

じりつせいかつ
にいがた自立生活センター・まいらいふ

つうしん
まいらいふ通信

だいごう
第7号



ピア・カウンセリング集中講座 (2018.9.28~30)

もくじ
目次

- じりつせいかつ はじ
• 自立生活を始めました！…………… 2
- しゅくはくたいけん
• 宿泊体験をしました …………… 5
- ねんど しゅうちゅうこうざほうこく
• 2018年度ピア・カウンセリング集中講座報告…………… 7
- ぼうねんかい かいさい
• 忘年会を開催しました！…………… 8
- ねんどじりつせいかつ ちょうきこうざ し
• 2019年度自立生活プログラム長期講座のお知らせ…………… 9
- かつどうほうこく
• 活動報告…………… 10

じりつせいかつ はじ 自立生活を始めました！

2018年9月から自立生活をスタートさせた福嶋さん！

自立生活までの道のりや、今の気持ち、今後に向けての思いを聞いてみました。

—— 自立生活スタートおめでとう！！これまで色々あったと思うけど、まず自立生活を始めるまでどうしていたのか教えて？

私は2012年10月まで障害者支援施設に入所していました。そこでは自分の暮らしなのに自分では決められず、近くにあるコンビニにも自由に行くことができませんでした。面会に来る人も家族と知り合いぐらいで、淋しかったです。施設に閉じ込められている感じがしました。施設に閉じ込められて、管理され、自由のない暮らしが嫌でした。失敗しても良いから自分の暮らしを自分で決めたいと思いました。自由になりたいと思いました。多くの人達とつながりたいと思いました。なので、施設を出る事に決め、一人暮らしを始めました。

その時はまだ今より体が動き、ある程度身の回りのことができていたから、身体介助と家事支援と移動支援を使い生活できました。けど、頸椎症や関節の拘縮などの二次障害が重くなり、体も思うように動かなくなって、段々この生活についていけなくなって、市役所や相談員には何度も「もっと時間数を伸ばしてほしい！」って訴えたんだけど、「これ以上は伸ばせない」って言われるばかりで、「このままだとまた施設に逆戻りだ！」と毎日が不安だらけの生活を送っていました。

—— その時は重度訪問介護という制度があるのは知っていたの？

重度訪問介護は何となく知っていたし、一度相談員に勧められたこともあったんです。けど、私の周りでは重度訪問介護を使っている人がいなかったし、制度を使えるのは「人工呼吸器を使っている人」や「全身動かない人」といったとっても重度な人だけで、私みたいに少し体が動くような障害者は対象外なのかなと、勝手に思っていました。それに、新潟市内に重度訪問介護を受けられる事業所が少ないから、「重度訪問介護に切り替えると、受けてくれる事業所がなくて生活できなくなるよ」という風にも聞かされていたので、知ってはいたけど使えない制度だと思っていました。

山内さんに「福嶋さんも重度訪問介護使えるよ」って言われ、「えー！私でも使えるの？」ってびっくりして、すごく興味を持ちました。けど、子どもの頃から「頑張れ！」「甘えるな！」って言われ育ってきたから、どうしても「多少、無理をしてでも自分で何とかできるのだからやらなきゃ！」「自分でできないといけないんだ！」とおもってしまい、重度訪問介護にして介助者に頼ることは「甘えなんじゃないだろうか」、「もっと頑張らなきゃいけないんじゃないか」と思ってしまっただけです。それに、「人付き合いが苦手な私が、長時間ヘルパーが入って大丈夫なんだろうか」という不安や怖さもあったから、なかなか踏み出せなかったです。

—— 重度訪問介護を使った生活に思い切って変えようと思ったのはどうして？

やっぱり、自立生活プログラムとピア・カウンセリングを受講したことが、気持ちが変わっていくきっかけになりました。ずっと「頑張らなきゃ！」「甘えちゃいけない！」って思ってきたけど、講座を受けているうちに、「介助を受けることはわがままでもないし、甘えでもないんだ」「無理はしなくていいんだ」「自分で指示をやってもらったことは自分でやったことになるんだ」と思えるようになり、すごく気持ちが楽になりました。



