

1971年 8月 7日 第三種郵便物認可(毎月6回 1の日・6の日発行)
2005年11月21日発行 SSKA 増刊通巻5382号

SSKA

ああるぴい

第 37 号
2005 winter

K a n a g a w a



私たち自身で
治療法の確立と
生活の質の向上を目指す



J R P S 神奈川支部

・ 巻頭言

- 2 会員が本当に求める活動を目指して

・ 神奈川支部の活動

- 3 総合カレンダー
4 関東地区リーダー研修会の報告
5 長野一泊旅行 報告
7 つくしの会だより
7 忘年会のお誘い
8 カラオケ交流会のお知らせ
9 得々講座 『日常生活で困ること・その工夫』セミナー
開催のお知らせ
10 得々講座 『ロービジョン研修会』のお知らせ

・ 情報コーナー

- 11 ドラえもんのポケット
12 かながわ難病相談支援センターがオープン
13 難病患者へのタクシー利用支援制度が始まる
13 難病も治るの？
14 View-Net 神奈川シンポジウムのご案内

・ 神奈川支部 10 周年記念連載 「風のごとく明日へ」

- 15 第4話 神奈川支部設立総会

・ 投稿コーナー

- 17 短歌
18 ウッチャンの落書きストーリー
20 遮光メガネの“いろは”



◆ 今号の表紙

表紙の写真はバス旅行での一コマです。早朝の諏訪湖畔は霜が降りてとても寒かったですが、天候にも恵まれとてもきれいでした。(5ページに記事)

こんにちは佐々木です。一年で一番陽の短いこの季節、仕事帰りはもう真っ暗で遠くの街灯と白杖が頼りです。そのため石突きがグッと磨り減ってしまいます。皆さんもお出かけには充分お気を付け下さい。

さて、支部長となって約半年、会員の皆さんの求めているものはいったい何なんだろうかと思案しています。自分は保健所の相談会でJRP Sを知って本当にいろいろ助けられましたし、医療や福祉制度、便利グッズも知ることができました。でも一番力になったのは自ら仲間のために活動する先輩方の姿でした。微力ながら少しでもお手伝いできればとイベントに参加したり、会報の編集をさせていただきました。

しかし、今本当に会員の求める活動は何なんだろうと自問しています。それは、第一に支部総会の参加者が少なかったこと、活動メンバーが固定化してきていることを通じて感じているのだと思います。

病名を告げられたばかりの方や会を知ったばかりの方は新しい情報や理解してくれる仲間に本当に喜んでくださいます。しかし、年月が経ち視力が次第に落ちてゆく中で治療法は未だない。そんな方々や、病名は告げられたもののまだ視力があって仕事も十分できる。そんな方々にも参加していただけるような会にするにはどうしたら良いんだろう。そんなことを考えます。

いや、そんなことは考えなくても良い。必要な時に必要な情報提供ができる、その準備さえあれば…。そういうつぶやきも心のどこかで聞こえてきます。人の心の中や生活にむりやり入ってゆく必要はないからです。

でも、患者として悩みや苦しみは必ず訪れるものです。そんな時、仲間の声を聞くだけで解決はできなくても気分はきっと変えることができると思います。そして気分が変われば、大きな問題も小さく見えてくるはずです。ぜひそんな時はお便り下さい。

おせっかい支部長より

神奈川支部の活動

総合カレンダー

12月11日(日) ミニ集会 サポートセンター 705号 午後2時～
※終了後忘年会 ルミネ7F 午後5時30分～

平成18年

1月21日(土) ミニ集会 サポートセンター 306号 午後1時～

1月28日(土) 陶芸クラブ 横浜ラポール 午後1時～

2月 4日(土) ※カラオケ交流会 ビッグエコー横浜関内店
午後2時～

2月 5日(土) ※得々講座『日常生活で困る事・その工夫』
ライトセンター午後1時～

2月12日(日) ミニ集会 サポートセンター 709号 午後1時～

2月25日(土) 陶芸クラブ 横浜ラポール 午後1時～

2月26日(日) 会報発送作業 サポートセンター 9F 午前10時～

3月 5日(日) ※得々講座『ロービジョン研修会』
サポートセンター 301号 午後1時～

3月12日(日) ミニ集会 サポートセンター 709号 午後1時～

3月25日(土) 陶芸クラブ 横浜ラポール 午後1時～

3月25・26日(土・日) 支部長会議 (千葉)

※…この印の項目は記事が掲載されています。

◆ミニ集会の会場

ミニ集会は通常、サポートセンター(かながわ県民活動サポートセンター 電話:045-312-1121)で開催します。横浜駅西口から徒歩10分です。西口から11月19日にオープンしたヨドバシカメラ(旧三越デパート)のビルに向かって進み、その手前の横断歩道を渡ったら、右に曲がります。100mほど進むと高速道路の下に橋があるので渡り、信号のある横断歩道を渡った左角の建物です。点字ブロックが駅から敷設されています。

関東地区リーダー研修会の報告

支部長・佐々木裕二

去る10月1日～2日、埼玉県支部主催によるリーダー研修会が開催されました。神奈川支部からは、私と内田知副支部長が参加しました。

初日は午後から医療講演会があり、第1部は「受診者に育てられるロービジョン外来」と題して獨協医科大学病院の杉谷邦子先生が、第2部では「網膜色素変性症治療の現在と未来」と題し、埼玉医科大学眼科の森圭介先生が講演しました。埼玉支部では久しぶりの医療講演会ということで、会場は300名の患者・家族で満員、講演後は質問者が多くすべてに答えられないほど熱心な質疑応答が行われました。

2日目の第1部は、浦和警察署生活安全課による「防犯の心得」と題して、ピッキングや振り込め詐欺など埼玉県内状況を交えた防犯のお話。第2部では、「損害保険の知識」と題して、火災や地震保険の注意点などについての話がありました。また、番外ではありますが、私たち色変患者の発症時期の問題などから生命保険の重度障害保険金支払いを巡る裁判が行われていることなども知ることができました。

医療講演の内容はとてもここで紹介することができませんが、お二人の先生ともとても熱心に私たち患者のことを考えてくださっており、森先生はアメリカでの学会出張を終えて成田空港に到着した後、直接講演会場にお越しくださったほどでした。

