

# まねきねこ

2009

第18号

ヘルスケア関連団体のネットワークづくりを支援する情報誌



まねこときねこの旅 鹿児島編

篤姫ブームが続く鹿児島。激動の時代の中にあっても、桜島のように強く美しく、信念を貫き通した生き方は、現代にも通じるものがあります。私たちが篤姫を見習い、しなやかに、しっかりと歩んでいきたいですね。

人とのつながりを大切に

## まねきねこ

世界的な経済不安の中でスタートした2009年も暖かい春を迎えました。今号は、ヘルスケア関連団体から医療者に対して行われた研究助成の実施や、2009年に行われる障害者自立支援法の見直しに向けての活動など、各地で始まった新しい取り組みを中心に紹介します。

### CONTENTS

#### ヘルスケア関連団体 活動報告

- 第3回 東海学習会 in 愛知(2008年11月22日) 団体の活性化と後継者づくりについて 活発な議論が行われる
- 第6回 北陸学習会 in 富山(2008年11月30日) 日頃の悩みや問題を「寸劇」にして発表
- 第13回 関西学習会 in 兵庫(2009年1月17日) マルフアン症候群の模範発表に感動 よりよい発表内容にするため全員で検討
- 第13回 関東学習会 in 東京(1月18日) 「行政への働きかけ」や「ピアサポート」をテーマに1年間の取り組み方を話し合う
- 第8回 沖縄学習会 in 沖縄(2月9日) 会の活動の振り返りと成果を活用し 団体紹介のツールを実習制作

クロースアップ第18回  
腎性尿崩症 友の会  
事務局長 神野 啓子

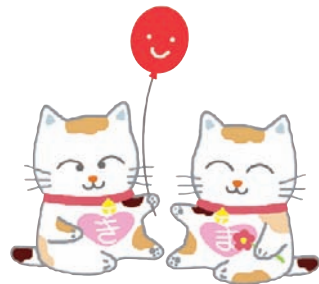
第4回 まねきねこ講座 セルフヘルプグループ再考  
特定非営利活動法人ひまわりセルフヘルプ支援センター  
代表 中田 智恵海

トピックス  
障害者自立支援の見直しに向けて  
当事者や関係団体による活動が行われる

マネコとキネコの情報ひろば

# ヘルスケア関連団体 活動報告

2008年11月から2009年2月にかけて、5つの地域で学習会が開催されました。2008年に開催されたワークショップから展開させた試みや、寸劇による地域学習会の活性化の検討など、積極的な取り組みが行われました。



## 第3回 東海学習会

in 愛知 (2008年11月22日)

### 団体の活性化と後継者づくりについて 活発な議論が行われる

2008年11月22日、東海学習会が名古屋市中で開催されました。最初に、今回のテーマである「患者力を考える・3 患者会の活性化と後継者づくりについて」に対して、愛知県難病団体連合会の理事長である貝沼榮一氏が基調報告を行いました。患者会の活性化については、ヘルスケア関連団体の役割や目的を常に確認すること、活動が不十分でないか検討すること、財源を確保することなどの課題があげられました。後継者づくりについては、意識的に後継者を育てるために必要な人材の確保、仲間意識の高揚、後継者を育成するための講座開催などがあげられました。

午後からはワークショップとなり、テーマ解決に向けての話し合いが4グループに分かれて行われました。まとめでは、団体を活性化させるために、交流会や勉強会に参加した人が満足するような工夫が必要であること、交流会などを企画した場合に結果を期待しすぎない、活動の継続が仲間作りに繋がることなどが発表されました。また、「若い世代の入会者が少ないのは、インターネットで個人的な情報交換ができていくという現状があると思われる。時代の変化に対応したニーズを把握するためには、若い世代と対面で話し合うことが大切である」という意見も出ました。後継者づくりでは、役員になった時点で次の後継者を念頭に置き、早い段階からステップ

## 参加団体

- 進行性核上性麻痺の患者・家族の会
- 後縦靭帯骨化症あおぞら会
- 日本網膜色素変性症協会 愛知支部
- ポリオ友の会 東海
- 三重心臓を守る会
- 東海脊髄小脳変性症友の会
- 日本ALS協会 愛知県支部
- 稀少難病の会 準備会
- SCD三重の会
- NPO法人愛知県難病団体連合会
- NPO法人日本マルファン協会
- 全国膠原病友の会 三重県支部・静岡県支部
- ベーチェット病友の会 静岡県支部
- NPO法人静岡県難病団体連絡協議会
- もやもや病の患者と家族の会

