

これはもはや社会調査ではないのか？

— ハンセン病患者研究とその展開 —

蘭 由岐子

1990年代なかばから始めたハンセン病患者研究について、その発端から現在までを振り返り、調査経験を語る。ハンセン病の歴史は壮絶な事態の連続であったが、その状況を患者たちはどのようにして生きてきたのか。それを知るための方法として患者個人を焦点化するライフストーリー・インタビューを採用した。その背景には学部時代に体験した質問紙調査への違和感があった。実際に調査をすすめるにあたりさまざまな問題に直面した。患者たちにとって過去を語ることは秘密を暴露することであり、苦痛を感じる営みであった。また、この間に起こった訴訟は患者たちの間に波紋をひろげ、調査者であるわたしもその「位置取り」について考えざるをえなかった。他方、訴訟は患者たちの語りを促進し、ハンセン病に関する社会的コンテクストを変えた。患者への聞き取りは、とりわけ社会復帰者に対して思わぬ「効果」をもたらした。調査という営みが患者個人の人生に直接影響する事態に直面し、「もはや社会調査ではないのか」という思いに駆られた。果たして、その答えは……。

はじめに

わたしは、この10年あまり、ハンセン病を患ったことのある方々にお話を伺うという仕事をして参りました。今日はそのプロセスでわたし自身がどういうふうに進め、その中でどういう問題にぶつかりながらやってきたのかということを中心にお話ししたいと思います⁽¹⁾。

表題をご覧になって、挑戦的なタイトルだと思われた方がいらっしゃるかと思います。わたしも、今になってはこういう題をつけて良かったのかどうか、確信はありません。実は、この研究会のお話を頂いた時期に、あることを経験してしまっ——その時の話はあとで述べますが——わたしは、「あっ、こ

れで自分の調査が新しい局面に入ったかな」というふうに思ったのです。それで、研究仲間にその話をちょっとしましたら、「あ、それは蘭さん、もう調査ちゃうで」(その研究者は大阪出身でした)と言われてしまい、自分がいまやっていることは社会調査から外れるのだろうか、と考えたわけです。それでこういうタイトルでお話しさせて頂くということにしたわけです。今回皆さんに話を聞いて頂くことによって答えが出るのかな、出ないのか、それを楽しみにして参りました。

1. 日本におけるハンセン病・ハンセン病患者・ハンセン病療養所

1-1. ハンセン病とは

それでは、まず、ハンセン病はどういう病

気だったのかというところから、お話ししたいと思います。

日本においてハンセン病は明治の終わりぐらいから予防法によって拘束され、政策によって管理されてきました。かつては「らい」と呼ばれていましたが、戦後しばらくしてからは、原因となる菌を発見したノルウェーの学者の名前をとって「ハンセン病」と呼ばれています。予防法の廃止以降、医学用語においても「ハンセン病」が正式名称となりました。

菌の名前はハンセン菌とは言わないで「らい菌」のままなのですが、その細菌が鼻から飛沫感染して発症します。とはいえ、菌が体の中に入っただけでは感染するのむずかしく、菌に暴露したヒトの免疫がらい菌に対してそもそも異常であったり、後天的な諸因子がかかわって免疫状態のバランスがひどく崩れたときに、ようやく感染が成立するというような菌だといわれています。そして、最新の研究によりますと、その菌は、未治療のハンセン病患者の体内にいただけではなく、生活環境中の水や土壌にいることも確かめられています。しかし、長い間(ことによっては、今でも)、菌は患者から排出されて感染すると考えられてきました。それが、ハンセン病の征圧のためには患者を隔離することが最善であるという方針を生み出してきました⁽²⁾。

さらに感染していても、発症するのは、感染者のうちの一部でしかない。だから宿主側、すなわち、菌が入る人間の側がどういう条件にあるかということによって決まってくるような病気なのです。いま、たとえピンピンした菌を植え付けられても、わたしたちの免疫力からすると発症することは考えられず、感染さえも成立しないというふうに言われています。ですから、よく「ハンセン病の病原菌であるらい菌は感染力が弱く」というふうに説明されることが多いのですが、感染力や発症力の強弱は決して菌だけでは決まりません。ここ

のところは是非ご理解頂きたいなと思います。その証拠に、いまや日本ではまったく感染すらしないというハンセン病も、途上国の方ではまだまだ蔓延しているところがあります。菌だけの問題ではないのは確かなところでもあります。

今の知識ではそんなふうには考えられているのですが、その昔はハンセン病という病気は感染しやすい「恐ろしい病気」と考えられていました。らい菌は、末梢神経に巣くひ、しかも、温度の低いところが好きなので、手足とか顔とか目につきやすいところに病状がでます。皮膚にできものや斑紋ができたり、神経がやられて指がこう縮んでしまったり、動けなくなったりとか。わたしたちは神経がちゃんと働いているから口もこう回ったり瞬きもできたり手もこう動かせたりするんですね。このような運動神経や感覚神経がやられることが多く、その結果、障害を残すことが多くなります。痛いとかかゆいとかの感覚が鈍ってきますし、そうすると傷もできやすく、ひどくなったのにも気づきにくい。そうして、二次障害という形で障害をさらに進めていくことになります。現在のように抗生物質の化膿止めといった薬がないときにはなおさらでした。また、いったん神経をやられてしまうとそれをもとどおりに戻すということがなかなか難しい。しかも目につくところが悪くなっていく。このような症状が、らい菌という菌によって引き起こされるということが19世紀の後半にわかったわけですね。しかも、その菌は患者さんのからだから排出されていて、病気の伝染を防ぐには患者さんとの接触を断つことが必要だということになったわけです。それを受けて、日本でもハンセン病の人たちを隔離していこうという法律が作られたわけです。

1-2. らい予防法

ここでは、1907年から1996年までハンセ

ン病を管理してきた法律をまとめて「らい予防法」と呼んでおきます。正確には、1907年から31年までの「癩予防ニ関スル件」、31年から53年までの「癩予防法」、53年から96年までの「らい予防法」となります。1907年から1953年までの2つをまとめて、旧法と呼び、1953年以降のものを新法と呼ぶこともあります。

