

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)
2001年 6月2日発行 SSKA増刊・通巻3886号

SSKA

ああるびい

神奈川支部会報第19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



JRP SSKA 神奈川支部

神奈川県民サポーター支援会員（順不同）

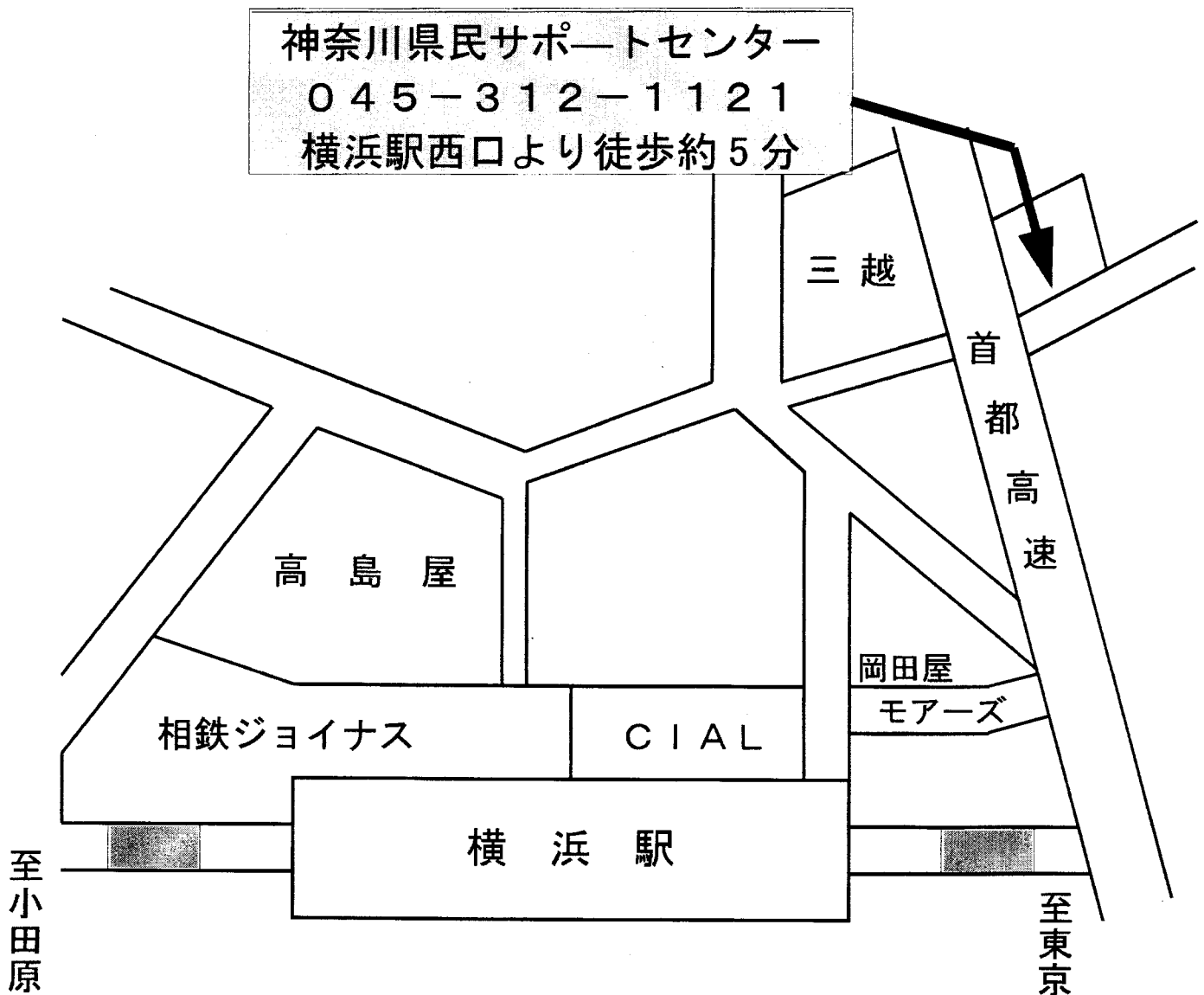
- ・（株）東栄エンジニアリング
- ・（有）結伸工業
- ・ 英弘精機（株）
- ・ フォトプレジジョン（株）
- ・（株）ナカダ技研
- ・ 高木 緑様
- ・ 木村邦雄様
- ・ 細川和明様
- ・ 豊嶋識明様
- ・ 宮戸征美様

☆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 の活動 —	2
● J R P S 神奈川の活動予定	2
【ウッチャンの特別企画～陶芸1日体験教室～】	2
— 情報コーナー —	3
● 保健所での講演会相談会のお知らせ	3
● こんな新聞記事読みましたか？	4
● 連載 よもやま情報（15）	6
● ドラエモンのポケット	8
— 投稿 —	9
● 理療科（盲学校）奮戦記 No. 12	9
● 「勧め！投稿文」	13
● ウッチャンの体験記シリーズ	15
● 俺の生き様 No. 4 “家庭の厄介者”	18
● 「初めてのボランティア」	20
● 合宿交流会（日光）に参加して	20
● 神奈川支部交流会に参加して（前編）	22

— J R P S の活動 —

● J R P S 神奈川の活動予定

- 6月16日(土) ウッチャンの特別企画
(詳細は下段)
- 7月 1日(日) 第6回神奈川支部定期総会
(詳細は別冊の議案書をご参照)
- 8月11日(土) 午後1時～4時
ミニ集会(サポートセンター7階705)
- 9月 9日(土) 午後1時～4時
ミニ集会(サポートセンター7階710)

【ウッチャンの特別企画～陶芸1日体験教室～】

見える見えないは考えず、自分の感性を信じ、イメージを膨らませ、何もない空間に自分の描いた形が出来、それに触れることの出来る時間を味わおう！

日時：6月16日(土) 10時～12時

場所：横浜ラ・ポール2階 創作工房

(横浜ラ・ポールは新横浜駅より徒歩約10分。駅前バスターミナルより無料送迎バス有り)

