

発行人 関西障害者定期刊行物協会 大阪市天王寺区真田山町二・二 東興ビル4F  
一九八四年 八月 二〇日 第3種郵便物承認 毎月(一・二・三・四・五・六・七・八の日)発行 領価百円



# 特定非営利活動法人 とことこニュース

## 50号



### もくじ

- はじめての1人暮らし
- 研修の感想
- 一步、前へ!
- 理事長あいさつ

- 2
- 6
- 10
- 12

今回は50号ということでカラーにしました。  
これからもとことこニュースをよろしくお願ひします。



あいえるせんたー



## はじめての1人暮らし ～僕のStory～

ことりボーイ

皆さんこんにちは。僕はあいえるせんたー逆瀬の障害者スタッフとして働いています。  
僕は2017年10月16日から、1人暮らしをしています。  
1人暮らしを始めるまでの出来事や、1人暮らしを始めて起こった事、うれしかったこと色々な事をお話したいと思います。  
長くなりますが、よろしく願いいたします。

### ～1人暮らしを始めるまで～

1人暮らしをするまで僕は、実家に住んでいました。  
1人暮らしを意識し始めたのは、20歳ぐらいの時にやってみたいなと思ってました。  
1人暮らしをしようと思ったのは、周りに自立生活を始めた人がいて、話を聞いたりしているうちに、僕も1人暮らしがしたい、自分で自由な生活ができると思いました。  
けど僕が1人暮らししたいと思ってても周りの人が「難しい」と反対されました。  
僕にはてんかん発作と言う病気があるからです。  
てんかんの発作が起こると、僕の場合はテレビがプツンときれた時みたいな感覚になります。原因は色々ですが会話をしている時、体調が悪い時、寝不足、テレビや、ゲーム、携帯を使っていた時です。発作が起こった時は横になり寝かせてもらいます。  
発作が起きた日は動かないでゆっくり寝て水分補給と休憩をしています。  
発作が起こった時に、ヘルパーさんが傍にいないと、発作がおきて倒れると、意識がなくなるので命にかかわります。  
なので僕が1人暮らしをするとなると、24時間ヘルパーさんが必要です。  
24時間ヘルパーさんを付けるというのは無理だと言われずっと反対されていました。  
それでも1人暮らしをしたいと思いました。  
なので僕は、1人暮らしの経験者がいる、あいえるせんたー逆瀬にきました。  
あいえるせんたーに来て、1人暮らしをしているメンバーに1人暮らしを反対されていることを相談しました。  
パソコンで僕の思いを原稿に書いて、支援会議でお母さんと相談員さんに話をしました。  
すると、僕も言いたかったことが伝わったように感じて、お母さんも納得してくれて、1人暮らしの話が進める事が出来ました。

## ～ 家 探 し の 話 ～

1人暮らしをしてるメンバーから色々話を聞いてそのあとは、あいえるのメンバーと一緒に家を探しました。最初は、不動産屋に行きました。

「あいえるの近くで1人暮らしの家を探してるので手伝ってください」とお願いしました。

担当の人が対応が良くていい人でした。探してもらったけど見つかりませんでした。

知り合いのヘルパーさんも家探しを手伝ってくれて家が見つかりました。

アパートで、あいえるせんたー逆瀬から近くて、ショートステイの場所も近くにありコンビニ、市役所、ホームセンター、スーパーが近くにあって、どこも歩いていける距離です。

