

SSKO

ガチャバンとともに生きる会通信



27号

2011.1.28

今年も
とどろ
よろこ



目次

- *ごあいさつ.....2
- *介助連ニュース1月号.....3~4
- *岩橋さん講演報告その②.....5~8



特定非営利活動法人ガチャバンとともに生きる会

〒154-0002 東京都世田谷区下馬2丁目20番15-205号

TEL・FAX 03-3413-3647

Email: gatyaban@s5.dion.ne.jp

郵便振替口座00100-6-724813

定価50円

あけましておめでとうございませう。

本年もよろしくお願ひします。

早いものでもう二月。

ガチャバンの仲間たちも、介助スタッフもみんな元気につつがなくいいお正月を迎えることができました。ありがたいことです。

派遣切りなどで職を失い、住む所さえ奪われてしまった人たちが大勢厳しい年越しを迎えられたことに胸が痛みます。加えて日本海側ではゲリラ豪雪で大変な思いをしておられ、あつけら読者の中にもそのような方々がいらっしやるのではないのでしょうか。

毎年、年末年始の介助体制を組むことは私たちにとつてもなかなか大変なことなのですが、3ケ日は実家ですこす仲間もいますのでなんとか乗り切つてきています。

去年はガチャバン仲間の間でもいろいろなことがありました。

* 2人の仲間が成年後見制度を利用することになりました。

* 仲間の一人ホリサンは2年間勤めた会社が閉鎖になり、失職してしまいました。失業手当を受けながら、区の「障害者就業支援センター・スキップ」に週1回通ひ、

実習やら仕事の紹介をまちながら、他の一日はガチャバンの宅配の車に乗り、オオクチさんと3人で世田谷区内のお宅を回っています。本人は倉庫などでの荷物管理のようなことが希望なのですが、なかなかいいところが見つかりません。今、スキップから紹介を受けた清掃の実習に入っています。携帯に入ってくる「実習うまくいってるよ」という明るい声に、うまくいくといいなあと切に思つてます。

また、本来なら受けられたはずの障害基礎年金を彼は受けていなかったこともわかり、その手続きなどでいろいろ動きまわりました。

ホリさん自身は、でもとても楽天的というか、前向きでいつも「しあわせ」。ああ「しあわせ」と口にして、こちらもなんだか幸せになれそうです。

これまでは、彼と一緒に何か仕事をするということもなかったわけですが、一緒に仕事をしてみて、勝手にイメージしていたよりもいぶん気がきくというか、何となく成長したなあ、小学生のころから知っている身としては少し感慨がありました。(ちよつとエラそうでコメント)。

* 先日、ガチャバンスタッフと巣鴨のコレクティブハウスの見学会に行つてきました。コレクティブハウスというのはそれぞれ

の個室を持ちながら、共有スペースを確保し食事やそのほかさまざまな生活の部分で協力しあいながら生活するというスタイルです。

当番制で、夕食調理を担当したり必要に応じて様々な役割を分担して、どんな小さなことでもみんなて話し合い納得するところで決めていくのだそうです。

今すぐガチャバンでどうということではないのですが、知的「障害者」の場合は行政も「グループホーム」のみという、当事者を集めるといふ発想から抜け出せないでいるなかで、本当の意味で「みんなと一緒に」街の中に住むスタイルの一つということとで参考になります。

* ガチャバンでは3月に、町田でご自身が自立生活を送りながらNPO法人「がんネット」を主宰して、やはり「管理II集める」のではなく、自分たちで共同生活を作りだす試みをめざして活動している関根善一さんをお呼びして講演会を企画しています。関根さんは脳性まひの方です。介助の在り方からこれまでの活動のこと、現在目指していることなど、楽しいお話が聞けると思っています。是非お越しください。

3月22日(火曜) 17時から。場所は世田谷下馬ボランティアセンター会議室の予定です。

(酒井)

