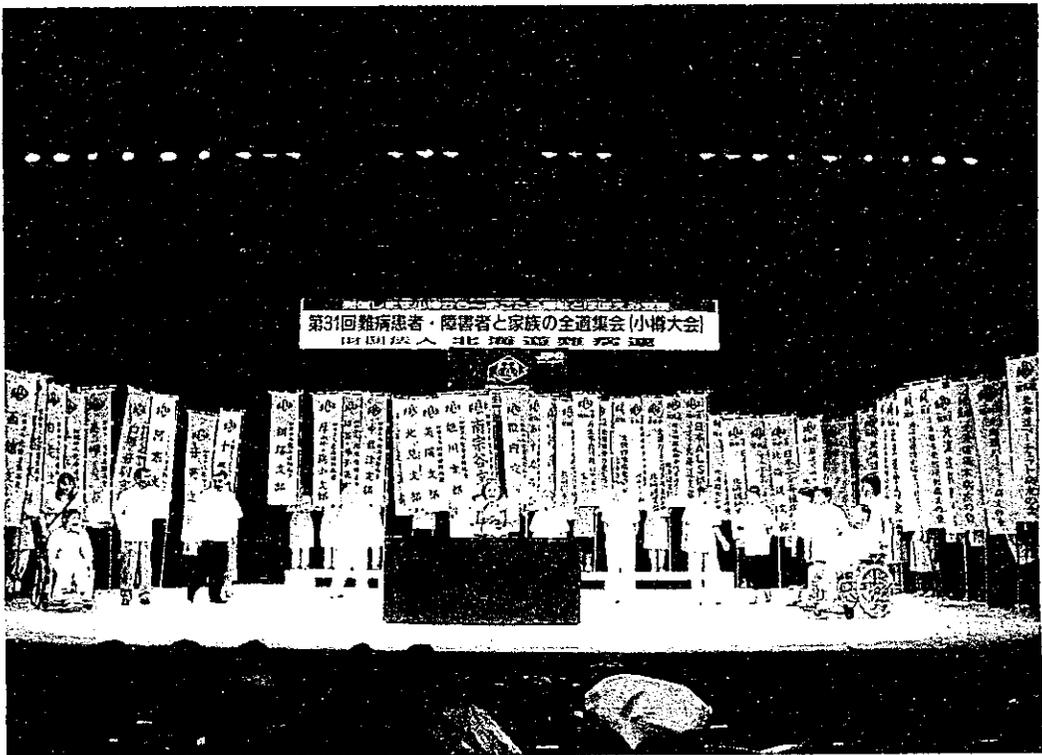


HSK

# あすなろ

昭和48年1月13日  
第3種郵便物認可  
HSK 通巻 390 号  
発刊:平成16年9月10日  
毎月10日発行  
編集:あすなろ会  
発行:北海道身体障害者団  
体定期刊行物協会

◆◆◆ 個人参加難病患者の会 ◆◆◆ 会報112号



第31回全道集会(小樽)、部会・支部紹介とアピール採択

## 北海道難病連のスローガン

- ☆ 国と道は、原因の究明と治療法の確立を急いで下さい！！
- ☆ 全ての難病の治療を公費負担にしてください！！
- ☆ 介護手当の支給と通院交通費、付添費の補助を！！
- ☆ 患者、障害児者の教育の選択権を親と子に！！
- ☆ 医療過誤、薬害を無くし被害者救済を！！
- ☆ 北海道の総合的な難病対策の確立を一日も早く！！
- ☆ 広く道民と手を結び、明るい福祉社会を実現させよう！！



暑かった今年の夏、駒大苫小牧高校が北海道初の優勝旗を持ち帰り、アテネでの熱戦、その反面大雨や台風による被害も・・大変な夏でした。

小樽での全道集会、支部のない都市での開催に奔走された難病連事務局、実行委員、多くのボランティアの皆様、ご苦労様でした。

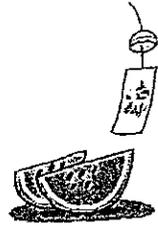
本当に有難うございます。感謝と敬意を表します。♡ ♡ ♡ ♡ ♡

## 「あすなる会」

成 田 愛 子

今年の夏“暑い…暑い…！！”の一言  
お盆過ぎても残暑あり・・・  
会員の皆様如何がお過ごしですか。

第31回全道集会（小樽）8月7日・8日



\* 患者・家族の訴え

湯浅聖子様 病気と戦いつつ歌うことを思いついた事  
生まれ故郷の韓国の歌・踊り

指笛……山田修様

浅草橋ビアホールで聞かせて頂きありがとうございました。

交流会として「あすなる会」はスカットボールを楽しみました。  
全道集会で来賓ご出席が代理でご本人が出席でないのが残念に思います。

生で聞いて目で見てほしい・・・！！

難病連センター事務局・VO・小樽



### 昨年の難病対策の見直しにおいて

「特定疾患医療受給証」の更新が従来の3年ごとの更新から、毎年更新の手続きをするように変わりました。さらに、自己負担の導入や診断基準による対象患者の削減・軽快患者の登録など、患者や家族に多くの負担をかける結果となっています。

患者・家族にかかるこれらの負担を少しでも軽減するために、みんなの力で行動しなければならないと思います。

更新の手続きをお忘れなく！！

# お知らせ

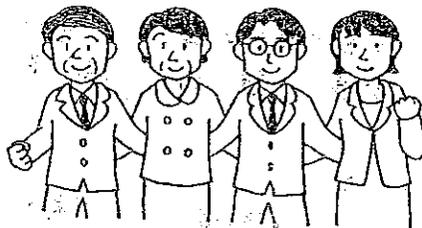
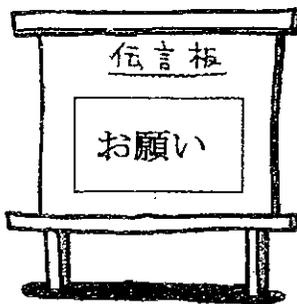
特定疾患医療受給者証の有効期間の  
更新申請(継続申請)について

◇ お持ちの『特定疾患医療受給者証』が、平成16年9月30日までとなっている方は、7月1日から9月30日の間に有効期間の更新手続きを保健所、又は最寄りの支所ですることが出来ます。

- ◇ 更新の手続きをしない場合は、10月1日から今お持ちの医療受給者証では特定疾患医療費の公費負担の対象とはなりません。
- ◇ 決定までに時間がかかることが予想されますので、お早めに申請をしてください。
- ◇ なお、更新書類については昨年、お持ちの『医療受給者証』と一緒に送付していますが、紛失された場合は、受診医療機関か保健所にご連絡ください。

## 申請に必要な書類

- ① 特定疾患医療受給者証有効期間更新申請書・臨床調査個人票  
臨床調査個人票部分に医師の記載が必要。(記載年月日から3ヶ月以内)
- ② 世帯全員の住民票(発行日から3ヶ月以内)
- ③ 保険証の写し
- ④ 生計中心者等の所得税額を証明する書類 など



### 特定疾患医療受給者証をお持ちの皆様へ

お持ちの医療受給者証の有効期間が平成16年9月30日までとなっている方は、7月1日から9月30日の間に有効期間の更新手続きをすることができます。

更新の手続きをしない場合は、10月1日から今お持ちの医療受給者証では特定疾患医療費の公費負担の対象とはなりません。

決定までに時間がかかることが予想されますので、お早めに申請をしてください。

#### 申請に必要な書類

- ① 特定疾患医療受給者証有効期間更新申請書及び臨床調査個人票  
医師に臨床調査個人票部分に記載していただくことが必要です。医師の記載から3ヶ月以内に申請してください。
- ② 対象患者世帯全員の住民票（外国人にあっては外国人登録済証明書）  
添付有効期間は、発行日から3ヶ月です。
- ③ 健康保険証の写し
- ④ 世帯調書（健康保険証が国民健康保険の場合）
- ⑤ 源泉徴収票等生計中心者の所得に関する状況を確認することができる書類（※）
- ⑥ 同意書（道が単独指定し実施している疾患については不要）  
臨床調査個人票が厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業特定疾患調査研究班において、特定疾患の研究を推進するため、基礎資料として使用されることについての同意書です。

#### ※添付が必要な所得税額に関する証明する書類について

- (ア) 対象患者の加入する医療保険が被用者保険（社会保険）の場合
  - ・被保険者及び申告された生計中心者の源泉徴収票等
- (イ) 対象患者の加入する医療保険が国民健康保険の場合
  - ・世帯調書（住民票上の世帯員及び申告された生計中心者については必ず記載のこと）
  - ・世帯員の納税証明書等（配偶者控除、扶養控除対象者について他の世帯員の確定申告書の控えなどで確認できる場合は省略できます）

○平成16年度の更新申請は、平成15年分の所得税額を証明する書類（市町村民税（非）課税証明については平成16年度分）が必要です。

区 分	証明する書類	発行元
市町村民税が非課税の方	市町村民税（非）課税証明書	市町村
確定申告をしている方 （自営業者、一部の給与・年金所得者）	所得税納税証明書（その1） 又は確定申告書の控え（税務署、市町村等の受付印があるもの）	税務署
給与収入のある方（パートを含む）	年末調整後の源泉徴収票	給与支払者
年金収入の方		年金支払者

