

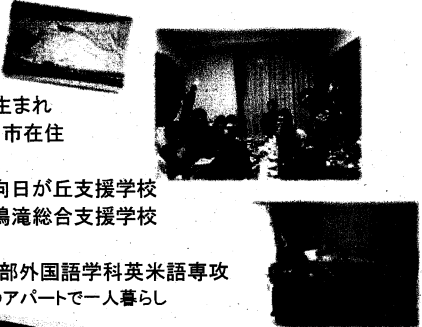
2021.12.16 乙訓圏域障がい者自立支援協議会学習会

**医療的ケアを含む重度身体障害者の生活について
一僕のこれまで、今、これからの暮らし**

日本自立生活センター(JCIL)
大藪 光俊

プロフィール

- ▶ 1994年5月25日生まれ
- ▶ 27歳 京都府向日市在住
- ▶ 小学校から高校
～小4 京都府立向日が丘支援学校
小5～ 京都市立鳴滝総合支援学校
- ▶ 大学
天理大学国際学部外国語学科英米語専攻
大学近くのアパートで一人暮らし



プロフィール

- ▶ ダスキン障害者リーダー育成海外研修派遣事業
第36期個人研修生
- ▶ 日本自立生活センター(JCIL: Japan Center for Independent Living) 当事者スタッフ (2017年11月～)

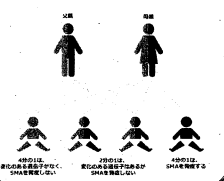
前編
—ライフストーリー編—

病気が分かるまで

- ▶ 首が座らないなあ...
- ▶ 寝返りをしようしないなあ...
- ▶ ハイハイしないなあ...

→もしかしたら筋ジストロフィーでは？

Spinal Muscular Atrophy



筋ジストロフィーとは、筋肉が弱くなる病気です。歩けなくなったり、呼吸が苦しくなったりすることがあります。


1歳の時

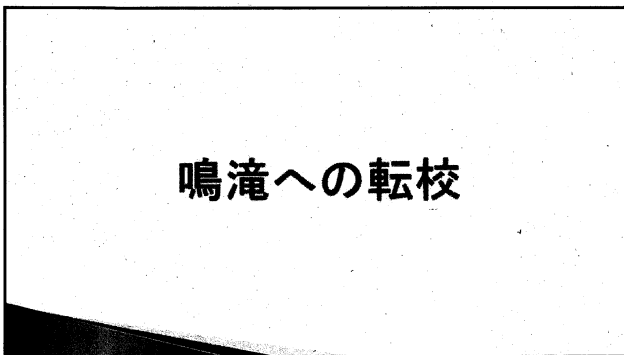
脊髄性筋萎縮症(SMA) II型 と確定診断

小学校入学にあたって

- ▶ 当初、両親は私を地元の普通小学校に行かせようとしていたが...
- ▶ 受け入れの条件:
両親のどちらかが毎日学校に付き添って介助すること

▶ 特別支援学校へ入学することに





英語との出会い

▶ 中1から高3まで一人の英語担当の先生から英語を教わった

▶ **大学進学**の希望

↓

▶ **アメリカ留学**へ

大学進学・一人暮らし

- ▶ 奈良県: 天理大学国際学部外国語学科英米語専攻に進学
- ▶ 同時に、実家を離れ一人暮らし
 - 介助体制
 - 生活部分: 重度訪問介護
 - 学内: 学生ボランティア、友人、先輩後輩

▶ 最初は、色々戸惑いが.....
(特に同級生との距離感)

入学前にも色々ごたごた...

▶ 大学職員からのこちらへの提案

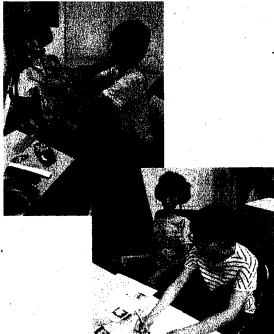
最初の数ヶ月でも親が付き添われたらどうですか？
親が介助されてる姿を見て、周りの学生も手伝わなきゃって思うんです！

▶ ボランティアの学生にトイレ介助や食事介助は頼まないでほしい...

いやあ〜、それはちょっと... (何を言ってるんだ、この人は...)

