

**SSC**  
**埼玉県障害者社会参加 推進**  
**センターだより**  
 平成 27 年 9 月 30 日 106 号

編集  
 埼玉県障害者社会参加推進センター  
 〒 330-8522 さいたま市浦和区大原 3-10-1  
 県障害者交流センター内  
 TEL 048-825-0707  
 FAX 048-825-3070  
 メールアドレス ssk080321@bz03.plala.or.jp  
 編集 人行 平野力三  
 発行 人行 NPO法人埼玉障害者センター  
 〒 330-8522 さいたま市浦和区大原 3-10-1  
 頒 価 一部 100 円 (会費に含まれます)  
 発 行 日 10 日・20 日・30 日

# 難病と就労

埼玉県難病患者  
 就職サポーター

薄田 たか子

私は昨年度から県内のハローワークで難病患者さんの就労支援に携わっております。

病気を発端にさまざまな理由で仕事を探しに来られます。

相談に来られる方の中には、まだ体調が安定せず、就労前の段階の方もいらっしゃいます。

また休憩を入れたり、残業をなくしたり、冷暖房の調整をしていただくなど、少しの配慮があれば十分能力を発揮できる方もたくさんいらっしゃいます。

在職中に難病になり仕事を継続することや、新たに就職先を探すことはとても難しく当事者と会社の間だけでは解決できないことがたくさんあります。

難病の人が仕事を継続していくためには、就職する際に、会社には病気の理解（医療者からの

就労可能な証明など含む）や合理的な配慮（通院、通勤の配慮、業務上の配慮、精神的配慮など）を求めることが、とても大切ですが、体の状況を伝えずに就職される方も多くおられます。

一昨年、「難病の患者に対する医療等に関する法律」が成立し、今年より施行されました。

この法律によって障害者手帳を持たない難病患者の方も就労支援サービスが使えるようになりました。

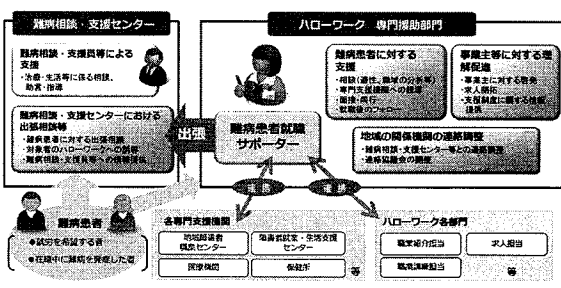
しかし、個々の障害特性に応じたきめ細やかな相談支援と医療・福祉関係者との連携した支援に関してはその役割は現在、明確にされていません。

また、障害者求人に応募は可能となりましたが、障害者の法定雇用率（50人以上の従業員がいる企業は2%の障害者を雇わなければならない等）には手帳をもたない難病患者の方はカウントされないため、企業側のメリットも少なく、厳しい就職状況が続いています。

今後、「難病の人を企業が雇いやすくなる仕組みづくり」も本腰をあげて、関係者が知恵を出し合い、考えていくことが必要だと思っています。

もうひとつ、病気で働けなくなった時、障害者年金に該当しない、また障害者手帳をとれない方たちの生活をどうサポートするかも大きな問題です。

疾病を理由に生活保護を利用される方が増えています。別のサポートシステムがあれば困窮生活を減らすことができると思います。



(厚生労働省資料)

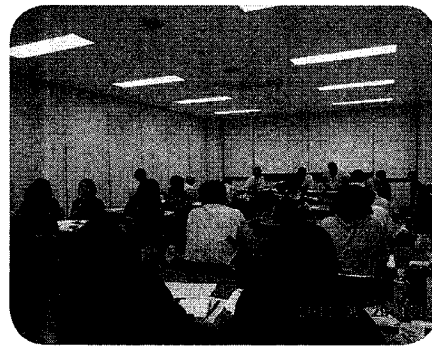


精神障害者団体連合会（ポプリ）  
事務局長 市川 左千子

5月29日金曜日、交流センターで「障害者手帳の体裁（規格、色）の統一に関する説明会」が行われた。

統一化に向けては3つの理由があつた。まずは精神障害者団体から。ひと目で精神だと分かってしまうからサービスが受けづらいつとの声があつた。次に障害者自立支援法により3障害統一化になつた。最後に来年4月からの障害者差別解消法施行により、合理的配慮をおこなわなければならない。私の頭の中にいくつもの？が浮かんだ。精神障害者団体から：ポプリでは

