



# 障 難 協

毎月 1 日・10 日・20 日発行 1 部 50 円

発行人  
一般社団法人  
埼玉県障害難病団体協議会  
佐藤 喜代子

編集人・代表理事 佐藤 喜代子  
〒330-8522  
さいたま市浦和区大原 3 丁目 10-1  
県障害者交流センター内  
電話・FAX 048-831-8005

平成 28 年 3 月 10 日発行

第 111 号

## 障害・難病児者のための文化活動 ～富岡製糸場・高崎観音見学～



宿泊先の久恵屋旅館前にて

平成 27 年 12 月 12 日～13 日、各団体から 26 名の参加者で県の福祉バス「おおぞら号」を利用して群馬県の富岡製糸場、高崎白衣大観音（慈眼院）などを見学する 1 泊 2 日の活動を実施いたしました。

1 日目は、平成 26 年（2014）ユネスコの世界遺産に登録された富岡製糸場を見学し、群馬県における生糸の生産、わが国の近代化に大きな影響を与えた絹産業に関することを勉強しました。その後、こんにやくパーク・工場を見学し、宿泊先の猪ノ田温泉「久恵屋旅館」に到着、ゆっくり温泉につかり日頃の疲れを取ることができました。2 日目は、高崎にある慈眼院の白衣大観音を見学。

患者同士でさまざまな情報交換ができ、充実した 2 日間を過ごすことができました。来年度もまた会員の皆さまに楽しくご参加いただければと思います。

（実行委員長 神永 記）

## 患者会交流の中に見た子どもの成長

埼玉県心臓病の子どもを守る会 神永 芳子

今回の参加者の中に、2年前まで実施していた療育キャンプ（慢性疾患児のための野外活動事業）に、小学生の頃から毎年のように参加された病児と弟さんとご両親、四人家族での参加がありました。今回の泊まりがけの文化活動にご家族で参加してくれたことは、活動を計画する立場としてとてもうれしく思いました。

1日目は富岡製糸場を見学し、明治時代の古い建物がきちんと管理され、地域の人々に大切にされてきたことがよく分かりました。

2日目は高崎の慈眼院白衣大観音の中に入り、1番上まで昇って小窓から高崎の町や遠くの山並みを眺めることができました。

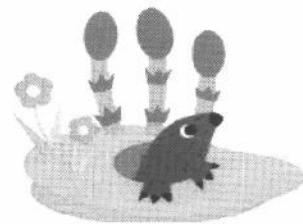
文化遺産や史跡の見学もさることながら、参加された患者会の方々との交流は、とても有意義なものです。行き帰りのバスの中や、宿泊先での夕食時の懇談などで、参加者からのお話を聞きながら、皆さんのさまざまな思いを知ることができました。

その中で一番心に残っていることは、夕食のときに聞いた中学生の男子（病児の弟）の話です。彼は、「どんな人にも人権がある。病気や障害があっても、人権がある。人権はとても大切なものだ」と、学校で学びました。」と、「人権」の大切さを、自分のお姉さんや周りの人たちを例にして、考え考えお話ししてくれました。

彼とは小学校の低学年の頃からキャンプなどでよく会う機会があり、元気でとても

活発な男の子です。でも人前で話をする事などは、あまり得意ではないと聞いていました。その彼が、周りの人を感心させるような話をしてくれたのです。たぶん、他の患者会の方たちの話に触発されたのかもしれない。しかし、しっかりとした自分の考えをもち、病気や障害をもつ人たちの「人権」の大切さを語ってくれたことに、彼の人間的な成長を感じました。毎年のように交流してきた人たちとのかかわりが、彼の成長に何らかの力を与えていたのなら、それはとてもうれしいことです。

患者会の交流の中で、私たちはさまざまなことを学ぶことができます。病気についての知識や福祉制度のことなども重要な情報ですが、さらに人と人とのかかわりの中から、人間的な成長につながるものが得られるのではないかと思います。彼を見習って大人になってもまだまだ学び続けなくてはと、思ったひとときでした。



## 近代化の一端を担った富岡製糸場

埼玉県膠原病友の会 梅原 綾

今年の冬は暖冬ということもあってか、旅行当日の 12 月 12 日は冬とは思えないほどの暖かい日であった。お天道様が私たちの旅を見守ってくれているような気がした。

最初の見学場所である富岡製糸場。敷地全てが操業当時のままに現存されていて、まるで映画のセットのようだった。横須賀製鉄所の建設にも携わったフランス人製図職員のオーギュスト・バスティアンの設計で、敷地全体が異国情緒にあふれていた。建物のほとんどが赤茶色のレンガで造られており、その大きさと風格に圧倒された。

