

《この号の内容》

◆◆ お知らせ ◆◆

P1 「ウイズ・コロナ」へと活動の舵を切ります！

◆◆ よみもの ◆◆

P2 くまちゃんの
じりつごはん
〈熊井恵美子さん〉

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
〈中川理絵さん〉

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〉

◆◆ お知らせ ◆◆

P7 今後のZoomイベント
について

◆◆ その他 ◆◆

P7 活動記録

◆◆ お知らせ ◆◆

P8 障害当事者スタッフを
募集しています！

P8 編集後記

「ウイズ・コロナ」へと活動の舵を切ります！

もう3年以上も続く「コロナ禍」のもと、エコーでは、屋外での数少ないものを除いて、対面で行っていたイベントを中止し、センターをあげて自粛してきました。そして、その代わりに、Zoomを利用した「お茶会」や「セッション会」をリモートで行っています。

ところが、この度、政府の方針転換が行われ、5月8日以降は、『コロナ2019(新型コロナ)』の感染症法上の位置づけが2類から季節性インフルエンザと同じ5類へ移行されるとのことです。具体的に言うと、感染者の外出自粛や医療費の負担、マスク着用、医療機関への受診などについて、これまでとは対策が大きく変わるようです。

たしかに、ウイルスの変異株の主流がオミクロン株に変わって以来、新型コロナに感染・発症しても重篤化せずに軽症で済むことが多いとは言われています。

とはいえ、呼吸器が弱かったり基礎疾患を持っていたりする私たち重度障害者にとって、新型コロナは、まだまだ軽視できない感染症ではあります。つい先日の1月上旬には、エコーでも利用者3名、介助者3名が感染して、ある利用者は3日間入院するなど、一時的に大変なことになることもあります。

しかし、同じ障害を持つ仲間として障害者自身が障害者を支援しエンパワーメントすることを目的とする「自立生活センター」としては、リモートではなく実際に対面して講座やイベントを行うことが何よりも大切なことだと、エコーは考えます。

そこで、政府の方針転換を受けて、エコーでも、徐々にではありますが、対面でのイベント再開に向けて動き始めることにしました。

『エコー号(自立生活センター・エコー)』は、「ウイズ・コロナ」へと活動の舵を切ります！ よろしくお願いたします！

(文責：井瀬政裕)



くまちゃんの じりつごはん

第
28
回



熊井 恵美子

今回で28回目の熊井さんの「じりつごはん」です。今回は、昨年、入院して生死の境をさまよった時のことを書いてくれました。熊井さん！ご本人は、さらっと書いてますけど、あの時は、みんなとっても心配したんですよ～！（>-<）☺ なお、この原稿は、本号のために3月初旬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）

「エコー通信」を読んでいただいている皆さん
こんにちは。

だいぶ暖かくなってきましたね！

実は、自分は去年の11月15日～12月19日まで入院していました。

入院した時は、いつもの腸閉塞だったのですが、途中で敗血症性ショックを起こして意識を失って、6階の病棟からICUに移されました。自分は全く覚えていないのですが、もうちょっとで“三途の川”を渡るところだったそうです☺

担当医師から、自分が利用している事業所の責任者と相談専門員の児玉さんに緊急連絡があって「熊井さんが危ない」と言われたそうです。

駆けつけた児玉さんが、「熊井さーん！どこ行きよるのー？ 戻ってこんと、まだやる事いっぱいあるよー！」と、めちゃくちゃ大きい声で自分に叫んでくれて、その声が聞こえて自分は意識を取り戻しました！

意識を取り戻してみると、ベッドの横に今まで見た事もないほどの大きな点滴がぶら下がっていたし、あっちこっち管みたいなのが体についていました。自分に何が起きているのか全く状況が把握できなくて、看護師さんに聞いたら「ずっと気を失っていたんですよ。」と言われてビックリしました！

意識を取り戻した翌日から、ぼちぼち自分の今の状況を把握できるようになりました。

1週間ぐらい点滴だけだったけど、少しずつ水などを飲めるようになって、薬を飲めるところまで回復していきました。食事もできるようになってきて、ICUにいる必要がないほど回復してきたので、6階の病棟に戻りました。

