



広報しまだ

# Shimada

2014  
**11**  
vol.197

## 目次 — CONTENTS —

- 2 特集：難病を考える
- 14 大井川マラソン in リバティ
- 16 市政あらかると
- 17 安心メール配信中
- 18 まちの話だい
- 20 しまだ情報：高額療養費制度変更／地域防災訓練など
- 24 スポーツ INFO
- 26 SL フェスタ 2014
- 27 スクすく子育て
- 28 図書館だより
- 29 友好のかけはし
- 30 暮らしのシグナル
- 31 文化課通信
- 32 けんこうナビ (12月)
- 36 便利帳／彩りもう一品
- 38 掲示板
- 39 市政羅針盤／みんなのひろば／ソラマメ
- 40 しまだ人：佐野正大さん

## 表紙 — COVER STORY —

車いすに、座ったことはありますか。相手の世界を想像することで、優しさが生まれます。



**原** 因が不明で治療法も確立していない難病（難治性疾患・希少疾病）。加齢による障害と同様に、難病もいつ誰に発症するか分からず、健康な人といわば不平等に起こりうる。それなのに、高齢者や障害者に比べて公的支援が乏しい難病は「制度の谷間」といわれてきた。

**今** 年5月、総合的な難病支援策を実施する「難病の患者に対する医療等に関する法律」（難病医療法）が成立した。42年間、法律ではなく要綱に基づいていた救済が、ようやく法的根拠を持つ難病患者の「社会保障制度」として来年から始まる。難病医療法の施行で、医療費の助成対象となる「指定難病」

## 現状

present situation  
「無関心」という社会的差別

**【難病】** 平成7年に難病対策委員会でもとめられた「難病の定義」は①希少性 ②原因不明 ③効果的な治療法が未確立 ④生活面への長期にわたる支障の4項目を満たす疾患。昭和47年に策定された「難病対策要綱」では、①は定義されていなかった。

**【難治性疾患克服研究事業】** 難病の原因究明と治療法確立に向けた、厚生労働省による研究事業。臨床調査研究分野に130疾患が指定されており、研究費が助成される。

**【特定疾患治療研究事業】** 難治性疾患克服研究事業のうち「診断基準が確立」「治療が極めて困難」「患者数が一定以

incurable disease



# アイデンティティ Identity

## ～生きる証～ 難病を考える

iDentityとは、独自性・主体性・自分らしさ。難病という試練の中で、当事者が前を向いて生き抜くために、地域ができることは。

は現行の56疾患（特定疾患）から約300疾患に拡大され、対象者も78万人から約150万人に増える。しかし、法律の制定は、患者全体にとってのゴールとはならないのが現状だ。

### 難病

病の条件を満たす疾患は5000とも7000ともいわれおり、制度の対象にならず社会的支援を受けられない患者は、依然として谷間に残される。一方で、現在すでに医療費助成を受けている患者については、その約9割が負担増になると厚生労働省が試算している。一定より重い症状を対象にするという国の方針から、患者の間には将来の助成除外を心配する声も広がっている。

### 市

内の特定疾患患者数は、昨年度末現在で715人、県内では2万4867人になる。今ある難病患者の姿は、未来の自分の姿かもしれない。そうであれば、地域はどう難病と関わっていきけるのだろうか。

### 患者

者が、簡単には治らない難病と共に生きてゆくに、そして患者の「人生の質」(Quality of Life = QOL)を向上させるために、難病を患いながらも「生きる証」を求め、自分の存在を発信し続ける市民の生き方を追った。

	現行	改正後
対象疾患(患者数)	56 (78万人)	約300 (150万人)
負担割合	3割	2割
重症者の負担	なし	あり
自己負担限度額/月	重症:0円 その他:0円～3万4,650円	人工呼吸器装着者:1,000円 高額+長期:2,500円～2万円 一般:2,500円～3万円

難病の医療費助成制度(厚労省「疾病対策部会資料」より抜粋)

