

科学研究費助成事業 研究成果報告書

令和 6 年 6 月 28 日現在

機関番号：34420

研究種目：挑戦的研究(萌芽)

研究期間：2020～2023

課題番号：20K20737

研究課題名(和文)ハンセン病療養所における生と再生 個人情報保護とアーカイブ化の可能性

研究課題名(英文)The inheritance of lives in the Hansen's disease sanatorium in Japan: How we can archive the social and historical facts while protecting personal information

研究代表者

田原 範子(Tahara, Noriko)

四天王寺大学・人文社会学部・教授

研究者番号：70310711

交付決定額(研究期間全体):(直接経費) 4,900,000円

研究成果の概要(和文)：(1)ハンセン病にかかわる人びとの歴史と記憶の次世代への継承、(2)アーカイブ実践にかかわるプラットフォーム構築、(3)これらの研究成果の一般社会への還元である。

具体的には(1)『甲田の裾』電子図書室を活用し、弘前大学・人文社会学部の学生たちが松丘保養園の人びとの生を学び、ハンセン病の歴史的社会的背景を継承した。(2)松丘保養園自治会とハンセン病にかかわる人びとや団体との交流をとおして、アーカイブ実践にかかわる議論を行うプラットフォーム「ふきのとうの会」を構築した。(3)ホームページを公開し、季刊誌『ばっけ通信』を発行して、松丘保養園内の人びとと関係諸団体に研究成果の還元を図った。

研究成果の学術的意義や社会的意義

学術的意義は、排除や差別の歴史が刻まれた社会性・公共性のあるデータのアーカイブ実践にかかわる課題を明らかにしたことである。個人や家族のプライバシーを保護しながら、一人一人の生に光を当てて歴史に向き合う方法は、国立ハンセン病療養所の自治会と療養所職員の意向、その地域社会と地方公共団体、関係諸団体との連携のなかで形作られるものである。

社会的意義は、ハンセン病にかかわる関係諸団体や諸組織、ミュージアムと交流する事をとおして、ハンセン病にかかわる歴史的社会的記録や記憶を弘前大学や大阪市立大学(現大阪公立大学)などの学生に継承した事、そして歴史をめぐる議論のプラットフォームを構築した事である。

研究成果の概要(英文)：The research outcomes are threefold: (1) the transmission of the history and memories of people affected by Hansen's disease to the next generations, (2) the construction of a platform for archival practices, and (3) the dissemination of these research findings to the general public.

The "Koda no Suso" e-library was instrumental in documenting and interpreting the lives of the residents of Matsuoka Sanatorium. It facilitated the conveyance of the historical and social context of Hansen's disease to the students at Hirosaki University. Additionally, the project established a platform for discussions on archival practices through interactions between the residents' association of Matsuoka Sanatorium and individuals and organizations related to Hansen's disease. Additionally, we launched a public website and published a quarterly magazine, "Bakke Tsushin," to disseminate research findings to society.

研究分野：社会人類学

キーワード：国立ハンセン病療養所の裾 松丘保養園 ふきのとうの会 ばっけ通信 アーカイブ実践 メモリーワーク プラットフォーム構築 甲田

様式 C - 19、F - 19 - 1 (共通)

1. 研究開始当初の背景

1996年に「らい予防法」が廃止され、2001年にハンセン病元患者（ハンセン病回復者）への補償金支給が開始されたが、賠償請求の権利を放棄した人は全国に約400人いた。さらに2019年には元患者家族への国家賠償が認められたものの、賠償請求を躊躇する人が多い。自分がハンセン病にかかわる存在であることを周囲に隠しているためである。今もなおハンセン病にかかわる社会的排除が厳然と存在している。

ハンセン病患者たちは療養所で人間らしい暮らしを再構築し、生きる意味を追求してきた。その歴史に向きあうことにより、同じ過ちや悲劇を繰り返さないこと、他者と交流しながら、生きていくことの意味を模索する機会を得ることができる。自己責任が強調され、非寛容な傾向が進む現代社会において、ハンセン病にかかわる人びとの生と自分の人生を交差させることで、生きる意味を再考することができると思われた。

日本最北端の国立ハンセン病療養所・松丘保養園は110年の歴史をもち、文芸誌等の出版物を含め貴重な資料および『患者カード』などの過去の台帳が保存されている。これらの個人情報や資料にはハンセン病の社会史が刻まれ、社会性・公共性が備えている。名前や地域の匿名化により情報が失われれば、個人の生の軌跡を十分に照射できない。こうした文書資料に記された歴史的事実を次世代に正確に継承するためのアーカイブ実践にかかわる調査研究が急務であった。

