

じぶん せいかつたの
～ 自分の生活楽しんでますか? ～



CONTENTS

- P2 へい! ゆう! ちょっと待って.....
P4 意のまま気ままな独り言.....
P6 Oh-Life!!.....
P8 活動報告.....

◆「ぶるーむ」の由来◆
えいご ひょうき
英語の bloom をひらがな表記したもので
す。bloom には、「(花が) 咲く」「(才能・
じぎょう はなひら い み
事業などが) 花開く」などの意味があります。
この北九州の地で、自立生活の土壌をあら
ためておこすことから始め、それぞれの自立
せいかつ たね う いろ じりつせいかつ じりつ
生活の種を植え、色とりどりの自立生活の花
が咲きほこるといふ願いをこめました。

ふ て い き れ ん さ い ま
不定期連載 へい！ ゆう！ ちょっと待って。

だい かい しゅっしょうまえしんだん おも
第3回 出生前診断について思うこと

た な か ゆ う へ い
田中雄平

にんぶ けつえき たいじ せんしよくたいいじょう しら しんがたしゅっしょうまえしんだん くに かんれんがっかい
妊婦の血液から胎児の染色体異常を調べる新型出生前診断について、国や関連学会
でつくる運営委員会は6月16日、2月に策定した新指針に基づき大学病院など
169の医療機関に実施を認めたと発表した。認定施設は従来の約1.5倍に増え、
あら けん みと ぜんとどうふけん ひろ
新たに7県で認められて全都道府県に広がったそうだ。

がっ ちち すで じっし みと だいがくびょういん れんけい けんさ おこな
さらに9月12日、既に実施が認められている大学病院などと連携して検査を行う
しょうきほしせつ かしょ あら にんしょう はっぴょう れんけいしせつ よ ちいき
小規模施設204カ所を新たに認証したと発表した。「連携施設」などと呼ばれ、地域
のクリニックが含まれる。連携施設などは全国に169カ所ある基幹施設の下に設け
られる形で、基本的には同一地域にある。診断で染色体異常の可能性があるとの結果
がでた場合は、基幹施設が妊婦へのカウンセリングを実施する方針という。

わたし せきすいせいきんいしゆくしょう どうじしゃ
私は脊髄性筋萎縮症(SMA)の当事者である。

しょうがいどうじしゃだんたい しゅっしょうまえしんだんかくだい うご つよ けねん も
障害当事者団体は出生前診断拡大というこの動きに強い懸念を持っている。

しゅっしょうまえしんだん もくてき う まえ たいじ じょうたい かんさつ けんさ たいじ ちりょう どうやく
出生前診断の目的は、生まれる前に胎児の状態を観察・検査し、胎児に治療や投薬
を行ったり、また出生後の治療の準備をしたりすること、そして母親の健康管理を行
うことと言われている。

しんだん せんてんせい しょうがい み ばあい おや おお しゅっさん なや ちりょうぜつ せんたく
しかし、診断で先天性の障害が見つかった場合、親の多くは出産を悩み中絶を選択
すると聞く。出生前診断が一般化してしまうと、私のような先天性の障害を持つ人間
はこの世に生を受けることができなくなる可能性がある。「生まれてくることができ
なかったかも。」と思うと背筋がゾットする。

わたし う いちど じぶん あし た さい でんどうくるま
私は生まれてから一度も自分の足で立ったことはない。15歳のときから電動車い
すを使って生活している。1日24時間介助者のサポートを受けなければ日常生活を送
ることはできない。

さい だいがく しんがく まんきつ そつぎょうごしほうしよし
でも、18歳のとき大学に進学してキャンパスライフを満喫した。卒業後司法書士
しけん ごうかく さい かいぎょう さい じんせい はんりよ めぐ
試験に合格し、25歳のとき開業することができた。34歳のとき人生の伴侶に恵まれ
けっこん
結婚した。

