

(3) 当事者の声を社会に届ける研究

～若年スモン患者さんに焦点を当てて～

田中千枝子 (日本福祉大学)

川端 宏輝 (国立病院機構南岡山医療センター)

研究要旨

(2) で分かった当事者のスモン患者であることの「自己主張」の重要性から、それはどのようなことがあるとできるのかについて、2018年度に当班で実施した「若年スモン患者さんの社会生活における課題研究」をもとに、さらに2021年度スモンの集いにおける当事者会議の発言に照らしてさらにその知見を深めた。結果、スモン患者さんのスモンアイデンティティの形成過程にカギがあるということがわかった。

A. 研究目的

スモン患者さん・ご家族が充実した社会生活を行うために必要な介護・福祉サービスを受給できる状況を作るためには、当事者自身が声を出すこと、自分の意見やニーズを外に向けて表出することが重要である。その表出がうまくできるためにはどんなことが必要なのか。スモンの風化が懸念される現在、とくに若年スモン患者さんが、当事者として社会に主張していくにはどんな状況整備と支援の工夫が必要であろうか。

声を社会に届ける有効な方法の一つとして当事者会議がある。今年度コロナ禍で対面が困難な中、zoom録画によって「スモンの集い」(2021 岡山)に参加し、1名の若年スモン患者さんとの対談形式でそのセッションを実施した。そこでこの方が若年スモン患者さんの特有の「声」を出すことができた要因とその意味を検討することを目的とした。

B. 研究方法

2019年度研究では、若年スモン患者さんの人生行路を伺うことで、その社会生活課題の設定の仕方の特徴を9名の若年スモン患者さんに研究協力を得てTEM分析を実施した。その結果若年スモン患者さんには人生行路の在り方に3つの転機があり、スモン患者としての自分のアイデンティティの持ち様とその社

会活動の状況に固有の特徴があることが分かった。前回調査の知見として、若年スモン患者さんの集団としての人生行路の転機が(1)発病時の親との関係(2)学生生活の仲間との関係(3)社会参加における自分のかかわり方であり、それがスモンアイデンティティの形成過程に関連していることがわかってきた。それを今回の当事者会議で出てきたデータと比較して新たにより深い意味づけが検討された。

C. 研究結果

太字が従来の知見 細字は当事者会議で分かったこと

1) 発病時の親との関係

学齢期であり裁判や手続等の社会的かかわりは親が行っており、親の考え方で自分のアイデンティティの持ち方が変化 青年期になるまで、原因がスモンであることがわからなかった。裁判を報道で知り親が患者会に相談して参加。キノフォルム1000錠缶を親が保管していた。その後親子で患者会のお手伝いをして、その後代替わりで執行部に入り、薬害被害者連盟にスモン代表として参加 現在若年スモン患者さんの交流グループを作りたいとの願いに至った。

2) 学生生活の仲間との関係

小学校のクラスでスモンの勉強会を開いてもらった

り、盲学校に進み視覚障害者としての仲間づくりという保護的環境下で障害者仲間意識の醸成 小中高校と盲学校であったが、大学受験で1浪して英文科に入り、入試も大学の講義もサポート制度がない中で、教材準備の苦労はあったが、友人もつくり青春を謳歌した。

2. 学会発表
なし

3) 社会参加における自分のかかわり方

就職では盲学校から理療関係に進み自営になるなどの一定のルートのうえでさらに障害者団体活動にも参加する行路と、まったくスモンや障害と関係なく社会人として生活を送り、定年後スモンの状況と活動に興味関心を持つグループに分かれた。英語関係の就労を希望したが、かなり困難が伴った。そこで自分にさらに力をつけることを考え、翻訳や通訳者になることを目的に英国留学、環境整備については、英国の状況を理解 帰国後就労は自営業として翻訳など専門家として就労した。スモンの活動は続け若年スモンの活動への期待をして今に至る。

D. 考察

若年スモン患者さんの人生行路における 1) 2) 3) の転機で、スモンアイデンティティの形成が行われていることの確認ができた。しかし当事者会議における発言への支援・理解につなげるためには、とくに 2) の学生時代において、制度としての難病や障害を越えて、社会とくに国際にまで交流することができたのは何があったらできたのか。今後の検討が必要であろう。

E. 結論

若年スモン患者にとって、当事者の声を届けるためには、集団の仲間意識を高めることが重要である。そこでスモンに対する自分の認識（スモンアイデンティティ）を確認し、お互い共通の問題意識を高める。さらにその声を社会に届けるための手法や支援体制を支援側と検討することが必要である。

G. 研究発表

1. 論文発表
なし