アップできるシステムを構築すること、役割分担や適材適所の人材配置をすること、実践活動で共に訓練する人の輪を広げる努力を常にすることなどが発表されました。最後に、病院内にボランティア募集のチラシを置いたことでマンパワーの確保に成功した事例や、健常者の参加で行動力が高くなったケースが報告されました。

## 第6回 北陸学習会

in 富山 (2008年11月30日)

### 日頃の悩みや問題を「寸劇」にして発表

2008年11月30日、初冬を迎えた富山で北陸学習会が開催されました。今回は、当事者や家族がかかえる問題をテーマに「寸劇」を作って発表するという試みが行われました。実は、この寸劇はロールプレイングと

いう学習方法で、実際の場面を想定したシナリオを作成して複数の人で演じます。そして、演じることで見えてきた問題点や解決方法について学習し、実践で適切な対応ができるようにするというものです。「団体の運営」「地域や行政とのかか





## 参加団体

- 新潟膠原病の会
- 変形股関節症のぞみ会 北陸支部
- 石川県難病相談・支援センター
- NPO法人難病ネットワークとやま
- (社)日本リウマチ友の会 富山支部
- (社)認知症の人と家族の会 富山県支部
- パーチェット病友の会 富山支部
- 富山IBD ■日本ALS協会 富山支部
- 富山県後韌帯骨化症患者会
- 心友会 ■がんの子どもを守る会
- SCD(脊髄小脳変性症)友の会
- 全国パーキンソン病友の会 富山支部
- 富山県難病相談・支援センター

### まねこ

「ワークショップを参考にした新たな試みがされているにゃ」



## 参加団体

- 小さないのち
- 大阪・ひまわりの会
- ひょうごセルフヘルプ支援センター
- 口唇口蓋形成不全ネットワーク
- 腎性尿崩症友の会
- 膠原病友の会 滋賀支部
- 日本ハンチントン病ネットワーク(JHDN)
- 関西ほっとサロン ■竹の子の会
- NPO法人日本マルファン協会
- あけぼの兵庫 ■いこいの場ひょうご
- ドリームファクトリー

てプレゼンテーションを行いました。猪井さんの体験談からは、出産後に初めて自分の病気を知ってショックを受けたこと、父親のガン闘病をきっかけにマルファン協会での活動を開始したと、娘への病名告知の

わり「患児と家族への支援」というテーマごとにグループに分れ、個人の体験談や直面している問題などを含めて寸劇を作成しました。発表では、臨場感を出すために富山弁を使用したグループもありました。最後のまとめでは、「劇を作ったり役を演じたりすることで、団体を運営していく際の問題点や当事者とその家族を支援する際の注意点などが見えてきた」「普段の話し合いでは見えてこないような発見が多くあった」



「自分と立場の違う人の気持ちがよくわかった」との感想がありました。また、決められた時間内に共同制作したことで、グループ内での理解やコミュニケーションを急速に深めるという効果もありました。また、新潟県からの初参加団体との新たな情報交換も行うことができました。



2009年1月17日、患者の声を医学教育に組み込むプロジェクトに沿って、NPO法人日本マルファン協会の副代表理事である猪井佳子さんが、「知らないと怖いマルファン症候群」と題して、約1時間の模擬発表を行いました。マルファン症候群は先天性の遺伝子疾患で、細胞同士を繋ぐ組織が弱くなってしまう病気です。そのため、骨格、目、心臓、肺などの各部位に症状が出やすく、また大動脈解離などの重篤な症状が出た場合には、命を落してしまうこともあります。模擬発表では、マルファン症候群の診断方法、症状の種類、対症療法での治療法など、文章では伝わりにくいものにイラストを使用し、一般人にもわかりやすい解説を添えて

## 第13回 関西学習会 in 兵庫(2009年1月17日) マルファン症候群の模擬発表に感動 よりよい発表内容にするため全員で検討

in 兵庫(2009年1月17日)

