

暮らし

クヅラ食文化を守る会(会長・小泉武夫東京農大名誉教授)が熊本市で開いた「鯨と食文化を語る市民の集い」で、鯨肉を使った「鯨特製弁当」が配られた。メニューの一部は尚綱大の学生が考案。集いでは、栄養素豊富な鯨の特徴が紹介された。

鯨弁当づくりは、同大栄養学科の2年生が昨年度の授業で挑戦。管理栄養士の戸次元子さん、熊本くしら食文化を守る会事務局の下鶴容子さんの指導で、定番の竜田揚げを中心に鯨肉のハンバーグなど新メニューを試作した。

実際の弁当には、竜田揚げ、ケチャップ煮を採用。これに戸次さんらが、水前寺菜ともやしのごまあえなど熊本の食材や伝統料理を組み合わせた。

### 尚綱大学生ら「鯨弁当」

—鯨と食文化を語る市民の集い—  
豊富な栄養素なども紹介



熊本市であった「鯨と食文化を語る市民の集い」で配られた鯨特製弁当。メニューの一部は尚綱大の学生が考案した

最終的なメニューは、鯨の皮が入った高菜めし、赤肉の山椒みそ焼き、鯨しぐれ煮など計13品。最近の食卓では縁遠くなった鯨だが、食材として豊富なメニューに利用。食に関する書が多い小泉会長も講演の中で絶賛した。

集いでは、パネル討論で戸次さんらが鯨の栄養面の特徴を解説。また、元赤坂プリンスホテル総

数独の答え

|   |   |   |   |   |   |   |   |   |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 2 | 7 | 4 | 6 | 5 | 3 | 9 | 8 | 1 |
| 1 | 9 | 8 | 2 | 7 | 4 | 6 | 5 | 3 |
| 3 | 5 | 6 | 9 | 8 | 1 | 4 | 2 | 7 |
| 9 | 4 | 2 | 8 | 3 | 7 | 5 | 1 | 6 |
| 5 | 6 | 7 | 1 | 4 | 2 | 3 | 9 | 8 |
| 8 | 1 | 3 | 5 | 9 | 6 | 2 | 7 | 4 |
| 4 | 2 | 5 | 7 | 6 | 8 | 1 | 3 | 9 |

# 「その他3障害」就労に壁

難病や発達障害、高次脳機能障害がある人の就労について、熊本市のNPO法人おーさま(小笠原嘉祐理事長)が実施した全国調査の結果がまとまった。「仕事ができれば問題ない」との理解の一方、障害への無理解や制度上の不備などの課題が浮かび上がった。

## 熊本市のNPO 全国企業調査

障害者基本法が定める身体、知的、精神のいわゆる「3障害」に対し、法定外の難病や発達障害、高次脳機能障害は「その他の3障害」と呼ばれる。基本的に公的支援の枠外で、企業などに一定割合の障害者雇用を義務付ける障害者雇用(法定雇用)率にも含まれない。

調査は2009年10月から

## 難病や発達障害、高次脳機能障害 無理解や固定観念根強く

ことし2月、全国1000社へのアンケートで244社から回答を得た。調査結果によると、履歴書に「その他の3障害」の記載があっても「面接の結果次第」23%、「仕事ができれば問題ない」23%。「書類選考で不採用」は3%にとどまった。

採用後に障害が分かった場合の対応(複数回答)では、170社が「仕事ができれば関係ない」、120社が「障害に応じた配慮を検討」と答えた。それでも、今後の新規採用が可能としたのは数社のみで、それぞれ100社以上が「知識がない」「仕事や生活面をサポートできる余剰人員がいない」「障害に見合った仕事がない」といった理由

を挙げた。

また、障害者雇用に当たっては「その他の3障害」ではなく身体などの「3障害」の人を優先するとの考えも一部にあった。3障害ならば障害者の法定雇用率にカウントされる、国からの助成対象となることをメリットととらえているからだ。

中山さんは「障害がある人は周囲に対して過度な遠慮や心配があり、企業側にも『発達障害者は単純作業しかできない』といった固定観念が根強い。互いに壁がある」と分析。「その他の3障害は一目見ただけでは分からない。雇用不安につながる誤ったイメージを払しょくする啓発や広報が必要」と指摘している。

(小笠原) ※同事務局は希望者に調査報告書30冊を配る。リデルライトホーム中山さん ☎096(343)0489。

### 短 信

◇長期療養中の子らす親のおしゃべり 午前10時 熊本市大 合併福祉センター パルクまもと。家族なく、だれでも参加無料。託児あり。市支援課永野さん ☎096(8)2421。

◇難病のある方の8日午後1時半〜3時 本市大江の市総合保健センター「ウェルパル」と。市難病・疾病友の会主催。難病の人や家互いに語り合う場を。無料。市障がい保健 ☎096(228)222。

### 本

「自宅で親を看取る知恵」 山本

母親を病院で亡くし、その無念さを胸に暮らした父親の在宅介護。自宅ではホームヘルプ看護を活用。容体がたときは老人保健施設利用しつつ、「親族の支援を続けた。

日常的な体調の変化を払い、父親との会話されながら過ごした介護生活。介護・医療課題や諸経費報告、自設の長所・短所なども。(朝日新聞出版・1円)

## 能力に応じた支援、工夫

### 積極雇用の共同運輸(合志市)

同社の従業員267人の障害者の特性についても、障本格化した2003年にうち、障害がある人は25人。害がない従業員への理解を浸透させている。

その一方で、コミュニケーションを続けている。職場内は、障害者手帳の交付を受け、手帳や文字の習得が苦手な人であっても職場の仲間がサポートすることで、配先を色分けするなど、障害特性からは困難とみられる工夫が取り入れられている。



共同運輸で配送先別に商品を仕分けする自閉症の男性。同社は「障害がある人が働きやすい職場はみんな働きやすい」という発想に立ち、その他の3障害を含む障害者雇用を積極的に進めている(合志市)

県難病団体連絡協議会事務局

中山 泰男 ①



なかやま・やすお 1964年、熊本市生まれ。30年近いクローン病の闘病経験から難病患者の支援活動を続ける。炎症性腸疾患の患者団体「熊本IBD」代表。

視点@くまもと

「クローン病」という難病をご存じですか。小腸や大腸に炎症や潰瘍ができる炎症性腸疾患(IBD)の一つです。若い人に多く、国内の患者は約3万人。主な症状は腹痛や下痢、発熱、痔ろう、体重の減少など。病名は1932年に初めて報告した米国のクローン博士に由来します。死に至ることはほぼありませんが、根本的な治療法がないのが現状。私は10代後半でこの病になってしまいました。当時、夢は中野浩一さんのようなプロの競輪選手になることでした。高校1年からプロ選手に弟子入りし、毎日100キロ以上走り込む厳しい練習を続けていました。ところが、下痢が頻発するようになり、腸の周辺も

クローン病、知ってますか

根治療法のない腸疾患

痛い。体が力が入らない。そんな体調が何日も続くのです。あまり知られていないため、最初には病名もわからず、高校卒業後はさらに悪化し、泣く泣く競輪を断念しました。19歳の時、腸の専門医の診断でやっとクローン病とわかりました。しかし、治療法は医師にも分からない。「かわいそうに」と言われるだけでした。いったい、いつまで生きられるのか。絶望し、自殺を考えたこともあります。とはいえ、時とともに症状を抑える対症療法が進歩してきました。中心は栄養療法。通常の食事の代わりに、成分栄養と呼吸器の粉を水で溶き、飲んだりチューブで胃に入れたりします。

