

治癒せざる身体？

——ハンセン病元患者の生と医療実践の関係から——

桜木真理子*

本稿は、日本におけるハンセン病元患者の語りをもとに、薬剤治療や検査といった医療実践が、彼らの生に及ぼす影響について考察するものである。

1943年、特效薬プロミンの登場を期に、ハンセン病は治癒の見込める疾病へと変化した。これを機に、ハンセン病医療は国際的に大きな転換を迎え、当然患者の生にも大きく影響した。継続的な治療を受けた患者の経験に目を向けると、治癒までの経過は単純なものではなく、急激な炎症反応や再発の可能性といった不確実性に曝されるなかで、長期的な投薬治療を続けなければならなかった。さらに、治療を終えた後もなお元患者の身体には後遺症が残り、治癒の所在を曖昧化させた。本稿ではこのような身体そのものや治療にかかわる出来事に目を向けることで、社会・文化的な観点からハンセン病に焦点をあてた先行研究とは異なる視角から、元患者がどのように病気を生きてきたのか、彼らの生活史を通して描く。

描写を通して明らかとなったのは次の4点である。(1) 疾病や身体のありかた、当事者によるその理解・解釈は、医療実践と不可分である。(2) そして、医療がかえって、疾病からの回復を単線的なモデルとするのではなく、複雑化し、同時に錯綜させている。(3) それに伴い、医療的な知識、数値、説明や処置と、当事者の「実際」の身体との距離が生じる。(4) その結果、医療的な意味での治癒と、当事者の求める治癒の間のずれが顕在化する。以上のように、様々なものや実践の絡み合いが、身体に対する一元的な理解を阻害し、同時に患者のもつ病気や治癒の枠組みを再構成する。ゆえに本稿では、ハンセン病の治癒を、患者の主観的な問題ではなく、他方で医学的知識に基づく客観的な問題でもなく、人と実践の相互的なプロセスのなかから立ち現れるものとして記述した。

キーワード：病気、医療実践、ハンセン病、治癒、日本

1. はじめに

ハンセン病は、1940年代における治療薬の誕生を機に重要な転換点を迎えた。薬剤治療によって、従来は治療の見込みがないと考えられてきたハンセン病が、治癒可能な疾病へと変わったのである。言うまでもなく、ハンセン病患者自身にもこの変化は多大な影響を与えた。本稿では、日本におけるハンセン病元患者の語り(1)を事例に、治療やそれに伴う医療実践によって、従来は不治の病であったハンセン病の「治癒」がどのように産出されたのか、それらが患者個人(2)の生にいかなる影響を与えたのかを明らかにする。以上の問題を探究することを通じて、疾病の治癒が、人と実践の相互的なプロセスのなかから立ち現れるものであると主張し、薬剤治療や検査といった医療実践によって、患者たちの身体が複雑化・多様化される様子(3)を描く。

* 大阪大学大学院人間科学研究科

2. 先行研究の整理と本研究の視座

2-1. 社会科学におけるハンセン病研究

周知の通り、歴史上の様々な文学、映画、印刷物のなかにおいて、ハンセン病は強いステイグマを伴う病気として表象されてきた〔ウエクスラー 1988 (1981) : 251〕。それゆえハンセン病に関する先行研究の多くも、ハンセン病に対する差別・排除を問題としたものが中心的位置を占めてきた [e.g. Boonmongkon, Pimpawum 1994; Gussow and Tracy 1968; ウエクスラー 1988 (1981)]。日本のハンセン病を対象とした研究も、おおむね上記と似た方向性を採りつつ、明治期以降推進された大規模かつ長期の療養所への隔離政策という、独自の歴史的背景に着目した歴史的研究がなされた。他方、社会学を主とした生活史研究では、差別・被害の観点からハンセン病問題を検討する従来の研究が患者個々人の経験を看過してきた点を批判し、療養所という空間における患者の生に重点を置いた記述を試みた。彼らは療養所在園者や社会復帰者に対する聞き取り調査を通じて、発症や隔離によって生じた家族など周囲の人間との関係性の変容・再構築や、社会復帰後のパッシング、あるいは療養所内における共同体的関係性の構築といった、患者の主体的な生のあり方を描き出し、画一的な被害者像の多元化に貢献してきた [e.g. 蘭 2004; 坂田 2012; 青山 2013; 有菌 2017]。しかし、これらの研究において、生物医学的観点からみたハンセン病、すなわち「疾病」の要素は周縁的な位置に留まってきた。だが、疾病は患者の生を構成する重要な側面であることは言うまでもなく、これを抜きにして患者の生を全体として把握することは容易ではない。したがって、ハンセン病とともに生きる患者の経験を理解するためには、文化・社会的側面に加え、病気を抱える(抱えていた)身体そのものや、医療実践も視野に入れる必要があると筆者は考える。そこで本稿では、医学の進歩と並行して、身体や治療にかかわる出来事に焦点化し、新たな視角からハンセン病患者の生に関する民族誌的記述を試みる。

2-2. 医療人類学における先行研究の検討

医療人類学が人類学の研究領域として確立されつつあった1970年代は、糖尿病などの慢性疾患や、確実な治療法のないがんなどの疾病の増大によって、近代医療に対する信頼が揺らいできた時期と重なっていた [池田 2007: 12]。黎明期における医療人類学は大別して2つの方向性を採った。一つは、民間医療や代替治療など、医療実践の多様性に目を向け、それによって西洋近代的な医療概念の相対化を目指す研究であり、もう一つは、アーサー・クラインマン (Arthur Kleinman) [1996 (1988)] に代表される「病いの語り」研究である。彼らは、生物医学の対象である「疾病」(disease) に対して、患者がもつ主観的意味としての「病い」(illness) を重視し、患者らのもつ経験に寄り添うことで、新たなケアのあり方を模索してきた。クラインマンが対象としたのも、長期にわたって病いと付き合う慢性病患者であった。

慢性・難治性の疾患を抱える患者は、タルコット・パーソンズ (Talcott Parsons) [1974 (1951)] の患者役割モデルのような、一時的に治療に専念し、治療を経て社会の成員として復帰することを期待される病人とは異なり、断続的に医療とのかかわりを継続しなければならない。この点からパーソンズの議論を批判的に検討する社会学者のアーサー・フランク (Arthur W. Frank)

[1995, 2002 (1997): 25] は、医学的に見て「よくなっているけれども、決して完治したとは見なされない人々」を総称して「寛解者の社会 (remission society)⁽⁵⁾」と呼び、彼らのように「健康」と「病気」を相互浸透的に生きる人々の存在に注意を向ける必要性を喚起している [フランク 2002 (1997): 25]。単に治癒へと向かう患者だけでなく、患者と治癒の多様な関係を捉えようとしている点で、フランクの議論は本稿にとって大きな示唆を与えるものである。

そもそも、医療人類学が調査事例をもとに強調してきたように、どのような状態を「健康」、あるいは「病気」と見なすのかは、社会や文化によって多様な価値観が存在し、さらに個人の認識にも左右される [牛山 2011; 拓殖 2004]。生物医学の射程に含まれる病気の場合、人々は、科学的知が提示する病気という「生物学的事実」を受動的に受け入れるだけではなく、それを積極的に利用したり、時には無視したり、あるいは異なる解決法を求めたりすることによって、知識や概念の新しい体系を生み出していくのである [碓 2016]。それゆえ、「病気である／ない」という事実、あるいは治癒の事実も、「生物学的事実」との向き合い方次第で変容する可能性を有している。たとえば牛山美穂 [2011] は、アトピー性皮膚炎の患者の語りから、医学上の治癒がないこの疾病に対する多元的な治癒の捉え方を記述している。牛山は、患者個々人が思い描く治癒のイメージは一つに収束せず、それぞれ異なっていることを述べ、その上で、異なる立場の治療セクターがある種の補完関係を形成し、患者の受け皿としての役割を果たしていることを明らかにした。また、浮ヶ谷幸代 [2004] も慢性疾患である糖尿病を事例とし、病気とともに生きるなかで、「病気である」と「病気ではない」とのあいだで、正常／異常といった近代的二分法を無効化するような糖尿病患者の生き方（「病気だけど病気ではない」）を描き出した。

ただし、患者の解釈を分析の中心に置く「病いの語り」研究のなかで、実際の医療の現場における実践は相対的に低く、時として批判的に評価されてきた。生物医学と距離を置く「病いの語り」研究に対し、アネマリー・モル (Annemarie Mol) は次のような問題点を指摘する。ひとつは、意味論的アプローチは「語り」を主観的な意味付けとして取り扱うがゆえに、「病い」と共に病気を構成する「疾病」の要素、言い換えれば生物医学の対象である物質的な身体が解釈の背後に後退してしまうこと。もう一つは、語り手本人にとって解釈の枠組みへと回収困難な出来事が、「語り」の分析から自ずとこぼれ落ちてしまうことである [2016 (2003): 38]。そこでモルが意味論的アプローチに代わって行ったのは、疾病の実践性、物質性、出来事を前面に出す試みであった。モルは、オランダの総合病院における動脈硬化症の処置やイメージを通して、医学の内部において疾病がいかに「実行されている」(enact) のかを検討した。そこから明らかにされたのは、診察室、病理部の顕微鏡、外科室、あるいは放射線科などにおいて、ある身体が複数の実践を通して「多化」(multiple) され、そして複数の実践を通して再び同じ身体として「取りまとめられる」過程である。