定員：15名

参加費：1000円

申し込み締め切り：6月11日(月)

連絡先：04 * * * * * (内田)

04 * * * * * (中村)

※参加するにあたり、「何を創作したいか」考えておいてください。

～御詫び～

今回、6月のミニ集会が開催できないため、急遽、陶芸教室の企画を立てました。横浜ラ・ポールと陶芸ボランティアの方々のご好意により開催できるのですが、定員数は15名に限定させて頂いています。参加希望にもかかわらずお断りする場合がございますので、その時はご容赦ください。なお、陶芸教室は今後定期的を開催していきたいと考えていますので、今回参加出来なかった会員の方は、次回を楽しみにしててください。また、今回は緊急企画のため、新横浜駅周辺に誘導者及び案内係を配置出来るかどうかわかりませんので、申し訳ありませんが心配な方は各々で誘導者の手配をお願いします。

—情報コーナー—

●保健所での講演会・相談会のお知らせ

今年も各地の保健所・保健福祉事務所で、網膜色素変性症の患者・家族を対象に医療講演会・相談会が開催されます。ここに記載されていない所でも開催されるかもしれません。市町村の広報には必ず記載されるはずですから見落としのないように気をつけて読んで下さい。又、開催されない地域では、最寄りの保健所に問合せや、要望をしてみてください。要望があればきっと開催されると思います。

6月 6日（水）津久井保健福祉事務所

講師：青木繁先生（青木眼科・前北里大学助教授）

時間：13時30分～15時30分

6月16日（土）横浜市南保健所

講師：高野雅彦先生（横浜市立大学）

時間：14時～16時

6月29日（金）相模原保健福祉事務所

講師：仲泊 聡先生（県リハ病院）

時間：13時30分～15時30分

●こんな新聞記事読みましたか？

（4月29日朝日新聞日曜版）

「網膜色素変性症 進行遅らせる飲み薬で治療」

答える人—安達恵美子さん・千葉大学医学部教授（眼科）

<質問>

「67歳の女性。視野が狭くなり、家の中で柱などにぶつかります。外出した時も何度か自転車に接触しました。病院で網膜色素変性症といわれました。失明の可能性がある」と聞き、不安です。どんな治療を受ければよいのですか。（神奈川・K）」

（問）視野が狭くなると生活に不便を感じます。事故の危険もあります。

（答）この病気は、ゆっくりと視力が低下するのが特徴で、働き盛りになって初めて気づくケースが少なくありません。「そそっかしい性格だ」と勘違いされがちですが、実際には、視野が狭くなって、見える範囲の外にある湯飲み茶わんを倒してしまったり、飛び出してきた自転車を認識できずに衝突したりするのです。国内の患者数は4万人前後と推定されます。

（問）見え方がどう変わるのですか。

（答）症状の進み具合によって「中心部だけが見える」「ドーナツ状に視野が欠ける」「視野のあちこちに小さな島のように見えない部分ができる」などのパターンがあります。

（問）ほかには？

（答）暗い場所でものが見えにくくなります。夕方やくもりの日も

外出には注意が必要です。夜間に、どうしても外出しなければならぬときなどは、光の強い携帯用ライトを使うことをお勧めします。

(問) なぜ視野が狭くなるのですか。

(答) 目をカメラにたとえると、神経細胞が並ぶ網膜はフィルムにあたります。この病気は、本来は透明なフィルムである網膜に、シミのような色素斑ができます。はじめのうちは明暗に関係する細胞が機能しなくなり、やがて視力や色などにかかわる細胞にも障害が出てきます。

(問) 色素斑の原因は？

(答) どうして色素斑ができるのかは、あまりよくわかりません。原因遺伝子がいくつか発見されていますが、私たちの調査では、家系に発症者がみられない患者さんも6割にのぼります。遺伝について心配な人は眼科の専門医に相談されるといいでしょう。

(問) 失明するのですか？

(答) 私たちの調査では、60歳以上で7割の人が0.1以上の視力を保っています。両目とも失明して光を感じなくなった人は246例中、1例だけでした。米国では両目とも失明する確率は0.5%以下という報告もあります。従来考えられていたほど失明の危険性は高くないことが、最近の研究でわかってきました。

(問) 治療は？

(答) 今のところ、根治療法はありませんが、病気の進行を遅らせる目的で網膜の血管を拡張して血液の流れを良くする薬や植物系のビタミン剤を飲みます。ビタミンAを大量に飲む方法もありますが、まだ研究段階で、効果が科学的に確認されていません。

(問) ほかの病気になる心配はないのですか。

(答) この病気が進行すると、合併症として白内障になることがあ

ります。視力の低下に輪をかけることになるので、眼内レンズを入れる手術をします。

(問) 仕事に支障が出ませんか。

(答) 症状が進行しても働き続けている人もいます。読書や書類をみるとときには拡大率の高いルーペや、文字を画面に大きく映し出す装置が役立ちます。

(問) 日常生活の注意は？

(答) 強い光に当たると病気が進むという動物実験があり、これを防ぐ意味もあって専用のサングラスが勧められています。しかし、色が濃すぎると、暗い場所ではかえって危険です。ストレスをためず、健康的な生活が大切です。

患者や研究者らでつくる日本網膜色素変性症協会（043・222・0209）に相談して下さい。

●連載 よもやま情報（15）

① ニュービジョンってご存知ですか？

弱視の方には、けっこう便利なものではないでしょうか。ひまわり石川支部の光井峰生さんのご協力により、以下にカタログの一部を掲載します。

—様々な病気の方に対応！—

ポータブルで、リチウム電池を使用、バックに入れて持って歩ける。バッテリーは断続使用が可能、映画なども最後まで見れる。メガネの上から使える。PCにつないで人が部屋に入ってくるのがわかる。テレビの番組も見れたり、DVDも見れる。周知のようにイメージを拡大したり強化することは、視覚に問題がある患者には大変役に立ちます。ニュービジョンはちょうどメガネのように患者の眼前に直接ふたつの小さなLCDスクリーンを置いて個人用ディスプレイの中で、像の拡大強化を実現したものです。患者が必要な光学系を

