

難病者福祉

—病者の生の実際と新たな支援のかたち—

大 塚 沙 紀

目次

はじめに

1. 病者の生活上の困難と求められる支援
 1. 1 日常生活の実態
 1. 1. 1 疾患と医療機関受診の状況
 1. 1. 2 患者本人と世帯の経済状況
 1. 1. 3 医療費助成と社会福祉サービスの利用状況
 1. 1. 4 日常生活における課題
 1. 2 社会生活の実態
 1. 2. 1 就労の状況
 1. 2. 2 就労における課題
2. 難病をめぐる対策と施策の実際
 2. 1 我が国における難病対策の始まり
 2. 2 難病対策の展開
 2. 3 今日の難病対策
 2. 4 難病対策と施策の問題点
3. 難病を生きることのリアリティ
 3. 1 難病を患うという経験
 3. 2 ナラティブ・アプローチの可能性
 3. 2. 1 ナラティブ・アプローチとは何か
 3. 2. 2 病いの経験を語ることの意味
 3. 2. 3 ナラティブと難病患者福祉
4. 新たな「難病患者福祉」のかたち

おわりに

参考・引用文献

はじめに

本稿は、難病患者福祉の必要性を明らかにし、今後の難病対策の在り方について検討することを目的としている。

現在、障害者福祉制度の改革の動向の中で、難病をめぐる福祉施策の充実が進められている。

難病はこれまで主に医学上の課題として対策が講じられてきており、生活支援や社会的支援などの福祉的な対策は非常に遅れがちであった。日常生活や社会生活に何らかの困難を抱えサポートを必要としていたとしても支援を利用することができず、さらには経済的負担までもが患者やその家族に押し付けられ、疾病そのものによる精神的負担を加重させてきた。

このような現状を受け、2012年6月に成立し2013年4月からの施行が予定されている「障害者総合支援法」では、障害者の範囲に難病等も加えられた。難病や発達障害、高次脳機能障害、軽度知的障害などをもつ人々を取りこぼしてきた「制度の谷間」を解消することが、新法の目標の一つに掲げられたためである。しかし、難病を障害者に含むことが理念として示されただけで具体的な方策は決まっていない。また、重度者ほど手厚い支援を受けられるように策定されている現在の障害者福祉制度に難病を含んだところで、比較的「軽度」の状態にあり通常と同じような日常生活・社会生活を送る人も多い難病者の生活を支えるものになるとは考えられない。さらには、本法律での「難病」は「政令で定めるもの」とされており難病指定されていない疾患は対象外となってしまうため、対象を疾患名で区切る方法では「制度の谷間」は解消されないとの声が、当事者や専門家たちから挙がっている。

障害の軽重は大変さの度合いと必ずしも等しいわけではない。軽度者には軽度者特有の困難や生きづらさがある。そして、それを軽減・解消するために必要な支援も重度者の場合と異なるはずである。医療技術の発展とともに、「難病」が患者たちに与える意味合いは変化してきた。一見すると健康な人と変わらない患者も多く、それが周囲からの理解の得られにくさの要因となって生きづらさを抱えている場合もある。

病気は、医学・身体レベルでの問題にとどまらず、生活にさまざまな問題を生じさせる。そして生活問題は、難病受容、すなわち難病患者が自己や自分の人生を肯定的に捉え価値や意味を見出すことをも困難にする。したがって、難病を福祉的課題として明確に位置付け、病者にとって生きやすい社会の実現を目指していくことが必要である。

本稿では、まず第1章で病者の生活上の困難の状況を分析したい。続く第2章では、我が国における難病対策の歴史と現状を整理し、第1章を踏まえて問題点を考察する。そして第3章では、難病を生きることのリアリティから難病問題の捉え直しに試みるとともに難病患者福祉の必要性に言及し、第4章において難病患者福祉の方法と今後の在り方について検討したい。

なお、本稿における「難病」とは、現行制度の難病の定義に当てはまる130疾患に限定せず、難治性の慢性疾患すべてを含むものとする。

1. 病者の生活上の困難と求められる支援

本章では、難病者の置かれている日常生活・社会生活における実態と福祉ニーズについて、既存のアンケートや調査研究をもとに検討する。そして、難病者が生活においてどのような困難を抱え、また、どのような支援を必要としているのかを明らかにしたい。

1. 1 日常生活の実態

本節では、**北海道難病連（2011）¹**をもとに、疾患と医療機関受診の状況、経済状況、医療費助成と社会福祉サービスの利用状況の3点から、患者の日常生活の実態を検討したい。

この調査は、平成22年度の厚生労働省による障害者総合福祉推進事業として実施されたものである。障害者福祉施策の中に難病・希少疾患と長期慢性疾患の患者を今後どのように取り入れていくべきか、という検討の材料として行われた。財団法人北海道難病連に委託し、日本難病・疾病団体協議会（JPA）が行った。疾患と医療機関の利用の状況、社会福祉サービスの利用状況・意向、就労状況などについて患者団体を通して調査し、1380名から回答を得た（回答率46%）。

1. 1. 1 疾患と医療機関受診の状況

回答者のうち8割以上が、最近6カ月の医療機関の受診状況について「主に通院している」と答えている。また、「主に入院している」と答えた人の中でも1ヶ月未満の入院が半数を占めており、入院期間は短いことが伺える。

また、困っている症状として最も多いのは「痛み」で、半数近くの回答者が訴えている。他にも、倦怠感（23.4%）や手足に力が入らないこと（25.5%）、排泄時の困難（31.8%）などが困っている症状の上位を占めるが、これらは身体障害認定基準に該当しない場合も多い。さらに、これらの症状の変化について、毎日変化がある人は8%、1日のうちで変化がある・日によって変化が大きいという人は合わせて54.1%に上る。

介助の必要性については、難病と診断されている人たちの7割以上は介助等の必要がなく、ほぼ同程度の人が障害者手帳を取得していないという実態がある。

このような調査結果を受け、考察を加えたい。

まず、医療機関の受診状況から、患者たちは自宅での療養生活を過ごすことが多いことが推察できる。したがって、医療対策だけでは難病に関する問題を解決することはできず、生活への視点を持つことの重要性が浮かび上がってくる。

また、症状の種類や変化などの難病の特徴に対し、身体障害者福祉法は具体的に数値化・可視化できるような機能障害を認定の基準としており痛みや倦怠感の対象に含まれていな

¹財団法人北海道難病連, 2011, 『難病患者等の日常生活と福祉ニーズに関するアンケート調査』平成22年度障害者総合福祉推進事業成果物一覧（厚生労働省）
<http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/cyousajigyou/17.html> （2012.11.23）

いし、手帳の取得には症状の固定を基本としている。このように、難病特有の症状や支援ニーズと障害者福祉施策の認定基準の間には乖離が見られる。つまり、患者たちの困難に施策が応え切れていないのが現状である。

介助が不要な患者が7割以上に上ることについては、2章で述べる難病対策での研究や医学の発達によって、多くの難病が重篤な状況を避け治療を受けながら社会生活や日常生活を送ることのできる疾患となっていることを示していると言って良いであろう。しかし、難病の多くは寛解と憎悪を繰り返すことを特徴としており、定期的通院や服薬、業務制限（過労やストレスを避ける、温度を調節する等）などの日常的な疾病管理が不十分であると症状の悪化や進行を招いてしまう。現段階では介助や障害認定が必要なくとも、無理な生活や不十分な治療・疾患管理を続ければ将来的に機能障害が発生したり症状が進行したりすることもあり得る。だが、「現在の制度の『内部障害』には障害の重度化を防ぐとか、症状の進行を食い止めたり改善するためにという発想は見られないし、病気を抱えながら困難な状態にある『患者』の社会生活を支えようという制度がともなっていない」（北海道難病連2011：23）。現行制度は「疾患」や「機能障害」に向けての対策に偏っており、疾患を抱えながら日常生活を送る「患者」への視点が失われているのである。

このように、疾患と医療機関受診の状況から、患者たちの困難に現行の福祉制度が応えられていないことと生活への視点の重要性が読み取れる。

1. 1. 2 患者本人と世帯の経済状況

本人の年収について、100万円未満が25.4%、200万円未満が25.9%、300万円未満が17.6%、400万円未満が8.1%となっている。また、主な収入について「給料・賃金」と回答した人はわずか30.3%に過ぎない。また、病気になったことでの収入の変化について、患者本人の収入が減った人が43.9%、世帯全体の収入が減った人が24.8%と、多くの患者が収入の減少を経験している。本人の収入減については、発病を理由に離職した人の割合（43.5%）とほぼ重なっている。

