

SSKR

CIL東大和通信

第15号

編 集 NPO法人 自立生活センター・東大和
〒207-0013 東京都東大和市南街1-22-6 シティコート南街1F
TEL : 042-567-2622 FAX : 042-567-2912
EMAIL : cil-ymt@violin.ocn.ne.jp
発行所 東京都世田谷区砧6-26-21
障害者団体定期刊行物協会 定価 100円

本年も自立生活センター東大和をよろしくお願い致します。



2009年スタッフ新年会にて

Vol15 内容

1. 終年会	
2. 10月30.31日「もうやめようよ！障害者自立支援法」フォーラム参加	5
3. TIL ベンチレーターネットワーク起ち上げました！！	7
4. イベント	
a. 東大和障害福祉ネットワーク 映画上映会【筆子・その愛】@ハミングホール大ホール	8
b. 福祉祭>08年11月09日(日)	9
5. 親プログラムを開催しました！	10
6. エッセイ小日向Vol.3	12
7. スタッフに今年の抱負を聞いてみました	13

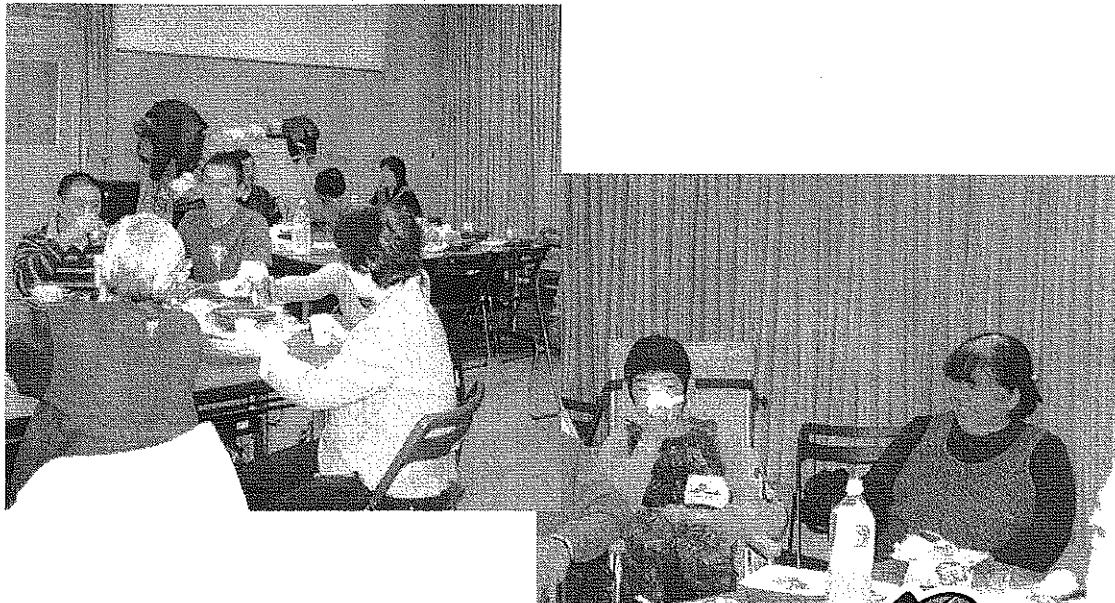
1. 忘年会

冒頭から昨年のことですいません。12月12日に南街公民館で、自立生活センター東大和の2008年・忘年会をやりました。準備をしていると、楽しみにしてくれていたようで、15:00頃に参加者さんが来ているといううれしいことがありました。

内容は、お弁当を食べながら一年間の振り返りをしようというものでした。事前の準備の段階で、スライドショーの画面がパソコンから、スクリーンに切り替わらないというトラブルがあったり、私の確認ミスで音楽用のケーブルが付属してなかつたりとバタバタしましたが、何とか開始できました。尚、司会は不肖ながら私、小日向が務めさせていただきました。

