

研究助成 研究報告

【氏名】 有菌真代

【所属】 京都大学文学研究科

【研究題目】

インドネシアのハンセン病者の生活世界に関する社会学的研究
—ジャワ島とバリ島の患者集住地区を中心に

【研究の目的】

本研究は、インドネシア社会がハンセン病者をどのように眼差し、受容・排除してきたのか、またそうしたなかで病者がどのようにして生き抜いてきたのかについて、明らかにすることを目的とする。

インドネシアでは、独立以降一貫して隔離政策は採られていない。さらに、1980年代に多剤併用療法が導入されたことによって、ハンセン病は完全に「治る病」となった。しかし、ハンセン病によってもたらされる障害はスティグマと結びつけられやすく、身体の欠損・変形といった後遺障害を残す多くの元患者は、今なお社会復帰が困難な状態に置かれたまま極貧の生活を余儀なくされている。

本研究では、患者集住地区にて参与観察と聞き取り調査を実施し、(元)患者の現在の生活実態について明らかにする。次に、保健所など関連機関における文書調査を実施し、ハンセン病者への社会的処遇の歴史と現状を比較・分析する作業を行う。これらのデータを総合して、インドネシア社会が採用したハンセン病者への対応の文化・社会的特性を検討することが、本研究の最終目標となる。

【研究の内容・方法】

比較のため、宗教的背景を異にする2つの島(ジャワ島・バリ島)で現地調査をおこなった。主要な宗教はそれぞれ、ジャワ島はイスラム教、バリ島はバリ・ヒンドゥー教である。インドネシア国内には、本研究でとりあげた地域の他にも、より規模の大きなハンセン病村や、ハンセン病の濃密流行地が多数存在している。これらの地域の現地調査は今後の課題としておきたい。

具体的には以下のようなかたちで調査を実施した。

1. 「コロニー」(患者集住地)での生活に関する聞き取り調査

多剤併用療法が確立する以前に罹患したため後遺症や身体の欠損が多く、現在でも社会復帰が困難な状態の中で生きているハンセン病元患者が、インドネシア社会の中でどのような生活を経てきたのかについて、インタビュー調査を実施した。本調査では、ジャワ島およびバリ島の患者集住地区(「コロニー」と呼ばれる)に合計約3ヶ月間滞在し、ハンセン病者本人へのインタビュー調査を実施した。このインタビューでは、基本的属性(年齢・出身地・民族・宗教・学歴)、家族構成、発症年齢、コロニーでの生活歴、治療回数などの項目からなる調査票を用いて質問を開始し、

項目に対する回答をきっかけにあとは自由に語ってもらい、半構造化インタビューと呼ばれる手法を採用した。とくに、(1)「コロニー」の歴史、(2)「コロニー」内部の社会関係、(3)「コロニー」のハンセン病者と医師や支援者らとの関係、(4)「コロニー」と地域社会との関係、(5)「社会復帰」の可能性とその諸条件などのトピックについて、重点的に聴き取った。

2. 多剤併用療法の導入による変化 — 社会復帰後の生活に関する聞き取り調査

インドネシアでも、1990年頃から多剤併用療法が普及して罹患率が激減した。その結果、発症の初期段階に治療を受けた患者については、重大な後遺症も残さず、地域社会の中で日常生活を送ることができるようになった。本調査では次に、ハンセン病者の社会復帰が比較的進展している地区にて、個人へのインタビューを実施した。重点的に聴き取ったトピックは、(1)1990年前後を境にハンセン病者をめぐる社会の眼差しがどのように変化したのか、(2)その中で病者がどのような条件下で「社会復帰」を果たしてきたのか、(3)「社会復帰」以後も残された諸問題などである。

【結果・考察】

村の形成過程について、地域住民などへの聞き取り調査から、次のことが明らかになった。ハンセン病村のもっとも一般的なパターンは、ハンセン病専門病院やハンセン病入院患者の多い病院の周囲に、そのまま患者が住み着き自然発生的なかたちで村が形成されるというものである。はじめの住人がごく数人であっても、噂を聞きつけて外部から(元)患者がやってきて、雪だるま式に住人が増えていく。こうして形成されたハンセン病村は、場合によっては、強制撤去されたり山奥に移動させられたりする。

農村部の場合には、政府が資金を提供してハンセン病がつくられることがある。ハンセン病村への移住は強制ではないが、偏見や食糧難など様々な事情から、この病に罹患した人は移住を余儀なくさせられる。

近年、世界各国のボランティアからの寄付等によって、ハンセン病村の生活状況は向上しつつある。しかし一方で、村の人口の減少(これ自体は望ましいことである)によって、これまで様々なかたちで営まれてきた共同体内の相互扶助は形を失いつつある。筆者が聞き取り調査を行った2つの村でも、高齢者はゴトン・ロヨン(相互扶助精神とそれに基づく様々な実践)の希薄化についてしばしば語っていた。