1907年の段階で初めての法律「癩予防ニ関スル件」ができましたが、そのときは故郷を出て放浪している患者さんだけを収容するというきまりでした。これは、菌を発見したハンセンさんたちが推奨したゆるやかな隔離のありかたで、ハンセンさんの国名をとって、ノルウェー方式と呼ばれています。それが1931年——満州事変の年です——に「改正」されてすべての患者さんが療養所に収容されることになりました。ここから「癩予防法」という名称に変わり、戦後の1953年まで続きました⁽³⁾。そして、53年にまた新しく「改正」されました。民主主義、人権規定のある日本国憲法のもとでの「改正」でしたが、「公共の福祉」の名の下に、旧法とほとんど変わらない規定がなされ、その後も見なおされることなく、1996年の、ついこの間まで存続しました。

1-3. ハンセン病療養所

そもそもハンセン病の人たちを療養所に入れるというのは社会防衛の発想です。そして法律の中に退所規定がない。通常、病気が治った場合は出て良いという規定があってしかるべきなのですが、それが一切ない。そういう法律でした。さらに、そういう法律にもとづいて病者の隔離を前提とする社会が作られていくわけです。そうすると、現在も国立療養所は全国に13園ありますが、療養所のなかで暮らしておられる人たちも、あるいは退所して一般社会に出てらっしゃる人たちも、ハンセン病を患っていたことをあからさまにする

ことができないんですね。現在、法律がなくなってもほとんどの方は自分の既往歴をおっしゃいません。そういう意味で「一般に見えなかった」とレジメに書きました。しかし戦時下にいたる1931年前後から⁽⁴⁾わたしたちの社会では、無癩県運動が展開されました。自分たちの住んでいる地域に患者さんが1人もいなくなることをめざすキャンペーンがはられて、ハンセン病を発症した人びとをことごとく療養所に入れていこうという運動が市民のレベルで行われました。ですから、この時期には見えないと言うよりはむしろ見つけ出そうとしていたともいえるわけです。そういう面もありました。

また、「見えない」だけに、ハンセン病に対するステレオタイプ的なイメージは、いろいろありました。たとえば、「救らい」の対象としてのイメージ。「救らい」とは、ハンセン病を患った人を助けてあげるんだという視点です。戦前期の小川正子医師の『小島の春』⁽⁵⁾に代表されるような見方。昭和15年には夏川静江が主演の映画にもなりました。あるいは、恐ろしい病気である、嫌われて当然というような見方とかですね。

それからハンセン病医療自体が療養所で行われるべきものというふうになっていきましたので、外来診療をおこなっているところもだんだん減ってきまして⁽⁶⁾、ハンセン病医療自体が療養所に隔離されたようになりました。

しかも、ハンセン病は、近代化にともなって発症数が基本的に自然減少する、つまり、社会の経済状態がよくなるにつれて患者数が減少する病気でした。ということは、患者さんが減る、しかも療養所で治療するってということが基本になりますと、医療全般の場においても社会においてもハンセン病というものがごくマイナーな病気になってしまう。つまりは、「見えない」わけです。

しかし、先ほども言いましたように療養所

は現に存在します。そこで、わたしは、その中を見てみようと思ったわけです。

それで明らかになったものが、ここ2~3日報道されているような⁷⁾、驚きを持って受け止められるような人権侵害の数々——終生隔離、懲戒検束、断種墮胎、偽名にさせられる、外出制限等々——でした。終生隔離というのは、療養所に足を踏み入れればすぐに見えてくるんですが、納骨堂がある。これは終生隔離の象徴です。そして、療養所当局からみて良くないと思われるようなことをした時、たとえば木の枝を折ったとか、あるいは水浸しの調理場で働く足がぬれるので長靴が欲しいと言ったら監房に入れられてしまうとかです。まあとんでもないことが起こっていたことが見えてきました。

2. ライフヒストリー／ライフストーリーの聞き取り

2-1. フィールドとの出会い：「わたし」の生活史的体験

そういうところに1994、5年から、わたしは足を踏み入れて話を聞くということをしています。わたしがこの仕事を始めた頃は社会学を専攻する者がどうしてハンセン病を研究するのかと問われました。今のような、裁判以降のような状態になりますと社会学者がハンセン病を研究テーマとして扱うことは、当たり前前みたいなところがあるんですけども、わたしが仕事を始めた時はそうではありませんでした。なにせ「一般に見えない」し社会学の世界にも知られていない存在を研究しようというわけですから。

では、研究をはじめたきっかけについてお話ししたいと思います。わたしは、今は神戸に住んでおりますけど、83年から94年3月まで九州の熊本にいました。熊本には日本で一番大きな国立の療養所、菊池恵楓園があるんですが、そこに当時、附属の看護学校があって、80年代後半からそこで「社会学」担

当の非常勤講師をやっておりました。それが直接のきっかけとなるかと思います。しかし、その時は、ハンセン病の療養所を調べようと思うわけでもなく、ただの職場としての認識しかなく、その療養所の出入り口付近にある看護学校に通っていたというところです。それ以外の要因としましては、ちょうどその間に夫の仕事の都合でアメリカに行くことになり、そこでもう1度わたし自身が社会調査の勉強をし直したことがあります。その時に、履修したのがエスノグラフィック・リサーチ・メソッドという科目で、現場に入って行って参与観察したり、あるいはインタビューをしてその世界を明らかにしていこうというものでした。それまでわたし自身は社会調査に関しては、質問紙調査、いわゆるアンケート調査ですね、そのやり方をみっちり習ってきたわけです。ところが、その学部時代の社会調査実習で、ある経験をしまして、その方法に疑問をずっともっていました。

少し長くなりますが、そのときの経験がわたし自身の社会調査に対する態度を決めたことでもありますので、お話しておきたいと思えます⁸⁾。その調査実習は、指導教官自身の研究のために学生を動員して調査用票を配り回収する留置法と呼ばれる方法を学ぶものでした。もちろん理論（社会調査論）の方では調査票の作り方を一から習っていました。学部時代、一番熱心にそれらの授業を勉強したなという思いがあります。その実習で、調査票の配布と回収のために割り当てられた地域に入ったのですが、そこは、わたしが小学校低学年ぐらいのころの町の感じが残っているところで、懐かしい感じもするけど、「なんか(ほかとは)違うよね」っていう感じのところでした。家並み配置図にしたがって番地を調べ、リストアップされたそれぞれの世帯に調査票を配るという仕事をしていたわけですけど、実はそこは被差別部落だったんです。そのことは、あらかじめ知らされておられませんでした。

