

はじめに

本報告書は、ハンセン病問題に関する検証会議および検討会（以下、「検証会議」、「検討会」という）が設置した被害実態調査班によって、2003年7月より行われた「ハンセン病問題に関する事実検証事業被害実態調査」（以下、「被害実態調査」という）の実施の概要と、この調査によって示された被害状況の概要をとりまとめたものである。約1年間にわたって実施された調査によって、総計にして841名からの有効回答を得た。内訳の詳細は以下の各項において改めて述べるが、全国13カ所の国立ハンセン病療養所入所者に対する調査として758件、2カ所の私立ハンセン病療養所入所者に対する調査として9件、ハンセン病療養所退所者に対する調査として69件、そしてハンセン病患者者家族に対する調査として5件を、それぞれ回収した。

1. ハンセン病問題に関する被害実態調査の概要

(1) 被害実態調査事業の策定と調査班の設置

検証会議および検討会は、2002年11月から12月にかけて行われた一連の会議において「わが国のハンセン病政策、施策の全体像」ならびに「被害実態の全体像」の解明が必要であるとする、本事実検証調査事業における基本姿勢を確定した。このうち「被害実態の全体像」の解明については、「現に生きて療養所で、あるいは社会内で生活しておられる被害者の方々（入所者、退所者、非入所者、遺族、家族を含む）の調査を行い、隔離収容による被害、隔離生活による多種多様な（医療、労働、優生、名誉及び生活全般）被害、社会的差別、偏見による被害、社会内での医療を受けられない被害、資格制限、就労制限その他社会生活全般にわたる人生被害を聞き取り、記録し、保全されなければならない」とされている（「ハンセン病問題に関する検証事業における検討課題」2002年12月9日）。被害実態調査班（以下、「調査班」という）は、この基本姿勢に鑑み、聞き取りを中心とする調査事業を実施するものとして検討会内に設置された。本調査班による被害実態調査の目的は、「ハンセン病隔離政策がもたらした被害の全体像とその特徴を明らかにし、ハンセン病隔離政策の歴史的な誤りを確固たる事実として記録にとどめ、これに基づき被害の回復と、再発の防止を図ること」とされ、調査対象も「全国のハンセン病療養所入所者、退所者及び非入所者、ならびにその家族」であることが明示された（「検討会・被害実態調査要領」2003年2月26日）。

(2) 調査対象者の設定

これら被害実態調査の主旨と必要性に鑑み、調査班は、全国13カ所の国立ハンセン病療養所入所者を対象とした調査（以下、「国立入所者調査」という）及び2カ所の私立ハンセン病療養所入所者を対象とした調査（以下、「私立入所者調査」という）ならびにこれら療養所への入所経験を有し現に社会内で生活する退所者を対象とした調査（以下、「退所者調査」という）ハンセン病患者者の家族を対象とした被害実態調査（以下、「家族調査」という）の実施を決定した。これら4つの調査活動のうち、とりわけ調査対象者の規模がもっとも大きく、調査項目（以下を参照）に対するもっとも包括的な聞き取りが可能であ

はじめに

ると想定された国立入所者調査を中心に実施計画が策定された。また、その他の調査活動については、調査項目に鑑みて国立・私立入所者調査の補完をなすと想定された退所者調査の準備を先行して準備すると共に、私立入所者調査および家族調査についても順次、国立入所者調査の実施状況に配慮しながら実施することとした。なお、ハンセン病療養所非入所者を対象とする調査については、その他の調査に比べて、対象者確定について特段の困難が予想されたことから、上記4調査の実施成果をふまえて改めて実施計画を策定することとした。

(3) 調査項目の設定と調査票の作成

調査項目についても、以下の9項目を基本項目として、各項目における被害実態および被害規模の把握を図るものとし、具体的には各項目をふまえた質問項目を記載した「ハンセン病問題に関する事実検証事業 被害実態調査 調査票」(以下、「調査票」という)を作成し、この調査票に基づき、調査員による調査対象者への訪問面接調査を実施することとした。まずは、2002年度に国立入所者調査を準備する過程において、基本項目(1)～(8)を含む国立療養所入所者用調査票が作成された。

【基本項目】 前出「検討会・被害実態調査要領」	【調査票(国立療養所入所者用)】 付録参照
(1) 入所の経験	1 年齢・性別などについて
(2) 家族との関係	2 発病時のイメージについて
(3) 療養所内外における治療	3 発病によるご自身の被害について
(4) 療養所内における生活	4 強制入所について
(5) 患者作業	5 入所体験・解剖承諾書、園名使用について
(6) 懲戒検束権・特別法廷	6 ご家族の受けた被害について
(7) 断種・墮胎・嬰兒殺	7 療養所内における治療について
(8) 退所の経験	8 教育問題について
(9) 非入所の経験	9 患者作業について
	10 優生政策について
	11 外出制限について
	12 懲戒検束について
	13 「望郷の想い」「逃走願望について」
	14 自殺の見聞について
	15 ご家族との断絶について
	16 労務外出について
	17 退所経験について
	18 退所して受けた被害について
	19 再入所について
	20 今後のことなどについて

なお、本調査事業の全般にわたる特徴として、得られたデータを数量的に解析すると同時に、社会生活全般にわたる入所者の人生経験総体について丁寧な聞き取りをする必要が

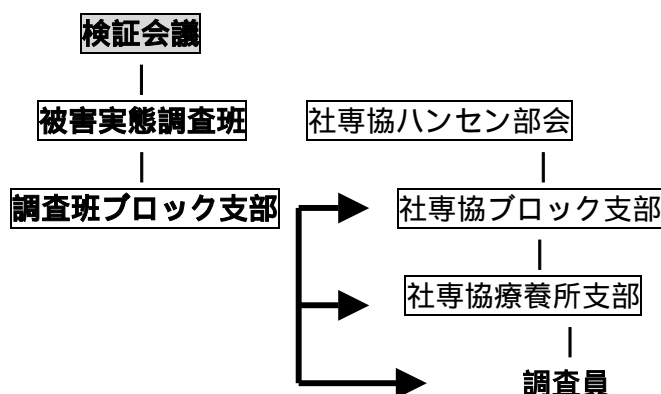
あるため、量的調査と聞き取りによる質的調査を兼ねた形式の調査項目と調査方法を独自に設計した。具体的には、数値データへの置き換え可能な「選択質問項目」とともに、多くの項目について調査対象者の経験や気持ちをそのまま語ってもらい、それを記録するための「聞き取り項目」欄および調査票見開きごと右頁に「自由記述」欄（書き込みのための余白）を用意した。このため、調査票1部は50以上の選択質問項目と30以上の聞き取り質問項目からなる34頁にわたるものとなった。

