

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)
1998年2月17日発行 SSKA増刊・通巻2973号

SSKA

ああるびい

神奈川支部会報第6号



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

神奈川支部支援会員（順不同）

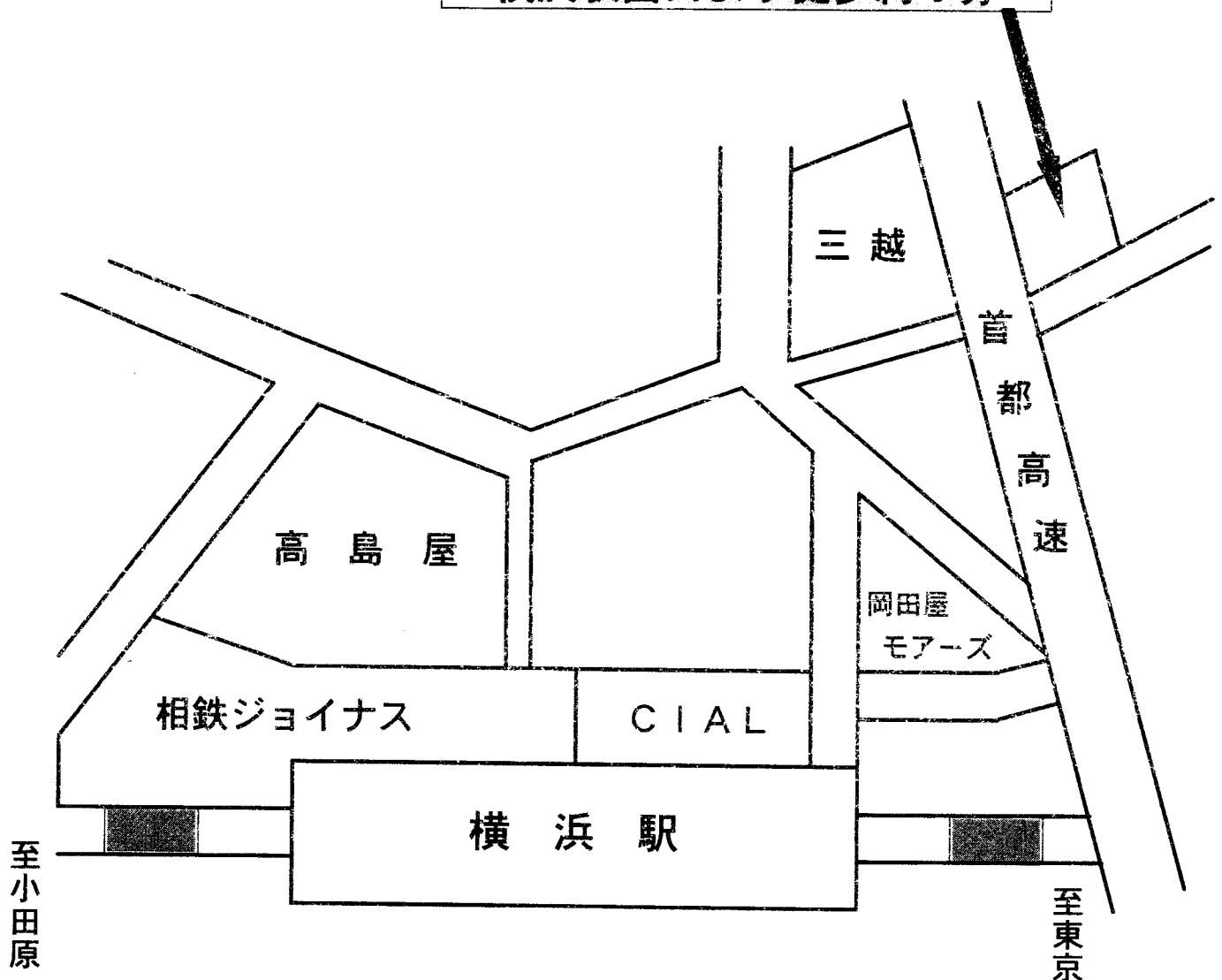
- ・（株）東栄エンジニアリング
- ・（株）ウイルマン
- ・（有）結伸工業
- ・ 英弘精機（株）
- ・ 高木 緑様
- ・ 木村邦雄様
- ・ フォトプレシジョン（株）
- ・（株）ナカダ技研

