

SSKP

No. 112

ぞあい

2023年(令和5年)6月

国分寺難病の会



「難病の会の在り方」

国分寺難病の会

会長 稲垣恵美子

皆様、如何お過ごしでしょうか。

令和5年度の総会は、4年ぶりに対面で行われ議案はすべて承認され終了いたしました。

久々の再会に皆様笑顔で会話をとお楽しみになったようです。

さて報告が2点あります。

1点目は、難病の会の年会費の値上げです。世間では値上げが相次いでいるときに心苦しいのですが、年会費1,200円の会費を1,500円に変更いたすことを総会にて承認いただきました。ご協力をよろしくお願いたします。

2点目は、難病の会へ国分寺市障害福祉課から以下のメール連絡がありました。

「令和4年度 国分寺市補助金等審査会審査からの指摘事項」

標記の件について、担当課より通知がありましたので、お知らせいたします。

①機関紙の電子化等を通じて、会員だけでなく、会員以外に対しても、より広く広報を行う方策を検討願いたい。

②団体の意義を見つめなおし、会員数の増加及び収入を増やす方策等、経営的な視点について検討願いたい。

以上2点につきまして、3年後の審査会で、検討結果やどのような取組みをされたかを報告することになりますので、今後の活動に反映していただければ幸いです。」

国分寺市の指摘に対しての考え方は様々と思います。上記指摘事項をお読みいただき、是非とも皆様からのご意見をお聞かせいただきたいとお願い申し上げます。

コロナ過で社会も変わり電子化が一気に進み、当会もホームページの充実の為、担当を決めてホームページの更新をしており、また、LINEをスタートさせ、会員同士のコミュニケーションを図り活動しています。①の電子化は、ペーパーレスでもあり環境にもやさしいこと、経済的であることはわかりますが、ペーパーだからこそ人の目に留まるとも考えます。すべての人が電子化を望むとは考えられません。②「経営的な視点」とは、私たちのような福祉の小さな活動団

体には、ふさわしくない指摘と思います。私たちは物販などの利益を目的としているのではありません。①機関紙「であい」の電子化をメールで希望の方にはアドレスをご連絡いただければ可能です。であいの場に参加できない方はLINEで参加もできます。

ご希望やご意見は下記アドレスまでご連絡をお願いいたします。

広報担当アドレス：kakimiyo-1020@kk.email.ne.jp

<令和5年度定期総会報告>



第32回令和5年度定期総会が令和5年5月14日(日)午後1時30分から3時半まで、会場は国分寺市障害者センター多目的室で行われました。

総会は会場出席者17名、ハガキによる議事一任24通で成立。マスク着用をしながらも3年ぶりに障害者センターを会場に総会ができるようになった。と稲垣会長から挨拶があり、議長を釜我健二さんと議事進行。

令和4年度事業報告・決算報告・監査報告も承認。令和5年度役員選出・事業計画・予算それぞれ案も承認。令和4年度言語リハビリ事業報告及び令和5年度言語リハビリ事業計画案も皆さんに承認をされました。

その他の議事として、稲垣会長から「年会費について」が上程されました。近年の諸物価高騰により運営費も不足する状態が予想されるため、国分寺難病の会会則第7条の2の年会費1200円から1500円のへ値上げをとの説明があり、これも満場一致で承認されました

令和5年度役員

役職	氏名
会長	稲垣恵美子
副会長	阿部 敏子 白木 昭憲
会計	阿部 敏子(兼務) 星合 民恵(補佐)
庶務	星合 民恵 安部 文江(補佐)
広報	河崎 喜代 白木 昭憲(兼務) 佐野 浩美(デジタル担当)
監事	田中 博 釜我 健二

＜令和5年度 事業計画＞

令和5年度事業計画は 会則第2条「国分寺市に住む難病（特殊疾病）者（児）とその家族及び難病者を支える市民により構成し、難病者やその家族と関わり、交流を図りながら市内難病者の医療と福祉をすすめることを目的とする。」を念頭におき、難病者（児）やその家族が協力し支え合いながら、市民及び行政や福祉関連機関との相互理解を一層深め、できるだけ自立運営を念頭に活動をします。