ない。私の自論だが精神だとばれるのが嫌ならサービスを受けなければ良い。サービスを受けたいのなら精神であると認めれば良い。



次に3障害統一化。最近あちこちの事業所が利用者を障害別にせず一緒にサービスをうけられる形にしている。しかし、当事者からすれば障害の特性を理解するのなら、一緒にすると満足なサービスが受けられないと考へてしまう。最後に合理的配慮。3障害と言つても精神がうけられるサービスはまだまだ少ない。今年10月から大きさは身体・

知的の現状の大きさに統一され、色も同じになるといふ。

しかし身体は新規・再認定・再交付が新しい物になり、再認定のない者は現状の赤のまま。知的も同じく再認定なしは現状のまま緑。精神だけが新色になる。つまり4色が混在する事になり、これまた精神だけが目で精神だとわかる事になる。

大きさについて私は今のカードサイズが使い勝手がいいと訴へた。視覚・聴覚もカードサイズがいい。できれば手帳でなくいつそのことカードがいいという話にもなつた。しかし、四肢の身体は小さいサイズでは扱へない、知的からはサイズがかわると当事者が混乱するという声もあつた。それぞれの障害の特性の問題がでた。何故身体・知的の大きさになつたのか。身体は大きさが法律で決められており、それ以下のサイズにはできないというのだ。だったら、サイズは現状のままです

を統一すればいいのではとの提案もあつた。

身体と精神両方の障害をもつ友人が「手帳統一化の情報聞いて、二つ手帳を持ち歩かなくてもいいんだね」と言つた。そううだ、そういう捉へ方もあるんだ。これは県がきちんと当事者に説明しないと大変な混乱になるだろう。

最後に、「手帳が統一されたら運賃割引も統一されるんですか」と聞いた。それに対して県はサービスは現状のままと答へた。本当に何の為の統一化なのだろう。頭は？のままだった。





一般社団法人  
埼玉県障害難病団体協議会  
代表理事 佐藤 喜代子

### 会設立の経緯

埼玉県障害難病団体協議会は、昭和二十八年二月、十二団体で発足し、今年で四十三年目を迎え、本年二月には社団法人から一般社団法人へ移行しました。協議会が発足した当時の社会的な背景として、「障害者の権利宣言」が採択され、国際的にも障害者の社会参加が話題となり始めたころと合致します。

### 指定疾病の拡大

現在、四十年余の経過とともに、障害や難病の治療と研究が進み病気の数もかなり増加しています。特に今年度は「難病患者に関する医療費等に関する法律」及び「児童福祉法の一部改正」など国の法律が四十年ぶりに大きく変わりました。

何千もあると言われる難病の中から、国指定難病が三百六疾病、埼玉県単独指定難病が四疾病となつています。これらの疾患の認定には難病指定医の診断が必要になりました。また、重症度分類等が組み込まれ、それによつて医療費の助成が受けられます。この点が以前とは大きく違つています。

しかし、全ての難病患者が助成を受けられる訳ではありません。いずれにしても、新たな自己負担額は障害者の自立支援医療を参考に、医療費の公正と平

等を目標に改訂されました。まず、法改正により今までとは違い病気の重症度分類が加わりました。又、障害者総合支援法で決められた疾病も三百三十二疾病に拡大されました。障害者総合支援法は、自立支援給付と地域生活支援事業で構成されています。

