
原著論文

行く末をめぐる葛藤と逡巡

—ハンセン病療養所退所者の語りから—

横瀬 利枝子^a

Where to Go from Here?
The Hesitation and Inner Debate of Former Hansen's Disease
In-Patients

Rieko Yokose^a

(^aAdvanced Research Center for Human Sciences)

(Received : August 23, 2017 ; Accepted : January 19, 2018)

Abstract

Introduction: Hansen's disease patients in Japan were quarantined coercively by the government for a long time, from 1907 to 1990. However, since around 1950, patients whose conditions improved with drugs began to reintegrate into society.

Objective: This study aims to point out as an ethical issue, the reality where patients who leave the sanatorium and then attempt to reintegrate into society are left without assistance despite their difficulties in coping with the future, and to consider the situation and the inner conflicts and hesitation of the patients after leaving the sanatorium, together with the various problems in the background. The study also seeks to contribute to further understanding of the issues such as groundless descrimination towards particular deseases that is repeated till this day, and alienation of human lives.

Methods: With permission from the Ethical Committee, the study interviewed and analyzed the narratives of the 8 former members of the sanatorium who also cooperated in the previous study, for a year starting from July of 2016.

Results: The informants did exhibit sense of fulfillment in participating in the local community, newly established relationship between those who moved out of the institution, and recovery in their relationships with relatives, but their difficulties continue. On the other hand, although some of the informants began to reveal their medical history regarding Hansen's disease to medical institutions, the actual care that would determine the future of the informants is in serious state, both in and out of the sanatorium.

Discussion: The most urgent issues to be dealt with regarding the future of patients who leave the institution include establishment of relationship with surrounding individuals, consideration of visiting

^a 早稲田大学人間総合研究センター (*Advanced Research Center for Human Sciences*)

medical care from the sanatorium, and enhancement of capacity to deal with the patients in general medical institutions. Additionally, support groups are required to deal with patients indiscriminately while respecting their individuality, and providing both mental and physical support.

Key Words : Former In-patients, fate, concealment of Hansen's disease medical history, family, motivation for living

1. はじめに

1) 研究の背景

ハンセン病は、かつては「癩(らい)病」と呼ばれた病で、皮膚と末梢神経を主な病変とする抗酸菌感染症である。現在、途上国を中心に年間20万人もの新規患者が出ているが、日本では毎年数名の新規患者の発生しかなく、高齢化する回復者¹の死去に伴い、過去の病気となりつつある。しかし、感染症法の前文には「我が国においては、過去にハンセン病、後天性免疫不全症候群等の感染症の患者等に対するいわれのない差別や偏見が存在したという事実を重く受け止め、これを教訓として今後にかかすことが必要である。」¹⁾と記載されており、ハンセン病は、社会ならびに周囲の人々との関係を抜きにしてはその本質を理解することはできない重大な問題を抱えている。

日本のハンセン病患者は、1907年の「癩予防に関する件」法律第11号の制定から1996年に「らい予防法」が廃止されるまで、90年もの長きに亘って国の終生隔離政策の対象となり、ハンセン病療養所に收容された。日本では、ハンセン病は、感染症であることが明らかとなった後も有効な治療法がなく、国は公衆衛生の観点から患者を隔離收容することに医療政策の主眼を置いた。ハンセン病への国による統制、管理強化であったが、日本の政策はこれに止まらなかった。国はハンセン病患者の存在そのものが国辱であり民族浄化の妨げとなるとして、強制收容・終生隔離・優生手術を強化していった。国は公共福祉の名の下に、患者の基本的な人権を犠牲にしたのである。ハンセン病という病の撲滅ではなく、ハンセン病患者の撲滅であったといえる。

一方、アメリカでは、1943年に治療薬プロミンの有効性が確認されて、ハンセン病は「不治の病」から「治療可能な病」になり、それに伴って世界各国のハンセン病対策は強制隔離から開放治療へと移行していった。

戦後、日本にも治療薬が輸入され治療法も確立していったが、日本においては1996年に「らい予防法」が廃止されるまで強制隔離政策が継続された。日本のハンセン病患者は、世界にも類を見ない苦難の歴史をたどることになった。

しかし、そのような状況の中で1950年前後から、プロミンなどによる化学療法によって病状が軽快した人々が、高度経済成長期(1955年頃-1970年代中頃)を背景に、医師の診断と許可を得て、療養所からの社会復帰²を始めた。当時、1953年に制定された「らい予防法」は治癒を前提としない隔離法であったため、退所規定がなく退所は認められていなかったが、1956年に厚生省が「退所決定暫定基準」を示し、この基準を満たした人を治癒したと見なすこととした²⁾。ただし、その内容は患者には厳秘とされていた。「積極的に患者の退所を行わせる意図を含むものでもない」とわざわざ断り書きをつけるなど、厚生省には積極的に患者の退所を勧める意志はなく、退所を困難にする役割を担ったと言えよう。また、その基準が厳格なうえに、各療養所長が必要に応じて退所基準を定めることができるという、現場の裁量を残す曖昧なものであった³⁾。しかし、この基準が示されたことによって、医師の診断と許可を得て退所に踏みきる人が増加し、国立・私立を合わせて療養所からの退所者³数は、1960年の233人をピークに、1947年から75年の30年間に3,357人に達している⁴⁾。ただし当時、治癒の基準については医師の判断に委ねられ、医師の間でも見解が異なっていた⁵⁾。さらに、療養所においては「相互扶助」の名目で、入所者が「患者作業」として全ての作業を担っており、その中でも、軽症患者が重い後遺症を抱える不自由者を看る「患者看護」が療養所を支えていたため⁶⁾、退所するものと残るものとの間に大きな確執を残すことになった。

一方、退所に関する施策としては、1958年、国が予算を藤楓協会⁴に委託して退所者の生業資金、退

所支度金、世帯厚生資金として貸与する制度が施行されている。当初、生業資金は3万円、退所支度金は1万5千円、技能修得金は一ヶ月1,500円で、据置期限1年間、その後経過5年ないし3年以内で返済することになっていた⁷⁾。そのほか、退所者に対する施策としては、1964年にはらい回復者に対する就労助成金制度、1972年には沖縄県における技能指導事業、1975年には相談事業が創設されたが、予算規模としてはその現状に鑑みても不十分なものだった⁸⁾。隔離され生活基盤をすべて失った退所者にとっては、社会で働くための体力づくりや、住居や職探し、社会生活への適応など多くの不安を抱えていた⁹⁾。また、幼い時期に学業半ばで療養所に収容された退所者の中には、教育の機会を失った人も多い。療養所内で正式な教育を受けられるようになったのは1950年前後からで、すべての療養所内教育施設が正式な教育機関となったのは1954年であった¹⁰⁾。義務教育もまともに受けられないまま、ハンセン病の既往歴を隠しての社会復帰に際しては就職の範囲は限られていた。退所者の中には、公務員、療養所の仕事等についている人もいるが、多くは、「病気であることを知られる恐れが少ない」「履歴書の要求されないような仕事」である、自営、農業、重労働、不安定労働であり、タクシードライバーも多い。比較的安定しているのは、身内や知り合いの「つて」をたどっての就職であった¹¹⁾。

さらに、ハンセン病の回復者は、治癒後も程度の違いはあるが、末梢神経障害による知覚麻痺や運動麻痺などがあり、外見から判る多くの後遺症を抱えている。それら後遺症の多くは、療養所内での不適切な治療や、劣悪な衛生環境、苛酷な患者作業などに起因する人為的なものであると考えられる。しかし、多くの退所者は、この後遺症によって外見が異なるゆえに、今もなお偏見や疎外⁵⁾を恐れ社会生活を送っていると言えよう。社会復帰を遂げた多くの人々は、後遺症と闘いながら、家族と自らの社会生活を守るためにハンセン病の既往歴を隠し、療養所にいた過去を知られることを恐れる日々のなか、今日までハンセン病を背負い続けている。