下「医療費が高額」と判断された56疾患（特定疾患）について治療研究を推進する事業。対象疾患の医療費の一部を、国と都道府県が公費で負担する。

#### 【難病医療法】

今年5月に成立した「難病の患者に対する医療費等に関する法律」。難病対策を抜本的に見直し、安定的に財源を確保する。

#### 【指定難病】

難病医療法に基づき特定疾患が拡大され、来年から医療費助成の対象となる約300疾患。うち、遠位型ミオパチーを含む110疾患への助成が、先行して来年1月から始まる。



for living with an intra

筋肉の疾患を総称して「ミオパチー」(Myopathy)という。その多くが、体幹(胴体)に近い部分の筋力が低下する「近位型」であり、筋ジストロフィーもミオパチーの一種である。

対照的に、手足の先から筋肉が萎縮していく疾患は「遠位型ミオパチー」として分類される。

国内には「縁取り空胞を伴う遠位型ミオパチー」(Distal Myopathy with Rimmed Vacuoles ≡ DMRV)、「三好型遠位型ミオパチー」(「眼咽頭遠位型ミオパチー」が存在する。

## 遠位型ミオパチー

の多くは20代以降に発症し、徐々に筋力が衰えて歩行が困難になる。

歩行中の転倒や手足の脱力感、全身疲労や倦怠感などが主症状だが、筋肉の萎縮が急激でないため、病初期での自覚は困難である。

発症後10年程度で車いすが必要になり、日常生活全般に介助を要することになる。

非常に重い進行性の難病である縁取り空胞を伴う遠位型ミオパチーの原因は、シアル酸(細胞同士の情報伝達に関わる糖の一種)の欠乏であることが明らかになってきた。

しかし、国内の患者は数百人と推測される超希少疾患であるがゆえに、治療法の開発には法律整備や創薬資金など、大きな壁が立ちほだかっている。

中央合同庁舎第5号館  
Central Gov't Bldg. No.5

厚生労働省  
Ministry of Health, Labour and Welfare



自分の存在をかき消したくなりました

原田 君江 さん (道悦四丁目)

静岡県中部難病ケア市民ネットワーク 代表

Kimie Harada

**医** 師から「遠位型ミオパチー」という希少難病であることを告知されたとき、私は28歳でした。100万人に数人の病気と聞かされ将来を絶望した私は、自分の存在をかき消したくなりました。孤独感に襲われ「自分は生きていていいのか」と自問自答する日々が続いていたある日、真つ暗だった心の中に突然、一筋の光が差し込んだのです。同病者のブログ(日記)を、インターネット上で見つけたときでした。

の壁を打ち破り、動き出す勇気が湧いてきたんです。  
**島** 田市議会も、難病指定を国に求める意見書を平成21年に採択。全国から寄せられた署名は大きな力となり、今年10月には、ついに私の難病が医療費助成の対象となる指定難病として認定されたのです。でも、この朗報も、完治へのスタートライン。すでに私の体は、首から上と指先がわずかに動くだけです。先を見過ぎれば、不安に押しつぶされてしまいます。

**同** じ境遇の人と苦しみをかち合うことで、こんな私でも「人の役に立てる」と思えました。程なく患者会が発足し、私も県内外で遠位型ミオパチーの難病指定に向けた署名活動に参加。後ろ向きだった自己

**意** 外にも、病気に気がかきられ、得たものもあります。幸せの価値は、一度しかない人生を「自分らしく」生き抜くことで、自身の中に見つけられるという「希望」です。全ては、受け止め方次第なんです。

## 告知

disease notification

絶望の中に見出した新たな希望

interview

野原 正平 さん

静岡県難病障害者協議会  
会長／前(社)日本難病・疾病  
団体協議会副代表／前内  
閣府障害者総合福祉部  
委員



く立ち遅れてきました。欧米では、疾病と障害を一体とした基準があり、難病が「健康障害」として社会的支援の対象になっているのです。

我が国で、政府による本格的な難病対策が始まったのは、昭和47年。「ベーチエット病」や「スモン」といった希少難病の救済を契機に、患者の医療費を「治療研究のために」助成するよう定めた要綱が策定されました。

