

(司会) 皆さん、こんにちは。ただいまから令和2年度東京都自立支援協議会セミナーを開会いたします。

私は、本日の司会を務めさせていただきます、東京都心身障害者福祉センター地域支援課長の森下でございます。よろしくお願いいたします。

お手元の冊子の4ページをご覧ください。本日のプログラムを記載しております。

本日のセミナーは、第1部に講演を、第2部にパネルディスカッションを行います。途中、休憩時間を予定しておりますが、トイレ等の案内が必要な場合や気分が優れない場合など、ご用がありましたら遠慮なく黄色い名札をつけたスタッフにお声かけください。

それでは、開会に当たりまして、東京都心身障害者福祉センター所長の粉川からご挨拶申し上げます。

開会挨拶

粉川 貴司（東京都心身障害者福祉センター所長）

(粉川) 東京都心身障害者福祉センター所長の粉川でございます。

本日は、東京都自立支援協議会セミナーにご参加いただき、ありがとうございます。

本日のセミナーは新型コロナウイルス感染症の感染拡大防止のため、会場の定員を少なくして、開催するとともに、皆様にはマスクの着用や手洗い、手指消毒などにご協力くださいますよう、お願いをいたします。

また、初めての試みとして、会場にお越しいただけない方のために、セミナー終了後に、期間限定ではありますが、動画配信を行います。

さて、今年度の東京都自立支援協議会は、「当事者の多様な声を聴くための具体的な仕組みをつくる」を協議事項として活動を行っており、その一環として、本日のセミナーは「当事者の多様な想い・語りを聴くための仕組みを考える」をテーマとしております。

第1部では、「当事者の多様な想い・語りを聴くための情報提供のあり方」と題しまして、一般社団法人全国手をつなぐ育成会連合会常務理事兼事務局長の又村あおいさんにご講演をいただきます。

第2部のパネルディスカッションでは、「私が言いたいことを言えた時」をテーマに、初めに、障害や難病のある方とその支援者の方々から発表をしていただきます。その後、武蔵野大学人間科学部人間科学科教授で、東京都自立支援協議会の会長でもある岩本操さんにコーディネーターをお願いし、ディスカッションをしていただきます。

限られた時間ではございますが、ご参加、ご視聴いただいた皆様が当事者の多様な想い・語りを聴くための仕組みについて考える機会となり、日々の取組や暮らしの中で役立てていただけますことを願い、開会の挨拶とさせていただきます。

(司会) 粉川所長、ありがとうございました。

続きまして、事務局より連絡事項を申し上げます。

(事務局) 事務局から連絡いたします。

初めに、おわびと訂正です。本日のセミナー開催に当たり作成したカラー刷りのチラシに誤りがありました。第2部パネルディスカッションの登壇者のうち、コメンテーターと記載のある岩本操氏は正しくはコーディネーターです。おわびして、訂正いたします。

続きまして、新型コロナウイルス感染症の感染防止のため、会場へご参加の皆様へお願いです。

セミナーの開催中は、マスクを着用してください。また、マスクを交換した際の使用済みのマスクは持ち帰ってください。休憩時には、小まめに手洗い、手指消毒をお願いします。体調不良、いつもと異なる症状がある方は、お近くの黄色い名札をつけたスタッフにお声かけください。交流会終了後、2週間以内に新型コロナウイルス感染症の感染が判明した場合は、事務局までお知らせください。連絡先につきましては、お手元の冊子の表紙をおめくりいただいた裏側に記載してあります。

次に、動画撮影に関するお知らせです。

本日のセミナーは、動画配信をするため、撮影をしております。撮影はステージのみとし、会場の皆様は撮影いたしません。

なお、会場にご参加の皆様による録音や写真、動画の撮影等をご遠慮ください。

事務局では、記録のために写真撮影をさせていただきますので、ご了承ください。

以上となります。

ご協力のほどをよろしくお願いいたします。

(司会) それでは、第1部、講演です。又村あおいさん、ご登壇をお願いいたします。

本日の講師をご紹介します。一般社団法人全国手をつなぐ育成会連合会常務理事兼事務局長、又村あおいさんです。

本日は、「当事者の多様な思い・語りを聴くための情報提供のあり方」と題し、ご講演をいただきます。

それでは、又村あおいさん、よろしくお願いいたします。

講演

「当事者の多様な思い・語りを聴くための情報提供のあり方」

又村 あおい（一般社団法人全国手をつなぐ育成会連合会常務理事兼事務局長）

(又村) それでは改めまして、こんにちは。ご紹介いただきました又村でございます。

新型コロナウイルスの関係があつて、心配ではありましたが、きちんと間を空けた会場をこれだけ広く取れるのはさすが東京都庁だなと思ひまして、多くの方にご参加いただきまして、ありがとうございます。

一応、エビデンスで、半径が2.5メートルくらい離れているケースで飛沫のリスクはほぼないというふうに聞いておりますので、これから約50分ですが、しゃべり通しになりますので、申し訳ありませんが、マスクを外させていただきます。最近、これが面倒くさいですね。いきなりこれでマスクを外すと、あいつ、何やってるんだって言われちゃうんで、こういう理由でこうですから外しますって言わないとですね、なかなかご理解がいただけないのが悩ましいところですが、そんなに私、大声を出す人ではありませんので。本当は、私、立ってしゃべったほうがしゃべりやすいんですが、そういう事情で今日は座ってしゃべりますので、落ち着いてしゃべれるんじゃないかと思ひます。

ご覧いただいておりますように、今日は、「当事者の多様な思い・語りを聴く」ということをテーマに、このセミナーを開いていただいたわけですけども、私のほうからは、そもそも何でそれが必要なかみたいなお話ですとか、あるいは、それがどこに根拠があるのかみたいなお話を、少しお話ができればなと思ひまして、資料をご用意いたしました。

ちょっと、私、座ってしゃべるとちょっとしゃべりにくいんですが、これ、見えますかね。これ、見えますね。じゃ、ちょっと、レーザーポインター使いながら、スライドをご覧いただきながらお話をしたいと思ひますので、よろしくお願いいたします。

最初に、私のちょっとだけ自己紹介の補足なんですが、1番右にありますように、全国手をつなぐ育成会連合会というところで、今勤務をしております、これ、知的障害のある人とご家族で構成される団体なんですね。東京とかにもいろいろな区市町村に育成会とか、親の会と呼ばれている会があるのをご存じの方、多いんじゃないかと思ひますが、そちらの全国連合会の事務局の者でございます。

そういった事情があるので、資料をご覧になった方はもうお気づきだと思いますが、途中で少し知的・発達障害のある人にクローズアップしたお話が出てくる場面がありますが、それは私の今日、今の所属のことが関係してることでご容赦いただきたいということと、とは言え、これからお話をこの情報提供の在り方というのは、身体障害のある人であれ、精神障害のある人であれ、様々な障害の特性の方にほぼ共通することだらけだなと思ひますので、そんなことで、まず私のお

話を聞いていただいて、第2部のパネルディスカッションにつなげていければと思っておりますので、よろしくお願いします。

今日お話をするのは50分でこんなにしゃべれるのかなと、ちょっと自分でも不安になっていますが、大きく4つのお話をいたします。

3番目が先ほど言った、私の今の出自に関係する知的・発達障害分野に関係するんですが、あとの3つはほぼ、どの障害の状況、もっと言うと、障害のあるなしもあんまり関係ないぐらいのことかなと。

今日は、当事者の多様な想い・語りを聴くってというテーマ設定になってますけども、意識してそうなさったのか、もう言わずもがなだからそうしたのかわかりませんが、障害者の、とはなっていないんですね。これ、多分、お立場によって、障害がないと言われていた人も想いや語りを聴いてほしい場面はあるだろうし、そこに対して必要な配慮であるとか、援助が必要な場面というのきつとあるんだと思うんですね。

たまたま今日は、障害という切り口でお話をするので、比較的障害のある人のお話に特化しますが、もしかしたら自分にも関係あるかなっていうか、自分の明日、明後日にもしかすると起こるかもしれない事象かなと思いつつ聞いていただければと思います。

で、1番目なんですけども、そもそも、どなたに、どなたがこれは対象となったと、情報提供するとか、想い・語りを聴きしようとしているのかということですね。お相手さんはどなたですかってことです。

これは、今日は、障害がある人という切り口でお話をするので、障害がある人の特性でずっとこの後続いていきますけども、例えば全盲の方、視覚障害がとても重度の方に、墨字の文書ですね。墨字の文書っていうのは、つまり、こういう資料ですね。点訳されてない資料をハイって渡して、情報提供しましたよって、これは情報提供になるでしょうか。ならんですよ。そんなことがずっとずらずら書いてあるんですね。

聴覚障害がうんと重度の方、いわゆる全ろうの人に、背後から口話で話しかけたら、それ、通じましかねって。通じないですね、一般的には。聞こえてないのに後ろから話しかけても、ほとんど意味はないですね。

知的障害のある人に難しい言葉で早口で語りかける。果たして、コミュニケーションは成立するでしょうか。これは、皆さんも、今日お集まりの皆さんであれば、そんなもん、無理に決まってるべって話になってると思いますけど、まあ、そういうことなんです。

重度肢体不自由の全身性障害のある人に、ゆっくり時間をかければ十分コミュニケーションが取れるけれども、いや、これは、これは、はい、これは、これは、っていうふうにやったとして、コミュニケーション成立するでしょうか。っていうようなことです。

これは、ものすごく極端な例で今お話をしますけれども、今日、当事者っていうふうになっていて、障害者ってなっていないのって、そういうことかなと思ったのはこの辺で、実は、例えば外国語を母語にする人だっているでしょうね。その中には、障害者もいるし、そうじゃない人もいるだろうと。中途障害の人だっているだろうし、子供だっているし、子供の中でも障害のある子供もいればそうじゃない子供もいるしということで、非常に多様性がある中で、そこをどう考えていくかっていうのが大事なかっていうことです。

ですので、想いを聴く、お話をお聞きしたいという時に、もちろん、情報提供の手段があつてこそ、コミュニケーションって成り立つわけですけども、乱暴なやり方してるとうまくないですねっていうのが最初に言いたかったことです。

ちなみに、大きな字の白黒反転は比較的弱視と呼ばれている視覚障害の方には優しい効果があると言われてます。ので、今日はこのつくりは基本的にずっとこのつくりでいっていますが、これで印刷するとえらく見にくいので、事務局の方にわざわざすごく手間かけてくださって、そうじゃない反転で印刷されてますよね。これも1つの配慮なのかもしれません。

なんていうことで、これは話の枕でございます。

で、今のお話、すごい極端な例でいっぱいお話をしましたけれども、こういうことをそうじゃなくす。例えば、視覚障害の方にはいって言って文書だけ渡すとかってというのは、そうじゃないでしょって。そういうことの方で役立ちそうなのが、実はこの障害者差別解消法、あるいは東京都でいうところの条例ですね。障害者への理解促進及び差別解消の推進に関する条例。差別解消条例って多分呼ばれてるはずですけども、この東京都の条例に掲げられている合理的配慮っていう考え方。これが役に立つのかなというふうに思って、これを少しご紹介したいと思います。

と言っても、別に、法律的に超難しい話とかをするつもりは全然なくて、合理的配慮って何ですかっっちゃう話なんです。

これは、障害があることが理由でバリアになっていること。これ、法律でわかりにくく言うと、社会的障壁って言うんですけど、専門家の方はいつも社会的障壁、社会的障壁って言うんですけど、そう言ってる言葉が社会的障壁だって私、いつも思っていて、それじゃあ何のことだかわかんねえだろうというふうに思っていて、私はなるべく使わないようにしてありますが、障害があることによるバリアのことを社会的障壁って言うんですね。

そう考えると具体的にしやすいで、例えば、車椅子ユーザーの方であれば段差。これはもう、完全にバリアですね。物理的なバリア。

で、もう、さっき私が極端な例で掲げてたのは、全部バリアなわけですよ。目が見えない人に文字だけの資料を渡す。これ、バリアですよ。耳の聞こえない人に言葉だけで語りかけようとする。これ、バリアですよ。知的障害の人に社会的障壁ですよ、社会的障壁ですよって言って回る。これも、バリアですよ。この辺のこと、全部バリアなんです。

障害があることによって、発生するバリアを取り除くための手助けっていう表現を、ちょっとうん、と思う方、いるかもしれませんが、わかりやすく言うと手助けのことなんです。

なので、合理的配慮ってどういうことですかって言うと、障害があることによってお困りの方がいたら、できるだけ困らないように手助けしましょうねっていうことです。すごく柔らかく言うと。それを合理的配慮というふうに呼んでいると。

これは、法律上に幾つかのルールがありまして、まず、障害のある人からの申し出があることが条件ということになっています。で、もう1つは、とつても負担が重い時はそもそもできませんよというのがある。

あと、もう1つは、法律の中では、民間の事業者の方は義務ではなくて、努力義務になってるっていうのがある。これ、法律上、そうなるんですね。ただ、東京都は、東京都の条例で、民間の事業者も法律は努力義務なんだけど、都の条例で義務になってるんですね。ここは大きく違うところです。

なんで、今日は東京都の皆様が基本的には対象なので、皆様の世界では、誰でも義務です。

で、ほかの都道府県で話す時には、多摩川を渡ったら義務ですよっていつも言ってるんですけど、江戸川越えたら義務じゃないよって言ってるんですけど、今のところ、そういうことなんです。

ただ、実は、今日は私、本当不義理で申し訳ないんですが、話し終わったらすぐ事務所に戻らなきゃいけないんですが、今日は実は内閣府の障害者政策委員会っていう委員会が同時刻で今、全く同時刻でやってるんですが、その中で、今度この法律の努力義務を義務にする。だから、法律も義務にするっていうふうに内閣府が方向性を示すことになってます。正確に言うと、直しますとは今のところ言えないので、直せるように頑張りますっていう、多分、意思表示をするんだと思いますが、今日の資料、実は内閣府のホームページにも出てるんですけど、かなり明確に書いてあります。努力義務を義務にすると。ただ、それは、やり方と時期があるでしょうから、今すぐとは書いてありませんけれども、そういうふうになってきたという意味では、都の条例はやっぱり一歩先を引っ張ってたっていうことですよ。ということが言えるんじゃないかと思います。