これに対し、モハーチ・ゲルゲイ [2011] は、マーシャル・サーリンズ (Marshall Sahlins) の「できごと」概念を引きながら、「文化 (経験、意味、信仰)、または科学 (理論、知識、技術) という生成された価値から一歩後ろに下がり、生物や生活の「中」におけるさまざまな差異を生成しつつある実践 (generating practices) を前面に出す」必要性を説く。北海道の糖尿病センターのなかで、患者、医師、薬剤師、ソーシャルワーカーなど、薬剤の処方をめぐる多様な主体の

動きを追跡した彼は、人類学者に語られる多様な「病いの経験」が、「医療のそれぞれの実践(たとえば薬を飲みつづけること)の中でこそ経験として生きられる」ことを明らかにした。

以上のように、疾病がどのように実在として現れ出るかを知る上で、医療実践は重要な要素である。なかでも、医療人類学や隣接分野のなかで、近年特に注目を集めているのが薬剤である。今や薬剤は、臨床現場を超え、薬剤の開発、流通、摂取といった過程を通じて、人々の生そのものに深く入り込んでいる。本稿が焦点をあてるのは、薬剤の摂取である。牛山は、医療社会学者フォックス [Fox 1998] の指摘を敷衍し、すべての治療は、不確実さを内包しているという点で、多かれ少なかれ実験的であると述べる [牛山 2017]。実験としての要素を帯びた薬剤の摂取は、いかに服用者の身体を、あるいは生の経験を、新たなものとしてかたちづくるのか。モノ(薬剤)と人(服用者)の結節点である身体を通じて、薬剤の摂取から構成される新たな身体性の様式を明らかにすることは、医療人類学における重要な課題であるといえる [島菌・西・浜田 2017]。そして、近現代以降のハンセン病もまた、薬剤と切り離せない関係にある。本稿では、ハンセン病治療薬の登場後における元患者の経験を通して、上記の課題に応えたい。

2-3. 本稿の方法と構成

本稿のデータは、2013年7月から2016年9月までに、日本に13園存在する国立療養所のひとつである国立療養所栗生楽泉園(群馬県)において筆者が断続的に行った調査に基づく。1932年に設立された当園では、戦中期に在園者数のピークを迎え、1944～1945年には約1300人も患者が在籍した [国立療養所栗生楽泉園 2012: 61-63]。しかし、その後の在園者数は暫時減少し、2017年現在の在園者数は78名、平均年齢は約85歳と、高齢化・少人数化の一途を辿っている。筆者は栗生楽泉園で1回につき1週間程度の滞在を繰り返し、通算70日程度のフィールドワークを行った。筆者はこのフィールドワークを通じて在園者19名にインタビューを実施し、そのうち9名には継続的な生活史調査を行った。本稿の方法として生活史を採用した理由は、人生という長い時間軸において、ハンセン病患者が経験した出来事を通時的に把握するためである。

現在、栗生楽泉園の在園者にはハンセン病治療を受けている者はいない。その理由は、過去に菌陰性の診断を受け投薬の必要がないと医師に診断された、あるいは自分自身の意思によって治療を止めたためである。治療を終えた時期は、早ければ20代、遅ければ50～60代と差があるものの、全員が元患者として位置づけられている。ただし、程度の差はあれ、元患者は誰しも知覚麻痺や四肢・視力障害などの後遺症を抱えているため、日常生活上の困難やさらなる障害悪化のリスクは常に付きまとう。

以上を踏まえ、本稿では、後遺症を抱える身体という現在の状況も加味しつつ、ハンセン病医療の転換と同時代に生きた元患者たちが、発症から現在に至るまで、どのような経験を歩んできたかを検討する。本稿の構成は次の通りである。次章の前半では、1940年代以降の医療の展開を踏まえた上で、ハンセン病がどのような疾病であるかを記述するとともに、疾病の経過に伴う不確実性について触れる。4章では、筆者の調査データにおけるハンセン病元患者の生活史を取り扱い、彼らが辿った病気の過程が「病気→回復」へ向かう単線的なものではなく、不規則さ・複雑さを孕むものであることを明らかにする。5章は考察にあて、前章で記述した

疾病の不規則さ・複雑さやそれに起因する元患者の葛藤を、彼らが経験した医療実践との関係から検討する。そのうえで、後半では浮ヶ谷幸代〔2004〕の概念である「自分のからだ」「医療的身体」を参照しながら、なぜハンセン病元患者が現在も「治った」と確信を持つことが困難であるかを検討し、それが後遺症という不可逆の身体に起因していることを述べる。最後にこれらを取りまとめ、病気をめぐる複数の実在がどのように患者間の差異や多様性を生み、「ハンセン病である／ない」という枠組みに影響を与えているか論じる。6章では先行研究との関連から、主観的な解釈や生物医学による客観的な事実のどちらでもない、相互的なプロセスとして治癒を捉える視角を提起し、本稿を終える。

3. ハンセン病について

3-1. 不治の病いの医療化

ハンセン病 (Hansen's Disease または Leprosy) は、らい菌 (*Mycobacterium leprae*) によって引き起こされる慢性細菌感染症の一種である。らい菌は宿主に対して毒性の弱い細菌である。そのため、もしらい菌が人間の免疫機構に捕捉されたとしても、体外に排出されることなく共生状態となる場合が多く、体に正常な防御免疫機能が備わっていれば発症を防ぐことが可能である〔ハンセン病問題に関する検証会議編 2007: 289-290〕。しかし、宿主の免疫反応が充分でなかった場合、数年から数十年という長期の潜伏期間を経て発症に至ることがある〔ibid〕。近年の研究成果では、らい菌に対する免疫性の弱い遺伝的性質が存在することも明らかになっているが、生得的な性質に限らず、環境や、栄養状態によっても発症のリスクは生じる〔ibid: 288-289〕。発症後の症状は多様であり、皮膚や神経系に病変をきたすほか、そうした病変は脱毛・視覚障害・知覚麻痺・運動障害などのさまざまな後遺症の原因となる〔小野ほか編 2006〕。

ハンセン病の原因が細菌であることは1873年にノルウェーの医師アルマウエル・ハンセン (Armauer Hansen, 1841 ~ 1912) によって証明されたが、病理学的解明はらい菌の培養の困難さを理由に遅滞し、確実な効果を示す治療薬の開発は1943年におけるプロミンの登場まで待たなければならなかった。⁽⁷⁾ 1943年、結核薬として開発されたスルホン系薬剤プロミン (Promin) をアメリカのカーヴィル療養所の患者に投与したところ、目覚ましい治療効果が認められた〔ハンセン病問題に関する検証会議編 2007: 296〕。それからプロミンは、大きな期待と共に、たちまち世界中の医療機関・療養所に普及した。日本では、1946年からプロミンが治験に用いられ、その後、療養所入所者による「プロミン獲得運動」を経て、1949年から各療養所で広く用いられることとなった〔全国ハンセン氏病患者協議会編 1977: 34-36〕。プロミンは静脈注射によって投与される薬剤であったが、1950年代には、プロミンの成分を精製した経口薬ダブソン (Dapsone; DDS) が登場し、以来治療法の主流は、経口薬に取って代われ、20年近くダブソンの時代が続いた〔ハンセン病問題に関する検証会議編 2007: 296-297〕。経口薬治療が可能となったことで、従来よりも外来診療が容易となった。しかし、DDS単剤による治療が行われた時代は、数年から数十年という治療の長さや、いわゆる「難治らい」とよばれた耐性菌を持つ患者の出現が課題であった〔田中 2016〕。1980年代、こうした課題に対して編み出されたのが多剤併用療法 (Multidrug Therapy; MDT) である。MDTとは、ダブソン・

リファンピシン (Rifampicin)・クロファジミン (Clofazimine) の3種薬剤を併用する治療法であり、耐性菌の出現を防ぎ、簡単で再発率も低いことで知られる。現在でもMDTはWHOが認める標準治療として国際的に採用されている [WHO 2000; ハンセン病問題に関する検証会議編 2007: 297]。MDTによって、早期発見・早期治療を行えば、ハンセン病は数週間から半年間での医療的治癒が可能な病気となった。

慢性疾患から治癒可能な疾病へと転換したハンセン病医療の歴史は、疾病に対する生物医学の勝利を体現するものであったといえる。プロミンにはじまる治療薬の登場は、完治の望みを失っていた患者や医師にとって、まさに光明の矢であった。しかし、後述するように、薬剤治療によってハンセン病がただちに終息を迎えたとは言いがたい。症状の抑制あるいは菌のコントロールを目的として、患者らは長きにわたって薬剤の服用を続ける必要があり、なおかつ治癒後も再発のリスクを抱えていたためである。次節では、治療による身体の変容について触れた2つの研究をもとに、ハンセン病がどのような不確実性を有しているかを検討する。

3-2. ハンセン病の不確実性——再発可能性とらい反応

事例の検討に移る前に、生物医学におけるハンセン病の治癒基準を示しておきたい。ハンセン病の治癒は、臨床・病理上の両面から見極められる [後藤・野上ほか 2013: 159]。具体的な基準としては、投薬治療による標準療法と維持療法 (主にMDT) を終えた時点で、(1) 皮膚や末梢神経に活動性病変を認めず、(2) 菌検査が陰性となった状態が治癒となる。

