

療護施設自治会全国ネットワーク SSKUあした 58

目次

◆特集：「自分が施設にいる理由」「自分が施設を出た理由」

・北海道・療護施設利用者	匿名希望	・・・1
・北海道・北広島リハビリセンター療護部	水戸部明美	・・・2
・宮城県・療護施設利用者	神尾 稔	・・・4
・宮城県・療護施設利用者	中澤 利江	・・・6
・埼玉県・蓮田太陽の家 大地	小澤 邦晃	・・・7
・新潟県・療護施設利用者	T・H	・・・9
・岡山県・竜ノ口寮	浜野 博	・・・10
・徳島県・有誠園	藤井 武志	・・・13
・長崎県・つくも苑	安藤 登光	・・・14
・長崎県・つくも苑	岩永 司朗	・・・16
・長崎県・つくも苑	東原 達志	・・・16
・長崎県・つくも苑	太田 豊志	・・・17
・茨城県・大雅荘元利用者	岡崎 勇二	・・・17
・千葉県・元療護施設利用者	葉本亜沙子	・・・19
・埼玉県・元療護施設利用者	越智 守和	・・・21
・練馬区在住	麩澤 孝	・・・24
・香川県・元たまも園利用者	横山 君子	・・・24

◆紹介します・・・独立企業体験記

(洛西ふれあいの里 川本浩之) ・・・27

◆僕の趣味？ 特技？ それともリハビリ？

(香川県・たまも園 桑島克己) ・・・29

◆自治会ネット 総会&シンポジウムのお知らせ ・・・30

利用者のニーズが施設を変える

特集

「自分が施設にいる理由」「自分が施設を出た理由」

特集「自分が施設にいる理由」「自分が施設をでた理由」の原稿を募集した所、沢山の方々より原稿をお寄せいただきました。

現在、療護施設で暮らしている方はどのような状況で生活されているのか、療護施設を出られた方はどのような動機でどのような方法で出たのか、皆さんの参考としていただきたいと思います。

執筆された方々には、ページ数が限られていることもあり、十分に発表できなかったことと思いますが、今後も継続して報告をいただきたいと思います。

『施設に居る理由』

北海道・療護施設利用者 匿名希望

唐突に『何故、施設で生活して居るの』と問われても即答は出来ませんが、単純な解答で良いので有れば『他に行くところが無い』、『家族に迷惑を掛けてまで家庭復帰はしたくないから』、だからと言って自立して施設を出る勇気も無く今に至っています。

受傷して30年近くに成りますが、未だ受傷経過の浅い頃は、病院のベッドの上で将来的な事は何も考える余地も無く只、目先の事ばかりを見て失望していましたが、退院時期が迫るに連れて行き先が問題として立ちはだかり、その時点で取り敢えず落ち着く場所を決めなければ成りませんでした。その頃の両親は、私の身の振り方について私に心配を掛けまいと必死で動いてくれましたし、ケースワーカーとの話合いで施設に入る準備に掛かるために入所審査に必要な判定を受けに東奔西走してくれました。それと平行して家屋の改造にも取り掛かりました。暫くして両親に聞いた話では、当時の状況下で私を同じ屋根の下で常時介護するのは無理だと判断して、実際に親の口から駄目だとも、私自身が家で暮らしたい等とお互いに一切口にする事も無く、それなら時々は家に戻る様にそれなりの設備を整えたらという事で進んだそうです。私は実際に、この状況下で数十数年間、過ごして来ましたが家に外泊で戻る時も当初は長くても二週間に止めていました。これも両親の高齢化と共にその期間も自然に狭まり最終的に今では家での宿泊は出来なくなりました。

この様な同じ境遇で施設生活を余儀なくされている方は少なく無いと思いますが、これはあくまでも施設に入れる事が条件での選択肢ですが、最近は療護施設開設の資金補

助が閉ざされ待機者の数も右肩上がり、このような状況で、将来的に安心して良いのかと自問さえしたくなります。この先は施設入所者の定住も傷害の程度により安泰では無いようですが、該当しない方でも施設での処遇と同等の介護が地域でも可能であれば自立も考えますが、私もその一人で、施設で身に付いた衣食住の揃った楽な生活、全てが施設内で済む生活が世間に出た時にどれだけ通用するかは不安の材料の一つです。重度障害者を待機させて平々凡々と暮らしている自分の情けなさに納得が出来ず安住して居る自分も又、腹立たしいです。

私は現状では、絶対に施設離脱は無理な様な気がします。三時間毎の諸介護、緊急時の対応、また経済面では深夜介護の料金等あらゆる面でもリスクを背負う中での自立は厳しいと考えます。実際に自立されている方の情報でも決して良い話は聞こえてきません。国の制度改革で目まぐるしく変わる生活内容も最終的に介護保険統合で収束すれば良いのですが…。施設生活者の将来像は決して甘い物では無い事を肝に命じて他人事では無く自分で現実に立ち向かう勇気を持たなければならない時期なのかも知れません。

『はじめまして』

北海道・北広島リハビリセンター療護部 水戸部 明美

北海道北広島市『北広島リハビリセンター』在住の水戸部(50歳・女)といます。

1979年(S.54)に自損交通事故で頸椎の4番、5番を損傷、入院加療後の1991年(h.03)に現在居る施設へ入所し、今年で17年になります。

四肢運動知覚麻痺の障害で、段差がない屋内であれば手動車椅子での移動がなんとか可能、補装具を使用して食事、筆記、パソコン等の操作が多少出来ます。

自治会ネットの存在は『頸損連絡会』を通じて知己を得た清瀬療護園の高橋氏から聞き知りましたが、私が居る施設には利用者の自治会も家族会もなく、個人用のネット回線がないこともあり、残念ながら会の活動には参加したことはありません。

このような環境に在る私が皆さんに伝えることがあるとは思いますが、この度のお誘いを好機として施設に居る事情とそれらに関連した私見をお話してみようと思います。

1. 施設に入った理由

- ① 私が育った環境(昭和30～50年頃の北海道の僻地)では重度障害者と接する機会も車椅子の人を見かけたこともなく、良くも悪くも障害者に対して興味を抱くことがなかったため、自分が障害者になると想像したこともありませんでした。
- ② 障害についての知識をほとんど持つことなく受傷したため、当初は自分の置かれた状況に理解が及ばず周囲に流されるまま入院生活に入りました。
- ③ 当時、私が暮らしていた町(稚内市)には頸損患者を受け入れてくれる病院がなく、受傷3週間を経て旭川市内の個人病院に転院しましたが、入院先は家から日帰り

が出来ない距離に在り基準看護体制ありませんでした。その為、母が付き添うことで家族は別居生活を余儀なくされることになり、親類の中にも私を「厄介者」と言う者がいました。

- ④ 入院先では数年間『頸損患者』が私一人で、頸損に限らず障害者同士の繋がりや情報も皆無に近い環境だったために、好奇の視線を浴びることや侮蔑的な言動にも耐えるか受け流すことしかできず周囲の人々や社会への遠慮を強く持つようになりました。
- ⑤ 入院から10年ほど経た頃には「個人」として付き合ってくれる友人も現れ、食事や散歩などの外出が出来るくらいに障害受容も出来ていたのですが、病院の体制が変わって、ソーシャルワーカーが配置されると間もなく退院を勧告されました。その時も自宅療養か施設入所の二者択一の提示だったため、自宅介護が出来ない事情もあって施設入所を選びました。
- ⑥ 結局は、情報不足を言い訳として行動しなかった受動的な性格と、環境によって培われた価値観、考え方で自らが招いた(選んだ)結果だと思っています。

2. 施設生活を通じて感じたこと

- ① 私が居る施設は、更生、療護それぞれ90名弱の生活施設に診療、訓練、通所、地域支援などの部署が併設された大規模な施設です。入所当時は病院の延長というイメージを抱いていたので、時間制の介助に戸惑いましたし、看護体制や専門医にかかることでのトラブルなどもあり生活のペースを掴むまでには暫く時間が掛かりました。
- ② 施設生活を始めた頃は、利用者を底辺にした縦割りの力関係が感じられましたが、外出レクリエーションや季節ごとの行事も多様で、他施設との交流もあり、職員ボランティアでの外出・泊など利用者の社会参加や自主活動にも積極的なサポートがありました。
- ③ 個人的にも今に比べて経済的な余裕もあって、友人や気の合うボランティアさんと映画や美術鑑賞、小旅行などの趣味を楽しむことも自由に出来、年に1～2回は長期間帰省して家族と過せる環境にあったので、退所を真剣に考えたことはありませんでした。
- ④ 施設の体制にさほど不満は持ちませんでしたが、不快と感じたのは利用者間にある確執です。更生、療護併設で入所者数が多いだけに障害も多種多様で、年齢も広範囲にわたっていましたが、身体機能や収入面などの差別的な言動が多く見られ、入所から数年は居場所が見つげにくい環境でした。これに対しては、どの集団にも属さずにいたことと自分が出来ること(行事の掲示物作成やワープロ作業で職員を手伝うなど)をしていくうちに周囲とも適度な距離で付き合えるようになりました。
- ⑤ 自分の居場所が安定すると少しずつ自信も付くようになり、趣味の外出以外に障害者交流会などにも参加するようになりましたが、在宅障害者との「自立」に対する価値観の違いが拭えず「施設に居ても社会参加は可能だ」との思いから、『施設実習の事前指導』や『ヘルパー養成講座』での講話など、介護者の人材育成や障害者理解に

繋がるはたらきかけを自分なりに実践してきたつもりです。

- ⑥ 特に「施設はセーフティーネット」と言われだしてからは「認知障害がない利用者の存在が、職員側に都合の良い介助や虐待行為への抑止力となるのではないか？」との思いもありました。施設においてのQOL向上へのはたらきかけなど「施設で出来ること」を「施設に居る理由」として自己満足しているのかもしれませんが。

3. 現状とそれに対する想い

- ① 制度の変遷に伴い施設の在り方も変化し、この数年は介護職員の定着率が悪く、人手の確保が最優先される為に障害に対する知識が乏しく介助技術の低い職員が増えていきます。
- また、自己負担金が増えたことで外出も控えるようになりましたし、食事も含め、生活全般に質の低下は否めません。しかし、北海道は障害者に対する偏見NO. 1!との調査結果が示すとおり社会参加、在宅移行への基盤整備の遅れ、医療施設の偏在、交通アクセスや気候条件を考えると重度障害者が出身地で暮らすことはかなりの困難があります。
- ② 現状において施設(特に都市近郊)での生活は住む所、栄養価を考慮した食事の提供、安定した介助の保障と医療的処置、緊急対応の体制などをメリットと考える利用者や家族が、まだ多数いると思われます。
- ③ 私が居る施設も此处を終の棲家と位置づけている人が多く見られ、施設側は日中活動など新たな取り組みを始めていますが、まだ体制の完全移行には至っていません。
- ④ また、多数に必要なものが優先されるため、ネット回線の設置、就労支援など個人のニーズには応えにくい状況に在ること、QOLの向上が見られない不安などで、現在は施設に居ることに揺らぎがあります。
- ⑤ 「何処にいるかではなく、どんな生活を望むか」という気持ちに変わりはありませんが、情報不足が世界を狭くすることを痛感している現在は此处での生活に疑問を感じることもあります。ただ、施設生活が長期間になるほど自立生活が困難になるのも事実で、これからの生活に関しては未だ模索中です。
- ⑥ 正直なところ、率先して障害者運動に携わろうという気持ちは薄く、自分が出来ることとやりたいことのバランスが取れた生活を送ることが希望ですが、今までの経験を踏まえ、障害者の社会参加が容易になり、共生に繋がる活動はしていくつもりです。そのためにも自分の障害だけにとどまらず他の障害にも目を向け、学び、理解出来るように努力する必要があると感じています。

