

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 27 年 5 月 30 日現在

機関番号：32517

研究種目：基盤研究(C)

研究期間：2012～2014

課題番号：24530888

研究課題名(和文)ハンセン病療養所入所者におけるライフレビュー

研究課題名(英文)Life review by residents of leprosy sanatorium

研究代表者

長田 由紀子(osada, yukiko)

聖徳大学・心理・福祉学部・教授

研究者番号：70172781

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 4,100,000円

研究成果の概要(和文)：本研究は、ハンセン病療養所で生活する高齢の入所者を対象に、人生の語りを傾聴することを通して、高齢者自身の経験の意味づけによる人生の受け入れの促進と、聞き手の精神的成長の可能性について探ることを目的とした。

5カ所の療養所を訪問し、入所者の方、職員の方々から話を聞く中で、以下のことが明らかとなった。困難な人生の受け入れには個人差があり、療養所での生活、人間関係によって大きな違いが見られた。終末期の対応において、個人の生き方への理解は重要である。困難な看護・介護を通して、職員は多くのことを学んでいた。

研究成果の概要(英文)：The purpose of this study was to promote the acceptance of life by bringing sense into older adults' own experiences and to explore the possibilities of mental growth in listeners through listening attentively to the life stories of older adults living in a leprosy sanatorium who have recovered.

By visiting five facilities and listening to stories from residents as well as staff members, the following things have become clear. (1) There are individual differences in the acceptance of a difficult life, and larger differences in lives of sanatorium residents and in relationships with others have been observed. (2) When thinking about delivering end-of-life care, understanding individuals' way of life is important. (3) Through the difficult nursing and nursing care, staff members have learned a lot of things.

研究分野：臨床心理学

キーワード：ハンセン病 回復者 ライフレビュー 高齢者 語り 人生の受け入れ 終末期

1. 研究開始当初の背景

日本における国立病療養所等で生活するハンセン病回復者の方々は、2011年の時点で、平均年齢82歳を超え、寝たきり状態11.1%、認知症21.0%、認知症予備軍は半数を占め、その高齢化が問題となっていた。ここには、高齢化にともなう心身の機能低下に関する問題だけでなく、国の誤った強制隔離政策によって過酷な人生を歩んでこられた方々が、葛藤を抱えたまま死を迎えるといった差し迫った問題があった。

2. 研究の目的

(1)大きな葛藤を経験した人が過去と和解し人生を意味づけることを援助するとともに、経験の意味づけのプロセスを明らかにする。

(2)看護・介護職員として関わる職員の抱える問題、関わりを通しての成長とその方法について検討する。

3. 研究の方法

(1)文献を通して、ハンセン病の語りとその意義について整理する。

(2)ハンセン病療養所の入所者に人生の回想(ライフレビュー)を中心とした面接を行い、人生の語りを受け止め共感的に寄り添う。

(3)ハンセン病療養所において看護・介護にあたる職員の抱える問題について、研究会への定期的参加および面接を通して情報収集する。

4. 研究成果

(1)文献研究

ハンセン病に関しては、さまざまな分野からの研究が数多くなされ、出版物も多く文献集も出版されているが、本研究では「ハンセン病」を検索用語としCiNiiを使用して文献検索を実施した。その結果、3346件が検出された(検索日時:2012年12月6・7日および2015年3月2日17:10)。「ハンセン病」「心理」では10件、「ハンセン病」「語り」では32件であった。この中には、全国の療養所が発行している機関誌に掲載されている入所者の手記(二次資料として分析材料としたものは有り)などはそのままの形では含まれていない。また、2005年には(財)日弁連法務研究財団が行った「ハンセン病問題に関する検証会議-最終報告書-」のような膨大な記録もある。プライバシーの保護等の問題に配慮した上で、貴重な語りや資料をどう生かしてゆくかを考えることが今後の課題である。

「ハンセン病」「語り」32件のうち28件については、ライフストーリーの記録、特定の要素に焦点をあてたもの、家族による語り、その他に分けられた。全ての論文においてハンセン病回復者やその家族の語

りは中心的な要素であるが、支援者側の立場から支援における語りの重要性を指摘したものの、ハンセン病回復者が自らの体験を語ることの意味や語りを聞く研究者自身の意識・考えを述べたものもあった。ここでは、紙面の都合上およびの結果を述べる。

ライフストーリーの記録(9論文)

