

ハンセン病を卒業研究に取り入れて ～療養所訪問からの学び～

福澤陽一郎・秋鹿 都子

概 要

看護教育に平成7年度からハンセン病を導入している。平成16年度からは卒業研究のテーマとし、年間を通じて、調査・研究を実施してきた。平成16, 17年度の卒業研究の概要と、療養所訪問によるハンセン病回復者との交流を通じて学生は何を学んだのか、その内容をまとめた。

学びの内容は、大きく「差別・偏見, 人権無視の歴史の理解」「ハンセン病回復者の現状の理解」「今後に必要な取り組み」「今後の自分のあり方」に整理された。

キーワード：ハンセン病, 療養所, 看護教育, 卒業研究

I. はじめに

ハンセン病と看護教育について、終生隔離された患者の「生きてきた」意味や、辛い、苦しい、希望のない人権無視の中で生活をおくってきた人への理解を深めることは、共感能力を高め、看護の学びとして、これほどすぐれた効果をあげるものはないとその意義を述べている(関屋, 2001)。また、平成7年に「らい予防法のもたらしたもの」、平成12年に保健医療制度の講義で関係法規の一環として「ハンセン病関連のこの1冊の本が語るもの」、平成15年に「ハンセン病が語るもの」というテーマでパネルディスカッションを行ってきた看護教育から、「患者・家族のために」という名目で、ハンセン病患者の人権を奪ってきた歴史と療養所の看護から学ぶことの意義をS看護短期大学の取り組みとして報告した(福澤ら, 2004)。

島根県では、島根県藤楓協会と行政が連携して、ハンセン病対策として、1) 普及啓発事業、2) 郷土訪問事業(里帰り事業)、3) ハンセン療養所への訪問などが取り組まれている。

平成13年の「里帰り」交流会の一環として、ハンセン病回復者(以下、回復者と略)の希望で、本学学生との交流の機会がもたれた。その際の看護学生の学びと回復者との交流の継続と

いう成果が、平成14年からの看護学生等による交流訪問事業につながった。

長島愛生園・邑久光明園での1泊2日の療養所交流訪問では、看護学生は、患者作業、強制入所、断種・墮胎、監禁、偽名の使用、家族が受けた被害として、家族の縁談に支障、家族の離婚、一家離散など、非人間的な人権無視の実態を肌で感じた。

ハンセン病の関係者から、単発の講義では、回復者の生の声は学生たちになかなか伝わらないという助言をうけて、看護学科3年次の卒業研究にハンセン病のテーマを取り入れた。

今回、卒業研究の大きな柱にしてきた、ハンセン病療養所訪問から学んだ内容を中心にまとめた。

II. 卒業研究の内容

卒業研究の流れは、表1に示したとおりである。学生5人は、自らの希望によりハンセン病を卒業研究のテーマにしグループ研究として実施してきた。卒業研究をすすめる際に教員は、回復者の話を聴くこと、藤楓協会や関係者の協力を得て、年間に計画されているハンセン病に関する催しに出来る限り関わることをのみを指示した。それ以外については、学生の自主的な取り組みとした。1年目は指導教員1人、2年目

表1 卒業研究の進め方

卒業研究：看護実践における研究的態度を養い、研究の必要性、目的、方法論等を学習する。変化する社会状況の中での的確に問題解決することができる能力を養う。	
看護学科2年次	
12月：担当教員から次年度の卒業研究のテーマ募集 (例)「ハンセン病と看護について」5人程度のグループ研究 夏季休暇中の療養所を訪問し、療養所のスタッフとの意見交換とハンセン病回復者と交流し調査を行う。あわせて、ハンセン病の差別・偏見をなくし、正しい理解を広めるためにどういうことが重要かを中心に、ハンセン病と看護について研究を行う。	
1月：学生へ希望調査により、配属の決定	
看護学科3年次	
4月：卒業研究の進め方、役割分担、既存資料の分析 過去ハンセン病療養所訪問した先輩などと意見交換	10月：大学祭の催しに参加(学生の自由意志)
5月：研究テーマ、研究計画の決定	11月：調査結果の考察とまとめ 記述内容に、人権上の問題がないか調査の協力者と意見交換
6月：調査内容の決定、療養所訪問の企画・検討	
8月：療養所訪問調査	12月：卒業集録としてのまとめ
9月：調査結果のまとめ	3月：関連学会に発表(学生の自由意志)

