

障害者制度改革について考える地域フォーラム in とちぎ

(2011年1月15日)

シンポジウム

障害者制度改革の推進のための地域からの発信

シンポジストおよび指定発言者

発言要旨集

目次

シンポジスト

障がい者制度改革推進会議の今後の課題 労働及び雇用分野を中心に 障がい者制度改革推進会議構成員 松井 亮輔	1
障害者制度改革を確実なものに 特定非営利活動法人栃木県車椅子の会 会長 村上 八郎	3
障害者制度改革について考える (社)日本てんかん協会栃木県支部 事務局長 鈴木 勇二	5
「障害者制度改革の推進のための第二次意見」等に対する意見 栃木県社会就労センター協議会 会長 阿由葉 寛	9

指定発言者団体（発表者）

きょうされん栃木支部（支部長 高久 春雄）	14
自立生活センターとちぎ（代表 齋藤 康雄）	15
(財)栃木県視覚障害者福祉協会（会長 須藤 平八郎）	16
栃木県自閉症協会（会長 宮下 陽子）	17
栃木県重症心身障害児（者）を守る会（代表 柴崎 博）	18
(社)栃木県精神障害者援護会「やしお会」（副会長 小池 秀明）	19
栃木県遷延性意識障害者家族会「らいめい」（代表 八神 春雄）	21
栃木県聴覚障害者協会（会長 稲川 和彦）	23
栃木県難病団体連絡協議会（事務局長 渡辺 正一）	24
とちぎ高次脳機能障害友の会（会長 坂田 マチ子）	25

障がい者制度改革推進会議の今後の課題

労働及び雇用分野を中心に

「

障がい者制度改革推進会議構成員
法政大学名誉教授 松井 亮輔

I 障害者制度改革の推進のための基本的方向(第一次意見)

II 障害者制度改革の推進のための基本的な方向について(平成 22 年 6 月 29 日閣議決定)

2. 横断的課題における改革の基本的方向と今後の進め方

(1) 障害者基本法の改正と改革の推進体制

平成 23 年常会への法案提出を目指す

(2) 障害を理由とする差別の禁止に関する法律の制定

平成 25 年常会への法案提出を目指す

(3) 「障害者総合福祉法」(仮称)の制定

平成 24 年常会への法案提出、25 年 8 月までの施行を目指す。

3. 個別分野における基本的方向と今後の進め方

各分野については、改革の集中期間中に必要な対応を図るよう、横断的課題の検討過程や次期障害者基本計画の策定期等も念頭に置きつつ、改革の工程表としてそれぞれ検討期間を定め、事項ごとに関係府省において検討し、所要の期間内に結論を得た上で、必要な措置を講ずるものとする。

(1) 労働及び雇用

障害者雇用促進制度における「障害者」の範囲の見直し

平成 24 年度内を目途にその結論を得る。

障害者雇用率制度の見直し

平成 24 年度内を目途にその結論を得る。

福祉的就労の在り方

総合福祉部会との調整を図りつつ検討し、平成 23 年内にその結論を得る。

官公需の確保

労働・雇用分野における障害を理由とする差別の禁止、職場における合理的配慮の提供を確保するための措置などについての検討を行い、平成 24 年度内を目途にその結論を得る。

障害者に対する通勤支援、身体介助、職場介助、コミュニケーション支援、ジョブコーチ等の職場における支援の在り方について、平成 23 年内を目途に得られる総合福祉部会の検討結果等を踏まえ、必要な措置を講ずる。

III 就労合同チームの設置(2010 年 10 月～2011 年 4 月)

任期が終わる 2011 年 4 月までに検討結果をとりまとめる。

IV 障害者制度改革の推進のための第二次意見

(基本法改正に当たって政府に求める事項に関する意見)

V 労働及び雇用に関する法改正など、今後の取組みと課題

(1) 労働施策についての検討

厚生労働省労働部局と労働政策審議会が中心となつて行う。

(2) 福祉施策についての検討

厚生労働省福祉部局と社会保障審議会が中心となつて行う。

(3) 労働と福祉にまたがる施策についての検討

内閣府と推進会議が調整。調整が困難な課題については、最終的には、政治的な判断が求められることになると思われる。

障害者制度改革を確実なものに

特定非営利活動法人栃木県車椅子の会
会長 村上 八郎

障害者制度改革には大いに期待しています。2次意見が出た今、法律の成立に向けて地方からも意見を発信して推進会議の議論を高め、制度改革を確実なものにして行かなければならないものと思っています。

障がい者が地域で安心安全快適に生活する事、地域で役割を持った社会参加をすることは生まれ持った権利です。

真っ先に対策に取り組まなければならないのは、私のような身体障害者の立場から言わせても例えばバリアフリーの対策が最も急ぐべき事だと思います。

生活の中で最大の障がいとなっているのは移動することが困難であること、情報がうまく届かず意思の伝達が確立されていないからです。

移動に関してはバリアフリー法で決められては居ますが、昨今の事情なのか既存施設の改修が進まず、又新しい施設が作られることも少なくなってきて利用出来る施設の率としては進んでいません。公共施設では推進計画を立て計画的に進めて欲しいと思います。

公共交通についても同じです。

民間施設でのバリアフリー推進については税制上優遇する等民間がバリアフリーを推進しやすくなる処置をとってもらいたいと思います。

もうひとつの情報バリアフリーとして手話や点字、拡大文字が必要な人がいるのに一般の人で使える人がとても少ないのが現状です。

災害時の避難先などでこのことが大きな問題として考えられています。

学校教育の中で柔道や剣道等と同じように授業の中で教えるべきと思います。

身体障害では移動するのが容易なこと、情報が確実に伝わることで一般の人と変わらない能力を発揮でき社会の中で活躍できると考えています。

障がいを持つ人への偏見による差別は、障がいのある人は無い人が一緒に居る時間を作りお互いを理解することで解決できる部分がかかなりあると思います。インクルーシブな教育の実践を望みます。

障害者の権利を守り、障がいを理由とする差別のない社会を創るために様々な制度・施策を変えてゆかなければなりません、そのためには障害者関係団体は纏まってゆかなければならないと考えます。

今政府で進められている制度改革推進会議を応援するためには地域での盛り上がりが欠かせません。

栃木障がいフォーラム(TDF)のような団体が各地にできないと地域からの盛り上がりが少なく推進会議のメンバーだけが張り切っていて上滑りの状態になってしまうのではないのでしょうか。

各地で地域フォーラムを機会に TDF のような組織が次々にできてくるものと思ったら、なかなか新たな団体が発足していません。もっと JDF 等が積極的に支援すべきだと思います。

