

平成4年6月5日 第3種郵便物認可（毎月1回25日発行）

平成25年3月27日発行 KTK 増刊通巻第3952号

KTK

しがなんれん



編集／ 特定非営利活動法人
滋賀県難病連絡協議会

<http://www.geocities.jp/shigananren1/>

【表紙画及び文中画】について

しがなんれん作業所に通所されている方々のクラブ活動として描いて頂いた「絵手紙」です。

目次

難病患者の生活は変わるのか？	2
駒阪 博康（特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会理事長）	2
機関紙「しがなんれん」に寄せて	3
大林 豊子（滋賀県健康福祉部健康長寿課長）	3
共に歩む議員連盟をめざして	4
江畑 弥八郎（滋賀県難病対策推進議員連盟事務局長）	4
知るべき大切な実践知に学ぶ	5
片岡 慶正（滋賀県難病医療連携協議会）	5
共生社会の実現を	6
中村 祐次（公益財団法人滋賀県身体障害者福祉協会）	6
難病のつどい2012	
開会あいさつ	7
滋賀県健康福祉部 次長 小林 治一良	7
講 演	9
ケアをする人される人、当事者主権の立場から	9
立命館大学先端総合学術研究科 特別招聘教授 上野 千鶴子	
講 演／実 演	24
あなたの笑顔に出会うために	24
トンちゃん一座 代表 石井裕子	
閉会あいさつ	38
滋賀県難病連絡協議会理事長 駒坂博康	38
資 料 編	
平成24年度 社会福祉施策に対する要望と回答	39
平成25年度 社会福祉施策に対する要望書	44
特定疾患調査研究対象疾患一覧表（130疾患）	50
平成24年度 特定疾患医療受給者証所持者数（二次医療圏別・全国交付件数）	51
特定疾患医療受給者証交付件数	52
難病患者等居宅生活支援事業実施状況	54
難病患者等居宅生活支援事業の概要	55
滋賀県重症難病医療拠点病院・協力病院指定一覧表	56
難病相談員名簿	57
特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会理事名簿（2013年度）	58
特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会加盟団体	59
滋賀県難病連絡協議会の運動にご支援を	73

お寄せいただいたご好意に感謝申し上げます

難病患者の生活は変わるのか？

特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会

理事長 駒 阪 博 康



3年前、私は身体障害者手帳三級で、まだ杖を突きながらも何とか歩けていました。病院の通院や難病連理事会、各種講演会、患者交流会、障害者団体の大会等に危な気ながら

も何とかJRやバスを乗り継いで、移動ができていました。何とかバスに乗っても発車するまでに座席まで到着できず、転倒する事も有りました。医療費のほうは、国民健康保険で、三割の自己負担でした。末梢神経破損症という病気が進行し、今では障害者手帳二級に成ってしまいました。

今は歩く事もできずすべて車椅子の厄介になっています。外出する手段は、大津市の移動支援事業のおかげで難病連活動や障害者団体の活動に参加でき有り難い限りです。

この大津市の移動支援ですが、65歳の介護保険の被保険者に成るとたちまち使えなくなるのです。介護保険には移動支援というサービスがありません。介護保険に制度がないからと言って、これまで障害者施策で使っていた移動支援が使えなくなる。あきらめ無ければ成らないのでしょうか。どうして65歳なのでしょう。65歳になると家に閉じこもることを期待されているのでしょうか。

また、65歳になり介護保険のサービスを受けると、介護保険料の他に1割の自己負担が必要です。この先如何なるのか、私には分かりません。不安だけが募ります。

今後、大津市と、いろんな場で話し合いを続けるしか方法がないのでしょうか。年金で生活をし

ている者にとって、不自由な身体でも、少しでもできることで社会の役に立ちたいと思うのは出すぎたことなのでしょうか。

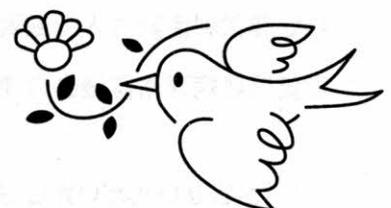
難病患者や障害者にとって安心して暮らし続けることができる地域は、他の人々にとっても暮らしよい地域のはずです。

2013年4月から、障害者総合支援法が施行されます。2011年8月30日の骨格提言を反映することなく、国民を裏切る内容となっています。不十分ながら骨格提言を取り入れているのは、難病を取り上げていることです。しかし、5000~7000種あるといわれている難病をどのように取り扱うのか気をつけねばならないと思っています。骨格提言が言うように“谷間や空白の解消”となるようにさせねばなりません。

56の特定疾患の難病患者の医療は、自己負担の一部を公費でまかなっています。私たちの願いはすべての必要な難病患者の医療、保健、福祉に手を差し伸べて欲しいのです。

JPA（日本難病・疾病団体協議会）と厚労省では、今後の難病対策についての話し合いを続けています。

滋賀県難病連絡協議会は、何所に住んでいても誰でもが安心して使える難病施策でなければ成らないと思っています。これからも、皆様のご支援を宜しくお願い致します。



機関誌「しがなんれん」に寄せて

滋賀県健康福祉部

健康長寿課長 大林 豊子



特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会の皆様には日頃から、滋賀県の健康福祉行政にご理解とご協力をいただき、厚くお礼申し上げます。

す。

また、難病の方やそのご家族の方々の日常生活の悩みや不安を解消できるよう相談支援や講演会・交流会を実施され、貴会員やご家族の皆様の大きな支えとなっていていただいておりますことに、重ねてお礼申し上げます。

さて、皆様もご承知のように、現在、難病対策におきましては、大きな変革期を迎えております。我が国の難病対策は、昭和47年に策定された「難病対策大綱」に基づき、①調査研究の推進、②医療機関の整備、③医療費の自己負担の軽減、④地域における保健医療福祉の充実・連携、⑤QOLの向上を目指した福祉施策の推進、の5本柱により実施され、一定の成果をあげてきました。

しかし、医療の進歩や患者およびその家族のニーズの多様化、社会・経済状況の変化に伴い、研究事業や医療費助成対象に選定されていない難病との不公平感があること、難病に関する国民の理解が必ずしも十分でないこと、難病患者の長期にわたる療養と社会生活を支える総合的な対策が必要であることなど様々な課題に対応するため、今後の難病対策について、現在、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会で検討されているところです。

県におきましても、国の難病対策の5本柱に基

づき、難病対策を推進してまいりました。特にここ数年の動きとしましては、平成13年度より神経難病を対象として実施してきました重症難病患者入院確保事業について、「重症難病は神経難病に限らない。」というご意見をうけまして、平成23年4月から、この事業の対象疾患を神経難病に限らず、国による難病指定がされている130疾患とする要綱改正を行いました。それに伴いまして、重症難病医療拠点病院・協力病院について、平成24年3月に疾患群ごとの指定に見直し、広く重症難病患者の入院医療体制の整備をすすめているところです。

また、昨年の夏は電力不足が懸念され、万が一の計画停電実施に備え、人工呼吸器等の医療機器を使用し在宅療養されている難病患者の方へ、保健所で対応状況の確認および支援を実施させていただきました。幸い、計画停電は回避されましたが、災害時に難病患者の命と生活を守る支援体制の整備を、患者・家族の皆様と医療・福祉等の関係者とともに、さらに進めていきたいと考えております。

今後とも、患者の方々が安心して療養できるよう、貴協議会をはじめ関係者の皆様と協働して、精一杯取り組んでいきたいと考えております。

結びに、貴協議会のますますのご発展と、会員・家族の皆様のご健康とご活躍をお祈り申し上げます。



共に歩む議員連盟をめざして

滋賀県難病対策推進議員連盟

事務局長 江 畑 弥八郎



日頃は滋賀県難病対策推進議員連盟の活動に対しまして、ご理解とご協力を頂き感謝申し上げます。

ご承知のとおり、2008年10月に全国では

じめて結成した「滋賀県議会難病対策推進議員連盟」も4年目を迎え、発足以来の難病患者の皆さんの思いに寄り添うことを原点として、難病対策の推進に取り組んでいるところです。

そのような中で、国も民主党政権下になり、ようやく40年ぶりに難病対策の抜本的な見直しの扉が開けられ、難病対策に本腰を入れる流れがつけられてきたと感じております。

また、それらの動きに咬合し、昨年9月、JPAをはじめ多くの患者団体が長年願いつづけてこられた、国会議員による「新しい難病対策の推進を目指す超党派国会議員連盟」も設立されました。今後の難病対策の前進に期待を寄せているところです。いずれにしても、どのような政権になろうともこの改革の流れは止めてはならないと決意を新たにしているところです。

さて、昨年の12月14日、滋賀県難病連絡協議会「平成24年度社会福祉施策の要望書」の実現に向けて、滋賀県難病対策推進議員連盟として、滋賀県知事に対して誠意ある回答を早期に示すよう申し入れを行ってきたところです。

特に、一昨年、改正された障害者基本法及び本年4月より施行される「障害者総合支援法」における障害者の範囲にも難病患者を含むとされたことに伴う影響について、しっかりと医療費助成や

福祉サービスなど具体的な施策に活かされなければなりません。とりわけ、具体的窓口の多くが滋賀県から県下市町に移行されます。市町間での格差や温度差が生じないようにきめ細かな対応が求められます。

滋賀県難病対策推進議員連盟としても、滋賀県や滋賀県市長会、滋賀県町村会などに対して、今回の改正法の趣旨を踏まえた対応をしっかりと頂くよう要請をしていくこととします。

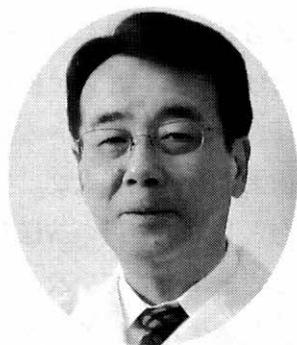
今後とも、難病患者・家族が医療、保健、福祉をはじめ生活全般にわたり、人として安心して生活できる環境が整備されることをめざし、滋賀県難病連絡協議会の皆さんと共に歩いていくことをあらためて表明させていただきます。貴会のさらなる発展を祈念し、ご挨拶とさせていただきます。



知るべき大切な実践知に学ぶ

滋賀県難病医療連携協議会

会 表 片 岡 慶 正



昨年末は、あの山中伸弥京都大学教授がノーベル賞を受賞されました。「難病のつどい14」で一緒させていただき、講演「iPS細胞がつくる新しい医学」

の素晴らしさもさることながら、彼の真摯で不屈の熱意に感動したものです。彼の名刺が私の宝物になりました。あれから2年というスピードから推測すれば、難病治療への臨床応用が着実に最終加速の段階に入った予感がします。

昨年の勇ましい“壬辰（みずのえのたつ）”から今年は再生の“癸巳（みずのとみ）”の年といわれています。不勉強のせいもあり個人的には陰陽道と五行説を好むものではありませんが、最近とみに漢字固有の秘められた語源と意味に強く惹かれます。漢字は難しいが、面白く、歴史や古人の智慧がちりばめられた輝きを発しているように思う。あれだけ勉強した英語は読めて、書けても、聞けない、話せないもどかしさを自身の海外留学生活で経験した。丁度、Windows 3.1が発売された時代に米国で研究していた。アルファベットだけの英語環境Windows 3.1マシーンはサクサクと動き、研究成果は大いにはかどった。しかし、帰国して日本語Windowsに入れ替えたとき、動作は重たくフリーズを繰り返した思い出が懐かしい。われわれ日本人は、ひらがな、カタカナ、漢字にアルファベットのローマ字、英語まで覚えて生活している。英語圏に比して日本人の頭脳たるものやコンピューターマシーンの性能比較差と比べるものにあらず、優位性を誇っている。さら

に、言葉や漢字に秘められた語源、奥義まで会得して生活している日本人は、まさにcool Japanそのものである。前置きが長くなったが、「癸（みずのと、き）」ははかる（測る・図る・計画する・道・法則）という意味で、「巳（み、し）」は頭と胴のできかけた胎児の形を表した象形文字で、ヘビが冬眠から覚めて地上にはい出す姿とも言われ、「起こる、始まる、定まる」などの意味があります。このように癸巳の年は、新たに出発する、復活、再生の年であるという古人からの黙示録です。巳といえば脱皮をします。成長のために古くなった皮を脱ぎ捨てる、われわれも巳年にあやかって、脱皮、復活、再生したいものです。

社会、医療そして病院という組織も脱皮と自己変容が求められています。何一つ無駄なものはない。人生そして毎日の生活においても、何一つ意味のないものはない。何一つ無駄なものはない。そんな気持ちを大切に皆様とともに挑んでいきたいと思います。「知るべき大切なことは、患者が患っている病名ではなく、その病気を患っている患者そのものである」—われわれ医療者は省察の実践知を磨かねばなりません。今年も厚生労働省難治性疾患克服研究事業の分担研究の継続を命じられました。身が引き締まる思いです。皆さんのお声を拝聴して、ともに歩んでいければ幸いです。



共生社会の実現を

公益財団法人滋賀県身体障害者福祉協会

会長 中村 裕次



日頃は、滋賀県内の難病患者やそのご家族に対する社会参加に向けた事業等の実施に、ご尽力いただいておりますことに敬意を表し、感謝いたしますとともに

に、当福祉協会の運営ならびに事業の推進に対し、温かいご理解とご支援を賜り、心からお礼を申し上げます。

さて、平成23年8月に公布された改正障害者基本法により、障害者の定義が明確化され、難病患者も、本年4月から施行される障害者総合支援法の対象とされることとなりました。また、県においては、昨年4月に「新・障害者福祉しがプラン」が策定され、共生社会の実現に向けた取り組みが進められており、今まで、施策の谷間となっていた難病患者に対する支援や施策が、今後一層進められることが期待されているところです。

しかし、社会に目を転じると障害者を取り巻く環境は、地震等の災害支援体制、移動や情報伝達の提供手段などのバリアフリー化の現状、さらには雇用情勢などにみられるように大変厳しい状況にあります。

このような中、私ども滋賀県身体障害者福祉協会では、障害者団体の皆様との連携をより一層深め、新しい障害者施策が適切に推進されるよう障害者の視点で注視し、今後の活動を進めたいと考えております。特に、在宅難病患者への支援対策や難病患者の就労支援の充実は重要なことであり、貴会が「どんな病気や障害でも、その人に必要な施策が保障され、適切な情報交換と交流ができ、

地域において、医療が受けられ安心して暮らし続けられる。そして、言葉だけではない「人に優しい政治」の実行と、真に「豊かさの実感できる社会」と「生命の尊厳と、何よりも人間を大切にす社会」の実現を活動理念として、会員の皆様とともに取り組んでおられることに対して、改めて敬意を表しますとともに、共感するところであります。

ともに「障害者基本法」の理念である「障害の有無によって分け隔てられることなく、相互に人格と個性を尊重しあいながら共生する社会の実現」に向けてともに取り組んで参りましょう。

最後になりましたが、貴会の益々のご発展をお祈りいたしますとともに、貴会会員の皆様方のご健勝、ご多幸をご祈念申し上げ応援のメッセージとさせていただきます。



滋賀県難病連絡協議会

11.2難病のつどい2012

2012年11月2日

滋賀県近江八幡市 近江八幡市文化会館

開会あいさつ

滋賀県健康福祉部次長 小林 治一良 氏

ただいまご紹介をいただきました滋賀県健康福祉部次長の小林でございます。難病の集い11.2の開催にあたりまして一言ご挨拶を申し上げたいと思います。みなさんこんにちは。本日は難病の集い11.2を開催いたしましたところ、多数の方々にご参加をいただき深く感謝申し上げます。さて皆さん、ご承知の方も多いと思いますけども、難病は原因が不明であり、治療方針が未確定であることから、難病患者の方々には生涯にわたる長期間の療養を必要とすることが多く、生活面での制約や経済面、経済的な負担が大きい状況にあります。しかし病名や病態があまり知られておらず、社会の理解が進んでいる状況とはいえません。そのためこの集いは多くの皆様に難病について正しい知識を得て、理解を深めていただくことを目的として平成21年度からNPO法人滋賀県難病連絡協議会とともに開催をしているものでございます。難病は5000から7000種類あるといわれておりますけれども、現在国による難病指定がされている130の疾患のうち医療費助成の対象となります56疾患の特定疾患医療受給者証をお持ちの方につきましてはこの3月末で県内に8198人おられ、その数は年々増加をしております。現在国をあげて難病の原因の究明、治療法の確立に向けた研究が進められており、県におきましてもこれら特定疾患に



対する医療費等の助成の他、県庁前の厚生会館別館におきまして昨年度3971名の方々に利用いただきました滋賀県難病相談支援センターを滋賀県難病連絡協議会に委託して運営するなど、難病患者さんの療養生活の向上を図るための施策にとりくんでおるところでございます。また平成23年度から平成26年度までを計画期間としております滋賀県基本構想「未来を開く八つの扉」のひとつといたしまして、地域を支える医療福祉在宅見取りプロジェクトを掲げ、医療と福祉の連携、在宅療養の体制整備や地域でのかかりつけ医の確保などを進めることとしております。在宅療養の体制整備に関連した重症難病患者さんの、地域における受け入れを円滑に行うため疾患群ごとに難病医療拠点病院、協力病院を指定し、そのネットワークを推進するとともに、在宅療養されている難病患者

さんが一時的に入院を必要とする場合のレスパイト入院の体制を整備するなど、身近な地域で医療が受けられ安心して療養していただけるような取り組みをいっそう進めてまいります。こうした中、本日は第一部は女性学ジェンダー研究のパイオニアであり、立命館大学先端総合学術研究科特別招聘教授でいらっしゃいます上野千鶴子先生より「ケアをする人される人、当事者主権の立場から」をテーマにご講演をいただきます。また第2部はケアリングクラウン、これは主に心のケアをする道化師のことですけれども、ケアリングクラウンとして全国でご活躍されている大津市在住のトンちゃん一座代表の石井裕子さんから「あな

たの笑顔に出会うために」と題しましてお話をしただき、その後一座の皆さんに実演を願っております。今後とも患者会の代表であります難病連絡協議会、医療福祉関係者、そして行政がともに手を携えて地域で安心して暮らし続けられる医療福祉体制の充実へ取り組みを進めてまいりたいと考えておりますので、関係者の皆様におかれましてはいっそうのお力添えをよろしくお願いいたします。結びにあたりまして本日この集いが難病についての理解を広げていただく機会となり、参加していただいた皆様にとって有意義なものとなりますことをご期待申し上げまして開会の挨拶とさせていただきます。

講師のプロフィール

上野千鶴子

1948年富山県生まれ。京都大学大学院社会学博士課程修了。平安女子学院短期大学助教授。シカゴ大学人類学部客員研究員。京都精華大学助教授。国際日本文化研究センター客員助教授。メキシコ大学大学院客員教授等を経る。

1993年東京大学文学部助教授(社会学)1995年東京大学大学院人文社会系研究科教授。

2012年より立命館大学先端総合学術研究科特別招聘教授。

専門は女性学。ジェンダー)研究。この分野のパイオニアであり、指導的な理論家のひとり。

トンちゃん一座

代表 石井裕子(トンちゃん)

1949年島根県生まれ。大津市在住。

2000年にアメリカウイスクン州大学ラクロス校にてクラウンキャンプを受講、その後パッチアダムスワークショップやヨーロッパでさまざまな研修を受ける。

現在人間性心理学マスロー研究会にも所属。愛と笑いが心の癒しとなるための実践活動を「ケアリングクラウン、トンちゃん一座」で展開中。!

入院中の子どもに「こども時間」を届けNPO法人日本クリニックラウン協会の養成トレーナーとしても活動中。地域活動(コミュニティーカフェ、フィーレンタング)も行っている。

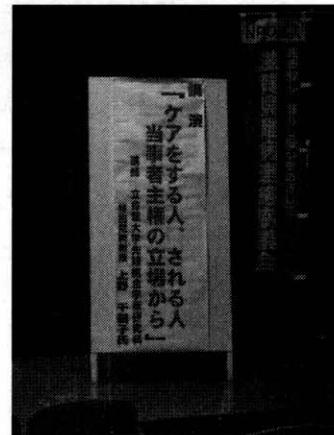
■ 講演 ■

ケアをする人される人、当事者主権の立場から

立命館大学先端総合学術研究科 特別招聘教授 上野 千鶴子

こんにちは、上野千鶴子です。長い間私関西に住んでたんですが、20年前に東下りをいたしまして、というか都落ちをいたしまして、20年ぶりに今度私、立命館にポストを得まして、そこで葛城さんと出会いをしました。そのご縁でこうやって招いていただいてありがとうございます。あの私福祉業界の新参者でございまして、介護について研究をし始めたのは介護保険ができてから、この12年間のことにすぎません。最近こういうお集りにも呼んでいただけるようになったんですが、まあ福祉業界って、入ってみたらもう仰天しましたね。魑魅魍魎や。なんでかと。利権と許認可が渦巻いてますね、権益と。恐ろしいところに足を突っ込んだと思いましたが、でも。社会学というのはそのくらい清らかで金にならない学問だったんですが。そうはいっても生きていくためにはなくてはならない分野です。自分が福祉業界、首を突っ込んだ大きな理由って、なんていっても自分自身の加齢です。最近も身体検査あったんですが、身長が減ってる。おかしい。測り方間違ってるの違うかって言ったら「加齢です」って言われました、あっさり。という状況になって、この超高齢社会でやがては人様のお世話にならなければもう誰も生きていくことができないという、そういう時代を迎えた、人ごとではない、というのでケアを研究課題に選びました。ケアとは何かってよくいろんな人が言うんだけどね。一番基本的なことはケアとはケアする人についての属性でもないし、される人の特徴でもなくて、する人とされる人の間に起きる行為、っていうんですよね。社会学ではこういうのを相互行為っていいいます。だから人の中身じゃなくて人と人の中にある、こういう、インターパーソナルっていうんですけれどね。人間

と人間の間にある行為なんですよ。だから必ず複数行為者がいる。その複数の行為者っていう片方がケアする人、もう片方がケアされる人。これはその場で生産されて、その場で消費されるという特徴を持ってるんで、ちょっと今日は暇だからケアのとりだめをしとくとかね、それから在庫調整をするためにちょっとケアを冷凍保存しといて後で出庫調整するとか、そんなことができないわけですよ。ケアをされる必要のある人にその時その場にとともにいないと成り立たないという、そういう行為ですよ。そうすると、よい介護とは何かと考えた時に、ケアする人とされる人、複数の人と人の中に起きる行為ならば、その人の片方だけが気持ちいいケアって、これってやっぱ変じゃないっていうのは当たり前な感じ方だと思います。ですから相互行為としてのケアの。よいケアと悪いケアというのを考えるとしたら、やっぱりね。よいケアっていうのはケアをする人とされる人の両方が満足する。別な言い方をすると、ハッピーな介護者でなければハッピーな介護はできないっていうのは当たり前のことだろうというふうに思います。片方だけがハッピーなよい介護はない、というのは介護っていうのは身体間の関係ですから、私はね下ネタに強いもんでこういう比喻を使



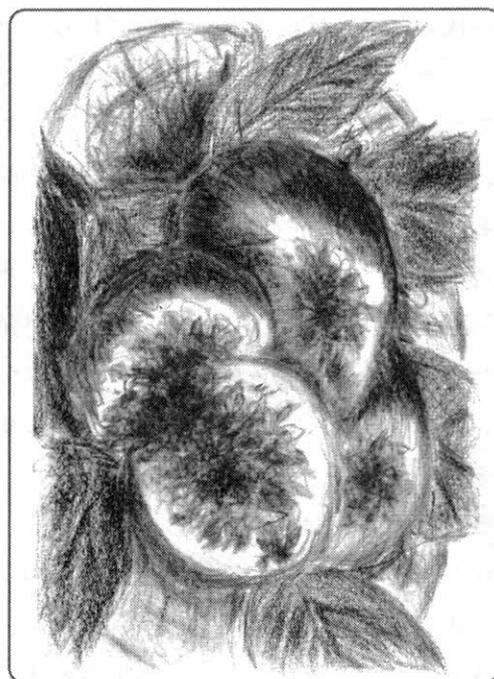
うんですけれど、介護について話すのとセックスについて話すのとすごくよく似てるんですよ。セックスも人と人の中に起きる行為です。そうするとその間で起きる行為のよいセックスっていうのは片方だけにとってよいセックスなんてあるわけがないんで、両方が満足しないとよいセックスとはいえない。こういうところの介護のところにね、たとえば育児を入れる。ハッピーな育児者じゃなければハッピーな育児はできないっていうふうに入れたらどうなるか。育児してるのがお母さんだとしたら、お母さんが幸せじゃなかったらよい子どもは、よい育児なんかできないっていうのは当たり前のことですね。だからお母さん達や介護する人に、あなたは今我慢しなさいって言うのがど



んなに間違っただアドバイスかっていうことがわかるんですけどね。ちょっとまあこういうことを小難しくですね、学者っていうのはこういうのを簡単なことを難しくいうと怒られちゃうんですけど。これをですね、こういうモデルを作ります。こっちがケアをされる人、こっちする人ね。こっちがですね、ケアを自分で選べるかどうか。ケアっていうのはねそんなにいいもんかよって思います。ほんとはされる方だって、ほんとはこういうケアを受けずに生きられたらどんなにいいだろうかと、どこかで思ってるかもしれない。それからする方だって、ウザいなあ、今日は私はやりたくないのになって思ってるかもしれない。ケアっていうのは話すとすごく美化されますけども、やっぱりやる

人にとっては負担だし、やられる人にとっては心の負債になる、というそういう要素のあるもんです。だとしたらそこにね、進んで選ぶという選択性があるか。ないとこれを強制っていいですよ。これが選択性があるか強制かっていうのはものすごく大きな違いだっていうんで、これを四つの象限に分けます。そうすると人がケアをする、される権利、そんなもんあるかっていうとこれをケアの人権っていうんですけどね。人権っていうのは昔から決まってるものじゃありません。たとえば日照権なんて権利は昔から日本にあったわけじゃない。高層建築が建て初めて、あとから日があたらんのはけしからん、という日照権という権利ができた。人格権とか肖像権っていう権利ができた。それと同じようにケアの人権というものも権利が拡張していくことによって初めてできたことですね。そうするとこういう四つの権利、ケアの権利はこの四つの権利の集合でできてます。ここんところですね、ケアする人が自分で進んでやる、これがケアする権利です。こっちはですね、嫌々という強制があるかないかでいうと、これはケアを強制されない権利です。ケアを強制されない権利はこれまで日本の女にはありませんでした。特に滋賀県の嫁にはありませんでした。嫁の介護というのは選べない介護です。私、嫁の介護をこういうふうに言ってます。対価なき介護、評価なき介護、感謝なき介護。私の父は死の晩年に長男の妻にお世話を受けながら、ようやくありがとうの言葉を言うようになり、私に愚痴をこぼしました。「嫁はんにありがとうと言わんならん時代が来たんやなあ」と言っておりました。当たり前や、他人に面倒をみてもらって。嫁さんっていうのは赤の他人じゃありませんか。日本の女にはケアを強制されない権利はなかったといえる。じゃあケアを選ぶ権利はあるか。お母さんを愛してるから、好きなお母さんのためにケアしてあげたい権利は日本で保証されてるか。ないんですよ。どういうことか。ケアする権利があるかないか、どうやって

選ぶかという、ケアを自発的に選ぶことによっていかなる社会的損害も被らない権利、ないです。日本では女も男もケアを自発的に選んだとたんによりとあらゆる社会的な損失を被ります。ですから日本にはそんなもんない。じゃあケアされる側、ケアされる権利はあったかというです、この権利は措置時代ににごく一部わずかな人にだけありました。日本の年寄りにはなかった。これがやっとな、全部といわないが一部だけできたのが介護保険です。ケアを強制されない権利というものがあるか。ケアを受けることを強制されない権利。わしゃいやや、という。そんなもん、こんな権利があるのか、ていうとここんどこにちょっとです、不適切な入れてみましょう。自分が受けたくないケアを受けない権利、これは日本の高齢者やあるいは福祉の受益者にあるかっていったら措置時代はゼロでした。措置時代は、なぜかっていったらね、どんなケアを受けるかは私が決めようっていうふうに行政が言ってきたんです。どんなケアを受けたいかを自分たちで決める権利なかなかったんです。それがどんな不適切なケアでも。その不適切なケアの典型は虐待です。今お家にいるお年寄りだってどんな目にあってるかわからないです。そこから逃げることもできない。ですからまあ、ようやく高齢者虐待防止法とできたけども、この不適切なケアを受けることを強制されない権利も、実は日本には十分にはなかったといえる。こうやって、日本にケアの人権はあるかと思ったら、なんもありません。なぜかっていったら、なぜかっていったら理由考えてみる。ケアされる人の声が届かないからだ。介護保険ができて12年たちました。本屋へ行くと山のように本並んでます。だけどもほとんどのがですね、たとえば介護士資格、認定の試験突破作戦とかね。事業者の経営のコツとかね。それから家族の介護談とかね。なんか介護する側の経験と情報の蓄積はこの12年間、とっても多く、大きくなりましたが、介護される側の人たちの声って届いて



