

ハンセン病療養所入所者の抱える スピリチュアルペインとパラドクス

吉川 眞

はじめに

論者は、先の論文「ハンセン病政策とスピリチュアルペイン」において、ハンセン病医学界の後押しを受け、国策としてハンセン病政策を推し進めた結果、ハンセン病患者に対して一般市民の中に強固な偏見・差別を生み出したことを明らかにした。また、ハンセン政策の構造化を図った結果、1. らい医学界の後押しを受けて国策としてのハンセン病政策を展開するプロセス 2. 予防法を通じて社会の偏見・差別を強化し、ハンセン病患者への強制隔離政策を徹底して実施するプロセス 3. 患者の労働力によって療養所を運営しながら、療養所独特のルールを用いてその入所者を統制するプロセスがあったことを明らかにした。

さて、本論文では、ハンセン病療養所に暮らす入所者を調査協力者として半構造化面接を行い、収集したデータに対して修正版グランデッドセオリーを用いてハンセン病療養所に暮らす入所者自身の抱えるスピリチュアルペインの内実を明らかにしていく。

I 方法と結果

1. M-GTAによるインタビュー調査と分析について

1) 分析テーマ

本研究では、ハンセン病に罹患した患者と家族や社会との相互・交互作用のプロセスを分析することに焦点を定め、「強制隔離政策や無らい県運動による偏見・差別体験やハンセン病療養所での隔離生活、さらには家族や社会との関わりを通じて、患者は具体的にどのようなスピリチュアルペインを抱えることになったのか」を分析テーマとする。

2) 調査方法並びに調査協力者

調査方法としては、ハンセン病療養所で暮らす入所者に対して半構造化面接を行った。それぞれの入所者が、発症後現在に至るまでの間における家族関係・社会関係とそれに伴って抱いた感情を言語化していただくことを通じて、それぞれの入所者が抱えるスピリチュアルペインの内実を明らかにすること、ならびに強制隔離により収容されるのではなく自ら療養所に赴き

入所することを決断した患者について、その決断に影響を与えた要因について明らかにすることを目的とした。

調査期間は平成22年8月25日から平成24年8月31日の内の18日間であった。調査協力者は、西日本にあるハンセン病療養所の内の4園に在園している入所者であり、それぞれの療養所の園長の決裁を得た上で、各療養所の入所者自治会を通して紹介いただいた入所者計19名に対して聞き取り調査を実施した。聞き取り調査に要した時間は一人当たり平均2時間であった。

3) 倫理的配慮

今回の調査協力者の多くは視覚障害を持っておられたため、面接を行う際には予め調査の趣旨について口頭で説明を行った。さらに、調査への参加・不参加の意思決定は自由であること、参加はいつでも取りやめることができること、参加・不参加の意思決定による不利益はいっさい及ばないことを伝え、参加・不参加を決定していただくこととした。

データの保管等についても説明を行ったうえでICレコーダへの収録の同意をいただいた。同意を得ることが出来た面接内容はICレコーダに録音し、逐語録を作成した。また、調査終了時点には改めて参加辞退の希望の有無を尋ねた。

4) 分析結果

生成されたコア・カテゴリーは「やりきれなさ」「絶縁」「諦めと隠忍」「空々漠々な残りの人生」の4つ、サブ・カテゴリーは11であり、概念は49であった。

また、それぞれのストーリーラインの記述の方法として、概念は“”，サブ・カテゴリーは<>，コア・カテゴリーは『 』，さらに調査協力者の言葉は「 」とした。

2. M-GTAによる聴取データの分析結果

第二次世界大戦以前から入所されている入所者の方を第一焦点者と定め、その聴取データを分析したところ17概念が生成できた。これを元に比較分析対象の延べ19名分のデータを理論的飽和化に向けて順次継続比較分析・収束化を繰り返していった結果、図1のような結果図(全体構造図)で表すことが出来ることがわかった。

その結果図に基づく全体のストーリーラインは以下の通りである。

ハンセン病は発症までの潜伏期間が非常に長い。そのため、患者本人にとっても、何が原因で感染し、発病するに至ったのかが分からない。しかも、浮浪者として地域で集落などを形成して生活をしている患者たちは非常に悲惨な、醜い外観をしている。当時はそのようなハンセン病患者を目の当たりにする機会が多かったため、自らが同じ病気になったことがわかった時の<罹患に伴う動揺、失意、絶望>は非常に強い。

加えて、これまでハンセン病患者に対して偏見・差別的言動を行ってきた自分が、今度は同じ立場に置かれるようになったため、<偏見差別による生きる意欲の減退>が生じるようになる。また、偏見・差別的言動を行っている立場にあるときには感じなかったものの、偏見・差

別的言動を受ける立場に置かれるようになると<患者・家族の不条理感>といえる感情を抱くようになる。このような社会からの言われもない偏見・差別に対して患者・家族は共に『やりきれなさ』を感じることになる。

患者は、家族に迷惑をかけることができないという思いから<自らの存在を消す>言動をとり、家に籠った生活を行う。あるいは、自らの判断によって療養所での診察を受けるために足を運ぼうとする。しかし、無らい県運動が広まっているために社会がハンセン病患者の存在に気付くと保健所や警察に通報する。通報を受けた保健所は医師に官憲を伴わせて訪問させる。診察の結果、ハンセン病患者であるとの診断がつくと、患者を療養所に強制的に入所させるべく、処置をとるのである。患者が入所した後に家屋や家族全員に消毒液がかけられる場面を目にした地域の人たちは、恐ろしい病気を持った患者を出した家族に対して村八分のような扱いを行うようになる。これからもこれまで通り、この住み慣れた土地で生活を続けなければならない家族としては、患者に対して<家族側からの関係の遮断による存在の否定>を図ることで、地域での生活基盤を維持しようとする。患者は家族のことを考えて家を離れたにもかかわらず、家族は自分たちのことだけを考慮して患者との関係を断ち切ろうとする。そのようなそれぞれの思いの方向性のズレがあることを知った患者は、家族と『絶縁』することを決めるが、その結果、この世の中で頼る者も居なくなり<生きることの虚しさ>を痛感することになる。

また、強制的にあるいは自主的に療養所に入所した患者は、予め耳にしていた療養所とその実態とのギャップの大きさに戸惑う。一般社会においては基本的に認められるべき権利が、療養所内ではまったく<認められない基本的権利の行使>であり、全てにおいて療養所内のルールならびに職員の指示の順守をもとめられることを知る。さらに、治療を受ければ数カ月から2年で治癒して帰ってくることができると言われながら、治療方法が確立していないために治療が進まないばかりか、逆に徐々に症状が進んでしまう現実に直面することになる。患者としては、何のために入所させられたのか、あるいは入所してきたのか分からないという<療養所生活に伴うジレンマ>に苦しみ続ける。

しかも、療養所自体は患者が必要な労働に従事するものとして、患者の労働力を計算の上で運営を行うことにしているため、少しでも満たされた生活をするためには求められた園内労働に従事せざるを得ない。また、その作業に対する報酬によって幾分かの自由を手に入れることはできる。しかし、<園内労働の代償>は大きく、主症状である末梢神経不全により作業中に怪我をしても気付かないことが多い。さらに治療体制も非常に不十分であったために、その傷を化膿させてしまい、簡単に手足を切断され、さらなる不自由さをも背負うことになる。退所規定がないことを知ると療養所で生活する覚悟を決めざるを得ない。このように外に出ることも退所することも許されない環境にあつては、患者は療養所に入所した直後から『諦めと隠忍』の日々を過ごさざるを得ない。

さらに、園長から求められた患者同士による相互扶助、同病相憐を具現化するために園内労

働に従事した結果、また、退所規定を設けないというらい予防法制定時の意図も手伝って社会復帰の断念をせざるを得ない状態になる。それは、治療薬が開発され、本病が治癒しても、時すでに遅しという状況であり、本病ならびに合併症や園内労働従事による障害によって、社会復帰への強い思いはあっても社会復帰することができない身体的状態になってしまっているからである。また、既に家族側からの関係の遮断による存在の否定もされていることから、家族のもとに身を寄せることもできない。しかも、らい予防法が廃止され、社会の偏見・差別が解消されるかと期待したものの、社会の偏見・差別は依然として残っており、かつて受けた偏見・差別による辛い体験を考えると、そのような社会に復帰して生活することはできないと考えている。

ところが、高齢化の進行とともに患者数が急速に減少してきている療養所について、国は療養所運営に関する将来構想計画を作り始めようとしている。しかし、患者・入所者は年齢的にも身体的にもこの療養所でしか生きれない状態にあるため、国が療養所を今後どのように変化、運営させようとしているのかに強い不安に襲われている。

これまで患者は、国の強制隔離政策によって療養所に入所するかどうかの自己決定権は無視され、その後の療養所生活においても療養所とは名ばかりの状況の中での生活を強いられて来た。そのようにして療養所での生活を強いられたことで自立能力が損なわれてきた患者にとって、これからの老後の生活を送る場は他にはない。ところが、その頼みの綱としている療養所が国の経営方針によって安住の地ではなくなる可能性が出てきているのである。しかしながら、超高齢化している患者・入所者たちにとっては、自らの力では何をどうすることもできないため、亡くなるまでの間の生活と介護の保障を願うだけである。つまり患者・入所者たちは生きることの虚しさしか残らないような療養生活、まさに『空空漠々とした残りの人生』の日々を療養所内で送らざるをえないのである。

このように、ハンセン病患者は発病時点では家族ともども、メゾ局面、マクロ局面との相互作用、交互作用の結果としてスピリチュアルペインを抱えることになったのである。また、療養所入所後であっても、患者自身はらい予防法によって、あるいは予防法廃止以降も引き続いてメゾ局面、マクロ局面との相互作用、交互作用によりスピリチュアルペインを抱えるのである。この場合のメゾ局面は、療養所内での職員、さらには時に患者同士の間で相互作用、交互作用を指すと考える。

ただ、患者が入所した後では、それまで患者と同じような立場にいた家族から患者が“絶縁”状態に追いやられるという、ミクロ局面でスピリチュアルペインを抱えるという事態が生じることになった。家族の一員として、家族がともに社会からの偏見・差別に立ち向かっていたにもかかわらず、隔離されることによって患者が社会から姿を消すと、自分たちの生活を守るために患者との関係を絶つという、患者にとっては背信ともいえる行動を家族は取るようになったのである。このことにより、家族による患者の存在意義の否定と患者自身も自らの存在意義

