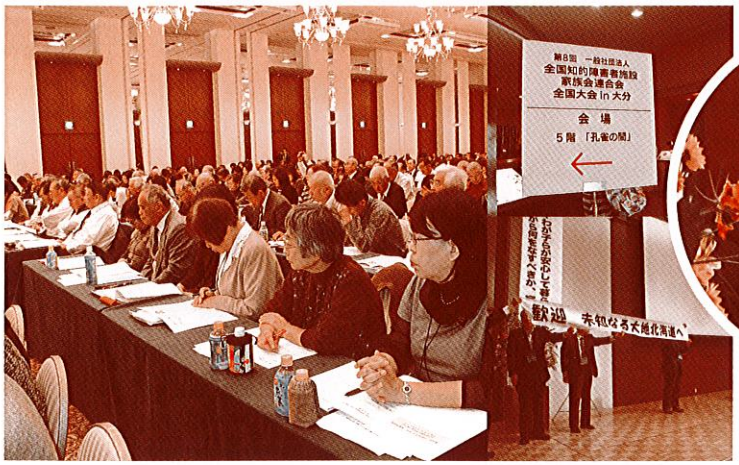
2012年12月15日
Vol. 12
あいネットニュース
AI-NET NEWS

NPO法人 あいネットワーク大分
〒870-0029 大分市高砂町2番50号 オアシスひろば21（3階）
TEL(097)534-9600 FAX(097)514-3970

『第8回全国知的障害者施設家族会連合会 全国大会in大分大会』が開かれました!!

11月6、7日の両日「みんなで拓こう！ わが子らが安心して暮らせる未来 今何を、これから何をすべきか、家族会」をテーマに開かれた大分大会には、次回開催地の北海道をはじめ全国から総勢500名余の方々が集い活発な討議が行われました。参加できなかった方々のために、基調講演等の概略をまとめましたのでご一読ください。



北九州市立大学
小賀 久 教授

■基調講演

「新しい生活施設のあり方に関する提言」

北九州市立大学　小賀 久 教授

私は10年ほどデンマークを中心に障がいのある人たちの日々の暮らしぶりの調査を行ってきましたが、日本は〝ノーマライゼーション〟の基本理念を単なる「施設解体」、「地域に出て行くこと」と曲解し、嘘がいっぱいあることが分かってきました。

施設解体＝安上がりの地域福祉

厚生労働省の調査によると日本で障がいのある人の割合は、ヨーロッパの全国民の10％超えに対して5、6％と少ない数字になっています。しかし、これは入院や通院している人の数で、実際は、この数倍はいると考えられます。たとえば発達障がい者の場合、対人関係がうまく構築できないなど社会生活を送っていく上で周囲の支えが必要ですが、病院にかかっていなければ数字には表れません。

また同居者の有無についても身体障がい者が84・7％、知的障がい者が94・7％、精神障がい者が81・2％と、同居率は知的障がい者の割合が高くなっていますが、これについても、その大半が配偶者ではなく、成人をすぎても親や兄弟宅で暮らしているのが実態です。つまり知的障がい者の肉親に頼って生活せざるを得ない現実を見ずに、施設を出て地域に出ると幸せになるというバラ色の夢だけを振りまいているんです。国が「グループホームを整備してあげる、そここそが幸せですよ」と言います。果たして本当にそうでしょうか？施設はお金がかかるので、できれば親兄弟が受け止めてくれれば幸い、安上がりの地域福祉（※在宅福祉）といいますか…、国の政策にはたいへん憤りを覚えます。

これから求められる施設とは？

昔、デンマークにも大規模な施設が5つありましたが、「施設解体」が進行中の現在は2つになりました。しかし、この2つの施設は、ここに住むことを希望する人が0（ゼロ）になったら廃止する。つまり、住みたいという人がいる限り残すという方針です。