（４）国立入所者調査の実施

調査にあたっての準備 国立入所者調査に関しては、調査対象者をサンプリング方式ではなく、入所者全員に調査協力を呼びかけ、協力者を募集する方法を採用することとした。これは、調査の方法論的妥当性の確保だけでなく、調査への参加を希望する全ての入所者の話に耳を傾け、貴重な体験を記録することが本検証事業の姿勢として重要であると判断されたからである。そのため、同調査が大規模なものになることがほぼ確定し、社会福祉専門職団体協議会（以下、「社専協」という）の協力を得て、ソーシャルワーカーのなかから調査員を募るとともに、全国規模の調査体制を組織した。また、多数の調査員が従事することに鑑み、調査票の適切な使用法、各質問項目の主旨、一連の調査の手続きや注意点（特に秘密保持など）に関する「調査マニュアル」を作成した。これらを作成する会議においては、社専協、全国ハンセン病療養所入所者協議会（以下、「全療協」という）、弁護士などをオブザーバーとして意見を求め参考にした。また、調査を実施するにあたって、調査経験をもつ専門家をアドバイザーとして、調査への参加を依頼した。

なお、調査票各項目の質問文は調査票の形式に準じて単純化されたものであり、実際の聞き取りでは、調査員が適宜適切な言葉を選んで語りかける、質問の順番も柔軟に並べ替えるなど、調査協力者の心情に配慮するなどに留意した。また、調査にともなう調査協力者への二次被害を極力回避するために、気の進まない質問への回答を無理強いしないことや、聞き取り中の調査協力者の体調への配慮も重視した。これらの点も含め、調査票を使った聞き取りの技術については、後述する「全員打合せ」において調査員に説明を行った。

国立療養所入所者被害実態調査体制



はじめに

関係諸機関の協力 各園内で入所者を対象に実施する被害実態調査には、各園・自治会の協力を得ることが不可欠であるため、調査に先立ち、座長名で各園長、自治会長宛に調査協力依頼書を発送した。厚生労働省からも各園に調査協力要請文書が送付された。また調査責任者が各園を訪問し、園長および自治会長はじめ園・自治会関係者に被害実態調査の説明と協力要請を行った。さらに調査班委員は担当するブロックを決め（ブロック担当委員）、各ブロックにおける調査の実施および調査監督を行った。担当するブロックでは、各委員は社専協関係者ととも担当する各園において、園・自治会関係者と慎重に事前調整を行い、調査が適切に実施できるような環境づくりに努めた。

調査協力者の募集に際しては、園内放送での呼びかけ、調査概要を示したチラシの配布、園・自治会関係者による入所者への説明、調査班委員および社専協関係者による入所者の訪問などのうち、各園の事情に応じた方法を採用して入所者の調査への理解を求め、調査協力者名簿を作成した。調査協力者と調査員のマッチングおよび面接スケジュールの設定、連絡については、社専協療養所担当責任者および調査員が主に担当した。

全体として、園、自治会、社専協の関係者の積極的な取り組みが、調査協力者の募集において大きな役割を果たした。

「全員打合せ」の開催 2003年6月末から7月初旬にかけて各地で社専協と合同で調査の研修として「全員打合せ」を開催した。すでに、2002年度末（2003年3月21日・23日）に調査員としての協力を希望するソーシャルワーカーを対象に社専協と「被害実態調査準備事業合同打合せ会議」を開催し被害実態調査の概要を説明していたが、2003年6月末からの「全員打合せ」では調査票（見本）、調査マニュアル等を参照しながら調査方法について具体的に説明し、調査の主旨を十分理解してもらうことに努めた。各療養所もしくは療養所最寄りの場所を会場とし、調査班委員およびアドバイザーが説明にあたった。会議参加者は質疑応答後、調査員になる意志を確認した上で、守秘義務の遵守等についての誓約書に署名した。また、事情により全員打合せに参加できなかった調査員希望者に対しては、各ブロック担当委員の責任において個別に対応し、調査内容を十分理解した上で調査員登録できるよう配慮した。なお、全員打合せの開催に当たっては園・自治会の協力を得て、多くの会場で全員打合せの前後に自治会役員との挨拶・懇談や自治会役員の案内による園内見学が実施された。

被害実態調査にともなう配慮 調査班は被害実態調査の実施に関連して、調査員、調査補助者（調査票データ入力やテープおこしを担当）、事務補助者に対し「誓約書」の提出を求めるとともに「被害実態調査の実施等に当たっての確認事項」、「情報の利用について」を提示し、調査の主旨徹底と秘密保持の遵守などの確保に努めた。

また、正確な情報にもとづく調査ができるように、調査班は調査票、調査マニュアルを「部内限り・複写禁止」とし、無制限な情報流出を避ける配慮をした。なお各園、自治会には誤解のないよう内容や調査方法についての説明を付記して調査票を各一部配布した。

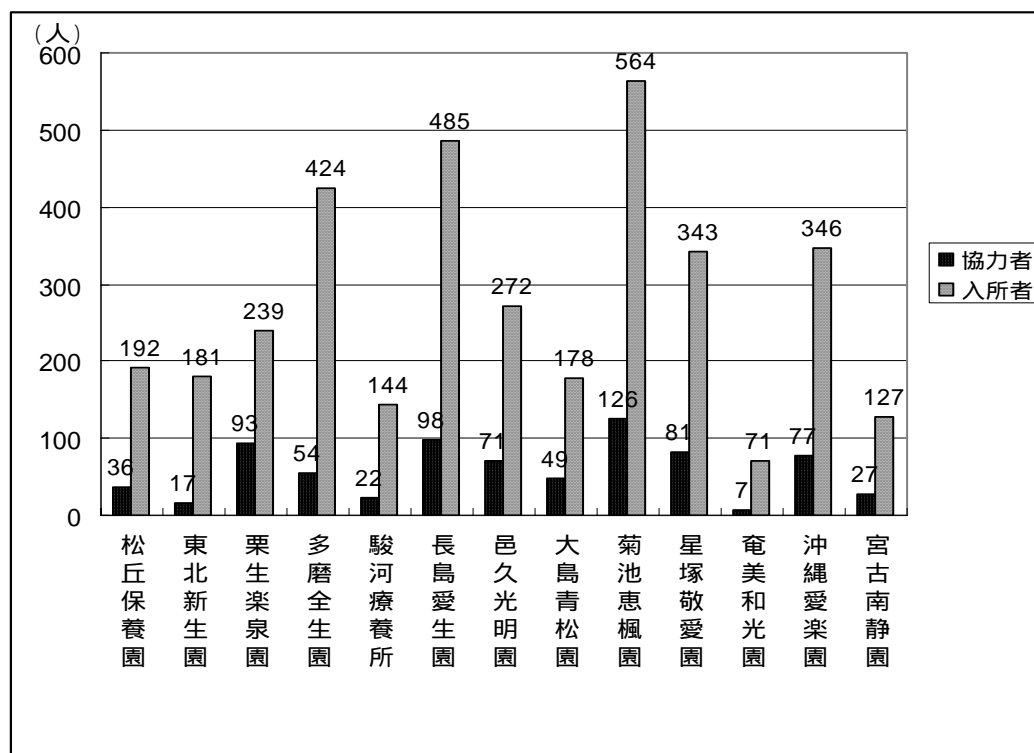
調査施設および予定調査対象者・調査回答者 以上の準備をふまえ、2004年7月中旬よ