納税証明書の発行は証明が必要な方の住所を所轄している税務署です。また、本人以外の方が証明を求める場合は委任状が必要になります。

「特定疾患医療受給者証有効期間更新申請書」の記入方法、「臨床調査個人票の研究利用についての同意書」の記入方法については裏面をご覧ください。



## 「特定疾患医療受給者証有効期間更新申請書」の記入方法

「受給者番号」  
お手元の特定疾患医療受給者証の番号を記入してください。

特定疾患医療受給者証有効期間更新申請書

「申請者」  
記入した方の氏名・住所・電話番号・続柄を記入してください。患者の方が記入される場合は続柄を本人と記入してください。

受給者番号

保険所

自己負担限度

申請者

氏名

住所

「同一世帯内の受給者」  
同一世帯で特定疾患医療受給者証をお持ちの方がいましたら記入してください。

生計中心者氏名

「生計中心者」  
患者さんの生計を主として維持する方

対象患者との続柄

対象患者との続柄

患者と同一生計内で受給者証の交付を受けている者

有 無

左の者の受給者番号

事項（住所・氏名・保険の種類等）の変更 → 有 無 ※変更有りの場合は変更届を添付のこと

平成 年 月 日

申請する年月日を記入してください

現在お持ちの医療受給者証に記載された住所から変更がある場合は有に○をし、変更届を添付してください。

## 「臨床調査個人票の研究利用についての同意書」の記入方法

臨床調査個人票の研究利用についての同意書

平成 年 月 日

北海道知事 様

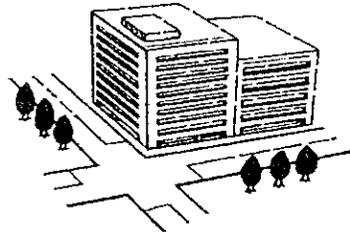
患者住所

患者氏名

代理人氏名  
(患者の方と異なる場合、代理人氏名も記入してください。)

・患者さんのお名前と現住所を記入してください。

・患者さんが未成年などで用紙に記入できない場合に記入してください。



## 2004・6・12 サルコイドーシス交流会

昨年につき、サルコイドーシスの会員の交流会を致しました。今回は、札幌鉄道病院の四十坊先生がご出席してくださいました。8名の参加があり、有意義な時を持つことが出来たようです。



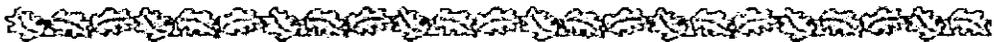
(遠くて参加出来ない会員の方も多いと思います。)

良い機会が出来るまで会報で情報を得て下さい。又、ご意見もお寄せ下さい)

### 出席者の感想より

H.N さん 皆様方には大変な病状の方がいらっしゃるのに吃驚致しました。発言なされた方は一部の方で、もう少し患者同士でお話が聞きたい感じでした。先生のお話は専門的でした。私もおしゃべりな者で発言させて戴きましたが、発言なさらない方に申し訳なく思っております。有難う御座いました。

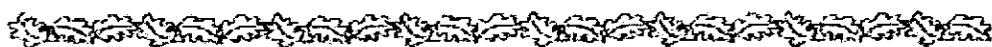
私もいずれ手術かと思うと気が重いです。この年になる迄目薬等さした事がなかったのに。でも粗末にしておりました。目がかゆければ、止まる迄こすったりしました。



E.M さん 初めて出席させていただきまして、四十坊先生のおひとりお一人の質問にたいねいに対応してくださり、感謝と安心感が得られました。又皆さんの「サルコイドーシス」の思いにも共感ができ、少し気が楽になっての帰宅でした。

数日前メガネを作り変えてみました。少しは楽になったような気がします、症状は変わらず不安も・・よぎりますが、うまく付き合い前向きにと生活しています。

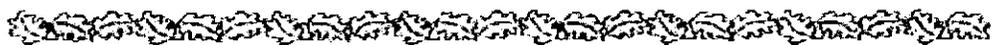
次回皆様にお会い出来ることを楽しみにしております。又、先生のお招きを希望いたします。



S.W さん 過日は有難うございました。同じ病気を持つ人達のお話し合いの場、少しは不安が安らぐ思いです。この病気は体全体の病いと聞いた時は、気が滅入る思いでした。

幸い私、今は、平生で暮らしておりますが、いつ、どの様な症状が出るか心配です。原因ははっきりしていないが、その細胞からはニキビ菌が出ている、との先生のお話でした。この先悪化しない様、この平生を保ってずっといける様、祈る毎日です。

いつか又、皆様とお会い出来る日を楽しみにしております。やはり、先生をお迎えしての会が良いと私は思います。



M.O さん サルコイドーシスの交流会を通して、病気と付き合っていくためには、まず、病気を正しく理解することが大切だと感じました。そして、本やインターネットでは知ることのできない生の声が聞けるのが交流会の良い点だと思います。多くの患者さんがあすなる会の存在を知り、交流を深めていけたらと思います。

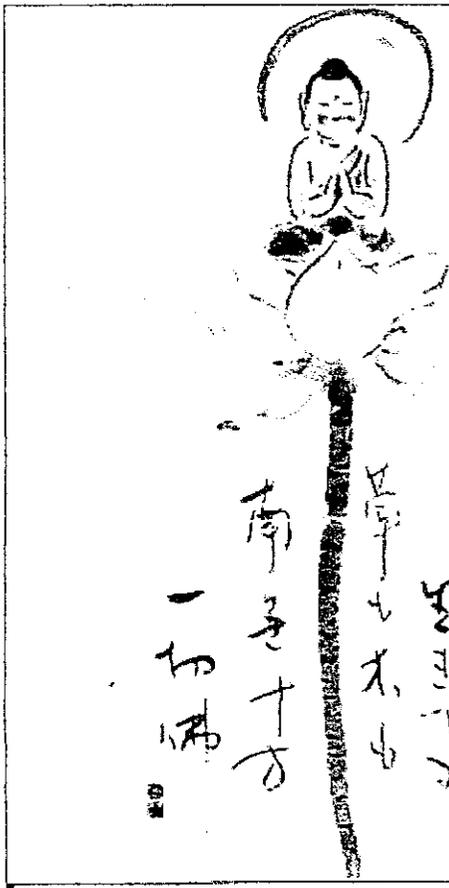
今回の全道集会は用事があり参加出来ませんが、次回は参加したいと思います。

## 哀 惜

あすなろ会員 深尾貞子さんが、9月2日ご逝去されました。

91歳でした。深尾さんは、あすなろ会結成後間もなく入会され、北海道難病連とあすなろ会の歴史を見守ってきた方です。会計監査も務めていただきました。ご不自由なお身体にもめげず、車椅子で積極的に行動され、一昨年の総会にも出席されました。

その前向きの生き方と愛情溢れる微笑にどれ程勇気と元気をいただいたことでしょう。ここに心から哀悼の意を表し、ご冥福をお祈りいたします。



深尾さん もうご自由になられましたね。ご自分の手と足で優雅に歩いていられる姿が浮かびます。お見舞いに伺った時も実にしっかりと名前を呼び、手を握り、意思表示なさいました。

ご高齢にもかかわらず、記憶も前向きの考えも衰えることなく感嘆しました。

美しい銀髪、きれいな肌、お洒落なセンスで再び私たちの前に現れてくださることを、お待ちしていました。

貴女のように生きたい、貴女のように素敵に老いたい。見守ってくださいね。私達を。

深尾さんに笑われないように生きます。お別れは、終わりではなく旅立ちですね。

ありがとう、深尾貞子さん。

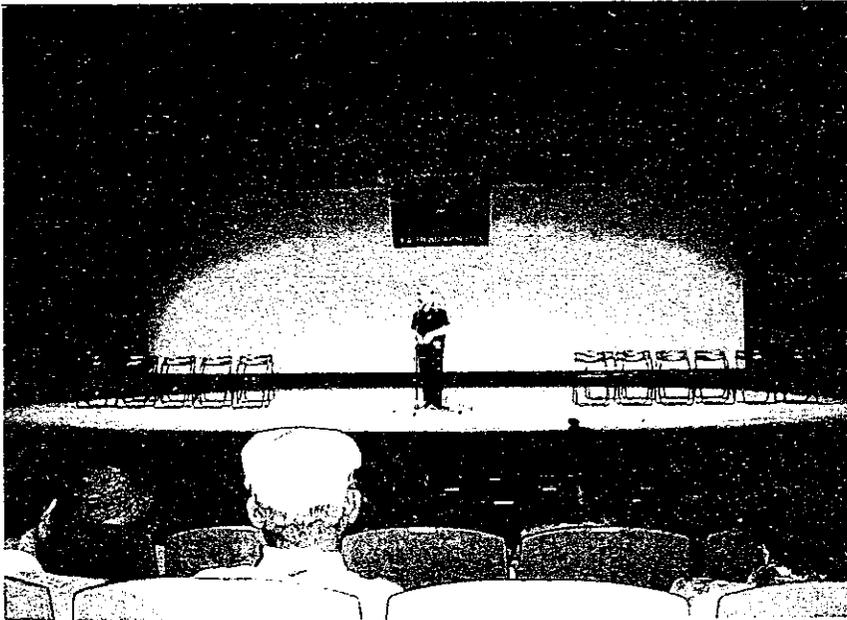
合 掌

2004年8月7日・8日

第31回難病患者・障害者と家族の全道集会（小樽）より

発信します小樽から～まごころ福祉とほほえみ支援

(暑い中で、熱く燃えた集会でした。参加された方は改めて思い起こし、参加出来なかった方たちは、本会報で内容をお知りになってください)



