

ハンセン病の体験

和光大学 堀口裕太

1 問題

ハンセン病は、らい菌による慢性な感染症である。その初期症状は皮疹と知覚麻痺で主に末梢神経と皮膚に病変が起こり、治療薬のない時代には変形を起こすことや、治ったとしても重い後遺症が残った。この外観的特徴の変化がいわれなき偏見や苛烈な差別を根強いものにしハンセン病は恐ろしい伝染病だと社会が忌み嫌う原因となり、かつては国までもが隔離のような政策を実施するに至っている。現在では治療法も確立されており、衛生状態や医療状況、生活環境が整っている現代に於いては、もともと感染力が弱くうつりづらいハンセン病を発症することはほとんどない。偏見を助長してきた「らい予防法」も1996年には廃止されたが、2003年にはハンセン病回復者の宿泊をホテル側が拒否するなどして問題になったことから、長く続いた差別が根絶できていないことが明らかになっている。今も、ハンセン病回復者は実名を名乗ることも難しく、また出身地に帰ることも叶わないのが現状である。

そのような中で、実名を名乗り闘病記を綴る回復者も存在する。社会に封殺されていた患者、回復者の声を受け取ることができる貴重な言葉であると言えるだろう。当事者が体験や思いに実際に触れることは、病気に対する正しい認知や理解につながるのではないだろうか。

2 目的

ハンセン病回復者の当事者である平沢保治の1997年に出版された著書である『人生に絶望はない——ハンセン病一〇〇年のたたかい』は、発病してからの環境の変化や療養所の様子、また社会のハンセン病への見方を当事者がどう感じていたかなどを理解する上で優れた書籍である。本研究ではテキストマイニングの手法を用いて、その内容を言葉というパーツで量的に分析し、本書に於ける病気と差別への考え、たたかいを読み解く助けとすることを目的とする。

3 方法

分析対象：平沢保治(1997)『人生に絶望はない——ハンセン病一〇〇年のたたかい』かもがわ出版

分析手順：本書をテキストファイル化し、Microsoft Office Excel 2010にて章、節、本文等にタブ区切りした(対談や感想集である6章と付録を除く)。そのデータをもとに Text Mining Studio Ver.5.0によって分析した。テキストマイニングを用いて、単語頻度解析や注目語分析などを行い、その後原文を参照するなどした。

倫理的配慮：本書は一般に出版されている書籍であり、著作権に配慮した。

4 結果と考察

(1) 本書の内容の要約

本書の内容を要約すると、序「世界で一番遠い場所」では、らい予防法は廃止されたものの社会的には未だ治癒が認められず、回復者は故郷はおろか実家の敷居も跨ぐことすらままならない現状について述べている。第一章「わたしたちの歩んだ道」では、ハンセン病は実際には恐ろしい病ではないが、かつて行われた隔離等の国の対策が偏見を助長し、また療養所も強制労働などで治癒に向かうには適していない過酷な環境と描写されている。第二章「強制収容所を生き抜く」では、ハンセン病発症から療養所への入所、その後療養所内での生活から妻との結婚までが語られている。また、本章ではハンセン病患者の家族が世間からの差別に怯える様子や、所内ですら病状の軽い重いで差別が生じていることに対して、権利が軽んじられている人々を守りたいという思想の芽生えがあったと述べられている。第三章「右手がだめでも左手がある」では、HIV 闘争や朝日訴訟から受けた影響や、その後の回復者としての社会とのたたかひの活動の様子、過労による後遺症の悪化と自殺未遂の後に再び患者運動に取り組みについて語られている。第四章「予防法の歴史が問うもの」では、療養所での生活は改善したいが法が改正されたところで偏見が撤廃されるわけでもなく社会復帰が果たせるわけでもないという中で回復者たちの運動が消極的になってしまった様子と、その後活動が実って予防法が廃止され、それで仕舞いとしまいように資料館を設立して世間の人々にハンセン病の歴史を語り継ぐ姿勢について語られている。第五章「世界の患者・回復者からの衝撃」では、外国に実際に渡航してハンセン病患者、回復者と交流をしたり会議のような場で発表する中で、改めて日本での運動や法について再考したことが述べられている。終章「生き続けなければならない」では、筆者がハンセン病についての語り部を続けるのは、病気を知ってもらうためというよりは、その歴史から生き方を考えてほしいからだとして述べている。また、今回は分析の対象にしなかったが、第六章「いのちの重みと喜び」では、東京 HIV 訴訟元原告の川田龍平氏との対談が掲載されており、付「約束」では、実際に講演を行った先の生徒、学生から寄せられた手紙の内容が掲載されていた。

