

SSKU 自立生活センター CIL ふちゅう機関紙

Sun-Sun News

vol.36

2021年5月号



(2021年3月29日 西国分寺 撮影:内田)



(2021年3月24日 府中市事務所近辺 撮影:岡本)

府中市自慢の桜祭りが4月3日、4日に開催されましたが、コロナ禍のため出店はなく、残念ながら当会のイベントも中止となりました。楽しみにしていた方、申し訳ありません。その代わりに「#CILふちゅう桜祭り」と題し、府中の桜やスタッフの住む地域の桜を撮影し、Facebookに投稿しました。この紙面で一部紹介します。

目次

#CIL ふちゅう桜祭り	1
新年度に向けて	2
JIL運営研修「当事者主体と健全者スタッフ・ヘルパーとの関係」に参加して	3
病室Wi-Fi協議会始動 & 朝日新聞掲載記事紹介	4
白百合女子大学院を修了して	6
療育ネットワーク川崎主催の防災研修、意見交換会に参加して	8
耳がー	9
私の勝手におすすめスイーツ	10
キャンプ & 編集後記	12

しんねん ど む 新年度に向けて

だいひょう おかもと なおき
代表 岡本 直樹

しんねん ど むか さくねんじっし こうれいぎようじ こんど いきご
新年度を迎えました。昨年実施できなかった恒例行事、今度こそはと意気込んでいた
がつ しんがた ひじょうじ たいせんげんご かんせん へ かんせん ふせ
3月。新型コロナウイルスの非常事態宣言後、コロナの感染が減るところか、感染を防
げず、まったく先が見えません。

そのため、CIL ふちゅうとしては、残念ながらここ半年の予定は、すべて見合わせるこ
ととし、SNS などを用いて集まらずに行えるオンラインイベントを、下記の予定以外に 3
か げつ かいてい ど おこな けんとう たと がつ がつ じょう
か月に1回程度行うことを検討しています。例えば3月から4月には、Facebook上でそ
れぞれの地域で桜の写真を随時アップし、「#CIL ふちゅう桜祭り」と題し、花見の疑似
体験を実施中。詳しくは、CIL ふちゅう Webpage、CIL ふちゅう Facebook ページをご
らんくだ
覧下さい。



CIL ふちゅう Web



Facebook ページ

オンラインイベント開催の 暁 には、この紙面を使って情報提供していきますので、しっかりチェックして下
さいね!

しんねん ど おも かつどう <新年度の主な活動>

- 2021年 9月 長期ILP ; 対面、自立生活プログラム(全10回程度/11月迄)
- 2021年12月 忘年会 ; コロナウィルスの感染状況に合わせ 検 討
- 2022年 1月 新年会 ; //
- 2022年 2月 役員会 ; //
- 2022年 3月 総会 ; //



(2021年3月20日 撮影:三輪)



(2021年3月24日 府中市事務所近辺 撮影:岡本)

JIL運営研修「当事者主体と健常者スタッフ・ヘルパーとの関係」に参加して

きもと じゅん や
木本 淳也

去る3月30日、全国自立生活センター協議会(JIL)主催の運営研修が、コロナ禍なのでZoomで行われました。全体テーマは、「CILの当事者主体を改めて考える」。講師は、平下さん(自立生活夢宙センター)・井谷さん(CIL星空)の両名でした。それぞれの講演の後、グループワークを行い意見交換をしました。要約筆記での通訳もあり、画面を自分で操作できるため、繰り返し見返すことができてZoomならではの強さもありました。

平下さんは、「当事者主体と健常者スタッフ・ヘルパーとの関係づくり」というテーマで講演されました。夢宙センターでは、身体・視覚・精神・内部当事者スタッフを12名雇用されているということで、障害種別を問わない多様性の運営をできていることに驚きました。また健常者スタッフは、コーディネーターを含めると70名を超えるそうです。私が強く印象に残ったのは、平下さんも強調されていた関係づくりについてです。常にスタッフの方々と当事者の思いを話し、繰り返し伝えてきたこと、この強固な関係性は、努力して作ってきたことを話されていたことです。どうしても自分の障害に近い人達で集まって活動することが動きやすい傾向だと思いますが、障害種別を問わず多様な障害者が活躍できる自立生活センター創りを考える時間になりました。

井谷さんは、「次世代について」というテーマで講演されました。運動性や主体性を持つ当事者をどう育てていくかというテーマに対して、昔は制度が不十分で、自立生活を実現することが基本で、怒りがエネルギーになっていたけど、今はそうではないこと。それは時代の移り変わりも関係していると思います。

