

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 27 年 6 月 10 日現在

機関番号：37111

研究種目：若手研究(B)

研究期間：2012～2014

課題番号：24730459

研究課題名(和文)ハンセン病問題のアクチュアリティ ハンセン病経験者の自律と支援に関する実証的研究

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・講師

研究者番号：50586443

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,400,000円

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、その生活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、社会的困難を抱えた退所者が社会参加を進めていく上で、「退所者の会」が果たす役割を分析するとともに、ハンセン病経験者間の繋がり有効性と課題について考察した。また、療養所のソーシャルワークの特性を明らかにし、入所者の家族・社会関係の拡大に向けた支援を志向するソーシャルワーカーが抱えている理想と現実とのジレンマを示した。

研究成果の概要(英文)：

In this study, in order to grasp a complete picture of the daily lives of Hansen's disease survivors and provide multi-faceted support, a survey was conducted of survivors of Hansen's disease and its associated variants. Based on the data obtained, this study considered the social participation of those who left Hansen's disease sanatoria, and analyzed the role and limitations of self-help groups. This study also clarified the characteristics of social work at sanatoria for Hansen's disease survivors and showed the dilemma between the ideal and the reality that social workers have to be oriented towards support for the expansion of families and social relationships of residents at sanatoria.

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る傾向があり、彼ら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。

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探索し、問題解決の枠組を呈示するという、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、小規模療養所において、調査票に基づく訪問面接調査と半構造化インタビューを実施し、入所者の家族・社会関係の阻害について考察した〔本多2003, 2004〕。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〕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、生活意識調査と半構造化インタビューを実施し、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、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。

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関連諸主体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)退所者のセルフヘルプグループ研究

2001年のハンセン病国家賠償訴訟を契機として、退所者は全国10地域で数名～30名程度の規模の「退所者の会」(セルフヘルプグループ)を組織するようになった。今まで孤立して生活していた退所者が当事者間の繋がりを持てるようになったことは、医療・福祉・生活面での相互扶助が期待できるだけでなく、社会的

疎外によってセルフスティグマの感情を強く抱いている当事者の主観的世界を肯定的なものへと転回させる可能性を持っている。しかし、退所者は病歴の顕在化を極度に恐れているために、実際には「退所者の会」への参加率は10%に満たない。また、対行政活動が一定の成果を生んだことによる当事者の問題関心の減少や高齢化などの影響で参加者が減少しつつあるなど、「退所者の会」自体も多くの課題を抱えている。

本研究では、関東・関西・沖縄地方で活動している3つの「退所者の会」の参与観察および継続参加者への半構造化インタビューを実施した。それにより、社会的困難を抱えた退所者が社会参加を進めていく上で、セルフヘルプグループが果たす役割を分析するとともに、ハンセン病経験者間の繋がり（ピアサポート）の有効性と今後の課題について考察した。

その結果、退所者の会の最近の社会的活動は、国や地方自治体との交渉の他に、地元の保険医協会に働きかけて、ハンセン病に理解ある開業医を増やしたり（東日本）幾つかの総合病院の看護部や相談室に啓発・教育を行い、医師やMSWに病歴を開示した上での退所者の受け入れを促す（関西）といった、一般医療機関への教育活動に重点が置かれていた。東日本・沖縄では社会啓発の機能は弱いのにに対し、弁護士・ソーシャルワーカー・支援者の強力なバックアップがある関西の会では、社会啓発に力を入れており、中核参加者が語り部として関西圏で啓発活動を行うことで、ハンセン病へのスティグマを取り除こうと試みていた。これらの参加者は、最近に病歴をカムアウトした退所者をロールモデルとして、啓発活動に参加しており、自己変革と社会変革の相互循環が生じていた。その一方で、いずれの退所者の会でも、一般の参加者はセルフヘルプグループにおける交流と自らの日常生活とを完全に弁別しており、セルフヘルプグループの中での現象を日常世界へ敷衍できないという問題も抱えていた。ハンセン病への否定的な自己認識の変容が、自主規制的な受療行動の改革や、家族・親族内の病歴秘匿に伴う制約など、具体的な行動変容には十分に結びついておらず、日常生活においてハンセン病の表徴を隠蔽してきた社会復帰後の行動の変容にはまだ至っていないことが課題として示された。

（2）終末期ケア研究

ハンセン病国家賠償訴訟（1998～2001年）後のハンセン病をめぐる社会規範の変化、退所者や非入所者への社会的・経済的な恒久的支援の実施、さらには一部療養所での病棟への保険入院の開始や保育所・福祉施設の誘致など、療養所の社会化は進展している。その一方で、全国の療養所の入所者は約1700人にまで減少し、平均年齢は83歳を越え、終末期ケアが大きな課題となっている。特に、隔離政策により家族・社会関係が希薄な入所者にとって、尊厳ある看取りはより重要な課題となっている。本研究では、療養所の終末期ケアの現況を把握するため、ハンセン病療養所看護職・入所者等に対するインタビュー調査を実施した。その結果、認知症の増加など高齢化により個々の入所者の生活経験や歴史を看護職が汲み取りづらくなっていること、入職年数の長い職員が減少し、療養所の歴史を十分に共有していない看護職が増え、個々の入所者の生の経験を共有できていないことなど、従来のハンセン病看護の特性が薄れてきていることが示された。さらに、高齢化による療養所内の配偶者、世話人・後見人、知人の死亡・喪失や、入所者自治会の機能低下に伴い、治療方針の決定が職員優位になるのをどのように防ぐかなど、終末期ケアをめぐる課題も増加していた。

（3）ソーシャルワーク研究

本研究では、国立療養所でケースワークに従事するソーシャルワーカーに半構造化インタビューを行い、ハンセン病経験者や家族に対するソーシャルワークの特性の解明を試みた。

その結果、療養所のソーシャルワークは「生活領域の支援」と「家族・社会関係の拡大に向けた支援」から構成されることが明らかになった。ソーシャルワーカーは、看護職・介護職といった他の施設内援助職と連携して、入所者の生活領域の自律化に向けた支援を担うと同時に、療養所の内外を架橋する媒介者として、入所者の阻害された家族・社会関係を回復するための支援をも行っていた。前者は入所者の日常の相談援助が主であり、後者は社会・家族関係の相談・調整、音信の途絶した家族の捜索、公正証書（遺言書）の作成、外部医療機関への委託診療の調整などが主になる。隔離政策により家族・社会関係が極度に阻害された入

所者に対して、ソーシャルワークの専門職規範からは後者が非常に重要であるが、実際の援助においては前者にややニーズが偏っており、ソーシャルワーカーは理想と現実とのジレンマを抱えていた。

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1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

6. 研究組織

(1)研究代表者

本多 康生 (HONDA, Yasuo)

福岡大学・人文学部・講師

研究者番号：50586443