た。調査票を配るためにあるお宅に行ったら、おじさんが出てきて「まあまあ上がれ、上がれ」と言われました。で、わたしともうひとり、京大の学部生がペアになって調査員をしていたんですが、ふたりして上がらせてもらうと、ちょうどその息子さんが18ぐらいでしたかね、オートバイ事故で亡くなった直後だったらしく、お部屋に入ると骨箱がありました。そういうところに上がらせてもらいました。こちらは「調査をお願いします」って調査票を持って行って、お願いする立場だったんですが、見ず知らずの者なのに、地元の大学生だというだけで家に上げてくれて、お茶を出してくれたわけです。そのとき一緒に行った相棒さんはオートバイが好きで、その調査地に来るのに宿舎からその人のオートバイの後ろに乗って行ったところでした。そこでそのお家に上がるとオートバイ事故で亡くなった息子さんのパネル写真が、オートバイに乗ったカッコいい写真が大きくパネルに引き伸ばしていくつか置いてあって、そして骨箱があって、息子が死んだ話も聞かされました。そして、おじさんは、実はここは被差別部落で——あの頃は同和地区って言ってましたけれども——と話され、額にはいった毛筆書きの文章を見せてくれて、「これ知ってるか？」と、たぶん水平社宣言かその関係者の書いたものだったんだと思いますね。わたしたちが「知らない」と返事すると「そうか」と、非難するわけでもなく、おじさんは色々教えて下さいました。

わたしたちは、その地域に暮らしている住民のニーズをさぐる都市生活調査の調査票を配り歩いていただけです。わたしにとってそれが初めての調査体験だったんですけれども、その調査票で調べられるもの以上に、わたしは現場に入って行ってその調査票を配ることを通して沢山の情報を得たわけですね。たとえば、そのおじさんの話だけじゃなくて、軒先で靴のソールを1分間に何枚もグーッと

動力ミシンで縫っているようなところに行つて、「地元の大学から来ました。調査お願いします」で頼むんですね。わたしたちの訪問によって手を休めている間に隣の人はもう何枚も縫っている。そういうところを訪ねて調査を依頼する。自分たちがやってることは、まあ何と勝手なものかと思いました。調査票を配って、大学の学術調査だと言って、やってもらう。ある意味、暴力的だなと思いました。しかも、またその時の調査票ってというのが、B4のわら半紙に刷ったのを二つ折りにして十何ページかなんかになるような、大部なもので、それを持っていくわたしたちもしんどいですけど、それに記入してもらおうというわけで。そこで、こういうような調査はわたし自身は絶対やりたくないなって、思っていました。

それもあって、なにか別のやり方がないかな、と思いつつ、ちょうどアメリカに行き、エスノグラフィを書くための参与観察の調査方法を学んだわけです。それでわたし自身は自分でフィールドを持ちたいなあと思いがら、帰ってきました。そして、その後看護学校の仕事を再開しました。そして、1年ほどたったころ、熊本市で明治期からハンセン病の人の救済に当たった英国人宣教師たちを顕彰する行事もありまして⁽⁹⁾、たまたまそこで、菊池恵楓園が昭和29年ぐらいに遭遇した問題——ハンセン病の患者さんの子どもたちが暮らしている寮があったのですが、その子どもたちが地元の小学校に通えるよう園側が努力してきて、それがやっとな実現できるだろうと思った矢先、PTAの人たちから猛反対されるという黒髪校事件——を題材にした「あつい壁」(中山節夫監督)という映画をみました。それで、ハンセン病の世界についてわたし自身が全然知らないことに気づきました。わたし自身の仕事場の一つがその療養所に附属している看護学校にもかかわらず、わたしは何にも知らない。その過去も知らない

し、現在も奥に足を踏み入れた訳ではありませんから、知らない。知りたいという思いがわきあがりました。

その知りたいと思う気持ちを満たすための一つの方法は、わたしにとって調査をやる、要するにフィールドに入り込むことだ、と思ったのです。みんなが知らない、わたし自身も知らなかった世界が、療養所という形で目の前にあると、それならそれを調査しようというところから始まりました。ですから、裁判以降明らかになったハンセン病医療政策自体を批判するとかですね、そういう視点からの始まりではない、といえます。もちろんちょっと文献を読み出していきますと、すごい問題があることが沢山見えてくるわけで、そのことを社会学者として世に知らしめねばという思いも持ちましたが、でもまず知りたいなと思ったのは、生きて今現在療養所に暮らしてらっしゃる方々はどのようなふうにしてその人生を生きてきたのだろうか、ということ。その療養所世界に生きるということはどういう意味を持つのだろうか、ということです。エスノグラフィというやり方は、外側からこうだろうって判断するんじゃなくて中に生きてる人——メンバー——の意味を捉えるというものですから、そしたら中にいる人はどのようなふうになっているのか。それをまず第一に考え、見たいなと思って、それで研究を始めました。それから行事ごとに療養所に行ったりしましたけれども、ただ見てるだけでは、園遊会があったり文化祭があったり、夏の盆踊りがあったり、そういう表面的なところしか見えなかった。やっぱりメンバーがどのようなふうになっているのかということを知りたいには、その世界を理解できないだろう。文献を読んでいると、すごくつらい経験をしてきた人たちがいっぱいいるってことは見えてきます。それから受ける印象と現在の皆さんから受ける印象とにギャップもありました。まずそのあたりから聞いてみ

ようと思ったわけです。さらに「どうして療養所にいらっしゃるんですか」ということを聞けば、発病時期から話を聞くこととなりますので、その頃で平均年齢71歳ぐらいだった入所者のかたがたに話を聞くということは、即、その人のライフヒストリーを聞くことになっていきました。資料もいろいろと面白いものも出てきたりしたんですが、でもまずは目の前に生きてる人々から話を聞くということ優先しようと思って研究を始めました。

2-2. 聞くこと／語ることの意味

ハンセン病を患った方々に話を聞く、その人の人生について聞くというのはどういうことを意味するか。ハンセン病を経験したことは、基本的にすごく大変な、できる限り知られたくないというものなのですね。例えば療養所に入るときには、家族や親族に迷惑をかけないように、今まで社会で使っていた名前を使わないで偽名にするとか、あるいは療養所生活の後うまく退所できるようになった時にも、自分が療養所で暮らしていた痕跡を残さないために、写真や日記とかを焼却するんだという語り聞かれたりとかですね。ハンセン病者の方たちは、そういう自己を抹殺するようなことをして、隠れて暮らしてきた人たちなんですね。

