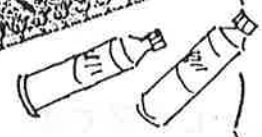
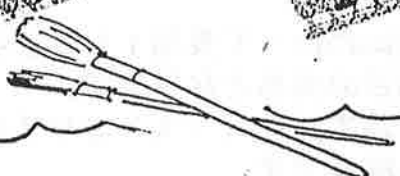
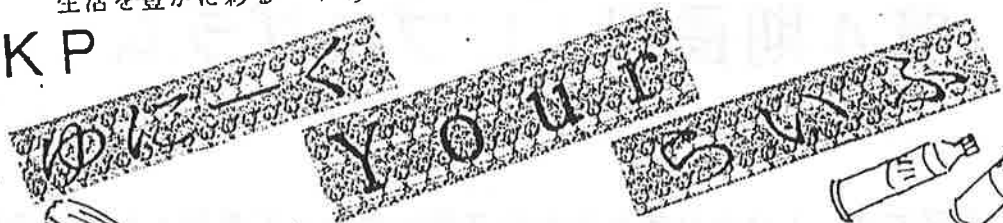


# 自立生活センター・小平通信

生活を豊かに彩る 「ゆにーく ゆあらいふ」

## SSKP



1998.11.10.



## 目次



P. 1	.....	目次
P. 2	.....	第4期長期ILP報告
P. 4	.....	「フィールドトリップって？」
P. 6	.....	Y2K
		～コンピューター2000年問題について
P. 8	.....	新連載 自立生活における訪問看護の利用①
P. 10	.....	冬本番一かぜに負けるな!
P. 12	.....	確定申告のお願い
P. 13	.....	『休業補償基金』について
P. 14	.....	新スタッフ紹介!
P. 16	.....	編集後記

## 第4期長期 I L プログラム

CIL小平では、1999年5月から7月にわたって長期 I L P を実施しました。1996年の設立から数えると4回目の実施となります。

長期 I L P は自立生活プログラムでいうと基本的なコースとなります。自立生活全般のことをグループ形式で勉強する講座です。

今回は5月14日から7月16日まで、10回連続のコースとなりました。参加人数は7名で4人の I L リーダーがかかわりました。これまでの長期 I L と比較すると、参加者が多くて活気あるプログラムになりました。

プログラムの内容としては、もっともオーソドックスなものになりました。自立を目指している全ての人にとって必要な情報が得られるようなものになりました。

リーダーの側からいえば、4人が交互に関わることが出来てプログラムの質の向上が図れたことが、本プログラムの特徴といえます。

講座形式のプログラムと実習形式のプログラムが混ざったものになりました。

実習形式のものは、調理実習とフィールドトリップのふたつです。調理実習では、介護者と二人で料理を作る練習をしました。メニューは「鮭のムニエル」「ほうれんそうのおひたし」「豆腐とワカメのみそ汁」の3品でした。

フィールドトリップの様子については小泉の文章に譲ります。

自立したい、自立のことに興味があるというひとは長期の I L P に参加してみてください。来年度もまた実施する予定です。

5ページと表紙に写真があります。

プログラムの内容は次のような組み立てになりました。

第1回 5月14日(金)	自己紹介・目標設定 ・あなたの名前、どこから来たのかお互い紹介しましょう。 ・どんな目標を持ってプログラムを受講しますか?
-----------------	---

第2回 5月21日(金)	制度学習 ・生活費、介護料について
第3回 5月27日(木)	自分の障害について ・自分の障害って何？
第4回 6月3日(木)	フィールドトリップ(上野動物園)
第5回 6月10日(木)	介護者との関係 ・障害があるために何もできないと思っていま せんか？ ・介護者って何だろう？
第6回 6月18日(木)	健康管理 ・掃除、洗濯の仕方を知っていますか？ ・バランスのとれた食事をしていますか？
第7回 6月24日(木)	調理実習 ・介護者を使って食事を作ってみよう
第8回 7月1日(木)	自己管理 ・お金の管理/1ヶ月の生活費は、いくら？
第9回 7月9日(金)	親との関係 ・親は自立についてどう思っていますか？ ・あなたは自立について、お話をしたことがあ りますか？
第10回 7月16日(金)	反省 ・自立プログラムを受けてどうでしたか？ これからも自立生活ができる目標を持ってがんば りましょう！

