

# 難病・慢性疾患患者の社会参加を求めて

～「見えないもの」に思いをはせる社会へ～

線維筋痛症友の会 関西支部

尾下 葉子（おした ようこ）

## 自己紹介1



- 私自身のこと
- 1974年生まれ。兵庫県出身。
- 大阪府池田市で夫と二人暮らし。
- 趣味 スマホとたわむれること、将棋 などなど
- 発症は2005年ごろ。当時は小学校教諭でした。
- 自称「布団星人」。

体調のご機嫌を伺いつつ、  
「自分にできることで社会とつながる」生活をしています。

## 自己紹介2

布団星人である私の「社会との接点」

### その① 「線維筋痛症友の会」での活動

→対 当事者（本人、家族）  
交流会、医療講演会を開き続ける（京都、大阪、姫路・・・）

→対 地域  
「いけだ市民活動エンジン（トアエル）」で活動することで自分達を知ってもらう  
「今後の難病対策」関西勉強会や地域難病連（京都、大阪）での活動

→対 行政・医療機関等  
「見えないもの」を見えるようにしていくのは、制度の力  
実態調査の報告書作成（参考/『FM白書2016』）  
日常の相談の中から声を拾う→「慢性の痛み基本法」勉強会に要望書提出（2020年）

### その② 「寺子屋」

→最初の生徒は、同じような症状を抱えていた近所の中学二年生  
→私は子ども達にとって“第3の大人”

### その③ 「家事」

→体力的に家事が一番大変な仕事。どうしても後回しになる。



## 「難病」の定義とは！?!?!

### ① 一般的なイメージ

☆治療法がない、進行する、  
“希少”な疾病である、などなど・・・

### ② 「難病法」上の定義→指定難病について

※難病情報センターHPより

（前略）医療費助成の対象とする疾患は新たに指定難病と呼ばれることとなりました。  
難病は、1）発病の機構が明らかでなく、2）治療方法が確立していない、3）希少な疾患であって、4）長期の療養を必要とするもの、という4つの条件を必要としています。指定難病にはさらに、5）患者数が本邦において一定の人数（人口の約0.1%程度）に達しないこと、6）客観的な診断基準（またはそれに準ずるもの）が成立していること、という2条件が加わっています（図3）。

すなわち、指定難病は、難病の中でも患者数が一定数を超えず、しかも客観的な診断基準が揃っていること（さらに重症度分類で一定程度以上であること）が要件としてさらに必要になります。

### ③ 「改正障害者基本法」上の定義

→「その他の心身の機能の障害」の中に含まれる

☆しかし、障害者手帳を持っている人も、持てない人もいる

## “制度の谷間にある人たち”といわれる理由！？ 「難病」と「障害」のあいだで

障害者の権利を支える法律	対象かどうか	難病患者にとっての節目の年
障害者基本法	○	2011年 ※権利条約を批准するための下支えとして改正
身体障害者福祉法	×	1949年 ※医学的に証明できる所定の障害状態であることが必要
障害者雇用促進法	×	1960年
障害者総合支援法	△	2013年 ※難病の医療に関する法律ができたことを受け対象疾患が広がる（現在361疾病）
障害者差別解消法	○	2016年施行
難病の患者に対する医療等に関する法律	?	2015年施行（現在指定難病333疾病）

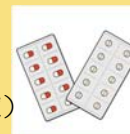
障害者の権利条約を批准（2006年2013年）しているのに、  
各法律の問題点の改善が今も継続的に求められている

第11回バリアフリー推進勉強会in関西

## 「難病」者の社会参加を阻む要因とは

### ①病気自体の症状から生じる困難

- ・症状に波がある（日内変動もある）
- ・医療上の支援が必要である（薬、自己注射、人工呼吸器などなど）



### ②社会生活を送る上で生じる困難

- ・見た目で困りごとや困難がわからない
- ・個人差が大きいことで誤解や偏見を受けやすい。  
（“病名”だけではその人の日常にある困難を判断できないということ）。

