

## 第9回

# ヤングトップセミナー

in ふくおかレポート

**と き** : 1996年9月21(土) ~ 23日(月)

**ところ** : 福岡市油山青年の家

編集 : 能勢 謙介 (京都ヤングの会)

# 目次

9月21日(土) 17:00～18:00 基調講演「IDDM治療の基本理念について」 福岡赤十字病院 仲村吉弘先生	..... P.2
9月21日(土) 22:00～ グループ討論会(「その他」)	..... P.3
9月22日(日) 8:30～ 講演「DCCT研究と大血管合併症」 福岡赤十字病院 筒信隆先生	..... P.5
9月22日(日) 9:30～ 講演「シックデイ・ルール」 千鳥橋病院 岡田朗先生	..... P.6
9月22日(日) 10:45～ 講演「IDDM患者として・医師として」 東大病院小児科 三木裕子先生	..... P.10
9月22日(日) 13:00～ 体験談「IDDMの自立をめぐる」	
1.「結婚～出産～子育てを経験して」 野口泰子さん	..... P.12
2.「中途失明者としての自立」 竹岡真奈美さん	..... P.13
3.「陽気にいこう」 福岡赤十字病院 溝上澄夫先生 福岡盲学校 釜掘茂美先生	..... P.15
4.「臍・腎同時移植を体験して」 星和子さん	..... P.16
5.発表者を交えてのディスカッション	..... P.17
9月22日(日) 19:00～ 討論会「ヤング1000人の声を聞こう」を読んで	..... P.18
9月23日(月) 8:30～ 各県のヤングの会の現状と各ヤングの会からの発表	..... P.24
9月23日(月) 10:30～ 講演「ヤングの会の組織化と今後の展望」 東京女子医大糖尿病センター 内潟安子先生	..... P.27
9月23日(月) 11:20～12:30 「エム・ナマエさんを交えての討論会」 イラストレーター エム・ナマエさん	..... P.28
感想	..... P.30



9月21日(土) 17:00 ~ 18:00

## 基調講演

「IDDM 治療の基本理念について」

福岡赤十字病院 仲村 吉弘先生

仲村先生は福岡で1969年からサマーキャンプを企画・運営され、IDDMの人だけのみならず、IDDMの医療に関わる全ての人にとって指導的な立場に立って活躍しておられる先生です。

このセミナーでは「IDDMの自立」がテーマとなっていますが、仲村先生は、IDDMの人自身が糖尿病のことをどのように理解しているか非常に興味があるとのことでした。それは、糖尿病の理解のあり方によって合併症の現れ方も異なってくるからです。しかしそれ以上に、子供のキャンプの指導を担当するうちに成長して大人となったIDDMの人ととも付き合う機会が増えてきた仲村先生の、糖尿病に携わる医師としての使命感がそうさせるのでしょう。以下、講演の要約です。

＊

1921年にインシュリンが発見されると糖尿病の問題はすぐに解決されると思われていました。ところが現実にはインシュリンを使って10年も治療を続けると合併症が出てくるようになってきたのです。現在ではさまざまな医薬品や療法によって健康な状態を長期にわたって維持することもできるようになってきましたが、やはりこれらの合併症を完全に防ぐことはできません。しかし少しでもこの合併症を抑えるためには、正しい知識の習得とそれを実際場面で実行することが必要になってきます。効果的な治療方法を知識として知っていても、それを実際に実行しなければ何の役にも立ちません。このことをしっかりと頭に入れておくべきでしょう。

そして、その「正しい知識」を得るために米国で行われた大規模な実験調査研究がDCCT(Diabetes Control and Complications Trial)です。このDCCTは、1987年から1441人の糖尿病患者を対象にして行われた非常に実証的な研究で、DMの人を従来療法群(3カ月に1回通院、1日1回もしくは2回注射 自己測定は1日1回)と強化療法群(4週間に1回通院、1日4回測定、1週間に1回電話で報告と質問の義務。週に1回は夜中の3時に血糖値を

測る)に分けて、合併症の現れ方を調べたものです。その結果、「血糖値を正常化すれば合併症は防げる」ことが確認されました。

具体的には、HbA1cを6.5%以下にすることを目標とし、実際には従来療法群で9%、強化療法群で7.5%の平均値となりました。このとき強化療法群は従来療法群に比べて合併症が50%~70%改善していたのです。それ以外にも、誰が対応しても同じ対応ができるようスタッフの知識を標準化することによって、手間を懸ければ糖尿病だけでなくそれを取り巻く環境も改善されることが判ったのです。この研究は当初10年間継続される予定でしたが、18億ドルもの費用が懸かったため、最終的に6年半で打ち切りとなりました。

IDDMの将来を見据えた治療ができるよう、こうした研究が行われた訳ですが、そのような視点からみた場合に、IDDMは小児科と内科のどちらで看てもらうべきかとの問題があります。これは、内科にすべきでしょう。なぜなら、小児科ならば子供の間だけの関係になってしまいますが、内科ならばその人が成人した後もずっとその人と関わって

いくことになるからです。

また、サマーキャンプでは子供を一個の人格として対等な立場で対処しなくてはなりません。そうでないと子供の考えていることがなかなか理解できないからです。

そうして付き合いしてきた子供がキャンプを巣立ち、成人を迎え、連絡が途絶えてしまうことはままありますが、最近そうした音信不通の患者からある日突然「結婚しました」と手紙が来ることがあります。そうした手紙をもらうと、医者としてはとても嬉しいものです。ただ、その時のフォローも大事で、「あ、そう」で済ませてしまうのではなく、妊娠や出産のことについて正確な知識を持っておいてもらう必要があります。コントロールが不安定なまま妊娠すると胎児に畸形が出る確率が高くなるので、結婚する前に必ず「計画妊娠」の話をしておいて欲しいものです。

さて、ここで再び「IDDMの自立」についてですが、自立とは経済的・精神的に自分だけでやっていけるようになることです。それは他人から与えられるものではなく、自分で努力して手に入れるものであることを十分意識しておかねばなりません。そのためにも二次予防（IDDMが発症してから後の段階で、合併症を予防すること）は非常に重

要であり、普段から正しい知識を収集する努力を怠らないことが大切です。そして自分が必要としている情報を得るため、あるいは医師が自分の質問に答えようとしてくれない場合には、思い切って医療機関を替える勇気も必要であることを忘れないで下さい。結局のところ、自分を守るのは自分しかいないのです。皆さんも現在自分が置かれている状況をシビアに見つめ、必要ならば判断の結果を実際に行動に移すことによって障害を乗り越え、IDDMの自立を確立して行って下さい。

講演の内容に対する質問

DCCTの内容について

Q：強化療法を実行した場合の日常生活(QOL：Quality Of Life)の満足度はどの程度ですか？

A：それについて分析をした論文はまだ発表されていませんが、現在調査中と思われます。なお、2才以下の子供には強化療法を行ってはならないことと、強化療法群には殆ど脱落者がいなかったことを付け加えておきます。

## 9月21日(土) 22:00 ~ グループ討論会(「その他」)

私が参加したグループ討論会のテーマは「その他」です。司会進行役を担当された岡田先生も指摘されていましたが、「就職」「恋愛・結婚」「妊娠・出産・子育て」などのテーマには当てはまらないような問題について話し合いたい人がこの「その他」に来られたようです。具体的には...



サマーキャンプ運営の方法について  
ヤングの会の運営の目的とその方法について  
どのような考え方をすればコントロールがうまくいくか  
他府県のヤングの会の活動状況はどのようになっているのか  
IDDMの自立を妨げているものは何か  
IDDMのことを理解してくれない人とどうやって付き合うか  
IDDMを受け容れられているか、またその違いによってコントロールに差は出るのか

などのテーマが挙げられていました。意見を出し合った結果、先ず「現在のヤングの会が抱える問題」について話し合うことになりました（以下は議論の内容の要約です）

先ず、これまでヤングの会として活動してきた中で何か見るべき成果は上がっているのかを考えたとき、何ひとつ達成していないことは明らかです。合併症を防ぐためには正しい知識を得てそれを実践していく必要があるわけですが、そのための教育が全くできていないのが現状ではないでしょうか。それらの基本をなおざりにし、毎年「ああ、また会えたねよかったね」だけを繰り返していても仕方ありません。このままでは全国からたくさんの人がわざわざ集まってきてトップセミナーやジャンボリーを開催しても何の意味もないのです。ヤングの会はもうそろそろ具体的な行動を起こすべき時期に来ているのではないのでしょうか。

それでは、先ずヤングの会の実態調査をヤング自身かやってはどうかとの意見もあるようですが、これについては既に過去に実施されています。ノボ社の営業マンに、インシュリンを使っている全ての病院にアンケート(\*)用紙を配ってもらったことがあります。全国に6000~7000人はいると思われるIDDMの人のうち、200人程度からしか返ってきませんでした。しかも知っている人ばかりから。「さかえ」の96年7月号に掲載されたアンケートでも、対象となったのは2000人程度で、あとの4000人はその対象にすらなっていません。

\*このアンケートの内容は糖尿病についてどの程度の知識があるかを訊くもので、IDDMの人の所在を確認することを目的としていた。

とにかく現在のままではヤングの会の組織力があまりにも弱過ぎます。「IDDMの自立」を謳うからには、やはりIDDMの人が自分自身で行動しなければなりません。欧米では、DMの中に占めるIDDMの割合が多く（例：米国15%、スウェーデン30%）かつ絶対的な数が違うことも影響していますが、あちらのIDDMの組織は日本のそれよりも明らかに社会に対するインパクトやアピールする力を持っていますし、実際にその活動を経済的にバックアップする財政基盤もしっかりしています。

これに対し日本の各地方のヤングの会でも方法がない訳ではありません。例えば、設立趣意書を作成して郵便局に口座を開設するなど所定の手続きを踏んで製薬会社に申請すれば、1社あたり10万円程度の運営資金を引き出すことは十分可能なのです。組織の運営にお金は絶対に必要ですから、皆さんも頭を使ってお金を集めて下さい。代表者や連絡先が動かないようにしておくことも重要です。なお、こうした組織を作った場合、「割を喰う」人が必ずどこかに出ることは覚悟しておいて下さい。

また日本糖尿病協会の組織力を利用するのも有効な方法のひとつでしょう。それには、日糖協の理事にIDDMの人を入れて組織作りを推進するのが最も現実的で手堅い戦略だと思われます。ただし、それにはまずIDDMの人に日糖協に入会して会費（2400円/年）を払ってもらうことが前提になります。これらの具体的方法については、今後一定のガイドラインを策定していく必要があるでしょう。