支出については、医療費が増加した人が61.2%、通院交通費が増加した人が56.6%、福祉サービス等の利用費が増えた人が17.7%となっており、病気になったことで直接に支出が増加したという回答が多い。つまり、患者たちは支出の増加と収入の減少という二重の痛手を受けていることになる。

収入と支出の変化を受けて、患者たちは節約をすることになる。衣服や家電製品、教育娯楽費、食費、光熱費などの生活費の切り詰めは当然のことながら、通院回数を減らしたり薬代を減らしたり福祉サービスの利用を減らしたりなどといった、療養生活の直接の費用を節約しているとする回答が合わせて19.7%に上る。

ここで、患者たちの経済状況について考察を加えたい。

まず、年収については、民間給与所得者の平均給与が年間409万円（平成23年）²であることと比較すると患者の77%が平均に達しておらず、さらには半数以上が平均の半分にも満たないことは大きな問題であると言えよう。少ない収入と増加する支出の中で、多く

² 国税庁長官官房企画課、「平成23年分民間給与実態統計調査—調査結果報告」
<http://www.nta.go.jp/kohyo/tokei/kokuzeicho/minkan2011/pdf/000.pdf>（2012.11.27）

の患者たちが生活苦を経験しているのである。

また、2割近くの患者たちが経済的な理由によって医療・福祉サービスの利用に制限を受けていることも注目すべき点であろう。これは、必要な医療を受けられないことによる病態の悪化や、福祉サービスを利用できないことによる生活上の困難にも繋がる。したがって、経済的理由による受診やサービス受給の抑制は、難病患者の療養生活や日常生活を考える上で特に重要な課題である。

このように、調査の結果から、経済的に困難な状況に置かれている患者が多く、それが受療やサービス利用の制限にも影響していることが分かる。

1. 1. 3 医療費助成と社会福祉サービスの利用状況

難病患者の受給できるサービスは、医療費の公費負担制度と、障害者福祉サービス・介護保険法のサービス・難病患者等居宅生活支援事業の三つの社会福祉サービスがある。

まず、医療費の公費負担制度の利用状況について検討したい。医療費助成の受給状況について、特定疾患治療研究事業による助成が 50.9%、障害者自立支援法による助成が 20.3%、高額療養費制度による助成が 13.8%となっている。高額療養費制度を利用する人は特定疾患の対象とならないために本制度を利用しているものと思われるが、本制度の1ヶ月の自己負担上限額は一般の所得者層（70歳未満）で 80,100 円 + (医療費 - 67,000 円) × 1% となっており、患者にとって負担の大きいものとなっている。

次に、社会福祉サービスについてである。三つの福祉サービスについてそれぞれ検討したい。

一つ目の障害者自立支援法に基づく障害者福祉サービスを利用している患者は、24.1%であった。利用したいが疾患名や症状が固定しないことによって対象外となった人や内容がわからない人、サービスについて知らない人が合わせて 29.6%と、多い数字になっている。また、身体障害者手帳を取得していない人は、その理由について、医師が手帳取得に消極的であったり対象外と判断したりしたためとする等医師に関する回答をした人が 22.1%を占めている。

二つ目の介護保険サービスについては、利用の必要がないとの回答が 70.9%を占めるが、障害者福祉サービスと同様、利用したいが利用できない人とサービスを知らない人が少なからず存在し、合わせて 11.5%である。

三つ目の難病患者等居宅生活支援事業は、障害者福祉サービスと介護保険サービスの二つを利用できない特定疾患患者のためのサービスである。対象疾患が研究事業の対象である 130 疾患に限定されていることと、市町村が事業主体となっている点に特徴がある。本事業を利用している人は 7.6%に留まり、利用したいが内容が分からない人とサービスについて知らない人が合わせて 35.4%に上ることから、本事業の利用が広まらない現状が伺える。

ここで、医療費助成と社会福祉サービスの利用状況について考察を加えたい。

まず、医療費の負担が大きいことは注目されるべきである。特定疾患の医療費助成においては、現在最高で入院 23,100 円、外来 11,500 円の自己負担がある。また、本制度の利用さえ回答者の約半数にとどまり、残りの半数は、2項で見たような少ない収入状況の中でより多くの負担を強いられていることになる。これは、通院する上での課題・不安につ

いて「通院費の負担」が最上位（28.7%）に位置していることとも関連しているであろう。医療費の負担が大きいことは、それに伴う経済的不安によって受診抑制にもつながる。したがって、医療費の負担について実態と照らし合わせた検討を行うことが求められるであろう。

社会福祉サービスについては、制度・サービスについて知らない患者や利用したいができない患者が多いことが問題である。前者については、医療と福祉とが結び付いていないことを示している。身体障害者手帳を取得しない理由について医師に関する回答が多いことを考えても、福祉サービスへのアクセスに大きな役割を果たす医師をはじめとする医療関係者の福祉制度への知識や認識を高め、福祉サービスの利用に適切に繋げることが課題であると言えよう。また、利用したいができないという後者については、現行の福祉制度の認定基準が実際の生活の困難さを把握し対応することができていないことを示している。したがって、患者の困難状況を反映した福祉サービスの充実と利用促進が求められる。

このように、医療費助成と社会福祉サービスの利用状況についての調査結果から、困難や医療費負担の実態に応じた制度・サービスの検討と拡充が必要であることが考察できる。

1. 1. 4 日常生活における課題

調査結果を見る限り、難病に対する福祉的視点が薄く障害者福祉施策や福祉サービスが患者の日常生活を支えるのに十分なものとなっていないことと、経済的に困難な状況に置かれていることが、難病者の生活における大きな問題であることは明らかといえよう。特に、経済的困難については、経済的理由による受診抑制や職業生活における通院・疾病管理の困難さが病態の悪化につながったり医療費が生活に大きな負担を与えていたりするなど、疾患そのものの状況や病気を抱えながら生きることとも深い関わりがある。また、経済的困難は、医療費や生活費の出費だけでなく、収入の基礎である就労を問題の背景としている。そこで次節では、社会生活の中でも職業生活に焦点を当て、社会生活上の困難と支援について考察したい。

1. 2 社会生活の実態

本節では、**障害者職業総合センター**（2011）³もとに、難病患者の就労における現状と課題を整理したい。この調査報告書は、独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構（現在の独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構）より発行されたものである。同法人の障害者職業総合センターの研究をまとめたもので、難病のある人の雇用における現状や課題、職場の雇用管理、雇用支援のあり方について、調査や実証的データに基づき検討している。

1. 2. 1 就労の状況

³ 独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構 障害者職業総合センター,2011,『調査研究報告書 No.103「難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のあり方に関する研究」』
<http://www.nivr.jeed.or.jp/download/houkoku/houkoku103.pdf>（2012.11.27）

難病による「障害」では、「多くの疾患では障害認定基準に該当しない『疲れやすさ』『皮膚の障害』『日光過敏』等の機能障害や症状があり、それらが職業面に少なからず影響する」（障害者職業総合センター2011:18）といわれる。また、「身体障害者手帳の対象とならず、自分自身を障害者と考えておらず、多くの人が実際に就職しているが、それでも、職業生活での困難があり、疾患管理や通院での配慮や、病気による差別のない職場を求めている人たちが多い」（障害者職業総合センター2011:18）という。

このような障害の状態の中で、難病者はどのような就労状況にあるのだろうか。就業率、就労職種、就業形態、就労支援の4点から整理したい。

まず、就業率についてである。難病者⁴の63%が労働年齢にあり、その内の就業率は約45%である。この就業率は、日常生活で介助が不要な人たちが就業できると仮定した場合よりも低くなっている。

次に、難病者の就労職種については、専門・技術職や事務職等のデスクワークの仕事が多い。これは、「疲れやすさ」などの症状や機能障害から、身体的な負担の小ささや休憩の取りやすさ等が職種を選択する際のポイントになっていることが考えられている。

次に、就業形態については、正社員やフルタイムでの就労が多い。障害者職業総合センター（2011：109）は、これについて、「正社員が多いことは、逆に正社員でなければ通院や入院での休職に対応して就業継続できないことの反映である可能性」を指摘している。