富岡製糸場は明治維新後の近代化政策の資金集めのために建てられた。鎖国政策を取りやめ外国との貿易を始めた日本の最大の輸出品は生糸だった。輸出需要の急増により品質の悪い生糸が多く輸出され日本の生糸の評判が下がる中、富岡製糸場は模範工場として生糸の品質改善・生産向上・技術指導者育成を行ない、明治の近代化の一端を担った。

目の前にある操糸機械が実際に使われ、明治の世の中を動かしていたと思うと感激はひとしおであった。この感激に世界遺産としての意義を体感した。

肝臓友の会の井原さんが作って下さった旅のしおりによる事前学習のお陰で、更に有意義に見学する事ができた。個人旅行では味わえない旅の楽しみである。

2 日目は建物 9 階相当の高さのある高崎白衣大観音の見学。その大きさに驚かさ

れ、そして参加者のほぼ全員が胎内見学に行ったことに驚いた。患者団体とはいえども、そのアグレッシブさが元気の源なのだなどと感激し、「私も負けていられないなあ」と、とても元気を貰った瞬間でもあった。

今回初めての研修旅行の参加で、初めてお会いするばかりで緊張したが、皆さまのあたたかさのお陰でとても充実した 1 泊 2 日の旅となった。ぜひまた参加したいと思えるのも、障難協の家族のようなあたたかさのお陰なのだろうと思う。



座繰り器

▲数個の繭から糸を引き出し、ハンドルを回すことで 1 本の生糸にする器械です。繭から絹糸が作られていることがよく分かります。

## 「優しさ」と「思いやり」を感じた 2 日間に感謝

埼玉 IBD の会 仲島 雄大

私が潰瘍性大腸炎を発症したのは、約 20 年以上前の事です。元々、お腹を下し易い体質だった為、何時もの事だと思っていました。思いとは裏腹に月日が経過しても改善せず、逆に悪化を辿るばかり。その当時は、患者数も少ない為、医師の経験値が低く確定診断まで時間がかかり不安な日々を送った事を今でも鮮明に覚えています。主治医が患者会の存在を教えてくださいましたが、若気の至りから全く興味がありませんでした。

そんな自分が患者会に興味を持ったのは、仕事中心の生活に疑問を感じ始めた 2013 年の暮れの事でした。早速 2014 年 1 月に入会し、5 月には会の運営に携わる形となりました。その関係で代表理事 佐藤様とお知り合いになる事ができ、この旅行参加を勧めてくださいました。

初めは、正直不安でした。何故なら、炎症性腸疾患患者の外出に関しては、「トイレ」の存在が重要だからです。思いもよらぬ時に「トイレ」に行きたくなります。私だけかも知れませんが、どんな時でも「トイレ」が最優先となります。会社等々の旅行は、移動途中の休憩時間も短く、正直休憩どころではありません。

しかし、今回の旅行は良い意味で期待を裏切ってくれました。移動時間、休憩時間を始め、食事時間、施設見学時間等々全てにおいてそれぞれの方々に対して「配慮」がされていました。これは、人に対しての「優しさ」や「思いやり」によるものだと

考えます。

この様な素敵な時間を最近経験した事はありません。諸先輩方は、それが普通かも知れませんが、新参者の私には驚きの連続でした。普段私が生活している組織（会社）は、「競争」を前提にしたものですが、この組織（障難協）は、「優しさ」や「思いやり」を前提にしたものです。これが、患者会等々の素晴らしいところだと痛感しました。また、今後の患者会活動の指針の 1 つにもなります。

（トイレに行っている姿を見て、井原さんは「大丈夫かい？」や「具合悪くない？」と声掛けくださいました。）

諸先輩方が築いてくださった事を今後の方々へのパイプ役となればとこの活動を通じて思いました。

また、「高崎白衣大観音」は昔から知っていましたが、中に入る事が可能なのを初めて知りました。

「自分のペースにあった 2 日間だったなあ。」と素直に感じる事が出来た旅行に参加でき、心より感謝致します。

文化活動の感想文となるはずのところ、自分自身の回顧録となってしまい大変申し訳ございません。

**平成 27 年度****小児慢性特定疾病児童等ピアカウンセリング事業終了** (県委託事業)

慢性疾病のお子様をお持ちの保護者を対象に、27 年度の小児慢性特定疾病児童等ピアカウンセリング事業は、下記の 2 保健所で「虫歯をつくらない口腔ケアについて」と「在宅で医療機器を使用している子どもの災害時の備えと対応について」と題して、それぞれ講演会を開催し、更に「病気の子どもたちの学校生活を支える」も日にちを改めて開催しました。

