

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 らいぶ！」

SSKP

ゆにーく *your* らいぶ

2006年

4 月号



〔表紙写真〕空白県自立生活プログラム
(2006年2月開催)

新企画

■自立生活インタビュー 笹間正之さん

～施設や親元から自立した方の家にお邪魔して、様々なお話を聞かせてもらいました～

主な記事

- 10周年を迎えて
- 障害者自立支援法について
- 世の中が変わるということ
- NEW FACE 紹介

【報告】

単発自立生活プログラム
ピープルファーストジャパン全国大会
障害者政策研究全国集会
コーディネーター研修

【連載】

私と障害と家族
私と障害

目次

2006年

4 月号

自立生活センター・小平 通信 SSKP

ゆにーく your らいぶ

- p 3 10周年を迎えて
- p 5 障害者自立支援法について
- p 9 自立生活インタビュー

今号のゲスト 笹間正之さん

- p 13 長期自立生活プログラム開催のお知らせ

報 告

- p 15 単発自立生活プログラム「クリスマス会」報告
- p 16 ピープルファーストジャパン全国大会報告
- p 18 障害者政策研究全国集会報告
- p 19 コーディネーター研修報告

- p 20 世の中が変わるということ

- p 23 NEW FACE 紹介

連 載

- p 24 私と障害と家族⑤
- p 26 私と障害①

- p 27 活動報告
- p 31 編集後記・地図
- p 32 サービスのご案内

■10周年を迎えて

自立生活センター・小平
代表 川元恭子

設立からこれまで

自立生活センター・小平は1996年4月に設立され、今年10周年を迎えます。10年という節目を迎えることができたのも、これまで当センターに関わり、支援してくださったすべての方々の存在あってのことと、深く感謝申し上げます。

これまで当センターが関わる中で、1996年の小金井市をはじめとして、97年に小平市、99年に武蔵野市、2000年に三鷹市、02年に杉並区、04年に東村山市、05年に中野区で、24時間介助保障を実現することができました。これらはまず「生きる」という意味での最低限の保障です。また、設立当初から最重度の知的障害者のサポート、2000年から精神障害者のサポートを行い、現在は知的と視覚、身体と視覚、身体と精神などの重複障害者のサポートも行っています。また、2000年から人工呼吸器利用者の在宅生活のサポートを行っています。

私自身のセンター設立当初の思いは、障害を持った方が地域で生きるサポートをしていくための活動をしたい、というものでしたが、そうは思っても、何から初めていいものかとまどっていた自分がいました。最初始めた事業は、相談業務、個別ピアカウンセリング、自立生活プログラム長期講座、それに介助派遣でした。しかし、長期講座の受講者からすぐに自立にはつながりませんでした。

最重度の障害を持った方のサポート

そのような活動をしていく中で、自立したいという障害者が現れ、入所施設からの自立のサポートをしていくことになりました。しかし、どのようなサポートが良いのか迷いながらの関わりだったと記憶しています。その自立した方と、本当の意味での信頼関係が取れたのは、関わり始めて2年ほど経ってからでした。ある時、その方が「私は、施設の中に入っていた時に、自分の考えや意見を周りの人に言うと、みんな私のそばから離れていった。だから自分の考えていることや意見を、周りのひとに言えない」と言ったのです。その時私は、施設の中でそういう精神的な状況におかれて暮らすことの困難さ、大変さを、初めて本当の意味で知りました。またそのような方が地域へ出て、自分の考えや意見を介助者や周りの人たちに伝えることが、いかに大変であるかを初めて知りました。当時の私は、「私はどんなことを言われても、私からあなたとの人間関係を切ることはないですよ」としか言えませんでした。その人と関わる中での出来事から、障害を持っている方の本当の意味でのサポートの仕方を学んだように思います。その時から現在までに、当センターのサポートを利用している方の中から、20人近い方が施設や親元から自立をしました。その全員が重度の障害を持つ方です。

これまで、一人一人すべて生まれ育った環境が違う中で、自立をどうサポートしていくか、とまどい、悩みながらやってきたと思っています。そして、人と人との関係の中で、信頼関係の大切さ、重度障害者の考え方や、社会の中からの差別、地域で生きることの大変さを、身に染みて感じました。

これからの課題

現在の状況は、なんとか地域でただ「生きる」ためだけのサポートしかできていない状況であり、今後は、障害を持った人が、ただ「生きる」のではなく、「生活」をしていくためのサポートが必要であると思っています。昼間の過ごし方、例えば就労や趣味につながることなどは、まだまだ支援できていないと思っています。また、障害児の教育問題や、交通アクセス、住宅問題での運動の必要性を感じています。これらは当センターの今後の課題だと思います。

これからも、職員一同とともに、障害を持っていても、誰もが地域で当たり前のように生きることが出来る社会を目指して力を尽くしていきたいと思っていますので、どうぞご支援ご協力をよろしくお願いいたします。



[写真] 利用者交流会 お花見
(2006年4月)

■自己負担導入、障害程度区分認定に備えを

～障害者自立支援法解説～

川元恭子

4月から1割の自己負担が必要

2006年4月より障害者自立支援法が施行されました。4月から9月の間は、みなし支給決定とって、基本的にこれまでの支援費の支給量のままになりますが、サービスの利用量に応じた自己負担制度が始まります。また、10月からの本格実施に向け、市町村が自立支援法でのサービス支給量を決めるためのデータの1つである、障害程度区分認定が始まります。今号では、春以降の重要な動きであるこの2点について介護給付(ホームヘルプサービス)に絞って解説します。

まず自己負担ですが、4月からは生活保護を受けていない障害者は、原則としてサービスを受けた場合、サービス費用の1割を負担することになります。ただし、自己負担金には月ごとの上限が設定されていますので、サービスを利用した月の自己負担金を上限額まで支払えば、それ以降は1割の負担金を払う必要はありません。この上限額は、4段階に分かれています(図1)。生活保護の方は自己負担金はありません。その次が低所得1と低所得2という区分になっています。住民税が非課税の世帯で、なおかつ年金などの所得が年間80万円以下の方は低所得1の区分になり、月の自己負担上限額が15,000円になります。住民税が非課税の世帯で、年間80万円より多い所得のある方は、低所得2の区分になり、上限額は24,600円になります。住民税課税世帯の方は、一般世帯の区分で、上限額が37,200円です。生活保護を受けていない方は、自分がどの区分になるのか知っておく必要があります。

- 障害福祉サービスの定率負担は、所得に応じて次の4区分の月額負担上限額が設定され、ひと月に利用したサービス量にかかわらず、それ以上の負担は生じません。

区分	世帯の収入状況	月額負担上限額
生活保護	生活保護受給世帯	0円
低所得1	市町村民税非課税世帯で、サービスを利用するご本人の収入が80万円以下の方	15,000円
低所得2	市町村民税非課税世帯 例) 3人世帯で障害基礎年金1級受給の場合、概ね300万円以下の収入 例) 単身世帯で障害基礎年金以外の収入が概ね125万円以下の収入	24,600円
一般	市町村民税課税世帯	37,200円

[図1]

自己負担額の区分

(厚生労働省・全国社会福祉協議会
作成：障害者自立支援法パンフレットより)

- なお、所得を判断する際の世帯の範囲は、住民基本台帳での世帯が原則ですが、住民票で同じ世帯となっても税制と医療保険で被扶養者でなければ、障害のある方とその配偶者を別世帯の扱いとすることができます。

自己負担の軽減措置

自己負担を支払うと生活保護を受けなければならなくなる方については、生活保護の対象にならなくなるまで自己負担の上限額が1区分ずつ下がります。例えば低所得1の方であれば上限24,600円が15,000円に減額され、それでも生活保護の対象になってしまう場合は、自己負担0円となります。

この自己負担ですが、収入などが一定の額以下の方には、自己負担の上限額が低くなる「減免措置」があります。低所得1と2の区分の方で、資産や収入が基準以下(図2)であり、社会福祉法人の事業所からサービスを受けている方は、その事業所に支払う自己負担金の上限額が、通常半額になります。つまり低所得1の方は7,500円、低所得2の方は12,300円が上限額となります。ただし、これは事業所ごとに上限額が半額になる制度ですので、複数の社会福祉法人からサービスを受けている方は、それぞれの事業所に払う自己負担の合計が、通常の(減免されない)上限額になってしまうこともあり得ます。また、都道府県知事に対し、減免を行う申し出をしている事業所からでなければ、減免を受けることはできません。

