

INTERNATIONAL JOURNAL AND INFORMATION SERVICE FOR THE DISABLED

7

リハビリテーション ギャゼット

四肢麻痺者のための会報

h Gazette/79

pendent Living for the Disabled

Rehabilitation Gazette/80

International Journal of Independent Living for the Disabled



Special Featu



Special Feature: International Conference on
Respiratory Rehabilitation and Post-Polio Aging Problems



REHABILITATION GAZETTE

INTERNATIONAL JOURNAL AND INFORMATION SERVICE FOR THE DISABLED

『リハビリテーション ギャゼット』

について

本誌は障害を持つ人々と、障害を持つ人ともにあゆむ人々のための情報提供誌です。

教育・雇用・法律・住宅・レクリエーション（旅行など）・補助具など障害者に関連するさまざまな分野の情報を掲載しています。

本誌はアメリカで出版されている「REHABILITATION GAZETTE」（国際版）の記事が大きな部分を占めています。

「REHABILITATION GAZETTE」誌には世界中の障害者からの最新の情報が掲載されているからです。

“障害者が自信と誇りを持って前向きに生きていくこと”が本誌の目標です。そのため障害者の自立生活に関する情報に重点が置かれています。

本誌の経費はすべて寄付に頼っており、翻訳・編集は障害者および非障害者のボランティアにより行われています。読者のみなさまには、1部につき障害のある方は1,000円、障害のない方は2,000円のご協力をお願いしています。

リハビリテーション ギャゼット
編集委員会

リハビリテーション ギャゼット第7号に対し、財団法人・昭和池田記念財団様より、ご援助をいただきました。心より御礼申し上げます。



I. 自立生活とは

1. 自立生活プログラムとは …… 1
2. 自立生活運動の思想的基盤 …… 7
3. 自立とは心の持ち方! …… 12
4. 「自立」の定義をめぐる混乱 …… 13

II. 私の自立生活

1. 理学療法士 …… 17
2. 社会活動家・講演者 …… 21
3. コンピュータープログラマー …… 23
4. バレリーナから振付者・画家へ …… 27
5. アイルランドの農夫 …… 29
6. 通信教育の大学生 …… 31
7. 18年間働いたあとの大学生生活 …… 32
8. ひとり暮らし …… 35
9. ポリオの夫婦 …… 40
10. 私自身にとっての自立 …… 41
11. 「ボクたちには違う能力がある」
頸損のコンピューターアナリスト
…… 49

Disabled People's International (写真のみ)

III. 介助

1. 介助とは …… 53
2. 介助者の雇い方 …… 54
3. 介助者との生活 …… 58
4. アパート暮らしと介助者 …… 61
5. 介助に対する税金の控除 …… 63
6. カリフォルニア州とマサチューセツ
ツ州における介助プログラム …… 65
7. 大学生のための介助プログラム …… 67
8. 臨時の介助サービス …… 68
9. リハ学生に自立生活技術を …… 69

IV. 住宅

1. 我が家が最高 …… 73

V. 法律

1. 障害者に養子縁組をする権利がある
だろうか …… 76

VI. ポリオ障害者の中年 期の問題

1. 中年期を迎えたポリオ障害者の症状
…… 79
2. NBCテレビ特別番組に関する4人
の医師のコメント …… 83
3. ここ数年をふり返って …… 85
4. 神々の気まぐれ …… 89
5. ポリオと共に …… 91

VII. 旅行

1. アジアへの旅 …… 93
2. 68カ国車椅子の旅 …… 98
3. 車椅子でマチュピチュの遺跡へ …… 101
4. ハワイの10日間 …… 105

VIII. 自助具

1. 1979年版より …… 109
2. 1980年版より …… 122

IX. その他

1. 口話困難な聴覚障害者の世界 …… 133
2. あなたの能力を調べてみては …… 139
3. 水頭症の息子の戦い …… 142
- 付. アメリカの障害者の定期刊行物
…… 50

I. 自立生活とは

1. 自立生活プログラムとは——ジニー・ローリー

自立生活とは、どこに住むか、いかに住むか、自分で生活をまかなえるかを選択する自由をいう。それは自らが選ぶ近隣のコミュニティの中で生活することである。また自らの選択でひとり暮らしをするか或いはルームメイトと共に暮らすことである。自分自身の生活形式——日課、食物、娯楽、悪事、善行、レジャーあるいは友人——を決めることである。危険を冒したり、誤ちを犯す自由であり、自立した生活を送ることによって、自立生活について学ぶ自由でもある。

自立生活は新しい概念ではない。重度障害者は何年もの間自立した生活をしてきた。自立生活への最初の事業は、1950年代に呼吸器を使用しているポリオの人を病院から解放し、介助者と家庭サービスをつけて家へ帰そうという募金活動『10セント行進』(March of Dimes)である。

最初のセンターは、1970年代初期に創立されたカリフォルニア州バークレーにある自立生活センター(CIL)である。CILは創設したのも、職員も重度障害者であるという点でユニークであり、彼らは魔法のような効果を持つピアカウンセリングや障害者同志助けあうという型を生み出した。これはサービスのシステムである。そして情報センターである。決して特別な隔離された居住施設では

ない。CILには居住設備はない。過渡的施設でもない。CILはサービスを受け入れる人が普通の家で、社会の中で暮らせるよう空家、リフト、介助者名簿、権利擁護その他のサービスを提共している。CILは盲人、ろうあ者、車椅子利用者等あらゆる障害の人に年齢を問わずにサービスしている。

CILはカリフォルニア州及びアメリカ全土に普及している。いまや、ほとんどすべての都市、すべての州の各地域にCILを基本としながら、その地方にあったバラエティを持つセンターがある。「ボストン自立生活センター」やヒューストンにある「ニューオプション」がその好例である。

もちろん自立することを望まない人も常にいるわけで、そのような人は型にはまった繭の中のように安全な生活を選ぶ。こういう人たちを探し出し、サービスをする一番よい方法は、最寄の自立生活センターがまずサービスを提供し、そして1人1人に対して個人的に対応していくことである。最もよくない方法は特別に隔離された建物から始めることである。特別に隔離された建物はお金がかかる。それに少人数にしかサービスを提供できない。そして障害者の住宅問題は解決されたというまちがった考えを、一般の人にいだかせることになる。自立して生活したいと考えている

人たをむしろおとし入れることになる。考
え方の狭い、型にはまったマイナスの効果を
もたらす。最も重要なことは、介助人用の資
金や普通の家を障害者にも利用できるように
する州法などの重要な問題に集中されるべき
エネルギーを減らしてしまう。

自立生活プログラムが最初に法制化された
のは、1978年11月で、自立生活のための総合
的サービスの第7章に基づく公法95-602の一
部としてである。障害者1人1人は法律の効
力の重要な要素であるとし、次のように述べ
ている。「障害者は…自立生活センターの方針
決定と経営に実質的にかかわり、そのような
センターに雇われる。」

自立生活プログラムの成功にとって重要な
ことは、障害者と関係機関が法律に精通し、
文献を学び、現存のセンターを訪ずれ、各州
のその種の機関と共に活動することである。

まずC I Lに手紙を書くことからはじめな
さい。

C I Lの住所

Center for Independent Living
2539 Telegraph Avenue, Berkeley,
California 94704. U.S.A.

[参考文献]

題名のみ和訳した。(題名、著者名、発行元、
発行元の住所、価格の順に書かれている。)

自立生活-Independent Living. By Susan
Pflueger. 1977. Free. Institute for
Research Utilization, 719 Delaware Ave.
SW, Washington, DC 20024.

ボストン自立生活センター報告書-The BCIL
Report. By Paul Corcoran and Frederick
A. Fay. 1977. Medical Rehabilitation
Institute, Tufts-New England Medical
Center, Box 1014, 171 Harrison Ave.,
Boston, MA 02111.

マサチューセッツ州の重度障害者の個人ケア
のニードへの対応-Meeting the Personal
Care Needs of Severely Physically
Disabled Citizens in Massachuestts. By
Gerben Dejong. 1977 The Levinson Policy
Institute, Brandeis University, Waltham,
MA 02154. \$ 4.

マサチューセッツ州の重度障害者の個人ケア
のニード-The Need for Personal Care
Services by Severely Physically Disabled
Citizens of Massachusetts. By Gerben
Dejong. 1977. (Levinson address above.)
\$ 2.

障害一家庭ケアと関連の責任-Disability,
Home Care and Relative Responsibility: A
Legal Prospective. By Gerben Dejong.
1978. (Tufts address above.) \$ 1

自立生活運動の起源, 理想及び障害調査の意味-The Movement for Independent Living: Origins, Ideology, and Implications for Disability Research. By Gerben Dejong. 1978. University Center for International Rehabilitation, Michigan State University, East Lansing. MI 48823. \$ 2. 公法95-602に基づく自立生活サービス規定に関する全国会議の報告-Report of the National Conference on Independent Living Service Regulations Per P.L. 95-602. Prepared by Gerben Dejong. 1979. (Tufts address above.) \$ 1.

新しい選択 (ニュー・オプション) ニューオプション訓練マニュアル-New Options. \$3.95. New Options Training Manual. \$5.95. Both published in 1979 and both available from New Options-TIRR, 1333 Moursund Ave., Houston, TX 77030.

新しい生活の選択: 自立生活とあなた-New Life Options: Independent Living and You. 16 pages. Free from Institute for Information Studies, 400 North Washington, Suite 202. Falls Church, Virginia 22046.

[問い合わせ先]

自立生活の建築に関してはHUD自立生活事務所に問い合わせること-HUD: David Williamson, Director, The Office of Independent Living for the Disabled, U.S. Department of Housing and Urban Development, Room 9106, Washington, DC 20410. Phone: 202-755-7366. Ask for HUD's publications and information on its programs. (Several new publications are listed in the Housing section of this issue.) リハ法第7章の実践に関してはアメリカ健康・教育・福祉省, リハビリテーション局のビル・ビーン博士へ-HEW: Implementation of Title VII is directed by Bill Bean, PhD. His address is Rehabilitation Services Administration. U.S. Department of Health, Education, and Welfare, Switzer Bldg., Washington, DC 20201.

全米の自立生活センターのリスト-Also at HEW: Independent Living for Handicapped Individuals: Sources of Information. Free list of U.S. centers. Clearing-house on the Handicapped, Room 338D, Hubert H. Humphrey Bldg., Washington DC 20201.

(注. 日本から手紙を出される時には, 住所の最後にU.S.A.をつけてください)

●全米脊損財団

National Spinal Cord Injury Foundation,
Robert J. McHugh, Director of
Programming. 369 Elliot St., Newton
Upper Falls, MA 02164 U.S.A.

この財団は過去2年間にわたり、自立生活サービスの発展と準備に従事してきた。マックヒュー氏はこれらの経験を次のように要約している。“三つの州に広がるプログラムと四つの地方のコミュニティプログラムがその協会によって推進されてきた。そして今もサービスを提供している。七つの追加プログラムが現在、準備段階にある。これらのプログラムはすべて下記のことを主たる目標においている。それはすなわち、介護、支払可能で車椅子使用可能な住宅、技能訓練、ピア。カウンセリングを利用者（障害者）主導を基盤として確保すること、である。

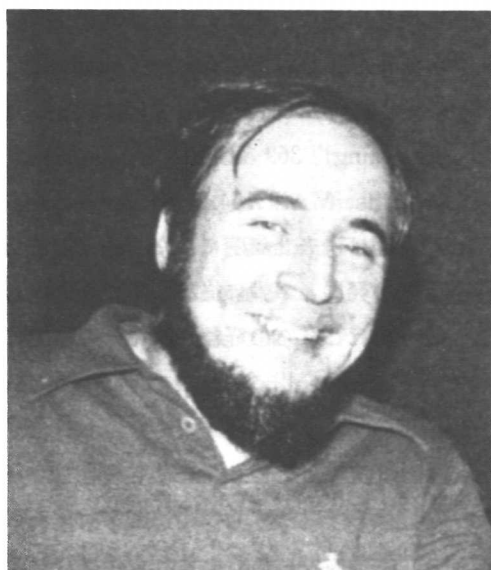
これら及びその他のプログラムの発展は、サービスを受け入れる人々、発展させる必要のある基本的サービス、組織内で遭遇する障害、そして参加者が自分自身の生活をコントロールする保証などの点については似通っていたが、それぞれのプログラムの独自性と差異が成功の秘訣でもある。それぞれのコミュニティには、あらかじめ準備された古いプログラムによっては対応できない独自の必要性

と資源がある。それゆえ、コミュニティ特にサービスを受ける可能性のある人たちが、あらゆるプログラムの計画と実行に携わることが重要である。住宅用地、提供されるサービスの多様性、サービス供給の方法、経理構造などすべては、仮定の必要性でなく本当の必要性にもとづいて発展させなくてはならない。

プログラムの発展やサービスをどこでも受けられることの保証に対しては一つの答えも、モデルもありはしない。だがしかし、従わなければならない基本的原則が幾つかある。それは、1. 利用者とコミュニティがプログラムの計画と施行のすべての面に従事すること。2. 利用者の指示とサービス管理が提供されること。3. 個人介助に十分な資金が用意され、直接障害者個人に支払われること。4. 隔離されたり望まない環境に強制的におかれたりすることのない住居の選択。5. プログラムのサービスに対する幅広い資金源。

「これらは理想的な原則かも知れない。」と、マックヒュー氏は結んでいる。「しかし、実際これらはプログラムの発展のための手引きとなる原則である。私たちは自立を要求し続けなければならないことを認めるべきである。」

(訳 藤井悦子)





写真説明

上段左 ウィリアム J ビーン博士 保健教育
福祉省の自立生活プロジェクトの特別補
佐官

上段中 フレッド フェイ博士 研究部長
タフツニューイングランド医療センター

上段右 レックス フリーデン “新しい選択”リ
ハビリテーション調査研究所

下段左 ジュディ ヒューマン 自立生活センタ
ー副所長

下段中 エド ロバーツ、カリフォルニア州リハ
ビリテーション局局长

下段右 デビッド ウィリアムソン 住宅開発省
自立生活課課長



1978年9月ヒューストンで、全米自立生活会議
が開かれ、アメリカの障害者団体の指導者たちが
参加した。ジョー ローリーが何人かの参加者の
スナップ写真を取った。(ここに載っている人たち
は、デビッド ウィリアムソンが下肢マヒなのを
除いて全員四肢マヒである。)

2. 自立生活運動の思想的基盤——ジャスティン・ダートJr., ヨシコ・ダート, ペッグ・ノセック

現在、多大の時間とお金が自立生活プログラムに費されています。障害者権利運動のこのような理にかなった発展によって、この運動が個人とより密接な関係を持った運動となり、わたしたち少数派が社会変革へのより強大な勢力になることが期待されます。現在までに、自立生活運動は、真に優れた指導者を輩出し、いくつかの意義深い成果を収めています。しかし、意義深い成果というのは、時の経過にしたがって、常に根本的な変化をもたらします。すなわち、新しい状況、新しい機会、新しい責任であり、それらはすべて新しい根本理念を必要としています。私たちは今や自立生活運動の思想的基盤に注目すべき時期が来たように思われます。というのは基本理念を明確にし、拡大し、明確になった理念と照らし合わせて現在の活動を検討し、わたしたちが深く信じている方向への未来地図を描けるようにするためです。

「自立生活がいままでと違うところはどこですか。」とよく尋ねられます。わたしたちの答えは三つあります。自立生活運動は第一に、障害者に割り当てられた従来の決まりきった付随的な役割と長い間社会への完全参加のかわりに提供されてきた名ばかりの象徴、約束を拒絶します。第2に、障害者が自分自身の生活に完全な責任を持ち、それを掌握するこ

とを、要求します。第3に、平等と人間の尊厳と質の高い生活の実現を、要求します。

最初に、うつり変わる社会の障害者に対する伝統的な態度の問題について述べましょう。現代社会は道徳と合理性と科学的論理の様相を呈し、社会正義と生活の質を最優先すると宣言しているにもかかわらず、実際には、これらの特徴と目標は実現されることのない理想の希望にみちた象徴的表現となってしまうことがあまりにも多いのです。最も重要な人間の決断は、高い地位、すなわち「所属」と権力と名声を伴う地位と象徴を手に入れるために、なされるということは否定できません。

ある種の地理的、文化的、社会的、身体的な打ち解けたきずなを享受し、伝統的な方法で権力を分け持つより大きな可能性を持っているほとんどの少数派と異なり、障害者は、弱く、異なっており、半ば憐まれ、半ばさげすまれ、すべての集団の半人前のメンバーとなっています。他の人間に対する優越感に究極の価値を置いているような社会においては、私たちは階層の下層の住人であり、私たちはそういうものとして重宝がられているのです。長い間続いた意欲をくじき威圧するようなプログラムにより、障害者の大多数は昔ながらの卑屈な役割を強いられています。私たちは誰もが安心して見下せる者、社会の永遠の子



写真説明

1980年夏に自立生活プログラムの指導者の家を訪問するために、車で米国内を47日間旅行した途中、本誌の編集・発行人ローリー家でのデート夫妻

どもとして、しっかりと位置づけられてしまったのです。

このような態度上および社会的な障壁がはりめぐらされているため、人間の価値の急進的な再構築なしに、障害者すべてのいかなる真の自立と正義の実質的な達成も不可能と思われます。人間が時代遅れの方法と価値にかわって、可能な限り良質な生活を合理的に追求するようになるまでは、障害者は制限された進歩に甘んじねばならないでしょう。

最新の運動に関する見解は「問題は個人にあるのではなく、リハビリテーションの過程はもちろんのこと社会全体の物理的環境と社会統制機構をも含む環境にある。」^{*}というものです。私たちはこれは一歩前進であり、環境をより洗練された形で感じるとするという正常な発達であり、人間が大人になっていく過程での青春期の反抗の一種であると思います。この態度は、今までは自然な状態として受けとられてきましたが、今や不正ととらえられている社会機構とその物理的産物のある側面に対する反応と考えれば理解できます。よりよい目標を達成するのに必要な改革を推進でき

る程に運動が充実してくれば、個人が、致命的に重要な意味で(個人自身の見地から)、環境全体であると同時に、個人がわずかしか統制できない巨大な自己と社会と宇宙とを含む因果関係の不可欠な部分である現実に、この運動は焦点を絞ることになるでしょう。すなわち、個人は問題とその解決のありかを自分自身に求める方がより現実的であると考えられます。というのは、現実といっても、それはどこまでも、その人の意識している世界でしかなく、改革を始めること、あるいは、その結果を確認することができるのは、その人ただひとりであるからです。

したがって、自立生活とあらゆる自立生活プログラムの究極の目標は、自分自身及びみんなの生活の質を最高にするための全体的で合理的な努力をするという主要な責任を障害者それぞれが認めることです。この責任に基づいて行動することにより、各人は必ず自分の可能性を発揮し、心理的、身体的、社会経済的自立の望ましい側面を勝ち取るでしょう。すなわち人は真の意味で「自立」することになるのです。

この目標を達成するにあたって、自立生活の成功を各人の生活状況の特定の質に応じた尺度で、測定するようにすることが肝要です。我国の思慮に富む学生ならば、これまでの仕

事、住宅及び経済的又は法律的権利の目標の達成が、自動的に「自立」あるいは「生活の質」の最も望ましい状態につながるとはいわないでしょう。確かに、こういった目標の達成は、多くの人にとって仕事がないこと、施設や家庭に閉じこめられているという現実の改善に役立つでしょう。しかし、ある人にとっては、施設や家族介助の中でも、自分自身の生活や思想をコントロールする能力がめざましく向上すれば、自立生活訓練とサービスの成果であると考えられます。しばらくの間、みせかけだけの自立生活の象徴と方法と定義と状況にかたくなにしがみついたために独立と生活の質を犠牲にするような愚を犯してはいけません。お金がかかり、ほとんどかなえられないような目標を、教条的に無理やり個人に押しつけることは、破壊的な結果を招くことです。自己破壊的犠牲を払わなければ、積極的な自己像を獲得できないとなると、そこにはただ浪費と不満と権威への不必要な従属と低い生活の質の確認があるだけです。どんどん自立していくのではなく、自分の手におえず、役立たずの近代化の物質的、精神的象徴を手に入れるために、ほぼ申し分のなかった「原始的」文化を放棄する発展途上国の人と同じように、ひとりひとりが自己破壊的に自立を失っていくのです。

個人個人にあった効果的自立生活と権利擁護プログラムの計画と実施は、生活の質という目標に常に焦点をあてているよう努力することが必要です。もし、所与の環境で、これらの目標がある種のサービスの提供によって十分達成されるのならば、結構なことです。しかし、うつり変わる環境とさまざまな個人の要請を考慮して最も適切な貢献をするために、わたしたちは心を開いて、柔軟な心を持ち続けなければなりません。さらにわたしたちは、最初に成功を収めた改革者たちの欠陥を受け継がぬよう努力しなければなりません。以前健常者が占めていた権力と名声の地位にわたしたちの指導者を据えるという誘惑と温情主義的リハビリテーション官僚主義を、重度障害者のために住宅と仕事と介助者と交通の便を提供する制度上の形式をつくりあげ、それらすべてに「自立生活」というレッテルを貼ろうとする別の官僚主義に替える誘惑に、もし、わたしたちが負けるのならば、素晴らしい可能性を探り出すというわたしたちの約束と責任を裏切ることとなり、斬新な貢献はそれほどしなかったこととなります。

資金調達と運営の問題が、わたしたちの堅固な基本理念に挑戦状をたたきつけています。大部分の自立生活プログラムの運営者は、「商売のような」運営と経費節約と詳細な記録に

力を注ぐという、財政的にも運営的にもやや保守的な方針を提案しています。委員のほぼ全員が、思想的にも運営的にも最大限の自立を可能にするような幅広い安定した、いくつかの資金源をもつ財政基盤確立のために、資源（人もお金も）のかなりの部分を使うことをすすめています。このことにわたしたちは賛成です。そしてさらに付け加えるならば、外部資金調達のために直接的にも間接的にも、職員の時間とお金を不必要に多く使う必要がなく、また、地方公共団体や政府の不同意により資金が削減されたり打切られたりしても、職員、利用者、支援団体からの時間と物資と資金の寄付によって最低限の基盤を維持できるように、プログラムが構成され予算組みされるべきです。外部資金を得なければ、事業を始めたり、維持したりできないという最近もはやされている考え方は、言語道断です。この考え方にしたがえば、外部の一般的な既存の財源にこのプログラムと運動の実質的な支配権を渡してしまうことです。自己の権力と名声の源泉である考え方と構造に本質的な攻撃を加えるようなプログラムのために、既存の事業が自発的にいつまでも資金調達してくれると思うのは、甘いと思います。彼らを脅かすようなプログラムの中止や、ある種の活動家グループの解散につながると思われる

資金を打ち切りたいという誘惑を持つでしょう。

権利擁護情報の提供、照会そして最も重要な自立生活サービスの提供、特に自立生活技術訓練のようなこの運動が生き延びるのに最大限に貢献する活動のために自立生活あるいは権利擁護プログラムは、そのわずかな資源を取っておくことを私たちはすすめます。自立生活技術訓練は、来るべき機会を利用することができる強力な運動の基盤を築く効果的な指導者グループの一員になる可能性を持った人々のためのものです。

環境的、技術的、心理社会的誤りからくる飢餓と病気と貧困とテクノロジーという動力をつけた野蛮さの新暗黒時代が、あるいは、地球上からの生命の消滅が、迫っているという危険に現代人は直面しています。一方私たちは、道徳と哲学と科学の最良の考え方をつかって、民主主義と正義と身体的にも心理的にも質の高い生活を送るという私たちが一番好きな地上生活の夢をこえるような夢をみたく機会と可能性の挑戦を受けています。二十世紀末の現在、世界最大で最も恵まれない立場にある「少数派」である私たち障害者は、私たち自身の生活を効果的に自分で管理するだけでなく、人類の新しい段階の誕生、すなわち、部族主義にしばられた原始的少年期から、現在の混乱した危険な暗中摸索の青春期

を経て、生活に責任を負うことと自己と社会の生活の質を最大化することに努力する質の高い科学的な人類の段階に達する、神にも匹敵する機会を持っているのです。

(訳 須藤 毅)

*ガベン デジョング『自立生活運動：起源、理想及び障害調査の意味』P60～61より
注：この記事は、テキサス州ヒューストンの自立生活研究実践プロジェクト (Independent Living Research Utilization Project) から来年出版される予定の同著者による自立生活の思想と自立生活センターの横顔についての著作の要約である。上で触れた研究は、テキサス州オースチンの障害者人権擁護組織 MIGHT!II の後援によるものである。

ジャスティン ダート Jr. はポリオのため18歳の時から車椅子の生活をしています。1954年にヒューストン大学法学部に学びました。彼と妻のヨシコは、1964年から5年にかけて日本で病院や施設からの移行と権利擁護プログラムを組織し、1968年には障害者と健常者のための小規模な自立生活サービス事業を始めました。彼はテキサス州知事の障害者雇用委員会の国際障害者年小委員会の委員長をしています。

住所：Justin Dart Jr.

9429 Singing Quail Drive, Austin,
Texas 78758. U.S.A.

3. 自立とは心の持ち方！——ビクトリア・コンリー

私は、かつてリハビリテーション ギャゼット(1977年版)に女性と障害について記事を書いたことがあります。その記事の中で私は、障害は私のごく一部であり、だからこそ、私は多くの人に多くの物を提供できるのだと述べました。その考えを突きつめ、もう少し掘り下げたいと思います。

今日、障害を持っている人の多くが、自立という目標に向かって努力しています。考え方と行動における自立です。これこそ私が長年追い求めて来たものであり、かつ今もなお追い求めているものであるということに気がきました。私は車椅子を使用しており、自分でできないこともあります。これは非常に多くの人にとっての真実です。しかし、私たちは皆自立できるのです。なぜなら、自立とは心の持ち方だからです。自立とは、必ずしも自分で自分のことができることではなく、私たち皆に開かれている可能性の中から選ぶことによって、自分の人生を管理する能力を持つことです。

自立には、変化と成長が伴います。わたしたちの内部のものを残らず変化させ、成長させ、発展させることが、自立の精神をもたらします。何が起ころうとも、わたしたちが選択の範囲をたえず拡げていくことを忘れなければそれに対処していくことができます。

障害者であるということは、私たちの一部に過ぎません。私たちには、開発すべき他の部分があるのです。他の部分の成長は自立への努力に役立ちます。例を挙げてみましょう。たとえばあなたが療護施設にいるとします。あなたの一日は、朝起きて、朝食を摂って、テレビを見て、昼食を摂って、手仕事をして、夕食を摂って、テレビを就寝まで見ることで成り立っているかもしれません。他にあるとすれば、時折、医者を訪ねたり、リハビリテーション施設に行ったりするくらいでしょう。

どうしたらこの生活をもっと興味深く、もっと自立したものにできるでしょうか。どんな独創的なことができるでしょうか。どんな冒険ができるでしょうか。ここがあなたの問題解決についての腕の見せどころです。どこへ行くか、どうやって行くか、療護施設の許可と協力を得るにはどうしたらよいか等考えるべきことはたくさんあります。望むものを手に入れる過程で出会うすべての人にうまく対応するために、あなたのすべての体力と気力をかき集めなさい。目標に到達することができれば、あなたは、心の持ち方、あなたという存在全体が変わっていることでしょう。あなたが望むものを手に入れるために動員した部分は、以前よりずっと強くなっています。あなたは、あなたの創造力、あなたのユーモ

4. 「自立」の定義をめぐる混乱

ア、あなたの危険に挑む大胆な側面や、目標に達するために人と交渉していく能力を使っていることでしょう。それから、あなたはやってきたことを振り返って、別なやり方がなかったかどうか反省し、そしてさらに成長します。

生活とは、成長と変化であり、良い意味での成長と変化は自立した生き方をもたらします。だれの中にも開発すべきものがあります。障害をもっている人にとっては、自分のこの潜在的な能力に気づくことは特に重要です。

(訳 須藤 毅)

ビクトリア コンリーさんは皮膚筋炎により障害者となりました。彼女はシカゴの自立生活センターであるアクセス・リビング(Access Living)で働いています。

住所：Victoria Conley

APT. 7-R, 720 Gordon Terrace,
Chicago, Illinois 60613. U.S.A.

障害者のカウンセリングの分野で、私が心配している「ある傾向」があり、そのことについて検討したいと思います。専門的な訓練を受けた障害者のカウンセラーは、自立とこの目標に達するクライアントの能力を讃えることに多大なエネルギーを費しています。自立が望ましい資質であることについてはほとんど全員一致といえる同意を得ていますが、自立が何を意味するか定義づけようとした人はほとんどいません。

専門家とアマチュアを問わず、この言葉はしばしば、他の人から独立して行動する自由、と表面的に定義づけられています。もしこの時点で定義を止めてしまうならば、これは危険でさえあると思います。

リハビリテーションプログラムの主たる努力は、個々の人間に援助を与えて、身体上の変化に適応できるようにすることです。クライアントが障害者になる以前とできるだけ変わらない生活を送ることができるような方法を探す試みをすることです。パーソナルケアや職業的責任等について新しい方法を見つけださなければなりません。

私の考えでは、真の自立の正反対ともいえるべき、この狭い自立の定義が誤って強調されています。

例えば、電動車椅子や水圧式リフトのよう

な機器類は、しばしば、自動的に自立につながると考えられています。実際には、これらの機器は道具にすぎず、時と場合によって、自立につながったり、つながらなかったりします。

この問題を考えるようになったのは、最近の私自身の体験を通してです。

昨年、私（手動の車椅子を使用している四肢マヒ者）は3カ月間、週に一度、障害を持った市民のための地域センターである自立生活センターで働きました。私の仕事は、地域の資源をまとめて利用できるようにする作業を手助けすることでした。

ある日、仲間の1人が私に尋ねました。なぜ電動車椅子を使わないのかと。

そうきかれて、私と同じように手動の車椅子を使ってセンターに来ている人が、電動車椅子を使っている人に比べて圧倒的に少ないことに気がつきました。

私はこう答えました。私にとっては、電動車椅子は便利さよりも面倒の方が多様な気がします。階段を運び上げたり、おろしてもらうときの手動の車椅子の軽さにかけています。また、友達の車に乗るとき、たたんでトランクへしまえる、という柔軟性もかけています。

このような要素に加えて、私はポータブル

の人工呼吸装置を使っているのです、位置を変えるたびにこの装置を接続し直さねばならない(プラグを入れる、スイッチをひねるなど)ため、電動車椅子にしてもまったく人手を借りずに動き回れるわけではありません。

また私は現在でさえ生きるためにいくつもの機械に頼っているのに、また別の機械の心配、たとえば電動車椅子がこわれるのではないとかか修理しなければならぬという心配に時間をとられたくないとも言いました。

多くの選択肢を検討した結果、少なくとも今のところは、電動車椅子よりは、だれかに車椅子を押してもらおうほうを選んだのだと言いました。

「でも自立したくないの？」と、その女性は抗議しました。

次の10分間、この問題をめぐって、堂々巡りの話し合いをしました。しゃべっているうちにいらいらしてきました。そして、電動対手動車椅子の論議がユーモラスにさえ思えてきました。この質問は私の生活において繰り返し出されていますが、質問者を満足させるような答えが出ることはまれです。この小さな質問は大きな問題の象徴のように思えました。

職業リハビリテーション局の評価・判定を受けた時にも、同じ質問について職員のほほ

全員と話し合わねばなりませんでした。彼らが器具にしがみつくと、私をたすける上で、それがもっとも単純な方法だからです。

電動車椅子を使わないことに関して、その理由と私自身の考えをのべると、リハビリテーション局のスタッフは同じ罨をしかけてきました。「でも自立したくはないの？」

この人達の反応を罨と呼んだのは、私の決心を正しい自立的行為と認めてくれないからです。援助を受ける側にいる私は、その質問に対し公正で合理的に答える方法などありませんでした。

悲しいことには、正規の訓練を受けたソーシャルワーカーからこの種の反応を受けるのは珍しいことではありません。しかし、この種の態度が仲間から出てきたのには驚きました。私が心配しているのは、障害者が自分がだれであるかと考える時に「専門家」の理論を受け入れてしまっていることです。

私にとって自立とは、与えられた環境の中で利用できるすべての可能性を見極め、収集したいいくつかの可能性の中から自分の意志で決定を下す自由です。

思えば理学療法士たちは、測り知れないほどの時間をかけて新しい機器を作り、その使い方を指導しています。そうすれば限られた範囲でしか手を使えない人も自分で「自立」

して歯を磨き、シャツにボタンをかけられるからです。

この努力は多くの場合、大変価値のあるものです。やろうと思えばできるんだとわかることは価値のあることです。自信も湧きます。

しかし、この考え方が行きすぎてしまうこともあります。介助者が30秒でやれることをイライラしながら45分かかってやるとしたら、自分自身でやればより自立している、というよくある考えは、私にはバカバカしい気がします。

ソーシャルワーカーは援助を受けずに自分でやる能力が自信をつける上で不可欠のステップであるという間違った考え方をしばしばしています。クライアントを甘やかすことを恐れるあまり、厳しくなりすぎる専門家もいます。

自立を目指して昼夜を問わず努力をしているうちに、人々は、障害者は他の人に身体的に頼っている存在なのだ、というジレンマを忘れてしまいがちです。

私には、いかにして他の人に頼るか、という技能こそ重要のように思えます。介助者と生活し、介助者を訓練し、雇用し、解雇し、管理する能力は、もちろん人間関係における技能を必要とします。これらの技能は障害者なら誰でも一度は通る道であり、経験を通し

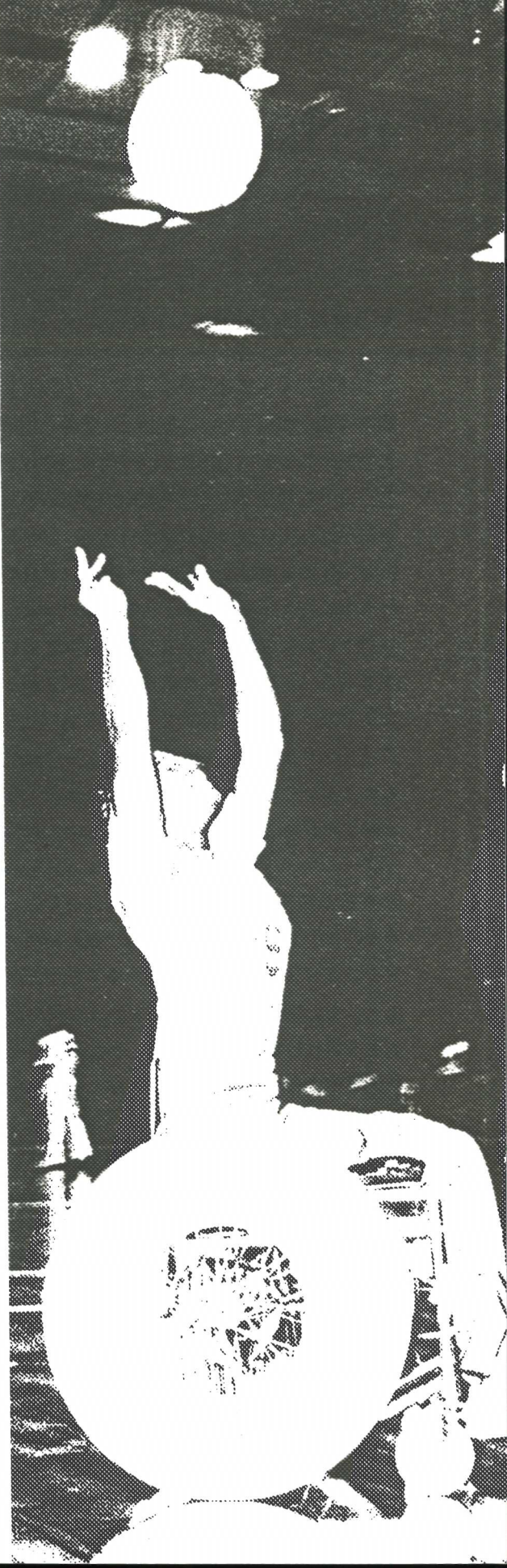
て学んでいることです。ソーシャルワーカーはこういった最も大切な技能を無視し、自分自身で、或いは機器を利用してやるのを過大に強調しているように思われます。さらにこの傾向が自立の名のもとに行われるとき、自立へのプロセスはより混乱し、複雑なものになってきます。 (訳 中井麻記子)

アンドレア カップアートは1954年、2才の時にポリオにかかり、呼吸系四肢マヒとなった。彼女は夜と日中部分的に鉄の肺を使用している。

住所：Andrea Cappaert

839 Oakland, Ann Arbor, Michigan

48104 U.S.A.



II. 私の自立生活

1. 理学療法士——シーラ・アンシャル

私は1970年以来 C4・5・6の四肢マヒで、6年間呼吸器に頼っていた。5年半、私は長期療養病院に入っていた。そこでは歯をみがいたり、日常生活を営んでいくための特別の器具を提供されていた。私の主治医（キャメロン博士）はポリオによる四肢マヒ者で、彼は私たちが植物人間になることを許さなかった。

徐々に私は自分の力でより長く呼吸することを覚え、より長い間電動車椅子で動き回るようになった。私は理学療法士をしていたので、クラスをいくつか受け持たせてもらってはいたが、そのうち私は病院の外へ出たくなり始めた。

ソーシャルワーカーの助けを得て、私は長期療養病院では初めて法的援助を受ける人となり、こうして離婚手続きを続けることが出来た。(夫は私の障害を受け入れることが出来なかった。)離婚手当として得たいくばくかのお金を手に仕事を探し始めた。かなり探し回ったあとで、小児精神科研究所にパートタイムの理学療法士の職をみつけた。「職リハ」はまだ私は社会復帰できないと考えたが、オンタリオ州10セント募金協会が介入し、私が給料を受け取るまで通勤費を援助してくれた。最初に給料を手にした時をもって、障害手当及び、入院費と薬の給付が打ち切られた。

仕事は私にとっては楽しみだったが、常勤

になるまでは患者協議会の会長としてとどまった。タクシー料金は禁じられていたが、私は生活費がないので病院に居つづけた。

私は16の時から車の運転をしていたが、また運転したいと熱心に考えていた。私の障害では、既製の手動制御装置は使えなかったので、父が私にも使えるような装置をデザインして作ってくれた。1975年の10月、父は脳卒中の治療中に、車椅子を車に入れるリフトをデザインしてくれた。1976年の3月、私は上記のような装置がついた1976年ペーサーの誇りある所有者となり、自由になった。1976年私は呼吸器に頼るのを減らすことに挑戦し、励ましと援助をうけてついに一晩中呼吸器の助けを借りずに自分で呼吸して眠った。

1976年が終わる頃、医者、病院を離れることを考えるようすすめてくれた。低所得者用車椅子住宅には入る資格がないので、適切な設備を探し、1977年2月、自分のアパートに引越した。そこには屋根のついた駐車場と車椅子用の浴室のドアがついていた。最初の月は病院外の生活に徐々に慣れるように、アパートで数日、病院で数日というふうに過ごした。教会と友人が私の新生活の手助けにと、シャワーを、二つくれた。そして3月には正式に病院から退院した。