医療と福祉の「谷間」となった日本の難病。難病医療法の制定によって、医療費助成が義務的な社会保障として実施されます。しかし、疾患名で「線引き」をした以上、指定されなかった疾患の患者は、谷間に残されてしまいます。本来、社会保障とは病気の種類や障害の程度ではなく、生活機能を基準として支援を判断すべきものです。

その後、国は医療費を助成する疾患の数を増やし、希少疾患の治療では世界をリードするほど先駆的な効果を上げています。ただ、法律ではなく要綱による救済は、国の難病に関わる予算を不安定にし、自治体間の支援の格差を広げました。

難病は、実態が多様かつ複雑で、症状や障害など疾患の総体を理解することは簡単ではありません。しかし、患者の生の声は、どんな専門家の言葉や専門書の説明よりも分かりやすい。

また、日本の難病対策は、福祉とは異なる領域として発展してきました。例えば、身体・精神障害であれば、生活全体を支援する研究が進められています。が、難病患者の生活支援は大き

難病当事者が地域で発言できる機会を増やすことが、身近な問題として難病への関心を高め、心のバリアフリー化を促すことになるのです。

平成23年9月、原田さんは「自分らしい人生を共に生ききる」という思いを実現するため、患者・家族・地域が共に支え合い、難病患者の在宅療養を支援するボランティア団体を立ち上げた。「静岡県中部難病ケア市民ネットワーク」(SCID-NET II エスニックドネット)には、現在15人が加入し、そのほとんどが難病もしくはは障害の当事者だ。

会員の疾患は「ギランバレー症候群」「パーキンソン病」「脊髄小脳変性症」など、遠位型ミオパチーだけではなく、遠位型ミオパチーではない。それぞれの疾患で必要な支援が異なるが、日本の福祉は未だに「利用する」ものではなく「施される」ものだという観念が強いと原田さんは実感する。そこで同会では、患者自身が自立のニーズに即した支援を選べる「パーソナルアシスタンス制度」の導入を、市民を交えた交流会や勉強会などを通して、行政に働きかけている。

一方で、国や自治体の制度では支えきれない問題がある。地域住民の共助の意識に依存する災害対応だ。避難手段や突発的な混乱、避難所生活など、当事者はもとより地域住民が抱える不安は大きい。そこで、市内のさまざまな障害者団体が

→



## 行動

patient advocacy

全てが等しく生きるための選択

NPO 法人  
日本 IDDM ネットワーク  
http://japan-iddm.net/



国内の糖尿病患者は、推定950万人。予備軍を含めると2050万人に上り、その95%は生活習慣に起因します。しかし、それは全くことなる糖尿病に、14歳以下の子どもが10万人に1~2人の確率(年間)で発症しています。原因不明の自己免疫疾患が引き起こす「1型糖尿病」(IDDM)です。

小児期の発症が多い難病で、現状では注射またはポンプによるインスリン補充以外に治療法がありません。患者は毎日数回の自己注射を、生涯にわたって続けていて、例えば0歳で発症した子どもは、8歳を迎えるまでに1万回以上の注射を打つことになるのです。

1型糖尿病の患者や家族を支援する特定非営利活動法人「日本IDDMネットワーク」(佐賀県)は、この難病の根治に向けて、さまざまなファンドレイジング(活動資金調達)のメニュー

voice

むらまつ しょうたろう  
**村松 庄太郎** さん  
島田市商店街連合会  
会長 (本通三丁目)



一般的に個人商店は狭く、バリアフリーが進んでいる店は少ないと思います。しかし、難病や障害のある人が買い物をする際「どうすれば喜んでもらえるのか」を考え実践することで、心のバリアフリーを広げていくことはできます。店の人と顔見知りになって親しくなれることが、個人商店の魅力。地域に根付いている商店だからこそ、人付き合いの輪も広がっていきます。健常でない人が感じている社会の壁は、全ての人に関係する共通の問題。今後も商店街の一員として、来店される人に優しい心で接し、誰もが楽しく買い物ができる店づくりを心掛けていきます。

voice

やまだ としお  
**山田 敏雄** 主査

福祉課障害者支援係

☎ 36-7154 FAX 37-0235

✉ fukushi@city.shimada.