これを踏まえた上で、日本のハンセン病療養所において、治療薬の登場以降、ハンセン病患者の菌陰性率がどのように変化したのかを医学論文から確認しよう。国立療養所星塚敬愛園 (1935年設立) の医師である後藤正道ほか [1993] は、1972～1992年にかけて、当園における入園者の病状と再発について調査を実施している。

それによれば、図1の通り、星塚敬愛園を含む全国の療養所における菌陽性者の割合は漸次減少を辿り、薬剤治療の効果が顕著に認められる。しかし、菌陰性化が直ちに「完治 (治癒)」だと断言できないことが、患者の再発例によって示唆されている。星塚敬愛園では1972～1992年のあいだ、総入園者の約10%にあたる85例の再発があった。再発者のうち、結節や浸潤が再発し、菌検査で陽性反応が出た「らい腫型再発」64例から、再発する以前の服薬歴が

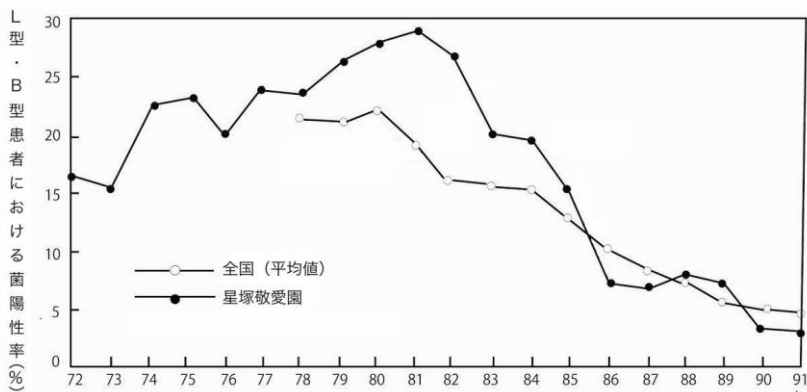


図1 1972年から1992年までの全国療養所および星塚敬愛園における菌陽性率の割合 [後藤ほか 1993: 4] より引用

確認できた59例について分析したところ、再発時に服薬していない患者が10例、残りの49例は再発当時、DDSなどのハンセン病薬を服用していた。このことからわかるように、一度菌が陰性化した後も再発の可能性は残されており、たとえ継続的な服薬を行ったとしても再発を完全に防止できる保証はない。

また、治療自体にも目を向けると、「らい反応」とよばれる炎症反応が、再発とともに重要な問題として挙げられる。らい反応とは患者の免疫向上によって生じる急激な炎症反応であり、らい性神経炎や皮疹の悪化などを引き起こし、深刻な後遺症の引き金ともなる〔熊野2007: 204; 北島・後藤1997: 109〕。そしてこのらい反応が、患者の見方に及ぼす影響は大きい。人類学者カサンドラ・ホワイト(Cassandra White)〔2005〕によれば、ブラジルのリオ・デジャネイロでハンセン病に対する医療処置を受けた患者のうち、約半数の人々は、らい反応の経験がもとで、通常6ヵ月から2年で完了するMDT治療を終えた後もなお、自身が病気のただ中にあると答えた。生物学的な観点に基づけば、らい反応は薬物治療によって死滅した菌を体が排出しようとする際に起こる免疫反応であるため、心配すべき現象とは見なされないが〔WHO2000: 32〕、それによって重大な苦痛と後遺症を負う患者にとっては、そう楽観的に受け入れられるものではない。また、らい反応は治療を終えた数年後であっても、身体それ自体が死んだ菌の排出を続けるために生じることがある。このことから、らい反応の経験は、患者が治療の副作用を疑い、自分の病気が本当に治る／治ったのかと、医療に不信感を抱かせるきっかけとなるのである。

以上の内容は、ハンセン病という疾病の不確実性をよく示している。この不確実性を踏まえれば、疾病という観点からハンセン病患者の経験を検討する場合、症状の現れる期間だけでなく、より長期的に彼らの生を捉える必要性があると思われる。そこで次章では筆者の調査データから、元患者それぞれの経験を詳しく見ていきたい。

4. ハンセン病元患者の生活史

4-1. 薬剤によって変えられる身体

本章では、ハンセン病元患者5名の生活史をもとに、それぞれが辿った病気の経過を検討する。まず本節では、治療薬の導入がその経過にどのような影響を及ぼしたか見ていく。

筆者がインタビューを行った元患者は、プロミンが導入される以前から既に療養所に在園していたが、彼らは、プロミンは確かに効果があったと口を揃える。たとえばそれは、顔一面を覆っていた結節がすっかり消え失せ、見違えるように回復した患者がいたこと、喉の結節で呼吸困難となり咽喉切開をしていた多くの患者がプロミンで喉を塞ぐことができたことといった、象徴的なエピソードによって語られるものだった。もちろん、症状が軽度の患者もいたことを考慮すれば、全ての患者がこうした劇的な変化を経験したわけではないのだろうが、主に結節や顔の腫れなどの皮膚症状に対して、プロミンは確実な効果を表した。

しかし、個々の経験に目をあてた場合、プロミンは「全体的に」効果がありつつも、患者の多様化、個別化も生み出していることがわかる。たとえば次の事例のように、プロミンが体に合わなかった患者もいる。

(事例1) 逆効果を示したプロミン

2014年9月、筆者は初めてA・B夫婦と対面した。80代の女性Aさんの手の指は、神経麻痺の影響で内側に屈曲している。斜め向かいに座る夫のBさんも比較的後遺症の重い人物で、片目の視力はなかった。二人の後遺症は、彼らが若い頃に投与したプロミンが引き金となって生じたらしい反応によるものである。療養所にプロミンが導入され、他の在園者ととともに注射に通った彼らは、投与の後にすぐさま激しい反応を引き起こした。当時の二人は軽症であったため、プロミンの治療を受けたことを今でも強く後悔している。

B：やらなければよかったと思ったの俺たちは。プロミンの効く病気じゃなかったの。らいでもねえ、病型って病気の種類があつてね、プロミンの効く型と、効かない型があるわけ。俺たち効かない方だった。だから、むしろめっちゃくちゃだ。俺、生まれつきこっちの目(右目)斜視なわけでないで。プロミンでやられて斜視になっちゃったんだぞ? こっち潰れたんだ。プロミンでこうなったんだ。《中略》もう神経痛病んで病んで。神経痛やるともうねえ、末梢神経がやられるんだなあ。うん。痛いどころでなくてもう、ほんとにね、夜眠れないんだよ。痛くて痛くてね。でもね、手とか足の病むときはまず我慢できる。でも目だけは我慢できなかつたな。こっちの目、それで潰したんだよ。こっちの目もかなり悪くしちゃったんだよ。ね。

(2014年9月18日のトランスクリプトより。以下同様)

治療を期待してプロミンを打ったにもかかわらず、結果は期待外れに終わった。明らかな不調を感じたことから、二人はプロミンの治療を自主的に中止した。しかしAさんの神経痛はそれでも治まらず、3ヵ月以上苦しみ抜いたという。

彼らとは対照的に、プロミンがよく効いた患者も大勢いた。Bさんは、「効かないやつは、社会復帰するつもりでいたやつが、できなくなつたし。社会復帰を諦めてたやつが社会復帰したし。プロミンでもって人生変わったんだよ」と、プロミンに対する効果の差異が在園者の立場まで逆転させたことを強調する。ただし、プロミンが効くか、あるいは逆効果となるかは、実際の投与によって結果的に明らかとなった事実であった。ゆえに患者の身体的・社会的差異は既存のものではなく、投薬によって形づくられたものだったといえる。

(事例2) 薬剤の変更と再発

次に、A・B夫婦とは対照的に、プロミンがよく効いた患者の事例としてCさん(男性・90代)を取りあげる。

Cさんは、少年期にハンセン病を発症し、いくつかの療養所を点々とした末、戦中期に栗生楽泉園へ入園した。戦後、1948年から当園でもプロミン治療が開始された。もともと症状が軽かったというCさんは、プロミンの治療効果もよく、治療を続け順調に回復していったという。しかし、既に病気が治ったと思われた1960年代、Cさんは医師の誤った医療処置が原因で、ハンセン病を再発した。再発までの経緯を、Cさんは以下のように説明する。

C：プロミンというね、アメリカからきた(薬)ね。あれは効いたんだよね。顔に色々あったのが、きれいに治ったんだよ。で、菌もなくなったんだよ。それでよかったただけね。そおで、前にいたY園長ちゅう先生が、もうプロミンは抵抗力ができたから、もうやめたほうがいいちゅうて、即やめさせられたんだよね。それ飲んでりゃまだよかったんだけど。それで今度はね……製薬会社からね、試験薬が来るのよ。色々な。試験でね。それを飲まれたのよ。私はね。そりゃ、Y先生がどういう思惑でしたかそりゃ知らない、わかんないけど《中略》それが何回かあったんだよ。1回じゃなくてね。種類が変わって。でそんなことやってるうちに、今度はまたね、病気が盛り返して。その試験薬が、まあ良くなかったんかね。それでどんどん、今度は病気がさ、悪くなって。