まずは、理事長の海老原さんに開会の言葉をいただいてから、理事の菊池さんより乾杯のご挨拶で宴会スタートです。菊池さんは、7月から理事に就任されました。

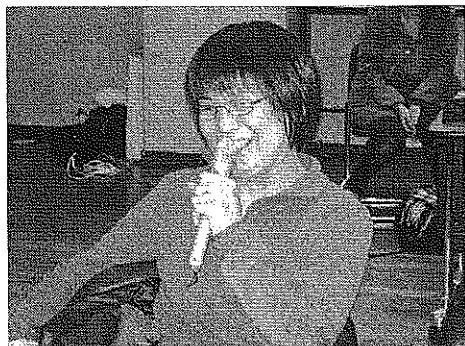
総勢34名が集まりますと、ワイワイがやがやと賑やかに盛り上がっていきます。



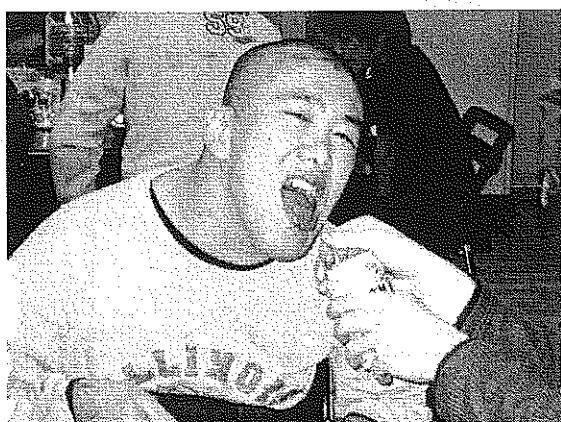
そうこうしているうちに、スライドショーで一年間振り返りまショーがスタート（そんな名前ありませんでしたが…汗）



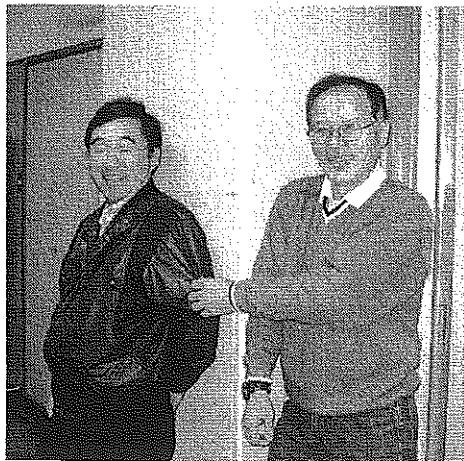
お花見、鎌倉、BBQ、福祉祭、そのほかと写真にあわせてコメントが入ります。芸術的な？写真の数々に、ところどころで会場が大爆笑でした。それぞれのイベント画像が終わるごとに、何人の人に順番に感想・意見等を聞かせてもらいました。



どのイベントも楽しんでもらえたようです。来年からは企画の段階からスタッフ以外の人とも一緒にやっていくと、より良いものになるのではないかでしょうか。多くの人の参加を楽しみにしております。



その後、みんなでまたわいのワイノと盛り上がり、お酒でいい気分になる人、また、食べ物にご満悦の人、トークに花が咲く人と十人十色の楽しみ方があったようです。



移送チームの馬場さんと、衛藤さんです。ピストン移送お疲れ様です。

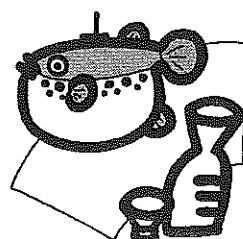
ちなみにお弁当は、共同作業所「ぱる」さんというところにお願いしました。一つ700円で、サンドイッチ、から揚げ、ポテトサラダ、しょうが焼き等いろいろ、etc.で大満足でした。



やがて、宴もたけなわの中、事務局長・田渕さんより、閉会の言葉が。話の結びで、「事務所とか利用者とかの区別ばかりをするんじゃなくって、一緒に東大和を盛り上げていきましょう」という趣旨の発言に、賛同の声が上がりました。