- 通所サービス、入所施設等(20歳未満)、ホームヘルプについて社会福祉法人等(注1)が提供するサービスを利用する場合、施行後3年間は経過措置として、収入や資産が一定以下*であれば、社会福祉法人の減免の対象となります。
- この場合、1つの事業所における上限額は、月額負担上限額の半額となります。通所施設を利用する場合には、低所得2であっても、7,500円となります。

区 分	1つの事業所あたりの月額負担上限額
低所得1	7,500円
低所得2	12,300円(通所施設利用の場合、7,500円)

※社会福祉法人減免の対象となる収入・資産の状況

	収 入	預貯金等(注2)
単身世帯	150万円以下	350万円以下
2人世帯	200万円以下	450万円以下
3人世帯	250万円以下	550万円以下

(注1) 原則、社会福祉法人ですが、その地域(同一市町村内)にサービスを提供する社会福祉法人がない場合は、他の法人でも認められます。

(注2) 預貯金等の中から、一定の要件を満たす信託、個人年金等は除かれます。

[図2]

自己負担の軽減措置

(厚生労働省・全国社会福祉協議会

作成：障害者自立支援法パンフレットより)

この社会福祉法人減免措置は全国共通で、原則として社会福祉法人からサービスを受けていないと対象になりませんが、東京都は独自の制度として、この減免措置の対象を全事業者に拡大することを決めました。都内の市区町村からサービスの支給を受けている方で

あれば、NPO法人や、株式会社などの営利法人から受けるサービスの自己負担でも、上記の要件に当てはまれば自己負担が半額に減免されます。さらに東京都では、この社会福祉法人減免を受けられない(資産や収入が基準を上回ってしまう)低所得1と2の方を対象に、自己負担額を1割から3%に減額する措置も行う予定です。なお、これらの東京都独自の減額措置は、平成18年度から3年間の期限付きの経過措置です。

その他の、自己負担に関わる制度として、「高額障害福祉サービス費」というものがあります。次のような場合に、これを受けることができます。

- ①同じ世帯の中に、自立支援法の障害福祉サービスを複数利用している人がいる場合

②障害福祉サービスを利用している本人が、介護保険も利用している場合

上記の①や②に当てはまる場合、それぞれのサービスの自己負担額を合計した金額が、自己負担の上限額を超えた分は、「高額障害福祉サービス費」として、市町村から支払われます。これは償還払いといって、利用者は一旦全ての自己負担金を支払い、その後市町村から上限額を超えた分が支払われる仕組みです。

障害程度区分の認定調査

次に障害程度区分認定調査です。障害程度区分認定とは、市町村が自立支援法でのサービスの支給量を決める際に参考にする、障害程度を目安です。介護保険では要介護認定という仕組みがありますが、それと大変良く似ています。具体的には、まず市町村の認定調査員がサービス利用者の家に訪問して、106項目ある質問(図3)をし、その回答をコンピューターで分析します(1次判定)。在宅での介護サービス(介護給付)を受けたい方は、さらに主治医に自分の障害に関する意見書を書いてもらい、それを提出します。この1次判定結果と、主治医の意見書などをもとに、市町村が設置する市町村審査会で、障害程度区分が決定されます(2次判定)。

この障害程度区分ですが、これのみによって自立支援法でのサービスの支給量が決まるわけではありません。市町村は、障害程度区分を含む様々な障害者の状況(勘案事項といいます)を考え合わせ、最終的にはそれぞれの市町村の支給基準に基づいて支給量が決定的ることになります。ただし、障害程度区分が支給量を決定するのに重要な要素であることは間違いありません。国のスケジュール案では、春頃から認定調査が始まることになっていますので、これに備えることが重要です。

次号以降も、引き続き自立支援法の状況などをお伝えしていく予定です。



[写真]

厚生労働省前抗議行動
(2006年3月)

認定調査票(基本調査)の106項目 その1

	項目	※		項目	※	
麻痺等関連	1-1	左上肢麻痺等		5-17	口腔清潔	
	1-1	右上肢麻痺等		5-14	洗頭	
	1-1	左下肢麻痺等		5-17	整髪	
	1-1	右下肢麻痺等		5-17	つめ切り	
	1-1	その他麻痺等		5-27	上衣の着脱	
	1-2	肩関節の動く範囲の制限		5-24	ズボン、パンツの着脱	
	1-2	ひざ関節の動く範囲の制限		5-3	茶の内服	
	1-2	股関節の動く範囲の制限		5-4	金銭の管理	
	1-2	ひざ関節の動く範囲の制限		5-5	電話の利用	
	1-2	足関節の動く範囲の制限		5-6	日常の意思決定(日常生活における不安、悩み等に関する相談)	
	1-2	その他の関節の動く範囲の制限		5-1	視力	
	移動関連	2-1	寝返り(体位交換)		5-2	聴力
2-2		起き上がり		5-32	意思の伝達	
2-3		座位保持		5-34	本人の独自の表現方法を用いた意思表示	○
2-4		両足での立位保持		5-42	介護者の指示への反応	
2-5		歩行		5-41	言葉以外の手段を用いた説明理解	○
2-6		移乗(車いすとベッド間)		5-52	毎日の日課を理解することが	
2-7		移動		5-51	生年月日や年齢を答えることが	
動作関連	3-1	立ち上がり		5-57	面接調査の直前に何して良かったか思い出すことが	
	3-2	片足での立位保持		5-51	自分の名前を答えることが	
	3-3	洗身(入浴行為以外)		5-53	今の季節を理解することが	
介護関連	4-17	じょうそう(床ずれ)		5-54	自分いる場所を答えることが	
	4-14	じょうそう以外で処置や手入れが必要な皮膚疾患等				
	4-2	えん下				
	4-3	食事摂取				
	4-4	飲水				
	4-5	排泄				

※ ○=要介護認定基準の認定調査項目以外の項目(27項目)

[図3]

障害程度区分認定の調査項目

(2005年12月26日障害保健福祉関係主管課長会議資料より)

認定調査票(基本調査)の106項目 その2

	項目	※		項目	※	
行動等関連	77	物を盗られたなどと被害的になることが		74	気分が憂鬱で悲観的になったり、時には思考力も低下することが	○
	77	作話をし周囲に言いふらすことが		77	再三の手洗いや、換気扇の掃除のため、日常動作に時間がかかることが	○
	77	実際にはないものが見えたり、聞えることが		77	他者と交流することの不安や緊張のために外出できないことが	○
	77	泣いたり、笑ったりして感情が不安定になることが		77	一日中横になっていたり、自室に閉じこもって何もしていないことが	○
	77	夜間不眠あるいは昼夜の逆転が		77	話がまとまらず、会話にならないことが	○
	77	暴言や暴行が		77	集中が保たず、いわれたことをやりとおせないことが	○
	77	しつこく同じ話をしたり、不快な音を立てることが		77	現実には合わずに自己を評価することが	○
	77	大声をだすことが		77	他者に対して随分深く拒否的であることが	○
	77	助言や介護に抵抗することが		8-1	点滴の管理	
	77	目的もなく動き回ることが		8-2	中心静脈栄養	
	77	「窓に帰る」等と言いつつも寄りがないことが		8-3	透析	
	行動等関連	77	外出すると痛解、腫脹、寒などに1人で戻れなくなるが		8-4	ストーマ(人工肛門)の処置
77		1人で外に出たがり目が離せないことが		8-5	股骨療法	
77		いろいろなものを集めたり、無断でもってくるが		8-6	レスピレーター(人工呼吸器)	
77		火の結末や火元の管理ができないことが		8-7	尿管切開の処置	
77		物や衣類を壊したり、壊したりすることが		8-8	疼痛の看護	
77		不潔な行為を行う(排泄物を弄ぶ)ことが		8-9	経管栄養	
77		食べられないもの口に入れることが		8-10	モニター測定(血圧、心拍、酸素飽和度等)	
77		ひどい物忘れが		8-11	じょうそうの処置	
77		特定の物や人に対する強いこだわりが	○	8-12	ゲージル(コンドームカテーテル、留置カテーテル、ウロストーマ等)	
77		歩動または行動の停止が	○	9-1	調理(献立を含む)	○
77		パニックや不安定な行動が	○	9-2	食事の配膳・下膳(運ぶこと)	○
77		自分の体を叩いたり傷つけるなどの行為が	○	9-3	掃除(整理整頓)	○
生活関連	77	叩いたり蹴ったり器物を壊したりなどの行為が	○	9-4	洗濯	○
	77	他人に突然抱きついたり、断りもなく物を持ってくるが	○	9-5	入浴の準備と後片付け	○
	77	環境の変化により、突発的に清潔と違う声を出すことが	○	9-6	買ひ物	○
	77	突然まっすぐになるような突発的行動が	○	9-7	交通手段の利用	○
	77	異食、偏食、反する等の食事に関する行動が	○	9-8	文字の視覚的活用	○