表2 平成16年度の卒業研究の概要

研究テーマ：「ハンセン病元患者(回復者)さんから学んだこと」
研究目的：ハンセン病について、正しい知識を身につけ、ハンセン病について、一人でも多くの人に関心をもってもらふこと。さらに、将来看護職に就く者として、過去のハンセン病看護について振り返り、今後の看護に生かす。
研究方法：ハンセン病関連の既存資料や過去療養所訪問された人の資料をもとに、研究の柱を、社会復帰、趣味・文化、看護の3本柱に、ハンセン病回復者さんに、倫理上の配慮をした上で、インタビュー調査を行った。 調査内容を検討するために、ハンセン病回復者の方々の陶芸展にボランティアとして参加し、2人の方から、研究の柱にそってインタビューを実施し、療養所での現地調査の事前調査とした。 平成16年8月20～22日まで、長島愛生園と大島青松園の療養所を訪問したが、卒業研究の対象は、大島青松園にした。 大島青松園の入所者は174人、そのうちS県出身者は11人で、調査に協力頂ける6人に半構成的な面接聞き取り調査を実施した。
研究成果：学生5人は、ハンセン病回復者と旧知の様に研究テーマについて、深く掘り下げた内容を聞き取ることができた。 その成果を、大学祭の催しや県のハンセン病フォーラムで発表した。 ハンセン病回復者の随筆集の出版や陶芸展にボランティアとして協力した。
教員の役割：ハンセン病の基礎知識のための資料提供、研究テーマに従った研究方法の助言、ハンセン病療養所訪問の企画・調整、卒業集録のまとめへの助言

は2人で実施した。

平成16年度は「ハンセン病元患者さんから学んだこと」というテーマで、社会復帰、趣味・文化、看護を研究の3本柱とし、表2の概要ですすめた。長島愛生園と大島青松園の2泊3日の療養所訪問と回復者の方々の陶芸展へのボランティア参加、ハンセン病への正しい理解を広めるための大学祭での催しや県主催のフォーラムに参加した。

平成17年度は「ハンセン病の差別・偏見を考える」というテーマで、表3のとおりハンセン病に対する差別・偏見を生み出したもの、差別・偏見が根強く残っている理由について明らかに

することを柱に卒業研究をすすめた。ハンセン病関係者6名(報道・教育・宗教・医療・行政・家族)、大島青松園の回復者6名を対象に半構成的面接法でインタビュー調査を実施した。ハンセン病への差別・偏見をなくす取り組みの一環として、大学祭の企画展において研究成果の一部を紹介したり、県内小学生向け副読本の作成(ハンセン病の歴史、Q&A担当)を行った。

Ⅲ. 研究方法

看護学生等による交流訪問事業で、ハンセン病療養所を訪問した学生に、事業の成果と今後

表3 平成17年度の卒業研究の概要

研究テーマ：「ハンセン病の差別・偏見を考える」

研究目的：ハンセン病に対する差別・偏見を生み出したもの、それに対するハンセン病回復者の受けとめ様、差別・偏見が根強く残っている理由について明らかにする。そして将来看護職に就く者として、ハンセン病の差別・偏見問題への関わり方、正しい知識を一人でも多くの人に伝えるために出来ることについて考える。

