

定刊 弧光



2010年12月22日

一過去からあなたへ

私は6歳から19歳までの13年間を国立療養所(以下施設)で過ごした。その理由は筋ジスという疾患の治療やリハビリの為だ。その施設での生活は、全くプライバシーも人としての尊厳も守られない最悪なものだった。誰もがそんなところで住みたくはないと思うが、幼き頃の私は、施設生活に苦痛を感じながらも、そこで暮らす事を仕方ないと納得していた。むしろ他を選ぶことなどできなかったのだと思う。

その理由の一つには、親の思いを素直に受けたという事があった。子供は親の期待や愛情を一身に受けたいと思うし、その親が決めた施設入所には背く事はできるはずもなかった。施設に暮らす多くの障害者はきっと同じ心境だろう。もう一つの理由には、施設で暮らす仲間との関係がある。まともな介助を受けられない施設の中では、障害の重い者はより軽い者から身の回りの介助を受け生きている。そして何よりお互いの存在が唯一のよりどころになっていく。私も同様に彼らとの生活が唯一の居場所となっていた。

しかし何故、施設には劣悪な環境しかないと知られても尚、施設を選ばざるを得ない障害者が減らないのだろうか？思うにその環境に追い込まれるシステムが社会にあるからだろう。思うに、家族が全てを請け負えない現実的な介助の点と、障害を持つ事を社会的にも肯定的に捉えることができない気持ちの部分があるだろう。後者は健常者と同じである事を尊ぶ社会的思想や歴史があるから根が深い。

前段で子供が親の思いや期待を一身に受けるという事を述べたが、親が障害を持つ子供に対して「健常者と同じようではなければならない」という価値観の下に「障害が治ってほしい」「障害を克服して健常者になってほしい」や「健常者の何倍も勉強し賢くなれ」という過度な期待をかける。客観的に考えれば限界のあるムチャな話だが、それでも子供は素直に答えようとする。少なくとも私はそうだったし、また期待に答えられなければこの家族の下では暮らせないとも感じていた。では、その期待に答えられたかと言うと、無理である事も障害が治らないものである事も幼いながらに理解していた。そして状況に加えて施設の職員や関係者からは、「大変な思いをするなら施設にいた方が安心だ」、「ここなら治療の可能性もある」という声を掛けられる。障害を持つ事を受容出来ない当事者や家族にとっては藁をもつかむ思いでこの声を受ける。それは施設を選ばざるを得ないと感じるだろう。

私は身をもってこの現実を浴びてきた。そのなか、施設の劣悪さや苦しみのまま一生を終えたくないと思い地域での自立生活を始めた。しかし地域で暮らしたこの10年の間、今もそこで入ったままの仲間たちの顔を忘れた事は無い。施設を選ばざるを得ない彼女らは、幼き頃私が口に出せずにいた孤独感や辛さを同様に感じているだろう。いや考えることが恐ろしくて口を閉ざしてしまっているかも知れない。その情景が目につく。私はこれからの年月を使って、彼女らの元へ行って、「地域へ出て大丈夫だよ」「施設を出たいなら一緒に声を出そう」と伝えたいと思う。少しでも彼女らが思いを言えるサポートをして施設を選ばなくてもいい社会を作りたいと思う。