最後に、難病者の雇用をめぐる支援の現状についてである。障害者雇用制度の対象は、障害者手帳を所持する人に限られている。また、難病者の社会参加の道を切り開くため、2009年に「難治性疾患患者雇用開発助成金」が新設された。これは、難病のある人を常用労働者として雇い入れ配慮を行う事業主に対して賃金の一部を支給するもので、難病者の雇用を促進するのが狙いである。しかし、対象は政府によって難病認定されている130疾患と進行性筋委縮症（筋ジストロフィー）を持つ者に限られている。また、ハローワークと地方運輸局の職業紹介による雇用が条件となっている。

このような現状を踏まえ、次項では、難病者の就労における課題を整理したい。

1. 2. 2 就労における課題

1項で検討した調査結果を踏まえ、考察を加えたい。

就業率については、労働力調査の平成24年10月の結果⁵において15～64歳の一般の就業率が71.1%であったことと比較しても低い数字である。これは、日常生活における介助は不要であっても、就業においては困難を抱えていたり何らかの配慮を必要としたりする人々が数多く存在することが影響していると考えられる。したがって、日常生活における介助の必要の有無が就労支援の要不要とイコールではないことを認識し、対処することが必要である。

また、就業形態について、疾患やその状態によっては、通院や体力の都合上フルタイム

⁴障害者職業総合センター（2011）では、「難病」は国の難病対策の対象である130疾患に限定されている。

⁵統計局、「労働力調査（基本集計）平成24年10月分結果」

<http://www.stat.go.jp/data/roudou/sokuhou/tsuki/index.htm>（2012.12.1）

での就労が不可能な場合もあるだろう。したがって、就労形態を問わず、必要とするすべての人が通院や業務制限などへの配慮を受けられるようにするべきである。

最後に、就労支援について述べたい。障害者手帳を持っていなかったり難病認定されていない疾患であったりするために必要な支援を受けられない人が存在するのは問題である。また、障害者雇用制度や難病の雇用支援制度では、職業選択の幅が一般の就職活動に比べて狭まってしまうことも問題であろう。多くの難病は定期的通院や疾患管理を必要とするため、障害者手帳を持っていなくても、あるいは難病認定されていない疾患であっても、社会や職場の理解や配慮が就職活動から就業後に至るまで不可欠であることは明らかである。個々の能力や意欲を生かした職業生活を送れるよう、職業選択の幅を維持しながら、疾患管理と職業生活を両立できるようにするための配慮を充実させることが必要である。

これらの考察から、難病者の就労における課題は次の二つに整理される。すなわち、就労支援制度を整備することと職場の理解を促進することである。

まず、制度面については、難病者の就労を保障する制度が存在しないことが問題である。障害者職業総合センター（2011：177）は、「難病のある人に必要な職場での配慮は、通院への配慮、無理のない職場配置、休憩の取りやすさ、病気や障害にかかわらない人事方針、等を主としており、そのような配慮があれば普通に働ける人が多い」ことを明らかにしている。しかし、現状では、企業側に病者の雇用義務や通院・業務制限への配慮義務がないために企業の裁量に任せられ、就労を阻まれている難病者も多い。また、就職活動等で病気を開示すると就職を拒絶されることもあるため、病気のことを隠して就職している人も少なくない。その結果、無理な職業生活の中で病気が悪化し、退職に追い込まれることもある。病気を理由に採用の対象から外されることがなく、また、就職後も必要な配慮を受け無理のない就業を続けられるよう、難病者の就労を制度的に保障することが必要である。たとえば、病気や障害を理由とした雇用差別を禁止し、難病者本人から病気や必要な配慮についての説明を受け適切な対応を行ったり環境を整備したりすることを義務付けることなどが求められるであろう。また、身体状況に応じた雇用条件や就業時間の柔軟な変更を可能にすることも、雇用を促進したり職業選択の幅を確保したりすることにつながるであろう。制度を整備し、必要な支援を受けられる環境を整えることが求められる。

次に、職場の理解を促進することについて述べたい。難病の多くは、疲れやすさや痛みなど、可視化や数値化が難しい症状を主とする。また、症状やその状態、必要な配慮は個人によって様々である。したがって、病気や必要な配慮についての理解を得られなかったり怠惰だと誤解されたりすることも多い。職場の理解を得るためには、まず、病気に関する正確な情報を提示することが重要である。医療機関や相談支援機関等が連携して病気や配慮についての理解の促進に努め、患者一人ひとりの状況に応えられるよう企業側に働きかけることが求められよう。

これまで見てきたように、難病者の就労においては、生活における経済的問題とも関連しながら、それに留まらないさまざまな問題が生じている。だが、適切な就業支援や雇用管理さえあれば、問題なく就労できる患者も多い。そして、就労問題を解決することは、生活問題の軽減・解消にも直接の影響を及ぼす。したがって、難病者の雇用を保障する制度を整備したり社会や職場の理解を促したりするなど、難病者の就労支援を充実させることが必要である。

2. 難病をめぐる対策と施策の実際

2012（平成 24）年 6 月、障害者総合支援法が成立した。2006（平成 18）年に施行された障害者自立支援法に対する当事者やその関係者を中心とした反対運動や批判を受け、国（厚生労働省）と障害者自立支援法違憲訴訟団との間で、障害者自立支援法の廃止と新法の制定などを約束した「基本合意文書」が 2010（平成 22）年 1 月に締結されたためである。「基本合意文書」と、2006（平成 18）年に国連で採択されその締結が現在の我が国の障害者に関する法整備の目的とされている「障害者権利条約」の二つの指針を基礎に、障がい者制度改革推進本部のもと、障がい者制度改革推進会議総合福祉部会において新法制定に向けた議論が行われてきた。

しかし、新たに成立した「障害者総合支援法」は総合福祉部会による骨格提言を反映したものとは言えず、障害当事者やその関係者からは、基本合意を破り障害当事者の願いや期待を裏切ったとの抗議の声があがっている。また、難病に関して言えば、難病等を障害者の定義・範囲に加えることになったとはいえ具体的な支援については何も決まっていな。さらに、「難病」を疾患で区切ってしまったため、新法の目標の一つであった「制度の谷間」の解消は達成されないのではないかという不安もある。

そこで、本章では、我が国における難病対策の変遷を追いながら、今日における難病対策および障害者総合支援法の課題を分析したい。

なお、1 節および 2 節については衛藤（1993）と堀内（2006）を出典とする。3 節は厚生労働省と難病情報センターのホームページを用いるが、参考・引用元の詳細についてはその都度示すこととする。

2. 1 我が国における難病対策の始まり

難病対策の契機は、1969（昭和 44）年に結成された「全国スモンの会」による患者運動に遡る。

1955（昭和 30）年、高度経済成長期の中で、神経の変性疾患であるスモン病が全国各地で集団発生した。原因不明だったことから諸説が唱えられたが、ウイルス感染説が有力視された。そしてこの説が市の広報やメディアを通して広まり、患者に対する偏見・差別や社会疎外へと問題が発展して社会的混乱を招いた。さらに高額な医療費負担や心身の苦痛、生活苦などの問題も重なり、自殺に追い込まれる患者もいた。

こうした中で、厚生省は原因究明を目的とした調査研究班を組織し特別研究費の支出を認めた。しかし、研究費の低額さゆえ納得のいく研究が行えなかったために原因解明には至らず、患者の社会疎外の問題が患者たちを苦しめる一方だった。

追い詰められた状況の中で、患者たちは相互扶助と原因究明の促進を目的に「全国スモンの会」を結成した。そして、患者の置かれている現状を訴え、研究費の大幅増を始めとする対策の推進を厚生省に要求した。また、これは、患者の社会疎外を増長するメディアに対する抵抗でもあった。その結果、スモン病の原因が早期に究明されるとともに、「治療

研究協力への謝金」という名目のもと患者福祉を目的とした医療費助成が実現された。

ただし、当初のスモン病対策の目的は、他の疾患対策と同様、患者の治療や福祉というよりも伝染病などによってもたらされる危害から社会を守ることが主眼にあった。戦後、新たな時代への移行の中で患者たちの保護を目的とした対策、すなわち患者福祉の志向が疾患対策に現れるようになった。難病対策も、この流れの中で生まれた新たな政策の一つと言える。

スモン患者運動はやがてスモン病と同じような問題を抱える疾患にも影響を与え、ベーチェット病、膠原病、肝炎、多発性硬化症などの患者組織が次々と結成されていった。これらの10団体の参加により、1972（昭和47）「全国難病団体連絡協議会」が発足した。その目的は、医療と福祉の確立に向けた発言と参加の場の希求と、人間らしい生活の保障を目指すことにある。特定の疾患患者に問題を限定せず、患者一般の問題、さらには国民全体への貢献を強調した点は、その後の難病対策の形成過程を顧みるに高く評価されるべきであろう。患者組織は疾患毎の個別の運動を脱し、力をひとつに難病対策の予算増額を厚生省に要請するなどの運動を展開していった。

