

# 制度・サービスマネジメント勉強会 目的と課題

【主体】 スモン研究班介護福祉グループ 代表 田中千枝子  
(分担研究者 日本福祉大学福祉社会開発研究所)

【目的】 スモン患者さんご家族に、スモンに関連した医療・福祉・介護に関わる社会制度やサービスを知って、また使って、自分たち自身の社会生活をマネジメントすることができるように勉強する

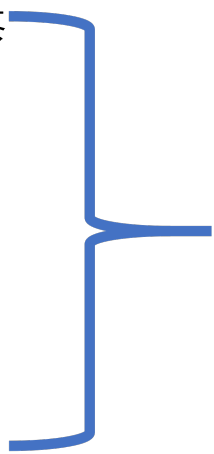
【今日の課題】 「スモン患者である私の（家族の）生活の一番の専門家は私である」ことを自覚して、自分の周りに支援のネットワークを作るために 自分なりの将来を見据えた課題を見つけること

# 研究の背景

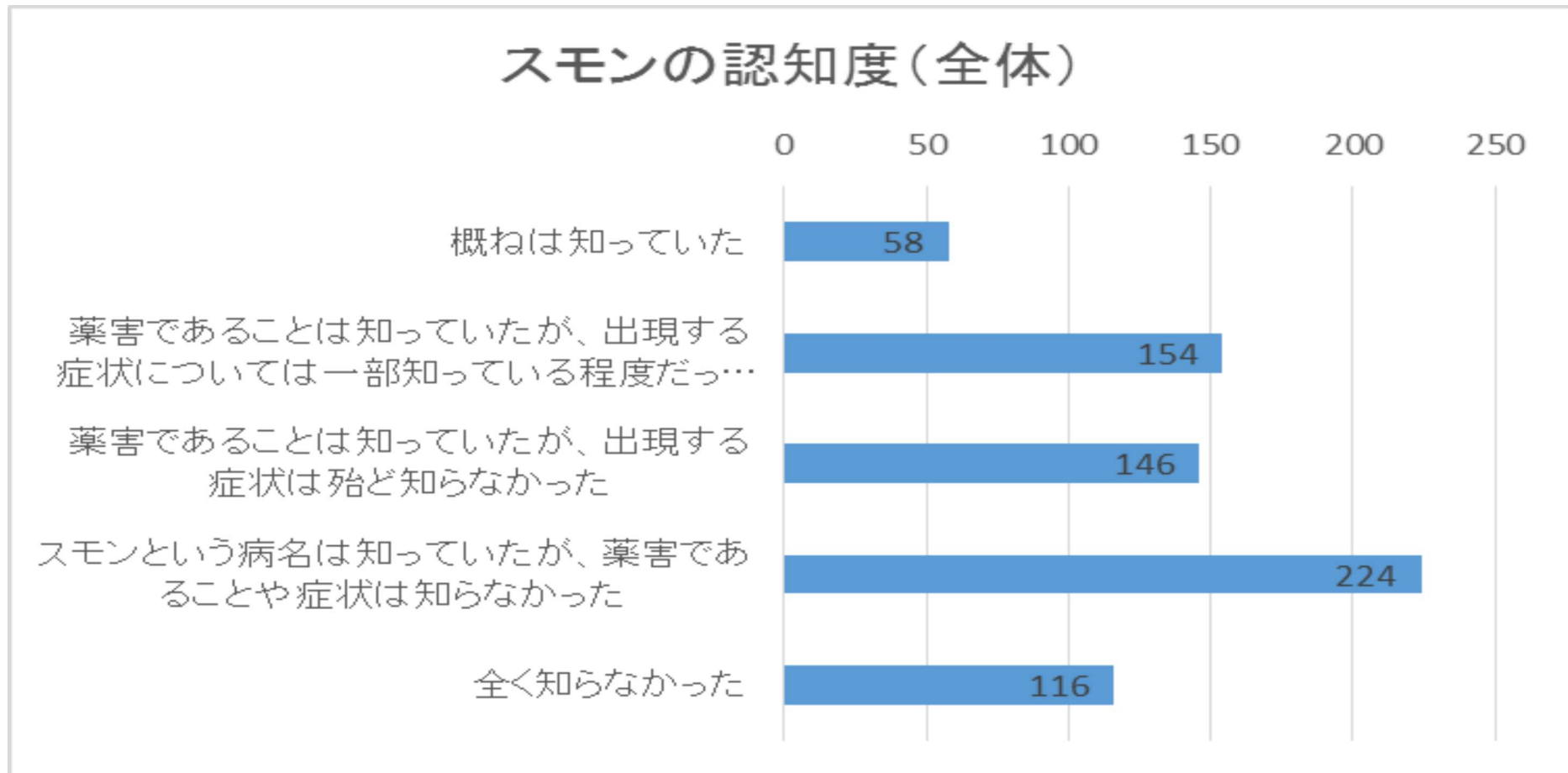
20年近くスモン患者さんに関する社会福祉研究を実施

- ①患者さんの高齢化の進行とともに
  - 生活支援の必要性が増す
  - 医療を伴う介護・福祉ニーズの増加
  - 家族ケア以外に公的ケアの必要性増加
  - 家族ぐるみの支援 介護者になる 老々介護
  - 制度として「介護保険」に集約されそうな不満
