

# 神経難病患者が語る「自分らしい生活」の可能性

Exploring the Possibility of a Self-Determined Life: Narratives from Patients with Neurological Intractable Diseases

坂野久美

Banno Kumi

(岐阜医療科学大学)

Gifu University of Medical Science

Key words: 神経難病患者, 地域移行, 自立生活

## 目的

神経難病患者が親に依存せず地域で生活することは、身体的制約や制度的支援の限界など、複合的な困難を伴う。特に、本人の意思に基づいた「自分らしい生活」の実現には、支援体制の整備と社会的理解が不可欠である。近年は「自立」を支える支援体制の構築が重視されており、今井 (2011) は相談支援や療養環境整備の重要性を、また中山ら (2024) は療養行程に応じた柔軟な支援の必要性を提起している。これらの文献は制度的枠組みを提示しているが、親に頼らず地域生活を選択した神経難病患者自身の語りに焦点を当て、「自分らしい生活」の構築過程やその実現後の思いを明らかにした研究は少ない。本研究では、自己決定に基づく個別性の高い生活様式が可能であることを、患者の語りを通じて明らかにする。これにより、神経難病患者の多様な暮らしの可能性を提示し、支援のあり方に新たな視座を得ることができる。

## 方法

本研究では、入院経験のある神経難病患者3名を対象に半構造化面接を実施した。インタビューは同意を得た上で録音し、文字起こしを行った。得られた語りは時間軸に沿って整理し、地域移行の契機や移行後の生活に対する主観的な思いに着目して質的分析を行った。研究は岐阜医療科学大学倫理審査委員会の承認を得て実施した。

## 結果

A氏は、地域で生活する重度障害者との出会いを通じて、「自分にもできるかもしれない」という可能性のイメージを幼少期に抱いていた。この経験は、地域生活への希望を育む原点となり、地域移行の選択に影響を与えた。また、「地域で暮らしたい」「学ぶ場所を選びたい」といった発言からは、生活の場に対する主体的な選択権を求める意識が強く表れていた。

B氏は、他者のひとり暮らしを目の当たりにしたことで、「病院よりも退院後の生活の方が楽しいのではないか」と感じ始めた。退院後は、医療的な制約が緩和され、「普通に三食を口から食べる」「外出して人と話すのが楽しい」と語っており、生活の質 (QOL) の向上が実感されていた。特に、同年代との交流が精神的充足感につな

がっている点は、社会的孤立からの回復を示唆している。

C氏は、「閉鎖的な環境で人生を終えるのは絶対に嫌だ」と強く語り、自らが先陣を切って地域に出ることで、他者にも道を開こうとする姿勢を示した。「病院ではなく社会を変えなければならない」という発言には、制度の枠を超えて社会構造そのものに働きかける意志が込められていた。C氏は行政との交渉や啓発活動を通じて、自立生活の価値を広める実践を行っており、単なる生活者ではなく、変革の担い手としての側面も見られた。

## 考察

本研究における3名の神経難病患者の語りからは、入院施設という閉鎖的な環境に対する違和感や、そこに留まることへの強い拒否感が共通して見られた。彼らは「自分らしく生きたい」「人生を楽しみたい」といった根源的な欲求を原動力に、地域での生活を主体的に選択していた。これは、従来の医療・福祉制度が前提としてきた「保護」や「安全」の枠組みでは捉えきれない、個人の尊厳や自由への希求である。彼らは地域移行を単なる生活環境の変更としてではなく、「社会との関係性の再構築」として捉えていた。C氏は、「まず社会を変えないと病院は変わらない」と制度そのものに働きかける主体として自らを位置づけていた。これは、神経難病患者が受動的なケアの対象ではなく、能動的な生活の担い手であることを示している。また、地域移行後の生活においては、食事や外出、対人交流など、日常の営みの中に「自分らしさ」や「楽しさ」が見出されていた。これは、生活の質 (QOL) の構成要素が、医療的安定だけでなく、社会参加や自己決定によっても大きく左右されることを示唆している。B氏の「同年代としゃべるのがすごく楽しい」という言葉は、孤立からの解放と社会的つながりの回復が、精神的充足感に直結していることを物語っている。

## 参考文献

今井尚志 (2011). 難病患者の“じりつ”を育む支援の構築に向けて. 臨床神経学, 51(11), 1029-1030.  
中山優季・佐藤真理・田中美穂 (2024). 神経難病患者の療養行程: 経過に応じた支援を考える. エキスパートナース, 40(3),