際に医師の配慮が欠如していたこと、家族の理解が大切なことなどについて語られ、最後は「知らない怖い疾患」から「知っていても怖くない疾患」にしていきたいと結びました。検討会では猪井さんの発表に感動したとの感想のほかに、発表内容に対して「病気説明に時間を割きすぎている」「本人の体験談や掘り下げた気持ちをもっと聞きたかった」との意見も出ました。また、「子どもにとつての早期診断の辛さをどうカバーしていくか」など、今ある問題についても細かく検討されました。





ヘルスケア関連団体  
活動報告

第13回 関東学習会

in 東京(1月18日)

「行政への働きかけ」や「ピアサポート」をテーマに1年間の取り組み方を話し合う



1月18日、東京のファイザー本社で、2009年最初の関東学習会が開催されました。

まず、2008年10月に行われたワークショップでの成果と「患者が作る医学の教科書」プロジェクトの進行状況について報告がありました。次に、2009年度に開催する学習会のテーマについて「専門家による講演会の開催」「団体情報を発信するためのメディア活用術」「厚生労働省や行政、専門医との関係作り」「発表や講演の練習」「ピアサポートやピアカウンセリングについての学習」など多数の提案がされました。その中から「行政への働きか

参加団体

- あすなる会 ■ CMT友の会
- 社会福祉法人小茂根の郷
- 腎性尿崩症友の会 ■ 竹の子の会
- 中枢性尿崩症の会(CDIの会)
- NPO法人日本IDDMネットワーク
- (社)日本オストミー協会 ■ ポリオの会
- 全国CIDPサポートグループ
- CAPS患者家族の会
- (家族性寒冷蕁麻疹・CINCA症候群・Muckle-Wells症候群の家族の会)
- アトム会の会(全国HAM患者友の会)

け」「ピアサポートの学習」「ホームページの活用術」など特に関心の集まったものに絞り込みを行いました。今後は、これらのテーマに関連する団体が事例などを発表し、ディスカッションしていくことになりました。今回、初めて学習会に参加した「CAPS患者家族の会」と「アトムの会(全国HAM患者友の会)」から出された「患児の家族の会へのアドバイスがほしい」「情報を発信する方法を知りたい」という意見に対して、親の経験談を集めて医療者に提供したことで研究に貢献できた事例や、教師を目指す学生への情報提供、学会への働きかけ、HPは情報発信ツールとして有効なことなど、学習会ならではの知識やノウハウがアドバイスされました。

第8回 沖縄学習会

in 沖縄(2月9日)

会の活動の振り返りと成果を活用し団体紹介のツールを実習制作



「会を伝える」というテーマにそって、団体紹介を行うための広報物の制作実習を行いました。活動の振り返りと成果を活用するだけでなく、改めて広報物を制作することにより既存のものと比較し、再検討してもらおうという試みも含まれています。まず、小児在宅医療基金「ていんさぐの会」が現在制作している団体紹介をパソコン上で見せながら、役員紹介にイラストを使用した経緯など制作意図を説明していききました。次に、その説明をたたき台に各団体が紹介したいと思っている項目の洗い出しと発表を行いました。そして、発表から各団体の共通項目である「タイト

ル」「設立の趣旨」「活動内容」「役員紹介」について、更に具体的な内容を話し合っていく、最終的な団体紹介の発表を行いました。検討会では「写真を使って視覚的に訴える」「設立経緯を具体的に示す」「誰に向けてか対象者を意識して作る」「活動の成果の部分をもっと示す」「夢や目標を伝えるフレーズを入れる」などの意見が出ました。今回の学習会には、ヘルスケア関連団体ネットワークの世話人でもある、埼玉県立大学保健医療福祉学部社会福祉学科教授の高畑隆さんが特別参加され、「役員紹介はかたくなりがちですが、趣味などで人間性をアピールすると親近感が出ます。完成を目指すのではなく、毎年変えていくつもりで作っていきましょう」などアドバイスをしました。次回の学習会も、掲載したい写真やイラストを持参し、プレゼンテーションソフトを使った制作実習を行う予定です。

- 沖縄県難病相談・支援センター NPO法人アンビシャス
- 沖縄IBD
- 全国膠原病友の会 沖縄支部
- もやの会(もやもや病の患者と家族の会) 沖縄ブロック
- 全国パーキンソン病友の会 沖縄県支部

