

6. 医療面の被害

退所後、地域社会での医療体制は二重の意味で不十分であった。

第一に、地域におけるハンセン病の治療体制の欠落である。第二に、一般の疾病に関してもハンセン病なるが故に一般病院での受診が困難であった。

まず、入園者調査にも明らかなように退所にあたって疾病及び医療体制等について適正な情報が提供されていない。

したがって、病気にかからないように注意し、出来る限り病院に行かず、健康診断や病院での問診票でハンセン病と知られることに恐れを抱き、再発の不安を抱きながら暮らしている姿が浮かび上がってくる。

また、医療保険等医療保障の不十分さと経済的要因によっても一般の病院は容易には行けない存在である。そのため、退所し、二度と足を踏み入れたくない療養所にも通わざるを得ず、その事が原因での二次被害をおそれてその事を隠さざるを得ない。

また、病気のことはなかなか話せず、「ひがみ」や「自分の中の差別」を克服出来ず病院にも行けない。したがって、こころのケアの重要性も見えてくる。

「ハンセンの事、言ってしまったら良いのになあとと思うこと何度もあったが、言えなかった。今やったら、堂々と言えるのに、昔は、なかなか言えなかった。」(1944年 男性)

「病院に行くほどの大病をしたことがなく健康体であった。しかし自分でひがんで行かないようにしていたところもある。妻も割と元気であった。娘は自宅で産んだ。」(1918年生 男性)

もちろん、特に困ったことはないという人もいた。

「指定病院は不安であった。自分で切り開くしかないので世間(一般)の病院に行った(風邪など)。」(1936年生 男性)

しかし、「友人に町医者、大学の医学教授がいたから。病気で病院に行ったことはない。」(1925年生 男性)というようなケースであった。

(1) 情報の欠落

「ハンセン病を診てくれる医療機関の紹介はなかった。薬をのむ必要がないということで投薬もされなかった。」(1943年生 女性)

「仕事を無理したために本当はハンセン病が原因ではなくて肝臓を悪くしてDDSという薬を飲み続けていたためにその薬は肝臓を悪くしよったんですって この薬は。それをお医者さんは知らせていなかったんですよ 副作用があるからやめなさいと自分たち聞いていなかった。顔以外のマヒしたところに皮膚病が全部出たんですよ。この病

気が再発して子どもたちと離れてくらししていくんだと思う苦しくて愛楽園にとじこめられるんだとかくれるように家にいた」(1941年生 女性)

「後遺症の治療を受ける病院がわからなかった。左腕の痛み、しびれ感など自分で治した。(民間療法)」(1931年生 男性)

「療養所では、治療終了という説明は100%なかった。薬は常時飲んでいました。むこうにカルテがあるわけですから、薬が切れると行くわけです。みてもらってからむ。」(1937年生 男性)

「退所した後も念のため2～3年、薬を飲み続けた。さきに退所して在宅生活を送っていた人の助言を受けて人に頼んで薬を買っていた。薬を購入することのできる特別なルートがあったようで自分で購入したことはない。ハンセン病のことで病院にかかるようなことはなかった。その後、子宮筋腫の手術のために入院したことがあるが、その時もハンセン病のことは一切ふせていた。」(1944年生 女性)

「体は丈夫すぎるくらい丈夫だったので医者にかかることはなかった。自分は大阪に行った頃、転々と仕事を変えたあげくにやっと自信がついた。検診を受けても大丈夫だと。田舎(奄美)に帰ったとき、園友と話して、血を採られたぐらいではわからん、というのを聞いて。医者からは何も聞いていない。そういう自分の身体のことは医者ではなく、仲間から教えてもらった。あとになれば、もう園の医者に知った人はいなかったし。」(1935年生 男性)

(2) 病気・療養所通院を隠す

「愛楽園という名前が保険証に書かれると、役場窓口に親せきがいるので知られると困るので、行けない。有料になっているから行けない、ということもある。」(1934年生 男性)

「一度足を出血して園に夜中に駆け込んだ。園長に電話したら『大学病院に電話してやるから』と言われたが。そういうわけにはいかなかった。前に敬愛園に入院しようとしたら保険証を出せと言われたが、そうなるとばれるのではないかが怖い。」(1924年生 男性)

「隠して一般の医療機関にかかる。一緒でも何となく居心地悪い。」(1931年生 男性 1967年退所)

「保険証を使って療養所で診察を受けるとレセプトに療養所の名前が書かれることがとても困る。会社に届いたレセプトは親展なので他人は開封しないが、もしまちがって開封されたらどうしようといつも思っている。」(1950年生 女性 1970年退所)

(3) 病気にならないように

「一度も病院には行かなかった。自分で、カゼだと思えば、薬局に行ってカゼ薬を買って飲む薬、自分で、手足にキズを作ると、赤チンとか買ってきて、自分で養生する。だから、心がけたことは、キズを作らないということ、それを常に心がけて、病気をしないようにして、毎朝冷水マッサージですね。毎朝それをやっていました。(1937年生 男性)

「医者にかかれないので、とにかく病気にならないようにした。予防法がある間はビクビクしていて医者に行けなかった。薬局でクスリを買って治す - どうしても治らない場合は名古屋から全生園まで行った。健康保険証もっていてもほとんど使わなかった。」(1937年生 男性)

「工場で働く際、予防に気をつける。」(1930年生 男性 1958年退所)

(4) 予防法廃止後の変化

「予防法廃止後は重しとれて、病院に行くようになった。しかし、自分からハンセン病のことは医者に言わない。先日も皮膚科に行ったら、眉毛ないのでジロジロ見られた。療養所以外では、ハンセン病の治療うけられなかったといってよい。(1937年生 男性)