〈長期ILPより〉

## フィールドトリップって？

～はじめてスタッフとして参加して～



私は、自立生活センター小平に入社してから半年が経つ…。あれは確か、5月の半ばくらいのことだったと思う。ILP（自立生活プログラム）の担当になった私は、その中の一つのフィールドトリップ（電車などを使った、外出体験）の下見に付いていくことになった。場所は、上野アメ横方面と、雷門周辺。

朝10時位に集合した私たち（リーダーの小山さん、我が自立生活センター小平事務局長の黒田、そして私）三人は、電車で揺られること約二時間、一路上野駅へと向かった。ここで下見ということで注意しなくてはいけないのは、距離、交通手段、障害者用トイレ、食事をする場所、そして受講生が楽しめるか、等と言うことである。しかし、だいたいの基本は解っていたつもりだが、施設を出て自立したばかりの私にとって、出かけられるというだけでウキウキ・ワクワク。今となって、下準備の大変さが身にしみてよく解っている自分としては、あっちキョロキョロ、こっちキョロキョロして色々試行錯誤していた後の二人には申し訳ないことをしたなあ、反省、反省…。

さて、上野駅に着いたのはお昼過ぎ。とりあえずアメ横へ行ってみようということで向かった。色々な店が、色々な物をゴチャゴチャと売っていて賑やかな通りだったなあということだけは覚えている。しかしそれ以外は、道中長かったせいか、疲労困憊だったのであまり覚えていない。興味を引かれる物もたまに目に付いたのだが、それを言う元気もなく、ただ付いて行くだけだった。その後、アメ横を離れて昼食をとり、浅草雷門方面へと歩き出した。途中面白かったのが、曲がるはずの道端に上半身水着のおねえちゃん。みんなの視線はそこに集中、見事に道を通り過ぎてしまったのである。メンバーが男ばかりということもあったのだが、悲しい男のサガである（若干一名、“僕は見とれていなかった”と言い張るK氏）。

そんなこんなで雷門に付くまでは、40分もかかった（既に私は、グロッキー）。鳩と人が多いなと（私が）思いながら、縁日みたいな通りを一同グルッと一周して、大した収穫もなく帰ることになった。そこで上野駅までま

た40分も歩くよりも、地下鉄を利用しようかという意見もあったのだが、車椅子に対する設備が何もないということなので、結局元来た道を歩いて帰ることになってしまった(あ~なんたるちあ)。

結論、トイレがない、歩いて行くには遠すぎる、時間のかかりすぎ等の悪条件の多さで、今回のコースは却下になってしまった。一日かけてグロッキーになった結果がスカ。この時改めて仕事って大変だなあって身にしみたような気がした(うんうん)。

その後もう一度下見に行った結果(私は行かなかったが…)、結局上野動物園になったのだ。当日は天気も良く、みんな猿だのパンダだのを見たり、お土産を買ったり等と、それぞれが楽しんでいたんだろうなというのを記憶している(当の私も楽しかったのだが…)。それもこれも、私以外のリーダーの努力のたまものだったんだなと、最近フィールドトリップのサブリーダーをやってみて、痛切に感じている今日この頃である。まだまだ仕事に関してはへなちょこかも知れないが、出来るだけ仕事は続けていきたいと思っているので、こんな私だが末永くお付き合い頂きたいと(周囲の方々に)願っている。それではまた、いつかまた皆様の前に現れるその日まで…。

(小泉)



## Y2K~コンピューター2000年問題

あせることはないけど・・・これをきっかけにちょっと災害時の対応について考えてみたら?!