を見失うという、患者にとって最も辛いスピリチュアルペインが生じたと考えられる。

3. 入所者の抱えるスピリチュアルペインの形成過程

調査対象者より得たデータについて継続比較分析と収束化を行った結果、①「ストーリーライン1：感染した患者・家族を気遣うのではなく偏見・差別の対象とされることにやりきれなさを感じるプロセス」、②「ストーリーライン2：患者は家族のことを思い、しかし家族は今後の自分たちの地域生活を思って関係を断つことを選択するプロセス」、③「ストーリーライン3：苛酷な療養所生活から逃れることはできない。そこで生きていくしかないと思いつき、その療養所環境に順応しようとし続けるプロセス」、④「ストーリーライン4：順応しようとした結果、社会復帰の望みが断たれるほどの障害を負うことになり、不条理な思いを抱えながら療養所生活の継続を選択するプロセス」という4つのプロセスの存在が明らかになった。

本章においては、この明らかになった4つのプロセスのそれぞれについて検討・考察を行っていく。

(1) ストーリーライン1：感染した患者・家族を気遣うのではなく偏見・差別の対象とされ、やりきれなさを感じるプロセス (図2)

ハンセン病に感染し、発症したことを知った患者は、動揺し、絶望した。それは普通の人生からの転落を意味するからであった。また、社会からの本病に対する偏見・差別の激しさ、本病の進行に伴う外貌の変化、更には屈辱的な患者輸送の方法などを経験したためにこの社会で生きることへの意欲を失った患者とその家族は、住み慣れた地域からも村八分の扱いを受けることになった。患者・家族はこの様な社会の対応について、非常に強い不条理感を感じた。この状況を改善するためには、それが強制隔離であれ、自主的な入所であれ、少しでも早く患者が療養所に入るしか術はなかった。このように、この段階においてはハンセン病患者と家族は共に、社会からの偏見・差別的言動によって、つまりマイクロ局面とメゾ局面との相互作用・交互作用によって『やりきれなさ』というスピリチュアルペインを抱くようになるというプロセスを踏む。

それまでハンセン病患者が社会から受ける偏見・差別的言動、地域での生活実態、また、病状の進行に伴って呈する厳しい症状を実際に見聞きしていることから、感染が分かった本人は<罹患に伴う動揺・失意・絶望>を抱くことになる。

また、らい菌に感染すること、これは誰の責任でもなく、まして本人や家族がその責めを負うべきものでもない。そのことは本人・家族ともに分かっていることではある。しかし、病気になるって苦しむ本人に対して、社会の人たちから癒しの言葉や温かい対応は決して行われることはない。そればかりか、その家族に対しても偏見・差別に満ちた言動が浴びせかけられるようになり、患者はもとより、家族にも<偏見・差別による生きる意欲の減退>が生じてくる。

患者が療養所に入所したからと言って、家族に対する社会の対応が変わるかという点、全くそういうことはなかった。患者が入所すると、残った家族には感染者はいないはずである。し

かしながら、社会の人たちは、病者を生み出した家族がその地域での生活が困難となるほどに関わることを避け、村八分状態を作るようになる。もちろん、患者が入所し、日が経ったからと言って社会からの家族に対する偏見・差別に満ちた言動が止むというわけではなく、むしろますますひどい言動に曝されることになる。家族としては、今後も住み慣れた地域で暮らし続けることを願うため、患者と関係をとることを避けようとする。そのことによって家族に対する周囲の偏見・差別意識が薄まるまでの期間、ひたすら耐え続けようとする。

また、これらのことを経験し続けることによって、自分たちの何が悪くてここまで辛い目に遭わなければならないのかという〈患者・家族の不条理感〉を強く抱くようになる。

このように、ハンセン病に対する誤解とそこから生じる偏見・差別がハンセン病に罹患した者とその家族に対して向けられることに対して、患者・家族としては論理的にも道理としても納得できず、非常に強い『やりきれなさ』を感じるようになったと考えられる。

このプロセスに含まれる 1)〈罹患に伴う動揺・失意・絶望〉 2)〈患者・家族の不条理感〉 3)〈偏見・差別による生きる意欲の減退〉の3つのサブ・カテゴリーはそれぞれ独立しているのではなく、相互に影響を及ぼす関係にある。

(2) ストーリーライン2：患者は家族のことを思い、しかし家族は今後の自分たちの地域生活を思って関係を断つことを選択するプロセス (図3)

先祖や家族の中の誰もハンセン病にかかった者はいなかったのに、何故自分だけという思いを強く抱きながらも、これ以上の迷惑を家族にかけることを嫌がった患者は、家族以外には知られないように隠れるようにして自主的に入所したりした。もちろん、強制的に入所させられた患者も多くいた。いずれの場合も、入所後は名前を変えたり、療養所内の同病者に対しても自らの詳しい出自については話そうとしたりはしなかった。それはどのようなことで家族が住む地域に自分のことが流れ、家族に迷惑をかけることになるか分からないからであった。ところが、そのような患者の家族を思う気持ちとは裏腹に、家族は自分たちの社会での生活の維持を意図して、患者と絶縁するか、早く亡くなって欲しいと願っていることを患者は家族の口から聞いた。このように、この段階では、患者は家族との間における相互作用・交互作用、つまりマイクロ局面での相互作用・交互作用によってスピリチュアルペインを抱くようになるというプロセスを踏む。

患者は、自分が居ることで家族が地域社会で生活しづらくなってきていることを目の当たりにする。患者はこれ以上家族に迷惑をかけることができないという思いをもち、療養所への入所を決断する。また、患者は療養所に入所することで同病者に囲まれて生活を続けることはできる上に、一般社会からは偏見・差別を受けることもなく過ごすことができる。しかしながら、家族は住み慣れた地域の中で生活を続けざるを得ないため、患者とく家族側からの関係の遮断による存在の否定〉を図ることによって、時間の経過と共にハンセン病患者を出した家

という地域社会の人たちの記憶が薄まっていくことを願う。具体的には、それは、患者との通信を断つことや患者に実家との往き来をしないように求めることであり、更には、存在したことすら地域住民の記憶から消し去らせたいと思ひ、人知れずこの世から消えてなくなってくれることを家族は強く願うようになる。そしてそれが完結した時こそ、何ら後ろめたさを感じることなく、家族は地域で生活をするようになることを考える。この時点で、家族すらも患者に対して偏見・差別を持っていることを知った患者は、自分を取り巻くすべての人がハンセン病(患者)に対して偏見を持ち、差別を行う存在になったことを痛感する。

しかし、そのような四面楚歌の状況に置かれるようになって、患者は家族に対してだけは自分の存在によってこれ以上の不利益が及ばないように思い続ける。療養所内においても自分の出自が明らかにならないよう、<自らの存在を打ち消す>かのように言動に気をつけ続ける。つまり、入所すると同病者ばかりなので自分の出自について隠す必要はないと思われても、特に、自らの出身地や家族のことを詳しく話すことをせず、極力隠すようにしたのである。

このように、強制隔離政策によって、特に自主的に入所した場合にあっては患者と家族の間にはそれぞれに対する思いにズレが生じていた。そのズレの結果、家族は自分たちがこれまで通り社会で生活することが出来るように患者と<絶縁>を、また、患者は家族が社会でこれまで通りの生活ができるようにと願ひ、家族との『絶縁』を図ることになったのである。

このプロセスは、1)<自らの存在を打ち消す>ことによって家族に対する配慮を行うことと、2)<家族側からの関係の遮断による存在の否定>という2つの正反対のベクトルからなるサブ・カテゴリーから構成される。

(3) ストーリーライン3：苛酷な療養所生活から逃れることはできない。そこで生きていくしかないと思ひ定め、その療養所環境に順応しようとするプロセス(図4)

国益のみを考えた政策であるがゆえに、一度入った療養所からは出てこれないかもしれないと覚悟をし、すべてを捨て入所している者もいた。しかし、強制隔離によって、あるいは自ら進んで入所したものの、予め耳にしていた療養所での生活と実際の生活実態とが余りにもかかけ離れていた。そのため、非常に強いジレンマを感じはしたものの、諦めてその後の療養生活を続けた。特に、本来誰もが有する基本的権利である自由権の行使が認められず、すべて療養所で独自に設けられた規則に従わなければならないことに強いジレンマを感じた。また、療養所の維持・運営は患者の労働力なくしては不可能であったため、患者自身に関係することは患者自身で作り出すことを求められたことは患者たちにとっては収容所に入れられたも同然と考え、ただただ諦めるしかなかったことであった。その結果、多くの患者は、園内労働によってできた傷が原因で社会復帰を断念しなければならないほどの障害を負ってしまった。このように、患者と療養所社会、つまりマイクロ局面とメゾ局面との相互作用・交互作用によって患者はスピリチュアルペインを抱えるというプロセスを踏む。

入所する前には、良くなればすぐに戻って来れるとか1,2年で治療が終わって帰ることができるといように聞かされていた。また、園内でも、一般社会と同様に様々な娯楽や行事、女性であればお茶やお花といった花嫁修業も出来るという話を聞いていた。しかしながら、入所して初めて、予め聞いていたことと療養所での現実の生活が全く異なっていることに気づかされた。特に、園を維持・運営していくためには患者の労働力が不可欠であるという点において非常な驚きであった。例えば、看護職員の大幅な不足を補うために重症者の看護のみならず看護助手としての作業や療養所の入居寮の建築や園内の道路工事はもとより、ほぼ自給自足をしなければならない食糧の生産は、療養所を管理・運営していく上では絶対不可欠であった。しかも、これらはすべて入所者の労働によって賄われることになっていた。

このように、重症者を除いて療養所に入所した患者の全員が何らかの園内労働に従事しなければならないというのは、療養するために入所してきたと思っている患者たちにとっては全く信じられないことであり、騙されたという感情を強く抱く出来事であった。まるで収容所そのものような療養所に隔離された患者は、隔離されたこと以上に絶望感を抱いた。ただ、園内労働に従事することは患者として自由に使える園内通貨を手に入れるためには必要なことでもあった。しかしながら、この僅かな自由を手に入れるために病者の身にとっては過酷すぎる園内労働に従事した結果、本病の症状の進行や末梢神経不全の合併症の発生も覚悟しなければならなかった。つまり、園内労働から逃れるすべがない限り、利害が隣り合わせの〈園内労働の代償〉という逆説的な結果を覚悟して労働に従事せざるを得なかった。

また、療養所内外を問わず、らい予防法にあってはハンセン病患者には〈認められない基本的権利の行使〉であった。そのため、”人間”としての基本的な有しているはずの権利や価値が全く認められず、存在価値のない物体として扱われたともいえる。もちろん、そのような状況にあっては、患者が療養所において如何に生きていくかを考えたとしても、選ぶことが出来る選択肢は一つもない。患者が療養所で生きていくためには、指示されたこと、決められたこと、与えられたことのみをするしかない。それをした結果がどのようなものであろうと、することで生き延びていくしかない。

