

「難病ソーシャルワーク」の実践と専門性 ——難病ピアのナラティブ・アプローチ実践をもとに——

The practice and expertise of “intractable diseases
social work”:

Based on the Narrative Approach of Peers with
Intractable Diseases

梓川 一

Hajime Azusagawa

はじめに

ナラティブとは、「どのように生きてきたか」の人生の物語であり、その語りである。筆者は、ナラティブをテーマに、難病者の生活と人生への支援を実践的に研究し、そこから難病者の存在と尊厳、生きること（＝今、ここに存在すること）の意味を難病者とともに探求し、難病ソーシャルワークを提言した¹⁾。

社会生活上で多様な苦悩を抱える難病者への支援には、個別的な支援とともに、支援システムの体系化および社会化を図る必要がある。そのために難病者同士という仲間・ピアに着目し、そこから双方向の支えあいとその実践的意味を探求してきた。難病ピア・サポート実践をシステム化・体系化し、それらが地域社会内で浸透されるように社会化することに、筆者のテーマがある。

本稿においては、難病者の地域生活上の支援として、難病の稀少性ゆえの個別性あるいは独自性を、どのように社会全体で汲みとることができるか、ソーシャルワークの視点からどのように捉えることができるかを基点として、難病ソーシャルワーク実践としての難病ピア・サポート実践、難病ピアのナラティブ・アプローチのプロセス、さらに難病ソーシャルワーカーの専門性について、より具体的・現実的に明らかにし、考察する。

難病ソーシャルワーク実践の構成要素～難病者の苦悩要因を基にして～

難病ゆえに苦悩する要因

難病者は、難病の特異性ゆえに社会生活上のニーズを表明することができず、人間関係における

苦悩を抱えることがある。まず、難病者の社会生活上の関係性に起因する苦悩要因をおさえる。

第一に、難病者と医師・病院との関係性がある。難病者は稀少であるゆえに、広く社会一般の病院において検査・治療を受けることは困難なことがあり、大学付属病院等の高度最新医療を提供する病院に限られる。岡村は、社会生活上の基本的要求を提唱し、保健・医療の保障を挙げる²⁾が、難病者はこの基本的要求が保障されない状況におかれることがある。例えば、「難病を治療する医療機関が特定される・限られる」「医療者に任せる医療となりがちのため、難病者が拒否する自由・権利をもつことが制限される」「医師や医療機関の裁量により、検査や治療が進められる」「(難病者にとって)対話に基づいた医師との関係性を構築できない」「医療機関・医師・治療方法等について自己選択と自己決定ができない」等である。

第二に、難病あるいは難病者に関して十分な社会的認知がなされていない実情がある。難病はその稀少性ゆえに社会に認知されず、難病者は社会生活上で偏見を受けることもある。そのため、難病者であるという自らの存在についての自己認識も、この自己認識に基づく他者との関係性の構築も、自らの感情を他者に表出すること・その機会を得ることもできなくなる。難病者の支援としては、医療・看護・介護等の専門性からの支援は必要条件であるが、心理面・精神面への支援、社会生活上の支援は必須である。難病者の生活の固有性について、難病者本人の語りから汲みとる質的調査データを基に、難病者の支援方法を分析・開拓し、具体化・現実化・社会化することが求められる。

難病ソーシャルワーク実践の構成要素

難病ソーシャルワーク実践の構成要素を挙げる。

第一に、ナラティブである。難病者は、社会生活上の多様な関係性において、難病をもつ人生において苦悩と不安を抱える。そこで難病者に向きあい、感情の表出ができるように関係性に介入する支援が必要である。感情の表出を通して語られるナラティブとは、これまで生きてきた証としての人生の物語である。難病ソーシャルワーク実践では、難病者が生きてきた唯一無二の物語を傾聴する。

第二に、社会構成主義の考え方である。同じような環境や境遇で、同じような経験をしてきた者同士が「仲間＝ピア」として向きあい、日常的なわかりやすい言葉で会話し、自他尊重しあいながら、二人の世界観をつくることで、互いに相手のことをわかりあおうとする関係性や環境ができる。難病ソーシャルワーク実践では、こうした関係性や環境に着目し、介入し、調整し、支援する。