全体会アトラクションでの 山田 修 氏の指笛と盲導犬ナナちゃん

集会アピールより（抜粋）

私たちは初対面でも旧知の間柄のようにほほえみを交わします。  
そのほほえみは共に強く生きていこうと言うサインでもあります。  
小樽にはその絆をより深める暖かさがあります。  
お年よりの多い小樽の街は人情味溢れる豊かな街です。  
私たち難病患者・障害者が共に手を取り合い励ましあう姿を素直に  
受け入れてくれる街です。  
私たちは好きです、小樽の街を。

難病患者・障害者と家族の

“第31回全道集会小樽大会”に参加して

垣内敦子

私が住んでいる小樽は坂の街です。そして今年は一  
記録的な暑さ続きとなりました。その中での第31回全  
道集会。私は現地実行委員として毎回出席させて  
いたぐき進んで行く内容のすばらしさに、たぐたぐ感心  
するのみでした。

小樽の8月は観光の季節ともぶつかって、ホテルや飲食店  
の確保には難儀したようです。大きな会場やホテルも  
少なく難病患者にとって移動にはしんどいものがあります。  
そして迎えた8月7日(土)の全体集会は、すばらしい指笛の  
アトラクションで始まりました。盲導犬ナナちゃんとユーザー  
の山田 修さんです。会場のざわめきも静まり指笛は  
最高潮に達します。盲人のハンディなど少しも感じさせない  
山田さんのユーモアあふれるお話し。数曲を堪能させ  
ていたぐきました。そして夜の記念夕食交流会にも出席  
され、アンコールの指笛を聞かせてくれました。

韓国出身で橋本病患者でもある湯浅聖子さんのアラン  
やすばらしい歌も、交流会をいっそう和やかな雰囲気  
にしてくれました。彼女は実行委員の一人でもあり、全体集  
会では患者としての訴えもしていました。

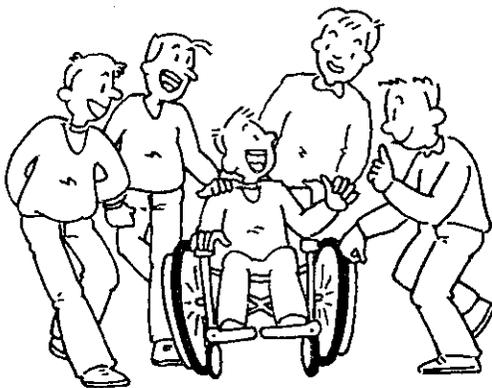
2日目の分科会も会場が数ヶ所となって 各ホテルからの

移動も大変です。地域支部組織のない小樽で全道集会を開催できたことは、とても意義のあることだと思います。

福祉の充実、温かい支援、患者、家族が心安らかに暮らせるよう1日も早く確立されることを願っています。たくさんの方々に支えられ無事小樽大会をおえた今、この一つひとつの力は小さくても大きなうねりとなって花びらくと信じています。

遠方から参加されたみなさん、少ない時間のなかで小樽観光は満喫していたでしょうか。文末ですがまたおあいする日を楽しみにしています。

発信します小樽から～まごころ福祉とほほえみ支援



## 全道集会 小樽 に参加して

厚岸町 早川 君子

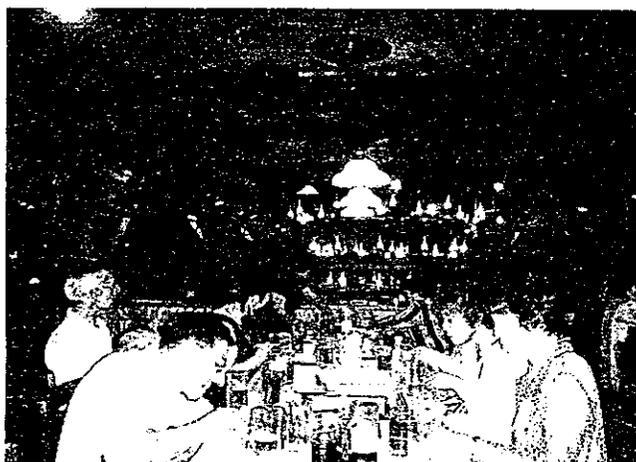
全道集会、皆様ごくろうさまでした。

朝、家を出る時は霧雨が降り涼しい位でしたが、小樽は暑いだろうと半袖の上にジャケットをはおり車中へ、車中は冷房がききすぎて寒い位でした。札幌で小樽への乗り換えでホームに出るとムアーとサウナに入ったよう、さすが暑い、暑さがちがう、暑さにがまんしながら全体集会の会場へ、皆のなつかしい顔が見えてホッとする。

集会は、山田さんの指笛・・すきとおる様な音色・・すばらしかった。今も耳に残っています。もう一度聞きたいな〜と。

原田先生の講演は小樽の明治からの開拓の話、おもしろく聞きました。残念ながらスライドは全然見えなかったが。

終わって夕食交流会、あすなる会の人達と一緒に楽しかった。



途中の湯浅さんの歌っている姿や、山田さんの姿はどこにいるのか、声はするが姿が見えずだった。

おなかいっぱい食べて飲んで閉会。暑かったがおいしかった。

厚岸の仲間と合流して小樽運河通りを散歩してホテルへ。私が泊ったのはパコジュニア小樽でした。ビジネスホテルの様なホテルで、静かな冷房のきいた部屋でゆっくり寝れました。

次の日、分科会でのスカットボール楽しかったです。何回かやった事あるのですが、なかなかうまく入らないものですね。

室内は冷房で涼しく、外は暑かったが思っていたより大丈夫でした。また来年も出席出来る事を楽しみにしています。今後共よろしくおねがい致します。

## 全道集会・小樽・に参加して

広尾町 高松 悠貴

皆さん、こんにちは。

暑さも抜けてかなり過ごしやすくなって来ましたね。(今年はさすがにバテました)。

さて、今回の全道集会ですが、出席者の数がかかなり多く、私そして役員の方々もびっくりでした。♪

私は7日のマリンホールで行われた集会で『小樽今昔物語』を講演して下さった 原田先生 へ花束贈呈という大役をまかされ、約600人の前で大仕事を終わりました。



かなり緊張したけど、伊藤事務局長にもほめてもらい、ほっと一息でした。

夜のレセプションはバイキング形式で、取りに行くのが、皆さん大変そうでしたが、それなりに楽しく過ごせました。

2日目は分科会で、あすなる会のみゲームのスカットボールをし、交流がはかれ、すごく楽しかったです。

今回は、母が足の調子が悪くキャンセルになりましたが、次回は親子ともども参加します！！ では・・・。

## 標茶・弟子屈から全道集會に参加して

弟子屈町 伊 関 枝 美

31 回目の全道集會に参加されました皆様、お疲れ様でした。

役員の方々大変お世話になりました。開催地の小樽に行けました事、皆さんのいつもの笑顔にお逢い出来ました事にホッといたしております。

アトラクションで聞いた指笛の演奏には、心うばわれました。

今まで聞いていたどんな楽器の音よりもすばらしい、小樽を代表する音色ではないかと思いました。

夕食時の交流会、ご一緒ではなく残念でしたが、分科会で同病の若い方と少し最近の体調の様子聞けました。外見、元気でしたので安心して来ました。



(分科会でスカット  
ボール・・・)

盛り上がりました  
ね・・・

ヨーシ今度こそ)

宿泊は朝里川温泉で、なんで私達だけそんな遠い所？と、少し不満感ありましたが、行って良かった朝里川・・・広い敷地(2万坪)の老舗の旅館、何百年かの老木の庭、池に鯉、そして花、バーベキューコーナー等、食後に朝の散策楽しんで来ました。朝のごちそうたくさん付きましたし、温泉、夜と朝の2回入り不満解消。

分科会、最後まで残れませんでした、もう皆さんとご一緒の写真送っていただき、皆さんいい顔・・・。

心だけでも元気で・・・又お逢いいたしましょう。



標茶・弟子屈支部 鈴木 幸子

全道集会、初めての参加でしたが、支部の皆さんと小樽に行ってお来られましたこと嬉しく思いました。楽しかったです。

来年から特定疾患から橋本病が外されることがとても不安です。年金生活で、現在、通院するのに足が弱くてやっとでも 2k の病院へ行くのに 2 時間かけて（タクシー代節約している）歩いているのに、この先何をきりつめれば良いか、とまどっています。

標茶・弟子屈支部 渡辺 きみ子

全道集会初めて参加して本当に楽しかったです。

少々足が不自由でも何とか歩けるし、自分より大変な方たくさんおられる事を見ると、幸せに思い皆さんと小樽に行けてとても嬉しく楽しかったです。

「大通ビアガーデン  と全道集会に参加して」

大重脈炎症候群 札幌市 ゆーこ

あみなる会のみなさん、こんにちは。今年の夏は暑かったですねー<sup>10</sup>  
暑いのはあまり好きではない、ゆーこですが、大通公園のビアガーデンに  
行った日は 7月23日(金)でした。最高気温 31.9℃のビール日和でした。  
集合時間は 12:00 でしたが、用事があり、30分遅れて行きました。  
あみなる会の6名が集まり、入院経験談などを話し、たくさん  
食べたり 飲んだりして、最後はアイスまで食べました。  
昼間っから ぜいたくなひとときを過ごしましたが、すごく楽しかったです。  
暑い夏もたまには いいかも...!? また来年も行きたいと思います。

