

# 社会はどこにあるのか

野島 那津子

NOJIMA  
Natsuko

「論争中の病」の当事者へのインタビューをはじめ十三年になる。論争中の病とは、生物医学的エビデンスを欠いているために、病気の实在性に疑義が呈され、患いの正統化をめぐって医療専門家と患者との間で、医療専門家同士で、あるいは患者をめぐる周囲の人びとや世論も含めたさまざまなアクター間で「論争」が生じている病を指す（野島那津子『診断の社会学』慶應義塾大学出版会、二〇二二年）。代表

的なものとして、筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群（ME／CFS）、線維筋痛症（FM）、化学物質過敏症（CS）がある。

患者会の活動や当事者の発信等によって、病名自体は以前よりも知られるようになってきている。しかし、病いの実態や当事者の困難、彼らが置かれている社会的状況については、いまだ十分に知られてはいないし、知ろうとする機運も高まっていない。コロナ後遺症とME／CFSの類似性を指摘する向きはあるものの、人びとの関心はもはやコロナからも離れ、病や障害、病者や障害者を顧みない健常者中心の「通常社会」に戻りつつあるのが現状だろう。

ここでは、こうした論争中の病の当事者が経験する困難のうち、家族をめぐる問題について、これまでの調査を振り返りながら考えてみたい。

## 家族の協力・理解をめぐる困難の語り

インタビューというものは、人との出会いのなかで立ち上がってくるものであり、一つとして同じものはない。しかし、調査を進めるうちに、いくつかの項目については、細かくは異なれども、おおむね類似した経験の語りが蓄積されていくようになった。その一つが、病気・症状に対する家族の協力・理解についての項目で

ある。

拙著（前掲書）でもその一部を記したように、論争中の病の当事者の多くは、自身の患いを家族から「病気」と認めてもらえず、事あるごとに「怠けている」「家事や仕事をしたくないだけ」と見なされていた。FMに「理解がある」と自負する妹から「痛いと思うから痛いやで」と言われた女性、家でぐったりしていると、不当に家事を免れようとしていると妻から咎められるME／CFSの男性、癌を患っている義母から、癌に比べればたいしたことではないと仄めかされたうえ、休職していることについて「説教」されたというFMの男性など、症状や困難を家族によって矮小化されたり脱正統化されたりしている当事者は、驚くほど多い。

もちろん、家族の協力や理解を得ている者もいるが、最初からそうであった人は少ないし、たんに時がそれらを導いたのでもない。症状や困難に対する家族の認識が転回するに至るのは、当事者の並大抵ではない努力によるところが大きい。家族に「病気である」ことを認めさせるために、当事者はインターネットで医学論文を集め、読み、重要な箇所をハイライトし、同病者同士つながりながら最新の情報を得るなどして、病気に関する知識を身に付けていく。そして、その知識をもとに、自身の症状が嘘ではなく本物であること、それがとても深刻なもの

であり、研究者も存在することなどを、何年にもわたって、幾度となく家族に説明するのである。こうした努力を並大抵ではないと表現するのは誇張ではない。ほんの少しの労作で何日も寝たきりになったり、じっとしているだけでも尋常ではない痛みを耐えなければならなかったりする当事者にとって、そうした作業は、肉体を極限まで駆使することに他ならないからだ。

こうしたことをもってしても、家族の協力・理解を得られない者も少なくない。目の前で苦しそうにしていたり、寝たきりになったりしても、「それは病気ではない」という認識が変わるところか、当事者の認知、意欲、人格等へ帰責する事態は、いたるところで生じている。娘が癌の女性は、先の男性と同じように癌とFMを比較され、娘から「脳が狂っている病気」「じっとしてたら治る」と言われ、理解されないことへのもどかしさや寂しさを感じていた。あるME/CFSSの男性は、父親に何度説明しても「怠けてる」「甘え」の一点張りのため、発症から十五年以上も没交渉が続いているという。

### 家族からの排除

上記のようなエピソードを挙げればきりがなが、一番身近な存在である家族から病気・症状を否定された場合、身体的・経済的な支援を

受けられないケースがあることは、想像に難くないだろう。論争中の病は、治療法が確立されておらず、患いは長期化する傾向にある。そういう病気になっただけでも大変なのに、家族の協力・理解を得られない場合、当事者は病気をめぐる困難に孤独に対処せざるを得ない。