参加団体



# 腎性尿崩症 友の会

事務局長 神野啓子

腎性尿崩症は40万人に1人という稀少難病であるため、診療できる専門医も少なく、入手できる情報も限られています。今回は、腎性尿崩症の認知向上を目指して活動をしている事務局長の神野啓子さんにお話をうかがいました。



## 腎性尿崩症と伴うリスク

腎性尿崩症は、「ろ過をして尿を減少させる」という脳からの命令に腎臓が反応しないため、薄い水のような尿が絶えず放出されてしまう病気です。著しい喉の渇きなど脱水症状を伴うため、多量の水分補給を行うのですが、すぐに膀胱が一杯になるので、頻回にトイレに行かなければなりません。膀胱の状態を放置しておくと、尿が腎臓に逆流する水腎症などを引き起こしてしまいます。

逆に、自力で水分補給ができない乳児などは、脱水症状の繰り返しから軽度の発達遅滞になってしまいうことがありますが、早期診断が重要となります。

また、突発的な意識障害や麻酔を



●病気の情報や社会の動きを紹介する  
会報誌「しよんべん小僧通信」

使用する手術の際にも、医療側に疾患情報が的確に伝えられていないと、長時間にわたる脱水症状から生命の危険に繋がることがあります。

腎性尿崩症の発症起因は、主に伴性劣性遺伝という遺伝形式で、母親がキャリア(保因者)の場合は、二分の二の確立で男児に発症し、常染色体劣性遺伝(両親がキャ

リア)の場合は、男女を問わず四分の一の確率で発症します。母親のみがキャリアという割合が全体の9割を占め、しかも出産後に判明する疾患であるため、母親が自分を責めてしまったり、家族や親戚の理解を得られなかったりしてしまいます。

## 稀少難病であるがゆえに 医療側の体制も不十分

私の長男は生後11カ月で、次男は生後1カ月で腎性尿崩症と診断されたのですが、医師も医学書からの知識しかなく、一般に入手できる情報も皆無に近いものでした。それでも、緊急時に頼れる病院が近くにあれば安心だろうと思い、奈良県から小児保健センターのある大阪府に転居しました。あるとき、

次男が脱水から痙攣を起こし、急いでセンターに連れていきました。しかし、主治医が在勤しておらず、直接連絡を取ったところ「一般救急に連れて行きなさい」と指示を受けました。この時、なんのための引越しだったのかと病院の体制に疑問を持ち始めました。

そして1997年、医療側に腎性尿崩症の情報が的確に伝わっていないかったため、高校1年生になった長男を手の骨折の手術で亡くしました。

## 長男の残してくれた情報を 大切に活用

長男の死は、この病気と付き合っていく難しさ、病院や医師との対応方法など、たくさんさんの情報を残してくれました。そこで、腎性尿崩症



●会員同士のコミュニケーション・ツール「友の会レター」

のことももっと多くの人に知ってもらおうと、長男の経過を綴ったホームページを開設しました。しばらくすると、同じ疾患を持つ子どもの親から複数のアクセスがあったため、2000年に「腎性尿崩症友の会」として正式に発足することを決意しました。現在は23家族、キャリアも含めて26人の患者さんがいます。

## 会報で情報発信し 専門医参加の勉強会も開催

会の発足当時も依然、情報は少なかったのですが、会員の1人から東北大学に専門医がいるということを知り、先生に訪ねて始めて疾患についての詳しい説明を受けました。また、その際に他の先生も紹介していただき、その先生

からも情報を集めていきました。

今はこうして集めた情報を、年2回発行する会報『しょんべん小僧通信』で会員や医療者に発信しています。会報には「マーズ・ハート・ストーリー」という、患者の母親が気持ちを綴るコーナーもあり、診断されたときから始まる不安、夜も2時間ごとに子どもを起こしトイレに行かせる苦労、健常者なら迷うことなくできる手術に踏み切れない葛藤など、毎号正直な思いが掲載されています。会報を読んだ先生から「大変さが初めてわかった」と直筆の手紙をもらったときはうれしかったです。

会報の他には、会員間だけのコミュニケーションツールとして『友の会レター』を年2〜3回、発行しています。こちらはかなりプライベートな悩みも記載されており、会員間の情報交換や励ましのもと場となっています。イベントとしては、年1回の総会、専門医を招いて勉強会、個別相談会を開いています。