また、小児慢性特定疾病は従来の五百十四疾病から七百四疾病に拡大されました。

### 問題解決に向けて

指定難病患者は百五十万人、それに係る医療費助成額は千八百二十億円とされています。

難病は確率が低いものの誰にでも発症する可能性があります。難病は原因不明で治療の確立が未だ明確でなく、患者は多くの不安を抱えながら生活をしております。

埼玉県障害難病団体協議会は県より難病児・者の相談事業を

委託されております。電話相談を始め、医療講演会、研修会等の開催を通して、よりよい生活を送るためにご相談者と共に考え歩んでおります。

これからも、難病児者・家族に寄り添いながら、支援をして参る所存です。

お困りのことは下記へご相談ください  
月～金（祝祭日を除く）10時～16時

☎ 048-834-6674

（埼玉県難病相談・支援センター）

☎ 048-831-8005

（一般社団法人 埼玉県障害難病団体協議会）

知的障害者のひろば

# 聞いて!!

## ぼくの話いぶん

日高・第3かわせみ

利用者 村田 勇

埼玉県日高市はきんちやくだ

のまんじゅしゃげで有名です。まい年9月はいちめんにはながさきますのでぜひ、おこし下さい。その時には、だい3かわせみのパンをたくさんかって下さい。

このごろ、ぼくはテレビのニュースを見るたんびにものごく、いかりをかんじています。1つは、しゅうだんてきじえいけんという名前のもとにせんそうをはじめようとしている事です。

ぼくはせんそうはぜったいにはんたいです。安倍そうりだじんが言っている事は、ぼくは全くわかりません。

2つ目は、年金の引き下げや生活ほごの切りすて、医りょうやかいごのはかいをごういんにすすめようとしている事です。

ぼくたちのいのちを、国はうばうというのでしょうか。ぼくはぜったいにゆるせません。

3つ目は、ぼくは、まいにちいつしようけんめいはたらいているのに、1カ月に1万2千円しかもらえません。いっばんしゅうろうをしようと思つても、しゅうしよくがぜんぜんできません。それはぼくのせきにんですか？

それは国のせきにんではないですか？ぼくはこんなせいじはぜったいゆるせません。ぼくは、しゅうろうけいぞくBがたの作業所のだい3かわせみではたらいています。本当は、いっばんしゅうろうをしていっばいきゅうりょうをもらいたいと思っています。

母も今年で67才になり、畑仕事はものすごく体にふたんが来ています。そんな事をかんがえるといっばんしゅうろうをしたというきもちは、ものすごく有ります。

しかしぼくには、3つのなん病が有るので、なかなかしよくができません。

1つは、若年性かんせつリュウマチで、2つはかいようせいだいちようえんで、3つ目は、とうにようびようです。ぼくはちりようのため月に2回〜3回はていきてきにつう院しています。その上けんこうかんのためぐるーぷほーむをまいにちりようしているのです、そのふたんがくは大変ながくになります。

ホームの利用料は、1カ月5万7千円で、今は家賃補助があるので4万7千円です。それにだい3かわせみの給食代やこうつうひが1万800円です。しゅうにゆうは、工賃で1カ月で7万5千円なのでのこりは、1万7千円しかありません。それなのにリュウマチのてんてきは2カ月に1回で、今は5千円のお金がかかります。

かいようせいだいちようえんの外来は920円で、のみぐす

りは2カ月分で4080円かかります。とうによう病のみぐすり代は4500円かかります。それなので給料は8千円しか残りません。

これではとても親こうこうはできません。ヨーロッパではどんなに障がいがあつても、しっかりした医りょうやきよういくがほしようされ、生活も仕事もあたり前にほしようされているときいています。

