

ハンセン病元患者の生涯に関する学際的研究

—療養所に存在する2つのコホート—

沼山 博
(仙台白百合女子大学)

福島朋子
(いわき明星大学)

玉蟲由樹
(福岡大学)

<要 旨>

本研究はハンセン病元患者の間に存在する入所時期の違いによる体験内容のコホート差を把握することを目的に、療養所入所者・退所者より聞き取り調査を行ったものである。分析の結果、特效薬プロミンによる治療が始まった1950年を境にして、次のようなコホート差があることが示唆された。まず、それ以前の入所者では、当初は不治の病であり、プロミンによって死への恐怖からの解放された経験を持つ。一方、以後の入所者では、当初から治療可能なものとして病は位置づけられていた。また、両者とも後遺障害を抱えている点では共通であるが、治療開始時の病の進行状況の違いから、後遺障害の内容や程度に差がみられる。在郷家族との関係では、前者では断絶に近い状態が一般的であったが、後者では現在に至るまで比較的良好な関係を維持している人が少なくない。療養所での教育的処遇としては、前者は教育の対象として扱われなかったのに対し、後者は社会復帰を目指し、教育の対象とされていた。両者の社会復帰率の違いは、主にこれらの差異によるものと考えられる。

<キーワード> ハンセン病、生涯発達、コホート、聞き取り調査、社会復帰

【はじめに】

<ハンセン病とは>

最初にハンセン病について解説する。この病気はらい菌 (*Mycobacterium leprae*) に感染し発症することで生じる病で、1873年に Hansen によって同定されたものである。この菌の病原性は低く、たとえ感染しても免疫がない、栄養状態が悪いなどの悪条件が重ならない限りは発症しにくい。また、発症しても現在では医学的な治療法が確立している。

症状としては、結節や皮疹の形で皮膚に現れたり、神経を侵して神経痛や運動障害を引き起こしたりすることがあげられる。皮膚症状は、顔や手といった人目に立つ箇所に生じやすい。そのため、社会的な差別や偏見の対象になりやすかった。

<ハンセン病をめぐる社会状況の変化>

次にハンセン病をめぐる社会状況や患者・元患者に対する処遇の変化についてまとめておく。国による隔離政策が始まったのは1907年制定の「癩予防ニ関スル件」による。当時ハン

セン病患者は、罹患後、多くが家にいられなくなり、放浪生活を送ったり、物乞いのため寺社仏閣に集まったりしていた。この法律で隔離の対象となったのは、保護者も自己資力もない、これら「浮浪癩」と呼ばれた人々である。

この法律で隔離された人々のなかには、施設での処遇に対して不満を持ち、脱走したり、当局と衝突するなどの抵抗を示す者もいた。このため、施設側は療養所内での患者作業を開始したり、所内での結婚を認めたりして、患者の施設定着を図ろうとした。もっとも、患者作業は低賃金で施設維持に必要な労働力を賄いたい施設側の思惑がなかったわけではなく、また結婚も断種や通い婚という制限の下で行われていた点に注意が必要である。

さらに、入所者に対する管理や統制という点では、1916年に療養所長に懲戒検束権が認められ、療養所内に監房が設置された。また、1931年には「国立療養所患者懲戒検束規定」が公布された。終戦直後まで続く、もっとも厳

しい統制や統制はこの時期に確立されたようである。1938年に設置された栗生楽泉園（群馬県草津町）の重監房はこれらの象徴的存在である。

この当時の療養所の状況については、既に多くの書物等で紹介されているので、詳細はそちらに譲るが、かいつまんでいえば、次の通りになる。①厳しい外出制限、②手紙の検閲、③職員立会いの下での面会、④所持金の没収、⑤園内通用券と呼ばれる代用貨幣の使用（一部の療養所では用いられず）、⑥その他生活習慣に関するもろもろの規制。患者作業は、不自由者の付き添いが義務であったほか、当局から任命された諸係になるとその係にまつわる仕事が義務となる以外は、基本的に本人の希望によるものであったようである（藤田，2006）。そのため、資力があれば患者作業をほとんど経験しなくてもよい場合もあったが、それはほんのごく一部にすぎず、大半の入所者は資力がなく、何らかの作業をしなければ、嗜好品等を購入する小遣い銭も得られなかった。このような状況は、戦後しばらくの間、少なくとも1953年のらい予防法改訂（後述）まで続いたと考えられる。

