

あした NO 13

目次

太白ありのまま舎の3年を 検証する	1
エンパワーメント	4
未来に向けての自治会	6
新聞記事より	7
私の夢	8
施設と私	9
療護施設を出て感じること	10
愛の軌跡	13
明日に抱く夢	18
「心して」学べるリーダーの必要性	21
お知らせ「湘南ふくしネットワークセミナー」	23



読者の皆様に

事務局

◎明けましておめでとうございます。新年号だけは、敢えて、読んで元気が出てくるような話題、明るい話題を集めてみました。

◎とは申せ、風雲急を告げる世の中、私たちの生活基盤である「措置制度」そのものも見直しを迫られております。次号からはこの問題の資料なども順次載せていこうと考えております。我々は当事者です。黙ったままで流されることなく、はっきりと意志を表明していこうではありませんか。

太白ありのまま舎の 3年を検証する

「太白ありのまま舎」

施設長 山田富也

山田富也氏は『ありのまま大賞』でもおなじみの「ありのまま舎」の常務理事でもあり、また療護施設「太白ありのまま舎」の施設長でもあります。さらに、文中にもあります通り、ご自身も重度の障害者です。

そこで、障害者自身が考え運営される施設について、原稿をいただきました。
(事務局)

1994年4月1日、太白ありのまま舎「ホスピス型療護施設」を開所した頃、私はまだ車椅子を乗り回していた。

3年の歳月は私の行動範囲を狭め、行動時間を大きく奪っていった。私自身の肉体的変化、進行性筋ジストロフィー一患者としての姿が、難病ホスピスの必要性を語り、現状と未来を指し示してきた。

重度の障害と進行性で死と隣り合わせの中で生きる難病を併せ持つ者は、全人口に比べれば、決して多くはない。

そんな状況の中で生きる運命であっても、自分の意思と希望は誰もが持っている。

問題はそれをいつ奪われ、失くしてしまうかである。

裏返して考えるなら、どうすればそれが失われずに暮らしていけるのかを実現すれば良いわけだ。

福祉ホームを10年前に作った時は、私は車椅子どころか、仲間の運転ではあるが自動車を乗り回し、ホーム建設に奔走していた。10年後の状況を決して予期しなかったわけではないが、それほどに生きていられるとは思わな

かったのが正直な気持ちだ。

10年生き永らえてきて、私の動きは何十分の1になった。それでも生きていることに喜びを感じ、子供、妻のためにも1日でも長く生きたいと1日1日確かめるように生きている。

しかし、今の福祉ホームでは、死期を予感させるような人が、医療的ケアを受けて暮らせるようには制度的にできていない。私は多くの仲間と保健婦の妻によって、辛うじて福祉ホームで暮らせているが、ちょっと異変が起きれば入院を余儀なくさせられている。

今年も春は病室で空だけを眺めていた。

難病ホスピスは、そんな状況下でも、本人が望めば、生活の場である自分の部屋で生涯を全う出来るようにとの願いからできたものだ。

しかし、それに該当するような制度的裏付けは何一つない。

難病ホスピスは、進行する難病に対する医療的ケア、重度障害を補う身体的ケア、そして末期がんのような、ある意味で有期的な闘いとは違い、いつくるか、いつまで続くかしのれない死との闘いに対する、メンタルケア、ライフケアが備わっていないからならぬ。

そんなところはどこにもなかった。

そこで考えついたのが、身体障害者療護施設を活用することだった。

ただ、私たちありのまま舎の運動の原点は、病院（施設）から出ることであり、ある意味で施設を否定的に考えてきたし、今も根底にある思いは変わらない。

しかし、ここで発想を転換することで、必ずしも、自分たちの運動と矛盾せず、しかも難病ホスピスを実現できるのではないかと考えた。

それは、施設的要素を排除する中で、新しいあり方を創造していくことだった。

すなわち、ひとりひとりの入居者が生活空間として、自ら創造していくことで、それを妨害する障壁があるとしたら、その障壁を壊して行けば良いということに他ならない。

日々の日課はすでにない。外出届けも在室の確認程度のものが存在するだけだ。

風呂は決められている。人の出入りは自由だ。いわゆる事務所はフロントと称していて、出入りを監視することもなく、出入り口右側奥深くにあり、無視すれば気にならない。

食事は決められた時間があるが、夜は6時にしているように、少しでも家

庭の時間帯に近づける努力は続いている。

就寝の夜勤体制の問題があり、制約がでてくるが、予め言ってもらえば「帰宅」時刻はある意味で無制限である。

職員の呼称はスタッフあるいはケアスタッフで、診療所はメディカルで、ドクターにナース。クッキングに事務職はフロントスタッフ、施設長である私に至っては、ゼネラルマネージャーとなる。

初めての方には、ご批判を頂くことがあるが、横文字が多い。それも現在の施設職員の呼称の何ともいえぬセンスの悪さに耐えられなかったため、またそれに代わる日本語がない状況に問題があると思っている。

寮母さん、指導員、介護員という言い方は入居者から見れば自分たちを見守り、指導し、介護のためにいる人と言えるだろう。

そこにあるのは、職員と入居者の明確な区分と職員側の優位性の意思表示ではないか。

私たちが目指した難病ホスピスを確立するためには、まず施設の枠をどの様に壊し、新たな形態を創造するか、という眼前に存在する課題に取り組む

ところから始めなければならなかった。

この3年間はそんな闘いの連続であった。その成果は少しずつではあるが出始めている。入居者、スタッフの自覚と意識変革が進んできたためだろう。

しかし、まだまだ施設の枠の中で苦闘は続いている。日本一の施設を私たちは目指しているわけではない。

目指すなら日本で最も大きな「家」を目指したい。

とはいえ、難病ホスピスを作った訳は既に述べたように、たとえ重度障害と進行性の難病があっても、自己決定と自己責任、自己実現とプライバシーが守られた生活空間を得る権利と、望めばそこで生を全うできる状況を現実のものにすることだ。

