1971 年 6 月 17 日　第 3 種郵便認可　毎月 6 回(0 の日・5 の日)発行　2011 年 6 月 3 日発行　SSKP　通巻第 4761 号

自立生活センター・小平　通信

生活を豊かに彩る「ゆにーく　ゆあ　らいふ！」　SSKP

ゆにーく your らいふ

2011 年
5 月号

［表紙写真］
（2011 年 5 月 24 日 東北関東大震災　障がい者救援募金活動にて）

TOPICS

◆大震災にどう対応するか

好評連載中！

■交通アクセスこんなんでいいんかい？

■田無タワー　オカンと僕と、時々、オトン

■私と障害

■ぶっちゃんの子育て奮闘記

1971年6月17日　第3種郵便認可　毎月6回(0の日・5の日)発行　2011年6月3日発行　SSKP　通巻第4761号

目　次

2011年
5月号

自立生活センター・小平　通信　SSKP

ゆにーく your らいふ

p　3　TOPICS　大震災にどう対応するか

p　5　バリアフリー障がい当事者リーダー養成研修
p　6　自立生活インタビュー
p１０　クリスマス会報告

p１１　連載　交通アクセスこんなんでいいんかい？
p１３　連載　田無タワー　オカンと僕と、時々、オトン
p１５　連載　私と障害
p１６　連載　ぶっちゃんの子育て奮闘記
p１８　歩いてきた道、これから行く道
p１９　ＮＥＷ　ＦＡＣＥ紹介

p２１　活動報告
p２５　編集後記・地図
p２６　サービスのご案内

TOPICS

◆大震災にどう対応するか

川元　恭子

皆さまご存じのとおり、3月11日に東日本大震災が起こり、各地に途方もない被害をもたらしました。この震災で被災された全ての方々に、心からお見舞いを申し上げます。今号のTOPICSでは、自立生活センター・小平が大震災にどう対応したのかをご報告したいと思います。

震災のあった3月11日は金曜日で、週1回の定例会議の日で、地震が襲ったその時間に、まさに会議を開催していました。地震直後は全員屋外に避難し、すぐに利用者さんたちの安否確認を行いました。今から考えると奇跡的なことなのですが、会議があったことで、GMとコーディネーターが一堂に集まっていたため、すぐに連携して安否確認に入れたことは、その後の対応をする上で大きかったと思います。

携帯電話やメールが発信制限でつながりにくい中だったので、連絡のつかない利用者さんには、職員が手分けをして車やバイク、自転車などで安否確認をしました。幸い、怪我をした方はいなかったのですが、重度の障害を持ち、一人暮らしをしている方が多いため、万一のことを考えて事務所を一時的に避難場所として解放し、希望する方に宿泊場所として提供しました。

もうひとつ深刻な問題となったのは、介助者の確保の問題です。一人暮らしをしている重度の障害者にとって、介助者が来るか来ないかは命にかかわる大きな問題です。地震の影響で交通機関が全て止まり、道路は大渋滞となる中、いかにして介助者が介助先に行けるようにするか、考えなくてはなりませんでした。結局、自転車などで利用者宅に行けない介助者については、職員が介助者宅の近くまで車で迎えに行く形をとりました。

震災以降、利用者にも介助者にも、また社会的にも様々な影響がある中で、予測できない事態に対処するため、約一週間の間、事務所に震災対策本部を設置し、職員が24時間交代で情報収集や緊急対応にあたりました。

このように東京でも大きな影響がありましたが、津波や原発事故で大きな被害を受けた東北地方の方々は、言葉ではとても言い尽くせない被害を、心身の両方に受けていらっしゃることと思います。そのような状況の中、いわき自立生活センターのスタッフ、利用者、介助者の皆さんが、東京に避難されてきまし

た(下記新聞記事参照)。CIL小平としては、東京都自立生活センター協議会(TIL)との連携のもとに、いわき自立生活センターを支援するため、避難先の戸山サンライズに職員を派遣しました。また、被災地支援のための募金活動を精力的に行い、全額を「東北関東大震災障害者救援プロジェクト」の指定口座に振り込みました。今後も、継続して募金活動を行っていきます。

この大震災は、CIL小平にも大きな課題を残しました。今回はスタッフが多く集まる金曜日だったために比較的素早い対応が可能でしたが、例えばこれが事務所の閉まる土日だったら、あるいは深夜であったら、どうだったのか？重い課題を突きつけられました。

CIL小平としては今後、緊急時対応についてのプロジェクトチームを作り、いざという時にどうやって障害を持つ方の命と生活を守っていくかについて話し合い、まとめる予定です。

東北関東大震災障害者救援プロジェクトホームページ

http://shinsai-syougaisya.blogspot.com/

いわき市の在宅障害者ら
ヘルパーらと集団避難

ガソリン不足で、在宅生活の障害者をヘルパーが訪問することもできず――。東日本大震災の被害に加え原発事故の影響も受けている福島県いわき市から障害者ら34人が3月19日、東京都新宿区にある戸山サンライズ（全国身体障害者総合福祉センター）に集団避難した。全国自立生活センター協議会、ゆめ風基金などで作る東北関東大震災障害者救援本部が受け入れ場所を確保し、移動に必要なガソリンを調達した。

いわき市は沿岸部が津波で壊滅的な被害を受けた。また、一部が原発からの屋内退避対象になっているため業者が市内に立ち入ることを避け物流が滞り、住民は自宅に居ながらの生活が難しくなっている。

集団避難したのは、いわき自立生活センターの利用者らの一部で、介助が必要な人8人、ヘルパー10人、ヘルパーの家族など計34人。ヘルパーを家族から引き離さないよう家族ごと受け入れた。ここを居宅とみなしてヘルパーのローテーションを組んでいる。

同センターの長谷川秀雄・理事長は「ネックはガソリンの枯渇。移動手段の維持は生命線だ」と話す。安否確認、ヘルパー派遣、救援物資の送達すべてが打撃を受けた。被災によるヘルパー不足を凌ぐためセンターの通所施設に集まって生活してみたが、食料の調達すらままならず、「行政の救援を待っていられない」と遠方への集団避難を16日に決断したという。

救援本部にSOSを出してからは早く、2日かけ全国からガソリンの携行缶がリレー方式で届き、計500ℓ分集まった。半分を避難用の車両7台に注ぎ、半分は地元でヘルパー派遣に使えるよう残した。

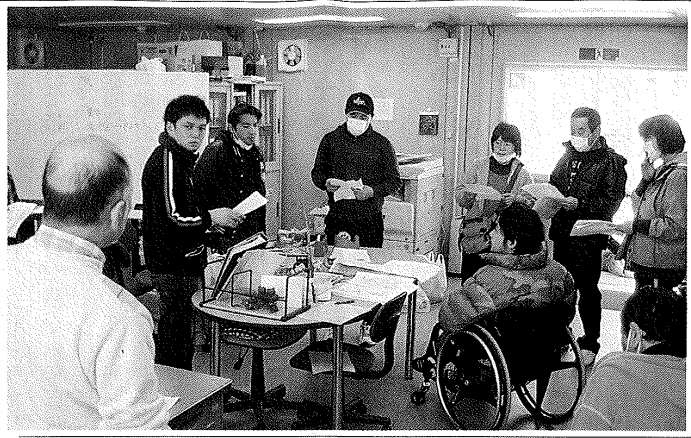
長谷川さんは地元に残ったヘルパーらに「3日に1回はガソリンと物資を届けに戻る」と約束して出てきており、郡山市と福島市でのヘルパー派遣のためにも分けて回っている。

同センターの障害者スタッフ小野和佳さんは「地元に残り頑張ってくれている利用者やヘルパーもいる。だからこそ自立生活センターなの役割があると思う。避難したきりでなく、救援本部とつながることで協力できるパイプを作れた意味は大きかった」と語る。バリアフリーの宿泊施設で朝夕の食事付きという好条件の受け入れ態勢を救援本部に用意してもらえたことで、支援に回る余力を出せたともいう。