だからそのまんまね、治療同じようにしてればよかったんだけどね、先生がそういう風にして、まーあひどいことになっちゃってね。もう悪くなりだすとね、止まらないのよ。だからしばらくね、ひどかったですよ。《中略》全身、熱瘤っちゅってね、あれが出てね。それがね、パンクしたのよ。潰瘍になるんだよね。こらあもう大変だった。《中略》園内じゃね、1、2を争う状態になったのよ。命は大丈夫だけど、その病気自体がね。本病がね。もう最悪になったんだよ。《中略》だからその、プロミンでほとんどの人が良くなったんよ。だからあんまりいなかった。そんな、ひどく(なった人)(笑)。それこそ私なんか、すごかったんだよ。(2016年4月7日のトランスクリプトより。以下同様)

順調に回復への道のりを辿っていたCさんは、薬剤の変更を機に再発し、どの在園者よりも深刻な状態に陥った。Cさんは再発によって「熱瘤」(らい性結節性紅斑)に2年間苦しめられ、入退院を繰り返した。その後、「B663」(クロファジミンに同じ)という薬剤の服用によって、ようやく症状は治まったが、結果として、何度も熱瘤が現れた鼻の嗅覚は失われ、手足にも重い知覚麻痺・運動麻痺が残った。

彼が語るように、当時の療養所においては「プロミンでほとんどの人が良くなった」ために、再発後のCさんのように病状の重い患者はなかった。彼自身もまた再発までは同様の立場にあり、そのまま治療を継続していればよかったと語る。だが、医師による薬剤の変更が再発を引き起こし、Cさんは園内で1、2を争う「重病者」へと変わってしまったのだった。

4-2. 菌検査が与える影響と葛藤

上記の再発は、Cさんにとって思いもよらぬ事態であった。なぜなら、彼は再発以前、「菌がなくなった」と診断されていたからである。しかし、菌が「なくなった」とされたCさんの身体は、再び病気を引き起こした。Cさんの再発は、「無菌」という診断と齟齬があるように思われる。そもそも、Cさんが菌の有無について語る背景には、かつて彼が受けた菌検査(正確には皮膚スメア検査とよばれるが、本稿では栗生楽泉園の通称に従い「菌検査」と称する)の存在がある。菌検査は、対象者の皮膚から採取した組織液に抗酸菌染色を行い、体内の菌保有量を測定する医療技術である。これによって、対象者は自身が陰性(-)と陽性(+)のどちらであるか、陽性であれば菌指数(+1~6)が知らされた。園では菌検査が半年から1年

に一度、定期的⁽¹¹⁾に実施された。

この菌検査によって、自身の生を揺るがされた人物としてDさんがいる。彼の場合は、事例1および2とは異なり、薬剤による大きな影響を被った経験はないが、それにもかかわらず、栗生楽泉園のなかでも最も病気が長引いた一人であった。なぜなら、Dさんの体内の菌は、治療を受けても一向に陰性へと変化しなかったためである。

(事例3) 菌に翻弄される

Dさん(男性・80代)は7歳の頃、ハンセン病患者であった両親に連れられ栗生楽泉園に入園した。このときは非病者であったが、彼も10歳でハンセン病を発症する。発症後のDさんは、園内の学校に通う傍らプロミンの治療を受けた。プロミンの治療によって、顔の腫れや結節はましになり、「効いたっちゃ効いた」という。しかし病気自体は完治に至らなかった。とりわけ10代後半は彼にとって最悪の時期だった。神経痛や視力の低下などの神経症状が徐々に悪化し、度重なる不調に襲われた。「20歳までに死ぬ」と覚悟していたという彼は、しかし、予想に反して20代から徐々に病状が回復し、25歳で完全に症状が治まった。

やがて彼は、在園者の中でも「丈夫」といえる状態にまで回復し、その後も安定した体調を維持した。だが、症状が現れなくなった当時について語った際、Dさんは「ただしね」と前置きし、次のように続けた。

D：菌はいなくならなかったの。私なんかは今から15～16年前まで菌がいたんだから。

筆者：そうなの？

D：うん。私なんかは最後のクチだよ。

筆者：あれ？ あのお、菌って、プロミンでなくなったんじゃないんですか。

D：いやいや……あれはね、菌っていうのは面白い。よく話すんだけどね、菌検査っていうの、やったのよ。《中略》で検査すんだけど、検査方法としてね、5段階あったのよ。5段階。5、もう無数にいて調べようがないってのが5、ね。4っていうのは、多いと。沢山いますと。3っていうのは、いると。まだうつる心配があるというのが3。2っていうのはいることはいるけれども、もう弱ってきて、人にうつす心配がない、というのが2。1っていうのはまあ、まあまあ……いるってことだよ。まあ(菌が)死にそうだけでもいると(笑)。こういう段階が、標準があったのよ。でね私はね、3からね、なっかなか2に落ちなかったのよ。でね、当時規定があつてね……要するにうつさないようにするため2になんかき駄目なわけだ。だからね、私は運転免許を取りたかったんだけどね、取らしてくんねえんだよ、3だから駄目。《中略》教習所へ行くためにはそれ持ってかなきゃ証明書。それが……でもう、なかなかもらえなかったんだけどね。だから私が免許取ったのが昭和47年だよ。

筆者：昭和47年。

D：それん時にやっと2になったわけ。

(2014年8月5日のトランスクリプトより。以下同様)

Dさんの体内には長年にわたって菌が残り続けた。このあいだ、Dさんにハンセン病の症状は一切なく、彼自身も体の調子は良いと感じていた。だが彼のそうした自覚とは裏腹に、菌検査では+3が続き、医師は彼に継続的な治療と行動の制限を課した。Dさんはこれを受け、服薬を続けることになった。

D：あのね、不思議にねえ、どこも悪くないような人のほうが、見たところはねえ、手足がいいような人のほうが、菌が出てたのよ。そこが面白いんだよ。だからその、Wさんみてえなね、ああいう風になっちゃうと、もう18(歳)ぐらいでなくなっちゃったの。《中略》だからね、ずうっとね、菌がいたのよ変な話。T園長ってのいた時代だからね、今から15～16年前だよ。そのときまで菌が出たの。

Dさんは、自身と対照的な存在としてWさんという男性の例を提示する。Wさんは、神経麻痺によって脛や口角が下垂し、片腕を切断しており、一見して障害の重さが見て取れる在園者であった。しかし、彼のような重い後遺症を持つ患者は、菌を確認すると、少量であるか、すでに消えているかのどちらかであった。翻って、「見たところ、手足がいいような」、つまり身体障害の軽いDさんのような患者は、より高い数値を示したのである。「そこが面白い」とDさんが話すように、菌指数の結果は、患者らの予想を裏切るものであった。先ほどのAさんも、後遺症の重さとは相反する菌検査の結果について以下のように語っている。彼女もWさんと同様、比較的后遺症のある患者であったが、菌は常にマイナスと診断された。

A：全然見た目、何ともなくてさ。あの人大丈夫だったかなと思ったら、その人菌が6プラスだなんかでね、いう人もいたしね。私みたくこんなに後遺症(があるのに)全然ね、菌が出ない(人もいる)。だって私、退院したかったらしいいよって言われたもん。

二人の語りからうかがえるように、菌検査の結果は、可視的(身体的)な状態とはずれていた。それゆえ、菌検査の結果は、それまで患者が有していた病気に対する枠組みを裏付けたり、あるいは精緻化したりするのではなく、むしろ、既存の枠組みに揺さぶりをかけ、患者らを惑わせたのである。

その後Dさんは、昭和47年から菌指数が+2まで下がったものの、陰性となることはなかった。ようやく彼が服薬をやめたのは、菌が消えたからではなく、他園から赴任したN医師の方針によってであった。N医師は「悪くなったらそのとき薬を飲めばいい」と、薬剤治療の中断による再発を恐れる患者らを説き伏せ、投薬の必要がないと判断した患者には服薬をやめさせた。Dさんもこのとき、N医師の方針を受け入れ、薬剤の服用をやめている。それに続き、菌検査も1991年以降は実施されなくなった。そのため、1991年以降、菌はどのような状態にあるのかを彼は知り得ない。それにもかかわらず、少なくとも約15年前までは体内に菌がいたとDさんは語る。なぜなら、その年に一度ハンセン病の症状が出たからである。彼にとっておよそ40年ぶりの症状であった。

D: 前の園長がいたときにね、左目にね、熱瘤が出ちゃったのよ。いやあびっくりしてねー！で園長のとこ行って、でもう早速薬出してくれてね。その薬飲んだらね、何とか治ったんだよ。……だけでもその時は菌は……ああいなくなってねえと思うんだよなあ。だからいつ菌がいなくなったか、わからないのよはっきりと。《中略》私だってこれ（左手の小指を見せて）手え悪いでしょ。これ5年程前に悪くなったんだ。これはハンセンのね、後遺症みたいなもん。菌がこのね、筋やなんかやられたもんで、それが後になってこう出てくるんだよね。これ後遺症なんだよね結局はっきり言うと。菌そのものに食われたわけではない。だから、まあ一応、いま栗生楽泉園には菌がある人はいないだろう、と思うんだけどね。本当のところは検査でもしねえんだからわからねえ。私だって菌検査してないんだから。でもたぶんいないだろうあと思うんだけどね。……まあそれは、まあ、ほんとのところはわかんないけど。今専門医がいないんだから。だから私もねえ、いつ（菌が）いなくなったんだか知らねえのよ。今はいねえだろうと思ってるけども、今だっているかもしんねえ。そこんところわかんねえのよ。