ところで「癩予防二関スル件」は保護者や自己資力のない患者を隔離するものであったが、それらの有無とは無関係に、感染の予防上必要があれば隔離を可能とするように改訂されたのが、1931年制定の「癩予防法」である。これにより、すべての患者が隔離の対象となった。

この患者の隔離を行うことそれ自体は、伝染を予防する手段の一つとして、当時世界的に認知されていた方法である。しかし、ハンセン病に伝染性と非伝染性があることは既に知られており、非伝染性の患者に対する隔離は不要とする1930年の国際連盟らい委員会の見解もあった。

1931年の「癩予防法」を受け、全国各地で展開されたのが無らい県運動である。この運動

では、公権力による患者の強制収容が行われ、ハンセン病に対する恐怖や社会的偏見を助長した要因の一つとなったといわれている（日弁連法務研究財団，2005）。

1945年の終戦以降、国家や社会制度の民主化が進められた。しかし、療養所内の民主化は遅れ、入所者の処遇の改善は進まなかった。そのため、療養所のなかには処遇の改善を求めて、患者運動を激化させるところもあった。

第二次大戦中の1943年、アメリカのFagetは化学療法剤プロミンにハンセン病に対する治療効果があることを発見した。わが国において、プロミン治療が始まったのは終戦後の1948年である。プロミン治療は劇的な効果をあげ、入所者に社会復帰への期待を持たせた。そして、1950年代前半にかけて、入所者は処遇の改善や予防法の改訂を求めて、政府との間で闘争を繰り広げた。

その結果、1953年に予防法は改訂されたものの、隔離政策は廃止されず、継続されることとなった。しかし、同時に参議院において将来の改正や待遇改善を求める付帯決議がなされた。そこでは、入所者に対する高等教育についても言及され、それに基づいて1955年には長島愛生園に岡山県立邑久高校新良田教室が設立された。

また、1950年代後半に入り、WHOや国際らい学会などの専門機関が隔離政策からの転換を勧告し、在宅治療が国際的な流れになった。わが国でも、これに応じるかのように、1956年に「菌陰性者に対する退所基準」*¹が、1964年には「ハンセン病の現状に関する報告」が厚生省より示され、これらを機に、外出制限の緩和が事実上認められるようになり、社会復帰支援の動きも出てきた。これと同時に、新聞報道の方向性も転換を遂げている。1965年に鳥取県が実施した、入所者の里帰り事業の報道以来、入所者の社会との交流を肯定的に扱った報道

が中心となっていった。それ以前は、療養所からの無断外出を問題視し、入所者の管理の徹底を求めるような記事が主流であった(日弁連法務研究財団, 2005)。

1970～80年代にかけては、施設設備や入所者の処遇の充実が図られ、入所者の間で予防法の死文化・形骸化が叫ばれるようになった。1990年代に入り、入所者の高齢化を受けて、予防法廃止の機運が関係者の間で高まり、予防法は1996年についに廃止された。2001年には、1998年に起こされた隔離政策に対する国家賠償訴訟に対する判決が熊本地裁であり、治療方法が確立された1960年代以降の隔離政策について違憲とされた。この判決を踏まえ、国と原告団は和解、国による元患者への謝罪・賠償がなされた。2008年にはハンセン病問題基本法が制定され、施設の開放が可能となった。これにより、外部の人々が来所する機会が増加し、入所者が退所しなくても、社会復帰できることが期待されている。

【本研究の目的】

一般にハンセン病元患者は国による隔離政策の被害者として位置づけられており、療養所における厳しい管理や統制が話題として取り上げられることが多い。しかし、入所者に対する処遇は、先に述べたように、ハンセン病をめぐる社会動向の推移によっても変化しており、同じ入所者でも入所時期によって体験内容が異なると考えられる。心理学では、時代や出来事などの体験を共通に保持する集団をコホート(cohort)と呼ぶが、元患者の間には、入所時期による体験内容のコホートがあることが推測される。