## 団体同士の交流で得た 活力と仲間

2002年に、初めてヘルスケア関連団体のワークショップに参加しました。当時、会の運営でとても

悩んでいたのですが、話を聞いてもらう機会となり、私のしていることは間違っていないと気づかせてもらいました。また、腎性尿崩症には、軽度の発達遅滞の子どもがいる関係で、発達障害のヘルスケア関連団体に講演をお願いし、子育ての参考にしました。

現在、ヘルスケア関連団体ネットワークの会関西学習会では、毎回、模擬講演が行われており、関西学習会の主要テーマである「患者の声を医学教育のカリキュラムに組み込む」活動のつととして、腎性尿崩症の模擬講演を行っています。また、「患者ががつくる医学の教科書」のプロジェクトにも執筆協力をさせていただいています。

## 最優先すべき課題は 疾患の認知向上

これらの活動を通じて、私たちは、医療者に対して腎性尿崩症の認知度を上げることが目指しています。医療者が疾患を理解していれば、子どもが腎性尿崩症であると診断されても、親は安心して育てることが出来ます。また、医療機関の受け入れ体制が整っていれば、

祖父母や親戚に子どもをあずける際に「怖くてあずかれない」と言われた場合でも、「トラブルが

あったときは病院で対応してくれるから」と頼ることが出来ます。

## 最終目標は 国の研究事業指定

腎性尿崩症友の会の会員は、患者である小さな子どもを持つ親が多く、その人たちが中心となって運営し、会員のニーズに合うように変化していくのが理想的です。しかし、現実には育児の手が離れず運営スタッフとしてなかなか活動できません。世代交代は必要です。で、なるべく若い親にも関わってもらい、地道に疾患の認知度を上げる活動を続けていきたいと思っています。今はまだ基礎作りの段階ですが、今後はやはり難治性疾患克服研究事業に指定されるような活動もしていかなければならないと考えています。腎性尿崩症に生まれて亡くなった長男に教えられたことを広く伝えて、同じ病気を持つすべての子どもを助けるためにも活動を続けていきたいと思っています。

### 主な事業

- 総会：年に1回
- 会報発行：年2回
- 友の会レター（会員向け）：年2〜3回
- 宿泊交流会の開催
- 専門医の開拓と医学的情報の収集

### 組織の概要

- 設立 / 2000年10月
- 会員数：23家族





# セルフヘルプグループ再考

特定非営利活動法人ひょうごセルフヘルプ支援センター  
代表 中田智恵海 佛教大学 教員

Self-Help  
Group

SHG(Self-Help Group)は  
援助形態として現実的に機能するのどこまでか

SHGではメンバー同士が交流して、日々の生活で出会う困難なこと、哀しいこと、嬉しいこと、他の人や身内にも言えないこと、言ってもなかなか自分の気持ちを分かってくれもらえないことなど、何でも安心して話せる場になる、そこでは援助を与える人が援助を最も受けるんだ、という援助者治療原則、そしてその援助とは体験的専門知識を有していればこそだと、これまで記してきました。確かにそのとおりです。

【世話人は疲れている】しかし、一方で、SHGの世話人の疲労を訴える声もたくさん聞きます。「同じような医療相談を何度も受けて疲れてしまう。電話は朝、晩、自宅にかかってくる、相談が長時間に及ぶことも多い、もう疲れた。自分も大変だった時期もあるから、相談してくる人も気持ちには充分、分かるけれど…」などなど。SHGの世話人たちは確かに疲れています。

「SHGでは病気のしんどさに寄り添い、病気を抱えて生きていくプロセスを共有してエンパワメントして元気に生きられるようになる」というこれまでの指摘とは逆行します。SHGでは実際はどうなのでしょう？この指摘を世話人に限定して再考してみましよう。

【世話人の後継者】多くのSHGでは代表の後継者育成に難渋しています。代表を代わりたいと思っても代わってもらえない、電話相談・会報の発行・医療講演会の開催準備など、多くの仕事を殆ど二人でやらなければいけなくなってしまうと、辞めるに辞められなくしているSHGの世話人も少なくありません。

