

NPO法人 自立生活センター STEPえどがわ 会報

STEPっ子パラダイス

all for ワンダー!!

えぬぴーおーほうじん
じりつせいかつせんたー
すてっぷえどがわ
かいほう
すてっこぱらだいす
おーるらあわんだらおー

ねん がつごう
2006年8月号



今年は梅雨明けも遅く、本格的な夏はこれからそうですね。夏バテ防止にウナギの蒲焼を食べた方も多く居ることでしょう。こういう習慣は江戸時代から始まったそうです。私は今年、今まで思っていたことを覆すようなことを知ってしまいました！！『ウナギと梅干は食べ合わせが悪い』。小さい頃からそう言い聞かされ、今まで生きてきました。しかし！本当はものすごく相性は良いらしく、ついついいつもより食べ過ぎてしまい、違った意味で胃腸に負担をかけて体調を崩してしまうため、いつからか『ウナギと梅干は食べ合わせが悪い』と言われるようになったそうです。

そうわかっても、今までの固定概念から抜け出せず、「じゃあ、一緒に食べてみよう！」と勇気の出なかった私でした。。。



目次

も く じ



はじめに	1
ふと・ ^{おも} 思 ^{こと} った事	4
^{しょうがいしゃふくし} 障害者福祉 ^{こうたい} の後退 ^{さき} の先 ^く に来る ^{あんこくしゃかい} 暗黒社会 ^{そし} を阻止できるのはあなた！	5
^か ^た ^り KATARI!!	8
^に ^{ゆー} ^す NEWS	13
^ま ^る MARUちゃん ^{よこはまきこう} 横浜紀行	16
^{かつ} ^や ^{みつ} ^ぶ 勝矢光信 ^{じょうほうはっしん} の情報発信!! ^{こーなー} コーナー	20
へるぱーさんたちのあそびば	24
^{かつどうほうこく} 活動報告・ ^{かつどうよてい} 活動予定	25
^{かいいんぼしゅう} 会員募集	27
^{へんしゅうこうき} 編集後記	28



り じ ちょう よしもと りゅう じ
理事長 良元 竜次

4月から自立支援法の応益負担がはじまり、自立できない障害者が社会に溢れ出て、福祉の人と言う人達に私達は抱えられて施設と言う場所に集められる。そんな明日が見える社会になろうとしている。そんな時、必ずお金(税金)の話になる。そして、権利と義務の話が始まる。障害者も働いて税金を納めなさい！権利を主張する前に義務を果たせ！と言い出す。そんな時、ふと・思った。私は、19歳から一般企業で仕事をして来た。給料に見合った税金も納めてきた。当たり前のこと。今年で42歳になった。途中、無職時代があったけど、働ける時は働き、税金を納めてきた。義務を果たした。

18歳の時、公務員になろうと思った。障害者にとっても当時、公務員は花形業だった。同じクラスで勉強をして来た同級生の殆どは受験した。私は受験できなかった。20歳の時、成人の集いと言う区の行事があった。同級生は区からお知らせが届いたが私には届かなかった。成人になると選挙権が与えられる。私には、選挙権がない。この話し全てが、私に日本国籍がないからと言うことだけだろうか？日本で生まれて日本の教育を受けて日本で育ち、多分、日本で死んでいく。

義務を果たすと権利が保障されるのだろうか？私は、日本国民と同じように義務を果たして来たが全ての権利は認められてない。外国人だから？障害者だから？今、障害者に「義務を果たしてから権利を主張しろ！」と言う人に聞いてみたい。

しょうがいしゃふくし こうたい さき く あんこく しゃかい
障害者福祉の後退の先に来る暗黒の社会を
そし
阻止できるのはあなた！

こくぼう しょうがいしゃもんだい かんけい おも
～国防って障害者問題と関係ないと思っ**て**はいないか？～

事務局長 いまむら のぼる
今村 登

さ がつ か しょうがいしゃ じりつしえんほう こうしょう ふたた こうろうしょうまえ ぜんこく
去る7月7日に障害者自立支援法の交渉のため、再び厚労省前に全国か
ら数百人が集まった。事前に行われたD P I 日本会議による自立支援法
アンケート(有効回答数:全国の制度利用者481名)速報によると、今後の生活
維持について実に80%以上の人**が**不安を抱えているという結果が出た。
負担の増え方も、低所得1(15,000円:32.1%)、低所得2(24,
600円:47.2%)、一般(37,200円:27.5%)と、月の上限
額まで支払っている人が各階層とも一番多い。これは「上限まで利用する人は
それほど居ない」と言っていた厚労省の制度設計のずさんさが早くも表れて
きているといってもおかしくはないだろう。

こんかい ようぼう ちゅうし じこう ひと われわれ しんたい しょうがいしゃ
今回の要望でより注視すべき事項の一つに、我々身体障害者には
分かりにくい精神障害者施策に新たに加わった「精神障害者退院支援施設の
撤回」というものがある。これは現在7万2千人いると言われている社会的
入院中の精神障害者を、地域移行させるための施設だ**と**いう。



これの何が問題か**と**
いうと、この施設は
病院敷地内設置が可能
であり、基準も病棟の
基準と大して差がない
ため、本人の環境は何
も変わらないのに、
どういつびょう いんない かんばん
同一病院内で看板の
架け替えで数字上は
医療から福祉へ移行し
てくることになる。この

ため、医療費の高騰で問題視されている社会的入院者数が、医療費の対象から一気に解消でき、自立支援法のおかげで地域移行が進んだとデータ上では言ってしまうという数字のからくりが秘められている点にある。原則2年という期限付きではあるが、延長も可能であれば意味がない。病院と退院支援施設を行ったり来たりしていれば、病院と施設の同一オーナーの収入は安定し続ける。

身体機能的に「できる・できない」に着目した障害程度区分判定と支給量決定から、「どういう支援があれば、安心した地域生活が可能か」という視点に判定ソフトも市町村担当者も変わっていかない限り、人の手を必要とする者はいつまでたっても安心した地域生活は実現せず、病院と施設の堂々巡りか野垂れ死にしかない。この後出しジャンケンのように、今頃になってこそっと出してくる厚労省のやり方、こういう施設を作る発想が、自立支援だの就労支援だの言っているけれども結局は歳出抑制以外の何ものでもない制度であることが垣間見えよう。

ところで、我々はどうしても自立支援法の動向や自分の支給量などに目が行ってしまいが、その他の出来事にもどれだけ関心を持っているだろうか。例えば先日の北朝鮮のミサイル発射問題だけを取ってみても、この事態から関連する事柄がどれだけのものがあるのか、どれだけの人が想像し、関心を持っていられるだろうか。

私の個人的な見解だが、確かに国防対策の見直しも重要だが、この事件は改憲論者を勢いづけ、国民の不安感に便乗して、十分な議論も総括も無いまま憲法9条をはじめ憲法の様々な文言が変えられ、国民が権力を抑制するものであるはずの憲法の根本が崩されかねない。軍事費は更に増強され、自衛隊は自衛軍となり、アンバランス、アンフェアな日米同盟のもと、形ばかりの国連決議に基づくアメリカの横暴な戦争に日本の軍隊として乗り出していく。こうなると今までのような入隊志願制では軍隊の人数が不足する恐れがある。そうなれば徴兵制を敷き兵役の義務が課せられる可能性は高い。一方で少子高齢化は改善の兆しも無く、介護労働力不足も深刻化すれば、ドイツのように兵役の期間を福祉労働ボランティア活動に充てることで兵役義務と相殺できるという制度だって現実味を帯びてくる。男女共同参画の時代だからと、兵役の義務もボランティア相殺制も男女平等に課せば男女ともに介護者不足は大分解消で