1977年の4月私は、正規の職員となり、勤

務先の社会保険により病院及び薬にかかる経費の給付を受けられるようになった。私は留置カテーテルを使用しており、夜連続膀胱洗滌が必要なため外来患者として病院に通い続け、すばらしい担当医に出会った。彼には他に2人の四肢マヒの患者がいた。

1977年から78年の冬は特にきびしい季節だった。手伝ってもらわなければアパートから車にたどりつくこともその逆も出来なかった。両親と私はもう一度引越した方がよいと決め、1978年5月24日、私は地下の駐車場と建物へのスロープの付いている現在のアパートへ越してきた。居住者のうち障害者は私だけだが、完全に受け入れてもらえたようで、リラックスしている。

主たる食事は勤務先で摂り、特別製の台所用品を使って、朝食と軽い夕食を作って食べている。私は道をへだてて反対側にある商店街で買い物をしており、そこでは買った物を私の車に積んでくれる。

身の回りのことは自分でできるが、掃除には手伝いの人を雇っている。ベッドメイキングは自分でできないし、洗濯には手伝いがいる。電話は非常時に外界と連絡をとる重要なものなので、居間に置いてある他に、ベッドわきにも1台ある。

入りにくいように建てられている家や学校

を訪問する時は、市民バンドラジオを使って最寄りの警官に連絡を取り、運び上げてもらう。市民バンドラジオは道路状況を知らせてくれるし、どんな非常時にも使うことができる。

地域社会では、私はALPHA（障害者活動連盟）で活動している。この団体は交通環境の改善を働きかけており、これまで道路にスロープをつけたり、建物を入りやすくしたりしてきた。私は友達と出かけ、よい音楽を聴いたり劇を見たり、本を読んだり、洋裁（足で操作するところをあごで操作する）をしたり、物を書いたりして楽しむ。キリストへの信仰と私のすばらしい両親のおかげで、生きる意欲がわいてきた。1日ずつ生きることで、私は完全に満足である。

補助具については、最も重要なことはボールベアリングフィーダー（肩の力でスプーンを口に運ぶ道具）なしで、腕を有効に使えるように、ちょうど良い高さのひじかけを車椅子に取り付けることだと思う。書いたり、タイプしたり、食べたりするため、自分でデザインした金属製の特別なあて木を付けてある。また私の歯にぴったり合った（歯医者に作ってもらった）マウススティックはペンから絵ふでまで何にでも使えるようになっている。

L字型の台所はよく設計されており、二つの壁にカウンターがついている。レバー式の蛇

シーラ アンシャル (C456の頸損)、一人で住み児童精神病研究所で理学療法士として働いている。"子供を抱くことの出来るひじかけの高さに注目して下さい、

口のついた二つの流しは一方の壁のカウンターに付いている。コンセントは二つある。一つには電気缶切り、小さなプロイラーのついたトースター、電気フライパン及びブレンダー(混ぜ合わせ器)が付いている。もう一つには湯わかし用の小さなポット差し込んである。やかんは蒸気で、無感覚の肌にやけどをするという危険を絶えずはらんでいるから。

お皿は"コーレルウエア、で、コップは、"デュラレックス、両方共割れにくいものである。食器戸だなは便利のように作り変えられている。一番上の棚には普段使わないものをのせていて、訪問者に頼んで取ってもらう。料理用には普通のレンジを用いているが、取手はほぐちからはずされ、長い棒が切り口にぴったり入り、針が温度を示すようになってくる。これによってやけどを防ぐことができる。オープンには長い石綿のオープン手袋を使う。

台所で働く間、ハンドタオルを車椅子の横に取り付ける。そうすれば車椅子の外輪にさわる前に、手を洗ってふくことができる。デコラ仕上げのお盆がひじかけの上に着くようになっており、その上で私はサラダやミックスバターを作り、電動ハンドミキサーを使う。マジックテープで固定し、1インチの弾力包帯で手の平にまきつけた合成樹脂製

の小さなハンド・スプリントにより、私はたいていの台所用品を使える。それは私のにぎりこぶしの外側にフィットし、車椅子をこぐ邪魔にならない。一般の考えに反して、リスト・エクステンションは信じられている程必要ではない。

台所用品やポット、フライパンを買う前に、私は取手が熱くならないか、ポットが重すぎないか、を確かめる。取り付け簡単な取手のついた"コーニングウエア、は、キャセロールをオープンから出し入れするのに便利だ。持ち上げるよりはたいていのポットやフライパンは私のトレーにすべらせる方が可能なことを発見した。

私が四肢マヒの人に言える最良のアドバイスは、無感覚の皮膚に起こりうる危険を用心することと、試してみてからいろいろな器具を買うことだ。ほとんどのO. T.部は、試してみることを許可してくれるが、時として、ぜひ試してみたい、と主張しなくてはならないことがある。また、「彼ら」があなたにとって一番よいと考えた器具を使うことを強制されてはならない。(訳 藤井悦子)

住所: Sheila Antsheri

790 Wonderlad Road, Apartment
603, London, Ontario N6K 1M5,
Canada.



2. 社会活動家・講演者——テリー・ハフナー

私は、ちゃんとやっていくのに不可欠だと社会が考えるものを、持たずに生まれてきました。腕や足がなければ目標に近づけず、人々に触れることもできず、何よりもまず、鏡に映った時に不格好でしょう。けれども、私の場合は、違います。目標は、自分の中に強い信念があって初めて感じるができるものです。心でも触れあうことができます。そして、魂と人間であれば誰もが持つ素直な驚きこそは、歪みない鏡が映し出すものなのです。脳と、心と、微笑と、未来があれば、前向きに生きていく意味が充分すぎるほどあると思います。

近所の遊び仲間や学校での出来事、ごく普通の傷心や勝利の思い出とともに、私は新しい一歩を踏みだしたところです。私は、新しい信念のための活動家であり、障害者という新しい人種に加わりました。

私たちの囲りには、住みよい明日のために、戦って勝ちとらなければならないことが多くありますが、これは本当にやりがいのある仕事です。私は一瞬一瞬を十分に生かしたいのです。このような問題について発言し、常に活動家として動いていることは、私のもっとも得意とするところです。例えば、講演の依頼があればどこへでも飛んで行き、自分の考えるところを聴衆の人たちと分かちあいます。

私の装備—車椅子と義肢—に、人々の好奇心が集ります。特に子どもは、私がどのように動くのか、興味津々です。地域の社会福祉事務所での私の仕事は、学校へ行ってユニークなショウ・アンド・テル（アメリカの学校の授業の一つで、何かを見せながらそれについて話しをする）をすることです。私は子どもたちとあけっぴろげに、障害者であることについて話し合いますし、動けることの喜びやすばらしい車椅子や、障害者に対する法律などについても話し合います。

私は、美術、音楽、執筆することが好きですし、独りでゆっくりと考えをめぐらす時間も好きです。独立して生活すること、車の運転、結婚や他の様々な夢は、みな私の将来の一部です。私は、車椅子を使うからといって、地平線へと目指すことも、人を愛した愛されることも、あきらめなければならないことは何もありませんでした。私はボートの操縦もしますし、仕事にも行きますし、地域活動にも参加します。やりがいのある毎日です。

人間は、何かをやり遂げようとするれば、積極的にならなければなりません。ところが、成功した障害者は、「聖人」と思われたり、逆にやってもらう側の低い立場にいたると思われたりします。ちょうどよい、どうということのない『障害者』でいることは、難しいこと



写真説明

テリー・ハフナー「私の固い部分一車椅子や義肢一は好奇心を生み出します。私は話しをする仕事が好きです。なぜなら、こうすれば人々が私の楽しい側面を見、よりリラックスして付き合うようにすることができるからです。」

です。自分のことを大切に思うこと、そして時にはうぬぼれてみることも大切です。試してみればきっといい気分になるでしょう。それにあなたにはそれだけの価値があるのです。

また、障害者の心の糧になるのは、ユーモアや自分のことをおもしろおかしく見ることです。このような心の糧は、肉やジャガイモと同じ位大切です。両手、両足とも義肢で電動車椅子に乗っていることはユニークな笑いを保証されています。ですから私は、「俺もかなり陽気なやつだけど、皆が『陽気なカギ手の引っかけ野郎』と呼ぶのにはまいったなあ」などと言って、皆の気持をときほぐすやり方をレパトリーに加えました。

まあ、人生こんなものです。それは私の人生であり私には意義深いものなのです。私の家族の話をするのは、人生を投げ出すかわりに、人を愛し、人と交ることの意味を伝えるものです。私は、8人家族に生まれました。父は、インディアナ・アンド・ミシガン・エレクトリック・カンパニーの商品販売代表です。母は、誇り高い妻であり母親です。私の

双子の兄弟のトムは、サウス・ベンドで機械技師をしています。シンディは、正看護婦で、ティムはワバッシュ大学で法律を勉強しています。サンディは看護学生で、スティーヴは中学生です。

私は、精神衛生工学の専攻でパーデュー大学を卒業しました。地域のイースター・シール・ソサエティーと、脳性マヒ協会の評議員をしています。全米せき髄損傷財団の地域支部長もしています。また、脳性マヒの若者との夏期活動では、プログラム担当をしたこともあります。現在は、アレン郡身体障害児・者協会の企画を担当しています。また、この機関の広報活動の仕事にもたずさわっており、フォート・ウェイン市の障害者のための観光ガイドブックを作成中です。

私の大きな望みは、集会や会議、学校などで人々と直かに話し、多くの人々に会うことです。子どもたちやお年寄りにも会い、皆の間にある。障害者に対する恐れ、無知や神話を取り除きたいと思っています。また、24時間テレビの否定的で慈善的なアプローチやお金のために『障害』を強調するような募金運動を変えたいと思っています。私は、障害児の親に接触したいと思っています。また政治家や建築家にもどンドン会いたいと思っています。私は将来計画のあらゆる側面に障害

者が含まれてほしいからです。

私は、まだまだ新しい多くの人々と知り合いになり、手紙のやりとりをしたいと思っています。世界中の方々からのお手紙をお待ちしています。 (訳 河野通子)

住所：Terry Haffner

4600 Norarrow Drive
Fort Wayne, Indiana
46825 U.S.A.

電話：(219)484-6079

3. コンピュータープログラマー

私は、脳性マヒによる障害者です。歩くことと手を使うことはできます、食事でナイフを使うときなどは手助けがいりますし、やや重度の言語障害があります。妻は分娩時の傷害のため杖を使用しています。現在、私たち夫婦は2人とも仕事を持っています。私は、ミズーリ大学でコンピュータープログラマーとして働いており、妻は中部ミズーリ精神衛生センターで医療記録の仕事をしています。私は、ミズーリ州のコロンビア市で生まれましたが、小学校から高校まではカンザス市のR・J・デラノ養護学校に行きました。役所は両親に私を教育する義務があるといいながら、コロンビア市には特殊教育は全く無かったです。高校卒業後、私の家族は、大学への送迎が簡単だろうということで、コロンビア市に戻ってきました。

私は、ミズーリ大学のキャンパスがまだまだ障害者のために配慮されていなかった頃から大学に行き始めました。私が最初に職業リハビリテーションに、勉強の上で援助を受けたいと、申し込んだところ、全く相手にされませんでした。(よくご存知の通り、脳性マヒの人は大学にも行けないし、仕事もできないと思われていたのです)とにかく3学期間勉強し、またその成績もよかったので、もう一度職業リハビリテーションに申し込みました。

今度は、私の授業料を払ってくれることになりました。しかし、私の就職の世話となるとまるで力になりませんでした。

他の多くの障害者がそうであるように、私も、私と同じような問題をかかえて困っている人の助けになれるような分野で勉強したいと思っていました。大学側は、私の障害ゆえに特殊教育、職業リハビリテーション、ソーシャル・ワークには受け入れてくれませんでした。それでは他のどの分野でなら私もよく勉強ができるのかということになると、大学側からは何の助言も得られなかったので私は心理学を専攻することに決心しました。心理学の知識があれば、障害者のために働くときに役立つと思ったのです。また、たとえそれがだめでも、心理学で研究職につくことはできそうに思え、心理学で学士号と修士号をとったのです。

ところが、学位だけでは仕事にはつきませんでした。でも運よく、心理学を勉強しながら統計の勉強もしていたので、指導教授からコンピューターのプログラマーになることを考えてみては、と言われました。そこで大学院にいる間にコンピューターのクラスもいくつかとりました。1962年に修士号をとってから2年間は、できるだけ自分をいそがしくさせようと努めました。もちろん、私は常に仕

事を探しており、新聞の求人欄を見るのが日課でした。また何もしていないことがないように、学期ごとに1〜2コースぐらいはとるようにしていました。博士号をとることは、大学が実習についていけないだろうと思ったことと、あまり動物心理学を好きでなかったものでやめました。

1965年には、ミズーリ大学医療センターでプログラマー研修生としての仕事をみつけました。私の上司もやはり心理学の学位を持っており、何かと私の力になってくれました。2年たつて、その上司が転勤になったとたんに、給付金が無くなったという理由で解雇されました。

再び見込みのない職探しを始めなければならなくなりました。ところが今度は大きなおまけつきでした。私は、それ以前にハンディキャップ・ホライズン・クラブで旅行したことがあったのですが、理事のアクサム夫人の耳に私が就職口を探しているということが入ったところ、さっそくクラブの旅行のさいにワシントンD・Cの近くのウェスティングハウス社の面接が受けられるようにしてくれました。その面接も、ご多分にもれずさわざばかり大きく結局だめだったのです。私はワシントンD・Cに居る間に、インディアナ州フォート・ウェインから来ていた、この世で一番素

リチャードとグロリア・スネル夫妻「私はコンピューター・プログラマーとして働いていて、妻は医療記録の仕事をしています。私は脳性まひによる障害者で、妻は杖を使っています。」

晴しい女性に会ったのです。そうです、彼女こそ現在の私の妻、グロリアです。初めてのデートが終りに近づく頃、もう私の心は決まっていた。失業中の重度の障害を持つ脳性マヒの人が、結婚を考えるなんて全く馬鹿馬鹿しいと思われるでしょうが、それが事実なのです。あまりにも短い私たちの素晴らしい一週間が過ぎようとするころには、グロリアも私も、これはやはり『見果てぬ夢』なのだ、と思うようになっていました。

こうして、楽しい旅行が終ってしまっから、グロリアからの手紙とたまの休日にグロリアを訪ねることしか、できませんでした。就職口を見つけることは今やずっと大切に意義深いことになってきました。2年間にわたって、とにかく合衆国中を埋めつくすぐらい沢山の願書を送りました。ついに、大学の公開講座部の非常勤の口と社会学の非常勤の口が見つかりました。6カ月働いた後、この取りきめは、社会学の仕事で常勤ですることになりました。

1年半この常勤の仕事が続け、1970年にグロリアと私は結婚しました。2人の両親は、私たちがここまでやるとは、信じていませんでしたが、私たちが真剣だということがわかってからは、はげましてくれるようになり、今では何もかもうまくいっています……時間

はかかりましたが。

その夏の終りに、大学のコンピューターセンターで、プログラマーの口があり、以来現在までその仕事を続けています。私が、取り組んだ企画のうち最もやりがいのあったものは、TODCOMPと呼ばれる重度障害者にプログラミングの仕方を教える10カ月間の訓練コースです。この仕事は、私にとっても大変得るところが多かったもので、私が最初に目指していた障害者へのカウンセリングではありませんが、同じように障害者に手をさしのべるものです。

コンピューターテクノロジーの発展は目ざましく、今ではコンピューターに直結したタイプライター様式の端末機からプログラムを入れることができます。めんどろなカードのあつかいやカードの穴あけも必要なくなってきたわけです。

グロリアと私は、結婚してから8年と半年になります。結婚してからの私たちは、だれにでもあるように、山あり谷ありでした。1年半前、6カ月にわたって一生懸命捜したあげく、やっと家を買うことができました。私が生活できるように、階段が無く歩いて入れるシャワー室のある家を探していたため時間がかかったのです。

妻と私は、ブラックヒルズやイエロースト



ーンやマートルビーチですてきな休暇をすごしたこともあります。天気の良い週末には、妻が車を運転して、2人であっちこちをぶらつくので、めったに家に居ることもありません。

旅行しない休暇は、大抵「意義あること、(妻いわく)をしています。私は知事の障害者雇用問題委員会の委員をしています。1月には、長い間基本線では同意を得られながら

なかなか最終決定しなかった、車椅子も乗れるバスの導入を市議会が決定するよう尽力しました。だいたいにおいてコロンビア市は障害者にとって住みやすいところです。

(訳 河野通子)

住所：Richard Snell

3500 Woodland Drive,
Columbia, Missouri 65201 U.S.A.

4. バレリーナから振付者・画家へ



エリザベス・トウィスティントン・ヒギンズはイギリスで最も著名な障害者のひとりである。彼女はすぐれた画家であり、バレエの教師であり、振付師である。彼女は歯と呼吸で操作するイーゼルの上に筆をはさんで絵をかく。『チェルムスフォード・ダンサーズ』の生徒たちを通して踊る。この舞踊団は、セント・ポール寺院やウェストミンスター・カテドラルで踊ったこともある。ヒギンズは、リモート・コントロールのテープレコーダーと、携帯用アンプの助けを借りてダンスを教える。

1953年ポリオにかかり、呼吸系四肢マヒになるまでは、彼女『サドラーズ・ウェルズ・シアター・スクール』でバレエの訓練を積み、王立バレエ団の教師資格試験に合格していた。

ポリオにかかった彼女は病院から病院へとたらいまわしにされ、その間短期間を両親の家で過ごしたり、施設で暮らしたりしたが、その間に彼女は口と足で描く芸術家協会の会員として定期的な収入を得るようになった。実にユニークな形の自立生活を創り出したわけである。日中は自宅で交替勤務の介助者を得て働く。夜は、近くの病院の、鉄の肺に戻っていく。「こんな変化に富んでエキサイティングな人生が送れて幸せだわ」とエリザベスは言っている。

彼女の波乱万丈の生涯は「ダンスは続く」

と題して著名なバレエダンサーであるヌレーエフの紹介により最近映画化されている。同じく「ダンスは続く」という題で、マーク・アレキサンダーが伝記を書いている。この伝記にはフィリップ殿下が「はしがき」を寄せられている。この本の版元はリーダーブック (Park Works Kingsley Hampshire England) 社で、価格は5ポンド95セント(郵便料込みで17ドルくらい)である。143ページのこの本は「宝もの、だ。大判で、美しい写真やスケッチ、彼女の描いたバレエシーンの絵の複製などがふんだんに盛り込まれている。

(これらの絵の多くは、注意深くはがせば額ぶちに入れて飾ることができる)

本の申し込みは、障害芸術家協会 (503 Brisbane Building, Buffalo, New York 14202 U.S.A.)まで。在庫切れのときは上記のリーダー・ブック社へ国際郵便為替か小切手同封の上、申し込むこと。(訳 前川倫子)
住所: Miss E. Higgins, MBE,

82 Patching Hall Lane, Chelmsford,
Essex CM1 4DB, England.

写真説明 (左ページ)

エリザベス・トウィスティントン・ヒギンズイギリスの画家であり教会舞踊の先生。『チェルムスフォード・ダンサーズ』の生徒たちのリハーサルを指導している。

5. アイルランド人の農夫——パトリック・J・リーガン

私は19才の時、マサチューセッツ州ブルックリンで富裕な家庭のメイドとして働いていた叔母に勧められ、アイルランドを離れアメリカに渡りました。私には意欲もあり、それほどウルサイことをいっているわけでもないのに、仕事を捜すのは大変でした。最初は掃除機のセールスをしました。その後大工の見習いをしました。夜学に通って設計図の読みとりや、見積りの勉強もしました。

アイルランドの踊りの会に行った時、私の妻となったブリジットに会いました。彼女はキラニー湖からあまり遠くないところにあるコ・ケリーの出身でした。私たちはニードハムに小さな家を買いました。家はとても古く修理が必要でしたが、自分で直せると思ったのです。

しかし私は、その家に引越さないうちに障害を負ってしまいました。1957年11月、私は新しい学校を作っており、コンクリートの床を張る作業をしていました。突然建築中の学校全体が崩れおちてきました。大きなハリ支柱用鉄材が落ち、同時に作業中の人々は地面にたたきつけられました。

私は数日後、病院で気がつきました。脊椎にひどい損傷をうけたうえに、骨盤にひびが入り手首と足の骨が折れていました。数ヶ月入院した後、リハビリテーション・センター

に送られました。そこで私は手動装置付の車を運転する方法を習い、再び運転免許を取りました。

1年ほど家で休養していましたが、次第にこのままではいけないと思い始めました。大きな建築会社には、のこぎりやその他の道具を研いたり、手入れする必要があることを知っていたので、資金を借り、機械を買って、地下室を作業場に改造しました。そして、仕事の内容等を書いたパンフレットをもって、大きな建築会社をまわりました。数社では、私が障害をもっているため、頼むべき物品を車に積むのに会社側の人手が要る、という理由で断われました。しかし2社が私を雇ってくれ、私の仕事ぶりも気にいってくれました。やがて私の仕事の良さが評判となり、商売は繁盛しました。私の妻も仕事に興味をもち、私同様、機械を操作できるようになりました。

けれども、私の両親が年をとり、世話する者がいないため、公営住宅に住まなければならないことを知り、私たちは古き良きアメリカでの生活に別れを告げ、彼らの世話をするためにアイルランドに帰りました。

私たちは今、ガルウェイ市から8マイルほど離れたところに小さな農場を持って、牧畜を営んでいます。ブリジットは、農村地帯か

らガルウェイ市にある特殊学校に通う精神薄弱児のスクール・バスの運転手をしています。

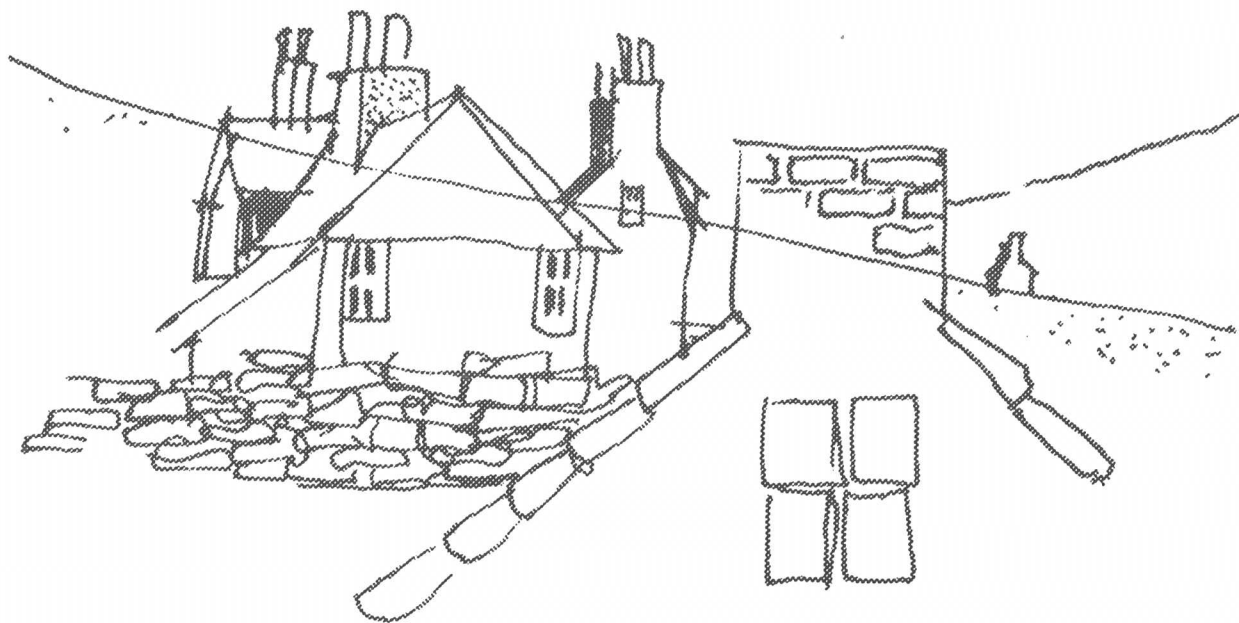
私たちの住んでいるモイクレン村には、パブが3軒、スーパーマーケット3軒、葬儀屋1軒、教会学校、郵便局も一つずつ、そしておまわりさんが1人いる駐在所があります。

(訳 都賀潔子)

住所：Mr.& Mrs.Patrick J.Regan

“Knollcrest”

Moycullen, Co Galway, Ireland



6. 通信教育の大学生——トニー・ゴウシャー

僕は1955年にオクラホマ州のアルバという所で生まれました。僕の素晴らしい両親の名前は、ローレンとヘーゼルで、僕には兄が1人います。僕は生まれながらに脳性マヒでした。障害がない生活を経験しませんでしたから、自分の障害をたやすく受け入れることができたように思います。学齢になった時、僕はカンザス州ウィチタにあるロゴペディックス研究所に行くことになりました。そのため、僕と母は1年のうち9ヵ月をウィチタで過ごし、週末には車で自宅に帰ってくる、という生活を余儀なくされました。父はできる限り僕たちのところに泊まりに来てくれました。その研究所に6年間通った後、僕たちは再び自宅に戻り、家族全員で一緒に暮らすようになりました。

高校生の時は、友人、といっても引退した元高校教師でしたが、僕の家庭教師をしてくれ、週に3日、各2時間ずつ勉強をみてくれました。この方式は大変に便利で、僕たちのどちらかが急に都合が悪くなった時など、簡単に曜日や時間を変更することができ、なおかつ1日として授業日数が削られたことはありませんでした。

高校の卒業式には総代に選ばれました。式の当日はインフルエンザにかかり華氏102度の熱もあったのですが、どうしてもでたくて出

席、盛大な拍手をいただきました。卒業する時は、他の学生と同様18才でした。

卒業後、地方大学の通信教育を受け始めました。僕の良い友人で、元は大学で教えていたのですが現在は高校の校長先生をしている人が僕の家まで来て期末試験をしてくれます。経営学を中心に勉強していますが、コンピューターにも大変興味をもっています。いつか必ず学位がとれると確信しています。

僕は車イスを使用しており、強い言語障害があります。丁度文字盤が僕の手の位置になるようにタイプライターをセットしてあります。時には運動のため歩行器で歩いたり、三輪自転車に乗ることもあります。僕たちは農園に住んでいるので、外に出る時には電動車イスを使用します。僕は2エーカーもある芝生を園芸用トラクターを使って刈ることができます。家の中では足でペダルを踏んで動かす車イスを使用しています。食事を1人でするのは大変ですし、洋服の着脱は1人でできません。

僕の趣味は、市民バンドラジオやステレオ、警察無線を聞くことや、時にはテレビをみることです。変わった趣味ではありますが、古くなった車をバラバラに壊すことも好きです。もちろん少しは人に手伝ってもらわなくてはなりませんが、ほとんどの部分はエアールン

7. 18年間働いたあとの大学生生活

——ジョアン・L・シレイ

32

チを使って自分で壊します。車を運転して近くの牧場ぐらいいまでなら出かけることもできます。(訳 都賀潔子)

住所：Mr. Tony Goucher

R.F.D.#2 Box84

Alva, Oklahoma 73717

U.S.A.

大学での1年間はあっという間に過ぎた。とはいえ、2年前、18年間働いてきたわたしに「あなたは大学へ戻るのですよ」と誰かがいったなら、「間違いじみているよ。」と言いかえしただろう。

小学校から高校に至る学齢期をすべて私は家の中で送った。1950年代や60年代のはじめには、特殊教育センターなど夢のまた夢だった。わたしが公立学校へ通えなかったのは、脳性マヒのためである。この障害は1943年に生まれた時に始まった。わたしはウィンスロップ・フェルプス先生を主治医として、広範囲な療法をうけた。当時、脳性マヒを適切に扱えるただ一人の医者であったと思う。

メリーランド州のボルティモアにも彼の事務所があったので、10年以上、わたしはそこに年2回行って、フェルプス先生や、作業療法士のグレイソンさんに、診察してもらった。

次の診察までの期間は、担当の療法士が家にきてくれ、歩けるようになるまで足の訓練をしたりひとりで食事をしたり、着物をきたり、お風呂に入ったりできるよう腕の訓練をした。

小学校の1年生から6年生までは家庭教師に教わった。私は先生のひとりが、数学の微積分問題をどのように解いているかを見せるために10年生のクラスに連れていってくれる

まで、公立学校の中に入ったことがなかった。思いだせば、どんなにかあの訪問が、わたしの精神を高揚させ、自信をもたせてくれたことか。

この訪問も、先生が突然亡くなったため中止になり、私が高校2年の時、他の家庭教師が公立学校の教室に連れていってくれるまで、学校に行けなかった。その頃には、地方の教育委員会によって、学校と家庭をつなぐインターコムと呼ばれるシステムが出来ていた。リーディング高校の四つのコースを受講していたが、どの授業も電話回線で、教室から家のわたしの部屋に送られてきた。

1960年、高3のとき、家庭教師の先生が、私は自分の高校のフットボールチームの試合ぶりを実際に眼で見るべきだと考え実行してくれた。さらに、ある日先生は朝とても早く迎えにきて、車に車椅子を積みこみ、1日まるまる学校で過ごすようにもしてくれた。その日の目的は、わたしの4人の先生に会うことと、6月に一緒に卒業するクラスの仲間と会うことだった。その先生はクリスマスとイースターの休暇の前には、特別の映画と集会を見にいけるように取りはからってくれた。あまりに楽しかったので、高3の1年間は飛ぶように過ぎていった。

ちょうどジョン・グレン飛行士の乗った宇

宙船が初めて軌道にのった日に、職業リハビリテーション局(BVR)は、もっと高度な教育を受けられるかどうか評価するため、わたしをペンシルバニアにある大学へ送った。

1日かけて、わたしのできることと、できないことを見極める広範囲にわたる検査をうけたあと、さらに心理テストを受けた。結論は極めて明解——わたしを受けいれてくれる大学は一つもない——であった。わたしはバスに1人で乗り降りできなかった。このことは職業リハビリテーション局によれば、完全に不適格ということだった。わたしは大学に行くのを楽しみにしていたので、ひどい打撃をうけた。

当時母はカードと贈物の店を始めようとしていた。母はその仕事ならわたしの時間つぶしにちょうどよいだろうと考えた。12年間学んできた末に、売り子になるというのはしっくりこなかったが、職業リハビリテーション局の作業所でねじとボルトをつめる仕事をするという考えも拒否したのでも、母の店を手伝うしかなかった。

この仕事をするにより幸せになれるのではないかと思ったが、家族が共に働き生活するビジネスの常として、わたしには不満があったし、母とわたしの間にはあつれきがあった。本当はわたしは作家になりたかったの

で、日ごとに心の中にあせりがうまれた。何とかもって独立したいという願いが大きくなって1976年に、わたしは筋肉の協調作用を改善するため、脳の手術をうけた。手術は失敗であった。回復するのにまる1年もかかり、その後わたしはまたカードと贈物の店に戻った。術後処置の不備のためしばしば左側に転倒した。股関節の関節炎もおき座骨神経も影響を受けた。それが激痛を併うので、わたしは今でも、痛みを和らげるために、神経を刺激するものをつけている。

そしてついに、リーディング・エリア・コミュニティ・カレッジ（訳注：一般市民を対象とした開かれた大学）に障害学生にサービスを提供する事務所があることを聞いたわたしは、ある日母にこうきりだして母を驚かせた。「お母さん、わたしはまた学校へ行きますよ。」母が一番最初に心配したのはわたしの健康のことだった。もう長いこと、わたしの健康状態は予測がつかない状態だったからである。母の気持は良くわかる、と私は母にうけあった。しかし試すことによって失うものは大してなかった。

車椅子用のバンがあるため、今や大学に通うことも可能になっていた。これらのバンは地元のバス会社が用意したものである。ある雪の朝のことを今でも思いだす。その日はひ

どい雪で、吹雪になりそうだった。バス会社の人から、わたしが学校に行くかどうか確認するため、電話をかけてきた。彼らが驚いたことには、わたしは「行きます！」と答えた。その日は学期末で、試験を受けることになっていた。

今までに障害者のための多くの改善がなされてきた。もはやどんな職業リハビリテーション局も、障害者を高等教育や、よりよい仕事につくことから阻止することはできない。障害者はだれでも、自分が望んだ通りの人間になることができる。障害者への差別を禁止する法律もつくられている。生きる義務は、親にも役人にもない、障害者自身の中にあるのである。障害者がこの世に生まれてきたことに意義を見出せるような生活を送れるようになるには、まだ多くの時間と労力と決心と信念が必要である。人はみな人生に目的や目標を持っている。わたしは、いわゆる「健常者」をして、世界中の障害者は、すべての創造物のために、威厳のある完全な生活を送る義務がある、ということに気付かせなければならぬと、確信している。（訳 前川倫子）

住所：Joanne L.Shirey

173 West Oley Street

Reading, Pennsylvania

19601 U.S.A.

8. ひとり暮らし——ロバート・E・ヒッツ

人は私に「あなたはひとり暮らしはできないだろう」と言ったが、現にわたしはひとりで暮らしており、生活を大いに楽しんでいる。

身体に障害を持ちながら日常生活に適応していくには、たゆまぬ努力が必要だ。今日の困難に対処することを現在学び、明日の状況に対処するために異なる対策をねらなくてはならない。

以前わたしはギャゼットに自分の能力を生かせる職業をさがした経験を書いたが、(リハビリテーション・ギャゼット、1971) その頃わたしは家に閉じこめられていて、両親と共に住んでいた。親はわたしを助けてくれ、私の努力を励ましてくれ、非常の際にはいつでも手をかしてくれた。今わたしは2階建ての6部屋もある家にひとりで住んでいるが、自分でできる事は何でも自分でやる、という習慣がついて、なかなかうまくやっている。

父が死んでわたしがひとりになった時、わたしたちの世話をしてくれていた医師はただちに、日常生活の細かいことを助けてもらえる人のいるところへ越すことを勧めた。

そのような意見は彼ばかりではなかった。友達も「できっこない。」という人と「ボブなら何でもできるさ。」という人とに真二つに分かれた。わたしはどちらの意見も誇張されていると感じた。自分の家に住み続けることは

写真説明

ロバート・E・ヒッツ「マリーシュトルンペル関節炎にかかっている私は、1人で住むことは出来ないと言われましたが、私は1人暮らしをしており、生活を楽しんでいます」

まったく実用的なことだが、活発に動きまわれる人の助けを必要としていたことも事実だった。

私の身体的な状態を説明すると、まっすぐに立てることは立てるが、脊柱と股関節がすべてつながっていてそのため頭のとっぺんからひざまでつっぱったまま、という状態を想像していただければよい。

立ったり、松葉杖をついて移動したり、寝たりすることはできる。けれども椅子や階段、高い棚や低い棚は利用できない。

この状態はマリーシュトルンペル関節炎によるもので、骨が完全に固まってしまうまで、激しい痛みが続いた。

のちには、リウマチ性関節炎が悪化して肩帯と足がひどく変形してしまい、長い間直立した姿勢でいると衰弱を伴う痛みがある。

このことが問題だ。ゆっくり座って考えるとしよう。おっと、それはできないんだっけ。横にならなければならない。だからわたしは食堂にベッドを置いている。わたしは横になって食べ、本を読み、考えごとをし、お客と話し、電話をかける。食堂にベッドとは、ずいぶん常識はずれの装飾品だが、私には必要なものだ。

かつて父が短期間病気になったとき、医師が、週2回、ホームヘルパーに来てもらって、



皮膚の手当てをしてもらったらどうかと勧めた。おかげで、私がまったく一人になる頃には、その問題は解決していた。

レイクウッド市には、高齢者事務所があって、素晴らしい仕事をしている。この事務所は60才以上の人で、まだ日常の大半のことは自分でできる人に対し、施設に収容するのではなく自分の家で暮らしていけるよう必要最少限の手助けをしている。

このような手助けはわたしにとって大変助けになるものであった。わたしの手が届かない足を含む皮膚の手当ては手助けのほんの一

部である。ヘルパーは、来るとまず洗濯物を洗濯機に入れ、帰る前に取りだす。ベッドを直し、掃除機をかけ、時にはほこりをはらってくれる。そして日用品やその他何でも、喜んで買い物に行ってくれる。

幸いにもわたしは料理が好きだが毎日する程丈夫ではないので、地域の『食事配達サービス』グループを利用している。週5日、昼食用に3つに分かれたアルミニウムの皿に温かい食事が運ばれてくる。同時に冷いままで食べられる夕食、たいていサンドイッチか、それ以外のメインディッシュにゼリーか果物、

或いはホームメイドのお菓子がデザートとしてついている。

栄養的なバランスはよく考慮されているが、わたしは思いつくまま、消化作用の命ずるままに、果物や野菜を好んでつけ足している。週末には、私の好みのメニューのうち、配達サービスでは食べられないものを作る。

自分で料理を作るときは誰かを食事に招待する良い機会だ。しかしウィークデーでも誰かが喜んで来てくれるときには、配達サービスをこたわって、簡単な料理にとりかかる。

お隣りは退職した人なので、素晴らしいことに毎日早くやってきて着がえや、ごみ出し、その他必要なことをやってくれ、それから二人でコーヒーを飲んだりする。いつもきてくれるガスが来れない時は、息子のビルがピンチヒッターで来てくれる。彼らは庭のそうじもしてくれる。

友達がいなかったら、わたしはどんなに困ったことだろう。しばしばわたしは、友達の買物のついでに必要なものを1品か2品買ってきてもらったり、手の届かない所にしまっているものを取ってもらったり、落としたものを拾ってもらったりする。

いつか賢人がわたしに「友達を作るにはものを頼むことだ」と言った。私は友達をたくさん持っているから、なるほど彼の言ったこ

とは正しいに違いない。

私の教会友達は、教会のミサに出席できない多くの私のような人のために、その週のうちにミサの一部始終を録音し、届けることを思いついた。テープをもらった人は、説教や讚美歌ばかりでなく、お知らせや洗礼式の赤ちゃんの泣き声まで聞くことができる。もちろん、このテープはラジオやテレビ番組よりずっと個人的で、楽しい。

床屋さんや、歯科医、内科医、足病医の人々も私の大切な友達の中にあげねばならない。彼らはわたしの家に定期的に来て、かなりのやりにくさにもかかわらず治療や散髪をしてくれる。しかもひとりひとりが、わたしの手助けをするのは楽しみで、面倒は何もない、という風に私に感じさせてくれる。

友達や口腔外科医は、わたしが一人にいる時転ぶことを心配した。頭を寄せて考えた末、家の正面に、回転するビーム灯をつけることを思いついた。これは私が持ち歩く“魔女印”のガレージ扉開閉器のスイッチで作動する。信号受信機と変圧機は、二階のベッドルームの前壁にとりつけた。

