

ODA

発行 社会福祉法人沖縄県身体障害者福祉協会
 編集 認定NPO 法人アンビシャス
 理事長 迫 幸治 事務局長 照喜名通
 〒900-0013 那覇市牧志 3-24-29 グレイスハイム喜納 2-1
 一部20円(金費を含む) TEL: 098-951-0567 FAX: 098-951-0565

沖縄県難病相談・支援センター

アンビシャス

Vol. **107**
 2011.03.31
Mar



本当の強さとは

自分の弱さを

受け入れること

車いすのシンガー
 謝花伊早武さん

表紙は語る
 「脊髄性筋萎縮症」

二月の報告あれこれ

新聞記事紹介

保健所からのお知らせ
 団体掲示板

エッセイ
 ポエム

お勧め映画情報
 バリアフリー情報

協賛
 お知らせ

今月の占い



<http://www.ambitious.or.jp>





疲れたら、十分な睡眠や休暇を取って。

表紙は語る

進行性の難病「脊髄性筋萎縮症」と共にこの世に生を受けました。「脊髄性筋萎縮症」とは遺伝子の欠損のため神経に異常をもたらし、ほぼ全身の筋肉が徐々に衰えていく難病で最後には息をする筋肉さえも奪う病気とされています。ですが、未っ子の私がこの難病と知ったとき母親は「またか・・・」と思ったでしょう。実は 4 人姉兄中 3 人が同じ難病を発症していました。映画のようなストーリーはさらに続き、私が生まれて数ヶ月の頃に父親が交通事故で命を失いました。女手一つでよくも育ててくれたなあと感謝でいっぱいです。

そんな中、同室だった 3 名で「niy-s(ニース)」というバンドを組みました。バンドといっても楽器は演奏できませんので、全て打ち込みという作業で音を作りました。打ち込みとは各楽器のパート(ドラム、ギター等)を 1 音 1 音ずつコンピューターに打ち込み、カラオケを作りそれに合わせて歌う手法です。一曲作成するのに大変な労力を必要とします。

そして 20 歳を過ぎた頃、自分にはやれることがあるのでは？自分の可能性にかけてみたいと強く想い退院を試みます。退院を決めてからは大きな壁が立ちふさがります。住む場所探しからその他にも介護制度の交渉や経済的な問題など、たくさんの壁にぶつかりました。退院の際に一つだけ決めていた事があり、それは制度をできるだけ使わないで自分の力で自立をするということでした。ワープロや地図制作、イラスト制作やイベントの名簿作成、名刺作成等あらゆるパソコンを使用したアルバイトをしましたが、手指の不自由さから時間がかかりかかる為、生活をするには苦しい状況でした。他にも色んなことに挑戦しました。就職できないなら自分で起業しようと思ひ事業所を立ち上げたり、店を開業したりもしました。ですが、自分の勉強不足から失敗に終わり、しまいには飛び込みの営業までやってみました。来月どうなるのか？明日どうなるのか？不安で眠れませんでした。自信もプライドも失いました。人と会話することさえ恐怖でなりませんでした。

「強くなりたい・・・」いつもそう願っていました。



ロクセンター



いつも笑顔を心がけ、周囲も明るく。



ランキースポット
学校

車いすのシンガー

脊髄性筋萎縮症 / 謝花伊早武さん



願えば願うほどそれは遠くに感じ、願えば願うほど自分の弱さにただ愕然としていました。

「頑張るのはもうやめよう」私が下した決断はそれでした。

もういいだろう…。全身の力が抜けました。死ぬのはいつでもできる。自分に出来る事、自分にあった事、それが音楽でした。

6 年前にバンド活動は休止状態、ソロでのオフアは年に数回程度でしたのでほぼゼロからの出発でした。こんな私の歌を聴きにきて下さる方がいるからには失礼のないように本気で歌おう。唄が下手なのは充分分かっている。自分に出来るのは本気で唄うことだ。その時からです。今まで何をやってもうまくいかなかった私が、本気で歌を唄ってみよう決断したとたん、応援して下さる方がどんどん増えていきました。ライブや学校講演などに招いて下さったり HP 関連のお仕事の依頼も増えていきました。本当に感謝の気持ちでいっぱいです。

今私がこうして笑顔でいられるのは決して私 1 人の力ではなく多くの方の想いとサポートのおかげだと実感しています。一日でも長く歌い続けること、それが今まで支えてくださった方々への恩返しになると信じています。

本当の強さとは自分の弱さをすべて受け入れること、その言葉が今の自分の大きな幹となっています。

プロフィール: 謝花伊早武 (脊髄性筋萎縮症)

■職業: シンガーソングライター

■主な活動

ライブ: (niy-s) ニースとしてソロ活動

講演テーマ: 「本気で生きること」を中心にトークライブ活動

ラジオパーソナリティー: 「いさむう〜の車椅子の風景」
毎週木曜 15:00~15:30 放送 スポンサー募集中!

