取り囲み、そして隔てているのです。体に触れ合うことが禁じられているのは明白でした。両親が私のことを愛してくれているのも、なんとか会話を続けようとしてくれているのはよく分かっていました。でも幼い子供だった私は、それよりは他の子供たちと一緒に遊びたいのが本音でした。このハレモハルでの面会は、モロカイ島にあるカラウパパ療養所に両親に会いに行くことができるようになるまで続きました。

カラウパパに初めて両親に会いに行くことを許されたのは、21歳になってからです。母や父と人間としての関係、感情的にも身体的にも本当につながりを持つようになったのは、カラウパパ療養所に行くことができるようになってからでした。カラウパパを訪れて初めて、自宅でくつろぐ両親を目にすることができました。多くの友人に囲まれて暮らしていました。漁師でスポーツ好きな父はカナアナ・ホウ教会の聖歌隊で歌をうたっていました。母は料理上手で、歌とおしゃべりが大好きな人でした。賑やかで、はじけるようなエネルギーにあふれた母と、無口な父。二人は幸せで、お似合いです。一緒にいるのが本当に楽しい人たちでした。二人を人間として知り始め、心から惹かれるようになったのです。結婚後、ハワイを離れることになった後も、2,3年に1度はカラウパパに両親に会いに行っていました。

父が亡くなり、母の生活は一変しました。私はハワイに戻り、許可が出たため、母が一人で暮らしていけるだけの心の準備ができるまで、数週間を一緒に過ごしました。台所のテーブルに腰掛け、母が父のことや母の家族のことを話してくれた時間が、とても大切なものを感じられます。母が病気にかかったのが9歳だったこと。病気のため娘（キャサリン）を手放さなければならなかった父を恨み、父が「娘が患者である」と役所に届け出たことで、親に捨てられたと感じていたこと。一方で、生まれたばかりの私を手放さなければならなかったときの、引き裂かれんばかりの心の痛みについて話すことは、母にとってもとても難しいことでした。私たちをつなげていたのは、この“心の痛み”でした。ようやく母の心の痛みや苦悩、そして私たち二人とも持っていた「親に捨てられた」という思いを理解できるようになったのです。私に話してくれ



入所者と面会者を隔てる金網

たことを、心から感謝しています。母はおしゃべり好きですが、同時に聞き上手でもあり、よき友、親友でもありました。

私と母の関係が強まったのは2002年に起こった、ある予期せぬ出来事でした。ニューヨーク州のセネカ・フォールズで開催されたIDEA主催の国際ハンセン病女性会議に、カラウパパからのグループの一員として招待されたのです。カラウパパからの参加者の一人に、私の母、キャサリンがいました。会議前は、母やカラウパパの他の人たちと会ういい機会になるくらいに考えていました。

この会議で私は、これまで知らなかった母の一面を知ることができました。人権活動家としての母。ユーモアと魅力と機転でみんなの気持ちを盛り上げる国際的なムードメーカーとしての母。そんな母は私の誇りでした。会議で話すつもりなどありませんでしたが、母やその他の参加者に勇気をもらい、私の話をすることにしました。

ハンセン病にかかった両親を恥だと思っていたことを、そして私が心に抱え続けてきた「親に見捨てられた」という気持ち、嫌悪感、心の痛みについて。その日、私はこれから両親を敬い、恐れも恥も秘密も捨てて、両親のことを話すことを誓いました。この誓いは今でも守っています。時にはとても難しいこともあります。しかし、これは私自身を豊かに、そして力づけてくれる旅路でもあるのです。その当時は知りませんでした。こんなにも学ぶことがあるなんて！

母のことをもっと知りたいという気持ちが、オハナの会（カラウパパ入所者の家族会）に結びついていっ

たのです。オハナの会は、1866年から1969年の間にカラウパパに収容された8000人もの人たちに、その生命の価値と尊厳を取り戻すことを目的としています。オハナの会は私が家族の一員として成長していく重要な役割を果たしてくれています。オハナの会での1年目は非常に消耗するものでしたが、母と私の癒しの過程でもありました。父や母の犠牲を認識し、理解し始めることができたのです。