ポケットのボタンにふれると、赤いライトがつき、注意を喚起するためビームが回転する。ライトの取り付けは極めて簡単だ。本体からパイプ状の糸が出て導管へつながってい

る。その中を電線が通っていて、家の正面の壁へとつながっている。電線は、防水の箱を通して家へ入り、変圧器につながり、そこで110Vからライトをつけるのに必要な24ボルトまで電圧が下げられる。壁には、魔女印ガレージ扉開閉器の本体が取り付けられてあり。携帯用のスイッチに触れると、電波が流れる。この信号が壁の本体で受信され、ライトがつく。もう一度スイッチにさわると、ライトは消える。前に、間違っただスイッチにさわってしまったことがあったが、その時、近所の人がこのライトの意味をよく理解しており、いつも気をつけてくれていることがわかった。警察では、私がこの安全装置を持っていることを知って喜んでくれ、署員全員にそのことを知らせた。

オハイオ州ベイ・ビレッジにある、ベイ・ビュー病院では、私と同じような問題を解決するのに、ちょっと違った方法をとっていることを、装置を取りつけたあとで知った。そこでも、ガレージ扉開閉器が使われている。しかし開閉器はこの場合電話の自動ダイヤル操作を作動させ、病院の交換台にテープ化された伝言を伝える。電話交換手はこのシステムの加入者が指名した人誰でも呼び出し、助けが必要なことを伝える。

病院のシステムは、この設備の使用と、オ

ペレーターの経費として、毎月使用料をとっている。私の装置は、器具の購入とすえつけに、かなりの初期投資がかかる。どちらの案も、事故や困難が起こった場合に、他者の助けが必要な人にとっては、安全を得る手段がふえたことになる。

階段のところに取り付けられた、1階から2階へと続く斜面階段昇り機のおかげで、階段をのぼらなくても、両方の階を自由に使用できる。雑な作りではあるがよく出来た装置で、すぐれた安全装置により守られている。14年間使っているがめったにこわれぬ。たまに操作中に、移動するシートをコントロールするケーブルが、それを固定している根もととのところで壊れることがある。しかしそれもせいぜい1年に2回くらいで、電気回線にちょっとくわしい人なら誰でも直せる程度のものだ。昇り機は、立ったままでも乗れるように改造してある。

完全なものはひとつもない。もっと私にとって使いやすい物置きをつくりたいし、部屋ももっと快適で使いやすくしたい。

何とかしてとても小さい台所を改造したいと熱心に思案中である。ひとつ簡単にできることがある。棚を使いやすくするため冷蔵庫を床から約30cm持ちあげて置くのは簡単だ。しかし、目の高さにオープンを置くための場

所を見つけるのは大変だ。でも私はあきらめない。というのはオープンを使う料理が好きだからだ。

わたしは、色々な種類のリーチャー（手の届かないものをとる器具）を持っており、しょっちゅう使っている。床からものをひろうとき、軽いものを高い棚におくとき、冷蔵庫のものを出し入れするとき、その他多くの用途に使用している。自分でも古い型のハンガーの太いワイヤーで、長い2本の手鉤をつくった。かぎでひっかけられるものならば、この道具が拾うのに一番便利だ。洋服や、道具箱、クラリネットのケース等を床から拾うことができる。重たいピンには、首にきつくひもをかけて輪をつくってあるので、床や棚の低いところからつりあげることができる。手鉤を作ったのと同じ種類のワイヤーで、30インチのくつべらの取手も作る。

保険の仕事が生活の大きな部分を占めている。2階の2部屋をオフィスに使っている。最近初めてフルタイムの助手を雇った。彼女には事務所の仕事とセールスを半分づつやってもらっている。私達が協力して、この代理店の効率をあげ、発展させてゆきたいと思っている。

仕事に伴うもうひとつの恩恵は、仕事がない場合に比べて1人である時間が少ない、と

いうことだ。仕事がないければ、ただちに孤独感と単調さに悩まされることになっただろう。

誰も自分の未来はわからない。けれどもし一人暮らしを考えているならば、自分の決断を他人に委ねないことだ。自分はどのくらいのことろまで、自分の能力が何なのかをわかっているのは自分だけだ。問題にはひとつずつ取り組み、ひとつずつ解決していかねばならない。ひとつずつぶつかっていけば、思っているほど解決困難ではない。

(訳 前川倫子)

ボブ・ヒッツは1939年に機械工学の学位をとったが、マリーシュトルンペルのため、その1年前から松葉杖を使っていた。マリーシュトルンペルとは関節炎の一種で腰や背骨が硬直又は膠着する。病気の進行に従い、家で働こうと考え、技師をやめて一般保険の販売と、クラリネットとサキソフォンの個人教授をしている。

住所：Bob Hitz

1182 Warren Road, Lakewood, Ohio
44107 U.S.A.

わたしも夫も1950年代のはじめにポリオにかかり、相当なまひが残った。ジェリーは夜は呼吸器を使い、車の運転には足のコントロール装置を用いる。わたしは全体的に筋肉の力が弱い、車椅子がなくても動き回れる。

わたしたちがお互いに助け合えるというのは素敵なことだ。ジェリーができないことでわたしのできることがあるし、逆もまたある。

わたしたちは1955年にランチョ・ロス・アミゴス病院で会った。ふたりとも、首の固定術をうけるために入院していた。あたまを支えることができなかったからである。この手術をうけるのは男女共にわたしたちが初めてだった。どのくらい活動的な生活ができるかがこの手術にかかっていたのである。

ジェリーは手や腕に13もの手術を受けて治療を終え、サンホゼの自宅へ帰った。ポケットにたった25セントを入れて。ポリオにかかる前は、彼と彼の継父はサン・ホゼでも最も大きい印刷屋のひとつを経営していた。彼が南へ下って手術を受け、会社の経営に参加できなかった間に、会社が傾いてしまった。

仕事に戻って、従業員の面倒をみなくてはならないと考えたジェリーは、すべての古い友達を訪ねてまわり、印刷業に復帰するための資金を貸してくれるよう頼んだ。

「わたしを信じて、お金を貸してもらえな

いだろうか。利子は現行の利率で払うから」と言う時、真の友達がどの位いるかわかるものだ。

その時ジェリーが借りることが出来たのはたった5000ドルだった。この資金を元手に、彼は再出発し、もう一度従業員35人のサン・ホゼで最も大きい印刷屋のひとつとなった。約束通り借りたお金も利子つきで返した。

ジェリーはまた、『グッド・パッケージングマガジン』の編集者でもある。わが国ではもっとも古い西部の包装関係の雑誌である。

わたしには彼がとても自慢なので、夫のことを話したらきりが無い。彼はへこたれないだけの、知識と、強さがあれば、目標を達成できることを実証した。(訳 前川倫子)

住所：Jerry and Dorothy Erich

3511, Telegraph Drive, San Jose,
California 95132 U.S.A.

10. 私自身にとっての自立——マックス・J・スタークロフ

私が障害者になったのは1959年8月のことだが、私はその一年ほど前に起こった出来事を今でもはっきり覚えている。ビールを飲みながら、友人たちと車を運転していたとき、私は、対マヒの障害者が母親から車イスを押ししてもらっているところを見かけた。そのとき私は、「かわいそうに。なんという人生なのだろう。まだ若いのに。」と思った。そして皮肉なことには一年後、交通事故の後遺症により、今度は私が四肢マヒとなり、新しい生き方を見出さなければならなくなったのである。

セント・ルイスにある総合病院でリハビリテーションを受け、私は家に帰り、母親と一緒に生活を始めた。まだリハビリテーションを受けていたころ、友人たちが保険のセールスをやることを勧めてくれ、私は家に戻ってからもその仕事を続けた。私は保険のセールスは全く下手であったが、ともかく何かしなければならなかったので、わずかながらも保険のセールスをしていた。しかしながら保険のセールスは、余り私に向いていなかったもので、私は2人の友人と一緒に、雑誌やレーシングカーのミニチュアキットの販売を始めた。どちらの仕事も時代遅れのもだったため、4年間やっても、ほとんど発展しなかった。

4年のうち3年間は1人のすばらしい介助者に恵まれたのであるが、その後の1年は20

人から30人の介助者が入れかわり立ちかわりという状態になった。私の母親はフルタイムで働いており、しかも私を介助しなければならなかったことと、私がアテンダントとしばしばいざこざを引起したことで、神経をすり減らしていた。ついに、私も施設に入所することが良いのではないかと思うようになった。私は母親と一緒に施設を探し、セントルイスからおおよそ40マイルのところによく探し当てた。私がそこへ行くことについて、母親も不安に思っていたが、他にどうすることもできなかった。

私が施設に入所した最初の週に、かつて画家をしていたフランチェスコ修道士の訪問を受けた。その修道士は絵を習っている重度の四肢マヒ者の話をして、私にも絵を描くことをすすめた。私はすぐに絵を描き始めた。というのは、私はそれまでずっと芸術に関心をもっていて、そのときがチャンスだと考えたからである。以来8～9年にわたって、絵の勉強をし、その間に何回かの個展も開いた。しかし収入にはあまりならなかった。

私が、筆を口にくわえて描いているところを見ると、きまって、「することがあるってことはすばらしい。」と保護者気どりで言い、それ以上深く考える人はほとんどいなかった。人々の関心は、私が筆を口にくわえて描くと



いう方法であり、私がどういう人間であるかということではなかった。私は障害者の芸術団体には属さず、健常者の芸術との交流を深めようとした。また私はできるだけ、障害者と付合ったり、障害者問題に関心を持つことを避けようとした。

私の障害に対する一般の人々の態度が私を困らせたのは、1968年に何人かの友人にパトロンとなる人の紹介を依頼したときだった。そのことは一般の芸術家にとっては当然のことであるにもかかわらず、私の場合には相手にもされなかったのである。私は、そのとき、自分の感覚を表現して、その仕事だけで評価

されたいと思っていた。その年の後半、私は、施設に働きに来ていた若い女性と知り合った。障害者となってから9年、私は拒否されることを恐れるあまり、ロマンチックな感情をできるだけ抱かないようにしてきた。しかし、その女性はそういうことにはおかまいなしで、私からその不安を見事に追い出してくれた。その女性は、私に障害は行く手を阻むものではないことを教えてくれたのである。

このことによって、私は将来にわたって、ずっと施設にとどまるべきかどうかを考えるようになった。私は高校を卒業してから、海軍に入り、除隊してから大学に入学した。事

故にあったとき、私は大学1年を終えたところであり、それまでに職についたことはほとんどなかった。私は経験や教育がないからこそ、自分で職業を切り開いていかなければならないと考えた。当時、私は職業リハビリテーションということを全く知らなかったので、学校に戻ることはあまり考えなかった。1970年に、自分のような重度障害者が住んで営利活動をできる施設を設立すれば、アクセシブルな環境の中で、住んで働くことができるのではなかという考えが浮んだ。

私は、この考えを専門家、下院議員、そして何人かの友人に話した。友人の話し合いを通して私の考えを実行するのにふさわしい、均衡のとれた発起人会を創設することができた。我々はパラクォッド社(Paraquad Inc)を設立し、同時に全米四肢マヒ者財団の地方支部としての活動を開始した。そのときから私は、私以外の障害者がどのように生きているのか、また互いに何を学び合うことができるかということに目を向けるようになった。

1973年に休暇でカリフォルニアに出かけたときに、私はパークレーの自立生活センターを訪れ、センターの共同創設者のジョン・ヘスラーと話をする機会を得た。障害者のことについて彼のように知識の豊富な人と長い間話をすることは、私にとって初めてのことであ

った。私はジョンに自分の考えを話した。彼はよく話を聞いてくれ、カリフォルニア州ではそうはしないと教えてくれた。自立生活センターの概念の中心となっているのは、社会への統合とコミュニティにあるサービスを活用することである。自立生活センターは私に強い印象を与えたが、私としては、自分のやり方を続けたいと思った。

私の将来がようやく開けてきたこと感じたのは1973年10月に、施設のPTとして働いていたコリーン・ケリーというダイナミックな若い女性と出会う幸運に浴したときであった。彼女は、私と私のしていることにとても関心を持った。そしてすぐにデートを始めた。それから1年と少したって、我々は結婚のことを話題にするようになった。しかし経済のことを考えると、それは無理であった。

そうしているうちに、パラクォッド社ではいくつかの財団に対して、職業リハビリテーションを行なうための資金援助を求めた。その結果、いくつかの財団が資金を提供するようになり、その所長として、私も収入が得られるようになった。コリーンと私は1975年7月4日(訳注:アメリカの独立記念日)にいわゆる「幸運な恋人たち」として婚約し、その年の10月に式を挙げた。コリーンと会ったりC I Lを訪問したことに加えて、私は、全

米規模の障害者の大会に参加するようになり、私とは異なる考え方を持った有名な指導者と会う機会がふえた。私の印象に残った人としては、フレッド・フェイ、ユニス・フロリト、ジム・ジェファース、エド・ロバーツなどをあげることができる。私の計画が隔離的なものから統合的なものに変化するにつれて、私は自立生活センターの考え方に共感を覚えるようになった。

私は、自立生活サービスを受けながらコミュニティで生活することこそ、とるべき道であることを知った。私のこの考えは、全米各地で行なわれた自立生活についてのいくつかの大会を通じて確められた。私の考えの変化の大きな要因として Gini Laurie と友達となり、彼女の考え方を聞いたことがあげられる。

1977年から79年にかけては、ケガも多かったが、また啓発されることも多かった。床ずれの手術を受けたり、足を骨折したりして、かなり長期間入院した。私は全米障害者市民連合（ACC D）の理事を2年間務めていたが、多くの大会に欠席しなければならなかった。しかしレックス・フリーデン、ディック・サンチェス、ジュディ・ヒューマン、ロジャー・ピーターソンなどすばらしい人たちと会うことができた。そして私は、あらゆる年齢の全ての障害者、特に重複障害者の代弁者と

なった。

1978年に、住宅都市開発省は“ブルバード”と呼ばれるプロジェクトに資金を提供して、セントルイスに202戸の障害者用住宅を建設しようとした。しかしそのプロジェクトは我々の求めているものではなかった。我々の求めていたのは障害者と健常者を分けない統合化された住宅であったが、これは民間のお金を活用する1つの方策ではあった。

隔離的な“ブルバード”プロジェクトと、私の障害者もコミュニティに溶けこんでいくべきだという考え方が相まって、自立生活センターを設立するための公的、私的資金源探しに拍車がかかった。アプローチした財団の中には、資金を提供してくれたところもあったが、十分なスタッフのいる自立生活センターを設立するには十分ではなかった。

その間、私はレックス・フリーデンとともに、自立生活についての定義を行なうためにヒューストン市で開催された諮問委員会のメンバーに任命された。また私は、1979年にタフト大学トリハビリテーション・サービス局のビル・ビーンによって、バージニア州のアーリントン市で行なわれた自立生活サービス規定に関する全米会議にも参加した。幸運なことに、私はその会議で財務委員長に任命された。私はいろいろな人と話をし、米国内で

人々がどのような活動をしているかたしかめることができた。私は、我々がセントルイス市で行なっている自立生活サービス・システムの開発が正しいことを確信した。

私は、規則の作成にたずさわったことがあったため、1979年にリハビリテーション法第7章によって得られた資金を州の職業リハビリテーション局が配分するときに有利な立場にたつことができた。我々は、ミズリー州職業リハビリテーション局の業務代行契約者に選ばれた。これにより全米ではじめて設計された、連邦リハビリテーションサービス局の資金援助による10ヵ所の自立生活センターの1つになることができた。我々は1979年9月に3年間にわたって補助金を受けることが認められ、その第1年度の補助金が1979年11月に交付された。

リハビリテーション法第7章による補助金は、我々がコミュニティで生活するための門戸を開いた。私が幸運にも「障害者サービスで著しい功績をあげた」ことによってセントルイスで最も名誉あるセントルイス賞を受けたときに、門戸はさらに開がった。この賞はコミュニティの発展に貢献のあった個人に授与されるものである。受賞直後に、我々は追加のプログラムに対する資金援助を求めたが、これはすんなり認められた。

以来、我々への信頼は増し、今やコミュニティの有力な一員と認められている。

我々の自立生活センターであるパラクォッド社は、現在セントルイス市のセントラル・ウエスト・エンドと呼ばれる興味深い一角の改築されたビルの中にある。そこは、フォレスト公園やワシントン大学医学部、バーンズ病院からほど近く、ワシントン大学とセントルイス大学との中間である。

我々はパラクォッド理事会のビジネスマンからすばらしいアドバイスを受けている。我々にはパラクォッドが経済的な基盤を安定させることによって財政的に自立することを試みている。自立生活運動にたずさわっている我々のほとんどは、社会サービスあるいは権利擁護に関するバックグラウンドは持っているが、ビジネスについての知識や経験はほとんどない。我々のビジネス能力を高めるために、パラクォッド社は我々と協力して事業開発、投資、記録・簿記、長期計画の立案をしてくれる何人かのコンサルタントを民間からの補助金により雇っている。コンサルタントは、新しいプログラムの資金調達の可能性を提案するというかけがえのない仕事を通して私たちに助けてくれている。コンサルタントがいるからこそ、我々は大会社に対して、新しいプロジェクトへの資金援助を求めることができ

るのである。

将来の不確実性が増すにつれて、自立生活センターは財政的に自立することが求められている。一つの方法として、各州の職業リハビリテーション機関やソーシャルサービス機関に対して、センターのサービスを購入させることが考えられる。もう一つの方法は、コミュニティから求められている仕事をする民間会社を設立して、センターの財政に役立てることである。慈善的な資金を手に入れることは年々難しくなってきたので、少なくとも一般運営予算をまかなうだけの資金を調達したり、生み出したりすることのできるセンターにしていくことが、今までにも増して求められている。

パラクォッドは、自立生活プログラムとして、23の核となるサービスを提供している。その大半は、バークレーの自立生活の考えから発展してきた伝統的、施設的でない自立生活サービスである。そして、我々がサービスを提供している人々は多くの点で我々が当初予定していた人たちとは異なっている。利用者は、脳性マヒ者、ろう者、脊髄損傷者、頭部外傷者、精神病患者などである。我々は『市内訪問プログラム』を通じて、今まで完全に社会から無視されてきた多くの人々にサービスを提供している。我々は、将来、もっと盲

人に対するサービスを充実させたいと思っている。その第一歩として、我々の活動を盲界に広められるよう点字タイプライターを購入した。

ついに、コリーンと私には、うれしいニュースがあった。私たち夫婦は、結婚当初から何回も養子縁組機関に足を運んだのであるが、その結果はどれも思わしいものではなかった。中では南米のホンジュラスからの養子縁組が最も可能性がありそうだったので、私たちはもう一度そうした養子縁組機関の一つに足を運び、私たちが成功した暮らしをしていることを伝えた。その機関は、これからも連絡してくるようにといった。15ヶ月後、生後6日という、その機関としては、今まで最も若い赤ん坊が来た。私たちは今や、ミーハン・キャサリーンという6ヵ月になる娘の両親である。私たちの生涯で、最も誇らしいときである。私たちは3年計画で、市内のセントラル・ウエスト・エンドにある古い家を改造した。

この10年から15年を振り返って、私は家族の支援の重要性に気づいた。私を信じ、何に対してもねばり強くあれとはげましてくれた母親を持たたことは本当に幸運だったと思う。母親の生活と成功は自分が決めた目標を一貫して追求するという点でつねに私の手本となっていた。

またコリーンの7年間の結婚生活では、成功と失望を共有してきた。私は彼女によく指導や助言を求めるばかりでなく、彼女のことをわが国における自立生活の真のエキスパートの一人であると思っている。彼女の人はすべての人に感銘を与える。そのことが私が彼女を妻としても、母親としても、また自立生活サービスの提供者としてもすばらしいと考える所以である。（訳 曾根原 純）

マックスJ・スタークロフは、全米ではじめて連邦資金援助によって設立された10の自立生活センターの1つである“バラクォッド”の所長で、C4-5の頸損による四肢まひ者である。

住所：Max J. Starkloff

4397 Laclede Avenue, St. Louis,
Missouri 63108 U.S.A.

11. 「ぼくたちには違う能力がある」

『脳性まひの子供が18年間学校に通うと、その子は学校が人生のすべてだと思う。学校を卒業して大学に入る時でさえ、世間について無知であるかもしれない。教育だけじゃ物足りないと感じるかもしれない。そして、このように自己不信に陥るのは男らしくないと思って、友達を避けるようになることもある。このような感情を心の中に抱えていると、いつか病気になってしまう。』

私は脳性まひの映画を2本作りました。題名は「或るとき (Some of the Time)」と「楽しい生活 (Good Life)」です。映画はカセットテープやビデオになっていて、1日とか1週間借り出せるし、購入もできます。

映画「或るとき」の中で、大学での勉強がすべてじゃない、と私は言いました。身体をこわして続けられなくなるまで、ずっと一生働かなければならない、と思う人がいるかもしれませんが、老いも若きも気楽に構えて良い頃だと私は思います。若かりし頃のように身体も頭も無理がききません。だから「楽しい生活」の中で見られるように、のんびりするのです。人としゃべり、散歩し、くつろいで、楽しい人生を送れば良いのです。

学校に入学したての頃は読み書きはできないし、文字盤は使えず、タイプも打てませんでした。でも1年間先生方とみっちり勉強し

たら、夏休み前には文字盤を使えるようになりました。

学校を卒業したのち、いい職業に就く脳性まひ障害者もいます。障害者と知恵遅れの人のための作業所で働く人もいます。私を含めて、脳性まひ者全員がそういった仕事をするのにふさわしい技術を持ち合わせているわけではありません。しかし、私たちには違った能力があるのです。

脳性まひ者の家族がなんとも承服しがたい、と感じるのは、脳性まひ者同士の結婚です。家族は知人や親戚への体裁を気にするかもしれませんが、2人は結婚する意志を持っており、家族に愛されながら、家族の一員で居続けたいと思っていますのです。私が結婚の話を持ち出したのは、脳性まひの私たちだって、お互いを必要としあっているからです。家族は永久に生きているわけではないし、自分の家庭があれば、両親の死に直面してもそれを乗り越えられるでしょう。

ミネソタ州ウォーシントンにある学校に通っていた頃、脳性まひ者の結婚と性の問題はほとんど知られていませんでした。また私と同年代の子供たちは幼なすぎて、世間を理解していませんでした。私たちは基礎を身につけようと必死でしたし、私たちは恋人なんかいないと考えられていたので、脳性まひ障害

者向けの性教育もありませんでした。その結果、当時学校に通っていた友人の中には、「性」というのは汚ない言葉だと思っていた人もいたのです。 (訳 中井麻記子)

住所：Kent Caswell,

135 Colorado Street E., St Paul,
Minnesota 55107. U.S.A.

頸損のコンピューターアナリスト

49



バーバラ・ボームは1964年20才のとき、C5-6の頸損になった。彼女はファームランド社でコンピュータープログラマー兼アナリストとして働いている。彼女はリフト付のバンを運転し、黒いシャム猫“トシバ”と暮らしている。彼女は教会の合唱団のメンバーでリハビリテーション及び障害者にも使える交通機関の地域委員会で活躍している。ミネソタ大学病院で初期治療を受けた後、カンザス州インディペンデンスセンターと温泉（Hot Springs）リハビリテーション施設で、ベッドで起き上がることを学ぶため、1ヵ月の集中訓練を受けた。彼女は起き上がり時間を50分から65秒に減少させることに成功した。「私は自分はいかにしかできない、と思わないようにしています、というのは人間には限界はないと思うからです。私は向上をめざして努力しつづけなければなりません。私は“天は自ら助くるものを助く”というタイプです。」

住所：Barbara Boehm

2311 Scandia Drive, K-111

Kansas City, Missouri 64118

U.S.A.

アメリカの障害者の定期刊行物

表示価格は年間の購読料

[有料] 障害者が出している定期刊行物

ACCD Action. American Coalition of Citizens With Disabilities, Suite 201, 1200 15th Street, NW, Washington, DC 20005. \$5.

Accent on Living. P. O. Box 700, Gillum Road & High Dr., Bloomington, IL 61701. Qtrly. \$4.50. (+\$1.25 foreign)

Achievement. 925 NE 122nd St., North, Miami, FL 33161. Qtrly. \$3.

The Broadcaster. The National Association of The Deaf, 814 Thayer Ave., Silver Spring, MD 20910. Monthly. \$4.

The Bumblebee. 412 Woodward Blvd., Pasadena, CA 91107. Qtrly. \$2.

COPH Bulletin. 1627 Deborah Ave., Rockford, IL 61103. \$2.

The Deaf American. The National Association of the Deaf, 5125 Radnor Rd., Indianapolis, IN 46226. Monthly. \$6.

The Deaf Lutheran. 3743 Palm St., St. Louis, MO 63107. Monthly. \$3.

Gallaudet Today. Gallaudet College, 7th & Florida Ave., NE, Washington, DC 20002. \$3.

The Independent. 2539 Telegraph Ave., Berkeley, CA 94704. Qtrly. \$5.

LPA News. Little People of America, 9 Oakview Dr., Greenville, PA 16125. Bi-monthly. \$7.50.

The Mainstream. 861 6th Ave., Suite 610, San Diego, CA 92101. Monthly. \$5.

National Hookup. 32 Margaret Dr., Loudonville, NY 12211. Monthly. \$4.

New World for the Physically Handicapped. P. O. Box 22552, Sacramento, CA 95822. Monthly. \$6.

Paraplegia News. 5201 N. 19th Ave., Suite 108, Phoenix, AZ 85015. Monthly. \$5.

Rehabilitation Gazette. 4502 Maryland Ave., St. Louis, MO 63108. \$3.50 disabled; \$6 nondisabled — plus postage/handling, 75¢ USA, \$1 outside USA. (Available on tape or cassette)

Sports 'N Spokes. 5201 N. 19th Ave., Suite 108, Phoenix, AZ 85015. \$5.50. Bi-monthly.

[無料] 障害者のための定期刊行物

The AMP. National Amputation Foundation, 12-45 150th St., Whitestone, NY 11357.

ALLSSOAN. Amyotrophic Lateral Sclerosis Society of America, 15330 Ventura Blvd., Suite 315, Sherman Oaks, CA 91403. Qtrly.

Arthrogryposis Association, 106 Herkimer St., N. Bellmore, NY 11710.

The Braille Forum. 190 Lattimore Rd., Rochester, NY 14620. Monthly. Available in braille, large print, cassette, open reel tape, sound sheet.

The Braille Monitor. National Federation of the Blind, 218 Randolph Hotel Bldg., Des Moines, IA 50309.

Breakthrough. Osteogenesis Imperfecta Foundation, Inc., 140 Euclid Ave., Apt. 1-B, Hackensack, NJ 07601. Qtrly.

CRD News. Committee for the Rights of the Disabled, 2942 W. Pico Blvd., Los Angeles, CA 90006.

Friedreich's Ataxia Group in America. Box 11116, Oakland, CA 94611.

Gallaudet Alumni Newsletter. Office of Alumni & Public Relations, Gallaudet College, 7th & Florida Aves., NE, Washington, DC 20002.

Spina Bifida News. 229 Smythe Dr., Summerville, SC 29483.

[無料] 障害者グループの機関誌

Crusader. United Cerebral Palsy Assoc., 66 E. 34th St., New York, NY 10016.

In The Mainstream. 1200 15th St., NW, Washington, DC 20005.

Rehab Brief. Rehabilitation Research Institute, Box J-155, Health Center, U. of Florida, Gainesville, FL 32610.

The World Around You. Pre-College Programs, Gallaudet College, Kendall Green, Washington, DC 20002.

[無料] 連邦政府刊行物

Closer Look. National Information Center for The Handicapped, Box 1492, Washington, DC 20013.

Disabled U.S.A. (formerly Performance). The President's Committee on Employment of The Handicapped, Washington, DC 20210.

Informer. Office of Human Development, Rehabilitation Services Administration, Department of Health and Human Services, Washington, DC 20201.

Programs for The Handicapped. Office for Handicapped Individuals, Room 338D, S. Portal Bldg., 200 Independence Ave., Washington, DC 20201.

[有料] 定期刊行物

American Rehabilitation. Rehabilitation Services Administration, 330 C St., SW, Washington, DC 20201. Bi-monthly. \$9.

Rehabilitation Literature. National Easter Seal Society, 2023 W. Ogden Ave., Chicago, IL 60612. Bi-monthly. \$15.

UP FRONT. Mafex Associates, Inc., Box 519, Johnstown, PA 15907. Monthly. \$12.

Journal of Rehabilitation. National Rehabilitation Association, 633 S. Washington St., Alexandria, VA 22314. Qtrly. \$20 non-members.

Disabled People

51



グスタフ・ベベルス(オーストラリア) ベント・リンクィスト(スウェーデン) アルデーマン・ファーガス(ダブリン)
エド・ロバーツ(アメリカ) リアム・マギール(アイルランド)

s' International



ロン・チャンドラー・ダドレイ(シンガポール) ジョシュア・T・マリンガ(ジンバブエ)

ヘンリー・エンズ(カナダ)

ファオ・フェレーラ(コスタ・リカ)

トンボ・カメラ(モーリタニア)

III. 介助

1. 介助とは…編集部より

53

介助——他の人間に対し基本的な日常生活活動を補助すること——は、これらのことができない重度障害者にとっては自立への鍵となるものである。

介助は住宅より重要である。介助なしのアクセシブル住宅（障害者用住宅）は重度の障害者にとっては無用の長物である。

介助は無駄が多く、しかも高くつくナーシングホームなどの施設における収容ケアより、はるかに安い。

結果として、施設におけるケアに払うかわりに、自宅介助者に払うというやり方が国家レベルでも州レベルでも普及してきている。しかしこのような傾向には、組織化されすぎるといふ危険がある。介助者を雇い、訓練し、お金を払い、解雇することは障害者個人の権利としてとどめておかなければならない。

さらに良き介助者を見つけることは、常に大きな問題である。リハビリテーション・ギャゼットの20年の歴史を通して、障害を持った読者により多くの独創的な解決法が列挙されてきた。さらに多くのものがジニ・ローリー著の『障害者のための住宅及び在宅サービス・自立生活のガイドラインと経験』出版社：ハーパーアンドロウに収録されている。ここで挙げられている介助者の中には、外国人、盲人、精神病治療者、高校生及び大学生、モ

ルモン教の宣教師、知恵遅れの人、その他の身体障害者が含まれている。

以下の記事の中で、読者は介助に関するさらに多くの側面について取り上げている。介助の問題は国の介助システムが確立しない限り、解決されない問題である。

現在使われている『介助(アテンダント ケア)』に対する言葉は『個人介助システム(パーソナル ケア システム)』である。名前はどうかあれ、適切な財政基盤を持つ、利用可能な、個人の尊厳を損なわない国家レベルの質の高いケアシステムが必要である。全米脊損財団は、情報と推せんの収集と普及の連絡調整機関としての仕事をはじめた。連絡先は

Robert J. McHegh,

National Spinal Cord Injury Foundation
369 Elliot Street, Newton Upper Falls,
Massachusetts 02164 U.S.A.

(訳 斎藤 明子)

以前『ウォール・ストリート・ジャーナル』中西部版の編集長をしていたジョン・マックウェシイ氏は、今は停年退職してアリゾナ州に住んでいます。「ここでも又新聞の募集広告が一番良い方法です。」



2. 介助者の雇い方

———ジョン・A・マックウェシイ

又電話のベルが鳴る。「介助者の募集の広告を新聞で読んだのですが、」と声の主は言う。「その仕事についてもっと詳しい事を知らせて下さいませんか」

「リトル・トリヴ」というこの町で2週間に1回発行されている新聞があります。それに載せた広告の返事が、掲載当日受けただけでも20本になりました。先程の電話が20番目という訳です。私の妻と私が介助者を探すためには新聞広告が最も有効な方法なのです。7年間、のべ15人の介助者の人達は私の前の仕事、ウォール・ストリート・ジャーナルの中西部版の編集長、を続けて行くのに最も重要な役目を果たしてくれました。良い介助者を得ること、そしてずっと介助者でいてもらうことは、私たちにとって最も困難な問題の一つであり、そして私の事故以来何とか解決して来ました。

私たちのニュース・スタッフとして雇う学生を面接しようとモンタナ州、コロンビアをドライブしていた時、事故に会いました。私は運転をしながら居眠りをし、車はハイウェイの端にぶつかりひっくりかえり、正中動脈をねじってしまいました。私の脊髄は5番目でつぶれ59才にして四肢まひになりました。9カ月いたりハビリテーションの施設では、車椅子でどういう風に暮して行くか、どうい

う風に棒を用いてタイプするか、そして痛みにたえながらいかにして手のそえ木を使って食べるかなど学びました。しかし医者も看護婦もセラピストもどういう方法で介助者を探すのかということは言うてくれませんでした。

私は1日4時間、週7日間、介助者を必要とします。私より1才しか若くない妻は、身体的に私の必要をみたますのは無理でした。私の介助者は私を入浴させ、下の始末といういやな仕事を処理し、ベットから車椅子へ私を移し車椅子用のミニバスに私をのせ運転します。

始めて、介助者を探さなくてはならなかった時、私たちは教会、高校、大学、病院、私立の職業紹介、友人そして州立の職業紹介所を当りました。新聞の募集広告は介助者を探すのに非常と良い方法であり、私たちが介助者を扱うことに上手になればなるほど、私たちの雇った介助者も上手に仕事をするようになりました。すぐにやめる人も少なくなり、新しい人と慣れるという面倒な仕事から私達

は何とか解放されています。最近の2人はもう2年以上も働いてくれています。病院の人々はこの種の仕事で6カ月ももてばいい方だと言っています。

新聞の編集者として、募集広告欄を利用するのにいくつかの有利な点もありました。私は新聞の募集広告担当のマネジャーを良く知っていました。私が始めて募集広告の原稿を作った時、彼は心良く指導してくれましたし、新聞の募集広告のどの部分にのせるといいかということなど教えてくれました。募集広告を準備し、掲載し、返事を整理し、最も見込みありそうな人との面接を準備するという面倒で又重要な仕事を私の妻も手伝ってくれました。

介助者を必要としている人々のため、十分利用されるべき新聞の募集広告を、どういう風に私たちが利用しているのか詳しくのべてみました。

まず始めにゆつたりとすわり、その仕事に私たちが十分に資格があると考えている人のすべての要素を書き出してみます。私たちが経験を重ねるに従い、そのリストはだんだん長くなって行きます。これらの要素は私たちが理想的介助者とする輪郭を作って行きます。

「頼みになる」ことが一番大切であること

はいうまでもありません。これは介助者が歩いて来られる距離に居るか、もしくは良く整備された車を持っているかのどちらかになります。健康であることは大切なことです、時に病気する介助者は使えません。私を移動させることが重要な仕事の一部なので、6フィート4インチの私を扱つかえることが男の人にしても女の人にしても必要です。正直で清潔であることも必要です。私が雇った人は郊外の家からシカゴの中心にある事務所まで混んでいる高速道路を通り、20マイルも車を運転しなければなりませんので注意深く運転上手な人を探します。給料も一つの要素です。病院で介助者、看護人に支払われる給料より少し高めに私達は支払わなければなりません。

次に私たちはこの仕事のプラス面のリストも作りました。この仕事のマイナスであるかもしれない面をプラスに作りかえようと考えました。朝私に洋服を着せ仕事に出る準備をし、市街へ車で私を連れて行くのに2時間かかります。それから夕方まで、つまり私が家にもどり車から家の中へ運んでもらうまで私は介助者を必要としません。だから私の家に住み私の事務所近くの大学に通う学生をみつけるというのはどうでしょうか、信頼ある新聞社の編集室で、読む人を引きつける募集広告を編集者と一緒に考えました。

募集広告内容を考えるのはあとにしましょう。あなたが地方紙に電話すると、係の人があなたの広告を準備してくれますが、私たちは私たち自身で原稿を作った方がいいようです。他の募集広告をみることは参考になります。私の広告の基本的な前提は広い範囲から志願者を集めるために出来るだけ広く網を広げることです。はっきりしていて簡潔で不必要なものが全くない募集広告が最も効果的だと私達は気付きました。

私たちの最近の募集広告の一つで90人もの応募者を得たものは次のようなものです。

男子介助者

ウエスタン・スプリングに住み、ループで働く身体障害のある新聞編集者のための介助と運転手として働ける方。日中の大部分は自由時間。学生もしくは病院の看護人としての経験十分の方が理想的。電話249-8652

初めの1行は真中に印刷し本文の活字より大きめを使ってあることに御注意下さい。大きい活字のための費用は、人目を引くことで十分報われます。新聞の編集者として働いていることは、この仕事に応募しようとする何人かの人ことでは興味をそそるものであるかもしれないと考えました。「理想的」という言葉は他の魅力を引き出すでっさり早い方法で

す。

もしあなたがその募集広告をどの新聞に出すかということを十分に調べておかないと、せっかくの広告作りの努力も効果が半減してしまいます。私たちはこの地方に出廻っている四つの地方紙に電話し、その中からこの仕事に適当な新聞を見つけないと思いません。各々の新聞社はその新聞がどの地方へ出廻っているか、費用はいくらなのかを考えてくれます。また、あなたの広告を載せてくれる広告代理店もありますが、私たちは広告代理店を通さずに募集広告を出しています。

次に非常に重要なことは、返事を分類しながら整理することです。かかって来た電話を整理するためにノートを用意します。電話がかかって来たら、妻と私はよりよい人を探し、資格の不十分な人をふるいおとすために、いくつかの基本的な質問をします。同じ質問を電話をかけて来たすべてにします。名前、住所、年齢、電話番号、経験学歴も含まれます。見込みのありそうな人には仕事の内容についてくわしく述べ、もし面接をお願いする時にはあとで電話をさせてもらおうと言っておきます。

最後の段階は面接です。いつも10人くらいを面接します。妻と私の両方が面接します。私はすばやくメモをとることが出来ないので、

妻が面接したすべての人についてメモをとります。電話で話し残した事を話すためと、お互いの話合いのため来てもらうのです。私たちはその人が何に興味を持っているのか話し、前の仕事について聞き、どうしてこの仕事がしたいのか聞きつつ、その人の性格を注意深く観察します。不潔な人やいいかげんな人は私たちのためにいい仕事をしないだろうことは判っています。運転免許を見せてもらうようにします。イリノイ州ではスピード違反や交通違反をした場合、免許証に書かれることになっています。3名の信用照会先も聞きます。面接後、その3名に電話してその人について聞きます。せっきくの可能性を失わないように、新聞に募集広告を出してから一週間以内に行動するよう心がけています。

1年前に65才で停年退職して、私たちはアリゾナ州に移りました。介助者に対する私たちのニードは、別の州で働いていたころとは違ってきています。しかしここでもまた、新聞の募集広告が私たちにとって一番いい方法だと思っています。(訳 竹中 滋子)

ジョン A, マックウェシイ(頸損 C5)「私はイリノイ州のオーロラに生れ、ポモナ大学を卒業しコロンビア大学でジャーナリズムの修士号を得ました。ずい分前に癱刊になった

