

スキマタイムズ

もっとお互いを理解するための場や時間を

日本自立生活センター自立支援事業所 2018年11月27日発行 第92号

第33回国際障害者年連続シンポジウム

～筋ジス病棟と地域生活の今とこれから～

筋ジストロフィー・クリスマス・シンポジウム

【日時】2018年12月24日(月・祝) 11:00(10:30開場)～16:30

【場所】京都テルサ東館2階セミナー室 【参加費】500円

要約筆記あり。点字資料・手話通訳の締切 12/14(金) 連絡先は裏面へ。

【講演・報告】

- ◇ 医療者…中島 孝 氏(独立行政法人国立病院機構新潟病院病院長)
- ◇ 地域生活の筋ジス当事者…古込和宏氏(金沢)、植田健夫氏(京都)、高橋雅之氏(西宮)
- ◇ 研究者…立岩 真也 氏(立命館大学先端総合学術研究科教授)

シンポジウムの後、クリスマスパーティーもあるよ!(先着順、要予約)
詳細は次ページへ

インターネット中継を予定しています。「筋ジスクリスマスシンポ」で検索!(カンパ歓迎)



こころとからだをすっきり! ヨガタイム

ヨガで自分の身体と向き合ってみませんか? ヨガの目的はきれいなポーズをとることではありません。その日の身体がどんなふうに動くか動かないか、意識を自分に向ける時間です。呼吸が深くなり、肩こり、腰痛、疲労感もやわらぎます。もちろん腰痛予防にもいいですよ! ぜひ参加してみてください♪ 講師は石田久美さんです。

- ★ヨ ガ: 全身をうごかすヨガ
- 日 時: 12月10日(月)
17:00-18:15 (OPEN16:45)
- 場 所: 油小路事務所2F
- 持ち物: 動きやすい服装・タオル・飲み物
- 参加費: 無料

*このヨガクラスは、JCIL自立支援事業所の利用者と家族・介助者を対象にしています。



日本自立生活センター自立支援事業所 編集担当: 岡山・橋口

TEL: 075-682-7950 E-mail: jcil-kyoto@jcil.jp URL: <http://www.jcil.jp/zigyosho/index.html>

❄️ 筋ジストロフィー・クリスマス・シンポジウム 企画趣旨 ❄️

全国の旧・国立療養所筋ジストロフィー病棟には、今、2千人程度の人たちが長期入院していると言われます。独立行政法人化して、病院の体制や入院患者のQOLはどうなっているのでしょうか。看護師による虐待の報道もありましたが、今の筋ジス病棟は患者にとっても、医療者にとっても厳しい環境なのでしょうか。一方、地域に出て、自立生活をはじめめる当事者もあらわれはじめました。地域生活にも医療的ケアや介護体制などの様々な課題があります。筋ジストロフィーの患者たちがどのように豊かに生きていくのかについては、まだまだ多くの人にとって手探りの状況です。

今回のシンポジウムでは、当事者、医療者、支援者、研究者たちが集まって、筋ジストロフィーの人たちのよりよい暮らしの実現に向けて、筋ジス病棟や地域生活の現状や課題を考えていきます。

(この「国際障害者年」連続シンポジウムは、国際障害者年のテーマ『完全参加と平等』を推進するにあたり、国連決議「あらゆることに関して企画の段階から決定まで、心身障害者の参加が重要である」との趣旨を基に、現実に社会環境より多大な不利を受けている障害者からの発言を中心に、そのときのテーマに添った専門家と討議を進めるものであります。)

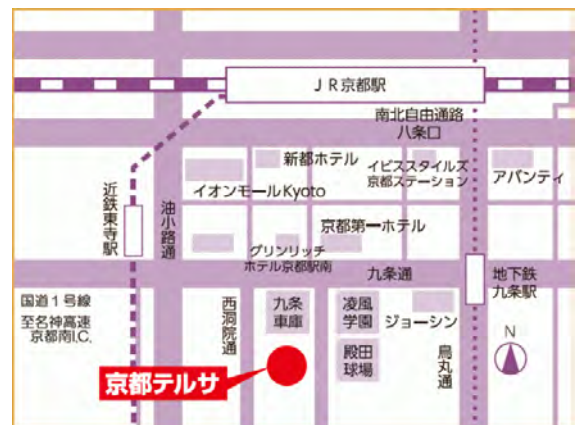
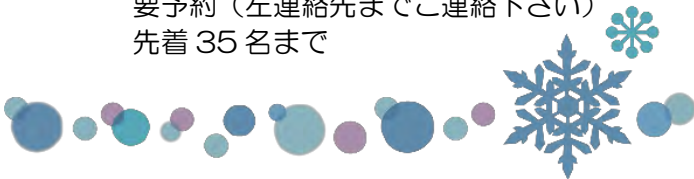
❄️ 講演・報告者プロフィール ❄️