これらの論文はすべて同じ研究者グループによるものであり、「ハンセン病問題の集会的な記録化の追求」を目的とした研究の一部(福岡・黒坂,2012)であることから、語られたライフストーリーを記録することに重点が置かれていた。

これら9論文のうち、子供の存在が主要なテーマとして語りの中に登場するものが3件あった。80代女性の語り(黒坂,2009)では強制墮胎の体験と墮胎された子どもへの思いが語られていた。別の女性は結婚後に夫婦で園から逃走し園外で出産、その後子どもを連れて再入所したが子どもは保育所に入れられた1年後に死亡したことを語っている(福岡・黒坂・下西,2011)。男性の語りからも子どもの存在が現れる。「らい予防法」違憲国賠訴訟の第1次原告団団長を務めた男性は、授かった子どもの墮胎が提訴への原動力のひとつであったことを述べている(福岡・黒坂,2013a)。

家族というテーマに関しては、子供以外にも語り手の親や兄弟姉妹の存在も登場する。語り手のみでなくその家族も入所していたことを語った者もいた。父親と語り手を含む4人の子ども全員がハンセン病患者であった男性(福岡・黒坂,2013c)や、ハンセン病患者ではない兄妹も入所していたことを語った男性もいた(福岡・黒坂,2013d)。子どもの墮胎やハンセン病でない家族の入所など“らい予防法”体制の残酷さが語りを通して浮き彫りにされている。

抑圧生活への抵抗も語られていた。園での生活を「抵抗の生活」であったと語る男性は園と自治会から「断種」を求められたが拒否したことを語っている(福岡・黒坂,2014a)。また、別の男性は「ここへは治療しに来たんだ」と患者作業を一貫して拒否したこと、入所日から偽名を使うことなく本名でいることを述べている。強靱な精神力、行動力が語られる一方で、聞き取り調査後に補足として行われた追加聞き取りでは、自殺しようと思っていた時期もあり、その頃は小さい瓶に入れた農薬を常に持っていたことも語られている。この男性は国賠訴訟の原告のひとりでもあるが、原告となったことで園内でも孤立しお金欲しさであろうと批判された苦しい体験を述べたうえで、原告となった理由を「カネ」じゃなく「人間がほしかった」からだと言っている(福岡・黒坂,2012)。

以上の9論文は記録することに重点がおかれているため、研究者による再構成や解釈などはあえて行われていない。そのことにより記述されているライフストーリーの個性

や語り手の心の動きなどがより鮮明に伝わるものとなっている。

表1. ライフストーリーの記録

- 黒坂愛衣 (2009). 7 ヶ月で墮ろされた子どもを思い続けて: ハンセン病療養所「強制墮胎」を体験した 80 代女性の語り. *日本アジア研究*, 6, 121-140.
- 福岡安則・黒坂愛衣・下西名央(2011). 逃走して産んだ子を 5 歳で亡くして: ハンセン病療養所「星塚敬愛園」聞き取り. *日本アジア研究*, 8, 153-169.
- 福岡安則・黒坂愛衣(2012). ぼくは治療にきたんだと、患者作業を拒否: ハンセン病療養所「星塚敬愛園」聞き取り. *日本アジア研究*, 9, 135-152.
- 福岡安則・黒坂愛衣 (2013a). 原告番号 1 番になって裁判を闘った: ハンセン病療養所「星塚敬愛園」聞き取り. *日本アジア研究*, 10, 173-190.
- 福岡安則・黒坂愛衣 (2013b). 山の奥の奥まで入所勸奨は追いかけてきた: ハンセン病療養所「星塚敬愛園」聞き取り. *日本アジア研究*, 10, 191-209.
- 福岡安則・黒坂愛衣 (2013c). わたしが亡くなると同時に、わたしの家は潰れる: ハンセン病療養所「星塚敬愛園」聞き取り. *日本アジア研究*, 10, 211-230.
- 福岡安則・黒坂愛衣 (2013d). 中国の回復者村の支援活動に打ち込んで: ハンセン病療養所「星塚敬愛園」聞き取り. *日本アジア研究*, 10, 231-260.
- 福岡安則・黒坂愛衣 (2014a). 出征中の中国大陸で発症して: ハンセン病療養所「星塚敬愛園」聞き取り. *日本アジア研究*, 11, 221-248.
- 福岡安則・黒坂愛衣 (2014b). 最後の徴兵で沖縄戦に駆り出されて: ハンセン病療養所「星塚敬愛園」聞き取り. *日本アジア研究*, 11, 249-275.