こんなにはやく見つかると思わなかったです。

僕の心の中では、「ヤッター！」と思いました。

## ～ 家 の 下 見 に 行 き ～

家を見に行くと、前に住んでいた人の家族さんがいて、家にある家具をそのまま使ってもいいと言ってくれました。

お風呂は狭いけど僕は入れる大きさでした。

冷蔵庫も少し小さめで、買おうと思ってたけど、使えそうなので使う事にしました。

炊飯器やコンロ、洗濯機とクーラーなど、ほとんどの物が揃っていて、全部買わないといけないのかなと思っていたので良かったです。

契約内容の説明を聞いても頭がパンクしそうでしたが、ヘルパーさんが代わりに話を聞いてくれていました。

アパートの入口に1段の段差があり車椅子で玄関の前まで行けない状態でした。

だけど大家さんがスロープを作ってくれて、玄関のまで車椅子で行けるようになりました。

## ～ 1 人 暮 ら し の 準 備 ～

引っ越しの準備が大変でした。

いる物、いらない物を分けたり、実家に置いておくものを決めたり、新しいお家で物を置く場所を決めたり、必要なものを買いに行ったりしました。

引っ越し当日は、あいえるせんたーの人たちが手伝ってくれました。

僕は車の運転が出来ないので、当日はお母さんの車で行きました。

支援会議では、1日の流れやヘルパーさんの手配が難しかったです。

入ってくれるヘルパーは、5事業所になりました。

## ~1人暮らしスタート~

1人暮らしをはじめてからは、ゲーム三昧でした。寝る時間が夜10時だけどゲームをやって12時ぐらいまでしてました。しばらくたったら体調が悪くなりてんかん発作が多くなりました。それから薬の調節と早く寝るように頑張りました。

### \*1日の過ごし方\*

僕の1日は、朝8時に起きてテレビのスイッチを押して月曜日は、めざましテレビを見て 火、水、木、金曜日は、プリキュアを見ていました。

テレビを見ながら着替えをしています。時々パジャマで出勤する事もありました。

8時30分頃に朝ごはんを食べています。作る時は、ヘルパーさんにお任せしています。

食べ終わったら食器をヘルパーさんに洗ってもらって、そのあとは、録画したワンピースを見たりしています。

9:20頃にあいえるせんたー逆瀬に出勤して16:00まで働いています。

16:00以降にヘルパーさんと家で待ち合わせをして、帰宅をしたらミロを飲んでいきます。

発作が出てしんどい時や、時間がない時はヘルパーさんに清拭をしてもらっています。

お風呂にはいるときは、出来るところは自分で洗って、仕上げはヘルパーさんにしてもらいます。頭と体を洗ってからお湯につかっています。

お風呂から上がった後、ヘルパーさんに洗濯物を回して干してもらいます。

洗濯ものが済んだら、ご飯の準備をヘルパーさんにしてもらいます。

冷蔵庫の食材のチェックをして、あるものを使って夕食を作ってもらったり、クックパットで作って欲しいのを探して、ヘルパーさんにお願いします。

食材を買いに行くときに、何を作ってもらうか考える時もあります。

木曜日のよるご飯は、あさりの味噌汁を飲むと僕の中で決めているので飲みます。

たまに夜、ワインを飲んでいきます。

夕食後は、ゲームをするかテレビを見ます。

少し贅沢にいいお肉を使って1人で焼き肉もしました。

1人で食べていましたが、ヘルパーさんもいたのでとても楽しかったです。

大好きな食べ物は、牡蠣、お寿司、魚、炒飯、焼き鳥、焼き肉、ピーマンの肉詰めです。

好きな食べ物を食べる時は、クリスマスや誕生日の日、ゴールデンウィークなどイベントがある時に少し豪華にご飯を食べます。

金曜はショートステイがあるので準備が大変です。



1人焼肉の時

### \* 休日の過ごし方 \*

あいえるせんたーが休みの土日は、土曜日は家で過ごして、どこか遊びに行きたいときは日曜日に行くようにしています。日曜日に雨が降ったら家で過ごすようにしています。



牡蠣を食べに行きました  
～in 姫路～

家で過ごしている時は、ゲームをしたり、アニメ、動画配信を見たり、食材や日用品の買い物に出るか、ゆっくり寝ています。ミュージックフィールズ(音楽サークル)の本番がある日もあります。出かける日は、三宮に行って焼き鳥を食べに行ったり、ポケモン GO をしたり、ゲームセンターに行ったりするのが楽しいのでよく行きます。

お姉ちゃんとお義兄さんとお母さんと一緒に出かけたりもします。

### \* 聖地巡礼～in 東京～ \*

僕は、東京に行きました。好きなアニメの聖地巡礼に行ってきました。東京に行くために、相談員さんに相談して自分が行きたいところを伝えて、1泊2日の予定を立ててもらいました。