きたのかなと思ってみる。ない。なぜかなと考える。3つぐらい理由がある。ひとつは介護される人たちが黙ってきたということがあります。それからふたつめには介護する人の側が、まここはケアにしましょうか。ケアする側が聴いてこなかった、ということがあります。3つめには、私は内心忸怩たる思いを込めて言いますが。研究者と称する人たちですら面倒くさいことはやってこなかった。なぜかって、ケアする人に話聴く方がケアされる人に話聴くよりずっと簡単です。ケアされる人々ところに行って、たとえば障害を持った人や、言葉話せない人や、あるいは認知症を持った人々ところに行って、その人が何感じてるかってこと聴こうと思ったら手間暇がかかります。そういうことをやろうという研究者があんまりいない。そういう人たちがようやくここに出てきましたね。

ケアされる人の声が届かない

ここにもいらしたそうですけども、たとえば私が今立命館で同僚となつて一緒に教えてます立岩真也さんとか、それから天田城さんなんかね。認知症高齢者の施設に住み込んで、住み込み調査やるっていうね、こういう人たちが出てきた。これでねなんで当事者の声が出ないのかっていうと、

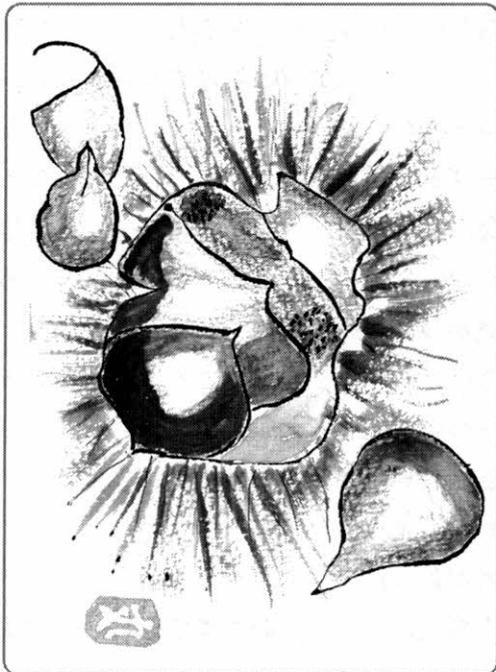
措置時代のケアを受ける人はもの言わぬ人々だったというんですね。これは高齢社会をよくする女性の会の樋口恵子さんが書いた文章なんですけども、ちょっとこれ読んでみます。「関係者の熱意にも関わらず肝心の、現に介護を受けつつある高齢者の意見はめったに伝わってこない。サービス提供者側の発言力に比べれば、利用者が発言する機会は乏しく、未だ意見反映のシステムが成されていない」と言ってます。ほんとにその通りです。それで私はこういうふうには考えました。岩波という、まあ売れない本屋から「ケア その思想と実践」って介護保険8年目にですね、約70人くらいの研究者、事業者、それから行政マン、それとどうしても入れたかったのが当事者です。家族とその当事者を入れて70人の人たちに報告書いてもらって、介護保険8年目の決算みたいな、こういうシリーズを全6巻で出しました。その中で私の悲願がありました、それは何かっていうとですね。ケアをすることされることを同じ比重で入れたい、というね…この悲願が達成されました。だから一冊ずつ入ってるんですね。こっちのはしゃべる人もすごく多いんです。こっちの人しゃべる人少ないんです。発言する人が。見たことないでしょ。読んでないでしょ。いい本です。おもしろいです。当事者に書いてもらってる、たとえばALSの患者さんとかね。障害持った人とかね。おもしろいのはやっぱりね、高齢者ってなかなかしゃべらないですね。高齢者、やっぱり自分が権利の主体になるという経験をもってこなかった。それに比べると障害者の人たちは自己主張してきた人たちなんだから、ことがはっきり分かります。それでこういう本を書きました。

当事者主権

2003年に出して、中西正司さんっていう人と共著で書いて、で、絶版になっていません。同時期に出した新書の3冊、岩波新書は毎月3冊出るんですけど。同じ月入れた他の二つの本は絶版になり

ました。この本は絶版になっていません。他の二つの本は全国紙の書評欄に取り上げられました。この本はついに取り上げられませんでした。書評を書いている人たちの目が節穴だったと私は思っています。この本は、自分で言うのもなんだが、いい本です。今日に至るまでじわじわと読まれ続け、この「当事者主権」岩波の編集者最初こう言いました。「漢字5字のタイトルの本なんか売れません。それから何か分かりません。辞書にも書いてありません。売れません」って言われました。辞書に書いてない、当たり前です。中西さんと私が勝手に作った言葉だからです。「副題付けてください」。却下しました。この当事者主権という言葉がこの後日本で必ずや定着していくであろう、というふうに私たちは信じました。なんと一ヶ月くらい前の野田総理大臣の会見で、野田さんが「当事者主権」って口に出しましたね。おお、勉強しとんのか、と思いましたが。こういう言葉がやっと定着するようになってきました。当事者主権という言葉をやわざわざ作ったのはなぜかっていったらね、やっぱり当事者能力をもっとも奪われてきた人たちだからこそ、この当事者主権という言葉が必要だったってことが分かるんですね。当事者主権っていうと、平た〜い日本語で言うと「私のことは私が決める」。最近ですね、横文字業界ではですね。たとえば障害者のポリシーとして「ナッシング アバウト アス ウイズアウト アス」。日本語に訳すと「私たちについて、私たち抜きに何事もきめないで」っていう、こういう国際的なスローガンがあるんですが、そのスローガンを聞くより前に当事者主権という言葉を私たちは作っていました。翻訳したら「当事者主権」です。同じことをみんな、いろんなところで考えてきたんだね。なにも横文字ばかりに学ばなくてもいいよっていうので。ただ、私のことは私が決めるっていうと「おお、ネオリベか」ってすぐ言われる。これを何とか翻訳しようと思ったときにですね、英語のうまい人に聞いたら「ああ、それっ

てセルフリターミニズムでしょって言われる。そうすると小泉純ちゃんとおんなじになる。これは困る。訳しようがない、訳しようがなくこれは日本発の言葉だ。もういっそのこと「スキヤキ」「カローシ」と同じくこのまんま「トージシャシュケン」っていうふうにカタカナで、ローマ字でね、世界中通用させたいと思うくらいなんです。やっ



と今のところ暫定的な訳語は教えてくださった方がいて、「インディビジュアル オーターナミー」って。まあ「自立」ですね。自分のことは自分で決定する。ただし人様の助けを受けて。ということは、それを言わなければならなかった人たちがいた。それは自分のことを自分で決める権利を奪われてきた人たちがいたっていうことでした。障害者、高齢者、子どもなんです、女もそうでした。私は中西庄司さん、この方車椅子生活の中途障害者。若いとき脊椎損傷で車椅子生活になった方なんです。彼と出会って、当事者主権という言葉で二人で考え付いて、そうだったのかって膝を打つ思いがありました。私が過去40年くらいやってきた女性運動というものは当事者運動のひとつだったんだ。それは「私が誰か」を他人に決められてきた。女の他人、女でない他人って誰かっていうと男ですよ。いつもこういうこと言うんで

すけどねえ。女とはどういう生き物か。僕が一番よく知っている。女について僕に聞きに来なさいっていう男がいます。渡辺淳一さんです。なにしろ産婦人科医でね。おまけにいっぱい女性と関係してるから、女について一番よく知っている、って言うんです。そういう人たちに対して、女とはどういう生き物か、女とはどういう経験をするのかは私が一番よく知っている。あんたに教えていないって言って蹴っ飛ばしたのが考えてみれば女性運動というものだった。そうか、同じことを私たちはそれぞれ同時代に、お互いにそれと知らずにやってきたんだっていう、こういう感動がありました。これをまあ簡単にひと言で言うと、社会的弱者。社会的弱者の定義は、強者がやってきたわけですね。社会的弱者の自己定義権、私とは何者か、私の運命を私が決める権利、これを要求してきたんだっていうことが分かった。だけど、ふっと考えてみるとですね、あんた当事者でしょっていうことと、その当事者になるっていうことはどうも違うんじゃないかって気がしてきたんですよ。問題がそこにある、ニーズがあるのにそれを引き受けようとしらない人たちがいっぱいいる。ほんとにね、今回の原発の事件でも私つくづく思いましたよ。福井県に原発いっぱいありますよね。あそこで事故起きたらもう滋賀県アウトですよ。琵琶湖アウトです。その時に自分たちのことは自分たちで決めるっていうことをしない。福井県知事何言ってるか。福井県知事は「国の判断に待つ」って言ってんです。てことは自分たちで決められることを決めない。国に依存するって自分で言ってる。さすがに滋賀県知事はそういうこと言わないね。滋賀県はいい県知事を持っておられると思いますけれども。その「おまかせ政治」ですね。「おまかせ政治」っていうのは自分たちの自己決定権を、これを人に委ねてしまうっていうことです。私たちが当事者主権っていう強い言葉使ったのはね主権って強い言葉です。国民主権っていうのと同じ言葉です。自分の運命を自分で決める。

他の人に、他に譲り渡すことのできない至高の権利って意味です。自分とこの足元で原発が爆発するかしないか、大きな運命ですよ。この運命を自分で決める権利を放棄して国の判断に委ねる。こういうの聞くとね、地方分権なんか要求するなって私ほんとうに思っちゃいますよね。というような、つまりこういう当事者になるということは、自分の運命を自分で引き受ける、自分の運命を自分で決めるということですよ。その時の抵抗勢力は何かって言うと「パターナリズム」っていうもんです。あなたのことはあなた以上に私が一番よく知っている。だから任せなさいっていうね。これが一番はびこったのが医療でした。ですから「医療パターナリズム」っていうふうにいわれましたね。措置時代の福祉も、あなたにどんな福祉が必要かは行政が決めます。「行政パターナリズム」といいます。これと戦ってきたのが当事者運動というものでした。

権利は勝ち取るものです

ここで面白いもんが生まれたんですが、ここです。当事者になるということは私には必要がある。必要を英語でニーズっていうだけです。その必要の主人公になる。主人公になるってことは、私はこの必要を満たす権利がある。というその権利の主人公になるということが当事者主権ということなんで、当事者って客観的に名指されている人たちの全部が当事者になってるわけじゃないってことが分かります。ですから障害者でも女性でも当事者にならない人たちがやっぱりいっぱいいるわけですよ。そこでちょっとニーズっていうのをいったい何かって考えたときに、ニーズの主人公になる。社会福祉学の勉強を私ほんとに新参者だったんで一生懸命しました。教科書も読みました。あせんとしました。なんじゃ社会福祉学っちゃうの。なんでかっていうと社会福祉学のニーズ論にはこの二つしかありませんでした。それはなにかっていうと、この承認ニーズ。ニーズとい

うものは社会的に承認されたものだけをいいます。措置時代のニーズがこれですね。その他に潜在ニーズというものがあります、と彼らはいって昔どういったかっていうとですね、これは本人が気がついていないが第三者や専門化がニーズと認めるもの、これがあります。これは何かっていったら、たとえばですね、アル中の患者さんはアルコールを飲みたいという。それが本人のニーズだが、そのアルコールから本人を隔離するのがこれが社会的なニーズだ。ということは社会が認めたものしかニーズと呼ばない。ここ第三者と書いてあるのは社会のことです。ところがね、ここにね当事者っていうものがあります。当事者が気がついていないニーズと気がついていないニーズ。気がついていないニーズはたぶんすごくたくさんあると思います。でもその中で当事者が気がついたニーズが社会に承認されないとき、これは何か、なんて言われたか。わがまま。わがままって言われたんですね。当事者運動は何やってきたかという、このわがままを権利に変える。わがままを社会的承認を求める、承認ニーズに変えるという、社会的ニーズに変えるという。ここにはグレーゾーンがあります。このグレーゾーンをどんどんこっち側に持ってくるという、これを何十年間もやってきたんです。日本における障害者運動、30年以上の歴史があります。もちろん社会事業の歴史はもっと長いですが。それをやってきたわけですね。滋賀難病連のみなさん方も誰もそれをニーズと認めない、というものをニーズと認めさせるという、こういうことをやってきたわけですね。ですからニーズというものはニーズを満たす権利も制度も、要求して戦い取るもんです。制度も政策も歩いて向こうからやってこない。棚から牡丹餅では降りてこない。要求しないと与えられない。与えられたときには要求したものと違うものを差し出される。これがまた怖いんですね。しかも値切られる。使いでのないものを渡されたりする。その上もっと恐ろしいことには、今現在私たち、行革とバックラッ

シュ、ネオリベの嵐の中に今います。東には石原という男がおり、西には橋下という坊やがいるんですが。石原は都庁を去ってくれたからほんとはよかったけど。改革の嵐の中で福祉はどんどん



切り捨てられていきました。ですからせっかく手に入れたものさえ足元から崩されていく。ほんとは要求しない戦わない権利は奪われていくっていうふうを考えるしかないんですね。そういうことを不断にやってきた人たちがみなさん方滋賀難病連の方たちなんだろうというふうに思います。とりわけ難病という、よく分からない、目に見えない。しかも社会的に少数で承認を受けにくいという、新しいニーズ、人に理解されにくいニーズ、そのニーズを要求して承認させてきたという。でもこの戦いは終わらないですね。そういう中でわがままと呼ばれたものを変えてきた。その一番大きいのが障害者自立生活の要求というものでした。私の本の共著者の中西庄司さんは障害者自立生活センターの代表をやっておられた方ですね。でも施設から出て地域で暮らしたいという障害者の要求はわがままっていわれたんですね。それを権利によりやく変えてきたわけですね。それ以前はどういうところにいたかという施設の中におられたわけですが、私の共同研究者、私この12年間高齢者介護施設をたくさん調査してきました。共同研究者に建築学者がいる。その彼が「施設度研究」って面白いこと言ってる。なんじゃ施設度って何か。人と箱と時間で測る。集団がまとまって規則通りに、順番に一日のルーティーンをこなして、そこ

で朝から晩まで生活が完結するとこれを施設が世界になった。施設の世界化と呼ぶ。この施設の世界化の一番典型が監獄、次が強制収容所、それから高齢者施設だと言うんですね。これを「出口のない家」と呼んだ人がいます。私は口が悪いことで知られてますが、さすがにここまではよいわん。これはノンフィクションライターの小笠原和彦さんっていう人の、高齢者施設に住み込んでフィールドワークして書いたルポルタージュのタイトルなんですが。なんでかっていったら、入ったら死体にならないと出て行けないからです。こういうところに入りたい人がいるかっていうとですね、自分ですすんで行く人はほとんどいない。まあ施設っていうのは家族が選んで姥捨てするという、あるいは障害者の人であればコロニー。コロニーってまあすごい名前ですよ。人里離れた土地の安いところに建物作って、そこに隔離するというのをやってきた。それがようやくですね、ようやく施設から地域へ。普通の生活がしたいっていうのがわがままから権利へ、ようやく変わってきた。これも戦いだった権利ですね。

当事者に成る（ということ）

今ようやく脱施設化っていうことがいわれている。脱ダム宣言した知事がいっぱいいますが、脱施設化、施設解体宣言をした自治体の首長二人います。ひとつは宮城県知事だったら浅野史郎さん。もう一人が長野県知事だったヤッシー、田中康夫さんですよ。浅野さんこう言いました。施設の職員の役割は施設から入居者をひとりずつ地域に戻して、最後に施設のドアを閉める。施設解体が役割だとすら言われたわけですね。まあそういうような運動をしてきた方たちがおられる。ところがこれは高齢者に対してはまったく逆流しています。待機高齢者42万人。誰が待ってはるんかいなと思います。ご本人かいな。ご家族かいな。出てってほしいと思ってるご家族が42万人待っておられるんじゃないかと私はつくづく思うんですが。とい

うのは高齢者施設をお尋ねして、ご本人が進んで入っておられるところはほとんどないというのが現実だからです。そうすると、ようやくですね障害者の方たちが施設から地域へって動きをこの30年間やってきたのに、今度は年取って障害持ったら、高齢化っていうのはね、ほんとに超高齢社会は全員中途障害者になる、そんなもんだと思ってください。日に日に中途障害者になっていく。そういう人を、それだったらもう施設に入ってもらおう。もっと施設を、というふうにもしなるとしたら、これは歴史の時計の針を逆回しするようなもんだ。障害者の人たちがこんなに要求を言って声を上げてきたのに、高齢者の人たちは唯々諾々と、今もっと施設をという声に押されて施設に入っていくとしたら、これなんの違いか。なんの違いかっていったら大きな違いは、それは障害者の人たちが当事者になってきたのに、日本の年寄りも当事者になってきた歴史がないからです。日本にはまだ年寄りの、高齢者の当事者運動というのがありません。ですから今までできた制度というのはいったい誰のためにできたかっていうと、もともとは家族のためにできてる。介護保険というのは年寄りが要求して老後の安心のために作った制度じゃないです。はっきり言っておきますけど。あれは介護世代の有権者たちが自分たちの家族介護負担をちょっとでいいから軽減してくれんか、という介護世代の要求によってできた制度であって、ケアされる高齢者の側の要求によってできた制度じゃないんです。だからこそほんとにあれだけ使い勝手が悪いんですね。日本の年寄りも当事者になってきた過去がない、と思います。そういう中でようやくですね、当事者研究というのが生まれましてですね、私のことは私が決める。でもじゃあ私はいったい何を望み、何を感じ、何を体験してるのかというので当事者研究っていうものが生まれました。私も研究者なんですけど、今立命館大学でやっておりますゼミはある種当事者研究に近い。学問っていうのはあんまり難しいも

んだと思わないでほしいんだけど、学問っていうのは基本的に私って何、という問いに答えるもんだ。経験を言葉にして理論化していく。そういう人に伝わる共有財産としての知識だと思ってもらいたらい。これが出てきました。障害学、生まれましたね。2004年に障害学会が生まれて初代の会長は視覚障害者、全盲の社会学者石川准さんでした。これは東京大学の社会学研究室が生んだ初の全盲の社会学博士でしたが、こういう人たちが、目が見えないとはどういうことか、どういう介助がほしいのかってことを自分たちの口で言い始めましたね。それから患者学ってものが生まれましてですね。これもやっぱり医学を変えましたね。それから制度変えましたね。癌対策基本法が日本にできたときに癌指定医認定機構というものが生まれたんですが、ここで日本の歴史上初めて専門家を認定する機関に患者、当事者団体が入る、制度上入る。インフォーマルじゃありません。制度上入るということが起きましたね。やっぱりこういう当事者の声っていうのが大きくなってきました。今、難病の当事者団体、10万人に1人しかならないっていうようなところでもインターネット探せばね、草津市には1人もかもしれないけども日本全国だと何人もいるってことになって。その人たちがサイトで、当事者サイトでもものすごく細かい情報公開してます。医療機関の実名あげて何月何日こういうめにあつたみたいのことをちゃんと言っておられるんで、今やっぱり医者もおちおちしてられない時代ですね。それから面白いのはですね、子ども、子どもも弱者です。子どもはボキャブラリーが貧困だからボキャ貧っていうんですが、学校が嫌って言うときに説明できなくて、頭が痛い、おなか痛って言うわけですね。そういう子ども、不登校の子どもたちがいっぱいいます。過去にボキャ貧だった子どもも長じて後言葉をゲットする。あの時いったい私は何を感じ、何を考えてたのかしらってことを後から考えて、これを研究対象にする若者たちが登場しました。貴戸理恵、

彼女これ修士論文に書いて本になりました。「不登校は終わらない」。この人今ですね、関西学院大学の講師かかな、助教か准教授かなんかになってます。こういうものが学問になったんですね。それから非常に有名なのが統合失調症の患者さんたちの「ペてるの家の当事者研究」ってやつですね。本がいくつも出てます。「当事者研究のノウハウ」も出てます。面白いのはね、私たちが、私たちがってのは中西庄司さんと上野が、当事者主権って本を書いたときに批判を受けました。あんたみたいな障害強者っていうんですってね。中西さんっていうのは口八丁手八丁、ほんとに頭の切れる口の回る人です。そういうエリート障害者。障害強者じゃなくて障害弱者。たとえば認知症高齢者、知的障害者はどうなるって責められちゃった。そしたら驚くなかれ、認知症の当事者研究が生まれましたね。前に京都で国際大会があった時にオーストラリアから、クリスティーン・コーディンさんっていうね、アルツハイマーの患者さんが講演にいらっしました。客席に専門家が座って当事者の言うことを聞くという、そういうことが起きてきましたね。あと私もうひとつ行動学ご紹介したいと思うのはね。私はね老年学嫌いなんです。老年学っていうのは専門家がインターディスプリナリースタディズオンエイジング、加齢現象についてあれこれ学際的な研究をする。これが老年学です。日本に行動学会というのがあります。名古屋に事務局があるんですけどね。私学会員です。作った人は高橋マズミさん。今順調に認知症になっておられます。この行動学ってのは、私が老いに向かう学です。だから主語は私なんです。自分自身の老いという経験を言語化、理論化する学問、こういうことをやろうという人たちが登場しました。ま、こういうふうになんか当事者研究が登場したんですが、その老いに向かう私の当事者研究の一種、これが、あの研究って普通は三人称でやるもんなんです、これは一人称で書いたものです。これが売れました。お陰さまでこ

ういうところに呼んで貰えるようになった。男性版もあります、そこそこ売れました。ここですね割とみなさんに評判のよかったのが「介護される側の心得10カ条」というのを書いたことです。というのは、介護する側の本は山のようにある、でもされる側だってスキルもノウハウもあるだろうと思って書いたものです。で、読んでください。本に書いてありますので。これか書いたときにね、私ね、本出したあとね、誰かに嫌なこと言われんかいなと、なぜかって、自分のアキレス腱は自分が一番よう知っておる。それはなにかって、あんた要介護当事者でもないのになんでこんなことが言えるねん。と言われんやろかと思っていたらみなさん優しいのかどなたもあたしにそういうツッコミをする人はおりませんでした。でも自分が一番よう知っている。まあこれは取材をして書いたものです。介護を受けている人たち。ま、こん



なもんかなって思いましたが、そのあとですね。私は、介護されるプロを自称する小山内美智子という人にこの本を書いたあとに出会いました。札幌まで会いに行きました。この人、障害者自立生活運動を北海道でずうっとやってきた方ですね。この人障害年金で食べておられます。障害年金は国から来る税金です。税金で食べてるから国家公務員やと言うてはります。なんでや言うたら、自分はちゃんと国のお役に立つことをやっておると、そのことに対して国から給料が来るんだから受けて当然だ。とおっしゃる。なにを言っているかと

いうと、介護者にいかなる介護が良いか、良いケアか教育する、身をもって教育する教育者の役割をやっているからだと言うんです。現場でもそうですし、いろんな福祉専門学校や看護学校の教壇に立っておられます。彼女こう仰います「介護者教育の現場に、その教育カリキュラムの中に介護を受ける当事者が教壇に立つべきだ」でこういう話すると、ある看護学校で話したらね、私たち今ですネロールプレイなんかを取り入れて患者さん役と医者役と看護師役でロールプレイのいろんな勉強やってますと仰る。私それ聞くとね、ロールプレイなんかやらんかて、演技なんかやらんかてほんまもんの当事者さんを教室に連れて来はったらどうですかって言います。今ガン患者さんだって障害者さんだって教育のためだったら自分の実名と自分の顔を晒して、その場に登場しましょうって方いくらでもいらっしゃるんです。なにも演技なんてしなくていい、ほんものの人たちに来てもらって、どういうことをしてもらったら嫌なのか、どういう対応をしてもらおうと嬉しいのかということをやったらい。ということをやらずと提案されている方なんです。この方がね、ケアされるプロ。この方、子どもの頃から脳性麻痺の方で今50代に入っておられますからケアを受けてこの道50年如何に介護のプロがいようがこの道50年越す人は滅多にいない。ですからこの人以上のキャリア、介護を受けるキャリアは滅多にこの世の中にいないわけです。この人はですね、そこで積み重なった障害者の経験はこれから老いていく人たちの財産になるんだと仰る。それでこの方が介護される側の心得っていうのを言っておられる。この人の発言をちょっとまとめてみたものがこれなんです、ここはちょっとご紹介しましょう。プライドを捨て我儘と言われるのを恐れない、排泄介助には自分のお尻だと思っけてケアしてもらおう、あんた自分のお尻さういうふうに扱うのって言いたい思いがいっぱいある。それから相手がボランティアでも、もしこれを言っ

たら明日から来て貰えないかも知れないと恐れても言うべきことははっきり言おう。お願いして「もういい？」っていうのを聞いたときほどガックリすることはないと仰る。最後にこれがこれがとてもすばらしい言葉でした。

ケアは相互行為

自信過剰になり迷いを失ったケアは墮落する。手慣れた自信のある迷いのないプロのケアは墮落する。なぜか、ケアというのは相互行為だ、相互行為っていうのはケアをする人受ける人の間に成り立つ相互行為だ。その時その場の一回性の経験だ。繰り返しの効かない、掛け替えのない代わりがない経験だ。でその時にお互いが試行錯誤をする。その時に、迷いを失ったときにプロのケアは墮落すると仰っています。心地よいケアを受けることは自分との闘いであり、命懸けのギャンブルのようなものだとすらおっ者ている。この人に私がもっと早くに会っていれば、私のおひとりさまの老後の介護される側の心得10カ条は、たぶん違ったものになったろうと思いますが、上野は来年、えー介護保険の一号被保険者になります。私の次なる目標は目指せ要介護者。自分が当事者になったら言うたると思ひまして、私の人生には要介護者になるという目標が出来ました。というわけで、こういうことを言ってきた人たちがケアを変えてきたんですね。でそういう中で、今超高齢化社会というのはだれもが中途障害者になっていく、目が見えなくなり、耳が遠くなり、足腰が立たなくなり、言語障害になり、というそういう経験をして行くわけですね。誰かのお世話にならなきゃいけない、今お世話をしてる人たちもやっぱりいつかはだれかのお世話になる自分というものを受け入れなきゃいけない。その時に依存的で無力な私をそれでいいじゃないかと受け入れることが出来る、そういう社会、社会的弱者であることから抜け出そうとしなくても、弱者であることをそのまま受け入れられる社会、弱者であることに安

心していただける社会、安心して弱者になれる社会になればいい、ただし、ただ弱者になったら誰かに助けてもらわなければならない。助けてって言うためにもお作法もスキルもあるんでないかいと、思うようになりました。私は今から20年前に自分の人生で一番分厚い本、あ、それより分厚い本をまた最近出したんですけども、「家父長制と資本制」という本を出しました。その本の結論にこう書いてあります。相互依存は恥ではなく誇りであるような社会をつくりたい、フェミニズム、女性運動の目標はみんな依存しないで自立しようよねっていうことじゃなかったんだ。依存的な存在であってオッケー、それが恥ではなく誇りであるような社会をつくりたいとまだ40アラフォーだった私はその当時言ってたんだと改めて気づいたんですが。私の友人の一人がですね、これまだ出たばかりの本です。「生き延びるためのガン患者術」この人転移ガンの末期患者さんです。下に私ね帯書いたんです。「学」より「術」がほしい。てのを、術は日々生き延びるスキルです。この人ね、ずーとあのセラピストでアサーティブネストレーニン



グってことをやってきた人です。アサーティブネスっていうのは自己主張ですね。日本では自己主張っていうとほんとうに嫌われます。自己主張の強い女、上野はとかっていう、それだけでもうダメ人間、協調性がないとかね、回りと上手くいかないとかそう思われるんですが、自己主張というだけで我儘って言われるんだけどね、なんかその