1. 患者、家族と一般市民とが互いに出会い、親睦や情報交換等を目的とした定例会「であいの場」を開催します。
令和6年2月3日(土)午後1時30分～本多公民館「新年のつどい」を行います。
2. 会報「であい」を年3回（6・11・3月）発行し、会員と関係機関へ届けます。
「であいの場」に参加できない会員へは、情報や互いの心をつなぐ宅急便(文)です。
3. 国分寺市事業補助金を元に事業として「言語リハビリ」たんぽぽを開催します。
言語聴覚士の指導で第1, 3月曜日 10時～11時30分 cocobunji セミナールーム。
4. 学習会・講演会を開き、医療や福祉、制度などについて勉強をします。
5. はがき、電話、訪問を行います。(適宜)
6. 東京難病団体連絡協議会の活動に積極的に参加し、難病者の生活安定と向上のために仲間と手を取り合って、難病制度や医療福祉の学習等をして前進します。
7. 国分寺市福祉部障害福祉課、国分寺市社会福祉協議会、多摩立川保健所、社会福祉法人「万葉の里」及び関係団体と連携を深めていきます。
8. 国分寺障害者団体連絡協議会の構成団体として委員を3名送り、諸活動に参加します。
9. 国分寺市障害者センター地域活動支援事業等へ積極的に参加します。
10. 国分寺市福祉部障害福祉課・高齢福祉課との懇談会（適宜開催）



＜令和5年度 言語リハビリ事業計画＞

令和5年4月1日から令和6年3月31日

言葉が不自由になる難病者と軽度の失語症の方を対象にした言語教室を開催します。講師による言語訓練と嚥下予防などを行います。また、看護師によるミニ健康教室を開催します。

新型コロナウイルス感染対策を行い、cocobunji セミナールームにて言語リハビリを行います。利用者のサポート体制として引き続き見守りボランティア（2名）をお願いすることにします。

パンフレットを公共施設、地域包括などに配布します。また、市報には言語リハビリの参加者募集を掲載し募集活動を行います。

実施場所：cocobunji セミナールーム

時間：10時～11時30分

開催：19回（予定）

講師：加藤言語聴覚士、松井言語聴覚士

たんぽぽ 令和5年度カレンダー

令和5年	4月	3		17		
	5月	1		15		
	6月	5		19		
	7月	3		17 休講		
	8月	夏休み				
	9月	4		18 休講		
	10月	2		16		
	11月	6		20		
	12月	4		18		
令和6年	1月	1 休講		15		
	2月	5		19		
	3月	4		18		



ある日の言語リハビリの風景

＜令和5年度難病の会 年間スケジュール表＞

みなさまのご予定に加えてください。

年・月	難病の会	国障連・その他
令和4	1日(土) … 「であいの場」	
5	14日(日) … 定期総会 (会場：国分寺市障害者センター) 27日(土) … 国分寺市お楽しみバスハイク 大石公園	
6	3日(土) … 「であいの場」 「であい」112号発行	
7	1日(土) … 「であいの場」	
8	「であいの場」夏休み	
9	2日(土) … 「であいの場」	
10	「であいの場」は、運動会に振り替	7日(土) 国分寺市お楽しみ運動会
11	4日(土) … 「であいの場」 「であい」113号発行	こくぶんじまつり
12	2日(土) … お休み	3日(土) 障害者週間
6・1	「であいの場」お休み	
2	3日(土) … 新年のつどい	
3	2日(土) … 「であいの場・学習会」 「であい」114号発行	
* 「であいの場」 = 難病の会定例会		第1土曜日 本多公民館 13:30～15:30
* 「言語リハビリ」たんぼぼ		第1・第3 月曜日 10:00～11:30 cocobunji5階 セミナールーム
* 役員会		第3木曜日 本多公民館 13:30～15:30
* 会報「であい」皆さん、原稿をお寄せください		
* 障害者センター地域活動支援センター「つばさ」		* 各事業は変更がある事がありますので「つばさ」 確認してください。「つばさ」電話：042-321-1136