で、さっき言ったその申し出ってというのは、何でも良いんですね。別に言語じゃなくたって良い

と。手話でも筆談でも、他の方からの補助代弁でも良いというふうになっているんですが、合理的配慮の基本的な考え方は、困ってますよって声が出てから、ハイ、じゃあ、これはお助けしましょうっていうふうに始まるので、基本的にはその場でできることが中心になると。ならざるを得ないということですね。ものすごく仕込みが必要な配慮を今すぐやってくれと言っても、これはなかなか難しいので、どうしてもそこで、できることとできないことがわかれてくると。

例えば、ちょっと、視覚障害の方ばかり例にしちゃって申し訳ないんですが、この今、墨字っていうんですけど、文字で書かれている資料を、この場で点字にしてくれ。これは、無理ですよ。点訳器がなきゃいけないし、点字器もなきゃいけないし、点字用の紙もなきゃいけないしと。これは、すみません。その場でできないので、ごめんなさいということが起こり得るということです。

これ、基本の考え方、今話してますからね。その場でできないことはごめんなさいがあり得るということです。

ただ、ここから先はただ、例外というか、だんだん範囲が広がってくるんですけど、例えば従業員の方に対する配慮。これ、もともと今もう義務なんですけど、あるいは関係性がすごく長くなることももうわかっている方、一見さんじゃない人については、一口に合理的配慮と言っても、当然、一見さんと常連さんじゃ、対応、違いますよねということになります。

これも、常識的に考えればそうですよね。ふらっと入ってきたお客さんに対する配慮と、もう何十回、何百回と来ているお客さんに対する配慮で、まさかですよ、何十回も来てる常連のお客さんに、悪いけど、おやじ、段差があるから持ちあげてくれて言わせるんですかって話ですよ。言わせないですよ。わかっているんですから。常連の車椅子のお客さんが来て、ここに段差があつて越えられないのは、最初の1回や2回はしょうがないですよ。わかんないから。おやじ、悪いけどちょっと持ちあげてくれないっていう話になると思うんですけど、5回、6回来たらそれ、わかっているんだから、言われる前にやるんでしょっていう話ですよ。っていうのが、このいわゆる一見さんと常連さんでは違いますねっていう話なんです。

この一見さんと常連さんでは違いますねっていうのは、今日のテーマで言うと、この想いや語りを聴く方って、一般的には一見さんじゃないですよっていうのが入り口にあつて、一見さんで聞かなきゃいけない場面もあるんでしょうけれども、そういうことで言うと、同じ配慮と言っても、困っていることを教えてくれなきゃやりませんというスタンスじゃないんじゃないかっていうのが、今日のテーマ、理由と当てはまる。一般的なお店のお客さんに対する配慮をここで私は今日は取り上げたいとは思ってなくて、想いや語りを聴きますっていうことで今日はテーマを取っているわけですから、当然それは一見さんというよりは、常連さんに近い方に対する配慮になってきますよね。つまり、それはわかっているんなら先回りできますよねっていうのが、これは大前提。今日の今日ですよ、今日の大前提になります。

法律上はそこまでは求めてません。あくまでも障害のある人から申し出があった時にやりましょうって言ってるんですが、今日に関しては、そこまでお相手さんに言わせなくても大丈夫ですよっていうことですね。

あとは、負担が過重だという判断、これもすごく極端な例ですけど、車椅子ユーザーの方が、すいません、段差ですって言った時に、職員室に自分しかいなかったと。それはやらなきゃいけないのはわかっているけど、でも、自分1人じゃどうにもならんですよ。で、どうにもならない時は、すいません、どうにもならないですっていうことは、これは過重な負担っていう考え方でオーケーになっているんです。

ただ、それは言わないとわからないので、当然、過重な負担なんですっていう時には理由の説明をしましょうね、っていうふうには、これはもう法律上もルールになっているし、都の条例でもルールになっているはずですけども。

加えて大事なことは、この1番下なんです。できるのか、できるのかということの二元論で話を始めちゃうと、できるんならやります、できないんならやりません、以上終わり。で、多くの場合に

は、負担が過重という判断が成り立ち得ちゃうので、さっき言ったように、悪いけどこの本今すぐ点字にしてくれよ。この本、今すぐ点字にすることはできないんですよ。だから、できないんです。すみません、できません、以上終わり、で、しようと思えばできちゃうんですね。

だけど、それは多分、いわゆる共生社会と呼ばれている社会の在りようを考える時には、できる、できないの二元論で判断し始めちゃうとほんのちょっとのできるケースと、99%のできない事例の積み重ねになってっちゃうって、結局、どんどんできないことばかり事例が積み上がっちゃうから、やっぱりできねえじゃんこれ、って話になってっちゃうので、そうならないように建設的対話っていう考え方が、これ法律には出てこないんですけど、法律のいわゆるマニュアルですかね、正式名称は基本指針、基本方針かっていうのを内閣府でつくってるんですが、そこはかなり明確に書いてあるんです。

確かに、合理的配慮は負担が重かったりとか、業務範囲外だったらやる必要はないと。で、その時にはできません、こういう理由ですって言えば良いことにもなってる。

だけど、そこをもう一歩進めるためには、相互理解によって、対応可能な合理的配慮を模索することが大事ですね。キャッチボールしましょうねっていうことになるんですね。

で、これはどういうことかと言うと、簡単に言うと、こういうことなんです。お相手さんとお話をし、お相手さんがどんなことをご希望かお聞きをして、できる範囲のことで納得が得られる配慮をするっていうのが合理的配慮のステップの踏み方なんですけども、基本的な考え方と言うと、これ、お客さん対応とか、窓口対応と何も変わらないですよ。

特にこれ、役所の職員の方向けに合理的配慮とか差別解消のお話しする時に必ず申し上げてるんですけど、皆さんの職場、今企業にお勤めの方、今日おいでになってるかもしれませんけど、皆さんの職場には一般的には職員接遇マニュアルみたいなことがあるわけですよ。特に窓口持ってる職場は。そこには、何て書いてありますか。窓口でお困りのお客様がいたら、職員から声をかけましょうって書いてありますよね。普通に考えれば。そのとおりにやれば良いんです。そのとおりに、忠実に、行動すれば、合理的配慮の糸口になるんです。

あれ、ちょっとあの方、窓口のところですごく迷ってるふうだなと思ったら、どうされましたかって聞きますよね。どうされましたかって聞けば良いんですよ。そしたら、目が見えない方なら、いや、実は私、目が悪くてねって。どこの窓口だかわかんないんだよって。じゃ、どちらですか。いや、実は何とか福祉課で。じゃあ、お連れしましょう。ディスプレイ合理的配慮。もし、耳の聞こえない方であれば、多分リアクションがないと思うので、もしかしたら耳が聞こえないのかなと思って、筆談で、どうしましたかって見せる。ディスプレイ合理的配慮っていう話なんです。

っていうのが1つと、もう1つが、この合理的配慮っていうのが、建設的対話は後で話しますからね。この合理的配慮を、ちょっとこれはステップをわけてみて。

図なんです。これ、よく、私、知的障害のある人とか、自閉症圏の人の合理的配慮を考える時に、是非こういう考え方してほしいって言って紹介するんですけど、今私がお話をしたんですけど、合理的配慮っていうのは、わかりやすいところと言うと、車椅子の人が段差で困ってたらよっこらしよって持ちあげるとか、目が見えない人が文字が読めなかったら読みあげるとか、そういう話になるんですけど、それって間違いじゃないですよ。全然間違っていないです。

全然間違っていないんですけど、その話がどんどん先行していくと、合理的配慮っていうのは困ってる人を手伝うことなんだっていうふうに思っちゃうんです。で、間違いじゃないんです、しつこいんですけど。

でも、いきなりその発想になるというのが間違いなんです。不十分なんですよ、正確に言うと。車椅子の方が段差で困ってるから手伝ってるんじゃないんです、正確に言うと。そこにはまず何かあるかと言うと、車椅子の人は段差だと自力で越えることができないんだなっていう状況確認してるんです。これ、横文字でいうと、アセスメントっていうんですけど、車椅子の人が段差は自分では越えられないんだ、だからよっこらしよって持ち上げるってことが必要なんだ、っていうふうに、実は必

ず二段階にわかれてるんです。で、合理的配慮って、絶対、100%、1件の例外もなく、このステップを踏んでるんです。ただ、車椅子の人が段差を自力で越えられないっていうのは、100人いたら100人知ってる常識だから、さもアセスメントしてないかのように誤解しちゃってるんです。アセスメントはしてるんです。無意識のうちに。目が見えないんだから文字読めって言っても無理だよな、じゃあ、読み上げなきゃと。で、今度読み上げることは合理的配慮なんですけど、そこをばらして考えないとアセスメント抜きでいきなり読み上げることが合理的配慮だって勘違いしちゃうんですね。そうじゃないんです。アセスメントしてるんです、必ず。で、ここの、アセスメントしてるっていうのが、建設的対話っていうことにすぐつながってくるんですね、こういう状況でお困りなんだと。だとしたら、今先方がおっしゃってるこのご要望は応えられないけど、この困ってることさえクリアすれば良いんだったらこんな方法もあるんじゃないですかっていうことに気づけるわけですね。

ここが、結構重要なポイントでして、建設的対話っていうのは、まさにそういうことなんです。できる、できないの二元論じゃなくて、できる範囲で対応可能な代替案を示すことですね。これ、代替案を示せるか、示せないか、超重要なんです。

例えば、本当にすみません。視覚障害の方ばかり出てきて本当に申し訳ないんですけど、わかりやすいんでどうしても事例で引いちゃうけど。さっきから言ってます。これ、この場で点訳してくれ。これ、無理なんです。なので、この場で点訳してくれっていうのは、すみません、点訳は今できないんです、ごめんなさいね。これで終わりにすることもできるんですね、法律上は。

だけど皆さん、そうならいいですよ。何て言うかと。たしかに、点訳はこれ、できないけど、お読みすることはできますよ。もし、ICレコーダーとか、最近はどういったスマホで全然録音できますからね。お持ちだったらどうぞ、これで録音なさってくださいと、多分おっしゃるはず。それが建設的対話なんです。

文字を読みあげて録音することなら、多くの方がその場で対応できるから、点訳はできないけど、読み上げるのでどうですかって聴く。相手方に返すのが、建設的対話なんです。

これができるかできないかは、差別解消法なり、都の差別解消条例なりが、やっぱりこれ、できて良かったねってなるかどうかのわかれ目なんです。何でもかんでも二元論で、やれんことはやらんけど、できることはできねえよってやっちゃうのか、それとも、いや、申し訳ない、これ、できないんだけど、でもあなたが困ってることは、これ、読めなくてお困りなんですと。であれば、お読みするので、録音でいかがですかって言えるかどうか。っていうのが、実は、建設的対話の重要性なんですけど、それを何かすごい細かく言うところなんですけど、提示を受けた視覚障害のある人は、今度はボールは視覚障害者側に来るわけですよ。で、今度は、視覚障害の人が、おお、そうかと。いや、本当は点字にしてもらおうとありがたいんだけど、まあ、急いでるし、後で聞けば良いから、じゃあそれでオーケーってやると、対話によってプロセスを経て、合理的配慮が確定すると。っていう話なんです。

今、すごい超わかりやすい例で、しかも極端に話しましたが、これを許されるならば、生活の隅々にこういう考え方が浸透して行って、当たり前、それはちょっと難しいけど、これでどうよ、みたいなのがやり取りできるようになると良いかなと。

ただ、特に身体障害の方への合理的配慮の観点では、結構多くの方が自然にやってるんじゃないのかなと。本当に時間がないとか、本当に申し訳ない、今面倒くさいから嫌だとかって、そういう時あると思いますけど、一定の時間に余裕があって、自分でもできそうなことがあるんだっていうことであれば、それは多分皆さんおっしゃいますよね。できる、できないはあるけど、これならできますけどどうですかと。これは、建設的対話としては非常に重要なことだということになります。

この、ちょっと、プチまとめですけども、情報を提供しようとしているお相手方が、情報の取得、コミュニケーションに困っているかどうかのまずは確認がありますよと。で、お困りのことがあるのであれば、どんな合理的配慮ができるのか、あるいは有効なのかっていうのは、ご本人、家族、援助者の方に確認してみましよう。それが、ちょっとハードルが高ければ、その時はごめんなさいもあ

るかもしれませんが、何でもかんでもできるできないの二元論としないで、建設的対話を心がけていくことが大事じゃないのかなというのが、入り口のお話、合理的配慮のお話でございました。

本当は、差別解消法のお話は、合理的配慮で終わりじゃないので、ほかにも、差別的取扱いは何なのかとか、地域協議会って何なのかとか、罰則はあるのかとか、いろいろあるんですけど、今日はちょっと、今日のこのテーマなんで、合理的配慮だけにして、先に進みたいと思います。

これは、例ですね。これが全部やれば良いて話ではなくて、こんな例がありますよってということで、ご参照までということですね。視覚障害の方、点字は非常にわかりやすいですね。

ただ、点字を読める視覚障害の方の割合は決して多くないです。

これは、手話ユーザーの聴覚障害の方が決して多くないのと一緒で、多くの方は途中で目が悪くなられたりとか、途中で耳が悪くなられたりしてますから、そういう場合には、視覚障害であれば拡大文字とか、音声の読み上げ、スクリーンリーダーといったようなことが有効になります。

で、聴覚障害の方は、手話ユーザーの方は手話ですね。あとは、要約筆記、筆談、キュードスピーチっていうのもあるみたいですね。

要約筆記については、今日も要約筆記者の方が私のお話をまとめてくださってますね。私、研修会に参加する側の時は、もちろん講師の方のお話も一生懸命聴くように頑張ってますけど、途中でやっぱり睡眠学習に入っちゃったりとかすることがあるわけですよ。はっと起きた時には、必ず要約筆記の方のあそこを見るんですね。追いかけれそうだったら、ああ、そうだったのかって、まるでわかったかのようにうなずくみたいな、非常に有用な仕組みで、ユニバーサルにもやっていただけると良いなというふうに思いますけど、そういった要約筆記もあると。

で、筆談だって良いわけですね。本当はコミュニケーションの手段として、優先順位は落ちるのかもしれないけれども、平たく言えば用が済めば良いわけですから、用が済むということに関して言えば、筆談というのも十分選択肢になる。

一方、とても障害が重複する方については悩ましくなりますね。盲ろう重複障害のある人については、触手話とか指点字っていうふうになりますけど、これはどちらかなんですね。もともと手話ユーザーの方だったら触手話。手の形を援助者の方が手話を一緒にやるわけですね。鏡写しの状態でね。指点字の場合は逆に、点字ユーザーだった方。だからちょっとすごく言い方として、良い言い方でないことは承知で言いますが、もともと耳が悪くて、コミュニケーションツールを手話に頼っていたのか、もともと目が悪くて、コミュニケーションツールを点字に頼っていたかによって、盲ろう重複の方の場合には変わってくるということですね。

