

☆朝日新聞デジタル<アピタル：患者を生きる・我が家で> 2017年7月24日

仲間と暮らす（1）かなえた20年越しの夢

<http://digital.asahi.com/articles/ASK7R7478K7RUBQU01F.html>

> J R 姫路駅から車で15分ほどの住宅街に、神経難病を抱える人たちが一緒に暮らす共同住宅「あけびの里」（兵庫県姫路市）がある。窓が大きな2階建ての一軒家に9人が暮らす。

木村美貴子（きむらみきこ）さん（69）らが3月に開設した。自らもパーキンソン病で入居者の一人。「家庭的な雰囲気の中で、同じ病気の仲間と暮らしたい」と、NPO法人「あけび」を立ち上げ、20年越しの夢を結実させた。

午前7時、リビングに入居者が朝食をとるためにそれぞれの居室から集まってくる。歩行器を使って歩いて来る人、体が思うように動かずに1時間以上かけて身支度する人、寝たきりの人もいる。

日中は、リビングでお茶を飲みながらリハビリのために計算の穴埋め問題を解いたり、体操をしたりして過ごす。「あけび」が市内で開いているデイサービスに行く人もいる。夜は晩酌をする人もいれば、週末はみなでカラオケで盛り上がる。病院のように消灯時間はなく、自由に過ごす。

「当初は食後すぐ自室に戻る人が多かったけれど、今はリビングでテレビを見たり、手芸をしたりして、だいぶ『家』らしくなってきた」と木村さん。

パーキンソン病と診断を受けてから20年。木村さんの症状はここ数年でだいぶ進んだ。小刻みに歩くようになり、倒れそうになっても姿勢を直すことができずに転倒することもある。薬が効いていると1人で階段を上れるが、薬の効き目が落ちてくると動作が遅くなり人の手を借りる。昨年、要介護2と認定された。

出会った患者仲間の中には、動くといけないからと体を拘束されたり、「薬を出さず、寝たきりにさせておいた方がいい」と言われたりした経験を持つ人もいる。患者やその家族の厳しい現状を知るたびに、ならば自分たちが最期まで住みたいと思う場所を作ろうという思いを強くした。

2階東側にある木村さんの居室から、小学校の校庭が見える。放課後、子どもたちの歓声を聞きながら部屋で過ごすのが好きだ。そしてしみじみ思う。「ここが私の終（つい）のすみか。最期は仲間と共に過ごしたい」

…などと伝えています。

☆朝日新聞デジタル<アピタル：患者を生きる・我が家で> 2017年7月25日

仲間と暮らす（2）患者集う作業所立ち上げ

<http://digital.asahi.com/articles/ASK7S6FJPK7SUBQU01H.html>

> 神経難病の人たちの共同住宅「あけびの里」を兵庫県姫路市に開いた、木村美貴子さん（69）が体の異変に気づいたのは40代前半だった。

バスツアーに参加した時、乗り合わせた看護師から声をかけられた。「右足を引きずっている。病院へ行った方がいいですよ」

木村さんは「きっと疲れとストレスやと思う」と応じた。結婚後すぐに夫が腎不全で倒れ、木村さんが働いて家計を支え、2人の子を育てた。

木村さんの異変に気づいた人がもう1人いた。高校の同級生で、木村さんと共にあけびの里を立ち上げ、NPO法人の理事長を務める林幸子（はやしさとこ）さん（68）。木村さんが足を引きずる姿に「足が上がってないよ、しっかり歩いて」と声をかけたが、一方で「脳卒中やないやろか」と心配していた。

原因がわかったのは、異変に気付いてから10年近くたった1998年だった。神経内科で処方されたパーキンソン病の薬がよく効いた。医師に「ほぼ間違いなくパーキンソン病です」と告げられた。

パーキンソン病は脳の神経伝達物質のドーパミンが減少することで手足が震えたり、動作が緩慢になったりする難病だ。薬で症状を抑えることができるが、病気が進行し、薬の効果が切れると思うように体を動かせなくなる。

