

SSKU ^{じりっせいかつ}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^{ねん}年2^{がつ}月号

目次

ILP ^{ちょうきこうざ} 長期講座を実施しました!!	2
ちはるの ^い 胃ろう ^{ぞうせつ} 造設サバイバル ^{にっき} 日記	4
入院中 ^{にゅういんちゅう} の重度訪問介護 ^{じゅうどほうもんかいご} の利用 ^{りよう} について	7
^{なが} 長い ^{けんきゅう} 研究	9
^{うんどう} 運動をしよう	10
^{えいご} 英語サークル Xmas Lunch Party	13
^{すずき} 鈴木さん ^{わか} お別れ ^{かい} 会	14
映画紹介 ^{えいがしょうかい} 電動車椅子 ^{でんどうくるまいす} サッカードキュメンタリー映画『蹴る』 ^{えいが}	15
新人紹介 ^{しんじんしょうかい}	16

2018年度も CIL ふちゅうでは

ILP長期講座を実施しました！！

おかもと なおき
岡本 直樹

さ がつつか ぜん かい まいしゅうすいようび まいとしこうれい じりつせいかつ ふちゅうしなら
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 しやきよう こうえん 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 ぼ かながわ えんぼう さんか ねんねん とない さんかしや へ
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
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
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
来られなくても 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、去年のリーダーであるチェルシー (千春さんの ILP ネーム) の体調に自信
がないという理由から戦線離脱し、代わりにしょうゆ (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
に本領を発揮し、チェ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 おおたか かいきんしょう じりつ はじ ちから
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
せつきよくてき 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 たいりよくてき ふ あん こうぎちゅう つ そ もと とくべつ きよか
チエ (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
と一所懸命に受講して頂きました。チエには今後補講を計画中ですので覚悟して下さいね。

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ことから始めました。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グしてしまい、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た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、地道にやっていたと思う所存です。

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ならない事、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くなったりしましたが、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。

今回の ILP では障害者が自立する上で大切な事を色々学びました。スタッフの方々ありがとうございました。

チエ

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、自立を目指してまいります。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！日記といっても連載ではなく、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ーい。

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…。休日受け入れはできないから来ないと言われ、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ので、いまず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と言われてるけど大丈夫…？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！」「得体のしれ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いる中、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の、病棟のベッドに放置。原因もわからないから食事を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…。

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
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、
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、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…
結局、入院して3日後、あきらめました(当たり前か)
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
がある』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、主治医が優しく
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
半年後、この入院中だと来週くらいにはできるけど、
どーする？」と。なんとも究極な選択ね。体重も私
の中での危険ゾーンの 20 kg 台に落ちてるけど、そん
な状態で手術って大丈夫なの？咳を出すのに胸やお
腹を押して排痰するけど、お腹に穴を開けた痛くて
お任せないんじゃない？…とかいろいろ心配はあった
けど、半年も待てないし、やっちゃうことにしました。
そこから、嚥下機能検査、呼吸機能検査など、バタバ
タと手術の準備が始まり、自分の呼吸器ではなく
手術用の呼吸器とマスクに変更してそれに慣れる
練習も…

4月10日(火)

本来はハウステンボスに行く日だったのよね。昨日、
点滴は外れたけど、まだ吸引、カフ(排痰補助の機械)、
吸入、胸押し(排痰のためのスクイーピング)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)

4月16日(月)

手術前日。また点滴のルート確保のため血管に針を
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。明日手術なんだから明日でいいじゃ
ん？とお願ひするも、明日針が入らなかったら大変だ
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。
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。右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、
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
看護師。あたって砕けろタイプ？

着「ここ、やってみていい？」

私「成功する？」

着「わからない！50%くらい！」

私「え…」

そんな感じで3回失敗ー

私「も、もうやめてー」(心の声)

着「先生呼んでくるー」

そして穏やかそうな落ち着いた美人女性ドクター
登場！そして、やっと成功する！

私「初めから先生やってー！」(心の声)

小一時間の格闘劇の末、また針が痛くて動かせない
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って、咳もほとんど出なくなっているのので体調は万全。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った後、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、うまくいかなかったようで、鼻から(鼻マスクに内視鏡が入られる特殊マスク)に変更したそう。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、胃と腹膜をくっつける。その真ん中に穴を開け、チューブ(胃ろうボタン)をお腹の外からぶっ刺すのです。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って来たところ。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。(友人が持ってきてくれたDVDを観まくった！)

4月29日(日)

術後10日以上経ってもまだ痛い…(>_<)
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って良いの？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)