私たちはそういう前提で、施設内ノーマライゼーションの実現と施設内での自立生活の可能性を追及している。恐らく、それが実現する時、またひとつ大きな施設の壁が壊れるだろう。

当初目指した理念通りに事が運べば、誰も苦労しない。想像以上に大きな壁が施設には存在した。そのことに気づき、改めて苦闘しているのが現状かも知れない。

大事なことは、理念を見失わず、常に運動体として活発な挑戦を繰り返すことだと思う。

『エンパワメント』

自立生活支援センター・ピア大阪

平下耕三

エンパワメントという言葉、最近よく耳にします。この用語が最初に用いられたのは古くは1970年代、アメリカの公民権運動の頃からで、とりわけ、ADA法制定の可能性をさぐるためにジャスティン・ダート氏が『障害者の権利とエンパワメントに関する調査委員会』を設けたところから、よく用いられるようになったと聞いています。

エンパワメントという単語そのものは「能力をつける」「権限を与える」という意味だそうです。

私は、この言葉“エンパワメント”を自分なりに説明すると次のようになります。『障害をもったとき、障害を負ったときから、社会的な抑圧のもとで、人間としてあたりまえの生き方が保証されてこなかった障害者自身が、何かのきっかけやピア（仲間）との関係によってエンパワメント（生きる力）を取り戻し、実際にその力を自己実現へのパワーとすること』

このエンパワメントを、私を含めたみんなは眠らせてしまっていて、私達はその力を目覚めさせないまま、日常生活を送っているような気がします。

現代社会は、元気を吸い取られるような出来事が多すぎます。いじめ、虐待、人権侵害など腹立たしい事件が後をたたない。なぜ、このような状況が起きるのか？

なんで、こんなにナメた奴が多いのか？ なんでや？ なんでやねんなん？ 障害者をなめんねん？ なめたらいかんぜよ！

ほんまに、障害者が力（パワー）を



持たなあかんと思います。障害者は社会に保護される対象ではなく、社会にとって必要な存在であるという誇りを持たなければならない。

私は、そのことをアメリカで学びました。約2年前に、1ヵ月という長いようで短い期間ではありましたが人権について学ぶ機会を与えてもらいました。そのとき、前々から会ってみたいかったパークレイC I Lの二代目所長であった、マイケル・ウインター氏とパークレーにて偶然出会うことができました。

マイケル・ウインターだけではないのですが、アメリカで出会った障害者に共通して言えるのは、すごくパワフルであると同時に、人間としての誇りや自身に満ちあふれているということです。そのエンパワーメント（生きる力）は、どこから出ているのだろうか？日本と何が違うのか？環境、文化の違いだけなのか？

いろいろな話しを聞き、特に印象に残っているのは、『私は、父親がなくて母親に育てられた。母親に幼少の頃から、いつも言われていたのがプライドを常に持っていなさい、おかしいことに対してはおかしいと言えるプライドを持ちなさいと。そんな母親が私

の背中を押してくれたお蔭で、いまの自分があると思っている。』とマイケルは堂々とした態度で話してくれた。

私が思うに、子供は障害の有無に関係なく、生まれながらにしてパワーを宿しておりそのパワーを引き出すキーパーソン（鍵を握る人）は親である。子供は親を見て育つという言葉があるように、親の育て方によって人間が造られる。日本ではほとんどの親が、障害児が生まれると障害児として育ててしまう。しかし、マイケルの母親のように障害児として生まれたとしても、一人の人間として育てる、障害を含めたその子の能力を信じる。この関係性が大事なのではないだろうか？



未来に向けての自治会

たかも園 『自治会・青空』

会長・桑島克己

私達たかも園入所者『自治会・青空』が発足してから一年と九カ月が立ちます。

出来てからまだ日も浅いせいか活発な動きを見せています反面ぎこちなさも見えて困っている今日この頃です。

発足に当たっては色々な目標を作っていました、その半分も出来ていない自分に腹立たしい思いです、ただ一つ一つクリアしなければいけないと思いつつ日毎焦りが出てきています。

すべてが手探りでこれからの課題がまだまだ多く自分の力不足を痛感しています。

こう書いていると愚痴ばかりが出ていますが他の役員代表者、また会員一人一人の支えがあって未熟な私が会長としての仕事が出来ていると思っています。

また『自治会全国ネットワーク』からも副会長と云う、大役を引き受け我ながらあきれている自分です、自分が暮らしている施設の事もままならない現状でこんな大役を引き受けまわりからはあきれられるし……、でも自分

なりに一生懸命やっといこうと腹をくくっている今日この頃です。

これからも『自治会ネット』事務局に迷惑をかけないように、また当『自治会』活動にも皆なの力を借りながら頑張っていこうと思っています。

前置きはこれ位にして私の養護施設における『自治会』のあり方を考えて見ました。

やはり生活をする場の施設としては利用者と介護者、また管理者との意思疎通並びに総理解が必要だと思います、そこで私達『自治会』は月に一度職員の代表者との話合いの場を持っています。

職種はおもに現場の代表者との話合いを多くもつようにしています。

また施設長との話合いも持つようにしています。

話合いを持ってすべてが解決に繋がる迄には、まだまだ時間が必要だと思いますが話合いの場に『自治会』も参加出来る様に成ったと云うことだけでも、一步の前進かと思っています。