イブニング・ジャーナル新聞社で1年間働き、それからレポーター、編集者として『ウォール、ストリート・ジャーナル』に移りました。1937年に入社した時には発行部数35,000だった当誌を1977年、65才で停年退職した時には1,500,000部にしたというめざましい成功物語も持っています。私たちは42年間幸せな結婚生活を送っています。私たちの一番上の息子は銀行家でニューヨークに住み、長女は3人の子供の母親でカラマズーにすみ、末っ子はワシントンにある『US ニュース アンド ワールド レポート』の編集者です。」

住所 John A. Mcwethy

17834 Country Club Drive, Sun City,
Arizona 85373. U.S.A.

3. 介助者との生活——ニタ・ウェイル

私はいつも相手の気持ちを考えながら、介助者に接するよう努力しています。介助者ほどに身近な人と生活を共にする場合には、多少の共通点があることや、互いに自由に話しあえることが大切です。

介助者の求人広告は、地元新聞である『ヒューストン クロニクル』紙やグリーンシート紙が一番です。メキシコ系の新聞エル・ソル紙からも、いくつか良い返事をもらったことがあります。電話で面接の予約をした人の半分以上は、実際にはあられられません。面接に来た人の中にも驚くほど多くの、変わった人や望ましからぬ人物がいます。幸運にも大変良い人を見つけられるのはまれです。私は時々、小さな町に広告を出すのですが、目下、チリの若い女性を雇おうとしています。彼女の遠縁の者が、三年前から私の友人の介助者として働いているのです。雇用のためには多くの面倒な申請や法的手続きをしなければならぬと思いますが、そうするだけの価値があると思います。

面接では私は、その人の「特徴」を見つけることにしています。怠惰、強引き、のろさ、人の話に対する注意力、本当に聞いているか、興味を示すかどうかなどです。その人の知性の程度はたいてい最初の電話の応待で知ることができます。私は興味、趣味、余暇の過

し方などについて質問します。料理をするのが好きかどうか尋ねて、もし「いいえ」という答えが返ってきたら、それでは料理ができるかどうかを尋ねるのです。早寝する人か夜ふかしする人かということや、睡眠中起こされると（眠りにつけなくなるなど）困ることがあるか、ということも聞いておきます。また、もし問題があったり、私の言ったことで誤解している点があったら、是非私に直接言ってくれるように言うておきます。そうすれば、話し合ったり誤解を解いたりすることができますから。不平不満をためこんでおいて、ちょっとしたことに八つ当たりをする人は好きではありません。後でトラブルが起きないように、このことは最初に言うておくのです。

私が買う品物のブランド名やタイプがわかるように、私はつとめて介助者と一緒に買い物に行くようにしています。(もともと私が一緒にいくと、いつも使い込んでしまうのですが。)私がお金を使うことに気を配っていることがわかるように、たいてい一緒にお釣りの計算をします。このとき誰でも他人とはちがったことをしたがるもので、自分も例外ではないと言うておきます。介助者は私の日課を知っている人を選び、家の中を見せ、どのようにして私の世話や家事をすればよいか教えます。介助者が言ったとおりにしていない時

には、何かし忘れていたことはありませんかとか、教えたとおりにしてあるかどうか見直してくれませんかというふうには、できるだけ率直に、しかも相手の気持ちを害さないように言います。仕事中の飲酒は感心しません。料理は、出来あがるまで待つて吟味します。そしてもし、あまりにひどい出来だったり、私の好みに合わない時には、私の持っている献立メモでつくってくれるように頼んだり、調味料の使い方をアドバイスしたりします。

介助者との最も大きな問題は、言うまでもなくお金です。私は口論ひとつしなかった介助者に、ひどい目にあつたことがあります。細かいものが少しずついくつも盗まれたのです。被害にあつたのは、衣服から宝石、食料、皿に鍋、小間物にいたるまで、何でもかんでもでした。だらしのない介助者は、冷蔵庫の中の食料を腐らせてしまいます。無駄つかいをする人も多く、他人のものだとも思わずに車とガソリンを浪費します。しかしながら、あなたを助けるために余分の1マイルを走ってくれる親切な人もいます。そういう人は緊急の時には居残ってくれますし、子供や夫など家族の世話や自分の健康以外の理由でやめることはありません。こういった介助者の問題は、マサチューセッツ州が実施した、有職の重度障害者のための政府補助金政策によつ

て解決に向かい始めました。介助者という職業が、単なる召使いから昇格し、高給職となるためにもこの政策は絶対に必要です。介助者を求めて路頭をさまよわなくてはならないのが現状なのです。教会を通じてさがしてもらつたこともありましたが。(徒労に終わりましたが。)私の場合、口コミで見つけることがほとんどで、職業紹介所を通じて雇つたことはあまりありません。看護婦登録名簿には、ちょうど介助者のような仕事をする「シッター」の求職がよくでています。一度だけ名簿の中からLVNを1人雇いましたが、週末の48時間だけで私の払つた88ドルと合わせて255ドルかかってしまいました。

私が、大学生を雇つたことがないのは以下の理由によるものです。まず、たいていの学生は1、2学期くらいしか勤められないし、勉強したり外出したりするうえに、家の中の整とんにあまり気を使わないし、料理をするのがきらいだったりするからです。私が夕食にお客様をお招きしたいときなど一体どうなるのでしょうか。それはいつも悩みのタネなのですが、本職の住み込み家政婦兼介助者ならば、時には友人の為に夕食を用意したい気持ちがわかるはずです。また学生には麻薬という問題があります。神経衰弱をおこしていた介助者のことで、ぞつとするようなエピソード

ドがいくつかありますが、なまやさしいもの
ではありませんでした。

介助者の解雇は、状況によりけりです。一
般的に最善の策は、どうもうまくいっていな
いようなので別の人をさがしたいのだけれど、
適当な人が見つかるまでは続けてくれないだ
ろうかと頼むことです。頼み方を間違えなけ
れば、相手もこの点についてはかなり諒解し
てくれます。もしだめな場合には、知人をた
よるしかありません。私は時々、新しい人が
見つかるまで、前に雇っていた介助者にピン
チ・ヒッターに来てくれるように頼みます。
何人かの介助者で分担してもらうことさえあ
ります。たまにですが、介助者が突然姿を消
してしまうことがあり、そんな時はもうパニ
ックです。とっさの時の助つ人に、常に誰か
を見つけておくことが大切です。

現在私には7カ月前からずっと働いてくれ
ている大変親切なメキシコ人の婦人がいます。
ヒューストンに来たばかりの時は14年間働い
てくれた介助者といっしょでした。そのよう
な人はもうなかなか見つかりません。6カ月
から1年いてくれれば良い方なのですから。

(訳 甲斐純子)

ある。

ニタは、呼吸まひポリオで身体障害者とな
った1952年以来、夜間はポータブルの鉄の肺
を使い、昼間は呼吸ベルトを使っている。彼
女のふたごの子供のシェリーとビルは、ポリ
オの発病の少し前に生まれた。ニタはテキサ
ス医療センターの近くに介助者と共に住んで
いる。

住所：Nita Weil

The Institute for Rehabilitation
and Research
1333 Moursund Avenue, Houston,
Texas 77030 U.S.A.

ニタ・ウェイルはりハビリテーション調査
研究所のボランティア関係のディレクターで

4.アパート暮らしと介助者——キャロルA・パーソンズ

1978年の春、私はライフスタイルを大きく変え、障害者のために特別に設計された20世帯規模のカラビスアパートに引っ越してきました。大学時代を除いて、人生の大部分を両親と共に過ごしてきた私にとって、このように生活環境が大きくかわることは大変な興奮であり、未知への期待であり、しかも不安と恐れでもありました。これらの感情はその後数カ月間、様々な介助者との共同生活の中で幾度も感じさせられました。

1人の住み込みの介助者と、もう1人のパートタイムの介助者と共にそのアパートに引っ越したのは5月のことでした。7月の中旬には夏に大学に残る学生のための大学病院に移らなければなりません。そこで介助者2人も病院に移って私の世話をつづけたのです。

次に、過去3カ月にわたる面接と、4カ月間の介助者との生活の中での私の体験にもとづいた留意点をいくつかあげたいと思います。何年もの経験をもつ皆さんに比べ私の知識は限られた人数の介助者との面接から得たものにすぎませんが私にとっては大変有益なものでした。

面接では、簡単なアンケートと履歴書を利用すると効果的です。あとあとの対人関係の問題や食生活の違いなどのトラブルを防ぐた

めにも常に推せん状を入手しチェックを怠らないことです。

介助者になってくれる人には、家事やパーソナルケアも含めて、なされるべき全ての業務について明確な指示を与えるべきです。答えることを拒否されるかもしれませんがマリファナやアルコールを含む麻薬を使用しているかどうかを聞くのをためらってはなりません。麻薬を使用している人を雇うと、完全に酩酊した状態で家に帰ってくる（呼吸補助具であるロッキングベッドや陽圧呼吸器がポリオのために必要な私にとっては特に危険な）といったトラブルを覚悟しなければならないからです。また長距離電話の支払いをさせられないですむように、電話は介助者用に一台設け、その人の名義で請求させるのが一番です。

もし介助者が仕事をはなれる状況がどうも不自然な場合には、介助者から家のカギを返してもらっているかどうか確かめてください。カギが決めておいた場所にちゃんと置いてあるなんて思わないことです。もしなかったら直ちに警察を呼ぶか、家のカギをつけかえなくてはなりません。

雇用する側の役割は、親しき良き友人となるというよりはむしろ、その全く逆の役割だと考えたほうがよさそうです。そのような関

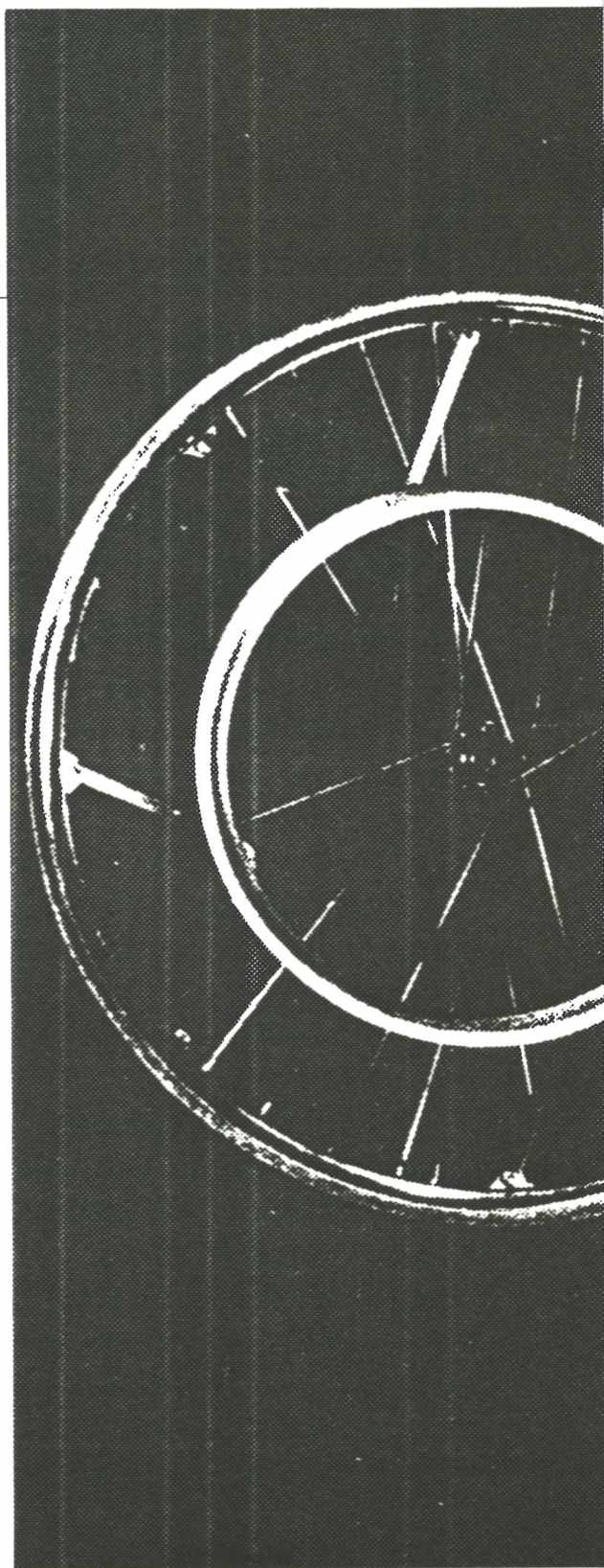
係が雇用関係の中で長続きするというのは、
ごくまれなのです。

自分の生活設計を信じ、自分で決めたこと
に責任をもつことです。預金や金銭の管理も
できるだけ自分ですべきです。指示も説明も
なしで介助者に全てをまかせてはなりません。
スケジュールどおりに行うことは、容易であ
るし必要なことです。万一問題が起こったら、
できるだけ早く話し合うことです。互いの個
性を信じ尊重することを身につけてください。

(訳 甲斐純子)

住所：Carole Ann Parsons

201 South Park Street, Apt. 20,
Madison, Wisconsin 53715. U.S.A.



5. 介助に対する税金の控除——シャーリー・ワトソン

国税局からの以下の手紙は、私が申請してきた、介助に対する支払いが医療費として控除されるべきものであるという決定を示すものです。これは、私自身とワシントン州の下院議員ドン・ボンカー氏とが何カ月にもわたって手紙と電話による働きかけを続けた結果ようやく達成されたのです。

私は全日介助と週末介助の支払いと、食費、家賃、生活費の半分について控除をうけました。1年目に請求を出した時には、かなりの質問を受けました。しかし今では、請求を出すときには、コピーをとっておいて、もらった返事といっしょにとじるようにしているので、これに関しては問題がなくなりました。

国税局（ワシントン D, C, 20224）からの書状。担当：ピーター J フレドリック。
電話番号：(202)964-3626, 日付：1975年4月25日。T：I：I：I：I：I。
シャーリー J ワトソン殿に対する回答

「これは1975年3月24日付と3月31日付の、あなたの介助者に対する、支払い金額控除決定を要請した手紙に対する回答です。」

「あなたは自分が四肢まひのため、身辺処理（パーソナルケア）ができず、家事も果たせないと述べています。従ってあなたには介助者による介助が必要と認めます。介助者はあなたの着がえ、整容、トイレ、浣腸、入浴、

人工肛門の手伝いをします。またあなたを職場まで車で送り迎えし、資料揃え等準備をします。ただし介助者は学校にはとどまりません。職場では学校側が助手をつけるからです。」

「介助者による介助に対してあなたは、部屋と食事を提供し、賃金を支払います。あなたの収入の大部分がその支払いにあてられることでしょう。あなたの質問は、あなたが介助費として支払う金額が医療費として控除されるだろうかということでした。」

「医療費の控除は、1954年の国税法第213項により規定されています。213項によって控除される金額は、保険その他による補償を除いて、世帯主とその家族の医療費として年間に支払われる金額のうち、所得額の3%を超える部分の金額です。『医療費』には明らかに、診察、療養、安静、治療、病気の予防、身体構造に影響を及ぼす目的のために支払われる金額が含まれています。」

「所得税に関する法規213-(e)(1)(ii)項の一部には、看護業務に対する支払いは、医療費に対する支払いであることが示されています。」

「私共の結論は、あなたが介助者から受けている介助は、元来あなたの病状を鎮静するための看護活動であるということです。したがってあなたは、介助者に提供すべき平均的な食事代と部屋代だけでなく、介助者の賃金



についても医療費の控除をうけることができます。」

「私共の医療費控除決定にしたがって連邦政府による所得税返還に対し医療費控除の申し入れをしない場合は、申告額の訂正を行う必要があります。同封の1040×書式に、再計算した医療費控除額を記入し、この決定書と共にあなたが申告書を提出している国税局事務所宛お送りください。敬具。個人所得税課長 ビリー M ハーゲット」

(訳 甲斐純子)

シャーリー ワトソン(1955年以来、頸損 C 5-6 の障害者)は教育学の修士号を持ち、ハイ・スクールの教師として働いている。彼女はアパートに住み、ハイ・スクールの生徒を介助者として使っている。「自分の家を持ちたいのですが、独身の障害者向けの低利の住宅ローンがないのです。」

住所：Shirley J. Watson

Route 1, Box 182, Toledo,

Washington 98591 U.S.A.



6. カリフォルニア州とマサチューセッツ州における介助プログラム

〔注〕：最も効果的かつ広範にわたって介助者による介助を提供している二つの州では、重度の障害者たち自らが、リハビリテーションのリーダーになっている。カリフォルニア州リハビリテーション局の局長であるエドワード・V・ロバーツは10代のはじめにポリオにかかり1953年以来呼吸系四肢まひである。マサチューセッツリハビリテーション委員会の委員長であるエルマー・C・バートルズは大学生であった1960年以来、C 4 - 5の四肢まひ者である。

カリフォルニア州：法案 AB922は、ベルフラワー市代表の民主党員フランク・ピセンシアによって発議され、1978年1月より施行されることになった。この法令によれば、週20時間ないしそれ以上の家事や雑用等、介助を必要とする重度障害者は働いていても、州の介助サービスと医療(Medi-Cal)給付を受けることができる。

この法令を基に州は、受給者の所得にスライドして、介助にかかる費用を支払うこととなる。本人の所得が増加すれば支払い能力も増すので、州の介助に対する補助金は受給者が全額を自己負担できるようになるまで減り続けることになる。またこの法令では、重度障害者が介助に対する補助金を受けている限

り、医療給付も受けることができる。

AB922が採用されるまでは、障害者は身体的もしくは精神的損失のため「実質稼得活動」(一日240ドル以上)に従事できない者に限って、補足保障所得(SSSI)や州の補助計画(SSP)を受けることができた。また SSI ないし SSP が適応されうると判定された重度の障害者も自宅での介助、必要に応じての医療(Medi-Cal)給付が可能であった。しかし、これらの介助にかかる費用はほとんどの場合本人の所得より多かったため、多くの重度障害者は職につくというぜいたくができなかったのである。AB922はこうした阻害要因を法令から取り除き、今まで働く余裕のなかった多くの人々に対して広く雇用の門戸を開放したのであった。

AB922に基づく補助金の適用範囲をさらに広げるために、AB2890がピセンシカ氏によって発議された。この法案は州議会で可決されたうえでブラウン知事の承認を得、1979年1月より施行された。この法案は自宅での介助を受けるのに必要な週「20時間」という介助時間の下限を撤廃したものである。この新法令のもとで、今やより多くの重度障害者が、必要介助時間が週20時間に満たなくても、州の補助金や医療の給付を受けながら、なおかつ職業に従事することができるようになった

写真説明

マサチューセッツ リハビリテーション委員会の
パーソナルケア支援計画立案者たち（左から）パ
ーソナルケア支援計画参加者のティム・フォーレ
イ、福祉サービス部長ジェラルド・スティーブ
ン、パーソナルケア支援プログラム参加者のジョ
ン・ネルソン、リハビリテーション監督官のエ
ルマー・バーテルズ。

のである。

住所：Edward V. Roberts, Director,
State of California Department of
Rehabilitation,
830 K Street Mall, Sacramento,
California 95814. U.S.A.

マサチューセッツ州：1978年マサチューセツ
ツリハビリテーション委員会は、介助者によ
る介助にかかる費用を補助する目的で、就業
している成人の重度障害者を対象に、州が全
額を負担する個人別介助補助金制度を実施し
た。この制度は、州の負担による依存的援助
への需要を減らし、障害者の就業を促すもの
であった。

これが適用される受給者は、日常生活にお
いてパーソナルケアを必要とする重度の障害
者である。含まれる介助の種類は、入浴、用
便、着がえ、食事、ベッドへの移動など毎日
の活動に欠かせないものばかりである。

また障害者は現在マサチューセッツリハビ
リテーション委員会による補助を受けている
か、もしくは過去に受けたことのある者、現
在、就業中であるかまたは求職中である者、
現在、現行の第19プログラムにもとづくパ
ーソナルケアサービスの対象となっていない者

であることが必要である。(第19プログラムに
は障害者に求職を許さないという経済的障害
要因がある。)

受益者主導型の個人介助システム(PCA)

これによって重度の障害者も自分の生活の
管理権をとりもどし、フルタイムの職業につ
けるようになった。このプログラムによる介
助者は障害者によって雇用され管理される。
PCAの援助は対照表にもとずき年収1万ドル
から2万5千ドルまで、収入が増えるに従い
少しずつ減少するようになっており年収1万
ドルまたはそれ以下の障害者に最高額の補助
金が給付されるようになっている。したがっ
て個人介助に対して年収1万5千ドルの障害
者は年収2万ドルの障害者よりは少ない自己
負担を払えばよいことになる。委員会はマサ
チューセッツ州における自立生活プログラム
の発展と歩調をあわせて活動してきた。この
二つの事務局の尽力は高い評価に値するもの
である。 (訳 甲斐純子)

住所：Elmer C. Bartels

Commissioner, Massachusetts
Rehabilitation Commission, The
Commonwealth of Massachusetts,
Statler Office Building, 20
Providence Street, Boston,
Massachusetts 02116. U.S.A.

7. 大学生のための介助プログラム——ロバート・A・ハリディ

10年前カリフォルニア大学バークレー校の長期的な視野を持った障害学生のグループが賢明にも自分達のためにある計画を実行した。彼ら先駆者たちは学内の保健室を住居に改造し、そこを根拠にして、自ら管理する援助サービスシステムをつくりあげた。

彼らの精神は今日、PDSP(身体的障害をもつ学生のためのプログラム)によってうけつがれ、障害者に自立のための援助を提供している。居住プログラムは今や学生寮の中心に位置している。この建物は、アクセシブル(車椅子で利用可能)であるが、車椅子だけのためにデザインされたものではない。

居住プログラムの学生は彼ら個人個人の目標を設定して、個々の障害をもつ学生の必要に応じた、米国一と称される最も総合的な支援システムを利用できる。職員は24時間おり、毎日の仕事について、学生をたすけて介助者を訓練し、また介助者の雇用や管理について助言を行っている。また職員は夜間寝がえりをさせたり、カフェテリアでお盆を運んであげたり、普通の学生介助者が手を出さない雑用をやる。職員の最も重要な仕事は介助サービスに頼っている日常のことを機具におきかえる方法について学生を援助することである。こうして学生生活が終わるころには、ほとんどの学生は自分の生活を管理するすべを習得

し、アパート生活を始めるようになる。

申し込み、またはくわしい情報をお求の方は下記まで。

The Coordinator, Physically Disabled Students' Residence Program,
103 Sproul Hall, University of California
at Berkeley, Berkeley, California 94720.
U.S.A.

(訳 甲斐純子)

SAS (臨時介助者制度) はカリフォルニア大学バークレー校のPDSP (身体障害をもつ学生のためのプログラム) を通じて、臨時の介助者として働きたい人の希望を容易にみたく試みをしている。

新しいプログラムはバークレーのCILによって支援されている。CILの職員が介助者の募集と選抜を行なっている。実際、介助者紹介サービスは介助の仕事をまじめに考えている資格或いは興味をもっている人を見つめるには欠くことのできないものである。

人々をセンターに向かわせる募集広告、公共のおしらせポスターなどは個人で探すより容易で、通常不愉快なことが少ない。

PDSPでは、応募者は広範囲にわたる経験や技能、そして最近の障害者との接触についての質問をうける。ここで注意すべきことは、経験豊かな人が必ずしも最も良い介助者ではないということである。この最初の情報交換の後、介助者の名前は学生用のファイルの中に記入され、介助者は彼らを必要としている学生達の電話番号をもらう。

その後の雇用の過程は、全く当時者同士の問題となる。この過程における1つの欠点は、これらの介助者に関するフィードバックが行われていないことである。照会の組織的な把握が大切である。たとえば信用できないとい

うことが明らかになった介助者は二度と照会されてはならないのである。賃金は、介助の申し込みが24時間以内の場合は最初の1時間に5ドル、それ以後は4ドルずつ支払われる。24時間以上に通知をうけたときは一律4ドルである。介助者の名前と電話番号と技能内容を書いた名簿が印刷されている。この制度を利用している障害者と障害者へのサービス機関の郵送先名簿は常に正確で最新のものとなっている。介助者の募集も常に行なわれており、チラシや2、3ヵ月に一度の会合を通じて常に接触が保たれている。

詳細については下記まで。

Sarah M. Dunham, Coordinator,
Substitute Attendant Service, Physically
Disabled Students' Program, University of
California, Berkeley,
2515 Channing Way, First Floor,
Berkeley, California 94704. U.S.A.

学生のための介助マニュアル

サウスウエスト州立大学のリハビリテーションサービスが1978年の秋に、「介助者マニュアル」を発行した。この80ページに及ぶ手引書は、介助指導者のマレン・ラーソン氏と理学療法士のダニエル・スノーブル氏の著作である。特定の障害者(脊損、脳性マヒ、ポリオ、筋ジストロフィー等)がとりあげられ、

カテーテルの使用法などきまりきったいくつかの処置方法が図解されている。

またこの冊子には、床ずれ、体温や脈の測り方、風呂の入れ方、口腔衛生、排便、車椅子の手入れなどの項目も含まれている。人工呼吸、止血、麻薬中毒、やけど、発作、救急移送などの救急法について書かれている章もある。またある章ではセックスについてもふれられている。

1冊5ドル。下記にて販売。

Rehabilitation Service,
Southwest State University,
Marshall, Minnesota 56258. U.S.A.

類似の冊子「介助の手引き」は下記でも販売されている。1冊2ドル75セント。ケント大学宛、小切手送付のこと。

Handicapped Student Services, Kent State
University, 102 Administration Building,
Kent, Ohio 44242 U.S.A.

(訳 甲斐純子)

9.リハの学生に自立生活技術を

リハビリテーションの分野で働く人々のための専門的な訓練を意義あるものにし、さらにリハビリテーション事業のあらゆる側面を包括した視野をもたせるにはどうすればよいだろうか。サンガモン州立大学で試行されたひとつの方法は、リハビリテーションを学ぶ学生らをその道の専門家達、すなわち自立した生活を送るために介助を必要としている障害者の人々に直接、接触させることであった。各々の学生は実際に障害者と共に働くことによって、その人ができるだけ自立して機能するために何が必要かを評価するという、プロジェクトを課すことによってこの試みは達成された。それは結果として、学生と障害者との両方にとって具体的な収穫を含んだ実り多い体験をもたらした。

以下はプロジェクトの一例である。：ある短期大学の管理者は、車椅子の学生のために授業を組んだり洗面所を改善したりすることに消極的であったが、1973年の改正リハビリテーション法第504条に基づき1人のリハビリテーション学科の学生から積極的な要請を受けた。今や彼はこの障害を持つ学生のニーズを満たしたばかりでなく、キャンパス規模での改善運動の第一人者である。そして職業リハのカウンセラーであったその学生は、彼の依頼人のニーズや問題に関してより高度な洞察

写真説明

サンガモン州立大学において行われた、自立生活技術講習の授業風景。スチュアート博士(手前)とゲンスコー博士(後方の車いす)がリフトを見せているところ。(リフトに乗っているのは学生のクリス)。

ジャック・K・ゲンスコー博士 チャールズ・K・スチュアート博士



を得たのであった。この講座が創設されたのは近年の法令に表われているリハビリテーションサービスの拡大特に自立生活サービスを対象としたものに対する興味の増大によるものである。1973年のリハビリテーション法及びその改正、特に1978年の改正と P.L.94-142 はこの関心の高まりを如実に物語っている。

ジニ ローリーの「障害者のための住宅と家庭サービス」(ハーパー アンド ロウ社 1977年出版)は非常に役に立つ教科書である。この本は創造的なアイデアとディスカッションの材料となる最新のデータたとえば道標、利用可能な台所や介助者、住宅プログラム、移動住宅、国際的プログラム、娯楽など、が

入っている。

この講座の参加者は8晩のミーティングに出席し、講師や招かれた講演者の話しをきいたり、映画をみたり25人の学生によるプロジェクトの発表をうけた。話される内容には、建築基準と住みやすさ、リハビリテーションに関する法律の適応の実際、発達障害者とそうでない障害者との両方にとっての自立生活プログラムの中で進んでゆく自立化に見合う個人の価値志向と水準の具体的レベルなど多種多様なものが含まれていた。

招かれた講演者は、イリノイ州の障害者用建築基準を作った建築研究家、イリノイ職業リハビリテーション課の行政主任、依頼者権利擁護プログラムのコーディネーター、発達障害者のための移行生活施設のディレクター、リハビリテーション・カウンセラーの法的考察についての講演者の5名であった。障害者も使えるバスの乗降のし方も2名の車いすの障害者によって授業の中で実演されたが、これはハンディキャップをかかえた人々の現実の状況を見せながら機械への対応の難しさを浮き彫りにした。また、2名の教授がこの講座に現実的背景を提供した。1人は1955年にポリオにかかって以来、ロッキングベットと電動車イスを使用しながら、イリノイ職業リハビリテーション局で12年のキャリアを持つ

ており、もう1人はリハビリテーション・カウンセリングを12年に渡って指導し、障害者と共に働いた幅広い実際体験を持っている人であった。

最初の授業は、学生が一晩障害を持ってキャンパスや地域社会の中へ入って行き、2人組になってある決められた仕事をしてその体験を報告するというものであった。割り当てられた障害には、車いすや目隠し、腕の副木などがあつた。クラスに戻ったあとの活発な討論で、この方法は、表面的かもしれないが、洞察を得るのに効果的であることがわかつた。

このクラスの学生は、教育や、看護、州の機関や民間のリハビリテーション施設で直接に障害者のために働いている専門家か、またはリハビリテーション・カウンセリング専攻の学生たちであつた。彼らの関心と熱意は非常に高く、その積極的参加と経験のわかちあいによって授業内容はさらに豊かなものとなつた。障害者と共に自立した生活のためのニーズの発見にあつた学生たちの報告は2晩をかけてなされた。この報告は特に自立生活のニーズと、そのニーズをみたすための具体的行動とをダイナミックにしかも現実的に結びつけるのに大変役立つた。現実の障害者についての話は、看護婦や、施設の責任者、研究所所長、職業リハビリテーションカウンセ

められた。

その他のプロジェクトについても、そして自立するための個々の障害者の特定なニーズについて、障害者と共に考えることにより学んだことについて多くを語るができる。

結局、リハビリテーションの本質とは、サービスの個別化と1人のユニークな個人の生活の、あらゆる側面におけるニーズに見合う計画をたてることである。

この時点で重要なことは、学習の過程に障害者自身を含めることで、リハビリテーションの教育体験がよりいっそう現実に即した、応用効果の高い、活気あるものとなることである。障害者は、生活体験の深いところまで授業のメンバーとわかちあうことにより、態度が変わり、クラスのメンバーの視野を広げることができた。 (訳 甲斐純子)

ジャック ゲンスコー博士は、地域社会、州、国家の様々なレベルでのリハビリテーションにおいて積極的活動を行っている。彼はイリノイ州スプリングフィールドのサンガモン州立大学の教授となるまでの12年間、イリノイ州職業リハビリテーション局の施設依頼者の評価センター長であった。彼は1955年以来ポリオによる呼吸性四肢まひ者である。スチュアート博士は、職業紹介、職業相談、大学においてのリハビリテーションの指導についてかなりの経験をつんでいる。彼はサンガモン州立大学のリハビリテーション・カウンセラー学部の教職員である。

住所：Dr. Jack Genskow

Sangamon State University,
Springfield, Illinois 62708. U.S.A.

ラー、障害をもつ学生によってなされた。

「授業のプロジェクト」の対象となった人々の中に、C-6レベルの損傷で入院したのち、床ずれや高血圧を含む健康上の問題によりナーシングホームにいた19歳の少年がいた。2人の学生—1人は看護婦でもう1人は車いすの学生であったが一彼と会った。2人には、その少年が付きあう友達もなく暗い気分と憤りに満ちていること、彼のスタッフ側が彼の怒りと不機嫌を正当で理解でき受け入れられるものとして認めようとしていないことがわかった。少年は非常に気さくで、これからの医学的リハビリ治療、パートタイムの仕事及び教育の計画や目標設定を責任持って実行すると熱意を示した。前回の報告によれば、彼は予想だにできなかったことだが、ある女性と交際しているとのことである。

もうひとつのプロジェクトは、リウマチ性関節炎の72才になる老婦人で大きな家で1人で暮らしていたが、授業をとっている学生の1人に助けられてより自立した生活計画をたてた。計画の中には、裏の階段に手すりを取りつけたり、台所をもっと使いやすいように食器棚の配置をかえることや、家計の援助などがふくまれていた。社交的な活動が老人会を通じて紹介され、使用されていない三つの部屋を貸間にして収入増大を計ることも進

IV. 住宅

1. 我が家が最高——ブルース・P・ヒラム博士

73

全てのアメリカ人にとって、自分の家を持つことは大きな夢でしょう。重度の障害をもつ人にとっても、家を持つことは、意義あるゴールになると思います。全く障壁がなくアクセシブルな家に住むことができれば人生がずっと楽になることでしょう。私自身は、いくつかのアパートに移り住み、そのたびに狭いドアやその場しのぎのスロープ、ほとんど改造の余地のない風呂場に悩まされたあげく自分の家を持つべきだと決心したのです。頭金になるだけの金額を貯えたうえで、いよいよ夢の家を探しに出かけました。

まず、私が住みたいと考えた地域にある不動産業者をいくつか訪ね、それぞれに私の夢の家にとりいれたいと考えている特徴等のリストと私が支払える最大限の費用を提示しました。半分ほどアクセシブルな家は何軒かありましたが、それらを完全にアクセシブルに改造する費用は、目がとびでるほどの高さでした。

家族や友人と話し合いを重ねていくうちに、自分でデザインを考えることから始めて、自分の家を建てるべきだと決心をするに至りました。その決心をすると、不動産業者に整地してある土地を探すよう依頼しました。ここまでは簡単でした。

ジニー（訳注：この本の編集者）の書いた

本が出版される前までは、障害者のための家を建てるにあたって照会し、方法のヒントを学ぶ手づるはほとんどありませんでした。そこで私はまず、できる限り多くの分譲地を訪れ、最近のデザインの傾向を知ろうとしました。次に障害関係の仕事をしている友人を通して、退役軍人管理局の示しているチェックリストと彼らが推奨する家の計画書のコピーを手に入れ、手引きとしました。また、自分たちの障害から派生するニーズにあわせて自宅を改造した人たちも訪ねました。

以上のようなことをしながら、私の家にとりいれたい特徴についてリストをつくりあげました。その特徴とは：1.車イスのまま入ってシャワーなどを浴びられる風呂場、2.できる限り掃除や維持に手がかからないこと（私は四肢マヒなのでメンテナンス作業をするには人を雇わなくてはならないので）3.ステップバンが入れるように、広く天井の高いガレージ。またドアの間口も広く、バンの乗降に水圧式リフトを使用しても、悪天候の時に中が湿らないつくりにすること。4.耐火性の家であること。5.カリフォルニアのご機嫌な気候を満喫できるすてきなベランダをつけること。

これらのことを考慮にいれて、私の夢の家のフロア・プランができあがりました。幸運

にも私が教えていた大学には建築学部があったので、比較的廉価で建築用青写真を描いてくれる学生を探ることができました。青写真は私自身、私の両親、友人達の意見をもとに何度か改定されました。そして信頼のおける入札業者に見積りを入れてもらいました。この時点で私の考えていた高い方の入札値が実は非常に低いものであることが判明しました。例えば低い方の見積りではカーペットや床のコーティングができず、高い方ではこれらに約2,000ドルを見積っているというわけです。また入札業者が選んで組みこんでいく窓、ドアの把手や鍵、照明器具などに差がでてきますので、自分の希望をしっかりと決めておくことが必要です。

次に、見積りと計画とを携えて銀行に行き、ローンをたてます。工事が始まり、私は待ちきれない気持でうろろろしてしまいました。この時期に銀行の監査官が現場を訪れ、「障害者の家」であることを報告したため、銀行側がローンの期限を変えようとなりました。しかし地域のテレビ局が「かわいそうな不具者」のお話しを作りあげ、銀行をディッケンズの小説にでてくるスクルージのような、いんごう親爺に仕立てあげたため、難を逃れることができました。

工事が始まってから3ヵ月後に私は新しい

家に移り住みました。どこか手抜かりはなかったか、ですって？もちろん、ちょっとしたミスはいくつかありましたとも。でも家を建てたこと自体は大成功だったと思います。私の生活の質は著しく向上しました。もっと早くに着手すべきだったとさえ思います。

ここで三つ程コメントしておきたいことがあります。

まず、私の家は特殊な設備等を備えているため、他の普通の家に比べ約10%割高の経費がかかったことです。これらの割高は主に普通の家より歩きまわる部分が丈夫にできていること、普通より長く屋根も高いガレージ、および敷地の整備にかかる費用でした。幅広のドアとか特殊な浴室などは、新に建てる場合には特に余計な費用はかからないのです。これらにお金がかかるのは改造をしようとする時だけなのです。

第2に、アメリカ政府は持ち家所有者には多くの税控除制度を用意していることです。これらは賃貸の家に住んでいる者には適用されません。約4年前、私が新しい家に移った当時は、アパートに住んでいた時よりお金がかかりましたが、アパート代が上昇していくのに比べローンの返済金額は上昇しないので、今ではアパートより今の家の方が安上りに暮らすことができます。また、私の家は住んでい



るうちに地価が上昇し市場価値が高くなっていくので、ある意味では貯金と投資とを同時にしているようなものです。

第3に、「私にはあなたの様な真似はできません」とおっしゃる方に対して申し上げます。私の友人は地域の開発業者を訪れ、そのうちのひとつと交渉をまとめ、そこが新たに開発した地区に彼の家族のために他の家々と形はほぼ同じで、実質的に障壁のない家を建てました。スロープ、幅広のドア、特殊な浴室やその他特殊な設備を設けるために若干割高になったものの、私が特別注文で家を建てる時の様に様々な問題を解決する必要が全くありませんでした。彼らの家もとても心地よくすばらしいものです。

我が家ほどすてきな所はないというのは本当だと思います。どうぞ皆さんも考えてみて下さい。
(訳 都賀潔子)

ブルース・ヒラムは1961年、16才の時、うずのあるプールに飛びこんでC 5-6の四肢マヒになりました。カリフォルニア大学リバーサイド校で数学の修士号と博士号をとり、ポモナ市のカル・ポリーで教えています。

住所 Dr. Bruce P. Hillam

526 Smoketree Drive

La Verne California 91750 U.S.A.

