

兵庫県知的障害者施設家族会連合会

第23号

ひょうごかぞくねっと

【事務局】〒650-0016 神戸市中央区橋通3丁目4-1 総合福祉センター2F Tel (078)371-3930/Fax (078)371-3931(10:00~16:00 月・水・金)
平成21年5月1日発行 第22号 編集人/広報委員会 発行人/兵庫県知的障害者施設家族会連合会 印刷/デジタルグラフィック(株)

差別問題発言

ひょうごかぞくねっと会長 由岐 透

先頃「アメニティ・ネットワーク・フォーラム3」が滋賀県大津市で開催された。その3日目に行なわれたファイナルシンポジウム「今後の障害福祉の方向」において、シンポジストの一人から「自立支援法は地域移行を促進する法律である。入所施設は『ブロイラー』である。」直後に『牧場』である。」との発言があったと参加者から報告がありました。

この発言が本当であれば、入所施設利用者及び家族として、単なる例え話では見過ごせない、心を痛める発言であります。この発言者は人権を尊重する我が国の憲法を本当に理解しているのか疑わしく、障害者福祉を考える者としての資質と品格を問われる発言であります。

「ブロイラー」も「牧場」も閉じ込められた非人間的な状態を想起さす言葉です。このように入所施設利用者を同じものとしてとらえる語り口や思想は断じて許せません。

ノーマライゼーションは、「どこまでも人間の個性を尊重することであり、『他者と異なってあることの絶対的尊重』『他者と違う生活様式を生きる権利』の絶対的尊重」であり、なにも、「施設から施設外へ」というものでは全くありません。人間の尊厳を護れるなら、入所施設、或いはグループホーム、或いは家庭など何処でもいいのです。最適な場で人間らしい生活が第一です。要は、なにがなんでも施設外生活を是とすることではなく、その人らしい、その人にあった生き方を認め合う社会の状態を指すのであって、サポーターの支援の基にしか生きられない人まで無理やり地域移行(施設外に出す)がよいという短絡な思想ではないはずであります。我が国に障害者を受け入れる社会が未整備な状態のなかで地域移行が進められれば、生きていくことのできない知的障害者が出てくるでしょう。この人達の命を護るのが私たち家族の使命であります。

機を一にして、全日本手をつなぐ育成会は自由

民主党障害福祉委員会委員長に要望書を提出しております。4つの項目を要望していますが、要望項目「2.「旧法施設体系の経過措置期間の延長は、障害福祉の流れに逆行するもの」のなかで「旧法の入所施設は、普通のくらしとは異なる、限られた空間での閉ざされた24時間の生活です。」とあります。これは要望項目のなかでも特に実態とかけ離れた、およそ家族当事者団体の書いたものとは思われない内容です。この「限られた空間」は上記シンポジストの「ブロイラー」、「牧場」発言に相通じるものであり、入所施設の生活を否定するこの考え方は、ノーマライゼーションを真っ向から否定しているものです。「普通のくらしとは異なる」とある普通の暮らしとは様々なものがあり、これが普通の暮らしという定義はありません。育成会は人権の意識が全く欠落していると言わざるを得ません。育成会会員の方たち、とりわけ入所施設を利用している育成会会員はこのようなことをご存知なのでしょうか。

散歩、外出、買い物、食事、旅行等同年代の人の暮らしに少しでも近づくよう施設職員が献身的にサポートしている入所施設のどこが「閉ざされた24時間の生活」なのでしょうか。

知的障害を持つ人の家族当事者団体がなぜこのような現実を無視した発言をするのか。同じ家族当事者団体として深い悲しみと、その裏にはなにか重大なことが隠されているのではないかと疑いたくなります。





アービッド・ルビー・ホルム氏 来日講演

「福祉の原点を知る」

講師 アービッド・ルビー・ホルム氏 解説者 竹内 真澄氏



アービッド・ルビー・ホルム氏はデンマークのアクティビティセンターの施設長をしながら、ヨーロッパの知的障害者福祉企画のプロジェクチームの一員としても活躍されています。また、ユーザの知的障害者のロックバンドをつくり世界中で公演をしておられます。

1. デンマーク

デンマークは、人口約543万人、自治権を有しているグリーンランドおよびフェロー諸島を除いた面積は約4.3万km²（九州とほぼ同じ）。デンマーク語を母国語とする。主要産業は、農業・畜産業・化学工業・加工業で、国内総生産（GDP）は2,753億ドル（2007年世界銀行統計）である。労働時間は、37/週、有給休暇は6週間/年（サービス残業なんてありません）。世界価値観調査2008 「世界で最も幸せな国」に選ばれる。2007年に大幅な地方再編成があり、新たに5地域（Regioner）98自治体に分かれた。医療や教育は無料。1DKK約17円（2009年1月）、物価水準は日本の約2倍で、消費税25%である。オーフス・コムネ（オーフス市）では障害年金は、約238,000円/月（課税後約178,000円/月）

2. デンマークの歴史と法律

- ①1894年以前 知的障害者は家族と暮らしていた。
- ②1894年 障害者は社会が憲法で制定される。デンマークで労働組合が作られデモクラシーが発達する。労働者の80%が組合に所属している。
- ④1900年初期 障害者のために5つの大規模施設を田舎に作った。一つの施設の入所人員は700人～800人で、3障害一緒に暮らしていた。
- ⑤1933年 全ての人々は正当な存在であり、障害を持った家族が生まれた場合は憲法によって経済的支援を始めた。一般社会では失業保険による一般の人への保障も始まった。しかし金額は少ない。
- ⑥1980年 地方分権されて、地方行政に障害福祉の主権者が移った。田舎の大規模施設から都市へ戻す運動が始まった。
- ⑥2007年 更なる行政改革による、地方分権化で知的障害者障害とてんかん障害の方に手厚い支援の仕組みが出来る。更なる地方分権化により、住んでいる地域の行政に責任が移譲し、親の会と行政の関係はより密接になり、親の思いが政治に反映されやすくなる。

3. デンマークの子供に対するサービス

（18までの子供について）

デンマークでの子ども（未成年）とは、0歳から18歳をこどもとしている。しかし、通常幼児期より子どもも一人の独立した人格者として、社会全体が認めている。15歳になると、成人への準備として「あなたは何をしたいですか」と常に一人前の大人と同じように問いかけていく。

①家族へのカウンセリング

障害児の出産 出産前診断で障害があることを告げる。その時産むかどうかの判断を親に求めた結果90%の人が産む事を選択する。この時から特別な専門家チームが結成されカウンセリングが始まる。チームのメンバーは専門的な教育を受けた職員で、職種は、医師・看護師・臨床心理士・ケースワーカー・その他が両親と共にどう育てるか相談しながら出産を迎える。

②6歳までの育児

障害を持った両親の責任は重い、得られる支援をすべて受けて思い通りの暮らしができるよう支える。例えば仕事を持った親が「子供のために仕事を休みたい」というと、3年間の育児休暇がもらえる。（それまでの給与の60%ぐらいは支払われる）国民全員が働いてデンマークの経済を支えるという観念がいきわたっている、ほとんどの女性はケアサービスを受けながら働き続ける。女性は、母や妻としての役割と共に、働く個人としてのアイデンティティも持っている。その場合の就労形態は半日就労など、個人が望む働き方ができ、かつ経済的な支援が十分に足りるように、組合と企業と行政の三者で経済的な支援負担は、話し合いで決められる。