■ピースエンドピース代表取

2月の報告あれこれ

ストレス溜めないように、ガス抜きを。

福岡県にて、 就労支援講演会

2月1日、就労支援の講演会がありました。労働局・センターとアンビシャスの3者の発表でした。難病を持つ方の就労は関心が高く、約80名の参加があり、福岡県難病相談支援センターの取り組みとして役割を果たしています。沖縄でも時期をみて講演会など開催していく予定です



チャリティイ講演会

ライブ

国家の品格の著者藤原正彦氏をお招きし「21世紀を担う、沖縄の若者たちへ」と講演会が開催されました。学生は無料で一般の方も予想を上回る75名と大盛況でした。企画した、office-OSHIRO HIROSHIの大城浩代表は少しでも難病の方々のお役に立てれば幸いと30万円の寄付を頂きました。講演で印象なのは「家族を愛し、日本を愛し、人類を愛すること」



中部地区神経難病 連携ネットワーク 会議

年齢問わず、言葉遣いに気をつけて。

中部保健所主催で神経難病支援者と連携を取りノウハウなどの情報を共有しようとの病院や訪問看護など関係機関の方約80名が参加しました。課題はALSの方が緊急で入院したり、介護する家族の休息などで入院するレスパイト入院をするために何をどのようにすれば良質の連携が取れるのか情報交換をしています。



網膜色素変性症の集い

スーパード

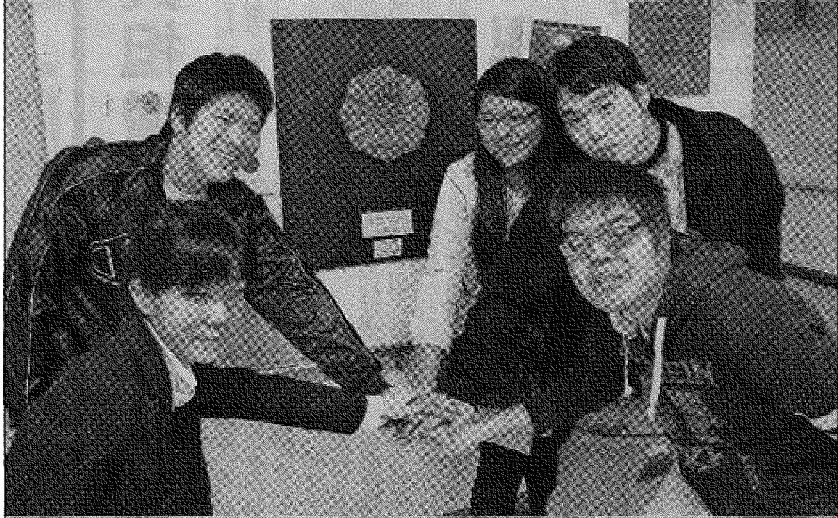
岡山県から日本網膜色素変性症協会理事の奥村俊通氏がアンビシャス事務局に来所しました。今後県域をこえても連携しながら情報交換していきましよう。患者会の設立や情報提供などまた機会がありましたら、どんどん協力してくれるそうで頼もしいです。奥村氏が凄いの講演会だけではなく、センターや県庁にも挨拶にいくなどして交流と情報交換をするところで、見習わなければならない。



新聞掲載

新聞 2011.3.8 掲載

5人を導いた沼崎剛志は、世界的就職支援機関NIEの代表を務めた。左から沼崎剛志、鹿野志保、比呂久美、山崎健一、南城麻生は、南城麻生の南城盲学校



5人の心はずっと一緒

沖縄盲学校卒業の5人 希望かなえ進学、就職

沖縄盲学校卒業の5人、それぞれがそれぞれの道を歩んでいる。就職支援機関NIEの代表を務めた沼崎剛志と、5人への希望を語り、4日、5日に別々に会い、勉強の進捗や就職の状況などを話した。沼崎剛志は、5人への希望を語り、4日、5日に別々に会い、勉強の進捗や就職の状況などを話した。

協賛広告

生理整頓。物は元の場所へ戻す習慣を。

ブックレット

映画館



当たり前ではなく、感謝の気持ちを大切に。

三和金属株式会社
TEL. 098-877-5346

- 非鉄スクラップ原料の回収・リサイクル(アルミ・銅・真鍮・砲金・バッテリー・その他)

就職を強力にサポートします!

