

SSKW

いろはに通信

No.55

Living Center
w
for
Independent



←QRコードを読み込んで、いろはに通信をカラーで楽しもう！

自立インタビュー…2、3、4

エレベーター完成…8

クリスマス会…5、6

当事者コラム…9

いぶきカフェ…7

ホームページ、Facebookもぜひご覧ください！！

祝 自立生活スタート!!

2022 年 11 月 1 日から念願の自立生活をスタートさせた筋ジストロフィーの「ゆきさん」。約 3 ヶ月経った今、率直な思いを聞いてみました。 ゆ：ゆきさん 仁：鈴木仁美 大：三浦大輔

仁：自立して約 3 ヶ月経った感想は？

ゆ：「自立生活って、大変だけど、楽しい！」です。擬音語で言うと、「バタバタ、キラキラ！」ですね！

引っ越し当初は、夢が叶ったことが信じられなくて…「夢なんじゃないか？」と何回も疑問に思いましたが、今は夢が叶ったと言う、確かな嬉しさでいっぱいです。自分には無理だと思っていたことが出来た、と自信につながりました。

自分で生活をまわせるようになり、生きているんだ、という実感を踏みしめています。毎日が新しくて、毎朝が、初日の出みたいです。朝、カーテンを開いて、晴れてると拍手やピースしちゃいます！

自立して、本当に良かったです！

仁：自立生活が始まって楽しいことはなんですか？

ゆ：うーん、逆に難しいですね。全部、一つ一つが楽しいです。生きていることが、楽しいです！

白いカーテンに、木漏れ日の光がキラキラ映ること。洗濯機をまわす音。青空に洗濯物を干すこと。レンジが飲み物を温め終わった音を鳴らしてくれること。呼吸器が呼吸してくれること。

これでは、答えにならないので、頑張って答えます(笑)

家具、家電、生活用品を選ぶことや配置やインテリアを考えること。ネットショップやルームクリップを見て、どんな家具を買って、どこに置こうかなと考えたり、それがだんだん形になってきてることです。

スーパーに行ったら、コンビニよりパラダイスだったこと。

パンを焼いて食べたくて、トースターないので、魚焼きグリルで試行錯誤してること。

髪を染めたこと。チューリップを球根から育ててること。

自分の台所でホットケーキを焼いて、クリスマスに友達と食べたこと。とか、でしょうか？

仁：逆に自立生活が始まって大変なことはなんですか？

ゆ：何もしなくても、夕食が出てきた自立前とは違い、慣れてないからもあるけど、家事に忙しいことですかね。1 日があっという間です。

台所に、ガスコンロを設置したので、徐々に自炊できています。一人だし少食なので、食材を余らせないように、また、用意した食事を残さないように、試行錯誤です。

以前、「自立生活=自炊生活」だと思うくらい、自炊は重要だと感じてました。でも、いまは、自立=自炊ではなくて、買い物、在庫管理、調理指示、ごみ出しなど、24 時間介助者を入れながらどう生活をまわす、めぐらせるかが、自立生活の要だと感じています。

一家の主となり、掃除は、管理する場所が増えて、大変です。でも、「あっ、ガスコンロはどうやってお手入れしたら!？」、「なるほど、トイレ掃除はこうやるのね!」、とか調べたり学んだりするのが楽しいです。掃除に限らず、今まで見えてなかった、分からなかった、やったことなかったことをやるのは、大変でも、新しいことを知るの全体像が見えて、楽しいです！例えて言うなら、「お刺身のマグロ」しか知らなかった自分が、太平洋に泳いでるマグロを見て、「うおー、マグロってこんなだったんだー!」と思うような感じです☆

大変さについての質問でしたが、大変さも楽しさのひとつです。

大：最近料理して一番うまくいったのはなんですか？
ゆ：ホワイトシチューです。雪の日の朝作りしました。材料を買ってなかったけど、カレーの材料の残りで出来ました。何回かに分けて食べて最後はチーズを乗せてレンジでチンしてドリアにして食べました。



仁：髪を染めたきっかけを教えてください。

ゆ：もともと 10 年くらい前から髪を赤やピンクにしたいと思ってたんですが、自立して、今までやりたかったけど出来なかったことを、やろう！と思い実行しちゃいました！

