

#### (イ)福岡会場

- サリドマイド被害者の中には精神疾患のある人もいる。そういう人が健診を受けてくれるとよいが、外に出るのを嫌がる。太っているから出かけたくないという声が多い。生活が不規則だったり、食生活が十分でなかったり、運動不足だったりして肥満傾向になるのではないかな。

#### ④その他

##### (ア)東京会場

- 障害者であるために身体的能力が劣っていることと健常者も加齢によって能力が低下していくことの差が何か、サリドマイド被害に起因してできないことは何かを見極める必要がある。これと、個人の生活や環境に起因するものは区別する必要がある。
- サリドマイド被害は発生してから 50 年、裁判が終わってから 40 年が経過している。裁判当時は被害者本人は未成年であった。裁判が終わってからの成育過程は、親の生活スタイルや教育方針、家庭環境によって大きく異なり、それが現在の生活につながっていることが予想される。親が子どもに与える影響が多いため、親の実態調査もしてもらいたい。
- 今回の調査に回答することが、被害者の今後の生活にどのような影響を与えるのか分かれば、より多くの回答を得られたのではないかな。今の悩みをすぐに解決するものではないかもしれないが、今後の国等の支援方策の検討に活用される出発点のデータになると分かれば、協力インセンティブは高まる。

##### (イ)札幌会場

- 寒冷地の場合、冬場の雪かきが大変である。
- 上肢障害の場合、足と歯を食いしばって立ち上がるせいか、歯がもろくなっている印象がある。また、歯を十分磨くのが難しいケースもあり、月 1、2 回歯科医に歯石を取りに行っている。(治療ではなく)
- サリドマイド被害に対応した知識を持つ医師が少ない(受診すると困惑していることを感じる)。

##### (ウ)福岡会場

- サリドマイド被害者は、糖尿病、肥満症、高脂血症といった認知症リスクのある疾患が多い。こうした疾患の状況を把握するためにも、採血、血圧測定、胃カメラ検査等は定期的に受けたほうがよい。
- しかし、採血は上肢から採りにくく、20CC 採ることも負担で、健康診断等でもなかなか採ってもらえない。足の指や首から採血を受けることもある。バタフライ針を使って簡単にとってもらえるかかりつけ医もいる一方、足から採血するのを嫌がる医療機関もある。脈が取れないといわれることもある。
- 胃カメラ検査は、上肢障害だとどに力が入ってしまい、管が入りにくい。バリウムなら飲める人もいるが、上肢障害で検査機器につかまることが負担になる人もいる。
- 耳鼻関係の病気の人がとても多い(飛行機に乗ると耳が痛い、子供のころ副鼻腔炎になった等)。
- 顔、首から上の汗がすごく、夏場は外出したくないくらいである。20 代のころ、汗をかいたので病院を受診したこともあるが、取り合ってもらえなかった。一方で、被害者の中には、全く汗をかかない人もおり、ホルモンバランス等に原因があるのかもしれない。
- 体重管理は難しい。上肢障害の分、単純に 4 キロ引けばよいと言われるが、本当にそれが標準体重か分からない。体重にこだわるよりも採血でデータを取ったほうが、疾患に対して直接アプローチできるかもしれない。
- 地方では、サリドマイド被害に対応できる医師が少ない。医師にサリドマイドの知識を習得してもらうためには、今回の研究で作成するガイドラインを普及させるほか、医師国家試験に薬害の項目を入れることが一案か。
- 子どもが、親がサリドマイド被害があることで結婚等にためらいがあるのではないかな、親の障害を相手に伝えることに負担感があるのではないかと感じることもある(考えすぎかもしれない)。