用いてイメージを5倍から無限まで、また、何かを読むときには10倍まで拡大します。さらに、個々の患者のニーズに無限まで合わせてイメージの強化策をとることができます。ニュービジョンは独特のフォーカスシステムを使用していますので、どんな仕事の時にも患者が頭の角度や距離をちょうどよい状態に保つことが出来ます。このような物は他にはありません。一つのコントロールキーを回すだけで、患者は適切な頭と眼の位置を維持しながら無限大から13cm離れた所までを見ることができます。ニュービジョンは、約170グラムの重さでこの種としては、もっとも軽いシステムです。

詳しいことは「三和器機株式会社」

石川県金沢市石引町4丁目4-6 076-222-1655へ、
お問い合わせください。

② 視覚障害者鉄道の旅2001

この本を全国視覚障害者外出支援連絡会（JBOS）が、出版しました。駅の構造の説明や、各駅の電話番号援助ボランティアグループ一覧など、外出に役立つ情報満載。墨字は普通と拡大、点字、テープ、フロッピーディスクがあります。墨字普通版が、1冊1000円。送料は5冊まで300円

申し込み・問い合わせは、同出版部 03-3341-6351

（FAX兼用）。

※現在、問い合わせが殺到しているため、FAXの申し込みの方が通じやすくなっているそうです。

●ドラエモンのポケット

♪こんなものいいな・できたらいいな♪

最近是不景気でポケットのなかが寂しいのだ。あんまり良いアイデアも浮かばない。貧すれば鈍す。昔の人は賢いネ！だけど政府も視覚障害者に少しは目をむけたのかな？正月の厚生労働省の人工眼への本格取り組み報道に続いて、今度は文部科学省が網膜再生プロジェクトを発足させるという。次回はとっておきのネタを提供します。今回は新聞記事で我慢してネ！

<角膜・網膜を再生、文科省、10年後メド確立、来年度からプロジェクト> (掲載日：2001/5/8 媒体：日経産業新聞)

文部科学省は、失明した人の視力を回復する再生医療の研究プロジェクトを来年度から始める方針を固めた。角膜や網膜を再生させる最先端の医療技術を10年後をメドに実用化する。日本には30万人もの失明者や重度の視力障害者がいるといわれており、再生医療技術を確立し患者を半減させる計画。プロジェクトでは大学や公的研究機関に研究費を助成して、現在の角膜移植に代わる角膜再生医療や、網膜や視神経を再生させるための技術開発を促進する。10年間で数10億円を投じる見通し。研究機関の選定や助成規模などは、6月ごろまでに詰める。文科相の諮問機関である科学技術・学術審議会が政府の総合科学技術会議（議長・小泉純一郎首相）での審議を経て、来年度からスタートさせる。

角膜の混濁や変形で視力を失う患者は、これまで角膜移植が唯一の治療法だが、年間の角膜移植件数は米国の20分の1以下。一方、角膜再生医療は、目の表面にある角膜幹細胞を移植する方法で、すでに臨床でも成功例が出始めている。新プロジェクトではこうした幹細胞を量産する技術や免疫拒絶が出ないように作製する技術の開発を後押しする。網膜や視神経再生については、現在、ラットを使っ

た実験で神経幹細胞の網膜移植に成功した報告はあるものの、光の認識はできていない。角膜に比べると再生技術は格段に難しく、こうした基礎技術の確立から支援していく。

網膜や視神経の再生医療が確立すれば、遺伝性の病気で視力を失う「網膜色素変性症」や、年をとるにつれて視界の中心部分が見えなくなる「加齢黄斑（おうはん）変性症」、失明の主要因である緑内障などへの治療にも応用できるという。

— 投 稿 —

●理療科(盲学校)奮戦記 No 12

小田原市 佐々木裕二

前回、1月の会報ではお休みしてしまいました。国家試験間近のため勉強に専念させていただきました。おかげさまで無事合格することができました。ありがとうございました。今回は、その国家試験の様子とその後をご報告し、最終回とさせて頂きたいと思います。

〈受験勉強〉

3年生の臨床は1月で終わります。そして1月末には最後の模擬試験、2月は午前中のみ復習のための授業、午後は希望で補習か自宅学習、それも最後の1週間は自由登校となります。国家試験は、2月の第3土曜が按摩、日曜日が鍼と灸です。問題はそれぞれ基礎科目が140問+理論が10問です。基礎・理論共に60点以上をとらなければなりません。受験勉強はほとんど過去の問題を見直して行きます。まあどの資格試験もやり方は似たようなものです。しかし私にとって大変だったのは範囲があまりにも広く感じられたことです。それは、現代医学としての臨床医学やリハビリテーションと東洋医学としての臨床論、つまり経絡（気の流れ）や陰陽五行論のような古典的な臨床理論が全く独立して存在しているからでした。

ちょっと専門的になりますが、現代の鍼灸は経験医学としての東

洋医学的な側面と、科学的な理論で治効メカニズムを解明しようとする現代医学的な側面が混在しています。そして、その科学的な解明が東洋医学的理論を解明できていないことが私たちを混乱？に追込んでいるのです。そのため、一方では、陰陽五行とか気の流れとか目に見えない理論を学び、また一方では、循環系とか神経とか反射とか解明できている範囲での鍼灸の治効メカニズムを学ぶことになるのです。一つの疾患、例えば頭痛を訴える患者さんに対するアプローチの仕方が東洋医学的な方法と現代医学的方法と複数出てきてしまうわけです。それは現実のものとしてしょうがないのですが、そのギャップにとまどってしまう訳です。また、自分自身がどのような治療スタイルを選択するのか選択を要求される訳であり、試験範囲も広くなると言うわけです。