介助連ニュース 2011年1月号

公的介助保証を要求する世田谷連絡会発行 連絡先 5450-2861 HANDS 世田谷気付

世田谷
情報

「一律から個別へ」の方針が、4月から具体化へ！

この間、介助連事務局との4回にわたる事務折衝で、その大枠が示されました。

昨年9.27交渉で藤野保健福祉部長は、「一律527時間支給を上限としてきたこれまでの支給基準を見直し、来年4月から、あらたに24時間介助を入れている人に対しては個々の状況に応じて527時間以上の支給決定を行う」ことを明言しました。そして私たちの仲間の提出した「24時間安心して地域生活が送れるようサービスの充実を求める」陳情の満場一致での採択(12.3)を経て、区は4月実施に向けて準備を急ぐことができました。その大枠の説明と介助連からの意見を述べる場として介助連事務局との間で事務折衝がもたれ、介助連からも意見を述べ反映させることができました。(山本障害施策推進課長、高木世田谷保健福祉課長、進藤砧保健福祉課長出席)

その冒頭で区からは、現時点では予算がまだ確定していない段階であり、増やす時間数など肝心なところは未定であり、また、厳しい財政状況から一気に24時間保障にはならないことも理解してほしい。ただ今回が最後ということではなくあくまでもスタートであると強調しました。

介助連から申し入れた以下の点については区としても基本的に了解しました。

- ①この対象になるのは重度身体障害のみ(重度訪問介護類型)ではなく、3障害すべてのものとする。
- ②長時間(24時間)介助を入れているその介助体制は全面的に本人自身の意志にもとづくものであり、昼間の通所や夜間巡回などを強制したりすることはあってはならない。
- ③支給決定は長時間介助の事実にもとづいて決定すべきであり、行政側の判断で介助内容に軽重や優劣をつけ時間数に差異をつけるべきではない。
- ④声を上げられない人(知的「障害」の人など)や新たに自立生活を始める人が不利益をこうむることがないように、公平に区は対応すべきである。そのためにこの転換を担当職員や当事者に対して周知徹底するべき。

事務折衝の内容が、支給決定に確実に反映されるよう、介助連として強く要請しました。

今後の介助連交渉について

介助連としては今年度中を主張したのですが、それでは現時点での話以上のことは何も説明できないので4月に入ってからはどうかと区から提案。介助連としては4月後半の選挙前に部長出席のもとで行うことを主張。時期については4月中旬で合意。部長出席については、区は難色を示しました。交渉では、区は4月開始のケースについての報告、関連予算の説明、それ以降のスケジュールや積み残し課題について説明をするということで介助連としても了解しました。

(福祉新聞1月3日号より転載)

■基本法改正へ意見書まとまる ～地域生活の権利など提言～

障がい者制度改革推進会議は12月17日、障害者基本法の改正に向け、政府に求める事項を示した第2次意見書を取りまとめた。「障害者は基本的人権の享有主体である」と確認し、合理的配慮や必要な支援の充足を通じて施策を推進することを改正法の目的に加えるよう提言。地域生活、教育、雇用・労働、情報アクセス・コミュニケーションなどの各施策についても、障害者権利条約に沿った見直しを政府に求めている。この意見書をもとに、内閣提出法案として2011年の通常国会に上程するため政府内で検討が行

われる。◆2011年の国会に法案提出へ

第2次意見書は、権利条約を批准する上で必要な基本法の改正について、障害当事者が参画する推進会議として問題意識を示し、どのように見直すべきか政府に提言したものの、6月にまとめた第1次意見書は制度改革の工程表に当たるもので、この中で、まず着手すべき重要課題に基本法の抜本改正が挙がっていた。推進会議の認識では、障害者は障害のない人と等しく基本的人権の享有主体であると確認することや、障害者が国民から分け隔てられることなく地域生活で共に自立した生活を営むことが確保されたインクルーシブな社会を構築することを目的に基本法を改正すべきだとしている。

障害者親も転換しようとしている。これまでは個人が障害を克服して社会に適応するよう努力を求められ、治療や訓練が優先される医学モデルが浸透していた。しかし、障害者が社会参加を制限・制約される原因は、個人にあるのではなく、機能障害と社会的障壁との相互作用によって生じるのだとして、社会モデルを踏まえた包括的な障害の定義にする。

