

HSK ☆ いちばんぼし

HSK通巻64号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可
昭和52年8月10日発行(毎月10日)

全国膠原病友の会北海道支部

いちばんぼし No.26

もくじ

1977.8.10

支部だより



- 函館地区に住む者として……秋元 清美… 2
- 誰が風になるのか……鈴木 洋子… 3
- 難病連事務所移転のお知らせ…… 2～3
- 友の会に対する
不満についてお答えします…… 4
- 楽しかった合同レクリエーション…… 5
- 友の会支部役員名簿…… 5
- 難病患者と家族の全道集会について…… 6
- おたより……林田 佑子… 7
林 ゆき… 7

緑の風の中で (滝野自然学園にて)

今日

わたしは美しい情景をみた

野をわたるさわやかな風の中で

子どもも老人も車イスの人も

そして

青春のまっただ中にある若者たちも

ふりそそぐ陽の下で

ひとつになつて輪を描くさまを

その輪は

やがて人と人との和になり

明日へ歩き出そうとしている

若者たちよ今日のそのやさしい心を

いつまでもいつまでも忘れないでほしい

(R・T)

函館地区に住む者として

秋元清美

先日の機関紙「いちばんぼし」にて当地域に患者が多いことを知り驚きました。

新聞・テレビ等の報道によって、患者本人はもとより、一般の方々の難病に対する関心が高まってきたあかしでしょうか？喜ぶべき現象でしょうか、反面、不安を抱えている人が多いように残念にも思われます。

当地区の人々の電話より感じられることを述べてみますと、

- 一、病名をはっきり言ってもらえない。(成人している患者でも)
 - 一、医師に疑問点を質問できない。
 - 一、検査結果を教えてもらえない。
- などですが、これは専門医がないことと起因することは明白です。それ故指導説明がよくなされず患者の不安を必要以上に大きくしているようです。

以前の私もそういう経験をしていますので、みなさんの気持は痛い程よくわかります。福祉の向上がさげばれていても都市との格差が大き過ぎては充実した政策とは言えません。

今日保健婦の訪問がありました。医師の協力が得られないため、交流の場を多く設けることが出来ず進展がみられないと言っていました。実現できたとしても、医師より各患者に言っただい範囲を示され訪問した結果を返答するというシステムになっているそうです。北海道のように病院が都市に集中しているようなところこそ、保健婦の役割が期待されるのではないのでしょうか？

しかし、お役所仕事の限られたワクの中で、ひとりふたり、熱意のある保健婦がいたところでどうにもならないような感を受けました。

他の地区の保健婦さんは、在宅難病患者とどれくらい接触しているのでしょうか？

また、難病連で「在宅看護研究会」が発足されているようですが、そのことも保健婦に知らせてあげたいと思います。



「北海道難病連」の事務所が左記へ移転しました。旧住所のすぐそばです。

●札幌市中央区大通西九丁目
協栄生命ビル九階
電話 二六一一八〇二六
二七一四四二八

『誰が風になるのか』

鈴木洋子

「社会福祉」というと、炎天下の広大な泥沼で風を待っている帆掛け舟を思いうかべます。従来論じられた「社会福祉」の多くは、行政レベルの制度・政策の拡大充実をめざしたもののようですが、その背景におかれた人間観の思想のようなものが近ごろは主流となつてきている、という気がします。

それは「社会福祉」を国民大衆の事業として、いいかえれば一人一人の意識の変容という所から始まり、その結果として設備の充実や国家政策の改正というような成果が考えられる訳です。「社会福祉」をこのような過程全般として考えると、非常にすばらしい未来が開かれる期待が湧いてくるのですが、実はこれ程困難な路はないと、というのが現実である、と思います。ですから自然に、社会福祉、と言えずに

カッコ付きの、ギクシヤクした表現がうまれてきてしまう訳なのです。ではそれほど大きさに考えないで、私自身の問題におきかえると、どうなるのでしょうか。

実はここ数年色々と思ひ何かしら行なつてみてはいるのですが、鮮明にならないのです。もつとも確実につかめると自分自身に期待をかけることは、とても頼りなくてできないのですが、「自己受容」という言葉があります。これはあるがままの自分を自分が受けいれて、認めること、という意味をもつそうです。そこからはじめて他者をもあるがままに受けいれられる人間が出来上るのだそうですが……。そんなに簡単に、百円入れたらキップが落ちてくるかしら？ 私にとって「社会福祉」とは、自己容認のみで人

