

だんないの道

第24号

2016年5月14日発行

発行者：NPO 法人CIL だんない

代表者：美濃部裕道

連絡先：〒529-0423 滋賀県長浜市木之本町
千田681番4

TEL : 0749-50-3639

E-mail : dannai@ae.auone-net.jp

代表あいさつP1	絶対、自立してやる!P2
やっぱりバスに乗りたい! けれど.....	P3	シンポジウムを終えて.....	P4
テレビドラマ『僕のいた時間』を通じて、だんないサポーターに.....	P4		
大学への通学.....	P5	活動報告.....	P6
職員リレートーク.....	P6	コラム ヨリの雑記帳.....	P6

代表あいさつ

シンポジウム前のある日の会話

「今回のシンポ、何人きゅーるかな？」

「最近、参加者が減ってきたし、よりさんもいるし、10人来たらエエほうちゃうか？」

「ほやな、よりさんいるし、少ないやろな(笑)って、怒られるぞ!(笑)」

「まあ、15人くらいがエエところか(笑)…」

このようなジョーダンのようでホンキ?の会話をしながら、5周年シンポジウムの準備を進めていました。チラシは何百枚と刷ったものの、裏面に参加申し込みを付けていなかったためにフタを開けてみないとわからないという状況でした。そんな心配をしながら当日を迎えました。しかし、私たちの予想は見事に裏切られ、30名ほどの参加がありました。改めて、ご参加いただいた皆様に感謝申し上げます。

今福義明氏による基調講演を始め、脇坂洋一氏、大塚ひろみ氏、研修生の谷口健人らによるディスカッションからは、障害者の交通アクセスを考える材料がいろいろと出てきました。これから、このシンポジウムを通して明らかとなった課題を一つ一つ分析し、だんないとして取り組めることは何かを考えたいと思います。

障害者差別解消法の施行から1ヶ月が経ちました。私たちの地域の一部では施行を意識して差別の解消に取り組む姿勢が見られますが、恐れていたことが現実となって私たちに生きにくさを与えようとしています。それは、JRを利用する際に長時間待たされることが最近になって増えてきていることです。法律の中身を詳細に定めるガイドラインによって、やむを得ない理由があれば乗降介助を後回しにすることは差別にあたらないという除外規定となっています。これは、CILの間では以前から恐れることとして想定されていたことですが、衝撃なのはガイドラインがJRの末端の駅員にここまで速く浸透してしまっているという現実です。正直、ガイドラインの中身をJR幹部は知り得ているとしても、末端の駅員まで浸透するには、しばらく時間がかかるものと思っていました。本当に油断大敵ですね。でも、この現実にはひるむことなく、これまで通りの乗りたいという熱意を持ち続けてJRを利用したいです。

さて、新年度の心機一転した気分もどこかへ行ってしまった季節となりました。やってきてほしくない定期総会の時期がやってきてしまいました。会員の皆様におかれましては、何かとご多忙のこととは思いますが、総会へのご出席をいただきますようお願い申し上げます。つきましては、**5月24日(火)午前10時より**、当法人

事務所にて開催させていただきます。

だんないの玄関を出てスロープを下るところから左を見上げると、涌出山（ゆるぎやま）のミドリが鮮やかに笑っています。薄いミドリや濃いミドリ、ひとつとして同じミドリがないように感じます。行ったことはありませんが、だんないの看板から見る東の山は、ヨーロッパの山脈のようです。とてもすがすがしい気分になります。今日もこのような気分になりながら、山を眺めにサボリに行こうかな…

最後になりましたが、今回の熊本地震で被災された方々に対し、衷心よりお見舞い申し上げます。

美濃部 裕道

絶対、自立してやる！

小里 和也

僕は、4年前から自立生活をしたいと思っていました。でも、あともう一步が踏み出せず、自立をして何をやりたいかなどが曖昧でした。それから、4年の月日が流れていきました。

そして、何かを始めないといけないと思い、今になってしまいましたが、5月から1週間に1回ほど宿泊体験を始めることにしました。なぜ、今やろうというように踏み出せたかということ、ご縁もあり介助者が入ってきて下さったというもありますが、他にも大きな理由が3つあります。

