

《この号の内容》

◆◆お知らせ◆◆

P1 障害当事者スタッフを募集しています！

◆◆ 報告 ◆◆

P2 小野栄二さんが在宅復帰しました

◆◆ よみもの ◆◆

P3 なおのこと

自立よもやま
〈岩野直子さん〉

P4 エコーの仲間たち

〈山本智明さん〉

P5 イセくんの徒然日記

とぜん
〈井瀬政裕〉

P6 新エコー号航海記

〈児玉良介〉

P7 エコーのZoom

イベントについて

〈植木泰生さん〉

◆◆ その他 ◆◆

P7 活動記録

◆◆ お知らせ ◆◆

P8 お知り合いにエコーをご紹介ください！

P8 編集後記

障害当事者スタッフを募集しています！

以前から、この「エコー通信」でもお知らせしていますが、現在、エコーでは、障害当事者スタッフを有給で募集しています。

ご存じの方も多いと思いますが、「自立生活センター」は、障害者の自立生活(=病院や施設ではなく地域での生活)や、自立生活を目指す障害者を、障害者自身がサポートする団体です。同じ障害を持つ仲間同士として、ご本人の気持ちや意思決定(自己選択、自己決定、自己責任)を最優先に考えることから、自立生活センターでは、障害当事者スタッフの役割は最も重要なものです。しかし、現在のエコーは当事者スタッフが不足しているのが現実です。そこで、この度、改めて募集のお知らせをすることにしました。

募集の対象となる方は、障害をお持ちであれば、障害の種類や性別・年齢は問いません。

当事者スタッフの仕事の内容としては、地域社会において障害当事者が、より賢く、よりパワフルに主体的な生活を送れるように、自立生活に必要なノウハウを伝える「自立生活プログラム」、自立生活をする上で起きる様々な事柄に対して障害者同士で精神的なサポートをする「ピア・カウンセリング」、障害福祉サービスの制度やその利用方法などに関する「情報提供・各種相談」、「障害者の権利擁護運動」、障害者への理解を深めてもらうために行う「啓発活動」など、自立生活センターの活動すべてです。

そして、このような自立生活センターの仕事は、“お互いに障害を持つ仲間”である「障害当事者スタッフ」だからこそできる大切なものだと、エコーは考えます。

この通信を読んでくださっている障害当事者の貴方！エコーの「当事者スタッフ」の仲間入りをしませんか？

なお、お給料は時給になりますが、金額については、お一人お一人の事情を考慮させていただきますので、直接お問い合わせの上ご相談ください。

お問合せ先は下記のとおりです。ご連絡をお待ちしています！

(文責：井瀬政裕)

自立生活センター・エコー

〒800-0217

福岡県北九州市小倉南区下曾根1丁目2番33号

電話：093-982-2993

ファックス：093-982-1131

メール：cil-echo@crv.bbiq.jp



小野栄二さんが在宅復帰しました

今まで、この「エコー通信」に何度も寄稿してくれたり、エコーのホームページを担当してくれたりしていたので、皆さんも小野栄二さんはよくご存じだと思います。

実は、小野さんは昨年6月に緊急入院して以来、ずっと入院生活を送っていましたが、今年の4月半ばに退院して在宅復帰されました。「エコーの仲間たち」でご報告しようかとも思いましたが、今回は小野さんご本人が書いてくれたのではなく井瀬が聞き取ったお話を含めて掲載することから別枠にさせていただきました。

その小野さん、敗血症を起こして緊急入院した当初は命さえ危ぶまれた状態で、気管切開と胃ろう措置を受け、今も呼吸器と胃ろうカテーテルをつけています。

4月に退院した時は、呼吸器で常時人工呼吸をして栄養補給も胃ろうからの栄養剤のみでした。しかし、退院してひと月半ほどで口から食べたり飲んだりできるようになり、今は胃ろうカテーテルはお腹のガス抜きなどで使うだけで、すべて口からの食事で栄養をとっています。(実は、最近はお酒も飲んでます(笑)) また、10月下旬からは、主治医の診断と指示のもと、呼吸器を外すことを目指してトレーニングを始めていて、12月中旬の今は、呼吸器も自発呼吸に近い設定のままで日中は過ごしているそうです。

