

「認められない病い」と共に生きること

酒井 七海（コミュニティ福祉学研究科博士課程前期課程2年）

「原因不明」の始まり

忘れもしない高校1年の3月。ある日を境に、不可解な症状が次から次へと私の身体に現れるようになりました。手足の痺れや身体の疲れやすさ、頭痛に目眩や耳鳴り。地元のクリニックを受診するも、原因が分かりません。自分でも気がつかないうちに疲れがたまっていたのかもしれない。始めはそう「誰にでもよくあること」の中から理由をみつけて、自分を納得させました。

しかし、時間の流れとともに、徐々に症状が増えて悪化していきます。突然、意識を失い、階段から転落して骨折したり、移動教室の場所が分からず、学校内で迷子になってしまったり、決して小さくない怪我やミスが日常の中に増えていきました。「気のせい」や「よくあること」で済ますことができなくなり、高校2年の5月に、初めて大学病院を受診しました。「テレビドラマで見る世界だ」。まだ、自分の身に起きていることに実感がなく、診察の順番を待つ間、他人事のようにそんなことを考えていました。

迷宮入りする病名探し

生まれてから一度も、大病も大怪我もしたことがなかった高校生（当時）の私は、頭のどこかで、医学や医療が万能だと思っていました。病院に行けば、何か検査をして今の状況に病名がつく。たとえ、原因がわからない病気であっても、根本的な治療法がなかったとしても、自分に起きている症状を和らげてくれる。そう思っていたのです。

しかし、検査を重ね、いくつもの診療科を受診しても、病名も原因も分かりません。症状を和らげることができないどころか、何もできないまま少しずつ病状は悪化していき、日常生活を送ることもできなくなっていました。

すがるような思いで新たな病院に行き、検査をもう一度受け、今度こそは何か分かるかもしれないという希望を胸に結果を待つ。これを何度繰り返したか分かりません。検査で異常が見つかって欲しいと願うなど、「普通ではない」ことでしょう。しかし、少しずつ変わっていく自分の身体に不安を覚え、できないことが増えていく恐怖を抱えながらも立ち向かう術が何もなかった私は、とにかく病名がつき、治

療が始まることを心の底から望んでいました。けれども、期待した先に待っている結果は、いつも「異常なし」。これ以上、病院でできることはないと言われ、解決策がないまま生きていくしかない状況が続きました。

病院でできることがないなら、自分で何かを変えるしかない。そう思っても、症状に苛まれる日々では、今を過ごすことに精一杯で、プラスで何かをすることは難しいのです。規則正しい生活を送りたくても、倦怠感で起きられない。気分転換に外出したくても、自分の身体にあった車椅子がないために座っていることができない。症状を忘れて何かに没頭したくても、常にある痺れとうまく動かない身体では、できることが限られる。自分ではどうすることもできない状況を目の前にして、症状を忘れることも、症状とうまく付き合って生活することもできず、私はいつの間にか「病名探しの迷路」に迷い込んでいました。

「病名がない」状況を生きること

「病名がない」と、生きていく中でいろいろなことに困る。そう聞いた時、どのような困難を想像するでしょうか。「原因不明の病気・治療法が分からない病気」というカテゴリーがあるとします。難病と呼ばれる数々の疾患は、このカテゴリーに当てはまります。世の中には、ここに分類される病気が多くあるのです。

しかし、私が発症からの数年間「患っていたもの」は、このカテゴリーとは別のものでした。「病名がない」だけではなく、自分がはたして病気なのかも分からないのです。当時の状況をあえて言葉にするならば、「原因不明を患っている」としか言いようがありません。検査をしても身体に異常が見つからず、一方で、精神科を紹介されることもなく、心に問題があるのかも分かりません。身体も心も病気ではない私は、患者ではないのです。とは言え、様々な症状で日常生活を送れない私は、健康でもありません。

では、杖や車椅子が必要な私には、「障害」があるのでしょうか。車椅子で出かける姿を見れば、多くの人は私のことを「障害のある人」として認識するでしょう。自分でも、杖を使うようになった頃から、障害があると思うようになっていました。しかし、身体が不自由になっている原因が分からなかった当時の私は、障害者手帳を取得することが困難で、様々な福祉制度の対象となる「障害者」ではなかったのです。そのために、自分に必要な支援を活用することができず、福祉用具等も自費で購入するほかありませんでした。

「障害の社会モデル」という言葉を知らない人は、福祉の分野にはいないでしょう。それほど、当たり前知られている概念です。しかし、私は実体験として、「医学モデルの壁」にぶつかり、病名がないために、障害を証明できないために、福祉の仕組みを使うことができない状況に陥りました。この頃の私は、「健常者でも、患者で

も、障害者でもない」と、社会から言われているように感じていました。

私は「対象になれない人」

自分が「原因不明を患う」まで、病気を発症したら患者になる、障害を負ったら「障害者」になると思っていました。病院に行けば、病名がついて治療を受けられ、福祉に助けを求めれば、困っている状況に手を差し伸べてもらえると思っていたのです。けれども、私が直面した社会の仕組みは、残念ながらそうではありませんでした。私には、生活に支障がでるほどの症状があり、今までの生活を送れなくなるほどの障害があるにも関わらず「患者にも障害者にもなれない時期」があったのです。確かに、現代の医学の発展は目覚ましく、福祉の仕組みも日々整えられています。しかし、決して万能ではなく、分からない病いも、現状では対応できない谷間のニーズも、数多くあるのです。