第三に、質的調査である。難病ソーシャルワーカーまたは難病ピア・サポーターによる難病者のナラティブに関する質的調査である。質的調査を継続し、難病者のナラティブを傾聴することで、ナラティブを語る難病者への支援、そしてナラティブを聴く難病ピア・サポーターへの支援となり、双方向の質的援助へ展開していく³⁾。難病ソーシャルワーク実践は、双方向の支援を特徴としている。

第四に、仲間ピアの存在、ピア・サポート実践である。難病ピア・サポートとは、難病者同士が

仲間＝ピアとして、向きあい、わかちあい、支えあうことにより成立する関係性とその実践である。難病ピア・サポートの目的は、仲間ピアのナラティブを聴くことにあり、そこから難病のピアとピアの関係性を構築していくことにある。難病のピアとピアは、仲間として対等であるがゆえに対話ができるのであり、この対話に基づいて二者の関係性が構築される。難病ソーシャルワーク実践の基盤には、難病のピアとピアの存在と関係性がある。

第五に、ナラティブ・アプローチである。ソーシャルワークにおけるナラティブ・アプローチでは、専門職とクライアントが向きあい、専門職がクライアントのナラティブを汲みとり、ドミナント・ストーリーをともに崩壊させて、オルタナティブ・ストーリーをともに再構築していく。難病ピア・サポート実践においても同様に展開していく。難病のピアとピアが二人の世界観をつくり、難病のピア・ナラティブ・アプローチに取り組んでいく。

以上の各構成要素は、難病者の支援のためには、それぞれが独立しているのではなく、各要素が相互に機能しあい、つながりをもって展開することが肝要である。

難病ソーシャルワークの基本視点～一人の生活者への支援～

難病ソーシャルワークは、ソーシャルワークの視点と方法論を基盤とする。ソーシャルワークの一専門領域から発展し、難病の独自性と固有性を緻密に検証して受け止め、難病者の生活と人生に着目する。さらに地域社会生活を支援する視点に立ち、専門職と非専門職・市民との連携を図り・調整する。難病ピアの存在と難病ピア・サポート実践は、地域社会における貴重な社会資源であり、社会的に認知されることであり、それら社会資源をさらに活用・開発・創造することで、地域社会の社会貢献につながる。ここから、ソーシャルワークの基本視点をおさえて考察を進める。

第一に、人と環境の交互作用にある。一人の難病者という人（個人）、難病者を取り巻く環境（社会環境、人間環境、自然環境）および多様な人々が存在しているという環境、そしてそれら人と環境の交互作用の関係性に着目する。ジャーメイン（C・B・Germain）らは、「人間と環境は、それぞれが継続的及び相互補完的にお互いを形づくる、一つのシステムの中での相互補完的要素と理解できる」⁴⁾として、エコロジカル・アプローチを提言する。人は環境に生きて、人は環境から影響を受ける。環境も人から影響を受けて存在する。こうした人と環境の交互作用の関係性において、難病者の生活と人生は、環境から強く重い影響を受け、彼の生活維持が困難になる場合がある。難病者が、環境（例えば、社会環境や人間関係）から影響を受けて、環境に対峙し心情を発信しようとするとき、これまでの日常生活上の立場性や関係性が重しとなり、感情の表出ができなくなり、心身ともに苦しい状況におかれることがある。難病ソーシャルワーカーは、このような難病者の状況に気づき・発見し、人と環境の交互作用に焦点化して、環境や関係性から影響を受けるマイナスの要因・事情に反応し、難病者という一人の個人の存在と尊厳を現実的・具体的に支援する。

人と環境は、その関係性から生まれる交互作用において、常に対等でなくてはならないのであり、そこには対話ができる関係性がなければならない。環境が個人に強く影響を及ぼし、環境の枠の中