(5) こころのケアを

「手足の後遺症について聞かれはしないかということで気軽に病院に行けない。心の後遺症バレはしないかというのが一番の心の悩み。故に医療の問題では心のケアの面まで結着をつけないといけないと思う。(ハンセン病の問題は終わったというけど)。(1939年生 男性)

(6) 53年生まれの人でも心配

「貨物船の会社では定期検診は普通に受けていた。自分には(ハンセン病の)傷がないし。会社の健康保険もあった。1986(昭61)に再入所する前の約2年間は貨物船の会社を休業し自宅で療養。この期限が切れて、園に相談し、再入所して整形で治療することにした。うら傷が出た時は、園に入所している人が那覇に来る時にその薬を持って来てくれた。病院には自分の気持ちとして行きにくかった。普通の医者はわからないと思うが...。」(1953年生 男性 1967年入所)

(7) 問診票はこわい

「退所時、特に病院の紹介などは受けなかったので、ケガでもすると、一般の医院でみてもらう事になるが、病歴をきかれるのがとてもイヤで、ハンセン氏病の病歴については話していない。病院で書かされる問診票はこわい。知覚障害があるので火傷が治りにくい。抗生剤を多めに処方してくれるようお願いしても、『医者にさしずするのか』と言われてしまう。そんなのもイヤなので、治りにくいと思ったら、仕事を休んで園へ行って、先生にみてもらう、そうするとホッとする。」(1947年生 女性)

「具合が悪く病院を受診した際、診察時に ” 大きい病気をしたことがありますか ” と聞かれること。返答はないと答える(過去の病歴を聞かれること)」(1939年生 男性)

(8) 療養所へ

「薬をもらうためには園にいかねばならなかった。遠方のため、近くにあればと思っても、近くに病院はあっても行くことができなかった。病気についての専門の人達の集まりだから知られることを恐れ、いきづらかった。」(1941年生 男性)

「療養所に行って相談した。妊娠・出産のときも相談した。出産は日赤で行った。病気のことは云なかった。一般の病院へ行くことはなかった。」(1943年生 女性 1964年入所)

「毎月園に通っていた。」(1930年生 男性)

「専門治療をしてくれる病院がなく療養所があるのは助かる。」(1955年生 男性 1965年入所)

「一般の医療機関には行かず阪大病院・京大病院・大国診療所などにかかっていた。仕事をしながらだったので会社の保険を使っていたが、交通費、治療費とで高がついた。」(1941年生 男性)

「具合が悪くなったらすぐ療養所に行ったので困ったことはない。」(1951年生 男性 1969年入所)

「後遺症があるので他の医療機関への外来通院が出来ない。以前通っていたが園に行きなさいと言われて現在は園に通院している。」(1943年生 男性)

(9) 無保険で病院行けず

「一度船の荷下ろしの仕事した時、ケガ(足ウラの肉をえぐった。)をしてしまったが、当時無保険だった(退所者に対する医療保険手帳の交付がされてなかった)ため、医者に行けず、自然にまかせた。その時も食べていく為にと、やとい主にも言わず、

農業を続けた。傷はなおったが、ピッコを今もひいているのはその時の後遺症。」(1928年生 男性 1941年入所)

(10) 近所の医者にかかったが

病気は隠していた。

「1回目の退所後、症状悪化時は、療養所でないと治療は受けられなかった(他では病名を言えなかった)。2回目の退所以降は、病名や治療歴をふせて、近医で受診したことがある。『どうして、こうなった?』ときかれたが、『さあ?』ととぼけておいた。当病のことを知らない医師も多いようで、むしろ、それが幸いしたこともあった。やはり、軽度だからできることでもある。」(1947年生 男性)

「近くの医者に通えない。診察をすると目を見られる。正直に答えられない。目の炎症を聞かれるとまわりの人を気にしながら渋々Dr.に答えた。熱さを感じることができず、火傷したことがあった。カゼをひいたと言い、受診した。」(1941年生 男性)

療養所医師の開業した医院へ

「普通に」病院に行けたのは、特例であった。

「退所後は普通に病院に行けた。ハンセン病の病歴を話すことはなかった。園長だったDr. がいたので(開業していた)先生を頼って受診し子供たちも診てもらった。」(1943年生 女性)

「胃かいようみたいになり療養所出身の医師の個人病院に行き、考えたあげく入所者だと話し、診てもらった。」(1933年生 男性 1981年退所)

比較の後で入所した人たち

「ハンセン病の症状が悪くなった時は療養所に行かなければならなかった為、不自由を感じたが、風邪等は地元の病院で治療できた。」(1934年生 男性 1971年入所)

(11) 医療体制と内容

「当時、外国ならずすでに外来医療で行われていたのに、と思うと本当にくやしい。実際新薬で、治療開始後3ヶ月で元気になったのだから。」(1938年生 男性 1952年入所)

「1度だけ、仙台でくらし。園に薬をもらいに行ったのに、断られた。藤楓協会へ行けといわれ困った。法律には、きちんと治療するように、救護するように書いてあるのに東京にある藤楓協会へ行けといわれ困った。『特別にみてやってんだ』という意識ではなかったか。」(1926年生 男性 1946年入所)

医療機関の偏見・差別

「病気になってもなかなか診察に行こうという気はおこらない。ごたごたがおこったらイヤダ。というのもあって…。だからなるべく（Nsの）妻に頼んで医者には行かず薬をもらってきてもらって、治したり、きりぬけてきた。特に医療関係にそういった偏見や差別は強いというのはもっていたから。治療を断られたり、ろくな治療をしてもらえなかった。（肝炎がおこっているのにカゼ薬をくれただけで他のくすりをくれなかった。肝キノウがおちている…という表現があったが、きちんと告げられなかった為に悪くなった）」（1932年生 男性）

「一般の病院では「診れない」と断われることがある。園に短期間の入院であっても2回で“再入所者”となってしまうこと。退所時に給付金が下がってしまう。」（1942年生 男性）