1 つめは、以前も書きましたが、ヤング委員会の当事者から頂いた言葉です。それは、「もし、介助者が増えたら、すぐに1人暮らしする自信ある？」という言葉です。僕は、1人暮らしはしたいけど介助者が少ないから出来ない、自分で思っていたり周りに言ったりして決め付けていた。僕にとって、この言葉は、自分がどれだけの自信を持っているかやる気が大切だと思いました。

2 つめは、研修生の谷口健人（たにけん）と自立についてよく語るようになったことです。お互い自立について話していて、たにけんは「自立がしたい 来年までにする」とやる気があり、時には、強い言葉をかけてくれたり、時には、自信をもたせてくれたり、すごく刺激を受けました。

3 つめは、このことは以前から心配していたことですが、「もし母親が悪くなってしまったら。どうやって生活していこうか」という問題について考える機会がありました。僕は家で母親だけの介助なので、僕はふと「えっ、もしかして介助を受けられなかったら施設か・・・、絶対いやだ、なんとかしないとけない」と思い、自立生活を実現するために宿泊体験を始めました。

この3つの理由があり、それからの僕は、自立を絶対したいという思いが強くなりました。また、以前までは自立をして何をやりたいかという意欲があまりなく、母親の負担をなくすために自立をしたいということしかありませんでした。でも、やってみたいことが無かったとしても自立を試みると出てくるだろうし、とにかく自立生活をする事始めることが大切だと思いました。だからこそ、一人だけで考えるのではなく、仲間と自立について語り合うことが改めて重要だと強く思いました。

宿泊体験をしてみて、課題も見つかり、少しずつではありますが自信もついてきました。これから、大変なことや逃げ出したくなる事がたくさんあるだろうけど、自分のペースでぼちぼち着実に自立への道を進んでいきたいです。自立への道を進んでいくのは、介助者の存在があつての事です。これからも、色々なことがあると思いますが、介助者の皆さんどうかよろしく願います！

やっぱりバスに乗りたい！ けれど…

谷口健人

4月30日、だんない5周年記念シンポジウムを開催しました。

「交通アクセス」をテーマとし、基調講演、コメンテーターをしていただいた今福義明さん（アクセスジャパン代表）、パネリストの脇坂洋一さん（日本自立生活センター）、大塚ひろみさん（湖北地域障害者相談センター）を始めとして、多くの方にご参加いただいて開催することができました。

シンポジウムでは、まず今福さんに基調講演として、交通アクセス問題の全体像を、とくに電動車椅子使用者の視点からお話いただきました。こちらの時間の都合でお話を途中で終えていただかなければならなかったことがとても残念でしたが（申し訳ありません。もっとお聴きしたかったです…）、多くの示唆と鋭い問題提起をしていただいたと思っています。

とくに「電動車椅子使用者＝私を社会は想定していない」という今福さんの言葉に、とても共感してしまいました。僕の感想として、電動車椅子使用者にとって、電動車椅子使用者である「私」と「電動車椅子」は切り離せない関係で、「電動車椅子使用者」と「私」はイコールなのだけれど、そのような「私」を社会は想定していないという点に、私が想定されていないということに、すべての差別問題の根源のようなものがあるように思いました。それはつまり、障害は個人の責任であり、障害は克服すべきもので、障害者は障害者のままであってはならないとする医学モデルの障害観にある社会のなかで感じる生きにくさ（障害者である自分の存在が周りや世の中に認められず、あってはならないとされることによる生きにくさ）そのものです。そのような社会に対して、障害者のままの「私」を想定させていくことがこれまでの障害者運動であったし、これからの障害者運動でもあるように思います。

今福さんの基調講演を受けて、大塚さんが湖北地域の障害者の通学等も含めた移動に関する支援の現状と課題についてを、脇坂さんが滋賀県の帝産湖南交通の車椅子使用者に対するバス乗車拒否問題の経緯についてを中心に発表してくださいました。僭越ながら僕も、毎日 JR の電車を利用していて感じることに自分がか体験したエピソードを交えて発表させていただきました。