また、退所後の地域社会での医療体制は二重の意味で不十分であった。第一に、地域におけるハンセン病の治療体制の欠落である。第二に、一般の疾病に関してもハンセン病なるが故に一般病院での受診

が困難であった。そもそも、退所にあたって疾病及び医療体制等について適正な情報が提供されていなかった。したがって、病気にかからないように注意し、出来る限り病院に行かず、健康診断や病院での問診票でハンセン病と知られることに恐れを抱き、再発の不安を抱きながら暮らしている姿が浮かび上がってくる。また、医療保険等医療保障の不十分さと経済的要因によっても一般の病院は容易には行けない存在である。そのため、退所し、二度と足を踏み入れたくない療養所にも通わざるを得ず、その事が原因での二次被害を恐れて、その事を隠さざるを得ない¹²⁾。このように、退所者にとって、社会復帰後の後遺症のケアや再発した際の治療は、療養所以外の医療施設ではほぼ不可能であったため、今もなお定期検診や後遺症の治療に療養所を訪れる退所者は多い。

厚生労働省¹³⁾によると、平成25年11月末現在で退所者給与金⁶⁾の申請者は1,207名であったが、平成27年11月末現在では、死亡あるいはハンセン病療養所への再入所もあり、1,115名と減少している。ただし、これは退所者給与金の申請をしている人の数である。家族に既往歴を隠している退所者は給与金の申請も憚られるため、厚労省においても正確な退所者の人数の把握はできていない。

2016年に毎日新聞が行ったハンセン病療養所の入退所者の現状に関するアンケート調査¹⁴⁾で、らい予防法廃止後の周囲の状況については、入・退所者とも過半数が「ほとんど変わらない」と回答し、治る病気であるにもかかわらず、全体の77%が「病気への差別⁷⁾や偏見が未だにある」と回答した。また、回答した119名の退所者のうち60%が病歴を「家族に知らせている」としたが、9%が「家族にも知らせていない」と回答し、44%が「病歴を隠さずに生きたい」と回答した。らい予防法廃止後20年を迎える現在でも社会の理解を十分に得られず、ハンセン病の既往歴を隠して暮らしている状況がうかがえる結果となった。

一方、2017年にハンセン病問題に関する検討会議の提言に基づく再発防止検討会が行った調査結果¹⁵⁾では、退所者の意見として以下のような報告(抜粋)がなされた。

- ① ハンセン病の後遺症等に対応できる正しい知識をもった医療従事者の養成・確保の必要性と、

受診できる医師の一覧の元患者への周知。ならびに、地域医療の体系の構築と、療養所との連携の幅の拡充。

- ② 退所者支援における療養所の役割として、最期は療養所で過ごしたいと希望している退所者の希望に副った円滑・迅速な受け入れを希望。
- ③ 退所者の生活実態を理解した上での具体的な支援方策の検討。
- ④ 都道府県や関係機関のハンセン病関連施策の均質化、ならびに専門家等による支援体制づくりの必要性。

これらの報告からも、退所者は、医療やケアの現状に大いなる不安を抱いていることが明らかとなった。

2016年に入り、国のハンセン病患者隔離政策で患者のみならず患者家族も深刻な差別被害を受けたとして、元患者家族568名が国に賠償と謝罪を求めて熊本地方裁判所に提訴した。このハンセン病家族訴訟の原告らは、ハンセン病元患者が発症・入所した時点で同居していた23歳から96歳までの家族もしくは元患者の子ども達である¹⁶⁾。また、ハンセン病患者の裁判が裁判所外の各地の療養所や刑務所など隔離施設に設置された「特別法廷」で、1948年から72年までに95件が開かれていた「暗黒法廷」の問題に対し、これまで司法はその検証に着手せず、その責任を明らかにしてこなかったが、最高裁が、裁判所までもが差別に加担していた事実を認めて謝罪する¹⁷⁾など多くの報道がなされているが、社会のハンセン病への関心は薄れている。

2) 本研究に関連する先行研究

ハンセン病に関する資料は多岐にわたり、膨大な歴史的検証が行われている。しかし、これまでハンセン病絶対隔離政策のもとで、社会復帰を果たした退所者への聴き取り調査は、多くの退所者が既往歴を隠し、過去を隠して社会で生活しているため進んでいなかった。退所者への研究が行われるようになったのは、国賠訴訟⁸⁾後の『ハンセン病問題に関する検証会議 最終報告書』¹⁸⁾以降と考えられる。退所者への聴き取り調査には、アーサー・クライマンの「病の経験」を「病の語り」と捉える視点に基づき、3人の男性退所者が社会の中で自らの困難な状況に応じてハンセン病の既往歴を隠しながら生活している状況を丁寧に記述した蘭¹⁹⁾ ²⁰⁾の研究の

ほか、和田ら²¹⁾は、退所者などへの老後支援に関する調査を行い、社会福祉従事者の役割の重要性を論じており、有蘭²²⁾は、ひとりの男性退所者の経験の語りを通して、「社会復帰」とは元患者にとって、「病」に規定される生から自ら生きる生へ変換する契機であり過程であると論じている。また、指田ら²³⁾は、退所者の社会生活に影響を与える原因として病気が「さわぐ(本病の再発)」と病気を「かくす(本病の隠蔽)」の二つの要素を指摘した。坂田²⁴⁾は、「社会復帰」は退所者にとって隔離に抗う実践であり、複数の関係性と自己の構築を試みる実践として意味づけられていたことを明らかにしている。また、本多は、退所者へのアンケートによる実態調査を基に、退所者の現在の生を、隔離排除するのではなく、社会の中で家族、地域、医療がともに支え合い生きていくという包摂(インクルージョン)の視点の必要性を論じ²⁵⁾、退所者へのインタビュー調査では、個々の退所者が病歴を開示できる親密な他者との対話を通じて、日常生活の固有の居場所をハンセン病の苦しみを分かち合えるコミュニティに変えていくことの意義を論じている²⁶⁾。桑畑は、沖縄の退所者を対象として、社会復帰の意味や社会復帰の選択基準を考察するとともに、ハンセン病患者にとっての社会の意味と社会の在り方について論じている²⁷⁾。ほか、退所者が現在もセルフ・スティグマを認識するメカニズムを考察し提示するとともに、それらを解消するための活動の方向性を示唆した²⁸⁾。また、退所者が現在も自らのスティグマを認識する故に、パッシング⁹⁾を実践している状況と背景を考察するとともに²⁹⁾、罹患経験を理由としたハンセン病療養所など特定の医療機関を利用する特有の医療利用実践を行っていることを明らかにした³⁰⁾。さらに退所者が退所者組織を組織化する過程を考察する³¹⁾とともに、ハンセン病患者内に存在する複層的な連帯と対立を退所者の認識における他集団との差異化を通して考察している³²⁾。ハンセン病患者のための高等学校の形成過程を解明した宇内は、高等学校が全患協と厚生省をはじめとした関連機関との対立という緊張関係の中で設立されたものであり、退所者が既往歴を隠す背景については、高校の進路指導に「ハンセン病である過去を戦略的に隠す」という教育活動がなされていたことを明らかにした³³⁾。福岡と黒坂は栗生楽泉園の入所者証言集³⁴⁾の作成を行うと

ともに、退所者に関してもライフストーリーの聴き取りを長年行っているほか³⁵⁾ ³⁶⁾、黒坂³⁷⁾ 独自の退所者への聴き取りも貴重な資料である。

以上、これまで退所者に関しては社会学などの分野での研究は蓄積されているが、どの分野においても女性退所者であるがゆえに直面する苦悩や社会復帰後の状況は明らかにされてはならず、さらには、高齢期をむかえた退所者の行く末に関する倫理的課題についての論考も少ない。

そこで筆者は、本研究に先立ち、2012年には6名の女性の退所者に対して、また、2013年には、男性4名、女4名の退所者に対し、ライフストーリーを聴き取り、退所者ゆえの葛藤や苦悩について検討した。その結果は以下のとおりである。

