

原 著

ハンセン病当事者のライフストーリーにみる健康自尊意識 (HE) 研究 (2)
—ストーリーのダイナミクスと健康自尊意識 (HE) の形成要因—

熊谷忠和 *1 二井内裕子 *2

要 約

本研究の目的は、社会構築主義の立場から健康や福祉の目標を「生きている」ことの充実感そのもの (=健康自尊意識 HE: Health Esteem) として捉え、その境地にあるハンセン病当事者の語りを通して、健康自尊意識 (HE) の規定要因を、対話的構築主義アプローチの手法を用い構造分析をなすことである。これに関してすでに本学会誌上に、「医療福祉学に基づく健康格差に関する研究 (2) -ハンセン病問題当事者のライフストーリーにみる健康自尊意識 (HE)」研究を試みたところである (熊谷他, 2009)。本稿では、その考察結果の普遍性を追究すべく、別のハンセン病当事者の聞き取りを通して、同じく対話的構築主義アプローチを用い構造分析を試みた。抽出されたコードは「12歳での入所」「退所そして再入所」「赤痢の罹患そして病気の進行」「何回死のうとしたかわからない時代」「新薬プロミンの登場」「アプレゲールの時代」「救いを友人と宗教に求めた時代」「患者運動の中で」「自分を表現する手段としての点字」「ハーモニカ楽団の結成」「ミッションの招きでスイスへ」の11項目に及んだ。ライフストーリーの構造分析の結果、先行研究ですでに検証されている「マスターナラティヴ」「モデルストーリー」さらに「新しいストーリー」の抽出とその力動性が再確認された。また、健康自尊意識 (HE) の形成要因についても「利用者文化に支えられたストレングス要因」と「実体ある解放・復権の要因」が検証され、加えて「公からの他者承認の要因」が健康自尊意識 (HE) に影響を及ぼしていることが明らかになった。

1. 問題の所在

筆者はソーシャルワーカーの経験をもち (1978-2001年) そして在職当時にかかわりを持った利用者の追跡調査の機会を得た。そこで見えてきたことは、援助者の専門援助評価とは異なる利用者サイドのもつ世界観、人生観、あるいは生活への思いであった (熊谷忠和, 2006)¹⁾。このすれ違いともいえるべき落差が、ソーシャルワークを専門とする筆者にとってここ数年の研究的課題であった。

この模索に活路を提供したのは「Therapy as Social Construction」(S.McNamee&K.J.Gergen,1992)²⁾ 並びに「Under The cover of Kindness: The Invention of Social Work」(Leslie Margolin,1997)³⁾ で示されている、援助実践を社会構築主義ないし社会構成主義 (以下、社会構築主義とする^{†1)}) から論じる視

点である。社会構築主義の立場をとるなら、そもそも人の健康や福祉の目標はその個人の主観的な「生きていることの充実感」そのもの (=健康自尊意識 HE: Health Esteem) (井上信次他, 2007)⁴⁾ となる。つまり社会構築主義の立場に研究者が依拠することにより、専門援助評価そのものを利用者サイドに視線を移すことが可能となると考えた。

またもうひとつの活路は、桜井厚の「インタビューの社会学-ライフストーリーの聞き方」(桜井厚, 2002)⁵⁾ で示されているライフストーリー研究法であった。桜井は、ライフストーリー研究の中でも、社会構築主義の立場をとり、語り手の社会に向けられた「主観的意味世界」を語り手との相互交流の中で構築する「対話的構築アプローチ」を提唱している。「対話的構築アプローチ」により明らかに

*1 川崎医療福祉大学 医療福祉学部 医療福祉学科 *2 川崎医療福祉大学大学院 医療福祉学研究科 医療福祉学専攻 (連絡先) 熊谷忠和 〒701-0193 倉敷市松島288 川崎医療福祉大学 E-Mail: tkumagai@mw.kawasaki-m.ac.jp

なる語り手自身の人生や社会に向けられた「主観的意味世界」の共有こそ、利用者サイドに立ったソーシャルワーカーの専門関係構築研究の切り口になると考えた。

このような着想から、本研究の目的は、社会構築主義の立場から健康や福祉の目標を「生きている」ことの充実感そのもの（＝健康自尊意識 HE：Health Esteem）として捉え、その境地にあるハンセン病問題当事者の語りを通して、健康自尊意識（HE）の規定要因を、対話的構築主義アプローチの手法を用いた構造分析をなすことである。

これに関しての検討は、すでに本学会誌上にて、「医療福祉学に基づく健康格差に関する研究（２）－ハンセン病問題当事者のライフストーリーにみる健康自尊意識（HE）」研究（以下、当研究を「ラ

イフストーリー研究（１）」とする）において試みた。（熊谷忠和他，2009）⁶⁾。

したがって本稿では、「ライフストーリー研究（１）」での考察成果を踏まえさらに、健康自尊意識（HE）の規定要因を、対話的構築主義アプローチの手法を用いて、分析検証をすすめることとする。

なお、対話的構築主義アプローチの手法とは、具体的には「ライフストーリー研究（１）」ですでに示されているものであるが、聞き取りの進め方については「The Life Story Interview」（Robert Atkinson, 1998）（表1）⁷⁾の手順を順守し、また書き起こしと解釈・分析は「インタビューの社会学－ライフストーリーの聞き方」（桜井厚，2002）（表2）で示されている手順に準じて行った。

表1 聞き取り（Interview）のためのガイドラインと話題例

<p>聞き取りのための基本事項（Basic Interview Guidelines）</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. インタビューする人を決める “decide who you want to interview” 2. インタビューの目的を説明する “explain your purpose” 3. インタビューまでに、用意の時間をとる “take time to prepare” 4. 写真などの用意をする “photographs” 5. 良いインタビューをするための環境をつくる “create the right setting” 6. ストーリーの流れをつかむ “get the story” 7. 質問に制約を決めない、オープンクエッションの活用 “use open-ended interview” 8. インタビューは単なる会話ではないことを認識する “an interview is not a conversation” 9. 応答的であり、そして柔軟であること “be responsive and flexible” 10. 話がしやすい様な良い導きをする “be a good guide” 11. よく聴く “listen well” 12. 情緒の出現に応答する “emotions will emerge” 13. 感謝の気持ちを持ち、そして表す “be grateful” <p>聞き取りのための話題例（Question to Ask）</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 誕生から家族の由来 “birth and family of origin” 2. 文化的環境や伝統 “cultural setting and tradition” 3. 社会的な要因 “social factors” 4. 教育や教育歴 “education” 5. 恋愛・結婚・仕事 “love and work” 6. 歴史的出来事と時代 “historical events and periods” 7. 退職 “retirement” 8. 内面生活と精神的自覚 “inner life and spiritual awareness” 9. 主要な生活のテーマ “major life themes” 10. 将来のビジョン “vision of the future” 11. 締めくくりの質問 “closure question” <p>出所：「The Life Story Interview」（Robert Atkinson,1998）pp27-53の内容を筆者により要約的に整理</p>
--

表2 書き起こしと解釈・分析の手順

A: 書き起こしの手順

- ① 口述されたものを文字記録にする。書き起こし (transcription) を作成する。書き起こしはトランスクリバパー、ICレコーダーを使用する。書き起こしはあくまでも聞き取り手である調査者が行うのが原則。
- ② 聞き取りは、一般的に一回につき90分~120分程度。60分の聞き取りに書き越しは4~6時間かける。その「苦役」は、知識の「宝庫」となり、自己の発見につながる。
- ③ インタビューを終えた後、記憶の鮮明なうちに簡単な索引、語り手の氏名、日時、場所、記録番号などを記録メディアに書き込んでおく。また語られた内容について、印象に残った部分の要約を記録しておく。さらに、インタビュー前後の状況、調査者の気づいたことのメモしておく。
- ④ 書き起こしの大原則は、調査者自身が書き起こし、語り手と聞き手のやり取りを含む、全過程の逐語をする。「対話的構築主義」の立場から、一部の語りや聞き手を除外した語り手だけの語りの書き起こしは避ける。
- ⑤ ただし、直ちに全部を書き起こすことが出来ない場合は、10分刻みの索引を作っておき、その後優先的なものを選択し書き起こしていく。
- ⑥ 書き起こしを終えたら、簡単な編集作業をする。インタビューごとにタイトルをつけておく。またそれぞれにアブストラクトを書きこんでおく。さらに、インタビューで気づく語り手の特質についても記しておく。
- ⑦ 書き起こしの編集を終えたら、語り手の同意を得る。語り手だけでなく必要に応じ関係者にも同意を得る。
- ⑧ それぞれのストーリーごとの境界を見極める。各ストーリーの分節化をし、文節ごとに小見出しをつける。
- ⑨ それぞれの語り(フレーズ)の種類を見極める。誰の話なのか、つまり「語り手」「特定の他者」「一般的な他者」「抽象的な他者」「地域」、また語りはどのような性格か、つまり「経験的語り」「報告」「説明」「評価」「伝説」「民話」「逸話」であるのかを見極める。

