

日本患者・家族団体協議会

1月  
1991

# JPOの 仲間 No.28

# SSKO

〒161 東京都新宿区下落合3-15-29  
田沼ビル 1F

☎03(3952)5347/F A X03(3953)1750  
購読料1部300円(年間1,500円送料込)

## 人権尊重の「在宅医療」を

### 神戸で全国交流集会'90

『全国交流集会'90』は、神戸市「しあわせの村」の研修館で昨年十一月十七日、十八日に開かれました。会場には、揃いのユニフォーム姿の地元・兵庫県難病連の役員さんたちが全国からの参加者を笑顔で迎えてくれます。

十時から開会された全体会では、朝見兵庫県難病連代表幹事から心を込めた歓迎の言葉を受け、兵庫県、神戸市の代表がそれぞれ来賓として挨拶を行いました。長宏代表幹事は基調報告を兼ねた挨拶で、「ゴールドプラン」や



医療法「改正」案にみる厚生省の医療、福祉への姿勢を厳しく批判し、患者・家族が求める人権尊重の「在宅医療」をめざしていこうと述べました。

午後からの児島美都子日本福祉大学教授による記念講演では、ご自身の家族や、北欧をはじめ海外の福祉を見聞した経験をスライドも使われながらお話しされ、日本でもノーマライゼーションの思想にもとづいた「在宅医療・福祉」をつくっていこうと話されました。

記念講演後、七つの分散会・特別分科会で交流が行なわれ、夜は地元兵庫県難病連の心のこもった交流会が開かれ、参加者はなごやかに歓談しました。

二日目も分散会を続行したあと、全体会が再開され、伊藤たてお代表幹事が「毎年の交流の積み重ねが私たちの貴重な財産になっている。国民の理解が得られる要求づくりを」とまとめの報告を行ない、医療法「改正」に反対する特別決議、集会アピールを採択して二日間の集会を終わりました。

(関連記事二面から十一面まで)

# 全国交流集会'90

## 記念講演

### 日本の在宅ケア 世界の在宅ケア (要旨)

日本福祉大学教授 児島 美都子

みなさんこんにちは。私は日本福祉大学で医療福祉論を担当していますが、在宅ケアには関心を持っています。特に関心を持つようになったのは、私事で申し訳ないですが二年前に八十九歳で亡くなった母のことと関係があります。

母は亡くなる四か月前に心筋梗塞で老人病院に入院しました。一時在宅ケアを試みましたが食べられなくなりました。ですから経管栄養や点滴が必要だったんですがその医療体制がどうしてもとれない。そこで再入院したんですが、母は瞬く間に「寝たきり」になりました。

もし在宅ケアの医療体制が整って



いたら、母は自宅で子供たちに囲まれてやすらかな最後を送れたのではないかと思います。これが特に私が在宅ケアに興味を持った理由です。

それ以後、高齢者福祉を中心にいろいろなことを学んできました。そういうわけで高齢者の在宅ケアというのを中心になると思いますが、この問題は患者・障害者の在宅ケアとはとんと共通していると思います。

### なぜ在宅か

なぜ在宅か、ということですが、多くの人は住み慣れた地域、自宅で回りの人達とのつながりを保ちながら生活したいと考えていると思います。

また、時々病院や施設を利用しながら在宅で、という形も最近ずいぶん取られるようになってきましたし、「寝たきり」をつくらない努力をしている施設や病院も多いと思います。しかし多くの老人病院や施設では、まだ「寝たきり」をつくっている、「寝かせたきり」にしている

のが現状ではないでしょうか。

なぜ「ねたきり」ができるのか。人手不足問題もあると思いますが、「知識不足」という問題が大きいと思います。残された能力を生かすというリハビリの視点が欠ける、何でもやってあげるケアになっていることも大きな問題だと思っています。今こそ施設ケアや病院ケアの中身が問われていると思います。

### 人権の立場にたつて

デンマークからはじまったノーマライゼーションの思想が国際的な潮流になり、日本でも国際障害者年以後、医療・福祉政策の基調になっています。

しかし日本では福祉予算の削減の中で、在宅ケアの条件が整っていないのに、どんどん政策が切り替えられています。私たちは、予算を節約するためでなく、人権の立場にたつて在宅ケアの条件を整えていくことが大事だと思っています。

そういう意味でいくつかの地道な活動が続けられています。そのひとつが「難病患者の在宅ケア」で木下安子さんや川村和子さんなどの優れた業績があります。もうひとつは東京足立区の柳原病院の訪問看護の実践です。

### 積極的な発言を

最近の医療・福祉の動向ですが、大きくは三つあります。

ひとつは、施設ケアから在宅ケアへの政策の転換です。私たちは、予算を節約するための在宅ケアの重視ではなく人権重視の在宅ケアの条件を整えるということを考えなくてはならない。

ふたつめは在宅ケアの条件整備の問題です。ゴールドプランのなかでは在宅ケアの条件整備が取り上げられています。今年度の予算を見るとあまりにお粗末ではないかという感じがします。

例えばいまホームヘルパーは三万一千人で、そして平成十一年には十万人に増やすというのですが、今年度の予算ではたった五千しか計上されていません。初年度に五千人のベースではどうして十万人にはならないと思います。このゴールドプランを確実に実行させるといことが課題だと思っています。

三番目に福祉八法の改正ですが、「市町村を窓口にすることで身近で行き届いた福祉ができるだろう」との主旨はいいと思いますが、財政の裏付けや地域間格差をどうするか注意をしておく必要があります。

# 全国交流集会'90

このなかで私は次のことに注目したいと思います。この八法改正の中で、老人福祉法と老人保健法をドッキングさせて、市町村が老人保健・福祉計画をつくるということになっています。ここにJPCの皆さんが積極的に発言し、自分の住んでいる地域で、皆さんの要求をきちんと反映させるような老人保健・福祉をつくらせるということが大切だと思います。

