

10. 国等への要望 - 是非かなえて欲しいこと

ここに挙げられた要望は多岐に亘るが、入所・退所生活における被害の実相を物語っている。つまるところ人権の保障と言うことになる。この要望を誠実に実現することによってこそ、「人生被害の回復」ができ、再発防止への取り組みも具体性を帯びることとなる。以下ではさまざまな具体的な要望が語られているが、次の語りは、取り組むべき主体と内容、そしてその困難さを端的に表していると言えよう。

「人権の問題。まだ暗く生きている人がいる。一人ではどうにもならない。そういう状況が解き放たれることが必要。普通の病気扱いされる環境になれば。ハンセンは歴史が長く傷が深い。そこまで行くのが大変。こういう状況を放って置いて欲しくない。退所者としては、住居、医療関係での保障。県によって違うのでどこでも見てもらえるような環境が必要。」(1945年生 男性)

語りのなかに示される要望のなかで、ほぼ共通するのは、差別・偏見の克服、家族への補償、医療保障、経済・生活保障、今後の生活の場の保障、の5つである。とくに、今後の生活の不安を踏まえ、自宅で最後まで暮らしたいという望みの一方で、他方では新しい施設や、老人ホーム、グループホーム等のより整備された施設への要望があること、さらには、様々に複雑な思いを抱きながらも、いつかは再び療養所での暮らしも考えなければならぬという語りも、地域で暮らし高齢化しつつある退所者の生活を表しているものとして深刻に受け止められなければならない。

(1) 現在の願い

現在の願いは、「平和で安らかな」「差別のない」生活を送りたいというものである。

「らいという病気が撲滅される、この世からなくなるという願いもかなえられたし、そういう苦労もおそらくもうないであろう。今は「平和で安らかな」生活、そればかりを願っている。」(1918年生 男性)

「みんなが嫌うことなくしてくること、差別、偏見がないそれだけは望みます。差別のない平和がいい。」(1930年生 女性)

そして、自分のみでなく、全ての人へ恩恵が行き渡ることを願っている。

「自分は現在も保養園の入所者と親交があり一時金のことと給与金のことと教えてもらった。しかし誰からも知らされず、恩恵を受けていない人がきっとあると思う。全ての人にこの知らせが行き届くようにしてあげてほしい。」(1926年生 男性)

「政府からの援助もあり生活も楽になっているのでそれが続いて欲しい。できれば自宅で最期までいたい。(神様が決めることであるが...)」(1918年生 男性)

(2) 国・自治体への要望

国に対しては、なお、明確な謝罪を求める声がある。またそのなかには、より具体的に過去の断罪を迫る声もある。

国の謝罪等

「失われた知覚を回復させたり、指の曲がりを直して欲しい。国へなお一層の研究を進めていただきたい」(1922年生 男性)

「偏見打破の運動はこれから。本当に国に謝罪してほしい。はっきりと皆があやまっているんだとわかるように、二度と黒川のような事件がおこらないように、してほしい。人権擁護局も。」(1932年生 男性)

「国の不満なことは、健康保険の公費負担、免除申請等公約が守れていないこと。」(1939年生 男性)

「光田の文化勲章を剥奪したい。又は、受賞者名簿から削除すべきである。社会の功績者でない。犯罪者なんだから…。まちがえたハンセン病の啓蒙を続けていく間は終わらないんじゃないのかな。」(1925年生 男性)

差別・偏見を無くす

「中国残留孤児と同じ。人権がハクダツされた人間からみれば、別にお金が欲しいわけでもなく、罪もおかしてなかったのに、何故、差別されなければならなかったか。差別をなくして欲しい。」(1926年生 男性)

「国・専門職の人々が一緒に良い政治を行ってもらい、よい導きをもたらしてほしいそしてそのことが長く続いてほしい。差別と偏見を取り除き、人間の尊厳を尊重する社会を作してほしい。」(1944年生 女性)

「一般社会の人に理解してもらって、差別をなくしてもらいたい。偏見をなくすのは無理だけど理解してもらいたい。当人を傷つけてもらいたくない。自分らは、つらい思いしているから、人にはさしたくない。1～2年前にやっと分かった。」(1950年生 男性)

