

堺市障害者自立支援協議会 障害当事者部会 交流会 実施報告

日時： 平成25年11月2日（土）14：00～16：00

場所： 堺市総合福祉会館 5階 大研修室

対象： 市内在住の障害当事者

参加人数： 11人（身体障害者5人、知的障害者4人、精神障害者1人、難病患者1人）

※ 障害当事者部会からの参加人数は11人

(1) 説明「障害当事者部会とは」

前田部会長

(2) 交流会

テーマ： 当事者の想い

グループ①

- ・ 将来、要約筆記者以外のヘルパーは要らない。聞こえなくなった時は絶望感があった。補聴器がないとみんなの話が理解できない。
- ・ ヘルパー、ケアマネジャーの質が悪い（利用者の部屋の中を見て感じる）。大変な人が何人もいる。
- ・ 制度的なことで悩むこともある（ヘルパーの問題等）。
- ・ ヘルパーの人手不足。また、福祉の心が足りていない。
- ・ ヘルパーが人工呼吸器のことを理解していない。訪問看護も同じような人がいる（勉強をして欲しい）。どうすればヘルパーが育つのか？ 療養機関に入りたくても施設がない。介護保険、障害、どちらのヘルパーでも同じ。「仕方がない」で済ましていると、家族が負担。どうしようもない時はもう遅い。施設の情報が無い。両親の介護（介護度が出ないぐらいの程度）。障害を持っている自分がどうすればよいのか。家族が共倒れになってしまう。
- ・ それは制度が悪いのでは。
- ・ 両親のお葬式も考えなくてはいけない。妹にやってもらうしかないかな…。
- ・ 親のお葬式の時、おばあさんのショートステイ先を探すのが大変だった。
- ・ 家族と住んでいるが、一人になると困ると思う。
- ・ 私は弱視。ぼんやり見えていることに慣れて、徐々に悪くなっているのに自分では気づかない。諦めている。外出は一人で、色で識別している。声かけをしてもらったりする。後は昔の記憶に頼っている。知らない所、知らない人とは行かない。ヘルパーに買い物に行ってもらおう。友達に願います。不自由を不自由に感じないよう、心がけている。タブレット端末で確認している。
- ・ タブレット端末を支給してほしい（携帯補助装置よりも使えるアプリが増えている）。
- ・ 拡大鏡は古くて20万円ぐらいする。タブレット端末の方が使える。公共機関内だけ

でも Wi-Fi が利用できるようにしてほしい。タブレット端末には五十音の文字盤が出る（大きなものはないが7インチはある）。高齢者にも分かりやすいタブレット端末の説明の機会があれば…。大きく文字が出て音声が出るようなものが作られないだろうか。対向車が来たら振動するような機械がほしい。

- お祭りで太鼓の音波が腹に響く。
- 市がお金を出してほしい。
- 当事者たちで第三セクターみたいに補助具等を開発できないだろうか（自分にプログラム能力があったら作るのに…）。
- タブレット端末がもらえたらいいな。
- 自立支援協議会でタブレット端末支給について考えてほしい。
- ヘルパーは利用していない。母親と一緒に家事を行っている。

【楽しいこと、楽しくしようとしていることは何ですか？】

- スポーツが好き。市の障害者スポーツ大会に出ているが、おじいさんが頑張っても全国大会には行けない。古墳を見て回ったりしている。
- ガーベラを育てている。花に話しかけている。周りからおかしいと思われる。ストレス発散。趣味がない。探し中。
- 旅行に行くこと。最近、北海道、沖縄に行った。元気なうちに、行ける時に行きたいと思っている。食べ物も好きだから…。嵐山にも行った。
- 最近、オートフォーカスのカメラを買った。近所のネコと話す（人と話すのが嫌なので）。神社、お寺、緑色のものを撮って気をまぎらしている。
- コンピュータ、ビデオのAV機器を充実させて、アニメを見ている。インドア派。写真もしてみたい。小さな幸せ。障害があると大きな幸せはないから…。
- 事故前には分からなかった幸せも…。大して変わらないかもしれない。
- フライングディスク（全国障害者スポーツ大会の公式種目）をやっている。この年になったら現状維持が一番。
- 旅行が好き。タブレット端末があれば写真とか更新できるのになあ…。
- 家の中が好き。何でも分かるから。外だと（視覚障害のため）場所が分からないので怖い。
- 自分の家の中が好き。でも親とケンカになる。親の目が悪くなってきている。書類等を書く時は、役所に持って行っている。
- 浅香山駅には駅員がないので行かないようにしている。駅のホームページに無人駅と書いておいてほしい。
- 電車に乗っている時に、音声のみでは（聴覚障害のため）次の駅が分からない。
- 電車のICカードのタッチ音も、耳が聞こえなければ分からない。

