

リウマチ・難病福祉作業所
ワークショップ '99

ワークショップ '99 通信

「第3回ボランティアフェスティバルに参加して」

去る10月21日(日)大阪城公園太陽の広場にて第3回ボランティアフェスティバルが開催されました。今年は「ボランティア国際年」という事で各国総領事館や国際交流コーナーが賑やかになり留学生の方々もたくさん参加されておりました。朝から少々曇り気味の天気ですが雨の心配を致しましたが最後までなんとか持ちこたえることができ、色々な意味で成功裏に終了することができました。

ワークショップ '99では前年に引き続き2回目の参加となりましたが、今年の取り組みとしては、他団体との協力出展ということで、自立生活センター「なにわ西」、旭区の作業所「パルワーク」と共に、テント2張り、4ブースを借りて設営、荷物の搬出等の作業を協力して行うことができ、また、城東区福祉会婦人部の皆様の手芸作品の展示も行いました。

ステージコーナーでのオープニングコーラスの「平和の歌」Every day Happy dayにワークショップ '99のボランティアの門田さんが、障害者グループ・ジェネシスの車椅子ダンスに「なにわ西」事務局長の安藤さんが参加されたりとメンバー揃っての応援と充実した内容となりました。

今回も主催者のボランティア情報センター所長の福田雅子さんが出展コーナーに来られ、見学されるとともに手芸品をお買い上げ頂きました。福田さんはジャーナリストであり女性の人権についての取り組みでも有名な方ですが、ご自身も急性リウマチのご経験をお持ちで、昨年作業所にも取材にこられNHKのラジオ番組でもご紹介いただきました。

最後に日頃お世話になっている中浜、蒲生の町会をはじめ関係各位の皆様には今回もバザー出展に関して色々ご協力いただき誠に有難うございました。心より厚くお礼を申し上げます。

目次:

第3回ボランティアフェスティバルに参加して	1
障害者活動の紹介	2
2001年 ふれあい空の旅 アメリカ	3
リウマチ・難病による身体障害者の希望の城を目指して	6
会員募集・作業所案内図	8

展示ブース前にて



障害者活動の紹介

1. 障害者研修会 ATCエイジレスセンター見学 《6月21日(木)》

「エイジ」は年齢、「レス」は無いと言う意味の英語です。つまり「年齢差の無いセンター」という事です。21世紀半ばの日本では65歳以上の高齢者が3人に1人を占める高齢者社会となると予想され、人々のライフサイクルも変化し高齢者や障害者を視野に入れた新しい発想が求められています。ワークショップ'99では、エイジレスセンターでの展示や体験、イベントを通して自分自身の問題として考えるきっかけになればと思い見学会を行いました。



福祉機器紹介コーナー前にて集合写真



電動車椅子試乗コーナーにて

2. 城東区肢体障害者福祉会の活動に参加して 《9月16日(日)》

城東区内の障害者は、現在5,000名と言われていますが、福祉会は昭和26年9月に結成され、昨年で結成50周年を向かえた歴史と伝統のある団体です。肢体、聴覚、視覚の3部に分かれておりノーマライゼーションの理念のもと介護保険制度の充実、完全参加と平等を促進するため、地域社会の理解を深め、人と人との交流とふれあいをが生まれるようさまざまな活動を展開されています。ワークショップ'99もこの主旨に賛同し、会員として活動に参加しています。福祉会婦人部では手芸教室を月2回開催されていますが、当作業所としましても手芸品の販売を行っており、手芸品製作の指導をいただき、新しい商品への取り組みに協力いただいております。また、福祉会婦人部の皆さんの製作された手芸品をお預かりし、委託販売もこなっています。

第31回福祉会総会
(サンピア伊賀帰途にて)



2001年 ふれあい空の旅 アメリカ

富松 政子 介助者 坂本 美智子

2001年9月5日～14日 大阪市身体障害者団体協議会と自立生活センターピア大阪の支援のもと実施された2001年「ふれあい空の旅」に私と介助者の坂本さんが参加することができ、本当にありがとうございました。今回の旅の目的は、姉妹都市のサンフランシスコ市に磯村大阪市長のメッセージを手渡すことと、障害者にやさしい町であるバークレイ市を視察することでした。アメリカでは障害者の自立と社会参加を促進し、障害者に対するあらゆる差別を禁じた「アメリカ障害者法〈ADA〉」が1990年に成立しています。