このコホートの節目として考えられるのはハンセン病の特効薬プロミンの使用開始である。終戦から少し経った1948年にプロミンが療養所で使用されるようになり、それまで不治の病と恐れられていたハンセン病は治る病と

なった。また、プロミン治療が本格化した1950年代は、施設運営の民主化や処遇の改善が進んだ時期でもある。さらに、新制の学校制度が療養所でも定着し始めた頃でもあり、また、先に述べたように1955年には高校が療養所に設置されるなど、療養所における教育環境が整ってきた時期でもある。

以上から、本研究では、1950年あたりがコホートの境ではないかと考え、入所時期が1950年以前と以後で、入所者の体験内容がどう変わるのか、そのコホート差を検討することを目的とする。

【方法】

1950年以前に入所した入所者5名・退所者1名、1950年以後に入所した入所者3名・退所者5名を対象に調査を行なった。調査は、聞き取りが中心であるが、自伝や講演記録などのある人についてはそれも分析の対象とした。聞き取りは日常的な会話をするなかで行われ、入所者の生活や当時の状況についての語りを拾っていく方法を取った。ハンセン病をめぐる社会状況や当局による施策・方針等については、関連図書・資料等を含めて把握した。

【結果】

1) 2つのコホートに関する基礎的事項

日弁連「ハンセン病問題に関する検証会議報告書」(日弁連法務研究財団, 2005)によると、調査回答者のうち、療養所入所者の約73%が1949年以前に、約27%が1950年以後に入所している。また、退所者の約25%が1949年以前に、約75%が1950年以後に入所している。このデータからは、まず退所者(社会復帰者)は1950年以後入所のコホートが中心であり、入所者は1950年以前入所のコホートが中心であることがわかる。ここから、以後のコホートのほうが以前のコホートよりも社会復帰率が高いことが推測される*²。もっとも元患者全体において退所者(社会復帰者)の占める

割合はそれほど多くはない点には十分注意が必要である。なお、上のデータの入所者には退所経験者(再入所者)が約 25%含まれている。

以下では、それぞれのコホートの代表的な事例をあげ、それを中心にしなが、コホートの特徴について述べていくことにする。

2) 1950 年以前入所のコホート

事例：A 氏(男性)は 1926 年生まれ、1945 年に 19 歳で療養所へ入所した。療養所までは鉄道で移送されたが、その際、身体を消毒されたうえ、「らい患者護送車」という張り紙のついた車両に乗せられたり、また同伴の衛生兵から差別的なことを言われる、駅で他の乗客から視線を浴びる、などの侮辱も受けている。入所後は、終戦の混乱のなか、不自由者の付き添い義務を果たし、その後施設内の一定区域を担当する世話係を施設から任命され、入所者の生活の面倒をみるようになった。また、農地用に原野を開墾するなど、食料の確保に苦勞したようである。さらには、暖房用の薪を谷底から人力で輸送したり、亡くなった入所者の火葬を担当したりもした。

1946 年に結婚、「人間として生まれたのだから結婚しないといけないと思っていた。また、(当時は)いつ死ぬかわからない状況でもあり、相手に看取ってくれることも期待した」とのことである。当時療養所内での結婚は断種が条件であり、A 氏もそれに従っている。1950 年頃プロミン治療を受け、再発したり、手や足、目などに後遺障害が残ったものの、病からの回復をとげた。「それまで人生 30 年だと思っていたものが、それ以上生きられることになってしまった」という氏の言葉に、喜びと同時に与えられた人生に対するやや困惑した様子もうかがわれる。

この困惑を払拭するかのように、氏は患者作業に没頭し、1953 年には予防法闘争に参加、1960 年には自治会活動に入るなど、患者運動

にもかかわった。これは、面倒見のよい氏の性格にもよると思われるが、予防法闘争後、軽快退所者が出現し、また外出制限の緩和と高度経済成長に伴う労働需要の増加から施設外へ働きに行く外出者が増加したために、自治会や施設内作業の担い手が不足したことが背景にあると考えられる。このような状況のなか社会復帰を試みなかった主な理由として、氏は、自身、そして妻の後遺障害をあげている。