* 発行年順

特定の要素に焦点をあて分析されたライフストーリー (13 論文)

横瀬(2013)は女性退所者 6 人に聞き取りをし、多くの女性が退所後も子どもを持っていないと考えていること、母親との関係回復ができずにいること、他者との関わり方に困惑していることなど、女性特有の困難、苦勞を明らかにした。また、療養所の内外を問わず、女性同士の相互監視のようなものがあること、嫉妬や確執があったことを明らかにすると同時に、女性特有の苦惱が取り上げられ議論されることは少ないと指摘している。鶴若(2008)は台湾の療養所に暮らすハンセン病回復者への聞き取りを通して台湾におけるハンセン病問題の歴史、患者を取り巻く環境の変化を記している。強制隔離が終わった現在においても差別問題は依然として存在して

いることを明らかにしている。特定の対象が持つ特有性が指摘されている一方で、その調査は十分に行われているとは言えず、今後さらなる検討が必要であると考えられる。

蘭(2003)と熊谷・井内(2010)からはハンセン病回復者の多面性を読み取ることができる。蘭(2003)では、男性が自分の人生は「悔い」の人生であった、特に結婚や家族が「最大の悔い」であったと語っている。また、男性は自分自身の障害にたいする考えを変えなければいけないと思いつつもなかなかできないとも語っている。家族や親戚との関係において「遠慮」し「気を小さく」もってしまうと述べ、ある家族が後遺症の目立つ入所者を園外の病院に入院させてそこで亡くなった話を引合いにだし、「家族もえらいけど」本人も「堂々としてふつうの気持ちで、後遺症があっても外の病院へ入る」ということは「本人もえらいと思いました」と語っている。また、自治会役員としてハンセン病問題を一般市民に向けて啓発しながら自分自身の家族には遠慮し、態度を変えるよう働きかけることができないことに「情けないような、矛盾しているような」「おかしいなと思いつつもやってきました」と語る。蘭(2003)は男性の人生を客観的にみれば精力的な自治会活動や熱心な趣味活動への参加など必ずしも「悔い」の人生だけとは言い切れないようにも思われるとしながらも、男性の語りを再構成し浮かび上がるのは「悔い」の人生であると、男性の意味するその「悔い」を理解しようと試みている。

一方、熊谷・井内(2010)は「生きていることの充実感」が高い存在としてハンセン病回復者を捉えている。社会構築主義の立場から健康や福祉の目標を生きていることの充実感そのものであるとし、それを健康自尊意識として捉えた上で、その境地にいる存在としてハンセン病回復者を位置づけている。ハンセン病回復者が語るライフストーリーから健康自尊意識を形成する要因を検討し、健康自尊意識には「ストレングス(本人の持つ強さ)」「実体ある解放・復権」「公からの他者承認」が影響を及ぼしていることを示唆している。例えば、前述のライフストーリーの記録に登場する男性は中国のハンセン病回復者とその子どもたちのための支援活動を精力的に行っている(福岡・黒坂, 2013d)。熊谷・井内(2010)の健康自尊意識に照らし合わせれば、この男性はとても高い健康自尊意識の持ち主のひとりとも考えられる。蘭(2003)と熊谷・井内(2010)で語られた人生はその他のライフストーリーの記録と共にハンセン病回復者の多様性のみならず多面性を示しているように思われる。

最後に、ハンセン病回復者の語りの聞き取りプロセスをナラティブ実践、あるいはアクションリサーチにつながるものとして捉えた論文もある。徳田(2006)は国賠訴訟における被害の聞き取りに関して、「質的心理学と

アクションリサーチ」という特集に論文を載せている。徳田(2006)は、国賠訴訟における弁護士の被害聞き取りプロセスが語り手の自己の捉え直しと被害回復にまで影響を与えていることを指摘し、聞き取り調査あるいは「語ること」が持ち得る語り手への影響力の強さを示唆している。

