

若年スモン患者さんの社会生活に影響した諸要因と今後の課題

田中千枝子 (日本福祉大学社会福祉学部)

川端 宏輝 (南岡山医療センター)

松岡 真由 (南岡山医療センター)

竹越 友則 (国立病院機構岩手病院)

板橋 彩子 (国立病院機構宮城病院)

鈴木由美子 (長野大学)

研究要旨

平均年齢 80 歳を超えたスモン患者さん集団にあって、20 歳未満で発症した患者さんを若年スモン患者群として、特定の生活課題をもっていると考えた。そしてインタビュー調査でその人生行路を辿ることで、今までに身に着けた人生/生活の知恵や社会に対する考え方や取り組み方、また共通の課題である定年後の第二の人生をどのように営むか等について、生活課題の意識や意見、今後の生活/人生に関するニーズを調査した。

本調査では若年スモン患者さんの闘病/人生の語りに対して、その社会生活に影響した諸要因を分析し、現在および今後の人生/生活課題と支援ニーズに対する知見を得ることを目的とした。

研究方法は、2018 年度に実施した若年スモン患者さんの生活課題に関する全国的調査では 65 名 (回収率 63.1%) の回答を得た。そのうち 44 名が二次調査 (訪問面接) を了解された。2019 年度その方々に面談を依頼したところ、依頼した 20 名中 12 名が受諾され訪問面接を実施した。

「幼年および学齢期のスモン発症から今までどのようにスモンという病気や医療と付き合いながら、どんな人生/生活を送ってきたか」をリサーチクエスチョンに、インタビュー調査を計画し、スモン患者さんとの相談面接を経験している医療ソーシャルワーカー 5 名にインタビューアを依頼した。

そのデータは質的事例分析の一方法である TEM/TEA 法を用い、患者さん個人の特定ができないようにして、若年スモン患者さん集団の「人生行路のあり様」を描いた。そしてインタビューアどうしのディスカッションを経て、若年スモン患者さん集団における「人生行路」の特徴と行動傾向を考察し、支援ニーズ予測および解決に向けた検討を行った。

研究結果として、若年スモン患者さん集団の共通の特徴が、以下の 3 つの人生/生活場面に現れていた (1) 発症時における対社会的接触 (2) 学生生活 (3) 就労等社会参加 である。

(1) では、20 歳未満で発症時当人は闘病で精いっぱい、社会的交渉は親が行っていた。その内容は知らない人が多く、詳しく聞いている人はいなかった。病状が落ち着いたのち、自分でスモンとの付き合い方を選択していった。その際親の対応が強く影響していた。(2) では、若年スモン患者さんの一番の特徴は学生生活を挟むことにある。視覚障害のため盲学校への入り直しを含め、保護的教育的環境に置かれたことが、人生/生活

のあり様に大きな影響があると語る人が多かった。そこでは仲間が形成され、スモンではなく、障害を持っている者同士や宗教が同じ人とか、スモンとは離れた関係を結んでいった。(3) ではスモン患者会等の手伝いをしている人もいたが、視覚障害者仲間や仕事仲間などとの交流や活動がほとんどであった。働いていて制度は使っていないや、使う必要は感じずに手帳取得も断ったというかたもあった。

考察として、若年スモン患者群の特徴は、スモン患者としてのアイデンティティの獲得がないことが挙げられた。若年スモン患者さんの集団は、スモン患者としてのアイデンティティを持つ前に、保護的環境で仲間づくりののち、社会人としてのアイデンティティをもって行うことになった。それが定年退職年代になり、スモン患者であることを、福祉も医療も学びたいとか、自分よりもずっと重い仲間の役に立ちたいとかという、アイデンティティの再学習を希望する、スモンの仲間づくりをする希望を持つ人たちが出現しつつある。と、そのアイデンティティを巡って生活や人生に取り組む姿に見えた。

今後の研究展望として、若年スモン患者さんたちは、団塊の世代として、第二の人生の生きがい探しが始まっている。社会活動のリタイアの時期を迎え、あらたな社会活動の場を見出したい人や、老化の予測不安を募らせる人が、自らがスモンであることに関心を新たに見せている。そのため、今後のスモンの研究展望としては、当事者活動を仲間づくりの場としてゆるやかな連携が取れるようなアクションをしていくことにあると考える。

