

しば き み
柴 喜美さん (大島青松園)

— 故郷の皆さんへ伝えたいこと —

私は、大正14年1月、高知県に生まれました。ハンセン病の発病は10歳くらいだったと思います。最初に水虫みたいなものができ、何年か後にこの病気らしい症状が出て間もなく高知市内の皮膚科に回され、そこで「らい病」の宣告をされました。そのときのショックは今も忘れられない思いで残っております。すべてを失う絶望の淵にありましたが、治療すれば治るという慰めの言葉に望みを持ち治療のできる所を探しました。当時、この病気にかかわるのは、国では内務省、地方は警察でした。そこで(村には)保健所がないから警察に行って、「聞いたり、探してほしい」とお願いしたのですが、なかなか調べてもらえず、入所手続きもしてもらえませんでした。そうしてあるうちに、やけどをしたこともあっていよいよ入所を急がなければならなくなったのです。

末しょう神経がまひをしているので、自覚症状があまりなく、やけどをするのです。どこでどうやけどをしたのかさえ分からなかった。湯なんかだったら、割合治りが早いのですが、結構きつい火が当たったのだと思います。やっと、自分でこの療養所を探し、おじに連れられて大島青松園に来ました。昭和16年、17歳の5月でした。

ここに来た時はまだ傷があり、まず外科で治療をしました。入所時の検診で「ハンセン病」だと再確認し、治療が始まりました。あの頃は勉強よりは働く人手を確保するのが一番大事な時でしたから、尋常小学校6年を卒業して、すぐに働きました。勉強しなかったことを後々ずっと後悔しましたが…。

ハンセン病と言っても症状がいろいろ違い、まゆ毛が抜けたり、鼻が詰まったり、鼻が欠けたり、一番最初はまゆ毛が抜け、そして頭の毛が抜けたりというふうに進行していきます。湿性^{しっせい}らいと乾性^{かんせい}らいの二通りあって、私の場合は乾性^{かんせい}らいだから、手が悪くなる、足が悪くなる、顔面神経痛で少し口が引きつるというような症状が出ました。大島青松園では昭和33年にプロミンの試薬で治療を受け、効果の表れた人もいましたが、私の場合はあまり効果は表れませんでした。治療は5年くらい続けたと思います。療養所に来てからの心の安らぎは、キリスト教を信じることによって得ることとなりました。

昭和16年の5月に入所してから、郷里には時々帰省をしました。「一時帰省願書」というのを出して、1週間という期間帰るのですが、再度願いを出せば2週間までは延長できたと思います。半世紀も前のことですから遠い昔の話です。当時は、両親も健在でしたので1年に2回くらいは帰っておりましたが、今では両親も亡くなり、帰ることもなくなりました。

昭和22年に結婚しました。当時は夫婦寮はなく、夕方になると女性の部屋へ男性が通い、朝になると自分の部屋に帰るという通い婚でした。大部屋で独身の女性もいる部屋へ男性が通うわけですので、非常に気を遣いました。これ以上ないくらいの人権を無視した状況でした。そんな中で、昼間は作業をしたり、趣味に取り組んだり、読書をしたり、同じ部屋の者同士で話をしたりして過ごしていました。

結婚生活は22年あまりで妻が亡くなり、また一人の生活となりました。当時は「帰りたい!」という気持ちは強いけれど、やっぱり病気が落ち着かないと…。健康であれば何でもして稼いで

外で生きていくわけだけど、健康でないとどうにもならない。やっぱり療養所の中で暮らさなければならぬということなんです。

1996(平成8)年に90年という長い隔離政策を続けてきた「らい予防法」が廃止。3年前、鹿児島県の星塚敬愛園(と熊本県の菊池恵楓園)で、わずか13人の原告団で起こした「ハンセン病国家賠償請求訴訟」が全国の在園者に波及し、2千人あまりに増え、昨年(=平成13年)の5月11日の判決では全面勝利となりました。今から40年くらい前には、「もう、こういう隔離をする必要はないのではないか?」という時代もあったのですが、国は何もしなかった。なすべきことを何もしなかった。この違憲訴訟はそこが一番大事なところだったと思います。

来年(=平成15年)は私も77歳で喜寿を迎えます。今から外へ出て生活をするということもできないし、家族とも長く別れていると、何となくしこりはあります。私にも兄弟がいますが、もう孫の世代になって知っている人も少なくなり、そんな所へ帰っても果たしてとけ込んで暮らしていけるのかという…。

現在は治る病気となったハンセン病。早期に治療すれば後遺症もなく治癒される。結核もそうですが、ハンセン病も早期発見、早期治療が大事です。

私も、ここへ来て病気のことをよく知るようになりました。手にはよく傷をしますが、この病気は足に傷を作ると治らない。痛くない、まひしているので無理をします。歩くと治らないので、悪化して切断する人もいます。足を一番大事にしなければいけないことは、長年療養所の経験の中で教えられたことだと思います。

昭和34～35年くらいまでは、列車にもなかなか

乗れなかったものです。今の療養所は開放医療になって、私にとってはこのほうが生活しやすい状況になっています。

だから、今のところはよほど条件がかわらない限り故郷に帰るという気持ちはありません。やっぱり家庭のことも考えたり、年齢的にも自分のこれから先が見えた状態ですから療養所の統廃合がないことを願うばかりです。長く隔離されてきた私たちの療養所も、らい予防法廃止後は訪問者が多くなって本当にうれしいことです。解放されつつある療養所の実情をよく見ていただき、病気に対する正しい認識を深めてほしいと思います。

最近、高松や庵治^{あじ}の中学生・高校生が大勢来ます。少人数の班に分かれて意見交換をしたりするのですが、若い人に正しい認識をもってもらいたいものです。古い人たちは因習とか差別が1回入ったら抜けません。ここに来る若い学生たちが、正しく知って理解していけば、きっと差別はなくなっていくことと思います。高知の中学、高校生にもぜひ交流にきてほしいと願っています。

2002(平成14)年1月30日高知新聞より転載



風の舞 ▲

平成4年、約1,000人のボランティアの協力で作られたモニュメント。亡くなられた方を火葬し、納骨した残りの遺骨が納められています。「せめて死後の魂は風に乗って島を離れ、自由に解放されますように」という願いが込められています。