Dさんは「(菌は) 今はいねえだろうと思ってるけども、今だっているかもしんねえ」と、自身の体内における菌の消失を断言できないでいる。自分自身の身体感覚に基づけば菌はないように思われるが、しかし、15年前に生じた症状の存在が彼の主観を揺さぶっている。結局のところ、菌の有無が検査によって裏付けられない以上、菌が残っている可能性はゼロではなく、それは未だ彼の思いを捕えて放さない。

菌検査や菌指数の話題は、筆者の実施したインタビューにおいて頻繁に登場した。菌検査を通して伝えられる菌の有無とその数値は、病気に対する患者の認識に大きな影響を与えている。それは、患者らにとって菌が自身の病状や治癒にかかわる重要な要素であったばかりでなく、上述のように、その結果が彼らの身体感覚と菌数値とのずれを顕在化したからである。

4-3. 治癒の「事実」をめぐる混乱

前節のDさんは、菌陰性と診断されぬまま菌検査が終えられたため、自身が未だに病気なのかどうか判然としないまま生きてきた。ただし、Dさんのように最後まで菌が残ったケースは稀であり、大多数の在園者は菌検査によって陰性と診断を受け、それから数十年が経過している。しかし、後者のようなケースであっても、「治った」という明確な自覚を持つ人は多くない。

(事例4) 曖昧な治癒

ここで、先ほどのA・B夫婦に再び登場してもらおう。ここでは、プロミンで身体が悪化した後の治療に焦点をあてる。二人は同じ病型で、どちらもプロミンでらい反応を起こしたが、その後の経過は異なる。Bさんは、比較的長く菌が残り、菌検査において「プラス3か4」とやや高い数値を示したため、しばらく敬遠していた薬物治療を再開し、40代まで服薬を続けた。それに対し、Aさんは菌陰性と診断され、その後の治療は行っていない。

B: 俺は菌が結構長かった。

A：こっち来てからでも薬飲んでたもんね。私は薬飲まないけど。

B：俺（菌が）多い方だった。おそらくプラス3か4だったろうな。だって多いって言われたもの。東北（の療養所）いたとき……結局俺は、あの、プロミンじゃなくて何だっけ、DDSあんまり飲まなかっただろ。あのプロミンでやられてから。それでな、菌が増えたんだな。

A：私あの、プロミンでやられて、それでもう治っちゃったんだね。あれから全然菌がないから。

《中略》

B：ここに来て「チバ」ていう薬飲んだ。プロミンの丸薬だよ。プロミン系だよ。⁽¹³⁾でも俺あんまり、こっち来たってあんま長くは飲んでないなあ。だから、おそらく……40、50（歳）までだな。と思うよ俺。50になったら飲んでないと思うよ。そんなに飲んでないもん俺。
筆者：その薬を飲むのをやめたのには理由があるんですか。

B：治ったから。おそらく治ったからなんだ。

投薬を終えた理由について、Bさんは「おそらく治ったから」だと語る。だが、「治った」とは、症状が消えるといった可視的なものではなく、投薬治療の終了から遡及的に菌陰性を推測したものであるため、Bさん自身が感じる身体の状態とは直接的に結びついていない。そのため、Bさんの「治った」という語りは確信を持ったものではなく、「おそらく」と留保が置かれている。このような「治った」という事実をめぐる解釈のゆらぎは、以下の語りにも見て取れる。ここでは、症状や菌、そして後遺症という要素が絡み合い、「治った」かどうかはさらに複雑で曖昧なものとして語られる。言い換えれば、彼らにとって「治った」とはひとつの指標によって測られるものではないのである。

B：だから、らい（ハンセン病）って病気は本当ね、微妙な病気なんだよ（笑）。いつ治ったかわかんねえな俺。プロミンの注射でやられて、それからその、飲み薬ができたでしょ。3種類も。今何種類もあるかわかんないけど。その飲み薬飲んでるうちに治ったんだからさ。だからいつ治ったかわかんないんだよ。

A：でも治ったっていっても後遺症がそのまま残ってるからなおわかんない。私だって治ったって、いつも菌がないって、治ったって指が伸びるわけじゃないしさ。だからわかんないんだよね。

筆者：そのまんまだと、どうしてもね。

A：わかんないでしょ。そして、治ってからもどんどんこう悪くなってくでしょ。

B：だから俺はさ、医学に反してね、俺は治ってないって言うんだよ。俺は病気進んでるって言うんだよ。

A：だって後遺症が治るんだったら、ああ効いたって思うけどね。後遺症は治ってかないしさあ、そしてその後遺症もだんだん悪くなるでしょ。だから患者の内でもよくね、治ったって言われたけど本当に治ってるのかなあなんて、よく患者同士で言ったりするんだよ（笑）。で全然何ともない人もいるよ。後遺症がない人ね。

「治った」かどうかをめぐって、二人の語りは混乱する。この混乱は、ハンセン病における治癒の曖昧さを示唆している。その曖昧さを形づくる要素のひとつが、上に挙げられる後遺症である。二人の身体にはらい反応で生じた後遺症が今なお残り、「治ったって指が伸びるわけじゃない」とAさんが言うように、菌の有無とは無関係に存在し続ける。そのため、菌陰性化の診断を受け、治療を終えてから相当の年月が経過していても、Aさん・Bさんは本当に病気が治ったと確信が持てずにいる。むしろ、神経系の後遺症である知覚麻痺などは「治ってからもどんどんこう悪くなる」ため、その状態に応じて「医学に反して」病気が進んでいるような感覚を彼らは覚えているのである。

そもそも、ハンセン病の症状と後遺症の違いを、二人はハンセン病になった当初から知っていたわけではない。Bさんは、まだ治療薬のなかった時代に、療養所の先輩患者から「らいは不治の病だから治らんぞ」と言われて大きなショックを受けたというが、今思えばその言葉は間違いだったと振り返る。

B：後遺症がある間は、俺たちはらい病と思っていたの。でも、後遺症があっても治ってたんだよ。完全に。

つまり、治癒の基準が明らかになるまでは、「後遺症」が「疾病」そのものどのように異なるのかは、知識として患者たちに共有されていなかった。言い換えれば、現在では後遺症とされる状態も、疾病の一部として捉えられてきたのである。患者らにとって、後遺症がハンセン病の症状そのものではないと判明したのは、菌検査を通してであった。言い換えれば、菌検査は、患者にとって元々は一つのものであった病気を、菌によって生じる症状（疾病）と、菌によって引き起こされない後遺症（疾病ではないもの）とに分断したのである。

(事例5)「無菌」と後遺症

同じように、後遺症の存在によって治癒を素直に受け止められないのが70代の男性Eさんである。彼は29歳で療養所を退所し社会復帰したが、その20年後に病気が再発して再入所した。社会復帰した当時はまだわずかに菌が残っていた(+1~2)ため、退所後もDDSの服用を続けていた。しかし、不規則な生活が仇となって再発し、激しい神経痛に苦しめられた。これらの症状は、Eさんが栗生楽泉園に戻って再び治療を受けた約1年後に治まった。

筆者：ここに来てからは、病気騒がすこともなくずっと。

E：そうだなここではな。治療は、(社会復帰の)前はDDSって飲み薬だったね。だからそれ、1週間分もらっちゃあ、いたから。退園した頃も飲んでたんで定期的にもらってて、だけど今そんなの飲む人いないもんね。まあ自分たちも飲んでいないけど。今ほら無菌者になっちゃったから。薬とかそういうのはしなくなったけどね。飲んでても無駄だって言われて先生に。《中略》飲む必要ないって言われた。それからよしたんだ。

(2016年4月6日のトランスクリプトより。以下同様)

「無菌者」として服薬をやめてから現在に至るまでの数十年間、症状は現れていないとEさんは語る。現在、彼は目視では元患者であったと気づかれない程、身体上の後遺症も非常に軽い。しかし、外見上は目立たないとはいえ、Eさんもやはり、再発時の後遺症を抱えている。以下は、筆者が未だに後遺症の神経痛で苦しむ元患者のケースを挙げたうえで、Eさんの場合はどうかと尋ねた際の会話である。

筆者：今でも人によっては、神経痛がくる人がいますよね。

E：ああ今も神経痛くる人いるね。俺は今神経痛こない。あれは、後遺症っていうかどういうんだろうな、神経からくる、神経腫れるんだからね。まあ後遺症は後遺症なんだろうな。まあ、みんな無菌だ、治ったって言うけどさ、やっぱりそう言ったって、完全には治ってないんだからな。病気にしたって、無菌者ってあれだけで、菌が出ないだけだよな。やっぱ後遺症はあるよ……まあ治ったとはいえねえ。いくら無菌者でも、だんだん、悪くなったりする人もいるし。自分なんかでもだんだん、悪いような感じもするもんなあ。良くはなるってことはないよな。