木村さんも当時は薬をのむと症状が治まり、体も軽くなった。患者会に入り、神戸市内などで開かれる勉強会に顔を出した。

「勉強会で知ったことを仲間に届けたい」。2002年3月、姫路市内で「おしゃべり会」を始めた。そこで、患者仲間の多くが薬の効果が切れることを恐れて、外出せずにいることを知った。

みなで顔を合わせると、病気を嘆くばかりでなく、前向きな気持ちになれた。「バス旅行をしたい」「もっとみんなと会いたい」。そんな仲間の声に応えなかった。「みなが集まる場をつくりたい」という木村さんに、林さんが「作業所を開こう」と提案した。

1年かけて制度を調べた。04年春、NPO法人「あけび」を立ち上げた。その年の春、市内に借りた住宅の2階に神経難病患者のための作業所を、秋には1階でデイサービスを開いた。

…などと伝えています。

## ☆朝日新聞デジタル<アピタル：患者を生きる・我が家で> 2017年7月26日 仲間と暮らす（3）デイサービス開始、厳しい日常も

<http://digital.asahi.com/articles/ASK7T621FK7TUBQU00P.html>

> パーキンソン病の木村美貴子さん（69）は2004年春、神経難病の人たちが働く作業所とデイサービスを兵庫県姫路市に開いた。

高校時代からの友人で、患者の集まりにボランティアで参加していた林幸子さん（68）も職員として活動。利用を呼びかけるため、2人は患者宅を訪ね歩いた。

そこで目にしたのは、病気が進んだ人たちの厳しい日常だった。

足の踏み場もないほどゴミが散乱する部屋で外出できずに一人で暮らす人や、病気を家族に理解してもらえずに孤立する人もいた。家の中の様子から介護する夫から虐待を受けている可能性を疑い、何度も訪問した女性もいた。ただ、木村さんには腎不全の夫を長年介護してきた自身の経験から、家族も精神的に追い込まれている様子が痛いほど伝わってきた。

「パーキンソン病の人は40歳から介護保険を使える。もっと外に出よう」と声をかけ、申請手続きの援助をした。

当時1日10人だったデイサービスの定員は、すぐ一杯になった。同じ病気の人たちと集まることで、不安が和らぐようだった。利用者の要望で書道や絵手紙、卓球などを取り入れると、リハビリにもなると好評だった。

病気の影響で指先に力が入らず、自分で体をよく洗えないため、入浴介助で体を洗うとアカがボロボロと落ちる人もいた。

木村さんと林さんは「患者自身をもっと介護や医療の制度を知るべきだ」と話し合った。

木村さんはパーキンソン病の専門医で、宇多野病院（京都市）の水田英二（みづたえいじ）さん（58）＝現兵庫県立リハビリテーション西播磨病院神経内科部長＝の講演を聞いた際、「姫路には専門医が少ない。先生に診療に来て欲しい」と頼んだ。

水田さんは「医療相談という形で行くのはどうでしょう」と応じてくれた。05年12月に始まり、今も3カ月に1回開かれている。

10年と14年、姫路市内にデイサービスを新たに2カ所立ち上げ、「同じ病気の仲間と過ごしたい」と

いう夢をかなえた。家族を介護で振り回すことなく、人生を楽しく送るにはどうすればいいのか。「みんなと一つ屋根の下で一緒に暮らしたい」。新たな夢が頭を駆けめぐった。  
…などと伝えています。

## ☆朝日新聞デジタル<アピタル：患者を生きる・我が家で> 2017年7月27日

### 仲間と暮らす（4）笑顔あふれる「家」めざして

<http://digital.asahi.com/articles/ASK7V6225K7VUBQU01L.html>

> 「同じ病気の仲間同士が暮らせる『家』をつくりたい」。パーキンソン病の木村美貴子さん（69）は、新たなデイサービスを立ち上げた2014年ころから、強く思うようになった。「長い間介護が必要な病気だからこそ、家族の人生も考えないといけない」