ピア・カウンセリングの様子

それと、山内さんが、重度訪問介護を使いながら生活している私と同じ障害を持った方を紹介してくれたことがすごく大きかったです。



先輩障害者との出会い！

その方は、重度訪問介護を使いながらいろいろ活動されていて、東京から新潟まで私に会いに来てくれました。私はそれまで自分と同じ障害で、重度訪問介護を使っている人と会ったことがなかったから、いくら「人に頼んできていい」「それは甘えでも悪いことでもない」と頭ではわかっているけど、どうしても「頑張って時間をかければ何とかできる自分が、本当にヘルパーに頼んでいいんだろうか」と心に引っかかっていました。

けど、実際に自分と同じ障害の方が重度訪問介護を使い、無理をしないで自分の生活を自分で決めながら、すごく自然体で生活している。そんな姿を見た時、私も心から「重度訪問介護を使いながら地域で暮らし続けたい」「無理せず自分らしく生きたい」と思ったんです

—— 自立生活の準備で大変だったことは何ですか？

私の担当の相談員さんは、重度訪問介護の計画をこれまで作ったことがない人だったので、重度訪問介護の計画案を書いてもらうことが一番大変でした。

私は脳性麻痺で、完全麻痺ではなく、何とか頑張ればできることもあるので、相談員さんや市役所の職員さんが、どれだけ私の障害のことや、重度訪問介護の必要性を理解してくれるか、どうやったら理解してもらえらるんだろうか、それが最初はすごく不安でした。

自分の障害のことや、どれだけ自分に介助が必要なのかを知ってもらうために、東京の自立生活センターの体験室を借りて宿泊体験をして資料作りもしました。担当医に意見書もお願いで書いてもらいました。自立生活プログラムで、制度の勉強をしたり、自分の要望を相手に伝える練習もしました。

そうやって何度も何度もやりとりしながら、何とか相談員さんに計画案を作ってもらい、無事支給決定されたのでほっとしました。

—— 自立生活を始めて4ヶ月経ちましたが、自立生活を始めて良かったことや、大変なことはなんですか？

なんといっても、自分のしたいことが、したいときに自分のペースでできるようになったことがよかったです！これまではどうしても、自分がいくらやりたいと思っても、ヘルパーがいる時間にしかできなかったし、外出だって最低でも1週間前くらいに頼んでおかなければできなかった。外出の予定を立てれば、いくら雨だろうと、出かけたし、逆にいくらいい天気でも、急に出かけることもできなかった。けど今は長時間ヘルパーがいてくれるので、自分のペースでできるし、「今日は晴れたから散歩しよう！」「買い物に行こう！」ということもできるようになりました。ヘルパーがいるから公共交通機関も使えるようにもなったし、すごくありがたいです。あと、今までは「ヘルパーがいない時間にトイレに行きたくなったらどうしよう」という不安が常にあったけど、今はその心配もないのがいいことです。



電車に乗って好きなところへ

大変なことは、ずっと人がいるということ…。ヘルパーがいるのは安心だし、ありがたいんだけど、まだ慣れないし、「ヘルパーにどうやって指示を出したらいいんだろう？」「疲れてないかな？」「休憩はいつ入れたらいいんだろうか？」、いろいろ考えすぎて気疲れしてしまいます。でも、最初に比べだんだん慣れてきたので、これからヘルパーがいる生活が、自分の当たり前になって、自分らしく生活できるようになればいいなと思います。

