

# 神経難病をもつマチュア世代の語りの場づくり

～はな❀カフェの取り組み～

◎峰村極美・村上博子（日野市地域包括支援センターせせらぎ）

大滝翔（iMARE Life）

山田明生・大久保江理（日野市社会福祉協議会）

望月あゆみ・酒井美紀子（同ボランティア）

徳満ゆみ（日野市健康福祉部障害福祉課）

蛸子泉吹（日野市健康福祉部高齢福祉課）

阿蘇由比・平田真未恵（東京都南多摩保健所）

## 1 はじめに

難病の患者に対する医療等に関する法律において、難病とは「発病の機構が明らかでなく、かつ、治療方法が確立していない希少な疾病であって、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とすることとなるもの」と定義されている。

なかでも脊髄小脳変性症などの神経難病の場合は、病状の進行に伴う筋力低下やふらつき等の症状により生活の困難さを生じるため、対症療法とリハビリを行いながら、社会参加を継続し、QOLが保たれることが望ましいとされている。

しかし現状は、その病状やADLの低下により社会参加の機会は減少する傾向にあり、また、その希少性から同じ疾患の患者同士が会う機会は少なくなっている。

さらに、40～64歳の難病患者で介護保険制度の対象となる場合は、通所サービスを利用することも可能だが、利用者の大半が高齢者のため、若年層の患者にとっては馴染みにくい現状がある。また、家庭や社会での役割が大きい時期にも関わらず、その病状によっては行動が制限されるなど役割を果たしにくい状況となり、前向きな気持ちが持てず孤独感を抱くケースも見受けられる。

そこで今回、通所サービス利用で出会

ったマチュア世代（40～60代）の女性2名の声をきっかけに、同年代の神経難病患者が集い語らう場を作り1年が経過したことについて、患者と地域の関係機関、ボランティアが話し合いながら運営してきた経緯と、それぞれの機関の役割についてまとめたので報告する。

なお、「マチュア」とは「成熟した」、「大人の」という意味であるが「魅力的な」というニュアンスを含み、一般的には40～60代ぐらいまでの女性に使われることが多い。そのため、本稿においてはこの世代を前向きな意味を込め「マチュア世代」と呼ぶこととする。

## 2 経緯

令和5年5月頃、通所介護（リハビリ）に通う神経難病をもつ女性（Aさん）から、「以前のように気軽に外出し、友人と語り合うことができなくなってしまった。同じような状況の方と出会う場はないか」と地域包括支援センター（以下包括とする）の職員に相談があった。

通所先にはもう1名の神経難病をもつ女性（Bさん）がおり、送迎車の中で二人が病気の辛さや生活の変化などを涙ながらに語り合う姿を見ていた通所先のスタッフも、気にかけていたところだった。

包括からは保健所をはじめ病院やリハビリ関係者にも問い合わせたが、Aさんが期待するような適当な場は見つけれなかった。そこで令和5年6月、新たに語りの場を作ることを視野に入れ、通所先にも協力してもらい、Aさん・Bさんも参加した形での最初の話し合いが行われた。

その後、語りの場づくりを本格的に開始するにあたり、社会福祉協議会（以下社協とする）や市役所にも声をかけ、ボランティアも含めてどのような場にしたいか、話し合いを重ねた（表1）。

令和5年10月には第1回の語りの場を日野市内のカフェで開催し、以降2か月に1回のペースで開催している。会の名称を「はな☘カフェ」とし、現在当事者の参加は4名となっている（表2）。