また、今改正を機に差別禁止法制の整備につなげたい考えで、障害に基づく差別に関する定義を設けること、国が差別とその防止に関する事例収集などに取り組むことも求めている。

推進会議では、今後の施策の在り方にかかわる項目として、地域生活の権利を重視。制度の谷間なく必要な支援が提供されること、障害者の地域移行を計画的に推進すること、家族に依存しないことを政府に求めており、利用者負担に関しては、仮に負担が求められるとしても定率負担とせず、本人の所得を基礎とするよう言及した。

このほか、インクルーシブな教育制度を構築すること、障害のある子とない子が同じ場で共に学べることを原則とし、特別支援学校・学級を選択できるようにすることなどを、政府に求める事項として明記。

一般就労と福祉的就労を一体的に展開し、障害者が合理的配慮や必要な支援を受け労働者としての権利を守られるようにすること、障害者が必要な情報にアクセスでき、自ら必要とするコミュニケーション手段を使用できるようにすることなども提言した。

また、地域社会で生活する平等の権利を保障し必要な支援を講ずるとともに、障害に基づく差別を防止することが国・地方公共団体の責務だと指摘。政策を調査審議したり関係大臣に勧告したりする機関を内閣府に置き、施策の実施状況を監視する体制もつくる。この組織は推進会議と同様、障害当事者が過半数を占める構成にするよう求めた。

■重度障害者の介護減訴訟

～支給量を義務付け 和歌山地裁～

脳性マヒによる重度障害で24時間介護が必要なのに、和歌山市が訪問介護の支給量を減らしたのは不当として、同士の石田雅俊さんが、減額支給決定の取り消しと24時間介護を求めた訴訟の判決が12月17日に和歌山地裁であり、高橋善久・裁判長は同決定を取り消し、1日16時間以上24時間以下の支給を義務付けた。原告弁護士によると、障害者自立支援法にかかわる訴訟で、自治体に支給量を義務付けた判決は全国初という。

石田さんは首から下が不自由で、精神障害のため30分から1時間に1回程度トイレの介助を必要としている。2004年に一人暮らしを始めた当初は1日17時間余の支給を受けていたが、自立支援法の施行に伴い市が独自基準を策定したことで、07年に1日約12時間に削減された。高橋裁判長は、07年の支給量決定について「原告は体位の変換にも介護を必要としており、社会通念に照らし著しく妥当性を欠き、市の裁量権を逸脱している」と指摘した。

24時間介護については「そうしなければ、原告の生命身体に重大な侵害が生じる恐れがあるとまではいえない」と退けた。

※註（その後原告側、市側がともに控訴）

【ガチャパンとともに生きる会講演会報告】

講演

知的/自閉の人たちの自立生活支援を模索する

～『生活をまわす/生活を拓げる』支援を求めて～その② 岩橋誠治さん

昨年「たこの木クラブ」代表岩橋誠治さんに話していただきました。「知的障害」の人たちの地域での自立生活の支援を長年続けている「たこのきクラブ」は、全国的に見ても非常に貴重な取り組みです。

