

研究種目：基盤研究（C）

研究期間：2006～2008

課題番号：18530524

研究課題名（和文）ハンセン病社会復帰者の生涯発達に関する生態学的分析

研究課題名（英文）An Ecological Approach to the Life-span Development of Hansen's Disease sufferers in Japan.

研究代表者

沼山 博 (HIROSHI NUMAYAMA)

仙台白百合女子大学・人間学部・准教授

研究者番号 00285678

研究成果の概要：

本研究は、U.Bronfenbrenner の生態学的システム論の枠組みを用いて、ハンセン病社会復帰者の生涯を社会や文化の変動との関連から把握することを目的とした。今回は社会復帰者 6 名を対象とする聞き取り調査を行い、概略的に捉えることを試みた。その結果、上位システムの変化をきっかけとする人生の節目がいくつかあることがわかった。同時に、上位システムの変化は、その時々における彼らの年齢段階との関連で大きな影響を持ちえたことも示唆された。

交付額

(金額単位：円)

	直接経費	間接経費	合計
2006 年度	500,000	0	500,000
2007 年度	500,000	150,000	650,000
2008 年度	500,000	150,000	650,000
年度			
年度			
総計	1,500,000	300,000	1,800,000

研究分野：生涯発達心理学

科研費の分科・細目：心理学・教育心理学

キーワード：生涯発達、生態学的分析、ハンセン病、聞き取り調査、自伝分析

1. 研究開始当初の背景

本研究は、研究当初において、次のような背景から行われた。

(1)ハンセン病元患者の生涯は「国や社会に振り回された一生」であったといつてよい。1907年のらい予防法の施行により国家的な隔離政策がとられ、罹患が発覚するや、療養施設へ収容され、居住や移動、職業選択などあらゆる自由が制限された。こうした政策は1960年代の治療法確立以後も続き、1996年のらい予防法廃止でようやく終焉、2001年には国家賠償請求裁判に勝訴するなど、元患者の自由と名誉の回復がはかられた。しかし、社会的差別や偏見は依然消えたとはいえず、また現在の平均年齢が80歳

前後と高齢になっていることもあって、一般の人々と同じような自由を謳歌できる状態にあるとはいえない。

(2)生涯発達心理学では、人間は、その時々々の社会・文化的状況との相互作用をしつつ、生涯発達していくとされる。その意味でいえば、これまで自伝や語り聞きという一次資料の形で残されることの多かった、ハンセン病元患者の波乱に満ちた生涯も、この社会・文化的状況との相互作用の変遷という形で心理学的に記述・整理することができると考えられる。

(3)このような観点から研究代表者らは、これまでハンセン病療養施設入所者の生涯を対象とした研究を行ってきたが、その過程におい

て、施設を退所し社会復帰した人々が少数ながら存在し、社会生活を営んでいるという事実がわかった。ハンセン病というと、施設入所者が話題として取り上げられることが多いが、この社会復帰者の存在も無視できないと思われた。

(4)退所者について言及した文献等によると、戦後まもなくして有効な治療法が開発され、後遺症が残ったものの、多くの患者が病から回復したという。そして、後遺症が比較的軽度の者のなかには、療養所を退所して、社会生活を営もうとする人々が現れた。このような人々は「ハンセン病社会復帰者」と呼ばれている。

2. 研究の目的

以上のような背景から、本研究は、ハンセン病社会復帰者を取り上げて、聞き取り調査を実施し、療養施設入所までの経緯、入所から退所に至るまでの経緯、退所後の現在に至るまでの経緯を中心に、彼らの生涯発達の過程を明らかにすることを目的とする。この際、彼らの一生を昭和初期から現在に至るまでの社会・文化的変動と関連づけて記述し、それらの相互作用の変遷という形で記述する。国や社会の動向に翻弄されたといわざるをえない、彼らの人生は、昭和～平成期の日本社会の変動との関連において明確に捉えられるものと考えられる。なお、社会・文化的状況と人間との相互作用を心理学的に把握する枠組みとしてはU.Bronfenbrennerによる発達生態学的システム論を用いることとする。

3. 研究の方法

(1)調査の概要：ハンセン病社会復帰者6名に対して、聞き取り調査を実施した。1人あたりの面接回数は1～4回である。

(2)聞き取り調査の内容：①療養施設入所までの経緯および療養施設退所までの経緯（病状や後遺症の程度、社会復帰へ向けての準備や人間関係等）、②療養施設退所後現在までの経緯（履歴や病歴等）、③自己認識や社会認識等、現在の自分を形作る上で重要だと思われる出来事や経験など。