あと音声機能、失語症の方は人工咽頭。今人工咽頭はかなり聞き取りがスムーズになってきているので、ほぼ人工咽頭で解決してると思いますが、あと、食道発声している方もいますし。あとは失語症の方ですね。本当にご本人、その方と、お話というかメールとかでやり取りさせていただいたことがあるけども、本当に、本人ストレスたまってますね。だって、頭の中ではもう、しゃべれてるんですから。出てこないんですよ、それが、口から。

よっぽどストレスたまると思うんですけど、1つはやっぱり質問を閉じた質問にする。開いた質問にしちゃうと、いっぱいしゃべらなきゃいけないので。選択式にしたほうがスムーズだったりとか。あとは時間を十分に取るというようなことも重要ですね。

あと、肢体不自由の方については、文字盤とか、意思伝達装置。今日、第2部で岡部さん、ご登壇いただきますけれども、その文字盤のことについてはきっとお話をいただけるんじゃないかと思います。

で、知的発達、精神障害の方については、コミュニケーションボードを使って、指差しで、これと、これと、これってやってる方もいますし、最近ではタブレット端末をすごく巧みにお使いの方が増えてきましたね。スマホも含めてですね。

で、ご自身は発語はないんですけどもタブレットの組み合わせで、「今日は」「マクドナルドに行つて」「ハンバーガーを食べる」とかって、ポンポンポンと選んで、音声オンにすると「今日はマクド

ナルドに行ってハンバーガーを食べます」というふうに、ご自身がしたいことを音声で伝えられるなんていうこともできると思います。

あとは一般論としては、やっぱり視覚情報があると非常にスムーズですね文字で全部書く。だから私の資料、駄目なんです。私の資料、いつも文字ばかりで、いつも怒られているんですけど、ご本人の勉強会の時は頑張って写真を貼るようにしています。

あとは時間を取る。あと、短く、簡潔。短い、これもすごいポイントですね。わかりやすく短くは、必ず徹底するようにしています。

あとは、重度重複障害のある方については、表情の変化を見るとか、ご家族と一緒に確認をする。本当に重度重複障害の方は熱が出たとか出ないとかが見わけですとかって方も、正直、おられますので。

私は、実は、3月まで市役所の職員をやってまして、福祉畑が長かったんですけど、お隣の神奈川県平塚市役所という所に勤めていたんですけども、一時、障害のあるお子さんの支援を担当していた時期があって、重症心身障害のお子さんのお家に、当然、当時はコロナなんかないから、家庭訪問をばんばん行ってたんですね。

ところがある子だけ、2回行ったら3回目からお母ちゃんに来ないでくれとって言われたんですよ。で、何でだと。ちょっと言い方は失礼ですけどせっかく行ってやってるのにみたいな話になったんですね。あんたが来ると娘が熱出すと言われて、どうも、あんたのことは苦手らしいと。用があったら、私が役所まで行くから、もう家には来ないでくれとって言われて、がっかりして引き上げたことがありますけど、なんていうくらい、非常に言葉でない形での表現をなさる方ももちろんいますね。

重度重複障害で書きましたけども、例えば自閉症圏で、行動障害の非常に顕著な人、パニックという形も1つの意思表示ですので、その意味では、それをどういうふうに捉えるかっていうことはとても大事なんですけど、ちょっとこれは今日はそこを深めていくと時間がなくなっちゃうので、これぐらいにします。

で、ちょっと、育成会関係のお話におつき合い、是非いただければと思うんですが、これもあくまでもご紹介程度です。このやり方やれば絶対知的障害の人と100%コミュニケーション取れるってわけじゃありません。ただ、優れた手法があるので、ご紹介をしておきたいと思います。

1つ目、LLブックという、これ、もしかしたら初めてお聞きになった方もおられるかもしれませんが。残念ながらまだ全国に広がっているとは言えないんですけども、もともとスウェーデンの言葉でL ä t t l ä s tという、この私のレットラストというのが合っているスウェーデン語の発音かどうか知りませんが、これはLLなんで、「レット」「ラスト」でLLブックっていう表現なんです。

で、写真とかイラストとかがいっぱい使っているんですけど、子供向けの本じゃないんです。それこそ本当に大人向けの、何か、例えば男性向けで言えばちょっとエッチな内容とかも含まれたりするし、何か、大人だから1人で旅、行こうぜみたいなそんなものもばんばんある。よく言われる育成会の親御さんの立場で言うと、ええ、こんなことまで情報を提供しちゃったら、何か危なくなっちゃうんじゃない、なんていうことも、スウェーデンでは当たり前情報提供されて、ただし、そういうちょっと大人向けの情報なんだけど使い方としてはすごい平易。1人で旅に行くためにはかばんを用意しますとかっていう、用意するものは、これとこれとこれが良いですね、みたいなことはイラストとかですごいわかりやすくなっているのが、LLブックなんです。年齢に応じた内容だけれども、中身は平易っていうことなんです。

残念ながらまだ60タイトルぐらいしかなくて、ようやくこれは差別解消法の一環で公設図書館とかに入れられ始めているところなんですけども、こんなものがもしお近くにあったら、私が別にLLブックの販売促進担当じゃないんですけど、皆さんがお手にとっていただくことによってLLブックが広がりますので、例えば図書館にLLブックを蔵書に入れてくれと言ってちゃんと投書するかしていただくとだんだん広がってきて良いかなと思いますので、是非気にしていただければと思います。こんな感じなんです。日本でLLブックとして認定されているものの1つです。病院に行くと

か、グループホームで暮らすとか、メイクをするとか。これはハウサイ、あ、防災か、防災とかですね。クッキーをつくるとか、さっき言ったように、1人で旅、行こうぜとかそこまでは言ってないですけど、でもやっぱり大人になったら当たり前前に地域で暮らすには必要な情報がわかりやすく伝えられているということです。

次はわかりやすい表現ということで、これは私の方も少し協力させていただいていますけど、スローコミュニケーションという法人さんが、「わかりやすい文章・わかちあう文化」というコンセプトで、時事ニュースとかコラムとかを全てわかりやすい文章にして展開をしているということです。わかち書きというのが、わかち書きというのはすごく優れた仕組みだなと思いますけども、平たく言うと少し、文節の間をわけるんですね。どこでわけて読むのかっていうのが視覚的にすぐわかるといったようなことをしています。

あと言い換え。これは私、これは直接関わってないんですけど、これはすごいんですよ、これ。スローコミュニケーションのホームページにあるんです、これ。言い換え検索っていうのがそこに。

例えばですけど、難解で冗長な文章と違ってよく言いますよね。難しく、無駄に長いっていう意味なんですけど、っていうふうに入ると、こういうふうに変換してくれるんですよ。元の文章に難解で冗長っていう、変換っていうボタンを押すと、難しく無駄に長いっていうふうに変換してくれるんですよ。

なのでこれは是非、文書を作成する時にご活用いただいて、これ多分ですけど、別に知的障害の人に限らなくて、一般論として極めて重要な、よく言われる公文書の平易化みたいなことも含めて、公文書の場合使わなきゃいけない文字の形式とかあるんで難しいんですけど、是非ご活用いただければなというふうに思います。っていうのも、是非お気に留めていただいて、できるだけわかりやすく伝われば、それだけコミュニケーションが取りやすくなり、当然のことながら、想いや語りにとどり着きやすくなるということでございます。

こんな感じです。こんな。この画面が出てくれば、合ってます。で、これはこういうトピックスですね。これは私が無類の鉄道好きなものですから、これがトップになっている時のやつをわざわざスクリーンショット取ったんですけども、いうことでございます。これがそう、これが言い換え検索。で、これね、ここに、元のやつを入れると、こっちに正しいというか、ものを入れていく。

これ、皆さんの手元にはないです。ちょっと、著作権の問題もあるので、今日だけ見せる分には構わないって言われたんで、ご紹介してます。この画面が出てくれば正解ですから。この画面が出てきたら正解です。覚えておいていただければと思いますね。

では、残り15分ぐらいになってきましたけれども、最後に意思決定支援ということのお話をさせていただきます。すいません。これはお話の内容としてはやや知的障害の方に寄ってしまうのはお許しいただきたいんですけども、この後の多分パネルディスカッションでも少し課題提起があると思うんですが、想いとか語りと呼ばれているものは、言葉あるいはそれに類するもので表現されるわけですが、その前の段階がありますよね。想いとか語り。思いついたことをただしゃべってるというんだったら別なんですけど、コミュニケーションとして成立しているってことは何かを内面的に決めてるんです。それを外に出しているんです。

この流れは、もう皆さん、わざわざばらして考えないでしょうけども、まあ当たり前ですよ。内面的に何かが決まり、それが外に出てくることが、語りであったり想いであったりするわけですよ。

そうすると、この内面的なものとしての意思。これを決めることにお手伝いが必要な方がいた場合にどうするかっていうのを最後にちょっとお話をしたいと思います。

特に、この意思決定支援と呼ばれているものは、とりわけ知的・発達障害のある人や、あと認知症の方に重要な取組だと今言われていまして、法律上もこの後で紹介しますが、障害者基本法であるとか、あるいは障害者総合支援法といった、少なくとも障害福祉分野における各法では、今やることになっていると。ここに書いてあるように、支援者の責務というふうにされているものがございます。

具体的には、こんな条文ですね。これは条文ですから、ああ、なるほどねで終わりで良いですけど、

障害者基本法の第23条に、国及び地方公共団体は、今日でいうと、東京都は、障害者の意思決定の支援に配慮した相談業務とか、成年後見制度が、行われたり利用されるようにしなきゃいけませんよって書いてある。で、障害者総合支援法には、障害福祉サービスの事業者や入所施設の皆さんの責務として、障害者等の意思決定の支援に配慮することが義務付けられていると。相談支援の事業所の皆さんにも義務付けられているということですので、今恐らく今日お集まりの方は、ご本人のお立場の方、ご家族の立場の方、あるいは援助者の立場の方、様々だと思いますが、援助者の立場の方でおいでの方は、もう押しなべて、全て、障害のある人の意思決定の支援に配慮しなきゃいけないということに今なっております。

ということで、今非常に、意思決定支援の話は注目されているんですけども、他方で、先ほど来申し上げているように、己の内面的なことが非常にこう、何とこのかな、に関わる話なんです。意思ですからね、当たり前ですよ。

で、これを決めるお手伝いって、一体何だと。もうちょっと言うと、何やら良いんだという話で、実は、研修会にあっちゃこっちゃから私、お呼ばれすることが多くて、それで少し私のほうで整理を試みたのがこちらでございます。

意思決定支援を、いきなり意思決定支援って何ですかってやり始めると、もう訳がわからなくなっちゃうので、ちょっと支援にはお休みしてもらって、意思決定って何ですかちゅう話を整理したほうが早いかなっていうことをやってみました。

どういうことかと言うと、意思決定って実は、今日お集まりの皆様お1人お1人も、1日に何回もやっている。何回どころか何十回、何百回、何万回とやってるんですね。だから、いちいちばらして考えなくなるんです。

だけどばらしてみると、実はこうなってるんですね。

意思決定とは3つのステップにわかれてくると言われていて、1つ目のステップは、そもそもの話として、決めたことがあるんですか、ないんですか、やったことあるんですか、ないんですかっていうのが超重要です。

体験、経験がありますか。そりゃそうですね。決めたこともないことを、やったこともないことを、はい、あんた、どうしたいんですかって言われたって、それはまごつくばかりで、決められる、もしかしたらそりゃもうどっちかだったら右ですよとあって、そういう決め方はできるかもしれないけど、自分なりに納得した決め方っていうのは難しいですね、っていうことです。

ちょっと時間もあんまりないんで、笑いを取りに行く余裕はないんですけど、これわかりやすい例が幾つかあるんでご紹介すると、初めてのお使い。これ、あんまりあれなのかな、収録だから特定の番組名を言っちゃいけないのかな。某民放番組で、2時間ぐらいで特番やってる、年端のいかない子供が300円だか400円だか持って、買い物に行く番組がありますよね。もう言った後に何か言うと、超白々しいですけど、あの番組って、定期的に2時間番組で特番を組んでるんですけど、すごくざっくり言うと、私が今説明したとおりなんですよ。年端のいかない子供が300円持って、八百屋に行って、大根を買って帰ってくる番組なんですよ。何にも面白くないですよ。だけど2時間番組になっているんですね。

何でかと言うと、初めてだからなんですよ。年端のいかない5、6歳の子供に、親が300円持たすわけですよ、じゃら銭で。で、よしゃいいのに、3歳か4歳の子供をまた、弟か妹を連れて行きますよね。で、それは案の定、行く途中で、お金を落として、エーン、落としちゃったって泣いたりとか、途中で何か妹が突然泣き出しておろおろするとか、八百屋に行ったらうまく大根って言えないから、変なものが出てきちゃって、いやそうじゃない、白くて長くてとあって言って、それでほうほうのていで大根を握りしめて帰ってくるとお母さんが、おお、よくやったって言って、抱きしめるわけじゃないですか。何か、番組名を言わないで説明しようとするどどん無理があるなっていうのが今わかりましたけど、初めてだからあの絵が展開されるわけですよ。

もし、あの番組が250回目の買い物だったらどうなります。番組にならないですよ。行って帰

ってきて終わりだから。そういうことなんです。初めてのお使いなんです。逆に言えば、初めてのお使いみたいなことを強いていませんかって話なんです。何かものを決めるっていう時に。例えば、この20年、入所型の施設にずっとおられました。だけど今や時代は地域移行ですって言って、又村さんはどこに住みたいんですかって。それ、初めてのお使いさせてませんかという話なんです。っていうのが1つ目です。で、2つ目が、情報なんです。意思決定とは、情報処理なんです。端的に言うと。情報っていうのは手に入れて、理解統合して、きちんと記憶をして、比較活用するというステップを踏まない情報は活用できません。

これが、超わかりやすいのが鉄道なんです。私鉄道大好きなんですけど、私、実は住んでいるのは小田急相模原の駅で、いつも新宿まで出勤しているわけなんですけど、小田急相模原から新宿まで来るルート、普通に考えれば小田急に乗ってきますよ。だけど小田急乗らないでも来れますよね。途中からはね。町田で降りて横浜線で八王子行って、八王子から中央線で来たって良いわけですよ。あるいは登戸まで行って、南武線で川崎まで行って、川崎で品川まで出て、品川から山手線で来ても良いわけですよ。あるいは相模大野で乗り換えて、中央林間に行って、中央林間から田園都市線で渋谷、もうやめますけど、っていうような無限のルートがあるわけです。無限のルートが。