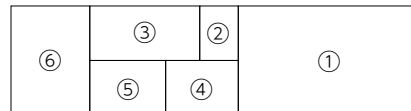
shizuoka.jp



難病を患っている人や障害のある人が、自分の意思で自由に買い物や散歩に行くことができるような、誰もがいきいきとした生活が送れるまちが理想です。私たちは「みとめあい、ささえあい、わたしらしく生きる」ことができる社会を目指し、福祉・医療・就労・教育など、多方面の分野の皆さんと意見を交換しながら、個々の立場と意思に寄り添った自立の方法を、検討しています。例えば、災害が発生した際、自力での避難が困難な人に対しては、具体的な支援が確実に届くように、地域の皆さんのご協力を得ながら「要支援者個別計画」の策定を進めています。

横断的に関わり合うため「島田市障がい者福祉連絡会」を発足。原田さんを中心に、当事者の声をまとめた冊子「障がい者からのSOS」を作成した。

**白**ら行動を起こすことが、難病患者の人権を守る。待っているだけでは、理解は深まらないのだ。原田さんは今年、福祉や防災だけでなく、当事者のQOL（生活の質）向上の主体的な取り組みとして「バリアフリーてけてけ隊」を結成した。社会的弱者にも安全安心で住みやすいまちづくりに寄与する目的で、施設などのバリアフリー環境を評価し、インターネットで発信する試みだ。当事者の主体的な行動で、地域住民の福祉に対する概念が「施し」から「参加」に変わり始めている。



①大切なのは心のバリアフリー ②冊子「障がい者からのSOS」 ③障がい者福祉連絡会 ④連絡会の啓発活動（ふれあい広場） ⑤「てけてけ隊」ステッカー ⑥ SCID-NETのポウリング親睦会

を整備しています。

「治らなご」から「治る」へ。目を背けなければ、私たちにできる身近な難病患者支援が、必ずあるはずですよ。

【主なファンドレイジング】

- ▽希望の本プロジェクト／不要になった本の売却金で、研究費を助成します。
- ▽ふるさと寄附金／佐賀県への寄附の使い道として、日本IDDMネットワークへの寄附が選択できます。
- ▽かざして募金／専用アプリをインストールしたスマートフォンをIDDMロゴなどにかざすと、寄附ができます。
- ▽希望の祝杯プロジェクト／根治の祝杯を2025年におけるため、グラスの収益を研究費助成に活用します。



## 使命

mission in life

難病の未来を開く感謝のバトン

おだ ゆりこ さん(妻)  
織田 友理子 さん(妻)

遠位型ミオパチー患者会 代表代行

*Yuriko Oda*

**平**らな道でつまづいたり、ペットボトルのふたを開けられなかったり…。公認会計士を目指し、大学で学業に打ち込んでいた22歳の私に突きつけられた試練は、聞き慣れない筋疾患の病名でした。でも、闘う相手がやっと分かったから、涙はこぼれませんでした。彼とは20歳から交際していましたが、私は告知を受けた後、別れを決意しました。彼の自由を奪うのも、彼のお荷物になるのも嫌だったんです。でも、彼にそう伝えると「別れないよ、お互いのために」と一蹴されてしまいました。

**本**当の意味で希望を見失ったのは、24歳の時。医師からの「進行性の病気だから、出産も育児も難しくなる。結婚の予定があるならば、早い方がいい」という言葉で、私は病気を直視していなかったことに気がきました。普通に結婚して、普通に子どもを産み育てる。そんな当たり前のことが、自分にとっては難しいのだと思うと、絶望感で涙があふれて止まりませんでした。診察室を出て、彼に泣きながら事情を話すと「なら、今だね」と一言。後に両家の承諾を得て、半年後に結婚式を挙げました。

