

SSC  
 埼玉県障害者社会参加推進  
**センターだより**

平成 29 年 6 月 30 日 113 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  
 HPアドレス http://saitama-shokyo.org/info/  
 発行 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

**埼玉県障害者社会参加推進センターの  
 より一層の充実をめざして!**

埼玉県障害者社会参加推進センター センター長 田中 一

平成 29 年度も NPO 法人埼玉  
 県障害者協議会が埼玉県の委託  
 を受けて、「埼玉県障害者社会  
 参加推進センター事業」を実施  
 することになりました。

平成 29 年度は主に下記の事業  
 に取り組みます。

**1. 県障害者社会参加推進協議  
 会、全体会・調整会議及び  
 実行委員会の開催**

県障害者社会参加推進セン  
 ター運営事業、生活訓練事業、  
 スポーツ・レクリエーション  
 教室開催および県障害者 IT サ  
 ポート運営事業の推進。

また、県障害者社会参加推進  
 センターの運営の充実を図るた  
 め、社会参加推進協議会、社会  
 参加推進事業各団体調整会議、

各障害者部会などを開催しま  
 す。

**2. センターだよりの発行(年  
 4 回)**

障害者、家族、関係者への情  
 報の提供を行うと共に、紙面の  
 充実をめめます。

**3. 障害者団体リーダー研修会  
 (1 回予定)**

障害者団体のリーダーを育成  
 するため、リーダー研修会を開  
 催します。

**4. インターネット運営事業**

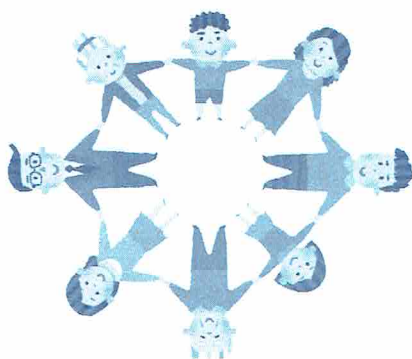
県障害者社会参加推進事業の  
 ホームページ上での広報活動を  
 通じ、県内障害者の社会参加を  
 より一層促進するよう努めると  
 ともに、より良い情報の発信に  
 努めます。

**5. 障害者の生活訓練・レクリ  
 エーション事業の開催**

講習会や体験などを通じて、  
 障害者が日常生活を送るため  
 に必要な指導、訓練を行うと  
 もに、障害者スポーツ・レクリ  
 エーションを通じて、障害者の  
 体力増強をめざし、交流、余暇  
 活動などの充実を図ります。

**6. 障害者 IT サポートセン  
 ターの運営**

県内障害者の社会参加をす  
 めるため、事業のさらなる効率  
 化と充実をめめます。  
 関係団体・機関の皆様のより  
 一層のご協力、ご尽力をお願い  
 いたします。





# 難病対策の推移

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

## 指定難病（医療費助成対象疾病）が拡大

特定疾患対策は昭和47年に制定された「難病対策要綱（①調査研究の推進 ②医療施設の整備 ③医療費の自己負担の解消）」を踏まえ進められてきました。昭和47年度は4疾病（治療研究事業…自己負担分の全額補助）から始まり、平成29年4月より、指定難病の疾病が330疾病に拡大されました。埼玉県の特定疾患4疾患を加えると、334疾病になりました（平成27年1月より医療費助成対象の名称も特定疾患から指定難病へと変更）。また、昭和49年より始まった「小児慢性特定疾病治療研究事業」は、同じく平成29年4月より722疾病に拡大されました。

## 医療費の推移

平成10年からは、医療費の自己負担一律が導入、平成15年からは所得と治療状況に応じた段階的な自己負担が導入されました。平成26年までは特定疾患と診断されれば医療費助成がありましたが、平成26年5月に制定された難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律）を踏まえた医療提供体制のあり方によって、平成27年1月より重症度分類が適用されたため、新規の難病患者は医療費助成が受けにくくなりました。まして、平成26年までの既認定患者は3年間の経過措置が今年の12月末で切れ、平成30年1月より重症度分類が適用されますので、多くの患者が軽症と診断されて医療費助成が受けられなくなると懸念されます。