学生ボランティア募集

- ▶ 高校時代にボランティア募集の経験
- ▶ 募集方法
 - チラン張り出し
 - 教授の協力
- ▶ 人づてにボランティアが続々と
- ▶ 累計30~40人の学生による支援




充実したキャンパスライフではあったが...
 在学中に同級生は次々留学へ旅立つ中
 私は留学へ行けなかった...
 でも、やっぱりどうしても諦められなかった


あいのり
 ダスキン障害者リーダー育成海外研修派遣事業



第36期海外研修派遣生

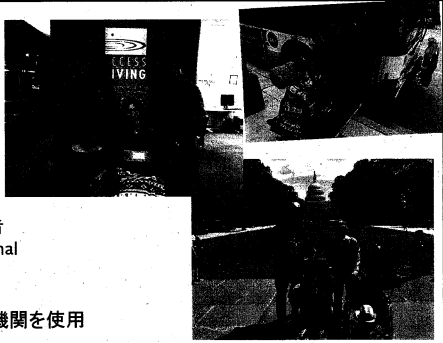
研修概要

- ▶ 研修への応募動機
- ▶ 周囲にたくさんの施設入所者
 - ▶ どうすれば彼らも地域で暮らせるんだろう？
- ▶ 研修先: Access Living (アメリカ・シカゴ)
- ▶ 研修期間: 2017年4月27日~2017年9月8日 約4ヶ月間
- ▶ 研修テーマ:
 - アメリカにおける重度肢体不自由者の社会参加及び社会貢献について
 - シカゴエリアにおける障害者の生き方の多様性を探る—




現地での生活

- ▶ 住居
 - 大学の寮
 - ホームステイ
 - ホステル
- ▶ 介助: 二人体制
 - 日本からの同行者
 - 現地のPA(Personal Assistant)
- ▶ 移動: 公共交通機関を使用



障害者運動との出会い

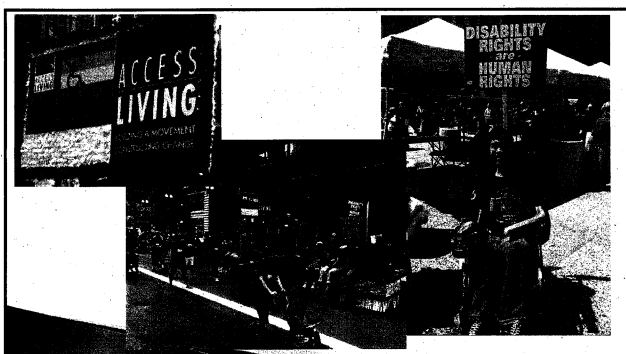
ADAPT Action

- ▶ ADAPTとは?
 - 障害者の権利擁護のために、非暴力の市民的不服従に基づく草の根運動を行う当事者グループ
 - 毎年2回、全米からADAPTメンバーがワシントンDCに集結し、大規模なデモ運動を実施
 - この時の運動で83人の逮捕者



Chicago Disability Pride Parade

- ▶ Disability Pride Paradeの三大目的
 1. 人々が抱いている「障害」に対する考え方や定義を変えること
 2. 障害当事者が内在的に感じている恥じらいを打ち破りなくすこと
 3. 障害は、障害と共に生きる人が誇ることのできる、人間の多様性の中のごく自然かつ美しい一部であるという認識を社会に助長すること
- ▶ シカゴが世界で最初にこのパレードを行った場所



多様性の美しさ

- ▶ 障害は、障害と共に生きる人が誇ることのできる、人間の多様性の中のごく自然かつ美しい一部
- ▶ それぞれの違いをわかり合い、尊重し合い、違いを楽しみ合うという姿勢が大切



留学を通して自身が変わったこと

- ▶ 受け入れる(受容する)力が強くなった
- ▶ 発信していくことの大切さを学んだ
- ▶ 自身に障害があることの意義を明確に見出した
- ▶ 人生が変わった

帰国後、JCILとの出会い

- ▶ 帰ってからの具体的な動きがノープランだったところ...
- ▶ 2017年10月24日 JCIL初訪問
- ▶ 2017年11月17日 JCILスキマ勉強会にて
アメリカ研修報告
▶ JCメンバーに



後編

— 障害者運動編 —

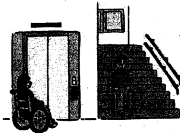
JCILでの地域移行支援・自立支援

自立生活センター (CIL) とは？

1960年代にアメリカで起こった障害者の自立生活運動をもとに誕生。
どんなに重度な障害があろうとも、「地域」で自立した暮らしが送れるように、障害当事者が中心となって障害者を支援する団体。社会変革のための運動体としても重要な役割を担う。

障害の社会モデル

- ▶ 旧来の医学モデル
 - 「歩けない」から階段を上がれない
 - 「目が見えない」から文字が読めない
 - 「計算できない」から買い物できない
- ▶ 問題はすべて個人の機能・能力に帰属



- ▶ 社会モデル
 - 「歩けなくても」エレベーターがあれば上がる
 - 「目が見なくても」点字・音声があれば情報を得られる
 - 「計算できなくても」支援者がいれば買い物できる
- ▶ 問題は個人の能力ではなく、社会・環境に帰属