※ ○=要介護認定基準の認定調査項目以外の項目(27項目)

■自立生活インタビュー



今号のゲスト **笹間正之さん**
聞き手 小泉信治

趣味は経済を見ること

小泉：笹間さんはどういう人ですか？

笹間：難しいね。ただのじいさんでしょ(笑)。

小泉：そんなことないでしょ(笑)。笹間さんが好きなことってどんなこと？

笹間：趣味はたくさんだよ。たとえば花とか。ベランダでいっぱい育てているよ。あとは将棋とか。経済を見ることとか。

小泉：趣味が経済ってすごいね。

笹間：一生勉強するつもりで、株を眺めてるんだよ。他には野球をみることでしょ。いっぱいある。

小泉：やっぱり野球は巨人ファン？最近の巨人はどうですか？

笹間：ダメだな。僕が監督しなきゃ(笑)。

小泉：好きな食べ物は？

笹間：お酒！！お魚。刺身。

小泉：いいねえ～お魚は僕も好き。それでは、自己アピールしてもらえますか？

笹間：僕は街に行って魚屋さんとか八百屋さんとか世間話してくるのが一番おもしろいんだよ。僕は値切ったりはしない。農家に行って、おじいちゃんとか仲良くなって、いろいろ話して、そういうのがさ、僕は自立だと思うから。

地域の人に、自分の生活をいかにわかってもらうかっていうのも、運動のひとつだと思っているから。そういうわけで、近所で買い物してる。例えば豆腐屋さんは、僕の部屋まで豆腐を届けてくれる。昔っからのお

客さんを回っているらしいんだけど、僕のところに寄ってよって言った
ら来てくれた。

小泉 言うてみるもんだね。

笹間 ちょうど玄関のところで会って、今度ぼくのところに寄ってよって
言て。

小泉 でもさっき言ったような運動って大事だよな。

笹間 こういう人でも生きてるんだ、ってことを地域の人にわかってもら
うのも手だと思ふから。

14年間施設に入っていた

小泉：笹間さんが施設に入っていた頃の生活ってどんなだった？

笹間：僕がいたところは、いろんな人が入っていたでしょ？知的の人とか、お
れたちみたいな人とか、中途障害の人とか。いろんな人が入っていて、
居住者が、居住者をバカにしたりしていた。中途の人は知的の人をバカ
にして、からかったりするのがすごく嫌だったよ。

小泉：笹間さんはそういう時、どうしてたの？

笹間：知的の人がおもらしをしちゃったりすると、僕が職員をみつけてきてあ
げたりしたわけよ。中途の人は、その声は聞こえていても、ベッドの位
置を直したりするために自分のところに職員をつけていて、そんなのは
後でいいじゃん、って言った。だから僕は、もしベッドを直すんだっ
たら、僕が電動車椅子でぶつけて直してやろうか？って思った。こっ
ちでは、漏れちゃって、漏れちゃってっていう声が聞こえてても、それ
は介助を受ける意味では同じだって言われて。同じかもしれないけどさ、
そういうことが嫌で自立した。

小泉：笹間さんがいて、その知的の人たちはよかったんだろうね。

笹間：そうでもないと思うけど(笑)。職員がいじめるから、とかそういうこと
が自立のきっかけではなかった。そんなことがあれば僕がワーワー騒ぐ
から。園長とけんかしたことがあるし、園長に教えたこともあるし。園
長には、電動車椅子保険(車の任意保険の電動車椅子版)ってのがあ
るはずだから調べてくれって言って、調べさせた。そしたらそういう保険が
あって、それで入所者みんなに教えてもらって、保険に入れてもらっ
たら、やっぱり事故が現実におきちゃって、保険で出たっていうことがあ
った。ある人が買い物をしに行って、おばあさんが歩いているのをひい
ちやっただって。骨が折れて。あと園のドアにぶつかった人もいて、
それは園のドアだからよかったけど、他のドアにぶつかって壊したひと
もいたんだけど、それも保険で出たよ。

それに、花作ったり、いも作ったり、大根作ったり、柿が出来たら渋抜
きやったり。

小泉：何年くらい施設に入ってたの？

笹間：14年。

小泉：それは柿も育つよね。

笹間：いや、柿はもとからでっかかったけどね(笑)。

小泉：CIL小平のことはどうやって知ったの？

笹間：職員が減っちゃうと、知的のひとが漏れちゃったって騒いでたり、中途のひとはベッドにいて、自分のことだけを考えちゃうから、結果的におれたちは、待っててくれ、待っててくれって言われる。これ以上職員が減っちゃったら、おれたちはとてもじゃないけど面倒みてもらえないんじゃないかと思っていた時に、施設の地域サービスの人に、行ってみな、って言われて、川元さんを紹介してもらった。

小泉：ILを受ける前に川元さんに会ったの？

笹間：そう。IL受けてみない？って言われて始めた。ぼくは施設とケンカして出てきたわけでもなんでもない。だから施設の職員と年賀状とかやりとりしたり、職員で何人か仲のいい人がいて、今でもボラで旅行に行くときに連れていってくれるんだ。

小泉：旅行にけっこう行ってるけど、今まで一番印象的なところはどこ？

笹間：あれがおもしろかったよね、ラスベガス。

小泉：やっぱりカジノでお金かけたの？

笹間：あんまりかけてないよ(笑)

小泉：なにが楽しかったの？

笹間：ベガスからグランドキャニオンを飛行機でぐるっとまわって、あれはきれいだねえ。

小泉：笹間さんは飛行機大丈夫なの？

笹間：飛行機も船も、なんでも大丈夫だよ。

小泉：ご飯はおいしかった？

笹間：ご飯は、おいしくない(笑)。でもおもしろかったよ。

自立して良かったのは、自分で何でも決められること

小泉：笹間さんは、おれと同じ時期の自立だったよね。

笹間：あんたのほうが、1週間早かったよね。

小泉：いまの生活は施設より良い？出てきて良かったと思える？

笹間：それは思えるでしょうねえ。

小泉：自立して一番良かったことはなに？

笹間：自分でなんでも決められることですよ。

小泉：でもそれが一番大きいよね。自己決定。

笹間：さっきも言ったけど、お店に行って世間話してくるんだよ。

小泉：そういう地域にひろげるのもいいよね。町内会とかの活動に行ったりしないの？会長になってくれとか言われたりして。

笹間：そういうのはいいや。

小泉：あんまり人がいるところは嫌なのかな？

笹間：だから、食事会とかはあんまり。お花見なら行くけどね。

小泉：でもたまには最後まで居ようよ。いつも途中で消えちゃうよね(笑)。

笹間：建物館の中に入るんだよ。人もいないし、無料でしょ？ピクニックに行くときもあるし。そうやって暮らしてるんだよ。

大変さは「想定内」だったね

小泉：自立生活して大変だったことって何かある？

笹間：それはないって言ったら嘘になるけど。まあ、ホリエモンじゃないけど、「想定内」だったね。もうちょっと大変なのかと思ってた。脅かされて出てきたから。良い介助者達がいたから、大丈夫だった。今だったら難しいでしょ。

小泉：もうちょっと立つと(自立支援法の関係で)自立するのは厳しくなるかもね。

笹間：いや、ある程度そういう介助者に頼れたわけじゃない。だけど、今は介助に入ったばかりの人だと、お米研ぐことから教えないといけなからな。自分でやってみせることはできないから、口で説明するんだけど、わからないんだよ。

小泉：介助者とのつきあいがけっこう大変っていうのはあるよね。でもみんな通ってきてるところだけだね。

笹間：うん。

小泉：笹間さんは料理は苦労してない？

笹間：ほとんど魚だからね。で、料理の上手な介助者のときだけ、ハイカラなものを作ってもらうんだよ。他のときは鍋か刺身が多いかな。豆腐屋さんが来てくれるから、鍋の率が高いんだよ。夏はひややっこね。一番困るのは、園にいたときは、2階に上がれば医者がいたから、すぐに処置してくれたけど、こっちでは予約取って、市役所に言ってからいかなきゃならないから、僕は街の先生を捕まえて、全部おたくに行きますから、よろしく願いしますって言って暮らしてるんだよ、今はね。