辺にいるんだね。でも自己主張は決して悪いことじゃない。それを相手に嫌な思いをさせないでちゃんと自分が卑屈にならずに、ちゃんと伝えるスキルがある。それを訓練しようというインストラクターやってきた人なんです。この人がガン患者になって医者前で委縮しちゃった。言うべきことを言えなくなっちゃった自分に大ショックを受けちゃったんですね。今こそ、この時こそ自分が医者前で弱者になった、この医者に見放されたらもうわたしの明日がないと、もうガン患者になってみて自分が長年人に教えてきたアサーティブネストレーニングを今この現場で生かさなければ私がやってきたことはなんだったんだと思ったんです。それで、それを実践した、実践した記録です。でもう、医療現場がどんなに惨憺たるものかよくわかる、それをどうやって生き延びてきたかがよくわかる。あのほんとうに素晴らしい本ですので、今日売ってもらっています。買って帰って下さい。ええ本でっせ。はい、というわけで、まあそうなったときに、例えばいろんな人たちが生きてきた中で、超高齢社会、あの、よくほんと認知症患者さんのもう半分うつらうつらしてるような施設に行って、こんなになってまで生きてんとあかんもんですかね。と言う人がおられる。東京都知事の石原慎太郎が重度障害者の施設に行ってそう言いました。こういう状態で生かしておかないといけないものかとまで言った人です。でもその人たちにね、こんなになってでも生きていてほしいというふうに言ってあげられるか。今度はね、自分だってそうなるんだから自分がそうなったときにだれかに言ってもらえるか。そうなったときに、こんなになってでも生きていて良かったと自分がその場になったときに思えるか、あるいは自分の傍らにいる誰かにそう思ってもらえるか。そういうことが今問われている。というのは今、超高齢社会はだれもが弱者になる社会です、だからこそ誰もが安心して弱者になれる社会を作ろうじゃないかという提案なんです。でもちょっと待ってよっていうのが

これから後です。困った人、ニーズのある人、これを当事者と言います。でも、その人が当事者になるかどうかは別問題。

要求しないと何も起こらない

なぜか、困ったと言わない人を助けてあげるわけにはいかない。介護保険は自己申告です。要介護認定を受けないと制度を使えません。最後のセイフティーネットといわれる生活保護、あれも自己申請です。申請しない人に金は来ません。制度は自分で要求しないと使えないことになっている。でも、その時に助けてと言えない人たちがいるらしいって言う、この本NHKの本です。助けてと言えない、副題に何が書いてあるかと言うと、「いま30代になにが」30代ですよ、これ見て下さい汚れたスニーカー。30代男子に、男にとって書いて下さい。言えないのはほとんど男。こういう人たちが孤独死したり餓死したりしてる。その度に、えー公的支援はどうしてる行政はどうしてると言われるがちょっと待てよ、やっぱり助けてってスキルもいるんじゃないかっていうのが出て来ました。この、ここに上げた弱さの情報公開というこの標語はべてるの家の、統合失調症の患者さんたちの中間施設ですね。べてるの家の人たちが当事者研究の中から生み出した言葉です。困った、助けてと言ったときに初めて、どうしたの？何に困っているの？というコミュニケーションが始まる。困った助けてと言わない人に相互行為は始まらない。やっぱりそういうことはちゃんとやって行こうよねって言う、こういう研究なんです。私の友人にこういう人がいました。研究者でですね、障害者、障害児の親。親は複数います。親には男親と女親がいます。その親の子供の需要についての研究をした社会学の研究者がいます。彼女の研究から学んだ、親の中にもジェンダーがある、男親と女親があるように。家庭の中で危機を抱えたときにどうも男の反応が女と比べて違うようだという、こういう研究成果なんです。これをちょっ

とまとめるとね。こういうことが言える。まず第一、自分の人生に大きな危機が生まれるとまず最初にまさか、そんな、ありえない。うちの家庭にそんな子供が生まれるわけない。と現状を否認する。二つ目が見たくない、聞きたくない、考えたくないといって逃げる、逃避ですね。逃げた先に嵌るメニューが用意してある。酒、薬、ギャンブル、女。どうやらこの3つが危機に直面した時に男性の得意技ではないかと法則が見つかったんですね。この話を某所でやりましたときにさる方から発言が、会場から発言があって、「上野さん4つ目があります」って言って、「なんですか」と言うのと、「キレるです」って言われました。なるほどと思いましたね。まあ、でもこういうことをいつまでも得意技にしてほしくない。あの難病連の方たち親御さんが多いですが。逃げも隠れもしなかった親御さんたち。でもねえ、障害を負った子供とか難病の患者を家庭に抱えると、家族は危機を内側に抱えると結束するよりは、より脆く壊れるほうに働きます。そういう方たちのうちで離婚になったケースは決して少なくないです。HIVの感染者、感染者だった龍平君ですよ、川田龍平君。あそこのお宅もちゃんとセオリー通り離婚しておられますね。母親が逃げない、なのに男親は逃げる。という、やっぱり今の家族はほんとうに脆いです。家族が結束するのはレアケースだから美談になるんですね。ですからやっぱり今の日本の家族に大きな危機を背負わせるっていうのは、ほんとに家族を壊す元、そこにやっぱり社会が手を差し伸べるってことは絶対になくちゃいけないんですが。こういうことが今までの過去の男性だとしたらこれから先はそうでない男性たちが増えて欲しいと思うんですが。その時に、助けてというこのスキルを男の人にも身につけてもらいたいと私ほんとうに思います。まず自分の弱さを認める、それからなんに困っているかをちゃんと言葉で言う。怒鳴ったり、泣いたり、立ち竦んだりしない。でも、その時に相手によっては、そんなあんたの

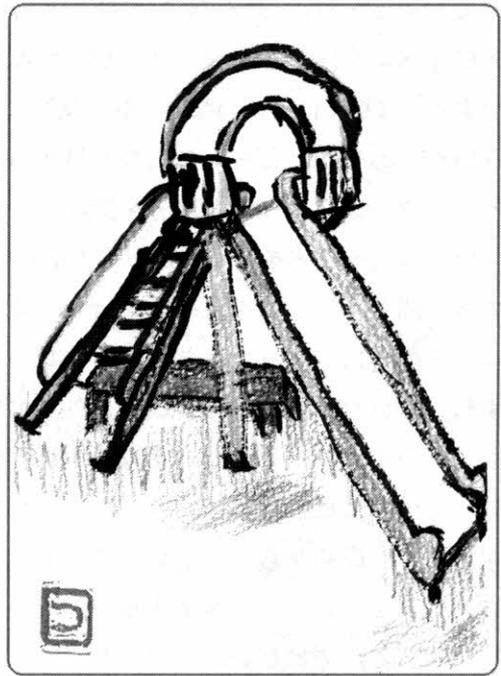
思い過ごしよとかね、「そんなこともっと苦労してる人に比べたら何でもないわよ」というような打ち消すような相手には言わない。もし友達にいてそういう反応をされたらその人を翌日から友達から外す。やっぱそうなる自分を受け入れてくれる。自分の言うことを重ねたがって否定しない。安心できる聞き手。これを求めるのはすごく大事ですね。その時にアサーティブネス・トレーニングですね。泣いたり怒鳴ったり切れたりしないトレーニングをする。相手に助けを求めるが、だからと言って卑屈にならないでいい。ほんで、最後に感謝はするが最初から言わない。やってもらった後で言う。こういうルールですね。こういう作法も技法もあるんじゃないかと思ったら、こういうことをちゃんと訓練しておられる方たちがおられました。いわゆる弱者と呼ばれる方たちです。弱さの情報公開もそうですし、ソーシャルスキルトレーニング、人に何か要求するときに、どういう言い方をしたら地雷踏むか、どういう言い方をしたら相手に受け入れてもらえやすいとかピアカウンセリングとかね、家から出たことのない人をまず人前に出してもらおう。あーできたじゃん。じゃあ三日、あ、OKだった。じゃあ一週間というふうに、ソフトランディングでやってもらおう。こういうことをやってきた人たちが各地にいらっしやる。私こういうノウハウとスキルいわゆる弱者と言われるひとたちの間で積み重なってきた知恵を普通の人と言われる健常者と言われる、悪いが私がつい最近まで教えていた東大生にこういうの全部教えたいね。ほんとうにこういうカリキュラム作りたくらいです。ほんとうに健常者と言われる子供達にもこういう訓練は絶対に必要だと思うくらいです。あとこういう知恵と工夫は弱者の間で積み重なってきていますね。で、まあその中で一つの動きが居場所づくりですね。というのは1号被保険者になってしまえばちゃんとデイサービスもあればケアマネさんもつく。でも、介護認定を受けなかったり、あるいは1号被保険者になる

まえの人たち。いわば制度の谷間に落ちる人たち。難病患者さんたちもそうですね。制度を作らせずという運動をやっている、それまでには時差がある。何年も場合によったら何十年も努力して要求して頑張ってるうちに自分の寿命がくるかもしれない。まったなし、まったなしの制度の谷間に落ちる人たちの間に、自分たちの友助け、互助で制度外の居場所をつくろうという動き、これがこのところ非常に全国に広まってすごくいい状況だなと思っています。

誰もが気軽に集える場所

これがいわばコミュニティカフェームというんですけどね。誰がそこに来るか、資格を問わない。デイサービスなんかは資格ないといけませんからね。介護保険の認定ね。なんで来るか理由を問わない口実がいらない。何やるかそこにおいて、だべってお茶飲んでごはん食べるだけです。ご飯食べに来る。それだけでも十分な理由になる。こういう動きが起きていまして、京都にハルハウスというのがありまして、これも立命大の私のゼミの学生さんなんですけど、連れてってくれました。雑炊が出てきます。ヘルシーな食事ですね。これが地域の居場所になってる。それからこれが那須にこういうのがありまして、ここが割と珍しいのがこういう居場所に出てくるのはほとんど女なんですけどね。おやじがたくさんいるんです。何やってるかマージャンやってるんです。やっぱねこういう勝負事とか博打をやると男がでてくる。やっぱ男はね面倒くさい生き物でね、出てくるのに口実がいるんですわ。だから口実を作ってあげる。こういうことやってこういうこと実践してこういう街の縁側とか地域の茶の間と呼ばれるカタカナ言葉でコミュニティカフェというけども、そんな横文字使わんかって日本語でええやないかというところのパイオニア中のパイオニア、介護保険できるまえに、もう制度以前にこういうことをやろうと思った人が新潟にいらっしやいます。河田瑠子

さんというひとです。うちの実家ということばが作られた。いろんな方にねうちの実家にいらっしゃいませんかとおっしゃる。介護保険の認定のお年寄にも障害者のかたにも引きこもりの青年にも、それからこういう例がありました。自殺未遂で半身麻痺になってもう家出れなくなった。そういう人にもうちの実家にいらっしゃいませんか。別になんの理由もいらないんです。実家だから。何やってるかご飯食べてるだけです。私は北陸の女です。富山生まれで石川育ちです。北陸生まれの女にとって、うちの実家というのは、どういう言葉なのかそのニュアンスが私にはわかります。うちの実家という言葉聞いた時にズキンとききました。よく名づけたと思いました。なんでか、婚家というのは北陸の嫁いだ女にとっては、職場です。しかも、姑の監視つき。実家っていうのは盆暮れ年に2泊3日2回ほんとに心からくつろげるたった一つの場所なんですね。私の母は長男の嫁でした。気の強い姑に35年つかえました。で、婚家とは職場である。うちの実家だけは安らぐところである。この気持ちが伝わるんですね。よう名づけたもんだと思いました。こういうことをやってこられた河田瑠子さんという方から最近メールをいただきまして来年3月で解散しますと仰る。Why?なんでやねん。見たい方って下さい。来年3月までしか開いてませんから。現場研修に行きたい方言って下さい。なんでやねんお金につまったんですか、それともご病気ですか、どうしたんですかと思ってね。ビックリして連絡したら、いやそうではありません、うちの実家は使命を果たしましたから閉じます。とおっしゃったんです。それは何かと言ったら、うちの実家種まきして、新潟市内にいくつか作ってきた。そのうちそこに入りする人たちの間で地域の中で困った人に声をかけあう。何もこんな場所をわざわざ用意して、そこに行きませんかと言わなくても困った人にどうしたんですか、何かしましょうか、何かしてもらいたいですか。こういうことをお願いします。



というような声をかけあう友助けの地域が種をまいたらできました。もううちの実家はいりません。だから閉じますと仰ったんですよ。素晴らしいですね。滋賀はどうでしょうね。そやって、歴史的な使命を終えたうちの実家は来年3月で閉じます。あのほんとうに現場みたい方は今のうちにいらしてください。という方たちがやってこられた人たちがおられてですね。こういうもんが各地にあればいいなともちろん皆さん思いになるでしょう。滋賀にもあうと思います。京都もどんどん増えています。でも、こういうのってね、志の高い人たちが各地におられるのが、志は高くても金がない。こういう人たちに頑張ってね。って口先で言って肩を押すだけじゃなくて、金をつける。なんか県は滋賀難病連に初めてお金をつけたそうですね。さっき楽屋でおいくらですかって800万まあ安上がりですね。ほんとうに安いもんです。でも800万でも金くれた。そういうのが総合支援制度っていうんですね。その人たちのやる事業を社会的に価値のあるものだと考えてそこに公費を出す。事業委託をする。こういう総合支援制度を持つてるところと持つてないところではNPOの育ち方が違います。ですから、他の地域をみてうらやましいうちにもあればいいなというように指をくわ

えて見る代わりにですね。こういう、種蒔いて育てる制度。その為には絶対金がいります。それちゃんとつけろよ！ということ行政に要求していただきたいと思います。それでご自分の住んでおられるところにですね、そういう資源があるか友助けの団体があるか、で、自治体地方公共団体って言いますからね。公共団体は公益のために存在する団体です。それを種蒔いて育てる気があるか。さっき県庁の役人さんがここで開会のあいさつしてましたよね。もうお帰りですかね。おられますかね。実は帰られたのは私は知ってるんです。わざと言ってるんですけどね。挨拶だけして帰るんですよ。やっぱその時に自治体が種蒔いて育てずそこに持参金をつける。お金つけるということをやっていると、育てる地域とそうじゃない地域の間地域力の差がついていると思います。滋賀県はまあたぶん他の県、都道府県と比べると、武村さんの時代からね。アルカディア構想で福祉立憲というか、福祉先進エリアで頑張ってきたところで、私あのころ武村さんが知事だったころ京都市民でした。京都市民、京都にはこれと言った高齢者福祉行政がなかったんですね。ですから私あの頃ねJR15分乗ったら、自治体かえられる。同じ地方税払って同じ税金払って、住民サービスこんなに違うなら15分離れたところに引っ越そうかしらとすら思ったもんです。そういう意味でやっぱり自治体がどういう姿勢を持ってるかっていう大きな差がついてきます。自分が弱者になったときにも尚且つ、ここに安心して住み続けることが出来るかということが問われているというふうに思います。で、皆さん方が足元でそういう地域力を作るための実践をしておられる当事者ですね。そういう方たちであると今日はお伺いしてまいりました。で、こういうお題ができたこと大変ありがたく思っております。これで丁度時間ぴったり。どうもお聞きくださいましてありがとうございました。

司会：

先生どうもありがとうございました。私たち当事者がきちんと声をあげること。ケアされる側のプロになることを学びたいと思います。滋賀県難病連も当事者団体です。患者当事者としてももっともっとしっかりと声にあげていけないと思います。皆さまのお手元の所にもアンケートがございますので、是非そちらのほうにも、行政ですとかそれから私たち難病連団体のほうにもご要望のほう是非お書きください。本日は、どうも上野先生お忙しい中わざわざお越しいただきました。先生どうもありがとうございました。

本日は残念ながらちょっと先生にご質問される時間がございません。もしよければそのアンケートのほうにもお書き頂ければと思います。はい、それでは次は第二部に移ります。こんな感じで。ピエロさんが出てきますよ。この舞台少し模様替えいたしますので約15分間休憩にいたしたいと思います。3時15分になりましたら、またこの席にお戻りください。そして、本日の上野先生の御講演の著書ですね、それとDVD、受付の方でもご紹介いたしておりますので是非今の機会にお買い求めください。売上の一部はこちら滋賀県難病連絡協議会にもご寄附いただくことになっておりますので是非ご協力の方もお願いいたします。そして、この赤い花なんですけどね。300円でトンちゃんの方もご用意いただきました。これも子供さんの病気、病院なんかの支援になるそうなので、こちらもご協力ください。皆さんもこんな花つけて色々なところで使えらと思いますので是非よろしくお願ひします。それから滋賀難連作業所のほう物品販売、紹介もいたしております。また、皆さんのお手元には入っていないんですけど支援センター便り、パンフレット、それから滋賀難連の冊子受付の方でございますのでどうぞご自由にお取り下さい。よろしくお願ひします。では3時15分より第二部始めさせていただきます。

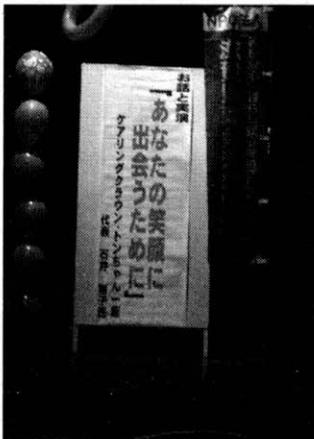
■ 講演／実演 ■

あなたの笑顔に出会うために

トンちゃん一座 代表 石井裕子

司会：

それではお待ちいたしました。ここから第二部に移らせていただきます。ケアリングクラウン、トンちゃん一座代表石井裕子さんをご紹介します。トンちゃんこと石井裕子さんは、1949年島根県にお生まれになり、現在は天津市にお住まいです。民生児童委員など福祉に関する活動を長年されている中、1999年広島でピエロに遭遇。クラウンの世界に入ることになりました。2000年にアメリカウィスコンシン州大学ラクロス校にてクラウンキャンプを受講。その後パッチアダムワークショップやヨーロッパなど様々な研修を受け、現在人間性心理学マズロー研究会にも所属されています。愛と笑いが心の癒しとなるための実践活動を四人の熟年パワー、ケアリングクラウントンちゃん一座で実践されています。NPO法人日本クリニックラウン協会設立にご尽力され、現在は理事と養成トレーナーとしてご活躍されています。小児科病棟や老人ホームなど対象年齢も問わず、全国各地へ東日本大震災の被災地にも訪問を続けておられます。トンちゃん一座のご活躍は、このあとトンちゃんからお話いただき、是非皆さんもトンちゃん一座の皆さんとご一緒にケア

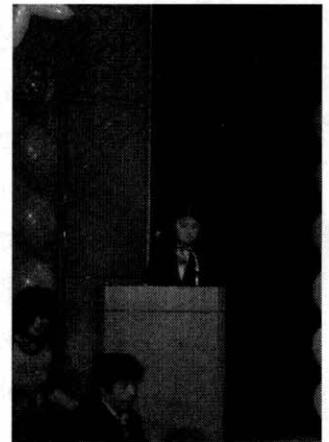


リングクラウンの世界を体験してみましょう。ではお待ちいたしました。「あなたの笑顔に出会うために」と題しまして、ケアリングクラウントンちゃん一座代表石井裕子さんトンちゃん一座のお話と

実演です。トンちゃんお願いします。

トンちゃん：

皆さん、こんにちは。なんかこんな赤い鼻のピエロさんが出てきたら、サーカスにいる玉乗りをしたりとか、パフォーマンスをする人が来たな！というふうにみなさん思っ



てません？なんかね、今、説明を森さんがしてくださったので、なんか赤い鼻つけてピエロやけど、なんで病院なんか、そういうふうないろいろ自分の中でもイメージわかへんな、そう思うのは実はですね。トンちゃん自身がこの赤い鼻をつけるなんて14年前までは思ってもいなかったです。だから人生ってね、ほんと、どんなものに出会うかはわからない。人との出会いによって、そして、え？これちょっと学んでみたい、知りたいというそういう興味からトンちゃん、英語もできないのにですよ。その当時は日本でそういうことを学ぶ所がなかったんですね。どこで学べますか？ってトンちゃんの友達そこにもいるわ。スポンジの鼻をつけてこうやってくれはるとトンちゃん友達いるわ。随分、沢山の方が向こうで買って鼻つけたよ。それ見るだけでニコニコできる。それがトンちゃんもアメリカに行って病院で、ピエロさんがいたんですね。ビックリしました。変。トンちゃんの育った時代はですね。みなさんとあまり変わらないくら

いなんですね。その時代ピエロさんと言ったら、サーカスにいたり、よくね、あのトラックとかでサーカス小屋みたいなのが地方に来ては、小さな小屋で1ヶ月とか2ヶ月とかそういうふうなんをしてる、そこにピエロさんがいて、母親がトンちゃん何かいたずらをする、そんなことしたらサーカスに連れて行かれるでって言われて育った時代なんです。だからピエロさんっていうものに対して、病院とかにいるものではない、という自分のもう固定概念と育った環境によって作り上げられた。ところが、そういう先ほど説明していただいたように、人と出会いによってピエロってそうだと思うけど、ちょっと違う。これはなんだろう。で、アメリカの病院では変！って思ったけど変！って思いながらずっと観察してたんです。で、観察したら、こういう赤い鼻のクラウンと患者さんがいろいろコミュニケーションを取っていく中で、頑なに閉ざしていた患者さんが少しずつ心を開いている姿がトンちゃんに見えたんです。へえ、こりゃなんやろ？ちょっとトンちゃんが思ってるピエロさんとは違うな。そういう中から、このケアリングクラウンを学びたい知りたいという心が、トンちゃんに芽生えました。それを知って、自分が英語もできないのにリュックを背負って学生アメリカの大学の寮に泊まりながら、その講座を受けたのが今から14年前になりますね。いやだから、人生っていうのは、ほんとうにこれからもわからんな。今までもほんとうに自分ではわからない人生だったけど、でもケアリングクラウンを勉強したり、いろんな人と出会うようになってですね。その中から学ばせてもらってる。その学ばせてもらったことを、また次出会う人に伝える。これがトンちゃんたちの仕事なんだなと。先ほどね上野先生がとてもいろいろなケアされる人、する人される人その中でいろんなこと仰ったのは、トンちゃん、上野先生は、私たちが現実的に実践で毎日毎日やってる



ことを難しく理論だてて、そういうふうな学問的に話された。それをトンちゃんが、聴くことが出来たというのは、とてもとても今日、先ほどお話を聞かせていただいて、いろんなやり方で人それぞれにいろんなやり方で、いろんな人と関わるのがこれがとても大切なことなんだな。一方だけに片寄ってしまうと、みんながこれだけよって、みたいな感じになるけど、それぞれの人が自分がチョイスして選んで、あ、これが合うわ。この人が、この人やったらほんとうにしゃべりやすいわ、というふうなそういう中で毎日毎日積み重ねていけたら、楽しい人生、自分が年を重ねていく、その一日一日を、このケアリングクラウンさしてもらってるんだなと思います。でもこんなこと喋ってもでも、ようわからん、なんか赤い鼻つけてるけど、なんか言うてはるけど病院とかなんかいうてはるけどわからないのでちょっとね、丁度アミカホールも出てきます。ちょうどテレビに出していただいて、それをまとめたのがありますので、それを映像で今から見てください。それを見て頂くと、こういうようなことやってはる人らなんやなというのがわかりますので、まずは、最初映像を見ていただいて、そのあとトンちゃんが、色々世界各国人道支援にも歩いていますが、そこのいろいろな体験いろんな人との出会いの中のそういうことをみなさんに写真を見ながらお話させていただいて、そして最後にはここに

飾ってあるようなそのバルーン風船をですね。土にかえる風船をトンちゃんたち使ってますが、それを皆さん持ってもらって感触を確かめてなんだかフワフワする気持ちがいいな、そういうようなことも今日はこの時間の中に体験してもらったらいいなと思います。では最初に映像を見ていただきますのでお願いします。

映像内のナレーター：

ケアリングクラウン。ピエロの学校で病院や福祉施設を訪問し愛と笑いで人の心を癒す。ケアリングクラウンとして関西を中心に全国を飛び回り活躍。トンちゃんの愛称で親しまれている石井裕子さん、この道10年を超える日本のケアリングクラウンの草分け的存在です。抱きしめたり寄り添ったり話を聞いたりトンちゃんは芸を披露して笑わせるピエロとは違います。

映像内 トンちゃんの声：

ありがとう。今までも頑張ったけど、またこの子と一緒に頑張る。今ここにある存在がとても愛おしいし、宝物なんだっていうあなたがいることの大事さを伝える。

映像内ナレーター：

ケアリングクラウントンちゃんが今伝えたいメッセージとは。トンちゃんの熱い想いに迫ります。大津市郊外にある石井さんのご自宅。3人の子



供が自立してからは夫の泰雄さんと2人暮らし。ケアリングクラウンを初めて知ったのはテレビでした。その時は変というでしょ。だって、この赤い鼻のこんな人がね、病院に入ってるっていうだけで。絶対変、って。2度目は障害者のパーティーに参加したとき、このとき会場にいたピエロの存在につよく惹かれました。はぁと、なんか私の背中を押してくれたのかなって。知りたい学びたい、その思いがつのり、石井さんはケアリングクラウンの養成講座を受けることを決意。一人でアメリカにわたりました。石井さん49歳。その時のことを泰雄さんは。

映像内 石井泰雄氏：

授業料がなくなった分の金で行くわけやから、私が、それ以上に残業して金稼ぐ必要ないわけだから、それはそれでオッケーでしょ。まゝ帰って来てから発表会して嬉しそうだったからね。

映像内 トンちゃん

タイミング巡りあわせと、自分の中とほんとはまるものがそこにあったというか。

映像内ナレーター

石井さんは、トンちゃんの愛称で活動を開始。夫の泰雄さんと友人夫婦4人で、ケアリングクラウントンちゃん一座を結成。病院や福祉施設の訪問、地域活動イベントにも出演しています。この日はこどもの日イベント。

映像内 トンちゃん

びわ湖の中に入っていくという雰囲気で一応、魚が泳いでるでしょ上で。

映像内ナレーター：

子供達を喜ばせようと会場全体をバルーンで埋め尽くしました。

(子供達の歓声とトンちゃんの声)

トンちゃん一座のステージに定番のシナリオはありません。その時その時の子どもの様子を見ながらコミュニケーションをとって進めていきます。

映像内トンちゃん：

すいませんすいませんすいません、えーごめん、これ何色やった？日本語で言ったら……。

映像内ナレーター：

そして楽しさだけではなく、大切なメッセージを伝えるのもケアリングクラウンだからこそ。

映像内トンちゃん：

どこにいても友達だよ。トンちゃんね、遠くでいっぱい地震があったり津波があって、みんな大変な思いをしています。あーなんかボランティア行かな、行かなって思うけど、でもまずは自分を大切に、自分を大切にすることで人のことも大切にできます。

映像内トンちゃんインタビュー：

みんながあーそうだね、っていうのがやっぱ返ってくるから。ただ楽しいだけじゃなくて、その中からみんなが自分のこと、今自分に問いかけたりしてもらえたら、トンちゃんたちは嬉しいなって。

映像内ナレーター：

トンちゃん一座は、定期的に吹田にある特別養護老人ホームを訪問しています。

映像内トンちゃん：

食事終わりました？えらいことですは。皆さんの笑顔がええから。それがすぐトンちゃんにはわかります。わかった。お母さん……。

映像内ナレーター：

ここでもトンちゃんは、一人一人の様子を見ながら笑って盛り上げたり、優しく声をかけたり。話を聞いたり相手に寄り添います。

トンちゃんと老人ホームの方の会話：

ありがとうございます。だからトンちゃんとお友達。お友達ね。えー、電車運転してはったん。頑張ったからなこういうところに来れるようになってんで。トンちゃんにあえるようになったのは頑張ったからでございますよ。

映像内トンちゃんインタビュー：

その人、その人、見てあって、あぁこの人ここを引き出すとちょっとあれかな。一番基本にしているのは、その人が生きてきてやってきたことをやっぱり大事に、こっちが大切に思う気持ちっていうのを持って接すると、相手は自分って受け入れられてる、自分の存在価値っていうのが自分に認められる。だからトンたちはやっぱりそれを大事に気にかけてる。

