



『感謝会』を開催しました！

《この号の内容》

◆◆ 報告 ◆◆

P1 『感謝会』を
開催しました！

◆◆ よみもの ◆◆

P2 なおのこと
自立よもやま
〈岩野直子さん〉

P3 エコーの仲間たち
こうじんみずき
〈荒神瑞季さん〉

P4 イセくんの徒然日記
とぜん
〈井瀬政裕〉

P5 新エコー号航海記
〈児玉良介〉

◆◆ その他 ◆◆

P6 活動記録

◆◆ お知らせ ◆◆

P7 障害当事者スタッフを
募集しています！

P8 お知り合いにエコーを
ご紹介ください！

P8 編集後記

令和6年2月17日(水曜)、エコーでは、「利用者会議」の日時を利用して、以前から企画していた『感謝会』を開催しました。この感謝会の内容ですが、「〇〇さんにしてもらって(言われて)うれしかったこと」を、進行役が指名した方に対して、別の指名した方3人に「うれしかったこと」「感謝の気持ち」を述べてもらいました。

この感謝の気持ちを言い合うことは、ピア・カウンセリングの講座を経験した方はご存知だと思いますが、講座の項目の一つである「アプリーション」に少しひねりを加えて応用したものです。

今回の「感謝会」は初めての開催で反省点もありましたが、参加者の方々からは以下のような感想をいただきました。

「普段の『ありがとう』とは違う形で『ありがとう』を伝える、伝えられるのは新鮮で良い試みだと思いました！」「『ありがとう』の一言でお互い嬉しくなったのではないかと思います」「言葉にして感謝を言ったり言われる事は、あまりないので貴重な体験でした」

エコーでは、新型コロナウイルス感染症の流行が少し落ち着いてきたことから今回の『感謝祭』など、対面でのイベントの開催を増やしているところです。よろしくお願いいたします！

(文責：井瀬政裕)



『感謝会』参加者の皆さん(その1)

「なおのこと 自立よもやま」

（岩野直子） 41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6年目

「私の入院エピソード」

みなさん、こんにちは。岩野です。

前回の『よもやま』では、「この冬どう乗り越えようか？」と書いたと思うのですが、今は2月の下旬、今年の冬もう終わろうとしています。今年はエコーの仲間のKさんに教えてもらったお米屋さんに灯油を配達してもらい、ファンヒーターとエアコンでこの冬を乗り切ろうとしています。幸い風邪もひかず、なんとかやれているので、このまま油断せずに春を迎えたいです。

風邪といえば、私は子供の頃、肺の機能が弱く、咳をして痰を出す力も弱いので、風邪をひくたびに肺炎を起こし入院していました。なので、風邪を引いたとわかった瞬間が一番憂鬱で、「あー！これでまた授業が遅れる！体重も減る！」と心の中で叫んでいました。小学生の頃は、六年生になるまで同じ学年の子が私一人しかいなくて、先生と私の一对一の授業だったので他の生徒に学習内容で置いていかれることはなかったのですが……。

そんな私なので入院中の思い出がたくさんあります。母に胸を押してもらい必死で痰を出したりシーツ交換の日は炎症を起こした肺が痛くて憂鬱だったり。冬の思い出といえば、病院でクリスマスを迎えた時のことです。同室の患者のご家族がケーキを買ってきてくれてみんなで

食べたり、雪が降った時はナースがお盆に雪を乗せて病室まで持ってきてくれたのですが、食事制限がある子が、その雪を思いっきり食べ始めたので「これはいけない！」と思って大声でナースを呼んだりしました。

ナースを味方につけてドクターと点滴を外すかどうかでバトルしたこともありました。（外してもらったら高熱が出て、ドクターに「ほら見たことか！」と言われました……ううっ）

今では全然入院もしなくなり、そんな日々が少し懐かしく思います。だけど、痛い注射に点滴に苦しい肺に……できればもう経験したくないので、健康を心がけたいと思います。



「感謝会」に参加した時の岩野さん

エコーの仲間たち

今回の「エコーの仲間たち」は、エコーの支援で昨年こうじんみずきの11月から自立生活を始めた荒神瑞季さんの自己紹介です。荒神さん(29歳)の障害は脳性マヒなどです。荒神さんの障害の特性で文字入力が困難なため、今回は、ご本人が話した内容を井瀬が聴き取って文章にしました。荒神さんらしい想いが込められた素敵な自己紹介だと思います。なお、この原稿は本号のために2月下旬に聴き取って文章にしたものです。その点をご了承ください。
(文責：井瀬政裕)

♪ 荒神瑞季さん ♪
こうじんみずき

はじめまして、荒神瑞季です
こうじんみずき



はじめまして、荒神瑞季こうじんみずきといます。私の障害は「脳性マヒ」で、年齢は29歳、車いす利用者です。「自立生活センター・エコー」さんの支援を受けて、去年の11月に施設を出て「一人暮らし(=自立生活)」を始めました。