お二人の発表と、それに対する今福さんのコメントを聴いて思ったのは、障害者の移動の権利を社会として「保障」という考えがこれまで弱かったということです。とくに滋賀のような地方では、通勤にしても通学にしても通院にしてもその他の外出にしても家族が自家用車で送迎するのが当然のような風潮が障害者の周りの人たちにも障害者本人にもあって、障害者の移動を権利として保障しなければならないとか、私が行きたいところへ自分が望む方法で行くということが権利として保障されなければならないのだからという発想自体がこれまでなかったと思います。大塚さんの発表のなかで「今まで電車にもバスにもタクシーにも乗ったことがなくて、移動はすべて家族が運転する自家用車だった」という大人の人の事例がありました。そういう事例が田舎の障害者の交通アクセス事情を象徴してしまうような現状にあると思います。少しずつ変わってきているとは思いますが、まだまだ課題は山積みです。

実は僕、バスに苦手意識があります。でも最近、今福さんの話を聴いて、バスに乗ってみたいと思うようになりました。

シンポジウムの前後に2回、バスに乗ることを試みました。1回目はJR草津駅からイオンモール草津に行きたかったとき。当日の朝、草津駅に着く前に地元の甲西駅のホームで電車を待ちながら、バス会社に電話してみました。そうしたら「帰りの時間はお決まりですか？ 行きのその便はたまたまノンステップバスですが、帰りはほとんど走ってなくて…前日までに乗る便をご連絡いただかないと…」イオンモール草津へ行くことは諦めて、駅から歩いて行ける、行き慣れた（行き飽きた）エイスクエア草津へ行きました。

2回目はJR守山駅から県立小児保健医療センターに通院へ行くとき。当日の朝、バス会社に電話しました。「今日はその路線は低床バスは走っていないで…」

JR守山駅から病院のある小児保健医療センター前までのバス運賃は片道180円です。介護タクシーを使うと片道千円ほどかかります。

やっぱりバスに乗りたい！ けれど…。

シンポジウムを終えて

岡田真由子

4月30日に、だんないシンポジウムを開催しました。私は、だんないに来てから初めて参加しました。

はじめに「だんないクイズ」をやりました。クイズでは、当事者一人一人に関する問題を入れながらやり、みんなの笑いも少しあり、楽しくクイズを進めることができました。

準備では、このクイズの問題を作るのに少し時間がかかりました。でも当事者一人一人の意見を聞き、まとめてみると最後はとて面白いクイズになりました。

当日クイズが終わってみると「良かったよ!」という声があり、ここまでしっかり考えてきた甲斐があったなあと思い嬉しかったです。

このクイズには裏があります。クイズはけっして面白いことばかりでなく当事者一人一人に聞くと、例えば「シャンプー何使っている?」と聞くと「僕何使っているか分からん!」という答えがありました。これを聞いて思った事は、自分で決める権利を奪われているように感じました。なぜなら私は自分で服は選んでいます、時には決めていない物もあります。例えば私は歯ブラシを自分で選んでいないかもしれません。これは自分で選ぶ権利を奪われているという事です。これからは自分で自己決定をし、自分らしさを出すという事を伝えたいのです。このような意味のあるクイズが出来て良かったです。

講演は「交通アクセス」というテーマでお話をいただきました。私が聞いて思った事は、バスは、高校の時に学校に通うのに使っていて、朝バスに乗ろうと思ったら、「今日はスロープ付きのバスじゃないので乗れません」と言われたことが何度かありました。