2012年の研究³⁸⁾ では、国のハンセン病患者に対する強制隔離政策が続く中、社会復帰を果たした6名の女性に聴き取り調査を行い、女性退所者特有の苦悩を検討した。その結果、誤った医療政策の影響から、多くの女性は退所後も子どもを持っていないと考えており、子どもを産んだ女性も、周囲からの羨望と嫉妬に苦しんでいた。また、母と娘は、国の収容・隔離によって密な関係性を絶たれ、互いに想いながらもその想いを封印した。娘は患者として、母は家族として社会から疎外され、苛酷な偏見と差別に曝された。その為、最も身近であるはずの家族と、なかなか元の関係を回復できない状況が続いていた。それは他者との関わり方にも影響し、新たな関係性の構築に困惑していた。人間としての関係性は、未だ解体されたままである。さらに、女性たちは、国から受けた艱難辛苦と、国費による安定した生活との狭間で葛藤していた。また2001年の国賠訴訟以降、賠償額、待遇の格差などを理由に、女性たちは常に相互監視のような確執に翻弄されていた。女性たちに対する疎外は、社会や市民の側からだけでなく、療養所の内外で疎外された女性たちの間でも生まれていた。一方、多くの女性たちからは、同じ病を患った女性と男性は、共に性差も責任も五分五分であるという意識がみられた。男性側のこの意識については、蘭の調査²⁰⁾ にも見られる。多くの女性は、夫と共に働き、支え合い、男性との新たな関係性を夫婦というよりも同志であると表現した。ハンセン病を患った人間は男女の関係なく、誰もが同じ病苦を味わい、家族との関係性を奪われ、社会から疎外

される苦しみも共に経験しているという、この意識こそが、これまで女性特有の苦悩が見え難かった所以の一つと推測された。

続く2013年の研究³⁹⁾ では、「らい予防法」廃止から17年、らい予防法違憲国家賠償請求訴訟原告勝訴から12年経っても、身を潜めるようにひっそりと社会に生きる退所者に、ライフストーリーの聴き取りを行い、ハンセン病政策が退所者の行く末にもたらした葛藤や苦悩を検討した。その結果、退所者の終の棲家の選択には、ハンセン病の既往歴を了解し、個人情報厳守する一般医療機関の不足など、医療の問題が大きく影響していた。一方、退所者同士が敢えて互いに疎遠である状況も明らかとなった。偏見や差別から自分も相手も守り、社会で生きるためのやむを得ない自己防衛とも考えられるが、それ故に情報が得にくい状況にあった。また、退所者は既往歴を国や社会によってスティグマとして負わされ、社会で暮らすためにスティグマを隠すことでハンセン病を背負い続けていた。社会のハンセン病への関心は薄れているが、退所者のスティグマは内面化され、病と疎外の問題は解決されていない。他方、支援する側は、多様な生活を営み、多様な意見を持つ人々を「退所者」としてカテゴリー化し、保護的な立場で対応していた。夫々の退所者の想いを尊重した支援が喫緊の課題である。

2. 本研究の目的

本研究では、先の研究³⁸⁾ ³⁹⁾ を基に、国の強制隔離政策が続く中、後遺症に伴う不自由を抱え、関係性も断ち切られた状況で社会復帰した退所者が、行く末について抱えている苦悩が深刻であるにもかかわらず、省みられることのなかった現実を倫理的課題として提起する。そこで、先の研究³⁹⁾ の協力者8名に対して、新たな聴き取りを行い、近年のハンセン病に対する様々な社会の動向の中で、退所者が現在どのような生活状況にあり、行く末についていかなる葛藤や逡巡を懐いているのか、その背景にある問題とともに検討する。社会ならびに周囲の人々の在り方が個人の病や苦悩に深く関わっている状況とともに、今もなお繰り返される特定の病に対する謂れなき差別と、疎外の問題の理解に資することを目的とする。高齢化する回復者の死去に伴い、忘れ去られようとしているハンセン病問題を、患者の権

利の侵害に止まらない人権侵害の問題として問い直す一助としたい。

3. 方法

1) 調査対象者およびデータの収集方法

本研究は、早稲田大学「人を対象とする研究に関する倫理審査委員会」の承認（承認NO：2016-078）を得て行った。協力者は、2013年度の調査研究（承認NO：2013-147）への協力者、男性4名、女性4名の計8名の退所者である。改めて、個人情報の保護、参加の自由、途中辞退の権利等を明記した書面を以て依頼し、新たに承諾と同意書を得た。調査期間は、2016年7月から2017年3月。面接は1人1回120分から180分で、1回から2回行った。うち、5名の協力者は、協力者の希望により、個別面談と3名と2名での合同の聴き取りを行っている。また面接場所は協力者の希望に沿い、主に協力者の自宅で行った。

本研究ではライフストーリー研究法^{40) 41)}を用い、面接内容は了承を得た上で筆記、レコーダーに録音し、後日逐語録を作成した。なお、聴き取りに際しては協力者の自由な語りを基本とした。

2) 分析方法

分析には、研究協力者の語る自らの経験や人生について、語りや物語であるナラティブを協力者に即して読み解いていく、ナラティブ分析を行った。逐語録の8人分のデータを熟読し、夫々の協力者の語りの中から、内容の本質とは関係のない言葉を削除した。テーマに関係のあるいくつかの語りに注目して、それらの共通点や相違点を検討し、内容の分析を行った。分析データは、逐語録、速記録、観察記録の3種である。なお、信頼性・妥当性を高めるため、分析の各段階で本研究方法ならびに質的研究に精通している研究者に助言を受けた。

4. 分析結果の概要

1) 研究協力者（表1・2参照）の概要

協力者の平均年齢は75歳、退所期間の平均は47.25年であった。協力者の家族構成は様々であるが、2013年度の協力者8名のうち、2名は新たな病のため再入所をしていた。なお、現在、退所者は人数が少ないため、協力者間でも発言者が特定されないように個人情報は最小限にとどめた。また、協力

者と2)の語りの照合を避けるため、双方にID番号などを附記しない。

2) 協力者のライフストーリーから

2016年7月から2017年3月までの1人分の聴き取りのデータは、平均50,000字を超えた。協力者の今日に至るまでのライフストーリー、現在の生活状況や心情、行く末についての課題について検討した結果、以下の6項目が抽出された。協力者の語りをまじえて以下に結果を示す。なお、協力者との照合を避けるため、以下の協力者の語りにも、ID番号などを附記しない。

- ・ 身内との関係性
- ・ 新たな医療者との出会い
- ・ 退所者相互の新たな関係性の構築
- ・ 地域への進出
- ・ 再入所への不安
- ・ 退所者ゆえの行く末への葛藤と逡巡

(2-1) 身内との関係性

これまでの研究^{38) 39)}では、協力者のすべてが、国の誤った政策によって解体された身内との関係性に思い悩んでいた⁴²⁾。

しかし本研究では、協力者の多くから、僅かずつではあるが身内との関係性が変化している様子が語られた。その中でも、家族に既往歴を最期まで知られたくない、迷惑を掛けたくないと言語、後遺症があるため行き場がないので、家族に黙って療養所に戻るしかない、と言っていた女性⁴³⁾は、小学生の孫が課外授業でハンセン病資料館を訪れたことを機に、家族に既往歴を話すことができたと言った。【表2：研究協力者の家族構成 子どものいる退所者同士の世帯 参照】

「孫が学校で資料館に行きました。恐る恐るどう思ったのか聞いてみました。幼い孫がハンセンをどう感じたのか…。一生懸命話してくれましてね。語り部の方の手を握ったときの想いも…。話したいと思いました…。子どもたちに、お父さん（夫）と私のハンセンの人生を。話すことができました…。でも世話をかけたくないの、新たな病が見つかったのを機に、再入園しました…。」