## 9月22日(日) 8:30 ~ 講演 「DCCT 研究と大血管合併症」 福岡赤十字病院 筒信隆 先生

先に紹介した仲村先生の講演でも話題に上っていましたが、DCCTはIDDMの治療を進めていく上で欠かすことのできない研究成果のひとつです。この講演では、今までとは少し違う角度から見たDCCTの結果について筒先生からお話を伺いました。

まず、健常者とIDDMのインシュリン分泌と血糖値の値を比較すると、健常者では多量の糖分を取り入れても血糖は殆ど変化せず、その一方でインシュリンは平常の2倍以上分泌していることが判ります。血糖値は平常時で80mg/dl前後、食後でも140~150mg/dl以下にしかありません。そしてそのように血糖値を維持するために、血中のインシュリン濃度は2倍以上変動しているのです。

糖尿病の合併症には、急性のものとしてケトアシドーシスや、高浸透性非ケトン性昏睡などが、慢性のものとして血管合併症や細小血管障害(網膜症・腎症)などがあります。

1984年までのデータを元にした国際的な調査で、18才未満発症のIDDMの生存率を調べたものがあります。それによると、日本、イスラエル、米国、フィンランドなどで比較した場合、発症してから15年後の累積生存率が著しく悪いことが判ります。例えばイスラエルを1とすると、日本は8.7にもなってしまっていたのです。

最近でこそ状況は随分と改善されてきてはいますが、日本の体制はまだ欧米には劣ります。急性の合併症で死ぬ人は確実に減っているのですが、心臓や腎臓、脳血管障害による死亡が増えています。

これまでIDDMに関する研究は、その研究機関が短くしかも被験者の条件が揃っていないことが問題でした。DCCTはこれらの反省の上に立ち、1987年から1441人の糖尿

病患者を対象に行われた実証的な研究です。実験は、まだ合併症が出ていない人を無作為に選別し従来療法群と強化療法群の2群に分けてコントロールの効果をみる一次予防グループと、既に合併症が出ている人を無作為に選別し従来療法群と強化療法群の2群に分けてコントロールの効果をみる二次予防グループの、2×2の合計4群で行われました。

このとき、強化療法群の目標値は以下の通りです。

空腹時	70~120mg/dl
食後	180mg/dl
午前3時	65mg/dl以上
HbA1c	6.05%以下

そして、実際に達成されたHbA1cの値は次のようになりました。

従来療法群	9%
強化療法群	7.5%

この実験の結果、次のようなことが明らかになりました。

- 一次予防グループ:網膜症の発症を遅らせることができる。
- 二次予防グループ:強化療法は網膜症の進行を遅らせるが、最初の2年間は網膜症を悪化させる場合がある

それ以外にも、微量アルブミン量や神経障害の発生も低く抑られることが判ったのです。しかし、主な大血管障害については全体で見ると僅かしか改善されておらず、大きな血管の障害は血糖値のコントロールでは改善されないことが判りました。

また、血糖値を正常に近づけようとすればするほど低血糖は頻発することになります。重篤な低血糖はHbA1cの値とほぼ直線的に相関し、強化療法群は従来療法群のその3倍に達したのです。

網膜症の進行率については、HbA1cの値が低ければ低いほど進行が遅らせることができることが明らかになりましたが、残念なことに、「この値より低ければ絶対に網膜症にならない、網膜症が進行しない」と断定できる閾値は存在しないことも判ったのです。

さらに、強化療法群と従来療法群のHbA1cの分布状況を見ると、両者でかなり重なる部分があり、必ずしも治療方法が即良好なコントロールに結び付く訳ではありません。ただし、糖尿病が他の慢性疾患と決定的に違うのは、自分の病気に対する態度によってコントロールが可能である点です。

## 9月22日(日) 9:30 ~ 講演「シックデイ・ルール」 千鳥橋病院 岡田 朗 先生

インシュリンはいつも決まった量を打つのが基本ですが、病気するときやお腹をこわしているときにも同じようにする訳にはいきません。こんなときどうすればいいのか。その対処の方法について、千鳥橋病院の岡田先生からお話を伺いました。

強化療法を行う時の注意点としては、自己管理の出来ない人には出来ない点、2才以下の幼児にも適用してはならない点、2才~7才の間はより慎重に行わなければならない点、思春期以前はそれほど厳格なコントロールが必要がない(であろう)点などが挙げられます。

また最近では、DMの冠状動脈疾患が増加しており、タバコ、コレステロール、高脂血症などの危険因子が増えると、さらに悪化することが判っています。

### まとめ：

1. 糖尿病は血糖を低く保つと、合併症の発現と進行を遅らせることができる。
2. 強化療法によって血糖を低く保った結果、重篤な低血糖が増えることになるので、自己管理が更に重要になってくる。
3. 今後は細小血管合併症だけでなく、動脈硬化性合併症にも注意しなければならない。
4. 自分で自分の将来を変えることができる点で、他の病気と違う。



シックデイ・ルールに関する本は2種類出ているので、そちらも参考にしてください。風邪やお腹をこわしたときなど、血糖が高くなったときにもある程度自分で対応できるようにしておいた方が生活の幅が広がります。ただし、こうした非常時に自分で対応するためには、日頃から十分コントロールできていることが前提になります。ポイントは次の通りです。

- (1) IDDMの人では、低血糖時の対応と同様、感冒などの際の対応法について知っておく必要があります。この方法をシックデイ・ルール (sick day rule) といいます。
- (2) 対応法の中心は風邪などの時に必要度に応じた十分なインスリンと水分・電解質(塩分)を補給しケトアシドーシスを予防することにあります。
- (3) しょっちゅうあることではないため、病気になった時には対応法をすっかり忘れてしまうことも多いようです。対策法のメモをきちんと保存しておくことが大切です。

具体的なシックデイ・ルールは以下の通りです。

### 1. まず、かぜなどの病気の治療をします。

主治医の病気の時の指示に従います。抗生物質や解熱剤の内服などについてあらかじめ主治医に確認し、必要な薬の処方などもしてもらっておきましょう。

### 2. 脱水症の防止

病気の時にはインスリンが効きにくくなりやすい(これをインスリン抵抗性といいます)ため、いつもと変わらない食事やインスリンをしていても血糖値が上昇しやすいことをまず知っておきましょう。血糖値がかなり上昇すると、腎臓ですべてのブドウ糖の再吸収ができなくなり、余分のブドウ糖は尿の中にあふれて出ていくこととなります。尿中のブドウ糖は更に尿中に水分と塩分を引き出すことになり、結局たくさんの尿が排出されていくこととなります。このようにして病気の時には徐々に脱水症に傾いていきます。また、発熱している場合には、さらに汗などによっても水分は失われますし、体温の上昇はインスリンを

さらに効きにくくします。一概に言えない面もありますが、体温の1の上昇はインスリンの必要量を50%も増やすともいわれているほどです。ですから病気の時には、まず何よりも脱水症の防止に努めましょう。

脱水症は以下の方法で防止が可能です。

- (1) 30分~1時間毎に水分の補給をします。  
補給する水分の量は1時間あたり100ml程度以上。水分が欲しければゆっくり少しずつ十分に補給するようにして下さい。水分はすこし塩分の入っているものの方がよいとされています。
- (2) 通常の食事ができる状態なら、摂取する水分は水やウーロン茶、味噌汁、コンソメスープなど糖分の入っていないものを用います。
- (3) 通常の食事ができない状態なら、摂取する水分はポカリスエットやネクターなど糖分の入っているものを用います。
- (4) 体重を一日のうちに数回測定して下さい  
(体重の減少は脱水症の判断に有用ですから)

### 3. ケトアシドーシスの防止

- (1) 血糖値が80mg/dl以下であった場合を除き通常通りのインスリン注射を行います。主治医から指示されている場合を除き、食事が食べられなくてもインスリン注射を中止してはいけません。
- (2) 4時間毎に自己血糖測定を行います。
- (3) 4時間毎に尿ケトン体測定を行います。
- (4) 自己血糖測定値によって、速効型インスリンの追加投与を行います。追加するインスリンの量は1日の総量の10~20%です。

追加インスリンの量の算出法

例1: 朝ペンフィルR 10単位、昼ペンフィルR 10単位、夕ペンフィルR 10単位、眠前ペンフィルN 10単位を使用中の場合



1日の総量 = 10 + 10 + 10 + 10 = 40単位

1日の総量の10% = 40単位 × 10% = 4単位

1日の総量の20% = 40単位 × 20% = 8単位

#### 使用インスリンの種類

速効型インスリン(透明なインスリン)のみです。ペンフィルR、ヒューマカートR、ノボリンR、ヒューマリンRのことです。速効型インスリンをいつもは使用していない人は主治医に追加用として処方してもらっておきましょう。

ペンフィルNやモノタード、ペンフィル30Rなどの混合製剤は全てこの場合の追加インスリンとしては使用できません。

#### 追加インスリン量の決め方

主治医と相談の上、あらかじめ決めておくのが最もよいです。以下のように使用することも多いので1例として示しておきます。

血糖値 0~240mg/dl	インスリン追加なし
血糖値 240~400mg/dl	尿ケトン体(-) 総量の10%
血糖値 240~400mg/dl	尿ケトン体(+) 総量の20%
血糖値 400mg/dl~	総量の20%

(5) 安静にして、すべての運動は避けます。

4. 以下の症状がみられる場合は通常点滴など病院での治療が必要となるので、すぐに診察を受ける必要の検討をします。直ちに主治医か担当の看護婦に連絡するかすぐに受診して下さい。