宇多野病院 筋ジス病棟からの地域移行支援

そもそも筋ジス病棟とは？

- ▶ 独立行政法人国立病院機構(旧国立療養所)
- ▶ 全国に26施設
- ▶ 約2000床
- ▶ 主に筋ジストロフィー等の筋疾患のある人が長期入所(療養介護)



宇多野地域移行のはじまり

- ▶ JCILは1980年代より宇多野病院入院者と関わり
- ▶ 直近の支援は2017年12月～現在
- ▶ 今までに4名の方の地域移行に携わり、自立生活開始

全国規模のプロジェクト発足

- ▶ 筋ジス病棟の未来を考えるプロジェクト
 - 2019年2月、地域移行のうねりを広げようと発足
- ▶ 目標
 - 日本全国の旧国療筋ジス病棟を「体制」として地域に開かれたものにする



今の筋ジス病棟
 ✓一度入ればなかなか出られない
 ✓外の社会とほとんど接点がない
 ✓命や安全は保障されるが、自分の自由は保障されない

プロジェクトの目標

- ✓本人が望めば地域移行が容易にできる
- ✓地域生活を送るために不可欠な医療を病院が提供
- ✓閉ざされた空間ではなく、地域に開かれた体制へ
- ✓さらには障害者の入所施設をなくしみんなが地域へ

10月15日 筋ジス病棟実態調査報告書記者発表

- ▶ 調査期間:2019年2月22日～2020年9月14日
- ▶ 回答者数:18病棟から58人(男性48名、女性10名)の回答を得ました。
- ▶ 障害当事者自身が病棟に入り、ベッドサイドで患者に直接聞き取り
- ▶ 患者さんの置かれている制限の多い状況—背景には人員不足といった構造的な問題

筋ジス病棟で「虐待」3割超 ナースコール無視、入浴で異性介助 障害当事者ら全国調査

筋ジス病棟の実態調査報告書が発表された。調査期間中に18病棟から58人(男性48名、女性10名)の回答を得た。報告書によると、約3割の病棟で「虐待」が認められ、ナースコールが無視されることがあると報告された。また、入浴時に異性による介助が行われている病棟も複数あり、当事者は「プライバシーが守られていない」と訴えている。報告書は、患者の権利を守るための対策を求め、国や自治体に改善を促している。

昨年のALS囁託殺人に端を発した安楽死議論

- ▶ 事件を受けてJCILの当事者メンバーで記者会見に臨み、「楽に死ぬ」ための議論ではなく「楽に生きる」ための議論の重要性を主張
- ▶ この社会に住むすべての人がもれなく「生きたい」と思える環境を作っていかなければいけない。苦しみから逃れるために「いかに楽に死ぬか」という議論をするのではなく、苦しみから逃れるために、いかに人と繋がれ、苦しみや悩みを共有し、そして支えあって「いかに楽に楽しく生きるか」という議論をもっとこの社会のみんなでしたいし、しなければならぬ、と私は心の底から強く思います。そしてそういった環境を整えていくために最も大切なことは、障害のある人もない人もいかなる人も、分けられるのではなく同じ地域で共に暮らす共生社会の実現であるという風に強く思うのです。

当たり前で生きるということ

- ・ 障害があってもなくても、命の重さは変わらない
- ・ なのにどうして、障害のある人となし人で隔たりができてしまうのか

大事なことは、
**地域で、分け隔てられず、
 共に生きられるインクルーシブな環境を！**

共に生きる

- ・ どんなに重度な障害であろうと、適切な支援があれば地域で自分らしく暮らすことができるようになってきた(障害種別を問わず)
- ・ 医療的ケアを特別なものではなく、ごく普通の日常生活の一部として、サポートしていく必要がある
- ・ 施設や病院ありきではなく、地域で障害のある人が共に生きられるために、介護派遣や訪問診療・訪問看護など、地域の資源を増やしていく必要性
- ・ 「この街には障害のある人も普通に暮らしているんだよ」ということを広くみんなに知ってもらいたい

重度障害者の就労

- ・ 障害のある人が地域で暮らすことが当たり前になっていくのと同じように、障害のある人が「働く」ということも当たり前になっていかなければならない(働き方はいろいろ)
- ・ 就労中に重度訪問介護のヘルパーさんを利用できないという問題



・ **重度障害者等就労支援特別事業 - 就労中のヘルパー利用が可能に！**
 乙訓圏域でも1日も早い事業実施を願います！



- ・ 生活・就労・学校・余暇・・・あらゆる面をインクルーシブに...



「当事者」として活動に駆り立てられる思い



ご清聴ありがとうございました
 —Thank you for your attention—