☆ご支援に心より感謝いたします☆

神奈川県民サポートセンター

045-312-1121

横浜駅西口より徒歩約5分



目 次

— J R P S 神奈川の行事 —	2
◆ J R P S 神奈川合宿交流会の報告	2
— 情報コーナー —	3
◆ 北里大学東病院ロービジョンクリニックのご案内	3
◆ ねり歯磨きを歯ブラシに上手に乗せるには	4
◆ 牛乳パックのあけ口って？	4
◆ 神奈川版網膜色素変性症の方が受けられる 福祉の制度案内完成	4
◆ バリアフリー商品コーナー	5
— J R P S の活動予定 —	5
◆ ライトホーム1日体験入所のご案内	5
◆ 第3回トクトク講座開催のお知らせ	6
◆ J R P S 神奈川の皆様へ（J R P S 東京連絡会）	7
◆ 「ウィーン・ブダペスト7日間の旅」はいかが？	7
— 投稿 —	8
◆ 石和温泉合宿研修交流会に出席して	8
◆ 交流会に参加して	9
◆ 「出会い」	10
◆ 心までR P でなく	10
◆ 続・あんなこと・こんなこと	11

－ J R P S 神奈川の行事－

● J R P S 神奈川合宿交流会の報告

去る1月31日～2月1日、山梨県石和温泉にて合宿交流会を行ないました。参加者は総勢53名、地域別内訳は神奈川29名、山梨17名(うち講演会のみ参加者12名)、東京3名、埼玉2名、京都1名、和歌山1名でした。内容は、初日に講演会及び懇親会、2日目はモンデ酒造にてワインセミナー及び、親睦会を行ないました。講演会は、「網膜色素変性症ってなあに」というテーマで、山梨医科大学の飯島裕幸助教授にお話しを頂きました。RPの症状から日常生活における注意事項まで懇切丁寧に説明頂き、RPに知識の浅い方は役立った事はもちろん、RPに詳しい方も改めて色変とは?という事を再認識するいい機会であったのではないのでしょうか。今回は、神奈川と山梨の会員の親睦を深めるという事も目的の1つでしたが、まずまずの成果を得たのではないかと思います。これを機会に、一層交流を深めていく事が出来れば嬉しいです。全体として総括してみると、いくつか課題の残る部分もありましたが、それは次回の合宿に生かしていきたいと考えています。

最後に、お忙しい中私どもの為にお話しをして頂いた飯島助教授に、この場をお借りして御礼を申し上げたいと思います。
ありがとうございました。阿部 直之



— 情報コーナー —

◆北里大学東病院ロービジョンクリニックのご案内

北里大学東病院眼科では、1997年10月下旬にロービジョンクリニックを開設致しました。当院における役割として、眼科医療機関において可能な

■病気に関するアドバイス、■心理的援助、■色々な補助具の装着及び訓練、■進路相談、■施設の紹介、■事後相談、■遺伝相談などを行うつもりでおります。しかし、社会施設としての生活訓練や職業訓練については当院では困難ですので行う事は出来ません。他の関連施設と連絡を密にとりながら、視覚障害者の社会・教育訓練の場を紹介し、今後の対策を検討するつもりです。ロービジョンクリニックは、現在週2回（水曜日、金曜日の午後）、一回に付き1～2名を対象に行っています。

主な内容は、

1. 初期評価として：

コミュニケーションについて、家庭内における問題点、外出時の問題点、レクリエーションについてなど生活環境における基本的な問題を通してそれぞれに応じたニーズを聞き取る。

