

# CILとちぎ通信

第10号 平成24年5月30日発行



• あいさつ	2	• <small>そんげんし</small> 尊厳死について	8
• <small>こうえんかいほうこく</small> 講演会報告	4	• <small>はじ</small> <small>こうじのうき</small> <small>のうしょうがい</small> 初めて知った高次脳機能障害	9
• <small>ふあん</small> 不安もぐら	6	• <small>にちほんかい</small> <small>きせんこくしゅうかい</small> DPI日本会議全国集会	10
• <small>いま</small> <small>じょしこうせい</small> 今どきの女子高生	7	• <small>さんか</small> に参加して	
		• <small>きむきょういく</small> <small>さへつ</small> 義務教育における差別	12

とくていひ えいりかつどうほうじん じりつせいかつ  
特定非営利活動法人 自立生活センターとちぎ

とちぎけんうつのみやししもぐりまち  
〒321-0923 栃木県宇都宮市下栗町2947-8 イースタンピュア 103

でんわ  
電話・FAX：028-638-2538 E-mail：ciltochigi@silver.plala.or.jp

URL: <http://www11.plala.or.jp/ciltochigi/index.htm>

## あいさつ

さいとうやすお  
齋藤康雄

しょうがいしゃけんりじょうやく（障害のある人の権利を守るという国の約束）は、世界の多くの障害者が参加して、「私たちに関係することを決める時は、必ず私たちの意見を聞いて決めてください。」（Nothing about us without us）という考え方に基づいて作られました。

この権利条約の批准するために、日本では必要な国内法を権利条約の考え方に合わせるために、障害当事者、学識経験者らで構成される『障がい者制度改革推進会議』を設置し、当事者を中心に政策の立案に当たることになりました。



約2年半の続けられた推進会議は、第二次意見をまとめ、これを基に障害者基本法の改正がなされました。その結果、障害者政策委員会が設置され国内モニタリング（監視）、手話の言語化が盛り込まれました。その一方、地域生活やインクルーシブ教育に「可能な限り」という言葉が入ったことや精神障害者の強制入院、障害女性等の課題は残されました。

推進会議総合福祉部会では、2011年8月に障害者総合福祉法の骨格提言を取りまとめました。この提言に基づく法律を求め、各地で地域フォーラムの開催や地方議会での意見書採択等の活動がなされましたが、政府・厚生労働省は、支給決定のあり方やパーソナルアシスタンス、移動支援など、主要な課題に関して3年後に結論が持ち越しされました。

推進会議差別禁止部会では、2012年3月に「障害を理由とする差別の禁止に関する法制の制定に向けて」（中間整理案）を取りまとめ、8月の骨格提言の作成に向けて議論が続けられています。また、それと並行して、各都道府県における差別禁止条例は、千葉県、北海道、岩手県に加え、2012年4月より熊本県でも制定されました。また、さいたま市も今年4月より全面施行、八王子市が2014年4月より施行される予定で、各地域で条例づくりが広がって来ています。

また、2012年10月から障害者虐待防止法が施行されます。障害者虐待防止法は、虐待の定義を○身体的虐待○性的虐待○心理的虐待○放置○経済的虐待の五つに分類し、「家庭内」の親など養護者、「施設内」の職員、「職場」の上司など使用者による虐待を通報対象としました。通報者は守秘義務違反に問われないと規定し、通報を受けた自治体は安全確認や保護、施設や会社への指導や処分、後見人を付けるための家庭裁判所への審判請求などを行います。

家庭内の虐待の通報先は市町村で、被害者の生命や身体に重大な危険が生じる恐れがある場合、市町村職員は家族の許可がなくても自宅へ立ち入り調査できます。施設については、通報先の市町村から報告を受けた都道府県が監督権限に基づき調査し指導、虐待の状況や対応を公表します。職場での虐待は、通報先を市町村か都道府県とし、報告を受けた労働局が調査・指導にあたり実態などを公表します。

対応窓口として全自治体に、家族の相談や支援にあたる「市町村虐待防止センター」と、関係機関の調整も行う「都道府県権利擁護センター」を置き、国と自治体は虐待を受けた障害者の自立を支援するほか、市町村は専門的な知識や経験を持つ職員の確保に努めます。学校や病院での虐待は通報の対象外で、付則で3年後をめどに見直します。

