

SSKS 療育ねっとわーく川崎

2022年10月4日発行
No.254 (4000部)
NPO 法人
療育ねっとわーく川崎
発行者 江川 文誠
編集者 佐藤 紀喜

「かながわ県 医療的ケア児者家族会～つなぐ～」のご紹介

私たちは、昨年9月18日に施行された医療的ケア児支援法を契機に、全国各県に医療的ケア児に特化した家族会を作ろうという流れに乗って、作った会です。今現在、47都道府県に家族会が出来、それを統括する全国医療的ケアラインという会も出来ました。

神奈川県では、今現在、23名のメンバーが参加して、医療的ケア児に特化した福祉制度や、医療的ケアのコツ、嬉しかったことや、ちょっと辛い気持ちなどを日々グループLINEや、おしゃべり会で共有し合っています。また全国医療的ケアラインの勉強会情報や、全国の医療的ケア児情報、県の行政とも繋がっていて、いろいろと情報が入りやすい会です。

「つなぐ」という会の名前の通り、神奈川県全域、さらに全国の医療的ケア児の方と繋がっていくことで、知識が増えたり、同じ境遇の人がこれだけいるなら頑張ろうと思える、そんな会です。

Q1 どんな活動をしていますか？

グループLINEでの情報交換、zoomでのオンラインお話し会、横浜ラポールや茅ヶ崎の里山公園でのリアルおしゃべり会、今後は、神奈川県各市の医療的ケア児状況勉強会、ピアサポート勉強会、家族写真撮影会などを開催予定です。

Q2 川崎の方はいますか？

はい。数名いらっしゃいます。川崎でも活動されていたり、話しやすい雰囲気の先輩方なので、いろいろと教えて頂いたり、お話ししたり出来ると思います。

Q3 どんな雰囲気の会ですか？

優しく、穏やかな雰囲気の会です。大事なところは真面目ですが、モットーが「無理をしない」という会なので、ゆる～い雰囲気です。

Q4 メンバーになるにはどうすれば良いですか？

神奈川県在住の医療的ケア児当事者、その家族、医療的ケアを卒業された方、これから、医療的ケアを検討される方、または支援業に従事されている方が入会できます。メールアドレスからか、Instagramのメッセージからご連絡を頂ければと思います。まずはグループLINEに入って頂き、雰囲気をご覧頂いたり、お話し会に参加してから入るかどうかを決めることも出来ます。kanagawaieatunagu202202@gmail.comまでご連絡下さい。



Q 私はつい先日まで、実家を離れて市営住宅で暮らしていました。最初は一人暮らしをする場所が出来て、両親も安心してくれると思うと共に一人暮らしを楽しんでいました。しかし、しばらくすると

近隣住民から「音がうるさい」と苦情が来ました。私は難聴と手先で細かい作業が出来ないので、両方に杖を使って歩行するため、部屋では四つ這いで生活します。テレビの音量や移動の際の音がうるさかったので、他にも自治会の清掃作業に参加しても、清掃作業ができませんでした。周囲から冷ややかな目で見られました。そのうち挨拶をしても無視されたりという状況になりました。障害があつて地域で暮らしているみなさんはどのようにしているのでしょうか。

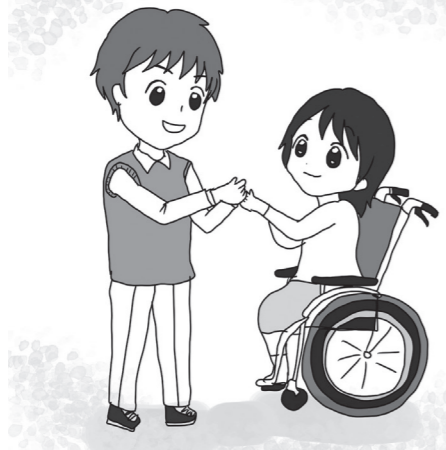
A 近隣の方と上手くいかないという原因は、ましてその原因が障害に起因するものだとおさらだと思いません。今の都市部で近所つきあいをしていくというのは、なかなか難しいかと思いますが、障害者が地域で一人暮らしをしていること、街に出てみると車

椅子の人や、知的や精神の障害の方だろうな、という人たちを見かけないほうがめずらしいと思います。このように変わってきたのは、街に出て罵声を浴びせられたり、地域で暮らして前者の方と同じような思いをしても、自分をさらけ出して理解を求めようとされてきた、先駆者の方や、障害者団体の行動のおかげだと思います。