### (エ)名古屋会場

- 聴覚障害の場合、地震等の災害時に、誰がどのように助けてくれるか不安がある。災害時にはテレビは見られないし、パトランプ等も使えないので、情報が不足する。●●医療機関に受診しても、サリドマイド被害を知らない医療従事者が多い。
- 肩こりや腰痛に対応するため、鍼灸、接骨院を利用しているが、医療の保険者からできるだけ鍼灸、接骨院の保険診療は利用しないように言われた。一般のマッサージは料金が割高で、頻繁には利用しにくい。
- 疲れを取るのであれば鍼灸、接骨院を利用するのが最も効果的だが、サリドマイド被害者の場合、骨の関節の形態異常があったり、血管・神経の走行が一般と違ったりするので、整形外科できちんと診察を受けたうえで利用する必要がある。
- 研究の成果物がホームページ等で閲覧できるようになったとしても、このホームページを見てくださいと患者の立場で医師に依頼するのは難しい。また、依頼できても、医師が気持ちよく聞き入れて対応してくれるか不安がある。

### (オ)京都会場

- 聴覚障害のため、職場で会議の内容が分からず不自由である（会議後に議事録ができるまで内容が分からない）。
- 職場で一日中パソコンを打ち続けると翌日に体全体がだるくなる。また、電話を受けながらメモを取るのが難しい。
- 同じ姿勢を続けるのが苦手で、寝て起きた時に全身が痛い。寝起きが一番調子が悪く、重労働した後のように首が痛い。
- 寝るときの姿勢が楽にとれるように、寝具を工夫したり、ソファで座って寝ている人もいる。それぞれに合った寝具は異なるので、自分に合ったものを見つけるのが難しい。
- マッサージや鍼灸は生活上必須である。マッサージ等によって一時的に緊張が解けるが、効果が3日程度しか持たないため、本当は週2回程度利用したい。保険診療扱いで医療費補助を使って週2回利用できる人もいるが、医療費補助がない人、保険診療外の人には週2回使いたいのが、経済的な負担感から週1回で我慢している人もいる。

## 【添付資料 3】

## 【上肢障害】

総抽出語数

120309 語

抽出語	出現回数	抽出語	出現回数	抽出語	出現回数	抽出語	出現回数
思う	27	状態	5	頑張る	3	薬	3
仕事	21	普通	5	劇的	3	よね	2
今	19	コンピューター	4	血	3	キーボード	2
言う	10	悪い	4	考え	3	コレステロール	2
生活	10	意識	4	考える	3	チェック	2
自分	9	距離	4	行う	3	椅子	2
体	9	筋肉	4	行く	3	移る	2
会社	8	検査	4	高い	3	移行	2
気	8	減る	4	困る	3	影響	2
結構	8	書く	4	姿勢	3	夏	2
勤務	6	心配	4	脂	3	改善	2
見る	6	続ける	4	持つ	3	確認	2
在宅	6	大体	4	住む	3	割	2
辞める	6	痛い	4	出る	3	感	2
前	6	特に	4	将来	3	感覚	2
全然	6	年	4	状況	3	甘い	2
田舎	6	年金	4	食べる	3	間食	2
分かる	6	畑	4	数値	3	関節	2
ある程度	5	無い	4	痛み	3	机	2
以前	5	問題	4	動かす	3	逆	2
関係	5	ウエスト	3	動く	3	京都	2
腰	5	一応	3	不安	3	具合	2
最近	5	下がる	3	歩く	3	原因	2
歳	5	感じ	3	暮らし	3	好き	2
使う	5	感じる	3	妹	3	合わせる	2