そういうところで、ある個人のまるごとの人生を聞かせて下さい、というのはある意味で「賭け」でもありました。始めからそういうことをしたいなと思って看護学校の先生たちにちょっと相談していたら、「んー、でもね、皆さん患者さんたちっていうのは、辛い思いして生きてらっしゃるから外から来たひとやわたしたちが行ってもね、あんまり話して下さらんとしますよ」と言われてしまいました。ただ、実習に入った学生には「自分の孫みたいだし、割合、語ってくれるのよね」とはおっしゃってましたが、しかし、「あまりすぐには聞きに行かない方がいいよ」という

ふうと言われてしまったんです。こういうこともあって、ああ、なかなか難しいのかな、と思いながら仕事を始めたわけですが、ぼちぼちと。

では、そのような経験を語ってもらうということはどういう意味があるのでしょうか。桜井厚先生という被差別部落の研究をずっとなさってる方も書いていらっしゃるし(10)、ゲイ・スタディーズの河口さんも書いていらっしゃるように(11)、やはり、ずっと思い出さたくない、苦しみと共にあるそういう自分の経験はなるべくなら忘れてしまいたいことなのでしょう。それを語って下さいというのは、やはりずいぶんと苦しい目に相手を遭わせることになるんじゃないかな、と思います。しかし、「どうしていつからここに入られたんですか」というところから話を聞いていきますと、割合スムーズにお話し下さるんです。

実際問題としては、わたしが話を聞くというのは割合スムーズにきました。しかし、基本的には語りたくないことを聞き取っているわけです。たとえば、本格的に聞き取りを始めたころ、夏休みに療養所に行って、何人かにコンタクトを取って、語っていいという約束を取って、面会人宿泊所に向こうから出向いてきて下さった方がいたんですが、その時にですね、録音のテープレコーダーを出したら、「ちょっと待て」と、「何のあれがあってうちの話聞く、録音するのか」ということを言われまして、もうびっくりでした、やっぱりその時は、何か話をして下さることを前提に、わたしが泊まっている所に出向いて下さったから、当然のことスラスラと話を聞けるのではないかなと思っていたところが、全然そうじゃなかったわけです。

それで、こちらも「要するに療養所というのは厳しい政策のもとで作られたところだし、そこで長年生きて来られるということはどういうことだったんだろうか、そのことを

お聞きしたいんだ」と言って、そのあと彼の話はずっと聞いていましたら、つぎのような話をするわけですが、そのときは、96年でしたけれども、「80年代の世界の民主化の流れを受けて、日本の予防法も廃止になった。それよりまえの93年の秋にはここの看護学校の学生が、ようやく自分たちの生きたハンセン病の世界のことについて研究発表してくれた」と。

看護学生が文化祭で発表したんですね。そういうことを話されました。実は、その学生の発表の基礎は、わたしが社会学の課題として出した「ハンセン病の理解」というグループ研究とレポートだったんです。その研究発表が文化祭の展示で行われたのです。その事情を話したら、「そうか」ということで、それまでテープレコーダーを回すことを拒絶していた人が、一挙に「それならよか、いいです」ということで録らせてくれるようになったんです。その時の語りは次のようなものでした。

「語り手：今度の予防法廃止でな、すこーしは、もう、なんちゅうか、苦しかったことを、いままでこんなこと、夫婦ではなさん、自分のうちのことはなさんとですよ、それがマスコミにこうしてまた、縁があって、弁護士会のあすこへ行って聞いてこられたけん、うちも安心してはなすけどな、決して、素性のしれん人に身内のこと話すことありませんでした。絶対にない。」

「語り手：もういままで園内でもな、よっぽど刎頸の友でないとな、やっぱり話すようなことはありませんでしたよ。それで、もう、話しても涙がでたり歯がゆいばかりでな、ほんとあの、その、恥ずかしいちゅうか恥になることじゃけん、恥と思うと。偏見・差別受けるもとだもんだけん。」

この語りは、拙著の本文には入れなかったんですけども⁽¹²⁾、さきほど申しました自分の経験を語る事が苦しいことなのだとか、それからあるいは療養所っていう所ではなかなか話せないんだ、ということズバリと語っていらしたんですね。「素性の知れん人」、直前までわたしも「素性の知れん人」だったわけですね。それが、看護学校の教員をしていて、その関係で学生に課題を出していた張本人だったということで、「素性の知れた人」になってしまった。それで口を開いてくださったその直後の語りなんです。「いままで園内でもな、よっぽど刎頸の友でないとな、やっぱり話すようなことはありませんでしたよ。それで、もう、話しても涙がでたりはがゆいばかりでな、ほんとあの、その、恥ずかしいちゅうか恥になることじゃけん、恥と思うとる。偏見・差別受けるもどもんだけん。」というふうに語ってます。これは、要するにハンセン病になったこと、自分自身がハンセン病になったことで、家族に迷惑をかけるし、恥、家の恥になるわけですね。そういうふうに思っていた。また、この人は長男が墮胎で殺されたけん、と言い、断種させられたと言う。そのことをやっぱりずっと胸の奥にしまっていて。それがちょうど予防法廃止で言えるようになったと。この方は、予防法廃止以降、シンポジウムの場合やラジオ番組で証言していらっしたんです。だけど、そういうような、同じような経験をした人が療養所の中に多いんだけど、他のひとはあまり言わない。で、「まあ、忍従とかこらえ性のええもんじゃなとうちも感心しとるけど、やっぱり恥ずかしいちゅうかな、苦しみ、思い出すと苦しいことばかりじゃけん、やっぱり話せぬとほんとじゃないかな。」って。で、奥さんの方も自分がそうやって表だって話していくと、それをちょっと嫌がるから、もう「こんな話はそんなくらいでやめとかんね、とうちの家内も言う。」というふうになるんです

ね。

2-3. 語りと社会的コンテクスト

この語りからもわかりますように、ハンセン病者の語りはその時代時代の社会的コンテクストの影響を受けています。予防法廃止が96年の春で、98年に訴訟が起りまして、その後2001年に勝訴の判決が出ました。滅多に国が敗れることはないんですが、それが敗れたということで、大ニュースになり、しかも控訴断念まで行きました。それで、そういうプロセスの中で、みなさんが語っていいんだ、と思うようになられたわけです。今までやっぱり恥だと思っていたことが、「いやそうではなくて、国がやってきた、あやまったハンセン病政策の被害者なのですよ」ということははっきりした。それから差別の対象としてハンセン病が位置づけられてきましたから、「皆さんのご苦勞があったんですよね」というふうに解釈されるようになったわけですね。