り国立入所者調査を開始した。調査施設は国立ハンセン病療養所 13 療養所（松丘保養園 [青森県]・東北新生園 [宮城県]・栗生楽泉園 [群馬県]・多磨全生園 [東京都]・駿河療養所 [静岡県]・長島愛生園 [岡山県]・邑久光明園 [岡山県]・大島青松園 [香川県]・菊池恵楓園 [熊本県]・星塚敬愛園 [鹿児島県]・奄美和光園 [鹿児島県]・沖縄愛楽園 [沖縄県]・宮古南静園 [沖縄県]）であり、調査当時の国立ハンセン病療養所入所者の総数は、3,566 人（2004 年 2 月現在）で内訳は松丘保養園 192 人、東北新生園 181 人、栗生楽泉園 239 人、多磨全生園 424 人、駿河療養所 144 人、長島愛生園 485 人、邑久光明園 272 人、大島青松園 178 人、菊池恵楓園 564 人、星塚敬愛園 343 人、奄美和光園 71 人、沖縄愛楽園 346 人、宮古南静園 127 人である。

結果として、各園の事情に応じ、2004 年 2 月まで調査が行われた。面接時間は、調査協力者の体調に配慮しながら実施した。1 回の訪問で終わらない場合には、調査員と調査協力者との合意のもと、再度面接調査を行った。これらにより、調査実施総数 765 件（社専協事業報告 2004 年 6 月）のうち有効回答数は 758 件であった。有効回答に入らなかった 7 件の内訳は、当日になっての調査拒否、調査実施後の調査票の破棄願いなどである。

回答者 758 人の内訳は、松丘保養園 4.7%（36 人）、東北新生園 2.2%（17 人）、栗生楽泉園 12.3%（93 人）、多磨全生園 7.1%（54 人）、駿河療養所 2.9%（22 人）、長島愛生園 12.9%（98 人）、邑久光明園 9.4%（71 人）、大島青松園 6.5%（49 人）、菊池恵楓園 16.6%（126 人）、星塚敬愛園 10.7%（81 人）、奄美和光園 0.9%（7 人）、沖縄愛楽園 10.2%（77 人）、宮古南静園 3.6%（27 人）となっている。

図：2004 年 1 月 31 日現在の入所者と国立入所者調査回答者の内訳



註 1: 2004 年 1 月 31 日現在の入所者 (N=3566)、本調査回答者 (N=758)。

はじめに

平均年齢は74.9(±8.185)歳、男性66.9%(507人)、女性33.1%(251人)となっている。入所年数は、40-49年間で15.1%(104人)、50-59年間で43.0%(297人)、60-69年間で25.1%(173人)と83.2%(574人)が40年以上に及び長期療養生活をおくっていることがわかる。また、どのような居住形態で生活しているかについては、一般寮が51.9%(378人)、45.5%(331人)が不自由者療、病棟が1.5%(11人)となっている。なお、これらの基礎的数値データについては、付録(「国立療養所入所者調査 単純集計表」)も参照されたい。

母集団との比較 ここで本調査におけるデータを国立療養所13園の母集団と比較することにより、国立入所者調査のデータの偏りについて検討する。国立療養所13園には、2004年1月31日現在で「入所者数」「入所者の平均年齢(全体・男性・女性)」「居住地区別入所者数」「平均入所年数」について回答してもらった。

平均年齢は、全体、男性、女性ともに母集団よりも2歳ほど下回っているが、いずれも本調査における標準偏差の範囲内におさまっていることから、十分母集団を反映しているといえる。居住形態の比較から推測できることは、本調査では「一般寮」を居住形態としている対象者が多い。このことは、調査協力者が比較的健康度も高く、年齢的にも若い層であったため、母集団よりも平均年齢が下回ったのではないかと推測される。

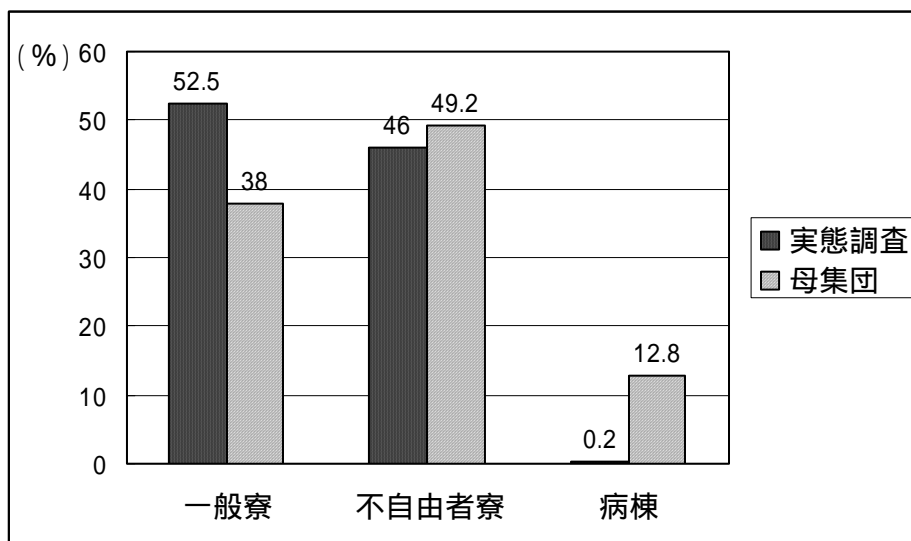
平均入所年数に関しては、本調査が3.5年上回っているが、こちらも標準偏差の範囲内であることから母集団とかなり類似している。平均入所年数が母集団で本調査より下回ったことは、若い時期に退所し、高齢になって再入所した入所者が母集団の平均入所年数を引き下げている可能性が考えられる。