文：加古

じきょうほうこく 事業報告

かいじよ 介助ワークショップ～医療行為・たん吸引編～

こんかい 今回、9月にアクスペ事務所にて開催された「医療行為・たん吸引ワークショップ」に参加した時の内容を前半と後半に分けてお届けしたいと思います。

Q. 医療ってなに？

- ・医療とは医行為を反復継続すること
- ・医師以外の者が医療をしてはならない

＜前半・医療行為についての学習＞

一医師法17条に定義される「医療の禁止」について一

WS前半では、医師でなければ「医療」をしてはならないという現状に真剣な眼差しで各自ノートを手に熱心に耳を傾けていました。

一なぜ医師以外の者の医療が禁止されているのか一

① 医学知識のない者が医行為を行うことによる人身・健康被害の防止

② 医療を医師に独占させる事によって公衆衛生の保持を図る

①の観点だけでなく被介助者（又は親族）の同意があり、同意書を作成していれば違法性はなくなる。

しかし ↓

②の観点があるため、同意があっても、違法性はなくなる。

公衆衛生の保持は、被介助者（又は親族）の同意があっても得られないがために日常的に医療を行えないという事を学びました。

一自立支援と医行為一

続いて、実際の自立支援の現場で医療の定義がどのように働いているのか、代表による説明がありました。皆真剣な眼差しと共に聞き入っている姿が印象的でした。

日常生活で必要とされる行為は様々ですが、地域で自立生活を送る介助利用障害者からすれば、たん吸引や呼吸器

Q. 医行為ってなに？

医行為にあたる一例

- ・たん吸引・たん吸引機器を経由した薬剤の服用
- ・胃ろう介助

の扱いなどは日常的な行為である事には変わらず、いつでも必要な時にできる環境が必要です。介助者としてもその人の生活や生命を保障・尊重する中で医行為をすると処罰の対象となる事で萎縮してしまい、適切な医行為に対する向き合い方が出来ない原因となります。以前は医行為とされていた「爪切り」ですが、私達にとって「爪切り」は日常的な行為であり、特別な場合を除いて必ず医師や専門家の手が必要でしょうか？そして地域で自立生活を送る上で、たん吸引などの医行為も移動介助や身体介助と同じく日常生活行為である事には変わらず、地域で生活しながらたん吸引を日常的に行なう上で、実際に公衆衛生の保持は図れないのでしょうか？

私達はこの現状を改めて見直してゆく必要性を感じ、地域で日常生活行為があたりまえに受けられる事を目指しながらも、その必要性を理解し慎重にかつ十分な知識と技術を持って行うのが大切である事を学びました。

後半・たん吸引の学習と実技

W S 後半ではたん吸引の必要性や手順などの学習から始まりました。普段介助の場面でよく目になっているたん吸引が実際にどう行っているのかを知る機会でもあり、参加者達は興味津々に学習していきました。

実習 - 実際に吸引してみよう! -

＜内容説明＞

- ① 器具の紹介・注意点の説明
- ② たん吸引の必要性や方法・手順の説明

◆ くまのぬいぐるみを使い吸引の手順を説明していく等、皆笑顔で和やかなムードの中参加者はペットボトルの水をたんに見立て、「疑似たん吸引」を体験しました。疑似体験ではありましたが、体験することで、実際の介助場面でその部分に注意・留意ができる貴重な実習となりました。



代表のたん吸引講義



たん吸引を体験!

＜まとめ＞

この研修を通して学んだのは、医行為がこれまで専門家の手中にあったため、介助者が日常生活行為としてたん吸引介助を行なうと違法となるが、実際にはたん吸引などの医行為は私達が鼻をかんだり、爪を切ったりする事と変わらない日常生活行為であると知り、だからこそ地域での生活の場であたりまえに日常行為が行われてゆく環境が必要だと学びました。今現在は「医行為」とされている行為でも緊急時にしっかりと対応できるよう知識やスキルを身につけておき、いざ、たん吸引が現場で出来るようになった時にしっかりとサポートしてゆける心構えを学べた研修となりました。

そして、今回の研修では知識を学べた事に限らず、実体験や代表の明るいトークも交えて楽しく学びを皆で共有できる貴重な研修の時間でした。

文：青木学

ピアカン長期講座開催しました！！



冬まただ中ですね。みなさんは、今年の思い出をたくさんお持ちですか？ アクस्पでは、8月と9月に開催したピア・カウンセリング長期講座が大切な思い出になっています。長期講座では、より深くピア・カウンセリングを学べる内容を盛り込んでいます。前期・後期とに分けて3泊4日で進めていきました。