スモン問題を端緒として、国会において難病対策が審議されるようになった。そして1972（昭和47）年、『難病対策要綱』⁶が策定された。本要綱の中で、「難病」は、

- ①原因不明、治療方針未確定であり、かつ、後遺症を残す恐れが少なくない疾病
- ②経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家族の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病

と定義され、行政対象となる疾病の範囲が定められた。そして、これらの疾患への対策として、

- ①調査研究の推進
- ②医療機関の整備
- ③医療費の自己負担の解消

の三本柱が立てられた。本要綱の策定は、医療費給付という患者福祉サービスの始まりとして捉えられている。「医療費の自己負担の解消」は、名目上は治療法解明の研究協力謝金であっても、患者らにとっては経済的負担の解消という悲願の達成であった。本要綱は、対象疾患の範囲拡大・内容改善や、研究費枠からの医療費の拠出についての是非を問う議論を経ながらも、今日に至るまで難病対策の基盤となっている。また、翌1973（昭和48）年には難病対策課が厚生省組織に設置され、難病対策推進のための体制が整えられた。

このように、難病対策は、スモン病対策の実施過程の中で、その対象範囲や内容を拡大する形で形成されていった。そして、患者組織による運動が、その形成の契機においても過程においても重要な役割を果たした。

⁶ 厚生省,1972,『難病対策要綱』http://www.nanbyou.or.jp/pdf/nan_youkou.pdf (2012.12.15)

2. 2 難病対策の展開

『難病対策要綱』の策定と難病対策課の設置によって、難病対策の形成は一応の確立を見た。難病対策は、その後も生成を続ける。

東京進行性筋萎縮症協会は、医療・福祉専門職との協働作業によって、地域ケアという新たな政策を生み出した。東京都の政策過程に直接参加し、「家族や仲間とともに地域で暮らし続けたい」という願いをもとに政策提言を行ったのである。それは、行政への要求を主体とした運動から、患者たち自身が支援の在り方を自ら創造する運動への転換でもあった。東京都を相手取った運動の成果は国における医療政策にも影響を及ぼした。患者たちの提案を反映して形成された東京都の地域ケアの体制が、国に浸透したのである。厚生省は、『難病対策要綱』に、第4の柱として「地域における保健・医療・福祉の充実・連携」を、第5の柱として「QOLの向上を目指した福祉施策の推進」を、1978（昭和53）年と1996（平成8）年にそれぞれ追加し、在宅難病患者への支援の充実を図った。

そのほかにも、1993（平成5）年に公衆衛生審議会成人病難病対策部会・難病対策専門委員会（2001（平成13）年に厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会と改称）が設置されて審議されるなど、難病対策は社会情勢の変化とそれに伴う財政難や医療制度改革の影響も受けながら、そのあり方についての検討が重ねられていく。直接的な患者福祉サービスは再考を求められ、患者間の公平に視点を置いた新たな患者福祉サービスが検討されるようになっていった。その中でも、1998（平成10）年に難病患者の医療費が全額公費負担から一部自己負担に切り替えられたことは、患者たちの生活に大きな影響を与えた。一部負担導入について、全国的な患者組織である「日本患者・家族団体協議会」を中心に各患者団体は撤回を求める反対運動を繰り返したが、財政構造改革を背景に、患者団体の訴えは退けられた。

また、障害者基本法においては、1993（平成5）年、第2条の付帯決議として難病患者を障害者の範囲に含むことが決定された。

2. 3 今日の難病対策

現在も、難病対策は1972（昭和47）年に策定された『難病対策要綱』を受け継いで行われている。要綱が発表された当時8疾患だった調査研究の対象疾患は患者会等の交渉により少しずつ追加され、2012（平成24）年現在では130疾患まで拡大された。しかし、そのうち医療費助成の対象となるのはわずか56疾患である。前者の患者が約750万人と言われている⁷のに対し、国が「特定疾患」と指定する後者の患者は約78万人（平成23年度）に留まる⁸。さらに、調査研究の対象となっていない疾患も含めれば、希少な難治性の疾患は

⁷ 毎日jp（毎日新聞）,「記者の目:難病対策法制化＝蒔田備憲」

<http://mainichi.jp/opinion/news/20121017k0000m070148000c.html>（2012.12.15）

⁸ 難病情報センター,「特定疾患医療受給者証交付件数」

<http://www.nanbyou.or.jp/entry/1356>（2012.12.15）

5000～7000 疾患に上るとされている。つまり、多くの患者が生活に困難を抱えながらも制度の対象とならず、社会的支援を受けられない状況に置かれているのである。

このような、一部の対象疾患に医療助成が限定され他の疾患に福祉的な支援策がないことに加え、法的な裏付けがないことも難病対策の問題点として挙げられる。難病患者の一部は身体障害者福祉法や介護保険法の対象となり、その制度によって福祉的なサービスを利用している。生活上の困難に対して部分的に他の制度を代用することは、社会福祉分野ではしばしば見られることである。しかし、症状が変わりやすいという疾病の特性上「障害者」の定義に当てはまらず生活支援サービスを受給できなかったり、年齢によって介護保険サービスを利用できなかったりする場合も多い。また、難病者を対象とした難病患者等居宅生活支援事業は、1 章で見たとおり対象が 130 疾患に限定されているうえ利用も拡大していない。その結果、多くの患者が支援の対象から抜け落ちている。さらに、法的根拠のない予算では、財政の逼迫により対策が打ち切られるなど国の経済状況によって対策の継続が危ぶまれてしまうこともある。また、難病対策委員会が 2002（平成 14）年 7 月から 2009（平成 21）年 2 月まで約 6 年半の間開催されなかったこと⁹を考えると、行政側の意向や政権の考え方によってその対策の推進が左右されるという不安定さも問題であろう。

さらに、難病対策は主に医療分野でその対策が開始され講じられてきたため、福祉的な視点が薄い。病気による苦痛や生活上の困難ではなく、病名という医学的な概念によって対策の対象が区切られている。医療費助成の対象疾患も、財政支出の抑制という背景から疾患の「希少性」が問われる。たとえ高額な治療費が掛かろうとも長期にわたり苦痛をもたらす慢性疾患であろうとも、患者数の多い疾患であれば対象から除外されてしまうのである。このように、難病対策は患者個人の療養と生活を支えるものとはなっておらず、疾病間・患者間の不公平も生じている。

このような現状に対し、障がい者制度改革推進会議・総合福祉部会によって 2011（平成 23）年にまとめられた「骨格提言」¹⁰では、障害者総合福祉法（仮称）の目標の一つとして「制度の谷間の解消」が掲げられた。これまで、制度の谷間に落とされ制度から除外されてきた発達障害や高次脳機能障害、難病、軽度知的障害等をもつ人たちにもサービスを拡充し、障害の種類・軽重・年齢等に関わりなく支援を必要とするすべての人が必要十分な支援を受けられるような法体系を確立することを提言した。

ここで、骨格提言を含めた最近の障害者をめぐる法律の動向について説明を加えたい。

ただし、地方自治体によっては、国が指定した疾患に加え独自に他の疾患を難病指定し医療費を助成している自治体もある。

⁹難病対策委員会は、現在は定期的に開催され、2012（平成 24）年 11 月までに 26 回会合が開かれている。なお、審議の内容については、厚生科学審議会、「疾病対策部会難病対策委員会」（厚生労働省）に掲載されている。

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r98520000008f2q.html#shingi36>（2012.12.15）

¹⁰障がい者制度改革推進会議・総合福祉部会、2011、『障害者総合福祉法の骨格に関する総合福祉部会の提言―新法の制定を目指して―』

<http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/sougoufukusi/dl/0916-1a.pdf#search='%E9%AA%A8%E6%A0%BC%E6%8F%90%E8%A8%80'>（2012.12.15）

障害者自立支援法の廃止と新法制定に向け、2010（平成 22）年、内閣府で「障がい者制度改革推進会議」が開始され、その下に総合福祉部会が設置された。総合福祉部会は障害者やその家族、事業者、学識者などの 55 名の委員によって組織され、障害者総合福祉法（仮称）の制定に向けた検討を行った。そして、その議論をまとめたものとして公表されたのが『障害者総合福祉法の骨格に関する総合福祉部会の提言―新法の制定を目指して―』、すなわち骨格提言である。骨格提言（障がい者制度改革推進会議・総合福祉部会 2011：3-4）では、障害者総合福祉法（仮称）のポイントとして、