さらには、「安易なハンセン差別の啓蒙キャンペーンはやめてほしい。本当にわかっているのか。中味が無さすぎる。もっと考えてほしい」(1952年生 男性)という指摘や「国に対して：教育を薬害エイズの方たちのように、教科書の中に教材として子どもの教育の一環として入れてほしい。報道関係の中でCMの形でテレビで芸能人を通して『ハンセン病は治る病気になったんだよ。移らない病気。後遺症は、ただの障害だよ』と言ってほしい」(1941年生 女性)といった、より具体的な語りも、ハンセン病問題の現状を考える示唆となる。

ハンセン病への理解の促進

偏見・差別を無くす出発点を、ハンセン病の正しい理解の促進であると指摘する語りは多い。特に、若い人への働きかけと共に医療従事者に理解を求めている点も重要である。

「まだ病気は治らんとする人がいる。病気は治ることを伝えて欲しい。」(1942年生 男性)

「松丘保養園を離れて生活することに一生懸命だった。努力して働いてきた。病気のことについてわかりやすく、正しい事を説明してほしい。特に若い人には。」(1939年生 男性)

「ハンセン氏病を理解しましょう、等々、よくポスターなどもはられているが、こんなウワベだけの活動でなしに、小学生の頃からでももっと、病気の事を理解できるように、心からのケイモウ活動を希望します。今の活動は現実性が無い気がする。又、若い病院のドクターも、この病気の事ははっきり理解してないと思うし、医療従事者の中にもこの病気に対する差別はあると思う。もっとちゃんと理解してほしい。」(1947年生 女性)

「自分もオープンにしなくてはと思うがこわくてできない。普通の病気として『昔こんな目にあって大変やった』と語ることができる世の中になって欲しい。」(1942年生 男性)

医療保障

医療の要求も多様であるが、まず、ハンセン病医療と一般医療、さらに精神面でのケアの充実が求められている。とりわけ、退所者が「社会」で生活する上で、医療の安心が基礎であるが、そのために一般医療機関での受診が出来なければならない。

「医療費の一部負担の助成。通院の機会が多い、費用がかかるので。住んでいる近くで適切な医療がうけるところがほしい。」(1941年生 男性)

「不安や心配なく医療を受けられる体制をつくって欲しい。」(1942年生 男性)

ア、一人の人間として - 医療の基本

「国に対して、自分も含め、退所した者たちの医療問題を保障して欲しいということが一番。給与金はもらったが、これからの生活が心配。医療問題を無償にして欲しいというよりも、国の行政として患者を1人の人間として考えて欲しい。その人間としての根源に立って医療問題も解決して欲しいと思う。」(1939年生 男性)

イ、普通の病気として

「普通の病気として扱われ、安心して治療を受けられる体制があると良い。」(1943年生

女性)

ウ、一般病院での受診を可能に

「一般病院で見てくれるところがない。普通の病歴のように語れない(いついつ頃肺炎を患いました、というふうに)、普通の病気としてとらえてくれない。沖縄で、精神面でも、病気の面でもちゃんとケアしてくれる病院があればいいと思う。せめて県立病院にでも。傷の消毒だけするのに愛楽園に一日がかりで行くより、近くの赤十字病院なら歩いて行けるのに今は行けない。」(1947年生、女性)

エ、精神的なケアを

「医療問題と関連するかもしれないが、らい予防法は廃止になったが医療面では癒されていない。精神的な傷がある。その傷の責任まで国が考えて欲しい。」(1939年生 男性)

オ、医療費の保障

「子供いないし、年齢が高くなってから、医師にかかる場合、医療費のことが気になる。全額保証してもらえようような制度があると安心できる。住宅も、公的な住宅へ入れるようにして欲しいが、京都府に相談に行ったが一人だけ特別扱いできないと言われた。」(1944年生 男性)

家族被害への補償

家族の受けた被害も甚大である。自分以上に家族への補償を求める声は痛切である。

ア、「家族ぐるみの苦労」への補償

「実情に応じた保障を。無駄な金を使わないと自分が生きる場所はなかったし、その保障は今までしてくれなかった。現在生きている人に保障がないのはどういうことか。今の保障は自分が生きているときの保障。死んだら妻は無関係なのか。個人に対する保障というのはわかるが、同じ苦労してきたことはどう考えるのか。社会復帰の先駆者として、家族ぐるみで苦労してきたことをどう保障し報いてくれるのか?せめて生きている人の家族を保障してほしい。法の中で慈悲のあることをしてほしい。閉じ込めて、人権を奪った根拠がどこにあるのかどのくらいの代償を払ったのか?」(1924年生 男性)

