難病ソーシャルワークの役割・機能・専門性
――難病ソーシャルワークの提言に向けて――

The role, the function and the specialty of Intractable disease social work: The proposal “What is intractable disease social work?”

梓川　一
Hajime Azusagawa

はじめに～なぜ、難病ソーシャルワークであるのか～

難病者同士が、ピアという仲間として向きあう・わかちあう・支えあう実践としての難病ピア・サポートが社会において認められつつある。筆者は、難病ピア・サポートの研修講師、難病ピアのナラティブの質的調査など、難病ピアの活動や実践、研究や教育に取り組み、地域社会における難病ピア同士が支えあう実践とその方法論を探究してきた。

難病ピア同士の支えあいに優劣や上下の関係はなく、対等な関係性のもとで支えあいが実践される。筆者も、ソーシャルワークの教育・実践・研究の現場に身をおいてきたが、難病ピア・サポートには、ソーシャルワークの枠を超えて、純粋に人と人が支えあう意味を探求したくなる魅力がある。支えあいには、個人の人生や世界観を受けとめる倫理的責任と覚悟も必要である。難病ピア・サポートから気づかされるヒューマニズムを広くわかりあえるように、今後、他の学問領域においても援用すべき社会的責任も感じる。

一人の難病者に向きあうソーシャルワークとして、筆者は「難病ソーシャルワーク」を考えてきた。本稿は、筆者のこれまでの実践や研究[注)]をもとに、「難病ソーシャルワークとは何か」を整理し、そこから提言することを主たる目的としている。

難病ソーシャルワークの役割と機能

難病ピア・サポート実践に向けての役割と機能

難病ピア・サポート実践に特化した役割と機能を整理する。

第一に、難病ピア・サポート実践の学びを整備する。難病ピア同士が安心して支えあいができる

ように、人（難病ピアの心理）と環境（難病ピアの生活環境）に焦点をあて、難病ピア同士の関係性に介入し、難病ピア・サポート実践における多様なテーマや課題に向きあう。これはソーシャルワークの基本視点と姿勢であり、次の二点に着目する。①難病ピア・サポート実践に向けて、難病ピア同士のマッチングを行う。そこでは、難病ピアとして向きあう難病者の価値観を認識する必要がある。②難病ピア・サポート研修会を企画・開催し、「コミュニケーション技法」「人間観や倫理」などを体験的・実践的に学ぶ機会を提供する。

第二に、難病ピア・サポート実践の場をつくる。難病ピア・サポートの学びの場に加えて、実践の場を創造し、提供する。研修会での学びを実際の実践に生かすことによって、学びを具体的・現実的に再認識することができ、学びのモティベーションもアップする。

第三に、難病ピア・サポート実践において効果的な助言をする。難病ピア・サポート実践の二者の関係性や状況を見守り、支援する。ここでは実践における技術面の助言とともに、難病ピア同士の心理面への支援も求められる。難病ピア同士が極度に感情移入しあう場面、あるいは、難病ピア同士が二人の世界で閉鎖的になる場面において、難病ピア同士の距離感に関して効果的な助言をする。

第四に、難病ピアの就労支援をする。難病ピアが「能力や資質を発揮できる」「専門職と協働できる」「社会貢献ができる」ことを目標としている。難病ピアにとって就労支援は「収入を得る」「自立生活ができる」「気持ちや生活にゆとりをもつ」ことにつながる。難病ピアの生活の支援や保障に加えて、多様な社会関係を取り結ぶことが可能になれば、難病ピアは社会参加から社会貢献をすることができ、社会的な役割をもつことを実感する。

第五に、研修体制と就労支援体制を整備して両立させる。中長期的プランニングを難病ピアとともに作成する。難病ピア・サポートの研修体制を整備し、学びから就労へ連続性がある支援プランである。難病ピア・サポート資格取得者の実践と就労の環境を整備し、難病ピア・サポートが社会的承認を得ることを目指す。

第六に、フォーマルの要素とインフォーマルの要素を融合する。難病ピア・サポートの実践と就労の支援体制を両立させるためには、地域社会におけるフォーマルの支援とインフォーマルの支援の双方がそれぞれの固有の役割と機能を発揮し、互いに連携・協働することが求められる。難病ソーシャルワーカーは、フォーマルの要素（社会資源）とインフォーマルの要素（社会資源）をつなぎあわせて機能させる。