- ①障害のない市民との平等と公平
- ②谷間や空白の解消
- ③（地方自治体間の）格差の是正
- ④放置できない社会問題の解決（地域での支援体制の確立と効果的な地域移行プログラムの実施）
- ⑤本人のニーズにあった支援サービス
- ⑥安定した予算の確保

の 6 つを掲げた¹¹。そして、この 6 目標と法の理念や障害（者）の範囲、支援（サービス）体系等 60 項目から成る新たな法律の骨格を提言した。しかし、2012（平成 24）年 6 月に新たに成立し 2013（平成 25）年 4 月より施行が予定されている「障害者総合支援法」¹²はこの骨格提言を反映したものとは言えず、実質的には自立支援法の「改正」ととどまっている。自立支援法違憲訴訟の争点であった「応益負担」は総合支援法にも受け継がれ、障害を自己責任・家族責任とする自立支援法の根幹が残されている。また、現状のままでは個々のニーズに即した十分なサービスが確保されないと批判される「障害程度区分」も、その見直しが先送りされた。当事者たちは、基本合意を守り骨格提言を尊重した新法への抜本的な改革を求めている。¹³

だが、難病に関して言えば、障害者総合支援法には前進が見られると言って良いであろう。これまで難病は福祉サービスの制度的保障の対象とならなかったが、新法では、難病患者を福祉サービスの対象とすることが決定された。障害者の範囲に難病も加えられることになり、症状の変動などによって身体障害者手帳が取得できなくても障害福祉サービスを受給できるようになる。しかし、どのような支援がどの程度の症状の患者に支給されるのか等の具体的な基準は未だ示されていない。また、対象とする難病について「政令で定める疾病」と限定していることから「病名」を基準とする方法は変わらず、新たな制度の谷間を生むだけではないかとの懸念が広まっている。

また、難病対策委員会においても、2011（平成23）年より抜本改革に向けた審議が行わ

¹¹ 括弧内は、筆者が内容を踏まえてそれぞれ補足した。

¹² 厚生労働省、「障害者総合福祉法が公布されました」

http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaisahukushi/sougo_ushien/（2012.12.15）

¹³ 障害者自立支援法訴訟の基本合意の完全実現をめざす会

<http://www.normanet.ne.jp/~ictjd/suit/>（2012.12.14）、特定非営利活動法人日本障害者協議会（JD）<http://www.jdnet.gr.jp/>（2012.12.14）など

れ、2012（平成24）年8月に「今後の難病対策の在り方（中間報告）」¹⁴が発表された。難病の疾病間で不公平感があることや難病に対する国民の理解が十分でないこと、難病患者の長期にわたる療養と社会生活を支える総合的な支援が不十分であるなどの指摘を受け、対策の見直しが求められたからである。「今後の難病対策の在り方（中間報告）」（厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会2012：1）では、難病対策の必要性和理念を次のようにまとめている。

難病の治療研究を進め、疾患の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指す。また、患者の長期かつ重度の精神的・身体的・経済的負担を社会全体で支えることを目指す。

そして、難病の定義・範囲や医療費助成の在り方、福祉サービスの在り方、就労支援の在り方等 11 項目について、それまでの議論の論点・課題の整理を行った。委員会は、中間報告を踏まえ、総合的な難病対策の構築を目指して今後も更なる検討を重ねるとしている。

本節で述べてきたように、難病対策は現在、難病対策委員会における審議や新法制定・施行への動向の中で変化を続けている。次節では、1 章において検討した難病患者の置かれている現状を踏まえて難病対策の問題点を整理し、本章を締めくくりたい。

2. 4 難病対策と施策の問題点

今日までの難病対策と施策の問題点として、難病特有の症状や困難さに応えられていないことと取り組みが遅れていることの二点を挙げたい。

まず、一点目については、障害者福祉に関する政策が対象の選別に医学における障害名・疾患名を用いてきたために、痛みや疲れやすさといった難病特有の症状や経済的な困難状況に対応して支援を行うことを不可能にしてきたことが挙げられる。また、症状の固定を障害者手帳取得の要件としてきたことも、難病者の手帳取得や福祉サービスの利用を妨げてきた。難病対策においても医療費助成の対象は疾患で区切られており、経済上の困難状況に対応したものとはなっていない。これに対し障害者基本法や障害者総合支援法では「障害」の範囲に難病を含め、「障害」を広く捉えようとする方向性は示されているものの、定義に含むだけでは実効性のある制度とはなり得ない。

二点目については、難病対策が開始して 40 年が経った現在でもなお、難病を持つ人たちの生活を支えるための福祉制度が存在しないことが挙げられる。これは、他の障害者福祉施策に比べ取り組みが非常に遅れている。その間、難病患者たちは疾病そのものによる苦痛に加え、生活における困難をも自分や家族だけに背負わされてきた。このような負担は精神面にも負担を掛け、病いの受容さえも困難にしてきたであろう。つまり、病気や障害をもつことは自己責任ではないにも関わらず、そこで生じた困難はもっぱら病者個人に背負わされてきたのである。

このような難病対策や施策の問題点を受け、患者たちは、1 章で見たように、制度の対

¹⁴ 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会、「今後の難病対策の在り方（中間報告）」
<http://www.mhlw.go.jp/stf/houdou/2r9852000002i1d1.html> （2012.12.13）

象とならず、あるいは必要とするサービスが存在せずに日常生活において困難を抱えたり、厳しい経済状況に置かれてきたりした。施策や対策は、病者たちの毎日の生活に直接の関わりをもつ。したがって、あらゆる問題について解決に向けた早急な着手と、これまでの議論も踏まえた十分な検討を行うべきである。そして、難病特有の症状や困難さに応える制度を構築することが必要である。

難病対策や施策における課題を克服するためには、既存の障害者福祉制度に難病を当てはめるのではない、難病の特性に応える新たな福祉を構築することが求められる。なぜなら、現在の障害者福祉制度は、難病の疾患・困難性の特徴や、症状やその状態が個人によって異なるという難病の個別性に対応しうるものとはなっていないからである。また、医療費助成も個々の経済状況に応じた公平なものとするべきであろう。したがって、新たな「難病患者福祉」のかたちを構築することで、1章で見てきたような難病患者たちの生活における困難の解消を図るべきである。

3. 難病を生きることのリアリティ

1章および2章において、難病患者の抱えるさまざまな生活上の困難や、難病をめぐる対策・施策とその問題点について検討してきた。このような状況の中で、患者たちはどのような「生」を経験しているのだろうか。本章では、切り口を変え、「難病を生きる」とはどのような経験なのか考察したい。そして、難病を生きることの困難へのアプローチから難病問題の捉え直しに試みるとともに、難病患者福祉の必要性に言及したい。

3. 1 難病を患うという経験

これまで見てきたように、難病は「痛み」や「疲れやすさ」といった可視化・数値化のできない症状を主とする。また、生活を支える（はずの）諸制度においても、中途半端な位置に置かれている。その結果、病いに起因する種々の生活問題は患者本人やその家族の自助努力により解決すべきものとして社会において捉えられ、患者たちもそのように思わされてきた。経済的な困難や就労における不利等を抱えていたとしても、それを不当なこととして異議を申し立てる機会すら与えられてこなかったのである。

このような状況は、患者たちが疾患を持ちながら生きる自身をどのように捉えるか、ということにも影響を与える。すなわち、生活問題は、難病を受容し生きる意味を再編成することすら困難にさせる。難病を患うことで、人々は、「健康であった自分」から「病気をもつ自分」としての自己イメージの変容や、元の健康状態には回復しないこと／病気を抱えながらこれからの人生を生きていくことを自分なりに理解し受け入れたり、病前とは異なる新たな未来像を構築したりすることを、否応なしに求められる。そして、寛解と憎悪の繰り返しの中で、このような難病受容もまた繰り返される。堀内（2006：142）は、このような難病受容において、生活問題が患者自らの存在価値を見失わせやすくすることを実態調査から明らかにしている。そして、「難病は生きる条件を奪う存在であるとともに生き