そして閉会しました。2008年の締めくくりにふさわしい忘年会になりました。本年(2009)も自立生活センター東大和をよろしくお願い致します☆



2. 10月30、31日

「もうやめようよ！障害者自立支援法」フォーラム参加

一日目は参議院議員会館でのロビー活動で、私はグループ分けで4班になり、三階の片側20名の議員室を回りました。議員会館を回るのは初めての経験で、当初は内容を伝えられるのか不安に感じましたが、実際問題として困っている事柄であるため、言葉が自然と思い浮かんできました。活動結果は、議員本人の対応、代理での秘書対応、不在で要望書をポストに入れておくというものでした。4班では、概ね話を聴いていただけましたが、議員が対応するものの、要望書を受け取るだけの人がいたのが残念でした。野党の議員には、時間をかけて話を聴いてもらいました。

問題の内容としては、例えば国が保障している国庫補助を超過した費用はすべて市町村の持ち出しであることや、介護報酬単価が低いこと等により、介助者の離職率が高いこと、依然として前提にされている応益負担の考え方があることなどを述べました。



二日目は、日比谷野外音楽堂で障害者自立支援法に反対するフォーラムがありました。同法に対する怒りや憤りを表しているかのように、特に冷え込みが厳しかった日でした。

たが、6500人以上の人気が集まりました。様々な障害のある人が、それぞれに実際の生活上で困っている内容を訴えました。手帳をもらえず、障害者自立支援法のサービスを受けられない、谷間の障害の問題や、精神障害のある人に対する社会資源の整備不足といった内容が印象的でした。フォーラム後、厚労省前組と銀座組に分かれてい

デモ行進をしました。私たちは銀座組に参加し、練り歩きました。「NO！」と書かれた紙を掲げながら、シュプレヒコールを叫びます。先導車の人が障害者自立支援法の廃止や、障害者福祉サービスのあり方について宣言すると、デモ参加者が後に続き、唱和。なかなか列を乱さないようにするのが難しかったです。時間は16時を過ぎていきました。人通りがピークの時間とはいきませんが、多くの人に聞いてもらいました。



これひとつでは、大きく何かが変わる決定打にはならないとは思いますが、こういう地道な活動を全国一丸となって続けていくことで、政策・法制を変えていくことが出来るんだろうなと思いました。一人でも

出来ることがある、でも出来ない事もある、出来ないことは様々な団体が連帯・協働してやっていくという考え方が重要なのではないでしょうか。

私は、障害福祉サービスは、我々障害者本人のみならず、その家族や関係者、将来障害を持つ可能性のあるすべての人、障害者の社会参画によってプラスの影響を受ける人にとっての権利だと思います。また、障害福祉サービスは「社会」福祉サービスです。社会全体ですべての人を支えるという考え方なのですから、サービスを利用する障害者の側も可能な限りで、就労したり、社会貢献をしたり、表現をする必要があるでしょう。障害のない人であれば、おそらく当たり前の経験です。障害福祉サービスは、そういう就労したり、社会貢献をしたり、表現する支援をする上でも、不可欠なものであるのに、厚労省の考え方は、障害者の社会参加・自己実現に関わるサービスについては、余剰・余分だとして、なかなか認めてくれません。生存できるラインであればよいとして、文化的な部分は軽視しています。障害福祉サービスは、けっして贅沢な余剰部分ではありません。

