Jpn J Lepr 85, 133-152(2016)

ベトナムにおけるハンセン病元患者自立支援プログラムの事例とハンセン病元患者によるプログラムへの評価

渡辺弘之*
新潟県立看護大学看護学部

〔受付：2016年6月30日、掲載決定：2016年10月4日〕

キーワード：ハンセン病、ベトナム、社会経済的リハビリテーション（SER）

ベトナムのハンセン病専門治療施設・病院Xでは、ハンセン病元患者の社会経済状況改善を目的とした自立支援プログラムが実施されている。本研究は自立支援プログラムについて元患者の立場からプログラムに対する評価をフォーカスグループインタビューによって行ってもらった。

プログラム参加者からは肯定的な変化として収入の増加や健康状態の改善などが挙げられ、無利子で事業資金の融資が受けられる点が評価された。一方、家畜の病気の流行やハンセン病を理由に買い手から値下げを要求されるなどのリスクが挙げられ、事業を行う上での困難も明らかとなった。また若年グループはプログラムに関心を抱いているが、事業資金返済に対して不安を抱いていることが明らかとなった。現行の自立支援プログラムに対しては事業資金返済開始の時期や融資額の変更などの要望が寄せられた。これらを踏まえ、元患者のニーズに沿った自立支援プログラムが必要であると考えられる。

はじめに
ーハンセン病元患者の社会経済的状況ー

治療を終えたハンセン病元患者の社会復帰と自立支援にあたっては、様々な取り組みが世界の各地で行われてきた。しかし、元患者の社会復帰と自立支援のために解消しなければならない課題がいくつか残されている。その課題の一つとしてハンセン病元患者の社会経済的な問題が挙げられる。

Withingtonらは、ハンセン病による障害とスティグマは元患者を失業や社会関係の喪失、貧困といった状態へと導くと指摘している他[1)]、Nichollsは多くのハンセン病元患者が極度の貧困状態にあり、収入を得る機会に恵まれてこなかったこと、そして十分な収入がないことがハンセン病によるスティグマを克服できない理由であるとしている[2)]。

本研究の対象とするベトナムにおいてハンセン病対策は公衆衛生上の活動として位置付けられ、新規患者の早期発見・治療の体制が確立されたことにより、早期に治療を開始した患者は発症以前の生活が回復可能となっている。その一方で、罹患をきっかけに郷里の地域社会や家族とのつながりが疎遠になった元患者や、元患者同士の結婚、また重度の身体障害の発生や高齢化により自立が困難になっている元患者の存在もあり、病院に併設されたハンセン病村などへの定住化が進んでいる状況にある。

ハンセン病村とは、治療を終えたものの様々な理由によって帰る場所を持たない元患者に生活の場所を提供する施設である。ベトナムではカトリックなどの宗教関係者が差別や偏見のため定住地を追われた放浪患者の収容保護活動を行い、生活の場所と簡易な医療の提供を行っていた。こうした施設は1920年代からベトナムの各地

*Corresponding author:
新潟県立看護大学看護学部
〒943-0147　新潟県上越市新南町240
Tel&Fax：025-526-3108（勤務先直通）
E-mail：hiro@niigata-cn.ac.jp, jaimo4456@outlook.com

につくられ、1927年にはジーリン（Di Linh）療養所（ラムドン省）、1929年にはクイホア（Quy Hoa）療養所（ビンディン省）などが開設されており、現在のハンセン病村の元となっている。2016年時点でベトナム国内に24ヵ所のハンセン病村が存在するが、1975年の南北ベトナムの統一後、ハンセン病村はすべて国の管理下に置かれている。

ベトナムでは、ハンセン病の既往があり、身体障害の発生などにより一般社会での生活が困難とされた元患者に対し、政府からの支援金（Lương Xã Hội）が支給されてきた。この支援金制度は、1979年12月のホーチミン市人民委員会決議によって各ハンセン病村および専門治療施設に在住する元患者が公的支援の対象となったことに基づいて開始された（ホーチミン市人民委員会第336号決議、336/UB-QD）。この決定はベトナム南部のハンセン病村在住者が対象となり、支援金制度開始当初は元患者および家族一人当たり8万ドン（約3ドル、当時の実勢額）が支給されていた。その後1996年2月に発表されたベトナム政府基本方針（http://moj.gov.vn/vbpq/lists/vn%20bn%20php%20lut/view_detail.aspx?itemid=9368）ではハンセン病元患者の社会統合支援とともに元患者への支援金支給が明記され、ベトナム国内のすべてにこの支援金制度が適用となった。この支援金は一時的に金額の変更があったが1990年から2014年まで24万ドンが支給されていた。この金額からこれらの元患者は「24万ドン患者」と呼ばれ、政府からの支援を受ける認定患者として扱われる。認定患者となると生活支援金の他、ハンセン病村における住宅の無償貸与や米・魚醤などの現物支給が行われる他、ベトナム国内外のNGOから月に6ドル程度の生活支援金が支給されている[1]。しかし、近年のベトナムでは物価の上昇が著しく、IMFのデータによればベトナムの消費者物価指数は2005年を100として2014年には240.125まで上昇している（http://www.imf.org/external/pubs/ft/weo/2015/01/weodata/download.aspx）。ベトナム政府はこうした物価の上昇に対応するため、2014年末から支援金を76万ドン（約38ドル）に引き上げた。そのため支援金の支給対象となる患者の基本的収入は月に約42ドル程度となる。JETROによるとベトナムの一人あたりGDP（名目）は2,171ドル（2014）となっており（https://www.jetro.go.jp/world/asia/vn/basic_01.html）、ベトナムの一般国民と比較した場合、元患者の社会経済状況は低い水準にある。

Nichollsはハンセン病の患者の多くが経済的な困窮状態にあるという事実を踏まえ、「社会経済的状況的の改善」を目指した社会経済的リハビリテーション（Social and Economic Rehabilitation, 以下SERとする）の概念を掲げた[2)]。さまざまな国においてハンセン病元患者に対するリハビリテーションプログラムが実践されているが、その多くは病院やハンセン病村などの施設内で行われ、その内容は農業や畜産、縫製技術の習得などが中心となっている。Nichollsはこうした状況について「元患者たちは自らの生存のためという理由で、施設における完全な依存者とならざるを得ない」とし、農業や畜産、縫製技術の習得といった施設ベースで行われているリハビリテーションプログラム（施設に根ざしたリハビリテーション、Institution-based Rehabilitation, IBR）を「時代遅れ」であると批判する[2)]。同時に、そうしたプログラムは元患者にわずかな社会参加と収入をもたらしてはいるものの、元患者が以前の生活を取り戻し、自分の家族とともに過ごすという機会までは実現していないとしている[2)]。

Nichollsの主張はハンセン病元患者が一般地域社会で生活するということを前提としており、元患者の経済的収入の確保と社会復帰、社会的統合を同時進行させながら元患者の社会復帰を構想している。その構想では職業訓練の提供と小規模な事業を営むためのローン提供が想定され、同時に一般地域社会における理解と協力を働きかけていく活動が提唱されている。

Devadasもまた、従来のハンセン病対策における社会経済的な自立支援の優先順位の低さについて批判している[3)]。Devadasによれば、ハンセン病元患者に対する自立支援の目的は可能な限りその社会生活を回復させることにあり、また自立支援は元患者の経済的な自立を目的とした生産活動の回復であるとされる[3)]。

これらの先行研究では、ハンセン病元患者の社会経済的な状況の改善を図りながら、一般の地域社会においてハンセン病元患者が通常の生活を営めるように働きかけるという方向性が示されている。また、Nicholls, Withingtonら、Devadasの先行研究に共通している点は、従来のハンセン病対策において社会経済的問題が軽視されていることへの批判、そして一般地域社会への統合（integration）を念頭に置いた自立支援の実践という志向性を持つことである。

しかし、一般の地域社会において元患者に対する支援を提供していく上での困難性も指摘されている。たとえばDevadasはハンセン病患者に対する社会的な受容という問題を取り上げ、身体障害や視覚障害、聴覚障害を

脚注1 障害の程度が軽く日常での生活に支障がないと診断された患者の場合、支援金支給の対象とはならず、早期帰宅が促されている。

持つ人びとが一般地域社会において家族と生活していても偏見を持たれることは少ないのに対し、ハンセン病患者の場合、病気に伴うスティグマが存在することから、元患者が一般地域社会に受け入れられる状況をつくり出すことが必要であると述べる[3]。

ハンセン病に伴うスティグマが解消されないという問題については、別の視点からの分析もある。Withingtonらは、ハンセン病患者がMDTによって回復しても、ハンセン病の治療履歴を有することで社会経済的な問題に直面している回復者がいると指摘し、現在のハンセン病対策が診断とMDTの供給に限定して行われているという点を批判する[1]。またWithingtonらはMDTの開発と普及が劇的な治療効果をもたらし、流行を減少させることとなったものの、現在のハンセン病対策において社会経済的な問題とハンセン病に伴う身体障害の問題、ハンセン病に対する社会的なスティグマの問題に対しては十分に対応されていないと指摘している[1]。この点についてNichollsは「定期的な収入はスティグマを克服しうる」と述べており、所得向上ばかりでなくスティグマ解消のための手段として社会経済的リハビリテーションが位置付けられている[2]。

どのようにして元患者の社会経済的な問題を解消するかという点についてWithingtonらはバングラデシュのハンセン病元患者を対象とした社会経済的リハビリテーションについて紹介している[1]。そこでは、ハンセン病元患者に対し収入創出のためのローンが提供されており、雑貨小売店や生鮮食料品の販売、脱穀などの小規模事業、農業と農業生産物の加工、養鶏などの家畜繁殖、リキシャなどによる運輸といった活動に対する融資が行われている[1]。また元患者への社会経済的な支援として職業訓練や教育などの支援も行われているが、小規模事業のための事業資金融資の利用者が多いと報告されている[1]。

Ishidaらはミャンマーのハンセン病村在住の若者を対象に職業訓練のニーズについて調査を行った[4]。その結果、所得創出のため職業訓練を受けることは、家族が貧困の連鎖から抜け出し、仕事を得るための最適な方法であると若者たちは認識していた[4]。また職業訓練は自信の回復や能力開発といった側面ばかりでなく、経済的な安定を構築するものであると若者たちから受け止められている。その一方、「ただの従業員になりたい」というように自分で仕事を手がける際の投資を敬遠する傾向や、ハンセン病村から来たと言われて嫌な思いをしたくないということから村の中で就労できる場所がほしいというニーズも報告されている[4]。その他、ハンセン病村の若者たちは自分にとって何が適した仕事であるか見出せない状態にあり、また自己肯定感も低いとの報告がなされている[4]。

これらSERの理念として示されている一般地域社会での生活実現に向けて元患者を支援するという方向性は正しいと考えられるが、現実に目を向ければ先行研究で指摘されているような様々な困難が存在する。またIshidaらの研究にみられるように、施設内での就労を希望する意見も存在する。ハンセン病元患者が社会と関わる上でどのような対策・支援が必要であるかという点について様々な課題が残されているが、その解消については各国で試行錯誤が繰り返されている。

