

「患者の自己決定」に基づく
医療ソーシャルワークの視点と援助

～パーキンソン病患者の語りにみる心理・行動の変容を通して～

梓 川 一

Perspective and assistance of medical social work based on the "patient's self-determination."

～Through the transformation of psychology and behavior observed
from the narrative by a Parkinson's disease patient～

Azusagawa Hajime

豊岡短期大学 論集

第 13 号 別 冊

平成 28 年 12 月 20 日 発 行

「患者の自己決定」に基づく 医療ソーシャルワークの視点と援助

～パーキンソン病患者の語りにみる心理・行動の変容を通して～

Perspective and assistance of medical social work
based on the "patient's self-determination."

～Through the transformation of psychology and behavior observed
from the narrative by a Parkinson's disease patient～

梓 川 一

Azusagawa Hajime

序 論

1. 本研究の動機と目的

人間とは自己決定をする存在であろう。筆者は、難病者が苦悩する「生活と人生における自己決定」に向きあい、「難病者に寄り添い、支える援助とは何か」を難病者の側からとらえ、ソーシャルワークの専門性とその基盤を探索することをテーマとしている。ソーシャルワーカーは「個人の生活や人生に向きあえているか」、科学や研究は「個人の生活ニーズを捉えようとしているか」、ここを常に再確認していきたいと思う。つまり、専門的な援助や研究の「側の論理や利益」から、当事者をみてはいないだろうか、この自問なくしては援助の本質を見失うことになるだろう。

まず当事者との向きあいがあり、そこからソーシャルワーカーは対人援助専門職としての専門性とその援助方法、土台になる倫理観と人間観を再認識しなければならない。ひとり一人の個人の生活や人生の中にこそ、本人固有の個別的な問題を抱える。ソーシャルワークはいかに当事者に向きあうことができるか、ここに対人援助専門職の独自のアイデンティティが確保されうだろう。

生活や人生における個別的な問題や個性的で主観的な要素にこそ注目すべきであり、本論ではその手法として難病者本人の語りを聴き取り、分析する。当事者の生の声を聴くことから、ひとり一人は個別的で個性的な悩みや不安を携えて生きていることを直接的に教わる。つまり、難病者も一人の人間として家庭や地域等のあらゆる生活場面において生きているのであり、難病とともに生きていく過程で、生活や人生の上でどのような困難を経験し、どのような心をもって自己決定ができるのか、その際自己決定に関わり影響する要因とは何か、これら多様な内容を当事者の語りを通して質的に探求すること、特に当事者から教わることに意味がある。

本研究は、本人から生まれ出た語りの傾聴を通して、個の存在や個別性に注視する質的調査をもと

に一事例を分析した。個の内面と社会との関係性、患者の苦悩と自己決定を左右する要因を捉え、そこから医療ソーシャルワークの視点と援助について考察する。

本 論

2. 語りと自己決定の関係性

(1) 語りの意味と意義

現実の人々の語りには無駄とも思える何気ない内容が多数あり、語る者は時間的前後関係にお構いなしに語るために一貫した連続性を欠く場合も多く¹⁾、曖昧な表現に基づいて内面が表現される。こうした語りの独自性や曖昧性について、江口は「語る者と聞き取る者との関係で様々に変化し、その時々で変容し、周囲の者の多様な解釈を含み込んで成長する、生きた経験」と言い²⁾、野村は「物語は変化し、クライアントの数だけ存在する」と言う³⁾。観察された現実の姿も一つとは限らず、複数存在し、独自の物語が展開される。そこには他者とのつながりの中に生きる「関係としての私」をめぐる物語があり、気づかないままに生きてきた「私の中のもう一人の私」をめぐる物語がある。

このように個人の独自な物語として語りには画一的に分析できない面があり、一個人の内面に存在する普遍性に通じている。独自の思いと感覚と感情をもって、本人の内面における時間の経過の中に存在する普遍的な物語が語られる。モダニズムの世界においてはすべて科学的に捉えることができる(科学万能主義)という神話があったが、1960年代以降、社会や人々の多様性に向きあうなかで科学的解明の限界が露わになってきた。まさに個人の人生の物語、その語りには曖昧な独自性と個人の内面に存在する普遍性が存在し、語る者の心の変化が現れてくる。つまり、語りとは個人の生活、人生観、価値観から生まれ出る「その時」「その状況」における、ある一つのリアルな現実や事実の物語の一場面である。ポストモダンにおける基礎概念といえる社会構成主義では、こうした人間の極めて独自の心情の世界を語りという日常の言葉を通じて捉えようとしてきた。現実や事実をすでに確定するものとして決めつけようとはせず、向きあう二者間の日常的な会話や言葉によるやり取りから生まれてくる物語を創りあげていくのである。