③入所施設

入所施設を利用する選択もある。規模は小規模で30人ぐらい。6歳以下のこどもは、2～3人が一部屋で暮らす。6歳以上はひとり部屋になる。中はユニット形式。24時間の専門家によるケアを受けている。夜勤は24人に対して3人配置。職員は3交代で朝6時から2時、2時から10時まで、以降は夜勤。職種はベタゴが中核になり、理学療法士、作業療法士・ソーシャルワーカー・看護師・準看

護師などが当たり、日常の生活でも家庭と同じように社会的技能を学んでいく。子どもたちは、ここから施設に併設されている学校か、もしくは隣接している特殊学校に通う。

同じ施設内でティーンエイジャーは別の棟に集めるようにしている。ティーンエイジャーはその特質を重視し、同年齢同士の交流が密になるように配慮している。また、週末の2日ぐらいは自宅に戻る。

④就学期間

一般の幼稚園・保育園に入園を希望すると、特別な支援チームを作り馴染めるかどうかを見る。幼稚園は義務ではないが98%のこどもが通っている。学校への入学年齢は5歳から7歳間で、いつから学校に入るのか(一般的には6歳が開始年齢であるが、子どもの状態に応じて5歳から始める場合もあり、また1年遅らせて7歳から始めることもある)選択でき、10年の義務教育となる。障害が重度でない場合は一般学校の特殊学級に在籍し、いろいろな場面で一緒に学習する。普通学級に在籍する事も珍しくない。養護学校のような特別な学校もある。重度の障害のある子供は障害に適した環境を選択する。

卒業した後、高校に行くか、各種専門学校へ行くか選択もある。また全寮制の学校がある。この時期親元を離れて個人として自立する意味からとてもよいと考えられている。この高校卒業後は家から学校に通う場合もあるが、グループホームや施設から通う事も出来る。

4. 成人へのサービス

《成人への学校》 18歳から3年間の教育が受けられる。教育は全て無料。学校が終わった後はアクティビティセンターへ行く選択もある。

《アクティビティセンター》 18歳以上の障害者の90%(一般就労などしなかった)はアクティビティセンターを利用している。アクティビティセンターは活動と就労を併せたトレーニングの役割と人生を楽しむ役割の2つを担っている。月曜から金曜の7時30分から15時30分、自宅やグループホーム、入所施設から通ってくる。

活動はクリエイティブなもの(絵画・工芸・陶芸など)・スポーツ・学習(園芸・木工)・授業(国語・英語・数学)・社会適応訓練・就労・作業などさまざまにメニューを持っている。利用者の特性や希望を考慮しながら、利用者と共に何をするかを決めていく。そのため、利用者一人一人が、毎日個別のプランを持っている。

ここで働く主な職員はペタゴで、利用者の支援に当たっている。例えば園芸と子どもの好きな人が幼稚園の植栽管理にいけるように、仕事をつなげたり、園芸学校

での学習を薦めたり利用者として仕事や社会を繋げていくことが大切だと考える。ここから一般への就労を試みることも役割の一つである。



《グループホーム》 町の中に10人~20人程度の単位で、一人一人が独立した、1LDK(寝室・リビング・キッチン・バス・トイレ)の空間を持って、日本の長屋のような個々に独立した建物を現在ではグループホームと呼ぶ事が一般的になっている。このグループホームには必ず共同棟を持ち、共同のキッチンとリビングも持ち、職員の支援を受けながら生活しているのが一般的だ。もっと自立している人は一般の住宅を借りて、そこへヘルパーが訪れる形で生活している。家賃は8万円ぐらい、光熱費は別々で個々に支払う。食費は共同のキッチンで食事した場合のみ支払う。友人と外食したり、自宅へ友人や家族を呼んで食事する事もある。ケアに関してはすべて公費でまかなわれ負担はない。施設にお金を払って部屋を借りている感覚(実際に住居賃貸費用を自分の障害年金から払っている)なので、職員といえども勝手に部屋に入る事はできない。

《夜の学校》 昼にいろいろな場所で仕事や活動をしている人が集まり、絵画や工芸・スポーツ・音楽などを楽しむ。入所施設利用者も参加することもある。学校はグループホームの共同スペースを利用して、教師に来てもらって活動していることが多い。

《年金について》 アクティビティセンターでは、軽作業・園芸・手工芸(販売用の作品作り)・音楽活動・キッチンなどがある。楽しみ活動ではなく、労働として働いた場合に、賃金が発生する。これは障害年期とは別に、時給500円(所得税をのぞいた)支給される。これは一般の時給と同じ、親の経済力に頼る事はない。(18歳になると一般でも親の経済力に頼らず暮す人がほとんど)手許に残るお金は4万円から6万円。移動支援としてタクシーなども月いくら分と決められて無料で使えたり、住宅手当(一般の人も所得が一定額より低い場合に申請をすると補助が出るので、障害者への特別の制度ではなく、社会一般の制度も併用している)がでたりするので、この中で十分に暮らせる。貯金もでき1年に1回程度の海外旅行が可能。お金の管理は親でも、施設や職員でもなく本人が管理する。もちろんお金の管理は最初からできるわけではないので、支援者が支援しながら少しずつできるようにしていく。

《入所施設》 都市への融合を政策に掲げているが、昔の田舎にできた大規模入所施設も全部がなくなったわ

けではなく、グループホームが点在する「村」のような形に変わりながら残っている。そこにはより支援を必要とする人達が暮らしている場所もある。例えば多動の人は行動を制限するのではなく、その人一人に数人の支援者が24時間3交代で見守りをしている。大声をだしたり、動き続けたりできる環境を田舎の特性を生かして作っている。入所施設から町のアクティビティセンターへいく人もあり、町から「村」内の作業所に通う人もいる。障害を持つ人達はその特性を生かしたカルチャーを持つことが自然だと考えている。これらの試みを、徐々に都市にも移行することを始めている。

5. 社会の統合とノーマライゼーションの概念

《成人の障害を持つ人の人生と価値について

人生は自分達のあるがままの状態で

法律上で障害を持っていても正当な一人の人としての権利を保障した。ハウケンパーケンアクティビティセンターでも、最初一般企業で働けるよう工夫をしたが、溶け込めなかったり、企業側の担当者の負担が重くなりすぎたり、経営統合による方針転換などで続かなかつたりした。ノーマライゼーションの考え方の変化で、一般人に障害のある人が合わせていくのはストレスになるもので孤独を感じるものだとわかり、障害のある人の社会の中に一般の人なり企業に入ってもらえるよう工夫している。

例えばスポーツクラブでも最初は一般のスポーツクラブへ所属しようと考えたが、現在では障害を持つ人がスポーツクラブを作って一般の人を受け入れている。また、下請けの仕事を請け負ったり、工場へ仕事に行ったりするのではなく、アクティビティセンターに一般企業の人に来てもらい、自分達が出来る仕事・自分達的能力を見てもらい、仕事を作っていくように考えを変えている。

障害を持った人々が一般社会に頑張って馴染むのではなく、一般社会の人に自分達の世界に足を運んでもらう。それがノーマライゼーションの在り方の一つと考えている。一番大切なのは、一般社会に馴染むことではなく、利用者が毎日の生活を安心して楽しく過ごすことである。社会が足を運ぶべきと考えている。

《どこまでもひとりの正当な人として尊重される為に》

デンマークにおける主な検討課題

「障害の有無に関係なく人は誰でも正当に扱われる」事が法律に明記され、個人として障害を持つ人も尊重される。そのための支援は専門の教育を受けたプロフェSSIONALに職員によって可能になるものだ。本人に決断を委ねる事はさまざまな場面で難しいこともあるが、障害者を理解できる専門の人のきめ細かな支援で、社会適応力をステップアップしていく。

