

10月23日 フォーラム予定稿 5分

線維筋痛症友の会 尾下葉子

せんいきんつうしょう とものかい おしたようこ

NPO 法人線維筋痛症友の会 尾下（おした）と申します。

友の会には2002年の創立以来、全国から延べ4500人あまりが情報や仲間とのつながりを求めて入会し、様々な活動を行っています。私自身は本日大阪府の池田市からの参加です。よろしくお願ひします。

線維筋痛症という病気の名前自体は、このような機会をたくさん与えて頂いていることや、著名人の病名公表が続いていることもあり、少しずつ知られるようになってきました。主な症状は、持続的な痛みや異常な疲労感です。また、自律神経機能の異常からくる不眠、胃腸障害、など多彩な症状が出てきます。2002年に疫学調査が行われ、人口の1,66%、患者数は推定200万人であると報告されており、私もその200万人の中のひとりです。

根本的な原因はまだ未解明のままです。中枢神経に何らかの機能障害が起こっていることまでは分かっていますが、根本的な治療法はまだ確立しておらず、患者や家族は手探りで自分にできる治療を試し、不便で不安な日々を生きぬいています。

線維筋痛症は医療費の軽減が受けられる指定難病にはなっていません。医療費助成を受けられず、健常人と同じ医療費負担を背負っています。私たちの身体は多くの場合、腫れたり、曲がったりしてはいません。痛みの原因が数値や画像で評価されることはまれなので、障害認定自体が極めてとりにくい状況は今も変わりません。

皆さんもご存じのように、2011年に改正された「障害者基本法」において、従来の3領域の障害や、発達障害に加え、「その他の心身の機能の障害」が明記されました。みんなで作ってきたこの流れのなかで、障害者総合支援法にも、指定難病や関節リウマチ等が障害者サービス対象に新たに加えられて障害者手帳がなくても、必要なサービスが受けられるようになってきています。しかし、そこにはいまだに「病名という条件」が存在しています。線維筋痛症はこの指定された361疾患には入っていません。

線維筋痛症患者は日常生活のとても簡単なことができません。洗濯物を干すこと、掃除機をかけること、階段を昇り降りすること、歩くことなどは軽症の患者でも困難です。またできる時とできない時があつて、頑張りすぎるとすぐに寝込みます。「さぼっている」と誤解されます、だるくて動けない時でも、見た目には元気そうねと言われてしまいます。

もちろん、疼痛や疲労による障害が、周りの支援できちんと評価され、何とか障害者サービスを受けられている方もいます。しかしもとの制度が、このような波のある病状や、身体症状と精神症状が混ざっている私たちの障害状態に適応していないので、時間数が足りないとか、支援内容が自分に合わず結局制度利用をやめてしまったという声が会には頻

繁に寄せられています。

活動が続けてきたなかで気づいたことがあります。

ひとつは、医療上の診断名のみで支援の内容や時間数を決めている限りは、いつまでたっても取り残される患者が生まれてしまうということ。そしてそんな人ほど、見ようとしなければ見えません。行政の施策の土台に乗れなければ実態把握さえもされない、それは今のシステムの限界です。線維筋痛症患者に限らず、病状が安定しなかったり、原因不明で病名さえつかない状況の方は、自分で勇気を振り絞って出した SOS に気づいてもらえない限り、可視化されることはありません。

そしてふたつめは、「病名」が時に、新たな問題を生んでしまうということです。病名のレッテルを張ると、その病名の持つイメージがひとり歩きして、一人ひとりの置かれた環境や事情を覆い隠してしまいます。同じ病名、障害名でも一人ひとり困りごとやできることが違うということに、多くの方は気づいていません。「〇〇さんはあなたと同じ病気だけど、頑張っているからあなたもできるはず」そういわれて全身の力が抜けるような無力感を感じたことがある人はたくさんいると思います。

診断名ではなく、その人の日常生活上の障壁自体により、支援は組み立てられるべきです。

「誰一人取り残さない社会をつくる」という言葉を最近あちこちで聞きますが、私はいつもそれを聞くと、のどの奥に小さな骨がひっかかっているような、そんな違和感にざわざわします。自分達はまさに目に見えない存在、取り残されている存在だ、そんな感覚が自分自身にあるからではないかと最近は思っています。

この違和感の正体をもっとはっきりさせたいし、こんな違和感を誰かに持たせてしまう社会を、皆さんとつながって手をつないで変えていきたいです。

ありがとうございました。