ある意味で社会的コンテクスト自体が変更されて、かつては「救済されるもの」としてのハンセン病者だったわけですが、それが、「国が加害者でその被害者である病者」に変化した。で、差別をしてきたのは一般の人で、被差別の人がハンセン病者である、と。あるいは、語っている内容は、「恥」ではなくて「証言」なんですよ、というふうに解釈が変わってきた。それゆえに、みなさんの語りが出てきたと思う。わたし自身の仕事も、そういう大きな社会の流れを受けながらできた仕事だと思っています。

もちろんわたし自身はそういう仕事を一人でぼちぼちやってますから、どれほどそのコンテクストを広げることに役立ったのかどうかはわかりません。が、弁護士さんによる丹念な聞きとりとか、支援者の会が各地で開かれるとか、マスコミでも報道されるとかで、ずいぶん社会的コンテクストが変わったなと思います。「証言」として積極的に語られてい

くことがあらたな社会的コンテクストを作り出し、それまでの流れを変えます。つまり、語りと社会的コンテクストは相互反映的であるといえましょう。

そして、そのとき、聞き取る側は、「モラル・ウィットネス」になります。「モラル・ウィットネス」というのは、クラインマンという医療人類学者の用語なのですが、彼は治療者として病者の経験に耳を傾けて真摯に彼らの病気に対する説明を聞いた上で、医療者の側の論理とすりあわせていく。それを治療の過程でおこなうことがのぞましいと主張します。そのとき、治療者は「モラル・ウィットネス——道徳的な証人というか、倫理的な証人——になるのだというわけです。ある意味でそのクラインマンの主張にかなうような「モラル・ウィットネス」に、弁護士も、支援者も、外来診療の医師も、検証事業の調査員もなったのではないか、と思うわけです。そういう聞き手を獲得できて、病者は語りはじめ、それでようやく社会的コンテクストが変わっていったと思います。ブラマーという社会学者が「ストーリーの社会学」を標榜していますが、このあたりはその議論に関わるころでもあります⁽¹³⁾。すなわち、「救癩の物語」から「被害の物語」へ、といった変化でとらえることもできると思います。

さらに、申し添えたいのは、一昨日あたりからの報道と関係するのですが、「ハンセン病問題に関する検証事業」の被害実態調査について⁽¹⁴⁾です。その調査班アドバイザーとしてわたし自身に関わりました。その報告がこのほどプレス発表されたわけです。その報告書を見ていただきますと、人権侵害されたことの具体的な中身、療養所生活の中身がさまざまな立場の病者によって詳しく語られています。この調査は、新たな語りの場を、療養所入所者や退所者たち、そして、病者を持った家族に対して、語ることでできる場を、用意したんじゃないかなと思います。

3. 病者の語りを聞き取る「わたし」

3-1. 調査者役割の揺れ

こういうふうには病者のかたがたの語りをわたしが聞きとっていくわけです。先ほどの何のために録音するのかって聞かれたときにはガツンと頭を打たれた気がしましたが、その後は、ほとんど緊張もせずに聞き取りをしていました。お茶を出されたら遠慮なくいただきますし。

ところが、療養所のかたは、自分が淹れたお茶を飲んでくれるかどうか、訪問者が飲んでくれるかどうか、ということにえらく神経を注いでずっと観察してらっしゃるんですね。そして、中には、自分のところのお茶碗でお茶をださないで、自動販売機で売ってるような缶コーヒーとかお茶とかを並べて飲み飲めとおっしゃる方もいらっしゃる。要するに相手のことを気遣ってそうなさるそうなのです。つまり、療養所で入所者のひとが淹れたお茶を飲めない人も多かったそうなのです⁽¹⁵⁾。それでわたしはそのことを聞いてびっくりしました。わたし自身、お茶について気にしていたのは、わたしがはじめてお茶を淹れたときに、熱いま相手の方にお出ししてしまったので、やけどをしないか、その温度のことだったんですね。相手の方の手がご不自由ですから、聞き取りの時にお茶の用意をわたしがするんですね。で、はじめてそうしたとき、お茶碗をそのままふっと出したんです。その時にハッと気が付いた。熱すぎたかも知れないな、と。ハンセン病の方は、手が感覚麻痺をおこしていますので、やけどをしておそれがある。口元の感覚はある方が多いんですけれど、だから口元に持っていきまでわからないわけですね。ああ、どうしようか、と。そしたら、やっぱり熱いかどうかをいろんなところで確かめて飲んで下さったんで、ほっとしました。学ぶところ大でしたね。

それから、調査者としてうかがうわけですが、そのうちに相手の方との関係は、

年の離れた友人であったり、わたしの生まれたころ子どもを墮胎されたってという人の話を聞く場合だったら、わたしはその亡き子どもと同じ世代の者ということになったりとか、あるいはわたし自身は子どもを生まれましたけれども、相手の女性は生んでないとかですね。それからわたし自身の本当に個人的な話なんですけど、わたしの母は小さいときに両親を同じ年に、つまり1年の間に二人ともを腸チフスと結核で亡くして一家離散した、そういう経験を持っています。そのこととわたしのこのハンセン病の研究の経験とかが重なり合ってきたりですね。あるいは、家族についての論文をはじめのころに書いたら、それをすごくいい論文だって読んでくださった人がいて、その人に聞き取りをしたらわたしを家族についての研究者であると認めて、ほかでは語らない、ご自分の家族の話をいろいろとしてくださいるのです。

つまり、そういういろんな役割がわたし自身にあって、単なる一人の調査者ではないなということに気が付かされました。他方、一人前の調査者でありたいなあとというわたしもあり、そのあたりで葛藤しました。

また、裁判が起こってから療養所の中では裁判に賛成の人、要するに原告になる人と、賛成であるけれど原告にならない人、あるいは賛成はしない、もう反対だという人に分かれたんですね。ある意味ですごくプロブレマティックな状況になりました。その時わたし自身はライフヒストリーを聞きとりに行くんだということで、対象となる方が原告か非原告か、裁判に対する態度に関係なく、知り合いを辿って聞き取りに行っていました。ところが、あるとき、時をおかずに原告と非原告の両者から話をうかがうことをしたんですね。まず訴訟に反対の人にじっくり話を聞いて、その翌日には原告に話を聞くというふうに、

