

ハンセン病回復者の社会復帰時の生活に関する研究

—再入所者への面接調査から—

サンダ モモエ ナガタ サトコ
指田 百恵* 永田 智子^{2*}
ムラシマ サチヨ ハルナ
村嶋 幸代^{2*} 春名めぐみ^{3*}

目的 本研究は、らい予防法廃止以前に、ハンセン病療養所から社会復帰した経験を持ち、現在は療養所で生活しているハンセン病回復者が、社会復帰時の生活をどのように認識しているのかについて明らかにすることを目的とした。

方法 現在、国立療養所 A 園に入所しており、ADL が比較的良好なハンセン病回復者で、社会復帰経験を有する者を対象とし、13人から面接への協力が得られた。半構造化面接で語られたインタビューデータを、「社会生活においてハンセン病が影響を及ぼしていた場面」に焦点を当ててカテゴリー化した。

結果および考察 社会復帰時の生活において、ハンセン病が影響を及ぼしていた場面のカテゴリーとして、「体調管理」、「再発不安・病気の不安」、「医療」、「社会生活の中でのハンセン病との関わり方」、「他者との関係性」、「仕事」の6つが抽出された。ハンセン病の影響の及ぼし方として、『(病気が) さわぐ〈再発する〉』と『(病気を) かくす』という2つの要素が抽出された。「さわぐ」は、病気に対する不安を持ち、体調管理に気を使うという行動につながっていた。「かくす」は、社会生活の中でのハンセン病との関わり方や、他者との関係性に影響を及ぼしていた。また、医療には、「さわぐ」ことのないように通院や服薬を行うという側面と、他の病気で診察を受ける際にハンセン病が発覚しないよう「かくす」という側面の両方がみられた。同時に、「かくす」ために仕事で無理をすることが「さわぐ」につながっており、「さわぐ」と「かくす」の悪循環がみられた。対象者全員が、当時の経験を『良かった』と振り返っており、その理由は、困難を伴いながらも社会生活を続けられたという達成感や充実感であった。

結論 本研究の対象者は、社会復帰をした経験を「良かった」と振り返っていた。社会生活に大きく影響を与えた要因として、病気が「さわぐ」と病気を「かくす」の2つの要素が抽出され、ハンセン病のようなスティグマを伴う病を患った者が社会生活を営むには、これらにかかわる困難を軽減することが必要と考えられた。

Key words : ハンセン病, ライフコース, 社会復帰, スティグマ, 面接調査

1 緒 言

ハンセン病は、抗酸菌の一種である *Mycobacterium leprae* (らい菌) によって引き起こされる慢

性の感染症である。主として、皮膚、末梢神経などが侵され、菌の感染がなくなった後も形態、機能的な後遺症を残す場合がある¹⁻⁵⁾。外見上の変形を伴うこと、遺伝や感染力についての誤った知識が信じられていたこと、かつては難治性だったことなどから、患者は差別・偏見の対象となり続けてきた^{6,7)}。

わが国におけるハンセン病政策は、1909年に「法律第11号 癩予防ニ関スル件」が施行されたことに始まる。この法律の目的は浮浪患者の施設

* 横浜市鶴見福祉保健センター

^{2*} 東京大学大学院医学系研究科地域看護学分野

^{3*} 東京大学大学院医学系研究科母性看護学・助産学分野

連絡先: 〒113-0033 東京都文京区本郷 7-3-1
東京大学大学院医学系研究科地域看護学分野
永田智子

救護であったが、1931年に制定された「癩予防法」では、自宅療養者も含めて「伝染の恐れのある者」すべてが収容の対象とされた。これ以後、わが国のハンセン病政策は、完全に施設収容となった⁸⁾。

1941年、「プロミン」、「プロミゾール」などの化学療剤の有効性が報告されて以来、ハンセン病は治癒可能な病となった。その後、1953年の「国際らい学会」(ラクノー国際会議)では、従来の患者保護・救済を中心とした施設収容から、治療に主眼をおいた在宅医療の促進、患者の人間性回復をめざした社会復帰の推進へと、転換がはかられた⁹⁾。日本ではその後も隔離政策が続けられたが、一方で、1950年代後半より、各療養所で社会復帰する者が多くなった^{10,11)}。それを受け、厚生省(当時)は1956年に退所の基準となる「退所決定暫定準規」試案を作成した。この基準は結局、公的に発表されることはなかったが、1957年に「らい予防法」の運用として治療による軽快退所が認められたことから、「社会復帰を希望する会」が結成され、退所が促進された施設もあった¹²⁾。全患協による調査では、国立13か所と私立3か所(沖縄を含む)からの軽快退所者数は、1949～1955年の7年間に655人、1956年からの10年間には1804人、1966年からの10年間には898人であった¹³⁾。

当時の社会復帰者が、どのような思いで社会へと出て、どのように社会生活をしていたのかは、手記や回顧録という形で、各療養所の園誌や出版物などに記録されている¹⁴⁻¹⁶⁾。また、ライフヒストリーによる手法を用いた研究では、ハンセン病を病み、その後社会復帰するという経験をした者の人生をたどることによって、彼らが置かれた厳しい社会的状況が提示されている¹⁷⁾。しかし、社会復帰後、再入所した者を対象とし、社会復帰当時の経験に焦点を当てた研究は行われていない。らい予防法は1996年に廃止されたが、入所者の社会復帰に向けた模索は今なお続いている。再入所者の複数の事例を比較検討して、らい予防法下での社会復帰経験を浮き彫りにすることができれば、社会復帰について理解を深めることに役立つと考えられる。