B: ライフストーリーの解釈の切り口の抽出

- ⑩ 語り手がよく使う言葉を拾い出し、語りの基本的な概念を把握する。語り手の生活世界に固有なフォークタームや専門用語を見つける。その言葉から語り手の人生の鍵となる概念が抽出できる。
- ⑪ 特有な「語り」や「言葉」ではないが語り手のストーリーや心情の中でシンボリックなフレーズを検出する。シンボリックなフレーズからストーリーのコアとなる概念が抽出される。
- ⑫ コミュニティ内で誰もが認める客観的なリアリティを保証するコード(自分や他の人の行動が、あるパターンに当てはまっていることの説明)に注目する。ライフストーリーでは、この普遍化、一般化の過程を「標準化」と呼ぶ。「一般的に」とか「だいたい」といった言葉やフレーズではじまるストーリーに注目する。
- ⑬ しばしば繰り返される聞きなれた言い回しがあることに注目する。例えば「当然のことだけど」「せざるをえなかった」「やりたくなかったけど、仕方がなかった」「しなければならなかった」などである。これは語りにアクセントをつける「形式的標識」であり、鍵となるフレーズである。自己と社会の間にある、調和、無関心、あいまいさ、葛藤、対立などが表される。
- ⑭ 一つのフレーズ、ひとつの段落(ストーリー)において、語り手が出来事や体験(物語領域)にどのような価値を見出したか(ストーリー領域)、また聞き手に対しあるいは世の中に対しどのような投げかけ(メタ・コミュニケーション)をしているかをさぐる。

C: ライフストーリーの解釈・分析

- ⑮ ライフストーリーを生活実態の変化、社会的状況との関連から見る、反差別運動、行政政策の変化の中で捉え、ライフストーリーの分析、解釈を社会的コンテクストから考察していく。
- ⑯ 自己と周りの社会との関連をあらわすフレーズを分析。解釈のカテゴリーを年齢、ジェンダー、職業階層、エスニティーにおき、自己と社会とのあいだの同一化、受容、妥協、反抗、拒絶、排除などの表し方、向き合い方を考える。
- ⑰ 「転機」「エピファニー体験」にかかわるフレーズ、ストーリーにおける意味を解釈する。語り手が聞き手に対して語るに値すると考えているのは、まず「その後の人生をきめたまさに < 決定的な > 経験」にこそある。人生の重要時期を刻印した経験は、新しい自己像の獲得やアイデンティティ形成にかかわる過程であり、新しい意味体系を獲得した < 転機 > のことである。「エピファニー体験」は個人的なことを社会的なことに関連付ける体験である。
- ⑱ 「マスター・モデル」「モデル・ストーリー」からストーリーのダイナミズムを考察する。
- ⑲ ライフストーリーを分節化して見出した概念やカテゴリーを他のストーリーや別の人のライフストーリーに問いかけて比較対象し、さらにそのコアになる概念やカテゴリーのバリエーションを明らかにしていく。ただし、グラウンデッド・セオリーのように概念化や理論化は急がない。まず語り手の生活史経験のストーリーの重層的、多義的な意味を取り出していく。

出所: 桜井厚 2002 (せりか書房) 『インタビューの社会学—ライフストーリーの聞き方』「IV ライフストーリーの解釈」pp172-245 及び「V ライフストーリーの社会的脈絡」pp246-289 の内容を筆者により要約的に整理

2. 「ライフストーリー研究（1）」の成果と課題 ～「広井さんの語り」から見えてきた健康自尊意識（HE）の規定要因～

「ライフストーリー研究（1）」においては、広井さん（仮名）の語りを、ハンセン病当事者のライフストーリーとして、対話的構築主義アプローチの手法から構造分析を試みた。

その構造分析において、先行研究者である桜井の提起した「マスターナラティブ」「モデルストーリー」さらに「新しいストーリー」が検証された。すなわち社会規範、ステイグマ、国家権力、家族制度も含めたとてつもない大きい支配から生じるマスターナラティブの抽出、そしてマスターナラティブとのダイナミクスdynamics（力動）として生じるモデルストーリーの措定、さらに法の廃止などによる公の人権回復が契機となる「新しいストーリー」構築の可能性への示唆が得られた。ただし桜井が提起したモデルストーリーは外に向けられるものであることに對し、内に向けられるものも含まれることに新しい知見が得られた。

また、個別のライフストーリーから抽出されるストーリーの歴史性、力動性の要因が健康自尊意識（HE）に影響をおよぼしていることが検証された。加えて、広井さんの語りから、健康自尊意識（HE）の形成要因としては利用者文化に支えられた当事者としてのストレンクス要因と隔離政策、被差別、偏見からの実体ある解放・復権の要因があると考えられた。

ただし「ライフストーリー研究（1）」では、健康自尊意識（HE）の形成要因として、身体的要因、医療水準の要因、福祉生活支援要因などがさらに推測されること、またこの研究を普遍化させていくためには、多角的あるいは複数の語りへ取り組みの必要も今後の本研究にむけての課題として確認された。

よって、本稿「ハンセン病当事者のライフストーリーにみる健康自尊意識（HE）研究（2）」（以下「ライフストーリー研究（2）」とする）は、この課題への取り組みと位置づけられる。

3. ハンセン病問題当事者、高橋さんの語りから

高橋健一さん（仮名）は82歳（平成21年当時）である。ハンセン療養所A園に12歳で入所している（昭和12年）。その後、「少年舎」で6年間過ごし、「兵隊になりたくて」、A園を退所し帰郷している（昭和18年）。ところが、「帰郷を許してくれた筈の父親が」、徴兵検査の目前になり、「病気があからさまになることを恐れ」「園に帰ってくれ

といわれ再入園となったとのことである（昭和19年）。高橋さんの病状は、再入所後急激に悪化し、昭和27年頃には、完全失明しており、手足の神経麻痺が顕著となっていた。昨年の聞き取り時点では、「介護棟」の生活であったが、居室での生活は自立されていた。高橋さんは、敬虔なキリスト教信者であり、またハーモニカ楽団を率い各地で公演を行うなど活発な活動を展開してきた。近年では、その功績が認められ、国際ハンセン病ミッション（TLM）から賞を受賞され、スイスでの授賞式にも出席されている。

高橋さんの聞き取りは、著者らがこれまで4年間の親交を重ねてきたハンセン病当事者、広井さんの紹介で実現した。高橋さんも広井さんと同じく「今、ほんとうに幸せです」と現在の心境を語られた。このいわば「生きている」ことの充実感、充足感の心境こそ我々の追究している健康自尊意識（HE）に他ならないと、広井さんの語りと同様確信した。今回は平成21年7月の聞き取りから、高橋さんのハンセン病者としてのライフストーリーに焦点をあて記述する。なお、語りの記述文中において、（*）は筆者の質問であり、（ ）は筆者の補足記述である。

3-1 12歳での入所（昭和13年）

“母がこの病気で、私もっていうのでここにきました”

“B県がここに連れてきたのです”

*

我々（聞き取り者側）は、今日の聞き取りに至った経過と自己紹介のあと、高橋さんに「改めて何かこういう風に言ってほしいとか、そういうことは思っていない。普段思っておられることを気楽にお話しいただきたい。この療養所でこれまでどんな風な暮らしをされてきたか、その中でどんなことを感じられてきたのか、あるいはまた、これからの心配などあればそれも含めて聞かせていただけたらと思っています。」と切りだした。その後、高橋さんは、A園への入所経過を次のように語られた。