そのためには将来の方向性について、豊かなイメージを持つ必要があると思います。そういう意味で海外の在宅ケアについて話を移したいと思います。

## 海外の在宅ケア

海外の在宅ケアをなぜ取り上げるのかというと、在宅ケアについては外国は先輩だからです。

先進国の在宅ケアは公的な責任ですべてやっているところ（北欧・スウェーデンなど）、民間主導型でやっているところ（アメリカ）、その中間のところ（英国、オーストラリア、ニュージーランド）などの三つのタイプに分けられると思います。

アメリカでは非常に医療費が高く病気になるとお金がかかってたいへんなので、健康を保つということに

力が入られています。

在宅ケアの条件は全体として中身は非常に貧困です。これを補うためにボランティア活動やセルフ・ヘルプ・グループ（自動グループ）がたいへん盛んで、ピア・カウンセリング（仲間同志の相談活動）やコンビニオンといって定年退職を過ぎた人たちが自分の専門性を生かしたり、在宅の障害者や高齢者を散歩に連れていったり、話し相手になったりするものがあります。

英国では、一九七〇年の初めに社会福祉の改革が行われ、地方自治体に強力な社会福祉部をつくる。それと同時に、病院の患者さんだけではなく地域の高齢者や障害者・患者を対象にしてサービスをするようになりました。地域に事務所をつくり、そこに地域の医療機関、福祉機関の専門家（ソーシャルワーカー）が集まり、障害者や高齢者等の処遇について話し合い、連携して対応するというような活動が始められました。また英国では身近に役所をつくるので、そこでなんでも用を足せるような試みもされています。

ニュージーランドには、「壁のない病院」というのがあります。オークランドという都市（人口八十万）には、四つの外来医療センターがあ

り、それを「壁のない病院」と呼んでいます。在宅でも病院に入院していると同じようなサービスが受けられるようになっていきます。この中のひとつのセンターにどのくらいの人配置されているか。ここは病院ではないので医師は配置されていませんが、九年前で看護婦百八十人、理学療法士十人、作業療法士が十七人、言語療法士が五人、足療法士（日本にはまだいない）一人、栄養士五人が配置されていて、訪問看護をしたり、リハビリをやったりしています。

次にスウェーデンですが、在宅ケアサービスの体系は、住宅、福祉サービス、医療の三つの柱があります。住宅は、ひとつは自宅・団地で、例えばストックホルムでは七〇%の土地を市が持っていて計画的に町づくりを進めています。また障害者用の住宅が公的に保障されています。もうひとつはサービスの住宅（サービスハウス、老人ホームなど）、三つめがケア付きの住宅という三つのタイプに分かれます。

福祉サービスでは、夜間のナイトパトロールや緊急呼び出しシステムなどがあります。医療は、クリップパという人口二万六千人、二千人の高齢者がいる町ですが、ここを例に

すると医師五人、理学療法士二人、作業療法士一人、保健婦が一人、看護婦が一人、ホームヘルパー十人から十五人がヘルスセンターに常駐していて、昼間は福祉関係のスタッフを加えて、在宅高齢者の訪問看護を行っています。

痴呆老人についてはデイケアやデイホスピタルがあります。また高齢者には長期療養病院があり、この病院の看護婦の配置を見ると、患者一人に対して〇・八人くらいの配置になっています。

## 運動の積み重ねを

スウェーデンなど福祉先進国でも、一九五〇年代には「ねたきり」がたくさんいました。しかし、ここまで押しあげてきたのはさまざま国民の運動の力です。また百八十年も戦争をしなかったことや国民生活を大事にする政権が誕生したことなども大きかったと思います。

私たちも、いままでも大きな改革を行うことはできないかもしれませんが、人権が保障され希望のもてる在宅ケアの条件整備のために運動を積み重ねていくことが大事だと思います。

これで私の話は終わります。ありがとうございました。

# 全国交流集会'90

## 分散会・分科会報告

### 第1分散会

第一分散会は二十三人が参加。いま置かれている状況、抱えている問題、取り組んでいる状況、その中で体験した教訓などが次々に報告されて、極めて充実した二日間であり、もう少し時間が欲しい、と全員が感じるほどであった。

報告の中では次のようなさまざまなお実態が浮き彫りになった。

①難病に対して偏見があり、近所の目も冷たい。そのため、娘の結婚が破談になった。

②難病は手がかかるというので病院から敬遠され、病院から病院へとぐるぐる回され、あげくの果てには精神病院にいられた。

③ホームヘルパーが不足していて、独り暮らしの場合、とても不安で、自立的な在宅療養ができない。地域医療、地域福祉の原点が確立していなくて不安だ。

④子供が大きくなつたからといって、ヘルパーを打ち切ったり、行政のやり方はつめたい。

⑤必要な医療機関が選べない。特に遠隔地にある（県外）医療機関に

いく場合、医療保障がない。

⑥医療法がすんなり通ると被害は直接我々難病患者におよぶだろう。もっと勉強して分析する必要がある。

など地域格差があるものの、今日の悩みの代表的なものといえよう。このような報告を中心に話し合い次のようなまとめを確認した。

①先進から学ぼう。先進的な業績から、いろいろなことを学び、そして活動の中に生かそう。

②運動を進めるためには実態調査が必要だ。そのため調査項目の主旨を良く理解してもらう。そして調査結果については役員会など集団で分析すべきである。

③私たちの運動の正当性を知らせるために宣伝活動を重視しよう。

④ひとつの要求を実現するために、あきらめずに食らいついてやる、という根性、運動の姿勢が必要。

（報告：おさ宏）

### 第2分散会

司会者は菅原道子幹事（北海道難病連）。参加者は二十五人。

■透析患者はなかなか就職できない

ので、透析時間を減らして就労している。病院から会社をもう一時間早く退社して病院に来られるようにできないかと申し入れてもらったが、「やめてもいいぞ」という態度だった。