第七に、難病ソーシャルワークの支援体制を構築し、継続する。上記の六つの役割と機能から、難病ソーシャルワークの支援体制は図１のようになる。難病ピア・サポーター（＝難病ピア）と難病ピアが向きあう、わかちあう、支えあうという難病ピア・サポート実践とその関係性を、難病ソーシャルワーカーが後方から支援する。難病ソーシャルワーカーは、難病ピアおよび難病ピア・サポート実践に関する情報を共有化しながら、それぞれに支援を継続する。こうして「難病ピア同士の関係」という社会資源と「難病ソーシャルワーカー同士の関係」という社会資源が融合して社会関係を取り結び、難病ピア・サポート実践体制を構築する。

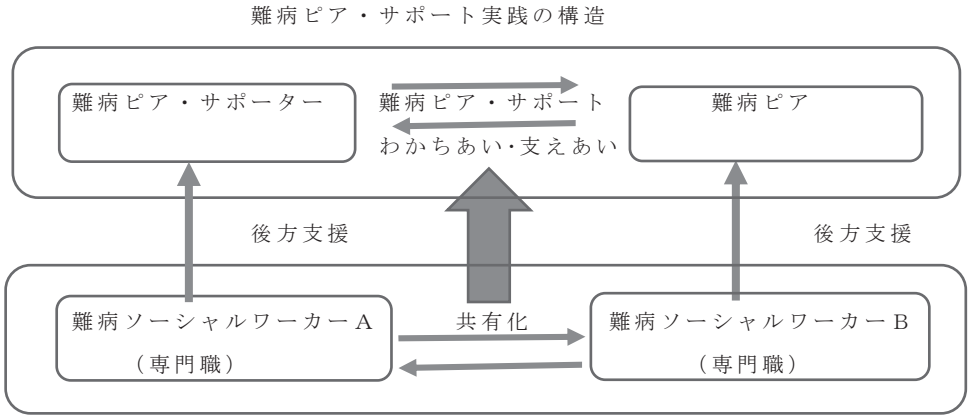

図１：難病ソーシャルワークの支援体制　（作成：梓川）

難病ピアおよび難病者の支援に向けての役割と機能

難病ピアおよび難病者の支援に向けての役割と機能を整理する。

第一に、難病者の生活と人生をアセスメントする。社会生活上において偏見や差別を受けることがある難病者は、主観的世界の中で孤立することがある。難病ソーシャルワーカーは客観的情報を収集し、難病者の生活状況を捉えるとともに、主観的情報も取り入れ、難病者の心情や生活ニーズを聴き取ることにより、多様な社会関係あるいは社会生活上の困難・課題に向きあう。

第二に、難病者のナラティブを受けとめる。難病者は心的に揺れながら苦悩を抱え、それらを表出することもある。慢性疾患患者の心理として、「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[01]。これらは慢性疾患患者のありのままの姿であり、見える姿も、語られる物語も、すべて本人のものである。「なぜ、このような心理をもつことになったか」「これまでの生活や経験は、どのようであったか」などを再考すべきである。

第三に、苦悩を表出できるように支援する。難病者が感情を表出できる支援、人生を語ることができる支援が求められる。孤独な意味世界の中で苦悩を抱える難病者が、「難病ピア・サポート実践から互いにわかちあう関係性をもつこと」「人間関係や社会関係を取り結ぶこと」ができるように、難病ソーシャルワーカーは、難病者の苦悩とその背景要因を汲みとる姿勢で、次の二つの視点からの支援が求められる。①ナラティブに着目するミクロ視点からの支援である。難病ピアがもつナラティブを傾聴し、これまでの人生を受けとめ、心を支えていくことであり、ナラティブを汲みとることにも専門性がある。②社会生活ニーズを充足するためのメゾ視点とマクロ視点からの支援である。地域社会における多様な社会関係に着目できること、その上で、難病ピア・サポート実践を通じて住みやすい社会、自分らしい生活ができる社会を創出する。さらに、マクロ視点からソーシャル・インクルージョンを目指す専門職と難病ピアの協働も求められる。