(1) 脱水症の症状：口腔の乾燥、口唇のひび割れ、  
目の落ちくぼみ、体重の減少など

(2) 充分量の水分摂取不能又は嘔吐の1時間以上の持続

(3) ケトアシドーシスの症状：嘔気・嘔吐、腹痛、  
早くて深い呼吸、意識もうろう状態

(4) 高血糖(250mg/dl以上)と尿ケトン体陽性の  
12-24時間の持続

(5) どうしたらいいかわからない場合

電話連絡先 病院名・主治医名・電話番号もきちんとメモしておきましょう。

## まとめ【シックデイルールの10原則】

1. 血糖値と尿ケトン体を少なくとも4時間毎に自分で測定しましょう。夜中は目覚まし時計をセットします。(ケトン体と高血糖はインスリン注射の追加をすぐに行う必要を示します。)
2. いつも通りのインスリン注射を行います。もし、食べることができなくてもインスリン注射を中止してはいけません！しかし、食べられない場合は入院治療の検討も必要です。
3. 病気になる前に、病気の際のインスリン注射法について主治医と話し合っておくことをお勧めします。以下に示すインスリン追加法は1つの例ですが、主治医と相談の上決めた個人向けインスリン追加法の方がベターです。
4. 血糖値が240~400mg/dlで尿ケトン体が量の10%追加します。通常のインスリン1日総量の計算をあらかじめしておきましょう。血糖値が100~150mg/dlにするために必要なだけ速効型インスリンを追加することになります。
5. 血糖値が400mg/dl以上の場合は尿ケトン体の有無にかかわらず、血糖値が240~400mg/dlで尿ケトン体が陽性の場合、速効型インスリンを1日総量の20%追加します。
6. 通常のインスリン注射の時間と重なった場合には、通常のインスリンに加えて速効型インスリンを上記の量だけ追加することになります。

7. 血糖値が240mg/dl以下の場合、たとえ尿ケトン体が陽性でも追加インスリンは使用しません。通常のインスリン注射のみです。
8. 1時間ごとに水分を飲みます。勧められる食物はリンゴ・ジュース、グレープジュース100mlなどです。吐き気や嘔吐のため水分摂取ができない場合には主治医に相談して下さい。
9. 安静にして暖かくして下さい。運動をしてはいけません。世話をしてくれる人を確保して下さい。
10. 嘔吐・痛みがある場合、血糖値のコントロールができない場合、直ちに主治医に相談して下さい。このとき、尿のケトン体を自分で測定できるようにしておいて下さい。視力が低い人の場合、音声式の血糖測定装置があるので、そちらを利用されるとよいでしょう。

(以上、岡田先生の配布された資料より)

血糖値が高くなると、多量の電解質と水が身体から出ていきます。30分から1時間毎に100ml(二口)ほど塩分の入っている水分を補給することが大切です。また、急激な体重の減少がないかどうかをチェックするため、体重は1日に数回測るようにして下さい。

ちなみにケトン体とは、脂肪が燃焼した結果生成される物質のことで、このケトン体が大量に生成されることによって身体が酸性に傾くとケトアシドーシスになる訳です。

また、食事が摂れなくてもインスリン注射を中止してはいけません。血糖値が240以上の場合にはケトン体を測っておいて下さい。なお、追加するのは速攻型インスリンのみで、混合型は使ってはいけません(長時間効き過ぎるので)。

シックデイ・ルールにおいて重要なことですが、自分だけで頑張り過ぎてもよくありません。問題を自分独りで抱え込もうとしないで、必要であれば迷わず他人の手を借りるようにして下さい。また、自分で対処できるだけの自信がない人も病院を受診するべきでしょう。その際必要になるかかりつけの病院の連絡先などは、前もって確実にメモしておいて下さい。

Q: 1時間毎に栄養を補給する訳ですが、1回あたりのカロリーの量はどの程度を目安にすればよいのでしょうか?

A: 単純糖質で1単位程度と考えて下さい。人間の1日の基礎代謝は800~900calなので、それを24で割って計算して下さい。

\*ここで岡田先生から参加者に質問\*

岡田: 皆さん、自宅にケトン体の測定検査紙はありますか?(ここで、殆どの人が持っていないことが判明..)

岡田: え?持っていないんですか!?!...(半分呆れている) ...皆さん、今日は製薬会社の方をお願いして特別に検査紙を分けてもらいましたので、それを持って帰って下さい。

参加者: 私はケトアシドーシスのときには口臭が変わりますので、それで判断しています。

岡田: なるほど。

\*

岡田先生から「ケトン体の測定検査紙は持っていますか?」と訊かれたとき、持っていると言ったのは僅かに2人程だったと記憶しています。これは自分の身体のことなのですから、呆れられても当然でしょう。自己管理のないところに自立はない。そう思いました。

9月22日(日) 10:45 ~ 講演  
「IDDM患者として・医師として」  
東大病院小児科 三木裕子先生



ご本人曰く「子育てもしている小児科医」なので、この題を「劣等生患者が医者になって思うこと」に変更して下さい(笑)とのことでした。IDDM発症は12才のとき。この講演では、「患者側からみた医師の批判」と「医者からみた理想の患者像」についてお話して下さいました。

私は小学6年で発症し、やはりその当時は自分の将来が全く見えませんでした。しかし「医者になろう」と決心し、その夢に支えられてここまで来ることができたように思います。医者になってから最初に女子医大に入局しましたが、1年でやめて東大病院の小児科へ移り、現在に至ります。

29歳で結婚しましたが、それまで「注射さえすれば普通の人と同じ生活ができる」とばかり思い込んでいた私の身体は既にボロボロの状態でした。「私だけは合併症なんかとは無縁だ」と勝手に思っていたのですが、目は増殖性網膜症、腎臓は透析の一手手前の状態だったのです。医学部にいたときに先生から「君はIDDMの子供たちの星になれ」と言われ、強く感銘を受けたのですが、実際にはコントロールは「星」どころではなかったので、ついついそうした場から足が遠ざかってしまいました。「私は理想的な治療を実践するIDDMにならなくてははいけない」との「気負い」が、逆にコントロールを乱す原因となったのです。

しかし、「子供が欲しい」と思うようになってからは自然体で病気と向き合うことができるようになり、ごく普通にしていればA1cが7%台が維持できるようになりました。ようやく自分の病気を受け容れられるようになったのです。

では、患者側から見た医師の批判ですが、まず小児科医としてIDDMにきちんと対処できる医者はほんのひと握りしかいないことが残念です。小児科医はもっとレベルを上げるべきなのです。皆さんも自分の人生や生活に関わっていることなので遠慮しているわけではありません。短絡的に自分の意見を押し通しても問題がありますが、医師の指導に従ったためにコントロールが悪くなったり、あるいはこちらの質問や疑問に耳を貸そうとしない医師がいれば、躊躇せずに自分で医師を替えて下さい。

一方、医者としてどんな患者になって欲しいかですが、まず病気から逃げないこと。自分の身体の状態が悪くなってきたときに、それが恐くなって医者や自分自身から逃げる患者がいますが、それだけはやってはいけません。やらないで下さい。そして常に定期受診する習慣をつけておけば、合併症の早期発見に繋がりますし、初期の合併症ならば改善も可能です。

次に自分勝手に判断して行動しないこと。血糖値も測らずに「まあ大丈夫やろう」などと思わないで下さい。最低限血糖を測ったり、コントロールについて判らないことがあれば必ず医者に訊くことです。小中学生はよく嘘をつきます(笑)が、皆さんはそんなことはありませんか？嘘の情報では医者も正確な判断ができないので、これだけはやってはいけません。

いないようなのですが、子供でも内科に懸かってもいいのでしょうか？

そして、もっとIDDMの自分に自信を持っていいし、持って欲しいのです。高校生などで、自分でインシュリンの注射していることが非常に悪いこと、負い目に感じている人がいるようですが、そんな必要は全くありません。病気のことを「言わない」のはその人の自由ですが、「隠す」のはよくありません。自分に自信が持てるようになれば、病気以外のことにもどんどん挑戦できるようになります。また、IDDMのことが判るようになれば、他の病気の人にも配慮ができるはずです。自分以外の人間に対しても、温かく優しくなれないとダメですね。

とにかく、病気を持っている「今の自分」を好きになって下さい。泣いて過ごしても人生です。しかし、笑って過ごしても人生です。ときには泣くことがあったり悩むことがあっても全然構いませんが、それをプラスに活かす努力をしなければ意味がありません。「病気になったからこんなことができる」との積極的な発想、プラスの考え方を大事にして欲しいですね。人は誰もハンディを持っていません。自分はIDDMというハンディを背負ってどうやって生きていくか、常にそのことを考えながら毎日を大切に送って下さい。

ここで三木先生から質問

「参加者の中で小児科で受信している人は何人おられますか？」

9人

「それでは最初から内科で受信されている方は？」

20人

Q：子供がIDDMで、現在医者と折り合いがうまくいって

A：子供の場合はいろいろと不安定になり易いので、何でも相談できるような医者がすぐ近くにいる方がいいですね。ただし、普段は近所の医者に見てもらって、学休期間などに専門科医に見てもらうなどの対処も有効です。ちなみに、子供は「叱る医者」を非常に嫌がります。実際、イヤな医者に出会ったときには血糖が上がりますから(爆笑)。

Q：中学1年で発症、現在高校1年ですが、病気のことを受け容れられていない様子なんです。学校側からは「養護室で注射をしてもよい」と快諾を得ましたが、注射はトイレでしているようなんです。あるとき私(母親)が娘の友人に娘のIDDMのことを打ち明けたところ、「何故私のことを判ってくれないの!？」と泣き出すなど、非常にナーバスな状態です。こんな娘に対して、親としてどうやって対処したらよいのでしょうか？

A：思春期に親の言うことに反発するのは当たり前です。その意味ではむしろ健全ですよ。ところでサマーキャンプに参加されたことはありますか？

Q：締め切りに間に合わなかったので参加していません。

A：周りに自分と同じ境遇の人がいると精神的に緊張が解放されるので、是非参加させてあげて下さい。子供は親の言葉では殆ど変わりません。辛いかも知れませんが、命に別状がない限り、どんなことをしても放っておくのが一番です。ただし私を見本にされるとちょっと困るんですが(笑)。

\*

今回のトップセミナーではどの医師の方も口を揃えて、「患者としてできるだけのことをした上で、それでも医者との意見や方針が合わなければ、遠慮なく医者を替えて欲しい」と仰しゃっていたのが印象的でした。私もかつて医者を替えた経験があるのですが、DMの皆さんは現在の主治医に満足されていますか？そして医師の皆さんはDMの処方について最新の情報を常に把握しておられますか？

# 9月22日(日)

## 体験談 「IDDMの自立をめぐる」



13:00 ~

### 1. 「結婚～出産～子育てを経験して」 野口 泰子さん

野口さんはこれまでサマーキャンプには参加されていましたが、トップセミナーに参加するのはこれが初めてだそうです。発症は11才で、中学3年のときに初めてキャンプに参加。それまでは、気が弱くて消極的思考をする子でしたが、キャンプを機に何でもやってやろうと考える積極的な子供に変わったとのこと。学校を出てからは、普通のOLとしてではなく、自分の技能や特技を活かせるピアノやエレクトーンの講師や演奏者として活動してこられました。