仁：美容院ではどうやって施術したんですか？

ゆ：お姫様抱っこ出来るヘルパーさんにシャンプー台へ移乗してもらいました。でもこれは私の失敗で、ヘルパーさんに負担が大きかったから、お店の男性スタッフさんの手を借りたりして次回は配慮したい。

仁：失敗しながらも学んで次にいかしてるんですね。

ゆ：ヒヤリや失敗、いっぱいです(笑)

仁：この家に決めた理由はなんですか？

ゆ：内見に行ったとき、玄関のドアを開いたら、床が白くて、陽当たりが良くて、「ああ明るくて良いな…。」と感じたことです。難しいことは考えず、最後はインスピレーションで即決しました。玄関からリビングにまっすぐに車椅子で入れるのも良かったポイントです。例えば、「台所は絶対に壁かけ式が良い」とか、事前に決めてた条件はありましたが、細かいことを挙げてたらキリがないので、最後は、ときめき(笑)と勢いだと思いました。

大：家探してて苦労したことは何ですか？

呼吸器の音が壁になってなかなか内見ができなかった事です。

仁：いろはと関わったきっかけ覚えてますか？

ゆ：もちろん、覚えてます。2009 年に、水戸駅に行ったとき、偶然、大輔君をお見かけしました。そのとき、大輔君は、電動車椅子の男性と一緒にいました。絶対にこの出逢いを逃してはいけない「このかたとお話したい！」と感じました。大輔君とわたしは同じ病気の仲間だったので、大輔君にメールで「きょう、大輔君と一緒にいたかたを紹介してもらえませんか？」とお願いしました。それで、連絡先を教えていただき、そこに「いろは」「稲田」と名前がありました。そこからすぐ、いなださん達が初めて自宅訪問してくださいました。「一人暮らしをしたいんです。」とお話しました。会員になり、関わりが始まりました。13 年前のことなので、ずいぶんと、時間がかかりました…。

仁：自立生活する前と今で気持ちの変化はありますか？

ゆ：あり、あり、です！

自立前より、気持ちが前向きになりました。自立前は、強い不安から、鬱状態になってしまい、心療内科をネットで検索したりしてました。ここ数年は、心が苦しくて、涙を流すことが多かったですが、泣かなくなりました。自立前は心が疲れてしまって、「もう、十分、頑張ったよね？、もう頑張らないで、もうわたしは生きないで良いのかな。」と暗いほうへ揺れてましたが、今は「もっと、生きたい！」と思うようになりました。

ずっと、今後の生活が不安でした。「生きること」も「死ぬこと」も、両方が、怖かった。これからも生きて良いのか、生きていけるのか、自問自答していました。わたしは、これからも生きていい、わたしは生きる、そう思います。自立して、「安心」したんだと思います。

引っ越したそこは、とても、「明るい昼間のような空間」だったから、もう暗い夜空の中で、小さな星明かりを必死に探さなくて良いんだと思いました。

主語が他の誰でもなく「わたしは」「わたしが」と自分になりました。

仁：自立生活する前と今で生活が変わった部分はありますか？

ゆ：すっかり、早寝早起きになりました！自立前は、寝付きが悪く、不眠症気味でした。午前 2 時位にやっと眠り、朝は 9 時位にやっと起きてました。寝る前は、暗闇の中で将来のこととか考えたり、不安が強くなり、寝付けませんでした。わずかに残る右手の筋力で、時には自分を叩いてしまいました。

外出も多くなりました。

仁：これからやってみたいことはありますか？

ゆ：遠出や旅行してみたいです！まずは、日帰りで電車で、日立駅の海に見えるカフェに行ってみたいなあ。

飲み会を主催したいです。でも、もはや、早寝すぎて、出来ないかもね(笑)

あと、わたしは、絵描きなんですけど、コロナ禍になってから、個展をしていないので、また個展をしたいです！自立生活は夢でしたが、それはゴールでなくて。わたしの夢は「ずっと絵を描くこと」で、自立は夢を叶えるための夢でもありました。だから、やってみたいことは、これからも、生涯、絵を描き続けたいです。絵を通して、誰かにひかりを届けること、そうして社会と関わり続けることが人生をかけて、やりたいです。