いずれにしても本調査におけるデータは母集団とかなり類似した分布を示していることが示唆できる。

表：国立入所者調査と国立療養所13園の比較

	被害実態調査	母集団
	平均値 (標準偏差)	平均値
平均年齢(全体)	74.9 (±8.185)	76.6
平均年齢(男性)	74.5 (±8.090)	76.1
平均年齢(女性)	75.7 (±8.342)	77.4
平均入所年数	50.7 (±13.088)	47.2

図：国立入所者調査と国立療養所 13 園における居住形態の比較



註 1：被害実態調査「居住形態」の回答のうち「その他」を除いて、%を出しなおした。ゆえに、実数は「一般寮」(378人)、「不自由者寮」(331人)、「病棟」(8人)である。

調査実施後の倫理的配慮とデータ集約・整理 本調査においては、社専協より約 400 名の社会福祉専門資格者がボランティア調査員として動員されることとなった。各担当調査員は面接時、調査開始前に調査協力者(入所者)に「調査のおねがい・ご説明」を示し、調査について説明した。内容は、調査の主旨、プライバシーの厳守のほか、調査への参加はあくまでの各人の自由意志によるものであって、聞き取りの中止・中断も可能であること等を含み、調査協力者のインフォームド・チョイスの確保に努めた。また、調査協力者の同意のもとで、テープへの録音を行った。そして調査協力者が聞き取り協力を了承した場合に調査員の署名入りの「説明書」を調査協力者に手渡した。また、調査票を財団に返送する際その写しを添付した。調査票、説明書の写し、(録音の了承があった場合は)録音テープは、秘密保持に留意した上で、検証事業期間中、財団事務局に保管されることとなった。これらの調査実施事務にとまなう倫理的配慮をふまえながら、2004 年 6 月までには調査票の回収をほぼ完了し、これに先立つ 2004 年 4 月以降には、回収調査票における数量データの整理による単純集計表(付録「国立療養所入所者調査 単純集計表」)の作成および「聞き取り項目」欄、「自由記述」欄データの電子データ化を進めた。これらのデータ整理および入力作業においても、全国でのべ約 120 名におよぶボランティア調査協力者が動員された。これらの作業従事者に対しても、上記調査員と同様の倫理的配慮が作業に従事するにあたって求められたことは言うまでもない。

調査結果の分析について 本調査によって得られたデータは、調査票に用意された「選択質問項目」に対するそれぞれの選択結果としての数値データ、調査票に用意された「聞き取り項目」欄あるいは余白および「自由記述」欄に記録された聞き取り結果としての文章データ、そして調査に際して録音されたテープの 3 種類である。このうち、については上記のように単純集計表を作成し、これとを用いることにより、総合的かつ客観的

はじめに

な被害状況の分析を行い、これを本報告書「一、国立療養所入所者を対象とした調査（第1部）」としてとりまとめることとした。なお、「選択質問項目」への回答の記入（選択肢の選択）および「聞き取り項目」欄、「自由記述」欄への記入は、調査員が調査協力者とのやりとりを通じて、調査協力者の確認をとりながら選択し、または「語り」をそのままの形あるいは要約して記入したものである。また、については聞き取りの録音に応じられた調査協力者が約500名おられ、各件ほとんどが2時間以上にわたる逐語的な語りのデータである。本事業の日程および財政的条件を考慮して、これらの、およそ1000時間以上にも及ぶ膨大なデータの一部を書き起こし、整理することで、より具体的かつ実態的な被害状況の再構成を試み、これを本報告書「二、国立療養所入所者を対象とした調査（第2部）」としてとりまとめることとした。なお、この第2部については、その逐語的な語りの再構成により、調査協力者それぞれのライフヒストリーが再現されることとなるため、2004年11月以降、作成された原稿案を再度調査協力者に提示して確認を求めると共に、個人情報開示についての具体的許諾を得るなどの倫理的配慮を行った。

（5）退所者調査の実施

調査にあたっての準備 以上の国立入所者調査に並行して、退所者調査の準備が進められた。退所者調査については、あらかじめ調査対象者がおかれている社会的環境の困難に鑑み、対象者への接触による調査協力者の獲得について、どのような方法が適切であるかを調査班において検討したが、具体的には、できるだけ多くの退所者に調査協力を呼びかけるにはどのような方法を採用すべきか（調査対象者への事業の周知）および、調査対象者の秘密保持を最優先にしながら双方の連絡先を特定するにはどのような方法を採用すべきか（調査協力者との接触に関わる秘密保持）等が主要な問題であった。当初、事業の周知については主要新聞紙面を介した広報等、メディアの利用も考えられたが、かえって事業協力に対する対象者の躊躇を招きかねないとの意見もあり、最終的に、厚生労働省の協力を得ることとした。すなわち、2003年7月末、厚生労働省疾病対策課より「退所者給与金の現況届」用紙を発送している退所者に対し、「ハンセン病問題事実検証のための被害実態調査について」（2003年7月28日）および「同意書」を発送した。なお、こうした事業周知段階での秘密保持および本事業の中立性に鑑みて、以上の送付文書については本事業の主旨および調査班による退所者への連絡の可否（「厚生労働省疾病対策課より調査班に対してあなたの連絡先を開示してよいかどうか。よい場合には、どういう連絡先がよいか」）を確認するものにとどめると共に、選択の如何に関わらず不利益は一切生じないことを明記し、これに同意した対象者のみに、改めて調査協力を依頼することとした。同課の情報開示によれば、本文書の送付対象となったのは約1300名（男性約800名、女性約500名）である。

その後、同課に返送された同意書121件に基づき、改めて調査班より挨拶状を2003年12月より順次送付し、聞き取り調査に関する説明文書の発送の可否について確認したところ、2004年2月の段階で52名より説明文書の送付への同意を得た。このため、2004年2月末より説明文書（「聞き取り調査のご説明」）を同意者に対して発送すると共に、聞き取り調査への協力の意志を文書（「退所者調査への返答書」）で最終的に確認し、同時に聞き取りにおける各協力者の条件等の確認を行った。これらの条件については、聞き取りを含

めた調査班との接触全般を通じて、場所を限定するものや、時間帯や時期を具体的に設定する等が主であった。「自宅はだめ」、「同居している子供が学校に行っている間に」といった、家族を含む周囲の人々に調査を受けることを覚られないようにするという主旨の指定が多く、また「周囲に安心して語れるところがないから、療養所で、知り合い立ち会の上で」といった指定も見られた。こうした手続の過程そのものにも、本調査が対象とするハンセン病問題の深さと継続性がうかがわれる。