その無限のルートっていうのは、路線図という情報なんです。で、これ、入手しました。

で次に、情報の理解、統合っていうのがあるんですね。統合。情報は統合されていないと、ほとんど意味がありません。

これがわかりやすいのが、鉄道なんです。情報の統合、すなわち乗り換えです。

ここ、新宿ですから、新宿駅、大体お使いになった方、多いと思いますけど、京王の新宿駅に着いた電車の3分あとに、埼京線の新宿駅発の電車に乗ろうと思ったら絶対無理ですよ。どんなに頑張っても5分かかりますよね、京王から埼京線まで。だからもし京王新宿駅14時着、埼京線新宿駅14時1分発っていう電車、絶対乗れないんですよ。けれども、情報が統合されていないと、それ成立しちゃうんです。時間はずれているから。で、それで、旅程表、組めちゃうんです。だけど乗れないですよ、実際には、その埼京線には。その後、大宮まで出て、新幹線に乗ろうとしている。その新幹線も乗れないわけですよ。予定、終わりですわ、これで1日の。そんなこと、しないですよ。そうならないように皆さんどうするかというと、乗り換えっていうのをしてるんです。乗り換え時間を見込むんですよ。京王の新宿駅に14時に着いたんだったら、どんなに頑張っても10分はかかるから、埼京線は14時20分以降の電車にしようってなさいますよね、皆さん。それが情報の統合なんです。

で、その情報をきちんと保持、記憶をして、比較、活用。時間とか費用とかね、いうことを全部、全部全部取り入れて、私の場合、更に定期が出てますから、定期区間に入るのか入らないのかまで全部情報を処理して、さあこうしようって決めるわけです。これが2つ目のステップ。

で3つ目のステップは幾ら私が小田急相模原から小田急に乗って新宿に来ようと百万回考えても、切符買ってなければ、改札でピンポンって止まって終わりですよ。いや、今ピッてやりや終わりですよ、一昔前は切符買わなきゃ駄目だったんですよ。

つまり内面的に何ぼ決めても、最後はそこを、ことを起こさないと、意思決定は完結しないっていうことが多いんだっていうのが、この3つのステップなんです。

中でも特に、ものを決めるっていうのは情報処理ですから、つまり意思決定には情報処理が必要だと。今日のお話の文脈で言うと、語りや想いをお聴きしようと思った時の情報提供には、意思決定がものすごい絡んでくるんだっていう話なんです。

っていうことで、そう言われるとそうかなって感じになってくるんですけど、何かだんだん怪しいセールスマンみたいな話になってきましたけども、本当の話をしてるんですよ、これ。

そうすると、ものすごい勘違いしやすいことが起こるんです。どういうことかっていうと、私、先ほど申し上げたように、今日お集まりの皆様、特に知的・発達障害ではない、あるいは精神障害ではないと言われている方々の場合には、特に、1日の中で朝起きたその瞬間から夜寝落ちるその瞬間ま

で、意思決定を何万も何万回と繰り返し、生活を送ってらっしゃる。ですよ。

朝起きました。御飯食べますか、食べませんか。これ意思決定ですよ。食べることにしました。御飯にしますか、パンにしますか。これ意思決定ですよ。パンにしました。じゃあ塗るのはバターですか、ジャムですか。もうやめますけど、っていうことを、1日中やってるんです、皆さん。

1日中やってるからどうなるかっていうと、いちいちばらして考えなくなるんです。意思決定とは何かなんていうことを、ジャムにするのか、バターにするのか、なんていう時にばらして考えていたら1日回らないですよ。回らないから良いんです、そんなばらしていちいち考えなくても。

ただし、ばらして考えなくなると、目の前に起こっていることだけに気を取られるようになってきちゃうんです。そうすると何が起こるかっていうと、例えば軽度の知的障害がある又村あおいさん、ふだんの会話は全く問題がなくできます。あるいは、精神疾患がある、例えば山田太郎さん、ふだんの会話はゆっくりであれば十分成立しますが、巨大な金額が動く契約の話とか、生まれて初めて出会うような決まりごととかをポーッと。又村さん、これどうしたいの、どうしたい、山田さん、これどうしますって言ったら、多分、返ってくる答えは、そんなのわかりませんでしたりとか、とんちんかな答えだったりとか、あるいはぶいっとどっか行っちゃうとか、いずれにしても援助者あるいは家族の方が望んでいる答えではないリアクションは返ってくるはずなんですよ。

その時に、ばらして考えない人はこう思っちゃうんですよ。ああ、やっぱり又村さん、軽度だけど知的障害があるから、複雑な計算とか難しい決めごとは自分1人じゃ決められないんだな、とか思っちゃうってませんよねっていう話なんです。これが実は意思決定支援とか情報提供と呼ばれているものの極めて重要な入り口なんですね。決められないんじゃないんです。決めるためのお手伝いが足りないんです。これが、重要な入り口の話なので、ちょっと力を入れてお話をさせていただきました。

意思決定に支援が必要かどうかと、自分で決められるかどうかなんていうのは、これ、何の関係もないですからね。何の関係もないですよ。

何でかっていうと、絶対に意思があるからです、人である以上。そしてそこには、語りや思いが絶対にあるからです。ただ、それが、ものすごく、ものすごくお手伝いがないとそれがわからなかったりとか、そこにたどり着くまでに時間がかかるとか、うーんと時間がかかるとか、それありますよ。

それは、お手伝いの在り方とかの問題であって、意思があるとかないとか、決められるとか決められないとかとは何の関係もないですよ。っていう話なんですね。ここのところ、結構、今日の大テーマである、この、多様な思い、語りを聴くっていうことと、すごい密接な関係があって、すごい嫌な表現ですけど、いや、とは言っても、重度重複障害の人なんだからさ、意思とかないんじゃないね、みたいな話になってくると、この入り口からもう離れていっちゃいますよね、どんどん。いや、だから、無理でしょうこの人は、何か、語りとか無理でしょうみたいな話になっていくと、どんどん本人不在になっていっちゃうんです。それを考えるとここの入り口に立てるかどうかが、すごい大事なことかなというふうに思います。

あと、自分のことを自分で決めるという自己決定が基本ですから、その時には是非、情報の提供については積極的にしていただきたいと思うんですけども、気をつけていただきたいのは、情報提供で今日大テーマに上がってますけど、私は、情報提供っていうテーマをいただきましたけど、情報提供って必ず提供側の成育歴と価値観が混じってますので、そこは是非理解してください。

どんなに気をつけても、提供する情報は提供者側の都合です。完全にニュートラルな情報なんていうのはあり得ません。何でかっていうと、知らない情報は提供できないし、伝えたくないことは伝えられないし。っていうのはなぜかという、その情報を提供する側の皆さんもまた人間だからです。人と人が交わる意思決定とか、思いや語りを聴くっていう場面では、どうしても自分の成育歴と価値観が混じるということを、むしろ前提にさせていただいたほうが良いかもしれません。いや、私は公明正大で、中立な援助者だから私が関わっている限りにおいては私の意思なんて一切関係がありませんよなんていうのはむしろ思い上がりで、絶対混じりますから。避けられないですよ、これ。それを避けよ

うと思ってストレスかけるぐらいなら、混じるよねって思ってもらったほうがよっぽど建設的というか、精神衛生上、楽っていう話なので、そこはちょっとだけ気をつけていただければなと思います。

最後、まとめです。

今日、情報提供のお題をいただいて、私もこの資料、相当頭を悩ませてうーんうーんと言って、事務局の方からいつになったらもらえるんですかって言って、急かされながらつくったんですけど、改めてつくってみてお話をしてみて、というわけで、この資料で話しするの初めてだったんですけど、初めてにしてはすげえびったり終わって良いなと思ってるんですが。

必要十分な情報提供があって出てきている想いと語りですかっていうのは、結構気をつけて援助者の方が、あるいはご家族とかが、気をつけてそれを捉えなきゃいけないのかなっていうふうに思っています。思いました、改めて。

ただ、今日、実は、事前の打ち合わせの中でも少しお話が出たんですけども、障害があろうがなかろうが、想いとか語りって変わるんですよ。そりゃそうだ、皆さんだって、15年前の自分と今の自分と比べてみてください。首尾一貫、一切何にも言ってることは変わりませんなんていう人はいないはずですよ。

だから変わって当たり前。だから変わるということも大前提に置く必要があると。なんだよ、この間と言ってること違うじゃねえかよっていうのは、そりゃ、誰だってあるでしょうっていうことですね。その辺のところ、何か大事なポイントかなと思いました。

なので、もしかすると、想いや語りをお聴きするのと同じくらい大切なことっていうのは、とことんおつき合いすることなのかなっていう気がしました。それはある意味では、援助者の方とかご家族の立場の方も、何だろうな、障害のある人に対しては、金科玉条のように扱わなきゃいけないんじゃないかと、人と人のおつき合いで、疲れた時は悪いけどちょっと今疲れてるからさって言っちゃって良いのかなと。

言って、本人が言ってほしいかどうかはわかんないけど、っていう代わりに、どっかでスパッと切るんじゃないかって、それはもうすごい失礼な言い方があることは承知で言いますが、もうなんかずるずるだらだらやってくというぐらいのことはあっても良いんじゃないかなっていうふうに思ったので、最後にそのことをお伝えをして、私のお話は終わりにしたいと思います。

本当に初めてしゃべってびったりというのは、私の中でも感動的な出来事ですけども、おつき合いいただきまして、誠にありがとうございました。ご清聴ありがとうございました。

(拍手)

(司会) 又村あおいさん、どうもありがとうございました。

それでは、ここで、15分間の休憩といたします。

第2部、パネルディスカッションは14時35分に開始をいたします。

(休憩)

パネルディスカッション

「私が言いたいことを言えた時」

(司会) お待たせいたしました。それでは、第2部を開始いたします。

第2部は、「私が言いたいことを言えた時」をテーマに、パネルディスカッションを行います。パネリスト、コーディネーターの皆様をご紹介します。まずは、パネリストの皆様です。中央のテーブル、左から、株式会社MARS、就労支援事業所c o o p u s、就労支援員兼デイケア就労支援担当、精神障がい者ピアサポート専門員、櫻田なつみさんです。

(拍手)

(司会) 株式会社MARS代表取締役、精神保健福祉士、中田健士さんです。

(拍手)

(司会) 特定非営利活動法人境を越えて理事長、一般社団法人日本ALS協会理事、一般社団法人日本難病・疾病団体協議会理事、特定非営利活動法人DPI日本会議常任委員、岡部宏生さんです。

(拍手)

(司会) 続きまして、コーディネーターです。左側のテーブル、東京都自立支援協議会会長、武蔵野大学人間科学部人間科学科教授、岩本操さんです。

(拍手)

(司会) では、ここからのパネルディスカッションの進行は、岩本会長にお願いします。よろしくお願いたします。

(岩本) 皆様、こんにちは。今日は、ようこそセミナーにお越しいただきましてありがとうございます。

これから第2部、パネルディスカッションのほうに移らせていただきたいと思います。

先ほどは又村さんもおっしゃってたんですけども、このパネルディスカッションも長い時間ですので、この距離であれば大丈夫ということで確認しましたので、ちょっとマスクを取ってお話をさせていただければと思っています。

このパネルディスカッションのテーマについて、簡単に最初にお話したいと思います。今回私が言いたいことを言えた時ということで、パネリストの方にご発言いただきたいと思います。

このテーマにした理由なんですけれども、この東京都自立支援協議会は、やはり当事者の声を反映させた協議会活動ということで、テーマに取り組んでまいりました。で、今回のセミナーのテーマも当事者の多様な思い・語りを聴くための仕組みを考えるとということで、これはセミナーに限らず、この協議会が今期を通して考えてきたところです。

ある障害当事者の方が、当事者の声を聴くとか、想いを聴くというところが、もう、既に当事者目線ではないというようなコメントをいただいたことがありました。やはり当事者の方としてみれば、自分が声をあげやすい、話したいなと思える、そういった在り方は何かということを考えてほしいというふうに言われたのが、非常に印象に残りました。

そこで、やはり、9月にも交流会ということで、当事者の方にご登壇いただいたんですけども、その方は地域の協議会活動などにも参加されていたんですけども、その場ではいろいろ自分が言いたいことがあったんですけども、この場は何か違うなと思って何も言えなかったというふうにおっしゃったんですね。

やはり、このことを私たちはもう少しちゃんと考えなければいけないというふうに思いまして、今日は、櫻田さん、中田さん、岡部さんにご登壇いただきまして、やはりご自身が思っていること、言いたいことを言える時、言える環境、言える状況っていうのはどういうことなのかということをお三方のお話からヒントを得たいと思って、こういったパネルディスカッションを考えたという次第です。

今日は、お三方とても魅力的な方々で、私も打ち合わせの時に非常に楽しい時間を過ごさせていた

だいたいで、皆さん、是非楽しみにお話を聞いていただきたいと思います。

それではまず、櫻田さん、中田さんは、お2人でやり取りをするような形でご発表いただけるということですので、大体今から25分ぐらいを目途に、ご発題いただきたいと思います。

櫻田さん、中田さん、よろしく申し上げます。

(中田) 皆さん、改めましてこんにちは。

私は千葉県の流山市から参りました、株式会社Marsの中田と言います。職種は精神保健福祉士で、働かせていただいております。今回、このような場で発表させていただくことになったのは、私たちの会社が障害福祉サービス、精神障害者の支援をメインで行っているんですけども、5事業所を行っています。生活介護から生活訓練、就労継続支援、就労移行支援など、様々な活動をしているの中で社員が32名のうち14名が当事者の方々にご活躍いただいております。ですのでその中で経験の病気とか障害の経験を活かしていただいたり、ご本人たちが発言する機会というものを用意的に会社で設けたりしているというところで今回何か皆さんのヒントになればというところで発表させていただきます。その中で、代表として、櫻田が今日来てますので、自己紹介を兼ねて一言、申し上げます。

(櫻田) 皆さん、こんにちは。株式会社MARSの櫻田と申します。

私は統合失調症の当事者になりまして、現在ピアサポーターとして就労担当をしております、その窓口としてデイケアのほうに出向をして今仕事をしています。ピアサポーターとしては10年目になります。