このように、療養所に入所した患者は、常に〈療養所生活に伴うジレンマ〉を感じ続けて生活を送ることになる。このような療養所の中で生きていくため、また、わずかな自由を手に入れるため園内労働に従事し、一縷の光を求めて生きていかざるを得ない。つまり、療養所環境に順応するとすれば、自分のすべての考え、価値観、感情を押し殺し、できる限り早い段階で『諦めと隠忍』を身につけることが不可欠であったのである。

このプロセスは、1) 〈認められない基本的権利の行使〉 2) 〈療養所生活に伴うジレンマ〉 3) 〈園内労働の代償〉というサブ・カテゴリーで構成されるが、それぞれが独立しているわけではなく、生きていくためにはすべてを忍ばなければならないという点で共通している。

(4) ストーリーライン4：環境に順応しようとした結果，社会復帰の望みが断たれるほどの障害を負うことになり，不条理な思いを抱えながら療養所生活の継続を選択するプロセス (図5)

園内労働による代償により社会復帰を断念せざるを得なくなった。入所した後には家族と絶縁状態になっていることもあり，患者が生きることができるのは療養所において他にはない。家族との関係が維持できているのであれば，家族と一緒に暮らすために生計が立つ仕事に就き，自己実現を図るための努力もしたいと考える。しかし，社会復帰した場合にハンセン病患者として偏見・差別が向けられるのではというフェルト・スティグマを強く持っているため，一般社会に出ることも怖い。かと言って，残された日々に対して生きる目的を見出すことができず空しい日々を送り，国の保護を受け，生活を続けざるを得ない状況に身を置いている自分にも負い目を強く感じている。つまり，患者は家族とのマイクロ局面，療養所社会とのメゾ局面，政策とのマクロ局面というすべての局面との相互作用，交互作用によってスピリチュアルペインを抱えることになるというプロセスを踏む。

人としての権利が認められない，あたかも収容所のような療養所での生活に順応しようとし続けた結果，社会復帰することができる身体的状態からは程遠い状態になってしまい，止むなく<社会復帰の断念>をしなければならなかった患者がほとんどである。ハンセン病に対して社会が偏見・差別を強く持っている以上，一見してハンセン病と分かるような場合はもちろんであるが，さらに重度の障害を抱えた状態での社会復帰は不可能である。

そのため，患者にとっては生きていくための療養所生活の継続が唯一の選択肢となる。

ところが，療養所入所中の患者数の減少により，療養所の効率的な維持運営を図るための将来構想計画が持ち上がり始めた。そのため，これまでの住み慣れた療養所環境が大きく変化する可能性が出てきている。しかし，既に家族は患者に対して<家族側からの関係の遮断による存在の否定>を行っている，あるいは既に家族も代替わりをしているため，患者の存在すら知らない家族が多くなっていることから，患者が家族に身を寄せることはもちろん，頼ることもできない。<この療養所でしか生きれない>というわが身のはかなさを強く感じている入所者にとっては，これからどのように療養所の環境が変化して行くかについて，怯えすら感じている。

では社会復帰して一人で生活することが出来るかという，社会から隔絶された生活を送ってきている患者たちが，ひとりで社会生活していくためのノウハウは持ち得てはいない。このような状況を打開する術も健康も持ち得ないため，残された日々をこの療養所で生きていかざるを得ない。

ハンセン病患者にとっては，強制隔離政策さえ行われなければ，入所させられることもなかったし，また，誰の力に頼ることもなく，自分の力で自分の生活を切り開いていくことによって自己実現を達成出来たであろう。

しかし，現在の患者の置かれている状況は，すべてを国の保護に頼らなければ生きていくこ

とができない状況にある。出始めている療養所の効率的運用に向けての国の将来構想計画の動きに対して、ただ今まで通りの生活を続けさせて欲しいと願うだけの自分である。

このように、ハンセン病療養所で暮らす入所者は、今、生きることにに対して何もできない自分の〈生きることの虚しさ〉を強く感じており、生きる目的・目標も考えることもできずに『空虚漠々とした残りの人生』を送っているだけである。

このプロセスでは、1)〈家族側からの関係の遮断による存在の否定〉 2)〈社会復帰の断念〉 3)〈この療養所でしか生きれない〉 4)〈生きることの虚しさ〉というサブ・カテゴリーで構成される。

II 結果の考察

ハンセン病療養所で生活をする入所者への半構造化面接で得たデータに対する継続比較分析からは、次のことが明らかになった。

発症時点ではハンセン病患者は家族ともども、メゾ局面、マクロ局面との相互作用、交互作用を通じてスピリチュアルペインを抱えていた。また、療養所入所後には、患者自身はらい予防法によってメゾ局面、マクロ局面との相互作用、交互作用によりスピリチュアルペインを抱え続けた。ところが、患者が療養所に入所した後も家族は地域社会で生活を続けなければならない。しかしながら、患者が存在している限り、あるいは家族が患者とつながり続けている限り地域社会から村八分にされ、生活することができなくなる。そのため、患者は家族から“絶縁”状態に追いやられ、ミクロ局面での相互作用・交互作用によってスピリチュアルペインを抱えたことが分かった。

つまり、調査協力者より得たデータに対する継続比較分析と収束化を進めた結果、療養所に入所した患者は、メゾ局面、マクロ局面の二つの局面からだけではなく、さらにはミクロ局面での相互・交互作用によってもスピリチュアルペインを抱いたことが明らかになったのである。

さらに、ハンセン病患者がスピリチュアルペインを形成する際、4つのプロセスがあることが明らかになった。言うまでもなく、それぞれのプロセスを通じてスピリチュアルペインが形成されるため、最終的には4つのスピリチュアルペイン（コア・カテゴリー）が存在することも明らかとなったのである。

さて、これらのことを明らかにする過程において、患者・回復者は療養所で人生を終えることよりは社会復帰することの方が、残された日々のQOLを高めることになるという思いを持ちながらも、社会復帰することができない状況（パラドクス状況）の中に置かれていたことが明らかとなった。このパラドクス状況からもスピリチュアルペインが生じるのではないだろうか。

ハンセン病患者の場合、例えばらい予防法によって就労・受診制限が行われていた中であつ

ては、患者が社会復帰して自立した生活をしたいと願うことや、あるいはまた、強制隔離政策によって入所させられている患者が退所したいと願うことは非現実的で、全くといってよいほどに実現不可能なことであった。もちろん、療養所に隔離された患者にとって、退所をして社会で生活したいと願うこと、就職することによって生計を立て、自己実現を図ることは、療養所で生活を続けることよりはより良いことであるとはわかっていることである。しかし、新・旧の予防法によって、患者はそのような当たり前のことをしようとするすらも妨げられてきたのである。つまり患者は、自然な願いを果たしたいという思いが法によって実行することができない状況、いわゆるパラドクス状況に陥っていたのである。

ところがハンセン病患者の場合、ハンセン病に感染し、症状が出始めるとともに自分と自分を取り巻く環境との間に様々なジレンマがあることを知る。しかも、単に板挟み状態に陥るだけではなく、果たしたいという思いを妨げられたこと自体で、既にスピリチュアルペインを抱えることになるのである。つまり、ジレンマが存在する数だけ、患者はスピリチュアルペインを抱えることになる。言い換えると、スピリチュアルペインはパラドクスと同体、あるいはパラドクスの一部をなしていると言える。

そこで、患者が置かれたパラドクス状況とそこから生じたスピリチュアルペインについて検討していくことにする。

1) 家族からも偏見・差別的言動が行われることへのパラドクス

社会の偏見・差別から患者を守るべき家族が、患者に対して偏見・差別的言動を行うというパラドクス状況に置かれることにより生じるスピリチュアルペインである。

患者たちはハンセン病政策による絶対強制隔離について、あくまで人権侵害であると考えている。しかし、今、このような年齢に至るまで長生き出来ているのは、その強制隔離政策によって入所させられたためであるとも捉えている。そのような人権侵害行為であっても、強制隔離されることによって長生きさせてもらえていることへの感謝が患者にはある。もちろん、過酷な療養生活であり医療体制も不十分ではあったが、療養所に入所させられたことによって患者の生活は保障された。入所させてもらえなければ治療を受けることもなく死んでいったであろうことを考えると、長生きさせてもらえているのは、入所させられたからであると捉えている。

入所させられた結果、長生きできている。もし、入所しなければ治療を受けることが出来ないで、短命であったろう。しかしながら入所をすると、園内労働の従事によって本病の進行や合併症が生じ、寿命を短くする。では、入所した方が良かったのか、しなかった方が良かったのか。その答えは患者からは出てこない。

また、患者は決して、家族に相当の苦労や負担をかけた結果によって長生き出来ているのではないと考えているし、家族に迷惑をかけないように最大限の努力や気遣いはしたつもりであると考えている。ところが、家族は、自分たちが引き続き地域で生活し続けることが出来るよ

うに、ハンセン病患者となった家族員との関係を絶つとともに、出来ることであれば人知れずに消滅していつてくれることを願っていた。家族の思いが自分の消滅にあることを知った時、患者は耐えられない思いを持ち、さらにそれまで社会に対して抱いていた不条理感を家族に対しても抱くことになってしまった。

また、患者は家族にこれ以上迷惑をかけないようにと配慮した言動をとった。しかし、家族は、これ以上患者から迷惑をかけられないようにと、患者との関係を断った。つまり、自分の存在が家族にとっては邪魔な存在であり、消滅してこそ喜ばれる存在であることを知った患者はスピリチュアルペインを抱くことになる。

このようなパラドクス体験をしている患者のスピリチュアルペイン、それは「自らの存在価値の喪失」と「自らの存在意義の喪失」であるといえよう。しかも、そのペインは、「長生きできているのは療養所に入所させられたから」という思いが大きくなればなるほど強くなってくると思われる。

2) フェルト・スティグマにより療養所生活の継続を決断せざるを得ないパラドクス

偏見差別により強制隔離されるという人権侵害を受けたが、社会復帰したとすれば社会から偏見・差別を受けることになるであろうと考える。そのフェルト・スティグマから、療養所で生活し続けることを願わざるを得ないのかというパラドクスから生じるスピリチュアルペインである。

患者は入所するにあたって、すべてのことを捨ててきている。つまり、一旦入所すると退所できないであろうし、病状の進行によって遅かれ早かれ死に至るかもしれないという覚悟をして入所してきていると言える。いいかえると、それまでの人生・過去と決別しての入所である。しかし、療養所はあくまで療養するところであり、亡くなるというのは療養の一つの結果である。つまり、療養することによって病気が良くなり、社会復帰できるのではという期待も当然持って入所してきている。