障がい者が住みなれた地域で安全安心に暮らすために、もっと障がい者のことに関心を持ってもらう必要があります。その為には障がい者とその家族、支援者がお互いに問題を共有することによって団結してこそ初めて世論を動かし皆の意識を変えてゆくことが出来るのだと思います。組織が大きくなりまとまりもあるものとなった場合、自治体や報道関係の人の見る目が変わって来て地域の人みんなが障がい者の問題に関心を持ってくれるはずです。

障害者制度改革について考える

社団法人日本てんかん協会栃木県支部

事務局長 鈴木 勇二

てんかんのある人には、てんかん発作があることで行動の制限や社会的不利を負っている人だけでなく、知的障害、発達障害、高次脳機能障害、重症心身障害、脳性マヒ、視覚障害、統合失調症などをあわせもつ人もいます。すなわち、自らの障害による差別や権利を発言できる人もいれば、親などが代弁しなければならぬ人もいます。日本てんかん協会は、そういう人たちとてんかん専門医などで構成されています。現在は、てんかんは精神障害の分野で扱われています。

．「第一次意見」に関して

1．「労働及び雇用」について

障害者雇用促進制度における「障害者」の範囲の見直しは、精神障害を「見なし雇用」を雇用義務化するだけでなく、「障害者権利条約」の「障害のとらえ方」に基づき根本的な検討するべきです。

2．「情報アクセス・コミュニケーション保障」について

知的障害や発達障害のある人はコミュニケーション能力が不十分なため、災害時の情報提供や避難対応が不十分、行政手続きや刑事訴訟手続きで不利な扱いや冤罪のリスクなどの不利益につながる可能性があります。知的障害や発達障害によりコミュニケーション能力が十分でない障害者へのコミュニケーション保障のあり方も、視覚障害、聴覚障害、盲ろうと同等に検討するべきです。

．「第二次意見」に関して

1．障害者基本法について

(1)「障害の定義」について

障害者基本法は、平成5年の心身障害者対策基本法改正のときに障害者基本法に改名され、さらに平成16年に改正されました。いずれの場合も、「てんかん及び自閉症を有する者並びに難病に起因する身体又は精神上の障害を有する者」はこの法律の障害者の範囲に含まれるという付帯決議（附帯決議）がありました。

身体障害者福祉法、知的障害者福祉法、精神障害者保健福祉法を存続させ、発達障害や高次脳機能障害をこれらの福祉法のどこかにはめ込むだけでは、「制度の谷間」は解消されないと思います。難病を対象とすることはますます難しいと思います。

基本法第2条の「継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける者」として、6ヵ月あるいは1年以上にわたる長期疾患または慢性疾患等も含まれる例が海外にはあります。

第二次意見には、「すべての障害者」や「障害の種別」という表現があちこちに出てきますが、「障害の定義」がもう少し具体的に示されなければ、抜本的な改正にはつながらないのではないかと危惧します。「地域移行」の多様な選択肢も、「障害の定義」により選択肢の内容が変わると思われます。障害者権利条約や国際的視野に立った定義の見直しをするべきです。

(2)「家族依存の発想からの脱却」と「親なき後問題」の支援について

平成16年の基本法改正では、平成5年法の第24条の「親なき後の配慮」の規定を削り、「家族依存の発想」からの転換として評価されています。ところが、親として「親なき後を“だれか”に託す」ために、「サポートブック」または「親心の記録」などが2008年頃から全国各地で広まりつつあります。知的障害、発達障害、精神障害、重症心身障害、遷延性意識障害などをもつ人の親の間では、「親なき後」を社会に託すために成年後見人などの利用も考慮した情報伝達記録が広まるでしょう。この“だれか”を家族ではなく社会に変えていく具体的な施策がから見ると不十分であり、「脱施設」や「地域生活移行」は“きれいごと”にしか感じられない親が少なからず存在します。「家族依存」でない「親なき後」の支援を充実する施策を示すべきです。

(4) モニタリング機関の設置・強化

理念を示すだけの基本法ではなく、権限を強化した具体的な施策のモニタリング機関の設置を推進できるように規定してください。また、障害者差別禁止法や条例などの制定により、障害者の差別禁止や権利回復を求める裁判での規範となる法律の整備を進める基本法で示すべきです。

2. 「障害」の表記

「障害の定義」に慢性疾患や難病も対象にしたとしても、関係者も含めた社会全体の障害者観が変革されない限りは、「障害者」として差別され屈辱感をもつ人が増えるだけです。障害についての理解や啓発を強力に推進する施策を進める中で適切な表現に収束するのではないのでしょうか。表記について結論を急がずに検討する方針は賛成です。

・総合福祉法（仮称）に関して

1. 障害別福祉法の見直しについて

身体障害、知的障害、精神障害、児童は個別の福祉法があります。総合福祉部会の資料によると、この4つの福祉法は存続させるという意見もあるようです。「制度の谷間」をつくらないために、4つの福祉法のあり方についても部会でも十分な検討を行うべきです。

2. 総合福祉法について

総合福祉法は、障害者自立支援法に代わる「福祉サービス法」ではなく、「障害者権利条約」の「社会モデル」に立ち、広い障害を対象にした総合的な障害者福祉法とするべきです。

・てんかんのある人の福祉と権利擁護に関して

1. 障害特性に応じた「合理的配慮」のガイドラインについて

てんかんのある人は、採用応募で接門前払いに近い形で拒否されることがあります。「障害を理由とした差別」を禁止する障害者差別禁止法などで雇用を支援するべきです。障害特性に応じて雇用における「合理的配慮」のガイドラインを示すべきです。米国では障害のあるアメリカ人法(ADA)に基づく雇用における「合理的配慮」について、雇用機会均等委員会(EEOC)により、いくつかの障害についてのガイドラインを示しています。その中には、癌、糖尿病、

てんかんなども具体的に取り上げられています。労働・雇用の分野だけでなく、生活の幅広い分野について「合理的配慮」のガイドラインのようなものを示すために、障害者差別禁止法による「合理的配慮」のモニタリング組織などをつくるべきです。

2. 福祉施設におけるてんかん発作による溺死や事故の防止について

てんかん発作は様々なタイプがあり、意識を失って倒れる発作だけではありません。知的障害者施設での風呂、プール、周囲の池などでのてんかん発作による溺死が毎年起きています。てんかんのある人の支援についての研修を福祉施設職員に対して行うべきです。

