

科学研究費助成事業 研究成果報告書

令和 元年 6 月 12 日現在

機関番号：37111

研究種目：若手研究(B)

研究期間：2015～2018

課題番号：15K17208

研究課題名(和文)ハンセン病経験者の自律と支援に関する社会学的実証研究

研究課題名(英文)A Sociological Study of Autonomy and Support for Hansen's Disease Survivors in Japan

研究代表者

本多 康生 (HONDA, Yasuo)

福岡大学・人文学部・准教授

研究者番号：50586443

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,000,000円

研究成果の概要(和文)：ハンセン病経験者の生の全体像を把握し、その生を多面的に支えるために、ハンセン病療養所の入所者・退所者・非入所者・援助職等に対するインタビュー調査を、数箇所の療養所や周辺地域において実施した。また、療養所でのフィールドワークについて、教育実践の面から再帰的に論じた。学生たちは活発な議論を通じて、フィールドで出会った当事者や事象に対して、多角的で複眼的な見方を身につけ、ハンセン病問題を普遍性のある現在の課題として受け止めることができるようになったと考えられた。

研究成果の学術的意義や社会的意義

現代社会では、高齢化や医療の発達によって、慢性疾患や障害と共に生きている人々が増えている。本研究では、個人の経験と歴史的・社会的構造変化のあわいで多面的な現実を生きているハンセン病経験者にアプローチし、共感的・重層的に解釈していくとともに、ハンセン病問題を生み出す既存の秩序を相対化することによって、諸領域での排除に抗して、様々な人々が互いに支え合うインクルーシブな社会を実現していくための基礎的な理論構築を試みた。

研究成果の概要(英文)：For this study, in order to grasp the complete picture of the daily lives of Hansen's disease survivors and provide them with multi-faceted support, total surveys were conducted on survivors of Hansen's disease and medical staff. In addition, the fieldwork at Hansen's disease sanatoriums were discussed reflectively from the perspective of educational practice. Through active discussions, undergraduate students have become able to acquire multi-dimensional views of the people encountered in the field, and to address the Hansen's disease problem as a contemporary task.

研究分野：社会学

キーワード：医療社会学

1. 研究開始当初の背景

ハンセン病国家賠償訴訟を契機とするハンセン病問題の社会的展開(2001年～)の中で、各種の経済的・制度的枠組の創設を中心とする法的救済範囲は、療養所入所者・退所者・非入所者へと包括的に拡大されてきた。だが、罹患経験者や家族に対する賠償や補償・経済的支援措置は、必ずしも当事者の社会関係の拡大を含意しないことが明らかになりつつある。「らい予防法」の廃止(1996年)やハンセン病国家賠償訴訟によって、療養所と地域社会との関係性が大きく変化した現在、入所者を地域において社会的に包含するためには、個々の入所者の社会関係の拡大を目指す必要がある。

しかし、社会医学・社会福祉・歴史学分野を中心としたハンセン病問題の先行研究は、政策史研究が主流で、マクロ的な視点に基づく限界を保持しており、「隔離する側」の分析に偏り、当事者を常に客体化するが、研究者の分析枠組みに当てはめることで「当事者の声」を代弁しようとしてきた。一方で、「らい予防法」廃止後に始まった、ライフヒストリー等の手法を用いた「隔離された側」に関する社会学的研究は、個別の当事者の生活史の解明に留まっており、入所者の現在の生活の全体像の把握や、それに基づく当事者への支援については、十分な考察の対象として来なかった。

2. 研究の目的

本研究では、ハンセン病経験者の生の全体像を把握し、その生をさらに多面的に支えていくために、彼らの自律と支援に関する課題を、当事者の生の経験、施設内援助職によるケア等に分類し、当事者と関連諸主体の相互行為の解明を試みた。

3. 研究の方法

質的記述研究デザインを用いた。具体的には、全国の療養所と周辺地域において、参与観察を行うと共に、ハンセン病経験者および施設内援助職に対する半構造化インタビューを実施した。

4. 研究成果

(1) 非入所者研究

ハンセン病隔離政策下で、療養所への入所を免れた罹患者はごく少数であり、現在も社会生活を送っている非入所者は数百名程度と推定される。非入所者は療養所への隔離を免れるために病歴を徹底して秘匿して日常生活を遂行してきた経緯から、非入所者に関する先行研究は少ない。ハンセン病隔離政策下で、非入所者に対する外来診療を行っていた京大病院・阪大病院・全国の国立療養所・ゆうな協会(那覇・宮古)・琉大病院などのルートを中心に、地域社会で生活する非入所者にインタビューを実施し、非入所者の生の経験についての考察を進めた。

その結果、1)非入所者は療養所に入所していないため、障害認定を受ける機会が入所者・退所者ほど担保されず、また本人も病歴の露見を恐れ、障害認定を受けている割合が少ないこと、2)非入所者は、早期に適正な治療を受けて後遺症があまりない状態で治癒したケースと、適切な治療の機会を与えられず後遺症を重度化させたケースの2つに分岐していること、3)非入所者は隔離経験がないにもかかわらず、「就学」「就労」「家庭生活」「治療」などの各局面において、深刻な被害を被っていたこと、などが示された。