■ALS、脊小などの末期患者の入院が困難。診療報酬の仕組みもあって、一年間に病院を四回も転院するなど病院をタライまわしされている。

■ご主人がホテル勤務でベイチェット病の奥さんを介護し切れず、病院を転々としている。いよいよ受入れ病院がなく、精神病院に入院せざるを得ない状況。

■大病院でも、自分の病気のことを聞くと「患者は余計なことを知る必要はない」と医者からいわれた。

■通院費が月に八千円、年間十万円近くかかる患者がいるが、通院費補助より送迎バスの実現を望んでいる。ヘルパーは生協でも七百元／一時間になり負担し切れない。

■心臓移植が終われば家に帰される。家には帰りたいが、以前の状態で完全に戻っている訳ではない。食事も一人ではできない。結局入退院を繰り返す。給食サービスなどの生活サービスは公的責任

でやってほしい。母が病気になったが、自分のことだけで精一杯。どうしたら良いのだろうか。運動に結びつけたい。

■平和と民主主義は社会保障拡充の基礎であるというレジメの主旨に賛同する。

■救急体制の拡充が急務だ。特にドクターカーの実現が必要だ。厚生省の「在宅」方針には救急体制の完備が欠落している。

■六十八歳だが子供がいない。いまは元気だが、もし働けなくなつたらと不安。家族の世話にならずに入れる施設の拡充が願い。難病患者の入れるケア付き住宅をつくってほしい。（報告：小林孟史）

### 第3分散会

出席者二十八人。司会は山崎洋一幹事（秋田県難病連）。

■パーキンソン（兵庫） 在宅で難しいので入院経費年間六百万円かかる。家政婦、付添婦の費用です。これ以上金がかかれば安楽死したいといっている。JPCで最低保障をつくり国の政策をかえていく活動が必要。

■パーキンソン（大阪） お金が無くなるか、命が短くなるかだ。在宅でも付添経費が月二十万。年間

# 全国交流集会'90

少なくとも二百万円以上かかる。

■ 膠原病(大阪) 夜間診療体制が必要。

■ 奈良県難病連 障害者年金が少ない。

■ ベーチェット(大阪) 医療生協の患者中心の医療供給がたいへん助かっている。

■ 京都難病連 親が心臓ガン入院死亡、本人がリウマチ、婦人が脳卒中で腎臓が悪いし高血圧、本人は病気のため失業。こんな状態を生きていくには政治をかえて、医療、福祉を抜本的に改めてもらわないと困る。

このほか、出席者全員が二日間にあたり発言した。

患者会の活動内容(大阪)、食事療法の勉強会、診療所づくり(滋賀)、厚生省の動向をしつかりつかむべきだ(心臓)、救急病院の拡充(愛知)、タクシー乗車拒否された(大阪)。

これらの報告をまとめれば、  
①患者自身がもっと声を出して主張する

②医療機関との提携、ネットワーク確立

③自治体への働きかけ、マスコミへの宣伝

④JPC、全国的運動の推進  
⑤政府、厚生省の医療、福祉の政策

の抜本的改正：政治をかえる。

在宅医療の問題は、話し合えば合うほど実態は深刻であり、患者、家族がいかに医療の貧困の中で必死にがんばっているかが浮き彫りになった。この力をJPCに結集して、全国的運動を進展させていくことが重要です。  
(報告：伊藤文博)

## 第4分散会

第四分散会は、参加者二十五人で、長野県難病連の久保田氏の穏やかでやさしい司会で全員が発言できました。

■ 難病見舞金・難病手当金で自治体めぐりをした結果、年々増額している都市もあるが、東大阪市では十八年間も低額据置にしていながら来年度は廃止する。

■ 交野市では、隣の四条畷市の保健所が難病相談に来てくれる。

■ 身障手当でも、西宮市は出ていたが神戸市では出ていない。

など各自治体での地域格差の現状がなまなましく出され、「黙って腕をこまねいてはダメだ」「自分たちの要求で超党派の活動をやるべきだ」「一番親身になってくれる政党とともに地道だががんばるべきだ」など活発な意見が交わされました。誤った教示をしてきた厚生省に、

アンケート調査の中から要求を取り上げ交渉した結果、三歳児の身障一級が勝ち取れた報告。在宅医療、地域医療での厳しい現状の報告の中から、現場で取り組んでいる看護婦さんから「MSWもいない病院で、患者さんの話を聞いてあげる余裕がない。老人福祉がいやになる」という厳しい声もありました。

さらに合併症などの切実な問題、住宅にも入れず、仕事もないという将来への不安、在宅医療での家族の苦勞、そして急変した場合の「託老所」の問題。保健所の相談会や医師の相談などや公費負担の諸手当など教えてくれない医師、病院、行政だからこそ患者会が必要だし、患者会の努力が大切だという意見になっていきました。

入院しても十分な治療を受けられず三カ月で退院させられる。子供の教育、さらに就労、老後の問題が出されました。保健所主導型の患者会と、自らの要求を自ら解決する立場での討論、医療法や福祉八法の今後の成り行くに不安を持っている。笑えぬ話では、長い間病名がわからず、レイノー症状も出ていた人が、膠原病と診断されると「高い所に昇ったからか?」とか「霊能ー超能力」と気持ち悪がられたなど、疾病の理解、

難病の理解不足なども話されました。  
(報告：辻川寿之)