驚くべき回復の速さで、ある介助者が「まるで不死鳥ですよ(笑)」というので、小野さんに、「小野さん、ピアカン・ネーム(ピア・カウンセリングの時に呼ばれた名前)は『サニー』だけど『フェニックス』に変える?(笑)」と私が言うと、小野さんは大笑いしていました(^-^)

以下は、お宅を訪問した時の小野さんと井瀬の会話の一部です。

井瀬：在宅復帰できたときに一番良かったことは？

小野：病院と違って、自由に好きな時に寝て好きな時に起きれるようになったことが一番良かった。今は楽に過ごせてます(^)あと、最初にものを食べられるようになった時が、食べ物の味を味わうことがで

きて一番うれしかったです！それまでは物の味が分からなかったの。

井瀬：今は、お酒も飲めるしね！(笑)

小野：うん！(^-^)

井瀬：今、日中は何をして過ごしてる？

小野：今は、(動画配信サイトで)アニメばかり観てます(笑)。(井瀬が訪問する直前までワンピースを観ていたそうです)

井瀬：今の一番の楽しみは何？

小野：好きな時に好きなだけアニメが観れること(笑)。

井瀬：最後に、在宅復帰できて思うことは？

小野：自由が一番！b(^-^)(笑)

このように、一時は命さえ危ぶまれた小野さんが、たった1年足らずで見事に在宅復帰して、今は食べたり飲んだりお酒を飲んだり(笑)しながら大好きなアニメを観て、呼吸器も外せるかもしれない状態まで回復できました！本当に本当に良かったです！

なお、この原稿は、2022年の12月中旬に書きました。その点をご了承ください。

(文責：井瀬政裕)



小野栄二さん

【小野栄二さんプロフィール】

障害：頸髄損傷

年齢：52歳

令和3年に気管切開と胃ろう措置を受け、現在は呼吸器と胃ろうカテーテル使用中

「なおのこと 自立よもやま」

（岩野直子） 40歳
脊髄性筋萎縮症（SMA）
ストレッチャー、
呼吸器使用（24時間）
自立生活4年目

今月の「よもやま」エッセイ

■よもやま①「深い問い」

先日、児玉さんと特別支援学校へ伺う機会があり、高校生とお話しました。卒業後は自立を目指す学生さんから「質問があります」と言われ、「自立したら、いつでも外出してもいいんですか？」と聞かれました。私はそれを聞いて、「すぐ当たり前のことだなー、微笑ましいな」と感じたので、児玉さんを差し置いて「それが自立の醍醐味だと思います」と答えてしまいました。

ですが、これは深い問いだと思います。

いつでも外出していい、なんて、自立前は何も「当たり前」ではありませんでした。親の都合、ヘルパーの来る曜日来る時間に合わせて、行ける範囲で。それが自立する前の私の「当たり前」でした。なので、もし私がこの学生さんくらいの歳なら、同じことを聞いていたと思います。そして、ここに障害者が抱えているバリアも見えてきます。外出にまつわる制約は、障害者にとって大きな問題です。

でも今の私には、いつでも外出できることは当たり前だと感じられます。それは、ひとえに自立生活という道を選んだからでしょう。もちろん、出かけるには準備もタイミングも必要ですが。

自立生活を始めると、こういう制約が一つずつ消えていくのだと思います。今日はお風呂に入りたいから入ろう、今日は疲れたから出前を取ろう、気分転換に外に出かけるかー、今日は夜更かしして連ドラを見よう、などなど。もちろん、そこには自己責任というものが生まれます。不摂生な生活をすると自分にダメージが返ってくるし、出前ばかりだとお金がなくなる。自分で自分を管理することが自立生活の中で大切なことなのかもしれない、と改めて思います。