・知的障害または発達障害のある人の権利擁護等に関して

てんかんのある人は知的障害や発達障害をあわせもつ人がかなりいます。

1. 成年後見制度の改善について

後見人は侵襲的医療行為について被後見人に代わり同意することができない、被後見人は選挙権がない、後見人は被後見人の葬式を行えないなど、様々な問題があります。「権利を制限して権利を守る」という成年後見制度が、障害者の権利を守るために十分機能するように見直しをはかるべきです。

2. ケアホームおよびグループホーム利用者の余暇支援について

土曜・日曜・祝祭日の福祉サービス利用は限られています。休日にひきこもることなく充実した生活ができるように、知的障害者等が利用できる余暇活動や文化活動の場を提供するとともに、パーソナル・アシスタンス制度の導入を検討するべきです。

・栃木障がいフォーラム事務局長として

栃木障がいフォーラムは、県内障害関係団体 36 団体の連携組織として昨年 7 月に設立されました。日本障害フォーラムを JDF と呼ぶように、TDF という略称があります。全国では、愛知県のADF、大阪府のODF に次いで、3 番目の県単位の連携組織です。

「障害の定義」を、障害者権利条約に沿って見直しても、「現制度の障害」ははずされることはなく、「制度の谷間」にあった障害が含まれるようになります。「三障害」にすべての障害を分類する障害者制度よりはるかに前進すると思います。もっと、欧米の障害の定義などを参考に「障害の定義」を見直すべきです。

TDF 事務局長を約半年やってみて、自分が関わる障害以外に無知であったことを痛感させられました。黒柳徹子さんが私たちの協会の講演で「そのエネルギーを隣の障害の理解に少し割いてみてください」と言われたことを思い出します。本日の配付資料の「意見要望集」をとりまとめてみて、現行制度では「制度の谷間」にあるか、または「谷間」付近に置かれた団体ほど意見要望が多かったという印象をもちました。

どんな障害をもつ人でも、社会の中で「生きづらさ」をもっています。栃木障がいフォーラム(TDF)の活動にご理解をいただき、当事者としてまたボランティアとして活動に参加くださいますようお願いいたします。

参考資料 社団法人日本てんかん協会機関誌 月刊「波」 2011 年 1 月号(次ページ)

「合理的配慮」から

てんかんを考えてみよう

「障害者権利条約」批准と障害者制度改革に向けて

● 障害者制度改革は福祉と人権の問題

障害者権利条約の批准に向けて、障害者基本法、障害者差別禁止法、障害者総合福祉法（仮称）などの検討が障がい者制度改革推進会議、同総合福祉部会、同差別禁止部会などで進められています。この条約は、

目が見えないなど個人の性質だけからさまざまな活動に参加できないという考え方から、参加できないような社会の仕組み（人々の偏見、建物、制度）にも問題があり「障害」が生じるという「社会モデル」の考え方への転換を求め、障害者差別を禁止する人権条約です。

「制度の谷間に置かれる障害」をつくらないことが制度改革の目標です。現在、てんかんは福祉分野では精神障害として扱われていますが、てんかんであることだけで就職が門前払いされたり、「発作が完全に治つたら来て」と出社や福祉サービス利用を拒

否された経験がある人もいます。発作への対応を工夫すれば、その人は能力を発揮できるのですが、配慮されずにつらい思いをすること、それは福祉の問題ではなく人権の問題です。

条約第2条では、「合理的配慮とは、障害者が他の者と平等にすべての人権及び基本的自由を享有し、又は行使することを確保するための必要かつ適当な変更及び調整であつて、特定の場合において必要とされるものであり、かつ、均衡を失した又は過度の負担を課さないもの」としています。

● 「障害の範囲」の抜本的見直しを

米国の雇用機会均等委員会のホームページには、ADA（障害のある米国人法）に基づく障害者雇用における「合理的配慮」が示されています。視覚障害、聴覚障害、知的障害のほか、糖尿病、がん、てんかんの「合理的配慮」もあります。

条約第1条では「長期的な身体的、精神的、知的又は感覚的な障害を有する者であつて、様々な障壁との相互作用により他の者と平等に社会に完全かつ効果的に参加することを妨げられることのあるもの」を障害者に含んでいます。欧米ではこのように対応している国があります。「社会モデル」

からみれば、身体障害、知的障害、精神障害の「三障害区分」にとられない「障害の範囲」の見直しが必要です。

● てんかんにおける「合理的配慮」

米国の雇用機会均等委員会は、てんかんについて次のようなガイドラインを示しています。

- ① 服薬のための時間
- ② 治療及び服薬の調整のための休暇
- ③ てんかん発作時の休息のための静かな場所
- ④ 転倒に備えたカーペット等の敷設
- ⑤ 勤務時間の調整

これらは、過度な負担ではないものばかりです。従業員にこのような配慮をしないことは、「合理的配慮義務違反」で「差別」になります。「合理的配慮」は、雇用の場だけではありません。教育、社会生活などさまざまな場面で、「合理的配慮」からてんかんを考えてみてはどうでしょうか。

しかし、このような「合理的配慮」を掲げて、障害に対する理解が進まない限りは、障害者と関わらないでおこうとするだけに終わってしまいます。また、障害者差別禁止法の罰則規定も同様です。社会の障害者観を変えていくこと、これは障害者団体の重要な運動の一つです。（論説委員会）

「障害者制度改革の推進のための第二次意見」等に対する意見

栃木県社会就労センター協議会
会長 阿由葉 寛

1. 平成 25 年 8 月から施行予定の「総合福祉法案」における就労支援の場・活動支援の場等の体系の提案

- ・別紙資料（平成 22 年 12 月 16 日セルフ協障害者制度改革対応特別委員会（常任協議員会）で承認済み、ただし、今後の協議員総会に向けて変更の可能性もあり）

2. 障害者制度改革の推進のための第二次意見から

第 2 次意見では福祉的就労という言葉がなくなり、労働施策中心となってしまっている。新体系移行に伴い、福祉的就労の利用者は 20 万人以上になるが労働施策に移行できない 8 割以上の利用者の働く場がなくなってしまう恐れがある。