A. 研究目的

20歳未満発症の若年スモン患者さんの闘病/人生の語りに対して、その社会生活に影響した諸要因を分析し、現在および今後の人生/生活課題と支援ニーズに対する知見を得ることを目的とする(図1)。

B. 研究方法

2018年度に実施した若年スモン患者さんの生活課題に関する全国量的調査(図2)では65名(回収率63.1%)の回答を得た。そのうち44名が二次調査(訪問面接)を了解された。2019年度その方々に面談を依頼したところ、依頼した20名中12名が受諾され訪問面接を実施した。

「幼年および学齢期のスモン発症から今までどのようにスモンという病気や医療と付き合いながら、どんな人生/生活を送ってきたか」をリサーチクwestionsに、インタビュー調査を計画し、スモン患者さんとの相談面接を経験している医療ソーシャルワーカー5名にインタビュアーを依頼した。

そのデータは質的事例分析の一方法であるTEM/TEA法を用い、患者さん個人の特定ができないようにして、若年スモン患者さん集団の「人生行路のあり

若年スモン患者さんへのヒヤリング調査目的

1. 若年期(20歳未満)に発症した若年スモン患者さんは、80歳平均のスモン患者集団のなかにあつて、これから会社等をリタイアし、**第二の人生を歩もうとする60代後半から70代の方である**。この方々は通常の高齢化に伴う心身症状とともに、スモンによる症状に対する今後の不安を抱えている。
2. この集団は、**後期高齢者の集団とはなんらか異なる人生経路を辿り、独自の生活課題を持っている**。若年スモン患者さんの人生/生活の不安に対して、**新たな支援の施策や方法を考える必要がある**のではないか。
3. 従来行ってきた「生活問題」調査にあまり応じてこなかった人たちが見受けられる。その「人生/生活の在り様と生活課題」から、**支援ニーズの予測を、支援の側が理解することから始める必要がある**のではないか。

図1

若年スモン患者さんの生活課題に関する調査(アンケート2018→インタビュー2019)

研究班の把握している**若年スモン患者さん103名**への郵送調査
回答65名(回収率63.1%)のうち
 二次調査のインタビューに応じてよいと返答した方 **44名**
 うち訪問調査実施 現在 6名 + 前回調査より 3名 = **9名**

- ①郵送調査における患者像 発症時 在学中約7割 就業中約3割
 発症時主訴障害 歩行8割 胃腸5割 感覚視力合併2割弱
- ②本調査の患者像 発症時 在学中(盲学校再入学含む)6名 就業中1名
 発症時主訴障害 歩行4名 胃腸3名 感覚視力合併6名

業生の時に発症し、歩行障害よりも視力障害の方が強く、就労など社会参加活動を行ってきた方の割合が多い

図2

インタビュー調査における倫理的配慮

本調査については、日本福祉大学研究ガイドラインに沿って、個別に倫理的配慮についての説明と同意を電話および面談時に二重に実施した。

アンケート調査では、二次調査の訪問面接に同意していても、電話にて調査に応じたくないという意思表示を表す方も少なくない。「話したい」がそこまではいい

「苦しかった日々を思い出したくない」「家にまで来てもらうのは抵抗ある」

今後どのような参加の仕方がよいかを考える必要がある

図 3

若年スモン患者集団としての特徴

発症時 20歳未満全員 親が活動

●スモン裁判等社会的交渉や活動は、親が行っておりその様子は知らない 聞いていない 兄弟には大変だったと聞くこともある

●「スモンのことは外では絶対言わないこと」と親に言われずずっとそれを守ってきた。今でも会社や近所も友人も、原家族以外知らない

●「スモン」をどう伝えるかは親は自分にまかせてくれた 親が集団訴訟に加わり、自分は裁判終了後患者会には参加

●幼いころに転居し、親からもスモンについてほとんど聞いていなかった。最近病院のポスターでスモンって色々制度があるんだと知り、自力で調べて行って患者会に行きついた。

