

## 平成22年度 堺市障害者自立支援協議会 障害当事者部会 まとめ

### ～ 委員発表から出てきた課題について ～

本年度の障害当事者部会では、各委員に、これまでの生き立ち、現在の生活や活動や仕事、将来などについて発表し合いました。その発表で浮き彫りになってきた課題について、以下の通りにまとめました。

#### 【身体障害〔肢体不自由〕のある委員（車いす利用）】

発表したこと	<ul style="list-style-type: none"> <li>・交通事故で「障害者」となった当初は、手助けに対する拒否感、福祉制度を使うことへの抵抗感があった。</li> <li>・他人の介護を受けながら親元を離れて一人暮らしをしている重度障害者に出会い、本当の「自立」について考えるきっかけとなった。</li> <li>・制度を使いながら、自分で生活を組み立てる楽しみを知った。</li> <li>・「自立」とは、単に「働いて賃金を得る」ことではない。経済的自立だけの目線では、社会からはじき出されてしまう人がたくさん出てしまう。</li> </ul>
伝えたいこと	<ul style="list-style-type: none"> <li>・「できること、できないこと」にとらわれない生き方を実践していきたい。経済的自立だけではない、自分なりの「やりがい」「人のためにできること」「人に伝えていけること」を実践していきたい。</li> <li>・障害のある仲間に出会えたことで、自分は変わった。そのような出会いが誰にでもある、ピアサポートの仕組みが必要である。</li> </ul>
まとめ	<ul style="list-style-type: none"> <li>・経済的自立がすなわち「自立」ではなく、自分で生活を組み立てることが「自立」であるという認識を広げたい。</li> <li>・ピアサポートの仕組みを作り、広げていきたい。</li> </ul>

#### 【身体障害〔肢体不自由〕のある委員（車いす利用）】

発表したこと	<ul style="list-style-type: none"> <li>・3～15歳まで施設に入所していた。高校生になるまで、外へ遊びに行ったり電車に乗ったりしたことが無かった。施設の外の生活のイメージもなかった。高校卒業後には、再び別の施設に入所した。</li> <li>・当事者と支援者のグループに出会い、施設を出て一人暮らしをしたいと考えようになった。それから施設を退所するまでに6年かかった。</li> <li>・施設での生活が長くなっている人の中には、一人暮らしやグループホームでの生活を諦めてしまっている人もいた。</li> <li>・現在は少しバリアフリーが進んできているが、まだまだ好きな車両に乗れなかったり（乗る場所を指定されたり）、段差の為に店内に入れなかったりすることがある。駅員の対応で嫌な思いをすることもある。</li> </ul>
伝えたいこと	<ul style="list-style-type: none"> <li>・車いすでも生活しやすい街にしていきたい。</li> <li>・施設のような大規模グループホームを作る話を聞いたが、疑問に感じる。</li> </ul>
まとめ	<ul style="list-style-type: none"> <li>・障害者が自由に生活できる、どこにでも行ける街にしていきたい。それが部会に参加した理由なので、そのような活動をしていきたい。</li> </ul>

### 【身体障害のある委員】

発表したこと	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 2年ほど前に体が不自由になった。手術を勧められたが、仕事などの事情もあってすぐに手術はできなかった。数か月後には手術したが、元の仕事には戻れなかった。</li> <li>・ 不自由な体になったのであれば、そのことを活かして仕事をしていこうと思っている。</li> </ul>
伝えたいこと	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 何か具体的なことをしていきたい。例えば、車いすでも気軽に入店できる「ウェルカムシール」を作成し、それをお店に貼らせてもらうという普及活動など。</li> <li>・ ここから何かを発信していきたい。</li> </ul>
まとめ	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 「とにかく何かを始めよう」という発想の元活動していきたい。</li> <li>・ 実現すれば、障害者自身が動き、実践したという実績になる。その後様々な活動につながっていく</li> </ul>