*

「私の場合は、母がこの病気でして、そして亡くなったんですけど、自分の家で、そのあと、私も、病気がっていうのでここにきたんです。私、B県なんですよ、でB県が私をここに連れてきたわけですな。別に特別なケースではありません」「（*おい、くつらいの時に？）12歳のときです。小学校6年生です。子供でしたね、だから少年少女寮というのがありますが、子供はそこに入っわけですな。ともかく子供の寮で6年間過ごしましたね。」「（*

そうするとA園がはじまってそんなに経ってない頃なんです。(そうそう7年目というか8年目かなだから、今から思うとA園の歴史とほとんど共にしてきましたね)

*

昭和6年、当時の内務省衛生局はいわゆる「癩の根絶策」を打ち出し、隔離政策を推進した^{†2)}。そして同年(昭和5年)A園は、わが国初の国立療養所として開設されている。この政策は行政の対策にとどまらず国民全体を巻き込んだ「無らい県運動」^{†3)}として展開されていった。高橋さんの入所はその最中の出来事であった。

高橋さんは少年の頃、母親がハンセン病で亡くなり、生活を共にしていた自分も、当然のこととして「そのあと、私も、病気がっていうんでここにきた」とたんとんと話された。またそれは決して「特別なケースではありません」という言葉がつけ足された。この言葉は、一緒に生活している家族が病気になることはよくあったこと、そして行政の措置によって少年であっても入所することは当時では一般的事であり、高橋さん自身も多くの例の一人であったことが表明されている。

3-2 退所そして再入所(昭和18年~19年)

“いざ徴兵検査というとき父がだめだった” “悔しくて、悔しくて”

“兵隊になれなかったら、この社会は何の魅力もなかった”

*

高橋さんは、A園で、6年間過ごした後、昭和18年(18歳当時)に一旦退所している。高橋さんは、ほとんど症状はなくA園から退所を許可されている。当時は戦時中であり、国家総動員の時代である。高橋さんも「日本男児」として「兵隊になりたい」希望を強く持ったという。

*

「(*そうですか、いったん、社会復帰されて、B県に戻られたということですね)兵隊になってやろうと思って、あの頃は、男性の場合は、3大義務「納税」「教育」「兵役」ですな、それを果たさな、ならん、そういう時代でした」「それでね、男の場合は徴兵検査があったら、どうしてもそこでバラさな、いかんわけですな、役所は知っているんですけど、こっちは隠していたつもりでいますもんな、それでもやっぱり、そういう個人的なことはいっさい容赦されませんでしたよ、やっぱり兵役というのは、ことごとくこれにひっかかるんですわな、私の同年輩の者も、みなそれを悩みにしていました。そして明かさなければなりません。兵隊受けた

者もいましたけど、やっぱりだめですわな、この病気は無条件で兵役免除、そういう一つの難関があった、そうですね、だから隠しているつもりでも、でもバラされた格好になりましたなあ」

*

国家総動員法(昭和13年制定)が施行され、一方国民の内面にむけても「国民精神総動員」(「挙国一致」「尽忠報国」「堅忍持久」をスローガンとした)の運動がまさに進められていた時代である。その中で、高橋さんは帰郷を実現させ、進んで「徴兵検査」を受けようとした。しかし、その直前に、父親から強い反対を受け、叶わず、結果的に1年間の実家での生活のあとA園に戻るようになった。

*

「それがね(結果的にはそうではあったが)、そのつもりで(実家に)帰ったんですよ、早い目に、1、2年、徴兵検査までに余裕をみて、父親もそれを許してくれて、そしていざ徴兵検査の通知が来たときに、親はだめだったんですよ、父親がね、それで、私を生んだ母というのが死んだんですよ、(その母は)2度目の母なんですよ。2度目の母には、(父親は)私が病気というのを隠して再婚してるんですよ、父親は、そうすると私が兵隊検査うけて、もしも発覚すると家庭が崩壊すると、その2度目の母にはすでに子供たちが、2人、男の子と女の子ができていましたから、その新しい家庭が崩壊する。それを父親は恐れましてね、もう兵隊検査諦めてくれと、手続きはどうにでもするから、A園にもどれと、いうんですよ、そら話が違う、オヤジこうだったのではないか、検査受けてもいいといたではないかって、いったんですけど、許さなかったですなあ、私としても(徴兵検査を)受ける自信あったんだけど、諦めてこっちにもどったんですね、まあ悔しいというかね、悔しかったですよ」

*

高橋さんによると、父親は、病気が徴兵検査によって公になることを恐れて、つまり、再婚した妻やその子供たちとの平和な生活を「崩壊」させたくなかったもので、高橋さんに「あきらめて」A園に戻るよう説得したということである。いわば、「家族の幸せ」と引き換えに自分が犠牲になることで高橋さんは療養所に戻ることを受け入れている。高橋さんはそれに対して、「悔しかった」と心情を語っている。一方で、高橋さんは「兵隊になれないことがわかったら、もうこの社会は何の魅力もない」「A園にさっさとどつた」とした。しかしながら、僅か1年間であったが、実家での生活、高橋さんにとっての「社会」は、次のようなところでもあった。

*

「1年暮らして、その母も慣れて、一緒に暮したんですからね、子供たちも大きくなって来るし、平和な家庭で、何ともなかったんですね。（間をおいて）だから検査があったためにやむ無く（*なるほど）それで就職もして、軍需工場でしたけど、働いてね、楽しかったですよ」

3-3 赤痢の罹患そして病気の進行（昭和20年～27年）

“落ち着いていたはずの病気が赤痢でぱっと騒ぎでした”

*

高橋さんは、昭和19年にA園に戻った。しかし戻ってから病気が一気に進んだという。当時のハンセン病療養所は「所内作業制度」のもとで、医療行為以外の作業は、「園内作業」と呼ばれ、軽症入所者がいずれかの作業に就くことが当然のこととされていた。作業内容は幅広く、農芸、土工、木工、不自由者付き添え、理髪、裁縫、薬配、治療助手、ガーゼ再製など多種多様である。作業職種は40種を超えた。特に戦後の食糧事情は療養所も同様であり厳しい状況にあった。高橋さんたちの軽症者は過重な農作業に就いていたとのことである。

*

「（*そうすると、いったんこっちに帰ってこられた時は、まだ高橋さんのお体の方は、目も、体の障害も、まだそんなには悪くなかった、そうすると、5年間くらいの間に進んだということですか）それはひとつのきっかけがありましてね。これはひとつの区切りだと思うけど、昭和20年ね、終戦の年、この年は何かにつけ、日本の社会は、戦争遂行のために荒れ果ててましたですなあ、栄養失調やなんかでね、そんな中でのことでした、そこでA園では、食糧増産ということがあったり、軽症の者は丘で畑を耕したりしてやったんですな、それでかなり無理をして、私の場合もそこで働いておった。そして、わたしね、昭和20年、このA園で、赤痢が蔓延したんですよ。ご存知でしょうけど、急性伝染病ですな、臨時の隔離病棟が開設され、そこへ付き添えにいくんです私。拒否することはできない、伝票がまわってきて、お前、ここに行けと、これは絶対的な権力を園が持ってましたから、要するに感染するんですよ。それこそ死ぬおもいですな、あれはどんでん人の命を奪いますから、赤痢というのは、大勢死んだんですよ、私も死ななきゃならんはずだったのが、若かったせいか、18歳9歳で、まあまあ命を取り留めるんですけど、結局それがもとでこの病気がぱっとでたですな、落ち着いていたはずのこの病気がね、

もしも赤痢病棟に付き添えに行かなかったら、あるいはその病気にならなかったら、赤痢に、この病気が騒がずにおれたはずですよ、いったんこの病気が動き出すと止まらないのですわ、その頃は不治の病でしたからね、良い薬がなかったから、どんどん進んでいったですな、手をとられ、目をとられ、手足を取られて、そうしているうちに、6年間病み続けるんですけど」

