



上野 正子 さん (92 歳)

昭和2年沖縄県石垣島生まれ。13歳の時に、ハンセン病を発症し星塚敬愛園に入所。現在は「語り部」として全国各地での講演等を行う。小説「あん」のモデルとなったことでも知られる。

星塚敬愛園に入所した頃は、仮初めの住まいと思っていました。だが、いつの間にか80年もの年月が経ってしまいました。

沖縄の高等女学校1年生の時、ハンセン病にかかった私は、治療のため、昭和15年12月に父に連れられ沖縄から鹿児島へ。垂水港でタクシーの運転手に敬愛園に行きたいと伝えると「乗せられません」と断られたので、仕方なく一昼夜歩いて敬愛園に

到着しました。とてもものが乾いて、水をくださいと職員にお願いしましたが、「コップを触らないように」と言われ、父は怒りましたが、泣く泣く水を手ですくって飲みました。これが私が初めて体験した差別です。

辛い日々の中でも絶対に社会復帰すると決めていた私は、園内の学校に行かず治療部で働きました。そんな中、大人の患者のおむつを洗おうとした時、両手を熱湯に突っ込み大やけど。適切な治療を受けられなかったことから私の手の指は曲がった

ままになってしまいました。

18歳の時、敬愛園に入所していた男性と結婚。当時は結婚すると、12畳半一間で仕切りのない部屋に4組の夫婦と一緒に住まなければならず、仕切り代わりになればと夫がちゃぶ台を作ってくれました。

結婚後すぐ、夫のふんどしに血と薬剤がついていたので「どうしたの」と聞くと、結婚の届を出した際、子どもができないようにと断種させられたとのこと。私は悔しかった。子どもが好きで、結婚以外の社会に出ようと思っていたのに。夫婦用の長屋が完成した時、断種した順番に入居が認められました。

私の病気のことで、沖縄の家族も大変苦労したようです。沖縄の同級生は戦争でほとんど亡くなり、写真が「ひめゆり平和祈念資料館」に飾られています。私は役目を与えられ、今日まで生きてこれたと思っっています。ハンセン病になったことを後悔していません。教師の夢は叶いませんでしたが、今は講演活動で子どもたちに元気をもたらしています。ハンセン病への差別・偏見は、まだまだ残っています。これからも啓発活動を元気に続けていきたいです。

子どもを授かることも許されなかった。

ハンセン病元患者 上野正子さんの体験

写真提供：星塚敬愛園入所者自治会



収容された患者など (昭和14年)



風と雨の中、鹿児島へ向かう収容船を待つ沖縄の患者 (昭和10年)



敬愛学園の児童たち。入所者の子どもたちも、幼くして隔離生活を送った。(昭和14年)



昭和18年、3年の歳月をかけ完成した「敬愛橋」の渡り初め。建設工事は入所者によって行われ、奉仕に次ぐ奉仕で病状が悪化する人が相次ぐなど、大きな代償が払われた。

閉ざされた社会の中で

現在は、ハンセン病の治療した高齢者が穏やかに暮らす国立療養所星塚敬愛園。敬愛園は、地元大始良村出身の衆議院議員・永田良吉氏(後の鹿屋市長)が中心となって誘致し、昭和10年に開所しました。最も多い時で、1,347人も入所者がいましたが、当時は医師や看護師などが不足。入所者が入所者を看護・介護したり、園内での農作業や橋の建設などを行ったりしていました。無断外出が禁じられ、園外の社会と隔離された療養所の中で、入所者たちは苦難の日々を送りました。

ハンセン病問題と星塚敬愛園の主な歴史

明治6年	ノルウェーのハンセン医師がらい菌を発見
明治40年	「癩予防三関スル件制定」
昭和6年	「癩予防法」制定
昭和10年	星塚敬愛園が開所
昭和18年	患者23人が初めて入所
昭和20年	入所者数が最多の1,347人に(年度末)
昭和21年	米軍の空襲で入所者7人が死亡
昭和22年	「星塚敬愛園患者自治会」発足
昭和22年	日本でプロミンの使用開始
昭和22年	看護婦による病棟看護の開始
昭和28年	(以前は入園者による付添看護)
昭和28年	「らい予防法」制定
昭和47年	皇太子殿下・美智子妃殿下来園
昭和53年	夏まつり納涼大会が初めて開催
昭和56年	第3回全国ゲートボール選手権大会で星塚ヤングーズが優勝
平成8年	「らい予防法」廃止
平成13年	「らい予防法違反国家賠償請求訴訟」で原告勝訴・国が控訴
平成14年	断念し小泉首相が謝罪
平成20年	敬愛園内の火葬場が廃止
平成20年	「ハンセン病問題の解決の促進に関する法律」制定
平成27年	星塚敬愛園創立80周年式典
令和元年	「ハンセン病家族国家賠償請求訴訟」で原告勝訴・国が控訴断念し安倍首相が原告に謝罪

90年間続いた国の隔離政策が正式に廃止

患者を強制隔離する方針や懲戒規定は残った

「無らい県運動」により強制隔離でのハンセン病絶滅政策が本格化

懲戒検束権と監禁室

大正5年、ハンセン病患者を処罰・監禁できる権利(懲戒検束権)が、療養所の所長に与えられました。敬愛園でも開園と同時にできた「監禁室」で、園外に出た人や職員の意に従わない人、食糧事情の改善を求めた人などが、裁判によらず園長の一任によって罪状を決められ、監禁室に放り込まれました。

断種手術と中絶

ハンセン病療養所内での結婚では、男子の輸精管切除による断種手術(ワゼクトミー)が絶対条件とされました。また、女性は強制堕胎を強いられ、療養所内で子どもを持つことは許されませんでした。

家族を想うがゆえに...

入所していることが世間に知られると家族に迷惑がかかるという思いから、別の名前を名乗る人や、本籍を星塚町に変更する人が多くいました。

入所者による労働

療養所に入所するも満足な治療を受けられなかった入所者たちは、豚や乳牛の飼育、農耕作業、グラウンド作りや火葬業務など、生活での様々な仕事を自分たちで行っていました。また、入所者の看護・介護も自分たちで行っていました。

昭和28年の「予防法闘争」で完全看護へ向けた機運が高まると、昭和44年に不自由者棟の看護について職員への切り替えが完了するなど、入所者が行っていた仕事は職員へ徐々に移行されました。