筆者：それは、単純に老化でこう、ガタがくるとは別ですか。

E：まあ、ワスレメっていうか、ねえ。皮膚のそれが、あれが、増えたりする。

筆者：ワスレメ？

E：ワスレメってまあ、感じがないってこと。麻痺しちゃうんだ。麻痺が増えるっつうことなんだろうな。

筆者：結構他の人に聞いてても、この、病気自体は全然騒がなくなっても、なんかこう、じわじわと。

E：うん、進んでるは進んでるんだな。《中略》(手指も)なんかだんだん曲がってきてるんじゃないかい。それほど目に見えないけどさ。まあ、曲がってる気がすんだよね。

筆者：それは病気が治ったとか治らないとか関係なしに。

E：関係なしだね。はっきり、そうだとはいえねえけどさ、まあ目に見えず、こう、ちっと曲がってるような感じと一緒だね。利かなくなるとか。前はこんなじゃなかったとか、思うけどねえ(笑)。

Eさんが「治ったとはいえねえ」と語る理由は、彼にとって「治った」といえる身体的状態は、後遺症として抱えている知覚麻痺や指の変形など、損なわれた身体機能の回復を想定しているからである。しかしながら、医学的に見て、症状も菌も消えた彼は医学上治癒している。そのため、医療的治癒とEさんが求める治癒の間には齟齬がある。Eさんは「無菌」を医療的治癒基準として理解してはいるが、それは彼が望む治癒としては不十分である。さらに後遺症は、身体的に不可逆であるばかりか進行することがあり得る。このことが影響し、時間の経過とともに、「治った」とする医学的診断に対するEさんの違和感はいっそう増している。そのためEさんは、「無菌」という医療的治癒と、彼が求めている「治った」状態とを異なるレベルで語るのだった。

5. 考察

5-1. 薬剤を通した身体の差異化

4章においては、ハンセン病元患者それぞれの生き方を辿ってきた。以上の事例からは、治癒は決して一様ではないことが明らかである。治癒は、複数であり多様であり、なおかつ動的な出来事である。とりわけ、こうした治癒の多様性は、いわゆる「寛解者の社会」において顕著となる。なぜなら、ハンセン病において治療にかかわる実践は、長引けば長引くほど患者たちの身体を差異化していくからである。

治癒の多様性の背景には、菌と免疫、そして薬剤の作用が関係している。ハンセン病の症状が現れるかどうかは、体内の免疫力とらい菌の拮抗関係によって左右される。そのため、病気の経過は個人によって多様かつ不規則となり、加えてらい反応や再発といった不確実性も常に伴い続けることになる。そのため、ハンセン病患者が辿る経過は、2章で取り上げたパーソナルの患者役割モデルのような単線的なものではなく、停滞、急変、再発などの錯綜する流れを孕んでいるといえる。ここで強調すべきは、こうしたハンセン病患者の経過が、医療実践（ここでは主に薬剤治療）によって緩和することなく、かえって複雑化している点である。むしろ、治療の継続が、患者個人の人々のあり方を差異化し、多様化していったのである。

前章の事例において、複数の薬剤の名が登場したことから明らかなように、患者らは数十年に及ぶ療養生活のなかで様々な薬剤と出合い、その度に身体の状態を左右されてきた。薬剤は、生得的な免疫機能が不足しているハンセン病患者に代わり、細菌の増殖を抑制し、あるいは殺菌する役割を担う [儀同 2017]。だが、治癒を目的として投与された個々の薬剤に対する相性が、患者間に新たな差異を形成した。たとえば、A・B夫婦のように、プロミンで激しいらい反応を起こしたり、Cさんのように、寛解状態であったにもかかわらず、薬剤の変更によって病気が再発したりと、薬剤は患者の身体を時に大きく揺さぶってきた。さらに、「社会復帰するつもりでいた奴が、できなくなったし。社会復帰を諦めてたやつが社会復帰した」とBさんが語ったように、薬剤によってつくられた差異は、患者の社会的立場を逆転させるほどの影響力を持つことになったのである。

5-2. 菌と身体のずれ

前節で述べた薬剤の影響を身体に対する医療の直接的な介入と仮に呼ぶなら、菌検査は身体への間接的な介入であるといえる。生物医学において、ハンセン病の治癒を検討するうえで最も重要な基準はらい菌の有無である。臨床上の病変が認められない場合であっても、体内に菌が潜伏している可能性を考慮すれば、臨床的判断のみでハンセン病の治癒の診断を下すことはできないからだ。患者が病気を捉える枠組みに関しても、菌が占めた位置は大きい。

しかし、菌検査を通して知らされた菌の数値は、患者らによる病気に対する枠組みを裏付け、精緻化するのではなく、むしろ患者自身の自覚する病気の状態とずれていたために、かえって混乱を招いた。たとえばDさんのように、ほとんど健康体ともいえる人物が菌によって病人として分類され、反対に、A・B夫婦やWさんのような重度の後遺症を抱える人々が病人ではないと分類されたように、菌は在園者を差異化し、さらに医療的な認識と身体的な差異の二重

性をもたらしたのである。それにより、患者らは菌検査を組み込んだ形で、病気の枠組みを再構築しなければならなくなった。

上記の菌検査と身体感覚のずれについて、浮ヶ谷[2004: 100-114]の提示する「自分のからだ」および「医療的身体」という2つの概念を参照しながら、糖尿病患者の事例と比較しつつ本稿の事例について論じたい。「自分のからだ」は、自己の身体感覚によって把握される身体であり、これに対し「医療的身体」は、客観的な数値によって把握される生物学的存在としての身体である。数値による客体化を通して、発症以前の「自分のからだ」は、それまでの外部と関係性から切断され、以前の世界は捨象されてしまう。浮ヶ谷が描いたのは、糖尿病患者が「自分のからだ」の世界を外界からいったん切断されたのち、血糖値と自身の微細な身体感覚とをすり合わせることによって、異なるリアリティにある両者を結びつけ、新たな「自分のからだ」を発見してゆくプロセスであった。

しかしながら、本稿の事例では、「自分のからだ」と「医療的身体」の関係はそのような親和性をもたない。なぜならハンセン病患者にとって身体感覚と数値としての菌を結びつけることは容易ではないからだ。まず、長期的な菌の潜伏を特徴とするハンセン病は、菌の動きと身体的な変容の間に時間的なずれが存在している。これに伴い、症状がなければ不調を感じずに過ごすことができるため、BさんやDさんのように、長期間にわたって相当の菌が体内に潜んでいても、身体感覚をそれと結びつけることのできる機会は非常に少ない。たとえば、Dさんの場合、「自分のからだ」によって菌の存在が裏付けられたのは、「左目に結節が出た」一度きりだった。「今はいねえだろうと思ってるけども、今だっているかもしんねえ。そんなところわかんねえ」というどっちつかずの言葉は、彼にとって未だに「自分のからだ」と「医療的身体」が結びつくことなく、並行したまま生きられていることを示唆している。

さらに、後遺症の存在が病気の見方をさらに攪乱していく。後遺症は「自分のからだ」上にはっきりと現れる痕跡であり、同時に元患者と健常者との身体的な差異を生む身体的特徴でもある。だが、それは生物医学上、病気そのものと直接的には無関係なものとして取り扱われるがゆえ、後遺症をもつ「自分のからだ」は「生物学的事実」によって「医療的身体」との結びつきを拒絶される。ハンセン病元患者にとって「医療的身体」を身体感覚のうちに取り入れるのは困難であり、新たな「自分のからだ」が再構築されることのないまま、結果として病気は2つのレベルで実行され続けるのである。

小括すると、「菌」がハンセン病の実体として前景化することで、疾病は「自分のからだ」を越えて、不可視の領域へと潜行していた。ただしそれは患者の認識を全く規定してしまうのではなく、「自分のからだ」を基点とした既存の認識を担保しながら、菌という新たな指標を付け加えることとなった。しかしながら、2つの身体は交わることなく、実践のつど別々に実行され、そのことが元患者らの戸惑いを生みだしたのである。

5-3. 不可逆の身体を生きる—曖昧化する治癒の所在

これまでの議論をふまえ、なぜ事例4のAさんや事例5のEさんは、ハンセン病が「治った」と確信をもって語るができないのかを考察する。たとえばAさんやEさんが今の身体的状態を説明する際、「治った」と「治っていない」が同時に語られるのは、彼らが思い描いて

いる治癒と、医学上の治癒とのずれに起因するものと考えられる。本稿においては、こうしたずれを概念化するため、「自分のからだ」と「医療的身体」に並行させる形で、ハンセン病患者における治癒を「求める治癒」、「医療的治癒」と呼び分けたい。

ハンセン病はさまざまな後遺症を引き起こす病気だが、「医療的治癒」はそれらを疾病の枠組みから除外している。⁽¹⁴⁾ 翻って考えると、たとえ重度の後遺症を有していても、ハンセン病を治すことは可能であると言うこともできる。しかし、自分が病気ではなかった頃の「健康」な身体機能や容貌の回復こそが「求める治癒」である元患者にとって、「医療的治癒」はそれを保証しない。また、ハンセン病の「医療的治癒」も菌が基準となるために、前節と同様の理由で患者を戸惑わせる。医療的治癒がどのようなものが患者間でも確立しているからこそ、結果として、医療的治癒と、患者の求める治癒の間のずれが顕在化することになる。