「支援雇用型」と「作業支援事業」の両立が障害者の働く場として重要である。

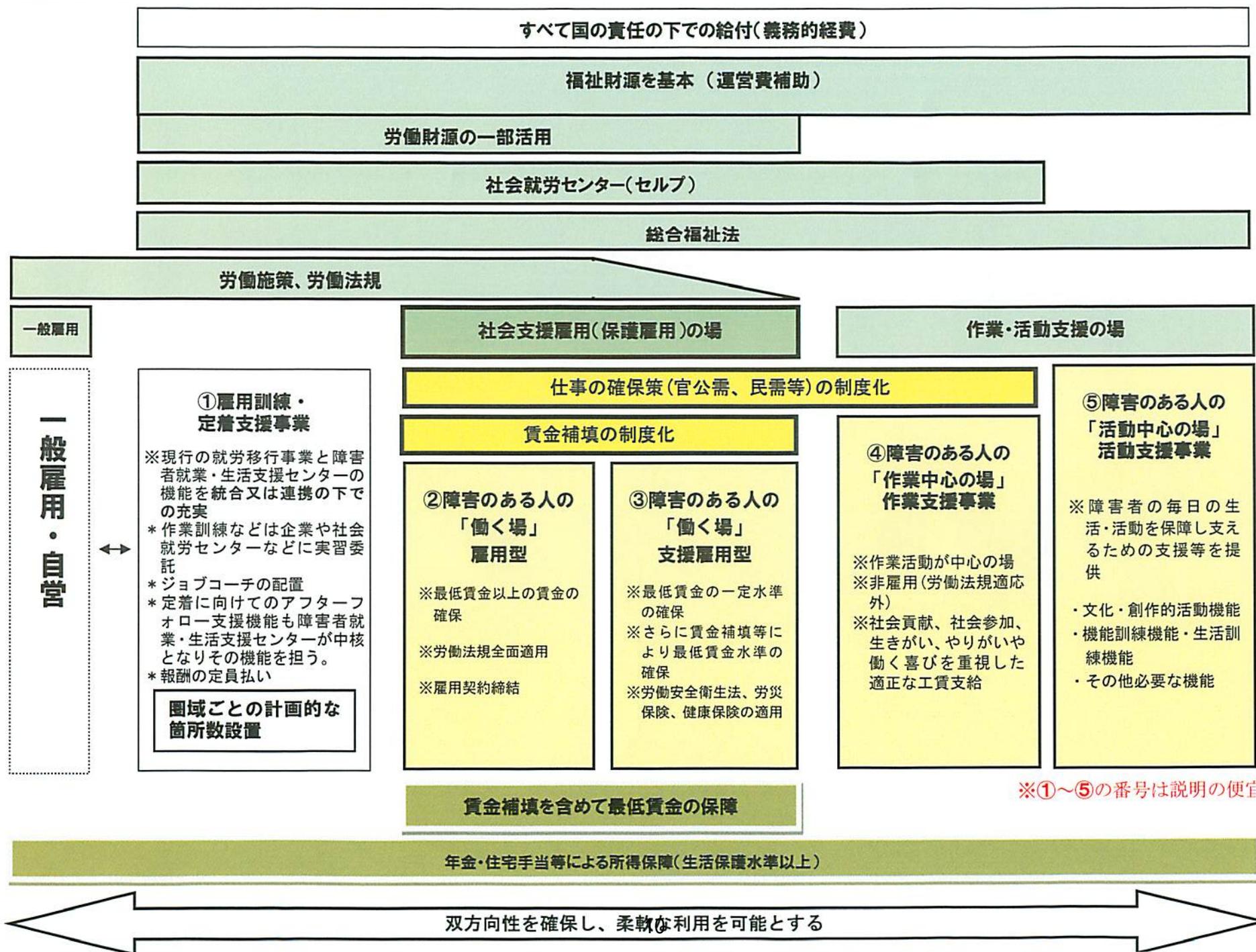
3. セルフ協が目指しているのは、雇用の場か活動の場では割り切れない働く場の必要性

- ・そして、何処にいても、対等であることに変わりはないこと。

4. 障害保健関係予算の飛躍的な増額が必要

障害者分野の施策支出と対国民所得および対国内総生産比は、日本(1.2%、0.88%)に対し、アメリカ(1.82%、1.47%)、ドイツ(3.97%、2.95%)、スウェーデン(8.45%、6.02%)であり(2005 年度 OECD レポート)、日本の障害保健福祉関係予算は諸外国と比べ、格段に低い水準にある。

就労支援の場・活動支援の場等の体系の提案



※①～⑤の番号は説明の便宜上付与

就労支援の場・活動支援の場等の体系の提案 各事業の比較

	①雇用訓練・定着支援事業	社会支援雇用(保護雇用)の場		作業・活動支援の場	
		②雇成型	③支援雇成型	④作業支援事業	⑤活動支援事業
目的	一般雇用に向けた「訓練」と、一般雇用での定着に向けたアフターフォロー(現行の就労移行支援事業と障害者就業・生活支援センターの機能を統合しないしは連携・充実)	労働者として働くことを希望する障害者の「働く」場(現行の就労継続支援A型事業のイメージ)	労働者として働くことを希望する障害者の「働く」場	社会貢献、社会参加、生きがい、やりがいなど、働く喜びを重視した「作業」への参加支援が中心	毎日の生活や「活動」の支援、保障(文化・創作的活動、機能訓練・生活訓練他)が中心
対象者像	一般就労をめざす障害者	労働者として働くことを希望／必要な公的支援のもと、一般就労と同等の役割・責任を果たせる障害者	労働者として働くことを希望／必要な公的支援のもと、一定の役割・責任をもち働くことが可能な障害者	労働者として働くことを希望しない／働く喜びを重視した作業への参加を希望する障害者	労働者として働くことを希望しない／毎日の生活・活動の支援、保障を希望する障害者
労働者性	なし	あり	あり(一定)	なし	なし
契約形態	利用契約	雇用契約	(社会支援)雇用契約	利用契約	利用契約
利用者負担	なし	なし	なし	あり(本人の所得に基づく、低所得者に配慮した応能負担)	あり(本人の所得に基づく、低所得者に配慮した応能負担)
工賃・賃金	工賃支払いなし(分配金あり)	最賃減額特例にあたる部分の賃金補填などにより最低賃金以上の賃金を保障	一定基準の賃金支払いの上で、賃金補填等により最低賃金水準の保障をめざす	適正な工賃支払い	工賃支払いなし(分配金あり)
根拠法	総合福祉法	総合福祉法	総合福祉法	総合福祉法	総合福祉法
労働法規の適用	なし	全面適用	一部適用(労災保険、労働安全衛生法、健康保険)	なし	なし
財源	福祉財源を基本、労働財源の一部活用	福祉財源を基本、労働財源の一部活用	福祉財源を基本、労働財源の一部活用	福祉財源	福祉財源
必要な支援策	圏域ごとの計画的な箇所数設置／人的支援(ジョブコーチの配置や運営費補助＝定員払い)／年金、住宅手当等による所得保障	仕事の確保策(官公需・民需等)の制度化／賃金補填の制度化／人的支援(運営費補助)／年金、住宅手当等による所得保障	仕事の確保策(官公需・民需等)の制度化／賃金補填の制度化／人的支援(運営費補助)／年金、住宅手当等による所得保障	仕事の確保策(官公需・民需等)の制度化／人的支援(運営費補助)／年金、住宅手当等による所得保障(生活保護水準以上)	人的支援(運営費補助)／年金、住宅手当等による所得保障(生活保護水準以上)
セルフ会員	対象	対象	対象	対象	対象外