## 【聴覚障害】

総抽出語数

18079 語

抽出語	出現回数	抽出語	出現回数	抽出語	出現回数	抽出語	出現回数
言う	114	サリドマイド	15	一番	9	左	7
思う	89	見える	14	使う	9	最近	7
今	74	口	14	持つ	9	止まる	7
分かる	65	困る	14	書く	9	事故	7
行く	48	障害	14	少し	9	若い	7
人	46	全然	14	寝る	9	小さい	7
母	38	話	14	通る	9	乗る	7
耳	36	関係	13	通訳	9	心臓	7
見る	33	高い	13	特に	9	難しい	7
手術	32	歯	13	麻痺	9	比べる	7
出る	32	情報	13	涙	9	疲れる	7
大丈夫	32	全部	13	ほか	8	保険	7
悪い	30	右	12	バランス	8	しずえ	6
前	29	家	12	医者	8	ストレス	6
目	29	行う	12	運動	8	メール	6
子ども	27	左右	12	影響	8	メガネ	6
年	27	取る	12	脚	8	以前	6
検査	26	先生	12	健康	8	回	6
聞こえる	26	不明	12	肩	8	掛ける	6
病院	25	来る	12	弱い	8	乾く	6
無い	25	コミュニケーション	11	取れる	8	慣れる	6
一緒	24	飲む	11	首	8	傾く	6
心配	24	月	11	体	8	形	6
感じ	23	時々	11	大変	8	呼吸	6
仕事	22	時間	11	痛み	8	車	6
痛い	22	手話	11	父	8	手	6
自分	20	場合	11	歩く	8	終わる	6
受ける	20	動く	11	良い	8	上司	6
介護	18	不安	11	一つ	7	状態	6
主人	18	普通	11	外	7	大きい	6
多い	18	問題	11	確認	7	知る	6
聞く	18	家族	10	教える	7	背中	6
違う	16	会社	10	血圧	7	不自由	6
入る	16	仕方	10	股関節	7	忙しい	6
薬	16	診る	10	腰	7	お世話	5

## 【上肢障害+聴覚障害】

総抽出語数

136651 語

抽出語	出現回数	抽出語	出現回数	抽出語	出現回数	抽出語	出現回数
思う	798	時間	115	多い	78	入れる	57
言う	700	全然	111	大丈夫	78	薬	57
今	569	使う	110	一応	74	しずえ	55
分かる	321	話	106	検査	74	医者	55
人	319	手	104	考える	72	心配	55
自分	300	生活	104	親	71	動く	54
行く	280	体	102	不安	71	感じる	53
痛い	234	会社	100	関係	70	辞める	53
感じ	196	結構	99	状態	70	駄目	53
前	187	子ども	98	問題	70	右	52
出る	180	サリドマイド	97	結局	69	別に	52
無い	180	本当に	96	月	69	ヘルパー	51
仕事	179	一緒	94	一番	68	若い	51
障害	174	困る	93	取る	68	書く	51
年	170	介護	92	家	66	場合	51
悪い	165	違う	88	歳	66	働く	51
聞く	147	行う	88	寝る	66	高い	50
先生	145	最近	87	目	65	良い	50
見る	141	入る	87	診る	64	左	49
持つ	135	特に	82	大変	64	全く	49
病院	132	飲む	80	最初	60	父	49
来る	123	腰	80	知る	59	ほか	48
母	122	手術	80	気	58	出す	47
受ける	117	肩	79	耳	58	足	47
普通	117	主人	79	全部	57	首	46

#### 【添付資料 4】

#### サリドマイド胎芽病者 生活実態関連 Q&A 【ご本人・ご家族用】(案)

Q：肩こりがひどいのですが、マッサージなどはしていいのでしょうか。

A：首から肩にかけての「こり」は、多くのサリドマイド胎芽病者の悩みのようです。肩こりだけではなく、腕や手指などに「しびれ」などはありませんか。特に、腕の長さが短い方や左右の長さが大きく違う方は、肩だけではなく、首から肩甲骨全体の筋肉がこわばっていることが多いようです。「こり」が和らぐようであれば、マッサージも効果的でしょう。ただし、まずは整形外科などで、レントゲンなどの検査・診察を受けてください。「肩こり」と一概に言われますが、首の骨などに異常があることもありますので、注意が必要です。その後も、定期的に検査・診察を受ける方がよいでしょう。