研修後、ピースが散りばめられているような感じがあり、これから上手く枠に収まるようにまとまるよう活動していきたいと思いました。



(2021年3月29日 西国分寺 撮影:内田)



病室WiFi協議会始動 ～病室Wi-Fi普及運動が全国に～

岡本 直樹

年明け、ひょんなことから DPI の尾上さんから ESCAP(アジア太平洋経済社会委員会)に
いる秋山さんを紹介して頂きました。というのも現在、彼女はオンラインで難病関係や医療関
係者と定期的な会議を行っており、その会議で病院内で Wi-Fi が使えなくて患者が困ってい
る問題が話題になっていて、何とかしようと動き始めているらしく、筋ジスプロジェクトの取り組
みで関わる私に白羽の矢が立ちました。

筋ジスプロジェクトというのは、正式には、「筋ジス病棟の未来を考えるプロジェクト」という
名前で、現在日本国内に存在する筋ジストロフィー患者を収容する病棟を持つ27の病院で、
本人が望む形での地域移行が進むような活動、または病棟環境の改善を目指した活動です。
尾上さんは、その中の取り組みをご存じで、病棟などでのインターネット利用について秋山さん
へ情報提供して頂きました。

そんな縁で、Zoom の会議で出会いました。このプロジェクトからは、メインストリーム協会の
藤原さんも巻き込まれました(笑)。その会議では、特ダネでもお馴染みのフリーアナウンサー
の笠井さん、そして大谷さん(日本骨髄バンク評議員)、古賀さん(キャンサーネットジャパン)、
川森さん(慶應義塾大学)などの錚々たるメンバー。そして何よりも大きいのは、過労死防止基
本法を作ったと言っても過言ではない、中原さん(医師の働き方を考える会)がメンバー入っ
ていることです。彼女の存在のおかげで、ほとんどお目にかかれない坂本大臣(孤独・孤立大
臣、後に、内閣府特命担当大臣であり差別解消法の担当ということは、知ることになるのでし
た)、そして三原厚労副大臣との面会、さらには、原田議員(元環境大臣)といった方々と話す
機会に恵まれました。

正直なことを言うと、初回の会議で筋ジスの問題と一般の方の問題がイコールではなく、さ
らに障害者のことよりもコロナ禍を全面に出すことが大事なのではないか、との笠井さんの発
言もあり、少し寂しさを感じたものの止む無しという気持ちもあり、少々複雑だったので、会議
終了後にメールさせて頂いたのは良い思い出です。その後、丁寧なコメントも頂きました。そう
いったやりとりの中であれよあれよという間に全国規模に広まり、いつしか大きな問題ではな
いかと思うようになりました。こんな運動の在り方もあるんだなと感心しています。



このように病室Wi-Fiの普及運動は、日本全国に広まり、また副大臣へのロビイング以外にも与野党問わず秘書仲間を訪ね、説明して歩いた効果で、3月2日に田村厚労大臣に対し、大西議員(立憲民主党)が国会の中で質問に立つことに成功しました。結果は、「(病室のWi-Fiの)必要性を検討する」と答弁され、各病院で頑張っているというものでした。でも私たちは、負けません。引き続きこの取り組みをしていきます。興味のある方は、HP、Facebookを参照してください。

筋ジス患者と医療者 連携したい

相談支援専門員 岡本 直樹

(東京都 38)

重い障害がある、れいわ新選組の木村英子参院議員が新型コロナウイルスに感染したという記事(2月25日日本紙)を読み、心配しています。私も筋ジストロフィーという、筋肉が徐々に衰える病のため、日常的にヘルパーを利用しています。

エッセンシャルワーカーである介助者の方々には、感染防止に配慮いただいています。心臓疾患のある、リスクの高い私のような重度障害者も外出を控えています。それでも自分が感染して入院してしまうのだからかという不安を抱えています。

私は障害のある人たちを支える活動「筋ジス病棟の未来を考えるプロジェクト」で、筋ジス病棟に長期入院している患者向けの交流会や、ヘルパーを利用した一人暮らしの支援を行っています。福祉サービスが充実した今でも、何十年も長期入院を強いられるケースがあります。

一方、感染防止対策における面会制限の中、相談スタッフや作業療法士などが連携して、マニュアルを作成し積極的な対応をしている病棟もあります。このような取り組みを全国の筋ジス病棟で実践してもらい、コロナ禍を乗り越え、新たな一歩を一緒に築いていきたいと思っています。

