

平成27年度第2回 障がい当事者支援プロジェクト 会議録

日時：平成27年5月13日（水）13：30～15：30

場所：三重県身体障害者総合福祉センター大研修室

参加者：プロジェクトメンバー13名、事務局担当者4名

1. 自己紹介

- 参加者が一人ずつ自己紹介しました。

2. 障がい当事者支援プロジェクトの目的の確認

- 事務局の担当者から、プロジェクトの目的の説明がありました。
- プロジェクトの目的は、「障がいがあってもなくても暮らしやすい社会にし ていくにはどうすればよいかを考えること」です。

3. 障がい当事者支援プロジェクトのルールについて

- 事務局の担当から、プロジェクトで守って欲しいルールが伝えられました。

- 参加メンバー全員が意見を言いあえるようにすること。そのために、自分だけではなく、他の人の意見もきちんと聞くこと。 ②これから考えたいこと、やりたいことはできるだけ参加メンバーの間で決めること。手伝いが必要なことがあれば担当者に伝えること。 ③わからないことがあればいつでも

質問すること。聞かれた人は教えてあげること。④このプロジェクトで

聞いた他のメンバーの個人情報を勝手に他の場所でしゃべらないこと。

4. 前回（4月）話し合ったこと

・事務局の担当者から、前回話し合ったことが説明されました。

・前は、これからプロジェクトでやりたいこととこれからいろんな人にプロジェクトに参加してもらうためのアイデアについて話し合いました。

・「障がいのあるなしに関係なくお互いのことを理解することが大切」とい

う意見から、まずはメンバーの間で、自分とは違う障がいのある人のこと

を知るために自己紹介をしていくことになりました。

5. 今回の話し合い

・今回は、メンバーの中から、北岡理都子さんが自己紹介をしました。

北岡さんの自己紹介

・私 は脳性まひがあります。

・同じ脳性まひでも人によって違うことを知ってほしいです。

・脳性まひの人の多くは、生まれる前後に脳に何らかのダメージがあったことが原因で、体に拘縮などの症状が出ます。

・私 の場合は、生まれてすぐの黄だんが原因でした。

・脳性まひは、大きく分けて4つのタイプがありますが、私はアテトーゼ型というタイプで、不随意運動が特長です。

・不随意運動とは自分が思うとおりに体が動かせないことで、首のゆれなどが起こります。

・体調が悪くなると、体の緊張が大きくなります。寝ているとき以外は体のどこかが緊張している状態です。

・脳性まひの人には言語障がいがある人もいますが、それも人によって違います。

・言語障がいがあると初めて会う人には気持ちが伝わりにくいです。

・私も人から質問された時にすぐ答えられないために、大声で聞きなおされたり、子ども扱いされることがあります。

・私は、ホームヘルパーに生活を支えられています。

・ホームヘルパーとのコミュニケーションが大切ですが、私の想いとは違うとんちんかんな対応をするヘルパーもいます。でも、想いが伝わっていません。でも、大切なことでなければそのままにしてしまうこともあります。

・同じ脳性まひの人であっても、一人一人考え方が違うし、育った環境も全く違います。まわりの人は脳性まひというだけでひとくくりにしようとしません。私はそれを変えていきたいです。

にじしょう
・二次障がいについても知^しつて^てほしいです。

ひと だれ
・人は誰^{だれ}でもみんな違^{ちが}った^{かたち}形^{とし}で年^{かさね}を重ねていきますが、脳性まひ^{のうせい}の人は老^{ひと}化^{ろうか}
がはやく、二次障がい^{にじしょう}がで^ることが多^{おおい}いと言^われていま^すす。

のうせい ひと
・脳性まひ^{のうせい}の人は、体^{からだ}の緊^{きん}張^{ちよう}によ^{けい}って頸^{あつ}つ^{ぱく}いが圧^{おおい}迫^{おおい}されること^{おおい}が多^{おおい}いので、
か^{からだ}ら^{へん}だ^{けい}い^してく^ること^があ^りま^すす。

すこし わるく ひと
・少^すしづ^つつ悪^{わる}くなる人^{ひと}もいま^すが、私^{わたし}の場^ばあ^いい^{しん}こ^うう^はやく^てて^かげ^つか^ん
で1^か月^げ間^{かん}で