2. 研究の目的

松丘保養園では、元入所者の遺骨の納骨堂への安置、全物故者の本名による銘板作成、スタッフによる現入所者の聞き取り、入所者とスタッフが協働する思い出食堂などが実施されている。本研究の目的は、研究代表者と研究分担者たち（以下、研究チーム）が、こうした活動に伴走しながら、一人一人の生に光を当てて歴史に向かい合うための方法を、各ステークホルダーたちと共に模索することであった。具体的には以下の二点を目的とした。

(1) ハンセン病元患者、ハンセン病療養所入所者たちの生の軌跡を、療養所に保存されているデータのデジタル・アーカイブ作業をとおして若い世代と共有すること

(2) 個人情報保護の観点から、質的データの公共性・社会性をいかに実現するかを模索することを通して、アーカイブ・ルールの確立とアーカイブ・システムの設立を試みる

本研究は、「さまざまな資料の管理・保存」と「情報の共有・公開」という矛盾をはらむ二つのものを架橋することを試みるものである。松丘保養園におけるアーカイブ実践をスタート地点とし、史料や資料の保管・管理・公開のあり方を議論するなかで、ハンセン病にかかわる研究者たち、各療養所、市民団体等と連携する可能性をもたらしことができると考えた。

3. 研究の方法

COVID-19感染症の世界的流行のため、松丘保養園への立ち入りが禁止され（2020 - 2023年）研究方法を当初の予定から以下のように変更して、研究目的の達成を図った。研究倫理審査を四天王寺大学と松丘保養園に申請し、共に2020年12月に承認された。

(1) アーカイブ実践を行うミュージアムとの交流

歴史的なできごとをアーカイブし、次世代へ継承を試みる2つのミュージアムと交流し、その思想と継承方法を学んだ。

濟州四・三研究所（2021年6月17日）とは、伊地知紀子氏が連絡調整を行い、濟州四・三研究所の高誠晩氏（濟州大学）とオンラインで研究チームおよび大阪市立大学と弘前大学の学生たちが交流し、慰霊祭・遺骨発掘などにより事件の歴史的意味を次世代へ継承する試みを学んだ。

アウシュヴィッツ博物館（2023年9月4 - 5日）を研究チームに加えて木村直氏が同行し、生還者たちが高齢化する今、ホロコーストの歴史を伝える担い手を、若い世代へと継承する試みについて学んだ。アウシュヴィッツ博物館公式ガイドの中谷剛氏から、アウシュヴィッツ博物館では現在もなお、記憶と記録を正確に継承するための調査研究が実施され、公式ガイドを対象に教育が行われている事を教えていただいた。

(2) 弘前大学における社会調査実習の実施

白石壯一郎氏（弘前大学）が中心となり、澤田大介氏（研究協力者・松丘保養園社会交流会館・学芸員）のサポートを受けながら、松丘保養園機関誌『甲田の裾』電子図書館を基にして社会調査実習を実施した（2020年、2021年）。大学生たちは、掲載された短歌と随筆の解説をとおして、入所者たちの日常生活を学び、ハンセン病にかかわる歴史的社会的背景に連関させることを試みた。

(3) 社会交流会館における資料や制作物のデジタル化

研究チームは松丘保養園に立ち入りできないため、澤田大介氏（研究協力者）が、中心となって資料等のデジタル化を進めた。自治会資料のアーカイブ化のためにスキャナ「富士通 scan snap」を購入し、自治会役員たちと相談しながら、共有可能な資料のデジタル・アーカイブ化を試みた。

また会館内に保存されている資料や入所者たちの制作物について、一覧をエクセルで作成し、デジタル・アーカイブ化を試みた。

(4) ハンセン病にかかわる他組織との交流

ハンセン病を経験した人びとの記憶や記録を継承する全国的な方法・方針を学ぶために、ハンセン病にかかわる多様な人びととの交流を行った。長島愛生園訪問(2022年4月23日)、ハンセン病市民学会参加(2022年6月11-12日)などとおして、各園の学芸員よりアーカイブ作業の実態を学ぶことができた。また松丘保養園の写真を展示したコミテコルペールアワード2022(東京藝大)を訪問し(2022年10月15-16日)、写真家木村直氏と松丘保養園入所者と交流することで、生活の場としてハンセン病療養所という視座を確固のものとした。