その後、退院する時に、家での食事を「刻み食」に変えるように言われて、今は、やわらかい物をいろいろ考えて作ってます！

今までは適当に料理をしてたけど、今は考えて作るようになりました。例えば、以前は食パンをオーブントースターで焼いて食べてたけど、今はそれをフレンチトーストに変えて食べたりしています。

この話の続きは、また次回に詳しく書きたいと思います。

あの時、児玉さんの大きな声が聞こえたから、“三途の川”を渡らずにすみました。児玉さん、本当にありがとうございました！

追伸 今は、出かけるときには半袖を着るぐらい元気になって頑張ってます！p(>-<)q(笑)

【熊井恵美子さんプロフィール】

障害：脳性マヒ

6☆歳

手押し車いす使用

40年以上の施設生活を経て自立。

自立生活14年目。

「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

「私が自立生活を始めるまで」

現在2月の28日、ようやく冬が終わるというニュースを聞きつつ、「今年の冬も何とか乗り切れたな」と、胸を撫で下ろしています。毎年、夏と冬が来るたび、「どうやって乗り切ろう？ 去年はどうだっただろう？」と考えるのですが、毎年覚えていない……過ぎ去ると忘れてしまうんですよ。でも今年は暖房代が高かった！ 3万円に届きそうでした！ エアコンから石油ファンヒーターに変えてみたり、自宅の酸素発生機の酸素濃度を（元々医者には下げろと言われていたのもあり）下げてみたりと、いろいろあがいています。……早寝をするのが一番効果がある気がするんですけどね(苦笑)。

さて、今日は私が何故自立生活を始めたかを書こうと思います。そのためには小学生時代まで遡らなければなりません。

当時、私の障害(SMA)や筋疾患の人は、家族が看れなくなったり大きくなったら、病院に入るというのが主流でした。今でも、そうかもしれません。私の場合は、筋ジストロフィーなどの患者の長期入院を目的とした「筋ジス病棟」に入ることになります。そこで、8歳の時に筋ジス病棟に見学に行くことになりました。車で遠くまで行ったのを覚えています。幼かったこともあり当時の記憶はあまりないのですが、女性であってもトイレ介助を男性職員がするというのを聞いて「嫌だ……」と思ったのを覚えています。また、小型のキーボードがあり、「弾いてみて？」と言われて、エレクトーンを習っていた私は、本当はもっと上手く弾けるのに、遠慮して適当にポロンポロンと音を鳴らしたら「うわー！ 上手いねえ」と言われて「子供扱いされてる……(今思えば当たり前ですが)」と思ったのを覚えています。この時たまたま病室が空いていて、「今なら入れます」という話が両親にあったらしいのですが、両親は「まだ手放したくない」と思い、断ったらしいです。この時の両親の判断には感謝していますが、その頃から「いつかは病院」というのが頭の中に取りました。

それは重い決断です。ですが、毎年風邪で肺炎を起こして入院し、病院スタッフから虐待に近いことも経験したので、「病院スタッフの顔色を伺いつつ生きるの辛いな」と思うようになりました。将来のことを考えると、憂鬱になっていました。大人になり、とある筋ジス病棟が行っている人間ドックに行き、3日入院しただけで消耗し切った時は、「これは無理だ」と将来について悲観するばかりでした。

私が小さな頃から自立生活をしている人はいましたが、みんな特別な努力をしているように感じ「スーパーマンにならないと無理だ」と思っていました。大学でも自立生活をしている人の（人間関係の）事を勉強しましたが、まだ環境が整っていない草分け時代の人の本などを読み、「これを自分ではできるだろうか？」と絶望していたのを覚えています。

そんなある日、テレビで同じ病気の人が自立生活をしているのを見た私は「この人と私は症状も障害の度合いも似てる。どうやって自立したんだろう？」と思い、facebookでその人に「どうやって自立したんですか!？」と突撃メールを送りました。ストレッチャーに乗っていて、お笑い芸人もされている『あそどっく』さんです。そして返ってきた返事が「まずは自立生活センターに入ること」でした。その時、ちょうど自立生活センターを立ち上げた同じ病気の先輩と再会したことで私の自立への一歩は踏み出されました。