私の娘の存在も大きく、ハンセン病に対する新しい世代の考え方を教えてくれました。娘は心ない言葉やハンセン病に対する偏見を体験せずに済みました。カラウパパに住む祖父母のことを、隠すこともなく、友達に愛情たっぷりに話していました。

私を取り巻く世界やその他もろもろが、私を「目覚め」させ、「癒し」へと導いていってくれたのです。母がいてよかった、この母でよかったと心から思います。オハナの会会員の非常に親しい友人が何人かいますが、この人たちはカラウパパに暮らしていた家族に一度も会うことができませんでした。こうやって父や母と良い関係を築き上げることができた私は、なんと幸運だったのでしょうか。

母と共に過ごす時間が増えるにつれ、たとえ母と娘として共に暮らすことができなかつたとしても、私たちのしぐさや性格がどんなに似通っているか気が付きました。母との関係は「ハネムーン期」から始まりました。お互いに自分の一番いいところを見せようとする時期です。まるで互いに自分の姿を鏡で見ているかのようでしたが、その鏡に映る姿を見て、辟易することもありました。母のことは愛していますし、娘として、私たちの関係は、よくある母と娘の関係だったと思います。

母は気が短く、エネルギーにあふれ、活き活きしていて、頑固で、愉快で、勇敢で思いやりのある人でした。体は小さかったけれど、心はとても大きい人でした。人生を楽しむことと、そして自分の豊かな感情を周りの人と分かち合うことを知っていました。心は澄みわたり、いつも前向きでした。周囲の人たちをやる気にさせ、動かしていく人でした。その母が2008年7月に計画したのが、「7月のクリスマスパーティ」でした。友人に別れと感謝を告げる母なりのやり方だったのだと思います。

2008年7月30日、母キャサリン・プアハラは突然の死を迎えました。81歳でした。母の最後の願いは生命維持装置を取り付けないことでした。臍帯の切断を象徴するコードの切断による母の死は、平穏な心と理解を、そして私たちをつなげていた痛みからの解放をもたらしました。母と娘としての関係や、体と心のつながりが、ようやく一巡したのです。子ども時代に傷つけられ続けた言葉によって傷つくことは、もうありません。母と父を無条件に心から愛し、そして母と父が私を心から愛してくれていることを知っているのですから。



家族のもとへ

ヴァレリー・モンソン（オハナの会事務局長）

最近の2、3年間、幸運なことに私は、日本のいくつかの療養所を訪ねる機会を持ってました。それらの療養所には、ハンセン病を患った人たちが、誤解されているこの病気のために、家族や、友だちや、他のすべての人たちから引き離され、長い間、隔離され続けてきました。長い時間を経て、これらの療養所は、庭や、ペットや、友だちや、新しい家族と一緒に暮らせる「ふるさと」になりました。

人々が高齢になり、入所者が減るにつれ、彼らがまた移転させられるのではないかと不安を感じていることを知っています。この状況を私たちはどうやって止めさせ、不安を感じている誰にも、誇りある快適な将来を保証することができるのでしょうか？



報告するポーリンさん（中央）とバレーさん（右）

私たちは、友人や家族の手助けでもって、そうすることができるのです。

1996年、カラウパパが閉鎖され、みんなは移転しなければならないという「うわさ」が広まりました。この「うわさ」は、入所者に感情的な苦痛をもたらしただけでなく、肉体的な問題も引き起こしました。この「うわさ」には、なんら真実味はありませんでした。しかし、その「うわさ」は「うわさ」に過ぎなかったものの、多くのダメージが残されました。

カラウパパのリーダーであるバーナード・プニカイア氏は、なにかしなければならぬと決めました。カラウパパに住む誰でも、彼らが望む限り住み続けることを保障している州法と連邦法があるにもかかわらず、カラウパパの住人が高齢になり、入所者が減ってきたら、移転させられるという不安が徐々に表面に出

てくるだろうということを、バーナード氏は知っていました。

それが「カラウパパ入所者とその家族会」である「オハナの会」の始まりです。バーナード氏は、カラウパパの入所者、その家族、そして1866年にカラウパパに送られた人々の子孫、古くからの友だちを含めた組織を作ろうと提案しました。バーナード氏は、彼らの支援と愛情で結ばれた強いネットワークがあれば、入所者が少なくなったときでも、カラウパパの人々の声は聞き続けられだろうとわかっていました。

