

## 生きていることの有意味感 —ハンセン病当事者のライフストーリー分析から—

井上信次\*<sup>1</sup> 熊谷忠和\*<sup>1</sup> 下田茜\*<sup>1</sup>

### 1. 緒言

筆者らは、これまで「健康自尊意識 (Health Esteem, 以下, HE)」という概念を構築し、健康格差という視点や、ハンセン病当事者のライフストーリーから「生きていることの有意味感」等を明らかにしてきた<sup>12)</sup>。これらの研究の目的は、医療福祉学実践の具体論として、医療福祉専門職が対象とする、当事者の心理的境地を明らかにすることであった。

ハンセン病当事者についての様々な政策的課題は、1996 (平成8) 年にらい予防法 (昭和28年法律214号) が廃止される前の隔離政策、人権蹂躪の問題だけでなく、その後も残されている。らい予防法廃止以降、現在に至るまで、ハンセン病当事者は、死亡した人を除き、退所し一般社会で生活する人と、現在もなお施設の中で生活している人に大別できる。特に一般社会で生活する人は、自身の境遇をディスクローズし、例えばボランティア活動としてハンセン病の「語り手」として活動する人がいる一方で、境遇を隠して生活している人も多くいる。ハンセン病当事者の生活の問題、療養所の今後の在り方を含めて、解決すべき課題は山積している。

2001 (平成13) 年5月に熊本地方裁判所が国の隔離政策の誤りを断罪し、その後、政府の謝罪が出されたとはいえ、全てのハンセン病当事者が「悠々自適」に生活をしているわけではない。では、ハンセン病当事者は、現在ハンセン病をどのように位置づけ生活しているのだろうか。

筆者らは、過去及び現在にいたる様々な福祉問題を、医療福祉学は分析すべきだと考えている。そのためには、当事者への調査が必要だが、ハンセン病当事者の場合、その多くが80歳を超えた高齢者となっているため、調査自体が困難となりつつある。

ハンセン病当事者に対する人権蹂躪等を社会問題と考えるとき、医療福祉学を始め様々な視点から反省され分析される必要があると筆者らは考える。そのためには、筆者らは、ハンセン病当事者への聞き取りを行い、その結果を蓄積することが危急の課題であると考えた。

そこで本論では、ハンセン病当事者への聞き取り調査を通して、ハンセン病当事者が「生きていることの有意味感」の前提となる処理可能感、把握可能感を持っていることを明らかにする。

### 2. 方法

#### 2.1 調査対象

言語的な接触が可能であり、聞き取りが可能であったハンセン病当事者である。本稿では、筆者らの過去に行ったインタビュー調査の協力者から紹介された、沖縄県のA療養所在住のX氏1名に対して行った聞き取りの結果を分析する。

X氏は、調査時点で80代男性であり、第2次世界大戦後20歳前後で入所している。婚姻歴はあるが70歳前後で死別し、現在療養所で一人暮らしである。手指が屈曲している。

#### 2.2 調査時期・場所

2013年2月に、A療養所内のX氏の自宅で約2時間の聞き取りを行った。筆者らと療養所職員1名が同席した。

#### 2.3 調査方法

アトキンソンの「ライフストーリー・インタビューのガイドライン」<sup>3)</sup>に準拠し、非構造化面接を行った。「療養所に入所された頃から、これまでについて、思い出深いと思われることを自由にお話し下さい」とのみ伝え、その後は話し手の自発的な語りをそのまま聞き取ることを重要視した。

\*1 川崎医療福祉大学 医療福祉学部 医療福祉学科  
(連絡先) 井上信次 〒701-0193 倉敷市松島288 川崎医療福祉大学  
E-mail: inoshin@mw.kawasaki-m.ac.jp

インタビューはICレコーダによる録音を行った。

## 2.4 聞き取り内容の記載方法

紙幅の都合で、X氏の語りの全てを記載していない。分析上、特に必要なX氏の直接的な語りについてのみ括弧（「」）で表記をする。それ以外は、筆者らが要約したものを記載した。

## 2.5 倫理的配慮

聞き取りにあたり、語りたくないことについては答えなくてよいこと、プライバシーを厳守することなどの説明をした。聞き取りは、予め語り手及びA療養所職員に調査の主旨等を説明し、録音、記録への許可、学術目的以外に用いないという同意を得た上で行った。更に、療養所の職員の許可及び同席の上で聞き取りを行った。本稿では、プライバシーの保護の観点から、年齢等の個人情報はいずれも曖昧な表記にした。