※ 障害者虐待事件は後を断ちません。「水戸アカス事件」「滋賀サングループ事件」「札幌三丁目食堂事件」「奈良大橋製作所事件」「福島白河育成園事件」「福岡カリタスの家事件」など、事件化し、報道されるものは「氷山の一角」に過ぎません。特に、自ら声を発することが困難な知的障害者に対する虐待や権利侵害や差別は後を断たず、多くの被害者や家族が泣き寝入りを強いられ、一刻も早い虐待防止のための法律制定が望まれています。このように、少しずつではありますが、障害をお持ちの方が個人として尊厳ある生活を営むのに、必要な法整備が進められています。しかし、整えなければならない課題は、山積しています。この課題を解決するために粘り強い取り組みが必要で、誰もが排除されることのない、インクルーシブな社会を目指し活動を続けていきたいと思えます。

5月20日に宇都宮市南図書館で特別講演会「医療的ケアの必要な方が地域で生活するために」を開催しました。

この講演会は、今年の4月から、一定の条件の下に介護職員による痰の吸引が認められるなど、医療的ケアの法制化が行われたことなどもあり、人工呼吸器を实际に使用している方のお話や、サポートしている医療者のお話を聞いてみたいということで企画しました。そして講演者は、人工呼吸器を使用しながら東京の自立生活センター東大和や呼ネットで活動されている海老原宏美さん、宇都宮市で在宅医療の必要な小児等をサポートしているひばりクリニック院長の高橋昭彦先生にお願いし、お二方とも快く引き受けてくださいました。

講演会当日は、医療や介護の現場で働かれている方、障害当事者や家族の方など多くの方が聞きに来てくださり、県外から参加していただいた方もみられました。

海老原さんのお話は、海老原さんのお母さんの子育て理念に始まり、一人暮らし開始の経緯、人工呼吸器導入の際の様子やその後の生活など、さらには現在行っている「呼ネット」の活動、医療的ケア法制化についての思いや、最近話題の尊厳死法についての意見など幅広いものでした。いずれも当事者でなければ語れない経験談であり、その



意見は当事者として自ら主体的に考え行動してきた人ならではの深く鋭いものだったと思います。

高橋先生は、医療的ケアについて気管切開や痰吸引、胃瘻などについて図をスクリーンに映しながら説明してくれました。また医療的ケアの必要なお子さんのいる家庭の現状や、地域で普通に暮らすということについて、ひばりクリニック開設やレスパイトケア施設うりずんを始めるに至った強い思い、うりずんの目指すものなどを話していただきました。さらに医療や

看護を必要とするお子さんや家族に  
必要なもの、地域ケアの今後の展望な  
どについても分かりやすくお話し  
いただきました。高橋先生の語り方からは、  
優しい人柄や強い信念が窺え、栃木県  
に高橋先生がいてくれて本当に頼も  
しいと思えるものでした。



また、CILとちぎとも関わりがあり、かつて宇都宮市で人工呼吸器を  
使いながら生活されていた青木亮太さんが、東京から素晴らしいメッセ  
ージを寄せてくれまして、とても嬉しく思いました。

聴いてくれた方からも好評をいただき、できればもっと多くの方に聴い  
てもらいたかったです。医療的ケアが必要であったり、障害が重い人の  
地域生活について、医療や看護、教育や行政に携わる方、またごく普通  
の一般の人など、多くの方が関心を持ち、必要なサポートは何なのか理解を  
深めてくれるといいなと思います。

### 参加者の感想

●当事者の方のお話を、このような形で聞くのは初めてで、とても勉強  
になりました。とても自然体で素晴らしい生き方、活動をされていること  
に驚き感動しました。何かの形で、呼吸器を装着した方がその人らしく  
生きられるようにサポートできたらと思います。

●医療的ケアについてとレスパイトケアの必要性を知ることができました。  
レスパイトケアという言葉は何度が聞いたことはありましたが、実際にど  
のような活動をしているのかは知らなかったもので、それを知る良い機会に  
なりました。

