

# ハンセン病療養施設入所者における 家族関係 —在郷家族との関係性の推移を 中心にして—

沼山 博\*・福島 朋子\*\*・菊池 武 剋\*\*\*

## Transition in Relationships between Hansen Disease Sanatorium Residents and Their Hometown Families

Hiroshi NUMAYAMA, Tomoko FUKUSHIMA,  
and Takekatsu KIKUCHI

This research examines the transition in the relationships between Hansen disease sanatorium residents and their hometown families mainly by analyzing the interview records of 7 residents. The results suggested the following three points: (1) Although the transition process showed two patterns, the relationships were generally characterized by “unidirectionality.” (2) One pattern is the process from “unidirectionality” through “breakdown” to “reunion,” the other is the process from “unidirectionality” to “acknowledgement inside the family” without “breakdown.” (3) The transition was triggered by their parents’ death or their siblings’ marriage, or social trends regarding the abolishment of the Leprosy Protection Law.

**key words:** Hansen disease, the Leprosy Protection Law, family relationship, social trends, qualitative study

### 問題と目的

ハンセン病はらい菌 (*Mycobacterium leprae*) に感染し発症することで生じる病で、1873年にHansenによって同定されたものである。この菌の病原性は低く、たとえ感染しても免疫がない、栄養状態が悪いなどの悪条件が重ならない限りは発症しにくい。また、発症しても現在では医学的な治療法が確立している。20世紀初め、まだ医学的に未解明の頃は、世界的に患者の隔離が有効だと考えられており、そのためわが国でも1907年より隔離政策が採られて

た。その後、薬剤プロミンによって治療への道筋ができ、また医学的解明も進んで、1950年代後半には隔離政策からの転換が世界的な潮流となった。しかし、わが国においてこれらは反映されず、隔離政策は維持続けられた。らい予防法（以下予防法と略）が廃止されたのは1996年のことである。

このため、ハンセン病患者・元患者は長期間にわたって職業選択や移動、居住の自由等を著しく制約された生活を送ってきた。なかでも在郷家族との関係に制限があったといわれる。本研究は、この問題に焦点をあて、入所から現在までにおける両者の関係性の推移を把握し、考察することを目的とする。

### 方 法

**対象者:** 関東にあるハンセン病療養施設入所者7名。いずれも筆者と初対面から1～5年程度経過した人々である。うち3名は2008年6月時点で死亡している。

**手続き:** これまでに2～18回面談をし、日常的な会話をするなかで、調査事項に関する語りを拾っていった。なお、自伝や記録などがある場合はそれも参照した。

**調査事項:** 「在郷家族との関係性」にかかわる次の6点である。(1) 入所までの経緯および入所直前までの家族関係、(2) 隔離政策の継続が確定した1950年代までの家族とのつきあい、(3) 予防法が形骸化されたとされる1980年代までの家族とのつき合い、(4) 予防法廃止の機運が高まった1990年以降の家族とのつき合い、(5) 外部社会とのかかわりにおける実名の公表、(6) 在郷家族の冠婚葬祭への出席。上記6点に関する各人の語りに基づき、判断・評価を行ない、Tableを作成した。

### 結 果

#### (1) 入所までの経緯および入所直前までの家族関係

Aを除く6名は「治療のため」入所したと述べている。このうちEとFは「家族を守るため」も理由にあげている。また、入所直前までの在郷家族との関係については、7名全員について愛着有と判断された。

#### (2) 1950年代までの家族とのつきあい

A以外の6名において、親による定期的な面会や手紙があった。このうち、D、E、Gにおいては帰省もあり、D、Eは周囲に知られないよう気をつけながら帰省したと述べている。Aは、手紙による連絡が中心であった。

\* 仙台白百合女子大学人間学部

Department of Human Development, Faculty of Human Sciences, Sendai Shirayuri Women's College

\*\* いわき明星大学人文学部

Department of Psychology, College of Humanities, Iwaki Meisei University

\*\*\* 東北大学大学院教育学研究科

Graduate School of Education, Tohoku University

Table ハンセン病施設入所者と在郷家族との関係

|    | 年代・性別     | 出生順位 | 入所時期    | 入所の動機       | 入所直前における家族への愛着の有無 | 家族とのつきあい** |          |         | 実名の公表     | 在郷家族の結婚式への招待・出席 |
|----|-----------|------|---------|-------------|-------------------|------------|----------|---------|-----------|-----------------|
|    |           |      |         |             |                   | 1950年代まで   | 1980年代まで | 1990年以降 |           |                 |
| A  | 1920年代・男性 | 中間子  | 1945年以前 | 強制転院        | 有                 | (+)        | —        | (+)     | 非公表・偽名使用  | 無               |
| B* | 1920年代・男性 | 長子   | 1945年以前 | 治療のため       | 有                 | +          | —        | +       | 予防法廃止以後公表 | 無               |
| C  | 1920年代・男性 | 長子   | 1945年以前 | 治療のため       | 有                 | +          | +        | +       | 予防法廃止以後公表 | 無               |
| D* | 1920年代・女性 | 中間子  | 1945年以前 | 治療のため       | 有                 | ++         | —        | (+)     | 非公表・偽名使用  | 無               |
| E* | 1930年代・男性 | 長子   | 1945年以後 | 治療のため・家族のため | 有                 | ++         | ++       | ++      | 予防法廃止以後公表 | 有               |
| F  | 1930年代・女性 | 中間子  | 1945年以後 | 治療のため・家族のため | 有                 | +          | —        | (+)     | 非公表・偽名使用  | 無               |
| G  | 1930年代・男性 | 中間子  | 1945年以後 | 治療のため       | 有                 | ++         | (+)      | ++      | 予防法廃止以後公表 | 有               |