いまだに障害が理由でみんなと同じ学校に通えないとか、一人暮らしをするためのアパートを探すのが大変だとか、グループホームを作ろうとして地域住民が反対運動をするとか、いろいろな偏見があります。いわゆる差別や偏見をなくしていくのは、簡単なことではないでしょう。この差別や偏見をしているといわれる方たちを、一方的に責めることは出来るのでしょうか。このよう

な方の多くは、今まで障害者とふれあう事もなく、障害について学ぶ機会もなく、ともすれば障害者はふれてはいけない存在、危険な存在という社会の風潮の中で暮らしてきたのではないのでしょうか。このような、社会の認識のズレをなくすために障害者権利条約や障害者差別解消法があるのだと思います。私たちが一方的に相手を責めても変わらないと思います。

粘り強くお互いが理解出来るようにしていくしか、ないのではとないでしょうか。



今月号の目次

- 1 こんなときどうするの.....1
- 2 親亡き後を考える「入所施設へ」.....2
- 3 障害者権利条約と障害者差別解消法.....3
- 4 お知らせ.....4
- 5 医療的ケア交流会／報告.....5
- 6 会員研修「不安の正体 精神障害者グループホームと地域」映画鑑賞報告.....7

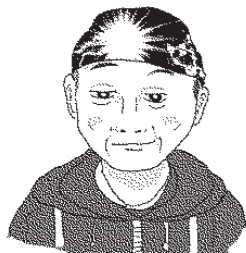
(本誌5・6・7・8面は会員のみに郵送)

発行所 〒157-0072 世田谷区祖師谷三丁目17番10号
特定非営利活動法人 障害者団体定期刊行物協会 定価1000円



会員・賛助会員募集

(連絡先) 〒214-0014 川崎市多摩区登戸2981 サポートセンター Rond
Tel 044-930-0160 Fax 044-930-0128 e-mail: tani@rond.jp http://rond2981.jimdo.com/
(会費振込先) 郵便振込 00280-2-26842 特定非営利活動法人療育ねっとわーく川崎
■会費・賛助会費の別をお書きください。振込用紙が必要な方はお知らせ下さい。年会費 2500円 賛助会費 一口 1000円



障害者権利条約と障害者差別解消法

のり せいどじょうほう
紀さんの制度情報

障害者権利条約

「私たちぬぎに決めないで」(Nothing about us, without us) みなさんこの言葉を何となく聞いたことがあると思います。これは障害者権利条約の合言葉として、世界中で使われています。

そもそも障害者権利条約とは、国連の人権条約の一つで、障害者の人権や基本的自由の享有を確保し、障害者の固有の尊厳の尊重を促進するため、障害者の権利を実現するための措置等を規定しています。またまた難しい言葉がなっていますが、要するに障害があろうとなかろうと、人として当たり前の暮らしをして、当たり前生きていく権利を条文化したものです。

この権利条約の進捗状況を定期的に国連で審査するという規定があります。国連の障害者権利委員会は去る8月22、23両日、障害者権利条約を批准した日本の取り組みに対する初の審査をスイス・ジュネーブで行いました。同委員会は9月9日、日本政府に対し、総括所見（勧告）を発表しました。

- 主な内容は
- ・障害児を分離した特別支援級の中止要請・「インクルーシブ教育」に関する国の行動計画の作成
 - ・精神科の強制入院を可能にしている法律の廃止

勧告に法的な拘束力はないですが、国連の勧告ですので大きな意味を持ちます。

※国連で定期的審査を行うために、事前に日本政府は政策実行についての報告書・障害者団体や日弁連などの民間団体は実際の「課題」や「改善点」をまとめた「パラレルレポート」を提出します。お時間のある方はぜひ読んでみて下さい。

障害者差別解消法

障害者差別解消法は国連「障害者権利に関する条約」の締結に向けた国内法制度の整備の一環として、全ての国民が、障害があっても分け隔てられることなく、相互に人格と個性を尊重し合いながら共生する社会の実現に向け、障害を理由とする差別の解消を推進することを目的として、平成25年6月、「障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律」（いわゆる「障害者差別解消法」）が制定され、平成28年（2016年）4月1日から施行されました。

この法律は今年の2021年5月に改正されました。今回の改正で大きく変わったのが、合理的配慮の法的義務は公的機関のみとされていましたが、民間事業者にも義務化されたという点になります。