に個人を押し込めてしまうことは、極めて危険な状況を生み出すことになる。例えば、一人の難病者が、環境から抑圧される・強制される関係性や状況下では、彼は生活することに恐怖と威圧を感じるだろう。難病ソーシャルワークは、こうした関係性や状況を回避する・回復するために、人に、環境に、人と環境の関係性に、介入し働きかける。そして、一人の難病者が、彼を取り巻く環境と対話ができることであり、そこに交互作用が生れるようにする。特に（地域社会で孤立する）難病者を取り巻く環境に働きかけ、さらに環境の変革に向けてソーシャル・アクションにも取り組む。

第二に、ミクロ・マクロ・メゾの各視点から捉えることにある。難病ソーシャルワーカーは、一人の難病者の生活の視点から、彼の心的状況や生活状況を汲みとり、支える。難病者は、社会から孤立し、現在や将来に多様な不安と苦悩を抱え、それらが複合的に絡みあう心理状態（アンビバレントな感情や難病者としての自分を認めることができない心理）での生活を余儀なくされることがある。さらに、難病ゆえに療養生活が長く続き、難病者本人だけでなく、難病者の家族メンバーも心身ともに疲弊する。このような難病者には、まず、ミクロ視点から心理面や生活面への支援が必要になる。

難病者には、その生命維持のために医学や医療等からの専門的支援は必要である。もちろん、難病者も社会生活を営む一人の市民的存在であり、そのための支援も必要である。日々、各法律や各制度、医療や福祉等の各サービス、地域社会の慣習や風土、国内外の政治や経済等に関わり・影響を受けながら生活する難病者には、マクロ視点からの支援も必要になる。ここで留意すべきこととして、法律や制度とは、常に万人に通じるものではなく、万人を救うものではない。特に、稀少の存在とされる難病者は、法律や制度の狭間にこぼれ落ちる虞がある。そこでここでも、一人の難病者の生活状況や心身状況を汲みとるために、ミクロ視点からの支援が必要になる。

難病者も一人の市民として、個人の存在・尊厳が守られて安全に社会生活を営む人権をもち、自己選択・自己決定に基づいて生活をする権利をもつ。このことを前提にして、地域社会において人と人が対話を通じて他の個人たちとの関係性を築くこと、多様な組織やグループに自由意思で所属あるいはその拒否ができること、その組織やグループにおいて個人の尊厳が守られることが必要である。地域社会や社会環境・人間環境において、当然ながら難病者が自己決定に基づいて自らの生活をつくり・継続することができるように、メゾ視点からの支援が必要になる。

難病者個人の社会生活を支援するためには、上記の3つの各視点に基づく支援が、個別に・独自に役割を果たすのではなく、各視点がつながりと連携をもって難病者支援に機能することが肝要である。

第三に、ジェネラリスト・ソーシャルワークの本質と方法論を基盤とすることにある。難病者が、日々の社会生活ニーズを充足できるためには、医療や看護や介護などの専門特化した支援は必要条件である。しかし、難病者は生活の営みの中で、身体的・精神的・心理的な苦痛や痛みをもつ。加えて、「生きながらにして、自らの生に苦しむ」「自らの存在の意味を問う」等のスピリチュアルな苦痛や痛みも抱える。つまり、難病者には、各法律や各制度に基づく各サービス提供、スペシャリストである専門職からの支援に加えて、難病者の生活上の多様性・個別性・独自性を汲みとること

ができる多様な専門領域からの専門性を取り込み・調整して支援する必要がある。各専門領域を横断的につなぎ合わせる支援の共通基盤を生活場面に配置し、総合的・包括的である支援システムの構築が求められる。

難病ピア・サポート実践～難病ピア・ナラティブ・アプローチ～

難病者の「ピア・ナラティブ・アプローチ」と「セルフ・ナラティブ・アプローチ」の実践

難病ソーシャルワーク実践とは、難病のピアとピアの存在とその関係性の上に成り立ち、彼らが協働する実践である。この協働とは、難病のピアとピアが自らのナラティブを語りあう、傾聴しあう、わかちあう、支えあうことである。難病ソーシャルワークにおけるナラティブ・アプローチは、難病のピアとピアの関係性において、以下のプロセスを展開する。

