

ハンセン病回復者のライフヒストリーに関する研究 —女性回復者の人生径路から—

志 村 久仁子

1 研究の背景と目的

(1) ハンセン病問題をめぐる動向

1) ハンセン病をめぐる歴史

ハンセン病は古くから世界中の国や地域に存在し、主に皮膚にさまざまな症状が起こったり、手足の末梢神経が侵されたりする慢性の感染症である。病気の解明や有効な治療法の確立がなされるまでは、病気が進むと指や手足、顔が変形する後遺症をきたして外見上の問題が生じたため、人々に忌み嫌われた。

日本では1907年に「癩予防ニ関スル件」が制定されて、いわゆる「浮浪癩」と呼ばれる患者たちの隔離が始まった。その後1931(昭和6)年の「癩予防法」制定や、県内からハンセン病をなくそうとする「無らい県運動」の推進により、すべての患者をハンセン病療養所へ強制的に收容する「絶対隔離」⁽¹⁾政策が進められた。その結果、患者のみならず家族までもが教育、就職、結婚、その他の面で厳しい偏見や差別にさらされ、地域からも排除された。戦後、治療法が確立した後も終生にわたる隔離政策に大きな変更はなく、1996(平成8)年ようやく「らい予防法」が廃止された。2001(平成13)年に「らい予防法違憲国家賠償請求訴訟」(西日本訴訟。以下、国賠訴訟という)熊本地裁において原告が勝訴し判決が確定したことで、日本のハンセン病政策は大きく転換し、ハンセン病回復者⁽²⁾に謝罪し彼らが受けた被害等の真相究明を図ると

ともに、在園保障や社会復帰・社会生活支援の充実、療養所の将来構想の検討等へと進められてきた。

2) 現在のハンセン病問題

しかし、「らい予防法」が廃止されて国賠訴訟に勝訴した時にはすでに回復者たちの高齢化が進んでいた。その後も全国に14カ所(国立13カ所、私立1カ所)あるハンセン病療養所(以下、療養所とする)の入所者の高齢化と入所者数の減少は進行し、2019(令和元)年5月1日現在、入所者数1216人、平均年齢85.9歳である。

そのようななか、強制隔離政策による「人生被害」⁽³⁾はハンセン病患者だけでなく家族にも及んで深刻な偏見や差別を受けたとして、家族が2016(平成28)年、国に謝罪と損害賠償を求めて熊本地裁に提訴した(以下、家族訴訟という)。家族訴訟は2019(令和元)年6月に原告が勝訴し、7月に判決が確定した。今後、協議を行って法律等を整備し、家族への補償や啓発活動等が進められていく予定である。

このような動きは、ハンセン病問題がまだ解決していないことを意味している。問題の解決には当事者の参画が重要だが、前述のような回復者の高齢化と介護・医療ニーズの高まりにより、療養所での支援は、残された時間を本人らしく、最善の生を生きられるよう支援する「エンド・オブ・ライフ・ケア」⁽⁴⁾に重点がおかれ

る現状にある。また、家族訴訟の原告は大半が名前を伏せての参加であり、家族が受けてきた偏見・差別の深刻さがわかる。顔や名前を出して活動することのできる家族が増えていくかどうかは、今後の国の対応や私たち市民、社会の反応によるだろう。

以上から、ハンセン病問題の解決には回復者や家族たちの発言や取り組みが重要であるものの、とりわけ回復者の場合、年々困難になっていく状況にある。しかしこの間、ハンセン病回復者による発言や行動は、いわゆる「患者運動」⁽⁵⁾や、講演、手記、文芸、啓発活動などを通じて行われてもきた。患者運動の組織等で役割を務め活躍した男性や、優れた文芸作品を発表した人物に関しては、その言動や作品が一般の人々の目に触れる機会もあるだろうが、それ以外の圧倒的多くの回復者については、人々が意識して関わろうとしない限り知る機会をもたないままであろう。

(2) 研究の目的

ハンセン病回復者のなかでも、女性は自ら声をあげにくく、また取り上げられる機会も少なかったのではないかと考えられる。女性回復者を取り上げた先行研究や著作には、佐々木(2003)や山本・加藤(2008)、福西(2016)などがある。いずれも本人への聞き取りに基づいて、語りを掲載したり分析考察したりしたものであるとともに、主に一人ひとりを個別に扱っている。

そこで本研究では、女性回復者が自らまとめた著作をもとに、そのライフヒストリーを分析する。彼女たちが自身の生い立ちや歩みを綴り、出版するに至った人生径路について、共通する経験とともに多様性を明らかにすることを目的とする。このことを通じて女性から見たハンセン病問題の考察の一助としたい。

2 研究の方法

(1) 分析の対象

自分史とも呼べる手記をまとめた4人の女性回復者—上野正子^{うえの まさこ}、山内きみ江^{やまうち きみえ}、大西笑子^{おおにしほみこ}、杉野桂子^{すぎの けいこ}(敬称略)—の著作を分析の対象とする。この4名は少女から成人してまもない時期にハンセン病療養所に入所し、一時期退所して社会復帰した1名(山内)を除き、手記の出版時点に至るまで療養所で暮らし続けてきた経験をもつ。また4名は異なる療養所に入所しており、ある程度まとまった分量の手記がある。さらには後述するように本研究で採用する分析方法における対象者人数に関する特徴も考慮し、この4名を対象とした。

自費出版のかたちで出版された彼女らの著作には、出版のために書き起こした文章や、それまで彼女たちが療養所機関誌や新聞、その他の媒体に発表した随筆・エッセーなどが掲載されている。

本研究では、このように本人の執筆による第一次資料を分析の対象とし、補足的に本人の名前で発表されている講演録およびインタビュー記事を用いる。本人の経験した事実、認識、感情を尊重し、本人の視点に根ざしたライフヒストリーの分析をねらいとするため、他者が聞き取り等をもとにまとめた文献については、参考にとどめる。

文献資料の収集にあたり、一般に入手しにくいものは国立ハンセン病資料館図書室で収集したり、所有している人より借用したりした。自費出版という形で出版されたものであっても、国立ハンセン病資料館図書室に所蔵されて一般に公開されているため、著者の氏名は標記のままとした。

(2) 分析の方法

高齢期に達した現在に至るまでの長期にわた

る年月を扱う本研究では、人生におけるそれぞれの経験や認識の過程に着目して分析するため、分析の方法として「複線径路・等至性モデル」(Trajectory Equifinality Model:TEM 以下、TEMとする)を用いた。TEMは時間を捨象せず、個人が経験した時間の流れを重視することを特徴とする質的研究の方法論で、「人間のライフ(Life=生命・生活・人生)のあり方について、時間軸上の変容・安定に着目し、その変容や安定を描く方法論」(安田・サトウ2012:209-210)である。