図 5

分析方法と結果

●事例分析の一方法である、個人の特定ができない、TEMの方式をとって、若年スモン患者さん集団における人生の岐路とその対処である「人生行路のあり様」として描く

●若年スモン患者さんの特徴的な人生岐路の場面として、「発症における対社会的接触」「学業生活」「社会参加活動」があった

●面接を実施した研究グループメンバーどうしのディスカッションを経て、人生行路として、若年スモン患者さん集団の傾向と今後の支援ニーズの予測および解決に向けた検討を行う

●若年スモン患者さんの人生/生活特徴を表すキーワードは「スモン患者としてのアイデンティティ」と仮説を持った

図 4

スモンであることと社会との関係

●対外的には、障害者であると分かってもスモンに起因するものとは伝えていない また強いてそれを説明する機会もなかった

●スモンのことを周囲に説明をしたかどうか覚えていない 周囲からもスモンとして特別扱いや嫌な思いをした記憶もない

●自分の障害は自分のものとして、スモンだからそうなったと強いて思わないようにしてきた がんばれば他の人たちと同等にできた実績

●スモンであったことで、病棟に入っていた宗教に出会いその紹介で仕事を得てそこで知り合った人と結婚 スモンによる恩恵大

●破談の経験があるも、最初から告白して、気にしない人と結婚した

図 6

様」を描いた。そしてインタビューアードどうしのディスカッションを経て、若年スモン患者さん集団における「人生行路」の特徴と行動傾向を考察し、支援ニーズ予測および解決に向けた検討を行った。

(倫理的配慮 その他) (図 3)

本調査については、日本福祉大学研究ガイドラインに沿って、個別に倫理的配慮についての説明と同意を電話および面談時に二重に実施した。アンケート調査では、二次調査の訪問面接に同意していても、電話にて調査に応じたくないという意思表示を表す方も少なくない。「話したい」がそこまではしなくていい「苦しかった日々を思い出したくない」「家にまで来てもらうのは抵抗ある」といったことを話される方も多く、多難な人生を歩まれた方々からの話が十分に聞くことができなかつた。しかしその分、人生を肯定的にとらえながら挑戦してきた思いや知恵を多く聞かせていただいた。しかし今後の調査として、困難な人生を切り開かれてきた方々に対しても、どのような参加協力の仕方がよいかを考える必要がある。

C. 研究結果 (図 4)

若年スモン患者さん集団の共通の特徴が、以下の3つの人生/生活場面に現れていた (1) 発症時における対社会的接触 (2) 学生生活 (3) 就労等社会参加 である。

(1) 発症時における社会的接触 (図 5) (図 6)

20歳未満で発症時当人は闘病で精いっぱい、社会的交渉は親が行っていた。その内容は知らない人が多く、詳しく聞いていろいろ考えたという人はいなかった。病状が落ち着いたのち、自分でスモンとの付き合い方を選択していった。その際親の対応が強く影響しており、スモンであることを絶対口外するなと言われ、今でも家族も知らずに秘密にしている人から、スモンのことをどのようにひとに伝えたかも覚えていない人、またスモンのせいにしないことを信条に社会とつきあってきたので、障害者手帳など特典を取らなかった人、障害が先に人に気づかれるので、強いてスモンを言わずにきた人など、幼少時の発症について、社会への示し方は多様であった。また住所を遠くに変えたので、

学生生活

- 発症時 学生 9名 (うち盲学校に入り直す5名)
 高卒後社会人 3名 うち1名は社員寮生活
- 高等学校卒・途中での発病 **将来の職業自立を考えて学校の先生と相談**
 - 盲学校では視覚障害者としては皆一緒なので、**スモンであることは関係なく仲間作り**ができた
 - 盲学校での学習のとき歩行障害があることはインデと思ったが、仲間は皆視覚の**意向とかの障害を乗り越えて行く工夫**をしていることを教えてもらったので、自分も訓練と工夫で乗り切った
 - 小学校に復学後、**先生によく配慮**してもらい、学級内でのイジメもなく、クラスメートは理解する努力をしてくれた(スモン勉強会)。友人もでき自分もその先生のようになりたいと思った。
 - 盲学校は**マイナスをプラスに変えてくれる場所** 今でも学友は励みに
 - 院内学習会**で宗教を学ぶ **信者同士の交流**がその後の自分の柱になる