病院Xの自立支援プログラムの概要

本研究が対象とするベトナムのハンセン病専門治療施設（以下病院Xとする[2]）では、1990年代から自立支援プログラムが導入されている。その背景として、病院Xではハンセン病の治療が終了しても社会復帰が進まず、また政府からの支援金以外に収入がないことから社会経済的に困窮状態にある元患者の問題が存在していたためである。病院Xではカトリックのシスターたちが元患者の自立支援として縫製技術などを教えてきたものの得られる収入が少なく、患者の社会経済状況の改善にまでは至らなかった。そのため所得創出のための自立支援プログラムが導入されることとなった。

病院Xの自立支援プログラムは元患者の経済状況の改善を目的として行われているが、Nichollsの述べるSERのような一般社会での生活を念頭に置いたものではない。病院Xの自立支援プログラムの場合、ハンセン病村での生活を継続したいという元患者の要望が多いことから、一般社会への復帰を志向するのではなく、ハンセン病村を生活の基盤としながらハンセン病村内部で就労し、現金収入を増やしたいという元患者のニーズを反映している。その意味において病院Xの自立支援プログラムは施設に根ざしたリハビリテーションと位置付けられる。

プログラムの運営であるが、病院Xでは海外のNGOから資金提供を受けて行っている[3]。病院Xでは元患者

脚注2 本研究は対象者の方に匿名を条件に調査協力を依頼したが、プライバシーの露見を危惧する対象者への配慮として、病院名を匿名化して表記している。

脚注3 病院Xの自立支援プログラムにはオーストラリアのNGOであるAustralian Veterans Vietnam Reconstruction Group（AVVRG）が資金援助を行っている。

表1　プログラムの種類と融資金額

種類	融資される額		返済開始の時期
農業	1,000,000VND	(約 50 ドル)	融資から 6 か月後
養鶏	1,500,000VND	(約 75 ドル)	融資から 6 か月後
養豚	10,000,000VND	(約 500 ドル)	融資から 1 年後
肉牛肥育	12,000,000VND	(約 600 ドル)	融資から 1 年半後

に対して自立支援プログラムへの参加を呼びかけており、病院内のシスターがプログラム参加を検討している元患者に対し、プログラムの概要説明や相談を受け付けている。またシスターたちは、プログラムを利用して事業を始めた参加者へのアドバイスや相談なども随時行っている。

プログラムは農業、養鶏、養豚、肉牛肥育の事業が用意され、参加希望者はこの中から自由に選択して事業を行う。なお、農業には野菜や果物の栽培の他に、耐塩ユーカリなど樹木栽培が含まれているが、農業生産物は販売単価が低いため、副業や自家消費のために行われているケースが多い。

融資される金額は表 1 の通りである。農業と養鶏は融資を受けた日から 6 か月後に返済が開始され、養豚は 1 年後、肉牛肥育は 1 年半後からの返済開始となる。融資を受けたプログラム参加者は、月単位で分割された金額を返済する。

プログラム参加者は最初の融資で種鶏、種豚、種牛を購入する他、飼料なども購入する。個体が繁殖し、生まれた仔がある程度大きくなると市場に出荷する。豚を例にとると、豚は 1 年間に 2.5 回出産する。子豚の体重は 1 kg 前後で、2 か月後には体重が約 20 kg 程度に成長する。個体の大きさにもよるが、市場では一頭あたり 90 万ドン（約 45 ドル）から 100 万ドン（約 50 ドル）で販売できる。

豚の妊娠周期は約 114 日（約 4 か月弱）で、出産後から約 1 か月の期間をおいてから再び妊娠させる。損益分岐点となる出産数は子豚 6 匹で、豚が一回につき子豚を 6 匹以上出産すると利益が出るが、6 匹を下回る場合は損益となる。

病院 X の自立支援プログラムは以前、グループ単位で事業および事業資金返済を行うマイクロクレジット方式が採られていた。しかし、2000 年代から養鶏以外は個人単位の事業に切り替えられた。その理由として、養豚や肉牛肥育で成功した元患者たちがグループ生産制の共同責任を敬遠し、グループを抜けて独自に事業を拡大したいという要望が寄せられたためである。現在では、養鶏のみがグループ単位で事業および事業資金返済を行うこととなっている。

本研究を実施した時点で、病院 X 内のハンセン病村在住 157 世帯のうち 130 世帯がこの自立支援プログラムに参加している。

調査の経緯と本研究の目的

筆者は病院 X および付設のハンセン病村（X 村）において 2003 年より外部調査者として入院患者および元患者を対象とした調査を行ってきたが、病院 X の施設管理者に調査結果の報告を行った際、病院内のハンセン病村に滞在する元患者の経済状態改善についての意見を求められた。病院 X としては、さまざまな形で元患者の生活支援・自立支援に取り組んできたものの、その効果について評価が必要という認識に達していた。

その際に施設管理者からの要請を受け、病院 X で元患者を対象に行われている自立支援プログラムがどのような効果をもたらし、また課題を抱えているのかという点について調査を行うこととなった。

したがって本研究では、以下の研究課題を設定する。まず病院 X で行われている自立支援プログラムを参加者および元患者の視点から評価することでその効果と課題を明らかにし、社会参加へのニーズを把握する。そして、その結果からハンセン病元患者の社会経済状況の改善に今後どのような対策が必要となるかという点について明らかにしたい。

研究方法

1. 対象者とインタビュー方法

本研究は、現在病院 X の自立支援プログラムに参加している、あるいは参加経験のある元患者、そして参加を検討している元患者を対象とした。調査はインタビューガイドを用意し、フォーカスグループインタビュー法によって調査を行った。フォーカスグループインタビューとは、特定のテーマを設定し集団でディスカッションを行い、その内容をデータとして収集するインタビュー方法である[5]。インタビューへの協力要請お

表2　インタビューガイド

プログラム参加者への質問
1　自立支援プログラムを利用しようと思ったきっかけは何ですか。
2　事業が軌道に乗るまで大変だったことは何ですか。
3　事業を行う上で困っていることは何ですか。
4　自立支援プログラムのメリットは何だと思いますか。
5　自立支援プログラムを利用して自分の生活が変わったことは何ですか。
6　プログラムの事業以外に手がけてみたいことは何ですか。
7　プログラムへの要望・改善点があったら教えて下さい。

若年グループへの質問
1　現在どんな仕事をしていますか。
2　これからどんなことを勉強してみたいですか。
3　将来どんな仕事をしてみたいですか。
4　どんな職業能力開発プログラムがあったら参加してみたいですか。
5　病院の自立支援プログラムに参加してみたいと思いますか。
6　自立支援プログラムのメリットは何だと思いますか。
7　自立支援プログラムに対する要望があったら教えてください。

よびグループ編成は病院Xのシスターを通じて依頼した。グループ編成は現在の自立支援プログラムへの参加状況を基準とし、現在プログラムに参加している元患者を抽出した（プログラム参加者グループ）。このグループを男性グループと女性グループに分け、それぞれグループ単位でインタビューを行った。また、自立支援プログラムに関心を持っているが未参加の元患者、過去にプログラムに参加経験のある元患者は比較的年齢層が若いことからこれを若年グループとした。若年グループには40歳代前半の対象者（女性2名）が含まれているが、この女性2名は過去にプログラムの参加経験がないこと、中高年齢層の参加が多い自立支援プログラム参加者グループと比較した場合、40歳代前半は若年グループとして扱ってよいのではないかというシスターの判断を尊重し、若年グループとしてインタビューを行った。そのため、本研究ではプログラム参加者グループ（男性・女性）と若年グループの合計3グループにインタビューを行っている。

インタビューは2014年8月の3日間をかけて病院Xの集会室で行った。ベトナム人コーディネーターに司会を依頼し、インタビューガイドに沿って質問を行った（表2）。質問から別の話題が派生していった場合には、その話題の流れを遮らず、参加者の自発的な発言を引き出せるよう配慮した。また発言が控えめな参加者に対しては、質問などを通じて発言の機会を多く取るようにし、参加者全体の意見が反映されるように努めた。インタビュー時間は平均して約1時間15分である。参加者たちからは、ふだんはこのように集まって話すことがなく、他の人の話が聞けてよかったという感想を頂いた。プログラムへ参加を希望する元患者に対しては病院のシスターが個別にプログラムの概要について説明し、事業開始後のフォローも個別に行われている。そのため手がけている事業について元患者同士がお互いに意見交換や情報交換をするという機会がないとのことであった。

得られたデータについてはベトナム語および日本語の逐語録を作成し、2015年8月に患者自治会を通じて参加者にベトナム語逐語録に目を通してもらった。日本語逐語録はQSR International社の定性データ分析ソフトNVIVO 10 for Windowsを用いてコード化した。NVIVOは質的研究・定性調査のデータ分析に特化したソフトウェアであり、インタビューにおける発言の分類やキーワードの抽出など、その機能を生かしたインタビュー結果の構造分析が可能である。

2. 倫理的配慮

本研究はホーチミン市保健局に調査の申請を行い、調査ライセンスを取得した上で行った。研究計画書および質問項目は病院Xおよび病院Xの患者自治会に提出し、内容についての承認を得た。また研究計画については大阪大学グローバル人間学研究科倫理委員会の承認を得た上で調査を行った。

調査対象者に対しては強制を伴わない自由意志を原則としたものであり、インタビューデータの匿名化およびデータ公表に伴う不利益は一切生じないという説明を行った上でインタビュー協力を依頼した。

表3　各グループの人数と平均年齢

		参加人数	平均年齢（SD）
プログラム参加者グループ	男性グループ	9名	59.4（± 11.770）
	女性グループ	8名	61.5（± 13.575）
若年グループ		8名	32.9（± 6.578）

表4　参加している事業

事業名	性別	参加者数
養鶏	男性	5
	女性	6
養豚	男性	1
	女性	2
肉牛肥育	男性	3
	女性	0

兼業しているケースを含む

結　果

1. 対象者の属性

プログラム参加者グループからは男性グループ9名、女性グループ8名、若年グループ8名（男性1名、女性7名）の25名からデータが得られた。若年グループには治療が終了した元復者と治療中の患者が含まれる。参加者の平均年齢は男性グループで59.4歳（SD= ± 11.770）、女性グループで61.5歳（SD= ± 13.575）、若年グループ32.9歳（SD= ± 6.578, 男性1名、女性7名）である（表3）。

2. プログラム参加者の状況

男性・女性グループにおける自立支援プログラム参加状況は表4の通りである。

3. 抽出されたカテゴリー

自立支援プログラム参加者グループへのインタビューを分析した結果、7つのカテゴリーと18のカテゴリーが抽出され、若年グループへのインタビューでは7つのカテゴリーと16のサブカテゴリーが抽出された。カテゴリーおよびサブカテゴリーの詳細については表5、6の通りである。