試験台に

「再発して、通っていたときに、色々な薬をためられていると思った。色々な薬を飲まされた。」（1945年生 男性）

療養所へ

「普通のケガなのに「療養所へ行ったら」と言われたとき困った。」（1942年生 男性）

79年入所でも、通院は考えられなかった。

「地元の島では入所を指示されるだけで通院は考えられず一切受診はしなかった。」（1944年生 男性 1979年入所）

(12) 再発の心配

「いつ再発するかと心配。反面困ったら“草津へ行けば良い”とも考えていた。」（1937年生 男性）

「聞かれはしなくても薬を飲んでいるのを見られるのは嫌だった。再発が一番こわかったのでまじめに薬を飲んでいて。京大付属病院の特別皮膚科に行って薬をもらっていた。」（1945年生 男性）

7. いまなお続く差別

(1) 差別の存在

退所者に対する差別は、今も続き深刻な状態である。「いまだに、とても怖い。びくびくしている」という声がある。また、「後遺症」が偏見と差別の一つの要因であること、したがって、後遺症の程度で、現状は異なるとおもわれるが、十分分析は出来ていない。また同時に、カミングアウトして差別に対して必死に「闘い」、克服している人たちもいる。

「直接的にはないが、今もあると思っている。面とむかっていわれた事もないが、この病気は自分との闘いみたいなもので挫折すれば終わりだ。」(1941年生 男性)

「今の30代より若い人は何も知らない。但、黒川温泉問題など、今まだかわらないものがたくさんある。当事者としてカミングアウトしている自分もかわった。全々ちがう。ビクビクしないで生きられるいつでも、平常心。でクヨクヨがこの2～3年、全くない。」(1938年生 男性)

「人に言えない…。近医には話せない。いつもベールをまとっている。地元であればあるほど、そのベールは厚い。」(1941年生 男性)

「初めて園の中で重症の方に接した時は、正直言って『こわかった』。顔も崩れているし、ひどいと思った。治療するまでにどんどん進行してしまった人たち。薬もなかったし、副作用もひどかった。こういう外観的にすぐわかる人をたまに見ると、こわい病気、そばへ行くと移る等という差別が出てくる。初期の治療、対策が重要だと思う。」(1950年生 男性)

差別は消せない

「差別というのは消えないのではないですか。27歳で、入所前に行った病院で同じ部落の知り合いの看護婦が見せた態度で嫌われていると感じたことが、私に相当しみついている。あの時から世間の人々が怖い。だから同じ部落の人と顔を合わそうとしない。会いたくない。」(1930年生 女性 1957年入所)

「まだ100年は差別が続くと思っている。身内になると差別がきつくなる。長男の結婚に際し、相手の親は、一切他の親族に秘密にした。結婚式の参列は、自分と相手の両親の3人だけだった。」(1937年生 男性)

「自分の中の差別」

以下のように、それは外部からの「差別」のみでなく「自分の中の差別」からも生まれてくるものであるという語りもある。

「特に、”自分の中の差別”である。最近の人々は、当病のことを知らないなので、差別に

さえ、つながらない。恐怖や不安を作り出しているのは、自分の心である。確かに、うわさなど、見聞した情報が、差別に因るものであり、それを増大させているのだが、他からは、直接何もされなくても他人をみると全て、”自分に何かするのではないか”という被害妄想的な感情が、自分の中にある。他人をそういう人とみている自分の方が、差別している側だと思ふことがある。」(1947年生 男性 1968年入所)

「他人の差別というか、自分の中に今でも他人と付き合うことに対する遠慮はある。今あなた(調査員)との間にも薄いベールがある。自分は自分の子供を風呂に入れたことはない。家内には今でも不思議がられる。ただ子供の顔を見ていて、自信がついたから、孫とのスキンシップは大丈夫。今度は子供が不思議がっている。小さい子供ほどうつりやすい、という話が頭の中にたたき込まれているようだ。『抱いてくれや』と家内に言われて、おとこはそんなことをしない、と強がっているふりをしていたが、本当は抱きたかった。家内がいないときに肌がふれないように、服ごしになるように何度も抱いてみた。子供が大きくなって行って自信がついてきた。」(1935年生 男性)

そして、周囲の人からはもちろん、療養所の職員、さらには肉親、親族からさえ「差別」されているという回答があることは深刻である。

周囲の人から

「今はないけれど、職場の人達とコーヒータム等している時に、なにげなく見た、テレビのニュースでハンセン病の事などが流れ、その人達の反応があまり好ましいものでなかったとき、『自分もそうだったのよ、園にいたのよ』と言った時のその人達の反応はどうなんだろう、と思うと、とてもこわいし、これは自分が死んで墓までもっていくしかないと思っている。」(1947年生 女性)

「今なおこの病気に関する理解が浅く、周囲の好奇の視線に正直言って精神的にも苦悩が多いのです。長男の嫁に兄がいるがまだ独身なので、今後結婚話出た時、一体どうなるか、心配している(＊妹の結婚相手の親はハンセン病だ - という謂で差別がおきるのは、という)。」(1937年生 男性)

「忪から信じられない気持ちだ。わかりきっていないと思う。病気を理解して世話をしてくれている人(女性)でも、晩は怖いという。孫には移らないかと聞いてくる。自分でも悪い人の様子をみれば、病気にならないとおもうけど、なるのではないかという不安がある。」(1939年生 男性)

「柄のないコップでお茶を出したりする。(手に後遺症があるので飲めない。だから飲まない。)わからんでやってると思うが、自分では差別されているのかと考えてしまう。傷つく。相手に嫌な目で見られているのではないかと思う。」(1918年生 男性)