1970 年代になると、施設整備や処遇の改善がわが国のハンセン病政策の柱となり、氏は自治会の指導者として大きな成果をあげた。そうしたなか、50 才を目前に、氏は詩文による自己表現に目覚めたのである。きっかけはある元患者の俳句集の出版祝賀会に出席したことであつた。出版により、ハンセン病患者としての足跡を社会に残すことができるという点に氏は強い興味を引かれたのである。「人間として生きた以上、この世に何かを残さなければならぬと思った」と氏は述べている。これを契機として、俳句や散文詩の創作に乗り出し、1988 年に処女作を送り出している。

1990 年代に入り、予防法廃止の機運が高まると、氏は自治会の指導者として国との折衝に臨むなど、廃止運動における中心的な役割を担った。1998 年の国賠訴訟以降は、療養所を訪れる外部の人々に対する語り部活動を行ったり、市民団体や学校などからの招きにより講演活動を行っている。50 代から始めた出版は 1~2 年に一冊ずつのペースで今も進んでいる。

このコホートの在郷家族との関係については、入所直後に「家督」を郷里の実妹へ譲ったという。その後は、手紙や電話で連絡を取ったり、里帰り事業などで故郷の県に行ったりすることはあっても、実家へは帰省することはなく、この状態が今なお続いている。熊本判決後の 2001 年秋に 58 年ぶりに両親の墓参りをしたが、そのときも近所の人々に見られないように

配慮したという。また、実妹に本名での活動の許可を求めたが、難色を示されたという。何の気兼ねもなく、郷里に帰れることが現在の氏の願いである。

コホートの特徴：このコホートは、1950年以前に入所し、現在ほとんどが70歳代後半以上の年齢の人々である。入所時の年齢はおおむね10代である。入所までの経緯については、A氏のように物理的な強制を経験した人もいるが、その一方で治療を入所の理由にあげる人も少なくない。しかし、A氏の妻が「家族に迷惑をかけ、家には居づらかったので、療養所に来てほっとした」と述べているように、社会的・心理的な強制があった点に注意が必要である。また、療養所への移動中、特に列車乗車時における差別体験は元患者の多くが語るどころである。

このコホートは、入所直後、プロミン治療開始にはまだ数年ある時期であり、また、終戦時の食糧難などもあって、A氏のように、病は不治で、そう長くは生きられないと思っていた人が多い。実際にこの当時死亡者も多く*3、末期の看取りが入所者の関心事となっており、それが結婚の理由の1つになっていたという。

また、患者作業については、不自由者の付き添いが入所者共通の義務であり、またA氏のように、施設から任命された係にまつわる業務が義務的であったものの、それ以外の仕事は本人の希望で行うものであったようである。

1948年に始まったプロミン治療は、患者運動の成果もあり、翌年には入所者の大半にいきわたる規模の予算措置を受けた。この治療により、入所者の症状は劇的に改善され、長期的な人生展望も持てるようになった。しかし、A氏の述懐にもうかがわれるように、それは喜びであると同時に、これからの人生をどのように生きていくのかという課題を背負うことでもあった。そして、そこで与えられた人生は後遺障

害や再発の恐怖との闘いでもあった。

というのも、初期のプロミン治療では必ずしも処方確立されていたわけではなく、そのために薬の副作用による後遺症が生じたからである。また、怪我や火傷による傷の化膿が原因となって、後遺障害を負った場合もある。特に症状が進んで手や足、目の感覚が麻痺した患者は、怪我や火傷をしても直後には気づかず、そのためそれらの治療が遅れたのである。同時に、このコホートでは、ハンセン病の症状が進んでからプロミン治療が行われており、また患者作業に従事する人が多かったことも相まって、比較的強い後遺障害を負った人々が多いようである。

これに加え、初期のプロミン治療は再発率も高かったことも重なり、入所者は、長く生きられるようにはなったものの、再発の恐怖も抱えての生活を余儀なくされた。社会復帰を目指した人でも、途中で断念し、療養所に定着せざるを得なかったのは、こういった事情によると考えられる。