今後は職種を問わず一人でも多くの

職員と本音で話せる『自治会』に、方向づけて行けるように出来ればと思っています、それが一番大切な課題の一つだと思っています。

また私達『自治会』の特徴としては外部団体との交流を盛んに行っています。

とくに『ピアネット香川』を通じてボランティア団体から協力を依頼されたり『自治会』からも依頼したり、またピアネットの例会、学習会などの場に施設を提供して盛んに行っています。

『自治会』活動もそのためか活発に行われているような気がします。

ただ地元地域の『自治会』との交流がこれからの目標として考えられますが、まだまだ障害者に対する偏見が強く難しそうです。

近い将来施設の建て替えが予定されていますので、それを機会に地元『自治会』へも働きかけをして本当に地元根をはった施設生活が出来る様に頑張っていきたいと思っています。

とくに地元の障害者の人達や一人暮らしの人、寝たきりのお年寄りの人達との交流やサービスなどが盛んに行われる事を願って行きたいと、当『自治会』は活動を進めて行きたいと思っています。

色々な課題を一つずつクリアして行くために『自治会ネット』の協力が必要になってきますので、私個人（全国ネット副会長）としても言動に注意して頑張っていきたいと思っています、全国ネット事務局の応援もどうかよろしくお願いします。

施設での生活にプライバシーを

高松 障害者ら街頭署名

施設での生活にもプライバシーを—
県身体障害者療護施設「たまも園」
の入所者らでつくる同園自治会「青空」
（桑島克己会長、約百人）と、障害者
らのグループで構成する「ピア・ネッ
トワーク香川」（石川宗二代表、約二
十団体）は八日、高松市内の商店街な
どで、施設での生活環境の改善を求め
る街頭署名運動を行った。「青空」に
よると、県内には障害者六人、八人が
一部屋に雑居している古い施設がある
ほか、主に異性の職員が障害者の入浴
や着替えなどを介護したり、入浴が週
二回程度で消灯時間も早かったり、障
害者のプライバシー保護とは程遠い施
設が少なくないという。

（読売新聞 香川版 97/11/9）

私の夢

島根県立厚生センター晴雲療

新田 安正

私の過去、現在、将来に渡っての夢は、今、入っている施設を出て自立生活をする事です。なかなか実現しませんが、今年も実現に向けて、積極的に動こうと思っています。

私がこんな夢を思い浮かべるようになったのは、今から7～8年前だったような気がします。それより以前にも思わないことはなかったのですが、自分にはできないことと諦めていました。

しかし、全障連の全国交流大会に参加するようになってから、(最近は参加していませんが)自分にもできるんじゃないかと思うようになりました。その交流大会には私より重い障害の人がたくさん来ていて、ボランティアの介助を受けながらアパートに入って自分流の生活をしているという話をよく聞きました。それに施設生活も長期間になると、人間関係に嫌気が差したり、一人の生活をしてみたいと思うのは当然のことだと思います。

自立生活を決心したまではよかった

のですが、私の住んでいる島根県松江市というところは、車椅子で生活できるような民間のアパートはなく、市営住宅の一階部分の二部屋が身体障害者用アパートとなっているのです。そのアパートも空きが出るのがなかなかなく、何年に一回空きが出たとしてもくじ引きで決められています。何回か抽選機を回しましたが、くじ運の悪い私は、その都度外れてしまいます。くじ運がよくなる方法をだれか知りませんか？

自立生活といっても、やはり誰かパートナーがほしいものです。今まで何人かの女性にアタックしましたが、これもまたふられてばかりです。私の理想が高いのでしょうか？でも、私が障害を持っているということが原因の一つということは否定できません。残念ですけど。しかし、障害を持っていても結婚している人たちはたくさんいるので、それを励みにしてパートナーさがしのほうも頑張りたいと思います。

施設と私

山科賢一

私は今から33年前の1965年に初めて家を離れ施設に入りました。

まず、はじめに入ったのは、救護施設でした。その救護施設は、入所者の人権を尊重して、本当に自由なところでした。私も、若かったから、少々、無茶なことをしました。障害の軽い仲間を誘って飲みに行ったり、パチンコに行ったりしました。そういった経験が私を育て、今の自分があると思います。きっと、規則だらけの施設では、型破りの障害者は生まれてこないと思います。よく飲みに行っては、夜中に帰ってきて、自分の部屋に帰ると同室者に迷惑をかけるので、集會室に寝たこともあります。

私は、25年前（1971年12月～1972年4月）、施設を一度退所し、4ヶ月ほどオーストラリアへ行きました。当時は、私のような重度障害者が外国へ行くのはめずらしいことでした。オーストラリアの各地にある施設に、1ヶ月間ぐらいつつ滞在し、3カ所の施設を中から見てきました。現在は、どうなっているかわかりませんが、当時私が世話になった施設は、普通の人が入る下宿屋と同じでした。ただ違うのは、介護者がいて、設備が違うだけでした。そこで暮らしている障害者たちは日中は職場だとか学校などへ通っていました。施設にいるのは、夜や休みの時だけでした。日本人の私にはうらやましい限りでした。

私は、オーストラリアに行く前に、日本に帰って来たら、元いた施設に戻れるという約束で行ったので、帰国しても同じ救護施設に入りました。そのうち、今いる、清瀬療護園が開所することになり、同じ法人が運営することに決まりました。ですから、私も療護施設に入所希望を出して、22年前の1976年に、施設開所と同時に移りました。清瀬療護園も居住者（利用者）の自由をできるだけ認めていく方針でした。

外出・外泊は、一言ことわってだけで、基本的には自由です。特に規則というものはなく、食事時間と入浴日が決まっているだけで、他人に対して迷惑をかけない限り、日課はなく、自分のペースで生活ができます。ですから、自分が

