

## 大分 SCD・MSA 友の会 / 12 例会レジュメ

日時：令和5年12月16日（土）14：00～16：00

場所：大分県身体障害者スポーツセンター（あすびあおおいた）2F

### 1、はじめに

師走はこんなに暖かかったですか。天気も政府も異常です。友の会のこの一年、何かイベントをするでもなく、いや、しきらんかっただけですが、月例会を開催するだけの一年になってしまいました。良かったことと言えば、Zoomハイブリッドで自宅からでも参加できるようになったことでしょうか。

そして今日が今年最後の例会です。参加者が少ないことを見越して、クリスマスのプレゼント交換は取り止めてしまいました。楽しみにしていた会員さんはごめんなさい。

さて、京都清水寺で発表された今年の漢字は「税」でした。もうがっかりです。住職たちは一生懸命に全方位に忖度しての決定でしょうが、いくら世相を反映したとは言え、もう少し風情なり情緒なりわびさびなりを纏う感じはなかったのでしょうかね。

近況報告では、年末らしさとか来年の抱負あたりをお話して貰いましょうか。

### 2、次回の例会の日程について

令和6年1月20日（土）14：00～16：00 / 2F

※ 難病患者支援従事者研修とコラボ予定

Zoom参加の場合

固定ID：378 821 4919      パスワード：1234567

### 3、イベントのご案内

・12 / 14～24 「元気のでるアート Vol.19」アートプラザ

・1 / 20（土）難病患者支援従事者研修

講師 / 花岡拓哉医師（西別府病院）、薄田（大分 SCD・MSA） 予定

※ 当会の月例会で丸ごと参加するようにしたい。

### 4、11月例会の報告

急に冷え込んで来ましたね。皆さんいかがお過ごしでしょうか。気が付けば暦も後1月と少しで365日もあった1年が終わってしまうのですよ。若い頃のように何かを待つのに指折り数えることもなくなったけれど、静かな1日も賑やかな1日も、心穏やかな1日も穏やかならざる1日も過ぎて、一喜一憂した1月も次々と過ぎて、下り坂の早いこと。

今年の漢字 これまでは NHK				
2022	2021	2020	2019	2018
戦	金	密	令	災
2017	2016	2015	2014	2013
北	金	安	税	輪
2012	2011	2010	2009	2008
金	絆	暑	新	変
2007	2006	2005	2004	2003
偽	命	愛	災	虎
2002	2001	2000	1999	1998
帰	戦	金	末	毒
1997	1996	1995		
倒	食	震		



この1か月を振り返ってみたいところだけど、毎日、新聞には目を通すのに、これと言った記事もなく。ただ毎日、おくやみ欄に掲載される故人に知り合いは居ないか、年齢が近いか遠いかだけはしっかりと見てしまうのですよ。

さて、本日の例会は会場参加者5名とZoom参加が2名ながら、久しぶりに来てくれた方も居て、しかも内容がとっても良かった。この近況報告で期せずして教えられること、考えさせられることの多いこと、その良かった近況報告は以下の通り。



Aさん／ここのところ急に寒くなって身体が動きにくくて辛い。緊張が強くなって来た。

Bさん／今週自宅で転倒、助け起こせる家族は不在、ダメ元で夫に連絡すると、たまたま会社で内勤中、直ぐに駆けつけてもらって起こしてもらい事なきを得た。右腕を痛みがまだ残っている。このような時の救急車を呼ぶ以前の連絡先はどこなのでしょう。皆さんは、そんな連絡先を決めていますか。例えば、民生委員、区長さん、地域包括センターなど。

Cさん／72歳、今日は車を運転して来た。大分では車なしでは生活が出来ない。脳梗塞の後遺症。検査にはタクシーで行くけど高い。往復7000円もかかってしまう。運転をすると子供からは叱られる。前に介護疲れで倒れた時に、息子が傍に居てくれたお蔭で助かった。大変な時期もあったけれどいい経験になった。血圧は高かった。お母さんも脳出血で他界、遺伝性の可能性の有無を今、遺伝子検査中。

Dさん／いびきと無呼吸があったが、シーパップ装着で元気になった。患者の母はインフル、コロナワクチン接種、副反応なし。実家の珍珠は紅葉が綺麗だったが、この寒波で一気に真っ白になってしまった。

