

SSKU じりつせいかつ 自立生活センター CIL きかんし ふちゅう機関紙

# Sun-Sun News

vol.30

2019年2月号



## もくじ 目次

ILP長期講座を実施しました!!	2
ちはるの胃ろう造設サバイバル日記	4
入院中の重度訪問介護の利用について	7
長い研究	9
運動をしよう	10
英語サークル Xmas Lunch Party	13
鈴木さんお別れ会	14
映画紹介 電動車椅子サッカードキュメンタリー映画『蹴る』	15
新人紹介	16

# ねんど 2018年度もCILふちゅうでは

## ちょうきこうざじっし ILP長期講座を実施しました！！

おかもと なおき  
岡本 直樹

さる がついつか ぜん かい まいしゅうすいようび まいとしこれい じりつせいかつ  
去る9月5日から全10回で毎週水曜日、毎年恒例の自立生活プログラム(ILP)を府中市並びに  
ふちゅうし しゃきょう ごらん う かいさいいた  
府中市社協の後援を受け開催致しました。

こんかい だんじょ めい ちば かながわ えんぱう さんか  
今回は男女2名、千葉と神奈川と遠方からの参加でしたがありました。年々、都内の参加者が減  
とうきょうじん しゅうちかつどう くりよ きょう ごろ せんごく おな  
っているのですが…どうした東京人。周知活動に苦慮している今日この頃、全国からも同じよう  
こえ き  
な声が聞こえてきそうです。

さて、今回は、介助者の都合がつかない方もおり、CILふちゅう初のSkypeやLINEなど会場に  
こられなくてもILPに参加できる工夫をしました。そして何よりリーダーやサブリーダーが大き  
く変わりました。それは、昨年のリーダーであるチエルシー(千春さんのILPネーム)の体調に自信  
りゆう せんせんりだつ か おかもとだいひょう  
がないという理由から戦線離脱し、代わりにしようゆ(岡本代表)をリーダーに、もとき(木本)  
とかじ(梶山)がサブリーダーとして担当することになりました。始めはグダグダでしたが、徐々  
ほんりょう はつき ししょう ごうかくてん じゅこうせい ふたり ま  
に本領を発揮し、チエルシー師匠の合格点をもらえたことでしょう。受講生の二人も、負けじと  
プログラムに参加してくれました。

ひとり おたか かいきんじょう じりつ はじ  
お一人のブルボン(大高さん)は皆勤賞で、すでに自立を始めていたこともあり、みるみる力  
をつけていきました。ILPネームも毎回変えてくるというルール無視でしたが元気に、そして  
せつよくてき さんか ぜんご なに もあ  
積極的に参加し、プログラム前後でも何かと盛り上げてくれました。

ましこ たいりょくとき ふあん ごうざちゅう つそ もと とくべつ きよか  
チ工(益子さん)は、体力的に不安で講座中のヘルパーの付き添いの求めがあり、特別に許可を  
しました。3回ほど欠席はあったものの自立を目指す一人として何かを得て自分のものにしようと  
いつしょけんめい じゅこう いただ こんごほこう けいかくちゅう かくご くだ  
一所懸命に受講して頂きました。チ工には今後補講を計画中ですので覚悟して下さいね。

まな たた よ じっかん ねん  
じゅこうせい まな たた よ じっかん ねん  
リーダー、サブリーダーも受講生から学ぶことも多々あり、ILPの良さを実感した2018年のプロ  
ログラムでした。以下、参加されたお二人の感想を掲載します。

## ブルボン

今回のILPでは初めに短期目標、長期目標に分けいくつか目標を設定していく事から始まりました。自分が掲げたのは、「①高尾山登頂」、「②高校卒業資格取得」、「③生活保護脱却」の3つです。高尾山は途中砂利道で車椅子がスタッフしてしまい、安全を配慮して7合目まで登り断念しました。

高卒資格も時間的猶予だったり年齢も年齢なので、高卒にこだわらず今の自分に出来る事をやっているこうと軌道修正しました。生活保護脱却も未だ達成出来てません。と全て未達成ですが、地道にやっていこうと思う所存です。

CILの歴史、その他日本の障害者運動の歴史も学び、今後自らがやらなくてはいけない事、変えていかなければいけない事が少しですが見えてきました。自分達が生きていく為には介助者の助けが不可欠であり、その上で介助者との関係の大切さを改めて実感しました。制度についても学びました。みんなで介助者に指示して調理をして、自分が分量を間違えて皆様にご迷惑をかけてしまいました。申し訳ありませんでした。家族との関係の重要性を再確認出来ました。皆で相談して行き先を決めて、一緒に公共交通機関を使って上野の博物館へ行き、西郷隆盛像と写真を撮ってきました。