新幹線に乗りました。

東京に行くのに新幹線に乗って行きました。ヘルパーさんと一緒でしたが、1人で新幹線に乗るのは初めてでした。

新幹線のチケットはヘルパーさんをお願いして買ってきてもらいました。

男坂という階段に登りに行きました。僕は、この階段を登って行く途中で「手伝いましょうか？」と声をかけられました。けど僕は、「自分の足で登りたいです」と言いました。



男坂の階段を  
自分で登った時

階段は、きつかったけど登れて嬉しかったです。

次に行ったのが、団子屋さんです。ここは、有名なアニメのモデルとなった場所です。

実際に食べたらめっちゃおいしかったです。

ほっぺたが落ちそうになった程です。

好きなアニメのキャラクターが「団子屋さんの娘」という設定で団子屋さんに行けば会えるかなと思いましたが、いませんでした。

YouTube で好きなアニメのキャラクターに似ている巫女さんが神社にいるという情報があったので見に行ってみましたが、いませんでした。夢が叶って嬉しいです。



団子屋さん  
に行きました

### \* 年末年始の話 \*

熱が出ました。ヘルパーさんの手配が難しかったです。

この日は、夕方から外出の予定があって、熱が出たのでいけなくなりました。

ずっと楽しみにしてたので熱があっても、無理にでも行こうかと思いましたが、ヘルパーさんに止められました。相談員さんに話をしても止められたので、残念でした。

なので、相談員さんに夕方からのヘルパーさんの手配をお願いしました。

急な予定変更の時のヘルパーさんの手配が難しかったです。

紅白を最後まで見て除夜の鐘がゴーンとなってから今年の目標を考えて頑張ろうと思いました。そしてあけましておめでとうと言って寝ます。

毎年実家でもやっていたので今回は、僕とヘルパーさんと2人でした。

年末年始を家族以外の人と過ごしたのが初めてだったので、ワクワクしました。

### \* 台風と地震の話 \*

台風が来て家が雨漏りしました。

地震の影響で家の外壁にひびが入ったので雨漏りが酷かったです。

びっくりしたのがLEDの蛍光灯カバーに雨が溜まってたり天井にも穴が開いていてそこも水浸しでした。

相談員さんとの連絡も台風の影響でうまく取れなくて、とても困りました。

ヘルパーさんと掃除をしました。とても大変でした。

ヘルパーさんも僕も、何回もタオルを絞って手が痛くなりました。

他にヘルパーさんが何人か手伝いに来てくれました。

雨漏りがひどいので、今は仮住まいで次の家探しをしながら生活しています。

1人暮らしを始めて今まで楽しく過ごしていましたが、今回の台風で家の被害が大きかったので、少し怖いなと思いました。

今までは台風が来ても、学校が休みになったりするのでやったーと思っていましたが、大人になって、1人暮らしを始めた今では嫌だなと感じました。

### \* 生活の中で困ったときは・・・ \*

生活をしていると風邪をひいたり、用事が出来たり、大きな発作が出たり、自分ではできない家事があったりと色々なハプニングが起きます。

そんな時、毎回困るのがヘルパーさんの手配です。なので、相談員さんに電話をして、ヘルパーさんの手配をしてもらうようお願いをします。急なことがあると、僕は焦って声が高くなるので、伝わりきれてないかなと心配です。

僕の声の高さで困っていると気づいてくれる人も中にはいて助かっています。

## ～ミュージックフィールズ～



演奏本番の時

僕は2週間に1日、音楽活動をしています。  
ミュージックフィールズでギターとボーカルをやっています。  
作詞も書いています。  
小学生のときは、手を動かすためにピアノをしていました。その後にギターも始めました。  
ギターを続けている理由は、いつかミュージックステーションに出て、タモリさんに会いたいからです。大きい夢ですが、僕は大きい夢ほど燃えるタイプなので頑張りたいと思います。  
ミュージックフィールズでは、デイサービスやお祭り、地域のイベントで演奏します。