*

高橋さんは、A園に帰ってきたが、赤痢病棟での付き添えを指示され、間もなく赤痢に罹患し、落ち着いていたはずの病気が、「騒ぎだし」進行し、「手をとられ、目をとられ、手足をとられた」と語った。ここでの高橋さんの語りからは、敗戦後の荒廃や食料不足は療養所にも直接影響を与えており、病者が農作業などに借り出され、また伝染病等の付き添えを義務的に負わされていたことが証言されている。

3-4 何回死のうとしたかわからない時代（昭和20年～27年）

“目をとられ足をとられ、何回も死のうとした”
“結局恐ろしいからとどまった”

*

高橋さんの病状は、プロミンの登場により安定する（昭和27年）が、すでに失明と身体障害が進行し後遺症として残った。高橋さんは「精神面」で落ち込み何度も自殺を図ろうとした。ハンセン療養所入所者の自殺率（人口10万人対）は、日本全体の自殺率が20前後で推移してきたことに対して、高橋さんの自殺を図ろうとした時代は1941-45（52.0）、1946-50（35.9）、1951-55（38.8）となっている（ハンセン病問題に関する検証会議、2005）。療養所入所者の自殺率が高いのは明白である。なお、他の入所者からの聞き取り経験においても、ほとんどの人が「自殺」が頭に過ったり、あるいは実際に自殺を行動に移したが、結局死に切れなかったと語っている。

*

「（*目がこう見えないというふうになると、不自由というか、今まで出来たことが出来なくなったりして、大変だったでしょうね。）そら精神的には、何回死のうと思ったかわかりませんよ、死ぬ、自殺、そらやっぱり、自殺するのは、結局恐ろしいから止まるのですなあ、恐ろしくなかったら簡単に死んでいた。大勢死にましたよ、あの頃は、自分自ら断つものが、いました。簡単に棧橋から飛び込んでそれでいったり、〇〇神社って断崖絶壁から飛び降りたりね、

(※そうすると、高橋さんの今まで一番つらかった時期というと、戦争前にこっちに帰ってこられて、病気がどんどん進んでいった時期が一番ですか) そうです。その5年間でこの病気のほんとうの苦痛というか苦しみを知りましたなあ。もう (今は) そんなことはありませんがね、良い薬があるから。

*

ハンセン病者の自殺を考える理由は多くある。ハンセン病の社会からの疎外感や家族への迷惑をかけたくないとする「ハンセン病」そのものの社会的ステイグマ⁸⁾が理由であることも多い。高橋さんの場合は、「社会」で兵隊になれなかった無力感と病気の進行による視力や身体の障害が重くなることによる絶望感が背景にあると考えられる。自殺について、高橋さんは「結局恐ろしかったから」「恐ろしくなかったら簡単に死んでいた」と語った。死ぬ方が余程ましと言わしめる、当時の体験者の極限の苦しみや心情が読み取れる。

3-5 新薬プロミンの登場 (昭和25年)

“もう少しプロミンが早いかな、戦争の時代に無理をしていなければと思う”

*

ハンセン病の特効薬といわれるプロミンが療養所に普及していったのは昭和25年頃といわれている。不治の病とされたハンセン病に光明がもたらされたのが新薬プロミンであった。昭和23年から試験治療がはじまり、昭和25年頃には入所者ほぼ全員がプロミン治療を受けている。効果は顕著で、「潰瘍は治癒し、結節は軟化吸収し、知覚及び麻痺は回復し、発汗現象も軽少し脱毛は発毛するに至った」とされている (邑久光明園創立百周年記念誌, 2009)⁹⁾。

*

「良い薬が出たのが昭和25年だったんですよ。プロミンという。その薬がでた時 (すぐには) 効きませんでしたね、私には。そして、まあ3年後には効くんですけど、病気は治まるんですが、それは目をとられ手足を取られた上でのことでした」「その時 (プロミンがでた時) にはもう病気がすすんでいて失明、手足に障害があった上で、治るんですな、だから後遺症ですな、盲人、四肢障害ということですね」「(※プロミンができたくらいの時期には、もう目の方と体の不自由が残っていたということですよ、昭和25年でたんですけど、それが遅かったですな、もう少しプロミンが早いかな、やはり太平洋戦争の時代に、特に、かなり肉体的に無理をした (をしなければこうはならなかった)、だから戦争がなければというのはあります」

3-6 「アプレゲール」の時代 (昭和20～)

“迷いに迷った若者たちがいろんな方面に突き進んだ時代”

“それは療養所でも同じだったんです”

*

高橋さんは夢を抱いて帰郷したはずである。しかし兵隊になるという夢が叶わぬまま、失意の中で、昭和19年にA園にもどり、A園で終戦をむかえている。

*

「太平洋戦争終わったのちに、日本の国がそうでしたが、どの方向に向かうか、国家的な意味でも、そういう方針が全くなって、その後若者たちは何を求めていいかわからなかったですなあ、あの頃は、それまでは戦争遂行のために、一命を捧げると、天皇陛下に、これだけでしたから、その柱を取られてしまったらなんにも無いでもんな、混乱しましたよ、その頃の若者たちは、「アプレゲール」という名前をつけられてね、敗戦後の若者たちがね、思想的に、具体的な生活の面で迷いに迷った若者たちが、いろんな方面に突き進んだ時代でしたけど。(それは)療養所でも同じことだったんです。」「友達がいて、何人かの友達が集まって、あの頃はね、やっぱり、グループを作って勉強しようということだったんですなあ、やっぱり積極的な考えを持って良かったと思いますね、そして 小説、評論雑誌、小説といえいろいろありますけど、「雑誌小説」があったり、「文学界」、「中央公論」などなどあって、それを讀んだりしてましたが、グループがいて、そんな勉強ばかり、勉強というか喋りばかりしていましたが、あの頃、太宰治だの三島由紀夫などだんだん出てきてね、そんな勉強しながら、遊びながらでしたけどね、そういう思想的な啓蒙、勉強し合ったりして、」

*

高橋さんの夢が叶わなかった失望感は、ここでは終戦をむかえ、当時の若者の多くが夢を失った失望感と混乱に同一化されている。当時のそのような若者は「アプレゲール」^{†4)}と呼ばれたが、ここの語りでは、自分の心境も同じようであったと投影させている。しかし「アプレゲール」と呼ばれる青年が、何か必死になって模索しようとしたことも高橋さんの中で同一化されている。そして、同じ境遇にある仲間同士が肩を寄せ合うように集い、文学や芸術の議論をしたことがいきいきと語られている。

*

「このころ病気がどんどん騒いでいく、肉体的な苦痛と精神的なそういう迷いとがごちゃ混ぜになって

青年時代は、ほんとうに混乱の時代でしたね、私たちは、方向性を失いましたからなあ、国家的にもそうでしたね、23年に新憲法ができて、26年にサンフランシスコ条約、独立国になって」「ようやく社会が安定して、ちょうどそこへこの病気が治る薬がでるんですね、プロミンが、ここでみんな肉体的な苦痛から解放されて、新しい方向をみつけようという、積極的な動きが出てくるんですね、この療養所でも、だから全患協という患者組合ができたのもこの頃ですわな、そんなんで、小さいグループがあちこちで生まれるんですね、宗教団体、文芸団体、あるいは思想団体が、そんなにみんな参加して、本を読んだり、お喋りをしながら、そんなことしたんですなあ、」

3-7 救いを友人と宗教に求めた時代(昭和23年～)

“人間の幸せは友達だ”

“（友達を）なんとか引き留めようとおもうから、我慢して聞くんですなあ”

“そのうち聖書にだんだん惹かれていった”

*

ハンセン療養所入所者の90%近くが何らかの宗教あるいは所内の宗教団体に強いこだわりを持っている（ハンセン病問題に関する検証会議、2005）。しかも、宗教は、特にわが国の場合、行事的な活用に比重が置かれることに対して、入所者にとっては精神的支柱として大きく位置づけられる。高橋さんも例外でなく、病気がすすみ失意のどん底、絶望感の救いを友人と宗教に求めた。

