

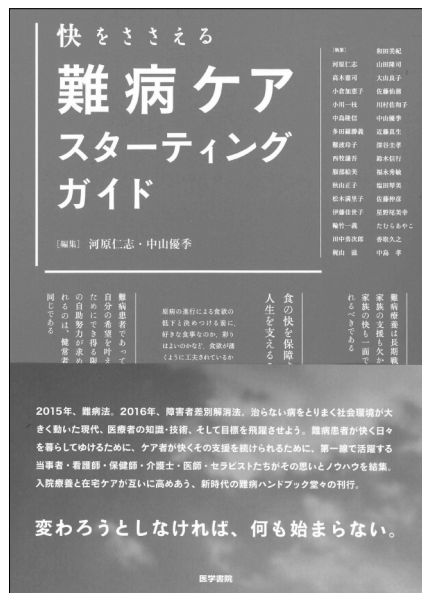
快をささえる

難病ケア スターティングガイド

河原仁志・中山優季＝編

本体3200円＋税

医学書院 ☎03-3817-5657



本書の冒頭には、「難病患者とその家族・支援者が生きる喜びを感じられること」「快」の保障を手伝いたい」という編著者の思いが、この本を刊行した理由であると記されている。まさに本書に記録されている医療・介護者側の思いやりの歴史は、難病という大きな課題をもつ人々とその家族の苦痛を減らし、生きる希望をもたらしす指針といえるものである。

難病ケアと聞いて一番に思い浮かべるのが、本書（p.150）に登場する伊藤佳世子さん率いる「りべすたす株式会社」だ。伊藤さんはもともと病院で働く一介

護士だった。その一介護士が難病ケアに立ち向かっていく日本一熱いエピソードが私は好きだ。

伊藤さんは病院でオシヤレに興味をもつ年頃のSMA（進行性脊髄性筋萎縮症）の入院者（p.196）に登場する大山良子さん（と出会い、「なぜ彼女が病院に暮らしているのか？」という至極当たり前の疑問をもつ。この「当たり前の疑問」をもてるかどうかは、福祉業界で働く者として大切なスキルといえるのだが、伊藤さんがすごいのはここからである。自ら24時間365日体制のホームヘルプ事業所を立ち上げ、その入院者とともに病院を飛び出して在宅での生活を始めてしまうのだ。当然、強い反対があっただろう。病院関係者との視点の違いから発生する衝突に胸を痛めたこともあっただろう。命の責任の所在や長期療養患者の判断能力のなさ、当時の課題とされたそうだが、これに対し、伊藤さんは本人の希望を叶える在宅支援が一番という信念を曲げなかった。

同じ経営者として、リスクを冒しても生活支援を貫く姿勢に業界を超えたベンチャースピリットを感じずにはいられない。そもそも株式会社の使命とは、こうした社会課題の解決にあると理解してい

る。同じ意味で、自社の成長と社会課題の解決が見事にリンクしている、りべすたす株式会社はソーシャルビジネスの二本となる先進企業だ。

行動の先のメリットが重要

私は経済学先行の企業家なので、コラム「差別者」（p.16）にも強く共感した。次の言葉が引用されている。「経済学は単純な善悪論を採用しない。福祉関係の話題をとりあげるとき、われわれにはどうも人間の行為を正しい行為と悪い行為に区別したがる傾向にある。（中略）経済学の分析対象となるのは、人間の起こした行動の動機付け（インセンティブ）の部分なのであって、それがいい人なのか悪い人なのかということとはほとんど関係ない」。福祉業界に参入したときに感じた違和感は、まさにここにある。いい人か悪い人かはどうでもよくて、その行動の先にどんなメリットがあるのかというインセンティブが重要と考えているからだ。

本書に紹介されているまさに行動の先のメリット（つまり難病患者・家族らの「快」）を重要と考えて、その「思い」とともに行動し、それが今日の難病ケアのかたちをつくってきたのだ。

*1 中島隆信：障害者の経済学 増補改訂版、東洋経済新報社、2011。