木村さん自身の症状もここ数年で進んだ。2時間おきに薬をのまない症状が抑えられなくなった。NPO法人の運営は、長男で理学療法士の健一郎（けんいちろう）さん（44）ら若い人たちに今後は引き継いで欲しいと準備を進めている。健一郎さんも「仲間と暮らす家を実現したら、職員として働きながら母をみられる」と考えた。

木村さんは仲間と暮らす家を探し始めたが、思い描いた家はなかなか見つからなかった。広さを求めれば施設のように、大きな家を見つけても段差が多かった。

16年夏、木村さんは兵庫県姫路市内に理想的な中古住宅を見つけた。広いリビングの大きな窓から日差しがふり注いでいた。各部屋を結ぶ廊下に段差はなかった。

デイサービスと違い、共同住宅では患者と24時間365日かわることになる。住宅脇に訪問看護と介護ステーションを併設することにした。だが、住宅の費用が予想以上にかかったり、スタッフを集めるのに苦労したりした。

約1年間の準備期間を経た今年3月、神経難病の患者らが一緒に暮らす共同住宅「あけびの里」を開設した。入居した多くの人がデイサービスを利用していた仲間たちだった。4月には木村さん自身も入居し、仲間に加わった。

開設から5カ月。思い描く「家」のように、まだなっていないと感じる。病気が進行して体が徐々に動かなくなっても、仲間たちが助け合いながら、「我が家」で暮らす。介護にあたるNPO法人の職員たちには、みんなが施設ではなく、この家を選んでやってきたという思いに寄り添ってほしいと考えている。

仲間たちの元には、子どもや孫が遊びに来る。そんな光景を見るとうれしくなる。次第に動かなくなる体を嘆くのではなく、介護が必要になっても、家族や仲間とともに笑いながら過ごす。「あけびの里」がそんな家であって欲しいと願う。

…などと伝えています。

## ☆朝日新聞デジタル<アピタル：患者を生きる・我が家で> 2017年7月28日

### 仲間と暮らす（5：情報編） 在宅支援 進まない利用

<http://digital.asahi.com/articles/ASK7W5RY1K7WUBQU01T.html>

> 最近、難病患者の暮らしを支える医療と福祉に関する新たな法律が相次いで施行され、仕組みが変わった。制度の利用の相談は、保健所や都道府県の難病相談支援センターなどで受け付けている。

2015年の難病法施行で、医療費の助成を受けられる対象の指定難病が増え、今年4月で330になった。自己負担は収入で異なり、負担が増える例もある。

指定難病の人がすべて助成の対象になるわけではなく、病気ごとに定められた重症度で決まる。例えばパ

一キンソン病では、姿勢を保つことができないなど重症度3以上で、さらに日常生活や通院などに介助が必要な人が対象だ。

日本難病・疾病団体協議会の森幸子（もりゆきこ）代表理事は「仕組みが変わって助成が受けられなくなった人もいる。受診を控える動きが起きかねない」と危惧する。

軽症でも高額な治療が必要な人は助成の対象になる。国立病院機構相模原病院の長谷川（はせがわ）一子（かずこ）神経内科医長は「自己負担が月1万円を超えたら、助成の申請を考える目安になる」という。

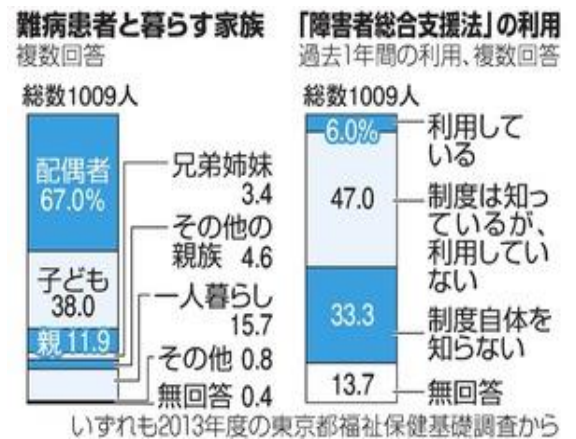
福祉サービスの利用については、障害者総合支援法が13年に施行された。障害者に難病358疾患の患者が新たに加わり、市区町村による介護や自立訓練のサービスが受けられるようになった。