3. TIL ベンチレーターネットワーク起ち上げました！！

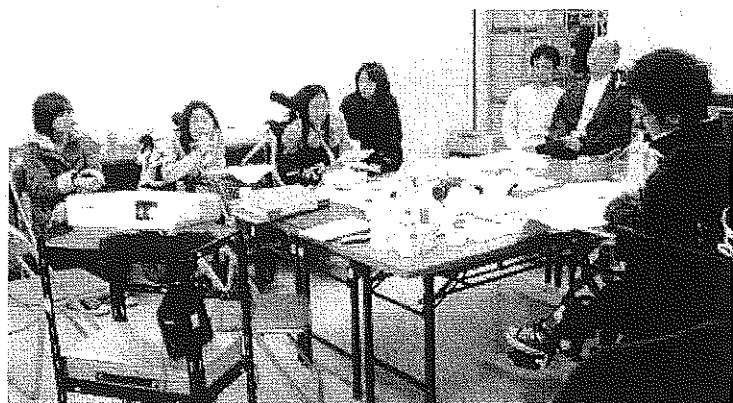
昨今、医療技術の進歩により、人工呼吸器で命を救われる人が多くなりました。しかし、一般的に人工呼吸器を使う人の生活イメージは、「自宅や病院に縛られ、家族の負担が過大で、つてしまったら人生の終りだ」という、あまり良いものとは言えないでしょう。そういった社会の固定観念は、本人にとっても、支援する立場の人にとっても、人工呼吸器に対する否定的なイメージを高める要因になります。そして、人工呼吸器を断念する人も少なくないようです。断念というのは、つまり生存を選べないということです。

これは、人工呼吸器や人工呼吸器を使う人に対する誤解・偏見、情報不足が原因といえます。また、いざ人工呼吸器を使用して地域生活・社会活動をしようと思っても、社会資源が不足しており、きちんと相談を受け取れる団体が少ないので現状です。こうした課題は多くありますが、実際に、人工呼吸器をつけて、精力的に活動している人はいます。

そういった人たちが発起人となり、情報提供を第一義とし、人工呼吸器をつけて、地域生活をする仲間を増やそうとベンチレーターネットワークを起ち上げました。そのために、人工呼吸器を使う本人、家族、医療・福祉の支援者、関心のある人と、多くの人とつながりたいと考えています。

ゆくゆくは、相談の受け渡し、社会資源への働きかけ等をするべく、現在、月に一度のペースで事務局会議を開いています。

ベンチレーターネットワークでは、情報共有・提供を効果的に行ったり、参加者が情報を持ち寄ったりするために、メーリングリストを作りましたっ！！まだまだ参加者少ないですが、呼吸器ユーザーの地域生活をサポートしたい人なら誰でも参加できますので、奮ってご連絡くださいねっ☆



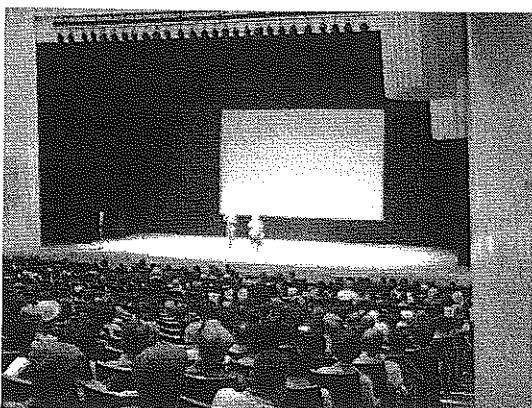
<イベントのお知らせ>
ベンチレーターネットワーク
設立記念学習会別紙をご覧ください。

4. イベント

a. 東大和障害福祉ネットワーク

映画上映会【筆子・その愛】@ハミングホール大ホール

08年9月28日(日) 内容は、知的障害児教育の先駆者である石井筆子さんの、親としての・社会事業家としての一生を描いた話です。チケットは sold out。700名定員の会場は満員御礼でした。



明治時代に障害児の親になった筆子さんや、その娘さんが周りから受けた差別・偏見の言動は、今とは比べ物にならないくらいひどく苦しいものだと思います。そんな中でも、諦めず、滝野川学園で障害児のケアを続けていく様子に胸を打たれます。実在の人物ということで尊敬もひとしおです。障害があってもなくても、同じ社会の一員として精一杯のことをしていくべきだという、「インテグレーション」や、「インクルージョン」の考えを表す先駆者だったのではないかでしょうか。