入門講座にあたる集中講座を終えた人たちが受講するので、ピア・カウンセリングの基本的な部分（聞きあいの仕方）はソコソコに（笑）、さまざまなテーマをみんなで考えたり、感じ合うことを大切にしています。（心の）傷とは？ 抑圧とは？ アサーティブ（自己主張）・トレーニングなど。ピア・カウンセリングは秘密厳守。お互いに安全な場所で、安心して話をしていきます。現在の自分を省みて、過去から現在の自分を結び付けて考えてみることで、よりよい人生の選択を可能にする契機だとピア・カウンセリングは教えてくれます。1人ひとり自分自身と向き合い（悩みや不安、人生の課題の）解決を図っていくのは当然といえば当然といわれるかも知れませんが、しかし、一人ひとりがかかっている事柄が社会的な構造的な問題を含んでいたら？ 障害そのものに対する誤解、偏見、差別によって、一人ひとりの持つ揺るぎない力が削ぎ落とされないために、ピア・カウンセリングでの話の聞きあいを通して社会的な構造的な問題に立ち向かう。こうした目的を持って行っています。

ぶん、ロー文:k

「今回参加した人の声（一部抜粋）」

- ・ 今回、講座を受けて、「仲間」っていいなあって思いました。集中講座と違って、ピア・カウンセリングの奥深いところまで学べたこと、分かりやすく教えてくれたこと、「ああ、ここが自分らしく居られる場所」なんだと思いました。
- ・ リーダーは解りやすく説明してくれるんだけど、その時は、解るんだけど、翌日には「なんだっけ」となっちゃいます。だから、何度も受けるんですね。今回、習ったことを、日常に取り入れていけたらと思います。
- ・ 様々な地で様々な講座を受けて一番セッションが多いと思いました。セッションはカウンセラーとしての力を増し、クライアントとして、安心して場所で開放し、すこしずつでも絡んでいる根をたどることができるような気付きを感じました。
- ・ 講座の中で、私は遠い過去の傷を思い起こすことができました。私の苦しみは、すべてここから始まっているような気がします。セッションが進むにつれて、その記憶は鮮明になりあたかもその時の傷ついた私を、今の私自身が見つめているような感覚がしました。介入のことを、意識してセッションを重ねていくことで、クライアントの問題をより明らかにしていくことができると分かりました。介入がうまくいかななくても、傾聴に立ち戻ればよいということ学びました。

かいじょしゃ 介助者リレートーク



だい そうしゃ にしむらけいすけ
第7走者 西村啓佑

このページではアクスぺで働く介助者をリレー形式で紹介していきます。
今回は第7走者西村啓佑さんです。

はじめまして。今回リレートークのバトンを受け取りました、西村啓佑です。アクスぺで介助者・人事局員として働いています。生まれ故郷は、京都は京都でも与謝野町という田舎で、今は京都市内に住んでいます。現在23歳です。あ、10月生まれなのでこの機関紙が発行される頃には24歳になってますね。趣味は絵を描いたり、たまに音楽活動をしたり、知人の依頼を受けて印刷物のデザインをしたり、といったところです。事務所の入り口の看板に毎月ちょっとしたイラストを描かせてもらっています。

