

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 26 年 6 月 20 日現在

機関番号：31604

研究種目：若手研究(B)

研究期間：2012～2013

課題番号：24730433

研究課題名(和文) 病いや障害を巡る 支援 の社会的実証研究 ハンセン病問題の事例から

研究課題名(英文) Sociological study about "support" for the people with illness and disability: empirical research for the problem of Hansen's disease

研究代表者

坂田 勝彦 (Sakata, Katsuhiko)

東日本国際大学・公私立大学の部局等・准教授

研究者番号：60582012

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 1,800,000円、(間接経費) 540,000円

研究成果の概要(和文)：本研究は、日本のハンセン病問題と関わってきた様々な人々の取り組みをもとに、病いや障害を生きる当事者を巡る支援の問題について検討した。そこからは、医療・福祉の専門職から一般市民まで、多様な人々がこれまでハンセン病問題に関して支援を模索してきたこと、また、そうした関わりが当事者のエンパワーメントや社会参加の大きな支えとなってきたことが明らかになった。

研究成果の概要(英文)：This research examines the practices which have been done by the various kinds of people those who committed the problem of Hansen's disease, in order to explore the way of support for the people who have trouble with illness and disability. From this research, we can understand the history of support for Hansen's disease sanatorium inmates by those who were not only medical profession and social worker but also citizens. So, these relationship built among them empowered the Hansen's disease sanatorium inmates and assisted their social participation.

研究分野：社会科学

科研費の分科・細目：社会学

キーワード：ハンセン病問題 福祉社会学

1. 研究開始当初の背景

本研究は、以下の二つの問題意識をもとに開始された。

(1) 病いや障害を巡る 支援 の探求に向けて

病いや老い、障害とともに生きることは、その当事者である人々にとっては生存を巡る具体的で歴史的な経験であり、また、傍らで彼らとともにある人々にとっては様々な生きる知恵や技法と出会う場である。そうした現場から、病いや障害を巡る困難な問題を検証し、支援 について構想することが、近年、福祉や医療に関わる社会学的研究の大きな課題となっている。

そこで本研究は、さしあたって戦後に日本のハンセン病問題と関わってきた様々な人々の活動を検討する。なぜなら、上記の問題関心を考える上で、隔離政策下の当時にハンセン病療養所へ赴き、入所者と向き合ってきた彼らの実践は、非常に示唆に富む内容を有しているからである。

(2) 制度化された知や技法に収斂しない 支援 の検討

隔離政策の下、ハンセン病療養所は長く社会から「隔離・孤絶」の場として理解されてきた。だが戦前・戦後を通じて、社会事業家や宗教家、知識人といった人々が療養所を慰問など様々な目的で訪れていた。特に 1950年代半ば以降になると、入所者との連帯を目指した知識人・一般市民による活動が積み重ねられていった。そうした活動の存在は、ハンセン病問題を巡って、隔離政策下の当時であったにもかかわらず、施設関係者や医療・福祉の専門職以外にも、様々な人々がこの問題との関わりを模索してきたこと、また、彼らが入所者との間に培ってきた繋がり存在を示している。そして、そうした繋がり、入所者が療養所の外部へと足を踏み出し、活

動を幅広く展開する大きな助けとなってきた。

つまり、ハンセン病問題に携わってきた多様な人々の活動からは、公的な資格などを持つ専門職の関わりはもちろんのこと、そうした人々以外の、いわば「市井」の人々の取り組みが、当事者を支え、社会との接点を作り上げていく際の重要な契機となった可能性が示唆されている。

ゆえに、ハンセン病を巡る重層的な排除の只中で長年展開されてきた多様な活動からは、病いや障害を生きる人々に対する、資格や制度化された技能体系には回収しきれない 支援 の有様に迫ることが期待できるのである。