—— これからやりたいことを教えてください

- ① まいらいふでの活動にどんどん参加したいです！
- ② ポッチャをやりたいです！
- ③ 楽器演奏もしてみたいです！
- ④ 園芸で花を育ててみたいです！

などなど。



自立生活記念パーティー！



自立生活を支援してくれるヘルパーさんと記念撮影

—— 最後にこれから自立生活を自指す人へメッセージを一言！
たった一度しかない大切な自分の人生だからあきらめないでほしいです。大変なこともあるでしょうけど、一人ではないから大丈夫ですよ。
一緒に悩んで考えましょう！

しゅくはくたいけん さんか 宿泊体験に参加して

11月初旬に宿泊体験をさせていただきました。一泊二日で調理実習、外食、宿泊、買い物と多くのことを経験してきました。

ちょうりじっしゅう 調理実習では

「堅苦しく考えないで楽しくやってください。」とのアドバイスで肩の力が抜けて「作ること」「食えること」を楽しめました。私は全介助なので、すべてにおいて指示を出して介助者さんに作ってもらうことになります。自分の食べやすい材料の大きさとそして刻み方、味付けは味見をさせてもらいながら「もっと濃く」「少し薄く」というふうに要望を出して、あとは介助者さんにおまかせしました。



ちょうりじっしゅう ざいりょうか
調理実習 材料の買い出し



オムライス完成♪

介助者さんも要所要所で指示を求めてくださり、返答に迷っていると、「こういう方法もあります。」などの提案もしてくださり、料理ができない私が指示をだすなんて…という気持ちでしたが、無事に料理ができました。わからないなりに楽しくできたので、自立後もやってみたいと思いました。

まいらいふの体験室に宿泊をさせていただきました

フローリングにリフォームしてある二間続きのお部屋に電動ベッド、移乗リフトがあり、私の希望でエアーマット、ポータブルトイレ、オーバーテーブルも用意していただきました。介助者さんにも何度か介助研修をしてもらってあります。体験数日前に山内さんとお話する時間も設けてもらいリラックスして臨むことができました。参加するからには、何かを得なければならない！と意気込んでいましたが、実際はそれを考えている余裕はありません。介助者さんに指示を出すのが精一杯でしたし、諦めていたことができることが、ただただ楽しかったのです。

この先、必要であろう移動リフトやエアーマットを体験させていただいて、実際に目で見て、体感してみることで私に合うか否かの見極めや、代替策を考えることができ参考になりました。

他には外食と普段通りの生活をしてみましたが、常に介助者さんがいてくれることが普段とは違います。時間に追われない介助がしてもらえることや、いつでも欲しいときに介助が受けられる

こと、本当はしてもらいたいのに制度上や事業所の方針でもらえない、ということがないので
ストレスを感じないですみます。なんととっても夜間も一緒にいてもらえるので朝まで痛みを我慢
する、寝るのが怖い！ということがないので安心して眠れました。

また、介助者さんがひとつひとつ前もって聞いてくれたことで、介助をする側がどういう時にど
ういう情報を求めるのか。どういうところが気になるのか。に気づくこともできました。

失敗もしました。すでに長時間労働をしている介助者さんに、かさばる荷物を持たせたまま、1
時間以上も買い物につきあわせてしまいました。介助者さんを気遣うことなく、自分の楽しさが
優先だったのです。あまりの自己中心ぶりに数週間経った今でも申し訳ない気持ちでいっぱい
です。ただ早いうちに身をもって失敗を体験できたことは良かったと思います。今後は気をつけると
思いますから。

あらためて振り返ると私にとって困難だと思っていた外出、宿泊がいつの間にか終わって
いました。もちろん皆さんの手助けがあり、段階を踏んだプログラムだからこそなのでしょうが、頭
の中の「できない」という思い込みをいい意味でこわされました。実体験という証拠？（根拠）つ
きで。

「できないと思っていたことができた！」という経験が小さな勇気になっています。私は新し
いことにチャレンジするのは苦手なのですが、他のこともできるのではないかと期待がふくら
んでいるのです。