妻にハンセン病の既往歴を隠していた協力者⁴⁴⁾

も、妻に打ち明けた折の状況を次のように穏やかに語った。【表2：研究協力者の家族構成 子どものいる健常者との世帯 参照】

「人生の終わりが近づいて、やっと妻に話すことができました…。妻は解っていた…と言いました…。」

また、他の協力者からは、知り合いの退所者について以下の状況も語られた。

「退所者の中で、ハンセンを隠して壮健さん¹⁰と結婚した人は、給与金をもらっていることも家族に隠している。厚労省からの書類も、家族に解らぬように、普通の無地の封筒で送ってくれるように頼んだり、退所者仲間に住所を借りたりして、苦勞している。これは私も同じだった。奥さんに給与金の通帳が見つかり、『これは何』と聞かれ、ハンセンだったことを話したが、奥さんとしては、信頼されてなかったと思ったのでしょうか、夫婦仲がうまくいかなくなり、別れて再入園した人もいる。」

数十年の時を経て、兄弟の了解を得ることができた協力者は、幼いころから可愛がっていた甥や義理の兄弟に既往歴を打ち明けることができた。

「兄弟たちの想いもだんだん変わってきて、甥にハンセンのことを話すことができた。小さい時から可愛がっていて、自分たちのことを知ってほしい気もしてね。でも、こちらは打ち明けたくても、甥っ子の親である兄弟の気持ち次第なんです。9人の兄弟でも、やっと弟の家族に話せて今年初めて一晩泊まることもできました。やっとです。最も身近なはずの人間が、一番難しい。」

多くの協力者が、身内との新たな関係性を構築する中で、子どものためにもハンセン病の既往歴を隠すしかない葛藤していた協力者⁴⁵⁾は、身内との関係性が、さらに困難になったと語った。行く末を模索する中で、二度と療養所に戻りたくない協力者は、誰にも看取られず死を迎えることもやむを得ないと語った。

「予防法が有ろうが無かろうが、差別や偏見は全く関係ない。親戚との交流は全くなくなって、兄弟との関係も子どもとの関係も後退した。縁を切った状況。兄弟には拒否され続けているし、子どもとの関係も難しい。すっきりしたと言えはすっきりしたけど、こんな状態でいたら子供に迷惑かけるから、迷惑かける前に死なないかなって思う。子どもは、園を最高の老人ホームだと言いますが、野垂れ死に、孤独死も善しです。」

また、本人が既往歴を周囲に明かしたいと望んでも、開示に反対する家族もいることが語られた。

「既往歴を周囲に打ち明けるのを反対する家族も多い。私の妻も反対だったので、妻の妹や医師に既往歴を告げたのは妻が亡くなってからだった。」

一方、相模原障害者施設殺傷事件を受けての協力者の以下の語りに、多くの協力者が共感した。

「相模原の事件で、被害者の名前が出ませんでしたよね。ハンセンの我々が被害者でも、きっと親戚や家族が名前を出さないだろうな…って思いました。我々は身内にとって今も隠すべき存在だからね。」

なお、身内が、ハンセン病家族訴訟の原告になっている協力者は少ない。「封印してある様々な想いを、あえて語ろうとは思わない、思い出したくない。」と語る身内が多いとのことであった。

(2-2) 新たな医療者との出会い

これまでの研究^{38) 39)}では、協力者は、ハンセン病回復者であるがゆえに診察を拒絶されることを恐れ、近隣の医療機関ではハンセン病の既往歴を秘匿している状況とともに、それゆえにやむを得ず療養所の外来に通う様子も明らかになった⁴⁶⁾。一方、退所者への協力医療機関として名乗りを上げた東京都保険医協会の施設は19施設⁴⁷⁾と非常に少なく、名乗りを上げた医師でさえもハンセン病についての認識は低いため、治療方法にも不安を感じていることが保険医向けの勉強会に同席して明らかになっている⁴⁸⁾。

しかし、本研究では、地域の医療機関にハンセン病の既往歴の開示を試みた協力者の状況が明らかになった。

「近所のクリニックで既往歴に『ハンセン』と書けるようになったのはこの1、2年です。退所者の会に入って、ソーシャルワーカーに会って、他の人の話を聞いて、そろそろいいかなって。医者には既往歴や後遺症の話をししましたが、医者は毛嫌いをするような感じはないけど、ハンセン病自体を知らないですね。」

また、かつて地域の医療機関でハンセン病の既往歴が分かり、診察を拒絶されたうえに、地域の人々にも知られ、やむなく引っ越しをした協力者⁴⁰⁾は、最近、近隣の医療機関で信頼できる医師と出会い、既往歴を告げることができたと語った。

「この人になら話したいと思う先生に出会って、『ハンセン病』であったことを話すことができました。先生は驚く様子もなく、『ハンセン病については詳しいことは解りません。』と言われましたが、丁寧に話を聞いてくださいました。」

以前療養所に勤めていた医師が開業したクリニックに通っていた協力者は、クリニックが遠方のため、ソーシャルワーカーに紹介された近隣の医療機関を受診した。しかし、クリニックの医師から渡された紹介状を、新たな医療機関の医師に提出できずにいた。

「近くの医者が見つかって、ホッとしていますが、なかなか紹介状を渡せない。本当は持って行きましたが、渡せずに帰ってきた。ソーシャルワーカーからは、早く渡すように言われましたが、渡せない。不安なんです。これは恐らく解ってはもらえない。退所したハンセンの私たちにしか解らないと思う。高齢でそろそろ運転免許も返上しなければならぬので、歩いて行ける病院は、本当にありがたいのですが…。本当にハンセンを理解してくれているのか、結局、また、見放されるのではないか…って。怖いんです。」

(2-3) 退所者相互の新たな関係性の構築

先の研究³⁹⁾では、最も助け合えるはずの退所者同士が敢えて互いに疎遠である状況が明らかとなった。退所者の高齢化により、退所者の会に出席する人数も減少している。また、自らを語ることも退所者間の確執を生み、入所者と退所者との間にも確執があった⁵⁰⁾。国の誤ったハンセン病政策は、身内や地域のみならず、同じ病の経験を持つ者との関係性をも奪っていた。

今回、協力者からの申し出を受け、初めて合同の聴き取りを行う中で、それぞれの退所者の会への想いや、退所者相互の新たな関係性が語られた。

「退所者の会が発足して久しいけど、退所者の会に参加する人、しない人、したいができない人など会への想いも様々です。しかも、退所者の会での関係性は何年経っても変わらない。互いの事情は、ほとんど知らないし、干渉しない。仲良くなっても、住所も聴かない。迷惑をかけないように互いの家にはいかない。それが、暗黙の了解だった。長い付き合いなのに、今日、初めて互いの事情を知りました。」

また、今回の聴き取りで、長年連絡を取り合っていた相手の自宅を、初めて訪れた協力者もいる。さらに、退所者の会は全国各地にあり、会の内容、支援団体なども異なるが、困っている人を中心に話し合いができていないと指摘する。

「お互い電話はしていたし、外で会ってもいたが、実際自宅に伺うのは初めて。退所者の会に入っていたり、給与金を受取ってれば、それなりの情報が得られる。でも、会に出ても、個人情報関係で皆の状況も思いも分からない。多くの会員は、会自体が交渉団体としてはもうやることが無いと考え、日常の報告のみで、皆で考えることが無い。目的やテーマを決めて皆で考えて、要求だけではなくて、困った人や迷っている人を中心に皆で考えられるとよいのだが、そうはなっていない。退所者の会は全国各地にあつて、会の内容、支援団体なども異なる。運営の都合上、社会で活動ができる元気な人が中心に運営しているため、困っている人を中心に話し合いができていない。本当に

