

会報

第3号

PDF Trial

【おもな内容】

神奈川支部からのお知らせ

特集：支部設立総会に寄せて

笑劇場『悲しみよ今日は』

あんな話・こんな話

初めて障害者手帳を手にして

網膜色素変性症治療法の確立を一日も早く！

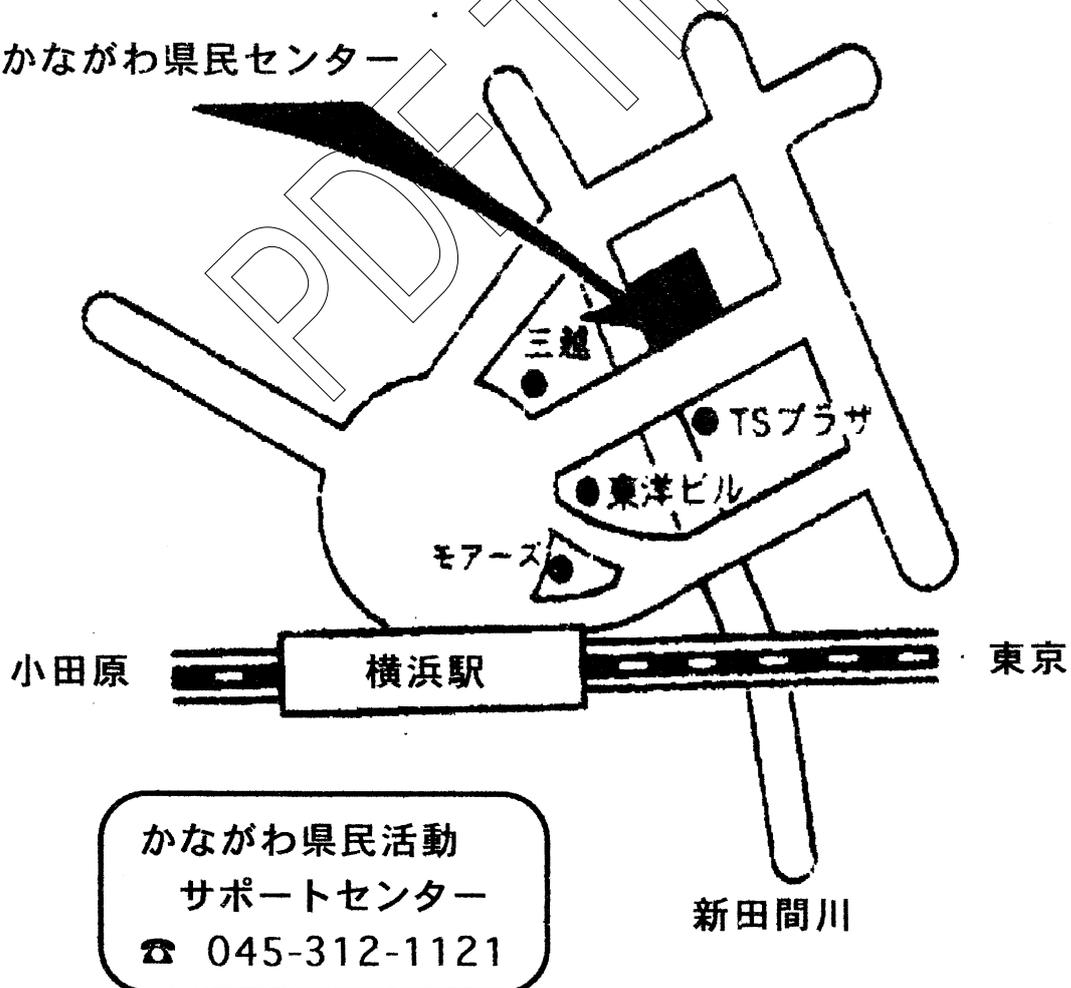
J R P S 神奈川

神奈川支部支援会員（順不同）

- （株）東栄エンジニアリング
- （株）ウイルマン
- （有）結伸工業
- 英弘精機（株）
- 高木 緑様
- 木村邦雄様

♥ご支援に心より感謝いたします♥

かながわ県民センター



神奈川県支部からのお知らせ（1）

『視覚障害者への家族のサポート』

日時： 平成9年3月16日（日）午前10時～午後3時
場所： かながわ県民センター、3階301号室
参加費： 1家族につき500円

テーマ： 「網膜色素変性症の症状」
スライド上映（予定）
「家庭でできる日常生活訓練・視覚障害者の誘導法」
講義・実技指導： 中村泰三先生（七沢ライトホーム）

- 昼食時を利用して交流会を予定、必ず昼食を持参のこと。
- 参加申し込みは電話にて下記まで。締切は3月15日（土）です。
- ガイドヘルパーが必要な方は2月28日（金）までにお願いします。

中村善暁 0467-86-6249（昼） 0467-82-5585（夜）
二宮利江 080-177-8290（昼） 044-888-7031（夜）

★ ★ ★ ★ ★

「おーい、テレビのリモコン、どこだーっ？もう、まったく、しょうがないなあ、いつも置く場所はここって決めてあるのに…。探すの大変なんだから。何つったって俺様は色変なんだぞお、ぶつぶつ…。」

引き戸が開いていると思って部屋に入ろうとすると、いきなりガーン。実は半開きだったドアに思いっきり肩を打ち、「いてて、もう、まったく、しょうがないなあ、ドアは完全に開けるか閉めるかのどちらかにしてくれって頼んであるじゃないか。俺様は色変なんだぞお…。」

台所の流しで水を飲もうと思ったら、突然おでこに布巾掛けがズン。
「いってえ、目に刺さったらどうすんだよ…。」コップを取ろうと手を伸ばせば、そこにはコップそっくりのビンに切り花が…。「ああ、もう嫌だ、一体この家はどうなってんだ。俺様は色変なんだぞお…。」