ただ、入所して分かったことは、療養所では患者の基本的な人権を尊重されることなく、「当たり前」のことが当たり前に通じないところであるということであった。そのような療養所は一般社会では存在することすらも許されないような場所であると認識しながらも、期待を持って入所してきたことに患者は非常に強いパラドクスを感じた。しかしながら、入所することなく家にいたとしても、法的な就労規制のために社会で働くこともできず、外来・入院治療を受けることも出来ないため、死を待つだけの日々を送ることになる。もっとも、療養所に居る限りにおいては社会から受ける偏見・差別から逃れることが出来る。それを考えると、患者はまだ療養所に入所している方がましであると考えられる。

また、今よりも若く、元気であった頃に社会復帰させてもらうことができず、その間、当然のようにして社会で生きていくために必要な訓練や教育を受けさせてもらえなかった。その後、予防法が廃止になり、自由に退所・社会復帰することが出来る時代になったものの、何ら社会

において生きていくための知識も技術も持たない患者は、社会復帰したとしても生活していくことはできない。しかし、これは社会で生活することができないように国が法的な規制をした結果である。それにもかかわらず、療養所で生活を続ける回復者は、国の保護を受けて療養所で生活を続けることに負い目を抱えている。

確かに、強制隔離されることによって社会からの偏見・差別より逃れ得るし、生活保障と医療保障は手に入れることが出来る。しかしながら、人間として基本的に有している権利の主張も行使も認められない。また、そのような療養所で生活を続けることを嫌い、社会復帰したとしても、社会からの偏見・差別におびえる生活を送ることになるとともに、就労制限・受療制限があるために社会で自立した生活を送ることが出来ない。つまり、患者は強制的に隔離された状態に身を置くことと社会復帰することのどちらが自分にとって最善なのかの答えを出すことができない状況に置かれている。

このようなパラドクス状況において生じるスピリチュアルペイン、それは「人権を無視し続けた療養所」でありながら、その「療養所でしか生きることが出来ない」という屈辱的な現実を感じたために生じるものである。つまり、自らの力で生きていくことができないことによる「自己否定感」がスピリチュアルペインであり、そのような何も持たない自分を受け入れてくれるところ、つまり死後の世界に行きたいと考え、「早く死なせてほしい」と死を強く願うことにつながるのである。

3) 園内労働に従事することで本病の悪化や障害を被ることへのパラドクス

療養所で生きていくためには園内労働をしなければならないが、従事することによって本病の悪化や障害を被るといった園内労働に関係するパラドクスから生じるスピリチュアルペインである。

患者による園内労働は、国からの運営予算が切り詰められていた療養所にとって織り込み済みのもので、園内労働がなければ療養所として成り立って行かないばかりか、患者の食事すらも滞ってしまう状況であった。ただ、それは国と療養所の問題であり、患者にその負担を負わせるのはお門違いであるとは思いつつ、園内労働の従事を拒めば患者自らが自らの立場を悪くしてしまうことはわかっている。さらに、すべての患者の生死に関わることになってくる。法によって療養所でしか生きていくことが出来ない社会的状況が作られている以上、療養所から、あるいは入所者自治会から求められることはせざるを得ない。

では、従事することによってどのようなものを手に入れることが出来るかという点、一つ目は、従事する患者自身も含め園内に入所している患者たちが生きていくことが出来ることである。二つ目は園内でのみ自由に使える通貨を手に入れることができることである。手に入れた通貨を使って自由に欲しいものと交換することが出来るという僅かながらの“自由”を手に入れ、QOLを幾分かでも高めることができるのである。

しかしながら、この二つの positive な結果とは正反対のものが患者の身に振り掛かってくる。

それは、末梢神経不全が主症状である患者にとって、労働に従事することは怪我をするリスクが高くなることである。しかも怪我をしていることに気付かずに放置し、化膿・壊死を起こしてしまうことが多く、医療体制が不十分であることも重なり、安易に四肢や指の切断が行われ、障害を抱えることになる。

つまり、当時、園内労働への従事は患者たちが生きていくためには避けることができないことであり、それによってわずかなお金と自由を手に入れることはできるが、それと引き替えに障害を負うことを意味するものである。自由に使うことが出来る僅かな金銭を手に入れるため、障害を負うことを覚悟して園内労働に従事するのである。

このことは、何のために療養所に入所させられたのかを患者に自問させることになる。そして自問した結果、国は単に自分たちハンセン病患者を消滅させ、ハンセン病の新たな感染を防ぐことのみを目的としていることに気づかされる。それでも、患者たちは療養所が掲げる相互扶助、同病相憐という言葉に共感を覚え、自らを含むすべての患者が生きていくために、園内労働に従事したのである。

このようなパラドクス状況において生じるスピリチュアルペインは、「いったい、誰のための人生なのか」という「自己の見失い」であり、それは家族が患者の消滅を願うことを知ったことにより生じたスピリチュアルペインを強めることになったと思われる。

4) 優生手術・墮胎を受け入れなければ結婚が許されないことへのパラドクス

優生手術・墮胎を受け入れなければ結婚し、家庭を持つことが許されないというパラドクスから生じるスピリチュアルペインである。

患者は、療養所へ入所すると家族から絶縁され、血縁関係が途絶えるため、新たな血のつながりを持つことを求める。しかし、療養所は同病者ばかりであるため、療養所内で結婚をした時、あるいは結婚をする時には、感染拡大を防止するという目的のため、男性は優生手術を受けること、女性は妊娠した時には墮胎手術を受けることを強制的に求められた。ハンセン病は子どもに感染することが多いものの、女性患者或いは患者夫婦の病気の型が斑紋らい、結節らい、神経らいのいずれであるかによって感染力は異なる。しかし、国は、また医学界はそのことを考慮することなく、ハンセン病療養所で生活する男性患者は全員、結婚に先立って優生手術を受けさせられ、不完全な手術であったため女性患者が妊娠した場合には墮胎させられたのである。

強制隔離され、療養所で生きるしか術のない患者たちにとって、また、家族から絶縁された患者にとって、療養所内で伴侶となる女性と出会い、結婚し、自分たちの子どもを育てるというのは、療養所という閉鎖社会・特殊社会において生きていく上での希望と夢を与えてくれるものである。しかし、優生思想を前提に療養所が運営されている限りにおいては、そのような個人の希望や夢を追うことは全く許されることではなかったのである。

しかし、優生思想の対象になっており産むことはできないということに関して、患者たちは、

子どもを産んだとしても育てることが出来ないし、里子に出すことがわかっていて産むことは親としてあまりにも無責任であると合理化して考える。また、出産することは女性の本病を悪化させることにもつながるため、優生手術や墮胎を受けることは当然であるとも考える。さらに、国のお世話になっているが故に、子どもまで国に面倒をみさせるのはとんでもないことだとも考える。しかも、そのような考えは、園内結婚をしなかった患者だけのものではなく、結婚をして夫婦舎で生活をしている患者も当然のように持っている。

ただ、この療養所という閉鎖社会・特殊社会から外に出ることが出来ず、新たな血縁を紡ぎ出すことが出来ない患者にあっては、そのような表現の仕方では抑圧しているパラドクスの感情の表出をする必要があったのではないかと思われる。また、療養所で生きる覚悟をしている患者であったとしても、そのような形で表出させることによって合理化を図らなければ感情の收拾がつかず、たとえば自殺に走らざるを得ないことになるのではないかとも思われる。

島崎(1984:114-118)は、自分から生きて「いく」ことそれ自体がとりもなおさず生きることの意味のすべてと述べ、「生きるために生きる」それが生きがいであるとしている。また、何のために生きるという個別の標的がなく、また純粋に「生きるために生きる」願望を周りからの制約のために充たす事が出来ないと感じられる時、本来の向上的建設的な姿勢を自ら壊し、逆転した破壊的行動へひっくりかえってしまいさえする。個別の標的がないだけに、生きるという目的が封じられるという、それでは何もかも放り出してしまうと、一切を否定した構えへ裏がえることになるとも述べている。

夢や希望を求める限りにおいてはハンセン病療養所の中で生きていくことはできない。しかしながら、夢や希望を求めて社会復帰して子どもを産み育てながらの生活は、就労制限や受療制限がある限り出来ない。療養所で夫婦として生活することを求めるならば、療養所の規則に従わなければならない。

これらのようなパラドクス状況において生じるスピリチュアルペインは、「寂寞・寂寥」と「憤懣」という相反する感情がぶつかる中で生じる、いわば「アイデンティティ拡散 (Identity Diffusion)」である。

このアイデンティティ拡散というのはE.H. エリクソンの言葉であり、自己定義に向かう積極的な道程としている。つまり、「寂寞・寂寥」と「憤懣」の間にあって価値観の混乱が生じ、人は何度となく自己疑念、すなわち自分とは何か、これがはたして自分なのだろうかといった疑念に出会うと言っている。ハンセン病患者の場合、このアイデンティティの拡散を経て療養所で生きていくことが出来るような新たな自分を作り出すことになる。

以上のことから、ハンセン病患者は、社会からの偏見・差別的言動により4つの受け入れ難い状況(パラドクス状況)に置かれ、①「自らの存在価値の喪失」と「自らの存在意義の喪失」、②「自己否定感」、③「いったい、誰のための人生なのか」といった「自己の見失い」、④「アイデンティティ拡散」の4つのスピリチュアルペインを抱くことが分かった。そこには、自己

否定に始まり、置かれている状況の中で両極に相当するようなさまざまな思いを持つことによってアイデンティティに揺らぎが生じ、自分とは何、誰のための自分なのかが分からなくなり、自己の存在価値・意義の喪失に至る。その結果、死を選ぶ、あるいは死を願う思いが生じるといふプロセス性が見られることが分かった。

Ⅲ まとめ

窪寺 (2004:75) は、スピリチュアルペインを「生きる意味・目的・価値の喪失」「苦難の意味」「死後の世界」「反省・悔い・後悔・自責の念・罪責感」「超越者への怒り」「赦し」の6つに分類し、それぞれに含まれる具体的苦痛を挙げている。そこで、論文「ハンセン病回復者の抱えるスピリチュアルペイン」において明らかにしたコア・カテゴリーを窪寺の6分類に対置させ、それぞれのコア・カテゴリーが6分類のどれに該当するかを見てみた。その結果が表1である。つまり、

- ・『やりきれなさ』『諦めと隠忍』『諦めと隠忍』『空空漠々とした残りの人生』は「生きる意味・目的・価値の喪失」というスピリチュアルペインに
- ・『やりきれなさ』『諦めと隠忍』は「苦難の意味」というスピリチュアルペインに
- ・『やりきれなさ』『諦めと隠忍』は「反省・悔い・後悔・自責の念・罪責感」というスピリチュアルペインに
- ・『やりきれなさ』『絶縁』『空空漠々とした残りの人生』は「超越者への怒り」というスピリチュアルペインに
- ・『やりきれなさ』『絶縁』『諦めと隠忍』は「赦し」というスピリチュアルペインに