在郷家族との関係は、A氏のように、手紙や電話での連絡が中心で、実家には帰らないのが一般的であり、これは予防法廃止後、国賠訴訟後もそう大きくは変わっていないようである。近年家族との交流が活発化した人も存在するが、以前から行き来があることが前提だと考えられる(福島, 2008; 沼山・福島・菊池, 2009)。

このコホートの人々に対する教育的処遇については、義務教育(国民学校)修了者については、入所後の教育的措置はほとんど行われていない。国民学校中途者については、療養所内の学園(国民学校の分教室としての位置づけを得たところもある)で教育を受けることもできたが、基本的に本人の希望によるものであったようである(藤田, 2006)。また、子どものなかには成人用の宿舎に入れられ、成人とほぼ同様に扱われた場合もあったという。このように、

このコホートは、教育の対象というよりは施設内の労働力としての位置づけがなされていたように思われる。

このコホートが 50 歳代を迎えた 1970～80 年代に、当時高まりを見せた市民運動とかかわりを持ったり、A氏のように、詩や俳句等の出版など公表したりする人々が出てきた。こうして外部の人々との交流を持った人々が 1990 年代の予防法廃止運動や国賠訴訟において中核的な役割を果たした。また、1998 年の国賠訴訟以降、ハンセン病に対する国民の関心が高まり、A氏のように語り部や講演活動を行う人々が次々と出てきた。

3) 1950 年以後入所のコホート

事例：B氏（女性）は、1941 年生まれ。1948 年頃に発病、1950 年に治療のため、療養所に入所した。入所後すぐにプロミン治療を受け、1 年ほどで症状はなくなった。しかし、その後も再発の恐怖を抱えて生活し、完治していたことを知ったのは 50 年後の国賠訴訟の最中であった。

療養所内の全寮制の小学校・中学校で学び、卒業後も「もっと勉強したい、園の外へ出たい、少しでも学びたい」と思っていたという。そうしたなか、1955 年に入所者のために設立された岡山県立邑久高校新良田教室の存在を知り、受験を志す。1 回目の受験では不合格となり、浪人して再受験するため療養所を移った。この際鉄道で移動したが、列車の最後尾につながれた、「伝染病注意」との掲示のある貨物車に乗せられ、差別を受けたという。1960 年に同校を再受験して合格し、入学した。この当時の同校は、教師が白衣を着用し、生徒と接触した後は消毒をするという状況であり、社会復帰の希望を持って入学した生徒を絶望へと追い込んだようである。また、卒業時期になっても進路指導はなく、1964 年に卒業するも「気後れして」すぐには就職を決意できず、1965 年に親

友を頼って C 市に転居し、そこで事務員として就職した。職場に同じ療養所出身者がいたが、互いを認識をした数日後にその人は退職したという。

その後、D 市での工場勤務、夜の飲食店勤務を経て、1967 年に故郷の県にある E 市へ転居した。D 市では結婚も考えた男性との出会いがあったものの、再発や子どもへの伝染に対する不安が強く、結婚を断念している。

E 市では販売員として就職した。これまでもそうであったように、病歴を隠しての就職であった。しかし、故郷の販売員では、同じ療養所出身者と出会う機会もあり、そのため再び夜の飲食店に勤務するようになった。そして、そこで出会った男性と結婚した。しかし、夫に自らの病歴を告白することはできないまま、子どもに病が伝染するのではと悩みながら子どもを出産する。子どもたちに症状らしきものが出ると夫に黙って、外来治療のできる病院へ行ったという。また、自らの再発も恐れながら生活を続けていたが、1978 年に同じ療養所にいた恩人が訪ねてくることになったことをきっかけに夫に病歴を告白し、理解を得た。1982 年には再発を疑わせる皮膚症状が生じたため、療養所へ再入所した。当時子どもたちはまだ小・中学生だったこともあり、自宅と療養所を行き来する生活をし、それは 2002 年に退所するまで続いた。