地上4階、半地下の建物内には、600人ほどの重度の知的障がい者が暮らしていましたが今は250人ほどになり、一人あたりの生活スペースも40平方メートル

家族の声

「きょうだい」

私はワクワクして会場へ足を運びました。待っていたのです、公の場で“きょうだい”の本音が聞かれることを…。　全員参加型討論会のテーマは『きょうだいも家族』（親は半生、きょうだいは一生）でした。なんと言い得た言葉でしょう。シンポジストの河村真千子氏と山岸直子氏の話の中で「きょうだいも同じ子ども。自分の人生があり、自分の生活があり、親の介護も加わります。親の亡き後、親以上に大問題です」と。今、親は何を思い、望み、きょうだいはどんな存在なのかなど、家族のおかれた状況を社会との関係を含め話し合う必要性について指摘されました。またコーディネーターの金子晋一氏は「障がい者を持つ親ときょうだいとの関係にはギャップがあるが、障がい者当人にとって家族とは何かとは、重く切ない問題」と言われていました。

今回、大会に参加して、きょうだいの立場にある私は、いつも感じていた心の重みが少し軽くなった気がしました。大会で多くの知識を得ることができ、「全国きょうだいの会」の存在も初めて知りました。全施連の理念の中で、誰もがその人らしい生き方ができるよう国が責任を持って守る仕組みを追及することについて触れていますが、現実は弱者には厳しい世の中です。一家族として、家族会の方々の力を借りながらこれからも歩んでいきたいと思います。今大会の開催に関わられた皆様に心より感謝いたします。

（女性参加者）

「弱者が幸せになってこそ世の中が平和になると思います」

初日の交流会の時、ある役員の方が、盛大だった大会を涙ぐんで喜んでいらっしゃいました。その時私は、役員の方々の大変なご尽力とお心を感じ、大分大会に参加させていただいたことを有り難く思いました。

今回550名もの参加者で会場が埋め尽くされました。純粋できれいな心を持つ天使のような子どもたちが、将来不安のないやさしい環境の中で温かく見守られて暮らすことができるようにと心を一つに集いました。

障がいがあると言うことは普通ではありません。絶対に人の助けが必要です。弱者が幸せになってこそ世の中が平和になると思います。もう一度国政の方々に障がいに見合った法律となるよう見直していただけるように、全施連にたくさんの人が加わり、強大な力となって訴えることができれば良いなと思いました。

2日目のテーマ『きょうだい』では、兄弟姉妹の方の心の中を知ることができて親としても参考になりました。

今大会に向けて、一年以上も前から準備してくださった役員の皆様に深く感謝いたします。ありがとうございました。

（女性参加者）

全員参加型討論会「きょうだいも家族」

（親は半生、きょうだいは一生）

「生まれた時から一緒…〝きょうだい〟の〝強み〟」

全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会　政策委員　河村真千子氏

私は子どもの頃、姉に重度の知的障がいがあると聞いた時、私自身にも中度か軽度の障がいがあるのかなと思うくらいの感覚でした。親の場合は医者に障がいのことを告げられ残念に思うことでしょうが、〝きょうだい〟は生まれた時から一緒なので、それがないぶん〝強み〟になっています。だから障がいに対するスタンスが違っていて、障がい者といっしょに何ができるか、どんな可能性があるのかなど考えています。また娘の立場からすると親も高齢になるので姉のまえに親を支えることも必要になってきます。来年、兄弟姉妹の会は50周年を迎えるので外への発信を強め社会を変えていく力につなげていきたいと思っています。

「〝きょうだい〟としての生活も大切にしたい」

愛知県知的障害者施設家族会連合会　副会長　山岸直子氏

私が中1、すぐ下の妹が小5の時に障がいを持った妹が生まれ、両親はその子の世話に忙殺され私たち2人は忘れられていました。妹が母にすがって「お母さんは○○ちゃんだけのお母さんなの？」と泣いたこともありました。

私はつねづね親と〝きょうだい〟の間にはギャップがあると感じていましたが、それは無理からぬことで、私たちは親じゃなく〝きょうだい〟だからです。私たち〝きょうだい〟は親のように丸ごと引き受けることはできません。どうか私たちを親代わりにしないでください、しかし、生涯〝きょうだい〟としての絆は保っていきますので私たちのことも考えてください。