ただ、被災地では、同居していた家族だけ避難したケース、避難所よりも使い慣れた機器などがそろう自宅を選択するケースなどもあり、在宅の障害者には支援が行きわたっていない。

なお、ゆめ風基金とは阪神淡路大震災を機に作られた被災障害者支援団体。今回の大地震発生時点で2億円を保有していた。しかし阪神淡路大震災では1億8000万円を支出した計算といい、今回はそれではおさまらないと見て募金を広く呼び掛けている。

◇ゆめ風基金＝〔郵便振替〕00980-7-40043



東京へ避難する日の出発前のミーティング（中央の車いすは小野さん）

平成23年4月4日付福祉新聞より

■バリアフリー障がい当事者養成研修

浅川　都

２０１０年１０月と今年２月に４日間行われた、ＤＰＩ日本会議主催のバリアフリー障がい当事者リーダー養成研修に参加しました。

この研修は、交通バリアフリー等に関連する会議などで、意見や発言、提言ができたり、また鉄道会社やバス会社などの交通事業者等への接遇研修が行える人材を育てようとするものです。そして研修後は、障がい者の問題には、障がい当事者が、地域で中心的に取り組んでいく事をねらいとした研修です。

研修では、基本的な考え方を共有できるよう、講義だけではなく、グループでのディスカッションや、実際に街へ出て、駅や道路、バスターミナルのバリアフリーチェックなどもありました。

１９９４年にハートビル法、２０００年に交通バリアフリー法、２００６年にバリアフリー新法が成立し私たちに関わる法律も変わり、建物、交通の状況も変化してきました。

私は、自立する前は埼玉の秩父市に住んでいました。秩父は、電車もありますが駅まで急な坂道を下って登って徒歩３０分かかります。自宅近くにバス亭もあるのですが、車両はスロープなしのツーステップバスで１日４本しかないので、利用したことはありませんし、利用しようと思ったこともありませんでした。移動は、スロープで乗るタイプの軽自動車を持っており、母が運転をして、通院や買い物などの移動は全部車でした。障がい者になってから、自立するまで、電車に乗った事がありませんでした。

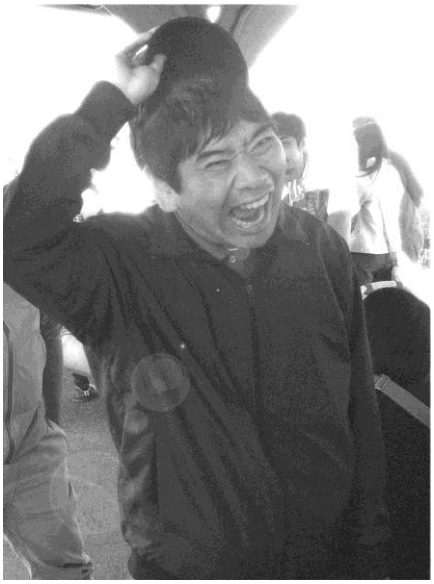
私の家の最寄り駅は、西武新宿線の鷺ノ宮と、西武池袋線の中村橋です。西武池袋線は連続立体交差事業、複々線化事業により、利用する中村橋駅は橋上駅の為エレベーターに一度乗ればホームに行くことができて便利です。

西武新宿線も連続立体交差事業構想はあるものの、具体的には全く進んでおらず、鷺ノ宮駅も橋上駅ではありますが、ホームは地上にあって、駅に上がるエレベーターは北口にしかなく、南口には北口エレベーターを使って、時間帯によっては開かずの踏み切りを渡るしかありません。

また、ホームも狭く、特に上り西武新宿行きホームが狭く、エレベーターや階段の横を車椅子で通るのは大変危険です。新宿線も連続立体交差によって、駅構内、駅前周辺を整備し、ホーム上での危険な移動、開かずの踏切り解消で渋滞緩和、人や自転車、車などの事故防止になると思います。　自治体での、まちづくりやバリアフリーの基本構想にも、関わっていければと思います。

東京で自立生活を始めたのも、介護保障や制度の違いと同じく、自由に移動できることも大事でした。地方に比べたら、恵まれていると言える東京でも、まだまだ問題は沢山あります。いろいろな障がいをもつ人が、それぞれの立場で考え、だれもが使いやすい、移動や建物のバリアフリー化について構想時から関わっていかなくてはいけないと思いました。

■自立生活インタビュー



（外出先の駅のホームにて）

加芝　直人さん

脳性麻痺による知的障害。
言葉は理解できるが、発することができない。
両上肢、両下肢に軽度の機能障害があり、はげしい運動ができない。

平成２０年４月から

地域で暮らしはじめる。

加芝さん、自立まで ―――――――― 栗田健司

直人さんと初めて会ったのは今から8年前の２００３年７月、当時お母さんと２人暮らしをしていた実家に馬場さんと初回訪問（介助派遣のための面接）をした時でした。彼の定位置という居間の座卓でテレビに向かって座っており、お母さんに言われて会釈はしてもこちらには目線を合わせず、すぐに座卓の上にあるお気に入りの物の匂いや位置などを確認するという感じでした。お母さんの言うようにおとなしく内気なのはすぐにわかりましたが、どことなく上品な雰囲気のある人というのが第一印象でした。作業所がない休日に、当時、始まったばかりの支援費制度で直人さんの好きな外出をしたいというのが当初の希望でした。

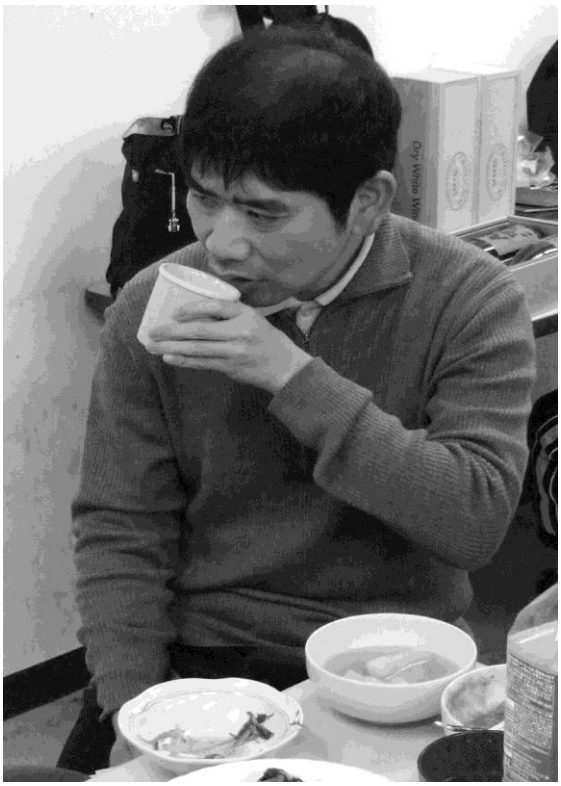
介助派遣が始まり、直人さんの好きなバスと電車に乗って片道１時間くらいのところにあるスポーツセンターで軽い運動をし、途中にあるデパートで食事をとって来るという内容の移動外出をひと月に２回～４回するというのが数年続きました。直人さんの興味を探りつつ、時にはいつもと違う行き先を提案させていただいたりもしながら、一方でお母さんとのコミュニケーションにも重きを置きました。自立生活センター・小平（以下、事務所と記載）の支援方針や活動内容をお母さんに少しずつ伝えていき、また、直人さんの性格上、集団ではなくごく少人数での生活で、いつもそばに見守る人が付いていなければ直人さんは生活していけないというお母さんの考えを知っていくことができました。そして、お母さんが大病を発病しているという事もその中で知りました。