そのために聴く者とは権威的ではなく、語る者との伴走者であり、ともに歩んで行く存在である。語る者は、これまでの人生の物語を、その聴く者を信じて安心し、向きあう二者の関係性において語り始め、そして語り続ける。これまでの物語を語るうちに、未だ気づいていなかった出来事や経験を再認識するようになる。こうして聴く者とともに語る者は自らの新しい物語を創りあげながら、自らの人生を見通していくことができるようになる。

(2) 語りと自己決定

語りは自己決定と深い関わりをもつ。例えば、次のような自己決定に関わる二つの主張がある。第一に、「私一人ではできないので、私を助けてほしい」という語りである。これは自己決定の限界の訴えであり、ともに歩みたい心である。第二に、「私の勝手であるから、私がどうしようと構わないでほしい」という語りである。これは自己決定の継続の訴えであり、自らをもっと理解してほしい心である。このように、語りは感情の表出という人間が生きる上で必要な営みの一つとして、「共に歩

むこと」と「自らを理解してほしい」という本人の心の訴えがある。つまり、語りは、他者と生きることに関わりを持ち、自己決定における思いを他者に伝える重要な役割や手段にもなり得る。

一方、自己決定は自分のことを自分で決めるという概念であり、先述の語りの第一の概念と対峙することになる。どの分野、環境、場面の自己決定であるのか、当事者が置かれたレベルや段階、さらには状況の深刻さにより、各々の自己決定は異質なものとなる。例えば、教育の場面、法律の場面、医療の場面、社会福祉の場面、また日常的場面、非日常的場面等によって自己決定の解釈も意味も異なる。さらに自己決定の把握が困難な理由は、自己決定ができる土壌、つまり個人を取り巻く社会や人間関係という環境および状況は刻々と変化し、自己決定の概念や限界も変化していることにある。

こうした自己決定概念の変化に注目すべきである。例えば、自己決定する上で自己には決められない状況、従来の自己決定の概念では説明ができない状況が現れている。社会環境や他者に強い影響を受け、社会環境や他者が決めてしまう決定もあり得る。医学の進歩により、重篤な患者が植物状態で長期間生命の維持ができる環境や状況もある。従来の自己決定の概念や限界が変化しつつある。このように自己では決められない自己決定、他人に相談しなくては決められない自己決定、語りを通して感情を表出し助けを求めなくては決められない自己決定、他人の意思が強く影響し（人によれば）他人に決めてもらうことを望み・願う自己決定が現れる時代となりつつあり、自己決定はこれまでの概念からやや異質なものへ変化しつつ、そこから語りと近く寄り添う状況にもなっている。

こうした異質化した今日的自己決定をどのように捉えるべきであるのかについては、多様なケース、個々の状況や事情をもとに熟考を重ねなければならない。文字通り、自己で決めるからこそ自己決定であるが、他人に強く影響される自己決定は他者決定にもなるだろう。時代や社会の変化がもたらす状況、語りが示す本人の自己決定、現実の自己決定の限界などの考察から、特に難病患者の自己決定の概念や状況の変化を捉える上で、語りと自己決定の関係性を把握することは極めて重要である。

3. パーキンソン病患者の質的調査の基礎データ

(1) 調査方法

①調査期間と回数

パーキンソン患者であるB氏に、約半年間にわたる質的調査を実施した。1ヶ月間にほぼ1回の割合で、計6回の調査を実施した。被調査者の生活の都合と体調に合わせて実施日が決められた。

②調査の場所

日常の生活場面において実施した。被調査者が希望する場として、被調査者の自宅の部屋（3回）と自宅近くのファミリーレストラン個室（3回）で実施した。

③調査の手法

1対1の個別インタビュー調査（半構造化面接法）を採用した。発病の前・中・後の大きな括りを回想するスタイルで、大きく五つの確認項目をおさえて語って頂き、語りの順については本人に任せた。1回に約1時間実施した。調査の概要説明を行ない、その後病歴から自由に語って頂いた。被調査者の語りが終了した後に、調査者から確認と質問を行った。