そもそも、日本では、家族を福祉の含み資産とみなし、病者や障害者の面倒を家族（とりわけ女性）が見ることが当然視され、また、家族においてこそそうした規範は内面化されてきた。このこと自体批判されなければならないし、実際、障害・福祉領域の研究者が再三にわたって指摘してきたことである。だからこそ、こうした福祉体制のもとで家族からその状態を認められず、必要なケアや支援を受けることができない病者・障害者は、存在論的危機に陥っているといっても過言ではない。支援や新たな関係を家族の外に求めようとしても、とくに重症度の高いME/CFSSやFMの当事者の場合、それらを模索したり構築したりすること自体が肉体的な限界とのトレードオフであるからして容易ではない。重症であっても、みながみな障害者手帳を取得できるわけではない（都道府県によって認定のされやすさはまちまちである）。

みなに障害年金があるわけではない（申請手続きが非常に煩雑であることから、申請を断念する者も多い）。障害年金があっても、それは、

一人が生きていくのに到底十分ではない（百瀬優・大津唯「障害年金受給者の生活実態と就業状況」『社会政策』一二（二）、二〇二〇年）。

畢竟、家族との関係は、病者・障害者の生活の質を左右する。論争中の病の場合には、社会的・医学的に認められにくい病気であるからこそ、家族への期待・失望は大きくなるのかもしれない。はたして、家族からその状態を否定され続けるのであれば、この先その人は、家族とどうかかわっていけばよいのだろうか。一人ですみみにどう対峙していけばよいのだろうか。この世に私の味方は誰もいないのだろうか。そこにいるあなたは、私がただこのようであること、すなわち、ただ患いのなかにあるということとを、なぜ理解してくれないのだろうか。なお、こうしたことが述べられるとき、当事者は、私の気持ちを理解してほしいと言っているのではない、ということ、私たちはまず理解する必要があるだろう。

### ケアの限界

論争中の病の当事者の家族をめぐる語りは、協力・理解の問題に限らない。とくに、高齢の親を抱える当事者は、迫りくる「ケアの限界」について自ら語る傾向にある。これは、一般的に「老障介護」や「障老介護」として知られる

問題であり、本来ケアの受け手である障害者や高齢者が、家族内でより脆弱な障害者・高齢者をケアするという、極限的なケア体制を指す。自らもケアを必要とする者の超人的な献身によってかろうじて成立しているこの体制が、彼女（メインケアラーの多くは女性である）の死や病氣・障害等によって立ち行かなくなること

を、ここでは「ケアの限界」と呼ぶことにしたい。もちろん、そうしたケア体制自体が「ケアの限界」であるし、「ケアの崩壊」ですらあるのだが、「今のところなんとか持ちこたえている」という当事者の主観的事実において、彼らにとって真のケアの限界は、ケアラーの死なないし身体的・精神的な限界を指している。

ME/CFSの四十代の女性Aさんは、高齢の両親とともに暮らし、母親からの全面的なサポートを受けている。排泄は自分で行うことができるが、家の中の移動や入浴には介助が必要であり、一人で外出することはできない。Aさんは、重度障害者の認定を受けるほど障害・症状の程度が重い。福祉サービスを受けてはいない。それは、他人が介助することで生じるストレスを懸念してのことである。

Aさんのように、他人の介助を受けたくない（というよりも受けることができない）というME/CFSの当事者は稀ではない。ME/CFSは、ほんの少しのストレスでも症状の増悪

を招いてしまうため、（精神的・身体的）負荷のかかることはできるだけ避けねばならない。したがって、他人の介助を受け入れるのは容易ではなく、なんらかの生活支援が必要な場合、家族のみで支援を行うケースが少なくない。

家族の協力・理解がない者も多いなか、家族の支援を受けることができる当事者は、恵まれた家族関係にあるといつてよい。もちろん、日常のケア実践においては衝突も生じるだろうが、論争中の病の場合、家族からの支援があること自体幸運といつてよいほど、発症とともに関係が悪化し、支援を受けられないケースが多い。だが、家族からの支援があっても不安は尽きない。Aさんの場合は、両親が高齢のため、そう遠くない将来一人で生活することになるが、どのようにしてそれが可能なか、具体的な道筋は見えていない。Aさんの母も、それは同じである。朝は四時半に起き、家事や仕事に追われ、休む間もなく働くAさんの母親は、「結局毎日があう、いっぱいいっぱいというんですかね」と話し、忍び寄る「ケアの限界」にも、「できるうちは頑張りたい」と述べ、「できなくなった」後のことは、今はまだ考えられる状況にない。

このように、Aさんの場合は、「老障介護」としてのケアの限界を感じ取りながらも、Aさんも母親も目の前のことで精いっぱいであり、具

体的なプランについては先送りされていた。他方、同じくME/CFSの四十代の女性Bさんは、家族全員が病を抱えるなか、迫りくる「老介護」にどう対処すればよいか不安を覚えている。