V. 法律

1. 障害者に養子縁組をする権利があるだろうか——ドニーズ・J・ワイセンボーン JD

表題の質問は、私をも含めて、多くの障害者が関心を持っている問題です。この2～3年のうちに、障害者は公共の建物に出入りできると同様に、健常者と同等の教育を受ける権利を手に入れました。けれども彼等は、同時に養子縁組により親となる権利をも獲得する事ができたのでしょうか。

私が法律学校に在籍した3年間に、この質問の答えを見出だす決心をしました。けれどもまもなくわかった事は、この問題に関して、今だかつて一度も、とりあげられていないという事だけでした。これから述べる事は、私の数週間にわたる調査の結果で、これが他の障害者の方々にとって、励みとなり、方向づけとなるようにと願っています。

過去において、障害者は子供の世話のもとより、自分自身のことさえもできないと考えられていました。少数の人々の権利を守る、社会改革によって、障害者の意見が聞かれ、立場がちがう人々にも知られるようになりました。1967年、カリフォルニア州では、障害者であるという理由だけで、養子縁組を認めないという事はあってはならないという決定を下しました。「リチャードソンの養子縁組に関する」判例の中に述べられている実例は、2人共耳が不自由で、しかもほとんど話すことのできない、中年の夫妻の場合でした。彼

等は既に2才になる小さな男の子を育てていました。彼等の障害にもかかわらず、夫妻の良い性格と能力が認められて、縁組決定の判決が下されました。

もう1組の夫婦も、養子縁組幹旋局を相手どって差別訴訟を起こす必要などなく、うまく事が運ばれました。又御主人が神経筋症のため車椅子の生活をする有名な法律家の場合もありました。ごく一般的な調査と待機期間とインタビューの関門ののちこの夫妻は、1人の子供を迎える事ができました。1978年、もう1組の夫婦が幹旋局を訪れましたが、御主人の健康が非常に不安定な状態で、彼は腎臓移植の手術を受け、度々入院していました。幹旋局はためらっていたようでしたが、医師の言葉等少しでも有利な条件を考慮して、ほとんど2年かけて、この申請を認めました。しかしながら幹旋局は、地域における市民運動があるかどうかで、その態度が根本的に変わってしまいます。妻が障害者の場合や、夫婦共にどこか障害がある場合は、養子縁組にふさわしい夫婦である、ということを役所に証明するのに、より手間がかかります。

今度は正当な理由なしに、幹旋局から、拒絶されて裁判に訴えてでもこの問題を追求したいと考えている夫婦のことを考えてみましょう。幹旋局の決断をくつがえすほど強力な

影響力をもつ論拠とは何でしょうか？まず第一に特定の州には障害者の権利を保護する又は障害者をも含めた権利保護の強い権威を持った法律があります。第二の法的根拠として、すべての州に適用される連邦法があり、その一部は1973年のリハビリテーション法に具現化されています。この法律は直接的で強力です。同法の504条副項Fは「連邦政府の財政援助を受けている、或いはその利益を得ている」社会サービス事業に適用されます。もしこの斡旋事業が上の条件に該当すると、この条項には五つの義務規定があります。短くいえば、この法律はサービスを受けにきた障害者を他の人と全く同じに扱わなければならないこと、障害者であるがゆえに参加を拒否されたり、不平等なサービスを受けるようなことがあってはならない、と規定しています。

この法令は、養子縁組斡旋局にも適用されます。なぜなら、彼等は社会サービス事業にたずさわっているからです。それゆえ、斡旋局は相手が障害者だという理由で、夫婦の申請を不当に拒否したり、一般的な採用手続を変えたり、より受け入れられにくくしたりしてはならないという事を意味しています。しかしながら、この法律はまだ民間の斡旋所には適用されず、福祉局のような公共の斡旋局だけに適用される事に気をつけなければなり

ません。

現実には、この“リハビリテーション法”に対する激しい法律面でのまきかえしがあるので、障害者は、より強力な援軍である合衆国憲法で武装しなければならないかもしれません。もし憲法に基づいた、しっかりした基礎ができれば、どんな議論もこれを無効にすることはできません。修正第14条にみられる平等保護条項は、障害を持つ人々を、他の人々の差別から守るために作られました。この法は、障害者は正当な理由のない限り、健常者と同じ条件のもとに、同等の扱いを受けると述べています。もし斡旋局が実際に障害者の夫婦に対して、何らかの決定をする上で、差別をした場合にはこの論拠を役立てられます。もう一つの、憲法上の論拠はプライバシーに対する個人の基本的権利と申請者とみなされないことによって家族を持つ権利に対する侵害です。人種の少数派や高令者が養子縁組を試み、成功しました。彼等の事例は、養子縁組を希望する障害者夫婦がどのような努力をしたらいいかを分析する上で役に立つでしょう。いずれにしても、障害者夫婦が養子縁組に成功するか否かは、斡旋局でも判事による裁定でも、この夫婦が子供の面倒をみることができることを証明できるか否かに、かかっています。その子にとってももっとも有利な

Heights, Ohio 44137 U.S.A

縁組をというのがテストの目的です。そして、もし障害者夫婦が、どんな問題でも、処理できる総合的な計画を持っていれば、反対者は少くなるでしょう。

今日、養子縁組を望む障害者の夫婦の立場は非常に期待の持てる状態だと云われています。もし今迄に拒否された経験のある方達でも、あきらめるべきではありません。障害者も養子縁組をする権利を持っています。ただ簡単に全ての人々に認められるまでには至っていません。しかし障害者自らが、頑張る事によって、そのうち必ず認められるようになるでしょう。私達の周囲ではいくつかの分野で色々な事が認められてきているように、養子縁組の分野でもそうなる事でしょう。

(訳 梶田ふみ)

ドニーズ・ワイセンボーンはオハイオ弁護士会会員の弁護士です。彼女はクリーブランド・マーシャル法科大学を1980年6月、上位25%に入る優秀な成績で卒業しました。彼女は、Amyotonia Congenita により障害を負いました。彼女の興味は障害者法、家族関係、養子縁組、相続、個人的傷害、市民権、刑法です。彼女は現在転職先を探しています。

住所：Denise Weisenborn

21112 Gardenview Drive, Maple

Do the Disabled
Have the Right
to
Adopt Children?

VI.ポリオ障害者の中年期の問題

1. 中年期を迎えたポリオ障害者の症状——ジニー・ローリー

79

こゝ数年の間に、医学に携わる者あるいはポリオ障害者の間で、次のような問題が取り上げられるようになった。つまり、ポリオ障害者が40才近くになると、中年に起こりやすいいろいろな症状より、むしろ老年特有の症状が現れやすいということである。この特集は、読者に最新の医学的情報と、個人的な経験をもとめてお知らせするものである。

1979年版の中で“こゝ数年をふり返って”と題されたラリー シュナイダー氏の記事は、年と共に同じような肉体的制約を受けるようになってきた多くのポリオ障害者の間に、大きな反響を呼んだ。

この問題が1980年7月5日、全国向けのNBC「土曜特別番組」として取り上げられた。この特別番組は視聴者に、1952年から54年の間にポリオが流行し、当時132,000人がかゝりその半数の人が麻痺のため障害者となったことを思い出させた。そして又、今40才以上になったこれらの人々の半数に今迄は見られなかった徴候が現れはじめた、と報じていた。番組の中で、ジョージア州ウォームスプリングス医療センターのE.B.ダンラップ博士は、25万人以上と推定されるポリオ障害者に対して、40才近くになったら筋肉機能の変化や息切れ、疲労感などの徴候に気をつけるように、と述べていた。

昔、多くのポリオ障害者は、つとめて運動するようにといわれていたので、皮肉なことに使いすぎて、かえって筋肉を弱めてしまうというような問題をひき起してしまったのである。当時、呼吸困難の人達の多くは、鉄の肺を使うことは恥ずべきこととして、なるべく使わないようにしむけられた。その結果、多くの人長い間楽に呼吸することもできず、それでも人工呼吸器を使う気になれなかったのである。その人達は、人工呼吸器が体力をつけ、健康になるためのものとは考えず、弱さの象徴だと考えてしまったのである。

では解決策にはどんなものがあるだろうか。それは個人個人によって違ってくる。ある人は、スケジュールに休息の時間を入れるだけでいゝし、又松葉杖を車椅子に代えればよい人もいる。手動式車椅子を電動に代えたり、又人工呼吸器を再び使ったり、現在使っている補助器具等の使用時間を長くすればよい人もいる。

もし人工呼吸器の再使用や、使用時間延長に疑問がある方は、下記の2人の読者の体験談や、英国の麻酔医で呼吸器の担当でもある専門医の言葉に耳を傾けて欲しい。そして、アウグスタ アルバ博士の論文をよく読むことをお勧めして、この特集を終ることにする。

何年か前に、あなたは私の手紙に対する答えとして、体力を増強するためにはもっと人工呼吸器を利用するように、と忠告して下さいましたが、私はあくまで人工呼吸器の助けを借りるのを拒否しました。そのために私の自立生活はむずかしくなっていました。もし私がもう少し胸部呼吸補助器等の助けを借りていたら、恐らく1978年、79年の夏のよう、鉄の肺の濃厚治療を受けなければならないほど体力を消耗しないですんだでしょう。その時はひどい呼吸困難に陥ってしまい、話すこともできませんでしたが、今はもう鉄の肺を使ってはいません。しかしまだロッキングベッド（呼吸用揺れベッド）の補助として、胸部呼吸器を使っています。私は自分の生活を変えなければならないと気づき、早寝、十分な休養、来客予定等を慎重に考えるようにしました。今では15分以上休まず話をするとやはり疲れてしまいますが、体力は徐々に回復しています。たゞし4年前の健康をとり戻せるかどうかは分かりません…キャロル パーソンズ

Carole A.Parsons

5206 Trafalgar Place, Madison,

Wisconsin 53714. U.S.A.

私は1971年に、ひどい肺炎を患って以来、日

中は時々バード呼吸器マーク7を使っています。おかげで今迄より疲れないようになりました。又、ほんの少し疲れた時でも、大事をとって使うことがあります…ルイス グメマン博士

Dr. Lewis W. Gumerman

Director, Nuclear Medicine,

Presbyterian University Hospital,

DeSoto at O'Hara Streets, Pittsburgh,

Pennsylvania 15213. U.S.A.

人間の肺は、年と共に変化し衰えてきます。40代になれば、誰でも20代の時のように呼吸することはできません。もし筋肉に損傷があれば、年齢からくる一般的な変化でも、病気や障害を引き起こします。

だから、ポリオ患者の数は減少しているにもかかわらず、夜間の呼吸器需要は増加しているのです。

しかしいろいろ工夫すれば、夜間、呼吸器の世話にならなくて済みます。一番よい方法は、舌咽呼吸をすることです。他にも簡単なことですが、咳や風邪に充分注意することです。又、舌咽呼吸ができない場合は、陽圧を強くする方法をとることです…ジョフリー T. スペンサー 呼吸器科医師

Geoffrey T. Spencer,

MB, FFARCS, Consultant, St. Thomas'
Hospital, Phipps Respiratory Unit,
South Westem Hospital,
London, S.W.9. Great Britain

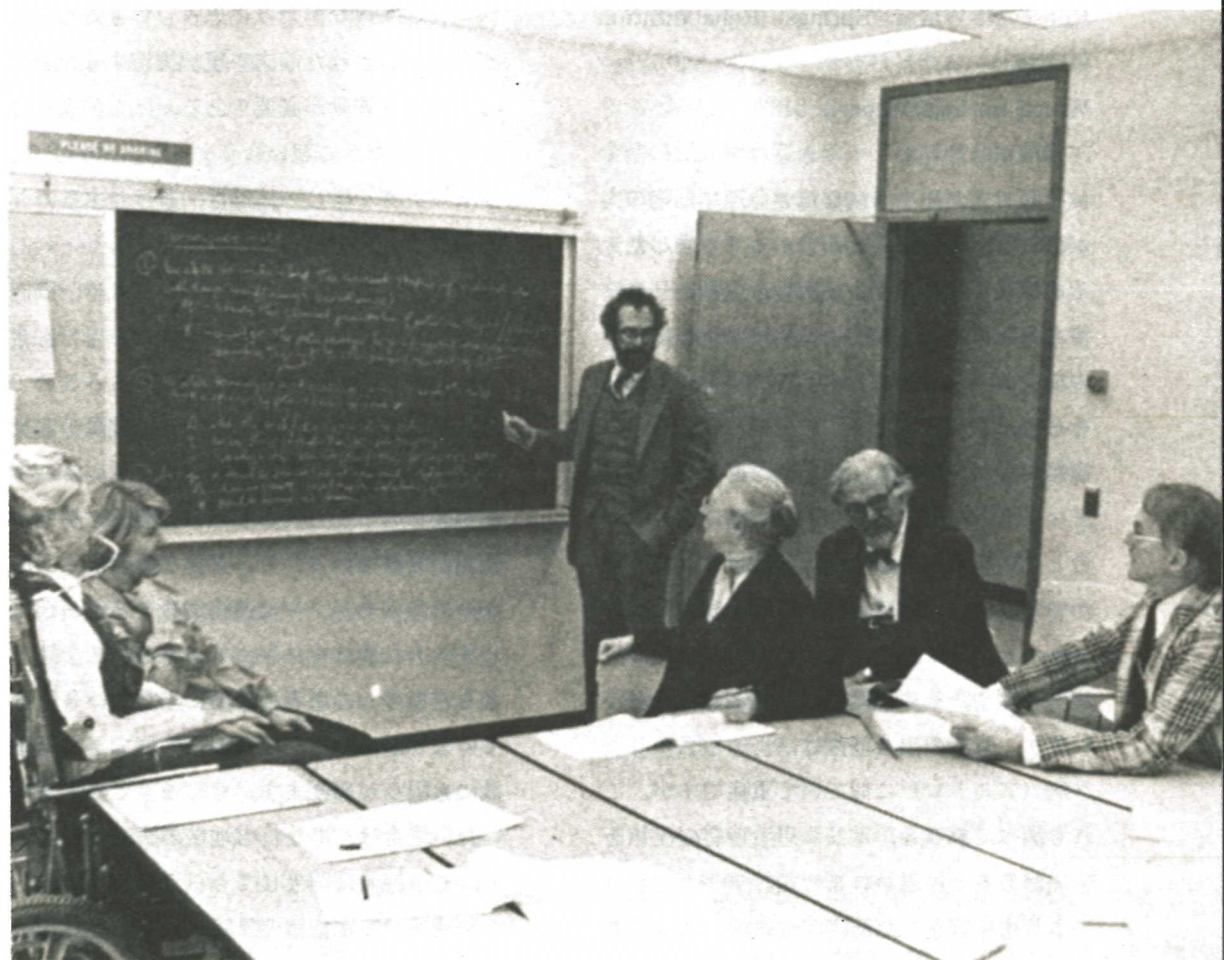
ポリオ障害者のアリス・マイロット、テータ・カール、ラリー・シュナイダーの3人は、担当医師達といろいろな問題について話し合い、その調査結果をこの特集に載せている。特に関心を引いたのはアリス・マイロットの報告で、「ポリオ障害者の老化現象はポリオの後遺症からくる運動神経細胞の病気や前角細胞の老化などが、筋委縮性側索硬化症の症状と似ているため、一般開業医は誤診しやすくその結果、患者は高い治療費に苦しめられることがある。」とのべている。テータ・カールは、リハビリは常に継続している過程であるので、一度社会復帰をした人達も再評価してもらい、従来のリハビリ技術に代わる新しいものを学ぶ必要がある、と言っている。ラリー・シュナイダーの考えと同じようなもので「41年間のポリオの生活の経験からいえることは、自分達の役に立つ新しい補助器具や装置などの開発に、絶えず目を向けていることが大切だ。」と述べている。

この特集は、いたずらに皆の不安をかきた

てるものではなく、自分で少しでも老化現象に気がついたら、すぐ専門医に相談して適切な注意や指導を受けるように、との配慮から編集されたものである。もしあなたがかかりつけの医者がこの特集を見せたら、多分興味を持ってアリスの報告を読むだろうし、又あなたの症状に関して、特集に出ている医師と話しあってくれるかも知れない。

あなたの地域のポリオ専門医や、リハビリセンターの名前が知りたい方は、ライフケアのリスト、又はリハビリセンターのリスト（ルーズベルト・ウォームスプリングセンター編纂）と、自分の希望を書いて、切手を貼った返信封筒（商業用封筒）をリハビリテーション・ギャゼット宛に送ること。（ライフケアのどの地方事務所でも、常時連絡がとれるように1人か2人の医師が居り、最低1つの鉄の肺とロッキング・ベッド一台が、24時間貸し出せるようになっている。）

（訳 染矢朝子）



写真説明

会議の準備風景（左から）マーガレット・フロマー、イブリン・フォール医師、アレン・ゴールドバーグ医師、ジニー・ローリー、ジョー・ローリー、ドン・オルソン博士

2. NBCテレビ特別番組に関する4人の医師のコメント——アン・A・ベイリー医博

Roosevelt Warm Springs Rehabilitation Center

Warm Springs, Georgia 31830. U.S.A.

以前ポリオにかかった人達は（人数の割合は不明ですが）中年になると急速に筋肉の力が衰える，ということが分かってきました。その症状が現れてくる筋肉は，最初ポリオに冒されたけれど比較的よく治ったために，その後はいつも使われていた部分に多いのです。そして，寄せられた多くの手紙には，もっと複雑な症状が現れる，ということが述べられています。——(1)筋肉の退化；痛みがある場合とない場合がある，(2)以前は冒されていない筋肉への影響。何才の時ポリオにかかったかということは，その後筋肉が衰えはじめる時期や，その程度とは関係がないと思われれます。衰えの出た筋肉は，ルー・ゲーリック病（アミトロ）に似ていて重症ですが，これも調べてみると，ポリオ患者特有の症状と関係があるとは思われません。

ポリオに冒された筋肉が，疲労によって更に弱くなるのが重大問題なので，私達の意見として，患者は筋肉の使いすぎを避けるべきである，という結論に達しました。痛みや疲労感は，使いすぎをはっきり表しているのですから，どちらかの症状が出たときは運動をやめるべきです。今迄にも私達は健康な筋

肉を使いすぎないように忠告してきたし，又ポリオに冒された筋肉を現状維持するためには，適度な運動が必要である，とも強調してきました。だから競い合うようなスポーツや，ジョギングや激しい体操は，避けるべきだと思います。

急激に体力の衰えを感じている人や，筋肉に痛みを感じる人は再検査を受け，自分に合った日常生活のプランをたててもらうことです。運動機能を保つためには，補装具や器具等を有効に使うべきだと思います。いろいろな相談にのってくれるリハビリセンターの一覧表ができていたので，必要な場合は，あなたの近くのセンターに連絡することをお勧めします。私達はウォームスプリングスで，できるだけ多くの患者の診療に当たりたいと思っていますが，職員が少なく，診療できる患者数にも限りがあります。もしここで診てもらいたい場合は，あなたの地域の医師に相談して，この施設に照会してもらうことです。

私達は，特別番組の反響が大きかったことを嬉しく思って居り，番組に協力して下さった方々に感謝の意を表します。これからもポリオ患者から寄せられる質問に答えることができるように，情報を集めてお知らせしていくつもりです。

アーミン・フィッシャー医博(呼吸器科主任)
D.Armin Fischer, M.D.,
Chief, Pulmonary Service
Rancho Los Amigos Hospital
6510 E. Imperial Hiway,
Downey, California 90242. U.S.A.

1980年7月5日に、NBCテレビで“特別番組”が放映されると、ポリオにかかったことのある人や、その肉親の方達が関心を示し、多数の手紙が寄せられました。中でも最も多く関心が寄せられたのは、ポリオにかかった後回復した患者に、後年又は徐々に障害が出てくる、という点でした。これを進行性ポリオの再発だと誤認する人や、筋肉の痛みや骨の退化は何か新しい病気の症状だ、と心配する人もいました。こゝであらためて読者に分かって載きたいのは、これらの障害はポリオが再発したためでもなく、悪化したためでもないということです。

ポリオ障害のため人工呼吸器を必要とする人でさえ、病後の健康状態はおゝむね良好です。しかし、老化やいろいろ複雑な問題(例えば体重増加のような問題)による機能退化は、結果的には、今まで働いていた機能が失われた場合によるものかも知れません。この機能退化は、ポリオが原因の場合もあるし、他の原因から筋肉や骨、又は神経に損傷が残

って慢性的な障害が出る場合もあるのです。機能が退化すると、今迄は補装靴や松葉杖を使って歩いていた人もそれが無理になるので、車椅子が必要になります。又呼吸機能が低下すると、次第に機械の助けを借りなければならぬようになります。ポリオ後遺症のため、背骨や四肢に障害を持っている人は、痛みを伴う関節変形の病気になることが多く、体重が増えて体に負担をかけ続けると、神経が圧迫される症状も出てきます。しかし、だからといってポリオ後遺症の神経障害が悪化するとか、ビールスが再び活動しはじめるなどという証拠は何もありません。

専門家が絶えず研究し、折にふれて患者に医学的治療や理学療法をすることは大切です。そうすれば、患部の損傷を減らすことも、進行を遅らせることもできるからです。

ウィリアム・A. スペンサー医博
リハビリ研究所長

William A. Spencer, M.D., President
The Institute for Rehabilitation Research
1333 Moursund Avenue,
Houston, Texas 77030: U.S.A.

……1人の患者の問題を解決するには、専門医が綿密に、注意深く診療してはじめてできることなので、私個人としては、今まで意

見を述べることをさし控えてきました。

TIRR (リハビリ研究所) で、数百人のポリオ患者の追跡調査をしましたが、特別番組で説明されたような症状はほとんど見当りませんでした。調査の結果、ポリオ患者の症状は、我々一般にもあてはまる普通の老化現象だったのです。現在機能退化を訴えていた人も、ポリオとは全く関係のない関節炎とか、怪我による後遺症のものが多いと考えられました。ポリオに関連性のない病気の場合は、なおさら専門医に徹底的な検査をしてもらう必要があります。体力の衰えや筋肉の痛みを感じるようになった人は、障害の程度をはっきりさせるために検査を受け、もし障害がある場合には、自分に合った日常生活のプランをたててもらおうことをお勧めします。

(訳 染矢 朝子)

3. ここ数年をふり返って——ラリー・シュナイダ

(I—1979年)

人は誰でも年をとるにつれて、身体的な衰えが目立ってくるものです。以前ポリオにかかった人には、この衰えがより早く現れますが、なるべく病院や医師に頼らず、自分の力でできる限り対処することが必要だと思います。

私が17才でポリオにかかってからもう40年になりますが、ジョージア州のウォームスプリングスに行けたのは私にとって幸運でした。というのは、その後何か問題にぶつかる度にその医療センターに相談したり、ポリオの後遺症を特別考慮に入れた十分な検査を受けることができたからです。しかし、アメリカ肢体不自由児協会の10セントコイン行進募金運動の方針が変更になってしまったので、今までのようにセンターに頼ることもできなくなってしまいました。

ここ数年の間に、私は以前よりずっと弱くなり、疲れやすくなってきたのに気付いています。車椅子から一人では立ち上がれず、松葉杖でも歩けなくなり、一人ではベッドから降りられなくなってしまったので、定年前でしたが退職しなくてはなりませんでした。

10年以上前にウォームスプリングスで検査を受けたのを最後に、それ以後は軽い病気にかかった場合、その時自分が住んでいた町の医者に診てもらいました。どの医者もポリオ

については全く経験がなく、私は変った別の人種のように思われました。医者皆、治療してくれるよりも私に関心を持って、いろいろ聞くのでした。そしてほとんどの医者は、私を見てポリオの予防注射のよい宣伝になるだろうと言うのでした。

私の知っている限りでは、ポリオ後遺症や老化に関して、かつてのウォームスプリング医療センターのように適切な指導をしてくれるところは、もうないと思います。

そういうわけで、私はポリオ障害者の唯一のつながりであるこのリハビリテーションギャゼットの読者に、次のようなお願いをしたいと思います。皆さんが住んでいる町で、健康問題（狭心症、低血圧、運動のしすぎや運動不足）を、ポリオと関連させてきちんと診て下さる医師を御存知ならば、当方まで知らせて下さい。そうすれば、老化に伴って起きるいろいろな病気を、親身になって診て下さる経験豊かな医師の全国的な名簿ができると思います。

ポリオ生存者協会

ポリオ生存者協会は（当初、重度障害者援護会と呼ばれていた）1975年に、実業家のリチャード・カーマン氏（本人は健康者）によって作られた。この協会は、1950年代初期頃に、

ポリオの後遺症から重度の障害者になった人達を援助するために設立された。当時ロスアンゼルス行政区内に約100人（全国の約10%）が居り、それぞれ自分の家やアパートに住んでいた。ほとんどの人が人工呼吸器を使用しており、家族や介助者の24時間看護が必要だった。

カーマン氏は、障害者による陳情団体を作り運動した結果、ロスアンゼルス区から介助者補助金と、特別運搬車を貰うことに成功した。この運搬車にはリフトがついており、平日はロスアンゼルス区に雇われている運転手が、区内の3地区を巡回している。1978年1月に、カーマン氏は個人からも基金を集めるために、非営利団体のP. S. F.（ポリオ生存者援助基金）を発足させた。

P. S. A.（ポリオ生存者協会）、P. S. F.（ポリオ生存者援助基金）両団体共に、委員会の理事は全員ポリオ障害者である。P. S. A. は sacrament で、現在州が行政管理をしている事業の節税を要求し、その分を20年もしくはそれ以上の間、全く動けない重度障害者のための年金として出すように運動している。P. S. F. は、家庭崩壊の危機にさらされている会員を援助し、高額な医療費を払わなくてもすむように、緊急基金制度を設けた。今までよりもっとよい車椅子輸送

案が計画され、10台の車椅子と10人の介助者が乗れるミニバスも間もなく運行される予定である。

将来は、両団体ともこの運動をカリフォルニアの他の地区、更には他の州へも拡げたいと計画している。

P. S. F. への寄附は税金を控除される。寄附金及び資料請求は下記へ送付のこと。
P.O. Box 3640, Rancho Los Amigos, Downey, California 90242 又は the President, M.H. Fisk, 8913 La Entrada Avenue, Whittier, California 90605. U.S.A.

中年期に現れる症状。リハビリテーションギャゼットの編集者は、P. S. A. の会員に、中年になって身体的にどのような症状が現れたかについて話し合ってもらった。以下は、ロスアンゼルス・ランチョ・ロス・アミゴス人工呼吸器センターの同窓生何人かの話をまとめたものである。全員、呼吸器系のポリオのため25年以上も四肢まひが残っているが、ずっと家族と一緒に住んで居り、地域社会の中でも充実した生活を送っている。

会合の中で出た明るい話題：(1)手厚い看護があれば健康に暮せる。(2)体力がついた；標準体重になった。(3)健康に留意すること、適切な食事をとることの重要性を再確認。(4)常に新しいものに興味を持ち、自分でもやっ

てみる；そして失ったものについてくよくよするより、前向きに残されたものに目を向ける。

悲観的な話題：(1)忘れっぽくなる；忘れないように自分でいつも書きとめておかなければならない。(2)首の筋肉が弱くなる。(3)理学療法の訓練不足や、全くやらないためにいろいろな部分が痛くなる。(4)肺活量が減る；多分、横隔膜の筋肉に脂肪がつくため。

(II—1980年)

1979年のリハビリテーションギャゼットに、ポリオ患者の老化の問題について短い記事を載せ、同じ仲間が協力し合い、いつでも専門医に診てもらって指導が受けられるように、医師や施設の名簿を作成することを提案しました。私の希望としては、全国的な名簿ができればよいと思っていたのです。

多数のお便りを戴き、とても感謝しています。そして、多くの方々にお返事が出せなかったことを申し訳なく思っています。お手紙を読ませていただくと、多くの方達が——特に小さな町に住んでいる人は——仲間との意見交換や交流を望みながらも、仕方なく自分なりに大変な苦勞をして、立派にポリオに立ち向った様子がよく分かりました。ギャゼットが多くの人に読まれて、お互いに意見交換ができるということは、非常に素晴らしいこ

とだと思えます。

私が41年間のポリオ生活を通して体験したことは、自分達の役に立つ新しい便利な装置や補助具の開発に常に注意を払い、時代に遅れないように、絶えず努力することが大切だということです。このことは、先月、15年振りに再検査をしてもらうためにカリフォルニアの病院に行き、外来患者用の新しい検査プログラムとして一日中いろいろなテストや問診を受けた際に、痛切に感じたのです。検査の結果は、2～3の小さな問題以外、特に新しいことは何も発見されませんでした。確実に老化が始まっていることを自覚しました。

医学的検査は非常に役立つものですが、それにあまり捉われることはよくないと思います。普通の人達よりも、私達には老化が早く来るでしょうが、奇跡を期待せず、これからいろいろな問題にぶつかっても、はじめにポリオに打ち勝ったことを考えればうまく対処できるはずで。

ウォームスプリングスセンターは、過去に閉鎖される計画もあったのですが、現在も続けられており、又将来はルーズベルト・ウォームスプリングスリハビリテーションと名付けられ、一般のリハビリセンターとして拡大される計画もあります。そこでは、ポリオは勿論、関節炎、脊髄炎、脳卒中、視覚障害者

まで、すべて障害の状態によって分けて治療することになっています。

1980年7月5日、NBCテレビの“土曜特別番組”の中で、ポリオにかかった人が自分ではどんなによく治ったと信じていても、20年、30年後には急速に筋肉の力が衰えてしまったことに気付いた、と述べていました。テレビ局としては、ポリオ障害者にあまり不安を与えないために、大げさになりすぎないように気を配ったとのことですが、テレビを見る時は、皆たいてい半分位しか聞いていないので、それほど心配する必要はなかったようです。

私達は、もちろん一人一人ポリオの後遺症の程度は違っているし、それに性格や生活状況も異なっています。20年前、私が診てもらっていたウォームスプリングスの主任医師は、当時私に、週5日又は6日働いた時は、一週間おきの日曜日は絶対に安静を守り、家族ともあまり話をするなと忠告してくれたのですが、実をいえば、私はその言いつけを守らなかったのです。でも今になってみると、自分の体調に細心の注意を払い、毎日の生活に中庸を守ることがいかに大切かが分かるのです。今、私が仕事をやり過ぎた時に出る症状は、どもることですが、医者にも私にもはっきりした説明はつきません。（訳 染矢 朝子）

住所：Larry Schneider,

811 North Longfellow Avenue,
Tucson, Arizona 85711. U.S.A.

4. 神々のきまぐれ——リチャード・ジャスケラ

ソフォクレスはその昔、神々の冷酷な、胸の悪くなるようなユーモアのことを知っていました。そして私達が忘れることのないよう、神々はそれを思い出させることを怠りません。二つのかせ、一生の冗談（私達はそれをポリオと呼んでおります）は、最近になってようやく私達の前に示されました。初めの苦しみは、私達を殺したり障害者にしました。しかし、生きのび、耐えてきた私達。私達は歯をくいしばり、どんなことも我慢し、逆境、痛み、挫折のただ中であっても、ほほえみを絶やしませんでした。（歯をくいしばり、我慢し、ほほえむという事を同時に行なうのは容易ではありませんでした。）私達は神々を打ち負かしたと信じ、有意義な生活を送りました。しかし、それはうぬぼれというものでした。

そのうちに、精神を打ち砕いてしまう、二番目の苦しみがやって来て、人々が不条理な物ごとの仕組みの中でいかに無力かを、ありありと思い知らされました。私は神々の気まぐれに激しい怒りを覚えます。ポリオがこの戯画的な後遺症、すなわち、急速な筋肉の衰えをもたらす事に私達が気づこうとしている時に神々は哄笑しているのです。私は神々の気まぐれに激しい怒りを覚えます。

さて、話を運命のいたずらに対するディック ジャスケラの闘いに戻しましょう。まず、

6年余り前の開眼のことに戻らなければなりません。私はすでに5年間教鞭をとっていましたが、年に2、3回は風邪をひいたものでした。6年余り前に私はビタミンCの治癒的、予防的な力を発見したのです。この開眼により、私は風邪や肺炎、また風邪のために一週間休むといった恐怖から解放されました。私は、毎日ビタミンC 1gをとりはじめ、今では3~10gとっています。私はこの6年間風邪にもインフルエンザにもかかったことがありません。私はこの6年間にたった2日病欠働ただけです。この経験で、私は思ったよりずっと自分の健康を管理できること、病、生、そして死を運命の手に委ねなくてよいことを確信しました。

それから2年後、4年ほど前、私は何をやるにもちょっとしたことで肉体的消耗を感じるようになりました。私の命はもう少ししかないと思いました。冬は特につらく感じました。私はビタミンCの経験から、ビタミンCが風邪を防ぐならおそらくほかのビタミンが疲労の問題の解決に役立つだろうと考え、私は栄養についての調査研究を始めました。私は、私達に支給される食糧には、土壌の流出や化学肥料のため、ビタミン、ミネラルがひどく欠乏していることを知りました。そこで私は高栄養プログラムに従って生活すること

にしました。まず私は食事から砂糖をできるだけ取り除き、食塩をやめ、人工着色料、添加物、漂白小麦なども避けました。また肉の摂取を思いきって減らし、生野菜や果物をより多く食べるようにしました。一方、ビタミン、ミネラル、そして酵母を取り始めました。私の健康と体力は、劇的に向上しました。私は3年間にわたり運命の裏をかくことに成功しました。

私は自らの体力を3年間維持し続け、この間ポリオ第二の猛攻撃をくいとめることに成功したと思います。避けられないことを防ぎ止めるだけのことをしていると自覚することにより、人は自分自身に対し肯定的な気持を持つことができるものです。

しかし、運命は再び一団となり、反撃をはじめたようです。というのは疲労が戻ってきたのです。新しい制限が私に加えられつつあるということを受け入れるのは、私には難しいことです。 (訳 安藤幸枝)

リチャード ジャスケラは、携帯用呼吸器用の差し込みを備えた彼の改良型バンとともに、1974年号のカバーになった。彼は、ケント ステート大学のアシュタビューラ校の常勤英語教授である。学校新聞の編集のほか、彼と彼の友人は二つの事業——一つは自動車部品

店、もう一つは写真店——で成功している。写真店の方は、彼がポリオと診断された日から30年目にあたる1980年9月13日に開店した。

住所：Rechard Jaskela

2323 West 11th Street Ashtabula,
Ohio 44004, U.S.A.

5. ポリオと共に——ビル・バロン

私は、1939年に生れ、子供時代は、正常で活動的で幸福でした。私は母や父や姉に愛され、自分とまわりの世界について学びたいという願望と欲求を持っていました。思春期に近づき、私は自分自身について知り始め、自分の世界をはっきりと確信をもって理解し始めていました。

そして、1951年に私の存在はポリオに打ちめされました。2日後に、私は外界が鏡で見えるだけの鉄の肺に入れられました。医者や看護婦が私をどうにかして生かそうとし、病いから救おうとしているのを、私は恐怖におのいて見ていました。そして、私が出来るのは、頭を回すのに首を動かすことだけでした。

病いをどうにか切り抜けて、私はロスアンゼルス・カウンティ・ジェネラルより、ランチョ・ロス・アミゴスへ、リハビリテーションのために移されました。ランチョではすばらしい人達がほとんどでしたが、食事はひどいものでした。そこでのリハビリのプログラムには遺憾な点が多く、私は進歩が見られず憂うつになって来ました。そこでの私担当の心理学者は、あるレポートの中で、私のことを「おびえた、こわがっている子供」と述べています。おそらくこの恐怖心から、私は人口呼吸装置から解放されようとし、体を少

し動かせるようになりました。車椅子と脊椎の装具が終生必要な四肢まひのままでしたが、一年後家へ帰されました。

家に帰ってからは、私の生活は全面的に家族に依存していました。彼らが献身的だったので、比較的よい暮らしをすることができました。数年間、私は、姉や、家に来てくれる専門的な療法士、カボットカイザー研究所に短期間滞在して理学療法を受けました。わりと活動的な生活で、いくらかの動作を取り戻せました。家庭教師に助けられて高校の卒業証書を手に入れ、私はロングビーチの州立大学に進み、1965年に会計学の学士号を、1972年に博士号を取りました。これは私自身の決心と、電動車椅子と、学校での若者たちの助けと、州からの援助、それから本当に幸運だったことの賜物です。

外で就職出来ず、1965年に所得税サービスを自宅で始めました。1966年に母が亡くなりました。父は修理工の仕事を引退し、献身的に私を助けつづけてくれました。私は、足で操作する特殊な車の運転が上手に出来るようになりました。1973年頃には、仕事で年間約2,000ドルの純益を得るようになり、福祉、社会保障、医療の年金を全て打ち切られました。もっと収入が得たくて、私は1975年に不動産仲介業者になりました。その時、私は事業を

将来、私の世話が出来なくなったら、私は引退することを考えています。

昨夏、私はすばらしい女性に出会い、婚約して、私の生涯の夢が、ほとんど実現しそうになりました。私たちは恋をして、二人でうまく暮せるように計画し、準備しました。それから不確かになり、手が届かなくなり、彼女は心変わりしてしまいました。これは本当につらい、苦しい体験でした。でも、多分、私たちが共に暮すという現実の方が、もっと厳しい試練だったのかも知れません。私たちは共に夏を過し、夢を分ち合いました。そして、ずっととてもよい友達でいられるでしょう。

基本的には私は不可知論者であり、社会主義者であります。私は道教が、自分の真実の概念を一番よく反映している宗教であることに気付きました。私が望む社会主義の形は、合衆国と全世界を含んだものです。これはまだあり得ない理想です。私は人の心と自然の不思議のうちに、知恵と知識と希望と愛を見い出そうとしています。障害者は、個としての、そして集団としてのアイデンティティに責任を持ちつつ幸せにならなければならないと私は思います。私たちは生き残らねばならないだけでなく、生活しなければならないのです。何とかして、私たちは、自分の人間としての尊厳の承認と、我々の社会的、経済的な権限の充足を組織的に要求しなければなりません。

私は、将来、介助の必要性を、どうやって解決すればよいでしょうか。あなたの御意見を聞かせ下さい。私は住み込みで世話をしてくれる人か、そこで暮せるように世話のよく行き届く施設をさがすべきでしょうか。

(訳 神原芳枝)

住所：Bill Barron,
13071 Red Hill, Tustin, California
92680. U.S.A.