*

「（*ちょっと話は端折りますけども、そういう状態で、立ち直るといって変ですけども、心を切りかえて、死のうとまで思っていたのが、心を切りかえられて、何かまた、前向きというか、生きられるようになったのは、何かきっかけってございますか）あります。私の場合はね、聖書ですね、バイブル。友達にいいのがいましてね、今でも思いますけどね、人間の幸せって友達だと思いますなあ、一人でええから、そういう男がおれば、彼は幸せになりますなあ、どんな心のどん底にいても、私がそうでしたね、すごい奴がいましてね」

「（*お友達を介して、キリスト教の方に入られたということですか）そうですね、友達にいいのがいましてね、彼がバイブルもってきて、読むものですから、私はちょうど、この病気がすすんで、目を悪くしていく、手足を悪くする、ベッドでねてばかりいるので、彼は本を読み始めて、「明治大正昭和文学全集」というような、そういう小説を次から次へと読んでくれるんですよ、（*目が悪いから朗読を

される）そうですね、彼は朗読が好きな男でしたね、結局彼はここの園内の放送部のアナウンサーもなったりもするんですけど、そういうことで読んでくれるんです、その時僕は日本文学のおもしろさ、日本文学だけでもないのですが、トルストイ、ドストエフスキー、もってきて読むんですけど、その文学のおもしろさがわかってきて、小説を聞きながら、慰めてくれたわけですね、そしていろんなものを読んだりなんかしているうちに、聖書にぶつかったんですよ、最後に彼はバイブルをもってくるんですなあ、」「でバイブル読んでも面白くない、こんなもん、聖書というのはまったく、あとで考えたら、アブラハムからずーとキリストの系図がカタカナで載ってあって、ちっともおもしろくない、とうてい馴染めるものじゃありませんわな、普通だったら、でもそれを彼が読むですよ、嫌でいやでしょうがないけど、断れないんですな、彼がこれ私が断って、僕のもとへ来なくなったら、いなくなるから（とても困ってしまう）、彼をなんとか引き留めようと思うから、我慢して聞くんですなあ、（そのうちに）その聖書がだんだん、身についてくるというか、聞きなれてくるというか、馴染んできたんですよなあ、」

*

高橋さんは「人間の幸せって友達だと思います」と迷うことなく言い切られた。幸せの理由の一番に「友達」とするのは、高橋さんのライフストーリーにおいて最も影響を与えるものであり、経験の積み重ねの中で掴みとられた生きる礎であったようである。また、「僕のもとへ来なくなったら」「いなくなるから」「彼をなんとか引き留めようと思う」のくぐりには、その当時の高橋さんの失望の中で暮らしていた療養所生活において、「友達」は唯一の支えであり、そして一筋の光明であったことを示している。

*

「そして、ある箇所につつかるんですよ、嫌顔でも聞かされて、読んでいるときに、ヨハネ伝という、今は「ヨハネによる福音書」というんですけど、その第9章に行ったときに、どんなこと書いてあるかという「イエスが道を通っておられるとき、生まれつきの盲人をみられた、弟子が（イエスに）尋ねた、弟子はイエスにむかっていった、先生、彼が生まれつき盲人なのは誰が罪を犯したためですか、キリストはこたえる、誰が罪を犯したのでもない、彼の上に神のみわざがあらわれるためである」とこうキリストはお答えになつてくるんです「彼の上に神のみわざがあらわれるために彼は盲人になっただよ」がキリストの答えなんですよ、これにひっかかった

んですよ、私は、私が盲人になったのは、ハンセン病、らいになったのは、「私の上に神のみわざがあらわれるためだ」ということがわかった、そうだというわけですなあ、この例外的にこの聖書に書いてあることがあるんじゃないと、普遍的なものだと、だから俺たちの上に神のみわざがあらわれんだと解釈すべきだと、こういう捉え方なんですな、」「だんだん惹かれていくんですな、病衣を着ながら礼拝に参加したり、病室からでてからも、自分の寮で若者を集めて、若いものを集めて、聖書勉強しようって言って、青年会を作ったりして、いつの間にか、だんだんだんだん、そっちに惹かれていったんですなあ、そして洗礼を受けようって、昭和23年でしたか、みんなで洗礼受けるんですわ、若者が、7、8人おったかな、それから私のクリスチヤンの生活が始まるんです」

*

ハンセン病療養所入所者の宗旨別割合は、仏教系48.6%、キリスト教系31%、新宗教系8.4%である(ハンセン病問題に関する検証会議最終報告書、2005)。我が国のキリスト教の信者の割合は約1%といわれる中で、その値は非常に高い。入所以前に洗礼を受けたというより、高橋さんのように、入所してからの生活のなかで、聖書に惹かれ、そして洗礼をうけ入信していった人が多い^{†5)}。それだけ療養所の生活は信仰に支えられているといえる。

3-8 患者運動の中で—不自由者看護切り替え運動を中心に(昭和25年—)

“「全患協自身」というよりむしろ、患者の声が下からぐーと盛り上がった”

*

新薬プロミンが開発され、療養所はこれまでと違う新しい空気が流れだした。高橋さんの言葉を借りると「プロミンがみんなの肉体的な苦痛から解放し、新しい方向を見つけよう」という情況が息吹いてきた。全国的にも患者協議会「全国国立癩療養所患者協議会」が発足した(昭和26年)。A園においても自治会が実質的に復活し、特に所内作業とされてきた「病棟看護」「不自由者棟付き添え」に対する切り替え運動が展開された。

*

「(*視力がなくなられて、普段の生活がすごく大変だったでしょう、慣れるまでが、今は基本的に、目が見えなくても、ひとりで、暮らされているわけですね)今はもう目が見えないということで、不自由なことに慣れたわけですから、それにまわりがみんな対応しているわけですね、不自由だからこれができない、だからこうだという(対応をしてくれ

る)、ここは不自由者、重い者たちがいる寮ですけどね、看護体制がちゃんとしてますから、おそらくこれ、この実態を皆さんが知ったら、こういう療養所の看護体系は日本一だと思う、十分だと思う、いいの(体制が)ができたんですわ、ここまで来るのに、いろんな患者運動があつて、繰り返しましたわけです」「(以前は)患者が、患者を看取る制度でしたから、こういう不自由者棟、重病棟には軽症な患者が付き添え作業として、ごく一部、職員が、重病棟で純粋な、医療行為だけをして病棟が運営されていた、不自由者棟には一切職員はいなかった。

(*それが変わったんですね、介護体制が、今までずっと互助みたい、助け合いみたいであったのが、それが問題視されて、職員さんが増えた体制が出来たのですね、)それも患者運動の結果そうなんですわ、昭和27年、直接陳情やって、初めてそこで、厚生省は考えを変えていくわけですね、たとえば、ここに全国で一か所の高校ができたのもその結果であったし、間もなく不自由者棟の介護も職員の介護にかわるんですね、最初は重病棟から始まるんですわ、それで10年後、昭和37年かなあ、それが不自由者棟の介護が職員にかわるんですね、そりゃ長いことかかったんですよ、それも全患協(「全国国立癩療養所患者協議会」)自身というよりむしろ、患者の声が下からぐーと盛り上がっていったんですな、全患協を動かしたというか、動かざるをえなかったというか、そんな問題は、いくつかありますよ、患者の中の動きが、そうさせたということね、組織を動かしたということね、ありましたね。」「自分たちで作ってきましたからね、全盲連(「全国らい療養所盲人連合協議会」というのをつくるんですよ、(今は)大きくなっていますが、全盲連で、組織をとおして我々の生活の向上を政治的に良くしていこうという話になって、昭和30年の5月でしたけど、それから盲人独自の運動が、全患協とは別にはじまるんですよ」

*

「全患協自身というよりむしろ、患者の声が下からぐーと盛り上がったんですな」という自信に満ちた語りは、病気の進行の中で自殺も考えたほど失意と絶望の淵にあった高橋さんが友人、宗教そして患者運動を通して生き返ってきた象徴として捉えられる。

3-9 自分を表現する手段としての点字

“「点字毎日」で点字が読めるようになった”
“舌先から血を流して読んでいくんです”