考えなければ毎日が無為になってしまう可能性があります。

今、私のところへ、いろんな施設の方々からの声が聞えます。それぞれ、深刻な問題を抱えています。本来、施設の主役は私たち障害者です。その障害者の自由を奪っている所もありますが、私たち施設利用者が一つとなって戦い、自分たちの権利を獲得しなければなりません。

私はたまたま入った2つの施設とも、自由なところだったので、したいことができたのかもしれませんが。だからこそ、多くの権利を奪われている施設の仲間たちのため、共に活動していきたいと思っています。



「療護施設を出て感じること」

元カーサ・ミナノ入居者 麩澤 孝

97年5月より東京都保谷市内で自立生活を初めました。6畳・4.5畳・台所の住宅街の古いアパートですが、浴室もユニットではなく以外と広いです。

18歳で頸髄損傷（四肢の完全麻痺）になり病院に8年、カーサ・ミナノに4年暮らし、31歳で初めての独立です。やはり受傷以来の夢でした自立生活を実現するまでは、簡単な道のみではありませんでした。何度も自立生活をしている方々の話を聞いたり、情報収集など自立生活の準備をしましたが、

最後の一步が踏み出せず、このままずっと施設での生活が続くのかとも思いました。私の場合、家族から離れて暮らすために療護施設を選びましたが、自立生活に失敗し実家に帰ることは絶対に出来ず「療護施設は一度出るとすぐには入れない」ない事が一番大きな障壁でした。

毎年冬に行く「フィリピン滞在旅行」

も今年初めて単独で往復し、約50日間の長期滞在が大きなトラブルも無く上手くいき自信がついた事と、カーサ・ミナノでの生活が自分の思っていた

生活と段々かけ離れていくのが、自立生活の最後の一步を踏み出せた大きな理由のひとつです。カーサ・ミナノ入居当時は、個室でのプライバシーの守られた生活に満足していましたが、強制的な部屋替えと毎年厳しくなる「管理と規制」に積極的に生きて行きたい私には限界が来ていたのかも知りません。遊びに行く和外泊届けを出して、アパートを探し、施設長に報告したのは退所の8日前で、いろいろな手続きもひとりでやり、飛び出すようにカーサ・ミナノを退所しました。

半年がたちましたが、1日・1週間・1ヵ月が飛ぶように過ぎ、自分でも信じられないスピードで時間がたっている感じで、5月に申請した制度や手当が、今になって認定されるものもあり「ホッ」としています。始めた当時は疲れと慣れない環境に体調を崩し、自分自身不安になった時もありましたが、当時を振り返ると療護施設を出て良かったと思っています。

私の介護体制ですが自立生活と言うと、どうしても「大学の前や駅前で介護ボランティアのピラを配り、明日の介護者を見つけるのに苦勞する。」と

言う印象ですが、私の場合ボランティアではなく時給で契約した介護者（介護経験・性別問わず）で、12時間交代のほぼ24時間体制をとっています。ですから月末になると介護者の給料（東京都や保谷市から全額支給）の計算を自分の責任でしなくてはなりません。そして介護者の能力・性格・得意分野（家事・書類整理・外出など）を見極め的確に指示しないと自分の思った通りに動いてもらえません。

6月より週2回の訪問看護（排便・膀胱洗浄・洗髪・清拭・全身管理など）と週1回の巡回入浴サービスを受けています。半年がたち、やっと住宅改造が終わりフローリング、玄関スロープや天井走行式リフターで生活もスムーズになりました。

療護施設と自立生活の違いをを改めて感じるのは、体調が少々悪くても暑くても寒くても必要があれば、買い物や銀行、市役所に行かなくてはならず、介護者の手配や体調の維持を怠るとすぐに自分の生活に支障が出て日常生活に「責任」の重さも痛感しています。

私は、療護施設を出て自立生活を始めましたが、療護施設を全面的に批判

しているではありません。自分の時間も療護施設での生活の方が多く作れるかもしれません。（療護施設も色々ありますが・・・）重度の障害者ですと医療面でも療護施設の方が安心して暮らせるし、自立生活がいつでもどんな場面でも、自由でプライバシーを守れるか？と言うとそうでもありません。療護施設の中で100%自分で自分の生活を組み立て、質の高い介護が保証されているのが理想ではないでしょうか？

今だから言えますが、市役所の皆さんは「私が保谷市でひとり暮らしを始める」と初めて市役所に行ったとき「こんな重度な頸髄損傷者が地域で暮らせるのか？」心配だったそうです。私の場合療護施設入所中だったために、十分な準備をせずに施設を飛び出して来てしまったので、皆さんに大変な迷惑をかけてしまいました。でも、市役所の皆さんを始め、保健婦、訪問看護ステーション、巡回入浴サービス、障害者センターなど皆さんとても良くバックアップしてくれました。自立生活はやはり自分だけの力だけで成り立っているのではないと実感しています。

これから色々大変ですが体調を崩さず毎日の生活を組み立てて行きたいと思います。日常生活について余り書けませんでした。連絡をくれればお答えします。これからもよろしくお願い致します。

