

自立生活セミナー

12月2日、9日、10日、「まっぷ」主催の自立生活セミナーがギャラリーP2で行われましたので、ご報告します。

12月2日「私の暮らし、毎日の暮らし、これからの暮らし」

茨木祥季さん

因島の高校を卒業後、広島障害者職業訓練校へ。CADの資格を取り地元に戻るものの、なかなか就職には至りませんでした。そんな時、母親の知人が造船所の一画で、自動ドアのドア枠の設計会社を立ち上げるといふことで、そこに就職しました。広い敷地の一番奥にありバリアフリーとは縁遠い事務所へは、当時、松葉杖をついて通っていましたので、通勤だけで疲れ果てる毎日でした。転倒、ひざの打撲を機に会社を退職。医師に勧められ、アキレス腱の手術リハビリに約2年。その後も自宅での生活は約4年続けました。



ある日、高校の友人から「まっぷ、P2」立ち上げのために電話番号をしてみないかという誘いを受け、三原に通うようになりました。2ヶ月程車で通いましたが、遠いのと通勤にお金がかかるので、2002年11月17日、思い切って三原で一人暮らしを始めます。(障害者年金と生活保護)なんでも自分でできると思って始めた一人暮らしでしたが、頑張りすぎて疲れてしまい、特に食事は、スーパーやコンビニで出来合いのものを買う毎日になってしまいました。相談の上、暮らしやすいように部屋を整理し、ヘルパーさんに入ってもらうことを決断(現在週3回、1.5時間/日のヘルプ)。しかし、最初はどこまでしてもらうのか迷いました。今でも、食事のバリエーションがなかなか広がらないのは悩みの一つです。P2に通うのも、自動車から車椅子に変えました。車椅子で通うことで、地域が見えてきて、生活には大変役立ちました。今は経済管理をしっかりと、少しずつでもお金をためて、友人と旅行に行きたいと思っています。

阿部奈緒子さん

この町で生まれ、地域の小学校、中学校、定時制高校と通い、介助がついたのは、中学校だけ。先生や仲間の力を借りての学校生活。楽しいこともありましたが、同時に悔しいこと辛いこともたくさんありました。しかし、多くの出会いは、今地域で生活する基盤になったように思います。



定時制高校4年、仲間が就職を決めていく中、ハローワークに行っても自分にできる仕事は見つかりません。自分のことは自分で決めることをいつも両親から言われていた私は、悩みを抱え、広島で障害を抱えながら一人暮らしをしている女性のところへ相談にも行きました。色々聞きましたが、自分の甘さを痛感するばかり。結局、その方からは、「三原に住んでいて知っている人もたくさんいるのだから、介助を頼める人もいる人もいないんじゃないか。また、高校を出てすぐ就職を考えなくても、自分らしくまた障害者の女性としてどんな生き方をしていくかを考えていけばいいんじゃないの」と言われ、打ちひしがれて三原に帰りました。

高校卒業後、新しく授産施設ができるというのでそこへ通い始めました。送迎があるので、それだけでも親からの自立の一步です。友達もできました。一人暮らしをしている障害者のところへ話を聞きにも行きました。自由に町を電動車椅子で散歩することもありました。空いているアパートを見て、「私でも暮らせるのかな」と聞いてみると、何度も断られ悔しい思いをしました。やっと決まったアパートは3DKで

家賃 7 万円、障害者年金と障害者手当、親や祖母からの援助で 20 歳の 5 月 23 日に一人暮らしがスタートしました。私が一人暮らしを始めた理由は 4 つあります。 同級生が一人暮らしをするから 20 歳から障害者年金が入るから いつまでも家族に頼れないから 家族を気にせず夜遊びをしたいから一人暮らしを始めたころは、夜遅くまで遊び体調を崩して、介助者を探すこともできなくなりました。最近では嚥下が難しくなり、徳島病院で嚥下造影検査をしてもらい、栄養・調理指導をヘルパーさんと一緒に受けました。最初は嚥下食に抵抗がありましたが、硬いものもこうすれば食べられることを知り納得できました。昨年 3 月から夜呼吸器をつけて寝るようになりました。睡眠不足で昼間、頭痛がしたり集中力がなくなるのが改善できたように思います。自分で生活することは、自分の身体のことをよく知り、自分で管理していくことが大切だということを改めて感じました。