グループ②

【自己紹介】

- 身体+難病。骨の形成物質不足。10年ほど前から車いす生活。
- 脳性まひ。ケアホームで暮らしている。24時間ホームに誰かいるので安心。

- 知的障害。単身生活。病院の介護職員として働いている。ホームヘルパーを週2回利用（掃除、洗濯）。
- 頸椎損傷。以前は建築の仕事をしていた。障害者になるとは思っていなかった。当事者部会を知り、委員に応募した。障害当事者になって初めて障害が分かってきたように思う。当初は生活保護を受けていたが、体も良くなってきて働こうとハローワークで紹介してもらい面接。最初に障害があることを伝えると、明らかに不合格になる。二次面接に1人しか残らなかったのに不採用になったことも。警備の仕事で夜勤となり、夜働くのはしんどかったが、慣れてきた。足が悪いのを差別的に見られていると感じていたが、今は前向きに生きていけるようになった。
- 難病（クローン病）。訪問看護を週2回、1回1時間利用。夜、点滴をしないといけない。障害者になって気づかされることもあり、人の痛みも分かる人生になったかな。何か社会の小さな役に立てるかなと、部会委員に応募。
- 精神障害。薬を飲まないといけない。結婚している。妻も精神障害。しゃべって発散しないと、しんどくなる。部会は話ができる所なので参加して良かった。精神科病院内の喫茶店の運営に携わっている。

【参加しようと思った理由は？】

- 子どもの頃から感じていた。世の中と自分を考えると「自分は一人」だ。世の中とは違う。矛盾を感じる。こんな人にはなりたくなかった。こういう自分がこのような場に出ることで自分のことを発する。目立つことでなんぼ。少しでも何かが広がればいい。表に出ることで存在意義を確かめたいという思いが、子どもの頃からあったので。
- この交流会に参加しないかと支援者に声をかけられ、何か話してもいいかなと思って参加した。職場で言いたいことがあっても言えないことがある。老人介護の仕事で、しんどいことがあっても顔に出さないようにしている。ストレス発散としてバスケットボールをしている。
- 作業所の利用者に交流会のことを聞き、参加した。他の障害者の生活のことを知らないで聞きに来た。

【難病について】

- 難病で何回も手術をして大変な思いをしたのに、ガンにまでなり、どうしてこんなことにと、自殺したいと…。病棟に精神科の医師が毎日来て、生きていく意義などを聞かされた。他の人には障害のことは分かってもらえない。自分との闘いだ。両親も分かっていない。他の障害者の話を聞くと、勉強になることが多い。精神、知的、身体、それぞれしんどいと思うが、自分の気の持ちようかなと思う。月1回の部会で話を聞くと気持ちを立て直せることが多い。先ほどの話にあった孤立感、孤独感、一人だけ暗い穴の中にいるような気持ちは分かる。
- 親に自分のしんどさなどを今更言えない。今後とも言えない。自分と同じ病気で親族を亡くしているのだから、親には言えない。ある枠の中から落とされる、制度設計においても外されることを、子どもの時からされているので、苦しい。でも親には絶対に言えない。
- ガンになって手術をした後、親に言った。親に会う時は元気そうにする。親に泣かれ