〒202 東京都保谷市中町6-13-25

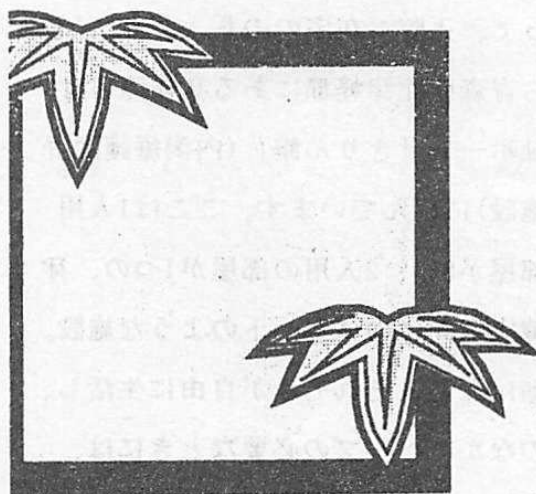
ひまわり荘 103号室

麩澤 孝

TEL・FAX 0424-23-7175

VED01101@niftyserve.or.jp

t_fuzawa@ma3.justnet.ne.jp



愛の軌跡

滝野澤直子

「今度の号は新春号だから、なにかおめでたいことを載せたいんですよ」

ネットワーク会長の小峰さんに頼まれて、ハイハイと軽く返事をした。

「で、どのくらい書いたらいいの」

「えーと、3600字」

・・・えっ、原稿用紙9枚も。フッフッフ、このおしゃべり直子ちゃんにそんなに書かせていいのかな。よっしゃ、一丁書きましょう。私のおめでたいこと、それは、いま超らぶらぶ中の大好きな彼、タケシと、今度結婚するんだよーん、ってことなのさ。

以下、知り合って2年間の愛の軌跡をつづっちゃいます。



直子のこと

私は今31歳。8年前に頸髄損傷(C6)になって、入院、在宅ののち、3年ほど前から青森県北津軽郡にある身体障害者福祉ホーム「きりん館」(内湯療護園併設施設)に住んでいます。ここは1人用の部屋が8つ、2人用の部屋が1つの、身体障害者向けのアパートのような施設。規則はなく、それぞれが自由に生活し、そのなかでヘルプの必要なときには、各部屋についているコールボタンを押

すと寮母さん(常にひとり待機しています。コール対応はAM7'-PM11')が来て手伝ってくれます。私がしてもらうのは、おしっこ(導尿)とかうんち(浣腸・排便)、入浴、シーツ交換、足の運動、部屋の整理、食事の準備などなど。ときどきは眉毛切ってもらったり、部屋の模様替えなんてのもアリ。私の部屋は1人部屋(シャワー、流しつきでざっと14帖のワンルーム。家賃15000円)。ここでフリーライターとしてポチポチとワープロを打って原稿を書くのが仕事です。

(本も一冊出してるんだよ。よかったら買ってね。「でもやっぱり歩きたい-直子の車椅子奮戦記」 医学書院 1890円) 可愛いもの大好きだから、部屋には一応ピンクのカーテンかけてソウさんのぬいぐるみとか置いてはあるんだけど、なぜかメチャ汚い。毎日クイックルかけてるんだけどな。書類や通信が山になって、女の子のお部屋っていうより、こりゃ事務所って感じだなあ。それでもこの部屋には忘れられない思い出がいっぱい。なんてったって、タケシとの愛を育ててくれた部屋だもん。

タケシのこと

タケシは30歳。東京で電話工事やパソコンをいじる仕事をしてます。ふたりの出会いは一通の手紙。私が頸髄損傷になってからのことを雑誌に連載していて、それを読んでくれていた彼が、看護についてどう思うかというような内容の手紙をくれた。なんで電話屋の兄ちゃんが看護なのかって?それはタケシも入院したことあるから。そのときいろいろあったらしくて、すっかり看護婦不信になっちゃったって訳なの。元看護婦だった私なら、なにかいいことが聞けると思ったんだろうな。

タケシがしたかったのは、だれでも気軽に情報を得ることができるようなネットワークづくり。「人にはいろいろ必要なものがあるけれど、そのひとつが情報。ほんの小さな情報が手に入るだけで、人は本当に幸せになれることがあるんだ」よくそう言ってるよ。そんなネットワークを作りたくて、何十台も中古のパソコンを買い込んで、看護とか介護とかにかかわってる人たちに配って使ってもらっていたんだって。そのうちの1台がうちにやってきた。最初は看護や障害についての意見交換をするはずだったのに、手取り足取り教えてもらっているうちに、いつしかパソコンはEメールでラブレターをはこぶ愛の伝書鳩になったのさ。郵便なら封筒につめたりポストに出しに行くの、けっこう大変だよ。それがEメールなら部屋にいながら長いメッセージも瞬時に簡単に送れる。料金も安い。遠距離恋愛も楽々クリアできちゃうよ。いやあ、パソコンって、いいもんだねえ。



はじめての・・・

知り合ってから半年、おたがいがほのかな恋心をそれぞれの胸に秘めていた頃、タケシが東京から青森へパソコンの調子を見に来たことがあった。きりん館にはお客さんの泊まれる座敷もあるから、そこへどうぞ、ってなわけで、その晩は少し遅くまで、お茶を飲みながら私の部屋で話をしていたんだ。

時計は11時をまわり、静けさをまんなかに向き合うふたり。あー、甘い予感。もしかしてこれから大人の会話ができるんじゃないかしら。ドキドキしてたら、にわかにお腹がゴロゴロ言い出した。ヤッダー、ここでオナラしちゃったらどーしよーって焦ったのもつかのま、ビビビビ・・・という音とともに、オナラどころかうんちが出て来ちゃったのよ。もう大人の会話どころの騒ぎじゃないわ。11時過ぎているけれど緊急事態だもの。早くコールして寮母さんに来てもらわなくちゃ。あーあ。しょんぼりしながら「今夜はもうお開きにしましょう」と私。それなのにタケシは「いいですよ。気にしないから、やってください」とニコニコ。あなた、うんちなよ、臭いのよ、わかってんの。

わかっているのかいないのか、寮母

さんが来てからも、「何か手伝いますか」と、なんだか部屋に残りたそうなタケシにむりやりおやすみを言って、寮母さんと私ほうちの後始末に取りかかった。一段落してから、「彼、残っていたそうでしたね」って寮母さんが笑ってたっけ。タケシの残念そうな顔を思い出して、私は幸せな気持ちで眠りにつきました。

甘い予感、アゲイン

ひきあうふたりには、何度でもチャンスはめぐってくるもので、2カ月後のある夜、ついに今夜こそ！って、ときが来た。もう、おたがいに好きだということとは告白済みで、これからは一歩また一歩と大人の階段をのぼっていきそな雰囲気。

時計は11時をまわり、今日はお腹も快調なの。彼の手がそっと私の頬に触れ(キヤー!)、甘く優しくはじめてのキッス。でもでも、この後はどうすればいいの???