一人暮らしを始めた頃、介護者探しに追われる毎日。慣れてきた頃ヘルパーさんが変わりまた初めからという状態でした。支援費制度が始まり、介護者探しに追われる毎日から開放されました。支援費制度は、自分でサービスを定める制度ですが、小さい頃から、両親に「奈緒子はどうしたいの」と自分で決めることを促されてきたことが、サービス利用の手助けとなり自信に繋がりました。支援費制度の利用で、水泳活動、ピアノ、絵画、福祉大学の聴講、仲間との遊び、病院受診リハビリ、カラオケ、外食など行動が広がりました。これからも、生まれ育った三原で暮らしたいと願っている仲間と活動していきたいです。また、そういう仲間の相談役にもなりたいと思います。

12 月 9 日「私の暮らし 豊かな暮らしを願って」

植博美さん

私の実家は八幡です。両親と同居し、なんとか歩くことと排泄は自分でできましたが、食事や外出は両親の手を借りないといけない状況でした。読書が好きな私は、自宅で読書をしたりテレビを見たりする生活にあまり問題を感じてはいませんでした。というか、どうしようもないと思っていたのが本音でした。訪問看護師の方の計らいで阿部さんとの出会いがあり、両親も 70 歳を越え、いつまでも元気とはいえないことや、自分より重度の人も一人暮らしをしていることを聞いて、一人暮らしへのスタートを切ることになりました。(阿部さん自身も確固たる計画があったわけではなく、支援費制度が始まるからなんとかなるだろうという程度だったようです)



まず、一人暮らしに向けて自分の病気を知るために、松江病院に検査入院しました。(筋ジストロフィーも種類によって進行や予後が異なるため)松江に行っている間に、アパートを見つけてもらって、三原に帰ってきたのが 2003 年 1 月末。経験者の家に 2 日間のホームステイの後、2 月 1 日から一人暮らしが始まりました。ちょうど支援費が始まる時だったので、計画書を市役所に提出しヘルパーさんの確保、また、生活保護も申請しました。最初、ヘルパーさんにどう動いてもらえばいいのかわからないし、思いを伝えることも苦労しましたが、3 ヶ月経つ頃には、生活も落ち着き、ヘルパーさんとのコミュニケーションも取れるようになったように思います。

現在、P2 での活動、週 2 回のデイサービスを基本に他を余暇に使う暮らしです。一人暮らしのいい点は、やはり自分で自分の活動を計画できる点です。しかし、経済的にもあまり余裕はありませんから、節度も必要となります。また、私はけっこう好き嫌いが多く、揚げ物が好きなことから、高脂血症、鉄欠乏性貧血などの病気にもなっていました。食事のメニューも計画性が必要と感じています。ヘルパーさんも、料理が得意な方ばかりではなく、ウインナー入り味噌汁や、殻付きのエビ天なども食べました。

そういうハブニングもありますが、ヘルパーさんに色々注文をつけて好みの味にしてもらっています。

これからのことですが、来年5月にP2で個展をする計画があるので、それに向けて頑張りたいと思っています。また、なかなか教室が見つからないのですが、フラワーアレンジメントをしたいと思っています。

石田弘恵さん

父親が他界し、大崎上島で20数年、母と二人、家で洋裁の仕事をしながらそれなりに充実した毎日を過ごしていました。(今思えば、どこかへ行きたいとか、何かをしたいことをあきらめていた生活でした)いつかは施設での生活になることが頭にありながら、なかなか決心がつきませんでした。母が80歳を越えた頃、病気も進みほとんど歩けなくなり、ヘルパーさんの助けを借りても、自宅での生活が困難になりました。忘れもしない3年前の年末、支援センターから紹介を受け、寿波苑に入所をしました。最初は慣れるのに精一杯でしたが、だんだん施設での生活が退屈を感じるようになりました。



