

じりつせいかつ
にいがた自立生活センター・まいらいふ

まいらいふ^{つうしん}通信

だい 12^{ごう}号



もくじ 目次

- 2020^{ねんど}年度自立生活^{じりつせいかつ}プログラムオンライン^{こうざかいさいほうこく}講座開催報告…………… 2
- 重度^{じゅうどほうもんかいご}訪問介護^{きせき}への軌跡…………… 4
- 自立生活^{じりつせいかつ} 2^{ねん}年^{むか}を迎えて…………… 7
- 2021^{ねんど}年度自立生活^{じりつせいかつ}プログラムオンライン^{こうざ}講座^しのお知らせ…………… 10
- 活動^{かつどうほうこく}報告…………… 12

2020年度自立生活プログラムオンライン講座開催報告

10月24日から12月19日までの毎週土曜日に、全8回の日程で自立生活プログラムオンライン講座を、参加者・リーダー合わせて7名で開催しました！

このコロナ禍の中、初のオンライン開催となった今回の講座。オンラインだと参加者の周りの状況がわからないので、「本当にプライバシーが完全に守られた安心できる場所を確保できているのか」、「ネット環境が悪く、途中で通信が切れたらどうするか」、などなど、不安だらけで開催した講座でしたが、皆さんのおかげで無事最後までやり通すことができホッとしています。(途中で私の入院で、1週間延期してしまい、参加者の皆さんには大変ご迷惑をおかけし、本当に申し訳ありませんでした。)

オンラインの講座では、対面とは違い、講座中の参加者の様子や空気感がなかなか掴みづかったり、休憩中の雑談(この雑談が結構大事)も対面の時みたいには作れなかったり、時間配分にとまどったり、調理実習やフィールドトリップといった楽しい講座も行えなかったりと、難しい面も多々ありました。(調理実習やフィールドトリップは、オンラインならではの他の方法がないかなと、次回開催までの課題です)

ただ、講座も何回か進むうちに、「この場はなんでも話していいんだよ」という安心感や、参加者同士の信頼感は作れたのではないかと感じています。また、オンライン開催だからこそ、新潟県内各地はもちろん、県外からの申し込みがあるなど、これまで介助者や交通手段、体調面など、様々な事情で参加をあきらめていた人から多く参加していただけたことなど、オンラインならではの良い面や新しい発見も多くありました。

今回オンラインでやってみて、「やっぱり対面のほうがいいな」と思うし、コロナが収束したら、メインの講座は対面で行いたいなと思っています。ただ、対面の講座に参加したくてもできない人も多くいるので、ネット環境があればどこからでも参加することができるオンラインの強みもどんどん活かしていきたいなと思います。

参加者の皆さんが、今回のプログラムを通して学んだことや、仲間とのつながりを活かして、それぞれ自分自身の自立生活を実現してほしいと思います。

参加者の皆さん、2ヶ月間、どうもありがとうございました！

(山内 俊博)

参加者からの感想

はまちゃん

- ・「家族について」の講座が印象に残った。
- ・利用者や相談支援専門員の立場になった時に目指す姿が見えてきた。
- ・入院など大変な中やっていたいただきありがとうございました。
- ・目指すべき姿が分かっていき勉強になりました。

かわかみくん

- ・「家族について」の講座の中で、山内さんとのロールプレイが楽しかったです。
- ・講座のルールは理解しておりますが、自分の発言に対する相手の意見をもう少し聞きたかったです。

よな

- ・他の参加者さんと交流会できた点や、介助者さんとの付き合い方や、お金の管理は勉強になりました。
- ・2時間は長かったので、1時間くらいで終わると体力的に有り難いです。
- ・Zoomでやれたことが良かったです。

かなさん

- ・お金の管理と、買い物を頼むときのロールプレイが印象に残りました。
- ・少し長く感じました。集中力がつかなかったです。
- ・ZOOMでほかのみなさんの状況や想いを聞けて一緒に学べるのが、とてもわたしにとっては勉強になりますし勇気になります。
- ・またあったらぜひ参加したいです！