④調査者と被調査者の関係

被調査者と調査者は、大阪難病連絡協議会の患者会活動にて出会い、本調査以前に面識があった。

⑤調査における倫理

調査の趣旨・内容をB氏に直接説明し、調査報告及び論文とすることの許可を得た。B氏からは、一人の難病者の主張として、論文を通じて広く社会へ伝えてほしいとの依頼もあった。

(2) 基礎的データ (2013年11月時点)

性別・年齢：男性、35歳、未婚

病歴：パーキンソン病、発病は19歳頃、身体障害者3級

家族構成：父親、母親、長男（本人）、妹、弟

性格：負けず嫌い、自信過剰、明るい、まじめ（*本人の語りから確認した）

趣味：小学・中学・高校生を通じて軟式野球を続けてきた。

学歴・職歴：医療系専門学校卒業後に放射線技師となる。社会人生活は約10年間である。

4. パーキンソン病患者の自己決定に関わる要因

B氏にお願いした半構造化・個別インタビューでは、発病後から現在・将来への経過に沿って、基本的な確認項目として、①気持ち・思い、②育ち・家庭環境、③出会いと経験、④社会関係、⑤病気の意味づけ、をおさえて語って頂いた。以下に具体的に内容を考察する。

(1) 過去と将来における不安と苦悩

「医師は将来見通しの明るい病と言うが、将来についての不安は消すことができない。日常生活における不安は常にもっている。電車に乗ることに恐怖と不安を持っている。僕は変じゃないのだけれど、人は変に見る」

B氏は、不安に苦しみ、対処ができない状況をありのままに表出している。日常生活において不安を感じ、現在の不安と将来への不安がある。各々の不安は社会や人々との関わりから生まれている。生活における現在の不安は、過去の体験や身体の不自由さからも生まれている。

「幼い時の友人も含めて、自分の健康な時を知っている人には、今の震えや不自由な姿を見られたくない。小さい時は近所で餓鬼大将であったが、大きくなりパーキンソンになると、だからばちがあたったと言われんばかりの接し方をされる。今、人に責められると、ただ震えて何もできないままの姿になってしまう。そうになってしまう自分やそうになってしまうことが嫌なので、なんとしてもそれはだけは避けたいので、昔のそういった相手に弱みを見せるのはつらいし、嫌で…」

「薬や医師や病院、治療法が多いことは難病者として恵まれていると実感するが、難病者は先のことを考えても仕方がない。先のことを考えると治療法がない、進行していく病とある時期から思えるようになったが、日々を大切に、今を大切にしようと考え出した。寝たきりになってしまうことを考えるよりも、今これができると思った方がいい。今これができる毎日を全力で生きる思いで、その積み重ねが人生になればいい」

パーキンソン病により震える現在の自分の姿を、社会で生きる上での弱みととらえる。発病前は強い存在であったが、「弱い存在になった」と認識する。「昔の相手に弱みを見せるのはつらい、嫌で」の語りに、中途難病者の心理が表現される。将来に対する思いや不安も表出されている。B氏の語りには「今」が繰り返され、今を生きるという強い思い・独自の人生観がある。

(2) 育ちと家庭環境～家庭内における対照的な関係性の存在～

「家族の思いは、後々になり理解できた。病気になって自分がいじめのようなものを受けて悔しくて泣いていた時に、何でこうなってしまったのだろうと思い悩んでいた。その時に母親から、悩んでいるのはおまえ一人ではない、家族全員で悩んでいると言われ、それはいつから？と聞くと、病気になってからと言われた。その時に病気についての悩みは、家族全体の悩みでもあらと感じた」

「母親が父親のことで色々と苦労していた。父親は浮気をしたりとか、仕事を何度も辞めたりとか、家族の者に常に暴力を振るうなどをしてきた。自分はそういうひどい人間とならないで、奥さんや子どもをかわいがって大切にしようと考えていた」