閑話休題。

受験勉強と言っても今更全てを復習できるわけありません。クラスメイトとの話の中で、「あっ、そうそうそんなのもあった。」
「それ何だっけ？」「それはこうだよ、」とか何とか言いながら、焦ったり安心したりしながら時間が過ぎていきました。受験日当日も同じで、友達との会話の中から、自分の理解してないところを一生懸命補いました。

〈試験当日〉

前日の夜から横浜駅から10分位のビジネスホテルに泊りました。以前紹介した、ブラジルからの留学生エジソン君と一緒にです。2日目は他のクラスメイトも一緒になりました。私は、3年間の全てのノートが収まったパソコンと要点をまとめたプリントを持ち込み万全の体勢だと自分に言い聞かせていました。しかし、見直すところは自分が重要だと思っているところばかりで「ノートにまとめてないところが出たらどうなるんだろう！」とか、「あれも見なきゃ、これもまだ完全じゃない！」と心ははらはらです。結局安心できるのはクラスメイトとの話に戻ってきてしまいます。

私は拡大読書器での受験でした。受験方法は、墨字が普通文字、

拡大文字、超拡大文字の3種類。そして、点字とテープ。拡大読書器やルーペ、照明スタンドの持ち込みもできます。時間は午前3時間で80問、午後3時間で80問です。問題は4択で問題用紙の解答の番号に直接丸を付けます、マークシートではありません。また、ご丁寧に自分の解答を持ち帰るためのメモ用紙と試験終了後もう一冊問題用紙がいただけます。これは先輩方の要望による改善だと聞いています。ありがたいことです。これで、自分で採点ができます。

何度も行なった模擬試験のおかげで、ペース配分もチェックすべきこともバッチリです。(最初はよく一番上とか下の問題を飛ばしてしまうことがありました。視野のせい?性格のせい?)じっくり見直して1時間ほど残して退場したと思います。墨字の人には十分な時間ですが、点字の人は時間が足りないと言っている人もありました。昼食の時間には、本当は次の試験の準備をしなければならぬのに、終わった試験の内容で「あれは何だった?」「良かった!おんなじだ。」「えっ!そうなの・・・。」と一喜一憂していました。そんな調子であっという間の2日間でしたがぐったり疲れてしまいました。

試験が終ると、後学校に行くのは、答え合わせと、大掃除そして卒業式だけです。

〈卒業式そして・・・〉

卒業式は、私の44才の誕生日間近の3月16日でした。セレモニーが終ると、お世話になった、理療科の先生方や、治療室・事務室・食堂まで担任に引き連れられてみんなでぞろぞろと挨拶回りをしました。その後、音楽室で今年は歌わなかった、「仰げば尊し」を力一杯歌いました。この歳でも、なかなか良いもんだと本当に思いました。

〈さよならエジソン〉

4月8日、3年と1ヶ月日本で学んだエジソンが成田から帰りました。地球の一番遠いところから来たのに、日本語ができ、点字ができ、しかも按摩は経験者で。とても身近で居ることが当り前のよう感じていたけれどももうすぐには会えなくなるということがに

わかに現実になってきました。彼が同じ疾患で苦勞していることを思うと、日本で何かを掴んでこれからの人生に自信と希望を持って帰れるようにといつも思っていたにもかかわらず、日本の社会の矛盾を色々指摘されて、反対に日本が嫌いになってしまっただろうかと心配でした。

当日は、既に福岡に出発してしまった人と病気で来れなかった人以外クラス全員が成田まで見送りました。先生や寮母さんも来られ、きっと良い思い出の最後を締めくくれたと確信しています。がんばれエジソン！

〈げんき堂、開業！〉

按摩・鍼・灸の免許証は5月中旬に届きました。そして先日保健所に開業の届けを出してきました。みんな進路には苦勞していました。年齢的なこと、就業時間や通勤距離のことなど。とても選べる状況ではありません。しかし、この原稿を書いている現在一名を除き何とか就職が決ったようです。

私の第一希望は治療院で修行してから開業でしたが希望に会うところがありませんでした。それでいきなり開業です。まあおじさんには一番多いパターンですが・・・。場所は自宅です。と言っても県営住宅の一室です。タタミの上に合板を敷き、カーペットを敷き、ベッドを置きました。それでもなんやかんやと30万位はかかっちゃいました。

さあ、いよいよ営業です。受皿の次は宣伝をしなければなりません。それにもっと重要なことは、治療のための勉強もしなければなりません。今の状態では患者さんの状態を聞いてから参考書を開かなければなりません。こんなんで出来るんだろうか？

〈3年間ありがとうございました〉

本当にいいタイミングで出会ったJRPS。いろいろ励まされたお返しになればと軽い気持で始めましたが、原稿はいつも試験の間近！作文は苦手、だらだらとした抑揚のない文章でちっとも面白くなかったと思いますがそれでもたまたまに読んでよと言ってくれる