ユーザーである知的障害者は職員を選ぶ事もできる。個人の相性もあるのでうまく行く場合も、そうでない場

合もあるが、決断するのはユーザーなので去るのは職員となる。本人同士の結婚も出産も本人の意思による。性教育も行い、結婚出産になるとそれらを支援する専門職員でのチームがカウンセリングや支援のプロジェクトを行政の責任として進める。妊娠をして出産を決定すると出産するまで専門家と共に準備を行い、出産後には特別な施設に移って3ヶ月の子育ての訓練を自分の子どもを実際に養育しながら受ける。この期間を修了して、家庭に戻っても子育てがうまくいよう、毎日保健師や様々な専門職種の人が訪問し支援をする。障害があるから結婚をしないとか出産をあきらめるという事はない。どうしても育児が無理だと専門チームが判断した場合は里子の制度もある。

家族も本人の意思を尊重しなければならない。それは両親も同じ。障害を持っていても一人の人として尊重せねばならないという考えは古いものではない。しかし、親が心配するのはデンマークでも同じで、一番大きな心配はお金の価値や使い方が分からない事だ。成人するまでは、小遣い程度を親の支援の下に使っていたのが、成人になったとたんに年金を管理し生活を維持しなければならない。年金を受け取ったことで億万長者になったように勘違いして、浪費してしまう場合もある。決定権は本人にあるが、スタッフと両親と本人で使い方を話し合い決めていく過程を大切にしている。本人の銀行口座を開き、本人が管理する。テレビなどの高額な買い物の際は本人のサインとスタッフのサインの両方で売買契約が成立するような仕組みもある。また、知的障害者のみを対象とするクーリングオフのような制度もあり、セーフティーネットを作っている。両親には心配しすぎないようにと話している。問題はいくつも起こってくるが、その一つひとつを大切に丁寧に解決の道を探っていく。

個人の部屋を持っているので、閉じこもってしまったり、乱暴な人の場合は、押さえつけたり、鍵を開けて入っていく場合もあるが、こういう場合の対処はとても慎重にする。このような事が日常の中で生じた場合には、必ず経過の考察が義務付けられている。まずスタッフと施設長、施設長とユーザーが話し合い、経過を詳しく聞き、必ず報告書にする。報告書は施設長から行政にも提出され、他に方法がなかったか検討されて、行政から返事が来る。対応が正しかったのかどうか、正しかったとしても、同じ事が起こらないようなプランを立てなければならない。例えば家具を壊したり、隣の人に危害を加えたり、またはスタッフに「殺してやる」などの暴言を吐いたりする場合。このような状況の対応はもちろん、このような状況が起こる前に、避けられなかったのか検証する。ユーザーには徹頭徹尾話して聞かせる。このように個人を尊重するという事はきれいごとではなく、一人ひとり、ひとつひとつの事象にスタッフ・施設長・行政が丁寧に

対応していく事だ。

ホルム氏の施設では、38人のスタッフが138人のユーザーを支援しているが、年間3回ぐらいはこういう事が起こってくる。

子育ての場合でも、親が子供をたたいたり肩を揺さぶったりすることも法律で禁止されている。だから、子どもにも分かるまで根気よく、話して聞かせて育てるので、障害があるからといって変わるわけではない。

6. デンマークの親の会と政治

1952年に、大規模施設への不満から親の会が結成された。日本でも同じ頃に親の会ができたと聞いている。親の会は政治や政治家への働きかけの活動をしている。デンマークの議会では新しい法律を決める時も親の会と交渉しながら決めていく。自立支援法のような突然出てくるようなことはありえない。

親の会は地方の支部組織と全国組織があり、全国が議会と法律についてと話をしていく。地方分権化されているので地方は地方の親の会の組織で話し合いを密にしている。地方の都市では親の会の代表4人・市議会議員4名の8名で話し合う「親の会」というのがある。(普通の親の会と同名なので「親の会」と記す)この「親の会」は公共の環境整備や障害の人の為の住宅整備や学校の整備などについて話し合う。勿論個々の小さな事件などについても。例えばホルム氏がグループホームを新たに8名分立ち上げたいと計画すると、ホルム氏が審議会に提案し、そこで審議される。その議事録はすべての市議会議員に配られ情報を共有する。障害に関連する施設はすべてこの会の監視下にある。また、法律で施設の定員配置経営基準がないため、予算が下りてきた時に施設長とスタッフでその配分を決めていく。そこで、この予算ではとても運営できないとわかると、施設長が「親の会」に説明する。この会議で話し合いが市議へ広められ、これでは運営が大変だから予算を増やそうということになる。こういう流れになることが多いので、施設長は運営について説明義務があり、審議会に諮られるが、思いや企画がダイレクトに反映されるのでよい仕組みだと思う。「親の会」の会議は年4回。何かあれば別途召集される。「親の会」の代表者は市議会議員から選出される。代表者を議員にすることは、行政が責任を持っていることを常に明確にするため。

このあたりの仕組みや、予算編成のしかたを日本では理解しにくそうだが、デンマークではあたりまえのやり方なので重要とは考えていない。

その背景には、小学校からその運営に生徒が参加し、学校の予算や教材は何を選ぶかなどを生徒の代表・校長・教育委員会等が話し合って決めている。先生を増やすかどうかさえもこの話し合いの中で決定して行く。自然なデモクラシーの中で当たり前なので、どうやってこのし

くみを作るかと聞かれても答えようがない。4年に1回議会の選挙があり80%以上の投票率があり、国政や地方行政に参加するのは当たり前になっている。家庭の中でも話し合いながら理解していくというのが当たり前なので自分たちの間の意見が国政に反映されるのは日常なこと。

7. デンマーク人の言うデモクラシーって? (竹内担当)

デンマーク人はよく“…それはデモクラシーだから…”という言葉の口にしします。民主主義という言葉の意味あるいは様々ありますが、デンマークの民主主義は社会教育家のコックの説く生活主体の民主主義が根付いているようです。

今回は、そのデモクラシーの一部分である対話について、一体どんなことなのかコックの著書「Hvad er Demokrati?」(直訳「民主主義とは何か?」:出版された小池直人訳 邦訳題名「生活形式の民主主義—デンマーク社会の哲学—」³⁾)の一部を紹介します。

「人々は互いの話し合いに正しさを求めることができるとし、相争う当事者の話し合いによって問題が包括的に明らかにされるのであり、対話する当事者は実際に紛争原因である難問がより正しく合理的に理解されるよう対話を通じて努力する。これが民主主義である。その本質は話し合い(対話)と相互の理解および尊重であり、この点に失敗すると、不可避免的に権力闘争に逆戻りするだろう。」と民主主義における対話を通じた解決について説いています。

さらに、多数決による決定は「あれかこれか」の絶対的なものではなく、「多いか少ないか」の妥協がなされることを意味すると述べ、多数決はある種の権力の表れであることも示唆しています。さらに、「民主主義の本質は人々が一同に会して論議すること、対話を通じてよりよい、より合理的な理解に到達すること、そこから一個人ないし一階級に役立つだけでなく、全体の公平な観点からの決定がなされること、これらのことにもとづいています。」と述べています。

8. ハウケンパーケンの実際

音楽メディアセンター・農業・デイケアセンター・授産的・手工芸の5つの部門に分かれている。

①手工芸はメインストリートに店と作業所を作っている。手工芸の店では男性的とか女性的という考えがないので男性も編み物の



好きな人は編み物をしている。作った手芸品を売っている。店舗を賃貸で借りて運営している。手芸品作りは仕

事して時給が支払われる。アクティビティセンターの食堂などはユーザーが運営している。

②デイケアセンターへは重度心身障害者で24時間の入所施設利用者やグループホーム、家庭から通所している。個別のプログラムなので何をすると決まりはなく、個別プログラムは毎年1回見直し義務付けられていて、利用者の同意がなくては施行されない。利用者のプランに応じて、ビューティサロンを行う事もある。自傷や他傷の多い人専用の棟もあり、どういう風に自己表現していけばよいか、生活技能を個別に学んでいる。1日1回は2~3人に職員が付いて屋外に散歩にも行く。