自分でルートを調べて行って、乗り継ぎがスムーズにいかなかつたりしましたが、楽しむことが出来ました。緊急時対策について話し合い、地域住民に自分の事を知ってもらえておく事が大事だと思いました。最終日にILPで学んだことをまとめ一人一人感想を述べて打ち上げをしました。

スタッフの方々が色々差し入れを持って来てくれて美味しくいただきました。

## チ工

今回、初めてILPに参加させていただきました。私が住む千葉県から府中は遠く、毎回通うのは難しかったのですが、スカイプ会議での受講を取り入れていただいたおかげで参加することができました。

CILの歴史、様々な制度や金銭管理、介助者との付き合い方、緊急時の対応など、具体的に教えていただき、とても勉強になりました。

私は、まだ親元で生活していますが、今回学んだことを生かしながら、自立を目指していきました。CILスタッフのみなさま、ありがとうございました。

# ちはるの胃ろう造設

## サバイバル日記

皆さんこんにちは。前々号で予告のあった「ちはるの胃ろう造設日記」いよいよ始まります！日記といつても連載ではなく、今月号限り。かなりマニアックな日記ですが、読んでみてください。

3月27日(水)

両親の結婚45周年を祝してのハウステンボス旅行の予定が4月にあり、それに向けて企画・準備をしつつ、予定を詰め込んでいたせいか、いきなりの体調不良に襲われる。夜、喉の痛みがみるみる酷くなり、これは通常のイガイガではない！と思い、風邪薬を飲んですぐに寝るも、時すでに遅し？夜中に徐々に熱が上がり始め、朝には8度6分に…喉が痛すぎて水も飲めないっ！

3月29日(金)

一度は小康状態になったものの、夜ふけに急激に悪化。酷い悪寒から始まって、高熱。そしてトイレに行こうと思っていつものように呼吸器を外したら、ひどい発汗と頭痛、頻脈、呼吸困難！！サチュレーション(血中酸素濃度)も80台に低下。急いで呼吸器を着けたけどしばらく動悸はおさまらず。かかりつけ病院に電話するも、今日は運悪く金曜の夜…。休日は受け入れはできないから来ないよう言われ、そのまま自宅で週末を耐えることに…。(かかりつけ病院は専門病院だけど救急病院ではないので土日はお休み)

4月1日(日)

早朝、前日に自宅で血液検査をしてくれた地域の在宅医から電話があって「炎症反応がかなり高く

肺炎の可能性があるから、いますぐ救急車でかかりつけ病院へ行くように！病院には伝えといたから。救急車も手配したからね」と。えっ、でも待って。病院からは土日は来ないでと言われてたけど大丈夫…？そんなことを気にしながらも体調は最悪なので、とりあえず救急車で運ばれることに。案の定、病院に着いたら、「土日は検査も何もできないから来るなど言ったのに何で来たんだ！」」「得体のしない感染症にかかっている重症者をここにおいて何かあったら誰が責任を取るんだ！」などと、怖い宿直医が私に向かって怒る、介助者に向かって怒鳴る。そんなこと私に言われたってー。救急隊も受け入れOKでないと運ばないでしょーに。じゃあ私はどーすれば良いの？まさかまた家に戻り？  
在宅医と病院の宿直医が電話でやりあってる中、30分くらいは、救急隊も帰れず固まる。介助者も私も固まる。いやー、生きた心地はしなかったよね、みんなごめんねー。  
最終的にはなんとか受け入れてくれて安心したもの、病棟のベッドに放置。原因もわからないから食事も出せないんだってー。飲まず食わず。さすがに点滴だけはしてくれたけど、食べれない、眠れないが4日続いていたので、明日まで無事に生きていられるのかな…とか、さすがに弱気モード…。

がつつか げつ  
4月2日(月)

なんとか一夜明け(気持ち的には生き延びれた  
あんどうかん あさ けつえき けんさ けつか はいえん  
安堵感)、朝からレントゲンと血液検査。結果は…肺炎。  
それもかなり重症な。写真を見たけど、左下肺、白  
く花火みたいに弾けていました。そこから引き続き、  
てんてきちりょう せき ひ づ はなび はじ  
点滴治療。咳もなかなかとまらず、眠れない日々が更  
に続く。点滴の針は痛いは、痰がつまりそうで苦し  
いは、体力はなくなるはで、壮絶な入院生活。それ  
でも、まだハウステンボスに行ける可能性を期待して  
いた私。←脳天気すぎ? 母と介助者には呆れられ…  
けつきよく にゅうしん みつかご あきらめました(当たり前か)  
ほんらいはやわり と ひこうき りょう  
本来早割で取った飛行機のチケットはキャンセル料  
が50%かかるのだけど、『飛行機に乗れない状態で  
ある』という診断書があれば、キャンセル料がかか  
らず全額返金されるJALのシステムがせめてもの救  
い(笑)もうひとつ救いだったのは、主治医が優しか  
ったこと。