２００７年には将来を見据えての宿泊体験が始まりました。人や物事に慣れるのに時間がかかる直人さんなので、はじめは外出で楽しんだ後に体験室に寄り休憩をするだけでしたが、入浴や食事作りも体験室でできるようになり、約

１年後には体験室に２泊できるようになっていました。一方、市の配慮で比較的少人数で生活する『グループホーム』も体験しましたが、体験中、夜中に一人ぼっちの居室でおとなしい直人さんがパニックになることがあり、やはり直人さんには単独の生活（＝自立生活）しかないとお母さんが確信するに至る事がありました。

そして、２００８年４月、お母さんの体調が急激に悪化し緊急入院となってしまい、直人さんは体験室から作業所に通う事になりました。お母さんの負担を軽減するためにも、週末に外出を交えて体験室で２泊し、月曜日に体験室から作業所に向かうという支援を続けていこうと決めていた矢先でした。それまでの宿泊体験で次第に慣れていった体験室でしたが、朝になっても布団を出ず、長年通い慣れた作業所を１週間ほど休んでしまいました。食事をほとんど通らないのが２、３日続きましたが、次第に回復していきました。

お母さんが入院してからは、直人さんのお兄さんと連絡をとることとなりました。お兄さんとは直人さんの介助時にたまに実家でお会いする程度の面識でしたが、これまでの状況をお母さんがお兄さんに伝えていてくれていたらしく、ありがたいことに事務所へ大きな理解をいただいていました。



（事務所での食事）

――――――― *加芝さん、交渉*

吉田　尚教

まず、自治体から提案されたのは施設入所でした。

一般的に障がい者は親が面倒を見られなくなったら施設に行く。普通の流れだと思います。しかし、本人は自立前に自治体から紹介された体験入所で施設は拒絶していました。

当センター、自治体、共に前例がない知的障がい者の自立には制度面をクリアするのに時間がかかりました

その一部を紹介します。

知的障がい者は区分認定の基準で見ると自立や一部介助が多いです。しかし、自立や一部介助で特定の行為が出来ていると思われてしまうと生活が成り立たなくなります。それは、障がい者制度の根本が知的障がい者、精神障がい者に

とって「生活援助」と言う視点ではないからです。行政が考える介助は特定の行為に対するほんの一部の介助に過ぎないのです。介護保険制度の考え方を障がい者制度に当てはめた弊害ではないでしょうか？。

例えば、歯磨きは本人に歯ブラシを渡せば磨きます。しかし、長い間本人に歯磨きの全てを任せていると磨ききれていない所（奥歯の歯茎や歯の裏側の歯茎）が炎症を起こし体調不良や食欲低下に結びつきます。又、慣れている所では一人で外を歩いて電車に乗る事も出来ます。いつもの駅でいつものホームで電車に乗れても電車の種類（各駅停車、急行、快速等）までは判別して乗る事は出来ません。これらを文字にすると一部介助になるでしょう。

しかし、一部介助であっても一つの行為には最初から最後まで介助者が必要です。現状の制度では一部介助では一つの行為に対して最初から最後まで介助者が付く時間は出ません。

その事が制度上で加芝さんの支給量で現れているのが、一日の内、深夜５時間は制度上介助者がいない空白になっていることの表れではないでしょうか。

通常、夜は自室で布団で寝ます。しかし、いつ体調不良になるかは分かりません。体調不良時に寝ながら嘔吐すると、嘔吐物がうまく吐き出されなく窒息します。そのいつ体調不良になるか、体調不良以外にもいつ介助者が必要になるかは分かりません。しかし、現状の制度では常時必要な介助以外はなかなか支給決定されないのです。

コミュニケーションが難しい加芝さんから言葉で直接、自立生活が良いとか悪いとかは聞けません。しかし、長年一緒に暮してきたお母さん・お兄さんや数年間お付き合いがある当センターのスタッフが加芝さんにとって最善なのは「地域での自立生活」という思いで、今日まできました。

話は大分、変わりますが東京湾のスーパー堤防は「二百年に一度の災害に備えて、四百年かけて事業をする意味が分からない」と政府は事業仕分けで廃止しました。

何もかもが効率やコストを考えているこの世の中で必要、不必要は誰が決めるのでしょうか？

（旅行でお土産を買った加芝さん）

加芝さん、自立後 ――――

小野田　貴光

自立した当初は急な生活の変化に、すぐには慣れず自分のペースで生活出来るようになるまでには何カ月か、かかりました。まず部屋が変わったのが大きかったと思い

ます。たまたま作業所帰りに介助者と待ち合わせの場所で会えなかった時があったのですがその時は、一人でバスに乗って実家に戻ってしまい驚いた事もありました。もともと、例えば旅行などで部屋が変わると落ち着いて寝れないということもあり、最初のうちは1日2～3時間ぐらいしか睡眠が取れませんでした。そのため気分転換に最初のころは、特に趣味の運動や好きな入浴などに時間を使いました。あとお気に入りのお店に行って外食したり、そうしているうちに、段々と自分の思うような生活が出来るようになってきまして夜もたくさん寝れるようになり、今ではほぼ毎日、休みの日も朝は決まった時間に起きて生活しています。

食事に関しては、ほとんど嫌いな物はなかったのですが親と暮らしていた時は和食が多かったので、たまたま朝食を食パンにしてみたら気に入って介助者の人もそれを見て毎日、食パンにしていたら、慣れなかった事をしたせいか、ある日、食パンが急に嫌いになりパン恐怖症になってしまい、しばらく見るのも嫌でパンが、食べられなくなってしまいました。今は、なおりましたが、それからは、もとから大好きなご飯を毎日食べています（＾＾）。

あと人見知りが最初の頃は、特に激しかったので、新しい人（介助者など）に慣れるまでには、すごく時間が、かかりました。なので、たくさん好きな運動を一緒にしたりして徐々に慣れていって、だいぶ人見知りも克服出来るようになりました。今では近所の商店街の人達とも挨拶する仲になり、すっかり顔なじみにもなりました。

趣味も少しずつ増えていって、部屋では好きなDVDを見たり電車やバスに乗るのが好きなので休日はお出かけをしたり時々、1日があっという間に終わってしまうこともあります。

自立して3年以上が過ぎ、すっかり自分の生活のペースが出来て今では休みの日に行ってみたい所や、やってみたい事がたくさんある今日この頃です。

（職員との旅行にて）

（バーベキューにて
上機嫌の加芝さん）

■クリスマス会報告

中山　喜美子

２０１０年１２月１４日　　喜美ちゃんです

一昨年はインフルエンザが猛威を振るいクリスマス会が出来ませんでした。去年は少し早い日にちでしたがクリスマス会が無事行われました。何日か前から、クリスマスツリーや壁にきれいな飾りを貼りつけたり、テーブルセッティングをしたりして、お客様を迎える準備が整いました。

参加されたのは、野田さん、原田さん、家田さん、高橋さん、村田さん、内藤さん、原さん、久しぶりに元気に参加で嬉しかったです。(他職員)

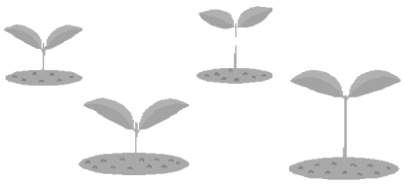
前日には買物担当が在庫確認や人数分の計算をして買い物に行きますが、途中で調味料がなくなったりして買いに行く事はよくあります。メニューは照り焼きチキン、カボチャサラダ、ポトフ、ロールパン（バター焼き)、ケーキはプリン（イチゴがのっている、これはケーキ屋さんで買いました)、前日に作れる物は下ごしらえをしておきます。とり肉は枚数が多かったので、２ヶ所で手わけして焼き、だいぶ時間がかかり開始時間がせまって心配しましたが何とか間に合いました。お皿の片側にサラダ菜をしいて、カボチャサラダとミニトマト、そのとなりにチキンを盛り付け、豪華な一皿になりました。ポトフの材料は買いすぎ、野菜がだいぶ残ってしまいした。とり肉も私が枚数を確認しなかったので足りなくなってしまい急きょ当日買いに行って作らなければならなくなり大失敗でした。何とか間に合って良かったです。そろそろ時間になり利用者さんが集まったところでクリスマス会が開始です。