■よもやま②「カトちゃん」

テレビを見てたら、加藤茶が60歳すぎて初めてコンビニに行ったら駄菓子屋に行ったみたいに楽

しくて、あれもこれもと買い物してしまったという話をしていました。私は、それを聞いて思わず「分かる！」となりました。

私のコンビニとの出会いは子供の頃、当時は出来たばかりのセブン-イレブンで、祖母の家に行った時に行ける、何かよく分からないけどアイスとか買える楽しい場所でした。そして徐々にコンビニが人々の生活に根付いていった頃……私は加藤茶状態になりました！ いろんなものが売っていて、しかも定期的に新商品が出ます。「なんだ、その天国は！」

当然、自立生活を始めてからもコンビニには通い詰めました。意味もなく美味しそうなスイーツをたくさん買ったりしていました。ですが、そんなコンビニも、そのうち「私のご飯を作る元気がない時に寄る場所」となりました。コンビニに行くことが日常となってくると、「わざわざ行かなくても……高いし……コンビニご飯よりも手料理食べたい……」となってきます。

コンビニが私の普通の日常になった瞬間でした。普通の人と同じようにコンビニが利用できるようになったということだと思います。最近は無駄遣い、してないはずです。……とか言いつつ、新作はしっかりチェックしているんですけどね！

■よもやま まとめ

今回の話は、どちらも今までできなかったことが普通の日常になった話ですが、普通とは？ と改めて考えてしまいます。健常者を普通と呼ぶにしても性別・年齢・境遇などは人それぞれで、そうすると「普通」の標準をどこに合わせれば？ と悩みます。ただ一つ言えるのは、「その人がやりたいことがあった時に、それを妨げるものがない」状態を作りたいということです。

それでは、今月の「よもやま」でした。

エコーの仲間たち

今回の「エコーの仲間たち」は、山本智明さんの近況報告をご紹介します。山本さん(54歳)の障害は脳性マヒで、エコーの支援で自立した一人暮らし9年目の方です。山本さんらしい、想いが込められた素敵な近況報告だと思います。

なお、この原稿は本号のために、11月末に寄せてくださったものです。その点をご了承ください。
(文責：井瀬政裕)

♪ 山本智明さん ♪

「コロナ禍」での外出と 自立して8年たって思うこと



↑ラジオパーソナリティーのお二人と一緒に！☺
(@RKBラジオ)

新型コロナが流行しだして、もう3年になりました。その中で私達は感染症対策につとめてきました。どこかに行くときはマスクを着用し家に帰って来からは手指の消毒とかをしてくれています。ところが、いまだに新規感染者の報告は毎日続いています。この先あと何年こういう新型コロナ感染防止対策を続けなければいけないかと思うと「いい加減にしてくれ」という思いがします。

しかし、この「コロナ禍」の中でも、今年の10月に3年ぶりに福岡市のRKBラジオに行くことができました。元々私は毎年のようにRKBラジオの「ラジオ祭り」に参加していましたが、「コロナ禍」で2019年以来参加できず、ずっとRKBラジオに行きたいと思い続けていたので、やっとこの日が来ると思ったら嬉しかったです。そして、3年ぶりにアナウンサーやラジオパーソナリティーの皆さんに会えたことが一番嬉しかったです。「ラジオ祭り」の名前も「RKBカラフルフェスティバル」に変わりましたが、RKBの皆さんは以前と変わらず親しく声をかけてくれました。今回、私は朝の8時半ごろ小倉を出て博多まで新幹線で行きました。3年ぶりの福岡市でしたが、天神に新しく商業施設のビルが立て替わったりして、やはり街の景色が変わったなと思いました。RKB横の「福岡タワー」に着くと会場にはお客さんが一杯でなかなか電動車イスが進みませんでした。でも、感染症対策もされていたので「これだったら安心できるかな」と思いました。私と同じラジオを聴いている仲間と交流もできて嬉しかったです。この1日、私はとても楽しくて、「福岡に来てよかったな！」と思いました。このきっかけを作ってくれたエコーと協力してくれた『ヘルパーステーション なぎ』のヘルパーさんにとっても感謝しています。「本当にありがとう」と言いたい気持ちでいっぱいです。