また、ロービジョンケアの必要性は6月のシンポジウムでも強く感じていましたので、来年3月に神奈川支部でも初めてのロービジョン研修会を開催することと致しました。

毎年持ち回りで担当しているリーダー研修会ですが、来年は東京支部、再来年が神奈川の主催となっています。



長野一泊旅行 報告

横須賀市・内田 知

11月20日(日)穏やかな冬晴れの朝、横浜駅西口・天理ビル前に参加者たちが集合した。厚木で待つ合流組を迎えに定刻の9時に出発、予定時間通り厚木に到着。待っていたメンバーを合わせて参加者総勢26名。相鉄観光青空号にてイザ！長野へ。

今回の旅行の幹事役は、齋藤さんを中心に岩井さん、浜田さんのお姉様3人。支部長の佐々木さんの挨拶から、齋藤さんの細かいスケジュール説明と続き、そして、ガイドさんの軽快なマイクパフォーマンスの中、参加者たちのなごやかな会話が車内を楽しくさせていた。

そんな車内にあって、後部座席では、ガイドさんの注意事項も右から左の酒盛りが始まっていた。あえて名前は控えるが、どうしようもないオヤジ3人組であることは伝えておこう。

昼食は、山梨の名物料理「ほうとう」、これが野菜たっぷりの大盛りをこえて、2人前はあろうかと思うボリューム。ほとんどの人は残してしまったが、ナント完食した人もいるらしい。

その後はリンゴ狩りの予定となっていた。おなか一杯のメンバーは、「リンゴたべられないよう」の声がほとんど。しかし、リンゴ園に着いて、

もぎたてをパクリ！これがまたウマイ。丸ごと1個は軽く食べてしまうメンバーたちだった。これぞ「別腹」っていう、例えそのままの状況だったのです。

午後4時少し前にホテルに到着。夕食まではゆっくりと温泉を楽しむ定番の時間となった。夕食後は、それぞれ自由行動。女性陣



もぎたてのリンゴをパクリ！
おいしさが笑顔にあふれてます。

5

● 神奈川支部の活動

は、なごやかに語らいの時間を過ごしていたらしい。男どもと言えば、ヨッパライ3人組に巻き込まれ、またまた酒盛りとなっていた。

2日目の朝、晴れやかな顔で集まってく

るのは女性陣だけ。男どもは、眠そうな顔して集まる者もいた。

長野は寒く、神奈川の1月を感じさせるほどだった。そんな中、山中湖湖畔を10分ほど散歩。足湯を楽しめる場所へ。熱いのぬるいのなんぞと、はしゃぐメンバーたちでした。

そして、今回の旅行のメインイベント、そば打ちの体験となる。4組のグループに別れ、指導員の説明を受けながらそばづくりの工程を体験した。真面目にそばづくりに専念する者もいれば、ダジャレ連発で騒ぐ者もいたが、自分で作ったそばを口に運べば、全員「ウマーイ！」の声を上げた。

朝の寒さはどこへやら、冬の陽ざしの暖かさを感じながら、そば打ち談義をしながらしばし休憩。

地元の特産品をおみやげに、後は帰るだけとなった。帰りの車内は、多少の疲れも出たせいか、静かではあったが、それぞれに会話を楽しみながら帰路についたのである。

車に酔ってしまったのか、気分を悪くした人もいたが、今回も事故もなく無事終了した旅行となりました。

最後に、旅行前日まで、集合時間8時50分を、9時50分だと思いこみ、あやうく置いてきぼりをくらう参加者がいたのです。誰かって、そりゃもうウッチャンしかないでしょう。以上報告おわり。



生まれて初めてのそば打ち？ ちよつと緊張でも喜！ 右手前は指導のお姉さん。

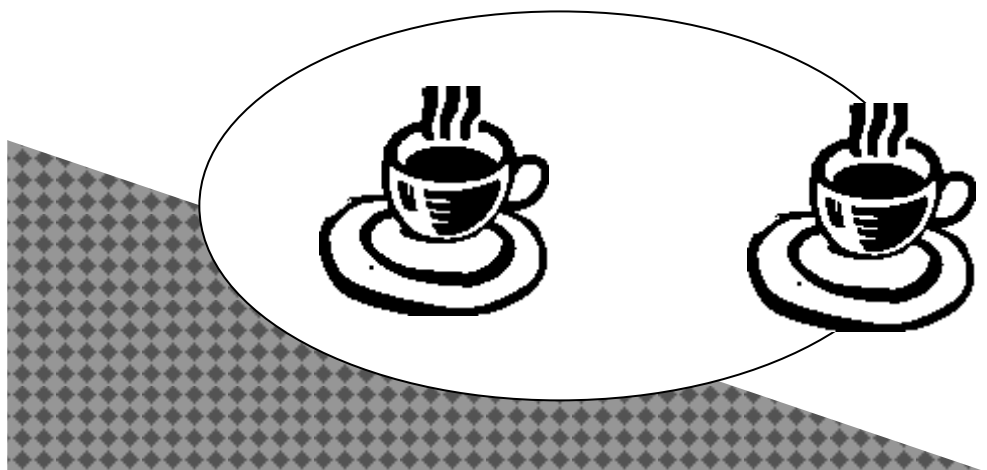
つくしの会だより

皆さんお元気ですか？ 2005年も余すところあとわずかとなりました。今年は日本をはじめ世界中でいろいろな事件や事故、災害が起きました。私たちの周りはいかがでしょうか？ 皆様の中で、もしそういう災害に遭われた方がいましたら、心からお見舞い申し上げます。

さて、つくしの会もお陰様で平成17年度の計画のうち、2つを無事終えることができました。春は5月に山下公園で船に乗り、楽しい一日を過ごしました。秋は10月に三浦海岸のマホロバ温泉を訪れました。当日は台風一過、久し振りの秋晴れの中、皆さんとくつろいだ時間を楽しみました。お話をしたり、お互いの交流を深めたり。お風呂にも入り、心も体もポッカポカ。お食事、サンマ・マグロ・鯛など海の幸がいっぱい。そうそう、鍋物もありました。美味しいお食事をいただきながら、楽しい一日を過ごさせていただきました。

今回の参加者は、ガイドヘルパーさんも含めて14名。参加されなかった方は本当に残念でした。また次回、何か楽しい計画を考えて、仲間作りに頑張っていきたいと思います。ご意見・ご希望などもお寄せ下さい。どうか来年も宜しくお願い致します。