(2)基本統計量

表 1 は、平沢(1997)のテキストの基本情報である。総行数とは、分析の対象にした各章に於ける節の総数であり、47 の節から構成されていた。平均行長とは各節当たりの文字数の平均であり、629 文字であった。総文数とは句点等で区切られた文の総数であり、1356 文であった。平均文長とは一文当たりの文字数で、21.8 文字であった。延べ単語数とは、本書の記述に於ける内容語の総数で、11020 個であった。単語種別数とは、記述の内容語の異なる語数のことであり、3668 個であった。

表 1 基本情報

項目	値
総行数	47
平均行長(文字数)	629.3
総文数	1356
平均文長(文字数)	21.8
延べ単語数	11020
単語種別数	3668

(3)単語頻度分析

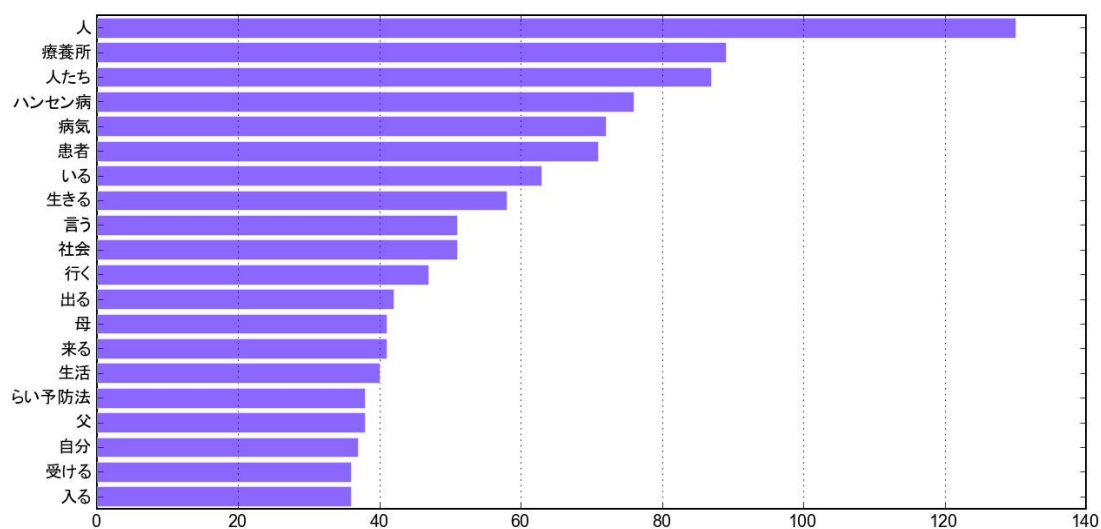


図 1 本書全体に於ける単語頻度分析

表 2 本書全体に於ける単語頻度分析

単語	品詞	品詞詳細	頻度	単語(一意)
人	名詞	一般	130	人
療養所	名詞	サ変接続	89	療養所
人たち	名詞	一般	87	人たち
ハンセン病	名詞	一般	76	ハンセン病
病気	名詞	サ変接続	72	病気
患者	名詞	一般	71	患者
いる	動詞	自立	63	いる
生きる	動詞	自立	58	生きる
言う	動詞	自立	51	言う
社会	名詞	一般	51	社会
行く	動詞	自立	47	行く
出る	動詞	自立	42	出る
母	名詞	一般	41	母
来る	動詞	自立	41	来る
生活	名詞	サ変接続	40	生活
らい予防法	名詞	一般	38	らい予防法
父	名詞	一般	38	父
自分	名詞	一般	37	自分
受ける	動詞	自立	36	受ける
入る	動詞	自立	36	入る

図 1、表 2 は本書に於ける 30 頻度以上の単語頻度を表している。頻度の高い順に、名詞については、「人」は 130 回、「療養所」は 89 回、「人たち」は 87 回、「ハンセン病」は 76 回、「病気」は 72 回、「患者」は 71 回、「社会」が 51 回、「母」が 41 回、「生活」が 40 回、「らい予防法」が 38 回、「父」が 38 回、「自分」が 37 回であった。動詞については、「いる」が 63 回、「生きる」が 58 回、「言う」が 51 回、「行く」が 47 回、「出る」が 42 回、「来る」が 41 回、「受ける」が 36 回、「入る」が 36 回であった。