自立生活センター・エコーは、今のような「コロナ禍」の中でも利用者の気持ちになって支援してくれています。私がエコーの支援で自立生活を始めてからもう8年半以上たちました。思えば、施設生活が嫌で、こういう一人暮らしがしたかったので施設を出て引っ越しましたが、もう9年目になると思うと「自立生活もずいぶんたったな…」という思いが胸に込み上げています。その人が望む自立生活は一人ひとり違いますが、自立生活センター・エコーは、その一人ひとりに合った協力をしてくれています。もしも、あなたがこういう暮らしをしたいと思うのなら、エコーに相談してみてください。自分の将来の夢は諦めてはいけません。きっと夢は叶うと思いますので。一度やってみて経験してから考えてみたらどうでしょうか？

私は、この8年間は自分らしい生活を過ごしてきたと思います。

自分の将来の夢は諦めてはいけません。きっと夢は叶うと思いますので。

私はこの8年間は自分らしい生活を過ごしてきたと思います。



イセくんの とぜん 「徒然」 日記

【井瀬 政裕】

障がい：ポリオ後遺症（電動車いす使用）

自立生活：7年10ヶ月

年齢：63歳（え!?アラ還!?(+_+)（笑））

なま 思いっきり身体が鈍っていました！（滝汗）

実は私、9月下旬から2週間ほど検査入院していたのですが、今回は、その入院で発覚した現実について書こうと思います。

私は、自分の障害であるポリオ後遺症の二次障害「ポリオ後症候群(以下、PPS)」の状態や諸々の身体の現状を把握するために、以前から2、3年ごとに検査入院をしていたのですが、この「コロナ禍」で入院を控えていたので、今回は5年ぶりの検査入院でした。

また今回は、排便リズムなどが乱れていたので大腸内視鏡検査を、食事の際に食べた物がのどに引っかかる症状が再発していたので、以前受けた「食道拡張措置」を受ける必要があるか否かを診てもらおうことも目的の一つでした。

検査の結果、小腸大腸とも何も問題なく、食道も拡張措置は必要ないとのことでしたし、恒例の「針筋電図検査」でもPPSは落ち着いていて問題なし、とのことで検査結果はすべて良好で安堵しました。

ところが…リハビリをしてみると、以前に比べるとまったく身体が動かないのです！🌀 いつも入院のたびに松葉杖と補装具で歩くリハビリをしますが、以前よりもはるかに短い長さを歩いただけで息が上がり、歩き方も身体全体がブレて歩行がおぼつきません🌀 長年担当してくれている理学療法士さんも「だいぶ体力が落ちてますね(*_*;)」と驚いていました🌀

原因は考えるまでもありません。この3年近く続く「コロナ禍」のもと、通院などを除いて極力外出を避け、自宅近くのクリニックでのリハビリもずっと休んでいて、運動不足などというレベルではなく、身体を動かす、つまり筋肉を使う機会が極端に減っていたこと以外の何物でもありません。そんな生活が3年近くも続いていたのです。身体が鈍っていても当然と言えます！採血検査

の結果もそれを裏付けていました(>_<)

この状態を見た主治医が、「今のままの生活を続けると体力が今後さらに落ちる可能性が高いので、適度なリハビリを再開する必要があると思います。」とおっしゃってクリニックに紹介状を書いてくださいました。

