



ささへるニュース

Vol.3



エチオピア回復組織支部
リーダーのリーベンさん

特集 エチオピアのハンセン病

- 偏見、隔離、差別のない社会をめざして ～エチオピア全土に展開するハンセン病回復者団体ENAPALの活動～
- エチオピアのハンセン病状況Q&A
- 「チームささへる」の活動 ～リーベン・アイラワさん～
- ささへるの現場から ～「ハンセン病が紡ぐ世界の色彩」報告～
- ホスピス緩和ケアってなに？
- 喜多悦子理事長のフィールド視察
- フィリピン台風被害への緊急復興支援について
- マンスリーサポーター制度を開始しました

特集

エチオピアのハンセン病

一偏見、隔離、差別のない社会をめざしてー エチオピア全土に展開する回復者団体ENAPALの活動

エチオピアのハンセン病対策は1990年代に一般保健サービスに統合されましたが、それに伴い、ハンセン病関連のサービスも縮小していきました。これを不服とする回復者約30人が、保健省と労働社会省に抗議を申し入れました。抗議を受けた保健省と労働社会省は、「ハンセン病関連のサービスや政策、そしてハンセン病問題の根底にある偏見と差別に取り組むためには、個々人が抗議を申し立てるだけでは解決しない。問題を共有する人たちのグループを作り、問題を解決すべく立ち向かってはどうか」と提案しました。

この提案を受けて1994年に生まれたのが、アディスアベバ ハンセン病回復者協会です。これまで自分の問題として立ち向かわなければならなかった問題が、実は多くの人が抱える問題だった

という気付きがあり、問題や悩みを話し合い、それを解決するためには、どのように立ち上がればいいのか、多くの人が考え、動き始めました。アディスアベバ ハンセン病回復者協会の創設者の1人であり、カリスマ的リーダーであったアレガ・カッサ・ゼレレウさんは、「これをアディスアベバにとどめておいてはいけません。同じ問題を抱える人間は、エチオピア全土にいるではないか」と、国中をまわり、回復者を鼓舞していきました。

ゼレレウさんの熱意と、アディスアベバ ハンセン病回復者協会の可能性を目の当たりにした多くの人が立ち上がり、全エチオピアハンセン病回復者協会(ENAELP: 現 ENAPAL Ethiopia National Association of Persons Affected by Leprosy)が1996年に立ち上がりました。

エチオピアのハンセン病状況Q&A

Q: いまエチオピアには患者さんはどれくらいいるの?

A: 2012年1年間に新しく登録された患者さんは3,776名いました(世界で5番目に多い)。エチオピアでは過去10年近く毎年4,000人以上の新規登録患者が出続けています。

Q: 病気になった人はどこで治療を受けるの?

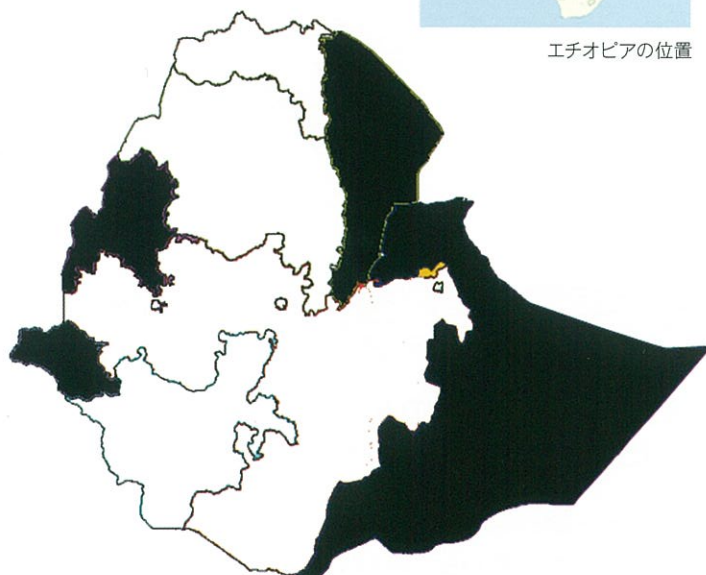
A: 現在は保健所や一般病院で治療を受けられるようになりました。しかし、エチオピアには移動しながら生活する遊牧民や保健所や病院へのアクセスが悪い地域に住む人も多く、すべての人が治療を受けられるようになるには課題が残されています。

Q: ハンセン病や病気にかかった人に対する偏見や差別はあるの?