1998 年の国賠訴訟提訴後、1999 年に原告に加わって、訴訟活動を行った。この訴訟に関しては、療養所内でも賛否両論があり、そのなかでの活動は困難を極めたようである。2001 年の熊本判決そして和解を経て、翌年に支給された給付金を利用して、療養所を退所した。そして、社会復帰と同時に、語り部活動を本格化し、現在に至っている。

コホートの特徴：1950 年以後に入所した人々は、現在ほとんどが 60 歳～70 歳代前半となっ

ている。入所時の年齢はおおむね 10 代である。このコホートの場合は、入所当初からプロミン治療が行われており、必ずしも生命の不安に苛まれたわけではなく、治療可能なものとして病が位置づけられていたようである。また、病が進行しないうちに治療が行われており、全体としては比較的軽い後遺障害で済んだ人が多いようである。しかし、薬の副作用による後遺症や再発が生じた点は、1950 年以前に入所したコホートと同様であり、そのために社会復帰を断念したり、退所しても再発して再入所した人も少なくない。B 氏の場合は、後遺障害はあまりなかったようであるが、再発の恐怖を抱えながら生活を送り、再発の疑いで再入所している。

このコホートの特徴は教育的処遇にある。終戦後、全国的な教育制度の改正に伴い、療養所内の学園が小・中学校の分教室となり、就学期にある入所者は義務教育を受けられるようになった。また、1955 年には予防法改訂時の付帯決議に基づき、長島愛生園に岡山県立邑久高校新良田教室が設置され、高等教育も受けられるようになった。特にこの高校は、入所者の社会復帰を促進し、ひいてはハンセン病に対する差別や偏見の解消へとつながるものと期待されて設置されたものである。同校は、設立当初競争率 4～5 倍と高倍率であり*4、B 氏のように浪人を経験して入学した者も相当数に上った。そのため、入所者の間では今でも高校出身者を「優秀」とみなす傾向がある。もっとも社会復帰への期待を込めて設立された同校ではあったが、B 氏の事例にもあるように、当初は生徒への差別的な対応が行われ、また、進路指導はなかったようである*5。また、B 氏が卒業時に卒業証書を破り捨てたと述べているように、卒業時に卒業証書をはじめ、自らの持ち物を捨てて、療養所を去ったとするエピソードが、同校を卒業した調査対象者全員において語られている。この点に、同校で実際に行われ

た教育と設立時の理念との間の乖離がうかがわれる。(この点については、宇内, 2009 も参照)

先にも述べたとおり、退所者(社会復帰者)の中心はこのコホートであると考えられるが、この高校の卒業生の社会復帰率は特に高く、約 7 割が社会復帰を遂げている。退所後の職業は、男性では建設業や運送業が中心であった。女性は結婚し、家庭内役割を担った場合が多く、B 氏のように働き続けた例は少数のように思われる。就職者は、B 氏の例でもあるように、就職時に自らの病歴を隠し、また病歴がばれないように職や住居を転々としたり、退所者同士の連絡を絶とうとしたりするのが一般的であった。社会復帰で一番困ったのは病気のときで、一般病院へ受診することは病歴を明かすことにつながるため、病院にかかるのをためらう傾向があった。特に、ハンセン病を診察できる医療機関は療養所以外にはごくわずかしか存在せず、再発の兆候が見られた場合は療養所へ行かなければならなかった。その点、B 氏は近くに診察してもらえる医療機関があり、子どもたちへの伝染の心配もその医療機関のおかげである程度払しょくできたようである。

結婚は、退所者同士の場合もあったが、B 氏のように、退所者以外と結婚した人が多いようである。この場合、相手に自らの病歴を告白するかどうか、そして結婚を相手の親族が認めるかどうかが問題となった。また、多くは退所後に結婚しているため、子どもがいる人々も少なくない。

在郷家族との関係については、断絶状態にあった人もいるが、比較的良好な関係を維持した人もおり、退所直後の抛り所となった場合も多いようである。現在老親を自宅で介護している人もいる。この点からすると、職場で病歴を隠したり、転職や転居を繰り返したのは、自分の身を守るためだけでなく、在郷家族を守ると