また、章ごとの単語については、以下に示す図 2、表 3 のとおりであった。

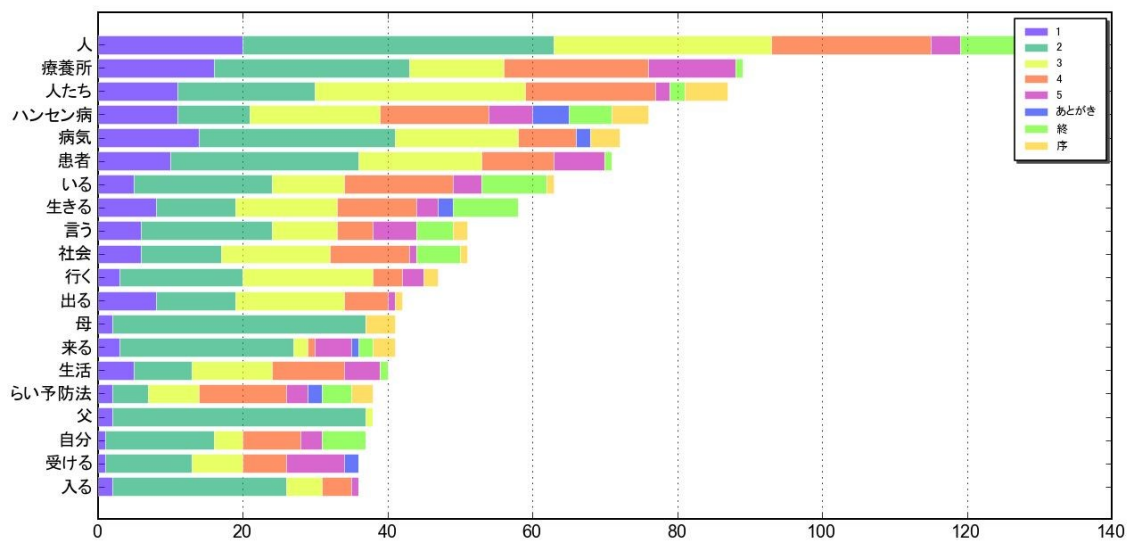


図 2 各章ごとの単語頻度の分析

表 3 各章ごとの単語頻度の分析

単語	品詞	品詞詳細	1	2	3	4	5	あとがき	終	序	単語(一意)
人	名詞	一般	20	43	30	22	4	0	10	1	人
療養所	名詞	竹変接続	16	27	13	20	12	0	1	0	療養所
人たち	名詞	一般	11	19	29	18	2	0	2	6	人たち
ハンセン病	名詞	一般	11	10	18	15	6	5	6	5	ハンセン病
病気	名詞	竹変接続	14	27	17	8	0	2	0	4	病気
患者	名詞	一般	10	26	17	10	7	0	1	0	患者
いる	動詞	自立	5	19	10	15	4	0	9	1	いる
生きる	動詞	自立	8	11	14	11	3	2	9	0	生きる
言う	動詞	自立	6	18	9	5	6	0	5	2	言う
社会	名詞	一般	6	11	15	11	1	0	6	1	社会
行く	動詞	自立	3	17	18	4	3	0	0	2	行く
出る	動詞	自立	8	11	15	6	1	0	0	1	出る
母	名詞	一般	2	35	0	0	0	0	0	4	母
来る	動詞	自立	3	24	2	1	5	1	2	3	来る
生活	名詞	竹変接続	5	8	11	10	5	0	1	0	生活
らい予防法	名詞	一般	2	5	7	12	3	2	4	3	らい予防法
父	名詞	一般	2	35	1	0	0	0	0	0	父
自分	名詞	一般	1	15	4	8	3	0	6	0	自分
受ける	動詞	自立	1	12	7	6	8	2	0	0	受ける
入る	動詞	自立	2	24	5	4	1	0	0	0	入る

「人」「人たち」という語は殆どの章にまんべんなく多くみられた。「人」が最も多い 43 回使用されていた二章では「母」や「父」などの語も最も多く使われていた。一方「人たち」が 29 回と最も多く使われたのは三章であった。療養所での生活と、回復者として運動している時期とで、他者との関わり方に変化があったことを窺うことができる。また、三章では「ハンセン病」「生きる」「社会」といった語も最も多くみられた。