「園の時の友人は、社会に出て世帯を持っているが(妻子は病を知らず)妻にまとも

った補償金が入ったのをいぶかしげに思われ、ビクビクした生活を送っている。」(1931年生 男性)

「今年(2004年)2月から3月。公民館に行く時2～3名の女性の方に出会った。名刺を渡そうとした時、1人の人はイヤな顔をして手を前に出してとめるようなしぐさをされた」(1941年生 女性)

「病気を知っている人(近所の人、親せき)との関係は変わっていない(途切れたまま、修復されず)。自分から声をかけようとも思わない(あいさつ程度はするが、それ以上には...)」(1942年生 男性)

「街で、賤する親が、『言うこときかないとこんなになりますよ』と言われたとき」(1942年生 男性)

「小さい雑貨店に買い物に行ったら入所者のことを見下げた言葉で話す人がいた。理解してるように見える人でも陰でこそこそと言う人もいる。」(1943年生 女性)

「世間にあるのは当然。お金をもらうのはとんでもないことだという人もいる。後遺障害に対する無理解もある。」(1943年生 女性 1964年入所)

「今でも自分の病気のことをなのれない。今も昔も差別・偏見は存在する。」(1944年生 女性)

「人に言えない...。近医には話せない。いつもベールをまとっている。地元であればあるほど、そのベールは厚い。」(1941年生 男性)

「熊本地裁での勝訴判決は出たが、実際地域の中で普通の生活を送ることが出来ないのであれば意味はない。黒川温泉での宿泊拒否問題にあるように、偏見差別がなくならなければ人間(人権)回復にならない。」(1942年生 男性)

家族、親族から

「親せきの人食器を区別する。」(1934年生 女性)

「まだある。私の兄弟達もいい例でしょう！人権侵害だから差別はやめてほしい。」(1932年生 男性)

「兄の結婚式にも呼ばれない。通知がない。後になって、挨拶に来たが放り投げた。母はそうは言うなと泣きながらなだめた。「お前の病気でどれだけ難儀したか」と差別してきた兄が最近、「おまえが勝ったね」と言った。実の兄が、本当に差別したわけではない。むしろ世間体を気にしなければならなかったのだ。お互いが気を使っている。」

(1924年生 男性)

「再々婚したことにより、お金を貸したり、長兄死去後はいろいろ面倒を見てやったつもりなのに、たまたま甥の不幸(甥の娘の破談や甥の会社の斜陽)があって、お酒を飲んだ際、自分が病気だから何もかもうまくいなくなっているのだと嫌味を言われた。」

(1926年生 男性)

「『金もらって』と親族が言うことがある。明白な差別でないか。」(1931年生 男性)

国、県、職員から

「国、県、市はきれいごとだけで済している」(1952年生 男性 1967年入所)

「園の職員等でも、一步園の外に出ると人間的な関わり、関係を持てない場合があった。せっかく、何年も一緒にすごして来たのに。(残念)」(1922年生 男性)

「直接はない。治療費のことで、事務の人によっては違う。人が代われば次の人が知ってしまう。表で言う人はいない。それが問題。保険費の直接請求が可能になればプライバシーが守れる。そう簡単には人のつながりは変わらない。形式的な守秘義務などというものは信用できない。法律が変わったから大丈夫ですよ、というだけでは甘い。「障害者」の定義もおかしい。変な目で見られるよりは行かないほうがいい。(1924年生 男性)

入所者から

「今は地域では差別を感じない。一度、退所者への給付金が支給されるという事で近年園に出向いたら、入所者に「外で遊べてくらせていいな」とチラッと言われた。そんな事ないのに...と思った。」(1928年生 男性)

(2) 無くなった、よくなった

良くなった、無くなったという声もある。闘いによって周囲を変えている姿も見られるが、同時に、ハンセン病元患者と知られなければという限定が着いている場合もあることにも注意が必要である。

「現在、他の元患者から聞いたことがない。以前は退所者同志、道で会っても目もそらす、あいさつもしないというのを聞いたことがある。今もあるかもしれない。」(1952年生 男性)

「逆によくなって来たとは感じる。黒川事件については、県がもうちょっとうまくやればよかったのと思う。」(1930年生 男性)

「今の30代より若い人は何も知らない。但、黒川温泉問題など、今まだかわらないも

のがたくさんある。当事者としてカミングアウトしている自分にはかわった。全々がう
ピクピクしないで生きられるいつでも、平常心。でクヨクヨがこの2～3年、全くない。」
(1938年生 男性)

「無い。他の人は知らないけれど、ね。」(1925年生 男性)

「現在は差別は感じない。例えばゲートボール仲間でも、全生園出たとわかっていても
対応は変わらない。旅行へもけっこう行ったし、飲食も供にした。」(1928年生 男性)

「今は地域では差別を感じない。一度、退所者への給付金が支給されるという事で近年
園に出向いたら、入所者に「外で遊べてくらせていいな」とチラッと言われた。そんな
事ないのに...と思った。」(1928年生 男性)

「後遺症がないから知らないふりをすればそれで済むが後遺症のある人は大変だと思
う。」(1945年生 男性)

「自分たちがそうと知られていないので、わからない。」(1945年生 男性)

「自分の場合はハンセン元患者と口に出していないから差別受けてない」
(1954年生 男性 1967年入所)

本人は、感じていないが、妻が感じているという場合もある。

「自分は差別を感じたことはないが、妻はまわりに話したことで差別を感じると言っ
ている。」(1940年生 男性 1970年退所)

(3) 厚労省へ

差別解消を厚労省に求める訴えもある。

「国、県、市はきれいごとだけで済している」(1952年生 男性)

「厚生労働省への手続き。もっと簡素に出来ないか。身体の不自由な人、困るのではな
いか。書類が多すぎる。」(1951年生 男性)