A: 今でも偏見や差別は根強く残っています。回復者やその家族の中には、故郷を追いやられ、回復者やその家族が寄り集まって暮らす定着村で生活を送っている人もたくさんいます。また、女性の回復者については社会的立場だけでなく家庭の中でも発言権が弱いなど、脆弱な立場に置かれやすいのが現状です。



エチオピアの位置



ENAPAL 支部がカバーする地域(白抜き部分)

ENAPALがめざしているのは、偏見、隔離、差別のない社会。そして回復者とその家族が社会的、政治的に普通の社会の一員として生きてゆける社会。回復者とその家族が、人としての尊厳を持って生きてゆける社会です。

1992年にアディスアベバでわずか約30人で始められた小規模な回復者グループは、「自分の問題、自分の人生を他人任せにしない」という熱意と決意で、エチオピア各地の回復者を瞬く間に動かしました。2013年現在、7地域支部と66定着村(回復者やその家族が集まって暮らす村)支部が立ち上がっており、会員数は15,000人を超えています。

ENAPALの強みは、会員の一人ひとりがENAPALを自分たちの団体と考え、自分たちの問題に取り組んできているところです。定着村レベ



ENAPAL アディスアベバ支部メンバー



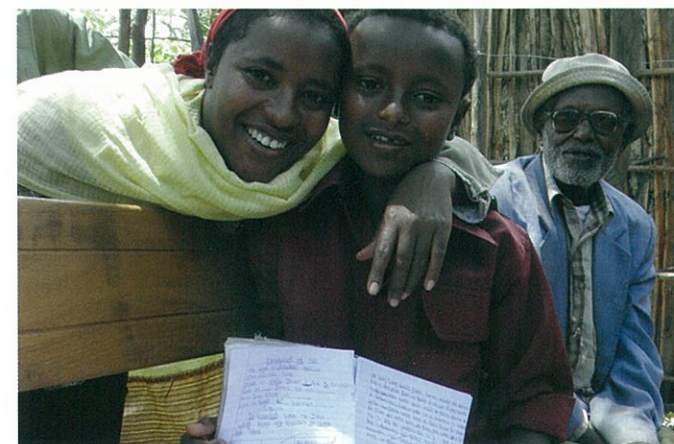
「世界ハンセン病の日」式典には、多くの会員が参加する

ルから国レベルまで、関係省庁、ハンセン病関連NGO、開発NGO、障がい者団体などとネットワークし、収入創出支援、教育支援活動、社会の人々にハンセン病やハンセン病問題を知ってもらうための啓発など、多岐にわたった活動を行い、多くの回復者とその家族に希望を与えています。

毎年1月最終日曜日は「世界ハンセン病の日」として、さまざまな国で記念行事が行われますが、ENAPALも1999年より継続して「世界ハンセン病の日」を祝っています。毎年、回復者、医療従事者、地方自治体、政治家、その他の障がいを持つ人たちなどとのパネルディスカッション、ラリー、障がいを持つ人の運動会などを開催し、ハンセン病に関するラジオ放送を行うなど、活発な活動を継続しています。



啓発キャンペーン(アワサ州)



回復者子女に対する教育支援

「チーム ささへる」の活動例

in エチオピア

物乞いからの脱出

～ 小規模起業支援で偏見・差別、貧困の悪循環を断ち切る ～

リーベン・アイラワさんは……

「わたしの年齢は10歳です。物乞いをしていた時代はわたしの人生ではありません。物乞いから脱したその時がわたしの人生の始まりだったのです」

リーベン・アイラワさんはエチオピア北部、デセで家族と暮らしています。

ハンセン病と診断され、治療を始めて32年。その間、ずっと物乞いをして暮らしていました。エチオピアでは当時から



ハンセン病に対する偏見・差別が厳しく、仕事を見つけることができなかったため、自分にはこれ以外の生き方はできないと思っていたと言います。「物乞いとは、誰からも人間として認められない生き方です。最初は恥ずかしいし、情けないと思っていたのですが、続けているうちに自分に対する誇りを失ってしまいました。変わりたいと思うものの、自分