第四に、難病者の家族を支援する。家族による難病の受容は、難病者の自己決定にも影響する。

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の生活、療養生活が続く。難病者と常に向きあう家族も、日常では社会構成員として多様な社会関係をもち、多様なストレスを抱えて生活をしている。家族の立場として独自性・個別性がある身体的・精神的・社会的・経済的な苦悩と負担は増大することもあり、難病者と家族はそれぞれに多様で異質の苦悩を抱えながらともに過ごすことにもなる。そのため、難病者を支援するとともに、家族を支援する必要がある。家族を支援することは、難病者を支援することでもある。

第五に、難病や人生の意味づけを支援する。難病者は、苦悩しながら人生の物語に向きあい、人生の意味を問い続け、絶望感を抱えている可能性がある。難病者が自らの人生を受けとめて生きていくためには、難病の意味づけ、人生の意味づけにつながる支援が必要になる。難病ソーシャルワーカーは、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。しかし、「専門職としての限界と無力を自覚[02]すること」「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すること」「自己覚知および自己探求をすること」から、難病者とともに歩む姿勢をもって支援につなげることに専門職としての専門性がある。

第六に、新しい人生の物語をともに創る。難病者のナラティブには多様な登場人物が現れてくる。過去の辛い体験をもとにつくられるナラティブもある。難病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」[03]、過去の物語を難病者とともに受けとめ、脱構成していく。その物語のなかで、未だ気づいていない、忘れている出来事や経験、彼に力添えをしてくれた人物の存在に着目し、難病者とともに再構成し、新しい物語をつくっていく。このプロセスにおいて、難病者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」[04]により、難病者と難病ソーシャルワーカーは信頼関係を構築していく。

第七に、地域社会を基盤とする社会関係の構築と維持を支援する。難病者は、難病ピアとの出会いや患者会活動などを通じて、前向きに・自分らしく生きるきっかけを得ることがある。難病者は自らの潜在的な力を再認識し、ある機会やある動機から再出発し、社会参加や社会活動を進めていくこともある。難病者の生活場面で展開する支援として、岩間は、「クライエント・システムに長期的な働きかけができること」を指摘する[05]。つまり、難病者の生活において継続した援助が必要なのである。社会的・心理的にも難病者が孤立することなく、社会関係を維持できるように支援する。

地域社会には、様々な社会資源が存在している。これら社会資源には、難病ピア・サポーターが一人の難病者を支えることから展開する難病ピア・サポート実践という社会資源がある。ある病院内、ある難病患者会においても、難病者同士によるセルフ・ヘルプ活動としての社会資源もある。このように地域社会に多様に存在している社会資源に、難病ソーシャルワーカーが介入・調整することによって、難病ピアあるいは難病者同士が社会関係を維持することができるように支援する。

第八に、人間の尊重に基づくソーシャル・アクションに取り組む。難病ソーシャルワーカーは、難病者がいかに生きるかに向きあい、支援する。そこで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」と「専門職としての行動力」が求められる。社会正義あるいは社会変革

を目指すアドボカシーやソーシャル・アクションに取り組むべき状況もある。これは難病者の人生における落胆と絶望に希望の光を灯す実践や活動でもある。秋山は、アドボカシーには「ニーズ充足」「生活支援」「生活擁護」も含まれるという[06]。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安心して社会復帰すること」「ノーマルな生活をおくる権利を手にすること」ができるように支援する。

第九に、難病ソーシャルワークの固有性を探究する。難病者の語りには、人生における多様な個別性が表現される。難病者の存在と生活を支援するためには、難病者の個別性を汲みとり、多様なデータを積み重ねていくことにより、それぞれの難病者の生活あるいはナラティブに通じる共通性を見出し、難病者の存在とその援助に貫通する要素を探求する。さらに、ジェネラルな視点とその実践から、地域社会における市民的なわかちあいの共有化へつなげる。

難病ソーシャルワークと難病ピア同士の支援

難病者の存在価値の汲みとり

難病ソーシャルワーカーは、状況に応じて専門的な知識や技術を活用することにより、自らの専門性を発揮する。一方で、難病者にとって、専門職による専門的支援は必要条件であるが、異質の支援も求めている。社会生活上、絶望の淵で孤独や孤立に喘いでいる難病者もいる。彼らは自らの存在を認めてほしいニーズ、一人の人間として生きていることをわかってほしいニーズももつだろう。難病者は、社会や人々の姿に違和感をもって心の壁を築き、孤独に生きることを選択することもある。