「継続診察券について、毎月、成人病が気になって通い出した所、本病よりも、成人病
のためにくることが多くなった。1ヶ月で有効期間が切れる。1ヶ月ごと更新しなければ
ならない。」(1926年生 男性)

「厚労省の郵便物 - 大きな袋で中身は葉書一枚。A4サイズの折らない文書一枚。ポスト
にも入らないサイズ。工夫の余地ないか。差別はないが、一時金の振込み時、厚労省

800万（通帳の）の記載をみて、銀行の若い女性が何をやっていた人ですかと聞かれた - 即座に退職金ですとゴマ化した。」（1937年生 男性）

「給与金について、和解はしたけども、格差がみられるので、平等にしてほしい。社会復帰する為に給与金の事等ケースワーカーから説明してほしかった。全員に社会に出るための総合的なものを詳しく説明してほしかった。本人が納得できるように。」（1946年生 男性）

8. 法廃止・国賠訴訟後の周囲の変化

先に述べたように、今なお差別は続いているのであるが、特に、「らい予防法」廃止、国賠訴訟熊本地裁判決後、退所者及び周囲には変化があったのだろうか。

厳密に整理、分類は出来ないのであるが、聞き取り 69 件の内、自分及び周囲が積極的な方向で変わったというものは半数を超えるが、消極的な方向で変わったというものと変化なしが半数近い。回答なしは 13 件であった。

「人の気持ちが変わった。(良いことばかりでなく、人間のエゴも出てきた。)(1931年生 男性)

以上、評価は分かれるが、周囲以上に自分自身が変わったとする聞き取りが多いのが注目される。

「気持ちが晴れ、生きがいをもてるようになった。」(1936年生 女性)

(1) 変わらない

変わらない、という意見も多いが、周囲の人、家族、国・自治体、などで評価が違う。国に対しては、厳しい指摘がされている。

周囲の人々

「特に変わったとは思わない。新聞記事になるなどおおっぴらになったが、そういう病気の人がいて、そういう生活をしていたのかは知ったと思うけど、本当に理解した人はいないんでないか。最近も温泉拒否のことがあったときは押さえられない感じがあった。」(1939年生 男性)

黒川温泉事件は、否定的見方を後押ししているようである。

「別に勝訴判決したって偏見、差別がなくなるわけではないし、何も変わらない。実名で人前に入る人がいる。自分にはそういう勇気がないね。」(1953年生 男性)

「あまり変わったとは思えない。病気にかかっているのは気の毒な人という雰囲気がある。」(1930年生 男性)

「世間はまだ理解がない。まわりの状況の変化はない。」(1926年生 男性)

変わっていないことの理由は、様々であるが、「不自由な身体と高齢」(1951年生 男性)による変化のあきらめ、「病気を隠しているので変わりようがない」(1947年生 女性)という聞き取りの一方、「友達にも、恋人にも病気のことを正直に話して生活してきているので影響はない。」(1957年生 女性)という人もいた。

「気持ちはそう簡単に変わるものではない。今でもバレたら」Rには迷惑をかけるけど、自分は手を合わせて線路の上にすわるつもり。カマを持って歩いていた祖母のつらさを思えば。(この)病気は簡単にうつらない、うつっても注射一本ですぐなおるということを知っている人が今でもどのくらいいるか、あの島々に。」(1935年生 男性)

「らい予防法廃止に向け、当事者代表として運動をしたが、実際に廃止となっても世の中が変わりない状況を残念に思った。」(1942年生 男性)

国の反応

「国や地方自治体は変わってない。」(1942年生 男性)

「金さえやればいだろう」ということで、あまり清々とした印象はない。」(1932年生 男性)

「啓蒙教育はやっているが心の中を変えるまでの教育は進んでいない。実質的には何も変わっていない。」(1944年生 女性)

「自分は仕事と家庭の二つの問題で苦労してきた。社会の谷間でひっそりと生活してきた。国のやり方に対してはすごく腹が立つ。金だけの問題ではないと思う。」(1950年生 男性)

地方自治体の反応

「宮古島の場合は石嶺市長がよくやってくれるが、那覇市の場合は優先入居で県に相談に行っても希望でない遠い団地を紹介アドバイスするので誰も行きたがらない」(1953年生 男性)

(2) 積極的方向に変化があった

まず、周囲以上に自分に変化があったとするものが注目されるのである。周囲の変化と相乗効果なのだが、「遠慮がち」に、「逃げ隠れするように」、「こそこそ生きてきた」と語る人たちが、ハンセン病という重石、くびきから解放されていく様子がうかがえる。

自分が変わる

「大きく変わった。気持ちが楽になった。自分達の中にも偏見があった(健常者と自分はちがう。遠慮がちに生きていた)法律がなくなり、国が謝罪し、(自分達に)かぶさっていた履いが取れた感じがした。これからは、普通の障害者なんだと思っておけばいい、と思った。」(1922年生 男性)

「自分の決意が変わった。これで人間的な生活ができるという安心感が生まれた。」(1924年生 男性)

「96年の予防法廃止までは、気持ちの上で逃げ隠れだったが、予防法廃止で気持ちはスッキリした。もうこれで逃げ隠れせんでもいいなー、と。重しがとれた感じとっていい。」(1937年生 男性)

「自分自身が一番変わった。自分が一歩踏み出したことで 呉服屋、美容室、商店街を歩いている 皆の受け入れが、良いことを ひしひしと感じた。」(1941年生 女性)

家族の絆

そして、家族の絆が強まったことも語られた。

「87年妻子が上京し、再び家族として生活していたが、「らい予防法」廃止の記事を目にした日初めて妻にこの病気にかかっていたと告げた。妻もとうに知っていたと明るくこたえ、それをきっかけにそれまで妻子が受けてきた差別の苦労もきくことができ、すまなかったと頭を下げることができた。せきを切ったようにハンセン病のことを語り合うことができ、夫婦の絆はどの家族よりも強くなった。息子も父のハンセン病のことを理解できる人でなければ結婚しないと、結婚し、孫もできた。」(1944年生 男性)