法人にし、人を雇いました。しかし残念ながら一人の方が、より利益があがることがわかりました。

又一人で働いて、私は3年前と同じ不動産売買の取り引き高に近づくことが出来ました。その後、商いの量が思うほどではなかったので、不動産の仕事をあきらめました。所得税サービスの方は相変わらず順調だったので、この仕事を出来る限り主な収入源にしておくことを決めました。

私は41才です。健康がストレスと過労のため段々と悪くなって来ています。不動産の仕事のストレスから、大腸炎に悩まされています。そして今後は、脊椎関節炎の痛みにも苦しんでいます。医者には、将来もっと休みを取り運動しなければならないだろうと言っています。父は今83才で、やはり体が弱って来ています。私たちは二人だけで暮しています。そして、いつもの様に父は私の世話をしてくれています。父の助けがなければ、おそらく私は、シーズンには非常に忙しくなる税の仕事が続けることは出来ないでしょう。他の障害の重い人達の経験から、忙しい税のシーズンに厳しいスケジュールで長時間私が仕事出来るように、付き添って世話をしてくれる人を見つけることは、不可能に近いことを私は知っています。この点から考えて、父が近い

VII. 旅行

1. アジアへの旅——トーマス・ディヴィス

93

私は、ずっと極東の地を訪れたいと願っていた。数年間、極東にいる友人たちと文通を続けていて、そしてついに彼らを訪問しようと決心した。私はまた膠着性の脊椎炎（関節炎の一種）で松葉づえを使うため、交通の面でどの程度大丈夫なのか、ということに関心があった。そこでフライング・ウィールズ・トラベルのバーバラ・ヤコブソンにまず相談し、そのうえで今回の旅行を決めた。訪問先は、東京、ホンコン、シンガポールそれにホノルルということにした。

フィラデルフィア空港で、早くも問題があった。ニューヨーク行きの飛行機はプロペラ機で、塔乗には急勾配の階段しかない。こんなことでせっかくの旅行をやめてしまうつもりはさらさらなかったので、私は松葉づえを使わずに手すりにつかまってあがるようにした。かなりの角度だったが、なんとかあがることができた。このやり方は、あとでバスに昇るさいにも有効なことがわかった。ニューヨークまで他に問題はなく到着することができた。そこから東京まではボーイングの747型機で、これにはリフトが付いていたので楽に乗ることができた。

はじめての貴重な教訓を与えてくれたのはこのニューヨーク、東京間のフライトだった。つまり飛行機に乗っている間は、飲みすぎ、

食べすぎに注意すべし、ということである。なにしろ機内サービスで離陸から着陸までずっとあれこれ出てくるので、病気になりたくないければ出されるもの全部には手をつけないというのが一番賢明である。もう一つ発見したことは機内の化粧室が小さいということ。まるで電話ボックスのようになっており、私のように曲がらない足を持った者にとっては、中で用を足すのがとてもむずかしいのだ。

ともあれ、およそ13時間の旅をへて私は日本へたどりついた。旅を通じて私の乗った旅客機（アレグネー、パンナム、日本航空、シンガポール航空、ユナイテッド航空）は皆とても応対が親切で、乗降の際や税関なども気持ちよく手助けしてくれたのはとてもうれしかった。さて、成田空港に降りるとなんと友人が出向えに来てくれていた。この空港は都心から40マイル（約64km）も離れたところにあって不便なので、出迎えの人がいてくれるのは本当にたすかるのだ。それに友人が日本語を話せたこともたすけになった。日本では英語はあまり一般的に話されないからだ。

私達はバスで東京に向かった。バスの乗降階段も急だったが、荷物係の人たちが何人かで私をかつぎあげてくれた。もっともバーバラヤコブソンの話では、バスには車椅子用のリフトがあるということだったのだが。バス



写真説明

トーマス・ディヴィス(松葉杖)「私はシンガポールのまひ者援後協会の作業所を訪ねました」

は私達を東京シティ・ターミナルまでつれていった。アジアの国々では、トイレはたいいてい床に穴をあけたような形になっている。ターミナルからホテルまではタクシーに乗った。全体的にタクシーが小さくて私の伸びてしまっている足で乗り降りするのは始めかなり面倒だったが、やがて慣れた。値段はしかしかなり安く、とりわけシンガポールはずいぶん安かった。

東京で私が泊ったホテルニューオータニには障害者用の素晴らしい部屋があった。部屋には車椅子のまま入れるきれいなシャワー室がある。残念なことにホテル全体で2部屋しかこうした部屋はないということがあとになってわかった。

日本庭園の見学、買物、食事、映画などを楽しみ、そのうえ私は日本アビリティーズ社を訪問する機会に恵まれた。この会社は従業員の80%が障害者で、リハビリテーション用器材や障害者のための補助具を販売しており、また印刷の仕事もしている。伊東弘泰社長が不在だったので、平井たみさんが本社とショールームを案内してくれた。1978年に重度障

害者を雇用しているモデル企業に指定されたため労働省からこの会社に補助金がでている。

平井さんは、コンピューターのプログラマー養成を近いうちに始めようとしていることも話してくれた。また日本アビリティーズ社が属している日本アビリティーズ協会は、社会・政治団体で障害者への機会提供を提唱しており、結婚・雇用相談等のサービスも行っている。

次の目的地は香港だった。誰も知り合いはいなかったのだが、私はあえてここを訪れることにした。一人だけでどれだけ歩きまわれるか試してみたかったのだ。結果的には歩きまわれはしたのだが誰も知り合いがいなかったところではあまり楽しいものとはなりえないことがわかった。

香港までの旅は見事なものだった。旅客機がカウルーン空港に向かって降下してゆく時の光景は壮観なものだ。だが到着すると私は再び階段から降りなければならず、またターミナルへ行くのにもバスに乗らなければならなかった。それも30度近いような暑さの中で。香港のホテルは、湯ぶねのわきに握り棒がついている以外には特別障害者につくられた設備はなかった。買物それに香港の夜景を見るために山の頂きのほうまでタクシーで旅するなどがここでやったことだった。こ

シンガポールの『月刊障害者』の前編集長のA.R.

G. ドローズ氏と Choo Siew Kong さん。

ドローズ氏の家で。

こでは英語は、イギリス植民地だったことから良く通じる。

次は、サービスが良いことで知られるシンガポール航空でシンガポールへ。ここの空港も香港と似かよったもので私はまたしても階段をつたって降りなければならなかったし、バスでターミナルまで行かなければならなかった。現在新しい空港を建設中だということだが、そちらの方には障害者への配慮があることを切に望む。

空港には障害者福祉協会の友人たちが出迎かえてくれた。彼らのもてなしは本当に素晴らしいものだった。シンガポールでは、ほとんどタクシーで旅した。ここでもきわめて手ごろな値段でひろえるからである。宿泊したホテル、ホリデー・インにも、湯ぶねのわきの握り棒以外とくに障害者用の設備はなかった。13日間にわたるここでの滞在期間中にはいろいろなことがあったが、ここでは中でも特に印象に残ったことをいくつか書きたい。

その一つは、『月刊障害者』の前編集長であり障害者の権利と機会獲得運動の草分けであるA. R. G. ドローズ氏に会ったことである。彼はずいぶんいろいろと経験しており、現在自伝をまとめている。まちがいなく面白いものになると思う。

それから、障害者福祉協会の人たちと「ナ

イト・ツアー」にもいった。一晩中バスであちこちをまわり、新聞社やシンガポールに1つしかないドライブ・イン・シアター（車に乗ったまま見る映画館）にも行った。一晩中だったので、楽しかったが皆最後には疲れてしまった。

まひ者援護会の作業所に行った。この会は障害者権利獲得運動のもう一人の草分けであるジョニー・アング氏が始めたものだ。援護会は多くの会社からの援助を受けて順調に行っており拡大しつつある。たくさんの方の障害者に意義ある仕事の機会を提供し、またより良い仕事を見つけられるよう職業訓練も行っている。この会は“シンガポール・パラプレジア”というすばらしい雑誌を発行している。

私はその雑誌の記者、ベッツィ・ナグ及び『月刊障害者』の編集長、コリン・フェルナンデスから、アメリカにおける障害者の状況についてのインタビューを受けた。障害者福祉協会の人たちは、また私を夕食に招待してくれ、そこでの中国料理はまったく素晴らしかった。

ヴェトナム難民キャンプへ行った時の経験も忘れることができない。難民の中には何人かの障害者がおり、そのうちの一人は退役軍人だが、彼は海を渡ってくるさい、タイの海賊に身ぐるみ剥ぎとられ木製の義足まで持つ



ていかれてしまったそうだ。福祉協会のチョー・シウ・ホンさんの尽力で、なんとか新しい義足を手に入れることができたということだった。

その他、シンガポールの有名な観光地、動物園、ジュロング・バード公園、科学センター、セントーサ島、ファベル島、ヴァン・クリーフ水族館そしてシンガポール電信電話局にも行き、また何度となく買物、外食を楽しんだ。福祉協会の皆さんの自宅にも伺わせていただいた。

また、これは全くスケジュール以外のことだったのだが、私は病院に行くはめになりシ

ンガポールの医療について知る機会があった。というのは、雨ですべりやすくなっている通りで車椅子からころげおち、気を失ってしまったのである。救急車で病院にかつぎこまれたのだが、そこで私は、ここの医療が素晴らしいことがわかった。ケガもたいしたことはなく、目のまわりにあざができ多少痛みが残った程度で済んだ。

医者の中には、私のような障害者がはるばるアメリカからシンガポールまでやって来たことに驚いていた。彼は、東アジアでは普通私ぐらいの年齢になると皆「あきらめて」しまおうというのだ。しかし私は、もし彼が障害

者福祉協会の人たちに会っていたら、きっと考えを変えただろうと思った。彼らは実に活動的でシンガポール社会の重要な一員として貢献しているからである。

シンガポールからホノルルまでは一番の長旅だった。なんと15時間もかかった。ホノルル空港は便利にできていたが、若干の問題があった。カンタス航空がシンガポール航空の地上業務を扱っていたのだが、その職員がエスカレーターを使って昇るよう言ってきたのである。かなり危険だったので（一度ころげ落ちるだけでたくさんだ。）私はつよく拒否しつづけた。最後には彼女は私が安全に行けるエレベーターを見つけた。旅行する時には危険だと思った時には妥協しないのが肝要である。なんとか別の方法を探し出せるものだ。

ここのホテルにも、湯ぶねのところの握り棒以外には何も障害者用の設備はなかった。ホテルには、ニューオータニにあったような障害者用の部屋がもっと用意されるべきであると思う。ハワイにはあまり長く滞在せず、おもに休息をとった。フィラデルフィアまでの帰路はシカゴ経由であった。

いろいろ大変なことはあったが、私はこの旅行をして良かったと思っている。旅先では友達ほど得がたいものはないということが身にしみた。知り合いを得るには、いろいろな

やり方がある。世界中に実にたくさんのペンパルクラブがあるし、リハビリテーション・ギャゼットはシンガポールや東京の知人とコンタクトをとる手助けをしてくれた。もしあなたが旅行したいと思っているなら、私は憶せず言いたい、やってみたらいかがですか、と。

(訳 兼松幸男)

住所：Thommas Davis

942 Kenwood Road, Drexel Hill
Pennsylvania 19026. U.S.A.

先頃、妻と私はジニーとジョー（訳注：ギャゼット編集者）に会う機会があった。彼らは、私達の話に興味を持ったのか、私にギャゼットの記事を書かないかと勧めてくれた。

1958年、私は自動車事故により、ほぼ典型的なC4-5四肢まひとなり右手の指が若干動く以外、全ての機能を失った。

私はこれまで何をやるにも常に目的意識をもってやって来たので、事故にあった時に「何故こんなことが私に起こったのか」ではなく「神よ、何故私に再び命をお与えになったのですか。」と思った。それ以前から私は、神が人間に生命を与えるのは何か理由があるからだと考えていた。神は私に二度目の人生を与えたのだ。したがって私は神が何か特別の目的を持って私に命を与えたのだと確信した。そして実際、神の意志は私の人生に意義深い広がりを与えてくれたばかりでなく、車椅子にのらなかつたら得られなかったかもしれない数多くの体験を与えてくれた。

1958年の事故のあと4ヵ月間は私はミシガン州のマスカゴンにあるハックレイ病院で過ごし、それからコロラド州、デンバーにあるクレイグ・リハビリテーションセンターに移った。その医療責任者であるジョン S ヤング博士（現在はアリゾナ州、フェニックスのグッド・サマリタン病院のリハビリテーシ

ョンセンターの責任者である。）が私の主治医だった。彼は、私の人生においてコロッサスの巨像のように不思議で巨大な存在である。彼にとっては、障害者が夢を叶えられないかもしれないなどということは思いもよらないことなのだ。彼の「やれば出来る」哲学は実際、彼の治療のもとにあったすべての患者を刺激した。私はこの哲学をもう20年以上も前に体験したのだが、今も私の中で生き続けている。

その後私は大学に入った。まずコロラド大学のデンバーにあるキャンパスに入り、次にメンフィス州立大学へ転入して、生物学と公論の学士号をとった。さらにミシガン州立大学でカウンセリング心理学の修士号を1965年12月にとった。

次に、ミシガンの寒い季候にはあきあきしていたので、メキシコのグアダハラハラへいった。ここでは宣教師のための小さな語学校に通った。そこで出会ったのが私の現在の妻である。彼女は言語学に関する知識を持っていたので、私たちは一緒に語学校で働き始めた。最初は6人しか生徒がいなかったが、2年間で75人をこえるまでになった。

それから私たちは、異文化間交流及び言語学習に関して出来るだけのことを学ぼうと考え、学校へ戻った。私はアリゾナ州立大学で

トム・ブルースター (C4-5 四肢まひ) 「事故のあとの私の姿勢は『なぜこんなことが私に起きたのか』ではなく『神よ、なぜ私に再び命をお与えになったのですか』でした。」

博士号を取得し、学位論文に従事した。妻はテキサス大学で博士課程を終了した。

国際大学十字軍(キャンパス・クルセード・インターナショナル)の翻訳課から語学指導の依頼を受けたのはこのあとだった。ここで私たちはさまざまな国に行きその国の人たちがよりわかりやすく書く技術を身につけられるように指導した。

4年間、私たちは何度も旅行に出かけた。すべて合わせると6大陸、65ヵ国以上になる。私たちの旅はたいいてい飛行機によったが、空港や機内で職員の方々には本当にいろいろとたすけていただいた。ほぼ400もの異なる航空路線に乗った。むろん若干「不便」な点もなかったわけではない。たとえばヒースロウ空港では私たちは飛行機から降りるために、赤十字の職員を2時間も待たなければならなかった。しかし何も問題のないフライトが大部分で、航空会社の職員はなかなか役に立っている。妻と私は、ほとんどいつも一緒に旅行するので、このことが私にまつわる面倒なことを軽減するのにずいぶん役に立っている。事前に私が車椅子であるということ連絡するより、単に切符を持って空港へいく方がうまくいくようだ。というのは、職員はたいいていその場で状況に対応できるし、私にとっては何人かの人に具体的な指示を与える方が、

航空会社全体、総務からコンピューターまでをありもしない問題を作り出して混乱させるよりもよいからである。

最近になって、私たちの興味は翻訳から言語学習の方に移り、私は妻と協同で『Language Acquisition Made Practical』(出版社の名前と住所はLingua House, 915 West Jackson, Colorado Springs, Colorado 80907 U.S.A.)という本を書いた。これはLAMPという頭文字の呼び名で知られており、どんな言語を学ぶさいにも必要なハウ・ツーを総合的に述べた本である。ここには、私たちが「学習サイクル」と呼んでいる手軽な学び方が述べられている。これは学び方の段階を説明したもので、(1)その日に必要な表現を1つ覚える。(2)話せる人に手伝ってもらって言えるように練習する。(3)外へ出て使ってみる。(4)同じように必要な表現を考え、次の日何を学習するか決める。このやり方とLAMPに述べた技法で学べば、学習者は、どんな言葉でも使いこなすことができるようになる。

ここ数年、私たちはさまざまな国のさまざまな言葉を学ぼうとする人達の相談を受けた。まれにワラ小屋のようなところに泊まったこともあったが、たいいてい適切で快適なところに泊まった。

時にはかなり苦勞して段がなく、ドアの広



いエレベーターのついた宿泊場所を探さなければならぬ。私たちはどんな場所でも役に立つ道具を「発明」した。

その「発明」とは？ 私たちは、自分たち用の風呂用携帯椅子を作ったのである。市販されている普通の椅子では使いものにならない事は旅行したことがあれば誰でもわかる。はじめ私達はエヴェレスト・ジェニングスの風呂用椅子の背と足を分解して小さく折りたためるようにした。これでシートの部分以外はスーツケースの中におさまるようになり、さらに2度ほど手を加えて、今では完全に普通の旅行カバンに入るようになった。ちょっとした注意は必要だが、まったく安全で使いみちも広い。(椅子のデザインをしている人たちがこの椅子を見て、同じようなものを製作してみたいといったことがある。)もしこうした椅子の必要性を説く声が高まれば、量産さ

れるようになることも充分考えられるし、そうすれば誰でもたやすく手に入れることができるだろう。

最後に、ジニーとジョーは私に対し、この1文は「書けるはずだし、まちがいはなくおもしろいものになるはずだ」といって下さったことに感謝したい。私の体験は、最上の出発は人生において神の意志を見出すことであり、その発見が神を知るはじまりとなるのだということを語っている。キリストの尊い犠牲によって私達はたやすくこのことを見出せる。私達は神の前にひざまずこうと思った時、そして神をうやまう時、神の王国の一員となるのである。(訳 兼松幸男)

住所：E. Thomas Brewster

Fuller Theological Seminary,
135 North Oakland Avenue,
Pasadena, California 91101. U.S.A.

メキシコのグアダハラハラに住んでいるアイリーン・ヴァン・アルバートとお友達のジョイス・シェルトン。ブエノスアイレスの大通りで。

3. 車椅子でマチュピチュの遺跡へ——アイリーン・アルバート

私の最近の旅行、南アメリカへの旅では、面白いことがたくさんあったけれども、その1つは飛行機に乗ったということで、もう1つは、私のほかにリー・シェレルも来たので、車椅子の人が2人いたということだ。歩ける旅仲間は、母と息子であるジョイスとマイクシェルトンである。私たちは11月5日（この時期は、南アメリカでは春にあたる。）に出発し、10都市をまわり、だいたい1月の半ばか旅費を使いきった時点で戻るという予定だった。

私たちは、17回、およそ19,000マイルを飛んだ。メキシコシティではジェット機に乗った。リマでは、マリOTT水圧式食料運搬車のお世話になって搭乗した。あとの29回は、人々にお世話になった。時折は3人がかりで、また2人の時もあったけれども、車椅子ごと持ち上げてもらって乗り降りした。皆慣れていないので、私の手足はバラバラの方向に動いたように思われた。1人で運びおろしてもらったこともあった。やっと下に着いたという感じだったが、それでも私は自分自身を少しもみじめだとは思わなかった。私たちは何時でも安全に降りることが出来た。ただ、そんな訳だから、女性はスラックス、男性であれば吊りズボンの服装が望まれる。それにもう1つ、快活なユーモアも必要である。

グアダハラハラからメキシコそれにカラカスマでは日程が全て決められていたが、そのあとは予定を決めずに自由に旅するようにした。その中には、マナウス、サルバドル、リオ・デ・ジャネイロ、ポート・アレグレ、ブエノス・アイレス、サンチャゴ、リマ、キート、ボゴタ、メキシコ・シティそれにグアダハラハラの各都市が入っている。どちらかという、時間にとらわれずそれぞれの場所で興味に従って自由に旅を味わい、身体で感じとりたいと思ったからだ。リーは多発性硬化症、そして私は筋ジストロフィーである。

新しい所に来ると、私たちはどのくらいそこに泊まるか決めるのに、街中を走る「コンビ」というバスかタクシーを使って、市街を散策した。サルバドルとリオでは、市街の散策に自動車を数日の間借りたが、1日の料金が52ドルでガソリン代は1ガロンあたり3ドル50セントと、決して安いものではなかった。季節が乾期だったことは幸いで、おかげで散歩、買物、食事を楽しみ、民族的な歌や踊りも鑑賞することができた。

途中で新しく立ち寄る所を決めたこともある。リオから私たちはイグアナの滝へ飛びパノラマホテルに2泊した。観光ガイドが私たちを展望タワーに上げてくれた。そこは、この世界一幅の広い滝の姿と音を最も真近で鑑



賞できる場所である。

ブエノスアイレスでは、サン・カルロス・デ・バリロチェ行き3日間ツアーに入った。サン・カルロス・デ・バリロチェというのは、アルゼンチンのアルプスといわれている南アンデス山脈にある場所のことである。ここは息をのむほど美しかった。空気が実に澄んでいて気候はすずしく風景の色は皆くっきりとあざやかに見える。青い湖、氷河のある山々、松の森林、一面あざやかな黄色のスコットランド・エニシダ、そして北国にあるような花々。7～8月には、この付近はスキー場としてにぎわう。人口5万人の湖畔の町は完全にスイス風で、店ではチョコレート、毛織物それにビクーニャ（南米産の野生動物）の毛でできたセーターなどが売られている。

こうした一連の旅の中でも一番すばらしか

ったのは、リマから1時間ほどのクスコ地方への旅で、ここに向けて私たちは朝8時に出発した。この地方は高度11,000フィートのところにあり、見晴らしは最高、ただし空気は稀薄である。案内書などによると着いた最初の日は休息をとる必要があるということだったが、土地のガイドの10%はホテルに着くとコカインの入った紅茶を勧める。時間の節約という訳だ。1時間後、私たちはラマ羅紗、アルパカ羅紗（南米ペルー産の家畜の毛からできるもの）、ビクーニャの敷物、壁掛、セーターなどの特価品を探しまわった。その後町とその近辺をまわる4時間ほどの旅行の時、旅行者は牧場でラマをなでることができた。彼らはよく慣れていてとてもおとなしい。町でも牧場でもインディオの女性たちは、男もののフェルト帽をかぶり、5枚の全く同じ長

さのスカートをはいている。もっとも若い人たちは膝までのものを着ている。夕方には陽気な歌、インカのフルート、小太鼓、ヴァイオリンそれにピアノという編成の民族舞踏の輪の中にも入った。

翌朝8時、私たちはマチュピクチュまで行く列車の中にいた。列車は一度クスコ地方を巡回しなければならず、そのあと山々を抜け、広い肥沃な谷を横切り、深い峡谷を通り抜けていった。

3時間後、66マイルに及ぶ道程をへて、私たちはヒラム・ビンガム道を往き来する小さなバスが待ち受ける地点にたどりついた。この道はホテルのある山腹をのぼり降りする14もの急カーブでできている蛇行路である。人々は遺跡を見ようと道をのぼったりおりたり、曲がりくねったりして歩きはじめた。私は当然ホテルまでが私たちの限界だと思っていたが、3人のバスの運転手さんがその「山羊の路」を運ぶ役をかって出してくれた。最後のカーブをまわると、失なわれた都市の全景と山々の頂きが私たちの近くに姿をあらわし、私たちは思わず息を呑んだ。ほかの旅行客が150段もある階段をのぼってこの都市を散策している間、リーと私はインカ人たちが何世紀もまえに「この山をここにとどめておくように」と造った広い大きなテラスに座した。運んで

くれた運転手さんたちは皆この土地育ちなので、私たちの質問になんでも答えてくれた。全く物語にあるような信じられないほど素晴らしい1日だった。

その他に私たちが訪れた町を簡単に紹介すると、まずカラカスはずいぶん小高いところにあり、近代的な高層のショッピングセンターやアパートがあった。マナウスは川辺の町で、古い美しいオペラ劇場がある。川は広く、また素晴らしい動物園がある。サルバドルは高さの異なる二つの土地から成る都市で、それらがエレベーター、ケーブルカー、曲がりくねった道などでつながっている。ここの海岸は夢のようだ。リオも広く白砂の海岸が大きく伸びていてビキニ姿の人々にぎわっている。町自体が長く曲線になっており、海岸近くにはホテルが、そしてきくいも状になった山々の麓には買物通りの本道がある。

ポート・アレグレも小高い丘にある。ここには幾つかの段から成っている面白い形状の墓地があるが、この町についての話はまたの機会にゆずりたい。ブエノスアイレスは平地にありプラタ川に面している。広い買物通りなどがあり、皮のコートが買い得だ。日曜日を私たちはエスタンシアにあるアルゼンチンの大きな国営牧場で過ごした。サンチャゴにはあまり長く滞在していないが、そこは山々

に囲まれたクレーターの中にあり、南アメリカで一番ほこりっぽい町だった。私たちは1日かけてヴィナデルマルとヴァルパライソに行ったが、ヴィナデルマルの方は太平洋岸のリゾート地としては過大評価されすぎているようで、ヴァルパライソはもとは太平洋岸の港町だったところだ。

リマもからからしていた。通りには排泄物の臭いがただよい歩道にたれ流しになっているので、よけて歩かなければならなかったほどである。多くの南米の都市がそうであるように、ここにも黄金博物館という古代遺品の博物館があるが、ここにだけ古代の春画を展示している。特別な入場料といったものはない。

リマで持ち金が底をついたのでキートとボグタは中止し帰途についた。リマからメキシコシティ経由で、家に帰ったのは12月11日だった。36日間の旅行で使ったホテル代は、マナウスでの贅沢な2人部屋の50ドルからリマでの13ドル、この範囲内だった。平均するとヨーロッパ風の朝食がついて一晩26ドルといったところだ。

ヴェネズエラを除くと電圧は220、ソケットが丸いのでアダプターを持っていった方がよい。電気カミソリやドライヤーは220か110どちらか1つを持っていくのもいいと思う。ホ

テルには変圧器を置いているところもある。

ホテルの風呂の扉は狭かったが、とても簡単に取りはずせるので驚いた。それでもシャワー用にカバー付きの折りたたみイスを持っていった方がよいと思う。

私たち一行のうち、3人がスペイン語を話せた。ブラジルではポルトガル語に耳が慣れたし、またスペイン語か英語を使ったりして問題はなかった。 (訳 兼松幸男)

(編集者より)

アイリーンは、グアダラハラで車椅子の男女用の宿舎を経営している。食事付きで介助もしてくれる。またアイリーンにグアダラハラの観光名所も聞くことができる。

住所：Eileen Van Albert,

Apdo 5-208, Guadalajara, Jalisco,
Mexico.

4. ハワイの10日間——ドリス・ジョーンズ

私は両親、伯母（ともに引退している）それに2度の手術により背中を痛めている女友達とハワイに行った。私はポリオで車椅子に乗っている。両腕は十分に使えるのだが両足が全く動かない。

私達の旅行日程は、ミズリー・オートモビルクラブを通じてアレンジされ、アイランド・ホリデー・ツアー会社の10日間のパッケージツアーを使った。11月だった。値段は1月から4月にかけて行く時よりも若干高い。ロスアンゼルスまでのフライトは、セントルイスのアメリカ航空、ホノルルまではウエスタン航空、ハワイの中を旅する時にはハワイ航空だった。

10日間の旅の費用は、総額でおよそ800ドル。この中には航空運賃、ホテル、食事、レンタカー代などが含まれるが、入場料やチップは入っていない。セントルイスからロスアンゼルス経由、ホノルルまでの往復運賃及びマウイ周遊の航空運賃は総額で405ドル。ホテルは、パシフィック・ビーチ・ホテル、一流のホテルで中位の値段の部屋、2部屋で175ドル。レンタカーは、中型のステーションワゴンでBudget(会社名)で249ドル、それに1人当たり50ドルのガソリン代がかかった。

第1日目。パシフィック・ビーチ・ホテルに到着。海岸から通りをへだてたすぐの所。

ポーチから海が見える。ダブルベッドのあるかなり広い部屋。台所と調理器具がついているので便利。お手洗いと洗面台は、握り棒はないが椅子で利用できる。もし風呂が使いたければ、ホテルの方でドアをはずしてくれる。となりにあるサーフ（レストラン）での夕食は3ドル50セントだった。

2日目。早い朝食、4ドル。コダック・フラダンス・ショーを観るためにカピオラニ公園までドライブ。入場は無料。ショーは10時に始まるけれども良い席を取るためには8時30分までに行っていた方がよい。車椅子の人は並ばなくとも入場させてもらえる。昼食はホテルに戻って3ドル。今度はパラダイス公園までドライブし3ドル25セント。この公園は、車椅子では一部しか入れないし、押してくれる人も必要だ。ピザ・ハットでの夕食は3ドル75セント、ここはホテルから5区画離れたところにある。カラカウア大通りはすべて歩道との段差が解消されており、通りに面しているお店やレストランはたいてい楽に入ることができる。

3日目。ホノルルの史跡をたずねる。ワイキキ・サーフサイドで3ドル50セントの朝食。昼食はYWCAで2ドル35セント。ここには車椅子用お手洗がある。建物の入口に3段の階段。真珠湾とUSSアリゾナ記念堂見学の

湾内めぐり、7ドル。夕食はフィッシャーマンズ・ウォーフで摂り9ドル。ここは入口にスロープがある。

4日目。朝食は4ドル。パイナップル園とさとうきび畑をみよう島と島の中央へドライブ。ウェイメア滝では2ドルとられた。ここは車椅子を押してくれる人が絶対に必要。滝の近くのプラウド・ピーコックというところで2ドル35セントの昼食。スロープがあり、お手洗いに握り棒はないが使用可能。ライエのモルモン教寺院まで海岸線に沿ってドライブ。自動車から眺めた海のきれいだったこと。Surfレストランで夕食、5ドル50セント。その後、インターナショナル・マーケット・プレイスをぶらついた。

5日目。この日はマウイ島へ行く飛行機に乗るため、とくに早起きした。空港で1ドル4セントの朝食。40ドルで別のステーションワゴンを借りた。これは1人あたり8ドルの勘定だ。ハレアカラ火山に車で登り、高度1万フィートの火口で涼しい空気を満喫。入場は無料。昼食はカフルイのマクドナルドで1ドル35セント。車椅子で使えるトイレあり。次はラハイナの昔の捕鯨村までドライブ。歩道の段差あり。戻ってイアオニードル、火山岩でできた山の姿を見る。低い所には行けるが高い場所は階段が多くてだめだった。空港

で夕食。ターミナルへは段が1つ。車椅子で利用可能なトイレあり。レストランに行くにはエレベーターがあるが入口のところに4段の階段がある。

6日目。ワイキキ・サーフサイドで3ドルの朝食。ハナマ湾、風穴、シーライフ（海の生物）公園までドライブ。ハナマ海岸は駐車場があつて眺めはよいが、車椅子で行くには砂が深すぎる。風穴にも広々とした駐車場があるが、眺望を楽しむためには階段を4～5段降りなければならない。シーライフ公園は車椅子の人が是非行くべきところ。スロープがあり、車椅子の人は入場無料、またショーか展示などすべて車椅子で見れる。昼食はNIUショッピングセンター内のスチュアートでとり2ドル62セント。食事は良いのだがお手洗いは使えない。夕食はウイローズレストランで12ドル。ここはスロープのついた入口があり、すばらしい。

7日目。朝食はタヒチアン・ラナイで5ドル。スロープあり。プールサイド又はわらぶき小屋でも車椅子で食べられる。アラ・モアナ・ショッピングセンターで買物をする。お店は入りやすくエスカレーターにも乗ることができる。ウールワースで2ドル28セントの昼食。午後はアラ・モアナ公園までドライブ。車椅子で水際まで行った。夕食はロイヤル・

ハワイアンホテルでルアウ（ハワイのごちそう）を楽しむ。夕食とショーで17ドル50セント。入口には階段がある。

8日目。3ドルの朝食。パンチボールの丘、国立共同墓地までドライブ。墓地内は段差あり。記念堂を近くから見るには、上の駐車場へ行くとよい。タンタラスまで行き、円型の展望台へ。ここは車椅子で入れる。昼食は3ドル50セント。午後は海岸で甲羅干し。夕食はウォード・ショッピングセンター内のスパゲティ・ファクトリーで6ドル50セント。駐車場からエレベーターで行ける。

9日目。朝食、4ドル50セント。ライエまで1日かかりでドライブ。ほぼ終日ポリネシア文化センターですごす。全部で90マイルの旅。費用は南太平洋村6ヵ所とバイキングの夕食それにショーを入れて19ドル50セント。地面は車椅子で大丈夫だが、平らではないので押してくれる人が必要だ。お手洗いのいくつかは車椅子で利用可能。昼食は軽食スタンドで1ドル75セント。

10日目。4ドルの朝食。ハナマ湾と風穴を別の側から眺めるドライブ。昼食はスチュマートで6ドル。ここは大エビのサラダが自慢だ。次はパリ見晴らし台までドライブ。ここも車椅子で入れる。ホテル近くのホリディ・インで夕食。海に見えるポーチが2階にあり、

エレベーターで昇ることができる。食事は9ドルで充分だった。

11日目。4ドルで朝食。昼食はジャック・イン・ザ・ボックス（注、マクドナルドのようなもの）でとり1ドル84セント。夕食はサーフ・レストランで4ドル。この日は、1日中おみやげの買物と荷づくりに費された。夜10時に空港につき、レンタカーを返し、荷物をチェックインし、搭乗券をもらう。飛行機がこの愛すべき島から離陸したのは真夜中であつた。

（編集者より）

ドリスは読者のハワイについてのどんな質問もお答えするとのこと。質問がある方は、下記の住所へ手紙を書いてください。

住所：Doris Jones,

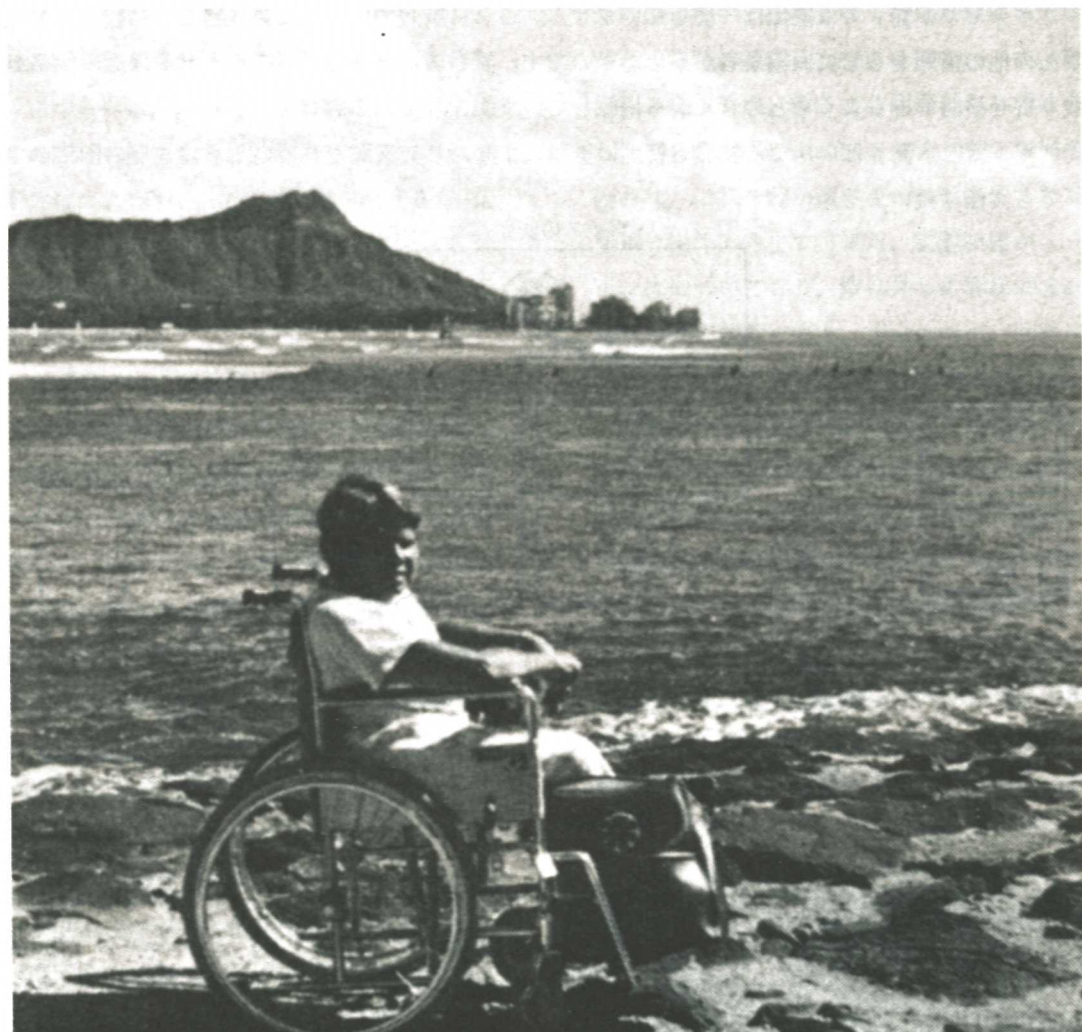
9822 Eastdell, St. Louis, Missouri
63136. U.S.A.

ロータリークラブ主催による国際交流

1978年3月にイギリスのサリーより20人の障害者が介助者と共にコネチカット州を訪問し、3週間滞在した。同じ3月にコネチカット州の障害者20人もイギリスを訪問した。このユニークな交流会は、ロータリー車椅子の会とロータリー・インターナショナル798支部の後援で行なわれた。イギリス・ロータリー

写真説明

ドリス・ジョーンズ「私のハワイ10泊旅行の費用は航空運賃，ホテル，食事とレンタ・カーを含めて800ドルでした」



クラブ会員の家族は引受家庭として活躍した。
ロータリークラブは航空運賃以外，全額を負担した。

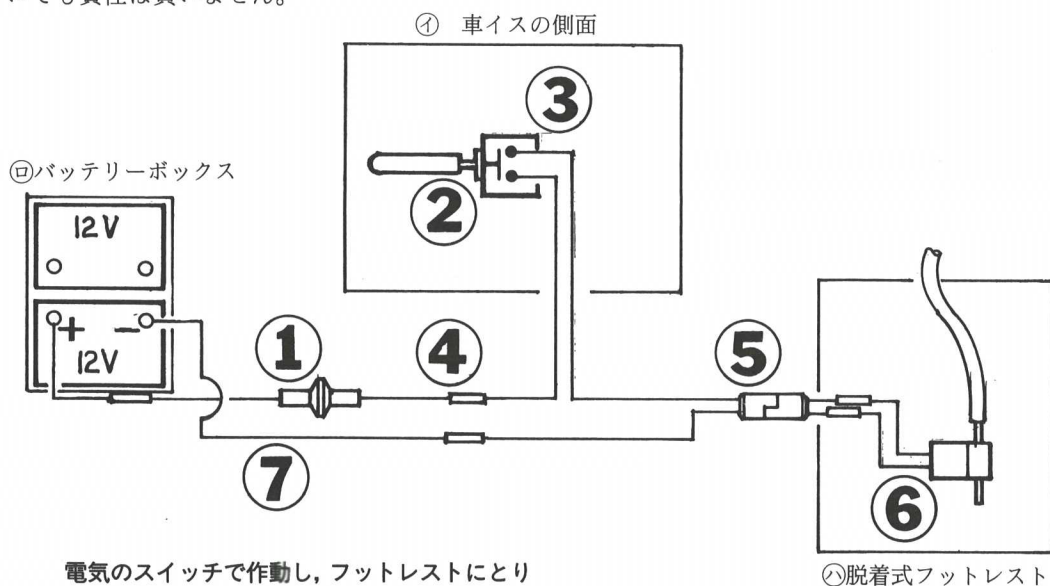
(訳 兼松幸男)

VII. 自助具

1. 1979年版より

「ギャゼット誌」では宣伝は一切していません。ここに載せている補助具や自助具は読者の手紙やその他の情報をもとに、編集者が集めたものです。読者の皆様が、パンフレットや最近の価格を取り寄せ検討できるようにとの考えから掲載しています。

「ギャゼット誌」はいかなる製品も特別に推薦しませんし、又記されているおおよその価格についても責任は負いません。



電気のスイッチで作動し、フットレストにとりつけられた、ステンレスのノズルから、蓄尿袋の尿が好きな時に排出できます。



自動操作式尿取器①ヒューズホルダー (Radio Shack #270-1281) ; 0.5 Aのヒューズ (Radio Shack #270-1271) ②スイッチ (レバー操作室) (Micro #11 TS 15-6) ③コントロールボックス, $2\frac{3}{4} \times 2\frac{1}{8} \times 1\frac{5}{8}$ インチ ($7 \times 5.2 \times 3.5$ cm) (Radio Shack # 270-235) ④バッテリー端子 (Radio Shack # 64-3037) ⑤接合器具 (Radio Shack # 270-026) ⑥ステンレス製 $\frac{1}{8}$ インチ (0.32cm) 12V直流式コントロール弁 (Skinner # B2DA 1026) ⑦18番のワイヤー (AWG)

日中、職場や学校へ通う活動的なC 4～5の四肢マヒ者にとって、どうして蓄尿袋をカラにするかは、いつも問題になることです。この問題を解決する自助具として要求される条件は、A)全く目立たずに尿を流せること。B) 開閉弁で排尿でき、もれないこと。C) さびないこと。D) 四肢マヒ者でも操作できること、です。

まず第一にこの装置は、普通に座った状態で操作できなければならないし、身体がそった時にもスイッチが入ったり、切れたりしないこと、バルブの開閉が手でできることが必要です。そのため、リモートコントロールのバー型スイッチと電動式の開閉弁が採用されました。この装置は、電動車イスに装備されるため、バッテリーから12Vの直流電気が使えます。この装置にぴったり合ったステンレス製バルブは、the Skinner Electric Valve Co. に在庫があります。

次に人に気付かれずに排出する問題は、車イスのフットレストにドリルで穴を1つあけ、ステンレスの短いパイプを通すことによって解決します。開閉弁のもう一方の側にも短いステンレスパイプがあり、それにゴム管が接続され、蓄尿袋へとつながっています。この接合部は、朝装着し、夜、取り外します。

排出は、地面に近い所で行われますので、

楽に出せます。なに気なく空に飛ぶ鳥を見ながら、同時に蓄尿袋も空になっています。電気のスイッチは、車イスの側面にとりつけられ、このレバーの上にプラスチックの棒が接続され、これを腕か指でひっかけ倒すことで簡単に操作できます。また、脱着装置がフットレスについており、取り外しも容易です。電気系統の故障に備え、安全のため、回線にヒューズがとりつけられています。

私はこの自動操作式尿取器を、1979年5月から使っていますが、これまで故障はなく、足のけいれんが激しくても、開閉弁に接続された蓄尿袋のゴム管が外れることはありません。けいれんのある人のために、開閉弁から蓄尿袋までの間をつなぐ特別のゴム管が用意されています。この装置のすべての部品は検証済みで、車イスのバッテリーにも悪影響は認められません。普通の蓄尿袋なら空になるまでに1分半から2分かかります。

機械と電気の知識が少しあれば、誰でも、図面を見てこの装置を問題なく取り付けることができます。より詳細な情報をお望みの方は、私に連絡をして下さい。

Paul Bertram, 9371 Hazelridge Drive,
St. Louis, Missouri 63126. U.S.A.