最後に宿泊体験にご尽力して下さった皆様、どうもありがとうございました。

わたなべ かよこ
(渡辺 加代子)

2018年度ピア・カウンセリング集中講座開催報告

9月28日～30日に、自立生活センター・くればすの見形さんをリーダーとしてお招きし、ピア・カウンセリング集中講座を開催しました。

台風が接近する中、どうなることか心配していましたが、なんとか無事開催できてホッとしています。

体調不良等によるキャンセルもあり、最終的な参加者は2名となりましたが、そのうち1名はなんと広島県からの参加！！遠いところからわざわざ新潟まで、本当にありがたいものです。

参加者全員ピアカン経験者だったので、普段の講座より基本的な説明はほどほどに、その分、セッションの時間を多めに取るようにできたので、自分の気持ちとじっくり向き合う講座にできたのではないかと思います。

また、交流会では、新潟名物タレかつ弁当をみんなで食べながら、ゲームをしたり、楽しい時間を過ごすことができました。

私自身、今回初めてリーダーを務めさせていただいたのですが、自分が伝える側に立つことで学ぶことも多かったし、主催者でありながら、思いっきり自分の時間として使わせてもらいました。



最終日記念撮影 3日間お疲れ様でした！

今後、毎年必ず講座の開催は行おうと思っていますが、それ以外にも定期的なセッションデーの開催など、ピア・カウンセリングをもっと身近なものとして、生活に活かしていけるような場も作っていかれたらと思います。

(山内 俊博)

参加者からの感想

- 一つずつのコマが分かりやすい、リーダーであるお二人のコンビネーションがとても良かった。
- 「自分が開催する時はどのような運び方をするか」という課題を持って講座に参加したので「なるほど！」という学ぶ点が多くあったので、自分自身の中でモヤモヤとしたところが解決したようで参加した甲斐があった。
- 交流会が盛り上がり、ゲーム等、参考になった。参加者の介助者を含めて楽しんでいる姿を見ているだけで、わたしも楽しかった。
- 少人数でゆっくり時間が流れて良かった。
- スライドの説明がわかりやすかった。
- 2日目はハードなスケジュールだと思う。もう少し休憩がほしかった。
- 通いの講座や、公開講座もやってほしい。

ぼうねんかい かいさい 忘年会を開催しました！

12月9日（日）に新潟駅前にて忘年会を開催しました。

振り返ってみれば2018年もいろいろな出来事があり、密度の濃い一年ではありましたが、いつの間にか12月になっていて驚くばかり。この時期は毎年の事ながら気持ちが焦りがちで、カウントして進む一日一日にしがみつくと事で精一杯でした。気負いして行く心はどんどん淀んでしまい、ガス抜きをしないと、とてもじゃないけど耐えられません。そんな凝り固まった自分をほぐして柔らかくしてくれる忘年会が、今年もやってまいりました。今回は少し趣向を変えて、昼間開催のカラオケパーティーを企画してみました。

イベントの当日は真冬並みの寒気が流れ込み、最悪なパターンも想定していましたが、運良くと言っていいのか、大荒れすることなく、余裕を持ってお店に到着する事ができました。

最大30名まで可能な、とても広いカラオケルームが今回の宴会場です。中に入り、さっそく受付を始めました。開始時間が近づくにつれて場内は活気に満ちていき、今年の忘年会もたくさんの方が参加して下さいました。



ここは幹事として気合十分で臨んだつもりでしたが、あたふたしてしまい、スタートが遅れて申し訳ありませんでした。気を取り直して、さあいよいよ待ちに待たせた忘年会の始まりだ！目の前にはピザやパスタ、フライドポテトなどのパーティー料理が豪華に並び、宴会のムードを盛り立ててくれました。

