

難病を持つ当事者の会の意義について ～大阪狭山市のサポートグループ実践と圏域における支援者のヒアリングから～

○野口由美（社会福祉法人 自然舎）会員番号：007807

キーワード：難病 当事者組織 コミュニティソーシャルワーク

I. 研究目的

コミュニティソーシャルワーカー（以下、CSWと表記）の業務は、「制度のはざま」にある人への支援と、新たなしくみやサービスの開発、地域福祉計画への提言等と多岐にわたり、個別支援で発見した課題を地域の課題として浮上させ具現化していく役割を担っている。その活動の中で、制度はあっても、支援につながらない問題点が浮かび上がっている。同様の問題は介護保険導入当初にも指摘されておりⁱ、その原因として、資源やサービスについて知られていないこと、孤立していること、サービスを受けることへの抵抗感等、7項目が挙げられている。また、生活困窮者支援においても4つの「はざま」が当事者を取り巻き、支援体制の構築を困難にする要因として指摘されているⁱⁱ。

障がい福祉サービスに関して2013年4月より指定難病患者にも対象が拡大された。一方で、特にサービスへのアクセスに関して、前掲の事情に加え、難病は見た目にわからないことも多く周囲の理解が得られにくいこと、病態が多様で把握しにくいこと、様々な事情で病気を隠している人もいること、母数が少ないため同じ病気の人に出会わず孤立しやすい等の事情がある。さらに支援体制からの事情としては、もともと難病患者は圏域の保健所が医療の側面から支援の中心を担ってきたが、福祉サービスに関しては市町村であり、連携の難しさがある。本研究では、この多方向からみた「支援へのつながりにくさ」を、「支援のはざま」と呼ぶ。

これらの課題解決の糸口として、以前「支援のはざま」にある人の支援体制構築と当事者組織化支援を行う意義について考察し、当事者組織化支援によって「はざま」にある人の発見・支援体制が強化促進されることを報告したⁱⁱⁱ。以下に概要を記載する。

大阪狭山市CSW連絡会が企画実施したSG「難病とつきあう交流会」について、2008年度から2014年度までの難病を持つ人の個別支援と支援体制構築への影響を分析、実際の事例にもとづき、①「適切なサービスにつながりにくい事情」と②「SGが果たした役割」を各ケースについて書き出した後、共通点等について整理し、SGが難病患者の支援体制にどのように影響したかを考察した。

①について、「自分の辛さは理解されない」と本人に深い孤立感があったことは全てのケースに共通していた。この深い孤立感を抱えているかぎり、支援を受け入れる準備は難しいが、SGに参加することによって「一人じゃない」と感じ、自分の状態を「良くしていこう」と考える土台ができたと思われる。

また、②の「SGが支援に果たした役割」について、課題を2つに分けて整理した。まず、「当事者の内側にある課題」である。気持ちを分かち合うことによる孤立感の軽減が4つ全てのケースで共通していた。次に「外側（社会）にある課題」である。SGにおいて難病担当保健師とCSWの協力体制が構築され、地域の関係機関との調整窓口となることを通して、支援体制の課題を解決できたことが挙げられる。

図 1 は、課題を図にまとめたものである。当事者組織化支援を行うことで、当事者自身の「内側の課題解決」と「外側の課題解決」の両面からのエンパワメントが期待できる。