まず、文献資料から4名それぞれのライフヒストリーについて、生い立ちから現在までの人生における出来事や経験、そのときの思いなどを抽出し、時系列に整理した。そして4人それぞれの人生径路をTEMの概念を用いて図に描いた(以下、TEM図という)後、4人の人生径路を統合したTEM図を作成し、分析考察を進めることとした。

3 結果

(1) 4人の女性回復者の人生径路

1) TEM図に関する概念の整理

4人の人生径路を統合したTEM図の作成にあたって、TEMの基本概念とそれに対応した本研究での概念は、表1のようになった。これらは彼女たちの人生径路において極めて重要な経験として浮上したものである⁽⁶⁾。

そして彼女たちの選択や進路に影響を及ぼした社会的な力について、TEMの概念を用いて示すと、表2のものが見いだされた。

2) 「自分史でもある本を出版する」に至る4人の人生径路の概要

以上のように概念を整理し作成されたTEM図が図1である⁽⁷⁾。ここでは4人の女性回復者がたどってきた人生径路について、TEM図をもとに概説する。

表1 TEMの基本概念に対応する4人の人生経験

概念	概念の定義	本研究における規定
等至点 (Equifinality Point = EFP)	異なる径路をたどりながら類似の結果にたどりつくという等至性を実現するポイント。研究上の焦点化がなされる点であり、個人の固有の歴史のなかに焦点となる経験を位置づけることでもある。	自分史でもある本を出版する
両極化した等至点 (Polarized EFP)	等至点と対極化の意味をもつ事象。	本を出版しない
必須通過点 (Obligatory Passage Point = OPP)	多くの人がほぼ必然的に通る地点。	ハンセン病の症状が現れる 療養所に入所する 園内結婚する 夫婦生活を続ける 自ら社会との関係をつくる 社会的存在としての尊厳を自覚する
分岐点 (Bifurcation Point = BFP)	等至点までの径路において分岐や選択が生じる結節点であり、これにより複線径路が可能となる。	ハンセン病の症状が現れる 療養所に入所する 園内結婚する

(筆者作成)

表2 4人の人生径路に影響した社会的な力

概念	概念の定義	発生ポイント	本研究における規定
社会的方向づけ(Social Direction : SD)	分岐点で生じる緊張関係のうち、等至点から遠ざけようと働く力。	園内結婚する(OPP, BFP)	強制隔離政策による無力化
		自ら社会との関係をつくる(OPP)	根強い偏見・差別 高齢化と後遺症・障害・疾病 家族親戚への配慮
社会的助勢(Social Guidance : SG)	分岐点で生じる緊張関係のうち、等至点へ至るように働く力。	ハンセン病の症状が現れる(OPP, BFP)	家族への思い
		療養所に入所する(OPP, BFP)	家族への思い 社会復帰の希望
		園内結婚する(OPP, BFP)	夫婦で支え励ましあう
		自ら社会との関係をつくる(OPP)	らい予防法廃止 国賠訴訟の勝訴 啓発活動や園外の人々との交流を深める

(筆者作成)

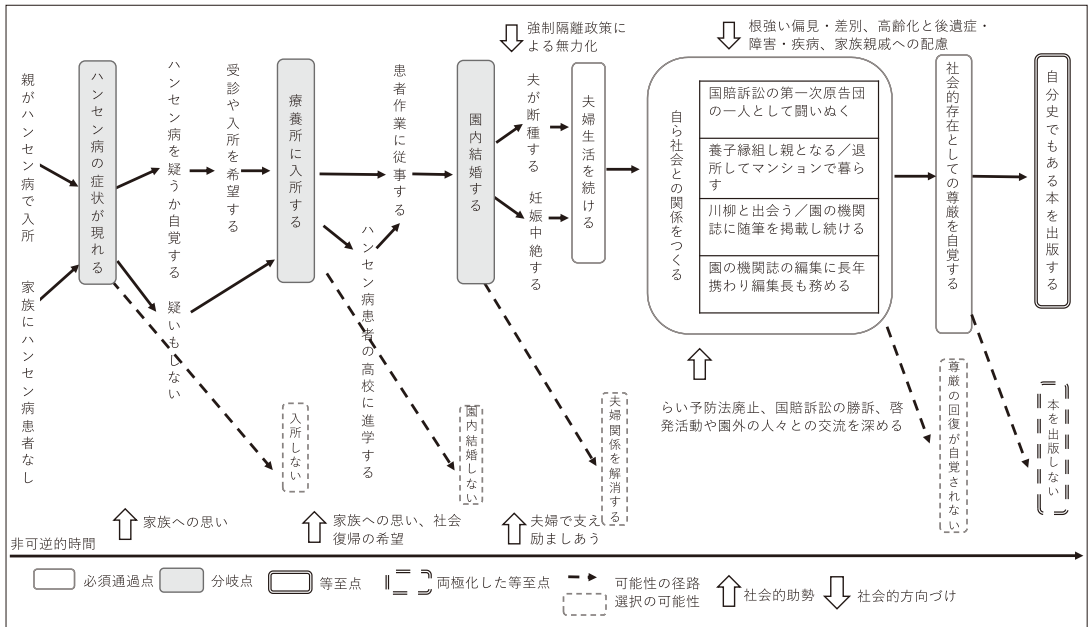


図1 ハンセン病回復者として自分史でもある本を出版した4人の女性のTEM図

(筆者作成)

① [ハンセン病の症状が現れ](OPP, BFP)で [園内結婚する](OPP, BFP)まで
本研究で対象とした4人のうち、2人は自分より先に [親がハンセン病で入所] している。大西は6歳の時に父親が強制収容され、杉野は

10歳の時に母親が無らい県運動による執拗な入所勧奨の結果、入所している。上野と山内は[家族にハンセン病患者はなし] だった。

[ハンセン病の症状が現れる](OPP, BFP)時期や症状はそれぞれ異なるものの、最も早い山

内が6歳で手足の感覚がなく寒さ暑さの感じ方が周囲と違うことを記憶している。遅かった大西は15歳か18歳の時に麻痺のために足の火傷に気づかず布団の焦げるにおいて初めて火傷に気づくという経験をした。