きる。

もっと恐ろしいシナリオは、社会保障費の削減と軍備の拡大と維持が世論の支持を得られるようにすることである。皆がボランティアを望んでしまえば兵隊が足りなくなる。志願して入隊する者がコンスタントに現れる社会にするには、軍人を優遇し貧富の格差を広げ、常に貧困層を残しておく社会にすることが有効となる。そして長時間介護を認めず要介護者の地域生活を不可能にし、代わりに尊厳死と称する自殺促進を合法とし、人の手を借りなければ生きられない人は、死を選んだ方が自分の為でもあり皆の為でもあるという価値観を蔓延させる。かくして出生前診断が容認され、先天性障害児は抹殺され、重度の中途障害者は世論の圧力から自己選択・自己決定で尊厳死を選び、パラリンピックや24時間テレビなどで目に見えた感動を与えられる要素を持っていると世間に認められる者だけが、障害があっても生きられる社会へと墜落していく。

如何だろうか。福祉の後退と国防問題は無関係じゃない。一例ではあるが、上記のような私の危惧が取り越し苦労に終わるためには、テレビを中心とするマスメディアの短絡的な情報だけを鵜呑みにしない、国民一人一人の問題意識、想像力が重要な鍵となる。我々障害のある者たちは、障害者福祉制度のみでなく、一見無関係と思われる様々な事柄が、実は結構自分とつながっているという視点を持ち活動していくことが、権力の暴走の歯止めとなり、平和な世の中の構築に寄与できると信じている。「賢者は歴史に学び、愚者は体験に学ぶ」という言葉があるが、どちらかに偏らず、歴史をよく振り返り、自身の経験を加味し、物事に広く関心を持ち、与えられる情報やうわべの印象に流されず、自分の頭で考え、より良い社会作りに寄与していこう。

かたまり KATARI!!

だいいちだん
第一弾

テーマ 「内部障害」や「障害が見た目軽そうに思われてしまう」障害

参集者 「良元 竜次」 41歳
「武田和美」 年は不明？！
「山田健登」 24歳

骨形成不全症、慢性呼吸器不全
脳性麻痺
脳性麻痺による頸椎障害、脊髄障害に
ともな じすにあ
伴うジストニア

進行 「丸田君枝」 32歳

遠位型三好型筋ジストロフィー

丸田>今日は、「内部障害」や「障害が見た目軽そうに思われてしまう人達」、
「元気そうに思われてしまいそうな人達」のお話を聞いてみたいと思って集
まっていたきました。

早速ですが、皆さん異なる障害をお持ちですが、日々の生活の中で、嫌な思
いをした事とか、周りから言われた事とかありますか？

山田>あります。自分の障害を説明するときに、自分も覚えられないぐらい名
前が長いので、説明しにくい。後、普通に歩いていても、1時間後には、車椅子
に乗ってたりと、パターンがあるので、何故障害者手帳を持っているの？と言
われたりします。

丸田>その時は、どう答えますか？

山田>「ジストニア」という病気で、筋肉の筋緊張が強くなってしまう時があっ
て、その時は、車椅子を使います。と説明しています。正直、面倒臭いです。

丸田>武田さんは、どうですか。

武田>「脳性麻痺」と言うのは、「障害者の代名詞」というか、障害者を語る
上では「ありふれた障害」とくくられてしまう。そういう事があります。

丸田> 武田さんは「脳性麻痺」ですが、脳性麻痺の人でも色々なタイプの人がいますよね？武田さんの場合は歩く事ができる、ある程度、手もつかえているし、「これは自分で出来るのでは？」みたいな言われ方をしたことは？

武田> 私は、バスを使ったりして、近い所は歩いていけるし、ご飯も自分で作れるし。でも…結構よく見たら、顔でもいちいち言われるから。「ああ…。」っていう感じ？

丸田> 顔で、「ああ」って言われたと。

武田> うん。

丸田> 「ああ、障害者だな」と思われるという事？他に生活上で困る事はありますか？

武田> うーん、困る事はいっぱいあるけど、それをいちいち「あれも困る、これも困る…どうしよう」って思ってたらずきいていけないから、まあ、色々なとかして、生きてきた。

丸田> 日常で、困る事とかが出て来た時はどうしてますか？

武田> あんまり自分では、他の人に頼まない。今は、ヘルパーさんがいるから頼むけど…。基本は、自分ができないことは、あきらめたりする場合も…。

丸田> 他の方々はどうですか？（障害で）自分では出来ないけど、どうしようかな？って事は、ありますか？

良元> うーん…難しいですね…。二人との大きな違いは、車椅子乗っているって言う点ですが、それに対して「ああ辛いな」って思ったことはなくて、自分は何でも出来ちゃうっていうか、出来なくて辛い事があるか？って言うのと、そんなに辛いという事はないんですね。でも、同じ障害者同士、仲間内や、その親御さんから、「お前はこれができるからな」「○○さんだから、できるんだよ」と思われてしまう、「あの人は手が利くから良いけど…うちの子は手が利かないから」とかね。そういう面では、辛いですね。まったく知らない人から言われるよりも、数百倍辛い。

丸田> 体を使う事で、周囲から「ちょっと無理すれば出来そう」って思われてそれで、だから「頑張ってやらなきゃ」って思ったりすることってありますか？

山田> 僕の場合、ジストニアの特徴として、天気と気温と気圧が関係あるらしく、特に雨が降ってジメジメしてしまうと、足や背中中の辺りが痺れてしまったり、力が入らなくなったり、筋肉痛がすごくしたりするんです。筋肉痛を我慢して、ご飯を作ったり、移動したりするのですが、次の日、筋肉の張りがもっともつ

と強くなってしまうと、痛い思いをしてしまいます。その時に、「昨日無理したな」って、感じます。

丸田> 障害を持っていると、肉体的、精神的に無理がきかなくなってくるのかなと思います。

武田> 脳性麻痺は、「二次障害が出る」…とよくいわれるのですが、私の場合は、10代の頃から出て来ていて、出来る事は自分でやろうと無理をすると、その結果、二次障害という形で、体に悪影響が出る。歩くだけで、腰に無理な負担がかかって、背中の筋肉を傷めてしまったり…でも、そういうのを気にしていたら、なににもできないから。

山田> 今までの自分は、「無理しても、倒れても、自分の力でやってやろう」という気持ちでいたのですが、それも、実際入院するぐらいまでいってしまっ

て。

丸田> 生活ができなくなってしまうね。

山田> そうですね。折角、一人暮らしが出来た様になってきたのに、入退院の繰り返しになってしまって。もう、「無理は駄目だ」って思って、これを機に車椅子に乗る事にしました。「健常の人に負けない」と、意地をはって、エンジンフル回転で、生活をしてると、気持ちの方もどんどん張り詰めていって、怒りっぽくなったり、凄く嫌な奴になって…それが、車椅子に乗る様になってから、今まで気付かなかった景色だったり、人に出会ったり、人を褒めたりすることが出来るようになってきた気がします。