かげつかん ながちょうば
2ヶ月間の長丁場、
みなほんとうつかさま
皆さん本当にお疲れ様でした！

ありがとうございました！！



初めてのオンラインILP長期講座！

自立生活への軌跡 —CILとの出会いから重度訪問介護まで—

CILとの出会い

当時私は悲痛な想いを抱えていた。施設への入所の選択を迫られていたからだ。進行性の筋疾患で四肢不自由。ほぼ全介助の状態だ。介護をしてくれている母もいずれ年を重ね介護ができない状態になるだろう。近い将来はあたりまえのように「施設か病院」と考え、その時に備えて施設に申し込んだ。

慣れるために数回ショートステイを利用して帰る家がある間はよかった。母が突然亡くなり、施設で長期ステイさせてもらったことには感謝している。しかし、お客様扱いからいち居住者となり、二人必要な介護は人手不足から断られたり後回しにされる。いつでも最低限の日常生活は保証されている。食事の心配もない。けど全てが管理され自由ではない。外出だって大人なのに施設の許可なく出られない。でも一人じゃ何もできないから部屋に閉じこもる。「たまには部屋の外に出なさいよ」と、車椅子に乗せられるも、ドアだって一人であげられない。行けるところもなく、廊下を何往復もして時間をつぶした。

みじめな気持ちだった。人はたくさんいるのにかえって寂しい所だった。趣味のようなものは職員の手が空いていければの話。たいていは「あとでね」とか、「そういうことはうちの人にしてもらって」とあしらわれる。施設とはある程度自分でできるけど、必要な時に手を貸してほしい人には合うだろうな、と私は思った。そしてなるべく職員の手を煩わせないように、できることしかない生活だった。心まで不自由なのが辛くてどうしても家に帰りたくて、父代わりの知人の協力と、小刻みにヘルパーに入ってもらうことで自宅になんとか戻った。

しかし知人も高齢で先行きが不安定。嫌でもいつかは施設に行かなくてはならない状況は変わりなく、入所待ちをしていたところ順番が回ってきてしまったのだ。まだ行きたくない。けど前にも一度断っていたため、今回も断ると入所申請自体が無効となる。介護難民になってしまう。どうにかして施設に行かずにすむ方法はないか必死で探した。

ネットでやっと見つけた「障害者一人暮らし支援会???」。わらにもすがる思いで電話をしてみると、2日後には埼玉からかけつけて来てくれ、「どんなに重い障害があっても、どの地域であってもひとり暮らしはできます!!」という言葉に、今まで立ち込めていた暗雲が晴れ渡っていった。緊張はあったものの、初対面とは思えないほど自然と打ち解けられる温かい印象があった

ことは3年たった今でも覚えている。団体のこと、CILのこの説明を受け「障害者の側に立ち障害者のやりたいことを手伝う」という考え方に歓喜した。今までのように「これがしたい！」と言っても、「無理でしょ」と反対されることなく、「やってみようよ！」と、やれる手段と一緒に考えてくれたことがありがたかった。半面壮大な夢があるわけでもないインドア派の私がしてもいいことなのかと戸惑いがありましたが、「施設に行きたくないという気持ちで充分ですよ」と言ってもらい、このかた達のようにポジティブに過ごしていきたいと思い、自立生活プログラムを受けさせてもらった。このときに山内さんを紹介してもらい、研修の何時間かを担当して頂いた。

必要な制度や介助者との関係を学び、当時のヘルパーとの関係を見直すことができ、今までできないと思いこんでいた外出体験、宿泊体験もさせてもらい、それが自信となっていく。

