様　式　Ｃ－１９、Ｆ－１９－１、Ｚ－１９　（共通）

科学研究費助成事業　　研究成果報告書

令和　５ 年　５ 月 ２１ 日現在

機関番号：３４３１６
研究種目：若手研究
研究期間：2018～2022
課題番号：１８Ｋ１２９４８

研究課題名（和文）戦後日本における結核患者・ハンセン病者の「集団性」と社会保障要求運動の胎動

研究課題名（英文）The Rise of Social Movements of the Tuberculosis and Leprosy Patients in Postwar Japan

研究代表者
有薗　真代（Arizono, Masayo）

龍谷大学・社会学部・専任講師

研究者番号：９０６３４３４５

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費）　　3,200,000円

研究成果の概要（和文）：　本研究は第一に、戦後日本の（元）ハンセン病罹患者や（元）結核罹患者の当事者運動が、いかなる条件下で生成・展開し、かれら自身の生活状況や被差別状況をどのように改善・変革したのかを検討した。
　第二に、かれらの運動が、病者・障害者一般の生活状況・福祉状況・社会保障制度の改善や、感染症罹患者一般の差別状況の改善やプライバシー権の確保において、いかなる役割を果たしたのかを明らかにした。

研究成果の学術的意義や社会的意義
　本研究の学術的・社会的意義は第一に、戦後日本における（元）ハンセン病罹患者らの当事者運動が、感染症罹患者一般のプライバシー権を中心とする自由権の要求を先駆的に掲げ、それを日本社会のなかに定着させてきたプロセスと、その歴史的背景（世界史的背景をも含む）、その現在的意味（現代のコロナ禍における差別対策をも含む）を明らかにしたことにある。
　本研究の学術的・社会的意義は第二に、戦後日本における（元）結核罹患者と（元）ハンセン病罹患者らの当事者運動が、広く病者・障害者らの生活状況・福祉状況・社会保障制度の改善、すなわち社会権獲得運動において、先駆的に果たした役割を解明したことにある。

研究成果の概要（英文）：　In this project, first, I examined the historical process of the formation of social movements of the (former) leprosy and (former) tuberculosis patients in postwar Japan.
　Second, I examined how their social movements improved the living conditions, welfare conditions and social security conditions of the sick and disabled people in general in postwar Japan.
　Third, I examined how their social movements overcame the discrimination against the infectious disease patients and secured the right to privacy for the infectious disease patients in general.

研究分野：社会学

キーワード：ハンセン病　結核　感染症　患者運動　差別　プライバシー権　自由権　社会権

※科研費による研究は、研究者の自覚と責任において実施するものです。そのため、研究の実施や研究成果の公表等については、国の要請等に基づくものではなく、その研究成果に関する見解や責任は、研究者個人に帰属します。

様　式　Ｃ－１９、Ｆ－１９－１、Ｚ－１９（共通）

１．研究開始当初の背景

戦後日本の病者や障害者による集団的実践は、「脱施設化」や「自立生活」など 1960 年代に欧米で提起され 1970 年代以降に日本社会で広まった概念によって、その意義が語られてきた。しかし日本には、これらの概念が移入される以前から、自生的なかたちで、（元）ハンセン病罹患者や（元）結核罹患者による多様な集団的実践の蓄積が存在していた。

戦後日本のハンセン病療養所における集団的実践の動態については、本研究開始直前の 2017 年 5 月に上梓した研究代表者・有薗自身の単著『ハンセン病療養所を生きる――隔離壁を砦に』（世界思想社）にて詳細な分析を行った。同著では、生活実践（相互扶助活動・経済活動など）、文化的実践（芸術活動など）、政治的実践（患者運動など）といった多様な集団的実践が、アサイラム（アーヴヴィン・ゴフマン）としての療養所システムをどのように「脱収容所化」＝アジール化（オルトヴィン・ヘンスラー）していったのかを明らかにした。

ただし、有薗は本研究開始時点において、（元）ハンセン病罹患者や（元）結核罹患者の集団的実践とりわけ患者運動が戦後日本の社会政策体系に影響を与えた側面については、いまだ本格的な調査研究を実施できていなかった。またこの時点で、科研費による他の研究プロジェクトにおいて、日本の国立療養所については制度的・医学的側面を中心とする比較共同研究が始まっていたが、療養所入所者・退所者の諸実践が戦後日本の社会政策の形成に〈下から〉重要な役割を果たした側面については、申請者を除いて調査に着手している研究者はほとんどいなかった。