さて、私がアクスぺで働き始めてからもうすぐ1年になろうとしています。アクスぺで働くまでは、大学を卒業後、福祉とは全く違う職場で働いていました。大学の専攻もデザインでし、ずっと福祉の世界とは無縁に生きてきたのですが、そんな私が福祉の仕事に興味を持ったのは、父の体が不自由になったことがきっかけでした。それまでは障害者と関わる機会もなく、街で見かけても、自分には関係ないことだと特に気に留めず生きてきました。またTVなどで障害者へのボランティアや慈善事業などを見ても、自分が障害者と接する時も、どこか違和感がありました。それは、うまく言葉に出来ないのですが、何かがおかしい、正しくないという思いから、どう接していいのかわ、どう判断していいのかわ戸惑っていたためだったように思います。しかし、父が障害を持ったことをきっかけに福祉の世界に興味を持ち、地域で暮らす障害者と出会い、CILの理念を知り、介助者として働いている今、障害者と接することに違和感を感じなくなりました。それは、障害者を一人の人間として見ているからというような大げさなことではなく、もっとさりげなく、自分の周りに当たり前にいる人たち（その人たちは世間から障害者と呼ばれている）、というように感じているからです。正しい・正しくないではなく、そこに「いる」人として接することが出来たとき、介助の現場でもスムーズにいくような気がします。と、大層なことを書いていますが、私自身まだまだ半熟、いや未熟、いやまだ生のままの卵のような状態で、失敗したり、注意を受けたり連続で試行錯誤の毎日です。でもその度に何か新しい気付きがあったりするので、その分少しずつでも成長していけると思い、その気付きを大切に今後仕事に励んでいきたいと思っています。

ここで、前回のリレー走者の青木学さんから「社会をひとつのキャンパスとして捉えたとき、描いてみたい理想の社会像はありますか？」という質問を受けましたのでお答えします。

上に書きましたが、私は絵を描くことが好きなのですが、それは社会のためや社会をどう表現するかということではなく、ただ描くのが好きなだけなので、そのようであればいいなと思います。つまり、自分の好きなことを誰からも（気持ちの上で）制限されずにできるような社会。実際に達成できる・できないは別として、みんなが自分の感情に素直でいられるような、そして、それをよしとするような社会であればいいなと考えています。それは、「それぞれが自分がしたい生活を送る権利を、当たり前主張できる社会」というCILの考えにも繋がるように思います。