## 3. 分析概念

「生きていることの有意味感」は、アントノフスキーの健康生成論 (salutogenesis)<sup>4)</sup> から、熊谷が構築した概念である<sup>5)</sup>。アントノフスキーの分析視点は以下の通りである。それは、人々はなぜ健康 (health ease) と健康破綻 (disease) を両極とする健康—健康破綻の連続体 (health ease / disease continuum) 上の望ましい極、つまり健康の極側にいられるのか、あるいは、ある時点でたとえどこに位置していようとも、人々はなぜ健康の極側に移動してしまうのか、である。

以上の関心から、アントノフスキーは次の2つの概念を提示した。第1に「首尾一貫感覚」(Sense of Coherence, 以下, SOC) である。これは以下の3つの下位概念から構成される。

- 1) 把握可能感 (comprehensibility) : 自分自身や環境に起きている出来事を把握できるという感覚
- 2) 処理可能感 (manageability) : 配偶者、友人などの協力や支援を受けながらも人生における出来事が対処可能であるという感覚
- 3) 有意味感 (meaningfulness) : 人生が有意味であるという感覚

第2の概念は、「汎抵抗資源」(Generalized Resistance Resources) である。これは首尾一貫感覚を強化し、多様なストレスに対応するための様々な資源のことであり、資金、知識、ソーシャルサポート、文化的な安定性等を包含する。

アントノフスキーは、人がSOCと汎抵抗資源の2つを十分に持っているとき、人は健康を増進させる力を持っていることを主張した。

以上のSOCに意欲という視点を追加した概念が、HEである。より詳細には、HEとは自身(の人生)が有意味であり、第1に資源を用いて自身の心身を意欲的に維持、増進させようとする意識である。第2に健康という側面で自己を反省し、理想的な健康状態にむけて生活を行おうという意識である。第3に自身の健康に関して多数の要素を有意味であると捉えることができる意識である<sup>1)</sup>。

熊谷は特に第1、第3の点を発展させ、ハンセン病当事者を含めてソーシャルワークの対象者にはSOCの有意味感が重要であるという視点から、「生きていることの有意味感」という概念を構築した。熊谷は、「極度に過酷なストレスに曝され極限のストレスを経験しながら、心身の健康が守られているばかりでなく、その経験を人間的な成長の糧にしている」という意味で、「生きていることの有意味感」を用いた<sup>5)</sup>。ハンセン病当事者に限定するならば、「生きていることの有意味感」は、ハンセン病という障害やそれによる人権蹂躪にもかかわらず、最終的には自身の人生を負の側面だけでなく、自身の人生に意味があったという意味で正にとらえることができているという感覚である。

例えば、「語り手」として、自身の経験を多数の人に語る状況を考える。筆者らはその状況を、ある当事者が、人権蹂躪といった負の経験を持ちつつ、その経験を、様々な「場」という資源を用いて、共有し語ることが自身もしくは他者に意味があるという感覚になっていると考える。その時、当事者は「生きていることの有意味感」を持ったと理解する。

アントノフスキーの議論を援用すれば、その感覚を持つためには、まず自分自身や環境に起きている出来事・状況を把握でき、更に周囲の協力や支援を受けながらも、自身の人生における出来事に対処できるという感覚が必要となる。つまり把握可能感と処理可能感である。当事者らがそれらを十分に持ったとき、「生きていることの有意味感」を得ることができると考える。

## 4. 結果

### 4.1 X氏の語り 入所時(昭和20年代)からしばらくの状況

過去の施設の状況について、X氏は本人が自作した当時の地図や写真を示しながら説明を行った。

入所当時、男性は3つ、女性は2つの棟に25名から30名ずつ入所していた。独身寮、夫婦寮棟があり、800名の中で「夫婦者」が半分の200~400名程であった。「若い時分は男は3名で女は1名。つまり、入所時は男性が多かった」(現在は女性が多い)。「女性

は生命力があったと思う」。入所時、施設の入所者の平均年齢は34～5歳であった。まず青年寮に入った。当時、物資はほとんどなかった。沖縄では家族の延長でお互いに敬語は使わない。

X氏は「戦後に入所」したために「涙を流す苦勞を自分自身はしていない」。戦後間もないこともあり、「施設は自分達がつくったような感覚がある」。自動車の運転は「逃げ出す」ことを防ぐことから禁止された。沖縄の日本復帰後に免許が取れるようになった。

X氏の入所は、戦後であったが、10代の頃、沖縄戦を経験している。それについて、戦時中、貧しい人はすぐに捕虜になり、捕虜収容所へ連れて行かれた。裕福な人は遅れて捕虜収容所に入っていた。「入ってきたのは世の中が混乱している時期だった」「戦に負けることは今までのものが全て変わることに、尊敬する人がいなくなる」。