担当がメニューの説明をし、シャンパンやシャンメリーで乾杯、皆楽しそうに飲んだり食べたり今日はビールや酎ハイがありアルコールの飲める方は楽しんでいる様子でした。料理がボリュームがあって、食べきれなかった方がいて、パックに詰めて持ち帰りしてもらいました。デザートのプリンケーキも美味しかった様です。(私は食べなかった)

周りの方と楽しくおしゃべりしながら、そろそろお腹がいっぱいになったところでテーブルを並べ替えてプレゼント交換です。工夫をこらして買って来た品物をまわしながらストップしたところで、自分の買って来た物でないか見て受け取り、みんなでわいわい言いながらあけて見せ合い大喜びしたり、複雑な方もいました。その後はゲームでステレオゲーム、３人１組で４班に別れ、３文字を１文字ずつ決めて３人同時に声を出して言う。それを何回か続けて、他の組はすぐに当てられてしまってがっかりでした。最高得点の組には景品がでました。

利用者さんは楽しんでいただけたでしょうか？ゲームも毎月毎月みんなで考えて頭を悩ます事で何とかみなさんに楽しんでいただけるゲームをと思ってい

ます。
これで去年のクリスマス会は終了になりました。後は食器の後片付けや床の掃除等で終わりました。
　２０１１年は卯年です。健康に留意して大きくジャンプして素敵な年になる様にしましょう。



■交通アクセスこんなんでいいんかい？②

山嵜　涼子

　皆様こんにちは。美しかった桜も終わり、今は道路のつつじが赤く染まっている季節に変にわりました。
　３月１１日以来、余震の続く日々が続いていますが夜は眠れていますか？きっと、テレビの緊急地震速報や、携帯の『キュイーン・キュイーン』の地震を告げる音にドキッとする毎日のことと思います。あの日は夜になってもきっと日本中の誰もが寝ていないのではないかと想像ができました。次の瞬間に何が起こるのかわからず、時間の経過がこんなにも怖かったのは初めてでした。それでもつけっぱなしにしておいたテレビに映る日の出だけは綺麗だったのが今も目に焼きついています。私の人生でも、２番目に長く辛い１日となりました。
１番目は何って？？聞きたいですって？・・・・。そぉでしょうそぉでしょぉ私も久しぶりに話したいと思ってました♪
　時は平成１９年。〇〇鉄道で車椅子使用者に対しての乗車拒否、障がい者差別が起こりました。その差別への抗議と謝罪。差別を認めさせ、今後障がい者差別をしないという約束を取り付けるために、１１時間もの座り込みを行った時の日のことです。朝から詰めより、確約を取り付のは既に夜になっていました。確か２２時にはなってました。疲労困憊で寝た翌日の朝も、上記の震災が起こった翌日の朝と同じ、美しく眩しい朝陽でした。その後は約束どおり、差別はありません。しかし、〇〇鉄道の差別はなくなったとしても他の鉄道やバスには日常的にあるのが現実です。実際に、私もその中の一人でもあります。しかし、差別のない快適なバスもあるのですよ。今回はそんなバスの話をすることにしましょう。残念ながら私の地元ではないのです。神奈川県横浜市のコミニティーバス『赤い靴号』という形がレトロでかわいいバスです。私は横浜が好きでよく好きな本やお弁当を持って山下公園や、みなとみらいで読書や散策をしています。その際に利用するのですが、バス停で待っていると、必ず乗務員が降りてきて『こんにちは！ご乗車ですね？』と。私『はい〇〇まで行きます』乗務員『はい。ただいまスロープを用意いたします。』と、こんな会話から始まり。乗務員は私を乗せるために、車椅子固定のできる座席の折りたたみを用意する旨を他の乗客に対し『恐れ入ります。専用席を使用しますので、ご協力お願いします』と言いながらテキ

パキと固定の準備をするのです。もちろんどの乗客にも笑顔で『ありがとうございます』と声をかけながら。準備ができ、私の車椅子を車両に固定する時も、どのように固定し、どの手順でやるか細かく説明しながらはじまります。固定が終わりバスを発車させる時も運行中も『おつかまりください』『右に曲がります』『急な坂をくだります』『まだ立ち上がらないで下さい』等の声かけをずっとしているのです。乗務員の交代の際も『乗務員の交代をさせていただきます。〇〇から〇〇に代わります』と案内があります。私が下車するときもそうですが、杖をついた高齢者や、ベビーカーの親子にも、その都度運転席から立ち上がり乗客が安全に無事にバスから降りるまで自らの手を貸すのです。最後には必ず『またご利用ください！』と笑顔で言われてなぜか毎回ルンルンしてしまう私です。この赤い靴号に最後に乗ったのは昨年暮れになりますが、その際は来たバスが満員でしたので、バスから降りてきた乗務員に『次のバスをまちますから』と私が言いましたら。『いえ、ノンステップバスですからただいまご案内させていただきますからお待ちください！』とまたまた笑顔。どうするのかと見ていました。すでに乗っている乗客に、『専用席を利用するお客様がご乗車されますので後ろの席のほうにお詰めいただけますようご協力ください』と見る見る協力が始まり、中には『私、次で降りる予定だから、ここで降りますね』と、嫌味のようでなく、気持ちよく話しているのです。私の経験では、どんな時も変わりなく案内をするバスは少ないです。少ない中の貴重なバスですね。上記の乗務員が発した『ノンステップバスですから。』の意味は、車椅子利用者が乗車できるように車両を低床にし、簡易スロープを付けたバスか、もともと車両自体にスロープを設置し、車椅子や、ハンドル式電動車椅子を使用した人が優先的に乗れるように工夫されたバスを、市が予算を組んで走らせているバスですから、私のように車いすを使用したお客さんを優先したバスですからお乗り下さいと案内され、既に乗っていた乗客も、乗務員の案内にどのような意味があるのか知っていたのかもしれませんね。ただ皆さん、最近すごく感じるのですが、私も含め赤い靴号のようなバスも『気持ちよく乗せてくれた』『バスに乗せてもらえた』と思ってしまうか、または感じてしまいがちですが、そうではなく、上記のバスの案内のようにいつも気持ち良く案内され乗れるのが当たりまえなのです。それが私のような車椅子使用者は差別を受けている日々の中でいつの間にか乗務員に『〇〇まで乗せてください』『〇〇までお願いします』という日常になってしまっています。本来は他の乗客のように下車ボタンを押せばよいのです。押せない障がいの乗客には乗務員が配慮をすればよいのです。そんな社会があたりまえになったら、もっともっと沢山の障がい者が社会参加でき、心豊かな楽しい生活を送ることができる。そんなことをいつもいつも感じてしまう私であります。横浜にお出かけの際は一度『赤い靴号』を体験してみてください。

横浜・・・。行きたいのに、今すぐにでも行きたいのに地震が怖くて新宿から先にはお出かけできなくなりました。こんな人いますよね？地震に負けず、防災用品たっぷり用意して、今は耐えましょうね。そうそう、最近の非常食おいしいからって食べてはいけませんよ～！なにしろ非常食ですから♪

■田無タワー

オカンとボクと、時々、オトン　⑧

落合　勇平

前回、昨年入院したことを書きました。そして生死の境を彷徨いながら、周りの人にたくさん協力していただき、生還できました。

今回は、その入院中におかんからもらった手紙を載せたいと思います。

前略　勇平様

今、こころ(姉)のお産が始まり、病院の待ち合い室で書いています。

今日には、産まれようとしている新しい生命があれば、たった今、葬儀社の人が「〇〇家のベイビーですが、１３日の火葬をお願いします。」と、私の前で、電話をかけていました。