付き合っていた彼には最初はIDDMのことは最初は告げていませんでしたが、結婚しようとの話が出たときには、お茶を飲みに入った喫茶店のテーブルの上にインシュリンの注射とアンプルを出して病気のことを説明しました。やはりそのとき相手は絶句状態でした。

その返事があるまでは「断られても仕方がない」と半分諦めていましたが、彼は「自分が近眼で、メガネがないと生活できないのと同じように、君にはインシュリンが必要なだけなんだろう」と理解を示してくれました。そこでIDDMについて解説した本を彼に渡して読んでもらうなど、さらに正確に理解してもらうようにしました。

さて結婚を前提として付き合っていたものの、24才のときに無計画妊娠をしてしまいました。そのときコントロールは良かったのですが、親が心配して「墮せ」と言われてしまいました。しかし、主人は出産を希望し、仲村先生も一言「産め」と言ってくれたので、私も産む決心がつかれました。そして無事出産することができたのです。

そこで、二度目の妊娠では今度こそコントロールをきっちりやろうと反省し、実際かなり良好なコントロール状態にもっていくことができたのですが、その反面低血糖を頻発することにもなりました。駅のホームやデパートの駐車場で低血糖を起こしたこともありました。また、夜中の寝ているときに低血糖を何度も起こしたりすると、主人が怒ることもしばしばありました。低血糖を起こしたときにフラフラの状態であるにも拘わらず(自分は覚えていませんが)「大丈夫、何ともない」を繰り返すので、ついには蹴られてしまったことも一度だけありました。この二度目の妊娠では安心したせいか子供が大きくなり過ぎて(3700グラム)しまい、出産のときに腰を痛めて一カ月ほど身動きができなくなってしまいました。

しばらくすると、今度は主人が病気(潰瘍性大腸炎)になってしまい、最初は大事なことないだろうと気楽に構えていたところ、熱が下がらなかつたり、下血があつたり、さらには下血を止めるためのステロイド剤の副作用で手術を余儀なくされ、都合5カ月も入院することになってしまったのです。

彼は側で見ていて苛立つぐらい弱気になり、私たちの立場はすっかり逆転してしまいました。私はそんな彼に「病気だから『あれができない、これができない』などと考えるのはやめてほしい。自分で自分のことを特別扱いしていたら、他の人から特別扱いされてもしかたがないよ。背中を見せていたら後ろから来るものに押し潰されるかも知れないので、正面から向き合わない」と諭したこともありました。

そんなとき、先生に相談にのってもらったり、いつも連絡を取ったことのない人に励ましてもらったりと、いろいろな人に支えてもらうことによって困難に立ち向かうことが

できたように思います。そのお蔭もあって、最近ではやっと彼も快復し、元の職場に復帰することができました。

しかしこうした経験を通して、IDDMに限らず、病気や困難に立ち向かうときには友達や主治医を頼りにしてはいけないと私は逆に痛感しました。最後の最後に頼りになるのは結局は自分だけだからです。そして、そうやって自分しか頼りにならないことを肝に命じておけば、もし友達や主治医が頼りになることが判れば、それだけ喜びが大きくなります。私はこのことを忘れずにこれからの人生を送っていきたいと思います。

\*

...IDDMの人の人生にはドラマがありますね。不謹慎かも知れませんが、私は良い意味で「IDDMのある人生」のスリルを楽しんでいけたらと思っています。

## 2. 「中途失明者としての自立」

### 竹岡 真奈美さん

仲村先生からの紹介によりますと、初めてのサマーキャンプに連れてこられたとき、母親が去ると突然会場の旅館中に響きわたるような大声で泣き出したことが印象に残っているそうです。竹岡さんは学生のとイギリス留学中に片目を失明され、結局両目を失明することになってしまわれました。現在29才で、全盲になられてからは3年半が経ちます。

今回のトップセミナーのテーマである「IDDMの自立」は、私にとっては大変耳の痛い話です。それは、自分がイメージする「自立したIDDM」と、現在の自分の姿があまりにもかけ離れているからです。ですからこのような場で皆さんにお話するのはおこがましい気がするのですが、何かの参考にしてもらえれば嬉しいです。

私は小学校1年のときにIDDMになり、学生になって最初の手術のときに左目を失明、右目は何度かの手術で徐々に視力が低下し、3年半前に完全失明に至りました。現在は小学校の課外クラブの手伝いをさせてもらったり、このような講演の依頼があれば出掛ける生活です。

私は失明してから、自殺を考えたことこそありませんでしたが、いつ死んでもいいような投げやりな生活をしていたこともありました。その私がどうして前向きに考えられるようになったのか、そのきっかけになった3つのことについてお話しようと思います。

まず一つ目は自責の念です。

私の失明は、交通事故とは違い自分の責任以外の何物でもないので、他に責任を求めることがないようにしています。ただ、頭では判っていても、後悔しないようにするのは難しいものです。私は何かきっかけがないとマイナス思考に

なる一方の性格なのですが、盲学校の先生をしていた昔の知り合い（キャンプのヘルパー）から、私が入院中に「これまで君がやってきたことで無駄になったことはひとつもないんだよ。これまでの人生は、これからのためにある」と教えてもらったことが大きな励みになっています。この言葉をきっかけに随分と前向きに物事を考えられるようになりました。

二つ目がリハビリと自己覚知です。

私は失明してから、大阪のライトハウスに入所してリハビリを受けることになりました。歩行訓練や、点字の読み方、ワープロ、日常訓練など、自分のペースに合わせて納得いくまで訓練ができました。この訓練によって、自分にはできなくなってしまったと思っていたことが取り戻せたのは大変な喜びでした。と同時に、その喜びは自分に対する自信に繋がっていったのです。自分で新幹線に乗って東京や博多に行ったり、神戸の友達の所に遊びに行ったこともあります。

このように、私は訓練を通して自分自身を知ることができました。訓練を始めて最初の頃は自分自身に直面することが嫌で嫌で堪りませんでした。しかし、自分で自分のことを知ることは、私にとって挫折を知ることであり、その挫折こそ自分が立ち直るきっかけとなったのです。

三つ目が、キャンプと友達の繋がりで。

私は小学1年から高校1年までキャンプに参加しましたが、それ以後は参加していませんでした。しかし、発病してからも周囲の人は以前と変わりなく、温かく接してくれました。「子供の頃にIDDMになったがキャンプに参加した経験

がなく、誰にも相談できずに思春期の頃を過ごした」そんな人を見ると、自分にはたくさんの仲間がいて幸せだと思います。特に、実体験を元に説得力のあるアドバイスしてくれる人の存在は大変有り難いものです。

さて、私のような中途失明者にとっては精神的自立が大きなポイントとなってきます。どん底からの一步一步が私を高めてくれました。人生とは他人に語るためにあるのではなく、自分自身のためにあるのだと考えることもできるようになりました。自分のやることに納得し、満足し、自分を肯定できることが大切なのです。そして、そうしたプロセスこそが私自身であると考えています。

Q：私の知り合いに精神的に不安定になってしまった中途失明者がいるのですが、そうした人にはどうやって接していけばいいのでしょうか？

A：基本的に以前と変わりなく接してあげてください。それが一番嬉しいはずですから。また、さかえを録音したテープを渡して聞いてもらうのもいいかも知れませんね。

主催者側より補足：

福岡糖尿病視覚障害者の会は糖尿病協会の特殊分会として設けられています。失明すると入ってくる情報が少なくなるので、録音した雑誌や点字の翻訳などは、失明者にとって大変有り難いものです。また、点字図書館には食品交換表の点字版や糖尿病治療の手引き点字版がありますので、参考にして下さい。また、点字への翻訳やテープへの録音などの活動は、IDDMの人だけでなく、NIDDMの人も対象にしていきたいものです。

\*

中途失明者の方はどうしても目が見えていた時の世界へ拘ってしまいがちですが、竹岡さんはそれを振り切って「今現在の自分」を受け容れようと毎日努力され、少しずつですが確実に前進しておられるように感じました。

### 3. 「陽気にいこう」

福岡赤十字病院 溝上澄夫先生

福岡盲学校 釜掘茂美先生



お2人ともIDDMでも医師でもありませんが、仲村先生にヘルパーとしての参加を依頼され、気がつけばキャンプのヘルパーの中心的存在になっていたとか。それでは、バイタリティ溢れる溝上先生と釜掘先生に、歌を交えながら博多弁での講演を。

初めて参加したときにね、子供たちは布団の上げ下ろしをヘルパーにやってもらってたんですよ。そしてそれが当たり前ようになってました。皆さん、IDDMだからって布団上げただけで低血糖になります？(会場大爆笑) そんなもん、ならんとですよ。どう考えてもおかしいので、「自分でできることは自分でさせる」よう、次の年からどんどん改善するようにしたとです。したところ、いつの間にか抜けられんようになってったとです(笑)。

さて、先ず私たちがキャンプに参加するときのスタンスですが、自分が楽しめないキャンプが子供に楽しい訳がないを基本にやっちゃいます。先ず自分が楽しむ。これが大切です。

また、修学旅行に参加させてもらえない子供が名古屋の下宿に遊びに来たこともあるとです。

「先生、明日遊びに行つてええか？」

「ええけど、お前学校は？」

「修学旅行で、僕は行かせてもらえなかった...」

「...よっしゃ、遠慮せんと来い来い！」

医者でもないIDDMでもない自分たちが取り組んで来られたのは、こうして子供がしたって来てくれるからです。

さて、以前こんなことがあったですよ。IDDMの子が、私の目の前で親をなじるわけです。

子：「あんたが俺をこんな身体に産んだんやろうが！」

親：「！...」(絶句)

私：「こらっ！親に向かって何てこと言うとか！」

子：「あんたには判らんと！」

確かに自分はIDDMではないのでIDDMのことは判らんです。判らんですが、判らんながらもどこまで子供の立場に肉薄できるかがポイントです。「他人は冷たい」ことを、もっと子供らに判つて欲しいです。我々は「他人であること」を最大限活用するようにしちよります。

で、私はこう言うてやるとです。

私：「おう。判るわけなか」

勿論これはIDDMのことについてよく勉強した上で言うことです。本人よりもよく勉強した上で「判るわけがない」と言う。でないと言つても説得力もくそもないとでしょ。しかしこうやって親を泣かせると、そこから親と子の関係が変わりますね。実際に親が泣くと「ああ、やっぱりこれは言つてはいかんかった」と実感できるんです。これも大事な体験です。