それから、日付は少し飛びますが、8/7(土)・8(日)の全道集会にも  
参加しました。私は今まで 1年おきに札幌の外の参加でしたが、  
今年初めて小樽なら近いので 市外にも行きました。  
7日(土)の全道集会は 指笛演奏の山田さんの音色にウットリしました。  
その後の橋本病患者的湯浅聖子さんの講演を聞き、医療費補助  
削減(中止)について、本当に憤りを感じました。  
健康に自身のある人でも、難病は 1つ訪れるかわからないもの。  
『明日は我が身』と思い、難病対策は引き続き行われることを  
望みます。

7日の夜は小樽に宿泊せず、家に帰り、2才半の姪と義姉と一緒に  
近所に「ローソク出せ」と回りました。

8日(日)はあみなる会交流会でのスカットボールが楽しかったです。  
たいた点数も入らなかつたのに、優勝券(またら(笑))チーフコルーは  
楽しいですね。

今回、初めて大重脈炎症候群患者が4人集まり、色々なお話が  
出来たことも良かったです。皆さん、お疲れサマでした。

小樽知物 ほんじゅう  
 外はカリカリ中はあんこ。

2004. 8. 30(月)

「第 31 回難病患者・障害者と家族の全道集会」

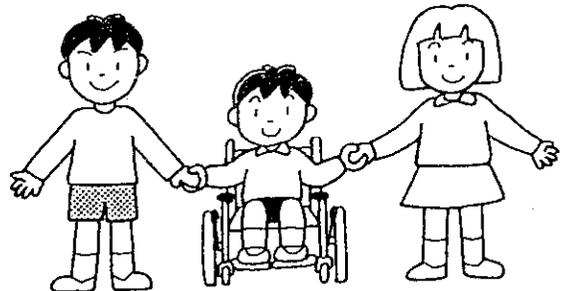
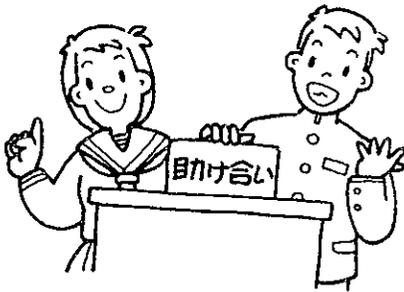
ご寄付ご協力ありがとうございます

あすなる会に対し、ご協力いただきました。

株式会社ナカジマ薬局 様  
介護ショップアップル 様  
医療法人社団高木皮膚科診療所 様  
ランチョ・エルパソ 様  
愛らんど AWI メディカルサービス株式会社 様



(又、分科会ゲームの景品は、成田、柳から提供いたしました)



## 無年金障害者訴訟証人尋問傍聴記 (その3)

あすなる会  
渡辺 貢一

裁判長が陪席判事二人をしたがえて正面の扉から定刻に入場してきます。

扉が開くと同時に全員が起立して形式的に会釈を交わします。恐らくここでしか経験することのできない“オゴソカ”な雰囲気の中で7月12日の公判が始められました。

3月22日と5月17日に続いて3回目になっても、国家権力の威厳を押しつけられるような“アズマシクナイ”感覚がおさまらない私は、『年齢の割りに人権感覚が鈍化していないから』と、強がって自分を慰めるしかありませんでした。

当日の尋問に立ったのは九州福岡市から来られた西南学院大学の平先生です。

職業はとの問に【精神障害保健福祉士・ソーシャルワーカー】との答でした。

この裁判に【意見書】を提出しておられ、その【意見書】に盛り込まれた内容に関する尋問が、原告側と被告側（国）の双方の代理人から続けられました。

平先生が【意見書】でいわんとされたことは、障害基礎年金の受給の条件になる【初受診日】を、統合失調症（以前は精神分裂症と

いわれていた)など精神的な障害の場合は、推定発症日を初受診日とみなして、病気に苦しむ患者に救済の手を差しのべるべきだということにつきます。

その理由の一番目は、身体的障害と知的障害に比べて精神的な障害は、発症したと推定される時点と、実際の受診日との間に長い時間的間隔が空く傾向があるということです。

どこかが痛いという身体的な障害はもちろん知的な障害も、発症とほぼ同時に医療機関の診察を受けるのが一般的なのに対し、精神的な障害の場合は『なにかおかしい』と感じたり不安でいたりしながらも、本人も近親者も“病気になった”と発症を自覚しないまま時間が経ってしまい、症状が進行して『どうしてもおかしいから診察してもらおう』と専門医の診察を受けて、はじめて罹患を認識するという経過をたどるケースが一般的だということです。

理由の二番目は精神的障害の特性です。

社会的な偏見があること、0.7～0.9%という高い罹患率（成人一千人のうち7人から9人は罹る）である割りに病気に対する知識が乏しいこと、病状の進行がケース・バイ・ケースで、しかも個々別々に波があることなどが原因で、受診そのものが遅れがちになってしまうということです。

国民健康保険法では発症日は初受診日とみなすと決められているようですが、専門家との出会いに恵まれた人も恵まれなかった人も、早かった人も遅れてしまった人もいるのだから、精神的障害の場合はその特性を勘案して、初診日の認定にあたって柔軟な解釈に立た

なければ、結果的に不公平を招いてしまう恐れがある。

これが三番目の理由です。

発症日の認定のための専門家による『認定会議』が開かれたことがあって、初受診日からさかのぼってデータを集め、発症日を推定して障害基礎年金支給を追認したケースがあるそうで、こうした対応をもっと拡げて病気で苦しんでいる人や家族を救済するのが行政の義務でないかという意見でした。

原告代理人の尋問に『社会保険の制度的意義からいって、法ありきから脱却するのがスジではないか』という先生の答弁に“ほっ”としたり、被告である国の代理人の破綻しかかっている『国民健康保険法』の条文にたつた尋問に苦笑したりした、私の第3回目の公判傍聴でした。

公判のなかごろにあった裁判長の大きな声での叱責にはびっくりしました。

傍聴人のだれかが飲むか食べるかしたらしいのです。傍聴中の飲食は禁じられているらしいのですが、ことの是非はともかく大声の叱責はいかがでしょうか。『飲食は禁じられていますから、延外に出てください』とやわらかく注意すればすむことでしょうか。

3月の公判で被告代理人（弁護士）の発言に、傍聴人がそろって拍手したことがありました。この時も裁判長は大声で私たちを叱りつけました。

裁判官は高い所に座る偉い人、被告は裁かれる悪い人、私たちは傍聴させていただいている人。

こんな時代錯誤はいつまで続くのでしょうか。

## 2004年度 第1回 事業資金委員会よりの報告

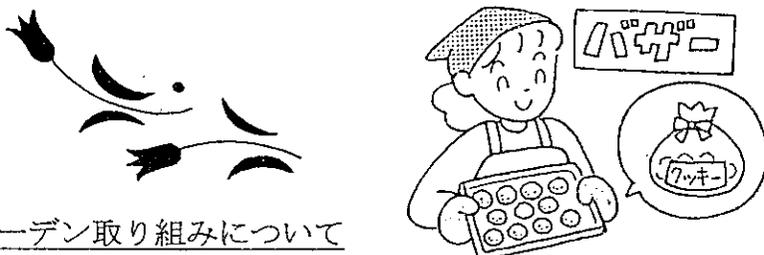
### 1 2003年度チャリティバザー収支決算報告

昨年に続き市民会館で行い（2日間）ました。難病センターが使えるようになったため、物品預かり、集荷が出来たので全体に前年を上回りました。

収支差額約100万円ありました。参加者もボランティアさん含め延べ人数941人でした。

### 2 2004年度チャリティバザー開催について

今年度も市民会館で、3月5日（土）～6日（日）の2日間で開催。（会場が広く準備がしやすい。センター業務を中断しない。）



### 3 ビアガーデン取り組みについて

（あすなる会では前会報111号に掲載が間に合わなかったため、7月23日集まった有志6人で交流しました。今年は暑く各部会も利用券の売り上げは良かったようです。あすなる会で扱った利用券については、還元明細が分った時に報告いたします。）

### 4 秋祭りの取り組みについて

検討しましたが、アイデア出るまで見送りということで、今年はお休みします。

### 5 協力会・募金箱について

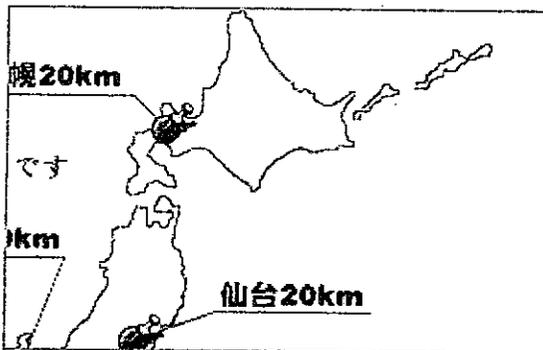
難病連活動の理解者を一人でも多く募る。協力会は増加傾向にあるが、募金箱は件数、金額共に減少しています。（募金箱は置いてもらうのが難しいが、案ずるより当ってみるのが大切）

## JPC 東北・北海道ブロック 第4回交流会に参加して

キアリ奇形 柳 弘子

今年8月28日(土)～29日(日)、北海道難病センターに於いて開催された、標題交流会にあすなる会から出席しました。

参加顔ぶれは、北海道の部会・支部・事務局から、そして秋田県、青森県、岩手県、宮城県、福島県からと38名の参加者でした。



28日は午後2時から北海道難病連の小田代表理事の挨拶に始まり、

- ① 参加者自己紹介
- ② 各県の活動の紹介
- ③ 各県難病相談・支援センターの現状報告

### ④ 相談事業のあり方、相談員の質の向上等について

北海道医療ソーシャルワーカー協会

副支部長 広岡篤美氏(清田病院)の講演がとても興味深い内容でした。

### ⑤ 患者団体のレクリエーション指導

これが、とても面白い!“楽しくなければ患者会ではない”の言葉通り、全道集会でのあすなる会分科会で行ったスカットボールを始め、こんなゲームも?!?!・・・教えてもらいました。

5時で閉会し、夕食交流会は サッポロビール園 でのビールとジンギスカン・・・隣りに美瑛支部の方がいらして、美瑛の丘の美しさを見にいらっしゃい・・・とのお誘いに、う～ん、行きたい!!