「家族や近隣の方々が喜んでくれて、偏見もやわらかくなった。」(1943年生 男性)

人間回復へ

また、裁判がまさに「人間回復」であったことも語られている。

「熊本の原告の人たちに本当に感謝している。勝訴判決を見て、地獄からのよみがえりを感じた。ハンセン病で地獄に落とされ、生きた亡霊としてそのまま人生を終えるはずが、裁判によって180度よみがえった。勇気をもって堂々と生きていける。隠さなくてはならないというトラウマから解放された。生きていけばよいこともある。悪いことばかりじゃないと希望をもった。」(1944年生 男性)

「生きていて良かった」 - 退所者の会への参加

更に、退所者の会への活動に参加するきっかけともなっている。

「みんなTVからもやるから一般の人でも理解するようになってると感じる。それを受けて自分も堂々と自分のこと、両親のことを言えるようになっていっていると思う。又「退所者の会」の活動もするようになった。」(1943年生 女性)

「 ”生きていて良かったなあ ” こんな日が来るなんて。こそこそ生きていた時代に、運動を起こして闘った人はすごい人だと思う。原告団に加わらなかったのに補償金がもらえた。それもきっかけとなって退所者の会に参加するようになった。」(1947年生 男性)

「退所者にも給付金が出る等の裁判後、退所者の会へ入った(2年前から)。(1941年生 男性)

自治体対応

「園の対応について2002年退所以降は、なんとなくバックアップやフォローが消極的になった気がする熊本県の対応は前向きに良くなった。」(1946年生 男性)

もちろん変化には、国の補償による経済的安定も大きな点である。

「国は、一定程度の義務を果たしていると思う。個人的には、今以上のことを要求していくことはないと思っている。補償を受けられることによって、生活が安定した。全ての不安が解消されたのではないが、特に経済的な安定は、大きなことである。」(1947年生 男性)

「裁判のあととても変わりました。沖縄県の場合、自治体の取り入れが早かった。自分自身が一番変わった。自分が一歩踏み出したことで 呉服屋、美容室、商店街(銀天街)を歩いていても、皆の受け入れが、良いことを ひしひしと感じた。」(1941年生 女性)

「定年で仕事をやめたこともあり、今まで妻が行っていた役場に行くようになったが親切に対応してくれる。」(1941年生 男性)

「変って来たと思う。社会も、国も、地方自治体も。」(1936年生 男性)

周囲が変わった

「周囲の人達は以前より病気のことを理解してくれるようになったと思う。周囲の理解が高まったことによって自分自身の気持も楽になってきた。」(1944年 女性)

「一部だろうが、支援の会を作ったりして、自分のことのようにして私達の運動を支えてくれる。こういう事は今までなかった。裁判があって初めて出てきたこと。大勢の人達が、新潟、群馬で本当に献身的にやってくれる。それが革新的な人だけでなくお坊さんやキリスト者であったり色々な人がやってくれて、うれしい。有難い。(1932年生 男性)

「具体的な講演会や展示会、シンポジウムを開いたりやっている。全部よくなったわけではないが...。ある時期におかしやイモンがあったがそれだけにとどまっていたが、段々と里帰りが積極的になってきた。」(1932年生 男性)

「ハンセン病は感染しないと言うことが知られるようになった。だから故郷のクラス会にも行けるかなと思う。でも、不安は残るので実際には行くことができない。」(1932年生 男性)

こうして、「自らの内なる差別」の克服が、今後の変化の出発点になる、ということであるが、偏見と差別の壁はそれだけ厚いといえるであろう。

(3) 周囲が消極的方向に変わった

しかし、家族間、入所者と退所者、裁判参加者と非参加者、職員との間に様々な反目、対立も引き起こしている。これもまた、ハンセン病政策の過ちとその延長での新たな被害に他ならない。

「お金がおりることを知って、再々婚の話をした時に甥たちから反対された。ちょうどその時期に現在の妻と仲良くなったので金目当てと誤解されたようだ。(1926年生 男性)

「入所者について - あれだけいい生活をしていてどうなんだろう。これ以上大袈裟にする必要はないのでは。むしろ外に出ている人こそ大変。出た人達にとっては良い判決だった。園内でもこういうお金があるのだから退所しろとの風潮が出ている。中の人々の反応としては『退所しないで補償金もらう方がいいよ』と言っている。」(1937年生 男性)

「(裁判中)園での原告団の会計をしていたが 職員の態度が変わったと感じた。また原告に加わらない入所者からも、言葉や態度から嫌がらせがあった。(勝訴)裁判が終わった後も、入所者同士のへだたりを感じていた。また職員は職場を失うことになるのかと心配していた感じがあった。」(1939年生 男性)

そのような中、「園の対応について2002年退所以降は、なんとなくバックアップやフォローが消極的になった気がする」(1946年生 男性)という声がある。また、「妻がらい予防法廃止後、自分がハンセン病だったことを知り、妻との関係が悪くなった」(1940年生 男性)という深刻な語りもある。

(4) 裁判について

やはり、裁判が大きな力になったことが語られている。

「自分たちの生活が苦しい時に勝訴判決があり、思ってもいなかったお金がもらえた。弁護士さんには本当に感謝している。ありがたい。裁判には何回か夫婦共に行った。提訴当初園の患者の賠償請求の新聞記事を見て夫婦でこんなこと言って恥ずかしいと話合っていた。裁判で受け取ったお金を夫の兄弟5名に少しずつ分けてあげた。兄弟も苦労しているので。」(1930年生 女性)