遅くまで酒を飲みタクシーで帰宅した夫を、妻が門で出迎える。「こんなに遅くまで電話一つよこさないで、心配じゃないの。酒ばかり飲んで。こんなことなら支部活動なんて、やめてちょうだい。」夫を玄関まで誘導する妻は腕をぐいぐい引っ張る。「おおい、そんなに引っ張らないでくれよう。視覚障害者はなあ、引っ張られると恐いんだよお。正式の誘導法ってえのはにゃ…。」「酔っ払いの視覚障害者なんて聞いたことないわよ。一体、何様のつもりなの?」「俺かあ?俺はなあ、網膜色素変性症患者様だよーん、ウィツ。」「もう、嫌っ、こんな生活!」

横浜市のSさんの実体験です。第四例を除いて、皆さんも似たような体験を数多くお持ちのことと思います。第三例までのような物理的問題は、家族間できちんと話し合いをして約束事として解決できるでしょう。やっかいなのは、何となく気まずい雰囲気、もっと深刻な場合は精神的な溝が、患者と家族の間に生まれてしまうこと。第四例はその一歩手前、一触即発の状態です。(ただ単に酒のせいかも…。)

やはり解決の糸口は、日常生活で、特に家庭内で生じる物理的問題を一つ一つ丁寧に話し合うことで、その症状を言葉では非常に説明しにくい色変という摩訶不思議な病気を、家族に少しづつでも理解してもらうことにあるのではないのでしょうか。(酒をやめろという声も…。)

私たち患者とその家族が、主として家庭生活、日常生活で直面する問題を共に考え、視覚障害に対する共通理解を深める「きっかけ」となるような場を持ちたいと思います。「家族のサポート」と銘打ってはおりますが、実技指導がある誘導法も含め、患者自身も知っておいた方がよい事が沢山あるはずです。家族の方には視覚障害を疑似体験していただきます。『網膜色素変性症患者のQOL向上を目指して』(支部設立総会の記念シンポジウム)と密接に結びつく、第二弾企画です。ご家族お誘い合わせの上、振るってご参加下さい。

当日は、昼食の時間を利用して簡単な患者交流会と家族交流会を予定しています。お弁当を必ず持参して下さい。ガイドヘルパーが必要な方は、2月28日までに、電話にてその旨を必ずお知らせ下さい。なお、この企画は厚木市の内田知さんの発案により、「七沢ライトホーム」のご協力を得て実施されます。

神奈川支部からのお知らせ (2)

使用済みテレホンカードで研究基金を！

使用済みテレホンカードを 1,000 枚集めると 1 枚につき 10 円と換金してもらえる制度が、NTT にあります。これを利用すれば、色変治療法の研究・開発に、私たち患者の一人一人が気負うことなく貢献できます。神奈川支部の活動の一つとして、これに取り組みましょう。まず第 1 回の回収締切は、5 月初旬を予定しています。3 月 1 日、4 月 5 日、5 月 3 日（予定）のミニ集会、3 月 16 日の講演会の際に持参して下さい。今後は、第 2 回締切に 8 月、第 3 回締切に 11 月、第 4 回締切に平成 10 年 2 月を予定しています。皆さまのご協力をお願いします。なお、この活動は相模原市の伴瀬美恵子さんの発案によるものです。

神奈川支部からのお知らせ (3)

ミニ集会に参加しよう！

神奈川支部では毎月第一土曜日の午後 2 時から 5 時まで、横浜の『かながわ県民センター 9 階、かながわ県民活動サポートセンター』に於いて、定例ミニ集会を開催しています。今のところ、毎回テーマを特に定めることはせず、自由討論と情報交換の場として運営していますが、役員会のお手伝いをしていただくことも時にはあります。前述の「使用済みテレホンカード回収活動」も、ここから生まれました。

現在、「土曜日の昼下がりの横浜駅周辺の雑踏を通り抜けるのが困難である」、「帰りのことを考えると、少なくとも日の短い冬の間だけでも時間を繰り上げる方がよい」、「テーマをある程度は絞る必要があるのではないか」などの声があり、ミニ集会の日時、運営のあり方について議論が交わされています。

これまで参加したことがない方も、是非一度お顔を見せて下さい。ご自分の声を上げて下さい。支部活動は一部の役員が先頭に立って引っ張っていくような性質のものではありません。色変治療法の日も早い確立を目指し、その日まで色変患者が孤立することのないように、私たち一人一人がボランティアとなって、支部を運営していきましょう。

ミニ集会の参加に関しては、軌道に乗るまでの暫定的な措置として、開催予定の前日までに出席の意思を電話にて中村、または二宮までお知らせください。日時、場所の変更の有無、テーマの有無などについてお知らせします。

神奈川支部からのお知らせ(4)

アンケート調査のお願い

次号の神奈川支部会報にて、簡単なアンケート調査を実施させていただきます。本号と次号は、本部に登録されている神奈川県在住の全会員に向けて発送します。現在、神奈川支部の会則では、本部に登録された神奈川県在住の全会員が同時に神奈川支部の会員でもある、ということにはなっておりません。「本部会員ではあっても、神奈川支部に所属する意志のない方もいるはずだ」との配慮からです。この点に関しては、今のところ、本部にも統一見解がありません。そこで、神奈川支部では、支部からの会報の発送、情報の発信を皆さまが希望なさるかどうかを確認するため、アンケート調査を実施するはこびとなりました。皆さまのご協力をお願いします。

神奈川支部からのお知らせ (5)

高いぞ、弁当代！

昨年11月の神奈川支部設立総会の席で、お弁当を予約されていた方々から1,000円頂きました。準備会では前日に見本を見て、800円とすることに決めておりましたが、当日の連絡が徹底せず、案内通りの金額を頂いてしまいました。遅ればせながら、ここにお詫びいたします。申しわけありませんでした。つきましては、差額の200円をお返ししますので、返還を希望される方は中村、または二宮までお知らせ下さい。ミニ集会、3月16日の講演会で申し出て下さっても結構です。