食べれない飲めない状態が続いていたのと、前々か  
ら食べる量が減っていたこと、疲れると食べれなく  
なることで、胃ろう(お腹に穴を開けて、胃に直接栄養  
を送ること)を作りたいと相談したら、前向きに検討  
してくれて。そして一言「一旦退院すると予約が

がつとおか か  
4月10日(火)

ほんらい い ひ はいのう  
本来はハウステンボスに行く日だったのよね。昨日、  
てんてき はず きゅういん はいたん ほじょ きかい  
点滴は外れたけど、まだ吸引、カフ(排痰補助の機械)、  
きゅうにゅう むねお はいたん  
吸入、胸押し(排痰のためのスクイーディング)は続く  
…。でも一時、呼吸器外してお風呂に入れたよー! ハ  
ウステンボスに思いを馳せながら…(泣)

がつ にち げつ  
4月16日(月)

しゅじゅつせんじつ てんてき かくほ けつかん はり  
手術前日。また点滴のルート確保のため血管に針を  
りゅうち てんてき はず かいほう  
留置するという。せっかく点滴が外れて解放されたば  
かりなのに。。あしたしゅじゅつ あした  
明日手術なんだから明日でいいじゃ  
ん? とお願いするも、明日針が入らなかつたら大変だ  
からということで却下。すでに刺しまくっているの  
で、もう刺すところがなく、なかなか針が入らない。  
わか たんとうかんごし かいちあはん しつぱい  
若い担当看護師さんが、2回挑戦するも失敗。かわ  
りに2年先輩イケメン看護師登場! 今度は入念に静  
かに血管を探すこと5分。石橋をたたいて渡るタイプ  
ね。しかし失敗!さらに5分探す。失敗…。続いて、  
せんぱい せんぱい とくじょう なんど  
先輩の先輩が登場! 「何度もごめんねー」と言いな  
がらも、積極的に刺しまくる若手リーダー女性  
かんごし くだけ  
看護師。あたって砕けろタイプ?  
かん ふんさが しつぱい  
看「ここ、やってみていい?」  
わたし せいこう  
私「成功する?」  
かん ふんさが しつぱい  
看「わからない! 50%くらい!」  
わたし え…  
私「え…」  
かん かん かんごし  
そんな感じで3回失敗—  
わたし こころ こゑ  
私「も、もうやめてー」(心の声)  
かん せんせいよ  
看「先生呼んでくるー」  
そしておだ おだ ひじんじょせい  
穂やかそうな落ち着いた美人女性ドクター  
とうじょう せいこう  
登場! そして、やっと成功する!  
わたし はじめ せんせい  
私「初めから先生やってー!」(心の声)  
こ いちじかん かくどうげき すえ  
小一時間の格闘劇の末、また針が痛くて動かせない  
いちや す しゅじゅつ じゅんびかんりよう  
一夜を過ごし、手術の準備完了。そしてその夜から  
また絶食がしばらく続くのです。せっかく肺炎が良

くなって食べられるようになったのにまた絶食かあ  
一。手術後3日目までは、また点滴&絶食。ツライ。。

## 4月17日(火)

いよいよ手術当日。肺炎はすっかり良くなつて、咳もほとんど出なくなつてるので体調は万全。術衣に着替え、ストレッチャーで手術室へ。お尻が痛くないように、やわらかいクッションを敷いてもらい、手術台へ。テレビでしか見たことのない白い明るい照明がまぶしい。クラシック曲をかけてもらいリラックス。薬で沈静させられて眠つた後、手術はスタート。最初は口から内視鏡を入れたみたいだけど、うまくいかなかつたようで、鼻から(鼻マスクに内視鏡が入れられる特殊マスク)に変更したそな。内視鏡で胃の中から光を照らし、その場所を確認したら、周りを糸で3箇所縫い、胃と腹膜をくつける。その真ん中に穴を開け、チューブ(胃ろうボタン)をお腹の外からぶつ刺すのです。そのブスッと刺した瞬間だけ、痛すぎて起きた!(笑)その後は、覚えているのは病室に帰つて来たところ。手術自体は20分程度で「胃ろう造設手術」無事終了!その後は、ひたすら痛さと空腹に耐える3日間。(友人が持つてくれたDVDを観まくつた!)

