

The Community as Infrastructure of Care: An Anthropological Analysis of Nodding Syndrome in Post- Conflict Northern Uganda

SAKAI Kikuko[†]

Abstract

This research explored caregiving practices for patients with nodding syndrome (NS) in a post-conflict region of northern Uganda to clarify the role and potential of community support in chronic illness care. The theoretical framework drew on Milton Mayeroff's concept of care as an interactive process that supports personal growth; as well as Annemarie Mol's "logic of care," which understands care as a flexible practice emerging from the collaboration of people, objects, and environments.

Fieldwork was conducted in a rural village in northern Uganda's Gulu District, through participant observations, interviews, and household surveys. The findings suggested that several factors, including prolonged care for patients with NS, the increasing number of patients reaching adulthood, and the reduction in the labor force available for livelihood activities due to patient care, are placing a heavy burden on families. A case analysis revealed that patients with NS faced restrictions concerning livelihood activities and required continuous supervision to prevent accidents, leading to collaborative caregiving within extended families. Simultaneously, patients contribute to household life through domestic tasks, demonstrating the reciprocal nature of care relationships.

However, changes in family structures and economic constraints also limited household caregiving capacity in certain cases, thereby increasing the risks of malnutrition and related mortality. To address such issues, the community-based organization, Alliance for Community of Nodding Syndrome (ACNS), provided support through collective farming, transportation subsidies, improved access to medical services, and organizing educational activities, thereby facilitating resource-sharing and the distribution of caregiving responsibilities at the community level.

Caregiving for patients with NS is not isolated, but rather collaboratively practiced within multi-layered relationships involving families, kin, communities, and external supporters. This study highlighted the importance of understanding chronic illness care as a relational and collective process, and demonstrated the potential of community-led caregiving in post-conflict settings.

Keywords

post-conflict northern Uganda, nodding syndrome, chronic illness and caregiving, community-based care

[†] kikuko.sakai.01@gmail.com (Faculty of Humanities, Department of Intercultural Studies, Kanazawa Seiryō University)

内戦後ウガンダ北部における慢性疾患ケアの協働的生成 —うなづき症候群患者をめぐる家族・コミュニティ実践の人類学的研究

坂井紀公子[†]

キーワード

内戦後ウガンダ北部, うなづき症候群, 慢性疾患とケア実践, コミュニティ
主体のケア

1 はじめに

1.1 問題の所在

東アフリカ地域の内陸に位置するウガンダ共和国では、1986年以降20年間続いた武力紛争が2006年によりやく停戦となった。この内戦の戦場になった北部地域では、停戦前後に「うなづき症候群」(Nodding Syndrome: NS)と呼ばれる原因不明の脳神経疾患をもつ子どもが増加した。長期内戦により失われた生活基盤の再構築に直面する地域住民にとって、慢性疾患をもつ子ども達のケアはさらなる負担となった⁽¹⁾。

開発途上国と先進国の間にある健康格差に関する課題は国際保健医療の分野などで従来から指摘されているが(小林, 2025), その点で当地域は保健医療インフラの整備が最も遅れている場所であるといえよう。本研究は、内戦後地域においてNS患者のケアがどのように行われており、慢性疾患をもつ人々のケアにおけるコミュニティの役割とその可能性を事例から明らかにすることを目的とする。まず本稿では、本研究で扱う「ケア」の概念を確認したのち、NS流行地域でNSが問題となった時期やNSに関する知識が蓄積されていく様子を概観する。そして具体的なNS患者の日常生活の事例を通して、NS患者のケアに関する特徴を指摘する。最後に、NS患者のサポートを目的とする住民組織の事例を用いて、コミュニティがNS患者のケアにどう関われるのかを考察する。

1.2 ケア (care) について

ケンブリッジ英語辞典では、ケアとは「世話をすること」、「ミスやダメージを得ないように慎重に行うこと」、「心配な気持ち」を意味すると説明されている。特に2つ目の説明は、モノやヒトを良好な状態に維持しようとする過程とも言い換えられる。こういった意味をもつ「ケア」はさまざまな分野で利用される語である。

病人や高齢者、乳幼児の世話(看病, 介護, 養育)を念頭においたケアは、保健医療分野、社会福祉分野、教育分野などで用いられている。また、2つ目のケアの意味では、衣服のケアやスキンケアなど身だしなみを整えるマナーを表現する際にも用いられる。さらに、文化人類学、倫理学、社会学の研究対象として、地域の助け合いやちょっとした気配りをケアと位置づけたり、家族の世話を母性に還元させる社会的構造を問題提起したり、家事労働や医療福祉の現場での労働といったいわゆる感情労働が世界市場で売買される現状に目を向けたり、ケアの概念は、多種多様な学問領域で扱われるテーマとなっている(千草, 2021)。

本研究では、哲学者ミルトン・メイヤロフのケアの定義と、哲学者で人類学者でもあるアネマリー・モルが「ケアのロジック」で展開したケア概念を参考にする。メイヤロフは、ケアについて「一人の人格をケアするとは、最も深い意味で、その人が成長すること、自己実現す

ることをたすけることである」と述べており (Mayeroff, 1987: 13), 彼は「ケア」に相手が成長することを信じて手助けをするプロセス, それも一方的ではなく長期にわたることで関わりが変化するプロセスも含意させた。ちなみにメイヤロフは, ケアの「相手」をヒトのみならず芸術家と作品の関係性や市民と共同社会の関係性といったモノや場・環境もケアの対象とみなす (Mayeroff, 1987: 225)。したがって, メイヤロフの定義に従うと「相手」をケアすることは, 「相手」が成長・発展, 安定するための援助も含意する。また, 彼は自らも相手に対して役立つことで自分の存在, 生を確認するという「ケア」の相互作用の側面にも着目した。

このようにメイヤロフは, ケアを看護や介護だけでなく, 親子や師弟関係, 共同社会のもつ理想に対してなど, 人間と世界との関わり全般に適用されうる広い概念として考えた。このケア概念により, 患者への治療, 看病, 介護といった具体的な行為のみならず, 見守りも含めた空間を共にするヒト・モノ・場などが長期的で間接的に関わりをもつ在り様も, 患者とケアを考える際の対象となりえる。すなわちケアの関係性をもっとひろくみることができるのである。

モル(2020)は, オランダの大学病院にある糖尿病外来診療所で患者同士や医師, 看護師との間で見られる患者が糖尿病とともに生きるための協働実践についてフィールドワークを行い, その分析を通して「選択のロジック」と対比させた「ケアのロジック」の概念を発展させた⁽²⁾。

慢性疾患である糖尿病の患者は, 医師や看護師, 各専門家, 専門雑誌広告から病気について, 治療について, 薬や機械についての情報やサービスを提示され, その中から欲しい対象を選択する日々を送る。患者が良くなるか否かは選択した患者に係っている。これが「選択のロジック」である。この中で想定している患者像

は, 非常に個人主義的で自由にかつ正しく選択できる人間として想定されている。しかし現実には, 選択する際さまざまな制約があり, また正しく選択できるだけの知識があるとは限らない。

他方の「ケアのロジック」から見る患者の日々の様子は, 出発点としてまず, 患者とその人の病気に関わる人々が, 患者は何に困っていて, どのような人的・技術的リソースが利用可能なのかを理解するところから始まる。このロジックにおける患者の「ケア」は, 複数の手が, 患者が納得できる生という結果のために(長い時間をかけて)ともに模索し活動することを表す。それを目指し, 患者だけでなく関わる人々は, 患者に必要なのは何かを適切に判断し, 選び取っていく柔軟な協働プロセスを展開していく。決してケア内容を患者ひとりで選択させて責任を負わせることはしない。このロジックで現れる「ケア」とは, 「ケアする人」と「ケアされる人」の二者間での行為とみるのではなく, 患者が納得できる生という結果のために(長い時間をかけて), 家族, 関係のある人々, 同じ病気をもつ人といった複数の手と, 薬, 食べ物, 機械, 場所, 環境のすべてから成る共同的で協働的な活動を通して模索するプロセスを指している (Mol, 2020)。