映像内トンちゃん：

今日ね、とんちゃんね、風船いっぱい持ってきましたよ。ほんでね、風船でね。はいお父さん。

映像内ナレーター：

バルーンを使った何気ない遊び。今まで静かだった人も手をのばして風船で遊びます。これもりハビリを兼ねた遊びです。

映像内トンちゃん：

かえるのうたが～聞こえてくるよ～（ハーモニカ演奏）

映像内ナレーター：

動けない高齢者のかたには寄り添って静かにハーモニカ演奏。



映像内トンちゃん：

じゃあ、またお邪魔しますのでよろしゅうお願いします。どうもどうもお母さんもどうも一緒に歌、歌ってね。そうやな～、もう嬉しかった。また今度も一緒に歌、歌いましょうね。あのね、ひびがいった。それはつらかったね。ねえ、辛いによく頑張ったね。(泣き声) ごめんごめん、泣かせてしまうたな。でもほんとうによく頑張ったっていうのはトンちゃん、見てたらわかる辛いそりゃな。ちょっとトンちゃんの友達を。かわいいやろ。これ見たらちょっとね、腹立つときはね、これでポンポンとしたらええねん。もう腹立つわってほんでもうこいつニコニコと笑ってくれるやろ。なあ、こうやって今までも頑張ったけど、またこの子と一緒に頑張って、またね、また会おうね。もうね、またおらんようになったら泣くやろ。でもな、わかる、それうれし泣きやろ。うれし泣きやろ。わかるんだよトンちゃんには。うそついたら、はりせんぼん飲ます。

映像内トンちゃんインタビュー：

今のその人をやっぱトンちゃんが見ていくという、それができないとこのケアリングクラウンというのは難しいかなと思う。前、これですごく笑ってくれたから、じゃあ同じことをしたら、その人は楽しく笑って自分が元気になるかっていったらそうじゃないって言うのが、その場、瞬間その時のその時その時で、で、一緒に同じ

時間を共有する。

映像内男性の声：

存在自体が癒される。一人じゃない分、存在感それを大事にしてくれるみたいなところですね。トンちゃんよく言われるんですけど無理をしない。無理をしないことは自然体ということなんですよ。

映像内トンちゃんインタビュー：

ここで到達点で、これだけやったら終わりっていうのがないものに出会ったから、だからそれを若い人に今度は伝えていく。これも自分の仕事になって来てるなって。

映像内ナレーター：

トンちゃんのもう1つの仕事。それはケアリングクラウンで学んだことを、若い世代に伝えること。この看護学校でとんちゃんは、コミュニケーションを教えています。

映像内トンちゃん：

あかん、もういろんなものをぶわーっと出すつもりで。

映像内ナレーター：

この講義でトンちゃんは五感で学ぶゲームを取り入れています。同じ泣き声を出している仲間を目を閉じて探す。このときの行動がほんとうの自分を知る手がかりになります。

映像内トンちゃん：

はあい、あの皆さんね、前にむかって、おーい、にゃんにゃんにゃんにゃん、はいこい、にゃんにゃん、にゃんこいっていうそういう自分がタイプだったか、にゃーんって聞こえるのをにゃんって自分は、ちっちゃな声でにゃんにゃんにゃんそういう行動をしたか自分はどのタイプなの

かということをもう一度認識してほしいのです。

三角形を作って下さい。

映像内ナレーター：

そして会話をしない身振りも使わずに三角形を作るというゲームでは。

映像内男性の声①：

知ることのできない自分を知れたっていうのが、すごくよかったと思います。

映像内男性の声②：

相手の気持ちがわからないと、できないっていうのがわかったので、相手の気持ちっていうのをわかっていくように努力していきたいと思います。

映像内女性の声①：

患者さんを不安にさせないように、笑顔のトレーニングとかをもっとしていきたいと思います。

映像内 参加者の感想を読むトンちゃん：

言葉がなくても相手とのコミュニケーションがとれるし、それがとても大事だということを看護師になったらもっと大事になってくると思いました。いろいろな体験をしましたが、どれも私一人ではできないことばかりで、他人の存在の大きさに改めて感謝しました。一人ではないんだ、と思うとほんと安心して。当り前のことですが、ほんとうに他人・仲間がいてよかったと思いました。

映像内トンちゃんインタビュー：

だからなんかケアリングクラウンと言ったら、赤い鼻をつけて施設に行くとかどっかでなんかするっていうふうに思いがちけども一番基本は身近な人との関係性をうまく繋いでいくということにケアリングクラウンの一番の醍醐味があるっていうのが。

映像内ナレーター：

定年退職後泰雄さんも、ケアリングクラウンを勉強。トンちゃん一座に仲間入りし、夫婦で同じ道を歩んでいます。

映像内 泰雄さん：

いろんなクラウンが日本にも生まれたわけだけど、その一翼をひとつやってるのは大したものかなと、私にはできない。

映像内トンちゃん：

ありがとうございます。

映像内ナレーター：

ケアリングクラウンをするのは、自分のよりよい人生のため。トンちゃんの笑顔にはそういう意味があるのかもしれない。

トンちゃん：

ありがとうございます。どんなことしてるかがちょっとわかりました？よかった。やっぱね、いくら口で説明してもでもやっぱりなんかする人ちゃう？ピエロさんやからってなるんですけど。一応この映像を見てもらったら、あぁそういうたら、小児病棟とかに行ってるクラウンさんも。で、サーカスにいるクラウンさんとの大きな違いはメイクをしてない。でもねアメリカとかはやはりお国柄の違いがあって、アメリカとかは最初に出たすごいメイクしてたでしょ。メイクの授業もあったんですよ。それは最初アメリカのほうでは、がんセンターであっても、そういう小児病棟であっても、すごいメイクをした人が病院に行って、それでまた、みんなうわーって、コミュニケーションとるんですけど、そのアメリカで学んで何年も学びに行きましたが、そのあとにオランダの領事館のほうから連絡が入って、日本は医療がとても進んでいるけどメンタル的な精神的なケアがなされていない。

オランダでは小児病棟オランダの国9割以上の小児病棟にクリニックラウンそのメイクをしてなくてほんとうに鼻だけつけてるクラウンですね。それが色々な心理学であるとか色々な勉強をしてその中で道化師性も使いながら子どもの医療環境、子どもの医療を発達援助をするそういうものがオランダでなされてる。それを日本に入れたいということで、トンちゃんにも連絡がきて、そしてそれからトンちゃんは、オランダに行って学びました、オランダに行く時にいろいろカツラとか、アメリカで習ったカツラであるとかメイクの道具であるとかいろいろ持って行ったんですね。で、クラウンになってくださいって研修のときに言われて、先生これだけあるんですけどメイクとかは？っていうふうに言ったら、トンちゃんなんもいらへん。トンちゃんはトンちゃんです。トンちゃんに赤い鼻があるだけで十分だよって言われた時に、トンちゃんも実は、私にぴったりのが出てきたな、出会えたな。だからいろいろなことを継続している。いろいろ学んでいくと、そのうちに最初は基本的に忠実にいろいろなことを学びますが、その中で自分にあったものを取り入れながら、自分＝トンちゃんというキャラクターができ、トンちゃん一座の4人はトンちゃんと、オーちゃんとトン平くんとトン吉くんと4人いるんですね。その4人がそれぞれの違うキャラクターで病院や施設に行くので、出会う子供たちやいろんな障害者たちも自分の好みの人を見つけることができる。これおんなじタイプの人やったら、いい人は近寄れるけど、そのタイプはもうひとつだなんて思う人は近寄る事ができない。なので、いろいろなキャラクター、その人その人が持っている色々なキャラクターの人がそこに行くことで、それぞれ閉じこもって混乱してる子があ、あのクラウンさんだったら近づけそうかなっていうふうな感じで、近づいていくっていうことを何回も体験します。なのでトンちゃんはオランダ

について研修を受けて、そして日本に帰って来て、日本の文化にあった入院中の子供達のところに行くクリニックラウン協会というものをドクターであるとか、がんで子供さんをなくした人たち。そういう人たちと一緒にNPOを立ち上げました。そして今、全国でそうですね25か所くらいの病院に行ってます。でね、あとこれから、東北も去年からずっと定期的に行かせてもらってますが、最初は、やはりものがなくなったり、自分の家族が亡くなったりした、そのショックから立ち直ることに必死です。今日、食べることに必死だったので、そちらのほうに目が向



いてる。でも一年たって、今年に入って何回か行ってますが、うつなところを病んでる。それは、食べることができるようになりました。いろいろな支援のおかげで。そして寝る場所も、仮設住宅にだいたい入れる。そういう状況になって、寝るところと食べるところが人間、それができたときに、やはり次は自分を責めたり、あるときあーしたらという心。そして回復しない先の見えないそういう状況の中でみなさんほんとうに頑張ってるけど、これがいつまで続くんやろ？先の見えない中でそういうことを相談に来られます。というわけで、最初はですね、写真で東北の写真を見て頂いて、そのあと海外やいろいろなところの見て頂きたいと思います。はい、お願いします。これ一本松ですが一本松も今はないです。この前行った時に取り外し、

こういうふうには線路も、もちろんこれももう鉄道も通らないだろうということですね。これはもう最初のほうでしたのでこういうふうな感じでテレビでもみなさんも見てらっしゃると思いますので、これは保育園が全部水に浸かったところですね。保育所でもやっぱ流された子供もいてその職員はとてとても辛い思い、ずっと辛い思いをして生きていかねばならない。そのことをトンちゃんに言いにくられるんですね。最初はこういうふうによくガラクタがあちこちにありましたが、今では岩手トンちゃんたちが行く所はメインとしては、岩手県陸前高田に行ってますが、それが陸前高田の海辺の方もだんだんに綺麗にはなっていてます。まだ何も建っていませんが綺麗にはなっていてます。仮設住宅ですね。仮設住宅も行くたびに回って、仮設住宅にもうろうろするだけで、みんながトンちゃんまた来てくれた、トンちゃんたちは東北に行くはずとこの格好なんですね。このリボンがないくらいでこういう感じで長いズボンはいてスーパーでも道でも全部歩いてますのでどこでも地域の人たちがトンちゃんって声かけてくる。あー、トンちゃんまた来てくれたんや。いやあ、本見たりして頑張っておったけど、いや、やっぱり約束通り来てくれたな。その存在がその人が生きる力につながるのだからということトンちゃんたちは感じさせてもらってます。保育園も最初行った時には、子供達はトンちゃんに何をして遊ぼうと言ったかという、トンちゃん遊ぶで！って言ったので、何して遊ぼうって言ったら、トンちゃん津波やからトンちゃんはよ！こっちついて逃げておいでって、こういうことを言います。周りの大人は、先生たちは、いやいやもういいんやもういいんや、先生もういい、子供のさせたいようにさせてトンちゃんが、あとおさめるから、そしてトンちゃんは津波の遊びを子供と一緒に、待って待ってトンちゃん足が遅いからちょっと待ってと言

ながら子どもとその遊びをしました。でもそうやって子供が抱えてるものをその時に出す。トンちゃんと一緒に遊んで、そうやー、でもすごい頑張ったんやな、辛かったんやな。ということ子供たちに話をして、そして、何ヶ月、3ヶ月後ですかね。その3ヶ月後にまた同じ保育所、すべての陸前高田市の保育園、保育所はすべてトンちゃんたち行きました。行く度に毎回なにかをするのではなく顔を見せて、トンちゃんまた来たで、ちゃんにご飯食べてるか〜、昼寝してるか〜。こんなことぐらいだけなんです。でも存在っていうものがこの子たち、先生たちと元気をお互い共有できるという。3ヶ月後にはもう子供は津波の遊びをトンちゃんとしようとは言わなくなりました。そして、本来持っている子供の子供が、遊ぶそういう遊びにトンちゃんたちを誘ってくれました。はい、強いんですね。こういう感じですね。もうほんとうに子供の成長は、そういうふうと思うと子供はほんとうに宝だな。そのことをきっちり受け止めてあげると、そうすると次にどンドン、どンドン、どンドン色々な能力を見せてくれる。障害者施設であったり高齢者施設であったり。高齢者施設でもトンちゃん、私はなんで生きてるんやろ、お父ちゃん流されて死んでしもた。でも、今日トンちゃんに会えた。あー、生きとってよかった。そう言ってトンちゃんに抱きつかれます。その体には震えもあり、ほんとうに、ほんとうにしんどかったんだなとトンちゃんにピンピン伝わってきました。でもな、また来るしな。その約束はトンちゃんは必ず守っています。この前10月にですね、行ったときにその方が見えなかったんです。あーとトンちゃん思ったけれども、トンちゃん何も聞きませんでした。そしてまた新たなそういう高齢者施設が出来たので行ってほしいと言われて、そこに認知症のたくさん人がいるっていうところに放り込まれたときに、トンちゃんがこんにちわって言ったら、

なんとその方がいらしたんですね。そして、あまり人もわからないはずだけど、このインパクトのあるトンちゃんたちだからこそ「トンちゃん、もう心配してたわ」と言って彼女はトンちゃんに近づいてきてくれました。とってもとっても嬉しい出会いでした。これはあの、-陸前高田病院が、あのー、テレビでも沢山放映されましたが、彼がトンちゃん僕はこんなんして患者さんと僕たちが屋上に逃げてみんなの助けを待ったん、だっていうのをパソコンで診察の合間に見せてくれます。一番最初はこれは市民センターのような場所を病院にしました。その所に最初に行ってほしいと言うので行って、で次はですね3ヶ月、4ヶ月後には仮設の病院が平屋で建ちました。まっまっこれが精一杯かなって。でもトンちゃん、何もなくても岩手に来た時は必ず病院に顔を出してくれ。というふうに頼まれたのでこれも約束を守っています。だからトンちゃんたちがなにかどこかで会場を設けて色々なパフォーマンスをするっていうことはトンちゃんたちはしてません。ただ存在が、存在がそこにいる人たちにとって勇気になったり元気になったり笑顔になったりする手助けを少しだけさせてもらっているというふうなトンちゃんたちです。これで東北終わりますね。じゃ、次の写真はまだちょっといけますかね。はい。じゃ、あとはもうトンちゃんが色々な所を回って、話すとね奇跡的なことはたくさん起こってるので、話ちゃうとまたぶわっとなるんですけど。先ほどもテレビで言ったようにトンちゃんはやはり一番このケアリングクラウンを続けられてる、続けているのは自分の元気の為でもあるし、自分の人生の修行の場でもあると思ってます。

ケアリングクラウンてなーに

そしてケアリングクラウンっていうのは一番身近な人とケアリングクラウン的な、そういうユーモアを交えたり道化性を使って関係性を上

手くする。そういうふうな為にやっている。これがトンちゃんのお母さんですね。これがトンペイくんのお母さんです。彼女たちがまだこの世にいる内にケアリングクラウンで関わられたということは、トンちゃんたちにとってとっても幸せなことです。で、この人たちともほんとうに、この方は末期がんでホスピスなんですけれども、こうやってこの笑顔、この笑顔の一週間後に彼は旅立たれました。そういうふうな色々な出会い、色々な出会いで色々な人から色々なことを学ばせてもらっている。はい、次お願いします。この子もですね、最後まで頑張りました。この人も最後までほんとうに頑張りました。はい、次お願いします。で、えっとですね、全然反応がわからないそういう子どもたちや、そういう病人の方ともたくさんトンちゃんは出会うんですね。で、何にも-反応がないのにどうして何が出来るんですか？ってみなさん良く聞かれます。でも耳はほんとうにどんな状況でも聞こえてる、っていうのをその人たちはトンちゃんに教えてくれます。だから、トンちゃんは何も反応がなくても、あートンちゃんまた来たで。で、ホスピスとかも行くんですけども、ホスピスとかでももうほんとうに動けないうつらうつらのそういう人たちにハーモニカで音楽をしたときに色々な事が起るんですね。じゃあ、次お願いします。あー次はこれはもうあのイタリアの方に、シチリア島のあのー、ま、トンちゃんたちが行くところはカンボジアとかネパールとかそういうふうな未開発の後進国ですね、そういうふうな場所にたくさん人道支援で、世界に各国にいるケアリングクラウンから声を掛けてもらって行けるときにずっと回ります。ダウン症の書いてあるとこ、ダウン症でも、ほんとうに天使が空から舞い降りてきた。っていつてどンドン楽しいことが大好きなダウン症のお友達がいるし、ちょっと照れていやいやなかなかトンちゃんたちを見るのが恥ずかしいからちょっ

と隠れて遠目で見てる。それはダウン症でなくても、何も無い、普通のここの元気な健常者の子供たちでも一緒なの。いろんな性格がある。それは障害を持っていようが、いまいが、一緒なんです。いろんな人がいてタイプも色々。ということをつんちゃんは行く先々で教えてもらいました。はい、これは重度の認知症の人。この方、イタリアだったんですけど、もう行ったときにこの人は重度の認知症で、ま、暴力が出る。暴力が出るってということと、もちろんものは言わない言葉はしゃべらない。人と関係性が結べない。だから、まあそばに寄らないでくださいということだったんですが。つんちゃん、見たら近づきたくなりました。この人と同じ、同じ行動したらどんな感じになるかな？っていうのでこの人の横を付いて歩いたの。-また、これもね、しゃべると長くなっちゃうんで。ま、とりあえず一緒の行動をしました。それでつんちゃんが一緒に歩いて大体手が、こう、ね、暴力でバーンとされそうな感じなのに、最初ビクッしたけど彼女はつんちゃんを触ったのを受け入れてくれた。それなのでずーっとずーっと歩いて、最後にですね、つんちゃんはもう次の施設に行かなければならなくなって、じゃ、散歩。えらい今日はながいことしましたけど、どうもお疲れさまでした。あの、つんちゃんね、大体挨拶ぐらいはその国の言葉で言ってあとは全部、日本語なんです。だから今、どうも今お散歩お疲れさまでした。はい、つんちゃんまた次の所へ行くのでありがとうございます。と日本語で言ってつんちゃんがバイバイしようとしたら、彼女はトットトットトットずーっと歩いて止まらなかった人が、タッタタッタ歩いて、この端の椅子に座って、ホイってつんちゃんの方を見たので、つんちゃんはホァって言ったら、なんとグラツェって言ったんですよ。グラツェって言うのはイタリア語でありますよ。グラツェって言うのはイタリア語でありますよ。もうその職員さんもみんなもびっくりして。

いろいろな人との出会い

彼女につんちゃんが教えてもらったのは、つんちゃんがそれまで認知症の人と関わる時には、ある程度は認知症の勉強をして大体こういうふうな感じなんだろうという。先ほど上野先生が仰った、ケアする人が決めて関わってた。そういうつんちゃんがありました。自分では相手を見てる見てる、と思いながらこの彼女がつんちゃん、な、認知症って言ってな、なんもわからへんのかな、そんなん思ってるかも知れへんけどな、ときどきそれは周りの人も気が付かんぐらいのときにピツつながることがあるんやで。ということをつんちゃんは自分の身体、身をもってつんちゃんに教えてくれたわけです。なので彼女に出会ってからは、つんちゃん、またそういう認知症の方と出会う出会い方が変わってきました。彼女は、大きな大きな先生です。で、この子もですね、歩けない車椅子でお母さんが連れてきた子なんです。立って、つんちゃんにキスしたいって立ったんです。お母さんすごく心配で。でも、この子がこんだけ積極的になることはない3歩でしたがつんちゃんのところ、トットトットって、つんちゃんギョって、つんちゃんにハグしてくれてキスしてくれたんですね。ですから、周りの方が何かをというより、本人が自分が自発的にたのしいな！っとかこれをして！と思ったときに、人間と言うのは自分の思うより以上の自分の力が自分の身体から出てくるんだって。ということをつんちゃんは教えてくれました。はい、これは病院ですね。病院でこういうふうになんか色々なスタッフとか、色んな事を遊んでるところです。はい、これは高齢者施設です。まーあのね、ずーっとこういうことばかりしてるかという、そうじゃなくって、やっぱ外国では色々な遺跡であるとか観光地がありますね。そういうふうなところをずーっと通りながらその現場に行くので、そういう楽しいこともあります。で、これとか

でも全部外国ですが、トンちゃん全部日本語で言うてるんです。でも、日本語で言うてるけどこう、なんか会話してるみたいに見えます。で、これがね、通じるんですよ。だから、とっても人の心っていうのはほんとうに自分が伝えようとするのを、相手に言うのと伝わるんだっていうことを彼らたちから学ばせてもらいました。はい。これもそうですね。先生であったり、先生ともこうやって診療中に遊ぶという。外国はもうそれがすごく、今日本も少子化で少しづつそれが、ドクターたちと出来るように形になりました。でこれは、目の見えない子がトンちゃんを抱っこしたらさわります。さわることによってトンちゃんを感じる。声とさわりによって、くくって笑ってくるというふうなそういうふうなことが起こりますね。で、これはネパールですが、この時は初めて今までは病院であるとか施設でしたが、あの、国のですねドメスティックバイオレンス、その受けた人たちを収用する隔離する。それを人から守る為に隔離する。その場所に行きたいということで行きました。

笑ってとても大事です

今笑いが盛んに良い、笑うことはとても良い免疫が。もちろんそうなんです。でも、沢山の心と身体に傷を受けたそういう人たちに笑いが、良いですよといってすぐ即座に笑えるものではありません。やはり、彼女たちが受けた色々な大変な心の傷、それを彼女は、泣いて、泣いてネパール語でトンちゃんに話し続けました。すべてそれを聞き終わった後に出た微笑みが、この微笑みです。ですから、むやみやたらに笑顔がいいよっていうのも、それはしてはいけないことだなと。やはり、今前の、自分の前にいる人たちを自分が感じてその時々でどういうふうにかこの人と話したり、遊んだりしたらいいのかな、ということ常意識しなければいけない

なということ彼女に教えてくれました。これは先ほどコミュニティカフェという上野先生からも出ましたが、トンちゃん家も14年前から自宅をこういうふう開放してですね、誰が来てもいい。そしてただ料理を食べて来た人と話をするというそういうものを。あの、当初はですね、14年前は月に2回出来てましたがとてもトンちゃんが、こう滋賀県にいる回数が少なくなってきたので今は月に1回というふうな私たちで、フィーレンダルクという、ドイツの人をたくさん預っていたのでそういう関係でフィーレンダルクという感謝という名前での自宅を開放しています。はい、ということで、あの、先ほどですね精神障害の方の関わりとか認知症の方の関わりを話しましたがトンちゃんが今、ほんとう残ってる、自分の中に残ってることは精神障害の精神障害者の集ってっていうものが大阪のほうの保健所関係がされててそこに行ったんですね。そこでいろいろ関わりを持つてる。トンちゃんは、誰がどうってことは全然知りません。で、ただその色々な方が家族の方と一緒に、そういう方が来て一緒に遊ぶ。そこである男性がいました。男性がいてやーっと言って、彼とハグしたんです。ハグして、で、ま、ハグはね色々な方とするので、トンちゃんも、なにして、この人はハグをして、この人はハグをしないということはないんです。ふっと感じてしたらハグをして、あーこんにちは。なんとその時には全然わからなかったんですけども、その後連絡が来て、トンちゃんあのハグしてくれた男の子、男の子って、ま、青年ですね。もう、10年以上お風呂に入っていないんです。入れないお風呂に。で、トンちゃんにハグをしたその夜に、彼はなんとトンちゃん臭かったやろな、僕お風呂に入るわって言って入ったそうです。それはトンちゃんにとっても嬉しいこと。家族は保健所たくさんの方がそう言い続けてきたわけです。ね、夏汗をかくと臭いし、もうそんな

んは誰も寄ってくれん、だからあんたの傍には人が寄らんのだ。親は言います。トンちゃんはこの人が、今こういうふうな状態だからということを書いてないわけですね。書いてないけどもたまたまハグをして、そして10年以上お風呂に入らなかった青年が、トンちゃんに会うことでお風呂にはいれるようになる。だからね、誰が役に立つかってのはほんまにわからんです。そういうふうな色々な体験を日々させていただいて、その学びをまたみなさんに伝える。で、今日はですね。もうあと時間が僅かになってきたので、風船でちょっと体験をしていただくと思います。

トンちゃん一座について

その前に今日はトンちゃん一座、あの、ほんとうは4名なんですけど、1人ちょっと来れなくて今日は3名で来ました。トンちゃんですね、トン平くんと、そして後ろの方から慌てんでええで、慌てんで、慌てんで、慌てんでオッケー大きな大きなオーちゃんです。ということで今日は3名で来ました。で、あの、先ほど言いましたよね。風船。これはアメリカから取り寄せてる土に還る風船、なんですね。リハビリにもよくこれを使わせてもらってます。今日はちょっとこの風船を感じてもらおうと思って、この風船をみなさんの中に投げ込みますので、も、必ず、ちょっとね、風船の怖い人はちょっとあの避けてもらった方がいいですけど。絶対割れないという保証はありません。割れたときにはパンッといます。それだけね、それだけは言って。で、あのこの風船を入れていきますので。えっと、はいはい、あの、黄色の服の人後ろの方にも持って行って。みなさんがこれを付いて行って下さい。あー、おおー、はい。これをぼーん、ぼーんついでくださーい。はい、はい。はっはっはっはっは はーい、おっけーおっけー。ういしょっと。よいしょー、よ

いしょー後ろの方ねーここ来てないでーとか言って下さいよー。ほいで後ろに行ったら、また後ろから前に。はい、来てない？おー、はーい、おー。そう、はーい、はーい。みなさんね、みなさんさわって下さいよ。みなさんがさわるとパワーが風船に行くのでね。おー拾って拾ってオッケーオッケー。オッケー。どんどん来ますよどんどん。どんどん来ますよ。どんどん。はい。後ろから前にするときには前に行きましたよーとか声掛けて下さいよー。なんかね後ろからくるとびっくりするのでね。ほーらははっは。割れた？割れたらパンッって。はーいではね。同じ色を一個と一個をくっつけます。くっつけてね2個にしますのでね。ちょっと待って下さいよ。赤と黒しかないですけどね。赤は赤同士。出来る人はこうやって絡めて反対側にして一回結ぶとくっつくの。これをすると、これするとね。くっついてね。また飛び方変わるんですよ。そうやって、やってごめんごめん。ぼーん、黒黒、黒黒はどこかなー、だーれか黒をもってるかい。黒黒黒どこか黒くないですかー？黒黒黒、いや黒が割れた？ひょっとして、あー、あった黒。オッケー、センキュー、センキュー。あはっはっは、あはっはっは。あったあった、あ、ごめーんよかったー。黒が割れたかと思った。でっかいから音はその割にせんかったなとおもって。あー難しいでしょ結ぶの。結構ね、見た目より。おー、結べた。はい、大丈夫。はい、みんな2個になりましたかー。2個の風船もさわって下さいよ。みなさん。そうそうそう、みんな2個の風船さわって下さいよ。おーおーおー、いーいーなかなか。でもあんまり張りすぎたらね、ここのねこの脇やらがね、こう痛くなるからね。こうやって、こうやってやるからね。こうやってこうやってやるから。なんでこころへんが痛いんやろう、今日の夜ね。明日の朝起きて。というところをよう上あげてるということやから。はー、もうあのー高齢者施設でもね、全然

動かんかったこんな人がね風船がきたら、ハーッってこうされるんですよ。でね、風船で言うのは、子供心をくすぐるので、何歳になっても自分が子供の時のそういう気持ちが浮くんですよ。おー、そうそう。あ、後ろいきましたよ。後ろからー。おー、はい、あいやー、あーおー、おっしゃーなかなかなかなかおっしゃー取れたー行けた行けた。はいでは、次、2個と2個を4個にします。4個はね結ばなくてもくるくるくるくるくと絡めるだけでね4個になるんです。4個になったらまたちょっとね。ちょっと違うんですよ。4個になったら結構ね、安定が。おーほっほほ、おーいやいや、いやはや、いやはや。おー、4ついうたらちょっと重なるでしょ。これが12個ぐらいやったらもっと重なりますねんやっぱり。そう、黒来た、はい黒きたよ。黒重いでっせー。大きいから。さーブラックが行きますわよ。黒い糸をびよーん、もっかいもっかい。ぎゃーあーもう一回もう一回。はい、黒はいじゃずっとそれで後ろに回してもらって、みんなが黒さわってください。でっかい黒。あちゃー。え、今、オッケー、もう時間やね。はい、大体、大体まわして下さいよ。もうねあっという間に時間が過ぎてくるからね。もう、よしよしよし。おーい、黒全部行ったかな。黒ね、さわってない方はさわってないって自己申告して下さいよ。はい全員がさわられたら黒をポンポンと前に。こっちのステージのほうにポンポンと投げてください。はい、赤が来ました。赤が来ました。おお、黒が来ましたよ。いやー。じゃあね、これを今度まだくっつけていきます。今ね、1個が2個になりました。2個が4個になりました。4個からくっついていきますよー。よいしょ。よいしょ。黒が一番下に来ました。ジャーン。その上に・・・大きな靴はいてるとね、なんかねえ、あちこち引っかかって。よし赤がー、こういうふうにしてつなげることができるんですよ。今までなんか大