仁：これから自立生活を目指す人に一言お願いします

ゆ：それぞれ、色々な壁があると思います。地方に住んでいる、医療依存度が高い、入院している病院から出たけれど医師から反対されている、家族の許可がでない、等もあると思います。

自立生活は、本人の強い意思があれば、必ず、出来ます。必ず支えくれる人がいます。でも、自分自身の意思が無ければ、支援する周りも何も動けません。やればできる。やらなければならない。

わたしは、言い訳することが好きで、出来ない理由や、やらない理由を並べて、動かない自分を許す材料にしていました。

でも、わたしたちの命の時間は有限です。やりたいことがあるなら、誰かや何かを理由にしないで、やってみませんか。だって、一度きりの自分の人生じゃないですか。あなたの好きなように生きてほしいです。

「人生に無駄な時間はない。」と、よく一般的に言われる言葉ですが、わたしのように、出来ない理由を並べて、あなたの命の時間を無駄にしてほしくないです。やらないままなら、永遠に出来ないままです。

「料理の仕方が勉強不足で、まだ勉強してから…」とか、色々あると思います。旅支度は 100%じゃなくて良

いんです。大事な技術や心得、物ものだけ、リュックに入れて、あとからでも何とかなるものはあとからゆっくりで良いから、列車に乗って、新しい光景を見に行きましょう☆

大：ゆきさんが答えてくれた言葉は、これから自立生活を目指している人にすごく励みになると思います。



年明けたけど、メリークリスマス



2023^{ねん}年になり、早くも2^{はや}か月が^{げつ}経^たとうとして
いますが、昨年^{さくねんまつ}末に開催^{かいさい}したクリスマス会^{かい}の報告^{ほうこく}
をさせていただきます。昨年^{さくねん}に^{つづ}続き、今年^{ことし}も
参加者^{さんかしや}は 30名程度^{めいていど}に制限^{せいげん}して対面^{たいめん}での開催^{かいさい}となり
ました。

今年^{ことし}もクリスマス会^{かい}のお弁当^{べんとう}を注文^{ちゅうもん}してくれた
のは、【食^{しょく}の探究者^{たんきゅうしゃ}】である副代表^{ふくだいひょう}の大輔^{だいすけ}さん
です。今年^{ことし}のお弁当^{べんとう}はとにかく色鮮やか^{いろあざ}で、おか
ずの種類^{しゅるい}が多^{おほ}かったので、「次^{つぎ}はどれを^た食べよう
か?」「これはどんな味^{あじ}がするんだ?」とみんなで
楽しみながら食^{しょく}事ができました。さすが食^{しょく}の
探究者^{たんきゅうしゃ}が選^{えら}んだ弁当^{べんとう}です。自分^{じぶん}の身^みを削^{けず}って…いや、自分^{じぶん}の身^みを大きくして
まで探^{たん}究^{きゅう}しているだけのことはあります。

お弁当^{べんとう}を食^たべながらの～んびり交^{こう}流^{りゅう}した後^{あと}は、いろはからのプレゼント
争奪戦^{そうだつせん}テーブル対抗^{たいこう}クイズ大会^{たいかい}のスタートです。いろはのクイズ担当^{たんとう}といえ
ば、【クイズの探究者^{たんきゅうしゃ}】であるひと美^{ひとみ}さんです。ひと美^{ひとみ}さんは、自分^{じぶん}でクイズ
に答^{こた}えるよりも、自分^{じぶん}は正解^{せいかい}を知^しった状^{じょう}態^{たい}で参加者^{さんかしや}が回^{かい}答^{とう}していく様^{さま}を見て
楽しむという、クセの強^{つよ}い女王様^{じょうおうさま}のような楽^{たの}しみ方^{かた}をします。しかし、毎度^{まいど}
毎度^{まいど}わかりそう^{ぜつみょう}でわからない絶^だ妙^{めう}なクイズを出^だしてくるのです。テーブルの

みんなで答^{こた}えを相^{そう}談^{だん}して回^{かい}答^{とう}するのですが、
正解^{せい}発表^{かい}の時^{とき}はみんな本^{ほん}気^きで喜^{よろこ}び、悔^{くや}し
がります。それくらいガチ勝負^{しょうぶ}です。ちな
みに、私^{わたし}のテーブルは全問^{ぜんもん}不正解^{せい}で撃^{げき}沈^{しん}し
ました。それでもやっぱり今^{こん}回^{かい}のクイズ
大会^{たいかい}もしっかりと盛^もり上^あがりました。