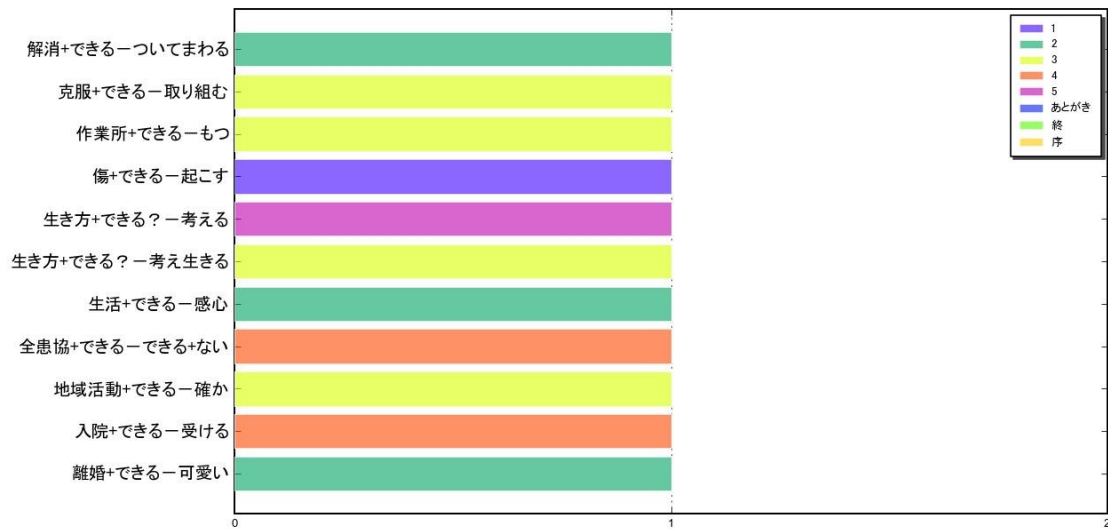


図3 係り受け頻度の分析

図3では、本文中にみられた係り受け表現とその出現した章を示した。類似の表現として「生き方+できる」「考える」と「生き方+できる」「考え生きる」があったが、先の三章では「どうすればお世話になった方々の気持ちに応えられる生き方ができるのか常に考え生きてきた」という旨の記述がみられ、後の五章では、ハンセン病患者・回復者のワークショップに参加したことで衝撃を受け「これからどのような生き方ができるのか考えさせられた」との記述があった。自信のこのことのみならず他者のことも考えた上での「生き方の再考」は、筆者を表す特徴的な行動ではないかと考える。