Q：腰が痛いのですが、マッサージなどはしていいのでしょうか。

A：「腰痛」の悩みも、サリドマイド胎芽病者には多いようです。特に、腕の長さが短い方は、どうしても身体全体で物に手を伸ばすことが多いので、腰に負担がかかるようです。腰痛だけではなく、太ももの裏や足の指に「しびれ」などはありませんか。「筋肉をほぐす」ということでは、マッサージも効果的かもしれません。ただし、まずは整形外科などで、レントゲンなどの検査・診察を受けてください。「腰痛」と一概に言われますが、腰の骨などに異常があることもありますので、注意が必要です。その後も、定期的に検査・診察を受ける方がよいでしょう。

Q：股関節（こかんせつ）に痛みがあったり、動きが悪くなったように思います。病院で診てもらっても、「年のせい」と言われますが、このまま「動かなくなる」のではないかと不安です。

A：確かに、股関節（こかんせつ）や膝関節（ひざかんせつ）に痛みが出てきたり、動きが悪くなることが多い年齢です。特に、女性の場合には、股関節（こかんせつ）に障害がある方や左右の脚の長さが違う方もいるようです。診察を受けた結果に応じて、運動療法などの適応があります。また、関節そのものではなく、筋肉が固くなっていたり、縮んでいるようなこともあります。このような場合も、適切な診察を受けて、ストレッチなどを行うことで維持・改善できることもあります。上肢障害で、腕の長さが短い方は、脚で日常の生活をしていることもありますので予防することも大切です。まずは、整形外科でレントゲンなどの検査・診察を受けてください。

Q：姿勢がだんだん悪くなるようで、気になっています。身体が前かがみになっているように思います。

A：上肢の障害、特に腕の長さが短い方に多い訴えです。いわゆる「猫背」のように、身体を前かがみに丸めたような姿勢になりやすいようです。どうしても、普段から手を使う動作をする時に前かがみになったり、もともと肩甲帯（けんこうたい）という肩全体が前の方に出ていることなどが原因で、姿勢が悪く感じられたり、肩や首の回りなどの筋肉が疲れやすいといった症状が現れやすいです。無理のない範囲で、「背伸びの運動」や「胸を張る運動」、「腕を開く運動」などを、「ゆっくり」「大きく」してみましょう。1度にたくさんするよりも、1日何回かに分けて、1回は回数を少なめにする事です。例えば、1日3回、朝・昼・晩に、1回にゆっくり、大きく3回ずつなど、自分の体調やペースに合わせて続けてみましょう。ラジオ体操の方法を、参考にしてみることもいいでしょう。

ただし、腕や足などにしびれを感じたり、首や腰が痛くなったりするようなことがあれば、整形外科でレントゲンなどの検査・診察を受けてください。

Q：最近、着替えるときに手が届きにくかったり、びんのふたが開けにくかったりと生活の中で不便さに気付くことが多くなりました。

A：関節の動きが悪くなったり、力が出なくなったりすることが、最近は多く感じられるようになったことだと思います。これは、「歳のせい」と決めつけることや「サリドマイドの被害のため」ということを、すぐに関係づけることは難しいです。また、生まれた時からいろいろな生活の工夫に努力して頑張ってきたので、できないことが増えてくると不安も大きいと思います。これからも、関節の動きや筋力を維持することは、自分の調子やペースに合わせて続けることは必要かもしれません。ただし、頑張るだけでは、かえって関節や筋肉に負担をかけて痛めてしまうこともあるので注意が必要です。また、「自助具」などの道具を使うことで、関節などの負担を軽減しながら生活自体を便利に工夫していくことも大切です。近くの施設に作業療法士が勤務していれば、自助具や福祉用具について相談<sup>注)</sup>してみてください。

