

重症心身障害児者といわれる方々と共に生きる会

第2回ラーの会 西宮大会

誰もがあたりまえに暮らしている地域・社会・国づくりを西宮から！
～重症心身障害といわれる方々と共に生きていく実践報告とアピール宣言～

2012.3.24

会場 西宮市勤労会館



第2回ラーの会 西宮大会

重症心身障害児・者といわれる方々と共に生きる会

今こそ、ひとりひとりの『存在の価値』と『命の力』
～みんなの暮らしと命について！西宮から！～

2012年3月24日(土) 会場:西宮市勤労会館 ホール

プログラム

9:00～10:00 開場・受付

10:00～10:10 開会挨拶:大会実行部 篠原 文浩

10:10～12:00 第1部「この国のこの情勢の中で

一人ひとりの『存在の価値』を取り戻すために」

～障害者制度改革の行方、今、私たちが向かわなければならないこと～

コーディネイター 大熊 由紀子さん

喋り手 北野 誠一さん 清水 明彦さん 幸 国本 修慈さん

コメンテーター 富田 昌吾さん

12:00～13:15 お昼休憩

13:15～14:30 第2部「自分で生きること 私たちの考える『自立』」

～親から離れて地域自立生活をしているみなさんの本人本音トーク～

喋り手 清水 三季さん 他青葉園のみなさん

14:30～14:45 休憩

14:45～16:15 第3部「そして生きる・共に暮らすということ」

～法制度などに浮沈されない「尊厳ある生」誰にも在る「命の力」を確認しよう！～

コーディネイメンター(コーディネイター兼コメンテーター)

富田 昌吾さん

喋り手 名里 晴美さん 尾瀬 順次さん 篠原 文浩さん

16:15～16:30 ラーの会のこれから 清水 明彦さん

16:30～16:35 閉会挨拶:大会実行部 細見 卓男

17:30～20:00 懇親会 (みなさん、こそってご参加を！)

『重心ラーの会』設立宣言書

2011/10/16 改訂

本日、2010年7月17日、この日、この場を持って『重心ラーの会』の設立を宣言します。

『重心ラー』とは、マヨラーと同様な意味である末尾に「ラー」をつけることによって、「重心（重症心身障害）」といわれる方々が大好きだという意味です。マニアという言葉も類似語であるかと思えます。

更にその深い意味は、私たち、この地域、この社会に『あなたたちが必要なんです』ということであり、『決してあなたたちを外さない』ということで、もう少し言うとう重症心身障害といわれる方々による『私たちを抜きにして私たちのことを決めないで』ということです。

私たち「重心ラー」は、彼女・彼等を主体者として、彼女・彼等、布いては誰もが暮らせる地域づくりを進めていきます。

私たち「重心ラー」は、どんなことがあろうとも『彼女・彼等を中心（あるいは重心）において、彼女・彼等と共にの主張』をしていきます。

私たち「重心ラー」は、彼女・彼等と共にの「相互主体者」としてエンパワーしていきます。

2010年7月17日

事務局 李 国本 修慈

ぜひとも、そんな思いに共感できる方、共に進んで（生きて）行こうと思われ方、そんな方々はぜひとも「重心ラーの会」にご賛同（ご参加）ください。

あくまでも緩やかなネットワークながら核心部分は思いを共にし、ご本人さん、支援者、家族、関係（関心のある方）者、どなたとも繋がりがりながらのネットワークとして、全国各地で生きておられるご本人さん及びご家族の実態や、支援者と共に生きている実践を見聞しながら、できるだけ広く発信しつつ共働して、それらの実践を実体化し、普遍的なしくみへと繋げていければと考えています。

決して絵空事ではなく、多くの方々と共に繋がりがりながら推し進めたいと思います。

ぜひとも「重心ラーの会」へのご参加を宜しくお願いいたします。

「重心理ラ-の会」設立宣言が意図すること

ひとつは純粋に「あなたのことが大好きだ」という思い、その対象となる全ての人々（これは重症心身障害といわれる方々のみでは無くての）に存在価値が間違いないとあるということの、大切でありながら、何故か大切になされていない（あるいは大切にできない）社会、地域、個人の価値観を変えていくということ。

それには「特別な存在」だとか、様々な既成の処遇に「仕方がない」とされる（あるいはせざるを得ない～なんてことも本当は有り得ない筈ですが）存在では無いということの証明＝実践（全国津々浦々を見渡すと様々な実践があたりします）をもっともっと明らかにして、世に示していく、発信していくということ。

何より、支援者等と言う輩（私たちですが）が、更には「重心理ラ-」と名乗る輩こそが、その実践を彼女・彼等、重症心身障害といわれる方々を主体とし、共に彼女・彼等の「悪い」・「主張」を社会に伝えていくということ。

生産性の有無や優劣だとか費用対効果などといった言葉が人の価値観基準であるかのよいうな現代において、彼女・彼等の地域での生き活きとした暮らし（生き方・活動）こそが、何より社会にとってプラス効果のある「社会的はたらき」だということをもっと世に示していくことだと思っています。

そして、私たち支援者（などという者たち）も、「重心理ラ-」となつて、共に、相互主体として、この社会に打って出ようではないですか！と。

本当に何が大切で、何を大切にする社会なのか？国なのか？と。

もちろん、主張は大切ではありますが、そこに無用な対立構造は持ち込まないことにも重きを置きたいと考えています。

誰もが思っていると信じてたい「地域で生きる」ということに向かつて、みんなで繋がりたいってことなんです。

ぜひとも、ご賛同の程、宜しくお願いいたします。

2010年7月17日

事務局 李 国本修慈

青葉園基本理念

1. 青葉園は、重度障害者の生活拠点の場であり、またその場作りをめざし続ける。

2. 生活拠点の場とは、重度障害者一人ひとりが豊かに自己を実現し、いきいきとくらししていく為の土台となる場であり集団である。

3. 生活拠点の場であるためには

①まず、通所者自身の健康管理・増進がはかられていなければならない。

②園内の様々なきめこまかなとりくみによって、個性や可能性を見出し、のばし、十分に自己を実現していなければならない。

③園が地域に開かれており、多くの人々とかかわりがもて、様々な機会が用意されるという、自由と豊かさがなければならない。

4. 青葉園のとりくみは、生産性・効率や、単なる身辺自立のみを追求する活動とは根本的に異なり、通所者や職員・親など園にかかわる全ての人たちが一体となって共に考え、悩み、理解し合い、そして主体的に生き会うくらしを創造していくことを基本目標にしている。