きいのがあったらどうやってつないだのや思たでしょ。よう見といてくださいよ。ほなこれでまたね、みなさんできるから。こうやって・・・こうやってねつないでいったらね、ドンドンドン、どんどん大きくなるんですよ。こうやって・・・あ、ありがとうございます。えらいくっついたでしょ。何ですかねこれ。ちょっと黒に赤がビヤーンとついて。これね子どもやったら好き勝手なこと言うんですわ。でもみなさん残念ながらね、ここには大人しかいないんで、自分がもし違うこというて、何ゆうてるーん、とか思われたらいかんっていう気持ちが自分の中



に働いたり。こんなもん分かるわけないやん、だいたいがって、もうちょっとちゃんと分かったら言えるのに。そういう心の声が自分の中にいっぱい出てくる。それはね、みなさんが子どもの心から、いっぱい世間のいろんな、親であるとか、いろんな人から、そんなこと言ったら笑われるやろとかね。そういうこといっぱいいっぱい言われてチュン、チュン、チュン、チュン、チュンって、やっぱりね自分にこう壁を作って。トンちゃんもね、人にね、悪い人だと思われんためにね、ずーっとね14年前まではがんばってましたわ。まーね、それだから人から頼まれたことはね、嫌と言わんとね、みんなイエスマンでね。はい分かりました、私でできることならって全部やってました。そしたらね、疲れて倒れてしまいました。でもケアリングクラウンを学

ぶようになってから、疲れて倒れんようになってたわけです。それは自分が無理なことは、ごめんなさいって言えるようになった。今の私にできることをする。楽しいことをする。もうこれが一番ね、倒れないことです。(拍手) あーありがとうございます。っていうことでね。えーっと、今11月ですね。12月になるとみなさんのところにもやって来る。おーお、はい、何かそういうたら赤と黒やしそういうふうに思うておったわーとか、ほれ言われて初めてね。ねえ、こうやって、こうやってさっきも、なんかグリーンのね、テレビの映像の中でカエルがね、カエルができてたでしょ。だからそれでいろんなものがこうやってできるんですよ。その季節季節にあったものをこうやって作っていくと、もう子どもたちもあー。そうなんですよ。こうやってね、もうベルトもして。

(ハーモニカなどの音楽、あわてんぼうのサンタクロース)

ちょっとあわてんぼうですけども、みなさんの手でこの風船は全部さわられてる。トンちゃんの伝えたいものは何か、風船で上手なものとかすごいものができるっていうことより、みなさんのパワーがみなさんに全部ある。それがいっしょに固まったものがこういうふうな形になるんだっていうことを分かりやすく。そして楽しく。いやーかわいいなあ。みなさんの顔がね、へえかわいいやん。でもこれはみなさんのパワーが全部このサンタさんに来てるわけですから、だからこれはですね、まあどこ・・・難病連にこんなもん飾るところがあるかどうかは知らんけれど。まあこれを積める車がある方はね、これを連れて帰ってくださったらいいかなあ。まあ連れて帰る・・・運ぶものがなかったらここに置いておくとかねえ。まあいろいろとあります。ということで、なんかね遊んでたほんとにもう時間があつという間に過ぎてしまいます。みなさんとほんとにキャーキャー言いながらいっ

しょに遊べた、この時間がトンちゃんたちにとってはまた次につながるパワーをいただきました。本日はどうもありがとうございました。

司会者：

どうもありがとうございました。みなさんいかがでしたでしょうか。会場の中がパワーとなごみ感が出てきたのではないのでしょうか。また生きる力が引き出されたように思います。トンちゃん一座のみなさんに今一度大きな拍手で感謝を述べたいと思います。ありがとうございます。

トンちゃん：

こちらこそありがとうございます。

司会者：

トンちゃん一座のご活躍の方はこちらの書籍の方にも掲載されています。この中のひとつに「心をトンとノックしたら生きる力がわいてくる。自分で自分の心の扉をノックするのは難しいけれど、関わる人がちょっとだけノックする。そこからその人が持っている力、エネルギーを発揮することができる」そんなふうにかかれています。そして笑顔の「え」はエンジョイ。笑顔の「が」は感謝。そして「お」はお互い様。はい、今日はいっぱい私たちがこれから先、生きていくヒントをたくさんたくさんいただきました。どうもありがとうございました。本日は滋



賀県と私ども患者会である滋賀県難病連絡協議会の共同で開催させていただきました。最後に滋賀県難病連絡協議会理事長 駒阪博康が閉会のご挨拶を申し上げます。

閉会あいさつ

滋賀県難病連絡協議会理事長 駒 阪 博 康 氏

本日はお忙しい中お越しいただきありがとうございました。上野先生の話、ケアをする人される人とあります。私は見ての通りケアをされる人です。初めはケアをされるだけの人でしたが、今はどうしてほしいと言えるようになりました。これも先生がおっしゃる当事者主権のひとつなのかと思えます。ケアリングトンちゃん一座のことはテレビで見たことがありました。入院をしている子どもたちが笑っている姿が映し出されていました。本日実際トンちゃんたちと出会えて、舞台と会場が一体になり、笑い顔があふれ、私も生きる力をもらいました。これからもどこかでトンちゃん一座のみなさんと出会って多くの方の笑い顔が見られることと思えます。

また現在難病対策について国の方では見直しが行われています。来年4月から障害者総合支援法で難病も対象となります。これからどのように変わっていくのかわからないことも多くあります。滋賀県難病連絡協議会は患者の立場から、山積する難しい課題にも行政とともに取り組んでいき

と思います。これからもよろしく願いいたします。

本日は難病の集い11.2にご参加いただきありが



ありがとうございました。今後も行政と共同して誰もが安心して暮らせる社会となるよう、がんばっていききたいと思います。簡単ではございますが、これで難病の集い11.2閉会の挨拶といたします。ありがとうございました。

司会者：

みなさま最後までどうもありがとうございました。本日の難病の集い11.2の開催が希望につながるものであれば幸いです。本日は最後までご参加いただきありがとうございます。どうぞお気をつけてお帰りください。なおアンケートのご協力をお願い申し上げます。

ケアプラン サ高住

デイサービス ケアホーム

治療食 高齢者食

訪問介護 介護タクシー

治療食と介護をとおして
健康的な暮らしをお手伝いします。

TEL 077-527-5305
本社：大津市錦織3丁目15-31
<http://magokoro-ie.net/>

まごころグループ
MAGOKORO GROUP

代表：八田 けんじ

小規模多機能型
居宅介護

平成24年度 社会福祉施策に対する要望と回答

滋難連第 7 号

平成23年 9 月 2 日

滋賀県知事 嘉田 由紀子 様

特定非営利活動法人
滋賀県難病連絡協議会
理事長 駒阪 博康

平成24年度社会福祉施策に対する 要望書

平素滋賀県難病連絡協議会に対するご配意に感謝申し上げます。

2006年12月13日国連総会で採択された障害者権利条約は、2008年 5 月 3 日発効しました。わが国においては、2009年12月 8 日「障がい者制度改革推進本部」が設置され、障害者権利条約の締結に必要な国内法の整備を始め日本の障害者制度の改革を目指しスタートしました。

まず2011年 7 月29日障害者基本法改正法が成立しました。国連の障害者権利条約の批准に向けて国内関連法の整備の基本となるものです。理念として、国の政策や制度において障害者の基本的人権を侵害することなく、個人としての尊厳を守らなくてはならないことを明文化したものです。障害者の定義については、「障害及び社会的障壁により継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける状態にあるもの」と規定しました。また、内閣府に障害者政策委員会を設置することを決めました。

滋賀県や県下市町における障害者対策においては、こうした国の障害者対策を促進する立場で推進されることを心から期待するとともに難病患者・家族が医療、保健、福祉をはじめ生活全般にわたり、人として安心して生活できる環境が整備されることを心から願うものです。

滋賀県と滋賀県難病連絡協議会との「協働」の営みとして、改善に向けて引き続き努力をする決意です。希望をもって安心して暮らし続けることのできる滋賀のまちづくりに私どもも積極的に参加します。

平成24年度に向けての要望をとりまとめました。滋賀県政を取り巻く行財政はこのほか厳しいものと認識いたしています。しかし、難病患者・家族の置かれている現状に目を向けたとき、何を優先課題となすべきかが問われています。とりわけ、この 3 月11日の三陸沖を震源とする地震を発端とする東日本大震災は、未だ進行形であり全国へ影響を及ぼしている未曾有の災害であると言わざるをえません。その中でやはり叫ばれているのは「命の大切さ」であると言えます。

その事も踏まえ、次の要望についてご検討いただき、可能な限り速やかに回答をお願いします。

滋健第 516 号

平成24年(2012年) 3 月23日

特定非営利活動法人
滋賀県難病連絡協議会
理事長 駒阪 博康 様

滋賀県健康福祉部長

平成24年度社会福祉施策に対する 要望について(回答)

このことについて、提出のありました要望について別紙のとおり回答します。

1 滋賀県における難病対策基本計画の策定について

難病患者に対する対策を計画的に進めていくことは、県としても重要であると認識しております。昨年7月に改正されました障害者基本法および、本年3月13日に閣議決定されました、障害福祉サービスの対象に新たに難病患者を加えることなどを柱とする障害者自立支援法改正案(名称:障害者総合支援法に変更)をふまえ、従来から策定しております、県の障害者施策の計画である「障害者福祉しがプラン」において、

難病を含めた障害者福祉施策を進めていきたいと考えています。

2 安心して療養できる環境について

(1) 24時間介護・看護できる事業所の設置について

訪問看護ステーション機能強化事業を実施し、管理者等の研修及び訪問看護ステーション24時間体制推進検討会を開催しています。今年度は実態把握調査を行い、夜間早朝帯でのニーズ把握を行いました。(滋賀県看護協会委託)

訪問看護と訪問介護の一体化等推進事業として、3か所の訪問看護ステーションを中心にモデル事業を実施しました。また、訪問看護と訪問介護と連携した巡回サービスの試行、夜間早朝対応の試行等を実施しています。

介護保険制度の改正により、定期巡回・随時対応型訪問介護看護が創設されました。重度の方をはじめとした要介護者の在宅生活を支えるために必要なサービスであると考えておりますので、地域のニーズを十分踏まえ、市町において計画的な整備が図れるよう支援してまいります。

(2) 療養通所介護事業所への支援について

療養通所介護事業所は、平成23年10月末現在、滋賀県で4か所整備されています。医療と連携しながら在宅介護を進めるために重要なサービスと認識していますが、職員配置や採算性の確保など、運営が厳しいとの声を聞いています。

平成24年度に介護報酬の見直しが行われますので、経営実態を踏まえた適切な額となるよう国に働きかけておりますし、引き続き働きかけてまいります。

(3) 重度コミュニケーション障害者の入院時のヘルパーの付き添いについて

入院中の介護については病院側が対応することとなっているため、病院にヘルパーを派遣して居宅の場合と同様の介護をすることは出来なくなっています。

ただし、市町が行う地域生活支援事業では、聴覚、言語機能、音声機能、視覚その他の障害

のため、意思疎通を図ることに支障がある障害者の方に対しては、手話通訳者や要約筆記者を派遣するコミュニケーション支援事業があります。この事業では、多くの市町が入院中であっても派遣することとしていますので、これの活用をお願いします。

(4) 難病患者等居宅生活支援事業について

保健所において、対象の方に必要に応じて案内させていただいたり、パンフレットを作成して配布するなどの対応をしております。

また、市町においても、保健担当課や障害担当課で情報交換いただくなど、当事業の推進に向け、対応いただいております。

(5) 障害者の社会参加の手段として移動支援制度について

移動支援は、障害者自立支援法に基づく地域生活支援事業の一つとして、各市町がそれぞれの実情に応じて実施しています。

65歳以上になれば一律に使えなくなるものではありませんが、介護保険における類似制度との整合性等、具体的な運用については各市町がそれぞれの判断に基づき要綱等を定めて行っていますので、お住まいの市町に問い合わせをお願いします。

3 保健所機能縮小並びに統廃合計画の中止について

現在、申し出のような保健所機能縮小並びに統廃合計画はありません。

特定疾患の更新手続きにつきましては、受給者の皆さまに不便をおかけしないよう地域の実情に応じた対応を図ることとしております。

4 障害者施策の推進について

(1) 難病手帳でもって障害者等の社会参加の場を拡充すること。

(2) 公共施設の駐車場の利用および琵琶湖大橋、近江大橋等の有料道路の利用について障害者手帳所持者と同じように扱うこと。

県有施設の駐車料金などの減免については、

滋賀県使用料および手数料条例などで定められた障害者の定義の中で行われています。

また、滋賀県道路公社が管理している琵琶湖大橋および近江大橋有料道路は、全国の有料道路事業者が障害者割引の対象となる障害の程度を定め障害者割引を実施されています。

利用料金の減免については、4（1）と同様に考えます。

(3) 難病患者や障害者の選挙の投票について

A 各投票所のバリアフリー化について

選挙管理委員会は、独立した行政委員会であり、知事が県選挙管理委員会および各市町選挙管理委員会に対し指導を行うことはできませんが、各投票所における投票環境の向上につきましては、県選挙管理委員会が管理執行する選挙のたびごとに、適切な措置をとられるよう、投票事務を担当する市町選挙管理委員会に対し依頼されているところです。

県選挙管理委員会では、今後もバリアフリー化への対応や介助支援の充実に向けて、引き続き各市町選挙管理委員会に対し依頼されるということです。

B 期日前投票宣誓書の様式について

昨年度回答させていただいておりますとおり、宣誓書の様式については、投票事由等別紙のとおり整理されています。

C 記載台での投票について

投票が適法・適正に行われていることを投票管理者および投票立会人が確認できるように、投票記載所については、後方から見える構造とされています。

5 難病患者の就労支援施策について

難病相談支援センター事業における就労支援については、公共職業安定所等の各種公共機関、患者会等と連携を図り支援を行っています。難治性疾患患者雇用開発助成金制度を活用し、公共職業安定所と難病相談支援センターとの連携を進めていきたいと考えております。

また、各福祉圏域に整備しています「障害者働き・暮らし応援センター」を中心に、生活支

援から就労準備、そして職場定着に至るまでの総合的な支援を福祉と労働の両面から継続的に行うとともに、チャレンジドWORK運動推進事業として、障害者の就労体験と企業の雇用体験機会を同時に提供する（トライWORK推進事業）など、障害者雇用の普及啓発に取り組んでいます。

他にも、労働局・公共職業安定所との共催で、障害のある誰もが参加できる障害者就職面接会を年4回開催し、企業と障害者のマッチングを進め、障害者雇用の促進を図っています。引き続き県内企業や福祉関係団体をはじめ、地域とのネットワークを密にしながら、これらの取り組みの充実を図ることにより、難病患者の方をはじめ、誰もが多様な働く場に参加でき、力を発揮できる環境を整備し、地域社会での安定した生活の糧の確保に努めていきたいと考えています。

なんれん作業所は、難病患者の方々への日中活動の場の提供において、大変ご努力いただいていると認識しています。なお、この制度は、現行法では支援の対象となっていない障害者の方々を対象とする滋賀型地域活動支援センターとして運営されていますが、現在、国において、障害者制度改革について検討されているところですので、その動向に注意してまいりたいと考えています。

6 小児慢性特定疾患治療研究事業について

若年性リウマチ、腎炎、ネフローゼおよび1型糖尿病など20歳で治癒することなく引き続き療養が必要な疾患がありますが、制度上20歳までしか医療費の公費負担が認められていません。長期に療養が必要な患者に対し療養が中断することのないよう公費負担を継続する制度が必要であるとして国に対して要望を行っています。

7 災害時における難病患者への支援について

滋賀県における災害時難病患者対応については、「大規模地震発生時における健康福祉部医療・救護初動マニュアル」の「難病患者等在宅患者担当マニュアル」により各保健所における

平時および災害時の対応を行っています。

東日本大震災を踏まえ、当事者団体の皆様から意見を伺いながら、障害疾病の状態に応じた、広域的な視点での避難と支援の方策、さらには福祉施設の福祉避難所としての活用と必要とされる備蓄品等について検討を行い難病患者も含めた災害時要援護者避難支援マニュアル等の再検討を行います。

災害時に必要とされる医薬品や衛生材料等の確認と手配については、医療機関や保健所からの要請により、医薬品等卸業者から優先的に必要物品が供給されます。

なお、患者の皆様方には、受診医療機関、主治医、定期薬など必要事項を記入した患者カード等の常時携帯をお願いいたします。

8 夜間訪問可能な訪問看護事業所、訪問介護事業所への支援について

- (1) 夜間の訪問に対して介護・看護報酬の上乗せをして欲しい。

現在、訪問介護事業において、夜間、早朝および深夜の訪問の場合、時間帯に併せた介護報酬が上乗せされております。

- (2) 職員の研修を実施して欲しい。

研修につきましては、介護経験の習熟度に応じたステップアップ研修や、排泄ケア、認知症ケアといった、介護現場の課題に対応した研修を実施しており、訪問看護ステーション機能強化事業を県看護協会に委託し、管理者に対する研修や技術強化研修として職員に対する研修を実施し機能強化を図っているところです。

- (3) 夜間訪問を実施する事業所に対して施設、設備などの支援をして欲しい。

訪問看護ステーション24時間体制推進検討部会を設置し、各支部役員、訪問看護事業所管理者と各圏域での現状、問題点、課題について意見交換を実施し、事業の推進を図っているところです。

夜間対応型訪問介護事業所の整備に対して、1事業所5,000千円の助成制度がありますので、

活用をいただければと考えております。

9 日本ALS協会滋賀県支部からの要望

- (1) ALS患者や全身性障害者が障害者自立支援法において必要な介護サービスを公平に受けられるよう自治体格差をなくし支援措置を講じて欲しい。

障害者自立支援法による介護サービスについては、障害程度区分や介護者の状況、サービス利用の意向などにより支給量が決定されているところです。県では、サービスを必要とする全ての障害者が適切に利用できる法制度の改善とともに、事業者の経営安定化や介護ニーズの拡大に対応できる人材確保のため、人員配置基準、報酬額の改善を国に求めているところです。

相談支援については、相談支援従事者研修を行い、人材の養成およびその資質向上に努めると共に、相談支援を中心に地域ぐるみの支援が行えるよう地域自立支援協議会の強化にも努めているところです。

- (2) 介護職員等による「たん吸引」「経管栄養」の実施体制について

- ① 「特定の者」のための研修事業について

小規模の医療機関や事業所においても、要件を満たし、県に登録することにより、平成24年4月以降、喀痰吸引等研修を実施することができます。

- ② 「特定の者」のための研修を修了した介護職員の吸引等の実施について

研修を修了した者は、障害福祉サービス事業所においても介護保険の事業所においても従事が可能です。

- ③ 介護職員によるたん吸引、経管栄養等の指導や介護業務に対して、実施機関に対する助成および特別加算等の報酬について

介護報酬については、以前から、実態を踏まえた適切な額となるよう国に働きかけているところです。平成24年度に介護報酬の見直しが行われますので、新たな業務であります介護職員によるたん吸引、経管栄養等について、どのように評価されるのか注視してまいりたいと考えています。

(3) 在宅療養を支えるレスパイト入院施設と長期入院施設の整備について

在宅療養されている重症難病患者とご家族を支援するため、介護者のレスパイトケアを目的に昨年度から開始した「重症難病患者一時入院受入体制整備事業」では、制度を利用したレスパイト入院が1年間で延べ15人、90日間の利用がありました。今年度は、更に、この制度の充実を図るため、年間利用日数を7日から14日に拡大するとともに、医療機関への助成を増額し、一時入院受入体制の整備を進めております。

(平成22年度：23病院へ委託 平成23年度：29病院へ委託)

身近な地域で医療が受けられ安心して療養していただけるよう、医療従事者の方々への難病医療研修会を継続して行ってまいります。

(4) 重度ALS患者の入院時、コミュニケーション支援について

重度のALS患者の入院におけるコミュニケーションに係る支援に関する地域支援事業の取扱いについては、平成23年7月20日付けで、各市町高齢者福祉・介護保険担当課長あて通知し、医療関係者に対しては、近畿厚生局等における通知により周知しています。今後も、さまざまな機会を利用して周知を図ってまいります。

対象者の拡大については、医療機関の看護体制にも影響を与えるものであり慎重に検討される必要があるが、要望があったことは、機会をとらえて伝えてまいります。

(5) 在宅人工呼吸器等使用患者の非常用電源の確保について

難病患者家族が災害の想定し自分に必要な準備ができるよう、自助対策への支援として、特定疾患受給者証更新時等にあわせ「災害への備え」啓発用チラシを配布するとともに、医療依存度の高い重症難病患者（人工呼吸器装着患者等）に対しては、保健所において市町と連携し個別避難支援計画の作成に取り組んでいます。

また、平成23年4月国からの通知に基づき、「停電に係る在宅医療患者への対応について」県内訪問看護ステーションに適切な指導等につ

いて協力依頼を行いました。

在宅重症難病患者の人工呼吸器等医療機器使用者への電力不足対策として、今年度より重症難病患者拠点・協力病院設備整備事業による難病拠点病院・協力病院への非常用電源装置整備補助を行っています。

(●平成23年度 3病院へ補助 ●平成24年度 4病院へ補助予定)

今後も、引き続き災害に備え、ALS等在宅人工呼吸器等使用患者の療養に支障を来すことのないよう難病患者災害時支援体制の充実への取組をすすめてまいります。

(6) 難病患者災害時支援について

昨年度より貴会と共催で開催しております「難病のつどい」において、今年度「震災から学ぶ～今何を備えるべきか～」をテーマに講演会を開催しました。患者・家族・医療・介護・行政職員が災害への備えについて、ともに考え、学ぶ機会となりました。今後とも貴会をはじめ関係機関と連携のうえ難病患者災害時支援の充実を図ってまいりたいと考えています。

(「災害時における難病患者への支援体制」については、上述「7 災害時における難病患者への支援」に同じ)



平成25年度 社会福祉施策に対する要望書

滋難連第 3 号
平成24年 9 月10日

滋賀県知事 嘉田 由紀子 様

特定非営利活動法人
滋賀県難病連絡協議会
理事長 駒阪 博康

平成25年度社会福祉施策に対する 要望書

平素は滋賀県難病連絡協議会に対するご配慮に感謝申し上げます。

先般 8 月16日に行われました厚生科学審議会疾病対策部会第23回難病対策委員会において「今後の難病対策のあり方(中間報告)」のとりまとめが行われ、8 月22日に同部会です承されました。

「中間報告」では、その理念に難病患者は生活面における制約や経済的な負担が大きいこと、また社会の理解が進んでいないことや就業などの社会生活への参加が進みにくい現状をおさえたうえで、治療研究を進めるとともに、地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現、患者の負担を社会全体で支えることを目指して、時代にあった新たな難病対策の構築を目指すとしています。昨年、改正された障害者基本法で、障害者の定義に「難病による障害及び社会的障壁により継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける者」も含まれるとされ、さらに2013年 4 月より施行される「障害者総合支援法」における障害者の範囲にも難病患者を含むとされたことは全国の患者に希望を与え、今後の福祉行政においても、これまでの「傷病が治った後の障害」から「疾病を伴う障害」というとらえ方に転換していくうえで画期的なことと考えます。

今後は、この理念や定義の捉え方をものさしとして医療費助成や福祉サービスなど具体的な施策について、支援を必要とするすべての患者がもれなく救われることを願います。

滋賀県や県下市町における障害者対策において

は、こうした国の障害者対策を促進する立場で推進されることを心から期待するとともに難病患者・家族が医療、保健、福祉をはじめ生活全般にわたり、人として安心して生活できる環境が整備されることを心から願うものです。

滋賀県と滋賀県難病連絡協議会との「協働」によって、希望をもって安心して暮らし続けることのできる滋賀のまちづくりに私どもも積極的に参加します。

平成25年度に向けての要望をとりまとめました。滋賀県政を取り巻く行財政はことのほか厳しいものと認識いたしています。しかし、難病患者・家族の置かれている現状に目を向けたとき、何を優先課題となすべきかが問われています。とりわけ、昨年 3 月11日の東日本大震災は、原発事故による放射能の問題など、一年半経った今でも多くの課題を残している災害であると言わざるをえません。またその後各地で起こっている自然災害もふくめて、その中でやはり叫ばれているのは「命の大切さ」であると言えます。

その事も踏まえ、次の要望についてご検討いただき、可能な限り速やかに回答をお願いします。

1. 難病や慢性疾患並びにその相談窓口の啓発をさらに推進してください。

国では40年ぶりともいえる難病対策の見直しながなされており、現状の課題をふまえ、厚生科学審議会疾病対策部会第23回難病対策委員会ではさらに難病対策の範囲を広げ推進していく方向の中間報告が出されました。まだまだ社会的に難病についての理解は進んでおらず、そのために社会的障壁となって生きにくくなっている状況にあります。また、やっと診断がついてもどこに相談していいのかわからず、患者・家族だけで多くの困難や不安を抱え込んでいます。保健所、滋賀県難病相談・支援センター、患者会など相談できる場所があることをさらに広く周知できるよう、そのための予算も合わせて強化していただくようお願いいたします。

2. 滋賀県における難病対策基本計画を策定してください。

今回の障害者基本法の改正により、障害者の定義が変わりました。これは私ども難病患者が永年に亘り要望し続けてきたことです。障害者総合支援法には、障害の範囲として「治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病のもの(難病患者)」と明記されました。県、市町の障害者基本計画策定に当たっては、他の障害者と同様「難病」についても位置づけることが求められます。

このような視点に立ち、福祉サービスは総合的な計画を立てることを願うとともに、障害者基本法に基づいて、滋賀県において難病対策基本計画策定に向けて取り組まれるよう要望します。

3. 障害者総合支援法の施行実施にあたり、関係職員・担当者に対し難病についての研修を重ねてください。

障害者総合支援法の施行実施にあたり、関係職員や市町の担当者に対し、難病患者の特性などについて、当事者を含めた研修を重ねて実施してください。

特に現在も実施されている難病患者等居宅生活支援事業を必要とする難病患者が利用出来ない実態があります。必要とする難病患者が利用できるように実施主体である市町に対し、引き続き働きかけをお願いします。

4. 県内のどの地域に暮らしていても安心して療養できる環境を整えてください。

(1) 24時間介護、看護できる事業所がモデル事業だけでは足りません。どこに住んでいても、深夜・早朝でも介護・看護をしてもらえるよう、もっと事業所が増える様な施策を打ち出してください。

(2) 療養通所介護事業所が4つでは通うのに遠いです。身近なところで通所療養が出来る様もっと事業所を設置してください。

(3) 重度コミュニケーション障害者の入院時にコミュニケーション支援ヘルパーの付き添

いを認めることを医療機関・関係機関へ周知させてください。

(4) 障害者の社会参加の手段として障害者自立支援法に基づく移動支援があります。介護保険法の対象年齢の65歳になるとこれまで使っていた移動支援制度が使えなくなるという実態があります。滋賀県として整合性ある施策となるようにし、市町ごとに対応の異なることがないようにしてください。

(5) 難病のリハビリテーションを充実させてください。リウマチの場合、手術前後には、理学療法士によるリハビリがされますが、効果があるにもかかわらず、維持期のリハビリはいくつかのクリニックで行われているのみです。他の難病患者についても、入院中はリハビリが受けられるけれども退院したら受けられなくなる状況があります。県立リハビリテーションセンターで、さらに範囲を広げて「難病のリハビリ」を充実させ他府県・県内病院で手術等治療を受けている難病患者も受け入れてください。

(6) 難病患者の多くは、県内で十分な治療が受けられない為、多くは京都府・大阪府・愛知県等にある県外の専門医療機関へかかっております。しかし、その難病がゆえ、簡単な検査や投薬、処置ですら県内の医療機関では受け入れていただけない現状があります。身近なところで通院できるよう、医療連携と地域医療体制の充実を促進してください。