尿収器用電動バルブ

デビッドの新式の電動操作式尿収器は、取り付け、操作ともに簡単で、洗浄も簡単にできるように設計できていると製造業者は述べています。ズボンの中にうまく隠せて、重さも6オンス(170g)と軽く、しんちゅう製で、電動車イスの12Vのバッテリーで排出します。スイッチ、フューズ、ワイヤー等で組み立てられ、郵送料ともで17ドルです。詳細な情報が必要なら下記まで手紙を下さい。

David Robinson, 224 A Street, #2, Davis, California 95616. U.S.A.

オーストラリア製尿収器用バルブ

エンジニア、研究者、商人のボランティアグループである TAD (Technical Aid to the Disabled) の後援を受けて、対マヒや四肢マヒ者が尿収器をリモートコントロールで空にできる装置を開発しました。バルブはフットレストにとりつけられており、レバーコントロール装置はアームレストに装備され、自転車のブレーキケーブルでバルブの開閉をします。設計図および構造の詳細は、

TAD, 600 Victoria Road, P. O. Box 108, Ryde, NSW, Australia, 又は、Rehabilitation Gazette から50セントでコピーを送ります。

四肢マヒ者用排尿用バルブ

使い捨てで、指をまったく使わず一人で操作できます。標準型の尿収器ならどれにでも取り付けられるバルブです。

EZMT Valve Co., Box 125, Mokena, Illinois 60448. U.S.A.

コミュニケーション

人工音声器

Computalker Consultants CT-1 Speech Synthesizer を駆使して作った人工音声。コンピューターの知識がなくても、文字盤を使うのと同じ要領で操作できます。

Mark Dahmke,

MCD Consulting, 8306 Selleck, 600 North 15th Street, Lincoln, Nebraska 68508. U. S. A.

キャノン・コミュニケーター

オランダで発明され、日本で製品化された言語障害者向でなく、運動機能障害者向のコミュニケーターです。キーボードの文字や記号を選択すれば、紙に印字されて出てきます。手首で操作できます。

Telesensory Systems, Inc., 3408 Hillview Avenue, Palo Alto, California 94304. U.S.A.

本：CEREBRAL PALSY AND
COMMUNICATION

脳性マヒとコミュニケーション：両親にできることは何か 121ページ，6ドル。

Job Development Laboratory,
George Washington U.,
420 Ross Hall, 2300 Eye Street, NW,
Washington, DC 20037. U.S.A.

本：COMMUNICATION RESOURCES
FOR THE DEVELOPMENTALLY
DISABLED：A GUIDE TO PARENTS,
PARAPROFESSIONALS, AND
PROFESSIONALS

(発達障害者のためのコミュニケーションの方法：両親，準専門家，専門家のためのガイドブック)。255ページ，6ドル

Job Development Laboratory. (住所は同上)

オランダ製のリモートコントロール装置

Petronics of Lisse社は，選択したい番号にランプが移動していく型のリモートコントロール装置を開発しました。

Netherlands Consulate General,
Commercial Division
674, One Rockefeller Plaza, New York,
NY 10020. U.S.A.

マイコンを使ったコミュニケーション機器
走査，コーディング，キー操作をすることにより，「自分を表現する」プログラムが実行されます。小型プリンターとビデオディスプレイ付で，車イス用小テーブルと同じ大きさです。

Romich, Beery, & Bayer, Inc., R. D. 2,
Box191, Shreve, Ohio 44676. U.S.A.

絵入りカード

理学療法士の Sarie Leff と言語病理学者の Ruth Leff が開発した110枚のコミュニケーション用カード。英・仏・独・西・伊語用があり，大人・子供兼用です。

Crestwood Company, 331 South Third
Street, Box04513, Milwaukee, Wisconsin
53204. U.S.A.

“POPSTAR” リモートコントロール式
イプライター

Smith Corona 電動タイプとジョイスティックを組み合わせた安価で単純な英国製の自励具です。

Rehabilitation Products, Limited,
Pettaugh Lane, Gosbeck, Ipswich,
Suffolk, England.

スエーデンの調査レポート

Technical Aid for the Speech-Impaired.
(1978年3月), research and development
計画の国際調査報告書。

Technical Aid for the Speech-Impaired.
(1978年9月), research and development
行動計画案。どちらも価格は20クローネ
ICTA Information Centre, Fack, S-161
25 Bromma 1, Sweden.

四肢マヒ者用テープレコーダー

“Easicorder” は、マウススティックや呼
吸や体のかすかな動きによって操作できます。
ポータブル型で電池式。

Romich, Beery, & Bayer, Inc.,
R. D. 2, Box 191, Shreve, Ohio 44676.
U.S.A.

電話のダイヤル

ゆっくりダイヤルのできるプッシュホンが
下記の所で開発されました。

The Technical Aids Department,
Saskatchewan Council for Crippled
Children and Adults,
1410 Kilburn Avenue, Saskatoon,
Saskatchewan S7M 0J8, Canada.

発声器

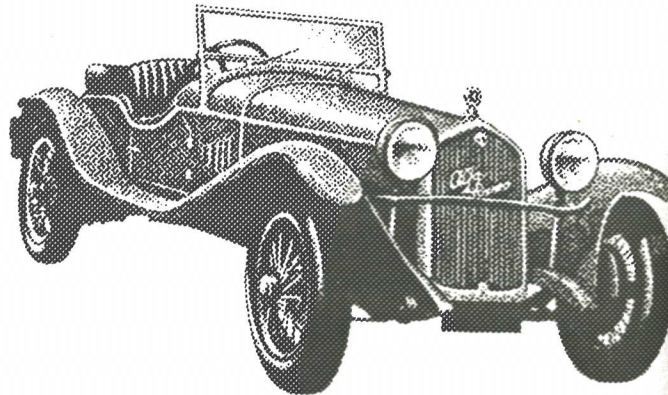
バッテリーを使いポータブル型。外国語を
含む成人又は子供の声で128フレーズを発声す
る。手・足先・マウススティックで操作でき
ます。

SciTronics, Inc.,
523 South Clewell Street, Bethlehem,
Pennsylvania 18015. U. S. A

本：TELECOMMUNICATION AIDS FOR DISABLED PERSONS IN THE NORDIC COUNTRIES

北欧諸国における障害者のための電話用品
各種の障害者に使える電話用付属部品。25
ページ，無料。

ICTA Information Centre, Fack, S-161 25
Bromma, Sweden.



車の運転

米国製フットコントロール装置

ポリオで両腕の機能を失った Cameron Enns は彼の会社で1956年以来製造しているフットコントロール装置を改良しました。ハンドルはどちらの足でも操作できますが、できれば左足で回します。運転手はハンドルを回すために少なくとも片足は完全に機能していなければなりません、もう一方の足又は手はアクセルとブレーキを操作できれば十分です。運転手の足をハンドルに保持するためには種々の方法があります。コントロール装置は、基本的にはオーダーメイドです。現在工場はカルフォルニア州のキングスバークとフレズノにあります、支店を出す計画です。

この装置は、ノークラッチ、パワーステアリング、パワーブレーキ付きの特定の車種にのみ搭載可能です。1979年型のフォルクスワーゲン・ゴルフ（米では“Rabbit”と呼ばれている）とフォード Fairmont を含む、バン・ワゴン・トラックや特定の装備をされた車に使えます。

Cameron Enns CO., では、フットステアリング装置の他に足で操作する点火スイッチ、膝で操作するドアの開閉装置（車の内外用）安全ベルト、手動ブレーキ装置、自動変速装

置、ブレーキアクセル装置や他の装置を製造販売しています。

Cameron Enns CO.,
13637 South Madsen Avenue, Kingsburg,
California 93631. U.S.A.

ドイツ製フットコントロール装置

ハイデルベルグ大学の整形外科医師, Ernest Marquard 博士は、サリドマイド障害者のためのフットコントロール装置の開発に協力し、Brown 商会, Boverie et Cie で フォルクスワーゲン・ゴルフを足だけで運転するように改造されました。ラジオ・方向指示器・ワイパー等全て足又は膝で操作できます。ハンドルは、左足をペダルに固定し、それを前後に動かして操作します。それに加えて、自動シートベルト装置があり、米国内での販売元は Die-A-Matic, Inc.,

4004 Fifth Road, North, Arlington,
Virginia 22203. U.S.A.

重度四肢マヒ者のための運転装置

重度障害者向けにレバー、ジョイスティック、プッシュボタンで運転できる装置を製造しているのは、全米で4社だけです。カタログは無料ですが、装置は有料ですよ!

Mobility Eng. & Dev., Inc.,

7131 Hayvenhurst Avenue, Van Nuys,
California 91406. U.S.A.

Target Industries, Inc.,
1264 Union Street, West Springfield,
Massachusetts 01089. U.S.A.

Lift Aids of Texas, Inc.,
2381 Pecan Court, Fort Worth, Texas
76117. U.S.A.

Lehr Products, Inc.,
340 South Pine Street, York,
Pennsylvania 17403. U.S.A.

身長の特に低い人の為の運転座席

私達は息子の Donny の運転座席を高くするため図面を何枚か描きました。彼は骨形成不全症のため、3フィート9インチ(92cm)しか身長がありません。私達の手元には、手動運転装置を製造している会社名と住所のリストがあります。

Mr. & Mrs. Don H. Gardner,
1112 Felton Lane, Auburn, Alabama
36830. U.S.A.

本 : HAND CONTROLS AND
ASSISTIVE DEVICES FOR THE
PHYSICALLY DISABLED DRIVER

手動運転装置と障害者のための補助装置

写真入の説明書を3ドルで販売しています。
Human Resources Center,
Albertson, Long Island, New York 11507.
U.S.A.

車イス者用特装車

この車は、車高が低く、斜路がつき、車イスに乗ったままで運転でき、ファミリーカー、タクシー、路線バスとして利用できます。

Fam-Car Corporation,
902 Birch Avenue, Shelby, Montana
59474. U.S.A.

本 : DRIVING FOR THE
PHYSICALLY HANDICAPPED

障害者の運転

運転訓練プログラムの解説書 (4.35ドル)

Dorothy Wilson,
Occupational Therapy Department,
Rancho Los Amigos Hospital,
7601 East Imperial Highway, Downey,
California 90242. U.S.A.

本 : THE HANDICAPPED DRIVER'S
MOBILITY GUIDE

障害者ドライバーのガイドブック

自動車教習所、補助器具と社会的資源の利



ビリー・アンダーソンとその妻アルマの家／自動車用多目的ホイスト。これは彼が発明し特許をとったもので、市販したいと考えています。

用案内書 (78ページ, 50セント)
アメリカ自動車クラブ発行

安全運転センター

ウイスコンシン大学 Stout 校には、運転訓練プログラムを立てるための、コース、ハンドブック、教本等が用意されています。

U. of Wisconsin-Stout

Menomonie, Wisconsin 54751. U.S.A.

リフト

バン用リフト

車イスをバンにのせるリフトは、年々よいものが出ていますが、the Veterans Administration (退役軍人局) では、リフトの機能、乗り心地、耐久性、安全性について資料を集め、その基準を定めようとしています。軍人局では、特定業者の設計が良いとか悪いとかいう結論はまだ出していません。

似たような製品が発売されているため、我々は、読者が、その長所を比較するために、四つの基本的な点(機能、乗り心地、耐久性、安全性)を確認されるようお推めします。これらは、どの機種についても共通して必要な要素だと思われます。また、モーター部分の故障時に備えて、手動でどうやって動かすか

を実験してみることが、是非必要だと思われます。

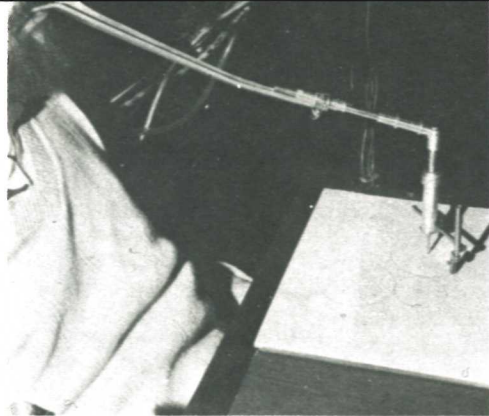
室内、車兼用のポータブル型リフト

1947年、私は31歳の時交通事故に遭い、四肢マヒになりました。ケガをした時、私は、配管と暖房装置の仕事をしておりました。神の恵みと妻アルマの助けにより、私は、仕事を続けることにし、自宅のそばに店を設け、私が電話とインターホンで仕事の指示ができるようにしました。店で働いている時、私はホイストをいたずらしていました、というのも、我々のニードにあったものが市販されていなかったからです。私のホイストが、米・英の特許をとってからは、その制作と販売をどうするかが大きな問題となっています。おそらく、ギャゼット誌の読者も、その点に関心を持っておられることでしょう。

私のホイストは、軽量で、しかもいろんな用途に使えます。例えば、室内で、また車内でも利用でき、室内の段差用にも使えますし、ベッドに取り付けてベッドから車イスへの移乗に、居間に取り付けてソファから車イスへ、バスルームに取り付けてトイレや浴槽への移動に、車に取り付け乗降にと種々利用できます。

William G. Anderson,

エンジニアであり発明家でもあるアーサー・ヘイヤー（頸損C3-4，四肢まひ）が彼の発明した筆記器具を使っています。ランチョ・ロス・アミーゴス病院の神経筋肉工学部門で働いていたアーサーは他の二人のエンジニアと共に自分の会社を組織した。会社名は Extensions for Independence（自立の拡大）住所は Box 3754, Downey, California 90242 U. S. A.



1006 Brookwood Drive, Tallahassee, Florida 32303. U.S.A.

読者のアイデア

目覚し

ネックレスのように首につける小形の製品。

Res'Q, Inc.,

10617 West Oklahoma Avenue, Milwaukee, Wisconsin 53227. U.S.A.

Microlet Systems International,

3079 San Fernando Road, Burbank, California 91502. U.S.A.

回転テーブルつきのデスク

C3-4の四肢マヒ者の Arthur Heyer がデザインし制作したもので、回転テーブルとしてこの二種類があり、タイプライター、電話、テープレコーダー、ファイルが取り付けられています。

Extensions for Independence,

Box 3754, Downey, California 90242. U.S.A.

緊急又は予備用電力

しょっちゅう停電になる場所、あるいは、遠隔地の人のために。緊急用発電機の取り扱い

いは下記へ。

このユニットは、低出力のポータブル型から高出力型まで各種あり、交流で5000Wの出力のものまであり、これよりまだ高出力のモデルがあります。これらのエンジンは、ガソリンを使いますが、ガス化するので、“クリーン”で、オーバーホールも長期間必要としません。

Kohler Co.,

Kohler, Wisconsin, 53044. U.S.A.

Onan Manufacturing Co.,

1400 73rd Avenue, NE, Minneapolis, Minnesota 55432. U.S.A.

技術を身につけましょう

リハビリテーション・ダイジェスト (Rehabilitation Digest) 1~8号の再版, 3ドル。

Canadian Rehabilitation Council for the Disabled,

One Yonge Street, Suite 2210, Toronto, Ontario M5E 1E8, Canada.

片腕者用プールの手すり

“Murphy”は、標準型のプールの手すりにさらに、6段の手すりが取り付けられます。

Charlton Mfg.,

3511 Highway D, West Bend, Wisconsin
53095. U.S.A.

対マヒ者用ピアノペダル

ピアノ調律師の Bob Megee は、前腕でコントロールできるモデルを創作、販売しております。これは、普通のピアノの前面に、ネジ又はくわえネジで取り付けられます。

Megee Piano Pedal Control,
8520 Lankersham Blvd., #3 Olive, North
Hollywood, California 91605. U.S.A.

もう一人の調律師 Gerhardus J. Walkotten は手の平と手首でペダルを操作する調節可能な補助具を開発しました。

Gerhardus J. Walkotten,
460 Simons Avenue, Hackensack,
New Jersey 07601. U.S.A.

ポータブル・トイレ

グラスファイバー製、大型タンク、手すり付で大小兼用。デッキ、乗り込み用台、手すりは脱着可能。移動用トレーラー付。約1400ドル（送料別）。

L & L Manufacturing Co.,
1222 North Fancher Avenue,
Fresno, California 93727. U.S.A.

トランスファーボード

私は筋ジストロフィーで手と腕の力が弱くなっています。8×28インチ（20×73cm）の合板でトランスファーボードを作りました。裏側の中央を薄い板で裏打ちして補強し、滑りのよいビニールで表を覆い、セロテープで裏にとめつけました。すべらないように裏側の両端にサンドペーパーを貼りつけました。

浴槽壁のすべりどめ

浴槽の底に貼りつける花柄のすべり止めを浴槽の壁にも貼りつけたので手がすべりません。

ビニールのパッド付便座

Kマート（訳注：アメリカのスーパーの名前）で10ドル以下で売っています。この便座だと私のトランスファーボードも滑りません。

Natalie Pavani
4632 Pennsylvania Avenue, La Crescenta,
California 91214. U.S.A.

日曜大工用品のカタログ

日曜大工用品のカタログは趣味の品ばかりでなく、補助具の宝庫でもあります。

Brookstone Company,
127 Vose Farm Road, Peterborough, New

Hampshire 03458. U.S.A.
 Sporty's Tool Shop,
 Clermont County Airport, Batavia, Ohio
 45103. U.S.A.

トイレ用品 (尿収器用止め布)

エラスチック・マジックテープ・ガーゼの
 パッドを組み合わせ、カテーテルを蓄尿袋へ
 接続する部品

LM and G Enterprises, Inc.,
 Box 362, 710 Boswell Road, Bryant,
 Arkansas 72022. U.S.A.

ビデ付トイレ用円座

温水洗浄・温風乾燥式でどんな型の便器に
 も使えます。

American Bidet Company,
 Box 1500, Hollywood, Florida 33022. U.
 S.A.

女性用自己導尿器

間欠導尿者向けの使い捨ての殺菌カテーテ
 ルです。

Mentor Corporation,
 3104 West Lake Street, Minneapolis,
 Minnesota 55416. U.S.A.

車イスとアクセサリー

アクセル及びスピード制限器

けいれんのある人には有効で、急発進が防
 げます。

Romich, Beery, & Bayer, Inc.
 R. D. 2, Box 191, Shreve, Ohio 44676.
 U.S.A.

アミーゴ・ブーツ

荒地や雪道で車イス (アミーゴ) をのせて
 運べる車輪付きの台。バッテリーで動く。

Amigo,
 6693 Dixie Highway, Bridgeport,
 Michigan 48722. U.S.A.

オーストラリア製の持ち運び可能な自動車 用座席

P. A. Briody 社は車輪付の自動車用座席
 を開発し、特許をとりました。これは本体か
 ら車輪をとり外すことにより、座席ごと車
 中の本来座席があった場所に移動できるので、
 車の乗降のさいに持ち上げる必要がありませ
 ん。これで私の妻でも3分で私を自動車に乗
 せることができます。

P. A. Briody,
 8 Collard Street, Ballarat, Victoria 3350,

Australia.

リュックサック

大型の帆布の袋で、折りたたむと小袋に入ります。マジックテープ付。

Canvasworks,
31 Regent Street, Cambridge,
Massachusetts 02140. U.S.A.

英国製リクライニング車イス

軽量, 電動

Biddle Engineering Company Ltd.,
103 Stourbridge Road, Halesowen, West
Midlands, England.

ブレーキ

斜路や道路の縁石を下る時に介助者の労力を最小限にします。

KGB Research & Development,
7025 Duncan Road, Punta Gorda, Florida
33950. U.S.A.

ブレーキ

ギヤがかけられるので上り坂で前進はするが後退はしないようにできています。

The Colson Company,
Box 1000, Caruthersville, Missouri 63830.

U. S. A.

カナダ製荒地用車イス

歩道の縁石を登り、岩だらけの道を走り、エスカレーターに乗れ、高さの調節もできる手動の車イス。

Douglas Ball,
88 Rue Sainte Anne, Sainte Anne de
Bellevue, Quebec H7X 1L8, Canada.

カナダのエンジニアの考案作品

大人用三輪車, 座席の上下する電動車イス。
風呂用ホイスト。

David Smith, Canada Bike Company Ltd.,
238 Scarboro Avenue, SW, Calgary,
Alberta T3C 2H3, Canada.

電動“MOBILITYMACHINE”

シートが回転でき、電動で上下させる装置付の電動車イス。後輪の車幅は6インチ(17cm)と狭めることができる。空気入りのタイヤ付。

Motovator,
1733 Border Avenue, Torrance, California
90501. U.S.A.

手軽な通勤用車

三輪のモーター付車イス搬送車。車イスに乗ったまま運転し、25マイル(40km)まで走れます。

Trans-Electric Engineering Co.,
Box 701, Meridian, Idaho 83642. U. S. A

オートバイのサイドカー

ホンダ400—オートマチックは、サイドカーにのせた車イスから運転することができ、乗客をバイクの方に乗せられます。

Tomco Enterprises, Inc.,
7701 Hoover Road, Valley Center, Kansas
67147. U.S.A.

持ち運びケース付のテーブル

半分に折りたためばケースに入ります。

Gorman Products,
189 Lake Street, Brooklyn, New York
11223. U.S.A.

折りたたみ型トレイ

有効面積14×48インチ(36×122cm)

Creative Enterprise,
12413 South Moody, Palos Heights,
Illinois 60463. U.S.A.

車イスNo. 1

手動式車イスの評価会を含む4日間の研修会の記録。5ドル。

1977. Publication Office, Rehabilitation
Engineering Center
Moss Rehabilitation Hospital,
12th Street and Tabor Road, Philadelphia,
Pennsylvania 19141. U. S. A.

車イス用スキー

車イスごと乗れるプラットフォーム型スキー、パッド付ハンドル

American Parking Equipment, Inc.,
Box 47, Madison Heights, Michigan
48071. U.S.A.

(訳 中西正司)

2. 1980年版より

ハンドサイクリング

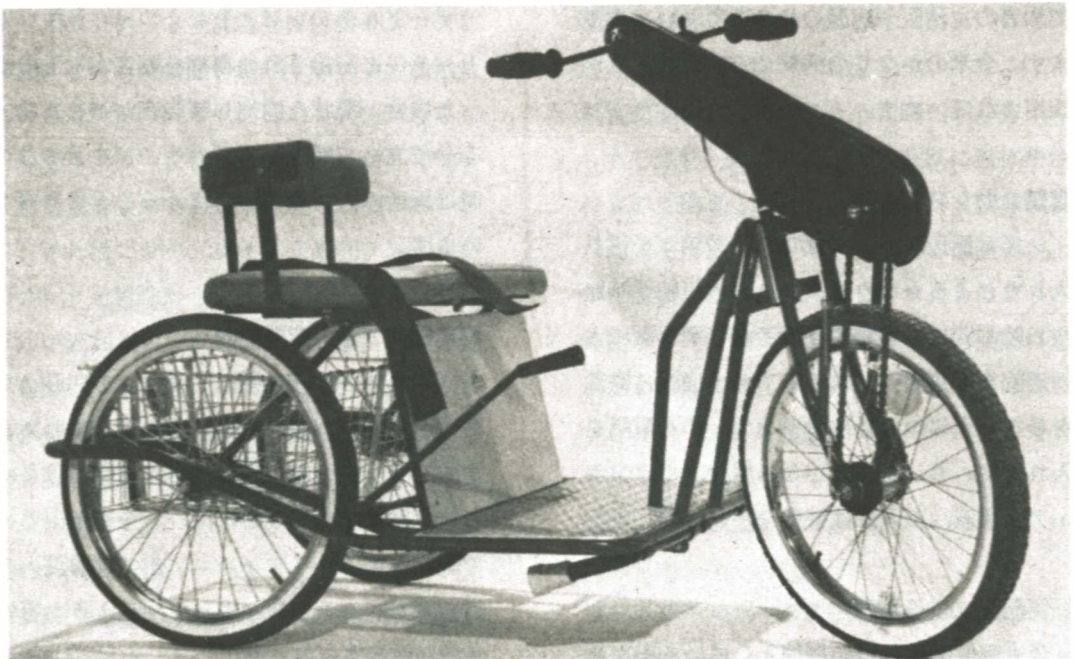
手でペダルを回して走る三輪車は、ずいぶん前から使われていますが、現在大きな関心を集めています。デンマークではこの手の“バイク”をいくつも見かけましたし、パリでは下肢まひの傷夷軍人が“Irish Mail go cart”のような三輪車に乗っているのを見かけました。“Sports N’Spokes”の1980年11月/12月号はパラバイクの特集をしています。このパラバイクは推進力と舵輪機能が一緒になっていた今までのハンドルのかわりに前輪に手

動クランクを接続したものです。パラバイクは座席が低く道路に近い為に、始動の際や止まる時に手をつけていられます。この種のバイクに興味のある方は下記へ。

Doug Schwandt, RERanD (mail stop 153)
VA Medical Center,
3801 Miranda Ave., Palo Alto, California
94304. U.S.A.

“Sports N’Spokes”という雑誌を入手したい方は下記へ。

5201 N. 19th Ave., Suite 111, Phoenix,
Arizona 85015. U.S.A.



すべての年齢層向の手でこぐ三輪車

電話警報システム

ボストン大学、医学部では、健康・教育・福祉省から3年間補助金を得て、これを開発しボストン周辺でテストしています。このシステムへの契約者は月々10ドルを支払います。契約者のベルトや首の回りにつけたボタンを押すと電話線を伝わって電子メッセージが病院の緊急室にある受信機に自動的に送られます。病院からの電話に対し応答がない場合は緊急室より事前に作成された名簿に載っている友人や親戚に連絡が入ります。緊急室には契約者の主治医や病歴のリストもおいてあります。全米のかなりの病院でこのシステムが採用されています。

電話介助システム

シカゴ周辺の病院ではこのシステムを採用入れたところもあります。これは毎朝9時から11時の間に障害者や高齢者が特別電話により病院を呼び出すシステムです。病院に電話をしない人についてはボランティアが電話を入れます。そして答えがない場合、ボランティアが親戚、友人又は警察を呼びます。

郵便配達による注意

全米郵便配達員協会に加入している配達員

は自分の区域に障害者や高齢者の家があるときには、郵便がたまっているなどの何かトラブルの徴候がないか、注意することになっています。郵便物がたまっているときには上司に報告し、上司は社会福祉事務所に連絡し、事務所は助けが必要かどうか判断します。

無事かどうか見きわめるセンサー

フロリダ州セント・ピーターズバーグの電話会社は、コンパニオンサービスとして知られているモニターシステムを設置しました。この装置は風呂場や、冷蔵庫、ベッドのサイドテーブルやテレビにそなえつけられているセンサーに記録された事柄を顧客がしそこなった場合、異状を察知し警告音が鳴ります。5分位立って顧客がOKのサインを出さない時は近所の人が見まわりにくることになっています。

口で操作できる夜間警報

テキサスでは呼吸系ポリオによる四肢まひの人が寝る時、口の中にひもの端をくわえます。もう一方の端は呼び出しベルにつけられます。助けが必要な時は、ひもを音が出るまでかみます。カリフォルニア州では看護人のビル・ブレンティスによって同じような警報装置が開発されました。

Rancho Los Amigos Hospital,
7601 East Imperial Highway, Downey,
California 90242. U.S.A.

電池で入力し、パイプのつなぎ目で調節できます。舌で操作でき、ベッドの縁に取り付けられます。ランチョ・ロス・アミゴス病院の外来患者は上記のどれかを利用できます。

読者のアイディア

空気でコントロールするスイッチ

ニュージャージー州プレザントビルのジーン・スチュアート社は自社の月報カタログに非常に使い易い装置を載せています。私はあついストーブの向こう側にあるプラグをさし込んだり、ぬいたりする時、或いはスイッチが高すぎて手がとどかない時等に使っています。これはプラグ、18インチのプラスチックのコードと電球から出来ており、3ポンドの圧力が流れると、テレビ、ラジオ、部屋の電気をつけたり消したりすることが出来ます。カタログ番号はX-58594、値段は9ドル99セント、郵送の場合は送料と手数料で1ドル75セント増です。

Mary Stoecklin

342 Mckean Avenue, St. Louis, Missouri
63108 U.S.A.

入浴用シート

私は24年もの間入浴用シートを使っています。主人と近所の人がボートの座席から作ってくれたもので折たたみ式の背当てもついています。馬の足の形をした穴をシートにあけて、右左に風呂桶の側面に平行に2×4インチだけ穴を大きくしたものです。風呂桶から4—5インチの高さなので、体をひき上げる時に便利だし、背中も洗えるし、座っていても楽です。

Jean Stange

11655 South Maplewood Avenue, Chicago,
Illinois 60655. U.S.A.

気管支やのどに物が詰まった時のやり方

もし気管、のど、鼻、呼吸系路に液体や他のものを詰まらせたなら、出来るだけ腕を頭より高く上げてみて下さい。これで横隔膜が上がり詰まった物が外に出します。このやり方を回りの人に教えて上げて下さい。実際に息が詰まる前に教えておけば、息が詰まって口がきけない時にも合図一つでやってもらえます。

氏名、住所は上と同じ。

コントロールボックスが冷たくありませんか。

冬の寒い日、あなたの電動車イスのコント

ロールボックスがつめたくなるようだったら、下記の Lee Trocki 氏に切手をはり、名前と住所を書いた封筒を送って下さい。折り返しコントロールボックスに小さな電球を入れる方法を書いたものを送ります。その電球でコントロールボックスが、さわって冷たくない程度に暖まります。

Lee Trocki

44 Tollrock Lane, Norwell,
Massachusetts 02061 U. S. A.

発作がある人向けの隠せるヘルメット

ジェイムズ・L・ミューラーはワシントン大学医学センター内の職業開発研究所の研究員です。帽子、かつら、ターバン等の下に隠せる、柔らかい弾性プラスチックでできた Pelite のヘルメットの製造法を開発しました。ミューラー氏からの指示によりどこの義肢装具士でも作ることが出来ます。

電気カーペット

足を暖めます。多目的用ゴムマット。39ドル95セント。

Brookstone Company

127 Vose Farm Road, Peterborough, New
Hampshire
03458. U.S.A.

グラスファイバーで出来たポータブルの斜路とスポーツ用松葉杖

これは姉妹で始めた会社で現在製造段階にあります。2人共障害者で多発性硬化症です。無料パンフレットは

Mi-Part, Inc.

8442 Georgiana Lane, Indianapolis,
Indiana 46226. U.S.A.

まで。最終的には同会社は税金面でのサービス、保険、建築や改造も行うつもりです。

庭仕事用ハンドル

“庭仕事の過労を少なくする為、主人がまぐわやすきに補助ハンドルを作ってくれました。現在では Marco Products で製造されています。

Marco Products

1259 EL Camino Real, Suite 202, Menlo
Park, California 94025. U. S. A.

英国製失禁パッド

Gelulose Gel 社のパッドは従来の女性用パッドに比べて300%流動体を多くは保っていると言われていています。コットンウールを表面にかぶせて裏は Plythene でおおっております。Gelulose Incontinence Products Ltd.,
91a King Street, Southport, Lancashire,

Merseyside, England.

膀胱のトラブルに対する家庭療法

私共では1カップの沸とうしているお湯に茶サジ1杯のにわとこの蓄を入れたお茶を、1日に2～3杯飲みます。そうすると腎臓や膀胱の具合が良くなるからです。真夏に野生の蓄を集めておきます。茎と葉を取って、冷水で洗い余分な水分を振り払います。新聞や茶色の紙バックにひろげ1週間ほど乾かし、密閉用器に入れておくと何年でも持ちます。薬局や健康食品を扱う店でも購入できます。

Jean Stange,
11655 South Maplewood Avenue, Chicago,
Illinois 60655. U.S.A.

四肢まひ者のための収尿袋

1979年発行のギャゼットの四肢まひ者の為の収尿袋に関する興味深い記事の中で、Urocareが入っていませんでした。これは私が15年の間に見つけたものの中で最高のものです。これは理想的な型で万人向と言えるでしょう。留め金の操作がびっくりする程楽にできます。カタログについては

Urocare Products, Inc.,
10031 East Rush Street, South El Monte,
California 91733. U. S. A.

Grant W. Jones, Hillside Hospital,
Warren, Ohio 44484. U.S.A.

1対1のコミュニケーター

マイクと拡大スピーカーは外の騒音や話し声を除き、20インチのコードでラジオやテレビの音を大きくします。カタログは下記へ。

One to One Communications,
678 West Cedar, Box 225, Olathe, Kansas
66061. U. S. A.

四肢まひ者のための水泳

私は手も足もほんの少し動かすことができます。私は1971年まではどんな体育プログラムにも参加しませんでした。でも両肺の肺炎から回復してからは（！）もっと活動的になり、常に活発でいたいと強く望むようになりました。その時私は障害者に水泳を教えた経験のある人を知りました。4カ月間で、彼はそばにだれも立っていなくても、救命具をつけて1人で水の中にいられる自信を私につけてくれました。それからというものは、近くのコミュニティセンターで週何回か水泳をするようになりました。センターの人たちは皆親切です。だれかが必ず車から降りるのを手伝ってくれ、プールのところまでつれていってくれ、プールに出たり入ったりを手伝って

くれます。身体の全く動かない人に健常の友だち、或いはそこにいる見知らぬ人でも頼んで、こういうことをやることを強く勧めます。水泳をしている人々はより強く健康的になります。

Lewis W. Gumerman, M.D., Director,
Nuclear Medicine,
Presbyterian-University Hospital,
DeSoto at O'Hara Streets, Pittsburgh,
Pennsylvania 15213. U.S.A.

寝がえり

ある男性の障害者が夜1度寝がえりをうたせてほしいと介助者に頼みました。彼女はただ彼を横向けにして2つの大きな枕で彼の背中を支えました。寝がえりをうちたいときには彼は枕をとるだけでいいのです。障害者の中には親戚や介助者を奴隷にしてしまう人もいますが、私はより大きな自立のため1人で出来る事はできるだけすべきだと思います。匿名のカリフォルニアの読者より

TOOL MODIFICATIONS.

もしあなたが道具や補助具をつくりかえた時には、職業訓練や雇用カタログに掲載します。

Mary D. Johnson

P. O. Box B, Shell Lake, Wisconsin
54871. U.S.A.

呼吸器

呼吸器の修理

呼吸器を使っている他の人にできる私のアドバイスは、信頼できるサービス店を見つける事です。私の持っているエマーソンのポータブルモーターをケンブリッジまで修理に出した時もありました。もうそんな事はしません。今は私の家から数マイル離れた修理屋へ持ち込むだけです。すぐ信頼できるサービスをしてくれます。それに何よりだったのは、エマーソンに交換部品がなかった時(モーター用のブラシ)、修理屋は製造業者をさがして特別製の交換部分を妥当な値段で注文してくれました。このモーターは上から下まで多少なりとも改造できるという事を知ったので、より安心しました。

Lewis W. Gumerman.

Director, Nuclear Medicine, Presbyterian
University Hospital,
DeSoto at O'Hara Streets, Pittsburgh,
Pennsylvania 15213. U.S.A.

携帯用鉄の肺



Porta-Lung 社の新しい携帯用「鉄」の肺はアルミニウム製

1978年のリハビリテーション ガゼットで最初のポータブルが載ってから、サニー ウェインガートンはファイバークラス型の製造中止し、アルミのモーターに切り変えました。新しい型の物は安上がりだし、軽いので船賃も少なくてすみます。足から入れるタイプですばらしい圧力弁が付いています。詳細は下記まで。

Prota-Lung

401 East 80th Avenue, Denver,
Colorado 80229. U.S.A.

靴

CLAWSON の振動靴

この10年間の研究開発は、ランチョ ロス アミゴス病院のジャクリン ペリー博士が在郷軍人局からの資金により行ったものです。ニューヨークの在郷軍人局の義肢装具センターのバート・ゴラルニック氏は「振動靴は、手を加えれば、失った足やくるぶしの動き代わりになるが、その場合患者は腰とひざの伸張筋とくるぶしの屈筋に十分な力と体幹の安定性が残っている必要がある」と述べています。多発性硬化症、脳卒中、関節炎又は脳腫瘍により、ふくらはぎの筋肉にけいれんがある人に効果があります。この靴は資格のある靴合わせの専門家により作られる必要があります。費用は約100ドル。

New Freedom Inc.

Box 472, Rexburg, Idaho 83440 U.S.A.