「ハンセン病者の家族であるが故に被った負担を保障してほしい。自分が園に入らなかつたらしくなくていい苦労を家族はした。いまさらどうこうというわけではないが、それを負担してもらわなければならなかつただろうに。」(1930年生 男性)

イ、自分以上に兄弟の苦労が大きかった

「自分以上に精神的に苦労したのは自分の兄弟であり、よく我慢してくれたと思う。この病気で苦労した人達が沢山いるということ、国からの保障金で生活できること。」(1941年生 男性)

ウ、残された家族に

「退所者給与金 遺族年金のような残された子供達に受給権が渡せないか。自分亡きあと家族が困らないように何らかのお金を考えてほしい(病気のため結婚が遅くなり子供がまだ幼いため)」(1952年生 男性)

補償・給与金等について

補償や給与金については、水準等まだまだ問題は多い。

ア、国に感謝はするが。

「国に対しては、生活の保障をしてもらい感謝している。金を出してもらい高校まで行かせてもらった。外で生活ができ、治療もできていたら、どういう風にならなっていたらうか。たぶん材木屋で働くということはなかったのではと思う。」(1941年生 男性)

「妻が寝たきり。自分も患者。その費用を是非援助してほしい(せつじつな問題)。先が短いのでお金のことは大切。」(1926年生 男性)

「生活支援金が健康者である妻に自分が亡くなった後ももらえるようにしてもらいたい。」(1934年生 男性)

「給与金に対して平等に検討してほしい。和解はしたが、変らない境遇だけど、個人で格差がある。」(1946年生 男性)

「補償金の取りあつかい入所者と、退所経験とで同じように保障してほしい。それはとても不満です」(1939年生 男性)

「生活補償を続けて欲しい。一時金は受け取りたくもなかったが。」(1931年生 男性)

「給付金の水準を維持してほしい。下げてもらっては困る。」(1941年生 男性)

イ、母への補償、母の墓への援助

「その日の朝3時頃、母は愛楽園へ強制収容されました。1日も故郷に帰ることなく遠い山原(ヤンバル)の地で一生を終えた母のことを忘れたことはありません。母を奪われた私たち兄弟はお互いに助け合って生きていくほかに、本当に大変でした。ハンセン病国賠訴訟では遺族も補償を受けられるようになりましたが、私たちはこの補償から漏れています。母が死亡してから20年が過ぎているために除斥期間にかかるということで取り扱ってもらえませんでした。母が強制収容されて亡くなった後、私たちは一銭も国から補償してもらっていません。人道上それでいいのでしょうか。私としては納得がいきません。人情というものがあるのであれば、厚生労働省はこのまま私たちのことを見捨てたりせず、私たちの問題もちゃんと取り上げてほしいのです。せめてきちん

としたお墓が建てられるだけの援助くらいはしてほしいものだと思います。(1934年生 男性)

生活支援

ア、経済的保障

「他の障害者の生活が厳しいので何とか考えて欲しい。生きていくには、どうしても経済力ですよ。経済力がきちっとそれなりにともなえば、家族も安定だし、生きていけますから。私のモットーは、療養所に帰らないこと、二度と戻らないということが、私のモットーですから、そういう仕組みが、従来の仕組みが、継続されて、支援金制度がきちんとされていけば、一生ここで生活できると思います。家族に看取られて天国に行けると思いますよ。だから、そういう制度は、大事にしてもらいたい。ぼくは年とっても戻らない。」(1936年生 男性)

イ、手帳交付

「障害手帳のようなものがほしい。夫は1級を持っていた。私は障害のはとれないようだ。もっている元患者は多いみたいだけど。飛行機も半額になるらしい。こんなんを持っていたと思う。」(1930年生 女性)

「ハンセン手帳(医療、介護)の交付を希望している。手帳があれば、どこの病院でもかかれる。医師(先生)を選べる。(療養所の存続もどうなるかわからない)(1946年生 男性)

相談・支援の窓口

「ハンセンは終わった、と云っても過去を語れない人々がいる。相談や支援の窓口など救済してほしい。(未感染児など保障を申し出できない人もいる)。(1936年生 男性)