連絡先／山内則子 電話：04＊－＊ ＊ ＊ ＊－＊ ＊ ＊ ＊ ＊



忘年会のお誘い

今年もあと1カ月余りになりました。12月11日(日)のミニ集会終了後、忘年会を開催いたします。

居酒屋だと賑やかで話も余りできないとか、お酒は飲まないからとの声にお応えして、ホールを借りてお食事とお喋りがゆっくりできるように計画を立てました。

今までとは雰囲気違った忘年会となると思います。特に女性の方、ふるってご参加ください。なお、お料理の手配や座席に制限がありますので、参加ご希望の方は12月8日までに申し込みください。お待ちしております。

日時:12月11日(日)午後5時30分～8時30分

(お帰りの時間は自由です)

会場:「ルミネサロン」横浜ルミネ7階

費用:男性4000円、女性3500円

申込締切:12月8日(木)

申込先:岩井敏子 電話:04*-*-*-*-*-*

浜田啓子 電話:04*-*-*-*-*-*

斎藤佳美 電話:04*-*-*-*-*-*

カラオケ交流会のお知らせ

恒例のカラオケ交流会です。ご家族・ご友人をお誘い合わせの上、奮ってご参加ください。テレビ画面の歌詞が見えなくても大丈夫、ご安心ください。みんなでフォローいたします。皆さまの参加をお待ちしています。

日時:平成18年2月4日(土) 午後2時～5時

場所:ビッグエコー横浜関内店 TEL:045-640-6780

(JR関内駅北口より徒歩1分)

会費:2500円位

集合場所:JR関内駅北口の改札口付近(横浜寄りの階段を利用)

集合時間:午後1時30分

申し込みは、下記の連絡先にお電話ください。

渡辺千登世 電話:04*-****-*****

携帯:08*-****-*****

高木貞子 電話:04*-****-*****



9

得々講座 『日常生活で困ること・その工夫』セミナー 開催のお知らせ

毎日の生活の中でチョットしたことに困ったり、失敗したりしてため息をついていませんか? 「日常生活で困ること・その工夫」と題してセミナーを開きます。講師はライトホームの赤塚さんです。

こんなことに困っている、こんなことについて知りたいなど、講師の先生に聞きたいことがありましたら、事前にお知らせ下さい。多くの方の参加をお待ちしています。定員は30名です。

日時:平成18年2月5日(日)午後1時~3時30分

会場:神奈川県ライトセンター講習室

(相鉄線・二俣川駅下車徒歩18分)

講師:七沢ライトホーム 日常生活訓練担当技監 赤塚亜矢子

申込先:斎藤佳美 電話04*-****-*****

得々講座 『ロービジョン研修会』のお知らせ

「ロービジョン」という言葉をご存知ですか？ 見え方が低い＝弱視という意味だそうです。私たち色変患者は視機能の低下が極めてゆっくりなため、この弱視の状態が長期間続き、大部分の人が弱視であるといえます。この弱視状態での見え方をどの様に工夫し改善してゆくかはQOL向上にとっても重要な事だと言えます。この弱視の改善のことをロービジョンケアといい、少しずつではありますが、ロービジョン外来のある眼科も増えてきているようです。

一方、一言で弱視と言っても見え方は一人一人違っているのも事実で「これを使えば良く見えます。」と簡単にはゆきません。しかしながら、様々に工夫されている製品を知らないが為に毎日不便な思いをするのはもったいない話です。

そこで、ロービジョン研修会を開催することとなりました。ルーペや遮光メガネ、拡大読書器などの正しい選び方や使い方を学び、直接手にとって試してみましょう。また、封筒の宛名書きに使うガイドや大きなメモリの計量カップ、倒してもこぼれないしょうゆ差し、黒いまな板やお茶碗、糸を通さない縫い針、などなど便利グッズも展示する予定です。

10

● 神奈川支部の活動

日時：平成18年3月5日（日）午後1時から

会場：かながわ県民活動サポートセンター 301号会議室

（横浜駅西口徒歩10分）

内容：第1部 講演会 西田朋美先生（聖隷横浜病院眼科）

第2部 製品説明会

（ルーペ、メガネ、拡大読書器、便利グッズなど）

今回は、ベテランの視覚障害者さんと言うよりも、近頃見えにくくなってきたなーという視覚障害若葉マークさんや家族の方に来ていただければと考えています。来年2月の会報でまたご案内します



■ドラえもののポケット

♪こんなものいいな、できたらいいな♪

久しぶりだねえ～。少しの間お休みしてたら、ドラえものの偽者らしい「ホリエモン」とか言う人が出てきてしまったよ。小太りらしいけど、あの人はドラえものの親戚でも何でもないからね。

●その1 「何でも読むTV」

最近ではTV会社の乗っ取りとか買収とか、やたら世間は騒がしいんだよね。その時必ず「インターネットとTVの融合」なんて難しいことが話題になっているんだよね。難しいことは解んないけど、TVとパソコンが一緒になったのが今からのTVになるらしいんだよね。今でもビデオの使い方が解らなくてイライラしてるのに、もっと難しくなりそうで……いやな世の中だよね。

そこで、電気屋さん、こんなの作って欲しいな！ 「何でも読むTV」。

拡大読書機と未来のTVをくっ付けて、読みたい物をなぞれば拡大しても読めるし、読むのに疲れたら、代わりに読んでくれる。ただし、いっぱいボタン操作をしなくてもいいのでないとだめ～～。そうしたらTVも独り占めできるぞお～。拡大読書機とパソコンを接続したのはできたらいいけど、使い方が難しくなるんでは、「ダメで～す」、なんとって簡単が一番！ 二番はないんですよ～。

頑張ってください、電気屋さん。簡単携帯電話だってできたんだから！

●その2「おしゃべり道しるべ」

一度や二度行ったら、50歩行ったら右折なんて白杖頼りに歩いていったって、覚えられやしない。あっちうろうろ、こっちうろうろ。人通りでもあれば聞くこともできるが、寂しい道は泣き出したい。

そんな時、万歩計に連動した「音声道しるべ」があれば少しは役にたちそうだ。あらかじめ晴眼者と一緒に歩き、曲がり角や迷いそうな所までの歩数を録音しておいて、一人歩きの時は万歩計にイヤホンを付けて歩く。