そこで本研究では、現在療養所で生活する者で、以前、療養所から社会復帰した経験を持つ者を対象とした聴き取り調査により、退所後、社会

での生活はどのようなものだったのか、また、社会復帰は彼らにとってどのような意味があったのか、という2点を明らかにすることを目的とする。

なお、本稿では、ハンセン病の元患者を「ハンセン病回復者」とし、回復者の言葉に沿って、一部、ハンセン病を「本病」とした。また、ここでの「社会復帰」とは、療養所を退所し、療養所の外で生活することを指す。

II 研究方法

1. インタビュー

1) インタビュー協力者

国立療養所A園の自治会と入所者の健康管理を行っている保健科を通じ、入所者の中から、ADLが比較的良好で、インタビューを行うのに支障がなく、社会復帰経験がある方に対し、電話で協力を依頼していただいた。了解が得られた後、研究者本人が協力者宅、あるいは職場を訪問し、インタビューの趣旨とおよその所要時間、プライバシーの保護(インタビュー内容の守秘、データの匿名化など)について説明し、改めて了解を得た。最終的に、インタビュー協力者は13人となった。

2) インタビューガイドの作成

ライフコース研究の手法を参考に¹⁸⁾、open-endの質問項目を作成した。主な内容は、誕生、本病の発症、入所、所内での生活、社会復帰にむけて、復帰後の生活、再入所とし、時系列で話を聞けるようにした。このうち、社会復帰後の経験については、その間の職業、健康管理や医療の状況、病気を周囲にうちあけていたか、生活上の困難、周囲の支援状況、現在振り返ってどう思うかなどについて尋ねた。

3) インタビューの実施

協力者に対し、インタビューガイドを用いた半構造化面接を、協力者の部屋等で実施した。実施に際しては、プライバシーの保護に努めた。インタビューの所要時間は1人あたりおよそ2時間であった。協力者の許可が得られた場合にのみ、インタビュー内容の録音を行った。実施期間は、2001年9月～11月である。

2. 参与観察

療養所での生活をよく理解し、また入所者との信頼関係を強めるため、療養所での各種行事への

参加や、入所者宅での日常生活の観察、体験などを行った。実施期間は2001年8月～12月である。

3. 記録物からのデータ収集

病型や入所中のADL等のデータを得るために、協力者および療養所の了解を得て、保健科の記録の閲覧や療養所職員からの情報収集を行った。また、療養所で発行している冊子、入所者の手記なども入手し、インタビューデータの背景の理解や補足に役立てた。

4. 分析方法

インタビューから逐語録を作成し、語られた内容を質問項目ごとに時系列で整理して、ライフコース全体についての重ね合わせを行った。その上で、ライフコース上の重要な局面（社会復帰へのきっかけ、社会復帰後の生活、再入所など）ごとに語りの内容を整理した。なお、本稿では、主に社会復帰後の生活に焦点を当てた。

局面ごとに分けた後、インタビューデータを意味のあるまとまりに分割し、「本病が影響を与えていた場面」という視点で、語りのテーマを抽出して、テーマごとに分類した。その分類を元の文脈と照らしながら繰り返し検討して修正し、テーマに合致したカテゴリ名を付けた。

III 結 果

1. 協力者の属性

13人の協力者の属性を表1に示す。平均年齢は67.4歳（範囲46～80歳）、全員が男性であった。全員が一般舎（軽症者・ADLの高い者の多い地区）で生活し、日常生活は自立していた。社会復帰時の平均年齢は29.6歳（範囲18～39）、社会復帰期間の平均は23.6年（範囲7～32）であった。2人は昭和10～20年代に、6人は昭和30年代に、5人は昭和40年代以降に初めて社会復帰していた。

インタビューで明らかになった対象者のライフコースを図1に示す。このうち、「社会復帰」のきっかけは、療養所生活の将来の不安や社会生活への憧れ、結婚や経済問題といった家族状況など多様であり、本病の治癒や後遺症が比較的軽いことが、社会復帰を後押ししていた。一方、「再入所」のきっかけとしては、ほとんどが自分や配偶者の疾患や高齢を挙げている。

2. 社会復帰中の生活

ハンセン病療養所を出て、社会で生活している

表1 インタビュー協力者属性

| | 人数 | % |
|---------------------------|----|-------|
| 性別 | | |
| 男性 | 13 | 100.0 |
| 年齢（歳） | | |
| 40～49 | 1 | 7.7 |
| 50～59 | 2 | 15.4 |
| 60～69 | 5 | 38.5 |
| 70～79 | 4 | 30.8 |
| 80～89 | 1 | 7.7 |
| 入園時年齢（歳） | | |
| 10～19 | 6 | 46.2 |
| 20～29 | 6 | 46.2 |
| 30～39 | 1 | 7.7 |
| 社会復帰時の年齢（歳） ^{注1} | | |
| 10～19 | 1 | 7.7 |
| 20～29 | 4 | 30.8 |
| 30～39 | 8 | 61.5 |
| 全社会復帰期間（年） ^{注2} | | |
| 0～4 | 3 | 23.1 |
| 5～9 | 1 | 7.7 |
| 10～14 | 1 | 7.7 |
| 15～19 | 4 | 30.8 |
| 20～ | 4 | 30.8 |
| ハンセン病の病型 | | |
| L（らい腫型） | 6 | 46.2 |
| BL（境界型） | 2 | 15.4 |
| T（類結核型） | 1 | 7.7 |
| 不明 | 4 | 30.8 |