5. 青葉園は、重度障害者の生活拠点を作りあげていくことを通し、ひいては、一般の人にとっても、一人ひとりが人間のあるべき姿を問い続け、失いかけている生活拠点を取り戻し、より豊かなくらしを作り上げていくための重要な公共的・社会的資源である。

6. 自己を十分に実現できる場をもち、いきいきと暮らしていくこと、またそれをめざし続けることは、人間として当然の姿であり願いである。それはどんなに障害が重くとも追求され続けるべきであり、基本的人権のひとつである。

1982.12.23

障がい者制度改革推進会議総合福祉部会への意見書(清水)

西宮市での重症心身障害の人たちの地域生活展開の経過に共に身を置かせてもらって36年が経過しました。そんな中で、私は以下のような確信を持つに至っています。

重症心身障害の人は、「何もできない人」ではない。日々自己実現を目指し、自分として自分らしく自分の人生を生きていくという存在である。

重症心身障害の人が地域社会との関わりの中で、一人の市民として生きていくとすることから、様々な市民の営みに参画していく、あるいは地域を巻き込み新しい営みを生み出す創造的な本人の「活動」が、地域の中で多様に展開されていくことになる。

重症心身障害の人の地域における「活動」は、地域社会の中に新たな価値観をもたらし、地域に連帯と活力を生む。このことは、重症心身障害の人の社会的「はたらき」でもある。

重症心身障害の人の「地域自立生活」の展開は、単に介護をつなぎ合わせるというような、平板なものとは本質的に異なる。本人を中心に展開される支援の輪の構築は、その背景に暮らしの基盤づくりをもたらす。「活動」の展開と呼応して、介護支援、医療支援、権利擁護支援等々、そして地域社会による包みこむ展開が、重層的立体的に本人中心に構築化されていく。

重症心身障害の人の「地域自立生活」は、重症心身障害者の人が主体者として、「住民中の住民」として尊重されて暮らしていくことであり、そんな「居場所」を創り出していくことは、また、まちの護ものの「居場所」を再構築していくことにも連動し、新たな地域連帯を實體化していく。

重症心身障害の人の地域生活展開は、それが「活動」であって、「地域自立生活」であっても、一人ひとり本人中心に創り出されていくものであり、「本人の計画」に基づいて進められる価値観変革を伴う創造的営みである。

こういった実感に基づき、重症心身障害の人の存在の価値のままたまに、その地域生活展開が進められることを切に願います。

◆ はじめに

.....

私たちのこうした思いが、国民や世論の理解と共感を得て、それが政治を突き動かし、障害者一人ひとりが自身の存在の価値を実感し、様々な人と共に支えあいながら生きていくことの喜びを分かち合える社会への一歩になることを信じて、ここに骨格提言をまとめました。