## 4月29日(日)

術後10日以上経つてもまだ痛い…(>\_<)座ると痛い、動くと痛い、触れると痛い、笑うと痛い、咳をすると痛い、お腹が空くと痛い…いろんな塗り薬を出してもらった。肩凝りの薬まであるよ?これ胃ろうの傷口に塗つて良いの?スースーするだけで効き目なし…

呼ネットの胃ろうメンバーは、術後2日ほど傷口が痛んだくらいで、その後は痛くなかったという人がほとんど。なんでー?!

## 5月2日(水)

前日に拔糸をしたら痛くなくなったので、結局痛さの原因は糸だった!かなりお腹に糸が食い込んでたもん。外科の先生、気合い入れすぎたかなあ。手術の前に肺炎でかなり体重が落ちて激ヤセしていた時の手術だったからなおさらだったのかな。なにはともあれ、晴れて退院。1ヶ月ぶりの外界は季節が変わつてた!!

その後の胃ろうはとても順調です!早くも栄養状態が改善し、念願のぽっちゃりお腹で胃ろうボタンの余裕がなくなりつつある(笑)けど、ボタンが胃に癒着する可能性があるから、それは非常に危険なだそうです。交換は半年後(胃ろうボタンは半年ごとに交換が必要)、それまではあまり注入しつづけないように気をつけましょうのこと。せっかく胃ろうを作ったのになんだかもつたない!(笑)

苦い薬も胃ろうから。疲れて食べる元気がない時も、胃ろうから。食べたいものを食べたい時に、口から食べる。無理して食べることに疲れる生活から、食べたいものを味わつて食べる楽しみに変わりました。快適胃ろう生活満喫中☆ 勧めてくれた仲間に感謝です。

頑張って口から接取して疲れている人、体重がどんどん減っている人は「胃ろう」オススメです。そして体調がなるべく良い時にやることをオススメします(笑)

ハウステンボスはまたリベンジかな。



# 入院中の重度訪問介護の利用について

私が肺炎で入院したのは、4月1日。総合支援法改正施行のまさにその日です。

法改正では、重度訪問介護を使える場所として、自宅と同等の位置づけとして病院内も規定されたため、入院先の病室でもヘルパー派遣が利用できるものだと確信しつつも、念のため役所に電話をしたら、いともあっさりOK。あまりにすんなりOKだったので心配になって1週間後、再度連絡する。「入院中ですが、重訪を使いますよ、いいですね?」「はい、大丈夫です。お大事に。」

ここ近年の入院では、まったく認められなかつたのに、やはり制度が変わると変わるので、と安心していたら、なんと別の利用者さんが入院するので交渉したけど認められなかつたという話を聞き、その差はなにかと退院後、役所に問い合わせる。結果、重度なコミュニケーション支援が必要な人しか認めないと今までと同じスタンス。制度改正したのにこれだと法改正の意味なし。

私が電話した時は、4月になったばかりで、福祉課の人員が入れ替わり、担当者も代わり、制度改正を理解しきれず、回答を誤ったとのこと。その後も話し合いをするも、府中市の答えは変わらず「病院は完全看護。プロの介護者がいるのでその看護士が介護をするのが当たり前」「区分6の障害者全員に利用を認めるることはできないので、どこかで線引きをしないといけない」という。筋ジス病棟は、介護度の高い重度障害者がほとんどで、ひっきりなしにナースコールで呼ばれるため、ナースコールを押してもなかなか看護師は来れず、苦しくても吸引ができない、寝返りができない、水も飲めない。トイレをするのに10分以上待たされることも。胃ろうの手術後は、痛み止めが欲しくてナースコールをするもなかなか来てもらえず、待ち疲れて寝てしまう…。ポータブルトイレが部屋に放置されたまま、ご飯が運ばれる…。

府中市が言う「コミュニケーション支援」という線引きではなく、重度障害者の入院中の実態をしっかりと把握し、個別の事情や状態によって判断をする支給決定をしてもらいたいです。慣れたヘルパーがないと体調を崩す重度障害者のヘルパーの必要性を理解してもらえていない府中市、まだまだ交渉をし続けていかないといけない現状です。(2018.5)

(次ページに続く→)

その後、STEP江戸川の代表の今村さんが、8月に厚労省と確認した以下の内容を府中市に伝えて、府中市に厚労省へ確認をとつてもうようにアドバイスをもらいました。

(今村さんより)

8月に改めて厚労省障害保健福祉部障害福祉課の課長補佐に以下の点確認しました。

①区市町村が許可するとかしないとかいうものではない。事前に許可申請等は不要だが、90日

以上の入院の場合、減算になるので、いつから入院しているという報告はした方が良い。

②区市町村の事前の許可は不要だが、病院との事前打ち合わせは必要。(病院側の理解、調整のため)