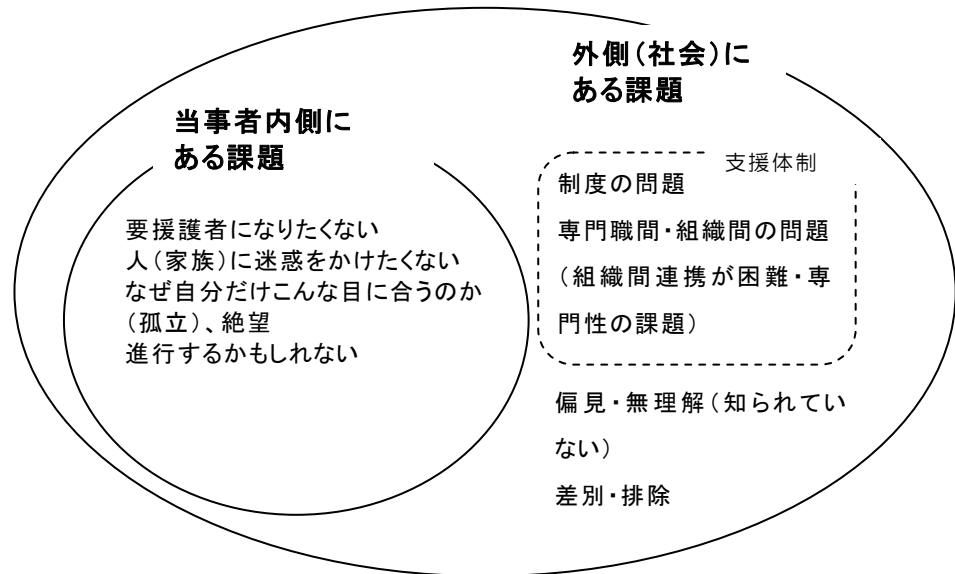


図 1 必要な支援に結び付かない課題

これらの SG の効果から、当

事者、難病担当保健師、「はざま」支援の担当である CSW が連携することができ、「支援のはざま」を作らない支援体制が構築できた。

さらに、このような SG 発で対応した難病患者の支援経験が支援者間に蓄積され、SG に関わりのない難病患者の個別支援にもつながっていた。当事者の組織化は地域福祉にとってきわめて重要である。

前回の研究では、このような当事者組織化支援が、「はざま」にある人への個別支援と連動した重要な活動であることを示すことができた。

しかしながら、一つの市に閉じた取り組みだと母数の少ない難病患者の集まりとしては継続性に関して脆弱さがぬぐえず、ネットワークを今圏域に広げることが必要不可欠である。その後、他市の CSW と連携し、その地域ならではの当事者組織が成立し近隣市に波及しはじめている。

本稿では、新しく成立した近隣市の SG について整理し、難病 SG を支援した CSW へのインタビューをまとめ、SG の意義とネットワークを広げる難しさなど、支援者の立ち位置からとらえなおし、難病を持つ人の福祉と SG の意義について考察する。

II. 研究の視点及び方法

前研究では、大阪狭山市での SG の調査から、SG が支援のはざまにある人への支援体制構築と連動した活動であることを示した。

その後 2015 年から大阪狭山市の SG に参加している他市の当事者が基本となり、近隣市 CSW と連携を始め、2020 年現在、大阪狭山市に加え、近隣の A 市で難病 SG が活動している。また、難病だけではない中途障がい者の集まりとして A 市と B 市で活動が行われている。

大阪狭山市では 2008 年当時から難病だけではなく、脳卒中の後遺症を持つ方の当事者会（脳卒中 SG と表記）も支援しており、今回は当事者会の支援のあり方を考える視点から、脳卒中 SG についても他市にどのように広がったのか、CSW の記録から抽出し整理する。次に難病 SG の結成に関わった A 市の CSW2 人^{iv}に、事前に配布した質問項目につ

いて聞き取りを実施し、支援者の立ち位置から難病 SG を捉えなおし、その意義を考察する。

Ⅲ. 倫理的配慮

一般社団法人日本社会福祉学会研究倫理規程などにのっとり、研究を実施している。まず CSW の記録から当事者の会の流れを整理すること、大阪狭山市の名称の記載について、大阪狭山市の担当者にその趣旨と意義について説明を行い、了解を得ている。次に作成した概要について各当事者会の代表に対し説明を行い、特に会の名称も含めて匿名化・不利益を被らないことなどを説明したうえで、了解を得た。A 市の CSW（現職と設立当初の 2 人）について、文書と口頭にて趣旨と意義について説明し、さらに匿名化と不利益を被らないこと等も文書と口頭にて説明し、了解を得た。

Ⅳ. 研究結果

1) 圏域での各 SG の成立経過と現状

①大阪狭山市での脳卒中 SG

2008 年に在宅介護支援センターから「40 代で脳卒中の後遺症を持つ女性がピアサポートに興味があるが、何かできることはないか」と CSW へ相談があり、調査を行うと、若年で脳卒中に罹患する人は少なくなく、さらに高齢者と同じサービスを受けることに抵抗感を示す人も多く、支援のはざまにあることがわかった。さらに、程度の差はあるが、失語など様々な高次脳機能障害を抱える人もおり、発症前の交友関係を回復させずに孤立する状況にあった。