更に、藻岩山観光、すすきの探訪に行った元気な患者?あり。

29日は3グループに分かれての意見交換会、総括をし、12時閉会。

参加して・・・様々な県の実情、一律では出来ない難しさも分りましたが他県との交流はとっても楽しかったです。来年は岩手県!

医療講演会のお知らせ!

【注目】



今年度も次の内容で医療講演会を開催いたします。

演題 『皮膚に現れる難病及び薬の副作用』

日 時 10月30日(土) 午後2時より

場 所 北海道難病センター 3階 大会議室

(札幌市中央区南4条西10丁目)

講 師 北海道大学医学部附属病院 皮膚科

講師 清水忠道先生

今回は皮膚科の先生をお迎えいたします。

皮膚に現れる病気も様々ですが、あすなる会では、天疱瘡、サルコイドーシスも皮膚症状があります。

又、他の病気でも皮膚に色々の症状が出ますし、服用している薬(特にステロイドのように強い)の副作用によって、皮膚の悩みをお持ちの方も多いでしょう。

講演後に質問も受けてくださいます。ご自分だけでなく、周りの方も誘いして、是非聴いてみましょう。

参加費 会員・家族 無料

一 般 500円



**共同募金**

「この医療講演会は、赤い羽根共同募金の支援を受けています」

## 味わってみませんか この感動を！！

難病対策の拡充を訴えて！ 激走日本列島 6,000 キロ！128 日間

### がんばれ難病患者・日本一周激励マラソン 感動の 記録集



覚えていらっしゃるでしょうか？

1999年、第26回全道集會に参加された方達・・・全体會はマラソンの激励集會を兼ね、かでの2・7の前を伴走者と共に出発したランナーの澤本和雄さんを送った時の熱い思い。

7月25日に宗谷岬を出発して、47都道府県を巡って沖縄まで行き、11月26日東京で厚生省前での大集會を実現させ、札幌に11月29日帰着。

実に、128日間の記録をA4判、カラー、モノクロで昨年発刊されました。

もっと早い発刊を、と望まれましたが、難病患者を取り巻く情勢の厳しさや発行費用など諸般の事情から、昨年11月発刊にこぎつけました。

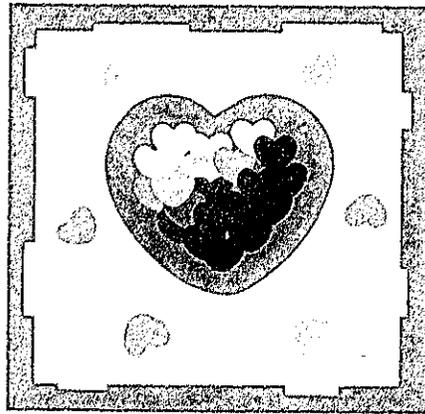
素晴らしい内容です。繰り返し、繰り返し見ては熱い感動がこみ上げてきます。見送った人、迎えた人、会っていない人にもこの感動は十分に伝わります。1部3,000円（税込み、送料別）で、ご希望の方は北海道難病連日本一周マラソン記録集係（TEL011-512-3233、FAX011-512-4807）にお問い合わせください。

又、あすなる会としても1部購入しています。まず見てみたい・・・という方貸し出しいたします。（送料自己負担、貸出し期間2週間）希望者は事務局まで、電話、FAXは上記係と同じです。

## ありがとうございます

次の方からご寄付・ご寄贈をいただきました。有難うございます。

河 股 清 太 様  
匿名希望の女性の方



## 北海道難病連の運営協力会にご加入ください

本会報に同封いたしましたチラシ（郵便払込取扱票）をご覧ください。裏面に内容の説明があります。ご存知のように、北海道難病連は北海道の助成を受けて運営していますが、それだけでは到底間に合いません。

しかも、北海道からの助成金は今年から3年間で25%削減されるという厳しい状況です。会報にも種々の資金作りの実態を載せていますが、この協力会の会費も貴重で大きな資金となっています。個人の場合1口2千円からです。

既にご加入くださっている方々、有難うございます。50%が部会・支部に還元されます。あすなる会にとっても、とても有難いものです。会費の他に加入しても良いと思われる方、もう加入されている方はご家族、友人、知人にお勧めになりご協力くださるようお願いいたします。

## 味わってみませんか この感動を！！

難病対策の拡充を訴えて！ 激走日本列島 6,000 キロ！128 日間

### がんばれ難病患者・日本一周激励マラソン 感動の 記録集



覚えていらっしゃいますか？

1999年、第26回全道集會に参加された方達・・・全体會はマラソンの激励集會を兼ね、かでの2・7の前を伴走者と共に出発したランナーの澤本和雄さんを送った時の熱い思い。

7月25日に宗谷岬を出発して、47都道府県を巡って沖縄まで行き、11月26日東京で厚生省前での大集會を実現させ、札幌に11月29日帰着。

実に、128日間の記録をA4判、カラー、モノクロで昨年発刊されました。

もっと早い発刊を、と望まれましたが、難病患者を取り巻く情勢の厳しさや発行費用など諸般の事情から、昨年11月発刊にこぎつけました。

素晴らしい内容です。繰り返し、繰り返し見ては熱い感動がこみ上げてきます。見送った人、迎えた人、会っていない人にもこの感動は充分に伝わります。1部3,000円（税込み、送料別）で、ご希望の方は北海道難病連日本一周マラソン記録集係（TEL011-512-3233、FAX011-512-4807）にお問い合わせください。

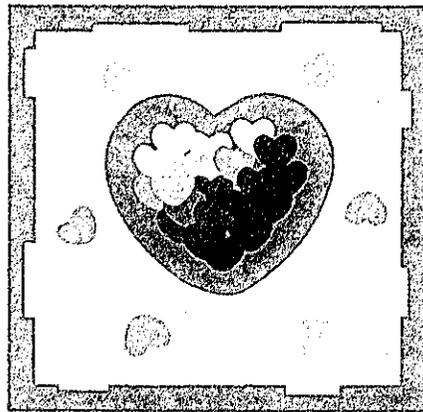
又、あすなる会としても1部購入しています。まず見てみたい・・・という方貸し出しいたします。（送料自己負担、貸出し期間2週間）希望者は事務局まで、電話、FAXは上記係と同じです。

## ありがとうございます

次の方からご寄付・ご寄贈をいただきました。有難うございます。

河 股 清 太 様

匿名希望の女性の方



## 北海道難病連の運営協力会にご加入ください

本会報に同封いたしましたチラシ（郵便払込取扱票）をご覧ください。裏面に内容の説明があります。ご存知のように、北海道難病連は北海道の助成を受けて運営していますが、それだけでは到底間に合いません。

しかも、北海道からの助成金は今年から3年間で25%削減されるという厳しい状況です。会報にも種々の資金作りの実態を載せていますが、この協力会の会費も貴重で大きな資金となっています。個人の場合1口2千円からです。

既にご加入くださっている方々、有難うございます。50%が部会・支部に還元されます。あすなる会にとっても、とても有難いものです。会費の他に加入しても良いと思われる方、もう加入されている方はご家族、友人、知人にお勧めになりご協力くださるようお願いいたします。

# 会費について

## 必読

会員の皆様。最近の会費納入状況から、会費・賛助会費・協力会費が明確に判断されていないと思われる状況があります。

そこで、次のように説明させていただきますので、参考にしてください。

### ◎ あすなる会費

『あすなる会』の会員が払う会費で、年額2,400円です。年度始めに発行する会報に郵便振替票を同封しますので、その用紙でお払い込みをお願いいたします。会報『あすなる』と『なんれん』が行きます。

### ◎ 賛助会費

『あすなる会』の会員以外の方にお願いしております。年額2,000円です。『あすなる会』の趣旨に賛同してくださる方、応援しようと思ったださる方、あすなる会報をお読みにになりたい方、会員の友人・知人・親戚の方でそういう方がいらっしゃいましたら、お勧めください。あすなる会員は払う必要はありません。会報『あすなる』と『なんれん』が行きます。

### ◎ 協力会費

北海道難病連を維持する貴重な資金源です。一口2,000円から（個人の場合）自由です。広く協力をお願いしています。50%が部会・支部に還元されます。一般の方は勿論、あすなる会員で協力会員を兼ねることが出来、兼ねてくださっている方も多くいらっしゃいます。『なんれん』が行きます。新しく協力会に入ってください方は、還元先を『個人参加部会・あすなる会』と指定してお申し込みください。