引き続き第2部（講演会）

私たちの生活に一番密接で大切な「ごみの減量と分別のポイント」について、国分寺市廃棄物減量等推進委員会の八藤幸雄さんと他3人の委員の方のご出席をもって講演会がありました。

講演会のまとめ

1. 3Rと循環型社会（3Rはごみを減らし限りある資源を循環させるためのキーワード）

①Reduce：ごみをへらす。ださない。

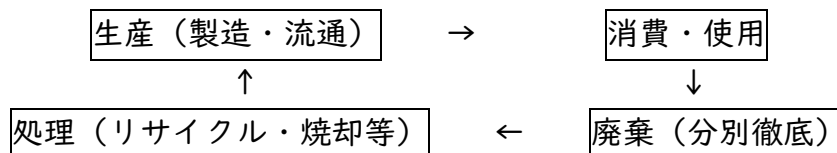
マイバックやペットボトルを持参し、レジ袋やペットボトルを使わない。

②Reuse：繰り返し使う。

まだ使えるものは人に譲ったり、フリーマーケットやリサイクルショップに出す。詰め替え商品の利用。市報のリサイクルコーナーの利用を。

③Recycle：再生利用（原料の戻して再び製品を作る）分別ルールを理解して出す。資源物回収に協力する。

循環型社会とは適正な3Rの実行と処分により、化石燃料等の天然資源の消費を抑制し、環境への負荷が低減される社会です。



2. ごみの減量ポイント（生ごみをへらすこと）

①「食品ロス」を減らしましょう。

②「消費期限」「賞味期限」をよく把握しましょう。冷蔵庫はマメにチェックを。未利用食品はフードドライブに提供を。

③「生ごみ」はしっかり水切りをしましょう。

④「生ごみ」の自家処理を進めましょう。（国分寺市の購入費補助制度あり）

⑤「生ごみ」の拠点収集の利用をしましょう。

☆「もやせるごみ」は全体の55%

☆「もやせるごみ」の約52%は生ごみ。生ごみの大半は水分。

☆「もやせるごみ」の27%は紙。資源になる紙も多く含まれているのでしっかり分別する。

◎紙の分別をしっかりしましょう。

資源「その他の紙」は資源に、「リサイクルできない紙」はもやせるごみに。

資源物の減量努力を！






3. ごみ分別のポイント

一分ければ資源 混ぜればごみー

(1) 戸別収集 (14種類)

分別ルールをしっかりと守って出しましょう。

区分	分別の種類	出せるもの(例)
ごみ4種類	もやせるごみ (有料)	 <ul style="list-style-type: none"> ・台所ごみ (生ごみ、茶がら、貝がら、竹くし) ・リサイクルできない紙類 (写真、カーボン紙、圧着ハガキ、レシート、緩衝材付封筒) ・木の切れ端 ・衛生上焼却 (包帯、絆創膏、マスク、ティッシュ)
	もやせないごみ (有料)	 <ul style="list-style-type: none"> ・革製品 ・ゴム製品 ・プラマークのないプラ製品 ・金物 (アルミ製品含む) ・ガラス製品 ・陶磁器 ・電気製品 (30cm未満) ・その他 (乾燥剤、保冷剤)
	有害ごみ (危険品)	 <ul style="list-style-type: none"> ・刃物類 ・電球/蛍光灯 (LED含む) ・ライター ・電池 ・スプレー缶、卓上ガスボンベ、電池の取らせない家電
	粗大ごみ (有料)	 <ul style="list-style-type: none"> ・家電製品 (30cm以上、家電リサイクル法対象品除く) ・40cm以上の家具、台所用品、キャリーバックなど
資源物10種類	新聞紙	 <ul style="list-style-type: none"> ・新聞紙 ・折込みチラシ
	ダンボール	 <ul style="list-style-type: none"> ・ダンボールマークのあるもの ・断面が波形のもの 
	本・雑誌・その他の紙	 <ul style="list-style-type: none"> ・本 ・雑誌 ・その他の紙 (空き箱、ハガキ、封筒、パンフレット、ラップの芯、包装紙など)
	牛乳パック類 (紙パック)	 <ul style="list-style-type: none"> ・紙パックマークのある牛乳、ジュースなどの紙パック (内側が白色) 
	衣類・布類	 <ul style="list-style-type: none"> ・衣類 (シャツ、ズボン、スーツ、手袋、靴下) ・布類 (ハンカチ、タオル、シーツ、毛布)
	ビン	 <ul style="list-style-type: none"> ・食べ物のビン ・飲み物のビン ・化粧品のビン (マニキュアを除く) ・薬のビン
	カン	 <ul style="list-style-type: none"> ・食べ物のカン ・飲み物のカン  
資源プラスチック	 <ul style="list-style-type: none"> ・プラマークあれば全て対象 ・プラマークなしで対象: レジ袋、ネット類、発泡スチロール、エアークラップ、ラップ 	