注1 複数回社会復帰した場合、初回の年齢を示す

注2 複数回社会復帰した場合、合計期間を示す

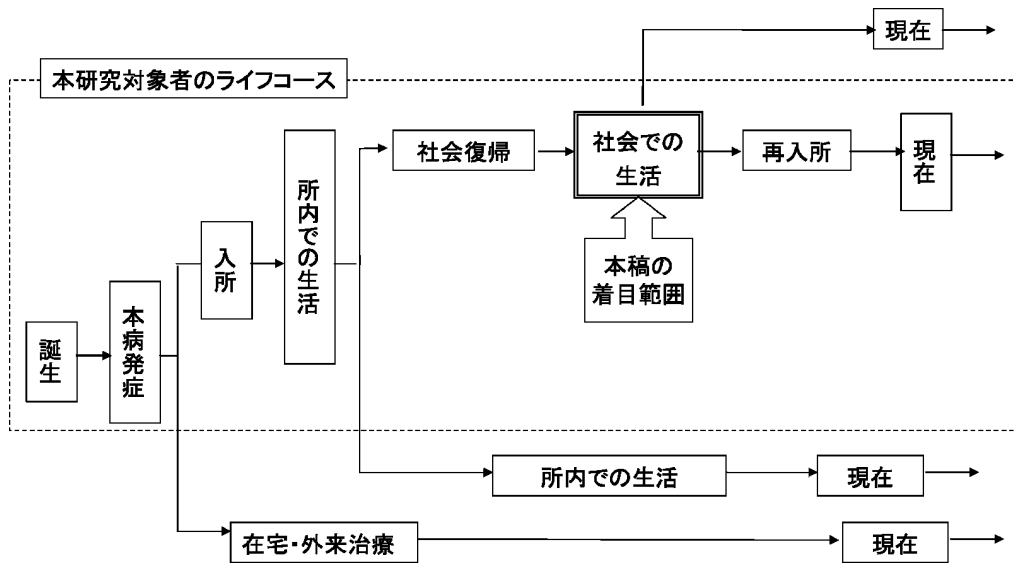
とき、回復者がどのように過ごしていたかについて、本病が影響を及ぼしていた場面に焦点を当てて分析し、6つのカテゴリが抽出された。それは、「再発不安・病気の不安」、「体調の管理」、「医療」、「社会生活の中での本病との関わり方」、「他者との関係性」、「仕事」である。以下、カテゴリごとに詳細を示した。協力者の語りの引用はゴシック体で示し、語りの背景として、引用末尾の（ ）内に、初回社会復帰時の年齢と、所外で生活した期間の合計年数を示した。

1) 再発不安・病気の不安

社会生活をする上で、健康はその基盤となるものである。回復者からはまず、再発、病気の不安が多く語られた。

• 体力的には働き盛りで、不自由なこともなかった

図1 ハンセン病回復者のライフコース



が、再発が一番の心配だった。(30歳，28年間)

- 朝、会社に行く電車の中で毎日お祈りをしたよ。「今日一日健康でいられますように。医者や病院にかからないですみますように」ってね。(39歳，26年間)

また、再発だけでなく、病気になったときの不安をあげる者もあった。この不安には、本病の発覚を恐れて医療機関への受診ができないということが含まれている。

- やっぱり病気になったときが一番心配だったよね。医療機関にかかるのに抵抗あったから。健康保険はあったけど、本病の発覚を心配して、あんまりかからないようにしていた。(31歳，15年間)

2) 体調の管理

再発予防のために、社会生活中には、まず体調に気をつけたと話す者が多かった。また、他の病気での受診でも本病がばれるかもしれないという不安があり、日常から健康管理に気をつけていた。

- とにかく病院にかかるのが一番いやだった。だから健康管理には気を使った。(25歳，7年間)
- 社会生活で心がけたことは、規則正しい生活をするのと、定期的に(本病の)診察を受けることだね。いずれも本病の再発を心配していたからだね。(30歳，28年間)

仕事を評価され、さらに責任のある仕事を与えられたが、体に無理がくるのではないかと心配

し、昇給を断って体調の管理に専念したケースもあった。

- まず、身体第一って頭があった。極端な話、給料上げるって言われても、仕事がきつくなるならいいやって遠慮したこともあった。(36歳，32年間)

しかし、一方では体調管理に対して全く考えず過ごしていたと話す者もあった。

- ずっと、流れにまかせていた。考えてもしょうがないね。酒もほどほど飲んだし、無茶も少々たし。(18歳，27年間)

3) 医療

医療については、ハンセン病以外の一般の医療とハンセン病の医療の場合がある。

(1) 一般の医療

一般の医療では、本病の発覚を恐れて、健康保険に加入していても受診を回避するケースがあった。

- 社会復帰中、健康保険はあったけど、病院に本病がばれるのを恐れて受診はしないようにしていたね。社会復帰時にここ(療養所)の医者が発行した軽快退所の証明書を一般医に見せる勇気はなかった。(39歳，26年間)
- 病気をしたときは困ったね。この病気だって分かったときの仕打ちがどういふものかって考えるとね。(らい) 予防法があると、こちらは何もできないからね。(25歳，7年間)

止むを得ず受診する場合、本病を隠す工夫をした者もいた。知覚麻痺のある腕を隠そうと、痛みがあるように演じてみせた例がある。

- ある夜救急病院に行ったの。そのときには（知覚麻痺が発覚しないように）痛くないけど痛いっていったの。（31歳，15年間）

逆に、受診の際の問診で本病のことを告げることにより、安心して受診することができたという者もいた。

- 病院に行くとき問診があるでしょう。自分なんかは後遺症があるから隠すことができないのよね。だから「ハンセン病で自分は園から帰ってきました」って言うの。そうすると先生が「あ、そうか」っていうから初めて安心して診察できるって感じだったよね。（31歳，31年間）

医療機関受診のほかに、職場での定期健康診断があった。これも、本病を隠している者にとっては緊張を強いられる場面であった。

- 裸になると当時上腕にプロミンの注射跡があったから、職場の春と秋の健康診断がいやだったね。（39歳，26年間）

一方では、療養所の外の医療機関ではハンセン病が分からないだろうと考え、健診や受診に対して全く不安を持っていなかった者もあった。

- 仕事場での健診はやったよ。ちゃんと。こういう病気ってのはそういう健診じゃ分からないじゃない。（39歳，30年間）

(2) 本病の医療

社会復帰期間中、本病の管理方法は様々であった。まず、定期的に療養所に行き、予防薬を飲んで本病の管理をしているケースがあった。

- 園には2週間に1回から始まって、月に1回、それから半年に1回って来ていたよ。薬をもらわないといけないし。毎度毎度来ていたよ。本病の具合が悪くなくても外の医者にかかれんじゃない。（39歳，30年間）