本研究の対象であるNS患者は, 原因が不明でてんかん症状を示す慢性疾患をもって生きる人々である。上記メイヤロフとモルのケアの概念を援用することで, 完治というゴールが見いだせない患者と家族のケアの現場に, 新たなケア実践の分析が可能になると考えられる。

本研究の対象地は20年にわたる長期内戦の戦場であった。荒廃した地域において公的および専門的な神経・精神疾患の十分な治療やケアは期待できない。だからといって, 終わりの見えない慢性疾患をもつ人もケアする側も双方が非常に困難で孤独なケア環境にいるとみなしていいのだろうか。

本研究ではモルやメイヤロフのケアへの視座を用いてケア活動を捉える。そうすることで、調査地の患者の周りではさまざまな方法で「ケア」が共有され、公的と私的の境界を横断するありさまが現れると考えられる。手始めとして、本稿では、NS患者のサポートを目的とする住民組織の事例を通して、患者ケアに対するコミュニティの関わり方とその可能性を検討する。

1.3 調査の状況と本稿の構成

調査地はウガンダ共和国北部に位置するグル県 (Gulu District)・アスワ郡 (Aswa County)・パイチョウ準群 (Paicho Subcounty)・カルーアリ行政教区 (Kal-alii Parish)・ラクウェラ村 (Lakwela Village) である。村落内の人口は2014年時点で1,280人、世帯数は138であった⁽³⁾。居住民族は北部地域の主要構成民族であるアチョリ (Achooli) である。アチョリは、父系親族を単位として小集団で暮らし、農耕を軸に乾季におこなう狩猟、採集、漁労を組み合わせた生業を営む人々である。調査対象は、村落内とその周辺に暮らすNSとてんかんの患者およびその家族、さらに、患者と家族の支援を目的に村落内で結成された住民組織 (Community-based Organization: CBO) の構成員である。

本稿で示すデータの大半は、2014年8月から2017年9月にかけて断続的に行った計11週間の現地調査から収集したものである。そのほか、CBOからの隔月報告書 (未出版) も資料として用いる。調査方法は、参与観察、聞き取り調査、調査票調査を用いている。参与観察として、患者を支援するCBOの活動に参加し活動内容を把握した。聞き取り調査として、CBO会員の居住地へ複数回訪問し、患者の生活実態の継続的把握を行った。また、全体の傾向をつかむために、調査開始時に半構造化アンケートを実施した。なお、調査時の使用言語は英語とアチョリ語である。調査地住民の大半が

アチョリ語のみの話者であったため、アチョリ語と英語の間の通訳をCBO書記に依頼し、調査を行った。

2 ウガンダ北部の内戦とてんかん

2.1 ウガンダ北部内戦

ウガンダは1894年～1962年の間、保護領および植民地としてイギリスの統治下にあった歴史をもち、独立後もその影響で困難な国政を強いられた国である。植民地化以前の現ウガンダ領域では、南西部には中央集権的な王国を発展させた諸民族が暮らし、他方の中部から北部にかけては首長や軍事的リーダーによってゆるやかに統一された統治システムを有する諸民族が暮らしていた。1962年にイギリスから独立を果たすと、もともと異なる統合システムをもつ両地域はウガンダという一つの国としての歴史を歩み始めたが、その後、両地域の有力者たちの間で連邦制か中央集権制かの統治体制をめぐる権力争いが頻発した。20年以上にわたってほぼ5年おきに軍事クーデターが勃発し、双方の政権の奪取が繰り返された。しかしながら、1986年に南西部諸民族の反対勢力が北部諸民族中心の政府に対して起こしたクーデターが成功して以降現在に至るまで、南西部諸民族による政権が継続している (吉田・白石, 2024)。

ウガンダ北部の内戦とは、1987年以降2006年までの約20年にわたって南西部諸民族を中心とした現政権による政府軍と、北部の諸民族を中心とした前政権の主要構成民族であったアチョリで構成された武力組織との間で争われた国内の紛争を指す。その間の戦場となった北部地域の住民の9割は、政府軍によって戦場内に設置された複数の国内避難民 (Internally Displaced Persons: IDP) キャンプでの生活を強いられた。

IDPキャンプに強制移動させられていた人々は、食糧不足と不衛生な環境下での長期滞在を経験している。また、北部地域で政府軍と戦闘

を続けていた「神の抵抗軍」(Lord's Resistance Army: LRA)⁽⁴⁾ と呼ばれる武力集団の戦闘員の8割が、同地域の特にIDPキャンプから拉致された子どもであったため、紛争が長期化することにより、同地域から多数の子ども兵士が生み出された。2006年に両者による停戦合意が成立すると、すべてのIDPキャンプが閉鎖された2010年までの4年の間に人々がキャンプから故郷へ帰還していた(小川, 2024:334-338)。うなづき症候群(NS)という原因不明の病気が広まったのは、ちょうどその時期にあたる。内戦後地域は、IDPキャンプからの引き揚げに伴い生じた土地所有の問題や、元子ども兵士の社会復帰の問題など、解決には時間を要する困難な問題を複数抱えており、NSの治療やケアに関わる問題もそのうちのひとつにあたる。

2.2 停戦前後に発見されたNS

紛争停戦前後からIDPキャンプおよびその周辺の紛争地域で暮らす子ども達のあいだで原因不明の奇病の発症が多くみられた。その症状のひとつに「うなづく」しぐさがあることから、「うなづき病(nodding disease)」と呼ばれ、後に「うなづき症候群(Nodding Syndrome: NS)」として広く国内外に知られるようになった。またNSは、眠るように意識がなくなったり、突然に倒れたり、けいれんや麻痺、発育遅延、言語障害、発狂して走り去り行方不明になるなどの奇妙な症状をみせた。奇病の感染ルートが不明であったため、患者とその家族は、感染を恐れる人々から避けられる、恐れられるといった偏見の対象となっていた(Mitchell et al., 2013)。

2012年にはアメリカ疾病予防管理センター(Centers for Disease Control and Prevention: CDC)や世界保健機関(World Health Organization: WHO)によって大規模な疫学調査が実施されたが、原因も根本治療の方法も不明のままとなった(WHO, 2012)。紛争地域の人々は紛

争とNSに関連があるとみなしており、例えばキャンプで国や国際機関から配給されたカビの生えた食糧や、政府に抵抗していた武力集団LRAが用いた武器から染み出た有害物質を何らかの形で摂取した子ども達が発症したと考えていた(Mitchell et al., 2013)。また、そのほかの原因として、紛争中に死亡した人たちの死霊の仕業とみなす人々も多く、彼らは治療困難なNSに対する恐れや、やるせない気持ちを持ち続けていた(川口, 2012)。

現在では、NSはアフリカの約10,000人の子ども達が罹患している原因不明の複雑な神経疾患であると説明されており(Idro et al., 2016)、同様の症状が1960年代にタンザニアで初めて報告されて以降、ウガンダ北部のほか、南スーダン、コンゴ民主共和国、カメルーン、中央アフリカ共和国でも報告されている。その症状は、以前は正常に発達していた3歳から18歳の子どもに現れ、頭部を縦にふる不随意運動発作からけいれん発作を含むてんかん様症状への移行し、徐々に心身の発育障害と衰弱も加わるというものだ。症状が進行し死に至るケースや、けいれん発作時に事故に巻き込まれる関連死も多い。WHOやCDCなどの研究チームによると、ウガンダ北部での発症者数は3,000人程度と推定されているが、正確な患者数は不明である。