研究方法：ハンセン病関係者6名(報道・教育・宗教・医療・行政・家族)、ハンセン病回復者6名を対象とした。倫理上の配慮をした上で、半構成的面接法によりハンセン病の差別・偏見についてのインタビュー調査を行った。
ハンセン病回復者へのインタビューは平成17年8月29～30日で、国立ハンセン病療養所「大島青松園」を訪問して行った。大島青松園の入所者は159人(前年比較-15人)、そのうちS県出身者は11人で、その県人会会長の紹介にて調査の協力を得た。

研究成果：学生5人は、ハンセン病を取り巻く多方面の関係者から、それぞれの立場による思いや意見を聞き、また、療養所訪問によりハンセン病回復者と交流を深めたことから、研究テーマについて深く考察することができた。
その成果を大学祭の催しで発表し、県内小学生向け副読本の作成(ハンセン病の歴史、Q&A担当)を行った。

教員の役割：ハンセン病の基礎知識のための資料提供、研究テーマに従った研究方法の助言、ハンセン病療養所訪問の企画・調整、卒業集録のまとめへの助言

の取り組みに活かすことを目的に自由記載で感想を求めている。卒業研究を実施した看護学生10人の了解を得た上で、S県とS県藤楓協会の事務局に、その感想文から学生の学びをまとめ、学会誌等に発表することの承諾を得た。

平成16年は、8月20日～22日に長島愛生園、大島青松園のそれぞれの療養所に1泊2日で5人の学生が訪問した。

平成17年は、8月29日、30日に大島青松園に1泊2日で5人の学生が訪問した。

療養所訪問後の感想文(A4サイズ1枚程度)から、学びを示した部分を抽出し、類似のものをまとめ、分類した。

IV. 研究結果

10人の学生の療養所訪問をしての学びの内容は、大きく「差別・偏見、人権無視の歴史の理解」「療養所回復者の現状の理解」「今後に必要な取り組み」「今後の自分のあり方」に整理された。

1. 差別・偏見、人権無視の理解(表4)

学生は、家族から縁を切られたり、人間扱いされず、罪人のような扱いを受けたという<理不尽な差別・偏見>があったことを学んでいた。また、故郷や家族からの<強制的な終生隔離>により、島での収容生活を余儀なくされたこと、

表4 差別・偏見、人権無視の歴史の理解

<理不尽な差別・偏見>

- ・他人からだけでなく家族からも縁を切られるほど、嫌われる病気だった。
- ・今では信じがたい差別による辛い経験をしてきた。
- ・人間扱いされず、罪人のような扱いを受け続けた。
- ・休む間もなく働き通しでなければならなかった。

<強制的な終生隔離>

- ・故郷や家族と強制的に引き離され、島での収容生活を強いられた。

<社会復帰の困難さ>

- ・高度経済成長期の頃には社会復帰を望む療養所入所者も多かったが、様々な問題や困難な状況がおこる時代背景があった。
- ・後遺症が少なく若い入所者は社会復帰をしたり、それを考える人は多かったが簡単なことではなかった。

<医療従事者の関与>

- ・医療従事者が隔離の歴史に深くかかわってきた事実を受けとめる必要がある。

＜社会復帰の困難さ＞として、社会復帰に密接に関連する後遺症や受け入れを阻む困難があったことを述べていた。そして隔離の歴史には深く＜医療従事者の関与＞があったことを学んでいた。

2. ハンセン病回復者の現状の理解（表5）

学生は回復者と膝を交え、2時間～6時間にわたって話を聞かせて頂いた。学生は、両親の死ですら家族から連絡がないこと、何十年にもわたる差別・偏見、無意味な隔離により、回復者の心には今なお＜深く残る傷跡＞が存在することを述べていた。一方、そのような辛い体験をしてきたにも関わらず、他人を思いやり、今を幸せと言えるようなく人としての強さ＞を感じとっていた。そして自分らが強いられたような差別・偏見の歴史を今後二度と繰り返さないで欲しいという、社会に対する＜切なる願い＞

