1998 年 10 月 9 日第三種郵便許可(毎月 3 回 8 の日発行)　　2019 年 5 月 12 日発行　増刊通巻　第 6432 号

SSKU　自立生活センター　CIL ふちゅう機関紙

Sun-Sun News

vol.31

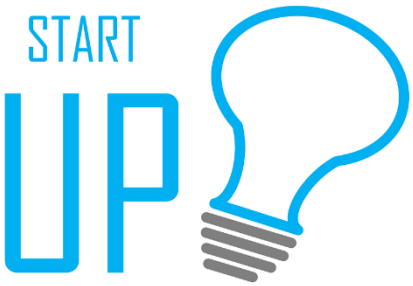
2019年5月号

目次

2019年度始動！！	2
自立へのキセキ	3
2019年度 活動計画	4

2019年度始動！！

岡本　直樹



新年度に入りました。そして４月１日には、新たな元号「令和」が発表されました。私は介助者と共にフリスペのテレビの前で世紀の場面を清々しい気持ちで見守っていました。予定よりも 10分くらい遅れての発表で、今か今かと待ちわびていました。小渕元総理の時と同様の発表で、全く予想をしていなかった漢字だったので少々戸惑いましたが、徐々に「命令」されることにより「平和」にしていく？と悪い意見を考えてしまいました。職業病でしょうか？皆さんはどんな風に感じましたか？

何はともあれ新元号ということで気分晴れやかに新時代の幕開け、今年度のＣＩＬふちゅうはどんな年になるのやら…。

ＣＩＬふちゅうでは、原稿を書いてくれる方を募集しています。
採用された方には謝礼が出るかも～。

●こんな記事を大募集●

・日々のあんなことやこんなこと
・おすすめのバリアフリースポット
・趣味のこと（川柳、俳句など）
・最近の福祉行政に物申したいこと
・最近起った珍事例、差別事例など
・告知　などなど

※詳しくは、CIL ふちゅうまで

『自立へのキセキ』

内田　恵理子

2019年２月末より、念願だった一人暮らしが始まりました。長かった自立までの道を紹介します。

私は、地元山梨で高校までを過ごし、東京へ進学、卒業後は介護職の道へ進みました。体を動かす事が好きな私は学生時代、部活動やアウトドアスポーツ、友人と外出するなど活動的でした。ここまで何の支障もなく生活してきましたが、ある日「歩き方がおかしいよ」という叔母の一言をきっかけに病気が発覚しました。２週間の検査入院で、病名（遠位型ミオパチー：希少疾病、筋疾患）を宣告されましたが、そこから数年は自分のことではなく他人事のように思っていました。数年経ち、杖が必要となり徐々に病気が進行しているのだと実感した頃から、病気である事実を受け止め「なってしまったものは仕方ない」と思いましたが、宣告後から病気に対してネガティブになることはありませんでした。

それから約13年は事務職に就きましたが、車の運転が難しくなり退職。その後、母親の運転で外出したり、自宅での生活においては両親の手を借りることが増えたりしたことから、自立を考えるようになりました。

私の自立へのきっかけは、両親の高齢に伴うものでした。過去に一人暮らしの経験はあるので大きい不安はありませんでしたが、障害を持っての一人暮らしは初めてなのでどんな感じなのかという思いはありました。

遡ること２年前（2017年３月頃）に自立相談、月一でＩＬＰを実施して頂きました。ＩＬＰでは、自立に向けた制度や介助者との向き合い方等、知りえなかった情報を知ることが出来て良かったです。ヘルパーさんを 24時間つけての宿泊体験においては、緊張とワクワクの気持ちでした。あっという間の数日間でしたが、一人暮らしにおけるなんとなくのイメージが出来たこと、また貴重な体験が出来たことに感謝です。

引越しの半年前（2018年８月頃）に受給者証の更新に伴う認定調査が行われました。更新手続きは円滑に進むであろうと思っていましたが、そう上手くは進みませんでした。2017年に初めて行われた認定調査は、相談支援専門員の訪問による聞き取りのみで、結果は区分４でした。しかし、更新の際には調査員と看護師、相談支援専門員の３名と調査シートを用いて聞き取りが実施されました。初回の認定調査と比べ身体状況は低下し、生活動作すべてにおいて手を借りなければならない状態でしたが、結果は区分５。一人では何も出来ない状況下でのこの結果には愕然としました。結果に対し納得がいかない旨を地元の相談支援専門員へ伝えましたが「内田さんは頭がしっかりしているから区分６は難しいと思うよ」との回答でした。どんなに重度障害であっても、頭がしっかりしている限り区分６になることはないと断言されたかのようでとてもショックでした。そもそも認定調査の調査内容が、なぜ初回と更新時とで違うのか。初回の調査では調査員も看護師も不在の上、調査シートもなく実施し、何を基準に区分４の結果とされたのか。自治体の対応には疑問や不信感を抱くばかりでした。

