

当事者福祉論登場の前提について

- 専門職教育の狭間、制度と制度の狭間である慢性疾患者を事例として -

アルファ医療福祉専門学校 林 幹泰 (05826)

キーワード：当事者、1型糖尿病、狭間

1. 研究目的

本研究の目的は、岡が提示する「当事者の福祉活動への参加を支援する社会福祉の新しい一分野としての『当事者福祉論』」の前提について考察を行う。その際、「専門職教育領域」・「研究領域」・「当事者の実態」の3層の領域の現状を分析し岡が提案する当事者福祉論がそもそも登場してくる背景について考察を行い、当事者福祉論を実践していく上で今後何が必要であるかを提案する。なお、「当事者の実態」については、報告者がフィールド調査を行っている1型糖尿病患者の事例を取り上げる。

2. 研究の視点および方法

当事者福祉論とは、岡によると 障害者福祉論や医療福祉論など従来の社会福祉の枠組みで論じられてきた当事者支援 学問の領域を超えて研究されてきているセルフヘルプ研究 中西などによって提言されている「当事者学」「患者学」など当事者自身による研究という3つの領域を「社会関係の主体的側面」への支援を軸として統合するという試みである。岡は、自死遺族の会を具体的な事例とし検討を行っているが、当事者福祉論の有効な点として3点を報告している。すなわち 従来の社会福祉の枠組みではとらえられない自死遺族をとらえることが出来る点 自死遺族にとって重要な活動であるセルフヘルプ活動をとらえられる点 一見専門職の知の体系とは矛盾するような自死遺族の「体験的知識」をとらえられる点である。本報告では、上記研究目的を達成するために1型糖尿病患者を事例として取り上げる。具体的には「専門職教育領域では1型糖尿病はどのように取り上げられているのか」「研究領域ではどのような研究の蓄積があるのか」「生活実態はどのようなものか」についてそれぞれ整理を行い、論を展開していく。なお、1型糖尿病を取り上げる理由としては、報告者が長年フィールドワークを行っていること及び、1型糖尿病が制度と制度の狭間、具体的には障害者福祉制度や特定疾患治療研究事業などいわゆる難病認定や障害者認定などの対象外疾患であるためあらゆる負担を個人個人で背負っているという現状をかんがみ、「狭間問題」を考えていく上で好事例であると考えからである。

3. 倫理的配慮

本報告は日本社会福祉学会研究倫理指針に従い研究を実施した。特に本報告では個人情報を取り扱う機会が多いため、当事者及び関係団体などが特定されないよう実際の名称は使用しない。

4. 研究結果

より詳細な分析は当日行うこととしてここでは簡単に3領域について整理を行い端的に結論を述べる。まず、福祉に関する「専門職教育」の領域では、1型糖尿病患者の生活課題について触れる機会はますますなくなっていることがわかった。まず旧カリキュラムでの「障害者福祉論」の社会福祉士国家試験出題基準では、中項目に「障害の概念」が小項目にはADA法があげられており、ここで1型糖尿病患者を事例にして多少なりとも生活問題を知る機会が存在したことが伺われる。しかし、新カリキュラムになりその名称からも分かる通り障害者自立支援法に特化した科目に変更され、さらに「障害の概念」は「人体の構造と機能及び疾病」という福祉関連領域に吸収された。また「障害者に対する支援と障害者自立支援制度」の必要時間数は従来の半分に変更されたためその多くは自立支援法の解説に終始せざるを得ない状況であることがうかがわれる。

次に「研究領域」では、1型糖尿病患者の生活実態や必要な社会資源などについて考察を行う研究は少数であった。その中でも生活実態についてフィールド調査を行った浮ヶ谷の研究がある。しかし、1型糖尿病患者の多様性をとらえた上で全体像についての的確に指摘しているとは言いがたい研究であった。(浮ヶ谷 2004: 13-14.) これは、無自覚にアクセスのしやすいインフォーマントからのデータに頼り考察が展開されているからと思われる。この一要因として以下の生活実態が複雑であることが関係していると推測される。

1型糖尿病患者の「生活実態」では、「生活習慣病言説にからめとられた自己責任論」「体力的・精神的な消耗が激しく外に向けて発信できない」「医学モデル視座による当事者内での差別化による当事者内での異議申し立て内容の不一致」「1型糖尿病患者の病態および生活環境の多様性」「医療専門職とのパワーインバランス」「健常者としてのアイデンティティの呪縛」などがあり、1型糖尿病患者の全体像を把握するには「ヒットアンドラン方式」のお手軽な調査では認識できない面が多々存在するからである。

当事者福祉論が登場する背景としては、従来の社会福祉ではとらえることが困難である当事者達の存在がある。しかし、その存在を巡り、われわれ研究者はどこまで生活者の主体的側面に接近してきたのかが問われている。まもなく国会で審議入りされるであろう「障害者基本法」改正を皮切りに(ちなみに、6月の時点で基本改正案を見る限り定義の問題は根本的解決には至っていない)障害者総合福祉法、差別禁止法制定の工程表が示され、制度の狭間問題を考えていく上で大切な時期を迎えている。しかし、今回の1型糖尿病患者の例では、制度の狭間を強化するような「専門職教育領域」「研究領域」「生活実態」の乖離が見られた。当事者福祉論を展開していくには、「専門職教育領域」「研究領域」に携わっている教員・研究者のスタンスがまず問われなければならない。そうでなければいつまでたっても狭間の問題はこれまでと同じく先送りされ続けるだろう。

参考文献 岡知史「『当事者福祉論』の可能性：自死遺族の支援の事例から」日本社会福祉学会第56回全国大会自由報告など (そのほかの文献は当日配布予定)