日本はどうして、ヨーロッパのようにならないのでしょうか？障害者けんりじようやくがていけつされたというのに…。



精神障害者のひろば

# 「現場から見た 発達障害支援の 現状と課題について」

埼玉県特別支援教育推進協議会

事務局 渡部 庄一

ある団体が挙げている要望事項に目が止まりました。「発達障害のある児童・生徒を未就学の段階から小・中の早期支援できる環境整備」とありました。

以下、この要望に賛同する趣旨と特別支援教育の充実を願う立場から、巡回訪問の現場で実感する現状等について、私見を述べます。

発達障害支援法が施行されて十年が経過しました。教育現場では特別支援教育の理解が進み、ユニバーサルデザインを取り入れた授業の工夫なども取り組まれています。

しかし、発達障害の理解啓発、支援の充実、体制の整備は、

未だこれからの感があります。

幼保段階では、親や幼保職員

の「気づき」の遅れ、障害理

解、特性理解の不十分さが依然

として見られます。小学校でも

同様ですが、親の「気づき」の

あるケースでは理解や配慮・支

援は進んできています。また、

中学校段階では、親の「気づ

き」が曖昧なまま、診断にも至

らず、支援にも繋がらない生徒

が決して少なくない現実があり

ます。学校側が気づいていない

訳ではありません。巡回支援の

対象として助言を求められるの

は、こうした事例が中心です。

学校側から親へのアプローチで

通級指導教室へ繋がる事例はあ

りますが、子どもの障害理解、

受容に至るには容易ではありません。

そのため、進路選択にお

いても、発達障害を考慮した相

談や進路支援には至らず、親、本人任せになることも多いので

す。高校段階でのフォローに託すしかない現状があります。

ここに、早期に於ける親の

「気づき」を促す取り組み、親

支援の重要性を見るのです。最

初に触れた「早期支援できる環

境整備」の要望の背景、根拠で

もあると言えます。

ところで、現場で支援を担う

立場にある者は、行政の取り組

みに連動し、目の前の子どもと

その親を支援すべく、自己啓

発、力量向上に努めることが求

められます。

特に「支援の前にまず理解あ

りき」、子ども、親の前に立つ者

はこのことを肝に銘ずべきで

す。発達障害支援に於いては必

須条件ですが、これが難題です。

発達障害は、分かりにくい、

理解されにくい障害だという

点です。よく似た、共通した行

動特性はあっても、子ども一人

ひとりの状態像、障害の表れ方

が本当に一樣ではないのです。様々な水準で知的障害を伴って表れる自閉症スペクトラムは更に一樣ではありません。

早期支援に係る職員、保母、

教員は、この障害の「わかりにく

さ」を超えて、自閉症スペクトラ

ム等の障害の特性をしっかりと理

解して、子ども、親の前に立つ必

要があります。まず、急がれる

べきは、この発達障害の「わかり

にくさ」に翻弄される現状から

の脱却ではないだろうか。

ご案内のとおり、福祉部では、

支援体制の整備や人材育成にか

かる施策や事業を強力に展開し

ています。教育局でも、継続的

に特別支援教育推進事業、人材

育成事業を推進しています。ま

た、本会加盟団体の県自閉症協

会は、県と連携し、発達障害支

援体制整備事業を組織的に展開

すると共に、質の高い研修セミ

ナーを実施し、本県の取り組み

をリードしています。こうした

施策や事業、取り組みが、各市

町の支援体制の整備、地域支援機関での本人と親への支援の充実となって、結実、具現化することを願うばかりです。

身体障害者のひろば



社会福祉法人

埼玉県身体障害者福祉協会

結婚相談員 田中 二三子

埼玉県身体障害者福祉協会では以前より結婚相談を行っています。長い年月の事業ですので相談員も何代か代わりました。

身体の不自由な方達がよい配偶者に恵まれ、幸せな家庭生活が営まれますように、明るい交際の場を通して自覚と責任感をもって結婚を目指してほしいと願うカップルが誕生しました。人生の先輩方はそれぞれのようになご夫婦になられてどのようなご家庭を築かれていらっしゃるのでしょうか。共に歩めるいい人生だったと互いに言えたら最高ですよ。そんな人達が増えますように日々願っています。

### 手順

ご連絡を頂きましたら結婚相談について紹介してあります「しおり」をお渡しします。ご希望の方は「しおり」に付いてあります結婚希望カードに必要事項を記入し、写真三枚と一緒に提出して頂きます。