しかし、調査の量的信頼性を確保する等の要請により、当初 100 名以上の調査協力者の獲得を目標としたのに対し、この時点で予定数のほぼ半数にとどまったため、これ以後は退所者の会に対する調査班委員による調査協力の直接呼びかけを東京、大阪、沖縄において行い、新たな協力の申し出を得た。

以上により、結果的に 85 件の調査が予定されることとなった。これ以後、改めて各調査協力者の要望に沿って調査班責任者および同事務局責任者が個別に連絡を行い、改めて日時、場所、録音の可否、調査員の希望等を打ち合わせた。その後、各地域の社専協責任者が作成した調査協力者と調査員のマッチング名簿にもとづき、各調査員が調査協力者に指定の方法で連絡をとり、調査を実施した。この過程においても、マッチング名簿の作成過程では調査協力者名を匿名にするなど、個人情報保護については特段の注意を払った。

調査票および調査員 退所者調査においては、国立入所者調査用調査票に一部質問項目(精神障害・疾患について)を付加して使用した。ただし、予定される調査規模および退所者の社会経験の多様さ等の観点から、調査の基本姿勢として、量的集計による分析よりも聞き取り項目における聞き取りに十分に配慮することを重視するため、調査票は聞き取りの基本ガイダンスとして位置づけることとした。また、調査員についても、大阪地区以外は国立入所者調査担当調査員から希望者を募り、社専協より調査班に対して推薦することとした。確定した調査員に対しては、退所者調査における留意点を説明した「退所者調査について」(2004年5月26日)および「調査マニュアル【退所者調査版】」を送付した。とりわけ前項でも述べた、調査協力者の秘密保持を最優先にするという観点から、「今回調査に応じてくださる退所者には、家族、同僚、隣人にも元患者であることを一切秘密にしている方々が少なくありません。プライバシー保護に細心の注意を払い、電話する場合も必ず本人であることを確認してから調査の話をしてください。その際もやむをえない場合以外は「ハンセン」という言葉を使わず、「法務研究財団の聞き取り調査の件」という形でお話ください」(「退所者調査について」)というように、退所者の社会生活に対する十分なプライバシー保護への配慮を喚起すると共に、退所者調査用のインタビューガイド(「退所者への聞き取り調査の留意点」)を「調査マニュアル【退所者調査版】」内に記載して、入所者と異なって配慮すべき点についての説明を調査員に対して行った。

予定調査対象者および調査回答者 以上の準備を踏まえ、2004年7月より、各調査協力者の要望に応じて、順次調査を行った。結果として2004年10月まで行われた調査による有効回答数は69件である。有効回答に入らなかった16件については、調査応諾後の協力者の体調や事情の変化等による、調査打ち合わせ段階での中止がほとんどである。有効回答数の内訳は、男女比が男性82.6%(57名)、女性17.4%(12名)であり、調査時点での年

はじめに

齢（満年齢）分布については60歳代が44.9%（31名）と最も多く、70歳代30.4%（21名）、50歳代15.9%（11名）と続く。結果的に有効回答数が退所者給与金受給者数等より想定される調査対象者母数と大きく乖離するところから、実数比較による統計的判断は必ずしも大きな意味を持つものではないが、参考として上記2項目について表を掲げる。なお、これら及びその他の基礎的数値データについては、付録（「療養所退所者調査 単純集計表」）を参照されたい。

表 退所者調査有効数と退所者給与金受給者数の比較

	退所者調査有効数	退所者給与金受給者数（平成16年10月末現在）
【男女比】 人数（%）		
男性	57（82.6）	857（62.5）
女性	12（17.4）	515（37.5）
【年齢層】 人数（%）		
～ 50歳未満	3（4.3）	73（5.3）
50歳～ 60歳未満	11（15.9）	275（20.0）
60歳～ 70歳未満	31（44.9）	485（35.3）
70歳～ 80歳未満	21（30.4）	397（28.9）
80歳～ 90歳未満	3（4.3）	118（8.6）
90歳～	0（0.0）	24（1.7）
合 計	69（100.0）	1372（100.0）

調査実施後の倫理的配慮とデータ集約・整理および分析 本調査においても、先行した国立入所者調査と同様の倫理的配慮が採られた。また、回収調査票については、逐次、数量データの整理による単純集計表（付録「療養所退所者調査 単純集計表」）の作成および「聞き取り項目」欄、「自由記述」欄データの電子データ化を進めた。また、データの集約・整理に際しては、調査の基本姿勢および有効回答数の規模を踏まえ、「聞き取り項目」欄および「自由記述」欄データを中心とした整理による、実態把握を軸とした分析を行い、これを本報告書「三、療養所退所者に対する調査」としてとりまとめることとした。なお、退所者の被害実態を明らかにするために、退所・再入所の方法や形式、退所直後の生活問題、退所後の医学的フォロー、医療の経済的負担とそれへの不安について、療養所体験の後遺症のようなもの、予防法の廃止、訴訟といったハンセン病に関する出来事とその経験（解釈や感想、意見など）、現在の生活問題、将来に対する不安、希望すること、療養所入所者との意識の違い、についてとくに注意し、これらの点を中心にデータの整理を行うこととした。

（6）私立入所者調査および家族調査の実施

私立入所者調査の実施 上記の国立入所者調査および退所者調査が、2004年9月に入ってほぼ聞き取りを終了したのにもない、同月後半以降、私立入所者調査を実施することとした。現在、調査の対象となる私立ハンセン病療養所は、神山復生病院〔静岡県〕およ

び待労院診療所〔熊本県〕の2施設であり、ともにカトリック系団体が運営する施設である。この2施設に対する聞き取りを、9月26日（神山復生病院）および10月13日（待労院診療所）に実施した。神山復生病院の調査協力者は4名で全員男性、うち3名は国立療養所の入所経験者であった。待労院診療所は5名で男性2名、女性3名、うち1名が国立療養所の入所経験ありと答えている。なお、調査当時における入所者数が神山復生病院11名、待労院診療所10名であることから、4割以上の入所者の協力を得たことになる。

私立入所者調査の特徴 本調査に関しても、基本的には、調査票、協力者の募集、調査員など国立入所者調査同様の形態をもって実施したが、私立療養所のもつ特性などから、主に次の二点において、国立の調査とは異なるものとなり、二点目は調査票の完成度に結果的に影響を与えてしまうこととなった。