「父親には、小さな時から字を書くのが下手で、なじられ、たたかれた。小中学校で字を書くのが怖くなり、そのたびに震えだし、本を読むたびに体が震え出してきた。父親とは全くうまくいっていない。その状態に母親も苦しみ、今も家族上の問題で…。父とは高校以来話すことをしていないが、病になってその溝は深まった。父親は、健康体として見ている。家族の者から自分の病気を認めてもらえない生活は辛い」

「母親に対してはあらゆる面で助けてもらい、とても感謝している。ずっと今までのことを通じての感謝で、外食に行ってもお金が払えない。銀行の振込みもできないので、いつもしてもらっている。何をするにも母親がサポートしてくれないと自分は生活ができない。母親は苦しんでいることの何もかもがわかっている」

難病者となり、いじめを受けてきたことでB氏は悩み続けるが、そのことをきっかけに母との向きあいとそこでの会話を通じて、家族とのつながりを実感することができている。家庭環境や育ち、両親の姿、父親の姿が、彼の人生観・生き方、自己決定に影響している。

B氏の家庭にはこれまでもカリスマ的な父の存在があった。家庭内におけるB氏と父親の関係性は良好ではない。B氏は父親から暴力を受け、父親は難病や障害を認めようとはしていない。B氏は父親とは会話がながいが、一方で日常生活においてできないことを手助けしてくれる母親に対して感謝の心もち、母親とは生活上で信頼関係を築いている。家庭内において対照的な関係性がある。

(3) 出会いと経験～幸福感と不幸感～

「今尚幸せと感じているし、難病者は一人で幸せになっても仕方がない…だからこそ患者会活動を続けたい」

「他の難病者に会った時に、自分は一番恵まれていると素直に感じた。なぜ幸せに感じたかというと、社会保障などの制度のことで、障害年金ももらえる。身体障害者手帳ももらえる。パーキンソンは死なない。薬の種類が沢山あり、治療してくれる先生がたくさんいる。病院も多い。

特定疾患に入れてもらっている。40歳以降の自分の将来において介護もつけてもらえ、将来の不安の一つを解消できる。いろんな制度や他人の状況を見たときに、全く自分は幸せだと思える」

患者会活動において他の難病患者と出会い、以下の三点で恵まれていると実感する。第一に、治療などに関して選択肢がある。将来における人生を自らの意思に基づいて自己決定ができる幸せである。第二に、福祉や医療の法制度サービスにおいて恵まれている。第三に、他の難病患者と自分を比較している。自らの病気より大変な難病をもつ患者の人生を知ることである。このように恵まれている実情を認識し、他人と比較することによって幸せを感じ、より前向きになっている。

「病気になって、はっきり不幸だと感じたことは一回だけある。彼女の将来を考えた時に…結婚をすれば、永遠に身体障害者の妻であると言われ続けることが我慢ならなかったし、そういう自分自身が耐えられない」

「出会ったときから、この人と結婚するであろうと感じていた人であったが、自分と結婚するよりも他に結婚した方が幸せになると考えた。…別れる時に一度だけ、僕がパーキンソンでなかったらなあと思い、自分は不幸だと思った。病気になり不幸と感じたのは、恐らくその一回だけ」

B氏がもつ不幸感とは、直接的にはパーキンソン病により障害をもち、結婚できなかったことであり、間接的には難病や障害に対する社会の理解のなさである。これまでの社会との関わりと過去の体験が、現在の弱みを永遠に指摘され続けると思い込ませ、人生における自己決定に影響を及ぼしている。

(4) 社会・他者との関わりと理解のなさ

「何気ない日常的なサポートがとても助かる。さらにちょっとした一言でも心が救われる」

「治らず進行する病気に対して多少のショックはあったが、泣いたりするような大きなショックはなかった」

「病気が原因で周囲から色々なことを言われたり、されたりすることがあった。言われる必要のないことを言われて悔しくて泣いたことがあった」

「職場で差別的と思えたのは、身体障害者手帳を取るように強要され、おい、その身体障害者と呼ばれたこと。その時は手帳を取っておらず、身体障害者とは思っていないのに、そう言われたことがとても悔しかった。このようなことを、好きな彼女の前で言われたことがさらに悔しかった」