そのため、大阪狭山市 CSW 連絡会では、難病 SG 支援と同時期に脳卒中 SG も支援を開始した。当事者の希望からピアサポートの勉強会を行い、中心メンバーを結成、2009 年 3 月に初回の脳卒中の後遺症を持つ人の SG を開催した。中心メンバーの中には、片麻痺になるまえに好きだった手芸やアート活動をやりたいと提案があったため、手芸など行いながら話をする「少人数 SG」を毎月開催している。

②A 市での中途障がい者 SG

A 市 CSW を通じて A 市在住の脳卒中の後遺症を持つ人が大阪狭山市脳卒中 SG に参加されたことをきっかけに、A 市社会福祉協議会のサポートで中途障がい者 SG が結成された。大阪狭山市脳卒中 SG のメンバーも加わり、A 市独自の活動を展開している。

③A 市での難病 SG

大阪狭山市の難病 SG に何度か見学に来ていた A 市社協所属の CSW である O 氏が配置されていた地区公民館で、O 氏は当事者会の準備会を調整、大阪狭山市の難病 SG に参加してきた A 市在住の当事者も含めて A 市にて市民団体登録を行い、A 市難病 SG が結成された。しばらくして、オープンな SG とは別に、運営に関する話を話し合う「少人数 SG」も開かれるようになった。

④B 市での中途障がい者 SG

2019 年に社協・CSW 連絡会と B 市社協とで情報交換が行われ、B 市での難病 SG と脳卒中 SG の支援が検討されることになった。B 市在住の難病当事者で難病 SG を独自に開催したいと希望する当事者はいなかったが、大阪狭山市の脳卒中 SG にスタート

当初より参加していた中心メンバーで B 市在住の当事者で「B 市にて新しい SG を結成したい」との意向があった。そのため、B 市社協と C 町社協の支援により B 市で中途障がい者 SG が結成された。

図 2 は SG の成立過程について概要を示したものである。大阪狭山市の SG で市内外問わず集い、力を回復して自分の居住する市町村でも実施したいと当事者自身が考え、当該社協と動くことから始まっている。

さらに、大阪狭山市脳卒中 SG と A 市難病 SG はいずれもコアメンバーによる「少人数 SG」を別にも実施、ざっくばらんな話を行っている。また、複数の市で結成された SG 同士が刺激になり、影響を与えあっている。グループを超えて SNS などを通して関連を持ちながら活動をすることで、活動がより活発になっている。

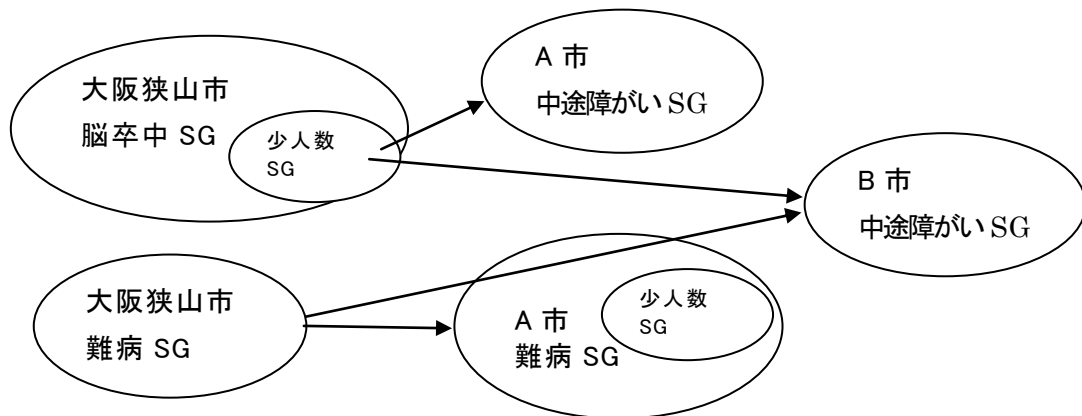


図 2 圏域における SG の成立過程

2) 結成・運営に関わった CSW への聞き取り

次に、難病 SG の意義やメリットの存在が明らかであっても、支援者が SG をサポートする際に、どのような困難が考えられるか、SG 設立や運営に関わった CSW 2 人に以下の質問を行い、まとめた。

- ①当事者ではない立場で、場を共有し感じていること
- ②支援者の立場で、難病 SG を支援するその意義について感じていること
- ③SG を各地域で進める（広げる）上で、困難になると思われること