4. プログラム参加者グループの結果

1）プログラムに参加したきっかけ

プログラム参加の動機として、生活費の不足や子どもの教育費捻出などの≪経済的な事情≫が挙げられた。「生活費の不足」を挙げた女性（72歳）は、国からの支援金と食糧支給のみで生活していた。この女性は一週間に1回病院外の市場に買い物に出かけていたが、物価の上昇に伴い、10日に1回に買い物の回数を減らし、生活必需品の購入も極力見送っていた。「子どもの教育費捻出」を理由に挙げた男性（61歳）は、子どもを病院内の学校ではなく、できれば病院外の学校に入学させたいと考えていた。病院内の学校であればほとんど費用がかからないというメリットがあったものの、子どもには一般社会との関係を形成してほしいと考え、あえて病院外の学校へ入学させている。プログラム参加の動機を「経済的理由」とした男性（74歳）は、以前自己資金で養鶏を行っていたが、鳥インフルエンザの影響で鶏が死んでしまい、初期投資の費用を回収できず、経済的に困窮していたという。また≪病院からの勧め・紹介≫によって参加したという回答は、生活困窮状態にある元患者に対して病院のシスターがプログラムへの参加を勧めていることによる。

その他、既に自己資金で養鶏などを手がけていた元患者もおり、融資を受けて規模を広げたいという理由や、やることがなく何かを始めたいという動機による参加もみられた。

2）事業を始めてからの困難

事業開始後、参加者たちはさまざまな困難に遭遇するが、事業を行う上でのリスク要因として≪飼料代の不足・高騰≫、≪病気の流行≫、≪買い手からの値引きの要求≫が語られている。

プログラムで貸与される事業資金には豚や鶏への飼料代が含まれているが、個体が成長し、またその数も増えてくると、融資された資金だけでは不足が生じてくる。そのためプログラム参加者は個別に飼料を購入しなければならないが、飼料代の高騰や価格の変動などによって捻出が困難になっている。また、飼料代の不足が事業を不安定にさせている状況について「エサ代を稼ぐために草むしりの仕事に出たりして、やっとエサ代を工面した（男性 養鶏 74歳）」といった語りがみられた。

また鳥インフルエンザや豚青耳病などの流行によって個体が死亡してしまい、借りた事業資金の返済だけが残ってしまっている事例もみられた。そうした苦難を乗り越え、大きく成長した個体を売りに出しても、買い手からは値引きを要求されるという事態に多くの参加者が直面している。買い手は「ハンセン病元患者が育てた家畜」であることや、「ハンセン病の病院内で育てた家畜」であることなどの理由に値引きを要求する。インタビューでは、値引きに応じれば利益は下がってしまうも

表5　プログラム参加グループカテゴリー表（1）

【カテゴリー】		
《サブカテゴリー》	性別	コード例、参加しているプログラムの種別（/ 以下は兼業している仕事）
【プログラムに参加したきっかけ】		
《経済的な事情》	女性	・病院から「養鶏のプログラムがあるが、参加してみないか」という誘いがあった。当時生活するお金に困っていたので、参加してみた（養鶏 72 歳）
	男性	・2004 年から子どもが学校に通うようになってお金が必要になり、牛の肥育を始めた（肉牛肥育 61 歳） ・以前、自己資金で養鶏を手がけていたが、鳥インフルエンザの影響で鶏が全部死んでしまった。プログラムがあることは知っていたが、借りたお金が返済できるかどうか分からないので、あえて参加しなかった。経済的に困っていたことと、他の人がプログラムを利用して成功しているのをみて参加しようと思った（養鶏 / 養鴨 74 歳）
《病院からの勧め・紹介》	女性	・3 年前にこのプログラムについて病院のシスターから紹介してもらって参加した。最初 1,000 万ドン（約 500 ドル）借りて養豚を始め、1 年かけて返済した（養豚 61 歳）
	男性	・最初は病院のシスターの勧めでプログラムを利用した。病院からお金を借りて養豚を始めた（養豚 54 歳） ・病院からプログラムを利用してみないかと誘われたので参加してみることにした（養鶏 62 歳） ・外国の団体が支援してくれるというので牛の肥育を始めた（肉牛肥育 68 歳）
《自己資金で始めた事業を拡大したい》	女性	・初めは自己資金を使って自宅で養鶏をやっていた。もう少し鶏の数を増やしたいと考えていたので、このプログラムを利用して養鶏の規模を大きくしたいと思って参加した（養鶏 53 歳） ・自己資金でアヒルの繁殖をやっていたが、養鶏もやってみたくて参加してみた（養鶏 / 養鴨 62 歳）
	男性	・2011 年に自己資金で養鶏を始めたが、鳥インフルエンザで鶏がほとんど死んでしまい、数羽しか残らなかった。その時は 100 羽以上数を増やしたが、9 割が死んでしまった。もう少し数を増やしたいと思って病院のプログラムを利用するようになった（養鶏 / 建設労働 46 歳）
《やることがなかった / 何かを始めたい》	女性	・ずっと住んでいた TB 村（注：ハンセン病村の名称）が閉鎖になって、病院 X に移って来たばかり。何か始めたいと思って参加してみた（養鶏 72 歳） ・やることがなかったので養鶏を始めた（養鶏 53 歳）
【事業を始めてからの困難】		
《飼料代の不足・高騰》	女性	・実際に養鶏を始めてみると鶏のエサ代が思った以上に高いので困っている（養鶏 53 歳） ・エサ代が高騰していること（養鶏 53 歳） ・最近は物価が上がってエサ代を捻出するのに大変苦労している（養鶏 72 歳） ・鶏のエサ代が高くて、エサを購入するお金を工面するのにとても苦労した。今でも同じ悩みがあって、不安でいっぱい（養鶏 / 養鴨 62 歳）
	男性	・自分は養豚をやっているけれど、エサの値段の問題があってね。時期によってエサの値段が変わってくる（養豚 54 歳） ・乾季になると草が生えなくなってくるから、藁を買わなくてはならない。だけど、藁を買うお金がない。元手のお金はあるけれど、藁を買ってしまったらそのお金がなくなってしまう（肉牛肥育 58 歳） ・病院からお金を借りて養鶏を始めたんだけれど、エサを飼うお金が足りなくなった。エサ代を稼ぐために草むしりの仕事に出たりして、やっとエサ代を工面した（養鶏 74 歳）
《病気の流行》	女性	・7，8 月、11，12 月は気候が変化しやすく、豚の病気が流行る時期なので病気が心配（養豚 61 歳） ・養鶏を始めてみると、みていたのとは違って結構大変な仕事だった。労力も使うし、鳥インフルエンザが流行ったこともあって鶏の健康管理も大変（養鶏 72 歳）
	男性	・養鶏で一番困っているのは、鳥インフルエンザの流行。鶏が大きくなるのを待っていたら、今度は鳥インフルエンザが流行して鶏が全部死んでしまった（養鶏 / 建設労働 46 歳） ・養鶏を始めたが、鳥インフルエンザでみんな死んでしまった。それでも病院から借りた資金を返済しなくてはならないから、外へ稼ぎに行っている（養鶏 / 工場労働 39 歳）
《値引きを要求される》	女性	・最初はなかなか鶏が売れなくて困った。売ろうと思っても買い手から値引きを要求されてしまう。「この病院の中には（ハンセン病の）患者たちがいて、そういう患者が育てているんだろう、だからもっと値引きしてくれ」と言われてしまう（養鶏 72 歳） ・売る時になると相手から値段を買い叩かれてしまう（養鶏 / 養鴨 62 歳） ・売る時に値引きを要求されてしまうのに困っている（養豚 61 歳） ・自分も他の人と同じかな。「安くしてくれ、安くしないと売れないだろう」と言われてしまう（養鶏 72 歳） ・値引きを要求されてしまうから高い値段で売れなくて、最近はあまり利益が出ない。いろいろ不安に感じている（養鶏 72 歳） ・売る時に値引きを要求されて利益が少なくなっているのが悩み（養鶏 53 歳）

表5　プログラム参加グループカテゴリー表（2）

《サブカテゴリー》	性別	コード例、参加しているプログラムの種別（/ 以下は兼業している仕事）
		【カテゴリー】
	男性	・困っているのは売値の問題だね。大きくなった豚を売ろうとすると買い叩かれてしまう。最初はこっちの売値を聞いてくるんだけど、あれこれ理由をつけられて値段を下げられてしまう。買い手の方は「あんたたちはハンセン病の患者だろう？　ここで売れなかったら、もっと遠いところまで出かけていって売るしかないよ」と言ってくるから、値段を下げざるを得ない（一同うなずく）。買い手の方はみんなここ（病院 X）で育てている豚だと知っている。苦労して育てても値段を下げなくてはならないから、利益が出なくなってしまう（養豚 54 歳） ・育てた牛を売る時になって相手から買い叩かれてしまうこと（肉牛肥育 68 歳） ・一番困ったのは、相手から「（元患者たちが）こういう病気（ハンセン病）だから安くしろ」って言われること。鶏がちゃんと健康に育っているかっていうことも気になるんだけれど、ちゃんとした値段で売れるかどうかいつも心配している。買い叩かれてしまうと、利益が出ないからね（養鶏 62 歳） ・苦労して鶏を育てても、売る時になると値段を下げろと言われてしまう。でも、そうやってでも売って行かないと、今度は売る場所がなくなってしまう（養鶏 74 歳） ・買い手の方は「鳥インフルエンザが流行っているらしいね。今売らないともっと売れなくなるよ」といって値引きを迫ってくる。それ以外にも「まだ鶏の大きさが足りないからもう少し安くしてほしい」などと言われる（養鶏 / 建設労働 46 歳）
《思うように利益が出ない》	女性	・借りたお金の返済は6か月後から始まるけれど、まだ鶏は十分に成長していないから安い値段でしか売れない。鶏を育てている間はエサ代もかかるから、なかなか利益が出なくて今も困っている（養鶏 72 歳） ・利益が出ず、お金が足りなくなってとても心配した（養鶏 / 養鴨 62 歳） ・数年前まではある程度利益が出ていたけれど、最近は豚を育てていてもなかなか売れないし、利益も出なくなった。ここ数年間で物価がとても上がったし、豚の病気が流行した影響もある（養豚 49 歳） ・時々損を出してしまって、落ち込んだり、もう辞めたいと思うことがある。生き物を相手にする仕事は心配事が絶えないし、性格的にこういう仕事は自分に合っていないのではないかと思う時がある。でも旦那さんがいつも励ましてくれているので、続けている（養豚 49 歳）
	男性	・元手になる牛を買うときは 700 ～ 800 万ドン（約 350 ～ 400 ドル）くらいのお金がかかる。そうやって始めても、生まれた仔牛は一頭あたり 300 万ドン（約 150 ドル）くらいでしか売れない。場合によっては 200 数十万ドン位まで下げないと売れない時もある。売値が安定しないし、利益が少なくなっている（肉牛肥育 61 歳） ・今困っているのは、牛が思うように売れないこと（肉牛肥育 58 歳） ・養豚を行っているが、最近はあまり利益が出ていない（養豚 54 歳）
		【事業の状況】
《成功例》	男性	・最初の 5 年間で牛が 5 頭に増え、今までの 8 年間で 11 頭に増えた（肉牛肥育 68 歳） ・繁殖した牛が売れたので、借りた事業資金を返済することができた（肉牛肥育 61 歳） ・今まで牛が 3 頭に増えた（肉牛肥育 58 歳）
《失敗例》	女性	・自立支援プログラムを利用し、1997 年から養豚を行っていた。しかし、病気で豚が死んでしまったため、養豚を辞めた。現在は養鶏をやっている（主婦 / 養鶏 41 歳）
	男性	・過去 2 年間に 2 回事業資金を借りたが、2 回とも失敗してしまった。借りた金額は一回につき 400 ～ 500 万ドン（約 18,400 円～ 23,000 円）。鳥インフルエンザの影響で売る時期を逃してしまい、利益が出なかった。借りた事業資金の返済のため、今は病院の外の工場で木材加工の仕事をしている。しかし自分は病気の影響であまり重い仕事ができない（養鶏 / 工場労働 39 歳） ・自分はプログラムを利用したけれど、養鶏が失敗してしまい、結果的に借金となったので落ち込んでしまった。でもこのプログラムのメリットもよく分かっているので、もしまた借りることができたらまたやってみたいと思っている（養鶏 / 建設労働 46 歳）
		【自立支援プログラムに対する評価】
《プログラムのメリット》	女性	・一番のメリットは金利を取られないこと。他で借りると金利が高いからお金を借りることができない（養鶏 72 歳） ・他で借りるのと違って金利を支払わなくてよいこと（養鶏 53 歳） ・他の人と同じ。金利を取られないことが一番のメリットだと思っている（養鶏 / 養鴨 62 歳） ・自分たち（ハンセン病元患者）のような貧しい人にもお金を貸してくれること。国から一人あたり 24 万ドン支給されているけれど、暮らしていくのには十分でないし、みんなお金がない。もう少し支給の額を増やしてくれれば自分でも何かできると思う（養鶏 72 歳） ・貧しい人たちに対する支援としてはとてもよいと思う。自分も含めて、ハンセン病の患者はみな経済的に困っているけれど、銀行は信用がないとお金を貸してくれない（養豚 61 歳）
	男性	・お金を借りるときに金利がつかないことだね（養豚 54 歳） ・金利が無いっていうことが一番のメリットかな（肉牛肥育 61 歳） ・金利を払う必要がないことだね（肉牛肥育 58 歳）