鑑本さんから阿部さんを紹介されたのは、ちょうどその頃でした。話を聞いても一人暮らしのイメージなどつかめないまま、数日後、P2を訪ねることになります。皆がのんびり楽しそうに手芸や創作活動をしているのを見て、苑と比べて魅力的に思えました。二度三度と行くうちに、不安と希望に気持ちが揺れ動いていきました。まずは、自分の病気について知るため、松江病院に検査入院しました。予想以上に進行していた病状、施設での生活を受け入れかけた時、介護給付が決まり、気持ちは一人暮らしに傾いていきます。自分の病状や経済的なことなど、色々相談しながら悩みましたが、退院間近、一人暮らしの決心を固めました。

2004年6月、Primi Passiでの体験生活がスタートしました。10ヵ月後自分のアパート生活をスタートさせるわけですが、苦労したアパート探し、家財道具の調達、手伝ってもらいながらもすべて自分で決めなければなりません。今まで使ったことのない大金も使いドキドキのスタートでした。なんとなく生活に慣れても、なかなか1ヶ月の計画が立てられませんでした。

熱気あふれるやっさ祭り、花火、食べてみたかった回転寿司、新幹線で行ったオペラ観賞、在来線で行った絵画鑑賞、バスでのサマー合宿など初めてのことばかりでした。

一人暮らしで良かった事は、自分で定期受診も含め健康管理ができる パソコンを習えた 行動的になった 目的を持って外出できる 食べたいものを出来立てで食べられる 自分の意思で生活を組み立てられる 行きたい時にトイレに行け、毎日お風呂に入ることができる。変わったことは、雨でも電動車椅子で移動し行動範囲が広がりました。経済的には、年金、障害者年金、個人年金、貯蓄でなんとかやり繰りしています。しかし、自立支援法で24,600円/月の負担は予想外でした。

2年6ヶ月経ち、少し余裕もできました。グッピーを飼い、花やミニトマトなどの野菜を育てています。これからも十分ではない経済生活ですが、映画鑑賞や小旅行など、生活を楽しんでいきたいと思えます。

12月10日 「自分流の暮らしについて一緒に考えよう」

俵原辰好さん

俵原さんは福山市新市町にお住まいで、現在42歳、脳性マヒで車椅子での生活をされています。一人暮らしを始めて4年、自立支援法では、区分認定5ですが、一月の外出支援を含む訪問介護125時間で生活されています。(支援費制度開始当時は、一月7時間からスタートしたそうです)1日朝夕2時間ずつ

という少ない時間ですが、一人になる時間も必要ということのようです。茨木さんと同じように、夕食の献立作りには苦労されたようですが、今は一週間の献立表が数枚あり、前の週の金曜日に今週の献立カードを決めてヘルパーさんに買物をしてきてもらうそうです。もちろんあるもので適当に作ってもらうこともあります。

夕方や週末は、作業所時代の友人が集まって話したり、飲んだりして非常に賑やかです。(依原さんは飲めないそうですが)自分の家に友人が集まることを、作業所の職員さんに色々言われ、監視されているようで、また、やりたいこともあるので今は作業所を卒業しました。(作業所を出たら、犯罪以外何をやってもいいはずなのに)

依原さんの趣味の一つは、競馬(競艇)だそうです。競馬場、シャトル神辺(場外馬券場)へは、ノンステップバスやJRを利用して行きます。わざと、エレベーターのない駅で降りて、職員の手で降ろしてもらうこともあります。(一つのアピールです。エレベーターがつけば、障害者だけでなくお年寄りや小さい子ども連れのお母さんなどにも便利ははずですから)