人がいて何とか続けられました。皆さん本当にありがとうございました。これからが本当の奮戦記かも知れません。また機会があったら投稿させていただきます。

P. S. ブラジルのエジソンからE-mailが届きました！地球の裏側とだっておしゃべりが出来ちゃう！ブラジルはポルトガル語、でもローマ字日本語でバッチリですよ。

それではまた、ミニ集會でお会いしましょう。

●「勧め！投稿文」

川崎市 岩佐浩司

皆様こんにちは！岩佐@川崎市です。タイトルは電波少年をパロったものだが別に見ている訳ではない。「投稿文の勧め」では面白くないと思っただけです。さて、はるかその昔？神奈川支部設立總會の日、私は朝早くほかの仲間と一緒にお手伝いの真似事をさせて頂き、總會は無事終了した。あくるミニ集會の日の出来事です。「神奈川支部設立總會に参加して」というタイトルで、みんなで投稿しようという話になった。音頭とりは例によって中村善暁さんだ。これに頭を抱えてしまったのが私、生まれてこの方、学生時代を除いて文章を書いたことが無い…。手紙だってJRP Sに入会してからだ。結局私は書けなかった。そして、支部会報第3号を見て青ざめてしまった。なんと、ミニ集會の主な連中は（役員をのぞいて）皆、投稿しているのだ。この瞬間、罪悪感ではないが自分だけ投稿しなかったという後ろめたさを感じちゃったのである。思案した私はやむなく次号の会報に苦心してやっとの思いで投稿した。それが支部会報第4号の「セミの声」でした。あるミニ集會の日、中村さんから「岩佐さん、あの投稿文なかなか評判いいですよ」「あっそう？」気の無い返事をした私だが肩の荷が降りたというか、後ろめたさから解放され、二度と投稿文を書くことが無いように祈ったのでした。しかし、投稿する前と後で私が想像もしなかった事が起こった。自

分の投稿文を何回も読み返しているのです。そう、たかだか百数十人（当時は）に読まれるだけなのに、活字になるのがこんなに面白くて嬉しいものとは思っても寄らぬ事でした。しかし、自分の人間としての中身を考えると、また投稿する気がしませんでした。実際、次に投稿するまで、1年数ヶ月要しています。そうしてポツリポツリと投稿する事、何回目でしょうか、7～8回でしょうか？また、自分の思いも寄らぬ事が起きてきました。面白い面白くないを別にすれば、いくらでも書けるようになってきたのです。（実際は駄文が多く、1、2ヶ月もすると内容が色あせてしまうので、そう簡単には投稿出来ませんが・・・）それから投稿することによって恥をかくこともある。例えば、今の星の世界を語るのは良いとしてもマウナケア山頂に日本の「すばる」望遠鏡が建設中であることを私は知らなかった。でもこれはご愛敬というもので、それもまた楽しである。投稿文など自分には無縁と思っている人程、面白かもしれないし匿名でも良いのですから。

今、アイヤ会のメーリングリストに参加させて頂いている（詳しくは本部会報31号参照）このEメールも投稿文を書く事がなかったらやらなかったのではないか。（それまでやった事がない）メール文といってもそんなに短いのはなく、メール文を書くのと投稿文を書くのは通じるものがある。そういう意味で中村善暁さんにはすごく感謝しています。あの、みんなで投稿しようの声がなかったら岩佐は絶対投稿する事はなかったし、Eメールもおそらく興味示さなかったと思います。皆さんの中には自分が投稿する事など想像もつかない、無理だと思われる方がおられませんか？投稿文はむしろそういう人こそ書いてもらいたい。面白いのは人格とか頭の良さはあまり関係無いと思う。現に私やウッチャンでも書いている（ウッチャン怒らないでね？冷や汗。。）それに今は本音が受け入れられる時代だから、正直に書けばきっと心に打つものがあるはずだ。貴方も書いてみませんか？投稿文を。

●ウッチャンの体験記シリーズ 「ガンバレ！」

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のこと、スーパーに買い物に行こうと歩いていると、道路に座り込んでいた少年たちが声を掛けてきて、スーパーまで連れて行ってくれると言った。平日、道路に座り込んでいるのだから学校はさぼったのだろう。髪は茶髪かピアスもありか、と想像を巡らせていると、少年たちはスーパーでどうやって買い物をするのかと不思議そうに聞いてきた。そのスーパーでは、今は誘導してもらって買い物が出来るようになっていると答えると、「ふーん」と初めて聞く話に興味を持ったのか、いろいろな質問をしてきた。サービスカウンターまで送ってもらい別れたのだが、買い物を済ませ外へ出ると、少年たちがまた声を掛けてきて、「店の中はいいとしてもさ、あとは一人で歩くんだらう？俺達暇だからさ、付き合うよ」と言う。ハンバーガーを買いたいと言うと俺達も腹が減っているからマックに行こうと言うので、ドリンクぐらいならおごってやるから一緒に食べようと誘うと、「ラッキー！」と少年らしい声をあげた。その頃、少年たちがバタフライナイフを持ち歩いているということが社会問題になっていたので、「君たちもバタフライナイフを持っているのかい？」と聞くと、「持ってるよ。だけど、学校に行く時だけさ、普段は家に置いてある」と言う。どういうことかと聞くと、少年たちは「学校が一番危ねえんだよ。普段は仲間と一緒にいるから安心だけど」と言った。「君たちにとって一番危険で敵が多いのは学校なのか？」と聞くと、「そうだ」と答えた。声の陰りが気になったウッチャンは「俺も高校生の頃、ナイフを持っていた。バタフライナイフよりももっとすごいやつを持っていたものさ」。案の定、少年たちは「どんなナイフ？」と乗ってきた。すかさずウッチャンは「バターナイフ。パンにバターやジャムを塗るときにも便利だしな」と返すと、少年たちは「何だ、オヤジギャグか」とあきれたようにケラケラ笑った。明るい笑い声

だった。バス停まで送ってくれた少年たちは「また見かけたら声掛けるよ、頑張ってね！」と言った。少年たちの声がずっと心に染み込んできた。「ありがとうよ。お前らこそ頑張れよ！」ウッチャンの声が少年たちの心に染み込んだらうか。