障害者制度改革の推進のための第2次意見

障害者制度改革の推進のための第2次意見 —3 基本的施策関係—

原案	松井修正案	最終案	確定版
1) 地域生活			
○障害者が地域社会において生活する上で必要とする支援がニーズに応じて障害者に提供されるよう必要な施策を講ずるとともに、障害者の地域移行を計画的に推進すること。	○障害者が地域社会において生活し、生産的活動や創作・趣味活動などを含む、社会活動に参加する上で必要とする支援がニーズに応じて障害者に(継続的に)提供されるよう必要な施策を講ずるとともに、障害者の地域移行を計画的に推進すること。	○障害者が地域社会において生活する権利を実現する上で、制度の谷間なく必要な支援が様々な生活や活動において自らの必要に応じて障害者に提供されるよう必要な支援を講ずるとともに、障害者の地域移行を計画的に推進すること。その際、家族に対する支援も含め、専ら家族に依存することがないようにするための必要な措置を講ずること。	○障害者が地域社会において生活する権利を実現する上で必要とする支援が制度の谷間なく、かつ障害者の様々な日常生活や活動において、自らの必要に応じて提供されるよう、多様な選択肢の確保を含む必要な施策を講ずるとともに、障害者の地域移行を計画的に推進すること。その際、家族に対する支援も含め、専ら家族に依存することがないようにするための必要な措置を講ずること。
2) 労働及び雇用			
○障害者が合理的配慮を受けることにより、障害のない者と平等に働く機会が確保されるよう、必要な施策を講ずること。	○一般就労と福祉的就労を一体的に展開できるようにするため、働くことを希望するすべての障害者(就職後障害者となった者を含む。)が、合理的配慮および必要な支援を継続的に受けることにより、障害のない者と平等に労働者としての権利が守られ、生計を立てる(賃金)収入(必要に応じて所得保障によるものも含む。)が得られるとともに、(昇進等ができる)働く機会が確保されるよう、必要な施策を講ずること。	○雇用施策と福祉施策を一体的に展開し、働くことを希望するすべての障害者が、合理的配慮および必要な支援を受けることにより、障害のない者と平等に労働者としての権利が守られ、生計を立てる収入が得られる、働く機会が確保されるよう、必要な施策を講ずること。	○労働施策と福祉施策を一体的に展開し、働くことを希望するすべての障害者が合理的配慮及び必要な支援を受けることにより、障害のない人と平等に労働者としての権利が守られ、生計を立て得る収入が得られるとともに、働く機会が確保されるよう、必要な施策を講ずること。
○障害者が多様な就業の場における仕事により、生計を立てる機会が確保されるよう、必要な施策を講ずること。	○障害者が障害のない者と平等に仕事につけるよう、自営や起業、在宅就労、社会的事業所や協同組合などの多様な就業の場を創出するとともに、そこで仕事により、生計を立てる機会が(安定的に)確保されるよう、必要な施策を講ずること。また、こうした多様な就業の場において安定した仕事が確保できるよう、官公需の優先発注制度や企業等が仕事を発注しやすい仕組みをつくること。	○障害者が障害のない者と平等に仕事につけるよう、自営も含め多様な就業の場を創出するとともに、生計を立てる機会が確保されるよう、仕事等の確保等も含め、必要な施策を講ずること。	○障害者が障害のない人と平等に生計を立てる機会を安定的に確保できるよう、自営も含め多様な就業の場を創出するとともに、仕事等の確保も含む必要な施策を講ずること。
○障害者の雇用に係る施策を講ずるに当たっては、長期にわたり、職業生活に相当の制限を受け、又は職業生活を営むことが著しく困難であると認められる障害者が、その対象に含まれるようにすること。	○障害者雇用義務の対象を身体障害、知的障害から、他のあらゆる障害に拡大するとともに、職業上の困難さに着目した障害認定を行うために必要な措置を講ずること。	○障害者雇用義務の対象を身体障害、知的障害から他のあらゆる障害に拡大するとともに、職業上の困難さに着目した障害認定を行うために必要な措置を講ずること。	○障害者雇用義務の対象を身体障害、知的障害から、他のあらゆる種別の障害に拡大するとともに、職業上の困難さに着目した障害認定を行うために必要な措置を講ずること。
	○障害者が障害のない者と平等に、労働及び雇用における処遇の向上を図るため、高等教育、職業教育や生涯学習も含む、能力開発やキャリア形成ができるようにすること。		
13) 所得保障			
○障害者が地域社会において自立した生活ができるよう、年金、手当等の制度に関し必要な施策を講ずるとともに、税制上の措置、公共的施設の利用料等の減免その他必要な施策を講ずるなど、障害者が障害のために追加的に要する経済的負担の軽減を図るために必要な施策を講ずること。	○障害者が地域社会において人としての尊厳にふさわしい(健康で文化的な最低限度の)自立した生活ができるよう、年金、手当等の制度に関し必要な施策を講ずるとともに、…	○障害者が地域社会において人としての尊厳にふさわしい自立した生活ができるよう、年金、手当等の制度に関し必要な施策を講ずるとともに、税制上の措置、公共的施設の利用料等の減免、就労支援との連携等、その他必要な施策を講ずるなど障害者が障害のために追加的に要する経済的負担の軽減を図るために必要な施策を講ずること。	○障害者が地域社会において人としての尊厳にふさわしい自立した生活ができるよう、年金、手当等の制度に関し必要な施策を講ずるとともに、税制上の措置、公共的施設の利用料等の減免、就労支援との連携等、その他必要な施策を講ずるなど障害者が障害のために追加的に要する経済的負担の軽減を図るために必要な施策を講ずること。

きょうされん栃木支部（支部長 高久 春雄）

自立生活センターとちぎ（代表 齋藤 康雄）

地域生活について

どんなに重度の障害者でも自ら選択した地域で、自分らしく自立した生活がおくれるように 24 時間介護保障をお願いします。どこの市町村に住んでも必要なニーズに応じ 24 時間介護制度を全国すべての市町村で実施できるようにしてください。