また、外来でハンセン病治療をしていた数少ない病院に、定期的に通っていた者もあった。

- その当時、療養所の先生が家の近くに、月に一度診察に来てくれていたの。だから、その診察には定期的に通ってましたね。（36歳，32年間）
- 退所後2年くらいは大学の外来に通院してDDS（註：ハンセン病治療薬の一種）を処方してもらっていた。その後、本病を再発したときには、療養

所の先生が外の病院で診察しているときに行ってDDSを出してもらっていた。これはこまめに通っていた。これだけが、頼みの綱だったから。（18歳，27年間）

一方で、社会復帰中には全く本病の管理をしなかった者もあった。外来で治療が受けられず、また療養所が遠く通うことができなかったケースや、薬を飲むと逆に本病がさわぐ（再発する）と考えたケースである。

- 外にいるときには園に帰らなかった。園に行くとなると旅だし。行けば、薬もただでもらえることは知っていたけどさ。（27歳，12年間）
- 本病の再発については薬も飲んでいなかったし、何も考えようがなかったよ。自分は逆に薬を飲んだら病気が騒ぐんじゃないかって思っていたから。（23歳，26年間）

4) 社会生活の中での本病との関わり方

インタビュー協力者13人のうち11人は、社会復帰期間中、本病の既往を周囲に隠して生活していた。社会生活の中で、彼らは本病とどのように向き合い、生活していたのであろうか。

(1) 『隠せるだけ隠せ』

本病を周囲に知らして社会で生活することは、多くの場合難しいことであった。

- 本病にかかったら、それを周りに話すことは考えられない。『隠せるだけ隠せ』。このように考えると、病気を隠さないでいい点では療養所の中のほうが気は楽かも。（39歳，26年間）

後遺症が重いケースでは、健常者の中にあつて、時に腹立たしく思うこともあった。

- そりゃあ、普通の健常者とは全然違うから、傷もあって本病だつていうのを隠すのが大変だったね。腹立たしいって気持ちがあったよ。（27歳，12年間）

後遺症が比較的軽くても、自分自身に本病についての偏見があり、病気の発覚を恐れて自ら壁を作ってしまうという者もあった。

- 結構、案外病気をもっている人のほうが偏見があるかも。病気にかかると身内を恐れるのねきっと。（中略）子供は本病のことを知っているけど、このことは他の人に言うなどは言っていない。（18歳，27年間）

(2) 気にせず過ごす

本病を隠して生活していたが、特別そのことを

気にすることなく過ごしていた者もあった。その理由の一つは、後遺症が軽く一見して本病を疑われることがなかったというものであった。

- 指の障害は小児麻痺によるものと周囲には話していた。外からみても障害がなく、本病が分からない、軽症であったことが幸いしたよね。(20歳, 32年間)
- 病気のことはあんまり気にならなかったね。周囲の人も変な目で見える人もいなかったし。本病も一見してわかるってもんじゃなかったし、手も眉も顔もちゃんとしていたからね。(36歳, 32年間)

逆に、明らかな後遺症があるため、気にしていたら生活できなかったというケースもあった。

- 眉毛が田植えみたい眉だったろ。ばれるんじゃないかって気にしていたら生活できないから。周囲の人はみんな変だと思っていたろ。何にも言われなかったけどな。(34歳, 19年間)

(3) 本病のことを知らせる

一方、13人中2人は本病を周囲に話して生活していた。その結果、人とあたたかな交流をもつことができた。

- 会社のほうも知ったうえで使ってもらったね。とっても大事にしてもらったね。正月に帰るとこないの知ってて、その人の実家に呼んでももらったね。(25歳, 7年間)

5) 他者との関係性

ここでは、社会生活の中での他者との関係性に焦点をあて、関係構築の過程で本病がどのように影響を与えていたのかについて、社会での人間関係と家族との関係に分けてまとめる。

(1) 社会での人間関係

本病による体の変化(手の脱肉、眉毛の植毛、指・手の後遺症など)により、人との付き合いに気を使ったという場合があった。

- 外の生活で気を使っていたのは、眉毛がなかったこと。人と握手しないこと。(手の肉が脱肉しているので)手にパラフィンが入って硬いのね。握手したら相手にそれが分かってしまうから、こちらは劣等感があるよね。だから、握手はしないようにしていた。これがまた、冬になると冷たいんだよね。(32歳, 22年間)

自分が本病であったことが知らぬ間にコンプレックスとなっていたという者もいた。しかし、このケースは、子供が誕生し、子供を通じて社会と

積極的に関わるようになった結果、本病の後遺症を気にせず過ごすように変わったという。

- (社会復帰した)当初は右手が悪いことに自分で引け目を感じていたから、右手を後ろに隠すようにしていたね。この病気っていうのがコンプレックスになっていたのかなあ。子供ができて、地域に積極的に関わるようになってからは、随分変わったよ。(中略)言われたら、昔リウマチやったんですよって言うの。相手も「ああそうか」って感じになるよ。(18歳, 27年間)

(2) 家族との関係

家族との関係では、結婚した相手が本病の回復者であるか、そうでないかによって大きな違いがみられた。

協力者13人のうち、ハンセン回復者同士で結婚したのは8例であった。妻も本病の回復者である場合は、夫婦間で隠す必要はない。お互いがお互いのできないところをフォローしあい、夫婦二人三脚であったからこそ社会生活ができたと話ず者もあった。