それから、恋愛・結婚の際にどうしてIDDMのことが打ち明けられないのかとよく思うとです。そしてそのときに泣いてしまったら「気持ちに流されてしまう」のでダメ。日頃からキツイときにも耐えられるようになっておかないといかん訳ですが、私らはそのための訓練をしていると思つちよります。

それから、7泊8日のキャンプの間だけイイ子ぶつても全然ダメ。子供には「残りの358日間『自分ひとりだけのキャン



プ』をして、その成果を次のキャンプに持って来い」とい  
つも言うにとです。

結婚するとき、相手の親からめちゃくちゃに差別された子  
供がいました。しかし、私らがキャンプで徹底的に鍛え  
上げてきたせいか、そいつは根性すわってたとですね。主  
治医から相手の親に説明してもらっても、向こうは「それ  
は主治医だから肩持つのは当然でしょう」とこちらの言い  
分を頑として聞いてくれなかったですね。したらその子は  
相手の親に土下座して「結婚させてくれ」と頼んだです。よ。  
さすがに見兼ねた結婚相手の男が彼女を止めようとしたん  
ですが、「あんたは黙っとり！」と一喝(笑)しよりました。  
男は「はい」(笑)とおとなしくなっとったそうです。  
いろいろと無茶なこともしよりますが、2人とも子供らに

はこのキャンプを「自分のことをもう一度見直す」場とし  
てもらえるように頑張っちょります。そして、ユーモアを  
忘れず、「明るく陽気に」にいきたいとです。(「陽気にいこ  
う」の歌を会場の人と一緒に)



## 4. 「臍・腎同時移植を体験して」 星 和子さん

鈴木敏代さんからの紹介では、星さんが東京のトップセミナーでパネラーをしていたのを京  
都の医師が目を付けて臍・腎同時移植の話が持ちかけられたそうです。7年前に筑波大学で  
臍・腎同時移植が行われときにはその患者は何時間か後に死亡しているの、そのことを考  
えると非常に心配だったそうですが、星さんは今は元気に毎日を送っておられます。

12月の初めにこの臍・腎同時移植の話がありました。結局それはお流れとなり、その次の機会に移植を行うこと  
になりました。私が透析に入った時代には透析開始3年後の生  
存率が50%でしたが、自分は敢えてそれに挑戦するつも  
りでした。そんなふう考えていた私に移植の声が懸  
かったのは、医者側の側にもそれなりにメリットがあるから  
であって、理由がない訳ではないでしょう。これまで「実  
験台」として扱われそれに反発して生きてきた訳ですが、  
こうなったら最後まで付き合おうとそのとき覚悟を決めま  
した。自分で決めてきたので、その結果がどうなろうと後  
悔することはない、と。(以下、記録できませんでしたが、  
記憶している範囲で書きます)

その前の晩はちょうどクリスマスでしたので、思い残すこ  
とがないようお腹一杯ケーキを食べて(笑)、それから手術  
に臨みました。

一応手術は成功し、手術後は腎臓がよくなったので子供を  
産むことを許可してもらったり、あるいは普通のことか  
普通にできるようになりましたので、今の自分には満足して  
います。

ただし、移植をすると免疫抑制剤などの弊害があるのでい  
いことばかりではありません。それに、最近では移植した  
臍臓の機能の方がかなり低下していて、身体の状態として  
はNIDDMに近づいています。

\*

星さんの体験談はキーを打つ手が追いつかず、中途半端になってしまいました。済みません。



## 5 . 発表者を交えての ディスカッション

パネラー： 野口 泰子 さん  
竹岡真奈美 さん  
溝上 澄夫 先生  
釜掘 茂美 先生  
星 和子 さん

司会： それでは体験談を発表して頂いた5人の方々に対して、会場の皆さんから何か質問はありますか？ またとない機会ですので、何か疑問や訊きたいことがあれば遠慮なく発言して下さい。

Q 1： 子供が3年のときに発症して今6年ですが、IDDMや合併症についての知識があるのにどうしてそこまでコントロールを悪くすることができたのでしょうか？

A 1： なかなか耳の痛い、スルドイご質問ですね(苦笑)。思春期のときなどはどれだけ気を付けていてもどうしてもコントロールが不安定になることがありますし、みんなと同じものを食べたいときもあれば、病気のことを忘れたいこともある訳です。尤も、最近では周りにいくらでもコントロールのための情報や手段がありますので、あとは自身自身の問題でしょうね。

A 1： 昔は医学があまり発達していなかったもので、たとえばインシュリンの種類も違い(注1) 血糖測定機(注2)もなかったもので、コントロールが難しかったことが影響していますね。

(注1) かつては即効型と遅延型の区別がなかったどころか、豚や牛のインシュリンを使っていた。バイオテクノロジーを使って、人と同じ組成のインシュリン(ヒトインシュリン)が利用されるようになったのは1988年以降のこと。

(注2) これも血糖を測定できるような機械は存在せず、尿糖を測るぐらいが精一杯であった。

A 1： 私の場合、本能のおもむくままに食べ(苦笑)、コントロールをしなかったことが原因です。悪くなった人に訊ける機会はそんなにありませんので大変いい質問ですね(苦笑)。

Q 2： どの程度の期間「本能がおもむ」いた(笑)んでしょうか？

A 2： 親が、子供に食べさせたがる人、子供がたくさんものを食べることをよしとする価値観を持った人だったので、その影響も大きいように思います。うーん、(こんなことを喋るくらいなら)死んでおけばよかった、と今ほど思ったことはありません(笑)。

A 2： とにかく、「低血糖 食べる 高血糖」の悪循環がいちばん悪いですね。

Q 3： いつもどんなことを考えていますか？

A 3： そうですねえ...。子供がやりたいと考えていることをできるだけ実現させてやりたいですね。

A 3： 目が見えているときとできるだけ同じ生活ができるようにと考えています。

A 3： 考えていることですか？...専業主婦は忙しいのであまり考えている時間はありませんね。ワイドショーも見てますけど(笑)。

それ以外には、子供の指しゃぶりを見たお義母さんから「親が病気なので(子供の)身体が弱い」と言われるので、「あなたにはそんなこと言われたくない」とは思っています(笑)。「ウチの子は さんほど強くない」と伝わってきたことがあるのですが、そのことは非常にショックでしたね。

Q 4： 脳死の問題はまだ社会的に承認されていないのに、どうして移植ができたのですか？

A 4： 臍臓と腎臓の場合は、ドナーが心臓死を向かえた段階で

移植するので問題にはなりませんでした。

Q 5 : 病気のことを子供には話しておられますか？

A 5 : 上の子には話しています。下の子にはまだ話していませんが、特に隠すつもりはありません。時期が来ればきちんと話します。

Q 6 : 福岡のキャンプにはどのような特色があるのでしょうか？

A 6 : やはりTG ( Talking Group ) が特徴ですね。

( 以下南先生から )

IDDMについて思っていることや悩んでいることを皆で話します。どんなことでも話せるよう、そこで話したことは他の場所には絶対に漏らさないことが条件となっています。ただ、傷の嘗め合いだけで終わってはならないので、そこから前に向かう力を得てくれればと思います。

( 以下仲村先生から )

このTGは、カウンセリングの手法のひとつであるエンカウンターグループ ( EG ) が手本となっています。ただ単に鬱積した感情を吐き出すだけではなく、グループの中にファシリテーターを入れて、ちょっと追い詰めたりしながら、いい方向に向かうように誘導しています。場合によっては、「ヘルパーは要らない」と追い出すこともありますね。

( 以下溝上先生から )

どの子もIDDMに対する不安を持っているけど、それは同じIDDMの子にしか判らんとところがあるそうです。「エンカウンター = 出会う」を意味しようですが、ここでは単に他人と出会うだけではなくて、他人との語りを通して自分自身と出会う場所になつとるとです。これは傷の嘗め合いだけに終わる可能性もあるので、そうならんように気を付けて、「よし、僕も、私も、頑張ろう！」と思わせることができるかどうかが一番大事や思うちょります。

子供に対して「僕にはお前のことが判る訳がない」と言い切れるのは「徹底的に知っているから」なんです。

Q 7 : 小学1年発症の娘のことについてですが、学校の給食はどうすればいいのでしょうか？あるいは学校から帰ってからのおやつの扱いについて悩むことがあります。

A 7 : 給食については学校の栄養士の方と相談なさって下さい。また、制限ばかりされていると子供としてはどうしてもいじきたなくなってしまうので、あまり厳しくするのも考えものです。そのようにちょっとしたことが相談できるように、専門の先生とは別に、家の近所にいる開業医にもかかるようにした方がよいと思います。

22日(日)19:00 ~ 討論会「ヤング1000人の声を聞こう」を読んで



現在、小児期発症インスリン依存型（性）糖尿病（IDDM）の患者さんの医療費は、18歳の誕生日まで、小児慢性特定疾患として公費で負担されています。

しかし、18歳の誕生日をすぎると、一部の地域を除いて、家族あるいは本人負担となるため、医療給付年齢の引き上げを求める声が上がりました。

本調査は、「18歳を超えても医療給付を受ける必要性とその根拠」を明らかにするために、以下のような経過を経て実施されました。

- (1) 患者団体 厚生省へ要望
- (2) 厚生省 日本糖尿病学会、日本小児科学会へ諮問
- (3) 日本小児科学会 小児内分泌学会へ委任
- (4) (社)日本糖尿病協会より調査研究費支給
- (5) 平成7年2月より小児内分泌学会の小児糖尿病委員がアンケートを実施し、1855通の調査用紙を発送した
- (6) 平成7年12月末までに全国の18歳以上に達した小児期発症インスリン依存型糖尿病患者1013名（男性354、女性659名）から回答

これほど大規模で詳細な実態調査は、わが国で初めての事です。また、これほど多くのIDDMヤングの声が寄せられたことも、画期的なことです。寄せられたIDDMヤングの声はもちろん、日本人IDDM全員の意見が反映されているわけではありません。すでに自分を見つめることができる考え方をもって、かねてより社会に対して意見を述べたいと思っているヤングの声でありましょう。

本座談会では、このようなアンケートの背景をふまえて、IDDMのヤングたちが、いまなにを考え、なにを悩み、またなにを求めているのか、生の声を紹介し、問題点と今後を、語っていただきました。

(医歯薬出版発行の糖尿病専門誌「さかえ」July 1996 Vol.36 No.7 P4 より抜粋)

この討論会は、糖尿病専門誌「さかえ」で報告されたヤングIDDMに対する調査結果を元に、「IDDMの自立」についてトップセミナーの参加者で討論することをその目的としています。

アンケート結果		医療費の負担を大変重く感じる人がいるが、それは本人の保険ではないことが原因なのではないか
回収率	54.6%	
	男性 女性	「自立」を謳っている一方で、自分の責任を果たそうとしていないなど、矛盾している部分がある
IDDMの平均年齢	24歳 24.9歳	
平均罹病期間	14.1年 14.6年	まだまだ不当な待遇を受けることが多いが、そのようなことをなくすため全国的な活動の展開をしていきたいと考えている
討論に先立って、司会の岡田先生から先ずこのアンケートについての意見が求められました。主なものとしては...		全国的な活動はないのか？
同じIDDMの友達が欲しい(=IDDMの友達がいない)		就職が楽にできるようにするため、医師の説明をつけた意見書などを企業に送ることも考えている
精神的な自立をしよう		

などが挙げられました。

次に「選択項目の中に不満はなかったか」との問い掛けに対しては...