す。個人差はありますが、1日に数回飲む必要があります。体調が良くても、肉やチョコレートなど油分の多い食事は避けるのが基本です。患者は食べ盛りの若者が多く、「食事制限が一番つらい」という声をよく耳にします。でも、20代の私はそんな情報を持たず、普通に飲食してしまい、症状が悪化。潰瘍のひどい部分を切り取る手術を4回も経験しました。私の腸は極端に短くなっています。国の特定疾患なので治療費の助成があります。でも、障害年金の受給は難しく、患者の多くは自分で生計を立てねばなりません。難病と分かると雇ってもらえない場合が多く、多くの患者が病名を伏せて働き、体調を悪化させがちです。偏見を恐れて家族に隠したり、引きこもってしまったたりする人もいます。患者は症状だけでなく、「生きづらさ」も抱えているのです。

阿蘇・黒川に簡易宿泊所オープン

パンづくりの共同作業所「夢屋」を運営する阿蘇市蔵原のNPO法人・夢屋プラネットワークス(宮本誠一理事長)に簡易宿泊所「野菜TV」がオープンした。写真。素泊まりコース2千円を基本にしている。



「野菜TV」は13年前、プラネットワークス副理事長の竹原ナホ子さんが交流施設として行内黒川の黒家山中に設け

新中学生に自転車錠

人吉地区防犯協が贈る 人吉地区の防犯協会連合会は、自転車通学を始めたばかりの新中学1年生にワイヤ錠を贈った。自転車盗難を防ぐため、二重ロックの習慣をつけてほしいという。2005年からの恒例で、今年も人吉

記者メール

3月末で発電を終え、2年後に撤去される八代市坂本町の県営荒瀬ダム。高さ25メートル、幅210メートルの8基の水門は、いま、口を開けて鎮座する。水位が落ち、湖底から瀬やふちが顔を出す。半世紀余り球磨川の流れをせき止めたこの巨大工造物をどう解体するか。曲折を経て先日、論議が再開された▼メンバーは河川工学や環境などの専門家ら14人。撤去計画の年内策定をめざす県に対し、技術面や環境面の助言内容を7月にまとめる予定だ。浦島郁夫知事は「本邦初のダム撤去」とし、撤去までの過程を記録として残す意向だ。存続方針への転換で2年間撤去計画が中断したこ

とも、きちんと後世に残してもらいたい。そこに政治的な意義があると思う▼一方、前原誠司国土交通相は記者会見で「国が全面的に技術面で助言をしっかりとやらせていただきたい」と語った。大規模ダムの撤去は国にとっても初の試みだ。撤去は民主党が掲げる「コンクリートから人へ」を象徴するのだから。支援に期待したい▼荒瀬ダムは球磨川の河口近くであり、上流には瀬戸石ダムと市房ダムもある。どれも戦後の電力不足を補ってきた。しかし、ダム湖に泥土がたまるなど暮らして漁業に深刻な影響も与えてきた。今回は一つのダムの撤去だが、将来を見据え、他のダムと一体となった環境対策も必要だ。(具志堅直)

- 福島 生男91 原倉
前田 秋朝91 和水町用木
浦部 シズコ82 板橋
北原 安利82 岩
古川 トキヨ101 大田黒
平山 ツトム93 南関町細永
中島 テル96 下坂下
梶原 テイ97 今
浜田 信子74 長洲町長洲
坂田 正記104 清源寺
古高 保88 折崎
【菊池郡】
坂井 眞一郎54 大津町引水
中野 チノ90 平川
田代 芳男81 平川

県難病団体連絡協議会事務局

中山 泰男 ②



なかやま・やすお 1964年、熊本市生まれ。30年近いクローン病の闘病経験から難病患者の支援活動を続ける。炎症性腸疾患の患者団体「熊本IBD」代表。趣味はツーリング。

視点@くまもと

「難病」と聞いて何を連想しますか。一般には「不治の病」や「大変な病気」と連想される方が多いようです。

十数年前、勤務先の先輩から「君は何年くらい生きられるの」と質問された経験があります。本人にとっては素朴な疑問だったのでしようが、ひどく動揺して言葉を失ってしまいました。

クローン病は当時、医師でもよくわからない病気です。私は常に不安を抱えていたからです。国は1972年の難病対策要綱で「難病」をこう定義しています。

「難病」という言葉

先入観持たぬ社会望む

大きい疾病。ただ、医学的に明確な定義があるわけではありません。有効な治療法がない時代、赤痢や結核は難病でした。その時代の医療水準や社会事情によって、難病か否かは変わります。

問題があると思います。一つは「命の問題」。専門病院探しや通院の方法、高額な医療費など病気のものへの対応に関することです。もう一つは「生活の問題」で、仕事や対人関係など病気を抱えながら実際にどう生きていくかという課題です。

「難病」という言葉は、先入観を持って使われることが多く、患者の生活に大きな影響を与えています。社会は、先入観を持たずに、患者の生活を支えることが大切です。

症状が安定した「緩解期」といって、日常生活を送ることができるようになります。しかし、病気の再発や合併症のリスクは常にあります。

朝日アマ囲碁名人戦 県決勝振り返る

第5回朝日アマチュア囲碁名人戦県大会(日本棋院熊本本部、朝日新聞熊本総局主催)が4月にあり、熊本市の糸山剛志さんが優勝した。糸山さんは7月にある全国大会に出場する。決勝の対局を日本棋院地方棋士の前田幸博さん(6段)に解説してもらった。

白不満のないワカレ

糸山はこの春大学を卒業し、たのが持久戦模様に拍車をかけた。黒19で25のノビなら普通。白20で黒21は、成りのとき。

記者メール

熊本市出身の旧陸軍人、石光真清を顕彰しようという試みが始まった。明治大正の激動期、シベリアや満州で諜報活動にあたった人物。4月下旬の午後、近代史ファンら約40人が熊本市内の生家などをバスで巡った。

「記者メール」は、市民の声を伝えるためのコーナーです。取材や執筆の依頼は、本紙の編集局までお願いします。

御蔵いかけた町づくりを考える

熊本・川尻 きょうから全国サミット

江戸時代に年貢米を納めた米蔵「御蔵」が残る熊本市川尻で15、16の両日、全国御蔵サミットが開かれる。御蔵の保存に取り組み川尻文化を考へる会が主催し、会場は川尻公会堂。現存する宇土市、盛岡市、鳥取県湯梨浜町の代表者らと、御蔵をいかけた町づく

白は無難な形。それでは面白くないと見た白は右上隅に先行した。白60は急所なのだそうである。私は白63のハサミくらいかと思いつかないが、さて、それでは不十分なのであろうか。譜の手順は、おそらく白のヨミ筋。隅の黒が完全ではないのが面白くない。白70が左辺に先行できる最後のチャンス。



大阪から東大阪市立枚岡中学校の3年生240人が20日、ファームステイ（農家民泊）の農業体験型修学旅行で阿蘇を訪れ、阿蘇市と南阿蘇村で田植えに挑戦した。

阿蘇市内牧の小嶋偉男さん(72)の田んぼには130人が体操服に素足で入り、小嶋さんから教わりながらコシヒカリの早苗5本を1株にして丁寧に植えていった=写真。

ほとんどの生徒が田んぼに入るのは初めてとあって「ワーワー」「キャーキャー」と大騒ぎしていたが、慣れてくると、「クリームに乗っているみたいで気持ち良い」と満足げな様子。秋に収穫され、学校に届けられるという。

# 視点@くまもと

県難病団体連絡協議会事務局

中山 泰男 ③



なかやま・やすお 養護老人施設「ライトホーム」施設長。30年近いクローン病の闘病経験を元に、難病患者の支援活動を続ける。趣味はツーリングと他県の患者会巡り。熊本市出身。

「患者会」と聞いて、何を思い浮かべますか。新聞やテレビで見かけるのは、救済や人権の問題などを裁判や行政との交渉で訴える姿でしょう。しかし、これは患者会の活動のごく一部に過ぎません。一般には、①自らの病気を正しく知る②患者同士で励まし合う③社会的な制度の整備や拡充、という三つの役割があると考えられています。

