

誰もが暮らせる地域づくりフォーラム 2014

だれにも止められない命、これからの生き方を考えましょう!

2014年9月15日(月)10:00~17:00 いたみホール 6F 中ホール

毎年開催させていただいているフォーラム、今年は広島県から「アシュリー事件-メディカル・コントロールと新・優生思想の時代」(生活書院)等の著者である児玉真美さんをお招きして、現代における危うい思想について伺いつつ、介護者支援についても触れていただき、午後からは東京都からお越しいただく坂川亜由未さんと母・智恵さん、妹・由里歌さんに、お三方が歩んでこられたこと、これからのこと伺いながら、みんなの未来・将来を語り合いましょう!!

(次第)

- 10:00 開会 主催者ご挨拶 李 国本 修慈 有限会社しえあーど
- 10:10 だれにも止められない命と、支える人をともに支えるために
児玉 真美 さん フリーライター 日本ケアラー連盟代表理事
- 11:40 ランチタイム
- 13:00 ステキな歌声と楽しいトークを楽しみましょう!!
ソプラノ 青野 浩美 さん ピアニスト 新 真由美 さん
- 14:00 二十歳になって これまでのこと これからのこと 女子3人の心
坂川 亜由未 さん あゆちゃんち主宰
坂川 由里歌 さん 群馬大学医学部
坂川 智恵 さん シンビオシス代表
- 15:00 おやつタイム
- 15:15 存在の価値とこれからの生き方・暮らしを語り合いましょう!!
語り手:清水 明彦 さん 西宮市社会福祉協議会
篠原 文浩 さん 社会福祉法人イエス団
尾瀬 順次 さん NPO 法人てくてく
絡み手:李 国本 修慈
- 16:50 閉会 お礼とご挨拶 李 国本 修慈
- ご不明点など、しえあーどスタッフにお尋ねください。
会場内の飲食もOKです。ゴミ袋も用意しています。
お昼は「ランチマップ」をご参考に伊丹の街並みをお楽しみください。
15時の「おやつタイム」では鴻池の「すみれ家」さんのお菓子を用意しています。
楽しい1日でありますように!!^o^;//

いたみホールにお越しくださいましたみなさんへ

李 国本 修慈

今年も9月がやってきました。私ごとですが9月といういろいろな記念(?^?;)な日があった月でして、もちろん、も一数年続いていますこのフォーラムの開催が9月。昨年は私どもの法人が10年経過したということで少し大々的な会をさせていただいたのですが、なんとも記録的な大雨を伴った台風と鉢合わせだったり…昨年お集まりいただいたみなさん、お越しになる予定がお越しになれなかつたみなさん、ほんとに改めて感謝です。

で、今年も随分と気の揉む日々(そもそも9月という台風シーズンに年に1度のモノを開催するのはどーなんだ?なんですが^?)を経て、なんとか今年は大丈夫かな?と気を緩ませているフォーラム前日、快晴の鴻池界隈の空の下です^;。

と、9月、実は私の一番目の子どもが9月3日生まれ、2000年に私どもの現在の活動のスタートともいえそうな「地域共生スペースぷりぱ」(というよろずや的拠点?)を立ち上げたのも9月1日、それから現在のアジト(こうのいけスペース=しえあーど・考えよーかいの事業所)の開設も2010年の9月1日でして。それがどーなんだ?と言われればそれだけなのですが、9月は愛着のある月なんです!と言いたかっただけです。ずびばぜん。

さて、長すぎる前置きを経まして、です。今回も全国各地から多くの方が伊丹へお越しくださるようで(^;、まだ前日ですので)、ほんとに嬉しい限りです。

今年のテーマは(というよりも毎年懲りずに同じようなテーマを繰り返しているのですが…^;繰り返しが大切だとも思っています^;)、やはり「生きる」「暮らす」というあたりまだけど、なんだかとっても「難く」なっている社会だと空気を感じながら、我々「ラー」なみなさんと共に考えていきたいという趣旨です(毎度同じですいません、)。

そして今年は先ず、あのっ!児玉真美さんにお越しいただき(広島からですよ^、とっても気さくなお人柄な方です、広島焼きのお話いや広島の牡蠣はどれほど美味しいのか?等のお話もお聞きしましょう^;)、「命」を基軸に「アシュリー事件」(みなさんご存じですかね^)から児玉さんが感じられたこと、見えてくること、「尊厳」という言葉の意味を考えつつ、「無益な医療」(論)ってなんなんだ?ということ、更には「死ぬ権利」とは…?なんてことを考えてみたいと思っています。児玉さんの本「死の自己決定権のゆくえ」からは驚くほどの他国での実際(実態)が紹介されています。

そして私たちが関わらせていただいている「障害児」「障害者」といわれる方々らとの関係性にも触れていただきながら、ご本人さんと介助者(支援者)の在り方、まさに「相互な主体」を考えさせていただく機会になるかと思います。

児玉さんは「ケアラー」(なんだか「ラー」の親分みたい^)=「広範囲なケアを担う人」を支援するという視点にも立たれる方(ご自身のお子さんが重症心身障害といわれる人でもあられます)で、そんなお話もじっくりお聞きしながら、これから「暮らし」「生き方」を考えていければと思っています。ぜひご期待ください。

お昼は例年の如く少し時間を取ってありますので(一応予定では80分)、ぜひ配布させて

いただきます「ランチマップ」をお持ちになって伊丹の街並み(伊丹は清酒の発祥の地ということらしく^^;まさに鴻池がそーなんです…論争もあるようですが^^)を楽しんでいただければと思います。

そして午後からは、これまた毎度お馴染みの「ソプラノ漫談師っ!」@青野浩美さんと「絶叫マシン大好きピアニストっ!」@新真由美さんお二人の掛け合い漫才!、ではなくって(ずびばぜん)、とってもステキな歌声とピアノの音色をお楽しみください^^;。

そして、今回、もうお一組(まさに「組」です^^;;なんのこっちゃですいません)、「坂川亜由未」さんファミリーにご登場をお願いしました。

亜由未さん、とっても笑顔がステキなアクティビティな 21 歳の女子っ!です。今年の 4 月に私が坂川さんのお宅にお邪魔させていただき、そのお人柄(^^)に魅せられまして、今回への運びとなりました。そのステキさは実際にみなさんとお会いし感じていただきたいと思っています。更に今回は「坂川ファミリー女子会!?」と称して(…称した訳ではないですが)、妹さんの由里歌さん(お二人は双子のご姉妹ということです^^)、お母さんの智恵さんと共にお話しを伺いたいと思っています。坂川ファミリー、決して女子ばかりがステキな訳ではなくって、今回もご一緒されています、とってもステキなお父さま(^^;むっちや美味しいカレーを作りはります^^)、とっても優秀なお兄ちゃん(私たちのアジトでも寝泊まりしにいらっしゃいました^^)と、羨ましい程ステキなファミリーみなさんです。

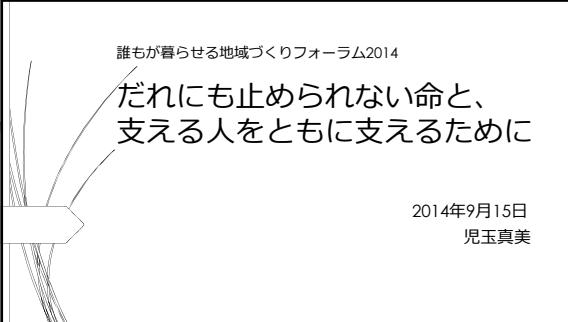
今回、坂川さんファミリーみなさん(お兄ちゃんがいなくて残念ですが^^)にお越しいただきみなさんと考えていきたいのは、彼女たちの存在のステキさはもちろんですし、何よりこういったカタチ等で「実際にお会い」すること、そして「お知り合い」「友だち」になって、度あるごとに(なかなかしょっちゅーとはいかないでしょうが)「再会」しつつ、全国各地の様々な状況にいらっしゃる様々な方々とまさに「繋がっていければ」と心から願うところです。亜由未さんの笑顔と共にとっても心地よい午後になりますようにと願っています。

そして今回の目玉っ!(肝ではないっ!^^;)の「おやつタイム」。伊丹市鴻池(わたしたちのアジト近く)にあります「すみれ家」さんのお菓子をお楽しみください。いろんな種類の和菓子の中からお好みなお選びください。

そして最終セッションでは、これまた毎度(過ぎてシツコイっ!と言われるかも知れませんが…。)のお三方、清水さん、篠原さん、尾瀬さんと共に、1 日を振り返ってのこと、「命」や「医療」、「暮らし」や「楽しみ」、いろんなことを語り合えればと思っています(時間が足りる訳がないのですが…。)。

これから社会、例えば2025年問題であるとか、もっと先のことであるとかを単なる「点」ではなく、「線」から「面」へ(児玉さんの言葉から引用です^^)、更に「面」が揺らぎながら立ち上がっていくような(清水さんの言葉から引用です^^)、正に 3D、4D 的なカタチを創るべく思考・発想を膨らませていきたいものです。

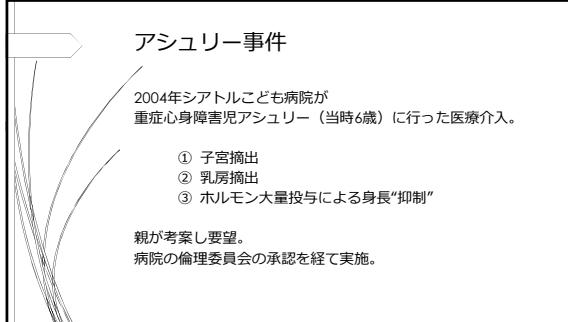
白い革命…。どんどん明確にしていく流れをみんなで創っていければと思います。とにかくおもろく愉快にご機嫌な 1 日でありますように^o^;//。よろしくお願ひいたします。