にはその力も勇気もなかったのです」ところがある日、ENAPALの支部がデセにできると聞き、自分も変わらなければならないと思ったそうです。当時ほぼ全員が物乞いに従事していたデセ支部のメンバーたちは、ヤギを飼って生計を立てることを企画し、ENAPALを通じて笹川記念保健協力財団の小規模起業支援を受けました。専門家の指導のもと、ヤギの飼育は1年以内に収入をもたらすようになり、現在ではほとんどのメンバーが物乞いから脱し、自分の力で家族を養えるようになりました。

ハンセン病回復者が望むのは、働く機会。起業支援を受けた人たちの多くは、収入を得て生活が改善するという経済的な点だけでなく、チャリティや他人に依存しない、独立した生活を営むことができることに喜びを見出し、自信と誇りを手に入れています。

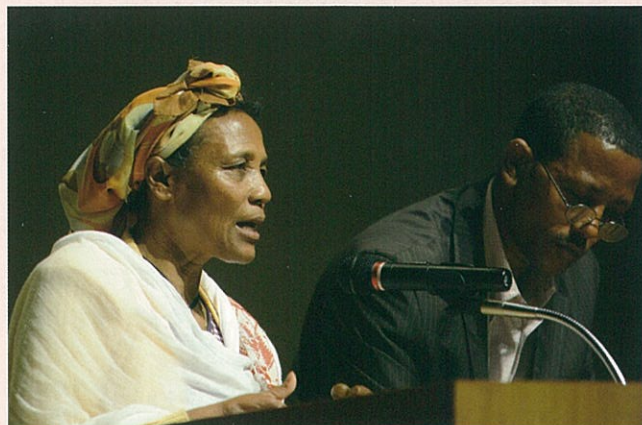
ささへるの現場から

シンポジウム「ハンセン病が紡ぐ世界の色彩」報告 ～ ハンセン病回復者・女性リーダーのビルケ・ニガトゥさんのお話 ～

11月10日(日)、全エチオピアハンセン病協会ENAPALの女性理事ビルケ・ニガトゥさんを迎えて、シンポジウム「エチオピアと日本ーハンセン病が紡ぐ世界の色彩」を長島愛生園歴史館とともに、岡山県のママカリフォーラム・コンベンションセンターにて開催しました。共催に、国立療養所長島愛生園、長島愛生園入所者自治会、長壽会を迎え、登壇者には、「徳島で国際協力を考える会(TICO)」代表理事の吉田修医師、駐日エチオピア大使マルコス・タクレ・リケ氏、長島愛生園入所者自治会会長中尾伸治氏をお迎えして、当日は雨天にもかかわらず、約250名の参加者にお越しいただき、盛大に開催することができました。

ビルケさんは、幼少時代に両親が離婚し、複雑な家庭事情の中でハンセン病を発症しました。適切な治療を受けることが遅れ、手足に障がいが残りましたが、ハンセン病病院での治療に辿り着くことができました。その後、女性刺繍グループに入り、手に職をつけ、刺繍製品の制作を通して自立

した生活を送れるようになったことを語りました。そして、今では、4人の子ども、2人の孫息子にも恵まれ幸せな家庭を築くとともに、自ら刺繍工房を立ち上げ、約100名の女性回復者職員の自立した生活を支えていること、さらに、地域保健委員会や障がい者協会の理事など12の重責も担い、社会で活躍していることを語りました。



岡山県ママカリコンベンションセンターで講演するビルケ・ニガトゥさん

「ホスピス緩和ケア」ってなに？

もしあなたが余命を宣告されたとしたら、残りの人生をどこでどのように過ごしたいですか？残された限りある時間を、自分らしく喜びを持って暮らしたいと誰もが望むものではないでしょうか？