近年、いじめや就職など色んな問題を仲間同士で助け合う「ピア・サポート」という考えが普及してきました。患者会の基本はまさにそれで、同じ症状や障害を持つ仲間や家族が集まり、互いに協力しあう自助グループと言えます。一般の人には縁遠い存在でしょうが、当事者になると、これほど心強い支援

## 「患者会」で何をするの？

### 悩みを共有し助け合う

組織はありません。その理由を三つの役割から説明します。

まずは病気の情報について。難病は普通に生活している人が突如発症してしまうケースが多く、現実を受け入れるのはとても困難です。途方に暮れ、おぼろげな宗教、民間療法に大金をつぎ込んでしまう人もいます。しかし、早い段階で、病気の特性を科学的に正しく知るかどうかで、その後の療養生活が大きく違ってきます。例えば私の場合、クローン病は食事制限が大切だという情報を早め知っていたら、症状の悪化を防げたかもしれません。

患者会は心のよりどころにもなります。どんなに仲の良い家族でも症状は共有できませんが、同じ悩みを持つ患者との交流で、気持ちが楽になることはよくあります。重症の先輩患者から「考えが甘い」と指摘され、自立して生きること目標めたという人もいます。

また1人で難病への理解や生きづらさを訴えても、独りよがりになったり、下手をすれば世論の反感を買ったりします。でも、患者全体の声として発信すれば、行政が耳を傾けてくれる可能性がぐっと広がります。

しかし、既存の団体への入会者は激減しています。インターネットの普及で医療情報が簡単に手に入るようになったせいかもしれません。九州はまだ活動が活発な団体が多いのですが、全国的にはまとめ役が高齢化し、存続が危ぶまれる団体も出てきました。誰もが病気になる可能性を考えると、患者会は地域の財産とも言えます。その財産を支える意識が、行政や一般の方々、そして患者自身にも大切ではないかと思えます。

## 記者メール

NHK大河ドラマ「龍馬伝」で坂本龍馬を演じる福山雅治さんと勝海舟役の武田鉄矢さんを呼ぶ運動が、阿蘇市で起きている。市民2万8千人全員でラポールの手紙を書く▼勝の「海舟日記」によると、竜馬と勝は思想家横井小楠に会いに1864年2月、大分市の佐賀関から熊本城下に向け、阿蘇を横断する豊後街道を歩いた。途中、内牧で宿泊したことが書かれている▼阿蘇インフォメーションセンターの吉澤寿康さんから観光関係者数人で4月に「呼ぶ会」を立ち上げた。計画では、年末までに観光客を含めて3万人の手に紙を集め、年明けに2人の事務所へ届ける。「3月ごろまでに実現できたらうれしい」という▼龍馬伝に絡む街おこしの取り組みは龍馬が訪れたといわれる各県、各地であり、人気番組にあやかるところとばかりに知名度アップを図る。阿蘇市もその類だが、もう一つの狙いは3万人の思いを署名ではなく、手紙に託すところだ▼手紙を書くには、きちんと目的を理解しなければならぬ。吉澤さんらは様々な機会をつくって説明し、呼ぶ会の一員になってもらうことから始めている。一つの目的に向かうことで、参加意識が生まれる。その集団が全市民となると、まさに「市民一丸」が実現する。小さな会の大きな試みに期待したい。(寺師祥一)

## 阿蘇小国杉の家いかが

小国、モデルハウス登場



細密画家 プチファブル 熊田千佳慕(ちかぼ)展 27日~7月11日、福岡市・天神の福岡県立美術館。徹底した観察に基づいたリアルな画法で、

絵本のみならず、花や虫、動物などを描いた図鑑、ファンタジーのシリーズなど名作を次々に生み出しました。代表作や初公開の挿絵など約200点を紹

介します。一般千円、高校・大学生700円、小・中学生400円。毎週土曜は高校生以下無料。月曜休館。問い合わせは同美術館(092・715・3551)。

新聞社のお知らせ



耕作放棄地にトウガラシなどを植え、畑とし

阿蘇伝統の味・旬の産物  
「ツッキング」収録50本に



スに参加

高吹奏楽部が渡米

て現地に建設されたグレン・ミラー記念館の竣工(しゅん



22日に玉名市であったグレン・ミラー音楽祭で演奏する玉名女子高吹奏楽部。玉名市民会館

日新聞社の  
お知らせ

細密画家 プチファーブル 熊田千佳慕(ちかほ)展 7月11日まで、福岡市・天神の福岡県立美術館。徹底した観察に基づいたリアルな画法で、絵

視点@くまもと

県難病団体連絡協議会事務局

中山 泰男 ④



なかやま・やすお 養護老人ホーム「ライトホーム」施設長。30年近いクローン病の闘病経験を元に、難病患者の支援活動を続ける。趣味はツーリングと他県の患者会巡り。熊本市出身。

難病者と障害者。その違いを明確に説明できる人は少ないのではないのでしょうか。法的には身体、知的、精神的に生活に相当な制限を受ける人を「障害者」と規定していません。難病や発達障害、高次脳機能障害は基本的に含まれていません。そのため、自治体の福祉サービスも受けにくく、こうした患者のケアは病院頼みの場合が多いのが現状。医師との相性が悪いと、不幸にも家族頼みの生活へと追い込まれてしまします。幸い熊本では保健所内に患者会を支援する担当者がいて、県全域で支援する体制が組み立てられています。これは全国でもまれな好例なので、ぜひ今後も継続し

難病者と障害者

数値化困難 症状考慮を

て頂きたいと思えます。また障害をどう認定するかという点、手足の欠損▽体の機能の回復見込み▽視力や脚力の状態—などのように、数値化できる基準で判断するのが条件となっています。これに対し、難病の場合は「痛い」「疲れる」「具合が悪い」といった症状が多いので、現実には認定外になりがちです。数値化というのはくせ者で、水俣病や原爆症の認定でも見られるように、一定の判断基準や区域などではっきり区切ってしまおう。数値化できない症状や体力、免疫力、生活力のような本人の状況はあまり考慮されないように思います。例えば私は20代の頃、小腸や大腸の痛みや疲労感がひどく、毎日を生きているのがとてもつらい

状態が続きました。しかし、障害者と認められたのは3年前に小腸を大量摘出し、栄養障害や抵抗力の低下などが出てからです。でも、今は痛みからは解放され、通常の生活には支障がなくなっています。若い頃に障害年金や福祉相談などのサポートがあれば、どんなに救われたかと思わずにはいられません。現在、難病関連の大きな問題としては、病気が良くなったり悪くなったりを繰り返す慢性疾患の患者への対応があります。この方たちは、病気の経過観察や長期通院、服薬など厳しい自己管理をしながら生活しないとけません。これはまさに生活の「障害」と言えますが、数値化は困難です。世界的には、患者の特性によって必要な支援をするという考えが主流です。数値化によって切り捨てられる患者が生まれないよう、国の根本的な制度の見直しが必要だと思います。

ベルマーク運動の説明会

自分たちの学校の設備や教材の充実を願う一方で、国内外の厳しい教育環境に置かれている子どもたちの支援にもつながるベルマーク運動の説明会を開きます。

熊本市6月18日

【熊本】6月18日(金)午前10時~正午 崇城大学市民ホール(熊本市市民会館)大会議室(熊本市桜町1の3)◇内容 ベルマーク運動の仕組み、成果、活動の進め方など。地元参加校の皆さんによる体験発表もあります。◇申し込み・問い合わせはがきか電話で、〒1104・0061東京都中央区銀座6の6の7 ベルマーク教育助成財団(電話03・3572・4937)へ