（表1）経過

| 日付       | テーマ                                    | 参加者                                 |
|----------|--|-------------------------------------|
| R5.6.29  | 会の立ち上げについて当事者の希望を確認                    | Aさん・Bさん・通所介護・包括・保健所                 |
| R5.8.10  | 会の趣旨、ボランティア、移動手段について<br>サークル活動の助成金について | Aさん・Bさん・通所介護・包括・保健所・社協              |
| R5.9.8   | 移動方法、会場検討、参加者の拡大について                   | 通所介護・包括・保健所・社協                      |
| R5.10.20 | 第1回開催                                  | Aさん・Bさん・Cさん・包括・保健所・社協・ボランティア        |
| R5.12.8  | 第1回の振り返り                               | 通所介護・包括・保健所・社協                      |
| R5.12.13 | 移動手段の試行（公共交通機関の利用）                     | Aさん・包括・ボランティア                       |
| R5.12.22 | 第2回開催                                  | Aさん・Bさん・Cさん・包括・保健所・社協・ボランティア・市健康課   |
| R6.2.9   | 第3回開催                                  | Aさん・Bさん・Cさん・包括・保健所・社協・ボランティア・市障害福祉課 |
| R6.3.12  | 第3回の振り返り<br>新たなボランティアへ事業紹介             | 包括・保健所・社協・ボランティア                    |
| R6.4.12  | 第4回開催                                  | Aさん・Bさん・Cさん・包括・保健所・社協・ボランティア・市障害福祉課 |
| R6.5.17  | 周知方法や申し込み、フォロー体制について                   | 包括・保健所・社協・ボランティア・市高齢福祉課             |
| R6.6.10  | 第5回開催                                  | Aさん・Bさん・Cさん・包括・保健所・社協・ボランティア・市高齢福祉課 |
| R6.7.25  | 自主化に向けた検討、ボランティアについて                   | 包括・保健所・社協・ボランティア・市高齢福祉課             |
| R6.8.5   | 第6回開催                                  | Aさん・Bさん・Cさん・包括・保健所・社協・ボランティア・市高齢福祉課 |
| R6.10.7  | 参加者とボランティアの連絡手段の検討<br>新規参加者について        | 包括・保健所・社協・ボランティア・市障害福祉課             |
| R6.10.16 | 第7回開催                                  | Aさん・Bさん・Cさん・Dさん・包括・保健所・社協・ボランティア    |
|          |  | （他包括やケアマネジャーの見学あり）                  |

（表2）参加者の状況

|     | 病気         | 介護度  | ADL | 移動手段          |
|-----|------------|------|-----|---------------|
| Aさん | 大脳皮質基底核変性症 | 要支援2 | 車いす | ハンディキャブ       |
| Bさん | 脊髄小脳変性症    | 要介護2 | 車いす | 家族の運転         |
| Cさん | 脊髄小脳変性症    | 要支援2 | 杖歩行 | 自分で運転<br>タクシー |
| Dさん | パーキンソン病    | 要支援2 | 自立  | または徒歩         |

（いずれも40～60代の女性）R6年10月時点

3 はな☘カフェの運営に携わる各機関の役割と強み

（1）通所介護（リハビリ）の立場から  
通所しているAさん・Bさんの想いを聞き、包括と相談し、立ち上げに向けた話し合いの場を提供した。また、二人のADL等身体機能評価を関係者と共有し、安全な会の開催や移動方法の検討を中心となっていた。

はな☘カフェ参加後は二人の感想を確認し、包括担当者と共有する等のフォローを行っている。

（2）地域包括支援センターの立場から  
包括は介護保険の要支援認定を受けたAさん・Bさんの担当として定期訪問をしていた。

当初、Aさんは徐々に身体が不自由になることについて、大きく感情を動かすことも他者に不安をぶつけることもなかったが、通所先からの報告でAさんが思い悩んでいることは把握していた。Aさんから「体が動かさずらくなり、外出ができなくなってきた。毎日家にいて話す相手がない。同じような悩みを持つ人と話す機会がほしい」との話があった際に探してみたものの、Aさんが希望するような集いの場は見つからなかった。そこで包括内の会議にて集いの場を立ち上げることを決定したが、包括単独での立ち上げは難しいため、日ごろから連携している保健所や社協に声をかけ、通所先の協力を得てAさん・Bさんと話し合うに至った。

包括内ではな☘カフェの情報を共有し、現在Aさん・Bさんも含めて4名が包括からの紹介で参加している。当事者たちの思いを大切にしながら、生活範囲の拡大、自立支援を念頭に置き、個別支援と集い語り合う場の支援を続けている。

（3）社会福祉協議会の立場から  
市民ボランティアとのつながりを強みとしている社協からは、はな☘カフェと一緒に活動してくれる市民ボランティア

を紹介した。以後送迎ボランティアや会のサポートスタッフとしてだけでなく、当事者とボランティアが同じ市民として、時には母親という目線でお互いに相談しあうなど活動日以外にも交流が生まれている。

社協は、ボランティアの活動を通して生まれる悩みや躓きに寄り添い支援を行っている。介護保険・神経難病というくりではなく、この街で生活する同じ市民として集う女性グループ「はな☘カフェ」が、一つの居場所（社会資源）となるよう、一緒に楽しみつつ輪が広がることを目標に活動を行っている。

#### （４）市役所の立場から

市役所の役割は、フォーマルサービスをはじめとした社会資源に関する情報提供である。参加者は病状や障害の違いはあるが、はな☘カフェに集まり生活の工夫点や困りごとを一緒に話すことで、自身の今後の生活に対するイメージを少しずつ描いているようである。そのイメージの実現に向けて、社会資源の情報提供や福祉サービスの調整を行い、サポートしていきたい。