また、地域生活するには、24 時間介護保障だけではなく、ヘルパーの利用制限を無くし、シームレスな支援をお願いいたします。

権利条約は、他者（健常者）と同じ生活ができるようにという趣旨・入院中の介護保障重度障害者が入院中でも、日ごろから介助に慣れたヘルパーを使えるような制度にしてください。看護師では、はじめてあった障害者に適切な介護することは出来なく、褥瘡などが出来てしまい退院するということがあります。

また、通院時の院内介助ですが、病院内の介助は、基本的には院内スタッフとあるが、患者さんの数からみても院内スタッフが対応できるような状況ではなく、慣れたヘルパーが介助できるような制度にしてください。

- ・通年に渡る通学、就労の場合の介助などの利用制限が課されていますが、こちらも使えるようにしてください。
- ・重度訪問介護や移動支援で「原則として 1 日を超える外出を除く」とされているが、1 日の範囲内の制限を付ける理由が分かりません。
市町村によって制限が無いところがあります。
- ・ヘルパー・介護職員の行える医療的ケアの範囲を吸引・経管栄養以外にも広げてください。
現在、厚労省医事課（医師法の担当部署）との話し合いでは、今検討会が行われていて 2012 年 4 月から解禁予定の吸引と経管栄養「以外」の、いろんな医療的ケア（浣腸・膀胱（留置）カテーテルの管理・摘便・創傷処置などなど）は医行為か否かが決まっていないグレーゾーンということで、合意しています。
- ・家族同居でも家族介護を強制しないでニーズに沿ったヘルパー派遣をしてほしい。

移動支援について

外出問題は、就労をはじめあらゆる社会参加の基底に位置しており、当事者にとっては長年重要課題のひとつです。

- ・栃木県では、公共交通機関が未整備であり、公共交通機関での移動が困難です。措置制度の時代にはガイドヘルパーが障害者の自宅の自動車などを運転して移動介護を行える制度でした。このような以前使えていた制度を使えるようにしてください。
- ・移動支援は地域支援事業なので、市町村の判断によりますが、対象者を障害手帳の等級で区別するところが多いようです。等級で制度が使えるのではなく、その方のニーズにより、使えるようにしてください。
- ・福祉タクシーのチケットについては、全員一律支給ではなく、障害の程度や 1 人暮らしや家族が送迎できない世帯など、その移動環境に合わせて支給金額を増やしてほしい。（移動支援では、個々人ごとに違う支給量をしています）

(社) 栃木県視覚障害者福祉協会 (会長 須藤 平八郎)

一人の視覚障害者が日常生活や社会生活を営むとき、以下の点に不自由しながら生活しております。この不自由さを改善するには、制度改革と共に社会のご理解ご支援などがいただければ幸いです。

1、 行動の自由の改善を

社会の人々は、自由な時間に自由なところへ行け、生活の豊かさを感じながら生活しております。これに対して、視覚障害者は行動の自由が難しく、生活の豊かさにたいして疑問を感じざるを得ません。また、緊急時に行動できず生活に不自由を感じております。

2、 情報の入手とコミュニケーション事業の連係を

社会の人々は、あらゆる情報を容易に得ることが出来ます。しかし、視覚障害者は情報入手が難しいため、人とのコミュニケーションや社会生活を営むとき、生活に不自由を感じるものがしばしばです。

3、 バリアフリーとユニバーサルデザインの充実と共に福祉教育の充実を

視覚障害者は、すばらしいバリアフリーやユニバーサルデザインが充実しても、視覚障害者は人の優しさがなければこれらを使いこなすことは出来ません。

4、 ホームヘルパー利用制度の充実を

視覚障害者が日常生活や入院生活を送るとき、行動の自由がないため、大変不自由し、また、不安を感じながら生活していることを理解されたい。

5、 視覚障害者の自立を助けるリハビリテーション制度の充実を

いまだ、視覚障害者が自立するためのリハビリテーション制度はなく、国の制度として医点数化されたい。

栃木県自閉症協会（会長 宮下 陽子）

障がい者制度改革推進会議において、制度の谷間をなくす考えに大いに期待をしています。

< 障害者制度改革に期待し評価していること >

・ 基本的考え方...障害について「社会モデル」的観点からの新たな位置づけについて

障害の捉え方を医学的モデルから社会的モデルに国民全体に意識改革を図るということについては、自閉症をはじめとする発達障害の（特に知的遅れの無い）人たちのように、外見からは分かりにくいですが社会生活の上で大変な困難を抱えている人たちにとって、非常に意味のある改革であり、大いに期待するものです。

< 希望すること >

・ 言語・コミュニケーションの保障について

手話通訳、点字等の支援と同様に、知的障害や自閉症をはじめとする発達障害のある人たちに対しては、障害特性に合った具体的な視覚的支援、構造化等を取り入れて、コミュニケーションの保障を図ってください。教育現場においても、同様に望みます。

・ 教育について

インクルーシブ教育を推し進めるに当たって、障害特性に合わせた合理的配慮を保障されることが不可欠です。合理的配慮のないインクルーシブ教育は発達障害のある子どもたちにとって、かえって混乱を招き、二次障害を引き起こす要因にもなりかねません。

また、教職員の専門性についても重要です。特別支援教育は、障害の有無やその他の個々の違いを認識しつつ、様々な人々が生き生きと活躍できる共生社会の形成の基礎となるものであり、障害のない子どもたちにとっても意味をもつものだと思います。「特別なニーズをもつ子ども」の主体性を尊重しつつ、できる支援のかたちとは何かを考えていく本当の意味での特別支援教育を目指してほしいと思います。

義務教育だけでなく、高校、大学においても同様に希望します。

・ 地域生活について

障害のある人たちが家族に依存することなく、当たり前のように地域で暮せるように、地域社会の環境整備と人的支援体制の強化を望みます。

既存の入所施設、グループホーム、ケアホーム以外にも、様々な個別のニーズに応じた形態、例えば、既存のグループホームと入所施設の間間的なもので、独身寮のような形態（共有スペースと個室の両方が確保されていて、世話人が常駐している）も考えられます。また、それらの施設を利用し将来の自立に向けて体験ができるようなショートステイや、住み慣れた自宅にヘルパーが訪ねて、それぞれのニーズに応じた支援をしてくれるような居宅支援サービスの充実を望みます。

さらに、すべてのサービスにおいて障害特性を十分に理解した方が関わられるよう支援者を養成するとともに、手帳のあるなしに拘わらず合理的配慮のもとに利用できる多様なサービスを整備し、親亡き後まで安心して暮らせる支援システムの構築を強く望みます。