また、ある日のこと。ミニ集会に行くために駅のホームを歩いていると、一人のおばあさんに声を掛けられた。「自分は途中下車になるけれど、横浜方面なので一緒に行きましょう」と言われ、おばあさんの誘導で電車に乗ったのだが、このおばあさんとはその後何回となく会うことが出来た。初回、別れ際に「気をつけてね、頑張ってください」と言われ、2回目に会ったときは「覚えてますか？」と呼び掛けられ、3回目からは「お元気でしたか？」で始まった。おばあさんが降りるまでの約20分間は、お互いの話をしたり聞いたりする貴重な時間になっていった。断片的ではあるが、戦前、戦中、戦後を必死に生き抜いてきたこと、今は定期的にある病院へ通っていることを話してくれた。(おばあさんが降りる駅にある病院と言えばガンセンターであるため、そのことに触れるわけにはいかなかった。) おばあさんがその駅を利用するようになってから、度々視覚障害者を見かけるようになったと言う。白杖を頼りに一人で歩いている人や、誘導されて歩いている人たちを目にしているうちに、自分なりに誘導の方法がわかってきたのだそう。それからは困っていなような人を見かけると、声を掛けるようにしていると言う。そんな障害者の中でも、杖を使って歩いているのにまるで見えるように歩いているのに感心して見とれるあまり、声を掛けるのも忘れてしまったこともあったそう。それを聞いたウッチャンは「俺も見とれるくらいの歩き方だったでしょう」と言うと、おばあさんは「いえ、あまりにも危なっかしくてすぐ声を掛けてしまったわよ。まだまだ修行が足りないわね」と大きな声で笑った。電車を降りるとき、いつものように「頑張ってね」と言ってくれるおばあさんに対して、「ありがとうございます。おばあさんも気をつけて頑張ってください」と言葉を返した。

人と出会い、言葉を交わす中で、「頑張って」とよく言われる。障害者が何かをやっていると「すごいですね」「偉いですね」そして「頑張ってください」頑張れとはどういう意味だろう。何かに対して頑張れと言っているのだろう。頑張っている人に頑張れと言うことは追い討ちをかけるようなもので、簡単に言うべきではないと批判する専門家もいる。確かに否定できない部分もある。ケース・バイ・ケースの場合もある。もっと辛辣に言うならば健常者のこの言葉の裏には、自分のことじゃなくて良かったと言う思いが見え隠れする。あの人とは違うと思うことで、私はみんなと一緒にというアイデンティティを得ているように思うからだ。しかし、それは当然のことであり、経験のない健常者には想像力を持って補ってもらうしかなく、私ならどうするかな、出来るかな、と思ってもらえたらいいのではないかと思う。問題なのはむしろ障害者側の閉ざされた心の中にあるのではないだろうか。「何が頑張れた。お前らに何がわかる」と叫ぶ気持ちは十分にわかる。ウッチャンもムカつく思いをしたことは一度や二度ではない。だが、数多い出会いの中でたくさんの親切や優しさに触れ、名前も知らない自分に対して社交辞令ではない、何かその人の心の中から表現したい思いが湧きあがり、その思いを表す言葉が「頑張って」ではないかと感じるのだ。先に書いた少年たちの「頑張ってね」も、おばあさんの「頑張ってね」も、それぞれの心の底からの励ましのメッセージだと受け止めている。ウッチャンは素直にありがとうと感謝の言葉を述べたい。日々、人は様々な思いの中で生きている。苦悩することの深さは誰もみな同じであろう。障害者も健常者も関係なくウッチャンからみんなへ心からの思いをぶつけるならば、この言葉しかない。

ガンバレ！ ガンバレ！ ガンバレ——！

●俺の生き様No. 4 “家庭の厄介者”

横浜市 座頭市

あれは今から15年前、会社の診療所で「最近、視力が落ちたんですが」、じゃあ、こちらへと暗い診察ゾーンへ、ウロウロと座る椅子を探していると、眼底をみましょうとなり、「親兄弟親戚に眼の悪い人はいますか？」に「いいえ」と答えると改めて検査しましょうとなり、T大病院で検査「網膜色素変性症」を告げられた。医学書では失明に至る遺伝病とあった。ガア〜ン、担当医から10年、20年とかけて悪くなる慢性病と説明された。誤診を期待して、隣のJ大病院で再受診、同じだった。失明の2字が大きくよぎる。帰路、涙が止まらない。親、兄弟に話したが「眼の悪い人はいない」、「年をとると誰でも眼は悪くなる」、「八つ眼鰻を食べろ」となり、実家にまで心配を広げただけだった。

当時、妻は2人目の出産を控え里帰り中で、遺伝する！墮ろせなんて言えないし、でひとり悶々としていた。そして、子供は無事誕生、しばらくは表面上、平穏な日々が続いた。そんなある日、妻に眼のことを話した。妻は「前から眼はおかしい」と思っていたとのことで特に驚いた様子はなかった。J大で開かれた医療講演会・相談会に行った。アダプチノールも飲み始めた。そのころ、新聞記事で知った関西地区の「あせび会」に連絡し、会報などを送ってもらった。妻に会のことを話すと「今は入らないで」と言われた。

その後、車の運転では街灯のないトンネルで面食らったり、交通事故に遭ったり、夜間、どぶ川に落ち、頭部内出血で入院、自転車で歩行者にぶつかり事故になったりなど、眼が原因と思われることがいろいろあった。どぶ川に落ちたことで車の運転もやめ、廃車にした。マイカーのない不便を感じる日々が続いた。自転車事故以降は通勤は電車・バスに変えた。車も自転車も駄目、行動が制約されるのは辛かった。妻から「眼ばかりが病気じゃないのよ」と窘められ落ち込んでられなくなった。