*

初期治療が確立していない時代、つまり新薬プロミ

ンが開発される以前（昭和25年頃）に発病している入所者は、重い後遺症をもちながら療養所生活を送っている。特に視力障害は長い年月をかけて失明に至ることも多い。療養所入所者の概ね2割程度が失明しているとされている⁹⁾。高橋さんもその一人である。高橋さんは昭和21年頃からだんだんと視力障害がすすみ6年ほどの時間経過を経て完全失明されている。その視力障害がすすむ時間経過における不安は計り知れない。一方、失明は、現実的な生活において、視力によるコミュニケーションの手段を無くすることを意味する。そのことが当事者の孤立感を深める。点字はまさに「自分を表現する手段として」のツールtoolであった。

*

「一番参考になったのは、当時、「点字毎日」という、毎日新聞発行の週刊誌があって、その記事を見てみると、点字が読めるようになりました。（*それはものすごく苦労があったでしょ）点字を読む苦労なんて、もう大変でしたよ、血から、舌先から血を流して読んでいくんですけど、この「点字毎日」がいろいろ教えてくれたんですな、（*何年もかかったでしょ）私の場合は、三カ月でしたね。（*そのくらいだったんですか）読み書きがありますからね、読むのはね、そのかわり、血みどろになって、唇破ってね、点字なんて紙の上にちょぼちょぼできていると思うけど、あれが固いものになるんですなあ、それで破れて、血がにじむ、それを繰り返しながらですもんね」「点字をうつ、書くことも、ぶつぶつと打ったんですね、鉄筆というのがあって、私たちは手が悪いから特殊なものをつくって、書くんすなあ、それやりました、これは奇跡なことでしたよ、なんでもないように話してますけど（*でしょうね）」「舌先でも、文字を読むいうんで、うちの院長が驚いて、なんてことを君らはするんだいうて、褒めてくれましたがな、」「そしてそれがだんだん慣れてくると、もう舌先での苦労なんていうのは慣れてしまって、ほとんど唾液を出さずに読みこなす、打つんでも、打てるようになって、嬉しかったですよ、自分を表現するひとつの手段としてね」

3-10 ハーモニカ楽団の結成（昭和28年～）

「目の見ない悲しみとか、苦しみが短期間ですんだのは、この楽団があったからです」「それがもうわたしの日常生活になったんです」

*

高橋さんは平成19年の講演で、ハーモニカとの出会いを次のように語られている¹⁰⁾「A園に入園して、その後のわたしの生活を決定づけることが2つ

ありました。1つは、荷物の片隅に父親がハーモニカを入れていてくれたことでした。初めて手にするハーモニカでしたので、それを吹く姿を人に見られたら恥ずかしいので、ポケットに入れて、〇〇丘の小高い山の頂に登って吹いていました。曲も作ってみたりしました。丘に登って、耳を澄ますと汽笛の音が聞こえてきました。汽笛は郷愁を誘います。あの汽車に乗ったら家に帰れると思いました。しかし、それはかなわない。涙がポロポロと流れてきました。その悲しみに包まれて吹いたのが“ふるさと”だったんです。汽笛と“ふるさと”の曲は、わたしのこころにしみこみました。この経験がわたしとハーモニカを強く結びつけて、わたしの人生を決定づけたのです。」高橋さんにとってのハーモニカの原点である。高橋さんは昭和28年に、A園の入所者仲間と、ハーモニカ楽団を結成されている。ここでは、楽団結成時のいきさつについて語られている。

*

「（*そうすると、高橋さんの場合は、戦後の大変な時期に、病気が悪くなったり、いろいろあったということの一方で、宗教の出会いと、それから患者さんの運動というか、盲人の方たちの運動を率先してやられたことが支えになって、ここまでこられたとうことでしょうか）そうですね、私の場合はね、個人的なことを言わせていただくと、仲間がいましたね、私が、（目が）見えなくなって、うろろろしていると、（仲間が）やってきて「高橋さん楽団つくろう」っていうんですよ、その頃、実は（すでに軽症楽団は）あったんですよ、サクソフォンだの、アコーディオンだの、クラリネットだの、ベースなどちゃんとした楽団があるにもかかわらず、別につくろうなんて、そんなものつくらんほうがいいよ、と僕は思ったけど、あまりにも熱心に言うんで、不自由者棟には若者がたくさんいて、その若者は何にもできないでいると、それを集めて、「不自由者棟の中の楽団」（を）つくろうって、いう人がおったんですよ、不自由な者の何ぞ楽団つくろうと（いうことで）、ハーモニカは唇さえ良ければ（できるので）、それでハーモニカバンドつくろうってことで」「僕は、子供の頃に、昔の古い、このA園に、A O Bという楽団があって、参加したことがありますもんすからな、だめだと思いましたけど、あんまり熱心に言うから、じゃっていうんで、それで集会に行ったんですよ」「（集会に行ったけど）何にもありませんでした、楽器も無いし、知識も無いし、リーダーもいないし、こんなもんだめだと、と思った」「ところが、みんな古いハーモニカもち

よって、人に貰ってでもいいから、何でもいいからハーモニカバンドつくろっていうことに(なった)」「それでリズムセクションがいるじゃないかということで、古い壊れたドラムが倉庫にあるはずだと、あれ貰ってこようと、そういうことで、リズムセクションはその古いドラムをもらってきて、大小の、バスドラもスネアドラム貰ってきて、それで皮がないもんだから、紙をはって、それを貼ってドラム、強くすると破れるけど、それを貼って、そしてシンバルは海岸の鍋蓋拾ってきて、叩くのは、手で叩くのはそんな不細工なことはいかんと、ペダルをつくろうと、かまぼこ板で、スタンドは盲人会でもらってきて、それからギターをやるっていうやつが出てきて、なんにも見えん全盲のやつ、あとはハーモニカばかり、人が見たら何じゃこら、ということであっても、それが楽しかったんですよ」「だからね私はね、あのう、見えなくなって昭和27年ですけど、ほとんど同時に、この楽団をつくってやったもんだから、その目の見ない悲しみとか、苦しみは短期間ですんだのは、この楽団があったからです、楽団が根から好きなものだから、また人も煽てるものだから、この曲を選んで、みんなこんなハーモニカ持ち寄って、セクション分けて、それで編曲して、それがもうわたしの日常生活になったんです」

3-11 国際ハンセン病ミッション (TLM) の招きでスイスへ (平成19年)

“最高の荣誉でしたね” “それもみなこの楽団なんですよ”

*

高橋さんはハーモニカ楽団で各地での公演に回るなどの活躍で、「日本ハーモニカ賞」を始め多くの賞を受賞されている。近年では国際的なキリスト教の団体である「国際ハンセン病ミッション (TLM: The Leprosy Mission)」から賞を受賞している。

*

「そうですね、去年はスイスに行ってきましたなあ。ジュネーブの近くのホルンという町でしたがね、そこでミッションですけどね、私とインドの方で、いわゆるこの病気の回復者の方で、女性の方で、メアリーさんという、49歳の方、その2人が(受賞をうけた)、(*そうですか、高橋さんの場合は、楽団の活動とか点字の貢献者ということで) まったくそのとおり、私の場合はね、むこうから、そういうことで、その仲立ちしたのが財団法人の笹川財団なんですよ、笹川財団が私を推薦して、それでミッションが表彰してくれたんですね、思いもよらぬことでしたよ。最高の荣誉というか、荣誉で

したね(*苦勞されて、やっぱり)表彰状となにか記念のカップをもらったりして、それもみなこの楽団なんですよ」

4 高橋さんの語りから見えてくるストーリーのダイナミクス

4.1 「社会」に支配され比喩され語られるマスターナラティブ

高橋さんの語りからも、広井さんの語り同様、高橋さんが支配されてきたマスターナラティブが随所で読み取れる。多くの当事者の語りで表現される言語に「社会」がある¹¹⁾。広井さんの語りの中でも再三表現されたが、高橋さんの語りでも「兵隊になれないことがわかったら、もうこの社会は何の魅力もない」と表現された。ハンセン問題の当事者の語る「社会」は、彼らを追い出した別世界であり空間である。つまり、遠い昔にいたことのある空間であり楽しいあるいは悲しい、そして悔しい思い出の中にある空間である。そしてとてつもなく大きい、抵抗しようにもどうにもならない秩序をもつ世界である。「社会」は、当事者の中で固有に構築された言語であり、当事者にとってのマスターナラティブは、この「社会」に支配され比喩され語られる。