難病者は、難病ソーシャルワーカーに対して、一人の専門職として向きあう心境のときもあれば、一人の人間として向きあう心境のときもあるだろう。向きあう二者の関係性や状況、悩みの内容や質によって心理状況は変化する。人生の苦悩や悲嘆の物語を語るときには、専門職としてではなく、「一人の人間として聴いてほしい、わかってほしい」思いで向きあうこともあるだろう。

難病ソーシャルワーカーの内面にも、専門職としての立ち位置から冷静に共感する自分がいる一方で、難病者の感情表出を一人の人間として受け止めて反応し、主観的に共感するもう一人の自分がいることもある。内面に「二人の自分」が存在することで、「専門職として共感する自分」と「一人の人間として共感する自分」の狭間でジレンマを抱える。難病ソーシャルワーカーは、難病者から感情表出を受けて反応し、主観的に共感する一人の自分が立ち現れることを自覚・認識する必要がある。

科学的な根拠や方法が効果的ではないこともあり、科学や専門性は無力であることもある。それゆえに、難病ソーシャルワーカーは、一人の人間として難病者と向きあい、わかちあう。ありのままの人間と人間が向きあう姿を尊重し、難病者のナラティブを傾聴し、難病者の人生や深層心理に近づくことから、互いのわかちあいは深まる。こうして難病ソーシャルワーカーは、「今、ここに生きているあなた（存在価値）」をわかろうとする姿勢から支援する。

難病ピア同士の支援

専門職には専門職としての立場性と専門性がある。一人の専門職としての価値と価値観をもち、加えて、一人の人間としての価値と価値観をもつ。難病ピアも、一人の人間としての価値に加えて、難病と向きあう生活と人生から身につけてきた価値観をもち、独自の生活、人生、心理、意味世界をもつ。意味世界とは、同じような境遇に生きて、同じような苦悩をもつ難病ピア同士だからこそ通じあえる世界でもある。

難病者と難病ソーシャルワーカーの二者の関係では立場性が異なる。実際に両者が向きあう場面において、「一人の難病者が一人の難病者に心を打ち明ける、そのありのままの姿と表現」「難病ピアと難病ピアの間でできる支援」と「一人の難病者が一人の専門職に心を打ち明ける、そのありのままの姿と表現」「専門職と難病者の間でできる支援」は、質的に異なる。

森岡は、「支える」と「支えあう」に着目し、当事者性の観点から「①事実に直面するのはその人自身であり、他の人が代わることはできない。②相手の能力を信じる。③相手にかかわっていこうとする」[07] という前提条件を挙げ、そこから「ささえあう」とは「自分の力だけでは自立できない者同士がお互いに手を差し伸べ合って、二人セットで立つことです。ここでは二人とも〈他立〉であり、ささえのベクトルは双方向」[08] であるという。つまり、支えあいには、自立できない者同士の関係性があり、その特性ゆえに、対等な関係性、双方向の関係性がある。ここで「支えるは、専門職からの支援」であり、「支えあうは、難病ピア同士の支援」と捉えることもできる。

さらに、支えあいには、「いのちや生死の根源的な状況に根差した概念」「いのちの一回性、かけがえのなさに徹底してこだわってゆくような関わり合い」[09] も含まれることから、人間が生きていく上での限界状況においてこそ求められる行為・実践と捉えることもできる。つまり、支えあうとは、難病ピア同士の支援であり、難病ピア・サポート実践にみられるように、生命や生きていることを実感しあう人間関係に通じるのである。

何もしないという支援

難病ソーシャルワーカーの専門的な支援では届かない隙間を、難病ピア・サポートは埋めることができる。ここに、難病ソーシャルワーカーと難病ピア・サポーターの協働関係がある。

また、難病ピア同士であるからこそ、そこには独自の世界観があり、共感ができ、わかちあい、支えあうことができる。難病ピアは、専門職が「そばにいてくれる」ことに支援を感じる（＝救われる）ことから、専門職が専門性を発揮するとともに、「何もできないまま」にも「傍らに居続ける」支援もある。