まず、第一に、協力者の募集に際して、調査説明会を開催し、調査協力を呼びかけるという点においては共通であるが、国立調査においては施設側だけでなく自治会の全面的な協力を得て、調査の意義の周知が図られたのに対し、私立の場合は、調査協力の呼びかけから調査の環境の整備、日程の調整、協力者の気持ちを調査に向けていくところまで、施設側職員、すなわちシスターが全面的に関わるところでなされたということである。カトリック系の療養所において入所者の生活、ことに精神面においてシスターとのつながりは密接で、この調査もそのような背景の中で行われたということは留意しておかなければならない点であろう。

第二に、そもそも調査対象の絶対数が少ない調査であるため、一人でも多くの調査協力者を確保する必要から、極力調査手順を簡略化したことである。調査協力を依頼した時点で、具体的には、健康上の理由などから調査は一回の聞き取りで完了してほしい、調査時間も一時間以内でお願いしたい、また、無理なく答えられる程度の質問のみに限ってもらいたい、というような要望が施設の側から出された。調査員もこれに応じる形で調査を進め、いくつかの設問については回答のブランクが目立つ調査となっている。

国立調査との違いとしてこの二点が考えられるが、特に二点目のことから、この調査結果のみから、私立療養所の入所者の被害実態を独立したものとして、総合的、また多角的に読み取っていくことは困難であると考えざるを得ない。

しかし、本調査を実施する意味は、対象者総数21名という、割合にすれば全国15療養所の入所者総数の約0.6%の中身を、全入所者の一部として漏らさずに見ていくということよりも、国立調査との比較などから、ここで語られる内容の上に、私立療養所入所者の特徴を一つでも読み取っていくということにあるといえる。

その意味では、すでに調査準備段階における入所者とシスターの関係のあり方も、私立療養所の特徴の一つであるといえるが、本報告書では、私立療養所の特徴として調査結果から読み取ることが可能な項目としてとくに、優生施策に関する部分、患者作業に関する部分、および信仰に関する部分、の3項目を重点とした分析を行い、さらに、その他として転園に関する問題に触れ、これを「四、私立療養所入所者を対象とした調査」としてとりまとめることとした。

家族調査の実施 さらに、ハンセン病に罹患しハンセン病療養所に収容された人たちだけ

はじめに

でなく、その家族、とりわけ、その子どもたちや弟妹たちも、日本政府のハンセン病政策によって、人生総体にわたるすさまじい被害を被った、ぜひ自分たちの声も聞いてほしいとの要望に応ずるかたちで、2004年9月10日から13日にかけて、菊池恵楓園内の「溪楓荘」にて、遺族の方4名、家族の方1名から、聞き取り調査をおこなった。

これまで、ハンセン病遺族・家族（以下、「《家族》」という）自身が、ハンセン病にたいする差別や隔離政策の不当さに声を上げることは、ほとんどなかったといっているだろう。多くの《家族》たちが、孤立した状況のなかで厳しい偏見差別にさらされ、「隠す」ことを強いられてきたからだ。「らい予防法」廃止や国賠訴訟判決を受けて、ようやく、《家族》たちも、すこしずつ声を上げられるようになってきた。2003年には、「れんげ草の会（ハンセン病遺族・家族の会）」が発足した。

本調査では、5人の方々が「どのような人生被害をこうむったか」ということに焦点をあてて聞き取りを行い、これを「五、家族を対象とした調査」としてとりまとめることとした。

2. ハンセン病問題に関する被害実態調査の意義と特徴

ハンセン病問題に関する被害については、その解明に資すると思われる膨大な量の聞き書き、自伝、文学作品等がこれまでも存在する。とはいえ、本調査のように、被害に関する多面的かつ総合的な実態調査を行った例は必ずしも多くはない。以下、本調査の意義と特徴について、あらためて述べる。

（1）調査範囲および規模

本調査は、全国13カ所の国立療養所および2カ所の私立療養所、さらに退所者、家族等を対象とし、かつて見ない範囲と規模によって被害実態の把握を試みたものである。この点は先行調査でなしえなかったところであり、もちろん国賠訴訟の判決対象となった原告層と比較してもはるかに広い。ハンセン病元患者を対象としたこのような範囲と規模を有する調査は、国際的にも例を見ない。

（2）調査方法と内容

本調査は、特に療養所入所者調査において、量的・統計的調査と、聞き取りによる質的調査を同時に行うという方法を採用し、「人生被害」という、人生全般にわたる長期かつ多様な被害実相の把握を試みたものである。これにより、調査対象範囲における被害の普遍性と同時に、その固有性と質すなわち被害の深刻さや根深さを明らかにするものである。

（3）調査協力

本調査は、科学的方法論に準じた、客観調査として、既存の被害実態を解明するものに他ならない。しかし同時に、膨大かつ多様な人々の参加・協力によって実施された、政策検証作業であった。まず被害当事者であるところの、全療協および各療養所自治会あるいは入所者個人が、調査の設計段階から聞き取りの対象者となるまで、多様な形で本調査に

参加・協力した。次には社専協を中心とするソーシャルワーカーの専門職団体が調査員として多様な困難さをかかえた聞き取りに全面的に協力し、また調査実施後における調査票からの膨大な聞き取り情報の入力・整理、テープ起こし等の地道な作業に、多くのボランティア協力者が守秘義務を課された「調査補助者」として従事した。さらに、全ての入所者および、多くの退所者に調査への参加を呼びかけ、単に被害を抽出するという行為にとどまらず、それぞれの個人史を語っていただく、という調査を試みるものであった。このような調査事業全体の行程において、様々な局面で調査に参加・協力した多くの人々の間に、ハンセン病問題の大きさ、深刻さについての認識の必要性を喚起し、その実相にふれる機会を提供したことは、今後のわが国における医療・福祉諸施策の実施における社会認識に一定の影響を与えると共に、今後の被害回復および再発防止の取り組みに向けて、大きな力を準備したといえる。このことは、本調査事業が、調査・検証の対象となったわが国のハンセン病問題をめぐる多様な立場の当事者の協働を実現し、当該政策に対する不断の評価・改善のための人的基盤および社会認識を共有する場を提供したことを意味する。

