

発行元
東京新聞
南千住東口専売所
TEL5850-3699
発行責任者
鬼塚 佳代子
TEL090-2657-0300

すまいるたん



汐入

第95号
平成21年
1月23日



心が折れないように 荒川在宅難病患者会 (あらかわCDねっと)



「一人でできないことも集まると
できる」

荒川在宅難病患者会（あらかわCDねっと）は、40代〜60代の難病「特定疾患」の会員14名と賛助会員9名がおります。第2月曜に「アクロス荒川」で定例会があります。会では吹き矢による呼吸療法や車イスで出来るばん座位体操、公園や遊園地に出かけて交流を図っています。難病「特定疾患」とは、原因不明で、治療方法が確立していないなど治療が極めて困難な病気の事です。病状も慢性に経過し後遺症を残して社会復帰が極度に困難もしくは不可能であり、医療費も高額で経済的な問題や介護等家庭的にも精神的にも負担の大きい疾病で、その上症例が少ないことから全国的規模での研究が必要な疾患をと定義されています。現在、特定疾患は123疾患あり、うち45疾患の医療費は公費負担助成の対象です

「まず一歩。出てくることも一つのリハビリ」

会に出て来ることで気持ちが前向きに

なります。「貴方ができるなら私もしたい」情報交換をすることにより、生活の質を高める気持ちになり、安心感が出てくると余裕ができて前進する気持ちになります。

「受け入れたら気分が楽になった」

車イスに乗ってれば障害があると相手に納得させるのは簡単です。しかし、自分を納得させるのは難しい。会長の高梨恒夫さん（63歳）は、浅草で靴屋さんの仕事をしていて25歳で発症しました。徐々に足が動かなくなり、次第に身体が思うように動かなくなりました。人生半ばにして、障害を背負い中途障害者になりました。未だにはつきりした原因治療法は判っていません。歩き回れた自分と現在の自分、心の葛藤が何年も続きました。

ある日、足元がふらふらしていて食堂に入り、酔っ払いに間違われて入店を断られました。翌日、このままでは食事ができないと「自分は障害がある。病気である」と告げた時に障害のある自分を受け入れはじめようと思ったそうです。完全に受け止めれば強いと。

「笑う時には笑う」

「私たち障害者はいつも死を背中に背負って、生きてうちは、どれだけ楽しく出来るか動きづらい所をいかに動かしながら

現状維持でいけるかが大事です。」と高梨さんは話されていました

「ありがとうの気持ち」

車イスに乗っていて自分が除ける気持ちがあると相手に伝わり相手も除けてくれる。見守られていることに感謝していると話されていた高梨さんは、数年前からパソコンに挑戦し、もう一人の会員の方と二人で会報を作成しています。自由な手で一文字ずつ打ち込むには膨大な時間と根気がいります。区役所・保健所・アクロス荒川に会報は置いてあります。

「健全な気持ちに健全な身体が宿る」

病気と共存する高梨さんは、強く優しく大きい。お話を聞いている時に胸が詰まり涙が出てきそうになりました。

病気だけでなく心の葛藤で周りで苦しんでいる難病の方がいらしたら、ぜひ一歩をこの会でお勧め下さい。



荒川在宅難病患者会
(あらかわCDねっと)

TEL3894-6074 会長 高梨恒夫

Eメール: tune0812@aqua.plala.or.jp

第2月曜日に(アクロスあらかわ)で定例会があります

【年会費2400円で会を運営しています】