そうだったの！！

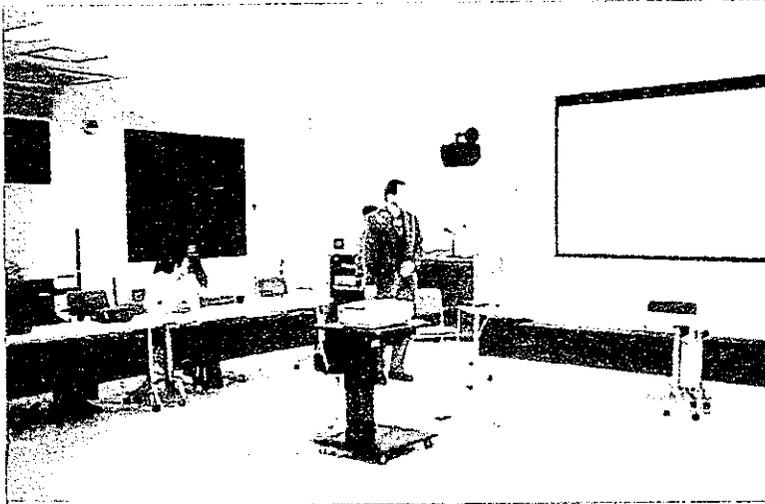
2004年4月17日 あすなろ会定期総会における講演会より

## リハビリテーションで見る患者の心理とその変化

講師 北海道大学医学部附属病院リハビリテーション科

のり  
憲 克彦 先生

(演題について一前号で総会時の演題は『リハビリで診る患者の不安と変化』でしたが、先生のご意向により表題のように訂正しました)



北大リハ科と帯広開西病院で勤務しています憲といいます。話のテーマは、“リハビリテーションで見る患者の心理とその変化”で、北大、それから、色々な勤務していた病院での経験、そして私自身の病気、障害の経験、それから参考書などからお話させていただきたいと思います。何分、専門家ではないので、所々、ではなく、かなり話が“すっちゃかめっちゃか”になったり、前後したりすると思いますが、そこらへんはご容赦願いたいとおもいます。それでは、はじめようと思います。

まず初めに、ちょっと硬い話になりますが、教科書的なというか、歴史的な流れからちょっと話をしたいと思います。リハビリテーションと心理学とを何とか融合できないかと考えたのはアメリカです。その背景には、色々な経済的問題も含めた障害者の対応、特に第2次世界大戦の戦傷者をどう診ていくかが

緊急の課題でしたが、1950年代前半までは暗中模索の段階だったそうでした。しかし、1950年代の後半になって、初めてプリンストン大学というところで、実際に大きなリハビリテーション心理学と言う学会が開催され、それ以降盛んにやられるようになっていったそうです。

かたや、日本はどうかというと、1968年、アメリカでそういう学会があった10年後に初めて、研究会のような会がありまして、実際にリハビリテーション心理学という本も刊行されました。でも、ことさら発展した、ということとはなかったようです。日本では、リハ心理学というものを臨床の場で訓練する環境が不十分だったこと、卒前教育が十分ではなかったこと、治療スタッフが多忙であった、などなどの理由で発展しなかったと思います。ですから、30年、40年の間、リハの心の問題は停滞していたという状況がありました。そのため、比較的あたらしい分野ということができないのではないのでしょうか。

そう言うわけで、今日のお話自体も、どういった方向でしていくか少々迷いました。脳卒中発作や切断のような急性障害にしようか、はたまた慢性障害、たとえばリウマチやパーキンソン病或は内科疾患、などにしようか、と。そもそも元来、リハビリテーション医学自身、非常に幅広い分野を扱う学問ですので、心理的分野においても到底それを網羅することなど、出来る訳がありません、特に、私には。というわけで、一番取り扱いやすいと思われる脳卒中、脊髄損傷などの急性の障害、私も脳卒中になったこともありますし、それを中心に考えてみたいと思います。

内容は、スライドに書いてますように、大体一応、5つにわけさせて頂きました。患者さん自身の心理的な問題、それから患者さんと家族間の問題、家族関係の問題、3つ目は患者さんと医療者、患者間の問題、たとえばいろんなトラブル、患者さんの依存から発生した問題、あるいは逆に医療者の問題です。次は他人から受ける障害、たとえばいわれのない中傷とか無理解などです。5つ目は、その他の不安については簡単に、時間があれば触れたいと思います。

それでは、一番目の項目の“患者自身の心理的な問題”についてですが、“障害受容”と言う言葉を聞いた事が有りますでしょうか？ どこかで聞いたことはあると思うのですが、そもそも“患者の障害受容”とは、障害をありのままに受け入れて、享受する、受容するということです。しかし、読むと“そうか

な一”と、何となくすんなり入るようになりますが、これが実際には非常に難しい。急に、のびきならない障害を受け、体の機能の消失、体の切断とか麻痺に陥り、さらに地位とか役割とか、たとえば、町内会に会長さんをやめなきゃならないとか、友達関係も修正、消失しないとならない事もあるし、スキーに行きたい、ピクニックに行きたいとかも、断念せざるを得ない、いわゆる社会的役割、社会活動を消失・低下させてしまうことにもなります。場合によっては、器質的精神機能の障害に陥っていたと言うこともあります。そのためショックとか、自己の状態に無関心になってしまったり、否認とか、赤ちゃん帰り非常に幼くなる、あまりに問題点が多くて手に負えなくなるため依存的になる。どうしてこうなったんだ、こうなったのはドクターのせいだとか、自分への怒り、悔やみ、などいろんな心理状態になります。このように、この間の心理的な過程は、とても一筋縄には行かないものが有るとおもいます。またアメリカの話を出しますが、これらを理論的に理解しようと、価値転換理論、ステージ理論と言う有名な理論が、1950年から60年あたりに提出されました。先のプリンストン大学の学会にも発表されて

いたと思います。価値転換理論と言うのは、障害を受けて歩くことができなくなっても、歩くことがすべてではないんだよと、移動には車いすもあり、ほかの手段もあるんだと。要は価値を拡大しようということです。更には、身体的価値の従属化、簡単に言えば性格



的に優れているほうが尊いんだ、その人固有の価値があるんだと言っています。

また、ステージ理論は、受容にはショックから現実否定、鬱状態、現実検討への努力、そして適応・受容などへと進む一定の流れがあるんだと言う理論です。日本の“障害受容”は、これらが融合して、面々と受け継がれてきた、といえます。そのため、現在の日本の理論は、医療者のための理論ということができるでしょう。しかし、最近では南雲氏、本間氏らが、ステージ理論や価値転換理論は、30年間の間、幅をきかせてきたけれど、そうではないのではないか、盛んにその他の障害受容を探ってきた経緯があります。そもそも、それらの理論は、“患者は障害受容が出来ていない、出来ている”など、医療スタ

ップが自己満足的にもちいる、いわばひとりよがりの理論ということも出来るかも知れません。どちらにしても、自己の障害受容というのは、実はその人の人生とか役割、性格とか人生論・価値観、職業や年齢によっても千差万別で、個性があるということなんです。彼らが主張しているのは、まさにそのことなんだと思います。

偉そうなことをいってしまいました。難しいことはそっちにおいて、これは私見なんですが、障害受容の先にあるもの、先に何があるのか、という問題です。よく“障害を受容したら、新しい生きる価値が見出せた”とか、“人生を積極的に発展できた”とか、“障害を積極的にとらえ”などという言葉を目にします。ある童話作家は、目の病気で失明し、イラストレーターから転進したのですが、“物質が見えるから邪念がはいるんで、失明してから初めて人生が、より鮮明に見えた”というような言葉を言っています。しかし、やはり、たまたま成功した人の言葉でしかないような気がします。どうでしょうか。一般的には、障害受容の先にあるものは、苦しみと折り合いをつけて、しょうがないなど、社会に適応していかざるを得ないことが実際かな、と思うんですけど。ただ、これだけは言いたいんですが、私も訓練外来で色々な患者さんと出会うんですけど、ちょくちょく、“人間ができてるなー”“いい方だなー”と、ふと感じ入ることがあります。

私自身は、元来俗っぽい人間だったので、残念ながら自らの障害が私を高めてくれたとはならなかったですが、他の障害者の方は苦しみと折り合いをつけて、苦しい時期を乗り越えてきて、より他人の痛みがわかる、人間的にも高まった方が多い印象はあります。私だけの感想でしょうか？ そのことは私見として、間違いではないと常々思っているんですが。

ちょっとわき道にそれましたが、1つ目の自身の心理的問題（自己受容）の最後に、自己の障害受容の過程は先ほど言いましたように、決まった理論で進行していくのではなく、個別性があると言うことで、ちょっと症例を呈示いたします。スライドは40歳代、男性の方で、下肢の切断です。トラック運転手で、自損事故です。急性期を過ぎ、自分の障害を把握して順調にリハビリ訓練を行っておりました。元来、自損事故では後悔や悔やみもありますが、仕方がない、自分が悪いんだということも把握し得る傾向が大きいと思うんです。しかし、

