



ささへるニュース

Vol.2



特集 フィリピンのハンセン病

●偏見や差別の壁を越えて吹き始めた新しい風

第1回ハンセン病回復者・支援者ネットワークCLAP 総会開催！

「チームささへる」の活動 ～クリステル・ヴィラヌエヴァさん～

フィリピン出張から ～おなじみ、おやつの時間～

セミナー報告 8/25(日)実施、アメリカのハンセン病問題活動家ホセ・ラミレスさんのお話

「チームささへる」サポーター ～日本モーターボート選手会 上瀧和則会長～

特集

フィリピンのハンセン病

～偏見や差別の壁を超えて吹き始めた新しい風～

2013年8月ハンセン病回復者・支援者 ネットワーク第1回総会開催

歴史を経てフィリピンに吹き始めた新しい風

フィリピンには、かつて世界最大のハンセン病隔離施設といわれたクリオン療養所をはじめ、全国に8つのハンセン病療養所があり、長年にわたってハンセン病の隔離政策が取られていました。しかし外来治療が推進され、多剤併用療法 (MDT) という有効な治療薬が開発、導入されてからは、患者数は大幅に減少しました (Q&Aを参照ください)。これを受け、ハンセン病専門施設であった8つの療養所は、ハンセン病患者や回復者だけでなく、近隣地域のニーズにも対応するために、総合病院や児童病院などの機能を併せ持つようになりました。

しかし、この療養所の機能拡大は、療養所内や近辺で暮らしてきた回復者やその家族の不安を呼び起こしました。これまで

療養所で受けていた、ハンセン病関連の医療サービスを受けることができなくなるのではないかと危惧したのです。

1990年代半ばころから、世界各地で回復者団体が誕生し始めましたが、フィリピンも例外ではありません。各療養所の内外で、生活向上などを目的とした回復者グループが誕生しました。

療養所の機能拡大、ハンセン病サービスの縮小など、ハンセン病を取り巻く環境は刻々と変化しています。当事者の「声」が反映され、適切な確かなサービスが維持されるためには、ハンセン病問題の当事者である回復者とその家族だけではなく、療養所、支援団体、宗教団体、そして政府関係者を巻き込み、共通の目標に向かって走る必要があることが、当事者の側からだけでなく、当事者を支援する側からも強く認識されるようになってきました。

フィリピンのハンセン病状況Q&A

Q: いまフィリピンには患者さんはどれくらいいるの?

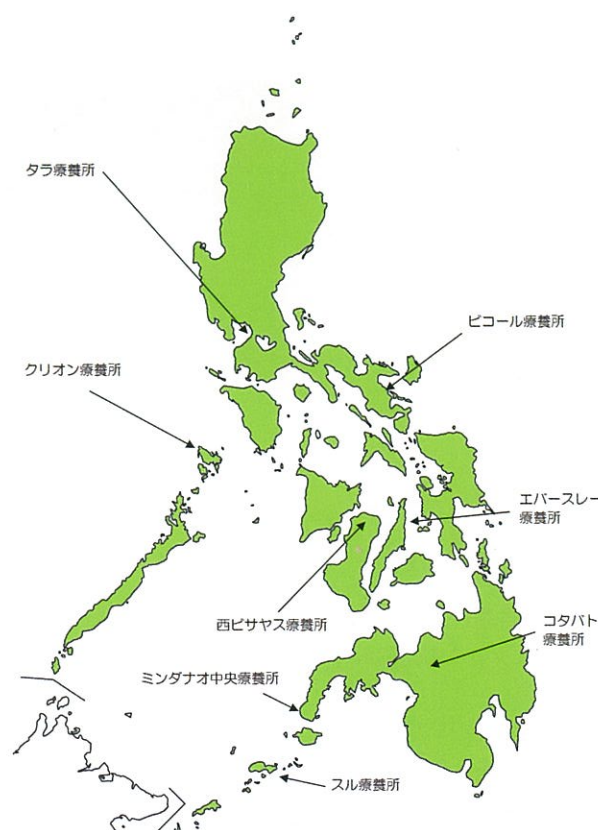
A: 2012年末の時点で2,485名がハンセン病と診断されました (世界で12番目に多い)。治療薬 (MDT) が導入される前の1986年に登録されていた患者数は38,750人でした。

Q: 病気になった人はどこで治療を受けるの?