## 難病相談支援センター

平成15年から「難病相談支援センター」が創設、各県に設置されるようになりました。

支援センターでは、難病患者・

家族等への電話や面談等による、医療、療養、各種制度、就労等に関する情報提供及び支援、医療講演会等の開催も実施しております。また、平成25年4月より、就労支援として、「難治性疾患患者雇用開発助成金」難病のある人の雇用促進モデル事業（平成21年4月開始）の支援策と共に「難病患者就職サポート」が埼玉県も含む全国15都道府県のハローワークに配置され、難病相談支援センターと連携しながら、難病患者の安定的な就職に向けた支援が始まりました。平成27年4月より全県にも配置されました。

## 障害者総合支援法

平成25年4月に「障害者総合支援法」が成立、その中に難病患者も含まれ、障害者福祉サービスが受けられることになりました。自立支援給付と地域生活支援事業で、実施主体は市町村です。対象疾病は平成29年4月

より358疾病に拡大。自立支援給付では、介護給付、訓練等給付、自立支援医療、補装具が

あります。地域生活支援事業では、相談支援、コミュニケーション支援（手話通訳者派遣等）、日常生活用具の給付、移動支援、地域活動支援センター、福祉ホーム等があります。

## 更なる治療研究の推進を

難病対策も45年経過し、医療の進歩に伴い（難病は慢性化しましたが）、自己管理が出来るようになりました。それらによって難病患者のQOLの向上が図られるようになりました。「難病Ⅱ死」という隣り合わせの時代が遠い昔の出来事のようになりつつあります。これは、ひとえに特定疾患治療研究事業によるものと考えられます。そのことは有り難い事ですが、その裏で、未だ死と直面せざるを得ない難病があることも事実です。更なる治療研究の推進を願っております。



# 盲ろう者のコミュニケーションについて

埼玉盲ろう者友の会 藤本 信行

「盲ろう」と聞くと、どんな障害だと思いますか？

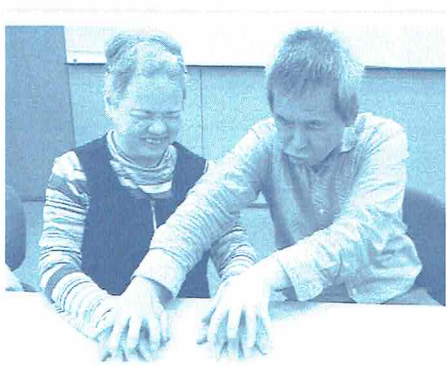
「盲ろう」とは「見えない・聞こえない」という2つの障害がある重複障害です。「盲ろう」という障害を持った人のなかでも人により障害の状態は様々です。全く見えなくて聞こえない(全盲ろう)、少し見えて聞こえない(全盲ろう)、少し見えて聞こえない(弱視ろう)、全く見えなくて少し聞こえる(盲難聴)、少し見えて少し聞こえる(弱視難聴)。このすべてが盲ろう者です。

では、盲ろう者のコミュニケーション方法をご紹介しましょう。相手の手話を盲ろう者が手のひらで読み取る「触手話」、盲ろう者の指を点字タイプライターに見立てて左右の6本の指をタッチする「指点字」、盲ろう者の手のひらに指先で文字



を書いて伝える「手書き文字」、少し聞こえる盲ろう者の耳元に向かって声で伝える「音声」など。盲ろうになるまでに取得した技能に合わせた方法が沢山あります。私の場合は、先に聴覚障害があり手話を使っていたので、主に触手話と手書き文字を使って周囲とコミュニケーションを取ります。点字は見えなくなつてから学び、今は指点字も勉強をしています。

家での過ごし方や買い物の様子をお話したいと思います。家ではメールやニュースはパソコンを使い点字で読めます。文字情報は点字で得られます。でも手紙やFAXが届いた時、点字以外の文字は触つても読むことができません。来客時も誰が来たのかわかりません。そんな時は妻が触手話で伝えてくれます。また私はスポーツ観戦が好きです。勝敗だけなら点字でニュースを読めばわかりますが映像はわかりません。テレビで野球中継があった時は、試合の様子など映像の情報を妻から触手話で伝えてもらいます。そうすれば、盲ろうの私でも野球観戦を楽しむことができます。買い物の時、移動にも困難があります。妻が一緒でないときは通訳・介助員をお願いします。触手話で移動介助を受けながら、おしゃべりを楽しみ、街の様子や商品の説明などしてもらいます。そうして安全に目的の物を