コンピューターが西暦2000年の『00』を認識できずに誤作動を起す恐れがあるというのが2000年問題。巷では電力会社のコンピューターが止まってしまったら大変、銀行のデータがどうかなったら大変とさわがれたりしていますが、はたしてどうなのでしょう。(電力会社はTVコマーシャルで安心してくださいと訴えています)

人類史上はじめてのことで、誰にもどうなるかわからないのです。多分ミサイルがとんできたり、核が爆発したり・・・そういうことはなさそうですが、コンピューターの膨大なデータのたった1ヶ所2000年対応していないところがあったら誤作動を起こすので、まずその原因を見つける・・・対処するのに少し時間がかかるかもしれない。そうすると1日2日電気がこないとか、あるかもしれないというわけです。パニックになることはないけれど、これをキッカケに自分の危機管理を見直してみたらどうでしょう。日ごろの備えが大事。たとえば災害で、事故で介護者と連絡とれない時にどうするかとか、地震で家が壊れそうになったら介護者は自分だけ逃げるのか、障害者を連れて逃げるのかとか、そんな話をしたことがありますか? Y2Kには関係ないかもしれないけど一度介護者と話し合ってみてはどうでしょう。

さてY2Kですが、現代社会は電気がこないというのがかなりダメージ大きいですね、TV、ラジオは受信できないだけでなく送信できないことになるから使えない。ガス、石油ファンヒーターも使えない。ガスは電気がないと送ってくることもできないからガスレンジもだめかな・・・。電話、携帯、PHS、全部ダメ。

自分の個人的生活のレベルでもけっこう大変だけど、公共物になるともっと大変ですね。交通・・・信号が使えない。(おまわりさんは手信号の練習

をしているとか・・・。)

交通が大渋滞。食品が配達されずに食料不足。一日に何度も配達のあるコンビニにはダメージ大きいかもしれない。

病院も大変。自己発電にたよることになるのかな。薬は年内に少し多めにもらっておいたほうがいいのかということもありますね。

そんなわけで、考えたらどうかという点を少しお知らせします。

☆寒さに弱い障害者の方。

暖房どうしますか？単なる石油ストーブが売れているということですがふとんをかぶって寝ているのがいいかも・・・。

☆介護者がこなかったらどうしますか？

連絡方法、緊急対処してくれる介護者の確保はOK？自転車でこられる人がいいかもしれない・・・。

☆食料は1～2日分何かあった方がいいですね。卓上コンロとボンベがあればなお結構。

☆預貯金は通帳の記帳をしたほうがいいと思います・・・。銀行が混んで大変でしょうね。来年一月以降の請求書関係は要チェック。領収書も保管しておきましょう。

☆灯油、ガソリンはそこそこいっぱい。

☆常備薬は大丈夫かな？

心臓ペースメーカーの心配はないということです。

☆コンピューターウィルス侵入は？

アメリカのハッカーが取り調べやチェックの甘い日本を拠点にして2000年に働きかけるコンピューターウィルスをバラまいているとか・・・。ウィルスチェック、パスワード管理などのセキュリティー対策をおすすめ。

☆電化製品

冷蔵庫、洗濯機、掃除機、電子レンジ、炊飯器、エアコンなど、機械そのものは不都合は生じないとのこと。

等など、あと'99年も少ないですが、身の回りのチェックをして楽しい2000年をお迎えください。

(馬場)

〈新連載〉

## 自立生活における訪問看護の利用①

私は、小金井市に住む24時間介護を必要とする障害者です。以前は医療的なケアを必要としなかったのですが、障害が重度になり、医療的なケアを現在では受けています。

生活全般で自立生活センターのサポートを受けており、医療的な側面も同様にセンターにサポートしてもらっています。

ここでは医療的なケアを必要とする障害者が自立生活することについて私の体験を書いてみたいと思います。

### 自立生活の経緯と現在の生活状況について

私は障害は進行性筋ジストロフィーのデュシェンヌ型といわれています。自立生活を始めて丸3年がすぎました。自立生活を選択した理由は1つは24時間介護を必要とするために両親の介護では限界があったし、自分の意志で生活が出来ないこともありました。一番大きな理由は家族が引っ越すことが決まっており、知らない土地ですむことはその土地に生活基盤のない私にとっては苦痛でしかなかったことでした。

かなり以前から、自立生活に興味があり、機会があれば一人で地域で生活してみたいとの希望がありました。介護を始めとした状況が限界に達していたことと、自立生活を始めるチャンスを得られたので、新しい生活に踏み切りました。

