

難病者の生活自立に関わる支援の有り方について③

4. 適切な支援や制度のあり方

(1) 3つの枠組み

上記の実態から、課題解決にむけた対策を考えてみました。自立支援に係っては、法や制度による保障だけでは、不十分なことは明らかです。難病者の生活実態や病状に沿って、関わる人々がどう対応していくかが大きな鍵となります。そして、生活の自立とは「暮らしていける」ことだけでなく、「一人の人間として社会的存在を実感し、生き甲斐や有用感をもって生きていける」ことが大切と感じます。つまり、他人を必要とするだけでなく、自身が必要とされる存在であったり、趣味や目標をもって生活すること等です。たとえ難病者であっても、人として人らしい生活ができる…それが自立に向けての支援ではなかろうかと考える次第です。つまり、制度や保障に頼ったり任せるだけでなく、よりよい人間関係を構築していく中で、生活の自立を図っていくことが肝要と感じます。

法律や制度が縦割りで硬直的にならざるを得ないのは、実に頭の痛いところです。少子高齢化社会にあって、福祉の予算は増大し難病患者のみ枠を拡大するというのは、全体のバランスからみて難しいようです。といて、国家予算のうち福祉全体の費用を突出させるわけにもいきません。病名だけで決めるのではなく、実態に合わせた法や制度を整備したい所です。が、そうするとかなり細分化されることになり、無理が生じる恐れもあるようです。

そこで、国という大枠、地方自治体という中枠、そして地域や近所、親近者という小枠の3つの枠組みで対応していくことが必要と私は考えます。国の法律や制度、サービスで行き届かない所は、県や市の条例や制度でカバーし、それでも不十分な点は、近所や関係者、親近者でフォローしていくわけです。また、都市偏在やサービスの不均等については、医療・介護・自立支援の人材ネットワークおよび情報ネットワークの構築、通信システムの確立等が考えられます。下にいくほど、難病者との距離が近くなり、大枠では漏れ落ちる所も細かく柔軟に対応できましょう。そこには、法や制度という硬直した箱ものではなく、人と人の繋がりがクローズアップされてきます。

(2) 具体事例と対策1…経済的な負担に関わる自立支援

ここでは、枠組みの捉え方と対策を生活費を具体例として次に示します。難病者であるが故に、生活にかかる諸費用は諸々にあります。電気代などは負担も大きく、助成金や賃金などの収入から捻出するには苦勞するようです。現在の減免制度は、税金の控除や交通機関や通信に関わる割引・減免が主です。また、上下水道(地域差あり)や電話関連、NHKの料金などは対象となっているようですが、電気やガスについては昔から民間運営のためか適用外です。そこで、電気代の割引・減免制度の適用を提案します。つまり、「公共的な事業会社(関西電力・大阪ガスなどの地域会社)=中枠」という捉え方です。

(3) 具体事例と対策2…セルフヘルプグループの課題と対応策

さらに小枠での捉え方と対策の具体例として、「患者会」を挙げたいです。セルフヘルプグループは難病に限らず、障害者や自死遺族、事故遺族など多種多様にあります。難病者についてもそれぞれに存在・活動するが難病ゆえの交流の困難を伴います。また、患者数の少ない希少性難病については、セルフヘルプグループを持ちにくいのが現状です。患者会は、病名別の患者会の他に、「脳・脊髄・神経や眼、口・歯、耳・鼻…」などの部位別、「男性・女性・子ども」等の患者会も存在しますが、それらは難病に特化したものではありません。さらに、難病団体連合会など県単位の総合的な難病患者会は存在しない県が半数を超えます。このように難病者が患者会を通して「分かち合い」するには、限定されることも多いです。そこで、インターネットを活用したTV会議システムのような、遠隔交流ができるシステムを構築すれば現状の打開につながると考えます。

(4) 具体事例と対策3…生き方や生き甲斐の自立をめざして

また、難病者の生活自立に関しては、「生き方や生き甲斐の自立」にも配慮して施策を講じる必要があります。生き方や生き甲斐と一口に言っても、難病者の困難性や病状、心理は様々である。大橋さんのように活力があって前向きな人もいれば、生き疲れ（生活疲れ）から、なかなか生き甲斐まで至らない場合もあります。

対策としては、大橋さんの言葉「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」「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」にそのヒントを見出せます。（難病を抱えながらも）生きていること自体に価値があり、生き様を示し伝えることで他者への大きな励みとなり得ます。情報化社会、IT機器の発達によって、生き様を示したり記録に残せる可能性も広がりました。できることやできる範囲は人それぞれですが、示す残すことで直接的あるいは間接的な人とのつながりができ生き甲斐に結びついてくる可能性があります。この点は、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。抱えたらあかん。難病でもみんな繋がって生きていけるといいね。」に直結します。「障害者や難病者による、障害者や難病者ための、生き方・生き様・趣味・仕事・生活実践事例集」を作成し配布するの一案です。困難な人には、ビデオバージョンや音声バージョン、点字バージョン、ネット閲覧があってもいいです。直接的な人とのつながりは難しくても、メディア媒体を通したつながり、有効活用によって、少しでも生き甲斐の可能性を探っていききたいところです。

また、健常者と障害者が一緒に楽しむ趣味サークルも生き甲斐になります。地域によっては、将棋、手話、手編み、オセロ、カラオケ、大正琴、ウォーキング、社交ダンス、パソコン、朗読会、コーラスなど多種多様なサークルが存在し活動しています。これらは支援や奉仕というより、一緒になって楽しむという意味で、共生社会にも繋がってきます。

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)