今、新法への一歩を踏み出すことが必要です。

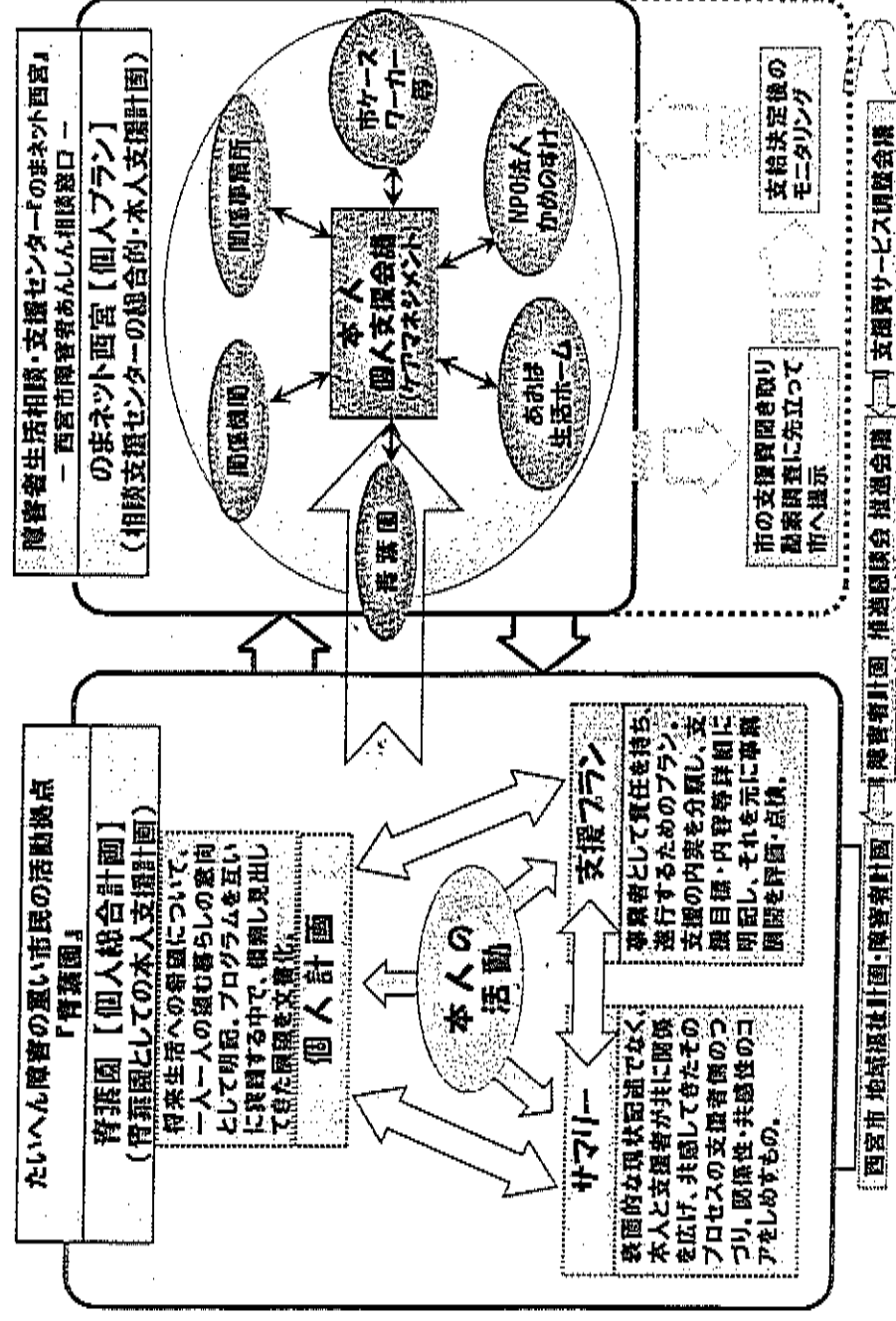
◆ おわりに

.....

「推進会議」と「総合福祉部会」は、「障害の有無にかかわらず国民が分け隔てられることのない共生社会」の実現とそのため制度改革を目指しています。それは、とりもおさず、「弱くもろい社会」から、一人ひとりの存在が心より大切にされ、誰もが排除されることなく社会的に包摂される、本当に豊かな社会づくりに寄与するものであると確信しています。

.....

【活動】と【支援の輪】の《本人の計画》～青葉園・西宮市の場合～



本人中心の展開

●本人中心の支援 その主体をはずすな！
(主体の排除に対する抵抗としての)



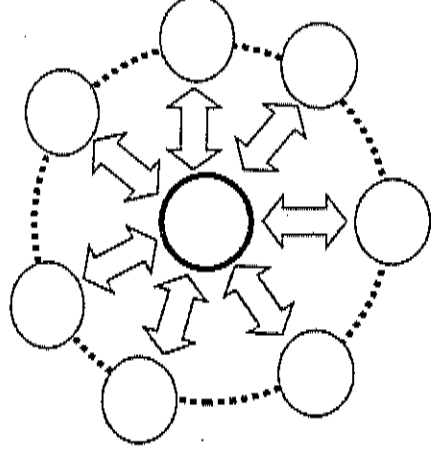
本人中心の支援)

●本人中心に生み出されてくる展開を！
(一人ひとりを主人公にした本人の

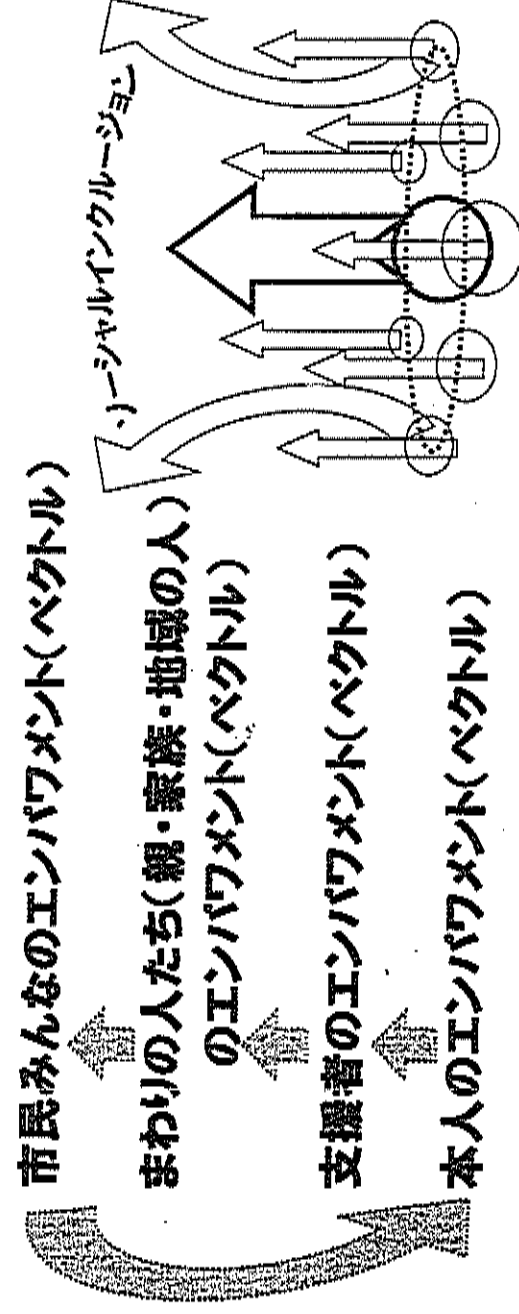
物語が展開)



●地域の中で本人中心で支援を！
(その人の存在が持ついくつもの社会的
役割を共に果たしていく)