1. カリフォルニア大学バークレイ校の訪問 <9月6日(木)>

大学には3万5千人の学生がおり、障害者を持つ学生が3000人いるそうです。

自由な雰囲気の中でともに学食を食べた後、教室で日系3世のバークレイ校OBのリアンちえ安本さんの紹介があり懇談をしました。この方は学生時代交通事故で頸椎損傷で車椅子の生活になりましたが現在障害者福祉の勉強をしながら、学生に教えている大変素敵な方でした。



リアンちえ安本さんと



移動で利用したリフト付きバス



CILでのミーティング

2. CIL自立生活センターの訪問 <9月6日(木)>

CILはアメリカでは障害を持つ人の自立生活をサポートするリーダー的な存在であり、職員、理事の多くは自らも障害を持ち地域の障害を持つ方の自立生活の問題解決に力を注いでいます。ここではバイクの事故により視力障害となった理事の方から話を聞くことができました。アメリカでは「ハンデキャップ」と言う言葉は法律用語として使われているが日常的には使うことはふさわしくない表現とされています。

3. センター フォー アクシブル テクノロジー社の訪問 9月6日(木)

この作業所はさまざまな障害者のためのパソコンを開発しています。

指に障害を持つ人のために、パソコンを打つのに手でキーを押すとき他のキーにあたり余分な文字が入力されるのを防ぐため穴の開いたプラスチックカバーがあります。

また、マウスの操作ができない人のために額にシールがありセンサーで文字を読み取ることができたり、ストローを用い、吹くことで文字を入力することができるパソコンなど貴重な体験ができました。日本でも多くの人が利用できるようなになればいいなと思いました。



センター フォー アクシブル テクノロジー社での体験

4. サンフランシスコ市表敬訪問 <<9月7日(金)>>

大阪市とサンフランシスコ市と姉妹都市の提携をして44年になるそうです。今回は菅野さん親子が磯村大阪市長のメッセージを手渡すという大役を果たされました。訪問の記念に平和提言50周年のバッチを全員で頂くことができました。



市庁舎での参加者全員の集合写真
ローマの宮殿を思わすようなゴージャスな建物でした。

空の旅 アメリカ

5. PHPの訪問 <<9月7日(金)>>

「障害者児童を持つ日本人家族を守る会」は、障害者児童を持つ家族が励まし助け合うグループでベイエリアにおいては、唯一の日本語をサポートしている22年間の実績を持つ非営利団体です。対象は、学習集中困難、自閉症、ダウン症候群、癲癇発作、難病（白血病、ガン）をもつ子供で、家庭のサポート、脳性麻痺、成人障害者の自立へのサポートをしています。具体的な活動としては、電話、FAX、eメール、毎月のミーティングを通じて、家族への精神的支援。各方面の専門家、特殊医療機関、特殊学校、公共のサービス機関の紹介。日本の全国障害児福祉財団等の団体との連携です。

6. エンジェルアイランドでのピクニック交流会 <<9月8日(土)>>

PHPセンターで働く親子の皆さんと、フェリーで島に渡り、皆さんの手作りのお弁当や、バーベキュー等心温まる歓迎を受けました。全員で「さくら」、「赤とんぼ」、上を向いて歩こう」の日本の歌を合唱し、楽しい思い出をつくる事が出来、又日本を思い出したひと時でした。