(4) 今後の課題

一方で、本調査がハンセン病問題の被害実態把握事業として、今後の課題として認識すべき点を有することも認識しなければならない。すなわち全国の療養所 15 カ所の在園者約 3500 名全員に調査への参加を呼びかけたにもかかわらず、調査対象は、任意に参加を申し出た人々に限られることとなった。また、本人が自ら直接に人生を語る、という点を重視した調査であった結果、参加者は、聞き取り可能な人々に限定されざるを得なかった。調査協力者よりも、より高齢で、もっとも過酷な被害を受けたと想定される人々の多くは、不自由者棟あるいは病室にあって聞き取りが困難な状態にあった。入所者における最終的な調査協力者数は 767 名にのぼるが、在園者総数との比較においてはほぼ 4.5 名に 1 名、の割合にとどまっている。また、さらに当初より調査協力者の獲得が困難と想定された退所者調査、家族調査についても、たとえば退所者給与金受給者数が約 1300 名（平成 16 年 10 月末現在）であることに鑑みれば、本調査における 69 名という有効調査数は、ほんの一部にすぎない。本調査においてハンセン病患者と同様の被害の存在がかいま見られた家族については、さらに広大な対象者の潜在が想定されることはいうまでもない。この意味で、本調査は被害の深淵の一部をかいま見たにすぎないというべきであろう。いまだ未解明の部分が多く残されている。しかし、まさにこうした被害実態を積極的に語ることの困難さ、とりわけ社会生活を営むうえでの退所者あるいは家族の「口の重さ」という状況そのものが、被害の深刻さと、今日に至る継続性を示唆している。退所者調査協力者の「今でもバレたら JR には迷惑をかけるけど、自分は手を合わせて線路の上ですわるつもり」（1944 年入所 男性）という、「覚悟」の背景に存する社会状況を踏まえた、さらなる被害の解明が必要である。

また、非入所者については、一定規模の調査対象者の獲得のための方法論および実施に際する日程的・財政的条件等を検討した結果、調査の実施を断念した。日本の植民地時代における朝鮮、台湾のハンセン病政策下の被害も、歴史的検証として重要な位置を占めると思われる。これらの諸点については、今後の調査活動に期待したい。

はじめに

3. ハンセン病問題に関する被害実態の概要

本調査によって明らかにされた被害の実態については、本報告書における各調査報告にそれぞれ具体的に述べる所であり、むしろそこに示された当事者ごと、立場ごとの多様な被害のあり方そのものの解明が、本調査の目標とも言えようが、ここでは被害実態を構造的に特徴づける要点として、10項目を指摘することにより、あらかじめハンセン病問題に関する被害実態の概要を述べる。

(1) 「社会被害」と「在園被害」

本調査によって明らかとなったハンセン病問題における被害を総括すれば、社会生活における「社会被害」と療養所生活における「在園被害」という、2つの場面における被害の存在が認められる。ハンセン病問題における被害とは、この「社会被害」と「在園被害」を中心に構成される複合的被害であると位置づけられよう。いわば、ハンセン病罹患の経験およびハンセン病療養施設への入所の経験によってもたらされた、園内生活および社会生活における、人としての生活全般にわたる苦勞、特段の負担・不利益として顕在した被害であったといえる。そこには、種々の精神的・肉体的あるいは生活上の困難から、財産的損害、身体的損害、精神的損害、さらには「社会の中で平穩に暮らす権利の侵害」を含んでの、「人生被害」総体としての重層的かつ複合的な被害が見いだされる。

(2) 「社会被害」

国家による都道府県レベルでの「無らい県運動」や地域社会におけるプライバシー無視の「入所勧奨」等を背景とする、ハンセン病に対する社会の恐怖・嫌悪感が、ハンセン病患者やその家族に対する差別・偏見として同者の就学・就業等の社会生活一般に障害・困難をもたらした事、もたらしている事。これを「社会被害」と位置づけることができよう。

(3) 「在園被害」

この「社会被害」を背景として、「強制収容・隔離」の対象とされたハンセン病患者が園内における「反医療・非医療」あるいは「反福祉・非福祉」的処遇の対象となることを余儀なくされ、これによって生活・身体状況の悪化と、さらにはこうした生活・身体状況の悪化によって生じた一般社会における生活・身体状況との相違の拡大が、在園者の一般社会への復帰に障害・困難をもたらした事、もたらしている事。これらを「在園被害」と位置づけることができよう。

(4) 「複合的被害」

こうした「社会被害」と「在園被害」が、決してそれぞれに独立した別個な被害ではないということに留意すべきである。すなわち両者は、「少数者であるハンセン病患者の犠牲の下に、多数者である一般国民の利益を擁護」するための患者の「強制収容・隔離」という公衆衛生的な政策を背景としており、ハンセン病患者を社会より「分断」する、とい

う政策的意図において相互補完的に複合的被害を構成していると判断しうるのである。とりわけ戦後の日本国憲法体制下において「強制」の物理的手段が否定された後においてもハンセン病に関する医療・福祉の場が園内に限定されたことによって、「分断」という政策の主旨は維持され、複合的被害も実質的に継続したという観点に留意すべきであろう。

(5) 「自己抑圧性・自己差別」

そのため、少数者であるハンセン病患者は一般にこれら公衆衛生政策による処遇に対する積極的抵抗の可能性を否定(消極的抵抗のみを余儀なく)され、一般社会における差別・偏見あるいは園内における劣悪な環境、さらには「強制収容・隔離」そのものまでをも容認せざるを得ないという「自己抑圧性・自己差別」が生みだされたことに留意するべきであろう。

(6) 「被害の拡張と継続」

またこれらの被害が、ハンセン病患者・元患者本人にとどまらず、家族、親族等にまで及んでいることに留意しなければならない。「分断」を前提として、家族、親族等は多様な被害の対象となった患者の側にたつか、これらの被害を複合的に構成する基盤としての社会の側にたつかの選択を余儀なくされたといえる。患者の側にたつことは、患者と同様の被害の対象となることを意味し、他方、社会の側にたつことは患者との関係を自ら「断ち切る」すなわち「分断」の加担者となることの負担を生じさせたといえる。家族にこうした苦渋の選択を回避させるために、「積極的に」収容を選択した入所者も見いだされる。こうした家族、親族等への「被害の拡張」に留意すべきである。また、社会復帰の困難等に見られるように、被害は過去のものでは決してなく、強いられている忍従に対し入所者らが立ち上がろうとすると、社会の側がそれに理解を示さないという状態が続いているという、「被害の継続」も、今回の調査で浮き彫りになった。