〔ハンセン病の症状が現れ〕(OPP, BFP)た後、さらに症状が出現したり進行するなかで上野以外の3人は〔ハンセン病を疑うか自覚する〕ことになり、自ら〔受診や入所を希望〕して〔療養所に入所する〕(OPP, BFP)。父親が先に入所していた当時18歳の大西は、「毎日のように、『私を早く連れて行って』と母を急かして」(大西2005:7)療養所に来たし、15歳の杉野は「母の所に面会に行き、『診察してみたい』と言った」(杉野2010:133)。一方、上野は〔疑いもしない〕まま、父親に連れられて沖縄から鹿児島ほしづかけいあいえんの星塚敬愛園に渡って診察を受け、そのまま入所した。杉野は「私が病気ということは……父を二重にも三重にも苦しませることだと思ったし」(杉野2010:130)、「途方にくれてしまって弟たちには何と言って別れよう、伯父さんに何と言おう、村の人が何と言うだろうとそんなことばかり考えた」(杉野2010:134)と悩んだ。山内は「一旦ハンセン病と知ったからには家には戻れない。固い決意と家族の今後のことを考えてこちらに入所します」(山内2012:18)と診断を受けた際に宣言した。このように4人はさまざまな〔家族への思い〕(SG)を持ちながら入所している。

療養所では従来、職員体制や予算が十分でなかったため、入所者が長年にわたり「患者作業」として療養所の維持や運営に必要な各種の労働を担ってきた。4人も例外ではなく、さまざまな患者作業に従事しながら治療をしたり日々の生活を送った。杉野は中学校を卒業した年に入所し、高校進学を諦めていたが、療養所のなかに1カ所だけ、患者のためのおく「邑久高等学校にい新

良田教室(分校)」(以下、新良田教室という)があることを知り、非常に喜んで受験し入学した。そして岡山県の療養所に設置されたこの4年間の昼間定時制高校で過ごし、卒業して再び熊本県の菊池きくち恵楓園けいふうえんに戻り、患者作業を開始した。

その後、4人は療養所の入所者同士で〔園内結婚する〕(OPP, BFP)。20歳前での結婚が2人(上野、大西)、20代前半と後半が1人ずつ(山内、杉野)であった。その過程では、「結婚できたら家族の為にもいいかと思」(山内2012:25)ったり、「姉さんも早く結婚して籍を抜け」(杉野2010:97)と弟に言われるなどしており、〔家族への思い〕(SG)の影響が伺える。また相手について「この人はハンセン病ではない、誤診であると思ひ、この人となら一緒に社会復帰ができると信じて」(上野2009:85)結婚を決意したり、入所した後の願ひは「一日も早く病気を治して社会復帰することだった」(杉野2010:313)など、〔社会復帰の希望〕(SG)がいかに強いものだったかわかる。

② 〔園内結婚〕(OPP, BFP)してから〔自分史でもある本を出版する〕(EFP)まで

療養所では子どもを産み育てることは許されていなかったため、2人は結婚と同時に〔夫が断種する〕ことになり、2人は〔妊娠中絶する〕経験をした。社会復帰し子どもを育てたい一心で結婚した上野は、結婚した翌日に夫の下着に付着した血を見てこの事実を知り、「とうとう子どもを設けることもできない男の人と結婚してしまった」(上野2011:27)、「がっかりしました。取り返しのつかないことになってしまいました」(上野2009:86)と記している。大西は妊娠して中絶手術を受けたが「失敗で七ヶ月まで育ててしまったのです。再び病室に入り手術を受け……子供を産むこと、育てることは出来ないと判っていたし、その時は、それ程悲しいと

思うより、ほっとしている自分がいたことは確かです」(大西2013: 6-7)と述べている。

〔強制隔離政策による無力化〕(SD)は人としての尊厳を奪い、夫婦のその後の人生に取り返しのつかない犠牲を強いたが、〔夫婦で支え励ましあう〕(SG)ことで彼女たちはその後も〔夫婦生活を続ける〕(OPP)。

子どものいない夫婦生活のなかで夫婦は寄り添い、彼女たちは引き続き療養所内の作業に従事しながら、それぞれの人生を歩む。入所期間の長期化とともに時代も進み、療養所内の生活環境は改善していった。中高年あるいは高齢になった彼女たちは、〔自ら社会との関係をつくる〕(OPP)と言えるような固有の経験をする。上野は〔国賠訴訟の第一次原告団の一人として闘いぬく〕、山内は〔養子縁組して親となる／退所してマンションで暮らす〕、大西は〔川柳と出会う／園の機関誌に随筆を掲載し続ける〕、杉野は〔園の機関誌の編集に長年携わり編集長も務める〕という歩みによって、彼女たちは自分から主体的に社会との接点を持ち、社会関係を形成していった。

〔根強い偏見・差別、高齢化と後遺症・障害・疾病、家族親戚への配慮〕(SD)は、彼女たちの取り組みを阻んだ可能性があった。しかし〔らい予防法廃止、国賠訴訟の勝訴〕(SG)によって社会のなかにハンセン病問題を理解し注目する人が増えたことは、社会との関係形成を助長した。4人は〔啓発活動や園外の人々との交流を深める〕(SG)ことも大切にしたため、〔自ら社会との関係をつくる〕(OPP)経験はいっそう豊かなものとなった。

〔らい予防法廃止、国賠訴訟の勝訴〕(SG)という歴史的出来事は、全国のハンセン病回復者たちの尊厳回復につながったとされるが、それに値する経験を一人ひとりがして実感できたかは、重要な問題である。その意味で、彼女

たちは〔自ら社会との関係をつくる〕(OPP)経験を通して、〔社会的存在としての尊厳を自覚〕(OPP)したと言えるのである。そして彼女たちは〔自分史でもある本を出版する〕(EFP)という自己表現をするに至った。上野は国賠訴訟を通して「信頼する弁護士さんやたくさんの支援者の皆さんに支えられてきた……この感謝の気持ちを何としても形にしたいという思い」に突き動かされて、出版を決意した」(上野2009: 286)。大西は随筆集を2冊と川柳句集を1冊出版しているが、1冊目は、園の機関誌に書き溜めてきた「療養日誌」を一冊にまとめることを勧められ、彼女自身も希望したが無理だと半分諦めていたところ、交流のあった人から協力の申し出があり、出版に至っている。「自分史ができるなんて夢心地でした。……島での50年、一人の女の生きた証です。」(大西2005: あとがき)とその感慨を述べている。