- 家内の理解があったからできたんだろうね。家内は全く後遺症がないのよ。だから自分ができないところをフォローできるしね。夫婦とも似たりよったりだから二人三脚でやってきたのよ。(31歳, 31年間)

しかし、子どもに関しては、乗り越えられないことがあった。断種手術を受けたケースは、子供をもち家族を増やすことができなかった。社会で子供をもった夫婦をみると寂しさを感じたと答える者もあった。

- 外にいて、まず子供をつれている夫婦がうらやましかったよ。公園なんかで日曜にね。その味わいはなかったからね、うちらは。(36歳, 32年間)

一方、本病回復者ではない者と結婚したケースは、13人中5人であった。そのうち1人は、本病の発症前にすでに家庭をもっていた。感染を心配して、子供にあまり触らないようにするなど、本病による影響がみられた。そのような態度は、本病のことを知らない家族には冷たくうつったようである。

- 子供には気を使ったよ。ほら、小さいときに病気に移りやすいついていうからさ。子供生まれても抱かないようにしていたよ。(18歳, 27年間)
- 嫁さんには、なんて冷たいおとうさんって言われ

たよ。「うちばかりお風呂いれてえ」ってね。子供とは体の接触を避けていたね。(同上)

6) 仕事

らい予防法のあった当時、周囲に本病のことをうちあけて就職するという事は難しかった。

- (らい) 予防法があった時代は、法律があったからね。こっちは強いことが言えないよね。(25歳, 7年間)

仕事に就いている間にも、ひやりとする瞬間があった。「身分証明書」をとってくるように言われたときなどである。

- あるときね、会社で「身分証明書」をとってくれて言われたこともあったね。あのときもひやひやしたよ。(中略) そんでとってもらったのよ。それはね、破産宣告とか刑に服しているとか、精神障害者の身元引受人が書いてあるだけのものなのよ。ほんとと安心したよ。(31歳, 15年間)

本病を隠し、仕事を続けている中で、体に無理がかかり、本病が再発する場合もあった。中には、周囲に病気のことを伝えることができないため、やむなく仕事を黙ってやめた者もいた。

- 療養所にいる間に手に職をつけておけばよかったと、今振りかえて思うね。肉体労働しかできなかったことが、体に負担となった。なんかしら手に職があって、座ってできる仕事できていたら、こんなに体に無理がこなかったかもしれない。(18歳, 27年間)
- 40度の高熱を出したときに、顔に一時的に世界地図のような斑紋がでたの。職場で同僚に指摘されて斑紋に気付いたの。そのとき、「あぁ、またあの病気がぶり返した」ってすぐ気付いてね。「風邪気味なんで帰ります」ってそのまま園に帰ったの。(20歳, 32年間)

3. 社会復帰経験を振り返って

再入所した現在、社会復帰した経験を振り返って思うことについての語りの内容をまとめたところ、「社会復帰経験の意味」と「社会復帰経験が現在の生活に与えている影響」の2つのカテゴリが抽出された。

1) 社会復帰経験の意味

協力者13名すべてが、社会復帰した経験を振り返って『良かった』と答えている。その気持ちを支えているのは、多くの場合、社会生活を送ったことによる達成感・充実感によるものであった。

社会では困難も苦労もあったが、楽しいこと、療養所の中ではできなかったことができたときと当時を振り返る。具体的には、社会の一員として、健常者の中で肩を並べて過ごせたこと、本病を隠しながらも最後まで勤め上げられたこと、給料を得て家をもてたこと、外で結婚できたこと、子供をもてたことなどをあげている。

- 過ぎ去ると、苦労が苦労ではなかったかもしれない。(39歳, 26年間)
- 高校時代が一回目の青春時代だったら、外での生活はそれ以上の青春だったね。苦しみもあったよ。だけどね、苦しみがものすごく生きてるって実感をうむんだよね。(31歳, 15年間)
- 社会復帰して会社の友達と酒飲んだり、映画みたり、海水浴行ったりしたのはいい思い出だね。(27歳, 12年間)

また、自分以外の身内にとって、療養所ではなく、外に住所をもてたことは良かったと答える者もあった。

- 両親にとって自分たちの社会復帰は安心をもたらしたよね。療養所にいるということは、家族にとって大変な負担であるからね。(39歳, 26年間)

社会生活を送ったことが自信につながったと答える場合もあった。

- 社会に出てがんばれたっていう気持ちはあるよね。(中略) 自分では社会に認められたと思っているし。(18歳, 27年間)

自分の社会での生活を振り返り、是非多くの人に社会で味わうことのできる喜び、楽しさを味わってもらいたいと話す者もあった。

- できる限り、社会の空気を吸ってみたほうがいいんじゃないかって仲間には呼びかけているのね。ただ、高齢になって不自由度も増しているからちょっと社会での生活は厳しいけれども、そういう厳しい面も味わったほうが、ただ一本勝負の人生だからね。(31歳, 31年間)

2) 社会復帰経験が現在の生活に与えている影響

社会復帰の経験が、体調管理の面で影響しているケースがあった。社会で生活している間は本病の再発を気づかって、体調を管理していたが、療養所に戻ってからは、気持ちの緩みから、体調管理にそれほど気を使わなくなったと感じている。

- 外だと健康を悪くすると自分だけじゃないでし

よ。働けないと家族に負担がかかるしね。今は病気があって一人でしょ。だからそういう意味で外にいと周りに迷惑かかるからな。ここだと直接はかからないからな。(39歳, 30年間)

健康面以外の影響では、社会での金銭感覚と今の金銭感覚の違いをあげる者がいた。

- ここでは、すべての面で保護されているからお金のありがたみも薄れるんだよね。社会にいた時は100円使うにも考えて考えて使っていましたよね。(25歳, 7年間)