誰もが暮らせる地域づくりフォーラム2014

だれにも止められない命と、
支える人をともに支えるために

2014年9月15日
児玉真美

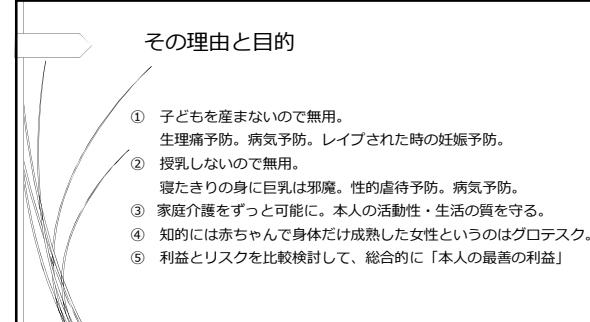


アシュリー事件

2004年シアトルこども病院が
重症心身障害児アシュリー（当時6歳）に行った医療介入。

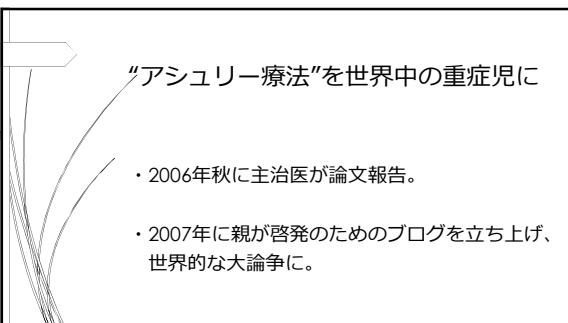
① 子宮摘出
② 乳房摘出
③ ホルモン大量投与による身長“抑制”

親が考案し要望。
病院の倫理委員会の承認を経て実施。



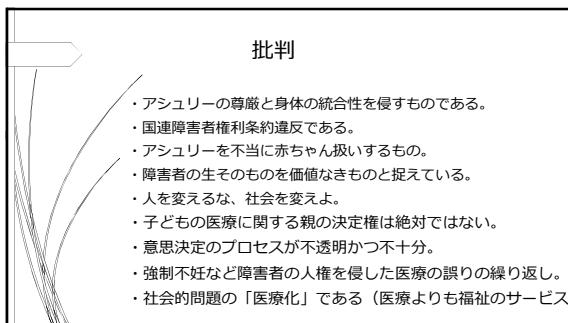
その理由と目的

- ① 子どもを産まないので無用。
生理痛予防。病気予防。レイプされた時の妊娠予防。
- ② 授乳しないので無用。
寝つきの身に巨乳は邪魔。性的虐待予防。病気予防。
- ③ 家庭介護をずっと可能に。本人の活動性・生活の質を守る。
- ④ 知的には赤ちゃんで身体だけ成熟した女性というのを防ぐ。
- ⑤ 利益とリスクを比較検討して、総合的に「本人の最善の利益」



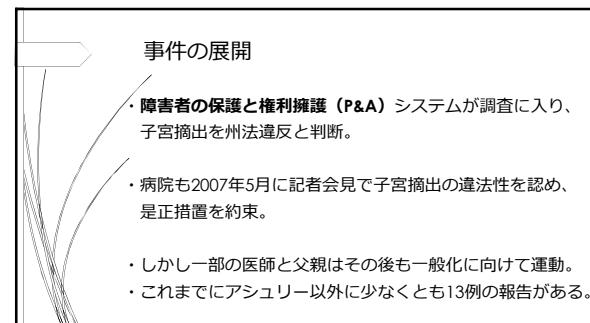
“アシュリー療法”を世界中の重症児に

- ・2006年秋に主治医が論文報告。
- ・2007年に親が啓発のためのブログを立ち上げ、
世界的な大論争に。



批判

- ・アシュリーの尊厳と身体の統合性を侵すものである。
- ・国連障害者権利条約違反である。
- ・アシュリーを不当に赤ちゃん扱いするもの。
- ・障害者の生そのものを価値なきものと捉えている。
- ・人を変えるな、社会を変えよ。
- ・子どもの医療に関する親の決定権は絶対ではない。
- ・意思決定のプロセスが不透明かつ不十分。
- ・強制不妊など障害者の人権を侵した医療の誤りの繰り返し。
- ・社会的問題の「医療化」である（医療よりも福祉のサービス）



事件の展開

- ・障害者の保護と権利擁護（P&A）システムが調査に入り、
子宮摘出を州法違反と判断。
- ・病院も2007年5月に記者会見で子宮摘出の違法性を認め、
是正措置を約束。
- ・しかし一部の医師と父親はその後も一般化に向けて運動。
- ・これまでにアシュリー以外に少なくとも13例の報告がある。

2007年1月に事件を知った時の疑問と衝撃

ネットでは思がけず多い感動、賛美、称賛。
「娘のためにここまでする親の愛が美しい」

げええつ！ なんで？ なんでなんでなんで？？？

同じ親として、気持ちはわかる。
でも、これは、やっちゃんいけないことなんでは？
どうして、こんなことが許されてしまったんだ？

どうして、こんなことが許されてしまうの？

愛情からやったことだから OK ?
親が決めたことだから..... OK ?
未成年だから親が決めて... OK ?
重症障害児だから OK ?
知的障害があるから OK ?
全介助だから OK ?

ひとつならOKにならないのに、
全部集まると、なんとなくOKになってしまうことの不思議。

行間から聞こえてきた「どうせ」

論争では、
誰もがもっともらしい理屈を並べているけど、
実は、誰かが理屈を並べながら、行間で暗黙のうちに
「だって、どうせ何もわからない重症児じゃないか」と言い、
それを受ける誰かも、表向きは理屈を並べながら、暗黙のうちに
「そうだよね、だって、どうせ.....」と受けているだけでは？

「アシュリーには尊厳はない」という主張

功利主義の哲学者、ピーター・シンガー
(ニューヨークタイムズ紙 2007年1月26日)

「人間の乳児よりも知的機能の高い犬や猫にだって
我々は尊厳を認めない」

生後3ヶ月ないし6ヶ月程度で知的発達が止まったと言われる
アシュリーに尊厳を認める必要はない、と主張。

パーソン論

- ・M・トゥーリー、P・シンガー、H. T. エンゲルハートらが1970年代から提唱。
- ・誰かがパーソン（人格）と認められるためには生物学上のヒトに生まれてくるだけでは不十分で、理性とか自己意識など、一定の知的能力が必要。
- ・それによって生き物を「パーソン」と「ノン・パーソン」とに序列化。
- ・ノン・パーソンには道徳的な地位を認める必要はない。
(殺しても道徳的な不正にはならない)

世界はいつの間にこんなにコワイ場所に？

ブログ：「Ashley事件から生命倫理を考える」（2007年5月から）
(現在は2つ目のブログ「海やアシュリーのいる風景」)

アシュリー事件を追いかけながら、事件を小さな「窓」として、

- 「英語圏で重症障害者がどのように遇されているか」
- 「英語圏の医療/生命倫理でどんな議論が行われているか」

重症障害児者をとりまく
世界の医療は恐ろしいことになっている

1. 「無益な治療」論
2. 「死ぬ権利」議論

1. 「無益な治療」論

- ・元は「もう助けられないなら無益な治療で苦しめるのはやめよう」。
議論が繰り返されるにつれて、変質していく。
- ↓
- ・治療の一方的な停止や差し控えの決定権を医療サイドに認める論拠に。
一方的に：患者と家族が続行を望んでいても問答無用で。

テキサス州の「無益な治療」法

病院の倫理委員会が「無益」と判断した治療については
患者サイドに通告してから
10日間だけ転院先を探すための猶予。

転院先が見つからなかったら、10日後に、
一方的に治療を停止することが出来る。

Ex. エミリオ・ゴンザレス事件 (2007)

対象者の拡大

終末期 ⇒ 植物状態 ⇒ 最小意識状態

最近の訴訟でドクター側からよく出てくる表現
「救命（生命維持）しても、もとの機能レベルには戻らない」
「救命（生命維持）しても、24時間要介護状態にしかならない」
↓
「だから治療は無益」

「無益な治療」論は
日本の医療現場にある

「13/18トリソミーへの積極的治療は無益」という「無益」論
「短命だから積極的な治療はしませんと言われた」というケース
(13年11月のしまもん先生の話にも)

でも、医療をどうするかの判断は、あくまでも「個別具体」
固有の患者さんと固有の病状と環境に基づいてしかありえないはず。
↑
ここに「病名による一律で包括的な医療切捨て」につなげる
無益論のコワさがある。

実は「治療しないから短命」？

- ・「トリソミーの子は短命」
実は「治療しないから短命」という説も。
- ・「トリソミーの子はQOLが低すぎる」
実は「親は医師が予言したよりも高いと感じている」調査も。
「医師と親とではQOLとは何かという点で考え方方が違う可能性」
(モントリオール大の小児科医 A・ジャンヴィエ)

松永正訓『運命の子 トリソミー
短命という定めの男の子を授かった家族の物語』
(小学館 2013)

「.....朝陽君の周辺にいる人間の中で、
13トリソミーという障害に対して
最も偏見を抱いているのは、
医者たる自分自身なのではないか.....」
(あとがき p.216)

2. 「死ぬ権利」議論

「いつどのような死に方をするかは自分で決める権利がある」
・議会への合法化法案提出や、合法化訴訟が相次いでいる。

・現在、安楽死または医師による自殺帮助が合法化されているところ。
オランダ、ベルギー、ルクセンブルク、スイス、
米国オレゴン州、ワシントン州、モンタナ州、バーモント州。
カナダ・ケベック州。

ベルギーで起こっていること

- 40代の聴覚障害の双子、目も見えなくなると知り、2人揃って安楽死。
- 性転換手術の失敗に絶望した人が安楽死。
- 長期服役の囚人にも安楽死。
- 子どもの安楽死を合法化（2014年2月）
- 集中治療医学会が同意なき安楽死の容認を表明（2014年2月）
- 安楽死後臓器提供（2005から）
ドナーの多くは神経筋肉障害者。精神障害者も。
移植医「一人で多数を救う愛他的行為」「啓発し臓器不足解消を」。

「死ぬ権利」議論のダブルスタンダード

- どこの国でもスタートは「終末期で耐えがたい苦痛のある人」の最後の救済手段として。
- 議論が繰り返されるうちに「終末期」がターミナルの看板に。
実際に議論されているのは重症障害者の安楽死？
- 日本の尊厳死法制化議論でも起こっている論理の不整合。
その不整合に気づく人は少ない。重症障害=終末期？
- 不整合な議論の横行で、実際に対象者像が拡大していく。

アシュリー事件で聞いた「どうせ」が
ここでも聞こえてくる

「どうせ何もわからない重症児」
「どうせ寝たきり」
「どうせ治らない」

本当に「何もわからない」か？
本当に「寝たきり」なら「死んだも同然」か？
本当に「重い障害のある生は生きるに値しない」のか？

特に気になる「死ぬ権利」事件

ダニエル・ジェームズ事件（英 2008）
23歳の元ラグビー選手。試合中の事故で全身マヒに。
「2級市民として生きていきたくない」
スイスの自殺帮助機関で自殺。

ティム・パウアーズ事件（米IN州 2013年11月）
山で木から落ちて全身マヒになった30代の男性。
事故の翌日に「自己決定」で呼吸器を外し、死亡。

「くぐりぬける力」を信じるということ

- ・障害に限らず、人生に不運な出来事は起る。
- ・でも多くの人は、苦しみもがきながら、そこから命からがら「くぐり抜けて」出てくることができる。
- ・人にはそういう力が宿っていることを重い障害のある人たちと共に生きてきた私たちは体で知っている。
- ・個々に「くぐりぬける力を持て」ではなく、人にはその力があると、社会が信じて寄り添い支える、ということ。