でも、ここで私の中で葛藤が生じました。主治医の先生はお医者様ですから当然いわゆる「医学モデル」の思考で私にリハビリを勧めてくださいます。でも、私は、「医学モデル」にとらわれることなく、今の自分のやりたいこと、やれることを自分自身で考えて自己決定し、その結果に責任を持つべきであるという信条に基づいて行動する自立生活センターの人間です。リハビリに通うということは、同時に、リハビリに費やす時間と体力を自分のやりたいこと(=自立生活センターの活動)の中から割愛せざるを得ないということの意味します。(リハビリを再開するべきだろうか…?) その時、ふと私は何年前の主治医の言葉を思い出しました。「仕事を続けるためには体力も必要です。井瀬さんの場合、適度なリハビリを続けることで、体力を維持しつつ細く長くお仕事が続けられるのではないかと思います」それは、児玉さんの「井瀬さんには、無理のない範囲で細く長くこの活動を続けてもらいたいです」といういつもの言葉と奇しくも一致していました。流石、もう20年以上の長きにわたり私を診てくださって深く信頼している主治医の先生だ！と当時感銘を受けたことも思い出しました。

私は、センターの活動に支障の出ない範囲で、リハビリに通うことに決めました。

しかし……もう退院してから2か月余り経つのに、諸事情(私の怠慢も含めて)から、未だにリハビリを再開できていないのですが…(汗笑)



新エコー号航海記

【児玉良介】52歳。
頸髄損傷。障害者歴33年。
車いす使用。妻、2人の娘の
4人家族。

第7回 「目指すべき自分」

サッカーワールドカップ、グループステージのドイツ戦でゴールを決めた浅野拓磨選手が、インタビューで次のように話していました。

「4年前から1日も欠かさず、こういう日を想像して準備してこれたので、それが本当に結果に繋がったかなと思います」。

日々、努力を重ねても、必ずしも結果を出せるとは限りません。実際、浅野選手は、ここに至るまでの過程において、うまくいかなかった時期もあったようで、その時はかなりの批判を浴びたようです。うまくいかず批判されようとも、あきらめることなく努力を続けてきたことは、本当に素晴らしいと思いました。そしてそれを可能にしたのは、目指すべき自分をはっきりと持っていたからなのではないでしょうか。

目指すべき自分とは何か、私もよくそのことを考えます。そして、自分にとっての大切なもの、喜びや幸せについて考えたりします。喜びや幸せのその奥に、自分の目指すべき姿があり、また、その喜びや幸せを求める心が、くじけそうになる自分を踏みとどまらせてくれるものだと思うからです。

私にとっての喜びや幸せは何か。すぐに思いつくのは、小学生の娘の言葉です。「今日ね、〇〇したんよ」と、学校でのことをうれしそうに話してくれたり、休日に「お父さん、今、ひま？一緒に遊ぼう」と言ってくれたりします。子供の存在というのは、本当に大きいと感じます。そのためなら、どんな努力も惜しまないと思えるほどです。

私にとっての目指すべき自分とは何か。ありきたりではありますが、それは、「子供の成長のために、健康で、優しい父であり、夫であること」でしょうか。

人は必要とされているとき、より大きな喜びや幸せを感じるように思えます。自分自身のためだけなら、そこまでがんばることができなくても、大切な人のためならがんばることができるように思えます。

エコーの活動というのは、私にとって、まさに必要とされているからこそ、がんばれるものだったりします。活動をやっていく中で、自分の心の狭さ、勇気のなさ、怠惰さにひどく落ち込む時があります。そんな時、支えになるのは、自分のことを頼りにしてくれている人たちの存在です。

ある時、一人の利用者が、「私はこれからもずっと児玉さんについていくよ」と言ってくれたことがあります。その人には、過去に何度も厳しいことを言ってきたので、私のことを嫌だと思ったことも何度もあったでしょう。しかし、その言葉を聞き、私との出会いをトータルではよかったと思ってくれているのだろうと想像し、とてもうれしく思いました。