2. 社会福祉情報：

身体障害者手帳の等級及び受給状況に関する事項や特定疾患の認定などを把握し、必要に応じて診断書の発行を行う。

3. 視機能の評価：

一般眼科的な検査結果や神経眼科学的評価を行い、疾患に対する進行状況や障害の程度を把握する（眼科カルテを参照）。

4. 補助具の処方・指導および評価：

単眼鏡、弱視鏡、拡大鏡、拡大読書器、遮光レンズなどを取りそろえ、それぞれの機器の特徴を理解してもらう。視機能（視力・視野など）の評価結果と照らし合わせて、実際の取り扱いを訓練する。したがって、遮光レンズの希望の方には、晴れた日に受診して頂くなど、受診予定日も天候により左右される場合もあります。

受診の方法ですが、出来るだけ現在受診されている眼科医療機関の紹介状を持参していただけると有難いです。何故なら、視力検査などはもう一度行いますが、視野の検査などコピーがあるとそのよ

うな検査については行わず、すぐにロービジョンの予約を取ることが可能になります。現在、眼科医療機関に受診されていない方は、直接北里大学東病院眼科（くれぐれも北里大学病院ではなく東病院です、御間違えなく）を受診していただいても結構ですし、支部長（中村さん）の紹介状を持ってきていただいても結構です。

尚、受診に関する問合わせは、

0427-48-9111

北里大学東病院・眼科：視能訓練士（松野、杉本）

時間帯は月曜日から金曜日の午後3時から4時の間が比較的都合が良いので、問合わせて見てください。

杉本朝子、松野彩子、青木 繁（北里大学東病院眼科）

◆ねり歯磨きを歯ブラシに上手に乗せるには

次の手順で行なってください。

1. 効き手に歯ブラシ、もう片方の手でねり歯磨きチューブを持つ。
2. 舌の上に適量のねり歯磨きを出す。
3. それをハブラシでコソギとる。

これでねり歯磨きを出しすぎたり落してしまったりすることはありません。ねり歯磨きの味はけっこう刺激的なので、1から3にかけての作業を素早くする必要がありますが、わりとうまくいくものですよ。ただし、この方法を使うには家族の了解を得るか、自分専用のねり歯磨きチューブにするかしなければなりません。なぜならば結局はチューブの口をナメテしまうことになるからです。自分専用のチューブにした場合には輪ゴムを巻くなどして区別をしておくとう便利です。

◆牛乳パックのあけ口って？

牛乳パックのあけ口は見なくても触覚でわかります。あけ口の折り返す部分に斜めに細い折れ線が両側に入っています。その線が入っている方があけ口です。

◆神奈川版網膜色素変性症の方が受けられる福祉の制度案内完成

行政が発行している福祉制度案内はあらゆる障害者向けにできていますから、自分が受けられるサービスを見つけ出すのが一苦勞です。そこで支部でR P単独障害の方が受けられるサービスだけを取り出した制度案内の冊子を製作いたしましたのでご活用ください。

◆バリアフリー商品コーナー

東急ハンズ池袋店の4階中央付近に小さく「バリアフリー商品」コーナーができたとのこと。触ってシール、盲人用触る腕時計、キャップ開け等、細々とした物が100点ぐらい置いてあるそうです。近くに行ったら寄ってみたら！

(京都の園さんからの情報です)

ー J R P S の活動予定 ー

- | | | |
|----------|---|----------------------|
| 2月22日(日) | ※ | 医療相談会(四国・松山) |
| 3月7日(土) | ※ | 支部代表者会議(東京国際フォーラム) |
| | | ミニ集会(サポートセンター) |
| 3月14日(土) | ※ | 愛知支部設立総会 |
| | | 得々講座・パソコン教室(ライトセンター) |
| 3月19日(木) | ※ | ウイーン少年合唱団(千葉幕張LC) |
| 3月28日(土) | | 神奈川委員会(サポートセンター) |
| 4月4日(土) | | ミニ集会(サポートセンター) |
| 4月9日(木) | ※ | 御花見会(新宿御苑) |
| 4月26日(日) | ※ | 埼玉支部設立総会(大宮ソニックシティ) |
| 5月2日(土) | | ミニ集会(サポートセンター) |
| 5月31日(日) | ※ | J R P S 第5回 定期総会 |
| | | (お茶の水・電通会館) |
| 6月6日(土) | | ミニ集会(サポートセンター) |