③小さな町のデイケアセンターでは、ユーザーの責任でウサギを飼うことも可能だ。幼稚園や公共の道路にベンチを作る仕事等を任されている。ユーザーの特性をみつけながら社会と繋げていくことが職員の大きな仕事だ。

④農業 郊外の広い土地でマキ作りや酪農、野菜づくりなどしている。ここはグループホームを併設している。ホームでは食事の買い物や食事づくりなど当番制でしている。

グループホームがあるので24時間専門スタッフがいる。

④音楽メディアセンター パンフレットもユーザーが作り、DVDも作っている(上映されたDVDもユーザーが作ったもの)



音楽部門はDVD専門家音楽療法のペタゴの2名で20名ほどのユーザーがいる。このバンドはロシアの障害者音楽祭に招待され、1万人の観客の前で演奏した。プロと一緒に演奏する力のある人もいる。しかし、計算ができなかったり、字が読めなかったり自閉症だったりする。

ジャーナリスト部門では月1回のラジオ放送をしている。ゲストに政治家を呼んだり多彩な放送をしている。

よりケアを受けることで、その人の特有の人生の喜びを見出し、いい人生を送るすべだと思う。

③<<親の会・家族会の役割>> 政治と関わりあいながら、よい仕組みを作っていくこと。この会が活動を始めたのは700人ほども収容する大規模施設に不満を持った家族からだった。最初から政治活動だったといえる。

④<<私たち日本への助言>> 難しい。デンマークのシステムや考え方を日本でも広めるために親の会の政治家や関心のあるジャーナリストとコンタクトを取る事。日本に欠けているのは物事を発言していく訓練を受けていないので自分たちの思いを伝えるスキルが低いことだ。一朝一夕に変えられるものではなく学校教育の中で育てていく事で意見が通る社会を作っていくことだと思う。

⑤<<納税制度と国民の負担はどうなっているのか>> 医療保険や年金や教育などが別になっていず、全部税金で支払うので比べにくい。消費税25%所得税37%で合計約60%が税金になる。消費税の半分以上が地方に(日本は5%のうち1%だけが地方に)まわされる。

その内訳は、

10%：職員 1%：バス 2%：公共交通機関

13%：保育園幼稚園 15%：高齢者障害者

21%：失業者家族・虐待家族支援

11%：大学へ行く時の学費とは別の支援

5%：医療(訪問看護など)

18%：義務教育 4%：その他 となっている。

収支は全て公開されていて、聞きたい事は行政に問い合わせれば聞くことができる。

⑥<<投票率や女性の社会参加や政治意識が高いと聞いている>> 福祉制度をまもるためではなく、制度を作っていくのは自分たちと言う自負がある。1960年代まで女性の社会参加は目立たなかったが、ウーマンレボリューションの波で女性の地位も自分たちが勝ち取ったという意識が強い。女性も働いて税金を納めて自分たちの生活を向上させると考えている。管理職や議員、タクシーの運転手などどの職種にも男性と同じように女性が従事している。

9. 質問に対して

①<<親亡き後はどのような生活をされているのか>> 親は個人的にいろいろ心配があるだろうが、成人していると暮らしには何も変化はない。両親に資産がある場合でも遺言書で子どもに財産を譲ったりもするが、子どもは現在の制度で生活に困るわけではないので親の会に寄附する人もいる。

②<<重度の障害者にとっての生きる喜びは?>> 障害のあるなしに関わらず人間の尊厳は保障されなければならない。何が一番その人にとっていいのか、長い人生のスパンで考えていく事。専門的な良いスタッフに

<<ペタゴという職種の人が教育、特に幼児教育・デモクラシーの基礎教育を担っていると聞いたが詳しく教えてほしい>> ペタゴは日本の既存の専門職名にはどれにも当てはまらない職業で、教育・福祉・スポーツあらゆる分野にあり幼稚園や施設などの現場で社会的スキルを教えていく専門職。社会教育学校でも活躍している。教育機関は3年半、2年は勉強、1年半は実習になる。国家資格。

例えば、幼稚園で大事なものは「今の自分が好きで、友達が好きで、社会にとってもいい人間だ。そしてずっといい人間でいること」をペタゴから学んでいる。

読み書きを中心に学習しないのかと聞かれるが、同じ人間として人を大切にする事が国民の総意として浸透している。大学へ進学せずに、専門学校・技術学校へ行く人も多い、大学へ行く前に1年か2年海外へボランティアなどに行く事も国として推奨している。その中で本当に自分にあった大学なり学問を見つけてくる。国も本当に必要な人に必要な教育を受けてもらい、税金の無駄遣いをしたくないという側面もある。国が教育費用を出しているのだから、社会情勢によって、国にとってどのような職種が求められているかを見極め、その都度入学人員の調整をしている。国にとって大切な国民の教育に国が責任を持っていくことはあたりまえであり、それが社会に還元させていくように考えていく事も民主主義の一つ。



参加者からの感想

《A氏》 日本と北欧の違いとその原因を考えた。日本は施設も親もがんばっているのに国、行政が避けているという感じがする。施設では独自で法人をつくり、相談事業をしたり、子供のお金を管理したり、施設で作る製品の販売を手伝ったり、いろいろ手がけている。親が亡くなり、子どもが高齢化した時のために終の棲家を作った。国は普通の老人施設へ行けというが、住み慣れた施設を離れてまったく別の環境で暮らすことはできないと考える。いつも誰かがお参りしてくれるようお墓も作っている。弁当屋を吸収合併してその職員雇用し、利用者の教育して、共同の事業をしているが、これは自立支援法では認められない。法の縛りがあり、よいと思ったことがやりにくいのが日本だ。ここが大きな違いだと思う。これらを克服するには50年100年かかるのではないかと思う。若い人達・壮年・高齢の施設に分け介護までできるようなしくみはとても大切だと思う。

《B氏》 北欧との違いは「長いものにはまかれろ」「出るくいは打たれる」というおろかな日本人の風土だと思う。同じ時期に親の会ができたのにこんなに差ができてしまった。私たち自身の力を強くしなければならぬ。議員を説得し議員の頭を切り替えさせるまで話さねばならない。保護者会の出席率を50%から100%に変えていく。私たちが変わらないと国は変わらない。

《C氏》 税金の無駄もまとめると多額になる。企業が暴利をむさばらない。北欧の小都市では政治家はボランティアでしている。日本もボランティアの

精神で政治をしてほしい。ジェントルティーチングということばの通じない障害者に寄り添い心を通じさせていく手法があるが、「みんなおなじ」という考えが基本になっている。

職員は支援を受けている本人から学んでいるという姿勢で接してほしい。いい社会は命を大切にする社会。「一人ひとりの声は小さいがそれはエコーして広がっていく」というヘレンケラーの言葉を実践していきたい。

《D氏》 デンマークは憲法で障害のある人達を守っていくと決めたのが1894年、ここに125年の差がある。民法にはいまだに扶養義務がある。デンマークには奥さんも扶養する義務もないというのに。

《E氏》 障害を持った子どもを身ごもった90%以上の人が産みますといったという。日本ではどうなのだろうか。これが日本の国や制度も人の心も貧困なのを物語っている「パーソン・センター・ド・ケア」（その人を中心にした支援）。「そのひとの個性を大切にし」「誰もが幸せになる権利がある」ことを「生まれてきたことに意義がある」ことを胸に刻みたい。



