

## 難病者の生活自立に関わる支援の有り方について②

### 3. 難病者の生活からみた課題

難病に係る法の充実や制度の整備は徐々に整いつつあります。しかし、法や制度は「病名」で線引きしているため、患者の生活実態に合わなかったり、制度の谷間に落ちる人が出てくることは、前号でも述べました。本来は、病気や障害を抱えながら「生きる・暮らすことの困難さ」を支援することが社会保障や福祉の役割です。そこで、以下に難病者の生活実態から見た問題点をあげた上で、法や制度と照合し考察していきます。ここでは、テレビ番組で放送された公開事例をもとに、難病者の生活実態と課題について触れていきます。

#### <事例A> 自立生活センターのスタッフとして働くOさんの場合

##### A、生活実態① 生き様から

多発性硬化症という難病があり、視覚障害もある大橋グレースさんは、NHKEテレ：バリバラ番組出演者で自立生活センターのスタッフでもあります。大橋さんは、柔道で北京五輪の米国代表に内定しながら、発病により出場できなかったという辛い経験も持っておられます。以下は産経WEST【関西の議論】(2013.7.7)の記事「難病、五輪断念、自殺願望…『バリバラ』レギュラー 大橋グレース愛喜恵の壮絶人生と決意」からの抜粋・転載です。

『高校卒業直前だった五輪前年の19年3月2日。「強烈すぎて忘れられない」という出来事が起きる。朝起きると、突然目が見えなくなっていた。診断の結果、視神経炎による視覚障害だった。その後、北京パラリンピックの代表にも内定し、五輪とパラリンピックの両方に出場することを夢見た。「両方に出るのは史上初めてということで、強い気持ちでそれを目指していました」それでも、内心は穏やかではなかった。不安は現実のものとなる。徐々に他の症状が出始めた。19年12月、日本に戻り検査を受けた。結果、多発性硬化症、関節が痛むなどする「シェーグレン症候群」など3つの難病を抱えていることがわかった。入院生活に突入。五輪どころか、競技そのものもあきらめなければならなくなった。いつもは明るい表情の大橋さんも、このときだけは違った。「生きる目的も、積み重ねてきたものもすべて一瞬にして消えました。一生懸命練習してきたものが一体何だったんだろう、何のために生きてるんだろうっていう気持ちになりました」と話し、さらに続けた。「自殺も考えました。でも、症状が1番最悪のときだったので、どこも動かなくて自殺することもできなかった。もう頭の中は真っ白でした」

大橋さんが再び輝きを取り戻すチャンスが訪れた。米国から両親の友人が見舞いに来たときのこと。「将来の夢はないの」と柔道をあきらめて以降初めて聞かれた。「養護学校などで、障害がある子どもたちに、こういう大人にもなれるっていうのを見せられる仕事に就きたい」と胸の内を明かした。「なれるよ」と励まされた。大橋さんは通信制教育で精神保健福祉士を目指し勉強を始めた。「考えることができたのが、何よりも生きる力になった。自分でできることがちょっとずつ増えてきて…。できないことばかりじゃないってことに気づかされました」21年夏に退院。在宅生活を送る中で、福祉について疑問を持つようになっていった。「当事者(障害者)が『ここおかしんじゃない』って言っても、『あなたは当事者だけど社会福祉士じゃないからわからない』と言われてたりして…。使っているのは私達なのに、使っていない人だけで決めていくのはおかしいと思いました」と話す。

障害者への教育についても「例え障害があっても、普通学級に通いたっていう当事者がいた場合、受け入れられるような環境ができていたらいいなと思う。そうすれば、健常者にとっても、大人になったときにもっと障害者に自然に向き合えると思う」

大橋さんは大阪での活動が増えたため、23年6月、親元を離れ、大阪市内で1人暮らしをしている。

「親はいずれは老いていく。重度の障害であっても、いろんな方法を使えば1人暮らしができる。普通に1人で暮らしたいなって思いました」と語る。呼吸器をはなすことができず、介助者が24時間付き添っている生活ながら、明るく元気に暮らしている。障害者自立のための講演活動なども本格化し、テレビにも出演するように。現在は「バリバラ」にレギュラー出演し、障害者たちが明るく暮らせるようにとの願いを込め、トークなどに奮闘している。「夢は変わった。自分も社会の一員として生きていける、と意識も変わった。ここ1年は忙しいが、最近は恋をしたいなって思います。結婚もすごくしたい。子供は産めないけど、育てたいなという思いは強くあります」と語る。

病状は現在安定しているが、進行性の病気なので、いつ急変するかわからないという。それでも「悔いはないと思えるような人生を送ったことが、記録として残ればいいなと思います。医療的ケアを受けている人のモデルのような存在になれたらいいなと思います」ときっぱりと語った。』

大橋さんの語りから、自立生活に関わっては、①生きる上で目標を持つことで、病気に負けない強い気持ちになれること ②障害という特性、個性を活かして仕事をすることも可能であること ③身近な友達の一言が強い支えや励ましになること ④体が不自由でも頭を働かせることができ、想像力や思考力が生きる力や自信に結びつくこと ⑤当事者主体、尊重が大事であること ⑥健常者と障害者が日常生活でごく自然に向き合えるような環境作りが大切なこと ⑦子どもの頃から、垣根のない環境で育つのが効果的なこと ⑧社会の一員として活躍することで、有用感や自己存在感が持てること ⑨自分の生きた証や足跡が残るような生き方をすれば、(死後においても)他の難病者に役立つこと 等がくみ取れました。今ある大橋さんは、これまでの幾多の苦難苦節を乗り越えて存在しています。