(※については神奈川以外の活動・企画です)

◆ライトホーム1日体験入所のご案内

七沢ライトホームは入所・通所によりきめ細かな生活訓練を提供しています。利用された方の多くは、新しい仲間や相談相手との出会い、自由な行動力の回復など、有形無形の成果を得られています。思い切って、生活訓練にチャレンジしてみませんか？ 自分でも気づかない可能性や新しい世界が開けるかもしれません。

日時：平成10年3月7日(土) 10時15分～16時00分

場所：七沢ライトホーム(厚木市七沢516)

内容：ライトホームの日課にそって生活訓練を体験します。

対象：16歳以上の視覚障害者とその家族又は同伴者（15組30名）
参加費：無料（昼食はご用意致します）
申込：2月23日（月）9時30分受付開始、定員になりしだい締切り。
七沢ライトホーム（小川）電話0462-49-2403

◆第3回トクトク講座開催のお知らせ

【パソコンにチャレンジ】

パソコンに一度も触れてみたことのない方から上級者まで、
御気軽にご参加ください。

★日時：3月14日（土）午後1時～4時

★場所：神奈川県ライトセンター第2講習室

横浜市旭区二俣川1-80-2

TEL：045-364-0023

相鉄線二俣川から点字誘導ブロック沿いに徒歩15分

または運転試験所循環バスライトセンター前下車

入口に盲導鈴がなっています。

★内容

○初心者コース（協力：フレンドサービス）

■パソコンで何ができるかをお話しします。

■全ての方が実際にパソコン体験をしていただけます。

■その中から自分が知りたいことを質問してください。

■その他何でも質問してください。

○中・上級者コース（協力：IBM）

■パソコン活用術の話。

■音声化ソフト「ホームページリーダー」によるインターネット体験。

■音声認識など新分野への可能性について。

質問はドシドシしてください。

★申し込み……事前に希望コースと名前をお知らせください。

中村支部長まで（昼）04

（夜）04

午前11時ごろから初心者向けパソコンを使えるようにしています
ので、午前中からおいでいただける方はどうぞいらしてください。

◆ J R P S 神奈川の皆様へ (J R P S 東京連絡会)

皆様には、ご健勝のことと拝察申し上げます。

東京連絡会では、おしゃべり会、観桜会を下記の通り予定しています。御誘いあわせの上、ご参加をお待ちしています。

【おしゃべり会】

日時：3月8日(日) 13時～16時(後、食事会を予定しています)

場所：墨田区両国2-10-11

両国シティコア、コミュニケーションX 2F

JR両国駅西口より徒歩2分

問合わせ：03-3632-4127 (岩島紀容)

【御花見会】

去年は横浜三溪園でのお花見でお世話になりました。

今年は、春うらら、新宿御苑で観桜会を楽しみませんか。

日時：4月9日(木) 11時～16時頃

集合場所：JR千駄ヶ谷駅改札口 午前11時

御弁当は各自ご持参下さい。尚、御苑内でも購入出来ます。

問合わせ・申込：03-3341-6387 (釜本)

◆ 「ウィーン・ブダペスト7日間の旅」はいかが？

ツアーコンダクター歴？十年の釜本さん(私達と同じRPの患者)が
会員の方の申し出で企画した旅行だそうです。

今回の旅行の企画にあたり

「ゆったりとしたテンポで旅行する」

「音楽を楽しむ」、「肩の凝らない旅をする」という事に留意して
企画したそうです。

ウィーンでのハイキング、ドナウ川の船下りも旅のハイライト！

日時：平成10年6月24日～6月30日

費用：397,000円

成田空港迄の交通費、成田空港使用手数料及び旅行中の
個人的な費用(飲み物、電話、クリーニング等)を除き
全て含まれています。

申込・問合わせ：03-3341-6351 (釜本さん)