参加したかったんだけど…

昨年11月の神奈川支部設立総会の資料（会則、事業計画、予算案、記念講演参考資料、および録音テープ）を実費でお送りします。希望される方は3月末日までに中村、または二宮まで申し出て下さい。

特集：神奈川支部設立総会に寄せて

『J R P S 神奈川支部 元気に産声』

平成8年11月17日（日）、神奈川県民ホール大会議室に於いて設立総会が開催され、「J R P S 神奈川支部」が正式に発足しました。東日本の支部としては初めてのものです。当日ご参加いただいた会員とその家族、並びにご来賓、誘導ボランティア等、関係者の皆さまのご協力、ご支援により快調なスタートを切ることができました。設立準備委員一同、本紙面を借り、心よりお礼申し上げます。

当日の概要は以下の通りです。

□ . 午前の部：設立総会

秋晴れの好天気にも恵まれた当日、参加者の出足も好調で、10時15分より開会の挨拶、議長団選出、議案審議へとプログラムが進みました。第一号議案「J R P S 神奈川支部会則の審議」では、会則はコンピューターに朗読させる旨のアナウンスが議長団よりあり、会場にはどよめきが走りました。そして静寂が漂い、参加者はコンピューター音声に耳を傾け始めました。議長団による通常の会則朗読であれば聞き流されるものが、この新しい試みにより、注意深く聞かれたのではないかと思います。事業計画、予算案へと朗読が進み、一括審議で拍手により原案通り採択されました。続いて役員選出に移り、二宮、森田、大窪、須貝、内田、小泉の6名が役員として、中村が支部長として拍手により承認され、議案審議が終了しました。

引き続き、次の来賓の方々より挨拶と祝辞をいただきました。

日本網膜色素変性症協会 小野塚ゆか会長
神奈川県衛生部保健予防課 河西悦子課長
ライオンズクラブ国際協会 330-B 地区 川鍋 登様
ライオンズクラブ国際協会 333-C 地区 椎名益男様

同日の誘導ボランティアは次の3グループの方々のご協力によるものでした。改めてお礼申し上げます。

日本赤十字奉仕団 誘導部会 16名
横浜医師会 保土ヶ谷看護専門学校学生 5名
大学生ボランティア 9名（横浜国立大学、東京大学、
社会福祉事業大学、日本大学、工学院大学、早稲田大学）

□ . 午後の部：記念シンポジウム

『網膜色素変性症患者のQOL向上を目指して』

講演『医療面から見た網膜色素変性症患者とQOL』
国立身体障害者リハビリテーションセンター病院
眼科部長 築島謙次先生

講演『社会的側面から見た網膜色素変性症患者とQOL』
国立身体障害者リハビリテーションセンター病院
第三機能回復訓練部 久保明夫先生

色変患者に対する理解と思いやりのあるお二人の講演とあって、午前
に増して多くの人々が会場に集まりました。講師紹介の後、患者の立場
に立脚したＱＯＬとは何かを中心に、素晴らしい講演をしていただきました。
これらの講演の後、お二人の先生に加えて神奈川県福祉部障害福
祉課から岡崎先生をアドバイザーとして迎え、ディスカッションに入
りました。医療面から福祉面に至る種々の問題について活発に質疑応答が
繰り広げられました。

会計報告等々すべてを終え、予定時刻を超過して3時30分頃に閉会
しました。閉会後も患者会員が講師の先生方を取り囲み、色々と相談し
ている光景を見るにつけ、患者がいかに情報を求めているかを再認識し、
今後の地域活動の重要性を痛感させられました。

その後、会場隣のレストランにて懇親会が開かれました。遠く他県
から参加して下さったＪＲＰＳ会員、学生ボランティア、久保先生を交
えて、支部設立の喜びを皆で分かち合い、和気藹々と話し声もはずみ、
そして、別れを惜しみつつ散会となりました。

(横浜市：森田祐吉)

『ＪＲＰＳ神奈川支部創立総会に出席して』

11月17日のＪＲＰＳ神奈川支部創立総会に出席させて頂き有り難う
御座いました。私はこの総会に出席して本当によかったと思いました。

この度の創立総会開催に就きまして、私は何のお手伝いも出来なかつ
たので大変心めたいものを感じており、出席しようか迷っておりました
が結局出席する事に決心いたしました。とにかく当日は早めにと思い家
を7時過ぎに出ました処、約1時間で着いてしまい早過ぎたので近所で
時間をつぶし再度9時前に県民ホールに入りエレベーターで6階会議室
へ直行致しました。会議室には既に中村さんを始め準備委員の方々が
見えになり会議開催の準備を始められておりました。

恐る恐るご挨拶し、今までお手伝い出来なかったせめてもの罪滅ぼしをしなければと思いお手伝いを申し出ました処、ポスター貼りと会員の誘導を依頼されましたので早速にポスター貼りを終わらせホール入口の2階エレベーター前でスタンバイしておりました。やがて三々五々会員の方々がお見えになりましたのでエレベーター迄ご案内しておりましたら私の名を呼んで声を掛けて下さる方も居られ嬉しくなっていました。ご案内も一段落した時点で会議場に戻りましたら既に会議は進行して居りコンピューターに依る支部の会則が粛々と読み上げられて行きました。

会則の審議も終わり役員の紹介がありましたが、突然私の事が紹介され慌てて起立してしまいました。唯でさえ小さくなっていたのに突然のスポットライトに胸が詰まり何も喋ることが出来る「宮本です。宜しく」と云うのが精一杯でした。

予定通り会議は終わりました。実は当初会議の後の親睦会は失礼しようかと思って居りましたがこの機におよび逆に進んで親睦会に出席したくなりました。

何故ならば私が途中から準備活動が出来なくなってしまった事に対し準備委員の皆様方はその事に就いて一切触れなかったばかりか私を心暖かく迎えて下さり何か母親の懷に抱かれた様な幸せな気持ちにさせて頂いたからです。又何人かの会員の方が私の名前を覚えてくださり声を掛けて下さった事も心のやすらぎを感じ皆さまとお話がしたくなりました。