図 7

スモン患者としてのアイデンティティ

- 若年スモンの患者さんたちは、発症時には親御さんたちが社会的活動や手続きを行った。そのことは「**スモン患者であること**」を**社会関係の間で関わらずに**、その後も家庭や病院や学校という**保護的環境**で思春期(人格形成期)を過ごした。
- 「**スモンのことは秘密**」として家族以外には知らせないで現在まで来た人もいる。ほかには社会的偏見を気にしなかったわけではないだろうか「スモン患者であること」を人に知らせたかどうか意識しないで暮らしてきた。また「スモン患者であること」をいって**意識しないで**過ごしたと語る人がほとんどであった。
- 視覚障害をもつ人では、学業では盲学校に入りなおして思春期を過ごしている。社会的自立を目指す目的な就学であったが、その環境下での友人関係づくりとしては「**視覚障害者仲間**」**皆同じ障害を持つもの**であった。卒業後もその所属親をもって仲間づくりを行い、社会的活動に参加していく「**障害者活動**」を行ってきた人も多い。「**障害者**」としての**アイデンティティ**を確立して、社会に向かっていったと考えられる。

図 9

社会参加

- 就労7名 針灸など専門職 7名 うち3名経営者
 一般企業就職 4名 うち障害者枠による 2名
 会社に復職し、その後結婚転地再度就労 1名
- 働いていて**制度は使っていない** **使う必要は感じなかった** **手帳も断った**
 - 身体障害者の自立訓練で専門職に **障害者枠で就労** **障害者支援の場**で配偶者と出会う
 - 患者同士が連絡をとって、**患者会**を運営するのは、**行政の助けがないと難しい状況**
- 社会活動経験 スモン患者会の世話役 2名
 スモン研修会での当事者スピーチ経験 3名
 地域の障害者団体活動運営役 3名
 地域の自治組織、老人クラブなど役員 2名
 地域の自治組織、婦人会などに参加 3名
 仕事以外地域では何もしていなかったが、退職を機にボランティア等 4名

図 8

今回の調査協力にあたって

- 今は身体は大丈夫だが、今後自分が年をとっていきにあたって、どうなるのか心配なので、**スモンのことを医療的にも福祉的にも勉強していきたい**
- 今まで仕事をしていたこともあり、スモンのことはあまり関わってこなかったが、**退職したことで今後のかわりを検討したい**
- スモンの風化が心配** 忘れられないためになんとかしてほしい
- スモンになったことは自分の生き方に大きく影響しているが、**スモンになったことで得た幸せの方を自覚**していきたい それを伝えたい
- 自分は障害は軽度で代表者とは到底言えない。**大変な人々たちのお手伝い**はしていきたい

図 10

自分がスモンであることもよくわからず、最近病院のちらしで自分がスモン患者として制度を利用していないことを知り、自力で患者会までたどり着いたという方もいた。

(2) 学生生活 (図 7)

若年スモン患者さんの一番の特徴は学生生活を挟むことにある。視覚障害のため盲学校への入り直しを含め、保護的教育的環境に置かれたことが、人生/生活のあり様に大きな影響があると語る人が多かった。小学校に戻ったらスモンの勉強会をしてくれて、友達同士の理解や助け合いに役立った。盲学校では、視覚障害として仲間になったので、スモンであることを強く意識しなかった。実習の通学など困ったこともあったが、別の友達も同じ視覚障害者として苦労しているのは同じと考え、強いてスモンを意識しなかったなど、学校での仲間づくりが行われたことがわかった。

(3) 就労等社会参加 (図 8)