登録制・費用は無料「ふれ愛のつどい」にお集まり頂く交流・歓談の場を年に二回、埼玉県主催で開催します。

また閲覧カードによる出会いの場も随時行っています。何度でもご来所して下さい。自分自身を見つめる良い機会になっているようです。その後ご結婚されている方もいます。

関東甲信越静ブロックの「合同友愛の集い」が年一回開催されます。今年度は山梨県が担当で石和温泉で行われます。お知らせしたいのですが平成

27年度の申し込みは終了しています。

どうぞ来年度をご期待ください。

ご連絡をお待ちしています。

人生を考えます時に、人が育つ豊かな気持ちは心の充実感から生まれ得ると思う時があります。これからも共に充実させましょう。宜しくお願いいたします。



### 結婚相談日

身体の不自由な方を原則とし、心身共に結婚生活が可能な方、また障害についてご理解のある方を対象に行っています。

毎週 火・木・土  
時間 午前10時から午後4時  
場所 埼玉県 障害者交流センター

団体交流室

電話 048・822・5333

お気軽にご相談下さい。



# スポーツ・レクリエーションの集い

平成 27 年 7 月 4 日（土）朝霞市総合福祉センター「はあとぴあ2 Fアリーナ」で、第1回スポーツ・レクリエーション大会が開催されました。



朝霞市でのスポーツ・レクリエーション大会は今回が初めてでしたが、朝霞市障害福祉課と朝霞市社会福祉協議会のご協力

のもと、大盛況で無事終了することができました。当日は参加者が多く、当初の予定をはるかに上回り、180名の方が参加してくださいました。障害児者は勿論のこと、小さなお子様からご年配の方まで、また市議会議員さんまで一緒にゲームを楽しみました。

個人型ゲームには、スカットボール・カーリング・卓球バレー・スポーツ吹き矢・輪投げ・RDチャレンジボール・ハンドアーチェリー・オーバルボールなどがありました。

団体型ゲームとしては、バケツにポンを全員参加で行いゲームを終了いたしました。個人には、スタンプカードをお渡しし、ゲームが終了したらスタンプをいただき次のゲームに移動します。班編成をしておりましたが、当日の参加者が多く自由な移動となりました。すべてのゲームをできなかった方には大変ご迷惑をおかけいたしました。

また最後にアンケートのご協力をいただき解散となりましたが、「楽しかった」「おもしろかった」「またやりたい」等のご感想をたくさんいただきました。

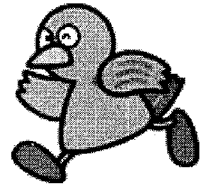
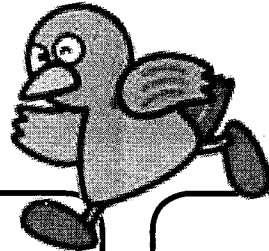
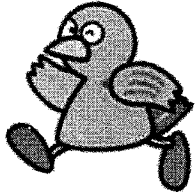
「スポーツ・レクリエーションの集い」の目的は、障害の有無にかかわらず、誰もが楽しめることを目的にタイムを競うのではなく共に汗をかき、運動ができる喜びと協調性を育むことと埼玉県内にスポーツ・レクリエーションが普及することを目的としています。

年3回実施することで、障害者も老若男女も共に楽しむスポーツ・レクリエーションは多くのかたに喜んでいただけることが一番ですので、さらなる内容の充実や工夫も考えていきたいと思えます。



スポ・レク 実行委員

# information



## 平成27年度

### 第2回 スポーツ・ レクリエーション教室

日時：平成27年11月27日（金）  
13:30～15:30

会場：川口市新郷スポーツセンター  
体育館  
(川口市東本郷80)

☎048-281-5834

内容：スカットボール・カーリング・  
卓球バレー・スポーツ吹き矢・  
輪投げ・RDチャレンジ・  
ハンドアーチェリー・ボック  
スホッケー・オーバルボール

参加費：無料

## 平成27年度

### 『みんな幸せ・共生社会 県民のつどい』

日時：平成27年11月22日（日）  
10:15～15:30

会場：東京家政大学狭山キャンパス  
(狭山市稲荷山2丁目15番1)  
☎04-2952-1621

内容：記念式典・表彰式・記念講演・  
アトラクション・障害者団体等  
のステージ発表・障害者絵画  
展・作品展・障害者施設等に  
よる物品販売・キャップハンディ  
(車いす・アイマスク) 体験

参加費：無料

### ◆編集後記◆

停留所でバスを待っていると、日焼けした若い女性が車椅子でやって来ました。グリップにはテニスバッグがかかっています。すぐに、交通整理員が「赤羽ですね」と声をかけ、3人の運転手が、要領よくその女性の乗車をサポートしました。その女性は、きっと仲間と楽しい時間を共有したに違いありません。社会性・協調性・精神力・創造性を育み、達成感や充実感を味わうことができるスポーツは社会参加そのものです。

スポーツ基本法の基本理念は、誰もが、「スポーツを楽しむ」という意思があればそれが保障される」と解釈できませぬ。私もその女性と同じように日焼けをするぐらいスポーツを楽しみたいと思うのですが…。

原稿依頼に快く応えて頂いた皆様ありがとうございます。

中平