23歳まで健常者で生きてきた私。それなりに恋もセックスも経験してきた。だからいまさら慌てなくてもいいようなものだけど、ケイソンになって車椅子に乗るようになってからは、いまひとつ自信がなかったんだよね。そりゃ、

キスくらいなら車椅子でも簡単にできるけど、どうやって抱きしめて、どうやってベッドに移って、どうやって服を脱いで、どうやって……。だいたい、その夜の私はバルーンカテーテルを留置していたんだ(次の日出かける予定があったので、導尿しなくていいように膀胱におしっこの管を入れていたの)。尿道口からカテーテルが出ていることを考えただけで頭まっしろ。こんなおしりにヒモのついてる女、そうそういるもんじゃない。今度こそギョッとされるに決まってる。

ところがタケシは車椅子を正面から両足でまたいでズンズン近づいてきて、あっさり私を抱きすくめてしまった。大柄なタケシにコアラみたいにしがみついたら、さっきまでのパニックがスーッと溶けていく感じ。そのままお姫さまだっこでタケシにひよいと抱えられて、あれあれ、もうベッドにあがっちゃったよ。電動ベッドにふたり重なり合ったら、いつもは事務所みたいに雑然としている私の部屋が、急にふわふわと暖かな光でいっぱいになった。

キスも抱擁もセックスも、ドラマに出てくるようなのがカッコイイと思って、ずっと自分に自信が持てなかったけれど、なによ、これ、私たちの恋愛も超カッコイイじゃない!

「脱がしてもいい?」・・・どうした、直子、ほんのちょっと勇気を出すんだ。タケシを信じてみようよ。うー、のどカラッカラ。

「うん。管を引っ張らないように、気をつけてやってね」

そのあとは、もうノープロブレム。カテーテルが入っていても、腰も足も動かなくても、夢みたいに幸せなセックスが待っていたんだ。管を引っ張らないように、おしりの弱い皮膚を傷つけないように、私たちはひとつひとつ言葉をし確認しながら、おたがいを知っていった。胸から下は麻痺して感覚のない私だけれど、回を重ねるうちにしっかり快感がわかるようになりました。ほんと、不思議なほどね。

ありがとう

それからタケシはゆっくり時間をかけて、おしっこもうんちも生理の介助も、私の介護は全部できるようになり



ました。こうして、ああして、と口に出して説明するのはちよっぴり恥ずかしかったけど、おたがいに受け入れあっていくことで、ふたりの距離がどんどん近づいていきました。

そうは言っても、私のうんちをとるのは大変なこと。浣腸して、残りを指で掻き出して、うまくいっても2時間くらいかかっちゃう。いくらタフなタクシーでも疲れるだろうな。もうやりたくないって思うんじゃないだろうか。

そんなある日、うんちをとってもらった後で「ありがとうね」って言ったら、タクシーが「こちらこそ、ありがとう」って言った。ん?なんでタクシーが「ありがとう」なの?

タクシーはさらりと答えて言った。「うんちをとることは、直子にとって必要なだけじゃなく、俺にとっても必要なことなんだよ」

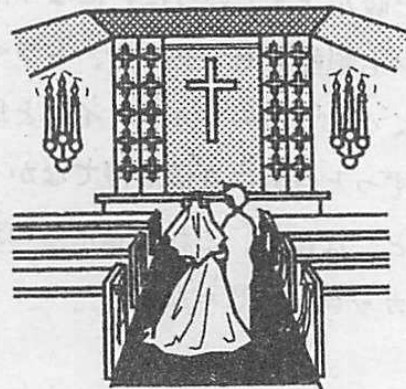
ああ、そうなんだね。うんちをとってもらったとき、タクシーと近づく気がした。肌に触れ、体温や鼓動を感じ、

いっしょに生きていることを実感することが、またこれから生きる勇気とパワーをくれるんだね。うれしいね。めぐり会えてよかったね。

いま私たちは、結婚の準備をしています。東京で住むところを探し、春ころからはいっしょに暮らす予定。タクシーに介護してもらうのはとてもうれしいことだけど、いつまでもおたがいに「ありがとう」と微笑みあえるように、公的なサービスをフルに活用して、それぞれの生活も大事にしようと思っています。

こういう私に、「あなたは特別に恵まれているのよ」と言う人もいるの。うん、入院していた頃の私なら、やっぱりそれは特別ラッキーな人のことだって思ったろうな。でもね、いまの私にとっては、大好きな人にめぐり会い、愛し合って、いっしょに生きていくってことは、本当にただ自然なことなんだよ。

最後までオノロケ話(あ、3600字のはずが、5000字越えちゃった。小峰さん、ゴメン!)におつきあいくださったみなさん、ありがとう。私たちからの小さな情報発信が、あなたを幸せにしますように……。



「明日に抱く夢」

真生園 千葉 和雄

新年明けましておめでとうございます。今年もよろしくお願ひ致します。

さて、小峰さんから「新年にかける夢」と題して何か書いてほしい、と言われまして、何を書けばよいのか分からないのが現状です。が、無理矢理ない頭を絞りまして書かさせていただきます。