40歳のとき関節リウマチに罹患して半年間の入院、司法書士は廃業せざるを得なかったが、現在は仲間とともにNPOを立ち上げて障害のある人の地域での自立生活実現をサポートしている。カラオケと、球場に行ってプロ野球のソフトバンクホークスを応援するのが一番の趣味だ。24時間の介護保障で妻に介助を依存することなく、夫としての役割を果たすことができていると思う。

いろんな病気がやってきて不便もいろいろあるが、私は割と充実した楽しい人生を送ってきたと思う。

出生前診断はこのような人生を奪ってしまう。親にも酷な決断を強制する、全く必要のないものだと思う。背後には優生思想が見え隠れしていると考える。

親と障害者を分断するこのような診断を推し進めるのではなく、どんな障害をもって生まれても子と親・家族が自分らしく生きられるようにするための社会をどう作るかを議論すべきだ。

一昨年医師によるALS当事者囑託殺人事件が起きた。この事件の背景にも優生思想が見え隠れしていると思う。やまゆり園の事件も同じだ。

どこかで人の優劣のラインを引く思想を持つ限り、いつか自分が劣のほうに入るかもしれないという不安にさいなまれる社会になってしまう。

みなさんはそんな社会で生きていだろうか。

昨今「共生社会」とよく言われるが、昨年亡くなった自立生活センター東大和の海老原宏美さんも言っていたように、真の「共生」とは「ここにいていい条件を作らない」ことである。

私は、全ての人の「生きる」をサポートする社会で生きたい。

以上

意のまま気ままな独り言

ソノ

「ふと思う」

Facebookにも書いたんだが、9月8日に業務スーパーが事務所の1階にオープンした。以前から、安いとは聞いていたが、オープン初日にキャベツが55円で売っていると耳にしたときはかなりの衝撃だった。と思う。

そして、なにが驚きって「55」という数字だ。わかる人はわかるかもしれないが、ぶるーむはなにかと「55」という数字にゆかりがある。と思う。

…前代表の名前、ぶるーむの車の旧ナンバー、新ナンバー、駐車場の数字…。そして、この度はキャベツ。まさかキャベツで思い出させてくるなんて、なんていうんだろう、うまく言えないけど、自然と笑顔になった。すると元気にもなった。言うまでもない、笑うことは大切なことだ。と思う。

良いことばかりではない、悪いことばかりでない。業務スーパーに関して個人的に特別な何かがあるわけではない。でも、業務スーパーができたことで人の通りが増えて、賑やかになったことは良いことだ。と思う。

ちなみにキャベツは一玉55枚ほどの葉でできているとかいないとか。気になる人は調べてみたらいい。と思う。

「だそうです」

最近、身内に若い子供が増えてきました。いつの間にか、おじさんという立場を越えて、「これ、おじいちゃんじゃね？」という嬉しいような、悲しいような、そんな状況までも生まれている。

まあそんなわけで、子育てというものを少しだけ身近に感じるようになりました。ちなみに、子は親の鏡と言われますが、これは子供は親から多大な影響を受けるということから言われているようなので、親の影響についてちょっと調べてみました。

すると影響というのは、遺伝子的なもので受けることが半分ほどで、あとの残り半分は友達による影響で決まるんだそうです。

例えば、体重や身長といった身体的なものは80%が遺伝子で決まるそうなのですが、性格、メンタルの弱さや外向性、柔軟性などは、ざっくり遺伝子で半分決まり、残りは友達の影響で半分ほどは決まっていくそうです。って「友達の影響強くない？」

ちなみに親の育て方が与える影響は0~11%で、受ける影響としてはかなり少ないんだそうです。

「子育てに悩む必要なくね？」

ということで、じゃあ親が子供になにをしてあげたらいいのか。まずは「良い友達関係を作れるようにしてあげること」だそうです。なにを良いとするかは置いて、ヤ○キー学校に行けばヤ○キーになる可能性が増すみたいな感じで、友達関係は影響力大なんだそうです。