(朝日新聞 2021年3月25日 掲載)

白百合女子大学院を修了して

三輪 寧子

今思い感じるのは、純粋な達成感です。初めて何かをやり遂げたような達成感です。思い切って大学院にいき、頑張って良かったと感慨深く思っています。入学から修了の三年間は、日々の予習復習に追われ、あたふたした日々でしたが、毎朝集中して励んでいました。毎朝にした理由は、心のゆとりが欲しかったからです。ゆとりは、なんにでも大切に自らを支えてくれます。自らを支えるゆとりの大切さを、この三年間の大学院生活で、毎朝実感しながら過ごしました。私は、海外生活の経験があったので、なんとかかなるかなと思っていたのですが、その考えは甘かったです。フランス語特有の論理的な思考の展開を、この三年間で徹底的に鍛えられました。

大学院を目指したのは、もっと知り合いが欲しい、知り合いを増やしてさらに仲良くなりたいという気持ちが大きかったのと、人生の転機にいつもフランス語があったからです。自立して引っ越してという大きな人生の転機を迎え、むくむくとフランス語を取り戻したいという思いが強くなりました。20代から30代にかけ一生懸命にしてきたことを、自立をきっかけに取り戻したい、そういう思いで受験しました。

私は、障害支援区分は6なので、筆記すなわち文字は書けません。パソコンで文字を打つのも、とても時間がかかります。しかし、受験は筆記試験でした。お世話になっているCILふちゅうの岡本さんに対策を聞いたところ、「特別配慮申請」という方法があることを教えて頂き、パソコンでの受験となりました。私は、白百合女子大学にとって初めての介助を必要とする障害者でした。加えて、私の住む調布市にとっても介助を必要とする重度障害学生の初めての修学支援でした。そのため様々な方々に支援をして頂きました。特に大学にもご助言頂いた日本障害学生支援センターの殿岡さんには、大変お世話になり「重度訪問介護で就学支援」に認定されることで修学することができました。

この大学就学支援事業は、介助の方々も授業中に教室内に同席頂き、身の周りのお世話をして下さるという支援です。これにより、通学だけでなく、授業も円滑に受けることが可能になりました。更に幸運にも、白百合女子大学は、私が入学する一年前にウェルネスセンターが発足していました。これは、全学生の心と体の健康管理の他、障害を持った学生や特別な配慮が必要な学生を支援するセンターです。ここに宮林さんという、厚くとても細やかな配慮を下さる担当がおられ、修了まで様々にサポートを下さったことは、私の大学院生活に温かい光を与えて下さいました。

これから受験を考える学生の方々へのメッセージを記したいと思います。ぜひ参考にして下さい。

大学院を目指す上でどんな工夫をしましたか？

どんなに大変でも予習復習をまめにこなされることを強く勧めます。それから健康でないと学業を続けられませんよ。

休まず通うためには何が必要ですか？

私は、日々のバランスの良いお食事があって健康を崩さず通学ができました。皆さんもバランスの良い食事をしっかり摂り、健康に気をつけて通いましょう。

あなたは、どのくらいの期間、大学に通おうと思っていますか？

私は、市役所の障害福祉課と大学の障害学生支援部署に修学する最初の段階でどのくらいの期間をかけ卒業しようと考えているのかを伝えました。市役所は、実際にその期間、サポート下さいました。一方、大学障害学生課は、それに合わせて先生方や授業の調整、レポート等提出期限に余裕を持たせられるなど色々ご調整下さいました。これにより、相互協力関係をしっかりと結ぶことができました。

少なくとも大学は、最大で8年。大学院は最大4年の在籍期間があります。その修学にかけたい期間と自らの健康状態や障害の程度を鑑みご相談しましょう。

最後に

最後に今できることを大切にして下さい。時間は戻ってきませんから出来ることを大切に前に進むことが大事です。できないことでいくら焦っても前には進みません。今出来ることを大切にして、あせらず受験に向かって下さい。