尚、この映画会は、CIL 東大和が参加している東大和市内の20の障害福祉団体で作る「東大和障害福祉ネットワーク」主催で、当ネットワークの活動や存在をもっと知ってもらえるように、と開催しました。



b. 福祉祭>08年11月09日(日)

テントを張って、テーブルを設置して、「自立生活センター東大和」という看板と、私とアテさん入魂の『フランクフルト5か条』の看板をつけて、営業中へ。なお、お気づきのように、売り物はフランクフルトです。「昨年、買ってみて、とてもおいしかったので！」というリピーターも沢山いて盛り上がりました◆利用者さんのTさんのお母さんが作ってくれたバッグや小物入れも一緒に販売しました

なんといっても、当日は寒く、多くのテントから暖かい食べ物の湯気が立ち上ります。そんな陽気からか、体を温めようと、店番さんたちは懸命に呼びかけます。男性陣の「いらっしゃいませ」という威勢の良い声が、女性陣の可憐な？！声が響き渡ると、午後1：00くらいにはもう完売です。テントが40個を超えて立ち、改めて、多くの福祉の団体によって、東大和が支えられているのだと実感されます。これからもCIL東大和は東大和市の社会福祉の一翼の一羽を担っていきます。



5. 親プログラムを開催しました！

昨年の10月に、障害の状況や種別にこだわらず、障害児（者）の親に呼びかけ、子育てのことやそれぞれの苦労や課題などを出し合い、まず知り合ってもらい、お互いを理解しあうことを目的にプログラムを企画しました。

5回連続にしてみましたが、子供の通院やりハビリなどで、毎週参加できる人が少なかったので、毎回自己紹介から始まり、子供の事を話していくと、やはり話が尽きません。なかなか将来を考えるまでに到らなかったのが残念でしたが、40代～60代の方まで世代を越えての話し合いは、貴重な時間だったのでないでしょうか？

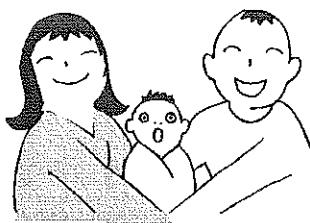
プログラムの後半には、司法書士の先生をお呼びして「後見人制度」の概要を講義してもらい、実際に娘さんの後見人になられているお母さんの話を聞く学習会も行いました。

後見人制度を利用してますという人は、まだ身近に多くないので、初めて話を聞いた参加者が多かったようです。

後見人と聞くと、法律用語が多くて非日常的な感じがする、手続きが煩雑なのではないか・・等、漠然としていてイメージがわからないのではないかでしょうか？

どの親にとっても子供は宝ですが、こと母親は我が子を分身と思いがち。子供を自分とは違う人間として人格を尊重し、後見人と母親の役割を担ってらっしゃる姿に敬服しました。

どの子も同じように友達と遊び、学び、地域で生きていく権利があります。同時に障害があっても子供の成長を喜び合い、のびのびと子育てを楽しむことが保障される世の中でなくてはならないと、このプログラムを通して改めて実感しました。（田渕）



6. 利用者さん寄稿コーナー

利用者の河野高明さんが、自分の介助に入っているアテンダントさんと、話し合いを持ちました。今、お互いが考えていることや感じていることをぶっちゃけあおう、という企画です。河野さんが、そのミーティングの振り返り書いてくれました。

『アテミーティングの事』

『私に携わってくれてるアテさんが集まり（自分含め）ミーティングをしました。初めに自分の感想。自分では、一人暮らしをやってて楽しい。

後持ち時間が。「419時間」と限られていますが、ある意味自由突然でもが外出可能。でも、まだまだ「親離れ」「子離れ」が出来ずに、ついつい甘える傾向がある。

なので今後の目標は、親に甘えず自分の事は自分でする事を心がけてよりよい一人暮らしをやって行こうと発言しました。

後、私の趣味は野球観戦応援しているチームが「西武」なので4月から9月頃迄は西武戦がやってるから良いけど、オフの過し方をアテの皆さんには気にしてくれました。映画や、読書の事を進めてくれましたが、なかなか実行力が無く今だに趣味は西武オンリーです。