そこの療養所では療養所当局と自治会が原告に「嫌がらせ」をしているようなところも

あって、訴訟関係の人は園内には入れない状況ができていました。そのような状況下にある療養所で、原告でない方から聞き取りをした翌日に、原告の方から支援者の会が開かれるから是非来てくれと誘われたのです。そのとき、わたしはとても動揺しました。どうしてかという、前日に会った原告でない方——はっきりといえば「反」原告といえるような——、そういう立場に立っている人の話を「そうだ、そうだ」と聞いてた、そう思い込んでいた。つまり、その相手の人の語りを全て肯定的に受容していて、わたし自身の裁判に対するとらえ方——国家権力に対抗する裁判支持者という面——をまったくあらわしていなかったのじゃないかと思ったからです。

もっとも社会学的関心から、その両者に、原告になった理由、ならなかった理由を聞くということにしておれば、そんな「揺れ」なんか感じなかったと思うのです。ところがわたしは一切そういうふうな思いはなくて、結果として両者に話を聞くことになったわけです。通常の社会調査の教科書には、そういう敵対関係のあるところには近づかない方がいいって書いてありますよね。わたしは、そういうマニュアルには従わないというか、気付きもしないで実際にやってしまったのですね。原告でなかった人の話はとても深い語りでいろいろと考えさせられたり、また長い時間おうかがいしていたんで、翌日に原告あるいは支援者の会に行くということは、ある種、裏切り行為になったんじゃないかなとすごく悩みました。このことは、本の最後の章に載せています。

こういうふうなことにつきつぎに遭遇しますと、わたし自身がどういう者であるかということに常に問い質される状況にあるわけです。「位置取り」というのをやっぱり考えないといけない。考えさせられる。前もって考えておこうという話じゃなくって、やってみて

から、ああそうなのか、やっぱり考えなくっちゃいけないな、ということだったんですね。わたし自身の「フィールドワークの経験」ということに注目せざるを得なかったわけです。しかもひとりで聞き取ってますので、相手の方と一対一でずっと聞き取るというような状況に自分が置かれる。ですから、常に問い質されるのは自分のこと。そういう場面に立たされるわけですね。

3-2. 隠匿された物語の聞き手としての「わたし」

また、その過程で、わたしにとって信じられないことが色々出てくる。想像を絶する世界——なかでも、断種墮胎の話もびっくり仰天するようなことなのですが、わたし自身ととりわけ信じられないなあと思ったのが、社会復帰してらっしゃる方でハンセン病であったことを奥さんにもおっしゃってない、ということ。でもその奥さんと結婚してから再発による長期入院をなさっているんです。なのに、そういう状態でどうやって奥さんに知らせていない。どうやってそのようにやっていけるのか、すごく不思議でした。結局は癌だということで入院して、10か月近く入院してらしたと思うんです。そしてその後、「本当に癌になったんで良かった良かった」っておっしゃってるんですが、そのように、秘密をずっと保てることができていることが不思議ですね。そういう夫婦関係自体、わたしには考えられないのです。

しかし、その人の話を聞くということは、わたしはその方と奥さんと接触せざるをえないわけです。わたしの蘭という名前もめずらしいし、蘭由岐子といえばハンセン病研究者だし。奥さんがなんらかのかたちでわたしに関する情報をお知りになると、「なんでそいつがうちの夫と関係あるのだろうか」とすぐわかってしまいますよね。それでわたしはすごく注意していたのですが、その方は、家に電

話してくれてもいいとおっしゃるんです。でもわたしは心配で最初に外来診療をしていた医師の紹介で聞き取りをさせてもらってから年賀状の交換ぐらいでほかの連絡はとらなかったのです。ただ、この本を作るときにその方の聞き取りによって書いた論文を見てもらって、これを本にのせていいかどうか確かめてもらいたかったのが、再度その医師に頼んで連絡をしてもらい、再会するようにしたんです。そのときわたしのことは奥さんにどのように伝えてあるのか恐る恐る聞いてみたところ、わたしは癌患者の話聞いて調べている福祉の専門家であるというふうに奥さんに説明している、ということでした。だから大丈夫なんですということ。また、外来診療の医師もこの方のご自宅に電話したりするんですね。そういうあたりがこの病気独特の医師と患者の関係なのかも知れないんですが、その医師も癌の権威であるというふうに奥さんに言っているとのことでした。となると、わたし自身が、ある意味で嘘の世界に、お芝居の世界に入り込んで、それをそのまま破らないようにすることになるわけですね。

それからそうやって秘密の話を聞き取るわたしは、プライバシーの最たるものであるライフストーリーの語りを知る者、すなわち「モラル・ウイットネス」(倫理的証人)となります。また、人生を語ることは、結果としてその人の身の回りに起こった出来事を説明をし、それを組織化する、という機能も果します。それをクライマンは「患うことに特徴的な出来事やその長期にわたる経過を首尾一貫したものにする」と表現しています⁽¹⁶⁾。つまり、患いの履歴を語ることが人生の理解を促進するという、そういう点で病者にとってプラスの面があるということをいいます。

それから聞き取りの場自体は、「語ることの困難さ」を克服する場でもあったかな、とも思います。聞き取りのあと、「ありがとう」と言って下さるその中に、文字通り「有り難い」、

「減多に無い」という意味があるなあと思い至りました。語り手は、語りのなかで心情の吐露もできるわけです。そして、それを聞くわたしがいる。語り手は、そういう場を持つことができたということをえらく喜んでくださるわけです。とりわけ、「社会」⁽¹⁷⁾で暮らす社会復帰者にとっては本当に語りにくいこと——奥さんにも語ってないわけですから、減多に語らないことです。そして、先ほどの語りの中にもありましたように、療養所内でも減多に語らない。苦しいから語らないのもあるし、さらに別の論考⁽¹⁸⁾でちょっと書いておきましたけれども、療養所の中で語るとすごく関係が近いわけですね。隣の人が何をやってるかよく見えるところで、しかも一生療養所で暮らさないとイケない、極めて小さな、緊密な社会が展開されていくと。そこで、自分の経験を語ると、イヤ自分の方がもっと不幸だとか、不幸の自慢しあいになったり、あるいは良いことがあった時に良いことを語ってもそれをまわりは素直に受け入れてくれない。いろいろと尾ひれが付いて、自分が言ったのとは違うかたちで、自分の耳に入ってくる。要するに噂の世界が展開する。それで、生活史／ライフストーリーを語るということは自分自身のことをしゃべらないといけませんから、それを語る場はほとんどない。やはりすごく困難なんだなあと思いました。ですから、わたしが聞き取ることで、語りが進められて、いい結果が出たのかなあと思いました。