### 呼ネット（TILベンチレーターネットワーク）

人工呼吸器ユーザー同士の情報交換、権利擁護活動、啓発活動、交流会  
等を行っている団体。メーリングリストも開設しています。

<http://tokyoiicenters.web.fc2.com/tvn.html>

### ひばりクリニック

宇都宮市新里町にて小児科、内科、在宅医療、重症障がい児者レスパイ

トケア施設『うりずん』運営

<http://hibari-clinic.com/>

ふあん  
不安もぐら

おおつかまさこ  
大塚雅子

わたし ころろ  
私の心には、  
き も ふあん ふあん  
気持ちを不安にさせる「不安もぐら」がいます。

そのもぐらは、ゆうがた よる  
夕方から夜に

わたし ころろ かお だ  
私の心へとしのびこみ、顔を出します。

あおじろ かお  
そして、青白い顔をして、

きょう ふあん なん い  
「今日の不安なことは何だろうな。」と言いながら、

わたし ころろ なか あな  
私の心の中を穴だらけにします。

わたし  
それでも私は、

ふあん わたし し ほ あな  
不安もぐらが私の知らないうちに掘った穴を

ひと ひと う  
一つ一つ埋めようとしています。

ふあん じょうず に でき  
不安もぐらを上手に逃がすことが出来れば、

きぼう みち つく おも  
希望への道が作られると思います。



いま じょしこうせい  
今どきの女子高生

おおやまのりこ  
大山智子

ちょっと前の話。駅前のお店でトイレへ行こうと、車イスで入れる  
たもくてき 多目的トイレへ向うと（使用中）マークになっていた。



しばらく待っていても、いつ空くかは分  
からない感じ。中では、「それ、カワイイっ  
♪」 バタバタ バタバタ・・・ガサゴソ・・・  
かがみ 鏡のほうに行ったり来たり足音×数人。  
じょしこうせい 女子高生が何人か入って、メイク談議  
をしている模様。。

待ってる時間もなく、ココの多目的トイ  
レしか知らなかったののでノックをしようか迷っていると、横をスーッと  
たもくてき 多目的トイレのドアに向う女子高生2人組。“コンコン”とドアを叩くと  
「トイレ使いたい人いるからさっ、トイレ待ってる人いるから～」と中に  
いる女子達に忠告してくれた。

お陰で、わたしと  
かいじょしゃ 介助者は「ありがとう」  
をふたりとかわし事なき  
を得た。

なんか久しぶりに、  
かんしん 感心してしまった。今  
どきめずらしい！  
かんだう 感動！ こういう女子  
こうせい 高生がいるのがみょう



にうれしくなって、その日は Happy な気持ちになった。中にいた女子た  
ちと2人組みが、どういう関係か顔見知りなのかはわからない雰囲気だっ  
た。

じぶん 自分は高校生の時、すぐにこの行動ができたか！？

かわい女子高生も、どうとくしん 道徳心のある女子高生もある意味両方に感心。

ちい 小さなことだけれど車イスだからわかったこと、

“世の中すてたもんじゃない”

## そんげんし 尊厳死について

はこいしみつこ  
箱石 充子

いま いろ ところ き そんげんし もんだい かんが おも  
今、色々な所で聞かれる尊厳死という問題について考えてみようと思う。

わたし つきあ ともだち ともだち ことば つか  
私の付き合いっていた友達はよくこの言葉を使っていた。

ともだち じぶん いのち じぶん ふう し かま  
友達は“自分の命は自分のものだから、どういう風にいつ死のうが構わな  
い自分で責任を持つことだ”と言っていた。でも私はそうは思わない。

いくら じぶん いのち おお ともだち おや きょうだい まわ ひと かん  
いくら自分の命といっても多くの友達や親、兄弟とか、周りの人と関わり  
を持ちながら一生を終える事であって、一人では決められない。人は何  
のため うまれて い こと ひとり き ひと なん  
の為に生まれて生きるのか？ どんな生き方をするのか？ 人それぞれ  
ひとりひとりちが  
一人一人違う。

どうぶつ さいご せい いっぱい かんが  
動物は最後まで精一杯生きることだけを考える。

どんな こんなん とき ひっし い にんげん おお ひと  
どんな困難な時でも必死で生きようとする。ましてや人間は多くの人と  
であ あい い ゆうき たが せいちょう  
出会い愛や生きる勇気をもらいながら互いに成長しあっていく。