今回、このようなバスに関係する話を聞いて、いつでも乗れる権利を保障して欲しいと思いました。

今回のシンポジウムはとて面白い経験になりました。来年も、いいシンポジウムになるようにしたいです。

最後になりましたが、シンポジウムに来てくださりありがとうございました。

テレビドラマ『僕のいた時間』を通じて、だんないサポーターに

高島 勉

今年3月に美濃部さんと、だんないの活動について話をし、当事者サポーターになりました。皆さん、よろしくお願ひいたします。

きっかけは、約4年前に会社で身体の異常な症状（脚は仕事帰りの更衣室から駐車場まで約200メートルを7、8回脚がもつれて転倒、すぐに立ち上がれず、後からくる会社の方に助けをもらう。階段がなかなか上れない。腕は重量物が持てない。手はペンが持てない字が書けない時があり。構音障害（球筋）、（大声で）話しにくい、嚥下しにくいなど。）になり、それで、上司から病院での診察を勧められて大学病院で受診しました。自分では運動不足だと思っていました。そうして、いろんな検査をして約半年掛けて、病名が判明しました。神経筋疾患の指定難病、球脊髄性筋萎縮症でした。症状は、徐々に筋肉が萎縮していき、使えなくなるというものです。それで会社を自主退職しました。気持ちを切り替えて、患者会に入会しました。会員の何人かの方に聞くと、この病気は、身障者手帳の保有者が多いということでした。それで主治医に相談し、手帳の診断書・意見書を書いていただき、交付となりました。これが3年前の事です。

それからしばらくして、テレビドラマ『僕のいた時間』で主人公の三浦春馬くんが電動車椅子サッカーをプレイしていたので、これをネット検索しました。そうすると、リュートスターがヒットしました。これがでんくるサッカーの出会いです。約1年半前の事です。

今までの生活では、障害者の方と接して話すことがほとんど無かったので、おそらく初めて障害者の方と話す機会が美濃部さん、チームメイトでした。リュートには高校生の時に英語を習っていた金田先生がいらしたので、それもチームに入るきっかけでした。

それまで自分の障害者に対する対応は、偏見、見えない壁があり、避けて通っていました。でも、自分も障害者となり、それもある程度は無くなりました。しかし完全とはまだ言えません。今自分が障害者となって、いろいろ社会と壁があることに、気づきました。でもまだ障害者になりきれていない自分があります。だからこれからは、障害者である自分を認められるようになりたいです。

今は、リュートだけでなく、だんないにも来てと、誘われていたので約1年前からちょくちょく顔を出していました。それで、今回だんない当事者サポーターになりました。

私は中途障害者なので、まだまだ制度など、その他のことや、障害者の気持ちなど、わかること、わからないことがあります。これから障害者だけではなく、誰もが住みやすい街になるようにと、いろいろ活動したいと思っています。

皆さん、今後ともよろしく願いいたします。

大学への通学

大橋早香

私は、今年の4月に、県内の大学に入学しました。今回は、通学時に思ったことを書きます。

まず、大学へは、JRと近江鉄道を利用し、米原駅からJRを利用して近江八幡に行っています。そして、八幡駅から近江鉄道に乗り、八日市駅で乗り換え、大学前駅まで約1時間かけて通っています。私は、小学校・中学校と地元の普通学校に通っていて、高校は養護学校に通いました。だから、通学で公共交通機関を利用することは初めてで、最初は「ちゃんと電車で行けるのだろうか。どのくらいの人に乗っているのだろうか。」と不安でした。でも、いざ電車通学を始めてみると、朝、私が乗車する時刻は思っていたよりも人が少なかったため、安心しました。

一方で、ここ2週間ほどの間は、帰りの近江鉄道の近江八幡駅で降車する時、駅員がスロープを持って待っていないということがよくありました。そういう時は、通りすがりの人に声をかけ、駅員を呼んできてもらっていました。そんな中、先日、駅員から「すみません。八日市は駅員が少なく、連絡が来ないことがあるんです。」と言われました。それで、次の日、八日市で乗り換えた時に駅員に「近江八幡に連絡をお願いします。」と言ったら、近江八幡駅で駅員がスロープを持って待ってもらえました。このことがあってから、まだ数日しか経っていませんが、毎日、到着した時にスロープを置いてもらえるので、きちんと連絡がいているのだなと思っています。

私は、大学に進学するようになってから、近江鉄道を利用する車椅子ユーザーは、連絡が降車駅にいないという環境の中で生活しているのだということを知りました。また、先月の30日に行われた「だんないシンポジウム」で、基調講演をくださった今福さんが話しておられた中に「言い続けることが大事」という言葉がありました。今回の件で私もこれから、疑問に感じた事はドンドン伝えていこうと思いました。そのようにすることで、車いすユーザーが利用しやすい環境に近づき、さらに、電車に乗ることに不安を感じている人も車いすでも不安になることなく電車を利用できると思います。これからはただ電車に乗るのではなく、問題意識を持って通学して、車いすユーザーも使いやすい環境にするために言い続けたいと思います。

