

にいがた自立生活センター・まいらいふ

# まいらいふ通信

第2号

今年も開催決定！

## 2017年度自立生活プログラム長期講座のお知らせ

今年も下記の予定で自立生活プログラムを開催いたします！

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、障がい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」と思っている方、「自分は重度障がい者だから自立なんて無理」と思っている方、一人で悩まないで、私たちと一緒に学び、楽しみながら考えてみませんか？

自立生活に興味のある障がい者のご参加をお待ちしています。

### き記

- 日程 平成29年5月13日（土）～7月15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 502会議室（新潟市中央区八千代1-3-1）他
- 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がい当事者
- 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）
- 締切 平成29年5月2日（火）
- 主催 にいがた自立生活センター・まいらいふ
- 後援 全国自立生活センター協議会 新潟市社会福祉協議会

➤ 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

#### <申込・問い合わせ先>

にいがた自立生活センター・まいらいふ（担当：山内まで）

〒950-2001 新潟市西区浦山2-1-66-A511

電話：025-378-3415 FAX：050-6865-6319 E-mail：niigatacil\_mylife@yahoo.co.jp

※留守電だった場合メッセージを残していただければ、折り返しお電話いたします。

## ピア・カウンセリング 集中講座に参加してきました

1月22日～24日の日程で、自立生活センター・日野主催のピア・カウンセリング集中講座に参加してきました。

今回は受講生であるとともに、リーダー研修生としての参加で、講座を3コマ担当させていただきました。

ピアカン講座はただでさえ緊張するのに、自分の担当する講座を考えると、いつも以上にガチガチでしたが、参加者の皆さん始め、リーダーの皆さんが本当に温かい雰囲気を作り出してくれました。おかげで、なんとか無事講座を務めることができました。このような機会を作っていただいた自立生活センター・日野の皆さん、そしてこの場を共有できた参加者の皆さんには本当に感謝です！

ここで学んだことをしっかり活かしつつ、今年はピア・カウンセリングをもっと学ぶためにも長期講座を受講し、いずれ自前の講座が開催できたらいいなと思います。

また、今年も秋頃、ピアカン集中講座を開催したいと思いますので、ぜひよろしくお願いします！

(山内 俊博)



## 「風は生きよという」上映会&トークショーに参加してきました

1月25日に人工呼吸器ユーザーの日常を描いたドキュメンタリー映画、「風は生きよという」の上映会&トークショーが、柏崎市の新潟病院で開催されました。

自らも人工呼吸器ユーザーであり、映画にも出演されている自立生活センター東大和の海老原さんが、昨年10月に新潟病院に入院されたのがきっかけで、今回の上映会&トークショーは企画され、それが縁で新潟市で自立生活センターをやっている私にも声をかけていただき、海老原さん、映画の監督をされた宍戸さんとともに、トークショーのゲストとして参加させていただきました。

全国各地で上映会が開催されているこの映画だが、療養病院で開催されるのは初めてのこと。入院中の患者さんやご家族の皆さん、スタッフの皆さんなど、大勢の方が集まり、なかなかの大盛況。さらには会場まで来られない人には、病室にライブ中継までしているというハイテクぶり。最近の設備は凄い。

トークショーの最初に海老原さんから会場の皆さんに「自分から望んでこの病院にいる人はどのくらいいますか？」との質問に対し、自ら望んで病院にいると答えたのは数名だけで、ほとんどの人は自分で望んで病院にいるわけではないとのこと。



しかし、いくら望んでいなくても、病院にいななければならない、それしか選択肢がないという今の社会のあり方や価値観に対し、この映画は「人としての権利って一体なんだろう」、「効率ばかりが重視された今の価値観でいいんだろうか?」、「なぜ障がいや病気があると、地域で周りの人と同じように暮らせないのか」、そんなことを、問いかけているような気がしました。

実際に人工呼吸器を使いながらも、地域で一人暮らしをしている海老原さんの姿は、参加された方にどう映ったんだろうか。24時間ヘルパーを使いながら、地域で一人暮らしをできるという話をどう聞いてくれたんだろうか。