栃木県重症心身障害児（者）を守る会（代表 柴崎 博）

いま、障害者の制度改革を論じるなかで障害者の入所施設の存在が取りざたされているようです。

重症心身障害児者の入所施設は基本として病院の機能を持っています。重症心身障害児者と呼ばれる人たちは重い知的障害と重度の身体障害を併せ持ち、障害の程度が最も重い人たちです。なかでも人工呼吸器や経管栄養によって命を繋いでいる人もいます。常に 24 時間体制の医療と看護が必要です。また、普段は元気そうに見える人でも痙攣発作やその他の様々な要因で病状を急変させることが少なくありません。場合によっては残念ながら死に至るケースもありますので、緊急時の医療体制は絶対に欠かすことが出来ません。

また、重症心身障害児者の療養生活はいきおい長くなりますので、とりわけQOLの維持が大切です。そこで病院機能のなかにあっても生活支援の指導員や保育士等が活躍しています。更には学齢に達すれば隣接する特別支援学校の教育を受けさせることも出来ます。特に病状の重い人には院内学級があります。

この様に、医療と保育と教育が三位一体となって重症心身障害児者の命を守りながら充実した毎日がおくれるように、施設体系がしっかりと出来ています。これは、重症心身障害児者関係のある専門家によれば日本独特の“文化”と言えるえるそうです。外国からもたいへん注目されているとの事です。

制度改革の議論の中には重症児施設は人権侵害であるとか、施設から地域移行させるべきだとの意見があると聞きますが、果たして命を守る為の入所施設が人権侵害といえるのでしょうか。そして、先人が長い時間をかけて作り上げた日本独特の文化を、地域移行の名のもとに、そう簡単に廃棄させてよいのでしょうか。

ところで、地域とはいったい何処を指すのでしょうか。家族のもとへということであれば問題が余りにも大き過ぎます。或いは、ケアホームやグループホームということであれば小規模の施設を分散化させるだけということにならないのでしょうか。また、アパートやマンションに一人暮らしをさせて 24 時間介護を行うとの意見もあるそうですが、自己選択や自己決定が適切におこなえる人ならばいざしらず、重症心身障害児者には到底無理なことと言わざるを得ません。結局は家族が常時付添うことになり大きな犠牲を払うのは自明の理です。

重症心身障害児者が安心して暮らしていける社会基盤が本当に整備出来るのかどうか。地域に移行した重症心身障害児者が行き場を失うようなことはないのか。大きな危惧を抱かざるを得ません。私達は重症心身障害児者の命を守る為に運動しています。是非とも重症心身障害児者の命と生きる尊厳を守って頂きたいと切に願うばかりです。

栃木県精神障害者援護会「やしお会」(副会長 小池 秀明)

当会では精神障害の障害評価と人権尊重の観点から見た医療の課題について、「第二次意見素案」に対する意見をまとめた。

1. 第二次意見に関して

1) 支給決定の仕組みに関して...障害の評価について

(障害者基本法ではないが...)

現在の障害者自立支援法の障害程度区分に精神障害や知的障害が反映されにくいことは周知の事実であり、これから改善されてくるものと思うが、経過の不安定さを持つ精神障害については、やはりこの「生活のしづらさ」や継続した関わりの重要性を強調し、更なる理解を求めたい。障害者基本法や自立支援法は三障害に対応するものとなっているものの、経過の不安定さを持つ精神障害については内容的に十分に鑑みられているとはいえ、結果として福祉サービスの報酬も低く見積もられている。

グループホームは最も報酬の低い事業であるが、症状の悪化の際には頻繁な受診や内服の支援及び看護、関係機関との密接な連絡など濃厚な支援が必要となる。事業は利用者が安定し平穏無事な状態に合わせて運営できるわけではない。

また、就労継続支援や就労移行支援についても同様で、常に健康の管理や生活支援までを同時に行っている。

障害者制度全般に係る課題として、精神障害についての適正な障害評価を求める。

2) 労働及び雇用に関して

精神障害者の雇用義務化には異論なし。

(障害者基本法ではないが...)

現在の障害者自立支援法においては就労後のアフターフォローについては全く対応できていない。これは制度的な欠陥である。就労時点で福祉サービスの請求対象からは外れてしまい、その後のフォローアップは障害者職業センター等の公的機関と支援にあっていた民間法人の任意の取り組みに委ねられている状態である。公的機関のフォローは半年程度の期間であり、その後は支援を行ってきた民間法人が全くの無報酬でフォローを続けている。平成 18 年の自立支援法施行以来、すでに現事業利用者よりも就労後のフォロー利用者の方が多数となっている事業所もあり、現場では十分な対応ができず苦慮している。

病状や生活経過の不安定さは精神障害の特性であり、職業生活の継続については適宜対応できる支援者との繋がりが必要な条件となっている。

生活経過の不安定さを持つ障害者に対して、職業生活継続の為にマンパワーが是非とも必要である。

3) 「社会的入院の解消」... 十分な情報提供 24 時間 365 日の相談支援

これでは解消しないと思われる。「こころの健康政策構想会議」提言では 精神保健医療福祉一体の 365 日 24 時間サービス 多職種チームによるアウトリーチを提案し、その実現のための財源とマンパワー確保の方法として、精神科病床の半減 精神科特例の廃止を提示している。

この方法によれば現在の社会的入院を解消し、新たな社会的入院を予防できるものと考えられる。

「非自発的医療に～」に関する本文記述後段に「ニーズに基づく必要精神科病床数を割り出し、それを超えた部分は国の責任で削減させる」とあるが、現在のマンパワーと精神科特例の廃止ありきで、それを根拠に病床数を割り出し、削減を進めるべきではないか。その方が現実的と考える。さもないと何をニーズと捉えるかによって大きく数字が動く可能性もある。

4) 「非自発的医療に係る人権尊重の観点からの適正手続の確保等」

第三者機関の監視を強めること 保護者制度を廃止し公的機関がその役割を果たす、とあるが、

それで十分か。

非自発的入院に係る患者の人権をより尊重していく方向性に異論はない。

しかし非自発的入院の問題の本質は、悪化を未然に防ぎ早期に対処できていないことにある。アウトリーチと対極にある「病院に来れば診る」という医療の体質や地域の精神保健機能の低さこそが課題である。この整備がなされない限り、保護者制度を廃止しても家族や病気を持つ当事者の苦勞は変わりようがない。

更にその背景には、多くの責任を医師が負っている現在の医療体制にも課題が大きいと考える。精神科の医師は一日数十人の外来患者をこなす中で、精神科特例により多くの入院患者を受持ち、その全てに対して指示をしなければならない。医師も疲れている。他の職種はその指示の範囲での業務となり、その専門性を発揮する機会が少ない。