私個人と致しましては、去年の2月頃からコンピューターを購入しました。それによってインターネットを始めたのです。真生園というところは、まぎれもなく田舎にありまして、「あした」には、神戸と書いてありましたがあれは間違いです。神戸のだいぶん北にある和田山という小さな町です。そんな所にいるとどうしても、ホスピタリズムに陥り、ストレスも溜まりやすくなるのです。そして情報が入ってこなくなるのです。なーんて本当は、そんな難しいことは考えずにスケベなものを見たくて始めました。女性のは・だ・か。これが液晶ではなくて普通の画面だったら、もっと良いのですが、なんせ4人部屋の狭い空間ですから、ノート型でないのだめなのです。そりゃ、

デスクトップも置いている人もいますが私の場合、ただでさえ周りに置きすぎているのです。

まあ、今年はこちらをもっとフルに生かして、情報のキャッチとスケベなことに役立てたいと思っています。電話代には気をつけて。

さて、個人的なことはともかくとして、今後の施設（療護、老人）は、どうなっていくのでしょうか？地域福祉・在宅福祉と言われながら、まだまだ施設は建っています。そして、真生園では増床の計画もあります。（その裏には、職員の増員も目的があるようですが。）障害者を、老人を集めようとしています。そして、福祉予算は削られ、日本の経済はどうなっていくのか。そして、公的介護保険の導入。それによって、間違いなく老人の方々は、困ることは目に見えているでしょう。

福祉だけではなく、日本の在り方を問わなければいけない時に入っているのではないのでしょうか？と書けば少し大げさかも知れませんが、子供が平

気で人を殺す時代です。去年だって、何回福祉体験学習に出掛けたことでしょう。「いのち」の大切さを知ってもらうためにです。どうして、私たちを見て「いのち」の大切さを学ぶのかは分かりません。たぶん、身体が不自由でも一生懸命に生きているからなのでしょう。（本人にとっては普通なのですが。）

そして、経済的に言ってもそうです。お先真っ暗です。あの「山一証券」が倒れる時代なのです。いや、それだけではなく銀行もつぶれる時なのです。

こんな時代の療護施設の中で、自分を見失わずに生きて行くには並大抵のことではありません。私たちの人権を主張しすぎると「わがまま者」と批判され、嫌われていく。どこでどう折り合いをつければ良いのかが分からずに、そして不満だけがつのり、ストレスが溜まり、心が不安定になり、身体だけではなく心も病に犯されて行くのです。これは、最近の「あした」に、オンブズマンの特集をしていましたが、今やオンブズマンより療護施設にもカウンセラーが必要になってきているように思うのです。いくら、厚生省に職員の増員を求めても認めてはもらえず、ADL面の介護が忙しくなっている、

この頃です。関東の療護施設と違い、関西は何事に関してもまだまだで、横のつながりも出来ていないし、重度の人が措置されているのが現状です。

オンブズマンも大事だと思いますが、こんな田舎だとオンブズマンのなりてがないのが現実だと思います。それよりも心のケアが必要に迫られている時代なのではないのでしょうか？

そりゃ、その施設によって状況は違うと思います。しかし、良いにしろ悪いにしろ、似たり寄ったりなのではないのでしょうか。

心に抱いてる不満を誰かにぶつけることにより、もっと楽しい毎日が過ごせると思うのです。これは、利用者だけに限ったことではなく、職員にも言えることではないのでしょうか。そして、それこそ神戸のある施設のように、職員が大勢やめて困るという問題が少しは解決出来るように思えるのです。



ここが町の真ん中に建っている施設ならまだ分かります。しかし、山の麓にあり、冬は雪が降り積もり、外に出られない状態が続き、職員は日常の介護に走り回り、おまけにショートステイは受け入れ、マンネリ化し、利用者との会話も少なくなり、これでは利用者も心が変になって行くのも分かるように思うのです。ちなみに真生園では2人の利用者が胃潰瘍を最近起こしました。ですから、私は今からの療護施設は、カウンセラーが必要だと思うのです。

なんか何回も同じ事を書いてしまったような気がします。だけど一番大事なこと、それは、職員と利用者が同じ方向を見ること、その施設の方向性を見だし、管理職の人達と介護をする職員、利用者がその方向に向かって一緒になって、歩いて行くことだと思うのです。

難しいとは思いますが、これからの時代を乗り切るために必要な、手段だと思います。

これが夢につながるかどうかは、分かりませんが、とりあえずアメリカ的にならないで高度経済成長期前の時代のような、今から思えばホッとするような気持ちにさせてくれる心が取り戻

せるならば福祉も希望が出てくるのではないのでしょうか。

私が今、本当に思っていることを(夢)を書きました。したがって、無理なことは分かっています。しかしせめて、松山の大会に行かせてもらった時のような、職員も同じ気持ちになって少しでも自分たちの職場が、よりよく働きやすい、過ごしやすい場所になったら楽しくて、お互いの人権が尊重されたところになって行くと思います。

最後に一言、私たちも同じ人間であり、同じ気持ちを持ち、同じ性を持ち、同じように生きているのです。それがたとえ未熟であっても、それは普通の社会生活が出来なくて、施設の暮らしを余儀なくされたからなのです。

新しい年になったからと言って、何も変わらないのが現実だと思います。でもせめて、「わがまま者」であってもいいです。自分らしく今年も生きて行きたいものです。



「心して」学べるリーダーの必要性

吉田清風荘

迫畑吉美

療護施設に暮らす人々にも目には見えない行政改革、福祉の在り方や見直しが迫ってきている。当施設、清風荘も入所当時に比して随分と変わった。良くなった面と悪くなった面の天秤の傾き具合は各人の受け止め方に委ねるが、確実に職員の忙しくなったことだ。