「身体障害者の手帳の取得についても自分なりに決めるべきだと思う」

B氏は、社会や人々による難病患者・障害者の存在を理解してくれない体験、心無いことを言われる体験、職場において差別的扱いを受ける体験をもつ。特に、職場において受けた差別的言動は辛い過去として心に残り、身体障害者であることを受けとめることが困難な状況にある。

(5) 難病の意味と人生の意味

「その人の価値観にもよるが、働くことが人生の大きなウエイトを占めるので、一度は働くことを経験すると、人生のためになる。20歳に発病して30歳までの約10年間働けたこと、人から評

働いてもらったことに自分なりに満足している。働くことができない人は不幸かもしれない」
「病気をしてから自分は、人に対して優しくなれるようになった。病院で働いていても患者さんの気持ちが実によくわかるようになった。言葉も変わってきた。病院で働く上では病人であってよかったと思えた」

「今のパーキンソンがあって自分があるなあとか、プラスと言えば、人との出会いだけで、どういことを学んできたかは、多分なってみないとわからない」

働くことに重要性和幸を感じている。難病者であるがゆえに、他の患者の気持ちが理解でき、前向きな気持ちを表現している。日常の生活場面では味わえないこととして、難病者になることで人生における貴重な出会いや経験があったことに幸を感じ、難病の意味づけをしている。

5. パーキンソン病患者の語りにみる苦悩と自己決定を左右する要因

B氏は、心理的な内容ばかりでなく、法律や制度などの内容、生活の場面や人間関係についても表出している。つまり、彼の語りは、ミクロ（心理的側面）、メゾ（地域生活的側面）、マクロ（法制度的側面）の各視点から多様な内容が重なりながら構成されている。そうした語りの内容から、以下の自己決定に影響する要因が指摘できる。

(1) 多様な社会関係および人間関係

人間は社会的存在であり、社会の多様な人間と関わりをもって生活をしている。さらに社会生活が営めるためには、法制度サービスなどの「多数の社会制度との間に多数の社会関係を取りむすばなくてはならない」のである⁴⁾。B氏は職場での人間関係、友人との人間関係、地域社会での人間関係などを語る。個人は独自の個性という世界観をもって生活しており、そうした個人が集まる社会において多様性が生まれる。しかし、人と人は互いに理解しあえるとは限らない。人それぞれの価値観はぶつかりあい、そこに摩擦も起こり得る。B氏はパーキンソン病による障害をもちながら社会関係を取り結ぶなかで、社会や人々との関係性において壁を感じて生きてきた。社会や人々の理解の有無が一人の難病者の自己決定を左右しているのである。

(2) 過去の経験の内在化

B氏は父親から暴力を受けるなど、父と息子の関係は良好ではない。これまでこうした過去の経験を抱えてきたのであり、それらは語りにおいて感情を表出している。過去の辛い経験は容易く拭い去れるものではない。過去の経験の物語が強く内在化していることで苦悩し、これからの生き方にも影響し、自己決定を阻害する要因にもなっている。

(3) 家庭環境から形成された価値観の存在

B氏の価値観が自己決定に深く通じており、そこでいかに生きてきたかを捉える必要がある。具体的には上記(2)のような父親との関係性があり、一方で、B氏の気持ちを理解し全面的に支援し続けてくれた母親との関係性がある。生活史のなかには家庭内の関係性もある。つまり、家庭環境や育ちからB氏自身の強い感情や思いが立ち現れ、そこから価値観が形成されている。こうした価値観は根本的に変化できるものではなく、むしろ価値観に基づいて生き方が決められていくのである。

(4) 自己否定の心理状況

中途難病者となり、過去の「強い存在」から現在の「弱い存在」に変容した自分を捉えている。現在では助けられて生きていく存在として、劣等感と自己否定感をもっている。堀は、障害をもつことの絶望感について健常者の世界には「健常」がいいことであり、「障害」はだめなことという価値基準があり、障害者は「だめな存在」になってしまった自分を決めつけてしまい、自己否定や無力感につながることをいう⁵⁾。こうしたパワーレスされた心理状況では、これからの生活に向けて前向きに自己決定することができないのである。

結 論

6. 医療ソーシャルワークの視点と援助～難病者へのソーシャルワークの支援の提案～

生活や人生における苦悩を抱える難病者と向きあい、医療ソーシャルワーカーはどのような支援ができるか。ソーシャルワークの援助の原理をおさえた難病ソーシャルワークとして提案をしたい。