就労移行支援事業所
ウイング・ヒューマンサポート沖縄
098-921-0585

パソコン診療所 修理・設定・増設等

- メモリの増設作業料:1500円~2500円(別途部品代要)
- パソコン再セットアップ:8500円

調子が悪い→見積もり無料。ご相談ください

2011年4月の各保健所からのご案内



逃げの気持ちを持って前進してください。

- ◇北部福祉保健所(0980-52-2704)
 - 4月の予定はありません。
- ◇中央保健所(098-854-1008)
 - 4月の予定はありません。
- ◇中部福祉保健所(098-938-9700)
 - 4月の予定はありません。
- ◇南部福祉保健所(098-889-6945)
 - 4月の予定はありません。
- ◇八重山福祉保健所(0980-82-3241)
 - 4月の予定はありません。
- ◇宮古福祉保健所(0980-72-8447)
 - 4月16日(土)14:00~16:00 四つ葉の会(膠原系疾患)
 - 4月22日(金)10:00~12:00 とぅんがらの会(神経系難病)

ご注意

なお、急な日程変更があることもございますので、事前の予約確認を各自でお願いいたします。



デパート

沖縄県内難病患者団体2011年4月の掲示板

☆沖縄県クローン病・潰瘍性大腸炎友の会(沖縄IBD)

●定例会:毎月第2水曜日 19:00~21:00
 場所:中央保健所(那覇市与儀)
 4月13日(水)
 <連絡先>
<http://okinawa-lbd.hiho.jp/>

☆中部地区 炎症性腸疾患患者・家族の会(クローン病・潰瘍性大腸炎友の会)

●定例会:毎月第3火曜日 19:00~21:00
 場所:中部福祉保健所(沖縄市美原)
 4月19日(火)

☆もやの会沖縄ブロック(もやもや病患者・家族の会)

●定例会:偶数月第1日曜日 14:00~16:00
 場所:中部福祉保健所(沖縄市美原)
 4月 3日(日)
 <連絡先>
 世話人代表 田島良子 098-939-6215

☆日本ALS協会沖縄県支部

●4月の予定はありません。
 時間:14:00~16:00
 場所:独立行政法人 国立病院機構 沖縄病院
 <連絡先>
 日本ALS協会沖縄県支部/新里:090-5028-4599

☆全国膠原病友の会沖縄県支部

●沖縄県支部定例交流会:毎月第2日曜日 14:00~16:00
 場所:中央保健所(那覇市与儀)
 4月10日(日)
 ●中部地区交流会:3ヶ月に1度 14:00~16:00
 4月17日(日) *中部地区会員の方へは
 <連絡先> ハガキ等でご案内致します。
 支部長 阿波連:090-1944-2441、副支部長 平良:098-887-7599
<http://blog.kougen-okinawa.sunnyday.jp/>

☆全国パーキンソン病友の会沖縄県支部

●交流会:H21年7月より毎月第4日曜日 13:00~16:00
 場所:中央保健所(那覇市与儀)
 4月24日(日)
 <連絡先>
 又吉:090-8294-1974

☆八重山網膜色素変性症

●交流会:毎月第1土曜日 12:00~
 4月16日(土)第3土曜日 場所:郷土料理『磯』
 <連絡先>
 平良:090-5081-5622

☆神経難病友の会(仮称)八重山

●4月17日(日)14:00~16:00
 場所:調整中
 内容:かりゆし病院の薬局長による勉強 & 雑談会
 <連絡先>
 松藤:090-6635-4185、島仲:090-8763-3670

【ご注意】

なお、急な日程変更があることもございますので、事前の予約確認を各自でお願いいたします。



嫌われ役が実を結びます。自信持って。



美術館

編集後記

3/11(金)午後、国内観測史上初の大型災害『東北地方太平洋沖地震』がありました。被災された方々にはお見舞いを申し上げます。またお亡くなりになられた方々のご冥福をお祈り致します。