- ◇ 医療者 中島孝氏 (独立行政法人国立病院機構新潟病院病院長)
専門は神経内科学、特に神経筋疾患緩和ケア、Bioinformaticsなどの臨床研究に携わる。PMDA 専門委員。難病を抱えながらも「ふつう」に幸せに生きていけるようなナラティブ(物語)に基づく医療の大切さを説きつつ、ロボットスーツHALの研究開発にも取り組んでいる。
- ◇ 当事者 古込和宏氏 医王病院(金沢)で長期入院後、2017年金沢市内で自立生活開始
植田健夫氏 宇多野病院(京都)で長期入院後、2018年11月京都市内で自立生活開始
高橋雅之氏 徳島病院、刀根山病院(大阪)で長期入院後、西宮市内で自立生活
- ◇ 研究者 立岩真也氏 (立命館大学先端総合学術研究科教授)
専攻は社会学。障害者自立生活運動や難病に関わる著者多数。近著に『不如意の身体——病障害とある社会』(青土社、2018年11月刊)、筋ジス病棟の歴史を描いた『病者障害者の戦後-生政治史点描-』(青土社、2018年12月刊)。



クリスマスパーティーのご案内

会場：Café Lounge 凜
(京都テルサ内)
時間：17:15~19:15
会費：4,000円ほど
要予約(左連絡先までご連絡下さい)
先着35名まで



【会場】京都テルサ 東館2階セミナー室
JR京都駅(九条口西口)より南へ徒歩約15分
地下鉄九条駅4番出口より西へ徒歩約5分

情報保障：要約筆記あり。手話通訳希望、点訳希望の方は12月14日までに下記までご連絡ください。

連絡先：京都市南区東九条松田町28メゾングラス京都十条101 日本自立生活センター(JCIL) 気付
Tel: 075-671-8484 Fax: 075-671-8418 mail: icil@cream.plala.or.jp

主催：国際障害者年連続シンポジウム運営・実行委員会 / 協力：日本自立生活センター、メインストリーム協会
後援：京都府、京都市、京都府社会福祉協議会、京都市社会福祉協議会、(公財)京都新聞社会福祉事業団 他

一七日の小松食堂で

今年是用店です。

今年一年、みなさん、

ありがとうございます。

来年も、小松食堂は

みなさんのために、

いろんなメニューを考えます。

みなさん、いろんな意見を

聞かせてくださいね。

来年も小松食堂を

よろしく願います。

小松食堂

一二月の献立

三日(月)

ハンバーグ

ごはん、サラダ

スープ

一七日(月)

粕汁&とん汁

炊き込みご飯

漬物

どなたでも参加できます。

場所は「松の間」

いずれも一七時から

参加費 三〇〇円

17日(月)はクリスマス企画「星の鑑賞会」です！

17日の小松食堂で天体観測をします。車いすでも見られるように工夫がされています。福祉祭りの夜に、小松食堂でもう一度やりましょうという話になり、藤原さんの都合もつきました。食後にみなさんと一緒に楽しみましょう！

(※くもりや雨などで星が見えなかったら鑑賞会は中止です)

素敵なプレゼントの当たるくじ引きもあります！

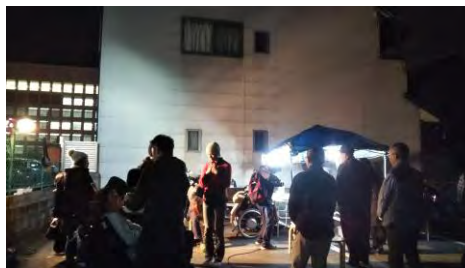
京都ダルクと芋煮会の報告



具材たっぷりの芋煮です。



おいしくて、あたたまります！



おそくまで話しがはずみました。

11月16日(金)、京都ダルクの皆さんとの交流会と芋煮会を開きました。まず本体で、お互いの活動をスライドで紹介し合いました。「当事者同士でサポートをしているところが共通点ですね」と京都ダルクの方からコメントいただき、JCILに親近感を持っていただけたようでした。ダルクの皆さんは、地域の清掃をされたり、いろんな農作物を作っておられたりと、いきいきと活動されている姿が印象的でした。

そのあと松の間の前で、ひんやりした秋夜の中、皆で芋煮を食べてあたたまりました。しっとりとした三味線の音色が、秋の情趣を高めてくれました。また、賃貸住宅入居や就職時の偏見の強さについてお聞きしたり、団体から社会に向けて理解を求めることはできても、個人ではそれがとても困難なことなどをお聞きしたりしました。

ダルクの方は私たちのような障害者と接したことがなく、私たちのほうは健常者に対する気後れのようなものもあり、お互いに緊張していたように思いますが、まずは一歩、知り合えた会になったのではないのでしょうか。京都ダルクで毎日開かれているミーティングは、誰でも見学可能だそうです。今後もお互いに行き来して繋がっていかれたらと思います。