本のみならず、花や虫、動物などを描いた図鑑、ファンタジーのシリーズなど名作を次々に生み出しました。代表作や初公開の挿絵など約200点を紹介

しています。一般千円、高校・大学生700円、小・中学生400円。毎週土曜は高校生以下無料。月曜休館。問い合わせは同美術館(092・715・3551)。

# 祭りPR活動10周年 凧風会、あす記念公演



練習にも熱が入る一天草市東町

生で「凧風童組」を結成、天草市内のイベントや老人ホームなどの施設の慰問を通じて後継者の育成にも力を注ぐ。記念公演の第1部では、凧風童組や県立茗荷明高校郷土芸能部の若手による踊りや男性メンバーによる男ハイヤを披露。第2部では牛深ハイヤ節や佐渡おけさ(新潟県)、阿波踊り(徳島県)のほか天草ハイヤ踊りと阿波踊りのショー。

## 第45回記念西部伝統工芸展熊本展

九州、山口、沖縄で公募された陶芸、染織、漆芸、金工、木竹工、人形、諸工芸の7部門の作品から、審査で選ばれた朝日新聞社大賞など入賞20点と入選作品など計三百七十点を展示します。  
◇16日(土)23日(日)午前10時～午後7時(18、19日は午後7時30分まで。最終日は午後5時閉場)  
◇鶴屋百貨店東館7階鶴屋ホール(096・3556・2111)。入場無料  
16、23日 鶴屋百貨店

◇作品解説(敬称略) 16日 松枝哲哉・染織▽17日 福吉浩一・陶芸▽18日 白木光虎・金工▽19日 菅生均・木竹工▽20日 中尾恭純・陶芸▽21日 岩崎五郎・諸工芸▽22日 築城則子・染織。いずれも正午から会場(約1時間)

主催 日本工芸会、同西部支部、朝日新聞社  
後援 文化庁、熊本県教育委員会、熊本市、KAB熊

日新聞社のお知らせ

松竹大歌舞伎公演 9月10日(土)午後1時30分、午後6時開演の2公演。北九州芸術劇場(北九州市小倉北区室町)。演目は①歌舞伎の見方②歌舞伎

十八番の内「鳴神」◎「俄(にわか)獅子」。出演は中村扇雀、中村橋之助、中村亀鶴。S席1万円、A席7千円、B席4千円。チケットは小倉・黒

## 県難病団体連絡協議会事務局

### 中山 泰男 ⑤



なかやま・やすお 養護老人ホーム「ライトホーム」施設長。30年近いクローン病の闘病経験を元に、難病患者の支援活動を続ける。趣味はツーリングと他県の患者会巡り。熊本市出身。

# 視点@くまもと

「病気を隠す努力より、病気を明らかにして働けるよう努力しよう」。近年、難病患者の仲間こそ訴えてきました。勤務先に難病を隠して働いた結果、無理な労働で体調を崩し、退職に追い込まれるケースがとても多いからです。最近の研究では、病気を隠して働く患者に比べると、周囲に公表している人のストレスははるかに低いというデータもあります。

## 難病と雇用 患者も戦力 企業意識を

しかし現状では、病気の公表はデメリットの方が多いと考える患者が多いのが実情です。「病気を治してから来てください」。就職の面接で、こんな言葉がかけられた難病患者は少なくありません。私も若い頃、勤務先にクローン病患者であるこ

とを隠しました。他人に病気を理解してもらおうのは難しく、興味本位でせんざくされたくなかったからです。結局は何度も体調を崩し、転職を余儀なくされました。今も、同様の状況を抱える仲間がたくさんいます。では国の制度はどうなっているのか。障害者の雇用については、従業員56人以上の企業は、障害者手帳を持つ障害者を全従業員数の1・8%以上雇うことを法が定めています。この数字を達成できなかった301人以上の企業は、不足人数1人あたり月5万円の納付金が課せられます。1・8%は世界平均より低くて改善の余地がありますが、大都市では比較的軽度の障害者は引く張りで、専門の派遣会社まであるほどです。

しかし、難病患者のうち障害者手帳を持つのはわずか5%程度。昨年4月、難病患者の雇用を進めるための助成金制度が始まりましたが、障害者のための制度に比べると企業側のメリットは貧弱です。そのため、同じように病気がけがに苦しんでいても、障害者手帳を持つ人とならぬ人は、就労の機会や条件がまったく異なるという現状があります。加えて、難病に対する企業の誤解や偏見は根強いものがあります。

難病患者の中には、働くことには問題がなく、高い技術を持つ人も多くいます。そして熊本には中小企業が多く、若い労働力が不足している地域はたくさんあります。企業は彼らを重要な戦力としてとらえ、国はそんな企業を支援する。企業意識の転換と制度の充実の両面が必要とされています。

## 記者メール

「音楽のあふれる都」をめざす玉名市が全国に誇れるものが一つある。スイング・ジャズの父といわれたグレン・ミラー(1904～1984)の名を冠した音楽祭が、グレン・ミラー生誕地協会から日本で唯一、認められていることだ。その16回目のグレン・ミラー音楽祭が5月22日夜、玉名市民会館であった。音楽祭の生みの親ともいえる玉名女子高校吹奏楽部が和製グレン・ミラー楽団「森寿男とブルーコーツ」と共演、見事な演奏で聴衆を魅了した。吹奏楽にグレン・ミラーを持ち込んだのは1982年ごろ顧問をしていた森義臣・市教育長。当

時、グレン・ミラーナンバーの吹奏楽譜があるのを見つけた。部員に演奏させたのが始まりだ。1990年、評判を聴いたグレン・ミラー生誕地協会日本支部の青木秀臣代表の勧めで米国・アイオワ州クランダ市で毎年開かれるグレン・ミラーフェスティバルに参加。人口5500人の小さな街は、遠い国から来た女子高生の演奏に感激したらしい。これを機にクランダ高校と交換留学が始まり、今に続く。フェスティバルは10月13日、10回目の参加となる同高吹奏楽部は今年も2、3年生部員43人が4日、米国に旅立った。政治の貧困で日米関係はぎくしゃくしている。女子高生パワーで暗雲を吹き払ってほしい。(有馬護宏)

崎井筒屋両プレイガイド、チケットぴあ、ローソンチケットなどで6月6日(土)から発売。問い合わせは小倉井筒屋パステルホール(093・522・3856)。

県難病団体連絡協議会事務局

中山 泰男 ⑥



なかやま・やすお 養護老人ホーム「ライトホーム」施設長。30年近いクローン病の闘病経験を元に、難病患者の支援活動を続ける。趣味はツーリングと他県の患者会巡り。熊本市出身。

6年前のある夜、難病患者の母親から携帯電話に連絡がありました。「娘が難病とわかった。私のせいかも」。涙ながらの話を聞き終えたのは数時間後でした。

視点@くまもと

県難病相談・支援センター

患者や家族の心の支柱

患者仲間の悩みを少しでも減らしたいと思い、2001年にクローン病の患者会を発足。団体の紹介パンフレットに携帯番号を載せ、相談を受けてきました。誰にもぶつけようのない怒りを発散する人、泣き崩れる人。色んな電話を受けましたが、できたのは話をただ聞くこと。当時、素人の限界を感じました。

でもそれは、全国で難病患者を支援する人に共通する悩みだったのです。ほかの患者団体との交流でそのことに気づき、

一緒に勉強会を開いたり、先進県の対策を見学にいったりしました。その結果、必要性を感じたのが「難病相談・支援センター」。患者や家族の生活上の悩みや不安の解消を目指し、電話や面談による相談、患者会同士の交流促進、就労支援などを行う機関です。医療費の助成や治療研究が中心だった過去の対策と異なり、患者や家族が抱える様々なニーズに対応するメニューを持つのが魅力です。

04年5月、県内の患者団体などでつくる県難病団体連絡協議会を中心に署名活動を開始。翌月までに1万5千人余りの署名を集め、当時の潮谷義子知事にセンター設置の要望書を提出しました。その後、行政の担当者