ＣＩＬふちゅうへ相談、アドバイスを受けた後、直接自治体へ開示請求し不服申し立てを懇願。そして再調査及び不服のための要望書を提出しました。その結果、自治体としては「不服申し立てを避けたい」との回答でした。それなら「再調査」をと依頼し、対応してくれました。再調査においては、食事、口腔ケア、排泄について重点的に聞き取りをしたいと来訪されました。調査マニュアルを横に話しをする調査員に、握力もなく腕も上がらず、立ち上がりも出来ない状況で全て手を借りないと用が足せないため、全介助である旨を伝えるも、マニュアルを確認しながら一部介助になると説明されました。しかし、一人では何も出来ないことがなぜ一部介助になるのか訴え続けると、口腔ケアと排泄は全介助となりましたが、食事は一部介助のままでした。調査終了後、前回と同じ区分５の結果であれば再度開示請求する旨を伝えると「開示請求して不服申し立てされても半年かかりますよ」と言われ、内心「半年！？」と思いましたが、強気で「構わないです」と一言。ドキドキしながら１ヶ月後、結果は区分６となりました。

受給者証の更新から順調に行けば、2018年11月頃には一人暮らしの予定でした。しかし、ＣＩＬふちゅうから私の身体状況は区分６のレベルだと言われ、半信半疑でしたが、最終的にあっさり区分６となった結果に、山梨県の対応の悪さを痛感しました。今回の経験を通して、自分が無知であることは自分のためにならない。自治体の担当者がすべて正しいとは限らないからこそ、自身が情報や知識を取り入れないといけないということを強く学びました。

ここまで時間はかかりましたが、地元での手続きを終えて、年明け早々に新住所となる自治体へ今後の相談と必要な手続きをし、東京での自立生活が始まりました。引越ししてから２ヶ月が経ちますが、まだ生活のリズムが出来ず完全に落ち着いてないので、一日も早く生活リズムが整うようにしたいと思います。

2019年度 活動計画

定例会（月1回：第３水曜　午後）

4月　桜祭り　桜を見ながら会員と交流

6月　ピアカウンセリング　ピアカウンセリングの初期プログラム

7月　花火大会　府中花火大会に会員と参加

8月　ビアパーティー　お酒を飲みながら会員と交流

9月　長期ILP(11月まで)　自立生活プログラム（全10回程度）

12月　忘年会　一年の労をねぎらい会員と交流

1月　新年会　新年を祝い会員と交流

2月　役員会　次年度活動計画の検討

3月　総会　一年の反省と活動計画の承認

編集後記

●5月の末に松山に行きます 。介助は、19歳の俳優の卵×懐かしの筋肉マンという奇跡のパーティー。無事に行けるかな？(な)

●上京して丸18年。『平成』の半分以上を過ごしてきたと思うと感慨深い。気がかりは地元にいる両親…。自分の介助者の確保もままならないのに、親の介護も気になる…そんな令和の始まり(笑)(ち)

●私も新元号「令和」という言葉に初めは命令の令を思い浮かべ違和感を感じました。しかし新たな時代に「和」を重んじる社会になってほしいと思います。(ひ)

●時が経つのが早すぎて困る。(ま)

●自宅で仕事できプライベートも楽しめるようなパソコンを見つけて導入したいと思っています。(^_^)(木本)

●平成が終わり令和という新時代が幕を開けた。礼を重んじる社会になってくれとただただ願う。(大高)

●『久々の東京生活！雑貨屋巡りして、面白かわいい店見つけたいな』(内田)

編集長：岡本　直樹

編集員：岡本　千春・長山　弘・前田　裕司・木本　淳也・大高　勇樹・内田　恵理子

編集者：自立生活センター　ＣＩＬふちゅう

〒183-0055 東京都府中市府中町2-20-13　丸善マンション1F

TEL：042-314-2735　FAX：042-314-2736

E−Mail：office2735@cilfuchu.com

URL：http://www.tt.rim.or.jp/~cilfuchu

発行：障害者定期刊行物協会　定価　100円