前日に抜糸をしたら痛なくなかったので、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やせていた時の手術だったからなおさらだったのかな。なにとはともあれ、晴れて退院。1ヶ月ぶりの外界は季節が変わってた！！

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のだそうです。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過ぎないように気をつけましょうとのこと。せっかく胃ろうを作ったのになんだかもったいない！(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って食べる楽しみに変わりました。快適胃ろう生活満喫中☆ 勧めてくれた仲間感謝です。

頑張って口から摂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。



にゅういんちゅう じゅうどほうもんかいご りょう 入院中の重度訪問介護の利用について

わたし はいえん にゅういん がつついたち そうごうしえんほうかいせいしこう ひ
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。

ほうかいせい じゅうどほうもんかいご つか ぼしよ したく どうとう いち びょういんない きてい
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。」

きんねん にゅういん みと せいど が かわる かわるのね、と
ここ近年の入院では、まったく認められなかったのに、やはり制度が変わると変わるのね、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ったという話
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いう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。

わたし でんわ とし がつ ふくしか じんいん い か たんとうしゃ か せいど
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師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。

きん びょうとう か いご と たか じゅうどしょうがいしゃ よ
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…。

ふちゅうし い しえん せんび じゅうどしょうがいしゃ にゅういんちゅう じつたい
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
ヘルパーがい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ってもらうようにとアドバイスをもらいました。

いまむら
(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よい。
- ②区市町村の事前の許可は不要だが、病院との事前打合わせは必要。(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、入院の必要性があっ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、訴訟になっ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。まぐ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、そういっ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関わらず、複雑な介助方法を伝えるという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、医療に関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「会話でき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関わらず、複雑な介助方法を伝えるという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、一歩前進かなと思います。(2018.10)

Longue études

Les études sont-elles la clef 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
refranchir 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 étudiants 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。

大事なものは、就学してなにをするかである。

なにが向いているのか? その人にとってどうしたいのか。
人生は長いようなものでもあるから、焦らず色々なことを
試していけると良いように思う。

失敗しても、若いう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。

一番大事なものは、人生が終わるとき、ああ良かったと思え
ることだと思う。そのためには一生懸命に日々をすごし
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



運動をしよう

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、木造復元工事だかで 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ないと思い、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何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、何かやろうと呼びかけに「やりましょう」「いっそ籠城でも」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ったのでした。

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ということで、探した店が浅間町という地下鉄駅へ。「あさまちょう」に行きたいというと「せんげんちょう」と観光客丸出しの間違ひはあったものの、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、人気店だったようで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ーを食べ、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の人に出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。

「こんにちは…。皆さんは？」

「まだ来ていない。中にもいなかったよ。」

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へ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、しっかりと溶け込んでいると感じました。

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ったです。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

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 階を中心に軽く回り、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のではありませんか、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？」

全国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。これからの動きの説明を受け、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。中でウロチョロし、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が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ってい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った懸念」を伝えました。

私は、やるべきことはやったなと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、天守閣を見れるのは、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拳句、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外を眺めることができました。とても壮大でまるで徳川家康になった気分を味わいました。これが最後になってしまうかもという非常に残念な気持ちと、絶対に最後に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

〒183-0055 東京都府中市府中町2-10-13 丸善ビル1F
Tel: 042-314-2735/ Fax: 042-314-2736



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る地域で当たり前暮らせる社会を目指し、障害の種類や程度を超え、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「新技術の開発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「階段を上が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」ことをあげていますが、スプリング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す。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、皆さんよかったですら来て下さい～



鈴木さんお別れ会

生前鈴木さんと親交があった方々、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





利用者の北沢洋平です。

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、告知させていただきます。

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。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。

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。

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おります。

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。

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、様々な電動車椅子サッカー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。

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。

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。

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。

神奈川県かながわけんの川崎市多摩区登戸かわさきしたまののぼりとすに住んでいます。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けんべんきょうをして、我が

居住地川崎にも CIL を設立せつりつすべく尽力じんりょく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ちびまるこちゃんの作者さく

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。

たとえどんな状況じょうきょうであろうとも生きてさえいれば必ず道は開かれる。

そんな信念しんねんをもって自身も日々生活しております。

若輩者じゃくはいものの私ですが、皆様と共に人生という旅路たびじを歩ませてください。

よろしくお願い致します。

へんしゅうこうき 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)
どうすれば介助者かいじょしゃにバレずに宝くじの当選金とうせんきんを換金かんきんできるか悩んでいます。当たってないけど。(まえだ)
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、是非お試してください！(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@cilfuchu.com

URL：http://www.tt.rim.or.jp/~cilfuchu

発行：障害者定期刊行物協会 定価 100 円