

題目：ハンセン病回復者のセルフ・スティグマの生成過程に関する実証的研究

保健医療学専攻・看護学分野・看護管理・政策学領域
学籍番号：14S3014 氏名：河口 朝子
研究指導教員：岡崎 美智子教授 副研究指導教員：鈴木 英子教授

キーワード：ハンセン病, セルフ・スティグマ, 差別, エスノグラフィー, 病いの語り

1. 研究の背景と目的

わが国のハンセン病回復者は、1907 年以降、約 90 年にわたり施行された「らい予防法」により強制収容・隔離をうけ、社会から忌み嫌われる歴史をもつ。らい菌による末梢神経障害の後遺症にて顔面の変形や手指・足趾の欠損など、ボディイメージの変化から、らい予防法が廃止(1996)された今日でも差別に苦しんでおり、世界中で差別、迫害の歴史がみとめられた(White 2008, Pimlott 2013)。大谷(1993)は精神病やかつてのらい病(ハンセン病)はスティグマ化されてきた典型といえとし、未だに十分に払拭されていないと指摘している。ハンセン病回復者の差別の被害は、当事者の証言集などで報告されており(藤田 1996)、エスノグラフィーにて、多様な「病の経験」を描き出している(蘭 2004)。セルフ・スティグマの研究は、桑畑の論文 1 件で、セルフ・スティグマの発生機序を社会の「健全者の論理」から導き出した。しかし、認識されたセルフ・スティグマに何があるのか、ハンセン病回復者の心理的側面との関係から明らかでない。現在、国立療養所は社会との交流を推進している。社会の中で暮らすことに意味を見出すことで残りの人生が心豊かに過ごせると考える。したがって、ハンセン病回復者自身が社会的スティグマを知覚することによって生じるセルフ・スティグマに焦点化して研究を行うことが重要である。また、現在の感染症である HIV/AIDS 者への看護にも本研究結果は還元できると考える。本研究の目的は、ハンセン病回復者が社会から受けた差別をどのように体験し、自己の内面にセルフ・スティグマがどのように生成されたかを明らかにする。

2. 倫理上の配慮

研究 1 は、①長崎県立大学一般研究倫理審査委員会の承諾を得た(承認番号：150)。

研究 2, 3 は、上記①と国際医療福祉大学研究倫理審査委員会の承認(承認番号 14-Ig-24)を得た。

3. 研究方法と結果・考察

【研究 1】社会生活の中で体験した差別

研究方法：沖縄圏在住のハンセン病回復者 22 名に①参与観察法、②半構造化面接、③資料収集した質的記述的研究である。研究期間は、2011 年 7 月～2013 年 3 月。データ分析方法は、シーケンス分析法で、松澤が考案した語りの流れや語り全体の文脈を読み取り、エピソードを再構成し現象を浮き上がらせた。

結果：研究協力者 22 名の平均年齢は、78.4 歳±7.55 歳、入所時の平均年齢 16.0 歳±5.29 歳であった。インタビュー合計時間は、1,369 分であった。

体験した差別には、【付き合いがなくなる】【接触を拒まれる】【ハンセン病患者への蔑んだ呼称】があった。差別体験が人間関係に影響した【町で療友に出会う】場面での、【町での療友との対面に脅えて隠す】の体験エピソードを再構成すると、「(療友をいつもの道でみた時)、(向こうが)知らんふりするから、こっちも知らんふりするという、『療友は見えていても知らんふり』した、同じ退所者でも『会話せず素通り』していく、『療友間でも入所者同志であったことを脅えて隠す』」と語った。

考察：ハンセン病回復者は、『わからないように隠す』や『療養所とのつながりの遮断』、『排除される恐れのある場所に近づかない』があり、対処行動として、「隠す」が根底にあることが推察された。

【研究 2】ハンセン病回復者のセルフ・スティグマの生成過程

研究方法：関東圏から沖縄圏在住のハンセン病回復者 31 名に①参与観察法(フィールドワーク)、②エ

ピソード・インタビュー, ③資料収集の方法を用いたエスノグラフィーである。データの信用可能性を高めるためには、Robson(1993)の言う「長いかかわり合い」, 「持続的な観察」, 「トライアングレーション」, 「専門家間審議」, 「参加者チェック」を行い, さらに質的分析ソフトを使用し語りの内容を分析しデータの真実性の確保に努めた。研究期間は, 2011年7月～2016年6月(5年間)。データ分析方法は, 小田(2010), Angrosino(2016)のエスノグラフィー分析プロセスを参考に, データ収集と分析を並行して進め, 事例を再構成した。次に, 理論的テーマを読み取り, ハンセン病回復者自身の内面にあるスティグマを抽出し, 分類し, セルフ・スティグマの生成過程と構成要素の概念とその関係性を図式化し構造を検討した。**結果**: 研究協力者31名の平均年齢は, 76.9歳±7.31歳, 入所時の平均年齢14.6歳±5.15歳であった。参与観察は, 5年間, 71日。インタビュー合計時間は, 2,235分であった。そのうち, 内面化されたスティグマが抽出されたのは21名であった。