### —— 心さえ負けなければ、大丈夫 ——

**出**産は私に、前進する力を与えてくれました。子どものためにも、強く生きなければと思えるんです。手足が使えなくても、我が子に教えてあげられることがあるはず。自分にできる精一杯の子育ては、自分らしくいるために立ち止まらず諦めない、私の「生き方」の原動力になっています。

**病**気が進行する程に、当事者だからこそできることを社会に還元し、未来の当事者の役に立つことが、私の使命なのかなあと感じます。だから、患者会の活動を「私がやるべき貢献」だと理解してくれている夫には、感謝しかありません。人は一人では生きてはいけません。私たち患者はより一層、自ら心を開いて周囲と繋がり、病気と共存することが、自分らしさを保つために必要なのではないのでしょうか。そのためには「頼りすぎずに自立する意思」と「感謝の気持ちを持った依存」のバランスが重要。病気の有無が幸せの価値感を左右しない、誰もが自然な関わり合いの中で生きられる社会は、心さえ負けなければ実現できると信じています。

NPO 法人 PADM (パダム)  
遠位型ミオパチー患者会

http://www.enigata.com/



「早期選定」に関する要望書を、204万筆以上の署名と共に厚生労働大臣に提出。10月に正式決定された指定難病としての遠位型ミオパチー認定に、大きな役割を果たしました。

認定後も、国内の対象患者数が極めて少ない「ウルトラ・オーファン・ドラッグ」の承認に向けた治験参加者の支援を続けています。また、福祉用品の情報を動画で配信するなど、患者のQOL向上に努めています。



おだ よういち  
織田 洋一さん(夫) (千葉県船橋市)

ODA -Office of Design for All-

Yoichi Oda

**無**頓着で消極的な私は、大学のサークルで出会った真面目で積極的な彼女に惹かれました。交際し始めて程なく、2人で公認会計士試験を受けたのですが不合格。挫折感でふさぎ込む私とは対照的に、彼女は事実を前向きに受け止め、明るく励ましてくれました。彼女は私に「生きる力」を与えてくれる。それは、彼女が病気になってからも変わりません。

**告**知された遠位型ミオパチーという病気が、どれほど大変な病気かは、ありったけの情報を調べて予想していたので、少なくとも彼女よりは冷静に受容できたつもりです。稀少な難病で、闘病も介助も大変なことは想像できました。でも、私の人生にかけがえのない人の存在が、病気で変わる訳でもない。自分のこと以上に、彼女のことが好きだから、診察室の前でプロポーズしました。彼女は「医師に患者の結婚の心配をさせる程、自分には周りが見えていなかったなんて恥ずかしい」と言います。でも私は、周囲に迷惑を掛けまいと、独りで未来を抱え込む彼女の覚悟を感じていたので、共有するチャンスをもたらったと思っています。

## —— 妻はエンジン、私はガソリン ——

**家**族が増え、夫婦の笑顔も増えました。しかし、同じ時間を共有できる幸せは、多くの支えがあるからこそです。先人の努力が、難病患者とその家族の生活を改善してくれました。次は、私たちの番です。先の見えない逆境の中でも希望を持ち、社会の誰かの役に立つために前進する。感謝のバトンを次に渡すサイクルをみんなで保たなければ、明るい未来はやって来ないのだと思います。だから、当事者である彼女が社会に対して声を発することには、大きな意義があるはず…彼女らしいですね。

**目**の前に壁が立ちだかったとき、諦めることは簡単かもしれませんが、でも、命あるかぎり挑み続けようと思えば、きっと乗り越えられるはず。それは、何事にも前向きで一生懸命な妻から学びました。彼女はエンジンで、私はガソリン。どちらかだけでは「幸せな人生」という車は、前進できないんです。誰とも競い合うことのない、他と比べることすら意味のない車。かけがえのない、私の宝物です。