5. 保健所機能を縮小することなく、地域保健法に定める住民の健康保持、増進に向けた事業の充実を図ってください。

滋賀県は保健所の削減はないと聞いていましたが、全国的に見ると保健所が減少している状況にあることは厚労省の統計からも明らかです。昨年度の要望がかない、特定疾患更新手続きについては、より身近なところで手続きが行われることになり家族に手続きを託するのではなく、患者本人が手続きに訪れ、相談できたこと、話を聞いていただくことが出来たことを大変喜んでおられます。このように保健所は、患者・家族にとって機会があれば足を運んでも利用した

い存在であることが伺えます。

難病の生活問題は、臓器別に起こるのではなく、ライフステージの違いや、年齢、性別、居住地などの背景因子を含め、非常に複雑で複合的なものです。

保健所は、患者により近いところで、難病対策の中心的機能を持つところであると頼りにしています。より一層の推進、充実を図ってください。

6. 支援を必要とする人を「障害者」として捉まえることが基本となる難病疾病対策施策を推進していただきたい。まず、その第一歩として次の4点を要望します。

(1) 障害者総合支援法の2013年度施行をかんがみ、当面、難病手帳(特定疾患医療受給者証)、かいつぶり手帳(小児慢性特定疾患医療受給者証)でもって滋賀県や公的施設(県立近代美術館や琵琶湖博物館など)が無料で利用ができ、慢性疾患・難病患者の社会参加の場を拡充していただきたい。

(2) 慢性疾患・難病患者が社会活動しやすいよう、公共施設の駐車場(県民交流センター等)の利用について、無料化、または身障手帳所持者と同じように割引料金で駐車できるようにしてください。また、琵琶湖大橋、近江大橋等有料道路なども割引料金で利用できるようにしてください。

(3) 県内公共施設(機関)において、障害者や難病患者、高齢者が利用しやすいよう、一般窓口以外の会議室などの場所についても施設のバリアフリー化をすることを求めると共に、バリアフリー化にあたっては当事者の意見を聞き、改善後はその実施を広く公表してください。

(4) 難病患者や障害者が選挙の投票に際して次の点の改善をお願いします。

各投票所のバリアフリー化についてはご努力されていることとは思いますが、いまだ車椅子利用者の投票がしづらい投票所もあります。

① 車椅子利用者や杖を必要とする障害者、難病患者そして高齢者が必ず投票に来られ

る前提で投票所の設営を行うこと。

② 特に靴を脱ぐ必要がある場合や段差がある投票所では手すりの設置や投票者用専任介助者の配置を義務付けること。

③ 低床投票用紙記入台は車椅子利用者の出入りがしやすい場所に設置する事。

④ 最近の投票率から見ても高齢者が多くそして障害者、難病患者が単独で投票に行かれることも見受けられます。投票者に不便と事故がないように対処願います。

⑤ 上記事項を県や各市町の選管に徹底指導を宜しくお願いいたしますと共にご意見をお聞かせください。

7. 難病・慢性疾患患者の就労支援について、「地域活動支援センター」の安定化と実際の就労に結びつく施策を策定してください。

「難病患者の就労支援」を実効的に進めるにあたって、滋賀県として具体的にどのような取り組みを考えておられるのかお聞かせください。難病・慢性疾患患者の就労支援策が実施されていることについて、大変ありがたく思っております。しかしながら、実際の就労に結びつくには厳しい社会情勢にあります。その原因として民間企業が「病気を持っても働くことを受け入れる」状況にないところにあると考えます。難病・慢性疾患患者の症状は治療に伴う薬の副作用もあり、悪化と安定を繰り返し、一日の中でも体調に波があるため、フルタイムで働くことが非常に困難な状況にある人もいます。そのことが、民間企業での就労を困難にしているものと理解されます。慢性疾患・難病患者の就労への思いは、日常生活や医療費を賄うのに必要なものであるとともに、社会参加と生き甲斐の一つになっているものと考えます。

そんな私たちの切実な思いから、2001年に栗東市において、「しがなんれん作業所」を開設しました。その後、県に実施していただきました国の法制度の谷間にある難病・慢性疾患患者の日中活動の場の提供として「滋賀型地域活動支援センター」は、全国的にみても他に類を見ない大変先進性のある事業として高く評価されているものと思われまます。その委託を受けて現在

に至っております。

「しがなんれん作業所」ができて11年が経ちました。多くの難病患者に認知されて、現在の利用者の中には、難病を抱えながら軽い知的障害のある人、精神病（双極性障害）を発症している人も通所しています。そういう方には、職員との一対一の対応が必要になっています。現在、14人の利用者に対し、難病を抱える常勤職員2名とパート職員5名のローテーションで常時3から5名の体制で運営していますが、安全・安心面を確保するには、十分な状況にあるとはいえません。

「しがなんれん作業所」は、マンションの一室で運営しています。作業するには非常に狭く、車椅子の利用者に対する介助も大変な状況にあります。

2013年4月からは、「就労継続支援B型」に移行して活動がすすめられます。ところが、上記のような状況にあるため、日中活動の場を維持するには、発足当時に比べて非常に困難になってきています。利用者に対する就労報酬も月三千円しか払えず、職員の増員も出来ない状況にあります。難病・慢性疾患があっても、もともと身に付いている技能、技術や経験を生かした仕事と、新たに能力を身に付けられるような収益を得られる事業の展開を考えていますが、何分資金面で進められない状況にあります。

委任事務の「条例制定」の中で、「滋賀型地域活動支援センター」を明確に位置づけて、社会的自立促進のためにも、運営安定化、補助金の増額をお願い致します。

現在、「滋賀型地域活動支援センター」は、栗東市に1箇所、湖南地域以外の方は、通所が困難な状況にあります。2011年7月に改正された障害者基本法でも「社会参加の機会の確保」ということが規定されています。そのことから、「滋賀型地域活動支援センター」の複数以上の設置を認めてください。

また、体調が安定していて企業就労可能な難病・慢性疾患患者に対して企業就労の道を切り開くため、難病・慢性疾患のことを社会・企業に認知して貰うとともに、年2回行われている障害者雇用合同面接会、相談会に参加できるよ

うに配慮と企業側への働きかけを行ってほしい。

8. 小児慢性特定疾患治療研究事業について、次の項目を国に要望するとともに滋賀県として拡充してください。

小児慢性特定疾患治療研究事業が始まって約40年間果たしてきた役割は大きいです。特に乳児への早期診断、早期治療はめざましいものがありました。そのため事業開始当時成人を迎えることが難しかった疾病患者が、現在では殆どが成人を迎える事が出来るようになりました。また、滋賀県においては、通院においても助成をするなど先進的な取り組みをしてこられました。しかし、児童福祉法に基づく治療研究事業であるため、20歳までしか適用が延長されない現行制度を改め、20歳以降も継続して治療を要する場合には、公費負担が継続される制度を創設してください。

たとえば、若年性リウマチ・腎炎・ネフローゼ・I型糖尿病などは、長期の療養が必要であり、20歳で治癒することはなく、医療費の負担などで治療中断を招き、悪化を促進し、腎不全に移行するケースもあります。透析患者を増やさないためにも生涯治療として医療費公費負担が必要です。

また、先天性心疾患なども20歳で治癒することはなく、遠隔期の悪化や専門医管理の下での一般治療や妊娠・出産が必要な場合があり、医療費の負担などで治療を中断した場合は、そういった必要な管理が遅れ、重症化するケースもあります。重症患者を増やさないためにも生涯治療として医療費公費負担が必要です。

先天性疾患、特に心疾患等の重症児者を診ることができる医療機関が滋賀県では少ないです。そのため、一般総合病院で診られる様な内容でも、他府県にある遠方の専門医療機関へかかることを余儀なくされています。県内医療機関の対応の充実、医療連携のシステム作りと遠方の医療機関へかかる際のサポートを検討してください。

9. 災害時における難病患者への支援を講じてください。

1995年1月に起きた阪神淡路大震災を受け、その後滋賀県においても障害者支援マニュアルが作成されました。しかし、その中には、難病患者や慢性疾患患者への配慮はなされていません。また、昨年3月11日に三陸沖を震源とする東日本大震災はその配慮のなさが露呈する形となり、避難所で「病状が悪化するよりまし」と倒壊寸前の自宅で避難生活を余儀なくされている方もいたと聞きます。

そこで、次の5点について要望いたします。

- ① 災害時の難病・慢性疾患患者支援マニュアルを、今回の震災を受けた上で、障害者や関係機関の意見を聴きながら、作成してください。
- ② 災害時の難病・慢性疾患患者支援医療機関を設置してください。
- ③ 福祉避難所を市町と協議して設置してください。特に在宅酸素や人工呼吸器等を使用されている方、目や耳が不自由な方でも避難生活ができるような設備と配慮のある避難所を必ず設置してください。
- ④ 全ての避難所に、簡易ベッド・簡易洋式トイレを設置するなど、難病・慢性疾患患者を含めた障害者が避難所で過ごすことができるようにしてください。
- ⑤ 難病・慢性疾患患者は特異かつ欠かすことのできない医薬品を服用していることが多いです。災害時に素早く処方して貰えるよう災害時拠点病院に常備していただくとともに、緊急時に必要な支援がすみやかに受けられるように、本人の病名や服用薬、必要な支援がわかるような携帯型のカード等、緊急時医療システム作りをしてください。

10. 重症患者や重度障害者は常時介護を必要とします。特に夜間の介護はその殆どを家族が担わなければなりません。夜間に訪問していただける介護や看護事業所が極端に少ないのが現状です。現状改善のために早急に対策を講じてください。

民間の事業所が夜間の訪問ができない原因に介護職員、看護職員の不足があります。職員(介護・看護・ケアマネ等)に対する待遇改善と事業所に対する支援が求められます。次のような方策が考えられます。これらの実現について検討をお願いします。

- ① 夜間の訪問に対して介護・看護報酬の上乗せをしてください。
- ② 職員の研修を実施してください。
- ③ 夜間訪問を実施する事業所に対して施設、設備などの支援をしてください。

(日本ALS協会滋賀県支部からの要望)

11. 重症難病患者や重度障害者が在宅で安心して暮らし続けるために次の施策を実施してください。また、すぐにできないものについては見直し等を聞かせていただきたい。

- ① 痰吸引等を必要とする患者に関し、家族に過大な負担をかけることなくヘルパー等が実施できるよう、研修機関、研修回数、受講中の費用負担等について適切な対応をお願いします。

2012年4月1日より「社会福祉士および介護福祉士法」の改定により、介護者等が研修を受けることにより、介護職等が喀痰吸引等の行為を実施できることになりました。

研修の類型には第1号、第2号、第3号があり、1号・2号は50時間の講義に演習があり不特定多数の方に吸引等ができます。3号は9時間の講義に演習が必要となり、特定の方に吸引等ができます。

これまでは、痰の吸引等は医療行為から医師や看護師しかできませんでしたが、痰の吸引等を必要とする患者要望に追い付かず、当面やむを得ない措置として平成15年、17年厚生労働省医政局長通知より、一定の条件のもと痰の吸引等を行っていました。これら介護職員等は研修を受けることなく、県から認定証を受け、なおかつ事業所登録をした事業所の職員として従事している場合は痰の吸引等ができることとなりました。

- ② 訪問看護ステーションに訪問依頼をしても新規の訪問を受け入れてもらえない現状にありま

す。在宅で生活をする患者にとってホームドクターの指示のもとに看護師の訪問看護は心強く安心して療養ができます。至急現状を打開していただきたくお願いします。特に1日数回の訪問を要するALS患者等の訪問は特に困難な状況です。

また、1か所の訪問看護ステーションでは1日に複数回の訪問が難しいときは、無理をお願いして2か所から訪問していただくケースもあります。その時の緊急加算をどこがとるかという悩ましい問題があります。

- ③ 災害時の電源確保に関し、個別に状況把握し、利用者負担を出来るだけ軽減できるよう対応をお願いします。患者や家族が計画停電や災害時の停電等があっても安心して療養が続けられるよう行政の手で対策を講じてください。
- ④ 一人暮らしの認知症の高齢者の要介護度について、当人の置かれている環境などを適切に判断して介護度を判定していただきたくお願いします。
- ⑤ 居宅サービス計画書作成に関しては、過大な家族負担に期待することなく、家族の生活も保

障する視点を明確にされるよう指導をお願いします。

- ⑥ 訪問看護ステーションや訪問介護等在宅サービスに関し、早朝、夜間、深夜並びに日祝祭日のサービス提供実態（提供事業所・提供時間数・実利用者数等）を明らかにしてください。実態把握の上、必要なサービスが提供できるよう事業所に対する支援をお願いします。

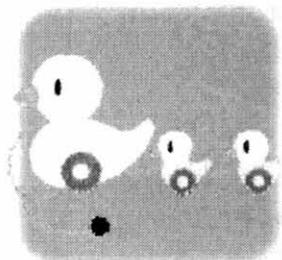
(JRPS滋賀県支部からの要望)

12. 視覚の不安な難病患者が安心して社会生活を営めるよう次の施策を実施してください。

- ① 国道や県道など、幅の広い道には音声信号を付けてください。
- ② 幅の広い道を渡る時、見えないと真っ直ぐに渡ることが困難です。横断歩道にエスコートゾーンを付けてください。(設置例、県立盲学校周辺交差点など)
- ③ 横断歩道にも点字ブロックを設置してください。

在宅医療マッサージ

さわやか訪問マッサージ



相談員

井之口 洋二

栗東事務所 〒520-3036
滋賀県栗東市十里 413-1
Tel : 077-575-6715
Fax : 077-598-1845

高島出張所 滋賀県高島市音羽 649-1
Tel : 0740-36-0118

訪問範囲：高島市・大津市内全域(一部除く)・草津・栗東・守山・野洲・湖南・近江八幡各市内・山科区・その他

企画から印刷まで 印刷のアドバイザー

- ポスター、機関誌・紙、記念誌、議案書、資料冊子など
- 求人広告・ビラは企画・印刷・折込みまで一括請け負います

株式会社 **池端印刷**

〒520-0001 大津市蓮池町6-23
TEL 077-524-6771
FAX 077-527-2990

作ってみませんか？
自分史・家族史

特定疾患調査研究対象疾患一覧表（130疾患）

疾患番号	疾患名	疾患番号	疾患名	疾患番号	疾患名
1	脊髄小脳変性症	45	偽性低アルドステロン症	89	全身性エリテマトーデス
2	シャイ・ドレーガー症候群	46	グルココルチコイド抵抗症	90	多発性筋炎・皮膚筋炎
3	モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	47	副腎酵素欠損症	91	シェーグレン症候群
4	正常圧水頭症	48	副腎低形成(アジソン病)	92	成人スティル病
5	多発性硬化症	49	偽性副甲状腺機能低下症	93	高安病(大動脈炎症候群)
6	重症筋無力症	50	ビタミンD受容機構異常症	94	バージャー病
7	ギラン・バレー症候群	51	TSH受容体異常症	95	結節性多発動脈炎
8	フィッシャー症候群	52	甲状腺ホルモン不応症	96	ウェゲナー肉芽腫症
9	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	53	再生不良性貧血	97	アレルギー性肉芽腫性血管炎
10	多巣性運動ニューロパチー (レイス・サムナー症候群)	54	溶血性貧血	98	悪性関節リウマチ
11	単クローン抗体を伴う末梢神経炎 (クロー・フカセ症候群)	55	不応性貧血(骨髄異形成症候群)	99	側頭動脈炎
12	筋萎縮性側索硬化症	56	骨髄線維症	100	抗リン脂質抗体症候群
13	脊髄性筋萎縮症	57	特発性血栓症	101	強皮症
14	球脊髄性筋萎縮症 (Kennedy-Alter-Sung病)	58	血栓性血小板減少性紫斑病(TTP)	102	好酸球性筋膜炎
15	脊髄空洞症	59	特発性血小板減少性紫斑病	103	硬化性萎縮性苔癬
16	パーキンソン病	60	I g A 腎症	104	原発性免疫不全症候群
17	ハンチントン病	61	急速進行性糸球体腎炎	105	若年性肺気腫
18	進行性核上性麻痺	62	難治性ネフローゼ症候群	106	ランゲルハンス細胞組織球症
19	線条体黒質変性症	63	多発性嚢胞腎	107	肥満低換気症候群
20	ペルオキシソーム病	64	肥大型心筋症	108	肺泡低換気症候群
21	ライソゾーム病	65	拡張型心筋症	109	肺動脈性肺高血圧症
22	クロイツフェルト・ヤコブ病(CJD)	66	拘束型心筋症	110	慢性血栓塞栓性肺高血圧症
23	ゲルストマン・ストロイスラー・ シャインカー病(GSS)	67	ミトコンドリア病	111	混合性結合組織病
24	致死性家族性不眠症	68	Fabry病	112	神経線維腫症 I 型 (レックリングハウゼン病)
25	亜急性硬化性全脳炎(SSPE)	69	家族性突然死症候群	113	神経線維腫症 II 型
26	進行性多巣性白質脳症(PML)	70	原発性高脂血症	114	結節性硬化症(プリングル病)
27	後縦靭帯骨化症	71	特発性間質性肺炎	115	表皮水疱症
28	黄色靭帯骨化症	72	サルコイドーシス	116	膿疱性乾癬
29	前縦靭帯骨化症	73	びまん性汎細気管支炎	117	天疱瘡
30	広範脊柱管狭窄症	74	潰瘍性大腸炎	118	大脳皮質基底核変性症
31	特発性大腿骨頭壊死症	75	クローン病	119	重症多形滲出性紅斑(急性期)
32	特発性ステロイド性骨壊死症	76	自己免疫性肝炎	120	リンパ管筋腫症(LAM)
33	網膜色素変性症	77	原発性胆汁性肝硬変	121	進行性骨化性線維異形成症(FOP)
34	加齢黄斑変性	78	劇症肝炎	122	色素性乾皮症(XP)
35	難治性視神経症	79	特発性門脈圧亢進症	123	スモン
36	突発性難聴	80	肝外門脈閉塞症	124	下垂体機能低下症
37	特発性両側性感音難聴	81	Budd-Chiari症候群	125	クッシング病
38	メニエール病	82	肝内結石症	126	先端巨大症
39	遅発性内リンパ水腫	83	肝内胆管障害	127	原発性側索硬化症
40	PRL分泌異常症	84	膵嚢胞線維症	128	有棘赤血球を伴う舞踏病
41	ゴナドトロピン分泌異常症	85	重症急性膵炎	129	HTLV-1 関連脊髄症(HAM)
42	ADH分泌異常症	86	慢性膵炎	130	先天性魚鱗癬様紅皮症
43	中枢性摂食異常症	87	アミロイドーシス		
44	原発性アルドステロン症	88	ベーチェット病		

特定疾患医療受給者証所持者数（2次医療圏別）

（単位：人）

番号	疾患名	大津	草津	甲賀	東近江	彦根	長浜	高島	合計
1	ベーチェット病	35	38	15	24	17	25	5	159
2	多発性硬化症	42	33	14	23	17	29	4	162
3	重症筋無力症	54	38	15	32	15	21	10	185
4	全身性エリテマトーデス	122	114	55	86	56	64	19	516
5	スモン	6	5	0	2	1	0	0	14
6	再生不良性貧血	25	23	11	24	18	19	5	125
7	サルコイドーシス	49	36	14	21	23	14	12	169
8	筋萎縮性側索硬化症	19	21	15	14	9	9	6	93
9	強皮症・皮膚筋炎および多発性筋炎	79	74	43	71	45	40	18	370
10	特発性血小板減少性紫斑病	56	62	23	43	23	35	6	248
11	結節性動脈周囲炎	20	13	13	20	9	4	1	80
12	潰瘍性大腸炎	454	355	112	231	156	201	47	1,556
13	大動脈炎症候群	10	8	9	7	7	7	3	51
14	ピュルガー病	18	14	17	10	4	3	1	67
15	天疱瘡	10	8	4	6	10	12	3	53
16	脊髄小脳変性症	48	32	33	52	42	32	11	250
17	クローン病	87	90	36	65	41	40	12	371
18	難治性の肝炎のうち劇症肝炎	0	1	0	0	1	1	0	3
19	悪性関節リュウマチ	20	22	2	5	8	3	2	62
20	パーキンソン病（本態性）	379	255	174	204	177	164	51	1,404
21	アミロイドーシス（原発性）	6	4	1	3	4	0	0	18
22	後縦靭帯骨化症	63	66	31	53	36	41	16	306
23	ハンチントン病	6	2	2	9	1	1	0	21
24	モヤモヤ病（ウイルス動脈輪閉塞症）	37	30	17	16	13	13	3	129
25	ウェゲナー肉芽腫症	4	3	8	2	1	1	0	19
26	特発性拡張型心筋症	129	108	29	43	64	21	19	413
27	シャイ・ドレーガー症候群	43	26	14	15	9	10	6	123
28	表皮水疱症	0	0	0	0	0	0	0	0
29	膿疱性乾癬	5	2	1	3	3	1	0	15
30	広範脊柱管狭窄症	18	13	5	10	2	5	2	55
31	原発性胆汁性肝硬変	50	36	12	47	32	25	7	209
32	重症急性膵炎	7	3	1	6	3	1	1	22
33	特発性大髄骨頭壊死症	51	39	22	22	20	16	4	174
34	混合性結合組織症	18	21	11	10	5	12	4	81
35	原発性免疫不全症候群	1	1	0	3	1	3	0	9
36	特発性間質性肺炎	14	12	2	15	7	5	0	55
37	網膜色素変性症	58	62	33	43	38	30	20	284
38	プリオン病	1	1	1	0	0	2	0	5
39	原発性肺高血圧症	6	7	2	3	2	1	0	21
40	神経線維腫症	13	8	4	5	5	3	1	39
41	亜急性硬化性全脳炎	0	0	0	0	0	0	0	0
42	バット・キアリ（Budd-Chiari）症候群	4	1	0	1	0	0	0	6
43	特発性慢性性肺血栓塞栓症（肺高血圧型）	3	3	2	3	1	1	0	13
44	ライソゾーム病（ファブリー[Fabry]病含む）	0	4	0	1	0	1	2	8
45	副腎白質ジストロフィー	0	1	0	0	0	0	0	1
46	家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）	1	0	1	0	0	0	1	3
47	脊髄性筋萎縮症	2	1	1	2	0	1	1	8
48	球脊髄性筋萎縮症	3	4	1	0	1	2	0	11
49	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	5	11	8	7	0	2	0	33
50	肥大型心筋症	7	3	1	4	1	1	0	17
51	拘束型心筋症	0	0	0	0	0	0	0	0
52	ミトコンドリア病	2	4	6	4	4	1	0	21
53	リンパ脈管筋腫症（LAM）	0	2	0	1	0	1	0	4
54	重症多形滲出性紅斑（急性期）	0	1	0	0	0	0	0	1
55	黄色靭帯骨化症	5	12	3	3	2	0	1	26
56	間脳下垂体機能障害	30	21	9	23	9	12	6	110
	合計	2125	1754	833	1297	943	936	310	8,198

（平成24年(2012年)3月31日現在）

特定疾患医療受給者証交付件数

疾病 番号	疾 患 名	実施年月	平成 22年度		平成 23年度	
			増加数	件 数	増加数	件 数
1	ベーチェット病	昭和47年 4 月	-403	17,290	1,161	18,451
2	多発性硬化症	昭和48年 4 月	265	14,492	1,648	16,140
3	重症筋無力症	昭和47年 4 月	189	17,314	1,695	19,009
4	全身性エリテマトーデス	〃	-999	56,254	3,299	59,553
5	スモン	〃	-128	1,628	-20	1,608
6	再生不良性貧血	昭和48年 4 月	-62	9,417	731	10,148
7	サルコイドーシス	昭和49年10月	118	20,268	1,893	22,161
8	筋萎縮性側索硬化症	〃	-86	8,406	586	8,992
9	強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	〃	585	42,233	3,600	45,833
10	特発性血小板減少性紫斑病	〃	-633	22,220	1,571	23,791
11	結節性動脈周囲炎	昭和50年10月	415	7,600	1,328	8,928
12	潰瘍性大腸炎	〃	4,549	117,855	15,688	133,543
13	大動脈炎症候群	〃	-134	5,438	391	5,829
14	ビュルガー病	〃	-444	7,147	135	7,282
15	天疱瘡	〃	91	4,648	437	5,085
16	脊髄小脳変性症	昭和51年10月	57	23,290	1,757	25,047
17	クローン病	〃	761	31,652	3,069	34,721
18	難治性の肝炎のうち劇症肝炎	〃	-56	210	39	249
19	悪性関節リウマチ	昭和52年10月	-158	5,891	411	6,302
20	パーキンソン病関連疾患(進行性核上性麻痺、 大脳皮質基底核変性症含む)	昭和53年10月	2,237	106,637	9,899	116,536
21	アミロイドーシス	昭和54年10月	86	1,505	-	-
22	後縦靭帯骨化症	昭和55年12月	356	29,647	-	-
23	ハンチントン病	昭和56年10月	2	798	-	-
24	モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	昭和57年10月	107	12,992	231	1,736
25	ウェゲナー肉芽腫症	昭和59年 1 月	64	1,671	2,396	32,043
26	特発性拡張型(うっ血型)心筋症	昭和60年 1 月	-11	22,123	48	846
27	多系統萎縮症(線条体黒質変性症、オリブ橋 小脳萎縮症、シャイ・ドレーガー症候群含む)	昭和51年10月	-23	11,096	1,473	14,465
28	表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)	昭和62年 1 月	-14	315	163	1,834
29	膿疱性乾癬	昭和63年 1 月	44	1,679	144	1,823

疾病 番号	疾 患 名	実施年月	平成22年度		平成23年度	
			増加数	件 数	増加数	件 数
30	広範脊柱管狭窄症	昭和64年1月	232	4,218	523	4,741
31	原発性胆汁性肝硬変	平成2年1月	242	17,298	1,756	19,054
32	重症急性膵炎	平成3年1月	-53	1,132	455	1,587
33	特発性大腿骨頭壊死症	平成4年1月	160	13,476	1,204	14,680
34	混合性結合組織病	平成5年1月	12	9,028	911	9,939
35	原発性免疫不全症候群	平成6年1月	-15	1,147	139	1,286
36	特発性間質性肺炎	平成7年1月	215	5,896	1,169	7,065
37	網膜色素変性症	平成8年1月	-656	25,296	1,638	26,934
38	プリオン病	平成14年6月	68	492	14	506
39	肺動脈性肺高血圧症	平成10年1月	288	1,560	409	1,969
40	神経線維腫症	平成10年5月	122	3,112	302	3,414
41	亜急性硬化性全脳炎	平成10年12月	-8	87	4	91
42	バッド・キアリ(Budd-Chiari)症候群	〃	-16	232	29	261
43	慢性血栓栓性肺高血圧症	〃	183	1,288	302	1,590
44	ライソゾーム病(ファブリー(Fabry)病含む)	平成11年4月	30	760	108	868
45	副腎白質ジストロフィー		-3	173	14	187
46	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)		-	120	21	141
47	脊髄性筋萎縮症		-	514	105	619
48	球脊髄性筋萎縮症		-	686	202	888
49	慢性炎症性脱髄性多発神経炎		-	2,328	658	2,986
50	肥大型心筋症		-	2,239	540	2,779
51	拘束型心筋症		-	18	8	26
52	ミトコンドリア病		-	764	181	945
53	リンパ脈管筋腫症(LAM)		-	335	104	439
54	重症多形滲出性紅斑(急性期)		-	48	10	58
55	黄色靱帯骨化症		-	993	639	1,632
56	間脳下垂体機能障害(PRL分泌合計異常症、 ゴナドトロピン分泌異常症、ADH分泌異常 症、下垂体性TSH分泌異常症、クッシング病、 先端巨大症、下垂体機能低下症)		-	11,764	3253	15,017
	合 計		27,385	706,720	71,458	778,178

(平成24年3月31日現在)

平成23年度難病患者等居宅生活支援事業実施状況

事業を実施している市町名	難病患者等ホームヘルプサービス事業	難病患者等短期入所事業	難病患者等日常生活用具給付事業
大津市	○		○
草津市	○	○	○
守山市			○
栗東市			○
野洲市	○		○
湖南市	○	△	○
甲賀市	○	○	○
近江八幡市	○	○	○
東近江市	○	○	○
日野市	△	△	○
竜王町	○		○
彦根市	○	○	○
愛荘町	○	△	○
豊郷町			
甲良町	△		
多賀町			
長浜市	○	○	○
米原市	○	○	○
高島市	○		○