※岩橋さんは共著で【良い支援】（生活書院）という本を出されています。

岩橋さん講演内容

それは次のMさんなんかも実はそうで。

通信なんかでも昔お母さんが書いてくれたけれども、本当もう耐えきれなくなって、やっぱり病院に入れちゃったわけですね。それこそパトカーを呼んで、パトカーに連れて行かれて、緊急入院して、緊急入院した次の日、正式な入院先に移送されて、みたいな。もう入院させたその日のうちにお母さんが青い顔して「入れちゃったよ」ってやってきて、それを聞いて何事かと、そんな馬鹿な話ないって言いつつ、じゃあ明日行くって言って、お母さんとお父さんと、入院して3日後行ったら……高尾の山奥の病院に入ってたんだけど……もうその場で連れ出すって宣言をして、そのときにお父さんお母さんに対して「医者専門性を信じるか、それとも地域で今まで、長年つくってきた関係性を信じるか。どっちにする。それで判断してくれ」っていうことを、迫って。医者には「こんな状態の人は、今すぐ退院できません」って言われて「いや大丈夫です、こっちにはちゃんと主治医が付いてますから」って。全然居ないんだけど、実はハッターかまして……出てから一生懸命探したんだけど。っていうのは、別に精神障害の人ではなかったの、精神科に入院する人ではなかったわけだから、それは医者が言うところの見立てと、こちらが付き合ってる関係性の中では全然違うから。医者に対してはハッターだけど、実感としては別になんのことはない。暴れて拘束されて入院はしたけど、帰るときに私の車の助手席に乗っけて、その瞬間に医者が慌てて飛び出してきて「そんなことさせないでください！」って言うから「はあ？大丈夫だよな？」って聞くと「ウン！」って。それで「よし帰ろう」って、いうくらい関係性の自信はすごくあったんです。結局お父さんとお母さんは、こちらの関係性を……専門性ではなくて関係性を、選んでくれたわけです。そこは本当、私たち感謝しましたよね。そんな中で、彼の自立生活も始まっていく。ところがやっぱり、本人にしてみても親と暮らしたいわけですね。だから親と暮らせるための騒動をいっぱい起こすわけです。親も1回離れて暮らしてみると、やっぱり楽になるからちょっと手出したくなるわけですね。で、手出すと子どもの側は「あ、係わってくれるのかな」って思うから、いっぱい甘えていくわけです。でも甘えられないのがもう現実だから、親は「ここまで」って言うんだけど本人は解らず、もっと甘えてくるもんだから騒動になっていくっていう状況があった。そうこうしていくうちに3カ月くらい経って、もうお父さんお母さんが「関係を修復する

なんてやめてくれ」と。「もうとにかく自分たちは無理っていう限界を本人にちゃんと伝えてくれ」って言って、本人を目の前にしてそういう話をしてもらって、それを聞いた本人はすごいショックだったんだろうけど……そこから立ち直りは2週間くらいかかりましたね……もうすごい大騒動を巻き起こしていくんだけど、でもそこでひとつ依存症で言うところの底尽き感というか、自分はもうここから這い上がるしかないっていう実感を本人が持って、そこからまた3カ月くらい経って、ひとり暮らしが始まっていくんです。それでもまあ紆余曲折して、もう今11年、12年目に入っていて、未だに色んな課題はあるんだけど、10年前には全然想像のつかない彼が居て。今年、実は11年経ってるのに忘れてて、親も本人も私たちも皆すっかり忘れてて、11年経ったところで10周年のお祝いをしたんですけれども。本当、考えられない本人が居て。

NさんにしてもMさんにしても、思ったのはやっぱり親の限界っていうのは、あると思うし、それが必ずしも本人の限界じゃないよね、っていう。でもやっぱり本人の限界と親の限界を一緒にしてしまう……親の限界が来たら本人も限界になってしまう現実があるんですよ。たこの木クラブがあちこちでつぶやいてるのは、親は子育ての期限を区切ろう、期限に向かって親は一生懸命頑張ったらいいですよ、と。でも、期限があるんだから、期限の後は周りが支援として受け止めていくしかない。逆の言い方をすれば、支援は期限までに、今後引き受けるための準備を、小さい頃から始めようよっていう。支援の側は準備だし、親の側は期限に向かって送り出すっていう、そういう関係性の中でやっていく。そういうのができるのがガチャバンみたいなところだったりたこの木みたいなところだったりするんです。結構あちこちで講演するんだけど、養護学校みたいなね、そういうところで育ってきて、子どもの時代を困ってやってる人たちが多くて、いざ出そうとすると誰に頼ればいいのか、という世界があるんだけど。実は普通学級の取り組みでもう1回捉え直さなきゃいけないと思っているんだけど、多摩の連中を見てると、小さい頃につくってきたその財産を、今フルに活用して自立生活してるんですよ。ってことは、それをつくってきたのは本当、親たちだと思うし、親たちがさらに子育てに期限区切らずにずっと面倒見ていくからおかしくなるわけで。やっぱり親はひとつ、子育てという問題に対して期限を区切ってほしい。期限を区切るためには、支援者の側がそれに向かって準備をする、っていうことが、すごくお互いに、それぞれの立場で求められているのかな、ということもNさんMさんから教わってきました。