障害者児童を持つ日本人家族を守る会

7. サンフランシスコ市内視察 <<9月9日(日)>>

☆バックペルパーク〈ジャイアンツ球場〉見学

フェンスに網がなく選手を近くで見え、椅子を取り除くことができ、車椅子でも安心して観戦することが出来る。又、室内練習場には車椅子のまま降りることが出来ます。

☆BART〈地下鉄〉の体験乗車

車椅子のままでは、券売機の位置が高く、買いにくいので困った。

8. ロスアンゼルス視察

☆ギャラリーアートセンターの訪問 <<9月11日(火)>>

知的障害者の作業所で、アートワークでは、粘土絵または水彩画を学び、技術や能力のある方は、絵の具またはクレヨンを使って作品を作っています。

作品を楽しみにして集めている方もおられるそうです。

☆ディズニーランド見学 <<9月12日(水)>>

前日は、同時多発テロのため一日休園でしたが、私達が行く当日は開園され、全員元気いっぱい楽しんでくる事が出来ました。

今回の視察を企画された大阪市をはじめピア大阪の関係者の皆様に厚くお礼を申し上げます。大変有難うございました。

リウマチ・難病による身体障害者の希望の城を目指して

ワークショップ '99 代表 秦 栄子

ウイズ東淀川 2001.11.11(日) 13:30~1600 東淀川区民会館での講演会より抜粋

1. 皆さんは「リウマチ」という病気をご存知ですか？

まず最初に簡単に説明しておきたいと思います。

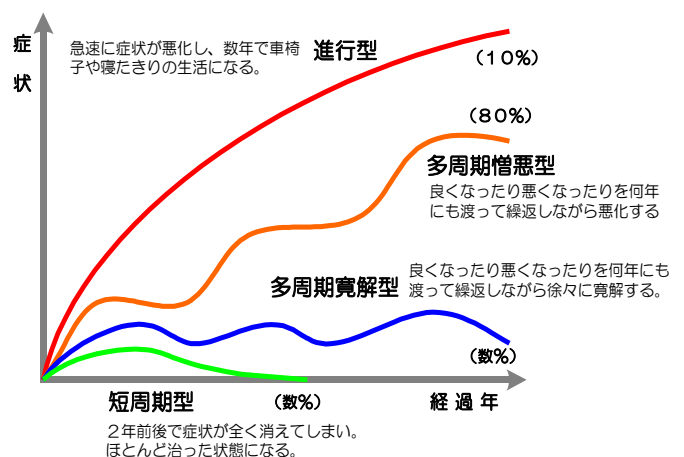
関節や関節の周囲の骨、腱、筋肉などに痛みのおきる病気をまとめてリウマチ性疾患とか、単にリウマチと呼びます。一般的には「慢性関節リウマチ」のことを指します。

患者数として70~100万人くらいでその80%が女性です。年寄りの病気であるとのイメージが強いですが女性の中でも働き盛りの30代40代に多く発病し、血縁者に発病者が多いとの統計もあり、遺伝的要因も考えられています。

症状としては、朝起きたとき手足がこわばる。手がちくちくと痛んだりしびれたりする。左右の複数の関節が痛む。全身の疲労感、微熱、食欲不振などです。一番の特徴として関節炎ですが関節の滑膜という部分に起きる炎症で慢性化すると同時に滑膜が増殖し、周りの軟骨や骨を少しずつ破壊してゆきます。次第に関節が動かしくなくなり日常生活にも支障が現れてきます。さて何が原因かということですが、未だに原因が不明であります。ただ、ある遺伝的要素を持つ人が何らかの原因で免疫異常を引き起こして発病すると考えられています。女性に多いことから女性ホルモンが関与しているとも言われています。

症状の進み方については右図の通りです。

治療については、できるだけ早期にリウマチ専門医のいる総合病院の整形外科に診てもらうことです。



2. 私のリウマチ歴について

リウマチは一人一人の症状、進み方が千差万別ですが、私の場合をお話したいと思います。

① 発病まで 1991年

子育ても一段楽し、小学校受験塾のパート講師をしていましたが、小さな子供さんを相手に走り回ることが多い仕事でしたので、時々、足の親指の付け根が痛くなることがあり、外反母趾かなと思いつく病院で診てもらうと異常なしの結果でした。

② 発病 1992~1995年

たまに痛くなるまま1年が過ぎたころ、ちょうど5月でしたが、急に微熱が1ヶ月ほど続き、立ち上がることが困難になりました。急いで医者に行くと検査の結果、RA反応がプラスと出てリウマチと診断されました。その後急激に炎症反応が6.8と高くなり、ほとんど寝たきりに近い状態の3年間を送ることとなりました。一日に4回のトイレが辛うじて行ける程度で、いつ朝がきていつ夜がきたのか判らないくらい毎日毎日激痛との戦いでした。いわゆる長男の嫁として一家の主婦が倒れるわけですから、家事が一切できず家族に対する負担を考え、難病であるとの事からも自分自身の存在意味を見つけないことができず家を出るべきか否かと悩み続けておりました。