や県議会のご理解もあり、05年6月に「県難病相談・支援センター」が開設されました。患者や家族、支援者たちの思いが結実したのです。

全国にも同様の機関があり、運営は①行政直営②大学・医療機関への委託③患者団体への委託の3方式が中心ですが、熊本は独特です。難病団体と有識者、企業経営者らでつくる第三者機関でNPO法人を設立し、そこが業務を引き受けています。

「センターは県民の財産」との考えから、患者だけでなく幅広い人の意見を運営に反映させるための仕掛けで、全国的にも誇れるやり方だと思えます。患者や家族の心のよりどころとして、学習や出会いの場として根付いています。より多くの方に利用して欲しいと思えます。

問い合わせは(096・333・1・0555)へ。

荒尾市の暮らし情報満載 官民で「便利帳」作成 全戸配布へ

荒尾市の暮らし情報満載

荒尾市は、出版広告の「サイネックス」社(本社・大阪市、村田吉優社長)と官民共同で行政サービスの手続きや観光情報などを網羅した「荒尾市暮らしの便利帳」を作成。市内全戸に配布する。

事業費は約1200万円だが、広告で制作費をまかなうため市の財政負担はゼロ。県内の市では初の試みという。03月、行政庁舎を改装し、前田喜久江市長が

政負担ゼロ

未覚 黄金ハモいかが



ハモの湯引きやハモのしゃぶしゃぶなどの料理が並ぶ試食会。上草市大矢野町

**42nd 全日本 大学駅伝**

秩父宮賜杯第42回全日本大学駅伝対校選手権大会の九州地区予選会を開きます。1万円の各大学上位8人の合計タイムで競い、11月7日に愛知・熱田神宮〜三重・伊勢神宮間(8区間、106.8km)で行われる本大会に出場する代表3校を決めます。

◇12日田午後4時スタート、福岡県の宇美町総合スポーツ公園陸上競技場

◇出場校 第一工業、日本文理、福岡、久留米、鹿児島、長崎国際、長崎、沖縄国際

主催 九州学生陸上競技連盟  
後援 朝日新聞社、九州朝日放送ほか  
協賛 JABANK

**九州地区予選会、福岡できよう**

ヤズの父と称されるグレン・ミラー記念館の完成式に出席するのが主な目的。両市は1996年に姉妹都市締結後、数年ごとに相互訪問している。

市によると、記念館建設はグレン・ミラー生誕地協会が生家裏に建設を計画。市のグレン・ミラー音楽祭実行委員会などが市民に呼びかけ、募金活動で集めた125万円を寄付し、市も100万円を寄贈した。また、青少年に国際理解を深めてもらうため、学校推薦で中学3年の女子生徒2人も参加し、現地でホームステイする。

若年期認知症の悩み語り合おう

7・8月熊本で「つどい」

公益社団法人・認知症の人

同支部では水曜以外の毎日(午前9時〜午後6時)、「認知症ほっとコール」(096・3555・1755)も運営。広く認知症の相談を受け付けている。

県難病団体連絡協議会事務局

中山 泰男 ⑦



なかやま・やすお 養護老人ホーム「ライトホーム」施設長。30年近いクローン病の闘病経験をもとに、難病患者の支援活動が続ける。趣味はツリリングと他県の患者会巡り。熊本市出身。

視点@くまもと

主治医から「自力呼吸は難しいので、人工呼吸器の装着を考えましょう」と問われたらどうしますか。拒否することは死を意味する、重い問いかけです。

4年前、そんな人工呼吸器を使った在宅生活を知ろうと、筋肉が徐々に衰える難病「進行性筋ジストロフィー」の患者宅を訪問しました。少しでも家族で過ごす時間を大事にしたいという両親の強い希望で、施設から24時間の在宅介護に切り替えた事例でした。

部屋に響く、「プシュー、コ、プシュー」という人工呼吸器の大きな機械音が耳に残っています。我が子のたんが絡んだ時に吸引しないと窒息するのど片時も気を緩められず、両親は「5年間、夜3時間以上寝た

支える仕組みを早急に

在宅介護

「この子がいるから頑張れる」。その時聞いた両親の言葉に、胸を打たれました。でも、そんな過酷な生活に耐えられる家族ばかりではありません。

2004年、神奈川県せいのの筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の母が、本人の懇願で人工呼吸器を止めて死亡させる事件がありました。ALSも全身の筋肉が衰える難病で、患者や家族を支える仕組みが整わない現状を示す悲しい事例と言えます。

たんの吸引は医師や看護師、一部の家族にしか認められない医療行為でした。この点については、患者団体による国への要

請活動などで、介護ヘルパーや理学療法士、作業療法士などに認められるようになりました。それでも現実には、責任の重さなどから、たんの吸引まで引き受ける介護事業者は数少ない状態が続いています。

一方、特別養護老人ホームの介護職員にも今年、一定の条件下で吸引が容認されました。施設においても、吸引のような高度な介護を必要とする高齢者が増加したのを受けた措置です。

守るぞ阿蘇の植物生態系

「オオキンケイギク」駆除

生態系に悪影響を及ぼすとして環境省が2006年2月、特定外来生物に指定した

「オオキンケイギク」の駆除活動が17日、高森町から南阿蘇村にかけての幹線道路

月にかけて咲く黄色い花びらが目を引く。成長すると高さ70センチ達するものもある。

「丈夫できれいな花」として全国に広まり、沿道や公園などに植えられてきたが繁殖力

り、住民に栽培、運搬、販売、野外に捨てるのが禁じられている特定外来生物であることを説明。住民は「知人からもらった。手入れしなくてもきれいな黄色い花が咲くのでそのままにしていた」と、処分の必要があることに驚いた様子だった。



同事務所は「日本固有の生態系を守るためにもオオキンケイギクに気付いたら駆除をお願いしたい。引き抜いたら動かさず、その場に放置して枯死させるのがいい」としている。

記者メール

「宮崎県の）家畜が無念な最期を遂げている」。5月にあつた口蹄疫問題こうていよくをめぐる熊本市の会議。市職員らは一斉に起立し、黙禱した。農業が盛んな熊本県。市内にも200を超す畜産農家がいる、防疫対策に必死だ。動物の受難を感じさせる出来事は熊本市でもあった。同市動物愛護センターで5月、約8カ月ぶりに犬5匹が殺処分された。同センターは迷い犬の保護活動が盛んで、2009年度は収容された453匹中、処分は1匹。東京の動物保護団体も「ここまで少ない数字は全国的にもまれ」といい、新しい飼い主を根気強く探す熊本の取り組みは全国的に注目を集める▼が、迷い犬の数が減っているわけではない。そのため、センターで保護中の犬は増える一方だ。限られた空間での増加は感染症が広がる心配もあり、処分せざるを得なかったという。職員は「限界があるんです」▼家畜もペットも、命ある生き物とかかわって暮らす人の思いは重い。初任地の長崎県の離島、沓岐では多くの牛飼いと出会った。沓岐はブランドの「沓岐牛」が有名で、牛は島の宝だった。小さな島の、しかも農家の人たちの人間関係は濃い。周りに迷惑をかけまいという気持ちが強くと、それは隣近所とのかかわりが薄くてもすむ都会の生活に慣れた記者の想像を超えていた。今回の口蹄疫問題では、大きな心労を抱えているだろうと、任地を離れた今も気になる。(土井恵里奈)

ベルマーク運動

熊本市で説明会

効率化など活動報告も

ベルマークを集めて学校の備品購入やへき地、被災地の学校支援にあてるベルマーク運動の説明会が18日、熊本市桜町の崇城大学市民ホール(市民会館)であり、県内の学校の保護者ら約180人が参加した。