J R P S 神奈川支部が情報交換の場であることは勿論ですが心暖かい会である事も再確認致しました。だから今回のJ R P S 神奈川支部創立総会に出席して本当に良かったと思いました。

(川崎市：宮本 久)

『神奈川支部設立総会に参加して』

五年前、演奏会を聞きにこの県民ホールに来たときは、開演時間ぎりぎりに急ぎ足で間に合ったことを思い出しました。

半年前にJ R P S会員になり、それ以前は不安の気持ちのまま何の情報もなく知識もなく十数年過ごしてきました。そんな時に設立総会案内状を頂き、思い切ってこの総会に出かけてみる事にしました。

会場内は中年位の方が多く、その中に若い男女や高齢の方も見られ、この層の厚さを示しているようでした。最初に役員紹介があり、その方々も同じ障害をもちながらこの支部設立までもってこられた裏には、大変な御苦勞があったのではないかと思います。

私は以前通ってた病院も、半年、一年、そして最終的には何年も放ったままになり、今回初めて先生方のお話をじっくりと伺うことができ、たいへん目覚めた思いがしました。

この総会に参加できたということに感謝しつつ、支部の発展を願う反面、医療技術の進歩にも期待せざるを得ません。

(大和市：田中久仁子)

『神奈川支部設立総会に参加して』

県民ホールでの網膜色素変性症協会神奈川支部結成の会に参加して、大変意義深い一日を過ごさせていただきました。

発起人役員のお一人、二宮さんに連絡をいただき、会場に到着して、大勢のボランティアの方々の心温まるお手伝いをいただき、本当にありがたいことだと思いました。

原因のよく分からない病気で毎日毎日を必死に生きている私達にとって、何とか病気の手がかりを得たいという気持ちが会場でもヒシヒシと伝わっておりました。

眼科の先生、県の担当者、ライオンズクラブの方、関係者のご努力が肌で感じられ、よし頑張るぞという気持ちが増幅しました。

患者一人一人の状態は違いますが、毎日の生活でそれぞれ苦勞されている事は一緒です。

私達は眼という一番大事な所の疾患ですが、必ずやこの病気の原因究明、治療法の確立はあると信じて頑張りたいと思います。

(大和市：倉本正一)

『支部設立総会に参加して』

平成8年11月17日神奈川支部総会での国立身体障害者リハビリテーションセンター病院眼科部長・築島先生、久保先生の講演は私にとって生きる勇気と、障害でもまだ働ける、これからどう係わりを持っていくか、これからの日常生活をよりよいものに新たな考えが浮かびました。病気に対して先生たちの研究と、視力低下によるコミュニケーションと視野障害による歩行行動の問題、又視細胞の内杆体細胞の障害による夜盲の問題、ディスカッションでは本当に眼で悩んでいる人たち、先生に質問したい、聞きたい気持ちがいっぱいであった人たち、視覚障害とはと考えさせられました。

私の頭の中にはこんなにも視覚障害で悩んでいる人の多いのに驚き、また涙が止まりませんでした。

県民ホールでのJ R P S神奈川の活躍とボランティアと学生さんたちの一体となってお手伝いに感謝しております。

私がJ R P S神奈川を知ったのは平成8年10月5日、神奈川支部設立の11月17日の間の出来事は私の心も変えました。私自身の健常者を捨て、私が変わらなければならないと思い、すべて一から主人の目の見える範囲でいようと思った瞬間、胸のつかえが取れ、あんなに苦しんだ時のことが嘘のようです。

今年1月14日主人は障害者手帳1種2級を受け取りました。今は仕事も自分自身でどう係わっていくか判断することでしょう。J R P S 神奈川の皆さんには、私の目の活用の出来る範囲でのお手伝いをしていきたいと思います。本当に有難うございました。

(座間市：横山賀子)

横山さんは色変のご主人と共にミニ集会等にいつも参加して下さり、何かとお手伝い頂いています。頼りにしています。でも、いつも当てられっぱなしさ。(編集部)

「J R P S 神奈川支部設立総会に出席して」

私が、J R P S の公式なイベントに出席したのは96年3月の「神奈川支部準備会」が最初でした。そのときの雰囲気では支部としての活動を開始するまでには1、2年かかりそうに思われたのですが、設立総会の案内を見た時「意外に早かったなあ」というのが正直な感想でした。勿論、設立の為にご尽力くださった方々のお陰だと思えます。

設立総会に出席するため、関内まで出かけたわけですが、先ず感じたのは「遠いなあ」ということです。でも、これは幹事の方々が悪いわけではなく、私の住んでいる場所が神奈川県の端で、新宿方面に出る方が近いため横浜方面に出かけることが減多にないことが原因なのです。でも、艦内の駅から会場内の来賓の方々のすぐ近くの咳までボランティアの方に誘導していただき、大変快適に過ごすことができました。

設立総会の中で最も強く印象に残っているのは、「会則をパソコンに読ませたこと」です。コンピューターのソフトウェア開発を職業としている私としては、「これからの時代、コンピューターを利用することで我々視覚障害者に色々な可能性が開けてくるはずだ」と思っていたのですが、その具体的な例を見せてもらったような気がしました。さらにこの試行が私と同じ発想によるものだと知ったとき、「コンピューターを職業としているわけでもない人がやっているのに、コンピューターを職業としている人間が具体的には何もしていないという状態で良いのか？」ということも同時に感じ、今まで漠然と考えていただけのことを具体的に、そして積極的に行動に移さなければいけないと感じました。