病因のひとつとして考えられているのは、衣食住のすべてで劣悪な環境であったIDPキャンプでの長期生活が、脳の成長過程にあった子ども達たちに悪影響を与えたという可能性である。紛争によって引き起こされた病気だという紛争地域の人々の理解が見当違いだとは言いがたい。治療に関しては、効果のある薬剤が判明するなどの一定の進展がみられるものの、抗てんかん薬の服用という対症療法にとどまっているのが現状である(Idro et al., 2013 and 2016)。

2.3 NSとてんかん

近年、その因果機序は未解明ではあるものの、オンコセルカ症、別名河川盲目症の原因となる糸状虫オンコセルカ・ボルブルス (*Onchocerca volvulus*) への感染とNSとの間にある疫学的関連性が実証され (Idro et al., 2016), それ以降は、NSの呼び名をオンコセルカ関連てんかん (*Onchocerciasis-associated epilepsy*: OAE) と表現する研究が増えている (西, 2020)⁽⁵⁾。NSは、新たな難治性てんかんの一種であると位置づけられたのだ。

てんかんは、大脳神経細胞の過剰な活動に由来する反復性の発作を症状とし、さまざまな原因によって起こる大脳の慢性の病気である。その発作は電流が神経細胞のどこに流れるかによって多様な症状をみせることが特徴とされている (中川, 2017: 778; 中里, 2015: 30)。その中でも難治性てんかんというのは、国際抗てんかん連盟 (International League Against Epilepsy: ILAE) が2010年に行った定義をもちいて説明すると、「単剤あるいは併用治療を問わずに2種類 (以上) の忍容性のある抗てんかん薬を適切に選択し、十分な用量と期間で治療を試みたにもかかわらず、発作消失を維持できないてんかん」を指しており (Scheffer et al., 2017), てんかん患者全体の20~30%を占めるにとどまる特殊な病気であると位置づけられている。

2.4 2章のまとめ

本章ではウガンダ北部の内戦とNSとの関係を概観し、現在判明しているNSの特徴を整理した。

ウガンダはイギリスによる70年間の植民地化から解放されたのち、理想とする国の統治体制の違いを巡った度重なる軍事クーデターや権力奪取の武力紛争が国内で続いた。NS患者が報告され始めたのは紛争停戦前後であった。ちょうど長期のIDPキャンプでの暮らしが終わ

り、故郷に戻る前後で子ども達がなぞの病気を発症したため、人々は づらい紛争体験と不気味な病気の発症を結び付けていた。

発症者がもっとも多かった2008年ごろには原因が不明だったこともあり、現地ではキャンプでの過酷な食と住環境が原因のひとつだと考える人や、戦争で命を失った多くの死者を霊が関係しているとみなす人が多かった。その後の複数の調査によって徐々にNS発症の原因のひとつとなる風土病の存在や長期のキャンプ生活が成長期の子どもの脳に与える影響の大きさについてわかってきており、紛争下での過酷な環境が原因と考える人々の理解はあながち間違えではなかった。

複数の研究の結果から現在では、病因は未確定ではあるが、臨床的分類としては、NSはてんかんの一種であり、その中でも少数派にあたる治療困難なてんかんに分類される。つまりNSは大脳の慢性疾患であるといえる。

3 うなづき症候群 (NS) 患者について

3.1 調査地のNS患者

2014年に調査地で半構造化アンケートを用いた世帯調査を実施し、138世帯中96世帯のデータを収集した。以下では、村落全体の7割に相当する世帯から収集したデータの一部をもとにNS患者のケアに関する諸特徴を明らかにする。なお、NS患者を擁する世帯を患者世帯と表記する。

まず村落内には、NSと疑われる症状をもつ患者が32人にのぼり、その数はてんかん患者を含むと35人に達した⁽⁶⁾。NS関連の既存研究では22歳を超えてのNS発症例がほぼないことから (Spencer et al., 2013), 観察人口を22歳以下の人口と定め、村落内のNS有病率を計算したところ、11.9%となった⁽⁷⁾。世界のてんかんの有病率は観察人口の0.5~1%であり、てんかん患者を多く擁する地域でも5%程度である。村落内のNS有病率11.9%が示すのは、調査地

がNSという難治性てんかん患者を非常に多く擁する地域という特徴だ(坂井, 2025)。さらに, 各世帯に対して世帯内や親族内でのNSやてんかんと思われる患者の有無を尋ねた結果, 96世帯中74世帯(サンプル数の75%に相当)が世帯内を含む親族内に患者をもつ世帯であることが判明した。以上2つの結果から, 村落内の住民にとってNSが身近な病気として存在していることは明らかであった。

坂井(2025)は, 2014年度のデータを用いて, 村落内で確認したNS患者の発症時の年齢と罹患期間に着目し, その10年後にあたる2024年時点の患者とその患者世帯で生じ得る特徴の予測を2点指摘した。1点目として, 全NS患者の罹患期間が10年を超え, 同居人による患者ケアの長期化が考えられた。2点目として, 発症当時は子どもだった患者がいずれも通常ならば世帯内の主たる労働力となり独立可能な16歳以上の青年層に達していると考えられた。これら2つの特徴から, 患者世帯はケアの長期化とケア対象の成熟年齢化に直面している可能性が高いことが明らかとなった。

3.2 NS患者の日常

2015年に3名のNS患者を対象に一週間の行動記録を実施した。本節では, そのうちの1名(以下Aさん)の記録を用いて, 患者の日常生活における諸特徴を指摘する。Aさんは調査当時14歳の女の子で, 発症は彼女が4歳になった2005年であった。その後, 初等教育を受けることなく家で日々を過ごしてきた⁽⁸⁾。彼女の症状は数十秒の意識消失と脱力を伴う欠神発作で, 調査期間中には一日のうち1~2回の発作が観察された。村落内の他の患者と比べると, 彼女は軽度の症状をもつ患者であった。観察中に見られた治療行為を挙げると, 月に一度もしくは隔月に一度, 最寄りの保健所⁽⁹⁾において国から無償で配布されるNS患者用の薬, 彼女の場合は抗てんかん薬と葉酸が処方され,

彼女はそれらを毎日服用していた。そのほか医療機関の利用は聞かれなかった。

2014年から2016年にかけてのAさんがともに暮らす世帯の構成人数は変化の連続であった。2014年にAさんが住む場所に筆者が訪問した際には, 屋敷地に9人が一緒に暮らしており, その構成員は, 祖母(以下Bさん)とその長男(Aさんの伯父, 以下Cさん)の子どもが5人, そしてAさんきょうだいの3人であった。Cさん夫婦は隣接県で牧畜業を営んでおり, Aさんの母親は別の場所で再婚し, それぞれ子ども達をBさんに預けていたようである。

翌年2015年の調査時には, BさんとAさんの2人暮らしになっていた。しかしBさんの屋敷地から50メートル先にCさんの屋敷地が作られ, Cさんと2人の妻, そして8人の子ども達が暮らしはじめており, 両屋敷地の間で人と物の活発な移動が見られた。Bさん世帯が2人となったのは, 前年にBさんと暮らしていた5人の子ども達が父親であるCさんのもとに戻り, Aさんの妹弟は母親の再婚先に移住していたからだ。Aさん以外の子ども達は親元に移動し, 彼女だけ祖母のもとに残された状況だったといえる⁽¹⁰⁾。