私は24時間の介護が必要だったので、行政交渉を行い、介護保障を実現させることから始めることになりました。

自立当初から生活はあまり変化していません。介護については障害者手帳一級の重度障害者なので、いわゆる全介助、生活のすべての面で介護者を必要としています。

1日24時間、2交替で自立生活センター小平から介護者が派遣されています。12名で一週間のローテーションが組んであります。



昼間だけでなく、勿論夜中も滞在型で介護者がついています。夜中は、自力で寝返り(体位変換)ができないので、そのつど介護者にたのみます。体調によって異なりますが、一晩に最低でも5、6回は体交をしてもらいます。

24時間の介護保障があって始めて私は生活ができるのです。

介護者の仕事は身のケアをはじめとして、食事作り、昼間の職場での介助 e t c. さまざまなものがあります。私の生活の軸は自立生活センターのスタッフとしての仕事です。設立当初からかかわって今年4年目になります。

体力のゆるす限り、現在は週3日くらいのペースでかかわっています。

1Lプログラムや事務仕事を介護者の助けをかりてこなしています。

その他の日は通院や趣味に使って結構忙しい日々を送っています。

現在の身体の状況、先ほど述べたように私の障害は筋ジストロフィーのデュシェンヌ型です。デュシェンヌ型という診断は20数年前に下され、今25歳で、わりと体調が安定していることを考えると、型の診断をもう一度すると異なった診断が下されるかもしれません。型についてはとりあえずおいておいて話を進めます。

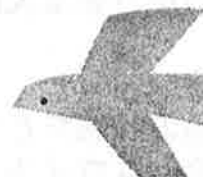
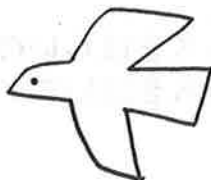
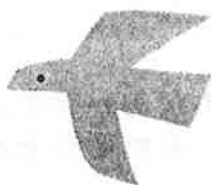
24歳になることまで、全く医療的な問題がなかったので、自分でも大丈夫という意識を持っていました。

一年半ほど前の3月に、体調がとても悪くなり、救急車で運ばれることがありました。インフルエンザにかかって一週間くらいたったところで、息が苦しい症状があったので救急車を呼び、そのまま入院することになりました。検査をしたところ肺炎を起こしており、その上筋ジスは心臓の筋力が低下する病気のため心不全も起こして、胸に水が大量にたまっていました。

入院したときは、酸素が不足して酸素吸入をしていました。肺炎のほうは二週間あまりで回復したのですが、心臓は思った以上にダメージが大きかったです。

先ほども述べたように胸に水がたまっていて、それを取り除くのに時間がかかりました。禁水禁食、利尿剤で水分のバランスを整えるのに二ヶ月以上かかって、3月入院で退院は5月半ばになってしまいました。退院後は、だんだん体力が回復してもとどおり日常生活が今では出来ています。

現在の体調と訪問看護の導入については次回書くことにします。



つづく。

(黒田)

## 冬本番・・・カゼに負けるな!

寒いねー。本当に。冬になっちゃったよ。冬はイヤだねえ。何がイヤかっていうとカゼひくことだよ。

どうして人間ってカゼひくんだろう?最近?(間違い)細菌感染は地球にいる限り仕方ないのね。

カゼは1年中ひく人はひくんだけど、真冬はその上にインフルエンザウイルスがひろまるのだ。インフルエンザは普通のカゼとちがってちょっとヘビ一だね。学級閉鎖とかなっちゃうしね。ちょっと前僕は死にかけたしね。

というわけでここではインフルエンザやカゼにかかりたくない人のための情報をお伝えします。

まあ、カゼひきたい人はいないと思うからみなさん読んでね。

念のために、ここで書いてあることはボクの25年の人生の中で得てきた知識なので、本当に医学的な根拠はよく分かりません。正しい知識は医者に聞いてください。

### ☆カゼ対策の方法☆



#### ①うがい

やはり基本はこれ、カゼなどのウイルスがはじめにとりつくのは「のど」です。ウイルスは「のど」に定着すると、どんどん増えます。イソジンなのうがい薬を使えばウイルスをやっつけることができます。外から帰ったらまずしてください。