まずは足りない社会経験を積むところから始まり、社会のこと、制度のこと、生活のことを何年も勉強して、その積み重ねの上に今の自分がいます。

私は自分の事をスーパーマンという風には到底思えません。弱い1人の人間です。そんな私が努力と周りの協力のおかげで自立できたという事実が、私がテレビで見た『あそどっく』さんのように誰かのきっかけになれば、こんなに嬉しいことはないと思います。

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、中川理絵さんの近況報告をご紹介します。中川さん（5☆歳・障害は脳性マヒ）は令和2年の4月にエコーの支援で自立した方で、自立生活4年目の方です。中川さんの自立生活の様子や思いが込められた、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、中川さんが3月初旬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)

♪ 中川理絵さん ♪

一人暮らし4年目はワクワクする



2020年に一人暮らしを始めて、今年の4月で4年目に入る。

その前は、妹と二人暮らしだったが、お互いの将来を考えて別居することになった。「別居となると施設に入るしかない」と考え、いろんな施設を下見に行ったり短期入所してみたりしたが、どうにも窮屈で、私には合わなかった。

そんな中、エコーさんの活動が載った新聞記事を知人に見せてもらって「自立生活センター・エコー」と、その活動を知った。そこで「自立生活センターで『自立生活プログラム』を勉強して一人暮らしをする！」と妹に話し、別居を1年間待ってもらった。

研修期間中は心身共に相当きつかったが、なんとか一人暮らしができるようになり、心底ほっとした。

一人暮らし1年目は、ベテランで主婦でもある介助者さん達が介助に入ってくれたので、慣れない家事は、こちらが生徒になって教えてもらった。

2年目は、学生の介助者さんが来てくれるようになった。家事は普段したことがないというので、ちょっと困ったが、妹やベテランの介助者さんにしてもらったことを思い出し、指示を出すことができた。

3年目は、学生さんが一人暮らしのコツを教えてくれた。「せっかく家族がいないんだから楽しまなきゃ♪」との一言が胸に響いた。

例えば、こんなことがあった。マンションの両隣の猫が時々ベランダ伝いに遊びに来るのだが、妹と暮らしていた家にも猫がいて、隣の猫を見ると思い出して飼いたくなる。それを我慢するのが結構ストレスだった。学生さんに相談したら「猫の育成ゲームがありますよ」と教えてくれた。パソコンの中ではあるが、餌、お水、トイレを世話して着せ替えもできる。猫と一緒に遊んでいる感じがして、ストレスが発散できた。

4年目のこれからは、新型コロナもインフルエンザと同じ5類感染症の扱いになり外出しやすくなる。行く先を調べて計画を立て、介助者さんが同伴するという段取りを「自立プログラム」で教わったが、やっと実際に自分でやる。習ったことが生かせると思ってワクワクしている。

一人暮らし4年目は、「自立生活プログラム」で習ったことが生かせると思ってワクワクしている。



イセくんの とぜん 徒然^〆 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：8年2ヶ月
 年齢：63歳（え!?アラ還暦!?(+_+)（笑）

車いす利用者の家探しは大変でした！

実は私、今年の3月で自立生活が9年目に入っただのですが、先日ふと自立した時の家探しのことを思い出しました。そこで今回は、いろいろと大変だった家探しについて書こうと思います。

2014年8月、実家を出て自立生活(＝一人暮らし)を始めることを決意し、児玉さんに相談したところ、「実は、井瀬さんが自立を決意するのをずっと待っていました(笑)。エコーが全面的にバックアップするので、一緒に頑張りましょう！」と言ってくれました。その言葉が、とても心強かったのを覚えています。

ただしかし、自立する決意はしたものの、そこからが大変でした。特に大変だったことのひとつが「家探し」でした。私の設定した物件の条件は、家の中を電動車いすで動けるように廊下の幅が広く家の中に段差がほとんどないこと。玄関に電動車いすを置ける広さがあり、介助者の介助がなくても家から出入りできることなどでした。今思うと、かなり贅沢な条件だったと思います(´-`;)でも、懸命に探せば物件はあるものです。今、私が住んでいるマンションが、その証拠です(笑)。