### 【身体障害〔肢体不自由〕のある委員（車いす利用）】

発表したこと	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 幼少の頃、何カ所かの病院を回った末に若年性関節リウマチと診断されたが、その段階ではかなり進行していた。</li> <li>・ 小学校に進級したころから車いす生活になったが、養護学校には通わず、地域の学校に通った。これがその後の人生において大きかった、と感じている。周囲の友人との付き合いや学校行事が、病気を紛らわせてくれた。</li> <li>・ 現在の生活は、家族（両親）に支えられている。</li> </ul>
伝えたいこと	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 統合教育を進めてほしい。障害者と健常者を分けることなく、一緒に教育することで、障害に対する理解が深まる。</li> <li>・ 制度の谷間を埋める障害福祉であってほしい。入院時コミュニケーション事業等の堺市独自の事業がどんどん広まって欲しい。個人的には、通勤でガイドヘルパーを使えるようにしてほしい。通勤は社会参加の一番大きな部分だと思う。</li> <li>・ 障害者への情報発信を積極的に行う（障害者の情報受信を保障する）ために、希望者にパソコンを無料配布などしてほしい。障害があると、社会が狭くなってしまいがち。インターネットはまさに社会の窓と考えている。障害者にとってインターネットを使うことは大きな意味がある。</li> </ul>
まとめ	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 障害者の問題は、介護や介助など日常生活支援の問題に集約されてしまいがちだが、ノーマライゼーション理念やICFに示されたように、ライフサイクルに基づいて社会に生き、社会的な役割を果たすという「社会参加」の部分も重要である。その意味でさらなる社会参加支援の施策が必要だと考える。</li> </ul>

### 【中途失聴者の委員】

発表したこと	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 5歳の時に右耳が難聴になり、19歳で両耳が難聴になった。19歳まで片耳が聞こえていたため、普通に話せる。周囲からは、自分が話せるからこそ、耳が聞こえないことを理解してもらいにくい不便さがある。</li> <li>・ 簡単な会話を（口の動きがはっきりしていれば）口で読み取ることができるが、会話の相手が二人以上になると、誰が話しているのかが分からなくなる。またインフルエンザの流行時期になると皆マスクをしてしまい、口</li> </ul>
--------	---

	<p>が見えなくなってお手上げ。</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・人間が生きていくにはコミュニケーションが必要。要約筆記、手話通訳、補聴器などがあるが、どれも会話の全てが伝わる訳ではない。要約筆記であれば、20～30%ほどしか（書けないので）伝わらない。</li> </ul>
伝えたいこと	<ul style="list-style-type: none"> <li>・要約筆記と手話通訳の違いを知り、必要な派遣をしてほしい。ろう者は、本人と相手が共に手話をすれば意思疎通ができる。しかし手話のできない難聴者だと、大きなスクリーンに要約筆記の書く字を映さないと、会議が成り立たない。また、生活の様々な場面で（公費での派遣が認められていないことがあるために）自費で要約筆記を用意することもある。</li> <li>・区役所に要約筆記者か、難聴（中途失聴）に理解ある人を置いてほしい。</li> <li>・難聴になった人に対するリハビリの場がほしい。突然難聴になり、手話の勉強を始めようと思っても講師の声が聞こえず、途中で挫折して家に引きこもってしまうケースもある。</li> </ul>
まとめ	<ul style="list-style-type: none"> <li>・様々な制度が本当のニーズと合っていない。本当に必要なところに、補助などが届くようになってほしい。</li> <li>・リハビリの場が必要というのは、同障者と出会いたいという思いもある。私たちは見えない障害者であるため、なかなか出会えない。</li> </ul>

#### 【精神障害のある委員】

発表したこと	<ul style="list-style-type: none"> <li>・発病して4年ほど治療にかからなかった。2年半ほどの入院となったが、早く治療にかかることができていれば、もっと社会復帰も早かったと思う。</li> <li>・薬は一生飲まなければならない。副作用もある。治らないと悲観的な想いを持ったこともある。</li> <li>・今は制度の利用や周囲のサポートもあり、障害とうまく付き合えている。</li> <li>・障害を受け入れ、自分らしく生き生きと暮らしていくことがリカバリーである。</li> </ul>
伝えたいこと	<ul style="list-style-type: none"> <li>・経済的に自立するというだけでなく、存在を示すという意味でも大事なことである。</li> <li>・目に見えない障害のため、理解してもらえない時がある。怠けているわけではないということ（精神の特性など）の理解を広める必要がある。</li> </ul>
まとめ	<ul style="list-style-type: none"> <li>・リカバリーは直訳すると回復であるが、それにとどまらず、自身の思いを振り返るといったこと、生きる糧を見つけることも含まれる。「治らない」ということを、今では少し楽観的に感じられており、それもリカバリーの一つだと思っている。</li> <li>・精神障害の制度は充実してきている。これからもっと充実させていけば、自分だけではなく、他の人にとっても、もっと生活しやすくなる。生きていく糧にもなる。</li> <li>・目に見えない「生活のしづらさ」のある精神障害に対する理解を、もっと広めていきたい。</li> </ul>