例えば、サポートセンターに行くとき、ダイヤモンド地下街に階段を下りたら万歩計のボタンを押して音声ガイドを開始する。まっすぐ歩いて200歩で「右に曲がって階段」と案内、40歩で階段を上り、左折したら60歩行ったらところで、「点字ブロックがあります」とまた案内、点字ブロックに沿って200歩歩いたら、「信号があります」と案内。車の動きを聞いて信号を渡り点字ブロックに沿って左折したらもうサポートセンターに無事到着。

これって目安にしかないけど便利と思うけどなあ～。

みんな、どう思いますか？

■かながわ難病相談支援センターがオープン

神奈川県は難病患者・家族の療養生活、日常生活での様々な悩みや不安などの各種相談に応えるために、かながわ難病相談支援センターを7月1日、県民センター14階に開所しました。

運営は9月にJRPS神奈川支部も加盟したNPO法人神奈川県難病団体連絡協議会が県から委託を受けて行っております。

センターには職員、相談員が年末年始を除いて年中無休で午前10時から午後7時まで対応しています。

センターの業務としては、病気や日常生活に対する各種相談、講演会の開催、地域交流会の支援、研究会開催支援、就労支援などを行います。

問合せや相談は電話、FAX、電子メールの他、センターでの個別相談も実施しています。(センターでの個別相談は事前予約が必要)

電話:045-321-2711

FAX:045-321-2651

E-mail:kanagawa-nc@river.ocn.ne.jp

■難病患者へのタクシー利用支援制度が始まる

タクシーを利用する際、身体障害者に対してタクシー券の配布や料金の1割補助の制度が実施されていますが、今年から神奈川県では県内のタクシー会社、個人タクシーのご厚意により、難病患者にも料金の1割を支援して頂けることになりました。

この制度は全国でも神奈川県だけが実施するもので、発生する費用はタクシー会社と個人タクシーが負担します。

まだ全部のタクシー会社、個人タクシーが参加する制度ではありませんが、88社とほとんどの個人タクシーが参加、協力しています。

利用にあたっては、「特定疾患受給者証」を提示すれば料金の1割が割引になります。ただし、障害者割引との重複利用はできません。また、まだすべてのタクシーがこの制度に参加している訳ではないので、乗車する前にこの制度が利用できるタクシーかどうかを確認してください。

折角のご厚意による制度も利用者が少ないと、要望がないとして廃止されますので、皆さんぜひご利用ください。

■難病も治るの？

難病に指定されている疾患は121あります。その中でも特に、原因が解らない、治療法がない、患者数が少ない、長期にわたって日常生活に重大な支障をきたす45疾患が特定疾患として認定されています。

この45疾患のうち、なんと薬などの治療でベーチェットはじめ22疾患では「軽快者」と呼ばれる病状が改善されたり、特定疾患受給者に

該当しない(いわゆる治った)人がいるんです。

神奈川県内で特定疾患認定患者総数(2005年3月現在)は3万6966人です。そのうち軽快者がなんと1506人もいます。例えば、特発性血小板減少性紫斑病という病気では1949人が認定されていますが、そのうち424人が軽快者となりました。

網膜色素変性症(RP)は37番目に認定され、現在2036人が登録されています。36番目に認定された特発性間質性肺炎でも軽快者が出ているように、医学の進歩の速さを感じます。RPにもこんな朗報が早く聞かれるようになってほしいですね。

■View-Net神奈川シンポジウムのご案内

View-Net神奈川では『携帯電話による視覚障害支援の可能性(第4弾)』を開催いたします。今回は今年10月20日に制定された、日本工業規格「高齢者・障害者等配慮設計指針」について学ぶと共に、携帯電話各社の取り組みの現状や将来について担当者から直接お話を伺います。

期日:12月18日(日)午後1時～4時30分

場所:神奈川県ライトセンター2階講習室 電話:045-364-0023

- 内容:1. 日本工業規格「高齢者・障害者等配慮設計指針」とは
2. 各キャリアにおけるユニバーサルデザインのミッション
(1)NTTドコモ (2)KDDI (3)ボーダーフォン
3. ユニバーサル携帯電話のアンケート調査結果の報告
慶応大学 集計担当学生
4. 視覚障害者からみた携帯電話の課題 全体討議

参加費:無料

誘導:相鉄線「二俣川駅」に正午から1時間程度誘導者を配置します。

問い合わせ先:be8s-snjy@asahi-net.or.jp

第4話 神奈川支部設立総会(いよいよスタート！サアこれからだあ)

2回目の準備会終了後の反響は3人の想像以上のものとなった。網膜色素変性症(RP)が特定疾患と認定されたのと同時に開催されたこともあるが、患者だけではなく、県内の福祉行政担当者や保健所関係者からの問い合わせが3人の元に来るようになったのである。

特に問い合わせ先として中村の会社の電話番号を記した資料を保健所などに配布したばかりでなく、新聞に設立準備会が記事として掲載され、その中に中村の会社の電話番号が記されていたからたまったものではなかった。新聞が配られた日から、会社の電話は問い合わせで鳴りっぱなし、仕事どころではなかった。

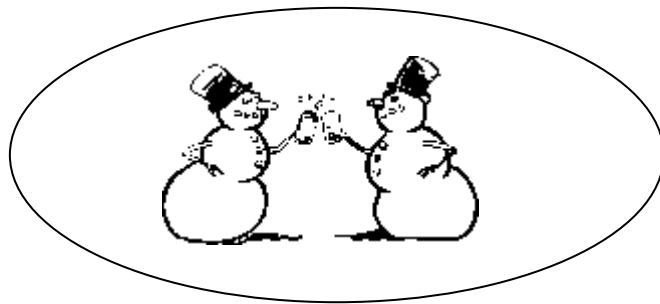
この反響の大きさが、障害に関わることでなければ、嬉しい誤算、嬉しい悲鳴などと表現されるだろう。しかし、嬉しいなどといってはられない。RPによって悩み、不安な生活を送っている人たちがいる。3人は身を引き締める思いで支部設立へと急いだ。

パソコンで議案書を読み上げ

茅ヶ崎の準備会から約1年。新たな仲間とともに神奈川県民ホール大会議室で設立総会が開催された。JRPS最初の支部が誕生する。そして神奈川支部の設立総会は、今では伝説となった画期的な方法で行われたのである。