A: かつてハンセン病隔離政策があった時代には、ハンセン病を発症した人は、全国8か所にある療養所に収容されましたが、1964年には解放令が出され、外来治療へと切り替わって行きました。現在は、保健所や一般病院で治療を受けられます。

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。また、ハンセン病のために自分に自信が持てなかったり、自分や家族の過去を隠しながら生きている人たちも多くいます。その一方で、かつて療養所には足を踏み入れることのなかった周辺地域の人々も、現在では総合病院や児童病院などの機能を追加した療養所を積極的に活用するようになってきており、少しずつ周辺地域の人々の考え方は変わりつつあります。



フィリピンの8療養所

今年、ついに実現した

CLAP (ハンセン病回復者・支援者ネットワーク) 第1回総会

2008年、フィリピンの療養所内外で暮らす回復者と支援者をつなげる全国ネットワークについての話し合いが始まりました。そして4年後の2012年に立ち上がったのがハンセン病回復者・支援者ネットワーク「CLAP: Coalition of Leprosy Advocates of the Philippines」です。

2013年8月22日、23日に首都マニラでCLAP第1回総会が開催され、回復者団体、療養所、保健省ハンセン病対策課、支援団体、宗教団体などから多くの人が参加しました。2日間の総会は、医療活動から人権問題、歴史保存など幅広い問題について熱い議論が交わされ、充実した内容となりました。

現在CLAPの理事はそれぞれの地域の回復者グループと共に、ハンセン病活動の効果と効率をあげるために、回復者がハンセン病活動の計画段階から積極的に参加する取り組みや、回復者やその家族の偏見や差別の実情調査、療養所の歴史保存な

ど、それぞれの分野の専門機関・団体と協力しながら、いかに進めていくべきかを協議しています。

長い時間をかけ関係者の理解と協力のもとに、当事者の声を反映させるために立ち上がったCLAPは、この2年ほど世界的に呼びかけられている「ハンセン病活動における当事者の積極的参加」を現実のものとする無限大の可能性を秘めています。

笹川記念保健協力財団は、CLAPの準備段階から、このネットワークの持つ可能性を信じて支援を続けてきました。CLAPの前にはハンセン病とその回復者家族の直面する課題が山積んでいます。しかし、CLAPがハンセン病活動に新しい風を吹き込み、着実に変化を起こしていくことを期待し、これからも支えていきたいと思っています。



「CLAP総会には、回復者団体・療養所・フィリピン保健省・支援団体などから約90人が参加しました」

「チーム ささへる」の活動例

in フィリピン

～偏見・差別、貧困の悪循環を断ち切る～

クリステル・ヴィラヌエヴァは……

「クリステルが高等教育まで受けることができて、近所の人たちは、私たちに對する考え方をようやく変えました」

クリステルはイロコス・スルに住む17歳。大学2年生です。

クリステルの母がハンセン病にかかると、家族や親戚は呪いだと考え、遠ざけるようになりました。やがて母の妊娠が

分かると、家族や親戚の扱いはいっそうひどいものとなりました。クリステルは、母がハンセン病の治療を受けている間に生まれました。親戚はクリステルの両親に竹でできた小さな小屋を与えました。生まれたばかりの時からクリステルはそこで育ちました。両親はできる仕事は何でも引き受け、様々な仕事をしながらクリステルを育ててきました。