最後^{さいご}は恒例^{こうれい}のプレゼント交^{こう}換^{かん}です。みな



さんはプレゼント交換をしたことがありますか？経験のある方であれば分かるかもしれませんが、プレゼント交換において重要なのは当然、「どんなプレゼントをもらうか」ですが、意外と気になるのが「自分が持ってきたプレゼントは誰の手に渡るのか？」ということです。テーブルに並んだ自分が持ってきたプレゼントを誰が手に取り、プレゼントを開けた時にどんなリアクションをするのか…。意外と気になるのです。自分が持ってきたプレゼントを開けて、その人の表情がパッと明るくなって喜んでくれたなら、それを遠くから眺めながら小さくガッツポーズしたくなるのです。プレゼント交換には、どんなプレゼントを貰うかというワクワクの裏に、そんな小さなドキドキが隠れているのです。ところでプレゼント交換について熱弁している私ですが、今年は自分が持ってきたプレゼントを見失ってしまい、誰の手に渡ったのか、喜んでくれたのかを確認できないという大きなミスをしてしまいました。でも大丈夫です。そんな時はポジティブに、私が持ってきたプレゼントを受け取った人は、それはそれはすごく喜んでくれた。あのオシャレにコーティングされたチョコレートを美味しく食べてくれたということにしておきましょう。



やぎ きょうた
八木 郷太



いぶきカフェ

しんしゅん ふくわら

新春！福笑いをやってみた



ねんはつ しょうがつ ふくわら がつ にち
2023年初のいぶきカフェは、お正月らしく福笑いを1月21日にやりました。

かた めかく かいじょしゃ りようしゃ しじだ
やり方は、目隠しをした介助者に利用者が指示を出してやりました。

かんたん おもしろみ きゅう
しかし、簡単にできて面白味にかけるということで、急きょルールを
へんこう おも おも かた ふくわら たの
変更して、みんな思い思いのやり方で福笑いを楽しんでいました。

ふくわら あと かしのものなら
福笑いの後は、お菓子と飲み物を並べて、ティータイムにしました。

まいかい たの ようす み しあわ きも むね
毎回、みんなが楽しんでいる様子を見られて、幸せな気持ちで胸が
いっぱい たの
一杯になっています。これからも、みんなが楽しめる「いぶきカフェ」
つづ おも
を続けていきたいと思っています。



◎参加者の感想

しんしゅん ふくわら ちゃかい
新春いぶきカフェは、福笑いとお茶会でした。

ふくわら さんかしゃ かいじょしゃ きょうどうさぎょう かた めかく かいじょしゃ かお
福笑いは、参加者と介助者の、まさに協働作業。ある方は、目隠しをした介助者さんが顔のパー
と め あ しじだ ごじしん め …… ふたり み
ツを取るまでは目を開けて指示を出し、その後は自身も目をつぶって……。二人とも見えない
じょうたい い あ
状態で、あーだこーだ言い合いながら、かわいいおかめさんができました。

ふだん としより おお かいごほけん かよ ふろ はい かいごし
普段は、お年寄りが多い介護保険のデイサービスに通っています。お風呂へ入るにも、介護士さん
に「やってもらう」という、受動的な感覚が強いです。いろはの方々は、自身が言葉やうなずきで
い し あらわ のうどうてき さんか かいじょしゃ ことば さいご き と
意思を表し、能動的に参加していました。介助者さんは、ご本人の言葉を最後まで聞き取ろうとし
ていました。

ごじつ さんかしゃ なまえ つ ふくわら
後日、参加者の名前を付けたみんなの福笑いの
しゃしん せわやく だいすけ
写真を、世話役の大輔さんがグループラインにあ
げてくれました。顔のパーツのおき場所を決めた
ほんにん ふくわら かお かた あらわ
のはご本人。福笑いの顔に、その方が表れます。
おも だ しゃしん ひら きょうどう あかし み
思い出しながら写真を開くと、協働の証に見え
ました。

さとうあさこ
佐藤麻子



エレベーター完成!!