(1) 難病ピア・サポーターの自己変容のプロセス

難病の特性ゆえに、難病者は、体調が急変して自立生活ができなくなったり、通学や通勤ができなくなったり、難病の検査・治療のために入院を余儀なくされたりする。こうした難病者の生活上の事情を社会や人々にわかってもらえないままに、難病者は自らのことを「社会から認められない存在」「支えられるだけの存在」として、「できない私」の物語を日々の生活の一瞬一瞬のうちに、「とぎれない筋書きに織り込む」⁵⁾ であり、「その物語の結末を…たえず改訂している」⁵⁾ のである。

このような難病者が難病ピア・サポーターとなり、相談に来た一人の難病者に向きあい、他者の苦悩の人生の物語を聴く。難病者は、二人の世界観で過去の物語を語り始める。難病のピア同士で自らのナラティブ＝「これまでどのように生きてきたか」を語りあう・聴きあう・わかちあう。こうして難病ピア・サポーターは、難病ピア・サポート実践をして目の前の難病者を支援している「今の私」を実感していく。難病ピア・サポーターは、難病者を支援している私は、「できない存在」ではなく、「できる存在」へ自己変容していることを実感する。この自己認識から自己肯定感を高めることで、「ほんとうの自分にやっと出会えた自分」⁶⁾ として、自らの存在をありのままに認めることができる。

以上のプロセスを通じて、難病ピア・サポーターは、「できない私」という過去の物語を崩壊させて、「できる私」という新しい物語を再構築し始める。つまり、彼の内面で物語の書き換えをしているのであり、今を生きる一瞬一瞬において新しい物語をつくりだしている。このプロセスが難病ソーシャルワーク実践におけるセルフ・ナラティブ・アプローチである^{注1)}。

(2) 相談に来た一人の難病者の自己変容のプロセス

相談に来た一人の難病者も、難病ナラティブ・アプローチを体験して自己変容することができる。難病者は、難病ピア・サポーターと向きあうことによって、これまで抱えてきた苦悩を語り始める。その内容には、難病者の生活上の苦しみ、誰からもわかってもらえないままに過ごした孤独感、検査や治療での苦痛と不安と恐怖、人生や生命に関わる意味づけと問いがあるだろう。それらは、こ

れまでは他者に表出することができなかった内容であり、日々の生活の中でつくられ、内面に深く閉じ込められた物語でもある。

ここで難病ピア・サポーターから「私も同じような苦しみがあった」等の共感的メッセージを受け取り、そして傾聴される・受容される体験をする。つまり、難病ピア・サポーターからストレングス視点をもってエンパワメントされ、過去の物語を聴いてもらえるのである。これまで地域社会から孤立して孤独感をもっていた難病者が、難病ピアと出会い、自らのナラティブをわかってももらえる体験をすることで、対話ができる・対等な関係性を築いていく。ここから、難病者の自己変容が始まる。今まで抱えてきた過去の物語とは自分が思い込んできただけの物語なのであり、難病者は難病ピア・サポーターとともに、これからの新しい物語をつくることのできる心理状態に自己変容していく。

(3) 難病のピア・ナラティブ・アプローチの展開

このような難病者と難病ピア・サポーターのそれぞれの存在と生に基づく双方・相補の関係性から、自分の存在を他者が認めてくれる、そして自分で認めることができる⁸⁾のである。そして、ストレングス視点から自らに向けてセルフ・エンパワメント⁹⁾ができる。こうした自己認識を他者と共有しあい、自己変容し、相互支援に展開していく¹⁰⁾。

難病のピアとピアが、互いにエンパワメントしあい、二人の世界観で「物語的現実のなかにいる『私という存在』を、他者からありのままに認めてもらえることで、『(自分の生は) このままでいい』と自分に素直になり、仲間という他者を信じて」¹¹⁾、難病のピア・ナラティブ・アプローチは、さらに展開していく。