高橋さんにとって「社会」は、療養所の丘で、父がくれたハーモニカを握りしめボロボロ涙を流し、叶わぬ思いを馳せた世界であった。その一方で、兵隊になりたくても拒否される、さらに家族の幸せのために犠牲にならざるをえない世界でもあった。高橋さんの内面を支配したマスターナラティブを象徴する語りは、日本男児として兵隊の志を強くもったが叶わず「悔しかった」とする感情的表現にみられる。また高橋さんはその後の語りの中で父親に対して「やむを得なかったんだろう」としている。マスターナラティブの巨大な支配には、受け入れられない「悔しさ」とともに、受け入れるしかない狭間でのアンビバレンツ ambivalence が伴う。

マスターナラティブには、社会規範、ステイグマ、国家権力、家族制度も含めたとてつもない大きい支配にひとりの個人はなすすべもない。自らの身体上の特徴さえ忌み嫌い、内面化された意識構造を具備することになる。感染症に対する排他主義、隔離政策、特定病因論に根ざした近代医療の典型としての実験主義、国民保健や衛生を楯に繰り広げられた軍国主義、さらに表ざたにされない目に見えない社会規範や道徳などすべての影響、支配が一個人の内面に比喩としてあるいは隠喩として押し込められている^{12, 13)}。マスターナラティブはその象徴の側面を持つものである。

4.2 療養所で生きつづけるためのモデルストーリー

マスターナラティブに対して、当事者やコミュニティにおいて公民権運動やフェミニズム運動、わが国においても解放運動や障害者運動がスローガンを獲得し全体社会に同化していくモデルストーリーが生成されていく¹⁴⁾。

多くのハンセン病当事者のモデルストーリーのスローガンは、「差別・偏見からの解放」であり「基本的人権の擁護」である。なお、「ライフストーリー研究（1）」では、広井さんの語りを通して、モデルストーリーのスローガンは、外に向けられるものだけではなく、内に向けられたスローガンも含まれることを明らかにした。

高橋さんのライフストーリーから、高橋さんはマスターナラティブ支配に対してモデルストーリーを生成することにより生き抜いてきたことは明らかである。モデルストーリーに基づく、高橋さん語りのいくつかを取り出してみよう。

- ①「何人かの友達が集まって・・・（中略）・・・グループをつくって勉強して・・・（中略）・・・積極的な考えをもってよかった」
- ②「友達にいいのがいましてね、人間の幸せって友達だ」
- ③「自分の寮で若者集めて聖書の勉強しようと青年会をつくった」
- ④「組織をとおして生活の向上を政治的に良くしていこうとした」
- ⑤「（点字の訓練に）慣れてくると、もう舌先での苦労なんていうのは慣れて、唾液も出さず読みこなした、うれしかった」
- ⑥「目の見えない悲しみとか苦しみが短時間ですんだのはこの楽団があったから」。

上記の①③④⑤の語りはマスターナラティブに象徴される「社会」の支配に対して、立ち上がり、対抗勢力を形成する外にむけたスローガンをもつモデルストーリーであり、②⑥は、高橋さんが療養所で生きつづけるための精神的な支えとなる、いわば内にむけたモデルストーリーと考えられる。

4.3 高橋さんの転機・エピファニー

ところで、ライフストーリー研究では、転機または転機を呼び起こす体験（エピファニー epiphany）を核にしながらか人びとはストーリーを語り構築するとしている^{15, 16)}。高橋さんの転機またはエピファニー体験は、「徴兵検査」に関して、家庭の崩壊を恐れた父の考えが一変して、「A園に帰ってくれ」といわれた日、療養所の丘で泣きぬれてハーモニカを吹いた日、病気が進行し失意の底にあり死のうとした日、赤痢病棟への付き添え指示の伝

票が届いた日、精神的にどん底にあったとき友人が訪ねてくれた日であり、友人が朗読したヨハネ伝が本当に心に染みた日、そして洗礼の日であり、さらに友人からハーモニカバンドつくりたいと相談をかけられた日、それぞれの場面とそれに伴う感情的動機が挙げられる。

特記すべきは、これらの高橋さんの転機・エピファニーと考えられる場面は、「マスターナラティブ」と「モデルストーリー」の時間的推移やダイナミクス dynamics を見るうえで、その橋渡しの意味を持つものとして位置づけられることである。たとえば友人が朗読してくれたヨハネ伝の一節が、失明した障害者になったゆえの「マスターナラティブ」から、その後の生活に光明をもたらした高橋さんの宗教生活を支える「モデルストーリー」となる契機を与えている。

4.4 新しいストーリー構築の契機としての受賞

高橋さんのもうひとつの転機は、日本ハーモニカ賞の受賞、ミッションからの国際的な賞の受賞等の公からの社会的評価である。それはマスターナラティブとモデルストーリーを超えた「新しいストーリー New Story」構築の契機になったことは「今はとても幸せ」「最高の名誉」の境地を生みだしている。

桜井によると「モデルストーリーとマスターナラティブとはそのねらいは異なっているが差別されている主体と位置づける点では同じ地平上にある」としている。つまりマスターナラティブの支配に対してその拠り所としてモデルストーリーを生成していくが「支配-被支配」という枠組みで捉えるときは同一である。しかし「新しいストーリー」の構築は、その地平線上から超えた次元への道のりである。この道のりは本研究でいうHE（健康自尊意識）の境地にたどり着くプロセスである。その境地にたどり着くための歴史的力動的なプロセスが「新しいストーリー」の構築といえる。高橋さんはまさにその境地に辿り着いている。

4.5 高橋さんの語りと健康自尊意識（HE）

ここまで見てきたように、高橋さんの語りでは、広瀬さんの語り分析により抽出された、三つのストーリー展開、即ち「マスターナラティブ」「モデルストーリー」「新しいストーリー」の力動的構築が再確認された。加えて、高橋さんの語りにみる、健康自尊意識（HE：Health Esteem）、すなわち「生きている」ことの充実感は、「マスターナラティブ」に晒されながら「モデルストーリー」を後ろ盾に踏ん張り、その時間経過において実現した「社会」からの目に見えた形での評価、つまり「受賞」

を契機として「新しいストーリー」の活路が見出された。すなわち、高橋さんの健康自尊意識の境地も、やはり広瀬さん同様に歴史的力動的なプロセスの中で生み出されてきたといえる。

5. 健康自尊意識 (HE) の形成要因

高橋さんの語りから、いくつかの健康自尊意識 (HE) の形成要因が読み取れる。ひとつはそれぞれのストーリーから次のストーリーに移り変わる節目における高橋さん自身のストレングス strengths 要因である。この要因は広井さんの語りで見られたものと全く同様である。高橋さんは舌で点字を3カ月で完読するエネルギーの持ち主である。病や障害をもちつつ生きてきたことゆえの力強さがある。幾多の試練を乗り越えてきた逞しさとも言えるかもしれない。これは筆者のこれまでのソーシャルワークにおける当事者への聞き取り経験とも重なるところである。AA (Alcoholics Anonymous) に参加しているアルコール依存回復者の「底つき体験」ゆえの生きることに對する謙虚さや正直さそして決して諦めない強さと相通じるものであることを確信する。そして重要なことは、このストレングスは利用者文化に支えられていることである。ハンセン当事者であれば当事者同士の支え合いから形成された自助組織であり、アルコール依存回復者の場合はAAの繋がりとということになるだろう。

広井さんの語りにおいて、健康自尊意識 (HE) の形成要因は、ストレングス strengths 要因と、いわゆる隔離政策、被差別、偏見からの実体ある解放・復権の要因が抽出された。高橋さんの語りにおいてもこの2点は確認された。つまり上記のストレングス要因と各地での講演やハーモニカ公演は実体ある解放・復権の要因に関係づけられる。