重度障がい者が地域で暮らすにはまだまだ難しい面もあるけど、もし「自分も地域で一人暮らしをしたい」という人が出てきた時、まいらいふは何ができるんだろうか。まだまだ小さな団体だけけど、自立したいと心から願う人の力になれるような団体になっていきたい、誰もが自分の望む生活を諦めなくてもいい社会を目指していきたい、本気でそう思いました。

ここで繋がりを持てた方々と、今後もいろいろなかたちで繋がっていけたらと思います。



やまうち としひろ  
(山内 俊博)

## にゅういん かん 入院して感じたこと

東京や柏崎と、3泊4日の旅が終わり、家に帰ってきてほっと一安心、と思いきや急に寒気と高熱が。新幹線や電車で移動していたので、これは間違いなくインフルエンザにかかってしまったと思い、検査をしてみるが結果は陰性。「疲れもあるし、処方された風邪薬を飲んで安静にしていれば大丈夫かな」と簡単に考えていたが、いくら薬を飲んでも熱は一向に治まらない。それどころか寒気と熱はどんどんひどくなるし、さらには左足が真っ赤に腫れあがり、さすがにこれはまずいということで新潟市民病院に受診するとそのまま即入院。

どうも蜂窩織炎という病気が、左足にバイ菌が入って、それが原因で高熱を引き起こしているとのこと。もうちょっと放っておいたら、患部の壊死や、敗血症を引き起こし、結構やばいことになっていたらしいのだが、病院での治療のおかげで、症状はみるみる回復し、当初2週間と言われていた入院期間も6日で済むなど、あまりひどくならず、無事退院でき本当に良かったです。

やりたいことがたくさんあるけど、そのためにももうちょっと自己管理をしなければと反省です。

それにしても、重度障がい者にとって入院は本当に辛い。もちろん病気も辛いのだが、それ以上に普段受けているヘルパーによる介助が、現在の制度では受けられないのが辛い。重度障がい者の場合、介助内容や介助方法は人によって大きく違い、大げさではなくミリ単位の調整があるような細かい介助が必要になることもあり、ちょっとしたミスで褥瘡などの二次障がいを起こすこと

もある。下手をすれば命にかかわることだってある。普段なら自分で介助方法を伝えることができて、具合が悪い状態ではそれもできず、そんな状態では、いくら看護師はプロだと言っても、あつてすぐの人に私の介助ができるわけもない。やはり慣れたヘルパーの介助が絶対に必要なのである。

先輩方のこれまでの運動のおかげで、平成30年度からいよいよ入院時に重度訪問介護が使えるようになるが、今のところ見守りとコミュニケーション支援だけだそう。それでも制度として、重度訪問介護が使えるようになるのは本当にありがたい。今後はもっと使いやすい制度になるように、運動を続けていく必要があると感じました。

また、今回の入院では、「これって差別じゃない？」って思う出来事が。それは、個室を利用するために、「個室利用申込書」の提出を求められたときのことです。

私は障がいのため自筆できないので、付き添いに代筆をしてもらったのですが、看護師から「代筆ではなく、代理人が必要なので、ご家族が来た時に書いてもらって下さい」と言われたんです。そもそも、この「個室利用申込書」における代理人とは、保証人と一緒に、本人が部屋代などを払えない場合、代わりに責任をもって払うという意味合いで、書類のどこを読んでも、必須の項目ではなく、ましてや健常者には決して求められてはいないものです。

私は成人していますし、自分の意志はハッキリ伝える事はできます。ただ字を書けないので、代筆を求めているだけなのに、なぜ代理人が必要なのか。障がい者は代理人がいなければ個室も利用できないのか。成人した健常者に求めていることを、なぜ自筆できないということだけで求められるのか。看護師にも何度も伝えたのですが、「代理人でなければならぬ」という回答しか返ってこなかった。渋々今回は親に書いてもらいましたが、やはり一人の人間として扱われていないような気がし、とても悔しく、残念な気持ちになりました。

しかし、すぐに「これは障害者差別解消法や、差別禁止条例を活用する絶好の機会だ」と、気持ちを切り替え、退院後すぐに新潟市の相談窓口で相談。数日後病院から連絡があり、代理人の署名を求めたことについて、正式に謝罪がありました。なお、そもそも代筆でも構わなかったのですが、現場はその辺をよくわかっていなかったとの説明だったので、それならば今後このようなことが起きないように、「書類に代筆の事項を付け加えるなどの対応をしていただきたい」と申し入れをし、「今後検討する」との回答でした。