『自分が施設にいる理由』

宮城県・療護施設利用者 神尾 稔

私は施設でしか生活を出来ないで利用しています。

私は四十五年生まれの戊年です。二十六才の時にバイクの事故で頸椎損傷になりました。当時仕事は、自分のアートトラックで、全国を超特急&過積載便で爆走してました。

今の愛車はリクライニング式電動車椅子です。腕は動きますが手は握ったままで、足は動きません。普段は、食事や入浴、外出以外はベットの上でテレビ等見ながらパソコンでネット等してます。たまに散歩や買い物や映画等に出かけています。

私は怪我して約十年になりますが、病院に三年八ヶ月の入院中に、両腕に三キロづつの重り(おもり)を付けて、普通に全方向に動かしたり曲げ伸ばしの運動が出来るという記録と、仰向けで寝た状態から反動をつけて横向きになり、片方の腕を足にひっかけて引っ張りながら、もう一方の腕でマットを突き飛ばすようにして起きて、座位になりそれを保持するという前代未聞の二つの記録をつくりました、この事は学会でも発表されたそうです。えびぞり等も出来ます。

その後、今の施設の空きが出来る間入った最初の施設は最悪で、なにをするにも職員の気分次第でふりまわされ、北朝鮮の強制収容所のような所の施設に約二年おりました。そして、やっと今の個室で在宅生活同様の生活が出来る施設に移って来ました。今の施設の個室は、バリアフリーのワンルームマンションとほぼ同じ位の設備の所です。ベランダに衛星アンテナを取り付け、テレビやビデオ二台とデジタルチューナーを設置し、冷蔵庫も設置しました。電話回線も付いてて、施設内にBフレッツ対応の電話交換機もあるのでネット環境は最高です。部屋には電動ベットがあり、障がい者用のミニキッチン、洗面台、トイレがあり、お風呂とシャワーが付いてるか、シャワー付きのどちらかですね。

食事や入浴等の時間以外は、二十四時間自由です。入浴は、自分で出来ない人は施設のお風呂に入ります。冷暖房も好きな温度で二十四時間使用出来ます。外出や外泊も自由ですし、好きな物を作って食べたり、出前取るのも自由です。

私が施設にいる理由は親は亡くなっていないからです。妹夫婦に負担や心配をかけたくないからです。独身なので、常時ヘルパーさん頼むといくらお金あっても足りないですし、家を新築で建てたり、補修したり、介護車両の維持費や病院通うのも大変だからですね。

施設にいればなんの心配もないからです。

ただ施設に入所希望される方は、何箇所か短期入所や体験入所されたうえで、自分にあった施設に入所された方がいいですね。

パンフレットや施設の説明では見えない部分が判りますからね、施設側は入所者確保の為にいい事しか言わないので、説明内容と違う所も多いですからね。

私は障がい者になりましたが後悔してません、かえって良かったと思っています。病気や障がい者等の友達とも知り合えたし、生きる喜びが何か判ったからです。

今はとても快適な施設で、充実した日々をおくっています。目標に向かって毎日頑張っていて、悔いのない日々をおくるようにしています。

季節の変わり目なので、皆さん体調には気をつけて下さいね。お互い体に気をつけて頑張りましょう。皆さんが健康で、充実した日々がすごせますよう祈っています。

でわでわ。

空の気まぐれ：<http://merumo.ne.jp/00273532.html>

『自分が施設にいる理由』

宮城県・療護施設利用者 中澤 利江

私の療護施設での生活は、今年の秋でちょうど20年になる。

7歳で進行性の筋肉難病を発症。毎年少しずつ不自由になり、中学2年で歩けなくなった。

自宅から学校へ通い、大学卒業を機にA療護施設に入所。7年弱を過ごしたが、そこは医療行為が必要になると退所しなければならなかったのもので、医療行為にも対応してもらえるB療護施設に移り、今年で13年になった。

現在日常生活には全面介助が必要で、夜間は鼻マスクで人工呼吸器を使用している。日中は電動車いすで自由に動いているし、定期的な通院の必要はない。

身体の状態や家族の協力体制などを考えると、希望すれば在宅生活も十分可能だが、私は自ら選んで施設生活を続けている。

その一番の理由は、「安心できる生活」が一番望んでいるからだ。

誰かにずっとそばにいてもらう必要はなく、介助が必要な時に対応してもらえればいいのだが、例えば、体のバランスを崩してしまったり自分では元に戻せないし、車いすの運転レバーから手が落ちてしまってもそのまま、腕の重みで肩に激痛が走る。夜間2時間おきに体交してもらっているが、時には1時間で体がどうしようもなく痛くなってしまうこともあるし、ちょっと首を動かしたはずみで鼻マスクがずれて、呼吸器からの空気が漏れてしまうことがある。

決まった時間の介助以外に、いつでも対応してもらえる体制がないと、安心して生活することはできない。

もちろん施設生活には、規則もあるし時間的な制約やまわりへの気遣いなど、集団生活ゆえの不自由さがあるし、見方によっては一週間サイクルでの単調な日々の繰り返しとも言える。

一方在宅生活は、自己責任のもとですべてが自由だし、自分次第でいくらかでも刺激や変化がつけられる。でも楽しいだけでなく、ヘルパーの遅刻やすっぽかしに大迷惑した

り、ヘルパーで足りない分の介助者を探したりなど、大変な苦勞が多いことを同病の在宅仲間たちから聞いている。それでも在宅生活を続けるのは、在宅生活そのものに居心地のよさや気持ちの安定を感じていたり、仕事や活動をするなど何かの目的があつて在宅生活を送っている人が多いように思う。

自分の場合、22歳まで自宅で過ごし地域の学校にも通つてもう十分在宅生活を経験したし、これをやりたいために在宅生活を送りたいという目的も特にないので、在宅生活に魅力を感じない。介護者探しに労力を使うぶん、その体力を趣味や施設内でもできる活動にむけたいという考え方だ。

その上、変化や刺激、自由よりも「安定した安心できる生活」を望む性格であるし、回りの協調性や順応性も割とある性格だと言うことも要因だと考えられる。

また現在の施設生活に居心地の良さを感じ、今後も続けていきたいと思うのは、利用している療護施設の体制が入居者優先の良心的な介助を行ってくれ、居室も個室でプライバシーが守られるというよい条件が揃っているということも大いに関係している。もしこれが規則や規律で縛られ、職員優先の介助で多くのことを我慢し忍耐が必要な療護施設だったら、ここを出て暮らしたいと思うかもしれない。

以上のように、生い立ちや性格・生活での優先順位・利用している療護施設の体制から、私は、慣れた専門の介護職員に24時間対応してもらえる施設生活を、自ら希望して選択している。

そしてこれからも、施設生活を続けていきたいと思う。

『僕が施設にいる理由』

埼玉県・蓮田太陽の里 大地 小澤 邦晃

僕が施設にいる理由…。

一言で言ってしまうえば、「在宅での生活が困難になったこと」です。

本当は施設には入りたくなかった。でも、現状の病状・ヘルパーの絶対数が足りなかったこと…(1日1回も来ることが出来ない現状)そしてなにより、介助をしてくれていた母の体調の悪化で6年前に決断しました。

最初の1年半は数カ所の施設をショートステイという形で利用し、長いところでは1年もの間お世話になりました。

当時施設に抱いていたイメージは「監獄」とか「檻の中の動物」など、そんな悪いイメージしかありませんでした。

ショートステイを始めてからも、そのイメージを払拭することは出来ませんでした。

次に1年間お世話になった施設は想像よりかは良く、「ここらな入っても良いかな」と思わせてくれました。

もちろん団体生活ですから、ある程度の強制等はありませんが…

この施設に10ヶ月ちょっとお世話になった頃、新しく施設が開所するというので面接を受けました。(今正式に入所している施設です)

今まで数年間、施設入所を希望していたのに決まらなかったのが今回はどんどん話が進んで、あっという間に決まってしまいました。正式に居場所が決まったこと…すごくホッとした反面、冒頭で書いたような悪いイメージの施設だったら…という不安はありました。が、この施設は僕の中にある悪いイメージを払拭するに十分な限りなく理想に近い施設でした。

うちの施設では利用者のことを「仲間」と呼びます。

ここでは「施設・職員主体」ではなく「施設・職員・仲間」で作り上げていきます。大半の他の施設のように「強制的」ではなく「自由参加・協力・一緒に」というスタンスです。

実際、仲間も色々な役割を持っています。ボランティアに参加している仲間、お祭りなどのイベント等の企画に参加している仲間、そのほかの場面でも一般的な施設では利用者は関わらないような場面でも仲間と一緒に参加しています。

僕も、施設の広報誌と法人のホームページの作成に携わっています。普通、対外的に情報を発信する「広報」や「ホームページ」を利用者がメインでやるなんてあり得ませんよね?でも、うちの施設ではやっています。

「生活はその場で暮らす仲間が作り上げていく」

今までの施設のイメージからは連想すらできませんでした。もちろん、全てが叶う訳じゃありません。でも、仲間が出した要望は何とか叶えようと努力してくれるのが今の施設であり職員です。施設は僕たちのために努力してくれる。だから僕たちも可能な限り施設のために…頑張ることが出来ます。

今の施設に来てから、もう4年半が過ぎました。

今まで僕が施設に抱いていたイメージは180度変わりました。

他の施設もうちみたいな考えだったら…きっと今ほど悪いイメージはないんじゃないかな?