ただ、 じぶんひとり いのち  
ただ、自分一人だけの命ではないとい

こと たし いのち かるがる  
う事だけは確かである。命を軽々しく

はな いたし なんにち  
話すことではない。医師から“あと何日、

なんかげつ いのち い しゃかいせいかつ  
何力月の命だ”と言われても社会生活

おく ひとたち たくさん たと じゅうど  
を送る人達は沢山いる。例えば、重度

しょうがいしゃ こうれいしゃ じんこうこきゅう つ  
障害者、高齢者で人工呼吸を付けてい

ひと なんねん なんじゅうねん げんき じりつ  
る人が何年も何十年も元気で自立

せいいかつ  
生活をしているとして、それをはずさ

ちっそくし きょうかんえいよう  
れたら窒息死するし、経管栄養をはず

がし そんげんし  
されたら餓死してしまう。尊厳死とい

ほんにん いし  
うことは、それを本人の意思ではなく、

いりょうかんけいしゃ かそく と き おこな  
医療関係者と家族の取り決めで行わ

こと おお  
れる事が多いにしてあるのではないだ

ひじょう きけん  
ろうか。これは非常に危険だ。

なか そんげんし ほうりつか  
このような中で尊厳死を法律化するの

はんだい  
は反対だ。





# はじ し こうじのうきのうしょうがい 初めて知った高次脳機能障害

ちだまき  
千田真巳

がつ にち けんこう もり おこな こうじのうきのうしょうがいそうだんしえんけんしゅう  
5月29日、とちぎ健康の森で行われた高次脳機能障害相談支援研修  
さんか けんしゅう さんか さそ こうじのうきのうしょうがい  
に参加しました。この研修の参加の誘いがあるまで高次脳機能障害とい  
うものを知りませんでした。そのため、参加する前に事務所からいただ  
しりょう としょかん ほん すこ べんきょう けんしゅう のぞ  
いた資料や図書館でみつけた本で少し勉強して研修に臨みました。

こうじのうきのうしょうがい のうそちゅう のうがいしやう のうそんしやう きおく  
高次脳機能障害は、脳卒中、脳外傷などによる脳損傷によって、記憶  
しょうがい ちゅういしょうがい かんじやう ていか しょうじやう あらわ  
障害、注意障害、感情コントロールの低下などが症状として現れま  
す。そのため外見では判断しづらく、本人も自覚していないこともあるそ  
うです。このようなこともあってか、高次脳機能障害の人が相談に来ても  
たいしよ しかた しつもん こうえんちゅう あ  
対処の仕方がわからないという質問が講演中にも挙がりました。また、こ  
けんしゅう き かたがた こうじのうきのうしょうがい ひと いちど あ  
の研修に来た方々でも高次脳機能障害の人に一度も会ったことがないと  
ひと おお  
いう人が多くいました。

そうだんしえん  
相談支援のポイントとしては、  
ほんにん きつ  
まず本人に気付いてもらうこと、  
ご  
その後、できづらいことを  
けんざいか せつめい たいしよほう かんが  
顕在化して説明し対処法を考  
しっせん かくにん じゅうよう  
え実践、確認をすることが重要  
であることがわかりました。ま  
とうじしゃほんにん とつぜん  
た、当事者本人にとって突  
そうだんちゅう つか  
ことでもあるので、相談中は使  
ことば かんが ひつよう  
う言葉も考えることが必要だ  
かん  
と感  
じました。

こんかい けんしゅう じぶんじしんはじ  
今回の研修は自分自身初め  
ひとり さんか  
て一人での参加ということもあ  
しゅうしきんちやう きんちやう こうえん  
って、終始緊張していました。しかし緊張していたこともあって講演を  
いじやう き おも あらた そうだんしえん  
いつも以上にしっかりと聴けたと思います。そして、改めて相談支援の  
じゅうようせい こうじのうきのうしょうがい べんきやう ひつよう かん  
重要性と高次脳機能障害について勉強する必要があると感じました。



にちほんかいぎぜんこくしゅうかい さんか  
D P I 日本会議全国集会に参加して

さいとうやすお  
齋藤康雄

だい かい にほんかいぎぜんこくしゅうかい がつ か にち うらわ  
第28回DPI日本会議全国集会in さいたまが 6月3日（日）浦和コミュ  
ニティセンターで開催されました。

しみすはやと しちょう しじょうれい い  
清水勇人さいたま市長から、さいたま市条例を生かしたインクルーシブ  
な社会づくりについて講演があり、「さいたま市誰もが共に暮らすための  
しょうがいしゃ けんり ようごとう かん しじょうれい  
障害者の権利の擁護等に関する条例（ノーマライゼーション条例）」は、  
さいたま市長の諮問を受け、市民による市民のための条例とするために、  
しょうがいとうじしゃ しみん など しじょうれい はな あ にんいんかい かいさい  
障害当事者、市民など「条例について話し合う100人委員会」を開催し、  
ぎろん すず しじょうれい つぎ とお しじょうれい ひと まち  
議論を進めた。条例のポイント、次の通りで①障害のある人は、街で  
とも く しみん しせつ あ まえ ちいき く  
共に暮らす市民のひとりです。（施設ではなく、あたり前に地域で暮らせる  
しょうがい しょうがい ひと けんり まも し しょうがい ひと ちいき  
社会）②障害のある人の権利を守ります。③市は、障害のある人が地域で  
く はたら まな ひつよう しえん おこな  
暮らし、働き、学んでいくために必要な支援を行います。

この条例は、理念条例ではなく、実効性のあるものにし、罰則は設け  
ず、権利擁護委員会により、助言、斡旋を行い、差別の問題解消に向け  
た調整を行い、障害のあるなしに関係なく、安心して生活をおくること  
のできる地域社会をつくることをめざすために多くの市民に参加してもら  
い作り上げていった経緯を述べられました。