(2) 一人ひとりの人生の経験にみる多様性

以下では、TEM図にまとめられた4人の人生径路をふまえ、一人ひとりに重大な意味をもってきた経験を取り上げる。TEMは研究の対象者の人数を何人にすべきかという問題について、 4 ± 1 人の場合は「経験の多様性を描くことができる」(安田・サトウ2012: 7)としており、本稿では彼女たちの人生経験からその多様性を掘り下げる。〔自ら社会との関係をつくる〕(OPP)取り組みを通して〔社会的存在としての尊厳を自覚する〕(OPP)のは、具体的にどのような経験だったかも含めて以下で整理する。

1) 上野正子

① ある日突然に療養所に入所することになった
沖縄県の石垣島で生まれ育った上野は、学校の先生になるという目標のもと、沖縄本島的那覇市にある女学校に入学した。その年の冬休み

になろうとする頃、足にできものができ、学校の先生から専門病院で診てもらおうと言われて手紙を渡され、下宿先の伯父に見せたところ、両親がすぐに呼ばれた。大人のみ話し合いの後、翌日には父親と鹿児島療養所に向け出発することになった。沖縄ではなく鹿児島療養所に行ったのは、沖縄で診察を受けたのでは上野の家族も自分も肩身が狭くなるという伯父の意見が影響した。上野は何が何だかわからないまま父親に連れられて星塚敬愛園に来て、診察の結果ハンセン病の始まりと言われ、「二カ月も治療をすれば治してあげるからここに入りなさいということで、私は入所することになりました」(上野2011:15)。上野はその晩父親と一緒に寝たが、夜が明けないうちに沖縄に帰ったと知り、「父親が鹿児島の敬愛園に私を捨てにきたんだと誤解して父親を恨みました」(上野2011:16)。当時13歳だった上野にとってその数日間の出来事はあまりに強烈なものだったろう。

なお、上野は「二カ月も治療をすれば」と言われ、大西や杉野は「2、3年すれば」と言われたが、誰もその通りにならなかった。

② 結婚届を出した日に、夫が相談もないまま断種した

前述したように、夫が断種手術を受けた事実を知ったときの上野の驚愕と落胆は非常に大きなものだった。社会復帰して「二人で子どもを育てたいという思い」(上野2011:27)で、夫は誤診に違いないのでいつか園を出て社会復帰できると信じての結婚だったからである。「とっても悔しかった」(上野2011:27)などの表現で、社会復帰し子どもを生み育て家庭生活を営むという夢が破れたことを表している。

洗濯物として受け取った下着の血を見て驚いた上野の問いかけに、夫は断種手術をすれば妻

を助けることになると言われて、「結婚届を出しに行ったときに職員の人に勧められて手術台にのぼったと言うのです。しかし、その手術をした人はお医者さんでなくて、戦争に行って帰ってきた民生課の衛生員でした」(上野2011:27)。1946(昭和21)年という終戦まもない時期とはいえ、このことは二重の意味で人権が蹂躪されたことを示している。「それでも二人で力を合わせて社会復帰に備えて、いろいろな作業に取り組みました」(上野2009:86)。

③ 激しい反対やいじめのなか〔国賠訴訟の第一次原告団の一人として闘いぬく〕

社会復帰を目指すものの夫の就職活動が実らず、「仕方なく園内だけで生活し、結婚50年の金婚式を済ませ、……諦めにも似た思いで生活が続けてい」(上野2009:87)たところ、国賠訴訟が立ち上がることを知った。「私たちは迷い、悩みました。その時、夫が『このまま死ぬのは悔しいよなあー』と一言、ぼつりと本音を漏らしました。私はその言葉でこのことは避けられない、逃げてはならない、と決心」(上野2009:225)し、第一次原告として立ち上がった。これに先立って上野は弟たち家族に相談するが、家族は何も心配しないでよいと言ってくれたため、「家族には気がねすることなく」(上野2009:29)裁判に立ち上がることができたという。

しかし園内ではほとんどの者が裁判に反対だったため、上野は大変な批判や攻撃にさらされ、「裁判闘争の日々は、本当に苦しく、悲しいことの連続でした」(上野2009:33)。車酔いがひどかった彼女は、裁判の際「いつも洗面器を抱いて熊本通いをして」(上野2011:32)いた。そして2001(平成13)年の判決の日には、「私が信頼する友人に、『……敗訴となれば、帰園することはできないでしょう。どうぞ、後のこと

をよろしくお願ひいたします』と書き残し、通帳、印鑑と共に机の上に置き」(上野2009:19)、自殺を覚悟して熊本に出かけた。

勝訴の判決が出て法廷の外で報道陣に囲まれた上野は、『「……私はこれから親がつけてくれた本名の正子になります』ときっぱり宣言しました。……新しい私の誕生です。まさに人間回復の瞬間でした」(上野2009:23)と心に刻んだ。

家族たちも勝訴を祝福してくれ、以後、上野は全国各地の学校その他で講演活動に呼ばれてその体験を伝えたり、啓発活動などに熱心に取り組んだりしている。

2) 山内きみ江

① 幼少時から長い間、実家で障害を抱え暮らした

山内は小学校に入学する6歳の頃からハンセン病の症状が出始め、貧しい田舎暮らしに加え戦時中の厳しい食料・物資状況のなか、さらに症状が進んでいった。しかし敗戦後の14歳で、医師から「幼児慢性関節リウマチ」との病名が下されたことで、ハンセン病ではなく重度の障害者として、22歳まで実家で生活を続けた。手足の末梢神経が侵され、痛みもひどく変形して一人ではトイレも食事も満足にできないほどになっても、「母から大変厳しく躰られた」(山内2012:30)。母には「障害を背負った者がこの世を生きていくのは大変なことであり……どんな事があるが自立しなければいけないと言ひ聞かされてきた」(山内2012:30-31)ためだった。そのおかげで、山内は重度の後遺症がある身ながらも自転車に乗り、針仕事もするなど、何でもできるようになる。

病気に疑問を持つようになって悩んでいた時、兄嫁がハンセン病を診断できる医師のいる病院を調べてくれて受診し、山内自身が希望して多磨全生園へ紹介状を書いてもらった。ま

もなく多磨全生園に来て再度診察を受けた際、医師から今まで家にいられたのだから入所しなくてもいいのではないかと言われたが、「私は『一旦ハンセン病と知ったからには家には戻れない。固い決意と家族の今後のことを考えてこちらに入所します』と言った」(山内2012:18)。実家で暮らしていた時期のことを、山内は「病む私も大変だが家族に心配や苦勞をかけ、家族の厄介者となりさびしい思いをした」(山内2012:45-46)と述べている。その思いが、このような入所の決意に至ったと考えられる。