病院、ホスピス、自宅、ホームホスピスなど・・・たとえ一人暮らしでも、あたたかい支援を受けることが可能な時代になりました。

ただ、残念なことに、地域によって差があったり、情報が行き渡っていないこともあります。笹川記念保健協力財団では、1998年よりホスピスナースの養成、2001年からホスピスドクターの育成に取り組んでいます。

地域に暮らす高齢者や難病の方々が安心して暮らせること、病む人々の身体的のみならず精神的苦痛を軽減し、人生の質－クオリティ・オブ・ライフ（QOL）－を維持・向上することを目的としたこの事業では、ホスピス緩和ケアを必要とする全ての人がいつでもどこでもケアを受けられる環境づくりを目指し、研究助成や地域で活動をする人

への支援、人材育成の更なる強化などを行っています。

また、本格的な高齢化社会を迎える日本の地域で人々が安心して暮らすことができるよう、「日本財団自宅看護センター」企業家育成事業を開始するなど、さらに事業を充実させていく予定です。



特定非営利活動法人「きぼうのいえ」*にて
スタッフに囲まれて思わずはにかむ入居者
※東京都台東区にあるホームレスの方を対象としたホスピス

◆笹川記念保健協力財団 理事長喜多悦子のフィールド視察◆ ～ネパール訪問記～

2013年9月、ネパール南部タライ地方ジャナクプールに参りました。ここは、インド国境近く、有名なインド抒情詩「ラーマーヤナ」の舞台となった地の一つ、ヒन्दゥー教も盛んだった故でしょうか、近年は政治的課題も少なくな地です。

今回はジャナクプール飛行場から凸凹道を小1時間、ネパール ハンセン病 トラスト (NLT) が運営するラルガーハンセン病サービスセンター (LLSC) と近隣村落の見学です。LLSCは、75床の地域二次医療施設ですが、ハンセン病治療とそのリハビリは、1998年来、私ども笹川記念保健協力財団が支援しています。今日では、ハンセン病の原因「らい菌」の感染力が極めて弱いことや、発病しても数種の薬剤（多剤併用療法）で何の障がいも残さず完全治癒することはよく知られています。にもかかわらず、LLSCでは、下肢切断を余儀なくされた7、8歳の少女がいました。識字教室で、名前の綴りを覚えていた少女に見つめられた私は、元小児科医として、また、長年支援してきた財団の立場から、あなたの足をまもれなくてごめんなさい、とお詫びしたい気持ちとともに、なぜ、今もこんなのかといぶかしく思いました。

翌日、ハンセン病高蔓延地区（新患率1.8/人口1万）ア

ンカー村の回復者や治療中の人々による手足の傷のセルフケアや日常生活をお互いに支えあうミーティングなど、自助グループの活動（いずれも財団支援）を嬉しく拝見しました。しかし、鶏や牛がはっつき、緑の野菜も育っている村であるにもかかわらず、集まって下さった女性の多くが貧血状態と見受けられ、子どもたちも健康そのものには程遠い状況でした。多分、衛生や栄養教育が十分行き渡っていないのでしょう。財団の活動はおのずと限界を持ちますが、病気の背後の状況をどう解消できるのか、大きな宿題を抱えて帰ってきました。



ネパール南部のハンセン病蔓延地区アンカー村の子どもたちと
理事長喜多悦子（中央）

島民の75%が被災！

一般支援の届かないフィリピン・クリオン療養所の活動継続にご支援を！

～フィリピン台風被害への緊急復興支援にご寄付をお願いします～

2013年11月8日にフィリピンを襲った大型台風30号「ハイエン」は、フィリピン各地に甚大な被害をもたらしました。当財団はフィリピンと長いつながりを持っていますが、なかでもパラワン州北部のクリオン島にある「クリオン療養所・総合病院」へは、約10年間にわたってさまざまな支援を行い、深い絆を築いてきました。