### ③経済的困難

- ・就労継続が困難で、経済的困窮に陥りやすい
- ・「生きているだけで」お金がかかっちゃう！！



第11回バリアフリー推進勉強会in関西

## 私の場合 症状と日常生活

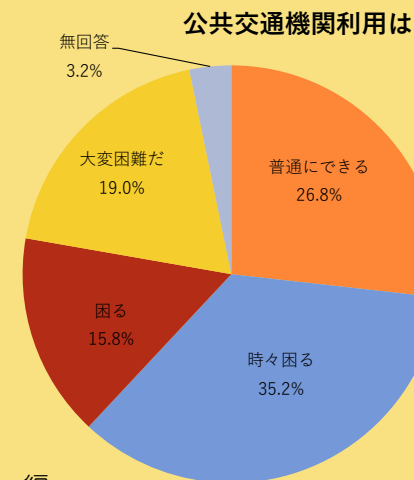
- ・ ついでに病名  
☆線維筋痛症/「水俣病」疑い/慢性蕁麻疹
- ・ 日常生活  
☆自称「布団星人」。週の半分ほどは布団の上で過ごす。  
☆ありとあらゆる面倒な症状との追いかけてこ  
疲労感、痛み、蕁麻疹、自律神経症状、不眠・・・
- ・ 日常生活上での困難・・・「普通」のスケジュールで暮らせない
- ・ 社会生活上の困難  
（例）公共交通機関・・・とにかく時間がかかる！  
☆階段でがんばるか？ エレベーターを探すか？に迷って常にウロウロ  
☆“早い電車”には乗れない、人波にも乗れない。  
☆休憩しながらの移動

第11回バリアフリー推進勉強会in関西

## 「線維筋痛症」患者の場合 2016年『FM白書』より

- （痛みや疲労の引き金になること）
- ・ 階段の上り下りがきつい
  - ・ 長い間立ってられない
  - ・ 電車の振動が身体にこたえる
  - ・ 他の人の身体が触れるだけで痛い

- （自由記述より）
- ・ 見た目も制度上も健康な人と同じ扱いはないので大変である
  - ・ ヘルプマークをつけているが、電車で席をゆずってもらえたことはない
  - ・ タクシーを利用せざるを得ず経済的に大変である



出典：『FM白書2016』線維筋痛症友の会 編

第11回バリアフリー推進勉強会in関西

## ヘルプマークについて

- 「ヘルプが必要です」のマーク（本人発信）
- 京都府が近畿で最初に導入（2016年）  
→全国的に広がっている  
→対象者が限定されていないことが画期的！

### ● 色々なマーク

- ☆ハートプラスマーク
- ☆聴覚過敏保護シンボルマーク
- ☆マタニティマーク
- ☆自作のマークやタグ・・・



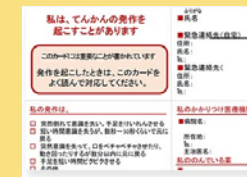
## 見えない障害の「見える化」と支援の実際

- さてマークの出番です  
・・・支援者、救護者はタグ  
やカードを確認しよう



- 「命にかかわる症状」への対処  
(例1) 低血糖発作  
(例2) 薬剤などの投与補助

- 「救急搬送までは不要だが、症状で動けなくなったとき」の具体的配慮について  
(1) 大事なものは「休める場所と時間」  
(2) ニーズを相手に尋ねる



## その他“支援”になりうるうれしい対応

- 体調が悪いときは、ある程度判断し、提案してくれると助かる。  
「この椅子で大丈夫ですか？」
- 見通しを伝えてもらえると判断材料になる。  
（例）具体的な“時間”と“距離”の情報
- 昨今の優先座席事情 他の乗客からの援助

## 見えないものに思いをはせる とは

- 生きづらさは本来、人生の数だけあるもの  
※人生の一時期だけ周りの支援が必要になることもある
- 想像力は経験の積み重ねで磨かれる  
・・・それを補うのが“対話”
- ともあれ相手に尋ねることが  
「合理的配慮」「環境の調整」の第一歩