— 投 稿 —

◇ 石和温泉合宿研修交流会に出席して

宮本 久（川崎市）

今回は山梨の方々との交流が一つの目的でもありましたので、冒頭山梨の取りまとめ役をなさった穂阪様のご尽力に深く感謝申し上げます。また何と申しましても神奈川支部長の中村様、副支部長の大窪様、会計の森田様及び、陰で活動して下さった世話人の方々、本当にお世話になり心より厚く御礼申し上げます。皆様症状は私よりご不自由な状態にも拘らず、企画・立案から関係者との交渉、そして当日の運営等、健康な人でもしんどい仕事を私達のために動いて下さり、私は後ろめたい感じすら致しました。今度は足手まといになるかもしれませんが何かお役に立ちたいと思っております。

さて、1月31日は絶好の行楽日和で、私などは遠足気分で興奮し朝も早く目が覚め予定時間より1時間も早く集合場所に着いてしまいました。バスは福祉バス「ともしび号」という車で普通の観光バスより少し小さいといわれましたが、見た目はそれほど小さくなく、座席数が30位のため車内の通路は広く、後方部には応接セットが置かれるくらいの空間もありました。2～3補助椅子を出して全員着席して最終集合場所の本厚木を定刻に出発致しました。バスは若干遅れて石和温泉のかえで荘に到着致しました。既に講演会場には山梨の方々17名が待ちわびておりました。医療講演会は予定通り午後1時30分より始められました。講師は山梨医科大学の飯島助教授で約1時間半位「色変とは何か」から始まって、眼球の構造とか治療方法及び、研究過程、更に行政問題までかなり専門的かつ細部にわたって、易しくかつはっきりした語調でお話し下さり、大変参考になりました。また、質問の時間を30分位持ちましたが、何人かの方は時間切れでお話し出来ないくらい熱心な講演会でした。講演会は午後3時半に終わり、夕食の5時まで1時間半の間、温泉につかる人、散歩する人それぞれ自由時間を取りました。午後5時、講演会のあった50帖位の和室大広間で山梨の方々一堂に会し、宴会が始まりました。最初に住所と氏名だけの自己紹介を行ない、和歌山の山本様の音頭で乾杯を行ない、すぐさま個々に交流談笑が始まりました。カラオケがなかったのが却って個人の交流を深められた様な気が致しました。今回も京都、和歌山の方が参加して下さい、山梨の方々にはびっくりなされた

事と思いますが、和歌山の方は前日夜行列車で来られ、翌日行事があるという事で、宴会後に再び夜行で帰られ、まるでスーパーマンみたいな方でした。お決まりの二次会、三次会と会場を変えて談笑が続けられましたが、私は二次会が限界で、翌朝「三次会は何時に終わりましたか？」と尋ねると、「大分早く終わりました。午前1時頃だったと思います」という返事が返ってまいり、恐ろしくなりました。

二日目も雲一つない晴天に恵まれ、9時30分にかえて荘を出発し、すぐそばのモンデ酒造というところでワインセミナーを受講する事となりました。セミナーに先駆けて更に深い会員相互のコミュニケーションを図る為、それぞれの近況とか、生活信条とか、少し克明な自己紹介を行ないましたが、なかなか皆様話しっぽりが上手で、しっかりした考え方を持っておられ、改めて感心させられました。いよいよワインセミナーの時間となり、とにかく渋い赤ワインが循環器系には大変良いという事がよく理解できました。後はモンデにて昼食をとり、おみやげタイムを多めにとって午後1時30分に石和を出発して帰路に着きました。今回の合宿交流会では、また一段と皆様の素晴らしい一面に接する事が出来、益々心の結びつきが強くなり、私達にはこんな素晴らしい仲間がいるんだという感を強くして帰って参りました。