後体重の事についての事を話しました。最近体重が上りぎみ。って話した結果アテのみなさんが、「確かに気にする事は大切だけど、僕らは仕事で来てるからいちいち気にしなくても大丈夫だよ。」と言ってくれましたが、自分で「要注意」

アテのみなさんから・・・色々な意見をいただきました。

一日の行動を前日のうちに考えて行き当たりばったりではなく、ちゃんと次はなにやる次は何やる、とアテの皆さんに上手に指示が出せるようにとか。

後、コミュニケーションの問題で、どうしても聞き取りに時間がかかるって申し訳ないとアテさんは言ってくれました。

エアコンの事、限られた時間で生活してるので、夜22時からヘルパーさんがいないので夜中室温調節が出来ないので、エアコンのリモコンを自分で出来るように考えた結果前にセンターで「家電」を作ってくれた方が作ってくれています。

エアコンのリモコンが、もうすぐ出来ます。「これで夜も安心して眠れるかもしれません。」

終わってみての河野さんの感想

アテの皆さん一生懸命自分の為に派遣をやってくれてるので私ももっと一人暮らしを満喫しようと思っています。後、もっと趣味を増やしたいと思ってます、』

7. エッセイ小日向V o 1. 3

2008年12月に、講演の依頼があった2校の特別支援学校に行ってきました。私が中高生の頃の、養護学校という呼び方から特別支援学校に変更されていました。内容は、私の学生時代から今までを締めつつ、自立とは何かといったものでした。

養護学校の頃の私を思い出すと、近所の友達と離れてしまうことや、同じ年代の中高生が当たり前に体験出来ることができないことで苦しんでいました。にもかかわらずというのか、だからなのか、自分の本心はあまり出さず、うまく流していくような人で、空の笑顔を繰り返す中で自分の気持ちがわからなくなっていました。

そんな風に過ぎていく当時でしたが、その中でも良かったこと、努力したこと、思うように行かなかったことを思い返しながら、話をしました。また、自立というテーマだったので、今まさに、自分が社会の一員として、どう生きていくか、障害者と健常者が分かりあうことの難しさ等で悩みながら進んでいることを話してきました。講演自体は程よく緊張して、話し出しをクリアーすればあとは大丈夫でした。

障害があること自体の苦しみは、自分で引き受けしていくことです。しかし障害があることでの社会的不利（地域・社会・就労「～できない」という経験）は、環境を整えることで、解決できることも多いと思います。人として、多くが同じではなくても、様々な人が一緒にいられる世の中にしていくことの意味を考えました。余談ですが、障害というキーワードだけではなく、いろいろなマイノリティーの課題にもそういうみたいです。

こういう活動でこれから成人する人に話をすることで、相手の人たちのプラスになったり、私たちを取り巻く何かを変えたり、自分がそうしてもらったことへのお返しになったらよいなと思います。これからも機会をいただき、続けていきたいです。

不撓不屈って書いてあります。



スタッフに今年の抱負を聞いてみました

厄年ど真ん中☆ 年明け早々、首をひねりました。最近、酸素濃度も80台と低酸素。がんばれ私☆ 今年の抱負は、とりあえず無事に生き抜くことです。

EB

太らない様に (yes I can !!) する。 いにしやる。

のほほんと過ごしたいです。 TB

「潤い」を忘れずに。乾燥が激しいこの季節。世間で言われる Around30 に差し掛かっている今年は、お肌や喉はもちろんのこと、いつも心に「潤い」を絶やさずにいたいと思います。 小林