カラウパパの家族会である「オハナの会」は、予想をはるかに越えて、70人もの人々が集まった会合の後、公式には2003年8月に設立されました。その会合に参加できなかった人々は、激励文を送ってくれました。それは、成長し続ける運動の始まりでした。

オハナの会が最初にやったことは、カラウパパのコミュニティに人工透析機を返還することを求めることでした。州の保健省は、古い人工透析機を取り外し、もうこれ以上カラウパパで人工透析を受けられないと告げました。カラウパパのコミュニティは、人工透析を受けなければならない人は誰でも、ホノルルの小さな病室に永久に引っ越さなければならないことを心配しました。オハナの会は、これは受け入れがたいと感じました。いくつかの主要な機関や組織が努力してくれて、9ヶ月以内に、2機の人工透析機がカラウパパに戻されました。

オハナの会は、カラウパパの住人が彼らの家で最後まで確実に住み続けられるように、また将来、その歴史が正確に語り継がれるように活動しました。オハナの会は、もう移転させられるという不安がなくなったカラウパパの住人の最大の助けになることと、彼らの大切な歴史が記憶され、将来の世代に引き継がれるだろうということを知っています。

けれどオハナの会は、ルーツを調査しているなかで、家族や子孫の生活を変えてしまうほどの利益があることを予測していませんでした。オハナの会を形づくり始めて以来、私たちは、カラウパパに縁のある何十組もの家族や子孫たちが、カラウパパで親戚に会ったり、彼らの先祖を知っている人々と話したりすることの手助けをしてきました。彼らの中のある家族と子孫は、幸運にもお墓を見つけられましたし、彼らの親戚について直接話を聞けましたし、カラウパパを訪問して、

彼らの足跡をたどることができます。

これから話す物語は、オハナの会の最もやり甲斐のある仕事を示しています。

アニー・マヘアラニ・アポは、曾祖父がカラウパパにいたことは知っていました。でも、それ以外のことは知りませんでした。オハナの会に感謝しているのは、曾祖父のジョン・T・ウネアがカラウパパの学校で教師をしていたことや、コミュニティーの最初の国勢調査を担当して、尊敬されていたことを知ったことです。ウネアは、アメリカによって、法律に因らずに退位させられたハワイ王国の独立運動を支えたときに使われたのに、打ち捨てられてしまった「帽子」を探しているという手紙を書いています。アニーと彼女の娘のテレサは、ジョン・ウネアが出した手紙をいくつも見つけ、カラウパパにいた他の家族についても知りました。

モニカ・ベーコン、ヒルトン・ハッチンソンとステアリング・ハッチンソンは、曾叔父のアンプロウス・ハッチンソンについて知っていました、けれど、去年の夏、カラウパパに行き、多くの人たちから、古い時代に彼がどれほど大きい影響を与えたかということを知りたがって、彼がカラウパパの歴史にとってどれほど重要な人物だったかを知りませんでした。アンプロウス・ハッチンソンは、ダミアン神父と一緒に働いた、カラウパパで最初の所長でした。彼は1879年から1932年までという注目すべき長い間、特効薬がない時代にカラウパパで暮らしていました。ハッチンソンの子孫たちは、カラウパパを訪問している間、曾叔父の農業技術や、彼が植えたオレンジがカラウパパ半島で最良の木であることを学びました。彼らはさらに、曾叔父が植えたオレンジの木から、いくつかのオレンジを見本として採りました。

ミルトン・カネタは、カラウパパを訪ねることができません。けれど、オハナの会は彼の系図の隙間を埋めることができました。彼は、曾叔父のベネディクト・アピキについての情報を求めてきました。オハナの会は、アピキの墓碑の場所を突き止めて、彼について知っている住人にインタビューしました。この情報と、墓碑の写真をミルトン氏に送ると、彼から「私といここは、ここに座って泣いています」という返事が返ってきました。

カラウパパで彼らの家系図を探していた、どんな家

族にとっても、デイヴィッドとクリス・マヘロナの話より心を揺さぶられる話はないでしょう。5年間、マヘロナ一族は、34人の祖先の中で、カラウパパに埋葬されているはずのデイヴィッドの祖父、ステファン・マヘロナ・ナペラのお墓を探していました。彼らはカラウパパに帰ってくると、いつもお墓を探していたにもかかわらず、目印となるお墓を見つけることはできませんでした。