「〝きょうだい〟から教えられた〝尊さ〟」

兵庫県知的障害者施設家族会連合会　副会長　木村三規子氏

35年前、息子がダウン症と診断され時、絶望し〝短命〟ということにすがりました。しかし1歳過ぎに発作を起こし救急車を待つ間、人工呼吸をし、頭で思うことと行動は違うんだと痛感しました。その後、心臓の大手術をしーCUに見舞った時、小2と幼稚園の兄姉が「やっちゃんは偉いねー」と。親が認めていないのに兄姉はきちんと認めていることに驚きました。娘が適齢期になった時「弟のことを話して彼の反応を見なさい」とアドバイスし良き伴侶を得ました。今では高1の孫は「ばあば、大阪にもやっちゃんみたいな子おるでー」と言って一緒に温泉旅行などを楽しんでいます。

●インタビュー

「47都道府県参加の大きな組織を目指していきたい」

一般社団法人　全国知的障害者施設家族会連合会　由岐　透代表理事

『障害者自立支援法』には多くの問題点がありましたが、一部手直しされただけで6月に『障害者総合福祉法』が成立、2013年4月から施行されます。しかし「三障がいを一つにしたこと」、「程度区分」については断固撤廃を主張していこうと考えています。

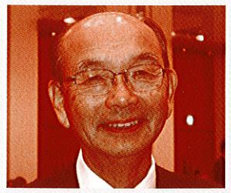
そのためには仲間内の会でいくら議論してもダメ、一般に広く大会への参加を呼び掛けて、我々がどういう思いで運動をしているかなど発信していきたいと思っています。

9年前、京都で産声を上げ、翌17年度の会員はわずか11県、今では26都道府県が加盟していますが、今後は47都道府県の参加を目指し、より大きく強固な組織にしていきたいと思っています。

●インタビュー

「施設と我々が車の両輪となって声を上げていきたい」

大分県知的障害入所施設家族会連合会　堀　隆生会長



私たちが一番問題にしているのは、三障がいを一緒にして法律を作っていることです。身体障がい者の場合は自己主張できますが、知的障がい者の場合は自分のことを理解できているのかさえもよく分からない、まして自己決定をすることは難しく身体障がい者や精神障がい者とは違うんです。人間として生まれた以上、社会から認められて生きていくためには「自由な選択と自己決定権」が必要です。これらあたりまえの権利を私たちの手に取り戻していくためには、施設と我々が車の両輪として今後も〝組織〟を盛り上げていきたいし、粘り強く国に働きかけていきたいと思っています。

と住み心地の好い施設に変貌しました。また高齢の彼らの24時間の生活を支えるために職員は3倍弱の700人態勢が取られ、職員の労働時間は7時間です。一方、日本の施設はというと居住スペースはおおよそ畳2畳分です。私はこういう施設を存続させろと言っているのではありません、新たな〝人間的施設〟を創造することを提言していきたいと思っています。

どんな施設が障がいのある人に求められているのか、先ほど『あじさい園』の場合は一人一人の職員が130％の力を出して働かないといけないという話をされていましたが、障がいのある人の豊かな暮らしぶりと同時に、働く人の労働条件も含めての議論が必要だと思っています。

多種多様な選択肢が必要

先ほどと重なりますが、デンマークでは施設にいる人たちに「地域に出る」ことを強要したりはしません。たった一人でも住みたい人がいたら住み続けてもらう、家族や本人の思いを大切にしています。ですから、いつでもグループホームに行きたくなればそれはそれでいいし、子どもの頃から暮らしてきたからこの施設がいいとなれば、それならそれも〝よし〟と受け止めています。つまり、施設に残って生活していくことは多くの選択肢の一つにすぎません。選択肢は多ければ多い方がいいんです。

また自己決定を支える〝情報〟も重要です。しかし、何度も言いますが日本では障がいのある人のノーマルな暮らしとは何か十分な吟味がされないまま、施設解体の議論ばかりが先行し続けています。

自立支援法の〝自立〟とは？

結局〝障害者総合福祉法〟は〝障害者自立支援法〟の延長でしかなかったわけですが、『自立』とはいったい何でしょうか？

自分一人で生きること？　いったいそんな人間がどこにいるのでしょうか？　助け合って、群れを作って、言葉でコミュニケーションを取りながら生きていくことが本来の人間の姿であって、だから〝人間〟になれたといえるのではないでしょうか。すべての人間が助けたり、助けられたりしながら生きていく。だから、助けてほしい時に、「助けてくれ」という力をつけていくことこそが大切で、それが言えないから無理をしてさまざまな悲劇が起きてしまうのです。