次回の介助者リレートークのバトンは加納也嗣さんにお渡します。
質問：いつも元気で精力的な加納さんですが、ズバリその秘訣は？

じきょうほうこく
 専業報告

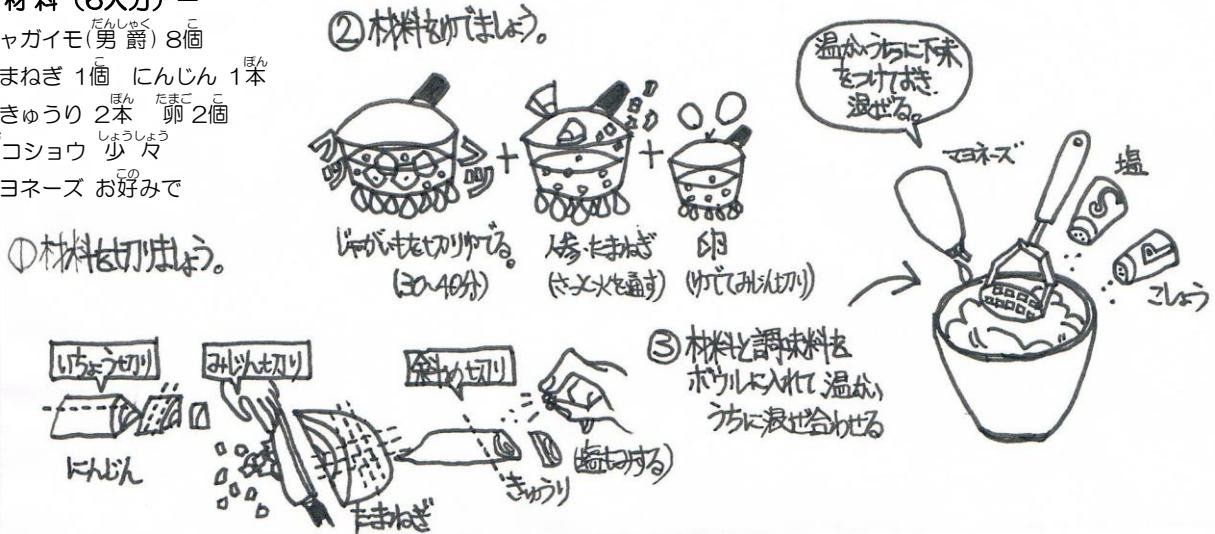
だい かいおとこまえりょうりじゆく
 第1回男前料理塾

ＣＩＬアクスぺでは、定期的に男前料理塾という料理教室を開催しています。
 毎回違うレシピやテーマ・異なった調理方法をもとに介助利用障害者・介助者共に美味しく安全
 な調理方法を学び、介助の現場で活かしてゆく事、そして私達の日々の食卓を豊かにしてゆこう
 という企画です。今までの料理教室レシピをご紹介させて頂きたいと思います。

☆おいしいポテトサラダ☆

一材料(6人分)一

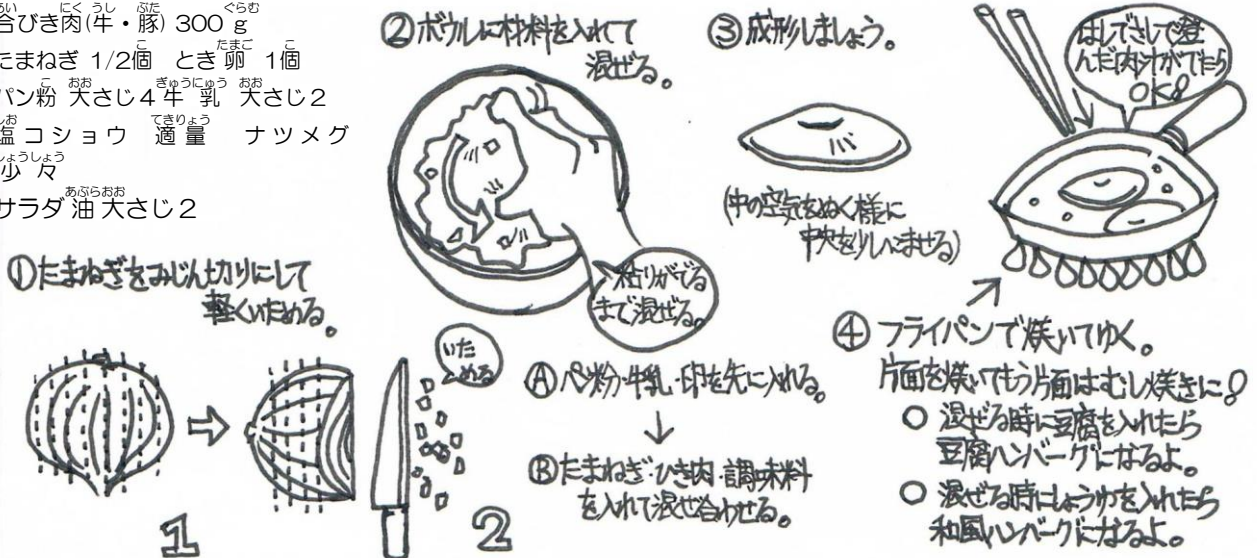
- ジャガイモ(男爵) 8個
- たまねぎ 1個 にんじん 1本
- きゅうり 2本 たまご 2個
- 塩コショウ 少々
- マヨネーズ お好みで



☆ジューシーハンバーグ☆

一材料(4人分)一

- 合びき肉(牛・豚) 300g
- たまねぎ 1/2個 とき卵 1個
- パン粉 大さじ4 牛乳 大さじ2
- 塩コショウ 適量 ナツメグ 少々
- サラダ油 大さじ2



毎回の料理教室では皆さんの料理に対する情熱は熱く、調理や介助の場面で学んだ事を活かして
 いこうという姿勢は皆真剣な眼差しですが、実際調理して試食の段階となるとついつい顔もほころ
 んで和やかな雰囲気にも包まれる事もこの料理教室の醍醐味であると思います。