今まで入院したときは、おかしいと思いつつ何も言えなかったけど、やはり、おかしいと思つたら言わなきゃ駄目なんだと。法律や条例があつても、それを活かしていくには、当事者がいっぱい差別を受け、相談することが大事なんだと。今回の入院で、そのことに改めて気づくことができました。

やまうち としひろ  
(山内 俊博)

みなさんも「これって差別？」って事例があつたらぜひ教えて下さい。

みんなで一緒に考えていきましょう！

# めざ じりつせいかつ 目指せ！自立生活！

今回は、長期の自立生活プログラムや、ピア・カウンセリングの講座に参加し、現在、自立生活に向けて個別の自立生活プログラムに一生懸命取り組んでいる福嶋久美子さんへのインタビュー。



自立生活に向けた福嶋さんの思いを聞いてみました。

―― 福嶋さんの障がいは何ですか？

脳性麻痺で、四肢と体幹に障がいがあります。あと、構音機能障がいといって、軽い言語障がいもあります。

―― 自立生活をしようと思ったきっかけはなんですか？

20代の頃、実家で両親と暮らしていたんだけど、親との関係があまりうまくいかず、そんな時友人から、神奈川県相模原市にあった「コーポ・シャローム」という自立を目指す人たちのグループホームを紹介してもらい、親の反対を押し切ってそこに入居したんです。

そこでの生活は介助者も自分たちでピラマキをして集めたり、コーディネーター（健常者スタッフ）と一緒にシフトや介助料を管理したり、すべてのことを自分たちの責任で行っていて、大変だったけど何もかもが新鮮でした。

それから、この時期に自立生活センターとも関わりだし、ピア・カウンセリングや自立生活プログラムを受けたり、電車の使い方を教えてもらったり、公共交通機関を使いやすくするための運動に参加したりもしました。

それまで私は、「障がい者の生活は、最終的に健常者が決めるもの」だと思っていたんですが、この時出会った仲間たちの「重度の障がいを持ちながらも、前向きに地域で自分の生活に責任を持ち、リスクを負い、主体的に生きている」、そんなキラキラした姿に本当にとっても良い刺激を受け、憧れ、いつしか「自分のやりたかったことはこれだ！」「自分もいつかみんなのようになりたい！」と思うようになったんです。だから私が「自立生活をしたい」と思うようになった原点はここなのかな。

けど、新潟に戻ったらやっぱり一人暮らしは難しく、一度は入所施設に入ったんです。

―― 施設での生活はどんなでしたか？

それまでは自分のことは自分で選んで決めてきたのに、施設では何かと管理されるし、自分が考

えていること以外は、細かいことまで全部知られてしまうし、自分のことなのに自分で何も決められない、そんな生活が本当にきつくて…。

それと、地域社会との関わりが薄く、面会に来る家族と知り合いの人だけを待つ暮らしは本当にとてもさみしく切ないものでした。近くのコンビニでさえもひとりで自由に外出ができず、「私は地域から忘れられてしまうのか？」という思いが常にありました。本当にとても苦痛でした。

やっぱり、「自分の暮らしは自分で決めたい！」「いろいろと失敗してもいいし、時には間違えてもいいから自分らしく生きたい！」と思い、施設を出たんです。

## ――施設から出たあとどうしたんですか？

最初は実家に戻ったんだけど、親も年を取ってきて私の介助も大変になってきているし、このままだと共倒れになると思って。その時ちょうど市営住宅の抽選にも当たったということもあり、また一人暮らしを始めたんです。

それからこれまで、身体介助と家事支援と移動支援を使い生活してきました。けど、だんだん二次障がいが増くなり、体も思うように動かなくなって、最近は細切れのシフトについていけず…。管理されるのが嫌で施設から出たのに、結局今は時間に追われるばかりで、自分で何も決められていない。「このままだとまた施設に逆戻りだ！」と思った時に、新潟に新しい自立生活センターができたのを知ったんです。そこで、重度訪問介護という制度があるのも初めて知り、「私も地域で暮らし続けたい」と思い、自立生活プログラムを受けました。