移送を無事故、無違反心掛けて頑張ります。馬場

毎日を無事に過ごしていきたいです。

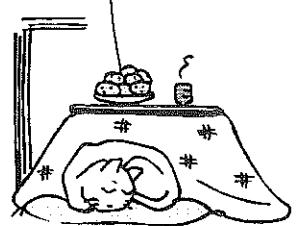
「夜は寝て、昼は活動する」普通の生活が目標です。田村

元日の朝 靈峰・富士を仰ぎみて思わず柏手ポンポン
今年は身体をスッキリ、家の中をスッキリさせたい。
そして楽しく飲んで 美味しく食べる…アレッ！！
なかなか change できない女 K子

自立生活2年目真っ只中。二年目はよくつまづく頃といいます。

スポーツ選手も二年目がヤマとも言いますもんね。

今年は、「現状維持△自分」でいきます。KK



編集後記

無事に、2009年を迎えることができました。通信を出すのが遅れてしまいません。完全にスケジュールミスでした。さて、今年は丑年です。お肉の特売増えるんでしょうか?吉野屋は何かやるんでしょうか?大橋巨泉のうっしつしは復活するんでしょうか? ウッシ、も~ちょっと気合を入れて、今年も乗り切っていきましょう。

小日向

<会費納入のお願い>

NPO法人 自立生活センター・東大和は皆様の会費が運営資金となっております。今後も障害を持っていても自分らしい地域生活を送るために必要な様々なサポートを提供していくためご協力ををお願いいたします。



個人会員：3,000円／1口
賛助会員：3,000円／1口
団体会員：10,000円／1口

<受付時間>

平日9:00～18:00

緊急連絡はいつでもつながります

NPO法人 自立生活センター・東大和

〒207-0014

とうきょうとひがしやまとしなんがい
東京都東大和市南街1-22-6 テイコト南街1F

TEL: 042-567-2622

FAX: 042-567-2912

EMAIL: cil-ymt@violin.ocn.ne.jp

ホームページ: <http://cil-ymt.com>

ベンチレーターネットワーク

設立記念学習会



厳冬の候、皆様いかがお過ごしでしょうか。今後、人工呼吸器使用者が地域に増えていく上で、情報提供、連携等、適切な支援がますます求められるところです。そのようなニーズを満たすため、TILベンチレーターネットワークを設立することになりました。この度、それを記念して設立記念学習会を開催します。

日時：2009年3月20日（金）

13:30～17:00 (12:30 受付開始)

会場：東京国際フォーラム 会議室G610

主催：TILベンチレーターネットワーク

☆ 参加費は無料です ☆

第一部：橋本操氏 講演 (ALS/MNDサポートセンターさくら会理事長)

第二部：ベンチレーターネットワーク説明

第三部：班ごとの意見交換会（途中休憩含む）

※第三部の班ごとの意見交換会は、分科会形式になります。

各テーマは、下記をご参照ください。

- ①『呼吸器の検討、受容、導入』、②『医療ケアやって大丈夫？リスクとメリット』、
③『サポーター（介助者）から見たベンチレーター』、
④『人工呼吸器を使っての生活・外出ってどんなもの？』

尚、当日の参加人数等によっては、変更する場合があります。

お問い合わせ窓口：東京都自立生活センター協議会（TIL）事務局
TEL: 03-5401-1844 FAX: 03-5401-1845
E-mail: til_jimukyoku@yahoo.co.jp

＜締め切り＞3月13日（金）とさせていただきます。

申し込み・問い合わせは下記までご連絡ください。

東京都自立生活センター協議会（TIL）事務局

〒190-0012 東京都立川市曙町1-13-14 鈴木ビル3F

電話番号：042-540-1844 FAX：042-540-1845

E-mail : til_jimukyoku@yahoo.co.jp

尚、こちらのホームページからも申込用紙が入手できます。

URL : <http://tokyoilcenters.web.fc2.com/> (ホームページは準備中のため暫定版です)