これは「医師が医師の視点から作ったアンケート用紙だな」と思った。質問紙はヤング自身が作ればよいと思う

自分達が何を考えているかを自分達自身で調べ、発信していくことが必要そうした活動が全国的な活動に繋がって行くのではないかな

アンケートに参加されていない方の意見が大事なのではないか？それらの意見を聞いてみたいと思う

就職するときには相手企業に自分の病気のことを知らせた方がよいとは思いますが、逆に自分を売り込もうとしているのにわざわざ自分に不利なことを相手に知らせる必要はないとの考え方もある

このアンケートの結果は本当にIDDMの実態を正確に表しているのか？

アンケートで寄せられたアドバイスを見て、自分に適うものを選んで生き方に活用して欲しい

などの意見が出されました。

## 病名について

続いて「病名について」です。「インシュリン依存型糖尿病」の名称については以前からその変更を求める声が上がっているようですが、これについての参加者の意見は...

臓器関係の名称がついている病気が多いが、何故糖尿病だけその「結果」の名前が付くのか？

もっと「カッコイイ」名前にならないのか

世界中の糖尿病の名称をみると、半分は尿の意味が入っているが半分は入っていない。検査のし易さや検出方法によって名称が決まるようである（仲村先生より）

ここで「インシュリン依存型糖尿病」名称の変更についての賛否が求められました。その結果、

賛成 8人

反対 38人

保留 24人

となりました。

## 医療費の負担感について

続いて、「医療費の負担感」の問題が採り挙げられました。学生や就業前の人は医療費のためにアルバイトなどをしてい人もいるが、その負担感などの内容について参加者の意見が求められました。

学生としては負担に感じるが、負担自体は仕方ない親には申し訳ないと思っている

学生としては負担に感じるので、できれば一生涯公費負担して欲しい

ここで取り敢えず全員に挙手を求めたところ、賛成20名程度の人が賛成でした。しかし、この「一生涯公費負担」の意見はかなり極端なものでしたので、直後から反対意見が続出します。

それはつまりインシュリン依存型糖尿病であることが「障害者」であることを認めることになるが、本当にそれでもいいのか？

「普通の人と変わらない」ことを認めてもらおうとしてみんな苦労しているのではないのか？

もし一生涯の全額医療費負担を求めるのなら就職の不利を認めるべきである

そこで再び全員に挙手を求めたところ、賛成は「0」でした。そのとき仲村先生から

学生ならば各学校で学生保険がないかどうか調べて欲しい

特定疾患の公費負担の限度年齢は、国ではなく各地方自治体に任されているので、現在18歳と20歳に分かれている限度年齢を一律に揃えるよう働きかけてはどうか

との意見が出されます。

ここで、司会の岡田先生より「一生涯の負担を希望してい

た20名の方に意見を述べて欲しい」と発言が求められたのですが、誰も答えようとしません。会場には緊迫した重苦しい空気が漂います。

突然釜掘先生より「司会の進め方に問題があるのではないか、『一生涯の保障を求めることが障害者を意味する』とツメたら反対意見が出る訳がない!」との非常に厳しい意見が出ます。

岡田先生は「司会進行に不手際があるのは認めるが、敢えて公の場で発言してもらっている」と答えました。討論はさらにそのまま続きます。

自立だ何だとかっこいいことを書いておきながら、一生涯の負担を求めるなんてちゃんちゃらおかしい

糖尿病は「障害者」なんかではない

生命保険にも入り難くなるので、負担すべき点は負担すべきである

こんなやり方では意見も出し難いし、皆も疲れてきているのでもうやめましょう

全員前を向いたまま討論しているが、これではお互いの顔が見えない。全員向き合うように椅子を並べ替えてはどうだろうか

ここで、取り敢えず椅子を並べ替えてから休憩に入り、10分後に再開することになりました。

\*

それでは再開です。「医療費の構造について説明してからの方がよいのでは?」との声に従い、まず医師の方から健康保険制度について説明してもらうことになります。その前に意見がひとつ。

公費の生涯負担希望は「できるものなら」とのごく軽い考えによるものであって、「それが障害者であることを認めることになる」とまでは考えていなかったのではないかと

## 健康保険制度について

### 基本的に...

保険本人は1割負担

給料の中から納めている保険料から、残りの9割が負担されている

扶養家族は7割負担

### 補足として...

国民健康保険も、自分達が自治体に納めた金を受診費用に応じて分配しているだけ。元々は自分のお金である。

70才以上は老人健康保険制度に従って国が払う(=公費負担)。ただし、1ヶ月に1020円だけは自己負担する必要がある。

IDDMの場合、地方自治体の市町村レベルで対応されることになっている。

特定疾患は自己負担分の3割分だけを市町村が払っている。

支給上限年齢は各市町村レベルによってまちまちで、これはそれらの収支状態によって異なっているのが現状。

名目上、「小児」糖尿病となっているので、NとIの区別は行わない。ただし、本来これはIDDMのための制度としてしか考えられていなかったものを、NIDDMでも申請する医師がいたために、現在ではなし崩し的にNもIも支給されるようになってしまっている。

ここで岡田先生から、「先程司会の議事の進め方に問題があるとの指摘がありましたが、司会をどうすべきか、意見をお持ちの方は発言して下さい」との提案がありました。これについては次のような経過がありました。

こうした形式で議論をするのは本当に適切でしょうか?

ヤングが自分達で司会をやればよいのではないかと

何を話せばよいかを把握しているのは主催者側なのでそのままよい

「今さら変える訳にはいかないでしょう(笑)

よって、そのまま進めることになりました。

## 再び保険制度について

現状でよい

親の負担が心配と考えるなら、自分で払うべき

現状でよいが、学生については年齢の上限を  
変えることについての是非を問う価値はある

自分の健康を守るためにミネラルウォーターを買う  
時代ような時代になってきているのだから、医療費  
も自己負担分をきっちり負担すべき

学生は学生保険制度を利用するべきである

奨学金を医療費に充てる方法もある

ここで、さきほど「一生涯の負担」に賛成した20人の内の  
1人の方から発言がありました。

会社が半額払って自分で半額払っていたので、今の  
月額1万5000円の支出を負担に感じる

これに対して

「1万5000円で私を奥さんにしておくなら安い  
ものだ」と思わせればよい(笑)

月に4万から5万取られると非常に厳しく、負担に  
感じていた

親に負担してもらうことが本当に申し訳ないと思う  
なら働けばよい

就職のとき職場には黙っていた、保険も全額自分で  
負担していたが、スキーで骨折したのを機会に  
「手術の前に発病した」ことにしてもらった。

税金を使っていると日本の医療制度を圧迫するのは  
事実なので、日本が好きなら自己負担しましょう！  
(笑・拍手)

ハンディキャップがあるのなら、それを補って  
余りある何かを具えていなければならない

18歳がいいか20歳がいいかを子供自身に諮っては  
どうか？

18才で公費負担が終了する自治体に住む人は、  
18才になるまでにたっぷりインシュリンを貯めて  
おきましょう(笑)

...以上の経緯を経て、議論した内容を岡田先生にまとめて  
もらいました。

### 公費負担支給限度年齢の地域間格差をなくす

### その場合20歳までの負担を原則とすべきである

このとき、岡田先生から「今回のトップセミナーでは、も  
し何らかの要望があればそこで意見を集約し、日糖協の小  
児糖尿病対策委員会に持っていくことを予定している」こ  
とが初めて明らかにされます。ところが、ディスカッショ  
ンに参加していた人はほぼ全員このことを知らなかったの  
で、方々から「だったら最初からそう言っておいてくれ  
ばそのつもりで議論したのに...」とぼやく声。「それは実  
効委員長の南が悪い」と進行の不手際を戒める仲村先生の  
厳しい言葉もありました。

しかし、もう済んでしまったことは仕方ありません。「こ  
れを今回のトップセミナーのディスカッションで集約され  
た意見として日糖協に持って行ってよいか？」と諮る司会  
の岡田先生に対して、仲村先生から「この要望が通れば状  
況が改善されるのだから何も問題はない」の一言。これで  
この問題に関してはひとまずの決着をみました。

ここで、「みんな知識がないので、何を言えばいいのか判ら  
ないのではないかな。もう少し医療費の仕組みに関して勉強  
するべきではないか」との意見が出されました。しかし、か  
なり長時間に渡ってディスカッションが続いているので、  
ここで再び休憩に入ります。

\*

## 全国のヤングの会の組織づくり

再開後は、「全国のヤングの会の組織づくり」についてで  
す。

40年の始め頃に学生管理センターが糖尿病があることで  
就職差別をしないよう企業(経団連?)に申し入れ、「差別  
しない」との公式回答を得ているのですが、その後状況は  
あまり改善されていません。ちなみに、障害者雇用推進法  
によると全雇用者のうち5%は障害者を雇わなくてはいいけ

ないことになっていますが、こちらも徹底されていません。  
これらの状況は労働省が監督しないといけないことになっ  
ていますが、実際には何もやっていないのが現状です。こ  
の状況に対する具体的対応策としては、

若い人が積極的に日本糖尿病協会に入ってさかえ  
を読む

さかえの編集委員にヤングの代表を送り込む

などが考えられます。ちなみに、インシュリンの自己注射  
が認められてから15年が経ちますが、これは熊本出身の  
厚生大臣の鶴の一声で決まったことなのです。仲村先生の  
場合、それまでは「これで医療保険請求が通らなければあ  
んたは人殺しだ」と事務を脅し上げて、無理矢理保険請求  
していたのだそうです。日糖協の会員数が30万人になれ  
ば、かなり社会的影響力を持つようになるので、皆さんも  
日糖協に入って積極的な活動をするのが望まれます。