わたしの書いた論文の抜き刷りを、ある人は名刺代わりにしてマスコミの人に配っている、これは自己紹介みたいなものだからこれをもっとってくれというふうに渡す人がいたり、とりわけ社会復帰者の人に話を聞いたときに、何回もお礼をおっしゃるし、手紙が来たり、電話が入ったり、もう本当にびっくりだったんです。このことも信じられないことのひとつです。それから書いた論文を読んで

もらったら、ここに自分の人生がある。真実の人生が、自分の人生がここにあるとおっしゃるわけです。

聞き取りの場というのは、構築的な場であるといわれます。そのことは強く首肯するんですが、桜井先生が『社会学評論』に書いていらっしゃるように⁽¹⁹⁾、「語り手自身は事実やリアリティに信をおく本質主義の観点からライフストーリーを語」っているのだと、この意味は大きいと思います。

4. 社会調査からの逸脱？

さて、レジュメの最後のところに入ります。今回の報告タイトルと関係するところですが、わたしは、ハンセン病を経験した方たちがどういうふう生きてこられたのかということをやりたいという一心で調査してきました。そしてその結果、意図せざる結果としての‘セラピー効果’——今回の研究会案内チラシの文章のなかから取らせてもらいました——があった。わたしはそれをねらって調査をしたわけではありません。しかし、何らかの影響を、この場合は結果としてプラスの影響を、相手の方に与えた。もちろん、マイナスのことでしたら、たとえば、ある語りや誰の語りか、そのひとに近いひとが読んだらすぐにわかってしまうわけですね。それでいいという人と、やっぱりまずいという人も出てくると思います。

いずれにしても、こういう調査をやっていると、わたし自身が「〈人として〉どう関わるか」が問われてくるのです。先ほど、フィールドワークの経験というところで申しましたが、そういう面があります。さらに今回このようなことがありました。ハンセン病のことをずっと隠してきた方が最近大病をされて、その後、その病気の後遺症を抱えながらも、70歳を越えて自分の死を予感しながら生きていらっしゃる。その方に昨年11月に会ったんです。その時に、死ぬ前に弟さんに自分

のことを、やっぱりこのハンセン病の人生について語りたい。だから、わたしのところに来るとおっしゃるんですね、弟さんと一緒に、そして、自分の人生を、兄貴の人生を説明して欲しいっていうんです。そういう申し出があったわけです。それが冒頭の表題に繋がる場所の出来事です。わたしの社会調査の仕事の局面が大きく変わったかな、と思った瞬間です。

要するに、わたしが語り手の社会関係や未来に実質的に関わることというか、本当に本質的な何かシビアなところにわたし自身が立たされることになったのです。その重みにショックを受けたのと、それからそういうことを言ってもらって、わたしは「ありがとうございます」と答えているんですね。そういう自分に気がついて、なんというか、その方とそういう関係を持てたというか、その方にとってずいぶん大切なところにわたしという人間を立ち合わせてくださることへの感謝でしょうか。そういう人間として、わたしのことを見てくださって有り難いなと思ったのと、他方、果してそういうような大それたことをわたしはしているのだろうかというところまでいって、ない交ぜになって、このようなことが社会調査の中に果たして含まれる事柄なのか。もしかしたらもはや社会調査じゃないかな、と。研究仲間と言ったら「それ、違うよ」ということを言われたというのもありましたし。それでタイトルを決めさせてもらったんですが。

しかし、人生の〈生〉の営みが語られ、それがあふれ出てくるのが実はライフストーリーあるいはライフヒストリー研究の特質でもあります。このことは、これまでのわたしの調査過程に関する語りからあきらかであろうかと思えます。わたしたちは調査するというので、ひとびとの〈生〉に出遭うわけですから、さきほどのおどろくべき申し出（依頼）も調査の過程ででてきたわけです。この一事

をとらえて、果して調査でないと言えるのか、どうか。あるいは逆にそれを社会調査というものにつなぎ止めるにはどうしたらいいのだろうか。それを考えるところによく到達しました。

一つには桜井先生がおっしゃるような、そのインタビューの場に限定するという方策が考えられます。わたしは、自分の本の中で、わたし自身の個人的な相手との関係とか、わたし自身の揺れとか、そういうものを前面に出して文章を書くということをしてきたんですが、もうちょっと変えて、単にインタビュアーとしてのわたしに限定していけば、その聞き取りの場を社会調査につなぎ止めることができるだろうし、この点はやはり推し進めていかないといけないうふうな思っているところなのです。

他方、しかし、わたしに起こったことは、ハンセン病という病気を患った経験をもつ人に対する調査だったからこそ、出てきたんだろうなあという思いもあらためて強くしています。ということは、このような状況や事態についてやっぱり相手に了解を得ながら書き続けていくことで、調査の枠組みに収め続けることができるのではないかと考えています。

これに関連することで、現在共同でやっております、いわゆる薬害エイズに関する聞き取り調査研究⁽²⁰⁾があります。これまで医師にインタビューをしてきましたが、さらに新しい企画として被害者にインタビューをするということを始めました。そこである経験をしました。この調査は共同研究ですので複数の調査者でインタビューに行くのですが、一回目の調査が終わった後に、たまたまわたしひとりがその被害者の方と話す時間ができました。その時にその人から語られたのが、ほかの仲間と一緒に聞き取りをしているとき、テープレコーダーが回っているときには話されなかったことなのです。ここでは具体的には

お話できませんが、現在の自分の苦しみであるとか、そういうシビアな局面のことをわたしに対して話してくださったのです。その語りを聞いているとき、わたしはこの人に対して何ができるのかというのをやっぱり考えさせられたわけです。それが先ほどの、弟さんに対して説明して欲しいというのと変わらないぐらい重たい経験となりました。