丸田> 向上心があるから、自分でもやれば出来るかな？と無理をして、結果的に無理をかさねて…。

山田> 今まで、週五日、8時間勤務でしっかり働いて、親を含めた健常者を見返せていけると思ってたのですが、さっき言った様に、無理に無理を重ねてしまって…、もっと早く自分で気付いておくべきだったなど、今になってやっと思えた…という感じです。

丸田> 自分の意志でやる「無理」と言うのは、誰にも止められないよね。

山田> そうですね。逆に周りが、「頑張れ、頑張れ」という形に、もっていくのですね。自分はアクセル全開で、つぶしっていたのですが、壊れてしまった…という感じです。

で、壊され続けて、24年間も経ってしまって（笑）子供の頃から、親から「大人になったら、働くのが当たり前」「まわりの人が出来ている事は、できて当然

だ」と教えられて、一生懸命無理してやっているうちに、壊れましたね。

丸田> まあ、世の中の的にも、というか、健全者の方ともしっかり関わりながら、しっかり8時間働いて、って言うのをよしとする感じがあって…障害を持ちながら仕事をしている中で思うことがありますか？

武田> 私は、普通の人と一緒に働いた事がないから、あまりよく解らないけど、私が子供の頃は、少しでも「健全者に近づくように」と言うような、教育を受けた。例えば、自分の事は自分でするのが当たり前って言う感じ？

丸田> 「障害があっても、人の手は借りずに、どんなに時間がかかっても、自分でやるのが良い」と。それはどうでした？

武田> まあ…それで今の私があるんでしょ？（笑）…それが良かったのか、悪かったのかはまだ、わからないけど。

山田> 自分の学生時代というのが、さっき、武田さんが話していた、障害を持っていても、普通の人に近づいていくという「インテグレーション」という言葉が流行っていたらしくて。「インテグレーション」というのが、障害を持っていても、手帳も援助も受けずに、普通の学校に行って勉強するっていう奴で、その流行にまんまとのせられ、自分の障害に気付いたのが、19歳ぐらい。それまで、周りの人ができることが、自分ができないということは、・・・腰痛なのかな、筋肉痛なのかなって、流していたのですが、それが、19歳ぐらいのときに、脳性麻痺ではないかと。今まで不便と感じていていたことが、「それって、障害だったんだ」って、思えるようになりました。

良元> 30年～40年前というのは、世の中が変わろうっていう時期で、「障害者は世の中に適応できる人間にならなければならない」という考え方だったのではと思う。今は、世の中に自分があわせるのではなく、自分達の生き方としての、考え方を持てるようになってきている。それは、世の中の若い人たちの考え方が変わってきてる、世の中に合わせて行くんじゃなくて、自分たちのスタイルって言うのを持っている。いろんなファッションや、言葉使いにしても、30年前だったらぶっ飛ばされそうな言葉使いとか、平気でしてらでしょ？

でも、それはそれで、認める社会になってきてる。

無理して社会に合わせていくんじゃなくてね。そういう意味では、良い方向に障害者というのは流れていっているという気が、僕はしている。「別に障害があったっていいじゃん」みたいな（笑）。「金髪だっていいじゃん」とか、そういうのと同じようなレベルで言えるようになっていけたら良いんじゃないかっ

て。まあ、障害者がダメっていわれたとしても、障害者であることに間違いな
いわけで、それでどうこういわれる事でも無いと思うし。そもそも障害って、
「何で障害と思うのか」っていうことに繋がっていってしまう。「軽度」とか
「重度」とかよく使うのだけど、「歩ければ軽度」とか、「歩けなければ重度」
とか。身体的に障害が増えれば増えるほど、何かしら支援が必要になってくる
だろうけど、支援がきちんと整えば、軽度だ重度だと思うことはなくて良いと
思う。

丸田>呼吸器不全というのは、どういうものなのかっていうのは、パッと見た
だけでは、わからない。酸素が足りない事で、どのようなことがあるのか？と
いうのも含め、変に誤解されて…みたいな事はありませんか。

良元> 僕は、あまり勉強とかからは入らずに、自分の障害をしっかりと知っ
ておかなければならないと思うんだけど、「呼吸器不全」という障害を調べて
みると、自分でも知らないこと、よく解っていない事が結構あって。例えば僕の
場合、肺がなんらかの形で、「圧迫」されていて、「酸素の取入れが弱い」と、
「二酸化炭素を吐き出す力が弱い」という事で、「呼吸器不全」となっている
のだけど、圧迫というの、いろんな原因があって、「側腕」が曲がっている事
によって、肺が圧迫されていたとか。例えば、笑い話かもしれないけど、満腹
になると、肺が圧迫され、酸素の取入れが悪くなっちゃう。回数を5回ぐら
いに分けて食事を取れば良いんだと思うけど、仕事してるとなかなかそういう訳
にはいかないし。で、酸素が少なくなると眠くなって、寝てしまう。自分の中
では悪い事をしているという意識よりも、ほとんど開き直っているのかなと。そ
れで、何か言われれば説明すればいいしね…。

＜第二弾に続く…＞



NEWS にゅーす

じゅうどしょうがい むすめさつがい はは こどく かいご は **重度障害の娘殺害!? 母 孤独な介護の果て** じりつ しえんほう おもに あら ふたん はら **自立支援法が重荷? 新たな負担「払っていけぬ」**

福岡市中央区のマンションで三月十一日、母親（五三）が重度身体障害者の二女＝当時（二七）を殺害した事件は、介護疲れの末の悲劇だった。福祉関係者の間で寛大処分を求める嘆願の署名活動が広がるなか、殺人容疑で逮捕された母親は十三日、拘留期限の満期を迎える。母親を追い詰めたものは何だったのか…。背景を追うと、原因の一つに「障害者自立支援法」の重圧も浮かび上がる。（社会部・豊福幸子）

夫も病死して「疲れた。一緒に死んでほしい」。事件数日前、母親は別居する長女（二九）にこんな電話をかけていた。長女は母親宅に駆けつけ生活を共にしたが、事件は長女が留守にした一瞬のすきに起きた。母親は二女の首を絞めると自らの腹を刺し無理心中を図った。県警の調べでは、二女は二十歳ごろ脳血管の病気を突然、発症した。全身まひによる歩行困難などで身体障害者一級の認定を受けた。やがて、夫はがんを宣告された。母親自身も股関節に軽度の障害を抱えていた。

当時を知る医療関係者は「夫の看病、二女の介護と、一人で本当に頑張りを通していた」と母親の様子を振り返る。一昨年に夫が亡くなってからは、在宅支援サービスを利用しながら、母親一人で二女の介護を続けていた。

契約打ち切る在宅支援サービスの関係者は二月、母親のこんな言葉を聞いた。

「三月からは（在宅支援の）ヘルパーに甘えないで、少し体を慣らしたい。四月からは自分だけで介護しないと」言葉の通り、母親は二月末、それまで二女が利用していた二カ所の福祉施設への通所をやめ、在宅支援センターとの契約も打ち切った。今年に入り、「障害者自立支援法」の施行が迫ると、母親は周囲に「費用をこの先ずっと払い続けることができるだろうか」と度々漏らしていたという。