- ②社会の側の関心低下 風化現象 薬害 難病 忘れないよう
  - 支援の専門職が知らない 当事者に会ったことがない
  - 制度として得た特典が生かせない「絵にかいた餅」
  - 制度を知らない専門家 無理解窓口で却下
  - 専門相談までたどり着けない

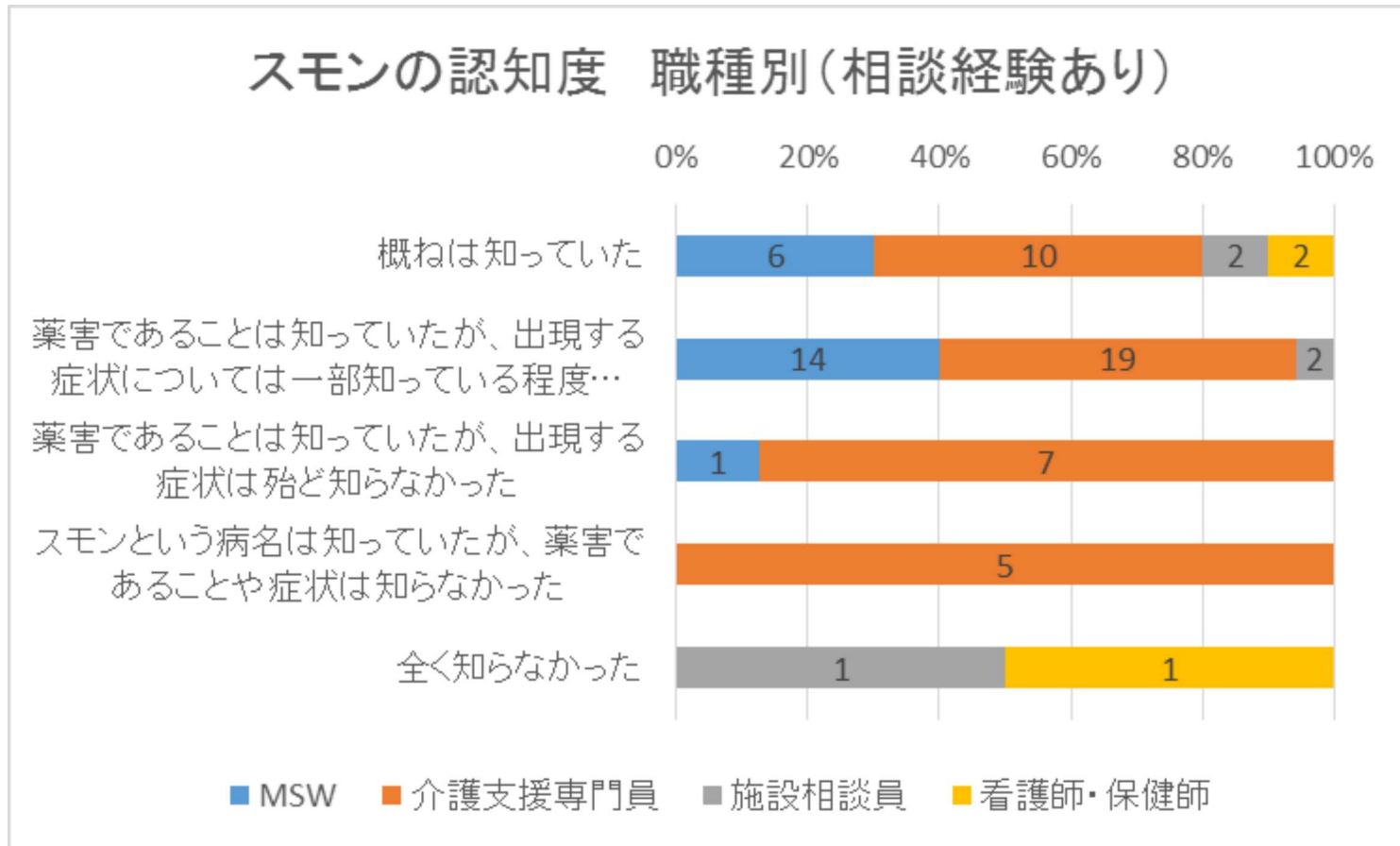
# 本グループによる風化防止の取り組み

- ①地域の支援専門職（介護支援専門員・MSW中心）に対する研修パンフレットの作成
  - ②未来の支援職を目指す学生への医療＋福祉の社会的視点の育成  
医療福祉科目（社会福祉士・介護福祉士養成）にスモンのプログラムを開発 試行 当事者の方の話を入れて スモンが人生/生活の障害であること 当人・ご家族はサバイバーであること
  - ③風化防止の最強の策は、当事者が地域の専門職を教育すること  
セルフマネジメントができるようにすることが一番⇒将来を見据えて  
自分が頼れる専門家に育てること 地域ごとにマネジメントの作り方は異なる  
ただし 医療と福祉（介護）の制度的乖離 医療の知識と地域の介護知識  
地域によって行政の考え方や姿勢や資源の質・量が異なる
- 