(5) オンラインによる研究会の実施

研究チームによるミーティングとゲストスピーカーを招いての研究会(網掛け)を以下のとおり実施した。

年	月日	テーマ	ゲストスピーカー
2021	4月30日	ミーティング(zoom)	なし
	5月28日		
	6月17日	犠牲者たちの慰霊祭・遺骨発掘などとおした記憶の継承(zoom)	高誠晩(国立済州大学校・社会学部)ほか
2022	3月8日	ミーティング(zoom)	なし
	4月5日	松丘保養園の将来構想を考える(zoom)	松丘保養園自治会長
	6月3日	ポーランドの歴史と社会を学ぶ(zoom)	家本博一(日本ポーランド協会)
	6月27日	「松丘の森構想」を学ぶ(zoom)	廣瀬俊介(風土形成事務所)
	11月25日	松丘保養園の将来構想を考える(zoom)	松丘保養園自治会長 木村直(東京藝術大学)
2023	1月27日	松丘保養園の将来構想を考える(対面)	松丘保養園入所者
	4月14日	ミーティング(zoom)	なし
	4月18日		
	4月28日		
	5月22日		
	6月30日		
	7月25日	「犠牲者ナショナリズムと二次受傷」	田中雅一氏(国際ファッション専門職大学)
2024	1月6日	ミーティング(zoom)	なし
	2月14日		

4. 研究成果

(1) ハンセン病にかかわる人びとの歴史と記憶の次世代への継承

弘前大学・人文社会科学部・地域行動コースでは、社会調査実習系科目を受講した学生たちが、デジタル・アーカイブ『甲田の裾』電子図書室に掲載された短歌や随筆を用いて、1960-70年代に焦点を絞り、松丘保養園における人びとの生活を学び、ハンセン病の歴史的社会的背景について描き出した。履修学生らの作成した成果発表ポスターを松丘保養園内に掲示していただくなど、園長、事務長、自治会長からも協力を得ることができた。また入所者たちが短歌を詠むという行為と経験を体感するために、授業の最初に短歌を詠むことを継続した。それは、COVID-19によるパンデミックの時代に日常で短歌を詠むという行為を通して、『甲田の裾』に文芸作品を寄せた歴史上の人びとの経験とシンクロする瞬間を生起させることを意図したものであった。

こうしたプロセスと成果は、二冊の調査報告書に著されている。

『短歌から読み解く療養所の生：機関誌「甲田の裾」と松丘保養園』

『「不治の病」から「治す病気」へ：松丘保養園『甲田の裾』からみる療養者の「戦い』』

(2) アーカイブ実践にかかわるプラットフォーム構築

「済州四三平和公園」を中心とする活動、アウシュヴィッツ博物館におけるスタディ・ツアー、ハンセン病にかかわる団体や人びととの交流をとおして、モニュメント等に刻む犠牲者の名前(ハンセン病の患者は園名を使っている)、被害者の定義(ハンセン病では加害者/被害者を分けることは困難)、真相解明と被害回復をどこまですれば解決になるのかなどについて話し合う場をもつことができた。

またハンセン病にかかわる各療養所における方法・方針を学ぶために、さまざまな人びとや団体と交流することとおして、文書アーカイブ作業の実際について学ぶことができた。そうした成果を、松丘保養園自治会とオンラインミーティングを継続しながら共有し、松丘保養園の将来構想を考える人びとや組織の応援団「ふきのとうの会」を結成し、アーカイブ実践にかかわる議論を行う場プラットフォームを構築した。

「ふきのとうの会」の活動目標としては、松丘保養園の記憶のアーカイヴ化の検討、松丘保養園の未来の姿を考える場を活性化するための貢献、社会的排除を受けた人びとの生の軌跡を復活する試みを行う場と人びととの交流を実施することである。

「ふきのとうの会」メンバーとして、本課題の研究チームに加えて、松丘保養園自治会長、新たな研究協力者である廣瀬俊介（風土形成事務所）、木村直（写真家・東京藝術大学）が加わった。そして、この会について広報し、活動を継続するために、木村直を編集長として『ばっけ通信』を季刊発行することになり、現在第3号まで発行している。

（3）研究成果の一般社会への還元

上記の活動や成果についてホームページ「ハンセン病療養所における生と再生 個人情報保護とアーカイヴ化の可能性」を岩谷洋史氏が中心となって開設し、活動報告や出版物の紹介を行っている。<https://sites.google.com/shitennoji.ac.jp/matsuoka/>