2. 研究の目的

以上の問題意識から、本研究はハンセン病問題に関わってきた様々な人々の実践を歴史的に遡って検討することを目的にした。そして、病いや障害を生きる当事者への 支援 の方途を探求した。近年、病いや障害を抱えながら生きる当事者を医療や福祉の客体という画一的な像に還元するのではなく、その主体性を尊重しつつ、いかに支援できるかが広く問われている。隔離政策下であるにも関わらず、各園に赴き入所者と向き合ってきた様々な市民や知識人の実践と、そこで培われてきた繋がり経験からは、病いや障害を巡る 支援 とは、当事者がいかに主体的に自らの生を生きていくことを支え、力づけていくものであるかが明らかになる。

3. 研究の方法

本研究は、ハンセン病問題を巡って長年積み上げられてきた様々な人々の実践や、彼らと入所者・退所者が培ってきた関わりを考察した。その具体的な方法は以下の通りである。

(1) 専門職・知識人による入所者の文化活動を巡る支援の調査・検討

ハンセン病問題を巡っては、神谷美恵子や鶴見俊輔など、多くの専門家や知識人が入所者の自己表現活動を支援してきた。その支援の内実に迫るため、ハンセン病療養所入所者・退所者、施設職員など関係者へのインタビュー調査および療養所内にアーカイブ化された資料の調査を実施した。調査地には、国立療養所「多磨全生園」「長島愛生園」を選定し、入所者および関係者（施設職員、元職員など）へインタビュー調査を実施した。また、文書資料については、「長島愛生園」内の「神谷書庫」や「多磨全生園」に隣接する「国立ハンセン病資料館」図書室などを調査した。

(2) 一般市民など、専門職に収斂しない多様な人々による「居場所」作りの検証

(1)で挙げた人々に加え、特に戦後、多くの一般人が各種のサークル（FIWCなど）を介して、入所者の社会参加を支える活動を模索した。それらの活動について、療養所入所者・退所者や関係者（施設の職員・元職員、ボランティアなど）へのインタビュー調査および、療養所内にアーカイブ化された資料について調査を実施した。

(3) 上記の(1)と(2)の総合的把握

「専門職・知識人による入所者の文化活動を巡る支援の調査・検討」および「一般市民など、専門職に収斂しない多様な人々による「居場所」作りの検証」について総合的に整理・把握した。そして、ハンセン病問題を巡る支援活動の多様な事実を歴史に依拠した形で捉え直し、病いや障害を巡る支援に関する理論的視座の構築を目指した。

4. 研究成果

以上の問題意識による調査・検討を通して、本研究は以下の知見をうることができた。

(1) 言葉を獲得することの意味 文化活動の持つエンパワーメントの可能性

ハンセン病問題を巡っては戦前・戦後を通じて、様々な人々が療養所に赴き、入所者と関わりを模索してきた。たとえば作家「北条民雄」とその著『いのちの初夜』を世に送り出した川端康成の存在はその代表例である。そして、戦後になると、日本国憲法の公布とともに進展したハンセン病療養所の「民主化」を背景に、それまで以上に多くの人々が入所者と様々な形で関わりを持つようになった。具体的には、大江満雄・堀田善衛をはじめとした、戦後日本の論壇を牽引してきた人物による入所者の創作活動に対する積極的なコミットメントなどがある。当初は施設内での同人的な活動としてはじまったそれらの活動は、次第に施設外の一般人との交流の接点となった。

また、こうした園外の人々だけでなく、施設で働く人々も、戦後、ハンセン病療養所に入所者に対して様々な支援を行ってきた。後に日本の老人福祉領域の先駆的研究者となった森幹朗は、その若かりし日のキャリアをハンセン病療養所で積んでいる。その中で彼は、当時の社会事業に関する学問的知見や技術をもとに、入所者の社会復帰支援や視覚不自由者（盲人）への点字習得指導の試みなどを行った。こうした森の取り組みは、時に当事者との間で対立や衝突を生みながらも、模索されたものであった。他にも、長島愛生園で働いた精神科医の神谷美恵子による盲人ハーモニカバンド「青い鳥楽団」の活動への協力など、ハンセン病療養所では入所者の各種の文化活動に対する施設関係者の支援が模索されてきた。