それは、議案書を、音声合成ソフトを使ってパソコンに読み上げさせるといったものだった。家庭にパソコンが普及してはいても、視覚障害者が仕事以外で持つほど一般的ではない時代。ましてや音声で使えることなど知らない者がほとんどだった頃である。

音声ソフトとパソコンの説明の後、スピーカーから流れた音に、会場内は大きなどよめきが起こったのである。総会終了後に行われた講演



でも、この手法に、驚きと、そのチャレンジ精神に驚嘆の言葉を投げかけてから本題に入る講師もいた。

100名を越える参加者を得て、総会は無事に終了した。しかし、中村と二宮には、一つの心のこりがあった。それは支部運営の中心となる役員の中に、宮本の名を連ねることができなかったことである。

他の役員とは違い、偶然の出会いから苦労を共にしてきた3人。それぞれの生活の苦労も十分すぎるほど理解し合っている仲だった。だからこそ、宮本の役員辞退の申し出に、心ならずも承諾するしかなかったのである。

役員紹介の際、中村と二宮は役員ではない宮本を、今までの苦労にねぎらいと感謝の言葉をそえて、出席者に紹介したのである。宮本が、人前でマイクを持ったのは、この日が最初で最後であった。しかし、その後の支部活動において、縁の下の方となつて、雑用を引き受け働く宮本の姿があった。設立準備から設立総会へ、そしてその後の宮本の影の活動は役員の支えとなっていた。

ならば、中村と二宮の思い、そしてこの物語の作者の意志により、支部役員としてではなく、支部運営のための神奈川支部チームが誕生したと、ここに書き記すことにしよう。

神奈川に、新たな目的と夢を、そしてそれを実現させるために生まれたJRPS神奈川支部チームメンバーを紹介する。

宮本・中村・二宮・大窪・須貝・森田・小泉・内田、計8名である。

チームリーダー(支部長)を中村としてスタート。10年の歩みの中、それぞれの事情もあり、中心メンバーを退く者もいたがそれは、新たな風を吹き込む新旧交代とも言える。中村もまた、リーダーを大窪に譲り、後を任せたのは設立から5年後のことであった。 (内田 知)

長野一泊旅行りんご狩り・そば打ち体験に参加して

横須賀市・真田 京子

役員の皆様、会員の皆様いろいろとお世話になりました。11月20日、21日、行楽日和の2日間でした。車窓から見る富士山、山々の紅葉真っ盛りでした。車中ではお喋りに花が咲き、とても充実した楽しい旅行でした。どうもありがとうございました。

「朝日子の諏訪湖眺むる遊歩道足裏(あうら)に落葉霜のふみつつ」

「りんご狩りひとつもぎ取りまるかじり爽やかな味口にひろがる」

「グループで慣れぬ手付きでそばを打つ和気あいあいと仕上がり旨し」



自分で打った二八そば、お味はいかが？

ウッチャンの落書きストーリー

… 友が流した涙の理由は？ …

横須賀市・内田 知

ウッチャンが厚木で一人暮らしをしていた頃、多くの出会いがあった。ご存じの通り、さめねえとの出会いもその一つだが、さめねえ同様に友として失ってはならない人だと心に刻み込んだ人達がいる。今回は、そんな中の一人、Mさんがウッチャンに話してくれた体験談です。

ウッチャンと出会った時は、ホームヘルパーをしていたMさんだったが、久しぶりに会ったMさんはヘルパーを辞めて、今は知的障害がある人達が生活しているグループホームで管理人のような仕事をしていた。そして、俺はこの人と友達になれてよかったと思う話を聞かされたのである。

世間が高齢化社会になってきているように、ホームで生活する人達も例外ではなく、中高年と言われる年齢の人も少なくない。そんな人の親の年齢は？と考えれば、70～80代だろうと誰でも思う。そんな年若い親が病に倒れ、入院したと聞かされる。ましてや、自分にとってたった一人の家族だとしたら…。サアここからは涙をふくハンカチを用意して読んでください。

◆入所者の母親が病に倒れ入院

Mさんの働いているグループホームに、入所者の母親が救急車で病院に運ばれたと連絡が入った。その入所者は、知的障害だけでなく、精神障害を伴っている40代の女性だった。作業所で働いてはいても、誰かがそばに付いていないといけない。金銭感覚にも乏しい。精神障害のためか、感情表現が激しく、そのためトラブルも多い。そんな障害者が、たった一人の家族、母親が病気だと聞かされたらどうなるだろうか。施設関係者は、パニックを恐れた。話しても理解できないと考えた。

突然、親が倒れたと聞かされ、冷静でいられる人間がいるだろうか。誰でもあわてふためくだろう。障害がある・ないは関係ない。だから、話して、理解できるかできないかは、別の問題と思ったMさんは、本人に話したのです。パニック状態になった時、どう落ち着かせるかを考え、母親が病気になったことを話してあげたのです。

ところが話してみると、誰もが恐れていた状態にはならず、ただ、「お母さんに会いたい」と言い続けるだけだった。Mさんは、その希望をかなえてあげたいと、病院に付き添って行くことにしたのです。

病院に行って、ベッドに寝ている母親を見て、しばらくただ見つめているだけだった。そして、ようやくそばまで来ると、「お母さん、お母さん」と呼び続ける。自分が差別されていることも、偏見を持たれていることも理解できないまま生きてきた障害者が目の前にいる。そんな障害者がどんな思いで母親のそばにいるのか、Mさんには想像することができなかった。ただ、母親を見つめる眼は、おだやかで優しさにあふれていたとMさんはウッチャンに話した。

◆あなたのせいじゃない

眠り続けている母親に話し続ける障害者。むろん返事はない。やせ細ってしまった腕をさすりながら、それでも話し続ける。それを静止せずに、静かに耳を傾けていたMさん。そんな中、Mさんはただただ涙するしかない母親を思う子供の言葉を聞いたのです。それは、母親への謝罪の言葉でした。