先に、今回のテーマである私が言いたいことを言えた時について、お話をさせていただけたらと思うんですが、私が言いたいこと言えた時は、ピアサポーターとして意見を聞かせてほしいと専門職のスタッフから言われた時に、言いたいことを結構、言ったりしています。実際やはり当事者にしかわからないことはあると思っていますし、私自身が全ての当事者の気持ちやことがわかるわけではないんですが、過去の自分の経験や、今経験していることや、その時の気持ちや思いを専門職のスタッフに伝えることで、何かこの先の支援に結びつけば良いんじゃないかというところで、自分の思ったことを結構素直に言っているかなというところはあります。

ちょっと前置きが長くなったんですが、私の自己紹介を少しさせていただきます。

私は14歳の時に不登校になりまして、精神科を受診しています。その後、19歳で大学に行けなくなり、精神科を再び受診。統合失調症とその時に診断をされました。

デイケアに通っていたのですが、人が多く苦手になり、なかなか通っていませんでした。なのですが、就職したいという気持ちはあったので、就労支援のみ受けていました。その後、障害者雇用で就職をしたんですが、その間に、症状である幻聴と被害妄想が強くなり、会社を休みがちになって、最終的には電車にも乗れずに出社拒否をして、1年と6か月で退職をしました。

その後、1人暮らしの部屋で3か月間引きこもりをしております、その時にちょうど、東日本大震災もあって、そこを1人で経験もして、ちょっと寂しくなったので、ふとデイケアに行ってみようと思い、行ってみたのですが、やはり人が多くてちょっと苦手意識が拭えずに、また帰ってきてしまいました。その後、ピアサポーターの方と専門職のスタッフの方が訪問に来てくださり、再びデイケアにつながり、半年間リハビリをずっと続けていました。

ピアサポーターの方の姿を見てこういう仕事をしたいなと思いピアサポーターになりたいとスタッフの方にお話をしたところ、やってみる？と言われ、ピアサポーターとして仕事を始めたのがちょうど10年前ぐらいです。

その後デイケアから移動して、多機能型事業所マーレという事業所の立ち上げに関わったりですとか、あと、マーレのほうでは当時、自立生活訓練と就労移行の2つの事業を行っておりましたので、そちらの生活訓練のほうのスタッフを4年6か月ぐらいずっとやっておりました。

(中田) ありがとうございます。

お手元の資料で私たちの会社の沿革を載せさせていただきました。その中で8年前に多機能型事

業所マーレという事業所を立ち上げて、私もそこから櫻田とは関わっているんですけども、櫻田さんはその時の当時のことって、僕もまだピアサポーターと、当事者と働くことが初めてだったので、すごい戸惑いながらっていうのを覚えているんですけども、その辺で支援者として働くということって何か意識していたこととか、何かその当時何か自分の中で感じていたこととかってちょっとお聞かせいただきたいんですけどよろしいでしょうか。

(櫻田) はい。私はピアサポーターになりたての当時というか、本当に10年前ぐらいは、支援者として働くということ自体がよくわかっていなかったんじゃないかなと、今思うと、感じます。今の先輩、今のピアサポーターの先輩に当たる方が、私が引きこもっている時に訪問に来てくれたピアサポーターの方なんですけれども、その姿を見て単純に、生き生きしてて良いなとか、楽しそうだなと思っていて、ピアサポーターになりたいと思っていた節があるので、そもそも支援するという考え方が余り頭にありませんでした。

なんですけど、ピアサポーターとして仕事をするうちに、自分自身の面倒も見れないのに、その利用されている方とかメンバーの支援なんてできないよねって、自分の中で思うようになり、自分の面倒を見れるようにそれからいろいろ取り組んできたってところがあります。例えば、調子が悪いと言って休んでばかりいては、あの人仕事しているのに休んで良いのと利用者さんからは結構見られたりします。

でも、調子が悪くても仕事に来て、調子が悪いながらも仕事をしている姿を見せることが、私の仕事の1つなんじゃないかなというふうに思い始めたら、調子が悪くてもとりあえず仕事に来て、仕事が手につかないかもしれないんですけども、とりあえずその場において、例えばメンバーさんと話したりとかってことをやるだけでも良いんじゃないかというふうに思い始めて、それを今でもずっと続けています。そうすることで、例えば仕事をしたい方とかは、仕事をするってこういうことなんだっていうのを実際に見ていただけるので、それが伝わりやすいかなと思っています。今までできなかったことを、時間をかけて1つ1つできるように取り組んできた結果が今につながっているのかなというふうに思っています。

(中田) ありがとうございます。

調子が悪くて仕事ができない時に、そういった仕事のできないところを見せるっていうのは1つ何かポイントな気がするんですけども、例えば働いて困ったこととか、そういった、先ほど自分の経験を語って、回復の過程をリカバリーストーリーのような形で話していただいたんですけども、その辺でマーレのプログラムの中で、自分の経験を活かしてやったプログラムとか、またそのことを千葉県担当が見て、ピアサポート研修事業につながった時があったと思うんですけど、その時の様子とかってちょっと体験として言っただけですでしょうか。

(櫻田) はい。私が実際、その前職で働いていた時に、会社の部署の中で飲み会とかが結構頻繁にあったんですけど、その時、会社の部署自体の中で、私が全然誰とも話ができてなくて、その飲み会の時に誰とも話ができず、ただひたすら出されたものを飲んでるってということで、ちょっとそこが困ったことなので、就労移行支援事業に通っている方を対象に、そういう、飲み会対策みたいなことができないかと思っていたりですとか、あと、実際、その働いていたメンバーさんとかでも、飲み会に誘われることはあるけれどどうしたら良いのかわからないって言う方とかもいらっしやっただけで、そういう時にはどういうふうに振る舞ったら良いのかとか、例えば自分、お菓子の影響でお酒を飲めない方もいらっしやるので、そういう時の断り方の練習をする場所がないと、なかなか難しいよねっていう話になったので、そういう場所をつくりたいと言うので、プログラムとして、ちょっとコミュニケーションじゃないですけども、飲み会のプログラムをやったところがありました。

で、実際、その千葉県の県庁の方、来てくださって、実際、プログラム表をお渡しした時に、そのコミュニケーションのプログラムに気づいてくださって、えっ？、これって、何するんですかって言われた時に、ちょっと今のようなご説明をさせていただいたら、確かに、そういうプログラム、今までなかったのだから必要ですよって言ってくださいました。その後、ピアサポーターとしてどういうお仕

事されてるんですかっていうふうにご興味を持っていただいたりとか、体調管理どうしてるんですかってご興味持っていて、県庁の方とお話をずっとさせていただいていたところ、千葉県のほうのピアサポーターの養成研修をじゃあ、ちょっとやってみましょうかってお声をかけていただいたのがちょうど6年前ぐらいですかね。

(中田) やっぱりその辺で、情報を提供するに当たっても、経験から来る情報というのはとても貴重だなというのは感じていたところですよ。

あと、とても印象なのが、デイケアの中でずっとひきこもりをされていて、やっと就労支援につながった。で、就労支援につながったんですけれども、仲間もできて、そのご本人も元気になってきて、これからという時に、僕働いたら人とのつながり要りませんと。何でもできますみたいな方がいて、その時にちょっとそのまま働いてつながりない、切ってしまう状態で大丈夫かなという心配だったり、心配な方がいたりとか、あともう一方で働いている中で統合失調症を発症されて、その中で自信とか失って、自分のこともうまく語れない、自分のことも受け入れられないという方がいらっしまったことがあったと思うんですね。その中で、櫻田さんと一緒にリカバリーストーリー、自分の体験を話すことによって自分をちょっと受け入れ始めたかなというものがあったんですけれども、その時のどういったサポートをしていたとか、ちょっとお話しいただけますか。

(櫻田) はい。その時のことはすごくよく覚えていて、その方、デイケアのメンバーで、就職決まった方で、デイケアに来て結構速いスピードで就職された方だったんですけれども、就職したら支援も要りません、自分1人でやっていきますっていうことで、デイケアのスタッフの方とか周りの方もすごく心配されていた方だったんですね。で、働いた後のこととか、支援が必要なことを話してほしいということがスタッフから要請があって、中田さんと3人でお話をさせていただいたんですね。

で、私自身の過去の前職のことを振り返った時に、全く彼と同じようなことを思っていて、やっぱり自分1人でやっていけば良いんだって思っていたんですけど、結果的に潰れてしまって、私は退職をしたという苦い経験があるので、彼にも同じような先が見えてしまったことがあるので、同じ思いをしてほしくないから、時々で良いからデイケアに来て困っていることとか息抜きしてねっていうところをご本人にお伝えはしました。

で、そういうようなことをずっと話しているうちにだんだん、だんだん、考え方が変わってきてまして、本当にその話の最後のほうは、じゃあ、時々、時々なんですけれどもデイケアに来ますって言うてくれたんですね。

で、その彼が就職をして今年経つんですけれども、つい先日の、就職しているメンバーだけが集まれるグループがあるんですけれど、そこにも来てくれて、いや、実は正社員になれるかもしれないっていうところに応募しました、みたいな感じのことの報告もしてくれて、ご本人、その時に言っていたんですけれども、あの時はいろいろご迷惑をかけたんですけれども、でも今こうやって頑張っているのは、あの時いてくれたから、そのおかげですって言うてくれて、すごく私としては嬉しかった経験が1つあるのと、あと、ほかの方の例ですと、就労移行支援のほうに私はスタッフとして、つい1年前までいたんですけれども、その時のメンバーでも就職された方で、自分の障害のこととかお仕事のことにすごくこだわりがある方で、どうしてもこの前職をやっていた仕事をまたやりたいから、そのための今ステップを踏んでいるんだみたいな方がいらっしまったんですけれども、その方と一緒にとある事業所で行われるリカバリーストーリー、自分が今まで経験してきたこととかをお話する会みたいところにちょっと招いていただいて、一緒に行ったんですけれども、その時最初彼は全然乗り気じゃなくって、話しても何かなるんですかみたいな感じの方だったんですけれども、ご自身のストーリーの話された後、その事業所のメンバーの方から感想を言われた時に、がらっと考え方が変わって、最初は自分自身のことをちゃんと受け入れられなかったんですけど、こういうふうにしたことによって整理ができて今の自分をしっかり受け入れて、今自分ができることをやろうと思ってきて、その彼は就職した仕事も今年3年目に入っていて、結構仕事も任せてもらえるようになって、もうプロ意識が芽生えて、そこを極めるんだっていう形に今なっていて、すごく生き生きと仕事をさ

れていて、何か楽しそうだなっていうふうに思ったことが、最近あったことですね。

(中田) ありがとうございます。

2人とも印象的なのは、櫻田さんの話を聴くとご自身の病気を受け入れられるような考え方になってきたのかなというところと、あとやっぱり、身近に自分のつらい経験とか、何かその、受け入れ難い経験を自分の言葉として語っている方が近くにいるっていうことは、とても見本となりやすいのかなと見ていて感じたところです。あと、そういった櫻田さんの活動とか、いろいろ広まって、当事者委員、松戸市であったり、様々な行政機関の当事者委員として活躍をしていると思うんですけども、そこら辺でなかなか発言もしづらかったり、千葉県の発言のする場もそうですけど、なかなか大変だと思うんですけど、どういった配慮があったりとか、どういった発言をされているのか、何かその辺、皆さんにちょっとお伝えできればと思うんですけども。

(櫻田) ありがたいことに、たくさんの会議とか検討会の当事者委員をやらせていただいているんですけども、どの会議でも私自身が大事にしていることとしては、当事者だからこそ言える意見を言おうというところをすごく大事にしています。

私は本当に専門的な知識もなければ、何も持っていないと自分では思っているんですが、唯一持っているとしたらやっぱり自分が経験してきた病気のこととか、自分が今まで歩んできた人生経験を語ることにしかできないと思っているので、そこで感じたこととか、思っていることとか、実際の今の制度とかに対しての自分が思っていることをちゃんと意見として発言して、それを伝えることが、私の役割だと思いながら、それぞれの会議には出ています。

ちょっと例に出させていただくと、厚生労働省のほうで行われている成年後見制度利用促進の専門家会議では、当事者は私だけではなくて、知的障害や認知症のご家族の方々の当事者団体の方々の中に混じって、精神障害者の当事者として発言をしていたりとかしているんですけども、そこでまず第一に言ったことは、成年後見制度というのは聞いたことはあるんだけども実際中身がどういうものなのかよくわかりませんと。余り周知されていないように思うので、もし利用促進を進めるのであればもっと周知活動に力を入れるべきであるみたいなことを発言させていただいて、いまだにそれは同じようなことを繰り返し言っているような形になっています。

また結構、会議とか検討会でも、最近ピアサポーターの有効性と可能性について議論されることも多くなっているので、そのことについて自分の経験を交えてお話をさせていただいています。

そのような会議や検討会では、周りは結構、専門職の方とか専門家ばかりなので、なかなか発言しにくかったりする場面はたくさんあります。当事者としての意見を発言したくても、やはり会議の時間自体は決まっていますので、時間切れになると発言が切られてしまったりですとか、あと、結構そういう会議って専門用語が多かったりとか、なかなかわからないこと多くて、頭がばんばんのまんま、じゃあ意見くださいって言われてもなかなかそこでうまく発言できなかったりして、もやもやすることもあるんですけど、最近はずいご配慮いただいている、当事者団体の方からご発言願えますかとか、話しやすい環境を整えていただいているかなというふうには思っています。

特に当事者の場合は、発言時に時間が決まっていたりとかすると結構焦ってしまって、何を話して良いんだかわからなくなってしまうことが非常に多いので、時間を気にせず発言できたりとか、ゆっくりで大丈夫ですよみたいなことを一言添えていただいただけでも大分気持ちは楽になったりするのかなっていうふうに思っていたりはして、そういうことも頭に置きながら、最近の検討会とか会議では自分の中で落ち着いて話そうっていうところを頭に入れて発言はしています。

(中田) ありがとうございます。

環境もちょっと配慮いただいたりとかしてるってことですよ。

ぼくらの会社もやっぱりとてもたくさんの方、いろんな病気とか障害のある方、働いているので、配慮のところはあるんですけど、櫻田さんは面白いことを言うなと思ったのが、合理的配慮を余りしてくれないほうが合理的配慮だ、みたいなところがあつたんですよ。その辺の真意というか、何でそう思ったとか、ちょっとその辺教えていただければと思います。