\*: 2008年6月時点で死亡。

\*\*：家族とのつきあいの++は定期的な面会や手紙・電話、および実家への帰省あり、+は定期的な面会および手紙・電話あり、(+)は定期的な手紙・電話あり、—はいずれもほとんどなし。なお、ここでいう「定期的」は最低年1回はあったとの意味である。

### (3) 1980年代までの家族とのつき合い

A, B, D, F において定期的な面会や手紙・電話、そして帰省がほとんどない状態であった。4名とも自分から連絡を差し控えたと述べており、そのきっかけとして、D, F は両親の死を、A, B はきょうだいの結婚をあげている。その理由としては、4人ともきょうだいに迷惑をかけたくないこと、もしくは家に帰る理由がなくなったことをあげている。なお、B は、1970年代につきあいを再開している。一方、C, E は定期的な面会や手紙・電話があった。C はずっと親による面会があり、E は当初親による、両親の死後はきょうだいによる面会があり、また帰省もあったと述べている。G ではずっと定期的な手紙・電話があった。

### (4) 1990年以降の家族とのつき合い

7名全員において、定期的な面会や手紙・電話による連絡があった。帰省があったのは E, G であり、E では年に数回の行き来が確認されている。また、いずれも自分から電話できる親族の数が拡大したと述べている。

### (5) 外部社会とのかかわりにおける実名の公表

入所者の多くは自らの存在を隠すために外部社会とのかかわりにおいて偽名やペンネームを用いた。A, D, F は実名を公表していないが、その他4名は予防法廃止以後、実名を公表し、使用している。E や G は実名公表にあたり、きょうだいをはじめとする在郷家族に相談したと述べている。また、A も予防法廃止後に、実名使用をきょうだいに相談したが反対されたとし、D, F は実名使用を考えたことがないと述べている。

### (6) 在郷家族の冠婚葬祭への出席

結婚式への出席が確認できたのは E, G のみである。また、E を除く6名は、両親の一方もしくは双方が死去した際の葬儀に出席していないと述べている。

## 考 察

以上の結果を、関係性の推移という視点でみると、A, B, D, F のように、入所直後は在郷家族とのつきあいがあったものの、その後断絶、以後に再開した場合がある一方で、C, E, G のように入所後現在に至るまでつきあいが継続し

た場合もあることがわかる。もっともつきあいがあったといっても、双方向的ではなく、施設での面会や家族から連絡が中心で、自分からは連絡しないなど一方的であった。この点で、両者に大きな違いはないだろう。

その背景としては、結果であげた語りからも推測されるように「家族を守る」ことがあげられる。特に彼らが入所した1945年前後は、患者が身内にいることが周囲に明らかになると、その家族は、結婚や就職のみならず、周囲の人々との日常的なつきあいにも大きな支障をきたすほどであった。これが在郷家族との関係の持ち方に大きな影響を与えたことは想像に難くない。そして、この「家族」の意味合いは、両親の死やきょうだいの結婚で変化した、すなわち、在郷家族が「帰る対象」から「迷惑をかけてはいけない存在」へと変わっていったと考えられる。

また、今回の結果では、予防法廃止の機運が高まった1990年代前半以降、在郷家族との関係に一定の変化が生じているが、同時にその変化の仕方と上記の関係性の推移の間に関連性が示唆される。すなわち、C, E, G のように継続してつきあいが続いた場合は、実家への帰省や実名の公表、結婚式への招待・出席といった在郷家族内での認知にまで至っているが、他方 A, B, D, F のように断絶状態があった場合は、つきあいの再開にとどまっている。

このように、入所者と在郷家族の関係性の推移には、親の死やきょうだいの結婚というライフイベントや、らい予防法廃止（プロセスも含む）という社会の動向がかかわっていることが示唆される。今後両者の関係性がより一層展開することが期待されるが、そのためには、まず「家族とのかかわりは家族に迷惑をかける」とする入所者の意識が転換されること、そして入所者や在郷家族が持つ差別や偏見に対する不安が払拭されること、この2点が鍵になるであろう。また、A には「仮孫」と呼ぶ、日常的なつきあいをもつ施設外の人間が存在するが、このような入所者と外部の人々とのかかわりが、在郷家族と比して、どのような働きを持ちうるかも興味深いところである。

(受稿：2008.6.20, 受理：2009.1.27)