(7) 「差別」「分断」の力として働いた「被害」

「被害」が、「分断」「差別」の力として作用する。このような不幸な例は少なくなかった。「断種」も例外ではなかった。結婚を申し出た男性入所者は、結婚をとるか断種をとるかという苦汁の決断を迫られた。しかし、入所者中、男性に比べ女性が極端に少なかったことから、この苦渋の決断を迫られることがなかった男性入所者も多数存在した。「断種」でさえも、入所者にとっては、「分断」「差別」の契機となりえた。入所者による「患者作業」も同様であった。療養所におけるあまりにも乏しい生活が入所者に自給自足に近い生活を強いた結果、患者作業には、ありとあらゆるものが含まれることになった。比較的楽で作業賃も良いために希望者が多い作業が存在した反面、重症患者の付き添い「看護」や、死亡した入所者の火葬など、任意では従業者を確保しえない苛酷な作業も存在した。このような作業負担の多寡は「分断」「差別」として作用する契機を有した。

(8) 「隔離社会の許容」

こうした「強制収容」「絶対隔離」によるハンセン病患者の社会からの「分断」がもたらした被害の帰結として、療養所内に、ハンセン病患者および元患者のみを構成員とし、か

はじめに

つ一定の完結性を有するコミュニティが形成されたことにも留意しなければならない。入所によって、従来の家族・地域社会との関係を「分断」され、代替的に療養所という閉鎖空間での人間関係が形成され、そこには「園内では、...」「ここでは、...」と当事者が説明を加えるような別個の社会関係が擬製された。社会内での就学、就業、恋愛、結婚、さらには衣食等の基礎的生活行為さえ、入所によって中断され、療養所において新たな形で再開・「創造」された。そこには教育、労働、恋愛、結婚、妊娠、病気、老化、看取り、葬礼といった、ほぼ社会内と同規模の生活行為が展開されたとはいえ、それが「終生隔離・収容」の政策意図に基づいて擬製化された側面を有していたことは、出産、育児等の重要な欠損をもつことにも示されている。このことは、調査協力者による療養所の印象が、「人間扱いされない場所」「島流し」「刑務所」「地獄」「コロニー」といった否定の表現から、「楽しく生活できる場」「最高の場」「天国」といった肯定の表現まで、極端な振幅を有することにも示されている。さらには、調査協力者の約半数が経験した偽名の使用は、かかる欠損をもちながらも、社会からの「分断」によって実現した療養所内における社会形成が一定の完結性を示すことを意味しよう。「社会被害」を背景として、こうした重大な欠損を有する「隔離社会」を許容し、適応するという選択が強いられたことは、被害の基本構造として認識されなければならない。

(9)「ハンセン病施策と再開された社会生活」

現在の入所者あるいは退所者をとわず、入所経験の後に再開された社会生活における苦勞、特段の負担・不利益が、ハンセン病施策における療養所を軸とした医療・福祉行為と退所生活との関連において生じていることに留意しなければならない。医療・福祉の場が療養所に限定されたことによって、多くの退所者は、「特殊な病気を、特殊な病院で治療する」という印象を回避するため、多様な苦勞をせざるを得なかった。家族や周囲の人々に対する自らのハンセン病罹患経験・入所経験の隠蔽や、就学・就業時における経歴の隠蔽から、あえて経済的支出をおこなって療養所での医療を受ける、あるいは経歴開示の必要性から当然受けるべき利益を放棄せざるを得ない、といった状況までも、さまざまに退所後の社会生活における被害が生じている。また、かかる肉体的・精神的な苦勞、負担・不利益が、再発から再入所への契機として多くの退所経験者に認識されていることにも留意すべきであり、これらは、「被害の再生産」を通じて「人生被害」を構成する過程に他ならない。

(10)「恩恵的福祉観」

また同時に、「強制収容・隔離」によって生じた一般社会と園内社会における生活・身体状況の相違の拡大は、一般社会において在園者に対し、国民総体の利益のために収容・隔離された存在として配慮を与えようとしながらも、彼らの存在や行動がいったん想定された範囲（社会からの「分断」を前提とした生活）を超えた場合に、当初示された好意もしくは許容が、彼らへの敵意へと転換するという可能性をもたらしていることに留意すべきであろう。このように、在園者を生活・身体的に異質な存在として、彼らが社会へ参入することを「恩恵的」にとらえ、参入の程度に一定の枠を課そうとする（あるいは、枠からの逸脱を異常視する）観点を「恩恵的福祉観」と位置づけることができよう。こうした

観点で、今日においてなお被害を継続あるいは再発させる「被害の構造」の基礎をなしていることに留意すべきであろう。

4．ハンセン病問題に関する被害実態からの再発防止策

以上の被害実態に鑑みれば、ハンセン病問題に関する被害の再発防止のための施策としては、過去に発生した被害の回復および救済がその目的となることはいうに及ばず、今日なお構造的に継続する被害の回復および救済をふまえた施策が必要となるであろう。このためには、既存の人権擁護システムがこれらの被害を防止し得なかったことに鑑み、これに治療及び療養生活の実態に即した患者の人権擁護を目的とする新たな補完的機能を創出し、再発防止のための施策として具体化することが急務と考えられる。

(1) 「患者の権利の擁護制度」

ハンセン病患者等に対する重大かつ広範な人権侵害を、わが国の人権擁護システムが看過ないし放置するに至ったことに鑑みれば、公衆衛生等の政策等における患者・被験者等の諸権利が、治療及び療養生活の実態に即して個別・具体的に擁護されるとともに、患者等が利用しやすい簡易、迅速な人権擁護システムによって保障されることが必要であろう。より具体的には、患者等の権利を公示し、周知徹底させるためのシステムの点検・整備が必要であり、患者等の諸権利を擁護するための第三者委員制度の構築が必要である。

(2) 「患者の権利の法制化」

ハンセン病患者等に対する重大かつ広範な人権侵害を、わが国の法制度が回避し得なかったことに鑑みれば、公衆衛生等の法制等における患者・被験者等の諸権利が、治療及び療養生活の実態に即して個別・具体的に制定されるとともに、かかる具体的諸権利の行使における諸原則と、権利を保障し、患者及び家族等に対する差別・偏見等を防止するための国等の責務とその施策等が明示される必要がある。

(3) 「政策決定過程における客観性および当事者参加の確保」

ハンセン病患者等に対する重大かつ広範な人権侵害に、わが国の各専門領域における権威とされた機関・団体・個人が大きな影響を与えたことに鑑みれば、政策決定過程における、いわゆる専門的知見の影響を、治療及び療養生活の実態に即して個別・具体的に検証し、その客観性および同時代的妥当性を保障するための制度が必要である。なお、この場合、公衆衛生等の政策的意義を有するものではあっても、政策対象者の権利擁護が原則とされるべきは上記の2項目より明らかである。また、公衆衛生等の政策決定にあたって同政策の実施等により重大な人権侵害を被る可能性のある対象者が政策決定過程へ参加することが必要である。