イギリスの靴のガイドブック

本の名前は“Footwear Directory” 特別な靴のタイプとどこで買えるかが出ています。

Disabled Living Foundation

346 Kensington High Street,
London W14 8NS, England

靴が変則的に痛みませんか

靴底より靴の上部の方がすりきれていませんか？車イスを足で押す為に、私の革靴の上部はすりきれてしまいます。底は比較的新しいままです。1足の靴をはきつぶすには数年はかかりますが、靴の上部はどんなに磨いてもすりきれたままです。どなたか靴の上部を再生してくださる会社の職人さんを御存知ないでしょうか？お返事を心からお待ちしています。

Larry Schneider

811 North Longfellow Avenue, Tucson,
Arizona 85711. U.S.A.

車イスとアクセサリー

キャリアー

外車や国産車の後に巻き上げ機を使用してのせる。確実に固定出来る。カタログは

Chair Carrier Products, Inc.,

Box 434, Gainesville, Florida 32602.

U.S.A.

英国製荒地用車

外を走るようデザインされた丈夫で安定性のある車。しかし幅は28インチなので、建物の中も走れるようになっている。6インチの

段差と1/4までの勾配をのぼることができる。

ほぼ12マイルで電池を交換する。スチール製の片手ハンドル。雨よけの屋根は別購入。

A&B Electric Vehicles, Ltd.,

103 Stourbridge Road, Halesowen, West
Midlands B63 3UB, England.



英国製戸外用椅子の「Ranger」は幅28インチで6インチの段差を上る

車椅子に取り付けられる小袋

黒・茶・褐色でイスの肘かけにとりつけられる。カタログは下記へ。

Madison Pouch Co.,
P.O. Box 9294, Madison, Wisconsin
53715.

最近の印刷物

家の改造と補助具 (Aids & Adaptations)

出版社 Bedford Square Press
価格 6ポンド50
発売元 Macdonald & Evans
Estover Road, Plymouth
PL6 7PZ, England

不自由を自由にする援け (Aids to make you able)

内容 カナダの自助具要覧。自分で作る物及び市販品を含む。
著者 Wendy Davis (作業療法士)
体裁 ルーズリーフ式 114ページ
価格 6ドル95セント
発行元 Fred Sammons, Inc.
421 Maple Avenue, Downers
Grove,
Illinois 60615 U.S.A.

技術革新を障害者に適用するには (The Application of Technical Developments to Physically Disabled People)

内容 テレビやタイプライター、電話等の聴覚、視覚障害者への適用。製造過程の問題と新しい器具の市場調査、革新的な補助具。

著者 Joseph La Rossa
Jerry S. Turem
体裁 117ページ 1978年発行
価格 3ドル50セント
発行元 Urban Institute
2100 M Street, NW,
Washington, DC 20037 U.S.A.

刊行物カタログ (Catalogue of Publications)

内容 障害のあらゆる側面に関する刊行物の無料リスト
郵送料 50セント
発行元 Disabled Living Foundation
346 Kensington High Street,
London W14 8NS England

目隠し (The Cover -Up)

内容 喉頭切開術及び他の首で呼吸している人のための首のファッション。型紙、スケッチ、指示書つきのよ

くできたガイドブック。98ページ

著者 Dan H. Kelly Ph.D.

Peggy Welborn

発行元 College -Hill Press

P.O. Box 35728, Houston,

Texas

77035 U.S.A.

障害者のための補助具

内容 シリーズもの。新しい巻が数冊で
ている。無料のリストあり。

価格 各巻12ドル50セント 送料別

発行元 Equipment for the Disabled

2 Foredown Drive, Portslade

Brighton BN4 2BB, England

ホイストとその使い方 (Hoists and Their Use)

内容 英国で入手可能な器具の総合的な
調査と報告。創造的な考え方はア
メリカでも有用。明快な文章でイ
ラスト付き。318ページ

著者 Christine Tarling

価格 8ポンド

発行元 Disabled Living Foundation
(Sales)Ltd,

346 Kensington High Street,

London W14 8NS England

環境コントロールシステムを通しての自立

(Independence Through Environmental
Control Systems)

内容 コントロールシステムのタイプ,
使い勝手, 種類, 費用効率, 事例
紹介など

価格 5ドル50セント

発行元 Canadian Rehabilitation Council
for the Disabled

One Young Street, Suite 2110,

Toront, Ontario M5E 1E8

Canada

テクノロジー・アセスメントの提案とリハビリ テーションへの援用 (A Proposal for Technology Assessment and Transfer to Rehabilitation)

内容 IMPART が解決した問題の数々
の紹介。247 ページ。1980年7月
に続編発行予定。

申込先 John McNair, IMPART
Project

2203 Bobcock Road, San

Antonio, Texas 78227 U.S.A.

リハビリテーション工学：カウンセラーの手 引 (Rehabilitation Engineering : A

Counselor's Guide)

内 容 重度障害者のリハビリテーションの可能性を拡大するための工学技術の有効性を示す、カウンセラー向の論文。

発行元 Research and Training Center
Stout Vocational Rehabilitation
Institute
University of Wisconsin -Stout
Menomonie, Wisconsin 54751
U.S.A.

リハビリテーション工学と製品情報ガイド
(Resource Guide : Rehabilitation
Engineering and Product Information)

内 容 エンジニア及びリハの専門家向
49ページ

価 格 無料(自分の住所を同封すること)

申込先 Clearinghouse on the
Handicapped
Department of Education
Room 3030, Switzer Building
Washington DC 20202 U.S.A.

内 容 褥瘡センターの情報と訓練プログラムの基礎をなすもの。スライドとカセットもある。家庭でのケアについてのテキスト準備中。価格についてはセンターに相談のこと。

問合先 Center for Decubitus Ulcer
408 N.E. Alice Avenue, Jensen
Beach,
Florida 33457 U.S.A.

T A D ニュース (T A D News)

内 容 障害者に情報と専門的な援助を提供しているボランティアグループ(エンジニア、生産者等)の隔月の刊行物。

発行元 Technical Aid to the Disabled
Royal Ryde Rehabilitation
Hospital
600 Victoria Road P.O. Box 108
Ryde, New South Wales 2112
Australia

(訳 山本恭子)

じよくそう
褥瘡と関連する皮膚破壊 (Straight Talk
About Decubitus Ulcers and Related Skin
Destruction)

IX.その他

1. 口話困難な聴覚障害者の世界——ウィリアム・ビクシー・シェルドレン キャサリン・マクキ

133

私たちは話ができるんです！というのが、皆さんにおくる冒頭のメッセージです。私たちは、生まれつきの聴覚障害者ですが、先生方や両親の果敢な努力のおかげで、また、たゆまず話す練習をしてきたために、聴覚障害者だけでなく、健聴者ともコミュニケーションができるわけです。思っていることをだれとでも交換し合い、考えを共有できるので、私たちにとって話すということは、とても重要な成果なのです。だれからでも学ぶということは、私たちにとって素晴らしい教育です。私たちの話しことばは、完全ではありませんが、一生懸命、理解してもらえるように努力しています。また、聴力がいないために、大部分は人の唇をよく見ることに頼らなければなりません。

読唇の問題

時々、問題がいくつか出てきますが、それを克服することを覚えました。その中には、髯や、歯の問題、もぐもぐしたしゃべり方をする人、じっとすわってられない教師などといった人たちが、話し手との距離が離れすぎている場合などがあります。私たちと話すときには、ふつうよりもはっきり、ゆっくり話してくださらないと困るのです。唇の動きをおおげさにしてくだされば助かります。唇の動きが少なかったり、全然なかったりすると、

私たちにはついていけません。話すときには面と向かって、身ぶりや表情をつけてほしいのです。とりわけ、私たちの言うことがわからなかったら、恐れずもう一度くりかえすように頼んでください。

態度障壁

私たちは、不安、とまどい、偏見、不快、無感覚といった態度上の壁に対して敏感です。ユーモアを解する心があれば、健聴の友人と話をする関係の中で、緊張を防ぐことができます。「つんぼでおし」とか「ろうあ者」などとは決して言わないように、これだけはおぼえておいて下さい。黒人が「くろんぼ」ということばを嫌うのと同じくらい、私たちはこういうことばを嫌悪するのです。聴覚障害者が話せようが話せまいが、おしではありません。たとえば、ピアノを弾ける人もあれば、弾けない人もあるのと同じように、話したり唇の動きを読んだりできるようになるろう児もあれば、そうならない者もあるということなのです。

コミュニケーションを学ぶこと

健聴者とのコミュニケーションを学ぶことの中に、聴覚障害児の発達と訓練において重要であると十分認識されていないような要素が、いくつかあると確信しています。口話困難の聴覚障害児にとって、両親や関係者すべ

ての理解と支持が重要です。それは、両親、家族、友人が唇の動きを読むようにと子供を励ましつづけ、健聴の仲間と友だちになるようにさせ、話すのを断念してしまわないようにするということです。

口頭でのコミュニケーションは、すべての人のものであるとは言えません。なぜなら、聴覚障害児の場合、口話は、人の口を見てことばと意味を把握するという、生まれつきの能力に頼っているからです。口話、読唇、指文字、手話、読むこと、書くことから成るトータル・コミュニケーションは、口話と読唇を学ぶことができないか困難となった場合に、その代用になります。

口頭でのコミュニケーション(読話、読唇、読むこと、書くこと)のためのもう一つの重要な手段は、読書を続けることです。読むことによってまた、書字言語と音声言語が発達し、向上しますし、旅行したり、働いたり、ボランティアをしたりすると、また学習の範囲が広がります。

聴覚障害児に口話や読唇を教えることは、手話を教えることよりも一層むずかしいのです。それには、正確な音を産生し、語を発音する技術や、ことばの使い方を知ることが含まれており、さらに音、単語、そして言語を正しく習得するまでの長期にわたる練習を要

するからです。実際、聴覚障害児は、健聴児に追いつくために長いみちのりを経なければならぬのです。生まれつきことばを持たないため、何でも視覚と触感で学びとらなければならず、人に追いつくために三倍も努力しなければなりません。

私たちの生いたち

私たちは、二人ともろうの家族歴のない家系に生まれました。キャシーの障害は、母親が妊娠中に風疹にかかったためと思われま。私たちは、どちらも家族から特別扱いされなかったという点で、幸運でした。

私たちは『過保護にはされませんでした。二人とも二歳頃から、当地セント・ルイスのろうセンター(Central Institute for the Deaf: CID)に入りました。CIDは、ワシントン大学医療センターと緊密な関係を持ち、研究と教育では世界的に有名であり、口話に特に力を入れています。私たちには全然聴力がなく、初期の話しことばの教育では、100%読唇に頼らなければならなかったもので、こうした低年齢で始めたことが重要だったと思います。私たちの意見では、子供の残聴が少ないほど、早期に読唇と口話を学ぶコミュニケーションの教育を始めるべきだと思います。

ビルの家族は、先祖代々、長年セント・ルイスに住んでいましたが、キャシーの両親は、

CIDに通えるように、カンザス州のコフィービルという小さな町からセント・ルイスに移住しなければなりません。彼女の父は、ミズーリ太平洋鉄道会社に勤めていましたが、セント・ルイスにある本社に転勤しました。

CIDの子供たちの多くは、アメリカ全土のいろいろな所から、また他国からも来ていて、寄宿生として学校で寝食を共にしていました。もちろん、大部分はお互い聴覚障害児どうしで交流していたので、健聴者との接触は限られたものでした。

それに対して私たちは、二人とも昼間だけ学校で過ごし、毎日午後には家に帰って、同年代の健聴児と遊びました。その上、健聴児のためのいろいろなキャンプに参加して数ヵ月過ごすこともありました。ビルの両親は、ビルが多くの活動に参加するように勧め、健聴児のように扱ったのです。たとえば、彼をダンスのクラスに入れ、姉が学んだのも同じように、彼はダンスのしかたを学ぶチャンスを得ました。

私たち自身の経験から、聴覚障害児にとって、同年代の健聴児が学校にいない場合、彼らと交流を持つことがどんなに大切であるかがわかります。というのは、聴覚障害児の仲間からは得られないものを健聴児から学べるからです。聴覚障害児は、たいてい他の聴覚

障害児の誤りをなおしてあげることができません。いいかげんになる傾向があるし、声を使わないことさえあるかもしれないのです。けれども健聴者は、話しことばの悪い習慣をなおすのを助ける立場にあります。障害者が健聴者と交わるとき、口話を理解してもらるように、正確に話さなければなりません。

高校や大学での問題

私たちは二人とも、CIDを出たあと高校に入るの恐ろしい挑戦であり、また試練であると思いました。私たちの直面した問題の中に、ノートをとることと教室で前列にずっとすわることを取決めるといったことがありました。話すのが速過ぎる先生もいれば、前後に歩き回る先生もいました。もちろん私たちは、それまでに聴覚障害者を見たことがなく、私たちというのは、いつもおとなしくしていて手話しか使わない者なのだと思っていた級友や先生方に対処しなければならませんでした。大学時代もその後も、こういった同じような問題に直面しなければならなかったのです。

キャシー、美術家で教師

私の人生で最も素晴しかったことの中に、メキシコはグアナファト、サン・ミゲル・デアレンデにある国際的な美術学校、アレンデ校に夏、数回出席したことでした。そこで版

画とデッサンの修士をめざして勉強したのです。私は、その土地と歴史と人々が好きになりました。スケッチをしているといつでも、メキシコの人々は、私の絵を見て楽しんでくれました。デッサンであろうと水彩画であろうと、美術というものは、彼らによくわかることばなのです。

私は、フィラデルフィアにあるペンシルベニアろう学校で、一年間美術を教えました。この学校は、かつて口話を教えていましたが、今はトータル・コミュニケーション法を実践しています。私は手話をよく知っているのですが、控え目に使うようにしています。手話は特に、聴覚障害児か、または軽度か重度の学習障害者に役立つものだと思います。

「障害者のキャンプ」で脳性マヒの子供のボランティアをやり、また数年間、セント・ルイスの小さな私立学校で、読むこと・言語・学習障害あるいは家庭に問題のある健聴児に美術を教えてきました。現在、学士号、教員資格、美術の修士号を取ったのち、わが母校であるセント・ルイスろうセンターで、聴覚障害児に美術を教えています。セント・ルイスのジュニア・リーグでもブックフェアでも活動してきましたが、これはミズーリ育英協会の育英資金の利益になるのです。

ビル、実業家で市民のリーダー

家族も他の者も、私が自分を信じ、自信を持って紳士たると励ましてくれました。私は、ワシントン大学で経営学の学士号を取り、1958年から会計、広報、販売の仕事をしてきました。現在は、セント・ルイス・赤十字病院サービス法人のシステム兼プログラミング部におります。

私の好きな格言に、「情は人のためならず(自分の住んでいる世界に割当分の幸福を投資すれば、将来その分の幸福を得る)」というのがあります。私は、すべての障害者の生活をもっと楽にする方法を追求する、いくつかの委員会で活発に活動しているので、その計画がうまくいくように、健聴者も聴覚障害者も含めて討論を重ねる必要を感じます。私が39歳の時、トータル・コミュニケーションをやり始めたので、すべての聴覚障害者とコミュニケーションができ、それによって計画改善に関する彼らの提案を知ることができます。

私は、ろうセンター、職業相談及びリハビリテーション・サービス協会の理事会のメンバーであり、また障害者雇用に関するミズーリ州知事委員会と、障害関係の市長諮問会議のメンバーでもあります。また、市代表者円卓会議の議長をつとめています。これは、聴覚障害者社会へのサービス向上のために提携している組織の代表者から成るものです。

印字装置付の電話

私たち、電話でだれとでもコミュニケーションができるんです！ 聴覚障害者用の電話を使って同様な装置を持った他の人と話すことができるのです。テレタイプ（印字装置付の電話）がない人に電話したければ、非営利組織で、聴覚障害者のための緊急の電話と応答サービスを行っており、印字装置付の電話を2台（1台は普通の通話、もう1台は緊急の通話）持っているコンタクトーセント・ルイスを呼出します。そうすると、コンタクトは私たちのために指名した人に電話をしてくれます。テレタイプのシステムは、4つの基本的な要素から成りたっています。テレタイプ、音声転換器（電子記号を音記号に、音記号を電子記号に変換する）ターミナル・ユニット（2台のテレタイプを電話線との間でメッセージを二方向に伝達する）及び電話機です。テレタイプには11種類ほどのちがった型式があり、値段は170ドルから900ドルにわたっています。今日では、米国とカナダで約25,000人がテレタイプを持っており、セント・ルイスでは200人以上の人が持っています。

結婚

1972年に私たちは結婚して、現在、建ってから106年にもなる古いタウンハウスに住んでいます。幸運なことに改造されたものです。

家は、古い建物で有名なラファイエット・スクエアにあります。

住所：William & Kathryn Sheldon

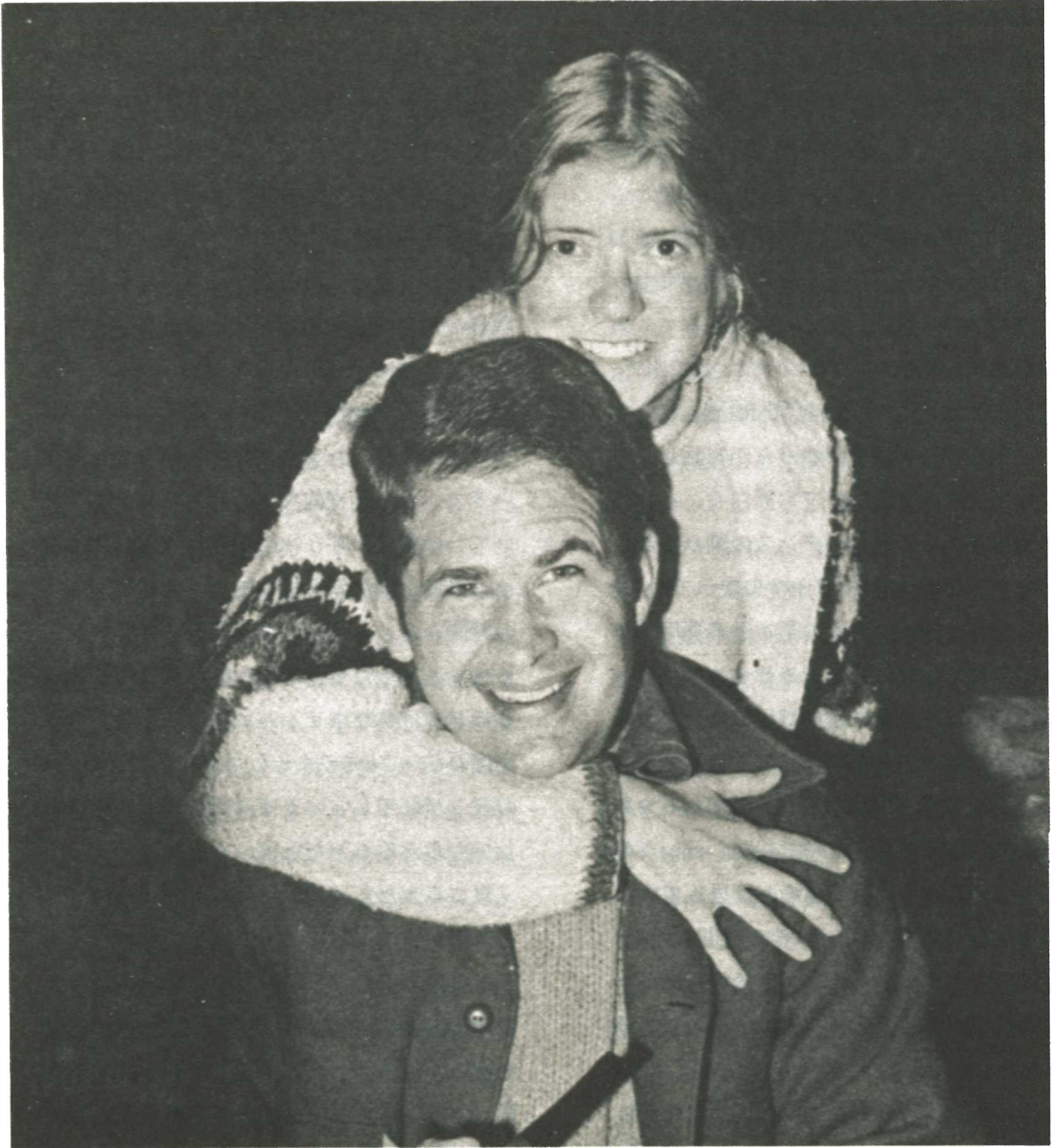
1422 Mississippi Avenue, St. Louis,
Missouri 63104. USA.

TTY:314-776-5288. Voice:314-725-
3337.,

（訳 今村恵津子）

写真説明

キャシーとビル・シェルドン「私たちは二人とも耳が聞こえませんが、だれとでも意志疎通ができます。」



2. あなたの能力を調べてみては——ジニー・C・カイブ

Mensa は、世界で知能の上位 2%に入ると思われる人たちで構成されています。あなたもおそらく、その中に入っているかもしれません。少なくとも、自分で思っているよりもずっと頭がいいのではないのでしょうか！
長年、私は Mensa に関する記事を見ていましたが、自分が会員になれるなんて思ってもみませんでした！

以前義理のいとこだった人がたずねて来て、彼女がオクラホマ州のタルサで Mensa に入会して、どんなにすばらしかったかを話してくれました。その会合はとても面白く、ある時には講演者としてベリーダンスの踊り手がきたこともあるそうです。タルサに戻ってから、彼女は私に全国的な会報の見本と応募用紙を送ってくれました。興味をそそられて、私は応募用紙を送り、単に自己満足のために予備的な自己診断テストをやってみました。テストに合格しても、実際に Mensa に加わるつもりは依然としてありませんでした。というのは、どの会合にも出席できるとは思っていなかったからです。けれども、その後間もなく、地方紙に地元ピータースバーグで毎月グループの会合があるとの記事で出ているのに気づきました。

私は、両方のテストに合格し、(第二のテストには、私が当地へ行かれないため、試験監

督官が親切にわざわざフロリダ州のタンパからテストをやりに来てくれました。)そこで1976年3月にために加入してみることに決めました。今や私は、熱中しており、一瞬一瞬を楽しんでいます！当地の書記に手紙を書いて、車から出入りするためのリフトをくれないかと問合わせたとこ、暖かい返事をもらい、現在、会合の三つに二つは出席しています。が、エレベーター設備のないアパートの二階で行なわれる会合への出席は試みていません。

いとこの言ったように、会合はとても面白いです。全く社交的なものもありますが、たいていは新聞の呼び物の記者から占い杖を使う人まで、講演者を招いて、その後質疑応答の時間を持ち、それから一般的な会話やおしゅべりといった具合です。話は特に知的というほどではありませんが、料理法を教え合う程度のもでもありません。ある婦人は、Mensa のどこが好きかといえば、何を言っても理解してもらえることだと言いました。

集まる人たちは、たいてい30人くらいです。多分講演者の主題によってでしょうが、一回ごとに集まる人たちは変わるので、私は今までに100人以上の会員に出会ってきました。主人役の人がスナックとソフト・ドリンクを用意し、皆は積立用のつぼに1ドルを入れて、もしそうしたければ自分のボトルを持ってき

ます。老若男女、貧しい人、富める人、中間の人の真の交流の場です。世代の断絶などないようです。会員であつてもなくても、配偶者はすべて歓迎され、多くのカップルが定期的に出席しています。

私たちのクラブでは、どんな主題で討論が行なわれようとも、心からそれに関心を示し、学ぶことを楽しみにする聴衆がいるのです。意見がちがっても、論争ではなく、討論をしています。知性は、興味、想像、ユーモアがそれぞれ同程度ずつ合わさったものようです。もしあなたがこれらを備えているなら、有望といえるでしょう！

では、Mensa が障害者に何を与えるべきかについて考えることにしましょう。テストに合格するだけで、大変士気を上げることができます。主にその利点は、社会的な接触と精神的な刺激ですが、その両方を私は十分に享受しています。活動するグループのある地域に幸い住んでおられれば、社会的な役割が本当に価値のあるものだということが、おわかりになるでしょう。

精神的な刺激は、会合での楽しい会話からだけではなく、郵便によつても得られます。地方のニュース・レターに加え、毎月全国的な会報をもらえます。また、何百もの興味別のグループ (SIG) があつて、だれでも入る

ことができます。そのうちの多くのグループが定期的なニュース・レターを出しています。こうしたグループは、「英才教育」などのまじめなものから、職業や趣味の広い範囲にわたっており、中には「真実のバカモノたち」というのまであります。

私が加盟した SIG は「Handi-M」という障害を持った Mensa の会員の集まりです。私たちのニュース・レターには、障害者のための有益な情報や、意見交換や、種々の問題に関する意見などが載せられています。

他にもちょっとした利点がありますが、その一つに「Call-an-M」といって、あらゆる分野について専門家の助言を求めることができる、会員名簿があります。最近 Mensa は、集団で病院の費用を払うプランとして生命保険や、比較的低率、好条件でのすぐれた医療事業を実施しています。会員は、キャディラックとリンカーン以外ならどんな車でも卸値プラス100ドルで入手することができます。

それから SIGHT があります。私が、このプログラムの当地でのコーディネーターなのです。この名称は、Service of International Guidance and Hospitality for Travelers の略で、旅行者への国際的案内及び歓待サービスという意味です。前もって手紙を書くことによつて、Mensa の会員の旅行者は、質が良

くて高価でないレストランや宿泊所などのリストを提供し、是非見ておくとよい景色を教えたり、旅行者の落とし穴にはまらないように注意してくれるコーディネーターと接触を持てます。また多くの場合、その地方の会員が町の案内役となり、時には一晩泊めてくれるでしょう。この SIG は国際的なので、外国を訪問するときにも役に立ちます。

Mensa に入会するのがどんなに簡単かをお話ししましょう。もし高校か大学での標準 IQ テストで上位 2% に入る点数を取り、その記録が手に入れば、Mensa 独自のテストを受けなくても、その結果で会員として受け入れてもらえます。中学 1 年の時の点数で入った婦人もあります。全国の書記に質問すれば、Mensa がどのテストを受諾するかについて教えてくれるでしょう。

もし Mensa のテストを受けなければならない場合、私の感じでは、出来る生徒しか進級できない時代に学校に行った人は既に戸口に一步入っているわけです。その「古き良き時代」に大学を卒業したか、あるいは高校で上位 1/4 以内にいた人なら、多分靴一足分位入っているといえましょう。まだ会員になっていない人は、是非なるべきです！

その他の人で、前述の条件に適合しないけれどもなお興味がある方は、予備テストの料

金は 6 ドルしかかからず、それを受けて落ちるかどうかは、あなたしかわかりません。試験監督官を呼んでするテストは、あと 10 ドル追加されますが、それでもどこで IQ テストを受けるよりも一番安い料金です。情報と申込用紙の請求は、

Margot Seitelman, National Secretary,
American Mensa Limited, Suite IR, 1701
West 3rd Street, Brooklyn, New York
11223, U.S.A. 宛に手紙を書いて下さい。

さあ、あなたの能力を調べてもらって下さい。私もそうして、98% の確証を得たのです！
(訳 今村恵津子)

ジニーカイブは、1947 年からポリオによる四肢まひです。彼女はコンテストに参加して成功し、ウィンサイダーズという、コンテストで障害者の後援・助成を行なう全米コンテスト協会のメンバーです。住所は、

住所：Jeanne C. Kipe

6140 7th Avenue North,

St. Petersburg, Florida 33710.

— U.S.A. —

3. 水頭症の息子の戦い——ワシン・W・フリードマン

ある戦いは、今や私たちの周囲や内面で、激しくなりつつあります。それは人命の真の価値や尊厳や神聖さを考える戦いです。

地球を悩ませてきたすべての戦いのうち、この戦いこそ唯一の真の戦いなのです。それは男性、女性の別なく何世代にもわたって私たちの頭や心で、冷酷に進行しています。

この戦いは解決されることがありません。

これ以外の戦いは、人々や国家の間で、イデオロギーや領土支配や生産物の分配や、それにとまなう富の為に争われ、又、宗教や自由や圧制の為に争われる場合もあります。しかしこれらの戦いは全て真の戦いの反映であり影なのです。この地球に平和はありえないのです。なぜなら人命に対して、万人に共通な善意がないからです。

かつて私たちには、この真の戦いの基点を避けたり、無視したりするほど、広い世界と時間を持ち合わせていました。しかしこの種の距離と時間は、もはや存在しません。私たちの生み出した科学や技術は、昔の同盟を中立化してしまいました。今やスイッチやボタン一つで、光と同じ速さで、互いに激怒し、傷つけ合えるのです。握りしめたこぶしは、他の大陸に届き、50メガトンの強弾を落とすことができるのです。私たちは今や、互いに敵対しているばかりでなく私たち自身にも敵

対しているのです。

過ぎ去ったこの4年間に、私は真の戦いの結果は、負けるかもしれないし、勝つかもかもしれないと云うことを最も困難な方法で学びました。その原因が何かわかってきたような気がします。

1977年の1月に、私の息子デビッドは、水頭症という、重い障害を背負って生まれてきました。彼の生命を維持し、病いを好転させる為に、あらゆる外科的な大手術や治療が、幾多の人時と沢山のお金をかけてなされたにも関わらず、小さな息子デビッドは1980年9月に死にました。デビッドの生涯は、私にあの真の戦いが続いていることを、教えてくれました。彼の生涯は、この真の戦いとは、一体何なのかを象徴的に示しています。

彼は生まれたその瞬間から、人々に全く異った二つの答えと反応を引起こしました。それは時には二つの非常に異なるタイプの人々が、私の息子を評価しているように思えました。ある人達は、彼を他のすべてのモノからきり離して、単なる物体として見ていました。この種の人々にとって、彼は異常児であり、グロテスクな存在で、生まれつきの悲劇そのものであり、悲しい現実直面した不運な一体であったのです。この悲しい現実を見て、彼の短い寿命と、かすかな知能と、重度の

身体的障害について、理論的かつ客観的な結論づけをしているのです。この人々にとって、彼は隔離された乳児院に入れられ、安らかな死を持つ、いわばやっかい者にすぎないのです。彼らの考えている、この安らかな死こそ、デビッドが生まれたその日から、彼にとって、一番ふさわしい出来事だと考え、その事を私にも示唆してくれました。

けれども一方、多くの人々や私にとって、デビッドは、重度の障害で苦しんでいるけれども、明るい性格の、魔法のような笑いを持った、喜びの声をあげる小さな男の子だったのです。苦しみや喜びがわかり、音を一生けんめい聞いたり、物真似をしたり、おもちゃで遊ぶ存在です。彼は自分の周囲や、そこにいる人々のこともちゃんとわかりました。二年余りの努力の賜物で、スプーンも使え、“いない、いない、ばあ”や“ちょち、ちょち”なども憶えました。多くの人々や私にとって、デビッドは、ただの統計上の先天的障害者ではなかったのです。彼は私にとっては息子であり、彼の生命そのものなのです。この彼の生命にこそ、私達が尊び、護り、高める価値があるのです。

なぜこの小さな男の子の人生がこのように違って見られるのでしょうか。なぜある人々は、恐怖をもってデビッドから目をそらせ、自分

の無視や、無関心な態度を正当化し、彼が重度で永続する障害を持っているというだけで、関心を持たなくなってしまうのでしょうか。何故他の人は、彼が障害があるにもかかわらず、又は障害ゆえに、彼の世話をし、彼をささえる為に多くの時間と努力と労力を、おしみなく提供してくれるのでしょうか。

この問いに対する解答は容易には得られませんでした。それは彼に接した多くの人々の、職業や教育程度や、知性や経済的、社会的背景の中にはありませんでした。母性愛はすべての母親が持っているものでもなく、母親に限られるものでもありません。貧しい人々もお金持同様、冷淡で無関心な時もあり、高学歴の人々も、学歴のない人々同様、暖かくやさしい場合もあります。デビッドの一生は、ショックであり悲しみであり、希望であり、喜びでしたが、私に、この世に生を受けることが、どんなに大切なことかを考える機会を与えてくれました。この機会こそ、息子から私へのすばらしい贈物といえましょう。

今日の世界には、真の戦いのために必要な色々な問題に直面する機会ほとんどないような気がします。この問題に直面し、対処するには、自分自身が重度の障害を持つ場合か、他人の障害を自分のものとし、体験するような、非常に強烈な精神的動揺が必要です。

恐らく以前は、死というものが、私達にそのショックを与えたのだと思います。しかし、もはや今はそうではありません。死には統計上の必然性があるけれども、障害を持つことには、その必然性はないのです。私たちは誰でも皆死に直面しなければなりません。けれども私たちのうちの誰が、障害者や、寝たきりの状態で生きたり、不幸なめに会わなければならない等という、自然の法則も、人為的な法則もあり得ないのです。これらは全く気まぐれにやってくるとしかいえないのです。ほんとうに不合理な偶然なのです。けれどもこのような苦しみを経験することによって、私たちは自分自身の心の奥深くを見つめ、人命の尊厳について考えるようになるのです。人命の尊厳を見出す人もあれば、見出し得ない人もいます。

今振り返ってみると、デビッドは生れたその瞬間から、鏡のような存在でした。彼に接する人々を、彼の鏡に映し出しました。彼に対する人々の接し方や、関わり方に、大きな違いがあるのは、この鏡のせいなのです。もしあなたが、先ず人命の本質的な価値と尊厳と神聖さを、信じるならば、たとえ障害に苦しんでいようとなかろうと、又、健常者であろうとなかろうと、あなたは、デビッドのあの生命が、何ものにも変えがたいことがよく

わかるでしょう。

人間の生命の価値と尊厳と神聖さを信じることは人間の条件の一部であり、自ら学ばねばならないものです。

それは生まれつきのものではなく、私達の気持や心の中で自然に生まれたり、作られたりするものでもありません。また必要があるときに魔法のように現われてくるものでもないのです。その考えは仲間である人間から教えられなければならない、この信念があるからこそ私たちは互いにしっかりと結びつき、頼りあっているのです。この神聖さを信ずる人々が、彼等の言葉と行いによって、私たちに示してくれない限り、他人の生命の神聖さを見出すことはできないでしょう。

不幸にも今日では信念を、理性のない感情的なものとしてあざ笑う風潮があります。信念は科学的に証明できるものではありません。理性の勝利が現代社会にあまりにもよく知られているので、私たちはそれを感情的で精神的なものよりも、より人間的であると考える傾向があります。この考え方ほど真実からかけ離れ、人間の存在を危険におとし入れるものは、ありません。真の客観性があるというのが、これ迄の科学の神話でした。しかし人間性を信じる人は、自らの認識から全く切り離されることはありません。人間を信じるこ

とは常に彼の認識の一部なのです。好むと好まざるとにかかわらず、現実には、人間は常に人間らしくあり、そして人間らしさは信念を必要としているということです。

もし私たちが人命を肯定する真の戦いに、勝ちたいと思うならば、私たちの信じる理性とは、人命の神聖さを信じるような理性でなければなりません。私たちがお互いに異議をとなえ合う風潮は、ただ自分自身と他人の人生を、すり減らしているにすぎないのです。人命の価値と尊厳と神聖さをまず信じ、実感とする事により、素晴らしい調和が生まれるのです。この根本的な信念なしには、他の全ての信念は、無意味で、破壊的になってしまうのです。

合理化が進行し、いわゆる客観性が横行する世の中——便利一辺倒の世の中では、他人の苦しみを思いやれないし、無分別な暴力に無関心で、不気味な破壊の集団を運命としてあきらめる世界、ここで人間が生き残るには、人間の神聖さを、共通の信念とし、それを分かち合う事です。真の意味の戦いの、かつてのよりどころは、家族、教会、生活共同体とか、文明が生み出した施設でしたが、これ等は、非難されたり、無力だと決めつけられ、色々な点で迫害されてきました。真の戦いに、勝ち残った唯一の存在であり擁護者は、私た

ち自身です。何故なら私たちが、人命の価値と尊厳と神聖さを信じるかどうかを決めるからです。 (訳 梶田ふみ)

住所：Warren W. Friedman, (弁護士)

Suite 1505, Ambassador Building,
7th & Locust Streets, St. Louis,
Missouri 63101. U. S. A.

編集後記

★まず第7号の発行が大変遅れましたことをお詫びします。第7号に着手してから3年近い歳月が流れましたが、その間日本の重度障害者の意識はかなり変化してきていると思います。

★何といても特筆すべきは昨年3月に行われた日米障害者自立生活セミナーでしょう。今号のギャゼットにもその名前が出てくるジュディ・ヒューマンをはじめとして、アメリカの自立生活運動のそうそうたる指導者たちが来日し、日本のリーダーたちと議論しました。このセミナーについては、報告書が出ているので、ギャゼットと合わせて読まれると、さらにアメリカの状況に対する理解を深められると思います（日米障害者自立生活セミナー・報告書 頒価1,000円 申込先は本誌と同じ）

★今号はアメリカのギャゼットの79年版、80年版から抜粋して翻訳したものです。そのためエド・ロバーツ氏の職業（当時はカリフォルニア州リハビリテーション局長であったが現在は世界障害研究所所長）等、現在とは異なっている箇所がありますが、日本ではフォーシキれないので、当時のままとしました。ご了承ください。

★今号からデザイン、体裁が変わったことにお気づきになるとと思います。プロのアートデ

ィレクター剣持忠則氏にボランティアをお願いしました。写真が大きくなり、ずい分見やすくなったのではないかと思います、いかがですか。

★ギャゼットは翻訳、編集等すべてボランティアによって成り立っていますが、それでも、とうとう今号で寄付がついてしまいました。昭和池田記念財団のご支援がなければ今号も危いところでした。読者諸氏の絶大なるご支援をお願いする次第です。

★本誌の編集委員長永井昌夫先生が(土)(日)の介助者を探しておられます。お問合せは直接永井先生宅(03)(260)5727へ。(A.S.記)

リハビリテーションギャゼット編集委員
会

日本語版スタッフ(ボランティア)

<編集>

* 永井昌夫 国立身体障害者

リハビリテーションセンター

調 一興 社会福祉法人 東京コロニー

岸本舜晴 編集者

丸山一郎 日赤語学奉仕団OB

斎藤明子 編集者

久保耕造 法人職員

<翻訳>

安藤 幸枝 染矢 朝子

今村恵津子 竹中 滋子

梶田 ふみ 都賀 潔子

兼松 幸男 中井麻記子

甲斐 純子 * 中西 正司

神原 芳枝 藤井 悦子

河野 通子 前川 倫子

須藤 毅 山本 恭子

* 曾根原 純 (50音順)

<表紙・本文デザイン>

剣持 忠則 C P C 所長

<連絡先>

〒165 東京都中野区江原町2-31-7

若月ビル

東京コロニー 法人本部 久保

T E L (03)952-6166

(注) *印は障害のある方です

リハビリテーションギャゼット No.7

1984年12月1日発行

編・訳 リハビリテーションギャゼット編集委員会
発行 社会福祉法人 東京コロニー
東京都中野区江原町2-6-7
電話 (03)953-3541 (代)

印刷・製本 コロニー印刷

Rehabilitati

International Journal