② 夫との二人三脚で「養子縁組して親となる／退所してマンションで暮らす」

山内が尊敬している僧侶から、お寺の里子を養女にする話を聞いたのは64歳、夫婦でよく検討し悩んだが養女をもらおうと決めたのは66歳だった。その時夫は75歳、養女になる子は高校生だった。その後、養子縁組をして親子となり、子どもが高校を卒業すると親として「住まい探し、就職探し等々、経験したことのないことばかりなので無我夢中で人手を借りてやり通したが、責任の重さを感じた」(山内2012:53-54)。その後も娘の結婚、孫の誕生など、さまざまな経験を夫婦は重ねていった。

国賠訴訟も経て2004(平成16)年、山内は70歳を迎えていたが、40年前にはかなわなかった夫婦の社会復帰の夢を、再びみるようになる。その頃までに夫はがんやその他の病気を患い病弱だったので、当初はただ物件探しを楽しむだけでよい、夫を置いて退所できないと思っていた。ところが夫も一緒に探すなど山内を応援した。多くの友人や身内は思いとどまるよう忠告したが、難航していた不動産探しに協力してくれる人もでき、「ただ一人励ましてくれた夫の後押しで」(山内2012:76)2005(平成17)年、療養所近くにマンションを購入し社会復帰が実現

した。夫は療養所内の病棟で治療に専念することにし、夫を残しての単身での退所だった。

一人暮らし開始後「未知の生活は快感の毎日」(山内2012:77)で、刺激に満ちていた。山内はマンションから療養所に通い、「毎日の出来事を、その日のうちに入院している夫に報告するのが日課となった。自分が体験したかのように喜ぶ夫、嬉し泣きしたこともあった」(山内2012:78)。山内の決心や行動は、夫の存在や支えがあってこそだったことがわかる。その「夫が亡くなり、支えが無くなると一度に力が抜け、体力も低下し……限界を感じて全生園に再入園」(山内2012:80)したのは、2011(平成23)年だった。

またこうした行動の背景には、人一倍の好奇心と率直さ、努力と根性が影響していることも指摘できる。母の厳しい躰けのなか成長したこともあり、山内は何事にも根気よく挑戦する強さをもっている。彼女は療養所に入所後、「読み書きが出来れば盲人の方、弱視者の方の読書の奉仕が出来ると思い」(山内2012:35)、読み書きを教わって、代筆をしたことがきっかけで自分も俳句をたしなむようになった。好奇心のかたまりとも言われる山内は、「好奇心で籐細工をはじめ和紙工芸、裂き織り、ステンシル、毛糸編み等々にも挑戦した。満足な製品は出来ないが努力と根性でやり抜いてきた」(山内2012:40-41)。その後、パソコンで「今では日記、家計簿、俳句、五行歌、手紙、思いついたことを書き、デジカメの写真の取り込み等々、老化防止になればと実行している」(山内2012:37)ほどである。調理も含めて、何事も重い後遺症のある身体でこなすことができる。

3) 大西笑子

- ① 姪たちに対する揺れ動く思いを重ねてきた
大西の著書には家族親戚や故郷に関する文章

が多く、どれほど気持ちを傾けてきたのかがわかる。子どもを連れて療養所にも何度か会いに来てくれていた姉が、47歳の若さで中学生の子どもを残して亡くなっていることから、大西にはいっそう姉の子どもたちのことが気がかりだったろう。しかし姉の「娘二人は連合いに隠しているので私に逢いに来ることなど一度もない」(大西2013:32)。電話でやりとりをしたり、墓参りの際に他の家族が不在で何とか会える機会が訪れたりしても、「姪から舅姑さんの生きている間は、おばちゃんのことを、主人にも打ちあける事はできないと通告されました」(大西2013:2)。この言葉が大西の心に深く突き刺さった。

「その時のショックは例えようもありません。心を落ち着けて、姪の幸せを考えると仕方のないことと思えるようになりました。……こんなことだったら、姉の生きているうちから、はっきりと縁を切っていたら、今こんな嫌な思いをせずにすんだのではないかと思ったりします」(大西2013:2)。また別の箇所では、姪からの手紙を読んで、「主人にはいつか打ち明けるつもりだからと、申し訳なさそうに書いてありました。ああ、やっぱりある程度は予想していたことだし、姪としてはつらい決断だっただろうと可哀想になりました」(大西2005:15)とも記しており、姪たちに対するさまざまな思いが交錯してきたことがわかる。

しかしその姪たちは、母の言いつけを守ったためであったことを、ずっと後になって大西は知る。「姉さんが娘の結婚に先立ち『おばさんのことは、絶対に打ち明けられない様』と言ったと耳にしました。当り前のことかも知れませんが、私はびっくりしました。……私の知っている姉さんは……いつも明るく涙など見せたことなかったけれど、私がいた故に涙し苦勞を積んで生きてたのですね。どんな言葉で謝っても取

り返しはつかないけれども、どうか許して下さい。父との二人分お詫びします」(大西2013: 68)と記している。

② 自身及び夫婦での日常の暮らしを大切に し、継続してきた

大西は入所約1年後に結婚してから、家計簿をつけ始めたり、夫婦で畑を耕作したり、一緒によく旅行に出かけたりした。畑は高齢になっても継続した。高齢になった母親が老人ホームで暮らすようになると、夫婦で年に二度ほど老人ホームを訪問したし、母が亡くなると夫婦で葬儀を執り行い、故郷の墓を新しくし、年2回は墓参りに通った。

また、母の老人ホームを訪問した際に、大西の顔を忘れた母から「見たことある人じゃが誰じゃったかいね」(大西2013: 44)と言われた経験を川柳の作品にしたエピソードを、繰り返し紹介している。川柳や書道は大西が「20年余りなんとか続けています」(大西2013: 65)と述べ、長く継続している。とくに川柳は複数の川柳誌に投稿することを続け、随筆のなかでも紹介したりした。「川柳に出会えたことが私、今一番うれしい。あれに出会わなかったら、今の人生はもっと暗かったと思う」(近藤2015: 324)、「川柳をはじめたことで救われていることが多くあります」(大西2013: 8)と述べ、「川柳と出会う」ことがいかに大きかったか理解できる。