おくやみ 敬報略

- (遺族の掲載希望分のみ、18日届けまで)
- 【熊本市】
  - 野間 安子78 国府本町
  - 奥田多鶴子84 平成3
  - 高山 敏秋78 上通町
  - 江崎 安次60 植木町舞尾
- 【八代市】
  - 山口ヨシ子87坂本町百済来上
  - 隅藏ヨシノ99 本町4
- 【人吉市】
  - 松田 良助92 下林町
  - 羽月 フミ89 相良町

県難病団体連絡協議会事務局

中山 泰男 ⑧



なかやま・やすお 養護老人ホーム「ライトホーム」施設長。30年近いクローン病の闘病経験を元に、難病患者の支援活動を続ける。趣味はツーリングと他県の患者会巡り。熊本市出身。

「難病(患者)対策拡充のため、ご署名をお願い致します」。街頭で声をかけると、道行く人が足を止めて応じてくれます。人の温かさに触れ、感謝の気持ちで満たされる瞬間です。中には積極的に署名してくれる学生もいて、「日本の将来は明るい」と思ってしまうほどです。

患者団体の活動には、議会に対策を働きかける「請願」や「陳情」もあります。このうち請願は法に定められた国民の権利で、決まった書式があり、議員の紹介が不可欠。これに対し、陳情は書式や紹介を気にする必要はありません。私の場合、請願のために2003年秋から署名集めを続けてきました。署名の数が多くいほど議会採用される可能性が上が

請願採択信じ協力願う

署名集め

る、と信じ、勤務先の同僚や友人にも協力してもらってきました。今年も、全国の患者団体の仲間93万人分の署名を集め、「難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合対策を定めることに関する請願」を5月31日に国会に出しました。難病の治療法確立や患者の医療費負担の軽減、総合的な対策、看護師不足の解消などを求める内容です。しかし、6月の国会閉会により「審査未了」で廃案に。実は昨年度も同様の理由で88万人分の署名を集めた請願が廃案となっています。

国会で請願が採択されても、対策の立法化などが義務付けられるわけではありません。それでも国会で認められたという点に重みがあり、行政は完全に無

視することが難しくなると言われています。つまり、何らかの対応を引き出すことにつながる、というわけです。私たちは超党派にこだわり、愚直に正面突破でやってきました。採択されなくても、継続して請願を行うことで、議員に問題を知ってもらう努力が大切だと考えているからです。しかしここ数年、別の心配が出てきました。熊本市の中心商店街に立つと、人権や環境、障害などいろいろな団体が活動しているのを目にします。こちらで署名や募金をお願いしても、「さっき書いた」「あつちで募金した」と断られることが増えてきたのです。また、道路の端から端まで各種団体ののぼりが並んでいるのを見ると、「(私たちの活動も)ご迷惑をかけているかも」と心配になります。とはいえ、今後も襟を正して頑張るしかないと思っています。若い方々のご協力も不可欠だと思っています。

多様な火山地形に加え、世界有数の巨大カルデラを擁する阿蘇では、特有の文化や景観が育まれているとして昨年10月、日本ジオパーク委員会(JGIC)から日本ジオパークネットワークへの加盟が認

「世界の阿蘇」へ機運加速

世界ジオパーク(地質遺産公園)の認定を目指す阿蘇ジオパーク推進協議会は、世界ジオパークネットワーク(GGN)による認定作業に対応するための推進室を、阿蘇市一の宮町の阿蘇地域振興デザインセンター内に設置した。会長の佐藤義興・阿蘇市長は看板を掲げ、「認定を地域振興に役立

推進室

多様な火山地形に加え、世界有数の巨大カルデラを擁する阿蘇では、特有の文化や景観が育まれているとして昨年10月、日本ジオパーク委員会(JGIC)から日本ジオパークネットワークへの加盟が認



ソニー生命杯レディーステニス県大会

9月11日からパークドーム熊本

ソニー生命カップ第32回全国レディーステニス県大会を開催します。上位3ペア(6人)は県代表として11月、東京で開く全国決勝大会に出場します。皆さんの参加を募ります。

◇9月11日(土)からパークドーム熊本(熊本市平山町)

◇種目 ダブルス

◇参加資格 満25歳以上(1985年12月末日までに生まれた方)の女性。詳細は大会要項参照

◇参加料(1人) 日本女子テニス連盟会員2100円、非会員3100円

問い合わせ 申し込み 俵久美子さん(090・3116・6684)へ。8月20日締め切り。大会要項・申込書はASA(朝日新聞販売所)にも用意してあります

主催 日本テニス協会、朝日新聞社

後援 県テニス協会、KAB熊本朝日放送、日刊スポーツ新聞社ほか

主管 日本女子テニス連盟県支部

記者メール

高齢の女性 高齢の女性 ンばかりの「救済策」を策定が、国が頑強に してきた▼ただ、思うに、認定基準を墨守する行政官こそ 壊すならすごい 内面は厳しいのでは。インチ 絵だね。そんな キとしか言えないものを「正 しい」と言い張るのは誰でも きつい。何年前だったか、県 幹部が患者に認定基準の正当 性を問われ、「がんじがらめ なんです」と許しを請わんば

告勝訴、完勝……。次々に連絡が支局に。医学的根拠がないと認定基準がきつばりと否定された。「すごい」と率直に思った。幾多もの被害者がこの実態を反映しない厳しい基準で切り捨てられ、涙をのんだからだ▼官僚は補償費を抑えるためか、基準の正当性を食ふのようこ昌えてきた。とめて土事をしてるのか。

# 符切全国



高女子高  
市岩崎

## 「アップ物語」天草版

## 登場の人形ズラリ

あすまでコレジヨ館



会場には多くの造形人形が展示されている

# 視点@くまもと

中山 泰男 ⑨



なかやま・やすお 養護老人ホーム「ライトホーム」施設長。30年近いクローン病の闘病経験を元に、難病患者の支援活動を続ける。趣味はツーリングと他県の患者会巡り。九州学院高卒。

一般的には、原因不明で根治の治療法がない疾患を「難病」と呼びます。でも中にはある程度、予防が可能なものもあります。その代表が、成人T細胞白血病(ATL)。ヒトT細胞白血病ウイルス1型(HTLV-1)というウイルス感染が原因で起きる血液のがんです。現在、このウイルスの感染者は全国で100万人以上。感染しているかどうかは、献血や妊娠などに伴う検査で判明します。実際に感染しても生涯の発症率は3〜5%、潜伏期間は50年前後と言われています。ただ、いったん発症すると、つらい闘病生活を強いられることになりま

### 予防できる難病

## 全国一律で公費検査を

者の母親が4カ月以上、乳児を母乳で育てた場合、感染率は20%弱とのこと。そのため、妊婦健診で母親の感染を確認し、感染が分かった場合は授乳を控えることが、子どもへの感染を防ぐ重要な手立てと言えます。その検査の重要性を長く訴えてきた友人がいます。同じウイルスの感染が原因で発症する難病HTLV-1関連脊髄症(HAM)患者のTさんで、昨年末に亡くなりました。出会いは約4年前。県へ要望書を出したいという相談を受けたのがきっかけでした。要望は「実態調査がなにより必要。母子感染を防ぐため、行政が徹底して啓発に取り組むべきだ」というもの。すでに電動車いすが

必要な状態でしたが、彼女の真剣なまなざしが記憶に焼き付いています。「こんなつらい思いは私だけで十分。これからの世代に繰り返してはならない」と強く訴えていました。これらの難病の対策は長年、自治体に委ねられ、検査は自己負担が多いのが現状です。かつては九州・沖縄地区に多い「風土病」と見なされ、全国的な対応が遅れたのが一因でしょう。ただ、最近の調査では、感染者が全国に拡散する傾向が判明。厚生労働省はホームページで情報を公開し、都道府県などに啓発に関する通知を出しています。長崎や鹿児島など九州では検査の公費負担も進んでいます。一方で、残念ながら同省はATL対策の助成金を来年度の概算要求案に盛り込まず先送りしています。天国の友人が安心して暮らそう、全国一律の公費検査が一日でも早く実施されることを願っています。