るから。

- こんなことは今まで言ったことが無い。言えて良かった。人生において自分の障害、病気が付きまってくる。
- 障害者雇用をするという会社に面接に行っても、病気の中身を伝えると落とされる。

【どんなときに幸せを感じますか？】

- おしゃれが好き。作業所の仕事はしんどくない。かぎ針編みが好きで、携帯ケースなどを作っているときは幸せ。ケアホームは他人同士なので気を遣うこともある。ケアホームは介護者の教育も含めて設立した。
- 以前は急にヘルパーが来ないこともあったが、今は違うヘルパーなので大丈夫。話も聞いてもらえる。仕事でのしんどいことなども言える。5日勤務して、水曜日は元の作業所へボランティアとして行き、リフレッシュになっている。
- あちこちの会に参加して話をすることでストレス発散。人と話をしている時が幸せ。
- AKBが好き。仕事に疲れて帰ってきた時、AKBを聴くと癒される。
- 近隣の人と話ができるようにテレビなどを見る。町内会の活動は歴史があるので、近所の人との交流は大切にしている。助けてくれる。

【その他】

- ケアホームは当事者の希望を入れ、壁紙などもそれぞれの部屋で違う。月1回ケアホームの会議がある。
- 単身生活7～8年。帰ってきた時に話し相手がいらないのは寂しいが、自宅に戻ろうとは思わない。話し相手の友達はある。LINEで愚痴を聞いてもらう。彼女を作って結婚しろと周りから言われている。自分もそうしたい。
- 障害のことを考えると内を向いてしまうが、外を向かないといけない。
- 昔は「障害者でも居酒屋へ行くのか」と言われた。「〇〇だから、こういうことはしない」というような考えの人がいる。外に出るのは大事。そこから世の中の考え方が変わる。
- 当たり前だが、障害者にとっては当たり前と思ってもらえない。美味しいもの、楽しいことなどは障害者でも一緒。

グループ③

【自己紹介】

- 12年間引きこもり。保健センターや基幹相談支援センターに相談してヘルパーを使うことになった。ただ、相談してから、とても時間がかかった（放ったらかし）。ヘルパーと出かけるようになって、気力は無いけれど、気持ちが楽になった。
- 20年間、入所施設で暮らしていた。その後、午前中は仕事に行き、午後から作業所に通っていたが、作業所を辞めてからは陶芸教室に。教室は自分で探した。いろんな障害の人がいる。作品作りも楽しいし、交流の中で人見知りもしなくなった。ヘルパーは週4回から週1回に。自分でできることも増えた。月1回は相談員が来てくれる。支援がないと困る。
- ケアホームでヘルパー、世話人、学生介護者に24時間体制で支援してもらいながら

暮らしている（日中は週3～4日、生活介護事業所に通っている）。年々、重度化している。ヘルパーの確保は大変。食事は、100%とは言わないが満足。ジャズが好き。ライブにも行っている。バリアフリーでないことも多い。コンビニも自動ドアでないと困る。棚も高いところが見えない（介護者がいないと不便）。

【どんなことを助けてほしい？】

- 玄関の建てつけが悪くなった時、役所では対応してもらえなかった。アドバイスだけでもいい。安心感があるだけでもかなり違う（緊急時に対応してもらえる）。
- 利用している相談支援事業所が「いつでも電話してください」と言ってくれるので安心。
- 事業所から計画相談支援の実情を聞かされた。利用しようと思っていたが、相談員と信頼関係ができなかった。

グループ④

- 最近の制度が変。無料の支援が少なくなってきていて、例えば、パソコン教室などが無くなっている。
- 精神障害を対象とした教室など、今でも継続している所はある。情報が入ってきていないところに問題がある。
- 市の広報紙などには載っている。資格を取るようなレベルのものではないかもしれないが。
- 昔はパソコンの支給があった。