施設には12～13歳で来ている人が多かった。X氏は学校を卒業していたため、施設では計算(かけ算、そろばん等)を教えていた。このことから「そのようなことをやっていたら、40年ばかり財政の担当になった」「だれが来ても挨拶をせずに、そろばんばかりみていた」。

#### 4.2 現在

X氏は、30音形式(八八八六)による琉歌の作詞、作曲もしており、A療養所内の同好会の会長等を努めた。昔は40名程が集まって月1回(または週1回)の披露会があった。これまで、琉歌でその時の心情を綴ってきた。海に出て三線を弾くことがあるが、目で見て音を出すのではなく、耳だけで弾く。暗闇の方が弾きやすい。手紙も字を送るのではなく、テープで歌を録音して送った。

X氏によると、X氏に限ったことではないが、若い時分の琉歌は「世の中に当たり散らし」だが、80歳を超えてくると「世の中のために生かされて」に変わってくるという。

現在は、暇があれば「家に帰って字を書いている」。「寂しいという気持ち、特に僕は戦後入ってきているから、嫌われているという気持ちはない」。「戦前から入ってきている人と違い、敬遠され、けられたことはない。」「今まで泣き言をいったことはない。一人勝手に座っている気持ちもない」。

#### 5. 分析

過去、ハンセン病療養所は閉鎖病棟であり、多くの患者はその中で過ごしていた。児童として入所したものは、施設そのものが学校でありまた宿舍として機能していた。

家族がいる場合、入所者は施設内の面会所で会うことができるが、管理され、滅菌した状態での面会であり、一般社会との関係を絶たれている。その一方で、特に沖縄県の歴史を踏まえれば分かるように、社会の急激な変動に左右されるという状況にあった。

戦時中、ハンセン療養所では、自身の手で防空壕を作るという強制就労等があり、その結果、手指の障害をおう入所者が多かった。つまり手指の障害は病気が原因ではなかったという。

X氏は大工の経験があったため、施設内で同様の作業をしていたが、「涙を流す苦勞を自分自身はしていない」とあるようにその種の強制労働はなかったことが推察される。

戦争中に施設で過ごした他の利用者にとって、戦争経験と療養所内のハンセン病経験とは非常に関連しているが、X氏は戦後の混乱がハンセン病のスタートであった。例えば、沖縄県の療養所の一つである国立療養所宮古南静園は1931(昭和6)年に、沖縄県立宮古保養院として創立され、1941(昭和16)年7月に厚生省に移管、国立宮古南静園と改称された。1946(昭和21)年1月に米軍事政府の所管となっている。

詳細な比較検討は必要だが、所管の移動等、戦争を施設内で経験した入所者とそうでない入所者とで、少なからずその経験に違いがあることが予測される。それはX氏の「戦後入っているから」が象徴していると考えられる。

X氏は、施設内では会計の仕事や、その他の自治会等の活動で役割を持っていた。その人生には妻がおり、琉歌を自作、自演してきた。更に琉歌はしばしば施設内で披露されていた。琉歌は必ずしも譜面に起こされたものではなく、即興による場合も多いという。これはいわば文化であり、利用者同士の共通体験として成立していることが考えられる。

本稿ではこの文化は処理可能感につながると考える。琉歌を利用者間で共有し、また自身の境遇を琉歌で表現し把握することで、X氏は「配偶者、友人などの協力や支援を受けながらも人生における出来事が対処可能であるという感覚」を持ったと解釈ができる。

また施設内での役割は、X氏にとって重要であったと考える。大工の仕事や会計の経験は、X氏の入所前後の人生において断絶せず継続していた。本稿はこの継続性が非常に重要であると考えられる。なぜならば、この継続性が把握可能感に相応するからである。

入所前の大工の仕事、計算ができたことで任された自治会の会計や、他の者への教育という仕事を継

続するという経験が、戦後において施設をつくるというX氏の役割を支え、「施設は自分達がつくったような感覚」を生じさせたと考える。この感覚が、X氏自身が療養所での生活を自身で把握し理解できるという契機をつくっていったと考える。一般的に入所前と入所後の生活は、その多くにおいて大幅な変更を余儀なくされた。そのため、多くのハンセン病当事者にとって、入所は人生の断絶を意味したことが想像される。にもかかわらず、X氏のように入所後も入所前に経験した技能を維持できたということは、自身の人生の断絶性を最低限にし、把握可能感を強くしたのではないか。

以上から、本稿はX氏の「施設は自分達がつくったような感覚」は様々な仕事を通じて得られたものであり、それが「自分自身や環境に起きている出来事を把握できるという感覚」である把握可能感につながっていると解釈する。