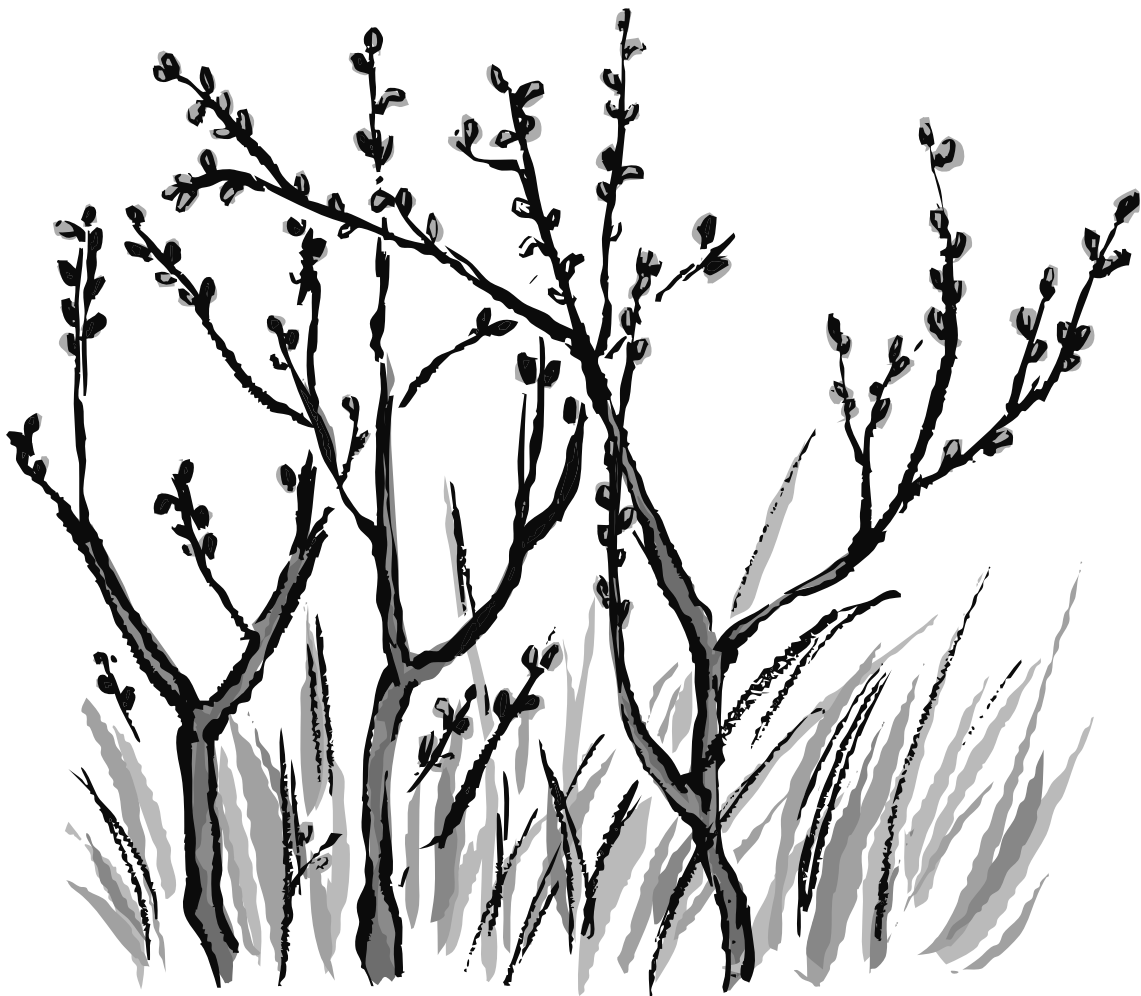
二女は入浴介助などの居宅介護を月に約二十五時間、外出介護を月に五、六回

ていどりよう 程度利用。これまでのしえん ひせいど 支援費制度ではじ こ ふたん 自己負担がなかったが、しえんほう しこうご 支援法の施行後は、りようりょう 利用料のげんそくいちわりふたん もと 原則一割負担を求められることになっていた。くに ていしょとくしゃ ふたん 国は低所得者の負担をへ減らすため、負担のじょうげん 上限を設定。福岡市のふくおかし さいせいふたん にねんかん 財政負担（二年間のみ）を合わせる。と、じじょ 二女の場合はばあい 月額約一万二千〜一万六千円のげつがくやくいちまんにせん いちまんろくせんえん 自己負担になったとみられる。ははおや さいしゅうてき ふた 母親にはさいしゅうてき 最終的な負担額はつた 伝わってなかったとみられるが、しく 仕組みをせつめい 説明する。ふくしかんけいしゃ 福祉関係者には「はら 払っていけない」とく 繰り返し、はなし 話ができないじょうたい 状態だったという。

かんだいしよぶん もと 寛大処分を求める。たんがんしよ 嘆願書にはこうある。

「ははおや かいご ふた 母親はかいご 介護の負担が大きく、せいかつ 生活にもつか 疲れ、しえんほう ふあん こころ 支援法への不安で心をと 閉ざし、ふあんてい 不安定なじょうたい 状態になってしまっていた。しょうがいしゃ い 障害者のけんり 生きる権利をうば 奪うことはゆる 許されないが、ははおやひとり 母親一人をせ 責め切れない」

.....



.....
これがシステムや金銭のやり取りだけで、肝心の「人の心」の部分を見失い、
シミュレーションもないまま創り上げた制度の姿だ。
この事件以外にも、応益負担を危惧し、自殺者も出た。
工賃を上回る利用料負担に耐え切れず、働く意欲をなくし、作業所通いを断念
する人も増えた。

これは、悲劇のスタートに過ぎない。これからもっと、自殺者が増えるだろう。
かつて、「まだ殺してない」と言った、衆議院議員、〇●先生！
もう殺しちゃいましたね。
こうなること、予測出来なかった訳じゃないですよね？

しかし、私達は生きていこう。生きて闘い続けよう。
私達には、生き続ける力があり、
支えあって生きることが出来るのだから。

**それぞれの立場の国民の皆さん、
「生きる」事に負担を課す「自立支援法」によるこの現実、
どう考え、どう感じますか？**

(文責：丸田)



まる
MARUちゃん 〇〇〇〇〇〇
横浜紀行
〇〇〇〇〇〇 よこはまきこう

ごーでんうーく ま ただなか ぬ せいてん ともだち よこはまいっぱくりょこう め あ
G W 真っ只中、抜けるような晴天、友達と横浜一泊旅行へでた。目当て
は、ちゅうかがい べきん だ っ く た やましたこうえん あかれ ん が そう こ いろいろおも
何と言っても優柔不断なこの二人で決定するはずもなく、大まかな
スケジュールで出かけた。またそれが心地よい二人でもある。