「勝訴判決がせめて10年早かったら、もっと多くの人々が助かったのと思う。」(1934年生 男性)

「裁判の時は、自分達が闘うことによって、将来が保障されるというイメージが強かったです。そのまま埋もれるのではなくて、自分達が今立ち上がることによって、自分達の将来が保障されるという志望もあったし、そういう話でしたから。じゃあ力を合わせて、退所者の会を作ろうということで、事務局もやっていたから。結果的に勝ちまして、入院している人も全部もらえるようになったわけです。そういう形で、非常に良かったと思う。」(1937年生 男性)

「裁判中からも国内からの反対が大きくて大変だった。その反対を押しきってやってきた。抵抗は本当に強かったし、最初に出た金額は本当に低いものだったし、高齢になって今さら、外で暮らせない人も多くて、矛盾だらけだったけれど、勝って本当によかったと思う。」(1938年生 男性)

9. 「生きることを支えたもの」

退所して「社会」で生きていくことの支えになったものは何と言っても、家族であったことが語られている。人間としてどう生きるか考え、人のために、家族のために生きることを選択した人。また、家族のためにこそ頑張ってきたということであるが、その気持ちは、単純な家族愛と言ったもの以上に、妻の自殺を乗り越え、「だました」「すまない」と思いながら、さらには自分の過去を隠すためにこそ愛情を注ぐと言った複雑なものである。

療友の存在、退所者同士の支えも重要であった。しかし、宗教はともかく文学、趣味等の回答は少なく、必死に自分と家族の生活のため仕事をしなければ生きていけないという厳しい退所生活の姿がうかがえる。

療養所の看護師や職員、友人が支えになったという聞き取りは、60年代末から70年代入所の人に多いのも象徴的である。

「病気は仕方ない。自分の責任ではない。自分の方から皆にとけこむように、自分から努力していくこと」(1934年 男性)という、病気の受容、周囲にとけ込む努力、「退所した頃は、税金を払うだけの給料はもらえなかった。自分の力で自分で食べて生きていくことが出来た。それまでは、園のやっかいになっていたが、自分の力で生きた」(1926年生 男性)という自負もまた、退所者への「社会」の壁の厚さ、厳しさを示すものといえよう。

(1) 脱走してでも、外(社会)で暮らしたかった

「脱走してでも、外(社会)で暮らしたかった(このままでは、いたくなかった)。外に出てからは生活(家族)があり、支えねばならなかった。」(1931年生 男性)

社会への強い渴望が見られる。

(2) 療養所に二度と戻りたくない

「もうああいう療養所には、もう二度と帰りたくないという気持ちね。それが強かったですね。できた家庭もペアになるしね。社会的地位もだめになるし、二度とむこうには帰りたくないということで、生活を、いつも食べて、栄養をつけて、キチッと生活していこうという気持ちが強いですね。それが支えになった。」(1937年生 男性)

(3) 人間としての生き方を考える

「人間として、どうあるべきか、いつも考えていた。本を読む事で、多くの事を学び、心の支えにした。宗教には頼らなかった。」(1922年生 男性)

「人間だ!という自分自身の主張だろうと思う。ハンセンになって捨てられるように療養所に入って、人間として扱われなかったのをみて、「オレも人間だ!」という叫び。

療養所も戦争もない平和な国にしたい。楽しく生きていける、偏見もなく差別もない社会が形成されるようにと思って生きてきた。自分が自殺をしそくなって病気に侵された体を肯定してからは、常にそれがあつた。人権無視の世の中を放置してはよくない。闘っていかなければという思い。」(1932年生 男性)

「まわりの方に恵まれたのだと思う。不自由だからこそ、まじめにしなければならないと思った。」(1942年生 男性)

「人のために役に立つこと。園の頃強く決意した(高校の作文)。子供ため、家族のためと頑張ること、生きること。」(1952年生 男性)

「不本意ながら隠れるような生活をしてきたからこそ、人に決められるのではなく、自分の考えで生きていこうと思えるようになった。宗教にも誘われて入った。療養所から出て自立することが人生の目的だったのに目的が達成されると人生の目的がなくなってしまって、どう生きていけばよいか、何を目的に生きていけばよいか悩んだからです。その時も自分の考えで続けなかった。」(1957年生 女性 1968年入所)

(4) 家族

「妻と家族。自分は家族に責任があるんだという気持ち。」(1937年生 男性)

「結婚し、妻に対する責任があつた。嫌われていた病気に負けていられないと思う気持ちが支えであつた。仕事に対する努力をしたこと、仲間に恵まれたこと。」(1941年生 男性)

「表向きに云えば妻が自殺をした(女房は夫がハンセン病であつた故に言葉では理解してくれていたが、一般の視線はきびしかった。それが自殺の原因だつたと思う。)その女房の死によって子供達(5人の)がいたから懸命に生きなければと。その苦しみが自分を支えてきたと思う。」(1939年生 男性)

「“家族”ですよ。支援者の方たちが100%の愛情をそそぐよりも家族の1の愛情をそそぐのにかなわないと思います。だから家族の皆さん手をさしのべるのは今ですよ、と話している。」(1941年生 女性)

「妻子(生活を支援しなくてはという責任感から入所中から働いて5万円の仕送りを続けた)特に子に対する思い、責任感。家族の絆が命綱。」(1944年生 男性)

「妻子があつたこと。病気になって死んだつもりとっていたこと。今、与えられた“恵”だから。」(1936年生 男性)

「妻の兄弟と付き合いができていた。」(1939年生 男性)

「母親の面倒をみること、子供を立派に成長させること。子供には自分ができなかったこと(人に役立つようなこと)をするように育てた。一人の人間としてがんばってほしい。『子供』が支えた。」(1946年生 男性)