人はバラバラに存在する「能力の総和」としての個体か？

ピーター・シンガーや「パーソン論」に立つ人の人間観

一人ひとりの人は「能力と機能の総和」バラバラに存在する個体

↓

一つの個体の能力や機能を科学とテクノでアップしてやれば、アップした分だけ、その個体が自動的に、ハッピーになる。

私たちは、関係性の中で「かけがえのなさ」を生きる存在

- ・人間って、もっと関係的な存在なのでは？
- ・様々な人と複雑な関係を切り結びながら「あなたにとってかけがえのない私」「私にとってかけがえのないあなた」その「かけがえのなさ」を生きている存在では？

介護され、介護する関係性の中の豊饒

- 重症心身障害児者という人たちは自分の存在を丸ごと介護する人にゆだねて暮らしている。
- 存在を全面的に「ゆだね」「ゆだねられる」という関係性。そこにある、とても豊かなもの。
- 論理や言葉を超えて、身体感覚、人間存在そのもののレベルで伝えあい、分かり合い、つながりあう、ということ。

「関係的な存在であること」と「くぐり抜ける力」の関係性

- ・みんな「ゆだね」「ゆだねられる」関係性を経験し、生き延びてきた。
- ・シンガーだって生まれた時には、ゆだねるしかない無力な存在だった。
- ・みんなそういう関係を知っている。

↓

・だから、みんなに「くぐり抜ける力」が備わっている？
發揮できるためには、状況や出会いも必要？

「ゆだね」「ゆだねられる」関係性から社会のあり方を見直してみる

- ・「ケアの倫理」
- ・人とはそういう依存的な存在なのだとという前提で社会のあり方を問い合わせなおす。

↓

- ・重心児者とそのケアという視点で社会のあり方を問い合わせなおす。
- ・「ラーの倫理」？



一方.....

「介護し介護される」関係の豊饒のすぐ隣には、
密室の中で、それが

「支配し支配される」関係性に
一瞬にして転じるリスクも潜んでいる。



ギルダーデール事件（英国 08）

- ・リン・ギルダーデールさん（31）17歳から慢性疲労症候群で寝たきり。
- ・元看護師の母親ケイさんが14年間つきっきりで献身的に介護。
- ・本人が死にたいと言ったが、自分では死ねなかった。
- ・母親が、碎いたモルヒネと空気を血管に注入。リンは死亡。
- ・当時の英国社会は自殺帮助合法化議論が沸騰した一種の狂騒状態。
- ・世論は感動、拍手と賛美を送る。「母の愛を裁くな」
- ・裁判官「こんなに献身的で愛に満ちた母親を起訴したのが間違い」
- ・事実上の無罪放免に。



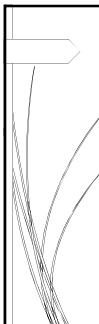
アシュリー事件とギルダーデール事件の共通点

- ・健常者に行われたら「犯罪」なのに障害者だから許容された。
- ・親（介護者）の「愛と献身」が免罪符となった。
- ・事実関係に基づいた厳正な検証が行われず、感情論で誘導された。
- ・「社会で支える」という視点の欠落。
- ・「自己決定権」のもとに「自己責任」の中に放棄される介護家族。
- ・重症障害児者だけでなく家族ごと社会から見捨てられていく？
- ・「社会のあり方が変質する」という「すべり坂」リスク。



迫り来る包囲網を前に
必要ではないかと思う3つの視点

1. 介護者支援
2. 障害者の権利擁護
専門職からも家族や介護者からも独立して
3. それからナイショのもう一つ。



1. 「介護者支援」という視点

英国のケアラー支援施策
ケアラー：「病児の世話」「見守り」「介護」など広範なケアを担う人

「ケアラーズ・アクト（介護者法）」1995年、2000年、2004年。

- ・請求に応じて、ケアラーアセスメントの実施を自治体に義務付け。
- ・ケアラー自身の基本的権利の擁護という視点。
- ・ケアラーを就業や就学のニーズを持つ個人として認める。



英国政府の「全国介護者戦略」

1999年戦略
「ケアラーが介護役割を担うことが出来るよう援助する」
「ケアラーを個人として認めてサービスを提供する」

2008年戦略
ケアラーは被介護者を最もよく知る expert care partner。
ケアラーは自身のニーズに対して支援を受けることが出来る。
自らの生活を、他の介護に従事していない人と同じように
営むことが出来る。

地域の支援の要「ケアラーズセンター」

- ①社会的活動・サポート活動
- ②カウンセリングやセラピー
- ③助言や情報提供による個別支援
- ④情報サービス
- ⑤経済的支援
- ⑥ヤングケアラーへの支援
- ⑦メンタルヘルスに対応した支援
- ⑧緊急時の対応（緊急時計画）
- ⑨医療機関への働きかけ
- ⑩多文化社会への対応

2. 「障害者の権利擁護」という視点

米国の Protection and Advocacy (P&A)システム

- ・各州に設置が義務付けられている。
- ・根拠法があり、活動費が連邦政府から。
- ・障害者の権利侵害が疑われる場合には介入権、調査権も。
- ・アシュリー事件で介入したのはWA州のP&A。
病院に違法性を認めさせ、是正措置を求めるなど大きな影響力を持った。

N D R Nの報告書（2012年5月）

National Disability Rights Network から
医療における障害者への差別に関する報告書。

①WI州のケース
GHで暮らす13歳の重心児。
風邪引いても肺炎にして死なせる、と親と主治医が。

②ワシントンDCのケース
20歳の重心の男性。じょくそう悪化で入院。
治療も栄養と水分の補給もなしで死なせよう、と「治療方針」。

英国ではメンキャップが
知的障害者への医療差別反対キャンペーン

- ・調査報告書 “Death by Indifference” (2007)。
医療オンブズマンに訴える。
- ・医療オンブズマンの報告書 “Healthcare for All” (2008)。
2つのケースで「避けることのできた死」を認定。

英国保健省の調査結果

メンキャップと医療オンブズマンの調査結果を受けて英国保健省が
2010年から3年間にわたる非公開調査をした結果を発表（13年3月19日）

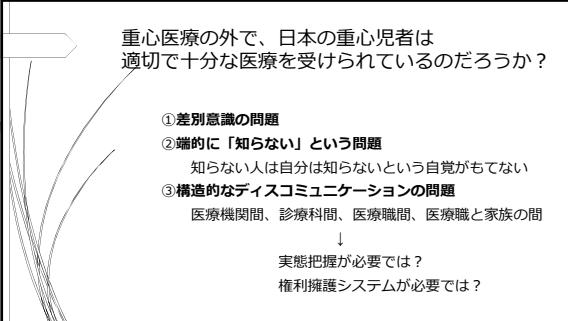
年間1238人の知的障害児者が
適切な医療を受けられないために死んでいる、と推計。

知的障害者の死亡件数のうち、
37%は死を避けることができたものと考えられる。

「知的障害者は痛みの閾値が違う」という偏見

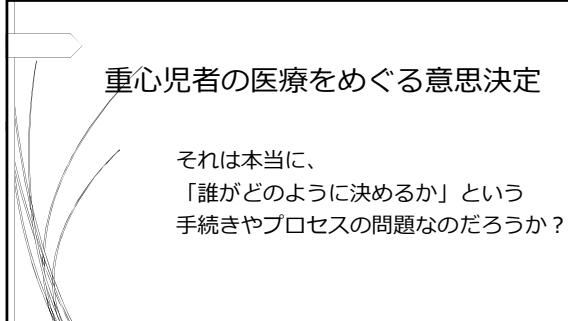
メンキャップの訴え
「医療職の中には知的障害者の痛みの感じ方への偏見がある」

私たち親子の体験
言葉で「痛い」と言えないというだけで、なぜ、
障害がなかったら当たり前にしてもらえる治療を受けられないのか？



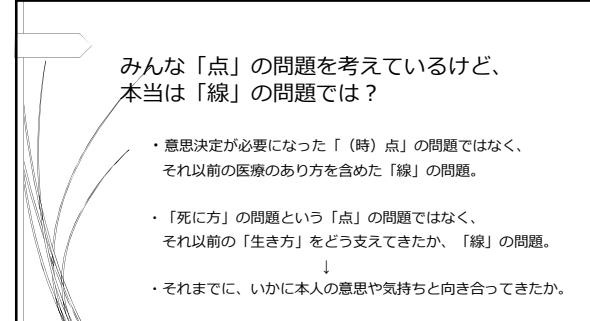
重心医療の外で、日本の重心児者は適切で十分な医療を受けられているのだろうか？

①差別意識の問題
②端的に「知らない」という問題
　知らない人は自分は知らないという自覚がもてない
③構造的なディスコミュニケーションの問題
　医療機関間、診療科間、医療職間、医療職と家族の間
↓
実態把握が必要では？
権利擁護システムが必要では？



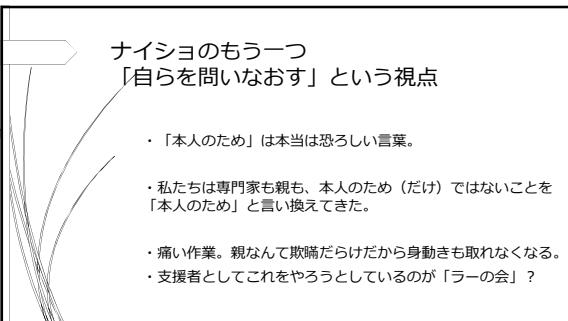
重心児者の医療をめぐる意思決定

それは本当に、
「誰がどのように決めるか」という
手続きやプロセスの問題なのだろうか？



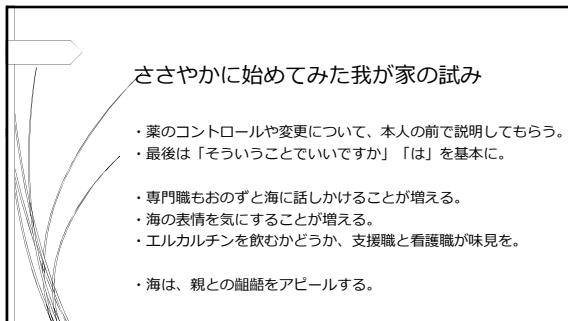
みんな「点」の問題を考えているけど、
本当は「線」の問題では？

・意思決定が必要になった「（時）点」の問題ではなく、
それ以前の医療のあり方を含めた「線」の問題。
・「死に方」の問題という「点」の問題ではなく、
それ以前の「生き方」をどう支えてきたか、「線」の問題。
↓
・それまでに、いかに本人の意思や気持ちと向き合ってきたか。