みずえ ばくろよこやま じえいあー そう ぶせんかいそく の よこはま ちゅうかがい
瑞江からは、馬喰横山で J R 総武線快速に乗り、横浜まで。中華街までは、
みなとみらい線で 4 駅、約 2 時間弱の旅。横浜はすごい人だった。ちょうどこの日
は年一度の仮装パレードがある日らしく、人、人、人……そんな中でも中華街
に行きたい私達は、みなとみらい線の切符を買い、人だかりの先にあると思わ
れる改札へ。すると、前に居たおじさんが「この改札は狭いから…」なんて
らんかんたらと言っていたが、人の多さに紛れて気にも留めなかった。そのすぐ
あとに、近くに居たお兄さん（と言っても明らかに私たちより若い^^;;）が声を
かけてきた。「この改札は狭くて通れないから一番左の駅員さんがいるところ
に行ったら方が良いでしょう。」と。そのとき初めて前のおじさんも教えてくれてい
たことにハッと気づいた。お兄さんにお礼を言ったあと、私達は二人して「今
の人、めっちゃカッコいい〜!!」本当にカッコいいお兄さんだった。おじさ
ん、私達に言ってくれてると思いもせず、無視してゴメンなさい。決してカッコ
いいお兄さんだから反応したわけではないことをわかってください。親切な
ふたり 二人にとっても感謝!!

みなとみらい線は、名前の如く（勝手な想像で）バリアフリーであろうと踏ん
で調べずに行ったが、案の定、エレベーター完備で車両とホームの段差もさ
ほど気にならなく、利用しやすかった。利用者が多いせいか、どこのエレベータ
ーにも警備員さんがいてどんなに並んでいても車椅子やベビーカーを優先して
くれる徹底した体制は素晴らしかった。

ようやく中華街へ到着。恐ろしいほどの人の多さに驚きつつ、北京ダック目当てにぶらぶらした。しかし、人は多いわ、店には行列スゴいわ、でもおなかには空いたわで、とりえず比較的行列の短いお店で豚まんを買って食べ、中華街の雰囲気浸った。その後も北京ダックを求めつつ観光し、手相占いを見てももらったり、もつ煮を買って食べた。いつ頃できたか知らないが、中華街新名所の「横浜大世界」という所のお土産ショップに行った。しかし、入口に階段



があった。店頭に住居た店員さんに聞くと、エレベーターはないとのこと。新名所なのに車椅子で利用できないの?! 残念な思いを抱きつつ、他の店員さんにも聞いてみた。すると、「あります。」とのこと。案内され行ったところは明らかに従業員や荷物運搬用通路で荷物がいっぱいギリギリと通れる程度、ギリギリのエレベーター。何とか店内に入ることが出来た。一度聞いて諦めていれば、お土産を見る事も出来なかったし、他の車椅子ユーザーにも「あそこは車椅子だと行けないよ。」と教えていただろう。設計上、一般エレベーターを設置することは厳しかったのかもしれないが、一応業務用エレベーターで利用できることを全店員が認識し、案内できる配慮と体制があって欲しいものである。

昼間は暑いほどの気温が、夕方はさすがに風も強く冷たくなった。港の山下公園は明日にして、ホテルに戻り、ゆっくりすることにした。おかげで深夜三時まで友達と昔話や色々な話が出来る貴重な時間が持てた。

二日目、昨日果たせなかった北京ダックとのお目見えを目的に出発。ホテルのサービスでコンシェルジュという人に頼むと行きたい所などを調べてくれるということを知ったので、「車椅子で入れるリーズナブルな北京ダックのお店」を前日に調べてもらっていた。「リーズナブル」より「車椅子で入れる」という条件の方がやっぱり難しそうだったが、何とか探してもらうことが出来た。午前11時の予約をし、お店に向かう途中、車椅子背もたれの右フレームが「バキッ!!」っと…なんと、見事に折れたよう。普段から狭い場所で幅寄せする時などに後輪を軽く持ち上げることが多いため、負担がかかって弱っていたのだろう。だからって、今ここで?! しかも G W の旅行中に折れなくても…そんな気持ちでいっぱいになった。とりあえず折れた部分を気にしながら、ひとまずお店に行き、食べたあとで一緒に行っていたそういうのに詳しい?

介助者が応急手当をしてくれることになった。介助者にも色んな人がいるが、
今回のように特に私が見えない部分を見て、とっさに判断し、動いてくれる人
がいてと本当に助かるし、有り難いと感じた。

そして、大事な北京ダック。初めてナマで見る北京ダック。憧れの北京
ダック！！しばらくは他の料理を食べつつ、眺めていた。実際に食べてみると、
一つ目ではどれがダックなのかキュウリなのか？ってカンジで終わってしまい、
二つ目ではまずダックだけかじってみた。ふう～ん、これだったのかあ…と確か
めた後、またネギ、キュウリ、味噌と共に巻いて食べた。今度は分かった！歯ざ
わりは私の好きなパリパリ系。