困っている人は置き去りにされていて会にも来られない。大阪の支援団体は来られない人のために会への送迎もしている。地域によって支援団体の対応も違う。」

これまで疎遠であった近隣の退所者同士の関係性についても、新たな状況が語られた。

「以前では絶対に考えられないことだが、最近、近くの退所者と一緒に食事をしたり、互いの家に行くようになった。」

また、高齢になり、退所者同士で互いに連絡を取り合うようになったと語る協力者もいた。

「年取ったし安否確認もかねて電話をしたり、一緒に講演に行くことが多くなった。」

(2-4) 地域への進出

先の研究結果^{38) 39)}では、すべての協力者が、居住地域においては差別や疎外を恐れて既往歴を秘匿し、地域の人々との関係も最小限にとどめて暮らしていた⁵¹⁾。本研究でも、地域の人々との関係性はあえて希薄な状況で、既往歴を隠しての生活が続いていたが、隠しながらも地域の活動に積極的に参加し始めた協力者もいる。

「今、地域の班長をしています。ハンセンのことは隠していますが、地域と関わるようになって気持ちがとても楽になりました。ハンセンの資料は隠しましたが、40数年この町内で暮らしていて、初めて町会の人を家に入れました。夫は後遺症が重いので地域の活動には参加しません。」

一方、未だに居住地域との関わりは避けているが、他の地域へのハンセン病普及のための活動には参加する協力者は多い。

「近所付き合いは、挨拶程度でほとんどない。自分の地域や故郷でなければ、要請があれば講演に行く。」

これまでの研究^{38) 39)}では、疎外されることへの

恐れから人と話すこともできなかった協力者たちも、弁護士やソーシャルワーカーの勧めによって、自分の故郷や生活圏でなければ学校などでのハンセン病啓蒙活動ができるようになっていた。そのような協力者⁵²⁾のひとは、自宅の近隣地域での講演活動に挑戦したと語った。

「今まで講演の話をもらっても、自分の住んでいる地域の近くは、絶対断ってきたけど、近隣の地域の普及活動に初めて挑戦した。福祉の専門職の人向けの講演、初めてだね。不安もあったけど、少しずつ前向きになっている。」

なお、退所者のハンセン病の啓蒙活動としての講演は、国賠訴訟以来、担当した弁護士からの依頼が多い。その多くは小・中・高の学校をはじめ大学などの教育機関で、弁護士と同行する。

(2-5) 再入所への不安

これまでの研究^{38) 39)}では、療養所内のハンセン病医療の専門性の低下、看護力・介護力の不足が示唆され、入園者の中央棟への集約や管理が進んでいることなどを協力者は『第二の隔離』と呼んだ⁵³⁾。新たな病で再入園した協力者からは、療養所内の現状が語られた。

「平屋の一般舎は大半が取り壊されて中央に集められています。リハビリや診察に通うのも、自分で歩きたいと思うけど、危ないから時間がかかるからとすぐ車いすに乗せられる。覚悟はしていたけど、管理されて自由はない。買い物をお願いして車を出してもらっても気を遣うから諦めることが多い。医者も何人も名前はあるけど、本病（ハンセン病）のことや、後遺症のことをよく知っている先生はいなくなって、裏傷（足底にできる潰瘍：足穿孔症）の治療は私たちの方が詳しい。一定期間が終われば大学や病院に戻る先生ばかりだから、ハンセンに興味なんかないみたい。すぐに委託診療にもなる。ハンセンが知られるのは嫌だから入院すれば個室。年寄はボケちゃう。」

また、これまでの研究^{38) 39)}からは、社会復帰した退所者と、療養所内の入所者との間には確執があ

り、社会や市民から疎外された彼らの間にも、相互監視のような新たな疎外が生まれていた⁵⁴⁾ ⁵⁵⁾。再入所した協力者からは、入所者と新たな再入所者のとの関係性や、療養所内の状況も語られた。

「再入園した人間に対して、多くの入所者は寛容ではない。社会復帰できなかった入所者にとってみれば、それ見たことか…という思いだろう。相変わらずの閉鎖社会。噂的になる。相互の助け合いなどない。部屋は隣接していても、人の息遣いも感じられないし、静まり返って誰も通らない。体調を崩して再入園したが、高齢者ばかりで認知症患者も増えているのに、医者も看護師も介護士も増員が追いつかなくて間違いも多い。医者がストップしていた薬が出ていたり、他人の処方箋を渡されたこともある。」

また、既往歴の秘匿との関係で、診察には療養所の病院へ行くように家族から言われる協力者は、園の外来での様子を次のように語った。

「具合が悪くなると妹には園の診療所に行けと言われる。しかし、園の医師には、『私がいれば命の保証はするが、私がいなくなるときは命は保証できない。』と言われる。園の医療は危機的状況のようだ。」

協力者の多くは様々な療養所を経験している。そのため全国の各療養所に知り合いも多く、各園の状況にも詳しい。

「退所者の会の関係で、各療養所の自治会の人と話す機会も多い。園の状況は地域によっても、園と自治会との関係でも、それぞれ違うが、どこも人数も減って認知症の人も増え、医療も介護も十分とは言えない。」

(2-6) 退所者ゆえの行く末への葛藤と逡巡

これまでの研究³⁸⁾ ³⁹⁾で、多くの協力者たちは、国の誤った政策によって、病苦に加え存在を否定され、人間としての関係性をも解体されながら艱難に耐えた日々と、現在の国からの補償金や給与金などの国費によって困窮することのない日々とのほざま

で葛藤していた⁵⁶⁾。また、協力者たちは、ハンセン病の既往歴を、国や社会によってスティグマとして負わされ、退所者は社会で暮らすためにスティグマを隠すことで、ハンセン病を背負い続けていた。社会復帰を遂げながらも心は隔離されたまま、スティグマは内面化され解放されておらず、その状況が、行く末の終の棲家の選択肢をさらに狭めていた⁵⁷⁾。

協力者の多くは、今も地域での生活を切望しながら自問自答を繰り返している。

「真から園に帰りたいなんて思う人はいない。聞く方がおかしい。世の中の高齢者を思えば、希望すれば帰る園があることは、幸せと言えるのかも。でも、園に帰りたくはない。ここで最期まで暮らしたい。友人たちに既往歴を言えたら、受け入れてくれたら、この地で心静かに暮らせるのではないかとも思う。時には、既往歴など明かす必要があるのかと自問自答する。既往歴が有ろうが無かろうが私は私ではないかと。でも、理不尽ではあるけれど、ハンセン病を患ったから、私は今こうしてここで生きているし、生かされている。この後、どう生きればいいのか。そんな想いの繰り返し…。」

一方、再入園にも多くの困難が伴う。

「外（社会）は不安があるが、中（療養所）は人付き合いが大変。再入園すれば、しばらくは園内の噂の種。入るタイミングも難しい。再入園するのなら、自分を守れるよう少しでも若いうちにするようにソーシャルワーカーからも言われた。身動きができなくなってからだと、みじめだから。医師や看護師に見放されるし、入所者との確執もあるからって。特養などに入るのも、後遺症があると難しいし、どこにいても居場所がないようで、心安らぐと所がない。」

また、介護保険や福祉施設の利用には、ハンセン病の後遺症の軽重が大きく影響していた。

「一人住まいで、介護保険を使ってヘルパーを頼んでいる人もいます。担当のソーシャルワーカーが手配してくれるとも聞きました。でも、ハンセ

ンのことを本人が話しているかどうかは知りません。私は、この後遺症でしょう。ハンセンを打ち明けてまで、お願いしようとは思いません。守秘義務なんて信用していませんから。特養に入った人もいますが、後遺症の手当ができないことや、ハンセンを隠しては誰とも話もできず、再入園したと聞きました。動けなくなる前に誰にも迷惑かけないように園に戻ろうかと思うと、妹に話しましたが、『行くな』と反対されました。行きつ戻りつしています。」

「ヘルパーのお世話になっている。ソーシャルワーカーが手配をしてくれた。掃除や簡単な料理をしてもらっているが、挨拶程度で会話はしない。後遺症についてはリュウマチとかなんとかごまかしているが…。」