小泉：確かに家には医者はいないよね。不便だけど、おれなんか病院にずっといたから、いないほうがいいな—なんて思っちゃうけど。

笹間：おれもほとんど行かないけどね。

小泉：じゃあおんなじだね(笑)。

笹間：今は、薬をもらうにしても、調子悪ければ行くし、悪くなければ薬をもらいに行くだけ。

小泉：これからやってみたいことってあるかな？

笹間：ほとんど出来てるしな。株を動かしてみたいけど。それはできない話だよね。

小泉：投資するものがないとね。宝くじとかから始める？

笹間：宝くじも買ってるけどね(笑)。

小泉：今日はありがとうございました。

2006年度 長期自立生活プログラム開催のお知らせ

2006年度長期自立生活プログラムが、5月より開催されます。障害ってなに？自立生活ってなに？と思っている方、私たちと一緒に考えたり、学んだりしてみませんか？受講を希望される方は、担当の竹島または小泉までお電話、Eメールでご連絡ください。申し込み書をお送りいたします。

- 日 程 5月11日(木)～7月20日(木) 毎週木曜日
- 時 間 13:00～17:00
(プログラムの内容により変更する場合があります)
- 場 所 自立生活センター・小平研修室 他
- 受講料 11,000円 ※プログラム初日に現金でお支払いください
(交通費・材料費・フィールドトリップ・調理実習は別途料金がかかります)
- 連絡先 自立生活センター・小平
〒187-0003 小平市花小金井南町1-26-30 パラシオ102
Tel 0424-67-7235 Fax 0424-67-7335
Eメール cilkodaira3@hotmail.com
担当者 竹島・小泉



[写真]調理実習
(2005年長期自立生活
プログラム)

回	日 程	内 容
第1回	5月11日(木)	オリエンテーション ・自己紹介 ・目標設定 ・自立生活センターってなに？
第2回	5月18日(木)	障害って何？ ・自分の障害を知ろう
第3回	5月25日(木)	雇用主として～介助者との関係～ ・介助者ってなんだろう？
第4回	6月1日(木)	雇用主として～ロールプレイ～ 自立生活ってなに？パート1 ・衛生管理(掃除・洗濯)
第5回	6月8日(木)	調理実習 ・バランスの取れた食事を作ろう
第6回	6月15日(木)	自立生活ってなに？パート2 ・自立生活運動の歴史を知ろう ・自立者宅訪問
第7回	6月22日(木)	自立生活ってなに？パート3 ・金銭管理 ・制度学習
第8回	6月29日(木)	フィールドトリップ ・電車を使ってでかけよう
第9回	7月6日(木)	フリートーク ・今思っていることを言おう
第10回	7月13日(木)	家族との関係 ・家族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話したことがありますか？
第11回	7月20日(木)	反省と打ち上げ ・自立生活プログラムを受けてみてどうでしたか？

■単発自立生活プログラム

「クリスマス会」報告

山崎涼子

昨年12月26日恒例のクリスマス会を行いました。毎年少しずつ参加者が増え、研修室では狭く、広い公民館に場所を移し、『メリークリスマス』にふさわしい、飾りやイルミネーションで皆さんの到着を待っていました。

飾りの担当者、料理の担当はそれぞれ慣れない会場に戸惑いながらも応援スタッフと共に、なんとかパーティーらしい部屋になり、料理の「あら汁」いい匂いと手巻き寿司の具が並んだテーブルに案内、「メリークリスマス」のキャンパイと同時に始まりました。

私がクリスマス会に携わり、4回目となりますが、参加者の中には数年前にまだ自立生活を目指していた方が今は自立し、介助者と共に生きている。そして今回も自立生活を目指している参加者がいて……。きっと近い将来自立し自分らしい生活を作り上げていくのだろうと思った瞬間があった。

この会場は「クリスマス会場」であるけれど、自立している参加者、それを目指している参加者にとって、情報交換の場になっているのですね。そして美味しい料理やケーキ、ゲーム、プレゼント交換をして、楽しく、交流して仲間を増やしていくのだろう、と。

考えてみたら、私もこうして自立生活センターに係わり、仲間になった。そして今周りを感ぜられる位、気持ちに余裕ができたのも、これもいつも仲間がいてくれたからだろうと、なんだか1年最後の行事だからだろうか、皆を通し今までの自分も感ぜられた。

1年を通して行っている行事も深い意味を感じ取れると、参加者の笑顔や「楽しかった！」との言葉が、私には宝物のようになる。

しかしゲームでやった「これは」箱に入ったものを手探りで当てるやつ。ニンジンが入っていたり、納豆が入ってたのにはビックリ！箱の中で糸引いてました。でもそれ考えたの、わ・た・し、またやっちゃお〜♪1年最後のクリスマス会、無事に終わってよかったです。



■ピープルファーストジャパン全国大会報告

吉田尚教 高田貴志 栗田健司

2005年11月5日・6日に新潟(会場 朱鷺メッセ)にて開催されたピープルファースト大会へ自立生活センター・小平から栗田、高田、吉田が参加しましたので報告いたします。

【11月5日】

●全体会「自立支援法案」について

厚生労働省障害福祉専門官 大塚晃さんの話

ここでは、厚生労働省が支援費と介護保険統合の議論が行われました。専門官の方は統合が障害者にとって使いやすい制度になる、という事をアピールしていました。しかし、障害当事者は猛反発でしたが、聞き入れていませんでした。

●オランダの当事者全国組織オンダリングシュタルク連盟

代表 ウィリアム・ヴェストヴェールさんのお話

オランダでも日本と同じように、当事者の全国組織があります。入所施設をまわり、「施設をでよう」「なかまになろう」と呼びかけています。地方支援や相談業務があるなど日本のCILに近い形態になっていることも紹介されました。しかし、運営は日本と同じく国の予算に左右されているように感じました。

●交流会

ホテル新潟にて夕食を食べながらの交流会になりました。会場ではみなさん楽しみにしていたお話や、名刺交換が行われていました。当事者、支援者共に話して、踊って、飲んで。地元佐渡の太鼓演奏「鼓童」ではみんなでステージにあがり大盛り上がりでした。

【11月6日】

●分科会 「入所施設」社会福祉法人札幌育成園年金訴訟について

札幌育成園は2001年末、300人余りの入所者に年金を強制的に寄付させ、施設建設の借金返済などに充てていたことが明らかになり、北海道と札幌市は2002年1月に特別監査を行い、運営改善を指導した問題です。2005年10月25日札幌高裁が原告逆転勝訴を言い渡しました。

元入所者で原告の方がお話をしてくださいました。

一審札幌地裁が2004年4月に『寄付は本人の承諾があった』として請求棄却、そして、札幌高裁判決では、原告逆転勝訴しました。しかし、元入所者の方は、育成園を監督する「北海道庁と北海道銀行は悪くないという判決でした。残念だ。」とコメントしています。一部の施設は改善されても、監督官庁が変わらなければ、また、同じような事を繰り返すという意味合いを感じました。

最後に「全国にいる入所施設にいる仲間を出せるようにがんばりたい。」「育成園系列にはまだ350人の仲間がいる。園ではジュースを飲みたくても買えなかった。飲みたいものを買える園に変わってほしい。」と言っていました。まだ、入所施設にいる全国の仲間への思いを感じました。(文責：吉田尚教)

●分科会 「地域生活の支援」

初めに、当事者役員の方がどんなふうに住んでいるか、スクリーンを使っての説明がありました。生活の中で金銭管理が難しく、できるようになるまでかなりの時間がかかったという話があると、皆さんそれに便乗し、生活の話というより、金銭についての話になってしまいました。少し紹介すると、「お金を使いすぎて借金だらけになってしまった。」「ただ持っていると使いすぎてしまうので食費は食費でそれぞれ封筒に入れるなどの工夫をしている。」「清掃業の仕事をしているが給料をごまかされ困っている。」などでした。参加されていたほとんどの方が、一人暮らしをしている方だったので、金銭的なことに一番苦労しているようでした。(文責：高田貴志)