(1) 難病者のすべての語りが事実であると認識する

難病者の語りは常に揺れている。語りを聴くとき、ソーシャルワーカーの側から、難病者の苦悩を現実として確定し、前もって専門職による最善の解決方法を携えて難病者に向きあうのではない。難病者が抱える苦悩を表出しながら・揺れながら、語りの物語は展開していくのである。アーサー・クラインマン (Arthur Kleinman : 1988) は、慢性疾患の患者の心理として「内面をいつわって微笑んだり、虚勢をはったりすることで、そのときの気分を隠す場合がある」という⁶⁾。しかし、これらも患者のありのままの姿である。つまり、見える姿も、語られる物語の内容も、本人の主観や偏見で固められた物語も、すべて本人のものであり、それらについて正誤を判定していくのではない。すべてが難病者自身の物語であり、彼が生きてきた生活や人生としてソーシャルワーカーは受けとめて、認めていくのである。そこから生活の全体 (生活史や生活の背景) をわかろうとするのである。こうしたソーシャルワーカーの姿勢に、難病者は信頼と安心の関係性を築いていくことができ、その後の支援につながっていくのである。

(2) ナラティブ・アプローチにより、新しい人生の物語をともに創ることが支援につながる

人間は、人生の物語を作り・携えて生きている。父親・職場のメンバー・友人などが登場する過去の辛い体験をもとに作られた人生の物語とともに、B氏は生きてきたのである。ソーシャルワーカーは、「人に敬意を払いつつ、語りから明らかになった現実によって顕在化した課題の本質を外在化しつつ」⁷⁾、過去の物語をB氏とともに受けとめ、これまでの過去の物語を脱構成していく。その物語において、未だ気づいていない・忘れていた出来事や経験、彼に力添えしてくれた人物の存在に着目し、B氏とともに再構成しながら新しい物語を創っていく。このプロセスにおいて、難病者本人が潜在的にもつ力を認め・評価し、「懸命に生きてきたヒストリーを、(ソーシャル) ワーカーが自分の言葉で理解できたと伝えること」⁸⁾により、難病者はソーシャルワーカーへの信頼を積み上げていく。ここにストレングス視点やエンパワメントを取り入れる姿勢がある。

(3) 難病者の生活の全体を見渡ししながらアセスメントを実践する

語りを通して生活を見通していくことができる。難病者のおかれている状況を捉えて客観的情報を収集することができる。加えて、社会的・心情的にも不条理な言動を受け、難病者は主観的世界で孤立して苦しんでいる可能性もある。つまり、アセスメントにおいては、当事者の主観的な情報も取り入れつつ、個人の社会生活に着目していくのである。そこでソーシャルワーカーは、クライアントの心情や生活ニーズを聴き取り、多様な社会関係とつながりをもつ社会生活上の困難に向きあい、援助をしていく。

(4) 難病者の気持ちを尊重しつつ、家族への支援を考えていく

家族の存在と自己決定は大切な意味をもつ。家族のメンバーが難病や障害をどのように受けとめているかは、難病者の自己決定を左右する要因になる。難病者と家族メンバーとは常に向かいあうため、容易く逃避できる存在ではないといえる。難病とは、原因が不明で治療方法が確立していないため、長期にわたり検査や治療、療養生活が続き、難病者とともに家族も身体的・精神的・社会的・経済的な側面の苦悩と負担が増大していく。さらに、家族メンバーも社会構成員として多様な社会との関わりをもつため、様々に社会的な影響を受け、ストレスを抱えながら生活をしている。難病者と家族はともに過ごし、それぞれ多様で異質の苦悩を抱えている。そこで難病者を支援するとともに家族メンバーも支援する必要がある。家族を支援することは、難病者本人を支援することにもなる。

(5) 地域を基盤とした社会生活と関係性を支援していく

B氏は、他の難病者との出会いや患者会活動を通じて、前向きに生きることができ、幸せも感じている。ソーシャルワーカーは、難病者同士の出会い、例えば、患者会・SHG活動の支援、ピア・カウンセリングの実践支援など、一人の難病者の力が湧いてくる生活場面を捉え、社会参加や社会活動にも力添えをしていくのである。それら生活場面とは、難病者が生活する地域を基盤としていることが前提である。本人の生活の場で展開する援助として、岩間は「クライアントシステムに長期的な働きかけができること」を指摘している⁹⁾。つまり、難病者の今後の生活において継続した援助が実現していくことの必要性を唱えている。こうして現実的にも、心理的にも、難病者が孤立することなく、社会関係が広がるように支援していくのである。

