

## 世界希少・難治性疾患の日 rare disease day RDD2016

### 【活動報告】

もしも、世界に自分と同じ病気の人が誰一人、いなかったら？今年のテーマは rare is not RARE でした。2010 年から、日本でも取り組みが始まった、RDD。いわゆる難病の人たちが世間から取り残された存在であるのではなく、コミュニティの中に自然な形で暮らしていける。孤立しないでいられる。当たり前の生活ができる。（生活の質の向上と、言いますが、人間として普通に日常生活を送ることそのものを求めているだけです。）朝起きてから寝るまで、行きたいときにトイレに行って、食べたいものを食べて、入りたい時間に風呂に入る。ごく当たり前のことを、難病患者や障害者の多くが、我慢・遠慮して生きています。働いて収入を得て、家庭を持ったり子供を持ったりすること。社会の一員として当たり前のこと、一人の社会人としての役割を持つこと。これは人間の権利であると同時に義務でもあります。

難病患者はそれぞれの病気の率は少ないとはいえ、数千の病気があり、（厚生労働省の指定した難病は 306 ですが）合わせると数十万人。決して珍しい存在ではありません。そして、誰もが罹るかもしれないものなのです。それはあなた自身かもしれないし、家族かもしれない。最愛の人かもしれないし、職場の同僚かもしれない。全国一斉に、世界中でも連帯して、2 月末の 28 日 29 日をこの rare disease day として、様々な催しが行われました。

山口県では、海峡メッセ下関で、難病を知っていただくためのパネル展示、県内の難病患者の実態や患者会活動の紹介、トークセッション「難病患者が働くということ」、梶山シゲル似顔絵展、下関リコーダーアンサンブルコンサート、子供たちの絵画展「病気や障害のある人もない人も、みんな仲間」、難病者作展、あいサポート研究会などでした。



RDD2016 日本実行委員会のパネルをはじめ、各患者会の紹介や山口県の難病医療制度の紹介、障害者総合支援法などの展示。パンフレット配布。



おれんじの会の紹介



難病患者の作品



お地藏様を描く人も。



似顔絵師 梶山シゲル氏の作品展。



梶山シゲル 作 「山中伸弥」



下関リコーダーアンサンブルの演奏



あいサポート研修会：講義

ご当地ゆるキャラの道の駅豊北「ほっくん」、ひかり戦隊オッさんジャー、ムーンライダー29号、達も出動！アロマリラクゼーション体験、カフェ・コーナーや、バザーもあり、一日、楽しんでいただけました。おれんじの会は主催者として、実行委員会の皆さんとともに企画・実施を務めさせていただきました。



道の駅豊北から、「ほっくん」がきたよ！



ひかり戦隊オッさんジャー、参上。



左：アロマリラクゼーション体験コーナー 右：子供たちの作品「病気や障害のある人もない人もみんな仲間」

29日は、海峡ゆめタワーの特別ライトアップでした。心に温かいつながりの灯をともしよう、という趣旨でオレンジ色にしました。あいにく、雪が降り出して、外でゆっくり眺めるには寒すぎる夜でしたが、皆さんご覧いただけでしょうか？九州方面からお越しの方は下関駅到着直前にゆめタワーが見えたと思います。

海峡ゆめタワーのライトアップ

左：点灯時 右：暗くなってから。



2016年2月28日の、RDD2016 トークセッションの要旨を紹介します。

A氏：身体障害のハンディキャップのある中で、仕事がしたいと思った。ハローワークと市の障害者支援課に行ったら、仕事探しをするのなら、ここではないといわれました。県庁の難病課（健康増進課の難病班）に行ったら、仕事