表5　プログラム参加グループカテゴリー表（3）

【カテゴリー】		
《サブカテゴリー》	性別	コード例、参加しているプログラムの種別（/ 以下は兼業している仕事）
		・何か事業を始めようとしてお金を借りたいと思っても、誰も貸してくれないし、もともと自分たちは手元に資本がない。銀行でお金を借りることができても金利が付くから利子を支払わなくてはならない。このプログラムからお金を借りても金利は取られない。そこがいいところ（養鶏 62 歳）
		・他の人たちと同じ。金利がないこと（養鶏 / 工場労働 39 歳）
《プログラムに参加してからの肯定的変化》	女性	・以前に較べれば現金収入を得られるようになったから、少しは生活がよくなったと思う（養鶏 72 歳）
		・養鶏の仕事はけして楽ではなくて、いろいろ大変だけど、生活は前と較べればよくなったと思う（養鶏 53 歳）
		・仕事を始める前はやることがなくて退屈したり、落ち込んだりすることもあった。養鶏やアヒルを飼い始めてから同じ養鶏をやっている仲間といろいろ相談したり、他の人と出かけたりして生活が楽しくなったと感じている。もちろん仕事の大変さはあるし、時々損を出したりしているけれども、今辞めてしまったらもっと落ち込んでしまうと思うから、この仕事を続けたいと思っている（養鶏 / 養鴨 62 歳）
		・わずかばかりだけれど自分でお金を稼げるようになったこと。それに仕事を始めてから健康状態がよくなったこと（養鶏 72 歳）
		・仕事をやっていくうちにだんだん楽しくなってきた。もう少しお金を借りることができるのなら、鶏やアヒルの数を増やしたいし、もっと仕事を増やして忙しくなりたい（養鶏 / 養鴨 82 歳）
	男性	・このプログラムでお金を借りて事業を始めることができればちょっとずつ生活状況を改善することができるし、実際自分の生活が改善されてきたと思う（養鶏 62 歳）
		・ある特定の患者だけじゃなくて、たくさんの患者がこのプログラムを利用して自分の生活を改善できるようになった。自分の場合は、このプログラムに参加するようになってから精神的にもちょっと元気が出てくるようになった（養鶏 74 歳）
		・生活が改善されたこと（養鶏・工場労働 39 歳）
		・生活がよくなったね。精神的にも落ち着いた（養豚 54 歳）
		・以前より収入が増えたこと（養鶏 73 歳）
		・収入が増えて、経済的に安定した（肉牛肥育 68 歳）、（肉牛肥育 58 歳）、（養鶏 62 歳）、（養鶏 74 歳）、（養鶏 / 工場労働 39 歳）、（養鶏 73 歳）
【プログラムに対する要望】		
《返済開始時期の繰り下げ》	男性	・困っていることも言っておきたい。返済開始の時期は 1 年後じゃなくて 2 年にしてほしいね。今は 30 匹の豚を飼っているけれど、最初の年が一番大変だった。豚を大きくさせたいと思うんだけど、返済開始が一年後からだとまだ豚が大きくなっていない状態で売らなくてはならない。豚が大きくなってから売れば値段も高くなるけど、豚がまだ小さかったら高く売れない。買い手側からは「豚がまだ小さいじゃないか。もっと値段を下げてくれ」と言われてしまう。返済開始の時期を遅くしてくれたらこのプログラムはもっとよくなると思う（養豚 54 歳）
		・このプログラムは基本的にいい試みだと思っている。だけど、改善してほしいと思うところもある。できれば返済開始の時期を延ばしてほしい。養鶏だと鶏を育てるのは最初の 6 か月間で、養豚は最初の 1 年が子豚を育てる時間に充てられていて、それぞれ 6 か月後、1 年後から返済が始まる。豚の方が時間がかかるのは分かるが、6 か月後から返済開始だと鶏がまだ小さいうちに売らなければならないから、利益が出ない。養豚でも養鶏でもみんな返済開始を 5 年後くらいに設定してほしい。そうすれば余裕を持って事業ができるし、利益を上げることもできる（養鶏 62 歳）
		・だいたい他の人たちと同じだけれど、もう少し返済開始の時期を遅らせてほしいと思っている。規模を広げることができたら利益も増やすことができるし、飼育環境も改善することができる。でも 6 か月後から返済開始が始まることを考えると、規模を増やすことは難しい（養鶏 74 歳）
		・プログラムを利用して養鶏を続けたいと思っているが、養鶏は返済開始まで 6 か月しかない。短い期間で利益を上げなければならないが、失敗した場合を考えるとプログラムの利用に踏み出せない。返済時期が 6 か月というのは早すぎる。もう少し時間を延ばしてほしい（養鶏 / 建設労働 46 歳）
		・鶏の数を増やして規模を広げたいと考えているけれど、6 か月後からの返済だと鶏がまだ小さいうちから売りに出さなくてはならない。返済開始時の時間を延ばしてほしいね（養鶏 73 歳）
《飼料代の補助》	男性	・最初に借りたお金は種豚の購入でほとんど無くなってしまった。出産して子豚が産まれるとエサ代がかかる。子豚の数にもよるが、300 万ドン（約 150 ドル）から 500 万ドン（約 250 ドル）くらいのお金が必要になった。プログラムからはエサ代の補助が少ないのでやむを得ず外からお金を借りたが、金利の支払いもあるので返済の負担が大きくなってしまった。エサ代の補助をプログラムから支援してもらえると助かる（養豚 54 歳）
		・ベトナムの気候だと 6 か月は雨が降って、残りの 6 か月は雨が少ない。雨季には牛が食べる草が生えるけれど、乾季には草が生えてこないので、エサとなる藁を別に購入しなければならない。でも藁を買うお金が手元にない。プログラムからエサ代を補助してほしいと思っている（肉牛肥育 61 歳）
		・牛のエサ代を補助してほしい（肉牛肥育 58 歳）

表5　プログラム参加グループカテゴリー表（4）

【カテゴリー】		
《サブカテゴリー》	性別	コード例、参加しているプログラムの種別（/ 以下は兼業している仕事）
《融資額の変更》	女性	・借りられる金額を変更できるともっとよい。返せるかどうか不安に思っている人たちはたくさんいるから、貸付を少ない額にするなど対応してくれるといい（養豚 61 歳）
	男性	・もう少し事業を大きくしたいと思っているが、融資の額が決まっているので難しい。もう少したくさんの額を借りることができたらもっといいと思う（肉牛肥育 68 歳）
【今後のヴィジョン】		
《現状維持》	女性	・もう歳だし、健康の問題もあるから養鶏以外はできない（養鶏 72 歳） ・養鶏とアヒルだけで十分だと思っている（養鶏 / 養鴨 62 歳） ・自分も歳だからもう他のことはできないね（養鶏 72 歳） ・目があんまり見えなくなってきているのと、健康上の問題もあるので、もう他の仕事はできないと思っている。もう歳だから（養鶏 / 養鴨 82 歳）
	男性	・今は養豚だけで十分だね（養豚 54 歳） ・自分は他に技術も何も持ってないから、今の仕事（肉牛肥育）だけで十分だと思っている（肉牛肥育 68 歳） ・歳もとっているし、健康上の問題もあるから、他のことをやる能力が今の自分にはないと思っている（肉牛肥育 61 歳） ・もう年とったから、養鶏だけで十分だと思っている（養鶏 73 歳）
《今後の希望》	女性	・新しいプログラムがあったら参加してみたい（養鶏 / 養鴨 82 歳） ・昔、洋服直しや修理の勉強をしたことがあるから、もしできたら縫製の仕事をやってみたい（養鶏 53 歳） ・料理の勉強をしてみたい（養豚 / 養鶏 41 歳） ・今養鶏をやっている場所は広さが足りない。お金をもう少し貸りることができたら飼育環境を整備したいね（養鶏 73 歳）
	男性	・自分が考えているのは、溶接の仕事をやってみたいということだね。自分は溶接の技術を持っているから、昔シスターたちに勧められて病院内で小さな溶接工場を開いて、仕事をしていたんだ。他の人たちに溶接技術を教えたりもしていた。でも利益が出なくなって 2000 年に工場を閉めてしまった。もし機会があれば自分の家でまた小さな溶接工場を始めたい。自分の家で仕事ができるし、仕事が入ってきたら収入も増える。それに他の人たちに自分の技術を教えることもできるからね（養鶏 62 歳） ・まだやれるかどうか自信はないんだけど、牛の肥育をやってみたい。今は工場に出て木材加工の仕事をしているんだけど、養鶏で失敗してしまったので、まだちょっと事業に手を出すのは怖いという感じがしている（養鶏 / 工場労働 39 歳） ・アヒルの繁殖（養鴨）か養豚をやってみたい（養鶏 / 建設労働 46 歳）
【その他の問題】		
《やりたいことをやれる自由がない》	女性	・昔はいろんな仕事をしていた。小さなカフェを開いたり、物売りの仕事をしたこともあったけれど、あんまり儲からなかった。やりたいことはあっても、この場所（X 村）にいたらやりたいことをやれる自由もないから養豚をやっている。去年から自分のお金で鶏を購入して養鶏を始めている（養豚 61 歳）

のの、値引きに応じなければ買い手を失いかねないというジレンマについて語られている。また個体の販売価格には飼料代の値上げ分も反映されているが、値引きして販売すると飼料代の回収が困難となり、十分な利益が確保できないとの語りがみられた。