とはいうものの、上記の条件もあって、家探しは大変でした。不動産会社は5社以上まわりました。中には、車いすの私を見るなり私が提示した物件条件をろくに見もせず「申し訳ありませんが、お客様にご紹介できる物件はうちにはないと思います。」と、事実上の門前払いをする不動産会社もありました。かなりムカつきましたが(苦笑)、そんなことも多々あると児玉さんから聞いていましたし、くまあ、いい。ここで食い下がっても時間の無駄だ。次行こう次!>と気持ちを切替えて他の不動産会社をあたりました。

物件も20件以上内覧しましたが、段差が低くて自分一人で玄関の中に入れそうな物件は、わずかに3件のみでした…(*_*;)

そのうち1件はエコーの事務所の最寄り駅「下

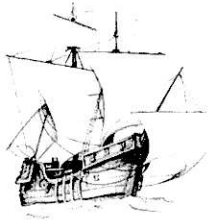
曾根駅」から一駅離れた場所にあり、もう1件は1LDKではあるものの部屋が狭すぎました。

そして、最後に探し当てたのが、今住んでいるマンションです。下の写真のように、外の廊下から玄関までの段差はホームセンターで売っているスロープを置けば何とかかなりまし、靴置スペースも広くて床までの段差は3cm程度です。場所もエコーの事務所から歩いて20分ぐらいと、私の簡易型電動車いすでも無理なく通えます。家賃や初期費用が想定していた金額を若干超えていたので一瞬迷いましたがくいや待て、ここなら理想に極めて近い。これを逃す手はない。よし!ここに決めよう!>と思い、即決しました。実は、この物件はエコーのコーディネーターが探し当てて彼の知り合いが務めている不動産会社に頼んで内覧できたものだったので、コーディネーターには、とても感謝しています。それに、家探しを始めて1ヶ月あまり経った頃に見つかったのですから、今思えば、かなりラッキーだったと思います。

とまあ、今になって約8年前を振り返ってみると、車いす利用者特有の様々な制約があり、しかも世間の偏見を痛切に感じながらの「家探し」は、これでナカナカ大変なものでした!(汗笑)



我が家の玄関とスロープ



新エコー号航海記

【児玉良介】53歳。
頸髄損傷。障害者歴34年。
車いす使用。妻、2人の娘の
4人家族。

第8回 「Iさんをしのんで」

昨年12月24日、私が自立生活センターに関わるきっかけとなったIさんが亡くなりました。Iさんは脳性麻痺の障害を持った60代の女性で、小倉で長く独り暮らしをされていました。この度のごことは、食事をのどにつまらせたことが原因で、すぐに病院に運ばれましたが、数日後に意識が戻らないまま息を引き取られたそうです。

私が今、自立生活センターを運営しているのは、29年前のIさんとの出会いがあったからでした。Iさんをしのび、当時のことを少し振り返ってみたいと思います。

Iさんは電動車いすに乗っていましたが、コントローラーを手で操作することが難しいため、改造をしてあごで操作できるようにしていました。着替えや食事、入浴など、生活のほとんどに介助を必要としており、言葉にも軽い障害を持っていました。初めてお会いした時、普段の生活のことを私に話して聞かせてくれたのですが、それは私にとって、衝撃的な内容でした。

行きたいところに、1人でバスや電車に乗って出かけ、周囲の人達の助けを借りながら、買い物や食事、友達との映画やカラオケなどを楽しんでいました。友達を介助者に、泊まりがけの旅行、海外旅行にも出かけていく人でした。

私といえば、大学時代、最も中のよい友達でさえも、トイレなどの介助を頼むことに抵抗がありました。バスや電車に乗って買い物や映画に行くことなど考えたこともありませんでした。

Iさんは、自立生活センターの設立を目指すグループの一員で、センターのメンバーもみな活動的でした。

「自分もみんなと同じように、電車やバスに乗って、行きたいところに行ってみよう。自分よりもずっと障害の重いIさんたちがやっているのに、自分にはできないはずがない」。そう私は思うようになりました。

Iさんたちと出会って1年後、私は自分に一つのチャレンジを課すことにしました。それは、自宅から一番近いJRの駅から1人で電車に乗って、5つほど先の駅の横にできたショッピングセンターへ行き、半日をそこで過ごし、再び電車に乗って帰ってくることでした。