①場を共有して感じていること

聞き取りをした 2 人の CSW に共通していたのは、「当事者会の参加者は「弱者」ではない」と感じていたことだった。進行する病気と向き合わざるを得ないなど、大変な状況にあっても、人とつながりたいと思い、互いに課題解決しようとして進んでいる。また、話をする中で、お互い力を獲得していると感じる、さらに当事者同士でなければできない言葉がけなど、支援者はいずれも当事者の「強さ」を SG で体験をしていた。また、当事者の「リアルな暮らし」や今後社会に必要なと思われる取り組みに至るまで、具体的に感じられるようになったと述べている。

一方で、支援者としての「ライン引き」を意識する意見もあった。「当事者ではない支

援者として気持ちを「わかる」と思わないように気を付けている」。この CSW は、以前に「私の気持ちがわかりますか？」と言われたことがあり、支援者としての限界に向き合っていて、逆に支援者の立場でできることを考え、支えることが役割だと述べていた。

②支援者の立場で難病 SG を支援する意義

上記の内容と関連があるが、共通した意見として、「当事者のことは当事者にしかわからない」ため、難病 SG が必要なものだと感じている。「少人数 SG」も、膝を突き合わせて愚痴を言うなかで、会を継続するのに必要な力が湧いていると思われる。

次に、「障がいや病気を超えた『一人の地域住民』としての地域・社会活動を担保するため」という意見もあった。

③運営上の困難になると思われること

これについては、支援者の所属する法人に由来する課題、開催場所に由来する課題、支援者自身に由来する課題、当事者自身に由来する課題、運営手法に由来する課題の 5 つに分類し整理した。なお、この項目については、現在ある障壁ではなく、今後新しい地域へ広がる際に考えられる課題として聞き取りをしている。

・ 支援者の所属する法人に由来する課題

「支援者の職場が難病当事者会を支援する必要性を理解し、協力してくれる体制があるかどうか、他の市民活動団体とのバランスで、難病 SG に対して「特別扱いはできない」との判断があると、必要な支援が行えない可能性もある」。市民活動グループの特徴と社会的意義を踏まえて適切な運営支援が不可欠であるが、難病を持つ人は、多くが病気の進行という「壁」があり、その理解が得られにくい場合は結成が困難だと思われる。

・ 開催場所に由来する課題

「参加しやすい場所の確保」はかなり重要である。家族の自家用車ではなく、ガイドヘルパーとともに参加する場合は、アクセスのよい場所でなければ参加が困難になる。

・ 支援者自身に由来する課題

「回数を重ねていくと、当事者会を継続することだけが目的になってしまう可能性がある。話し合いの中で、地域に重要な数々のテーマへの気づきが出されているが、CSW がニーズキャッチし、当事者とともに課題解決を図っていくことがなければ、存続する力が枯渇する」との意見があった。SG を社会的な存在として重視し、ソーシャルアクションにつなげていくことで当事者はもちろんのこと、支援者や地域社会のエンパワーにもつながる。

・ 当事者自身に由来する課題

SG の立ち上げのためには、大阪狭山市のような支援者が主催する形をとらない場合、当事者リーダーが必要となる。病気の進行もあり、将来的に担いきれないと感じられてしまうと、広がっていかない。

・ 運営手法に由来する課題

難病は病気によって、また進行の程度によって、同じ病気だとしても状況は一人ひとり全く違うが、「辛さに落差をつけるような発言があった場合は差し控えてもらうような働きかけをする」とのルールに関しての意見があった。

V. 考察

SGに関わったCSWは「当事者主体」が重要なことを実際に体験する。また、それによって支援者が力づけられる機会も多い。支援のはざまである難病を持つ人の支援体制構築に貢献することだけでなく、このような支援者に対するエンパワメントも含め、その広がりを作ることは社会的に大きな意義がある。

実は、B市では長年SGに参加している難病を持つ当事者が複数いるが、病気の進行から「担いきれない」と感じており、リーダーを引受けるまでに至っていない。当事者のとらえている困難について支援側は十分に知り、共に考えることが必要かもしれない。

