

県難病・疾病団体連絡協議会（難病連）は関係機関との連携や交流活動を通じ、難病患者と家族の日常生活の質の向上、社会参加の促進に取り組む。設立翌年の2001年に最初の相談員となった根田豊子さん。困難の中にいる人たちとつまずく向き合い、心の支えであり続けてきた。いつも笑顔顔を絶やさない根田さんに20年余りの活動と、患者らを巡る現状を聞いた。

根田 豊子さん

（盛岡・難病相談支援員）

「難病連と関わるときは、

一県立中央病院で看護師をしていて、60歳で定年になった時、代表の千葉健一さんにたまたま声をかけてもらいました。精神障害についての知識は多少ありましたが、難病に関してはありませんでした。パーキン

eyes

ソン病さえ知りませんでした」
「相談は多かったですが、

「最初は電話が来ず、新聞に窓口紹介の記事を載せてもらいました。その記事を見た患者さんからの電話が転機になりました」

「あなたは難病のことをきちんと分かっているのか」と言われ、盛岡市の脊髄小脳変性症の沢山慎信さん（現在82）に会いに行くように勧められました。沢

患者と家族の生活向上、社会参加促進へ

以上話をされる時もありましたが、とにかく聞きます。支援する、されるではなく、同じ目線で接します。そうすると一回だけでなく、その後も話をしてくれるようになります」

「誰も難病と告げられれば頭が真っ白になり、気持ちごとく底に落ちます。医師は患者にとって時として絶対的な存在です。だからこそ患者の目を見て、心に寄り添って対応してもらいたいです」

「印象に残る出来事は。パーキンソン病の患者で難病連によく来る方がいました。営業の仕事をしていて商品を勧められました。私は買えないので『うん、うん』と何となく返事してました。最近来ないと思っていたある日、亡くなったと聞きました。自殺でした。難病を抱えながら頑張っていたのに、なぜ一言ねぎらいの言葉をかけて

「自宅を訪ね、沢山さんが書いた『世の中、偽りだらけだよ』という言葉を見ました。本人は多くは話しません。養護学校の頃に車いす生活を強いられたのが理由の一つのようでした。安全優先だったので、

「聞くといつ行為は、簡単そうでも難しいと思います。相談者は心に問題を抱える場合が少なくありません。病気が治らない不満やストレスから電話で1時間

「相談者は心に問題を抱える場合が少なくありません。病気が治らない不満やストレスから電話で1時間

同じ目線で寄り添う



相談支援は、とにかく相手の話を聞くことです

「みんな生きてる力、希望を持って」と始めました。合唱団で海外に行こうという夢を持ち、2008年6月、「海を越える」という意味で沖縄訪問交流が実現しました」

「サークル活動は、難病の人もそうでない人も一緒に取り組んでいます。生活の張り合いになり、活動日に向けて健康に気をつける効果もあります。合唱は私にとっても子どもの頃からの趣味のようなもの。沢山さんをはじめ患者さんたちが作詞・作曲した歌を歌い続けています」

「モットーは人生、明るく楽しく。千葉さんら多くの方が亡くなりましたが、天国からの見えない力に守られていると感じます。ご縁に恵まれて人としての生き方を教わり、元気に過ごしてきました。感謝しかありません」

「最近の大きな問題が人手不足です。運転手が足りず、バスやタクシーの使い勝手が悪くなっています。ヘルパーも足りません。特に困っているのは人工透析が必要な腎臓病の人たちです。高齢化が進み、通院の『足の確保に苦労しています。また高齢の患者さんを受け入れる入所施設が少ないという現実もあります。腎臓病に限らず、患者の交流会は有意義ですが、バスなどの便が悪いと参加することさえ難しくなります」

「難病連は合唱などのサークル活動も一生懸命です」

「私も難病と告げられれば頭が真っ白になり、気持ちごとく底に落ちます。医師は患者にとって時として絶対的な存在です。だからこそ患者の目を見て、心に寄り添って対応してもらいたいです」

「印象に残る出来事は。パーキンソン病の患者で難病連によく来る方がいました。営業の仕事をしていて商品を勧められました。私は買えないので『うん、うん』と何となく返事してました。最近来ないと思っていたある日、亡くなったと聞きました。自殺でした。難病を抱えながら頑張っていたのに、なぜ一言ねぎらいの言葉をかけて

「聞くといつ行為は、簡単そうでも難しいと思います。相談者は心に問題を抱える場合が少なくありません。病気が治らない不満やストレスから電話で1時間

「相談者は心に問題を抱える場合が少なくありません。病気が治らない不満やストレスから電話で1時間

「相談者は心に問題を抱える場合が少なくありません。病気が治らない不満やストレスから電話で1時間

「相談者は心に問題を抱える場合が少なくありません。病気が治らない不満やストレスから電話で1時間

「相談者は心に問題を抱える場合が少なくありません。病気が治らない不満やストレスから電話で1時間

ねた・とよこ 看護師として県立病院勤務を経て01年4月、県難病団体連絡協議会（現・県難病・疾病団体連絡協議会）入りし相談員。現在は県委託事業の県難病相談支援センター（019-614-0711）の難病相談支援員。難病連事務局も務める。83歳。盛岡市出身。

（論説委員会 四戸聡）
（第1月曜日掲載）