「私が、バカに生まれたから、こんなになったの、ごめんね、お母さん、ごめんね」

それを聞いてあふれ出る涙。女性を抱きしめながら、(あなたのせいじゃない、あなたのせいじゃない)と心の中で叫んでいたけど声には出せなかったとMさんは話した。

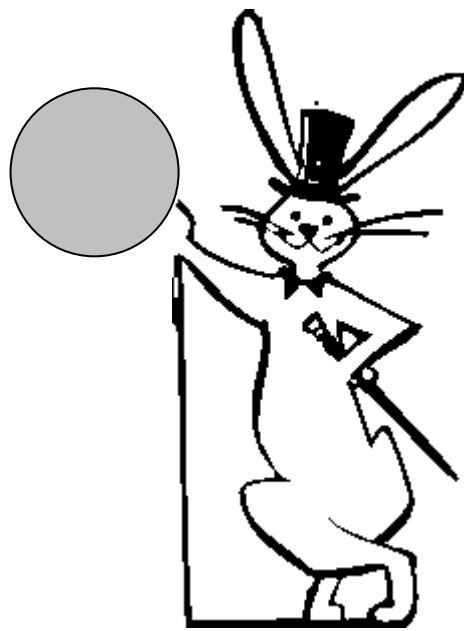
それを聞いて、ビールジョッキに手を伸ばそうとした手が止まってしまったウッチャン。ウッチャンの心の中に、自分でも説明できない感情

が湧いていた。あえて、ひとつ言えることは、この人とずっと友だちでいたいと思ったことだろうか。

今も変わらず、グループホームで働いているMさん。確かに、肉体的疲労度は、かなりなものだと話す。それでも、辞める気はない。なぜなら「人間らしく生きられる場所だから」と言う。「ホームで生活している障害者より、ホームを運営している側には、私が一番のトラブルメーカーにみたい」と笑って話した。

話を聞き終わったウッチャンは、改めてジョッキに手を伸ばしビールを飲みほすと、「今日は、おれがおごる、何でも食え、飲め」と言った。ウルウルして、涙がジワッと、あふれそうになったのをごまかすためのひと言だった。

だが、帰りの電車の中、(余計な事、言わなきゃ良かった)と、サイフの中が軽くなってしまったのを悔やむウッチャンだったのです。



我々の間で最近よく話題になる遮光メガネ、まぶしさを抑え明るく見やすくなる遮光メガネ、わかっているようで良くわからない遮光メガネ。この遮光メガネに関する“いろは”を解説します。色は？ 形状は？ 種類は？ 価格は？ 給付対象は？ 給付金額は？ メーカーは？ 取扱店は？ など様々な疑問に対する具体的な情報です。なお、作成には東海光学株式会社の協力を頂き、製品名等を参考に掲載しました。

I・メガネづくりのポイント

1. 装用の目的

装用することによってまぶしさを除去・軽減し、コントラストをはっきりさせ、明るさを保ちながら強い光のなかでも見やすい状態をつくり出し、全体的に見やすくする。

2. 遮光メガネとサングラスの違い

- ・遮光メガネ＝医学的見地から ①まぶしさを除去・軽減し、②コントラストの向上で輪郭をはっきりさせ、③掛けても暗くならず明るく、全体的に見やすくなる。
- ・サングラス＝ ①まぶしさは除去・軽減されるが、②コントラストは悪くなり、③掛けると全体的に暗くなってしまい、見にくくなる。

3. 遮光の性能

人間が感じることの出来る可視光線のうち、まぶしさの要因とされる短波長、紫外線に近い見える光が散乱されやすい500nm(ナノメートル)以下の青い光を有効にカット、視感覚の高い中～高波長領域だけを通過させ、まぶしさを除去・軽減し、コントラストの向上で輪郭をはっ

きりさせ、明るさを保ち見やすくする。

4. 合わせ方

晴天時に、①まぶしさが除去・軽減され ②コントラストや明るさが向上し ③形状が合っているか等の点についてサンプルメガネを装用し、自分に適合しているかを確認することが大事である。

5. 給付対象疾患

遮光メガネ購入時の給付対象疾患は、国が定めた『特定疾患・網膜色素変性症の他、先天無虹彩症と錐体杵体ジストロフィー、白子症』のみ。白内障など他の疾患にもまぶしさを抑え、見やすくなる効果はあるが、給付の対象外となるので注意のこと。

6. 補装具の公費給付

遮光メガネを購入する際、自治体から価格の一部分の給付が受けられる。

- ・給付条件 ①眼科の認定医^(注1)が網膜色素変性症(RP)の症状を証明(書く)する“医学的判定(意見)書”と ②遮光メガネの見積書(購入予定のメガネ店^(注2)で発行したもの)が必要。尚、先天無虹彩症と錐体杵体ジストロフィー、白子症の場合も同様。
- ・申請用紙(医学的判定(意見)書)は各自治体の福祉保健センターにある。
- ・給付範囲 屋内用及び屋外用の ①レンズ+フレーム ②レンズ(交換用)のみ ③前掛式の3種類。
- ・同時給付 屋内用と屋外用の同時給付を受けることが、認められたり認められなかったり(自治体により異なります)するようだ。

(注1) 自治体が認定した眼科医であれば何処の医師でも良い。

(注2) 制度を受け入れ、自治体から認定されているメガネ店かを確認のこと。

7. 給付限度額

- ①レンズ(2枚)+フレームの場合 30,000円^(注)
- ②レンズ(2枚)のみの場合 11,100円^(注)
- ③前掛式(クリップオンタイプ)の場合 21,500円^(注)

^(注)平成16年度の限度額で、現在改定されている可能性がある。

注記:上記限度額は横浜市の場合を参考に示したもので、申請時は各自治体の福祉保健センター障害支援担当へ問合せ確認すること。

8. 給付金額

給付金額は、購入金額に関係なく収入(納税額)によって ①限度額満額か ②満額から一部減額の、二通りのいずれかで決定される。

9. 補装具給付申請の流れ

まぶしさを感じ見にくくなったら遮光メガネについて眼科医に相談し、
①医学的判定(意見)書を眼科医に証明(書く)してもらう ⇒ ②遮光メガネの見積書をメガネ店で書いてもらう ⇒ ③ ①に②を添付し福祉保健センター障害支援担当へ提出 ⇒ ④審査会で書類審査 ⇒ ⑤補装具の給付決定通知書が自宅と購入予定のメガネ店に送付される ⇒ ⑥遮光メガネを購入 ⇒ ⑦支払い時に給付の差額を支払う(同時にメガネ店に送付された補装具給付決定通知書に捺印する)。