バリアフリー動画情報サイト  
車椅子ウォーカー

http://www.oda-y.com/



「街で見掛ける車いすユーザーが増えれば、バリアフリーへの理解が進むのではないかと」  
「当事者・家族・友人・介助者のみんなに、外へ飛び出す勇氣を持ってほしい」そんな友理子さんの想いを込めた動画は、英語字幕でも公開されています。

「街で見掛ける車いすユーザーが増えれば、バリアフリーへの理解が進むのではないかと」  
「当事者・家族・友人・介助者のみんなに、外へ飛び出す勇氣を持ってほしい」そんな友理子さんの想いを込めた動画は、英語字幕でも公開されています。

織田洋一さんが企画する「車椅子ウォーカー」は、友理子さんが車いすに乗り、全国を巡る様子を動画で配信するウェブ 사이트です。「車椅子でどこへ行く？」を合い言葉に、友理子さんが難病当事者の目線で、遊ぶ・食べる・移動する・泊まるなど、さまざまな状況でバリアフリーを検証します。

飛行機の通路、回転すしのボックス席、立位車いすでの買い物、そして川下り舟の乗り心地まで。当事者が外出時に気になる部分を、織田夫妻がリポート。車いすの可能性を、垣間見ることが出来ます。



## 理解

comprehension

共に踏み出す勇気と関心の一步

### 長

期治療が必要な子どもの疾病のうち514疾患は「小児慢性特定疾患（小児難病）」として医療費が助成される。現在、約11万人が救済の対象となっているが、支援の根拠となる児童福祉法の改正により、来年1月からは705疾患、約15万人に対象が広がる。

### 子

どもたちの日常生活を支援する法律だが、期間を18歳未満（継続治療の場合は20歳未満）としている。子どもの疾患が指定難病（特定疾患）でなければ、医療費の助成が継続

### 病

もたちが健全に育成するための環境を整えることは、地域社会の役割だ。しかし、難病と闘う子どもとその家族の前には、治療・教育・就労・介護など「孤立」という壁が立ちちはだかる。

### 患

者の生きづらさは、自己責任でもなく、家族だけの努力で解決すべき問題でもない。それでも、難病と生きる子どもたちと家族は、自らの存在を示す勇気を持ち、不足した社会の関心を育む取り組みを続けている。



## くために必要なこととは、何だと思えますか？

みやち まさこ  
宮地 正子 さん

（元島田）

私にできることは、一声掛けて、手助けする心を持つことです。協力できる症状なのか、話してみなければ分かりません。少しの勇気で、難病患者の皆さんがこの街で生活しやすくなると思います。



おおた はるやす  
太田 晴康 さん

（静岡福祉大学学長）

福祉のまちを作るという総意と志が必要ではないでしょうか。患者自身が選べる支援を、産学官民が一体となって実現する。そのためには、ふれあいの場を創出し、啓発を続けることが大切でしょう。



さくらい たかこ  
櫻井 孝子 さん

（金谷東町）

難病について、自分で調べることも大切ですが、患者さん本人から症状を聞ければ、手伝えることが見つかると思います。こちらもアンテナを高くするので、積極的に発信してもらいたいです。



interview

難病を持つ子どもとその家族が全国から集まるサマーキャンプ「がんばれ共和国・しぞーか」は、川根温泉ホテルを会場に、県内外の子どもやボ

せきぐち まさこ  
**関口 政子** さん  
認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク「しぞーか」キャンプ実行委員会 委員長



ランテアなど約160人が参加してくれました。普段は旅行が難しい家族が、医師や看護師のサポートを受けながら、3日間さまざまな遊びや体験を通して交流できる機会です。

社会と難病患者の壁を取り払うには、まずは同じ当事者同士の関わりが大切です。そして、当事者が「生きる」を楽しむことで、難病患者の存在感を地域に示すことができるのです。