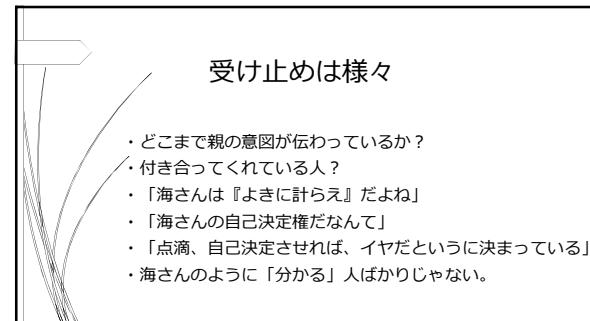
ナイショのもう一つ
「自らを問いかねる」という視点

- ・「本人のため」は本当は恐ろしい言葉。
- ・私たちは専門家も親も、本人のため（だけ）ではないことを「本人のため」と言い換えてきた。
- ・痛い作業。親なんて欺瞞だらけだから身動きも取れなくなる。
- ・支援者としてこれをやろうとしているのが「ラーの会」？



ささやかに始めてみた我が家試み

- ・薬のコントロールや変更について、本人の前で説明してもらう。
- ・最後は「そういうことでいいですか」「は」を基本に。
- ・専門職もおのずと海に話しかけることが増える。
- ・海の表情を気にすることが増える。
- ・エルカルチンを飲むかどうか、支援職と看護職が味見を。
- ・海は、親との齟齬をアピールする。



受け止めは様々

- ・どこまで親の意図が伝わっているか？
- ・付き合ってくれている人？
- ・「海さんは『よきに計らえ』だよね」
- ・「海さんの自己決定権だなんて」
- ・「点滴、自己決定させれば、イヤだというに決まっている」
- ・海さんのように「分かる」人ばかりじゃない。



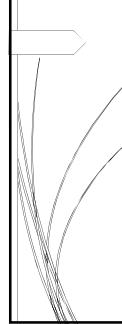
「分かるか分からぬかい」の問題じゃない

- 説明を全部完全に理解できたら、重心じゃない。
- 「まったく何も分からぬい」という人はいない。
- 少なくとも
「みんなが自分のことを一生懸命考えてくれている」
「自分が尊重されている」ことを感じられる。



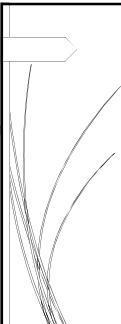
「私たちの側」の問題

- 「いったい誰のことを話し合っているのか」を見失わないように。
- こういう姿勢への問い合わせのために。
↓
「どうせ自己決定できないんだから代理で勝手に決めていい」
「どうせ『よきに計らえ』だよね」



重心における
本人中心の意思決定とは何か

様々な試行を続けて、理解者を増やし、
「点」ではなく日常の「線」のところで、
「重心における本人中心の意思決定とは何か」という問題を
私なりに広げ、共有し、様々な職種の人に投げかけていければ。

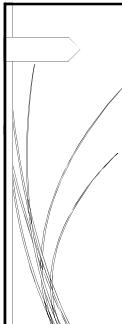


「線」の問題を考えるために
必要になってくるのは「面」の問題

私は自分が死んだ後の娘のことは、
海のことを大事に思ってくれる人みんなで
共に悩み、共に考えて、共に決めてほしい。

それが「点」として実現するためには、
本人と家族と多職種が、日常的な「線」のところで、
いかに本当の意味で「チーム」となれるか。

大事なのはフラットな「面」の広がり。



「面」を広げていく、という問題
その合言葉は、たぶん.....

ラー！

好きという言葉以上に

東京都立戸山高等学校 3年 坂川 由里歌

私の姉は重い障がいを持つ。自分で寝返りもできないし、言葉によるコミュニケーションもとれない。

私は長い間この姉が嫌いだった。

幼い頃は、母を独占している姉が妬ましく、許せなかった。「お姉ちゃんみたいに抱っこして。」と言っても「あなたは歩けるでしょう。」と返されると、口をつぐむしかなかった。

思春期の頃は、ヘルパーさんが出入りする家にくつろげなかった。食事中も頻繁に嘔吐し下痢をする、姉のその臭いにもいらだった。

でも一番嫌いなのは自分自身だった。

姉は何も悪くない。痛みにうずくまることもできなければ、時に呼吸すら自力ではできなくなる、こうした過酷な状況を恨みも嘆きもしない。それどころかいつもニコニコしている。そんな姉に比べ、自分はなんて醜いのだろう。

黒いモヤモヤした思いに耐えられなくなり、ある日母に打ち明けた。母は言った。

「あなたはお姉ちゃんが嫌いなんじゃない。寂しい思いや我慢することばかりだった、そのことが辛かつただけ。ごめんね。たとえ歩けたとしても、あなたも抱っこしてあげればよかった。…今、抱っこしてもいい？」

いつだったか私が母に叱られた時傍にいた姉が号泣し、びっくりして母と顔を見合せたことを思い出した。姉は私のために泣いてくれた。そして私のおしゃべりに耳をすまし、私が笑うと笑った。私もそんな姉を見ると嬉しかった。私たちは一緒に生きてきた。好きという言葉以前に。好きという言葉以上に。

母と話して黒いモヤモヤがスーと晴れた。

障がいを持つ家族がいることで、家族も少なからず障がいを負う。そしてその障がいを乗り越える力をくれるのもまた家族なのだと思う。

でも家族の力だけでは限界がある。だから私は将来、姉や私や私の家族のような人を、支える仕事につきたい。それが、私がこの家族に出会えた幸運に報いる道だと思うから。

日本福祉大学 2011年度 第9回高校生福祉文化賞 エッセイコンテスト

第2分野 あなたにとって家族とは? 入賞作

上記は亜由未さんの双子の妹さん由里歌さんが書かれた文章です。

2014. 9. 15.
誰もが暮らせる地域づくりフォーラム2014



清水 明彦

1

青葉園基本理念 1982. 12. 23

1. 青葉園は、重度障害者の生活拠点的場であり、またその場作りをめざし続ける。
2. 生活拠点的場とは、重度障害者一人ひとりが豊かに自己を実現し、いきいきとくらしていく為の土台となる場であり集団である。

3. 生活拠点的場であるためには

- 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たりくみによって、個性や可能性を見い出し、のばし、十分に自己を実現していかなければならない。
- 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。

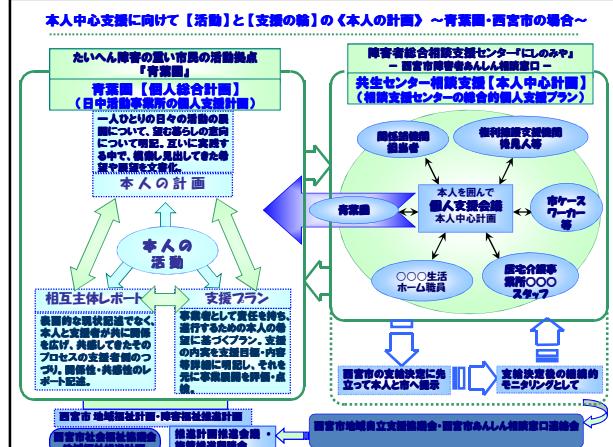
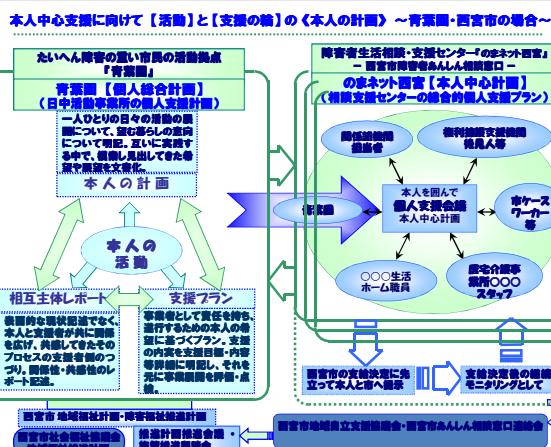
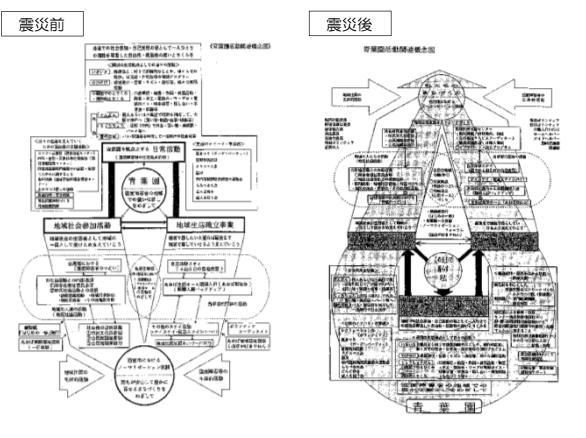
2

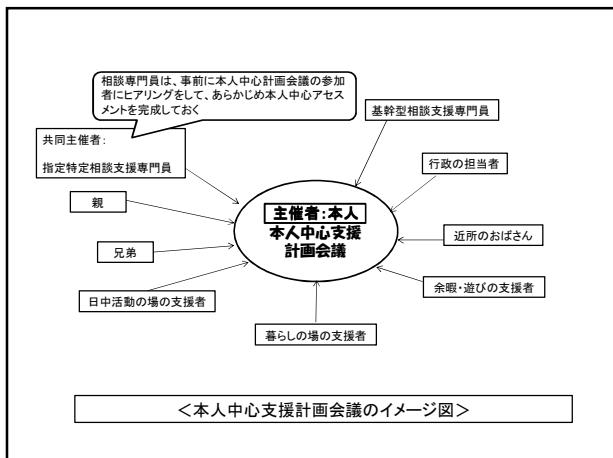
4. 青葉園のとりくみは、生産性・効率や、単なる身辺自立のみを追求する活動とは根本的に異なり、通所者や職員・親など園にかかる全ての人たちが一体となって共に考え、悩み、理解し合い、そして主体的に生き会うくらしを創造していくことを基本目標にしている。

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かけて、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。

