

はじめてのみなさんへ

# いりょう せいかつ こうじょう 医療と生活の向上を めざして

りょうほう かんじょううんどう  
— 化学療法のはじまりと患者運動 —

- 第二次世界大戦が終わり、プロミンなどの薬の登場によってハンセン病は治るようになりました。患者さんたちは「治る」という大きな希望を持ち、隔離によって奪われた権利を取り戻そうと立ち上りました。
- それぞれの療養所に、患者の自治をめざすグループがつくられ、やがて全国組織となって、医療や生活の向上を求めました。また隔離を定めた法律を改め、差別的に使われてきた「らい」という病名を「ハンセン氏病」に変更することや、家族を社会の偏見から守ることなども要求しました。
- 療養所にはいろいろな出身地、症状の人が暮らしていたので、日本国籍のない人や失明した人たちのグループもでき、平等で暮らしやすい場所になるように働きかけました。
- 現在私たちが目にする療養所は、こうして少しづつ整えられてきた姿です。

はじめてのみなさんへ

さいばん

しゅうらいこうそう

# 裁判、そして将来構想

- 1996年、「らい予防法」が廃止されました。約90年つづいた隔離政策が、やっと終わったのです。
- 入所者や社会復帰者は、まちがったハンセン病対策によって人権をうばわれたとして、国を相手に裁判を起こしました(らい予防法違憲国家賠償請求訴訟・1998年提訴)。
- 2001年、熊本地方裁判所で、国の政策は誤りだったとする判決がいいわたされ、国の控訴断念によって判決は確定しました。
- これによって、回復者への補償や、偏見や差別をなくしていくために必要な対策をとることなどが、国に義務付けられました。
- 各療養所では、保育園や高齢者福祉施設をつくるなど、それぞれの特色を生かした将来構想をつくっています。また入所者のみなさんの医療や生活を豊かにし、これから的人生を少しでも穏やかにすごしてもらうための工夫がもとめられています。

## はじめてのみなさんへ

# い 生きがいをつくる

- 入所者のみなさんには、一生を療養所で生きるとしても、自分が生きている意味を感じたいと、文学、音楽、絵、陶芸、スポーツなどに熱中しました。
- どの作品も、ハンセン病ときびしい療養生活のために手足に障害をもったり、目が見えなくなったりした人が、残された力を使って「自分も生きているんだ」と表現したものです。
- たとえ自分を必要としている人がいなかつたとしても、何かを作ることに熱中するなかで、寂しさや悩みから自分を解放していったのです。
- 作品や公演などは、療養所の団いをこえて、人びとに感動をあたえました。また作品を通じて自分たちのことを知つてもらい、入所者と社会がつながりを回復するきっかけにもなりました。
- 作り手はどんな人だったのだろう、どんな思いが込められているのだろう、と想像しながら、見てください。

はじめてのみなさんへ

# ハンセン病の治療の現在

- ハンセン病は、「らい菌」による慢性の感染症です。
- 今では3~4種類の飲み薬をきちんと飲むことで、手足や目に障害を残さないで治せます。
- 今の日本では、ハンセン病にかかる人はほとんどいません。これは、むかしに比べて食べ物が豊かになったことや、家や学校に水道がいきわたって衛生状態がよくなつたことで、みんなの体が丈夫になつたからです。
- ご飯をおなかいっぱい食べられること、きれいな水を飲み、安心して眠れることができが、ハンセン病をなくすためにはとても大切なのです。
- もしハンセン病になつても、治療しながら、ふだんの暮らしや学校での勉強などを続けることができます。
- 後遺症が残つている人たちも、道具を使うなどさまざま工夫をしながら暮らしています。

はじめてのみなさんへ

せ か い

び ょ う

# 世界のハンセン病

- 世界では、毎年約20万人がハンセン病にかかりています。
- 治る病気になっても、患者さんや治った人、その家族への偏見や差別は世界中に残っています。まわりから差別されるのでは、という恐怖から、病気を隠そうとするため、治療が遅れてしまうこともあります。
- そこで、世界各国では、患者さんに安心して治療を受けるように呼びかけています。
- 患者さんや治った人、その家族を遠ざけるのではなく、病気を治して早く元気になるように励ます活動も行われています。
- 治った人が仕事について、お金をかせぐことができるよう、まわりの人びとが仕事づくりを応援しているところもあります。

## はじめてのみなさんへ

# 日本ハンセン病療養所は 今どうなっているの？

- 現在、日本には国立と私立、合わせて14カ所のハンセン病療養所があります。
- 療養所には、入所している人の家や、体のぐあいが悪くなった時に治療をする病院、亡くなった後に入るお墓(納骨堂)があります。
- 入所している人たちには、それぞれの部屋があり、自分で生活しています。また、体の不自由な人は生活を助ける人(介護員さん)に手伝ってもらっています。
- でも、だんだん年をとり、人数も減って、さびしくなってきています。
- 療養所では今、お花見や夏祭り、文化祭など、交流のための行事が行われています。またこのような誤りがくりかえされないように、ハンセン病の歴史を学ぶことのできる資料館もあります。

## はじめてのみなさんへ

# 病気をかくすことなく生きられる 社会の実現のために

- 国は、ハンセン病を治せる薬ができてからも、治った人を療養所から家に帰そうとしませんでした。
- そのために、病気が治っているのに家族や社会とのつながりをなくしてしまい、隔離する法律がなくなってからも療養所でくらしている人がたくさんいるのです。
- 2019年には、国の対策によって、患者・元患者だけでなくその家族も被害を受けたことを、認める判決が下されました。
- 今も、治った人びととその家族への差別がなくなっているとはいえません。
- 隔離を定めた法律が廃止された今、この問題を社会全体で解決していく力は、私たちひとりひとりが持っています。
- ハンセン病問題の解決のために、私たちにできることを、考えてみましょう。