勤務時間の短縮とQOL意識の向上に起因していることは間違いない。やがて、経費の削減に圧力がかかってくるであろう。医療費も負担しなければならなくなるであろう。

施設に暮らす障害者も安く暮らしてもらわねばならない理論が押しつけられるはずだ。行政改革の意義のみが先行して安い暮らし（効率・合理的な）を強いられるようになった時に、しわ寄せが来るのはモノ言えぬ仲間の障害者であろうことはあながち外れてはいないと思う。

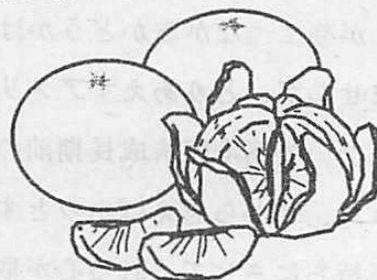
モノの言える障害者から声高に言われれば職員も優先的に対応せざるを得ず、モノ言えぬ人々は後回しにされる。忙しくなれば後回しにされた人は焦りと時間に追われてしまい、いい加減な

対応をされるのが私の体験に基づく実感である。

施設の暮らしはややもすると独善的になりやすいから、入所している利用者自身が「心して」生活する必要がある。この「心して」にモノ言えぬ人々の処遇も含めて考えて欲しい。

「心して」の対象は職員は当然のこととして、共に暮らす仲間の中のリーダー的な一群に期待したい。とかく我が身のことで汲々としている人々は他人のことにかまっている余裕が持てず、自己の都合と主張を声高にしがちだ。弱者集団として護られている世界にも強い者が優先の図式が垣間見られるのではと想像する。

残念ながら往々にして「心して」欲しいリーダー的な一群の人がリーダーシップを発揮しない、あるいは逃避的



な立場を保持しようとする傾向があることだ。そのような人々に心して欲しいと望むのは空しいことなのだろうか？。

さて、「心して」の要件に一群のリーダーが「学ぶ」ということを付け加えて考えて欲しい。世間の動向や障害者差別、人権とか福祉の在り方等に、関心を寄せて学びの意欲を放棄しないで欲しいと思う。知っていて得はなくとも知らないで損をすることは多いのは多くの人々が実感であろう。

リーダー的な一群は個人の趣味や個人的な関心には積極的であっても、施設全体への目配りして果敢な対応をしようとしなさい。つまり心そこに無ければ見るものも見えず、聞くものも聞こえずの状況なのである。特に中途障害の人に人権とか差別等々などに無知で関心の低いのも残念なことである。

施設の中を温室に例えられるが、一歩外に出れば良くも悪くも障害者であることに改めて気付く。この改めて気付かされることが施設の暮らしにQOLの意識として根付かなければならないと私は考えている。

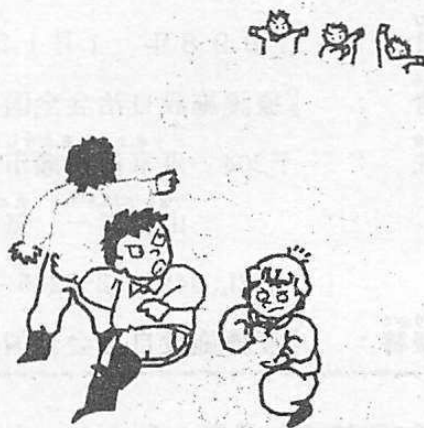
QOLの向上は施設の生活に関わる人々の総てに通じるが、当事者自身が

主人公でなければならない。とはいうものの判断力や意思の伝達が充分にできない人々には「心して」取り組んでいかなければならない。そうすることが回り回って全体の質が良くなる。

施設の暮らしは護られていることで世間と隔絶した感性に陥りやすいから、意識的に見聞し視野を広め思考を巡らせて欲しい。

この意識的な活動に「心して」の出来る一群が、まず謙虚に学びの姿勢を怠らないで欲しいと願っている。

この一群が私利私欲を超越してQOLの向上に知恵を出し合えば少なくとも障害者施設が飼育殺しの場とはならない。この一群のリーダー的な人々には怠惰より勤勉が似合い、追従よりも先駆する姿勢が相応しいと思い、敢えて学びへの関心を訴えたい。



お知らせ

「あした」11号でご紹介した「湘南ふくしネット」（一定の地域エリア内の福祉施設が対象者や種別を越え施設利用者の権利擁護機関としてのオンブズマン制度の設置と活動を中心とする任意加盟方式のネットワーク）のセミナーです。

湘南ふくしネットワークセミナー

施設の人権擁護と地域型オンブズマン

(参加を希望される方は、申込が必要です)

- 日時 平成10年1月24日(土) 13:00~16:30
- 会場 かながわ女性センター(神奈川県・藤沢市・江ノ島)
〒251 藤沢市江ノ島1-11-1 Tel 0466-27-2111
交通 小田急線片瀬江ノ島駅下車、徒歩15分
藤沢、大船より江ノ島行き→江ノ島下車、徒歩3分

●プログラム

(1) 講演 「施設利用者与人権」

講師：永和良之助氏

(2) シンポジウム 「地域型オンブズマンの活動」

●資料代 2000円

●お問い合わせ・参加申込

[Sネット事務局] 〒253茅ヶ崎市堤437

Tel 0467-52-5197 Fax 0467-52-5146

療護施設自治会全国ネットワーク機関誌 『あした』 No 13

発行日 : 1998年 1月15日

発行者 : 『療護施設自治会全国ネットワーク』事務局

連絡先 : 〒204 東京都清瀬市竹丘3-1-72 東京都清瀬療護園

山科賢一 気付

TEL. 0424-93-3235 (施設) FAX. 0424-93-3234 (施設)

郵便振替 : 『療護施設自治会全国ネットワーク』 00180-0-715838

療護施設自治会全国ネットワーク