3





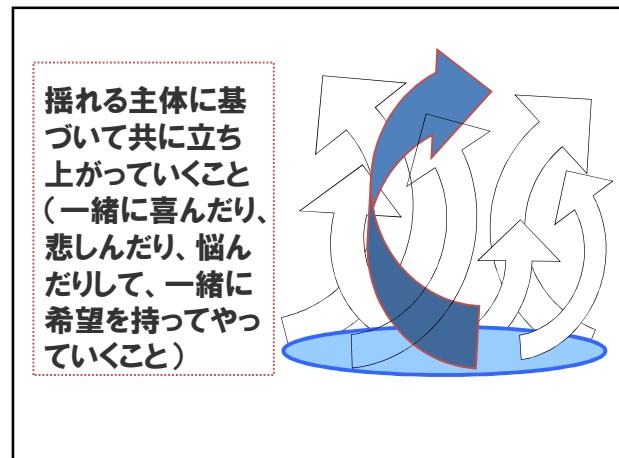
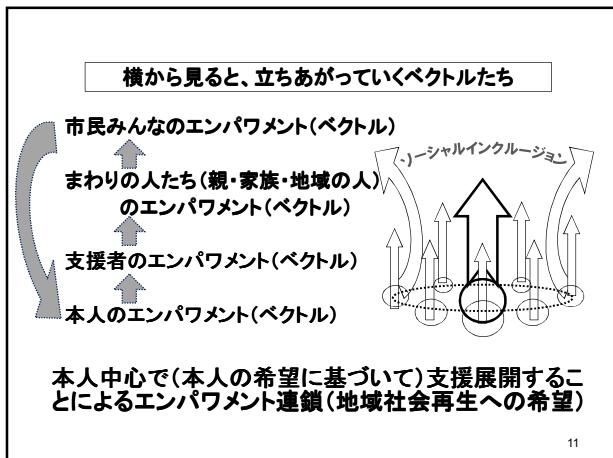
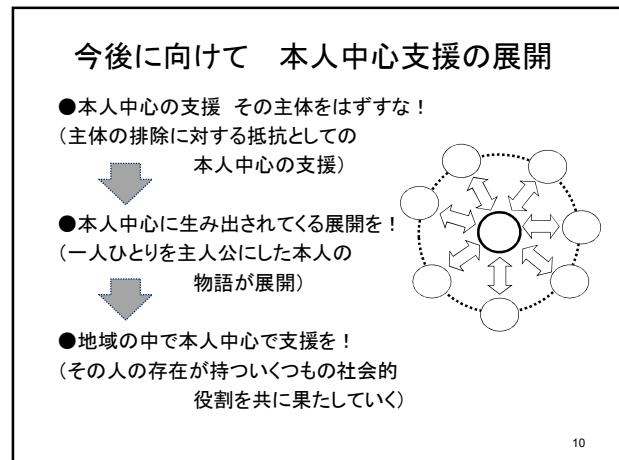
指定特定の相談支援専門員による本人中心アセスメントシート

氏名: _____ 相談支援専門員: _____

	本人の希望・目標((1)暮らしの場、(2)日中活動、(3)余暇・遊び等)をどうとらえていますか	みんなが期待する本人の目標	本人のストレングス・よいところをどうとらえていますか	本人の苦手・弱点をどうとらえていますか	聞き取り日付
本人					
家族 A					
家族 B					
支援メンバー (日中活動)					
支援メンバー (暮らし等)					
支援メンバー (ガイド等)					
友人・その他					

本人中心支援計画案(サービス等利用計画案)

氏名	日時: 年 月 日	会議参加者:
事業所名:	事業所名・相談支援専門員:	次回見直し予定日: 年 月 日
	基幹型相談支援員:	



合理性の歯車と貨幣的価値工ネルギーで増殖していく人の存在を始末する装置から逃れ！

一人ひとりの存在そのものから生み出されるとどめ様のない相互の心の共振をこそ糧とした価値的物語の展開へ！

地域包括ケアから地域包摶運動へ

私たちは医療や介護がサービスを提供しやすくするために（お金儲けをしやすくするために）助け合っているわけではない！

ひとりひとりの物語を生きる主体存在と主体存在の間でいやとうなく立ちおこる価値的創造的変革的「共振」

生きておもろいから
そして生きんがために
全ての人が本気で共生社会の実現のために共に自己存在をかけて闘う！

再びの**全共闘**



生まれたときから障害をもつてうことは、社会的まなざしはすでにかわいい赤ん坊のときにさえそのまんのからだでは駄目と烙印を押されることだった。特に、高度経済成長の時代に育ったから、治療といふ名で身体改造を医療から強いられた。しかしそうした治療に対しても激しい抵抗を続けることを許された私は、20代の始めには自分のからだを愛そうと努力し始めた。激しい抵抗のひとつは言葉を獲得すること、それで主張することだったわけだが、もし、それがまったく許されないからだであつたらどうなるかというところは仲間たちからもたくさん聞いて

きた。しかしそのなかでも、最近知ったアメリカの6歳の少女の話は今までのどれよりも衝撃的だった。

2004年にアメリカのシアトルで、重い障害をもつ女の子の両親が自分の娘に6歳で身長をとめるホルモンを2年半打ち続け、乳房が大きくなりないようになると生理がこないようにして、手術をそれぞれおこなつたというのだ。少女の名前はアシユリーといつ。一番衝撃的だったのは、これは必要なことだとブログに書きまくって、世界中にこのアシユリーラ法というものを広めようとしたがんばっている彼女の親だ。

とすら信じ、娘に対しておこなつた行為をまったく犯罪とは認識せず、世界に広めようと/or>いるのだ。アメリカ人の障害をもつ友人が、13、4年、元気がなくなつた。 彼女は私と同じように出生前診断に対する反対の論文を書き、活動をしていたのだ。今の彼女は「それをいい続けるよりも、具体的に障害をちぢめながら幸せに地域で暮らす仲間たちを増やしたほうが早道なのかもしない」と言う。今思えば、このアシスティント・シユリー事件の認識が私にはなかつたが、彼女はすいぶんこれについて考え、行動していたに違いない。それでもまったく当事者の障害をもつ

は、障害をもつ娘を道連れに無理心中をはかたな母親が生き残り、その親への減刑嘆願運動が起つた。それに端を発して、脳性麻痺者のグループ青い芝の会が、「母よ、殺すな」というチラシを川崎駅前でまき、全国に障害者解放運動が広がることとなつた。このアショリー事件では、手術をした医者たちも、その行為の数年前には自分たちのおこなつた手術等に反対するような論文を書いていたにもかかわらず、その手術後は親に同調して優生思想ではないと論陣を張つた。

大切な命を大切に生きよう

自分のからだに向きあうこと

誕生のときに考える。ところが、アショリー事件に象徴される巨大な優生思想社会は、その子のからだをどうにかしなければならないといつも向にのみいく。アショリーの両親のように、お金があればあるほど、医療とかかわり、その子のからだをいじりまくる。あるいはお金がなくて、その子にかかわった医者によつては、そのからだのみに虐待といつて、の名の治療を強いることになる。

原発事故があつたこの社会のなかで、障害をもつて生まれる子どもはますます増えるに違いない。待ちに待つ子を宿したと女性が知ったとき、出生前診断がなければその子はたとえ短い命であつても生まれることができる。意識がないと言はれるような重い障害をもつていたとしても、生まれて周りの人との関わりを楽しむだろう。しかし出生前診断の存在は命に強力な価値づけを行ために、生まれる事自体を否定してしまうことが数多くある。

最近、白雪姫プロジェクトといふのを、重い障害をもつ友人から聞

た。このプロジェクトは、一見意識がないと見える障害をもつ人たちが、本当は「ミニユニークーション」したい、生きてていきたいという強い意志をもつていると考える。そして、その手段を様々に工夫、開発しているところ。このことを教えてくれた友人も自分が脳溢血の発作で倒れたとき周りの人の声がすべて聞こえていたにもかかわらず、左足の小指しか動かなかつたために、そこを使って返事をしてもまったく無視され続けた。声が出て泣けるようになつたときにも、泣くという事自体が大切だ。ミニユニークーションの手段であるとはまったく見なされていないから泣けば泣くほど薬を大量に投与されたそうだ。

たちは赤ん坊の泣き声を聞きわけて赤ん坊のニーズに応えているし、赤ん坊の顔の表情を読むことでおむつを着けることなく子育てをしていたネイティヴ・アメリカンの部族もいたと聞く。泣いてばかりいるとか、訳のわからぬ笑顔をつくつしているとか、言葉のない子や人にに対する傲慢な態度は目に余るものがある。自分が同じような「ミユニケーション」をしないからといって聞こうとしないのは、それ自体がひどい差別だと私は長い間思ってきた。白雪姫ブランジェクトの話を聞いたとき、「ミユニケーション」の違いを丁寧に見つけ、修復しようとする試みが本当にうれしかった。子育てと意識がなじむ

われている障害をもつ人への対応は似ている点が多くあるはずだ。まったく違う所は、赤ん坊はその成長を応援され楽しみにされ愛されるが、意識がないとみなされた人々は放つておかれ期待されず極端にはアシユリーのようながらだに対する暴力を徹底的に受ける。しかし、重い障害をもつたとしても意識がなかつたとしても、白雪姫プロジェクトのような取り組みが行われれば、私たちは2度とアシユリー事件のような悲惨極まるニュースを聞かなくともよくなるに違いない。私は長い間、重い障害をもつた人に存在の意味はあるのかといつ社会からの問いに、人は助けあうため存在するのだから、どんな助けを形にできるかを考え続けることが大事と思い活動し続けてきた。その一つの答えが介助制度であり、街構造をアクセスしやすいように変革することだったが、この白雪姫プロジェクトも、いつでも誰でも安心して障害とともに生きられる社会をつくるために非常に大切な嬉しい試みである。



あさか・ゆうほ

小説

白い革命の館（やかた）

—白い革命者の日記—

目立たないようにしているようで目立ってしまう3.5階建ての風変わりな建物の窓に朝の光が射すと「白い革命の館」の夜明けだ。

白い革命者の一日が始まる。

白い革命者である私（最重度障害者といわれている）は、この4月に青葉園を出て、この白い革命の館のメンバーになり、そしてこの白い革命の館の3階にあるいっときのアシトで暮らしている。白い革命の館の3階（2階の屋上ともいえるが・・・）北側には「天空の昭和の長屋」といわれる住居が3軒連なってあって、その1つが私のいっときのアシトである。「いっとき」というのは、いずれここを出て自分の生まれ育ったまちで革命展開をしていくつもりだからだ。そのための作戦部隊ももう動き始めている。一緒に泊まってくれているのは市内の大学に通う運動家の学生さんたちだ。みんなこの近くに住んでいて、朝や夜に支援スタッフとして働き、学費を稼ぎながら勉強している。白い革命行動隊とかいわれていて、多くの人が今後の革命の担い手である。この学生さんたちを私と一緒に指導・指揮しているのが白い革命の館の推進隊員だ。みんな元青葉園のベテランの職員だったそうだ。