そして本をまとめるに至った〔園の機関誌に随筆を掲載し続ける〕のも、大西が61歳の1997(平成9)年から開始したことである。大島青松^{おおしませいしゅう}園の機関誌『青松』に「療養日誌」と題して、随筆や川柳などを掲載し始めた。きっかけは、機関誌の元編集長から「『大西さん、どんな小さな事でもいいから書くことを続けてよ。入所者が書かなかつたら本当の意味の“青松”ではなくなるから』と言われたからです」(大西2013:

44)。2009(平成21)年には療養日誌は100回を迎えた。療養日誌には日常の暮らしを大切に積み重ねてきた様子が描かれている。

また「らい予防法」が廃止されたころから、園で働く職員の子どものための庵治^{あじ}第二小学校から行事に招かれたり、子どもたちに川柳を手ほどきしたりと、交流を重ねていった。

4) 杉野桂子

① 新良田教室での青春時代が、その後の文筆活動の基礎も築いた

療養所の中にある唯一の高校である新良田教室に第3期生として入学し、4年間学び過ごしたことは、杉野にとりかけがえのない青春だった。卒業後に開かれた同窓会に欠かさず参加している事実が、いかに充実した高校時代だったかを示している。「友達を多く持ったことが何よりも宝であると思うのです。私の新良田教室は、とても数えきれない青春の喜怒哀楽がいっぱいつまっているのです」(杉野2010: 173-174)と記している。

杉野はここで文学に出会い、「病弱な私にとって読書が唯一の慰めだったが、いつしか長島の目の前に浮かぶ小豆島生まれの作家、壺井栄のような作家になりたいと憧れるようになった」(杉野2010: 313)。そしてよく作文や小説のようなものを書いた。「上手でも下手でも、書くこと、読むことが好きだった」(杉野2010: 301)。この4年間の文学への親しみが、1961(昭和36)年春に卒業して菊池恵楓園に戻り機関誌『菊地野』編集部で働くこと、そうして1989(平成1)年からは園の機関誌の〔編集長も務める〕ことを含め、一貫して文筆活動に携わる基礎を築いた。その過程で杉野自身も実に数多くの文章を書き、『菊地野』に掲載したり新聞に投稿したりした。それらを編纂して〔自分史でもある本を出版する〕(EFP)に至った。

新良田教室を卒業した同級生の7割が社会復帰していったが、杉野は病弱で神経痛がした上に「母の面倒を見なくてはならないという思い」(杉野2013:220)から元の療養所に戻る決心をした。そして「たとえ社会復帰できなくても、今居るところで精一杯生きよう。好きな文章を書くことで社会参加していこう。……私たちの置かれた身の上を詩やエッセーや生活記録で語ることによって、ハンセン病者の未来も明るいものになるかもしれない」(杉野2010:220)と心意気を述べている。

『菊池野』の編集部で働いて40年以上になった時、「私は短歌の一首でも、俳句の一句でも、入所者の思っていることを機関誌に載せて世の中の人に訴えていきたいと思って続けています」(杉野2013:225)と述べ、社会へ発信し訴えることを通じて、いつか社会を作り変えることもできるという希望を持ち続けてきた。

② 長女として姉としての役目を果たそうとしてきた

杉野は4人きょうだいの長女で、下に弟2人と妹がいた。母が入所する際、父は生後6カ月の弟と3歳の妹を児童養護施設に預けるため母と一緒に出かけたが、妹は療養所に到着した晩に疫痢にかかって3日目に亡くなり、療養所の火葬場で焼かれた。母の入所により、父、5歳の弟、10歳の杉野の暮らしになったため、「私は母親代わりとなって食事の支度や洗たくなどに追われてすごした」(杉野2010:90)。なお5歳だった弟は、火葬場で焼かれる妹を見たという。

その後、児童養護施設に預けられていた下の弟が自宅に帰ってきて1年もたたないうちに、今度は杉野が療養所に入所したのだった。このような数年間を送ってきた杉野は、入所してからは母に寄り添い支え、療養所にやってくる弟

の洗濯や繕い物をするなど、家族の長女や姉としての役割を果たし続けようとしてきたことが理解できる。

上の弟が結婚にあたり、母のことを彼女に打ち明け療養所にも連れて来たにもかかわらず、杉野のことは打ち明けられないでいたことは、「やはり寂しいことであった」(杉野2010:96)。杉野は弟たちの苦労を深く思いながら、「ハンセン病患者を持つ家族にとって、まさに受難の一生とも思えるが、……二人の弟がそれぞれ困難を克服して幸せになってもらいたいと思う」(杉野2010:98)のだった。国賠訴訟を経て本名を名乗る人が増えていっても、「熊本県出身で、近くに住む弟たちのことを考えると私はまだ本名を名乗れない」(杉野2010:401)と考え、入所の際につけた偽名のままで過ごしている。

③ 療養所での医療管理の不適切さに苦しんだ

新良田教室時代は「“神経痛の桂ちゃん”で通るくらい弱弱しく、病棟入室したり、授業を休んだり」(杉野2010:264-265)するほどだったが、その理由は入所してすぐ始めたプロミン注射の治療で、身体に応じた注射の量など指示してもらえず、医療管理がなされなかったためだった。「プロミンも身体に合わない量を打ったために反応が強くて、そして神経痛が起きました。ほんとに神経痛によって手足も悪くなって、それでももう社会復帰はちょっと今のところだめかなあとあって、恵楓園に帰って来ました」(杉野2013:220)と述べている。「神経痛に苛まれているうちに麻痺は拡がり、眉も睫毛も抜け、手も年金をもらうほどに拘縮し曲がってしまった」(杉野2010:141)。

その後ハンセン病が再発して1971(昭和46)年末から新薬を服用し始めるが、その際に毎月検診や血液・尿検査なども行われ、健康状態を把握しながら進められたことは、杉野を安心させ

た。新薬服用から9カ月で菌も陰性になった。

4 考察

これまでの分析により、TEM図によって4人の人生径路を視覚化し、一人ひとりの心身に深く刻まれた経験に着目することで、彼女たちが生きてきた過程の多様な内容を示すことができた。以下では4人の人生径路と経験をふまえて、女性である彼女たちにとってのハンセン病問題について若干の考察を加える。

(1) 女性にとっての断種・妊娠中絶手術や後遺症の意味について

1) 断種・妊娠中絶手術後の夫婦関係

断種も妊娠中絶も避妊手術と一言で表現されるが、パートナーが避妊手術を受け自らは妊娠可能な身体を持ち続けることと、子どもの命を授かったにもかかわらず中絶手術を受けることとは、夫婦の間でも痛みや感情は異なったものになった可能性がある。自分自身との折り合い方も、相手に対する気持ちの整理も、違ったものになったのではないか。