依原さんは、6歳から13歳まで若草園に通園しました。1979年4月から養護学校が義務化になり、養護学校中等部2年に入学。養護学校3年の時、担任の先生から「全日制の普通高校へ行って見ないか」と言われ、家から通えることで受験を決意。そして見事合格。入学してみると、ヤンキーの兄ちゃん姉ちゃんのごろごろ。しかし、つきあってみると、お母さんの送迎の車に車椅子を乗せるのを手伝ってくれたり、すましている同級生より人間味があったそうです。(ここで、人とのつきあいかたを学びました)高校卒業後は、家族で経営を始めたパン・ケーキ・お菓子の店手伝いを始めます。(店番)お母さんが体調を崩し、お店は10年ぐらいでやめてしまいましたが、近所のタバコ屋が廃業するので、その権利をもらって現在も営業しています。作業所へは、6~7年前から通い始めました。(ホームページの作成等していました)趣味の競馬では、JRAの懸賞に応募。アメリカツアーのはずれた時の武豊のサインを目当てに応募したところ、なんとアメリカツアーが当たってしまいました。作業所のヘルパーさんとの珍道中。How much? と Thank you、あとは身振り手振りでなんとかなったそうです。

前述したように、今は作業所を卒業し、自分のリズムで生活することを楽しんでます。(まわりはうるさいですが)バリアフリーにも関心があり、駅のエレベーターの設置など、仲間の集まる場所の提供とともに皆で発信していければと思っているそうです。



鑑本智昭さん「支援者の立場から考える自立とは」

支援者とは福祉の専門職です。しかし、勉強すれば専門職になれるわけではありません。障害者という相手がいないと専門職にならないわけです。支援者には、支援を職業にする人と、ボランティアがあります。職業にするということは、自分の能力を切り売りしてお金に買えるということです。支援というのは、一人ではできません。相談を受ける人、介護をする人、調理をする人など各部署で動くので、集團のルールや事業所としての目標に従わなければなりません。また、困った人の相談を受けた支援者は、すぐ解決策を見つけようとしています。それが仕事だと思っているからです。

石田さんも植さんも寿波苑での生活は、落ち着いていたはずですが、相談を受けてすぐ、入所なりショートステイを利用できたわけです。いい支援者はすぐ対応してくれます。しかし、石田さんも、「あのままだ



ったら退屈だった」と言われたように、悪い支援者は、何で困っているのか、困ってはいないけれどそれから先何があるのか、自分らしい生活とは何か、その人の人生を自分に置き換えてそれで満足なのかなどを考えます。いい支援者はそんなことは考えません。集団で動くので、そこまで考え出したらきりがありません。人間は経験したことしかわかりません。経験を少し超えたところを提案し、行動してみることによって変わってきます。

いい支援者は、当事者の心の中に深入りしないようにします。「その人がそれでいいのならいいよね」という感じです。しかし、当事者としてよく考えて欲しいのは、本当に自己責任で決めたことなのか、ルールの上に乗せられていないかということです。現実には、支援者に振り回されないでいくことは難しいことです。ヘルパーは利用者が鍛えるくらいの気持ちが必要です。困ることを本当に自分のこととして捉えることが必要です。施設の職員は、先回りして困らないようにはしてくれます。しかしそれは、自分の人生を考えないようにしてしまうことに繋がります。悪い支援者は、当事者に困ってもらう、なかなか自分の事として考えられない人には、経験して困ってもらうわけです。

流行の言葉で、“エンパワーメント”という言葉があります。本当は、皆潜在的に力や強さを持っているんです。それに気づいていないだけです。ついつい皆と同じの方が安心します。しかし、皆それぞれ違うんです。車椅子 A、車椅子 B ではないんです。やはりその違いをはっきり言うべきです。エンパワーメントとは、どうしたら潜在的能力を見つけられるのかということのことです。それには、困った経験をすることで、自分の力に気づくことができるのです。ただ、いい支援者に囲まれる時期も必要です。それもないとつぶれてしまうこともあるでしょう。しかし、やがてそれを卒業していくことが大切です。

福祉の世界で“当事者制”という言葉があります。自分のことなのに、自分と離れたことのように自分の人生を語ってしまうということがあります。依存症や虐待、DV などです。解決には、そこからまず離れてもらうことが必要になります。植さん、石田さんの場合はそうでした。(半分拉致状態?) 荒療治でしたが、本来はもっと説明をして経験を積み重ねる必要があるのです。しかし、時間の余裕がないため、先に経験してもらって考えてもらうという方法を取りました。