うちらはえき ねんはん
内原駅のエレベーターが2年半かかってようやく1
がつ にち かんせい えき なか ひろ かいさつ
1月26日に完成しました。駅の中は広くて、改札が2
かい くるま りよう
階にあり、エレベーターがあるので車いすでも利用す
こと で き
る事が出来ます。

エレベーターができる前の内原駅は、階段があつて
ばんせん い こと で き ひとえきさき えき お お かえ
2番線に行く事が出来ず、一駅先の駅に降りて折り返
さないと行けなかったので不便でした。また、そのまま
じこくひよう み い ばんせん でんしゃ
時刻表を見ずに行くと、「2番線の電車のホームなので

つぎ でんしゃ ねが
次の電車をお願いします」と言われてしまう事が多くありました。完成してから
お かえ
は折り返すこともなくなったので、すごく便利になって良かったです。

あたえき くだ かいさつ あ し おお
新しい駅の下りのホームから改札に上がる時のエレベーターの大きさは、
くるま だい おとなふたり はい
車いす1台と大人2人は入れるスペースがあります。エレベーターを出たら
みぎがわ おく たきのう くるま め ふじゅう かた らく
右側の奥に多機能トイレがあり、車いす、ベビーカー、目の不自由な方も楽に
りよう こと で き たいおう ひろ くるま いどう
利用する事が出来ます。オストメイト対応になっていて、広さは車いすが移動
できるスペースがあつて、自分も使いやすいと思いました。自分は車いすな
のでトイレの広さはだいぶ重要で、車いすから便座に移乗することもあるの
で、スペースが広いことはうれしいと思いました。前の内原駅は古くて多機能
トイレがなく、うちらは い す でんしゃ の
内原のイオンまで行ってトイレを済ませてから電車に乗らなく
てはいけなかったもので、駅が新しくなったのです
ごくつか えき よ
ごく使いやすい駅になったので良かったです。

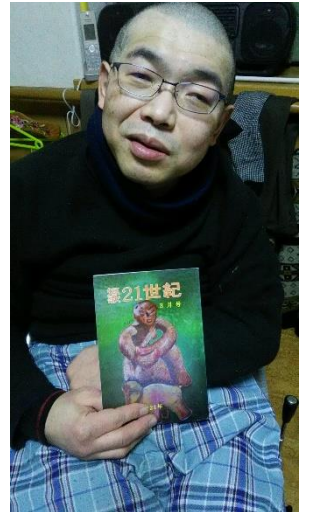
のぼ たてなが いりぐち でぐち ちが
上りのエレベーターは縦長で入口と出口が違
うのでそのままホームにスムーズに降りることがで
き、便利になって良かったと思いました。イオンに
い らく えいが み たの
行くのも楽で映画を見たりするのも楽しみです。
そとがわ こうじ お かんせい
まだ外側の工事が終わっていないので、完成した
うちらはえき きたい ひと おお じぶん
内原駅を期待している人も多いと思います。自分も
かんせい たの
完成するのを楽しみにしています。

しいな まさゆき
椎名 真之



当事者コラム

さくらいとしゆき もう ころ う あたま う わる
桜井敏幸と申します。転んで打った頭の打ちどころが悪く
ひだりかた ま ひ くるまいす ひたちし ははおや く
左片麻痺となり車椅子です。ボクは日立市で母親と暮らしてい
ふだん ちいさかつどうし えん かよ じょうもんじ だい え
て普段は地域活動支援センターに通って縄文時代をテーマに絵
か ほうそうちゅう あさ ま
を描いています。そして NHK で放送中の朝ドラ、『舞いあがれ！』
あかそ えいじ えん おさななじ たかし おな
で赤楚衛二演じるヒロインの幼馴染みの貴司くんと同じようにボ
たんか よ たかし ちが しょう むえん
クも短歌を詠みます。(貴司くんと違い賞とは無縁です)



たんか で あ ねんほどまえ みとさいせいいかいびょういん てんいん
短歌との出会いは 30 年程前、水戸済生会病院から転院した
ところざわ こくりつしたいしょうがいしゃ びょういん おな
所沢の国立身体障害者リハビリテーションセンター病院で同じ
いばらきしゅつしん しょうかい ひとり にゅういんかんじゃ たんか よ まね
茨城出身ということで紹介された1人の入院患者さんが短歌を詠んでいて、真似
をして詠み始めたのがきっかけでした。