ペットボトル		<ul style="list-style-type: none"> ・ペットマークのあるプラ製ボトルは全て対象 ・店頭返還が原則 	
せん定枝・落ち葉 ・下草		<ul style="list-style-type: none"> ・せん定枝 ・落ち葉 ・下草 	

(2) 拠点収集

ごみを減らし資源物を増やすために拠点収集を利用しましょう。

収集拠点に設置の回収ボックスに入れてください。(無料)

品目	出せるもの(例)	収集拠点
陶磁器(食器)	茶わん、お皿、どんぶりなどの陶磁器製食器(割れていてもよい)	市役所(第1庁舎) 各プラザ・地域センター
金物	なべ、鍋、やかん、フライパン、傘、針金ハンガーなどの金物(刃物類除く)	各公民館 ともしび工房
小型家電	デジタルカメラ、携帯電話、電卓、ゲーム機など30cm未満の小型家電(電池外すこと)	
コンタクトレンズケース	使い捨てコンタクトレンズケースが対象	

<
┌
┌
┌
┌
┌
┌
┌
┌

<令和5年国分寺市心身障害者(児)バスハイクの報告>

大石公園&山梨県立富士山世界遺産センター

令和5年5月27日(土)

行程

(7:45集合 8:00出発)

国分寺市役所 → 国立・府中IC → 談合坂(休憩) →
 (10:40~11:40) (12:00~13:20)
 河口湖IC → 大石公園(散策・買い物) → サンきよすみ(昼食) →
 (13:40~14:40)
 山梨県立富士山世界遺産センター(見学) → 河口湖IC →
 (17:10)
 談合坂SA(買い物・休憩) → 国立・府中IC → 国分寺市役所到着

天気が安定しない毎日でしたが、みなさんの念力で天気になりました。総勢134名。当日お一人キャンセルが出ましたが難病の会は16人で参加となりました。

バスハイク定位置の4号車に親の会の方たちと一緒です。中央道に入るころには雪を被った富士山が見えて風も爽やかバスハイク日和になりました。緑濃い山に囲まれた高速道路も順調に走行。行程時間どおりに大石公園に到着。頭の部分に雲がかかり、ちょっとしか顔を見せない富士山でした。が、波静かな湖畔からは気持ち良い風。薄水色のネモフィラやラベンダー・かわいいバラの



花が咲き、みなさんそれぞれにゆったりと散策を楽しみ、ソフトクリームに舌つつみ。のんびりした時間を過ごしました。そこから食事の場所に移動して各会ごとに昼食。諸物価高騰の折でメニューは・・・でした。

ちょっとお土産を物色し、山梨県立富士山世界遺産センターに向かいました。何千年もかけて今のよう容姿になった富士山の歴史、世界遺産として認められた富士山の顕著な普遍的価値である