いう側面もあったと考えられる。

療養所の高齢化が進んできた 1990 年以降、再発等による再入所者のなかで、自治会活動に参加した人もいる。また、B 氏のように、国賠訴訟の原告団の主要メンバーとして活躍している人もいる。療養所には新規入所者はほとんどいない。そのため、彼らは「社会経験のある若手」として、自治会活動や患者運動を担っていくよう、周囲から期待されたのである。

他方、退所し、社会復帰した人々も、国賠訴訟において原告団を結成し、退所者に対する補償を求めて国と交渉し、それを実現した。彼らの多くは、現在定年期を迎えている。彼らの目下の関心はみずからの老後や介護の問題であり、それまで疎遠だった療養所時代の仲間と連絡を取り始めている人もいる。また、最近 B 氏をはじめ、語り部としての活動を始める人も現れてきている。

【考察】

本研究は、ハンセン病元患者には、療養所への入所時期によって、1950 年を境にした 2 つのコホートが存在することを想定し、体験内容のコホート差を把握しようとしたものである。分析の結果、2 つのコホートがあることが示唆された。以下では、それらの主な相違点や共通点について述べる。

まず、病の捉え方としては、1950 年以前のコホートでは、当初は不知の病であり、食糧難もあって長生きはできないと捉えられていた。それがプロミン治療により、一転人生展望が広がったという経験をしている。その一方で、以後のコホートでは、入所する段階から治療可能な病と捉えられており、生命の危機に苛まれる経験はあまりしていない。

次に、後遺障害を抱えている人が多い点は両者とも共通している。特に 1950 年以前のコホートではプロミンの副作用に加えて、怪我や火傷の悪化が原因となった場合も少なくない。こ

れは同コホートにおいては症状が進んでからプロミン治療が行われたことと関連がある。その点で比較的后遺症状が重い人がこのコホートには多く、それが退所（社会復帰）を妨げた要因の 1 つになったと考えられる。

入所後の教育的処遇という点では、1950 年以前のコホートでは、教育の対象というよりは施設内における労働の担い手と位置づけられていた。一方、以後のコホートは、邑久高校新良田教室の設置にみられるように、社会復帰を念頭においた、教育の対象として位置づけられていた。先に退所者（社会復帰者）では、以後のコホートが中心であると述べたが、それはこのような位置づけの反映とも考えられる。もっとも同高校の教育は特にその初期において、社会復帰を目指すという理念と矛盾するものであった点には注意が必要である。

在郷家族との関係という点でも両者には相違がある。1950 年以前のコホートでは、在郷家族と断絶状態にあるのが一般的であるのに対し、以後のコホートでは比較的良好な関係を維持してきた人が少なくない。これは先に述べた、不治の病から治癒可能な病へと、病に対する認識が家族内でも変化したためと考えられる。それ以後のコホートの在郷家族は退所の際の拠り所にもなっており、在郷家族との良好な関係が社会復帰を支えたようである。

1970 年代以降、療養所の整備や入所者の待遇改善が行われ、1980 年代には予防法の死文化・形骸化がいわれるようにまでなった。その点で入所者の生活は比較的稳定したものになったとあってよいだろう。その一方で、1950 年以後のコホートが中心の退所者（社会復帰者）は、病歴を隠したり、転職や転勤を繰り返したりしながら働き続けた。これは、差別や偏見との闘いであったといわざるをえない。

1998 年の国賠訴訟は両方のコホートに大きな影響を与えた。これにより、ハンセン病は広

く国民の関心を呼び、元患者に関心を持つ市民が増大した。そういった市民に対する語り部は、当初は 1950 年以前のコホートの人々が担い、最近ではそれ以後のコホートの人々が活動を始めるようになっている。高齢期を迎え、自らの人生や経験を世に残したいという欲求は両者に共通のようである。

先に述べたように、この2つのコホートには退所(社会復帰)率に差があると考えられるが、その意味でいえば、この両者のコホート差を検討することは、入所者の社会復帰を妨げたのは何であったか、もしくは退所者の社会復帰を促進したのは何であったかという問いを考える際の材料になりうる。その点で今回の結果は、主として後遺障害の内容と程度、教育の対象としての位置づけ、在郷家族との関係の3因子が元患者の社会復帰に関連している可能性を示唆する。