中には、社会復帰時と現在を比べて、現在の方が満足度が低いと感じるケースもあった。

- ここ(療養所)の生活は上げ膳据え膳で、医食住もしっかり保障されているけど、それだけじゃ人間満足できないんだよね。感動がないと人間は生きていけないんだよね。今、何の不安もなくいいんだけど、自分が生きているっていう感覚がないんだよね。社会に出たら、ものすごくつらい思いをしないとけないんだよね。偏見の苦痛もあるよね。でもその代わりに、自分は生きているんだっていう感動があるんだよね。(25歳, 7年間)

IV 考 察

1. ハンセン病回復者にとっての社会復帰の意味づけ

社会復帰経験について、協力者すべてが『良か

った』と振り返っており、退所者の活動を振り返った手記の「いかに(社会で)苦勞をしていても、退所したことを後悔している者は一人もいなかった。」¹⁵⁾というものと一致した。現在、回復者らは疾患や高齢のため身体に不安を抱えているものの、療養所では医食住の心配をする必要がなく、毎日自由に暮らすことができる。しかし、そのように安定した現在の生活の方が、社会復帰時の生活よりもむしろ満足度が低いという者もいた。本病を隠しながらも社会生活を続けることができたという達成感や充実感が、彼らの強い満足感の背景にあると考えられた。

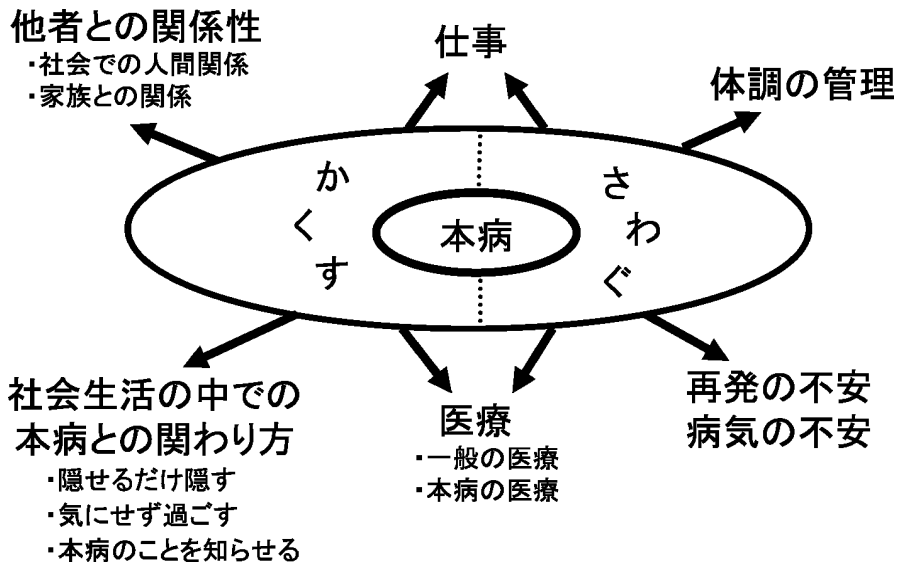
2. ハンセン病回復者の社会生活における本病の影響

退所後、社会復帰を経験したハンセン病回復者の社会生活では、多くの場面で本病が影響を及ぼしていた。インタビューで明らかになった6つの場面について、本病の影響の及ぼし方を検討したところ、『さわぐ』、すなわち「本病が再発すること」と、『かくす』、すなわち「本病を隠蔽すること」の2つの要素を抽出することができた。6つの場面と「さわぐ」「かくす」の関係を図2に示す。

1) 「さわぐ」について

「さわぐ」とは、ハンセン病回復者が、ハンセン病が再発することを表現するのに使う言葉であ

図2 本病(ハンセン病)が及ぼす社会生活への影響



る。そこには、じわじわとわきあがるという感覚が含まれている。『さわぐ』という要素は、「体調管理」や「再発不安・病気の不安」に関連していた。多くの回復者は、本病の再発不安や病気の不安が根底にあるため、日頃の体調管理には、とくに気をつけていた。社会復帰をめざす回復者が出席していた篠楓協会主催の社会復帰研究会において、定期的な健康診断や正しい療養生活に専念することの必要性があげられていることから、多くの回復者らが「体調管理」に重点を置いていた理由が伺える¹⁹⁾。当時は、本病が『さわぐ』ということは、療養所に再び戻らなければならず、社会生活ができなくなることを意味していた。

2) 「かくす」について

「かくす」とは、ハンセン病であることを周囲に隠すことである。『かくす』という要素が影響していた場面は、「社会生活の中での本病との関わり方」と「他者との関係性」であった。

彼らの多くは、本病であったことを周囲に隠して生活していたが、その姿勢は大きく「隠せるだけ隠す」と「気にせず過ごす」の二つに分けられた。『隠せるだけ隠す』姿勢は、彼ら自身がハンセン病をスティグマととらえ、一般の人々に協調するために、それを必死に隠そうとするものである。中には、そのような自らの姿勢を振り返り、「自分の中に壁ができてしまった」と言う者があった。一方、『気にせず過ごす』という姿勢には、後遺症が軽度なために気にする必要がない場合と、後遺症が明らかで隠せないために割り切って過ごさざるをえない場合とがあった。

これらの姿勢の違いには、1つには後遺症の程度や可視性が関連していた。他の疾患を装うことの出来る運動障害や感覚障害と、外見でわかる後遺症、特に顔面の後遺症とでは、「かくす」姿勢も異なっていた。顔面の後遺症がある場合、多くが社会復帰自体を回避するとも言われている²⁰⁾。Goffmanは、暴露されれば信頼を失うことになる自己についての情報を操作することを「パッシング」と呼び、その影響要因として可視性を挙げている²¹⁾が、ハンセン病回復者にもこれが当てはまるといえる。