夜間、人にぶつかることが多くなった。どんどん視力が低下する。

なにかと妻の助けも必要になってきた。妻の機嫌も伺いながらもすまないとのお思いにかられる。お茶をこぼす、ご飯をこぼす、ごみ箱にゴミがはみだす、靴は脱ぎっぱなし、などだらしない行動が目立つようになった。靴下は揃えられないなど身の周りの整理整頓ができなくなり、物探しに時間がかかるようになった。妻にあそこ、そこなどと言われ右往左往、妻の言い方はなかなか変わらない。大変なのは水などこぼしても気づかず大騒ぎとなる。家庭内の厄介者になってしまった。子供たちには、特段、眼のことは話していない。でも、夜、眼が見えにくいのは子供のときから解っているようで中学生の息子に夜間誘導されたこともあった。今は音声対応パソコン、拡大読書器、白杖とくれば「おとうさんは眼が相当悪くなった」と感じているだろう。今のところ、子供に病気の徴候がないのが救いだ。遺伝するかも知れないなんて言えないし、先々、俺の眼で子供の結婚話に差し障りがないだろうか？と鳥越苦労している。1日も早く治療法が確立して欲しい。

ある視覚障害者の友人は「お願いします」、「すみません」、「ありがとう」の3つの言葉を多く使うという。不器用な俺にはなかなか口にだせない言葉だ。家庭にあっては男として、夫として、父親としてできないことが多くなり辛い、ついつい消極的な生き方になってしまうのは残念だ。分かっちゃいるけど、時々、癩癩玉が爆発し、些細なことから夫婦喧嘩となる。妻もきっと「なんで私がこんな苦労を・・・」と思っているだろう。歌の台詞じゃないけれど「誰のせいでもありゃしない、みんなオイラが悪いのさ」である。少しずつ少しずつ眼が悪くなる。補助具を使ってもできることはすこずつ減ってくる。他人の力がないと生きられない。所詮人間、生まれる時や死ぬ時は人様の助けが必要なものだが・・・酒飲んで一時忘れても根深くある失明への不安、「妻よ、子供らよ、ごめ～ん」

(追伸)

私はカタログや現物を見、考え抜いて？拡大読書器を購入したつもりでしたが・・・価格差はあるにしろ、職場の読書器に比べ自

宅のは画質がいまいちです。自分の眼で細い罫線、薄い字が見え易いか、いろいろ試していたらと悔やんでます。

話は変わりますが、昨年12月に申請しました障害年金が、お陰様で認められました。やれやれです。

●「初めてのボランティア」

静岡市 興津佳奈枝（小5）

今日は、お母さんの用事で東京へ朝早くから出かけました。全国から100人以上の人が来ていました。私は、中村さんという役員のおじさんを手引きするボランティアを初めてやりました。手引きをするのは簡単そうだと思っていたけれど、意外と難しかったです。特にせまいところを通るとき、最初は、声をかけるタイミングがわからなくて、おじさんは5回以上、ぶつかってしまいました。それからは、声をかけるタイミングに気をつけたので上手にできました。おじさんが「ありがとう。助かったよ」と言ってくれたので、私でもできることがあるんだなあとうれしかったです。東京は遠くて、なかなか行けないけれど、いつか、また、ボランティアに行きたいなと思いました。

●合宿交流会（日光）に参加して

鹿児島県 市来靖弘

神奈川支部会報を愛読の皆さん、こんにちは。私は今回も参加させて頂いた、鹿児島からやってきた市来です。初日（21日）は、私自身皆さんと早く再会したい、おしゃべりをしたいという気持ちで気がはやり、9時30分には集合場所の天理ビル前に着いた。生憎、天候のほうは曇り、時折小雨の降る天候だったが、参加者32名が揃い、予定通り「あおぞら4号」に乗って出発した。道中は渋滞もなく、宇都宮で昼食、餃子をすすりながら歓談した。ガイドさんの