3）事業の状況

【事業を始めてからの困難】にみられるように、自立支援プログラム参加者たちはさまざまな困難に直面しながらも事業資金を返済し、事業を軌道に乗せている様子が語られている。また、今回のインタビューの対象者には含まれないが、病院 X の自立支援プログラムを利用して豚の数を 50 頭近くにまで増やすことに成功した元患者もいる。この元患者は養豚で得た利益を元に農業や家具用樹木の栽培も手がけており、成功者としてのシンボル的存在となっている。

その一方で、失敗例も報告されている。事業が失敗した要因として家畜の病気の流行が挙げられているが、ベトナムでは 2000 年代に豚青耳病や鳥インフルエンザの流行がみられた。この影響により家畜が死亡するなどして、事業資金返済のために病院外の仕事に出かけなければならなくなった事例がインタビューで語られた。

4）自立支援プログラムの意義

自立支援プログラムのメリットとして最も評価されているのは「無利子であること」であった。また、インタビューではプログラム参加者から「生活が改善された」との意見が多く出された。

5）プログラムに対する要望

プログラムに対する要望として挙げられたのは≪返済開始時期の繰り下げ≫、≪飼料代の補助≫、≪融資額の変更≫である。

プログラム参加者たちが最も強く訴えたのは、「現行のプログラムでは事業資金の返済開始時期が早過ぎる」という点である。事業資金の返済開始時期は、たとえば養鶏の場合だと事業開始後から6か月から、養豚の場合だと1年後から始まる。返済開始に間に合わせようとすれば、個体が十分に成長していない状態で売りに出さざるを得ず、当然販売価格も下がり、さらに利益が下がるという悪循環に陥ることとなる。そのため事業資金が負債となり、プログラムに参加したものの結果的には失敗となった事例や、病気の流行などのリスクや「個体が小さいから」という理由で値引きを要求されるという語りもみられた。

≪飼料代の補助≫であるが、病院Xの自立支援プログラムは主に家畜を扱うため、成長に必要な飼料を定期的に購入しなければならない。しかし、飼料代として融資される資金は個体が生まれた段階の分しか想定されておらず、個体成長後の飼料代が不足してしまうとの事情が語られた。

また≪融資額の変更≫は「(事業資金を)返せるかどうか不安に思っている人たちはたくさんいるから、貸付を少ない額にするなど対応してくれるとよい」(女性 養豚 61歳)という意見のように、事業資金の返済を不安視する参加者が存在することを示している。一方、「もう少し事業を大きくしたいと思っているが、融資の額が決まっているので難しい。もう少したくさんの額を借りることができたらもっといいと思う」(男性 肉牛肥育 68歳)といったように、軌道に乗った事業をさらに拡大するためもう少し融資額を増やしてほしいとの意見もあった。

6) 今後のヴィジョン

「プログラムの事業以外に手がけてみたいこと」の質問に対しては、現状維持が精一杯で、他のことに手を広げられないという回答がみられた。その主な理由として加齢とハンセン病に由来する健康上の問題が挙げられている。その他、「自分は他に技術も何も持ってないから、今の仕事(肉牛肥育)だけで十分だと思っている」(男性 肉牛肥育 68歳)の回答のように、「他のことをやれる技術がない」という理由も述べられた。

その一方で、縫製や料理などの勉強をしてみたいという希望や、今手がけている事業を拡大したいという積極的かつ明確なヴィジョンも語られた。また「もし機会があれば自分の家でまた小さな溶接工場を始めたい。自分の家で仕事ができるし、仕事が入ってきたら収入も増える。それに他の人たちに自分の技術を教えることもできるからね」(男性 養鶏 62歳)といったように、自分の持つ技術(溶接)を生かした仕事をしたいという意見もあった。

しかし、「やりたいことはあっても、この場所(X村)にいたらやりたいことをやれる自由もないから養豚をやっている」(女性 養豚 61歳)のように、ハンセン病村での生活に不自由さを感じている回答もみられ、一般社会との違いも浮き彫りになっている。

5. 若年グループの結果

1) 仕事について

若年グループの特徴として病院外での仕事を持つ者が多いことが挙げられる。また、過去に自立支援プログラムに参加していたケースも含まれているが、現在はプログラムに参加せず、病院外の就労で得た収入を原資に自己資金によって養鶏事業を行っていた。

また、ある女性が「今病院の外の縫製工場で2年働いているけれど、もうすぐ子どもが小学校に通い始めるので仕事は辞めようと思っています。仕事があると迎えに行けないので。経済的には苦しくなりますが…」(女性 縫製業 35歳)と述べられているように、子どもの教育と就労の関係についての語りもみられた。

2) 自立支援プログラムへの関心と要望

若年グループの場合、自立支援プログラムへの関心はあるものの、プログラム参加に対して消極的な傾向がみられた。

その理由として、たとえば、「売れない時にはどうやってエサ代を確保するかという悩み」(女性 縫製業 31歳)や、「お金を借りられるのはいいけれど、返済に追われる感じがするし、動物相手だと失敗してしまうこともある」(女性 縫製業 31歳)など、現行のプログラムに不安を感じていることがインタビューからうかがえる。また「借りられるお金の額を増やしてほしい」(女性 養鶏 33歳)、「返済開始の時期をもう少し延ばしてほしい。豚の場合は成長する時間がかかる。高い値段で売れるようになるためには時間がかかる」(女性 主婦 / 養鶏 41歳)などの意見は先にみた自立支援プログラム参加者のインタビュー結果でも同様の改善要望として出されていた。

プログラム参加経験のある女性は、過去に養豚を行った際に病気で豚を死なせている。また、無事に成長した豚を売りに出した際に値段を買い叩かれるという経験をしている。しかし、「自分の仕事を始めてから収入が増えて、家族にお金が行き渡るようになりました。子どもに勉強させることもできるようになったし、生活に必要なものが買えるようになりました」(女性 主婦 / 養鶏 41歳)といったように、プログラム参加以降の肯定的変化も語られている。

その他、「今のプログラムにはヤギは入っていないけ

表6　若年グループカテゴリー表（1）

【カテゴリー】		
《サブカテゴリー》	性別	コード例、カッコ内は（現在の仕事 / 以下は兼業を示す　年齢）
【仕事について】		
《以前の仕事》	男性	・以前は病院外でアルミニウム加工の仕事をしていた（工場勤務 31 歳）
	女性	・自宅で仕事ができるように縫製の勉強をしていた。縫製は病院 X のシスターから教わった。1 年間自宅で仕事をしていたが、腰の病気になり、ずっと座っていられなくなったため現在は中断している（縫製業 42 歳） ・縫製工場に 1 年間勤務していたが、健康上の問題で辞めた。自己資金で養鶏を 6 年間やっていたが、鳥インフルエンザの流行で事業が失敗してしまった（縫製業 31 歳） ・自立支援プログラムを利用し、以前養豚を行っていた。しかし、病気で豚が死んでしまったため、養豚を辞めた（主婦 / 養鶏 41 歳） ・以前、近くの工場で木材加工の仕事をしていた。組上げられた家具をサンドペーパーで研磨する担当だった。健康上の理由（ハンセン病の再発）でよく仕事を休んだりしていたが、トータルで 3 年間勤めた（工場勤務 / 養鶏 22 歳）
《現在の仕事》	男性	・近くの工場で木材加工の仕事をしている。現在の仕事を始めて 1 年以上になる（工場勤務 31 歳）
	女性	・自宅で縫製の仕事をしていて、10 年以上の経験がある。以前はオーダーメードも請け負っていたが、現在は修繕のみ請け負っている。縫製技術は病院 X のシスターから教わった（縫製業 31 歳） ・現在は工場で木材加工の仕事をしている他、自己資金で養鶏をやっている。朝仕事に出かける前にエサをあげて、残業がなかったらすぐ帰って世話をしている（工場勤務 / 養鶏 22 歳） ・今病院の外の縫製工場で 2 年働いているけれど、もうすぐ子どもが小学校に通い始めるので仕事は辞めようと思っています。仕事があると迎えに行けないので。経済的には苦しくなりますが…（縫製業 35 歳） ・今は病院の外の工場で働いているけど、給料が安くて、生活のお金がちょっと足りない（工場勤務 / 養鶏 22 歳） ・現在は養鶏をやっている。養鶏は自己資金で始めた。病院 X の中に小さな店があり、そこから前借りをしてエサを買っている。養鶏は 10 年以上やっている（主婦 / 養鶏 41 歳） ・自己資金で 7 年間養鶏を行っている（養鶏 33 歳）
【自立支援プログラムへの関心と要望】		
《プログラムへの関心》	男性	・今の病院のプログラムだったら、養鶏をやってみたい（工場勤務 31 歳）
	女性	・養鶏のプログラムに参加してみたい（縫製業 42 歳） ・養鶏をやってみたいです（主婦 41 歳） ・私も養鶏をやってみたいです（縫製業 31 歳） ・（自立支援プログラムに）とても関心があります。ぜひやってみたい（工場勤務 / 養鶏 22 歳） ・今自宅で鶏を飼っていますが、食用のために育てています。自分は販売目的で養鶏をやるという経験がまだありません。プログラムは興味がありますが、まだ参加しようかどうか迷っています（縫製業 35 歳）
《プログラムに対する要望》	女性	・昔自分で鶏を飼ってみたことがあったけれど、その時は売れなかった。売れない時にはどうやってエサ代を確保するかという悩みが出てきます。もしプログラムに参加するなら、エサ代の分だけ借りたい。でも今の病院のプログラムは鶏や豚を飼うための資金として貸し出されているから、エサを買うまでの余裕がありません（縫製業 31 歳） ・もう少し鶏の数を増やしたいので、借りられるお金の額を増やしてほしい（養鶏 33 歳） ・返済開始の時期をもう少し延ばしてほしい。豚の場合は成長する時間がかかる。高い値段で売れるようになるためには時間がかかる（主婦 / 養鶏 41 歳） ・お金を借りられるのはいいけれど、返済に追われる感じがするし、動物相手だと失敗してしまうこともある。もし失敗したら、4，5 年かけてゆっくりと返済できればいいなと思っています（縫製業 31 歳） ・今のプログラムにはヤギは入っていないけれど、できるならヤギの繁殖をやってみたい。プログラムに追加してほしい。ヤギは草を食べるし、エサ代もかからないから（縫製業 31 歳） ・私の夫は元患者ですが、政府からの支援金（24 万ドン）を受ける対象者ではありません。今の病院のプログラムは経済的に特に困っていて、政府の支援の対象となっている人を優先してお金を貸しているようですけれど、もっとプログラムの対象者を広げてほしい。たとえば、村の中の子どもたちでも職業能力開発プログラムに参加できれば、将来仕事に就く時に役に立つと思うし、私の夫のような人でも参加できると思う（縫製業 35 歳）
【プログラム参加経験者からのプログラム評価】		
《プログラムのメリット》	女性	・無利子でお金を借りることができて、自分の仕事ができるようになること。銀行より簡単にお金が借りられる。銀行は私たちにお金を貸してくれない。申請の手続きも簡単。借りたい時に申請をすればいい。一応審査はあるけれど、家族が経済的に困っている、ということが分かればお金を貸してくれる（主婦 / 養鶏 41 歳）
《プログラムに参加してからの肯定的変化》	女性	・プログラムに参加して、自分の仕事を始めてから収入が増えて、家庭にお金が行き渡るようになりました。子どもに勉強させることもできるようになったし、生活に必要なものが買えるようになりました（主婦 / 養鶏 41 歳）