ハンセン病回復者が認識したセルフ・スティグマは, 自身が「ハンセン病をうつす存在」「ハンセン病の『徴』としてのボディイメージの変化」「刻み込まれたハンセン病の病名」「家族に迷惑をかける存在」「自己存在の否定」であった。「ハンセン病をうつす存在」では, 健常者との会食や子どもへの接触場面で, 「うつらないと分かっているけども接触を遠慮する」や, 自らがうつすことを怖がり, 「近寄らない」の行為の抑制があった。「ハンセン病の『徴』としてのボディイメージの変化」では, 手指・足趾の変形欠損が他者にわかる場面で認識し, 受診行動への躊躇や他者との接触の回避があった。

セルフ・スティグマの生成過程には, 内面化の自己認識を示すエピソードとして, <差別されていると思いが過ぎて, 周りは気にしないのに, 自分のなかに差別感がある>と語り, 差別が身体化され, <うつらないのに子どもの時の教えによる日用品の共有や肌の接触を抑制する>状況が語られた。らい予防法の消毒規定に基づき, 生活の細部に渡り消毒された。生成過程を分析すると, それは過去の偏見・差別の体験・経験に基づき, 「怖い病気」として植え付け, 「社会的スティグマ」を想起していた。そのことにより, 「恐れるあまり」社会的スティグマが発生する状況で回避行動を取っていた。

考察: ハンセン病回復者は, らい予防法が廃止され, 社会的スティグマの低減を自覚している。しかし, 一方で, ハンセン病回復者は, 自身に存在するセルフ・スティグマに対して, スティグマを想起する出来事への行為を抑制し, 他者との関係性の回避が示唆された。この背景には, 過去の経験を引き継ぎ, 自身のなかに「うつすので嫌われる」という考えと, もう一方では, らい予防法の消毒規定に基づき「健康な人に近づかないルール」が習慣化され, それが身体化され, 行為の抑制につながったと推察された。したがって, 予防法廃止後, 法的な規律権力の排除後も自己監視システムにより, うつらないと分かっているが「健康な人と接触できない」「一緒に飲んだり食べたりできない」状況を生じさせたと考えられた。本研究にて, セルフ・スティグマの身体化と行為の抑制との関係性が示唆された。今後の課題は, 身体化へ介入する教育プログラムの開発ならびに看護実践により, 自己監視システムの認知に働きかけ, セルフ・スティグマの低減を図る必要がある。また, セルフ・スティグマが推察されなかった原因を明らかにする。

【研究3】質的データ分析ソフトを用いたセルフ・スティグマの記述内容の検証

方法: 研究Ⅱで用いた21名のセルフ・スティグマの文脈を反映している逐語録, 65,341字を質的データ分析ソフトNVivo 11 Plus for Windowsを用いて分析した。分析方法は, 頻出する言葉を抽出し, 視覚化し, 頻出語の位置関係を示すための単語クラウドと自動コーディングで感情の分析を行い, データの引用元の文脈を確認し, 研究2のデータがセルフ・スティグマの文脈であるか検証した。

結果: 抽出した文脈の箇所は, 言葉の頻出語, 単語クラウドからみて, セルフ・スティグマの要素が含まれていた。また, 感情分析結果から否定的感情の抽出が多い傾向を示した。

考察: ハンセン病回復者のセルフ・スティグマの生成過程で分析したデータは, セルフ・スティグマを表わしており, 抽出部分の妥当性が示唆された。

4. 結論

ハンセン病回復者のセルフ・スティグマには, 自身が「ハンセン病をうつす存在」であるという認識を持っていることが明らかになった。セルフ・スティグマの生成過程には, 第1段階「社会的スティグマへの敏感な視線・排除行為の確認」, 第2段階「セルフ・スティグマの植え付け」, 第3段階「セルフ・スティグマの自己認識」の3つが循環している構造が明らかになった。また, らい予防法は廃止されたが, ハンセン病回復者の中に, らい予防法の制度の内面化を持続していることが示唆された。