クリステルの夢は、学校の先生になることです。しかし両親はどうしても大学の学費を出すことができず、夢をあきらめ

なくてはならないかと思っていました。

そこに、笹川記念保健協力財団がフィリピンハンセン病ミッションと協力して行っている教育支援を受けられるようになったのです。

いまクリステルは、大学で教員になるための勉強をしています。親戚や近所の人たちのクリステル親子を見る目も変わってきました。

「日本の人が私の娘クリステルを助けてくれた。だから私は自分の周囲にいる人たちに、できる限りのことをする」という両親とクリステルの頑張りや、近所に住む人たちの心を変えました。



ハンセン病を経験した人の多くが、「子どもにはちゃんとした教育を受けさせたい」と言います。教育は貧困から抜け出し安定した職業につくためのたった一つの手立てからです。私たち笹川記念保健協力財団は、偏見・差別と貧困の悪循環を断ち切るため、生活環境改善や職業訓練、教育支援などに取り組んでいます。

CLAPの初代会長ヒラリオン・ギアさん

かつて、隔離の島、生ける死者の島として恐れられたクリオンが、保健省直轄のハンセン病療養所から、一地方自治体として生まれ変わることを決意し、初の市長選挙を行った際に立候補し、見事に初代市長となったヒラリオン・ギアさん。

回復者・支援者ネットワークCLAPの初代会長は、そのギアさんです。

長くクリオンの将来を担う子どもたちの教育に携わってきた教育者のギアさんは、いま、フィリピンの回復者とその家族が、自信を持って生きていける社会を作りたいと、語っています。



ヒラリオン・ギアさん

フィリピン出張から

～フィリピンでおなじみ、おやつの時間～

フィリピン人は1日5回ご飯を食べられています。スペイン統治が長かったフィリピンは、スペインと同じく、3回の食事の間にメリエンダというおやつがあります。おやつと言っても、かなり本格的な食事です。

会議の間も、午前は10時ごろ、午後は3時ごろにずしずと運ばれてくるメリエンダ。チーズサンドイッチやら、揚げバナナやら、チョコレート粥なんてものも出てきました。当初は一日中食べているような気がしますが、何日かすると慣れてしまい、次は何だろうなんて楽しみに待ってしまったりします。



写真：紫いもとココナッツのおしるこ

セミナー報告

8月25日(日)「カービルに生きて」 ～ホセ・ラミレスさんのお話～

8月25日(日)世界のハンセン病セミナー第3回「カービルに生きて」を国立ハンセン病資料館(東村山市)にて開催しました。当日は激しい雨、そして日曜日にも関わらず、40名近い方にお越しいただきました。

スピーカーのホセ・ラミレスさんは21歳の時にハンセン病と診断され、当時アメリカ本土に1つしかなかったルイジアナ州カービルのハンセン病療養所に入所しました。ハンセン病に対する偏見、差別が根強く残っていた時代でしたが、ホセさんの父親は息子が療養所に入ったことを隠そうとはせず、地元の新聞広告に投書して息子へ励ましの手紙を書いてくれるよう呼びかけたそうです。7歳の時に出会ったガールフレンドのマグダレナさんもホセさんのことを変わらず支え続け、7年半にわたったカービル療養所での治療の間も二人の絆が壊れることはありませんでした。

両親とマグダレナさんの支えを受け、療養所内、そして退所後もハンセン病に対する社会の偏見、差別の払しょくに取り組んできたホセさん。今回のセミナーでは後半、マグダレナ夫人もマイクをとり、ホセさんとの交際・結婚を家族に猛反対され苦しんだことや、2人のお子さんがハンセン病をどう受け止めているのか等について語ってくださいました。

会場のみなさんからは、ご夫妻の温かく、まっすぐな話に心を打たれたというコメントを多数いただきました。



国立ハンセン病資料館でお話する ホセ・ラミレスさん

チームささへる・サポーター



公益社団法人
日本モーターボート選手会
上瀧 和則 会長

わたくしどもは、プロスポーツ選手の団体として、ハンセン病対策事業をはじめ広く社会に向けた慈善活動に積極的に協力しています。協力の方法は少しユニークで、人気選手のヘルメット、ボートのプロペラ、レーシングスーツや、選手の愛用品をオークションにかけ、その収益を慈善事業に寄付する形をとっています。