本研究は、以上のような調査研究状況をふまえて立案された。

２．研究の目的

本研究は、人類の医療史における〈宿痾〉として差別の対象になってきた（元）感染症罹患者らが、社会的排除の秩序とどのようにわたりあい、生きるためにいかにそうした秩序を改変してきたのかという、申請者のライフワークの一環に位置するテーマである。

本研究の目的は、インタビュー調査と文献資料の収集・分析に基づいて第一に、戦後日本の隔離収容施設（ハンセン病療養所・結核療養所）やその周辺地域における当事者運動などの集団的な実践の生成・展開過程を、経験的・実証的に分析することにある。第二に、隔離または社会的排除の下に置かれた（元）感染症罹患者らによる集団的実践が、戦後日本のさまざまな社会保障制度・福祉制度の充実に与えた影響を評定することにある。

３．研究の方法

本研究は、インタビュー調査と文献資料調査に基づき、戦後日本の隔離収容施設（ハンセン病療養所・結核療養所）における集団的実践（患者団体や自治会活動）の生成・展開過程について調査・分析を行った。従来から申請者が取り組んできたハンセン病療養所を拠点とする運動体（全国国立ハンゼン氏病療養所患者協議会＝全患協など）の事例に加えて、全国各地の結核療養所の運動体（日本患者同盟など）についても詳細な検討を行い、こうした当事者運動がかれら自身の生活状況や被差別状況をどのように改善・変革したのかを明らかにした。

また本研究は、インタビュー調査と文献資料調査に基づき、（元）ハンセン病罹患者や（元）結核罹患者による集団的実践が、戦後日本の病者・障害者全般の生活状況・福祉状況・社会保障制度（社会権）の整備・改善や、感染症罹患者一般の差別状況の改善やプライバシー権（自由権）の確保において、どのような役割を果たしたのかを解明した。

４．研究成果

2018 年度は、関東地方や九州地方を中心に、ハンセン病療養所・結核療養所やその周辺地域における患者団体や自治会活動の生成・展開過程について、かなり広範な文献資料調査とインタビュー調査を実施することができた。また、日本のハンセン病療養所における集団的実践の諸相を分析した英語論文"Communal Practices and Social Cultivation in Asylums: National Sanatoriums for Hansen's Disease in Japan"が、2018 年度まで研究員として所属していた明治学院大学の紀要（『明治学院大学社会学部付属研究所年報』49 号）に掲載された。

2019 年度から、有薗は専任教員（龍谷大学社会学部専任講師）に就任した。就任後の授業準備やさまざまな雑務のため、調査研究活動はやや停滞を余儀なくされた。加えて 2019 年度末から 2021 年度前半にかけては、コロナ禍のために、本研究の主たるインタビュー対象である高齢

者への対面調査が実施不可能になったばかりか、緊急事態宣言等によって図書館・資料館・文書館がたびたび閉鎖や利用制限となり、調査活動を進めることが著しく困難になった。そのため、2 年度にわたって研究期間の延長を申請した。

ただし、この期間において、従前の調査研究成果の一部をまとめる作業はやや進んだ。その成果は『季刊 臨床心理学』（115 号）や『現代思想』(2020 年 5 月号)で発表した。

研究期間延長後の 2021 年度後半から、ようやくコロナ禍による影響が低減した。図書館・資料館・文書館の利用制限がほぼ解除され、高齢者への対面でのインタビュー調査も本格的に実施することができた。2021 年度から最終年度の 2022 年度にかけて、調査は大きく進展した。

2021～22 年度はとくに、戦後日本におけるハンセン病療養所入所者たちの当事者運動が、感染症罹患者のプライバシー権を中心とする自由権を社会のなかに定着させてきた過程と、その歴史的背景、その現在的意義を調査・分析した。具体的には、戦後日本のハンセン病療養所入所者たちが、感染症罹患者やその家族の自由権・プライバシー権の確保に向けて、どのように当事者運動を展開していったのかを、運動の要求内容と方法論の両面から詳細に検討した。さらに、かれらの運動が、日本社会において先駆的に、人びとの身体や生活にかかわる次元での自由権に内実を与える役割を果たしてきたことを明らかにするとともに、新型コロナウイルス感染症を含め、21 世紀日本の感染症罹患者や家族への差別抑止にも大きな影響を与えた側面を指摘した。

その研究成果の主たる部分は、岩波書店の『思想』（2023 年 5 月号）に発表した。また、朝日新聞社の『論座』（2022 年 4 月ウェブ公開）や『朝日新聞』紙上（2022 年 10 月 12 日夕刊）でも、本研究のエッセンスを寄稿した。