相談支援センター／1月20日は難病患者支援従事者研修会、対象はケアマネさんたち。ケアマネに患者の困りを伝える。今日は会の皆さんの話がとても勉強になった。

Eさん／介護生活が長い。「介護するあなたが一度どんと落ちたら戻れないよ」と主治医に言われたことが心に残っている。元気なうちに体調を整えたい。ショートステイなどで介護家族のリフレッシュ。利用する施設によってはいいところ悪いところがある。ケアマネに頼んでいいところを探して貰うようにした。着替えをしてくれてない、身体に傷が多いことがあった。今まではどこにも行けないのが当たり前だと思っていた。ところが最近では月1回はリフレッシュのため、一泊や日帰りで旅行や温泉を楽しめるようになった。そして今度はどこに行こうか考える楽しみも増えた。バルーンを入れてオムツ交換などの介護は減ったけれど、反対に機能は低下している。訪問入浴でたくさんの看護師が入れ代わりで来る。要領のいい人もいる、そうでない人もいる。

※ これは大切な問題／個別避難計画ならぬ個別緊急時連絡網を作ることの方が先なのではないか。国は何でもかんでも地域地域と言って、地域に何でも押し付けて来る。さて、この地域って、どこのエリアを言うのか。そんなことを「まとまらない言葉を生きる」（荒井裕樹著）の中で、青い芝の会で横田さんが地域って言葉じゃ、どこだか分からないから、隣近



所という言葉に置き換えてみるといいと著者に諭している件がある。なるほど、極端に言えば、緊急時は隣近所と行き来がなくても電話一本、助けてくれと伝えれば来てくれる筈だ。

※ ショートステイ利用の申し込みをしたら、「入所時リスク説明書」にチェックを入れさせられた。高齢故に難病故に、転倒することもあれば、骨折、外傷も負うこともある。また、誤嚥、誤飲、窒息などのリスクがあることなどを十分理解して下さいと数か所にチェックを入れるようになっている。この説明を受けて利用するのが怖くなってしまった。利用者を守るのか施設を守るのか本末転倒だ。

※ 今日の幾つかの話は患者さんだけの問題ではない。家族も明日は我が身、高齢になれば誰でも介護が必要になるのだから。たくさんある難病の中の一つの病気の患者会の一人二人が抱える問題は、いずれ個人を越えて患者会も越えて社会の問題になるのよ。間違いなく。

## 5、難病連理事会に出席（事務局長）

長いコロナのトンネルから抜けてようやくこうして顔を合わせて会議が持てるようになった。話題は難病連が運営する就労支援B型作業所の運営状況の報告から九州ブロックの交流など多岐に及ぶ。午後からは助成金セミナーがあるものの、私は所用があったので美味しい弁当と暖かい珈琲を飲んで中座。

就労Bの利用者工賃や作業内容の話は、20数年前に私が授産施設で働いていた頃と、工賃が少し高くなったくらいで仕事内容は何も変わっていない。所謂、軽作業だ。健常者がやれば早く正確にやれる作業、海外だともっと低賃金でやれるもの。障害者しか出来ない仕事が未だに開拓されない。コンサルタントや難病相談、差別、合理的配慮、インクルーシブなどの講演活動など、障害があることの優位性、難病であることの優位性をもって、仕事として捉える社会の仕組みづくりまで高めて行けないものだろうか。

もう一つは、大分の難病拠点の統合の話、相談支援センターに難病医療ネットワークに難病連とハローワークの難病対応部署など、全部がそれぞれの場所でバラバラに活動してしまっている。鹿児島はそれら全部が一か所に集約されていて、若いスタッフがいきいきと活動している。大分もそのようにありたいから、そういう将来構想をもっと行政に強く伝えて行こうという話にもなった。



## 6、近況報告

「おおいた口唇口蓋裂・親の会かけはし」の会に参加してみた  
なになに「おおいた口唇口蓋裂・親の会かけはし」と「大分口唇口蓋裂友の会レインボー」というのがあって、今日、参加したのが前者、親の会なんだな。たまたま我が家の長男は当事者として私は当事者と親として一緒に参加することになった。