私は、昼間は白い革命の館のメンバーとして活動している。「地域共生革命に向けて。」と言って地域に出かけてオルグに廻ったりぺったんこ屋といって地域の方と一緒に秘密結社をつくったりをしたり、革命の館に逃げてきたお年寄りの革命教育が仕事だ。

そこうしているうちに、白い革命の館の本人スタッフが次々とやって来た。職員スタッフと歩いて来る人もいれば、リフト車で来る人、タクシーで来る人等いろいろで、やって来る時間もわりと

まちまちで遅くから来る人も中にはいる。

他にもメンバーは、元青葉園の職員やら、学生行動隊の学生さん、地域の行動隊の方、それに革命研修や革命教育プログラムの参加者、逃げてのびてきたお年よりなど、いろんな人がいっぱい出入りしていて何が何だか分からぬ。その人たちみんなと力を合わせて革命をすすめていくのが私の仕事だ。青葉園にいる時とは全く違う緊張感（生きる実感）がある。

白い革命の館に電話が鳴り出し、いろんな人がやって来てにぎやかになってきた。電話は誰でも取れるので、いい加減な本人スタッフが勝手に取ってやりとりしたりしていて、たいがい混乱している。けど、職員スタッフも全く管理するつもりはない、もはやできないのだ。なんと革命的なことか。

今日昼間私と一緒に行動してくれる支援部隊は、みんなから「おやじ」と呼ばれている、40歳過ぎの体格のいい、見かけちょっと怖い人だ。この人はいろんな事情があって職を失い、無茶苦茶な生活になり、2人の子供を置いて嫁さんに逃げられ、家賃も払えなくなり借金だらけになって、警察沙汰にもなっていたらしく、地域の民生委員さんもどうすることもできず、権利擁護支援センターや生活福祉資金やら革命家として有名になっていた人のようで、ついでに子供さんは育成センターに来られなくて、こっちでも有名な「おやじ」だったらしい。今は白い革命の館の3階の長屋の私の隣のアパートで子供2人と寝泊りし、昼間はこうして革命の館の支援スタッフの活動している。初めは私たちと一緒に居るだけで8000円ぐらいは貰えるということでフリをすることで居ついたらしいが、今ではすっかりはまつていて僕のことをとってもよくわかってくれる対等な同志なのだ。「おやじ」ちゃんと革命ライセンスをとって白い革命の館を出て、もう1回革命をやり直そうかなと思っているらしい。そうこうしていると、今度は白い革命の館に逃げてきたお年寄りがたくさんやって来てほとんどが「要支援の高齢者」の人たちだそうで、この4月に介護保険を打ち切られたそうだが、みんな白い革命の館に逃げ込んで闘争参加することとなった革命推進先制隊と自分たちのことを呼んでいる。（私たちは「革命のババーズ」と呼んでいる。）本人スタッフにも話しかけて一緒に手伝ってくれたりもするが、みんなめいめい勝手なことをしていて、3階の屋上の

物干し竿に「革命推進先制隊」の旗を勝手に掲げてよろこんでいる。1階でお茶を飲みながらしゃべっていたり、階段をのぼって2階にまで上がり、自分の作りたいものを勝手につくったりしている人もいる。3階の大広間(天空の昭和の公民館と呼ばれている)ずっとだべっていたりもする。それでもみんなきいきしていて、昔はデイサービスセンターという所へ連れて行かれて、筋トレを無理やりやらされたり、おもしろくもない風船バーボールをやらされたりして、お金もぶんどられたりしていてそうで、介護保険の被害者たちだ。よくここまで逃げ延びれたものだと思う。

白い革命の館の2階では、私たちが居る横でいつも革命活動者養成研修が行われていて、各地域が研修を受けに多くの人が訪れている。そして実習を通して私たちと同志になり、みんな地域に帰ってから地下にもぐって、1人ひとりが大切にされる白い革命のための思想伝搬している。これが白い革命の館の本質だ。

さて、外戦から「おやじ」とまちづくり館へ帰ってくると、いつものことながらこの「おやじ」の2人の子供とその友人たちが革命の館の中を走り回っている。2階にかけ上がる子や、1階でゲームをする子などいろいろだ。そして夕方になると子供たちは3階の昭和の公民館に集まる。おやつがもらえることもあるのだが、そこで寺子屋（革命教育）が始まる。この寺子屋で革命教育している先生は、たこ焼きのばーちゃんの息子だ。たこ焼きのばーちゃんはいつも自分の息子が家で引きこもっていることを嘆いていた。なにせ立派な大学を出てバリバリの熱血先生としてあっちの世界に居たのが、20年ほど前にポッキリと心が折れて、引きこもってしまったのだそうだ。たこ焼きのばーちゃんがあんまり悲しそうなので、私たち革命の館のスタッフは地域の人や障害者相談支援センターの相談支援員と一緒に、この引きこもりの同志を連れ出す革命的作戦に出た。たこ焼きを家の中まで運んだり、ばーちゃんを迎えて来てと言ったり、あの手この手で少しずつ革命の館に関心を持ってもらって、そして私が心からお願いして、この子らに勉強を教えてください！ そうでないとこの子らはまた落ちこぼれていきます。と頼んで、今では革命推進の熱血先生になって、この子らに本当の生きる力をつけるんや！ と張り切っている。またポッキリと折れてしまわないか少し心配だ。

そうこうしているともうすっかり夕日が落ちてしまった。すると例の炊き出しのおばあが飯を炊き始めた。「革命推進先制隊」のメンバーだが、1人暮らしで認知症が進んできている。料亭の女将を長くしていた様で、この人が炊き出しを始めると誰も止めることができない。しかし飯でおばあが握るおにぎりがなぜかとってもおいしい。どんな風にして握ったらあんなにおいしいおにぎりができるのか、みんな不思議がっている。子供たちやそいらの革命活動者におにぎりが振舞われた。

夜になると白い革命の館に NPO の人や建築関係の人や行政の人や研究者の人や地域の人やらが次々にやって来る。今晚は私の新アシトをきっかけにこの新たに革命の砦を私の生まれ育ったまち（市内分区）で構築する「ひとの駅プロジェクト」のメンバーの秘密会議だ。私も一緒に夜遅くまで、ああやこうやと論議をし、後は飲み会となる。なんでも今日は「革命推進先制隊」の全面展開のための地区分団をつくることがテーマになるとのことで、私が「白い革命の館」を出た後も革命ババーズと付き合いが続くことになりそうだ。恐ろしいことだ。ただ、僕もそんなに遠くない将来、高齢者になる。いわば私が生まれたまちで革命をすすめる高齢者の連帯の輪とも言える。今日は月がきれいなので、3階の昭和の公民館で月を観ながら開催することになった。

公民館でのプロジェクト会議 + 飲み会そして月見の会も終わり、そろそろ・・と思ったらどこからともなく大いびきが聞こえてきた。革命に向けての炊き出しのおばあが疲れてぐっすり眠っている。やれやれ、今日はこのいびきと一緒に寝ることになりそうだなと思いながら・・・、白い革命者の私の今日一日が終わる。

目立たないようにしているようで目立ってしまう3.5階建てのこの風変わりな建物の窓の電気が消えると「白い革命の館」も眠りにつく。そしてまた明日から白い革命の日々が続く。

「エビチリ」—— 立ち起る主体と主体の共振 ——

西宮市社会福祉協議会 清水明彦

いよいよ紅葉も見ごろで、サポート研は関西セミナーの季節となった。今年は西宮での開催となる。関西セミナーと言えば、私はどうしても去年の「エビチリ」のことに思いがいってしまう。それこそ紅葉真っ盛りの京都で開催された昨年の関西セミナーは「本人中心の支援と地域」がテーマであった。各施設からの実践報告の後、若手の職員（支援者）が地域を実感したエピソードを話すというプログラムがあった。1人ひとりが地域を実感したキーワードをプレートに書いて壇上に集まった。その中で、「エビチリ」と書いたプレートを持った水仙福祉会の若い男性の支援者のエピソードに私はすっかり虜になってしまった。水仙福祉会は、たいへん障害の重いとりわけこだわりが強くいわゆる問題行動があると言われる方々の支援を、関係を共に深めながらまさに地域の中で真摯にすすめていく実践展開で、サポート研の方々はよくご存じのことと思う。このエピソードもそんなこだわりの強い方との外出の話であった。

【彼（男性の若い方）はたいへんこだわりが強く、日中活動でもなかなか集団には馴染みにくい人だった。本人も支援者も共に苦しい日々が続いたが、関係を紡いでいく中で徐々に彼のことが支援者にもわかるようになってきていた。彼との関係ができていく中で、月に1回は一緒に外出してレストランのバイキングに行くことが彼と支援者の1つの行事となり、関係構築の大きな足掛かりとなっていました。そしてそのレストランで彼が食べるのは、バイキングにもかかわらず「エビチリ」だけなのであった。支援者と一緒にそのレストランに行き、「エビチリ」を食べることが彼と支援者にとってかけがえのないとりきめ事となっていた。】

ある日、とりきめどおりいつものそのレストランのバイキングに出かけて行った。すると、なんと「エビチリ」がメニューから消えているではないか。並んでいるいくつもの大皿を確認しても「エビチリ」はない！当然のことながら彼はパニックにおちいり、「エビチリ！」「エビチリ！」と大声で叫び、走りまわり、お昼時のバイキング客で賑わうレストランは騒然となつた。支援者は焦ったがどうすることもできない。その時である。奥の厨房から、中華鍋を握つた料理人のおやじ（中年男性）が大声で叫んだ「エビチリ完成まで、あと5分！」。その時すべての混乱は収束へと向かう。そして料理人のおやじは背中を向けたまま叫び続ける。「エビチリ完成まであと4分！」「3分！」「2分！」「1分！」「よっしゃー！エビチリいっちょうあがり！」。ドッサリとあけられた湯気の立つエビチリのまわりには彼と支援者を中心に、巻き込まれて「エビチリ」が食べたくなったお客さんたちの行列の輪ができた。彼と支援者はとびきりおいしい「エビチリ」をおなかいっぱい食べ、「地域の実感」という満足も得て帰路についた。このことから彼と支援者は一層わかり合え、より幸せな日々を得た。】