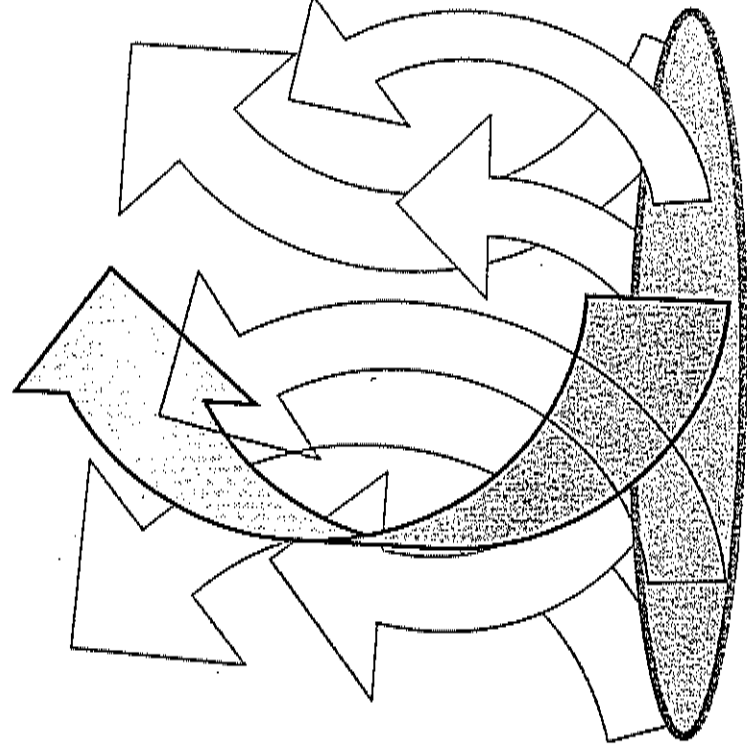


横から見ると、立ちあがっていくベクトルたち



本人中心で(本人の希望に基づいて)支援展開することによるエンパワメント連鎖(地域社会再生への希望)

揺れる主体に基づいて共に立ち上がっていくこと(一緒に喜んだり、悲しんだり、悩んだりして、一緒に希望を持ってやっ
ていくこと)



【清水最終意見書より】

西宮市の中で「青葉園」の人たちのように、どんなに障害が重くても主体者として、市民として必死で生きていこうとする人たちの存在があったからだと思うのです。そして、一人ひとりの存在が本当に大切にされる共生社会の実現に向かわせていったのです。

私たちは、この障がい者制度改革において、また、総合福祉法づくりにおいて、根本から本人主体に変わっていかうとしているわけです。私たちは、変わっていくための論議をしてきたわけです。西宮市では、支援費制度の構築に取り組む中で一人ひとりの当事者と出会い、当事者の主体に向き合うことにより市行政職員が育ち、私たち事業者も育ち、市民が意識変革されていく、そんな本人中心の変革連鎖の可能性が見えてきていると申し上げたいのです。そして、それは西宮市のことだけではなく、この国の全ての自治体にもある可能性だと思われるのです。

【清水最終意見書より】

今回の改革では権利条約を踏まえ、支援の客体から権利の主体へ、そしてそのことによる共生社会の実現であることは何度も述べられ広く認識されてきたことです。まず大切なことは、本人の意志を尊重し意思決定を支援する選択と決定(支給決定)の仕組みとそれと呼应した意志決定したことを共に実行していく支援を共に進め、主体的社会参画を進めていくより主体化していく)支援を本人が得ていくこと、そして一人ひとりの存在の価値をみんなが実感していくということで、共生社会の実現へ向かっていくということであつたはず。

取り急ぎ必要なことは、「自立支援給付」をその「体系」「名称」「目的定義」を根本的に改めていくことにより、共生社会の実現に向けた新たな仕組みとするということでもあります。私も「青葉園」の人たちは30年にわたって、この西宮市で主体的に生き、共生社会の実現に向けてその役割を果たし続けています。もちろん「青葉園」だけでなく全国のいたる所で重症心身障害の人たちの地域生活展開がたいへん厳しい状況の中進められ、そのことが確実に共生社会の実現に向かっていることはいくらでも証明できることです。こういった地域生活展開をあと後押ししていく仕組みの提示こそが求められています。

新たな障害福祉施策を講ずるための関係法律の整備に関する法律案の概要

1. 趣旨

障がい者制度改革推進本部等における検討を踏まえて、地域社会における共生の実現に向けて新たな障害福祉福祉施策を講ずるため、関係法律の整備について定めるものとする。

2. 概要

1. 題名

「障害者自立支援法」を「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律」(障害者総合支援法)とする。

2. 基本理念

法に基づく日常生活・社会生活の支援が、共生社会を実現するため、社会参加の機会の確保及び地域社会における共生、社会的障壁の除去に資することを総合的かつ計画的に行われることを法律の基本理念に新たに掲げる。

3. 障害者の範囲

「制度の谷間」を埋めるべく、障害者の範囲に難病等を加える。

4. 障害者に対する支援

① 重度訪問介護の対象拡大

(「重度の肢体不自由者等であって常時介護を要する障害者として厚生労働省令で定めるもの」とする)

② 共同生活介護(ケアホーム)の共同生活援助(グループホーム)への一元化

③ 地域生活支援事業の追加

・地域社会における障害者に対する理解を深めるための普及啓発

・コミュニケーション支援を行う手話通訳等を行う者を養成する事業等

5. 検討規定(法の施行後3年を目的として、以下について検討)

① 常時介護を要する者に対する支援、移動の支援、就労の支援その他の障害福祉サービスの在り方

② 障害程度区分の認定を含めた支給決定の在り方

③ 意思疎通を図ることに支障がある障害者等に対する支援の在り方

3. 施行期日

平成25年4月1日(ただし、4. ①及び②については、平成26年4月1日)

案文修正箇所(2/28⇒3/1)

(基本理念)第一条の二

障害者及び障害児が日常生活又は社会生活を営むための支援は、全ての国民が、障害の有無にかかわらず、等しく基本的人権を享有するかけがえない個人として尊重されるものであるとの理念にのっとり、全ての国民が、障害の有無によって分け隔てられることなく、相互に人格と個性を尊重し合いながら共生する社会を実現するため、全ての障害者及び障害児が可能な限りその身近な場所において必要な日常生活又は社会生活を営むための支援を受けられることにより社会参加の機会が確保されること及び地域社会において他の人々と共生することを妨げられないこと並びに障害者及び障害児にとって日常生活又は社会生活を営む上で障壁となるような社会における事物、制度、慣行、観念その他一切のものの除去に資することを総合的かつ計画的に行うことを旨として、行われなければならない。