◇ 交流会に参加して

二宮 利江（川崎市）

交流会ではお世話になりました。皆様の協力でケガもなく無事に終わり安堵しました。視覚障害者として参加させて頂き、印象に残りました2つの出来事を書かせて頂きます。

とても良かった事は2日目のワインセミナーの前のトイレ休憩の時です。大窪さんが「トイレはこちらです。女性は手前、男性は奥です」と何度もはっきりと大きな声で案内して下さった事です。逆にとても残念であってはならなかった事は1日目のこれもトイレ休憩でしたが、厚木での乗に残しとその事を笑い飛ばした事です。おいていかれた方がおおらかな男性でしたので救いでしたが、心が痛みました。

◇ 「出会い」

小野塚 勝（横浜市）

会員の皆様こんにちは。私は横浜市泉区に住んでいる小野塚と申します。初めてR Pの会を知る事が出来たのは、昨年11月に保土ヶ谷保健所で開催された、網膜色素変性症講演会でした。講演会終了後、中村支部長さんに2、3質問させて頂く機会があって、お話の中でR Pの会がある事を教えて頂きとても幸運でした。これぞまさしく私の望んでいた会でした。今までは健常者の中で誰にも打ち明ける事も無くいつもひけめを感じ、悩み、時には親を恨んだ事もありました。一人落ち込んだ事も何回かありました。病気を打ち明ける友が欲しい、共に泣いたり笑ったり出来る友が欲しい、といつも心に抱いておりました。中村支部長さんに会えたことで、より多くの友達に会うことが出来ました。これからも宜しくお願いします。また、1月末には交流会に参加させて頂き、大変嬉しく思っております。幹事さん、本当にご苦労様でした。有難うございました。

◇ 心までR Pでなく

二宮 利江（川崎市）

特定疾患医療受給者証の更新手続きの診断書作成の為、久々に大関眼科を訪れました。「神奈川支部では、使用済みテレホンカードを集めていますね。集まっていますけれどもお持ちになりますか？ 重いですけれども。待合室に箱を置いておいたら集まりました」と大関先生の奥様から声を掛けられました。とてもびっくりしました。以前、お届けした会報3号に”使用済みテレホンカードで研究基金を！”をお読み下さり、来院患者さんに呼び掛けして下さいました結果です。お忙しい中、私達神奈川支部会員のために優しいお心遣いに感激。穏やかな小春日和に包まれ、温かな気持ちで帰路に着きました。箱を用意し、「使用済みテレホンカードをここにお入れ下さい」と書いて下さった奥様に応え、J R P Sとは関係のない方々に感謝せずにはられません。たった1枚の使用済みテレホンカードがきっかけで和と輪が広がり、R P患者、他の障害をお持ちの方、そして健常者、それぞれの生き方に相乗作用として発展していくことでしょう。ある会員さんから「使用済みテレホンカードなんてチマチマしたことはやめてしまえ」と言われたことがあります。現にN T T

では2月13日を持ってカード取り引き中止ですが、カードは他の場で、他の方法で需要があるのではないのでしょうか？発案なさった会員さんのためにも、私は模索しようと考えております。