#### ②手洗い

カゼのウイルスは「せき」や「くしゃみ」で感染するより、手などに直接接触するほうがうつるそうです。いろんなものを触ったときに、カゼのウイルスも一緒に手について、それを口にもってたら…。うつってしまいます。手洗いができる人はしたほうがいいですね。

#### ③抵抗力をつける

人間の体は普通の状態だとウイルスをはらいのける力があります。カゼだけでなく、いろんなウイルスの侵入を防いでいます。それでもそんな力

が弱くなるときがあります。たとえば、寝不足や、疲労(つかれたとき)、栄養(ビタミンなど)の不足したときです。規則正しい生活をするのが大切です。

#### ④のどをいたわる

①で書いたように、ウイルスがはじめは「のど」にとりつきます。うがいのほかにも対策をしましょう。

「のど」は粘膜で保護されていて、ウイルスは流れてしまい、通常は人体にとりつけません。しかし、何かの理由で粘膜がはがれると、侵入してしまいます。「のど」の粘膜がはがれる理由はいろいろあります。

##### A. 「のど」が冷えた・血行不良

→この対策としては、マフラーを使ったりするのがよいでしょう。また足が冷えるとのどの血行が悪くなるという話もあります。

##### B. 空気の乾燥

→冬は空気がかわきます。すぐに「のど」がガラガラになります。室内では加湿器を使うことをすすめます。

#### ⑤空気中のウイルスを増やさない

カゼ、とくにインフルエンザウイルスには増えやすい環境っていうものがあります。まず、気温が低いこと、5℃以下になると活発になるそうです。つぎに、湿度が低いこと、40%以下だとよくないそうです。

なるべくあたたかくして湿度の高いところにいるとウイルスが活発にならずにすみません。湿度のことを考えると、やっぱり加湿器ってことになります。

いろいろ対策を挙げてみましたが、どうでしょう。大変ですか?こんなにいろいろできないと思うかも知れませんが、慣れれば簡単なことです。「カゼはひくもんだ」と言う人もいますが、ひいてから「あのときあーすればよかった」と思うのはくやしいですね。対策してればひいてもあきらめつきません。

もし、カゼひいたときは悪化させないことに全力をつくしましょう。

とくに障害のある人は、体力があまりないので気をつけて、なるべく病院でみてもらいましょう。みなさんカゼとかインフルエンザにかからずに春を迎えてくださいね。それでは。



(黒田)

## ～確定申告のお願い～

介護者の皆さん、いつもご苦労さまです。

さて、まもなく確定申告の季節です。毎年、年度末にあたる2月中旬～3月中旬にかけての1ヶ月間が、申告と納税の時期になっています。

申告の際に必要な「給与証明証」はセンターで発行いたします。また、各利用者が毎月出している「介護報告書」で名前を使っている介護者の方は、市役所から「源泉徴収票」が送られてきますが、それも必要ですのでくれぐれも紛失したりしないように・・・。

申告された収入の額によって、①所得税、②都・市民税、③健康保険料が決まります。

「介護料、全部使っちゃった・・・」と青くなっている方、差し当たってこの期間に支払うのは①所得税だけですから、その分だけでもこれから挽回して、きちんと「納税の義務」たるものを果たしてください。と、去年は辺見えみりちゃんがポスターで訴えていましたよね・・・(一昨年かな?)。今年は何だろ?

また、『CIL小平』としては、この介護という仕事をきちんと「仕事」として認識してもらいたい(行政や社会に対してもそうですが、介護者の皆さんにも)という思いがあります。そういう意味でも、各自必ず申告を行って下さい。よろしくお願いします。

「自分はどのくらい税金を払わなきゃいけないんだろう?」、

「今まで家族の扶養に入っていたけどそれはどうなるんだ?」、

「そもそも、確定申告ってなに???」、 e t c・・・。

質問、相談などはセンターでお受けしますのでご連絡ください。

(岡村)

## 『休業補償基金』について

『休業補償基金』とは、利用者の長期入院によるホームヘルプ部分の介護料の減額を補填すること、また介護者が腰痛等で介護に入れなくなった時に、その介護料の75パーセントを補償することを目的に創られた基金です(毎月の介護料から捻出される「介護補償費」によって支えられています)。