その頃、1995年1月17日阪神大震災が起こりふるさと神戸が崩れ落ちる様子に非常に大きなショックを受けました。幸いなことには親戚に1人の怪我人もでませんでした。自分自身その時は身動きできない状態でしたので、何の手助けもできず病気に対して本当に悔しい思いをし、この頃が精神的にも一番苦しい時期でした。

③ 転院、手術 1996年～2001年

同年秋に、専門医の多いK医大病院に移り、薬が合ったのか、症状が徐々に治まってきました。そのおかげで、体の痛みも和らぎ寝たきりの生活からも開放されました。この頃には歩行不可能と医師に診断されていましたが、炎症が下がったおかげで両膝の人工関節手術ができるようになり、再び歩くことができました。現在の病状としてはRA反応70～30程度(正常値20以下)、炎症反応1前後、月1回の通院で安定しています。

3. 福祉作業所立ち上げの経緯

これまでの経験で思ったことですが、多くの同病の人は自分自身が障害者になったことを精神的にクリアできず、うつ病や自殺にまで至るほど落ち込まれ、家族の方へも非常なる負担となっておられました。特に女性に多い病気から、手、指の変形など美容面からの理由で外に出かける気力がなくなるという人も多く、「中途障害者の心のケア」という課題を強く感じました。また、働き盛りの主婦が倒れるということからその生活を支えるための「福祉的制度の活用」という面、そして障害者になった場合の「社会参加の場の確保」など色々と考えることができました。

3年間寝たきりをして立ち上がるものがないというこの病気で、ここまで元気になれた自分に対し何かできる事がないかと思った時、CIL(自立生活センター)立ち上げの障害者ボランティアのお誘いを受け色々と障害者の制度を勉強しました。その後、自分達の目的に合った活動として、行政、関係者の皆様のご指導、ご協力を戴きながら城東区中浜におきまして、福祉作業所を開所した次第です。

4. これからの活動

1998年の基礎構造改革を受け、障害者の施策が大きく変わりつつある中で以下の活動をしたいと思っています。

- ① リウマチによる障害者は特定15疾患として介護保険対象者ですが、この制度を理解し上手に活用できるように、勉強会を行ったり、障害者の自立のための研修会を行う。
- ② 地域町会、福祉会、CIL(自立生活センター)、難病連、及びリウマチ友の会等の関係団体との連携を密にし利用者に情報提供、サポートを行う。
- ③ リウマチ・難病者のデイサービスの日中活動としてパソコン講習会、手芸講習会などの充実。
- ④ 障害者と健常者の区別無く気軽に来所いただける雰囲気の中でノーマライゼーションの取り組みを展開してゆく。(サロン活動)

ウィズ東淀川

1994年より東淀川においてサロン活動を展開されている団体。代表者の鈴木昭二さんは難病指定ベーチェット病による視覚障害者で2ヶ月に1回障害者と健常者の交流の場として講師を招いての講演会を開催されています。



一般会員募集！！

ただいま一般会員を募集しております。会員希望の方は作業所までご連絡下さい。

☆ 一般会員になるには

1. 当作業所の趣旨に賛同いただける方で、基本的には障害をお持ちの方が対象です。
(その他の方もご相談ください)
2. 年会費 1口 1,000円

☆ 一般会員の特典

1. 有償ボランティアの利用
2. 作業所の自主商品(手芸品)・自助具製品・健康食品・病院への送迎料金等の割引。
3. 各種行事の案内・参加
4. 通信の送付



リウマチ・難病福祉作業所 ワークショップ '99

〒536-0024 大阪市城東区中浜3-16-22 グリーンロード ニシバヤシ102号

TEL 06-6964-6535

FAX 06-6964-6536

開所日と時間

☆月・木・金曜日 (祝日は休み) 午前10時30分から午後4時まで

道順

☆ JR

環状線 「森の宮」下車
地下鉄中央線 石切り方面乗換え
学園都市線 「鷗野」下車
市バス幹線35号 杭全方面乗換え

☆ 地下鉄

中央線 「緑橋」下車
徒歩10分(約300m)

☆ 市バス

幹線35号 守口車庫～杭全
「地下鉄緑橋」下車
徒歩10分(約300m)