参加者は皆さん若いお父さんお母さん方が多く、医師に看護師、医療関係者、会場のあちらこちらに可愛い子供たちが遊んでいる。堅苦しくないふわっとした雰囲気がいい。

岩本代表の司会に促されてそれぞれの自己紹介、その後は自己紹介の中から話題を繋いで、思うところを問わず語り話してつなく。術後の子育てのこと、学校での他の生徒との関わりのこと、食べたい物が制限されること、見た目問題とコンプレックスのこと、親としての関わり方まで多岐にわたる。

柳澤繁孝先生は、沢山の手術を手掛けて今に至るものの、未だに患者さんから学ぶべきことが多いと、遠く過去の臨床を思い出すような表情で話してくれる。感慨深い表情が印象的だ。

長男も同じ境遇の人との出会いで、悩んでいたのは一人ではなかったということ、ずっと抱えていたあんなことこんなことが共有出来た喜びを話していた。私はと言えば、もう前期高齢者で当事者としては苦労したのは半世紀も前のこと、その時代のエピソードと、長男を育てる時の苦労や喜びを話した。

後は、SNSでの交流やインターネットでの情報収集が簡単に出来る時代にあつて、会の運営はこれでいいのかと言った話。ここでも難病の患者会の運営の経験から、灯台のように定期開催を続けることで、灯台のような役割を担って行けばよいと話したかな。ここに来れば、辛かったこと楽しかったことが、対面で話せる。参加者の熱量、表情、声の大きい小さいなど、肌感覚でのコミュニケーションが取れるのがいいなんて話もしたかな。

いずれにしても、いい雰囲気の親の会でしたよ。私と柳沢先生以外が皆、若いのが良かったのかな。また次回も参加したいと思える会でした。

### ソロライド100キロ

二十四節季の小雪なのに暖かい。こんな日に家にじっとはしてられない。出かけよう。ソロライド100キロだ。

東西南北どっちに向かうか。出来るだけアップダウンの少ないコースを選ぶことにする。9時半にゆくりと出発、海岸沿いに景色を楽しみながら佐賀関から一尺屋、下ノ江あたりを走っていたら、眼下にコスモス畑が広がっている。下って行くとおじさんが一眼レ



### おおいた口唇口蓋裂・親の会 かけはし



「かけはし」は口唇口蓋裂のお子さんを持つ親同士のコミュニティです。年3回（4・8・12月）交流会を開催しています。開催日・場所は変更される場合がございます。ご不明な点やお問い合わせは、事務局までお問い合わせください。

次回  
開催日

2023.12/3 SUN

10:30-12:00 #13812-1

事前申込み不要  
大分県佐賀県伊万里市伊佐4F  
（大分県立総合文化センター大分県民ホール2F）  
090-9878-1111



フに三脚で撮影中、聞けば耕作放棄地解消事業補助金なるものがある、それを活用してのコスモス栽培らしい。なるほど畑の中のぽつんとコスモスやひまわりたちは、そういう事情があったのか、勉強にはなった。

もう少し走って、お馴染みのカフェ、ココエスポで焼きチーズカレーで腹ごしらえ、ここまで45キロだ。12時半に出て臼杵城に階段側から取りついてしまっ、自転車を抱えて初登城、反対側から登れたのか。止まることなく駆け抜けて、臼杵石仏を素通り、10号線まで出て犬飼まで。ここの商店街のお菓子屋、仲町製菓さんで補給食を摂る。今日はよもぎ餅、こしあんがメチャウマだわ。ここまで70キロ、時間は14時だ。

ここからは一昨日通った道、豊肥本線と大野川に沿って白滝橋まで、そのまま10号線を走っていると、反対側の空き地に何かの集団が、止まってよく見ると、敷戸弾薬庫の反対集会をやっていた。私も大いに反対だ。一緒に氣勢を上げたいところだけど、交通量が多くてとても渡れないので、写メだけ撮って来た。

80キロを超えたあたりからケツがちょっと痛くなって来た。それでも後一息、93キロ地点、Colors Bike & Cafeで最後の休憩。美味しい珈琲で身体を温めて、明野の坂を駆けあがって下って16時ゴール。そんなにへとへとにならず、余裕を残してのライドだった。来年はこの先だ。130キロだと下関か。南下して200キロを目指すか。体力も然ることながら走るためのモチベーションが問題だな。

