

ハンセン病ってなあ～に？

「今の子どもたちが大人になる頃には、私たちのようなハンセン病という病気の人はいなくなるだろう。おそらく見ることもないし、この療養所もないだろうから。自分たちが話すことで、差別と偏見に苦しんだ人たちがいたということを知ってもらって、少しでも役立ててくれたら、それが一番うれしい」

これは現在も療養所で暮らす人の言葉です。

ハンセン病への偏見やいわれの無い差別によって、苦しめられたまま亡くなった人々、今なお苦しめられている人々、そして、故郷に帰れない人々がいることを理解し、同じような過ちを二度と繰り返さないことが私たちに与えられている課題です。

ハンセン病とは、らい菌という細菌による病気です。その感染・発病はまれなものです。

仮に発病したとしても、その治療法は確立されており、確実に治る病気です。

この細菌は、末梢神経を傷つけ、手足を動かさにくくしたり、温度や痛みの感覚をわからなくしたりするため、火傷や大けがをしても気づきにくく、治療が遅れ、後遺症として残りました。

また、皮膚や目など一見してわかりやすいところに症状がみられました。

さらに、遺伝する病気だと誤解されていました。極めて感染しにくい病気だとわかってからも、国の誤った強制隔離政策が続けられていました。

その結果、偏見と差別を生み出しました。

<風の舞>



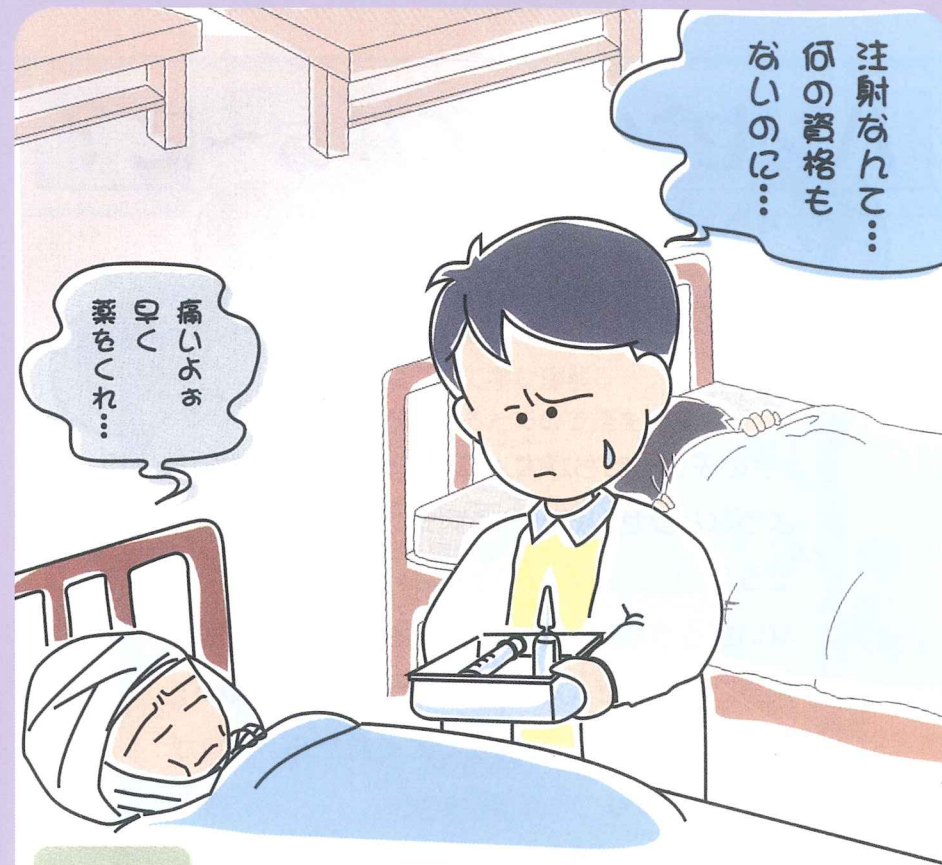
故郷を離れ、この島で生涯を終えた人々の魂が、風に乗って解き放たれることを願い、「風の舞」と名付けられました。