2016年になると, BさんのもとにAさんの母親と子ども2人が戻ってきており, 5人暮らしとなっていた。しかしそれと入れ替わるように, Cさんの屋敷地はさらに離れた場所に移動し, 前年度よりも人と物の頻度な行き来は減少した。また, Aさんの母親は村落から最も近い町でCさんの小売店を手伝っており, 2~3日ごとに村落と町を往復する生活を送っていた。そのため, Aさんといつも一緒に暮らしていたわけではない。このように, Aさんとともに暮らす人々がBさん以外は絶えず変化した。

図1と図2は, 2015年調査期間中の7日間, 午前7時から午後7時まで10分ごとにAさんの行動を記録したデータをもとに作成した円グラフである。以下では, 2つの図を用いてNS患

者の日常生活の特徴を明らかにする。図1は、観察中にAさんの近くにいた人を記録しまとめた円グラフである。近くというのは目の届く範囲とみなした。図2は、図1の結果から最も記録時間の長かった項目の詳細を示した円グラフである。

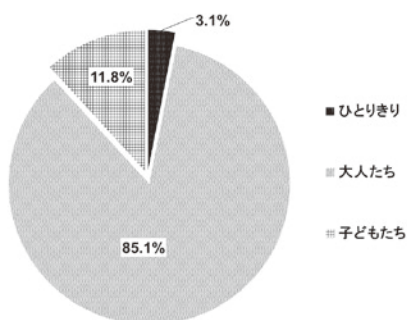


図1. Aさんの近くにいた人の内訳
(N=61.2時間: 3970分間のデータ; 出所: 筆者作成)

まず図1を見ると、凡例の「大人たち」が記録時間の85.1% (3970分中3320分) を占めており、次いで「子どもたち」が続き、11.8% (460分) となった。最も短い時間の観察となったのは、「ひとりきり」で、3.1% (120分) だけであった。Aさんの周辺には常に誰かが存在し、その大半は大人たちであったことがわかる。

ちなみに、同時記録した日中のAさんの行動範囲のデータから、Aさんは観察時間全体の97.5% (3970分中3870分) で、Aさんと一緒に暮らすBさんの屋敷地内と50メートル離れたCさんの屋敷地内で過ごしており、Aさんが両屋敷の外で時間を過ごすことはほとんどなかった。その理由として、Aさんは、突然の発作による事故を避けるために、Bさんから屋敷外に出ることを日頃から止められていた状況が挙げられる。Aさんの症状は軽度だが、それでも発作による数十秒の意識消失と全身脱力が転倒と怪我を招く恐れがあることを、Bさんをはじめ、いつもAさんの近くにいた人々は知っていた。

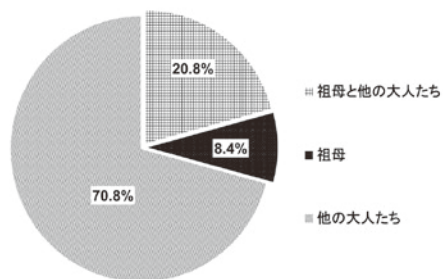


図2. 図1の凡例「大人たち」の内訳
(N=61.2時間: 3970分間のデータ; 出所: 筆者作成)

次に図2は、図1で最も長時間を記録した「大人たち」は誰であったのかを示す円グラフである。凡例にある「他の大人たち」というのは、Cさんと2人の妻である。最も時間が長かった凡例は「他の大人たち」で、図1の「大人たち」の記録時間内の70.8% (3320分中2350分) を占めていた。次に「祖母と他の大人たち」が続き20.8% (690分) となった。最も短い時間の観察となったのが、「祖母」で、8.4% (280分) であった。

夜間はAさんとともに過ごす祖母Bさんは、日中の時間を世帯の長として畑の管理や日々の家事、そして村落内や親族内での活動、社交などに費やしており、決してともにいることを避けているわけではない。しかし、筆者がAさんを訪問した際、Bさんの不在がよくあり、Aさんや周囲にいた大人たちに聞くと、地酒を醸造する近所にお酒を飲みに行ったことや、帰宅時間がわからないという説明を受けた。Aさんが寂しそうにBさんが向かった方向を眺める様子や、夕方にほろ酔い状態で帰宅するBさんを嬉しそうに出迎える様子を観察した際には、AさんのBさんを慕う気持ちが伺い知れた。推測になるが、Aさんのケアが長期化する中、Bさんは近所に住む息子とその嫁たちの協力のもと、日中に気分転換を図っていたのではないだろうか。

また、別稿において日中のAさんの活動の特

徴を指摘した(坂井, 2025)。長時間「なにもしない」時間を過ごし, 世帯内の生業活動への参加も限定される様子が観察された。疲労が発作を誘発するため長時間の農作業や採集・漁労に加われないからであった。ただ, 「なにもしない」時間の次にAさんが多くの時間を費やしたのは, 「お手伝い」であった。食事の準備など自分にできる仕事を見つけると, 楽しそうに手伝う様子が何度も観察された。その行動はまるでAさんが自分の役割を確認しているかのようだった。

Aさんの事例から, 患者の日常生活の特徴を3点指摘することが可能である。1つ目として, 世帯内の生業活動への積極的参加が難しい。2つ目に, 日中患者の周辺に誰かがいる必要がある。3つ目は, 患者世帯で期待できる労働力は患者のない世帯と比べると少ない可能性が高い。

まず1つ目だが, 発作症状の軽いAさんであっても発作を誘発する農業, 家畜の放牧といった生業活動への積極的な参加は難しい様子であった。発作症状が重い患者はなおのこと, 世帯内での経済的な貢献は難しいことは明らかである。次に2つ目の特徴として, 日常生活において, 健常者であれば問題ないが, けいれん発作を起こす恐れのある患者の場合, 命の危険が生じる場所や行為が複数存在した。例えば, 当村落に沿って整備された幹線道路を横断もしくはその路肩を歩いて移動する際には, 発作による交通事故が想定される。また, 生活用水の調達先となっている河川の利用時には, 発作による溺死も考えられる。実際, 2014年の調査開始から2024年までの間に5名の患者が溺死によって命を落とした。このような発作時に事故に巻き込まれる関連死を起ささないためにも患者の周りには誰かの見守りが必要であった。

最後の3つ目の特徴について説明する。本章1節でも述べたが, NSが国内外で広く問

題視され始めた2012年当時, 大半は子どもであった患者が現在青年層に達している。彼らの多くは学校へ行くわけでもなく, 日中を家で過ごしていた。患者の周囲に誰かがいるとすれば, 特にその「誰か」が就学年齢前後の子どもではなく, 図1と図2で「大人たち」と分類した人々である場合, それは生業活動への従事者の頭数が患者自身と見守る大人の2人分減少することを意味する。農業, 牧畜, 漁労といった労働投入量が比較的多い第一次産業に従事する村落の人々にとって, 労働力の減少は収入の減少をもたらす。ウガンダ北部の紛争停戦後地域において, 生活基盤の再建は緊要な課題であった。そのような状況下でBさんとCさん世帯は協力してAさんを見守り, 労働力不足のBさん世帯の生活再建の方途を模索していたと考えられる。他方のAさんは, 日常生活の中で自分ができる仕事を見つけて, 自分の貢献の道を模索していたのではないだろうか。

以上, Aさんの周りでは, 拡大家族の単位で見守りと生活環境の確保といった彼女への「ケア」の協働がみられたと同時に, Aさんはそれに応えるかのように積極的に「お手伝い」して, 生の充実を図っていた。このすべてをもってAさんのケアが実践されていたとみなせる。

3.3 3章のまとめ

本章では, 調査地ではNSが身近な病気であった状況と, 患者世帯が直面する問題を指摘した。また, Aさんの事例を通してNS患者の日常を明らかにした。

患者の周りの人々が, 抗てんかん薬を入手し保管することで患者の服薬が可能になる。また, 発作時に起こりうる関連死を防止するために見守り, 世帯の経済的基盤の再建に取り組むことで, 患者は安心して日常生活を送ることができる。他方の患者は, 食事の準備, 後片付けや水汲みといった家事を通して世帯貢献の道を模索していた。メイヤロフ(1987)は「一人の

