



SSKS

療育ねっとわーく川崎

2018年7月20日発行
No.211 (2800部)
NPO 法人
療育ねっとわーく川崎
発行者 江川 文誠
編集者 谷 みどり

第18回療育ねっとわーく川崎・定期総会の報告

事務局長 前田龍郎

日時：平成30年6月28日(木) 10:30～12:45

場所：アトラスタワー向ヶ丘遊園2F・アソシエCHACO 会議室 (レンタルフロア)

正会員154名中、56名の方が出席され、66名の方から委任状をお預かりしました。出席者と委任状総数で122名 総会は成立しています。ヘルパー会も兼ねていたので、総出席者75名ほど…今回も全員座れました！車いす利用の方々も9名 参加して頂きました。

☆今回、皆様で確認して、皆様で決めた事は、次の5つです。

第1号議案 役員退任の件

役員の任期は2年、今回は任期途中となりますが、大沼みい子さんが健康上の理由により任期途中で退任申し出があった旨、理事長・江川文誠氏より説明があり、総会で承認されました。「大沼さん、長きにわたって役員のを任を担っていただき、有難うございました。」尚、今回は退任役員の後任選出は行ないません。



理事を退任された大沼さん

第2号議案 2017年度(2017年4月1日～2018年3月31日)事業報告

ネットワーク事業～様々なサポート事業など、昨年度の活動を報告しました。

第3号議案 2017年度(2017年4月1日～2018年3月31日)決算報告及び会計監査報告

一年間の会計報告(収支計算書報告～貸借対照表など財務諸表による報告)と会計監査報告をしました。

第4号議案 2018年度(2018年4月1日～2019年3月31日)事業計画

今年度の年間活動方針から、様々な事業計画を各部門の担当責任者から説明し、会員の皆様のご意見を頂きながら、すり合わせ、確認、決定しました。

第8号議案 2018年度(2018年4月1日～2019年3月31日)予算

上記、事業計画(案)に伴う予算を、皆様と確認、決定しました。

今後、更なる当事者の参加を促進します。関連なご質問・ご意見が交わされる【ディスカッションの場】づくりを行いたいと思います。そろそろ、20周年に向けての準備を推進します。



総会



懇親会

(本誌5・6・7・8面は会員のみに郵送)

川崎市パラアート活動 2018

歌フェス

みて きて きいて
わたしのおと
あなたのおと
からだ中で音をたのしもう

Program
プログラム
出演時間・順番は
変わる場合があります

11:00～	響	11:20～	Live Life House ROCK!	11:40～	Live Life House RONDO!
11:55～	フラワーバタフライ	12:10～	Low Brass Gravity	12:40～	トークセッション GDPかわさき with 松浦
13:35～	虹の花(手話ダンス)	13:55～	ロンドの ゆかいな仲間たち		

8月25日(土) 多摩市民館 大ホール 川崎市多摩区総合庁舎 2F

11:00～14:30 開場 10:30 ※途中、休憩あります

■問合せ
NPO 法人療育ねっとわーく川崎
TEL 044-930-0160 (担当/前田・七川)
MAIL jimukyoku@rond.jp

入場無料

主催:特定非営利活動法人 療育ねっとわーく川崎 後援:川崎市・川崎市教育委員会



発行所 郵便番号一五七〇〇七三 世田谷区砧六二一六二二一
特定非営利活動法人 障害者団体定期刊行物協会 定価一〇〇円

(連絡先) 〒214-0014 川崎市多摩区登戸2981 サポートセンター Rond
TEL 044-930-0160 Fax 044-930-0128 e-mail: tani@rond.jp http://rond2981.jimdo.com/
(会費振込先) 郵便振込 00280-2-26842 特定非営利活動法人療育ねっとわーく川崎

■会費・賛助会費の別をお書きください。振込用紙が必要な方はお知らせ下さい。年会費 2500円 賛助会費一口 2000円

会員・賛助会員募集

民家園商店会夏祭り！

7月21日（土）、暑すぎるほどの快晴の中、夏祭りが行われました。暑さもなんのその、今年もすごい賑わいでした！

残念ながらパレードへの参加は見送りましたが、ロンドは屋外でわたがしの販売、屋内ではCafePOP！の営業と東北物産の販売をしました。わたがしは子ども達が列になり、お箸に雲のようなわたがしがくるくと巻き付ける様子を興味深々で見せていました。わたがし器からの熱風で暑くて、手元もさらに熱いのですが、黙々と、にこやかにわたがしを巻き続けました。CafePOP！は暑さを逃れて、赤ちゃんを連れた親子連れなどが来店してくださり、最後は座る場所もないほどの賑わいでした。東北もたくさんお買い上げいただきました！

準備から片付けまで、たくさんのボランティアさんに手伝っていただきました。ありがとうございました！



写真（上）CafePOP! ゆったり、まったり、（中）わたがしの前に長い列！（下）さて、何つくる？ (Special Thanks to 山岸さん)

■タティシヨシキの映画中毒

「奇跡と呼ばれない家族の絆と成長物語」

今月の「タティシヨシキの映画中毒」で御紹介するのは、「ワンダー…君は太陽」。2017年にアメリカで製作され、日本では今年の6月上旬から劇場公開されている映画です。