(櫻田) 私が現在就労支援をしている立場でもあるので、合理的配慮という言葉は結構どこでもついて回ってきたりしているんですが、私が本当に、以前中田さんが今おっしゃっていただいたとおり、合理的配慮をしないことが私にとっての合理的配慮ですってことをお伝えはさせていただいたんですけど、それはなぜかという、配慮、必要なことはあるかもしれないんですけども、合理的配慮ってすごく便利な言葉だと私は思っていて、その言葉があると何でも配慮してくれるんだって、結構当事者の目線では思ってしまうんですけども、私自身はこのMARSという会社に入って、いろいろお仕事を任せていただいている立場で、配慮、配慮言ったら何も仕事にならないと私は思っていて、やっぱり同じような経験をされた方の支援をするために、やっぱりある程度配慮というか、相手に対しては考えることも必要かもしれないけど、自分自身がそういう仕事をしている時に配慮、配慮言ったら、多分窮屈になって、何も言えなくなっちゃうと思っていた節があるので、それがあんなにくだらなくても合理的配慮は要らなくて、本当に普通の健常者の方と同じような環境の中でやらせていただいたほうが自分としてのスキルアップにもなるし、逆に自分が言いたいことも言いやすくなるかなと思ったので、私はそれはやめてくださいと言った記憶があります。

(中田) ありがとうございます。

可能性を信じるということをととても大事にしていますので、やっぱり個々のそれぞれ得意なところ、苦手なところがあるので、得意なところを最大限活用できる、伸ばしていけるような環境というのはとても大事だと思いますし、あとは、苦手なところで頑張ってもらってもなかなか大変だと思いますのでそこは周りでカバーし合えるような環境というのがとても大事だなというふうに思って、日々活動しているというところです。

あと、お配りしている資料の下の沿革のところ、医療と介護の障害ピアサポート研修事業のURLという、記載をさせていただきました。これは、今厚生労働省の障害福祉サービス等報酬改定検討チームで議論されている内容の記事があるんですけども、ピアサポートの加算とか、ピアサポートの研修授業の在り方について書いてある内容になります。私が言いたいことを言えるためには、当事者の方、経験のある方のサポートがとても大事なことだと思ってまして、これを機に全国的にそういった活躍できる方がどんどん多くなって、広がっていただければというふうに願っているところです。

最後に一言、櫻田さん、よろしいですか。

(櫻田) はい。今までちょっと自分のことをお話しさせていただいたんですけども、やはり自分が言いたいことを言えるようになるまでも結構実際時間かかったりとか、本当にこの10年、中田さんご存じかと思うんですけど、本当に10年前は何もできなくて、いろいろご迷惑をかけてきた経験も。

(中田) 駅で泣いて、スタッフに、迎えに来てみたい。

(櫻田) はい、それは、メンバーの時なんですけれども、ピアになってからも紆余曲折いろいろありながら、今こうやってお話しさせていただいてるんですけど、本当にこうやって今お話しさせていただいていること自体も、私が結構思っていることを余り包み隠さずお話ししていたりとかはしています。なので、本当に、思ったことを話してっていうことをちょっとご理解いただけたら良いかなというところがまず一点と、あとは本当に、今ピアサポーターが結構注目されているんですけども、まだまだこれからという、多分いろんなものが広がっていくのはこれからなのかなと思っているので、そこを私としてもいろいろ関わっていったら良いかなと思ってはいるので、もしご興味持たれた方とかいらっしゃいましたら、ちょっとお声かけいただけたらありがたいかなって思っていますので、よろしくお願ひします。

(中田) はい。これで、発表、終わりになります。ご清聴ありがとうございました。

(櫻田) ありがとうございました。

(拍手)

(岩本) 櫻田さん、中田さん、ありがとうございます。お2人の関係性がすごく伝わってくるお話

だったと思います。先ほど、又村さんのお話にも、想いや語りの基になる意思っていうのは、その人にとって必要な情報がちゃんと届いているっていうことが大事だということをお話しされていましたが、櫻田さんのピアサポーターとしての活動っていうのは、ご自身の経験値も踏まえながら相手の方にとって必要な、生かせる情報を提供というよりも、一緒につくってって。その人にとって必要な情報というのを一緒に探求してっていう感じが非常に伝わってきました。

ありがとうございました。

それでは、引き続き、岡部さんから大体25分を目途にご発題いただきたいと思います。お願いいたします。

(岡部) 初めまして。岡部と申します。私はALSという難病の当事者です。

今日は、このような機会をいただき、本当にありがとうございます。どうぞよろしくお願いいたします。

私が伝えたいことを言えた時については、原稿の中に出てきますが、その説明は後ほどさせていただきます。

(支援者) 原稿に先立ちまして、帽子と文字盤の説明をさせていただきます。

岡部なのですが、右目が黄斑変性症という持病を持ってまして、光がとてもまぶしく感じてしまうために、帽子をつけたまま、発表させていただきます。

あと、今のコミュニケーション方法なのですが、こちらの透明文字盤というものを使ってまして、発信者が文字を見つめて、読取り者がそれを何を見ているかと読み拾っていく、で、文字を拾って文章をつくるという方法です。

(岡部) 一文字ずつ拾っています。

(支援者) ということです。

(岡部代読) では、原稿を代読させていただきます。

生きることの困難さ、生きることの難しさから逃げない。岡部宏生

今回、私が講演をお引き受けしたのは、私のように呼吸器を着けないと生きていくことができない患者にとって、その意思決定に周囲や社会がどのように関わっているのかを皆さんに知っていただきたいからである。それを通して、社会がこういう病の人にどんな影響を及ぼしているか、または及ぼすことがあるかについて考えていただければと願っている。

1、私の発病から告知まで

私は、2006年の春に身体の異常に気づいて病院を受診するようになった。最初は爪先を引きずるような症状であったが、学生時代の骨折の後遺症くらいのことと思っていた。そのうち、肩の激痛が始まり、自宅近くの整形外科のクリニックを訪ねた。そこで、1か月ほど加療したが、全く回復の傾向が見られず、総合病院を紹介されることになった。総合病院で検査の結果、何もわからず、大学病院、神経内科の受診をすることになった。そこで、問題なしの診断結果をもらって一安心したが、肩の激痛が治ることはなかったので、ペインクリニックに通うことになった。そのクリニックのドクターから、もう1回神経内科の受診を勧められて、私は別の大学病院の診察を受けることになった。そこですぐに入院をして、検査を受けるように言われた。2、3週間の入院が必要と言われて、どんな検査が必要なのだろうと思ったことを鮮明に思い出す。

しかし、自分の体に起こっている余りの異常さに、一体どんなことが起きているのだろうという気持ちも強くあったので、入院しての検査をすぐに受けることにした。これまでいつも何とかかなと思ってきた根っからの楽天的な性格を、この時はまだ変わることなく持ち続けていた。

2、告知から生死の選択まで

さまざまな検査を受けて3週間が経過した。その説明を受けるために、担当のドクターに呼ばれた。その説明は半年経過を見ましようというものであった。もしかしたら、体に力が入らなくなるかもしれないというものだったが、詳しいことは何もなくて、この3週間の検査は一体何だったのだろうと思ったものである。

この入院の保険を請求するために、診断書を退院の日に受け取った。封緘されていなかったのに、中を見たところ、プロバブリーALSと書いてあった。初めて聴く言葉。帰宅途中で会社に寄って、パソコンを開いて愕然とした。ALSは原因不明、治療も有効な薬もないという病気だということである。身体がだんだん動かなくなり、3年から5年で呼吸さえできなくなって死に至るというものであった。

これは茫然自失になろうというものである。社員の手前、何も言わずに平然としていたつもりであるが、どうであったろう。

その後、どうしたものであろうかと考えていたのだが、検査を受けた大学病院を紹介してくれたクリニックのドクターに特定疾患の申請は可能かと尋ねたところ、検査の結果は明確なので、すぐに申請ができるというものであった。

一体、大学病院の説明は何だったのだろうか。今ではないと思うが、14年位前にはALSは余りに過酷な病気であるので、告知についてうまくできなかつたり、しなかつたりすることもあったと聞いている。

さてALSという絶望的な病気が確定した私は、もちろん自殺も考えたが、自分が設立した会社と妻のことを考えて、どうせ数年後には死ぬのだから、今できることに力を尽くそうと思った。自分のことはどうでもいいと思ったのである。サラリーマンを20年やって独立した会社も順調で、まさにこれからという時の発病である。本当に無念でならなかった。

なので、呼吸器を着けるという選択は全く頭になかったのである。ほかの患者で呼吸器を着けた人に会っても、自分には関係ないと思っていたので、遠い存在でしかなかった。

それが先輩患者の中で、こんなにひどい病気なのに、明るく生き生き暮らしている人がいることを見て、本当にびっくりした。しかも、ほかの患者や家族の支援やALS患者全体のために活動をしているのである。

私は、こんな人もいるのだな、自分もこんなふうには生きられないかと思ったのが、生きてみようかと思い、迷うきっかけだった。その後、患者会の役員をやらないかと言われて、ますます生きてみようかなと思うようになっていったのである。

3、生きる決意と生きていくことの困難さと

私はついに、生きることを決意した。2009年の春のことである。

生きるためには介護者と社会資源が必要であることを知って、愕然とした。発病したことほどではなかったが、かなりのショックを受けた。生きる決意をすることと生きていけることとは別であることを知ったからである。

どういうことかということ、介護者の確保は、大変難しいということである。私は何十という介護事業所に連絡したが、どこもALSというだけでケアを受けてくれないのである。

また社会資源も必要なのであるが、住んでいる自治体は何度頼んでも無理の一点張りであった。

少し説明をしよう。私の病気のALSの場合は、介護保険と医療保険のほかに、障害者を対象としたサービスとして重度訪問介護という制度がある。この重度訪問介護の時間数の支給がどれくらいされるかが、生きていけるかどうかを左右するのである。この時間を600時間くらい支給されれば、単身独居の道が見えてくるのである。でも、自治体は前例の最大は280時間と言って、がちが明かない。

私のケアに入っている訪問介護事業所は、地元の大手であって、自治体とも大変親しかったのであるが、その事業所の責任者からも、ケアマネからも（現在のケアマネとは別の人）、果ては大学の福祉の先生からも、時間数を280時間以上は無理だと言われる始末である。

私はこう言われることに強烈な違和感を感じるとともに、反発を覚えたものである。厚労省の通達などを読むと必要なサービスを受けられるように読める。それを、自治体独自に制限できるようになっていることが不思議でならなかった（いろいろ経験をした現在は、こういうことがあるのが当たり前で、それが地域間格差を生んでいることも承知している。それでも何か、違和感を感じるのはなぜ

だろう。地方自治を尊重するということが分かるのだが、基本的な生命に関わるようなことが地域によって大きな差が生じて良いのであろうか。)

私は自治体の担当部署に、はっきり何度も伝えた。重度訪問の時間数が支給されないなら、呼吸器は着けないことを。それは本気であったのだが、自治体は本気とは思っていなかった。

一方、介護者の確保についても見通しが立たなかった。ALSの患者会の地域のブロック担当の役員が、有償ボランティアとして夜勤に入ってくれるようになったが、24時間他人介護の体制には程遠いものであった。

私は、介護体制も社会資源の確保もできないので、これは生きていけないかなと思うようになっていった。主治医の言葉が頭に浮かんでくる。もう決断をしないと危険ですということである。

既に決断はしているのであるが、療養環境が整わないのである。介護体制も社会資源も確保の見通しが立たないまま生きる決意をしてから、4か月が経過しようとしていた。

そんな時に同じALS患者の友人が訪問介護事業所を設立するというので、私にヘルパーさんを派遣してくれると言ってきた。何てラッキーなことかと思った。

こうして、2人のヘルパーさんが、私の介護に長い時間入ってくれることが決まった。

しかし、自治体の対応は変わらなかった。それで、私は新しく入ってくれることになったヘルパーの利用を自己負担することにした。月に40から50万の負担である。

長く続くはずもない。そうこうしているうちに、私の症状はますます進行していった。朝、目覚めると、2時間くらいは頭がぼーっとしている。換気ができていないのである。呼吸の機能が十分危険になっていることは自分でもわかった。体重も激減して、54キロだったものが28キロまでになってしまった。

しかし、生きていくための条件である介護者の確保と社会資源の2つのうち、まだ1つがそろわない。これでは生きていけないのである。

8月の下旬に、自治体から連絡があった。気管切開をして呼吸器を着けるなら、前例にとらわれずに重度訪問の時間数を検討するということであった。

この話はまだ時間数が給付されたわけではないが、何とか療養体制が整う可能性が見えてきたということである。そのことを考えながら、入院の時期を検討し始めた。

そんな時に、患者会の先輩が仕事の打ち合わせに訪ねてきた。その人はたくさんのALS患者の支援をしてきた人で、私の顔を見るなり、打ち合わせは中止です、すぐに入院の手続きをしてくださいと言うので、わかりましたと答えた。

1か月ぐらい後のイメージだったのだが、帰り際に、すぐに入院してね、約束だからねと言われて、はいと返事をしてしまった。

約束は守らないと思って、主治医に連絡をしようとしていた時に、呼吸が苦しくなって救急車に乗って入院したのである。

間もなく、気管切開して人工呼吸器を装着した。普通、呼吸器を着けると、自身の呼吸と合わず、苦しいと聞いていたが、私の場合は普段から苦し過ぎて、呼吸のタイミングが合わないことより、肺に空気が入ってくることが本当に楽で、危なかったことがよくわかった。

あと少し遅ければ、今こうして皆様にお会いすることはなかった。

4、生命を取り止めてから

こうして私は生き延びたわけだが、自治体の担当者は本当に驚いていた。まさか、私が重度訪問介護の時間数が給付されなければ呼吸器を着けないと言い続けてきたことが本気だったとわかったのである。

全く信用されていなかったことは感じていたが、やはり目の当たりにすると少しショックだった。このような命がけの交渉は、壮絶に聞こえるかもしれない。しかし、本人はそうでもなかったのである。

何しろ、本気で、死んだら死んだで良いと思っていたからである（現在私が居住している自治体は、

難病や障害者にとっても理解ある対応をしてくれるようになっていく。隔世の感がある。その後、私はALS協会の会長を務めたり、現在は難病全体の患者団体や障害者全体の当事者団体の役員を務めるなどをしているので、いろいろな自治体に関わることがあるが、10年くらい前と比較すると、各自自治体の理解は格段に進んでいると認識している。十分と言えるものではないと感じることもしばしばあるが、それでも現在のように、行政や自治体の理解が進んできたことを喜ばずにはいられない。しかし、地域間格差がとて大きな問題であることも事実として横たわっているのである。)