お母さんの職場でも、５ヶ月の胎児や、生後一日や、生後四ヶ月で産まれてもすぐ亡くなっている子供も沢山います。

普通に産まれても、自然に生きられない子供達です。いかに自然に産まれ、生きていられるか、奇跡なんだと思います。

一人一つの命は、とても尊いものだと、教えられます。

お母さんも、三人の生命を神様から授かり、それぞれが違う魂しいで、産まれて来てくれたと、思っています。

勇平は、病気の身体になってしまったけど、君は心までは病気じゃない。普通の一般の男の人よりずっと健康な精神と心を培って、生きていると思います。

健康な身体の人でも、親から自立出来ない人が沢山いる中で、君は完全なる自立を果たし、自分の人生を見つめて一人で生きている。

生きるということは、自分の改革であり、魂しいの成長をする、自分と社会環境の中での戦いでもあるのかもしれませんね。だから、どんな人でも、自分は自分らしく生きていけば、いいのだと思います。

そういう意味では、勇平は、いろいろな葛藤があり、大変な身体と共に、前向きに、生きていると思います。

その生きる姿は、人に与えて来たものは、沢山あります。お母さんもその一人です。君から教わったものは、ほかのお母さん方より、病気の分だけ余計に、教わっています。

勇平は、自分のことをどう思っているか、わからないけど、お母さんにとっては、私のところに産まれて来てくれたことに感謝しています。一度だってそのことに後悔したことはありません。

今でも、お母さんにしてくれたこと、私の自慢の息子です。離れて暮らし、私に楽をさせてくれていますが、一日足りとも、君を思わない日はありません。

美味しい物を食べても、勇平にも食べさせてあげたいと思うし、痛いところ、かゆいところに、手をかけてやりたいし、身体の不自由なところにだけでも世話をしてやりたい。それが、家族にしか出来ない。この世で、せっかく家族にさせてもらえた者の役割ではないかと思うのですが・・・。

でも

君は君らしく生きて下さい。

この手紙は、平成二十年九月十日に書いたものです。（慶応義塾大学病院待ち合い室にて）

君に読んでもらえればと、まだ中途半端のようだけど、お母さんの気持ちは伝わると思います。

平成二十二年八月二十日

この手紙を病室で泣きながら読みました。「こんなおかんの元に産まれてこれて、本当によかった」そう思いました。母とこんな関係になれたのは、親元を離れた生活をしているからこそだと思います。なんの気負いも気兼ねもしがらみもない親子関係・・・。こんな関係をもたらしてくれた自立生活、死ぬまで続けたいと思う。

■私と障害　③

浅川　都

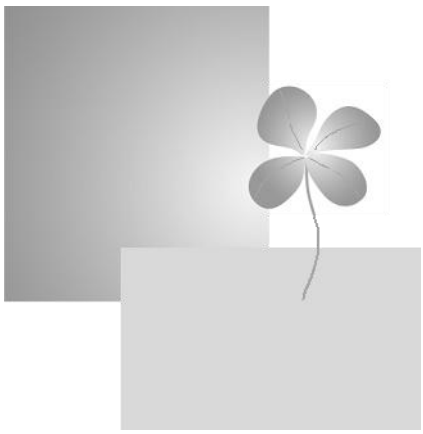
頸損になったばかりの頃、地元の病院にいるしか無かった私は、病院から出たくて仕方ありませんでした。帰るところがなくても、一歩でも外に出たくて、とにかく病院にいるのが嫌でした。一般病院なので、骨折は治せるけど、障がいについての知識はないので、看護師の介護では限界で、毎日母が来てくれました。髪が長かった私のところに、ハサミを持ってきて、自分で出来ない（髪の手入れ）のなら切った方がいいと切られそうになったり、１年の入院生活で入浴できたのは２回だったり、体位交換や食事も後回しにされるようになり、ナースコールも切られました。入院も半年過ぎると、悪いところがないのに何で入院してるんだろうなどとあからさまに言われたこともありました。地元の病院に１年入院していましたが、リハビリを続けるために、所沢の国リハ病院に移りました。

最初に国リハ病院の玄関に入ったとき、私は何とも言えない悲しい気持ちになりました。それは、ロビーにいるたくさんの障がい者を見たときに、この人たちの世界に自分が入るんだということを改めて感じたからです。まだ、自分が障がいを持って生きていくということを自分の中で受け入れきれていませんでした。

そこでの入院生活は、土日を除いて毎日訓練で、夕方病室に戻る頃には、疲れてしまって口もきけない状態でした。それまで障害についての知識も情報もなく、先も全く見えずただ不安でした。その病院の医師や看護師、ＰＴ、ＯＴ、スポーツなどの世間から専門家と呼ばれる人たちは、私の頸損という障がいのことをよくわかっていました。よかったことは、週１回は入浴が出来て、１回はシャンプーで、清拭は毎日してくれました。

何より、同じ障がいをもつ仲間に出会えたことで、私も自分の障がいについて理解できるようになり、受け入れていくことができたように思います。地元の病院にいたころは外出など叶わなかったけど、母が週２日通ってきてくれて日曜日には、新所沢に買い物や食事に行っていました。それが唯一の楽しみでした。

長い入院生活でつらいことも多かったけど、得られたこともたくさんあったなと思います。



■ぶっちゃんの子育て奮闘記⑨

大渕　由理子

つ　い　に　核　心　に・　・　・

～ あぁ、大変(*_*) ～

ある日、結婚式の話をしていて、私の憧れだったウエディングドレスを着てみたいと言ったところ、早速、結婚式場の雑誌を彼が買ってきて「どこがいい？」と聞かれ「えっ！」「式までやるぅ？」と私が弱気な発言をしたら、「どうせならした方がいいんじゃない？」と言ってくれて結婚式をすることになり、式場を探す事になりました。色々と探しましたが雑誌でここがいいと思って見学に行くと階段があったり、通路が狭く車椅子では通れなかったりで、障害者が結婚するのはめずらしがられました。雑誌でいいなぁと思う所はなかなか車椅子では無理で、理想と現実は違うよなぁと感じながらあるホテルの式場を見に行ったところ応対してくれた人がかなり親身になってくれて支配人に掛け合ってもらい、支配人も「車椅子の方を受け入れるのは初めてですが出来る限りの事はしますよ」と言ってくれたのでそこの式場にすることにしました。

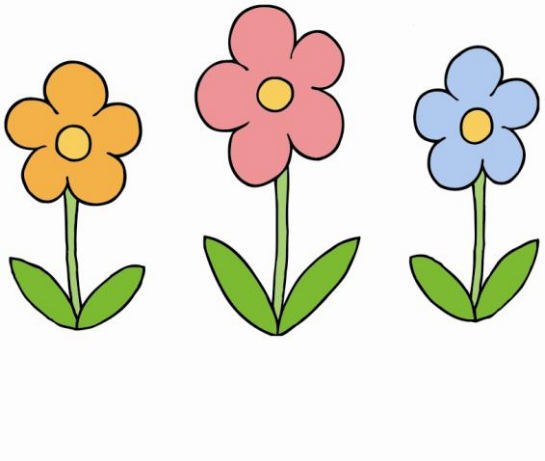
毎回の打ち合わせで「ここはどうしましょうか？」とテーブルの飾りや配置、ケーキ入刀、キャンドルサービスなど車椅子の高さで出来るように工夫してくれました。式の準備で一番楽しかったのはドレス選びでした。色々なタイプのドレスがあり、私的には裾が広がってるものが良かったのですが、それだと車椅子に座った時顔が見えるか見えないかという問題が出て、やはり顔が見えないと…ということになり、ストレートのデザインにしました。今更ですが（着物も良かったな～）