昨年10月に開催されたワークショップでは北村聖先生から、「後継者を育ててほしい」という発言がありました。私はそのときお茶を濁して答えてしまいましたが、そのことがずっと気になっています。SHGが研究者の言うように機能しているなら、後継者が育つはずです。しかし、今、多くのSHGでは後継者

は育っていません。疲れる世話人の役割を引き受けようとは思わない。全米のセルフヘルプブクリアリングハウスのリーフレットにも、「世話人になってご恩返しをしよう」と書かれていますから、この傾向は世界中で同じなのでしょう。

【SHGオリジナル】元々、SHGは社会サービスの網の目から抜け落ちて、どこからも何の支援もなく、生きていくことがどうにもならなくなった生活困難を抱える人たちが、自分たちでなんとかしよう、一人ではできないけれどみんなと一緒にできる、と自然発生的に集まったグループです。そして「病気になる前は自分はダメな自分なのではない、ありのままの自分でOKなんだ、自分らしく生きるのだ」と捉えなおして、さらには自分たちの療養生活の改善のために、医療制度の変更を求め、最善の治療法を広めるなど、社会に働きかけてきたのです。今、患者の声を医学教育に生かす、という活動が積極的に展開されていますが、これもその一つです。これらはSHGの成果です。

【SHGの形態の変化】そこにはどんな専門職者も機関も何も支援を差し伸べなかった。そういう所からのスタートでした。だからこそ、メンバー同士の凝集性は強烈でした。しかし、今、患者会を支援するファイザー(株)があり、他の企業も積極的な支援を始めています。また、保健所が難病のSHG立ち上げ支援を行うようになりました。つまり、公私の機関がSHGを支援する時代になったのです。かつてはどこからも支援を得られなかった人々でしたが、今ではそうではありません。そうした中でかつてのSHGの機能を順々と述べているのは現実を反映していることにはならないでしょう。

新たなSHGを語らなければいけない時期にあります。とはいえ、援助者治療原則と体験的専門知識という原則は原則として明らかに存在していますから、もう少し、SHGの良さや強みに言及していきたい、と思います。

## 筆者紹介



口唇口蓋形成不全の子どもの親の会の元代表、世話人を経て佛教大学教員、2000年より特定非営利活動法人ひょうごセルフヘルプ支援センター代表情報誌を発行したり、毎年セルフヘルプセミナーを開催して、さまざまなセルフヘルプグループを市民、行政職者、専門職者などに広報し、生活課題を抱えて孤立する人をセルフヘルプグループにつないだり、リーダー支援のための研修会を開催している。

特定非営利活動法人ひょうごセルフヘルプ支援センター  
メールアドレス: hyogosh@titan.ocn.ne.jp  
URL: <http://hyogo-self-help.main.jp/>

# 障害者自立支援の見直しに向けて、 当事者や関係団体による活動が行われる

2006年4月に施行された障害者自立支援法は規定により、施行3年後にあたる2009年に見直しが予定されています。今回は、障害者自立支援法にかかわる当事者や関係団体が、法の見直しや改善を求めて2008年にどのような活動を行ったのかをまとめました。

障害者自立支援法は、身体、知的、精神の3障がい  
の支援サービスを一本化し、サービスの原則1割  
を利用者が支払う応益負担を導入したことが  
大きな特徴でした。しかし、サービス利用者の多く  
に大きな負担が生じたため、利用の抑制や中止  
が相次ぎ、2度の負担軽減策がとられました。  
厚生労働省は2009年の通常国会が見直し  
法案審議の時期に当たるため、2008年4月  
から社会保障審議会障害者部会を再開し、  
自立支援法についての討議を始めました。そし  
て、当事者団体や関係団体もこの動きに合わせて  
、現行の問題解決を求める活動を盛んに行っ  
ていきました。