(基本理念)第一条の二

障害者及び障害児が日常生活又は社会生活を営むための支援は、全ての国民が、障害の有無にかかわらず、等しく基本的人権を享有するかけがえない個人として尊重されるものであるとの理念にのっとり、全ての国民が、障害の有無によって分け隔てられることなく、相互に人格と個性を尊重し合いながら共生する社会を実現するため、全ての障害者及び障害児が可能な限りその身近な場所において必要な日常生活又は社会生活を営むための支援を受けられることにより社会参加の機会が確保されること及びどこで誰と生活するかについての選択の機会が確保され、地域社会において他の人々と共生することを妨げられないこと並びに障害者及び障害児にとって日常生活又は社会生活を営む上で障壁となるような社会における事物、制度、慣行、観念その他一切のものの除去に資することを旨として、総合的かつ計画的に行われなければならない。

3/1修正案の箇所

いとも種別を講ずるが、その現状の機会が確保され、均等に社会参加が図られることが望ましい。

残された課題

「可能な限り」と「旨として」とが合わさって、必要な支援が限りなく遠のく印象を与える。骨格提言は、お金がない・資源がないとの理由で必要な支援が受けられない現状や市町村格差が大きい現状を改め、必要な支援を権利として確保することを求めている。法案はそれを規定しないばかりか、現行法にもない「可能な限り」を入れ、現状でも過度な裁量権をさらに広げかねない。障害者が「他の者(障害のない者)と平等に地域で生活する権利」が規定されている、障害者権利条約の批准という点からも大きな禍根を残しかねない。



以上を踏まえ、WTは
日本を

障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための
法律（障害者総合支援法）案

骨格提言実現の第一歩

法律のめざす基本理念を新設

【基本理念】

- ・改正障害者基本法の理念のうち
 - 「社会参加の機会の確保
 - ・どこで誰と生活するか選択の機会の確保
 - ・社会的環境の改善
- ・社会モデルに基づく真の平等を初めとして

これらによって地域生活の権利を実質的に保障

この法案が目指すものは
「骨格提言」であることが、民主
党の説明資料のタイトルに明示
された意味は大い。何故なら、
骨格提言は国連の障害者権利
条約の批准を念頭に置いて策
定されたものだからです！

しかし・・・

「他の者との平等」は？

権利条約の批准に必要な
「社会モデル」が、この基
本理念で謳われることの
意味は大いだが、折角の
基本理念が「可能な限り」
の文言により、かえって
「地域生活の権利」を弱め、
条約批准の妨げにも！

可能な限り？ 障害者だから？

地域でくらししていくことが
「不可能」な人なんかいない！
ひとりひとり、今ここで自分
らしく自分の物語を生きて
いく主体者

第1部 「この国のこの情勢の中で一人ひとりの『存在の価値』を取り戻すために」

～障害者制度改革の行方、私たちが向かわなければならないこと～

NPO 法人 地域生活を考えようかい 有限会社しえあーど 李 国本 修慈

みんながご機嫌に暮らして(生きて)いくことってできないですか？

みなさん、おはようございます！、あるいは、こんにちわ！。

本日は西宮にお集まりくださりありがとうございます。ラーの会実行部の1人として心から感謝申し上げます。

さて、第1部、私たち、自称「ラーな輩（やから）」としましては、あたりまえに私たちと共に居る（いらっしやる）方々の「存在の価値」を取り戻すこと、そして、こんな際に確認したい方向（向くべき処）はどう（何処）なんだ!?ということをみなさんと確認していきたいとの思いからテーマにしてみました。

しかし、「取り戻さねばならない存在の価値」ってどーなんだ?とか、温厚（自称）な私も、ちよっぴり（少し）怒ってみよう!と思ったりしています（もちろん笑顔は絶やさず!に^^;）。

まずはこの間→政権交代～制度改革推進本部の設置に違憲訴訟での基本合意文書や権利条約に向かう中での障害者総合福祉法の骨格提言とそれに対する官僚に政党の対応。

そして私たち（もちろん、ご本人さんたちと共にとという意味で）のあれこれ。

この間の出来事は予想通り?あるいは想定外?、いやいや予想以上に予想通りだったとか…。もっと言うとなんぞは、こんな世界（どんな世界だ?ですが）に思いつき足を踏み入れて、ただか10数年。その間についても…で、基礎構造改革の中で変っていった諸々、確かに在るのですが、その変り方、向かっている方向（私には明確に見えなかったりして…見通す・見極める力が著しく弱いのでしょうか）がどうなのか?だとか。

「普遍化」「社会化」ってなんですか?。もしかしたら大事だと言われている、あるいは思われている、いや、思わされていることを掴もうとして、何かとっても大切なモノを掴めなかったり、そのことを感じつつも、掴もうとしなかったり、掴めなかったり…だとか。

なんのこっちゃですが、「ラーの会」は、「そんなんがどんなんでもやっていくねん」ということが本流に在る（と思っています）のですが、私自身がこれまでのコトから今後のコトを考えた際に、とっても悲観的であつたりして…すいません。

そのあたりを、「救う（翔う）」とか「包む」とか「覆う」というようなカタチではない社会の仕組みって在り得ないですか?、できせんか?といったようなことをみなさんに聞かけ、みなさんと共に考えていければと思います。どうぞ宜しくお願いいたします。

私（李国本修慈）の自己紹介:所属は表記の通り。頭はでかいですが、気は至って小さいです。山が大好きですがダイバーです。ネット上では社交的(に徹している)ですが実際には人見知りでウブです（嘘みたいですが）。表汁が主食です。身体は至って元気です。