実際には、上野は職員の勧めで医師でない者により夫が断種手術を受けたことを突然知ることになったり、大西は医師の失敗で7カ月まで胎児が育ち再び手術することになったりと、二重三重に尊厳が奪われるプロセスだった。

それでもなお、彼女たちは療養所といういわば閉ざされた社会のなかで生活していかなければならなかった。彼女たちはその後も夫婦で支えあい、相手をいたわり、互いを尊重しあいながら歩みを続けていた。夫婦に深い絆が結ばれていなければ、とうていできることではなかったと考えられる。心身に深く刻まれた喪失体験をずっと抱えながら、それでも良好な夫婦関係を維持し、誠実に生き抜いてきたその姿から、私たちは人間の尊厳の保持や、夫婦として成熟

していくのに必要なことなど学ぶ必要があると考える。

2) 後遺症等による外見のハンディキャップ

ハンセン病はかつて、後遺症による顔・手足や指の変形、視力の喪失など、外見上の問題が大きく人目をひいた。女性にとってこのような見た目の問題は、コンプレックスや、人間関係を疎遠にする大きな理由にもなったのではないかと推測できる。

例えば大西は、4歳の姪が大西の手を見て「おばちゃんの手は、怪獣みたいでやれんねえ」(大西2005:14)と言ったことにたいへんなショックを受ける。「それ以来、自分の手を鏡に写して、少しでもカバーする方法はと左手を上にも組むのが常となりました」(大西2005:14)。また杉野は、甥が「小学校入学も間近ある日……手の曲がった格好をして『〇〇おばちゃん所に行くの?』と聞いたそうである。それっきり、弟は大きくなった甥たちを連れて来ない」(杉野2010:107)と記している。上野は患者作業で誤って熱湯に手を入れ大やけどをした際、見習い看護婦で治療も材料も不十分な時代だったために手が変形し、その後、手術を受けたが「それですますます見苦しい手になってしまいました。国賠訴訟の原告に名前を連ねたい、人間回復のために立ち上がりたと思ったのは、このことも理由のひとつだったかもしれません」(ハンセン病 制圧活動サイト 2017)と語っている。

ハンセン病は、女性にとっていっそう重い社会的病いであったことに気づかされる。

(2) [自ら社会との関係をつくる](OPP)ことを通して [社会的存在としての尊厳を自覚する](OPP)ということ

4人が[自ら社会との関係をつくる](OPP)経験には、これまで見てきたように彼女たちの

苦勞や、自分自身を周囲にさらけ出したり表現したりすること、さまざまな人とかかわったり交流したりすることを伴っていた。園外の人々との交流は〔根強い偏見・差別〕(SD)や〔家族親戚への配慮〕(SD)によって、新たな傷つき体験となる場合もあっただろうが、それでも彼女たちは自らの意志でかかわり続けた。自己肯定感や自尊心の回復とともに、それまで背負ってきた重荷がわずかでも軽減するような経験や出会いを重ね、大切にしていた。その結果、ありのままの自分で、隠れることなく社会とのかわりのなかで生きている現在の姿がある。

人としての「尊厳」は当然のものとして皆がもっていると私たちは考えているかもしれないが、彼女たちは長い間、尊厳を奪われ続けてきた。だからこそ〔自ら社会との関係をつくる〕(OPP)ことを通して〔社会的存在としての尊厳を自覚する〕(OPP)に至ったことは、自分自身が新しく生まれ変わるような体験だったのではないだろうか。国賠訴訟判決の際に「私は今日生まれ変わりました」(上野2011:34)と言った上野や、園を退所して生活した期間を振り返り「あれで生き返った気がする」(ハンセン病制圧活動サイト2016)とインタビューで語った山内の言葉が、それを物語っている。それで彼女たちは現時点に至るまでの自身の歴史を執筆し、出版したのではないか。この行為は、自分自身の言葉で表現し、本という形に残すことで、さらに多くの人々に自分の歩みを伝え関係を取り結ぼうとしているようにも思える。

もちろん、経験や思いを自分自身の言葉で表現できる能力を彼女たちが有していることがその前提にあった。その力は、〔啓発活動や園外の人々との交流を深める〕ことを重ねながら〔自ら社会との関係をつくる〕(OPP)経験によって、培われたり磨かれたりしたに違いない。

女性にとっても、家族や家庭だけでなく、生

きるうえでさまざまな社会関係とネットワークを持つことがいかに必要なのかを、改めて思い知らされる。このことはハンセン病問題がどれほど重大な社会の側の問題であるのかも示している。

5 結語

本研究では、自分史とも呼べる手記をまとめた4人の女性ハンセン病回復者を取り上げ、本人の執筆による第一次資料を分析の対象とし、TEMを分析方法に用いて本人の視点を重視したかたちでライフヒストリーを分析した。その結果、4人の人生径路を統合したTEM図からは、次のようなプロセスが明らかになった。まず、〔ハンセン病の症状が現れる〕(OPP, BFP)後に、自らハンセン病を自覚してあるいは疑いもしないままに〔療養所に入所〕(OPP, BFP)した。その後〔園内結婚する〕(OPP, BFP)ものの、断種や妊娠中絶手術を経験し、それでもお互いに支えあいながら〔夫婦生活を続ける〕(OPP)なかで、中高年あるいは高齢になった彼女たちは〔自ら社会との関係をつくる〕(OPP)経験を通して〔社会的存在としての尊厳を自覚する〕(OPP)。そして〔らい予防法廃止、国賠訴訟の勝訴、啓発活動や園外の人々との交流を深める〕(SG)といったことが、彼女たちの〔自ら社会との関係をつくる〕(OPP)活動とも密接にかかわり後押しした結果、〔自分史でもある本を出版する〕(EFP)に至っていた。

さらに〔自ら社会との関係をつくる〕(OPP)各自の具体的な経験も含めて、一人ひとりの記憶や感情に深く刻まれた経験を整理することで、同じ〔自分史でもある本を出版する〕(EFP)に至る彼女たちの人生経験の多様さを掘り下げ、明らかにすることができた。