被災地の方々に少しでも早く、多くの支援が行き渡りますように、祈る事しかできません。募金や私達に出来る支援で少しでも支になればと思います。

愚痴や文句だけじゃ、何も変わりません。

カ
フ
エ

カ
フ
エ

イ
メ
ー
ジ
チ
ェ
ン
ジ
で
、
明
る
く
楽
し
く
。

イ
メ
ー
ジ
チ
ェ
ン
ジ
で
、
明
る
く
楽
し
く
。

海
岸

エッセイ

役割を探しつつ…

車庫の取り壊しをしているユンボがうなりをあげている。

玄関脇の木の下では、愛犬の“クマ”がユンボに向かってほえている。

私は、一人、居間で友人達から退職記念にもらったフォーク全集のCDを聞きながらパソコンにむかっている。

「君の行く道は果てしなく遠い…♪♪♪」

1年前までは支援者であった私が今は支援を受ける立場にある。

初診時、沖縄病院の担当医から言われた言葉が頭をよぎる。

「あなたが保健師としてやってきたことがこれから試される」と。

支援者と支援を受ける側の両方の立場がわかる者として、今後、どのように病気と向き合うか？

CDの曲が変わった。

「あせてみたって同じこと…助け合おうぜ

世の中は 気楽に行こうぜ…♪♪♪」

回りの助けを素直に受け入れ、肩肘はらず、前向きに、気楽に行くのもいいかも知れない。両方の立場がわかる者としての役割を探しつつ…。

平成23年1月29日(土)

作者:M.S(ALS)

ポエム

『ゆっくり』

『がんばれてる』って自信は
誰にも負けないけど

『頑張る!!』って自覚は
カンタンに揺らぐ…

でも、いいよね。

少し疲れちゃうことって
あるもんね

『また頑張る!』

そのあと、ゆっくりゆっくり…

竹村安津季

お勧め映画情報

「カリフォルニア・トレジャー」

2007年作 アメリカ映画

宝探し「コメディ」映画ではあるが、親子関係も絡んだ「ハートフルコメディ」であろう。

自分勝手な父親チャーリー役に、マイケル・ダグラス。

物語は、チャーリーが精神病院を退院して来る所から始まる。

チャーリーは、住んでる地区に「宝が埋まってる」と独自に検索を始める。

宝探しに付き合わされた娘のミランダが、突拍子も無い計画に巻き込まれて行く…。

シリアスな役が多いM.ダグラスが、破天荒な役を演じていて、時折見せる、少年のような顔、それとは対照的な娘を思う親の顔が、とても良く、ハートフルな作品に仕上がっています。

★渡久地 優子(進行性骨化性線維異形成症(FOP))★

…カラーセラピーや、石(バワーストーン)も好きで、時々、ネットで見えます。

『バリアフリー情報』

[北谷 林屋]

那覇から名護向けの58号線沿い左側にある、ラーメン店「北谷 林屋」

麺は、京都で庶民に親しまれてた「中華そば」を使用。

平日のランチは、ソフトドリンク飲み放題。

入店はもちろん、トイレもバリアフリーで、簡易型洗瓶洗浄用ホースも設置していて、安心です。

住所 北谷町北前1-6-8

TEL&FAX 098-926-0220

営業時間11:30～ 年中無休

メールアドレス ramen.linya@gmail.com

★渡久地 優子(進行性骨化性線維異形成症(FOP))★

ご寄付・ご支援・ご協力ありがとうございます(順不同)

☆毎月定期で寄付の方々☆

- 全保連株式会社様 ●株式会社アイアム様 ●驥尾の会様 ●沖縄県労働金庫様
- 匿名 4 名

2月のご寄付

- 株式会社琉葉社員一同様 ●新垣星弥様 ●我如古ツル子様 ●office-OSHIRO HIROSHI様
- ココストア浦添宮城三丁目店様 ●匿名 2 名

※ホームページにも掲載しております。

アンビシャスホームページ(TOPページ)にあるコンテンツより「寄付した方々/今年度」をご参照下さい。

2月のご支援・ご協力

- 難病情報誌106号の折り曲げ・封入・封印作業を、那覇市壺屋地域の方が4名ボランティアとして参加して頂きました。
- たくさんの方に、千羽鶴を折っていただきました。

みなさま、ご支援・ご協力、本当にありがとうございます。

- 株式会社琉葉社員一同様の社名に誤って印刷郵送してしまいました。お詫び申し上げます。

募金箱設置ありがとうございます(順不同)