ひがしとしろく し ないかくふしじょう しやせいどかいかくすいしんかいぎたんとうしつちょう きちょう  
東俊裕氏（内閣府障がい者制度改革推進会議担当室長）からは、基調  
ほうこく しょうがいしゃけんりじょうやく しょうがい こじん もんだい とら  
報告で障害者権利条約では、障害を個人の問題と捉えるのではなく、  
しゃかいてき しょうへき しょうがい う いりょう しゃがい  
社会的な障壁が障害を生むという、医療モデルから社会モデルへパラダ  
イムシフトしたこと、分け隔てる社会でなく共生社会へ。また、権利条約  
では障害当事者の意見を聞くように書かれていて、それを受けて障がい  
しゃせいどかいかくすいしんかいぎ おお しょうがいとうじしゃ いいん はい  
者制度改革推進会議でも多くの障害当事者が委員に入ることになったこ  
と。しょうがいしゃそうごつしえんほう かだい おお ねんご みなお さべつきんしほう  
障害者総合支援法では、課題の多くは3年後の見直し、差別禁止法で  
ごうりてきはりよ さべつ あ いっばん ひと わ  
は、合理的配慮をしないと差別に当たるということで、一般の人にも分か  
りやすい説明が重要であることなど、しょうがいしゃせいどかいかくすいしんかいぎ いぎ  
と制度改革を報告されました。

その後、権利擁護「障害者差別禁止法と差別禁止条例一連携のありか  
たを探る」の分科会では、さいたま市、熊本県の差別禁止条例づくりを  
たんとう かたがた しょうれい と く かた ほうこく  
担当された方々の条例づくりの取り組み方など報告がされました。

さいたま市の条例づくりでは、100人委員会をつくり、障害者も健全者も入り議論したが8割が障害者関係者で、もう少し、一般市民の方も入っていただきかったと言われました。条例づくりの活動過程をHPやサッカー会場等で配り、活動をオープンにし、活動内容を市民にも知らせながら



行った。障害者団体だけでなく、県民、市民にも理解してもらえよう活動が重要で、条例には、「誰でも」というように、「障害者だけ」というようには作らなかった。

また、条例が1年とちょっとですが、何か変わったかと言えば変わらない、市民への理解も4割程度と低い状態にある。

しかし、条例が出来たより、各障害者団体が他の障害に目を向けるようになったことが良かったというお話が印象的でした。初めは、自分の障害だけで、障害別に行くなどの意見も出たようで、どうなることかと思いましたが、一緒に行っていくうちに他の障害へ理解をするようになったとことでした。

全体を通して、条例づくりをオープンな形で一般県民にも分るような形で、活動を進め、「立法事実」が必要で、事例が無いところに法律なしというように丁寧に事例収集が大切であるように感じました。

# 義務教育における差別

なかじま  
中島みゆき

「DPI日本会議全国集会inさいたま・分科会 教育プログラム」に参加  
させていただきました。

障害者権利条約の批准と制度改革に向けて運動を進めて行く中、「イン  
クルーシブ教育制度」の制度化に向けて今年は大切な年になると言う話  
を聞いてきました。「障害者基本法改正」により「可能な限り障害のある  
子供と障害のない子供が共に教育を受けられるよう配慮する」と法律に  
明記されました。しかし・・・

学校教育法第5条によると、障害がある子供は小学部・中学部入学  
(義務教育)の通知に時間差があったり。学校教育法第22条により、  
就学基準があり障害がある子供は学校をなかなか選択できないというの  
です。

義務教育でも、障害のある子供は障害の種類や程度を理由に区別や  
制限をうけて不利益な扱いをされているんです。

人が力を合わせて改革運動をすることは大切ですが、私たちが「障害  
がある子供さん達が差別を受けている事」「改革の必要性」を普段から伝え  
広げていく事はもっとも大切です。

障害のある子供さんが義務教育でも差別を受けているのは、私達の  
「差別」への意識が低い事にも問題があるように感じました。皆さんはど  
のように感じますか？

DPIとは・・・

障害の種類を越えて自らの声をもって活動する障害当事者団体として、  
1981年国際障害者年「完全参加と平等」というスローガンの年に誕生  
しました。 Disabled Peoples' International の略で、日本語訳は  
「障害者インターナショナル」

## 機関誌購読会員募集中

自立生活センターとちぎの機関誌(年3回発行)の購読をしてくれる  
会員を募集しています。会員として登録してくれた方には、CILとち  
ぎの様々なイベントのご案内もいたします。年会費 300円