人格をケアするという事は、その人が成長することを助けること」であると述べたが、Aさんの祖母や伯父世帯が、長期にわたるケアにおいてAさんの成長を信じて関わり続け、Aさんもそれに応えようとする日々の営みで見られた一連の現象がメイヤロフのいうところの患者の「ケア」だと位置づけられる。

村落内ではNSを含むてんかんは珍しい病気ではないと述べたが、ケアの長期化と患者が大人になった今、世帯構成員だけの患者ケアは限界に近づいている。

本章2節ではAさんとともに暮らす人々の構成員が絶えず変化していた様子を指摘したが、2015年にはBさん世帯の隣に屋敷地を構えていたCさん世帯が2016年に引っ越した。この変化によりAさんが頻繁にCさんの屋敷地を訪問することはなくなった。それと入れ替わりにAさんの母親がBさんのもとに戻ってきてはいたが、頻繁に近くの町に泊りがけで働きに出ていた。そのため、Bさんが活動する日中にAさんの周辺にいるはずの「大人たち」の数は大幅に減少した。2016年から2017年初頭にかけてAさんはBさんを罵るような暴言を吐くようになり、また村落内の徘徊を繰り返すといった認知機能の低下という病状の進行が見られた（調査助手O氏、個人通信、2017年2月28日・3月2日）。また、筆者が調査地に滞在中、調査助手O氏からAさんがお腹を空かせてCBO議長の家にやってくるようになったことを聞いていた。しばらくしてAさんがBさんの屋敷地から離れた草原で倒れているところをCさんにより発見された。すぐに食事が与えられたが回復することなく亡くなったという。当時現地に滞在中の研究者から彼女の死因は衰弱であったと聞いている（UJNSN, 2017）。

以上のように、村落内で暮らすNS患者たちは成長する過程で行動範囲も拡大し、日常生活を送る中でさまざまなアクシデントに巻き込まれる関連死の可能性が高くなってきている。そ

れを防ぐための世帯メンバーを越えた患者のケアが不可欠であることは明らかであった。

4 コミュニティでの患者ケアの可能性： CBO (Alliance for Communities with Nodding Syndrome: ACNS) の事例

4.1 ACNSについて

本章では、前章で指摘したように、世帯内のみの患者ケアが困難な状況下にある村落において、コミュニティとしてどのような動きがあったのかをCBOの事例から明らかにする。

村落内にはNS患者世帯が中心会員であるACNSというCBOが活動している（佐藤2014）。2013年にACNSが結成された際、当村落を含めNS発症者がみられた諸地域で患者の支援を主な目的としたCBOはこの当組織のみであった。2025年時点の会員は27名、支援対象の患者数は27名である（ACNS, 2024）。

活動目的は4項目あり、①NS患者のケア状況と栄養状態の改善、②患者世帯の所得向上、③NS患者とコミュニティが健康的に暮らせる生活環境の改善、④原因解明や治療方法の確立を目指し専門家への研究協力である。活動資金の一部は会員による共同耕作で収穫した農産物の販売から得られているが、十分とは言えず、大半の活動資金が、NS患者の支援と研究を目的として日本人の有志によって結成されたNS対策ネットワーク（Uganda-Japan Nodding Syndrome Network: UJNSN）からや、日本の特定非営利活動法人（以下NPO）から提供されている⁽¹¹⁾。ACNSは、NS以外に別タイプのてんかん患者も支援対象としている。

これまでのACNSの主な活動を挙げると、2014年から2015年にかけて、活動目的①と②の達成を目指して、畑の共同耕作と役牛・乳牛の共同飼養を行うとともに、活動目的①と③への取り組みとして、不定期ではあるが、UJNSNの支援により、患者への抗てんかん薬の配布や、村落内に心身に障がいをもつ患者

が多いことから、現地の専門家がボランティアによる特殊教育に関する学習会も実施した。2018年からは活動目的①と②の達成を目指し、月単位で保健所までの往復交通費の支給を継続し、各患者世帯へのトタン波板の購入費支援も実施した。また、活動目的④の活動としては、筆者を含む研究者への研究協力を行っている。諸活動の詳細とその効果は別稿にて分析する。

4.2 成立過程と会員の変化

本節では、ACNSの結成過程を簡単に説明したのち、2019年のコロナウイルス感染拡大前までにみられた会員構成と人数の変化に着目し、組織の特徴を指摘する⁽¹²⁾。

2000年代初期から紛争中の北部地域でNSの存在は知られてはいたが、2006年に停戦が実現し、紛争跡地の復興が進み始めた2010年から2011年にかけて、ようやくNSは「奇病」として世界的に知られるようになった(Bakuluk, 2012)。第2章2節で述べたように、ちょうどそのころ、ウガンダ保健省とWHOやCDCによる共同調査や支援が本格的に始まった。

同じくウガンダに調査地をもつ日本人研究者のもとにウガンダ人研究者からNSに関する支援協力の依頼のメールが届いた。その内容の重大さを理解した当日本人研究者は、2012年に日本のウガンダ研究者たちに呼び掛け、続く2013年に、支援に賛同した研究者の有志と依頼したウガンダ人研究者がUJNSNを結成した(佐藤 2014)。結成当初から支援地域との長期的な関わりが想定され、UJNSNはNPOではなくネットワークの組織形態をとることで、息の長い活動を標ぼうした。UJNSNの活動目的は、NSの流行の原因究明とともに患者とその家族の支援ではあるが、あくまでも住民主体の支援活動をサポートする活動を重視している。

UJNSNとともに活動する互助グループの候補が、NS流行地でウガンダ人研究者により探し求められ、同年2013年に、本調査地の住

民たちによるNSの影響への対応に特化したACNSが結成された。CBOには地域密着型で自発的な組織が多い中、ACNSは結成当初から長期的な関わりを前提とするUJNSNとともに活動する組織という特徴をもつことになった(Stonewall, 2014)。以上の成立過程が影響し、一方のUJNSNは自分達の活動をACNSの自助活動の支援であると考えていたのだが、他方のACNSはUJNSNの支援ありきの活動を考えていたと推察される。例えば、結成当初からACNSからUJNSNに複数の支援要望が提出され、その中にNSケアといった社会福祉的な支援だけではなく、本章1節にあるACNS活動目的③のように、患者の住む地域の開発といった社会振興的な支援も含まれていた(Stonewall, 2014)。

表1は、ACNS結成時から2019年までの会員数とその構成をまとめたものである。表2は、同期間のACNSに対する支援内容をまとめたものである。二表を用いてACNSが村落内でのどのような存在であったのかを分析する。

まず表1の会員数欄に着目すると、結成時には24名、2019年時点では21名となっており、一見すると6年間で組織の規模に大きな変化は見られない。しかし詳しく見ると、2014年から2015年にかけての会員は、24名から33名へと一気に9人増加し、その後結成時の規模へと再び戻っていた。つまり会員数の大きな変化が短期で生じていた。

表1 ACNS*の会員数の推移とその構成の特徴(2013~2019年) 単位:人

| 年度 | 会員数 (人) | 性別割合 | | NS患者なし世帯からの会員数 | 支援対象患者数(**) |
|------|------------|-------|------|----------------|-------------|
| | | 男性会員 | 女性会員 | | |
| 2013 | 24 | 23:1 | | 9 (n/a) | 34 (n/a) |
| 2014 | 33 | 14:19 | | 5 | 30 (3) |
| 2015 | 33 | 15:18 | | 7 | 29 (2) |
| 2016 | 26 | 13:13 | | 5 | 28 (2) |
| 2017 | 24 | 11:13 | | 6 | 22 (2) |
| 2018 | 22 | 10:11 | | 4 | 21 (2) |
| 2019 | 21 | 10:11 | | 4 | 21 (2) |