る意味づけを与えてくれる存在という相対する 2 つの存在を兼ね備えている」ことを述べている。ここに、難病患者福祉の必要性がある。

疾患そのものによる身体的な困難の軽減・解消は、医学による研究や治療に任せるほかない。そして、疾患が完全に治癒すれば、身体的な問題に起因する生活問題も当然のことながら消滅する。だが、現代医学において完治が現実的でない以上、難病受容を困難にさせ生きる意味を見失わせるような条件を徹底的に取り除き、難病への罹患を価値ある経験へと変えていく土台を作ることが、社会福祉の領域に求められているのではないだろうか。もちろん、難病受容には時間の経過や患者自らの努力も必要である。だが、その受容のプロセスには、安定した生活環境や心の苦痛を支える人の存在などの諸要因が大きくかわる。そうであるならば、生活問題を患者個人の問題ではなく人権としての社会問題として捉え生活の安定を図る支援政策を整備することは、社会保障の一分野として当然あるべき福祉的取り組みなのではないだろうか。社会保障とは、人々が生きがいを持ち幸福に暮らしていくことを目指すものだからである。

難病を患うという経験は、身体面の変化や生活問題の発生に留まらず、自己イメージの変容や難病受容の必要と困難を引き起こす。次節では、このような「難病を生きることの困難」、あるいは「難病受容の困難」という視点からの難病問題の捉え直しと取り組むべき課題の明確化の方法のひとつとして、ナラティブ・アプローチによる支援の可能性について述べたい。

3. 2 ナラティブ・アプローチの可能性

3. 2. 1 ナラティブ・アプローチとは何か

ナラティブ・アプローチは社会構築主義を理論背景としたもので、クライアントの語る物語を通して治療や援助実践を行うものである。まず、このアプローチ方法について説明したい。なお、本項は野口（2002）を出典とする。

ナラティブ・アプローチは、私たちは言葉によって現実を認識し世界を構成している、つまり言葉によって我々の思考や行動が規定されていると考える。そして、援助者とクライアントとが共同して、クライアントの現実理解を制約している既存の物語（ドミナント・ストーリー）から新たな物語（オルタナティブ・ストーリー）への書き換えを行う。その過程は、問題の外在化、ユニークな結果の発見、物語の書き換えという三つのステップを踏む。まず、クライアントと「問題」とを切り離し、クライアントへの質問によってその問題の影響を相対化する。つまり、「問題を抱えたクライアント／私」という捉え方を崩し、問題とクライアントとの関係を整理していく。すると、「問題」がクライアントに影響を与えているだけでなく、クライアントもまた「問題」の存続に加担していることが明らかになってくる。そこで、「問題」に振り回されなかった経験、すなわち「ユニークな結果」を発見することで、それをクライアントと「問題」とのひとつの関係の在り様として見る。その「ユニークな結果」を両者で共有し語りを展開させることで、物語を新たなものへと変えていく。

このとき援助者は、「無知の姿勢」という専門性を発揮する。これは、専門知識や理論を用いた質問によって問題を特定しようとするのではなく、クライアントの生きる世界につ

いて「わかった気」にならずに自由な会話を展開していくものである。

ナラティブ・アプローチは、このように、物語の創造を通してクライアントをエンパワーしクライアントの抱える問題を解消していこうとするソーシャルワーク実践の一手法であり、従来の専門家（援助者）主導のソーシャルワークを根本から問い直すものとして近年注目されている。

3. 2. 2 病いの経験を語ることの意味

それでは、難病を患うという経験をしている人々がナラティブを語ることに、どのような意味があるのだろうか。

先に述べたとおり、難病を患うことは、自己イメージや未来像といった自己の意味世界に混乱を引き起こす。病気にかかることの意味やその経験は個人によって異なり、患者たちは周囲からのさまざまな影響を受けながら「病い」を経験していく。

ここで、「病い」という言葉について説明を加えたい。「病い」は、「疾患」という言葉と対比して用いられる。医療人類学者であるアーサー・クラインマン（2011）の整理によると、「疾患」が治療者の視点から見た問題、すなわち医療的側面を持つのに対し、「病い」は、病者やその周囲の人々にとっての意味、すなわち社会的側面を持つ。したがって、「病い」は時代や文化、個人的な経験などの影響を受けながらそれぞれの意味を帯びていく。難病は治療が困難であり病気の経過も長期にわたることから、「病い」としての意味合いが強く表れる。

病いの経験を語ることは、罹患によって混乱した物語を再編成して自己の新たな存在価値を見出したり、自己の捉え方をポジティブなものに転換したりする働きをもつ。つまり、突然の発病という了解不能な出来事によって生じた不安や辛い気持ちを語り、それが援助者に受け入れられるという経験を通して、患者たちは自己を取り巻く問題を整理しながら物語を書き換えていくのである。

ここでは、援助者には二つの役割が求められる。

第一には、クライアントの不安や悩みに寄り添い、語るプロセスに伴走することで「心の回復」に寄与する役割である。専門知識や理論によってクライアントの問題を分析したり解決方法を探ったりして誘導するのではなく、クライアントの生きる世界に純粋な好奇心を持ち、生き生きと語られるような働きかけをすることである。たしかに聞いてくれる人の存在は、人々の語りに大きな役割を果たす。病いの経験の語りにおいても、クライアントの自由な語りを発展させることで、クライアントが自らのつらい体験や気持ちを「わかってもらえた」という安心感のもとに悩みや不安を軽減・克服して自己肯定感を取り戻したり、生活における問題や困難をクライアント自らが抽出して状況を整理したりする効果が期待できよう。

そして、第二には、物語の書き換えにおいて明らかとなったクライアントの抱える課題を、社会に繋いでいく役割である。物語の書き換えは、援助者とクライアントの二者間で行われる。物語の書き換えや時間の経過の中で、発病したことへのショックや完治することの不可能性への情緒的混乱などの心理的な苦悩は次第に軽減されていくであろう。だが、クライアントの抱える困難や悩みは、必ずしもクライアントの個人的な要因のみによるものではない。周囲からの誤解や偏見・差別や必要な社会的支援の不足など、社会的な背景

を持つ場合も多い。これは、1、2章で見たとおりである。また、たとえ新たな物語を創ったとしても、再び過酷な社会的現実に出会うことでドミナント・ストーリーに舞い戻ってしまうことも考えられる。したがって、クライアントの小さな声を拾い上げそれを社会へと繋いで、理解者を増やしたり施策の策定に反映させていったりする取り組みが、援助者の第二の役割として求められる。つまり、「新しい物語」を支える社会への視点が必要なのである。荒井（2008：132）は、このような援助者の取り組みを「ナラティブ・ソーシャルワーク」と呼ぶ。すなわち、クライアント一人ひとりの声を出発点として、それを資源に社会を変えていく関わりである。

この第二の役割について、脱専門性や無知の姿勢といったナラティブ・アプローチの特徴と矛盾するのではないか、という批判があるかもしれない。ナラティブ・アプローチは、専門知識や理論を用いて問題を分析し解決しようとするのではなく、クライアントの生きる現実を理解しともにケアを実践していくことを特徴とする。第二の役割で述べたような取り組みは、クライアントの生きる現実を専門知識によって理解することが前提なのではないか、という反論もありうる。だが、ここでの取り組みは、クライアントの語る現実をそのままに理解することを前段階に置く。クライアントが「問題だと思っていること」を援助者が解釈して社会へと繋ぐのではなく、生活者であるクライアントの「問題」を社会が取り組むべき課題として捉えるのである。したがって、クライアントの抱える課題を社会に繋いでいく取り組みは、ナラティブ・アプローチと何ら矛盾するものではない。脱専門性とは、専門家が素人化することではなく、一般的なモデルに当てはめずにクライアントの生きる現実をそのままに理解するという「新たな専門性」だからである。

また、ナラティブの再構築の場として、援助者とクライアントの面接における支援だけでなく患者会などのセルフヘルプ・グループも有効であろう。セルフヘルプ・グループでは、同じような病気や問題を抱える人たちが集まり、情報交換をしたり体験を共有したりする。互いに物語を聴きあい語り合うことで、悩みを軽減したり物語の生成を活発化させたりする効果が見込まれる。また、患者会が難病対策の過程に大きな役割を果たしてきたように、当事者団体による運動が社会変革の主要なアクターとなることもある。このように、セルフヘルプ・グループが患者たちや社会に与える影響は大きい。ただし、難病の場合、疾患の状態や生活状況が個人によって大きく異なるためグループの機能を十分に発揮できなかったり、グループの会員はそれぞれに疾患を持っているため体調や体力の都合上運営自体が困難であったりすることも考えられる。したがって、セルフヘルプ・グループへの参加を促進することも患者支援の一手法ではあるが、それが援助者による社会支援の必要性を無くならせるものではない。