療育ネットワーク川崎主催の防災研修、意見交換会に参加して

おおたか ゆう き
大高 勇樹

3月23日 療育ネットワーク川崎主催の防災研修、意見交換会が行われました。行政が我々障害者の事をどの様に見ているのか、今後を考えながら参加しました。

午前、以下のポイントを川崎市防災委員会、多摩区障害福祉課、健康福祉保健局の職員達と話しました。

【2021年3月23日 防災研修課題提起】

1. 周知の必要性

指定避難所に「要配慮スペース」が作られる。これは避難困難者にとって朗報であると言えますが、この情報が一部の方々だけに知られているということはとても残念なことです。また、「ヘルプマーク」の周知不足などはトラブルの元になることが予測されます。このような防災に関する情報をより多くの方々に効率的に行き渡らせるためには、行政が主導的に担っていただくことが必要と考えています。行政のお考えと検討が具体的に進んでいることがありましたらお聞かせください。

2. 分散避難について

指定避難所と言えば公立の小中学校ということだけではなく、より身近な地域の資源(公民館、団地の集会所など)の活用が有効であることを行政としても認識していることを知りました。しかし、これを具体化するためには地域の方々に働きかけて理解を得るなど多くの課題を残しており、実現に向けて行政の方々の積極的な協力が必須であるということは明白です。今後の取り組みなどについて

3. 医療的ケアが必要な方の避難

医療用機器の電源確保、医療機関との連携などを考慮する必要から、一般の避難者とは別立てで考えていくというお話を伺い、私たちの認識と一致していることを確認できました。当事者およびご家族の声を聴いて反映させるなど、具体的な方策を早急に構築する必要性を感じています。行政のお考えと検討が具体的に進んでいることがありましたらお聞かせください。

4. 福祉避難所(二次避難所)について

最初から避難所として利用できない、開設情報の得方、利用のし難さなどの課題につきましては行政も認識されているようですが、改善に向けて事前の登録制、相談支援事業機能の活用など、行政として現時点で検討されていることがありましたらお聞かせください。また、福祉避難所(二次避難所)の利用のし難さが、改善されない要因はどこにあると考えて(分析されて)いるのか。

5. 個人向け災害時対応計画の必要性

障害特性、生活環境、地域状況など当事者一人一人が異なる状況にあるなか、災害の種類も考慮しながら避難そのものをコーディネートする避難計画の作成が必要と考えています。しかし、その実態(相談支援事業所)は理念に追い付いていないのが実情であると認識しておりますが、これを担い得るのは相談支援事業所(相談支援専門員)であると想定していますが、具体化に向けた進捗状況をお聞かせください。

いじょう
以上

返答は、5つとも個人災害時対応計画を要に善処するとの事でした。他の人が行政に責任の所在を押し付けがましい事を言っていたので、何が何でも頼るってのはちょっと違うんじゃないかと思いました。一人一人違うので。それを踏まえて有る事の際は自分にはどんな助けが必要なのかを自身で知っておくのは非常に重要だと思いました。



(写真はイメージです)

はげつ るびか
前田 裕司

1月上旬頃から、何やら耳の調子がおかしくなった。

常時うるさいくらいの耳鳴りがして、ごく偶に軽いめまいもする。外に出たら風や車の音がやけに頭に響いて気持ち悪くなってしまう。「そのうち治るだろう」と、しばらく

放置していた。しかし2週間経っても3週間経っても良くなる気配がない。耳鳴りは昔からずっとあったので慣れてはいたものの、さすがにちょっとイライラするので、主治医の先生に相談したところ、ちょっと大きい病院の耳鼻科で検査をすることに。大きい病院だったので予約が取れたのは1ヶ月後。その頃には治っているのではという淡い期待も虚しく症状は変わらないまま受診日を迎えた。受診日より遡ること数日、たまたま左耳が塞がったときに右耳がほぼ聞こえないことに気づいた。普通にしたら気づかないんだなあ。もともと耳が悪いから余計気づかなかったのかもしれない。

病院では、健康診断よりちょっと多めに聴力検査をしてから医師の診察を受けた。診断結果は「老化です」って。まだ42歳なのに。でも老眼も始まっているから、まあいいか。先生が話してくれてる診断結果もほとんど聞き取れないし、『補聴器しないとな。こんだけ聴力落ちてたら聴覚障害で手帳取れるかな』と思い、家に帰って調べてみたら、右耳の聴力は4級相当だけど、左耳は右耳よりは聴力があるので手帳が取れるほどではなかった。

中学卒業くらいまで補聴器を使っていたものの、音が大きく聞こえるだけで聞きとりやすさはあまり変わらなかった。次第に使わなくなっていった。会話をするときは相手の口を見ながら聞いているので、コロナ禍でマスク着用が日常になった今、ヘルパーさんとの会話でも不便を感じる頻度が増えてきた。補聴器を使っても完全には聞き取れないが、しないよりは聞こえる度合いも増えるし、今は補聴器を購入するため補聴器について色々調べている。しかし補聴器って高いなあ。