そして実際に自立を自指し動き始めた。まずは自宅で市と交渉しながら介助者を募集し介護方法がある程度覚えてもらってから物件探することを希望しました。



ヘルパーと一緒に外出体験

重度訪問介護へ

市との交渉はとにかくやりとりに時間がかかり、1つの返事をもらうのに2週間から1か月はかかったり、「規定ではない」「前例がない」「他の人とのバランスが」など一向に進まないという不満はありましたが、こちらもタイミングよく催促することを学び、ひとつひとつ実例をあげて説明すると善処してくれました。

資料を作るのはかなり大変でした。今まで不便さも不自由さも、ある程度は我慢するものだと思っていました。けど山内さんから「大変なことを我慢する必要はないし、むしろ私の障害や生活の状況をどんどん説明して、なぜ介助者が必要なのか市に理解してもらう必要がある」と教えられ、ひとつひとつ細かに書き出していくのが思いのほか時間を費やしましたが、そのおかげで773.5時間という時間数を約束していただきました。この間にも足踏み状態が続き、途中で気分が落ちたこと、資料作りに何を写しているかわからず煮詰まったこと、主治医の理解を得られず、一人暮らしは無理だと決めつけられ落ち込むこともありましたが、その都度山内さんのアドバイスだったり、オンライン座談会を開催してもらい、諸先輩がたの話聞かせてもらったり激励してもらって、皆さんの生き生きとされている姿を見てやる気を取り戻させていただきました。市との交渉大詰めで、顔も知らない私のために全国から受給者証のコピーが集まった時は「私にはこんなにも応援してくれる人がいるんだ」と目が熱くなります。

かいじょしゃさが さいしょ ふあん ぎょうかい ひとでぶそく ちほう あつ
介助者探しも最初は不安でした。どの業界も人手不足だし、こんな地方で集まるのだろうか
おち おも しょせんばい き みな あつ い
ずっと思っていました。諸先輩がたにお聞きすると、皆さん「なんとなく集まった。」と言われるの
すこ ひょうしぬ じき く あつ と こ ぐろう
です。少し拍子抜けしましたが、時期が来れば集まるんだと取り越し苦労はやめました。

さいしょ きゅうじんし ほしゅう と あ あせ
最初は求人誌で募集しました。しかし問い合わせもなく焦ってきましたが、ハローワークに出した
とたん ひとり き きゅうじんし おうぼ つぎつぎ き しゅうほう じかんたいせい ととの
た途端に1人が決まると、求人誌からの応募で次々と決まり重訪での24時間体制が整いました。
えん かん あか まえむ たち あつ たが ふあん
タイミングと縁を感じています。明るくて前向きなかた達が集まってくれました。お互い不安では
あつ だいじ
ありませんが、皆さんのアドバイス通りにコミュニケーションを大事にしていけます。

げんざい こきざ きょたく あ ま ぬ じゅうほう かいじょしゃ わたし かいご おほ
現在、小刻みな居宅サービスの合い間を縫って重訪の介助者に私の介護を覚えてもらっていま
じぶん のことだけ かんが かんが よ いかた いま ちが じぶん き しじ だ ずくせん
す。自分のことだけ考えていれば良かった今までは違い、自分で決めて指示を出すことに苦戦
まえ かんが ほう ほう そうそうりよく とほ
しています。前もって考えていた方がいいよとアドバイスがあったのですが、想像力が乏しく「そ
かんが およ かんが た た ほんとう ひと き しまると ばたばた き
こまで考えが及びませんでした！」ということが多々あり、本当に一つが決まるとバタバタと決
じかん ゆうゆ じゅんび ま あ すく
まっていき、時間の余裕がなく、準備が間に合わないことも少なくありません。いきあたりばた
よてい きょたく じゅうほう めいわく まいにちじかん お
りの予定となってしまう、居宅と重訪に迷惑をかけてしまうことになるので、毎日時間に追われ
じかん もと はんせい
るようです。時間を戻せるならと反省しています。

さっそくうれ ちちが ちじん
早速嬉しいこともありました。父代わりの知人にサプライズバースデーをしてあげられたことは
ちじんともどもかんどう
知人共々感動でした。