記念講演に於いては、久保先生の「障害者個人の QOL と社会、特に職場との関係は微妙」という言葉に、複雑なものを感じてしまいました。96年の夏に歩行訓練を受けて以来、白杖を使用して通勤するようになって、精神的に落ち着いてきたところだったのですが、「職場から追い出されなかつただけでも幸運なのかな」とか、「もう少し会社としてのフォローがあってもいいんじゃないかな」などと先生のお話を自分に当てはめて、あれこれと考えさせられてしまった気がします。

以上、思いつくまま設立総会の感想を書かせていただきましたが、神奈川支部の設立により横浜に出かける機会も増えると思いますので、慣れてくれば「結構近いな」と感じられるようになることを期待しています。

(川崎市：柴田隆秀)

『神奈川支部設立総会に参加して』

早朝の外出も少ない私は、娘に伴われ県ホールへと向かいました。
11月17日 J R P S 神奈川支部設立総会の日です。

9時30分頃会場の受付を済ませしばらく待つ間、となりに居合わせた方とお互いの症状などをお話しが出来て多少気が楽になっていました。開会の時刻になり会場へ移動して席に着きました。さざ波の音が聞こえ時々白いしぶきが折り重なり幅を広げ打ち寄せては引き返していく思いの中で拍手が鳴りプログラムは進行して行きました。

また、コンピュータの愉快的なユーモアあふれる音には思わず笑いが出て、大変リラックスした気持ちになりました。

講演頂いた両先生 J R P S 本部の小野塚会長を始め来賓の皆様、県、市、後援会またボランティアの皆様方に心から御礼申し上げます。と共に支部設立総会にこぎつけるまでの役員の皆様の御苦勞に対し心から感謝の気持ちとして大いなる拍手を送ります。

思えば25年前南米ペルーでの暮らしの中で自分の異変に気付、移住の時持っていた家庭医学書をなんどもくりかえし読む内にあるページの七文字に症状が良く似ている事をしり、愕然としました。その時は信頼する夫ににさえ症状を言えずむしろその本を隠したのです。そして知人、友人達に進められ眼科医を転々としましたが病名はわからず常に頭の中に七文字がこびりついて日増しに不安はつのるばかりでした。

昭和50年日本のある大学病院で検査を受けた結果R Pが確認され、やはりショックを受けました。

その反面今後の自分の生き方を変えるきっかけとなり、素直になれずまわりの人に不愉快な思いをさせた事などQOLの内容とはかけはなれていますが過ぎた日を思いながら築島先生の話をして聞いていました。意義あるこの日を境に私の中に新たにともしびの輪の広がりを感じています。初めてお会いする二宮さんにお電話をする事を誓い会場を後にしました。
(横浜市：真栄喜富子)

閉会後の清々しさ、皆さんの大きな笑い声が忘れられません。その明るさには、「これが視覚障害者の集会か」と日赤奉仕団の誘導ボランティアの方も驚いていたとか。あれからもう三ヶ月、時の流れに遅れをとらないように、でも焦らずに、私たち皆の力を結集して支部活動を盛り上げたいものです。沢山の投稿、ありがとうございました。(編集部)

笑劇場 『悲しみよ今日は』

妻が用意しておいてくれた朝食を一人で食べていた。ソーセージと目玉焼きの皿に、朝食には必ず添えられるミニトマトが数個。その赤い色が食欲をそそる。昔、夏の暑い日に冷蔵庫から取り出しておやつ代わりに食べたあのトマトの味は、今ではもうこのミニトマトにしか残されていない。そんなことを思いながら、一つを口に…。「うん？」口の中にじわっと広がる違和感。そ、それは、巨砲だったのだ。「くっくっく」と一人で笑い、ぷっと皮と種を吐き出した。夏の終わりを告げる葡萄の味が、甘く酸っく口に残った…。

出勤前の慌ただしさの中、歯ブラシの毛先をじっと見据え、出しすぎないようにと注意しながら歯磨きをのせる。「これでよし、きょうはうまくのったぞ。」大急ぎで歯ブラシを口に突っ込む。「げっ、何だこれは？」その味は「違和感」などという生やさしい言葉で形容できる範囲を越えていた。「ま、まじい！」洗面台に置いたチューブの文字を一つ一つ目で追えば、それは、洗顔石鹸「花王のビオレ」だった。気が動転したまま口をすすぐや否や、無意識のうちに娘の歯磨きを手に取っていた。メロン味。「おいしい！」幼い頃の記憶が蘇り、「イチゴ味とバナナ味も買ってやろう」と思った。私自身のためにも…。

いつもならやってもらふ飯盛りを、珍しく自分でやった。それを見た4才の娘が大声で叫ぶ。「父ちゃん、良かったね、すごいね、自分でできるんだね、もうすっかりお兄ちゃんだね！」娘よ、いつも父ちゃんのおめめのことを心配してくれてありがとう。しかし娘よ、いつも父ちゃんが自分で飯を盛らないのは、おめめの病気のせいではないのだよ。父ちゃんがずぼらなだけなのだ。だから娘よ、おまえが大きくなって結婚するときには、自分でできることは自分でする男を夫に選びなさい。そして娘よ、結婚式の日には父ちゃんが二人のためにピアノを弾いてあげよう。その日のために、父ちゃんは今から猛練習を始めるよ。それから娘よ、披露宴の席で、父ちゃんは自分の白いネクタイを、おまえの大好きな色に染め上げてやろうと思う。父ちゃんにはわかっている。おまえが好きなのは、父ちゃんが子供のころ好きだったのと同じ黄色だよ。まかせなさい。父ちゃんは、食べこぼしが得意なのだから…。

(横浜市：須貝守男)

『あんな話・こんな話』

私は現在厚木でひとり暮らしをしています。それはライトホームという施設にパソコンを覚えるために通っているからです。歩行訓練を受けて、全盲な身でもそれなりにひとり歩き出来るようにはなりましたが目的地に行くために第三者に確認を求めた時にその相手がどう受け答えをしてくれるかで状況は変わり、困ることも多いのです。