さて、呼吸器を着けたものの、在宅療養の目途はまだ立っていない。

介護体制のヘルパーさんも友人のおかげで、2人主力になる人が入ってくれるようになったとはいえ、まだまだ足りなかった。それで、私は3つの事業所のヘルパーさんと訪問看護師さんと保健所の看護師さんと有償ボランティアの人を組み合わせ、24時間の介護体制をつくったのである。

しかし、それは、毎日シフトの調整に追われる日々の始まりであった。生きるために介護を受けているのではなく、介護を受けるために生きているような気がしたものである。本当に大変な生活であった。

その時に、強く、自分で訪問介護事業所をつくりたいと思った。自分の介護体制を築くとともに、同じ病気の仲間にも少しでも介護者を派遣したいという思いと、ALSなどの介護者を少しでも増やしたいことと、質を高めたいと思ってのことである。それから半年後に、この人がいれば事業所が立ち上げられるという人をスカウトできて、実際に事業所を設立した(その事業所は現在、10年目を迎えた。ALSの利用者5人にサービスを提供している。なかなか思ったように患者の要望に応えられずにいる。)

それでも、現在のように介護体制が安定したというのは、ごく最近のことである。いつも慢性的な介護者不足なのである。

5、介護者不足と重度訪問介護の支給時間について

こうして、私の在宅療養が始まった。

介護者不足は続いてきたが、重度訪問介護の支給時間も550時間では毎月5万から8万円くらいの自己負担が発生していた。

自治体の担当責任者から、これ以上は、爪で岩を削るように少しずつ増やすように頑張っていくしかないと言われた。

そんな時に、ある人から、区長に手紙を書きなさいとアドバイスをもらった。それで手紙を出したら、この後は支給時間を大幅に増やしてもらえたのである。

〇〇区長殿、謹啓早春の候、時下ますますご清祥の段お慶び申し上げます。

日頃より、高齢者や我々障害者等の福祉に深いご理解を賜り、深くお礼申し上げます。

私は2006年にALS(筋萎縮性側索硬化症)という進行性の神経難病に罹患、現在人工呼吸器を装着し、在宅で療養生活を送っています。

この病気の過酷なところは、病状だけではなく、生死を自分で選ばなければならないことです。

気管切開をして、人工呼吸器を着けて全身不随となって生きるか、それとも着けずに生きることを諦めるか。患者の7割が呼吸器を着けずに死んでいきます。

病状の恐怖以外にも、24時間の介護を必要とするため、家族の負担、経済的事情から、生きることを諦める患者も多く、我々患者はこれを「自死」と呼びます。

私も長く悩んでおりましたが、もっと生きたい、生きてこの過酷な病気の患者・家族の少しでも役立ちたい、との思いに至りました。

しかし、介護の人手がないことと経済的理由から、行政のご支援なくしては生きていくことは叶わず、障害福祉課にお願いし、特段のご配慮をいただいた結果、私は今こうして生きております。

全身不随で気管切開しているため、意思の疎通も特殊な方法に限られますが、日本ALS協会東京都支部の運営委員として、同病の患者・家族の療養支援活動にも微力ながら携わっております。

衷心より深謝申し上げる次第です。

しかしながら、現在いただいている重度訪問介護559時間ではどうしても生活が成り立たず、3月29日、障害福祉課に660時間の給付を申請いたしました。

ご担当からは、配偶者がいる場合、現在の給付以上、無理であると説明を受けておりますが、別居中の妻は、私の気管切開の手術後、鬱病で通院加療中であり、私の介護など到底不可能な状態で、無理をすれば2人の命が危険にさらされます。

どうか、障害者自立支援法の趣旨に則り、給付の必要性をご検討賜り、申請をお認めいただけますよう、切にお願い申し上げます。

また、ご多忙を極める激務であると承知しておりますが、一度拝謁の機会をいただき、直接私の状態をご覧になり、声なき声をお聞き届けいただけますよう、何とぞお願い申し上げます。

謹白。

私の療養環境は、ようやく整ってきたと言えるようになった。

しかしこの時以降、現在に至るまで慢性的な介護者不足が続くのである。私の患者仲間も介護者に困っていない人は全国でもわずかしかないという状態である。

6、社会資源についても

私の現在の1週間のケア予定表を見てほしい。この数年の基本になっているものである。

患者によって差はあるが、呼吸器を装着している患者の場合、大体平均的なものだと思う。気管切開をして間もなくは、この予定表がモザイク模様のように、一体どれだけの事業所と人が関われば足りるのだろうかというものであった。

月曜から見てほしい。

まずは訪問看護である。これは医療保険で来てもらっている。訪問入浴は介護保険を使っている。ヘルパーさんは24時間、毎日入っているが、これは介護保険と障害者総合支援法に基づく重度訪問介護を使っている。訪問マッサージというのは、東京都の難病患者に対する障害者支援の補助で来てもらっている。

木曜の訪問看護は、保健所からの派遣である。これは、東京者独自の在宅難病患者に対する医療などの補助事業である。訪問リハビリは、医療保険でも介護保険でも来てもらうことができる。

こうして見ると、社会資源は、医療保険と、介護保険と、障害者総合支援法と、その自治体独自の制度があることがわかる。

7、介護体制と社会資源のはざま

ここまで、私を例にして、具体的な患者の療養についてご覧いただいた。

生きる決意をしても、それを実現することの難しさは、当時より遥かに制度が整ったにも関わらず、今も続いているのである。

地域間格差という壁が、大きく私たちの前に立ちはだかっている。

また介護者不足については何も改善されていない。

このよう環境の中で、私たち患者は、生死の選択をしていくのである。自己決定と言えはそうなのであるが、社会資源も介護者も不足の中で、家族に介護負担を掛けられないと言って亡くなっていった仲間の何と多いことか。

私も、寸前で命を取り止めたわけである。しかも、生きていきたいと思っても、それをかなえる困難さを抱えることになるわけである。

それを越えて生きることにした患者たちを待っているのは、慢性的な介護者不足という問題なのである。

私の友人で、生きなければ良かったとか、在宅療養は介護者不足で破綻して、入院をしてこのまま病院で死にたくないと言っている人もいる。

こうした現状はどうしたら良いのであろうか。

8、境を越えてという活動について

私は2019年4月に、新しいNPO法人を立ち上げた。ずっと前から現在に至っても抱えている

介護者不足という問題を僅かであっても改善をしたいという強い願いからである。

介護者不足は一般的で、日本全体の問題であるが、私たちのような重度の障害者の介護者不足は、生命の選択にも深く関与する極めて深刻なものである。

境を越えてでは、こうした現状をまず広く社会に知ってもらうことを活動の柱としている。

知ってもらわなければ何も始まらない。そして介護者を増やすために具体的に学生などの育成に取り組んでいる。

こうした活動を通して、少しでも社会に風を吹かせていきたい。

私の経験をお伝えしたことで、私のような難病患者や重度の障害者が生を選択すること、また選択した後もいかに生きていくことが難しいものであることと社会の制度とともに介護者の必要性を理解していただけたら、幸甚である。

以上です。

(拍手)

(岩本) 岡部さん、ありがとうございました。

先ほどの又村さんのお話でも意思決定支援というところで、プロセスをお話しされて、決定した意思が表出、実行できるという流れ、それらを踏まえて意思決定支援というお話でしたけれども、今の岡部さんのお話では、ご自身は決定したと。だけど、それを実行する上で大きな壁、ハードルということをお話いただいたと思います。

やはり、支援に当たる者は、その意思決定を支えるということと、その後、それを実行するっていうところも一緒に引き受けていくっていうところ、そういったことをすごく痛感させられました。

それから、文字盤で、視線で読み取っていくっていうのを、打ち合わせの時に、本当にあうんの呼吸のように読み取っていく様子を拝見して、これはどのぐらい時間がかかるものですかってお聞きしましたら、簡単な日常会話というか、やり取りは1か月から3か月くらいというふうに教えていただいたんですが、このようにいろいろご自身のお考えとか、そういったことをお伝えするには1年くらいかかるとお話ししてました。お互い根気というか、忍耐というような、そういったプロセスもお聞かせいただいたのを今拝見しても思いました。

ありがとうございました。

そうしましたら、少し、このステージ上でやり取りをさせていただきたいと思います。

まず、櫻田さん、中田さんからですね。

まず、櫻田さんからお聞きしましょうか。今の岡部さんのお話を聞いた感想と、岡部さんに聞きたいことがありましたら、是非お願いします。

(櫻田) はい。ありがとうございます。

今、岡部さんのお話をお聞かせいただいて、その中にもあったと思うんですけど、このような環境の中で私たち患者は生死の選択をしていくのであるとか、しかも、生きていきたいと思っていてもそれをかなえる困難さを抱えることになるわけであるという言葉が、すごく私の中で胸に刺さりました。っていうところが感想なんですけど、ちょっと1つご質問させていただけたらと思います。

岡部さん自身は、生きたいという望みがあり、それをかなえるために、今まで意思決定や自己決定を繰り返してこられたと思いますが、意思決定や自己決定をする上でこういうふうな助けがあると良かったとか、またはこういった助けがあると今後もっと意思決定や自己決定がしやすいのにとあってらっしゃることは何かおありなのかなというところをちょっとご質問させていただけたらと思います。

よろしく願いいたします。

(岡部) 代読してもらいます。

(岡部代読) ありがとうございます。では、代読してもらいます。事前に回答をご用意いたしましたので、代読をさせていただきます。

意思決定や自己決定を繰り返しながら、私は今まで生きてきました。でも、それは大変な揺らぎの

中でのことです。

発病して以来、何度も死にたいと生きたいを繰り返したことでしょう。自分の意思が余りにもぶれるのです。一体、自分の意思は何なのかというくらい、変化してしまってきました。

14年間、発病してからたちますが、生きないといけないと思うようになったのは、この2年です。それまでは、生きたいと死にたいを繰り返していたようにも思いますし、生きても死んでもどちらでも良いけど、今できることとやりたいことに全力を尽くそうと思っていました。そんな私ですから、意思決定も自己決定も確かにしてきたとは言い難いと思います。

ですが、この2年は確かな目標や人間関係によって、生きなければと思うようになったので、そういうものがあると良いなと思います。

もう1つは、まさにそういうものを持たない状態の問題があります。身体的障害ではありますが、ALSを発病すると、自分では何もできなくなるので、もう生きていても何もできないのだから、何かをやろうとか何か目標を持とうとかいうことが大変難しいことです。

それを変える可能性があるとしたら、やはり人との関わりではないでしょうか。人と関わる中で何かを見つけていくことや、自分の可能性を見出していく人たちをたくさん見てきました。

一方で、何をしたら良いか、何ができるのかを模索している患者もたくさんいます。そういうことを寄り添いながら、患者の可能性を信じて引き出すことができれば良いなと思っています。

以上です。

(櫻田) はい。ありがとうございました。

今、岡部さんからご質問、お答えいただいたことへ、すごい私たち精神障害者にもすごく当てはまるなと思いながら、ちょっと聞いておりました。

やっぱり、人との関わりですとか、自分の可能性ですとか、自分自身が今後どうなりたいかとか、何ができるのかっていうのもやはり、精神障害をお持ちの方でもすごくキーワードとなるような言葉だと思っていて、やはりそれを考えていく時に、結構私たち自身もぶれたりとか、どうしようとか迷うこととかあるんですけども、それをやっぱり支えてくれたりとか、実現するために手伝ってくれる誰かがいることはやっぱりすごく大事なんだなというのを、ちょっと今お話聞かせていただいて改めて思いました。

ありがとうございました。

(岩本) はい。ありがとうございます。

では、中田さんからもお願いいたします。

(中田) 岡部さん、貴重なお話、どうもありがとうございました。私のほうから、感想と質問なんですけど、まず、自治体によってそんな差があるのかというところで、基本的な生命に関わるのが地域によって大きな差が本当に生じて、命の問題がとともあるっていうのをすごい実感をしました。重度訪問介護の人手不足とか、岡部さんの話を聞いて僕も初めて知ったので、本当に社会的な、深刻な問題だと感じてます。

質問ですけれども、境を越えてというNPOを活動されて、重度の障害をお持ちの方で、在宅で生活支援する方の育成をおやりになられていると思うんですが、もうちょっと大きな視点で、制度とか仕組みとして、どんなことが変わればもっとそういった重度の介護をする方が増えるのかっていうのを、岡部さんのお考えが聞きたいなというところと、私はどうしても精神の分野なんですけれども、他の障害の分野の関係者がそういった重度訪問介護の介護者を増やすためにできることがあれば伺いできればというふうに思います。

(岡部代読) はい。ありがとうございます。代読させていただきます。

1つ目は、介護の報酬と仕事に対する社会のイメージの変化を求めたいです。まさに、社会の制度と理解です。どうして介護という仕事のイメージが低いのかを、元厚労省の事務次官だった村木厚子さんに面談した際に伺ったことがあります。もともと、介護は、家事と子育てを経験していれば誰にでもできるというもので、仕事としての位置づけが低くされたということでした。家事や育児は大変

貴重な経験と能力にも関わらず、大抵の女性が経験していて、誰もが有しているものだという誤解と偏見からスタートしているものだと思います。

そのことはともかくとして、たくさんの労働力を確保したわけです。

一方で、ほかの仕事ではできないような、自分の都合に合わせて合間合間に少しだけ介護の仕事をやっている人が多いのも事実であって、職業とは言い難い側面もあります。非正規の介護者は一般的な職業と比べて約2倍というデータもあります。

知的や精神や重度の身体的障害者の専門性が求められる介護者の位置づけをもっと報酬を含めて高められないでしょうか。これは、2つのご質問にも通じるものですが、そうした専門性を求められる介護者が必要とされていることや、こうした介護に支えられてみんなの隣で私たちもみんなと同じように暮らしていることも発信できたらと思うのです。まずは知ってもらうことから始めないと思います。

以上です。

(中田) ありがとうございます。

私たちもやっぱりそういったことを発信することと、その介護という福祉も含めてですけど、もうちょっと社会的なイメージ、評価がされるように努力したいなというふうに思いました。

ありがとうございました。

(岩本) ありがとうございます。

そうしましたら、岡部さんから、櫻田さん、中田さんのお話を聞いた感想と、ご質問があったらお願いします。

(岡部) お2人のお話を伺って、こんな人たちが関わってくれたら当事者は幸せだな。もっと言うと、生きていける人が増えるのにと感じて伺っていました。オーバーでなくて、横に座れてラッキーだと思いました。