* Alliance for Community of Nodding Syddome

出所:筆者作成

**NS以外の病気をもつ患者の数

表2 ACNS**の活動に対する支援と金額 (2013～2019年)

| 実施年 | 支援額(\$) | 活動への支援内容 | 支援対象 | 資金源 | 備考 | 資料* |
|------|---------|------------|---------|----------|-----------------|-----|
| 2013 | 800 | 役牛2頭購入費 | ACNS全体 | UJNSN*** | 牛2頭と鋤の合計金額 | 1 |
| | | 牛耕用鋤 | ACNS全体 | UJNSN | | 1 |
| 2014 | 600 | 乳牛2頭 | ACNS全体 | UJNSN | | 1 |
| | 400 | 抗てんかん薬購入費用 | 各患者 | UJNSN | | 1 |
| 2015 | 100 | 播種用種購入費 | ACNS全体 | UJNSN | 種・役牛訓練費の合計金額 | 2 |
| | | 役牛訓練費 | ACNS全体 | UJNSN | | 2 |
| | 700 | 生活・学費支援金 | ACNS各会員 | UJNSN | | 2 |
| 2016 | | | | | | |
| 2017 | | | | | | |
| 2018 | 860 | 保健所行交通費支援 | 各患者と付添人 | NPO**** | 2018年1月より開始毎月支給 | 3 |
| | 300 | トタン波板購入費支援 | 7の患者世帯 | NPO | | 3 |
| 2019 | 860 | 保健所行交通費支援 | 各患者と付添人 | NPO | 2018年より継続支給 | 4.5 |
| | 600 | トタン波板購入費支援 | 14の患者世帯 | NPO | | 5.6 |

資料* 1:UJNSN, UJNSNミーティング資料(2014年3月ウガンダ訪問報告)

出所:著者作成

2:UJNSN, UJNSNミーティング資料(2015年12月ウガンダ訪問報告)

3:坂井 ACNS支援:NoddingSyndrome Eradication Project(NSEP)第一回報告書

4:坂井 ACNS支援:NoddingSyndrome Eradication Project(NSEP)第二回報告書

5:坂井 ACNS支援:NoddingSyndrome Eradication Project(NSEP)第三回報告書

6:坂井 ACNS支援:NoddingSyndrome Eradication Project(NSEP)第四回報告書

ACNS** 住民組織:Alliance for Community of Nodding Syndrome

UJNSN*** ウガンダ・日本NS対策ネットワーク(Uganda-Japan Nodding Syndrome Network)

NPO**** アジア保健教育基金(Asia Health and Education Fund:AHEF)

次に、表2を用いて変化の理由を考える。表中で会員が増加した2013年から2015年にかけての支援内容と支援対象を確認すると、ACNSに対してもしくは全会員を対象にした支援が実施されていた。具体的には、会員による共同耕作に必要な役牛の購入とその訓練に係る費用や農業用品調達費用がUJNSNから支援されていた。また、会員世帯を対象に、患者以外の子どもの学費補填支援も行われていた。続いて会員数の減少が見られた2016年から2017年にかけての支援状況を見ると、外部からの支援がまったく行われていない。したがって、会員数が24名から33名に増加した時期とUJNSNから支援が頻繁に行われていた時期とが重なっており、急速に会員が24名に減少した時期と支援がない時期も重なっていたことがわかる。ちなみに2016年と2017年は、それまでのUJNSNによる諸支援を基にCBOの自助努力による活動が進められていた期間であった。

再び表1に戻り、表右側にある患者なし世帯から参加した会員の数に着目する。結成時のACNSにはNS患者のいない世帯から9名が会

員となって活動していた⁽¹³⁾。前章1節では、村落内の7割にあたる世帯から聞き取った結果から、そのうちの75%にあたる世帯で近しい親族にNS患者やてんかん患者を擁する実態が明らかになり、患者のいない世帯からACNSに加入した会員がNSとは全く無関係にある人物だとは考えにくい。しかし、これらの会員の存在は、患者世帯以外の村落住民もACNSの結成当初から支援活動に加わっていた様子を示している。患者とその世帯への支援に対象が限定された2018年以降は、患者なし世帯からの会員数が4名に留まっており、この4名は弟や妹がNS患者である会員か、すでに死亡したNS患者の親にあたる会員で、いずれも被支援者と最も身近な関係にある(った)人物である。

以上、会員数の急激な増減の後、減少傾向が続く原因として、開始当初はACNSがUJNSNの支援ありきの活動組織としてスタートしたため、UJNSNからの援助への期待が高かったと考えられる。しかし実際にはCBO自体と患者に対しての支援が多く、全会員を対象にした支援の少なさや地域開発といった社会振興的支援

の皆無に落胆する村落住民の行動が読み取れる。また、2018年に再開された支援の対象も患者と患者世帯であったため、患者のいない世帯はその恩恵に与かりにくくなっていた。これも村落内からの会員数の増加が見られない原因のひとつであると推測される。

さらに、表1の会員性別割合欄に着目する。男女比を見ると24:1から10:11に変化している様子が見取れる。詳しく見ると、結成時のACNSはほとんどが男性会員で構成されていたが、翌年2014年には14:19へと変化し、男性会員の急激な減少と女性会員数の急激な増加が見られた。2014年に増加した女性加入者に注目すると、その半数が結成時に名を連ねた男性会員の妻や母親にあたる女性たちであった。つまり、多くの男性会員が結成の翌年に抜けて女性親族が代わりに会員となったのである。男性会員の行動から、社会振興的援助の受け皿を期待してCBOを作ったが、いざ共同耕作や牛の共同飼養といった労働を伴った互助的な活動が開始されると、その役割を妻や母親に任せた様子が伺われる。

その後の男女比を見ると、均衡状態が保たれており、女性の構成員としては、患者をもつシングルマザーが5名、患者世帯から妻のみ加入が3名、患者世帯から夫婦で加入が3名の計11名となっている。男性の構成員としては、患者世帯から夫のみの加入が4名、患者世帯から夫婦で加入が3名、患者のいない世帯もしくは独身で患者の兄である男性が3名の計10名となっている⁽¹⁴⁾。この会員構成から推察できる村落内におけるACNSの役割は、患者関係者のゆるやかなつながりの場の提供である。

外部からの支援の有無で入会と脱会を選択する人々の行動は、一見すると援助目当ての単なる受け皿として認識されていたとも受け取れる。しかし、ACNS設立過程とその目的のひとつである「NS患者とコミュニティが健康的に暮らせる生活環境の改善」の存在を鑑みる

と、それらは当然の反応であろう。その後、会員が上記の顔ぶれと入れ替わり、日常的に患者と接する親族のうちの夫・妻・兄などの誰かがACNS会員となり、互助活動や外部からの小規模な支援にアクセスしている。第3章において、NS患者をもつ世帯の特徴を指摘したが、その中で、世帯内において患者と見守る者が生業活動に十分に参加できない可能性を指摘した。開始当初のACNSでは、農繁期には隔週の週末に畑で共同耕作を行い、CBOの役牛や乳牛は持ち回り制で放牧するといった活発な互助活動が存在し、欠席者にはペナルティが課される厳しい活動方針が打ち出されてもいた。場合によっては患者世帯の労働力不足を助長しかねないACNSの活動への対策として、人々は世帯から1名を送り出していたのではないだろうか。そう考えると、生活基盤の再建中の彼らのACNSへの関わり方は合理的な方法であったとみなせる。