当てはめることが出来ることが分かった。

以上のことから、非常に重要なことが明らかになったと考える。ハンセン病患者・回復者の抱えるスピリチュアルペインは、窪寺分類のような単一のスピリチュアルペインで表すことができないほどに多様で複雑に絡み合っていることが分かったのである。つまり、コア・カテゴリーである『やりきれなさ』『絶縁』『諦めと隠忍』『空空漠々とした残りの人生』が窪寺分類におけるいくつかのスピリチュアルペインに対し重複して当てはまること。中でも『やりきれなさ』は、「死後の世界」以外のすべてのスピリチュアルペインに当てはまることが分かったのである。

しかしながら、窪寺分類にある「死後の世界」というスピリチュアルペインに当てはまるコア・カテゴリーは今回の分析結果からは見いだせなかった。このことは、おそらく、調査協力者の障害の程度と関係するものと思われる。

つまり、今回の調査協力者はそれぞれの療養所の入所者自治会を通じて紹介をしていただいた。しかし、その方たちは不自由舎棟に居られる方に比べて障害の程度は軽く、地域の小学校

や中学校への啓発活動にたびたび出向くことが出来るような方が多かったこと。また、入所者自治会に何らかの形で関係している方が多かったことから、自分たちの思いや要求を外に向かって直に述べる事が可能な方が多かったのである。そのため、一般の入所者に比べ、死後の世界に思いをはせるようなスピリチュアルペインを抱える体験も幾分かは少なかったことが考えられるのである。

また、ハンセン病患者が置かれたパラドクス状況から抱えたスピリチュアルペインについての検討結果から、ハンセン病患者の持つパラドクスは一般的に使われているパラドクスとは異なることが分かった。つまり、一般的な用法でのパラドクスは、より良い判断を持ちながら、それを実行することができないという板挟みの状態に入ってしまう、解決の術が見つからない状態である。しかし、ハンセン病患者のスピリチュアルペインは、それ自体がパラドクスのすべてあるいは一部を表しており、パラドクス状況の発生のプロセスにおいてスピリチュアルペインが生じていることが明らかとなった。言い換えるならば、スピリチュアルペインの解決がパラドクスの解決につながるということである。

さらに、スピリチュアルペインの形成プロセスにおいて、たとえ一時期であったとしても、ハンセン病患者はアイデンティティの喪失を経験していることが明らかになった。また、この経験はスピリチュアルペインを一層複雑化させ、深化させたとも言えよう。

ところで、本研究を通じて明らかになった『やりきれなさ』、『絶縁』、『諦めと隠忍』、『空空漠々とした残りの人生』、『人間として認められない存在』、『自らの存在価値の喪失と自らの存在意義の喪失』、『自己否定感』、『自己の見失い』、『アイデンティティ拡散』という9つのスピリチュアルペインが多様で複雑に絡み合ったものであるとすれば、それらに共通する要素を見出し、再定義をする必要があると考える。

そこで9つのスピリチュアルペインを改めて検討したところ、図6のように4つのカテゴリーで分類することが出来ると思われる。

- ①存在するだけで迷惑をかけることに気づくことで生じるスピリチュアルペイン
- ②自分の存在価値や意義が社会から認められないことで生じるスピリチュアルペイン
- ③全てを失うことによって自らが生きる目的な意義を失うことから生じるスピリチュアルペイン
- ④自分の力で生きていくことが出来ない存在であるという自己認識から生じるスピリチュアルペイン

さて、村田(2004a:73)は“時間性”“関係性”“自律性”を失うことでスピリチュアルペインが生じると述べている。ところがハンセン病患者の療養所での生活を検討してみると、その生活実態の是非はともかくとしても、患者は療養所を運営維持する上で不可欠な存在であったことは明らかである。また、それが単に“労働力”としての意味で不可欠な存在

であったとしても、他の入所者にとっては自らの生活・生命を維持する上で不可欠な存在であったのである。つまり、療養所においては患者同士の“関係性”は失われていなかったことを意味すると言えよう。また、自分たちが生活をするための場・環境や生活を続ける上で必要な糧を作り出していたことからすれば、患者の“自律性”も存在していたと言えよう。このように考えると、ハンセン病患者が療養所入所前に抱えることになったスピリチュアルペインと療養所入所後に抱えることになったスピリチュアルペインは異なるのではないだろうかという疑問が出てくる。しかし、患者の人生における様々なプロセスを通じて形成されるスピリチュアルペインは、決して入所前と入所後に区別してとらえるべきものではなく、“線”“連続したもの”として捉える必要があると考える。

- そこで4つのカテゴリーに沿って再度スピリチュアルペインの捉え直しをしたところ、
- ・他者にとっては存在する意味がないし、むしろ消え去って欲しいと思われていることを知ったことから生じる「誰からも必要とされていないことの気づき」というスピリチュアルペイン
 - ・生まれてこなければ誰にも迷惑をかけなかったはず。一体、何のために生まれてきたのかという根源的な疑問に端を発した「生まれてきたことで全ての人に迷惑をかける存在となったことの気づき」というスピリチュアルペイン
 - ・罹患することで“全て”を失い、生きる目的と生きる意義を失ったことから生じる「生き続ける目標の喪失」というスピリチュアルペイン
 - ・国からの生活・医療保障や社会からの理解がなければ、自分の力では生きていくことが出来ない。つまり、生かされている存在であることに気づき、「自分の生死は他者の手の中にあるという不安」というスピリチュアルペイン

の、4つのスピリチュアルペインを見出すことが出来た。また、これら4つのスピリチュアルペインに共通する要素としての「この世に生を受けたことに対する疑問」こそが、ハンセン病患者が抱える根源的で究極のスピリチュアルペインであると言うことができよう。

このように、スピリチュアルペインが患者のアイデンティティ喪失に関係した上に複雑化ならびに深化したと考えるならば、これらのスピリチュアルペインに対するケア（スピリチュアルケア）は、他者によって行われ得るものではなく、むしろ患者本人が自らをケアすることでしか行い得ないと思われるのである。

しかしながら、前述したように、ハンセン病患者は、自己否定に始まり、置かれている状況の中で両極に相当するようさまざまな思いを持つことによってアイデンティティに揺らぎが生じ、自分とは何、誰のための自分なのか分からなくなり、自己の存在価値・意義の喪失に至っている。その結果、死を選ぶ、あるいは死を願う思いが生じるというプロセスを通じて今を生きておられる。そのようなハンセン病療養所入所者に対して、自らをケアすることを求めることができることであろうか。考えるまでもなく、それは非常に難しいことであると思われる。

IV 考察

では、ハンセン病療養所入所者が自らをケアしえないのであれば、スピリチュアルケアは成立しないのであろうか。

否。ケアを行うということは可能である。それは確かであるが、ケアをする主体が入所者であり、それを療養所に勤めるソーシャルワーカーを含むあらゆる医療スタッフがサポートをする体制が整う限りにおいて、可能であると言えよう。

ただ、療養所に入所する以前から社会全体から受け続けた偏見・差別によって、入所者の方たちは“人”に対する信頼を置くことができない傾向が強い。それは同じ療養所に入所してきた人たちに対してすらである。ましてや、療養所に勤めていた医療スタッフからも偏見・差別的言動を受け続けてきたことを、過去のこととして忘れ去ることなどできるわけではない。

つまり、入所する以前に受け続けてきた偏見・差別によって、それまでの家庭生活の中で受けた愛情をベースにして育まれてきた“人”を信頼するということが、根底から覆ってしまった状態にあると言える。その体験は、まさに出生時に受けた心的な外傷体験と同じであると言える。

新生児が受けたこの心的外傷体験を癒すことができるのは、母親からの絶え間なく与えられるアタッチメントにおいて他はない。ここに、療養所入所者に対するスピリチュアルケアの鍵があると考えられる。つまり、医療スタッフが拠って立つべき専門職倫理や業務の専門性にのみとらわれて入所者と関わろうとする限りにおいては、入所者が自らに対するスピリチュアルケアに取り組もうとすることを側面的にサポートすることはできないということである。医療スタッフが専門職として関わる場面と、人として関わる場面を切り替えて入所者に“人として寄り添う”ことができこそ、入所者が自らに対して行うスピリチュアルケアをサポートすることにつながり、幾分かのケアにつながっていくことになると考えられよう。しかし、公私を峻別しながらも公私両面から関わるには、しっかりとしたスーパービジョン体制が整っていなければ難しいことであろう。

ただ、全国13の国立療養所入所者2000人足らずの方たちの平均年齢が82歳を超えている現状にあっては、残された時間はあまりにも少ない。そればかりか、認知機能も少しずつ落ちてこられている現実を踏まえるならば、一刻でも早く、入所者に対して“専門職として”と同時に“人”として関わり始めることが大切であることは言うまでもない。

V おわりに

今回明らかにすることができたスピリチュアルペインの存在は、回復者にとっては社会関係を取り結び、維持することについても支障をもたらすと考える。

岡村(1983:83-92)は、社会生活を形成する要素は、a) 社会生活の基本的要求の主体者たる

個人 b)それぞれの基本的要求に対応する社会制度 c)この両者を結び付ける社会関係 の三者であり、中でも特に重要なのは、社会生活の基本的要求を充足するために社会制度との間に結び結ぶ社会関係で、この社会関係を抜きにしては生活は成立しないとしている。

また、社会生活の基本的要求として、経済的安定、職業的安定、家族的安定、保健・医療の保障、教育の保障、社会参加ないし社会的共同の機会、文化・娯楽の機会の7つの基本的要求を挙げており、個人の健全な社会生活のためには、これらすべてが満たされなければならないとしている。ただ、これら社会生活の基本的要求を充足するためには、個人はそれぞれにふさわしい社会制度を利用しなくてはならない。つまり、多数の社会制度との間に多数の社会関係を取り結ばなくてはならないし、つながりのない多数の社会関係を自分のものとして統合調和させて実行する必要がある。もし、個人が自分自身の生活条件としてこれらの役割を統合出来なければ、個人は自己同一性を失って、単なる制度支配に服する「部品」になってしまう。しかしながら、個人がスピリチュアルペインを抱えることは社会関係を取り結び、維持することに支障をもたらすと考える。

ソーシャルワーカーの役割は、その対象者のニーズの充足と問題の解決にあるので、スピリチュアルペインが支障をもたらすものであれば、スピリチュアルペインを解決・軽減するケアの在り方について具体的にする責務があると考え。今回の研究では、ハンセン病患者のスピリチュアルペインの解決軽減は、他者によってではなく患者自身が主体となって自らのケアを図る必要があると述べたが、たとえそうであったとしても、対象者のニーズの充足と問題の解決に向け、ソーシャルワーカーとして対象者に対して果たすべき役割は何かを、より具体的にすることは重要であると考え。