5. 考察

1) 既往歴の開示をめぐる逡巡と葛藤—身内との関係性から—

多くの協力者が退所をして半世紀を迎える中で、身内との関係性には回復の兆しが見えたもの、困難になるものなど様々である。しかし、ここ数年、元ハンセン病患者の高齢化に伴い、ハンセン病に対する様々な取り組みや報道がなされるようになり、時を経て今、僅かずつではあるが新たな関係性が生まれつつある状況も明らかになった。

協力者にとって、最も身近で結びつきの深い身内との関係性は、国の収容・隔離によって絶たれ、互いに想いながら、その想いを封印せざるを得なかった状況が続いていたと考えられる。本研究結果にみられる「最も身近なはずの人間が、一番難しい。」との想いは、これまでの研究でも多くの協力者の語りにもみられたが、これらからは、社会から受けた疎外や理不尽な扱いが双方にもたらした断絶の深淵をみることができよう。一方、身内の人々もまた、社会で暮らす退所者との関係性に思い悩み、逡巡と葛藤を繰り返していると考えられる。

2016年に入り、国のハンセン病患者隔離政策で人生被害を受けたとして、元患者家族568名が国に賠償と謝罪を求めて熊本地方裁判所に提訴したが、協力者の身内の多くは沈黙したまま、決して多くを語ろうとせず提訴をしていない。家族が声を挙げるた

めには、協力者との関係も修復され、双方の周囲に状況を理解し支えてくれる人々の存在が不可欠であろう。社会の中の偏見を完全に除去することは非常に難しいが、この家族裁判が契機となり、双方の理解が少しでも深まり、周囲の人々との善き人間関係が構築されることが望まれる。

また、協力者は、ひとりを除いて婚姻経験を持つ。退所者同士の夫婦と、健常者¹⁾との夫婦がいるが、中には既往歴を隠して家庭を持ち、新たな家族をつくった協力者もいる。新たに形成した身内との関係性では、ハンセン病の既往歴を開示するか否かをめぐり、協力者自身の逡巡や身内との葛藤が続いていることが明らかになった。

社会で暮らす退所者ゆえの身内との関係性は、らい予防が廃止され、らい予防法違憲国家賠償請求訴訟に勝訴し、家族訴訟が行われている現在でも、修復されることは未だに困難な状況にある。もし、この状況を当事者たちの過剰防衛あるいは疑心暗鬼と捉えてしまうならば、我々は、特定の病を患った人々や身内への、謂れなき差別と疎外の問題の本質を見失ってしまうのではないだろうか。

2) 新たな医療機関への挑戦

2016年5月、ハンセン病問題対策協議会から厚労省宛に、退所者・非入所者の医療・介護制度・相談体制等の改善・整備、在園保証、療養所内の医師の確保などを要求した『統一要求書』⁵⁸⁾が提出された。元患者の人々が超高齢化する中で、未だに多くの問題が解決されていない状況が明らかになった。今回の聴き取りでは、一部の協力者が地域の医療機関に対してはハンセン病の既往歴を開示できるようになっていた。しかし、これらの協力者でも地域に全てを明かしている人は稀で、多くの協力者は、未だに疎外への恐れと受容への期待とのほざまで葛藤し、開示することに逡巡している。さらに本研究では既往歴の開示には、家族の想いも影響していることが明らかになった。

また、今回、合同の聴き取りに場所を提供して頂いた、並里まさ子医師（療養所退職後、退所者の診療を考えクリニックを開業）は、東京都保険医協会の勉強会の講師も務める。並里氏は、ハンセン病医療が日本では普及せず発達しなかった理由の一つとして「予防法で治療を全国の国立療養所に事実上かぎり、大学病院や民間病院から患者・医師・薬が消

え、ハンセン病医学を療養所に閉じ込めたからだ。」と語り、「現在も協力医療機関の数は少ないが、今後も医療関係者への勉強会を行い、退所者への訪問看護も検討する。」と語った。

後遺症を抱えて社会で暮らす協力者の行く末には、ハンセン病を理解し対応してくれる、かかりつけ医の存在は不可欠である。しかし、高齢者への在宅医療や訪問看護が進まぬ状況の中で、退所者への在宅医療はさらに困難であろう。並里医師の訪問看護を期待する協力者も多いが、地域は限られる。入所者の高齢化に伴い各療養所も多くの問題を抱えているが、国は療養所内の医療・介護の充実を図るとともに、退所者に対しては、療養所の医療スタッフによる訪問医療が検討されてしかるべきであろうと考える。

国の隔離政策は、ハンセン病医療をも隔離した⁵⁹⁾ため、一般には普及せず専門医は少ない。また、先の研究³⁹⁾や協力者の語り、前述の調査結果¹⁴⁾からも、医療者のハンセン病に対する専門性の低下や認識不足が示唆された。退所者の行く末を左右する医療は、療養所の内外を問わず深刻な状況にある。

3) 退所者相互の確執と新たな関係性の模索

近年、元患者家族の国家賠償訴訟や「特別法廷」の問題などの社会の動向や、退所者のさらなる高齢化など内外の状況が変化する中で、敢えて疎遠であった退所者同士の関係性⁶⁰⁾にも情報の共有や自宅への訪問などの進展がみられた。一方、退所者の会は形骸化し、声なき退所者は置き去りにされているとの意見も聞かれた。また、疎外は、社会や市民の側のみならず、療養所の内外で疎外された人々の間にも再生産され⁶¹⁾、この状況に変化はない。再入所への葛藤と逡巡も続いている。

この様な状況の中では、退所者の会の運営や個人への支援をする国賠以来の弁護士や、ソーシャルワーカーなどが組織する支援団体の活動も重要である。予てより例会に参加している東関東地区退所者の「あおばの会」の出席者や、同席している弁護士、ハート相談センターのスタッフへの聴き取りからは、支援団体は地域によって支援の方法・人数・力量も異なるため、各地域でサポート体制に偏りが生じていることが明らかになった。この状況は、前述の調査結果¹⁴⁾からもうかがえる。支援する側には、退所者の希望に沿った対応とともに、個人を尊重した

心身両面の抛り所としての役割を果たすことが求められる。

4) 新たな生きがいとしての地域活動への参加

ほとんどの協力者が、半世紀を社会で暮らしている。しかし、その多くの人々は地域に暮らしながら、ハンセン病の既往歴によって地域から疎外されることを恐れ、既往歴を隠し社会との関わりを最小限に止めて、ひっそりと暮らしてきた。しかし、今回の調査では、既往歴を隠しながらも地域の活動に積極的に参加し始めた協力者の現状が語られた。地域での責任者の役割を担うようになった協力者にとって、地域との関わりの中での経験は新たな生きがいになっていると考えられる。

これまで、協力者の中には、国賠訴訟の折の弁護士からの要請を受けて、故郷や自分の暮らす地域以外での講演活動や広報活動であれば参加する人もいた。自分の居住地域では決して明かすことがないハンセン病の既往歴や自分史について、自ら人前で話せるようになったことが自信につながった人もいる。しかし、社会でひっそりと暮らす退所者にとっては、自分の地域で他の退所者に講演されることほど迷惑なことはないとの語りもあった⁶²⁾。退所者の情報が、退所者の会でさえも明らかにされない状況の中で、広報活動の新たな困難も見えてくる。

5) 退所者ゆえの行く末への葛藤と逡巡－選択肢としての再入園の困難さ－

ハンセン病問題に関する様々な動きが起こる中で、協力者たちは今もなお、国や社会によってスティグマとして負わされた「ハンセン病」という既往歴を背負い続けながら⁶³⁾行く末を模索している。新たな病を患った協力者は、後遺症ゆえに病院や福祉施設は難しく再入園したが、療養所の生活にも、医療面、入所者との相互関係など、安住の地とは言い難い状況もうかがえる。療養所生活は、ハンセン病を患ったゆえの疎外を恐れることもなく、今は衣食住、医療、介護も保証されているが、退所者の多くは「最期には療養所がある。」とは考えていない。国の誤ったハンセン病政策によって様々な関係性を奪われた退所者には、療養所に戻ることは「野垂れ死に、孤独死もまた善し。」と言わしめるほど、心の自由までも奪う選択肢になりうる事が推察される。

