

ハンセン病者の生活世界とその変容に関する社会学的研究  
— ジャワ島・バリ島（インドネシア）の患者集住地区を事例として —

**A Sociological Study of the Lifeworld and Its Change of People with Hansens Disease in Indonesia:  
A Case Study of Hansen's Disease Patient's Dwelling Areas in Jawa and Bali Islands**

有菌真代（京都大学大学院文学研究科 博士後期課程）

**【ねらいと目的】**

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。

このように地域共同体から排除されてきた彼らが、現在までどのようにして生き抜いてきたのか、今どのような社会的状況に置かれているのかについて、具体的に調査した先行研究は殆ど存在しない。したがって、本研究ではまず、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。

**【活動の記録】**

2008年10月～2月

日本国内にて資料収集

2009年3月

インドネシア（スラバヤ、タバナン）にて現地調査

**【成果の概要】**

今回の調査では、インドネシアのハンセン病者の生活状況およびコロニーの形成過程などが明らかになった。今後は、プロジェクト全体のテーマ（アジアにおける親密圏と公共圏の再編成）との接合を可能にするために、かれらの生活世界の「変容」に焦点を当てることにしたい。今回の調査で明らかになったことがらをふまえて、具体的には次のような課題を設定しておきたい。

ハンセン病村の多くは、隔絶の地（山奥や孤島など）にある。このように地理的には一般社会から隔絶された場所にあるものの、彼らの生活は、かつては欧米の宣教師による布教活動や慈善事業の対象として、現代では近代医療制度の浸透やグローバリゼーションによって、全体社会からの影響を常に受け続けている。とくに近年は、西欧近代的な価値観

を携えてやってくる NGO や NPO との接触によって、生活状況のめざましい向上という「望ましい」変化がもたらされる一方、これまで様々なかたちで営まれてきた親密圏を基盤とする共同体内の相互扶助は形を失いつつある。ハンセン病村という「特殊な」場所で暮らす人々も、他のアジア諸地域の人々と同じように、「圧縮された近代」における急激な変化のなかを生きているのだ。その意味において、ハンセン病村といういっけん「特殊な」事例は、アジアにおける親密圏と公共圏の再編成を照射する重要な位置にあると言えよう。本研究で得たこうした知見をふまえて、今後は、ハンセン病者の生活世界がグローバル化の過程で「開発」や「援助」を志向する西欧側からの介入・眼差しや、市場中心主義などの近代的価値観の影響を受けつつ、いかにして生活世界の再編を行ってきたのかについて実証的に明らかにすると同時に、アジアのハンセン病患者という二重に周縁化された人々の側から、「グローバル化」および「親密圏と公共圏の再編成」という問題を捉え直すための理論的視座について検討していきたい。