表2．特定の要素に焦点を当て分析されたライフストーリー

- つむらあつこ (2000). 検証・ハンセン病隔離の歴史：未来への証言(16)夫婦で原告になり断種を問う 隔離体験語り真実を伝えたい. *ヒューマンライツ*, (144), 32-37.
- 高替侑 (2002). ハンセン病の語り部. *人権と部落問題*, 54(12), 35-39.
- 蘭由岐子 (2003). ハンセン病患者にとっての結婚と家族：ある病者の語りから. *研究紀要*, 38, 23-32.
- 佐藤みゆき・下平唯子 (2003). 元ハンセン病患者のライフストーリー研究：歌に託された喪失と許し. *東京保健科学学会誌*, 6(2), 128-136.
- 蘭由岐子 (2004). 生活史を語ることの困難：あるハンセン病者の語りから. *歴史評論*, (656), 33-43.
- 徳田浩子 (2006). “人生被害”はいかに聴き取られたか？ナラティブ実践としてのハンセン病国賠訴訟における弁護士の聞き取りプロセス. *心理学評論*, 49(3), 497-509.
- 鶴若麻理 (2008). 台湾のハンセン病に関する一考察：元ハンセン病患者への聞き取りから. *生命倫理*, 18(1), 90-97.
- 平井雄一郎 (2010). 慰廃園と「政患」：元・入園者 Aさんの「語り」をとおして再構成し、そして想像をめぐる. *国立ハンセン病資料館研究紀要*, (1), 30-43.
- 熊谷忠和・二井内裕子 (2010). ハンセン病当事者のライフストーリーにみる健康自尊意識(HE)研究(2)：ストーリーのダイナミクスと健康自尊意識(HE)の形成要因. *川崎医療福祉学会誌*, 20(1), 117-131.
- 青山陽子 (2011). マスターナラティブとしての「被害」の語り：ハンセン病訴訟におけるストーリーの形成過程を通して. *現代社会学理論研究*, (5), 171-184.
- 黒坂愛衣 (2012). 黙して語らぬひとが語り始めるとき：ハンセン病問題聞き取りから. *解放社会学研究*, (26), 10-30.
- 横瀬利枝子 (2013). 女性退所者の苦悩：ハンセン病女性回復者たちの語りから. *生命倫理*, 23(1), 54-62.
- 勝又郁芳 (2014). ハンセン病回復者にとっての病の捉え方はどのようなものか：回復者の語りから. *ヒューマンサービス研究*, 4, 67-84.

* 発行年順

(2)療養所入所者のライフレビューより
本研究では、1 施設内における7名の入所

者の方から直接話を伺うことができた。

生きることの支えになったこと・もの
支えになったこととしてあげられたこととしては、子どもを持つことが出来た方にとっては子どもや孫などの子孫、家族とのつながりが持てた方にとっては家族との絆があげられた。それは、守らなければ奪われてしまう状況の中で、必死で守ってきたものであり、他施設を含め多くの入所者にとって、ほとんどが剥奪されてきたものであった。

支えとして仕事をあげた方もいた。ここで語られた仕事とは、生きがいや経済力を持てる自立を促進するような仕事であり、園内で強制的にあてがわれた仕事ではない。またそこでの信頼できる友人・仲間や先輩の支援、日々のおしゃべりなどを通して得た人間関係も、支えとなっていた。

さらに自治会の活動や人権回復への戦い等の使命感を持っての活動、宗教心や信仰もまた、生きる支えとなっていた。

「生きる支え」を持てたことについては、後遺症の軽さや園長の考え方が大きく影響していたことも語られた。

ここでの生活について

若い頃の発症により強制的に入園させられ、かつては園内で辛い業務や人権侵害を経験し、いがみ合いや嫉妬を経験した人も少なくない。外の人からは差別や偏見・いじめなどもあった。病気はとうに回復し、「らい予防法」が廃止され自由に生活することが可能になったとしても、未だ続く差別・偏見の中で、園を出ることは難しく、園で生活することを選ぶ入所者は多い。

時代とともに生活は向上したとはいえ、望んでここでの生活を選んだわけではない。「ここで一生を終えなければならないこと」に今も葛藤を感じている入所者もいる。「出られないということがわかって、ここが自分の居場所だと思うようになっていった」という言葉には、あきらめと自分の人生を受け止める気持ちが込められている。そのきっかけとなったのは加齢であり病気であり、外の人へのハンセン病に対する無理解である。

高齢の入所者の方々には「自分のはのんきな方で、辛いことがあってもおいていく」「マイナスの面には目を向けず、できるだけプラスの面に目を向け感謝して生きること」というように、認知的方略を用いて人生を受け入れる姿勢も見られた。