また弘前大学では、白石壮一郎氏が弘前大学資料館・弘前大学人文社会科学部地域未来創生センタープロジェクト「地域のなかの松丘保養園の再発見：生活誌・自然景観・身体経験を通して」を企画し、研究チームの協力のもと弘前大学資料館第33回企画展「ダイアログ | 松丘保養園と出会う」を開催した（2023年12月7日 - 2024年1月29日）。木村直氏の写真と映像、廣瀬俊介氏の松丘スケッチ、松丘保養園入所者たちの陶芸と絵画など、白石壮一郎・澤田大介・田原範子によるテキスト等を展示した。弘前大学学生、松丘保養園自治会をはじめとする入所者も来館し、100人を超える来館者を得ることができた。ハンセン病にかかわる歴史的背景や松丘保養園に暮らす人びとの生活の一端を、次世代である学生と地域社会（弘前市、青森県）へと継承することができたと考えられる。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計7件（うち査読付論文 0件 / うち国際共著 0件 / うちオープンアクセス 0件）

1. 著者名 伊地知紀子	4. 巻 10
2. 論文標題 序：何が書かれるのか、何を書こうとするのか 特集 女が書く、女を書く：文学の中の在日朝鮮人女性	5. 発行年 2022年
3. 雑誌名 コリアン・スタディーズ	6. 最初と最後の頁 1-3
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -
1. 著者名 伊地知紀子	4. 巻 4
2. 論文標題 済州四・三と市民運動 ローカルな和解実践	5. 発行年 2022年
3. 雑誌名 [和解学叢書 4 = 市民運動] 和解をめぐる市民運動の取り組みーその意義と課題	6. 最初と最後の頁 227-256
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -
1. 著者名 伊地知紀子	4. 巻 8
2. 論文標題 済州島の日常から - 潜る女と潜らない女	5. 発行年 2021年
3. 雑誌名 抗路	6. 最初と最後の頁 70-78
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -
1. 著者名 白石壮一郎・近藤史・葉山茂	4. 巻 7
2. 論文標題 持続的な「小さな社会経済」の未来を構想するためのアーカイピングの模索：ポスト経済成長期青森県の生業口述史の蓄積	5. 発行年 2021年
3. 雑誌名 地域創生センタージャーナル	6. 最初と最後の頁 71-75
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 白石壮一郎	4. 巻 1
2. 論文標題 沿岸漁師のスタートアップ：青森県下北郡風間浦村での聞き取り調査から	5. 発行年 2021年
3. 雑誌名 地域研究方法論の総合的検討	6. 最初と最後の頁 7-18
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 Soichiro SHIRAIISHI	4. 巻 1
2. 論文標題 Brief Training Programme on Participatory Observation Techniques: Notes on Research Methods in Social Anthropology and Applications for Faculty Education (Part 1)	5. 発行年 2021年
3. 雑誌名 Themes and Methodologies in Area Studies, Innovative Regional Research Centre, Faculty of Humanities and Social Sciences, Hirosaki University	6. 最初と最後の頁 49-56
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 Soichiro SHIRAIISHI	4. 巻 1
2. 論文標題 Concepts and Difficulties Encountered During Interview Research: Notes on Research Methods in Social Anthropology and Applications for Faculty Education (Part 2)	5. 発行年 2021年
3. 雑誌名 Themes and Methodologies in Area Studies, Innovative Regional Research Centre, Faculty of Humanities and Social Sciences, Hirosaki University	6. 最初と最後の頁 57-67
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

〔学会発表〕 計7件（うち招待講演 3件／うち国際学会 3件）

1. 発表者名 伊地知紀子
2. 発表標題 済州4・3の犠牲者と遺族 存在の規定とジェンダー、そして在日済州人
3. 学会等名 京都大学人文研アカデミー
4. 発表年 2022年

1. 発表者名 伊地知紀子
2. 発表標題 境界を生きる人びとー在日済州島出身者の生活世界
3. 学会等名 韓国東国大 日本学研究所 (招待講演)
4. 発表年 2022年

1. 発表者名 伊地知紀子
2. 発表標題 日本の植民地支配と済州島海女(チャムス)の出漁
3. 学会等名 第56回在日講座「在日」と植民地主義、そして現在 (招待講演)
4. 発表年 2021年

1. 発表者名 伊地知紀子
2. 発表標題 境界を越えて住む人たちー済州島と生野区のつながりから考えるー
3. 学会等名 生野区社会福祉協議会 (招待講演)
4. 発表年 2022年

1. 発表者名 Noriko IJICHI
2. 発表標題 Trans-Jeju: Rethinking Transnationalism and Beyond,
3. 学会等名 AAS-IN-ASIA 2022 Annual CONFERENCE, Hawaii, U.S.(Online) (国際学会)
4. 発表年 2022年