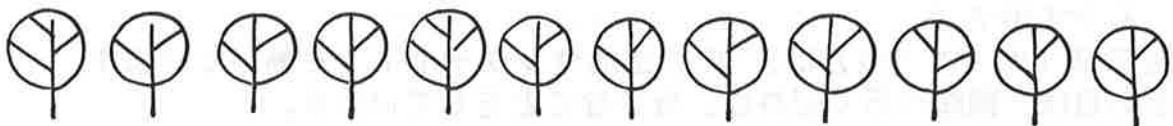
これまで小平、田無、保谷、東久留米にある4センター共同で、『事務処理機構』という暫定的な組織によって運営して来ましたが、介護保険の施行に伴い、自立生活センター(以下CIL)から「介護派遣サービス」を切り離し、その部分を担う別組織をたちあげようという動きがまずありました。

別組織を創ることで次のようなメリットがあります。まず、ヘルパー派遣とそれに伴うコーディネートを専門的に行えること。そして一方CILでは「自立生活プログラム(ILP)」、「相談」等、障害者運動の運動性にとった「CIL」の本来の活動により力を入れられる、といったことです。

「CIL小平」では、その「介護派遣サービス」の部分を担う団体として「西東京自立支援センター」を独自に設立しました(平成11年10月にNPO法人を取得しています)。そして既に10月から「介護補償基金(仮称)」という部門をつくり、そこで管理しています。

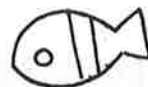
会員の皆様には、事後報告というかたちになってしまったことをまずお詫び申し上げます。また『介護補償基金』について、次号で詳しくご説明したと思っておりますので、ご意見、ご希望等ございましたら是非お聞かせくださいようよろしくお願いいたします。

(岡村)





## 新スタッフ紹介!



皆さんこんにちは。今回、私たちKFCは、今年の4月に自立をした、小泉信治さん(以下S)の自宅に潜入することに成功しました。ここで色々な質問を、バシバシぶつけてみたいと思います。えっ!?KFCって何だっただですか?KFCとは、小泉信治ファンクラブのことで、決してケンオッキープライドオキンのことではありません。えっ!?どういう活動してるのですか?それは、企業秘密です。ですが、決して怪しい宗教団体ではないことを、頭の片隅に入れて置いて下さい。

KFC: 何で自立をしようと思ったんですか?

S: 僕は、2歳の頃から約20年間施設に入所してはいたんですけど、隔離されていて束縛された生活を死ぬまで続けるのが嫌だったってことがありますね。

KFC: 自立して、施設生活の時と比べて、何か変わりましたか?

S: もう、かなり変わりましたよ。今、11人の介護者に支えられて生活してるんですよ。でですね、24時間傍に居るんですよ。だから、自分がやりたいことがあった時にすぐ出来るということですね。それに時間に自由があります。あと、自分で、自分の生活を作れるってことが良いですね。美味しい物も食べられるし…。

KFC: では、施設を出て、不便なこと、また不安なことはありますか?

S: 不便な事と、不安な事が重なってしまうんですけど、体調を崩したときの対応ですね。施設にいれば、常時ナースとドクターが傍にいますけど、自宅ではそうはいきませんからね。でもそれは、普段からそういうことに備えて、介護者ときちんとコミュニケーションをとっていれば大丈夫だと思います。あと、好きな物を食べられる反面、メニューを考えるのなんか厄介ですね。あとは、特に無いです。

KFC: はあ、'そんなもんなんですか?それで普段は、何をして過ごしてるんですか?