次は「過干渉しないこと」だそうです。多く口出す親の子供ほど自分を批判する傾向が高くなり、うつになりやすい傾向もあるようです。教えることもあるわけで、ほっときすぎていけない中で、身内見てもなかなか難しそうです。

栄えある1位。それは「欠点の活かし方を教える」だそうです。人と違うことを認めるということでしょうか。例えば、ネガティブな人は物事を現実的に捉えられることがわかっていたり、協調性がない人は独自性が強いということがあったり、うつになりやすい人は分析力が高いということがあったり、できないことや弱点を直してあげようとするのではなく、弱みと強みが表裏一体だと教えてあげること、捉え方を変えてあげることが大切なことだそうです。

ん〜興味深い。もちろん他にもいろんな研究や実験が日々されていて、これはほんの一部に過ぎないし、何が悪いって結局どうなんだろうね。ちなみに、僕は家族での食事中、顔が見えるだけで姪っ子に泣かれるので、僕だけ円卓の真逆を向いて食事をしたというトラウマがあります。すいません、余談でした。

Oh-Life

K II

第27回 見ついても鎌倉時代は物騒！？

今年の大河ドラマ「鎌倉殿の13人」が面白い。この大河ドラマは、文字通り鎌倉時代の話なのだが、有名な源平合戦の話にはそこまで比重を置いてなく、鎌倉幕府設立後の話がメインになっている。といっても、幕府設立後しばらくは特に目立った話は無く、血生臭い内部抗争の話ばかりである。日本史のテスト的には、「承久の乱・後鳥羽上皇・北条政子・北条泰時・御成敗式目」の5つくらいを頭にいれておけば充分だろう。

正直、題材が地味で面白いかどうか心配だったが、実際に見てみると凄く面白い内容だった。僕は小学生の頃から大河ドラマをずっと見ているが、こんなにも、毎週のように登場人物が死亡する大河ドラマは、今までに無かった気がする。まあ歴史上の話なので、少し調べてみれば、どの人物がいつ死亡するかぐらいは簡単に見当がつく。

だがこのドラマは、退場する人物のキャラを退場前に丁寧に掘り下げていくのがとても上手い。なので、「この人はもう退場しても仕方ない」というような人物でも、いざ退場するとなぜか物悲しい気分になるのだ。こうしてドラマにのめり込んでいくのである。

鎌倉殿の脚本は三谷幸喜氏で、「新選組！」「真田丸」に続いて3作目の大河ドラマだ。凄くざっくりなのだが、3作目ともなるといろいろと洗練されている気がする。まあ「新選組！」は僕が高1の頃だったので、その頃と比べると僕の話に対する理解力も上がっているのかもしれない(笑) そういえば、「新選組！」もカッコいい話は多かったが、半分くらいは内部抗争の話だった。「真田丸」では内部抗争はあまり無かったものの、晩年の豊臣秀吉の身内への厳しい仕打ちも、ドラマとわかっていてもゾッとした。

僕が、初めて見た大河ドラマは「毛利元就」だった。その時は歴史に興味があったから見ていたわけではなく、よくテレビで見ていたジャニーズの人が出演していたから見ただけだった。それから徐々に歴史に興味を持ち始め、「葵徳川三代」を見る頃には歴史が大好きになっていた。

まあ、徳川とくがわと書いておかに、織田おだ信長のぶながも豊臣とよとみ秀吉ひでよしも全まったく登とう場じょうしないことには子こ供ども心ごころにとてもがっかりしたのだが。それにしても、津川つがわ雅彦まさひこさん、西田にしだ敏行としゆきさん、江守えもり徹とあるさん、蟹江かにえい敬三けいぞうさんなど、あの頃ころの僕ぼくにはかなりしぶ渋しぶすぎるキャストだったわらい(笑) それでも一いっ生しょう懸命けんめい見たことを今いまでも覚おぼえている。それから僕ぼくは、熱量ねつりょうに差さはあれど大河たいがドラマをみつみつつ見続けることになるのである。