【ヘルパーの利用について】

- ヘルパーを利用したい時は、前もって言うておかないといけない。なかなか難しい。事業所としても臨機応変に対応するには余剰人員を抱えないといけないが、そのような制度になっていない。
- 土日は頼みたくない。ヘルパーも休みたいたらうし。
- ケアホームでは24時間、ヘルパーや学生が介護に入っている。ヘルパーの対応については満足している。
- 医療的ケアが必要であるため、資格を持った介護者に限定されてしまう。言語障害に対するフォローについては皆、できている。
- 痰吸引の資格を取りに行くのは時間もお金もかかるため、ヘルパー事業所の負担が大きく、思うように増えていない。
- ヘルパーを家事援助で利用しているが、家事のレベルはバラバラ。
- ちゃんとしてくれないヘルパーがいて、やめてもらったことがある（間接的にやめてほしいことを伝えてもらった）。
- 利用する側がある程度選べたらいいのに…。
- してほしいことをきちんとしてもらうことは基本だと思う。
- 契約で交替を要求してよいとなっているから、要求してよいと思う。
- 交替してほしいと思っても、初めは言えなかった。
- ヘルパーは仕事だから、言いたいことは遠慮しないで言う。

【情報について】

- どこに行ったら相談できるか。どこに行ったら情報をもらえるか。施設に情報が入っていないのではないか。
- 通っている作業所で情報を得られる。直接、役所に電話をして聞くこともある。役所の対応が悪い時が多い。使える制度があるのに、役所の人がかかっていることがあった（コミュニケーション支援事業や生活保護など）。
- 制度の狭間にある人（難病など）。
- 情報格差が生まれている。地域に住んでいる障害者は、情報を取りに行かないともらえない。

【市の冊子「障害福祉のしおり」について】

- 取りに行かないともらえない。取りに行けない方はどうするのか。障害者のいるすべての世帯に郵送すればいいのに…。
- ルビが付いていない。
- 自動車税のことが書いてあり、教えることができた。
- 通り一遍のことしか書いていない。分かりにくい。

【その他】

- ここでの意見はどこに公表されるのか？
⇒ 当事者部会、市の自立支援協議会で報告し、協議会のホームページに掲載される。
⇒ 当事者の声として、様々な所に伝えて反映していきたい。

(3) アンケート結果

※ 回答者数：8人（回収率：73%）

① 交流会はどうでしたか

- | | | |
|---|-------------------------|----|
| 1 | よかった・・・・・・・・・・・・・・・・ | 5人 |
| 2 | どちらかといえば、よかった・・・・・・・・ | 2人 |
| 3 | どちらかといえば、よくなかった・・・・・・・・ | 0人 |
| 4 | よくなかった・・・・・・・・・・・・・・・・ | 0人 |

（無回答：1人）

【ご感想やご意見など、ご自由にお書きください】

- とても色々な話を聞いて、とてもいい勉強になりました。また参加したいです。ありがとうございました。
- もう少し時間に余裕がほしかった。聞こえにくいので、別室に分かれた方が良いと思います。各区や地域によって、相談支援サービスの格差が大きかったです。相談支援事業所の研修も障害当事者部会で取り上げてもらったらどうかと思います。
- 色々な障害者の話が聞いて有意義であった。
- あっという間に終わったと感じました。充実した時間を過ごせました。ちょっと疲れました。
- 総合支援センター内にお菓子屋さんをつくってください。もっと情報を流してくだ

さい。

- 来て良かったです。いろんな人の話を聞いて、私はまだまだ頑張らないといけないと思いました。それぞれ大変な問題があるんだなと思いました。
- 互いが日々、日常生活において感じていることを聞くことができ、勉強になった。
- 今日は他のメンバーの方の話を聞いて、色々な苦労があるのだなと感じました。

② 今後、どのような交流会を希望しますか

- 年2回開催してほしい。
- 頻度を増やしてもらえると嬉しく思います。
- 生活保護
- 障害当事者と福祉を志す人たち（福祉系学生）との意見交換会を行ってみては。互いの相互理解を深めていくことが必要なのでは…。
- 生活保護受給者の交流会とか、色々な障害者の方の交流会とかを、やってほしいです。

③ その他、お気づきの点がございましたら、お書きください

- 障害当事者部会が具体的に何をしているのか、今日の説明では実態が見えなかったです。