## 第5分散会

第五分散会は、名司会のもとになごやかなうちにも内容豊かなものになりました。

発言者の多くは生活実態にもとづいて行われ、それだけに迫真が込められていました。例えば、通院に身障手帳の保持者は、交通費が半額となり負担も少ないが、手帳を持つていないので年金のみで生活している難病患者は、外来を自制していることが報告されました。

最近のように物価の値上がりは、年金生活者を直撃している実情も報告されましたが、生活の危機を地域でどうしよう運動をしたら打開できるか。また役員難と運動資金不足が足かせになっていることも報告されました。

資金の助成には「代議士に頼んではどうか」、「自治体からの補助金が必要であるがどうして実現できるのか」、「運動は困難であっても、みんなが必要な資金を出し合っていてやるべき」、「特定の政党に頼むのではなく超党派で働きかけて取り組むことが必要である」など真剣な交流が行われました。

5

# 全国交流集会'90

参加者は多くの苦労を重ねて参加費を集めて参加されたが、討議時間が短くて思うような発言も少なく、やや尻切れとんぼの感もありました。このようなことを考えてみると気がかりになりました。

また社会保障制度の改善と地域の難病患者の悩みが深く関連していることについて交流できた良かったと思います。（報告：古川圭助）

## 第6分散会

「ひとりが一つの事例を」の合言葉のとおり、参加者全員（十九人）が発言し、それをもとに交流しあいました。

主なものは、ひとり暮らしで難病患者であるケアの問題。何時間もかけて通院しなければならぬ専門医の地域偏在問題。難病患者自身が老いた両親を看病しなければならぬ問題。あるいはまた、難病患者を入院させてくれる病院がない、あったとしても高額な費用があるためにすぐ退院させなければならぬ問題などでした。

今年の交流会の特長は、前掲のようなかみしい実態をもちながらも、少しでも要求を前進させようとする積極的な取り組みの事例などが参加者から出されたことです。

①新しく建設される市立総合医療センターに透析施設を設置されるために会員が分担しあい、全議員宅を訪問し、その必要性を訴えて委員会に陳情を全会一致で承認しあうなかで透析施設設置の方向が生まれた大阪の例。

②北海道難病連全道集会を十勝で開催し、その結果、集会に出席された町長が理解を示し、今年度に難病予算を計上したこと。：地域の難病集会の必要性。

③ALSで父親をなくされた娘さんが、少しでも難病患者の実態を多くの方々に知っていただくために漫画を描いて難病啓発に努力をした兵庫の例。

④これ以上、腎臓病患者を増やさないために医師会と共済し、年一回、シンポジウムを開催している京都の例。

最後に、参加者相互が前掲の前進例を教訓として、①議会への活用②行政への懇談、交渉強化③情報の収集④社会資源の活用なども今後の活動に生かすことなどを確認しあいました。（報告：瀧米三）

## 特別分科会

はじめて設けた特別分科会では、兵庫県・神戸市難病連から提起され

た「難病福祉条例」などをめぐって活発な話し合いを行なった。

主な発言は次のとおり。

一、「難病条例」などをめぐって

「条例では身障者手帳に準ずる、当面の救済策として要求している」

「条例対策疾患の枠を限定すれば、慢性患者の生活保障を要求している患者会の運動と矛盾する」「当面特定疾患として、その後拡大しく」「県に難病手帳制度を実施させ、身障手帳並の行政サービスを実現させている」「かつて、難病手帳を発行させたが、『差別を拡大するだけ』という批判があり、むしろ特定疾患の拡大を運動し、国レベルより十疾患上積みさせた」「身障法拡大がすぐできないのだから、条例化運動を積み上げていくべき」「難病救済基本法より、あくまで身障法の拡大が基本」

「JPCで討議していないことは問題」

「基本的なこととは、難病問題をどう社会問題化していくかだ。現行身障法の問題点、ADAなど世界の障害者運動の流れ、医療と福祉の結合の問題、なお取り残される患者の問題、といったことを整理して考えていなければならぬ」

二、「難病センター」づくり

「建設委員会」を開き、設計図も作った。県に対しては、北海道難病

センターを視察せよと要求し、署名・募金運動、議員への働きかけを検討している」「難病連内で担当を決めて一歩踏み出したところだ」

三、中間施設をめぐって

「医療を続けながら生活訓練、社会生活ができる施設がほしいという声強い」「結核患者が減っている国立病院に難病病床の増床を求めるべき」「医療法改正案にある療養型病床群に押し込められる心配がある」

四、その他の問題

「福祉八法改正で地域の運動が大切に」「地域レベルの福祉施策前進のため全国一斉の県議会請願を準備している」「高齢患者の増加で、要介護患者の問題が深刻」「精神障害者も福祉施策の谷間におかれている」「難病連結成を予定しているが、縦割り行政の中で対応に苦慮」「患者が暮らしやすい社会づくりが患者運動の本旨だ」

（報告：加納正雄）

# 全国交流集会'90

## 集会を終えて

兵庫県難病連事務局長

米田寛子

みなさん、神戸「しあわせの村」

での全国交流集会はご満足いただけただでしょうか。緑豊かな自然、輝く太陽に平和の鳩のシンボルマークでみなさんをお迎えした「しあわせの村」の福祉ゾーン、ふれあいの環境を満喫できましたでしょうか。

八〇年代の患者運動を総括し、九〇年代の展望を、神戸の町から全国にむけて発信するにふさわしい、活気あふれる討論の場を提供しようと

熱気に燃えた準備期間でした。

見渡せばながむれば見れば

須磨の秋

―芭蕉三段切りの名句

深平合戦の「一の谷」の須磨、舞子、風光明媚な景勝の地に会場を確保したもの、十七日は仏滅で可能、十八日は転じて大安で結婚式優先、JPCの仲間に十組のカップル誕生を期待するがために断念し、全員のしあわせを願って「しあわせの村」に決定。