また、社会福祉政策から見ると、個人の生存権の保障が社会と国家の責任であるという人権思想、基本的なものは少なくとも万人に平等に保障されなければならないという平等主義、基本的なものを備えるのは社会や国家の責任である。しかしながら、国によって備えられるのは生活の基盤だけであって生活そのもの（幸福や生きがい）を築くのはその個人の自由であり責任であり、いたずらに国家が介入すべきではないという〈自由主義〉といった基本的価値のもとに、社会生活上の基本的要求の充足を目的として社会福祉政策は策定される。その政策の運営にかかわるものとしてのソーシャルワーカーの役割・責務は、その対象者のニーズの充足と問題の解決にあると考え。対象者のニーズの充足と問題の解決に向け、ソーシャルワーカーとして社会福祉政策に対して果たすべき役割は何かを明らかにすることは重要であると考えるのである。

本稿においては、貧困との関係、基本法制定後の国の対応や全療協の主張などを踏まえた上で社会福祉政策、医療政策を検討するところまでには至らなかった。現代社会においても未だに偏見・差別の対象とされ、強いスティグマを抱えながら闘っておられるハンセン病患者・回復者とその家族に対する社会福祉政策、医療政策について検討を加え、対象者のニーズの充足と問題の解決に向け、社会福祉専門職が果たすべき役割は何かを明らかにすることが、今後の課

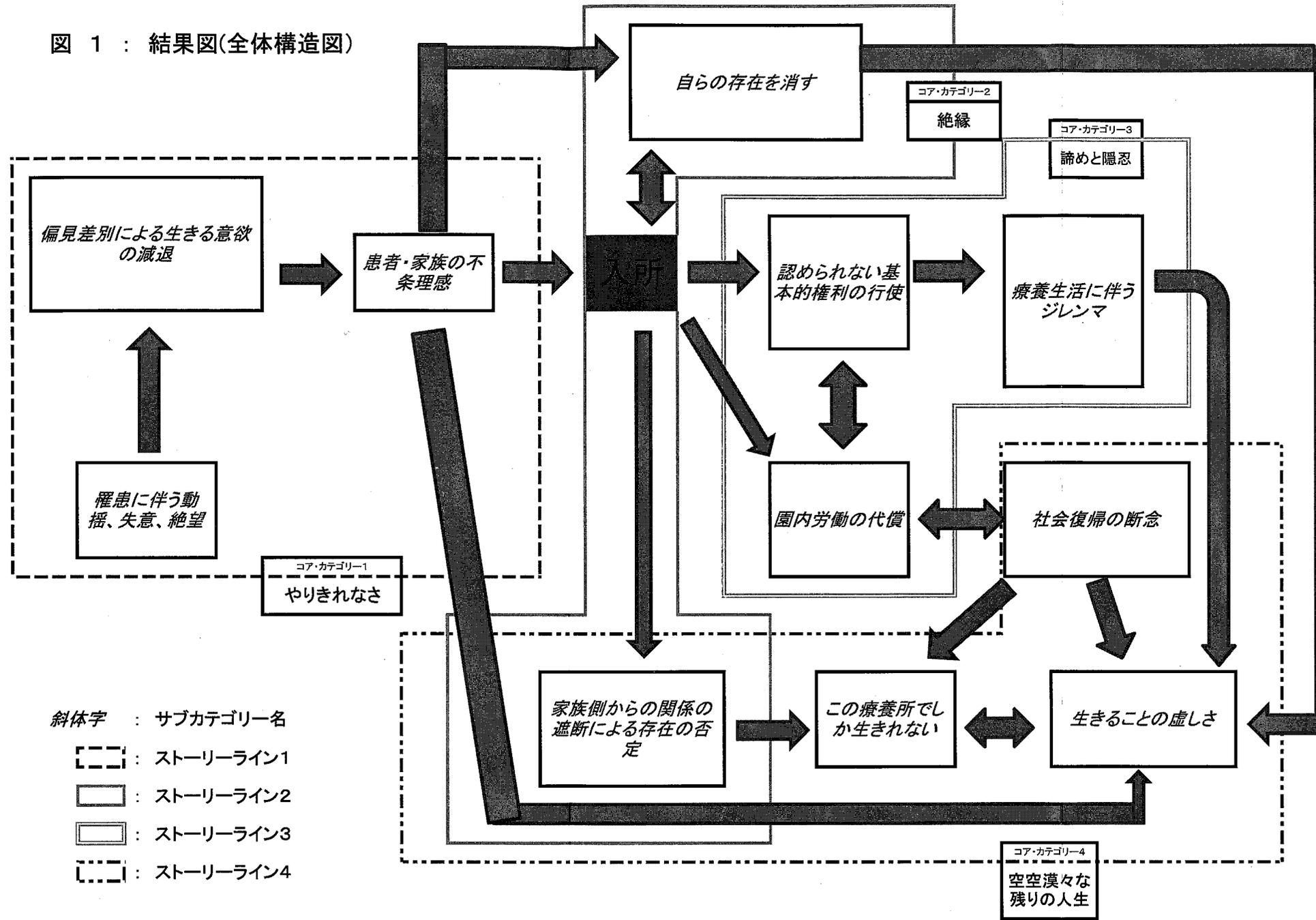
題である。

< 引用・参考文献一覧 >

- 蘭由岐子(1996)「元ハンセン病患者の『生きられた世界』」『九州女子大学紀要』33(1), 1-29
- 蘭由岐子(1997)「ハンセン病入所者にとっての『家族』」『九州女子大学紀要』3, 1-21
- 蘭由岐子(2001)「6つの名前を生きるということ：あるハンセン病者の病の経験」『賢明女子学院短期大学研究紀要』36, 67-75
- 蘭由岐子(2002)「ハンセン病社会復帰者の『病いの経験』：ライフヒストリ・インタビューから」『賢明女子短期大学研究紀要』37, 33-60
- 蘭由岐子(2003)「ハンセン病者にとっての結婚と家族：ある病者の語りから，賢明女子学院短期大学研究紀要 38号, 23-32
- グレッグみすず・麻原きよみ・横山美江(2008)「よく分かる質的研究の進め方・まとめ方」医歯薬出版
- Frankl V. E. *Ein Psycholog Erlebt das Konzentrationslager : Österreichische Dokumente zur Zeitgeschichte I*, Verlag für Jugend und Volk, Wien, 1947(=1985, V. E. フランクル, 霜山訳, 夜と霧：ドイツ強制収容所の体験記録, みすず書房)
(=2011a, V. E. フランクル, 池田訳, 夜と霧(新版), みすず書房)
- Frankl V. E., *Trozdem Ja zum Leben sagen*, 2. Aufl., Franz Deuticke, Wien 1947
(=2011b, V. E. フランクル, 山田, 松田訳, それでも人生にイエスと言う, 春秋社)
- Frankl V. E. *Ärztliche Seelsorge : Grundlagen der Logotherapie und Existenzanalyse, Zehn Thesen über die Person, II.*, überarbeitete Neuauflage, Herausgegeben von Alexander Batthyany, Deuticke im Paul Zsolnay Verlag Wien, 2005(=2011c, V. E. フランクル, 山田監訳, 岡本・雨宮・今井訳, 実存的な精神療法：人間とは何か, 春秋社)
- 藤井美和(2000)「病む人のクオリティオブライフとスピリチュアリティ」『関西学院大学社会学部紀要』85, 33-42
- Goffman Erving(1963) *Stigma: Notes on The Management of Spoiled Identities*, Prentice Hall, Inc. (=2009, 石黒毅訳, ステイグマの社会学—烙印を押されたアイデンティティ, せりか書房, 13)
- 後藤雄太(2005)「スピリチュアルペインは癒されるか：死生観の転回構造」『医学哲学医学倫理』23号, 65-75
- Glaser B. G., Strauss A. L.(1965) *Awareness of Dying*, Aldine Pub. Co. (=1998, 木下康仁, 死の Awareness 理論と看護：死の認識と終末期ケア, 医学書院)
- 播磨俊子(2008)「元ハンセン病患者のステイグマと喪失体験に関する研究」『平成17年度—平成19年科研費補助金(基盤研究(c))研究成果報告書』, 1-110

- 福岡安則・黒坂愛衣(2010)『らい予防法』体制下の『非入所者』家族『日本アジア研究』7, 31-63
- 原田正純(2009)「水俣に学ぶ：いのちの価値」『日本ハンセン病学会誌』78(1), 55-59
- 廣畑圭介(2007)『ハンセン病問題から』偏見, 差別について考える：人権・意識向上を目的として『佐賀女子短期大学紀要』41, 23-36
- Halloway I., Wheeler S. (2002) *Qualitative Research in Nursing, 2nd ed.*, Blackwell Science Ltd. (=2006, 野口美和子監訳, ナースのための質的研究入門第2版, 医学書院)
- 石井八重子(2005)「World Health Organization (WHO)を中心とした健康関連に関する Quality of Life (QOL)・スピリチュアリティ研究活動の概観」『東京医療保健大学紀要』1, 45-55
- 吉川眞(2013)「ハンセン病政策とスピリチュアルペイン」『広島国際大学医療福祉学科紀要』9, 1-26
- 木下康仁 (2007a), 修正版グランデッド・セオリー・アプローチ (M-GTA) の分析技法, 富山大学看護学会誌6(2), 1-10
- 木下康仁 (2007b), グランデッド・セオリー・アプローチの実践 質的研究への誘い, 弘文堂
- 木下康仁編著 (2008), 分野別実践編 グランデッド・セオリー・アプローチ, 弘文堂
- 木下康仁 (2009), ライブ講義 M-GTA実践的質的研究法 修正版グランデッド・セオリー・アプローチのすべて, 弘文堂
- A. Kleinman(1988), *The Illness Narratives : Suffering Healing and the Human Conditions*, Basic Books, (= 2010, 江口重幸, 五木田紳, 上野豪志, 病の語り：慢性の病いをめぐる臨床人類学, 誠信書房)
- 森川恭剛(2007)「アメリカのハンセン病差別問題研究」『沖縄法政研究』9, 11-51
- 森川恭剛(2009)「ハンセン病とエイズの差別」『琉大法学』82, 51-92
- 森田達也・井上聡・千原明(2000)「終末期がん患者の希死念慮と身体的苦痛」『ターミナルケア』10, 177-178
- 森本美代治(1999)「人間性の回復：ハンセン病を生きて」『病院・地域精神医学』42(1), 5-8
- 高山浩子・増淵由美・磯谷留美子(2009)「ハンセン病療養所に対する近隣住民の思い：20年以上暮らしている人からの聞き取り調査から」『日本ハンセン病学会誌』78(2)
- Uwe Flick(1995) *Qualitative Forschung*, Rowohlt Taschenbuch Verlag GmbH(=2008, 小田博志, 山本則子, 春日常, 宮地尚子, 質的研究入門：<人間の科学>のための方法論, 春秋社)