このモニュメントには、火葬後の残骨が納められています。



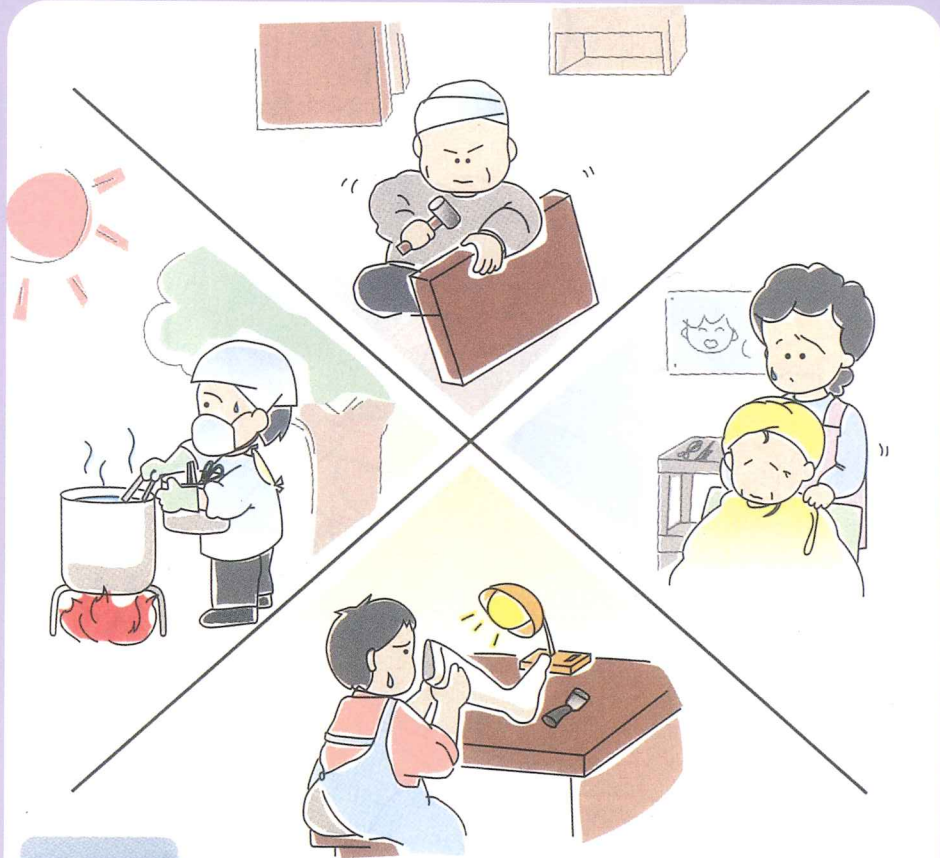
1

昭和27年頃、17歳の時に療養所に入園しました。家を出るのに不安も多少ありましたが、医者も「病気が治ればすぐに帰れる」ということであつたし、当時大きな町へ集団就職することも多かったので、軽い気持ちでここへ来ました。



2

ハンセン病と診断されると、国の法律によって隔離されるのが現実でした。療養所とは名ばかりで、園の中では症状の軽い人が重い人の介護をすることになっていました。自分より症状の重い人たちと同じ部屋に寝起きし、食事、掃除、排便・尿の世話をすることもありました。痛みを訴える人には私が注射したこともありました。