第2部「自分で生きること 私たちの考える『自立』」

～親から離れて地域自立生活をしているみなさんの本人本音トーク～

コーディネーター 増田 真樹子さん

青葉園通所者の皆さん

喋り手

清水 三季さん 一人暮らし歴 14年

谷野 千栄美さん 一人暮らし歴 13年

嘉寺 美和さん 一人暮らし歴 12年

西尾 敏枝さん 一人暮らし歴 2年

藤本 良太さん 一人暮らし歴 4年

川上 真治さん 一人暮らし歴 1年

森下 真弓さん 一人暮らし歴 8年

かけがえのない人として生きる

～共に在りたい私の思い～

1、はじめに

訪問の家 名里晴美

第2部でご本人の思いを聞いた後に…、傍らにいた者、傍らにいたいと思っ
た者の思いを伝えたい。

＜自己紹介＞ S59年朋の前身である作業所預に就職。S61年朋開設と同時に
スタッフに。H12年から4年間の朋施設長を経、いったん（社福）訪問の家を離
れる。H16年から6年間、横浜市内の重症心身障害児施設に勤務。H22年から
訪問の家に戻る。

2、朋での出会いがすべてのスタート

- ・重い障害がある一人一人と、とにかく向き合うことから始まった。
何をしたら楽しめるか、何をしたら笑うか、「なんだろう」って願をするか
いろいろなたまげ、人との関わりをひろげながら、毎日そんなことを考えていた
- ・家族ともたくさん話した
何を感じてきたんだろう どんな時間を過ごしてきたんだろう
- ・そして…一人一人、この人はこういう人、OOさんらしさが明確になり、
かけがえのない人として生きることの大事さを実感！

3、家に帰ってからの生活は年々厳しくなっていた

- ・H元年頃レスパイトスタート ・H6年グループホームきやんがすスタート
- ・H24年3月現在、CH10ヶ所に重度重複障害の人25人が暮らしている

4、転換点となった人たち

- 明子さん きやんがすで暮らす中、重複発作から気管切開に。本人“意地”が、
様々なハードルを越えさせた
- 和代さん どろーむはらずで暮らしながら全身状態が低下し、“最期”まで暮ら
すかを選択することに。最後まで共に悩み考えることはでき
- 初恵さん H24年5月開所CHに入居の予定。はじめから気管切開のCH
での暮らしに踏み切る。本人らしく暮らし続けるためのスタートライ
ンに、まずはみんななでたどり着けた

5、共に在りたい私の思い

仕事を始めて28年。たくさんさんの重い障害のある人に出会った。その中には、入
設へ移った人、そこで亡くなった人もいる。ギリギリまで在宅で家や病院で亡くな
人もいる。訪問の家は、重い障害がある人の地域生活の実現をめざし事業を展開して、
だが、やれてきたことばかりではない。悔やまれること、何がよかったのか未だ答え
出ないことも少なくない。

それでも…、いや、だからこそ…、ちゃんと心を動かされ、気持ちを向け、それを周
りの人がちゃんと受けとめ、受けとった人の気持ちをうれしくし、そうやってお互いを
大事と思い合える関係の中で生きていくこと、かけがえのない人として生きること
の大事さを確信している。そして、傍らに在る者として、共にそういう生き方を貫いて
いきたいと考えている。



2/9 (木) ケアホーム ハイビスカス開所を祝う会 ～千恵さんのこと～

年明けの1月はじめから新しい暮らしが始まったハイビスカス。「ふじやま」と呼ばれるこんもりした森のふもとに、私たちが希望する家を大家さんが建ててくださった。栄区で訪問の家が運営する7カ所目のケアホーム（法人としては10カ所目）は、開放感たっぷりの吹き抜けのリビングで、訪問の家の平屋建てだ。お祝い会には、大家さんや仲介してくれた業者さん、建築会社の方に加え、この地域の自治会長さんや民生委員さんなど地域の方も参加してくださった。

入居した4人の内の1人、千恵さんは30代の女性、胃ろうからの注入をされている。費護学校卒業後、朋への通所をはじめた。出会った頃の千恵さんは、話しかけに返事をしたり、言葉での選択肢から自分の意に沿うものを選ぶことができるようには、とえられていなかった。（学校からもういった申し送りはなかったと記憶している）だが、数年のつきあいの中で、関わる私たちは、いつしか身のまわりのほぼすべてを彼女に尋ね、確認してから行うようになっていた。千恵さんの両親は高齢になり、数年前から彼女の“将来の生活”は大きな課題になっており、私が一時勤務していた重心施設の短期入所も、2、3ヶ月に1回程のペースで利用されていた。たくさんの朋メンバーが短期入所する中、私が最も心配していた1人でもある。入所すると、彼女は自分からの訴えをほとんどしないのだ。姿勢を変えて欲しい時、暑い時、トイレの時、何か言いたいことがある時、千恵さんは体を突っ張らせ、声を出して訴える。その様子にまわりの誰かが近づき、千恵さんが言いたそうなことを一つ一つ挙げて尋ね、選んでもらうという方法。30人の入所者が一堂に過ごすデイルームで、千恵さんは、諦めてしまったのかもしれない…。忙しくしていても、目の端でいつでも千恵さんをとらえ、常にスタンバっている人と、その場の人の動きを見、呼びとめても大丈夫そうな人をさがす千恵さんと、双方の間に目に見えない“了解”、“信頼”のようなものがあった、千恵さんをめぐる多くのことは成り立っている。施設という中で、その関係が育まれることは容易ではないのだろう。

千恵さんは、ケアホームでの生活を望んだ。数回の体験宿泊を経て、はっきりとケアホームを選んだ。もちろん、ホームでの生活をどれほどイメージできていたか、明確にはわからない。それでも、「ケアホームで暮らしたい？」に力いっぱい「んー」とこたえる千恵さんの顔は、いつになく晴れ晴れれとして見えた。いよいよ、新しい暮らしが始まる。はじめは週2泊、その後3泊…と少しずつ泊りを重ねている今、彼女の緊張感はどうぞん増しているようなのだ。先日顔を合わせると、強く体を突っ張らせ「話がある」と、「なかなか慣れない？」「んー」、「緊張する？」「んー」、「家がいい？」「んー」、「ケアホーム嫌だ？」「・・・」。はじめて家を出て、自分の部屋を持ち、これから身のまわりのケアにあたるスタッフとの関係を築きながら、新しい暮らしを始めるのだ。たいへんなことだと思う。「でも、がんばってるの？」「んー」。緊張、不安、チャレンジしたい気持ち、もしかしたらがんばっている充実感も…。言葉にはできない、それらが混ざった感情を伝えてくれたんだ、きっと…。