今年度はピアカウンセラー養成研修を行い、多くのピアカウンセラーが当日参加し、初体験でしたが、各々養成研修で学んだことを実践させていただきました。

講演会終了後のピアカウンセリングでは、下記のような相談に対してピアカウンセラーや先生方と相談者を交えて、より良い療養生活を送るために話し合われました。

**◆埼玉県本庄保健所開催****○虫歯をつくらない口腔ケアについて**

- ・日時：平成 27 年 10 月 31 日 (土)
- ・場所：埼玉県本庄市早稲田リサーチパーク 4F N406 研究開発室
- ・講師：埼玉県立小児医療センター 歯科科長兼副部長 高橋 康男 先生

**◎相談事項：**

- ① 重度の知的障害の子どもに対する診療等のケアが十分でなく不安を感じている
- ② うがいのできない子どもの歯間の汚れをきれいにするにはどうすれば良いのか
- ③ 歯医者選びについて
- ④ 1 日 1 回の歯磨きで、それ以外は食後にお茶を飲ませるだけでいいのか 等々

**○病気の子どもたちの学校生活を支える**

- ・日時：平成 27 年 11 月 7 日 (土)
- ・場所：埼玉県本庄市早稲田リサーチパーク 4F N406 研究開発室
- ・講師：埼玉県立岩槻特別支援学校 涌井 剛 先生

**◎相談事項：**

- ① 入院中に市内転居したが、退院後指定された学区に通学すればいいのか、以前通学していた学校に戻ればいいのか、どうすればいいのか
- ② 小学校入学に際し、特別支援学級か普通学級のどちらがいいのか迷っている
- ③ 体育の授業に出席できないが、高校進学に影響あるか
- ④ 教室の移動が辛いので、特別支援学級に編入したいが、情緒障害がないため断られた。どのような支援を受けたらいいのか
- ⑤ 治療の副作用で話せない、保育園探しがむずかしい 等々

## ◆埼玉県朝霞保健所開催

### ○病気の子どもたちの学校生活を支える

- ・日時：平成 27 年 11 月 20 日（金）
- ・場所：埼玉県朝霞保健所 大会議室
- ・講師：埼玉県立岩槻特別支援学校 塚越 美和子 先生

#### ◎相談事項：

- ① 集団生活の中での感染症対策について
- ② 高校進学に際しての進路選択について
- ③ 学校での医療ケアについて
- ④ 昼に服薬があるため入園を拒否された、どうしたよいか
- ⑤ 特別養護学級に入学当初は「生きていればいい」と伝えたが、成長とともに勉強にも力を入れてほしい旨、伝えたが取り合ってくれない 等々

### ○在宅で医療機器を使用している子どもの災害時の備えと対応について

- ・日時：平成 27 年 12 月 5 日（土）
- ・場所：埼玉県朝霞保健所 大会議室
- ・講師：埼玉医大福祉会 医療型障害児入所施設 カルガモの家  
施設長 星 順 先生

#### ◎相談事項：災害時について

- ① 在宅支援診療所とはどういうものか
- ② 地域と医療センターの連携の現状はどうなっているのか
- ③ 子どもを育てている側が病気になった場合、誰が子どもをみてるのか不安
- ④ 感染症予防について
- ⑤ 経管栄養で流動食を使用しているが、備蓄の必要はあるか 等々

口腔ケアでは、障害者の歯科選びの困難さが浮かび上がりました。また、子どもの成長につれての対応の仕方も重要な問題として、今後の課題となりました。

3・11の大災害より5年を迎えますが、今でもそれに匹敵する災害が日本各地でも起こっており、災害時の備えと対応を心がけての生活を更にもう一歩踏み込んで学ばせていただきました。

参加者の感想では、

- ・ いつも悩んでいるときに、この会が主催されるので本当に有り難い
- ・ いろんな話を聞くこともでき、また、アドバイスもいただき勉強になった
- ・ 様々な病気を持つ方の話が聞けて励まされたし、参考になった
- ・ これから在宅を目指すにあたって参考になる話や、状況は違えど経験者の方の話に勇気もらった 等が書かれておりました。

私たちピアカウンセラーも今後も共に悩み・考え、少しでも参加者が前向きになれることを願い、更に努力して精進して参ります。(佐藤 記)

**27 年度****難病患者ピアカウンセリング事業****(県委託事業)**

27 年度のピアカウンセリング事業は下記の 7 疾患を開催しました。いずれの会場も、県内はもとより他県（北海道、東北、関東甲信越 等）から大勢の患者・家族の方々にご参加いただきました。