#### 【精神障害のある委員】

発表したこと	<ul style="list-style-type: none"> <li>・大学でいじめにあって、何とか卒業はしたが、ひきこもってしまった。</li> <li>・9年間で9回の入退院を繰り返した。2年前にも入院したため、計10回の入院をしている。二カ所の病院に入院したが、病院や病棟によって、食</li> </ul>
--------	--

	<p>事や対応や雰囲気などに差があった。</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・現在はインフォームドコンセント（治療方針、薬剤情報の明示など）のおかげで、通院だけで日常生活を送れている。</li> <li>・しんどいとき、自分ならば、しんどいかどうかを聞いて、「静かなところで休みたい?」「診察券、持ってる? 電話をしようか?」などの声をかけてほしい。</li> <li>・最近、精神障害が特殊なことではないという意識が、少し浸透してきたように思う。</li> <li>・障害があっても自分が伸びていけるようにするという視点に立たなければと、今は考えている。</li> </ul>
伝えたいこと	<ul style="list-style-type: none"> <li>・精神障害は、「意外と身近で、誰もがいくつかの条件が重なりあえば、なりうるもの」ということを伝えていきたい。</li> <li>・精神障害について、自分はオープンにしている。オープンにしている者が色々活動をして、精神障害についての周囲の理解を進めていきたい。</li> </ul>
まとめ	<ul style="list-style-type: none"> <li>・精神障害は特別なものではなく、誰にでも関係するものだというのを、多くの人に知ってもらいたい。</li> </ul>

#### 【精神障害のある委員】

発表したこと	<ul style="list-style-type: none"> <li>・精神病院から退院後、病院スタッフや保健センターのスタッフの紹介で、現在通っている作業所に繋がり、8年間通っている。精神障害者にも様々な方がいて、衝突することもあった。</li> <li>・働いている作業所のお店にお客さんが会いに来てくれることがあり、その時は作業所を続けていて良かったと思える。</li> <li>・子育てやご近所付き合いに悩んだこともあった。</li> </ul>
伝えたいこと	<ul style="list-style-type: none"> <li>・現在、施設の合併や就労継続支援B型への移行、障害程度区分の認定調査などで、スタッフがとても忙しい状態。相談したいこともなかなか相談もできず、そのことで悩んだこともある。スタッフとゆっくり相談したり、話をしたりできるようになってほしい。</li> </ul>
まとめ	<ul style="list-style-type: none"> <li>・発表時に、それぞれの障害を持っている方々からそれぞれの視点で助言をもらえて、うれしかった。いろいろ悩むこともあるが、いい意味で、開き直ることができるようになってきている。</li> </ul>

#### 【知的障害と視覚障害の重複障害のある委員】

発表したこと	<ul style="list-style-type: none"> <li>・高校を卒業後、ずっと施設に通っている。</li> <li>・母と暮らしているが、母も目が見えにくくなってきている。将来に不安を感じる。</li> <li>・ケアホームで自立した生活を送りたい。その為には金銭管理や料理など、できないことを手伝ってほしい。</li> <li>・社会福祉協議会で金銭管理などの手伝いをしてくれると聞いたが、不安がある。どのようなものなのか、よく分からない。</li> </ul>
伝えたいこと	<ul style="list-style-type: none"> <li>・地域福祉権利擁護事業（日常生活自立支援事業）や成年後見制度の情報について、自分から聞きにいかなくても色々聞かせてほしい。</li> </ul>
まとめ	<ul style="list-style-type: none"> <li>・だんだんと母の目が見えなくなっていっているのが、そこが不安。</li> <li>・施設職員に手伝ってもらっていることも多くなっていっている。施設では</li> </ul>

	不安はないが、家での生活が不安。
--	------------------

【知的障害と精神障害と網膜色素変性症のある委員】

発表したこと	<ul style="list-style-type: none"> <li>・知的障害や精神の病気だけではなく、眼の難病も患っている。視野が狭くなっており、特に夜の階段などは見えにくい。一人での外出は難しくなりつつある。</li> <li>・精神の病気は、会社で働いている時にいじめられ、自殺未遂のようなこともしたことがあり、通院を始めた。</li> <li>・幼少時よりずっと施設で暮らし、グループホームに入居しましたが、自分には合わず、現在の一人暮らしへとたどり着いた。一人暮らしを始めた頃は福祉サービスのことを知らず（誰も教えてくれなかった）、苦労したが、現在は支援センターの職員が月に1回は来てくれたり、ヘルパーを利用したり、色々お手伝ってくれている。</li> <li>・施設暮らしが長かったので、自由に暮らし、好きな人と出会い、子どもができれば良いと考えている。</li> </ul>
伝えたいこと	<ul style="list-style-type: none"> <li>・様々な障害や病気など、その人の状態に合ったサービスができていけば。</li> <li>・自分と同じような病気の人がたくさんいる。病気が治らないと聞いたときはショックだったが、今は色々な活動をしていきたい（特に当事者活動）。</li> </ul>
まとめ	<ul style="list-style-type: none"> <li>・自分は今、3つの障害がある。自分たちも勉強するけれど、支援する人も勉強してほしい。</li> </ul>