この場面では、スモン患者会等の手伝いをしている

人もいたが、視覚障害者仲間や仕事仲間などとの交流や活動がほとんどであった。働いていて制度は使っていないや、使う必要は感じずに手帳取得も断ったというかたもあった。また身体障害者の自立訓練で、支援の専門職になったという方、障害者枠で就労できたので、スモンでもできるということを示したと思ったという話も聞いた。また障害者支援の場で配偶者と出会うことができ、障害にも理解のある人と巡り合えてよかったということも聞かせていただいた。また患者会の役員をなさっている方は、自分は軽いのもっと重い方々のちからになりたいと患者会の役員をしているが、患者同士が連絡をとって、患者会を運営するのは、行政の助けがないと難しい状況であることも痛感すると伝えていただいた。

D. 考察 (図 9)

若年スモン患者さんの集団は、スモン患者としてのアイデンティティを持つ前に、保護的環境で仲間づくりののち、社会人としてのアイデンティティをもって行うことになった。それが定年退職年代になり、スモ

インタビューによる知見と研究展望

- 若年スモン患者さん集団の特徴は、**スモン患者としてのアイデンティティ**が育つ以前に、家庭や学校や宗教などの保護的同質的仲間づくりの場と時間があつた。またスモンとは切り離して人生を歩んできた。そこで**学生や信者や障害者**としてのアイデンティティが先に確立した。
- 社会にでるにあたり社会人として新たな家族新たな職場、新たな社会的役割を持つことによって、さらに**社会人としてのアイデンティティ**を追及することになり、ますますスモン患者としてのそれは育たず、離れていった。
- 社会活動のリタイアの時期を迎え、あらたな社会活動の場**を見出したい人や、**老化の予測不安**を募らせる人が、スモンであることの関心を新たに見せている。

図 11

スモン患者としてのアイデンティティの獲得

患者同士のつながりだけではアイデンティティは維持・生成できない認識

- スモン患者としての**医学的福祉的学びの場**の保証
- 学びを行動**につなげる仕組み
- 若年スモン患者集団の**活動の場や機会**を模索
- 患者会と行政との連携**によって、スモンの風化を防ぎ、患者の権利と尊厳を守る。それはサービスを受給できるようにするだけでなく、声が出しにくい**患者の声を代弁する役割を担う世帯役**のような人になってもらう。→権利擁護 意思決定 支援
- 今までの社会活動の経験**を生かせるように、活動を検討する。

図 12

ン患者であることを、福祉も医療も学びたいとか、自分よりもずっと重い仲間の役に立ちたいとかという、アイデンティティの再学習を希望する、スモンの仲間づくりをする希望を持つ人たちが出現しつつある。

(図 10) また患者さんの声として、「今は身体は大丈夫だが、今後自分が年をとっていきにあたって、どうなるのか心配なので、スモンのことを医療的にも福祉的にも勉強していきたい」と自らを学びたい希望があり。「今まで仕事をしてきたこともあり、スモンのことはあまり関わってこなかったが、退職したことで今後のかかわりを検討したい」といった第二の人生の生きがい探しだったり、スモンの風化が心配なので忘れられないためになんとかしてほしい」という、社会への気持ちを述べられたりした。「スモンになったことは自分の生き方に大きく影響しているが、スモンになったことで得た幸せの方を自覚していきいたいし、それを伝えたいというより社会へポジティブに自分の経験を表現したい思いや「自分の障害は軽度で、代表者とは到底言えない。でも大変な人たちのお手伝いはしていきいたい」という社会参加への積極的な姿勢を示

す方も多かった。

E. 結論 (図 11)

若年スモン患者さん集団の特徴は、スモン患者としてのアイデンティティが育つ以前に、家庭や学校や宗教などの保護的同質的仲間づくりの場と時間があつた。またスモンとは切り離して人生を歩んできた。そこで学生や信者や障害者としてのアイデンティティが先に確立した。

そして学校から社会にでるにあたり、社会人として新たな家族新たな職場、新たな社会的役割を持つことによって、さらに社会人としてのアイデンティティを追及することになり、ますますスモン患者としてのそれは育たず、離れていった。

さらに今、社会活動のリタイアの時期を迎え、あらたな社会活動の場を見出したい人や、老化の予測不安を募らせる人が、自らがスモンであることの関心を新たに見せている。そのため、今後の研究展望としては、当事者活動を仲間づくりの場としてゆるやかな連携が取れるようなアクションをしていくことにあると考える。