●分科会「差別と虐待を許さない」

ここでは、2004年11月に新聞などのマスコミによって全国的に知られる事となった福岡県の知的障害者救護施設「カリタスの家」での虐待事件を大きく取り上げていました。2名の当事者の司会により、当時行われていた虐待をスクリーンのイラストを用いてわかり易く説明を頂きました。そして新聞の報道で「カリタスの家」での虐待事件を知るや否や、ピープルファーストジャパンは緊急特別行動チームを編成して現地に赴き、施設と施設を監督する立場としての県に対して抗議行動を開始した事、その効果もあり翌年2月に福岡県が「不適切な処遇」があったと認め、施設側も施設長を変える等の改善策を講じた事、しばらくして虐待を行ったとして2名の職員が逮捕され、2名ともが1年半の懲役(執行猶予3年)の判決が出た事の報告を受けました。

また、「サン・グループ事件」(1996年に発覚、1名の逮捕者を出し1年半の実刑が課せられた)についても、その後ピープルファーストの運動の成果もあり、職業を斡旋した側の責任があるとして国と滋賀県に賠償責任が求められる

大津地裁の判決が出(障害者の雇用を巡り国に責任を命じた判決は初めて)、国と県が控訴を断念した事が紹介されました。

分科会の中で司会のお2人が何回も繰り返しおっしゃっていた「助けを求めている仲間を施設から出してあげたい」という訴えがピープルファーストジャパンの迅速で粘り強い対応の根底にあり、それが少しずつ世の中に広がりこの様な成果につながったのだと感じました。(文責：栗田健司)



■障害者政策研究全国集会報告

事務局長 小泉信治

去る2005年12月18日(日)東京の戸山サンライズにて、第11回障害者政策研究全国集会が開催されました。例年同様いくつかの分科会に別れて、以下のように行われました。

- ・ 教育・労働合同分科会～共に働くは共に育つから
- ・ 教育分科会～差別社会を変えるのは学校教育から
- ・ 労働分科会～障害者自立支援法・就労支援事業で障害者就労は進むのか
- ・ 権利擁護分科会～権利擁護一虐待問題の解決に向けて
～障害者差別禁止条例をつくり広げ、差別禁止法の制定へ
- ・ 自立支援分科会～障害者自立支援法（主にヘルパー制度関係）
～重度包括問題からみえるパーソナルアシスタント制度の限界
- ・ 交通・まちづくり分科会～「交通バリアフリー法見直し」
～「交通バリアフリー新法」について
～交通バリアフリー法の成果と課題
- ・ 所得保障分科会～「障害者の生活保障と生活支援システムのあり方について」
～「経済生活調査から見えてくるもの」
～「障害者の経済的な安定を図る方策は」
- ・ 精神分科会～声を産み出して行こう～当事者活動の構築に向けて～

私はこの中から自立支援分科会に参加しました。内容としまして、今後の自立支援法の動きや問題等について、それからALSの在宅ケア等についての講義他が行なわれました。

現在自立をしている方、また今後自立を目標に生活をされている方々にとって自立支援法は深刻な問題点がほとんどです。70年代から障害者の先輩方が命がけの運動によって勝ち取ってきたものが、この短期間にこうもあっさりひっくり返されることは、誰もが認めることの出来ない許されざることです。今後細かな内容がさらに明らかになっていく中でしっかりと現実を見据え、気を許すことなく個々人の意思を持つことが大切だと思います。そして個人で出来る運動から、大行動のような多くの方が参加される障害者運動に積極的に身を置き戦うことが必要とされています。皆さん、私たちの地域生活を守るために力を合わせてがんばっていきましょう。

■コーディネーター研修報告

佐藤草作

自立生活センター・小平では2005年度から、コーディネーターの研修という新たな試みを始めました。コーディネーターとは、障害者ジェネラルマネージャー(以下GM)の監督のもとで、自立生活を現在している、あるいはする予定の障害当事者や、その他のサービス利用者及び介助者のサポートを行う健常者職員のことを言います。コーディネーターは、GM、自立障害者などのサービス利用者、そして介助者の3者の間に立って動く仕事が多くあります。その中で、CILの基本理念である当事者主体や、当事者のエンパワメントなどの視点をより深め、またコーディネーターである自分自身を見つめて、より成長していけるきっかけを作ろうという目的で、この研修は始められました。

一般的に「研修」とは、講師が受講者に対して講義をする形であり、講義で話される内容は、研修を行う側にとっての「正解」であることが多いのですが、この研修ではそういう形をとっていません。学ぶ内容や研修を通じて得る答えは参加者それぞれの中にあり、研修中での議論や宿題を通して各自が成長していくこと、自分で考えることが目的になっています。研修内容は、当事者スタッフを中心とした役員会議で話し合われて決定されていますが、大きく3つの段階に分けて進んでいくことになっています。それは次のとおりです。

- ①今の自分を知る
- ②自分が考える理想のコーディネーター像
- ③今の自分に必要なことは何か

研修の流れは、毎回研修前にレポートを書くことから始まります。レポートは、上記の3段階に沿った内容を書くものになっています。そして研修の場では、当事者スタッフとコーディネーターが集まり、レポートの内容を皆で読みながら、様々なテーマについて議論を行うのです。

これまでに話し合われた内容は、①では自分以外の研修参加者の良い点・気になる点を評価し合い、自分の気付いていない面を知ることから始まり、自分の働き方の自己分析、辛かった体験などについて話し合いました。②の段階では、コーディネーターが考える理想のコーディネーター像を話し合った後に、当事者が考える理想のコーディネーターについて、当事者スタッフから意見を提出してもらい、それについて話し合いました。また、エンパワメントとは何か、自立生活センターの中での健常者の立場、などについて話し合いが行われました。

この研修は2005年7月より始まり、月に2~3回のペースでこれまでに十数回の議論を重ねてきました。2006年より、いよいよ③の段階に入り、コーディネーターそれぞれが、自分自身を成長させていくために必要なことについて、の話し合いが行われていきます。この研修については、次号以降も、進行状況や、参加者のコーディネーター自身の感想をお伝えしていく予定です。どうぞご期待ください。

■世の中が変わるということ

～西武バスの対応についての抗議～

馬場真美

《障害者が地域で暮らしていくのは、大変なこと》・・・という事は簡単に想像できます。では、何がどんな風に変なのかを、健常者が容易に想像できるでしょうか。そして、大変では無くするために何をしたら良いのか簡単に分かるでしょうか。

今、多くの障害者が、24時間の介護を受け地域で生活しています。しかし、20年前は、障害者が地域で一人で生きていくなんていう事は想像も出来なかった事なのです。何故今のように障害者が地域で生きていけるかという、障害者自らの運動があったからに他なりません。自立生活センターというところは、まさに障害者が地域で生きていくために活動しているところです。生活のあらゆる場面で、それは言えます。ということは生活のあらゆる場面で、差別があるということです。それ(差別)に対して、黙っていることは出来ないのが、自立生活センターです。

今回取り上げる記事は、昨年、介助者新人研修時に起きた事です。黙っていれば、また我慢していればすんでしまう事でしたが、私たちは、黙っていることは出来ません。なぜなら、先人の障害者達が歩いて来たように、我慢をしたら何も変わらないからです。

経過

平成17年11月13日日曜日 13時30分頃

車イスの一人(A)、ヘルパー3人、事業所職員2名で小金井公園西口バス停にてバスを待っていた。

バスが来たので運転手に介助者が「車イスです」と言ったら、眉間にシワを寄せて、返事も無く笑顔も無く怖い顔で嫌々停車がずれていた為にバスを移動させた。

運転手が降りてきて、スロープを出す時に車イスに乗っている人の足にスロープをぶつけた。運転手が確認も無く「もっと後ろに下がってください。」と言った。自転車来たので通り過ぎるのを待った。

スロープを出しているときの出来事

東久留米行きの西武バスが後ろから来て、降りる人を降ろして、そのまま行ってしまった。待っていたお客さんのうち一人の40～50歳代の男性が激怒。清瀬行きの運転手に向かって「なんで行っちゃうんだよ。ずっと待ってたんだよ。連絡しろよ。」清瀬行きの運転手が「このバスに乗っていただければ、花小金井まで行きます。」男性「いいよ。次のバス停間で歩いていく。」と押し問答。運転手「お金は要らないので」と言ったら男性はバスに乗った。