オハナの会がまず最優先にしなければならないことは、ここに送られたすべての人の名前を、最終的に記念碑に並べることでした。オバマ大統領が最近、カラウパパ記念碑をつくる法案に署名したので、私たちはどこに記念碑を建てるか、どのようなものをつくるかということを決定しようとしています。

カラウパパに送られた8000人のうち、1300人だけしか名前のあるお墓に入っていないので、これからつくられる記念碑は、お墓のない人たちの墓碑として、また先祖の名前を探しに来た家族にとって、最終的な癒しの場所として提供されるものになるでしょう。記念碑は、カラウパパに送られた人々によってなされた犠牲を永久に記憶し、親切心、寛大さ、そしてアロハ精神をもって生き抜いた彼らの生き方に敬意を表するものであると信じています。

マヘロナス是这样いいます。「カラウパパ半島に埋葬されたステファンと遺された私たち家族にとって、記念碑は二番目の場所になるでしょう。不幸にも、花を手向ける、最善の場所はまだ見つかっていません」。

カラウパパ家族会であるオハナの会について、バーナード・プニカイア氏が描いたビジョンによって、家族会員と子孫の会員たちは、カラウパパ・コミュニティーの他の声となり、カラウパパの住人を支援する強い組織になりました。

私たちは、日本の、そして世界のどこのコミュニティーも、住人が年を取り、外からの力に対してさらに弱くなるので、彼らの家族、子孫、友人たちとともに住人を支え合うようになることを望んでいます。

★トピックス★

WAVOC から感謝の盾

2009年3月19日、森元美代治理事長がWAVOC(早稲田大学・平山郁夫記念ボランティアセンター)の活動に協力してきたことに対して感謝の盾が贈られました。森元理事長は、同センターの大学生を国立ハンセン病資料館見学や、多磨全生園を案内して、この問題を若い世代にも理解してもらい、後世に伝えようと尽力してきたことが、表彰された理由です。



WAVOCの野嶋栄一郎教授から感謝の盾を受ける森元理事長／国立ハンセン病資料館で

家族部会のブックレット出版

去年のハンセン病市民学会東京集会で企画された家族部会のシンポジウムがブックレットになりました。おそらく家族の声が公表された最初の本です。ご一読を!

『ハンセン病病歴者と家族—その関係回復を考える』

ハンセン病市民学会 家族部会・東京集会実行委員会共同企画

出版社：皓星社 電話 03-5306-2088

FAX 03-5306-4125

Email: info@libro-koseisha.co.jp

定価：800円+税



❖ 感謝 ❖

今年も、高幡不動尊様から多額のご寄付を頂戴しました。おかげさまでIDEA ジャパンは、啓発・支援・交流活動を続けることができます。これからも有効に使わせていただきます。

同志社女子高校様には、継続して寄付金を頂戴したり、秋の全生園祭でIDEA ジャパンのバザーに協力していただいています。今年も復活祭のバザー収益金を頂戴しました。心から御礼申し上げます。

< 追 悼 >

IDEA インターナショナルの代表であるバーナード・プニカイア氏(カラウパパ療養所入所者)が2月26日に亡くなりました。9歳でカラウパパに収容され、ママが恋しくて泣いていたプニカイア氏は、のちに快復者の社会保障制度充実や、宿泊施設閉鎖に反対して入獄もしました。世界のハンセン病快復者の尊厳の確立のために先頭に立って闘い続けた人です。シンガーソングライターとして創った『カラウパパ・マイホームタウン』はハワイの人々に親しまれています。心からご冥福をお祈りします。

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

編集後記 / 村上絢子

家族部会の感動を早くお知らせしたくて、特別号を出すことにしました。国内だけに目を向けがちな市民学会に、IDEA ジャパンが世界の風を吹き込んだようでした。こんなところがIDEA ジャパンの役目なのかもしれません。皆様のご協力で、各国の家族と参加者が出会い、友情を深められたことに感謝します。

E-mail info@idea-jp.org

FAX 04-2925-8165