10. 給付対象メガネの条件

最近、遮光メガネとしてカラーバリエーションが多く販売されているが、すべてが遮光メガネとして認められている訳でなく、国で決められている基本的条件として『500nm(ナノメートル)の波長光線を有効にカットするレンズ』と概略が定義されているだけなので、自治体によっては対象にならない遮光メガネもあるので要注意。

11. 遮光メガネのカラー

基本カラーは黄色～オレンジ・赤色系統(YL～RO、東海光学製品)で、まぶしさを除去軽減明るくコントラストがはっきりするもの。しかし、最近では緑、青、茶、赤紫色や灰色系統(黄色～オレンジ・赤系統に比べ多少暗くなる)など今までなかったカラーが多く、バリエーション豊かになっている。それぞれ眼の状態が違う為、サンプルカラーレンズを試着装用し、カラーを選択決定することが一番良い方法だと思う。

II・製品紹介とサンプル保有メガネ店

レンズメーカーは東海光学(CCPシリーズ他)とHOYA(レチネックス)があるが、ここでは種類とカラーバリエーション(19色37種類)が豊富で、フレーム形状の多い東海光学製品を参考に掲載した。

1. CCP遮光(レンズ)メガネシリーズ

- 1) 遮光レンズの種類 CCP、CCP400、CCP400グラディエント、CCGの4種類。
- 2) カラーの種類 CCP、CCP400は全19色、CCP400グラディエント(上下二色)は全7色、CCGは全4色。
- 3) 遮光性能(光線のカット) CCP、CCGは500nm以下、CCP400は400nm以下を遮断(カット)する。
- 4) レンズの材質 CCP、CCP400、CCP400グラディエントはプラスチック製、CCGはガラス製(プラスチックより重い)。
- 5) フレーム メガネ用一般フレームならどれでも対応可能。
- 6) 各種オプション 反射防止及びプロガードコート、度付き対応可能。
- 7) レンズ価格 19,000円～52,000円(ハードコート付)、但しCCGは53,000円、レンズの種類、コーティング等による(度付きは含まない)レンズ一組(二枚)の税別価格。但しフレームは別購入にな

る。

2. 特殊フレーム

サイドとトップからの光線を遮断する効果がある、特殊フレームそしてスチール製のVERGINE(ヴェルジネ)がある。レンズはCCPシリーズ全種類が対応可能。価格はメガネ店に問合せ。

3. STG遮光メガネシリーズ

- 1) 遮光レンズの種類 STG、STG400メガネの2種類。
- 2) カラーの種類 STG、STG400は全19色。
- 3) 遮光性能(光線のカット) STGは500nm以下、STG400は400nm以下を遮断(カット)する。
- 4) フレームとレンズの材質 STG、STG400レンズはアクリル、フレームはナイロン製で球面全方位覆い型(顔面密着型)。
- 5) レンズの入替え、各種オプション(コーティング、度付き)対応不可。
- 6) レンズ価格 約18,000円~19,000円ハードコート付(レンズとフレーム一体型のセット)税別の価格。

4. 前掛式(クリップオン)

- 1) 遮光レンズの種類 CCP、CCP400、CCGレンズの2種類。
- 2) カラーの種類 CCP、CCP400は全19色、CCGは全4色。
- 3) 遮光性能(光線のカット) CCP、CCGは500nm以下、CCP400は400nm以下を遮断(カット)する。
- 4) レンズの材質 CCP、CCP400はプラスチック、CCGはガラス製。
- 5) フレーム(特殊) CCP、CCP400はスチール製、CCGは樹脂製。
- 6) 各種オプション 反射防止及びプロガードコート、度付き対応可

能。

7) レンズ価格 CCP一組(二枚)約40,000円前後ハードコート付、レンズの種類、コーティング等による(度付きは除く)レンズ一組(二枚)の税別価格。但しCCP400とCCGのレンズ及びフレームの価格はメガネ店に問合せ。

5. サイドフレーム

左右フレームの隙間から入る光線「ストレーライト」を遮断する為、手持ちのフレームに取付ける(取外しも可能なタイプ)ことができる。価格はメガネ店に問合せ。

6. CCPとSTGの違い

STGはCCPのカラーを模したものになるので、CCPやCCP400の機能(波長コントロール)はイコールではないが、その機能を近づけることが出来たもの。よってSTGはCCPやCCP400に近い機能をもった遮光メガネ(高性能サングラス)になる。

7. 遮光メガネとして認められる範囲

自治体によっては対象にならない遮光メガネもあり、CCPシリーズのCCPは認められる。CCP400のTRとFRは遮光メガネとして認められたり認められなかったり(自治体により異なります)するようだ。それ以外のCCP400は認められない。又STGシリーズは遮光メガネとして認められず、高性能サングラスとして扱われる。

8. カラーレンズサンプル保有店

- ・板状カラーレンズ全色(19色)サンプルを保有。
- ・STGメガネサンプルを保有(一部メガネ店のみ)。
- ・CCP400グラディエントレンズ、VERGINE及び前掛式フレームのサンプル保有はない為、必要に応じメガネ店で取り寄せてもらえる。

◆横浜市地域

パイオニア・アイ・ケア（STG一部あり）	045-325-1251
横浜市西区北幸1-11-15 横浜STビル2階	
光学堂眼鏡店	045-321-3333
横浜市西区中央2-6-5	
ハリーグラス	045-572-7866
横浜市鶴見区豊岡町17-20 第二油井ビル	
キクチメガネ 戸塚店	045-881-1271
横浜市戸塚区上倉田町769-1 サンテラス戸塚3階	
太田眼鏡院（STG一部あり）	045-481-1970
横浜市神奈川区西神奈川3-7-7	
アサクラメガネ	045-491-7554
横浜市神奈川区六角橋2-15-20	
メガネのアイマックス	045-828-3771
横浜市港南区芹が谷1-12-18 真壁ビル1階	

◆川崎市地域

眼鏡店オグラ 川崎BE店（STG一部あり）	044-200-6654
川崎市川崎区駅前本町26-1-325 川崎BE3階	
メガネのコイヌマ 日航ビル店	044-233-7634
川崎市川崎区日進町1-1 日航ビル2階	

◆横須賀市地域

メガネの荒木 追浜店	046-866-2364
横須賀市追浜3-1	
メガネの荒木 衣笠店	046-851-0838
横須賀市衣笠栄町1-70	
ミヤコヤ	046-822-6918
横須賀市若松町2-7 藤田ビル	