演奏本番の日まで、曲の練習をメンバーのみんなでしたり、空き時間にヘッドホンで曲を聞くようにして、覚えるようにしています。

ミュージックフィールズのCDもあるのでよかったら買って聞いてみてください。

YouTubeにも曲を載せています。「ミュージックフィールズ」で検索してみてください。

## ～1人暮らしをはじめて感じた事～

東京に行った事や、1人焼肉をすること、年末年始を1人で過ごすこと、1人暮らしをはじめて、やりたかったことが叶って嬉しかったです。

でも、やりたいことを維持するのは難しいという事が分かりました。

自然の怖さを知って、自分のしたい生活を続けるのはそう簡単な事じゃないんだなと思いました。

今は台風の影響もあって、仮住まいなので、自分が今までやってきた生活を振り返りながら、自分のしたい生活に戻れるように、頑張りたいと思います。

応援よろしくをお願いします。

最後まで読んでくれてありがとうございました。

ことりボーイ



現在はこむの事業所の自立体験ルームで自立生活をされています。  
自立体験ルームでの体験談等もニュースで報告させていただきます。

## 自立生活センター「リングリング」に 研修に行きました

2018年10月23日（火）に自立生活センター「リングリング」に研修に行きました。



リングリングでは障害当事者が代表を務めるということでした。

そこで、私たちから【障害当事者の定義は何ですか？障害者手帳を持っていれば良いのでしょうか？】と質問したところ、【障害者手帳を持っていなくても、自分が障害当事者と考えているのであれば問題ありません】との回答をいただきました。続けて、【例えば、少し視力が低くだけであっても、「自分は障害を持っている」と言い張ったら？仮に9割超の人が障害と認めなくても自分が障害だと思っていれば障害当事者となるのですか？】という質問に対して、【生きづらさを感じており、抑圧を受けていると感じている事が、障害です】との的確に、堂々と答えていた姿に感動しました。



自立生活をサポートしていくという事は、ILセンターでも取り組み始めています。助言ではなく、自分の経験や知っている事を話すだけでも自立を目指す人に寄り添っている事だと研修を受け、改めて実感できました。今までは、難しく考えていて、行動に出せなかったです。

でも、ありのままの自分で相手と向き合う事が一番大切である事だと気がつきました。

その一つとして、ピアカウンセリングがあり、「あなたはどうしたいの？」と相手に投げかける事をして相手の心に寄り添える自分でいたいと思いました。



私達の活動理念の一つに「エンパワメントに努める」とあります。

研修を受けるまでは、自分の隠れた力を引き出す事だと思っていましたが、そうではなくて今の自分自身を認める事ができれば良いと気がつきました。

この先も、ピアカウンセリングを続けて行き、相手の考えをしっかりと聞き出せる自分自身でいようと思いました。



障害者主体で活動をされているリングリングを間近で感じ、一人ひとりが、自分の生き方や、意見をしっかりと持って堂々と発言されている事がすごいなと力を感じました。

ILセンターは、障害者主体の活動に向けて、まだまだ未熟ですし、勉強中です。今回のような研修や、自分達の講演活動をもっと経験していき、自信をつけてリングリングのような活動をしていきたいと、研修を終え他の障害者仲間と話し合いました。



## 職員・スタッフ研修に参加して

介護支援センターとことこ 中山かおる

職員・スタッフ研修で市外の自立生活センターの当事者の方からお話しをお聞きできるとの事で職員と障害者スタッフ数名でお伺いさせて頂きました。

自立センターとは？自立とは？から始まり、当事者はどこまで介助を受ければいいのか？ピアカウンセリングとは？など当事者の目線で教えて頂きました。

自立については、人それぞれ色々な考え方があるので、たくさんの方のお話を聞かせて頂ける機会がありたく、なにより「介護支援センターとことこ」は介助者派遣をさせて頂いているので、介助を受ける側のご意見もお聞きできればと参加しました。

ある人は自分で服を着ようとすれば2時間かかり疲れてその日1日動けなくなる。

ただし、服は自分で着られた。それは自立なのか？

その2時間がヘルパーを利用する事で服を着る時間は5分になり、残り時間を自由に色々なやりたい事に使える。これが自立だと思う。出来ないことをあきらめないようにしてほしい、自分が受けたいサポートを考えて人生を実現して欲しいと話されていました。

そのお話しの中で、介助させて頂く時に注意した方がいい事などのお話もあり、気を付けないといけないと実感しました。

しんどそうに介助をする、利用者のお話しに対して否定から入る、言わなくても何でもやってくれる、これらはいいサポートではない。人によっては朝の元気な挨拶が、うるさく感じるかもしれない等々。もちろん、人によって違うのですべてではないですが、無意識にダメな介助になってしまっていないか自分の行動を振り返る良いきっかけになったと思います。