私の思い入れが強い分、かなりの脚色も加わっているかもしれないがおよそこんな話だったと記憶している。私はこのエピソードを聞いた時、震えるような感動を覚えた。

この話は、例えば【レストランが騒然となった時、どちらともなくレストランのオーナーが現れてその叫び続ける彼の声に静かに耳を傾け、調理場の料理人に、「このお客様のご注文に早く応えなさい！」と指示した。このことでこのレストランの「エビチリ」はすっかり有名になり、バイキングはいつも満員になった。】というストーリーではない。「どんな顧客のどんなニーズにもきっちり応えることのできる経営者が市場の競争を勝ち残っていくのだ。」などというくだらん話とは全く違う。料理人のおやじは別に誰に命令された訳でもなく、勝手に自分の中から沸き起こってくる何ものかに動かされて中華鍋を握ったのだ。

この話は、こんな話でもない。【レストランが騒然とした状態になろうとしていた時、店内にさりげなくアナウンスが流れた。優しい女性の声で、「ご来店のお客様にお知らせ致します。本日の「エビチリ」につきましては、今しばらくお待ち下さい。まもなくご提供致しますので。いましばらくお待ちください。」そして、穏やかなレストランでみんながおいしい「エビチリ」にありつけた。】というストーリーでもない。「なるほど、これこそだわりの強い行動障害の方への合理的配慮のモデルですね。社会全体がこうならねば。みんながしあわせになる社会ですね。」という話でもないのだ。優しい声のアナウンスなどではなく、料理人のおやじの腹の底からの叫びであったのだから。

少し勘ぐりすぎかもしれないが、「エビチリ」の材料は仕入れてなくて、料理人のおやじは勝手に夜用のもっと高級なエビを急いで解凍したのかもしれない。料理人のおやじはそもそも中華料理の専門ではなかったかもしれない。料理人のおやじの勤務時間はもうとっくに終わっていたのかもしれない。

貨幣的価値を突き崩して、合理の世界を超えて、事態は進んでいく。ひたすら「エビチリ！」と叫ぶ彼の主体が、その生きづらさの中から放ち出される光が、料理人のおやじの存在の価値を見事に照らし出し、共振して、料理人の魂が呼び覚まされたおやじが叫ぶ。「エビチリ完成まであと5分！」。その叫びから、彼とそして支援者とお客さんたちが得たのは、「エビチリ」以上にたっぷりの幸せであった。そしてこの料理人のおやじこそがどれほどの幸せを得たことか。かけがえのない主体とかけがえのない主体の留めようのない共振。人々の価値観、生き方を変えて拡がっていく揺らぎ。そんな風景がそこにはあった。

話は変わり私事となるのだが、私は今年、母をみおくった。5月の母の日の頃からにわかに行動がおかしくなり、これはたいへんと慌てふためいた。脳の真ん中のデキモノがどんどん大きくなつていってどうしようもないということであった。それからどんどん状態がひどくなつて、母を結局在宅で看取ることとなつた。

母の状態が次々に変化していったこともあり、この間実に様々な介護保険の場面を体験することができた。介護保険の中で働く人たちを知った。地域包括のケアマネさん、事業所のケアマネさん、いろんな事業所のヘルパーさん、訪問看護師さん、在宅医療のドクター、訪問入浴のチーム、デイサービスの方々、福祉機器の業者さん、実に多くの人たちと出会つた。どの方も良心的で言葉遣

いも丁寧で、そして1つ1つ選択できるように提示し、効率よく仕事をこなしていく。多くの方が深い知識と高い能力と優れた人格の持ち主だといつても過言ではない。その意味では、介護保険を毛嫌いしていた私にとっては、それは新鮮な驚きでもあった。ちゃんと事業所が集まりケア会議も開かれ、多くの選択肢が分かりやすく提示されコーディネートされる。そして、「お母様はどう思ってらっしゃるでしょうかね。」という言葉を外すことはない。

そんな中、母はわずか半年で息をひきとってしまった。それはなんともしようのないことであったが、私としては、亡くなる3日前に姉と2人で無理矢理車椅子に乗せて連れて行った居酒屋で一緒にストローで飲んだところで母との物語は行き場を失ってしまっているのだ。

さて、亡くなった日の夜、葬儀会社の営業の若い女性の職員さんが葬儀の打ち合わせにやってきた。たいへん丁寧で優しい言葉遣いで葬儀や法事についての深い知識と高いコーディネート能力を感じた。お葬式も選択である。「お花はどの様にいたしましょう。」「お写真の背景はどれにいたしましょう。」「湯灌でよろしいでしょうか、それとも・・・。」「棺桶はこの中からお選びいただけます。」そして彼女も言うのだ。「亡くなったお母様はどう思ってらっしゃるでしょうね。」

深い知識、高い能力、丁寧な言葉遣い、多くの選択肢の提示とコーディネートそして・・・。同じだ。けなすつもりはないのだ。けなすつもりではなくむしろ感謝している。ただどうしても私の中で、それでも消えていく母の物語を取り戻そうとするような感傷がおこる。多くの支援の中に居たこの半年、それでも、常に抵抗し続けたのだが、だけれども、結局は母の役割を削いでいく、その存在を始末していくことに乗っかっていたのかもしれない。そんなどうしようもない悲しみが私の中に残る。

共生社会実現に向けての地域生活支援とは、一人ひとりがその存在の役割を発揮し、その存在の価値を際立たせていくことであって、主体相互が一緒に物語を紡いでいくことだ。決してその存在を始末することに陥ってしまってはならないと念じてきた。深い知識や高い能力とは、人の存在を類型化した上で、その上に専門化、方法論化を施すことに向けられるものではない。バイキングのように選べることに私たちはだまされているのではないか。実は本当にほしいものはそこにはない。そのことを表明することすら忘れているのではないか。そして丁寧な言葉遣いの中でこんなにも大切な心の震えを書き消しているのではないか。固有の役割を持つかけがえのない価値的主体の集合体そのものが地域だと思うから、真の地域生活支援の展開に向かうのであれば、それは保護的に始末する装置をいかに改良したとしても無意味だ。

かけがえのない主体と、かけがえのない主体の留めようのない共振こそが、私たちの地域生活支援の糧なのであって、そしてそのことが社会変革の可能性なのだ！と、ここに至っても憲りずに諦めずに超樂観的に、そう信じ込んでいたい。支援の思想の回復に向けて、私もこの料理人のおやじのように叫び続ける。「共生社会実現まであと！！！」立ち起こる主体と主体の共振のままに。

もうひとつの福祉

137号

2014年2月

〒277-0885 千葉県柏市西原7-7-7

FAX 04-7169-7710

メール baobab-i@jcom.home.ne.jp

ばおばぶ

『We』に掲載されました

『くらしと教育をつなぐ We』（有限会社フェミックス）という雑誌に掲載していただきました。『「もうひとつ」の福祉 一制度という管理から一緒に逃げる』というタイトルで、なんと12ページも。135号で書いた伊丹でのフォーラムで五十嵐が話したことなどを文章にまとめてくれています。みなさんご存じの五十嵐の思いっきり分かりづらい話を、ちゃんとした文章にしてくれているあたり、恐るべきプロの仕事です。

ばおばぶがやってきた歴史や、制度外でやっているその特徴。そして現在の社会福祉の制度の問題点や、その中で僕らはどうしたらいいのか、等、五十嵐の私論を展開させてもらっています。お読みになりたい方は、どうぞ、注文チラシを同封しますので発行元に注文してみてください。定価800円です。

他に映画「39（サンキュ）窃盗団」の監督、押田興将さんへのインタビュー、日本ダウン症協会理事長の玉井邦夫さんのお話など、内容盛りだくさんの一冊です。

第7回 合同就職説明会

今年も行います。詳細はチラシをご覧ください。

毎年開催していますが、なかなか人が集まらず、集まっても就職にはなかなか結びつかず、苦戦しています。

そこで、昨年は少しでも集まつてもらおうと、あわせて福祉の仕事をよく知つてもらおうということで、映画『普通に生きる』の上映会を同時に行いました。それが好評だったこともあり、今回は3・11の東日本大震災と、その時の障害者をテーマにしたドキュメンタリー映画を2本選んで、上映することとなりました。

『生命（いのち）のことづけ～死亡率2倍 障害のある人たちの3.11』

監督=早瀬憲太郎 制作=日本障害フォーラム（JDF）、日本財団
『逃げ遅れる人々～東日本大震災と障害者』

監督=飯田基晴 制作=東北関東大震災障害者救援本部

映画の上映時間は未定ですが、両映画とも午前と午後に上映する予定です。

映画は合同就職説明会に参加しない方でもご覧いただけます。無料です。申込みは必要ありませんので直接会場にいらしてください。もし来場者が多くご覧にいただけない場合は申し訳ありません。ご了承ください。

とはいっても、一人でも多くの人を、福祉の仕事に繋げたいと思っています。福祉の仕事を求めている人や、何か仕事を探している人の心当たりがありましたら、この合同就職説明会をご案内ください。

※この合同就職説明会では、人材を求める法人・個人ごとにテーブルを用意する予定です。参加して、会場において事業所、施設の説明をしたい法人・個人の方は、チラシにある問い合わせ先にご連絡ください。



母語を取り戻そう

前号で書いた『本当に、よく考えてみませんか』と、五十嵐がやっているブログ「もうひとつの福祉」に書いた、袖ヶ浦福祉センター養育園の虐待事件についての3本の記事に対して、多くの反響をいただいている。 (ブログの記事については下記で)

ブログ「もうひとつの福祉」<http://mouhitotsunofukushi.seesaa.net/>

『袖ヶ浦福祉センター養育園利用者への虐待についての考え方』2013年12月29日

『本の紹介『夜と霧』（フランクル）「袖ヶ浦福祉センター虐待事件」と「グループホーム建設反対運動」に思う』2014年1月27日

『袖ヶ浦福祉センター養育園の事件についての報道に違和感を感じます』2014年2月1日

※いずれもブログ内のカテゴリ「袖ヶ浦福祉センター養育園虐待事件について」にまとめてあります。ご高覧ください。

※※インターネット環境にない方などでお読みになりたい方は、ばおばぶまでお知らせください。プリントアウトしてお送りします。

反響は驚くほど大きなもので、そのほとんどすべてが共感してくださるご意見です。このことは、思い切って書いてみた僕にとって、とても心強いエールになっています。

そんなご意見の中に「現場での虐待とシステムによる管理の中で、僕らはどうしたらいいのか？」という声がいくつかありました。障害を持つ人やそのご家族からも、事業所や施設などで障害を持つ人たちと接している人たちからも、同じようにこの質問が届いています。