◆逗子市地域	
メガネの荒木 逗子店	046-870-5560
逗子市逗子5-1-9 スズキビル1階	
◆相模原市地域	
メガネのジョイ	042-752-9622
相模原市淵野辺4-1-14	
みやけ	042-776-5145
相模原市東淵野辺4-14-9	
◆座間市地域	
キクチメガネ 座間店	046-256-6320
座間市入谷1-416-2 ユニ一座間店	
◆小田原市地域	
メガネショップ アルム 小田原店	0465-534-7588
小田原市荻窪1772 佐伯眼科クリニック内	

◆メガネのパリミキ各店は、パリミキ本店でカラー全19色のサンプルを保有している為、事前に連絡してから出掛けたほうがよい。

◆上記以外のメガネ店でも、一部板状カラーレンズサンプルを、保有しているメガネ店がある。

◆レンズメーカー問合せ先

東海光学株式会社 本社・お客様相談室 電話0564-27-3050

愛知県岡崎市恵田町下田5-26 ファクシミリ0564-27-3033



音声 IC タグレコーダ “ものしりトーク”

知りたい物に当てるだけ、録音したあなたの声で知らせます！

1. 特徴

- ① 知りたい物にタグをつけ、自分の声で録音。あとはリーダを当てるだけいつでも録音した情報を取り出せます。
- ② 簡単操作のメモ録、メモの後付けなど、便利な機能が付いてます。
- ③ 洗濯や冷凍庫でも使えるなど用途に応じた3種類のタグが付属。

2. 使用例（何にでもメモが付けられます。）

- ・冷蔵庫のこれは何だったっけ？ いくつもあるタッパ・冷凍庫のバック食品名や購入日付・調理日付を録音し、タグを輪ゴムで取り付けます。
- ・カゼ薬はどっちだったかな？ 売薬も医者からもらった薬も、タグをつければもう間違いません。
- ・薄いタグは書類や本に挟んで使えます。預金通帳の区別や明細を録音したり。CDやLPの仕分け・家電類の保証書や説明書のメモに。
- ・標準タグは、洗濯もOkだから、衣類につけて。青のチェックのシャツとかバラの模様のトレーナーのようにメモ。また、衣類を入れた箱にテープで留めて、「お父さんの冬物。」など箱を開けなくても分かります。
- ・その他に、ヘルパーさんへの買い物依頼をタグに吹き込んで、逆にヘルパーさんの買い物明細や残金などをタグに吹き込んでもらったり、アイデア次第でとっても便利に使えます。

3. 主な仕様

- ① 大きさ重さ：(W)55mmx(D)140mmx
(H)24mm 約150g
- ② タグへの録音：1件最大3分、
トータル録音時間約55分

4. 価格(充電台、タグ50個付き、税込み)

メーカー希望小売価格 ￥62,790円

5. 取扱所：日本盲人連合会、日本点字図書館、
東京ヘレンケラー協会、名古屋ライトハウス
日本ライトハウス、大活字、トラストメディカル
タイムズコープ、アイフレンズ 等

【お問い合わせ】

松下電器産業(株) 久保

06-6866-8678 kubo.j@jp.panasonic.com



「拡大読書器新製品」ノートパソコンを使用した携帯用モデル

『アイビジョン デジタル5N-NOTE ¥198,000-』
(液晶画面14インチのノート型パソコンは含まれています)

ノート型パソコンは携帯しやすい構造になっており、しかも大画面というところに着目し、多くの方々からご要望のあった、大画面で使える携帯用の拡大読書器を開発しました。

パソコンの使い方を知らなくても使えます。付属の亚克力板(7つの丸い穴有り)を、キーボードの上に置き、電源入り/切り、カラー/白黒/白黒反転、白黒レベル上げ/下げの各操作は穴に指を入れ押すだけです。専用ソフトなので、このような簡単操作で使えます。

カメラは100gの小型・軽量です。付属のローラー付きスタンドに取付、拡大・縮小はツマミの回転で連続可変。



「別の新製品もお試し下さい」画面に拡大するだけでなく、音声で読み上げもできる『アイビジョン デジタル5A-VOICE』¥198,000-

製造・販売: 拡大読書器で読める世界を拓く
アイネットワーク有限会社 担当・宮武(みやたけ)

〒191-0055 東京都日野市西平山 5-23-12

TEL・FAX: 042-583-7450

e-mail miyatake@js7.so-net.ne.jp

©アイビジョンはアイネットワーク有限会社の登録商標です

KANAGAWA

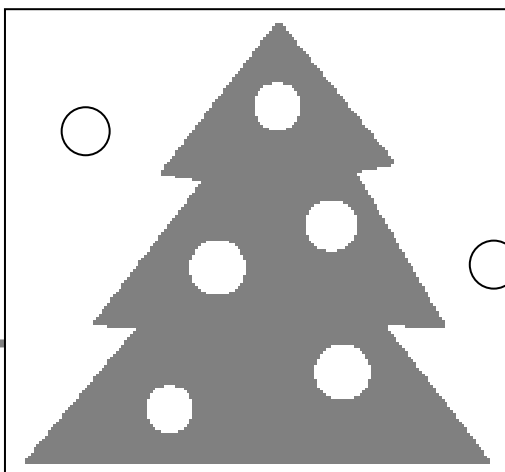
37

2005 winter

編集後記

◆新しく編集長が決まりました。前号で新役員のご挨拶をしていただいた宮村さんです。皆さん宜しくお願いします。また、新しく巻頭言として役員のホンネ?トークを書いていきたいと思います、個性の表れるコーナーになればと思っています。

バス旅行でほうとうを完食した上にリンゴを2個半も食したのは私です。とっても美味しい旅行でした。体重はないですよ。 佐々木



JRPS 神奈川支部事務局

齋藤 佳美 TEL:04*-***-****
〒241-0005 横浜市旭区白根*-***-***

発行人 身体障害者団体定期刊行物協会
東京都世田谷区砧 6-26-21

編集 JRPS神奈川支部会報編集部
佐々木 裕二
〒256-0812 小田原市国府津 2364 国府津団地 3-306
TEL / FAX:04*-**-****
E-mail / *****@sky.707.to

定 価 200円