

「これからの患者会活動はどうあるべきか」

2009. 9. 3

日本難病・疾病団体協議会 代表 伊藤たてお

脇田さんから表題のような内容で書くように、というご連絡でした。今まであれこれ書いてきたり話してきたことを、紙幅もありませんので、ごくかいつまんで、まとめてみます。

1. 患者会の三つの役割

私が事務局長をしていた北海道難病連では、設立まもなくから「患者会っていったい何なのだろうか」という疑問が、活動が膨らんで行くにつれて大きくなっていきました。そこで1979年、加盟団体役員の学習会を開き、患者会活動の先駆者でもある日本患者同盟会長の長宏さんの夫人でもあり、有名な朝日訴訟を共にたたかい、当時日本福祉大学の教授でもあった児島美都子先生をお招きして講演をしていただきました。そのお話を伊藤が分かりやすくまとめて「患者会の三つの役割」として、ことあるごとに講演をし、機関誌などにも書いてきました。

いろいろ書き変えてきましたが、一番やさしい表現は

- ① 病気を正しく知ろう
- ② 病気に負けないように
- ③ 本当の福祉社会を作るために

としました。時代と共に社会も変化していますがこの基本は変わらないように思います。①は「セルフマネジメント」②は「ピアサポート」にも対応するものと思います。この「患者会の三つの役割」はけっこう普及していて、最近あちらこちらで、同じようなことを書かれたりしているのを見かけます。みなさんの活動に照らしてみてもいかがでしょうか。

2. 当事者性を大切に

私達の言う「当事者」とは患者本人とその家族のことです。難しい病気、生涯の治療が必要な病気になって、様々な困難や、不安、悲しいことや、辛いことに遭遇します。家族は家族としての、介護者は介護者としての、そしてもちろん患者本人は本人にとっての。

第三者の口を借りていうのではなく、私たち自身が実際に体験した（してい

る) 問題や課題を社会に伝えること、そして解決の方法を一緒に考えるところが大切です。当事者が実際に体験した話でなければ社会を動かす力にはなりにくいからです。想像や推測ではなく、今解決を求められている現実、をあぶりださなければならぬからです。

それが、私たちが抱えている課題や問題の解決への道であり、これからも同じ病気にかかる方たちの苦痛を少なくする道であり、翻っては国の福祉と医療を、大きくいえば社会保障を発展させることになるのだと思います。当事者性を表に出すことによる、私たちの社会貢献なのだと思います。

そういう意味でも私たちが2008年に提起したいわゆる伊藤私案、それを今年の5月にJPA案としてまとめた「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」は、患者と家族の会の立場から、国民全体に関する医療保険制度問題までを含めているという点で、かつてないインパクトを厚労省や難病の審議会や各政党に与えていますし、全国の患者団体が結集する大きなテーマを示したのではないかと考えています。

ここの点を今後はもっと掘り下げていいのではないかと考えています。JPAの勉強会も参加団体が大きく膨らみ、関西でも勉強会が始まりました。東北でもその機運が出始めています。ぜひ皆さんの会でも学習会のテーマに加えていただけたらと思います。

3. 楽しくなければ患者会でない

と私はいつも言っていることなのですが、少し誤解もあるようです。患者会はいつもレクリエーションやアトラクションばかりを考えていけばよいということではないのです。病気別の患者会には性別、年齢、地域も違うし趣味も収入も仕事も違う人たちの集まりです。唯一つ病気が同じという共通点があるだけです。また地域の患者会は住んでいる地域が同じだけで、病気さえ違うという会も多く見られます。ですから何かを企画しても、皆が同じように受け止め同じように満足する事業やサービスの提供はほとんどの場合困難だということです。

しかし自分が会に入ったときのことを思い出してください。会には何を求めて入ったのでしょうか。なぜ会員を続けているのでしょうか。会には何か心の安らぎを感じたからではありませんか?あるいは会の活動に共感して自分も何か手伝えることがないかと考えたのではありませんか?その会の運営や会議などがいつも議論ばかりだったり、ギスギスしていたり、義務感ばかりだったり、自分の介護や療養を犠牲にしなければならなかったりだとしたら、あなたは会員であることを続けられるのでしょうか。顔を出すのさえ嫌になったりしま

せんか？

ただでさえ大変な毎日です。せめて会に参加したときくらいはほっとしたいと思いませんか。自分の心が癒されたり、参考になる話が聞けたり、楽しい時間や充実した気持ちになることが出来たら、この次は誰かを誘って来ようという気持ちにもなれるのではないのでしょうか。患者会はそういう場を提供できる場所でありたい。ということです。

4. 患者会のグローバリゼーション

ひところはやった言葉のようですが、患者会も日本だけにあるわけではありません。また、まだまだ私達の願いが届かない医療であり福祉だと思います。

しかし、世界には私たちが当然と思っている医療にも福祉にもまったく手の届かない地域に住んでいる人たちが大勢います。そこにはもちろん同じ病気の人たちもたくさんいるはずですが、もっと悲惨な状況に置かれている方が数え切れないくらいたくさんいるという事実があります。地域特有の病気に苦しんでいる人もたくさんいます。今、日本は少子高齢化によるさまざまな課題に直面していますが、日本の平均余命の半分にも満たない国々もあるのです。私たちはこの国の平和や、自分たちの受けている医療や、利用している福祉を考えたとき、ホンの少しでも、このような医療や福祉を受けられないでいる人たちの住んでいる地域、同じ病気の患者たちのことを考えられないでしょうか。

求めるばかりではなく、私たちがすこしでも手を差し伸べられないでしょうか。

患者会のグローバリゼーションを考えてみました。案外こういうことで患者会も世界平和に役立つのかも。