再度表1を見ると、表右端に支援対象患者数の欄にある()内に数字が記されているが、これはNS以外の病気の患者の数を示している。ここには精神疾患の子どもと、てんかん患者が含まれていた。活動開始当初、NSには謎が多い病気であったため、類似の症状をもつ子どもの親たちもACNSに加入していた。

4.3 4章のまとめ

以上の分析から、ACNSの特徴と村落内での受け入れられ方をまとめる。まず特徴として、結成当初から国外にあるUJNSNの関わりを前提とした活動主体であった点である。両者の目的がNS患者の支援という点では一致していたが、片や村落住民主体の患者ケアへのサポートを標ぼうし、片や患者が暮らす地域の社会振興的支援を期待しており、互いのビジョンに齟齬が存在している。そのためか、外部支援の対象範囲の広狭次第で会員数が増減する傾向がみられる。しかしながら、会員構成を詳しく見る

と、村落内の多くの患者世帯から少なくとも1名ずつは参加する様子がみられ、ACNSとのつながりを維持している。また、NSは大半の村落住民にとって他人事ではない病気である環境を鑑みると、ACNSの活動の幅次第で、会員は再び増加する可能性を秘めていると考えられる。その証左として、かつて精神疾患をもつ子どもなどNS以外の患者を支援対象としていた事実や、患者のいない世帯からの加入者が見られた点が挙げられる。

村落住民は、ACNSを外部支援へのアクセス点として捉えて活動をスタートした。その後、具体的な活動を通して、会員たちは患者をケアする経験を共有し、ACNSを見守りの範囲を拡大しうる存在と位置づけた。医療インフラが脆弱で限られた選択肢しかない内戦後社会において、CBOは物質的な支援や会員間の情報共有と交換の機会、そして外部との支援交渉窓口としての役割を通して患者の生をケアしていた。まさにACNSは「ケア装置」であり、会員はこの装置の一部として、モル(2020)のいうところのケアの協働プロセスに参画していたともいえる。今後別稿にて、ACNSの諸活動を詳細に分析し、より鮮明に組織の役割とその課題について考えたい。

5 おわりに

本研究は、ウガンダ北部の内戦後地域におけるうなづき症候群(NS)患者のケア実践を、メイヤロフのケア概念とモルの「ケアのロジック」を枠組みに分析した。その結果、NS患者のケアは、単なる医療行為や個別的な患者世帯内の看護としてではなく、患者が慢性疾患とともに生きる過程を支える長期的・関係的・協働的实践として成立していることが明らかとなった。

まずメイヤロフの視点からみると、調査地におけるケアは、患者の成長や生の充実を信じて関わり続ける関係的プロセスとして現れてい

た。患者世帯やその拡大家族は、見守りや生活環境の調整、服薬支援を通じて患者の安全と日常生活を維持し、患者自身も家事の手伝いなどを通じて世帯内での役割を模索することで、ケアが相互作用的に構成されていた。すなわちケアは「ケアする／される」の固定的二分ではなく、患者と周囲が互いの存在を確認しながら関係を変化させる過程として実践されていた。

他方、モルの「ケアのロジック」の観点からは、NS患者のケアは個人の選択や自己責任に基づく医療モデルでは説明できないことが示された。原因不明で完治が望めない慢性疾患という条件のもとでは、患者が単独で最適な選択を行うことは困難であり、患者世帯・親族・近隣住民・薬剤・生活空間といった多様な人的・物的要素が連動しながら、患者が納得できる生を模索する協働のプロセスとしてケアが展開していた。しかし、ケアの長期化と患者の成人化に伴い、世帯単位のケアは労働力減少や見守り負担の増大によって限界に直面していた。

この限界を補完するものとして、CBOの活動は、ケアのロジックをコミュニティレベルへ拡張する実践として位置づけられる。共同耕作や交通費支援、薬剤配布、学習会などの活動は、ケアを世帯内から地域社会へ分散させ、複数の手が関与する協働的ケアの基盤を形成していた。これは、公的・私的領域の境界を横断しながらケアを共有化するプロセスであり、内戦後の医療資源が乏しい地域において慢性疾患ケアを持続可能にする重要な仕組みであるといえる。

以上より、本稿は、NS患者のケアがメイヤロフのいう関係的・相互生成的ケアとして実践されると同時に、モルの「ケアのロジック」に示される協働的・試行錯誤的プロセスとして、患者世帯からコミュニティへと拡張していることを示した。したがって、内戦後地域における慢性疾患ケアの持続可能性は、患者と周囲の関係性の維持だけでなく、ケアを共同体的資源と

して再編成し共有することに依存しており、コミュニティ主体のケア体制の強化が不可欠であると結論づけられる。

本研究は、現地の住民組織ACNSとメンバーの皆様の信頼と継続的な協力なくしては実現し得なかった。調査への参加と貴重な知見の共有に対し、心よ

り感謝申し上げます。また、本研究は、JSPS 科研費 (26570007, 18H03442) および長崎大学熱帯医学研究所 (一般研究) の助成を受け、マケレレ大学社会科学学校研究倫理委員会の承認を得て2017~2022年に実施されたプロジェクトの成果に基づくものである。ここに記して感謝の意を表す。

注

- (1) その様子は Nodding Syndrome に関する記事からうかがい知れる (The New Humanitarian., 6 March 2012; 10 August 2009)。例えば、徘徊や興奮状態になる患者の世話に苦勞し、庭の樹木の幹や家の柱に縄で患者を括りつけるケア従事者の動画が複数投稿されている (NTV Uganda, 3 December 2016)。
- (2) ここで使われるロジックは、実践の中でおのおのの実践が他の実践によってきっちり定義され、複数の実践の間に一貫性があるような論理的な在り様を表現しているのではない。そうではなく、必ずしも実践に関わる人々にとって自明ではなく、暗黙のもので、ローカルで雑多な実践や建物や習慣や機械の中に埋め込まれたパターンであるスタイルを指している (Mol, 2020:42, 269; 松嶋, 2019:176)。
- (3) ウガンダ政府が公表する人口センサスでは行政教区以下の人口が不明であるため、本稿では、2014年の調査時に村長にあたる Local Council I (LC I) 議長から聞き取った人口を採用している。
- (4) 神の抵抗軍については小川(2024)と榎本(2024)を参考。
- (5) なお本稿では、引用文献で NS/OAE と表記されている場合を除き、調査地で呼ばれている「うなづき症候群: NS」という病名を用いる。
- (6) 停戦直後の当地域では医療設備等の不足により専門医の診断を受けた患者は稀であると想定し、また、NS とてんかんの症状に類似点が数多くあるため、調査では「世帯の中で NS やてんかんの症状を示す親族はいますか」という問いを用意した。回答者は「はい」/「いいえ」で答えるが、聞き取る際に専門医からの診断の有無は問わなかったため、集計結果は当人が家族が申告した数である。35人中32人が NS 患者で、残る 3 人はてんかん患者であった。
- (7) 本調査では村内138世帯中96世帯(約70%)を対象とし、ランダムにサンプリングしたことから、偏りが発生したとは考えにくい。したがって、下記の方法で算出した結果は本村全体の有病率を近似的に推定した値として位置づけられる。ただし、未調査世帯の影響についての考慮は忘れてはならないだろう。例えば、ステイグマによる申告漏れや正しく診断された結果をもとに NS が否かが判断されないまま世帯の家族による申告をデータとして利用している。それを踏まえて、まず NS 患者32人のうち1人が40歳で発症したと自己申告した。この1人は有病率を計算する対象から除外し、22歳以下で発症した31人の NS 患者を対象とする。世帯調査のサンプル中22歳以下の人口が261人存在し、そのうち NS 患者は31人であった。したがって、村落内の NS 有病率は11.9%となった。
- (8) NS が問題となり始めた頃から2013年頃まで感染路が不明であったため、多くの人が患者が発作時に流す唾液(よだれ)や失禁による尿といった体液からの感染を恐れていた。そのため、学校では NS の疑いのある生徒に対して登校を禁じていた (Bukuluki et al., 2012)。調査地においても、2014年の調査開始時には、多くのケア従事者から同じような内容を聞き取った。また調査地内にあったプライマリースクールの教員からも受け入れを断っていた状況聞いた。しかし、徐々に NS に関する知識の普及が進み、体液からの感染はないと判断されてからは、プライマリースクールへの NS 患者の受け入れは見られるようになった。患者の中には発症当時に学校で差別的な扱いを経験しており、そのトラウマからか、登校可能となった後も通学を再開しない患者も複数観察された。
- (9) 日本の保健所とは異なり、基本的な医療サービス (PHC: 例として予防接種、衛生、母子保健、簡単な病気・怪我の治療、必須医薬品供給など) を提供する施設である。
- (10) 後日、Aさんが母親に置いて行かれたと述べており、少なくとも彼女は残されたと考えていた(聞き取り、私信、2015年8月22日)。
- (11) 2018年から現在に至るまでアジア保健教育基金 (Asia Health and Education Fund: AHEF) により ACNS に対して保健所までの往復交通費支援資金が助成されている。
- (12) 2020年以降の長期調査が行われなため、現時点で詳しい分析ができない。データ収集完了後別稿にて分析する予定である。

