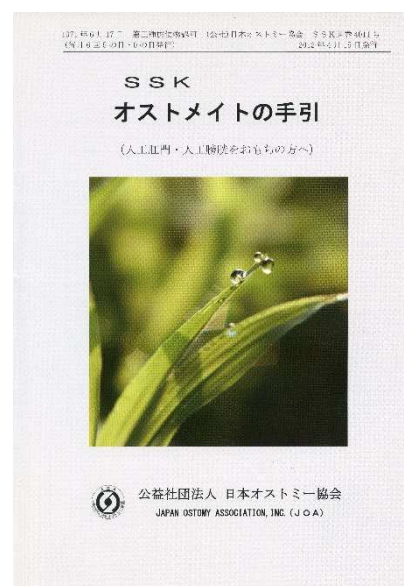
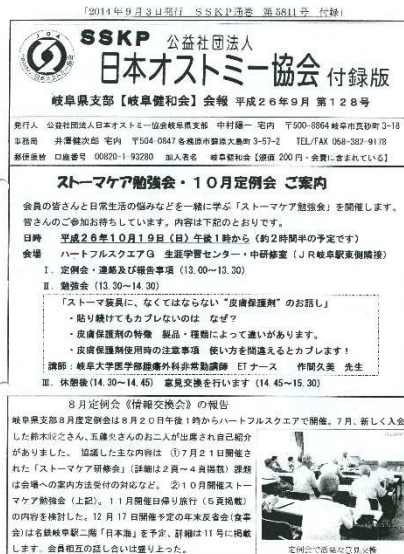


## 難病患者としてのライフストーリーと当事者運動

(氏 名) ○林 正則、 宮嶋 淳  
 (所 属) 日本オストミー協会、 中部学院大学人間福祉学部  
 (キーワード) オストメイト、ライフストーリー、当事者運動、当事者研究

### ○ 日本オストミー協会並びに岐阜県支部のNLと手引き



右側の「手引き」には、「協会の活動」「ストーマのセルフケア基礎知識」「オストミー用語解説」「日常生活上のポイント」「IOA宣言『オストメイト権利憲章』」などが掲載されている。

### ○ 当事者研究とは何か

「当事者研究」は、北海道浦河町における「べてるの家」をはじめとする起業をベースとした統合失調症などにかかえた当事者活動や暮らしの中から生まれ育ってきたエンパワメント・アプローチであり、当事者の生活経験の蓄積から生まれた自助－自分を助け、励まし、活かす－と自治(自己治療・自己統治)のツールである。

当事者研究では、当事者がかかえる固有の生きづらさ－見極めや対処が難しいさまざまな圧迫感(幻覚や妄想を含む)、不快なできごとや感覚(臭いや味、まわりの発する音や声など)、その他の身体の不調や症状、薬との付き合い方などの他、家族・仲間・職場における人間関係にかかわる苦勞、日常生活とかかわりの深い制度やサービスの活用レベルまで、そこから生じるジレンマや葛藤を、自分の”大切な苦勞”と捉えるところに特徴がある。そして、その中から生きやすさに向けた「研究テーマ」を見出し、その出来事や経験の背景にある前向きな意味や可能性、パターン等を見極め、仲間や関係者の経験も取り入れながら、自分らしいユニークな発想で、その人に合った“自助－自分の助け方”や理解を創造していく

ロセスを重んじる。

出典：向谷地生良「当事者研究とは－当事者研究の理念と構成－」[http://toukennet.jp/?page\\_id=56](http://toukennet.jp/?page_id=56) 20141010 検索

○ 当事者研究の多様性

第 11 回当事者研究全国交流集会東京大会のテーマは「当事者研究東京見本市～当事者研究な生き方いろいろ～」であり、その領域は「学校・子ども・吃音」「ホームレス」「発達障害／依存」「精神障害」「家族／働く」「国境を超えて」などとなっている。

○ ET/WOCナース

➤ ETナース (Enterostomal Therapy Nurse)

日本ET/WOC協会のホームページによれば、海外でETナースの資格を取得した人工肛門・人工膀胱のケアを専門領域とする認定看護師のことで、創傷ケア、失禁ケアなどに専門的に携わる。

➤ WOCナース (Wound Ostomy Continence Nurse)

日本看護協会のホームページによれば、認定看護師制度は、特定の看護分野において、熟練した看護技術と知識を用いて水準の高い看護実践のできる認定看護師を社会に送り出すことにより、看護現場における看護ケアの広がりや質の向上をはかることを目的とする制度。認定看護師とは、本会認定看護師認定審査に合格し、ある特定の看護分野において、熟練した看護技術と知識を有することが認められた者。認定看護分野とは、高度化及び専門分化する保健、医療及び福祉の現場において、熟練した看護技術及び知識を必要とする看護分野として制度委員会が認めたものであり、WOCもその一つ。WOC=皮膚・排泄ケア分野として1995.11に認定。褥瘡などの創傷管理およびストーマ、失禁等の排泄管理、患者・家族の自己管理およびセルフケア支援を行う。

出典：日本ET/WOC協会 (<http://www.etwoc.org/20090509etwoc/kyokai/index.html>) 並びに日本看護協会 (<http://www.nurse.or.jp/>) より抜粋

○ 福祉制度の主な改善成果

1977年 オストメイトが厚生年金の障害者年金認定項目の対象となった。

1984年 オストメイトへの身体障害者福祉法適用。身体障害者手帳の交付開始。

1989年 ストーマ装具の所得税医療費控除が認められる。

1990年 JR運賃・国内航空運賃等の障害者割引が適用される。

1991年 ストーマ装具代金の消費税が非課税となる。

2001年 「公共交通機関旅客施設の移動円滑化整備ガイドライン」「高齢者・身体障害者等の利用を配慮した建築設計標準」(2002年)にオストメイト対応トイレの整備が明記される。

2004年 有料道路ETCノンストップ走行時料金の障害者割引が開始される。

日常生活用具給付制度にストーマ装具／洗腸用具／ストーマ用品の給付。避難所における災害ストーマ装具の備蓄／災害時の緊急支給等を内閣府の「災害時要援護者避難支援ガイドライン」に明記される。

バリアフリー新法により「オストメイト対応トイレ」整備の法制化。

2007年 厚生労働省、介護職のストーマ装具交換を条件付きで可能と通知。

出典：日本オストミー協会 (<http://www.joa-net.org/>) より抜粋