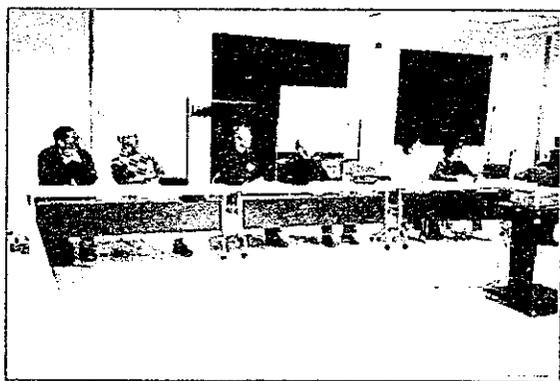
やはり普通はうつ傾向にはなるんですけど、この方は一貫して冷静に状態を把握し、うつ状態になる気配もなく、経過していきました。いよいよ義足の製作が始まる段になって、だんだんと痛みが強くなってきたんですね。不眠になるほど強くなって、どうして痛みが強くなったのか、義足製作上の問題でもなく、病態に変化が起こったとも思われませんでした。幻肢痛とは、ない下肢があるように感じ、痛みを感じる状態です。この方もそうだったのです。が、実は、義足に対する抵抗感とか、仕事上の不安などが原因の仮面うつ状態も大きく関わっていたのです。仮面うつとは、うつの変わりに別の形の症状を訴えるものです。ですから、抗うつ剤の処方と、励まさない、極力共感的態度で接し、“そうですね”、“苦しいですね”などと言うような態度で、医療スタッフ全員の共通意識もあって、幻肢の痛みは徐々に改善していきました。年齢とか性格、受傷状況とか、不安要素の違いによって、障害受容の過程、個別性が大きいという典型例でした。

つぎに、2番目の患者の家族の問題についてです。障害者というのは、ご存知のように葛藤を繰り返し、身体的な欠損や障害でまともに運動できない、或いは社会的にも障害を受けています。役割もなくなったし、友達関係も変更せざるを得ないし、諸々の不快、苦しみを自分と向き合いながら処理して、何とか立ち直ろうと思うんですけど、それには基本的なこととして、家族或いは配偶者の協力が、是非必要だと思います。

塚原という脳外の先生が、同じことを言っていて、障害を受けたひとがまず基本的に最低限、障害の受容を促進する因子はなにか調べたそうなんです。

すると、まず配偶者、家族が落ち着いて、“心配ないよ、どんとこ

い、何かあってもみるから、協力するから、何も心配ない”、という態度でいると、それが障害者の障害受容を促進する第一のファクターだという報告をしています。まさにこれなんですね。しかし障害者自身のみならず障害者の家族も、

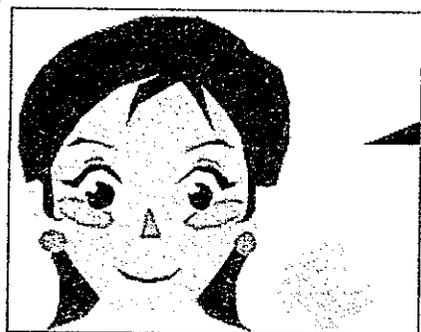


同じように苦しんでいるんです。役割を変更しなければならない。

たとえば、夫と妻の子供が 2, 3 人の典型的な家庭で、突然、奥さんが脳卒中になったとします。夫はやむなく、休みたいのに日曜日に家の家事をやり、平日も早く帰ってくる、子供もクラブを早く切り上げて、大学生は飲みに行っても早く帰宅する。各人、役割の変更を余儀なくされる状態になります。それがスムーズに行く家族と行かない家族があるんですが、スムーズに行く家族はどのような家族か、ということになります。

一般に、障害者観というものがあります。障害前の家族、平々凡々とした家庭の時に抱いていた“障害者”というものがどのようなものか、が大きなファクターを占めると思います。というのは、子供のころに自分の親が祖母の障害できちっと見ていた、或いは近所の親戚があつて脳性まひの子がいたとします。脳性まひの子供であっても、当たり前普通に援助するところはする、要するに障害者がいることを子供のころから普通に見てきてひとは、自分の身内が障害者になっても違和感なく家で役割変更ができると思うんです。たとえば、旦那が子供の時に、障害者を見たことがなかったという場合には、どうしていいかすぐにはわからないと言うことも起こってくるでしょう。そのへんを医療者が援助して、何とか障害者観を、より近づけるようにもっていく。それは我々の仕事ではあるかなとは思いますが。

それから、ちょっと私事ですが、うちの妻、非常に情緒的な面を重んじる人で、お金とか名誉とか関係ない、暖かい家庭、家族、夫婦がいいというような



ポリシーを持った妻なんです。そういう妻だったから、私が障害をうけて、のっぴきならない状況に陥っても、生きていてくれれば良い、お金なんて何とでもなるから、というようなかんじでした。信頼関係もあるんでしょうけど、とにかく障害受容の促進に一番重要でした。そして障害受容の先にあるものに、

どういう形であれ、早く到達できるのではないかなという感じはします。また外部からの援助を柔軟に受けられるということも、家族の負担の軽減に重要と思います。デイケアとか公的な機関もありますが、私的な機関でもやっていま

すし、どうしても家族で見るんだと頑張るのはいいんですが、息切れすることも多いと思います。

柔軟に、適当に外部からの援助、私的な援助、公的な援助を受けたほうがいいのではないかなと思います。どちらにしても、家族がまず、障害を受容していることが大切だと思います。スライドの症例ですが、家族の問題が障害受容の阻害になったと思われる例を呈示いたします。

症例は、60歳代の男性で、不全頸髄損傷の方です。不全頸髄損傷というのは、健康な頸椎ではあまりおきることはなく、加齢変化、例えば年をめされて変形がある、余分な骨、石灰化があるなどの場合に発生します。不全ですから、一定、手足は動きます。ただ、有効な手足になるかは、症例ごとにちがいます。この方の場合、元々、後縦靭帯骨化症がありました。

仕事中、50cmの台から落下し、受傷しました。手術をして、数週間は比較的回復は見られていましたが、6ヶ月を過ぎても有効な手足になってこない。医療サイドとしては、もう期待はできないと、何回か宣告というか告知したんですが、筋力訓練はするんですが、あい変わらず車いすでの日常生活訓練などには、身が入っていない状態でした。要するに歩行に対して強い執着がありました。それに、どうも家族のかかわりが希薄で、お見舞いの姿も、極たまにしは見られないような状態でした。そこらへんも聞きたいし、また、今後の方向性も確認したいということで、半命令的で悪かったんですが、家族に来てもらいました。話をするうちに、結局、患者のみならず家族の障害受容ができていないんだと気づきました。

やはり、家族全員、障害者を身近で見たことがない、未経験であったことがかなり影響していました。そのため、なんとなく逃げていたことが家族、患者両者の受容ができていない1つの重要な原因でした。

家族がもう少し、残存する障害に対し、明確な決意があれば、患者の不安もずーっと少なくでき、障害受容も早まったと思います。その後、家族は医療スタッフの指導で援助、介護方法を学び、患者は心の安定を得、障害受容に向かいました。

患者が安心して障害受容するためには、家族の障害受容が非常に大切だという1例でした。

もう1つ症例をだします。これも家族のかかわりが重要なポイントであった例です。脊髄小脳変性症、これは神経の徐々悪化する病気ですが、それと同時に股関節が悪いかたです。股関節の状態が思わしくなくなり、手術を受けることになり人工股関節手術をうけました。しかし、何か不安があり、抑うつ状態でした。疾患の症状としてのか、と考え、取り合えず抗うつ剤を処方し、様子を見てました。しかし、薬はまったく効かず、別なアプローチが必要でした。何かはっきりしなかったので、家族に来てもらって、話し合いの場を持ちました。その結果、家族が、神経疾患をもちながら、股関節の手術をしてという、術後どうなるのかなどのイメージが分からないことで、お見舞いのときでも“おっかなびっくり”だったらしいのです。そこで家族と患者の前で、今の両疾患の状態、術後の状態、今後の見とうし、などを説明し、理解を深めてもらい、患者と家族の間で、家庭でできる役割の変更、調整はお互いにじっくり話しあう、そのことを心配しないでやりましょう、と同意して、徐々に積極的に訓練に励むようになりました。本人の不安を、家族の障害受容の再確認という形で緩和できました。結局、家族が薬だったということです。

3つ目の医療者・障害者間の問題に移ります。これは、たまにあることですね。リハビリ医療者の中でも、理学療法士、作業療法士などは、ご存知のように訓練を主体に治療をしていくんですが、訓練に担当療法士が決まりますよね。

要するに、一对一の関係で治療が進んでいきます。特に理学療法士は体を支えて、歩く練習を援助したり、と接触場面が多いですね。

ですから、特別の感情が、患者側にわきやすい傾向にはあります。たとえば、親、尊敬する親、まあ最近は少なくなったかもしれませんが、尊敬する親の像に療法士を投影し、頑張るとか、或は逆に親には何時も文句があった患者は、投影して療法士に文句ばかり言う、また恋人、先輩、或は嫌いな上司など、色々です。ですから、当然、訓練の中で、非常に親しくなったり、逆に陰性感情、いやだなーと思う気持ちを患者から持たれた療法士は、“もうやりたくないなー”とか、事務的に済ますという様に、陰性感情で知らず知らずのうちに反応します。専門的には、患者が誰かに投影することを転移、それを受けて医療者も反応することを逆転移といいます。患者が転移をしてきたら、医療者の逆転移は必ず起こることなんです。

ですから、専門家たる医療者は、専門家としての立場、専門家としての目を失わないことが重要で、自らの逆転移を観察する“もう1つの目”を自分の中に持っていることが必要になるという感じがします。常に、暖かく優しく、何でも言葉で語れる関係であるかどうか、もう一度医療者は確認すべきでしょう。

これはもう、はっきり言って、医療スタッフの戒めという部分ではあります。これに絡んだ症例ですが、40歳代の若い女性の脳卒中の方です。

リハビリ訓練も進んで、歩行も安定した杖歩行が可能となりましたが、作業療法士との関係で、何かにつけつかかると感じるようになりました。しかし治療風景を見ても、療法士に大きな問題があるとは思われませんでした。当然、その作業療法士も反応して、またかということ、関わりたくない、できれば他のスタッフに代わってもらいたい、という自然な感情を持つようになったんです。