介助を押し付けるのではなく、ご自身に選択して頂き必要な介助を必要な分だけさせて頂く。

当たり前のようなことですが、決められた時間の中でつい自分本位になりがちです。

仕事に入る時の心構えとしても、今後の活動の中で気を付けていきたいです。

関係者の皆様には貴重なお時間を割いて頂きまして、ありがとうございました。

## 募集中

障害者情報クラブ 介護支援センターとことこ では

一緒にサポートに入って下さるヘルパーさんを募集しております。（介護資格は必須）

1日1時間からでも可能です。未経験者でも職員が研修に入りますので、安心です♪

興味を持たれた方は、一度ご連絡ください。詳しくは0797-77-9290中山まで

# 一歩、前へ！

アイエルセンター山本 障害者スタッフ  
いくちゃん

## 第一章 健常者としての人生

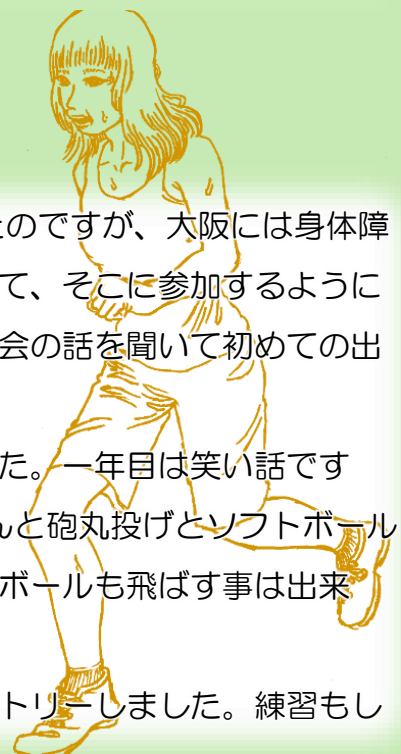
★私は生まれて直ぐ一才の時に高熱のため、脳性麻痺障害になったと後に親から聞かされましたが、親は障害の申請をせず、そのまま健常者として生きて来ました。私の場合の脳性麻痺障害は上肢障害で、握力が弱い、首などに不随運動があるなど、生きて行くには、苦勞は少なかったのですが、言葉が出にくいという障害が、ずっと辛かったなと、思いが有ります。一番辛かったのは、学生の時、卒業までに就職が自分だけ決まらなかった事で、今まで頑張って来た自分の努力を否定された思いで、落ち込みました。「普通に言葉が話せたら合格するのにな。」と言われた担当の先生の言葉は今でも心に残っています。でも落ち込んでばかりはいかないので、調理師専門学校に行き、一年後違う道で調理師として就職しました。それから結婚し子供も出来たので、主婦として仕事と両立しながら忙しい日々を過ごしていました。しかし40才の時、今までの無理からもあり、脛椎が変形し障害がきつくなり、手が動かない辛い日々がありました。病院の先生や役所の福祉課さんの薦めで初めて障害手帳を取得しました。

## 第二章 思いもよらない生き方

★ここからは第2の人生の始まりです。その時は大阪に住んでいたのですが、大阪には身体障害者の当事者が福祉会と言う会を運営して、情報交換などをしていて、そこに参加するようになりました。手が、少し動くようになったので大阪府のスポーツ大会の話を聞いて初めての出場をしました。

その大会は毎年、一年に一度開かれている障害者国体の予選会でした。一年目は笑い話ですが、福祉会の方が、親切にエントリーをしてくれたのですが、なんと砲丸投げとソフトボール投げをエントリーしてくれて・・・もちろん上肢障害の私は、砲丸もボールも飛ばす事は出来ず、国体にも選ばれませんでした!!

2年目、どうせなら得意だった事をしようと、短距離に挑戦しエントリーしました。練習もし



て望みました。その年の秋、高知県で開催された障害者国体に初めて出場しました。その時に知り合った選手やコーチに誘われ、次の年からパラリンピックの予選会にも何度か行きましたが・・・さすがに始めたのが40才を過ぎてからだし、実力的にも無理だったので、パラリンピックは諦めましたが、国体は、それから幾度か参加しています。私にとって色々な障害があっても前向きにスポーツに取り組んでいる仲間、指導して下さったコーチ、関係者の方々などと知り合えた事はとても有意義な経験で、宝物です。



いくちゃん作

### 第三章 これから



いくちゃん作

★兵庫に引っ越して来て、一昨年から、兵庫県代表で、愛媛、福井と障害者国体に参加しました。また新しい人達との素敵な出会いがありました。年をとったせいもあり身体はきつくなってきましたが、走る楽しさは変わりなく有ります。