— 冷蔵庫残り物選手権 —

第三回目の料理教室では冷蔵庫残り物選手権が行われました。

「皆さんは冷蔵庫に普段余りがちな食材はありますか？」

私は普段余りがちな食材を合わせて料理する事もありますが、季節ごとに変わる食材の保存方法に悩んだり、傷んだ食材を調理してお腹を壊してしまったこともあります（泣）

ここでは、普段冷蔵庫に余りがちな食材をリサーチして、即興料理するという皆さんの普段の料理の手腕やアイデアが問われる内容となりました（笑）即興料理とはいえ、実生活で応用の効く皆さんの調理にまさに目からうろこが落ちる様な発見もあり、貴重な体験となりました。



今後の動き

さて、この様な内容で定期的開催されてきた「男前料理塾」も今後「食料自給率向上委員会」と名を変え、新たに進化していきます。ここでは「食料自給率向上委員会」の内容を少しご紹介させていただきます。

まずテーマとして、季節ごとの旬な食材（秋はサンマなど）を取り入れその食材についてより深く学んでゆき、私達の日々の食生活について考えた上で食材の成り立ちや流通の知識までに及ぶ学習をシリーズごとに取り入れていく企画です。

この「食料自給率向上委員会」を通して、介助者が料理教室でより深く調理・食材の知識を身につけ、地域で自立生活をする（又はこれから始める）介助利用障害者の生活が、豊かになる事を期待しています。

文：青木学



れんさい そう
連載コラムことば草



な ため じしん
— 成す為の自信 —

わたしがアークスペクトラムの介助者となろうとした時、そこには新しい世界が広がっていた。面接の会場に行くと、面接官の席に電動の車いすに乗っている人がいた。障害を持っている人なのだろうか？と少し動揺しながら席に着く。障害者とこのように対面するのは初めてだった。この時どんなことが話されたかはほとんど覚えていないが、代表たちの話し自立生活センターの考え・理念はわたしの中に自然に入ってきた。わたしは障害者運動の世界を知りたいと思ったのだ。研修で先人たちの衝撃的な運動を知り驚愕する、介助者としての振る舞い方に困惑する、外に出ると建物などのバリアに気付くようになる、事務局で運動に携わるようになる、働きながら経験を積み知識も少しずつ増えてきてわたしはうれしかった。

しかし、学生であった時、わたしは社会に出る前のモラトリアムな時期を過ごしていた甘えん坊だった。そんな坊やがセンターに入ると自分の仕事に甘えが出てくるが多かった。仕事をこなすことに捕らわれ、運動に力を出せているとは言えなかった。障害当事者ではないわたしが障害者運動に尽くすことはできないという気持ちがあったのかもしれない。

ある日、わたしが友人に自立生活センターの仕事を説明しようとした時、言葉半ばで遮られてしまった。友人には障害者に関わるものを受け入れられなかったのだろう。それでもわたしは話をしたかった。しかし、そんな彼を目の前にわたしの言葉は続かなかった。何がわたしに足りなかったのか。それは運動に対する自信だった。大きな社会・不特定多数の市民・障害者・友人・両親を相手にして自立生活へのわたしの思いを伝えるには「知識」で武装をするしかなかった。自立生活の考えを広めたい気持ちを持ちながら、それを否定された時に立ち向かう強さ・エネルギーがなかった。

今はそんなわたしから少し変わったと思う。研修参加者、ピアカン受講者、他団体の人、たくさんの人に出会った。そこでは、わたしの目の前で、生の人々がそれぞれの思い・歴史を語ってくれた。「わたしはこんな傷を負ったが今は自立生活をしている」「地域を変えていきたい」「権利侵害がいまだにされている現場がある」様々な人の喜び・悲しみ・怒りを知った。私の心にもそれが響いてきた。そしてこれから、支援をする必要がある人、この思いを伝えていく必要のある人が、わたしの周り、目の前にいることを実感した。表面上でしか理解してなかった自立生活を、それを体現している人に触れていくことで、本当に理解することができていた。自立生活は障害を持っているかどうかなんぞ関係なく、人生の生き方だと思う。空想で描いていた運動への取り組みも、自分にもできるのだと思えるようになった。互いにサポートをしながら力強く生きている人たちがわたしの自信になっていた。