後遺症を抱えるA・B夫婦、そしてEさんは、「医療的治癒」を完治ではなく、あくまで部分的な治癒と見なしている。「医療的治癒」を経ても、後遺症は、半永久的にあり続けることで、いわば不可逆的な身体を産出することになる。この点で、ハンセン病元患者の医療的治癒は、健康状態への回復という可逆的なプロセスと対比されることができらるだろう。

後遺症が回復しないまま、治療の対象となる疾病の枠組みから切り離されることは、かつて後遺症も「病気」の一部と見ていたハンセン病元患者にとって、違和感を覚えるものであった。さらに、治療を終えたのちにも生じることのある後遺症やその進行によって、彼らの身体は、より「求める治癒」から遠のいていく。ここでも前節と同様、2つの治癒が別々に存在したままであり、両者の差異は埋めがたい。このように、「医療的治癒」と「求める治癒」のずれによって、後遺症を抱えながら治癒を告知された元患者は、病人にも「健常者」にも位置づけられない曖昧な立場に置かれる。後遺症を抱える以上、健常者として自己を位置づけることも困難である。浮ヶ谷は糖尿病患者の生活世界を「病気だけど病気ではない」と表現したが、これと対照的に、ハンセン病元患者は「治ったけど治っていない」世界のただなかにあるといえるだろう。

本稿の要点は次のようにまとめられる。(1) 疾病や身体のあるかた、当事者によるその理解・解釈は、医療実践と不可分である。(2) また、医療がかえって、疾病からの回復を単線的なモデルとするのではなく、複雑化し、同時に錯綜させている。(3) それに伴い、医療的な知識、数値、説明や処置と、当事者の「実際」の身体との距離が生じる。(4) その結果、医療的な意味での治癒と、当事者の求める治癒の間のずれが顕在化する。

治療に伴い、患者たちの身体は逆説的に複雑化していく。そうした身体には、不可視の免疫と菌、それらをコントロールする薬剤、菌を数値として翻訳する検査、そして後遺症を持った身体といった、様々なモノや実践が絡み合っている。そして治癒もまた、これら様々な要素の相互作用によって形づくられるのである。

6. おわりに

本稿では、日本におけるハンセン病元患者の生活史をもとに、生物医学的な意味での病気の「その後」も包括した長期的な視野から彼らの経験を描いてきた。そのうえで、医療実践や変容する身体が、患者たちの生にどのような影響を及ぼしてきたかを検討した。

1940年代以降におけるハンセン病医療の進歩は、この疾病を治癒可能なものに変えた一方で、医療実践自体が、元来ハンセン病が含む長期的な不確実性をいっそう複雑化させ、同時に異なるレベルの身体あるいは病気を産出し、それは病気に対する解釈や、患者の生そのものを揺るがしてきた。従来における「病いの語り」研究は、疾病や実践よりも語り手の解釈そのものに比重が置かれてきたが、本稿におけるハンセン病元患者の語りは、必ずしも解釈の枠組みに収まるものではなく、たとえば菌の数値、患者それぞれの身体、それらを媒介する医療実践といった、疾病や医療にかかわる様々な実践やモノと関わっている。それらは、最終的に同じ身体に「取りまとめられる」ことなく、患者の生を揺さぶり続けた。そして、こうした実践やものの働きによって、生物医学的な疾病（および治癒）の定義はずらされていき、「病気である／ない」という枠組みはつくりかえられてきたのである。したがって、ハンセン病患者にとっての治癒とは、先行研究にて注視されたような主観的な解釈でも、あるいは医学に基づく客観的な事実のどちらでもない。それはあくまで人と実践の相互的なプロセスのなかから立ち現れるものなのである。

●——註

- (1) 本稿で「元患者」を指す場合は、過去にハンセン病にかかり、現在では症状がなく、かつ継続的な治療を行っていない者と定義する。医学的な診断の有無は問題としない。
- (2) 本稿では田辺繁治 [2002: 1] の定義に準拠し、「生」という言葉を、「生きているという事実の総体」の意味で用いる。田辺が「生」を「個別化された意味をもつと同時に、生きていることすべての側面をさす包括的な言葉」[ibid] と述べたように、これには生物学的な生、日常的な生活、個々の人生なども全て包含される。
- (3) 本論文は、2016年提出の修士論文 [桜木 2016] に基づき加筆修正したものである。
- (4) 以下、近現代日本におけるハンセン病政策の概略を示す。1907年、内務省はハンセン病患者の処遇に対する初の法律「癩予防ニ関スル件」を制定し、いわゆる「浮浪患者」の救護と感染予防を名目として、資力のないを療養所に収容するよう定めた。1931年には「癩予防ニ関スル件」を大幅に改正した「癩予防法」が成立したが、この法律では、隔離収容の条件は資力の有無ではなく「病毒伝播ノ虞アルモノ」とされ、「病毒伝播ノ虞」ありと行政官庁が認めた患者は、国立療養所への入所を義務づけられた。したがって事実上、「癩予防法」は「癩予防ニ関スル件」からさらに療養所への隔離収容対象を拡大する内容であったといえる。ただし、当法律では自宅療養者への保障制度を新たに設けるなど、自宅療養者の存在を想定していた点で、必ずしも全てのハンセン病患者の「絶対隔離」を定めた法律ではなかったとの指摘もある [廣川 2011: 62-75]。
戦後、ハンセン病療養所入所者による権利運動が高じるなかで、「癩予防法」が問題視された。全国癩患者協議会（全患協）は、国立ハンセン病療養所入所者の総意のもとで、1952年に癩予防法改正促進委員会を組織した。彼らは政府に対し、「癩予防法」を改正し、当法律に記載された強制検診・強制隔離、懲戒検束規定を廃止するよう働きかけた。だが新たに成立した「らい予防法」(1953年)でも隔離の方針は受け継がれ、当法律は1996年の廃止まで約40年間存続した [藤野 2006: 204]。政策議論や療養所における患者の処遇の詳細に関しては、猪飼隆明 [2016]、廣川和花 [2011]、藤野豊 [2001, 2006]、ハンセン病問題に関する検証会議 [2007] を参照されたい。
- (5) フランクが例として挙げるのは、「何らかの癌を患った人、心臓リハビリテーションプログラムの中で生活している人、糖尿病患者、アレルギーや環境への過敏反応があって食事その他の自己規制が必要な人、補装具（義歯・義足など）や身体制御器（心臓のペースメーカーなど）をつけている人、慢性疾患患者、障害者、依存や嗜癖からの「回復過程」にある人」などである [フランク 2002 (1997): 26]。ハンセン病元患者もまた、医学的に治癒したとされた後も再発の可能性を抱え、

- 加えて身体の内外に様々な後遺症が残る点から、「寛解者の社会」の一員であると見て差し支えないだろう。
- (6) 2017年5月1日時点の数字。(国立療養所栗生楽泉園「楽泉園の現況」栗生楽泉園ホームページ、2017年7月8日取得、http://www.nhds.go.jp/~kuriu/rakusen_001.html。)
- (7) 初めてらい菌の動物培養が成功した時期は治療薬の登場よりかなり遅い1970年代であり、以降はマウス足蹠での培養が行われている [国立感染症研究所 2017; 大谷 2007: 12-13]。しかしながら、人工培養の成功例は未だにない。こうした事情が、ハンセン病の病理学的解明を著しく遅らせる原因となった [ハンセン病問題に関する検証会議編 2007: 293]。
- (8) 本文の会話データは、調査協力者に録音・掲載の許可を得たものだけに限り掲載している。トランスクリプトにおいて、会話のなかで助詞や名詞の補足が必要と思われる箇所や、意味が通じにくいと思われる箇所は、() 内に補足を加えた。なお、個人情報保護の観点から、出身地や生年についての具体的な情報は伏せた。
- (9) ハンセン病に関する医学文献のなかでは、再燃 (relapse) と再発 (exacerbation) は区別されて用いられているため注意が必要である。後藤正道 [1993: 9] によれば、「再燃」とは「臨床症状や菌検査から見てまだ治癒していない状態で再び病気が悪化することを言い、「再発」とはいったん非活動性の状態になった後で再び病気が起こる場合を指す。
- (10) 「それ飲んでりゃ」という表現から、この部分でCさんが言及する薬剤は、静脈注射のプロミンではなく、スルホン剤経口薬の可能性がある。
- (11) 筆者の確認したところによれば、栗生楽泉園の開園当時から1991年まで、年1~2回の頻度で定期的な実施されていたとみられる。
- (12) こうした相違は、生物医学的な観点からは、ハンセン病の病型に対応すると推測される。WHO [2017] によれば、ハンセン病患者は、少菌型 (PB) と多菌型 (MB) にタイプ分けでき、前者は宿主の免疫が高く、後者は低いという特徴がある。語りに登場するWさんはおそらく前者で、Dさんは後者である。免疫が高ければ、菌に対する免疫反応も激しく表れる。そのため少菌型は、免疫が激しく菌を攻撃し、体内から菌を排出するが、その代償として重い後遺症を負う。ゆえに、ハンセン病患者のステイグマとして象徴的な身体的特徴は、現在の生物医学に鑑みれば、厳密には後遺症である。これに対し、多菌型の患者は菌に対する免疫が低く、菌を排出しないため、菌はなかなか減ることがなく、表出する症状も短期的には大きなものではない。
- (13) チバ (チバ1906) は、スルホン剤単独療法による治療効果の薄い患者に用いられたチオ尿素剤である [田中 2016]。そのため、チバはスルホン剤であるプロミンとは別種の薬剤であり、チバが「プロミン系」だというAさんの発言には食い違いが認められる。
- (14) 現に、2013年刊のハンセン病診療ガイドには、医学的に治癒した患者に対して、ハンセン病と後遺症を明確に分けて説明を実施するよう記載されている [後藤ほか 2013]。

●——参考文献

Boonmongkon, Pimpawum

1994 *Khi thut, The Disease of Social Loathing: An Anthropological Study of the Stigma of Leprosy in Rural North-East Thailand*. Social and Economic Research Project Reports, 16, UNDP/World Bank/WHO Special Programme for Research and Training in Tropical Diseases(TDR).