ショッピングセンターでは、1人で食事をし、トイレの介助を店員にお願いしてやってもらうことにしました。障害者になって以来、電車に乗るのは初めてで、家族やヘルパー以外の人に、トイレ介助を頼むのも初めてでした。

トイレ介助のことは、今でもはっきり覚えています。親切そうで手際の良いさそうな男性店員に、「すみません。ちょっと用をたしたいんですが、手伝っていただけませんか」と、声をかけました。心の中で何度も練習したセリフでした。その店員は少しためらった表情で、「私でできますか」と聞いてきたので、「大丈夫です」と答えました。トイレに行き、頭に入れておいた段取り通りにお願いし、無事、介助をしてもらうことができました。

ショッピングセンターに一人で行って帰ってきたこと、それは私にとって大冒険でした。その晩、私は自分の勇気をほめてやりたいという思いで、胸がいっぱいになりました。障害を持って以来、自分自身のことをそんなふうに思えるのは初めてのことでした。

それ以来、私は、それまであきらめていたことにチャレンジするようになり、そのほとんどをかなえることができたのです。

自立生活センターとの出会いは、私の人生にとって最大の出来事でした。Iさんからもらったものは、まばゆいばかりの希望と勇気でした。

Iさん、ありがとうございます。心よりご冥福をお祈りいたします。

今後の「Zoom イベント」について

本号の1ページでご紹介しましたが、政府の方針転換で『コロナ2019(新型コロナ)』に対する感染症法の扱いが2類から5類に移行されることに伴い、エコーでは、徐々にではありますが、対面でのイベントを再開しようということになりました。

でも、現在続けている「Zoom イベント」も、これはこれで長所や意義があると考えています。

パソコンやスマホなどの端末の画面を通してではありますが、参加者同士が物理的な距離を感じることなく顔を見ながら話せるという利点があるからです。最も分かりやすい例を挙げると、現在エコーが開催している「Zoom イベント」には、本来なら会って話すことが難しい沖縄や広島から参加して下さる方々が何人もいます。

そこで、エコーでは、対面でのイベントを再開すると同時に、回数は少なくなるかもしれませんが、Zoomで行っているイベントを続けていこうと考えています。とりわけ「Zoomでセッション会」は、本来なら会うことが難しい遠方の方ともセッション(ピア・カウンセリングの手法を使った話の聞き合い)できることから、今後も続けるつもりです。

これからもメールなどでご紹介やお誘いをいたしますので、一人でも多くの方に、今後もエコーの「Zoom イベント」に参加していただきたいと思います。また、新たに参加を希望する方があれば、是非お問合せ下さい！

よろしく願いいたします！

(文責：井瀬政裕)

2023年1月～3月 活動記録

◆1月◆

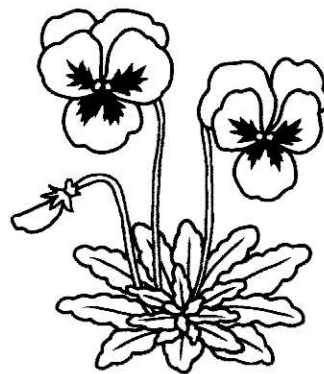
- 1月9日 リモートお茶会
- 1月21日 リモートお茶会
- 1月25日 Zoomでセッション会

◆2月◆

- 2月1日 リモートお茶会
- 2月18日 リモートお茶会
- 2月22日 Zoomでセッション会

◆3月◆

- 3月1日 リモートお茶会
- 3月22日 Zoomでセッション会



障害当事者スタッフを募集しています！

ただ今、エコーでは、障害当事者のスタッフを有給で募集しています。

障害をお持ちの方であれば、障害の種類や性別・年齢は問いません。

お仕事の内容としては、「自立生活プログラム」、「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」、「権利擁護運動」など、自立生活センターの活動すべてです。

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。

お一人でも多くの方のお問合せを心からお待ちしています！

編集 後記

本号の1ページでご紹介したように、今後は、対面でのイベントを再開することにしました。ただし、これも7ページでご紹介したように、Zoomを使ったイベントには、こちらはこちらでZoom特有の長所があります。

そこで、エコーでは、今後は対面とリモートの両方、いわば“ハイブリッド”でイベントなどの活動を進めることになりました。とても楽しみです！(^-^)

(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.bbq.jp

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

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