

## 科学研究費助成事業（科学研究費補助金）研究成果報告書

平成24年 6月10日現在

機関番号：82404

研究種目：研究活動スタート支援

研究期間：2010～2011

課題番号：22830132

研究課題名（和文）支援の社会学 ハンセン病経験者の生と自律に関する総合的実証研究

研究課題名（英文）Sociological Studies on Support: Comprehensive Empirical Study on Lives and Autonomy of Hansen's Disease Survivors

研究代表者

本多 康生 (HONDA YASUO)

国立障害者リハビリテーションセンター（研究所）・研究所 障害福祉研究部・流動研究員

研究者番号：50586443

研究成果の概要（和文）:

本研究では、ハンセン病経験者の生活の全体像を把握し、その生を多面的に支えるために、ハンセン病経験者や関連諸主体に対する聞き取り調査を実施した。それらのデータをもとに、今まで十分な考察の対象となつてこなかった退所者の生を、彼らの実存的苦悩に照準して、家族・職場・地域など社会生活における主要な居場所の意味を考察した。また、ハンセン病療養所の臨床実践を事例に、従来の画一的な専門職批判を超えた実践倫理の重要性を考究した。

研究成果の概要（英文）:

In this study, in order to grasp the whole picture of the daily lives of Hansen's Disease (HD) survivors and provide multi-faceted support for their lives, an inquiring survey was conducted for HD survivors and its various related entities. Based on the data, this study considered the lives of those who left sanatoria for HD sufferers, which had not been the subject of sufficient consideration, and the meaning of major places to be in social life, such as families, workplaces and neighborhoods, by focusing on the existential anguish of the survivors. This study also considered the necessity of practical ethics transcending the conventional and standardized criticism of health professionals, using as the case study the clinical practices at sanatoria for HD survivors.

交付決定額

（金額単位：円）

	直接経費	間接経費	合計
2010年度	1,240,000	372,000	1,612,000
2011年度	1,140,000	342,000	1,482,000
年度			
年度			
年度			
総計	2,380,000	714,000	3,094,000

研究分野：社会科学

科研費の分科・細目：社会学・社会学

キーワード：医療社会学、ケア、支援、看護、ハンセン病、社会復帰

### 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か、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考察の対象として来なかった。

ハンセン病問題においては、高齢化した入所者が切実に解消を希求しているアクチュアルな問題を発見し、問題解決の枠組を提示するという、経験科学としての社会学の実践的役割が問われる。研究代表者は、こうした問題関心から、訴訟後1年を経た2002年に、小規模療養所(入所者数163人)において、調査票に基づく訪問面接調査(悉皆調査、回収率76.1%)と半構造化インタビュー(76名)を実施し、入所者の家族・社会関係の阻害について考察した〔本多 2003, 2004a〕。その後は、全国のハンセン病療養所と周辺地域において、年間40日程度のフィールドの参与観察と並行して、入所者・退所者・療養所看護職・介護職・支援ボランティア等を対象とした質的研究を進めてきた。本多〔2005〕では、ハンセン病経験者と地域住民が日常の相互行為を通じて、支え合い、変り合っていくプロセスに着目することで、他者の「現れ」(H・アレント)の喪失した断絶的な関係性の中に、人の繋がりが生起する契機を明らかにした。次に、看護職が療養所コミュニティの看護ケアにおいて、入所者から固有の歴史性と身体性を基盤に持つ「生活者のまなざし」を被る中で、従前の専門職としての働きかけや価値観そのものを変容させていくプ

ロセス〔本多 2006〕や、生活ケアを介した入所者の生活領域の自律化に向けた入所者/介護職の協働〔本多 2007, 2008〕について考察した。さらに、地域で生活している全国の退所者の自助組織を対象として、生活意識調査(悉皆調査、n=125、回収率75.3%)と半構造化インタビュー(71名)を実施し、退所者のインクルージョンが家族・地域の領域では予想以上に進捗していることを実証的に解明すると共に、子どもに対する病歴秘匿が生み出す問題等の今日的課題を明らかにした〔本多 2009〕。このように研究代表者は、質的・量的手法を用いて、ハンセン病経験者や家族のアクチュアルな問題を把握し、実践プログラムの作成〔本多 2004b〕や継続的なフィードバックを通じて、その解消を志向してきた。

### 2. 研究の目的

本研究では、ハンセン病経験者をさらに多面的に支えていくために、彼らの生と自律を巡る課題を、(1)当事者(入所者、退所者、非入所者、遺家族)の生の経験、(2)施設内援助職(療養所看護職、介護職、ソーシャルワーカー、義肢装具士)によるケア、(3)施設外支援者(支援ボランティア、外部ソーシャルワーカー)によるサポート、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。さらに、「生活領域」と「社会関係」という当事者(受苦者)の生を支える2つの自律化の位相から研究を統合し、当事者/施設内援助職/施設外支援者の協働による支援論の構築を最終的な目的とした。

### 3. 研究の方法

本研究では、ハンセン病経験者の生の全体像を把握し、その生を多面的に支えることを目的として、質的記述研究デザインを用いた。具体的には、全国の国立・私立療養所と周辺地域において、参与観察を行うと共に、ハンセン病経験者と家族(入所者、非入所者、遺家族)/施設内援助職(療養所看護職、介護職、ソーシャルワーカー、義肢装具士)/施設外支援者(外部ソーシャルワーカー、支援ボランティア)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) 退所者研究