③最終決定は区市町村にあるのは確かだが、入院の必要性があつて病院側との調整も付いてい

るのに、区市町村が却下した場合、もし厚労省に区市町村から問い合わせがあれば、「確かに

最終決定は区市町村だが、訴訟になつても明確に却下の理由説明ができるのですか?」と答えている。

④意思疎通(コミュニケーション支援)の解釈について、単に会話ができる(意志確認ができる)

からといって、支援が不要というわけではない。まくらの位置が数ミリズレてるだけでも苦痛

な場合があり、普段慣れた介助者なら、そいつた微妙な調整が通じるのに、病院でそれが伝わらない場合も、コミュニケーション支援の必要がある。

府中市は厚労省に問い合わせをした後、以下のように回答。

・厚労省担当者の口頭の説明で、会話ができるできないに關わらず、複雑な介助方法を伝える

といふこともコミュニケーション支援に含まれると認識した。しかし口頭での説明ではなく、文章で告示しないと今後対応は難しい。

・市町村に確認をしないで利用する件については、支給決定は必要ないという意味で役所に確認

は必要ないが、府中市としては、医療に關わらない部分でどれだけ介助時間が必要かを把握するためにも相談はしてほしい。

今まで「会話ができるれば入院中の重度訪問の利用はできない」の一点張りだった府中市。

「会話ができるできないに關わらず、複雑な介助方法を伝えるといふこともコミュニケーション

支援となり、重度訪問の利用ができる」という厚労省の意向が府中市に伝わったことは、一步前進

かなと思います。(2018.10)

# Longue études

Les études sont elles la cle de la réussite? Beaucoup de Français pensent que cela est indispensable pour obtenir un bon travail et une belle vie.

Mais cela amène-t-il vraiment une vie heureuse?

C'est vrai qu'aller à une grande école ou à l'université est efficace pour mieux rafraîchir et avoir une pensée plus mûre. Et cela permet aux élites et aux gens d'avoir les moyens.

L'éducation obligatoire va jusqu'à l'âge de 16 ans. Et maintenant plus de 60 pour cent des étudiantes obtiennent le baccalauréat.

Le plus important n'est-il pas ce que l'on va faire après des études?

Qu'est-ce qui vaut mieux ? La vie plus ou moins longue. L'idéal serait d'avoir le temps d'essayer plusieurs options.

Si on écoute et qu'on est jeune on peut recommencer autrement.

Il faut accumuler les expériences, aller au bout des choses, engager toutes ses forces, ne rien regretter, voir le bon côté, ne jamais se plaindre.

Des longues études sont une ressource mais il faut s'efforcer d'accumuler des expériences différentes.

Quand on est jeune, on a le temps et la souplesse nécessaires pour recommencer. Il faut chercher le chemin qui mènera à une vie satisfaisante et heureuse.

Le plus important, c'est de pouvoir être satisfait de sa vie au moment où elle se termine. On a alors réussi sa vie. Pour y arriver, il faut vivre tous les jours de toutes ses forces.

## 長い研究

長い期間の学習は、成功のカギとは限らない。

多くのフランス人は、良い職業に就き、良い生活を得るため、長い期間学習する傾向にある。

しかし、果たしてそれは幸せにつながるのだろうか？

確かにグランゼコール(\*1)を出たり、大学に通うのは、見分を広めるのに役立ち、人生の糧になるだろう。

しかし、それはよほど経済的に恵まれているもののみに許される特権かもしれない。

義務教育は16歳までだが、今では60パーセント以上がバカロレア(\*2)を持っている。

大事なのは、就学してなにをするかである。

なにが向いているのか？その人にとてどうしたいのか。

人生は長いようなものもあるから、焦らず色々なことを試していかれると良いように思う。

失敗しても、若いちはやり直しがきく。

経験し色々なことを積み重ね、やり残しが無いよう精一杯生きる。そこに後悔も無ければ、ああすればよかったと悔やむ思いもないだろう。

長い期間学ぶのも糧になるだろうが、いろんな経験をして、なにが自分に向いているか知る事も大事だ。

また違ったときやり直しがきくよう、若いうちに多種多様な経験をして、向いている道を模索することが好ましい。

一番大事なのは、人生が終わるとき、ああ良かったと思えることだと思う。そのためにも一生懸命に日々を過ごしたい。  
(三輪 寧子)

\*1 グランゼコール：フランス独自の高等職業教育機関

\*2 バカロレア：フランスの国家学位の一つ



# うんどう 運動をしよう

おかみと 岡本 直樹

5月某日Facebookにこんな投稿がありました。「GW最終日は名古屋へ！名古屋城の天守閣、木造復元工事だから5月7日から入場禁止になる？」ということは、6日を逃せば二度と行けなくなるかもしれません。いと、暇だった私は、木本を誘って行こうと思いましたが、結局1人で行って来ることに。名古屋城の問題は、以前から聞いており、バリアフリーな名古屋城を1500年代に戻し、エレベーターを無くす計画なんて権利侵害のものでもないと考えており、大きな関心がありました。それは、Facebook上にも及び、ある仲間の投稿に賛同、何かやろうの呼びかけに「やりましょう」「いつそ籠城でも」と過激な発言もしました(笑)。そんな中でGWのイベントには、言ったからにはやらなきゃならないと思い立つたのでした。