(4) 難病ピア・サポート実践の本質

相談に来た難病者が語る「ナラティブ」と「彼の存在」と「彼との関係性」から、これまで支援する側であった難病ピア・サポーターが支援され、救われる。相談に来た難病者は、難病ピア・サポーターから「あなたに救われた」と感情表出をされて、これまで支援を受ける側であったが、支援する側になっていく。そして、難病者と難病ピア・サポーターは、ともに歩むこと、双方向の支えあいを実感し、「支援をする側」と「支援を受ける側」というそれぞれの側や立場性が消えていく。

ヘルパーセラピー原則¹²⁾によれば、「援助する者がかつとも援助を受けるという原則で、援助を与えることによって、自尊心や自信などを獲得したり、自らの問題の対処能力を高められる」のである。さらにそこには、「ケアし、かつケアされている」¹³⁾関係性があり、「ほかの人々に役立つことによって、その人は自身の生の真の意味を生きている」¹³⁾ことを実感するのである。

難病のピア・サポート実践は、他者である難病者を支援すること、難病のピアとピアが支えあうことに目的と目標があるように見える。しかし、ピアとピアが支えあう実践には深い意味があり、上記の自己変容のプロセスからわかることがある。難病者である自分は、難病者である他者を助ける実践をするが、この実践によって、実は自分自身が支援されるのであり、そして、自分が今を生きていることを実感できるのである。そして、自己変容のプロセスを辿って、これからの新しい物語を構築し、これから生きて、私という人生をつくるのである。つまり、難病ピア・サポート実

践では、まず、「①自分が相手を支える」。そして、「②私とあなたが支えあう」ということに気づく。それだけではなく、最も重要なことは、「③相手を支えることによって、相手によって自分が支えられる、そのことは、自分が自分を支えている」という難病ピア・サポート実践の本質とテーマを認識することである。

難病ソーシャルワーカーの専門性

難病ソーシャルワーカーの専門性～難病ピア・サポート実践の場面～

難病ピア・サポーターも、(難病ピア・サポーターに相談に来た) 難病者も、難病ピア・サポート実践を体験し、難病のピアとピアの関係性からピア・ナラティブ・アプローチができ、そしてそれぞれの内面においてセルフ・ナラティブ・アプローチができる。

(1) 難病ピア・サポート実践における難病ピア・サポーターへの支援

難病ピア・サポーターが、難病ピア・サポート実践のプロセスの中で自己認識から自己肯定感を高め、ドミナント・ストーリーの崩壊からオルタナティブ・ストーリーの再構築ができる。つまり、難病ソーシャルワーク実践に必要な要素とは、一人の難病者が、「難病ピア・サポーターとして、難病ピア・サポート実践をする」ことであり、「自らの内面で、セルフ・ナラティブ・アプローチができる」、そこで「セルフ・エンパワメント」から「自己認識ができる・自己肯定感が高まるプロセスを踏む」ことである。ここで難病ソーシャルワーカーは、自己変容を目指す難病者の主体的な意志を表出・実行ができるように、そしてセルフ・ナラティブ・アプローチのプロセスを踏むことができるように、難病ピア・サポート実践において側面的・継続的に支援する。

(2) 難病ピア・サポーターに相談に来た一人の難病者への支援

難病者も、セルフ・ナラティブ・アプローチのプロセスを体験することができる。「①難病者は、難病ピア・サポート実践の場に個別相談に行く。②難病ピア・サポーターと出会う・向きあう。③難病ピア・サポート実践に取り組む。④難病者は、難病ピア・サポーターに感情の表出をする。⑤難病のピアとピアは、協働を通して二人の関係性ができ始める。⑥難病者は難病ピア・サポーターに、内面に蓄積してきた過去の物語を語る。⑦難病のピアとピアの関係性から、語る側と傾聴する側が入れ替わることもある。⑧ナラティブの語りあい・聴きあいを介して、難病のピアとピアの世界観ができあがる。⑨難病のピアとピアの向きあいから、ナラティブ・アプローチが展開する。⑩過去の物語を崩壊させて、新しい物語を再構築する。⑪対話ができる難病のピアとピアの間に、双方向の支援が生まれ、自己変容ができていく」。難病ソーシャルワーカーは、難病ピア・サポート実践におけるプロセスを通して、難病者を支援する。