今回は事例であげた対象者の人生を中心にそれぞれのコホートの全体的な状況について考察したが、今後は一人一人の対象者の人生をそれぞれ年表にし、上記3つの因子相互の関連について深く考察していきたい。

注

*1 「菌陰性者の退所基準」は療養所長に対する通達であり、入所者に対して公表されたものではない点に注意が必要である。また、予防法には退所に関する規定がなかった。そのため、軽快退所の判断は各療養所で行われていた点にも注意されたい。

*2 筆者の調べた限り、入所時期別の退所者数は公式資料では定かではない。というのも、予防法には退所規定がなく、軽快退所は法律上非公式の扱いで、療養所に籍は残ったからである。

*3 A氏の療養所では1946年に最高の138名死亡している。死因は大半がハンセン病その

ものではなく、他の感染症によるものであったという。

*4 同校の入試倍率はその後1倍程度で推移した。その点でいえば、希望者の大半が高等教育を受けられたものと推測される。

*5 このような状況は設置当初に顕著であったが、生徒自身の運動により、1970年代にこうした差別的対応はかなり改善され、進路指導も行われるようになった。また、修学旅行や本校との交流も行われたという。なお、この高校は1988年に閉校している。

文献

*引用文献(50音順)

宇内一文 2009 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的研究, 日本大学文理学部人文科学研究研究所研究紀要, 第77号, pp.81-99

日弁連法務研究財団 2005 ハンセン病問題に関する被害実態調査報告書

(http://www.jlf.or.jp/work/hansen_report.shtml#saisyu)

沼山博・福島朋子・菊池武剋 2009 ハンセン病療養施設入所者における家族関係, 応用心理学研究, Vol.34, No.1, pp.50-51

福島朋子 2008 ところに秘めた家族 柏木恵子監修 発達家族心理学を拓く, ナカニシヤ出版, pp.17-32

藤田三四郎 2006 マーガレットの丘 新葉館出版

*参考文献(主なもの・50音順)

蘭由岐子 2004 「病いの経験」を聞き取る, 皓星社

宇内一文 2007 ハンセン病患者のための高等学校の形成過程, 教育学研究, 第74巻第2号, pp.240-250

江連恭弘編 2006 近現代日本ハンセン病問題資料集成・補巻10, 不二出版

大竹章 1996 無菌地帯-らい予防法の真実とは、 げます。

草土文化

岡山県 2009 長島は語る 岡山県ハンセン病
関係資料集・後編

金城幸子 2007 ハンセン病だった私は幸せ、
ボーダーインク

栗生楽泉園患者自治会編 1982 風雪の紋-栗
生楽泉園患者 50 年史

柴田良平 1997 六八歳の春-隔離からの解放、
社団法人ゼンコロ

全国ハンセン氏病患者協議会編 2006 全患協
運動史-ハンセン氏病患者のたたかひの記
録 (復刻版) , 一光社

多磨全生園患者自治会編 1979 俱会一処一患
者が綴る全生園の七十年, 一光社

長島愛生園入園者自治会編 1982 隔離の里程
-長島愛生園入園者五十年史, 日本文教出
版社

沼山博・福島朋子・菊池武剋 2009 ハンセン
病社会復帰者の生涯発達に関する生態学的
分析, 平成 20 年度科学研究費研究成果報告
書

Numayama, Hiroshi., Fukushima, Tomoko., &
Kikuchi, Takekatsu. 2008 Social Change and
Human Life-span Development: Examining
the Entire Life of Hansen's Disease (HD)
Sufferers in Japan, Abstract of 20th Biennial
Meeting of International Society of Study of
Behavioral Development.

平野暉人 2002 家族の肖像, 皓星社

藤田真一 1996 証言・日本人の過ち ハンセ
ン病を生きて-森元美代治・美恵子は語る,
人間と歴史社

藤田真一 1999 証言・自分が変わる社会を変
える, 人間と歴史社

付記: 本研究を遂行するにあたり、ご協力をい
ただきましたすべての方に心より感謝申し上