(3)ライフ・ヒストリーの作成：まず対象者それぞれの人生における重要な出来事を時系列的化する。その上で、その出来事に伴う心の変化とその意味について、対応させる。自伝等の記録がある場合はそれも参考にした。

(4)ライフ・ヒストリーの生態学的分析：以上のようにして作成したライフ・ヒストリーをU.Bronfenbrennerの生態学的システム論を用いて、分析を行った。

4. 研究成果

(1)対象者の属性：今回対象となったのは、現在70歳前後の社会復帰経験者である。いずれも終戦直後から1950年代にかけて10代でハンセン病療養施設に入所し、1960年代に

退所、社会復帰した経験を持つ。

(2)U.Bronfenbrennerの生態学的システム論：この論では、発達する個人と社会・文化との相互作用を4つのレベルの異なるシステムとして捉えられている。すなわち、マクロシステム、エクソシステム、メゾシステム、ミクロシステムである。今回の対象者の生涯を把握するにあたっては、終戦前後から現在に至るまでの日本社会の状況やハンセン病をめぐる政策がマクロシステム・エクソシステムにあたると思われる。また、療養施設をはじめ、対象者が所属した集団・組織での出来事や人間関係がメゾシステム・ミクロシステムにあたると思われる。以下では、対象者に対する聞き取り調査や各人のライフ・ヒストリーを踏まえ、これらシステムの変化に着目しながら、社会復帰者の生涯の概要について記していく。

(3)療養施設入所までの経緯：今回の対象者をはじめ、社会復帰者の多くは、1940年前後の生まれであり、幼少期は太平洋戦争と重なる。彼らは戦中、戦後の食糧難のなか、ハンセン病を発病したのである。戦後、日本社会は民主化が進み、学校教育も変革を遂げた（マクロ）。しかしながら、ハンセン病をめぐる政策や社会状況はすぐには転換されず、戦前とほとんどかわらない状況であった（エクソ）。すなわち、1931年制定のらい予防法により、ハンセン病と診断された者は療養施設へ隔離されることになっており、これは戦後も有効とされていたのである。対象者の話を総合すると、発症時新制の義務教育を受けていた彼らは、罹患が疑われたあたりから、学校内もしくは家庭内で差別的な扱いをされることが多かったようである。また、罹患が周囲にわかると本人だけではなく家族もまた地域の人々からも差別的な対応を受けることから、本人の存在自体を地域の人々の目から隠すことも頻繁に行われたという。このような経験をしながら、彼らは療養施設へ入所したのである。対象者のなかには「療養所に入所してほっとした」と語っている人もいる。この状況は他の元患者の場合と大差はないと考えられる。その一方で、当時の人々が信じていたハンセン病の「不治性」については、医学的に大きな変化があった。アメリカで開発されたプロミン治療（エクソ）が1948年に日本でも開始され、劇的な治療効果が得られたのである。これにより、ハンセン病は治療可能とする認識が医療関係者の間で広まり、治療を目的に療養施設への入所を勧められたとする対象者も存在する。そして、1950年代前半には、症状が改善した入所者が続出し、療養施設内でも社会復帰への機運が高まり、らい予防法の改正を求める運動（1953年のらい予防法闘争）にまで至った（メゾ）。今回の対象者の語りでもハンセ

