



ボランティアグループ  
が発行しています。

# CLAIRIÈRE

2003年 (No. 1) 95  
特別発行 500  
発行元/クレイリエー  
連絡先\*代表者宅 FAX: 0463-81  
郵送先: 〒257-0054 秦野市  
秦野市保健福祉センター内 秦野市社会  
はだのボランティアセンター・クレイリエー

## スタンダードルールの本場で

医療、現場と政策のネットワーク (略称: えにしネットのホームページより)



大阪大学大学院教授 大熊由紀子  
(人間科学研究科ソーシャルサービス論)

### 新婦も24時間ヘルパーつき!

ノートパソコンに本誌から新年号原稿  
ールが飛び込んできたのは、教会の鐘  
で目を覚ました夏の朝のことでした。  
き私は、古い農家を改装したデンマー  
農部屋にいました。  
から大学に移って初めての夏休みを利  
強旅行。経費節減のために知人の家  
候させていただいていたのです。



こやってきた理由の一つは、クラウド  
とホヤホヤの新妻と会うためでした。  
ことは、「クローさんの愉快的苦勞  
ーク式自立生活はこうして誕生した」  
に)に写真入りでご紹介したのでお説  
方もいるかもしれません。

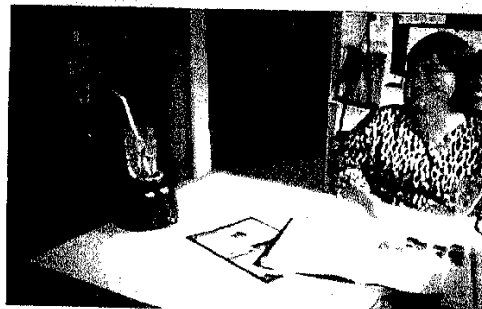
きにデュシャンヌ型の筋ジストロフ  
され、10歳で車いす、18歳でベンチ  
いわゆる人工呼吸器)が必要な身に

クには、ヘルパーを利用者が選び、  
に保障される制度があります。発祥  
として「オーフス方式」と愛称され  
の利用者は、日本の人口に換算する  
どいます。クラウドはその利用者の  
歳から親元を離れてアパート暮らし  
した。ヘルパーとともに各地を旅行  
も遊びにきました。

すの後ろに取り付けられたベンチレ  
ーボタンという音をたてているので  
て会ったときにはまったく気づきま  
、のどに差し込まれたベンチレータ  
西落たネックチーフでおおわれてい  
出して明らかに話すからでした。  
クスがこの春、結婚し、新婦も24時  
が必要な身と知らされて(写真1)、  
なたのです。9年ぶりのクラウドは  
手をとっていましたが、ユーモラス  
目変わらずでした。

新婦は骨がすぐ折れる先天的な病気で、結婚  
式は夫婦の歴代のヘルパーも勢揃いして大にぎ  
わいだったこと、新郎新婦ともに数ミリ、数セ  
ンチしか指を動かせないで、それぞれのヘル  
パーが手を重ね合わせてくれたこと、唇を重ね  
あわせるふつうのキスではなく、「空気キス」  
を招待客に披露したことなどを実演入りで楽し  
げに話してくれました。

新居は広々としていました。昼間、食堂(写  
真2)、ダブルベッドのある寝室、リフトが入  
浴を助ける風呂場、数ミリしか動かない指でパ  
ソコンを使った在宅勤務ができる仕事部屋(写  
真3)、バルコニー、それに、ヘルパーが休息  
をとる部屋。家の外には、電動車いすが、たや  
すく乗り降りできる特製自家用車が夫婦それぞ  
れに1台ずつ。



特別の「自立生活運動家」でなくても、金  
ちの家族でなくてもこのような新婚生活が可  
なこの国の豊かさにあらためてショックを受  
ました。

国連は、1948年の世界人権宣言を契のある  
のにするために、個別の宣言や原則を採択し  
きました。知的なハンディを負ったひとのた  
の権利宣言(71年)、障害をもつ人の権利宣言  
(75年)、精神保健ケアの改善に関する原理  
(91年)……。

そして、93年、障害をもつ人の機会均等化を  
様々な面で実現するための具体的で詳細な規則  
を定めた基準規則、通称「スタンダードルー  
ル」が国連総会で採決されました。

クラウド夫妻の日常生活を見ていると、スタ  
ンダードルールが掲げる「支援サービス」(規  
則4)、「アクセシビリティ」(規則5)、「  
教育」(規則6)、「就労」(規則7)、「所  
得保障と社会保障」(規則8)、「家庭生活と  
人間としての尊厳」(規則9)が、ごく自然に  
さりげなくかなえられているのに感動してしま  
います。

福祉に公的支出を惜しむ人々は「福祉に力を  
入れると国の経済が傾く」と言い続けてきま  
したが、デンマークは日本よりずっと景気がよい  
のです。

(B面へ続く)