9:00に出発し、12:00に名古屋駅に到着。早めに会場に着きたい、周辺で名古屋らしいものを食べたいうことで、探した店が浅間町という地下鉄駅へ。「あさまちよう」に行きたいというと「せんげんちよう」と観光客丸出しの間違いはあったものの、ほぼ待つことなく駅員対応はスムーズでした。ただ渡されたスロープの強度が弱く、スロープの意味がないものもありましたが、対応はとても良好でした。探した店は、人気店だったので10人待ち、30分の余裕はなかったため断念。金シャチ横丁で味噌カツロールとコロッケを食べ、飢えをしのぎました。

一足先に待ち合わせの場所を確かめ、天守閣の広場とのことでしたが、あまりに広すぎる。そこで天守閣の方に集まれば障害者的人に会えるだろうと思い足を進めるとADA27ツアーで一緒だったAJUの入谷さんを発見、声をかけました。

「ここにちは…。皆さん？」

「まだ来ていない。中にもいなかつたよ。」

入谷さんも少し早めに来られ、天守閣を一足早く回ったという。それなら一足早く入ってみようと、天守閣に並ぶ人の群れに加わり、順番を待ちました。すると係の方が声をかけてくれ、エレベータールートを誘導してくれました。

エレベーターは、城の横にそびえ立つコンクリートの柱にあり、確かに近づいてみると景観を壊すと言わればそう思えなくもないが、思ったほど違和感がないし、遠くから眺めているとお城だとしか見えないため、しっかりと溶け込めていたと感じました。

エレベーターは、8人乗りの一般的なものです。上に上がると外の明るさや壁紙が水色で少々眩しかつたです。城へは、自動ドアでつながっていて、とてもスムーズに中に入ることができました。城内はフラン

ットでとても広く、城下町のジオラマや歴史の書物、金シャチの型や垣運びの体験コーナーなどがあり、中にはもちろんエレベーターが完備されるなど地下1階から5階まで様々な展示物がありました。私は、5階を中心軽く回り、一度地上へ。時刻は、13:45を回り、もう一度入谷さんの居た辺りへ戻りました。すると入谷さんが移動しているではありませんか、すぐに追いかけるように入口へ向かうとAJUの面々がいました。

「あれ、これだけ？」

全國からたくさんの猛者が集まっているのかと思いきや5・6人しかいませんでした。確かにGWの最終日、あんなに賛同していたのにと、少々憤りを感じながら担当者の指示を待ちました。主催者を代表して近藤さんから号令がかかりました。これから動きの説明を受け、一同は天守閣へ。目的地に着くと近藤さんが取材対応され他の参加者は、その後ろを通りエレベーターに乗り、続々とお城に入っていました。なかでウロチョロし、近藤さんも中へ。まだまだ密着は続き、一段落。5階の奥にある金シャチの撮影スポットへ。大人気の為、20人くらい並んでましたが、その列に車イス軍団が並び参加者全員で記念撮影。

その後、新聞社かテレビ局の方かよく分かりませんでしたが、インタビューの申し出があり、お受けしました。「私は、北海道出身であり、城を見た経験が少なく、2度目くらい。こんなにじっくり中に入つて見たのは初めてだった」「城には、エレベーターがあり、フラットでココまでバリアフリーの状態というのが徹底されている。とても素晴らしい」「これが利用できなくなるのは非常に残念」「2020年のオリパラが控えているこのタイミングで後退させるのは、到底理解できない」「コストの面からも膨大になるといつた懸念」を伝えました。

私は、やるべきことはやったなど余韻を感じながら帰ろうかなという時に近藤さんからせっかく来たんだから、天守閣を見るのは、今日が最後。AJUの皆さんで階段を上がって6階に行こうということで、まだ時間のあった私は、その話に乗り、6階へ行こうと決心しました。