## ――自立生活プログラムやピア・カウンセリングを受けて、気持ちや生活の変化はありますか？

自立生活プログラムをうけて、具体的にリーダーさんや他の受講者さんが、どのようにして生活しているのかを聞いて、今の暮らしの見直しをすることができました。

それから、「介助を受ける」ことに対しての考え方が大きく変わったかな。子どもの頃から身辺自立の教育を受けてきたため、今まで「多少、無理をして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！」と思って生きてきました。だから、今までは自分に必要な介助であっても、周りの人たちの目を気にしすぎて、介助を頼めず、身体的に負担がかかって自分でやろうとしてきました。

けど、自立生活プログラムやピア・カウンセリングで、「無理はしなくていいんだよ」「介助を受けることはわがままでもないし、甘えでもないんだよ」「自分で指示をしてやってもらったことは自分でやったことになるんだよ」と教えてもらいました。それを聞いて、すごく気持ちが楽になってきたことを鮮明に覚えています。「がんばらなくてもいいんだよ」「ありのままでいいんだよ」というメッセージで本当に気持ちが楽になり、とても良かったです。

それに、全国には重度の障がいがあるにも関わらず、しっかりとした考えを持ち自立をさせている人がいるってことがわかり、私も「CILの考え方に基づいてしっかりと自立をしたい」と思うようになりました。そのためにも、ヘルパーさんとの関係についてまだまだ学ばないといけない

なあとおもっています。

―― 自立生活をしたらやってみたいことや、将来の夢はなんですか？

まず自立生活をしっかりとできるようになったら、お世話になったみなさんのところへお礼に行きたいです。

それから「まいらいふ」で障がい当事者スタッフとして活動をしたいですね。コーポ・シャローム時代からずっとCILに関わって活動をしたいとおもっていたし、今でもそれが私の夢です。そのためにしっかりと研修も受けたいです。

プライベートな事では、「園芸をする」、「電動車いすのでできるスポーツをやる」、「ごはんやおやつを作る」、「旅行（北海道・関西方面・広島あたりに行ってみたいです）」、「手芸をする」、「ゆずのコンサートに行く！」などです。

――これから自立生活をめざす仲間へのメッセージを一言！

時には悩みもがくこともあるでしょうけれど、人生には無駄なことなどひとつもないとおもいます。なので、何でも経験をしたほうが良いとおもいますよ。ひとりで悩まないで、みんなで悩みましょう。そしてみんなで考えましょう。

私も今は何とかひとり暮らしをしています。今後はCILの考え方に基づく自立ができるようにコツコツと努力を重ねていきたいとおもっています。みなさんもきっと「自立」ができるとおもいますよ！「自立」をして楽しみましょう！

障がい当事者が声に出していき、誰もが生きていきやすい社会をみんなで作って行きましょう！

自立生活をめざす悪戦苦闘中の福嶋さんに

暖かいご声援よろしくお願ひします！！

## これまでの活動報告 (2016.11~2017.2)

2016年11月28日~30日	すいしんきょうかい こくらしんきだんたいむ けんしゅう かいじょう 推進協会 小倉新規団体向け研修 (会場: AIM3F)
2016年12月4日	ほねんかい かいじょう うぬまがまくら まいらいふ忘年会 (会場: 魚沼釜蔵)
2016年12月17日	かいじょう にいがたしそごうふくしかいかん ピアカンセションデー (会場: 新潟市総合福祉会館)
2017年1月8日	こうつう べんきょうかい かいじょう にいがたしそごうふくしかいかん 交通バリアフリー勉強会 (会場: 新潟市総合福祉会館)
2017年1月22日~24日	じりつせいかつ ひ の しゅざい しゅうちゅうこうざさんか 自立生活センター・日野主催 ピア・カウンセリング集中講座参加 (会場: 東京都多摩障害者スポーツセンター)
2017年1月25日	かぜ い しょうえいかい 風は生きよという 上映会&トークショー (会場: 国立病院機構 新潟病院)
ほか	こべつ じりつせいかつ すいじおこな 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、どんなに重度な障がいがあっても、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がい当事者、そんな障がい者と一緒に活動したいという健常者の方で興味のある方はぜひご連絡下さい。

### 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\_myilife@yahoo.co.jp  
Facebook: <https://www.facebook.com/niigatacilmylife/>