## 記者メール

高森町出身の元教師、本田秀行さんは17年前に96歳で亡くなる直前まで日記をつけ続けた。18日付朝刊熊本版に、終戦直後の本田さんの日記と平生をまとめた。戦争を知らない自分から、もう会えない人物の日記から抜粋し半生を書く作業。重責を感じた▼遺族でめいのキクさん(91)や教え子の方々に思い出話を聴かせてもらうなかで、次第に本田さんという人の輪郭が自分のなかで浮かび上がってきた。喜寿録など自費出版本も取材の大きな助けとなった▼日記を県立図書館に保管するようキクさんに勧めたのは、同郷出身で熊本市在住の甲斐利雄さん(80)。「日記を残せること自体が『民主主義』と思うんです」と言っていた。また、史

料としての日記を「『一時の感情で書いたもの』と批判する人もいるが、これほど生の記録というのもない」とも。公にするとすれば、ありのままの思いが控えめな表現となる可能性もある。本田さんの日記に感じた「力」もそこにあったのかもしれない▼日記の原本を閲覧させてもらうと、字は暗号のようだった。甲斐さんは日課なので、私は手記が検閲されるような時代になったら……という備えだったのかも、と考えた。世の中の評価や体制が一変する、戦争とその終わりを体験したのだから▼記録することの重み。パソコンや携帯電話が勝手にメールを保存し、どんな文章も印刷して活字にできる現代を本田さんはどう見るだろうか。(柴田菜々子)

す。29日まで。

### おくやみ 敬称略

（遺族の掲載希望分のみ、27日届けまで）

【熊本市】

- 浅井 靖子 87 川尻 6
- 鳥嶋サダ子 90 秋津町秋田
- 塚本 勲 69 城山大塘 1
- 【八代市】
- 藤岡 隆 79 東陽町小浦
- 田辺 正 87 昭和日進町
- 園田ミツモ 94 井上町
- 赤坂 幸春 48 坂本町鮎掃ろ
- 中川喜代子 75 長田町
- 西田ツギエ 89 昭和日進町

松竹大歌舞伎公演 9月10日(土)午後1時30分、午後6時開演の2公演。北九州芸術劇場(北九州市小倉北区室町)。演目は①歌舞伎の見方②歌舞伎

十八番の内「鳴神」◎「俄(にわか)獅子」。出演は中村扇雀、中村橋之助、中村亀鶴。S席1万円、A席7千円、B席4千円。チケットは小倉・黒

崎筒屋両プレイガイド、チケットぴあ、ローソンチケット、西鉄旅行各店舗などで発売中。問い合わせは小倉井筒屋パステルホール(093・522・3856)。

朝日新聞社の  
お知らせ

127回九州地区高校野球熊本大会

|     |       |       |          |              |          |          |              |          |              |       |          |
|-----|-------|-------|----------|--------------|----------|----------|--------------|----------|--------------|-------|----------|
| 学院  | 16日藤① | 23日藤① | 10月 2日藤① | 10月 9日藤11:00 | 23日藤③    | 10月 2日藤② | 10月10日藤13:00 | 10月 3日藤① | 10月 9日藤13:30 | 26日藤① | 10月 3日藤② |
| 工学院 | 11日藤① |       |          |              |          |          |              |          |              |       |          |
| 農学院 | 11日藤② | 23日藤② | 10月 2日藤② | 10月 9日藤11:00 | 10月 2日藤③ | 10月 2日藤① | 10月10日藤13:00 | 10月 3日藤② | 10月 9日藤13:30 | 26日藤② | 10月 3日藤③ |
| 工学院 | 16日藤② |       |          |              |          |          |              |          |              |       |          |
| 代本  | 11日藤③ | 23日藤① | 10月 2日藤③ | 10月 9日藤11:00 | 10月 2日藤① | 10月 2日藤② | 10月10日藤13:00 | 10月 3日藤③ | 10月 9日藤13:30 | 26日藤③ | 10月 3日藤① |
| 代本  | 12日八① |       |          |              |          |          |              |          |              |       |          |
| 代本  | 16日藤③ | 23日藤② | 10月 2日藤① | 10月 9日藤11:00 | 10月 2日藤② | 10月 2日藤③ | 10月10日藤13:00 | 10月 3日藤① | 10月 9日藤13:30 | 26日藤① | 10月 3日藤② |
| 代本  | 11日八② |       |          |              |          |          |              |          |              |       |          |
| 代本  | 11日八③ | 23日藤③ | 10月 2日藤② | 10月 9日藤11:00 | 10月 2日藤③ | 10月 2日藤① | 10月10日藤13:00 | 10月 3日藤② | 10月 9日藤13:30 | 26日藤② | 10月 3日藤③ |
| 代本  | 17日藤① |       |          |              |          |          |              |          |              |       |          |
| 代本  | 12日藤① | 23日藤① | 10月 2日藤③ | 10月 9日藤11:00 | 10月 2日藤① | 10月 2日藤② | 10月10日藤13:00 | 10月 3日藤③ | 10月 9日藤13:30 | 26日藤③ | 10月 3日藤① |
| 代本  | 12日藤② |       |          |              |          |          |              |          |              |       |          |
| 代本  | 17日藤② | 23日藤② | 10月 2日藤① | 10月 9日藤11:00 | 10月 2日藤③ | 10月 2日藤② | 10月10日藤13:00 | 10月 3日藤① | 10月 9日藤13:30 | 26日藤② | 10月 3日藤② |
| 代本  | 12日藤③ |       |          |              |          |          |              |          |              |       |          |
| 代本  | 11日八① | 23日藤③ | 10月 2日藤② | 10月 9日藤11:00 | 10月 2日藤① | 10月 2日藤③ | 10月10日藤13:00 | 10月 3日藤② | 10月 9日藤13:30 | 26日藤③ | 10月 3日藤③ |
| 代本  | 17日藤③ |       |          |              |          |          |              |          |              |       |          |
| 代本  | 12日八② | 23日藤① | 10月 2日藤③ | 10月 9日藤11:00 | 10月 2日藤② | 10月 2日藤① | 10月10日藤13:00 | 10月 3日藤③ | 10月 9日藤13:30 | 26日藤① | 10月 3日藤① |
| 代本  | 12日八③ |       |          |              |          |          |              |          |              |       |          |
| 代本  | 18日藤① | 23日藤② | 10月 2日藤① | 10月 9日藤11:00 | 10月 2日藤③ | 10月 2日藤② | 10月10日藤13:00 | 10月 3日藤② | 10月 9日藤13:30 | 26日藤② | 10月 3日藤② |
| 代本  | 13日藤① |       |          |              |          |          |              |          |              |       |          |
| 代本  | 13日藤② | 23日藤③ | 10月 2日藤② | 10月 9日藤11:00 | 10月 2日藤① | 10月 2日藤③ | 10月10日藤13:00 | 10月 3日藤③ | 10月 9日藤13:30 | 26日藤③ | 10月 3日藤③ |
| 代本  | 18日藤② |       |          |              |          |          |              |          |              |       |          |
| 代本  | 13日藤③ | 23日藤① | 10月 2日藤③ | 10月 9日藤11:00 | 10月 2日藤② | 10月 2日藤① | 10月10日藤13:00 | 10月 3日藤① | 10月 9日藤13:30 | 26日藤① | 10月 3日藤① |
| 代本  | 13日八① |       |          |              |          |          |              |          |              |       |          |
| 代本  | 18日藤③ | 23日藤② | 10月 2日藤① | 10月 9日藤11:00 | 10月 2日藤③ | 10月 2日藤② | 10月10日藤13:00 | 10月 3日藤② | 10月 9日藤13:30 | 26日藤② | 10月 3日藤② |
| 代本  | 13日八② |       |          |              |          |          |              |          |              |       |          |
| 代本  | 13日八③ | 23日藤③ | 10月 2日藤② | 10月 9日藤11:00 | 10月 2日藤① | 10月 2日藤③ | 10月10日藤13:00 | 10月 3日藤③ | 10月 9日藤13:30 | 26日藤③ | 10月 3日藤③ |
| 代本  | 18日山① |       |          |              |          |          |              |          |              |       |          |
| 代本  | 14日藤① | 23日藤① | 10月 2日藤③ | 10月 9日藤11:00 | 10月 2日藤② | 10月 2日藤① | 10月10日藤13:00 | 10月 3日藤① | 10月 9日藤13:30 | 26日藤① | 10月 3日藤① |
| 代本  | 14日藤② |       |          |              |          |          |              |          |              |       |          |
| 代本  | 18日山② | 23日藤② | 10月 2日藤① | 10月 9日藤11:00 | 10月 2日藤③ | 10月 2日藤② | 10月10日藤13:00 | 10月 3日藤② | 10月 9日藤13:30 | 26日藤② | 10月 3日藤② |
| 代本  | 14日藤③ |       |          |              |          |          |              |          |              |       |          |
| 代本  | 14日八① | 23日藤③ | 10月 2日藤② | 10月 9日藤11:00 | 10月 2日藤① | 10月 2日藤③ | 10月10日藤13:00 | 10月 3日藤③ | 10月 9日藤13:30 | 26日藤③ | 10月 3日藤③ |
| 代本  | 19日藤① |       |          |              |          |          |              |          |              |       |          |
| 代本  | 14日八② | 23日藤① | 10月 2日藤③ | 10月 9日藤11:00 | 10月 2日藤② | 10月 2日藤① | 10月10日藤13:00 | 10月 3日藤① | 10月 9日藤13:30 | 26日藤① | 10月 3日藤① |
| 代本  | 14日八③ |       |          |              |          |          |              |          |              |       |          |
| 代本  | 14日八④ | 23日藤② | 10月 2日藤① | 10月 9日藤11:00 | 10月 2日藤③ | 10月 2日藤② | 10月10日藤13:00 | 10月 3日藤② | 10月 9日藤13:30 | 26日藤② | 10月 3日藤② |
| 代本  | 19日藤② |       |          |              |          |          |              |          |              |       |          |
| 代本  | 15日八① | 23日藤③ | 10月 2日藤② | 10月 9日藤11:00 | 10月 2日藤① | 10月 2日藤③ | 10月10日藤13:00 | 10月 3日藤③ | 10月 9日藤13:30 | 26日藤③ | 10月 3日藤③ |
| 代本  | 15日八② |       |          |              |          |          |              |          |              |       |          |
| 代本  | 15日八③ | 23日藤① | 10月 2日藤③ | 10月 9日藤11:00 | 10月 2日藤② | 10月 2日藤① | 10月10日藤13:00 | 10月 3日藤① | 10月 9日藤13:30 | 26日藤① | 10月 3日藤① |
| 代本  | 15日八④ |       |          |              |          |          |              |          |              |       |          |
| 代本  | 15日藤① | 23日藤② | 10月 2日藤① | 10月 9日藤11:00 | 10月 2日藤③ | 10月 2日藤② | 10月10日藤13:00 | 10月 3日藤② | 10月 9日藤13:30 | 26日藤② | 10月 3日藤② |
| 代本  | 19日山① |       |          |              |          |          |              |          |              |       |          |
| 代本  | 15日藤② | 23日藤③ | 10月 2日藤② | 10月 9日藤11:00 | 10月 2日藤① | 10月 2日藤③ | 10月10日藤13:00 | 10月 3日藤③ | 10月 9日藤13:30 | 26日藤③ | 10月 3日藤③ |
| 代本  | 15日藤③ |       |          |              |          |          |              |          |              |       |          |
| 代本  | 15日藤④ | 23日藤① | 10月 2日藤③ | 10月 9日藤11:00 | 10月 2日藤② | 10月 2日藤① | 10月10日藤13:00 | 10月 3日藤① | 10月 9日藤13:30 | 26日藤① | 10月 3日藤① |
| 代本  | 19日山② |       |          |              |          |          |              |          |              |       |          |