ねん たんか せいき ほっそくだい ごう そうかんごう げっかんし まいつきうた
ボクは 1998 年の「短歌21世紀」の発足第1号の創刊号からその月刊誌に毎月歌が
けいさい たんか せいき かかい たんか べんきょうかい にゅうかいとうじ
掲載されています。「短歌21世紀」には歌会(短歌の勉強会)があって入会当時は
ねん ど とま ぜんこくたいかい かくちほう こうみんかん
年に1度の泊りがけの全国大会や各地方の公民館やコミセンでのこじんまりとした
かい
会までありました。

ぜんこくたいかい さんか どきょう ちち きょうりよく さいたま
なかなか全国大会に参加する度胸がなかったのですが父の協力もあり埼玉の
むさしあらしやま こうち くまもと さど い なら とま さんか
武蔵嵐山や高知、熊本、佐渡にも行きましたし、ヘルパーと奈良に泊りで参加したり、
ひがえ いけぶくろ じかん ばしょ い かかい さんか
日帰りで池袋から 2 時間ほどかかる場所にも行って歌会に参加しました。ネットが
ふきゅう つか べんきょうかい
普及してくるとメールやメール・リング・リストを使って勉強会をするようになりました。

かつどう えいきょう う たいめん かかい ちゅうし げっかんし きゅうかん
そんな活動もコロナの影響を受け、対面での歌会は中止、月刊誌も休刊になっ
てしまいました。それでもメール環境下でのメール歌会は続いていたので PC の
ちょうし わる かぎ さんか
調子が悪くない限りは参加するようにしています。

いちおう お つ けっしゃ ざっし ふっかん
コロナが一応の落ち着きをみせてから、結社の雑誌がリニューアルして復刊され
ました。

げっかん かくげつ え さいよう ねん たんか せいき
月刊ではなく隔月になりましたがボクの絵が採用され、1 年ほど「短歌21世紀」の
けっしやし ひょうし か どくう え
結社誌の表紙はボクの描いた土偶たちの絵でした。

さいきん かかい くわ つか かかい おこな
最近ではメールでの歌会に加え、Zoom を使ったオンライン歌会も行っていて
えんぼう で む たが かお み こえ き いけん こうかん
遠方に出向かなくても互いの顔を見ながら声を聞きながら意見の交換をしていま
ちよつきん かかい たけっしゃ ほう さんかしや たんか
す。直近のオンライン歌会には他結社の方やオランダからの参加者もあり、短歌す
ごいなあっと思いました。

会員募集のご案内

CIL いろはの理念や活動にご賛同・ご協力していただける方を募集しております！！

CIL いろはの活動は、会員ひとりひとりの会費によって支えられています。

◆ 利用会員

入会金 1,000 円、年会費 2,000 円
本会のサービスを利用する会員です。

◆ 介助会員(有償介助登録 or ボランティア登録)

<一般> 入会金 1,000 円、年会費 2,000 円
<学生> 入会金 1,000 円、年会費 2,000 円

本会の趣旨に賛同し、介助者として団体に登録していただき、具体的に活動に関わっていただける会員です。

◆ 賛助会員

<個人> 入会金 1,000 円、年会費 5,000 円
<団体> 入会金 1,000 円、年会費 10,000 円

本会の趣旨に賛同し、金銭的な援助をしてくださる会員です。

※会員には、活動・講座・イベントのお知らせ等の会報をお送りする予定です！詳細はお問い合わせください。



SSKW いろはに通信

発行所

〒157-0073

東京都世田谷区砧6丁目26番21号

特定非営利活動法人 障害者団体定期刊行物協会

編集人

〒311-4141

茨城県水戸市赤塚1-1970-5

KTMビル 1-B

CILいろは

定価 100 円

CIL いろは

受付時間：月曜日～金曜日

10:00～17:00

〒311-4141 茨城県水戸市赤塚
1-1970-5 KTMビル 1-B

TEL: 029-252-8486

FAX: 029-252-8487

E-Mail: info@cil-iroha.com