

新たな出発 あけびの輪/難病医療法

一昨十三日、NPO法人あけびの三番目の通所介護施設「あけびの輪」がスタートしました。ややもすると引き込み勝ちになる利用者の日々の生活を、この新たな施設では、ここにところに重点を置いたリハビリ即ち日頃の生活の内容を回復、向上させるべく、積極的なサービスが提供されると聞いております。

このような意味での仲間が増えることは、大いに歓迎されることにもつながります。それは我が「なかま新聞」への投稿が現在の二ページを超えることになります。実際にはうなることを待つべきです。



なかま新聞

なかま新聞
編集 新聞部員
姫路市北条宮町
215番地
TEL079-287-1025

さて、この時期の気になら「ユース」と云えば、去る五月二十三日の参議院本会議

で可決成立をみた『難病の患者に対する医療等に関する法律(略して、難病医療法)』についてではないでしょうか。

この法律は、昨年四月に施行された『障害者総合支援法』とは異なり、現在、私達が助成を受けている『特定疾患治療研究事業(略して治療研究事業)』をベースにした難病にかかる医療費の助成制度の、極めて身近な関わりのある問題の法制化なのです。

即ち、この治療研究事業は、一九七二(昭和四十七)年から、当時の厚生省(現在の厚生労働省)の予算で始められた単独事業で、従つて、何時打ち切りになるか知れないという、不安定な存在だったのですが、それが、このたび一つの法律として、国の事業になつたわけで、その意味において安定した制度となつたと云えましょう。

ただ、無条件に喜ぶというわけにはいかないようで、現在、一千否それ以上もの難病があると云われていますが、現在の医療費助成の対象である五九疾患から約三〇〇疾患に拡げられる程度だと報じられています。



世界の梅公園にて

岩村和雄

は、衆議院厚生労働委員会に於いて、以下のような附帯決議がなされたことではないかと思います。それは「最大の難病対策は、治療法の確立であり、難病の原因究明、治療法の研究開発に万全を期すこと。そのため、研究開発のための必要な予算の確保を行うこと。」また、参議院厚生労働委員会に於いても同様の附帯決議がなされています。

この法律の施行日は来年一月一日で直接私達に関わるようになります。

菊池 武明

山を愛する仲間の一人として、現からはずれるということになつてしまします。その検討は、この七月から開かれる第三者委員会において、「指定難病」として、漸次決められることですので、その結果を待ちたいものです。

なお、この法律で特筆すべきことは、衆議院厚生労働委員会に於いて、以下のような附帯決議がなされたことではないかと思います。それは「最大の難病対策は、治療法の確立であり、難病の原因究明、治療法の研究開発に万全を期すこと。そのため、研究開発のための必要な予算の確保を行うこと。」また、参議院厚生労働委員会に於いても同様の附帯決議がなされています。

ところが、私は完全に病人になつていて、なぜかと云うと、六重苦に悩んでいるからだ。つまり、すくみ足・吃音・不眠・便秘・前立腺肥大・摂食不良、だから、毎日が苦痛なのだ。

自分の体でありながら、思い通りに動かない、ものが云いたくても言葉が出ない。排尿の回数が多くて四時間程度しか眠れない。排便にしても、週に一度は浣腸、いずれも薬を飲んでいるが、効き目がない。食事にしても飲み込みが悪くて時間がかかる。

私は今、病魔に取りつかれているのではないかと、疑心暗鬼になつてゐる。毎日が楽しくなく、こんなことが要因で外出も控えめになる。「あけび」の皆さんと話もしたいし、午後の外出もしたいが、体調がこんな具合なので敬遠してしまつ。

だが、もう一方の私は今、六重苦を一つずつクリアして、皆さんと仲良く楽しい日々を送るよう念じている。これが私の心境です。

ティータイム





絵: 橋本幸子

私の少年時代 吉原 昭一
夏が過ぎ風あざみ、誰のあこがれさまよう、青空に残された私の心は夏模様。ご存知、井上陽水の“少年時代”的一節です。

さて、私の少年時代も夏の思い出しか浮かびません。サトウキビ畑の水遣りとイチゴ狩り、葉タバコの収穫、牛の飼料の草刈りなどの農作業で汗を流し、溜め池や海で六尺褲で集落の餓鬼どもと蛙のように泳ぎまわり、真っ黒な身体になる。そして、更なる楽しみが夏祭り、あの屋台のアセチレンガスの臭いが、今でも郷愁をそそります。

我々の少年時代は身体の五感を一杯働かせて生きていたように思います。現代の少年達はどうゆう思い出を作れるのか、グローバル化で物と情報があふれる今、豊かさとは何か?を考えさせられます。

こんな一人が、我が家に来ると、盆と正月が一度に来たような騒がしさで、笑つたり、叱つたりとエネルギーを遣いますが、お蔭で、リハビリに精だし、頑張らねばと思うのです。

二人の孫の成長が、私の生きがいなのです。

仲間の吉

橋本 幸子

近くに一人の孫がいます。中1と小2の男の子です。二人とも個性豊かですが、性格はまつたく違います。兄は、覚えることが好きで、勉強もマラソンなどのしんどいことも苦にせず、楽しんでいるよ



うです。ただ、頼んだことに「あ、忘れた」と平氣です。能天気なところがある子ですが、癒されるのです。

弟は元気いっぱいの運動大好き少年で、「おばあちゃん、こんなこと出来る?」と飛び跳ねて、挑戦するのですが、私にはとんでもないことで、勿論、完敗です。車椅子を押してくれますが、ちょっとスピードの出し過ぎで、いい遊び道具にされています。でも、几帳面で、頼みごとにはきちんと応えて呉れる、愛嬌いっぱいの甘えん坊です。

こんな二人が、我が家に来ると、盆と正月が一度に来たような騒がしさで、笑つたり、叱つたりとエネルギーを遣いますが、お蔭で、リハビリに精だし、頑張らねばと思うのです。

二人の孫の成長が、私の生きがいなのです。

先月から「あけび」の仲間に加えてもらいました。

先日、息子が車で通りすがりのこけたのを見かけて、車を止めて「おばあちゃん、大丈夫?」と声を掛けたところ、胸を押されて、うずくまっていたので、近くの病院へ連れて行き、そのあと仕事へと走ったとのことでした。「おばあちゃん、どうだったか」と、案じる一方で、見て見ぬふりして通り過ぎる人達に憤慨したそうです。

私もこれから世話になる身です。長く付き合つていかなればならぬ病気、パーキンソン病と診断され、気分のすっきりしない気持ちでしたが、「あけび」のスタッフのみなさんの明るい笑顔のなか、利用者さん達の交流の場で、前に進んでいかねば、と思います。

清清し人なり 脚や肩
膝に默默と 唯温熱療法

南光 桂子

私の孫自慢

あけびの輪 施設長 木村 健一郎



仲良し兄弟

先日、パーキンソン病のリハビリ講習のため新潟に行ってきました。内容は大変シンプルで、とにかく体を大きく動かす、その一点に要約されしていました。シンプルですがそれがとても重要な意味を持ち、正しく行うことで大きな効果をもたらすと学びました。

あけびの輪を始めるにあたってのコンセプト(発想)も非常に単純明快です。あけびの利用者さん全てに對しての願いとも言えることです。自分の生活リズムは自分で決めて「過ごすことが出来る」ようにいつまでもあって欲しいと思います。がしたい、〇〇でありたい、そんな意欲や目標を大切に持ち続けてもらいたい、ながら、そのためにリハビリや娯楽も含めて「あけび」を有効に活用してもらえたなら、と思います。