(2) 技師装具領域の支援研究

国立療養所の義肢装具士、整形外科医、看護師、ハンセン病の後遺症を持つ入所者・退所者等へのインタビューに基づき、ハンセン病経験者に対する義肢装具領域の援助について考察した。その結果、次の諸点が明らかになった。

第1に、療養所コミュニティの生活者を対象とした療養所の義肢装具ケアは、外部のコミュニティから医療機関に通院するクライアントへのケア提供と異なり、生活の場の中で、技師装具士が必要な時にアウトリーチで入所者の居室を訪問し、不断に義肢装具などの調整を行うことができる点で、入所者のニーズに応えやすい利点があることが示された。

第2に、入所者は治療志向性よりも生活志向性を優先する傾向があるため、義肢装具士は、医療職として入所者とは一線を画しつつも、コミュニケーションや適合の繰り返しのプロセスを通じて、相互のケア観のコンフリクトを緩和し、入所者の生活をできるだけ侵襲しない補装具の提供に努めていることが明らかになった。すなわち、義肢装具士は専門医や看護師と協働し、単に入所者の要望に添うのではなく、個々の入所者の日常生活を踏まえた上で、後遺症の悪化を防ぐ義肢装具ケアを実践しようと試みていた。特に、療養所

コミュニティの能動的な生活者でもある入所者のニーズに応え、ハンセン病の後遺症である末梢神経障害や視覚障害による補装具の適合や調整の難しさを克服するために、義肢装具士は入所者との立場の違いを乗り越えて相互に努力することが、ハンセン病の義肢装具の専門性を確立していくことであると捉えていた。

以上のように、療養所における義肢装具士の援助の考察を通じて、義肢装具ケアとは、単なる補装具の提供や適合・調整の実践ではなく、入所者・退所者や他職種とのコミュニケーションのプロセスをも包括する総合的なものであることが示された。

(3) 教育実践としての療養所でのフィールドワーク研究

日本のハンセン病問題は、国の政策による長期にわたる深刻な人権侵害の事例である。大学教育でも、主に全学部を対象とした共通教育において、「人権問題」や「差別問題」の枠組みで取り上げられてきた。しかし、こうしたアプローチは、人権やハンセン病問題に対する理解を深める利点がある一方で、生活経験の浅い学生たちからは、自身とは直接的な関わりのない過去の問題として受け取られる可能性もある。

本研究では、社会学のゼミに所属する大学生に対して、ハンセン病問題の基礎的な講義を行い、療養所の歴史等に関する諸文献を輪読した上で、学生を引率してハンセン病療養所を訪問し、フィールドワークを実施した。滞在中は2・3人ずつのグループに分かれ、入所者の居室を訪問してライフヒストリーを聞き取った。その経験に基づき、入所者との交流に重きを置いた学生教育・人格陶冶の視点から、ハンセン病療養所におけるフィールドワークの意義と課題について考察した。

分析の結果、次の諸点が示された。

第1に、話を聞いた入所者の中には後遺症が重い人もいたが、学生は障害を気にしていなかった。入所者との出会いを、小学校の総合学習で地域の高齢者宅を訪問した経験と類似したものとして捉える学生も多かった。

第2に、入所者のライフヒストリーを聞いた学生たちは、「今は幸せ」などの入所者の語りをそのまま表層的に理解する傾向があった。

第3に、入所者の高齢化やハンセン病に対する社会の意識の変化、入所者自身の社会からのまなざしに対する受け止め方の変化によって、現在ではハンセン病の社会問題としての側面が見え辛くなっていることが示された。

第4に、研究代表者がライフヒストリーを補足したり、入所者からの問いかけをわかりやすく説明したりすることで、学生がフィールドで出会った入所者や事象に対して、多角的で複眼的な見方ができるようになった。

学生たちにとって、入所者の生やハンセン病問題を、自分と関わりのない他者の問題ではなく、自らへの問いとして受け止めることは大切である。人々が互いに支え合うインクルーシブな社会を実現していくには、従来の啓発や人権学習の枠組みで、単に入所者を病によって一般社会から排除され人権を侵害されてきた人々と捉えるだけでなく、この現代社会を生きている生活者の一人として捉えることが重要である。その意味で、適切な働きかけを通じて、学生たちが活発に議論しあい、入所者の経験や思いを多角的に理解できるようになったことは、インクルーシブ社会への一歩に繋がると考えられた。

5. 主な発表論文等

〔学会発表〕(計2件)

本多 康生、大学生にハンセン病問題をどう教えるか、第91回日本ハンセン病学会学術大会、日本ハンセン病学会雑誌、Vol.87、No.1、2018、p.37

本多 康生、看護・ケア研究部会の過去・現在・未来 社会学者としての立場から、第44回日本保健医療社会学会大会、2018

〔図書〕(計1件)

本多 康生、法律文化社、病による排除、植上 一希・伊藤 亜希子編、日常のなかの「フツー」を問いなおす、2018、70-84

〔その他〕

本多 康生、法律文化社、第2部 貧困・高齢者・病(要旨)、植上 一希・伊藤 亜希子編、日常のなかの「フツー」を問いなおす、2018、47

本多 康生、玉城しげさんに捧ぐ、特定非営利活動法人ハンセン病問題の全面解決を目

指して共に歩む会会報、30号、2017

本多 康生、ゼミの学生達を連れて敬愛園を訪問して、始良野、340号、2016