### 紅葉狩りライド by サイクリング部

私が参加したのは夏に臼杵石仏の蓮の花ライド以来、今日は3名、この顔合わせは超久しぶりだ。集合場所はローソン上戸次店、それぞれが自宅から10数キロ走って来る。今日は春を思わせる暖かさ。他にもバイカーたちのツーリングの集合場所としても賑わっていた。お蔭でトイレもレジも行列だ。こっちも準備が整ったところで9時半のスタート。目的地は野津町の普現寺だ。さあ紅葉の頃合いはどんなだろう。

揃ったところで出発、10号線を筒井の交差点まで南下して、交通量が少なく風光明媚な25号臼杵上戸次線に入って、アップダウンを楽しむことにした。ゴルフ場をバイパスする赤い鉄橋をゴルフカートが通過するのを見上げて、「歩こうよ」とつぶやきながら登る。吉野梅園を通過してアップアップダウンと気持ちよく漕いで、637号吉野原犬飼線に乗り換えて、またアップアップするうちに再び10号線、ほんの少し走ると見上げるような激坂の普現寺入り口に到着。ここまでの走行距離30キロくらいか。





さすがここからは自転車を押し上げる。見えて来た見えて来た、鮮やかな紅葉だ。登るほどに迫って来る。まずは記念のショットを撮ってから、適当な駐輪スペース探していると、紅葉の赤やイチョウの黄に混じって、桜色を湛えた木が一つ、どこから観察しても桜だけど、こんな時期に桜はないだろうと思って、足元に立札があり「10月桜」と書いてある。なんだか得したような気になってしまう。境内に進むと、スケッチ大会だろうか、大人も子供もあちこちでスケッチをしている。リアル紅葉もスケッチ紅葉も出来栄が凸凹で楽しい素晴らしい。足元には落ちて踏みしだかれ匂い立つ銀杏と、絨毯のような紅葉たち、口々に来て良かったと目的地選定の私を誉めてくれる。



4連休中はごとり飯に赤飯、からあげに饅頭、蒸しパン、クッキーにチーズケーキからお茶に珈琲、ゆずなど販売しているそうだ。紅葉舞うテーブルで腹ごしらえ、積もる話に時間も忘れそうになる。帰りは急な坂をつんのめりそうにして下る。折角だから行きとは違うコースで帰ることにした。

午後になり気温は更に上がる。明日から寒波らしい。最高のライド日和だと改めて確認し合う。10号線を走って犬飼で大野川を渡り、豊肥本線に沿って進む。犬飼商店街を走っていると、視界の端っこに何か気になるオブジェが飛び込んで来た。急停車して後戻ると、ふくろうの焼き物が置かれている。ふくろうコレクターとしては見逃せない。仲間も何があつたのか寄って来る。オブジェが飾られていたのは、「仲町製菓」というお菓子屋さん、おかみさんが出て来て、お茶でもどうぞということで、菓子を買って来て、外テーブルでお茶に里芋の煮つけにハヤトウリの酒粕付けまで頂きながら、ふくろうの話から自転車事故の話、ピアスの話にオキナワスズメウリの話まで楽しいオモテナシを頂いた。

さあ、ここからはラストスパートだ。沿線に流れる秋景色を楽しみながら進んで行くと。またまた気になる出会いに出会ってしまった。車イスマラソンは終わったけれど、それじゃあない。このお二人は旅人だ。確かめようと部長が前の人に接近、私は後ろの人に接近、どとらも日本人じゃない。例によって片言過ぎる英語で聞けば、カナダから3か月滞在で日本をこいつで回っているとのこと。こいつというのが見たこともないような乗り物、電動のリカンベントトライクと呼ぶ3輪車だ。70歳のご夫妻で。四国を廻って、九州は大分に上陸して、これから阿蘇を抜けて長崎、沖縄に向かうとのこと。凄い凄い。すれ違う言葉ながら、なんとか気持ちはすれ違わずにお互いの安全と健康を伝えあってお別れした。名刺を頂いた。日本語で「三輪車で日本一周」と書いてあった。Barry and Mary Ellenn Bartlett ご夫妻に完敗だけど、乾杯だ。

そんな面白過ぎる出会いが相次いだ紅葉狩りライド。走行距離57キロ。これだからサイクリングは止められない。

※ 事務局長は **note** に沢山の作文を投稿しています。ついに300本達成！

良かったら覗いてみて下さい。

<https://note.commimizukuyou>