●親から距離をとる自立——Kさん

その次に自立生活をしたKさんは、なかなか今は家探しで大変で。もう自立生活は8年くらいになるんですけど、家なしで、追い出されて今はたこの木に戻ってきて居るんですけど。それは相当な騒動を起こして……もう多摩には住む場所が無いんじゃないかっていうくらい、大騒動を引き起こしてるんですけど。ただ、そのときによく出てくるのは「親はどう考えてるの？そういう状況って親は知ってるの？」同じ支援者間の中でそういう声が上がってくるんですよ。そりゃ、親が子どものことを想わないわけ無いですし、親に「今こんなことやってるよ」っていう近況報告は私たちも当然するんだけど、ただ「親に言ったからって親は何するの？そこに出てきて何か解決するの？」っていうことを、仲間内で言わなきゃいけない辛さはあるんだけど。そういう誘惑っていうのは、実は私のなかにもあって、やっぱりどこか「手放したい」「大変だ」「もう逃げたい」みたいなね。でも、じゃあそこで親を呼び出すか…



…もう子育ては期限区切ったから親は置いといて、支援の側として「じゃあ、親がよく子どものこと理解してるから、親に出張ってもらいましょう」って思った瞬間に、実は親ってそういうことを言われると思うから絶対に出せなくなっちゃうんですね。そこは、何があっても引き受けてくれる団体であれば……団体であったり、関係性があればね、多分、親ってもっと気軽に、当たり前子どもを出せるんだと思うんだけども。やっぱり何かあるとそこに戻って行っちゃう、戻ってきちゃう。よく、グループホームなんか見ると……グループホームに入りました、ところがグループホームで問題が起きました、そうすると、親元に帰すんですね、グループホームの人たちって。何で、問題が起ったんだったら、じゃあ違うグループホームとトレードするとか、ひとり暮らしをするとか、考えればいいのに、単純に親元に戻しちゃう。で、親は引き取れないと、じゃあ施設しかないですね。って。自分たちが地域で生きるためにグループホームをやってきたはずなのに、グループホームで面倒見れなくなった瞬間に、入所施設探しを親と一緒にやるっていう。そんなところに親が、委ねられるかっていったら、それはできないですよ。だからこそ自分たち支援の側は、やっぱりそこは何としても親じゃない、親の登場は願わない、っていう風に思っているし。

Kさんのお母さんの場合は、子どもが重度の知的で自閉でっていうことだけど、普通学級送り出すときも付き合ってきて、子どもに対する肯定感っていうのがすごい。その中で子どもは育ってきたし、お姉ちゃんがいるんだけども、お姉ちゃんを親の代わりにはさせないって親も思ってたし、私たちも、お姉ちゃんはお姉ちゃん、弟は弟、ハンデがあるからお姉ちゃんが何とかしてくれっていう話は一切しない。でも親心ってすごいですよね。なんとか関われないかって思う気持ちは当然あって、でもそのKさんのお母さんに聞いたら「本当、手を出したいけど、そういう気持ちに自分はコンクリート詰めて封しないと、本人の自立生活にならない」って言う。ならないから絶対に手を出さないっていうことで、初めの頃は所在を分からなくするために、引越しに引越しをしてるわけで。でもそれは周りが見たら、親は子を捨てて逃げ去った、っていう風にしか映らないこの寂しい日本の社会なんだけども。でも今は、一旦親と分けました、分けた上でじゃあどうやったら遊びに行ける関係ができるか、っていうことを指向し始めています。それは遊びに行くのであって、面倒見てっていう話ではないんですけども。

そういう子どもに対する親の肯定感だったり、親が本当に子どもを信頼して自立生活の場に委ねることで、本人はすごく、自己肯定感が強くなるなど。よくハンデ持ってる人たちって、自己否定っていうか、自分はだめだっていう感覚、すごくいっぱいあると思うんだけども、そうではない彼のすごさがあって、彼からは言葉はおうむ返ししか出てこないんだけども、色々なことを私なんかは教わっています。