買いに行くことができます。年に一度、全国盲ろう者大会という各地の盲ろう者が集まる大会があります。同じ触手話でも表現の違いに驚き、また新しい発見もあります。違うコミュニケーション方法を使う盲ろう者と直接会話は出来ませんが、そんな時は通訳・介助員を通して会話をしたり、お互いにコミュニケーション方法を教えあつたりして交流を深めます。盲ろう者にとつてコミュニケーションとは、ただの意思疎通の手段だけではなく、盲ろう者を社会や周りの人たちと繋ぐためのとても大切なものなのです。



難病障害者のひろば

# 人生の主人公は常に 「自分自身」であるはずと

埼玉IBDの会 代表 仲島 雄大

「埼玉IBDの会」は、炎症性腸疾患（潰瘍性大腸炎並びにクローン病）の患者会です。1998年11月1日に発足致しました。2016年4月末時点での会員数は約60名です。インターネットの普及に伴い、会員数は減少傾向にあります。これは、全国にあるIBD関係の患者会全体に共通することです。埼玉県と言う土地柄かも知れませんが、県を越えての会員様もいらつしやいます。

それぞれの疾患についてですが、「潰瘍性大腸炎」については、発症年齢は20歳代がピークと言われています。しかし、最近若年者から高齢者まで（50～60歳代でも発症）幅広く発症しています。全国の患者数は約16万6千人。「クローン病」は、発症年齢は10～20歳代に多く、30歳代以降は急激に発症率が低下します。全国の患者数は約4万人。「潰瘍性大腸炎」は、病名通り大腸で炎症が発生します。「クローン病」は、口～肛門までの全消化管で発生し、通常は小腸と大腸が侵される事が多い疾患です。共に若年齢での初発が多い為、人生設計に大きな影響を与えている事は、患者本人のみならず、家族にも大きな問題となつてい

ます。また、治療等々が中心となり学生生活や新入社員時代を犠牲にする方も少なくありません。

皆様、ご周知通り平成28年4月から改正障害者雇用促進法が施行されました。障害者の方々が働きやすいよう合理的配慮の提供が義務付けられました。しかしながら、障害者雇用率の算定から除外されている「働ける難病患者」に対しては厳しい状況に何ら変わりありません。現段階では雇用する側の企業理解も、皆無に等しいと思つています。制度の改善や周知活動も行つていく必要があります。しかし、今現在生きて行かなければならない患者にとつては、待ったなしの状況です。

これらの点を踏まえ、今後の患者会活動には若年層に対しての「就労関係（支援）活動」を積極的に実施して行きたいと考えています。これは、企業等を紹介するので無く、自身の疾患を見つめ直し、理解を深め、どの様に（企

業に）アプローチし、アピールするかを一緒に考え、自分自身がどのようにアクションを起こして行くかをサポートする活動です。

人生において、どんな場面においても主人公は「自分自身」です。難病を患って生活して行く事は、辛く、厳しいと思いません。しかし、少しでも出来る事はあるはずで、「努力は必ず報われる」と国民的アイドルグループ元総監督は言っていました。私も同感です。

患者会活動を通じて、若い患者の皆様がそれらを少しでも伝えていければと。





知的障害者のひろば

# ごんにちは

# 雑草です!

社会福祉法人あらぐさ福祉会  
多機能型事業所 労働と教育の場「雑草」 管理者 荒川 伊津美

「雑草」は、「労働と教育の場「雑草」といいます。30年前「雑草」を立ち上げた人たちの一人は労働を通して学び成長する」という思いが込められた名前です。もちろん、雑草の踏まれても踏まれても強く生きるという思いも込められています。名前の通り沢山踏まれてきましたが、現在は生活介護事業23人、就労継続B型事業12人の仲間たちが元気に通っています。毎日の作業はリサイクルと菓子製造販売の2つです。



一方、裏庭では、厳しい寒さと強風の中、缶プレスやペットボトルのキャップ取りをしています。これからは暑さと臭いの闘いです。首に冷却ベルトを巻いたり大型扇風機を回し水分を取ったり工夫をしています。だれもが、黙々とコツコツ作業に取り組んでいます。

菓子作りは力やコツがいる作業です。長く続けている仲間たちは技術も上がって職人さんのようです。狭い作業場に、ハンドミキサーのガーガー音・パン生地をこねる機械の音が響き、忙しさが増す中でだれもが自分の作業をしつかり進めています。販売は、出身校や行事、市役所など様々な所に行っています。接客はとていい勉強になります。最初は、ご年配の方に「年寄だね」と言ったり、若い男性に「かっこいい」、隣の先輩の男性は無視したり、お客さんのお盆に勝手にケーキを乗せたり、と様々な対応をしてくださいました。職員はハラハラでしたが、その都度勉強し今では接客も上手になりました。今は、販売は人気の仕事です。