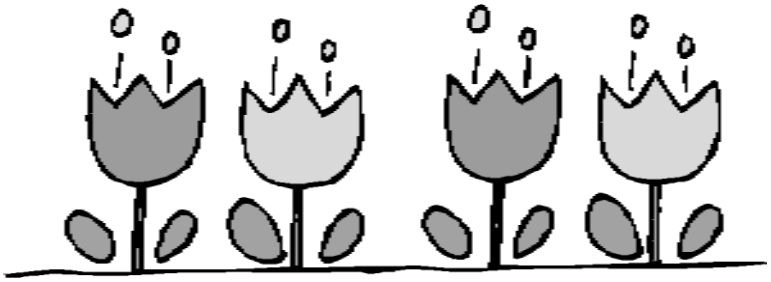
式前日、当日の打ち合わせをしていて、ウェディングケーキを最初高さがあるものにしてあったのですが、いざ置いてみたら私の顔が見えないということが分かり、急遽高さがないものにし、ケーキの台もなるべく低いものにしてもらいました。普通であればこういうことはやってもらえない事なのに、なんだかんだ言っても障害者って得だなぁと感じました。

当日、私が住んでいた同じマンションの知人にカメラマンを頼んだのですが、アルバムもいろいろアレンジしてくれて、金額もかなり安くしてくれました。そして式を迎えました。朝から私は仕度やらで大忙しでした。ドレスに着替えたり髪型やメイクなど言われるがままに次々と場所を移動していました。彼の方は着替えるだけなので男の人は楽でいいなと思いました。（笑）

仕度もでき、休む暇もなく両家の紹介が終わり、やっと一休憩。しかしその日は常に付き人がついていて気が休まりませんでした。式直前アクシデントというか笑い事があり、フラワーシャワーで彼が私をお姫様抱っこしてロビーを一周するという打ち合わせでしたが、練習で抱えてみたら持ち上がらず、(ドレスが重いと)彼が言い訳をし、急遽車椅子のまま回ることになりました。情けな～い(~o~)ぞ～。

式も無事終わり、一段落。二次会、三次会と顔を出し、その日は体がヘトヘトでしたが、一生の思い出として残る1日でした。私たちの式を挙げるために関わってくれた人達に感謝しています。





歩いてきた道、これから行く道　②

岡村　千重子

子供と過ごす時間は、１分１秒があっという間に過ぎます。特に、仕事を終えて帰宅し、夕食の準備に取りかかってから子供が寝るまでの時間といったら、食事している時が唯一の座っている時間といっても過言でない程、なかなかハード。

そんなこともあり、我が家ではいつも、夕食後の歯みがきはお風呂の中。湯船につかって温まりながら歯をみがく。わずかではありますが、大事な時間の節約です。

いつものように過ごしていたある日のこと。その日は、いつもより早くお風呂までたどり着き、ほんのちょっと時間に余裕がありました。歯みがきを終え、しばらく湯船につかって子供たちとおしゃべり…つかの間の贅沢に浸っていると、６歳になる娘がこう言いました。

「かあか（注：私のこと)、いつもは歯みがいて口ゆすいだ後すぐ出て頭洗うのに、今日はちがうね。」

へえー、そうなの！？初めて知った。でも言われてみれば確かにそうだ。「ずっと思ってたの？」と聞くと、「思ってたとかじゃなくて、そうだなーって今思ったってこと」と返ってきました。いつもと違ったから、たまたま気付いたようでした。

時間を共有するというのは、こういうことなんだなと感じました。一緒に過ごすうちに、相手の時間の流れが染み渡ってくる。受け止める側は何をするわけでもないけれど、何もしないでいてくれるおかげで、こちらは気持ちよくストレスなく過ごすことが出来る。それはお互いに無意識にしていることかも知れない。相手のペースやリズムを知っているからこそ、無意識になれるのだと思う。

利用者さんとの関係の中でも、そんな風にありたいなあと思います。

でも、相手を「知りたい」と気持ちがなければ、そこにはたどり着けないとも思います。どんなに長時間の介助であっても、利用者さんと過ごす時間は限られたもの。家族であれば知らぬ間に気付けることも、利用者⇔介助者の関係の中では、意識をもって向かって、時間もうんとかかって、そうしてやっとこ「この人ってこんな人」ってのが、ふわ～っと漂い伝わって来るものではない

かと思うからです。簡単なことではないことは分かっていますが、そこに至るということをもう一つ、これから自分が行く先の通過点に加えてみようと思います。

私のお風呂の入り方も、娘の何気ない一言がなければ気付くことはなかった。意識せずにしていることというのは、本人にとってはそうすることが当たり前で、一見どうでもいいようなことでも、そこにはとても大事な営みがあるのだと思います。相手のそんな無意識のこだわりに心を配り、少なくとも土足で上がりこんで気付かない…なんてことがないように、日々自分に注意を向けていきたいと思います。

それにしても。
まだまだチビだと思っていてのに、つまりは一人前の大人の振る舞いでさりげなく私を受け流して・・・なんだか急に娘が大人に見えた瞬間でした。一体あと何年、一緒にお風呂にはいってくれるかなあ・・・。

■NEW　FACE紹介

國松　真哉

（くにまつ　まさや）

１９８２年１２月１４日生まれ

はじめまして。
國松真哉（くにまつ　まさや）です。
昭和５７年１２月１４日生まれ、いて座、Ｏ型です。
出身地は、静岡県静岡市。
お茶とみかん、わさび、魚など、おいしいものがたくさんある街です。
小平で働き始めてもうすぐ２年になります。普段は事務所にいることが多いので、見かけたらぜひ声をかけてください！
自己紹介ということで何を書こうか悩んだのですが、悩めば悩むほど週末のヨ

ーロッパのサッカーが気になって仕方がありません。なので、まずは趣味について書かせてもらいます。
趣味はヨーロッパのサッカーリーグ鑑賞です。唯一、長く続けている趣味で、見続けて１５年ぐらいになります。大好きな、Tottenham Hotspur FC（トッテナム　ホットスパーＦＣ）というロンドンのクラブを応援しています。愛しています。ゴールデンウィークにロンドンに観戦にいかせてくれと、妻に真剣に相談したら本気で怒られてしまいましたが、近年中に現地での観戦の夢を果たしたいと思う日々です。海外のサッカー好きな方、興味がある方、ぜひぜひ話しかけてください！

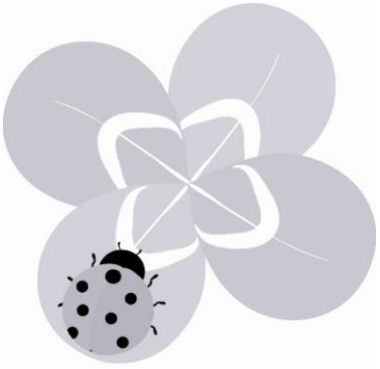
〈この仕事を始めたきっかけ〉
２０代のうちに、ずっと続けられる仕事を見つけたいと思っていて、前職をやめたいと思い続けてなんだかんだ２年ほどすぎ、介助者募集という求人を見つけて応募してみたのがきっかけです。
介護の分野なんて今まで生きてきて関わったこともなく、ただなんとなくやわらかそうなイメージで、ずっと続けられそうな仕事かなってぐらいしか考えてなかったです。未経験ＯＫってところにも正直惹かれました。

（仕事をしてみて）
介助っていう仕事は、自分が相手に何かしてあげるものだとばかり思っていたのですが、仕事をしながら教えられることばかりだなと思っています。色々な物事にしかり、自分自身がどういう人間なんだなどなど。知らなかった自分の一面を気付かせてもらったり、自分自身を見つめ直させてもらったり。うまく伝えられませんが、相手に何か伝えようとしているのに、同時に自分自身に問いかけているような気持ちによくなります。