このほか、選手一人ひとりからの寄付金や優勝賞金の一部なども基金として積み立てられ、まとめて寄付させて頂いています。

私たちの寄付は、ハンセン病回復者を親に持つ第2世代の子どもたちの教育支援に役立てられており、困難な状況にある方々や、それを支えている方々を少しでも応援できることをうれしく思っております。

私ども選手会は、ボートレースにおいては、魅力あふれるレースをファンの皆さまに提供していくことが使命ですが、同時に、広く社会へ向けた慈善活動を行うことも大変有意義なことだと思っております。今後とも、レースへの応援と同様、「ボートレース・チャリティオークション*」に対しましても絶大なご支援をいただきますようお願いいたします。

*公益社団法人日本モーターボート選手会には、2001年より、「ボートレース・チャリティオークション」を通じ、笹川記念保健協力財団のハンセン病対策事業にご協力いただいております。

あなたも一緒に！ 支援のかたち

あなたも「チーム ささへる」の一員となって、ハンセン病回復者と

その家族の自立支援に協力していただきませんか？

ご自身のお気持ちにあった方法をえらんでご参加ください。

みなさまからのご寄付は、(公財)笹川記念保健協力財団*が責任を持って活用させていただきます。

*公益財団法人笹川記念保健協力財団は、内閣府より公益財団法人としての認定を受けています。当財団の活動に対する皆さま(個人・法人)からの寄付金については、個人の場合は所得税及び法人の場合は法人税の税制上の優遇措置が適用され、税控除が受けられます。

● **チーム ささへる・サポーターズ**：1口1,000円以上のご寄付をいただいた方
関心のあるプロジェクトや国を選んで支援ができます。

◎ **サポーターになったら**

「チームささへるニュース」、メールマガジン(任意)、支援した方々からのメッセージカードなどが届きます。

【お申込み方法】公益財団法人笹川記念保健協力財団の寄付サイト

http://www.smhf.or.jp/contribution/type_hansen/ からお願いいたします。

● **チーム ささへる ボランティア**：国内の活動のお手伝いをして下さる方

笹川記念保健協力財団のセミナーやイベントに参加したり、事務局に力を貸して下さる方です。

◎ **ボランティアになったら**

「チームささへるニュース」、メールマガジン(任意登録)が届きます。

※ボランティアへの登録をご希望の方は、メール(smhf@tnfb.jp)でご氏名、ご連絡先をお知らせください。イベントやセミナー会場でも登録を承っております。

あなたのご寄付で、たとえばこんなことが支援できます

・ **高等教育支援**

フィリピンで自動車工学やITなどの高等教育を受ける(1カ月当たり) 約2,500円/人

ベトナムで看護学や医学などの高等教育を受ける(1カ月当たり) 約5,000円/人

・ **職業訓練**

ネパールで家電修理や工芸品の職業訓練を受ける(1コース) 4,000円/人

・ **小規模起業支援**

インドネシアで小売店開店やヤギや羊を飼う 10,000円/人

ニュースレター編集室より

イベントのお知らせ(2013年10月、11月)

◆10/5(土)、6(日) グローバルフェスタ2013出展@東京・日比谷公園

◆エチオピアウィーク11/10～15

①11/9(水) 特別ワークショップ「刺繍をしながらエチオピアのハンセン病について学ぼう!」@東京

②11/10(日) シンポジウム「ハンセン病が紡ぐ世界の色彩」@岡山ママカリフォーラム(13:30～)

※詳細情報は随時ホームページ・ブログでアップしていきます。

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)

チームささへる事務局(公益財団法人笹川記念保健協力財団内) 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 発行元：公益財団法人 笹川記念保健協力財団

EMAIL：smhf@tnfb.jp URL：<http://www.smhf.or.jp>