活動報告

日付	内容	参加者
4月4日	当事者意見交換会	
11日	塩田さん裁判傍聴 課題講義	頼尊
15日	企画会議	
17日	北部地域障害者ネットワーク会議・さべかいパーティー	美濃部 頼尊 小里 谷口 大橋
19日	バリアフリー調査研修 in 木ノ本駅	頼尊 小里 谷口 岡田
19日	ピアカン委員会 in かぼちゃランド	美濃部 小里
21日	長浜米原しょうがい者自立支援協議会 重介護・医療ケア検討部会 事務局会議	市川
22日	長浜米原しょうがい者自立支援協議会 権利擁護部会 in 長浜市役所	美濃部
24日	ピア活動	
26日	ステッカー・啓発冊子配り in 長浜風のまち	小里 岡田
26日	長浜米原しょうがい者自立支援協議会 サポート推進委員会 in 長浜市役所	美濃部
29日	生誕祭	
30日	だんない5周年記念シンポジウム	
5月6日	生誕祭	
12日	当事者意見交換会	
13日	企画会議	

職員リレートーク

ご縁があり、だんないで働かせて頂く事になり、資格のなかった私は、資格を取る為、大阪の研修を受講させて頂きました。そこでは、講義だけでなく、様々な実習もさせて頂き、経験のない私には、とても勉強になりました。研修の中で、私が最も印象に残ったのは、重度の障害がある方が自立し、一人暮らしをされている実体験のお話を下さった事です。24時間ヘルパーを利用し、生活されているお話を聞き、感心しました。障害がある方が自立する為には、周りの人達の理解が不可欠だと改めて思いました。

まだ、働き始めて一ヶ月ほどで、まだまだ知識も経験もあまりなく、皆さんの足手まといにならない様にするだけで精一杯ですが、これから、沢山経験を積ませて頂き、障害があっても自分らしく当たり前前の生活が出来る環境になるお手伝いが出来たらいいなと思っています。

丹波恵美

コラム

ヨリの雑記帳（23）

ここ数日、両手がしびれる。いつもから力が入りにくいボクの両手であるが、一層輪をかけるように動きが鈍い。と、同時に朝起きる時、腰椎あたりがずしりと重い。だんないの総会前ということもあって、馬力をどうし

ても出す必要があるのだが、なかなかエンジンが掛からない日常を過ごしている。

こんな時、どうしても自分自身の障害の進行が大変気になってしまう。昔から、ときたまに途方もないひとり旅をしている気分が冒（おか）されることがある。つまり障害が進行して、何かひとりぼっちになっていくような幻影を感じる。その幻影は、自分にとっては悪夢にうなされたような感覚に似ている。怖く、恐ろしい。そのようなありさまである。それに加えて、何よりも平穏を祈求し、安らかなる生涯を願ってしまいそうになる……。

でも、皆さんがこの原稿をお読みになってわかるように、この安らかなる生涯は、決して崇高な理念を希求しているわけではなく、ワガママな「祈求」、つまり、希望ではなく、祈りなのである。言い換えれば、廃退（はいたい）的、つまり現実世界から逃避していこうとする思想なのである。いわゆる「悪循環」な考え方そのものである。

確かに、自分自身の身体が自分自身の指令を良く聞いてくれたのは、高校時代であったように思う。それから、時の流れに従うように——むしろ、それに従うにつれますます急激に——思うように動かなくなっていく身体と共に生きるようになってきた。そんな中で「平穏への希求」は、一種の繰り返される主題歌のように、繰り返して想起される。これが「幻影」であると知りつつも、蜃気楼（しんきろう）のように幻影に騙されてしまう。