表6　若年グループカテゴリー表（2）

【カテゴリー】		
《サブカテゴリー》	性別	コード例、カッコ内は（現在の仕事 / 以下は兼業を示す　年齢）
《プログラムに参加したことがあるが失敗した》	女性	・病院のシスターからプログラムについて紹介されました。「もしやってみたかったら助けてあげるよ」と言われたので、養豚のプログラムに参加しました。最初、どのくらいの数の豚を飼いたいのか聞かれて、その時は全部で 2,000 万ドン（約 1,000 ドル）借りました。その後、エサ代がどのくらいかかるかシスターさんたちから聞かれて、このくらいになった、という返事をしたら「エサ代が必要になったらまた申請書を書いて（融資を）申し込んで」と言われました。それで合計 2,000 万ドンくらいになりました。（質問「全部返済できましたか ?」）6 か月ごとに返済していきました。完済まで 3 回、一年半かかりました。「もう少しお金が借りられるよ」とシスターから言われましたが、返せる自信がなかったので、それ以上は借りていません。最初に飼った豚は病気にかかって死んでしまい、売ることができませんでした。その後飼った豚は順調に大きくなりましたが、売る時になって値段を買い叩かれました（主婦 / 養豚 41 歳）
【将来のヴィジョン】		
《将来やってみたいこと》	男性	・小さくてもいいから、自分でバイク修理の店を持ちたい（工場勤務 31 歳）
	女性	・お祭りとかフェスティバルの時に、子どもたちにダンスを教えたい。昔、新聞販売の仕事をしていたことがあったけれど、病気（ハンセン病）になったので辞めてしまった。もし働ける場所があったらまた新聞販売の仕事をやりたいし、小さな販売店を自分で開きたい（縫製業 42 歳） ・今自宅で養鶏をやっているけれど、収入を上げるためにもう少し規模を広げて数を増やしたい（主婦 / 養鶏 41 歳） ・何か販売の仕事に就けたらもう少しお金が増えて生活が楽になるかな。市場の中で自分のお店を持ってみたい。それか病院の中で雑貨店を開いて、外で物を仕入れてこの病院にいる人たちのための食糧を販売したりしてみたい。でも自分はお金がないから、どうやって始めたらいいかよく分からない（縫製業 31 歳） ・自分の夫は病院の外の工場で木材加工の仕事をしているので、自分の家で小さな加工場を開きたい。でもお金がない（養鶏 28 歳） ・私の昔からの夢は、子ども服を扱うお店を開くこと。赤ちゃんとか小さな子どもの服ですね。（質問「販売？それとも縫製？」）売る方です。自分の家でも縫製の仕事はできるけど、自分のお店を持ってみたい。お金がなくて実現できるかどうかは分かりませんけど（工場勤務 / 養鶏 22 歳） ・もしお金が手元にあったらもう少し鶏の数を増やして、規模を広げたいです。鶏の数が増えればたくさん売って収入を得ることもできるから（養鶏 33 歳） ・今、自己資金で養鶏をやっていますが、鶏の数を増やして規模を広げたいです（養鶏 28 歳）
《何をしたらよいか分からない》	女性	・ここにいる他の人たちみたいに、自分は何かできるというわけではないし、何をしたらいいかということもよく分からない（縫製業 31 歳） ・今は自宅で養鶏の仕事だけしています。以前右腕と右足を手術したこともあって、他に何かしてみたいということは思い浮かばない。（養鶏 33 歳）
【自己の能力開発について】		
《勉強してみたいこと》	男性	・車やバイクの修理技術について勉強してみたい（工場勤務 31 歳）
	女性	・自分は英会話もできるし、歌もできる。ダンスも好きなので、子どもたちと一緒に遊んだり教えるのが好きなので、今は X 村の子どもたちに歌やダンスを教えている。もし機会があったら、歌とダンスをもっと本格的に勉強してみたい。いろんなことに関心があるし、いろんなことを勉強してみたい。以前子どもにコミュニケーション技術を教えたことがあるので、子どもの教育について勉強してみたい。ダンスや歌を通してコミュニケーションを取る方法を勉強して、子どもたちに教えてあげたい。英会話ももっと勉強して上手になりたいし、刺繍やフラワーアレンジメントの勉強もしてみたい（縫製業 42 歳） ・一般の人は学校に行って卒業したら何か仕事をしている。自分も上の学校に行きたいと思っていたけれど、子どももいるし、経済的に難しい。でも子どものために、何か勉強しなくては、と思っている。でも何を勉強したらいいのかわからない。英語が少しできれば仕事も探しやすいというから、まずは英語の勉強ができたらいいかな。いろんな仕事をやってみたい（縫製業 31 歳） ・何をやったらいいか、何を勉強したらいいか、今いろいろと考えています。でも、何をやっていいかちょっと分からない。もし夜に英語やマニキュア、メイクアップのクラスがあったら参加してみたいです。でも美容技術の勉強をしても、外で仕事できるかどうかは分かりません。ハンセン病村の出身だということがわかったら、外の美容院では働かせもらえない。みんな怖がってしまうから。 たとえば、もし病院の中に美容院とか働く場所があったらやってみたいです（工場勤務 / 養鶏 22 歳） ・うーん、もうあんまり何か勉強したいというのはないです（養鶏 33 歳） ・前に病院のシスターさんから縫製の技術を教えてもらった。その後病院の支援をもらってもう一度縫製を勉強する機会があった。そのおかげで縫製の資格を取ることができた。なので、もう何か他の勉強をしなくても十分かな（縫製業 35 歳） ・物覚えも悪くなっているし、私ももう勉強は十分かな。学校行ったけれど覚えているのは字の読み書きくらい（主婦 / 養鶏 41 歳）

表6　若年グループカテゴリー表（3）

【カテゴリー】		
《サブカテゴリー》	性別	コード例、カッコ内は（現在の仕事 / 以下は兼業を示す　年齢）
《参加してみたい能力開発プログラム》	男性	・機械の修理の勉強がしてみたい（工場勤務 31 歳）
	女性	・前の仕事は辞めちゃったし、今は特に養鶏の仕事しかしていないから… でも料理の勉強をしてみたいです。そういう料理のプログラムがあったらいいですね（主婦 / 養鶏 41 歳） ・今は鶏を飼っているだけですけど、機会があったら何でも勉強したいです。昔は病気をして（ハンセン病の）入院患者だったから、パソコンの操作習っても何の役に立たないと思っていましたけれど、今はいろいろやってみたい（縫製業 31 歳） ・私も、何でも関心があるものは勉強してみたい（養鶏 28 歳） ・私もいろいろ勉強してみたいし、いろいろ参加してみたい（工場勤務 / 養鶏 22 歳） ・何か自分でできる仕事の技術を勉強できるなら、やってみたいです（縫製業 35 歳）
【生活上の制約】		
《健康の不安》	女性	・今は小さな子どもがいるので村の外で仕事はできないし、自分の健康も少し不安なので外の仕事をするのは難しいかなと思っている（養鶏 28 歳） ・ハンセン病の後遺症で、感覚障害が残っているからできる仕事が限られてしまうし、健康上の不安もある（主婦 / 養鶏 41 歳）
【生活していく上での要望】		
《自宅でできる仕事》	女性	・子どもがこれから学校に通い始める年齢になるので、何か家でできる仕事があったらいい（養鶏 28 歳） ・縫製の技術を持っているので、もしできたら自宅で仕事をしたいです。縫製の技術は病院のシスターさんから習いました。今はとても感謝しています。自分の技術を生かせる仕事ができたらいい（縫製業 35 歳）
《ハンセン病村への在留許可》	女性	・最近の新しい患者さんはハンセン病村に住むことはできなくて、治療が終わったら出て行かなくてはなりません。私の夫もそうでした。私は村の中で生まれ育って、村の中に家があります。夫は私と結婚したから、村の中で住み続けるという在留許可が下りました。患者さんは生活に困っている人がたくさんいる。本人が希望すればハンセン病村で生活できるようにしてほしい（縫製業 35 歳）
《朝食の無償提供》	女性	・ちょっと意見を言ってもいいですか。前に外国からの支援をもらってやってたみたいなんですけれど、村の中の子どもたちに無料で朝食を食べさせてくれてたんですね。今はもう無くなってしまったんですけれど、みんなとても助かっていました。村の中に 150 人くらいの小さな子どもたちがいますから。その時私はまだ子どもがいなかったんですけれど、今は子どもがいるから、またあの時のプログラムをやってくれればいいなと思っています（縫製業 31 歳）

れど、できるならヤギの繁殖をやってみたい。プログラムに追加してほしい」（女性 縫製業 31 歳）といった要望や、「今の病院のプログラムは経済的に特に困っていて、政府の支援の対象となっている人を優先してお金を貸しているようですけれど、もっとプログラムの対象者を広げてほしい」（女性　縫製業 35 歳）という意見もみられた。

3）プログラム参加経験者からのプログラム評価

若年グループにおいて過去に自立支援プログラムに参加した経験のある者が 2 名おり、現在はプログラムを辞め自己資金で養鶏と養豚を行っている。

参加者の一人はプログラムのメリットとして「無利子でお金を貸してくれること」を挙げ、さらにプログラムに参加してから収入が増え、家庭にお金が行き渡るようになったことが肯定的変化として語られている。もう一方の参加者は病気の流行によって豚が死んでしまい、その後飼い始めた豚も値段を買い叩かれるという経験をしている。

4）将来のヴィジョン

プログラム参加者グループは「今後やってみたいこと」の質問に対して、加齢や健康上の理由により現状維持を望んでいたのに対し、若年グループでは「自分でバイク修理の店を持ちたい」（男性 工場勤務 31 歳）、「子どもたちにダンスを教えたい」「小さな販売店を自分で開きたい」（女性 縫製業 42 歳）、「自分の家で小さな（木材）加工場を開きたい」（女性 養鶏 28 歳）、「私の昔からの夢は、子ども服を扱うお店を開くこと。赤ちゃんとか小さな子どもの服ですね」（女性 工場勤務 / 養鶏 22 歳）など、多種多様かつ自由なヴィジョンが出された。

その一方、将来のヴィジョンについて「何をしたらよいか分からない」（女性 2 名）という回答の他、「何を勉強したらよいか分からない」（女性 縫製業 31 歳）という回答もみられた。「何を勉強したらよいか分からない」と回答した女性の場合、「上の学校に行きたいと思っていたけれど、子どももいるし、経済的に難しい」という現状の他、「でも子どものために、何か勉強しなくては、と思っている」との心境も述べられた。

5）自己の能力開発について

「勉強してみたいこと」については、「車やバイクの修理技術」（男性 工場勤務 31 歳）、「歌やダンス」（女性

縫製業 42 歳)、「英会話・英語の勉強」(女性 縫製業 42 歳その他 1 名)、「マニキュアやメイクアップ技術」(女性 工場勤務 / 養鶏 22 歳) など、さまざまなヴィジョンが出された。「参加してみたい能力開発プログラム」の質問に対して「昔は病気をして (ハンセン病の) 入院患者だったから、パソコンの操作習っても何の役に立たないと思っていましたけれど、今はいろいろやってみたい」(女性 縫製業 31 歳)、「私もいろいろ勉強してみたいし、いろいろ参加してみたい」(女性 工場勤務 / 養鶏 22 歳) といったように旺盛な関心が示されている。

