



から、「浪花会しんぶん」の発行を始めました。大阪府やその周辺の情報、それから支援センターでの出来事を寄せた記事や写真を掲載し、定期的に浪花会の方に個別に郵送させていただきます。「見ているよ」と連絡をくださる方もいて、うれしいです。

退所者の方の平均年齢はもう 80 歳間近

この 2 年間で外出や交流の機会が減り、心身ともに体調が悪化し、通院に同行させていただく機会が多くなっています。またハンセン病の既往歴を秘匿している回復者の方から初めて電話をいただき、医療と介護に繋げるケースも増えています。支援センターの役割は、新たな段階に入ってきています。(井ノ山奈津子)

2021 年度 ハンセン病問題講演会

2022 年 2 月 19 日

「ハンセン病問題からわたしたちが学ぶこと」
～あるハンセン病回復者の生き方をおして～
会場:大阪ドーンセンターからオンライン中継

参加者: 約 350 人

第 1 部のドキュメンタリー映画「地域で生きる」を視聴した後、第 2 部としてシンポジウムが開催。シンポジストは、P.T. さん（ハンセン病関西退所者原告団いちょうの会会員）、青木美恵さん（国立療養所邑久光明園園長）、神田信治さん（芦屋市社会福祉協議会介護支援専門員）、近藤英子さん（「障害者が街で共に生きるみんなの麦の家」事務局）、外川浩子さん（「見た目問題」解決 NPO 法人マイフェイス・マイスタイル代表）で、コーディネーターは大槻倫子さん（ハンセン病国賠訴訟弁護団弁護士）でした。

退所者の平均年齢はもう 80 歳近くなり、介護や医療との連携が欠かせなくなってきました。ですが、ハンセン病の既往歴がわかるのではと恐れ、体調が悪

化しても、後遺症が進行しても病院へ行かない方、介護サービスを受けることに躊躇する方がたくさんいます。家族や親せきと疎遠になっていて相談できる人がいない方も多いです。様々な困難が生じてきている中、地域と連携しながら、いかに自分らしい生き方を全うすることができるか、ドキュメンタリー映画の主人公、M さんにスポットを当てながら、考えていきました。

医学生とともに

私は近畿大学医学部で二年生の「微生物学・臨床感染症学」の講義を主任教授として担当しています。私の大学での講義では、ハンセン病に関しては、病気の症状や病原菌の性質といった医学的な内容のみならず、社会問題としての側面も医学生に理解をしてもらうことをめざしており、様々な教材を利用しております。ハンセン病は、日本での症例が少なくなってきたこともあり、近年の医師国家試験では出題されることが稀になっております。しかしながら、日本が国として、世界各国と比べ対応が遅れてきたハンセン病の社会問題は、一部のハンセン病の専門医が患者の隔離政策を推奨するなどして、差別を助長してしまったという歴史的側面もあり、将来医師となる医学生には十分に理解しておかなくてはいけないものと講義では強調しております。ハンセン病回復者の方々から直接お話を聞くことでより病気に対する理解が深まると考えており、医学生には「ハンセン病問題講演会」の参加を毎年勧めております。

講演の中で、病原菌の排除から何十年も経つものの高齢となり介助を必要とする回復者の実情や、回復者をサポートする様々な分野の支援者の活動が紹介され、医学教育の教科書では学ぶことができない内容で、聴講者には貴重かつ有意義な体験でありました。

本講演には近畿大学の医学生 10 名以上が聴講させていただきましたが、その感想文には、「ハンセン病の後遺症については大学の講義で聞いたことはあっても、全く印象に残っておらず、今回の講演会で改めてその症状を知ることとなり、非常に勉強になった」、「今日なお存在するハンセン病関連の問題を実感できた」、「この講演をきっかけに、自身が将来的に差別のない

社会作りに医師として貢献したい」といったものもありました。私はこれらの感想文を読んで、講演会のもたらす印象の強さをあらためて感じ、講演会に出席された回復者、関係者、主催者の皆様には大変感謝する次第です。来年度以降の近畿大学の授業では、引き続き「ハンセン病問題講演会」の参加を推奨するとともに、ハンセン病回復者支援センターにより企画された「ハンセン病後遺症とは」をはじめとする DVD も紹介していこうと思っております。(角田郁生)

「地域で生きたい」は、「わたし」の問題

今回の講演会は回復者の方々が生き抜いてきた偏見・差別のある社会のありようを見つめることにとどまらず、私たちが地域で生活し、逝くとはどのようなことなのかを問う根源的なテーマであったように思う。

私事ながら一昨年、三十年就いていた医療職から退いた。職場と自宅との往復しかしていなかった自分が最も望んだことは、地域とのつながりを探すことだった。コミュニティセンターが開くパソコン教室やピアノレッスン、また商店街が主催する無料セミナーにのべつまくなしに参加した。地域の方と触れ合い、この街に住んでいる実感を得たかった。子どもの頃の自分がそうであったように、街を歩けば人と出会い、挨拶を交わす日常をつくりたかった。それは、今回拝聴できた映画内の回復者の方が培ってこられた環境そのものである。

一方、自身の職業の立場から見れば、主人公 M さんが福祉サービスから得ていた環境調整や直接的支援は、一般の高齢者のそれと何ら変わらない。ご本人が願えば最期まで、住み慣れた地域で過ごすことができるよう支え合う公的あるいは互助的支援だった。つまり、回復者の方が地域のつながりを保ったまま当たり前のように日々の暮らしを送る支援を受けるということは、誰もが保障されるべき基本的事項だ。それが万が一、過去の感染の経緯を理由に適切な医療が受けられず、ましてその病歴を伝えられないために疾患特性が加味されないことがあってはならない。私が以前、予防法廃止直前の仕事で療養所を訪ね、療養者の方から伺った話も同じだった。「何を一番恐れるかと言えば、この療養所内で治せない病気にかかることだ。なぜなら外の病院に行ってハンセン病だったなんて絶対に言えない」「そもそも病室の人たちと孫の話すらできないことがこわい」。法廃止から 25 年も経つというのに、彼らの暮らしは何も変わっていないのか。永年の暮らしを奪った上に、まだ「人生被害」を積み重ねさせるのか。回復者の方々が地域で暮らすことをどのように整えていくのか。自分たちに地続きの課題として、私たちの姿勢が問われている。(吉川恵美子)



大阪ドーンセンター（当日はいちよりの会会員と関係者のみ会場参加）