図 1 : 結果図(全体構造図)



斜体字 : サブカテゴリー名
 [---] : ストーリーライン1
 [] : ストーリーライン2
 [] : ストーリーライン3
 [] : ストーリーライン4

図 2 : 結果図(1)

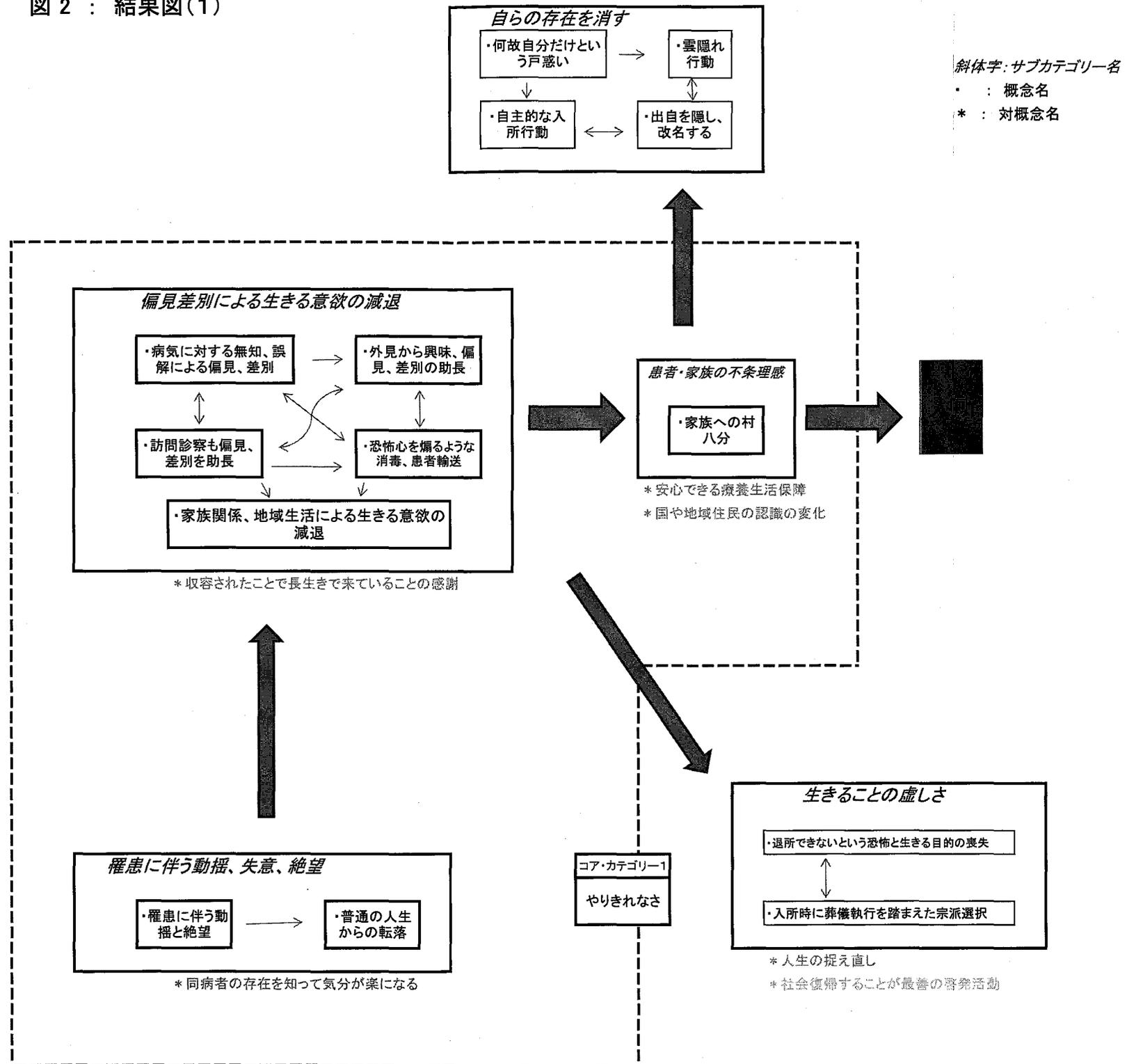


図 3 : 結果図(2)

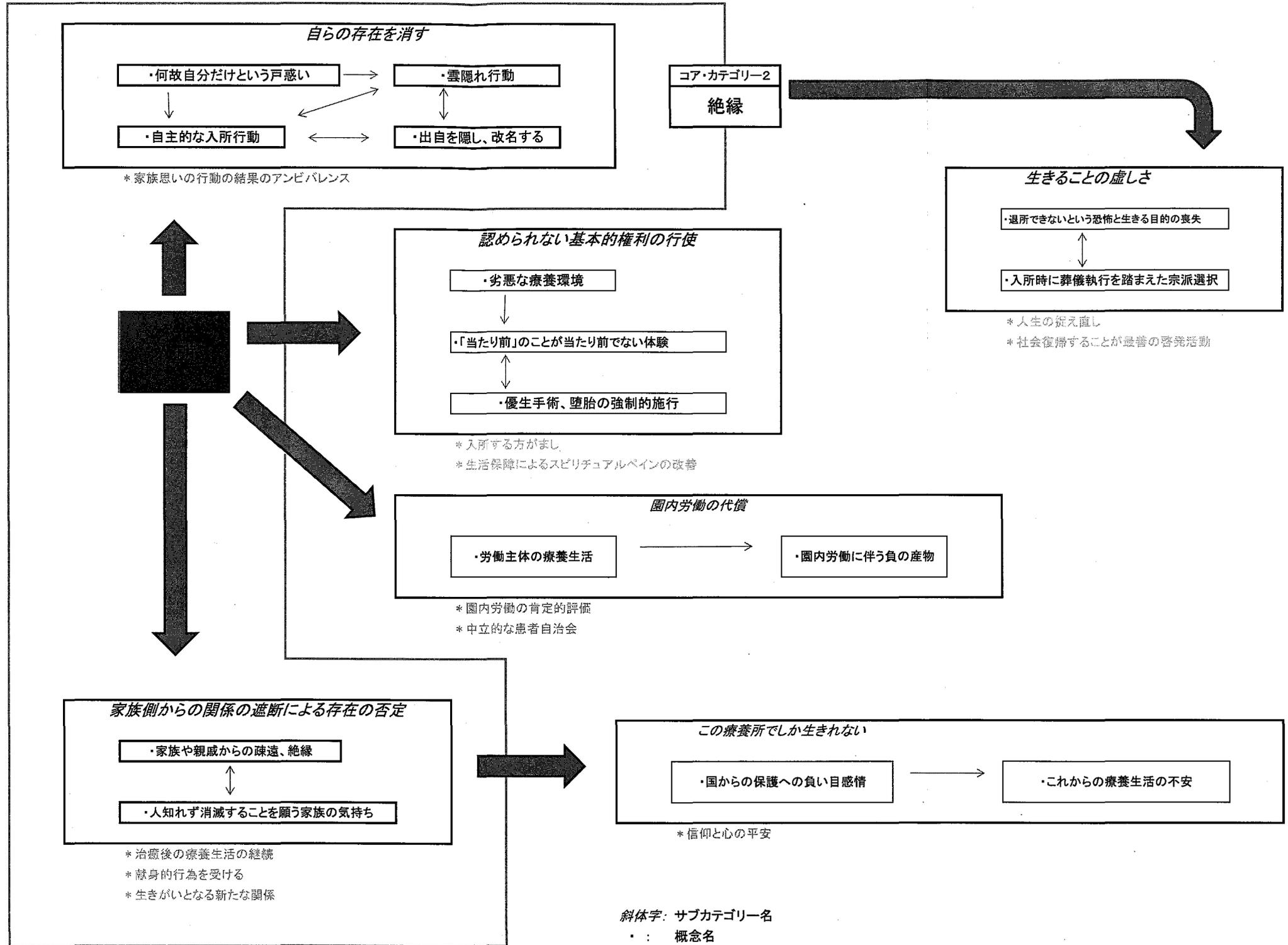


図 4 : 結果図(3)

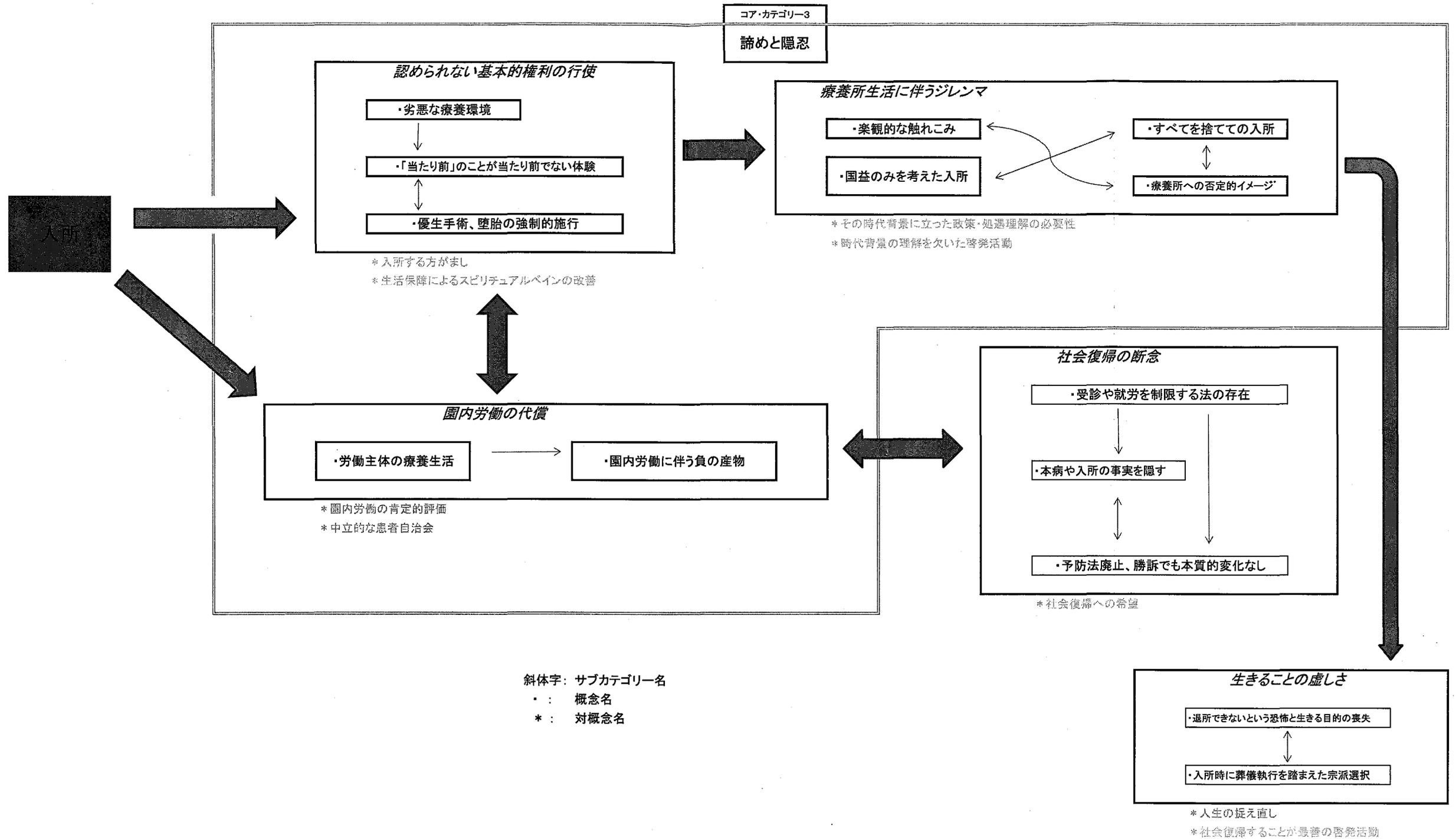


図 5 : 結果図(4)