祝う会の中で、自治会長さんからお言葉をいただいた。「この街はいい街です。皆さん、地域の行事にもどろんどん遊びに来てください」と。たくさんの人と街の中ですれちがい、出会い、見守られながら生きていく、きつとつらいことも、泣きたいこともたまにはある。でも、自分で選び、自分でつくる、自分の人生なんだ。そんな姿をそばで応援させてもらえらることを本当にうれしく思う。

千恵さん、ずっと見守っていくよ！

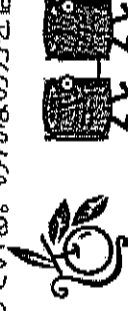


2/25 (土) 朋第二新事業所開所式

28 (火) 開所を祝う会

15年前、朋を飛び出し、小さなグループで地域にどろんどん出ていこうと活動を始めたCAN。その名前は、活動の中心である空き缶回収の「カン」と、可能性=できるの「CAN」からつけられた。建物の1階にCAN、2階は精神障害の方の作業所「モモ」が活動拠点としていた。モモさんとCANは、「障害の種別を超えて…」なんてことが言われるずっと前から、実にさりげなく、仲良く、おつきあいを重ねてきている。建物の老朽化に伴い、大家さんが建ててくださった新しい建物に、モモ

さんと一緒に移れることになった。そして、木の香りがするステキな、そして広い建物には、朋からもう一つのグループ「みのり」が加わり「朋第二」として新しいスタートとなる。みのりは、CANほどアクティブに、というわけにはいかないが、やはりどんどん外に出て行き、新しい出会いをひろげてきたメンバーだ。開所式のあいさつで日浦さんは、どこも通う場のなかったみんなのためにつくった朋が、更なる可能性を造って第二をつくる。とても感慨深い。と話された。本当にそう思う。通い慣れた朋から、違う場所へ拠点を移すに際しては、本人、家族ともに不安の声もあった。それでも、開所を祝う会には、たくさんさんのボランティアさんが駆けつけてくれ、新しい建物での初日から、食事介助に残ってくれた。ここでまた、みんなの世界がひろがると信じている。みんなの力を信じている。



2/26 (日) 若年性認知症栄区の集い

横浜には、中学校区に1ヶ所、「ケアブラザ」がつくられている。主な業務は、「高齢者のデイサービス」、「居宅介護事業（ケアマネジメント）」、「地域包括支援（高齢、障害、子育て等すべての相談窓口）」、「地域交流事業（地域の課題に地域の方と共に取り組み）」の4本立て。訪問の家は、根岸ケアブラザ（磯子区）と桂台ケアブラザ（栄区、区と同じ建物）の2ヶ所を運営している。

この度、桂台ケアブラザのスタッフが区内の他のケアブラザと共に、6館協働で「若年性認知症栄区のつどい」を開催した。その様子を、桂台ケアブラザ石塚所長に聞いた。若年性認知症とは、60歳以前に発症した認知症だそう。現役で働いていた人等が発症し、お年寄りのデイサービスにはなじみず、居場所がない、家族が抱えるしかない現状に対し、集う場、家族が話せる場をと、区も巻き込み、約半年間準備して立ち上げた。9家族、8人のご本人の方が参加。ご本人は家族と離れ「さんぼみち（ふれあいショップ）」で過ごし、家族の方には、お一人ずつ話しをしてもらったそうだ。今回初めて、ご夫婦が離れて過ごす試みだったという方は、認知症のご主人があまりにも不安そう。途中で引き返したそう。戻って奥様の顔を見るなり涙を流されたという。ご家族お一人お一人のお話を含め、どれほどの緊張感、孤独感、疲労感の中で、互いが毎日を過ごされているか…、胸が詰まる。さんぼみちでは、ゆっくりと食事をし、ピアノの伴奏で懐かしい歌などを歌ううち、表情が和らいでいったそうだ。

様々な困難を抱えながら暮らしていらっしゃる人がいる。その存在を知られることが多々ある。何らかの、助けや支えが、その困難を少しでも軽くし、人と人が気持ちを通い合わせ喜ぶを感じつつ生きられる世の中になったらいい。訪問の家は、どんなに重い障害があっても、言語化されていないに拘わらず、その人の希望の実現をめざしてきた。この思想は、誰に対しても当てはまると確信している。『誰もが暮らしやすい社会』に向かい、いろいろな人たちと手をつないでいきたい、改めてそんなことを思った。



～3/24 ラーの会西宮大会が開催されます～

昨年8月、第1回目が横浜で行われたものの2回目。障害者自立支援法に代わる新しい法律づくりと、これに向け総合福祉部会が提出した骨格提言がいったいどこへ行ってしまおうのか…、混乱この上ない“今”の共有と、何がどうあれ大事にされるべきことは変わらないという宣言になるのだろう。大事にされるべきことは、重い障害がある人たちが1人の人として生きることそのもの、存在そのものであり、そしてその人たちと共感し合い、共鳴し合って、共にいたいとする人と人のつながりだと思ふ…。というようなことを、集まった人たちが皆で感じ合える会にしたい。

とにかく、関西の方々の勢いに押されるばかりでなく、横浜の私たちらしく、その場に混ざっていたいと思っています…



季節は巡り、また春が来る、

うれしいような、せつないような…

平成24年3月8日 名里晴美

2012.3.24 第2回ラーの会 西宮大会 第3部「そして生きる・共に暮らすということ」
～法制度などに浮沈されない「尊厳ある生」誰にも在る「命の力」を確認しよう～