★橋本操氏プロフィール

自身がALS患者であり、何度か一般に言われる終末期を通過してきた。診断告知時の絶望。気管切開時期の判断。人工呼吸器療法開始が自分で決められない社会。数回の呼吸器外れ等を経験する。その後、平成16年度より日本ALS協会会長に就任、同年度よりNPO法人ALS/MNDサポートセンター理事長も兼任する。現在、在宅人工呼吸療法をしながら都内で一人暮らしをしており、別居中の夫がいる。全介助で24時間人工呼吸器を使用している。

★NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会

1993年ALS患者の24時間在宅療養をサポートするために練馬区在住のALS患者、橋本操が立ち上げた任意団体「在宅介護支援さくら会」が前身。

2003年度の支援費制度施行に合わせて、主に練馬区と中野区で活動していたALSの患者家族と支援者が集まって、日常生活支援従業者養成研修「進化する介護」を毎月開講し、ヘルパーを養成するとともに、吸引や経管栄養などの医療的ケアを教え始めた。

そして、2004年6月にNPO法人格を取得し、名称も「ALS/MNDサポートセンターさくら会」に。2009年3月現在までに、およそ750名の重度訪問介護従事者を養成。修了生は都内近県の22の事業所に所属し、人工呼吸器ユーザーのそばで働いている。在宅人工呼吸療法でひとり暮らしの橋本操のお気楽な生き方を、サクラモデル(SAKURA MODEL)と命名し、日本だけではなく世界中のALS患者家族に紹介する活動を積極的におこなっている。

事務所：164-0012 東京都中野区中央3-39-3

電話・FAX：3383-1337 email：alsmnd.sakurakai@gmail.com

★東京都自立生活センター(TIL)

自立生活とは

どんなに障害が重くても、施設や病院で保護される生き方ではなく地域社会の一員として、自らの生活を作っていくこと。ごく当たり前のことが当たり前にでき、その人が望む場所で、望むサービスを受け、普通の人生を暮らしていくこと。この世界に生まれてきた「たったひとつの命」を嬉々と輝かせること・・・それが自立生活の意味といえる。

自立生活センター(略：CIL)とは

自立生活センター(Center for Independent Living 略してC.I.L)の特徴は、運営や各種のサービスを「障がい者」みずからが中心となっておこなっていること。アメリカでは1970年代に起こった自立生活運動の拠点として自立生活センターは誕生した。日本でも全国各地に自立生活センターができている。

東京都自立生活センター(略：TIL)とは

東京都内の自立生活センターの連絡・協議団体であって、自立生活センターの支援を行っている。

TILの活動は自立生活センターに対するものと、広く一般社会に向けてのものとに分けられる。

TILベンチレーターネットワーク設立記念学習会 ～人工呼吸器をつけて街に出よう！～

参 加 申 込 書

この度は、当ネットワークの設立記念学習会にお申し込み頂きありがとうございます。
必要事項を記入の上、TIL事務局までメールまたはFAXでお申し込みください。

「参加したい意見交換会のテーマ」の欄には、

- ①呼吸器の検討、受容、導入
- ②医療的ケアって大丈夫？リスクとメリット
- ③サポートー（介助者）から見たベンチレーター
- ④人工呼吸器を使っての生活、外出ってどんなもの？

から興味のあるテーマを選んでご記入ください。

先着40名とさせて頂きますので、定員に達し次第、締め切りとさせて頂きます。

申し込み後、キャンセルされる方はお手数ですがTIL事務局までご連絡ください。

受講票などはありませんので、当日、会場受付にて出席確認をさせていただきます。

なお、いただいた個人情報につきましては、当ネットワークの事務局にて厳重に管理し、設立記念学習会のため以外には決して利用いたしません。

氏名			
メールアドレス			
所属団体の有無	無　・　有→		
人工呼吸器との関係	人工呼吸器使用者本人 友人 他→()	家族 福祉関係者	医療関係者 介助者
学習会への参加目的			
参加したい 意見交換会のテーマ			
TILベンチレーターネット ワークメーリングリストへの 参加	希望する	・	希望しない