平成20年度

家族会大会

平成21年2月6日

《中央情勢報告》

今、政治的にも経済的にも日本という国だけではなくて、世界中が大変な状況になっています。障害福祉の分野も決してこの大きな流れの中で特別な状態ではなくて、この状況の中のひとつとして捉えていく必要があります。最近の日本の政治は、新自由主義経済の市場原理、競争原理さえ働かせておけば、凄く貧乏な人、凄く金持ちの人ができてあたりまえそれが経済の活性につながっていく。すなわち、公的な費用で社会的弱者は、一切面倒をみていかない いわゆる反福祉主義の経済政策をとってきました。この破綻が医療、福祉にまで広がってきていることだと思います。私は、このあたりで日本の病根に気が付いて政策を早く転換しないと本当にこの国は危ないと思っています。この国を変えるためには、国民の審判を受けた代表、国会議員により政治を変えなければ、現実が変わりません。この事は皆さん感じておられるのではないのでしょうか。国民皆が政治に関心を持って議員を選ぶという姿勢が必要になってきます。アメリカのように投票率80%~90%のように政治に関心を持って選挙に行く、そうする事によってしか、福祉政策を変えることはできないのではないかと痛感しております。

さて、障害者自立支援法(以下自立支援法)ですが、昨年12月16日に自立支援法施行後3年の見直しについて、社会保障審議会の障害者部会を43回行われた中間報告のまとめが発表されました。この内容は厚生労働省のホームページ上で公表されています。続いて12月25日には全国の主管課長会議が開かれています。そこにも、自立支援法の見直し等の資料を入れておりますが、両方の資料を読んだ私の感想は、『細かいところでは変わっているけれど、基本的なフレーズは何一つ変わっていない、応益負担にしろ、障害程度区分にしろ、新事業体系にしろ、このままでは知的障害者だけでなく、障害を持っている人たち全員が生きていけなくなる』と思います。何か理論的に反論出来る材料がないかと思い憲法を読み返しました。(いつも私は、困った時には憲法を読むのですが)あのすばらしい憲法の全文とか、条文に書いてある事が現実の私たちの生活の中に活かされていないということが、よくわかります。

この障害者部会の報告と障害保険福祉関係主管課長会議の資料を読むと、若干の変更はあります。まずひとつは、21年の4月から報酬を5.1%引き上げる改定を行う

ということ。これは各施設に入る収入を増やすという事。日本知的障害者福祉協会(以下福祉協)によるとその単価の見直しが5日、提示があったようです。特別対策として利用料の軽減措置を、平成21年度4月以降も継続することです。もう一つ大きな事は資産要件を撤廃することです。でもこれも負担能力のない人に対する配慮と、今きょうされんが中心となって応益負担は憲法違反だと各地で訴訟をおこされていることを意識した施策だと思えます。したがって基本的には応益負担そのものを変えようとする気は全くなく、福祉協でも元の形にすべきだとも主張していますが、国としては、憲法25条『最低で文化的な生活を営む権利』が侵されそうな部分についてはそれを避けるという意味で軽減措置はとるが、応益負担という基本的なフレームは変えないということ。もう一つは障害程度区分の見直しのスケジュールが主管課長会議の資料の中で、明らかになっております。まず、平成21年度からは障害者支援実態調査をして収集したデータを分析し、新たな一時判定理論の検証をします。22年度からはその検証の継続をしてそれに盛り込んだ区分判定のソフトの開発をします。23年度は22年度に開発したソフトにより一部市町村での試行事業による結果を検証して、ソフトの修正、配布を行い、新しい障害程度区分の施行をしますと発表しました。この調査について厚労省が、福祉協に協力を要請していますが、応じない方針なので実際はいまだに調査が行われていません。昨年11月19日に日比谷の決起集会でかぞくねっとも全面的に署名やカンパに協力し、62万の署名を集めた請願項目の中に新事業体系に移行する期限を5年間延ばしてくださいというのが入っています。それを自民党の議員が国会請願した結果 採択されています。<厚労省としては困ります>兵庫からも44名のかたの参加を得ましたが、これが大きな力になっているのです。

そうならば事業側からは、利用者定員を支援できるだけの職員の数と建物、土地、一定の場所が用意されないといけないのに、稼働率により収入が変わってくると経営が成り立たないと要求がでてくるでしょう。我々利用者側にとっても施設が潰されたら行くところがなくなってしまふ。それに対して全日本育成会は「経過措置の延長は障害流れに逆行するからやめなさい」「日割り計算は利用者にとって必要だから福祉協の言っていることは間違いだ」という要望書を出しています。それに対して、ひょうごかぞくねっとも全施連も「こんなことでは障害者を守っていくことは出来ません。」「旧法体型の入所施

く親の負担金がふえましたが不安はありません。以前は月1回の公共の乗り物を使っての外出や1泊旅行がありました。新体系移行によりなくなりました。楽しみが少なくなった気がします。

司会：区分によってサービスが決定されてしまう、本人が自己選択、自己決定するという原則にもかかわらず区分によってサービスが受けられないとは問題であると思います。

由岐会長：入所にしろ、通所にしろ生活介護、作業、教育、訓練を受ける。その中に楽しみがありトータルな形で利用できていたのができなくなっているのではないのでしょうか。

古川氏：利用者に応じた内容のサービスを提供するという入り口からスタートする事と、今事業所にいる方に対してはどの事業がいいのかニーズに合ったサービスを提供していくのが大事なことだと思います。

司会：先ほどの話のなかで、行事がなくなったということについて。

古川氏：1泊旅行は旅行総額を利用者で割る条件で実施しています。旅行は選択で行かれない方は開園しています。

丸山氏：なるべく施設の負担でしています。散髪が自己負担になりましたが、作業収益を投入して行事を減らさないようにしています。

武市氏：あかりの家での1泊旅行は利用者は施設負担、親は自己負担、行かれない方は原則、家庭に帰ります。

高岡氏：どうして施設によってこれほど差があるのかと思います。

司会：これが現実だと知ってください。施設によって差があってはいけないはずなのにこの制度改革によってこういうことが生まれてきています。でもどれも違法ではない。では程度区分についてはどうですか？

丸山氏：自宅から近い施設に通いたいのに、重い程度区分認定を要求されることがあるといわれるが、工夫によって解消できると思いますので、あまり区分にはこだわっておりません。

司会：新体系に関するアンケートに関して。

森川氏：新体系の勉強はしていたが実際には思っているのと違った。

武市氏：あかりの家では家族会で勉強会などはしなかったが、新体系に変わってもなにも変化はありません。



三田谷学園家族会長 弓場 俊彦氏

三田谷学園家族会会長(弓場氏)：自立支援法は自立に対して考える機会になりました。児童の施設については



新体系移行とはかけ離れたところがあります。児童福祉法の関係で18歳を過ぎて成人施設に移るとなると障害程度区分が必要になります。自立支援法になり措置から契約になって利用料が

1万円前後上がっているのではないかと思います。医療費も1割負担になりました。先ほどの旅行やおやつの問題、職員の給料減もあったと聞いております。サービスの上では利用者にはデメリットですが財政上では受け入れざるをえないと思います。文部科学省が出している通達によりますと就学相談とか卒業後の就労支援における活動などを検討する必要があるという事で個別支援計画を18歳までは学校でしないといけないという位置づけになりましたが、実施はできていない状況です。

障害をもつ児童の親として、先輩の人たちに児童への関心をもつと持ってほしいと思っています。「生まれてから成人まで各地域と施設と学校と親とが年3回以上協議する」ことを当たり前に行えるようにしたいと思っていますので、協力をお願いします。