これまでも、国の補助事業として難病患者の在宅療養を支援する市町村もあったが、法施行で全自治体が実施するようになった。サービスを受けるには、保健所や市町村に申請して認定を受ける必要がある。手続きが煩雑だったり、サービス自体を知らなかったりして利用していない人も多い。

東京都が13年に難病患者1034人に将来暮らしたい場所を聞いたところ、「家族が住む家」と答えた人が68・7%だった。施設入所（6・7%）などよりも多かった。だが、障害者総合支援法による在宅療養支援のサービスを利用した人は6%にとどまった。制度を知っているが利用していない人が47%、制度自体を知らない人が33・3%に上った。

森さんは「難病は症状が変動することが多く、体調によって支援が必要になることもある。制度を柔軟に活用できる仕組みが必要だ」と指摘する。

…などと伝えています。



## ☆朝日新聞デジタル<アピタル：患者を生きる・我が家で> 2017年7月29日

### 木村さんの活動に伴走し続けた同級生（記者の一言）

<http://digital.asahi.com/articles/SDI201707270460.html>

> この連載を書くうえで、欠くことのできない存在だったのが、木村美貴子さん（69）の傍らにいつもいた林幸子さん（68）です。

木村さんの活動をボランティアとして手伝ううちに、デイサービスなどを運営するNPO法人の職員となり、現在は法人理事長を務めています。

記事を読んだ同僚からは、「林さんはどうしてここまで木村さんを支え、自分から積極的に患者さんたちとも関わったの?」と聞かれました。

記事では林さんについて多く触れることはできませんでしたが、林さん自身、病気や障害を抱えた人に対して強い思い入れを持つ経験をしていました。

林さんは今から40年ほど前、低体重児の長男を出産しました。長男は入院中、未熟児網膜症にかかり、重い視力障害が残ったそうです。病院が1回しか検査しなかったために目の異状を見逃し、治療の機会を失ったとして、林さんら家族は病院を経営する団体を相手取って提訴しました。

この裁判は未熟児網膜症訴訟と呼ばれ、朝日新聞でも報じました。当時の記事をみると、一審で敗訴すると、一緒に訴えていた原告の家族が裁判をあきらめていきました。高裁での控訴審にも敗れると、残ったほ

かの家族も上告を断念し、林さん家族だけが上告に踏み切りました。最高裁で病院側の損害賠償を命じた判決が確定したのは提訴から22年後のことで、長男の男性は24歳になったとあります。

時には「そんなに金が欲しいのか」などと中傷を受けたこともあったそうです。それでも、「最後まで闘わなければ、納得できない」という強い思いを持っていたからこそ、林さんは最終的に勝訴を勝ち取ることができました。

長い闘いを見守り、東京での最高裁判決の際も一緒にいたのが、高校時代からの友人だった木村さんでした。

林さんにとって、病気になった木村さんのそばにいることは、自然なことだったのかもしれません。また、病気を抱えて不自由になる体をただ横たえて、家から出られずにいる患者さんたちの生活を変えようという熱意は、林さん自身の経験からくるものなのでしょう。

NPO法人を立ち上げた当初、患者さんの家を訪ね歩き、過酷な闘病の現実を目の当たりにし、「とにかく患者さんの暮らしを変えたい」と走り続けた2人。忙しかった当時を振り返り、顔を見合わせて「楽しかったなあ」と口をそろえます。

「仲間と集まる場所が欲しい」「仲間と一緒に暮らす家を作りたい」と語っていた木村さんに対し、林さんは『『そんな無理。お金がない』』と言っては、あんたの夢を私が壊してきたな』と言っては2人で笑います。

しかし、実際は木村さんの夢に、林さんが現実的な視点を持ちながら並走し続けてきました。だからこそ、木村さんの思いは夢で終わることなく、実現できたのだと思います。

…などと伝えています。