以上のように、病いの経験を語ることは、物語の書き換えと、その過程における社会的課題の発見の可能性をもつ。

3. 2. 3 ナラティブと難病者福祉

このような、患者個々に寄り添いつつ個人のナラティブを社会に繋いでいく取り組みこそ、難病者福祉に求められるものなのではないだろうか。

1章や2章で見てきたように難病対策における福祉的取り組みは非常に遅れ、患者たちは一人ひとり異なる症状とともに、多様な生活上の困難を抱えている。そして、本章で見

てきたように、そのような生活の困難は、患者の「生きること」にも困難を与えている。

このように難病への福祉的取り組みが遅れ対策が不十分となっているのは、患者たちの「生活」や「生きること」が、制度や施策の策定・施行の際に人々の目に見えていないからなのではないだろうか。難病は、主に医療分野において対策が行われている。特定疾患の医療費助成や身体障害者の認定においても、病名や医学的な数値、あるいは、ある動作を自力で行うことができるか否か、といった、客観的に可視化される事柄が基準となっている。個々の患者が生活において何に／どの程度困っているのか、どのような支援を必要としているのかということは、現在の政策立案や特定疾患・障害者認定においては考慮の対象とならない。しかし、患者たちは、1章で見たように、経済問題や就労問題などを抱え実際の生活において「困っている」。したがって、生活上の困難や生きることの困難に着目し、それを軽減・解消しうる社会的支援は何なのかという視点を持つことがまず必要なのではないだろうか。そのようにして、まずは個に寄り添い、そこで得られた気づきをクライアント個人にとどめず社会や政策を変えていくための資源とすることで、すべての難病者の「困っていること」に対応しうる柔軟な施策を実現するべきである。

このような施策の実現に向けた過程において、「語り」や「ナラティブ」はその有効性を発揮する。語りやナラティブの中には、情緒面の混乱・変化や実際の生活背景を含んだ患者たちの率直な訴えや思いが、文字通り「生きている」。そのような、患者たちの「生きている」こと・「生きている」語りを視野に入れて制度や施策を考えたとき、難病者の生活を支える「難病者福祉」は、当然必要なものとして理解されるのではないだろうか。病気への罹患という個人に責任のないことによって、必要な支援があれば軽減・解消できる生活上のさまざまな困難を個人が（まるで自己責任のように）背負わされ、それによって生きる意味をも見失いかねない状況に置かれていることは不当である。「生きている」ことは平等であるべきだ。このようなあたり前の／あたり前であるべき事柄を保障するために、「難病者福祉」は必要である。難病を生きることのリアリティを、個人の生活や心理・情緒面の問題に帰するのではなく、その中に社会的課題や支援の可能性を発見することで、難病者福祉の必要性は理解されよう。そして、発見された気づきを具体的な制度や施策に繋いでいくことが重要である。

現在の難病対策は身体面・医療面に主眼が置かれ、生活への視点が非常に薄い。だが、患者たちは治療だけのために生きているのではなく、病いを持ちながら「生活」している。また、医学による解決、すなわち疾患の原因と治療方法の解明を目指すことも重要だが、容易な解決が見込めない以上、いま困っている患者たちの「生活」にも目を向け支援を考えることが必要なのではないだろうか。したがって、「生活者としての患者」という視点を持ち、患者一人ひとりの生活や生きることから出発して社会的支援を構成していくべきである。このように、それぞれのナラティブ、すなわち難病を生きることのリアリティから難病者福祉の必要性を理解し、個を出発点としてその語りを社会に繋いでいくことで、社会的支援の充実を図ることが重要である。

4. 新たな「難病者福祉」のかたち

これまで見てきたように、難病者たちは、難病対策における福祉的視点の薄さや制度的支援の不十分さにより、さまざまな生活上の困難を抱えている。そしてそれは、病いを受容し、難病を持ちながら自分の生を肯定して生きていくことすら困難にしてきた。この「難病を生きること」への視点から、難病者福祉の必要性を認識し、また、方法を検討していくことが重要である。

難病者の生きづらさは、患者個人にその原因や克服を帰すべきものではない。なぜならば、その生きづらさの原因となっている「病い」は、生活の中で経験され書き換えられていくものだからである。生活問題が難病の受容や生きる意味の再編成を困難にしているのであれば、そのような生活問題を社会的支援によって解決へと導くことで、「難病を生きることの困難」の解消を図るべきではないだろうか。このように、生きることの困難を単なる個人的な問題として捉えるのではなく、社会的課題として難病者福祉の必要性を認識することが必要である。

そして、生活問題を分析し問題解決に向けた社会的取り組みを確立する際にも、患者たちの「生きづらさ」への視点を持つことが求められる。すなわち、何が患者たちの「生きること」を困難にしているのかを考え、患者たちの「語り」による「参加」を資源として、問題を把握・検討することである。

たとえば、ある患者が「発病をきっかけに仕事を休みがちになって失業し、生活にも困窮して、生きる意味を見失った自分」というナラティブを描いていたとする。援助者は、これを単なる個人の生活苦や心の問題として捉えたり既存の支援制度の中でのみ考えたりするのではなく、ナラティブを書き換えつつ、治療を行いながら無理なく働けるようにするために必要な（不足している）支援について考えたり生活困窮の社会的背景を探ったりすることが求められる。そして、それぞれの語りを通して把握された社会的課題を集積・分析し社会に示すことで、支援制度をはじめとする難病者福祉の必要性の認知につなげると同時に、実際の制度や施策の内容に結び付けていけるよう社会に働きかけを行っていくべきである。そして、制度や施策の策定・施行の際には、患者たちが困難な状況を現在も「生きている」ことを常に念頭に置くことが重要であろう。

「参加」というと、当事者運動による行政への制度改革の希求や政策決定過程への当事者参画などが第一に考えに上るかもしれない。もちろん、そのような形での当事者参加も、問題の可視化や政策立案に大きな影響を与える。しかし、ここでの「参加」とは、支援のきっかけや支援の方法・在り方について検討する材料を患者個々人の治療や援助の中から拾い上げ、それを的確に社会へとつなげていくことを意味している。治療の一環として相談援助を盛り込み、そこで得られた個々の語りとそれについての分析を社会的支援の展開の資源として施策や制度を改革していくことで、難病の特性や不十分な対策の中でさまざまな困難を抱えてきたすべての難病者たちを「制度の谷間」から救う道を拓くことができるのではないだろうか。当事者運動や政策決定過程への当事者参画においてもまた、そのような個々への寄り添いから発見された患者たちの生活や生きることの実際を客観的に分析・考察すること、およびそれを当事者の声として発信することにより、当事者の「参加」

が有効性や政策立案への影響力をより強く持ちうるものとなるであろう。

このように、個から出発し、生きづらさ・病いの経験といった患者たちの「生きること」への視点から社会が取り組むべき課題として難病者の問題を認知し、また、問題把握・解決への検討を行うことで、広い意味での「難病者の困っていること」、すなわち、難病を生きることの情緒的困難と生活の実際的な困難との両方を対処しうる社会政策が実現するのではないだろうか。難病を患うという経験は、情緒的混乱と、身体面の変化も含んだ生活問題の発生という二つの側面をもつ。そしてこれらは相互に関連し合う。したがって、二つの側面を同時に眺めること、すなわち、個々の患者の「生きること」への視点をもつことが大切である。そして、その「生きることの困難」について分析と社会的取り組みに向けた検討を重ねることによって、より実効的で患者たちのニーズに即した政策に結びつくと考えられる。

このような視点をもって確立された難病者福祉は、1、2章で検討してきた制度的不備やそれによる種々の生活上の困難を克服するものとなるであろう。

最後に、患者個々への視点から出発した「難病者福祉」の実現のために何が必要なのかを検討し、本稿を締めくくりたい。

難病者福祉の実現のためには、医療にケアの視点を取り入れること、および医療と福祉の連携システムを整備することが必要である。

まず、医療にケアの視点を取り入れることについて述べたい。ケアとしての医療とは、すなわち、「疾患」ではなく「病い」を診る医療である。これは、科学的根拠に基づいた疾患の研究や治療を否定するものではない。そのような研究・治療は継続しつつも、患者個々人の生活や人生の背景をも視野に入れることである。急性疾患と異なり、経過が長期にわたる難病では、それが患者に与える意味も影響も多様な広がりを見せる。そのような個々の「病いの物語」にも着目し、疾患と患者の生活・人生との関係にアプローチした医療を展開することが重要である。