(2021年3月31日 日野市 ふれあい橋周辺 撮影:前田)

わたし
私の
かって
勝手に

おすすめスイーツ

うちだ えりこ
内田 恵理子

コロナ禍の生活も早一年が経ちましたね。いかがお過ごしですか。

私は雑貨やスイーツをネットで検索することが増え、その中でステキな出会いをする事が

出来ました。私の独断ではありますがご紹介します。



きょうと いとうきゆうえもん
京都 伊藤久右衛門

<https://www.itohkyuemon.co.jp/>



春の宇治三色だいふく

抹茶・塩桜あん・さくら

「抹茶大福」



挽きたての宇治抹茶と上品な甘さの和三盆、生クリームをあわせた

抹茶あんを、ふんわりモチモチの生地で包んだ和スイーツ。

お餅は口にした瞬間、とろけてしまうくらいとても柔らかく、あんはしっとり！甘すぎないので、

もう一つと自然に手が伸びてしまう美味しさ。

季節限定の商品(写真右)には、見るだけでも春を感じることが出来る3種セットの大福もあり

ました。(現在は終了)





このお店では抹茶チーズケーキや抹茶わらび餅、スイーツに限らず、抹茶そばや抹茶煎茶等、たくさんの商品があります。目でも楽しめる物が多いので贈答品として利用することもお勧めです！

インスタ映えしそうなお洒落なアイスも☆ お家でプチ贅沢を試みませんか。



ちなみに次に狙ってるスイーツは福岡の『あまおう莓入りどら焼き生』なんと！丸ごと一粒入っ

た贅沢などら焼き。塩バニラ・抹茶もあり魅力的。

11月下旬～5月末頃までの期間限定商品ですが、

賞味期限が当日なのでネットでは買えず(泣)コロ

ナ終息したら、福岡へ行って食べるぞ！

ネット購入出来るのは、莓が加工されたどら焼き

「どらきんぐエース」！ 一つ税込448円～470円！

高いけど今一番食べたい一品です。



キャンプ

おにつか つとむ
鬼塚 努

最近、キャンプに興味があります。なんかワクワク感が伝わってくる感じです。少し前に芸人のヒロシがYouTubeにキャンプの様子を投稿していて話題になりました。自分はその頃から少しキャンプが気になってました。そして今、Netflix でアニメの「ゆるキャン△」なるものが視聴でき、私のハートにまで焚き火の火の粉が飛び移っている状況です。本屋に行くとキャンプ系の雑誌が結構並んでいます。その中に、「ゆるキャン△」とコラボしたものも何冊かあります。なぜ今キャンプなのか？ コロナと関係あるのか？ 経済状況の悪化との関係は？ その前に、車いすユーザーにキャンプは可能なのか？ もちろん障がいの程度にもよります。そしてキャンプの種類にも、「ゆるキャン」、「グルキャン」、「ソロキャン」、「クリキャン」、「冬キャン」、「夏キャン」などなど、いろいろあるようです。

調布に住んでいる自分としては、とりあえず近所に焚き火をする場所さえありません。Amazon のサイトで焚き火台を眺めて妄想族になりきるだけです。お泊まりのキャンプは大変そうなので、焚き火and BBQ を目指していいこうと思います。とは言っても今の自分にはこれすら敷居が高いのが現状です。しかしながら私の辞書に「あきらめる」という文字はありません。かといって「継続」の文字があったか記憶が定かではありません。そうこうしているうちに、このマイブームも過ぎてしまうかもしれませんが、今後もアウトドア系のことに注目していきたいです。



編集後記

- 皆さんは「さけるチーズ」どうやって食べますか？ 私は、割かないで食べる派です。性格でますよね。(な)
- 銀行の窓口でちょっと大きい額をおろしたら、警察に詐欺被害を疑われました。(ま)
- 研修に参加することで、今整理しなければいけないこと、今後のことを考えるきっかけになりました。(き)
- 皆様新年度も身を引き締めていきましょう(お)
- 47都道府県の美味しいもの一つずつ見つけて制覇してみたい(笑)(う)
- 卒業して、日々を大切に暮らしています。今が、今まで生きてきた中で、一番、幸せです。(み)

編集長：岡本 直樹

編集員：前田 裕司・木本 淳也・大高 勇樹・内田 恵理子・鬼塚 努・三輪 寧子

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