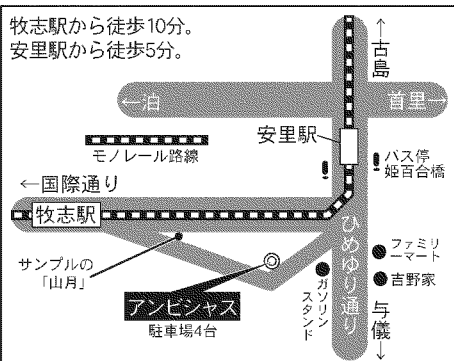
- 全保連株式会社様 ●沖縄県栄養士会様 ●SOHOサポートセンター様 ●西崎オートサービス様 ●株式会社メガネ一番様 ●鶏よし小塚店様
- さくら家さくら様 ●てだこボウル様 ●山城二輪様 ●ティーエムエンジニア様 ●豊見城りうぼう様 ●村あしび様 ●サイバーステーション沖縄様
- 有限会社育英堂書房様 ●美容室青い屋根様 ●auショップ久茂地店様 ●花野原様 ●メディケアセンター様 ●ベイビーズ・インダストリー様
- ホテルまるき様 ●串焼き屋あだん様 ●居酒屋なんくる亭様 ●上間菓子店様 ●沖縄水族館様 ●ココストア浦添宮城三丁目店様 ●三郎寿し様
- 仲田幸子芸能館様 ●酒のアルテックぎのわんストア様 ●照正組様 ●恒和ペイント株式会社様 ●株式会社ニュートリション沖縄様
- レストラン&カフェ「オン・ディッシュ」様 ●泉崎リウボウ様 ●八重山そば びんだま様 ●居酒屋風来坊様 ●有限会社だいにちシール様
- カラカラとちぶぐわ〜様 ●海岸創庫21様 ●全保連コントロールセンター様 ●鶏よし久米店様 ●Pool Bar クイーン様 ●シャトル・ケア様
- マリンショップ ぶくぶく様 ●日本交通合名会社様 ●エステサロン プリエ様 ●しゃしんやきんちゃんDigi-pit店様 ●宜野湾ゴルフフレンジ様
- さわやか歯科クリニック ●マヤ MAYA ●T-SHIRT-YA.COM 国際通り店様 ●T-SHIRT-YA.COM 北谷店様 ●MISTY 本店様 ●MISTY 美浜店様
- HAIR&MAKE EARTH 沖縄新都心店様 ●沖縄ちゃんぶるーネット(ジャスコ那覇店1階)様 ●沖縄宝島(ジャスコ南風原店1階)様

法人賛助会員(順不同)

- 有限会社医学写真研究所 ●有限会社社長堂商事 ●(株)アイアム ●有限会社ダイヤプリント ●メガネ一番
- 高良登記測量事務所 ●(有)アイアムソリューションサービス ●全保連株式会社 ●有限会社ビッグ開発
- オリオンビール株式会社 ●さわやか歯科クリニック ●たんぼぼ ●株式会社アクティブ
- 有限会社二千年 ●浜崎商事株式会社 ●沖縄県栄養士会 ●しゅくみね内科 ●株式会社名城
- ファイザー株式会社 ●株式会社ふれあい在宅マッサージ ●日本交通合名会社
- 医療法人かなの会コザクリニック

保健所

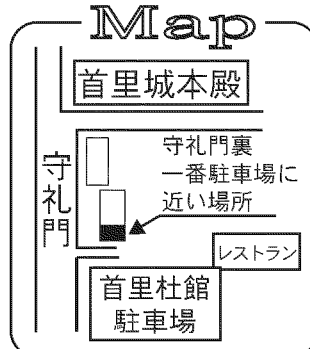
- | | | | |
|-----------|------------------|--------------|--------------|
| ☆中央保健所 | tel 098-854-1005 | ■ 那覇公共職業安定所 | 098-866-8609 |
| ☆北部福祉保健所 | tel 0980-52-2714 | ■ 沖縄公共職業安定所 | 098-939-3200 |
| ☆中部福祉保健所 | tel 098-938-9700 | ■ 名護公共職業安定所 | 0980-52-2810 |
| ☆南部福祉保健所 | tel 098-889-6351 | ■ 八重山公共職業安定所 | 0980-82-2327 |
| ☆宮古福祉保健所 | tel 0980-72-8447 | ■ 宮古公共職業安定所 | 0980-72-3329 |
| ☆八重山福祉保健所 | tel 0980-82-3241 | | |



アンビシャス事務所



〒900-0013
那覇市牧志3-24-29
グレイスハイム喜納2-1階
TEL: 098-951-0567
FAX: 098-951-0565



首里城公園内売店



〒900-0815
那覇市首里金城町
1丁目1番地売店1号

コミュニケーション不足を、解消しよう。
図書館
苦手意識から、一歩踏み出してみよう。

難病のアンビシャスは 志をあきらめない



協賛広告企業

三和金属株式会社様、就労支援センターウイングル・ヒューマンサポート
沖縄様、パソコン診療所様のご協力で、掲載させて頂きました。

会の運営の為、協賛広告をお願いします。 お問い合わせは、事務所まで