お2人に質問です。余り知的や精神の介護について詳しくない私を含めて、そういう人にこれだけは知っておいてほしいということを教えてください。

以上です。

(櫻田) はい。岡部さん、ご質問ありがとうございました。これだけは知っておいてほしいこと。そうですね、結構私は、これはメンバーとかご家族の方とかに結構お伝えはするんですけども、本当に精神の障害って、いつどうなる、どうなるかっていうとちょっと大ごとかもしれないんですけど、いつ何のきっかけで発症するかもわからないですし、多分よくうちのクリニックの院長とかも言うてるんですけども、本当に誰も因子は持っていて、それが何かのきっかけで出てくるか出てこないかの差なんだよってよく言うてるんですけど、確かにそうだと思っていて、やっぱり何がきっかけで、何がストレスになって発症するかもわからないですし、どうなるかもわからないですけども、でも、ちょっと苦しいことはあっても必ずそのことが報われるというか、絶対良いことはその先に待ってるから、ちょっと今は苦しいかもしれないけれども、ちょっと頑張って一緒にやっついこうねっていうことは結構私は利用者さんとかメンバーさんに伝えているので、もし、ほかの方に知っておいてほしいこととしては、特別なものじゃなくって本当に身近にあって、苦しいこともあるんですけども、でもそれでもちゃんとこうやって生活もできるし、仕事もできるし、楽しいこともできるので、もし周りにそういう方いらっしゃったりとかしたら、諦めないで、その先にある楽しいこととかやりたいこととかができるように今を乗り越えてほしいかなというところは、私が知っておいてほしいことかなと思います。いかがでしょうか、中田さん。

(岡部) ありがとうございます。

諦めないで今を乗り越えようということですね。私たちにも通じることです。

(中田) 岡部さん、感想を、もったいないお言葉、とてもありがとうございます。そう言っただけで、私も光栄です。ますます頑張らなきゃいけないなというふうに感じた次第です。

質問の回答ですけども、精神の方というか、見た目でなかなかわかりづらい障害の方という意味

でお答えさせていただくと、症状と言われるものとかってというのはなかなかそのご本人もどこが症状なのか、本当にそれはただのストレス反応なのか、精神疾患の症状と言われるものなのかとか、もともと発達障害の方だと、もともと自分の特性の中で困ってしまうことなのか、それともただ苦手なところがちょっと行き過ぎたところ。なかなか難しい。

ご自身もわかりづらいし、周りの支援者もわかりづらいというところがあるので、そういったところは困りごとベースで考えていただければ良いのかなというふうには思っているところで、どんなサポートがあってその困りごとが解決できるのかというところで、ご理解いただくのが良いのかなと私自身は思っているというところです。

あと、先ほどの話にもつながりますけれども、やっぱりそういった中でも、全部が全部病気じゃなくて、健康なところもたくさんあるし、得意なところ、できることもたくさんあるので、そこに焦点を当てて、その部分で他者の役に立てることっていうところで私たち支援者もそうですし、周りの環境もあってほしいなど。

そうすれば、得意な部分とかが、誰かに支えて、それで自分の苦手な部分は誰かに支えられてっていうのが自然と地域の中で起きる環境であれば、もうちょっと良い社会になるのかなというふうには思っているところです。

すみません。以上です。

(岡部) ありがとうございます。余り深刻になり過ぎずに、できることをサポートしていくということですね。そういうことをしてくださる方がいることが本当に大事だと思いました。

(中田) ありがとうございます。

(岩本) はい。ありがとうございます。ちょっと私のほうからも幾つか質問をご用意して、事前にお渡しして、岡部さん徹夜で考えてくださったっていうふうにおっしゃっていただいたんですけども、ちょっと全部お聞きする時間が残念ながらないんですけども、櫻田さん、岡部さん、1つずつちょっとご質問させていただきたいと思います。

櫻田さんには、今ピアサポーターとして、同じ障害がある人をサポートしていらっしゃるわけですけども、その人たちが安心して、自分の言いたいことを言えるようになるために、何か意識していることや工夫していることがあったら教えてください。

(櫻田) はい。ご質問ありがとうございます。

そうですね。私が例えばメンバーとかが安心して言いたいことを言えるようなまず環境づくりからなるんですけども、時々面談とかさせていただく中で、私はまず必ず言うことは、言いたくないことは言わなくて良いですってことはまず先にお伝えさせていただいて、まず、安心できる、何でも話して良いよっていう場所をまずつくっています。

あとは、これも事前に同意は得ることにはなるんですけど、この面談の中で、必要があればほかのスタッフにも共有しますけど、それは良いですかってところで、一応ご本人の同意をそこで得られたら、必要があればほかのスタッフにも共有しますし、もし嫌だと言ったら、取りあえず自分のところに、全部が全部とどめておくわけではないんですけども、一応、ちょっとそういう同意は取っているというところで、環境づくりはどういうことをやっているのかなというところと、あとはもう本当に、なかなか話づらい時とかは、まずは本当に関係のない世間話からさせていただいて、ちょっとリラックスしていただいてから、じゃあ本題に入るけどっていうところでお話は聞いたりとかしています。

あとは、結構、自分の身の上話と言いますか、やはり相手の方に安心してもらうことが第一優先なので、安心してもらうために、自分はこういう経験をしてきて、こういう思いをしてきたんだけど、同じ思いをしてほしくないんだよっていうことも言いますし、あとはこういう経験もしてきて何となくこうなるかなって思うんだけど、そういうことに対してあなたはどう思いますかみたいな感じで、まず自分の話をした上で、じゃあどうしますかとか、どうやって一緒にやっていきますかってことをお話ししているかなと思っているので、本当に私は結構自分の経験を話すことに関してはか

なりオープンなほうなので、その話をした上で、話していただける方が多いかなとは思っています。
以上です。

(岩本) ありがとうございます。

最初のところで、言いたくないことは言わなくて良いですよっていうのは、語る、伝えることもあるけれども、言いたくない、言わない権利も当然あるので、っていうところが大事なのかなと思いました。

また、やはり聞きたいという時に、相手が何者かわからないとなかなか言えないので、まず櫻田さん、私はこうですよっていうことをお伝えする中で安心して話しさせていただくっていうことを心がけていращやる、実践されてるんだなっていうふうに思いました。

ありがとうございます。

岡部さんには、3つ目の質問をさせていただきたいと思います。

これ、なかなか、誰もが難しいと思うところかなと思うんですけども、障害の有無に関わらずということですが、やはり自分の想いとか意思を伝える場合、決定する場合って、周囲の人々とか環境と切り離して自分単独でっていうことはやっぱりあり得なくて、何か自分が決める時に周りの人の想いとか状況とかっていうのも取り込んで決めていくと思うんですね。

で、精神障害の長期に入院されている方で、退院後グループホームに入りたいておっしゃる方もいらっしゃるんですけども、本当にそう思っている方は良いんですけども、実は自分はどうでもないんだけど、周りが勧めるからとか、家族が心配するからとか、そういったところを取り込んで、自分の意思のように表明される方も少ないと思います。

家族を心配させたくないって気持ちも本当にその人の意思かもしれないし、でも、自分は本当はこうしたいんだっていう気持ちもあるわけで、そのバランスってとても難しいなというふうに思っています。

岡部さんがご自分の意思と周囲の想いというものをどういうふうにバランスを取りながらと言いますか、先ほども非常に揺らぐというふうにおっしゃってましたけれども、その辺り、何か私たちが考えるヒントになることがあったら教えていただきたいなと思いました。

よろしくお願いします。

(岡部) 参りました。これだけは答えたくなかったのに。

でも、読みます。

私たちは人との関わりの中で生きています。それなので、人や社会に影響されるということは絶対に避けられないと思っています。

ただ、とても大事なことに大きく影響を与えてしまうことや、圧力が強過ぎることには、危惧を抱きます。

例えば、私の病気の場合は、生死を自分で選択しなければなりません。そういう時に、社会的な背景や、状態や、制度や、理解不足が圧力になってしまうことは、大変残念に思います。

また、関係の深い周囲の方の影響がとても強くて、自分の意思が貫けない場合や、それによって自分の意思がわからなくなってしまうことさえあります。

では、どうしたら良いのでしょうか。それぞれの想いが伝えやすくなるには、どうしたら良いのでしょうか。

私には、わかりません。

もし、希望を言うとしたら、聞いてくれる人がいること、そして、聞いてくれた人ができることを実現しやすい仕組みを社会としてつくれると良いなと思います。

1人1人を大事にできない社会は、決して全体として暮らしやすい社会にはならないと思います。木を見て森を見ずという言葉がありますが、私たちは木も見て、森も見て、でなければいけないと思います。

以上です。

(岩本) はい。ありがとうございました。

まず、本当に聞いてくれる人がいること。

で、やはり、聞いた側が1人で抱え込まないような、そういった社会の在り方とか仕組みっていうことを、大勢で考えていくっていうことが大事なんだなというふうに伺ってて、思いました。ありがとうございます。非常にもう、時間が押しはいるんですけども、この機会ですから、是非フロアの皆様からも感想、あるいはご質問をお1人かお2人になってしまうと思うんですけども、ご発言いただければと思っております。

で、ご発言の際は、ご所属やお立場とお名前を言っていただきたいんですけど、これは動画で配信されますので、その動画の時はその所属、お立場、お名前は消すというふうに事務局から伺っていますので、安心してご発言いただければと思っています。

いかがでしょうか。では、マイク参りますので、お待ちください。

(質問者) 協議会の活動って存じあげなくて、初めて参加させていただきました。

杉並区にあります、就労継続支援B型〇〇〇っていうところに通っております、視覚障害1級の〇〇と申します。

今日、お2人の話、聞かせていただいて、特にALSの岡部さんの話ってというのはたしかハートネットでも出たと思うんですけども、すごい厳しい現実、私たちの視覚障害よりももっともっと厳しい現実があるっていうことを知りました。

で、お2人にお伺いたいんですけども、精神の障害って誰に起こってもおかしくないっていうのわかりますし、私も多分、いつかもしかしたら何かの拍子に発症する可能性あるっていうのは、前々から思っているんですが、ただ一方で、どうしても偏見や差別っていうのは拭い切れなくて、まだ例えば、精神科の病棟転換型居住系施設の問題とか、または病院の入院っていうのが病棟が減らない現実ってあるんですけど、この差別とかをなくしていくためにどんな活動っていうか、私たちがどんなことを、今日の会場の参加者だけじゃなくて、精神は大丈夫だって言っても、一方ではまだ差別っていうのはどうしても根強い日本の伝統もあるんでしょうけど、拭い切れないんですけど、どんなことを私たちがPRしていったら良いのかっていうことを、教えていただきたいです。

それから、岡部さんのほうには、やっぱり発症の原因とかわからないということは、まだまだ研究の余地がないんでしょうけども、ALSって聞いた時、私たちはまず、もちろんその支援とかはできないでしょうし、関心を持つことが最初なのでしょうけど、どんなことを伝えてたら良いのか。こういう病気は、でも、これでもちゃんと生きて大丈夫なんだっていう何か勇気を持てるようなことをちょっと教えていただけるとありがたいです。

お願いいたします。

(岩本) はい。ご質問、ありがとうございます。

それぞれへのご質問ということで、お答えいただければと思います。

では、櫻田さんからお願いします。

(櫻田) はい。ご質問、ありがとうございました。

やはり、おっしゃっているとおりで、差別や偏見、実はまだまだ精神障害者にはあって、私は直接余り差別とか偏見を感じたことは今まではないんですが、やはりまだまだそういうのがあるということは現実あるというところはいろんなところからお聞きしています。

どんな活動やPRですよ。

やはりまずは、知っていただくことが第一だと思っていて、やはり私自身も障害を持ちながら働いていたりとか、こういうふうにお話しさせていただいているので、私自身も同じ、そういうふうには、まずは精神障害とは何なんだっていうことを知っていただくというところで、こうやってお話をさせていただいているというところがまず1つとしてあります。

あとはもう本当に、特別なものではないというところを強くやっぱり訴えたいところではありますね。結構本当に鬱病とか本当に昔に比べたらメジャーっていう言い方はおかしいんですけども、結構

メジャーな精神障害の中のカテゴリーにはなってきたんですが、統合失調症と言うとまだまだあんまりなじみがないというところがありますので、やはりそういうものもあって、こうやってでもそういうのがありながらも普通に、普通についていう言い方はちょっと違うかもしれないんですけど、本当に普通の人たちと同じような生活をして、同じように生きているんだっていうところをまずは知っていただいて、本当にそこでわけ隔てなく関わってほしいというところは私自身も今後強く言っていきたいかなと思っている部分があるので、本当にご興味持っていただきたいというところがまず1つあるので、本当にこういうふうにも私のように当事者の方がしゃべる場とかを増やしていただきたいと思います。実際に聞いていただきたいかなと思っています。

ちょっともしかしたら、質問のご趣旨とはちょっと変わってしまったかもしれないですけども、以上です。

(岩本) はい。ありがとうございます。

(岡部) 岡部です。ALSでも生きていく道はあるのだということを知ってもらいたいです。

ALSもほかの障害もみんな同じように生きてること、みんな1人1人違うことも。

でも、同じ社会と同じ時代に生きていることを知ってほしいです。

以上です。

(岩本) はい。ありがとうございます。

もう少しやり取りをしたいところなんですけれども、時間となってしまいました。

本当に今日はお三方のお話を伺って、皆さんいろんなものをお感じになっているかと思います。

非常にシンプルなんですけれども、やはりきちんとお話を聴くこと、そして関わっていく、その中でその方の意思とかそういったことが形成されて、表明されていく。

ただ、それを実現するには、もっともっと社会全体が取り組んでいかないと難しいことなんだ。そういったことを私たち1人1人がそれぞれの立場で発信していくことが必要なのではないかと思います。

また、櫻田さんも岡部さんもピアサポーターやってみないかとか、あと、そういった患者会の理事、そういうのやってみないかって言われたところで、何かその、世界観が、というか、見えるものが違って来たのかなっていうふうにして、やっぱりそういった目標を持つということが1つの大きなエネルギーになって、それが発信力になっていくのではないかなということに非常に強く感じました。

本当に、櫻田さん、中田さん、岡部さん、今日は本当に貴重なお話、ありがとうございました。

拍手、お願いします。

(拍手)

(岩本) それでは、第2部のパネルディスカッションは以上で終了します。それでは司会にお戻りしたいと思います。お願いします。

(司会) ご登壇をいただきました皆様、どうもありがとうございました。改めまして、盛大な拍手をお願いいたします。

(拍手)

(司会) 本日も来場いただきました皆様、長時間にわたりご清聴いただきありがとうございました。以上をもちまして、令和2年度東京都自立支援協議会セミナーを終了いたします。