こんご いま いえ がいしゅつ にゆうよく むすか ぶっけん さが ひとりく はじ かぞく はな
今後、今の家では外出と入浴が難しいので、物件を探して一人暮らしを始めます。家族と離れ
ふあん さび せいかつひ しんぱい けいけん くふう
るのは不安で寂しいです。生活費も心配です。しかしこれも経験。工夫しながらやりくりするの
たの しまわたし ふたた もくひょう も ねんまえ ひ かんが
楽しいかもしれません。今私は再び目標を持つことができ、3年前のあの日には考えられな
みらい たの
かった未来が楽しくなったのです。

わたなべ かよこ
(渡辺 加代子)

これから、市との交渉、部屋探しなどが続きますが
じりつせいかつ めざ いっぽふ だ わたなべ
自立生活を目指し一歩踏み出した渡辺さんに
あなた かいご せいえん ねが
暖かいご声援よろしくお願ひします！！

じりつせいかつ ねん むか 自立生活2年を迎えて

おかげさまで多くの人たちに支えてもらいながら、居宅支援、及び移動支援から重度訪問介護に切り替えて昨年の9月で丸2年になりました。

正直に言うと積極的な自立の為に重度訪問介護に切り替えたのではなくて、もう施設には絶対に行きたくなかったからです。その当時は特に自分のやりたいと思うこともありませんでした。

当時の介助支給時間では足りず、このままでは暮らしが成り立たず、いずれ施設に逆戻りするであろうという状況でした。

私は絶対に今住んでいる家を手放したくはなかったのです。

とにかく施設に行きたくない一心で重度訪問介護に切り替えました。

重度訪問介護を始める前、私は特に人付き合いやコミュニケーションが苦手なので、果たして本当に長時間ヘルパーさんが入る重度訪問介護を利用してやって行けるのか？と本当にととても不安でした。もし重度訪問介護が自分に合わなくて三日坊主で終わってしまったらどうしよう！？と思っていました(ー；)

それでもダメでもともと！やると決めたからにはやるだけやってみよう！という気持ちで利用を始めました p(^-^)q

はじめは不安と緊張が入り交じってしまい、正直、介助の指示出し等もどうしたら良いかわかりませんでした。そんな時は山内さんからいろいろとアドバイスをもらいました。

この2年間、ヘルパーさんともめたこともありましたが、ヘルパーさんに突然、退職されてしまったこともありましたが。その時は本当に自分には重度訪問介護は向かないのではないかと深く悩みました。そんな時は山内さんや全国の仲間にサポートしてもらいました。

悩みながら迷いながら一歩進んで二歩下がるような感じでした(／-＼)

そんななかでも嬉しく思ったことや楽しく過ごせたこともありました。まいらいふ主催の調理実習ではじめて新潟の郷土料理『のっぺ』を作りました。おいしくできました(ゝ-ゝ) 私の生まれ育った地域では『のっぺ』を作って食べる習慣がありませんでした。調理実習で作る前はスーパーで買って食べたりしました。



調理実習で『のっぺ』作りに挑戦

じゅうどほうもんかいご き か にいがたこうつう るせん の で
重度訪問介護に切り替えてから新潟交通の路線バスに乗り、出
かけることも多くなりました。

いえ きんじょ てい の はじ とき うんてんしゅ
家の近所のバス停からバスに乗り始めた時、バスの運転手さんも
どう対応したら良いか？がわからずパニックになっていました。

たぶん うんてんしゅ いま くるまいす しょうがいしゃ
多分、バス運転手さんにとっては今まで車椅子の障害者をバス
に乗車させたことがなかったからなのでしょうけど、スロープの
かけ方など、一連の流れが良くわかっていないみたいでした。

なんど たいおう おち たいおう
何度となく『えっ！？』と思ってしまうような対応をされてしま
いました。それでも『バス運転手さんも慣れてなくて大変だよ。』
とバス会社に苦情は言わず、人生何でも経験！！(^.^)だと思いバス
に乗り続けました。