ですから、やはり、単に調査者としてドライな関係でわたしはその HIV に感染した人と出会えるのかなという疑問をもつのです。そのような関係で聞き取りに臨むのであれば、彼は答えない、語らないだろうなと思ったりしました。今回の報告の伏線に実はこういう経験もあったのです。どちらも被害を受けた方の当事者の方から重い経験を聞き、それからいろんな思いを聞き取る、否、むしろ投げかけられるわけです。それらに対してどう答えられるか。それは、もはや調査ではないというかたちで切ってしまうこともできるかも知れない。しかし調査の場にとどめる試みもした方がいいんじゃないかなと思う自分もいます。答えははっきりは出ていません。もちろん、わたし自身のハンセン病研究の方では今後本当にこの弟さんがわたしのところに訪ねてくるということがあるかどうかまだわかりません。

タイトルはあまりにも挑発的でありながら、もう一つ結論、答えが出ていないので申し訳ないんですが、皆さんのお知恵を拝借できたら、いろいろご意見をお伺いできたらいいなというところで話を終わりたいと思います。

ありがとうございました。

〈付記〉

本稿は、札幌学院大学社会情報学部における「第 19 回社会調査の方法に関する研究会」の講演録をもとに、当日配布のレジュメの構成にしたがって項目および見出しを付け、口語体でまとめ

たものです。

講演の機会をくださった札幌学院大学社会情報学部のみなさま、また、当日わたしの語りを聞いてくださったみなさまに、ここに厚く御礼申し上げます。

なお、筆者の所属は、2005 年 4 月より、講演当時の賢明女子学院短期大学から神戸市看護大学に変わりました。

〈註〉

- (1) この間に書いた論文をもとにハンセン病患者研究を、蘭由岐子『病いの経験』を聞き取る—ハンセン病患者のライフヒストリー』（皓星社、2004 年）にまとめました。
- (2) もちろん、患者の隔離をすすめる方針には、後述するようなハンセン病の感染・発症機序をふまえない、安易なハンセン病理解、すなわち、ハンセン病はうつりやすい病気といった考え方が基礎にあります。
- (3) このころ、世界では隔離政策の見直しがされ、絶対隔離政策からゆるやかな隔離政策へと転換されつつありました。
- (4) もっとも早くからはじめられたのは、1929 年からの愛知県の運動です。
- (5) 長島愛生園に勤務していた小川正子医師が、1934 年秋から 37 年にかけて四国各地を訪ね患者を療養所に収容する過程を随筆にまとめたもので、1938 年、長崎書店から出版されています。彼女は、日本から不幸なハンセン病患者をなくすことに熱意を傾け、在宅患者に愛生園に行くことを勧めました。
- (6) 戦前期においては、一般皮膚科でのハンセン病診療も比較的頻繁にありましたが、大学病院においては、症状の軽い患者がきていたこともあって、ハンセン病の外来診療がおこなわれていました。東京訴訟の原告側証人となった成田稔医師多磨全生園名誉園長によりますと、東大、京大、大阪府大、九大、名大、阪大、新潟大、東北大、岡大その他の医科大学皮膚科では、創設当時から癩疑似症の名目で外来診療を

- 行っていたということです。ハンセン病国家賠償請求訴訟弁護団『証人調書④「らい予防法国家賠償訴訟」成田稔証言』（皓星社，2002）を参照してください。なお、戦後も入院施設をもちながら外来診療を行っていたのは京大だけでありました。
- (7) 厚生労働省が日弁連法務研究財団に委託した『ハンセン病問題に関する検証事業』の「被害実態調査報告」についての報道を指します。註(4)を参照してください。
- (8) この経験についてまとめた文章は「社会調査と現実理解」と題して、岩上真珠他編『ソーシャルワーカーのための社会学』（有斐閣，2002年）におさめられています。
- (9) 1993年4月6日～8日，熊本市で開催されたりデル・ライト両女史記念祭のこと。
- (10) 桜井厚「まえがき」反差別国際連帯解放研究所しが編『語りのちから』（弘文堂，1995），桜井厚『インタビューの社会学』（せりか書房，2002）
- (11) 河口和也「同性愛者の『語り』の政治学」風間孝ほか編『実践するセクシュアリティ—同性愛／異性愛の政治学』（動くゲイとレズビアン会，1998）
- (12) 蘭前掲書の73頁の註8に入れました。
- (13) プラマー，K.『セクシュアル・ストーリーの時代』（新曜社，1998）を参照してください。
- (14) ハンセン病問題に関する検証事業は，ハンセン病訴訟の判決を受けて，厚生労働省が第3者機関である日弁連法務研究財団に委託して実現した事業です。被害実態調査は，現在全国に15施設ある国立および私立療養所の入所者や退所者への，聞き取りをベースにした質問紙調査，および，患者家族への聞き取り調査によって総勢841名から有効回答を得た調査です。被害実態の全体像の解明を目的として行われました。この検証事業についての概要および報告書は，日弁連法務研究財団のホームページ（<http://www.jlf.or.jp/work/hansen.shtml>）を参照してください。
- (15) 菊池恵楓園自治会事務所で出会った地元町議会議員も最初に自治会事務所にきたときには，出されたお茶を飲んでも病気がうつらないかどうかたずねた上でお茶に口をつけたと語っていました。また，わたしが研究者仲間ハンセン病患者を前にお茶を飲むことの意味を話すと，そういえば，といいながら，医学部の医師でもあった教員は学生とともにハンセン病療養所をたずねたときに，決してお茶に手をつけようとしなかったという昔話を語ってくれました。
- (16) クラインマン，A.『病いの語り』誠信書房，1996を参照してください。
- (17) ハンセン病患者の世界では，療養所の外の世界を「社会」と呼んでいます。
- (18) 蘭由岐子「生活史を語ることの困難—あるハンセン病患者の語りから」歴史科学協議会『歴史評論』2004年12月号，No.656，33-4頁を参照してください。
- (19) 桜井厚『『インタビューの社会学』書評論文リプライ』『社会学評論』Vol.55，No.3を参照してください。
- (20) 輸入血液製剤によるHIV感染問題調査研究委員会（委員長：養老孟司北里大学大学院教授）による調査研究のことを指します。2001年9月から医師調査を開始し，2005年4月から本格的に家族・遺族を含む被害当事者への聞き取りをおこなっているところです。