

特集人を支援する

様々な人権問題や格差社会の進行の中で、社会から排除され孤立するという問題が起こっています。このような状況にある人々を支援する支援者の取り組みから、人権問題の解決の方向を考えます。

ハンセン病回復者支援は 国の「つぐないの施策」として 最優先を

かとう
加藤 めぐみさん

ハンセン病回復者支援センター
(社会福祉法人大阪府総合福祉協会)



障がい者運動からハンセン病問題へ

娘が脳性麻痺という障がいを持ったことがきっかけで、ずっと障がい児保育・教育運動や障がい者運動に関わってきました。2001年の「らい予防法違憲国家賠償請求訴訟」の勝訴後、大阪で開催されたハンセン病問題のシンポジウムにシンポジストとして参加したのがハンセン病回復者との初めての出会いです。徹底した隔離政策が国主導でおこなわれていたことや、療養所での断種や墮胎がまかり通っていたことなどを知り、障がい者問題のもっともひどい形がハンセン病問題に表れていると感じました。国賠訴訟の勝訴後も課題が山積しているのもわかり、「ハンセン病問題を風化させてはならない」とハンセン病問題に取り組むようになりました。

聞き取り調査から浮かび上がった実態

2008年に、ハンセン病療養所の将来構想をすすめる会・関西実行委員会の一員として、療養所の退所者や非入所者(らい予防法下で隔離政策から「逃げ切り」、地域で生活を続けた人)の聞き取り調査をしました。平均年齢68歳と高齢化するなかで、体調が悪くて病院を受診した時にハンセン病歴を隠しているために適切な治療を受けられなかったり、介護サービスを受けられずにいる人、親族に迷惑がかかると考えて病歴を明らかにできない人たちがいました。実際、医師にハンセン病歴を伝えたために個室に移されたり、肺炎で入院しているのに聴診器も当ててもらえなかったり、医師や看護師がマスクと手袋を着用して接するようになったという経験をもつ人たちがいます。

救いだったのは、非入所の80歳代の女性が「生きがいはデイサービス」と答えていたことです。経済的な補償も重要ですが、人のつながりが生きがいなのだと教えられました。

今も療養所で暮らす人たちの問題も深刻です。がんや心臓疾患など重い病気になった時は、外部委託された大学病院や医療センターで治療を受けるのですが、ハンセン病に対する知識は十分とはいえません。療養所内での医師や看護師などの欠員も著しく、介護も人手不足で、入浴回数が減らされるなど、生活の質がどんどん落ちています。入所者の平均年齢は81歳で、毎年多くの方が亡くなっ

ています。入所者が最後まで安心して医療と介護を受けられることを保障するのが国の責任ですが、厳しい現状にあります。

さらに、家族の問題も深刻です。ハンセン病に対する偏見のために、家族にハンセン病歴を打ち明けることもできずにいる人もいます。ふるさとに残っている家族から縁を切られた人もおり、地域で暮らす家族への働きかけはとても大切です。ハンセン病だった親を持つ遺族や家族の受けた差別も忘れてはならず、幼い頃に親と引き離されて不安でさみしい思いをした人々の受けた人生被害ははかりしません。

「人生被害」を置き去りにしない姿勢を

2009年4月に施行された「ハンセン病問題の解決の促進に関する法律」(通称:ハンセン病問題基本法)では、「国によるハンセン病の患者に対する隔離政策に起因して生じた問題であって、ハンセン病の患者であった者等の福祉の増進、名誉の回復等に関し現在もなお存在するもの」はすべてハンセン病問題である(第1条)と規定し、このハンセン病問題の解決の促進のための法律だとその趣旨をうたっています。ハンセン病回復者や家族に対する施策は国としての「つぐないの施策」であり、一般施策に優先するという姿勢が必要だと私は考えます。

昨年、家族にもハンセン病歴を隠してきた男性が亡くなりました。がんで、もう長く生きられないと思って、初めて家族に明らかにされたそうです。「もっと早く話してくれたら、もっと楽しい人生を一緒に歩めたのに」と泣かれる家族の姿に、あらためてハンセン病問題は隔離政策による「人生被害」だと感じました。

ハンセン病問題から何を学ぶかということが大切です。地方公共団体が事業費を組み、委託したりしている「ハンセン病回復者支援センター」は大阪にしかありません。市町村に相談窓口がある府県も大阪だけです。大阪のハンセン病問題に対する取り組みは全国でも先進的です。この取り組みをぜひ全国に広げ、多くの人に知ってほしいと思います。

ハンセン病回復者支援センター

TEL:06-6711-0003 FAX:06-6711-0012