開催県として、難病対策の盲点たる法制化の問題提起を近畿ブロック交流会に提案、理解を求め、大阪、京都、滋賀、奈良、岡山で活発な討議が行われ、JPC常任幹事会を経て、特別分科会設置に。これを契機に全国的にうねりとなって発展することを期待します。

集会前夜、JPCのぼり十四本を掲揚。ポールにのぼり旗がはためき、歓迎気流は上昇した。お祭り気分が目覚めた朝、村の自然景観を阻害すると、六本を残し撤去。

自前の音響効果は、愛嬌も加わり



### JPC協力会海外研修派遣は全腎協(石川県)の松田さんに

全国交流集会「懇親会」恒例の海外研修派遣の当選者は、全腎協（石川県）の松田隆さんでした。

当日、集会に参加してなかった松田さんに代わり、全腎協の油井会長が、長代表幹事より、目録を受け取りました。おめでとうございます。



楽しかった。村の案内、難病患者の生活実態と難病条例啓発のビデオ公開等、宣伝効果も試みた。懇親会での立食パーティはいかがでしたか。神戸ワインの風味は格別だったと思います。アトラクションのシーシャントイは神戸の姿を象徴し、兵庫出身の三木露風の「赤とんぼ」の全員大合唱の音色を村内にこえました。病は気からと申すもののその気は露散し、希望と生気が怒濤のように沸き起こったフィナーレは感無量でした。また神戸にお出でください。

# 全国交流集会'90

兵庫難病連

篤永 穰

暖かく晴天に恵まれた交流集会は、神戸市の「しあわせの村」において盛会に催され、地元役員の一人士として参加させていただきました。

児島教授の「日本の在宅ケア、世界の在宅ケア」というスライドをもちいた講演がありました。内容を聞くかぎり北欧諸国は福祉優先型で、日本は経済優先型と、極端な国政の違いは否めませんでした。人間の命の尊厳の哲理からみれば、全世界の福祉対策に興味があり、米国のはじめ西側諸国の福祉レベルの実情もあわせて知りたいと思いました。

また分散会では年間六百万円の入院家政婦費用を支払っているパーキンソン病患者の悲惨な実例と、大阪の松尾氏から「命が先になくなるか、金が先になくなるか」との老後の不安が切実な問題として取り上げられました。が、きびしい現実と直面している患者の実態を集約して中央行政へ大きく訴え、福祉の向上をめざしてほしいものです。

兵庫難病連

藤川 種男

交流集会の開催地区として兵庫県

## 全国交流集会に参加して

が担当することになり、兵庫県・神戸市難病連で委員会をつくって、打ち合わせのために何回となく会議をもちました。しかし難病患者の集まりのため、前回は出席できても次回には入院中と、会社の様に継続性が持たず、役員が県・市への交渉、社協、報道機関、会社への寄付集め、会場設置と東奔西奔の結果「しあわせの村」に決めました。

県・市難病連の各病患者各位が事務局より受け持ち部署毎に割られて、当日全国各地からの参加者に少しでもご不便をおかけしないよう方を期し、前日から宿泊して準備万端整えて待機しました。我々の努力に対して、当日は「天も助けたまひて」か二日間とも晴天。北は北海道、南は九州から各病患者会の代表をお迎えできました。各地の代表者は六甲の山々に囲まれた台地の「しあわせの村」に満足され、二日間気持ちの良い討議をされていました。

大阪難病連

千崎東亜雄

ベーチエット病で視覚と下半身に障害を持ち、行動範囲に限界のある

私は、今回が初めての参加でした。基調報告でも明らかのように「高齢化社会」を理由に、政府は医療・福祉への攻撃をますますその量・質ともに強めてきています。

二日間にわたって行われた分散会では、全国から前述したような情勢を如実に物語るように生々しい実態が報告されました。

北欧の医療、福祉事情を中心に話された児島美都子先生の講演で最も考えさせられたことは、「その国の国民全体が、医療・福祉制度を権利として確固とした意識を持っている」ことでした。そして、これは与えられた物ではなく、闘いとおったものであるということでした。

この集会で学んだことを血肉として運動にこの瞬間から立ち上がらねば、と決意を新たにしています。

滋賀難病連

松田 公代

おだやかな秋晴れの日。神戸「しあわせの村」に、全国から二百五十人もの人たちが集まりました。

神戸なら比較的近いということで滋賀から十三人が参加しました。

「しあわせの村」は、見渡すかぎりの広さとリハビリ専門の病院やホテルまでもある設備のよさでした。

二日間を通しての会合は、日頃ホーと暮らしている私にはなかなか難しく、私自身が何も知らないことを知らされた集会でした。懇親会は、神戸学院大学の学生さんたちの「赤とんぼ」の歌声をバックに、バイキング料理をおいしくいただきました。同じテーブルの、透析を二十数年間しておられるという方が、滋賀集会での森さんを覚えておられ、思ひ出話にも花が咲く一時でした。

奈良難病連

森 正信

私は六十歳で腎不全になり、透析で十二年余生きさせてもらっている身です。交流集会の主題は「在宅ケア」。児島美都子先生の諸外国の老人への諸施設の完備のお話に感銘を受け、分散会では、ある難病患者の手紙が発表された。透析患者には考えおよばない難病の苦しみを越えた苦難の告白に私の無知を知らされた一面、在宅ケアの必要性を感じるとともに、今はその方のことですが、明日のわが身であると気付いた時