それを体験できて満足した。

そのあと、トイレに移り、友達
と介助者に応急手当してもらい、
帰ってから修理してもらおう業者
とも連絡が取れ、ほっと一安心。
色んな人の力に感謝できた。

大幅に予定はズレたけど、山下
公園へ向かった。さすが
G W ! 特に何かのイベントをやっているわけでもないのに、すごい人！

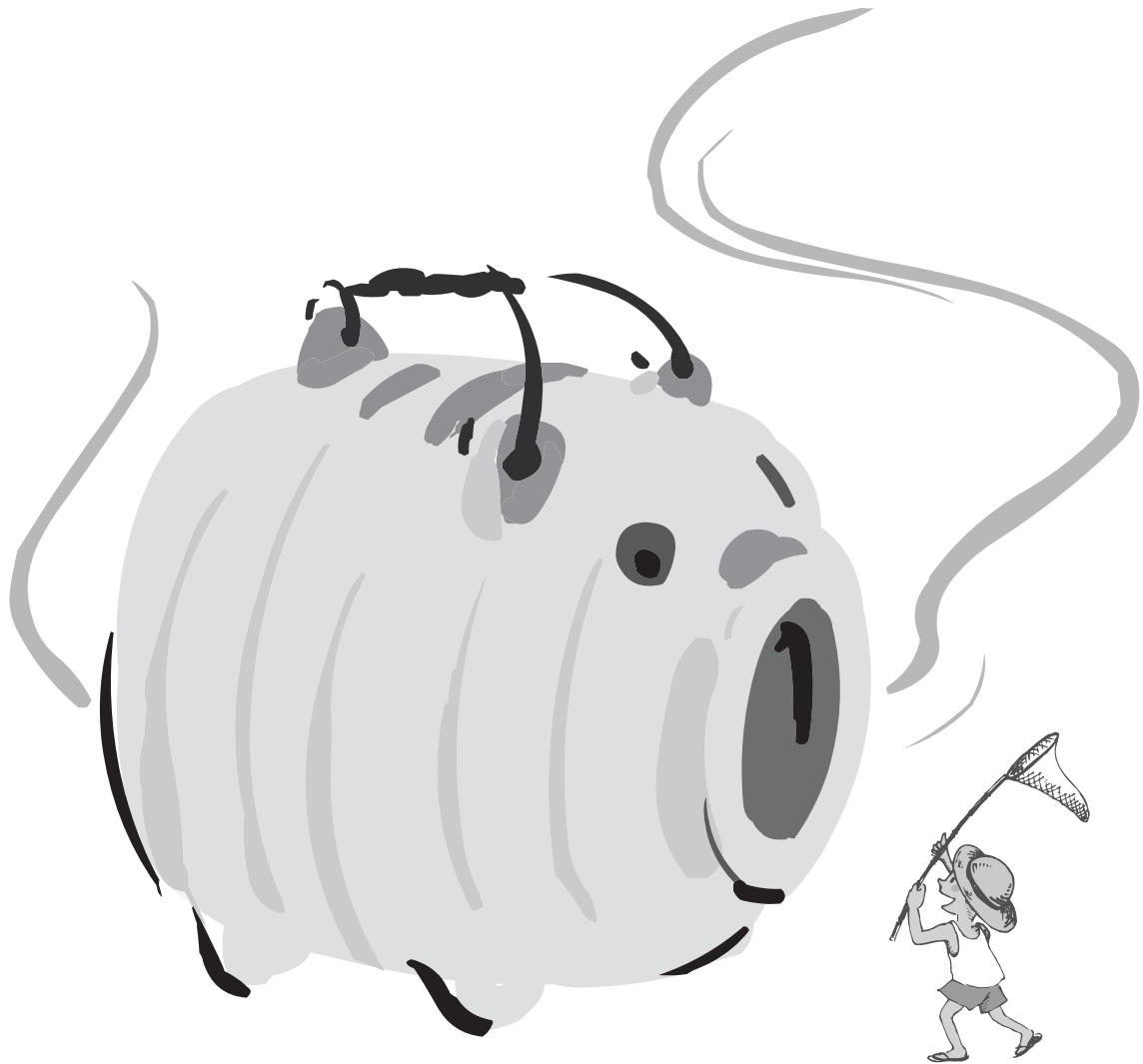
心地よく晴れ渡り、暖かい陽気だし、無理もない。久しぶりの海を見ながら私
達もフルーツ牛乳で一息ついた。砂浜だと車椅子では近づきにくい海。山下
公園はすぐ近くで潮の香りを感じさせてくれ、一時でも癒してくれる良い場所
だった。

まったりした後、徒歩で赤レンガ倉庫へ。山下公園から赤レンガ倉庫まではお
決まりのコースらしく、大勢の人が列をなして歩いていた。その行列にまみれ、
私達も進んだ。1号館と2号館があり、雰囲気のある佇まいにどこか違う空気を
感じた。チョット不便なことは、横に長い建物で数箇所に入出口があるのに、
左右にしかスロープがついていないこと。途中から出入りしたくても階段があ
り、左右どちらかに周らなくてははいけなかった。古い建物にあえてスロープを
つけなきゃいけなかったから、ある程度は仕方がないだろう。店内はステキな
お店がたくさんあった。人が多すぎて流れに乗るので精一杯だったが、雰囲気は
味わえた。トイレを使おうと思ったが、車椅子で入ってしまうと介助者が入れ
ないほどのスペースだったので断念した。せっかくの多目的トイレ、もったい

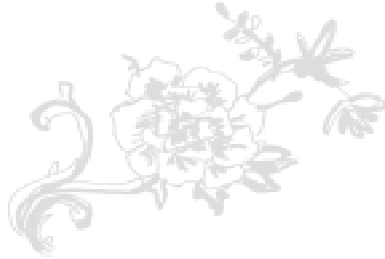


ない設計であった。そろそろ駅に向かおうと外に出ると、もう少し日が落ち始めていた。夕日を浴び始めた赤レンガはまた一味違う姿をかもし出し、カップルには最高のシチュエーションがセッティングされたようだ。そんな状況から逃げるわけではないが、私達は駅を探しながら帰ることにした。

一泊二日という短い旅だったけど、発見あり、初体験あり、ハプニングあり、癒しあり、等々…何とも充実した時間だった。そして、やっぱり様々な人とのつながりや力を感じざるを得なかった。私も誰かに力を感じてもらえるような人になりたい、と思った。この思いを今後に活かしていこう。そう思える旅行だった。



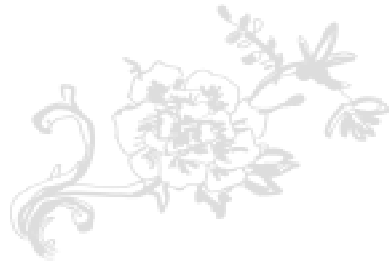
勝矢光信の情報発信!!コーナー



事故:

平成18年4月27日 木曜日17:00-17:50事件は起こるべくして起こった。
怖かった。特殊電動昇降いすに、腕が絡まって、外れない状態で、50分間。腕はしびれていく。床にお尻を置いた状態で、腕だけが電動昇降いすの背もたれの上に絡まったまま、上昇して、外れなかった。しまった、やっちゃった。どう身動きしても、外れなかった。だんだん、しびれていく。今どき使っているストーブの火で、胴体が熱くなっていく。おしっこをしたくなる。垂れ流したら、最初は暖かくて心地よいおしっこも、やがては、さめて、冷たくなって、体に広がっていくのを想像するだけで、垂れ流しただけはいやだと思いつつ、時間が去っていった。ヤケドもいやだ。出火したら、それこそ近所迷惑になってしまう。「おかあさん、助けてー」なんて叫んでも、別棟に住む81歳の耳の遠い母には、届かなかった。リフトを自分で操作して宙ぶらりんになった障害者の話を聞いたことがあるが、久しぶりに、恐怖を味わった。首を絞められるのと同じで、右腕が外れないまま、しびれていく。わずか2m mのいすの角にひっかかったまま、腕がロックされた状態のまま、外せなかった。あがいても、あがいても外れなかった。昇降いすのスイッチに、左手先がやっと届いたが、力が入らなくて、押せなかった。歯で上着の左袖をくわえて、いすの上まで持ってきて、力の無い左腕はつっぱれなかった。足元にある電話の受話器にも届かなかった。ケータイも、後ろのかなたにころがっていた。どうにもならなかった。上着のたもとが、熱くなっていたが、発火点まではまだ余裕があると感じた。時々「たすけてー」と叫びながらも、どうせ声は届かないので、また、しばらくは、じっとしていた。何回、同じ事を繰り返したんだろうか。がらっと引き戸の音がした。その瞬間、助かったと思った。夕刊を持ってきて

くれた母が、ようやくのことで、腕をはずしてくれた。手首のくるぶしは、腫れ
上がって、皮がむけ、ねじの頭の痕が深く刻まれ、血がにじんでいた。お岩さ
んも、こんな風だったなあと思いながら、しびれた右手をさすった。シビレは、
1時間しても、2時間しても取れなかった。仮死状態の腕・手・指になってし
まった。明日は、アオアザになる。悔しかった。しばらくは、茫然自失。まっ
すぐに姿勢をとりもどせなかった。昇降いすによりかかったまま、心の落ちて着
くのを待った。母に「良いというまで、私を見ていて」と言って、そのまま待つて
もらった。沸騰したヤカンを、とりあえず、遠くに移してもらった。ストーブを
消す方法がわからないというので、しびれる指先を伸ばし、自分で消した。筋
萎縮症の病気がにくかった。筋肉が無いということは、一般人には言葉では
伝わらない。わかってもらおうとする方が間違っている。老化した一人暮らし
の老人のヤケド・けがを思い出した。いつも、かなり注意していても、このざ
ま。情けないやら、自信は失うやら、老化というのは、障害というのは、こ
ういうことなのだ。動くところのざま。深海魚のように、明日からはもっと慎重
に、じっと動かないよう、ガンバロウ。いつも沈黙を守っている神様が「よく
がんばったね」と言ってくれる日までは。