\*

これで、ディスカッションの方は取り敢えず終了となりました。パンフレットを見てある程度予想は  
していたものの、それを上回るタフな内容でした。



ディスカッションが終わってもまだまだ話題は尽きません。



23日(月)8:30～

## 各県のヤングの会の現状と各ヤングの会からの発表

このセッションでは、全国のヤングの会の活動状況の報告と今後の見通しについて話し合われました。これも今まであまりまとまった取り組みをしてこなかっただけに、早急な対策が望まれます。

### 宮崎：フェニックスIDの会（柏田ゆかり）

登録会員数は45名ですが、現在14名しか会費が払っていません。活動としては月に1回の定例会と年に1回の総会を開いています。今年発足16年目にして初めての宿泊スタッフミーティングを開きました。

ドクター抜きでの活動が主で、最近になってようやくOB・OGが参加してくれるようになったきました。今日は、各地方によってサマーキャンプとヤングの会の関係がどのようになっているのかについてお訊きしたいと思います。

### 京都：京都ヤングの会（能勢 謙介）

京都ヤングの会の会員数は約20名で、4カ月に1回の割合で例会を開いています。例会の内容は、勉強会やフリートーク、レクレーションなどが主で、きっちりと計画を立てて活動している訳ではありません。例会に出席するメンバーはほぼ固定していて、出席者の数は7～8人程度です。

先程サマーキャンプとの関係がどうなっているのかについて質問が出ましたが、京都ヤングの会ではサマーキャンプの企画・運営などはやっていません。京都にはヤングの会とは別に小中学生を対象とした「京都つぼみの会」があって、そちらのOB・OGやボランティアの方がスタッフとして参加し、企画運営に当たっておられるようです。しかし、スタッフとしての活動は高校生以上で発症したIDDMの人にとってもいい勉強になるので、今後京都つぼみの会と連絡を取り合い、できればキャンプのスタッフとして参加させてもらう体制を整えたいと考えています。

### 東京：東京わかまつ会（氏家伸治）

東京わかまつ会は「ヤング」を特に意識しない患者会です。小中学生が主なメンバーとなっており、そのすぐ上には氏家君と坂本君が位置するような偏った状況で、実態は「ヤングの会」には程遠いですね。

医療関係者は期間中以外はノータッチで、キャンプの企画・運営には主にスタッフが当たっています。現在特にヤングの会を作ろうとはしておらず、他のヤングの会を参考にさせてもらっているのが現状です。

実際には、後継の人材がなかなか育たないので、サマーキャンプの企画・運営・実行などの活動はこの2人だけで続けざるを得ないのが現状です。

### 長野：ぶらんこの会（平山大徹）

長野には、信州大学の医学部・看護学部を母体とした「ぶらんこの会」（とクリスマス会）がありますが、この責任者は医師で、ヤング自身が運営にあっている訳ではありません。自分（発言者）よりも年上の者がいないので、OB・OGがどのようにキャンプに関わっていけばよいのか手探りの状態です。一応、高校生以上で発症した人はスタッフとして参加できることになっています。

### 大阪：WEST CLUB（大住育子）

大阪府立病院内で、同じIDDMの人5人が集まって独自にヤングの会を作って活動しています。日糖協には加入していません。近畿ヤングの会にも加入していませんが、それは先生同士の確執(?)のためです。

などの問題が挙げられます。

### 金沢：つばさの会（藤田礎史郎）

新規会員が入ってきません。金沢のトップセミナーではヤングの会の運営について話をしましたが、そのとき金沢にはヤングの会がなかったので作りました。「集まって自己紹介をして終わり」はヤングの会だけでなく、トップセミナー・ジャンボリーに共通する問題ではないのでしょうか？

### 福岡：ヤングホークス

福岡には、キャンプを知らずに成人した人やIDDMの友達がいない人を対象に活動する「iの会」があります。

### 長崎：

長崎医科大学を中心にIDDMは200名いますが、ヤングの会などきちんとした組織がありません。  
年齢制限はなく、家族・兄弟も参加しています。

### 大分県：大分ヤングインバード（生野理恵）

高齢発症(笑)の人を対象にしていたので、キャンプのOB・OGなど新しい人を取り入れたり、知識を取り入れながら活動しています。主治医の力を借りればよいとの考えがあって、自主的な活動ができるまでには至っていません。現在会員数は14名です。

### 北海道：北海道ヤングの会（山崎亜紀子）

キャンプのOB・OGがキャンプの手伝いをしています。年に1回講演会をしようと企画し、300人に案内を出したのですが、その反応はあまり芳しくありませんでした。

現在つぼみの会として会費を取っていますが、運営資金はどうするのかをはじめとして

キャンプを卒業したOB・OGの扱い  
ヤングの会の情報交換の方法  
キャンプ不参加者への案内

### 仲村先生より：

日本糖尿病学会がIDF国際糖尿病学会に加入を申請したときに、患者会がないとその資格がないと指摘されたので結成されたのが日本糖尿病協会です。以前は医師主導の組織でしたが、その目的が7年前に「医者も患者も関係者も対等になって、国民の健康の増進に寄与する」に変更されました。だからヤングの会も基本的にはこれを利用すればいいのです。

例えばIDDM対策委員会を作ったり、あるいは先程の資金の調達の問題に関しては会費や出版物からの印税などの資金を配分してもらえばいいのです。

### 南先生より：

ヤングの会の最終的な目標は、「社会的に受け入れられるためにはどうすればよいか」です。現在ヤングの会は日糖協の分会において、現状報告に終始しているような状況です。今後はこれを、患者の声を代表して厚生省などにもっていくための仕組みにしていきたいものです。

### 日糖協の組織形態

分会

理事会  
企画委員会（素案作成）  
療育指導委員会  
国際委員会  
さかえ編集委員会

総体として意見がまとまれば、議題として理事会にかけられ、検討されることになっています。言い放しにするのではなく、まとめた意見に対応してくれる組織があることを理解しておいて下さい。

### 布井先生より：

福岡のiの会における日糖協への支払い内訳は...

分会の費用	200円
県の支部の費用	100円
日糖協本部の費用	100円
合計	400円

希望すればiの会から日糖協に加入できるようになります。

これらヤングの会の運営を進めていく上で必要とされることは...

目的をはっきりさせる  
事務局機能をはっきりさせる  
会長を決める  
連絡先を決める  
会計を決める  
資金的な問題を解決する  
人的財産をフルに活かして要所に働きかける

地域毎の問題を言いつばなしにしているも  
それでは何も解決されない  
意見の集約を行って、受け皿（小児糖尿病  
対策委員会）を設けること

#### 仲村先生より：分会について

県支部があって、その下に病院単位あるいは患者会単位で加入するのが分会です。各都道府県のヤングの会自体は簡単に作れるので、皆さんはこのトップセミナーから帰ってから自分の住む都道府県の日糖協支部に働きかけてヤングの会を作って下さい。また、事務局をする人間は絶対に必要です。これらの活動が効力を持つかどうかは、動く実体・人間がいるかないかに懸かっています。

#### 宮崎：柏田

資金繰りについて

現在日本モータースポーツ協会からサマーキャンプに補助金を提供してもらっています。

また、日糖協に入会すればそちらからも資金は得られるので、これについてはその方向で対処しましょう。

#### 東京：坂本

現在、全国規模の活動のピラミッドの上の方はできているけど、下の方からの積み重ねがありません。

#### 京都：能勢

そうした下からの活動を上げていくためには、各分会・もしくは都道府県支部の活動状況を相互に連絡・確認し合えるようにしなくてはいけないと思います。

#### 仲村先生

それは「さかえ」を利用すればよいことです。そして、そうした取り組みを今後も続けていく必要があります。

\*

このセッションもかなりの長丁場でした。全国各地で様々なヤングの会の活動が行われている訳ですが、報告を聞いているとそれらはまだまだ散発的なものに過ぎず、きちんと組織立ったものにはなっていません。個人的には、話し合いを継続するための場が持てないことが主な原因のように思われます。それをこうしたメーリングリストやあるいはホームページの掲示板などを利用して展開していきたいと私は考えています。

9月23日(月) 10:30 ~ 講演  
「ヤングの会の組織化と今後の展望」  
東京女子医大糖尿病センター  
内潟 安子先生



内潟先生は糖尿病センターでヤング・小児外来を担当され、また「さかえ」の編集委員も務めておられるなど、日本のDMの治療のオピニオンリーダーとして活躍しておられます。非常に辛口で説得力の塊のような先生ですが、それは現在のDMのおかれている状況を少しでも改善していこうとする熱意の現れに他なりません。

まず「人が集まらない云々」の前に、ヤングの会の活動の中味を充実させること。中味がよければ人は自然と集まるんです。人が集まらないのは下らないことをやっている証拠。そしてその労力の代償は、次の世代が示してくれます。

IDDMの治療には、「ハード」として血糖コントロールが、「ソフト」としてメンタルなコントロールが不可欠です。そして誰も彼もがリーダーになれる訳ではありません。昔から「子供は親の背中を見て育つ」と言うでしょ？自分にIDDMについての知識がなかったり、あるいはコントロールする力がないとトップにはなれないし、ならないで欲しい。また、それらの活動を通して人と会うのは、自分を知るためです。「出会いを通して自分と出会う」。忘れないで下さい。

コントロールについて。今この瞬間の血糖値を見るだけではなくて、1日の血糖値の動き、1週間の血糖値の動き、1カ月の血糖値の動き、1年間の血糖値の動き、全てを常に頭の中に入れておくように。当たり前だけど、

「血糖値は測るだけでは下がらない」ことを理解しておくように。

また、IDDMであると同時に一人前の社会人になって下さい。自分を磨いてもらいたい。自分に魅力があれば自然に人は集まってきます。そのためには、教養を身につける・社会のルールを知る・守ることが重要です。

自分だけでなく、人間ならば誰でもみんなハンディキャップを持っています。ハンディキャップを持ちながら生きるのが人間なのです。自分1人を勝手に悲劇のヒロイン・ヒーローにしないように。

網膜症は必ずきます。例外はありません。しかし、きちんと治療さえすれば5年後に8割の人を増殖停止にできるのであまり心配する必要はないです。また腎症は網膜症とは少し違ってきます。コントロールが悪いと4割が腎症になるが、逆に悪くても6割はならないことが判っています。力まず普通に無為にやればいい。あまり難しく考えないこと。しかし、その一方で病気を理由に親や医者に甘えないことも大切です。