表5 ハンセン病回復者の現状の理解

＜深く残る心の傷跡＞

- ・家族から縁を切れ、両親が亡くなった時ですら兄弟から連絡がないことで深く傷つき、怒りの気持ちが癒えないでいる。
- ・無意味な隔離など環境や社会がハンセン病に与えた傷は実際に会わなければ分り得ないほど深い。
- ・何十年にも渡って受け続けた差別や偏見は今でも入所者の心の中に染み込んでいる。
- ・病気や家族の話題では言葉が途絶え沈黙もあり、今なお深い心の傷を抱えている
- ・人に食べ物を勧めることが出来ない、島の外へ出ないなど、心の奥には差別や偏見に対する恐怖がある。

＜人としての強さ＞

- ・辛い経験を運命として乗り越え生きてきた「人」としての強さがある。
- ・二度と会わないかもしれない自分のために祈ると言ってくださった。
- ・辛い体験をしながらも昔のことがあるから今は幸せだと笑顔で話される。

＜切なる願い＞

- ・差別・偏見の歴史を二度と繰り返さないでほしいと切に願っている。

表6 今後に必要な取り組み

＜多くの人に現状を正しく知ってもらう＞

- ・正しく理解してもらえるように、この島で学んだことを周りの人に伝えたい。
- ・多くの人に今なお差別や偏見の傷は癒えていない現状を知ってもらう必要がある。
- ・差別や偏見をなくすために私たちが出来る活動について考えることが出来た。

＜過去の歴史を風化させない＞

- ・自由が奪われるような場所で差別や偏見を受けて暮らした人がいることを絶対に忘れてはいけない。
- ・私たちに出来ることは多くの人に話をし、伝えていくことで忘れないようにすることだ。

＜過去の歴史を繰り返さない＞

- ・差別・偏見の歴史について私たち一人ひとりが考え、二度と同じことを繰り返さないようにしていく。
- ・回復者だけでなく障害を抱えた人々に対しても同じ過ちを繰り返さないようにする。

＜回復者の自由を守る＞

- ・高齢化の進む回復者が、本人の望む場所で穏やかに暮らせるようにする。

を回復者は抱えていることを学んでいた。

3. 今後に必要な取り組み（表6）

島根県と島根県藤楓協会主催の看護学生の療養所訪問は、ハンセン病について、正しい理解をするということと訪問した人たちが何か自分たちにできることから始めてもらうことを目的としている。

学生は、今なお差別や偏見の傷が癒えていない現状など、島で学んだことを周りの人に伝え、＜多くの人に現状を正しく知ってもらう＞ことが必要であると述べていた。また、自由が奪われる場所で、差別・偏見を受けながら暮らした人がいるという事実を、社会は決して忘れてはならないこと、それを多くの人に話し伝えることで＜過去の歴史を風化させない＞努力が必要であることも述べていた。そして、そのような差別・偏見の歴史について、一人ひとりが考え

表7 今後の自分のあり方

＜自己の内面への気づき＞

- ・入所者を心から想う子供たちの言動に触れ、全てのことを特別視しているような自分に気づいた。

＜人として・看護者としての目標＞

- ・過ちの事実を受けとめ、自分なりの看護観や人間観をみつきたい。
- ・正しいことと間違っていることを見極め、判断できるよう心がけたい。

＜人として・看護者として学び続ける＞

- ・卒業研究の枠にとどまらない生涯の学びとなった。
- ・社会復帰した人や支援した人についてなど、様々な角度から考え学び続けていきたい。

ることで、ハンセン病だけでなく、障害を抱えたような社会的に弱い立場の人々に対しても同じく過ちの歴史を繰り返さない必要があることを学んでいた。その他、高齢化が進む療養所の現状をとらえ、穏やかに望みの通り暮らせるよう回復者の自由を守る必要であると捉えていた。

4. 今後の自分のあり方 (表7)

