

ハンセン病療養所退所者のライフストーリー研究

所属：中央大学文学研究科社会学専攻 博士後期課程 3 年（助成時）

氏名：千歩 弥生

研究の背景と目的

本研究の目的は、全国でばらばらに暮らしているハンセン病療養所退所者が、退所後社会の中でどのように生き抜いてきたのかを明らかにすることである。

ハンセン病はらい菌によって引き起こされる慢性の細菌感染症だ。らい菌の感染力はごく弱く、また現在では後遺症もなく完治可能な病である。しかし過去には感染力が強い病、あるいは遺伝病、業病であるといったような誤認があったことから、日本においては長く差別の対象となってきた。特に 1931 年からの癩予防法は国が療養所への強制収容と隔離を推し進めることでこうした差別を助長させるものであった。

つまり実際には感染力も弱く、遺伝などもしない病気であるにもかかわらず、「ハンセン病に罹っていた」ということは、それを知られるだけで排除されるスティグマとして機能してきた。それゆえ療養所は単なる隔離施設ではなく、病気が完治してからもそこで暮らしていかざるを得ない生活の場でもあった。ハンセン病の社会学は、こうした生活の場に押し込まれる消極的なハンセン病元患者像の他にも、そこをより良い場にしていこうと能動的に動く主体像が存在していたことを明らかにしてきた（坂田 2012; 桑畑 2013; 有菌 2017）。

一方でこうした事実からすれば、ハンセン病療養所から退所することは差別的な社会に飛び込むとともに、当事者コミュニティから離れることを意味する。この解釈を裏付けるように、退所者に関する研究は、彼らがいかにスティグマを隠すパッシングをしてきたかを明らかにすることに注力してきた（蘭 [2004]2017; 桑畑 2013; 指田ほか 2005）。

ここから、これまでの研究は社会とハンセン病元患者たちとの関係性の中に二つの姿を見出してきたといえよう。一つ目は集団の中にいることで差別から守られるという安心感から、ハンセン病というスティグマを隠すことなくさまざまな実践を行いうる療養所入所者の姿だ。二つ目は、これまでのコミュニティと切り離された社会のなかで、ハンセン病元患者であることを隠しながら生きていかざるを得ない療養所退所者の姿である。

本研究は、この二つの視点のみでは説明しきれないグラデーションがそこには存在するという視点から、これまでその一面しか明らかにされてこなかった退所者の社会生活の実際を捉えんとするものである。つまり、退所者がそれぞれ特有の状況を持つローカルな社会のなかで、どのように生き抜いてきたのかを明らかにするのが本研究の目的だ。

方法

本研究は大きく分けて二つの研究項目によって構成される。

- ① 全国に存在する当事者団体や支援団体、個人的な紹介を通じて、関西・沖縄各地域で男女合わせて合計 15 名の退所者へのインタビュー調査を行った。

- ② 全国の療養所に存在する資料を渉猟することによって、退所者がどのように社会生活を行っていたのかに関する情報を探すとともに、このデータも参照して①の分析を行う。

結果と考察

結果として、それぞれの人びとは日常生活の中で「ハンセン病回復者」としてのみ扱われたり、自己を定義したりしていたわけではないことが分かった。例えば A さんは 1970 年代に運転免許を取る際に障害者手帳の等級を根拠に試験すらも受けさせてもらえなかった経験を語る。そしてそこで A さんは、「障害者」として権利を侵害されていることから、その場では「障害者」として抗った。また、東京で働く際に「沖縄人」として扱われていた B さんは、「ハンセン氏病のハの字なんかまったくくない」中で過ごすことができたために、自身の病気のことを「隠したことがない」と語る。C さんは自身の病歴を他人に伝えることを、文脈によっては「わざわざ自分のマイノリティ性を主張することで弱さに甘える」行為と認識していた。一方で相手が何かに躓いているときにこの経験を伝えることは「自分が困難を乗り越えてきた経験を伝えることで他人を励ます」行為にもなりうるものだった。D さんは相手が病歴を知っているか知らないかではなく、相手の態度に合わせて対応を取りながら PTA や地域の仕事を果たす中で「地区に溶ける」ことができた。

彼らの語りからは、確かに「ハンセン病回復者」であったことが積極的に示された場面を頻繁に見出すことはできなかった。しかしそれぞれの「言わない」という実践は必ずしも「病歴を隠す」という意識とは結びついていなかった。そこで見られた日常実践の特徴は、あくまでもその場の文脈にあわせた自己呈示を行うというものであった。彼らにとっては「ハンセン病回復者であったことを言う」ということはむしろその場での振る舞いとしては不自然さを持つ行為ですらあった。

結論

先行研究では、個人がある一つのアイデンティティを明確に持っているうえで、それをどのように取り扱うかという枠組みで議論が行われてきた。しかし本研究は、個人が身を置いている文脈に着目することで、それぞれの文脈の中で適切な振る舞いを行うという日常的な実践のありようを明らかにした。今後の課題としては、以上の解釈を背景に、それでもなお「言えない」苦しみを持つ退所者の語りの分析に加え、集団的実践とも呼ぶべき「退所者の会」がどのように生起し、活動を行ってきたのかを調査を通していく必要があるだろう。

謝辞

ハンセン病回復者の高齢化が進み、人口も少なくなる中で本調査を実施することができたのは、日本科学協会の皆様が本研究の重要性を見出してくださったからに他なりません。また、さまざまな施設職員や団体の方々、そしてなによりも回復者の皆様は調査者の問題意識に深く理解を示してくださり、親身に協力してくださいました。末筆ながら、この場を借りて深く御礼申し上げます。

参考文献 ◆蘭由岐子, [2004]2017『「病の経験」を聞き取る〔新版〕』生活書院。◆有菌真代, 2017『ハンセン病療養所を生きる』世界思想社。◆桑畑洋一郎 2013『ハンセン病者の生活実践に関する研究』風間書房。◆坂田勝彦 2012『ハンセン病者の生活史』青弓社。◆指田百恵ほか 2005「ハンセン病回復者の社会復帰時の生活に関する研究」『日本公衛誌』52(2):146-157。