\*

私は初めて内潟先生のお話をお聞きしたのですが、説得力が凄いです。「IDDMに対して受け身の態度ではいけない」、そう思わせてくれるHOTな講演でした。

9月23日(月) 11:20 ~ 12:30  
「エム・ナマエさんを交えての討論会」  
イラストレーター エム・ナマエさん



エムさんは「さかえ」の表紙のイラストを手掛けておられるイラストレーターです。ご存じでない方もいるかも知れませんが、彼は糖尿病が原因で失明しています。それでは、彼は失明しているのに一体どうやってイラストを描いているのでしょうか？その技術もさることながら、失明してもなおイラストを描き続ける彼の積極的かつ楽天的そして果敢なものの考え方を、皆さんも是非自分のそれと比べてみて下さい。

私は1983年に糖尿病を発症し、同時に失明しました。そして1986に完全失明しています。今から10年前に「君はあと1年しか保たないよ」と宣告されたんですが、10年経った今でもまだ生きていますね(笑)。ちなみに現在のHbA1cは6%台です。

私が病気になってしまったとき、私は「病気の自分」を生きていくことを自ら選択しました。あるいはそうした、常に血糖コントロールが必要な状態を得た、と考えることにしたのです。発病当時は現役バリバリのイラストレーターでしたが、失明したことによって、当然ですが職を失うことになりました。

さて、失明した自分がどう生きていくか、自分の人生をどう切り開いていくかですが、僕は何でも独りで決めて来ました。失明後のリハビリも特に訓練学校に行ったりはしていません。生活に必要な訓練は全て自分でやってきたのです。私は自分が自分の教師であって、全ての問題に関して全て自分の中に答えがあると考えています。

失明してからしばらくは執筆活動をしていまして、1989年に長編童話で新人賞を獲得しました。また、丁度その頃に冗談で描いた絵が賞を取ったんです。あと楽器を弾いて歌も歌いますので、職業は作家兼イラストレーター兼

ミュージシャンとなります。いわゆる「唄って踊れるイラストレーター」ですか(笑)。

「生きてる現在の集大成」が自分の人生であって、それ以外のものでは有り得ない。その中でどんなハンデがあろうとなかろうと「やるヤツはやる」し、逆に「ダメなヤツはダメ」で、「馬鹿なヤツはやっぱりバカ」なんです。そして私の場合は、病気によって自分をシフトアップさせることができました。私にとっての問題は病気そのものではなく、自分をどうプロデュースするか、目の見えない自分が目の見える他人をどう惹き付けるか。そのことに尽きます。

「目が見えないのにどうやって絵を描いているんですか」とよく訊かれますが、もし描こうとする意志があれば手段は自ずと決まってきます。何も迷うことなんかない(笑)。ただ、失明する前は「自分で自分の絵を愛でたい」(笑)とのナルシスティックなモチベーションに依存した制作だったので、失明してしばらくは全くやる気がなくなってしまったんです。しかし、私の最愛の人が、失明した自分が描いた絵を観てめちゃくちゃ喜んでくれ、その喜びがモチベーションとなって再び絵を描き始めました。これが嬉しくない訳がないんですよ(笑)。

仕事として再び絵を描くようになってからのことですが、高い金を取るためには高い金を取れる仕事をしなくてはなりません。これは非常に重要なことであって、常に念頭において仕事をしています。実際に絵を描くときの手法ですが、ボールペンとイラストボードで描きます。ボールペンでイラストボードを引っ掻くようにして線を引き、そこでついた凹みを指でなぞりながら絵を描いています。色はパステルですが、色を付けるときは自分の置きたい色を妻に取ってもらってやっています。そして自分で描いた絵は、構図はもちろん、配色も全て覚えていきます。

皆さんには判らないでしょうが、私の視界の中にはスピルバーグもかくやの大スペクタクルが常に展開しているんですよ。皆さんも機会があれば視覚から開放されることの素晴らしさを是非楽しんで下さい(笑)。逆説的ですが、「見えない自由」を手に入れることによってイメージネーションはますますかき立てられるんですよ。

目が見えているといつも「どうみえるか」に囚われてしまう訳ですが、目が見えないと「どうみるか」に集中することができます。「どうみえるか」は完全に捨てている訳です。ただ、自分の視覚を通して入ってくる直接的なフィードバックはありませんが、他人からの評価を通じた間接的なフィードバックは存在します。私の場合、自分の仕事の評価は「他人にお任せ」してあるのです。

司会：

どうもありがとうございました。それではエムさんに何かご質問のある方はおられますか？

Q：内潟先生

エムさんが自分を高めていくにあたって、その源泉とな

るものは何なのでしょう？

A：エムさん

周囲の方から「年々巧くなっている」と評価されていますし、また自分にその自覚もあります。実際に、以前目が見えているときに描いた絵よりも、現在の絵の方が評価されているんですよ。しかも、全盲であることを知らずに評価されていることが多いですね。目が見えている頃は、自己満足的要素が強かったのですが、目が見えなくなってからはそうしたことはできなくなりましたし、しなくなりました。自分の内側の宇宙を見ることによって、自分を高めるきっかけを得たと考えて頂ければ結構かと思います。

A：「さかえ」編集担当の田辺さんより補足

実は、エムさんの絵がさかえの表紙に採用されたときスムーズに決まった訳ではありませんで、これには内潟先生のバックアップが大きく働いています。これは内潟先生がご自分の責任で決められたことです。この場を借りて補足しておきます。ちなみに、「さかえ」は来年B5版になりますが、来年からもエムさんの続投が決定しております(拍手)。

Q：

エムさんの作品(カレンダーなど)はどこに行けば手に入るのでしょうか？

A：エムさん

ありがとうございます(笑)。今皆さんに見て頂いているカレンダーは、丸善に行けば扱っているはずですが、あと、インターネットでも私の作品を紹介していますので、どうぞそちらの方もご覧になって下さい。

\*

私にとって今回のトップセミナーにおける最大の収穫は、このエム・ナマエさんの話を聞いたことです。とにかくその話の内容には圧倒されました。次のページの感想は殆どエムさんのお話にお話費に費やしてあります。

## 感想

実は私は目の前でエムさんを見るまでは、彼のこともっと「失明者っぽい失明者」だと思っていました。大変失礼ながら「ひ弱」な姿をイメージしていたのです。しかし、実際の彼は違いました。自らの力で自らの道を切り拓く術を手にした彼は、生きる自信に溢れ、力強く、したたかで、その姿は実に堂々としていました。彼は失明したことをきっかけに、健康な開眼者でさえ辿り着けないような世界に到達していたからです。

さて突然私事を持ち出して恐縮ですが、私は絵を描きます。今はそれで食べている訳ではありませんが、絵を描く人間の端くれとして絵で食べていくことの難しさをほんの少しですが知っているつもりです。そしてそんな私にとって、エムさんの絵に

対する考え方は衝撃的でした。

通常絵を志す者は多かれ少なかれ「自分の描いた絵に対して陶醉したい」との思いを持っています。そこまで奢り昂ぶった自覚はしてないかも知れませんが、少なくとも「自分自身が満

足できる絵が描きたい」とは思っているでしょう。そのぐらいこの自己満足的欲望には絶ち難い魅力があります。しかし、エムさんは絵を描く身でありながらその自己満足的欲望の充足を完全に放棄してしまっているのです。これは驚異です。

勿論彼とても失明してすぐにそうした「悟りの境地」に達していた訳ではありません。最初は「自分で描いた絵を自分で愛することができない」ために、描く意欲を完全に失っていたのです。しかし、戯れに描いた自分の絵を見て小躍りして喜ぶ配偶者の姿をきっかけに、彼はもう一度絵に取り組むようになったのです。かつてのように「自分で描いた絵を見て自分で喜ぶ」ためではなく、今は「自分の絵を見て喜ぶ誰か」のために。

「自分の仕事の評価は他人にお任せてしている。」この字面だけ見ると結構簡単なことのようにも思えますが、実際にはそれほど容易ではありません。失明者の場合、自分で自分の絵を視覚的に確認することができない訳ですから、絵を描くとすればそ

の評価は全て自分以外の人がすることになります。自分ではどう見えるのが全く判らない作品を他人の評価に曝す。これは絵を描こうとする人間にとっては殆ど恐怖に近いものがあるでしょう。ところが、彼の場合「見ようとしても見えない」状況の後押し(?)があるものの、「見えないこと」を「自由」と考えることができる発想の柔軟さによって、いとも簡単にそのハードルを超えてしまっているのです。さらに驚くべきは、それを誰からも揶揄されない趣味の領域にしまっておくのではなく、厳しい評価が待ち構えている仕事の領域へと開放している、すなわち金を稼ぐための手段としておられる点です。最近の若い人の傾向として、ありもしない「本当の自分」を守るために他人からの評価を避け、どんどん自分の殻に閉じこもろうとする

ことが挙げられますが、彼の発想はそれとは完全に正反対のベクトルを持っています。自我を主張する必要がないため守るべきものが何もない。その姿勢は完全にオープンで、他人からの評価だけを作品の判断基準にし

ている。そしてそうやっているいろいろな人の評価を経て鍛え上げられた結果、どの作品も非常に力強いものに仕上がっているのです。堅牢です。

私は今回トップセミナーで出会ったたくさんのIDDMの人の中で、エムさんが一番「自立したIDDMである」と感じました。それは、彼が「自分の評価を他人に預ける」その逆転の発想によって「自立」を手に入れているからです。閉じこもってはいけません。自分のやったことの結果をオープンにする。これは、絵を描く上でも、IDDMをコントロールする上でも、そして自分の人生を生きていく上でも忘れてはならないことではないでしょうか。私は、今の我々に欠けている大事な考え方をエムさんに教えもらったような気がしました。

最後になりましたが、こうして素晴らしい人に出会う機会を与えて下さった全ての皆さんに感謝致します。有り難うございました。



## 第9回ヤングトップセミナーレポート

1996年11月8日初版第1刷発行

1997年8月23日3版第1刷発行

編集者：能勢 謙介（京都ヤングの会）

発行者：能勢 謙介（京都ヤングの会）

発行所：NOSE IMAGE ENGINE

〒611 京都府宇治市伊勢田町北山5-20

TEL :(0774)21-2784

E-mail : ken.se@mix.or.jp

URL : <http://www.joho-kyoto.or.jp/> iddm-net

印刷所：NOSE IMAGE ENGINE