Q：仕事でパソコンを使うことが多いのですが、手指がしびれます。最近では、マウスが使いにくくなったような気がします。

A：パソコンの仕事による手指のしびれなどは「手根管症候群（しゅこんかんしょうこうぐん）」によるものが主な原因で、サリドマイド胎芽病者だけではなく、社会的な問題にもなっています。ただし、サリドマイド胎芽病者の方では、もともと「手根管症候群（しゅこんかんしょうこうぐん）」になりやすい傾向がありますから、注意が必要です。一般的には、手首の関節を下げるようにするために、市販されているリストパッドなどを使います。パッドの高さで手首の関節の角度を調節するので、個人差がありますから、いろいろな高さや材質で試すことができるといいでしょう。マスの使用も、サリドマイド胎芽病者では手指の長さが違っていたり、構造が異なっているので、個人に合わせた工夫をすることで調整ができます。ある程度、自助具などに経験のある作業療法士に相談<sup>注)</sup>できると、個人に合わせた工夫をすることができるでしょう。

Q：目が乾いたり、目を動かして周りを見るのが難しくなってきました。

A：聴覚障害の方、特に顔面の筋肉の麻痺がある人に多い悩みようです。「目が乾く」の他にも「涙目になりやすい」など、症状は様々です。まずは、眼科を受診して検査・診察を受けましょう。「目を動かすこと」は、眼球を動かすための小さな筋肉が十分に働いていないことが考えられます。症状によって適応する方法はさまざまですが、視能訓練士がいる病院・医院などを受診するといいいでしょう。

Q：両親の介護がだんだん必要となるようで、不安です。介護保険などの仕組みもよくわかりません。

A：ご両親も、おそらくは 75 歳前後以上の年齢となっているので、だんだん手助けが必要になってきます。介護保険は、一般的には 65 歳以上の方が利用できるものですが、住んでいる市区町村に申請して、認定を受ける必要があります。申請をすると、「要介護度」が決定して、「要介護度」に応じたサービスが受けられます。認定を受けたら、介護支援専門員（ケアマネージャー）を選んでください。担当となった介護支援専門員が、ご本人やご家族と相談しながら、ケアプランを作成します。ケアプランには、通所サービスや訪問サービス、福祉用具の給付や貸与などさまざまなものがありますので、ご本人の希望などに合わせて選択しましょう。なお、サービスの利用には、1 割の自己負担が原則です。詳しくは、住んでいる市区町村の担当窓口（例えば、高齢福祉課など）にお問い合わせください。

Q：自分自身（サリドマイド胎芽病者）も、介護保険を利用できますか。他に、利用できる制度はありますか。

A：介護保険は、原則的に65歳以上の方が受けられる制度です。40歳以上から受けられる場合は「特定疾病」（例えば、脳血管疾患やパーキンソン病、関節リウマチなど）に該当する必要があります。しかし、現在のところではサリドマイド胎芽病は特定疾病には該当しませんので、介護保険を利用することはできません。その他、「障害者自立支援法」を利用して、介護保険と同じような流れで、住んでいる市区町村で障害程度区分の認定を受ける制度があります。ただし、平成25年4月1日からは、「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律（障害者総合支援法）」になりますので、事前に「いしずえ事務局」に相談してみてください。

Q：障害年金とはなんですか。「いしずえ年金」とは違うのでしょうか。自分自身（サリドマイド胎芽病者）も、年金を受けることができますか。

A：障害年金は、年金に加入中（保険料を払っている）または20歳前後に初診のある疾患が原因で障害の状態になったときに支給されるもので、「いしずえ年金」とは違います。障害年金は「障害基礎年金」と「障害厚生年金」がありますが、いずれにしても申請することが必要です。申請には、医師の診断書などの書類や申請する窓口が個人によって異なりますし、障害等級の認定基準も障害によって区分されています。このように、いろいろな条件があるので、申請する前に「いしずえ事務局」に相談してみてください。

注）作業療法士は、身体や精神の障害のある方や障害が予想される方々に、生活動作の訓練や工夫などの指導・支援・援助をする専門職です。特に、「生活することを支援する」ための自助具や福祉用具などの紹介や適応だけでなく、必要に応じて、その人に合わせた製作や工夫をします。作業療法士の指導・支援・援助を受けるには、施設によって医師の診察を必要としたりします。まずは、お近くの施設に相談してみるか、いしずえ事務局にご連絡ください。