エコーの活動は、子供のことのように、思い出すだけで心が癒され、暖かくなるようなものは、ちょっと違っていますが、私にとって、欠くことのできない大切なものと言えます。私との出会いをトータルではよかったと思ってくれる人を、一人でも多く増やせたらと思います。

エコーの活動をする上で、目指すべき自分とは何か。それは、「休んでもいいけれど、逃げないこと。細く弱い火ではあっても、燃えてづけていくこと」でしょうか。

エコーのZoom イベントについて



「リモートお茶会」の様子
(上の列の一番右が植木さん)

エコーのZoom イベントについて、常連参加者の植木泰生さんが感想を寄せてくださいましたので、ご紹介させていただきます。いつもご参加ありがとうございます! m(_ _)m(^-^)

(井瀬政裕)

こんにちは、やっさんです! エコーのZoom イベントの感想を書きます。

エコーでは、Zoom を使って、毎月「お茶会」と「セッション会」が行われています。お茶会は新しいメンバーも加わり、皆さんと色々な会話ができて楽しい時間を共有しています。セッション会の方は、沖縄県那覇市の自立生活センター インクルーシブのお二人が参加してくれることが多くなり、いろいろな相手とセッションする経験が増えてきました。いつもとは違う相手とセッションするのが好きな私はご機嫌です。

是非一人でも多く方に、エコーのZoom イベントに参加してほしいと願っています。

(文責：植木泰生)

2022年10月~12月 活動記録

◆10月◆

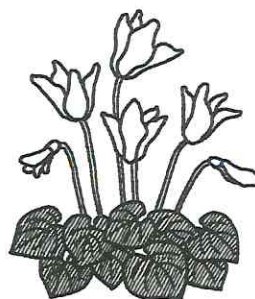
- 10月12日 リモートお茶会
- 10月22日 リモートお茶会
- 10月26日 Zoom でセッション会

◆12月◆

- 12月7日 リモートお茶会
- 12月10日 Zoom でセッション会
- 12月28日 リモートお茶会

◆11月◆

- 11月2日 リモートお茶会
- 11月19日 リモートお茶会
- 11月30日 Zoom でセッション会



お知り合いにエコーをご紹介ください！

今まで、自立生活センター・エコーでは、できるだけたくさんの方々に、機関紙である「エコー通信」の郵送やイベントのお知らせをしてきました。ひとりでも多くの方にエコーのことを知っていただき、その活動に関心を持っていただきたいと考えたからです。

しかし、エコーのことをご存知ない方が、まだまだたくさんいらっしゃいます。

そこで、この「エコー通信」を読んでくださっている皆さんにお願いがあります。

皆さんのお知り合いに、エコーのことをご紹介いただけないでしょうか？

ご紹介くださった方、ご連絡いただいた方には、すぐにエコーのパンフレットと「エコー通信」をお届けいたします！

※「エコー通信」の郵送やイベントのお知らせは、すべて無料です。

お問い合わせ先は、下記の住所・電話番号・メールアドレスのとおりです。

編集 後記



「コロナ禍」の現在、日常生活動作のすべてに介助が必要な重度障害を持つ仲間たちが病院に入院した際、『感染防止のため』ということで、ほとんどの病院から院内にヘルパーが入ることを拒否され、普段の慣れたヘルパーによる適時・適切な介助を受けることができず入院生活に大変な不便を強いられる状況が、もう3年近く続いています。病院側の言い分も理解できなくはないのですが、ヘルパーの介助なしでは「適時・適切な食事や排せつ」さえできない重度障害者の“生の尊厳”に対する医療機関の配慮の必要性を“切実に”感じる今日この頃です。

(文責：井瀬政裕)

自立生活センター・エコー

Echo

〒800-0217

福岡県北九州市小倉南区下曾根1丁目2番33号

電話：093-982-2993

ファックス：093-982-1131

メール：cil-echo@crv.bbiq.jp

ホームページ：<http://cilecho.backdrop.jp/index.html>

facebook：<https://www.facebook.com/echo.cil.9>