普段は総務の仕事をしていて事務所にいることが多いですが、自分が介助に入った時には、できるだけ臨機応変な介助をしたいと思っています。臨機応変って、言葉にするのは簡単だけれども、すごく難しいことだと思います。利用者のことをよく理解していないとできないことだし、自分自身もそれに伴っていないと行動できない。今の自分を考えてみると、まだ伴っていない部分がたくさんありますが、そんな介助ができるようになるよう頑張っていこうと思っています。

《 活　動　報　告 》

２０１１年　１月



４日（火）ピアカンＩＬＰ会議
　　運営事務会議
５日（水）コーディネーター会議
７日（金）報告検討会議
　　職員会議
１１日（火）つきの道
　　個別ＩＬＰ（小泉）
　　運営事務会議
１２日（水）コーディネーター会議
　　相談支援従業者初任者研修（竹島）
１３日（木）ピアカンＩＬＰ会議
　　個別ＩＬＰ（小泉）
　　障害者センターピアカン、ボッチャフェスタ打ち合わせ（大渕、淺川、内海）
　　東京都自立生活センター協議会常任委員会議（川元）
１４日（金）ステップアップ研修講師（川元）
　　報告検討会議
１８日（火）ピアカンＩＬＰ会議
　　ステップアップ研修講師（小泉）
　　運営事務会議
１９日（水）コーディネーター会議
　　相談支援従業者初任者研修（竹島）
２１日（金）エコロジー・モビリティー財団
　　交通バリアフリー鉄道事業者向け接遇研修講師（山嵜）
　　ステップアップ研修会議
　　報告検討会議
２４日（月）個別ＩＬＰ（宿泊体験）（小泉）
　　ステップアップ研修講師（竹島）
２５日（火）〇〇バス交渉
　　利用者交流会
　　個別ＩＬＰ／宿泊体験（小泉）
　　全国障害者介護保障協議会運営事務会議（川元）
２６日（水）個別ＩＬＰ／宿泊体験（小泉）
　　個別ＩＬＰ（竹島）
　　東京都自立生活センター協議会全体会（川元）
　　コーディネーター会議
２７日（木）ピアカンＩＬＰ会議

２８日（金）報告検討会議

２０１１年　２月

１日（火）つきの道
２日（水）コーディネーター会議
３日（木）ピアカンＩＬＰ会議
４日（金）報告検討会議
　　職員会議
７日（月）バリアフリー障害者当事者リーダー養成研修（淺川）
８日（火）ＩＬＰリーダーズ／ＣＩＬ小平（大渕）
　　運営事務会議
９日（水）コーディネーター会議
１０日（木）ピアカンＩＬＰ会議
　　個別ＩＬＰ（小泉）
１４日（月）全国自立生活センター協議会全国セミナー横浜
　　（川元、竹島、淺川、内海、馬場）
１５日（火）全国自立生活センター協議会全国セミナー横浜
　　（川元、竹島、淺川、内海、馬場）
１６日（水）全国自立生活センター協議会全国セミナー横浜
　　（川元、竹島、淺川、内海、馬場）
　　コーディネーター会議
１７日（木）ピアカンＩＬＰ会議
　　ボッチャフェスタ打ち合わせ
　　運営事務会議
１８日（金）ステップアップ研修会議
　　報告検討会議
２０日（日）ボッチャフェスタ（小平特別支援学校）
２１日（月）ステップアップ研修講師（小泉）
２２日（火）利用者交流会
　　運営事務会議
２３日（水）ステップアップ研修講師（川元）
　　エコロジー・モビリティー財団
　　交通バリアフリー鉄道事業者向け接遇研修講師（山嵜）
　　コーディネーター会議
２４日（木）ピアカンＩＬＰ会議
　　個別ＩＬＰ（小泉、竹島）
２５日（金）報告検討会議
２６日（土）ステップアップ研修講師（竹島）
２８日（月）障害者福祉センターピアカン（淺川、内海）

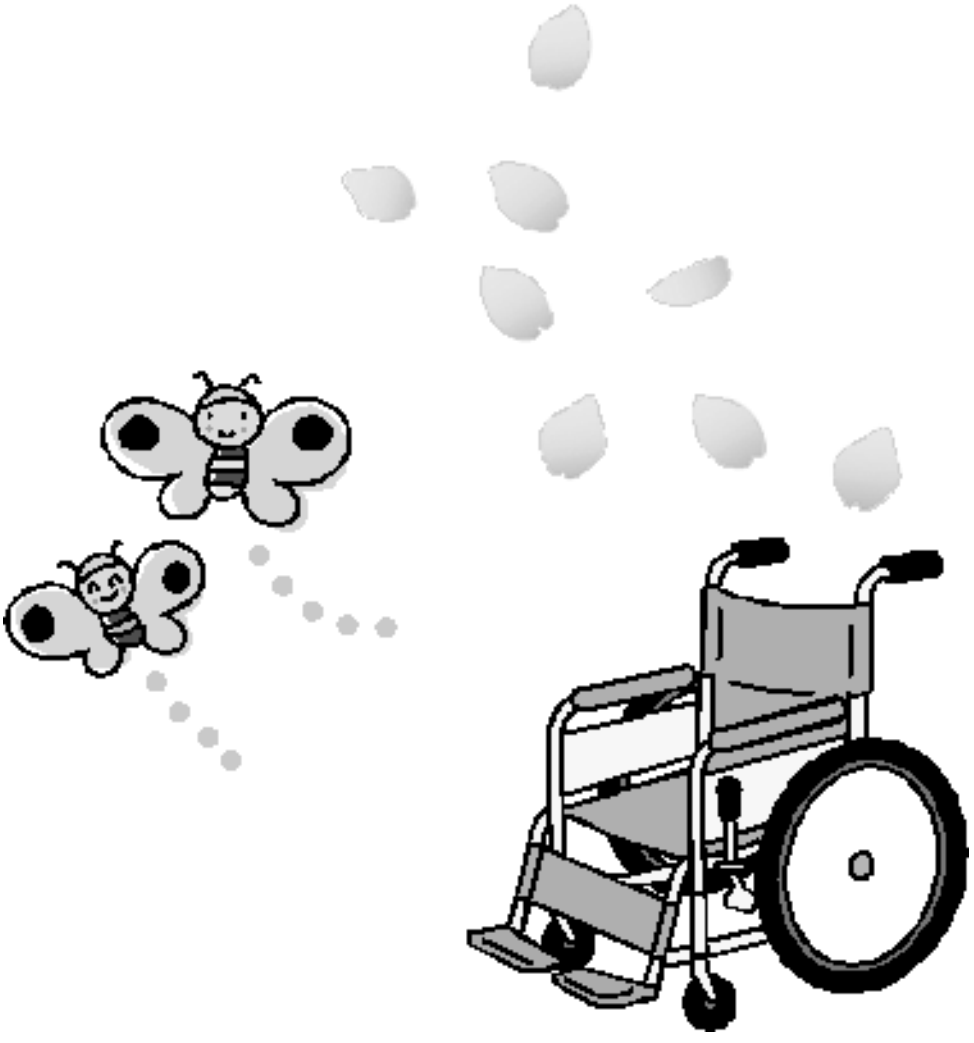
２０１１年　３月

１日（火）つきの道
　　全国障害者介護保障協議会運営事務会議（川元）
２日（水）全体研修会議
　　コーディネーター会議
３日（木）ピアカンＩＬＰ会議
　　個別ＩＬＰ（小泉）
４日（金）報告検討会議
　　職員会議
８日（火）ピアカンＩＬＰ会議
　　重度訪問介護従業者養成研修講師（竹島）
９日（水）コーディネーター会議
１０日（木）ピアカンＩＬＰ会議
　　個別ＩＬＰ（竹島）
１１日（金）報告検討会議
　　東北地方太平洋沖地震対応
２２日（月）ピアカンＩＬＰ会議
２３日（火）コーディネーター会議
２５日（金）報告検討会議
２８日（月）重度訪問介護従業者養成研修講師（竹島）
　　運営事務会議
２９日（火）ピアカンＩＬＰ会議
　　運営事務会議
３０日（水）コーディネーター会議