「傍らにいた者、傍らにいたいと思っている者（「支援者」と言われる者）」

として

「医療的ケア『一部法制化』」に対して思うこと…

NPO 法人でなくて 尾瀬順次

1.はじめに

〈自己紹介〉大学卒業時、教員を志すも採用試験を突破できず。病休・産休等の代替講師として任用された京都府立向日が丘養護（現：支援）学校で「重症心身障がい児（重度重複障がい児）」と言われる子どもたちと家族の会「どんぐりの会」との運命的な出会い。H3年3月「どんぐりの会」の4名が高等部を卒業、4月「重症心身障がい者通所施設『どんぐりの家』」がスタート。そこから9年半、施設長として行動を共にする。その後社団法人の通所施設、相談支援専門員としての勤務を経て、H23年4月より「NPO法人でなくて」へ。

2.まず、出会いのお話から

○養護学校（現、支援学校）での「笑顔で語る子ら」「どんぐりこたち」との出会い

○学校でのかわり（介助）の中で当たり前にあった「医療的ケア」との出会い

3.「どんぐりこたち」が大人になって…

○重症心身障がい「者」と言われる人たちの「暮らし」にかかわって

○そこに暮らしている彼・彼女の傍らにいますの中で、そこにも当たり前にあった「医療的ケア」の取り組み

4.そして今、「医療的ケア」の「一部法制化」に思うこと

○京都府「特定の者」研修「地域生活等に関する講義」を担当するにあたって

○「支援者」「介護職員」等と言われる者としての基本的なスタンスとして

○「傍らにいたいと思っている者」としての思い

ラー！

社会福祉法人イエス団

京都市南部障がい者地域生活支援センター「あいりん」

NPO法人医療的ケアネット

篠原文浩

daisaku613@me.com

2012年3月24日

拝啓 ラーのみなさまへ、

イエス団は神戸：三宮に法人本部を置く社会福祉法人であり学校法人でもあります。近畿／四国で40の施設を運営している結構大きな法人です。多くは保育園／乳児院／幼稚園なのですが、豊島では特養をはじめとした地域福祉に取り組んでいますし、京都では「愛隣館研修センター」を中心として障がい児者支援などといわれるはたらきを、地域の中で与えられているところです。

今日、わたしがみなさんに伝えたいのは「ヤバい！」ってことです。決してわたしが「ヤバい！」人間ではなく（と自分では思っています）、様々な状況のなかでわたしたちが大切にしてきたはずのことが「そんなもん、もうええねん！」とされようとしている「ヤバい！」ことを伝えたいんです。

わたしたち「ラー」は、どんな障がいがあるうとその人が望む、その人の人生を応援したい！って輩たちだと自負しています。それは言い換えると「障がいがある」ということさえも前提条件としない、「誰にもの当たり前に等しく尊い」ということでもあるでしょう。わたしたちは根拠的にそうした思考のもとで、日々を様々な人々と繋がりがながら生きていくことにこそ「生きる意味」を求めてきたのだろうし、これからそうして各々の地域でそれを追求していくでしょう。きっと今日のこれまでの話はすべてそこにつながりがあることだろうと確信しています（って事前にこんな原稿書いてええのか？）

わたしたちは医療の進歩や様々な技術革新の恩恵に与ってききました。それは重い障がいがあるとされる方々のいのちをも支えてきたのは間違いないでしょう。しかしいまそうしたことにについて少し立ち止まって考える必要があるのではないかとと思うのです。科学（医学も自然科学の一端にすぎないという意味で）の進歩がもたらすさまざまな新しい技術などについて、実は「ヤバい！」状況に達していることは日々報道される様々な事柄に接していても感じられることかと思えます。

人間は、人間が制御できない技術（つまりは未熟な技術）に頼ろうとしているのではないのだろうか？そもそも人間の存在意義ってなに？科学の進歩が必ずしもわたしたちに幸せばかりを与えてくれているわけではないのではないか？地域生活支援に没頭する（それは当然として）ことで、見過ごしてしまいかねないデカイ、大きな力の怖さについてちょっと一緒に考えてくださいまし。

敬具

第1章 総則

第1条 (名称)

この会の名称を「重症心身障害児・者といわれる方々と共に生きる会」(通称「重心ラーの会」) とする。

第2条 (目的)

当会は、次に挙げる活動を行うことを目的とする。

1. 重症心身障害児・者といわれる方々を主体とし、彼女・彼等の思い・主張を示し、発信していくことにより、誰もが暮らせる地域づくりに寄与していく。
2. 私たち支援者＝「重心ラー」も、彼女・彼等と相互主体者として、共にエンパワーしていく。
3. 全国各地の重症心身障害といわれる方々と共に地域で暮らしている実践をより広く社会に示し実体化していく。
4. 緩やかなネットワークを構築することにより、情報の共有及び活動展開の糧とする。

第2章 規則

当会は、次にある規則を定める。

第3条

事務局を伊丹市鴻池5丁目11番27 NPO 法人地域生活を考えよーかい内に置く

第4条

会への入会の制限はなく、自称「重心ラー」(仮称) とされる者であればよい。

第5条

入会金及び年会費は無し。

第6条

入会は事務局への申し出により登録された時点とする。

第3章 設立時呼びかけ人

第7条

この会の設立時呼びかけ人を篠原文浩、李国本修慈、清水明彦とする。

重症心身障害児・者といわれる方々らとともに生きる会

参加表明書

私は、貴会の趣意に賛同し仲間入りすることを表明します

201 年 月 日	
氏 名	
住 所	
電話番号	
メールアドレス	
所 属	

氏名とメールアドレスは必須記入でお願いします。その他は任意でも結構です。

表明連絡は以下のアドレスへの送信でも OK です。

kunimoto@kangae-yo.com

事務局

〒664-0066 兵庫県伊丹市鴻池 5 丁目 11 番 27

tel・fax 072-785-7873

李 国本 修慈