# 全国交流集会'90

は、心の中を吹き抜ける風の冷たさに心がふるえあがった。

難病の苦難は明日の人すべての通る道である。その時にその苦しみのひとつでも取り除けることのできる施策があれば、今の施政者に訴え実施してもらうべきである。やってもらわないといけないんだと思った。

これは私たちのためだけではない、人皆のためなんだ。患者・家族が太い「きずな」の和を組んで訴えていかねばならぬと強く感じました。

秋田県難病連

佐藤 範子

全国交流集会の場で学習することは、久しぶりのことでしたが、私の日頃の微力がかつ情性に流されがちな会活動に活力を与えてくれました。そうはいつても、今の医療・福祉の問題はますます複雑化して混迷の色が濃くなり、活動の方向性も多種多様なようです。

身近なことからはじめようとする動きもあれば、法的な改革を望む声も強くなったりで、各県、各団体における活動の指針がよりいっそう問われていると思います。小さな問題の解決という積み上げをしつつ、難病センターの建設要求や法的改革などをめざすのが当面の運動の目標と

いえるのでは…。それには各自自治体の医療と福祉制度をよく検討し、各会員の要求や願いをしつかり把握することからはじめなければならぬのではないのでしょうか。

まず患者同士がお互いの悩みに目を向けるという思いやりの原点に立ちたいと思います。

心臓病

盛岡 靖子

うらうらと穏やかな秋の日さしに、ゆつたりと広がる「しあわせの村」での全国交流集会にはじめて参加させていただきました。

この数年「在宅医療」をテーマに据えてきたのですが、私たちが心臓病の場合、大部分が在宅で医療を受けていますので、児島美都子先生の講演などたいへん興味深くうかがいました。患者・家族の願う在宅ケアをめざして自分たちに何ができるのか、皆が同じ気持ちを持共有すれば、というお話に、希望と勇気をいただいた気がします。

分散会では、私は全国組織に所属しているの、地域で運動している方たちとの活動のあり方の違いや、

## 全国交流集会に参加して

障害者法の中に含まれている私たちと、法的根拠のない難病の方たちとの接点をどこに求めるか、初参加で勉強不足の私には難しい課題でした。もちろん共通する問題はたくさんあり、それをどうつなげていくかがこれからの宿題だと思いました。

全肝協

西村慎太郎

全国交流集会に参加して、まず感じたことは、要求と運動のないところに療養環境の充実はないということとを痛切に感じました。

最初に「交流集会」の会場、児島先生のお話でのフィンランドなどの障害者団体への政治家の対応や福祉制度の充実ぶり、兵庫県難病連の難病相談室開設や「難病条例」制定運動の取り組みなど、患者運動への大いなる励みになりました。

肝臓病は、患者数が非常に多く、第二の国民病といわれて久しく、病気の現れ方も多彩ですし、治療が困難な病気で年間四万人以上の方が亡くなっています。患者や家族からは、肝炎患者への国による救済が求められています。

医療法などを患者本位に改め、医療・福祉制度の充実のために、慢性疾患患者を含め多くの患者と家族が患者運動に自信がもてる活動方針が練られるJPCに期待しています。

全腎協

金子 智

全国交流集会には、何回か参加しています。年々参加者も増え、今年秋晴れの中、神戸市しあわせの村で盛大に開催され、多くの人からたいへん参考になる話を聞かせていただきました。

今回は、分散会で地域における福祉についての事例を出してもらい、意見や情報の交換をしました。事例の中には、介護者や施設の不足、医療法の「改正」や福祉八法の施行による地域での患者運動のあり方、市町村の財政規模による福祉制度の地域格差など、さまざまな事例や意見が出されました。また記念講演では在宅医療について、と二日間にわたり勉強させていただきました。

福祉後退の現在、患者運動も多様化し、その中で生活していく難しさなど、あらためて患者運動の大切さを感じました。

機会がありましたら今後交流集会に参加したいと思えます。

# 全国交流集会'90

## 医療法「改正」案に反対する特別決議

私たちは、厚生省が国会に提出し継続審議とされている医療法「改正」案は、不透明な部分が極めて多く、もし原案のまま実施されるならば、患者の医療と生命に重大な影響をもたらす可能性があり大きな不安を感じています。

「改正」案では、医療提供の理念に「適切」「効率的」な医療を掲げていますが、「適切」な医療、「効率的」な医療とは何を指すのでしょうか。また、医療施設の中に「特定機能病院」と「療養型病床群」を新たに設け、老人保健施設や「居宅」までも医療提供の場として法的に位置付けるとしています。その対象とする「高度な医療」とは何でしょうか。「長期入院を要する患者」とはどのような病状の患者を指すのでしょうか。「長期入院を要する患者にふさわしい医療」とはどのような医療なのでしょうか。「長期療養患者に適した」医師、看護婦などの医療従事者数とはいったい何人なのでしょうか。いずれも「改正」案の中ではまったく明らかにされていません。そもそも「長期入院」とは何日間の入院をいうのかさえも不明確です。

医療の場に「効率性」という考え方を持ち込むことを、私たちはかねてから強く批判してきました。「効率性」を追求する医療で本当に病人を治すことができるでしょうか。いま、「効率性」を追求する長期入

院の是正、病床規制、2ヵ月入院すると半分以下になってしまう入院保険点数の仕組みの導入などの結果、重症化し、長期化する多くの難病・慢性患者が、入院できなかつたり退院を迫られたりしています。

（中略）受入れ条件もないのに、「居宅」での医療を強いる方向にも不安を感じます。

私たちは、老人医療の仕組みが変えられる中で、お年寄りの経済的負担が増えたことに加えて、医療の中に年齢による差別、入院期間による差別が導入され、お年寄りを苦しめていることを知っています。医療法「改正」案が、お年寄りだけでなく今度はすべての患者を標的に同じように差別を導入しようとしているのではないかと懸念します。特に、治療法もなく、重度化し、長期の入院を余儀なくされている難病や慢性疾患の患者は、「療養型病床群」という名の安上がり医療の場で人権を軽視され、人としての尊厳を傷つけられるのではないかと心配します。