◇ 続・あんなこと・こんなこと

内田 知（厚木市）

ある時妹の車から降りた私を、勇氣は「お兄ちゃん手をつないで」と言って「危ないからこっち」と駐車場の端の方まで連れて行き「お兄ちゃん危ないからここ動いちゃダメだよ」と言った。その時私は勇氣に尋ねました「お兄ちゃんはどうしてここに居ないと危ないの、目が悪いから？」すると勇氣は「良くわかんない」と答えたのです。やはりまだまだ無理なのかなーと思いました。そして私が目が見えない人間であるということがまだわかっていないという事がはっきりする出来事が起きたのです。久し振りに横須賀に戻った時の事です。いつもの様に勇氣は私の所に何かを持ってきました。私は「お、いいねー、それなあに」と尋ねると、勇氣は「絵本、お兄ちゃんこれ読んで」と言ったのです。私は困り果てましたが、手渡された絵本を取ってページをめくり、暫く考えて「昔々あるところに、お爺さんとお婆さんが・・・」そこまで言うと勇氣は大きな声で「これドラエモン！」と言ったのです。私は思わず吹き出してしまいました。そして勇氣に「お兄ちゃんは見えないから、絵本は読んであげられないヨ、他のおもちゃで遊ぼ」と言いました。しかし勇氣は懲りもせず、買ってもらった本を私の所に持ってきて、読んでくれとせがむのです。私は仕方なく「又ドラエモンか？のび太はどこだ？」と尋ねると「これ、ウルトラマン！」と言うのです。しかし、そんな事が繰り返される中で、持ってきた本をドラエモンなのか、ウルトラマンの本なのか乗り物の本なのか、私に言ってから手渡す様になりました。そして、その絵本に描かれている絵が何であるか勇氣が説明するようになり、その絵がページの何処に描かれているかを、私の手を取って教えるのです。そして私は又勇氣に尋ねました「お兄ちゃん目が見えないから何処にドラエモンが描いてあるか教えてくれているの」、勇氣は「良くわかんないけど、ドラエモンここ」と私の手を取ってドラエモンの描いてある場所に持ってゆくのです。私はやっぱりまだ無理なんだなーと思いました。

妹に言わせると、ただ周りの大人達がお兄ちゃんにしていることを、自分もしてあげたいと思っているだけで、目が見えないということはまだわからないんじゃないかと言うのです。今では勇気だけでなく、元気まで私の所におもちゃを持ってきて、わけのわからない言葉を発しながら、おもちゃを触らせるのです。子供と遊ぶというのは楽しい事だが、二人となるとちょっときついものがあります。私の周りではしゃぎ回っているこの二人の子供が私が視覚障害者であるという事を何時わかるのだろうかという疑問は考えなくなりました。何故なら、障害者を街で見掛けた時、冷たい視線を浴びせるような、そんな大人にならないと確信しているからです。そんな二人に「目が見えなくて可愛想だね」などと言われる様な事があつたら、私は「目が見えなくても、お前達より出来る事が沢山あるんだぞ、えらいだろ」と言い、二人に「うん、お兄ちゃんはえらい」と言わせる様な生き方をしていきたいと思っています。その為に、今何をすべきか、まずは外に干してある洗濯物をしまう事かもしれません。

最後に、原稿を書くために勇気と元気の年齢を確認の為、妹に電話をしたところ、嬉しい話を聞かされました。それは音声信号が何の為にあるのかを勇気に説明したところ、勇気の口から「お兄ちゃんの信号機か？」という言葉が出てきて、それからというもの、街に出て、音声信号の音を聞くと「お兄ちゃんの信号機だ」と言う様になったとの事です。電話を切った後、私は「いい事を聞かせてもらったなあ、こんな時は男は酒を飲むのだろう」と心で思いながら、冷蔵庫の中にある缶ビールを手に取りました。

J R P S 神奈川支部会報の点字版、テープ版を希望
される方は神奈川支部事務局までご連絡下さい。

神奈川支部事務局：中村善暁

〒253 神奈川県茅ヶ崎市萩園1445-6

TEL. (昼) 04 *

(夜) 04 *

FAX. . . . 04 *

—◇編集後記◇—

だいぶ日が長くなってきましたね。穏やかな春が到来、入学のシーズンです。入学といえばこの春から学校に通われる会員の方もいらっしゃるね。心新たに頑張ってください。編集部ではみなさんからの投稿をお待ちしています。何か気付いたこと、感じたこと、役立つ情報等ありましたらお便り下さい。

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：J R P S 神奈川支部会報編集部
阿部直之

〒213 神奈川県川崎市高津区坂戸 2-7-9-502

TEL・FAX 044-850-5693

E-mail UE4N-AB@asahi-net.or.jp

定価 200円