もう1つの関連要因として、スティグマについての本人の認識が挙げられる。スティグマに関して「病気のことが周囲の人間に露呈したら最後」

というような強い信念を持っている場合は、社会復帰後も「隠せるだけかくす」という必死の覚悟で生活することになった。その背景には、社会における根強い偏見、差別があると考えられる。このような困難は、精神病やエイズなどの他の疾患においても同様にみられるが²²⁻²⁴⁾、らい予防法の下で、基本的には隔離政策の元におかれていたハンセン病患者が受けた差別・偏見を他の疾患・障害と単純に比較することは難しい。

他者との関係性においては、社会での人間関係と家族との関係の2つの場面が考えられた。とくに、家族との関係においては結婚の形態が重要な要素となっていた。本病回復者同士で結婚した場合には、多くのケースでお互いの不自由な点を補い合って二人三脚で生活を続けていたが、強制的な断種手術のため、子どもをもつことができず、子供を持つ夫婦をうらやましいという気持ちでみていたことが示された。一方、本病回復者ではない者と結婚した場合には、子どもをもつことができても、感染をおそれて子どもとの接触を避ける、家族に本病のことを告げられないなどの苦労があったことが語られた。

3) 「さわぐ」と「かくす」の関係

「仕事」と「医療」においては、「さわぐ」と「かくす」の二つの要素が関係していた。「仕事」では、「かくす」から「さわぐ」という方向性がみられた。すなわち、ハンセン病回復者であることを隠して、無理をして仕事を続けた結果、体調を崩して再発を余儀なくされたが、周囲にそれを知らせることができず、黙って職場を後にした例がある。一方、無理をしたら本病が「さわぐ」ということは承知の上で、周囲に病気のことを「かくす」が故に、無理をしなければならなかったという悪循環を経験したケースもあった。HIV感染など、他の疾患でも、職場では疾患をかくすという例がみられる²⁴⁾。

また、「医療」においては、「かくす」ために、医療機関を受診できず、その結果十分に医療を受けられずに「さわぐ」という悪循環があった。医療機関での受診困難は、先行研究¹⁷⁾とも一致する。また、本研究の対象者の多くが「病気」を再入所の理由としていることから、社会生活中的医療の不十分さが裏付けられる。他のスティグマを持つ疾患でも、同じような受診困難・回避など

の行動がみられている²⁵⁾。

社会との接触を保ち続けるために、「さわぐ」ことを承知の上で無理な行動をとるというケースは、他の疾患においても観察される²⁰⁾。とくにスティグマを持つ疾患の場合、「かくす」故に無理をせざるをえない場合がある。こうした「かくす」と「さわぐ」との悪循環は、本人の健康、職場の生産性や医療費に影響を及ぼすのみならず、本人の自信や周囲との人間関係などを著しく損ない、QOLを低下させるという点で、問題が大きい。「かくす」必要のない社会づくりを押し進めるべきであることはいうまでもないが、悪循環を断ち切るために、まずは再発や病状悪化の防止のために医療へのアクセシビリティを高めること、すなわち、気軽に受診や相談を行える場を確保することが必要と考えられる。

3. 本研究の限界と今後の課題

本研究では13人の協力者を得たが、1施設のみを対象としたこと、基準に合致する者が対象施設内に何名いたかが把握できなかったことなどから、一般化には限界がある。また、現在も社会生活を続けている方々へも調査を行い、比較検討することができれば、社会復帰後の生活と困難をより深く理解することができると思われる。

なお、対象者の社会生活の全体像を示すには、社会復帰の時期などを含めた個々のヒストリーを明らかにする必要があるが、本研究においては、対象者のプライバシー保護の観点から、社会復帰時の年齢と期間しか明示することができなかった。

現在、らい予防法は廃止されたが、入所者の高齢化、社会生活の基盤がないこと、差別・偏見が残ることなどから、入所者の社会復帰は非常に困難な状況である²⁶⁾。本研究の知見から、社会生活を送る回復者の方々に対しては、医療と生活の保障が不可欠であるといえる。一方、療養所内で生活する方々に対しては、医療や介護の充実を図ると同時に、社会との接点を持ち、社会参加できる機会を設けることによって、個人の充実感を支えるとともに、一般社会の偏見・差別の解消を図ることが必要であると考えられ、今後の課題である。

V 結 論

ハンセン病の強制隔離で入所させられた後、社会復帰し、その後再入所しているハンセン病回復

者13人に、社会復帰した経験についてインタビューした結果、

1. 全員が、社会復帰をした経験を「良かった」と振り返っていた。この背景には、困難を伴いながらも社会生活を続けることができたという、達成感や充実感があることが示された。
2. 療養所を退所して、社会生活に入ったとき、その生活に大きく影響を与えている要因として、本病が「さわぐ」（再発）と本病を「かくす」（隠蔽）の二つの要素が抽出された。「医療」、「仕事」には「さわぐ」、「かくす」の両方が、「再発不安、病気の不安」、「体調管理」には主に「さわぐ」が、「社会生活の中での本病との関わり方」、「他者との関係性」には主に「かくす」が影響していた。さらに、「かくす」ために「さわぐ」といった、両者の悪循環がみられた。
3. 「さわぐ」と「かくす」の悪循環は、ハンセン病のようなスティグマを伴う病を患った者が社会生活を営む上での大きな困難の一つであり、これを軽減するためにはまず、安心して医療や相談を受けられる体制を整えることが必要と考えられた。

本研究においてインタビューに応じてくださり、貴重なお話をいただいた皆様に心から感謝申し上げます。また、ご多忙にもかかわらず協力いただいた国立療養所A園保健科スタッフの皆様にも厚く御礼申し上げます。そして、本研究にあたりご助言および励ましをいただいた、東京大学名誉教授山本俊一先生、沖縄県ハンセン病予防協会理事長犀川一夫先生に感謝申し上げます。

(受付 2003. 4.23)
(採用 2004.12.17)

文 献

- 1) 中嶋 弘, 石井則久, 杉田泰之, 宮本雅人. 非結核性抗酸菌症: ハンセン病の最近の動向. 皮膚臨床 1999; 41(6): 1021-1033.
- 2) 石橋 昭, 石橋梯子, 植田初江. らい予防法廃止に関して. 日大医誌 1997; 56(7): 359-363.
- 3) Jacobson RR, Krahenbuhl JL. Leprosy. Lancet 1999; 353(9153): 655-660.
- 4) 国立療養所多摩全生園. 第24回ハンセン病医学夏期大学講座教本 2001.
- 5) 高島重孝, 監修. らい医学の手引き. 東京: 克誠堂出版株式会社, 1970; 11-277.