司会：特別支援学校については、子供の卒業後、大半の人生を有意義に過ごす将来を見据えた支援を考えていかななくてはならないと思います。



グループホーム遥利用者 高岡 希久子氏
支援者 あゆみの里副施設長 大西 博之氏



ケアホーム遥・利用者(高岡氏)：

平成20年10月1日から4人で住んでいます。初めは言い合いもありましたが今はうまくいっています。<遥>に住もうと思ったきっかけは<あゆみの里>で

利用者と喧嘩をしていたので離れたいと思いました。お母さんは喜んでくれました。昼間は<友善舎>で仕事をしています。お休みの日はテレビを観たり毛糸編みをしたりホームの中でゆっくりしたり食事の材料を皆で買いに出かけたりしています。実家には月2回帰ります。<遥>のいいところはお飯がおいしいです。困ったことは最初どうしていいかわからず良く話し合いをしました。いまはそれもなくなりました。

お母さんは「あんたたちの家やから喧嘩をせず仲良くしなさい。優しい人に囲まれて幸せやね」っていいです。

Q 高岡さんの障害程度区分と本人の出費は？
A 程度区分は4 グループホーム利用料 6万円
通所利用料 1500円+食費 6.6万円の基礎年金と工賃では足りず、親が差額を負担

すずかけ作業所 管理者 古川 勝氏

多機能型：生活介護30名 自立(生活訓練)20名、
就労B型10名

程度区分認定は西宮市ではケースカーを中心に忠実に認定調査を行っていた。そのため知的の場合では特にケアの必要な自閉証の型には支援の必要性が反映されなかったと思う。

新体系に移行して特に就労B型の利用者の労働参加への意欲・責任感が増した。

移行してもしなくても利用者のニーズに変化はないと思う。また制度は利用するもので利用者の生活を交代させるべきものではないと思っている。



上野丘学園支援 サービス管理責任者 丸山 博徳氏

日中活動の場：生活介護40名 就労継続B型20名
就労移行15名 生活訓練10名

住まいの場：入所施設支援60名、共同生活介護・
共同生活支援 4ホーム20名

障害程度区分は障害特性の反映や透明性や公平性が保たれていません。特に支援の難度より頻度が偏重されているので当施設は比較的障害が軽く社会的問題を抱えた利用者が多いためその弊害を顕著に受けている。支援度に合わせた区分より本人の必要なサービスが受けられるよう仕組みの見直しを願います。

新体系に移行したからといって大きな変化はありません。変化がないように、その中でそれぞれのサービスの目的にあったステップアップができるよう意識付けをしています。給付金の減収で施設経営は圧迫されているが、利用者の暮らしに影響が出ないよう外出・旅行・クラブ的な活動等の縮小はしていません。また、以前より準備をしていたので職員数の増減もありません。事務量が増えたのがとても苦しいです。

支援法に対する是非を語るより、障害を持つ人がその人らしく自立した生活が営めるように支援するのが現場職員の使命であると思います。本人の想い、家族の想いに真摯に向き合い、制度に対しては創意工夫をする。熱意をもって局面を打開していかなければならないと思います。

司会：兵庫県知的障害者施設協会会長 蓬萊 和裕氏

《家族会からの意見》

ななくさ育成園保護者会会長 石田 昭次氏

利用者の福祉の増進、利用者の生活及び教育的環境の充実、職員の研修協力、会員相互の親睦等を目的に保護者会は活動を続けているが、近年、「親子遠足バス」「親子1泊旅行」など休止、縮小を余儀なくされている行事が増えてきています。園全体の行事から寮別行事へさらには小グ

ループでの活動へと利用者のニーズの変化が大きな原因の一つです。他方、保護者の高齢化による行事への参加者の漸減が保護者会にとっては大きな問題です。高齢保護者から兄弟姉妹保護者に代わってきつつあります。さらには新事業体系移行に伴い保護者会はますます一体感を持つことが困難になってくると思われます。兄弟姉妹保護者と早く交流を持ち協力体制を作っていかなければならないと思っています。保護者会としてどのような活動をしているのか教えて知恵を出し合っていきたいと思っています。



宍粟市立さつき園家族会長 西塚 洋子氏

宍粟市立さつき園が民間委託されるということを知り、家族会としても自分たちの問題として最善の策を選びたいと思っています。しかし、情報は少なく、市は利用者ひとり一人の想いまで聞いてくれる余裕もないようです。将来に悔いを残さないため思いつく活動はしていますが、民間移行に関する情報や知恵がありましたら教えてください。

《ハートフルステージ》



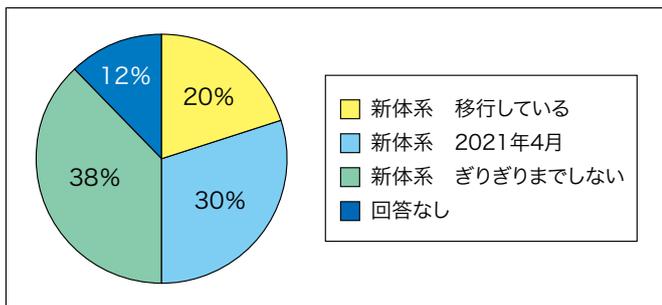
あぜくら太鼓 (あぜくら作業所)
上野丘エイサー(上野丘学園・更生寮)

《家族会大会に参加して》

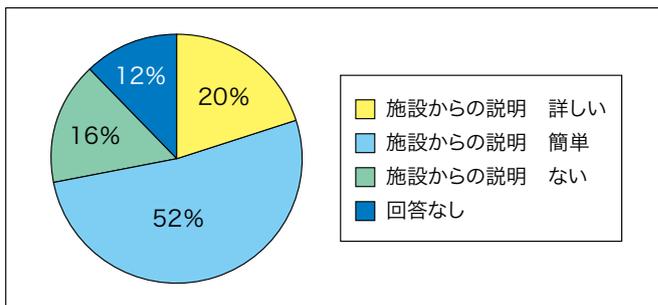
- 現実の生の声が聞けて参考になった。由岐氏と蓬萊氏の議論は特に参考になった。
- テーマが散らばりすぎた。全てが興味深いテーマだったのでフラストレーションが残る。例えば「ななくさ育成園」の家族会の話は別の日にテーマとして会を開催しても十分に意義がある。
- 新体系に移行した園でも変化なしといわれたら、移行していない園は意見の持ちようがない。
- 他施設の話が聞けて自分の施設と比べることができた。
- こういった会に国会・県会・市町会等の議員に参加を呼びかけてはどうか。政治を変えなければならないのだから。
- 基盤整備(社会)というなら一般の人にも呼びかけが必要ではないか？
- グループホームの生活というが老後をどう考えているのか？ 施設入所でも高齢化問題はあるのに。