- (13) 調査時に9名のうち3名は、兄弟姉妹や甥姪が患者であるといった関係性をもつ人物であることを確認し、他の1名はACNS結成を促したウガンダ人研究者であった。残りの5名は患者との関係性について確認できなかった。
- (14) 2026年2月現在、会員26名のうち、男性会員が11名、女性会員が15名である。男性会員には、夫婦で加入が3名、夫のみ加入が7名、患者の兄である男性が1名の計11名となっており、女性の構成員としては、夫婦で加入が3名、妻のみ加入が4名、シングルマザーが5名、新加入者で不明3名の計15名である。

引用・参考文献

- Alliance for Community with Nodding Syndrome Community Based Organisation. (2024). *Report on CBO's activities on 15/06/2024*. (未出版資料).
- Alliance for Community with Nodding Syndrome Community Based Organisation. (2025). *Bio-monthly report on CBO's activities (March–April 2025)*. (未出版資料).
- Bukuluki, P., et al. (2012). Nodding syndrome in post conflict northern Uganda. *Global Health Governance*, 6 (1), 1–17.
- 榎本, 珠良. (2024). 「反政府ゲリラ」神の抵抗軍 (LRA) とその歴史. 吉田昌夫・白石壮一郎 (編), *ウガンダを知るための62章* (pp. 348–351). 明石書店.
- Idro, R., et al. (2013). Nodding syndrome in Ugandan children. *BMJ Open*, 3, e002540.
- Idro, R., et al. (2016). Is nodding syndrome an *Onchocerca volvulus*-induced disorder? *International Journal of Infectious Diseases*, 45, 112–117.
- 川口, 博子. (2012). 「首ふり病」と暮らす人びと. *アジア・アフリカ地域研究*, 12(1), 118–122.
- 小林, 尚行. (2025). *グローバル・ヘルスと持続可能な社会*. 明石書店.
- 小川, 真吾. (2024). 子ども兵の社会復帰. 吉田昌夫・白石壮一郎 (編), *ウガンダを知るための62章* (pp. 334–338). 明石書店.
- 坂井, 紀公子. (2018, July 18). *ACNS 支援：Nodding Syndrome Eradication Project (NSEP) 第一回報告書*. (アジア保健教育基金へ提出：未出版資料).
- 坂井, 紀公子. (2018, December 30). *ACNS 支援：Nodding Syndrome Eradication Project (NSEP) 第二回報告書*. (アジア保健教育基金へ提出：未出版資料).
- 坂井, 紀公子. (2019, March 20). *ACNS 支援：Nodding Syndrome Eradication Project (NSEP) 第三回報告書*. (アジア保健教育基金へ提出：未出版資料).
- 坂井, 紀公子. (2020, September 1). *ACNS 支援：Nodding Syndrome Eradication Project (NSEP) 第四回報告書*. (アジア保健教育基金へ提出：未出版資料).
- 坂井, 紀公子. (2025). うなづき症候群／オンコセルカ関連てんかんの患者支援への養蜂の活用. *生* 人類学ニュースレター, 30, 31–38.
- Scheffer, I. E., et al. (2017). ILAE classification of the epilepsies. *Epilepsia*, 58(4), 512–521.
- 佐藤, 靖明. (2014). 東アフリカにおけるてんかん性脳症「うなづき症候群」. *JANES* ニュースレター, 21, 2–6.
- Spencer, P. S., Palmer, V. S., & Jilek-Aall, L. (2013). Nodding syndrome origins. *African Health Sciences*, 13(2), 176–182.
- Stonewall, K. (2014). うなづき症候の問題に対処する住民グループの設立 (佐藤靖明, 訳). *JANES* ニュースレター, 21, 18–21.
- 千草, 篤磨. (2021). ケアの本来の意味. *高田短期大学 介護・福祉研究*, 7, 1–10.
- 中川, 栄二. (2017). てんかんの定義・検査・診断. *小児看護*, 40(7), 778–792.
- 中里, 信和. (2015). 「てんかん」のことがよくわかる本. 講談社.
- 西, 真如. (2020). オンコセルカ関連てんかんの究明. *Medical Science Digest*, 46(2), 32–35.
- 西, 真如・有井, 晴香・森, 明子 (編). *心配と係り合いの人類学：この世界を纏い直すためのケアの理論と実践*. ナカニシヤ出版.
- Mayeroff, M. (1987). *ケアの本質－生きることの意味－* (田村真・向野宜之, 訳). ゆみ出版.
- Mitchell, K. B., et al. (2013). Nodding syndrome in northern Uganda. *Epilepsy & Behavior*, 26, 22–24.
- Mol, A. (2020). ケアのロジック (田口陽子・浜田明範, 訳). 水声社.
- 松嶋, 健. (2019). ケアと共同性－個人主義を越えて. 松村圭一郎・中川理・石井美保 (編), *文化人類学の思考法* (pp. 165–177). 世界思想社.
- 森, 明子 (編) (2019). *ケアが生まれる場：他者とともに生きる社会のために*. ナカニシヤ出版.
- UJNSN. (2014, March). *UJNSN ミーティング資料*. (未出版資料).
- UJNSN. (2015, December). *UJNSN ミーティング資料*. (未出版資料).
- UJNSN. (2017, December 7). *UJNSN ランチミーティング資料*. (未出版資料). 長崎大学
- 吉田, 昌夫・白石, 壮一郎. (編). (2024). *ウガンダを知るための62章*. 明石書店.

ウェブサイト

NTV Uganda. (2016, December 3). *Nodding syndrome continues to afflict northern Uganda*. <https://www.youtube.com/watch?v=PZEvTBFqawU>

The New Humanitarian. (2012, March 6). *Tackling nodding disease*. [https://www.thenewhumanitarian.org/report/95021/uganda-](https://www.thenewhumanitarian.org/report/95021/uganda-tackling-nodding-disease)

[tackling-nodding-disease](https://www.thenewhumanitarian.org/tackling-nodding-disease)
The New Humanitarian. (n.d.). <https://www.thenewhumanitarian.org/>
World Health Organization. (2012, August 30). *Nodding syndrome: A devastating illness*. <https://www.emro.who.int/media/news/nodding-syndrome.html>