「子供のためにと生きてきた。子供が支えだった。子供は皆、私の病気は知っているが、娘の夫がひよんなことで知った時、「そんななんもううつらへんのだでしょ」と言ってくれた。」(1947年生 女性)

逆に、一人でいたことをあげた人もいたが、ハンセン病による隔離政策は、それだけの強さを強いたといえようか。

「中小企業ながら、その都度食べることに困らず仕事をやってこれたこと。父と生き別れて以来親類縁者との付き合いもなく、まったくひとり身でいた。それがよかったのではないかと思う。」(1940年生 男性)

(5) 仕事

「仕事が好きで、身体を動かすことが好きだったので、何か仕事があったことが支えだったと思う。退所直後は生きるために働き通し、その習慣から抜けられないといった状態か。」(1926年生 男性)

「社会復帰してからは子供(長男)の存在。それから、不自由者の付添い、看護の体験が長い人生での自分の支えだった。」(1937年生 男性)

「人並みに暮らしたい。人間として。努力して働いた。妻の励ましで仕事が続けられた事は感謝している。」(1939年生 男性)

しかし、仕事も、故郷を捨てる覚悟と目立ちすぎないようにやらざるを得なかった。

「ここが駄目なら東京があると思いつけてきた。無謀なことをやらず“そっと”やる。」(1931年生 男性)

(6) 療友・退所者の会、地域の友人

「藤楓センターの退所者の会、に来ることが一番楽しい。病気のことも何でも話せる。カトリック教会に行って少しはいやされている。」(1930年生 女性)

「周囲の人の恩情。気を使ってくれる人がいる。相互の関係を作ること。」(1930年生 男

性)

「草津にいる友人。“いざとなれば草津に行ける”」(1937年生 男性)

「今は、自分が地域で生活する中で、自分を知ってくれている人がたくさんいるのでそういう人たちからも支えられている。」(1938年生 男性)

(7) 宗教

「クリスチャンとしての生き方。罪だらけの救いがたい自分でも、すべて本音で生きるぶつかってきた、友人たちから見ずてられなかった。きたえられて生きるうちに、多くの友人を、得たような気がする。それと妻、の存在。又 今は、自分が地域で生活する中で、自分を知ってくれている人がたくさんいるのでそういう人たちからも支えられている。」(1938年生 男性)

「宗教(聖公会)。教義が心の中にあるから。」(1918年生 男性)

「信仰(カトリック)を持っていたことで救われたと思う。療養所で出会った神父、シスター、職員、入所者達にも親切にしてもらった。その時々で出会ったいろんな人に支えられ、励まされ、いやされ、今の自分があると思う。倒れそうになると支えてくれる人がいつもあらわれた。」(1950年生 女性)

(8) 教育

いろいろな面で、教育が、大きな支えになっていることも重要である。

「夜間学校の6年間、あれが支えになったと思います。ああいう知識があって、実社会に出てきて、本当にあの当時、一人抜け、二人抜けで、最終的に、ぼくと、2人か3人しか残らなかったですよ、青年学校、夜間学校には。学問に興味のある人しか残っていないし、そういう形で実社会に出てきた時に、それが支えになった。」(1937年生 男性)

「子供の教育。自分の経験を考えれば、せめて子供達にはしっかりと教育を受けて欲しい。自分は子供の勉強のことはきつく当たった。子供は意味が分かっていないから『オヤジはきつかったなあ』と言うが。」(1935年生 男性)

「中卒だからといって負けるものかと思ってがんばってきた。」(1932年生 男性)

(9) 園の職員、看護師、友人

「療養所の職員(Dr.)から、「結婚しても良いんだよ」といわれた言葉も支えになった。絶望しなくて良いんだと思えた。」(1947年生 男性 1968年入所)

「看護婦の献身的なかかわり。」(1951年生 男性 1969年入所)

(10) 読書

「読書(ハンセン関係)について。深く読んで良かったか、読まない方が良かったか。シビアな歴史・中身について無知の方が良かったと今は思う。ある程度知識・経験を積んだ今の方がショックを受けないと実感。」(1951年生 男性 1969年入所)

(11) ただ、働くこと

「何もない。生きていくのは、最低限仕事して、趣味をもつこと。自分の過去をさとられないようかくし続けていくことであった。夢とか希望とかなかった。ただ働くことだけしかなかった。」(1950年生 男性)

(12) 病気に負けない、決別のために

「嫌われていた病気に負けていられないと思う気持ちが支えであった。仕事に対する努力をしたこと。仲間にも恵まれたこと。」(1941年生 男性)

「入所した時の神経の痛みや、死ぬ程苦しかったこと、でもそこで生き残った、ということと比べたら、他のことはそれ程大変ではない。」(1955年生 男性 1965年入所)

「病気と決別している。病気であり続けるのなら多磨に入っている。病気のことだけは絶対に人に言いたくない。」(1959年生 男性 1968年入所)

(13) 感謝の気持ち

もちろん、感謝の気持ちが大事だという人もいる。しかし、「軽度だからいえる」ことであらうか。

「世の中には、もっとひどい病気の人もある。この病気にしても、自分は幸いにして軽い方であり、仕事も家庭も持つことができた。自分は恵まれているという感謝の気持ち。治療は、国が責任を持ってしてくれる。プロミンのおかげで、ガンにもなりにくいと聞いているし、うらむより、恵まれている部分に目をむけてきた(軽度だからいえるのだが...)。」(1947年生 男性 1968年入所)

「自分の力で生活する信念。弱気を人に見せない。人に対する感謝。」(1932年生 男性)

(14) 勝訴判決

「自治会での活動や裁判で勝訴判決を聞いたこと。“生きていて良かった”という言葉が自然に出てきた。」(1942年生 男性)

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らうに。」(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していけば、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

「介ゴのことにに関して、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わかってもらいたい。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欲しい。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欲しい。」(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)