仲間と一緒に考え、生活を作り上げていく施設…素敵だと思います。初めはやむなく選んだ施設生活…いつかは自立を…とも考えたことも。でも今は、共に歩んでいきたい施設…

これが今の「僕が施設を選んだ理由」です。

みぬま福祉会HP(法人) : <http://minuma-hukushi.com/>

未来への翼(個人ブログ) : <http://oyaking.blog90.fc2.com/>

『四極化～私が施設にいる理由』

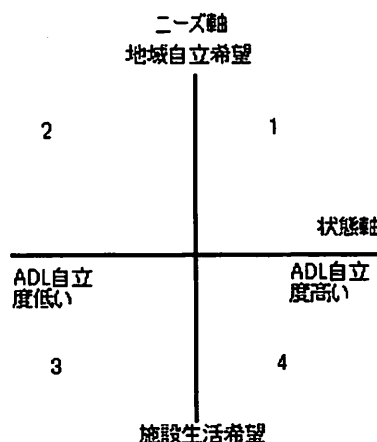
新潟県 T・H

人は自らの生活の質(QOL)の向上を図ります。施設利用者も同様であるべきです。そして、施設利用者は二極化していると言われます。小峰前自治会ネット会長の執筆された「支援費制度でも地域移行は加速しない」(「福祉労働」99、2003年夏)には、

- (1) 高度な医療が必要な方たちや自己表現がうまくできない方たち(ニーズは施設内で安心して充実した生活を送ること)
- (2) 地域の支援体制が整っていないために仕方なしに入所している人たち(ニーズは施設を卒業し地域生活をする)

の二極化が記述されていました。この場合、施設利用者が具体的に志向する方向は、施設内のQOLの向上と地域自立に分かれるのですから、自治会は施設内のニーズを2方向でとりまとめ、施設あるいは行政あるいは地域に働きかけてその実現を図っていくことが目的になります。そして、自治会ネットはそれらをさらにとりまとめ国レベルに働きかけてその実現を図っていくことが役割になります。やはり2方向についてです。ここでひとつ問題と思うのですが、自治会ネットでは施設内QOLの向上が国への要望の主になっているのに対して、国の審議会では自立支援にこそ力を入れようとしている、つまり実態と国の方針に乖離が見られます。自治会ネットでも自立支援についてもっと要望をとりまとめて欲しいし、国は施設の実態をもっとよく見て欲しいと思います。

一方私は、施設利用者は二極化では捉えきれないのではないかと考えています。具体的には、私自身は呼吸器を使い吸引が必要なのでおそらく小峰さんの(1)の類型に入るのですがニーズは(2)です。また、施設の利用者には、ご自分の年齢を考えてニーズは(1)と言う人がかなり多いのではないのでしょうか?そして、施設利用者の重度化、高齢化に伴って、二極化ではなく、四極化で考えなければ捉えられない人たちが年々多くなっているのではないのでしょうか?



この四極化を図で表してみました。図において、小峰さんの(2)が図の第1象限、小峰さんの(1)が図の第3象限、私が図の第2象限に入ります。現状地域移行のインフラがなく仕方なく施設にいる人を含めて図の第4象限に入っている人もかなりいます。

二極化で考えると第1、第3象限の人たちだけが対象となり、残りの象限の人たちのことが取り残されてしまう懸念があります。

さて、第3象限の人に対しては、施設内のQOLの向上のための施策を講じてください。

第1象限の人に対しては、自立支援法の理

念そのままに、施設はその人の自立支援を積極的に図っていただきたい。自治会および自治会ネットも自立支援促進のための施策を講じてください。しかし、それらの動きはともに、まだまだ心細いあるいは地方においては皆無と言わねばならない現状ではないでしょうか？自立支援の方法を中央から地方へ展開する手だけでも考えてもらいたい。

そして、第4象限の人に対しては、ADL度が高いのだから施設を何とか卒業してもらってと考えそうですが、年令という因子も絡んで一概に地域移行へのエンパワメント(第1象限へ)を図るべきではないと思うのです。自立というより生きがいに主眼をおくような考え方で対応する必要があるのではないのでしょうか？情報がなくて意欲の沸かない人もいられるから、自治会、自治会ネットとしても、どのような情報をどのようと言う事も考えなければならないでしょう。

第2象限の人に対しては、どうしたらいいのでしょうか？第1象限へもって行きたいのですがリハビリ的に難しいかもしれない。だから、こういう人もいるということも頭において、今後施策を考えてもらいたい。国の審議会においては「最後の1人まで」とか、「最重度でも」とか表現されますが、現実の自立への道筋は見えていません。私が施設にいる理由です。(2007年5月29日記)

新潟県TH Eメール：th36th@hotmail.com

3A+Aのページ：<http://www.h4.dion.ne.jp/~the-36th/>

『私がまだ施設にいる理由』

岡山県・竜ノ口寮 浜野 博

もう二十年以上前になるが、障害者の全国集会で東京へ行ったとき、施設に入所しているがそこを出て自立したいと発言したら、集会でのリーダー格の一人が、「今すぐ東京へ出てきたら、ちゃんと自立してやっていけるよ」と言った。これには強く惹かれたが、私は岡山という土地で生きてゆきたいという気持ちを固めていたので、この誘いは断念するしかなかった。

施設に入って、この夏で27年になる。首の骨を折る事故からは48年になろうとしている。年齢も、役所からシルバー・カードを送りつけられる齢になった。齢だからもう自立は無理だと考えたことは一度もないが、その願いは年毎に可能性を薄くしつつある。

定員百二十人の大施設で、ここを出て街の中で暮らしたいという人は他にも居り、その内の数人はすでに自立を実現させている。岡山市内だけでなく、東京や大阪へ出て自立している人も居る。

そして私は、今もこの施設から出られず、その可能性も見出せないままである。

入所から数年後に、市内で借家を見つけた。古い家だが、車イス生活のために自由に

改造してもいいという、願ってもない条件だった。すぐにも施設を出られるという当てはなかったが、私はためらわずこの家を借りることに決めた。国の「世帯更生資金」を借りて、改造資金にあてた。

この家を利用して、週末だけ学習塾を開くことになった。自立のための準備という意味でも、ぜひやりたかった。塾は、自宅でほとんど寝たきりでいた頃にも二十年近くやってきた。自室のベッドに横になり、町の子どもの勉強を見たり、作文を書かせたりした。

日帰りならば、施設から福祉タクシーで借家まで出かけ、塾を終えて夕方戻るまでの間は介助者なしでもやれた。塾の月謝よりも交通費や家賃の方が高かったが、遠からず自立するまでの必要経費と思って、これを何年か続けた。

学生ボランティアなどの手を借りて、この借家に一週間泊まり込み、自立の予行演習もしてみた。何とか無事にすんで、自立できる日はかなり近づいてきたという気がした。しばらく間をおいて、今度は一ヶ月間の「自立体験」に挑戦した。ボランティアだけでは無理で、排便などの介助のために民間ヘルパーも頼んだ。週末の塾を続けながら、この「自立体験」もどうにかやり通せた。延べ50人以上の助けによって可能になった体験だった。

すでに市内での自立生活に入っている者を訪ねて、その暮らしぶりを見たり、苦勞話を聞いたりした。自立への道筋を知るために、役所へ通って手続きのことなどをいろいろと尋ねた。ようやく、自分も自立できそうだという気持ちが強くなっていった。

それでも、いざ自立するとすると、その頃はまだヘルパーが週に2度、2時間ずつしか来ない状況だったし、思い切って施設を飛び出すには「決死の覚悟」が必要だった。現実に、私より先にこの自立していった者で、ベッドと車イスの間の移動時に床に落ちて死んでいたという例もあった。私よりも重度の障害を負っていて、ちゃんと自立を果たしている者も居た。必要なのは、清水の舞台から思い切って跳ぶことだけとも思った。

そうこうしている間に、気がつくとも尻の床ずれが悪化しており、ある日「すぐ入院して手術だ」と言われた。それで、一年ほどの空白ができてしまった。

その後、私が「もう施設を出る」と決心を固めかけた時をねらったかのように、大腿骨折や床ずれ手術がやってきた。福祉事務所から書類を取り寄せて、ようやく利用しやすくなってきたヘルパーの希望時間数などを書き込んでいた時にもそれがあった。

以後、くり返す度に床ずれはできやすくなってきたのか、入院・手術を重ねるようになり、自立への道はいっそう遠のいてゆきつつある。

自分のホームページのタイトルを、『自立を諦めない障害者のページ』とした。諦めずにいる間に、どこかで自立できる道が開けるかも知れないと、本気で思っている。

私は、なぜ自立して町の中で暮らしたいのだろうか、折りに触れて考える。ひと言

で「これだ」と言えるものがあるわけではない。いくつもの理由があり、そのどれもが切実で、大きな理由である。

何よりも、定員百二十人の施設にあって、可能な限り自由な意思で生きられるよう努力してはいるが、肝心なところ来ると「集団生活の中だから」という理由が、個人や自治会での抵抗を抑えつける。少しでも気弱になると、毎日三食とも運ばれてくるし、排泄も入浴もちゃんと介助があるのだから、不服は山ほどあっても、とにかく生きてはいける、と思うようになる。

今の世の中、施設の中に閉じ籠もっている方が安全であり、多くの危険から身を守られているといえるかも知れない。家族は、今のままならそれなりに安泰に過ごせるのだから、好き好んできびしい世の中へ飛び出していくことはないという。心配の種がいつそう増すことになるのだからと、思い留まってほしいようだった。

それでも、重度障害者としての一生の中で、たとえ数年間でも、できれば十年くらいは普通の町の中に住み、普通の市民として一人で暮らせたらと、ずっと思い続けてきた。

私はもう還暦を過ぎる齢になっていた。ヘルパー制度などはこれまでより進んできて、ここで踏み切らねば時期を失ってしまうという危機感を抱いた。施設を出てからの暮らしが成り立つように、細かいところまでの検討を続けていた。

今度こそは、という状態にまで漕ぎ着けた頃、またしても、これでもかと追い討ちの打撃が来た。体の奥の方で古い床ずれ跡がつぶれて、表面に出てきたときには、すぐに手術しなければ危険だというまでになっていた。骨盤の一部も削る手術をして、やっと治まった。

だが、何度も手術を重ねてきた体は、用心していてもじきに床ずれを再発しやすい状態になっており、この春にも、昨年に続いてまた一ヶ月の入院・手術となった。

自立への夢を、まだ諦めてはいない。けれども、客観的な条件は確実に狭く小さくなっている。その夢を完全に断ち切ろうとするかのように、昨年からは「自立支援法」によって、毎月取り上げられる施設利用料などの総額が、年金収入を上回っている。日用品も買わねばならず、病気や怪我をすればさらに高額な医療費・通院費が掛かる。生き続ける限り、わずかの預金残高は減り続け、遠からずゼロ以下になる。これが、日本政府の言う「応分の負担」の実体である。

そんな中でも、自立して暮らすことを断念しないのは、意地のようなものでもあるが、人間として生まれてきて、小さくとも何かをやって生涯を終えたいという、当然の願いの一端なりと実現させたいからである。そんな「当たり前の望み」すら、分に過ぎた願いだとして否定する者に、福祉を口にする資格はない。