大河たいがドラマを数多くみていると、別々の作品ではあるが、歴史れきしの流れでは繋がつながっているといふことがある。例えば「北条きたじょう時宗ときむね」という作品がある。この作品は、「鎌倉かまくら殿どの」の後の時代あとの話である。なので、鎌倉かまくら殿どのでは若手わかてや子どもこも登とう場じょうしている人物じんぶつが、「北条きたじょう時宗ときむね」では貫禄かんろくのある重鎮じゅうちんとして登とう場じょうしているのだ。「あの時ときの子どもこが、後の作品では立派さくひんになっりているんだなあ」などと思うと、より楽しく大河たいがドラマを見ることができるのである。

また、「今回こんかい生まれた子どもこが、後の作品では伊東いとう四朗しろうになるのか」とか、「坂口さかぐち健太郎けんたろうの孫まごが渡辺わたなべ謙けんというのは流石さすがに無理むりがあるわらい(笑)」など、役者やくしゅさんの違ちがいでも楽しむことができるのだ。僕ぼくだけかもしれないが・・・。ちなみに、「平清盛たいらのきよもり」→「鎌倉かまくら殿どのの13人にん」→「北条きたじょう時宗ときむね」→「太平記たいへいき」という順番じゅんばんで大河たいがドラマを見ると、楽しく濃厚のうこうに中世ちゅうせいの日本史にほんしを知れるのではないだろうか(笑)

いろいろ書いたが、「鎌倉かまくら殿どの」ももう最終回さいしゅうかい間近である。これだけ楽しいと一年もあつたのつひとねんという間だ。少ま々しょうしょうハードルが上あがってはいるが来年らいねんの大河たいがも楽しみである

活動報告

令和3年12月～令和4年1月

12月



ファーマーズマルシェのうぶく農福

JDF全国フォーラムぜんこく

小倉中央商業連合会理事会こくらちゆうおうしやうぎやうれんごうかいりしかい

JIL全国セミナーぜんこく

障害者差別解消支援地域協議会しょうがいしやさべつかいしやうしえんちいききやうぎかい

JR九州ユニオンと駅無人化
について意見交換きゆうしゅう えきむじんか いけんこうかん

福岡特別支援学校Zoom授業ふくおかとくべつしえんがっこう じゅぎやう

JIL九州スカイプ会議きゆうしゅう かいぎ

1月



オンライン・シンポジウム

推進協会制度学習スカイプ会議すいしんきやうかいせいどがくしゅう かいぎ

特別支援学校プロジェクト会議とくべつしえんがっこう かいぎ

インクルーシブ教育プロジェクト交流会きやういく こうりゆうかい

映画インディペンデントリビング
上映会打合せえいが しょうがいしやさべつかいしやうしえんちいききやうぎかい

障害平等研修(DET)しょうがいびやうどうけんしゅう

2月



「国際障害者年」連続シンポジウムこくさいしやうがいしやねん れんぞく

JR九州香椎線試乗きゆうしゅうかしいせんしじやう

駅の無人化に関して九州の自立生活センター
16団体共同の要望書をJR九州に提出えき むじんか かん きゆうしゅう じりつせいかつ だんだいきやうどう ようぼうしよ きゆうしゅう ていしゆつ