ン病の「不治性」についてあまり言及されてはおらず、これは以上のような変化を反映しているものと考えられる。

(4)療養施設入所から退所に至るまでの経緯：①プロミン治療：先述の通り、1948年よりプロミン治療が開始された。対象者をはじめ、社会復帰者の多くが入所直後よりプロミン治療を受けた。そのため、症状の悪化や施設内労働による負傷などにより重症化することが多かった戦前からの入所者と比較すると、彼らは比較的後遺症が軽いように思われる。しかし、わが国におけるプロミン治療は、特にその初期段階において、分量等使用方法が必ずしも十分には確立していたとはいえず、そのため、対象者のすべてが「プロミンによる副作用で後遺障害がある」もしくは「プロミンでは完治しない型だったために再発してしまった」と語っている。②義務教育の開始：戦後改革の柱の一つであった教育の民主化（マクロ）は、1950年ごろまでに施設内にも及んだ（メゾ）。施設内ではそれまで教員経験等のある入所者を中心として自発的に行われていた学園が、近隣小学校・中学校の分校や分教室として位置づけられ、義務教育が行われるようになったのである。正規教員が勤務するようになり、検定済教科書も用いられた。しかし、施設内の学校で義務教育を受けた対象者のなかには、一部の教員より差別的な対応をされたと語っている人もいる。③高等教育の開始：1953年のらい予防法の改正がきっかけとなり、岡山県立邑久高校新良田分教室が長島愛生園に開設され、入所者に対し、高等教育の機会が提供されることとなった（メゾ）。今回の対象者のなかにも、この高校設立当初の出身者が含まれている。この高校への進学は、設立してしばらくは高競争率であった。またこの高校の設置自体が、多くの入所者の悲願であった社会復帰へむけての象徴であったこともあり、進学者に対する他の入所者からの期待は非常に高かったようである。高校出身者の対象者で「いつも周囲から高校生という目でみられていた」「高校生であるということを意識して、肩で風を切って歩いていた」と述べている人がいる。また、長島愛生園以外からの高校出身者のほとんどが、長島への途上に際し、隔離車両での移動を余儀なくされるなどの差別体験を語っている。この高校では、特にその初期において、生徒に対する差別的な対応があったが、生徒による要望を受けて、その後改善された部分も少なくなかったという。また、進路指導も、退所後の困難さを想定した指導が中心となっており、それが却って社会復帰への動機づけの低下をもたらした側面は否定できないようである。その反面、放課後の生活については、全寮制であったこともあり、友人関係や恋愛関係など寮での集

団生活ならではの楽しい思い出も数多く語られている。③退所へ：1950年代後半に入ると、WHOや国際らい学会などの専門機関が隔離政策からの転換を勧告し、在宅治療が国際的な流れになった（エクソ）。わが国でも、これに対応するかのようになり、1956年に「菌陰性者に対する退所基準」が、1964年には「ハンセン病の現状に関する報告」が厚生省より示され、これらを機に、外出制限の緩和が事実上認められるようになった（メゾ）。こうした動きと並行して、国全体としても、1960年の池田内閣による所得倍増計画を契機に高度経済成長期が始まり、都市部で労働需要が高まった（マクロ）。このため、療養施設でも、比較的後遺障害の軽い入所者のなかから労働のため外出する者が続出し、数は多くはないものの、軽快退所する者も出てきた（メゾ）。このような背景から、対象者ら後の社会復帰者にとっても、社会復帰を志すのは自然な流れであったと思われる。しかしその一方で、外出した入所者より流れてくる差別体験や社会的困難さに関する情報、そして先述した高校における進路指導は、社会復帰をめぐる葛藤を彼らの心の中に生み出したようである。この葛藤を乗り越えることの困難さを多くの対象者が語っている。これを象徴するかのようになり、高校出身者は、退所の際、卒業証書をはじめ、高校に在籍したことを示す物品をすべて焼き捨てるのが一般的であったという。最終的にこの葛藤を乗り越えるきっかけを与えたのは、特に、先に退所し社会復帰した人々からのサポートであったようである。また、高校出身者では、社会復帰を目指して出身園を出たのに、今さら園には戻りにくかった、退所しても在郷家族を頼るわけにはいかなかった、などが語られている。なお、退所といっても、らい予防法には退所規定がなかったため、各施設の判断に基づく軽快退所や、長期帰省などの弾力的適用により、事実上の「退所」が認められた点に注意をされたい。対象者をはじめ、社会復帰者は、このような形で「退所」したのである。また、対象者と同世代であっても、後遺障害が比較的重く退所しなかった人もいる。