パートで働くBさんは、母親・きょうだいと三人暮らしである。体力的に限界を感じているが、家族にはみな持病があり、経済的な不安があるため、仕事を辞めるわけにはいかない。きょうだいは協力的ではなく、コミュニケーションも少ないという。

日々の生活で手一杯のBさんであるが、最近親の介護が頭をもたげる。「実際には（Bさんが）母に手助けしてもらって」生活しているにもかかわらず、母親に介護が必要な事態になれば、自分は「介護する人間と見なされてしまう」ことを恐れている。自分自身病気を抱えているのに、どうやって母を介護すればいいのか。見た目は健常者と変わらないため、周りは助けてくれないだろう。母の介護は私に丸投げされ、私が責任を負わされるだろう……。こうしたBさんの懊悩は、家族も、誰も知らない。

#### 生の均衡を保つために

高齢者と病者・障害者のみのメンバーによって構成される家族は、ケアをめぐるメンバー

の面でも家計面でも非常に脆弱である。とりわけ、見た目が健常者と同じで障害者手帳もないBさんの場合、周囲がBさんに母親の介護を期待してもおかしくない。徐々に姿を現しつつあるこうした「ケアの限界」について、Bさんは「かろうじて今保っている均衡が、多分ちよつとのことで、がたつとなつたときに、苦勞するんだらうなつていうのはわかつてゐるんですが、どうしたらいいかわからないです」と話す。先

のことについては、相談するところを探しても、実際のところ、相談することはできない。基本的に、役所は生活が破綻してからでないし相談を受け付けないし、難病患者の相談・支援を行う難病相談支援センターのなかには、論争中の病の存在を知らないところもあるうえ、指定難病以外の難病を積極的に支援する体制もない。

拙著でも、家族からの支援を受けながらも将来に不安を覚え、役所に相談したME/CFSの女性が、「(家族全員の)貯金を使い果たしてから相談に来てください」と言われた事例を取り上げた。これは、特異な例などではなく、ごくありふれたエピソードである。こうした事態について、Bさんは「この病気が病氣と認められなければ、誰も助けてくれない」と考えている。障害者手帳や障害年金のないBさんにとつて、彼女が見た目以上に深刻な病氣を患つてい

ることを証明するものは、今のところ何もない。論争中の病が医学的・社会的に認められることは、ケアや生活をめぐる問題の解決に直接的には寄与しないかもしれない。しかし、彼女のニーズが社会的に掬い取られる機会も手段もない現状、病氣の社会的地位を保障されることは、彼女にとって、ありうべき希望の一つなのである。

### 社会の不在

ここまで、論争中の病の当事者が直面する家族をめぐる問題を、いくつかのエピソードとともに見てきた。こうした問題をはじめ、これまでの調査・研究を通して感じてきたことがある。それは、社会の不在である。人は社会のなかで生きるのだから、社会が不在であるという言明は偽であるのかもしれない。しかし、当事者や家族が置かれた状況を考えれば考えるほど、社会とは何であるのか、社会はどこにあるのかといった疑問が頭に浮かんで離れない。すでに、当事者は多くのことを為してきた。各地で患者会が立ち上げられ、みな、できる範囲で周知活動等を行っている。いったいこれ以上、病む身体で何をすればよいのだろうか。当事者の困難が存在しないあるいは取るに足らないものとして扱われる、これまで耳にしてきた数々

のエピソードには、社会の存在よりも不在の方が確からしいと思わせるものがある。

先に見たBさんは、社会的・制度的な支援を期待しているが、それは、症状にまるで見合わない慎ましやかなものである。「職場で休憩ができる場所とか」、ほんのわずかな支援があるだけでもありがたいのだという。ここで求められているのは「支援」というよりも「配慮」であり、極めて低いコストで実現可能なものだ。このさやかなニーズでさえ、聞き取られる機会もなければ聞き取ろうとする他者もない。だが、Bさんは、社会への期待を失つてはいない。社会に期待や希望を持つこと自体が、生きるよすがになっているのかもしれない。危ぶまれるのは、こうした期待が消失するときである。そして、そのときは刻一刻と近づいているように思われる。制度的な支援があつても不思議ではない状態のBさんに、ニーズを過小に語るらせるこの社会は、不断の不作為という仕方、当事者が社会に期待しなくなるのを、今か今かと待ちわびているようだ。

(のじま なつこ・静岡文化芸術大学文化政策学部准教授  
著書に、「診断の社会学——「論争中の病」を患うということ」(慶應義塾大学出版会、二〇二二)など。