《新体系移行に関するアンケート》

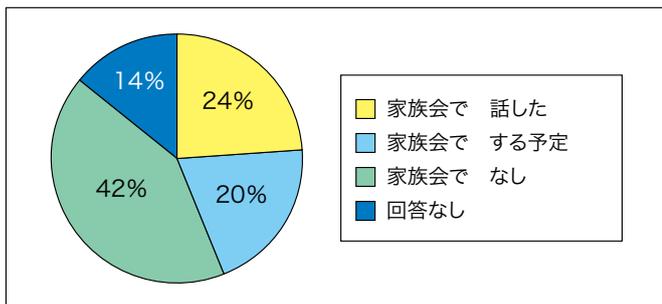
1. 新体系に



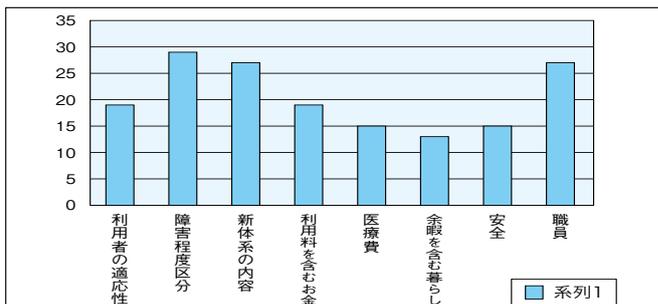
2. 新体系移行について施設からの説明は？



3. 新体系移行について家族会での話し合いは？



4. 新体系移行について不安や心配事は？(複数回答。順位も)



《その他意見》

- 将来の方向性を考える上で、個別支援計画の充実とサービス選択の制約の廃止とサービス評価が必要。
- 重心施設は児童福祉法のもと運営されている。児童福祉法の改正を視野に入れながら移行。
- 新体系になっても施設長が責任を持って守るといっている。変化があればそのとき考える。
- 上げられている全項目について不安だ。

- 施設の存続、環境も含めて望む利用者は皆利用し続けられるのが、不安。
- 親の高齢化に伴う子どもの将来の不安。
- 障害程度区分の見直しによってわが子の区分がどのようになるのか不安。
- 障害程度区分の認定調査は施設内でしてほしい。
- 厚労省からの通達等がはっきりしないので、施設も説明できない。

障害者自立支援法情報コーナー

平成21年度からの改定～利用者負担関係～ 厚生労働省3月21日資料

利用者負担の軽減措置

- 特別対策等による利用者負担軽減措置については、21年度4月以降も継続して実施。
(平成24年3月31日まで延長予定)
- 軽減措置を適用するために必要な「資産要件」は撤廃し、また、「心身障害者扶養共済給付金」については個別減免時の収入認定から除外する取り扱いとする。(平成21年7月実施)

障害者自立支援法等の一部を改正する法律案の概要(3年目の見直し)

- 1)利用者負担の見直し…利用者の負担能力に応じた負担を原則とする(応益負担から応能負担に)
- 2)障害者の範囲、障害程度区分の見直し…障害者等の心身の状態に応じて必要とされる標準的な支援の量を総合的に示すものとして、名称を「障害支援区分」とする。
- 3)障害者の地域生活支援 ①相談支援の充実 ②地域生活の基盤整備
- 4)サービスの質の確保・向上
児童福祉法の一部改正
 - ①障害児サービスの再編 施設体系の見直し、放課後の居場所確保などの通所サービスの創設
 - ②給付費・給付主体の変更 できるだけ身近な地域支援を受けられるよう給付主体を都道府県から市町村に変更
 その他 精神保健及び精神障害者福祉に関する法律の一部改正 精神障害保健福祉法の一部改正 など

★ ★ 幼 児 部 会 報 告 ★ ★

こうべかぞくねっと会長 木村 三規子

「障害の子が生まれたことを、お隣に言っていないのですが、いつ言ったらいいですか？」

「お兄ちゃんが通っている小学校へ行かせたいのですが大変ですか？」

この質問は平成20年11月に行われた神戸市立のばら学園の保護者会研修会で伺った話です。私は心の中で「今でも変わっていないな」と悲しくなりました。

家族が特に待ちに待った3番目の子ども泰大(やすひろ)の1ヶ月検診でダウン症と診断されたときの夫婦の落胆は言葉には言い表せません。その時の私たちの思いと32年たった今の親の思いが変わっていないことに愕然とし、今変える活動をスタートすることを決意しました。

Change! Yes We Can

研修会テーマは「変わったこと、変わっていないこと、変えなくてはならないこと」です。

《変わったこと》

知的障害者福祉制度について

平成14年まで 措置制度

行政が事業所(施設)を特定し利用者にサービスを決定する

平成15年から支援費制度

障害者の自己決定を尊重 事業者と対等の関係
契約によるサービスの利用(この制度で障害者はガイドヘルパーを利用しアクティビティが広がる)

平成18年4月障害者自立支援法施行

(同年10月完全実施)

社会基礎構造改革のひとつとして郵政民営化とともに一度は廃案となった障害者自立支援法は、多くの問題が示唆される中成立された。地域移行、就労による自立支援といわれているが改革の狙いは福祉サービスを一元化しサービス提供主体を市町村にゆだねて財政難を乗り越えようとした福祉の切捨てである。その結果応益負担や障害程度区分によるサービスの限定である。106項目の認定調査の79項目は介護保険からリンクし残りの26項目で知的障害者の特性を正確に判定できません。また、18歳未満の児童の場合も問題が多いです。児童福祉法より抜粋ですが

第1章 総則第1条 「児童福祉の理念」すべての児童は等しくその生活を保障され愛護されなければならない。

第2条 「児童育成の責任」国及び地方公共団体は、児童の保護者とともに、児童を心身ともに健やかに育成する責任を負う。

第3条 「児童福祉原理の尊重」

などなど法による平等が義務付けられているが障害児は自立支援法の対象者で健常児と差別されている。これは明らかに違法である。

0～6歳(障害告知～就学)は家庭支援を中心に児童相談所や発達支援センター・保健師との連携、各種助成制度の活用、医療機関によるケア(発作への対応・特定疾患に対するケア・投薬治療(管理))のほか早期教育、障害スキルの獲得、将来設計減り意識など自立支援法の何があてはまるのでしょうか。

《変わっていないこと》

障害告知の戸惑い 障害者への偏見(無知)
貧困な社会保障制度 支えあう家族 支えあう仲間
支えあう支援者

《変えなくてはならないこと》

統計によると人口の6～8%は何らかの障害を持って生まれてきます。それは社会が必ず負うリスクで、障害者個人の問題ではありません。92～4%の人のリスクを担って生まれてきた人に、さらに経済的負担を求めするのは誤りです。障害者福祉は応益負担でも応能負担でもない全額税金公費負担とすべきです。

Change Yes We Can の g を c に置き換えると

Chance Yes We Can

になります。今がその時期だと思えます。これから生まれてくるわれわれの後輩に「障害児を生んでおめでとう」といえる世の中を今から作るのです。



リレー随筆

「息子はダウン症」 一羊園 会長 北村 典子

昭和61年9月2日、次男として生まれました。22歳です。阪神養護学校(現在阪神別支援学校)高等部卒業以来、一羊園でお世話になって早や四年になります。

生まれた当初 泣き声も聞けず顔を見る事もないまま、小児病院へ搬送され、保育室のベットに寝かされていました。その小さな体の腕や頭に点滴の後が痛々しく、それでも尚点滴をうち続けなければならないのは、母乳やミルクを飲む力が弱く食道に問題があったからだとなりました。又、漏斗胸という胸の真ん中が、水が溜まるぐらいに窪んでいる為、心臓や肺を圧迫し、今すぐにはどうにもできなくて、何とか自力で呼吸しながら、スヤスヤと眠る息子の姿は、今でも忘れることが出来ません。

一ヶ月経った頃、点滴しながら、たった50ccの牛乳をゆっくりを飲む練習をすることになったのです。母乳にしても、粉ミルクにしても、吸飲することがむづかしく、流し込むように飲ませていました。授乳中むせるようなことがあれば、気管や肺に入ってしまう危険を伴う為、注意しながら、慎重に授乳していました。

初めて息子を抱く喜びよりも緊張と恐れを感じながら、「ミルクをいっぱい飲んで早く元気になるうね」と心の中で呟きながら、日々、慌ただしく過ぎてきたことをなつかしく思います。