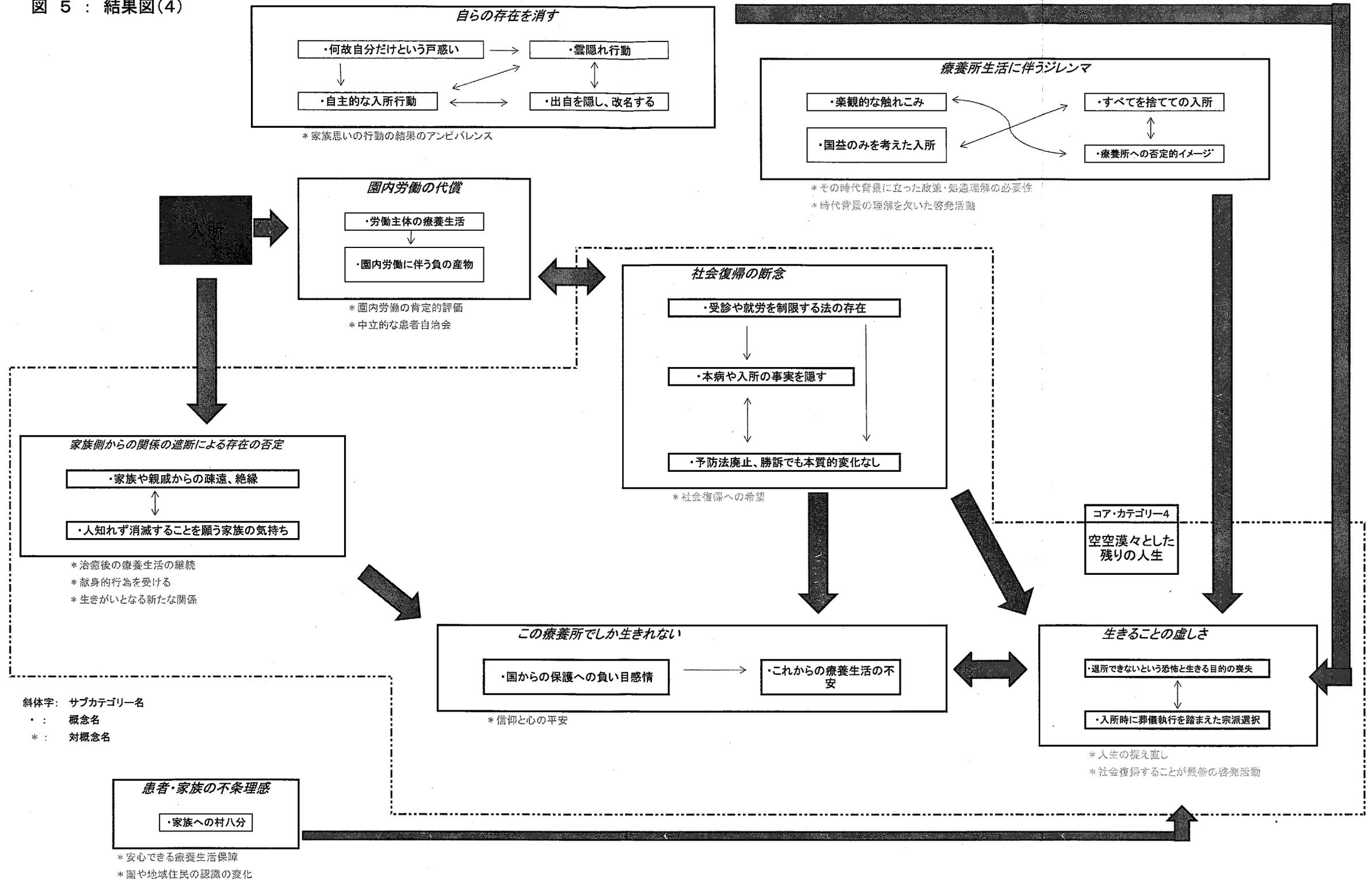


図 6 : ハンセン病患者が抱える根源的で究極的なスピリチュアルペイン

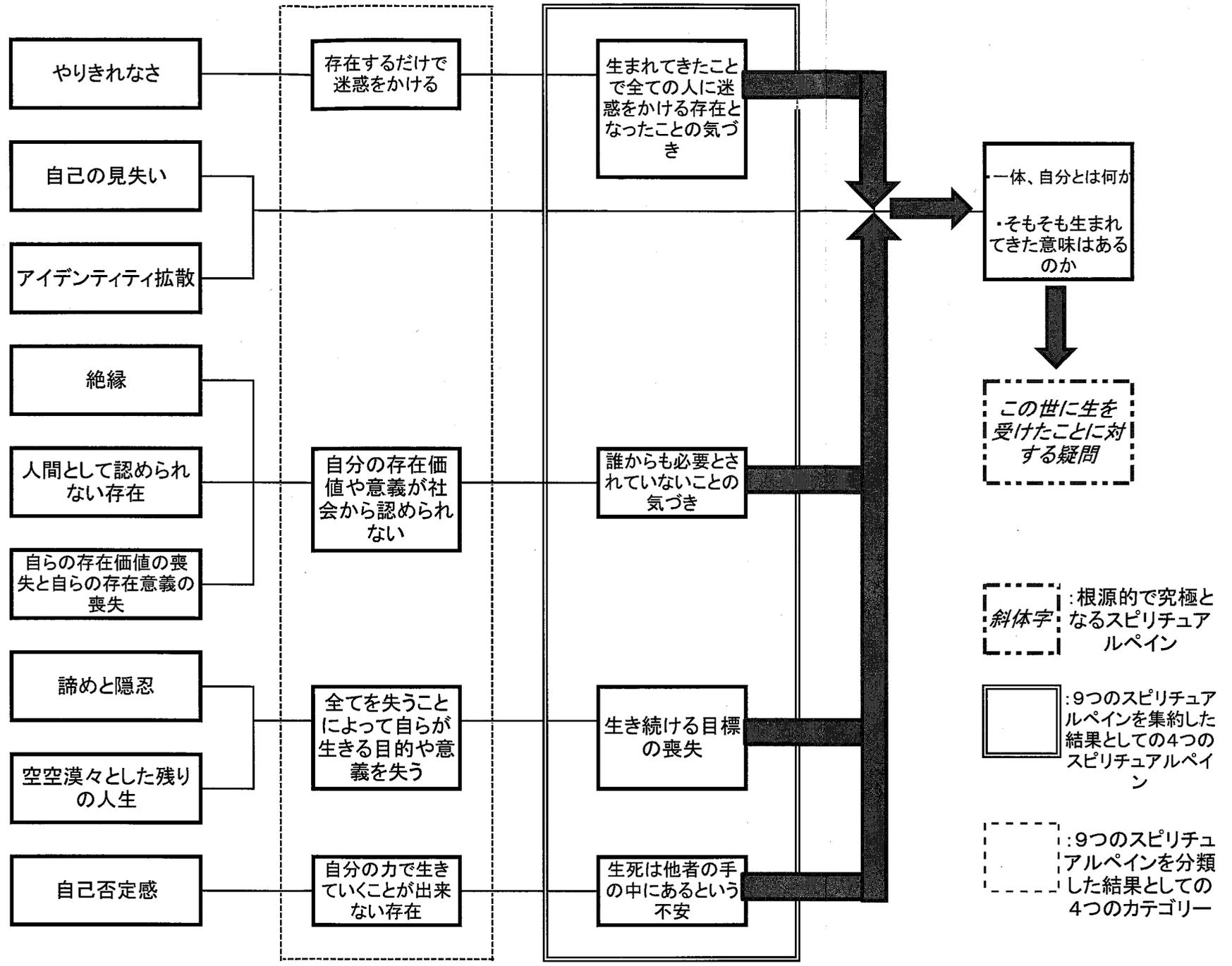


表1 窪寺によるスピリチュアルペインの分類と継続比較分析によって抽出された
コア・カテゴリーとの対置表

窪寺分類	具体的苦痛	コア・カテゴリー
生きる意味・目的・価値の喪失	① 早く死んでしまいたい ② 生きていることに疲れた ③ 早く楽にして欲しい ④ 何のために生きていなければならないのか	<やりきれなさ> <諦めと隠忍> <空空漠々な残りの人生>
苦難の意味	① なぜ、自分だけがこんなに苦しまなくてはならないのか ② 何も悪いことをしたことがないのに	<やりきれなさ> <諦めと隠忍>
死後の世界	① 死後の世界なんてあるのか？ ② 死んだらどこに行くのか	
反省・悔い・後悔・自責の念・罪責感	① 私の人生は失敗や後悔の連続だった ② 人生をもう一度やり直したいと思う	<やりきれなさ> <諦めと隠忍> <空空漠々な残りの人生>
超越者への怒り	① 神も仏もない ② 生まれてこなければよかった ③ の人生だったのか全く分からない	<やりきれなさ> <絶縁> <諦めと隠忍> <空空漠々な残りの人生>
赦し	① 悔しくて、死にきれない ② できれば仲直りしておきたい ③ わかってもらえないのが辛い	<やりきれなさ> <絶縁> <諦めと隠忍>

(窪寺俊之、スピリチュアルケア学序説、三輪書店、2004、p75 に吉川修正)

(注) < > : コア・カテゴリー