難病ソーシャルワーカーの機能や役割として、難病ピア同士のインフォーマルな向きあいの場面で、難病ピアの関係性に直接的に介入するばかりではなく、難病ピア同士の関係性あるいは難病ピア・サポート実践を後方から見守るという支援も重要である。見守るとは、難病ピアの向きあう状況を観察し、何か状況に変化があれば、専門職の立場から速やかに支えていくことであり、加えて、その対応の準備が常にできていることである。専門職は見守りの状態を自覚し、難病者に対して責任ある姿勢を保つことである。難病ソーシャルワーカーが見守ることにより、難病ピア同士は安心

して主体的に互いに向きあうことができる。

専門職も何もしていないように見えて、実は着実に何かをしているのであり、先を見据えて今すべきことをしている。ミルトン・メイヤロフは、「なにもしないということも行動することのうちなのである」[10] として、「非行動性の状態にあるときこそ、私は過程をよく見、それが動いていく結果を見、かつ考え、そこから適切に自分の行動を変える準備のときなのである」[11] という。ここにも専門職の専門性がある。

このように難病ピアへの支援を再考・再実感することは、難病ソーシャルワーカーにとって自らの専門性を捉え直す機会になる。難病ソーシャルワーカーは、対人援助の関係性における価値と価値観のジレンマを受け入れながら、難病ピア同士で共有する意味世界を尊重し、難病ピア同士の主体的な支えあいを認めていく。そのプロセスにおいて難病ソーシャルワーカーによる何もしない実践にも、難病ピアのニーズを充足する効果と意味がある。

医療ソーシャルワークと難病ソーシャルワーク

医療ソーシャルワークの役割と機能を、次のように捉える。施設や病院などの専門機関あるいは法人組織において、多職種の専門職チームの調整や連携を図る役割を担い、入退院の計画を患者や家族とともに立案し、スペシャルかつジェネラルな専門性を発揮し、生活支援・相談援助を主たる業務とする。加えて、地域社会における地域包括ケア・システムの中核を担い、共生社会の実現に向けたコミュニティの活動や実践を推進する。現代社会の多様な場面においてその専門性は多方面から求められ、医療ソーシャルワーカーは、専門的な実践力と対応力を携えて、個別的あるいは包括的な相談援助実践の業務に取り組む。

対比するように、難病ソーシャルワークについても整理する。難病者の生活環境のより近いところで直接的に難病者と家族に向きあう。難病者の生活に質的にアプローチし、極めてミクロの世界である物語的現実あるいは意味世界に入っていく点に独自性がある。ナラティブを媒介として難病者との関係性を構築し、心の支援を重視することからカウンセラーに近いスタンスももつ。難病者と向きあい、主観的要素の汲みとりを重視することが求められる。難病ピア・サポート実践の支援に取り組む場面では、科学的・医学的には捉えにくいナラティブを重視する。難病受容など、難病者の人生における苦悩に専門的に向きあうなど、特化されたソーシャルワークの位置づけになる。難病者の当事者性や独自の意味世界の汲みとりに専念することは、広範囲な業務を担う医療ソーシャルワーカーとは異質の専門性が求められる。

おわりに〜難病ソーシャルワーカーの無力さと限界の再認識〜

専門職として再認識・再自己覚知をする

難病ピア・サポート実践にみる難病ピア同士のわかちあいと支えあいの関係性の構築にヒントを得て、専門職は専門性と立場性を再認識し、再自己覚知をすべきである。

第一に、自分を知ることである。専門職は、スーパーバイズや自己覚知を通して自分に向きあい、

自らの価値観を見つめ直し、自他の価値観を尊重し、目の前の難病者に向きあう。専門職としての自分を知る・他人を知るプロセスから、専門職としての距離感と価値認識を体得する。

第二に、援助とは何かを自問することである。援助を受けることによっても、援助を提供することによっても、互いの内面には葛藤や揺れを感じ、変容も起きる。援助が一人の個人に与える影響力について、専門職は再認識するべきである。

第三に、専門職としての限界、自分の限界を知ることである。難病ソーシャルワーカーは、難病者の多様な生活課題、解決困難な課題、緊急対応を要する課題に向きあう。専門職として担当する業務の量や質、自らの対応能力についての力量と限界を再認識する必要がある。