(3) 難病ピア・サポート実践における記録と振り返り

難病ソーシャルワーク実践におけるナラティブ・アプローチでは、難病者と難病ピア・サポーターは、双方の心情について語りあい・わかちあい、それぞれの物語の崩壊と再構築に取り組む。そこで、難病ピア・サポーターは、支援者として難病者の心的な状況や変容等について記録する。難病

ソーシャルワーカーは、専門職として難病ピア・サポーターおよび難病者の心的な状況や変容等について記録する。こうして難病ピア・サポート実践の状況あるいは難病ピアの変容を記録することで、その後のフォロー・支援につなげる。また、難病ピア・サポート実践における振り返りのグループワークは、実践後一ヶ月以内に実施されることが望ましい。

(4) 難病のピアとピアのマッチング・関係性の構築の支援

難病ピア・サポート実践場面における難病ソーシャルワーカーの役割を順に整理する。①出会いの前に紹介された基礎データを基に、難病ピア・サポーターと難病者のマッチングに取り組む。②難病ピア・サポーターと難病者の波長合わせをする。③難病者の内面や生活の状況をアセスメントし、難病ピア・サポーターと難病者が安心・安定した心身の状態で、難病ピア・サポート実践に取り組むことができるように支援する。④ファシリテートをして、互いの感情の表出を促す。⑤難病ピア・サポート実践のプランニングやモニタリングを支援する。⑥二人の世界観・関係性の構築に、二人の関係性に介入・調整をしながら側面的援助をする。⑦難病ピアの家族も支援する。

(5) 難病ピア・サポート実践のシステムや体制への支援

難病ピア・サポート実践ができるために、難病ソーシャルワークには、その体制やシステムをつくり、それらを維持するための支援がある。「①難病ピア・サポート実践とその体制維持を支援する。②難病ソーシャルワーク実践とその体制維持のため、チーム内連携に介入・調整をする。③難病ピア・サポート実践体制と難病ソーシャルワーク実践体制の関係性に介入・調整をする」の三点である。

