生きる

第1回

ハンセン病の歴史と全生園での生活

平沢保治さん

ひらさわ　やすじ／1927年茨城県生まれ。14歳でハンセン病国立療養所・多磨全生園に入所。ハンセン病回復者・患者運動、障害者運動に関わる。著書に、船橋秀彦・平沢保治『〈完結編〉ぼくのおじさんは、ハンセン病－平沢保治物語』（全障研茨城支部、2015年）『苦しみは歓びをつくる－平沢保治対話集』（かもがわ出版、2013年）など。

ハンセン病はかつてらい病と呼ばれ、らい菌の感染によって末梢神経などがおかされる病気です。らい菌は毒性がとても弱く、発病することもほとんどありません。今では、よく効く薬があり完全に治る病気になりました。しかし、昔は感染力の強い病気であり、進行すると顔や手足に症状が現れて、醜くなると恐れられていました。

日本では、1907年に「ライ予防に関する件」という法律ができ、療養所がつくられました。当時は浮浪する患者を収容する施設でした。療養所といっても、一旦ハンセン病と宣告されるとそこから出してもらえないのです。その後、入園した患者を取り締まるために、細かい規則が制定され、所長の一存で入れられる監房もつくられました。また、逃走防止のためお金は持たせてもらえず、園内だけで使える園内通用券も発行されました。所内では結婚は許されましたが、結婚したからといって一緒に暮らすのではなくて、女性が暮らす部屋に夜だけ男性が通う「通い婚」をさせられました。子どもを産むことは許されず、法律にもないのに、男性の断種手術を強制的にやりました。療養所の運営は職員ではなく、患者によって行われ、食べ物は自給自足、患者同士で看病もしていました。

1931年に国はらい撲滅政策を掲げ、「癩（らい）予防法」が制定され、各地で在宅患者も対象に、患者をしらみつぶしに探し出し、療養所に強制隔離する「無らい県運動」が展開されました。患者の出た家は、徹底的に消毒され、ハンセン病は怖い病気だという意識を強化しました。家族は職を追われ、きょうだいは学校に行けない、結婚できない、といった強い差別を受けました。

●全生園に入所

私は、ハンセン病を患ったため1941年12月24日、14歳で多磨全生園（ぜんしょうえん）（東村山市）に入所しました。東村山にはハンセン病を治す極楽のような場所がある、治療をすれば1年で治ると言われました。私は小説家になる夢があったのですが、図書館や野球場、なんでもあると言われ、早く入所すれば早く帰れると思いました。

療養所では、まず着ているものを脱がされて入浴し、持ってきたものは全部消毒され、所持金も取り上げられました。夕方に指と口が曲がった、頭に包帯を巻いたおじさんがごはんを持って来ました。その姿がショックで、ごはんを食べずにずっと泣いていました。その後、園内の宗教関係の人が来て、うちの宗教に入れと言うのです。病気を治しに来ているのになぜ宗教に入るのか、と思いましたが、「死んだときのお葬式をするためだから」と言われ、もう帰れないのだと思いました。1年で治ると言われたのに、療養所に入ったことは死の道であり、地獄に通じる道であったのです。

私は、15畳に11人の雑居部屋に入れられて、園内の竹細工の仕事をさせられました。1年に何千個も作るのです。裸電球の下で徹夜での仕事をさせられました。入所したのは、第二次世界大戦が始まってまもなくの困難な時代だったので、一般の国民も生活が厳しく、全生園は隔離されたなかで食べものはない、薬品はないというひどい状態でした。年齢が10代なので、お腹が減ってね。人間以外の肉はなんでも食べました。お腹が減って眠れないときはタオルをくわえて耐えて寝たこともありました。私は家に帰りたい、お腹いっぱいにごはんを食べたい、と思い、生きるということに精一杯の生活を送っていました。

この子と歩む

～霧島山登山～

小1　中岳にて。この先は抱いて登れず断念

小3　韓国岳へ。登山用のしょいこを借りて。お父さんもこれが限界で、最後の登山

第327回

しなやかに、流れにのって

黒木理恵子（鹿児島・霧島市）

30年前、少し小さかったけれど黄疸の他は特に問題ないと言われた長女の一恵（ひとえ）は、5か月の頃、風邪をひき病院に行くと首のすわりが遅いことを指摘され、7～8か月健診で発達の遅れがあるから病院を受診するよう勧められました。受診すると、その場で入院を勧められ、さっそく決めて帰りました。必要ならやりましょうという気持ちでした。3か月間の訓練入院はお母さんたちとの合宿のようで、まるで学生時代に戻ったみたい！　と楽しくもあり、毎日頑張れました。

家に帰ってからは自宅でのボイタ訓練に励み、訓練入院で友だちになったお母さんが紹介してくれたリハビリにも行くようになりました。療育の必要性も彼女から聞き、個別療育をしている病院に行ったり障害児のための親子教室にも参加するようになりました。

3歳になった頃、障害児の通園事業「ひまわり園」が地域に開設されて毎日通いました。後で考えると、ここがなかったら行き場がどこにもない状況で、本当にありがたい場所でした。他のお母さんたちと知り合い、地域の在宅障害児者親の会「ひまわりっ子くらぶ」を始めるもとになりました。

小学部・中学部・高等部、と違う学校で●

地域の牧之原養護学校は「一歩でも歩けないと訪問教育」という頃で、家から車で1時間かかる鹿児島養護学校に入学。私の送り迎えで通学しました。

1年の時は保健室が隣で、よく娘は教室を脱走してベッドに寝転んでいたそうです。運動会ではハイハイが