私は子供のころからずっと「一人暮らし」をしたいと思っていましたがいろんな事情があって施設に入り数年間を過ごしました。でも、どうしても一人暮らしをあきらめられなかったので、母や施設の職員の方と話をし、エコーの児玉さんに「一人暮らしがしたいです」と相談しました。すると、児玉さんが、「わかりました。エコーが全力でサポートします。(自立生活に向けて)一緒に頑張りましょう!」とってくださいました。とても嬉しかったです。

ところが、児玉さんと一緒に自立生活に向けての勉強を始めたばかりのころに「新型コロナ」が流行りだして私のいた施設でも感染者が出たりしたので、なかなか児玉さんと直接会いにくくなりました。主に電話で話しながら自立生活プログラムを受けた時期があって、少し大変でした。

でも、頑張ったおかげで一人暮らしができるようになり、自立生活を始めてもう3カ月以上がたちました。はじめてで分からないことや難しいことなどが今でもたくさんありますが、児玉さんやコーディネーターさん、そして介助者の皆さんに、教えてもらったり支えてもらったりして、楽しく生活できています。時には皆さんを、お父さんやお母さん、お姉さんやおばさんなど家族のように感じることもあります(^-^)

この前、井瀬さんに「今、自立生活していて嬉しいこと楽しいこと、将来やってみたいことは何?」と聞かれたので、「施設にいたころと違って、好きな時間に好きなものを食べられること。お酒も飲めるし(笑)。毎日お風呂に入れるし、好きな時に携帯で友達と話せるし。それに自由にお出かけできること。出かけて何をするかを前もって考えることもすごく楽しいです(^-^)」「他の人の笑顔を見るのが好きなので、誰かの支えになれるような資格なんかも取ってみたいです。あ、韓国にも行ってみたい!『チャン・グン・ソク』が好きなので! (笑)」と答えると、井瀬さんは「いいねえ~! (^-^)」とニコリ笑ってくれました。

私は今、毎日楽しく暮らしています。頑張って施設を出て「一人暮らし」を始めて、本当に良かったです! (^-^)
(代筆：井瀬政裕)

私は今、毎日楽しく暮らしています。頑張って施設を出て「一人暮らし」を始めて、本当に良かったです!
(^-^)

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（電動車椅子使用）

自立生活：8年10ヶ月

年齢：64歳（え!?アラ還!?(+_+)(笑)）

自立生活10年目を迎えました！

冒頭いきなりで恐縮ですが、私が「自立生活(＝一人暮らし)」を始めたのは、2015年3月1日でした。そして、この原稿を書いているのが2024年の3月初旬です。つまり、私の自立生活が10年目を迎えたということです。ところが、私自身は、そんなに年月が経った実感は全くありません。〈へえ…もう、そんなに経っちゃったのかよ?!(@_@)〉というのが正直な気持ちです。今年で65歳になることから、“年月”ではなく“年齢”を感じることは増えてきましたが…(汗笑)

とはいえ、丸々9年間の自立生活を送ってきたことは紛れもない事実です。そこで、自立したばかりの頃の自分の気持ちを振り返ろうと、当時「エコー通信」に掲載した自分の原稿を読み返してみました。介助者との関係作り、掃除・洗濯・料理など、自分で今後の課題だと思うことについて書いてありました。一番に感じたことは〈なんか張り切ってガンバろうとしてるなあ…〉という少し他人事のような感覚でした(笑)。しかし、あらためて当時の自分と今の自分を比べてみて、自分の中で確認できたことがあります。それは、自立した当初に苦手だったものが相変わらず苦手だったり、〈これは自立した当初よりも少しは上達してるかな?〉と思えるものもあることです。

苦手なことは料理です。家事のうち、洗濯は全自動洗濯機がやってくれますし、掃除は初めのうち細かく指示を出しますが介助者が慣れてくれば丸投げでも大丈夫な場合も多いです(笑)。しかし、料理は、具体的に細かく指示を出すためには私自身が勉強しないとイケなくて、いまだに苦手です。今後の課題というか、そもそも私自身に上達する意思があるかどうかさえ疑問だったりします(汗笑)。

〈少しは上達してるかな?〉と思えたこと、それは「介助者との関係作り」です。当然のことですが、介助者は確固たる意思も尊厳もある人間で十人十色の個性があります。ですので、それぞれの人間性や個性に合わせた対応をする必要があります。介助者一人ひとりと真摯に対話し、相手のことをよく知らなければいけませんし、私自身のこと相手にも知ってもらわなければいけません。従って、一言に「介助者との良い関係性」といっても一朝一夕には築くことはできません。時間をかけて会話することが必要です。そして私は、この「会話する」ことが、得意とまでは言えませんが、苦にならないタイプの人間だと自分では思っています。そのせいか、私は今、私のところに介助に入ってくれる10人以上の介助者のほとんどの人と、にこやかに会話しながら介助を受けることができていると、自分では思っています。