「信仰の対象」と「芸術の源泉」について、自然と人との関わり、などなど富士山の魅力についてパネルや映像を取り入れ体感的にわかりやすく紹介されていました。「5分で山頂登山をしましたよ」とご報告された会員さんもいらっしゃいまし

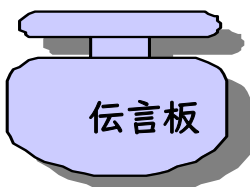


た。家族で35年前に富士登山をしたという方は、登山道がきれいに整備されているのに驚き、また、雑魚寝が普通だった山小屋はコロナ感染拡大で間仕切りのある部屋になり、アルコール消毒も設置。一団と進化していると聞き、驚いていました。遠くから見ていて素敵な富士山。一度は登りたいけど二度と登りたくない富士山！というお話もでました。いろんなお話を聞きながら2時50分にはバスに乗り、途中談合坂でトイレタイム。その後も順調に5時10分には国分寺市役所に到着できました。

帰りの車中で今回の旅の感想をみなさんから伺いました。

- 🌸 時間たっぷりゆっくりできました。
- 🌸 家からも富士山は見えるけど、今日の富士山は見たこともないほどデカくてよかった。
- 🌸 今後行きたいところは横須賀の自衛隊の軍艦に乗れたらいいな。
- 🌸 お疲れさまでした。5分でバーチャル登山。楽しかった。
- 🌸 企画実行委員が頑張ってくれたご褒美の一日。お花がきれいで時間的に余裕があった。今後行きたいところは大宮鉄道博物館。ムーミン村。バラ園。ワイン工場。
- 🌸 天気に恵まれ、みんなの笑顔が見られ良かった。ネモフィラがきれいでした。
- 🌸 大型バストイレを使用した。大きく広く車いすでも利用可能。とてもきれいだった。
- 🌸 バスハイクは天気が良く、交通の流れがよく、食事がいいことがいいですね。今回は食事が残念。行きたいところは川越。近くで食事もいいので。足利フラワーパーク。
- 🌸 山梨で生まれた私。みんなで行かれるって楽しく良かった。
- 🌸 100人を超えるバスハイクは大変ですね。
- 🌸 富士山が恥ずかしがっていた。
- 🌸 天気に恵まれ、自然に囲まれた中で元気になりました。湖畔の波音に癒され、一気に活力が湧いてきました。ありがとうございました。
- 🌸 富士山世界遺産センターがよかった。もっと時間が欲しかった。クルージングに行きたいです。
- 🌸 天気に恵まれ良かった。食事は暖かい冷たいがわからずおいしくなかった。残念。
- 🌸 心に残ったバスハイクになった。ゆっくり散策・見学ができ良かった。横須賀に行きたい。
- 🌸 これだけの人数をまとめ、食事、見学の企画は大変です。今回の食事はちょっと落ちました。物価高騰の時、参加費を2000円に上げて充実をしてもいいのでは。
- 🌸 電動車いす利用者も参加できるリフト付きバスを用意した、大人数のバスハイクは他市には見られない。国分寺市は素晴らしい。





多くの方からご寄付がありました

ありがとうございます！！



1. 「言語リハビリ教室を見学して」

白木昭憲

先月末、難病の会主幹事業であります「たんぽぽ」の内容を学ぶべく、見学しました。参加者4名、講師、見守りボランティア2名で雰囲気の良い、いきなり引き込まれました。
プログラムⅠ自由会話：先週1週間の皆さんの出来事は？

会話を聞く中で強く感じたことは、

- ① 話される方、それぞれご自身の話題で、楽しそうに話しておられる。
- ② 話し手、参加者、講師・スタッフの会話がゆっくり進み、そこに満足感が読み取れる等々。

この状況に遭遇し、参加者が言語障害者?と思ったほどでした。

プログラムⅡ発音練習：

1.深呼吸

2.ゴムタオルを使い ①口を膨らませる⇄へこませる ②ア(開く)・ン(閉じる)

③イ(横開き)・ウ(前閉じ) ④エ(舌を上歯)・オ(舌をホッペに)