また、一市民として社会で生を全うしたいと考える協力者には、介護保険を使つての在宅での生活は

大きな希望であり、行く末への選択肢ではある。しかし、ハンセン病の後遺症による不自由を抱える協力者が既往歴を隠すには、口を閉ざすか、リュウマチや他の病と偽るなどさらなる偽りを重ねなければならない。退所者ゆえの行く末への葛藤と逡巡は続いている。

まとめ

本研究では、退所者男女8名の協力者の語りを通して、退所者が行く末に抱える葛藤や逡巡を検討し、これらが省みられることがなかった倫理的問題について言及した。社会の動向とともに、身内との関係性には回復への兆しが見えたが、国の誤った政策によって疎外された記憶が双方に残り、社会への不安や相互の確執が消えず、問題は解決していない。退所者相互にも新たな関係性の構築が見られたが、入所者との関係性は退所当時の状況⁶⁾も影響してか未だに困難な状況にある。また、地域活動への参加も試みられていたが、疎外されることを恐れ、周囲へのハンセン病の既往歴の秘匿は続いている。一方、一部の協力者は、近隣の医療機関に対して既往歴の秘匿を解き始めていた。しかし、国の隔離政策はハンセン病医療をも隔離したため一般には普及せず、専門医は少ない。世界では年間20万人近い新患が出ている病でありながら、日本の医療者のハンセン病への関心は非常に薄い。退所者の行く末を左右する医療は、療養所の内外を問わず深刻な状況にある。

退所者ゆえの行く末への葛藤と逡巡は続いている。今後はさらなるハンセン病医療の普及、療養所からの訪問医療の検討とともに、一般医療機関の受け入れ体制の充実が急務であり、支援する側には、退所者の希望に沿った対応が求められる。

おわりに

聴き取りの最後に、協力者のひとりが最近の病院

での出来事を語った。

「病院で高齢の女性から、その障碍はどうされたのかと聞かれたので、思わず『ハンセン病の後遺症です。』答えたら彼女は泣きだし、『これまで、家族にも誰にも言ったことはないけど、私は水俣病なんです。』と話してくれた。そして、『あなたの勇気に励まされた』と言ってくれた。」

特定の病に対する謂れなき差別や疎外の問題は未だに解決されておらず、協力者をはじめとして、多くの退所者が既往歴を隠しながら暮らしている。社会や周囲の人々の在り方が、個人の病にも深く関わり、特定の病を患った人々への疎外が繰り返されている。

家族賠償原告・弁護団の記者会見で、弁護団の徳田靖之共同代表は、「2001年の熊本地裁判決で国は断罪されたが、裁かれていないのは私たちの社会。それは法律家、医学界、マスコミ、教育界、そして地域の人たち。この裁判で裁かれるべきは私たち一人一人ではないか」⁶⁵⁾と問いかけた。

日本のハンセン病の問題は、単に国の過ちというに止まらず、私たち自身を厳しく問うものであると考える。「我々は身内にとって今も隠すべき存在」と語りながら、行く末を模索し葛藤する人々の傍らで、私たちは如何に寄り添うことが出来るのか。自らに問い直さなければならない。

本研究では、限られた地域の退所者を対象としていることから、結果の解釈や考察には、限界があると考えられる。今後も退所者の行く末に寄り添いながら、退所者本人ならびに身内の人々が抱える苦悩や倫理的課題を検討するとともに、このような過ちを繰り返さぬよう、教育現場での問題提起になお一層努めていきたいと考えている。

表1 研究協力者の概要

性別	年齢	退所期間	婚姻状況
男性	68歳	40年(2013年再入所)	単身
男性	74歳	46年	既婚
男性	80歳	44年	死別
男性	80歳	53年	既婚
女性	66歳	46年	既婚
女性	74歳	48年	既婚
女性	78歳	50年	死別
女性	80歳	50年(2015年再入所)	死別

表2 研究協力者の家族構成

世帯の種類	配偶者との関係	ハンセン病の既往歴について		
		2013年	2016年	
子どもがいる世帯 4	退所者同士の世帯 2	子どもも理解	1	2
		子どもに内緒	1	0
	健常者※との世帯 2	配偶者・子どもに内緒	1	0
		子どもに内緒	1	2
夫婦のみの世帯 3	退所者同士の世帯 2			
	健常者との世帯 1	配偶者は理解	1	1
		配偶者に内緒	0	0
単身世帯 1				

注:表内の数字は「人数」を表す。

※ 健常者:ここでは、ハンセン病を患っていない人を表す。

註

- 1 かつてハンセン病に罹り治癒した人(「入所者」「退所者」「非入所者」の総称)
- 2 医師の許可を得た上での一時帰省や長期帰省、検査に合格して療養所長の証明をもらう軽快退所、許可が得られず逃走(自己退所)など、様々なかたちでハンセン病療養所を退所して、地域社会で暮らすことを示す。
- 3 ハンセン病療養所に入所した経験があり、療養所を退所し、地域社会で生活している人、もはや患

者ではない人々である。なお、近年「入園者/退園者」の表現が使われることが多いが、本稿では協力者の語りに沿って、「入所者/退所者」を使用する。

- 4 救癩運動のシンボルとなった貞明皇后が昭和26年に死去した後、高松宮を総裁として設立された。平成15年3月31日、藤楓協会は解散し、翌日、ふれあい福祉協会ができた。藤楓協会は皇室の「ご仁慈」を強調したが、国策、隔離政策の隠蔽に力を貸したという批判がある。(田川裕美子:ハンセン病と皇

- 室 ハンセン病市民学会年報 2007.)
- 5 本稿では、「疎外」を人間が人間らしく生きるための基盤である社会や家族を失い、人間らしく生きる手がかりを失う事態とする。
 - 6 国立ハンセン病療養所等退所者給与金：2002年4月・平成14年4月1日に、ハンセン病療養所等に対する補償金の支給等に関する法律施行規則の一部改正があり、同法律第11条第1項のハンセン病の患者であった者等の福祉の増進のための措置として、退所者給与金を支給することとなった。
 - 7 本稿では「差別」を偏見や先入観などをもとに、特定の人々に対して不利益・不平等な扱いをすること。また、その扱い。とする。
 - 8 らい予防法違憲国家賠償請求訴訟：国が「らい予防法」によって患者を国立ハンセン病療養所へ強制隔離した政策は基本的人権の侵害であり、元患者・療養所入所者は被害を被ったとして、国の過失を求め、患者・元患者の名誉回復と損害賠償を請求した裁判。1998年（平成10年）7月31日、熊本地方裁判所に提訴され、2001年（平成13年）5月11日に、原告全面勝訴の判決が下された。
 - 9 パッシング：自己のスティグマを認識した人間が、スティグマに関連する自己の情報を管理／操作することで、自らのアイデンティティを統制しようとする行為を指す。
 - 10 壮健さん：ハンセン病を患った人々は、ハンセン病を患っておらず療養所の外で暮らす健常者を「壮健さん」と呼ぶことがある。
 - 11 健常者：10と同様に、ハンセン病を患っておらず社会で暮らす人々を表す。
 - 6) 前掲2), p. 9.
 - 7) 前掲4), p.138.
 - 8) 熊本地判平成13年5月11日（判例時報 1748:30.)
 - 9) 前掲2), p. 9.
 - 10) 『ハンセン病問題に関する被害実態調査報告書』財団法人日弁連法務研究財団 ハンセン病問題に関する検証会議 2005, 70.
 - 11) 前掲10), p.297.
 - 12) 前掲10), p.300.
 - 13) 厚生労働省 (2016年12月20日閲覧)
http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/kenkou/hansen/index.html
 - 14) 「療養所入退所者調査」 毎日新聞2016年3月27日 (2016年11月10日閲覧)
<http://mainichi.jp/articles/20160327/k00/00m/040/138000c>
 - 15) 『ハンセン病問題に関する検証会議の提言に基づく再発防止検討調査事業 ハンセン病療養所入所者・退所者聴き取り調査結果 報告書』：ハンセン病問題に関する検証会議の提言に基づく再発防止検討会 2017.
 - 16) 「ハンセン病 家族が提訴…集団で国家賠償請求 熊本地裁」
毎日新聞他2016年2月15日 (2016年11月10日閲覧)
 - 17) 「ハンセン病特別法廷、調査報告書 「暗黒裁判」ようやく謝罪」
朝日新聞他2016年4月26日 (2016年11月10日閲覧)
 - 18) 『ハンセン病問題に関する検証会議 最終報告書』(別冊)「ハンセン病問題に関する被害実態調査報告書」財団法人日弁連法務研究財団ハンセン病問題に関する検証会 2005.
 - 19) 蘭由岐子：「ハンセン病社会復帰者の「病の経験」—ライフストーリー・インタビューから—」
賢明女子学院短期大学研究紀要 (BEACON) 37 : 33-60, 2002.
 - 20) 蘭由岐子：『「病の経験」を聞き取る ハンセン病者のライフヒストリー』皓星社 2004, 197-251
 - 21) 和田謙一郎、守本友美：「元ハンセン病患者に対する老後支援」四天王寺国際仏教大学紀要 人文社会科学部第35号 短期大学部第43号:159-78, 2003.
 - 22) 有蘭真代：「社会に出ることの意味—国立ハンセン氏病療養所・退所者の生活史から」京都大学文学部社会科学研究室 京都社会学年報 12 : 109-27, 2004.