その後、理由がわかったんです。実は、患者の女性の上司が、心理的負担になっていたのです。ついつい厳しいことをいう上司だったんでしょう。そのことが、発症の誘引になったんだと。あの上司さえいなかったら脳卒中にはならなかったんだ、という風な“八つ当たり”をしていたんだと思います。



その療法士自身も、“考えてみれば多忙であったこともあってやや配慮に欠けていたと反省させられた”ということを言っていました。医療者が患者さんの気持ちとか心情を常々確認し、傾聴的な配慮が必要であったいい例だと思えます

4つ目の“他人から負わされる障害”、これは読んで字の如くです。いわれのない中傷、無理解などが、障害者が社会に一步踏み出そうとするのを阻害することになるのです。たとえば、自動車は障害者の重要な移動手段ですが、特別なステッカーを貼っていると、交通の支障にならない限り、駐車禁止の所でも駐車できるんです。

しかし、そのような車は、“いたずら”の格好の標的になると聞きます。また、そのような“悪意”がなくても、こんな場合もあります。車いすで買い物に行った際、子供が寄ってきて遊ぼうとしたとします。しかし、その子の親が

やってきて、“危ないからいっちゃだめ”といい、その障害者から遠ざけようとします。親は何気なく言ったことかもしれませんが、もし彼（彼女）が、初めて意を決して、スーパーマーケットに来たのだったら、どうでしょう。今後、外に出るのを躊躇するかもしれません。決して“悪意のある”人のみが、社会復帰の妨げになるだけではないのです。

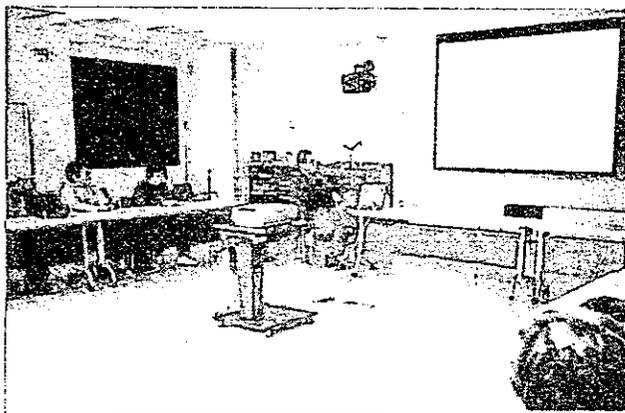
それでは、そうならないためにどうするか？ 答えは簡単で、しかし難しいのですが、他者がそうしないように心を入れ替えてもらう以外にはないのです。

“他人”ではないんですが、環境整備とでも言いましょうか、地域の道路、公園や建物、公共交通なども、様々な障害に出会う場です。今はバリアフリーが進んでいるとっていますが、私自身、障害者としての意見が言わせてもらえば、まだまだです。

健常者にはまったく平坦に見える道も、5 cmの段差、数 cmの傾斜が、場合によっては障害となります。車いすでは使えない公園の公衆便所など、あたりまえにあります。これら、他人からの障害、環境の不備をひっくるめて、社会的受容の障害とでもいえます。今後さらに啓蒙していかなければならない課題でしょう。

これらと関連して、症例ですが、他人の対応が障害者のリハ訓練や社会参加を阻害することがある例を呈示します。

スライドは30歳代の男性です。脳出血で、血腫が大きく手術を受けました。症状として、片麻痺、運動性失語があり、リハビリテーション訓練が開始になりましたが、当初は他人事、無頓着の様でもありました。でも、訓練が進むうち、段々否応無しに現実検討せざるを得ない状態になっていきました。と、ここまでは十分ありうる過程を踏んでました。



しかし、なぜか入院中の日常生活の場である病棟の訓練に、ことさら消極的なんです。病棟訓練というのは、家に帰ったときの生活に直結する訓練を言うという意味に於いて、重要な訓

練ということが出来ます。原因は、医療者の人格を無視した（或いはそう思われた）、管理的な対応にあったと思います。実は、30歳代の男性というのは私なんです。

脳出血という突然の悲劇に見舞われて、今、まさに苦悩の真っ只中にある状態です。看護師さんたちに、子供をあやすような態度をいつもとられ、ただでさえ半分うつ状態の一手手前なんですからたまりません。もうちょっと人格とか年齢などを考慮した対応が出来たはずです。まあ、はじめは何も喋れなかった失語症だったんで、そのことがなおさら子供をあやすような態度を、ついついとらせた、といえなくもありませんが。どちらにせよ、失語症などの脳障害の病態を知ってるはずの医療者でも、こう言う問題を発生しうるといことです。

障害者を知らない人にはなおさらです。失語症ではないんですが、脳性麻痺の方から聞いた話で、こんなのがありました。その方は、言語障害がある方で、口も非対称、勝手に顔や身体がも動いてしまうタイプの麻痺で、一見すると“何を言っているのか分からない、体もグニャグニャ”だし、大体の場合、知的障害者だと見られるそうです。例えば、歩行器で道を歩いていると、よく健常者から“危ないから一緒に誰かと行かなきゃだめだよ”子供に言うように注意されるそうで、苦笑してました。ちなみに、この方は非常に理知的な方です。

最後に、その他の不安を少しだけ。いろいろな不安があると思うんですけど、脳卒中ならば、再発の不安とか。私も実は、関係ない顔をしてますが、再発には常にびくびくしています。ですから、血圧には日頃から注意しているし、減塩、野菜、特に繊維質の多い野菜を取って動脈硬化の悪化を防ぎ、睡眠、気候にも気をつけています。一般的にも、維持期の運動も、何をどの位やればいいのか？内科の合併症の管理は？それによる運動の制約は？生活習慣病の予防は？ 諸々のことは、やはり医療者が親身になって、まず傾聴し、そしてアドバイスを。

忙しいと、ついつい、あれやりなさい、とか、管理的な言葉を言うってしまうんですね。傾聴するということが大事で、またまた医療側の戒めとなってしまうました。しかし、どちらにしても、医療者も含めて健常者では、どうして

も超えられないものがあると思います。それは同じような境遇の者の存在です。

ピアサポートいう、いうならば自助組織が、色々な形で存在しています。多分、難病連も、より高次の政治色も帯びたピアサポートということができるかもしれません。ピアサポートでは、障害者同士の相互作用を高めるのに、非常に重要です。デイケアとかですと、介護を一方向的に受けるだけですが、ピアサポートではどんなに障害が重度であっても、介護されるだけではない、何かを人に与えるのがその理念です。何も難しいことではないんです。

例えば、脊髄損傷で、何年も下肢だけではなく上肢も障害を持って暮らしている人が、新しく同じ障害と闘わねばならなくなった別の人に、日常生活の工夫や動作のテクニック、福祉電動機具の使用のちょっとしたコツ、体の管理や精神的支え、などを授けるんです。

同じ境遇だからこそ分かるってことって多いですよ。さらにピアサポートに入っている人と、入っていない人を比べると、入っている人のほうが、2, 30%死亡率が低いという統計も出ています。いかに有効なシステムか、ということでしょう。

この辺で、私の話は終わりにしたいと思います。今回のテーマとは外れますが、身体障害者になった私自身、難病連の方々もそうかもしれませんが、まだまだ色々な所で、様々なバリアーが存在しているのを実感します。難病連の方にお願ひして、障害者、或は難病の方の生活に迷惑にならない社会にするため、がんばって欲しいなと思います。

散漫な話でどうもすいません。ご清聴どうも有難うございました。

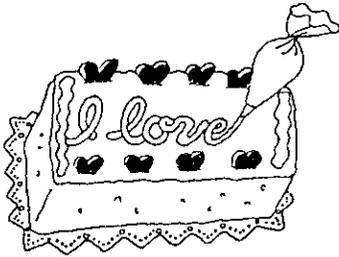


◎ 会費納入のお願い ◎

平成16年度『あすなる会』会費をまだ振り込まれていない方がおりましたら、早めに振り込んで下さいますようお願いいたします。

会費 2,400円 賛助会費 2,000円

あわせて北海道難病連『運営協力会』にご加入下さるようお願いいたします。



全道集会レクレーションで  
ケーキ取りました。1人2杯  
かけて食べた人あり。  
誰なのかな？  
当てて下さい……！

編集後記

今日は5人の作業、初めての方が2人が嬉しい！  
やはり、アイデアもセンスも新鮮です。おやつも美味しく楽しーい。抑  
毎回、会報の到着を楽しみにしていますが、今回、会報づくりに初参加をして  
会報づくりの苦労も知りました。 大野

会報作りのコマゴマとした年作業は大変ですね。いつもご苦労  
さまです。でも楽しい会話のなかで良いです。なごやかです。  
親しみもぐっと増してよかったです。 垣内

人数が多いと終わるのも早くおやつもたくさんあり  
お茶会が楽しかったです。 サイトウ

今回は5人です。皆さんワイワイとお話をしながらの作業でした。相変わらず  
コーヒー、ケーキです。全道集会でのスカットボールお話しはじめて……！！  
ありがとうございました。 お願い致します。 (アコ)

編集人 個人参加難病患者の会 昭和48年1月13日 第3種郵便物認可  
札幌市中央区南4条西10丁目 難病センター内 (512-3233) HSK390号  
発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会 細川久美子  
あすなる112号 (毎月1回10日発行) 1部100円 (会員は会費に含まれる)