バスに乗って外出

やまうち たく じゃま とし の しょうしゃきよひ
山内さんのお宅にお邪魔させてもらった時に乗ろうとしたバスに乗車拒否をされたことがあり
ました!!(ㄟ ㄩ)ㄟ≡°

いま じんせい かいめ しょうしゃきよひじけんはっせい
これが今までの人生で 2回目のバス乗車拒否事件発生！！でした(((「へ」井)一回目は小学生
の時、雪の降り続く日に乗車拒否されて泣きました。(。>ㄩ<)

じんせい かいめ しょうしゃきよひ い めんえきりよく さすが な
人生2回目の乗車拒否と言うことで免疫力がついていた！？のか、流石に泣くことはなかった
けど、ショックでした。

いっかいめ しょうしゃきよひ すうじゅうねん ねんげつ た じだい しょうしゃきよひ
一回目の乗車拒否から数十年の年月が経ったけど、この時代になってもまだ乗車拒否をされ
てしまうんだね。と悲しく思いました。この 2回目のバス乗車拒否の件はすぐに山内さんに話し
ました。それで新潟交通の連絡先を聞きました。その後、電話で抗議しました。今までバスに乗っ
ていて『ちょっとこの対応はイヤだよ。』とか『この対応は危ないよ。』と思うようなことがあ
りましたが、バス会社のどの部署に電話を入れたら良いのか？がよくわからず、自分から抗議や
ようぼう しょうぼう
要望をしたことはありませんでした。今回の電話がはじめてでした。

けん すうじつかん お こ ま じんせいなん けいけん
この件で数日間落ち込みましたが、これぐらいで負けてはいられない。人生何でも経験！！(^.^)
乗車拒否をした運転手さん、いろいろと経験させてくれてありがとう。

けいけん いま いじょう の おち いっぱん
この経験をしたからこそ、今まで以上にバスに乗ってやる！！(((「へ」井)と思いました。一般
の人たちにも車椅子の障害者もバスに乗るんだということをわかって欲しいですし、いつでも誰
でもスムーズに公共交通機関を使えるようにしていきたいと思っています。これからもバス、電車
などの公共交通機関を利用し続けたいと思っています。

また、一昨年は山内さんに声をかけてもらい、はじめて県外へ研修に行かせてもらいました。JIL中部ブロック研修などに参加しました。中部ブロックの仲間の方々が積極的に活動をしているのを見て、私も自分のできることを考えてみよう！ほんの少しずつではありますが、自分なりにやりたいことをやってみよう！と思えるようになってきました。



JIL中部ブロック研修に初参加（愛知県刈谷市）

消極的で自己否定感が強く、本当に死んでいるみたいに生きてきた私ですが、いろいろな仲間に出会うことでほんの少しずつではありますが、プラスの方向へ変わろう！と思えたことは本当に良かったです。

コロナ禍であっても事業所やヘルパーさんの事情等でサービス量が減ることもなく日々の暮らしを送ることができることにとても有り難く思っています。

この2年間、いろいろなことがありながらも、関わってくれたヘルパーさんには本当に心からありがとう！と伝えたいです。

本当にとても有り難く思っています。感謝です。

今は人に恵まれて幸せを感じています。

私に関わって下さるすべてのみなさん、どうもありがとうございます。感謝です。

最後にこの拙い文章を読んで下さり、どうもありがとうございました。感謝致します。



趣味の刺し子に取り組む
福嶋さん

（福嶋 久美子）

ねんど 2021年度

じりつせいかつ 自立生活プログラムオンライン講座のご案内

にいがた自立生活センター・まいらいふでは、下記の通り自立生活プログラムオンライン講座を開催いたします。

自立生活プログラムとは、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。「施設や親元ではなく地域の中で自立して暮らしたい!」と思っている方、こんな時だからこそ一人で悩まないで、みんなで一緒に学び、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