●次は、私と願う当事者たち——Y aさん

もう1人、Y aさんっていう重度の知的の人で、言葉が出ない。その彼が何で自立生活を始めたかっていうと、実は彼の場合は親元に居ても全然OK なんですよね。親も全然面倒見てるし、楽しくやってるし、何不自由なく過ごしている。家から仕事場に通ったりしてるし、ガイヘル使って遊びに行くし。何も問題なかったのに、何で自立生活を始めたかっていうと、彼が「あ、あ、う、う」と言うわけです。しばらく静かだったんだけど、ある時期から、非常にうるさくなってきて、こっちは「何でうるさいのよ」「何を言いたいのよ」とか言ってた。「あー、うー」って言われると「あーね、うーね」って、こっちも非常にわずらわしかったんだけども。ある



日2人で飲みに行ったときに、乾杯とかしながら、同じように「あ、う」って言うから「はいはい」って答えて「あんたと飲むと、落ち着いてしんみり飲めてよかったんだけど、最近うるせえよなあ」なんて言いながら飲んで、ふとデジャヴじゃないけど……「あれこのシチュエーションどっかで見たな?」って思っただけ。そしたら3年前に、実はMさんがある程度落ち着いた段階で、Yaさんに「今度はあんただよね」っていう話を振ってたんです、私が。でも、Kさんっていうツワモノがどーんと出てきたから、それどころじゃなくなってKさんKさんってずっとやってた。そのKさんがある時期安定して、色んなことをやりはじめたときに、彼は言い始めてたんですよ、「う、あ」って。結局「う、あ、っていうのはもしかして、自立生活したいの?」っていうふうに聞いて「俺もしかして言ったよね。あのとき居酒屋で。そのこと?」って言ったら、パーンって立ち上がって「おおー!」って叫び始めて、ああ、それか、と。「それをこの何カ月か俺にずっと言ってたの?」って言ったらもうそれから「う、う、あ、あ」がさらに激しくなってきた。でも「う」と「あ」だけじゃ自立生活したいだなんて解らないですよ。だから親にそれを言ったんだけど親も「信じられない」で周りも「信じられない」。「岩橋さんそれやらせでしょ、やらせでしかないよ。だってうーであなたなんて解るの?」って言われて「いや俺は解る!」ってあったことを説明したんだけど、やらせやらせって言われて。「じゃあやらせかどうか解らないから、1回たこの木の体験室にやってみようよ。やる前とやった後とを、見てみようよ」って言ってやってみたら、確実に、働いてる職場の人たちだとか周りは「そうかもしれない」ってなってくるわけです。そうやってきて「やっぱり言ってるの?」って感じで。いちばん最後まで抵抗したのはお父さんで「絶対そんなことは言ってない。絶対言うわけがない」と。でも包囲網はかなりせばまって、最後の最後、本人と私で話に行くことになって。お母さんとお父さんと本人が居るなかで……彼がどう反応するか解らなくて、お父さんが「やりたくないだろ」って言ったら「ウン」って言うかもしれない、っていう賭けだったんだけど……お父さんの前で「本人こう言ってますから、是非取り組みさせて下さい」って言ったら、本人も横で「ウン、ウン」って言ってるわけです。ところがまたお父さんにも「ウン」って言ったら、ちゃらになるわけです。それで、お父さんが「自立生活したいの?」って聞いたら「ウン」って。そこで「やった!」と思いましたね。そこで「ウウ〜」って言われたらどうしようもなかったんだけど。(笑い)そこでやっぱり自立生活したかったんだなって私も確信したし、それから彼の生活が始まって、今5年目に入ったところです。

(次号に続く)

ガチャバン講演会のお知らせ

介助関係の今昔——失ったもの得たもの——

講師：関根善一さん (NPO「がんこネット」代表)

日時：3月22日(火曜) 19:00~21:00

場所：世田谷ボランテイヤセンター2階会議室(パーム下馬)

(世田谷区下馬2-20-14 三軒茶屋下車 下馬方面徒歩10分：下馬図書館近く)