学生は、島内の小学校児童による療養所案内を受けた際に、回復者を想う子供たちの言動に触れ、ハンセン病回復者や療養所のことなどを特別視していた＜自己の内面への気づき＞を経験していた。また、自分なりの看護観や人間観を見つける、正しいことと間違っていることを見極め、判断できる、といった＜人として・看護者としての目標＞を掲げていた。そして、卒業研究の枠にとどまらない生涯の学びとなり、今後も様々な角度から考え学び続けていきたいという＜人として・看護者として学び続ける＞意欲を示していた。

V. 考 察

学生の感想文には、療養所訪問直後の記憶が鮮明なうちに、その感動と思いが書かれており、S県とS県藤楓協会の事務局が、療養所訪問の意義を高く評価する根拠の1つとなっている。

ハンセン病療養所の多摩全生園では、看護学生の訪問目的を1)ハンセン病について総括的に学ぶ、2)ハンセン病療養所における看護者の役割を知る、3)療養所をとりまく環境、健康管理の実際を学ぶ、4)一般社会から隔離された生活での「生きる」意味、長期の強制隔離の人権問題を考える、5)社会復帰と家族の受

け入れ、そこにおける家族の役割を知ると挙げている(関屋, 2001)。

それぞれの療養所では、訪問目的に合うように、施設見学、施設スタッフや回復者の自治会による講演、回復者との交流など企画されているが、回復者からじっくり話を聞くという機会は少ない。今回、卒業研究でじっくり、テーマに沿って回復者の話を聞くことにした理由には、療養所の回復者の平均年齢が77.3歳と高齢化が進んでいることと大島青松園を訪れた看護師の「時間が無い。死んでしまえば遅いやんか」当事者がいなくなることで問題が解決(=自然消滅)してしまったら、こんな大きな人権侵害は「自分磨きのための学習材料」が単なる「歴史の1ページ」になってしまう(中田, 2001)ことと共通した思いがある。

緊張した学生は、出会いの最初の一言「この顔をみたら絶対忘れられんじやろ」(ハンセン病の後遺症)に驚かされるが、患者作業、強制入所、断種・墮胎、監禁、偽名の使用と、いわゆる地獄の底をみてきた人たちが、ユーモラスなエピソードを笑顔で話されるのを聞くと、人としての強さと人間性の豊かさに感動させられた。

生活や人生を奪われ、仕事や家族や故郷を失い、夢をあきらめ、療養所を終の棲家とさせられた現状について学生は、「差別・偏見、人権無視の歴史の理解」「ハンセン病回復者の現状の理解」にまとめたように、学びとった。感想文には記載がなかったが、鎌田が指摘している病む人にとってふさわしい医療と安息が与えられた場ではなかった事実(鎌田, 2001)について、卒業集録(新宮ら, 2004)、(金山ら, 2005)では、看護を患者同士が行い、看護師ははじめ医療関係者にハンセン病についての正しい

知識がなく、差別・偏見をもって治療していたことが具体的にまとめられている。

らい予防法が廃止され、90年にわたる不当な隔離政策が終焉を迎えた今、二度と同じ過ちを繰り返さないために何が必要であるか、が問われている。中田が長島愛生園のスタッフの言葉として引用している「見学者の方がいつも、らい予防法が廃止されて何か変わりましたか?」という質問を受けます。私はいつもこう言うんです。「では、社会はどう変わったのですか?」の言葉は重い(中田, 2001)。

徳永は、ハンセン病熊本地裁判決で引用された「不作為」に言及し、差別・偏見をなくすために「あなたならどう考え、どうするのがいいと思うかを問い、そこ出た答えの方向に一步でも、二歩でも足をすすめること」を求めている(徳永, 2001)。学生達は、療養所で学んだことを周囲の人たちに伝えるために、家族と話し、ハンセン病について大学祭や県主催のフォーラムで発表した。