主人公のオギー（オーギュスト）君は遺伝性の疾患によって顔に変形がある状態で生まれ、生後間もない頃から何度となく手術を受けて育ちました。知能や運動機能には問題がないものの、見た目が普通と違うことから地域の学校には通わず、自宅学習というかたちですと小学校のカリキュラムをこなす、という生活を送っていました。

「自宅学習ではなく、彼にはもっと広い世界を見ることが必要だ」と考えた母親は、オギーが4年生に進級する年に、彼を地域の小学校に編入させようと決意します。

地域の学校に編入したオギーを待っていたのは、それまでとは比べものにならないほど広く、キラキラしている世界でした。クラスルーム、休み時間、クラスメイトと一緒に食べる昼食…自宅学習だけでは決して知ることのできなかったリアルな世界にオギーは心を弾ませ、ときに傷つきながらも少しずつ自立への足がかりをつくっていきます。

この映画はもちろんオギーを主役にしてはいるのですが、同時に群像劇でもあり、オギーを取り巻く人たちの心情が実にリアルに、そして丁寧に描かれています。

オギーが紆余曲折の末に地域の学校に入学し、少しずつクラスメイトたちに受け入れられていくプロセスはちょうど、僕自身が一般の公立小学校に入って周囲に溶け込んでいく過程と重なり合っていたので、映画の序盤から自分自身の物語として楽しむことができました。映画の構成としても、オギーが夏のキャンプで年長の子どもたちとのケンカに巻き込まれるシーンに「スタンド・バイ・ミー」のオマージュを感じさせたりと、エンターテイメント要素も盛り込まれていると感じました。

タイトルにある「ワンダー」は奇跡という意味ですが、オギーが道を切り開くことができたのは決して奇跡ではなく、むしろ当たり前前のことであるべきだと感じました。

総会での江川理事長あいさつ

私は最近新聞記事を通して知ったニュースについて、自分がよく知らなかったということに関して非常にショックを受けていることがあります。昨今、新聞で記事を目にしたことがあるかもしれませんが、優生保護法関係です。優生保護法というのは、簡単に言うと、堕胎、人工妊娠中絶を合法的にできるということを認めた法律です。今でも、母体が危険であるとか、胎児に危険がある場合に、堕胎が合法的に行えます。それにかこつけて、母体の危険以外の理由でも堕胎ができるというのが日本の法律体系になっていて、日本は世界一堕胎が多い国だという常識はありました。

そこには、二つの理由が組み込まれています。一つは経済的理由、貧しくて子供が育てられない場合には、堕胎が合法であります。もう一つが、優秀でない、子孫に継ぐべきでない要素を持った人は、人工妊娠中絶だけでなく、不妊手術、卵巣を摘出したり、極端な場合には子宮を摘出したりしていました。男性の場合の不妊手術もありました。ナチスで障害者の不妊手術が行われていたことはご存知の通りで、ナチスは障害者の殺害も行われていました。ヨーロッパではスウェーデンのほか、多くの国で障害者の不妊手術が行われていました。

日本で、よく知られているのは、ハンセン病の療養所で、不妊手術が行われていたのが、実態として報告され、国が謝罪をしました。

私が医者になったのは、1985年ですが、それ以降もその法律に基づいて、何千人という人が、不妊手術、要するに子供を産めないからだにさせられてきました。しかもそれが合法的に行われるための手続きに、医者の判断が組み込まれていて、いわば、医者が加担をしていました。そういう事実があったということを知り、いま改めて勉強を始めています。

似たような構図は、今現在生きている命の問題にもかかわっています。例えば、安楽死というのをきいたことがあると思います。もともとリビングウィルといって、自分はこのような状態になったらこれ以上の治療は望まないようなことを書面で残した場合は、それは有効であるとされています。インフォームドコンセントといわれ、医療は自分で決めるものということが今の常識になっています。しかし、それができない場合があります。そういう状態になったときに意識がない人、最初から障害が重くて意思表示ができない人。こういう場合にはどうしたらいいかという問題が持ち上がっています。その場合には二つの方法が考えられていて、一つは家族が代理で判断するというのと、もう一つは医者が第三者の目で判断することになっています。医者によって、この治療は無駄だというような判断をすることが行われています。

日本の場合には、一人の医者が独断でたとえば人工呼吸器のスイッチを切ると罰せられます。しかし、今の運用では複数の医者が会議を開いて決定すればその判断は有効になります。そういう中で、障害のある人の治療が行われない場合がありうるのです。

例えば、40歳で胃がんが見つかった、うちの子は十分生きてからという親の申し出があった場合。普通だったらどうです、手術して、後30年から40年生きようと選択することが多いと思うけど、障害があるからという理由でそれをしないのか。僕はどうかと思います。

命の問題が非常にクローズアップされてきて、在宅で亡くなるということが、さもバラ色の夢をかなえるかのようにとらえられています。はたしてそうでしょうか。

みなさん、自分があるいは、自分の家族や知人がそうなったときに、どういうふうに本人のかわりに意思表示、どういう治療をしていくのかという選択に、ぎりぎりまで向き合って、途中で専門家に投げ出さないようにしてほしいと思います。

療育ねっとわーく川崎は18年やってきていますが、障害のある方たちとともに、いかに生きるかということを追及してやってきている団体でもありますので、いかに死ぬかというへんなことは考えなくていいと思います。最後の最後ギリギリまで、いかに生きるかということにこだわって、私自身は考えていきたいと思っていますし、みなさんもぜひそういう方向で、最後まで自分のかかわりを投げ出さないでやってほしい