1. 発表者名 Tahara Noriko
2. 発表標題 Resilience of Isolation: A Case Study of Hansen's Disease in Japan
3. 学会等名 Human Resilience in the face of man-made and natural disaster in Japan and South Africa: Ethnographic Perspective, JSPS (国際学会)
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 Noriko Ijichi
2. 発表標題 Post-liberation migration to Japan and the lifeworld of Korean women from Jeju Island, South Korea
3. 学会等名 AAS-IN-ASIA CONFERENCE, Online from Kobe (国際学会)
4. 発表年 2020年

〔図書〕 計9件

1. 著者名 Maho Araki, Tamara Enomoto, Kolawole Gbolahan, Toru Hamaguchi, Itsuhiro Hazama, Minga Mbweck Kongo, Masayuki, Komeyama, Kharnita Mohamed, Gaku Moriguchi, Zuziwe Msomi, Francis B. Nyamnjoh, Berni Searle, Marlon Swai, Noriko Tahara, Toshiki Tsuchitori, and Kiyoshi Umeya	4. 発行年 2022年
2. 出版社 Langaa RPCIG	5. 総ページ数 438
3. 書名 Bouncing Back: Critical Reflections on the Resilience Concept in Japan and South Africa	

1. 著者名 社会調査実習しらかば班	4. 発行年 2022年
2. 出版社 やまと印刷	5. 総ページ数 76
3. 書名 『調査報告書 「不治の病」から「治す病気」へ：松丘保養園 『甲田の裾』からみる療養者の「戦い」』	

1. 著者名 大阪市立大学文学部社会学研究室	4. 発行年 2022年
2. 出版社 なし	5. 総ページ数 167
3. 書名 2021年度社会学実習a報告書『大阪における多文化共生の現在』	

1. 著者名 田原範子	4. 発行年 2021年
2. 出版社 風響社	5. 総ページ数 463
3. 書名 「水平線の白い光 飛び立つこと」松田素二とゆかいな仲間たち編『雑草たちの奇妙な声 現場ってなんだ！？』143-180	

1. 著者名 田原範子	4. 発行年 2021年
2. 出版社 山代印刷	5. 総ページ数 372
3. 書名 「自由への意志としてのモビリティー松丘保養園における生活実践から」『日常実践の社会人間学 都市 抵抗 共同性』152-172	

1. 著者名 伊地知紀子	4. 発行年 2020年
2. 出版社 晶文社	5. 総ページ数 268
3. 書名 「卵はすでに温められている」内田樹編著『街場の日韓論』	

1. 著者名 伊地知紀子	4. 発行年 2021年
2. 出版社 風響社	5. 総ページ数 463
3. 書名 「関わり合いからの人間学」松田素二とゆかいな仲間たち編『雑草たちの奇妙な声 現場って何だ！？』 357-374	

1. 著者名 Soichiro SHIRAIISHI	4. 発行年 2021年
2. 出版社 Research Institute for Languages and Cultures of Asia and Africa, Tokyo University of Foreign Studies	5. 総ページ数 250
3. 書名 'Part-time Herdboys in Periphery: Herding Camps as Workplace among Youth of the Sabiny, Eastern Uganda', In SIINO, Wakana & Ian KARUSIGARIRA Eds. Youths in Struggles: Unemployment, Politics, Cultures in Contemporary Africa	

1. 著者名 社会調査実習しらかば班	4. 発行年 2021年
2. 出版社 弘前大学人文社会科学部社会調査実習	5. 総ページ数 40
3. 書名 調査報告書『短歌から読み解く療養所の生：機関誌『甲田の裾』と松丘保養園』	

〔産業財産権〕

〔その他〕

<p>ハンセン病療養所における生と再生 個人情報保護とアーカイブ化の可能性 https://sites.google.com/shitennoji.ac.jp/matsuoka/</p>

6. 研究組織

	氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
研究分担者	岩谷 洋史 (Iwatani Hirofumi) (00508872)	姫路獨協大学・人間社会学群・講師 (34521)	
研究分担者	伊地知 紀子 (Ijichi Noriko) (40332829)	大阪市立大学・大学院文学研究科・教授 (24402)	
研究分担者	白石 壮一郎 (Shiraishi Soichiro) (80512243)	弘前大学・人文社会科学部・准教授 (11101)	

	氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
研究協力者	澤田 大介 (Sawada Daisuke)	国立療養所松丘保養園社会交流会館	
研究協力者	廣瀬 俊介 (Hirose Shunsuke)	風土形成事務所	
研究協力者	木村 直 (Kimura Tadashi)	東京藝術大学大学院	

7. 科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕 計1件

国際研究集会	開催年 null年
--------	--------------

8 . 本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

共同研究相手国	相手方研究機関
---------	---------