何もできない存在を体感する意味

難病ソーシャルワーカーができることには、「一人の専門職」「一人の人間」として限界がある。限界と無力さをありのままに謙虚に受けとめ、今の自分に何ができるのかを捉え直し、そこからは一人の人間として一人の人間に向きあうことである。

ミルトン・メイヤロフは、ケアの主な要素の一つとして「謙遜」を挙げて、「ケアされている人から学ぶ」とともに、「ケアを通して、自分の能力のみならず、自分の限界が本当に理解できるようになる」という[12]。難病ソーシャルワーカーに求められる姿勢として、「①援助の本質を捉える。②人間の傲慢さに目を向ける。③わからないことを自覚する謙虚な気持ちをもってわかろうとする。④何もできないところから出発する。⑤難病者にそばにいる」がある。

難病ソーシャルワーカーは、「一人の専門職としての自分」と「一人の人間としての自分」の関係性あるいはその狭間において起こり得るジレンマに向きあう。目の前の難病者のことをすべてわかる・支えることは到底できそうにない無力な自分にも向きあう。目の前の難病者の抱える困難や苦悩の解決はできないが、それら困難や苦悩に「共に直面し、逃げ出さない姿勢」を保ち続ける「立ち尽くす実践」[13] という専門性もある。

難病ソーシャルワーカーが、専門職という鎧を脱ぎ捨て、何もできない存在であることを主体的に体感してみることも必要であろう。目の前のあなた（＝難病者）に向きあう私（難病ソーシャルワーカー）も「なにもかもはぎとられた素裸のひと」[14] になろうということである。

難病ピア・サポートの支えあい実践には、主体的な自己犠牲を内包した人間愛がある。そして、「今ここに」「ともにいる」人間観を感じあう。「あなたとわたし」、この二者の関係性を科学的・学問的・客観的に捉えるならば、本来的な意味と魅力が薄れてしまう可能性もある。難病ソーシャルワーカーは、専門職として難病ピアや難病者に向きあい、彼らの生きることの支援ができるために、難病ピア・サポート実践にみる難病ピア同士のわかちあいと支えあいの姿から教わることには、人間的な意味があるだろう。

注　釈

・本稿は, 梓川　一. (2020). 難病ピアのナラティブに関する研究. 博士論文の第７章を加筆修正したものである.

・筆者のこれまでの研究として, 梓川　一. (2019). ピアカウンセリング実践の社会的な意味と役割：難病ピアカウンセリング実践に向けての検討. *豊岡短期大学論集　第15号*. 137-146. あるいは, 梓川　一. (2020). 難病ピアの質的調査の特徴～変容と相互支援～. *豊岡短期大学論集　第16号*. 105-114. などがある.

引用文献

1）Arthur kleinman. (1988). The Illness Narratives: Suffering Healing and the Human Condition. Basic Books, Inc., New York. (江口重幸・五木田　紳・上野豪志訳. (1996). 病いの語り. 誠信書房, p. 55.)

2）梓川　一. (2016). 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*, p. 25-26.

3）北川清一. (2009). 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. 35-2*, 相川書房, p. 54.

4）北川清一. (2009). 前掲書, p. 55.

5）岩間伸之. (2011). 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. 37-1*, 相川書房, p. 8.

6）秋山智久. (2000). *社会福祉実践論*. p. 110. ミネルヴァ書房.

7）森岡正博. 自立の思想には限界がある, 森岡正博編著. (1994). ささえあいの人間学. 法藏館, p. 76.

8）森岡正博. (1994). 前掲書, p. 84.

9）森岡正博. (1994). 前掲書, p. 85.

10）Milton Mayeroff. (1971). ON CARING, Harper & Row, publishers, Inc., New York. (田村　真・向野宣之訳. (1987). ケアの本質：生きることの意味. ゆみる出版, p. 40.)

11）Milton Mayeroff. (1971). 前掲書 (田村　真・向野宣之訳. (1987). ケアの本質：生きることの意味. ゆみる出版, p. 40.)

12）Milton Mayeroff. (1971). 前掲書 (田村　真・向野宣之訳. (1987). ケアの本質：生きることの意味. ゆみる出版, p. 55-58.)

13）秋山智久. (2000). 前掲書, p. 349.

14）神谷美恵子. (1980). *生きがい*. (p. 94-96). みすず書房.