のあっせんはハローワークです、と差し戻されました。どうしたらよいかと困って**社会福祉協議会**に行ったら「うちの部署ではない」と、たらいまわしです。県庁から、**難病サポーター制度**ができましたから、来てくださいと連絡があり難病サポーターの人にあったら、サポーターの人が難病のことを知らなくて逆に質問をうける状態です。こんなことで支援なんてできないと感じました。難病患者の意見をくみ上げ、直面する問題を解決するところを確立してほしいと思います。

B氏：どんな障害を持っていても社会の中で生活できる、そんな社会を創ろう。**障害を個人でなく社会の責任として考えていく**。街の中で自分の人生を自由に生きる。**どんな障害があっても自分の生活をできる社会**を僕たちは目指していますが、まだまだです。障害を知らない人がたくさんいる。障害はあなたのせいじゃない、個人の責任ではないことをよく理解してほしい。

価値観は様々でしょうけれど、難病患者も障害者も**バラバラに主張してもダメ**です。

C氏：障害者支援事業所を8年前に立ち上げました。私は小学生の時に発症して、若いころは会社に就職を希望しても採用されなかったり、授産施設での就労を経験したりする中で重度障害者が働く場を作ろうと思いました。病気が進行して今に至っています。**どういう風にしたら社会の中で役立てるか**を考えています。

障害者に理解のある職場を作っても、外れてしまう障害者もいます。若い人の巣立ちをサポートしていきたい。下関市を障害者が住みやすい街にするために、**自分が障害者ならでは、できることをやります**。



D氏：「障害があっても働く場所を」4月から障害者の就労支援事業の「**使用済み小型家電リサイクル事業**」を始めます。これは下関市の環境部と福祉部がかかわっています。もっと働きたい、病院に行くだけでは何も生まれません。仕事が難しいとできない、そんな方にこそ、この事業に参加していただきたいと思います。

E氏：**都市鉱山**という言葉のとおり、小型家電に含まれる貴金属はけた外れに多いのです。金鉱山では1トン当たり3グラムの金が含まれますが、パソコンの場合は263グラム、携帯電話の基盤では802グラムも含まれています。資源としての価値が高い。これを障害者の就労と結び付けることの意義を理解していただきたいと思います。**障害者支援事業は一般市民の方たちとの交換も必要**です。リサイクルを通して、社会貢献しているところを見てもらうべきです。

F氏：自分が障害者当事者（ポリオ）です。最初は「健常者に負けるもんか」、という気持ちで頑張ることが普通とってきました。障害者が働けないとは思っていません。67歳になった今、**あんまりがんばったらいけない**と思うようになりました。ハンディがあるということは、足りないことがある。頑張るというのは酷使しているということ。去年は2回も足の骨折をしました。頑張らなくても生活していけるというのはどういうことでしょうか？できる範囲で仕事ができればよい。どんな障害者でも、与えられた仕事がそれぞれあるはず。残っている能力を生かせること。手足が動かなくても、素晴らしい絵が描ける。居るだけでよいのです。

障害者の仕事ですが、身体が動かない人には、そうないのが現実です。私たちが仕事を起業していくことが求められています。実際に弁当屋、パン屋などを始めているところもあります。まだまだ満足できない社会であるのなら自分たちで作るしかないと思います。今度は食物残渣からたい肥を作り、高齢化で耕作できなくなった農地を活用して農業をやります。採れた作物をカット野菜などに加工して病院や施設などで使ってもらおうといった一連の流れを作ります。この過程ではたくさんの雇用の場が創出できます。

この世に生まれてその時々には神が与えた運命があります。生まれつき障害を持った子供のことを**スペシャル・チルドレン**といいます。**特別な使命をもって生まれてきた。生きているだけで、役割がある。与えられた仕事がある。社会はそれをサポートして生活の権利を守る、これが当たり前の中にならなければなりません。**半分しか働けなくてもいい。これを認める世の中に。難病患者・障害者当事者は、障害者手帳や障害年金を受けることを恥ずかしいと思わないことです。誰もが、私は選ばれてここにいる、と思える世の中を作っていくことが私たちの役目です。