その中で今の私にとって一番の悩みの種は、私に対するバスの運転手の受け答えです。アパートからライトホームのあるリハビリテーション病院へ行くのも、厚木の街に出るのも、私の場合はバスを使わなければなりません。そのバス停にはいくつもの路線が止まり、その中から自分が乗るバスをいちいち確認しなければなりません。

白杖を持った人間がバス停に立っているのですから運転手はバスがどこへ行くか教えてくれるのが普通だと思いますがそういう行動をとってくれる運転手が意外と少ないのです。ですからバスがバス停にとまりドアが開いたのを音で確認した後「●●へ行きますか？」と運転手さんにたずねます。「行きます」「行かない」と教えてくれるのは普通だと思いますが、こちらが聞いているのに何も言わずにドアを閉めて走り出してしまうバスもあります。また、答えてくれた運転手の声がよく聞き取れずに、乗っていいバスに乗らずに「結構です」と答えて次のバスを待ったこともあります。

特に難聴気味の私にとって、雨の日のバスの乗降は非常に厳しいのです。はげしい雨の時などは、雨音で運転手の声がきこえず、やはり乗っていいはずのバスに乗れずに次のバスを待つということがほとんどでした。

そしてバスを利用するようになって一番腹が立ったのは、バスのドアが開き、何行きか言ってくれるのだろうと黙って立っていたら、そのままドアが閉まり走り去ってしまったことが一度だけありました。

最近バスを降りると、ふーっとため息をついた後に気を取り直して歩き出すという妙なくせがついてしまいました。ひとりで歩ける視覚障害者でも、よほどの目的がないかぎり外を出歩かないという気持ちが、この体験からわかる気がします。



しかしちょっとした出会いや小さなふれ合いが外に出ることの楽しみを教えてくれることもあります。私の場合は横断歩道を渡ろうとしたり道路を横切ろうとする時によくあります。

「信号が青ですよ、渡れますよ。一緒に渡りましょうか」とストレー
トに声を掛けてくれる人もいますが、間接的に横断できることを教えて
くれる子どもたちとの出会いがおもしろくて、またそれがうれしいこと
なのです。信号が青になるのを待っている子どもたちが私に気づき、今
までテレビゲームの話をしていたのに急に「今赤だよな。渡ったら危ね
えよな」「そうだ、危ない」などと言い、青になったら青になったで「お
っ、青になったぞ。危なくねえから渡ろうぜ」「おう、渡ろう」と私に
聞こえるように大きな声で言ってくれたり、青になっているのにタイミ
ングをはずし渡れなかった私に気づいた高校生が「ちょっと待て、あわ
てることはねえ。次の青まで待とうぜ。」もうひとりが「何で？」多分
私がいることを教えられたのでしょう。多少の間があった後、「そうだ
よな。遅刻するわけじゃねえから、あわてて渡ることはねえやな」など
と話をし、青になったら「さあ、行こうぜ」とやはり私に聞こえるよ
うに大きな声で教えてくれたりもします。

そんな横断歩道での小さな出会いの中で、私の一番の思い出は隣にい
る私に気が付いた小学生が、小声で「赤、赤、赤ぜーんぶ赤。」しばら
く間があって「青、青、青、全部青。今なら渡れる全部青だ」と言って
走り去って行ったことでした。横断歩道を渡る時に緊張する私が、その
時ばかりは肩の力が抜けてスッと渡れたことを覚えています。

そんな小さな出会いを、私は大きな喜びと感じています。どこかへ出
かける時に出会えたら、「今日はいいい一日になるぞ」と思い、帰り道で
出会ったら「今日はいいい一日だったなあ」と考えるようにしています。

視覚障害者という大きな苦しみを小さくすることはできないかもしれ
ないが、その辛さに耐える力を、横断歩道で出会った子どもたちは少し
ずつ私に与えてくれたような気がします。ですから今日もまた私は「●
●へ行きますか?」「●●へ行きますか?」と大きな声で、来るバスに
向かって叫んでいるのです。

(厚木市：内田 知)

『初めて障害者手帳を手にして』

松の香りもまだ残っている1月はじめ役所からの連絡が有り、家内と一緒に行き手続きをして手帳を受け取ってきました。その時の事を今思い返して見ると、さほど心の乱れもなく自然な気持ちで手帳と現実を受け入れる事が出来ました。その時の事を自問自答して見ると、第一に家族の理解とそして出不精で人前で話が苦手な私がJ R P S 神奈川支部に入会して、いろいろな人達と同席させて頂き、様々な形で多くのアドバイスを頂き、どういう状況になろうと現実を直視することが大切だと知りました。

今これを書いている目の前に七味唐辛子が見えます。私はこれから七味唐辛子になろうと思います。甘い味、辛い、苦いのその他の色々な味、これからの日々の生活の中にふりかかってくると思います。これらの味を体で受けとめ調理しながらより良い味のある生活をしていこうと思います。この気持ちが変わらぬよう末長く私自身に言い聞かせながら…。

最後にJ R P S 神奈川支部の設立にご苦労された方々に感謝すると共に、これからの会を育てていく同じ悩みを持つ多くの人達のふれあいが大切だと思います。

(座間市：横山国夫)

編集後記に代えて、かなり長めに…

『いつまでも産湯につかっているのは風邪をひく』

先日、J R P S 本部のある理事から、こんな話を聞きました。「ある日、会員の方から電話がありましてね、『このまま会員でいても仕方がないからJ R P S を脱会しようかと思う』とおっしゃるんですよ。」

年間 2,000 円の会費を払っていても、年に何回か二種類の会報が送られてくるだけで、色変の具体的な治療法が見つかるわけでもないし、悩みや不安を語り合える友人ができるわけでもない。『ああるぴい』にはイベントの記事が載っているけれど、自分には関係ない。J R P S は私には何もしてくれない。このまま会員でいても無意味だ。