3.カード(商品の絵が描かれている)を使ったクイズ

①参加者にカード配布 ②話手がカードは伏せ、商品の特性ノミ話す

③他の参加者がクイズに回答 ④カードを開き商品名を一緒に読む

会の進行が、癒しさえ感られ、誰でも気軽に参加できる“場”と強く感じました。

2. 高齢福祉課に難病者の課題と今後の願いを提出しました。

国分寺市は人と人とのつながりや支え合いの地域づくりの推進のため、総合的・包括的な計画として地域福祉計画の策定をしています。計画の策定にあたり、市民の皆様だけではなく、地域に深く関わる皆様の活動状況や地域福祉に関するお考えをお聞きし、ご意見等をいただくため、本ヒアリング調査を実施いたします。

上記の調査に対して下記のように回答いたしました。

介護保険は「尊厳の保持」を第1とうたわれていますが、現実には障害者・難病者にとって遠いものです。難病者にとって日常生活支援はなくてはならないものです。同居者がいるとか、老々介護ではあるがまだ何とかなるとか、見た目には元気そうである難病者には介護保険制度は制度があっても、難病者にとって活かされた制度にほど遠く、制度やシステムの限界を感じています。

こうした中、国分寺市が制度の枠を超え、横断的・重層的な相談支援体制が展開されようとしていることは、難病者にとって光です。生活を大切にする介護、QOLを大切にする介護、本当に必要とする介護を目指してください。「我が事、丸ごと、地域共生社会」を実現してください。

ある日のラインから

*今日はエコ窓取り付け工事です。

←夏に向けて快適なお住まいになるのかな～

→夏よりも冬ですかね。工事は終わってついでに模様替えをしていますよ。みなさま！今だと！なんと、国からの補助金があり（東京都の補助金もちょっとだけ出るらしい）お得ですよ。



*今日が最後の点滴で明日、退院です♪ ちょうど19年前の今、入院のど真中でした。懐かしく、楽しかった病院もあちらこちらが老朽化しており、早く「難病医療センター」となると思います♪独立法人になり、スタッフの退職者も多かったと聞きました。でも、医師、看護師の優しさは変わっていません。大変な方ばかりが入院していますが、デイルームは、楽しそうにおしゃべりしながら明るく過ごしています。この場所にいる時が一番穏やかに過ごせるのでは…とおもいます。みなさん体調を崩さないようにしてね～。

*おはようございます。梅雨に入り今週は雨模様が続くようです🌧️🌧️🌧️ ご心配おかけしました、体調は戻った感じです。雨の時期は気分も沈みがちですが、うまく気分転換しながら過ごしましょうねー

*山梨の甲府では、アジサイの開花が昨年より2週間早いそうですが、私の生活地 大月市の山地はまだあまり開花していません。今朝山椒の実になる花が、少し咲き始めました。ジャガイモ畑はおサルさんたちがきれいに食べました。今年のジャガイモの収穫はダメかしら。山菜は昔はたくさん採れて、民宿にお泊りのお客さんがお持ち帰りしていましたが、20年前ころ、この地域の奥にある大菩薩峠の近くの小金沢山にダム湖が出来て、山奥に住んでいた動物たちが降りてきて、山菜も畑の野菜もすっかりなくなってしまいました。

*自然破壊は人間の仕業ですね。先住者は動物なのに共存は難しいのですね。



<編集しつつ思うこと・・・>

近頃、能登半島で頻りに地震が続く、日本各地でも揺れのない日がないような状況です。今年梅雨に入る時期も早く、線状降水帯という局所的な大雨もニュースで伝えられています。地球温暖化のためでしょうか自然災害の規模が大きくなっているように感じられます。「備えあれば憂いなし」を心にとめて生活しなければと思います。

発行人： 障害者団体定期刊行物協会 東京都世田谷区祖師谷3-1-17-102
 編集人： 国分寺難病の会 会長 稲垣 恵美子
 東京都国分寺市本町1-7-11 電話 090-8043-7434<100円>