検証会議・実態調査班へ

「隔離政策をとったことについては、過ちを認めていることについて、自分は受け入れている。しかし、自分たちを人間として扱わず、犯罪者のように扱ったことは許せない。今後こういうことが再び起きないように、検証会議でやって欲しい。(1933年生 男性)

「是非、調査に際してプライバシーをきちんと守ること。自分の名前は公表しないでほしい」(1939年生 男性)

今後の生活について

高齢期に入って、今後の生活への不安は大きい。

ア、在園保障・将来構想について

療養所に対して、最後の1人まで面倒をみてほしいというのが、切実な声であるが、他方で否定的な意見もある。

「最後の一人になるまで国は園存続とは言っているが、無理ではないか。退所者の中には近医にもかかれず、一般の老人ホームにもいけない人もいる。職員の人も働くところがなくなる（又今から外で働くのは大変ではないか）。今は病院としても、若いDr、Nsも要望しても無理。だとするとホームとしてどこか一所でもモデル的に設置してもらいたい（外に出た人達のために）そこで職員も働く。」(1937年生 男性)

「今後の療養所は一般化していくほうがいい。治療の面を本格化すべきだ。専門家がああいう行動をとったからみんなが信じた。」(1924年生 男性)

「補償の対象者が少なくなったからといって、少数意見を無視したり、切り捨てることのないように、最低でも、現状を最後まで補償してほしい。経済面だけでなく、施設運営の面でも同様である」(1947年生 男性)

イ、老人ホーム、施設へ - 普通の高齢者として

「これからどうしようかと考えてしまう。丁度退職時左手悪化。再就職もせず年金暮らしとなった。貯えもなくなつての老後はどうするか。お金もらったので再入所は出来ないのではとも心配。どこか一所でも最後に行けるホームを作ってもらいたい。一般のホームは気を遣って申し込みたくない。」(1937年生 男性)

「将来年をとって動けなくなった時、再入所だけでなく分かっている人達と一緒に暮らせるグループホームなどがあればいい。後遺症もあるので、安心して、普通の高齢者として暮らせるところがほしい。」(1943年生 女性)

ウ、療養所へ

「園に入所することができるものか。入所できれば、そこで生活するか。今、世話をしてくれる女性が老後をみてくれるというのが半信半疑である。」(1939年生 男性)

「将来、退所者にも療養所が利用できるようになって欲しい。老後の生活が日本社会では不安だから。夫も一緒に療養所に入った方が安心して生活できると思う。今ヘルパーの仕事をしていて、戦争も乗り越えて生きてきた老人がさびしい生活をしているのを見ているとそう思える。夫もこだわらない人だから、許されれば一緒に入ってくれると思う。」(1957年生 女性)

「夫婦で多磨に入りたい。」(1959年生 男性)

エ、介護の説明を

「介ゴのことに、皆に説明する場を作ってほしい。」(1942年生 男性)

その他

「ハンセン病の研究センターを作ってほしい。東南アジアの人々のために療養所にいる人たちを里がえりできるようにしてほしい。」(1942年生 男性)という要望もある。

(3) 家族へ

複雑な家族関係を反映して、家族への受け入れを求める声も切実である。

社会復帰を受け入れて欲しい

「当事者の家族たち、特に後遺症があって社会復帰したわが子に今さら帰ってくるのではなく手をさしのべて受け入れてもらいたい。同時に私たちが前向きに生きないといけないと思う。自分が変われば周囲も変わる」(1941年生 女性)

つらい言葉を聞きたくない

「自分のように、なんとなく世の中にひきめを感じながら生きてこなければならなかったこと、そんな人間がいるということを知ってほしい。特に身内からのつらい言葉は絶対にききたくない。」(1926年生 男性)

(4) 「社会」へ

社会への要望も痛切である。

同じ人間として接して

「病気のことで二度とこのような苦しい目に合わせないようにしてほしい。自分よりもいろいろひどい目に合ってる人もいる筈だから。区別をなくして同じ人間として接してほしい。」(1943年 女性)

苦労した分報われたい、分かって欲しい

「苦労した分、報われるような世の中にしてほしい。気を使い、金を使う。それぞれ苦労があるけど、自分の努力ではどうにもならないことが我々にはある。」(1924年生 男性)

社会も自由ではない

「社会に出ても決して自由になってない事を知ってほしい。」(1931年生 男性)