僕は「逃げること」が必要だと考えています。そしてそれは一人ではなく「誰かと一緒に逃げること」。さらにその逃げ方は真正面から戦うのではなく、現状を活かしながら「もうひとつ」の何かを獲得し、求め続けることだと思っています。その実践が「ばおばぶ」であり、村上弓子さん、森山裕子さんと僕らの暮らしなのです。

とはいっても、何からどう逃げたらいいのか、など、実際に動き出すために知らなければならないことがあります。それについて日頃僕が心がけていることを一つ、今回は書いてみようと思います。大事なことに気付くためのオマジナイのようなことです。

出典が明らかではないのですが、フランスの小説家アンドレ・ジッドの言葉にこんな言葉があるそうです。

人は外国語を学習した時に、その国を憎めなくなる。

僕がこの言葉を聞いたのはまだ学生で、ボランティアとして障害を持つ人たちと関わっていた頃のことです。当時、日本では国際ペン大会が開催され、世界各国から著名な作家たちが来日していました。そこで大会の関連事業がいろいろと行われていて、その一環だったのでしょうか、教育テレビで「現代文学の可能性」というタイトルのシンポジウムが放送されました。シンポジストは、ウィリアム・スタイルン（「ソフィーの選択」で著名なアメリカの作家です）、アラン・ロブ・グリエ（ヌーボー・ロマンを代表するフランスの作家です）、大江健三郎の三人。そして聞き手として加藤秀俊が加わっていました。

世界的な小説家3人のシンポジウムということで、自然な流れだったのでしょう。シンポジウムの終わりの頃に、お互いが理解し合うというような前向きな意味合いで加藤秀俊がこの引用をしたのです。

しかし、僕の受け取り方は違っていました。当時からひねくれた性格だったせいなのでしょう、僕はこの言葉を「相手を仲間に引き入れたければ、こちらの言語を習わせればいい」という意味に理解したのです。

このひねくれた理解のおかげで、僕はその後の福祉の基礎構造改革や支援費制度、自立支援法、さらには総合支援法といった目茶苦茶な流れに飲み込まれることなく、ずっと変わらない「ばおばぶ」を続けてこれているのです。

新しい福祉制度がはじまるたびに、日本中でその制度内容を理解するためのフォーラムやシ

ンポジウム、勉強会などが開催されました。主催するのは障害者やその家族の団体だったり、かれらを支援する団体だったりします。多くの場合彼らは、行政に対して不信感を持っていて、その行政に騙されないように制度を良く理解し、賢く制度を使うんだ、みたいな気持ちでいたように思います。しかし、制度が変わるたびにその制度を学ぶという繰り返しが、彼らを気付かぬうちに行政の良き理解者に変質させてしまいました。彼らはもう、自分の大切な人たちの暮らしについて、あるいは自分自身の生き方について、障害福祉という国の言語でなければ話せなくなってしまっているのです。

グループホーム、相談支援事業、レスバイト、程度区分、個別支援計画、等々。

これらの言葉は、本来僕らの言語では無かったはずです。

いいですか、「グループホーム」という言葉は「住まい」の意味なのかもしれません。しかし「住まい」は僕らの当たり前の言葉では「家」なのです。

「相談支援事業」を障害福祉語の辞書でひくと「困った時に相談する相手」と出ているかもしれません。しかし「困った時に相談する相手」は、僕らの普通の言語では「家族」だったり「親友」だったり「先輩」だったりが第一義として出てくるはずなのです。

自分自身がよりよく暮らすためだったのかもしれません。我が子を守るためにだったのかもしれませんし、支援者であれば国をやっつけるためだったのかもしれません。そのために国の制度を一生懸命勉強したのでしょうか。しかし学べば学ぶほど、憎めなくなるのです。知らず知らずのうちに懐柔されて、気がつけば、一番大切な人を、あるいは自分自身の暮らしを障害福祉の言語でしか言えなくなってしまったのです。

支援費制度への移行の頃には、あんなに輝いていた福祉のリーダーが、本当に自分たちのことを考えてくれていた当事者団体の人たちが、今は自分たちの暮らしの場をグループホームと呼び、相談相手を相談支援事業所というようになってしまっている現実。口では今でも行政の批判をしていても、使う言語がその行政の障害福祉の言語になってしまっている。そんな輩が、今はみんなの周りに溢れているのではないでしょうか。

だから、取り戻してほしいのです。外国語を学ぶかのように障害福祉語を教え込まれるよりもむかし、僕らは普通の、当たり前の日本語を母語としていたのではないかでしょうか。たとえ障害を持つ人のことであったとしても、「住まい」は「家」という言葉だったはずです。「困ったら相談支援事業所にいけ」ではなく、「俺が相談に乗ってやるから、困ったことがあったら言いにきな」だったのではないか。

障害の有る無しに関わらず、僕らの母語は、障害福祉語ではないのです。

制度を賢く利用するつもりで学び、けっきょくその本人さえ気付かぬうちに制度の手下になってしまったような福祉のリーダーたちを見ていて、僕はあんなふうにはなりたくないと思いました。だから制度を勉強しようなどという気持ちはさらさらありません。しかし否が応でも障害福祉の言語は福祉の世界に溢れています。ですからそれらを学んでしまったびに、それ以上の時間をかけて母語での思考に磨きをかけるのです。大切な人のことを、いつまでも母語で考え、語り続けていくために。

現実には日本の国において、多くの人たちが制度なくしては暮らしていけないのでしょう。ですから障害を持つ人やその家族、支援者という人々は、これからまた日本中で行われる、「総合支援法の賢い利用法」みたいなシンポジウムやフォーラムに参加していくことになるのだろうと思います。このことは間違いではありません。でも、できることならもうひとつの語らいの場を持つことはできないでしょうか。

制度を学ぶフォーラムなどは、障害福祉の言語で大切な人たちの暮らしを語り合う場です。そこに参加して勉強した後には、どうぞそれと同じか、それ以上の時間をかけて、大切な人のことを、母語で語り合ってほしいのです。

それはたぶん、制度を学ぶフォーラムのような大きな集会ではなく、数十人程度だったり、二三人だったり、場合によっては独り言でもいいのでしょうか。より小さな語り合いの場、一種ゲリラ的な場であった方がよいのだろうと思います。

制度理解の勉強会で「知的障害をともなう自閉症者のグループホームでの普通の暮らし」という言葉を習ったら、その後にはかならず、母語で語り合ってください。つまりそれは「正くんの家の普通の暮らし」という生き方を、取り戻し、忘れないということなのです。

僕は、そんなふうに、いつでも、大切な人たちのことを考えるときには、母語を第一言語として使うようにしてきました。このことが、何から逃げたらいののか、を考えさせ、「ばおばぶ」の道を間違わないように導いてくれているのです。

たとえば、若い人たちと大切な人の事を考える時に、「ケース」という言葉を使わせないようにします。「ケース」なんて、僕らが普通に自分達の暮らしを省みるときに使う言葉ではありません。でも、この一言を使わなくするだけで、障害福祉語を学びすぎてしまった若い人は、大切な人の事を語れなくなってしまうのです。最初は、そんな小さなところから、母語を取り戻していくのもいいでしょう。変わっていく福祉制度を勉強するな、というのではありません。その分、母語を大切にして取り戻そうということです。

繰り返しになりますが、制度の勉強は間違いではありません。しかしそれだけで止まってしまうと、薬が毒になってしまうように、大切な人を制度に監禁してしまう結果になるのです。だから、制度の勉強で終わらせずに、勉強したことを母語で確認してほしいのです。人間の生き方としての嘘は隠れていないか、罠は仕掛けられていないか、母語はそれを教えてくれます。

最近はパブリックコメントが流行っています。よりよい制度にするために市民の意見を取り入れるのは正しいことですが、それもまた資料の読み込みだけで終わったら毒になります。よりよい制度を、と思ってその制度を学べば学ぶほどその言語に染まっていく……。パブリックコメントを行政に送る前後に、どうぞ仲間たちでその内容を母語で語り合ってみてください。

あくまでも僕らが大切な人のことを考えるのは母語によってであり、障害福祉の言語は第二外国語程度であるべきなのです。

みなさんの周りにも、きっと大切な人のことを母語で語り合うことができる人がいるはずです。そういう人を見つけて、自分自身や大切な日とのことを、僕らの当たり前の言葉で語り合うことからはじめてみてください。

その時には、くれぐれも個別支援計画とか、〇〇加算とか、そんな単語は禁物です。

五十嵐も母語での語り合いなら大好きなので、必要な時には誘ってください。時間さえ許されれば、どこにでも行きます。

と、いうこともあって、3枚目の同封チラシ『今こそ「もうひとつの福祉」☆逃げようぜ、一緒に！ 誰もが解放されるために！』のお知らせです。

五十嵐が話し手となって、素敵な絡み手の方たちと語り合います。

五十嵐はまな板の上の鯉状態なのでどんな語り合いになるかは分かりません。でも、僕は母語を第一言語にして話したいと思っています。

京都での開催なのですが、一般参加可能なので、お知らせしました。

賛助会員募集中 ご協力いただける方を広く募集しています。賛助会員は年間一口一万円です。ご協力いただいた方にはこの通信「もうひとつの福祉」(不定期刊)をお送りいたします。

尚、ばおばぶは会員制ではありませんので、ご利用の際に賛助会員になる必要はありません。

吉岡千鶴子様 鳥居 桂様 冠野 文様
山田 明美様 松村 昭房様 竹内美洲子様
阿佐美美恵子様 毛塚 慎一様 李国本修慈様
加藤みのり様 安倍 俊祐様 宮田美佐子様
田口 孝弘様 増田 敏子様 大塚 琴羽様
高野 孝七様 馬場 篤子様 清水 洋明様
蓮池美代子様 小野 数子様 伊藤佳代子様
渕瀬憲一郎様 大橋 義治様 石塚 卓様
(2014年2月1日現在)

ありがとうございます。
記入もれがありましたら、お知らせください。
更新の月がきましたら、こちらから継続のお願いをお送りいたします。

〒便振替口座

00190-2-125526 ばおばぶ

〒277-0885千葉県柏市西原7-7-7 五十嵐正人

☎04(7169)7710

今月も、たくさんのカンパをいただきました。

ありがとうございました。

虐待事件は本当に悲しいことです。どうしたら防いでいけるのか、特効薬は思いつきません。でもとにかく、大切な人たちを障害福祉だけに委ねるのは、もうやめにしましょう。彼等の存在を母語で考えていきましょう。