私たちは、すべての国民が、必要なとき必要な医療が、差別なく受けられる医療制度の拡充を求めます。このような国民の願いに逆行する、医療法「改正」案に私たちは強く反対することを本集会の名において決議します。

1990年11月18日

日本の医療と福祉を考える全国交流集会'90  
神戸・しあわせの村にて

## JPC全国交流集会アピール

今、世界の流れは大きく変わろうとしています。全ての暴力と抑圧から解放され、人類の本当の幸せとは何かについて、世界中の人々が考え、語り合おうとしています。

私たちは、その世界の中の、日本の中の一隅で、まだほんのささやかな、小さな集まりを持ちました。そこで語られた私たちの言葉は、本当に小さなものであり、一人ひとりのささやかな体験に過ぎません。

しかし、そのどの言葉も、体験も、私たち一人ひとりの力では解決することのできない苦しみであり、悲しみであり、悩みと怒りを含んだものでした。

生きるということは、私たちにとって何であるのでしょうか。人の幸せとは一体何なのでしょうか。

私たちは、私たちのこの小さな集会の中から、多くのことを学びながら、私たちの前にある全ての疑問を取り払い、大きな壁を突き崩さなければならぬと感じます。全ての国民の平和と暮らしを守るために憲法があるのだとしたら、全ての人々に安心と、豊かで人間的な生活を約束するのが社会保障、福祉であるとするならば、全ての人が健康でありたいと願い、生命を救い、病苦から解放するものが医療であるとするならば、私たちは全力をあげてそれを守り、育てなければなりません。

私たちは、治ることなく、治療さえ見つからない難病といわれる病気をかかえ、進行し、多くの心身の障害を持ったことによる体験を通して、全ての国民に提言しなければなりません。

医療と福祉の本当の主人公は誰なのかと。生きることに、人の幸せとは何であるのかと。その答えをつくるのは誰であるのかと。

私たちは、難病患者・障害者や高齢者が安心して暮らせる社会づくりをめざします。

私たちは、公共投資、社会資本の充実とは、社会保障の充実、社会福祉の確立であると訴えます。

私たちは、私たちの子供たちに明るい未来と現実を与えたいと希います。

私たちは、豊かな自然をつくりあげ、地球と共存しなければならないと考えます。

私たちは、全ての争いと不合理的抑圧、差別を無くさなければならないと思います。

私たちは、私たちの言葉と行動とが、今日よりも明日をより明るく照らすためにあることを信じ、私たち自身を大切に、明るい未来づくりの一石であると考え、全ての国民によびかけます。

この輪が、この声が、もっと、もっと大きく広がれと。

1990年11月18日

日本の医療・福祉と患者運動を考える全国交流集会'90  
神戸市・しあわせの村にて

# 全国交流集会'90

## まとめの報告(要旨)

二日間たいへんご苦労様でした。この集会では「ひとり一事例」の積み上げが、大きな成果をあげつつあり、私たちの運動の貴重な財産になっていること、そして広く国民に訴えなければならぬ問題だと感じました。

特別分科会で兵庫難病連から出された「難病条例」の問題は、「条例」の問題だけでなく、難病をはじめとする我々を取り巻く様々な課題の追求、運動の方向性への貴重な問題提起だと考えます。

また、難病という医療の問題からはじめた運動が、それだけでなく福祉、住宅、介護、就労、教育など広範囲にわたっており、その解決の方向について、地域での運動の積み重ねの重要性と、世界の大きな流れの中から、日本でもうんと大きな運動を提起していく機が熟しつつあることが、この交流集会の中で話し合われたことは、私たちの運動にとって重要であつたと思います。さらに、国がいま、どんな方向に向かっているのかを十分に分析し、問題提起しなければならぬと考えます。

いまJPCに結集している各団体

の構成数は約十六万ですが、その対象とする病気にかかっている患者さん、あるいは発病すると推定されている患者さんは全人口の二・二%からおよそ五%になりつつあります。これは私たちの課題が、ごく少数の難病患者だけの問題でなく、国民的課題になりつつあることを示していると思います。

私たちは私たちの困難な現状を訴えて問題を解決し、国民の先頭となつてわが国の医療と福祉を進展させるために、国民の理解と支援を得られるような要求づくり、政策づくりをしなければならぬ。私たちの運動は国民の広範な理解が必要になつてきていることがこの集会で確認されました。

また私たちの課題は、難病だけでなく、障害者の問題であり、高齢者の問題も含めた、すべての問題と共に取り組んでいかなければならない課題であり、そして国民にもそういう呼びかけをしないといけない問題でもあります。

最後に私たちが交流集会で積み上げてきた問題や成果を掲げて、来年は東京で大決起集会をしなければならぬのではないか、ということをご皆さんにおはかりしたい。この集会が我々の要求の掘り下げと国民の理