なぜ、この「安らかなる生涯への祈求」が幻影であると言い切ることが出来るのか。これこそ、ボクと社会モデルとの出遇いの核心と言える。この幻影を「途方もないひとり旅」に例えた。自分自身で動かなくなっていく身体を一生懸命になって動かし、それでもなお動かなくなっていく身体に一生懸命になって対抗する。その対抗する自分自身の姿が、「途方もないひとり旅」をしているボクなのである。だからこそ、苦しいし、完全なる「負け戦」になってしまうのである。

だが、実は違う。ボクの周囲には社会福祉があるし、多くの時間、ヘルパーと共に生活を営んでいる。動かなくなっていく身体の代わりに、様々な制度や人々が、そこを媒介してくれる。ちょっと様相は変わったが高校時代以上に多くの人や社会と繋がっているボクがいる。全然、社会的に衰えていない自分がいる。色々な人々と関係を持ちながら、生活が、着実に行えている。これは、蜃気楼みたいな世界ではないし、「安らかなる生涯への祈求」と言えたようなものではない。

大げさに言うと、社会福祉に頼らず、医学モデルの世界で生きたなら、確かに今のボクの身体状況なら、「安らかなる生涯への祈求」を忘れず、日々を過ごすしか道は残されていなかったのかもしれない。でも、社会モデルに出会って、多くの仲間と出会い、多くの人々とも出会い、「安らかなる生涯への祈求」は、蜃気楼みたいな幻影にすぎない物になった。かの幻影は、力強い現実へのあゆみに変わっていった。仲間と過ごす日々は、「安らかなる生涯への祈求」という幻影、つまり死への「祈」求から、新たな人生への熱望という「希」求へと自分のあり方をダイナミックに変えてくれた。

今、「安らかなる生涯への祈求」は、尊厳死法案という形で、現実には祈求が叶えられようとしている。もし、社会モデルに出会わない時に、同法が存在していたら、ボクの祈求は叶えられていたことになる。もし、ボクの祈求が叶えられてしまっていたら、もちろん皆さんは確実にこの文章を読む機会を得ていないことになっただろう。思えば、ソツとする悪夢のような現実であるが、これもまた現実。

社会モデルに出会う前と後では生き方の様相がガラリと変わる。この点を考えると、「安らかなる生涯への祈求」は、これまで個人的な思いや願いの範囲であると考えられてきたが、このような「安らかなる生涯への祈求」もまた、社会福祉が未成熟な社会環境が作り出す障害者への抑圧の一形態であると改めて感じる。つまり、「安らかなる生涯への祈求」という「尊厳」死も、社会的抑圧が作り出した蜃気楼的な感情に過ぎないのである。つまり、尊厳死法案であたかも当事者が「尊厳」をもって自死できるという、自己選択・自己決定権を保障しているというように見せかけているが、「安らかなる生涯への祈求」という「自死」に対する欲求がおこること自体が抑圧の一形態が原因なことが多々あるのである。

今、社会福祉の予算の削減がにわかに議論され、実行に移されつつある。つまり、「社会モデル」の社会基盤がもろくなって、医学モデルの社会に逆戻りしているのである。そのような現実においては、「安らかなる生涯への祈求」は、より頻回に当事者の脳裏に、一種の繰り返される主題歌のように、蜃気楼として甦（よみがえ）るのである。尊厳死法案は、そのような社会モデルにしっかりと立つことが出来ず、「安らかなる生涯への祈求」という形をとって医学モデルが蜃気楼のように現れる、当事者のもろくて非常に不安定な心理状態を巧妙に利用した合法的殺人法なのである。

こんな法が上程される世の中だからこそ、ボクは、C I L 業界から離れたくないのである。

（よりたか つねのぶ）



NPO 法人 CIL だんない

代表 美濃部裕道、副代表 市川正太

事務局長 頼尊恒信、理事 横山卓馬

URL : www.ab.auone-net.jp/~dannai

郵便振替口座番号 : ゆうちょ銀行木之本支店

加入者名 : NPO 法人 CIL だんない

〒529-0423

滋賀県長浜市木之本町千田681番4

TEL : 0749-50-3639

FAX : 0749-50-3961

E-mail : dannai@ae.auone-net.jp

00940-2-209115