この2点の健康自尊意識 (HE) 形成要因に、今回の高橋さんの語りから、「公からの他者承認」の要因を付け加えたい。「公からの他者承認」は、高橋さんの健康自尊意識 (HE) へのステップに大きい意味をなした。高橋さんを含む当事者が「社会」と呼ぶ、その象徴であるマスターナラティブに対してモデルストーリーを構築し、そして公からの承認は、追放されたはずの「社会」からの承認を意味する。当然「新しいストーリー」への契機となった。やがて「他者から承認は自己の承認にむかい」「体

験の積み上げによって人間は自己を社会的存在として自覚」¹⁷⁾ することになる。そこに健康自尊意識 (HE) の境地がある。

6. 結語

本稿は、研究 (1) で提起された健康自尊意識 (HE: Health Esteem) の規定要因を、ライフストーリー研究から考察することであった。ハンセン病問題当事者のライフストーリーを対話的構築主義アプローチの手法から構造分析を試みた。

ライフストーリーの構造分析において、「ライフストーリー研究 (1) で確認された「マスターナラティブ」「モデルストーリー」さらに「新しいストーリー」が高橋さんの語り分析からも検証された。すなわち社会規範、スティグマ、国家権力、家族制度も含めたとてつもない大きい支配から生じるマスターナラティブの抽出、そしてマスターナラティブとのダイナミクス dynamics (力動) として生じるモデルストーリーの措定、さらに公の他者承認が契機となる「新しいストーリー」構築の過程が再確認された。

また、このライフストーリーの構造分析を健康自尊意識 (HE) 研究に引き付けるとき、個別のライフストーリーから抽出されるストーリーの歴史性、力動性の要因が健康自尊意識 (HE) に影響をおよぼしていることが検証された。まず、広井さんの語りから健康自尊意識 (HE) の形成要因として抽出された利用者文化に支えられた当事者としてのストレングス要因と隔離政策、被差別、偏見からの実体ある解放・復権の要因が検証された。加えて、公からの他者承認の要因がHEに大きく影響を及ぼすことを明らかとした。

なお、引き続き、本研究を普遍化させていくために、多角的あるいは複数の語りへ取り組みが必要であることを今後の研究課題としたい。

*ライフストーリー研究では語り手の語り無くしては成り立たない。いわばライフストーリー研究にかかわる著作は語り手と書き手の両者があって可能となる。よって本稿の学会誌掲載及び執筆内容については高橋さんに同意を得ているものである。ただ倫理的配慮として、氏名や場所などはできるだけ匿名化を図るよう努めた。

注

- † 1) 「Social Construction」の日本語訳をする時、研究者の立場により社会構成主義または社会構築主義とされるが、ここでは綿密な区別をする必要を認めないので、便宜的に社会構築主義とする。
- † 2) 昭和6年、癩予防協会が設立され、「癩予防ニ関スル件」が大幅に改正され絶対隔離を旨とした「癩予防法」が成立した。(ハンセン病問題に関する検証会議最終報告書, 2005)¹⁸⁾
- † 3) 無らい県運動: 「癩予防法」(昭和6年)の成立を機に警察官などを動員して摘発、隔離するという官民一体となった運動のこと。この運動をきっかけにして、ハンセン病は「うつる病気」との意識を一層押し広げ、偏見や差別を強める結果となった。(無「らい」県=ハンセン病患者がいなくなった県)
- † 4) 「アブレゲール」(apres-guerre)①第1次大戦後、フランスを中心として興った文学上・芸術上の新しい傾向 ②第2次大戦後の若者の放恣で退廃的な傾向。また、その傾向の人。戦後派。(広辞苑)
- † 5) これまで筆者が開き取りを行った当事者10名のほとんどが入所後洗礼を受けていた。

文 献

- 1) 熊谷忠和: 医療におけるソーシャルワーカーの基本的視点-さまざまな出会いから教えられたこと-。滋賀県医療社会事業協会30周年記念誌, 25-31, 2007.
- 2) Sheila McNamee and Kenneth J. Gergen: *Therapy as Social Construction*, Sage, 1992. (野口裕二, 野村直樹訳: ナラティブ・セラピー, 金剛出版, 東京, 1997)
- 3) Leslie Margolin: *Under the Cover of Kindness - The Invention of Social Work*, The University Press of Virginia, 1997. (中河伸俊, 上野加代子, 足立佳美訳: ソーシャルワークの社会的構築 優しさの名のもとに。明石書店, 東京, 2003)
- 4) 井上信次, 松宮透高, 熊谷忠和, 小河孝則: 医療福祉学に基づく健康格差に関する研究(1)-健康自尊意識(Health Esteem) 概念の構築に向けて-。川崎医療福祉学会誌, 17(2), 303-312, 2008.
- 5) 桜井厚: インタビューの社会学-ライフストーリーの聞き方。せりか書房, 東京, 2002.
- 6) 熊谷忠和, 松宮透高, 井上信次, 小河孝則: 医療福祉学に基づく健康格差に関する研究(2)-ハンセン病問題当事者のライフストーリーにみる健康自尊意識(HE)-。川崎医療福祉学会誌, 18(2), 347-359, 2009.
- 7) Robert Atkinson: *The Life Story Interview*. 27-36, 39-59, SAGE Publications, 1998.
- 8) アーヴィング・ゴッフマン(石黒毅訳): スティグマの社会学-烙印を押されたアイデンティティ。改訂版, せりか書房, 東京, 2003.
- 9) 邑久光明園自治会: 隔離から解放へ。邑久光明園創立百周年記念誌, 山陽新聞社, 96, 2009.
- 10) 2007年ハンセン病市民学会教育部会学習交流会(2007年12月26日)
- 11) 蘭由岐子: 「病の経験」を聞き取る——ハンセン病者のライフヒストリー。皓星社, 東京, 2004.
- 12) ミシェル・フーコー(神谷美恵子訳): 臨床医学の誕生。みすず書房, 東京, 1969.
- 13) ライト・ミルズ(鈴木広訳): 社会学的想像力。新装版, 紀伊國屋書店, 東京, 2005.
- 14) 桜井厚: インタビューの社会学-ライフストーリーの聞き方。せりか書房, 東京, 236-245, 2002.
- 15) ノーマン・デンジン(片岡雅隆他訳): エピファニーの社会学-解釈的相互作用論の核心。マグローヒル出版, 東京, 1992.
- 16) 桜井厚: インタビューの社会学-ライフストーリーの聞き方。せりか書房, 東京, 246-256, 2002.
- 17) 竹田青嗣: 完全解説ヘーゲル『精神現象学』。講談社, 東京, 2007.
- 18) ハンセン病問題に関する検証会議: ハンセン病問題に関する検証会議最終報告書(要約版)。財団法人日弁連法務研究財団, 2005

(2010年5月6日受理)

Health Esteem (HE) in the Life Story of a Hansen's Patient (2)
—Dynamics of the Life Story and the Formative Factors of Health Esteem (HE)—

Tadakazu KUMAGAI and Hiroko NIINAI

(Accepted May 6, 2010)

Key words : Life Story, Hansen's Patient, Health Esteem (HE), dynamics, formative factors

Abstract

The purpose of this study is to examine set factors in Health Esteem (HE) which were discussed previously in "A Study of Inequalities in Health based on Medical Welfare (2) —Health Esteem (HE) in the Life Story of a Hansen's Patient—" through the method of a 'life story study,' and in particular, through the interactive construction approach. We interviewed another (not the former) Hansen's patient for his life story, and conducted a structural analysis of it according to the procedure we set forth (a procedure consisting of three parts : writing down the story, extracting the codes and interpretation) . We were able to find 11 codes from the life story of Mr. Takahashi. As a result of the structural analysis of his life story, our study re-verified 'the master narrative,' 'the model story' and 'the new story' which we presented in our study based on Sakurai's study. Our structural analysis also reconfirmed that the factors of the strength of living power and 'substantial restitution' are related to Health Esteem. . In addition, our study gained the new insight that the factor of other people's (social) approval ('OK') is also related to it.

Correspondence to : Tadakazu KUMAGAI

Department of Social Work, Faculty of Health and Welfare

Kawasaki University of Medical Welfare

Kurashiki, 701-0193, Japan

E-Mail : tkumagai@mw.kawasaki-m.ac.jp

(Kawasaki Medical Welfare Journal Vol.20, No.1, 2010 117 – 131)