その他

若い人に対しては「それぞれの人生は自分でしか切り開くことは出来ない」「ハンセン病を正しく理解してほしい」ことが語られた。また「人は人の中」で育つことの重要性、またそうした当然の権利が奪われることの理不尽さ・無念さが語られた。

今回話をして下さった方で、語ることで否定的な感情が増加したり混乱が生じた方は見られなかった。それは、過去よりも現在の方が生活は向上しているからだけでなく、逆境の中で「生きる強さ」を獲得し、それぞれの方法で人生を受け止めておられるからだろうと思われた。その後の雑談や、中には「また来てください」とおっしゃって下さった方が居たことなどからも、語ることはプラスに評価されたと感じられた。

(3)職員との関わりから感じること

入所者の高齢化とともに、多くの施設で終末期への取り組みが検討されている。園によってそれぞれ取り組み方に違いはあるが、連携がうまく機能しているところもあればそうでないところもある。しかしながら、個々の入所者の違いがあるように、それぞれの施設にも歴史的・文化的な違いがある。そうした背景を理解し生かした上で、慣習にとられない挑戦的な取り組みが望まれよう。

終末期に限らず、日々のケアにおいて、入所者個々の心身の特徴と意思を確認してゆくことは必須である。かつてはそれは日常の中で行うことが可能であったが、時間的制約とさまざまな規制の中で、会話を通しての大切な時間が持ちにくくなっていることは残念である。また、意思疎通が可能な状況のなかで、ケアにおける本人の希望を確認すること、またそれは状況によって変化する可能性があることを周囲の者は知っておかなければならない。そのためには、個々の入所者の方々が「どのように生きてこられたか」の語りを傾聴し、共感的に受け止め、その方の生き方を尊重した対応が必要となる。

職員の方々は、長い年月をかけて入所者の方々との信頼関係を築き、ケアにあたってきた。容易にはいかない看護や介護を通して、入所者に受け入れられ気持ちが通じ合えた体験、望まれる対応ができたこと、入所者の生き方から教えられ自分が成長したと実感する体験などが、仕事を続ける原動力となっているようであった。なお続く葛藤の中で、研鑽を積まれる姿が印象的であった。

(4)おわりに

本研究は、研究者の一名がハンセン病に関連する支援団体と関わりをもったことがきっかけで始まった研究であったが、実際には必ずしも計画通りには進まなかった。その原因のひとつとして、頼りにしていた回復者の方の急死があった。また、背景に大きな問題を背負っているだけに組織が大きく、話が思うように進まないこともあった。

しかしながら、そうした中で全国の療養所を訪問することを通して、少しずつ関係を広げてゆくことができた。最終的には限られた人数ではあるが入所者の方の話を通じて直接伺うことが出来、また職員の方々とも今後に関係を築くことが出来た。とくに入所者の方

の話はこれからの展開が残されており、今後も継続してライフレビューをお聞きしたいと思っている。3年間の研究を終え、本研究の益々の必要性を実感している。研究は始まったばかりである。この3年間で得た貴重な体験と人間関係を大切に、今後も研究を継続していきたいと考えている。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕(計2件)

長田由紀子、長田久雄、「経験と知恵」を後世に伝えるために - 高齢者における回想と語り -、ふれあい福祉便り 12号、2015、41-45

長田久雄、長田由紀子、経験を知恵として後世に伝えるために、ふれあい福祉だより 11号、2014、86-90

6. 研究組織

(1)研究代表者

長田由紀子(OSADA, Yukiko)
聖徳大学・心理・福祉学部・教授
研究者番号：70172781

(2)研究分担者

長田久雄(OSADA, Hisao)
桜美林大学・自然科学系・教授
研究者番号：60150877

(3)研究協力者

石原房子 (ISHIHARA, Fusako)
桜美林大学大学院・博士課程後期

土居照代 (DOI, Teruyo)
こまきクリニック・臨床心理士

藤間勝子 (TOUMA, Katsuko)
(株)アイエムエフ・臨床心理士

佐藤哲朗 (SATHO, Tetsurou)
ふれあい福祉協会理事長

有川清四郎 (ARIKAWA, Seishirou)
国立療養所奄美和光園・医療社会事業専門員

謝辞：本研究に協力して下さったハンセン病回復者の方々、施設の方々また研究を進める中でお世話になったすべての方々に、心より感謝し御礼申し上げます。