## 障害者自立支援法の現状



●「もうやめようよ! 障害者自立支援法10.31全国大フォーラム」の会場風景

●東京駅に向かってデモ行進



「自立支援法 NO!」の赤い紙 ▶



集まりました。超党派の国会  
され、全国から6,500人が

2008年10月31日に、全国の障がい者ら30人  
が、障害者自立支援法による応益負担は憲法が  
定める「法の下の平等」に反するなどとして全国  
8地裁に一齐提訴しました。原告は、障がい者が  
地域社会で働き、生活するために必要な支援や  
介護は、障がい者が受ける利益ではなく、人間ら  
しい生活をするために社会が広く負担して支  
えるべきものであり、障害者自立支援法によつて  
さらに生活が不自由になったことは生存権や  
幸福追求権の侵害にあたりと訴えています。  
また同日、日本障害者協議会、障がい者の地域  
生活確立の実現を求める全国大行動実行委員  
会、日本ろうあ連盟の主催で「もうやめようよ!  
障害者自立支援法 10・31全国大フォーラム」が、  
東京日比谷野外音楽堂で開催

## 障害者自立支援法の見直しに 向けた、2008年の活動





◀「援法の抜本的見直しをさらに求める緊急集会」会場風景

議員が自立支援法についての見解を訴え、集会後は国会議事堂、東京駅に向かって参加者がデモ行進し、道行く人たちに「自立支援法NO!」と訴えました。そしてまた、このフォーラムでは、「障害者自立支援法」の出直しを求め「障害者の権利条約にふさわしい障害者施策、真に障害者の自立・地域生活を権利として実現する制度の確立」をはじめ、「今後の障害者施策について当事者や現場の声に基づいて検討すること」「応益負担から、障害者本人の実態をふまえた負担への変更」「障害者一人ひとりのニーズに基づくサービスが得られる仕組み」「大きな地域間格差や後退が生じた移動支援事業やコミュニケーション支援への対応」「重度訪問介護の拡充」「安定した人材確保のために現行の日割制度や報酬単価・体系の見直し」などを求めるアピールが発表されました。

また、各地でも自立支援法の出直しを求めさまざまな集会在開催されました。

11月19日には、全国障害児・者支援団体協議会（財）日本知的障害者福祉協会、（社）全国脊髄損傷者連合会、（社）日本精神科病院協会、（福）全国精神障害者社会復帰施設協会、全国知的障害者施設家族会連合会」



●参加者に向けて自立支援法のあり方を講演



●当事者からの訴え

主催で、「障害者自立支援法の抜本的見直しをさらに求める緊急集会」が東京で開催されました。集会では「障害者自立支援法は『自立と社会参加』の理念と政策の乖離が著しく、その結果、障がい間差別や、支援の質・量の低下を招いている。また、現行の障害程度区分は、適切な支援を決める方法ではなく、利用者の自己決定・自己選択権を奪い、緊密な連携を必要とする福祉現場に大きな混乱を招いている」として、自立支援法に関わる人々が安心できる抜本的な制度と仕組みの見直しを求めるアピールを発表しました。

## 障がい者が安心して暮らせる社会を実現するために活動する

当事者団体の立場から社会保障審議会・障害

者部会の討議に参加し、緊急集会でも意見表明を行った（社）全国脊髄損傷者連合会の妻屋明理事長は、「障害者自立支援法は、法律としてまだ不備な点が多くあるため、身体、精神的の3障がいのサービスを二本化したゆえに発生している問題、支援や介護サービスを提供する側の問題などが起きており、これらを解決しなければなりません。また、地方自治体の財政難による地域格差の拡大もますます深刻になってきています。

このように、置かれている立場や取り巻く環境がさまざまなので、見直しについても当然、多様な意見がありますが、各団体ともすべての障がい者が安心して暮らしていけるような社会を作りたいという強い思いは共通しています。ですから、こうした集会やアピールを通して私たちもできるだけ連携して広く社会に訴え、政府にも速やかに障害者自立支援法の抜本的な見直しに取り組んでもらいたいと考えています」と語りました。

## 取材を終えて

2008年12月に、厚生労働省から社会保障審議会・障害者部会による議論のとりまとめが報告されましたが、1割負担の可否は明言せず、与党は「抜本的見直し」を検討中とのことでした。2009年は世界同時不況による経済状況の悪化や、政治の混乱も予想され、国会での審議が順調に進むのか判断を許さない状況です。しかし、現行にある問題が改善されるよう、障害者自立支援法の見直しに向けた活動は続いていきます。