諦めないことが、ささやかすぎる私のたたかいである。

「自立を諦めない障害者のページ」：<http://www.geocities.jp/darumasanhhh/>

岡山療護施設BBS：http://8606.teacup.com/network_okayama_bbs/bbs

『「施設での生活を選んだ理由」～時代はめぐる～』

徳島県石井町・有誠園利用者 藤井 武志

今回の原稿に先立って利用者の方に聞き取りもして、驚いたのは、350万円の制限枠かが市町村によって違うことです。他の利用者は普通預金のみなのに、私は定期預金を含めた総額です。一番、回数的に入院している人が、金額を制限されているので、500万円の引き上げも単純に喜べない。むしろ、年金を4万増やしてくれた方がいい。ただし、自立する計画のある方のみです。それが、本来の自立支援法だと思う。でも、お金が身動き出来ないのに、自立の準備をせよ。というのも無茶であるまいか・・・

18才になった頃、鴨島町役場（現・吉野川市）の人が訪問して、たばこ店の開業の話を持ちかけてきた。正確な名称は忘れたが、そのような制度があるのを社会科の授業で習いました。今、50才ですから約36年前ということになります。養護学校を卒業すれば社会に出る風潮がありました。

当時は、まだ2級から4級程度の生徒が8割でした。だからといって1級の重度の生徒が肩身の狭い思いをしたかと言うと、そうでない。むしろ、その逆で、先生は少ないし介助職員もいない。助け合わないと学校として成り立たない！ そんな時代でした。家庭科の調理実習で当時は、まだ普及していなかった電子レンジの活用法と注意点とか。ごはん炊くときの水の量は、手のひらと手首を垂直にして手のひらの厚みが隠れる程度にする。自炊して生きて行くのを卒業までに、身につけるのが当たり前の時代でした。

また、この時代は1級の重度者は、隠すのが一般的で、たとえそれが病院収容であっても、本当に手厚い看護が必要な児童は、有誠園などに入所するまでに息絶えているのである。

ところが、当園では中途障害より、ほぼ生まれつきの障害者の方が長生きしているケースが多い。理由は単純明快で障害を気にせずに行き続けていることである。まあ、気にしても治らないという一種の気楽もあるだろう。それでいて短気なのは世間の風に当たってないからだろうと推測する。

さて、本題に移ろう。私が初めてボランティアと関わるようになったのは19才のころで、サークルに参加するのも初めてであった。いちばん驚いたのは、例会が終わったと思っ

たら、徳島市内の有名デパートに「身障トイレ」の設置要望に同行した。車椅子5台とボランティア6名で「社長室」に入った。もちろん、要望書を渡しに来るというアポはとっていた。にもかかわらず社長は現れず、副会長が私を指名して専務に渡した。

9年間も満員列車にもまれているので、度胸を買ったのよ。といわれて、ハイ、ありがとうございます。と云った。会員になれば何かをするために来ていると考えていたので、任務遂行!でした。1970代の末の出来事とは言え、衝撃的な体験をさせてもらいました。

次の例会にも来てよ。と言われても、鴨島から徳島まで40分。ボランティアはそれより遠いので、3回目以降は送迎に来てくれませんでした。物理的にも精神的にも遠いのが解りました。

やがて、役場の方から有誠園の紹介があり、徳島からも鳴門からも吉野川市からも、時間的に頼みやすい距離ということで、活動拠点として、ちょうどいい距離でした。それから、外出のことで一悶着はありましたが、何とか理解していただきました。

為せば成るで、いろんな方面の福祉活動にかかわりました。作文嫌いの私に作詞を薦めてくれた方もいました。家では考えられない人のと関わりが増えました。4年前に緊急の手術をしてからは、ペースダウンしていますが、ネット環境を誰より先に整えて、以前よりも迅速性が生まれてきています。

以上が、施設で生活を選んだ理由です。

ブログ「うめぼしっ子」：<http://fujii-takeshi.cocolog-nifty.com/umeboshikko/>

『私が施設にいる理由』

長崎県・つくも苑 安藤 登光(59歳、頸椎損傷)

私達の療護施設(平成18年3月までは長崎県立コロニーと称していた)は、昭和49年1月に開所した定員・大人170名、児童40名、計210名の大規模施設です。現在は、大人168名、児童24名、計192名と「障害者自立支援法」施行等の影響もあって多少は減少していますが、それでも日本で最大規模の療護施設であることには変わりありません。

開所当初は、長崎県に療護施設が無かったので、家庭や病院にいて「行き場の無い障害のある人達」を少しでも多く救おうということで、8人部屋を中心とした大規模施設となったわけですが、現代の個室を中心とした「小規模化の福祉施策」とはあまりにも

大きな開きがあり、物理的にも問題解決の難しい状況でしたので、私達は平成8年から自治会で個室中心の「施設建て替え」を、県当局や県議会に機会あるごとに要望し続けてきました。そして、やっと今年から「施設建て替えの基本計画」が作られる段階になりました。おそらく規模は縮小することになりますが、どの程度の規模になり、どのような構造になるのかは、まだ決まっていませんので、ここで報告することはできませんが、自治会としては、基本設計条件として配慮してほしい事項等をまとめて「申し入れ」などもおこなっています。

「障害者自立支援法」は、障害者の人格を尊重して「どんな重度の障害を持つ人でも、同年代の健康な人達が受けている社会的恩恵は受ける権利がある」というノーマライゼーションの理念に基づいて、「介護施設」から「街で自立生活」ができるように障害者福祉の基軸を変えて行きましようということですから、「積極的に挑戦できる障害者」にとってはありがたい法律ですが、反面、「積極的に挑戦できない障害者」にとっては、介護施設を「廃止」することを目的としたこの法律は、「弱者をいじめる法律」以外の何ものでもありません。

この「法律の本音」は、財政的に苦しい国・県・市町村の障害者にかかるお金をいかに減らすか、障害者にいかに最低限の生活で我慢させるか、ということでしょうから、本当に厳しい法律です。

現在、施設で生活している障害者は、●障害の種類や症状で常時医療・介護が必要で自立生活に適應できない人 ●家族の理解が得られない人 ●親・兄弟・子供がいなくて自立生活に適應できない人 ●脳障害や知的障害等で自立生活に適應できない人 ●経済的問題で自立生活が難しい人 ●高齢になって自立生活が難しい人 ●自らが安住の生活の場として積極的に施設を選択している人、など様々な理由があるとは思いますが、いずれにせよ施設以外では生活できない障害者のいることを、「政治家」も「行政職員」も「司法従事者」も「学者」も「マスコミ従事者」も、しっかり理解してそれぞれの職務執行に当たって頂きたい。

ちなみに私は、33歳の時、転落事故で首の骨を折り、肩から下の「知覚神経と運動神経」を無くし、ベッドでは寝返り一つできなくて、尿道には留置カテーテルを入れたままで排尿をしている身体です。排便も「かん腸液」を入れないとできません。こんな重度の身体ですので医療的・介護的問題が有って、家庭生活も自立生活も困難で、常時介護者のいる施設生活を選択しているというのが「私が施設にいる理由」です。

私は、健常者33年、障害者26年(病院療養4年、施設療養22年)、計59年の人生を生きて来ました。自分のせおった障害と程度を認知した上で療養の場を選択する時、「街での自立生活」も、世間のしがらみをはねのけ、障害者になってから周りの人達から受けてきた恩義も捨てて、勇気を持って挑戦すればできないことはありませんが、そこまでして街での自立生活をする価値や必要性があるのかと言えば、私にはそれは見出せません。

施設が「生活の場」であっても、街での「社会活動」にも外出・外泊をして自由に参

加できますし、施設内でボランティアとしての役目も果たせますので、施設で生活することにあまり苦痛は感じていません。先で生活条件が変われば別ですが、現時点では、施設でみんなと一緒に泣き笑いをしながら生きて行くのも一つの生き方でしょうから、そこに私は「生き甲斐」を見つける努力をして行きます。よろしくお願い致します。

『私が施設にいる理由』

長崎県・つくも苑 岩永 司朗(66歳・頸椎損傷)

私は、20歳の時に頸椎損傷になり、これまで病院療養、自宅療養、施設療養と46年経ちます。これまで、親、兄弟、親戚、医師、看護師、介護士など、多くの人に支えられて生活してきました。

両親が亡くなってから、もうこれ以上「兄弟達」に迷惑掛けたく無いと思い、兄弟達と話し合っ、「施設に入所したい」と長崎福祉事務所を訪ねた時、係の方には「貴方はアパートを借りて自立生活をしませんか」と言われました。「経済的にも難しいし、自立への自信が無い」と言っ「施設に入ることを決断したのです。

そして、まだ介護保険制度が無い時だったので、友達の居る施設の方が安心だと思っ、今の「つくも苑」に58歳で平成10年6月に入所して現在に至っています。

昨年4月に「障害者自立支援法」が施行されて、私も職員の方からいろいろな話を聞き、自立してみようかという気持ちになっ、その旨「兄弟達」に話してみましたが、良い返事はもらえず、「お互い年を取っ行くのであてにはならないよ」と言われました。

私も66歳になっ、現在は身体の変調が多くなり、特に排泄には長時間かかるようになっ苦勞していますし、高齢になると一人で居るのが不安で、なかなか自立への思っ切りができません。まだ50歳代なら自立する勇気もわくのですが、経済的にも兄弟達には家庭があるので、もうこれ以上負担は掛けたくありません。このような理由で、私は今のところ施設での生活を続けているのです。

『私が施設にいる理由』

長崎県・つくも苑 東原 達志(49歳、脳性小児麻痺)

私が施設にいる理由は、簡単に言えば帰る家、安心して暮らせる家や街というハード面があまりにも少ないから、仕方なく施設にいることになります。

もう一つに、家族の「施設に入れておきさえすれば、自分達は安心」という、本人の意志を無視した家族の思っ、今の福祉の流れに対しての無理解で、施設に居ざるを得ない状況にある人達も多いのではないでしょうか。

「障害者自立支援法」という悪法は、在宅生活者と施設生活者との格差を作りつつあり、安倍総理が言うところの「格差を無くそう」という政策に逆行する法律ではないかと思っます。

少子高齢化に向かう現代において、「自立支援法」のような悪法は即刻撤廃して、天降りなどによる税金の無駄遣いを無くし、不足分は「福祉還元目的限定の消費税」案と言った政策を導入し、万人が等しく負担するようにする、私はそれが「平等な社会」だと思います。

『私が施設にいる理由』

長崎県・つくも苑 太田 豊志(62歳・脊髄炎)

長崎県佐世保市野崎町の「つくも苑」に入所している太田豊志と申します。私が「脊髄炎」を患ったのは15歳の時でした。若さ故に心の葛藤に悩み、辛いのは自分だけと視野が狭くなり、自暴自棄の日々でしたが、家族の庇護のもと今日に至っています。

これまで障害者と言う壁を乗り越えたくて自分なりに努力し、22年程陶器の絵付けの仕事をしていましたが、身体を壊し3年半前にこの「つくも苑」に入所いたしました。施設暮らしは初めてで戸惑うことも多々有りましたが、慣れると共に施設を外から見ていたイメージといざそこで生活することの違いに、暗い閉塞感みたいな思いは歳月と共に無くなり、今はそれなりに充実した毎日を過ごして居ります。