車内で車椅子のスペースにいたおばあさんに運転手は「どいてください」と言いおばあさんが「ここならいいのかしら？」と優先席の方を言ったが、運転手は無言。

バスが動き出し運転手が「どこで降りるの？」強く言う。車椅子のAは「南花小金井です。」と言うが運転手のリアクションが無い。もう一度「南花小金井です。」と言うが同じく運転手はリアクションが無い。その後、「ここで降ります」と車椅子のAが言うと運転手が「車イスのお客さんここですか？」とマイクを通してでかい声で言った。車椅子の乗客「はい」と言ったら、高校生くらいの乗客が「なんだよ、はいてって・・・」と言った。

降りる時、介助者が「2人でいくらですか？」と聞いたが運転手は無言だった。運転手「両替して料金入れておいて。」と言って、スロープを出しに行った。運転手の身体中で早く「降りろー」オーラが出ていた。

スロープが出たので、介助者がまわりを確認して車椅子を降ろそうとしたら、運転手が「いいよオレがやるから。」と言って。いきなり乱暴に車椅子を降ろした。

この間、乗客の冷たい視線有り。

ヘルパーの感想

- ・他では丁寧に対応してくれるドライバーがいるのにショックを受けた。
- ・バスの時間がおしていた。待っている人も「バス遅いね」と言っていた。
- ・運転手が自分のせいでもないのにバスを待っていた乗客に怒られているストレスのはけ口を弱い車椅子の乗客にむけてきたと感じた。お客扱いされていない。

要望書提出

平成17年12月1日

西武バス株式会社

代表取締役社長

山内治男様

自立生活センター・小平

東京都小平市花小金井南町1-26-30

パラシオ102

代表 川元 恭子

担当 馬場 真美

電話 0424-67-7235

FAX 0424-67-7335

ノンステップバスの車イスの利用者の対応についての要望

平成17年11月13日の出来事（バスの運転手の障害者に対する対応につい

て) = 添付資料 = の事実確認及び回答をお願いします。

国土交通省では「バス交通再生プロジェクトの推進」の中の「公共交通円滑化事業」、特にノンステップバス導入には平成17年度予算で15億円かけています。また、現にノンステップバス導入に際しても、税制優遇、金融優遇、補助を各バス会社は国から受けています。

以上の事からハンディキャップがある人達に対する公共交通機関としての役割が大きいと認識しているはずですが、今回のトラブルはその役割をいちじるしく、逸脱したものです。次の要望に関して的確な回答を求めます。

下記を要望します

要望1

社員教育の中で運転手が車イスの乗客に対しての社員教育をどのように行っているか。今回の出来事では研修されていないとしか思えません。研修の内容を明らかにせよ。

また、ハンディのある人を一般の乗客と同等に扱う事を要求する。

要望2

乗客に遅延に対しての説明が十分でなく、また、急いでいる為のトラブルであったと判断します。JR西日本の福知山線からの教訓は生かされているとは思えないがどのように考えているのか明らかにせよ。

以上

その後

・西武バスのお客センターと営業課の責任者の二名が事務所へ来ました。しかし、運転手は姿を見せませんし、障害者本人に謝罪もしていません。

・西武バスからの運転手への聴取のメールでは、「~のつもりはなかった。」の一点張りです。

自分に置き換えなければ分からないこと、その時その場所にいなければ分からない事はたくさんあります。ですから、障害者は差別を感じた時に我慢せず声を上げるのです。声を上げることにより、障害者が受けている差別から開放されるのです。「黙っている」「がまんする」ことを続けていたら、障害者が今まで命がけで築き上げた物は後退し時に流され風化してしまいます。

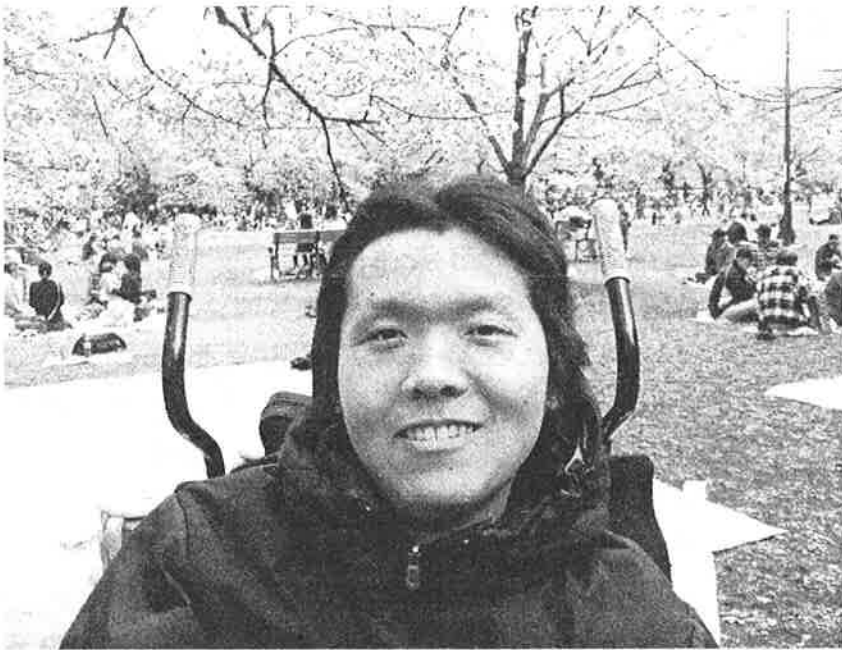
今、障害者は「自立支援法」という法律ができ、「障害者抜きで障害者の事を決めないで!!」と声をあげています。しかし、厚生労働省は障害者の生活・命に関わる事を障害者の声を聞かずに決めようとしています。

障害者が差別を感じたら声を上げる、健常者はそれをなかなか聞き入れない。

この関係は今も昔も変わっていません。しかし、まったく成果が無いわけではありません。ほんの少しずつ障害者を取り巻く環境は変わりつつあります。それは、代々障害者が当事者運動を受け継いできたからです。

自立生活センターはこれからも当事者運動を続けていきます。そして、声を上げる精神を受け継いでいきます。

■NEW FACE 紹介 ～落合勇平さん～



はじめまして、落合勇平と言います。まずはいわゆる自己紹介文らしく星座から言いますとおうし座の0型。昭和56年5月12日生まれの24歳です。もうすぐで四捨五入すれば30歳・・・いや～やだやだと同年ヘルパーと嘆息する日々を過ごしています。あ～時は残酷なものです。私は今年から自立生活センター・小平の障害者スタッフとなりました。

出身は青森で6歳まで青森っ子、それ以降はずっと埼玉(彩っ子??)で育ちました。私の障害はデュシャンヌ型筋ジストロフィーといます。3歳頃から歩き方がぎこちなくなり、9歳から車椅子生活を送っています。20歳から電動車椅子に乗り、日夜色んな所の、そう色んな(えへへな)所のバリアフリーチェックに励んでおります。

自立生活を始めて・・・一年九ヶ月。あ～思えば長いようで短いようないろんなことがめまぐるしく通り過ぎた日々・・・。今は自分が思っていた自立生活の理想と現実の真っ只中で右往左往しています。大学在学中に自立生活に出会い、大学に近い板橋区で地元CILのサポートを受け、実際に生活を始めました。

この生活を始めるにあたって思ったことは、始めるための準備の大変さでした。まず一つ目が家探しの難しさ。一般のアパート・マンションでは当然の事ながら(当然というのもおかしい話ですが)、障害者にとって使い易い設計はされていない。また「障害者はちょっと・・・」と言う実態に基づかない、根拠の

無い大家側の偏見（これは大家のみの責任ではなく大家に片寄った偏見を植え付ける社会通念が原因だと思う）などがあり、不動産屋に入った瞬間に断られた事もあった。数少ない良心的な不動産屋に頼らざるを得ない。

二つ目は家が見つかった後の介助時間をめぐる行政との交渉。この生活を始める前はまったく想像が出来なかった行政の頑なな姿勢に啞然とした。生きていく上で必要なものに対して当然払われるべきことがなされないおかしさを感じたとき、障害者が生きていく事は未だ当然の権利として認められていないと痛感した。障害者が生きていく上での選択肢の一つとして、自立生活が容易に選ばれる状況は日本にはまだ無い。ある障害者が自立生活を望んだとき、それ自体を簡単に実現できる社会にならなければならないと思う（自立生活を続ける事の大変さはありますが）。その思いが大学卒業後C I Lを就職先として選んだ理由です。ゆくゆくは同病で専門病棟に長く入院している人の自立生活をサポートしていきたいと思います。