解を得ていく第一歩になるようなものにした。

全国交流集会成功のためにご尽力

川村隆（兵庫県保健環境部次長）  
阿久津成一郎（神戸市衛生局長参与）  
土肥隆一（衆議院議員）  
吉岡賢治（衆議院議員）

△以上、来賓▽

津島雄二（厚生大臣）、有川勲（厚生省保健医療局疾病対策課長）、土井たか子（日本社会党委員長）、公明党国民生活局、大内啓伍（民社党委員長）、石井一、井上喜一、鴻池祥肇、児玉健次、永井孝信、二階俊博、東力、冬柴鐵三、松本十郎、渡部一郎、渡海紀三郎（以上、衆議院議員）、石井一二、片上公人、沓脱タケ子（以上、参議院議員）、貝原俊民（兵庫県知事）、濱西壽三郎（兵庫県医師会長）、中貝宗雄（兵庫県議会議長）、兵庫県議会民社党議員団一同、安田秋成（日本共産党兵庫県議員団長）、伊田宏（県会議員）、黒津祐次（兵庫障害者連絡協議会会長）、笹山幸俊（神戸市長）、島田五三郎（神戸市議会議長）、溝田弘利（神戸市議会自民党新政会）、村岡功（自民党平成会神戸市会議

いただいた兵庫難病連の皆さん、どうもありがとうございました。

（代表幹事 伊藤たてお）

員団長）、堺豊喜（神戸市議会民社党議員団長）、日本共産党神戸市議団一同、上原紘一（NNT兵庫設備建設センター所長）、千葉難病連、神奈川難病連、愛知県難病連、福岡難病連、山形県腎友会、全国難病団体連絡協議会、アレルギー友の会、全国脊髄損傷者連合会、国際障害者年日本推進協議会、日本看護協会、全国労働組合総連合、全日本国立医療労働組合、中央社会保険推進協議会

△以上、祝電、メッセージ▽  
兵庫三十万円、神戸市二十万円

△以上、助成金▽  
全日本民主医療機関連合会、全日本国立医療労働組合、日本生活協同組合連合会医療部会、全国保険医団体連合会、児島美都子

△以上、寄付▽  
（順不同、敬称略）

## 来賓・祝電・寄付

# 医療・福祉のうごき

11月

▽2日 厚生省がまとめた「健康

づくりに関する意識調査」によると成人の五人に四人が健康に何らかの不安を持っていることがわかった。

▽4日 福祉に関する人材情報を提供する「福祉人材バンク」を三年間で全国に一五〇カ所設置すると厚生省が決めた。

▽9日 日本医療労働組合連合会が二十一年ぶりに「看護婦ふやせ全国統一スト」を行ない約十万人が参加した。

▽9日 厚生省は老人医療費の患者の一部負担引き上げなどを検討する老人保健審議会を十六日再開することを決めた。

▽14日 日本心臓財団の「心臓病予防制圧対策研究委員会」の調

査によると全国の心臓病患者は二百四十万人に上り、過去二十年で五倍にもなることがわかった。

▽21日 脳死臨調が有識者を対象に行なった初のアンケートでは有識者の三人に二人が脳死を死と認め、六割が臓器移植に賛成していた。

▽22日 白血病などの治療に有効な全国規模の「骨髓バンク」を来年度発足させることを厚生省が発表。

12月  
▽8日 老人の外来患者に対する医療費の五割を薬剤費が占めていることが厚生省の医療費調査でわかった。

▽22日 老人医療費の自己負担額を外来で一か月千円、入院は一日八百円に引き上げると平成三年度予算案にむけて決定した。

▽26日 高額の医療費を支払った際の自己負担の最高限度額を平成三年度から六万円に引き上げる方針を厚生省が予算案に盛り込んだ。

## 骨髓バンク

白血病や重症再生不良性貧血に有効な治療法、骨髄移植の普及を目指し、日赤を中心に発足させることになりました。骨髄移植の際に一致することが必要な白血球型

(HLA)のデータを日赤に置くコンピュータに登録、移植が必要な患者が現われた際には、地方の血液センターなどを通じて適格者を探します。これまで国内では民間の「東海骨髄バンク」に約三千二百人が登録しています。

# ご寄付ありがとうございます

## 事務所移転カンパ ご寄付御礼

□昨年の十二月十二日に東京都三鷹市在住の高岡いづみさんから、亡くなったお母様のご遺志ということで四十万円のご寄付をいただきました。謹んでご冥福をお祈り申し上げます。心から御礼申し上げます。

(高岡さんは長野県難病連事務局長北沢さんのご親戚で、今回のご寄付にあたっては、北沢さんと長野県難病連役員会のご尽力をいただいております。ありがとうございます。)

□全国パーキンソン病友の会茨城県支部から、同会支部が十一月十八日に開催したチャリティーコンサートの収益金の一部二十万円のご寄付が寄せられました。

昨年十二月二十一日に同会支部長の清水昇勝さんがJPC事務局を訪問され、事務局長が受け取りました。茨城県支部の皆さんに感謝申し上げます。

□昨年十二月二十五日に全腎協副会長の小関修さんから五万円のご寄付が寄せられました。ご支援に心から感謝申し上げます。

『JPCの仲間』の前号で「事務所移転に伴う財政的援助のお願い」をしたところ、多くの団体個人からご寄付が寄せられています。ご協力ありがとうございました。

今後とも一層のご支援をお願いいたします。

- ★全肝協様（二万円）、杉山辰夫様（四千元）、秋田県難病連様（二万円）、黒崎本一様（四千元）、梅崎園子様（三万円）、森正信様（二万円）、愛媛県難病連様（二万円）、児島美都子様（五万円）、岐阜県難病連様（二万円）、心臓病の子供を守る会様（五万円）、大阪難病連様（二万五千元）、保団連様（二万円）

せられた寄付

交流集會に参加された皆さん、兵庫県・神戸市難病連の皆さん、ほんとうにありがとうございます。集會の成果を大切にして、今年もがんばりましょう！



一九七六年二月二十五日第三種郵便物認可  
SSKO増刊通巻六二四号（毎週月・火・木・金曜日発行）

発行所 体障害者団体定期刊行物協会  
東京都世田谷区砧6-26-21 頒価三百円

## 目 次

- 全国交流集会'90 ..... 249
- 医療・福祉のうごき ..... 260