「らい予防法」廃止のために尽力し、回復者とともに歩んできた大谷の「(ハンセン病について)医学の社会的責任が正しく遂行されなかった経緯を明らかにし、今後の医療・福祉の実践に生かし、その教育に人権侵害の反省を盛り込むのでなければ、今後も同じ人権侵害の過ちを繰り返す。看護・医療・福祉において、専門技術の前に、基本的人権など近代社会の人間のあり様をつねに考えていることは基本である。そのための教育を行わなければいけない」(大谷, 2001)を大切にしたい看護教育が問われている。

VI. ま と め

ハンセン病を卒業研究に取り入れて3年目を迎えた。今年は、回復者と家族・故郷というテーマで研究をすすめている。その様子は山陰中央新報の山陰ワイドに「人権と医療の魂探す旅」2006年8月26日付、「帰れない」現実に衝撃(家族とのつながりやふるさとへの思いまでも切り離された回復者)8月27日付、「正しい知識を心に刻む」8月29日付に紹介されている。その内容は、徳永が今問われていることとしてまとめている「家族は被害者でもあり、加害者

でもあった。」元患者(回復者)の言葉「もう故郷のことはいいですよ。家族のことも。療養所の家が第二の家で、ここが第二の故郷ですよ。家族以上の付き合いを、ここでは療友同志がしてきましたから」(徳永, 2001)と共通している。

この問いをどう受けとめ、何をどうしていくのが、学生の卒業集録の重要な柱になる。

学生の卒業研究に快く協力頂いた、大島青松園のハンセン病回復者の方々と療養所訪問の学生の感想文を提供頂いた島根県ならびに島根県藤楓協会の方々に心から感謝致します。

本論文の要旨は、第16回日本医学看護学教育学会学術学会(2006.丸亀市)において発表した。

文 献

- 福澤陽一郎, 吉川洋子, 恒松徳五郎(2004):
ハンセン病と看護教育, 島根県立看護短期大学紀要, 9, 9-14.
- 鎌田澄子(2001): 「らい予防法」の廃止が現代に問うことー隔離と患者の人権ー, 聖母女子短期大学紀要, 14, 8-16.
- 金山友美, 中谷夕子, 錦織美紀, 米山裕理, 和田ちひろ(2005): ハンセン病の差別・偏見を考える, 平成17年度卒業集録, 213-230.
- 中田ひとみ(2001): 専門職として, 何をし, 何をしなかったのかーハンセン病と看護のかかわり, 看護教育, 42(12), 1097-1101.
- 大谷藤郎(2001): 医師として, 官僚としての責任の重さ, 看護教育, 42(8), 610-612.
- 関屋スミ子(2001): ハンセン病と看護教育, 看護教育, 42(8・9), 626.
- 新宮美沙子, 早見麻衣子, 福原あゆみ, 本多奈緒子, 松田優子(2004): ハンセン病元患者さんから学んだこと, 平成16年度島根県立看護短期大学卒業集録, 187-204.
- 徳永進(2001): 問われている故郷愛, 看護教育, 42(8・9), 605-609.

A Correct Understanding of Hansen's Disease through Graduation Study

Yoichiro FUKUZAWA and Satoko AIKA

Abstract

Since 2004, efforts have been made to enhance the students' understanding of Hansen's Disease for their graduation study. During the graduation study process between 2004 and 2005, ten students visited Oshima-Seishoen to get acquainted with the residents suffering from Hansen's Disease. After visiting the sanatorium, the students wrote reports which were divided into the following four categories: 1) "patients' history regarding various enforced infringements upon their rights such as isolation in the sanatorium" 2) "damage the residents have suffered mentally, physically and socially in their entire life as a result of the isolation" 3) "the enforcement of allowing the residents' return to society or providing them with more secure life and sufficient care in the sanatorium" 4) "enhancement of a greater understanding of Hansen's Disease by visiting the residents in the National Sanatorium".

Key Words and Phrases: Hansen's Disease, sanatorium, nursing education, graduation study

