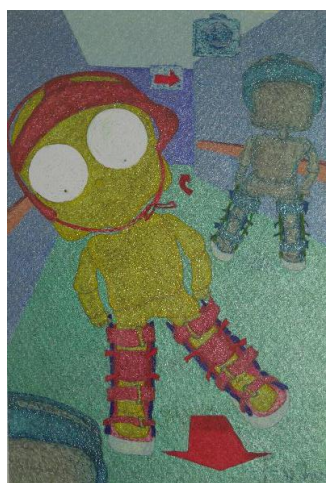


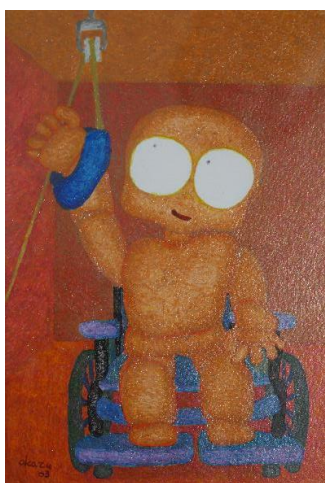
さて川上和弘さんの作品をもう少し見てください。一つ一つ点で描いています。病院の毎日です。



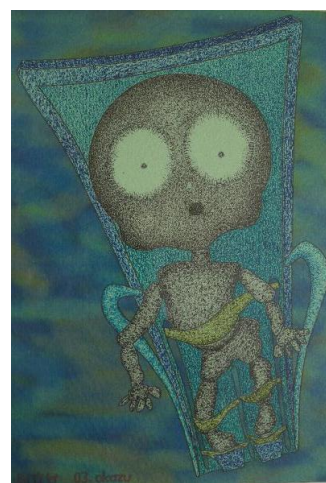
かくれんぼ (2003年)  
こんな遊びをしてみたかった  
のでしょうか



歩行訓練 (2003年)  
足にそうぐをつけ、頭には  
ヘッドギアをつけて歩きました

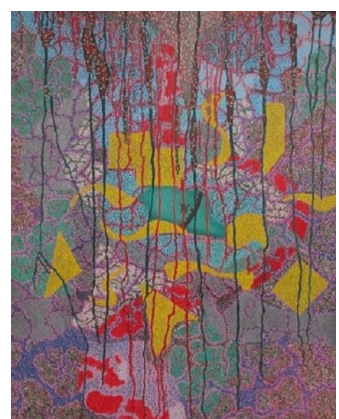


背伸び (2003年)  
かっ車にひっぱられて  
うでとせなかをのばしました



起立台 (2003年)  
このように支えられないと  
立てなくなっていました

筋ジストロフィーにはいろいろな種類があります。色の見え方はふつうの患者さんも多いのですが、その人達も時間をかけてすばらしい絵をかきました。



「無題」 木村健さん 制作年不明

〈肢帯型筋ジストロフィー〉



「ぼこぼこ」 木村健さん 制作年不明



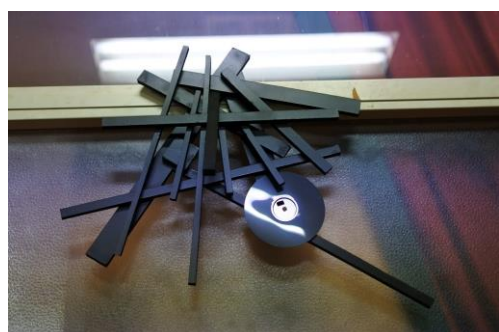
「無題」 中村由春さん 制作年不明

〈三好型筋ジストロフィー〉



「薔薇」 中村由春さん 2017年

### 立体作品



### 患者の生活



ひざと腰部を固定して  
絵をかく



窓の外を見つめる少年



毎年お花見を楽しんだ

### おわりに

この展示では、国立病院機構徳島病院という神経・筋難病の筋ジストロフィーや、パーキンソン病を抱えながら、自分の心を絵で表現した患者の作品を見ていただきました。全国には、このような難病医療の拠点病院が幾つもあり、医療者の努力によってデュシェンヌ型筋ジストロフィーの患者も、以前よりはるかに長く生きられるようになりました。それは患者や家族にとって大きな恩恵です。

しかし、国は長期療養を必要とするこのような病院を廃院し、一般病院に統合する計画を全国的に進めています。患者を精一杯守っている医療者とこのような拠点病院で培われた治療のノウハウと技術に支えられている患者にとって、これは大きな不安です。

限られた空間、制限の多い病棟で、その人生を受け入れて生きている患者が安心して自己を表現し、それを受けとめてもらえるような環境を守らねばなりません。そのことを少しでも多くの人にお考えいただきたいと思います。