どういう病症なのか何度となくききましたが、取りあってはもらえませんでした。

我が子が障害を持って生まれてきたことを知ったのは、生まれてから、一ヶ月半ぐらい過ぎた、退院の時でした。何で我が子だけ?これからどうすればいいんだろう?と不安に苛まれ、せっかく自宅に帰り、嬉しいはずが、ある日の午後、次男の寝顔を見て「可愛いね。」と何も知らずに言った、2才年上の長男の言葉に、尚更に、涙してしまった私。「何で泣いてるの?」と不思議そうに私の顔をのぞき込んだ長男。私は長男の優しい言葉と笑顔にどれほど慰められたことでしょう。

これまでに次男中心で、長男はいつも後回しで我慢の毎日だったことだと思います。

次男の入院中。義父が長男の面倒をよくみて下さってました。けなげで淋しいのを我慢して、弟が早く帰ってこれるようにと長男なりに頑張っているんだなと思いました。それを思った時、これまで「自分だけ苦しい思いをしている、世間からはじきだされたような孤独、自己中心的な考え方をしている自分」が、はずかしくなりました。

その後も、次男の身体的発育はゆっくりですが、歩行できるようになったのは、就学一年前、言葉はなく、こだわりがきつく、でも、学校に通うようになってから、もともと、人なつっこい性格からか、友達や先生を意識し、言葉がなくてもコミュニケーションが、とれるようになり、音楽が大好きでリズムをとって踊ったりしています。そして現在、お世話になっている一羊園では、今まで以上に元気で楽しく生活させていただいています。

これから、障害者自立支援法による新体制への移行についての厳しい問題、課題が山積しているところです。

これからも、子供たちが安心して幸せに暮らせるよう、職員、保護者が共に力を合わせて頑張っていきたいと思います。

「わたしたちのがんばり」 湊 順子

私の子供は、五歳の自閉症の男の子です。今は通園施設に通っています。先生方や通園施設に関わる色々な方々、そして他の保護者の方々に見守られて、楽しく過ごしています。お陰様で色んなことが出来るようになりました。入園する前は保健所の人か、家庭センターの人ぐらしか相談することができず、心細い日々を送っていました。でもここに通うようになり、他の園児の保護者の人たちと話すようになり、私だけではないのだと、思いました。そして、他のお母さんに相談したり、時には何でもない話にみんなで大笑いをしたりして息子より私の為の通園施設だったようです。

今は早期療育といわれ、小さい頃から感覚統合やプレイセラピー、TEACCH、言語療法と他のお母さん方は通園施設以外でも色々と、通っておられます。私も療育が息子の発達のプラスになればと、月二回のプレイセラピーに行っています。

でも、療育のためにお金がかかったり、順番待ちでなか

なか受けることが出来なかったり、遠くまで療育をする場所まで行くので移動時間に疲れてしまったりと皆さん苦労されているようです。

でも、保護者の皆さんは、明るくて、とっても前向きです。少しでも子供の為になればと頑張っています。そして他の子供の成長と一緒に喜んでくれます。その姿を見て私も勇気を貰っています。

これから、就学に向けて、色々悩むことが多いと思います。どの進路にするか親が決めるというのも責任重大で悩みます。そして通園施設の子供たちもみんな違う小学校に行き、別れ別れになってしまいます。でも、別れ別れになっても、何時までも仲間でありたいと思っています。寂しいですが、また新しい出会いも楽しみにしています。

息子もあと一年、通園施設で頑張ります。来年の今頃には一つでも息子の成長を感じることが出来たらと思っています。そして息子と一緒に母も成長していきたいです。



わたしたちの がんばり



8

若狭野荘 宮垣 美千代



宮垣美千代は若狭野荘での日常生活で得意なことが3つあります。まずは週1回のティタイムのウエイトレスとお掃除。次に手芸、中でもミシン踏みが得意です。(生前の母に教えてもらった)スポーツは、月1回のボーリングの練習。おかげで平成16年、17年、20年の兵庫県知的障害者のスポーツ大会において3位の成績を収めることができました。さらに平成18年ののじぎく国体のプレ大会で銀メダルもいただくことができました。これらの成績を評価していただき平成20年相生市が開催する総合体育大会で市長よりスポーツ顕彰銅賞をいただきました。大変うれしく思っています。これらも施設長をはじめ支援員の皆様の献身的な支援があってこそと、考えています。これからも施設の中で自立していくことにがんばりたいと思います。

第4回兵庫県障害者芸術・文化祭 美術工芸作品 公募展



◀丹南精明園有志
「工具箱からとびだした
ゆかいな音楽隊」



▲高橋太氏



▲赤穂精華園有志
「宇宙へく重なる思い」



▲出石精和園有志
「余部鉄橋」



ホームページ「ひょうごかぞくねっと」の
《わたしたちのがんばり》に掲載しています。

雑 感

今年の新年会では、オバマ大統領の「CHANGE」の話を色々なところで耳にしました。昨年末よりの、経済の急激な悪化に、この言葉からなんとか希望を見つけないといふ思いが伝わってきます。急激といえは、「障害者自立支援法」が突然のように私たちの周りに出てきて、数年。この法について、数え切れない程の研修会に出られた方も多いことでしょう。現在は、軽減策が打ち出され、一般的には、中だるみ感があります。

しかし、ひょうごかぞくねっとの研修会において、情報交換をしていくなかで、じわじわと生活が苦しくなっていく家庭の数が増え



てきているのを強く実感しています。本当に苦しくなった時は、声を上げることも出来ないのではないのでしょうか。

この法の発端は？ と思っていた頃、ある新聞に、障害者自立支援法

を作るにあたり委員の一人が、入所施設利用者の資産を調べた所、多くの方が、預金を持っている事が明らかになった。こんな事で、世間一般の理解を得ることができるだろうか。という記事が載りました。妙に説得力があり考えさせられました。又反面、なんと冷たい考えだろうとも思いました。

強力な反論が浮かばず、情けない限りです。

唯、思うのは、親は、いつまでも元気ではない。という事です。

泣き言ばかりでは、私たちの子供は幸せに向かって進めません。

でも、訴え続けることで、子供達の代弁者としての「力」を強くできるのではないのでしょうか。 (S)



ひはんのころ

むひはんになってはいけな
 なにごともなにがあるべき姿なのか
 みきわめるころをもとう
 わたしたちが主人公なのだから
 民主主義とはそういうものである
 誰かがやりはじめなければ始まらない
 誰かは他人ではなく おかしいと思った
 あなたがやらなければ
 あなたが主人公なのだから

おたよりコーナー

- お手紙・絵・写真(施設の行事なども)お送りください。
- 困っていること・ご意見・ご質問などお聞かせ下さい。



編集後記

☆「ひょうごかぞくねっと」の広報誌は年2回発行されます。皆様ご存知のように、兵庫県は、太平洋と日本海に面する広い県です。したがって、研修会を開催するにも、広報誌発行の準備にも、すべてにおいて時間と費用がかかります。しかし「親の会」「情報交換」等は、今後絶対不可欠なものです。会員の皆様の声をお届け出来るよう頑張りますのでご協力をよろしくお願い致します。(S)

広報委員会

- 委員長 小山 泰一
- 委員 笹川かほる 芝 陽子 蔵屋 健夫
- 寺澤 節子
- 助言者 高野 國昭
- 事務局 南波 孝子 丸岡 啓子

全施連のホームページが新しくなりました

全国知的障害者施設家族会連合会(全施連)

URL▶<http://zenshiren.web.fc2.com/>

《表紙題字 芝 貴弘 氏(尼崎武庫川園)》