台風直撃に備えた避難などの準備が功を奏し、クリオン島では台風ハイエンによる死者は幸いにも出ませんでした。多くの建物が倒壊し、島民の75%にあたる1万5千人が被災しました。島の再建のためには多大な支援が必要とされていますが、政府をはじめとする緊急援助は被害が最も大きかったレイテやセブ、サマールに集中しており、クリオン島までは届いていません。

そのような状況を考慮し、笹川記念保健協力財団は、長年の支援先であるクリオン療養所ならびに総合病院の院長であるクナナン医師との連携のもと、緊急復興支援を行うことを決定しました。これまでもいくつかの活動を行いました。がまだまだ台風の爪痕は深く、多くのご支援を必要としています。

これまでにに行った活動

活動① 緊急配給物資の購入配布。米、麺、砂糖、ミルク、コーヒー、イワシ、水、パン、ビスケット、毛布など生活必需品を1,310世帯分。(2013年12月8日に完了)

活動② クリオン沿岸部4村での緊急配給物資の配布と医療巡回260世帯分。(2013年12月10日に完了)

現在も続いている活動

活動③ 倒壊家屋の修繕(2014年1月14日現在、20軒が完了、5軒の修繕が継続中)
特に③の倒壊家屋の修繕については、まだまだたくさんの方が支援を必要としています。被災者の方、支援を受けた方の声については、随時ブログでお知らせしております。

<http://blog.canpan.info/hansenbyo/>

皆様の温かいご支援を、どうぞよろしくお願いいたします。



クリオン島の倒壊した家屋

マンスリーサポーターになってください！！

マンスリーサポーター制度を開始しました。

笹川記念保健協力財団では、様々なプロジェクトを安定的に進めていくために広くみなさまのご支援をいただきたく、マンスリーサポーター制度を立ち上げました。マンスリーサポーター制度では、クレジットカードで毎月一定の金額で自動的にご寄附を継続することができ、毎回の振込の手間をおかけしません。

マンスリーサポーターのみなさまには分野(「ハンセン病のない世界」「ホスピス緩和ケア」「公衆衛生の向上」「一般(当財団の活動全般に対するご寄附)」)と金額(1000円、3000円、5000円/月)をお選びいただいております。

ぜひみなさまの月々のご支援をお願いします。

お申し込みは当財団のホームページ(http://www.smhf.or.jp/contribution/monthly_support/)から、もしくはお電話(03-6229-5377)にて受け付けております。

※寄附金額の変更、停止はいつでも可能です。笹川記念保健協力財団の代表メール(smhf@tnfb.jp)あるいは上記電話までご連絡ください。

ニュースレター編集室より

本号でご紹介もさせて頂きましたが、2013年11月にエチオピアから2名のお客様(ビルケさん、テスファイエさん)を招聘し、東京・岡山にてセミナーを行いました。岡山では、国立療養所長島愛生園も訪問し、自治会の皆さまに温かく迎えて頂きながら入所者作品展を見学しました。ビルケさんらは、愛生園のみなさんにとって、

作品を作ることが様々な困難を乗り越え、前向きに生きる糧となってきたという話に心を打たれていました。このような啓発活動が、エチオピアと日本のハンセン病問題を改めて考えるきっかけになれば幸いです(星野、戸引、宮前)。

チーム ささへる 事務局＝笹川記念保健協力財団では、さまざまなメディアで情報を発信しています。

ホームページ(笹川記念保健協力財団): <http://www.smhf.or.jp/>

ブログ(笹川記念保健協力財団ハンセン病事業): <http://blog.canpan.info/hansenbyo/>

ニュースレター「チームささへるニュース」: 年4回発行(6月、9月、12月、3月)

発行元: 公益財団法人 笹川記念保健協力財団 発行人: 十八公 宏衣

〒107-0052 東京都港区赤坂1丁目2番2号 日本財団ビル5階 編集: チームささへるNL編集委員会

電話(代表): 03-6229-5377 FAX: 03-6229-5388

EMAIL: smhf@tnfb.jp