【難病患者】

発表したこと	<ul style="list-style-type: none"> <li>・クローン病（難病）を、18年間患っている（身体障害者手帳1級）。</li> <li>・見た目では分からないが、体の中には2つの装具がついている。毎日夜間12時間ほどの点滴を自宅にて自分でしていたり、食べられない物が多くあったり、手術（入院）も含めて定期券が必要なくらい病院へ行っている。入浴などにも不便が多い。</li> <li>・嫌なことや痛いことが多く、ここまでして生きていかなければならないかと思ったこともあったが、受け入れないといけないと思っている。</li> <li>・自分なりの小さな幸せを、いくつか見つけた。元気だった時よりも小さな幸せに気付くようになった。</li> <li>・最近、オストメイト用のトイレが稀にあるが、まだまだ数が少ない。</li> </ul>
伝えたいこと	<ul style="list-style-type: none"> <li>・人工肛門のため、和式トイレは使えない。和式しかない駅のトイレなどは困る。健常者でも和式より洋式の方が使いやすいと感じる人が多い。公共トイレには洋式を備えるなど、配慮をしてほしい。</li> </ul>
まとめ	<ul style="list-style-type: none"> <li>・見た目ではわからない障害。自分が発信することで、このような障害者もいるということを伝えていきたい。外見からでは障害者と分からず、障害者用トイレに入ると、掃除の人に睨まれたこともある。車いすの人＝障害者というような意識が根強くある中、難しいと思うが、伝えていきたい。</li> <li>・28年間勤めた会社を病気で辞めざるを得なくなった時、人間の存在価値について考えた。自分は何の役にも立たないと思ったこともある。生活の質を考えた時、自身のおかれている状況は最低。ただその中でも、できることがあると考えた。当事者部会に入り、違う障害者と話をすることは、いい影響を自分に及ぼしてくれる。人の生活やできないこと考えるとき、</li> </ul>

	<p>すごく想像力を使う。人間の想像力は限りがないと思う。健常者も障害者と接するとき、すごく想像力をはたらかせてほしいと思う。</p>
--	---

### 【難病患者】

<p>発表したこと</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・膠原病（難病）は、免疫が自分の体を攻撃してしまう病気。</li> <li>・難病には5000以上の疾患があると言われているが、研究対象になっているものは130疾患、そのうち医療助成を受けられるのは56疾患しかない。</li> <li>・病気で仕事を失ったが、障害者でないから年金を受給できない、手当を受けることができても医療費に消えるために家族頼みで生活をしている、という人が大変多い。</li> </ul>
<p>伝えたいこと</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・必要とする人のごく一部しか福祉サービスを受けることができない。その人が必要なサービスをうけられるようになってほしい。</li> <li>・発症した当初に薬を使えば進行を防げるケースがたくさんある。しかし、薬が高価なため、症状が進行してからようやく薬を使う場合が多い。必要な医療費に対して、必要な時に、補助を出すようにしてほしい。</li> </ul>
<p>まとめ</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・難病は治すことができない病気で、理解されにくい。自分自身でも理解しにくいし、人にも伝えにくいし、社会にもわかってもらいにくい。だから孤立感を抱きやすい。だからこそ、自分たちが伝えなければならない。</li> <li>・難病、障害の有無に関わらず、必要であれば、ただそれだけでサービスを受けることのできるようになってほしい。普通に生活がしたいだけ。</li> <li>・難病患者にとって普通に暮らすためには、福祉・医療サービスが不可欠。その二つが充実し、連携できていればありがたい。それは難病患者だけでなく、障害者や、引いては国民全体の福祉の充実への貢献になるのでは、と願っている。</li> </ul>

### 【全体のまとめ（来年度の活動に向けて）】

<p>障害当事者部会で話し合われたことを様々なところに伝えることで、当事者の声が様々な場面で意識され、反映されるようにすることを目指して、以下の方針で来年度の活動を行います。</p> <p>①障害当事者部会のオープン化（委員の活動や思いを対外的に伝えること）に取り組む。</p> <p>②今年度出された各委員の問題意識から、いくつか課題を選んで、さらに掘り下げて認識を深めていくことに取り組む。</p>
---