(6) 人間の尊重に基づくソーシャルアクションへ取り組む

今後、新たにソーシャルワーカーに求められる実践力とは何か。偏見や差別のある社会、人々の難病者に対する理解の無さや差別的言動に対して、人間の尊重というソーシャルワークの価値に基づく倫理的な感性、さらに専門職としての意識をもつことである。ときに社会を変えていく動きとしてのアドボカシーやソーシャルアクションに取り組む必要もある。難病者の落胆と絶望に希望の光を灯す実践・活動でもある。秋山は、アドボカシーには「ニーズ充足」「生活支援」「生活擁護」も含まれることを主張する¹⁰⁾。つまり、すべての人々と同じように難病者も自分が住んでいる地域において、ふつうに社会へ復帰することができ、安心してノーマルな生活ができる権利を手にすることができることを、ソーシャルワーカーは支援していくことである。

(7) どうすれば人生や難病の意味づけにつながる支援ができるのかを考える

難病者は絶望感を抱えている可能性がある。苦悩しながら人生の物語に向きあい、自分の人生には意味があるのかを自分に問い続けている。本人が前向きに生きていくことができるためにも、ソーシャルワーカーは、どのようにすれば難病者の難病の意味づけ、人生の意味づけにつながる支援ができるのかを考えていくことである。もちろん、ソーシャルワーカーが難病者の心理や人生のすべてを理解し、受けとめることはできない。ソーシャルワーカーは、専門職としてもその限界と無力を自覚し¹¹⁾、自分に正直で謙虚な無知の姿勢から難病者の心情を尊重し、そして自己覚知および自己探求をしながら難病者とともに歩む姿勢が求められる。

(8) ソーシャルワークの共通性を探究する～難病者へのソーシャルワーク実践に向けて～

難病者の語りにも多様な個性が表現されるように、個人の存在と生活を支援するためには難病者の個性を追求しなければならない。さらに多数の多様な個性を積み重ね、その全体に存在するそれぞれの難病者に通じる共通性を見出していくことにより、難病者という存在とその援助に貫通する総括的な要素も探求すべきである。ソーシャルワークの固有性ととともに、ジェネラルな視点からソーシャルワークを捉え直し、実践につなげることにより、難病者へのソーシャルワークの共通基盤を見いだしていくことができる。

引用文献

- 1) 森岡正芳「精神分析と物語 (ナラティブ)」, 森岡正芳編『ナラティブ・セラピーの世界』日本評論社, 86, 1999.
- 2) 江口重幸「病の経験を聴く」, 森岡正芳編『ナラティブ・セラピーの世界』日本評論社, 39, 1999.
- 3) 野村直樹「無知のアプローチとは何か」, 森岡正芳編『ナラティブ・セラピーの世界』日本評論社, 171, 1999.
- 4) 岡村重夫「社会福祉原論」全国社会福祉協議会, 86, 1983.
- 5) 堀 正嗣「障害者の自立生活支援とピア・カウンセリング」関西大学人権問題研究室紀要 第41号, 11, 2000.
- 6) Arthur Kleinman, The Illness Narratives, Basics-Suffering Healing and the Human Condition, 1988. (江口重幸・五木田紳・上野豪志訳 (1996)『病の語り』誠信書房, 55.)
- 7) 北川清一「ソーシャルワーク研究における批判的分析の方法」『ソーシャルワーク研究』相川書房35-2, 54, 2009.
- 8) 北川清一, 前掲書, 55, 2009.
- 9) 岩間伸之「地域を基盤としたソーシャルワーカーの特質と機能」『ソーシャルワーク研究』相川書房37-1, 8, 2011.
- 10) 秋山智久『社会福祉実践論』ミネルヴァ書房, 110, 2000.
- 11) 梓川 一「難病者の苦悩の本質-そこから専門職が学ぶもの-」『日本保健医療行動科学学会雑誌』第31巻 第1号, 25-26, 2016.