平成における〝地域〟とは？

「施設を解体して地域へ」という流れの中で再度立ち止まって考えてみなければならないのは、「地域に出て本当に幸せな暮らしをしていけるのか？」の議論です。それには、まず〝地域〟とは何か？　を考えていく必要があると思います。〝地域〟の具体的なイメージはそれぞれの年齢や育ちによって、はたまた地域によって全然違うものになります。かつて田舎では家にカギを掛けないのがあたりまえで、「大人に会ったら挨拶しなさい」と言われて育ちましたが、いまは全戸カギを掛け、「知らない人に挨拶したらダメ」と全然違います。自分自身もいま地域に根を張って生きているという実感がまるでありません。

ですから従来の〝向こう三軒両隣り〟のような地域をイメージしながら議論していくのではなくて、新しい地域で新しい拠点となるような新しいタイプの施設を作っていかなくてはなりません。

デンマークに見る新しい施設像

私が訪れたデンマークの施設では、16時過ぎになると仕事を終えた地域の人たちが家族を連れて施設の敷地内を散歩します。そこで知的障がい者が世話をする小動物と触れ合ったり、知的障がい者がサービスをする貨物列車のカフェでくつろいだり、更に休日になると庭でキャンプをするなど、お互いに自然と交流が生まれていました。こういう取り組みは日本での新しい施設像に応用できるんじゃないかと思っていますし、ぜひ、具体化するためのまずはモデルを作ることを提言していきたいと思っています。

音楽会 Vol.5

チケット絶賛発売中!

―障がいのある人もない人も―

とどけよう! ～虹の音色(おといろ) はじける笑顔～

と　き　平成25年2月24日（日）　開場13時　開演14時

ところ　iichiko総合文化センター　「iichikoグランシアタ」

入場料　500円

出演者　津久見 樫の実少年少女合唱団／コール・梅の香（盲学校OBによるコーラスグループ）／INOBE BAND（井野辺病院院長、職員によるバンド演奏）／オンたの ～音楽を通して楽しい時間を過ごそう～（支援学校に通う中高生、卒業生）

久住高原パルクラブ お歳暮ギフト 好評承り中!

全国送料無料～12月25日まで受付

障がいのある人たちの「就労機会の拡大」と「社会的自立」を応援することを目的として、知的障がい者支援施設パルクラブ、コロニー久住において障がいのある人たちが生産する「安心・安全な」農産物や加工食品のギフト商品を販売しています。

●ウインナー、ソーセージはご注文をいただいてから手作りします。
●ハム、ベーコンも燻製後、冷凍保存せずに最上の状態でお届けします。

オススメ

豊後黒毛和牛もも（すき焼き用）5,250円

久住高原セット 3,150円

●問合せ先　NPO法人あいネットワーク大分
TEL 097-534-9600（平日 9:00～17:00）
http://www.palclub-kuju.com/

法律相談

顧問弁護士
三井 嘉雄 先生
による個別法律相談
（相談無料）を随時
受け付けています。

「あいネット日記」

諸々の課題に日々鋭意奮闘中

早いもので、5月1日付けで事務局長辞令をいただき、半年を経過しました。

異業種からの転職で、障がい者福祉の知識も理解もない私の毎日に、次々と展開される日常業務、前任の事務局長の残された膨大な資料が整然と揃っていたことで、私も今日までなんとか業務を遂行できたものと、毎日感謝しています。

そんな折り、資料の中にない出来事を計画、推進することとなり、「障がい者福祉」の現実を認識させられることとなりました。取り巻く厳しい環境の中で、弱い立場の障がいのある人たちが必死に生きている現状に、保護者たちが立ち上げた「NPO法人あいネットワーク大分」の将来への目標を確認し、私どもは取り組んでいかなければなりません。残された資料にある毎日の業務とともに、新しく取り組まねばならない諸々の課題に積極的に向き合い、課題解決のため努力してまいります。障がいのある人たちが、安心して暮らせる環境を創造するため、頑張りたいと思います。

NPO法人あいネットワーク大分
事務局長　栗林　靖