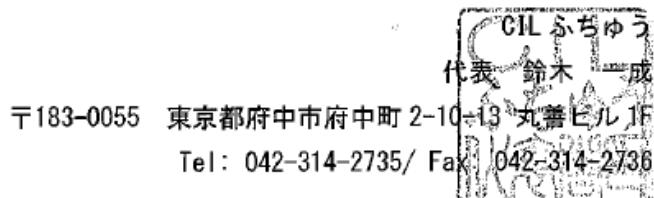
名古屋に行こうだけだったが、天守閣に登ろう・展望台に行こうとまさに体を張った運動に変わってきました。やはりこういったノリが社会を変えてきたのだろうと感じました。急遽、名古屋に行くことになった挙句、ヘルパーも車イスを担いで上に行く羽目に。城に常備してあった手動車いすに乗り移り、上に向かいました。5階から6階は本当に急な階段で城の特徴である正方形、そして20段～踊り場～20段と螺旋状に連なっていて、上に行けば行くほど介助者の体力が徐々に低下し、皆さんに申し訳ないなと思いました。ながら、落ちないかとドギマギしていましたが無事にてっぺんへ。運んでくれた人たちに感謝を伝えながら城下を見渡しました。手動車いすの目線では、全く見えないので、人海戦術で4人で担ぎ上げてもらいました。とても壮大であるで徳川家康になつた気分を味わいました。これが最後になつてしまふかもというと非常に残念な気持ちと、絶対に最後にしてはいけないという強い闘志がみなぎってきました。

全国の皆さんと共に『この景色を取り戻そう！！』

2018年6月29日

名古屋市長

河村たかし様



## 名古屋城建て替え工事に対して、誰もが安全に安心して天守閣まで行けるエレベーターの設置をしないことに対する抗議及び要望について

私たち CIL ふちゅうは、どんな障害をもっていても地域で当たり前に暮らせる社会を目指し、障害の種別や程度を超えて、障害当事者自らが運営の主体となり活動している障害当事者団体です。当会の目的の1つである社会に蔓延る差別や権利侵害に対し、抗議し、改善していくための協議・調整を進めています。

私たちは、今回の名古屋城建て替え工事について、名古屋城木造新天守閣に誰もが安全に安心して利用できるエレベーターを設置しない方針を決めたことに対し、強い憤りと失望を抱いています。また河村たかし市長は、現天守閣のバリアフリーが不十分であることを挙げ、市がエレベーターの代替策とする「新技術によるバリアフリー」によって、むしろ今よりも良くなる旨の発言をされ、その具体的な案として「階段を上っていく介護ロボット」「はしご車」などを挙げたとの報道がされています。エレベーターを設置しない理由について、「史実に忠実な復元ではない」とをあげていますが、スプリンクラーの設置や耐震基準などは現在の基準に沿って工事を進めるのです。この時点で、史実に忠実な復元とはならず、現代の建築物となり、エレベーターを設置しない理由にはなりません。

我が国が、2014年に批准した障害者権利条約では、第九条で障害者が社会参加するために他の者との平等を基礎として、物理的環境の整備を求めていました。建物は障害のある者も利用できるように社会的障壁を除去するように整備することが求められています。

2016年に施行された「障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律」は、前述の防災関連や他の現行法規と同様に考慮されなければなりません。障害者差別解消法の目的を踏まえ、事前的改善措置を図り、合理的配慮の提供を行う責務が名古屋市にはあります。

エレベーターが設置されず、実現可能性に何の裏付けもない、ドローンなどの新技術によるバリアフリー対策では、車いすユーザーなどの障害者だけでなく、高齢者、ベビーカーやバギーを使って移動している人たちやその家族にとっても、他の人と同様に安全で安心して名古屋城天守閣にアクセスする権利や他の人とその場を共有する権利が制限され、排除されることになるのです。

このような状況を、私たちは黙って見過ごすことはできません。これは明らかに障害者をはじめ、高齢者、子どもたちや、子育てをしている家族に対する権利侵害です。私たちは、条約・法律・条例をも反故にする名古屋市の方針に断固抗議し、次のように要望をいたします。

### 記

1. エレベーターを設置しない方針を全面的に見直すこと
2. 新技術が実用化され、エレベーターと同様の誰もが安心して使える昇降手段として十分機能するものと認知されるまでは工事を中止し、障害者団体を交えた話し合いの場を設けること

以上

# Xmas Lunch Party

12月14日、フリースペースで【英語サークル Xmas Lunch Party】を開催しました。

いつものメンバー以外に飛び入り参加もあり、大勢になりました～

毎年恒例のTIM先生の手作りココアケーキも美味しかったです！

毎回テーマを決めて、英語でフリートーク。

この日はイギリスの『赤ずきんちゃん』を面白くした Fanny poem を読みました。

今年も月一回開催していますので、皆さんよかつたら来て下さい～



す　す　き　　わ　か　　か　い

# 鈴木さんお別れ会

生前鈴木さんと親交があつた方々、またお世話になった方々とのお別れの場をということで、  
11月30日(金)「故 鈴木一成お別れの会」を執り行い、全国から100名以上の方にご参加いただきました。