・・・と、まあ固いことを述べてきましたけど、皆さんざっくばらんにお付き合い下さい。私の趣味は、本を読むこと、音楽を聴くこと。最近良く読む本は、心理学系、人生哲学的なものです。音楽はというと最近フラメンコのCDを買って聴いています。ノンジャンルで何でも聴きます。頑固な面と人の意見に流されやすいという性格の私ですが末永く宜しくお願いします。

m(_ _)m

■私と障害と家族⑤

竹島圭子

久しぶりに原稿を書いています。今回は、障害を持って子育てをする中で感じたことを書きたいと思います。

子どもが小さい頃は、まだ車の運転をし、歩行器を押して歩いていましたが、身体を使って遊ぶことの少ない子ども達を歩くこと、どろんこになる事で生きる力を付ける幼稚園にと思って捜しました。希望の幼稚園は、親が中心になって自主保育をする為、障害のある親は無理と、近所のお母さんには入学願書をもって来てもらえず悔しい思いをしましたが是非ここで希望の幼稚園に入園しました。運営は親の手にゆだねられていたのでいつもバザーや廃品回収をしていました。私の得意な手芸やお菓子作りが活かして楽しい充実したものでした。園舎のない所でしたから、団地の集会室や公民館を使っての活動だったので洋式トイレがあればどうにかなっていました。幼稚園時代は障害をあまり意識せず過ごせたと思います。

長男が一年生まで東村山の団地で過ごしましたが、子どもを介して近所の人たちと関係がとれて情報交換も出来、小学校の一階部分は教室も体育館もバリ

アフリーでこのままの生活が続くかと思っていましたが、団地の四段の階段を手すりを使っても上り下り出来なくなり、引越すことになりました。小平の小学校は歩いて3分、通りに出れば子供たちの歓声が聞こえるところです。この小学校は古い建物で、体育館には急な8段の階段があります。校舎は4階建てで教室は2階からなのです。入口から通用門は車椅子でどうにか通りますが、入るとすぐに直角に曲がります。その後グラウンドを横切り昇降口に3cmのレールが一本ありそれを超えるとすのこがあり、それから一段上がると廊下になるのです。授業参観など教室に行くとなると男手が必要になりますが小学校は女性の先生が多く、その年度により男性の先生が少ない時は教頭先生にまで手を借りなければなりません。そして、小学校の階段は一段が低く段数が多いのです。教頭先生の荒い息使いが今でも忘れられません。

中学校は歩いて15分、長男が一年の時は1階が教室で入口と昇降口に一段の段差で小学校に比べれば楽なものでしたが、子どもが段々、「学校へ無理に来なくても良い」と言うようになり、授業参観は一年で終わりました。文化祭を楽しみにしていましたが車椅子を上げてもらえる人手が足りず、1階の展示しか見ることが出来ないのは残念でした。長男が一年の2学期に昇降口にスロープが出来、三年になるとときには体育館の2段の階段が急ではありましたがスロープになりました。生徒達も手伝ってくれたものです。小中通して一番良かったのは運動会。いつでもどこでも座ってみられる特典付き？でしたが自宅にトイレの為にやって来るとスペースが無くなっているなんてことも…、運動会はどの親も我が子が主演と迷カメラマンが出現するのも今では良い思い出です(ちなみに我が家は自分たちの目に焼き付けよう派でした)。

小中学校と近所や子どもの親との情報交換がなく、車椅子に乗った私は疎外感を感じていました。いつも、障害者の居る家族だと特別扱いされ、打ち解けられませんでした。今の私だったら仕事も持ち、自信を持って、もっと自分の気持ちを言うことが出来たと思うのですが、そのころは自分自身に自信が無く、思いはあっても周りの人に伝えることが出来ませんでした。高校は、二人ともエレベーターの無いバリアの学校を選びましたのでそれぞれに一度ずつ行っただけです、それ以外は夫の出番でしたが親同士の交流もなく、寂しく思いました。

今、子供たちは、大学生です。二人のそれぞれの学校はバリアフリーをうたっていて車椅子トイレ、エレベーターがあります。しかし、学校へ行くのに駅から遠かったり、バスはノンスロープバスや、歩道橋があり車椅子が通れず、ぐるっと遠回りしなくては学校に行けないなど不便ではありますが子供たちは親を必要としなくなり、私の自己満足ですが学校へ楽しく行っています。考えてみると17年の学校生活は、どうやって行くか？どうやって人に頼むか？そしてトイレの心配などバリアをいかに克服するかに費やされていたと思います。

■私と障害①

久保田さおり

今回から連載を書かせていただくことになり、障害をもってからの自分を振り返ってみようと思います。障害を受容（完全にできてはいませんが）するまでの一例として参考にしてもらえればとも思います。

私は12歳のときに頸椎損傷という障害をもちました。自分が治らない怪我をしたということは最初は聞かされませんでした。家族がつけないでほしいという配慮をしてくれたのかもしれませんが。だから治ると思っていました。ちょっと怪我しただけで、ドラマみたいに必死でリハビリすれば治ると思っていました。

何ヶ月かして状態も落ち着いてリハビリをするようになりました。でも体をほぐしたりするだけで歩くための練習ではありませんでした。想像していたのとぜんぜん違っていました。その上車イスをこぐ練習をしようといわれました。絶対にいやだった。自分は治るのだからそんなことをする必要はないから。歩く練習をさせてくださいと訴えつづけました。「あなたはもう歩けないのよ」「やってみなければわからないじゃん」というリハビリの先生との平行線が1年くらいつづきました。（私はわがままな子として有名だったみたい）先生も悩んで手紙をくれたりもしたけどそのときの私には耳に入らなかった。母親も必死で私を説得しようとしていたようだけど「歩けないなら死んだほうがいい」といったらしいです。

そんな状態で入院生活をしていたけど病院にはいつまでもおいてもらえないしどこか学校に通わなければならないが、障害者が通える教育機関は地元にはなく寮生活を送りながら併設された養護学校に通うしか選択肢がありませんでした。

見学に行ってみることにになり一日見学しました。ものすごくショックだったし恐かった。障害をもつ人に自分はほとんど会ったことがなかったし、障害者が集団で生活する施設という場所をはじめて見ました。親から離れてここで自分はとてもやっていけないと思いました。病院になんとかもう少し置いて欲しいと頼みこんで養護学校に行くのを一年後にしてもらいました。その間に歩けるようになるという気持ちも少しだけ薄れていったように思います。

1年後、腹をくくって養護学校に通い始めました。養護学校は好きだったけど施設は慣れるまできつかったです。職員は威圧的な人が多く感じました。一人で8～10人をみる忙しさからすさんでくるのかもしれない。自分の体を預けるのが恐ろしかった。



《 活 動 報 告 》

2005年10月

- 3日(月) 個別ILP(竹島)
- 5日(水) 役員会議
個別ILP(山嵯)

- 6日(木) ピアカン・ILP会議
2級訪問介護員養成研修(竹島)
- 7日(金) 報告検討会議
コーディネーター研修⑥
- 11日(火) 個別相談(川元)
～13日(木) 空白県ILP/推進協会(小泉・竹島・山嵯・久保田)
- 13日(木) 個別相談(川元)
利用者交流会会議(小泉・竹島・山嵯・久保田・中山)
- 14日(金) 職員会議
報告検討会議
交渉: 杉並区役所(竹島・岡村)
- 17日(月) 日常生活支援研修(川元)
個別ILP(竹島)
- 18日(火) ピア・カウンセラー研修/JILピア・カウンセラー委員会
～19日(水) (竹島・久保田)
- 20日(木) ピアカン・ILP会議
全国自立生活センター協議会常任委員会(川元)
- 21日(金) 報告検討会議
コーディネーター研修⑦
- 24日(月) 個別ILP(竹島)
個別相談(川元)
- 25日(火) 利用者交流会
役員会議
- 26日(水) 個別ILP(山嵯)
- 27日(木) ピアカン・ILP会議
役員会議
- 28日(金) 報告検討会議
コーディネーター研修⑧
- 31日(月) 日常生活支援研修(久保田)
個別ILP(竹島)