患者・家族の皆様方の不安や悩み等の解消を図り、より良い生活が送られることを願ってのピアカウンセリング事業と位置付けております。専門医の講演で病気の事を学んだ後、専門医も交えてのピアカウンセリングリングにおいて、参加者の悩みを共有し、患者・家族の体験談、有益な情報等の交換等を行っております。

はじめは不安いっぱいの顔でお見えになられた参加者が、終了後は安堵した顔で「今後の療養生活の参考になりました。」と、話されて帰宅されるお姿が見られました。

講師の先生方には大変ご多忙の中、時間を超過してのご講演・ご助言を賜り厚く御礼申し上げます。

(報告：佐藤)

**医師を交えての医療講演と相談会**◆「**脊髄小脳変性症・多系統委縮症**」

- ・日にち：平成 27 年 9 月 6 日（日）
- ・会場：埼玉県障害者交流センター
- ・講師：埼玉県総合リハビリテーションセンター 医療局長 市川 忠 先生
- ・演題：脊髄小脳変性症・多系統委縮症に関する最近のトピック  
～新制度について、最近の細胞移植療法の進捗～

◆「**皮膚筋炎・多発性筋炎**」

- ・日にち：平成 27 年 9 月 27 日（日）
- ・会場：埼玉県障害者交流センター
- ・講師：独立行政法人 国立病院機構 東埼玉病院  
リウマチ科医長 中嶋 京一 先生
- ・演題：皮膚筋炎・多発性筋炎の最新の診断と治療について

◆「**後縦靭帯骨化症・黄色靭帯骨化症**」

- ・日にち：平成 27 年 10 月 25 日（日）
- ・会場：埼玉県障害者交流センター
- ・講師：東京都立多摩総合医療センター神経病院  
脳神経外科 岩室 宏一 先生
- ・演題：後縦靭帯骨化症・黄色靭帯骨化症の最新の診断と治療について

◆「**炎症性腸疾患**」

- ・日にち：平成 28 年 1 月 23 日（土）
- ・会場：鴻巣市市民活動センター（エルミここのすアネックス 3F）
- ・講師：独立行政法人 国立病院機構 東埼玉病院 副院長 正田 良介 先生
- ・演題：自分たちの意識を高め、生活の QOL 向上を図る  
～寛解維持を継続させるには～

◆「重症筋無力症」

- ・日にち：平成 28 年 2 月 20 日（土）
- ・会 場：埼玉医科大学かわごえクリニック 6 階
- ・講 師：埼玉医科大学総合医療センター  
神経内科 伊崎祥子先生、野村恭一先生、王子聡先生
- ・演 題：重症筋無力症—最近の話題—

**患者・家族等と地域住民との交流活動への支援**

◆「難病全般」

- ・日にち：平成 27 年 11 月 28 日（土）
- ・会 場：埼玉県障害者交流センター
- ◇「難病患者の就労について、みんなで語り合いましょう」のテーマのもと、講師に東京医療保健大学医療保健学部看護学科講師 伊藤美千代先生をお招きし、難病患者が抱えている問題を支援者とともに語り合いました。

◆「網膜色素変性症」

- ・日にち：平成 28 年 2 月 27 日（土）
- ・会 場：埼玉県障害者交流センター
- ◇東京障害年金相談センター所長 社会保険労務士 杉野賢一氏の「障害者年金について」の講演と相談会后、交流会を持ちました。



**28年度難病患者就職サポーター年間相談スケジュール（予定）**

平成 28 年 4 月 1 日～平成 29 年 3 月 31 日

難病患者就職サポーターは、難病に関する知識を持つハローワークの専門スタッフです。難病のある人の就職支援や、難病のある社員の雇用管理に関する相談を行っています。

相談は無料です。各ハローワークの時間は平日 9:00～17:00（祝日は除く）です。難病相談・支援センターは平日 10:00～16:00（祝日は除く）となります。原則予約相談で対応しますので、事前にご連絡をお願いします。

※ 4 月より浦和・所沢・春日部の各ハローワークでそれぞれ相談日が 1 日増える予定です。

**相談場所**

と ころ	曜 日	電話番号
ハローワーク浦和	毎週水、第 2・4 金	048-832-2461
ハローワーク大宮	第 2 月	048-667-8609（音声アナウンス後 44 番）
ハローワーク熊谷	第 3 火	048-522-5656
ハローワーク所沢	第 4 木	04-2992-8609（音声アナウンス後 45 番）
ハローワーク春日部	第 2 火	048-736-7611
埼玉県難病相談・支援センター	第 1・第 3 金	048-834-6674（さいたま市浦和区大原 3-10-1）