Fox, Renée C.

1998 *Experiment Perilous: Physicians and Patients Facing the Unknown*. Transaction Publishers.

Gussow, Zachary, and George Tracy

1968 *Status, Ideology, and Adaptation to Stigmatized Illness: A Study of Leprosy*. Human Organization, 27(4), 316-325.

White, Cassandra

2005 *Explaining a Complex Disease Process- Taking to Patients about Hansen's Disease in Brazil, Geogia*:

- Georgia State University.
- WHO (World Health Organization)
2000 *Guide to Eliminate Leprosy as a Public Health Problem*. Geneva, Switzerland: World Health Organization Leprosy Elimination Group.
- WHO (World Health Organization)
2017 *What is Leprosy?*, World Health Organization, Accessed July 3, 2017. doi: <http://www.who.int/lep/disease/en/>
- 青山陽子
2014 『病いの共同体—ハンセン病療養所における患者文化の生成と変容』, 新曜社.
- 蘭由岐子
2004 『「病いの経験」を聞き取る—ハンセン病者のライフヒストリー』, 皓星社.
- 有菌真代
2017 『ハンセン病療養所を生きる—隔離壁を砦に』, 世界思想社.
- 碓 陽子
2016 「対抗的なく世界」の制作—アメリカにおけるファット・アクセプタンス運動の実践を事例に—『文化人類学』, 80(4), 513-534.
- 猪飼隆明
2016 『近代日本におけるハンセン病政策の成立と病者たち』, 校倉書房.
- 池田光穂
2007 「医療人類学の可能性—健康の未来とは何か?」『医療人類学のレッスン—病いをめぐる文化を探る』(池田光穂・奥野克巳編), 学陽書房, 1-30.
- ウェクスラー, E・ナンシー
1988 (1981) 「らい病者になること—病気の社会的構造に関するケーススタディー」『医学モデルを超えて』(尾崎新ほか訳), 星和書店. (*Social Contexts of Health, Illness, and Patient Care*. Cambridge University Press. Cambridge.)
- 浮ヶ谷幸代
2004 『病気だけど病気ではない—糖尿病とともに生きる生活世界』, 誠信書房.
- 牛山美穂
2011 「治らない病気と多角的な治癒—アトピー性皮膚炎の事例から」『生活学論叢』, 20, 81-94.
2017 「脱・薬剤化と「現れつつある生のかたち」—東京のアトピー性皮膚炎患者の事例から」『文化人類学』, 81(4), 670-689.
- 小野友道・尾崎元昭・石井則久編
2006 『ハンセン病アトラス—診断のための指針』, 金原出版.
- 北島信一・後藤正道
1997 「病理学」『ハンセン病医学—基礎と臨床』(大谷藤郎監修), 東海大学出版会.
- 儀同政一
2007 「ハンセン病の治療薬」『総説現代ハンセン病医学』(大谷藤郎監修), 東海大学出版会.
- 熊野公子
2007 「らい反応 leprosy reaction, lepra reaction」『総説 現代ハンセン病医学』(大谷藤郎監修), 東海大学出版会.
- クラインマン, アーサー
1996 (1988) 『病いの語り—慢性の病をめぐる臨床人類学』(江口重幸ほか訳), 誠信書房. (*The Illness Narratives*. Basic Books, New York.)
- 国立感染症感染症情報センター
2017 「ハンセン病 医療関係者向け」国立感染症研究所ホームページ. 2017年6月19日取得.
<https://www.niid.go.jp/niid/ja/leprosy-m/1841-lrc/1707-expert.html>

国立療養所栗生楽泉園

2012 『創立 80 周年記念誌』, 国立療養所栗生楽泉園.

後藤正道・鈴木正和・北島信一・今泉正臣

1993 「星塚敬愛園におけるらいの変遷と現状— 20 年間の菌陽性率と再発の分析」『日本らい学会雑誌』, 62(2), 1-12.

後藤正道・野上玲子・岡野美子・儀同政一・四津里英・石田裕・北島信一・甲斐雅規・石井則久・尾崎元昭・畑野研太郎

2013 「ハンセン病治療指針 (第 3 版)」『日本ハンセン病学会雑誌』, 82(3), 143-184.

坂田勝彦

2012 『ハンセン病者の生活史—隔離経験を生きるということ』, 青弓社.

桜木真理子

2016 「ハンセン病経験者の生と実践に関する民俗学的研究—国立療養所栗生楽泉園を事例に—」, 筑波大学大学院人文社会科学部研究科修士論文.

島藺洋介・西真如・浜田明範

2017 「〈特集〉薬剤の人類学—医薬化する世界の民族誌」『文化人類学』, 81(4), 604-613.

全国ハンセン氏病患者協議会編

1977 『全患協運動史—ハンセン氏病患者のたたかひの記録』, 一光社.

拓殖あづみ

2004 「「治す」ことをめぐる葛藤—先端医療のオルタナティブについて考える」『現代医療の民族誌』(近藤英俊・浮ヶ谷幸代編), 明石書店.

田中真美

2016 「ハンセン病の薬の変遷の歴史—1960 年代の長島愛生園の難治らいの問題を中心として」『Core Ethics』, 12, 183-196.

日本財団

2017 「医療面の取り組み—病気の制圧に向けて」. 2017 年 3 月 16 日取得.
<http://www.nippon-foundation.or.jp/what/projects/leprosy/effort/>

パーソンズ, タルコット

1974 (1951) 『社会体系論』(佐藤勉訳), 青木書店. (*The Social System*. New York: Free Press.)

ハンセン病問題に関する検証会議編

2007 『ハンセン病問題に関する検証会議最終報告書 (上)』, 明石書店.

廣川和花

2011 『近代日本のハンセン病問題と地域社会』, 大阪大学出版会.

藤野 豊

2001 『「いのち」の近代史—「民族浄化」の名のもとに迫害されたハンセン病患者』, かもがわ出版.

2006 『ハンセン病と戦後民主主義—なぜ隔離は強化されたのか』, 岩波書店.

フランク, W. アーサー

1995 「病人役割から健康人役割へ—パーソンズの脱構築」『近代性の理論—パーソンズの射程』(ロランド・ロバートソン、ブライアン・S・ターナー編), 恒星社厚生閣. 272-289.

2002 (1997) 『傷ついた物語の語り手—身体・病い・倫理』, ゆみる出版. (*The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*, Chicago: The University of Chicago Press.)

モハーチ, ゲルゲイ

2011 「代謝を生きる—移動性をめぐる実験的考察」『文化人類学』, 76(3), 288-307.

モル, アネマリー

2016 (2003) 『多としての身体—医療実践における存在論』(浜田明範・田口陽子訳), 水声社. (*The Body Multiple: Ontology in Medical Practice*. Duke University Press. Durham.)

Incurable Bodies: Examining the Impact of Medical Practices on the Lives of Former Hansen's Disease Patients

SAKURAGI Mariko

This paper examines the influence of medical practices such as diagnosis and drug therapy on the lives of former Hansen's disease patients in Japan.

After 1943, with the appearance of the leprostatic drug Promine, Hansen's disease was transformed into a curable condition. As a result, medical treatment of the condition has undergone a major transformation internationally, greatly affecting patients' lives. Looking at the experiences of patients who have received continuous treatment, however, the course of the disease is not linear, and in the face of uncertainty such as the possibility of "leprosy reaction" and recurrence, patients have had to undergo long-term medical treatment. In addition, after the treatment, aftereffects persist in the body of former patients, obscuring the line between the cured and the sick. This paper describes the life histories of a group of patients by focusing on these important changes. In doing so, I take a different approach from previous studies that have focused on Hansen's disease as a purely social and cultural phenomenon.

The following four analytic points emerge through the description of the five case studies. (1) The understanding of diseases and the body, and their interpretations by patients, are inseparable from medical practices. (2) New medical treatments make the recovery process increasingly complicated, and at the same time more irregular than the simple linear model (suggested by notions, such as "patient role"). (3) The gap between medical knowledge, and the "real" bodies of the patients emerge in various medical practices of diagnosis and treatment. (4) As a result, a gap emerges between the medical cure and the cure demanded by patients.

The intertwining of various materials and practices obstructs the understanding of the body-as-a-whole and at the same time reconstructs the patient's disease as well as the framework of treatment. This paper therefore argues that to understand the cure for Hansen's disease we should neither reduce it to a subjective problem of the patient nor to the objective problem based on medical knowledge, but rather account for the interactive process of patients and practices.