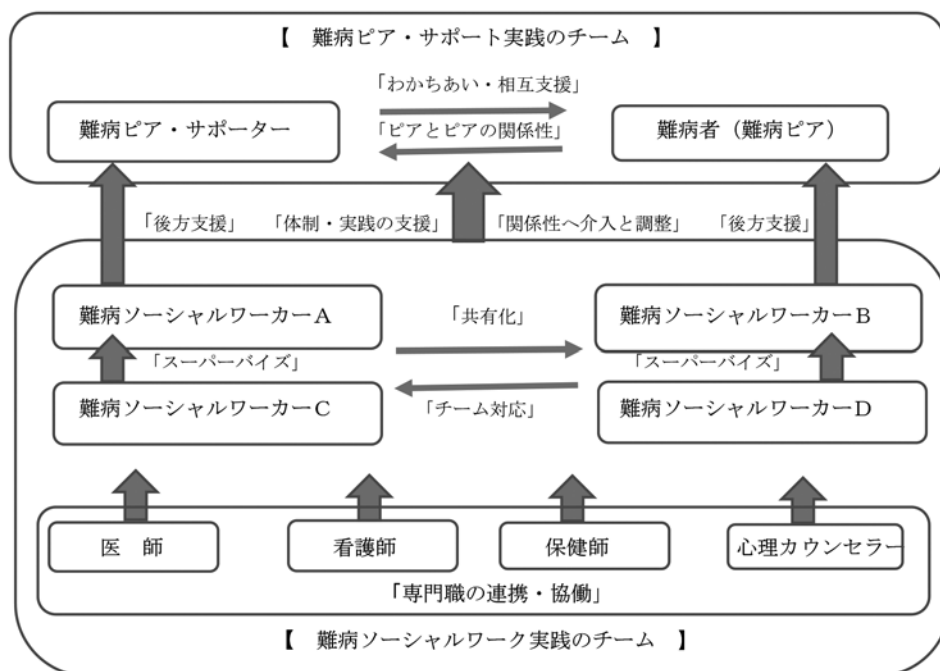


図1 難病ソーシャルワークの支援体制（筆者作成）

難病ピア・サポート実践は、社会資源として社会的に機能するために組織化・体系化される必要がある。難病ピア・サポート実践のチーム内で、独自に難病ピア・サポートの体制やシステムをつくることも可能であるが、ここには専門的な知識や技術、あるいは豊かな経験が必要とされることから、難病ソーシャルワーカーが専門性をもって調整役となる（専門的な知識や技術を習得し、経験を積み、難病ピア・サポートのチームが参画することは望まれる）。難病ソーシャルワーカーは、難病ピア同士の心身の状況を汲みとり、二者の関係性に介入し、難病ピア・サポート実践チーム内に対話を取り入れ、支えあいの環境・関係性をつくり、難病ピア・サポート実践体制づくりとその維持を支援する。

難病ソーシャルワーカーの専門性～難病ピア・サポート実践以外の場面～

難病ソーシャルワークには、難病ピア・サポート実践以外の場面において発揮される専門性がある。これら専門性は、難病ピア・サポート実践につなげていく役割と機能でもある。

第一に、地域社会で孤立している難病者へのアウトリーチである。難病者は、難病を抱えることで多様な不安をもち、社会から孤立し孤独になることがある。このような難病者は感情の表出が困難であり、助けを求める声を出すことができないこともある。アウトリーチは、地域社会に埋もれる難病者を探索し、出会い、社会で孤立している難病者とわかちあえる関係性を構築することである。このアウトリーチの主たる目的は、難病者が僅かにも心を開くことができ、内面の心情を声にすることができる支援につなげていくことにある。難病ソーシャルワーク実践では、難病ピア・サポートの基礎編・応用編の研修を受けた難病ピア・サポーターがアウトリーチを実践し、難病ソーシャルワーカーは後方から支援することに特徴がある。

第二に、ミクロ・メゾ・マクロの各視点がつながり・連動・連携し、難病者の生活支援に展開することにある。2014年によく「難病の患者に対する医療等に関する法律」（難病法）は成文化されたが、マクロ的要素から捉えると、今後、難病に関する法律や制度やサービスが社会に浸透・認知されることが重要である。ミクロの視点としては、個人や家族の生活の支援が挙げられる。ただ生活ができるということではなく、社会生活で感情の表出ができない・社会的な関係性をつくることできないという難病者の生活の困難性、生活上の孤独・苦悩に向きあい、その解消に向けて支援することが必要になる。

第三に、フォーマル支援とインフォーマル支援を繋げていくことにある。多様な生活上の困難を抱える難病者には、看護や医学等のフォーマル支援は必要であるが、フォーマル支援だけでは必要十分な対応はできない。難病者は、「人と環境の狭間で、どのような生活ができるのか」「社会や人々と、どのような関係性をもって生きていくことができるのか」、さらに「難病をもって、これから生きていく意味は何であるのか」「難病者としての存在価値はあるのか」など、人間が生きることとその存在価値に関する問いに直面していく。こうした問いには、フォーマル支援と科学的解答で対応できるものではない。社会構成主義が唱える人間の価値・存在への問いに、秋山は、「人間を見る視点は、こまぎれの『価値』基準ではなく、丸抱えの『尊厳』にある」^[14]として、人間は存在すること

そのものに価値があるとする。人生や生きていくことに価値や存在を認めあうこと・わかちあうことは、難病のピアとピアの世界観でこそ感じ得るだろう。難病ソーシャルワークや難病ピア・サポート実践におけるインフォーマル支援やその関係性から、難病者の生活や人生の支えあい・わかちあいができる。難病ソーシャルワーカーは、難病ピア・サポート実践というインフォーマル支援を調整することに加えて、フォーマル支援とインフォーマル支援のつながりや連携・協働を調整することに専門性がある。