- 1) 当事業の利用を希望される場合には、実施市町または管轄する保健所へご相談ください。
- 2) 現在実施していない市町やサービスであっても、希望者があれば実施できる場合もありますので、くわしくは最寄りの市町にご相談下さい。

難病患者等居宅生活支援事業実施状況

	平成17年度	平成18年度	平成19年度	平成20年度	平成21年度	平成22年度	平成22年度	
ホームヘルプサービス事業	16時間	132時間	214時間	267時間	34.5時間	83.5時間	133時間	
日常生活用具給付事業	便器／手すり				1			
	特殊マット				1		1	
	特殊寝台		2	1		1	1	
	特殊便器		1	1				
	入浴補助用具	1		1		2	1	
	電動以外の車いす		1				1	
	電動車いす		1					
	歩行支援用具			1		1		
	ネプライザー（吸入器）							1
	電気式たん吸引器	3	1		6	2	1	4
	意思伝達装置	1	5		1	2	2	1
	居宅生活動作補助用具	1				1	1	
	動脈血中酸素濃度飽和度測定器	11	2	6	2	4		6
整形靴							2	

難病患者等居宅生活支援事業の概要

難病患者等居宅生活支援事業は、患者のQOLの向上のために平成9年から開始された事業で、難病患者等ホームヘルプサービス事業、難病患者等短期入所事業、難病患者等日常生活用具給付事業といった、患者の療養生活の支援を目的とした事業を実施し、地域における難病患者等の自立と社会参加の促進を図る。

(＜補助率＞国:1/2、都道府県:1/4、市町村1/4)。

1. 難病患者等ホームヘルプサービス事業(市町村(特別区を含む)事業)

難病患者等が居宅において日常生活を営むことができよう、難病患者等の家庭に対してホームヘルパーを派遣し、入浴等の介護や掃除などの家事サービスを提供し、難病患者等の福祉を増進を図る事業

◆入浴、排せ、食事等の介護 ◆調理、洗濯、掃除等の家事 ◆

2. 難病患者等短期入所事業(市町村(特別区含む)事業)

難病患者等の介護を行う者が、病気や冠婚葬祭などの社会的理由文は個人的な旅行などの私的理由により介護を行えなくなった場合に、難病患者等を一時的に病院等の医療施設に保護する事業(原則として7日以内)。

3. 難病患者等日常生活用具給付事業(市町村(特別区を含む)事業)

難病患者等に対して、日常生活用具を給付することにより、難病患者等の日常生活の便宜を図る事業

給付品目：18品目

- | | | |
|----------|-----------------|----------------|
| ① 便器 | ⑦ 車いす(電動車いすを含む) | ⑬ 居宅生活動作補助用具 |
| ② 特殊マット | ⑧ 歩行支援用具 | ⑭ 特殊便器 |
| ③ 特殊寝台 | ⑨ 電気式たん吸引器 | ⑮ 訓練用ベット |
| ④ 特殊尿器 | ⑩ 意思伝達装置 | ⑯ 自動消火器 |
| ⑤ 体位変換器 | ⑪ ネブライザー(吸入器) | ⑰ 動脈血中酸素飽和度測定機 |
| ⑥ 入浴補助用具 | ⑫ 移動用リフト | ⑱ 整形靴 |

事業の対象者

以下の全てを満たすこと

- ① 日常生活を営むのに支障があり、介護等のサービスの提供を必要とする者であること。
- ② 難治性疾患克服研究事業(臨床調査研究分野)の対象疾患(130疾患)及び関節リウマチの患者であること。
- ③ 在宅で療養が可能な程度に病状が安定している
と医師によって判断されている者であること。

※ 利用者世帯の所得に応じた自己負担あり：0～52,400円
但し、生計中心者の前年度所得税課税年額が70,001円以上の世帯：全額

滋賀県重症難病医療拠点病院・協力病院 指定一覧表

	疾患群	血液	免疫	内分泌	代謝	神経・筋	視覚	循環器	呼吸器	消化器	皮膚・結合組織	骨・関節
大津	打出病院											
	大津市民病院	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎
	大津赤十字病院	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎
	大津赤十字志賀病院	○	○							○		○
	堅田病院											
	滋賀医科大学医学部附属病院	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎
	滋賀里病院											
	社会保険滋賀病院		○	○	○	○		◎	○	◎		
	瀬田川病院											
	ひかり病院											
	琵琶湖病院											
	琵琶湖大橋病院						○		○			○
	琵琶湖中央病院											
	琵琶湖養育院病院						○				○	
山田整形外科病院											○	
草津	近江草津徳洲会病院											
	草津総合病院			○				◎	○	○		○
	滋賀県立精神医療センター											
	びわこ学園医療福祉センター草津					○						
	南草津野村病院											
	南草津病院											
	宮脇病院											
	滋賀県立小児保健医療センター					◎						
	滋賀県立成人病センター	◎	◎	○	○	◎	◎	◎	◎	◎	○	◎
	守山市民病院							○				
	済生会滋賀県病院	○				○	○	○		○		○
	湖南病院											
	びわこ学園医療福祉センター野洲											
	野洲病院											
甲賀	甲賀市立信楽中央病院											
	公立甲賀病院	○		○	○	◎	○	◎		◎	○	◎
	甲南病院					○						
	国立病院機構紫香楽病院					◎						
	水口病院					○						
	生田病院		○	○	○	○		○	○	○		○
	甲西リハビリ病院											
東近江	ヴォーリス記念病院					○				○		
	近江八幡市立総合医療センター	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	○	◎	◎	◎
	八幡青樹会病院											
	青葉病院	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
	近江温泉病院					○						
	神崎中央病院		○	○		○		○		○		○
	国立病院機構滋賀病院		◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎		◎
	湖東記念病院							◎		○		
	東近江敬愛病院		○		○	○		○		○	○	○
	東近江市立蒲生病院									○		
	東近江市立能登川病院						○					
日野記念病院						○						
彦根	彦根市立病院	◎						◎	◎	◎	○	○
	彦根中央病院											
	友仁山崎病院									○		
	豊郷病院							○				
長浜	市立長浜病院	○	○	○	○		○	○	○			◎
	セフィロト病院											
	長浜赤十字病院	◎	◎	◎	○	◎		◎		◎	○	◎
	長浜市立湖北病院	○	○							○		
高島	今津病院		○			○		○	○	○	○	○
	公立高島総合病院	○	○					○	○	◎		◎
	マキノ病院		○	○	○	○				○	○	
合計	拠点病院	6	6	6	5	10	6	11	6	11	4	11
	協力病院	8	10	8	8	16	4	12	8	15	7	10

◎拠点病院 ○協力病院

(平成24年6月20日現在)

難病相談員名簿

腎協	公益社団法人滋賀県 腎臓病患者福祉協会	〒520-0044	大津市京町四丁目3-28 滋賀県厚生会館別館2階	☎ 077-521-0313
膠	川崎 妙子			
原	伏村 律子			
病	森 幸子			
スモン	中西 正弘			
リ ウ マ チ	小国 亜弥子			
	洞 正子			
	米谷 誉子			
筋 無 力	葛城 勝代			
	早川 文子			
	西家 喜美代			
血友病	佐野 竜介			
稀 少 難 病 の 会 お お み	大島 晃司 (神経)			
	藤井 美智代 (神経)			
	岩井 初美 (消化器)			
	奥村 亨 (消化器)			
て ん か ん	浅野 和三			
	山脇 孝子			
パーキ ンソン	服部 健司			
A L S	葛城 貞三			
	水江 孝之			
IBD	川辺 博司			
小児慢性 (心臓)	造田 泰			
網膜 色素 変性症	田中 嘉代			
	久保 清秀			

特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会理事名簿 (2012年度)

滋賀県難病連絡協議会

役職名	氏名	所属
理事長	駒阪博康	お お み
副理事長	水江孝之	A L S
	森幸子	膠原病
常務理事	造田泰	心臓病を守る会
理事	大島晃司	お お み
	小国亜弥子	リウマチ
	奥村ひさ子	リウマチ
	小野元嗣	賛助会
	葛城貞三	A L S
	川辺博司	I B D
	清原教子	膠原病

役職名	氏名	所属
理事	久保清秀	網膜色素変性症
	久保川節子	筋無力症
	多賀弘樹	お お み
	中島健	お お み
	中西正弘	スモン
	服部健司	パーキンソン
	堀井長次	腎協
	藤井美智代	お お み
監事	山脇孝子	てんかん
	洞正子	リウマチ
	竹内健	てんかん

事務所	〒520-0044 大津市京町四丁目3-28(滋賀県厚生会館別館2階) 077-510-0703 (F兼) Eメール siga-nanren@kvd.biglobe.ne.jp
しがなんれん作業所	〒520-3013 栗東市目川1070シャトルハルタ104号 077-552-8197 (F兼) Eメール sigananrenwork@ybb.ne.jp
滋賀県難病相談・支援センター	〒520-0044 大津市京町四丁目3-28滋賀県厚生会館別館2階 077-526-0171 (FAX: 077-526-0172) Eメール mailto:sigananbyo@ex.biwa.ne.jp

株式会社 **シミズ** 事務機

〒520-0104 大津市比叡辻2丁目17-5

TEL (077) 579-2611(代)

FAX (077) 579-5756

URL: <http://www.shimiz.co.jp>

特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会加盟団体

公益社団法人 滋賀県腎臓病患者福祉協会

連絡先 〒



全国膠原病友の会 滋賀支部

連絡先 〒

森 幸子



NPO法人 京都スモンの会 滋賀支部

連絡先 〒

中西 正弘



公益社団法人日日本リウマチ友の会 滋賀支部

連絡先 〒

洞 正子



全国筋無力症友の会 滋賀支部

連絡先 〒

葛城 勝代



滋賀へモフィリア友の会 湖友会

連絡先 〒

佐野 竜介



稀少難病の会 おおみ

連絡先 〒

駒阪 博康



社団法人 日本てんかん協会 滋賀県支部

連絡先 〒 520-0044 大津市京町四丁目3-28
滋賀県厚生会館別館2階

山脇 孝子



全国パーキンソン病友の会 滋賀県支部

連絡先 〒

服部 健司



日本ALS協会 滋賀県支部

連絡先 〒

水江 孝之



日本網膜色素変性症協会 滋賀県支部

連絡先 〒

久保 清秀



滋賀IBDフォーラム

連絡先 〒

川辺 博司



全国心臓病の子どもを守る会 滋賀県支部

連絡先 〒

造田 泰



賛助会員グループ

連絡先 〒 520-0044 大津市京町四丁目3-28
滋賀県厚生会館別館2階 NPO法人滋賀県難病連絡協議会



公益社団法人滋賀県腎臓病患者福祉協会

設 立 年 月 日	昭和45年9月17日（公益法人許可 平成23年3月22日）
主 な 疾 病	慢性腎不全
事 務 局	☎520-0044 大津市京町四丁目 3-28 滋賀県厚生会館別館2階 ☎077-521-0313
代 表 者 名	堀井 長次
全 国 団 体 名	社団法人全国腎臓病協議会
全 国 団 体 住 所	☎170-0002 東京都豊島区巣鴨一丁目20-9 巣鴨ファーストビル3F ☎03-5395-2631 FAX 03-5395-2831
県内推定患者数	2,900名
発生患者の多い年代	50～60才代 平均65才
男 女 の 比 率	男：女=5：5
機 関 紙（誌）名	県腎協 「みずうみ」年1回、「滋賀腎協だより」毎月発行 全腎協 「ぜんじんきょう」年6回（奇数月）
会 費（年額）	6,000円（全腎協会費を含む）

慢性腎不全とは、腎臓機能が著しく低下し、最後には尿毒症を併発して死に至る恐ろしい病気です。腎不全になると、血液透析療法または腎臓移植を受けるしか方法はありません。しかし透析療法は高額な医療費を必要とするために、この治療が始まった頃は「金の切れ目が命の切れ目」と言われ、多くの患者がなすすべなく死んで行きました。

誰でも安心して透析が受けられるようにとの願いのもとに、全国各地に腎臓病患者友の会が発足して社団法人全国腎臓病協議会へと発展して行きました。

医療費の国庫負担と透析施設の増設等の運動を進めた結果、身体障害者手帳の交付、障害者医療給付制度、人工透析施設の増設、障害者年金の給付等を得てきました。

慢性の腎不全に至るには以下のような病気があります。

1. 糖尿病性腎症
2. 慢性糸球体腎炎
3. ネフローゼ
4. 慢性腎盂腎炎
5. 腎硬化症
6. S L E（全身性紅班性狼瘡）
7. 妊娠腎
8. その他の代謝性疾患
9. 先天的な腎臓の奇形、発育不全
10. その他（交通事故や災害のため腎臓に強度の圧迫や損傷を受けた場合など）



全国膠原病友の会 滋賀支部

設 立 年 月 日	昭和59年7月8日
主 な 疾 病	全身性エリテマトーデス、強皮症、皮膚筋炎、混合性結合組織病、他
事 務 局	☎520-0044 大津市京町四丁目3-28 ☎080-4978-1239 滋賀県厚生会館 別館2階 滋賀県難病連絡協議会内
代 表 者 名	☎ 森 幸子
全 国 団 体 名	全国膠原病友の会
全 国 団 体 住 所	☎102-0071 東京都千代田区富士見2-4-9 千代田富士見スカイマンション203 ☎03-3288-0721
県内推定患者数	1,000名以上
発生患者の多い年代	20~40代
男 女 の 比 率	男：女=1：9
機 関 紙（ 誌 ） 名	「膠原」、「明日への道」ブロック版、滋賀版
会 費（年額）	4,200円（全国会費、ブロック費含む）

＜全国膠原病友の会滋賀支部の活動＞

膠原病に関する正しい知識を得て、より質の高い生活を願う人たちが集まっています。ひとりで悩んだり、心配したりすることのないように友の会があります。

医療講演・相談会を開催し、多くの膠原病専門医のご協力を得て、最新の医療情報をわかりやすくお届けしています。適切な治療を続け、自分の病気を正しく理解し、日常生活の注意点を守ることでコントロールすることができます。そのためには正しい情報が必要です。友の会では電話や手紙、メールなどによる情報をお届けし、さまざまな相談を受けています。

ミニ集会・運営委員会を開催しています。基本的には毎月第一土曜日、難病相談・支援センターのある、厚生会館2階で開催しています。病気についての学習や生活全般の情報交換の場であり仲間の出会いの場、交流の場となっています。どなたでも歓迎します。運営委員会は、友の会の運営について協議し、決定します。常に会員の皆さんからのご意見をお待ちしております。

お食事会を中心とした**交流会**を秋に行っています。同じ病気を持つ仲間がざっくばらんに語り、悩みを解消したり、生活の工夫を知ったり、楽しみ、生きがいを見つけていくきっかけになるでしょう。

機関誌は、本部、関西ブロック、滋賀支部から全部で年約10回発行され、お手元に送付されます。医療情報を始め、様々な情報を掲載しています。紙面を通して仲間の様子を知ることができます。

ホームページも開設していますので、ご利用下さい。

<http://homepage3.nifty.com/KO-GEN/Shiga/Shigaindex.htm>

NPO法人 京都スモンの会 滋賀支部

設 立 年 月 日	昭和45年9月15日（滋賀支部=昭和47年6月3日）
主 な 疾 病	SMON（薬害によるスモン）
事 務 局	☎ ☎・FAX
代 表 者 名	中西 正弘
全 国 団 体 名	スモンの会全国連絡協議会
上 部 団 体 名	NPO法人 京都スモンの会 ☎ ☎
県内推定患者数	124名（昭和50年厚生省特定疾患スモン研究班調べ）
患者の平均年齢	79歳
男 女 の 比 率	男：女=1：8
機 関 紙（誌）名	「虹」月1回発行25日
会 費（年額）	3,000円
そ の 他	会独自の福祉事業等の実施

* スモンとは

スモンとは、昭和30～40年代に腸整剤等に含まれていたキノホルム製剤によって引き起こされた世界に類のない薬害で、多数（4～5万人）の被害者がでました。

原因のまだわからなかった時代に患者さんの症状からつけられた医学用語の頭文字S（Subacute）亜急性、M（Myelo）脊髄、O（Optico）視神経、N（Neuropathy）末梢神経（障害）をとってSMONと名づけられました。

原因究明の段階でウイルス説がでたため、多数の自殺者がでたり「村八分」の状況が長年続き、軽症の被害者や職を持っていた人たちは潜在化して、被害者の正確な数は不明のまま、また会に結集した人はすべてではありませんでした。

一般に腹部症状（腹部激痛等）のあと、急性または亜急性に神経が侵されて、知覚障害・運動障害・自律神経・視神経等広範囲に障害が現れます。

これらの神経症状は難治性で障害の軽減はよほどのことがないかぎりありません。重症の人は失明したり、起立や歩行困難に陥り、失禁・脱便が屢々おこり患者のADLが著しく制限されます。比較的軽症の人でも激しい痺れ、痛み、蟻走感、冷感など主として下肢の異常知覚・自律神経障害・頑固な腹痛・便秘など今なお腹部症状に悩まされています。スモンは原因は究明されましたが治療法は確立していません。患者の高齢化とともにスモン本来の障害は当然として、それに伴って併発した合併症に悩まされているのが現状です。遺族会員が半数近くになってきています。

公益社団法人日本リウマチ友の会 滋賀支部

設 立 年 月 日	昭和59年9月16日
主 な 疾 病	関節リウマチ
事 務 局	☎・FAX 支部長：洞（ほら）正子
全 国 団 体 名	公益社団法人日本リウマチ友の会 〒101-0035 東京都千代田区神田紺屋町6番地大矢ビル2階 ☎03-3258-6565 FAX 03-3258-6668 http://www.nrat.or.jp
県内推定患者数	8,000名程度（特定疾患の悪性関節リウマチ：58名）
発病の多い年代	30～50代
男 女 の 比 率	1：5～7
機 関 誌	「流」（全国版）「KTKびわこ」（滋賀支部報）
会 費（年額）	普通会員 4,000円 特別会員（医師）8,000円 *本部へ納入
<p>「関節リウマチ」について</p> <ul style="list-style-type: none"> ◆関節リウマチ（以下リウマチ）は身近な難病です リウマチ患者は全国に70万人もいると言われています ◆リウマチは発病原因が不明で、治療法も確立されていませんが、新薬も認可されて治療の幅が広がり、寛解が治療目標になってきました ◆リウマチは専門医による初期の治療が大切です 早期診断、早期治療で日常生活が不自由になることを抑えられるようになりました ◆リウマチは個人差が大きい病気です 一人ひとりに合う治療法を見つけることが必要です ◆リウマチ治療の4本柱 基礎療法・リハビリテーション・薬物療法・外科的手術療法 <p>「日本リウマチ友の会」では</p> <p>リウマチ患者が手をつなぎ、正しい知識と情報をもって自立と社会参加を目指すシンボルとして創立50年を機にRAグリーンマークを作りました。</p> <p>友の会では</p> <ul style="list-style-type: none"> ◎療養誌の発行 ◎専門医による医療講演会・相談会 ◎専門医の案内 ◎患者同士の交流 ◎日常生活を助ける自助具の紹介 などを行っています。 	

全国筋無力症友の会 滋賀支部

設 立 年 月 日	昭和59年9月9日
主 な 疾 病	重症筋無力症
代表者および事務局	〒 葛城 勝代 ☎・FAX
全 国 団 体 名	全国筋無力症友の会
全 国 団 体 住 所	〒602-8143 京都市上京区堀川通丸太町下ル 京都社会福祉会館4F 京都難病団体連絡協議会内 ☎075-822-2691
発生患者の多い年代	一定しないが男30～50才代、女20～30才代
男 女 の 比 率	男：女=1：2
機 関 紙（誌）名	滋賀支部だより、全国ニュース
会 費（年額）	4,500円（全国会費含む）

筋無力症とは

重症筋無力症（Myasthenia-Gravis）というのが病名です。脳から神経を伝って筋肉への運動の命令が伝わるのですが、この病気ではその神経と筋肉の結合部分に障害がおきて、筋肉が動かなくなります。その原因や詳しい仕組みはまだ完全に解明されていません。比較的古くから知られている病気ですが、最近はずい分と治療法がすすみ、呼吸困難で亡くなる人も殆どなく、働ける人も多くなりました。

症状は、まぶたが下がる。物が二重に見えるなどの眼症状、食べ物や水を飲みこめない、かむことができない、話せないなどの球症状と手や足の脱力、呼吸がしにくくなるなどの全身症状があります。この病気は症状の変化が激しく、一日のなかでも変化し、また風邪や様々なストレスで悪化するなど、ゆだんのできない病気です。

友の会活動

全国友の会は昭和46年に結成され「病気の原因究明と治療の方法の早期確立」と「医療費の公費負担」を旗印に活動をすすめ、実現に大きく貢献してきました。また原因の分からない病気にかかったことによる不安も大きく、友の会では会員同士の経験の交流を通じて、お互いに励まし勇気づけあいをしています。

また、専門の医師の協力によって、病気の仕組みや治療についての学習も行い、よりよい療養生活の向上をめざしています。

私たちが経験した苦しみを味わう人が一人でも少なくなるようにと多くの人々を対象に医療講演会や集団検診、相談会をひらき、病気の早期発見と孤独におちいらないための仲間づくりをめざしています。

福祉の制度も筋無力症には適用されないものも多く、治療と同時に生活の確保や将来の生活不安など課題もたくさんあります。

私たちはその一つひとつをとりあげ筋無力症患者と家族の要望として、行政や一般社会の理解を求める活動を行っています。

京都へモフィリア友の会「洛友会」 滋賀へモフィリア友の会「湖友会」

設 立 年 月 日	昭和55年8月25日
主 な 疾 病	血友病及び類縁疾患
事 務 局	☎
代 表 者 名	佐野 竜介
全 国 団 体 名	へモフィリア友の会全国ネットワーク
全 国 団 体 住 所	湖友会事務局と同じ
県内推定患者数	36名
発生患者の多い年代	1～10才代
男 女 の 比 率	男：女=99.5：0.5
会 費（年額）	3,000円

血友病は血中の血液凝固第8因子あるいは第9因子が先天的に欠乏する病気です。第8因子欠乏症を血友病A、第9因子欠乏症を血友病Bといいます。1万人に1人程度の割合で現れるといわれていますが、日本で現在把握されている患者数は5千人弱程度です。関節、筋肉などからの出血が主な症状で、度重なると関節障害などを引き起こします。頭蓋内出血にも注意が必要です。

欠乏している凝固因子を注射で補充するのが、主な治療法です。患者さんご本人やご家族の方が製剤を注射する家庭療法が保険適用されています。

治療に使われた製剤にHIVやHCVなどのウイルスが混入し、患者さんたちが甚大な被害を受けた時期がありました。しかし、現在では血液由来の製剤は十分なウイルス対策がとられているほか、遺伝子組み換え製剤も開発され、治療に伴うウイルス感染の心配はなくなっています。しかし、製剤投与による抗体産生（インヒビター）や専門医の減少など、治療に関しての問題はいまだ残っています。非常に高額な製剤を瀕回投与するため、治療には公費負担制度がとられていますが、国の医療費抑制政策によって、その制度が後退するおそれもあります。

滋賀へモフィリア友の会 湖友会は、京都へモフィリア友の会 洛友会と一体となって、年4回の会員交流会などの活動を行っています。

また、血友病患者会には、全国へモフィリア友の会の事実上の活動停止以来、全国組織がありませんでしたが、地域患者会の緩やかな連絡体である「へモフィリア友の会全国ネットワーク」が2008年に結成され、活動を始めています。湖友会もネットワークの加盟25団体のひとつです。

稀少難病の会 おおみ

設 立 年 月 日	昭和59年12月20日		
代 表 者 名	駒阪 博康 ☎; ☎・FAX		
事 務 局	大島 晃司 ☎	☎・FAX	
	奥村 享 ☎	☎・FAX	
入 会 金	1,000円		
会 費 (年額)	2,000円		

県内にすむ難病患者は、その病気の原因も治療法も分からないと医師から聞かされ「どうして私がこんな病気にならなければならないのだろう…」と考え込んでしまいます。

国の指定する特定疾患にも認定されない病気も沢山あります。又病気故の偏見や差別にさらされ、大変苦しい闘病生活を余儀なくされている人も少なくありません。

そんな仲間が疾患の違いを越えて一つになって交流しようとして出来たのが私たちの稀少難病の会「おおみ」です。医療講演会、交流会を開催したり、機関誌「おおみ」を年4回ほど発行、情報交換などにより、難病患者がより良い日常生活が送れるよう励まし合い助け合っています。

現在(2013年3月)20種類の疾患、80人あまりの会員で構成されています。会員の病名を紹介したいと思います。

◇神経系疾患◇

パーキンソン病、脊髄小脳変性症、後縦靭帯骨化症、サルコイドーシス、末梢神経破損症、筋萎縮性側索硬化症、多発性硬化症、筋ジストロフィー、広範脊柱管狭窄症、脊髄性進行性筋萎縮症、レクリングハウゼン病、ベーチェット病

◇消化器系疾患◇

潰瘍性大腸炎、クローン病、非特異的多発性小腸潰瘍症

◇血液系疾患◇

再生不良性貧血、特発性血小板減少性紫斑病・サラセミアヘテロ接合体

◇その他の疾患◇

原発性肺高血圧症、類上皮血管内皮腫、眼球振とう

病気の原因究明と治療法の確立は勿論私たちの願いです。上部組織、滋賀県難病連絡協議会と共に国にも働きかけていきますが、病気を抱えながら、どうしたら日々の生活を楽しく送れるか、私たちと共に話し合っていきましょう。



社団法人日本てんかん協会 滋賀県支部

設 立 年 月 日	1989年11月19日
主 な 疾 病	てんかん
事 務 局	☎520-0044 大津市京町四丁目3-28 滋賀県厚生会館別館2F ☎/FAX 077-510-0703 滋賀県難病連絡協議会内
代 表 者 名	山脇 孝子
全 国 団 体 名	社団法人日本てんかん協会
全 国 団 体 住 所	☎162-0051 東京都新宿区早稲田2-2-28 全国財団ビル5F ☎03-3202-5661
県内推定患者数	約1万3千人
発生患者の多い年代	0才～15才・65才～ 最近高齢者の発症が増加しています。
男 女 の 比 率	男：女=1：1
機 関 紙（誌）名	LaKe（支部機関紙）（全国機関紙「波」）
会 費（年額）	6,000円（全国会費含む）

1. 「てんかん」とは

てんかんは脳の中で電気的な嵐が起こり、その嵐が発作となって現れる脳の病気です。脳の中での嵐が起きる場所によって、特定の場所で起きるときは「部分てんかん」、脳全体の波及するときは、「全般てんかん」と言われます。

てんかんと言う病名は病気を表し、てんかんの発作は症状を示します。風邪という病名に、発熱する、咳が出る、鼻ぐずぐずと言った症状があるのと同じです。

残念ながら、なぜ脳の中で電気的な嵐が起きるのは十分に解明されていませんが、遺伝や伝染病が原因ではありません。てんかんについての正しい理解が広がることを願っています。

2. てんかんの診断と治療

今日のてんかんに関する診断技術の進歩はCT、MRI、脳磁図など脳波と併せての検査が発展し、的確な診断が行えるようになってきました。

治療につきましても、抗てんかん薬が中心ですが、新しい薬の開発、外科手術などにより、8割の方が服用しながらの普段の生活が可能です。結婚したり出産しておられる方も多数おられます。

重要なことは、てんかん専門医による的確な診断と治療をてんかんに悩む方々に受けていただくことだと考えています。

3. 私たちの願いと活動

てんかん協会は、てんかんに悩む患者本人と家族、特に子どもの親が中心になって作り、活動してきた団体ですが、多くの医師・学校の先生・施設の指導員などの専門職やボランティアが加わっていただき、市民運動団体としての幅広い会員構成と活動が特徴です。

相談活動や医療講演会などのほか、新しい抗てんかん薬が早く使えるよう、てんかん学会と協力して新薬の早期承認を求める活動も行っています。

多くの方の理解と御支援を得て、てんかんに悩む患者と家族の福祉向上のため、活動しています。

全国パーキンソン病友の会 滋賀県支部

設 立 年 月 日	平成18年12月9日
主 な 疾 病	パーキンソン病
事 務 局	☎ ☎・FAX
代 表 者 名	服部 健司
全 国 団 体 名	全国パーキンソン病友の会
全 国 団 体 住 所	☎ 165-0026 東京都中野区新井三丁目1-11 パールシキンB1
県内推定患者数	1,400人
発生患者の多い年代	発症年齢のピークは、50歳代後半から60歳代
男 女 の 比 率	男女同数
機 関 紙 (誌) 名	「全国パーキンソン病友の会会報」・「全国パーキンソン病友の会滋賀支部会報」
会 費 (年 額)	会費4,000円