6) 生活上の制約

若年グループのインタビューではハンセン病による後遺症などの「健康の不安」が生活上の制約として語られた。

7) 生活していく上での要望

若年グループの場合、生活していく上での要望として語られたのは、《自宅でできる仕事》へのニーズであった。元患者にとって病院内のハンセン病村が生活の場所となっている事実に加え、健康不安や子育てなどの事情、さらに通勤の必要がないというメリットから自宅でできる仕事のニーズは高いと考えられる。また女性の場合は、身につけた技術 (縫製など) を生かしたいというニーズもみられた。

その他、《ハンセン病村への在留許可》では、ハンセン病村に住み続けたいというニーズが語られ、ハンセン病村への定住志向の高さが伺える。

8) スティグマの問題

プログラム参加者グループおよび若年グループに共通してみられたのは、ハンセン病に対するスティグマの問題である。プログラム参加者たちは病院から最も近くにある市場に赴いて家畜を販売するが、その際に「ハンセン病患者が (あるいはハンセン病の病院で) 育てたから」との理由で買い手から値引きを要求されていた。

また美容技術に関心があるという女性(若年グループ)は、ハンセン病への偏見について以下のように語る。

「もし夜に英語やマニキュア、メイクアップのクラスがあったら参加してみたいです。でも美容技術の勉強をしても、外で仕事できるかどうかは分かりません。ハンセン病村の出身だということがわかったら、外の美容院では働かせもらえない。みんな怖がってしまうから。たとえば、もし病院の中に美容室とか働く場所があったらやってみたいです」(女性 工場勤務 / 養鶏 22 歳)

このように、ベトナムの地域社会においてハンセン病に対する根強いスティグマが存在し、一般地域社会との関係に対して消極的にならざるを得ない状況が語られている。また本研究では、元患者が生産物を販売するなど外部との関わりを持つ際にスティグマが顕在化しており、こうしたスティグマの存在が元患者の経済的自立を阻んでいる状況が明らかとなった。

考　察

1. ハンセン病元患者に対する社会経済的支援の課題

今回行ったインタビューでは、自立支援プログラムへの参加の有無を問わず、元患者たちは年代を問わず自分や家族の生活のために何らかの仕事や事業を行い、経済状況を改善したいと考えている点が明らかとなった。プログラム参加者の場合、参加への理由として≪経済的な事情≫と≪病院からの勧め・紹介≫が挙げられている。≪経済的な事情≫は自己の経済状況を改善するための自発的な参加であり、≪病院からの勧め・紹介≫は病院のシスターなど第三者に勧められる形での参加となっている。しかし、病院のシスターは経済的に困難を抱えている元患者に対してプログラム参加を促していることから、≪病院からの勧め・紹介≫という理由の背景には元患者の経済的な事情が存在すると考えられる。

病院 X の自立支援プログラムは農業、養鶏、養豚、肉牛肥育に限定されており、経済状況改善のため何か始めたいという希望者に対しては分かりやすい仕組みとなっている。その反面、従事できる内容が限られているため、多様な就労ニーズには対応されにくいという問題も明らかとなった。特に若年グループの場合、自立のための技術取得ばかりでなく、さまざまな知識の取得に関心を持っていることから、自立支援プログラムにおいてこうした意欲や関心を引き出し、どのように能力開発に結びつけていくかという点が今後の課題となる。

長年ハンセン病村などで生活し、社会との接点が遠のいている元患者や、生まれた時点からハンセン病村で生活している若年グループの中には、「何か始めてみたい」「自分の生活や子どものために何か勉強したい」という気持ちを持っていても、何をしたいのかが具体的でないケースもみられた。また、自分がやりたいということについて「雑貨店の経営」など具体的なイメージ (若年グループ) を持っていても、どのように事業運営したらよいのかという方法について明確でなかったり、手元に自己資金がないことから自分で事業を始めるイメージが思い浮かばず、事業を行う上での具体的な知識が習得されていないというケースもみられた。

ここでの問題点は 2 点に整理される。1 点目は「何かやりたい／学びたいが、対象が具体的でない」パターン、2 点目は「やりたいこと／学びたいことは明確だが、経済的事情により困難」というパターンである。Ishida ら

がミャンマーを対象に行った調査でも、ハンセン病村の若者たちは自分にとって何が適した仕事であるか見出せない状態にあることが指摘されていた[4]。本研究の若年グループの場合、これまで教育を受ける機会が十分に保障されなかったことや、限られた仕事にしか従事できなかったという状況から、やりたいこと／学びたいことの具体化が困難になっていると考えられる。やりたいこと／学びたいことを具体化するためには、さまざまな職業体験や学習体験に触れる機会が必要である。

2点目であるが、インタビューでは自分の店を持ちたいというような具体的希望を持っていても、経済事情により実現が困難であるとの見方が語られていた。こうした点を踏まえ、事業アイディアの具体化、事業計画の作成、個人事業に必要な最低限の経営知識の提供などを自立支援プログラムの中に採り入れることも必要である。

Withington らがバングラデシュのハンセン病元患者を対象に行った研究では、小規模事業のための事業資金融資のニーズが高いという結果が出されているが[1]、現行の自立支援プログラムで定めた事業以外にも融資の枠を広げ、元患者が小規模事業に着手しやすくなる条件の整備が検討されてもよい。特に若年グループのインタビューでは、現行のプログラムへの関心を示しつつも、小さな店を持つなどの小規模な事業経営への関心が語られていることから、現行プログラム以外の事業に対しても融資を行うような取り組みも必要になると考えられる。

また年齢層を問わず、元患者たちは経済状況を改善したいという気持ちを持ちつつも、自己の能力を低く見積もる傾向がみられた。インタビューで語られた内容からその傾向を集約すると、1）身体状況によるもの、2）自己効力感によるもの、3）経済状況によるもの、が挙げられる。

1）は主にハンセン病による障害や後遺症や加齢から、自分のできることに制限を感じているケースであった。2）は「（今やっていることの）他に技術を持っていない」ことや、そもそも「自分に能力がない」と受け止めているケースである。3)は、何かを始めたいと考えていても、資金が手元にないことから実現が困難であると受け止めているケースである。これらの点から、元患者はこれまでの生活において必要な自己効力感[6]が獲得されていない可能性がある。その結果、元患者たちは現在の生活に困難を感じながらも、自分の力ではその現状から脱却できないという感覚を抱いていることが考えられる。

ベトナムのハンセン病村に住む元患者は社会との関係が長期間に渡って閉ざされ、自己の資力によって生計を営むことが困難であることから政府の公的支援に頼らざるを得ない状況にある[7]。このことからベトナムのハンセン病元患者は政府からの「支援を受ける対象」であり、社会的役割が剥奪された状態にあると考えられる。Bang らによれば、ベトナムではわが国の「らい予防法」に相当するようなハンセン病患者の隔離法は存在しなかったにもかかわらず、患者たちは自らハンセン病村などの施設に赴いていったとされる[8]。東アジア地域の動向をみると、1962 年には台湾が隔離主義を廃止し外来での治療を中心とするハンセン病対策に転じ、1963 年には韓国も隔離主義から在家治療へと転換している。また日本でも、限定的ではあるが 1963 年に名古屋市で診療施設が設置され、ハンセン病患者への外来治療が開始されている。

その一方で、ベトナムでは 1960 年代に 2 ヵ所のハンセン病村、1970 年代に入ってからも新たに 1 か所のハンセン病村が開設され、治療が終了しても自宅に帰ることのできない元患者や放浪患者の受け入れを開始している。

隔離政策は存在したものの 1960 年代にはハンセン病対策が一般医療に統合された台湾や韓国などとは対照的に、ベトナムでは元患者への処遇に対する転換は行われなかった。その背景として 1954 年から 1975 年にかけてベトナムが南北に分断されていたことや、ベトナム戦争終結後の政治的混乱時期などがあり、1980 年代に入るまで統一的なハンセン病対策の確立がなされなかったことが挙げられる。その間ベトナムでは元患者の社会復帰が進まず、ハンセン病村への定着がより進んでいったと考えられる。

また、プログラム参加者が育てた家畜を販売する際に「ハンセン病元患者が育てた家畜」であることや「ハンセン病の病院内で育てた家畜」であることなどの理由に買い手から値引きを要求されるというエピソードが多数語られたが、これは元患者の社会復帰が進まなかったことで一般社会においてハンセン病に対するスティグマが温存された結果と考えられる。

社会との関係が長く閉ざされた元患者の自立支援を行う上で、元患者の積極性を引き出すことは重要な課題である。ハンセン病元患者に対し、自己の生活を変えていくという自覚を促すためには「自分でもできる」という意欲の刺激が欠かせない。また、小規模な事業での成功体験を重ねていくことは自己効力感の回復・獲得につながることが期待できる。

2. 病院 X における自立支援プログラムのメリットと課題

プログラム参加者グループ・若年グループともに自立支援プログラムのメリットとして最も評価されていたのは、無利子で事業資金の融資が受けられる点であった。

一般の銀行から信用を得られないハンセン病元患者にとって、自立支援プログラムは自分で事業を始められる機会として認識されていることが分かる。

また自立支援プログラム参加者グループが経験した肯定的変化として、収入の増加や主観的健康感の改善が挙げられていた。プログラムの参加者たちは収入が増えたことに加え、健康状態の改善や精神的な安定といった肯定的な変化を実感として捉えている。主観的健康感の改善については、日常的に携わる作業が存在することで自己の役割が再確認されたことも精神面での健康改善につながっていると考えられる。またプログラムへの参加の有無を問わず、病院Xの自立支援プログラムに対して元患者から肯定的な評価が与えられていた。

一方、プログラムの問題点についても整理しておきたい。プログラム参加者から指摘された点を総合すると現行の自立支援プログラムは参加者の実情に合致していない点がいくつかみられる。

家畜相手に仕事をすることは病気の流行などのさまざまなリスクを伴う。特に、新種のウィルスによる病気の発生などは事前に対策を施していても予測困難な部分がある。またプログラムへの参加の有無を問わず、元患者たちは事業資金返済への不安や事業が失敗した場合のリスクを怖れていた。プログラム参加者の失敗例は病院内でも認知されており、特に若年グループからは事業資金返済への不安や事業が失敗した場合のリスクを警戒する意見も出された。こうした意見が出される背景として、自立支援プログラム参加者の中には家畜の病気の流行などで事業に失敗し、融資された事業資金が借金となってしまったケースも少なからず存在しているためである。プログラムに参加したものの借金だけが残り、返済に苦労している元患者の様子は病院内でも自然と広まっていく。こうした意見は、事業の失敗により事業資金が負債化してしまうことへのリスク回避の意識であり、プログラム参加を思いとどまる要因であると考えられる。

また【事業を始めてからの困難】でも語られているが、参加者たちの要望として≪飼料代の補助≫が挙げられている。病院Xの自立支援プログラムは主に家畜を扱うため、成長に必要な飼料を定期的に購入しなければならない。現行のプログラムではこの点が十分に考慮されているとは言えず、飼料代は別途補助するなどの対応が必要と考えられる。