年に何回か、一泊旅行やお花見・ボーリングなどのレクリエーションがあります。多くの仲間はずっと楽しみにしていて、それぞれ自分なりに楽しんでいきます。毎日の仕事を頑張る糧になるよう、楽しみを大切にしていきたいですね。誰もがそれぞれの困難を抱えつつ、しっかりと仕事に取り組んでいます。私達は毎日励まされていますが、何より一番ご家族に見ていただきたい姿です。ビデオ撮影をして家族会で伝えることもあります。様々な困難はありますが、ご家族に集団の中のわが子の生き生きした姿を伝え、一緒に見守りたいと思っています。



# 精神障害者に関する取り組みと課題

埼玉県精神障害者家族会連合会 飯塚 壽美

## 交通運賃割引運動の取り組み

精神の交通運賃割引を求める運動は、昨年全国で約62.4万筆の署名を集めて、国会へ請願書を提出しました。障害者団体の皆さまにもご協力をいただき、心より感謝申し上げます。残念なことに審議未了で終わったため、今年以下の取り組みをしています。

1. 通常国会へ請願書を提出する。
2. 交通事業者（JR・私鉄・高速道路・航空会社など）への懇談要請。
3. 全都道府県議会において意見書を採択する運動。
4. 管区行政評価局への行政相談、あつせん申請。

1. 今年の嘆願書は全都道府県連から提出する団体署名のため、埼玉県から選出された衆・参議員から1名ずつ紹介議員にお願いいただき、衆・参議院議長に提出いたします。請願は、国民が国政に対する要望を直接国会に述べることできるもので、憲法第16条に国民の権利として保障されています。国会議員の紹介で提出しますが、提出後は審査が衆・参の「国土交通委員会」に付託されます。
2. 県西部の家族会では、西武鉄道の本社を訪れて、この運動への理解を求めました。JRの壁は厚いのですが、あきらめずに働きかけていきます。
3. 埼玉県議会では、全国で15番目に国に意見書を採択し提出

しました。今後は、さいたま市などの地方議会からも提出していただき、成果をあげたいと思います。狭山市と入間市では、すでに採択され提出しています。



## 『相模原殺傷事件』を契機に検討された保健福祉法の改正

昨年起きた忌まわしい事件は、精神障害者が起こした事件として、世間に衝撃を与えましたが、その後の捜査から、固かな思想から起きたものであり、責任能力があるとの見解が出されました。しかし、措置入院後の支援策が充分ではなかった、社会治安の観点からも法の改正が必要との見解から、国が法改正の審議を進めた為に、多くの障害者団体等からも非難の声明が出されました。

今回の動きを通して、改めて日本の精神医療や地域支援策の貧しさが浮き彫りになりました。

中学・高校の早期教育で精神疾患教育が必要なこと。初期の治療や入院の際には、本人や家族への丁寧な治療の説明と本人が納得出来る働きかけ、また退院後の安心出来るケアプランなどが必要など、様々に検討すべきことがあります。しかし、今回の法改正は、精神障害者を危険視し、事件の再発防止策を最大の目的とするものであり、精神障害者への更なる偏見を助長しかねません。埼家連の家族も、数回厚労省の審議を傍聴してきました。厚労省の答弁を聴きながら、官僚には少しも精神疾患への知識や理解がないことを痛感させられ、家族会として取り組みべき課題の大きさを実感しました。