会では、鈴木さんの友人をはじめ関係が深かった方など12名の方から弔辞を頂戴し、幼少期からの写真や動画を集めて作成したメモリアルビデオを上映しました。会の終了後に時間を設けご参列頂いた方々に献花をして頂きました。またメイン会場の隣室に写真や思い出の品を展示し、鈴木さんの活動の記録をゆっくりとご覧いただけるようにメモリアルルームを設けました。

生前の鈴木さんとの思い出や鈴木さんへのメッセージを伺い、改めて鈴木さんの人柄を知ることができ嬉しくもあり寂しくもある会でした。

ご参列頂いた皆様に改めて御礼申し上げます。ありがとうございました。

まえだ ひろし  
前田 裕司





# えいがしおかい 映画紹介



りょうしゃ 利用者の北沢洋平です。

こんかい わたし いまおこ しょう しゃ でんどうくるまいます 今回は、私が今行なっている障がい者スポーツの電動車椅子サッカーのドキュメンタリー映画が昨年秋に完成しましたので、告知されています。

でんどうくるまいます えいが さくねんあき かんせい こくち タイトルは、電動車椅子サッカードキュメンタリー映画『蹴る』です。おも とてもインパクトがありスタイリッシュなタイトルになったと思います。

えいが け ちて きょう しゃ にほんだいひょう この映画『蹴る』は、知的障がい者サッカー日本代表の『プライド in ブルー』、ろう者サッカー女子日本代表『アイコンタクト』など障がい者サッカーのドキュメンタリー映画を撮り続けてきた中村和彦監督により2011年から撮影されました。

でんどうくるまいます わーるどかっぷしゅじょう せんしゅ なかもらかすひこかんとく 電動車椅子サッカーW杯出場にすべてをかける選手たちを6年におよび撮影した長編ドキュメンタリーとなっています。

えいが こうかい ことし はる ひがしなかの ひがしなかの じょうえい 映画公開は、今年の春に東中野にあるポレポレ東中野にて上映されます。

でんどうくるまいます えいが け かんじょう 電動車椅子サッカードキュメンタリー映画『蹴る』をご鑑賞いただいて、さまざまな電動車椅子選手の生

き様や挑戦を皆様に感じていただければと思います。

どうじ おお かた でんどうくるまいます し さいわ 同時に多くの方に電動車椅子サッカーを知っていただけたら幸いです。

いなか でんどうくるまいます えいが け じょうほう 以下、電動車椅子サッカードキュメンタリー映画『蹴る』についての情報です。

こうしま 公式サイトには、映画『蹴る』の予告編もありますので、ご覧いただければと思います。

## ○公式サイト

<https://keru.pictures/>

## ○公式フェイスブックページ

<https://www.facebook.com/319443851965053/posts/325685334674238/>

## ○公式ツイッター

<https://twitter.com/kerupictures>



しんじんしょうかい  
**新人紹介**



はじめまして私、大高勇樹と申します。

神奈川県の川崎市多摩区登戸に住んでいます。この度CILふちゅうのILを受けさせていただき無事終了したのですが、引き続きCILふちゅうの下でお手伝い兼勉強をして、我が家よじゅうちかわさき居住地川崎にもCILを設立すべく尽力することとなりました。

出身は皆様もよくご存知の漫画ちびまる子ちゃんの作者さくらももこさんの出身地でもある静岡県静岡市の旧清水市です。

たとえどんな状況であろうとも生きてさえいれば必ず道は開かれる。

そんな信念をもって自身も日々生活しております。

若輩者の私ですが、皆様と共に人生という旅路を歩ませてください。

よろしくお願ひ致します。

**編集後記**

2月に新しい仲間が自立します！感慨深い。(な)  
人生初のインフルA→そこからまたもや肺炎に。在宅療養サバイバル日記が書けそうです(笑)(ち)  
どうすれば介助者にバレずに宝くじの当選金を換金できるか悩んでます。当たってないけど。(まえた)  
寒い日が続いてますので、温かい料理を作るため、圧力鍋を最近使ってます。機会がありましたら、是非お試しください！(木本)  
ILPの長期講座は一般的なILでは気づけない事も徐々に分かってくるので、今自立したい、しようと思っているそこのあなた。今一度自分と向き合ってみてください。(大高)

編集長：岡本 直樹 編集員：岡本 千春・長山 弘・前田 裕司・木本 淳也・大高 勇樹

編集者：自立生活センター CILふちゅう

〒183-0055 東京都府中市府中町2-20-13 丸善マンション1F

TEL: 042-314-2735 FAX: 042-314-2736

E-Mail: office2735@cifuchu.com

URL: <http://www.tt.rim.or.jp/~cifuchu>