東北・関東・甲信越・東海・関西・中国・九州・沖縄に居住する退所者に半構造化インタビューを実施し、退所者の実存の位相に照準して、家族・職場・地域など社会生活における主要な居場所の意味を考察した結果、次の諸点が示された。第1に、退所者の実存的

苦悩を意味づける鍵概念として、生の欠如という概念が析出された。生の欠如とは、退所者が日常の社会的・心理的次元において、他者との関係性における空隙感や自己の欠落感を現在も強く抱いている現象を指す。第2に、家族・職場・地域といった居場所の親密な他者との関係性が両義性を孕み、退所者が悲しみからの回復を進めていく根拠として作用しつつも、彼らとハンセン病に関わる苦しみを分かちあえないことが、社会生活の

生の欠如を深めてしまう現実が明らかになった。以上の結果から、生の欠如を埋めようと必死に試みている退所者の回復の営みを社会的に支えていくには、病歴を開示できる親密な他者との対話を通じて、日常生活の固有の居場所を、ハンセン病の苦しみを分かちあうコミュニティに変えていくことの重要性が示された。この知見は、ハンセン病問題に限らず、特に当事者だけでなく家族全体が異なった立場で「問題」の当事者と見なされるような、強固なスティグマを有する障害や病いに苦しむ人々を社会的にケアしていく上で、重要な示唆を持つと考えられた。

現在、本研究成果を当事者にフィードバックすると共に、研究代表者が研究者・支援者として参与している退所者の会において、知見を当事者のケアやサポートに活用できるよう、ソーシャルワーカーと連携した試みを進めている。

## (2) 看護ケア研究

国際看護師協会の研究雑誌日本語版に生活者のケアに関する総説を公表し、ハンセン病療養所の臨床実践を事例に、従来の画一的な専門職批判を超えた実践倫理の重要性を考察した。一般住居/居住型福祉施設/病棟という生活とケアの場がコミュニティ内で連続的に機能しているハンセン病療養所というコミュニティは、平均年齢が80歳を上回る究極の高齢社会であり、少子化や家族機能の低下が進行しシユリンクする日本の超高齢社会への対応や、今後の高齢者・障害者ケアのあり方に示唆を与えると考えられる。その際に必要となるのが、能動的な「生活者」や「施設性/生活性」という観点である。これまで病院や居住型福祉施設といった全制的施設においては、施設性によって患者や入居者の生活性が浸食されることは避けられないことであると考えられてきた。しかし、施設性と生活性は相補的關係にあり、施設性が生活性に影響を及ぼすこともあれば、またその逆もあり得る。それゆえに、生活の場に入り込んだフォーマルケアという施設性が、生活者の生活性を浸食する中で、いかにして施設性が正の意味で生活性を支えることが可能か、という観点は重要であると思われる。この示唆を敷衍すれば、在宅医療の場はもち

ろんのこと、保健医療機関・居住型福祉施設の集成的な施設ケアにおいても、人々の身体や時間を医療の領域に完全に囲い込むのではなく、生活領域を有する唯一的な生活者の視点を導入することによって、パターンリズムによる日常の生の制限を縮減することが可能になると考えられた。

従来のハンセン病問題に関するほとんどの経験的研究が、当事者へのヒアリングをもとに、その主観的な病いの意味を明らかにすることに目的を限定化していたのに対し、本研究は当事者のみならず、援助職や支援者など当事者と日常の相互作用を行う諸主体をも調査の対象とし、フィールドをより深くかつ包括的に捉えたものである。当事者の生をより豊かに支えていくことを目標に置いている点が他の研究とは大きく異なり、重要な臨床的意義を持つと考えられた。

今後の課題としては、本研究が積み残した、ソーシャルワーク研究や義肢装具領域の支援に関する研究の論文化、及び総合理論としての支援の社会学理論の生成・精緻化が必要となるだろう。

## 5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

### 〔雑誌論文〕(計2件)

本多康生、能動的な「生活者」をケアする、インターナショナル ナーシング レビュー 日本版、査読無、156、2012、74 - 81

本多康生、ハンセン病療養所退所者の生の経験、社会生活における実存の位相から、ソシオロジ、査読有、56(2)、2011、57 - 75

### 〔学会発表〕(計3件)

本多康生、ハンセン病療養所退所者の生の経験、第84回日本社会学会大会、2011年9月18日、関西大学千里山キャンパス

本多康生、ハンセン病療養所退所者の現況、第84回日本ハンセン病学会学術大会、2011年5月14日、岡山国際交流センター

本多康生、ハンセン病療養所非入所者の生の経験、第84回日本ハンセン病学会学術大会、2011年5月14日、岡山国際交流センター

〔図書〕(計1件)

本多康生、国際高等研究所学術出版、ハンセン病療養所の「センター」における生活ケアのレリヴァンス、すきまの組織化(鳥海光弘編)、2011、124 - 129

## 6. 研究組織

### (1) 研究代表者

本多 康生 (HONDA YASUO)

国立障害者リハビリテーションセンター  
(研究所)・研究所 障害福祉研究部・流動研究員

研究者番号：50586443