つい先日10年目を迎えた私の自立生活ですがあらためて振り返ってみて思います。〈それなりに楽しくやってこれたと自分では思うし、これからも楽しくやっていければ最高だなあ〉と。

まあ、あくまで“自分では”ですが…(汗笑)



↑ 白いアザミ(花言葉は「自立心」)



新エコー号航海記

【児玉良介】54歳。
頸髄損傷。障害者歴35年。
車いす使用。妻、2人の娘の
4人家族。

第12回 「小坂流加『余命10年』を読んで」 (ネタバレを含みます)

小坂流加の『余命10年』は、10年以上生きた人はいないという難病にかかった20歳の女性の物語です。

主人公の茉莉は、快活で社交的、仲間と学生生活を謳歌する大学生でしたが、20歳の夏、突然の発症で入院し、不治の病であることを告げられます。

2年の入院の後、病状が安定したことで、茉莉は在宅療養が許されます。中学校時代の親友に誘われ、コスプレイベントに参加した茉莉は、元々アニメや漫画が好きだったこともあり、徐々にコスプレをしたり、同人誌に漫画を描いたりするようになります。

25歳の春、偶然、小学校の同級生たちの集まりに参加した茉莉は、そこで茉莉が初恋の人だったという和人に再会します。和人から想いを伝えられ、茉莉も次第に和人を愛するようになっていきます。

茉莉の27歳の誕生日、デートの帰りに茉莉は倒れ、和人は病院で茉莉の父親から病気のことを初めて聞かされます。退院した茉莉は、和人を訪れ、これまで隠してきた病気や余命のことを明かし、別れを告げます。

1週間後、茉莉の家を訪ねてきた和人は、最後の3年間を茉莉と一緒に過ごしたいと結婚を申し込みます。しかし、茉莉は言います。

「カズくんといったら死ぬことが怖くなる。死にたくないって、そのことにばかり怯えて3年暮らすことになる」

「今は楽しいこともつらいことも苦しいことも全部受け入れるつもり。そういう生き方をしたいの。カズくんにすがって嫌な女に成り下がるより、そっちがいい」

それでも茉莉を失う寂しさに耐えられない、茉莉がいてくれるなら、何もかも全部捨ててしまってもかまわないという和人に、茉莉は言い放ちます。

「ちゃんと生きて！自分で決めたこと投げ出さないって、逃げないって約束したでしょう。私のために全部捨てて、私がうれしいと思う？ そんなあんたを好きでいると思う？」

自分ばかりが和人に生かされたのではなく、自分もまた和人を生かすためにいるのだと気づき、茉莉はあえてそう言います。

和人と別れた後、茉莉自身も、何かを生み残したいというように、漫画を描くことに精力を注ぎます。そして作品の一つが出版社の目に留まり、連載の後、単行本として刊行されます。

その後、茉莉は発作を起こして再び入院をします。病気が悪化し、体の機能が少しずつ奪われていき、ついにはこの世を去ることになります。

著者の小坂流加さん自身が、主人公と同じ難病を患っていました。大学卒業後に発症し、2007年にこの作品を出版社に持ち込んだところ、書籍化が決まりました。

2017年春の文庫版刊行にあたり、闘病シーンなどが大幅に加筆修正されたそうですが、編集が終わった直後に病状が悪化し、逝去されます。

言うまでもなく、主人公の茉莉は、小坂さんご自身だったと思います。和人との別れの際に発する茉莉の言葉の数々は、小坂さんの生き方そのものに思えます。

また、この『余命10年』を、単なる個人的な体験談などではなく、普遍性を持つ一つの作品にしようと、自らに厳しく向き合われたのではないかと感じます。文庫版の加筆修正を命を削るようになって行ったのは、作家として、この作品を少しでもよいものにして残したいという思いがあったからだと想像します。

何気に手に取り、読み始めた小説でしたが、様々なことを考えさせられました。素晴らしい作品を残された小坂さんに感謝したいです。

2024年1月～3月 活動記録

◆1月◆

- 1月10日 リモートお茶会
- 1月17日 利用者会議
- 1月24日 Zoomでセッション会

◆3月◆

- 3月27日 お花見

◆2月◆

- 2月14日 利用者会議
- 2月8日 Zoomでセッション会



「感謝会」参加者の皆さん(その2)



「感謝会」参加者の皆さん(その3)



「Zoomでセッション会」の様子 (Zoomのスクショ)



「リモートお茶会」の様子 (Zoomのスクショ)

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、今回も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、本号の最終ページにあります。ご連絡をお待ちしています！（文責：井瀬政裕）



エコー当事者の仲間たち

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

本号の1ページでご紹介したように、エコーは、対面でのイベントを増やしていく方針です。その一環として、今年は4年ぶりに「お花見」を行いました。

しかし、開催日が3月27日だったため、本号に掲載することができませんでした。次号(vol. 48)の1ページでご紹介する予定ですので、ぜひご期待ください！

(^-)

(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.bbq.jp

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

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