又、東洋医学研究治療室（ハリ・キユウ）も併設されました。

予約制で、火・土曜日十時半から十六時半まで、友の会会員は千円。非会員は、二千円。

くわしくは、難病連へお問い合わせ下さい。

生オシマイとなるのではないかしら？
懐疑と危惧と焦りのかたまりを、風になつてじりじりと押し進めるのは、一体誰なのだろうか？

（鈴木さんは、北星大学社会福祉学科四年生、この四月より、ボランティアとして会のために協力頂いています）



「友の会」に対する

不満についてお答えします」

先日、「多発性筋炎」の会員から「どの会報をみてもSLEのことしか書いていないので、会を退めさせて頂きませう」という内容のハガキを受けとりました。皆さんもすでにご存知のように、膠原病の中では、全身性エリテマトーデス（SLE）が最も多く道内の会員もその例にもれません。この会報は、みなさんのお便りを中心に編集してまして、特にSLEを優先したことはありません。又、文集を作る時も、「皮フ筋炎」の方に原稿を依頼しましたが、その方の健康状態がすぐれず、結果的には、SLEと強皮症の方の原稿が多くなってしまったということも事実です。

「多発性筋炎」「皮フ筋炎」の方、どうぞ活発に、お便りを下さい。

二年前、退会した方からの最近の電話ですが、その中で会を退めたのは、自分の意見が通らなかつた、支部長が約束を果さなかつたからという言葉をきかされました。その約束というのは、たしかビタミン剤の服用と膠原病の關係について、アンケートをとって欲しいということでした。決して忘れていたわけではありませんが、いろんな事情でまだ実現させておりません。たしかに、この「友の会」は皆さんの意見を頂いて、北海道難病連を通し、行政機関に訴えることもしております。

しかし、すぐ実行出来ないもの、又は、あまりに個人的すぎる問題などもあります。いわば、最大公約数的な問題を優先させております。

この電話によって「友の会」とは何

のために、どうしてあるのだろうか、そして「友の会」の役割と限界など、改めて考えさせられました。

私自身、みなさんの声を思うように反映させることが出来ないことを申し訳けないと思つてます。言い訳に聞こえるかも知れませんが、役員もふくめてほとんどが患者であり、仕事や家庭を持つ中でこういう仕事をお引き受けしています。友の会とは本来、みんなで作り上げていくもので、代表者や役員に何もかも押しつけてしまわれるなら、もう誰も、役員などになる人はいないと思います。

この電話の方に、いろいろ話しかけたけれど、ついつい感情的になつてしまいました。

どうか会員のみなさん、「友の会」を長い眼で暖かく見守つて欲しいと思います。もちろん今までどおり、ご意見をおきかせ下さい。



楽しかった合同レクリエーション!!

北海道難病連としては、初めての試みである、合同レクリエーションが、六月二十六日、晴天に恵まれた滝野自然学園（札幌市南区滝野）で開かれました。

加盟団体の全部が参加出来るような戸外の催しというのは、病気によってそれ／＼の制約があり、正直言ってチョッピリ不安でした。

でも、ボランティアの方々が、ほんとうによくやって下さいました。

ふだん外に出る機会の少ない車イスの方たちも、さわやかな風をほほに受けながらとても嬉しそうでした。

私たちの会での参加者は次のとおりですが、もう少し多くの方たちに参加して欲しかったと思います。

お誕生日を目前にした杉崎奈々ちゃんママの手にひかれてよち／＼とお

散歩する姿がとても愛らしく、心に残っております。

この次はぜひあなたも参加して下さいネ。

参加者

谷口夫妻、杉崎夫妻と奈々ちゃん

中川さんとたえ子ちゃん他一名、

鈴木洋子さん、寺嶋夫妻。

(以上 十一名)

暑中お見舞い
申し上げます

涼

〈友の会支部役員名簿〉

支部長	寺嶋 礼子	061-21札幌市南区
副支部長	杉崎 富夫	069-01江別市
理事	谷口 啓子	064 札幌市中央区
会計	佐藤 智恵子	062 札幌市豊平区
庶務	岡口 朝子	064 札幌市中央区
・	鈴木 洋子	062 札幌市白石区
相談員	長谷川 道子	062 札幌市豊平区

強皮症
家族
S L E
皮フ筋炎
・
ボランティア
S L E

第五回

「難病患者と家族の全道集会」

に参加しましょう

先にお手許に届いた「なんれん」でもくわしくお知らせしてありますが、この集會に結集

する力・イコール難病連の力という見方をさ

れ行政機関の交渉に大きな影響を及ぼします。

できるだけ多くの方が参加し、私たちの小さな

な声が、届くような有意義な集會にさせま

よう。

よう。

今回はみなさんが主体となつて、なまの声をぶつけて下さい。行政機関との話し合いの時間もたれます。

又、友の会としての訴えも、広く皆さんからご意見を募集します。多数の場合は、最も膠原病らしい問題を採用しますが、九月には正式な「対道交渉」が予定されていますので、その時の参考資料のためにも、みなさんの要望、訴えなど卒直におきかせ下さい。