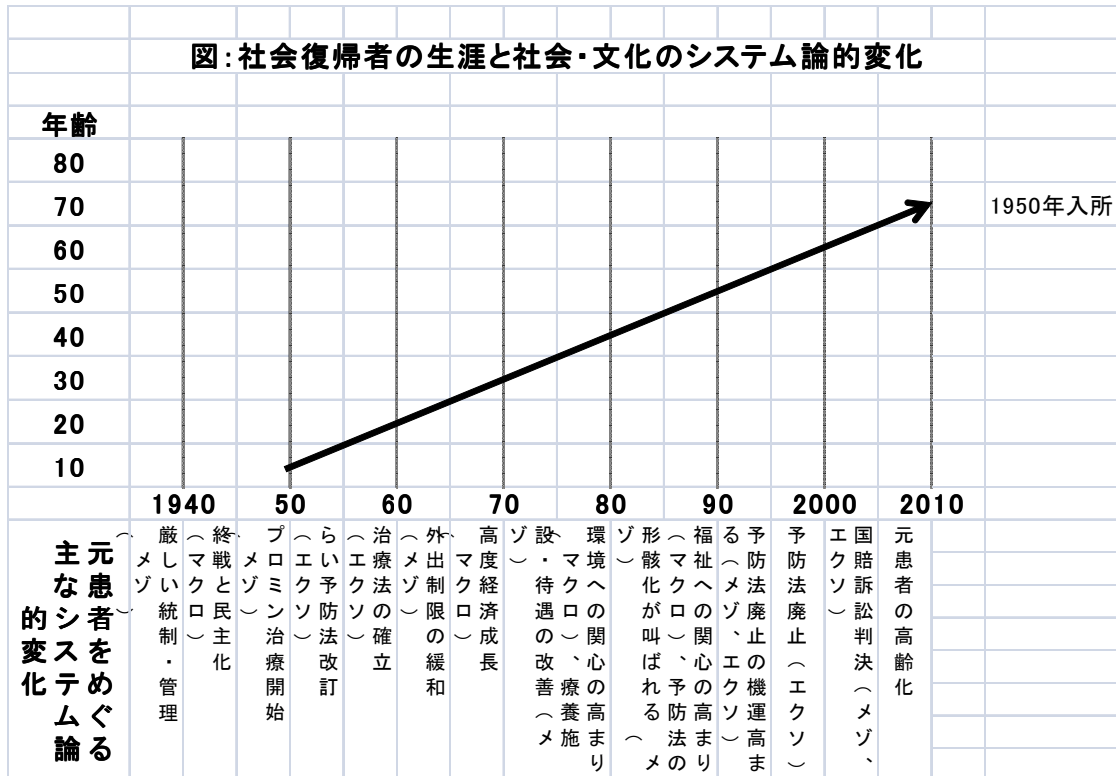
(5)退所後現在に至るまでの経緯：①就職：1960年代に入り、対象者をはじめ、社会復帰者の多くは20歳代となる。先述したように、高度経済成長による労働需要の高まりを受け、職が得られるチャンスが増大した（マクロ・エクソ）。対象者の語りを総合すると、退所後の住居探しに困難することから、住居つきの建設業や流通業などに就いた人が多かったという。高校出身者ではさらに大学や医療系の各種学校に進学し、卒業後に民間企業や医療施設に就職した場合もあったが、卒業後長島愛生園から直接、もしくは出身園に一旦戻って、その後に退所し、就職する場合

のほうが多かったようである。就職活動の際に療養施設出身者であることが分からないよう履歴書の操作を行った、素性がばれないよう同僚に自分に関する深い話はしなかった、また素性がばれないうちに職場を移り変わった、仕事で退所者に出くわすことがあっても互いに知らないふりをした、など自らの罹患歴を隠しながらの生活が共通に語られている。建設業に従事した人では、後遺症である皮膚感覚の鈍麻により、怪我をしていることにすぐには気づかないときもあったという。②結婚および在郷家族との関係：対象者の語りを総合すると、社会復帰者の結婚はほとんどが退所後に行われ、退所者同士の結婚、退所者以外の人との結婚がほぼ半々であったという。退所者は概して在郷家族と疎遠な関係になっており、そのために同じ境遇にある退所者同士の結婚が行われたのかもしれない。また、退所者以外の人との結婚は、看護師など療養施設職員との場合が比較的多かったが、結婚相手の両親をはじめとする在郷家族の理解が得られず、そのため駆け落ち状態になることも少なくなかったという。いずれの場合も、現在に至ってもなお、きょうだいの配偶者に罹患歴が伏せられていることが多く、それが在郷家族との交流の障害になっているようである。また、社会復帰者では、療養施設入所者と異なり、子どもがいる人も存在している。③社会生活：対象者の語りを総合すると、社会復帰者の多くが、再発した人があるという情報を得て、自らの再発について恐怖や不安を抱きながら生活していたようである。その理由としては、ハンセン病の治療は原則として療養施設でしかできなかったため、再発した場合休業を余儀なくされ、その理由等を職場に明らかにしなくてはならなくなることがまずあげられる。実際、再発のため社会復帰を断念して、療養施設へ再入所せざるを得なかった人もいる。また、再発以外の病気や怪我への対処にも困難が伴ったようである。というのも、最寄りの医療機関を利用することでハンセン病への罹患歴が発覚する可能性があったからである。③予防法廃止・国賠訴訟、そして老年期：対象者の語りを総合すると、社会復帰者は、罹患歴を隠すため、職場を変えることを余儀なくされていたが、多くの場合職種は維持されていたようである。また、社会復帰者同士で連絡を取り合うことはほとんどなく、在郷家族とも必要最小限の連絡しかとらなかったという。子どもがいる場合は、子どもの罹患の可能性や子どもに対する差別への不安がこれに加わったようである。子どもの就職、結婚に際しても、親の罹患歴の扱いに気を使わざるを得ない状況がいまなお続いているようである。職業生活については、療養所では誰も教えてくれなかったもので、仕事上