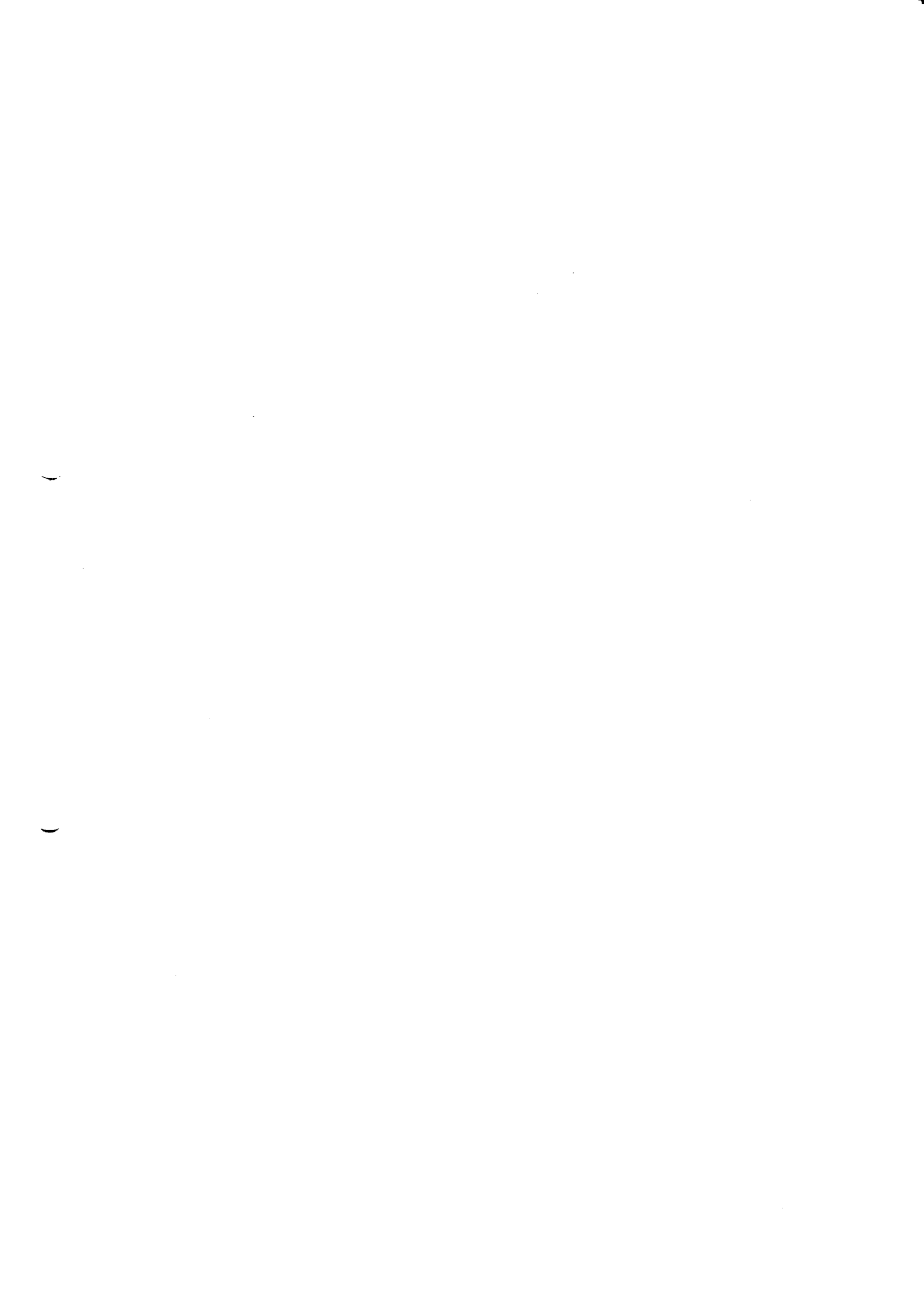
案内により日光へと向かう。ここでも霧に邪魔され視界悪し、ホテルへと直行した。予定より早めの到着となり、まずは事故なく1日を終えようとしている。夕食まではたっぷり時間があつたため、各々思い思いに行動、温泉に入る者、酒を交わし歓談する者・・・いよいよ宴会の時間、本日のメインイベント。ウッチャンの軽妙な司会により宴会が進んでいった。2次会は何時から何時頃まで飲んで交流を図ったか、私も酔って覚えていない。かなり盛り上がったようだ。飲むほどに酔うほどに初日が終わった。2日目の朝を迎え、これまた昨日の天気とは打って変わって快晴。朝食を済ませ、9時30分に日光東照宮へ約2時間余り境内を見学、案内（説明）を受けた。行動するにあたってそれぞれペアを組み、移動した。私は、大窪さんのお母さんと境内を共にした。石段の多い日光東照宮、健康に役立った。東照宮は3回目だが、こんなに隅から隅まで拝見したのは今回が初めてだった。日光はいつ来ても何回来てもケッコウな観光地である。東照宮を後にして昼食。歩き、動いたせいか、腹も空き、お茶代わりにビールを一杯、これがまたうまかった。時間もそこそこに一路横浜へ。車中後半は、唄あり、詩吟あり、カラオケ等で盛り上がった。無事終着地に着き、天理ビル前で別れを惜しみながら解散した。

この2日間を通じて感じたこと・・・今回は、他支部との交流はなかったが、沖縄、鹿児島、秋田より特別参加を含め、家族あり夫婦ありで家族ぐるみの楽しい会であった。私にとって1年ぶりの再会、また久々の再会、初めての出会いの人とおおいにふれあい、充実した交流だったと思います。これも大窪さんの献身的なサポートによるものと深く感謝申し上げます。例年は2月の寒い時期だったのが、今年は陽気な4月ということで行動もしやすかった。また、合宿交流会という名にふさわしく、充分交流を深めることが出来ました。21世紀を迎え、私も九州支部で頑張ります。神奈川支部の会の発展と皆様の健康を祈念し、ペンを置きます。

●神奈川支部交流会に参加して（前編）

横浜市 小野塚 勝

会員の皆さん、お元気でしょうか？4月21日、22日の交流会日光旅行に参加しました。21日はあいにく朝から曇り空でしたが、お天気は全然気になりませんでした。（ルンルン気分）朝10時15分過ぎ、横浜天理ビル前を出発、車中大窪支部長のご挨拶があり、久しぶりの再会を喜び、一路日光へと向かいました。首都高速、東北道を走り、都会のわずらわしさから解放され、まだ桜が見られる山々を走り抜け、目的地の日光へ。途中ドライブインで昼食休憩。宇都宮名産の美味しい餃子をつつつき、仲間と再会を祝い乾杯、友好を確かめ合った。現地近くに入るや否やすごい霧に包まれ視界ゼロ、早々にホテルにチェックイン。ホテルに着くや、同室の元青年グループと即温泉としゃれ込む。ホテルの売り物の大型釜風呂に驚きの声を発し、しばし入浴、歓談。その後部屋に戻り、同室の仲間と酒盛りが始まる。夕食まで延々3時間余の歓談であった。夕食前に一風呂、夕食時に歓談。夕食後、恒例により二次会になだれ込み。延々会話が続き、途中で合流の方、睡魔に勝てず退室の方、午後12時近くに散会、せんべい布団に身を包み、修学旅行を思い出しながら眠りについた。（後編は次回）



★ 編集後記 ★

腰を痛めました。椎間板ヘルニアの一步手前だと医者に言われました。この前、ようやく長い花粉症にサヨナラを告げたと思ったらこの体たらく。おまけに〇は時々蠢いて痛みをもよおしてくれませう。こうしてみると、私は、色変（アッシャー）に加えて、腰痛、花粉症、〇と、「明日があるさ」を口ずさんでも空しくなるくらいの病気持ちです。いま日本は、小泉内閣となって、しきりに構造改革をうたっていますが、私も自分の体の構造改革を進め、強靱な体躯を養おうかと真剣に考えています。

編集部では皆さんの投稿をお待ちしています。

（佐々木さん、私の我儘な企画に応えてくださり、3年間毎回の投稿、本当にありがとうございました。げんき堂、繁盛するといいですね！）

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
阿部直之
〒213-0012
神奈川県川崎市高津区坂戸2-7-9-502
E-mail:arnold@dp.u-netsurf.ne.jp

定価 200円