日時: 2021年5月15日(土) ~ 7月17日(土) 毎週土曜日 全10回

13:30 ~ 15:30 (プログラムの内容により時間の変更があります)

会場: Zoom (オンライン会議システム) 新潟市総合福祉会館調理実習室

参加費: 無料

対象者: 自立生活に興味のある障害当事者

定員: 4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 サブリーダー: 福嶋 久美子

申込: google フォームより、5月6日(木)までにお申し込み下さい

※ 当日は URL からの参加になります。事前にアプリのインストールをお願いします。

※ Zoom に関して等、ご不明な点がありましたらご連絡ください。

※ 新型コロナウイルスの感染状況によっては、調理実習を中止にする場合があります。

【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

〒950-2002 新潟市西区青山1-23-15

電話: 090-2339-5890

FAX: 025-378-5141

メール: niigatacil_mylife@yahoo.co.jp

(担当: 山内)

講座申込 google フォーム: <https://forms.gle/bCbBDUJolLseSz2ha6>

※ google フォームで申し込みできない場合、電話かメールでお問い合わせください



QRコードからも
お申し込みいただけます!

2021年度 自立生活プログラムオンライン講座
プログラムの日程

日時	内容	会場
第1回 5月15日(土) 13:30~15:30	オリエンテーション ・ 目標設定・自己紹介 ・ 自立生活とは?自立生活センターとは?	Zoom ミーティング
第2回 5月22日(土) 13:30~15:30	障害について ・ 障害って何? ・ 自分の障害について知ろう	Zoom ミーティング
第3回 5月29日(土) 13:30~15:30	介助者との関係について(その1) ・ 介助者との関係作り ・ 介助者を使った生活について	Zoom ミーティング
第4回 6月5日(土) 13:30~15:30	介助者との関係について(その2) ・ 介助者への指示の出し方 ・ 労働環境について	Zoom ミーティング
第5回 6月12日(土) 10:30~15:30	調理実習 ・ 介助者と一緒に料理をしてみよう!	にいがたしろうごふくしかいかん 新潟市総合福祉会館 調理実習室
第6回 6月19日(土) 13:30~15:30	家事について ・ 掃除・洗濯のやり方について	Zoom ミーティング
第7回 6月26日(土) 13:30~15:30	自立生活運動の歴史 自立生活者のお宅見学	Zoom ミーティング
第8回 7月3日(土) 13:30~15:30	制度・金銭管理について ・ 自分の使える制度って ・ ひと月に使えるお金って	Zoom ミーティング
第9回 7月10日(土) 13:30~15:30	家族について ・ 自分の家族について考えてみよう	Zoom ミーティング
第10回 7月17日(土) 13:30~15:30	まとめ ・ 反省と感想 ・ フリートーク	Zoom ミーティング

※ プログラムの内容は変更になることもあります。

※ 新型コロナウイルスの感染状況によっては、調理実習を中止にする場合があります。

これまでの活動報告 (2020.9~2021.2)

2020年10月6日	オンライン交流会 (Skype)
2020年10月24日~12月19日	2020年度自立生活プログラムオンライン講座 (Zoom)
2020年10月29日	JIL中部ブロックピアカン交流会 (Zoom)
2020年11月6日	オンライン交流会 (Skype)
2020年11月13日	推進協会研修 (Skype)
2020年12月11日	推進協会新規団体研修 (Zoom)
2020年12月13日	セッション会 (Zoom)
2020年12月14日~16日	JIL全国セミナー (Zoom)
2021年2月1日~2日	JIL中部ブロック研修 (Zoom)
2021年2月1日	個別研修 (Zoom)
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。

施設や病院、親元ではなく、地域の中で自立生活をしてみたいと思っている障害当事者の方、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

〒950-2002 新潟県新潟市西区青山1丁目23-15

TEL : 025-378-5140 FAX : 025-378-5141

E-mail : niigatacil_mylife@yahoo.co.jp

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



Facebook ページ
QR コード