



# スキマタイムズ

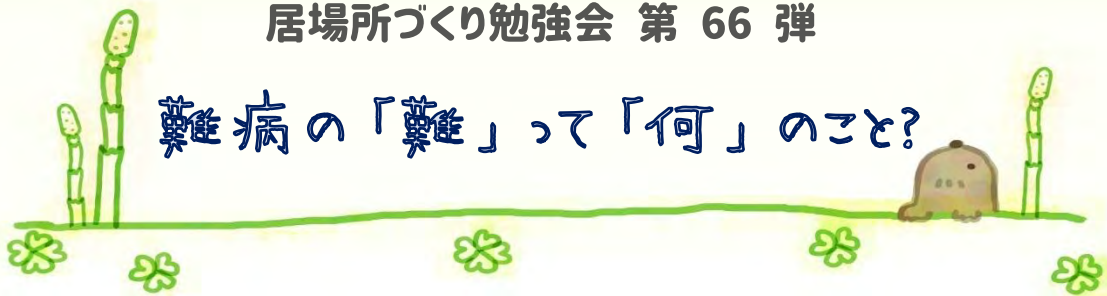


もっとお互いを理解するための場や時間を



日本自立生活センター自立支援事業所 2021年3月26日発行 第120号

## 居場所づくり勉強会 第66弾



### 難病の「難」って「何」のこと?

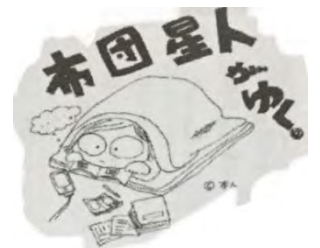
私は自分の事を「布団星人」と呼んでいます。持続的な痛みや疲労感などなど、さまざまな症状のせいで、週の半分ほどは布団の中にいないと、最低限の日常生活を送るのも難しいからです。「線維筋痛症」とか「胎児性水俣病」などなど、それぞれの診断基準なるものに沿って病名はついていますが、結局どうしてこんなにへんてこりんな暮らしになってしまったのか、現代の医学でははっきりした答えは出ていません。そういう身体をなだめつつ、身体のご機嫌の良い隙を狙って、線維筋痛症の患者会の運営や、大阪難病連の活動などなど、その時々で自分にできることをやって暮らしています。

こういう自己紹介を書き、いざ自分の話を聞いてもらう場に行くと、大抵聴衆の側はびっくりします。私はどこからどう見ても「元気でよく声の通る大阪のおばちゃん」にしか見えないようなのです。

いわゆる「社会モデル」の考え方を踏まえて、障害者基本法における障害の定義が見直されて今年で10年。まだまだマイナーな存在ですが、内部障害や難病など、症状や困りごとが見た目では伝わりにくい人たちの生きづらさに、少しずつスポットが当たるようになってきたと思います。「難病」というのは良く耳にする言葉ですが、実は外国語に非常に訳しにくい言葉なんだそうです。定義が非常に曖昧で、色んな角度からみた「難」があるのです。今回はその多様な定義について皆さんと考えたいと思っています。

少し暖かくなる季節です。冬の寒さでこわばった頭のストレッチになればと思います。

- \* 講師 : 尾下葉子さん (線維筋痛症友の会関西支部)
- \* 日時 : 2021年4月20日 (火) 14:00~16:00
- \* 場所 : 地域・多文化交流ネットワークサロン 大ホール  
京都市南区東九条東岩本町 31



【Zoom】 <https://us02web.zoom.us/j/87952719956?pwd=UG5rb1p2aURSc3JRRENIQ00wZnAxUT09>



昨年10月に滋賀県旧優生保護法情報公開請求訴訟の傍聴の案内を掲載させて頂きました、その裁判の第3回公判の案内です。ご協力をお願いします。  
香田晴子

## 滋賀県旧優生保護法情報公開請求訴訟 裁判傍聴へのご協力をお願いします

2021年3月15日

連絡先:村田恵子

携帯:090-8886-9377

Email: miyabi-kyotojapan@docomo.ne.jp

(呼びかけ人)

桐原尚之 (全国「精神病」者集団)

香田晴子 (日本自立生活センター)

立岩真也 (立命館大学)

利光恵子 (優生手術に対する謝罪を求める会)

西村清忠 (きょうされん京都支部)

長谷川唯 (母体保護法下の不妊手術・中絶被害者を守る会)

ピープルファースト京都

村田恵子 (障害者権利条約の批准と完全実施を目指す京都実行委員会)

京都新聞社は、2018年に滋賀県における旧優生保護法(1948～96年)下での強制不妊手術関連の文書について公文書開示請求をおこないました。一部開示とされた文書は、ほとんどが黒塗りにされていたため、同社は滋賀県情報公開条例に基づき不服審査請求を出しました。その結果、滋賀県公文書管理・情報公開・個人情報保護審議会(以下、審議会と略)は、2019年8月に被害者と保護義務者の名前と住所、審査を申請した医師の名前以外はおおよそ全面開示が妥当とする答申をおこないました。

ところが滋賀県は、答申に反して審議会が開示すべきとした449カ所中、349カ所を再び黒塗りにして開示してきました。そこで、同社は滋賀県に対して優生保護法情報公開請求訴訟を提訴することにしました。