また、支援者がSGで出された課題をソーシャルアクションにつなげていく支援が重要だとの意見については、一つのSGで完結する場合は「その通り」であり、複数のSGとネットワークをとっている現在の状況であれば、「必ずしもそうではない」といえる。CSWにはソーシャルアクションにつなげる視点が不可欠であるが、他のSGと情報が「行き交う」中で、影響を与え合い、活動は活発になり、支援者が動けなくても当事者がソーシャルアクションを起こす場面も目にしている。支援者が行動に移せなくても、当事者は社会に対して力を発揮することは可能と思われる。これについて梓川⁴⁾は「難病患者同士はたがいに支えあう存在であり、社会や人々を支えることができる存在なのである。難病患者が社会の一員として社会参加することによって、広く社会の人々と交流することができ、生活をともにすることができる。そこから社会や人々は、難病者の『生きてきた姿や生きる姿』から生きることの本質と意味を教わることができる」と当事者組織が持つ力のさらなる可能性について述べている。SGの存在そのものが、ソーシャルアクションにつながると言え、支援者の役割は地域に分散し孤立している人々を結び付けることこそ、やらなければならないことだと思う。

難病の多くは進行し、見た目にはわかりにくい内部障がいの人もおられ、様々な困難な状況にさらされている。長年難病対策は医療中心で福祉のアプローチは始まったばかりである。難病SGは、社会的な活動として、福祉専門職が広げていく取り組みを意識的に行い、難病を持つ人の新しい福祉の醸成につなげていくことが今後ますます求められる。

2020年冬より、新型コロナウイルス感染症拡大防止のため、地域住民が接触する機会が減っている。大阪狭山市では2020年5月末に緊急事態宣言が解除され、参加者がなくても開催することの意義を感じ、6月には難病SGを開催した。予想に反して参加者は平常時に近い人数の参加があったが、語られる内容は重いものだった。難病の中でも、特に自己免疫疾患を持つ人については、処方薬の関係から免疫力が極端に弱いため、家から出にくい状況に陥っている。また、緊急事態宣言時にはリハビリテーションを中止することで、心身ともに活動量が低下し、身体能力が大きく落ちこんだ人も少なくない。これまで他者を励まし見守ってきたメンバーが、死を意識するほど悩む状況も見られ、新型コロナウイルス感染症は、ウイルスに罹患する危険性とは別に、心理面で深刻な悪影響を及ぼしている。

しかし難病を持つ人々は、SGで悩みや不安を分かち合うこと、時には仲間から「弱気を叱責」されることによって、元気になっている。このようなやりとりを目の当たりにし、その「強さ」を痛感している。そして、リスクの高い難病を持つ人は、「できれば集まらない」というのは、必ずしも正解ではなく、「生きることとつながることは切り離せない」ことを支援者は心に刻み、リスク低減を図りながらなるべく実施するよう探るべきだと考えている。

しかしながら今後は、長引く感染拡大防止を考慮し、従来の「接触を伴うSG」以外の方法の獲得も求められる。個別にはSNSを活用して連絡を取り合うなどされているが、公的な枠

組みでの開発も必要である。

大阪狭山市では今までの開催方法に加えて、オンライン会議システムでも開催できるように検討している。オンライン開催は従来の方法とは違い、広げ方においても新しい手法が必要である。参加条件が必要となるからである。スマートフォンやタブレット端末、パソコンなどを持っていない、回線が使えない人は参加ができない。次に、「使ったことがない」ために参加をためらうことは実際に起こっている。

大阪狭山市では、2020年度初めに、難病SG登録者に「オンライン参加も試験的に行います」と文書で送付しているが、当事者からは全く反応がなかった。その事情を聞いてみると、「使えるかどうかわからない」「よくわからない」という意見が大多数であった。しかし、試してみたいと思っている人は少なくない。感染症のことがなくなったとしても、病気が進行し外出の機会が減った時も、仲間との関わりが継続できる可能性を感じているからである。

今後、地域のリーダーとオンライン開催の手法を共有し、さらに在宅に介入している訪問看護や介護、作業療法士といった専門職との連携を今後模索したい。支援体制も含めてどのように広げていくか、現場で試行錯誤していきたい。

i 田中英樹「ケアマネジメントシステムへのアクセス保障」、大橋謙策他編『コミュニティソーシャルワークと自己実現サービス』,万葉舎,2000年,96-110ページ

ii 川島ゆり子(2013)第27回地域福祉学会全国大会口頭発表資料

iii 野口由美(2015)第23回日本社会福祉士会全国大会、『社会福祉士』第23号39-41

iv A市で難病SGの設立当初に関わったCSWと現在サポートしているCSWの2人に聞き取りを行っている。

v 梓川一(2019)「難病者を取り巻く社会的環境と生活支援—難病ソーシャルワークの提案—」『経済学論纂』第59巻台・4合併号17-32