# 視点@くまもと

県難病団体連絡協議会事務局

中山 泰男 ⑩



なかやま・やすお 養護老人ホーム「ライトホーム」施設長。30年近いクローン病の闘病経験を元に、難病患者の支援活動を続ける。趣味はツーリングと他県の患者会巡り。九州学院高卒。

「体調が悪くて働けない」「なぜ障害者手帳がとれないの?」。そんな相談を山ほど受けてきた。だが、難病に対しては国の制度上の支援が貧弱で、精神面での励ましや助言が精いっぱいという状況が続いてきた。

今年1月、政府の「障がい者制度改革推進会議」が始まった。これは、2006年の国連総会で採択された「障害者権利条約」の締結に必要な国内法の整備を中心に、障害者差別の禁止や虐待防止などを集中的に協議する機関。メンバーに障害者やその家族が入り、会議の総合福祉部会には、難病や発達障害、高次脳機能障害の関係者も含まれている。当事者が政策づくりに直接参加する仕組みとしても注目されている。

## 障害者施策に当事者の意見を 県内23団体で条例私案

難病患者団体がこれまで国に要望してきたのは「障害の範囲」の見直しだ。日本の施策は、障害者基本法に規定された身体・知的・精神のいわゆる3障害が対象の軸で、基本的に手帳の交付を受けた者だけがサービスを受けられる。一方、難病や高次脳機能障害などは「制度の谷間」にあり、個人で対応する問題として処理されてきた。

何を障害とするかで対応が難しい面は確かにある。難病についていえば、極度の痛みや疲労感などに対する判断基準は現状では皆無で、病名がない患者もいる。個人的には、疾患だけでなく、障害者と位置付けるのではなく、行動の制限の度合いや福祉的な支援の必要度に依りて判定されるべきだと思う。ただ、法

整備を待てない問題もある。生活の基本となる就労支援は早急な対応が望まれる。

一方、難病患者らは周囲の目を気にし、意見を述べるのは一部に限られてきた。誰かに頼るのではなく、声を大にして主張することも重要かもしれない。

先月末、県内23の障害者団体が参加する「障害者差別禁止条例をつくる会」が条例の私案をまとめ、県と県議会に提出した。これは「私たち抜きに私たちのことを決めないで(Nothing about us, Without us)」という世界の障害者の合言葉をもとに、障害者権利条約が策定されたことを踏まえての行動だ。県は来年の2月議会に条例案の提出を目指すという。私案が条例に反映され、熊本が全国のモデルになることを期待している。

(中山さんの連載は今回で終わります)

## 記者メール

猛暑が続くが、流域で実施予定の環境モニタリングでは、ぜひその影響にも着目してもらいたい▼次に重点港湾。国は優先投資する港に、県内では八代港を選んだ。地元市長が言うように「市民にとってはビッグニュース」だった。県南浮揚の起爆剤にするためにも、同港の5・5万トンの整備に尽力した関係者らと協力しながら、党派を超えたポートセールスなどに期待したい▼そして試験運転が始まり、着々と近づいてきた九州新幹線全線開通。私事ながら、今月末で山口県へ転居することになった。今度、新幹線で八代に足を運ぶ際は、多くの観光客とともに下車できればと願っている。地域間競争での八代の奮闘にエールを送りたい。(具志堅直)

3位決定戦は10月10日午前10時から藤崎台県営野球場で。藤崎台県営野球場 八代県営八代野球場 山鹿市民球場。①9・30 ②12・00 ③14・30