わたしたちは、優生保護法下で行われた強制不妊手術等の人権侵害に対して謝罪と賠償、再発防止策を求め、2019年4月には「旧優生保護法に基づく優生手術等を受けた者に対する一時金の支給等に関する法律」の成立へと漕ぎ着けました。まだまだ、旧優生保護法をめぐる残された課題が指摘される中、地方公共団体に保管されている旧優生保護法関連文書は、実態を解明し検証につなげていく上で不可欠なものとなります。このたび、滋賀県が審議会の答申に反してまで黒塗りにて一部開示したことは残念でなりません。

わたしたちは、滋賀県優生保護法情報公開請求裁判への社会的関心の高さをアピールしていくため、滋賀県優生保護法情報公開請求裁判への傍聴を呼びかけます。

## 裁判傍聴と報告会の日時と申込方法について

日時：2021年4月13日(火)14時30分開廷

場所：大津地方裁判所本館101号法廷

(本館ロビーにて1時間前に傍聴整理券が配布されます。多数の場合は抽選となります。)

※車いすの方のスペースは現在のところ4席となっていますが引き続き交渉しています。

(車いすの方で裁判傍聴を予定されている方はご連絡ください。)

大津地裁での傍聴が終わってから隣接する逢坂市民活動センター大会議室に於いて、当日の陳述・弁護団の主張・滋賀県の主張等、訴訟内容の報告をいたします。

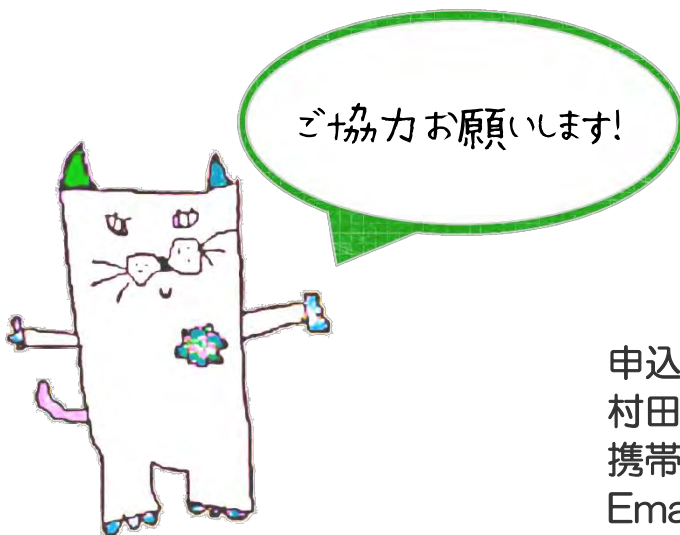
新型コロナウイルス感染予防のため、定員がありますので参加予定の方は恐れ入りますが下記連絡先までご連絡ください。

尚、情報保障（手話通訳・文字通訳など）が必要な方は4月6日までにご連絡ください。

ご不明な点などございましたらお気軽にご相談ください。

報告会はオンライン配信を行いますので、参加希望の方は名前とメールアドレスを記入してメールで下記の申込先に申し込んでください。

後ほど、報告会参加のURLを送らせていただきます。



申込先

村田恵子

携帯:090-8886-9377

Email : miyabi-kyotojapan@docomo.ne.jp

## 居場所づくり勉強会「お互いの安心・安全な移乗について」 感想

私は、2020年12月から介助の仕事をはじめた新米です。腰に不安があるので今後の参考になればと思い、3月の勉強会「お互いの安心・安全な移乗について」に参加しました。

ところが、介助の本質に関わるような重い意見が出て、考えさせられることになりました。思いつくまま感想を述べてみたいと思います。

働き始めて、介助される側からの視点の大切さを再認識しました。利用者の方と関わっている時に、両親の介護で感じた人間の尊厳や共に生きる喜びを感じることもあり、介助の仕事に携われたことを嬉しく思い働いています。

今回の勉強会で、介助は利用者の命に関わる仕事であり、私も安心して心身を委ねてもらえる介助者になりたいと痛感しました。その為に、適切な知識や技術は不可欠です。

ただ、それだけでは不十分で、人間らしく生きるには相手を思いやる心が大切だと感じています。

高齢の知人が、介護技術のYouTubeで「重い人でも、こうすれば楽々持ち上げられます」と解説している動画を見た時のことを話してくれました。もうすぐ介護を受けるかもしれない立場から、「自分は物じゃないぞ」と感じたそうです。より良い技術習得を目指す時、相手を一人の人間として尊重する心を忘れてはいけなないと気付かされました。

私もYouTubeを見ると、男性が女性を介助している動画がありました。それを見て、私が介助される立場になった時のことを想像すると、男性による身体介助に強い抵抗を感じました。身の回りのことができなくても、女性であることに変わりはないからです。

過去に施設でそういう問題があっただけでなく、現在も虐待や殺人が起きていることを考えると、信頼関係を築き利用者の尊厳を守ることがいかに難しいことか分かります。利用者の立場からは、今までのつらい経験や介助者への遠慮等から本音を言えないことがあるかもしれません。介助者には、障害者として生きてきた人の痛みが十分に分からないことがあるかもしれません。けれど、利用者と介助者の間のわだかまりを無くし、安心・安全な生活を続ける為には、伝え合うことが必要だと思うのです。

新米の私はこれから様々な問題に直面するでしょう。そんな時は、互いを尊重し分かり合おうとすることで、出会えて良かったと思える人間関係を育んでいきたいと思っています。

池田 悦子

介助者募集 PV を YouTube で公開しています。「介助という仕事」を具体的にイメージしてもらえる動画になっています。ぜひ御覧ください。



日本自立生活センター(JCIL)のYouTube チャンネル



8:17 / 9:28