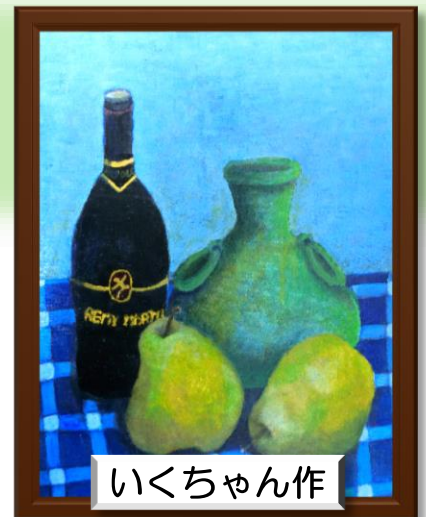
今までスポーツをしたことがない障害者の皆さんも、スポーツをする楽しさを感じませんか？卓球や水泳、アーチェリーなどもあります。電動車イ

スの方でも陸上競技で、ビーンバック投げやスラロームなどの競技があるので、ぜひ予選会の兵庫県大会に参加しませんか？障害者国体以外にもたくさんの競技があります。興味のある方は兵庫県スポーツ協会に問い合わせして聞いてみて下さいね。

### 最後に

★障害があることは辛い事で不便な事もたくさん有りますが、色々な面で、頑張っている皆さんを励みに私もこれからも、一歩、前へ！と頑張っていきたいと思っています！

最近始めた油絵もまた楽しみになっています。年にも障害にも負けず(笑)好きな絵を描きたいと思っています。「人事を尽くして天命を待つ」精神です(笑)



いくちゃん作

# 理事長挨拶

特定非営利活動法人とことこ理事長 川原崎浩史

とことこニュース50号を最後までお読み頂き誠にありがとうございます。

今号で、とことこニュースも節目を迎え50号となりました。25号から障害者情報クラブからとことこニュースに引き継ぎこのニュースに関わって頂いた皆様が積み上げてきた歴史を考えると本当に身が引き締まる思いです。できればこのまま少し痩せられれば・・・(笑) 継続は力なり25年後100号が無事発行できるように頑張っていきたいと思えます。

ニュースの過去のバックナンバーはとことこのホームページにてPDFでダウンロードできます。現在、とことこのホームページを大改修していますが、このニュースが皆様の手に届く頃にはある程度の形になるように頑張ります。

特定非営利活動法人とことこ <http://il-center.info/> を検索し是非ご覧ください。

昨年は、10月に神戸の自立生活センターリングリングさんを当法人の研修と見学に10人で行かせて頂きました。まず、リングリングさん無理なお願いをお受け頂き誠にありがとうございました。今回は、「自立生活センター、ピアカウンセリング、当事者が運営する意義」と言うテーマで研修して頂きました。改めて、とことこでは当事者主体がまだまだと実感させてもらいました。正直、当法人の理念に「私たちは当事者主体で活動します」って掲げているのが恥ずかしいくらいです(>.<) その分、自分たちの活動を見直すいい機会になりました。

特に感動的だったのが研修時間は当事者の方だけで話をされていて介助者がいないんです。正に当事者主体の体現ですね。

年末のセミナーには、高次脳機能障害の佐藤亮太さんに自身の高次脳機能障害について教えて頂きました。この障害は自覚の持ちにくい障害との話でしたが、冷静に障害と自分を分析しておられ説明がすごくわかりやすく障害者スタッフ、職員からの質問もいっばいで大いに盛り上がりました。やはり当事者の生の声を聴くのが一番だと改めて感じました。佐藤亮太さんありがとうございました。

2つの研修が刺激的でハードルが上がり過ぎて今年はどうな研修、セミナーにしようかと今から悩んでいます。

最後に読者の皆様のお陰でニュースが継続でき無事に50号が発送できる事に感謝を込めて挨拶とさせていただきます。ありがとうございます。

## 特定非営利活動法人とことこニュース

編集人 特定非営利活動法人とことこ

編集部 〒665-0882 兵庫県宝塚市山本南 2-6-5

TEL&FAX 0797-82-2233

E-mail sjcil@hotmail.co.jp

【アイエルセンターへのご寄付の方は下記に振込をお願いいたします】

池田泉州銀行 山本支店 普通 28004

特定非営利活動法人 とことこ 理事長 川原崎浩史