(4)ことばのつながりからみる分析

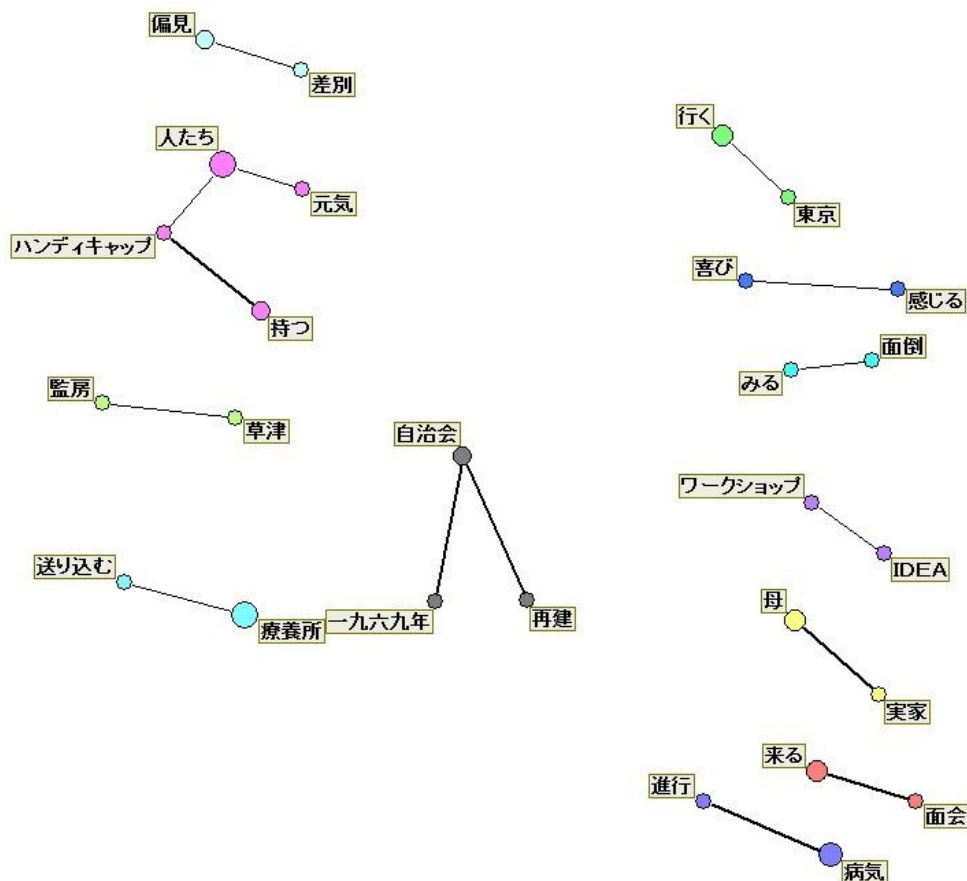


図4 ことばネットワーク分析

図4では、言葉のつながりの図示によって話題の傾向が表されている。右寄りには筆者周辺のことがら、左寄りにはその他のことがらを配置した。「母」と「実家」というつながりは二章の中で触れられていたが、母と母の実家、母と筆者の実家というふたつのつながりを内包している。2009年に筆者が出版した『母ちゃんありがとう ハンセン病の夫と息子を支えた九十四年の生涯』という書籍で改めて丁寧に触れられているが、母とそれぞれの実家のつながり、そして筆者にとって母と実家の存在は闘病や活動に於いても重要なつながりであった。

また、目をひくのは「ハンディキャップ」「持つ」「人たち」「元気」というつながりである。一見するとハンディキャップと元気という語は相対しているように思われるが、本文中では複数回にわたって「ハンディキャップを持つ人たちの権利を守りたい」という旨の文がみられ、そういった活動の先で「元気」という語につながったのだと思われる。

5 本研究の限界と展望

本研究では筆者の著書一冊を対象に分析を行ったが、或る程度特徴的な単語や考え方などに辿り着くことができて、そのことを全体の流れを読み解く上で活かすことができたかという点と難しいものであったと言えるだろう。本書の、講演の内容をベースにしたという特徴が、導き出すことのできた点を結んで線を引いても、はっきりとした輪郭につながることはできなかったという結果に至らせたのかもしれない。しかし、本書の分析に於いては当事者運動に際しての他者との関わり方について多くの情報を得ることができており、著者のその他の出版物も併せて分析することでより確からしい分析の成果を得ることができるのではないかと考えた。

6 まとめ

本研究では、主に単語の使用頻度や言葉のつながりについてテキストマイニングで分析を行い、量的な解読を試みた。ここで明らかになった結果からは、病気に罹ったことに対してネガティブな考えに流れてお仕舞いではなく、身を置くことになった療養所の環境から社会にまで改善を求めていった或る種の強さを窺うことができた。そして、その姿勢を支えていたもののひとつに母をはじめとした家族、家の存在が欠かせなかったことも明らかになり、筆者について考える際に重要な要素であることへの気づきにつながった。このことは本書より後に出版された書籍を読み進める上でも大きな手掛かりとなるのではないだろうか。

また、「病気とたたかう」ということは本来本人やその身近な人々とのことであるように思われがちであるが、ハンセン病患者・回復者の人々は社会からの差別や偏見にこそ苦しめられていたことが、本書の中で筆者の考えを介して理解することができる。この語りに触れることでハンセン病のみならず、その他の差別や偏見の撤廃への切っ掛けとしてほしいという著者の願いは、より広い社会が見据えられており、当事者の言葉として重みを有している。単純な闘病記にとどまらず、自身の困難や社会の問題へ向き合う上で大きなヒントになり得る語りであったと言えるだろう。

参考文献

公益財団法人 日本科学技術振興財団(2013)『知ってほしい、ハンセン病のこと。 -希望ある明日に向けて-』

厚生労働省(2013)『ハンセン病の向こう側』

国立ハンセン病資料館(2013)『国立ハンセン病資料館へのお誘い』社会福祉法人東京コロニー

平沢保治(1997)『人生に絶望はない——ハンセン病一〇〇年のたたかい』かもがわ出版

平沢保治(2009)『母ちゃんありがとう ハンセン病の夫と息子を支えた九十四年の生涯』かもがわ出版