以上の処理可能感と把握可能感は、極論すれば人生を負の視点でのみなく、自身の人生を把握し、理解する視点を与えていると解釈できる。X氏はハンセン病で経験した隔離等の負の側面を持ちながらも、経験を語る境地に至っている。

しかしながら、X氏は語り手ではなく、先述したHEの第1の点である「自身の心身を意欲的に維持、増進させようとする意識」や、熊谷の「生きていることの有意味感」のいう「人間的な成長の糧にしている」までを見いだすことはできなかった。そのため、「生きていることの有意味感」をX氏が持ち得ているとはいえないが、少なくとも、語りという側面があることでその端緒がX氏にあると考える。

但し、X氏自身が、過去から現在にいたるまで、苦しみなくまた生い立ちを全く否定せずに療養所で生活してきたとはいえない。明らかなのは、少なくとも戦中からの入所者よりは、X氏が語る文脈で、「涙を流す苦労」をしていないということである。

入所時期によって、ハンセン病療養所の経験の意味づけが異なることについて、熊谷の指摘がある<sup>5)</sup>。

熊谷はSOC尺度<sup>6)</sup>等を用いて、ハンセン病患者の19名のライフストーリーについて分析を行った。その結果、戦前に入所者が持つSOCは、過酷とされる戦前の状況からの乗り越え感が起因となり、戦後入所した当事者のSOCよりも高いことを明らかにした。更に、療養所での生活が長いほど土着(エートス)が増し、「終の棲家」があることの安心感が反映しているとした。X氏の場合、戦後入所といえども、熊谷が指摘するような「安心感」をもっている可能性が高いと考えるが、推測の域を超えない。過酷な戦中の「乗り越え感」が「涙を流す苦労」と一致するかどうかは、更なる調査と分析が必要となる。以上の観点から、X氏は他の入所者よりはSOCが高かったといえるが、X氏本人の主観的解釈については、改めて検討しなくてはならない。

## 6. 結論

本稿では、X氏の語りの分析から、琉歌と大工、会計等の仕事がX氏に処理可能感と把握可能感をもたらし、これらがX氏自身の療養所での生活を支えたことを明らかにした。その意味において「生きていることの有意味感」の端緒がX氏にはあると考えた。

## 7. 課題

今回の聞き取りから、ハンセン病の歴史を考える上で不可欠な出来事、例えばらい予防法の廃止に対する考えなどは直接的に聞き取ることができなかった。今後の継続的な調査が必要である。

## 付 記

本研究は、2012年度川崎医療福祉大学医療福祉研究費「医療福祉学の研究対象としての「生きていることの有意味感」研究—ハンセン病当事者の聞き取りを通して—」(研究代表者：井上信次)の助成によるものである。

## 文 献

- 1) 井上信次, 松宮透高, 熊谷忠和, 小河孝則: 医療福祉学に基づく健康格差に関する研究(1)—健康自尊意識概念の構築に向けて—. 川崎医療福祉学会誌, 17(2), 303-312, 2008.
- 2) 熊谷忠和, 井上信次, 松宮透高, 小河孝則: 医療福祉学に基づく健康格差に関する研究(2)—ハンセン病問題当事者のライフストーリーにみる健康自尊意識 (HE) —. 川崎医療福祉学会誌, 18(2), 347-360, 2009.
- 3) Atkinson R: *The life story interview*. SAGE Publications, Michigan, 22-78, 1997.
- 4) アーロン・アントノフスキー, 山崎喜比古, 吉井清子監訳: 健康の謎を解く—ストレス対処と健康保持のメカニズム. 初版, 有信堂, 東京, 2001.
- 5) 熊谷忠和: 生きていることの有意味感を見据えたソーシャルワーク援助枠組みについての研究. 博士学位論文(九州保健福祉大学), 2012.

- 6) 山崎喜比古：健康への新しい見方を理論化した健康生成論と健康保持能力概念 SOC. *Quality Nursing*, 5, 825-832, 1999.

(平成27年12月3日受理)

## Meaningfulness of Living: in the Life Story of a Hansen's Patient

Shinji INOUE, Tadakazu KUMAGAI and Akane SHIMODA

(Accepted Dec. 3, 2015)

Key words : Hansen's patient, meaningfulness of living, HE (health esteem)

Correspondence to : Shinji INOUE

Department of Social Work  
Faculty of Health and Welfare  
Kawasaki University of Medical Welfare  
Kurashiki, 701-0193, Japan  
E-mail : [inoshin@mw.kawasaki-m.ac.jp](mailto:inoshin@mw.kawasaki-m.ac.jp)  
(Kawasaki Medical Welfare Journal Vol.25, No.2, 2016 301 – 306)