伊豆大島への旅: (伊豆大島スバル1泊)

伊豆大島にある、バリアーフリーペンション「スバル」は様々なタイプの部屋が
あって、車イス障害者には、とてもお勧めである。ぜひぜひ、行って欲しいと
思う。

そこで、私の体験を紹介。

平成18年4月30日 日曜日 晴れ

急に決まった伊豆大島の旅。急きよ、宿と船の予約を取った。

昨日の夜は、うれしくて、朝すぐに出られるようにして、海水パンツをはいて、
9時に寝た。寝かせに来たBヘルパーも理解不可能な顔で、介助してくれた。ゴム

のきつい海水パンツをはくには、力が無いので、自分では20分ほどかかって
しまうので、前夜にはかせてもらった。男女混合のプールタイプの「浜の湯」
に入って、富士山と伊豆天城連峰をかなたに眺めながら入浴する喜び！寝る
前から妄想にふけていた。S氏も10時に来て、宿泊。寝返り介助もしてくれ
た。5:00起床。6:00家を出た。一之江駅プラットホームで、財布・障害者手帳
など貴重品を忘れたことに気づく。S氏に取りにもどってもらう。6:43
一之江駅発。7:30竹芝栈橋着。間に合った！往復船切符を購入。船に乗る前に
トイレを済ませ、歯を磨こうとしたら、「入れ歯」を忘れたことに気づく。歯
歯。朝、もう2度も大失敗。最初に失敗すると、身が引き締まる。キュッ。
8:00竹芝発「虹」半分为空席、東海汽船大丈夫なのか？9:45大島岡田港着岸。
スバル下田氏の送迎車で10:00元町着。弘法浜、元町栈橋を散歩。港前で、あ
げたて串カツ・あしたばメンチを買って、食べる。うまい！サイクリングロード
を散歩、ころがっている溶岩が熱くて、驚いた。溶岩が海に向かって流れ
出した真っ黒い異様な風景の中で、春の野草が一面に咲いていた。こんな荒地に
名も知らぬ雑草が次々と「萌え出ずる」力に、勇気付けられた。おおかわい
いと、ひざまづいて、ほほえみかえしたくなるほどに、かれんな花がさいてい
た。真っ黒な溶岩台地に、色とりどりの花畑。春の大島は命の営み、生の胎動
を教えてくれた。12:30「浜の湯」に。玄関のスロープはやや急であるが、中は
完全にバリアフリー。オーストラリア人と話しができた。彼も「良い島だ」と。
ギャル4名がにぎやかだった。満足満足。15:00宿スバルへ。快適な大便！安心し
た。噴火した石に絵を描く講習会をやっていた。半身マヒY夫妻が、楽しそう
にやっていた。客は、4人のみ。ゆっくりと食事。とてもおいしかった。22:3
0就寝。寝返り4回。充電を忘れたまま。認知症っぽくなってきた。

へいせい ねん がつ いたち げつ ようび は
平成18年5月1日 月曜日 晴れ

わいふさい しょー と すてい もんだいてん はな
Y夫妻とショートステイの問題点を話した。

9:00-12:00島一周。もやで視界がなかった。去年7月に食べた波浮港の、最高
に新鮮でおいしい「すし屋」がどこかわからなかった。店は全て閉まっていた。
S氏だけ、踊り子の里を見学。宿に戻ったら、帰りの船が欠航と知らされた。
急きょ、岡田港に送ってもらい、大型船に変更。待ち時間3時間あるので、釣りを
をした。成果0。14:50岡田港発、将棋をやって、1勝2敗。18:40竹芝栈橋

へるばーさんたちのあそびば

だいにじゅういっかい すがはら さとこ
第二十一回：菅原 悟子

わたし ちい とき おも さいきん
私は小さい時からやりたいと思っていたことがありました。最近になってよ
うやくそれをやることを決意しました。
なに び あ の
それは何かというと、ピアノです！！
ちい とき なら おも とし かさ
小さい時は習いたいとまでは思っていないんですが、年を重ねるにつれて
おも つよ かぞく ぼろ いま
その思いが強くなり、家族にポロッとこぼしたことがきっかけでした。「今か
らでも習えば？」と旦那とお義母さんが言ってくれたおかげで、五月の終わりが
かよ
ら通うことになりました。
ぶろ おも じぶん す うた うち
プロになりたいとまでは思っていないんですが、自分の好きな歌を口ずさみながら
びあ の ひ もくひょう す きょく
ピアノを弾けるようになるのが目標です。好きな曲がいっぱいあってどれか
ちょうせん いま なや まえ きそ ます たー
ら挑戦しようか今から悩んでいます。その前に基礎をマスターしなきゃです
けど……。実はうちでの練習用に電子ピアノを買っちゃいました。
ことし すてっぶ くりすます ぱーてい うま
もし今年のステップのクリスマスパーティーまでに上手くなっていたら、
みな ひろう かんが だんな いまどくがく う くれれ れんしゅう
皆さんに披露したいなって考えています。旦那は今独学でウクレレの練習
しょうがくいちねん むすめ うた す おやこさん にん えんそう
をしているし、小学一年の娘は歌うのが好きなので、もし親子三人で演奏
すてき
ができたらとっても素敵ですね！？
いま ふう たの まいにち す わたし かぞく すてっぶ みな
今こんな風に楽しい毎日が過ごせるのは、私の家族やステップの皆さんのお
かけです。みな ねが
皆さんこれからもよろしくお願いします！