おわりに～これからの難病ソーシャルワーク～

難病ピア・サポーターも難病者であるため、日々の生活上で痛みや苦悩を抱える。難病ピア・サポーターは、他者を支援したい使命感と熱い意志をもって、仲間である一人の難病者を懸命に支えようとする。ただ、心身ともに痛みや苦悩を抱える難病者が、主体的に行動し、何かを作り出し、それらを維持していくためには、相当な身体的・精神的エネルギーを要する。「なぜ、ここまで他者を支えることができるのであろうか」。苦悩や痛みを抱える難病者が、自己犠牲を払いながらも他者を支えようとする、ここには今を感じながら、大切に生きようとする姿や生き方がある。

難病者が今を生きる姿に、対人援助専門職は他者支援の意味を見つめ直し、当事者性の観点から、難病ソーシャルワークのテーマを再認識すべきである。難病ソーシャルワーク実践を通して、ミクロ・メゾ・マクロの視点からの支援の展開とともに、社会を変革していくこと、社会システムや社会貢献を創造することにも、難病ソーシャルワーカーの専門性がある。難病ソーシャルワーカーの役割と機能は、今後も援用することが望まれて、さらに拡大していくだろう。

難病ピア・サポーターも、難病ピア・サポートも、貴重な社会資源である。こうした社会資源を生み出し、活用することによって、地域社会における難病者同士の支えあいから、難病者の生活支援につなげていくことができる。さらに、こうした活動や実践は、地域社会における人間的な相互支援を生み出し、ノーマルな共生社会をつくり、それは社会貢献にも展開する。難病ソーシャルワークをテーマとして、その新たな社会資源の創造と活用、社会システムの開発と貢献が、今後も求められる。

【引用文献】

- 1) 梓川 一. (2020). 難病ピアのナラティブに関する研究：難聴ピア・サポート実践の構築から難病ソーシャルワークの提言へ. 関西福祉科学大学 博士論文 甲第21. 211.
- 2) 岡村重夫. (1983). 社会福祉原論 (p. 82). 全国社会福祉協議会.
- 3) 梓川 一. (2020). 前掲. 関西福祉科学大学 博士論文 甲第21. 81.
- 4) Carel B. Germain (1979-1991) Ecological Social Work. (小島蓉子編訳・著 (1992) 『エコロジカル ソーシャルワーク カレル・ジャーメイン名論文集』学苑社, 73.)

- 5) 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, 61.)
- 6) 野村裕二. (2002). 物語としてのケア (p.49). 医学書院.
- 7) 梓川 一. (2022). ナラティブとは何かの再考. 豊岡短期大学論集, 19, 205-206.
- 8) 秋山智久. (2000). 社会福祉実践論 (pp.346-347). ミネルヴァ書房.
- 9) 梓川 一. (2020). 前掲. 関西福祉科学大学 博士論文 甲第21. 91.
- 10) 梓川 一. (2020). 前掲. 関西福祉科学大学 博士論文 甲第21. 91.
- 11) 梓川 一. (2020). 前掲. 関西福祉科学大学 博士論文 甲第21. 155.
- 12) Gartner, A., & Riessman, F. (1985). セルフ・ヘルプ・グループの理論と実際：人間としての自立と連帯へのアプローチ (久保紘章, 監訳). 川島書店. 117. (Gartner, A., & Riessman, F. (1985). Self-help in the human services, Jossey-Bass Inc Pub.)
- 13) ミルトン・メイヤロフ. 田村 真・向野宣之訳 (1987). ケアの本質 (pp.15-16). ゆみる出版.
- 14) 秋山智久. (2000). 社会福祉実践論 (pp.388-389). ミネルヴァ書房.

【注 釈】

注1) 筆者は、ナラティブ・アプローチから、当事者と当事者が互いの内面で自らの過去のナラティブを感じとり、新たなナラティブに書き換えることができる「セルフ・ナラティブ・アプローチ」を提唱した⁷⁾。

