

# 交流サロン&ミニセラピー

平成30年度の交流サロン&ミニセラピーを終了したので概要を報告いたします

実施回数 7回 参加者 延111名

アンケートに記載された感想と悩みなどの一部を紹介いたします。

**初めての絵手紙** 5月12日 参加者14名

茜安子先生から絵手紙の心得「下手でいい、下手がいい」「心を込めて一生懸命に描くことが大事」と教えられリラックスして描きました。

## <感想>

- 絵手紙は下手でいいと言われ嬉しくなった。下手ですが完成したらまあまあ味があるかなと思えた。(皮膚筋炎)
- 手の震えがある自分でもそれなりの作品になり嬉しかった。(潰瘍性大腸炎)

## <悩みなど>

- 思うことは「予後の不安」(多系統萎縮症)



**琴の音色に癒されたい** 6月9日 参加者16名

琴を身近な楽器として紹介する活動をされている折谷京子先生の演奏と初心者でも弾ける曲を教えていただき演奏体験をしました。

## <感想>

- 自分だけじゃない、みんなも頑張っている姿をみて良い勇気がでた。とても楽しかった。(後縦靭帯骨化症)
- 病気になってから痛い体を支えるのが精いっぱいチャレンジすることを忘れていた。何に対してもチャレンジが大切です。(後縦靭帯骨化症)

## <悩みなど>

- 梅雨に向けて体調のコントロールすること。(線維筋痛症)



**難病就労塾** 7月14日 参加者11名

岡島靖幸氏から「病気と付き合いながら働くということ」のお話を聞いた後

- 慢性疾患を抱えながら仕事をするためには
- 仕事を継続するための心構え
- 辛いことをのりこえた経験などを話し合いました。

## <発言内容>

- トイレの回数が多くなりトイレから出られなくなり、上司から何をしているのかと言われた時が限界だった。上司にどんな病気かと聞かれるが、悪化の仕方など説明ができない(潰瘍性大腸炎)
- 健常時から働いている職場で今も働いている。仕事は人よりも頑張っているつもり。体が辛いときはアピールしている。職場は若い子ばかりで難病には理解がないかと思っていたが荷物を持ってくれるなど配慮がある。(全身性エリテマトーデス)



**難病カフェ** 8月18日 参加者 13名

日常生活の中で元気もらった言葉を紹介したのちオシャベリタイム。  
3グループに分かれて最近、話題のテレビドラマのことや患者会の運営のこと  
などで大変盛り上がりました。



<感想>

- ・2回目の参加。毎回、心が楽になり帰路につけます。最近、具合が悪くなることが多く今日は無理かなと思ったが来て良かった、楽しかった。(後縦靭帯骨化症)
- ・皆さん難病なので分かり合える部分があり楽しみながらお茶ができた。(パーキンソン病)

<悩みなど>

- ・ふらつきが強くなってきて心配。固縮が強くなり痛みがある。(脊髄小脳変性症)



**みんなでホテルバイキング** 9月8日 参加者 18名

初のホテルランチ。美味しいご馳走やケーキをお腹いっぱい頂きました。

<感想>

- ・交流サロンの皆さんと会えると楽になります。何よりのご馳走です。(後縦靭帯骨化症)
- ・大勢の方と食事ができて嬉しかった。おかげで食がすすみました。(脊髄小脳変性症)

<悩みなど>

- ・新薬の治療を受けているが効果が出て症状が安定してほしい。(潰瘍性大腸炎)

**陶芸体験をしよう** 11月10日 参加者 14名

山田智子先生から越中瀬戸焼の由来や特徴を聞き、当日の体験「皿」  
作りの手順をおしえてもらいました。



<感想>

- ・病気の事、悩みなどを忘れて没頭できた。(潰瘍性大腸炎)
- ・手の震えがあるので不安だったが思ったよりスムーズにできた。満足！(パーキンソン病)

<悩みなど>

- ・薬の副作用が出て減薬したが、またリウマチの勢いが増してきている。常にこの繰り返しで先を考えると不安になる。(関節リウマチ)

**クリスマス会** 12月10日 参加者 25名

シンガー秀樹・竹山佳保里さんのライブと「かいことパーティ」。  
歌に酔いしれ「かいこと」で盛り上がりました。



<感想>

- ・懐かしい曲を聴き病気じゃなかった若かりし頃を思い出し切なくも楽しい気分になりました。(皮膚筋炎)

<「悩みなど」>

- ・朝、目が覚めたら体が動かなくなっているのではと不安。でも今日のような楽しいことがあると一時でも忘れられて嬉しい。(パーキンソン病)

**来年度も皆様のご希望にそって企画いたします。どうぞお楽しみに！**

**主催 難病患者有志&難病相談・支援センター**