ね た きり じょうたい
寝^ねた^きり^{じょう}たい^{たい}にな^りま^した。愛^{あい}知^ちの^{けん}病^び院^{いん}で手^{しゅ}術^{じゆつ}を^して^なん^とか^よく^なり^まし^た。

わたし わか いとき じぶん かんけい
・私^{わたし}も若^{わか}い^{とき}は自^じ分^{ぶん}には関^{かん}係^{けい}の^ない^こと^だと^おも^って^いま^した^が、年^{とし}をと^つ
てか^ら二^に次^じ障^{しょう}が^いの^こと^に気^きづ^きま^した^た。

にじしょう
・二^に次^じ障^{しょう}が^いの^こと^をき^ちん^と理^り解^{かい}し^てい^る医^い者^{しゃ}が三^み重^{えい}県^{けん}に^はい^ない^ので、

せんもんてき ちりよう みえけん うけられる よい おもいます
専^{せん}門^{もん}的^{てき}な治^ち療^{りょう}が三^み重^{えい}県^{けん}で^も受^うけ^られ^るよ^うに^なる^と良^よい^とお^もい^ます^す。

しつもん いけんこうかん
質^{しつ}問^{もん}、意^い見^{けん}交^{こう}換^{かん}

しつもん
質^{しつ}問^{もん}「い^くつ^の時^{とき}に二^に次^じ障^{しょう}が^いが^でて^きま^した^か？」

きたおか わたし さい とき
→北^{きた}岡^{おか}さん「私^{わたし}は4^{さい}1^{とき}歳^{さい}の時^{とき}で^した」

ほか
→他^{ほか}メ^のン^バー「脳^{のう}性^{せい}ま^ひの^{ひと}人^{ひと}でよ^く歩^{ある}く^{ひと}人^{ひと}は首^{くび}に負^ふ担^{たん}が^かか^って^二次^じ障^{しょう}が^いが
で^やす^い
出^でや^すい^らし^いで^す」

ほか
→他^{ほか}メ^のン^バー「私^{わたし}は県^{けん}内^{ない}の病^び院^{いん}で手^{しゅ}術^{じゆつ}を^{けい}験^{けん}し^まし^た」

質問「北岡さんが今一番伝えたいことは何ですか？」

→北岡さん「私の障がいのことではなく、『北岡理都子』という自分のことを知ってほしいです」

質問「生活の中で困っていることは何ですか？」

→北岡さん「ホームヘルパーとお互いに気持ちよく過ごすためにはどうしたらよいかということです。」

質問「一人暮らしをするうえでの覚悟や心構えを教えてください」

→北岡さん「ホームヘルパーは、あくまでも私たちのできないことをやってくれるだけであって、すべて自分で決めて自分で責任をとらないといけない、これは頭に入れておいた方がいいと思います」

質問「一人暮らしをしようと思った時のことを教えてください」

→北岡さん「20年前に一人暮らしをしようと思い、自身体験事業の利用からスタートしました。迷いはあったけれど怖くはなかったです。でも親の説得に時間がかかりました。」

質問「一番つらかったことは何ですか？」

→北岡さん「二次障がいになったことです。体に力が入らなくなってすわれなくなり、将来のことが不安になりました。」

5. 次回のこと

・ 次回は、6月23日（火）13：30からです。

・ 次回は、もう少し北岡さんとの意見交換をしてから、他のメンバーから自己

紹介をしてもらいます。その後で、メンバーの間に意見交換をします。

・ 時間があれば、続けて、また別のメンバーから自己紹介をしてもらいます。

6. 事務局担当者からのお知らせ

・ 4月17日に市町職員向け研修、5月10日に事業所職員向け研修があ

り、プロジェクトメンバーの中から数名が見学・参加しました。

・ 今後も、6月2日に三重県自立支援協議会、7月15日～16日に

相談員向け研修会があるので、興味のある人は見学に来てください（事前に

連絡してください）。

※今回、北岡さんからお名前を出すことについての了解をいただきましたので、

そのまま記録の中にお名前を挙げています。