そして、肝心のカラオケですが、最初は誰が歌うんだろう？と、しばらく様子を見ていましたが、やはり一番目に歌うのは抵抗があるので、私がトップバッターを務めさせて頂きました。その後は壇を切ったかのように皆さんが次々と歌い出して下さり、デュエットしたり、美声を轟かせたり、歌い慣れていない曲にチャレンジしたりと、自由に、そして存分に、カラオケを最後の最後まで楽しませていました。私も一緒に声を出して気持ち良く歌うことで、淀んでいたものを全て吐きだし、すっきりとした気分になりました。



今回は新しい試みで満足して頂けるか心配でしたが、蓋を開けてみれば終始大盛り上がりの素晴らしい忘年会になったと思います。これもひとえに、ご参加いただいた皆様のおかげでございます。本当にありがとうございました！

しぶや なおと
(渋谷 脩人)

今年も開催します！！

2019年度自立生活プログラム長期講座のご案内

まだちょっと先の話ですが、今年も下記の通り自立生活プログラム長期講座を開催いたします。
自立生活プログラム(ILP)とは、自立生活をしていく上で必要な知識や心構えを、実際に自立生活している障害者と一緒に、障害者同士で学ぶ場です。「施設や親元を離れて、地域の中で自立して暮らしたい！」とおもっている方、「自立はしたいけど自分は重度障害者だから無理…」と諦めている方、一人で悩まないで私たちと一緒に学び、楽しみながら自立生活について考えてみませんか？

自立生活に興味のある障害者のご参加をお待ちしています！

き記

- 日 程 : 2019年5月11日(土)～7月13日(土) 毎週土曜日 全10回
- 時 間 : 13:30～16:30 ※プログラムの内容により時間の変更があります
- 場 所 : 新潟市総合福祉会館 503会議室 (新潟市中央区八千代1-3-1)
- 参加費 : 1,000円 ※フィールドトリップの交通費・調理実習の材料費は別途かかります
- 対象者 : 自立生活に興味のある障害当事者で、全日程に参加できる方
- 定 員 : 6名 ※応募多数の場合、受付終了後に、選考させていただきます
- リーダー : 山内 俊博 (にいがた自立生活センター・まいらいふ)

興味のある方は以下の連絡先までお問い合わせください！

【お申し込み・お問い合わせ先】

にいがた自立生活センター・まいらいふ

950-2001 新潟市西区浦山2-1-66-A511

TEL : 025-378-3415 FAX : 050-6865-6319

E-mail : niigatacil_myilife@yahoo.co.jp

担当 : 山内まで

これまでの活動報告 (2018.9~2018.12)

2018年9月28日~30日	ピア・カウンセリング 集中講座 (会場: 新潟市総合福祉会館)
2018年10月16日~18日	推進協会 研修 (会場: 川崎市産業振興会館)
2018年11月7日	調理ILP (会場: 新潟市総合福祉会館)
2018年11月20日~22日	ILP リーダー養成講座・前期 (会場: 自立生活センター・小平)
2018年11月24日	調理ILP (会場: 新潟市総合福祉会館)
2018年12月4日~6日	ILP リーダー養成講座・後期 (会場: 自立生活センター・小平)
2018年12月9日	忘年会 (会場: JOYSOUND新潟駅南口店)
2018年12月17日~19日	JIL セミナー (会場: アクロス福岡)
ほか	個別の自立生活プログラム、ピア・カウンセリングを随時行う

活動メンバー募集中

にいがた自立生活センター・まいらいふでは、どんなに重度な障害があっても、地域の中で自分らしく生きていける社会を目指し活動しています。自立生活に興味のある障害当事者、そんな障害者と一緒に活動したいという健全者の方で興味のある方はぜひお問い合わせ下さい。

お問い合わせ先

にいがた自立生活センター・まいらいふ

〒950-2001 新潟県新潟市西区浦山2-1-66-A511

TEL : 025-378-3415 FAX : 050-6865-6319

E-mail : niigatacil_mylife@yahoo.co.jp

Facebook : <https://www.facebook.com/niigatacilmylife/>