テーマの「私が施設にいる理由」としてですが、自分自身が日々いかに過ごすかによっても大きな違いが有るのではないかと思います。施設暮らしも個々の創意と工夫次第で明るい明日に成ると思えますし、障害に甘えること無く果敢に向かって行く姿勢こそが必要不可欠と私は考えています。

「障害者自立支援法」は、施設で暮らす私達には、ただ出費だけが重くのしかかり、足かせになっていますので、関係各省にご一考願いたいと切に望みます。障害を持つ者も一般の人達と肩を並べて生きていける社会整備の構築が急務なのではないでしょうか。

最後になりましたが、関係して下さる皆様方のご健勝並びにご活躍を心からお祈り申し上げますと共に、微力ながら私も皆様と力を合わせて頑張っていきたいと思っておりますので、よろしくお願い致します。

『施設からの卒業』

茨城県・大雅荘元利用者 岡崎 勇二

19年間生活した療護施設を退所し、自立生活始めて間もなく一年になります。自分はパートナーと一緒にいるので、全くの一人で始めるのとは大きな違いがあると思うのですが、こんなケースもあるということをお話したいと思います。

施設生活の中で、趣味として水彩画を描いて個展を開催し、絵葉書を作り販売もして楽しみながら過ごしていました。施設も個展時には職員の方のボランティアでの協力、また絵葉書販売には袋詰めや販売店周りも応援してくれました。そしてそのボランティアの中に現在のパートナー八年付き合った彼女がいたわけです。正直、自分は施設生活

をそれなりに満足してましたし、性格的に合ってると思っていました。

施設に入る前約10年間、母親に面倒見てもらって過ごす時期がありました。その時、外部との付き合いは殆んど無く家の中だけで暮らしていました。それが入居してから多くの友人が出来、趣味も見付ける事ができましたし、外出も結構自由にしました。しかも食事から健康まですべて管理してくれる、これほど心配のないところはありませんでした。だから施設を出るなんて思ってもみませんでしたし、自立なんて端から無理と決め付けていました。そりゃそうでしょう社会から懸け離れた世界に、20年近く居たわけですから世間に対応しきれないでしょう。それに金銭、健康、そして彼女の両親の反対の問題もありました。でもある時、彼女の強い決心を聞いて、この人とならすべてを解決でき、共に信頼しあって過ごしていけると思ったのです。それからは後を振り向くことなく前に進むだけで5ヶ月で在宅に入りました。また退所する時、施設長から「卒業だね」と言って頂いた言葉はとても嬉しいことでした。

在宅地は田舎の茨城県です。最初は知り合いが自立生活して、制度的にも充実してる千葉県でと思っていたんです。でも彼女の両親のことを考えると、少しでも近くに住んでの方が何かあった時にいいんじゃないかと思ったのです。

茨城に住むにあたって先ず何からすればいいのか、と考えると自分に対する介護時間です。夜はパートナーが居るので昼間仕事に行ってる間だけヘルパーさんが来てくれればいい、これだけでも自分は条件的に楽になりました。でも茨城でこの条件さえもクリアするには大変なことに思えました。東京とかはそんなに大変には思わないでしょうが地方は大変です。自分が希望する介護時間の半分も出してくれない市町村が殆どのようなでした。だから皆東京を目指すんでしょうけど。運よく現在の在宅市で希望する時間をただけて生活することが出来たのは幸運でした。

毎日の生活ですが、施設の一日とはまた違った楽しさ嬉しさがあります。朝の光、空気が違います。朝食では施設で食べられなかった焼き立てのトーストを、温かいミルクで時間を気にせずゆっくり食べてます。昼食は好物の麺類。そば、うどん、パスタ、汁物から焼き物、今の冷凍麺は凄く美味しいですね。麺に限らず今の冷凍技術はかなりのもので発見です。

ヘルパーさんとの時間は1対1ですから全てが自分のペースで運べます。でも全てのヘルパーさんが完璧なプロではないし、ある面自分の状態は自分が一番知ってる訳で、こちらから伝えて覚えてもらいます。そしてヘルパーさんが成長してくれる事が、在宅生活での自分の役割ではないかと思うのです。近所にはスーパーが3店あります。パートナーは仕事に行ってますので、自分の仕事主夫としてチラシを見て買い物に行ったりしています。以前は買い物に行っても品定めといいますが目が泳いでるようで、じっくり見る事ができなかったのですが、最近では品物の良し悪しが分かるようになり楽しく

なって来ました。それに外出介護では映画、公園、サッカーなどへ行くのも楽しみです。体調良くして利用したいです。

また自分の収入源、生き甲斐楽しみを確保するのに、絵はがき販売をしています。お願いしてる店舗は17店舗あります。今まで楽しみだけで作っていた絵はがきも採算の合う販売にして、生活費の一部にしていきたいと思っています。

すべてが自由です。何処へ行くにも何をするもみんな自由です。今まで周囲の人に厚く守られてきた生活から、朝から晩まで寝るまで寝てる間まで自分で決めていかねばならない生活になりました。それが普通の生活なんだろうが、今の自分にとっては大変なことで一つの仕事のような感じです。幸運にも二人で生活してるので相談できるし、問題がある時心強く思えます。この暮らしが少しでも長く続けられるよう感謝の気持ちで生きて行きたい

彩画展：<http://www4.ocn.ne.jp/~saigaten/>

『自分が施設を出た理由』

千葉県・元療護施設利用者 菜本 亜沙子

私は1991年に開所した療護施設に入所した。

これにより、自宅ではバギー車に乗って自分では動けなかった私が、日々を電動車椅子に乗って自由に移動することが出来るようになった。自宅ではほとんど使用することがなかったトーキングエイド(携帯合成音声機)も、施設では日常的に使用することになった。

しかし、最初のうちは介助職員とまともにコミュニケーションが取れないなど問題が多かった。それでも、その療護施設では、開所当時は「家族・友人等との外出は手続き不要で自由」だった。そのうえ、療護施設にしては珍しく、自室に電話を引くことが出来た。この「外出の自由」と「自室の電話」があったことで、私は「郷に入らば郷に従え」と自分に言い聞かせ、施設の「いごごちの良い部分」をうまく利用・活用しながら、次第に「我慢しなければならない部分」に慣れていき、結局14年間をこの療護施設で過ごした。

開所したばかりの療護施設で、ほとんどが専門学校を卒業した未経験な介助職員だったので、色々な意味で毎日が戦いだった。が、全てが施設長の指示で動いていたから、私は自室に電話を持つことが出来たのだといえる。

初めのうちは、日々のストレス解消のために友人に電話したり、外出の打ち合わせをしたりしていたが、トーキングエイドでの電話は時間がかかった上、同室者から「うるさい」と言われるようになった。静かに電話をする方法を捜し求めたが、その方法も介助職員にうるさがられ、おまけにいくら充電してもすぐにトーキングエイドが使えなくな

るなどするようになった。私は電話をあきらめ、情報収集のために定期的にあるグループに参加することにしたが、それも「帰ってくる時間が遅い」と介助職員に言われていた。

それでも外出を続けていると、1995年、雑誌への原稿を依頼されたことがきっかけで、外出と文筆活動に精を出すようになり、それが「個室への移動」に繋がったようだ。

文筆活動がきっかけで1997年からパソコンを使用し始めた私は、すでに部屋に電話線が引いてあったのですぐにインターネットでの情報収集に加え、メールやFAXで外部との連絡が自由になり、トーキングエイドを製造・販売している(株)ナムコの福祉事業部の方とメールで意見交換を重ねるようになる。

一方、文筆活動のほうでは出版の話が持ち上がり、出版すると取材や講演と忙しくなり…

そんな頃、外出時に必要とされる手続きが複雑になりはじめ、措置法から支援費制度への移行に備え、朝夕の洗顔が打ち切られて朝だけの顔拭きになるなど、施設での基本的な生活にさらに我慢しなくてはならない部分が増えた。利用者とのコミュニケーション時間がなかなか取れなくなるほど介助職員は忙しくなり、私も生活の維持のために外出をひかえるようになった。

そんな折、2000年、施設の十周年記念のグアム旅行を経験したことによって、また意欲が沸いてきた私は、2002年にナムコ福祉事業部が開設したHP「ハッスル倶楽部」で「アサコのダイアリー」を書くことになる。それが3年続いた。

これが療護施設での私の14年間だ。特に最後の10年間は、実に多くのことを体験した。もちろん、介助職員や施設職員、親しくなった利用者、地域の人々の支援(生活上や心情的)があったからこそできたことだ。

しかし私は、時代と共に制度や意識が変わり、施設の利用者が増えても、介助職員の業務内容が増えても、職員は少ないまま腰痛や手荒れに悩みながら、ろくに通院も出来ない勤務体系に納得がいかなかった。

また、年々新人職員のレベルが下がって介助内容を教える職員も私自身もためいきが深くなっていた。入浴介助の指導の時は、女性利用者の入浴時に、男性職員と男性新人職員が体を洗うことも平然と行われるようになっていた。

しかし私は、仕事を始めてからはそんな不満を外に出すことも出来ずに、「利用者」と呼ばれながら実際は商品のように扱われていることを感じながら、早く施設を出るために仕事に打ち込んでいた。

そんな私が「もう絶対にここを出る!」と思ったのは、2004年初夏に起きたことがきっかけだった。

朝食の時間になり、いつものように食堂に行こうとしたとき、全身に極度に力が入り体がのけぞってしまった。もうどうすることも出来ずに介助職員が食事にやってこない私を呼びに来ることを待つことにした。

が、介助職員が来たのは食堂のかたづけが終わった90分後だった。

私の部屋にやってきた職員は、電動車椅子上で私がのげぞって、口から泡を出しているのを見て驚いた。

そんなことがあって、施設を出ることに備えて下準備を始め、翌年には「今は昔と違うから絶対に大丈夫。私よりコミュニケーションが取りにくい人でも自立生活をしているんだから、私に出来ないはずがない」と、心配そうな家族も説得し、利用者・職員たちに見送られて施設を出た。

新居に着くと、まだ引越しの後片付けができていない雑然とした中で自立生活が始まった。私の生活は、5社からのヘルパーによって支えられることになっていたが、療護施設に入所したときと同様、0からのスタートだった。

でも、施設で「私の介助をするシーン」をビデオに撮っておいてもらっていたので、各社のヘルパーさんたちも介護や介助の方法がなんとなくは分かってくれ、何もなかった施設での始まりに比べればずっと気分的に楽だった。IT化の進んだ現代まで自立を待ってよかったと思った。

でも、施設では経験していなかったことも、献立・食料の管理・冷蔵庫の掃除・家計簿・各種払い込み・足音への苦情・役所からの通知等々… たくさんあった。

一時は頭がパンクしそうになったが、各ヘルパーと馴れ合い、分かり合い、少しずつ自分の時間が持てるようになると、IT機器を活用しながら、自分にも使える用具を買って、自分に出来ることを増やしたり、新しいアナログコミュニケーション方法を見つけてIT機器が使えないときのコミュニケーション時間を短縮したり、ヘルパーやヘルパー以外の人との出会いによって、新しい知識や行動範囲の開拓を進めていくようになった。それはとても楽しく、我ながら、いろんな意味で施設生活時より成長したと思っている。