引用文献

- 1) 国立感染症研究所HP <http://www.nih.go.jp/niid/ja/leprosy-m/1841lrc/1707-expert.html> (2017年11月10日閲覧)
- 2) 国立ハンセン病資料館編 『青年たちの「社会復帰」—1950-1970—』 2012, 5.
- 3) 『復権への日月—ハンセン病患者の闘いの記録—』：光陽出版社 全国ハンセン病療養所入所者協議会編 2001, 197.
- 4) 全国ハンセン病氏患者協議会編 『全患協運動史』—光社 1977, 140.
- 5) 前掲2), p.11.

- 23) 指田百恵・永田智子・村嶋幸代・春名めぐみ：「ハンセン病回復者の社会復帰時の生活に関する研究：再入所者への面接調査から」日本公衆衛生雑誌 = JAPANESE JOURNAL OF PUBLIC HEALTH; 52 (2) : 146-57, 2005.
- 24) 坂田勝彦：「〈隔離〉に抗う実践としての〈社会復帰〉：ハンセン病療養所退所者の生活世界」年報社会学論集 関東社会学会 21 : 49-59, 2008.
- 25) 本多康生：「ハンセン病療養所退所者の現在の生—家族・地域へのインクルージョンの視点から」年報社会学論集 22 : 234-45, 2009.
- 26) 本多康生：「ハンセン病療養所退所者の生の経験：社会生活における実存の位相から」ソシオロジ社会学研究会 56 (2) : 234-45, 2011.
- 27) 桑畑洋一郎：「ハンセン病患者にとっての『社会復帰』とは何か——沖縄のハンセン病患者を事例として」社会分析 36 : 139-57, 2009.
- 28) 桑畑洋一郎：「ハンセン病患者の〈セルフ・ステイグマ〉に関する一考察—沖縄のハンセン病療養所退所者を事例として」(研究ノート) 現代の社会病理 25 : 117-32, 2010.
- 29) 桑畑洋一郎「ハンセン病患者のパッシングに関する一考察——沖縄の療養所退所者を事例として」宮崎学園短期大学紀要 3:123-38, 2011.
- 30) 桑畑洋一郎：「ハンセン病療養所退所者の医療利用実践—沖縄の療養所退所者を事例として」保健医療社会学論集 21 (2) : 91-103, 2009.
- 31) 桑畑洋一郎：「沖縄のハンセン病療養所退所者による模倣と権利獲得活動の意味—社会的連帯の観点から」社会関係基盤による連帯分析 九州大学大学院比較社会文化研究院 31-9, 2011.
- 32) 桑畑洋一郎：「ハンセン病患者の連帯と対立の複層性に関する一考察—沖縄の療養所退所者を事例として」宮崎学園短期大学紀要 4 : 75-90, 2012.
- 33) 宇内一文：「ハンセン病への偏見・差別意識の克服と社会復帰促進に関する教育学研究 —「ハンセン病である過去を戦略的に隠す」という進路保障の実践を中心に—」日本教育学会大会研究発表要項 日本教育学会 67 : 144-45, 2008.
- 34) 笹 雄二・福岡安則・黒坂愛衣編：『栗生楽泉園入所者証言集 (上・中・下)』創土社, 2009.
- 35) 福岡安則・黒坂愛衣：「退所者どうして結婚したけれど…—ハンセン病療養所退所者女性からの聞き取り—」日本アジア研究 11 : 277-93, 2014.
- 36) 福岡安則・黒坂愛衣・下西名央：「逃走して産んだ子を5歳で亡くして—ハンセン病療養所「星塚敬愛園」聞き取り」日本アジア研究 埼玉大学大学院文化科学研究科 8 : 153-69, 2011.
- 37) 黒坂愛衣：「子どもが差別されたことがいばん悲しい—ハンセン病療養所退所者の60代男性からの聞き取り」解放社会学研究 22 : 148-67, 2008.
- 38) 横瀬利枝子：「女性退所者の苦悩—ハンセン病女性回復者たちの語りから—」生命倫理 23 : 54-62, 2013.
- 39) 横瀬利枝子 「社会復帰を遂げた人々の行く末への苦悩—ハンセン病療養所退所者の語りから—」生命倫理 24 : 126-35, 2014.
- 40) やまだようこ 「第6章 ライフストーリー研究・インタビューで語りをとらえる方法」『教育研究のメソドロジー』 秋田喜代美・恒吉僚子・佐藤学編. 東京大学出版社 2005, 196.
- 41) やまだようこ 「人生を物語ることの意味: なぜいまライフストーリー研究か?」教育心理学年報 39 : 146-61, 2000.
- 42) 前掲39), pp.130-31.
- 43) 同上, p.133.
- 44) 同上, p.131.
- 45) 同上, p.131.
- 46) 同上, pp.130-31.
- 47) 社会福祉法人ふれあい福祉協会 <http://www.fureai-fukushi.jp/fureai/> (2016年12月20日閲覧)
- 48) 前掲39), p.133.
- 49) 同上, p.131.
- 50) 同上, pp.133-34.
- 51) 同上, p.132.
- 52) 同上, p.132.
- 53) 同上, p.132.
- 54) 前掲38), pp.60-61.
- 55) 前掲39), pp.131-32.
- 56) 前掲38), p.61.
- 57) 前掲39), p.134.
- 58) 『平成28年度ハンセン病問題対策協議会 統一要求書』(2016年12月20日閲覧) <http://www.hansenkobai.gr.jp/topics/pdf/20160525.pdf>
- 59) 『ハンセン病問題に関する検証会議最終報告書』公益財団法人日弁連法務研究財団 2005, 298.

- 60) 前掲39), pp.133-34. niid/ja/leprosy-m/1841lrc/1707-expert.html
(2016年11月10日閲覧)
- 61) 前掲38), p.61.
- 62) 前掲39), p.132.
- 63) 同上, p.134.
- 64) 国立感染症研究所HP <http://www.nih.go.jp/>
- 65) 「ハンセン病 家族提訴 集団で国家賠償請求
熊本地裁」毎日新聞他2016年2月16日 東京朝刊
(2016年12月20日閲覧)