さらに、はな☘カフェに市職員が参加し、地域で生活される方の生の声を聴くことで、必要とされている新たな社会資源の検討や施策に繋げていきたい。

#### （５）保健所の立場から

保健所は主に神経難病患者に対する療養支援の役割として、患者・家族の医療や福祉サービスの調整、地域関係機関のコーディネートを行っている。

過去に患者会をはじめとしたグループを支援してきたノウハウもあり、それを活かし、はな☘カフェの立ち上げを支援してきた。また、保健師は医療職の視点で、関係者に神経難病に関する知識の提供を行い、会の安全な運営をサポートしている。

### 4 参加者の意見・感想

- ・おしゃべりしているだけで楽しい。聞いているだけでも楽しい。
- ・諦めていたけど外出する機会ができてよかった。
- ・互いに知っている情報を交換できるようになり良かった。
- ・新しい人の参加は楽しみだけど不安もある。
- ・集会室とかでなく、カフェでお茶できるのが良い。
- ・病気のことを踏まえて話ができる場で、2か月に1回くらいがちょうどいい。



## 5 成果

### （１）行動範囲の拡大

参加者は、病気をきっかけにやりたいことがあっても諦めがちで消極的になってしまっていたが、はな☘カフェに参加するようになり、車いすで外出したり、自らハンディキャブの予約をするなど積極性が高まった。また、家族や支援者に協力を求めるようになり、意識の変化と共に行動の変化が見られた。

### （２）外見や発言のポジティブな変化

最初は病気の姿を近所の人に見られたくないと話していたが、回を重ねるごとに、服装やメイク、ネイルなどに変化も見られ、明るくおしゃべりな印象になった。「楽しい」等の肯定的な言葉がよく聞かれるようになり、笑顔や発言も多くなった。

### （３）安心して語ることのできる場の醸成

当初の話し合いでは、病気をきっかけにもととの友人とは疎遠になってしまった経験も話され、「はな☘カフェでは病

気の話がしたいわけではない」と言っていたが、安心して話せる場が確保されたことで病気の話も自然に出てくるようになった。

#### (4) フラットな関係形成による交流の深化

会話の中で、支援者から子育ての悩みやペットとの死別についての話がされた際は、参加者から励ましやいたわりの言葉、経験に基づくアドバイスがあった。社会の中で経験を積んできた大人の女性という立場からの助言が、参加者と支援者という枠を超えて、ピア（仲間）＆フラットな語りの場となっている。

### 6 課題及び今後の展望

今後のはな☘カフェの課題としては、

- ・病状進行に合わせた参加方法の検討
- ・新規参加者も含めた安全な移動手段の確保
- ・グループの心理的安全性の確保
- ・ボランティアの活動内容・担い手の拡大
- ・グループの今後の方向性の検討

などがあげられる。

これらの点を踏まえ、今後については

- ・インフォーマルサービスとしての認識と定着
- ・広域的な開催に向けての展開
- ・まちづくり等、行政としての他部署との協働や施策化

などを見据えながら、グループの発展に向け参加者と関係者で話し合いを重ね、グループの運営に臨みたい。

### 7 まとめ

日野市の障害者計画では、障害のあるなしによって分け隔てられることなく、相互に人格と個性を尊重し合いながら共生する地域「ともに生きるまち 日野」の実現を目指すべき姿として定めている。

はな☘カフェは「その人らしさを尊重」し、当事者であるマチュア世代の市民と支援者が、それぞれの想いを語り合い、大切にしながら共に作り上げてきた、新しい地域の資源である。この新しい資源は、

未だ発展の途上にあり、これからも変化を重ねていく。

私たちは誰一人取り残されず、持続可能で互いの多様性を大切にできる社会の実現に向け、はな☘カフェという集いの場が、“地域にあって当たり前”の資源となることを期待している。

### 8 倫理的配慮

本演題発表に関連して開示すべき利益相反関係にある企業等はない。また、個人が特定されないように十分な倫理的配慮を行った。

### 9 引用・参考文献

- ・西村美奈子他（2016）「マチュア世代の働く女性のセカンドキャリアについての意識調査」昭和女子大学現代ビジネス研究所 2016 年度紀要
- ・吉川美和子（2023）「介護保険制度における第 2 号被保険者利用者の生活課題と制度的課題」佛教大学大学院紀要
- ・青木志帆（2016）「40 歳問題（特定疾病に該当する 2 号被保険者たち）」ノーマライゼーション 障害者の福祉 2016 年 7 月号
- ・日野市健康福祉部障害福祉課（2024）「障害者保健福祉ひの 6 か年プラン」