５．主な発表論文等

〔雑誌論文〕　計9件（うち査読付論文　2件／うち国際共著　0件／うちオープンアクセス　6件）

１．著者名 有薗真代	４．巻 1189号
２．論文標題 感染症と自由――戦後日本のハンセン病当事者運動とその歴史性・現在性	５．発行年 2023年
３．雑誌名 思想	６．最初と最後の頁 5-22
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 有
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 有薗真代	４．巻 173巻3号
２．論文標題 【書苑周遊】新刊この1冊：『生活史論集』岸政彦編	５．発行年 2023年
３．雑誌名 中央公論	６．最初と最後の頁 230-231
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 オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 －

１．著者名 有薗真代	４．巻 2022年10月12日夕刊
２．論文標題 【にじいろの議】ハンセン病療養所でのいとなみ――他者と伸ばす「自由」 社会学者・有薗真代	５．発行年 2022年
３．雑誌名 朝日新聞	６．最初と最後の頁 2-2
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 オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 －

１．著者名 有薗真代	４．巻 2022年4月7日
２．論文標題 ハンセン病患者の半世紀にわたる自由獲得への闘いが、コロナ感染者差別を抑止した――「公共の福祉」の名の下でのプライバシー権侵害を許さぬ社会へ	５．発行年 2022年
３．雑誌名 論座	６．最初と最後の頁 -
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 オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 －

1．著者名 有薗真代	4．巻 48(7)
2．論文標題 病者のユートピア	5．発行年 2020年
3．雑誌名 現代思想	6．最初と最後の頁 235 - 239
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 有薗真代	4．巻 115
2．論文標題 傷とアジール	5．発行年 2020年
3．雑誌名 臨床心理学	6．最初と最後の頁 78－81
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 有
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 Arizono, Masayo	4．巻 49
2．論文標題 Communal Practices and Social Cultivation in Asylums: National Sanatoriums for Hansen's Disease in Japan	5．発行年 2019年
3．雑誌名 明治学院大学社会学部付属研究所年報	6．最初と最後の頁 117-122
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 オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 －

1．著者名 有薗真代	4．巻 63(3)
2．論文標題 書評に応えて	5．発行年 2019年
3．雑誌名 ソシオロジ	6．最初と最後の頁 119-122
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 オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 －

1．著者名 有薗真代	4．巻 なし
2．論文標題 ハンセン病療養所を生きる	5．発行年 2019年
3．雑誌名 わたしの人権の森（特定非営利活動法人アートフルアクション）	6．最初と最後の頁 26-29
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 オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 －

〔学会発表〕　計7件（うち招待講演　7件／うち国際学会　0件）

1．発表者名 有薗真代、森元斎
2．発表標題 『ハンセン病療養所を生きる　隔離壁を砦に』を読む――生きのびるためのアナキズム
3．学会等名 西南学院大学・学内GP「〈ことばの力〉養成講座」特別企画座談会（カフェ＆ギャラリー・キューブリックにて開催）（招待講演）
4．発表年 2018年

1．発表者名 有薗真代
2．発表標題 ハンセン病療養所を生きる
3．学会等名 NPO法人アートフルアクション講演会（招待講演）
4．発表年 2018年

1．発表者名 有薗真代
2．発表標題 大会シンポジウム「〈見えないもの〉のオーラル・ヒストリー 」コメンテーター
3．学会等名 日本オーラル・ヒストリー学会 第17回大会（招待講演）
4．発表年 2019年

１．発表者名 有薗真代
２．発表標題 有薗真代氏講演会
３．学会等名 「同和問題」にとりくむ宗教教団連帯会議第2連絡会（浄土真宗大谷派真宗教化センター「しんらん交流館」にて開催）（招待講演）
４．発表年 2019年

１．発表者名 小川公代、河野真太郎、有薗真代、木下 誠
２．発表標題 大会シンポジウム「ケアとディスアビリティの共同性――連帯のダイナミズムと相互依存の政治学に向けて」
３．学会等名 日本英文学会 第94回全国大会（招待講演）
４．発表年 2022年

１．発表者名 有薗真代
２．発表標題 研究報告部会「社会福祉・医療」司会
３．学会等名 関西社会学会 第73回大会（招待講演）
４．発表年 2022年

１．発表者名 有薗真代
２．発表標題 ハンセン病療養所の生と死
３．学会等名 RYUKOKU CINEMA（龍谷シネマ）映画『凱歌』上映関連講演（招待講演）
４．発表年 2022年

〔図書〕　計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

龍谷大学社会学部 教員紹介：有薗真代 https://www.soc.ryukoku.ac.jp/teacher/arizono.html

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

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0件

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