こうやって集まって経験を聞いたりすることで、いい事はどんどん自分に取り入れてください。それが仲間の良さです。

シンポジウム

セミナーを終えて

俵原さん：残念なのは、溝上拓海君に会えなかったことです。彼を見ていたら、小さい頃の自分を見るようです。(次のセミナー決まりですね)

茨木さん：体験発表は、かなり緊張しました。前日もよく眠れませんでした。いい足りないことが、まだあるように思います。ヘルパーさんや作業所の人間関係で、何かを自分から頼むことに抵抗があります。小学校までは仲の良かった友達から、中学・高校と何かを頼むと陰で悪口を言われたり、いじめを受けました。それがトラウマとなって自分でやった方がいいという考えになってしまったように思います。急に発表を頼まれて戸惑いましたが、本当にやって良かったです。

植さん：人前で喋ることはいやです。知っている人の前では特に話づらいです。筋ジスの人の前で話すことも難しさがあるし、聴く人によって話しを変える必要があります。

石田さん：人前で喋るなんてとんでもない世界です。ミーティングでも喋るのがいやなのに。

阿部奈さん：お母さんと一緒だと、どうしても気になります。介護者と行く講演の方が、のびのび喋れます。

話す対象者によって話を変え、母にコーディネートしてもらうことも必要なのですが、自分が

せっかく書いた原稿を直されるのは、やはり抵抗があります。一人暮らしをして、家族を気にせず、自分の時間を持てるのが良かったです。

鑑本さん：地域に出ることについて。寿波苑では、ジャスコに団体で買物に出かけることがあります。こうやって出かけていると、近所のお年寄りや、三恵苑の方や、忠海の方からも利用される方が増えました。そうするとジャスコが、車椅子を置くようになりました。出ていると何かが変わるのです。やっさ踊りも最大メンバーで出ていますが、通路変更で手話通訳のスクリーンをメイン会場へ移したところ、大会関係者の目に留まり、もっと目立つところに移そうという動きになりました。依原さんの活動も、そういうところを狙っているはずで、皆が動くともかが変わります。

植さんや石田さんのやったことは、最初はとんでもないことです。しかしやってみればそれが広まり、また公の場で発表をすることで、行政も動くようになります。一人一人が発信することで社会が変わっていきます。

阿部眞さん：地域によっても障害者の生活は変わります。北海道では、冬を越すのに命がけです。冬だけ施設へ入所したり、沖縄に移住する人もいます。依原さんのモデルは谷口さんのようですが、事業者としては、エンパワーメントしない方が利益になります。茨木さんの場合は、半分に時間をしました。しかし、植さんの場合、夜は要らないと言われましたが、命の危険から夜間の介護も入れています。そこらの予測をしっかりすることも事業者としては必要です。また、石田さんの場合、痛いとかしんどいと言われません。長い間我慢をされてきたために、発信しなくなっていることもありますから、そういう面で注意が必要です。

鑑本さん：実は、植さん、石田さんの健康管理に寿波苑は自信がなかったのです。ずっといたら寝たきりになるのが目に見えていたし、それぞれに思いを持たれていたのでP2を紹介したわけです。当時、三原では谷口さんの力もあって24時間介護が実現していました。ですから、なんとか在宅生活ができるのではないかという見通しもあったわけです。その制度が先にあったので、支援費制度が始まって支援費で24時間介護ができたわけです。大変なこともありましたが、行政も含め支援者を変えるのは当事者なんです。

阿部眞さん：3日間のセミナーで、自立経験者のお話を聴いていただいて、若い人たちまたそのご家族の皆さんが、少しでも将来に向けてのイメージ描きができれば、このセミナーを開催した意味があったと思います。



編集を終えて

自分のことは自分で決める。そのためにはいろんな体験をしてみる。このごくあたりまえのことが、障害を持ったことで、親が勝手に決めてしまい、子どもに考えさせる余裕を持たせないで成人させてしまうことがあるのかも知れません。文字ではすべてを表せませんので、今回のセミナーをDVDにしたものを作りました。参加できなかった方、参加したけれどももう一度聴いてみたい方は、下中までご連絡ください。