

大阪にありますハンセン病回復者支援センターで働いています、加藤めぐみと言います。今日は、ハンセン病回復者と家族がおかれている実態と課題について、私の方からお話をさせていただこうと思っています。

私たちは新型コロナウイルスの感染症という新しい疫病の世界的な大流行、パンデミックと言っていますが、その真ただ中にいます。この何日間かもオミクロン株が大流行しているということで、大変な状況があります。現在でも、なお収束が見通せない状況が続いています。こういうコロナ禍の今であるからこそ、ハンセン病問題から学ぶということが特に重要になってきているのではないかなと思います。

今日は、なぜハンセン病問題を学ぶのかということで、今回の研修会の目的を3点述べたいと思います。

1つめは、ハンセン病隔離政策を行ってきたのは、国や地方公共団体ですけれども、医療従事者や市民等もハンセン病がおそろしい病気だということで、宣伝にのっかって「無らい県運動」を推進しました。ハンセン病患者と家族を地域から追い出す役割を果たさせられた、と聞いていいでしょうか。そういう状態にありました。

昨年、一昨年はコロナ禍で、さまざまな人権侵害事件が報道されてきました。ハンセン病回復者のみなさんは、まるで「らい予防法」があった時代の自分たちが受けた人権侵害と似ているってことで恐ろしさを感じた、とおっしゃっています。それが1つです。

もう1つ、2つめは地域で暮らしているハンセン病患者の多くは、ハンセン病歴を秘匿しています。隠しているんですね。病歴を明かせないために、医療や介護の利用を控えている人もいます。ハンセン病歴を明かして、安心して医療や介護、そういった受け入れられる地域社会をめざすために、私たちができることをぜひ考えていただきたいと思います。

3つめは、日本における医療や福祉施策の基本となっていた、病気や障害がある人間は生まれてこない方がいいんだというような「優生思想」が、今も広く深く存在していることだと思います。もう一つは、社会を守るためには一部の人の犠牲は仕方ないというような「社会防衛思想」もあります。もう一つは、障害や病気のある人は施設へという「施設化政策」という三つの考え方は現在もなお社会に根強く残っています。コロナ禍の今こそ、ハンセン病問題をとおして、感染症全般に対する差別や排除に対する啓発活動はどうあるべきなのか、私たちはどう生きるべきかを考えていただきたいというふうに思っています。

まず、ハンセン病についてお話をしていきたいと思います。ハンセン病という病名の呼称について、始めに述べたいと思います。1996年、平成8年に「らい予防法」が廃止されました。そのあと、病名の呼称を「らい」という呼び名から法律用語も医学用語も行政用語も、ともに「ハンセン病」というふうに変更しました。これは、ハンセン病という病気が「癩」もしくはひらがなで「らい」と書いたり、漢字で「癩」と書いたり、あるいは「癩病」と言われたり、非常に蔑んだ呼び名で言われていたということで、人々が強い偏見と差別を持ち続けているということで、ハンセン病療養所入所者の方たちが戦後まず取り組んだのがこの病名変更の運動でした。でも、結局は「らい予防法」廃止してからしか、病名は正式には変わりませんでした。

それともう一つは、国際的にも2010年の12月21日に国連総会で全会一致で可決された「ハンセン病患者・回復者及びその家族に対する差別を撤廃するための原則及びガイドライン」。この第9項で、「各国政府は、らい者 (leper) という語、あるいは方言とかでもそれに相当するような差別する、あるいは蔑んでいるような方言とかもいっばい日本の国でもあるんですけども、侮蔑的な使用を含めて、政府刊行物における差別的な言葉を取りやめるべきだ、というふうに可決をいたしました。