今度はこれをわたしが伝える番だ。受け取る側から、送る側へ。これから出会う人たちへ、伝えられなかった人たちへ。これがわたしの最初の運動だ。

ぶん おかもとまさひろ
文：岡本雅博

かつどうきろく
アークスペ活動記録



ねん がつ がつ
2010年7月～12月

7月18日	:	ピアカンオンゴーイング at ひとまち交流館
7月19日	:	第2回アークスペ男前料理塾
7月28日	:	街頭宣伝 at 阪急西院駅前 第6回ヘルパートークメンバーズ
8月9～12日	:	ピア・カウンセリング長期講座前期 at 聞法会館
8月27日	:	街頭宣伝 at 阪急西院駅前
8月28日	:	第3回アークスペ男前料理塾
8月31日	:	第7回ヘルパートークメンバーズ
9月14～16日	:	ピア・カウンセリング長期講座後期 at 聞法会館
9月27・28日	:	第2回定例学習会「新描学」2010 金沢合宿
10月19日	:	街頭宣伝 at 阪急西院駅前
10月20日	:	特定非営利活動法人えがく設立総会
11月26日	:	第8回ヘルパートークメンバーズ
12月20・21日	:	介助ワークショップ～緊急時対応編～

自立生活センターアークスペクトラムの会員を大募集！！



正会員 一口 3,000円 (機関紙購読料含む)
団体の事業の提供または利用する個人



賛助会員 一口 3,000円 (機関紙購読料含む)
団体の活動に資金面で協力する個人または団体



読者会員 一口 500円
機関紙購読を希望する個人または団体

私たちの活動を支えてくださる会員を募集しています。
会員になると、機関紙、各種イベントへのお誘いなどいろいろな情報をお届けします。
活動趣旨に賛同のうえ、ご入会ください。

入会をご希望される方は、振替用紙の通信欄にお名前・会員区分をご記入のうえ、会費を以下の口座までお振り込みください。

ゆうちょ銀行振替口座：00930-5-321253

口座名義：自立生活センターアークスペクトラム

※振替用紙の必要な方はアークスペクトラムまでお気軽にお申し付けください。

編集後記

今年も残す所あとわずかとなりました。皆さまはいかがお過ごしでしょうか？師走の真ただ中、行事も重なり何かと忙しい時期ですが、私自身をおえば、あっと言う間に過ぎた一年であったと感じています。この一年間、アークスペドで出会った人や共に働く仲間と過ごした時間を思い出せば、走るように働き、楽しく笑い合い、全ての出合いや時間がとても貴重であったと感じています。

さて私自身、この度初めて機関紙の編集に携わる事が出来ました。今回は今年最後の機関紙発行という事もあり、各記事の担当者の原稿への想いは目を見張るものがありました。原稿を提出しては内容を何度もやり直してより良い記事を作ろうとする姿勢は、この機関紙を手にとり一読頂ける方への精一杯の思いで溢れていると感じました。僕自身も、記事を作成・編集するにあたり読み手の視線で機関紙を作れるように学べた良い経験となったと思います。

今年一年間アークスペドをご支援して頂いた皆さま、本当に有難うございました。来年以降もアークスペドをどうか温かく見守り頂きますよう、宜しくお願い致します。 文：青木

《編集》 自立生活センターアークスペクトラム

〒615-0022 京都市右京区西院平町6 三喜ビル1階

TEL・FAX：075-874-7356 MAIL：cil-arcsp@rg7.so-net.ne.jp

H P：http://2nd.geocities.jp/cil_arc_sp/