勝手な想像が許されるなら、電話をかけた会員の気持ちは、この様なものだったのでしょうか。そして、この様な気持ちを漠然と共有している会員も、数多くいるに違いありません。もっともな感じ方であるとは思いますが。しかし、日常生活においても、J R P S と自分との関係を考える場合でも、自分には見えていない部分があるのだということを、私たち色変患者は絶対に忘れてはなりません。

『ああるぴい』の発送作業を手伝ったことがあります。驚きました。こちらでは、おんぶした赤ちゃんを「よしよし」とあやしめながら、小野塚会長が会報に葉書を一枚一枚はさみ込む。その横では、ほとんど全盲に近い下堂園副会長が「うん？逆さまかな？」などと首を傾げながら袋詰め作業。あちらでは目がかなり不自由な理事が「苦手だなあ、こういうの、あはは」と屈託のない笑い声を上げ、封筒にセロテープを貼る。他の理事やその家族が自分の持ち場で作業を進める中、比較的自由に行動できる理事が、あれこれと指示を出しながら動き回る。発送準備の整った会報の山を台車で運び、タクシーで郵便局へ…。

この様な光景を、私たち一般会員の一体誰が想像できたでしょうか。『ああるぴい』は、この様にして私たちの手元に届いていたのです。少なくとも私は知りませんでした。今、誰に命令されたわけでもなく、誰に頼まれたわけでもないのに、自分がそうしたいからこそ、画面の白黒を反転し文字を拡大したパソコンにこの文章を打ち込みながら、私は思います。「会長」とか「理事」という役職名が与える幻想を、私たちはきっぱり棄て去るべきです。肩書きで彼らを呼ぶ前に、肩書きで彼らの果たすべき役割を云々する前に、私たちは思い出さなくてはなりません。彼らもまた、私たちと同じ色変患者であり、J R P S の一会員なのです。そして、彼らの一人一人がボランティアなのです。

三年前のJ R P S設立総会の日、小野塚会長は「私のような若輩者が高いところから失礼いたします」という言葉で挨拶を始められたと記憶しています。再び勝手な想像力を発揮させていただくなら、あの日から今日に至るまでずっと、小野塚さんは心の中で「私は皆さんより高いところになど立ちたくはない」と叫び続けてきたのではないか。その意味は、「会長職など引き受けたくはない」ということではなく、「私も一人の色変患者であり、皆さんと同じなのだ」ということで、この思いは他の理事の方々も同じではないのか。

私の想像が当たっているなら、私たちの方が小野塚さんや理事の方々の立っているところまで登ればよい。そのためには、私たち患者会員の一人一人が自分自身を助けるボランティアとして立ち上がることです。ボランティアになるには、何の準備も、何の気負いもありません。自分にできることを当たり前に行ってのける、これだけです。唯一必要なのは、「できる以上のことはしない」という心構え。それは「犠牲」であって、ボランティアとは似て非なるものであると、私は思います。

たとえば、一枚の使用済みテレフォンカードがもたらす可能性を、真剣に考えてみましょう。1,600人の会員が、それぞれ一枚ずつ持ち寄って16,000円。これがスタートです。一人一人が家庭で、近隣で、職場や学校で協力を呼びかけることで、この16,000円がどれほどまでに膨らむのか、色変治療法の研究基金にどれくらい貢献できるのか、試してみたいという気持ちにはなりませんか。「どうせ大した金額にはならないよ」と言うのは簡単ですが、この手の発言は、負け犬の遠吠えにも劣る陳腐なものです。負けることすら、しないのですから。

一昔前、アメリカ合衆国のある大統領が就任演説で「国が自分のために何をしてくれるかではなく、国のために自分に何ができるかを考えよう」と言いました。権力の頂点にまで登りつめた人物の言葉ですから、その解釈の仕方は様々でしょう。しかし、この発言が、ボランティアが特別なことでも何でもなく、ごく当たり前のこととして国民生活に深く根付いているアメリカという国の代表のものであることを考えれば、そこには当然「私も国民の一人として皆さんと共に努力する」という意味が含まれていたはずで

日本の首相はともかく、J R P S 会長が公の場で全く同じ気持ちで同じ趣旨の発言をしたら、どうでしょうか。現状では、拍手喝采で会員の賛同が得られるとは思えません。なぜなら、「何かをしてもらう」という意識が会員の中に根強いと思われるからです。J R P S の設立目的を忘れてしまった会員（正直に告白すれば、私も最近まで忘れていました）、あるいはそれを知らずに入会してしまった会員が多いと思われるからです。

会長や理事に肩を並べたいから、つまり、一人のボランティアとしての自分を確認したいから、彼らに代わって、批判や嘲笑を恐れず、一般会員にすぎない私が敢えて言ってしまいます。あのアメリカ大統領の言葉を、私たちに当てはめてみましょう。「J R P S が自分に何をしてくれるかではなく、J R P S のために自分に何ができるかを考えよう。」さらに付け加えて、「J R P S のために何かをするということは、自分自身や子や孫のために何かをすることなのだ、肝に命じておこう。」

原点に立ち戻って、J R P S の設立目的をもう一度見つめ直してみましよう。「患者と医療従事者と支援者が三位一体となって網膜色素変性症の治療法の確立を目指すこと」であったはずですが。この団体では、患者自身が主体的に役割を果たさなければなりません。研究資金の調達に協力し、患者同士が孤立しないように、会員の一人一人がボランティアとしての自覚を持つこと。くだいようですが、「できると思うこと」を、「できる範囲内で」行動に移すこと。これが求められています。じっと座って、黙ってコーヒーでも飲みながら、「J R P S は私には何もしてくれない」と考えるのは、性急すぎる思い違いと言えるでしょう。

ある視覚障害者団体の集会で、「J R P S は患者から金を集めるだけで、何もしていない」という発言があったと聞きました。もし事実なら、これは大きな勘違いです。仮に「J R P S がこれまで何もしなかった」と言うのなら、それは「私たち患者会員が何かをする場をこれまで持たなかった」と言うのと実は同じことなのです。他の団体の人にまでこのような発言を許しているのは、私たちが、J R P S の存在を知る以前と同じ様に、「じっとしている」からに他なりません。