身体障害者のひろば

## 日本オストミー協会埼玉県支部

## 29年度総会開催について

日本オストミー協会埼玉県支部 支部長 須賀 昭典

障害者交流センターは桜が綺麗です。今年はチョット遅れて4月初めが見ごろでした。この

桜の花も終り青葉若葉が輝き始める中で、日本オストミー協会

埼玉県支部総会は4月25日、交流センターホールにおいて、参加者75名で開催されました。

NPO法人埼玉県障害者協議

会 田中代表理事からお祝いと激励の言葉を頂き、日本オストミー協会本部 笹岡会長からの祝辞メッセージで総会は始まり

ました。

今、埼玉県支部として抱えている課題は二点。

一点目は、支部活動のバロメーターで有る会員数の状況です。

28年度スタート318名でした、28年度末は304名となり、減14

名です。入会28名、退会42名でその内訳は自己都合・18名

【43%】消息が確認出来ない方・

9名【21%】、お亡くなりになった方・15名【36%】です。

埼玉県は9336名の方が直腸・膀胱機能障害で障害者手帳

を持っていきます。現在会員は300人強(3%)、残る約95%

の方々に対して、目標を5%(約450人)と定め、病院・各市役所障害者窓口・賛助会員(装具供給会社)の協力を得ながら会員拡大に努めて行きたいと考えています。

二点目は、今年の日本オスト

ミー協会全国大会(埼玉大会)は6月11(日)・12日(月)、大

宮ソニックシティでの開催です。全国から約300名のオス

トメイトが集まります。これに機会に仲間の輪を全国的な規模に発展させたいと考えています。埼玉県支部は関東平野のど真ん中、海も無ければ1000メートル級の山も有りません。ただ有るのは「おもてなしの心」、埼玉県支部会員全員で歓迎したいと思います。

総会は28年度経過報告・決算報告・監査報告、29年度事業計画・予算案、支部役員案を審議し、相談事業の有り方等の意見を付して議案はすべて承認されました。

限られた時間では有りましたが、有意義かつ活発な総会で終了しました。

## 総会後記

今年は趣を変えて、従来の午前中総会、昼食を摂りながらの相談交流会を見直し、午後から総会・相談交流会としました。

本部、笹岡会長から祝福と激励のメッセージを頂きました。

またNPO法人埼玉県障害者協議会 田中代表理事からもお祝いと励ましのお言葉を頂きました。

総会では、○本部の活動状況をもっと伝えて欲しい。○全国大会(埼玉大会)の参加者数の想定はもっと多いのではないか。○相談助言事業充実等の意見要望が有りました。

ストーマ別での相談交流会では、個々のストーマケアの好事例・失敗例等を主なテーマとして約1時間、少人数によるグループ懇談としました。○感染症について ○補装具の最適な使い方 ○装具補助金の運用 ○好事例「携帯セフティーカー」の工夫 ○1泊研修の要望等々でした。

オストメイト同士が話し合うと元気が出る。自分の悩みを話す事により気分が楽に成り、仲間の話を聞く事により安心感が生じる。アツという間の1時間で充実した29年度総会・相談交流会でした。



### 埼玉県障害者交流センター

指定管理者埼玉県社会福祉事業団

職員さんの異動がありました

(平成 29 年度 4 月付)

#### 転入職員さん

所長

荻原 和代

副所長

金本 徳夫

庶務担当

酒井 千里

文化・芸術担当

塩原 恵美子

スポーツ指導担当

鶴岡 拓人

松川 令

大作 眞智子

よろしく  
お願いします。



### 埼玉県障害者社会参加推進センター

#### 埼玉県障害者協議会

#### 事務局のご紹介

センター長兼代表理事 田中 一

4 月からとても忙しい毎日。皆さんと協力して楽しく過ごしていますが、ちょっと休みがほしい今日この頃。飛行機にのって旅がしたいと思っています。席の後ろのホワイトボードに今週の予定を書いています。青春短歌も毎週更新していますので、団体交流室にいらした方は、ぜひ、ご一読ください。

事務局職員 郷古 珠美

このお仕事に就いて、気づけばもう半年近く経っていました。まだまだ未熟なことが多く、色んな方の支えで何とか仕事を熟している状態ですが、少しでも早く皆さんのお役に立て

るよう頑張りますので、よろしくお願いいたします。

ちなみに自宅で猫を 3 匹飼っています。かわいい猫の写真は大歓迎!



事務局職員・パート 佐藤 由江

縁あってこちらでお世話になり始めてから、3 カ月たちました。まだまだわからないことが多く四苦八苦していますが、早く皆さんのお役に立てるようがんばります。

ちなみに野球が好きで、埼玉県民ですが千葉ロッテマリーンズのファンです!



#### ◇ 編集後記 ◇

緑が一段と映える雨後の季節、つかの間の晴れ間を見て、郊外に出るのも気持ちらしになる。そう思っって先日熊谷市の国宝妻沼聖天山に行ってきました。

入場料 700 円を払って建造物を見学しながら、ふつとこの入場料は高いのでは? と疑問に思っていたところ、ガイドさんの説明があると聞いて、一緒に建物の説明を受けて納得した。説明を受けずに帰宅したら、たぶん損をした気分になっていただろう。ガイドさんに感謝。皆さんも、自分の身の周りを散策してみてもいいかがだろう。

埼玉県肢体不自由児者父母の会連合会

張替 英彦