の挨拶や礼儀などの職業生活のマナーが分からず、慣れるのに苦勞したと語った対象者がいる。1990年代に入り、らい予防法廃止が社会的な話題になり、廃止への機運が高まっても（エクソ）、こうした動きにできるだけかかわらないという態度を貫いた社会復帰者は少なくなかったようである。こうして、必要以外の人間関係を作らない生活を続けながら、彼らは退職期を迎えた。2001年の国賠訴訟・熊本判決を受けて、退所者原告団も結成されたが、これを契機に社会復帰者同士で連絡を取り合ったり、支援者と人間関係を築いて、社会的な活動を始めた人々もいる（メゾ）。そうした人々では、老年期を迎え、過去を隠したままで人生を終わりたいくないという意識がモチベーションになっているようである。今回の対象者でも、自らの罹患歴を周囲の人々にカミングアウトするという最初の第一歩を踏み出すのが非常に困難であったが、実際に踏み出してみると周囲から差別的な反応をされることは思ったよりも少なく、多くは支援的であったことが共通に述べられている。もっとも、このような社会復帰者はそれほど多くはなく、大多数は今なお我関せずの姿勢を崩していないのが実状である点に十分注意が必要である。彼らの目下の関心事は介護問題であり、この点においては一般的な高齢者と大きな違いはないように思われる。

(7)生態学的システム論による考察：本研究は、U.Bronfenbrennerの生態学的システム論の枠組みを用いながら、ハンセン病社会復帰者の生涯を把握することを目的としたものである。上記(3)～(6)より、入所後の社会復帰者の生涯には上位システムの変化がきっかけとなった節目が存在することがわかる。たとえば、教育の民主化によって施設内でも義務教育が徹底されたこと、高度経済成長により労働需要が生まれ、それが社会復帰のきっかけとなったこと、らい予防法が廃止され、国賠訴訟で国の責任が認められたことが、罹患のカミングアウトを考えるきっかけとなった人がいる、などがあげられる。もっとも、こうしたきっかけが生じたのは彼らの年齢段階と無関係ではない。すなわち、義務教育が徹底されたときに彼らは義務教育年齢であり、高度経済成長期に彼らは20歳代であり、らい予防法廃止や国賠訴訟のときは老年期手前であった。同じ上位システムの変化でも、それがどのような影響をもたらすかはその時々の年齢段階によって異なることが示唆される。今後の検討課題である（図参照）

付記：本報告は2008年度までの調査によるものであり、今後の調査の進展により、解釈等が変更される可能性もある点に注意されたい。



5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 (計1件)

沼山博・福島朋子・菊池武剋, ハンセン病療養施設入所者における家族関係—在郷家族との関係性の推移を中心に—, 応用心理学研究, 34号, 50-51頁, 2009年

〔学会発表〕 (計3件)

Hiroshi Numayama, Tomoko Fukushima, Takekatsu Kikuchi, Social change and human life-span development Part 1: Examining the entire life of Hansen's Disease(HD) sufferers in Japan. The 4th International Conference on the Dialogical Self, 2006年6月2日, Portugal・Braga

福島朋子・沼山博・菊池武剋, ハンセン病療養所入所者の生涯(2) —入所者と在郷家族とのかかわりから—, 日本心理学会第71回大会, 2007年9月20日, 東洋大学

Hiroshi Numayama, Tomoko Fukushima, Takekatsu Kikuchi, Social change and human life-span development Part 2: Examining the entire life of Hansen's Disease(HD) sufferers in Japan. The 20th

International Society for the Study of Behavioral Development Biennial Meeting, 2008年7月15日, Germany・Wurzburg

〔図書〕 (計1件)

福島朋子, 心に秘めた家族, 柏木恵子監修『発達家族心理学を拓く』, ナカニシヤ出版, 2008, 17-32頁

6. 研究組織

(1) 研究代表者

沼山 博 (HIROSHI NUMAYAMA)
 仙台白百合女子大学・人間学部・准教授
 研究者番号: 00285678

(2) 研究分担者

菊池武剋 (TAKEKATSU KIKUCHI)
 東北大学・大学院教育学研究科・教授
 研究者番号: 90004085
 福島朋子 (TOMOKO FUKUSHIMA)
 いわき明星大学・人文学部・准教授
 研究者番号: 10285687

(3) 連携研究者

なし