対行政のみならず難病連への希望でもよろしいです。

(原稿用紙四百字詰二〜三枚程度、ピンセン可)

記

日時 八月六日(土) 一時三十分から三時三十分まで

会場 自治会館五階「あかしあの間」(札幌市中央区北四条

西六丁目) 託児室あり。

紅茶とケーキが出ます。参加費一人三百円ですが、友の会で負担します。準備の都合上、参加者は、必ず御連絡願います。(寺嶋まで)

又、会終了後、友の会会員だけでおしゃべりする時間をもちたいと思います。

これから秋にかけて、各地で検診や懇談会が開かれます。左記の日程ですので、ぜひ地方の皆さんとお逢いしたいと思ひます。

くわしいことはまた改めて、その地方の方にご案内します。

- 帯広 懇談会 8/18(土)六時・相談会 8/19(日)
- 釧路 〃 8/20(土)四時・検診 8/21(日)
- 旭川 地区集会 9/10(土)二時・〃 9/11(日)
- 函館 懇談会 9/17(土)四時・〃 9/18(日)
- 札幌 〃 〃 10/10(土)四時・〃 10/16(日)
- 室蘭 懇談会 10/29(土)四時・〃 10/30(日)

私も会員になってから、そろそろ一年になろうとしているのに、何にも、お手伝い出来なく、「いちばんぼし」を送って下さるの楽しみにして、何回も目を通してます。皆さん若い人達で難病の事一生懸命で写真を見ながらうらやましく思います。

お互いに同じ病人でありながらSLEでもいろいろあるのだなあと考えます。

今年こそ退院出来るものと楽しみにしてましたら、運悪くステロイドの増量と共に歯が次から次へとダメになり、そのせいか症状がまた元にもどつたりで、退院の見込みもありません、もう四年半になっております。

先日、佐藤さんから、お電話を頂き、私の自宅と一丁しか離れていないとか。早く退院して一度おじやましたいと思っております。

(札幌・幌南病院入院中)

林田 佑子

こちらは、霧が多くて、今年も冷害かなと、思う日が多いようです。

いつもいろいろお世話頂きまして、誠に有難うございます。

九年もブレドニンを飲んだせいでしょうか、骨がもろくなつていて、ころんでも骨が折れると、先生にいわれて、いつも用心しながら歩いています。

おまけに、白内障になり片目が殆んどみえずこんな便りを書くのさえ、おつくうになりました。

皆様も、決して無理なさらず、体を大切になさいます、早くよくなりますように、祈っております。

六月二十七日

林 ゆき

会員のみなさん、いかがお過ごしですか？

最近の朝夕の気温の変化の激しさに体調をくずされた方も多いことと思います。

八月十日発行の分を全道集会のお知らせのために、二週間余も急いだため、少々きついスケジュールでした。

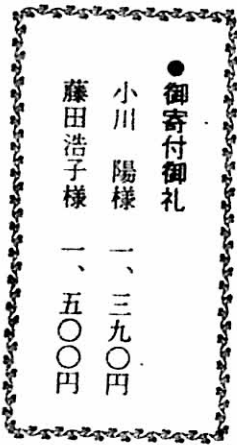
今までの杉崎さんのご苦勞がよくわかります。

今回よりこういう方法を試験的にはじめましたので、読みにくい所もあつたかと思いますが、回を重ねることに良い物と思っております。

尚、全道集会には、新会員の方、しばらく顔をお見せになってない方はぜひご出席下さるよう重ねてお願いいたします。

これから暑さに向いますので、くれぐれもご注意下さい。

(寺 嶋)



今回の「いちばんぼし」はいかがでしたか？

友の会や難病連の行事に参加したのは、難病連の合同レクリエーションで三回目です。

妻が友の会の支部長をしていますが、そばにいる私自身友の会に対してのお手伝いとなるとなかなか手伝えるものはなくそこで、今回より「いちばんぼし」の編集のお手伝いをする事に致しました。

印刷に対して経験があさいたため、良い物が出来るかどうか分かりませんが、皆様のご意見など参考にしながら、より良い物とを考えていますので皆様のご意見をお聞かせ下さい。

なお、皆様方のお便りや難病連の行事等が主だと思えますが、夫婦だけの編集となりますと視野がせまくなりがちですので、アドバイス等もお聞かせ下さい。

手がきにくらべ、活字にしますとページ数もへりますので文芸欄等も考えています。

よろしくお願い致します。

(T・T)

編集人 全国膠原病友の会 北海道支部
札幌市南区 寺嶋 礼子
〒061-21

発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会
札幌市中央区北1条東4丁目 本間 武司

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻第64号 450
いちばんぼしNo.26 昭和52年8月10日発行(毎月1回10日発行)