私の家族も、このキャンプと地域に育てられました。周囲が身構えずに、子どもたちと自然体で共存するためにも、当事者に「勇気の一步」を踏み出してほしいですね。これからも、ここ島田市で息の長い活動を続けていけたらと思います。

ランテアなど約160人が参加してくれました。普段は旅行が難しい家族が、医師や看護師のサポートを受けながら、3日間さまざまな遊びや体験を通して交流できる機会です。



川根地区で行われた「がんばれ共和国・しぞーか」熱気球体験

## 難病を患いながらも、このまちで自分らしく輝



しらと なおき  
**白土 直樹** さん  
こぶた 虎大くん —— (大柳)

まず、お互いを知るために、話をする。そのためには、ふれあいの場づくりが必要だと思います。私自身、東北の被災地から島田市に越しに来た際、地域の人々との会話に勇気付けられました。



こまがた じゅんこ  
**駒形 順子** さん  
—— (東町)

第一に、自分自身が難病について知ることが必要ですね。そして、自分が得た知識を、周囲に発信して共有することがより大切ではないでしょうか。状況は、理解者が増えれば変わるはずですよ。



かんざき まさかず  
**神崎 政一** さん  
—— (宮川町)

難病を患っているかどうか、見た目では判断しづらいし、支援の度合いも人それぞれで難しい。でも、積極的に関わり経験を積むことで、相手の気持ちに寄り添うことができると思います。

**継** 統的・周期的に症状が悪化し、治療法も確立していない難病。医学的に明確に定義された疾病の名称ではなく、いわゆる「不治の病」に対して社会通念として用いられてきた言葉だ。「難しい病気」と表記されることから、難病患者は「施される」という誤解と偏見が根深く残る。しかし、自立生活が送れないことや生命の維持が困難なことは、難病の定義ではない。それは、周囲の「無関心」が生んだ社会的差別だろう。

**難** 病の発症が不平等であつても、難病患者の社会生活が不平等であつてはならないと思う。全ての当事者とその家族も、普通に生きることが当然な、このまちの「生活者」なのだ。誰もが生きがいを持って幸福に生きるための制度が社会保障であり、そのための「ノーマライゼーション」（社会の正常化）には、当事者が壁を乗り越えやすくする作業ではなく、地域が壁を取り除く作業が必要ではないだろうか。だからこそ、当事者が問題を可視化し、周囲が関心を持たなければ、不平等は「どうにもならないこと」として定着してしまう。

**前** 進すれば、絶望の中にも、希望が見える。それは、与えられるのではなく、自分

## 前 進

looking forward

可視化した問題を解くための鍵

私のやりたいこと

二本足で立って

大地を踏みしめる

髪を自分で整えて

お化粧をする

車の免許を取り直して

いろんなお店を巡る

応援してくれた人々に

直接お礼を伝える

家族と温泉旅行をして

手料理を作る

ヒールを履いて

この景色を見に来る

私のやりたいことを

できることだと信じる

の中に見つけるものだと、取材での多くの出会いから感じた。高齢化が進む社会の中で、何かしらの「生きづらさ」を持つことは他人事ではない。自分や周囲ができないことを悲観するよりも、できることを発見する方が、ずっと人生は生きやすいのだと思えた。

**人**間は、医療だけでは生きていけない。自分の生命を維持し生き続ける存在であると共に、社会の中で役割を担い演じることを求められる存在。難病や障害の有無に関わらず、自ら生きがいを見つけ、QOLを向上させることが、人間の営みの礎なのだ。

**発**症前から住み慣れた地で、難病と共生しようと自ら行動を起こす原田さん。その日常を見つめることで、命の意味は「死なないこと」ではなく「生きること」と気付いた。行動・選択・決断、そして後悔も含め、自分らしく生きることがアイデンティティー「生きる証」なのだ。誰もが主役を演じ、人と主体的に関わることで、それを実感できるのだと思う。

**自**分が車いすに座ったら、このまちの景色はどう見えるだろうか。その関心から、全ては変わり始める。