3

ここで暮らす人々の生活のほとんどを、患者である自分たちでやらなければなりません。

治療器具の消毒や食事の運搬をする人、大工、左官、病気のために足を失った人の義足を作る人、亡くなった人の埋葬まで自分たちで行っていました。



4

園で暮らす間に好きな人が出来ました。結婚はしましたが、一つの部屋(21畳ほど)に四組の夫婦が生活しなければならぬのが辛いことでした。

また、子どもを産み育てることも許されませんでした。



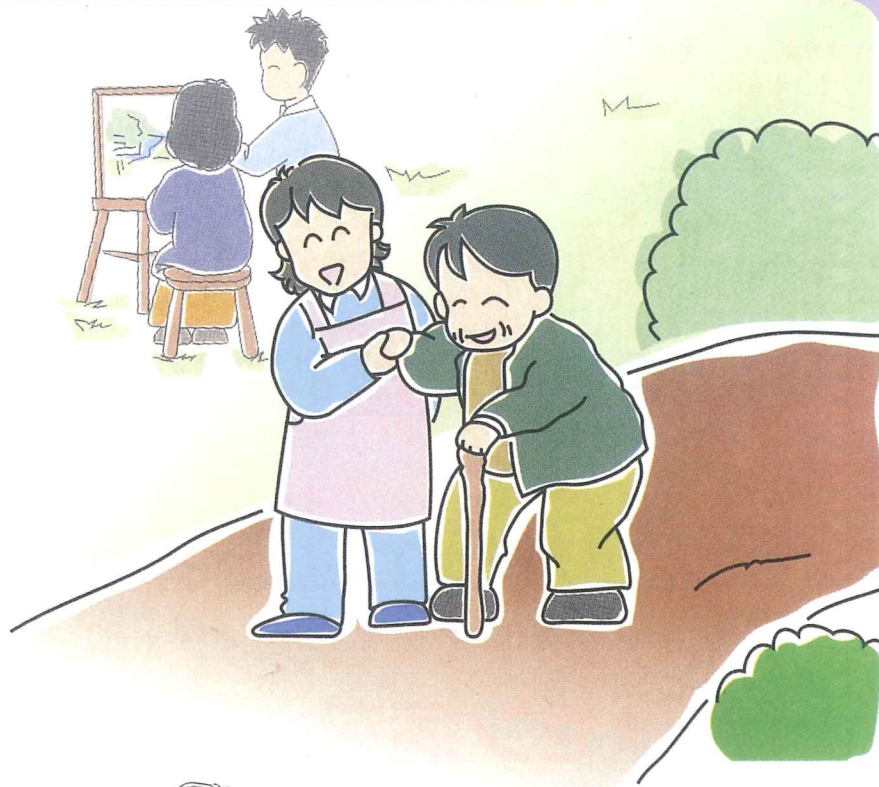
5

身内の縁談が破談になったこともありました。周囲の目をさけるようにして、故郷を離れる家族もいました。自分だけでなく、身内も差別を受けてきました。



6

入所者による運動や、学会での医師の見解が見直されたことにより、長年私たちや家族を苦しめてきた「らい予防法」という法律が平成8年に廃止されました。平成13年5月には、熊本地裁の「ハンセン病訴訟」で原告（ハンセン病療養所入所者）が勝訴しました。この判決により、国は多大な苦痛と苦難を与えてきたことを反省し、謝罪を行いました。



7

園での生活は改善され、外出したり、自分の趣味を楽しんだりしています。

また、色々なところからの訪問があり、私たちのことをもっと知ってもらえるようになりました。

8

交流の機会も増え、法律や制度も変わってきましたが、社会の偏見や差別の壁は厚く、まだまだ根強く残っています。

おとなしくしていれば世間は同情し「かわいそう」というけれど、正当な権利を主張すると「えらそうな事を」と中傷します。



本気で病気を
治ってるのっ
まさか、うつりたい
しないよね

園の先生が
おしゃべりな
おじいちゃん
さん

「権利、権利」って
言ってるけど
思ってるかじや
ないかなあ…?!

かわいそうだね
後遺症も
あるからね…

9

故郷に帰りたい気持ちはありますが、両親も他界し、他に頼る人もいないので帰ることができません。ここを出て新しい生活をはじめするには大きな不安があります。

それなら、何十年と共に暮らしてきた仲間がいるこの園で生きていこう。

そんなふうを考えるようになりました。



6月25日を含む週の
日曜日から土曜日までは
「ハンセン病を
正しく理解する週間」
です。