そして、そのような医療と福祉との連携システムを整備することが必要である。「病いの物語」に注目した医療では、生活における種々の問題が明らかとなることも多いであろう。また、医学的な意味での疾患と生活問題とは相互に関連し合う。したがって、疾患とそれを取り巻く諸問題を医療の場だけで解決しようとせず、適切に福祉へと結び付けていくことが必要となる。具体的には、福祉サービスに関する最低限の知識を医療関係者が持ちサービスの利用を促進することや、相談支援を強化することなどが挙げられる。相談支援体制の充実については、地域移行の流れの中で障害者福祉においても推進されている。難病も例外ではなく、地域における患者支援の拠点として平成15年より難病相談・支援センターが各都道府県に設置された。しかし、その利用は医療機関の受診とは独立して行われ、医療と福祉とが連携して患者を支援するものではない。これは、専門職の都合によって患者の生活を分断したり、責任を押し付けあってどちらの支援も及ばない領域を作ったりすることにもなりかねない。したがって、医療と福祉とが連携して、一つのまとまりとして患者の「生活」を支援する体制を作ることが必要である。そして、そこでの患者の声を社会へと結び付けていくことも忘れてはならないことは、先に述べたとおりである。

難病者への福祉的支援の充実の必要性は明らかである。また、それは病者の「難病受容」や自らの人生の捉え方にも大きく関わる。したがって、難病を、医療だけでなく社会福祉

においても取り組むべき課題として明確に認識し、取り組みを展開していくことが求められる。患者個人への支援と施策の充実を一つの循環の中で行っていく。そして、このような取り組みを通して患者一人ひとりの抱える課題を一つずつ解消していくことで、ゆくゆくは、すべての難病者が必要な支援を受けながら「病い」のあるひとつの生を価値あるものとして経験し、自分らしく生きていくことのできる社会が実現するのではないだろうか。「病い」が多様であるならば、「病い」をもつ患者を支える援助や施策も個に対応しうる柔軟なものであるべきである。したがって、個を出発点とし、個の語りを資源として社会変革への働きかけをも同時に行っていく「難病者福祉」を確立・展開することで、病者にとって生きやすい社会を実現していくことが必要である。

おわりに

難病をめぐる福祉的取り組みは非常に遅れ、患者たちは生活においてさまざまな困難を抱えている。難病者たちの「生きること」を困難にしているものに目を向け、難病者福祉の必要性を認識し個を出発点として社会的支援を充実させていくことで、「病い」をもつ人々が必要な支援を受けながら自分らしく生きていくことのできる社会を構築するべきである。

「障害や病気を持つことは、不幸か」——これは、私が大学生活を通して考えてきた問いである。

私は入学当初から障害者を対象としたボランティア活動を行ってきた。重度の心身障害を持つ人々と接する中で、「彼らは生きていて幸せなのか」と思うことがあった。同時に、そのように思うことの中に自らの差別感情や偏見のようなものを感じて自己嫌悪に陥っていた。

ボランティア活動を続け障害者の方々と接する中で、そのような障害観は徐々に変化していった。すなわち、「障害や病気を持っている」ということは単なる事実であって、それを私という他者の価値基準で判断することは無意味だと感じていったのである。障害や疾患そのものによって叶わないことがあったり生活に困難が生じやすくなったりするのは事実であろう。だが、周囲の人々との関わりのなかでそれぞれの毎日・人生を生きることには変わりなく、他者が「不幸か」「可哀想か」などと考えを巡らせ価値づけることではないと気づいた。

しかし、それでもなお、障害や病気を持ちながらの人生について悲観する感覚を拭いきることができなかった。私たちの生きる世の中に多数存在する「どうすることもできない不平等」——たとえば、病弱な人と丈夫な人がいることなど——について、仕方のないこと・価値判断の対象ではないことを頭では分かっているながらも、心の底では、納得できない思いを消し去ることができなかったのである。

そこで、「どうすることもできない不平等」が動かしようのない事実であるならば、「ど

うにかできる不平等」は徹底的に平等化することで、障害者や病者の生きづらさや困難を軽減・解消すべきではないかと考えた。それが本稿執筆の最初のきっかけであった。社会制度の充実や社会規範・意識の変革によって不平等や格差を縮小・是正できるはずの部分が「どうすることもできない」ことであるかのように人々の前に示され、障害者や病者の人権は「当然のように」無視されてきた。そのように社会の中で不可視化されている問題、仕方のないこととして社会的取り組みが遅れている、あるいは為されていない事柄に目を向けることで「不平等」を最小化しうる社会を構想することが、本稿の目的の背景であった。

なお、ボランティア活動で関わってきた「重度」の障害者ではなく、比較的「軽度」の患者が多い難病を取り上げたのは、これまで福祉領域での研究や施策の展開において取り残されてきた難病について、新たな視座を開きたかったためである。

本稿で検討してきた「難病者福祉」は、障害や病気を持って生きることの「不平等」を軽減・解消しうるものとなるであろう。所謂「健康な人」と比べ、障害者や病者の人生が（大小の差はあれ）大変なことの多いものとなりがちであることは事実だと思う。しかし、それを「不幸な人生」、すなわち自らの存在価値や生きる意味を見失わされた人生にするのは、障害や病気ではない。障害や病気を持ちながらの人生を「幸福な人生」にしうるかどうかの基盤は、障害や病気そのものでも、あるいは本人の心の持ちようや周囲の人々のやさしさでもなく、（必要な支援を受けながら）自分らしく生きることのできる社会的環境が整備されているか否か、ということにある。「どうすることもできない」ことによって人々に「生きることの困難」を強いる社会は、当を得た社会とは言えない。「難病者福祉」の実現は、このような、難病者たちの「生きることの困難」・「生きることの不平等」を解消しうるものとなるであろう。

1、2章での検討から、難病患者たちが生きてきた／生きている現実の切実な困難状況がうかがえた。政治や政策は、政治家たちによるパフォーマンスではない。人々の生活を支え人生を左右するそのものである。難病者の生きる厳しい現実を知ること、難病者福祉の必要性をありありと感じた。患者個々の「生きることの困難」への寄り添いを出発点とし、それを社会に繋げていく「難病者福祉」の実現によって、一日も早く病者にとって生きやすい社会を構築することが必要である。難病者への福祉的取り組みは、障害者総合支援法の施行によってようやく本格的に開始される。これまで難病者の「生きること」を困難にしてきた社会的諸要因に目を向け、すべての難病者の「生きること」の価値を保障しうる制度改革、すなわち、新たな難病者福祉の構築に期待したい。

参考・引用文献

- A. クラインマン, 2011, 『病いの語り——慢性の病いをめぐる臨床人類学』 誠信書房.
- 医療介護 CB ニュース—キャリアブレイン <http://www.cabrain.net/news/> (2012.11.9)
- 衛藤幹子, 1993, 『医療の政策過程と受益者—難病対策にみる患者組織の政策参加—』 信山社 出版.
- 大塚晃・尾上浩二他, 2012, 『月刊福祉 2012 年 12 月号』 全国社会福祉協議会.
- 倉本智明, 2006, 『だれか、ふつうを教えてください!』 理論社.
- 厚生労働省ホームページ <http://www.mhlw.go.jp/> (2012.11.10)
- 崎山治男・荒井浩道他, 2008, 『<支援>の社会学——現場に向き合う思考』 青弓社.
- 障がい者制度改革推進会議総合福祉部会, 2011, 『障害者総合福祉法の骨格に関する総合福祉部会の提言—新法の制定を目指して』 東京都社会福祉協議会.
- 田垣正晋編著, 2008, 『障害・病いと「ふつう」のはざまで—軽度障害者どっちつかずのジレンマを語る』 明石書店.
- 難病情報センターホームページ <http://www.nanbyou.or.jp/> (2012.12.12)
- 野口裕二, 2002, 『物語としてのケア——ナラティブ・アプローチの世界へ』 医学書院.
- 野口裕二, 2005, 『ナラティブの臨床社会学』 勁草書房.
- 畑岡隆, 2002, 「福祉課題としての難病とその可能性」 山陽学園短期大学紀要第 33 巻.
- 堀内啓子, 2006, 『難病患者福祉の形成—膠原病系疾患患者を通して』 時朝社.
- 堀智久, 2011, 「難病者の就労をめぐる現状と課題——CRPS 患者の語りからみえる『制度の谷間』とは」. 障害学研究編集委員会編『障害学研究 7』 明石書店.
- 丸山晃, 2001, 「地域福祉と難病者問題に関する考察」 鈴鹿国際大学短期大学部紀要第 21 巻.