- 6) 山本俊一. 日本らい史. 東京: 東京大学出版会, 1993; 315-316.
 - 7) 大谷藤郎, 監修. ハンセン病医学—基礎と臨床— . 東京: 東海大学出版会, 1997; 299-319.
 - 8) 犀川一夫. ハンセン病政策の変遷. 沖縄: 沖縄県ハンセン病予防協会, 1999; 68-145.
 - 9) 前掲書7); 326-327.
 - 10) 多磨全生園患者自治会, 編. 俱会一処 患者が綴る全生園の70年. 東京: 一光社, 1979; 232.
 - 11) 村上國男. らい予防法廃止と公衆衛生. 日本公衛誌 1996; 43: 423-426.
 - 12) 全国ハンセン病療養所入所者協議会, 編. 復権への日月—ハンセン病患者の闘いの記録—. 東京: 光陽出版, 2001; 33-37.
 - 13) 前掲書11); 196-198.
 - 14) 野谷完三. 退園記. 季刊らい 1962; 春季号: 11-17.
 - 15) 冬 敏之. 「東京・退所者の会」その活動をふりかえって1. 多磨 1999; 6号: 27.
 - 16) 小原安喜子. ライ回復者の歩いた道に寄せて想う事. 青松 1962; 19(7): 6-9.
 - 17) 蘭由岐子. ハンセン病療養所に関する実証的研究. 平成8年度~平成10年度科学研究費補助金(基盤研究C(2)) 研究成果報告書 1999.
 - 18) 大久保孝治. ライフコース研究におけるデータ収集の方法. 社会学年誌 1985; 26: 35-53.
 - 19) 田中文雄. 籐楓協会主催 第一回社会復帰研究会に参加して. 東京: 籐楓協会, 1963.
 - 20) Strauss AL, Corbin J, Fagerhaugh S, et al. 南 裕子, 監訳. 慢性疾患を生きる—ケアとクオリティ・ライフの接点. 東京: 医学書院, 1987; 97-102.
 - 21) Goffman E. 石黒 毅, 訳. スティグマの社会学烙印を押されたアイデンティティ. 東京: せりか書房, 1987; 73-75.
 - 22) 大谷藤郎. 現代のスティグマ. 東京: 勁草書房, 1993; 191.
 - 23) 白石大介. 精神障害者への偏見とスティグマ—ソーシャルワークリサーチからの報告—. 東京: 中央法規, 1994; 104-134.
 - 24) 山崎喜比古, 瀬戸信一郎, 編. HIV感染被害者の生存・生活・人生—当事者参加型リサーチから—. 東京: 有信堂, 2000; 71-89.
 - 25) 前掲書23); 47-59.
 - 26) 樫田秀樹. まだ終わっていないハンセン病問題. 週刊金曜日 2003; 11(16): 57-59.
-

SOCIAL REHABILITATION EXPERIENCES OF PEOPLE WITH A HISTORY OF HANSEN'S DISEASE: INTERVIEWS OF READMITTED RESIDENTS IN A SANATORIUM

Momoe SASHIDA*, Satoko NAGATA^{2*}, Sachiyo MURASHIMA^{2*}, and Megumi HARUNA^{3*}

Key words : Hansen's disease, life course, social rehabilitation, stigma, interview

Purpose This study focused on the reflections of people with a history of Hansen's disease who once experienced social life and then returned to their sanatorium again. The purpose was to clarify what they think about their experiences of social life outside of institutions.

Method Study participants were people with a history of Hansen's disease who had experienced social life outside of the sanatorium and are now living in a national sanatorium with good ADL. The study was based on a semi-structured interview, the data being categorized with the focus on "situations or topics affect by Hansen's disease". Thirteen people agreed to participate in the study.

Results and Discussion Six categories were abstracted: "maintaining a good condition," "anxiety about relapse or illness," "medical service," "coping with Hansen's disease in social life," "relationships with others," and "means of livelihood." Hansen's disease affected their lives in 2 aspects; one was "sawagu (recurrence of the disease)" and the other "kakusu (concealing the disease)." "Sawagu" was related to "anxiety of the disease" and "intention of maintaining a good condition." "Kakusu" affected the way of "coping with the disease in social life" and "the relationship with others." "Medical service" was important for both "sawagu" and "kakusu." Patients were visiting hospitals and taking medicine to avoid "sawagu," while trying to "kakusu" when they consulted with physicians. Similarly, both "sawagu" and "kakusu" interacted with each other when the participants needed to work and earn a living.

All participants looked back at their social life as a "good experience" because they were satisfied with the sense of accomplishment or fulfillment the experience had given them.

Conclusion Participants of the study looked back at their social life as a "good experience." Hansen's disease affected their social life in 2 aspects; "sawagu" and "kakusu." It is necessary to alleviate difficulties with both of these so that people with stigmatized disease such as Hansen's disease can maintain normal lives in society.

* Tsurumi Welfare and Health Center, Yokohama city, Japan

^{2*} Department of Community Health Nursing, The Graduate School of Medicine, The University of Tokyo, Japan

^{3*} Department of Midwifery and Women's Health, The Graduate School of Medicine, The University of Tokyo, Japan