しかしながら、専門職も社会も「分からないもの・谷間」に対しての理解や対応が進んでいないことを実感しました。医療で言えば治療、福祉で言えばサービス。それらの対応できるものが現状ではなかったとしても、その人に支援が必要ないこととイコールにはなりません。原因が分からなくても、病名が見つからなくても、症状が辛いのです。症状や障害のために、日常生活や社会生活に数え切れないほどの影響が出て困っているのです。けれども、助けて欲しくても、助けを求める時に自分を説明する言葉がないのです。自分でも、症状があるのか障害があるのか分からない中で、それまでの当たり前が壊れ、自分なりの「普通」の日常を送れなくなった理由を探して自問自答する苦しさは、想像以上のものでした。あの時の私を分類しようとするならば、おそらく、いろいろなものの「対象になれない人」です。これ以上の言葉が見つかりません。患者であること、障害があること、これらは、他者や社会に認められて初めて、自分の困難さを説明する要素になり得るのだということ、私は知りました。

「認められない病い」との出会い

紆余曲折ありながらも、なんとか診断と福祉の支援に辿り着いた私は、必要なサポートを受けることで大学進学が叶い、社会福祉学を学ぶ中で“contested illnesses”という言葉と出会いました。“contested illnesses”とは、「多くの医師が明白に医学的なものとして認めることのない、特殊な疾患にかかっていると当事者が訴える病い」(Conrad and Barker 2010)のことをいい、医療社会学の分野で研究がなされている概念です。日本語には定訳がなく、「論争中の病」「認められぬ病」等と呼ばれています。代表的な疾患は、筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群、線維筋痛症、過敏性腸症候群、化学物質過敏症等です。「認められない病い」の患者は、

既存の医学的な検査で異常が確認されないために、長期にわたる未診断状態や精神疾患等の誤診を経験します。それ故、この病いの当事者の多くは、制度の谷間に置かれ、医療や福祉の支援を十分に受けられないことに加え、社会からも「思うことによる困難さ」を理解されないなど、複雑な生きづらさを抱えていることが明らかにされてきました（野島2017、大野2011）。

私は、「認められない病い」という概念と出会った時、それまでの自分が抱えてきた困難さの正体を突き止められたと感じ、衝撃を受けました。同時に、私と同じような困難さと共に生きる人が少なくないことも知ったのです。

私が体験した「障害の社会モデル」

「原因不明を思う」ことは、いろいろなものの「対象になれない人」になることとつながっていました。この社会には、「医学モデル」を前提とする仕組みが根づいています。そのことを象徴する出来事があります。発病から数年後、検査で異常が見つかり、病名がついた私は、医療機関や行政からも「難病患者」と「障害者」の両方から捉えられることとなったのです。私が抱えているもの、そして私自身は何も変わらないにも関わらず、いろいろなものの「対象」となったことで、生きやすくなりました。説明し難い症状であっても「病気」として困難さを理解してもらえることが増え、見えない障害の部分も私の障害の一部として捉えられ、配慮を受けられるようになりました。今でも、十分に理解されないもどかしさ等、葛藤は絶えません。しかし、そもそも「対象として捉えられていなかった」時と異なり、「私が抱える困難さに目を向けてもらえている」と感じられるようになりました。

病名がつかなかった数年前の私よりも、現在の私の方が、障害が重度化し、病状も残念ながら悪化しています。それでも、選択肢が広がり、生きやすいと感じるのはなぜでしょうか。それは、苦しさや辛さの大元である症状・障害の原因は病気そのものであったとしても、「思う」という私の経験に意味や変化を与えているのは、社会環境の影響が大きかったからです。これはまさに、「障害の社会モデル」の概念に結びつく体験です。この経験から、私は「自分の障害を軽くすることができる環境」を自分の周りに作り、そして社会の中に広げていきたいと思うようになりました。壮大な目標かもしれませんが、実現への一歩目として、今回、過去の自分の経験をエッセイとして投稿することにしました。

おわりに

この社会には、いろいろなものの「対象になれない人」たちがたくさんいます。まずはみなさん、そのことを知ってください。そして、その人たちが必死にあげている声に、時には声にならない声に、耳を傾ける時間を作ってください。医学や福祉

の発展とともに、「認められない病い」は解明され、制度の対象へと変わっていくでしょう。しかし、それまでの時間も、当事者は葛藤して、もがきながら生きているのです。その困難さを軽くしていくことができるのは、社会のあり方ではないでしょうか。分からないものを、分からないなりに受け入れられる社会になることを願っています。

【引用・参考文献】

Conrad, P. and Barker, K. (2010) The Social Construction of Illness: Key Insights and Policy Implications, *Journal of Health and Social Behavior* 51, 67 -79.

野島那津子 (2017) 「診断のパラドクスー筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群及び線維筋痛症を患う人々における診断の効果と限界」『保険医療社会学論集』27, 77-87.

大野真由子 (2011) 「難病者の『苦しみとの和解』の語りからみるストレングス・モデルの可能性ー複合性局所疼痛症候群患者の一事例を通してー」『立命館人間科学研究』23, 11-24.