施設での集団生活も勉強になった部分があるから施設生活をするのを頭から否定するつもりはないけれど、施設で生活していた頃よりずっと満足の出来る生活をしている。多くの人にも同様の生活を送ってもらいたいと思っている。

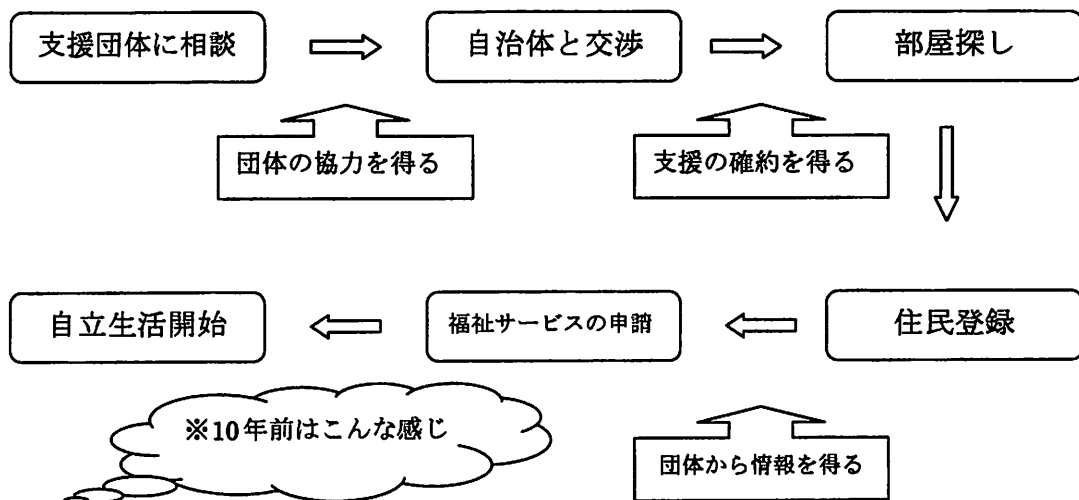
『療護施設をどのようにしてでたのか』

有限会社すずめプランニング取締役(介護派遣事業所)

埼玉県・元療護施設利用者 越智 守和

私が施設を出て、地域での自立生活を始めたのは平成8年の秋でした。施設を出て自立生活を始めようと思うに至ったのは、入所していた施設の制限事項が増え、自分が希望する生活が実現しづらくなってきたからでした。私は、平成3年に交通事故で頸椎損傷(C5)による障害をうけ、リハビリテーションセンターに入所後、平成4年にオープンした療護施設に入所しました。在宅生活の経験がないまま施設を出る決断をしたので、まずは情報収集を始めました。そのころの福祉サービスは「行政による措置」でしたから、現在のように情報がオープンではありませんでしたし、どの程度援助してもらえるのかという判断基準もブラックボックスでした。結局、「個人が自治体に自立の相

談をしようとしても話し合いのテーブルについてもらうことは難しいので、自立支援団体に相談して協力してもらおうといいです」と、いろんな方から助言を頂いたので、その方法を実行しました。大まかな流れは下図のようになります。



現在、自立生活も11年目となり、私の生活は安定しています。ですが、平成15年4月に「支援費制度」が施行され、福祉制度は行政による「措置」から「支援」に変わりました。ようやく制度になれたと思っていたら平成18年4月に自立支援法が段階的に施行され、同年10月に完全に移行しました。こうした制度の変化のたびに、自分の生活への影響を考え、不安な気持ちになりました。「支援費制度」が施行された頃から支援団体との関係も無くなっていたので、制度の情報収集は主にインターネットを利用していました。全国の都道府県、区市町村のホームページや、「ワム・ネット」にアップされている厚労省の議事録等を読み制度の理解に努めました。

そもそも「支援費制度」とは、障害のある人も障害のない人も、共にいきいきと暮らすことのできる社会を目指した「ノーマライゼーション」の考え方に基づいて、障害のある人が地域でその人らしく生活し、社会に参加していくことがとても大切で、その実現に向けた制度ということです。福祉サービスの「主体」が利用者になり、どのようなサービスをどの事業所から受けるかは利用者が選択し、直接事業所と契約を交わす事になりました。以前はこのような作業は自治体が行い、利用者は決定されたサービスを決められた事業所から提供され、ただそのサービスを受ける存在でした。また、福祉サービスの「主体」が利用者になったことで制度に関する様々な情報が公開されるようになり、福祉サービスを受けるために自治体の職員と交渉するときでも、以前は制度に対する知識・経験に勝る自治体職員は優位に交渉を進めていましたが、現在ではある程度対等に交渉できるようになりました。

私は今、介護派遣事業所を運営しています。様々な利用者(当事者)の在宅生活を援助しながら、その生活のありようは実にさまざまで、誰一人として同じ生活をおくって

いないことを実感しています。近年、施設福祉から在宅福祉に移行していますが、現在の福祉サービスでは個人の生活の多様性に十分応えられる状況ではありません。しかし、福祉サービスの主体が利用者になり、受たいサービスを自分で選択し、自分で選んだ事業所と直接契約を交わせるようになったことで、自分に必要な援助やその方法等を事業所と対等に話し合えるようになりました。一方的に決定されたサービスを受けるだけの存在ではありません。福祉制度が「措置」のころは、事業者は自治体に対して誠実でしたし、自分たちはサービス提供者で、利用者はサービスを受ける側としか認識していませんでした。ですから、利用者が事業所にクレームをいっても聞き入れてもらえないことが多々ありました。いま、そのようなことがあればゆゆしき問題となります。

自分らしく自立生活をおくるためには、まず自分がどのような生活をしたいか、そこに障害が生じるとしたらそれは何か、それを解決するにはどのような援助が必要であるかというように、ゆっくりと具体的にイメージしていくと整理しやすいと思います。経済的問題、健康・衛生の問題、就労の問題、教育の問題、趣味・娯楽の問題、社会活動への参加の問題等、こうした様々な問題を自己努力で解決すること、社会的な援助が必要なことなどと分類していくと自立生活像にリアリティーが出てくるのではないのでしょうか。

「ノーマライゼーション」の考え方を導入し、在宅福祉を目指すようになると、「共生」という言葉が課題となっていますが、課題であると言うことは地域社会において「共生できていない」現実があると言うことです。私は、この言葉を「崇高な理想」として掲げるのではなく、「実現すべき目標」として在宅生活を営んでいきたいと思いません。自立生活を続けていると、福祉制度が変わらなくても、ゆっくりと地域社会が変化していることを感じます。地域社会との相互関係、相互作用がその文化に変化を起こしていると思います。「福祉国家」から「福祉社会」に変革した日本において福祉制度を方向付ける要因として、「経済状況」、「政治」、もう一つは文化だと思いません。私たちが地域社会で生活をし、福祉サービス、環境、そして人と関わり続けることで福祉社会は変化していくでしょう。そんなことを思いながらこれからもこの地域で暮らしてゆきたいと思っています。

『私が療護施設を出た理由』

練馬区在住 麩澤 孝

1992年から1997年の5年間、埼玉県内の身体障害者療護施設で生活してきました。その当時は、今のように障害者が地域で暮らすような福祉サービスや当事者の意識もなく、自宅で家族の介護を受けながら生活するか、療護施設に入所するしか選択肢がありませんでした。そのこともあり入院中当時から自宅には帰らず療護施設の入所を決めていました。

「病院の6人部屋・21時消灯の生活から抜けられる」この思いで、療護施設入所が楽しみでした。しかし療護施設の生活は自分の思っていた生活ではなく、施設側の管理や制限で自分の時間やプライバシーも無い生活に不信感やストレスは増すばかりで、先が見えず不安な日々が続きました。

その間には施設側に居住者の生活改善等の苦情を訴えたが、私一人の力ではどうすることも出来ず、居住者自治会設立も呼び掛けましたが、重複障害のある方や高齢の居住者が多いため実現には至らず、居住者が施設側に生活についての要望する機会や間に入ってくれるような第三者委員の方も全くいませんでした。

「療護施設を出たい・自立生活したい」と本気で思ったのは、フィリピンで約2ヶ月間、現地のフィリピン介護者を雇い生活が出来たこと。「フィリピンでも出来たんだ。日本でも絶対出来る」それが大きな勇気、初め一歩になりました。それからは都内の知り合いの協力もあって、アパートも決まり、飛び出すように療護施設を出ました。

この5月で自立生活も丸10年がたちました。最近では第三者委員や地域移行のアドバイザー等で療護施設にお邪魔したり、大学や専門学校で療護施設の生活をお話する機会も増えました。そこでいつも思うのが皆さん「療護施設が悪くて、自立生活が良い」と勘違いをしていること。どんな重度な障害があってもその人が求める生活がベストあり、その人の生活スタイルに合っていることが重要です。

療護施設入所者も高齢化・障害の重度化するなか、「施設から地域へ」の地域移行への声が高まっています。地域で暮らすことの出来る障害者と、地方の施設で管理されプライバシーも無い生活をする障害者との格差はこれ以上増やしてはなりません。私も療護施設での生活を活かし、療護施設・自立生活と情報を発信し協力し続けたいと思います。

ふざわたかし・ホームページ：<http://homepage3.nifty.com/fuzawa/>

『～なぜ、重度障害者の私が地域生活移行をしたのか～』

香川県・元たまも園利用者 横山 君子

自己紹介

1948年 香川県丸亀市で生まれる

1949年 脳性マヒと診断され、身障者手帳1種1級を取得

- 1975年 香川県身体障害者療護施設「たまも園」に入所する
- 1996年 たまも園開園後、19年目に発足した自治会「青空」書記に就任する
- 2004年 地域生活移行を考え始める
- 2005年 地域生活移行に向けて準備を始める
- 2006年
 - 1月 たまも園と高松市障害福祉課へ地域生活移行の希望を告げる
 - 2月 住民票を地域生活移行後の住所へ移す
 - 3月 地域生活へ移行
 - 10月 障害者自立支援法完全施行重度訪問介護サービスを受ける

私は、32年前に27歳で高松市内の身体障害者療護施設へ入所しました。それまでは、両親の介助を受けていて家族以外の人に排泄介助をされた事はありませんでした。それゆえ、初めの10年間ぐらいは多くの職員による三交代制で介助を受けるという生活についていっただけが精一杯の毎日でした。

しかし、1985年頃からボランティアの人たちと映画鑑賞や買い物に行くようになり、障害者問題についての勉強会にも参加しはじめました。そして、施設生活というのは特異な居住場所だという事がわかり、同時に重度の障害者でも自己選択・自己決定しても良いのだという事を学びました。