また、女性という視点でとらえなおしたとき、断種や妊娠中絶を強いられてなお、ひたむきに

生き抜いてきた彼女たちの姿から、私たちは尊厳の保持や夫婦としての成熟について学ぶ必要があることや、かつて後遺症等により外見のハンディキャップを残したハンセン病は、女性にとってはいっそう重い社会的病いであったことも指摘した。そしてハンセン病回復者の尊厳の自覚は、長い間、尊厳を奪われ続けてきたからこそのものであるとともに、自ら主体的に社会との関係を作ってきたゆえに実現したことが明確になった。それは、いかに私たちが「社会的存在」として生きることを必要とするのか、ハンセン病問題がどれほど重大な「社会的」問題であるのか、を再認識することでもあった。

〔自分史でもある本を出版する〕(EFP)に至る彼女たちの歩みからは、本に書き記すことで自分が生きた証を残したいという思いとともに、私たち読者への信頼があることも感じられる。長年にわたり人権を著しく蹂躪されてきた彼女たちが、それでもなお不特定多数の人を信じようとしてくれることに、私たちも答えていけるよう努めたいものである。

ハンセン病回復者からライフヒストリーを聞き取り分析した蘭(2004:315)は、彼らの人生の語りは「被害」の側面だけでなく、「日々の生活を生き生きと主体的に生きてきた」ことを明らかにしている。筆者(志村2019)も2人の男性回復者の人生径路を分析し、彼らの人生の選択や歩みに主体性が発揮されていたことを指摘したが、今回の女性回復者の分析考察でも同様に明らかとなった。

今後さらに、さまざまなハンセン病回復者の人生について分析することを課題としたい。これからは私たちが回復者のさまざまな軌跡を学ぶことを通じて、その願いや想いを引き継ぎ、問題の解決に寄与することが求められている。

【注】

- (1) 日弁連法務研究財団ハンセン病問題に関する検証会議編(2007)『ハンセン病問題に関する検証会議最終報告書』上巻、明石書店、112.
- (2) 現在療養所に入所している方々もすでにハンセンは治癒していることから、本稿では「回復者」と表現する。
- (3) 国賠訴訟の熊本地裁判決文において、長年にわたる隔離政策により原告の受けた損害について「人生被害」という表現が用いられた。
- (4) エンド・オブ・ライフ・ケアについては「全療協ニュース」第995号(2014年4月1日)の「国立ハンセン病療養所における『エンド・オブ・ライフ・ケア』チームおよび人権擁護委員会設置の必要性」が詳しい。
- (5) 患者たちが療養環境の改善や「らい予防法」の改正、尊厳の回復などを求めて展開した運動。
- (6) 本稿では、表1と2並びに図1で、療養所に関して「園内」「園の」「園外」という表現をした。療養所は「多磨全生園」のようにほとんどの療養所で「園」という名称であり、園という表現が一般に用いられていることによる。また「患者作業に従事する」については、入所者は原則に従事するが、山内は入所時点で障害が重い上に結婚までの期間が短く、その間の患者作業については明確に把握できなかった。結婚後には代筆などで患者作業に従事していることが把握できる。以上より、必須通過点(OPP)とはしなかった。
- (7) 本稿の文中では、作成したTEM図の等至点(EFP)や必須通過点(OPP)、社会的方向づけ(SD)、社会的助勢(SG)など、重要な概念に対応する経験や事象を〔 〕で示し、区別した。

【文献】

- 蘭由岐子(2004)『「病いの経験」を聞き取る—ハンセン病者のライフヒストリー—』皓星社
- 福西征子著(2016)『ハンセン病療養所に生きた女たち』昭和堂
- 大西笑子(2005)『故郷』牟禮印刷株式会社
- 大西笑子(2013)『歩み』牟禮印刷株式会社
- 「ハンセン病回復者 大西笑子の語り」近藤真紀子監修、大島青松園編(2015)『大島青松園で生きたハンセン病回復者の人生の語り—深くふか

ハンセン病回復者のライフヒストリーに関する研究

- く目を瞑るなり、本当に吾らが見るべきものを見るため』風間書房、307-334
- 佐々木雅子(2003)『ひいらぎの垣根をこえて—ハンセン病療養所の女たち』明石書店
- サトウタツヤ編著(2009)『TEMではじめる質的研究—時間とプロセスを扱う研究をめざして』誠信書房
- 志村久仁子(2019)「ハンセン病問題における当事者運動の中心的人物に関する研究—神美知宏・碓雄二の人生径路を糸口に—」明治学院大学社会学部附属研究所『研究所年報』49号、89-102
- 杉野桂子(2010)『エッセー集 連理の枝 母のちゃんちゃんこ』熊本情報文化センター
- 杉野桂子(2013)「当事者の証言：ハンセン病差別の中で生きて」大野 哲夫・花田 昌宣・山本 尚友編『ハンセン病講義—学生に語りかけるハンセン病(第2版)』熊本学園大学附属社会福祉研究所社会福祉叢書、現代書館、207-226
- 「People／ハンセン病に向き合う人びと—杉野桂子(菊池恵楓園入所者／自治会菊池野編集長)」2015.12.25、「ハンセン病制圧活動サイト leprosy.jp」(2019.7.7閲覧) leprosy.jp/people/sugino/
- 上野正子(2009)『人間回復の瞬間』南方新社
- 上野正子(2011)『人間回復の瞬間』好善社ブックレット7、好善社
- 「People／ハンセン病に向き合う人びと—上野正子(星塚敬愛園自治会副会長 / 啓発活動語り部)」2017.5.1、「ハンセン病制圧活動サイト leprosy.jp」(2019.7.7閲覧) leprosy.jp/people/ueno/
- 山本須美子・加藤尚子(2008)『ハンセン病療養所のエスノグラフィ』医療文化社
- 山内きみ江(2012)『支えられての半生』「自分史塾・エッセイ塾」主催瀬谷道子制作
- 山内きみ江(2019)『山内きみ江五行歌集 ありのまま ハンセン病を生きて』藤原印刷
- 「People／ハンセン病に向き合う人びと—山内きみ江(ハンセン病回復者)、片野田斉(報道写真家)」2016.9.6、「ハンセン病制圧活動サイト leprosy.jp」(2019.7.7閲覧) leprosy.jp/people/yamauchi_katanoda/
- 安田裕子・サトウタツヤ編著(2012)『TEMでわかる人生の径路—質的研究の新展開』誠信書房
- 安田裕子・滑田明暢・福田茉莉・サトウタツヤ編著(2015)『TEA 理論編—複線径路等至性アプローチの基礎を学ぶ』新曜社
- 安田裕子・滑田明暢・福田茉莉・サトウタツヤ編著(2015)『TEA 実践編—複線径路等至性アプローチを活用する』新曜社