その他、事業資金返済開始時期から逆算すると鶏や豚が十分に成長しないうちに売りに出さなくてはならず、十分な利益が確保できないという意見も多く出されていたことから、返済開始時期の繰り下げが必要である。また、「(事業資金が) 返せるかどうか不安に思っている人たちはたくさんいるから、貸付を少ない額にするなど対応してくれるとよい」(女性 養豚 61 歳) という意見のように、少額の資金で小規模な事業を始めたいというニーズが明らかとなっている。事業資金の返済を不安視する参加者が存在することから、現行プログラムが設定している金額より小規模の融資が受けられるように変更を行うことで事業資金返済の不安が軽減され、プログラムへの参加を検討している元患者の動機付けとなることが予想される。

一方、「もう少し事業を大きくしたいと思っているが、融資の額が決まっているので難しい。 もう少したくさんの額を借りることができたらもっといいと思う」(男性 肉牛肥育 68 歳) といったように、軌道に乗った事業をさらに拡大するため融資額を増やしてほしいとの意見も出された。事業規模を拡大したいという場合には増額融資が受けられる、といったように参加者のニーズに合わせた柔軟な設定が必要である。

また若年グループからは「今のプログラムにはヤギは入っていないけれど、できるならヤギの繁殖をやってみたい。プログラムに追加してほしい」(女性 縫製業 31 歳) といった要望や、「今の病院のプログラムは経済的に特に困っていて、政府の支援の対象となっている人を優先してお金を貸しているようですけれど、もっとプログラムの対象者を広げてほしい」(女性 縫製業 35 歳) という意見が寄せられていた。このように、若年グループの場合、プログラムに参加することにより自分の望む結果を得られるかどうかを客観的に見極めているものと考えられる。また若年グループのインタビューでは生活上の制約として「健康の不安」が語られていた。若年グループにはハンセン病が再発し治療を継続しているケースや後遺症が残っているケースが含まれており、健康不安が就業能力の制限として意識され病院外での就労に不安を抱えていると考えられる。

こうした点を踏まえ、参加者のニーズや健康状況に合わせたプログラム内容の多様化や対象の拡大なども検討の視野に含めることが必要と考えられる。

3. 社会復帰が困難となっている元患者への SER －施設に根ざした SER －

Nicholls や Devadas の SER の概念では、元患者が一般地域社会で生活することを前提としており、その手段として経済状況の改善に焦点が当てられている。しかし、前述したように病院Xの自立支援プログラムは元患者の経済状況改善を目的として実施されているものの、元患者が一般地域社会で自立した生活を送るということを想定しておらず、施設での生活を前提としている。

ノーマライゼーションの考え方に基づけば、元患者が一般地域社会での生活を送ることが望ましい。Nicholls は元患者が一般地域社会で生活するための条件として家族と地域社会の役割を強調するが[2]、他の先行研究では元患者が一般地域社会での生活を送る上での困難も報告されている。たとえば、Chen らが中国山東省のハンセン病村に在住する元患者を対象に行った調査では、元患者たちの高齢化が進み身体的な自立能力の低下がみられる他、生活に必要な衣類や食糧を購入する経済的な収入が十分に得られない状況にあることが指摘されている[9]。また元患者たちは自己の存在をスティグマ化し、公共の場所に出かけたくない、他人との接触を避ける、という精神的な困難を抱えていることが指摘されている[9]。Tsutsumi らによると自己スティグマ化（Self-stigmatization）とは自己の存在が忌むべきもの、恥ずかしきものと捉える自己認識と説明されている[10]。Tsutsumi らがバングラデシュで行った研究によれば、Chen の研究と同様にハンセン病の患者は公共の場所に行くことをためらったり、他者との接触を避ける傾向がみられると報告されている[10]。

病院 X の現状をみると、元患者同士の婚姻によりハンセン病村への定着が進み、実の家族と疎遠になっている元患者も少なくない。また元患者の高齢化も進み、重度の身体障害や後遺症を抱えた元患者も含まれる。これらの元患者たちは必ずしも一般地域社会での生活を望んでおらず、ハンセン病村での生活を維持しながら、経済状況を改善したいと考えている。そのため、病院 X の自立支援プログラムではこうした元患者の事情を考慮した上で実施されている。

Nicholls は施設に根ざしたリハビリテーションを「時代遅れ」のアイディアと批判するが、病院 X の自立支援プログラムは元患者に経済状況の改善をもたらし、精神的側面や身体的健康面での肯定的な変化をもたらしていた。病院 X の自立支援プログラムにはさまざまな問題点が存在することも明らかとなったものの、その方法をベースとしてより元患者のニーズに基づいた自立支援のあり方を構想することもできる。本稿ではそれを「施設に根ざした SER」（Institution-based Social and Economic Rehabilitation）と呼び、その素案を提示することで本研究の締めくくりとしたい。

元患者が自己スティグマ化の感覚を抱いている場合や、一般地域社会にハンセン病に対する偏見が残存している場合、どのように元患者を社会統合のプロセスに組み込むかについては慎重に検討されなければならない。元患者が生活の場所を選択する自由を保障し、施設での生活を継続したいという場合にはそのニーズを尊重した上での SER が必要となる。

施設に根ざした SER とは、施設での生活を基盤としながら緩やかに外部の地域社会とつながることで、元患者の社会的役割の獲得と社会経済状況の改善を目指すものである。

元患者の社会経済状況を改善するためには、生産物を外部の一般地域社会の市場で販売し、利益を得る必要がある。しかし、本研究のインタビューでは、元患者が育てた家畜であることを理由に値下げが要求されるなど、一般地域社会においてハンセン病に対する根強い偏見と差別が確認された。利益の確保のためには、市場価格に基づいた適正な価格での購入を推奨するなどの介入や、生産物を仲買人に買い取ってもらうなどの仕組みが必要である。

また、一般地域社会に対して漠然とハンセン病への偏見解消を訴えるのではなく、偏見解消のための行動計画が必要である。ベトナムでは過去にも大規模な偏見解消キャンペーンが実施されてきたが、ハンセン病に対する偏見や差別は今なお解消されていない。一般地域社会において元患者が精神的に不自由なく暮らせる環境実現のために、偏見解消に向けたさらなる働きかけが必要になると考えられる。

本研究では病院 X の自立支援プログラムの例を取り上げ、そのメリットと問題点について明らかにしてきたが、事業には資金返済の責任が発生し、また失敗も含め様々な困難を伴うことが明らかとなった。また、収益を上げることもけして簡単ではない。しかし、自己が事業の主体となることは「支援を受ける対象」から、ひとりの「事業主」あるいは「生産者」としての社会的役割を獲得することでもある。日々携わる仕事があり、その収入によって生活を支えるということは元患者の自己肯定感の回復に寄与しうると考えられる。

本研究の限界と今後の課題

本研究が対象とした２つのインタビューグループにおいて、自立支援プログラム参加者グループでは年齢のばらつき、若年グループでは性別の偏りがみられた。また他の地域のハンセン病村を比較の対象としていない。そのため本研究のデータは限定的なものであり、必ずしもベトナム全体のハンセン病元患者の自立支援の状況を代表するものではない。今後、他のハンセン病村における自立支援の状況も明らかにしながら、自立支援サービスの充実につながる知見の提供に努めていきたい。

謝　辞

本研究はJSPS科研費24530705（ベトナムにおける社会復帰が困難なハンセン病（元）患者のQOLと生活支援の研究、基盤研究（C)、2012－2014）の助成を受けて実施した。本研究の実施にあたっては、病院XのPham Van Bac院長（当時)、病院Xのシスター長であるLanさん、病院X患者自治会の皆さまから多大なご協力とご支援をいただいた。また、Vu Doan Lien Kheさん（ホーチミン国家人文社会大学)、Vo Thi Mai Huongさん（Quantic LTD.）からは研究構想の準備および遂行の面でご協力をいただいた。ここに感謝の意を記したい。

文　献

1）Withington S. G., Joha S., Baird D., Brink M., Brink J.: Assessing socio-economic factors in relation to stigmatization, impairment status, and selection for socio-economic rehabilitation: a 1-year cohort of new leprosy cases in north Bangladesh. Lepr Rev 74: 120-132, 2003.

2）Nicholls P. G.: Guidelines for social and economic rehabilitation. Lepr Rev 71: 422-465, 2000.

3）Devadas TJ: Socio economic rehabilitation leprosy: Current status and future need. Health Administrator 18: 92-96, 2006.

4）Ishida Y., Shwe S., Win L., Myint K.: Needs assessment of income generation training for youths among leprosy families in a leprosy village in Myanmar. Japanese journal of leprosy 76: 197-206, 2007.

5）Vaughn Sharon, Schumm Jeanne Shay, Sinagub Jane M.: Focus group interviews in education and psychology p173 p., Sage Publications, Thousand Oaks, 1996.

6）Bandura A.: Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. Psychol Rev 84: 191-215, 1977.

7）渡辺弘之：ベトナムにおけるハンセン病対策の現状と課題―重度障害を持つ患者の処遇改善に向けて―．国際保健医療 25：79-87，2010.

8）Bang P.D., Suzuki K., Ishii N., Khang T.H.: Leprosy situation in Vietnam -reduced burden of stigma. Japanese journal of leprosy 77: 29-36, 2008.

9）Chen S., Chu T., Wang Q.: Qualitative assessment of social, economic and medical needs for ex-leprosy patients living in leprosy villages in Shandong Province, The People's Republic of China. Lepr Rev 76: 335-347, 2005.

10）Tsutsumi A., Izutsu T., Islam A. M., Maksuda A. N., Kato H., Wakai S.: The quality of life, mental health, and perceived stigma of leprosy patients in Bangladesh. Soc Sci Med. 64: 2443-2453, 2007.

An example of the socio-economic rehabilitation program for ex-leprosy patients in Vietnam and its evaluation by the patients

Hiroyuki Watanabe*

Niigata College of Nursing

[Received: 30 June, 2016 / Accepted: 4 October, 2016]

Key words: Leprosy, Vietnam, socio-economic rehabilitation program

One of the leprosy treatment centers (hospital X) in Vietnam offers loan programs to start work as part of the socio-economic rehabilitation program for ex-leprosy patients. The aim of this study is to examine and evaluate the contents of the program from the ex-leprosy patients' perspective. The interview group was sub-divided into three groups: male/female and the younger group. A focus group interview method was used to collect qualitative data. The participant program group revealed that their income increased and their health condition improved; moreover, they evaluated the program highly as they can borrow business loan at no interest. Meanwhile, the participants were challenged with a few problems: the frequency in the illness of the livestock and the forcible discounting in the livestock's price by the customers who use the excuse that the livestock has been raised by ex-leprosy patients. The younger group had concerns regarding the program; they were worried about the repayment of the business loan. Both groups noted points to improve the current program especially in terms of changing the loan repayment schedule and loan volume. Therefore, the program has to be adapted to the needs of ex-leprosy patients.

*Corresponding author:
Faculty of Nursing, Niigata College of Nursing
240 Shinnan-cho, Joetsu-city, Niigata, 943-0147, JAPAN
Tel&Fax: +81-25-526-3108
E-mail: hiro@niigata-cn.ac.jp, jaimo4456@outlook.com