ハンセン病問題を巡っては、2001年の「ハンセン病違憲国家賠償請求訴訟」熊本地裁判決に先行して、1950年代から入所者による様々な運動がなされてきた。それらは今日、日本における患者運動の歴史に大きな足跡

を残している。そして、ハンセン病にまつわるこうした運動を担ってきた当事者の多くが、本研究で取り上げた文化活動に深く関わりを持つ人々であった。自己の生きる意味を探求し、それを他者に、社会に発信していくという言葉の力の獲得に際して、療養所内外の人々に支えられながらなされてきた文化活動は、その基礎となってきた側面があった。それはまた、そうした関わりが病いや障害を生きる当事者のエンパワーメントに大きく寄与する可能性を示すものでもある。

(2) 非専門家の関わりから育まれてきた社会への足場 社会的包摂の方途として

1950年代後半以降になると、知識人や専門家に加えて、それまでハンセン病問題とは縁のなかった多くの一般市民が、様々なサークルやボランティア活動を介して療養所を訪ね、入所者との連帯を模索してきた。具体的には、現在まで活動を続けている「フレンズ・インターナショナル・ワーク・キャンプ (FIWC)」は、ハンセン病への偏見や差別が今以上に根強かった1960年代半ばに、入所者が社会へ歩み出すための拠点として「交流の家」と呼ばれる宿泊施設を、当事者との連携を通じて園外に建設した。建設予定地周辺の住民による反対運動などと根強く対話を繰り返し、彼らの活動は進められた。

この「交流の家」の建設をはじめ、医療・福祉の専門職ではない市民による関わりは、入所者が社会へ踏み出し、想いやニーズを訴える足場となってきた。こうした活動は、病いや障害を抱え、社会から排除されてきた人々を再度社会へ包摂していこうとする実践として、大きな意義を有しているのである。

(3) もう一つのハンセン病史 ハンセン病問題を巡るかかわりと繋がりから

以上、本研究ではこれまでにハンセン病問題と関わりを持ってきた多くの人々の営為

に着目してきた。これまで決して十分に検討されてきたとは言い難い療養所入所者・退所者と多様な支援者のつながりは、隔離政策下の差別や排除に当事者が抗していく大きな支えとなってきた。そして、こうしたつながりは、世紀転換期の「ハンセン病違憲国家賠償請求訴訟」にいたる人的水脈として大きな意味をもっており、ローカルな場所から差別や排除を転軸していく実践として、今日のハンセン病を巡る人権運動の底流を形作ってきた。無論、「5. 主な発表論文等」の[図書]に記載の論考で論じたように、療養所入所者と、様々な形で彼らと関わってきた人々の関係には、多くの対立点や衝突、葛藤や認識のズレが存在してきた。だが、そうした関わりが時に当事者・支援者双方に苦難や問題をぶつけるものであったとしても、それらはまた、法や社会制度に規定される構造的な排除の只中で、病いや障害を生きる人々と支援者の連帯がいかによれば可能かをわたしたちに投げかけてくるものでもある。このように、当事者と彼らと関わってきた人々の歩みや、その関わりの中で当事者が経験し行ってきたものからは、ハンセン病問題を巡る歴史を様々な側面から辿り直していく作業の重要性が浮き彫りになった。

5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

〔雑誌論文〕(計 件)

〔学会発表〕(計 件)

〔図書〕(計1件)

「人生を物語るといふこと 老いとともにあるハンセン病療養所入所者の生活史から」浮ヶ谷幸代編『苦悩とケアの人類学』世界思想社2014年11月(近刊)

〔産業財産権〕
出願状況(計 件)

名称：
発明者：
権利者：

種類：
番号：
出願年月日：
国内外の別：

取得状況（計 件）

名称：
発明者：
権利者：
種類：
番号：
取得年月日：
国内外の別：

〔その他〕
ホームページ等

6. 研究組織

(1) 研究代表者

坂田勝彦（さかたかつひこ）
東日本国際大学・福祉環境学部・准教授
研究者番号：60582012

(2) 研究分担者

()

研究者番号：

(3) 連携研究者

()

研究者番号：