2005年11月

- 1日(火) ピアカン・ILP会議
2日(水)
～4日(金) 自薦ヘルパー推進協会主催 仙台研修(川元)
3日(木) 個別ILP(竹島)
個別ILP(久保田)
4日(金) 職員会議
報告検討会議
5日(土) 個別ILP(竹島)
7日(月) 個別ILP(竹島)
8日(火) 2級訪問介護員養成研修(小泉・久保田)
個別ILP(山崎)
9日(水) 個別ILP(山崎)
10日(木) 自立生活センター・小平主催 ピア・カウンセリング集中講座
～12日(土) (竹島・久保田)
11日(金) 交渉:三鷹市役所(小泉・佐藤・新井・宮下)
報告検討会議
14日(月) 個別ILP(竹島・久保田)
日常生活支援研修(川元)
個別相談(川元)
15日(火) 役員会議
16日(水) 2級訪問介護員養成研修(川元)
17日(木) 個別相談(川元・竹島)
交渉:三鷹市役所(小泉・佐藤・新井・伊藤・宮下)
個別ILP(久保田)
介助者交流会
18日(金) 報告検討会議
コーディネーター研修⑨
21日(月) 個別ILP(竹島)
交渉:東京都(川元)
22日(火) 利用者交流会
日常生活支援研修(小泉)
23日(木) ピアカン・ILP会議
2級訪問介護員養成研修(小泉)
25日(金) 報告検討会議
29日(火) 個別ILP(竹島・山崎)
30日(水) 交渉:小平市役所(川元・馬場)
役員会議
コーディネーター会議

2005年12月

- 1日(木) ピアカン・ILP会議
- 2日(金) 報告検討会議
コーディネーター研修⑩
- 5日(月) 日常生活支援研修(川元)
個別ILP(竹島)
- 6日(火) ピアカン・ILP会議
小平養護学校来訪(小泉)
個別ILP(山嵯)
- 7日(水) コーディネーター会議
個別ILP(山嵯)
- 7日(水)
～9日(金) 東海・北陸ブロックCIL福井研修(川元・馬場)
- 8日(木) クリスマス打ち合わせ
- 9日(金) 職員会議
報告検討会議
- 13日(火) 役員会議
個別訪問(小泉)
- 14日(水) 個別相談(川元)
コーディネーター会議
個別ILP(山嵯)
個別ILP(久保田)
- 15日(木) ピアカン・ILP会議
個別相談(川元)
忘年会打ち合わせ
- 16日(金) 報告検討会議
- 18日(日) 第11回障害者政策研究全国集会(川元・小泉・竹島・久保田・
佐藤・吉田)
- 20日(火) クリスマス会
- 21日(水) 個別ILP(山嵯)
コーディネーター会議
- 22日(木) ピアカン・ILP会議
- 27日(火) 大掃除
- 28日(水) コーディネーター会議
忘年会

2006年 1月

- 4日(水) 役員会議
コーディネーター会議
- 5日(木) ピアカン・ILP会議
- 6日(金) 職員会議
報告検討会議
- 9日(月) 個別ILP(久保田)
- 10日(火) ピアカン・ILP会議
厚生労働省(川元)
板橋区役所交渉会議(小泉・落合・佐藤・小野田)
- 11日(水) どんご作業所訪問(久保田・中山)
交渉:板橋区役所(小泉・落合・佐藤・小野田)
個別ILP(竹島)
個別ILP(山嵯)
- 12日(木) JIL常任委員会会議(川元)
個別ILP(竹島)
個別ILP(久保田)
- 13日(金) 報告検討会議
コーディネーター研修会議
- 16日(月) 障害者の地域生活確立の実現を求める大行動(竹島・落合・宮下・吉田)
日常生活支援研修(川元・久保田)
交渉:東村山市役所(久保田・中山)
- 17日(火) 役員会議
交渉:青梅市役所(山嵯)
- 18日(水) 個別ILP(山嵯)
コーディネーター会議
- 19日(木) 個別相談(竹島)
- 20日(金) 報告検討会議
役員会議
- 23日(月) 個別ILP(竹島)
障害者地域自立生活支援センターぽっぷ訪問(小泉)
日常生活支援研修(久保田)
空白県ILP説明会(川元)
- 24日(火)
~26日(木) 空白県ILP(川元・小泉・竹島・山嵯・久保田・落合)
- 24日(火) 個別介助者研修(山嵯)
- 25日(水) 個別介助者研修(山嵯)
個別ILP(久保田)

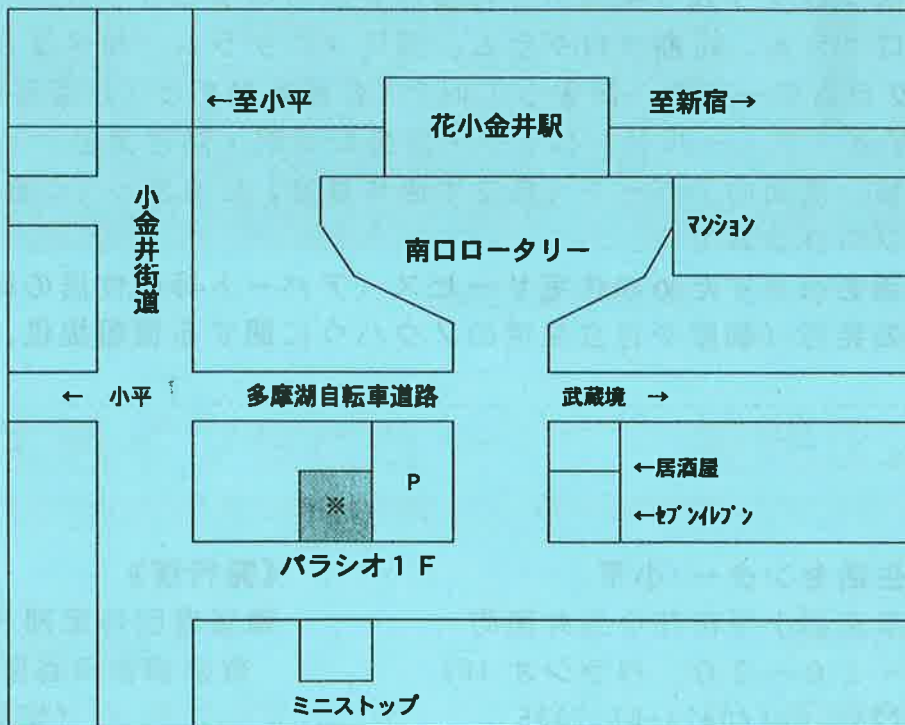
27日(金) 報告検討会
 31日(火) ピアカン・ILP会議
 利用者会議

■◆□◇■◆□◇■◆□◇' 編集後記 ■◆□◇■◆□◇■◆□◇

みなさまこんにちは。桜の季節も過ぎ、日中はだいぶ暖かくなってまいりましたが如何お過ごしですか。さて、今回「ゆにーく yourらいふ」がリニューアル発行いたしました。これからは、今までにもまして更に新鮮な情報や、小平の動きなどを皆様にお届けできますように、編集委員共々力をあわせて頑張りますので宜しく御願い致します。それでは季節の変わり目ですので、体調など崩さぬようお体にはご自愛下さい。

(編集長 小泉)

■ 自立生活センター・小平 地図



24時間・365日介助派遣サービス

近隣の8市にまたがって身体障害者、知的障害者、精神障害者にサービスを提供しています。(初めてサービスを利用する場合は、利用規約等について事前に説明する場を設けさせていただきます。)

- ・自費利用 ①知的・ガイドヘルプ ￥1,450/時
- ②家事援助 ￥1,450/時
- ③日常生活支援 ￥1,500/時
- ④身体介護 ￥1,800/時
- ・ILP、ピア・カウンセリング利用 ご相談ください。
- ・自立支援法によるヘルパー利用 ご相談ください。

障害者生活支援事業サービス

- ◇介助制度、手当、住宅改造、生活保護などの制度利用の申請のサポートならびに生活に関わるあらゆる相談をお受けします。
- ・電話相談：365日、9時～22時
- ・面接相談：月～金、10時～17時
- ◇ピア・カウンセリング(集中講座、個別)
- ◇自立生活プログラム(生活力、社会性を高めるプログラム)
長期プログラム、短期プログラム、個別プログラム、単発プログラム
プログラムテーマ例…障害って何?・介護を頼もう(介護者との関係)・
制度学習・フィールドトリップ・お金の管理・調理実習 …など
- ◇宿泊体験—民間のアパート(自立生活体験室)に泊まって、自立生活を体験するプログラムです。
- ◇自立生活をめざすための住宅サービス(アパート等の住居の確保)
- ◇広報誌の発行(制度や自立生活のノウハウに関する情報提供、情報交換)

《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
1-26-30、パラシオ102
TEL/0424-67-7235、FAX/0424-67-7335
E-MAIL: cilkodaira3@hotmail.com

《発行所》

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)