また、この間に電動車椅子・パソコン・携帯電話も使えるようになり施設外の人たちと交流が深まって同じ思いを持つ多くの友人たちもできました。

2000年に入ると、ある程度は施設の中でも利用者のプライバシーが認められるようになりました。

それと同時に多くの利用者が個人主義になって来ました。私も、その一人で100人の利用者、70人の職員さんと合わせていく生活に疲れてしまいました。

施設が立てたスケジュールでベルトコンベアに乗せられているような暮らし、自分を守るためには理不尽な事を見ても見ぬ振りしないといけない日々にならなくなりました。

せめて、10年ぐらいは自分にあつた生活をしてみたいという思いから、昨年の春から31年間住み慣れた療護施設を出て、施設から歩いて5分ぐらいのところで小さな家を借りて地域生活をはじめました。

しかし、障害を持って生きる者にとって、今の社会は住み良いとはいえません。障害者自立支援法には脱施設を目指すとかかれています、実際に施設を出ようとする者に対して行政・施設は住宅探し等の具体的な支援や援助は何もしてくれません。私は運良く借家が見つかりましたが敷金・礼金など家賃5ヵ月分として215,000円を支払いました。住宅改造費・福祉用具購入費も当事者が居住する市が補助してくれますが、業者に代金を支払って、その領収書を添えて申請して2ヵ月後に補助金が口座に振り込まれます。

その上、家を一軒持つとなると電気器具・家具・寝具・台所器具など、全て買い揃え

ないといけません。

月収は障害基礎年金月額82,508円と特別障害者手当月額26,440円の108,948円なのに、支出は家賃43,000円、福祉サービス利用者負担金6,150円、光熱・水道費10,000円、電話代5,000円(インターネット使用料込み)、食費30,000円、日常生活用品代8,000円など、106,150円もかかってしまいます。これ以外にも、入会している団体の会費、活動に参加する際の交通費等があるので赤字になってしまいます。

今のところ、赤字の部分は施設にいる間に蓄えていた預金を切り崩して暮らしていますが、それにも限りがあります。もし、入院するような病気になったらとおもうと眠られぬ夜もあります。

私の地域生活が実現できたのは、長年にわたってエンパワーメントをつけてくれた極小数の施設職員の人、共に自治会を立ち上げて施設管理者と闘ってきた施設の仲間たちや地域で住む障害者仲間の大きな支えがあったからです。

多くの人たちの協力によって、ようやく実現した地域での暮らしも続けられなくなるかも知れません。

なぜかと言うと、行政は財政難を名目に支給時間を削減しようとしています。私も、10月から支給時間が減るのでないかと不安でしたが、2008年3月31日までは同じ時間数の支給証が届いたので、あと、10ヵ月ぐらいいは地域での生活ができそうです。

しかし、今の障害者自立支援法の下では不安のない生活が出来ているとはいえません。長年、地域での生活をしている友人から、お盆や年末年始は泊まりのヘルパーさんが居なくて困ったと言う事を聞いて、私も、その時期が近づくと無事に年越しが出来るのだろうか心配で眠れなかった夜もありましたし、地域生活を維持するために不可欠な介護者の確保が困難になって来ています。

なぜかと言うと、障害者支援法移行後の時給単価引き下げなどによって、福祉の現場で働く人たちは減収・過労にならざるを得ない厳しい状況になってきました。

また、今の社会では福祉に従事しているヘルパーさんたちを軽く見る傾向がありますが、それは間違っています。

障害を持っている人の排泄、食事、入浴などは、大変な体力及び忍耐力がいる仕事です。そのために休養を取りたいときもあります。家族が病気で看護するために休みたいときもあるとおもいます。でも、休みを取ると利用者が生きていけないから休めません。それで、私のところへ入ってくれている何人かのヘルパーさんは、もう訪問介護の仕事は続けられないと福祉以外の職種や福利厚生が整っている入所施設へ転職しました。

このままでは、新しくヘルパーさんになる若い人もいなくなって福祉にたずさわる人は激減するばかりだと思います。

経済面と介護者の確保という二つの点で、私の地域での生活も一年後のことを考えると続けていけるかどうか不安でいっぱいです。

私が、自分で選んだ生活の場で息を引き取るときまで安心して暮らせるような自立支援法に改善して貰うように仲間と共に活動していこうと思っています。

上育堂・川本浩之のブログ『障害者こそ、起業せよ!』より転載 “4月1日は『勝利の日』!”(2006年4月1日掲載)

平成18年4月1日、『障害者自立支援法』が施行されました。私の心は、勝利の喜びに沸いています。「エイプリルフールをほざいている」と思われるでしょう。増える自己負担、生じる格差、法施行の行く末に不安を挙げればキリが無い。しかしそれを上回る喜びと勝利が、私にとってあるのです。

1種1級の障害を持ち、療護施設で生活しながら就労訓練に明け暮れていたときは、周囲のみんなが温かく応援してくれました。しかしようやく仕事を手に入れ、在宅就労が軌道に乗り始めると、一部の人間から信じられない声が沸いてきたのです。

「働けるものが何故施設に居る」「早く施設から出て行け」
なぜ私が施設を出なければならないのでしょうか。
彼らは口を揃えてこう言います。「それが『普通』だ。」と。

そんな『普通』がどこに存在する??? それが普通だとする根拠を示してもらいたい。
そんな慣例や統計が存在するのか そんな規則や条例があるのか
すべてただの既成概念である。しかも根拠の無い。根拠の無い既成概念を『偏見』と
《普通》は言わないか?勝手に自分を世界標準にするなっ!!!

何が嘆かわしいと言え、私に施設を出て行けという自称世界標準のほとんどが4年制
大学で社会福祉を学んでいるのだ。一体、日本の大学は何を教えているのだ?
日本の社会福祉学は偏見を基盤にしているのか?

自称世界標準よ、耳の穴を掃除してよく聞け! 「普通」とは人の数だけあるものや。
人それぞれ、紆余曲折の中、自分の「普通」作り上げていくもんや。
そして自称世界標準よ、耳の穴を掃除してもう一度よ〜く聞け!
世の中に「基準」はあっても「普通」は無い。『普通』があるのは電車の時刻表
やっ!!!

自称世界標準にはもう一つ、怒りが沸きます。働ける者が施設に居てはならないのであ
れば、施設入居者を世捨て人か無能扱いしているのと同然です。私がこの怒りを口にす
ると、彼らは矛先を変えてこう言うのです。「施設に入れない待機者がたくさんい
る。」

それは行政の問題だ。私の就労と一体何が関係ある。必要な数の施設を作れば待機者な
ど無くなる。在宅の介護サービスを充実させれば、施設入居を望むものは減る。
責任転嫁もいいところだっ!

ならば、そんな待機者が多いのに関らず、何故私は施設に入居できた？

それは私が必要とする介護、家庭の事情、その他諸々の事情が他の待機者より施設入所の優先度が高かったからではないか。私だって今の負担のまま在宅で施設と同等以上の介護サービスが受けられるのであれば施設を出ることも考える。

よく考えて欲しい。十分な介護支援があれば重度の障害者だって就労できる。私はその一例だ。逆に働けば十分な介護支援を得ることが出来なくなるのなら、就労可能な障害者の就労意欲と機会を奪うだけだ。それがどれだけの社会的損失か、自称世界標準は考えたことがあるのか？

一人でも多くの障害者が経済的自立をすれば、その分の社会保障にかかる国の歳出は減る。それどころか社会保障を受けていた障害者が、みんなと一緒に社会保障を支える立場にもなる。それとも何か？ 自称世界標準は就労機会を奪われた障害者の分も喜んで税金を払ってくれるのか？

私たち身体障害者は就職活動をしなくても、「普通は働けないから」と門前払いされる。だから自分の働ける環境を自分で作った。そうすると、「それは普通ではない」とケチをつけられる。自称世界標準はいつも私たちの周りに『普通』という壁を作る。そして臆面も無くこう言う。 . . . 「バリアフリーな社会を作ろう。」

たぶんコイツらの脳ミソは、シワの無いバリアフリーなんだろう . . .

しかし今日、『障害者自立支援法』施行により、もう自称世界標準のアホな理屈は通用しなくなりました。『障害者自立支援法』は施設入居者の就労を認めています。私には施設で生活しながら就労ができる権利と根拠が出来たのです。これからは、私が『普通』なのです。

勝利です。今日私は、自分を勝手に世界標準としている奴らから勝利したのです。

それでもまだ私の就労にケチをつける者がいるなら、かかってこんかいっ！

“最高裁判所で勝負したらあ〜っ！！”

この喜び。できることならNHKのニューススタジオを占拠して全国に伝えたい。

ただ決して100%喜んでいてはいりません。障害者自立支援法により増える自己負担、生じる格差、法の行く末に感じる不安を考えればキリが無い。正直、『貧乏人イジメ』な法律と思う。しかし私は絶対この法律を『弱い者イジメ』と称さない。“障害者は弱者でない”“障害者を弱者にしない”、社会がそう意思を持たなければならないときに、自らを『弱者』と称してどないするっ？！

だけど貧乏なのは自己責任や。だから私は働く。稼ぐ。

しっかり稼いで、“重〜い負担を、軽〜く払ってやるっ！”

■上育堂のメールマガジン 《Wake&Do だったら社長になってやる!》
NHKで紹介されました★ 重い障害ゆえ、雇ってくれる会社がない・・・ええよ、
だったら社長になってやる。福祉施設のベッドの上から開業します。「寝たきり青年」
と呼ばれた重度身体障害者のSOHO独立起業体験記。

<http://www.mag2.com/m/0000068502.html>

■上育堂のホームページ: <http://www.wake-do.com>

僕の趣味? 特技? それともリハビリ?