私たちが自らの活動を推し進める場として、各地で次々と支部が立ち上がり、支部準備会が結成され、準備会の結成を呼びかける声が上がっています。今のところ、状況は混沌としているという印象は否めないものの、「昨日と違うの、僕たち」という気持ちになるのは、私だけでしょうか。ある男性歌手が、次の様に歌いました。「僕を夢想家と呼んでくれても構わない。でも夢を見ているのは僕だけじゃない。いつの日か、きみも僕たちの仲間になってくれると思う。」

色変治療法の確立は、私たち患者にとっては、現段階ではまだ夢かもしれない。しかし、私たちが力を合わせ、この夢の実現を目指して共に努力することはできる。これは確かな現実です。「夢は紡ぐためにあるもの」と歌った女性歌手もいました。夢を紡ぐことをしなければ、夢はいつまでも夢であり、夢が破れて悲嘆に暮れることもない代わりに、その実現に歓喜の叫び声を上げることもありません。歓声を上げるのが、たとえ私たち自身ではなく子や孫であるとしても、夢を紡ぐ糸車に回転を与えるのは、私たちでありたい。

世界の研究者が、遺伝子治療、網膜移植、人工網膜など、多くの分野で色変に関する研究を着実に進めている、ということをおぼろげに忘れてはなりません。私はこの事実を、昨年10月2日に開催された『世界網膜色素変性症デー』の記念シンポジウムで、思い知らされました。彼らは、色変治療法の確立が夢であるとは考えていない。科学者としての使命感に燃え、誇りを賭けて、研究に取り組んでいます。しかも、彼らの研究には、各国の網膜色素変性症協会の患者会員が集めた資金が、大きく貢献しているとのことでした。私たちの夢を紡ぐ糸車は、実はこの人たちによって、もうすでに回り始めていると言った方が良いのかもしれない。

我が日本にも、世界に誇れる優秀な研究者が数多く存在するはずですが、この人たちの研究が、資金不足のために進まないのだとすれば、実に残念なことです。いや、「残念なことです」などと他人事のようにのんびり構えている場合ではないでしょう。やはり、私たち自身の行動が問われているのであり、「研究者が何をしてきているか」ではなく、「私たちが何をしてきているか」をまず第一に考えるべきなのです。

だから
始めましょう
ささやかなことから



今回は、支部設立総会後初の会報であることも手伝って、数多くの投稿をいただき、非常に楽しく編集作業ができました。快く原稿を引き受けて下さった方々、ありがとうございました。

投稿を募集します。『あんな話・こんな話』と『悲しみよ今日は』は、できれば皆さんからの投稿による連載にしたいと考えています。『あんな話・こんな話』の「あんな話」には「嫌な体験、腹の立つ体験」を、「こんな話」には「嬉しい体験、元気が出る体験」を綴ってください。特に視覚障害者としての体験に限定はしませんし、二つの話に直接的な関連がなくても結構です。一方、『悲しみよ今日は』では、視覚障害者としての「滑稽で、ちょっぴり悲しく、でもやっぱり笑ってしまう体験」をお願いします。

その他、どのようなものでも構いません。詩、旅行記、家族に対する愚痴、職場での悩み、支部活動に関する提案など、何でもお寄せ下さい。原則として、故意に他人や団体を誹謗・中傷するような内容でない限り、原文のまま掲載します。匿名でも結構ですが、できれば今回のように「●●市：■▲▲▲」と、お名前も記載したいと考えています。今回は私の色が幾分（かなり？）濃く出すぎたかもしれません。次号からは、皆さんの投稿で、この会報をカラフルなものにしてください。批判、意見、提案なども、是非お聞かせ下さい。

次号からの編集後記は、ごく一般的な短いものにします。今回に限りご容赦下さい。なお次号では、北里大学病院（相模原市）の青木先生、並びに大関眼科医院（川崎市）の大関先生のお二方のインタビュー記事を紹介する予定です。ご期待下さい。

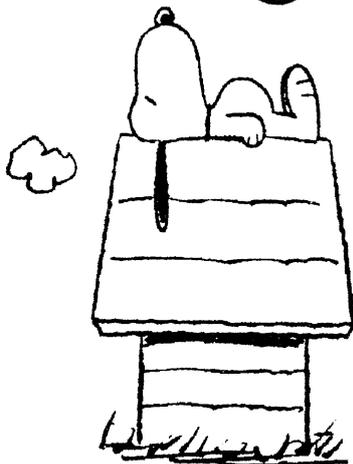
（編集部：須貝守男）

横浜でお花見をご一緒に

東京支部準備会では、来る4月9日（水）に花見会を計画しています。午前10時に東京の日の出桟橋より船で横浜に向かい、11時25分に横浜大桟橋に到着します。そこで神奈川の方々と合流し、一緒に花見を楽しみたいと考えています。ご希望により神奈川の方にも東京から参加していただけるかどうか等、詳細については未定ですが、3月10日頃までには明らかになるものと思います。振るってご参加ください。よろしく願いいたします。

（東京支部準備会代表：釜本美佐子）

神奈川支部での対応は未定です。詳細については、3月10日頃から中村、または二宮までお問い合わせください。（編集部）



*We can't wait for good news
while sleeping.*

「果報は寝て待て」ない。

このイラストは角川書店発行の *SNOOPY* から拝借しました。台詞は横浜市のSさんの作品です。



PDF TRIGGER

発行人：中村善暁

〒253 神奈川県茅ヶ崎市萩園1445-6

Tel. 0467-86-6249

Fax. 0467-58-2580

編集：JRPS神奈川県支部会報編集部

須貝守男

〒227 横浜市青葉区奈良町

Tel. 045-9

Fax. 045-9

E-mail HQ @niftyserve.or.jp

TK @asahi-net.or.jp