２０１１年　４月

１日（金）報告検討会議
５日（火）運営事務会議
６日（水）コーディネーター会議
７日（木）ピアカンＩＬＰ会議
　　個別ＩＬＰ（小泉）
　　運営事務会議
８日（金）報告検討会議
　　職員会議
１１日（月）重度訪問介護従業者養成研修講師（淺川）
１２日（火）利用者交流会（お花見・小金井公園）
　　個別ＩＬＰ（竹島）

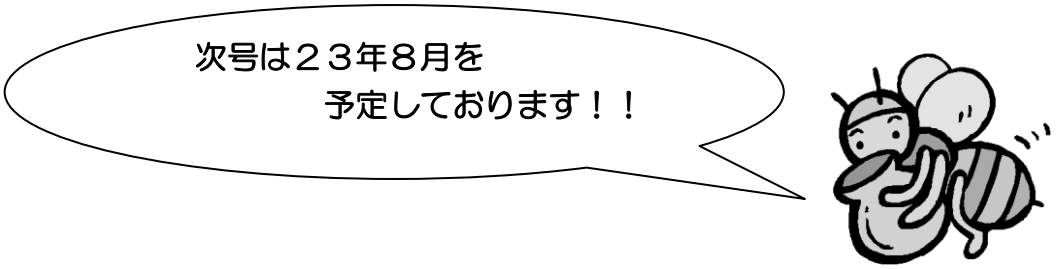
運営事務会議
１３日（水）コーディネーター会議
１４日（木）ピアカンＩＬＰ会議
重度訪問介護従業者養成研修講師（淺川）
１５日（金）報告検討会議
１８日（月）障害者センターピアカン（小泉、大渕、淺川）
１９日（火）利用者会議
２０日（水）全体研修講師（小泉）
コーディネーター会議
２１日（木）ピアカンＩＬＰ会議
個別ＩＬＰ（小泉）
２２日（金）報告検討会議
２５日（月）運営事務会議
２６日（火）単発ＩＬＰ（立川防災館）
２７日（水）コーディネーター会議
２８日（木）ピアカンＩＬＰ会議



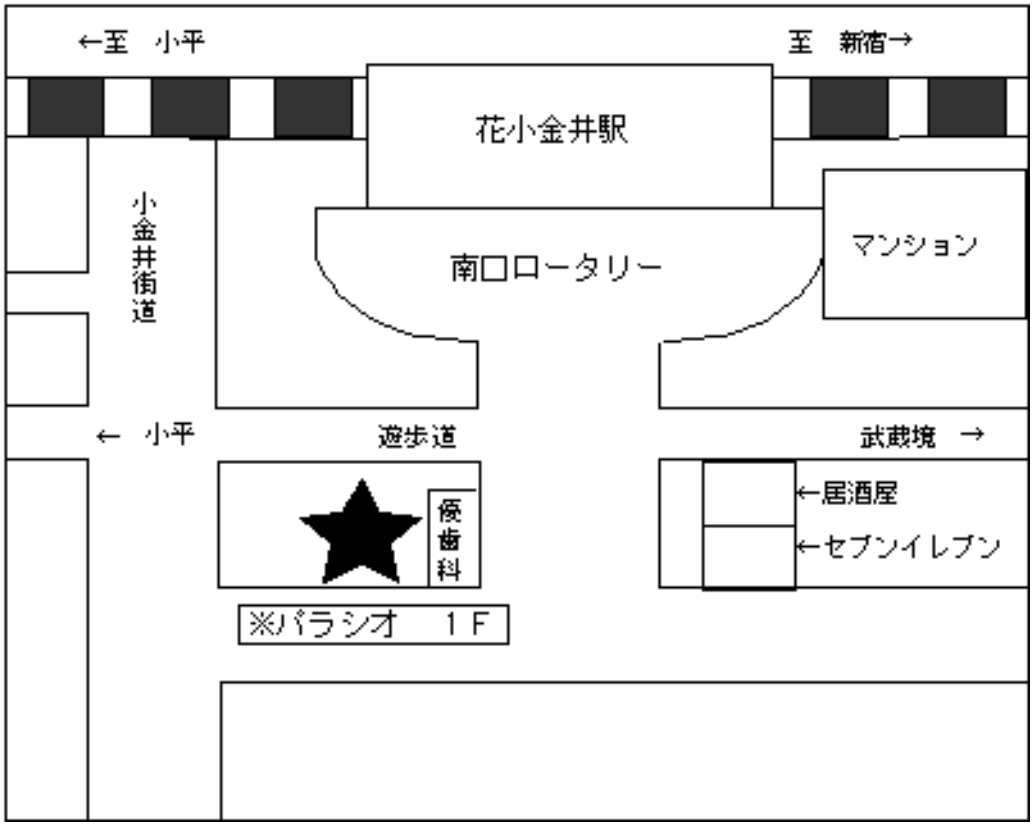
編　集　後　記

厳しい寒さから、春のやわらかい日差しに変わり、動物も植物も冬の眠りから目覚めて動き出してきたようです。暖かくなるのは、嬉しいことですが、花粉症やアレルギーを持つ人にとっては、すこし辛い時期かもしれませんね。私も花粉症なので、毎年この季節になると、飲み薬に点鼻薬、目薬、マスクと大量のティッシュが必要です。みなさんそれぞれに、お茶やサプリメント、食べ物なども合わせて対処されているのではないでしょうか。テレビや新聞では、各地の桜の開花情報や、お花見に関連したお祭りやイベント情報の特集もされています。寒い時期には、なかなか出かけられなかった方も、春の陽気に誘われて出かけてみたくなるかもしれませんね。

（編集委員　　淺川）



■自立生活センター・小平　地図



２４時間・３６５日介助派遣サービス

近隣の8市にまたがって身体障害者、知的障害者、精神障害者にサービスを提供しています。(初めてサービスを利用する場合は、利用規約等について事前に説明する場を設けさせていただきます。)

・自費利用	①知的・ガイドヘルプ	￥１，４５０／時
	②家事援助	￥１，４５０／時
	③重度訪問介護	￥１，５００／時
	④身体介護	￥１，８００／時
・ＩＬＰ、ピア・カウンセリング利用		ご相談ください。
・自立支援法によるヘルパー利用		ご相談ください。

障害者生活支援事業サービス

◇介助制度、手当、住宅改造、生活保護などの制度利用の申請のサポートならびに生活に関わるあらゆる相談をお受けします。
- 電話相談：３６５日、９時～２２時
- 面接相談：月～金、１０時～１７時

◇ピア・カウンセリング（集中講座、個別）

◇自立生活プログラム（生活力、社会性を高めるプログラム）
長期プログラム、短期プログラム、個別プログラム、単発プログラム
プログラムテーマ例…障害って何？・介護を頼もう（介護者との関係）・制度学習・フィールドトリップ・お金の管理・調理実習　…など

◇宿泊体験－民間のアパート（自立生活体験室）に泊まって、自立生活を体験するプログラムです。

◇自立生活をめざすための住宅サービス（アパート等の住居の確保）

◇広報誌の発行（制度や自立生活のノウハウに関する情報提供、情報交換）

各サービスを利用される方には、協力会費を頂いております。
入会ご希望の方は、下記までお問い合わせください。
会費：年額4,200円(年度途中から入会の場合月額350円)

《編集》**自立生活センター･小平**
〒187-0003　東京都小平市花小金井南町
１－２６－３０　パラシオ102
TEL/042-467-7235　FAX/042-467-7335
Ｅ－ＭＡＩＬ：cilkodaira3@hotmail.com

《発行所》
障害者団体定期刊行物協会
東京都世田谷区砧6-26-21
（定価　100円）