事務局会議じむきやくかいぎ

障害平等研修(DET)しょうがいびやうどうけんしゅう

3月



福岡特別支援学校Zoom授業ふくおかとくべつしえんがっこう じゅぎやう

映画インディペンデントリビング
上映会打合せえいが しょうえいかいうちあわ

JR駅の無人化に反対する集会えき むじんか はんたい しゅうかい

JR九州と駅無人化について意見交換きゆうしゅう えきむじんか いけんこうかん

JIL九州スカイプ会議きゆうしゅう かいぎ

JIL九州ブロック大会きゆうしゅう たいかい

特別支援学校プロジェクト会議とくべつしえんがっこう かいぎ

障害者差別解消支援地域協議会しょうがいしやさべつかいしやうしえんちいききやうぎかい

かつどう ほうこく

活動報告

がつ
4月



がつ
6・7月



きたきゅうしゅうししょうがいふくしだんたいれんらくきょうぎかい しょうだんれん せいさく
北九州市障害福祉団体連絡協議会(障団連)政策
けんしゅうぶかい
研修部会

じむきょくかいぎ
事務局会議

きゅうゆうせいほごほうさいばんしよめいかつどう
旧優生保護法裁判署名活動

にほんきん きょうかいふくおかけんしぶ そうかい
日本筋ジストロフィー協会福岡県支部総会

すいしんきょうかいせいどがくしゅう かいぎ
推進協会制度学習スカイプ会議

きゅうしゅう かいぎ
JIL九州スカイプ会議

そうだんしえん けんしゅう
「相談支援とCIL」研修

えいが じょうえいかい
映画インディペンデントリビング上映会
かいさい
開催

えびはらひろみ おも つか
海老原宏美を想うみんなの集い

ぜんこく
JIL全国オンラインセミナー

きゅうしゅう えきむじんか いけんこうかん
JR九州と駅無人化について意見交換

きたきゅうしゅうししょうがいしゅさべつかいしょうしえんちいききょうぎかい
北九州市障害者差別解消支援地域協議会

じむきょくかいぎ
事務局会議

しょうだんれんきたきゅうしゅうしいけんこうかいかい
障団連北九州市意見交換会

がつ
5月



とくべつしえんがっこう かいぎ
特別支援学校プロジェクト会議

推進協会制度学習スカイプ会議

きゅうしゅう かいぎ
JIL九州スカイプ会議

きゅうしゅう たいかい
JIL九州ブロック大会

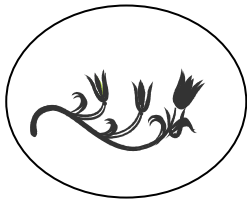
とくべつしえんがっこう せんせい しょうがいとうししゅ
特別支援学校の先生と障害当事者とのオンライン

ざだんかい
座談会

へん しゅう こう き
編集後記

僕は、小さい頃からずっと同じ床屋を利用しているのですが、流石に利用し始めて約30年ともなると、その床屋の全お客さんのなかでも最長クラスの利用歴の長さになるそうです。【K II】

■ **ロゴについて** ■



この3つが繋がったチューリップには、3J=「自己選択」「自己決定」「自己責任」の意味と、この北九州の地で自分らしい、いきいきとした花を咲き誇らせてほしい・・・という願いがこめられています。

■ **会員募集** ■

自立生活センターの最大の特徴は、運営や各種サービスを「障害者」自らが中心となって行っていることです。これは、「障害者」にとって何か必要かということが一番知っているのは「障害者」自身であると考えるからです。

「自立生活センターぶるーむ」はこの考えのもと、2007年10月に産声をあげました。当団体の活動は、皆さまからのご寄付と会費により支えられています。ご支援とご協力をお願い致します。

会 員 種 別	年 会 費
正会員	3,000円
賛助会員	5,000円

【銀行振込】 銀行名：西日本シティ銀行 室町支店
 口座名義：特定非営利活動法人 自立生活センターぶるーむ 理事 田中雄平
 口座番号：1694039

編集人 NPO法人 自立生活センターぶるーむ
 連絡先 〒802-0085
 福岡県北九州市小倉北区吉野町10番19号パークプラザ三萩野3階
 TEL 093-482-4832
 FAX 093-482-4878
 E-Mail cil-bloom@nifty.com
 URL <http://cil-bloompage.world.cocacn.jp/>

定価 100円