マネコとキネコの

# 情報ひろば

## E V E N T

イベント情報

### ■ポリオの会

#### 社労士さんによる障害年金勉強会・相談会

4月26日(日) 13:00～

会場：台東区生涯学習センター407研修室

目的：「社労士たまごの会」の社労士さんたちによる、障害年金の勉強会・相談会を行います。

### ■口唇口蓋形成不全ネットワーク(大空会)

5月10日(日) 13:30～

会場：大阪市立生涯学習センター研修室 第2ビル5階

内容：鈴木茂彦先生の講演

(京都大学医学部附属病院 形成外科 教授)

### ■(社)日本オストミー協会 第21回全国大会

6月8日(月)・9日(火)

会場：香川県高松市「サンポートホール高松」

内容：1日目 若いオストメイト全国交流会、

ワークショップ講演

「高齢オストメイトの在宅ケアの現状」

ワークショップ分科会

2日目 通常総会

あさひクリニック病院院長

朝日俊彦先生による講演会「終りよければすべてよし」

サヌカイトと篠笛・和太鼓の合同演奏

問い合わせ先：(社)日本オストミー協会 TEL：03-5670-7681

### ■全国パーキンソン病友の会 in 富山

#### 第33回定期総会・大会

6月18日(木)13:00～17:00 総会

19日(金) 9:00～16:00 大会(分科会・医療講演会、他)

問い合わせ先：第33回全国パーキンソン病友の会総会・大会実行委員会

TEL・FAX: 076-423-0188 (月～金 10:00～16:00)

### ■NPO法人のぞみ会 平成21年度総会と催し

6月20日(土)

会場：タワーホール船堀

総会：会員のみ参加

催事：会員による体験発表 14:00～16:00

テーマ：4名の体験発表と医師のアドバイス

前澤克彦先生

(順天堂大学医学部附属順天堂医院 整形外科 准教授)

参加費：一般1,000円(会員無料)

問い合わせ先：のぞみ会事務所

TEL：03-5272-0745 (月～金 11:00～15:00)



## B O O K

書籍紹介

### ■米国医療崩壊の構図

——ジャック・モーガンを殺したのは誰か？

消費者中心の医療サービスを実現するための道筋を示す! 著者教授は『米国の医療は、殺されて死んでしまった』という。本来、医師と患者が中心となるべき市場での競争原理が抑圧されて動いておらず、患者が市場の外に追いやられて疎外されてしまったからである。医療費の増大と非効率の原因は、政府が医療サービスの内容や診療報酬の細部までを事細かに規制することにある。この点は日本も同様である。この医療危機を打開するには、患者がその実態を認識して賢く活動する以外に途はない。本書の提示する消費者中心の考え方は、医療関係者すべてが心すべき基本であろう。

●出版：一灯舎

著者名：レジナ・E.ヘルツリンガー

監訳：岡部 陽二

訳：竹田 悦子

定価：2,310円

発行年月：2009年1月



まねきねこ 2009年 第18号

発行：ファイザー株式会社  
コミュニティ・リレーション部

「まねきねこ」はヘルスケア関連団体のネットワークづくりを支援するニュースレターです。

内容に関するお問い合わせは、ファイザー株式会社 コミュニティ・リレーション部までお願いします。

〒151-8589 東京都渋谷区代々木3-22-7

新宿文化センタービル

電話 03(5309)6720

ファックス 03(5309)9004

メールアドレス manekineko.info@pfizer.com

情報提供、協力



「まねきねこ」は、読者のみなさまからの情報提供を歓迎します。

「情報ひろば」では、HP、書籍、イベント等に関する情報を掲載しています。

また、「うちの団体に取材に来て」という依頼も随時受けています。連絡先は左記のファイザー(株)コミュニティ・リレーション部までお願いします。多くの皆様からのご連絡をお待ちしております。

■お詫び  
「まねきねこ」第17号につきまして、日本IDDMMネットワーク様より、事例発表記事について誤った内容が記載されているとの指摘をいただきました。精査したところ、ご指摘部分である2ページ事例発表記事の最後の8行目からのインスリン注射針についての記載が、実際にはそのような事実が存在しなかったにも関わらず、編集・制作過程の不手際により掲載されてしまったことが判明いたしました。  
日本IDDMMネットワーク様はじめ関係各位・読者の皆さまに誤解とご迷惑をお掛けしましたことを深くお詫びし、ここに訂正させていただきます。

## M E S S A G E