## イ、生活実態② 日常生活から

次に、大橋さんの現在の生活状況から言及していきます。以下は、障害者情報バラエティ バリバラ (NHK Eテレ)「難病2 応援! 自立生活」(2016.1.30放送分)において、大橋さんが語ることに基づきます。

現在テレビで見るグレース・大橋さんは、呼吸器を装着しながらも車いすで元気に活躍しています。しかし、これは生活場面の一部に過ぎません。難病故に元々筋力のない大橋さんですが、午後から夜にかけては急速に様態が変わっていきます。筋力が落ちてしゃべれなくなり、音声表示器に頼る。さらに体を支えられず倒れる。顔の微妙な動きで周囲(ヘルパーさん等)は意思を確認していく。いよいよは目の動きでイエスノーを探ろうとする。どんな体勢がよいか等…しかし、意思疎通が上手くいくとは限らない。突然大橋さんの目から涙がこぼれる。しかし、涙の意味は周囲の人にはよくわからない。翌朝、筋力や体力が回復したところで、涙の意味が大橋さんが語る。「瞼を無理に開けないでほしかった」…もう瞼を開ける元気もないのに、ヘルパーさんが目の動きを読み取ろうとして、無理に開けさせる。自分の意思や気持ちが伝わらないストレス、もどかしさ、悔しさ…

大橋さんが今一番心配するのは、「完全な閉じ込め状態への不安」。それは、病気が進行して完全に意思表示できなくなった時の孤独感や絶望感…そこで、大橋さんはALS協会元会長のHさんを訪ねる。Hさんはこう語る。「同じ仲間が相談支援してくれる」「将来装置が発明される」「考えても結果が出るわけでない(考えるに及ばず)」等々…

大橋さんは言います。「ただ話しただけでも変わった。一人で背負う重荷を下せた。先の見えない不安は、一つの可能性に過ぎない。仲間の言葉は医者言葉より大きい」と…

最後に進行役の山本シュウさんが、「人はつながり生きていける。人は何らかの形でつながっていける。抱えたらあかん。難病でもみんな繋がり生きていけるといいね。」と締めくくり、番組が終わりました。

大橋さんの語りから、日常的な生活に関わっては、①病名が違えば症状も違うのはもとより、同じ病名でも状態は様々にあり、さらに1日のうちでも刻々と変わってくることに驚きを禁じ得ません。我々が普段テレビ画面を通して知る大橋さんは、その一部一端に過ぎません。また、普段から身近に大橋さんに接し、比較的コミュニケーションがとれているヘルパーさんでさえも、意思疎通が捗らないこともあるようです。相手理解に努める、交流を図るのはよいことですが、五感を目一杯働かせても上手くいかないことも往々にしてあるということです。

また、難病者は今だけでなく今後にも大きな不安を抱えていることがわかります。「完全な閉じ込め状態への不安」は、単なる病状の進行・悪化だけではなく、つながりの断絶や孤独感に係る心配です。

「仲間の言葉は医者言葉より大きい」…ここに支援体制の在り方のヒントがあるように思えます。山本シュウさんの「人はつながりで生きていける。人は何らかの形でつながっていける。」の締めくくりに言葉が光ります。

### ウ、生活実態③ 経済面から

先には「療養にかかる諸費用や交通費など負担は生涯に係っては極めて重い」と述べましたが、ここでは実際にかかる諸費の内訳を述べていきます。大橋さんの自立生活支援に関わる人としては、ヘルパー、医療器具業者、主治医、援助技術者、訪問看護師、作業療法士、理学療法士があげられます。多くの人と関われる反面、様々に意思疎通やコミュニケーションを図る必要もあって、筋力低下（表現伝達力の低下）と相まってさらに疲れることも多いといいます。それはさておき、大橋さんにとって金銭管理は、命の維持に関わって本当に大事だそうです。給与と障害者年金を合わせて月20万円、そこから家賃や食費、医療費（自己負担分）、医療物品、光熱費等をやり繰りするのには容易ではありません。例えば電気代は月3万円以上はどうしてもかかる。医療機械や呼吸器、体温調節のためのエアコン、床ずれ防止のエアマット、加湿器などは電気代をケチって停止すると死につながりかねません。1年365日、24時間稼働し続ける機器も多いです。医療物品については、使い捨てチューブ、除菌剤、石鹼、消毒液が生きていくための必須アイテムであり、消耗品なので節約は無理。つまり多くの人の支援と共に、多くの設備や機器の助けを借りなければならないということです。他のバリバラ出演者においては、電気代が月4万円の人や5万円はかかるといった人もいます。このように生活の内側の見えない部分で、障害や病状に沿って、様々な費用が発生しています。

### 参考資料

#### ○ハートネットTV（NHK Eテレ）

シリーズ 難病と向き合う 第1回 どう支える 難病医療 (2014. 2. 10放送分)

第2回 難病でも 働きたい (2014. 2. 11放送分)

日本の「難病対策」どうなっている？難病対策～前編・医療費助成 (2014. 2. 21放送分)

～後編・福祉政策 (2014. 2. 21放送分)

WEB連動企画 “チエノバ” —今日は「難病」を中心に— (2014. 11. 27放送分)

#### ○障害者情報バラエティ バリバラ（NHK Eテレ）

難病1 分かってほしい難病の悩み (2016. 1. 23放送分)

難病2 応援！ 自立生活 (2016. 1. 30放送分)

#### ○上智大学グリーンケア研究所 グリーンケア認定課程 社会福祉学レポート

「難病者の生活自立に関わる支援の有り方について」島田佳幸（2017）