【図1】 スモンについて、どの程度ご存知だったでしょうか？  
自身の認識に最も近いものを1つチェックしてください



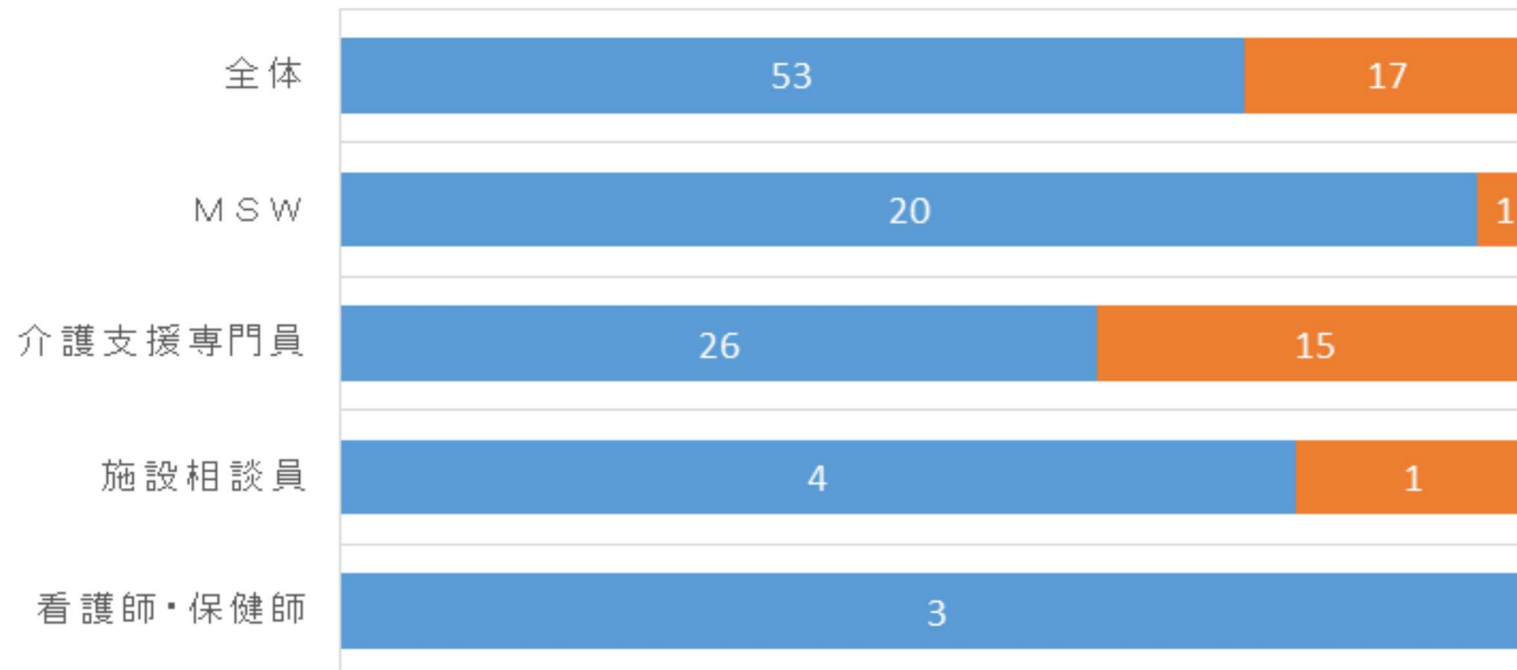
**【図2】スモンについて、どの程度ご存知だったでしょうか？  
自身の認識に最も近いものを1つチェックしてください**



【問3】スモンは、神経症状はじめ、説明文で示した様々な症状が併発します。医療費については、スモン患者救済策の観点から、どんな病気の治療費でも特定疾患治療研究事業の対象として全額公費負担になることをご存知でしたか

### 医療費全額公費負担 職種別（相談経験あり）

■ 知っていた ■ 知らなかった



【図4】スモン患者は、医療費の自己負担はありません。しかし本来支払いが必要なのに医療機関の認識不足から請求され、支払いが必要ないことを説明するのに苦労していることをご存知でしたか。