パーキンソン病とは

パーキンソン病は頭脳（中脳）の黒質という部分の神経細胞が変性・消失することによって、神経細胞から出ているドーパミンという神経伝達物質が減少することからさまざまな症状が現れる病気です。その主な症状は、振戦（ふるえ）・筋固縮（筋肉のこわばり）・無動（動きにくい）・姿勢反射障害（倒れやすい）、の4つです。このように症状が現れるメカニズムについてはだいたい分かっていますが、なぜ黒質の神経細胞が変性・消失するのかについてははっきりした原因については未だ分かっていません。従ってパーキンソン病は現時点では完治をめざす抜本的な治療法も未だ確立されておらず、症状の進行をくい止めることも困難な神経性の難病です。

パーキンソン病の患者数は、現在全国ではおよそ15万人（数字は推定）、つまり1,000人に1人（50歳以上では100人に1人）くらいの割合になっており、全国的にその数は年々増加の傾向にあります。

パーキンソン病友の会の活動について

全国パーキンソン病友の会滋賀県支部（略称「JPDしが」）は、平成18年12月9日全国組織の都道府県単位の一加盟団体（支部）として、また県内各地域のパーキンソン病患者とその家族が県全体でまとまって活動していくサークルとして、結成されました。

《活動計画》

1、支部独自の活動

- (1) 各種の交流会やレクリエーションの実施
会員相互の交流、パーキンソン病以外の難病患者（その団体）との交流等
- (2) 各種の学習会の実施
医療講演会、リハビリ講習会（講演・相談・実技指導等）
- (3) 支部会報の発行（年3～4回）
- (4) 支部の紹介・PRや会員増大の取り組み

2、全国組織関連の活動

国会請願及びその署名・募金の活動、全国組織の定期総会・大会参加、全国組織の会報誌の（会員宛）配布・発送等

3、他の難病関係団体との連携・協力の活動

NPO法人滋賀県難病連絡協議会・滋賀県難病相談支援センター等の主催（又はそれらの団体との共催）の講演会や相談会・交流会への参加

日本ALS協会 滋賀県支部

設 立 年 月 日	平成19年3月3日
主 な 疾 病	筋萎縮性側索硬化症 (ALS)
事 務 局	☎ ☎・FAX
代 表 者 名	前田 重一
全 国 団 体 名	日本ALS協会
全 国 団 体 住 所	☎ 102-0073 東京都千代田区九段北1-15-15 瑞鳥ビル1F ☎ 03-3234-9155 FAX 03-3234-9156
県内推定患者数	93名 (平成20年度 特定疾患医療受給者証交付件数)
発生患者の多い年代	発症年齢平均65歳程度
男 女 の 比 率	男 : 女 = 2 : 1
機 関 紙 (誌) 名	全国 : 「SSK JALSA」、滋賀 : 「KTK日本ALS協会滋賀県支部便り」
会 費 (年 額)	正会員4,000円(全国会費含む)、賛助会員4,000円(一口)
滋賀県支部会員数	30名 (賛助会員含む)

筋萎縮性側索硬化症 (amyotrophic lateral sclerosis:ALS) とは、手足・喉・舌の筋肉がだんだんやせて力がなくなっていく病気です。しかし、筋肉そのものの病気ではなく、筋肉を動かしている運動神経細胞が死んでしまうために筋肉がやせて力が弱くなっていくのです。1年間で新たにこの病気にかかる人は人口10万人当たり約1人です。原因は不明です。多くの場合は遺伝しませんが、5～10%は遺伝することが分かっています。症状は多くの場合、手指の使いにくさや肘から先の筋肉のやせで始まります。話しにくい、食べ物が飲み込みにくいという症状ではじまることもあります。いずれの場合でも、やがては全身の筋肉がやせて力が入らなくなり、歩けなくなって最後は寝たきりとなり、水や食べ物の飲み込みもできなくなります。一般に進行しても感覚や知能は侵されにくく、眼球運動障害や失禁もみられにくい病気です。この病気は常に進行性で、一度この病気にかかりますと症状が軽くなるということはありません。体のどの部分の筋肉から始まってもやがては全身の筋肉が侵され、最後は呼吸筋も働かなくなって呼吸不全となり、人工呼吸器を利用しないと呼吸できない状況になります。日本では約3割の患者さんは人工呼吸器を選択されています。環境制御装置や意思伝達装置を使ってQOLを向上することが可能です。しかし、在宅療養については、家族が24時間体制で介護を行っているなど、患者・家族の負担が大きくなっており、その負担の軽減を図るために患者会は国や滋賀県、市町に療養環境改善の要望をしています。この病気の告知を医師から受けられると、多くの患者・家族は大きなショックを受けます。まずそのときには、お住まいの近くの保健所で相談してください。保健所には難病担当の保健師さんがおられます。また、入院確保に関しては、滋賀県難病医療ネットワーク協議会があります。そのほか滋賀県難病相談・支援センターもあります。一人で悩まないで、まずご相談してください。(各相談機関の連絡先は本機関誌の末尾に書かれています。この文章は「難病情報センター」と「難病患者等ホームヘルパー養成研修テキスト」、「日本ALS協会滋賀県支部総会議案書」を参考に作成しました。)

日本網膜色素変性症協会 滋賀支部

設 立 年 月 日	平成15年5月20日
主 な 疾 病	網膜色素変性症
事 務 局	☎ ☎
代 表 者 名	☎ 久保清秀 ☎
全 国 団 体 住 所	☎ 140-0013 東京都品川区南大井2-7-9アミューズKビル4階 会長 金井 國利 ☎ 03-5753-5156
県内推定患者数	300名（特定疾患登録者数280名）
患者の多い年代	40～60
機 関 紙（誌）名	本部機関紙 会報『RP ああるぴい』（年6回） 『ニュースレター』（治療法研究年1回）

1. 網膜色素変性症って何？

「網膜色素変性症とは網膜に異常な色素沈着が起こる一連の病気のことです。そもそも網膜とは眼球の内面を覆っている紙のように薄い透明な膜で、カメラのフィルムのようなものです。網膜の中の微細な神経細胞層が外界の像、光を脳に送り、初めて「見る」ことができるのです。

網膜色素変性症の患者さんは、網膜が壊れていくに従い、最初周辺が見にくくなったり、暗いところが見にくくなったりします。長い年月をかけて進行することもあり、中心だけが見えるという場合もあります。（「JRPS」ホームページより）

2. 網膜色素変性症ってどんな症状があらわれるの？

しばしば夜暗くなると見えにくかったり、明るいところから暗いところに急に移動した時に見えにくかったりということがあります。例えば、暗いところを歩いていたら傍にある溝が見えずにはまってしまったり、映画館でトイレに立って戻ってきたらすぐには自分の座席が見えずらかったりするようです。

夜空の星を見ていて、見える星が周りの人より少なかったことから病気の発見につながった人もいます。また、すぐ近くの人や物によくぶつかるといったことから眼科を受診して病気がわかることもあるようです。

3. もしあなたが網膜色素変性症と診断されたら？

早くに自分の病気を理解し、自分の生活について考えている人もいますが、多くの場合、働き盛り・子育ての真っ最中にこの病気を宣告され、頭の中が混乱し今後の生活について途方にくれる人も少なくありません。

あなたがもしこの病気を宣告されたら、先ず、この病気を正しく理解することから始めて下さい。病気を正しく理解するということはとても大切なことです。

層でないと、ある種の団体から「必ず治るから」と入会を勧められたり、高価な薬や治療法を進められたりして多額なお金を払ってしまうということになりかねないからです。

誤った判断をしないためにも病気を正しく理解しましょう。正しく理解するためには専門医の診断と、病気を持つ者同士の情報交換が必要です。

4. 『日本網膜色素変性症協会（JRPS）』について

日本網膜色素変性症協会（JRPS）は、1994年5月に、患者会員・学会会員・支援会員により構成、設立された任意の団体です。（JRPSはJapaneseRetinitisPigmentosaSocietyの略です）

その理念は、「JRPSは何かをしてくれる団体」ではなく、自分自身が参加して「JRPSのために何かができるのか、それを考える団体」にあります。

そして、網膜色素変性症及びその類縁疾患の治療法の研究支援や啓発活動を通じ、網膜色素変性症等の患者の自立を促進する事を最大の目的としています。

2012年11月現在 4,062名（内患者会員：3,821名、学会会員：97名、支援委員：144名）で構成されています。

5. JRPS 滋賀県支部について

JRPS滋賀県支部は、全国47都道府県毎に設立された35支部の内の一つです。現在会員数は58名です。そして、JRPSの二つの大きな目的である「治療法の確立」と「QOL（よりよい生活）の向上」を目指して活動をしています。

特に、「QOLの向上」活動は、会員相互間の情報交換、交流、趣味などの集まりを通して、患者はもちろんのこと家族間の信頼を深め、互いに手を取り合って自立の路を歩んでいます。

これまでに実施した活動内容としては、医療講演会、情報交換会、新年会、白杖（歩行）訓練を兼ねたハイキング、体験学習会、軽いスポーツ等を行ってきました。

滋賀 IBDフォーラム

設 立 年 月 日	平成20年6月1日
主 な 疾 病	潰瘍性大腸炎 クローン病
代 表 者 名	川辺 博司
事 務 局	☎ FAX 携帯電話 E-MAIL cresta5000@ybb.ne.jp 滋賀 IBDフォーラム事務局
ホ ー ム ペ ー ジ	http://www.geocities.jp/shigaibdforum/
全 国 団 体	IBDネットワーク http://www.ibdnetwork.org/
全 国 団 体 住 所	☎ 062-0933 北海道札幌市豊平区平岸3条5丁目9-5 平岸3条ハウス203号
県 内 推 定 患 者 数	1,647名 (2010年3月3日現在)
患 者 の 多 い 年 代	10~30代
機 関 紙 (誌) 名	滋賀 IBDフォーラム
入 会 金	0円
年 会 費	2,500円 10月~3月入会者は1,300円
<p><目的> 私達、滋賀IBDフォーラムは、潰瘍性大腸炎及びクローン病の患者さん及びそのご家族の方が 明るい療養生活を送れるよう、生活の質の向上、原因の究明・予防・治療法等医学的知識の確立、医療 及び福祉の充実向上を願って、食事・生活上の知恵・工夫等の有効な情報の収集、蓄積、共有、伝達、 交換ならびに会員相互の交流や親睦を図ることを目的としています。</p> <p><活動> 滋賀IBDフォーラムは潰瘍性大腸炎やクローン病の医療講演会・食事講演会・シンポジウム・ 市民公開講座・交流会（主催・共催・協力開催）や相談会、患者及び家族同士の情報交換や親睦を深め るための交流会を開催しています。難病とよばれる潰瘍性大腸炎やクローン病の原因究明と予防・治療 方法の確立に向けて活動しています。また、医療及び福祉制度の充実に向け、厚生労働省、滋賀県、市 町等の各関係機関と協議、連携し、必要な働きかけに取り組むことによって患者のQOL（生活の質）の 総合的な向上を図っています。</p> <p>入会者は①潰瘍性大腸炎やクローン病の専門の先生を招いた医療講演会に参加することができます。 ②医療、福祉、食事、子供が患者の場合の先輩お母さんお父さんからの役立つアドバイスなどの情報交 換や自分の思いを伝えたり、他の方の考えや思いを聞くことのできる交流会に参加することができます。 ③レクリエーション活動に参加することができます。④食事療法のアドバイスを受けることができます。 ⑤いろいろな情報が掲載されている会誌「滋賀IBDフォーラム」が届きます。⑥潰瘍性大腸炎やクローン 病などの炎症性腸疾患の方は「北海道から沖縄までのわが国最大のIBD（炎症性腸疾患）患者団体連絡組 織であるIBDネットワーク」からの役立つ情報を知ることができます。⑦日本難病疾病団体協議会（JPA）、 滋賀県難病団体連絡協議会、厚生労働省、滋賀県、滋賀県難病相談・支援センター、大学や企業等の研 究機関、製薬会社等の他機関、他患者団体から滋賀IBDフォーラムが入手する療養や生活していく上で役 立ち、必要となる情報を知ることができます。⑧同じ病気や違う病気を持つ仲間と知り合え、体験を共 有し、よりよい日常生活を送るヒントを得られます。⑨日本難病疾病団体協議会（JPA）、滋賀県難病相 談・支援センター、滋賀県難病団体連絡協議会等を通じて、難病対策や福祉の充実を求めるさまざまな 情報を得ることができます。また、その発展にむけた活動に参加する機会を得ることができます。</p>	

全国心臓病の子どもを守る会 滋賀県支部

設 立 年 月 日	平成7年10月
主 な 疾 病	先天性心臓病、川崎病、拡張(拘束)型心筋症
事 務 局	☎ 造田 泰方
代 表 者 名	造田 泰
全 国 団 体	一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会
全 国 団 体 住 所	☎ 170-0013 東京都豊島区東池袋2-7-3 柄澤ビル7F
県内推定患者数	約1万人
会 員 数	55名
機 関 紙 (誌) 名	『心臓をまもる』
会 費 (年 額)	7,200円 (全国会費含む)

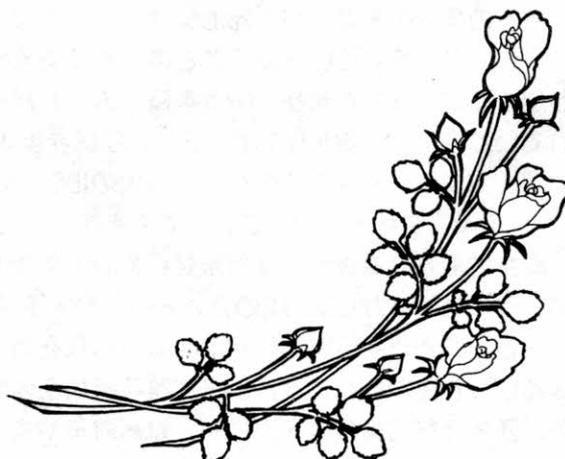
全国心臓病の子どもを守る会は、1963年に結成され、今年50周年を迎えます。出生児100人に1人といわれる先天性心臓病と診断されたときに途惑わない親はいません。しかし、この事実をしつかり受け入れて、子どもの状況を正確に把握しなければなりません。

先天性の心臓病やその他の疾病が何故起こるかは、ほとんどわかっていません。

また近年は、医療技術が発達し、幼児期までに普通に暮らせるようになってきています。しかし、人工物を使ったり、心臓にメスを入れていることで、遠隔期にどんな症状が出てくるかはまだまだわからないことがあります。

近年は、先天性心臓病患者の半数以上の方が成人を迎えています。生涯を通じて経過観察が必要で、心臓病と共に生きるという心構えが必要です。

現在、特定疾患として5疾患が、小児慢性特定疾患として85疾患が認定されています。



滋賀県難病連絡協議会の運動にご支援をお願いします。

NPO法人滋賀県難病連絡協議会は1984年〔昭和59年9月9日6団体565名で誕生しました。2011年〔平成23年5月14日現在現在14団体2366名になりました。

この間滋賀県を始め多くの県民の皆さまのご支援とご協力のお陰で今日の活動を続けることが出来ました。有難うございます。

しかし、最近は日常の運営に困難をきたす状況になりました。一つは財政の問題で、す。是までは滋賀県から支援いただいていた補助金が無くなり、患者の会費だけでは事務所の維持経費もまかなえなくなってきました。二つ目は役員の高齢化です。29年間の歳月は時代を担う若い人材を求めています。

この一つ目の課題を克服するために次の事業を展開しています。ご協力お願いします。

◇ 入れ歯リサイクル事業 ◇

世界では3秒に一人の子供の命が奪われています。難病連で、は不要になった入れ歯や、詰め物の貴金属を回収して、ユニセフ支援と、難病患者支援の活動をしています。次の要領で、不要になった入れ歯や詰め物を下記に郵送していただくと有り難いです。お願いします。

- ① 入れ歯や詰め物を熱湯か入れ歯洗浄剤で消毒。
- ② 新聞紙で包み、ビニール袋に入れ、封筒に入れ、
- ③ 〒520-0044大津市京町4-3-28 滋賀県厚生会館2F 滋賀県難病連絡協議会に送って下さい

◇ 入れ歯リサイクル事業にご協力いただいている病院・医院等 ◇

病院	滋賀医科大学医学部附属病院	公立高島総合病院	大津市民病院
	滋賀県成人病センター	びわこ学園医療福祉センター	長浜赤十字病院
	日野記念病院	国立病院機構滋賀病院	

医 院	小川歯科医院	東近江市垣見町 716	今村歯科医院	甲賀市甲南町深川 2201
	おがわ東歯科	東近江市佐野町 403-7	飯田歯科医院	甲賀市信楽長野454-6
	田村歯科医院	大津市打出浜 4-8	鳥越医院	東近江市八日市上之町4-1
	岩田歯科医院	栗東市手原 5-7-10	小上歯科	大津市南志賀2-1-25
	つかだ歯科医院	草津市大路 1-12-1	坂本民主診療所	大津市坂本6-25-30
	やまだ歯科医院	大津市雄琴北 2-2-3	ぜぜ診療所	大津市昭和町7-16
	西川歯科医院	長浜市朝日町 4-20	富山歯科医院	甲賀市水口町東名坂78
	あだち歯科クリニック	高島市安曇川西万木 811	樹歯科医院	甲賀市水口町虫生野1167-1
	川南歯科医院	東近江市川南町 1090		

施 設 等	大津市社会福祉協議会	大津市浜大津4-1-1	在宅ケアステーション コスモス	大津市坂本6-6-31
	大津市立障害者 福祉センター	大津市におの浜4-2-33	介護老人保健施設 日和の里	大津市坂本6-25-3
	におの浜ふれあい スポーツセンター	大津市におの浜4-2-40		(平成25年2月24日現在)

ご紹介をお願いします（問合せ：NPO法人滋賀県難病連絡協議会 077-510-0703）

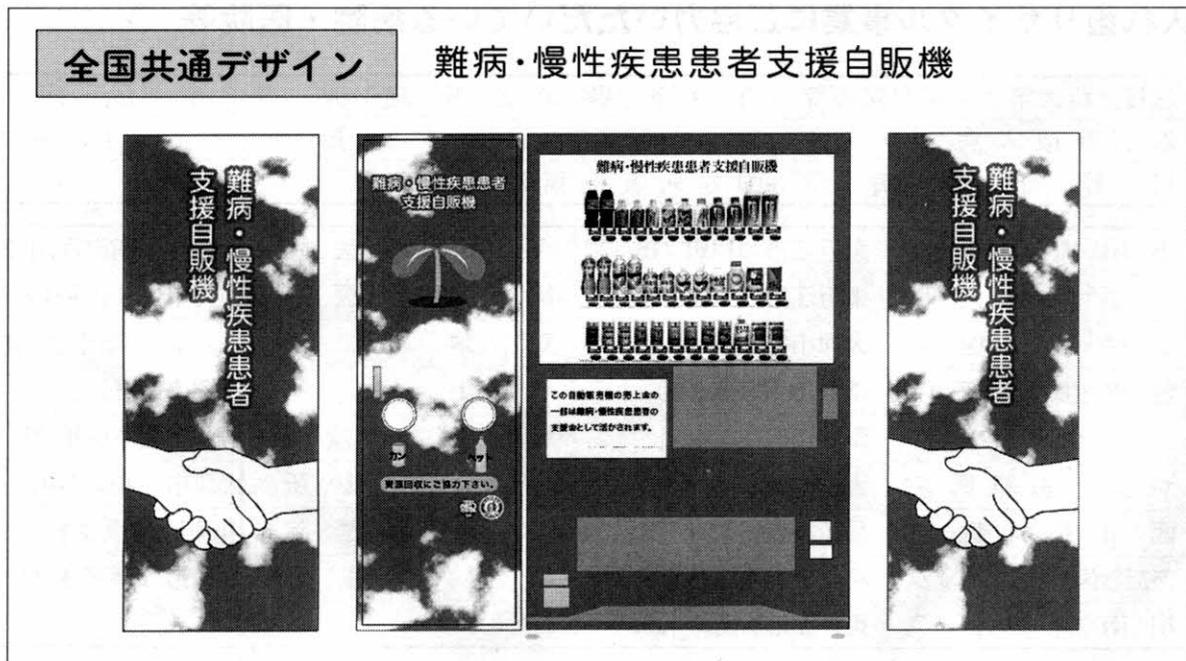
難病啓発入り自販機設置

★難病啓発入り自販機を設置させていただきませんか★

自販機メーカー（コカコーラ、伊藤園、ジャパンビバレッジ、サントリー）さんが難病患者活動支援にご協力いただいています。売上げ金の一部を難病患者会の活動に使わせていただいています。

設置させていただいている場所	名 称	設置年月
大津市坂本 6-25-30	坂本民主診療所	2010年8月
大津市京町四丁目 1-1	滋賀県庁内 県民サロン	2010年11月
甲賀市水口町名坂 1031-20	KK 酒家 いけもと	2010年11月
甲賀市水口町松尾 520-18	KK 水口テクノス	2010年11月
草津市野路 6-14-12	新宮会館前	2010年11月
大津市京町四丁目 3-28	滋賀県厚生会館	2011年2月
大津市本堅田五丁目 22-27	山田整形外科病院	2011年5月
大津市本宮二丁目 9-9	大津市民病院	2011年6月
大津市大萱七丁目 7-2	琵琶湖養育院病院	2011年9月
甲賀市田堵野80番地1	日新薬品工業	2013年4月

(2013年2月現在)



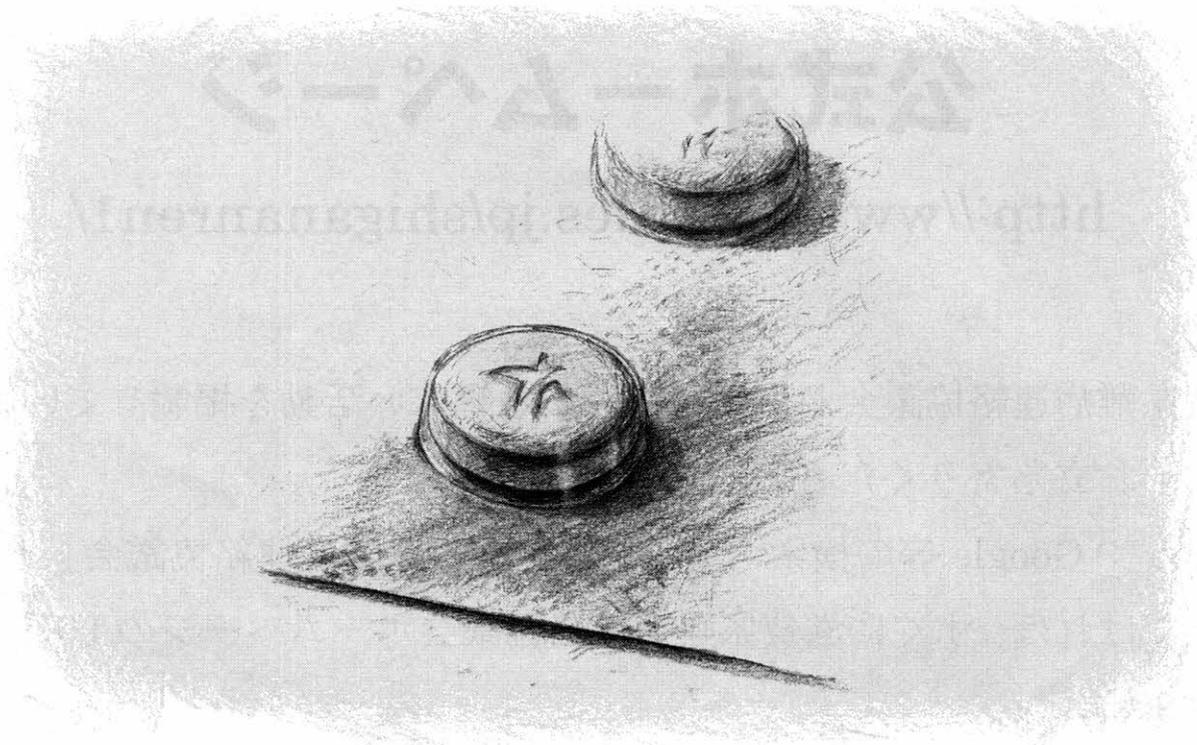
★賛助会員入会のご案内★

私たちは、「一人ぼっちの難病患者をなくそう」をスローガンに、誰もが安心して暮らし続けることの出来る社会の実現を目指し活動を進めています。私たちの運動にご協力をお願いします。

個人 年会費 一口 1,000円
 団体 年会費 一口 3,000円

会費の納入は下記口座をご利用ください。
 郵便振替口座 00990-6-147475
 滋賀県難病連絡協議会

会 協 研 研 製 薬 製 業 興 資 薬



世界にまだないくすりのために。

まだ治せない病気とたたかう人たちの、支えになりたい。

まだないくすりを待つ世界中の人たちの、期待にこたえたい。

世界の明日を変える一錠のために、

わたしたちは挑戦を続けます。

アステラス製薬は“患者会支援活動”に取り組んでいます。

詳しくはホームページで！キーワードで検索してください。

アステラス 患者会支援

検索

【お問い合わせ先】総務部 電話番号 03-3244-5110

明日は変えられる。

 **astellas**
Leading Light for Life
アステラス製薬

www.astellas.com/jp/

滋賀県難病連絡協議会

公式ホームページ

<http://www.geocities.jp/shigananren1/>

滋賀県難病連絡協議会が取り組んでいる幅広い活動を掲載しています。
ぜひ、お立ち寄りください。

Yahoo や Google 等の検索エンジンで「滋賀県難病連絡協議会」と入力
いただければ、すぐに滋賀県難病連絡協議会ホームページの URL が出
てきます。

滋賀県難病連絡協議会

- トップページ
- 概要 活動理念
活動項目
- 理事長 副理事長
常務理事 挨拶
- 加盟団体一覧
- しがなんれん
作業所
- 難病とは
- 特定疾患一覧 詳細
- 滋賀県難病相談・
支援センター
- 20周年理事長挨拶
- 20周年滋賀県知事
挨拶
- 20年の歩み
- JPA滋賀交流会議
- 難病のつどい2009
- 滋賀県への要望

ようこそ 特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会 公式ホームページへ
〒520-8577 滋賀県大津市京町四丁目3-28 滋賀県厚生会館 別館2階
TEL/FAX 077-510-0703 メール siga-nanren@kvd.biglobe.ne.jp



滋賀県難病連絡協議会公式ホームページ

今後の予定

<http://www.geocities.jp/shigananren1/>

ご相談は

滋賀県難病相談・支援センター

場 所 〒520-0044 大津市京町四丁目3-28
(滋賀県厚生会館別館 2階)

時 間 月曜日～金曜日 10:00～16:00

T E L 077-526-0171

F A X 077-526-0172

メールアドレス sigananbyo@ex.biwa.ne.jp

しがなんれん作業所

場 所 〒520-3013 栗東市目川1070番地
(シャトルハルタ104号)

時 間 月曜日～金曜日 10:00～15:00

TEL&FAX 077-552-8197

メールアドレス shigananrenwork@ybb.ne.jp

この機関誌は、アステラス製薬株式会社・公益社団法人滋賀県腎臓病患者福祉協会様のご支援により発行することができました。ご協力に深く感謝申し上げます。

編 集 NPO法人 滋賀県難病連絡協議会

事務局 〒520-0044 大津市京町四丁目3-28
滋賀県厚生会館別館 2階

TEL・FAX 077 (510) 0703

メールアドレス : siga-nanren@kvd.biglobe.ne.jp

ホームページ : <http://www.geocities.jp/shigananren1/>

発行所 京都障害者団体定期刊行物協会
京都市上京区堀川通丸太町下る
京都社会福祉会館 4F 京難連内〈会員の購読料は会費に含まれる〉

発行人 高谷 修
頒価 200円

平成25年3月27日発行 K.T.K増刊通巻第3952号
平成4年6月5日 第三種郵便物許可〈毎月1回25日発行〉