がっ がっ がっ がっ
4月/5月/6月/7月
 かつどうほうこく
活動報告

- | | | | |
|------|--------------|-----------|--|
| 4/ 1 | (土) | ・ ・ ・ ・ ・ | りじかい
理事会 |
| 4/ 7 | (金) | ・ ・ ・ ・ ・ | えどがわく ふくし かんが かい
江戸川区の福祉を 考える会 |
| 4/11 | (火) | ・ ・ ・ ・ ・ | りじかい
理事会 |
| 4/18 | (火) | ・ ・ ・ ・ ・ | りじかい
理事会 |
| 4/25 | (火) | ・ ・ ・ ・ ・ | りじかい
理事会 |
| 4/28 | (金) | ・ ・ ・ ・ ・ | えどふくかい す た つ ふ けんしゅう
江戸福会スタッフ研修 |
| | | | |
| 5/ 2 | (火) | ・ ・ ・ ・ ・ | りじかい
理事会 |
| 5/15 | (月) | ・ ・ ・ ・ ・ | てい る べんきょうかい
T I L 勉強会 |
| 5/20 | (土) | ・ ・ ・ ・ ・ | こべつあいえるびー
個別 I L P |
| 5/22 | (月) | ・ ・ ・ ・ ・ | とうきょう とうしゅう
東京都 交渉 |
| 5/23 | (火) | ・ ・ ・ ・ ・ | りじかい
理事会 |
| 5/26 | (金) | ・ ・ ・ ・ ・ | えどがわく ふくし かんが かい
江戸川区の福祉を 考える会 |
| 5/30 | (火) | ・ ・ ・ ・ ・ | りじかい
理事会 |
| 5/31 | (水) | ・ ・ ・ ・ ・ | こー でい ねー たー けんしゅう
コーディネーター研修 |
| | | | |
| 6/ 6 | (火) | ・ ・ ・ ・ ・ | りじかい
理事会 |
| 6/ 8 | (木) | ・ ・ ・ ・ ・ | とうきょう ふ おー ら む さんか
東京フォーラム参加 |
| 6/10 | (土) | ・ ・ ・ ・ ・ | こべつあいえるびー
個別 I L P |
| 6/11 | (日) | ・ ・ ・ ・ ・ | でいーびー あいぶん か かい さんか
D P I 分科会参加 |
| 6/13 | (火) | ・ ・ ・ ・ ・ | えどがわく ふくし かんが かい
江戸川区の福祉を 考える会 |
| 6/17 | (土) | ・ ・ ・ ・ ・ | こべつあいえるびー
個別 I L P |
| 6/20 | (火) | ・ ・ ・ ・ ・ | へ る ばー けんしゅうかい りじかい
ヘルパー研修会／理事会 |
| 6/21 | (水) | ・ ・ ・ ・ ・ | じ かん けんしゅう
20時間研修 |
| 6/26 | (月) | ・ ・ ・ ・ ・ | じ かん けんしゅう
20時間研修 |
| 6/27 | (火) ~ 29 (木) | ・ ・ ・ | じ る しょちょう せ み なー さんか
J I L 所長セミナー参加 |

7/ 3	(月)	・	せいさくびーていー たなばた うたげ 政策 P T / 七夕の 宴
7/ 7	(金)	・	こうろうしょうこうしょう ぜんこくこうどう 厚労省 交渉 & 全国行動
7/ 9	(日)	・	ぼらんていあふえすていばるさんか ボランティアフェスティバル参加
7/10	(月)	・	あいえるびーりーだーずさんか ILPリーダーズ参加
7/11	(火)	・	えどがわく ふくし かんが かい 江戸川区の福祉を 考える会
7/12	(水)	・	ぶっちゃけ ちょうかくけんしゅうはんせいかい ぶっちゃけ聴覚研修反省会
7/15	(土)	・	こべつあいえるびー 個別 ILP
7/16	(日)	・	こべつあいえるびー 個別 ILP
7/18	(火)	・	りじかい 理事会
7/22	(土)	・	ちゃれんじど ふおーらむ じゃぱん チャレンジド・フォーラム・ジャパン
7/25	(火)	・	ていそうかいさんか TIL総会参加
7/26	(水)	・	えどがわようごがっこうしゅさいこうえんかい こうしいらい 江戸川養護学校主催講演会 講師依頼
7/27	(木)	・	とうきょうとこうしょう わいだぶりゅうしーえー こうしいらい 東京都交渉 / Y W C A 講師依頼
7/28	(火)	・	りじかい 理事会

かつどうよてい
活動予定

8/20 (日) ・ ピア・カウンセリングセミナー開催

※以後、随時お知らせします。

福祉機器・介護用品・住宅改造のお問合わせは
 お気軽に当店まで！ 自社工場完備で修理・改造がすぐ！

— 福祉機器のトータルプランナー —

有限会社 パムツク



江戸川区新堀1丁目25番1号

(レンタル車いす・車いす保険も取扱っております)

TEL03(5666)4801 | FAX03(5666)4802

会員募集

STEPえどがわは、STEPポリシーとSTEP訓の下、障害者の自立生活に係わる様々な問題に取り組み、ひいては地域に根ざした社会貢献団体になることを目指しています。

つきましては、当法人の活動趣旨にご賛同いただける皆様に会員（正・賛助）になっていただき、共に自立生活センターSTEPえどがわを支え育て下さる仲間を募集します。

正会員（正会員は、当法人の定款に定めた総会に参加できます）

- ・登録料 5,000円（入会時のみ）
- ・会費 5,000円／年

サポーター会員（賛助会員）

- ・個人 1口 3,000円／年（1口以上）
- ・団体・法人 1口 10,000円／年（1口以上）

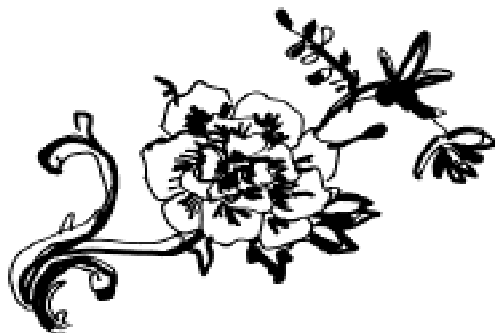
会員には、当法人の刊行物、イベント案内チラシ等を送付致します。

会費納入先

<郵便振替> 自立生活センターステップえどがわ No.00110-0-579238

<銀行口座> 特定非営利活動法人自立生活センターステップえどがわ

三菱東京UFJ銀行 瑞江支店普通 0548550



編集後記

へん しゅう こう き

前号よりずいぶん期間が経っての発行となりました。その間にも、
今度はいつ発行するの？と、楽しみにしてくださる方の声もいただき、とても
嬉しく感じています。

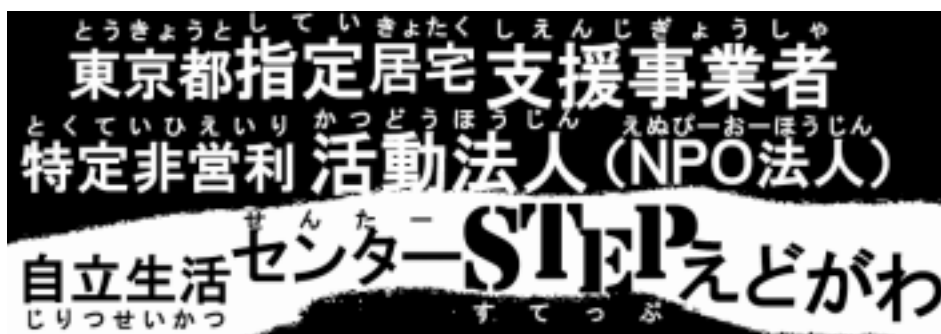
10月から自立支援法も完全施行となり、今まで以上に暮らしにくさや
不都合が出てくるかもしれません。でも、皆さん！一人一人、声を大にして、国
に、行政に、世間に訴えましょう！！

『私達はココで生きている！！』と。

皆さんのナマの声を貴重な情報として発信し、仲間同士のつながりにどこか
「ほっ」とする会報誌を作りたいと思っています。これからも皆さんからの
情報、ご意見、ご要望等、お待ちしております。



へんしゅう
編集：



〒133-0065

東京都江戸川区南篠崎町3-9-7 1F

tel : 03-3676-7422

fax : 03-3676-7425

main@step-edogawa.com

http://www.step-edogawa.com