今回、改正ということで民間事業者にも義務化されましたが、そもそも差別解消法・合理的配慮とは、ということが社会に認知されていないと思います。きれいごとを言えば法律などではなく、お互い尊重しあって行ければですが、それでは社会は変わっていかないでしょう。法律をきっかけとして、誰もが暮らしやすい社会になればと思います。そのために障害者権利条約や差別解消法を理解していくことも大事なのではないのでしょうか。



親亡き後を考える 「入所施設へ」

50代のBさんは、重度の知的障害があります。歩行は出来ませんが、こだわりがあつて一度立ち止まるとなかなか動けなくなることもあります。たまに大きな声が出ることもあります。外出が好きで10年以上も慣れたヘルパーさんとの外出を楽しんでいました。ご両親は80代後半で、家庭をもっているお兄さんがいます。Bさんとは15年ほどのおつき合いで、最初は外出のみでしたが、お母さんの糖尿病がすすんで視力が低下したこともあり、週に2回の入浴介助にも入るようになりました。

Rondが入った当初は目の悪いお母さんに代わって契約書を読み込んでいたお父さんが病気になる、透析が必要になりました。お母さんも糖尿のほかに年齢からくる衰えもみえてきて、家庭に入っているヘルパーさんからは心配の声が上がってきました。お父さんとお母さんは介護保険につながり、デイサービスや家事

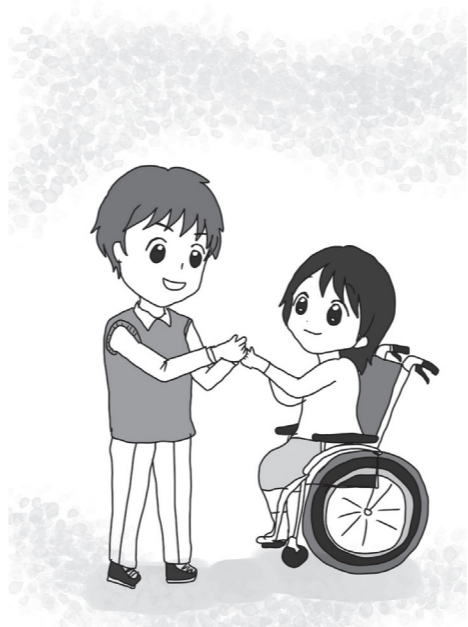
支援のヘルパーが入るようになりました。Bさんも、相談支援員さんを中心となつてショートステイの利用やグループホームの入居に向けて動き出しました。

月に一度のショートは相談員さんが予約を入れます。お母さんは準備が大変というので、ヘルパーが入つて一緒に荷物を作りしました。通所先から福祉有償運送でショート施設へ行き、帰りもショート施設から送迎を使つて通所へ行き、そこから帰るようにしてご家庭の負担を減らすようにしました。

グループホームも相談員さんが探したところ、隣の区に空いているところを見つけました。ただ、そこに入ると現在通っている通所施設には距離的に通えなくなりそうです。かわりとなる通所施設も見つけて、お試しをすることにしました。

結果、ホームも施設もBさんの受け入れはOKでしたが、お母さんの受

通所先が変わつてしまふ事に難色をしめして、結局つながることはできませんでした。Bさんはこだわりのある方なのでお母さんの心配もつともでしたが、支援者間ではBさん自身はご自分のペースをしつかり持っている方なので不安定になられることもないのでは、という見立てでした。



グループホームにつながらなかつたことで、またショートが続ける支援になりましたが、ある時Bさんがショート中に、お母さんが自宅で転んで大腿骨折となり、入院する事態に。介護が必要なお父さんも緊急入院することになり、Bさんは帰れなくなりました。幸いなことに

シヨート先の施設が入所型で偶然入居者が1名入院していたこともあり3か月ほどはそこに居られることになりました。お母さんが退院しても今まで通りBさんが一緒に生活するのは難しいだろうとお兄さんの判断もあり、入所申請を出し入所先を探すことに。なんとかシヨートでの期限内に市内の施設に入所できることができ、Bさんはご家庭を離れることになりました。施設ではBさんなりに安定して過ごされているとのこと。シヨート利用の経験もありますが、年齢を重ねていくご両親と一緒に暮らすうちに、ご本人の中で覚悟のようなものもできていったのではないかと思っています。

(遠藤)