S: 週三日(火・木・金)は、“自立生活センター小平”で働いています。あとの日は、病院へ行く以外は、好きなことをしています。

KFC：“自立生活センター小平”では、  
どんなお仕事をされているんですか？

S：主にILP（自立生活プログラム）  
担当をしています。それ以外は、資料整理とか、電話番号なんかもしています。まあ、男版のOLみたいなものですかね（笑）。

KFC：お仕事は、楽しいですか？

S：これはまた答え難い質問をしてきますね？…とりあえず、黙秘と言うことで。

KFC：仕事日以外の、好きな事ってどんなことをしてるんですか？

S：家事は勿論ですけど、まず家に居る時は、テレビ（主にドラマ）を見たり、ゲームボーイをしたり、パソコンをしたり、音楽（GLAY、大黒摩季、モーニング娘。…etc）を聞いたりしています。で、外にも良く出掛けるのですが、主に買い物が多いですね。まっ、映画を見に行ったり、LIVEに行ったり、カラオケに行ったり、勿論飲みに行ったりもしますけどね。

KFC：結構楽しく生活をしてるって感じですけど、…不躰でなんなんですか？今、好きな人はいるんですか？

S：……（睨み付ける）。

KFC：でっ、ではここで最後に、読者の皆さんに何かメッセージがあったら一言お願いします。

S：この業界に入ってまだまだ日が浅いのですが、これからも末永く小泉信治22歳をよろしくお願いします。っと堅い挨拶はこの位にしておいて、まだまだ遊びたい盛りの親父ギャグ大好き人間なので、どうぞ皆さんお見知り置きをドンドン、パフパフ！！（鳴らし物を沢山鳴らす）

KFC：皆さん、失礼しました（目をヒクヒクしながら）。こんな人とは思っていませんでしたので、誠に勝手ながら、もうKFCは解散することになりました（深くお辞儀をしながら）。さようならあ～！！



( By元KFC )

## 編集後記

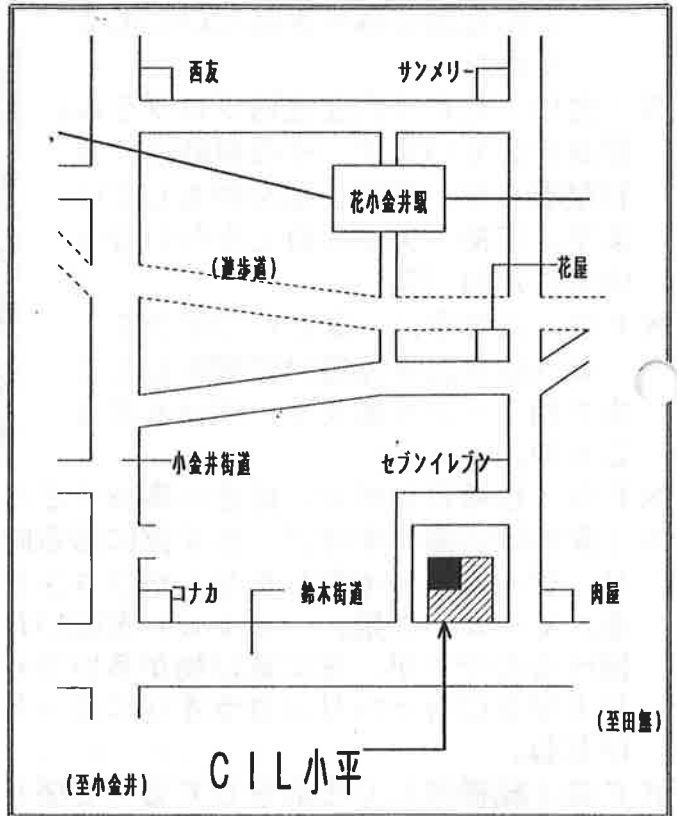
今年も残すところあとわずかになりました。この通信が皆さんのところへ届くころには、年末の休みに入っている方もいるかもしれません。

通信、またまた出すのが遅れてしまいました。反省してます。来年の抱負はもちろん「きちんと通信を発行すること」です。

CIL小平は年々大きくなっています。毎年新しいスタッフが加わり、新たな試みをしたり・・・。2000年はどうなるのか楽しみです。

2000年、ミレニアムと騒がれていますが、来年は20世紀最後の年になります。有終の美を飾るために、上手くスタートがきれればと思います。(黒田)

## 事務所の地図



※西武線「花小金井」駅より徒歩5分



## 《編集》 自立生活センター小平

〒187-0003

東京都小平市花小金井南町1-12-2

コンフォール花小金井1F

TEL 0424-67-7235

FAX 0244-67-7335

## 《発行所》

身体障害者団体定期刊行物協会

東京都世田谷区砧

6-26-21

(定価 100円)