香川県・たかも園 桑島 克己

今、僕の車イスの後ろに吊った袋の中に、一つの立方体が入っています。

20年くらい前に流行していた「ルービック・キューブ」の事を、皆さんは覚えていますか、六色の各面の色を揃えていく立体パズルです。当時から今以上に色々なゲームが、有りましたが、どれも片手しか動かせない僕にとっては遊べる様な物はありません。

そんな時に、友達が遊んでいたルービックに興味を持ち借りて動かしてみると、硬くはありましたが片手で動かし、回す事もできました。最初は動かせるだけで良かったのですが、その内、少しずつ色を揃えたくなり段々と夢中になり三ヶ月掛かって六面が揃った時の喜びは今でもハッキリ覚えています。片手それも、本当に自由に動くのは中指から小指までの三本です、でも、覚えるのに夢中で不自由さは感じませんでした。

今では、25分くらいで、六面すべての色を揃える事ができるように成りました。今は、パソコンを使って色々なゲームがあります、それなりの工夫でリモコン・キーボード操作をすれば色々なゲームが出来るようになりました。

僕にとって、「ルービック・キューブ」を動かす事は、二十年経った今も趣味であり、指のリハビリであり、片手と言う事は特技かな〜?と悦んでいます。



参加・宿泊・昼食・交流会 お申し込みのご案内

(1) 申し込み方法

別紙申込書に必要事項をご記入の上、FAXまたは郵送にて8月10日(金)までに、事務局までお申し込み下さい。

FAXでお申し込みの方は申込書原本を控えとして保管してください。

郵送でお申し込みの方は申込書のコピーを必ず控えとして保管してください。

⇒大会当日、受付にて参加費など全額を現金にてお支払下さい。

大会資料、弁当引換券、交流会参加証などをお渡しします。

(2) 申込書記入にあたってのご案内

1) お弁当(昼食)について

9月1日(土)会場にて、お弁当(お茶付き)をご用意いたします。

代金は、800円です。事前申し込みのみで、当日販売分はありません。

2) 交流会について

17時～21時シンポジウムと同じ会場にて交流会を行ないます。

参加費は、食事&飲み物(アルコールを含む)3000円です。

食事をとりながら全国の皆さんと楽しく交流します。

3) 国立駅からの送迎について

多摩障害者スポーツセンターの送迎バスとは別に、自治会ネット独自に送迎を行ないます。

*リフト付きワゴン車を使用します。

*トヨタレンタカー東京より無償提供いただきました。ありがとうございました。

4) 宿泊について

会場の多摩障害者スポーツセンターの宿泊施設が8月31日と9月1日に、それぞれ20人分確保してあります。

障害者・介助者1人目は1泊1500円、介助者2人目は2000円です。

*宿泊先が一杯となった場合には各自宿泊先を確保下さい。

5) 宿泊者の朝食について

宿泊翌日の朝食を希望の方は朝食1食450円です。

なお、予約が必要です。

6) 宿泊者の9月2日施設見学について

都内療護施設見学(「みずき」ないし「多摩療護園」を予定しています)

(3) 申し込み締切日 2007年8月10日(金) 必着

(4) お申し込み後の取り消し・変更について

お申し込み後の変更・取り消しの場合はすみやかに事務局までFAXでご連絡下さい。

FAX送信後は必ず受領の確認電話をしてください。

第8回「療護施設と人権」シンポジウム・交流会

第7回自治会ネット総会 開催要項

【開催目的】

1993年12月に「施設調査から人権ガイドラインを展望する」シンポジウム(於東京日野療護園)が開かれてからこの間、東京以外で四国松山(第3回)、大阪(第5回)、横浜(第6回)にて集い、私たちは、利用当事者が主体となる障害者施策確立の発信をしてきました。

しかし、障害者自立支援法のスタートは、療護施設の新体系移行や、入居者の地域移行の意味することなど、急な進展に多くの人に不安と混乱をもたらしています。

このような厳しい状況にあつて、私たちは、障害者の人権・自立支援の在り方、施設・事業の行方など、各領域で活躍している方々の発言をもとに、更なる当事者主体の在り方を参加者とともに考え、障害を持つことからの不利の是正と、誰もが求める当たり前の生活の実現のための集まりを目的とします。

1. 開催日：2007年9月1日(土)

2. 開催場所：東京都多摩障害者スポーツセンター

所在地：〒186-0003 東京都国立市富士見台2-1-1

TEL：042-573-3811 FAX：042-574-8579

URL：<http://www.tamaspo.com>

3. 日程： 9：30～10：30 受付

10：30～11：30 自治会ネット総会「自立支援法は何を変えたか」

11：30～12：30 「障害者自立支援法に基づく自己負担に関する調査」
調査報告と意見交換

13：30～16：00 シンポジウム「施設利用者のこれからを語ろう」

17：00～21：00 交流会(希望者のみ)

4. 参加費：2000円(資料代を含む)

交流会費(参加希望者のみ)3000円(飲み物代含む)

宿泊(希望者のみ)障害者・介助者各々1500円、介助者2人目は2000円

5. 主催：療護施設自治会全国ネットワーク

6. 共催：全国療護施設QOL研究・職員ネットワーク

7. 連絡先(自治会ネット事務局)

〒204-0023 東京都清瀬市竹丘3-1-72 東京都清瀬療護園 大島由子気付

療護施設自治会全国ネットワーク(自治会ネット)事務局

TEL：0424-93-3235 FAX：0424-93-3234

「療護施設と人権」シンポジウム

～「施設利用者のこれからを語ろう」～

療護施設という名称はもうすぐ消えてなくなります。その後何が待ち受けているのでしょうか。障害者自立支援法の問題点は解消されるのでしょうか？地域移行は進むのでしょうか？介護保険統合によってサービスは低下しないのでしょうか？……そして何よりも、人間らしい暮らしは保障されていくのでしょうか。

この重要な時期にこそ、当事者による権利擁護活動としての自治会の役割と、自治会ネットの今後のあり方について考える場になることを、今回のシンポは目指します。

上記の目的のため、発言者としては、療護施設利用者、元療護施設利用者、療護施設でのショートステイサービス利用者の方々に、全国からお集まりいただきました。

司 会：伊藤 勲氏 NPO法人やまぼうし理事長社会福祉法人由木かたくりの
会総施設長 日野市障害者計画策定委員長
*日野療護園・八王子福祉園（東京都）元職員

助言者：高山直樹氏 東洋大学社会学部社会福祉学科教授
NPO法人湘南ふくしネットワークオンブズマン理事長
横浜市福祉サービス第三者評価検討委員会障害分科会会長
著書に「権利としての自己決定」（共著）相川書房2002
「社会福祉の権利擁護実践」（監修）中央法規2004など
*アガペ身体障害者作業センター（神奈川県）元職員

発言者

- ◆越智 守和氏：ヘルパー派遣事業所すずめプランニング取締役
*カーサ・ミナノ（埼玉県）元利用者
- ◆桑島 克己氏：たまも園（香川県）自治会長 自治会ネット副会長
- ◆水戸部明美氏：北広島リハビリセンター療護部（北海道）利用者
- ◆横山 君子氏：福祉オンブズ香川事務局長
*たまも園（香川県）元利用者
- ◆吉田 敏彦氏：どろんこ作業所会長 清瀬療護園元オンブズマン
*都内療護施設でショートステイサービスを利用
- ◆浜野 博氏：竜ノ口寮（岡山県）元自治会長
*上京が困難であるため文書による参加の予定

第8回「療護施設と人権」シンポジウム 交流会
第7回自治会ネット総会にご参加ください！

～今回は2日間ではなく1日のみの開催です～

本年9月1日(土)に従来2年ごとに行なってきた総会を1年遅れで行なうこととなりました。今回は新役員の選出とともに、今後の自治会ネットの活動の検討が主な議題となっています。

前会長小峰和守さんが一昨年10月に倒れて以来、自治会ネットの活動は停止状態となっていました。現在、徐々に活動を再開させているものの十分なものにはなっていません。

この間、障害者自立支援法が施行されましたが、施設利用者の立場からの厚生労働省などに対する行動の取り組みがほとんど出来ていません。

入所施設利用当事者が自ら行動する事は、この自治会ネットが唯一の場であることは皆さんから認められてきたところです。

今回の総会では障害者自立支援法についての様々な問題点を中心に、全国各地の実態についての報告を受けながらお話をすすめていきます。

あわせて、本年6月に実施した、障害者自立支援法施行1年経過後の経済的影響についてのアンケート調査の集計結果をもとに、皆さんに意見をいただき、自治会ネットの今後の活動の取り組みを検討していきたいと思っています。

療護施設利用者の高齢化、重度化が進む中で、当事者組織としての自治会をどのように維持し、さらに活性化していけばいいのでしょうか?今回のシンポジウムではこの問題についても話し合って行きたいと思えます。

今回、大変重要なテーマでの総会・シンポ・交流集会ですが、準備が遅れたため、申し込みの期間が非常に短いことをお詫び申し上げます。事情をお察しの上、万障繰り合わせてご参加くださいますようお願いいたします。

シンポジウム「施設利用者のこれからを語ろう」 インターネット中継のご案内

シンポジウム(9月1日(土)午後1時半より4時まで)を、インターネット中継します。配信をご希望の方は、人数に限りがありますので、8月15日(水)までに、下記のメールアドレスにご連絡ください。

neo_baro@yahoo.co.jp

9月1日までの期間の連絡にも使用できるアドレスを使って、申し込んでください。

- *今回は2002年横浜大会のときと違い、Yahoo!メッセンジャーを用います。したがって音声中心となり、インターネットTVのような感覚で見ることにはできません。
- *視聴には、Yahoo!メッセンジャーのソフトをダウンロードし、さらにYahoo! JAPANのIDを取得しておく必要があります。無料です。
- *中継中は、Yahoo!メッセンジャー経由か、Eメールか、携帯電話で、質問や意見を受け付ける予定です。

8月中に一度、個別に接続のテストを行ないます。また、当日午前中にも会場からのテストを計画しています。ご協力ください。

★別途ビデオ録画したものを、後日、自治会ネットのホームページから見ただけのようにする予定です。

★インターネットが利用できない方々へは、DVDでのご提供(実費)も考えたいと思っています。

初めての試みで準備期間も短いため、まだ不確定な要素がたくさんあります。申し込んでくださった方々にご迷惑をおかけするかもしれませんことを、あらかじめご了承下さい。ご意見・ご質問・ご要望などは、上記アドレスか事務局までお願いします。

【お知らせ】

自治会ネットのホームページが携帯サイトからもアクセス可能となりました。皆様是非アクセスの上、ご意見をお寄せ下さい。

URL : <http://www.jichikai-net.com>

【お願い】

今号(58号)では、特集「自分が施設にいる理由」「自分が施設をでた理由」を組んでみました。たくさんの方々から原稿をいただきました。今回原稿が間に合わなかった方々も今後も継続して取り上げていきますので、是非原稿をお寄せ下さい。

また、9月1日(土)のシンポジウム&総会のお知らせをのせています。近日中に参加申込書を「あした59号」として皆様にお届けいたします。期日が迫っていますが、今しばらくお待ち下さい。

【アンケート調査について】

皆様のご協力によって障害者自立支援法の自己負担金についてのアンケート調査が終了いたしました。150施設を超える回答をいただきました。ありがとうございました。

9月1日のシンポジウム&総会にて報告をすると共に調査報告書を作成いたします。

<p>療護施設自治会全国ネットワーク機関誌『あした』No58</p> <p>編集者 : 『療護施設自治会全国ネットワーク』事務局</p> <p>連絡先: 〒204-0023 東京都清瀬市竹丘3-1-7</p> <p>東京都清瀬療護園 大島由子 気付</p> <p>TEL.0424-93-3235(施設) FAX.0424-93-3234(施設)</p> <p>E-mail: QOL@marimokai.jp(自治会ネット気付)</p> <p>URL: http://www.jichikai-net.com</p> <p>郵便振替 : 『療護施設自治会全国ネットワーク』</p> <p>00180-0-715838</p>	<p>157-0073</p> <p>東京都世田谷区砦6-26-21</p> <p>障害者団体定期刊行物協会</p> <p>定価100円</p> <p>発行所</p>
---	---