更に我国の場合は、その医師は病院経営者でもあるから尚更権限は大きいものになっている。

非自発的入院の決定過程においても多職種や公的機関などとの合議で決定されるなど、医師の独占業務でなくしていく工夫が必要と考える。

2. その他

今後の精神保健・福祉サービス体制のあるべき姿については、本年5月、前・長妻厚生労働大臣の諮問に対する回答としての「こころの健康政策構想会議」における「精神疾患対策基本法(仮称)」制定の提言という形でまとめられている。これは専門家・当事者・家族、総勢90名にのぼる会議によるものであり、当事者・家族のニードを基本として作り上げられたものである。

今後の「基本的な方向」のまとめにあたっては十分に整合性をもった上ですすめて頂きたい。

栃木県遷延性意識障害患者・家族会「らいめい」(代表 八神 春雄)

遷延性意識障害者の現状

遷延性意識障害とは嘗て植物症(植物状態)と言われ、原因は、脳血管障害、頭部外傷(事故等による)、低酸素脳症等の脳損傷を原因とする場合と、脳損傷以外(糖尿病や肝性脳症等)の二次的神経系の意識障害がある。その判断基準として1976年に日本脳神経学会が次の6項目を満たす状態が、いかなる医療の努力によっても、殆ど改善する事がなく、満3ヶ月以上経過した場合と定義された。しかしこれらの判定は必ずしも全ての患者に当てはまるものでなく、個々の患者により症状はまちまちで、私見になりますが、むしろ下記具体的表現の方が分かり易いと思います。即ち、四肢麻痺、コミュニケーション不能、体温調整不能、尿尿失禁状態、身体拘縮、気管切開、胃瘻造設、全面介助要等です。実は1997年の障害者自立支援法の中で、ようやく福祉制度上において遷延性意識障害と言う障害が明確に位置づけられました。しかし政権交代により今回の障害者制度改革推進会議が発足し、障害者の権利を基本とした抜本的な見直しが進んでおり大変結構な事だと思いますが、第一次、第二次意見書とも、具体例になると、殆どの項目で、遷延性意識障害者の置かれた立場を擁護する文脈が見当たりません。第一次、二次意見書での根底にあるのは、どんな重度の障害でも自立でき、自己主張が出来るものとして扱われており、残念ながら自からの意思伝達が不能な遷延性意識障害者が社会生活上の人権を配慮が欠落しております。

そこで、遷延性意識障害を正しく理解して対応して頂きたく、下記の意見を提示します。

基本的施策に対する意見の具体例

- 1) 遷延性意識障害の場合には障害者一人ではなく、介護者との二人三脚としての、社会レベルの構築が必要

先ず遷延性意識障害者は自分の意思を他人に全く伝えられないこと。まして自立、自己主張することは不可能です。日常生活の全てにおいて、24時間看護・介護者の全面援助なくしては一人の人間(または人格)として社会生活を送ることは出来ません。

- 2) 「難病、その他希少疾患等」を「難病及び遷延性意識障害、その他希少疾患等」に修正必要。

遷延性意識障害は、最重度とされている神経難病のALSと同等、若しくは遷延性意識障害は意思伝達が出来ないことを考えればそれ以上の重度障害でありながら、今だ、国の実態調査もなく、難病にも、特定疾患にも入っておらず、医学レベル上での差別が甚だしいものです。今後、遷延性意識障害を社会レベルで取り扱う場合には、意思伝達の出来ない最重度障害者として、他の障害と一線を画す意味で、また障害の大枠から特例として個別に取り出して検討されるべきものであるため、是非、文面に遷延性意識障害を明記願います。

- 3) 地域生活では遷延性意識障害者は長期入院できる病院・施設の拡充が必要

遷延性意識障害は確定した治療法がなく、病院・施設から敬遠され、治療が長引くと診療報酬面から儲からないと、病院を強制的に出され、病院から病院へと転々とさせられており、心魂尽き果てております。一方、国の政策として在宅療養を推奨しているものの、病院側から、在宅療養のちゃんとした準備・指導もなく、その実態は家族に丸投げしているのが現状です。本来在宅療養に移る場合は、病院での適正な治療がほぼ終了し、在宅でも問題ないと医師が判断したあとに、実施されるのが普通ですが、医師からは、「どこの病院に行っても治らない、

ただ寝ているだけ」と言われ、在宅療養と言う選択肢のない選択を迫られます。在宅療養を暗に強要されております。遷延性意識障害者の中には機能回復に向けた看護リハビリテーションが必要です。毎日の生活介護に加え、この機能回復の専門的で過酷なリハビリを実施するため、どの家族もわが身を犠牲にして取り組まなければなりません。一日とも休む暇のない 24 時間介護の大変さを緩和するため、長期入院の出来る病院・施設の設定を訴え続けたい。遷延性意識障害は将に、医療と福祉の谷間にあり、早急に遷延性意識障害者の家族のための、レスパイト、グループホーム、ケアホーム等の法制化を切望します。

栃木県聴覚障害者協会（会長 稲川 和彦）

「情報アクセスと言語・コミュニケーションの保障」について、

ろう者および盲聾者が日常生活、社会生活に参加するには音声言語ではない、手話、触手話、点字、要約筆記などの手段が必要であり、特に手話は音声言語とはまた違った文化も持つ非音声言語である。

手話利用者の生活背景、教育歴により手話のタイプは世代、個人によって違うことも当たり前である。

そのろう者が音声言語の社会に参加するためには手話通訳者が欠かせない。

その手話通訳者の制度については

「養成」として、手話奉仕員養成事業、手話通訳者養成事業、

「派遣」として手話通訳者派遣事業、

「設置」として、市役所など窓口に手話通訳者を配置する「設置手話通訳者」

があり、これらは障害者自立支援法においては 市町村地域生活支援事業の「コミュニケーション支援事業」として位置づけられている。

しかし、手話通訳者の養成には最低でも5年以上はかかり、「手話指導講師の養成」も必要である。また、利用者であるろう者の一人一人の社会生活経験に応じて「通訳業務」だけでなく、「相談業務」もできる手話通訳者の派遣を求められることもあり、手話通訳派遣担当者の専門性も求められる。

しかし栃木県の現状として聴覚障害の障害者手帳保有者は約7千名とされ、そのうち3級以上が手話を主に使う者と考えて、宇都宮市で約500名、県内で約1500名と推定される。それに対し栃木県内27市町の行政が、それぞれ、手話通訳者養成業務、派遣業務を行うのは、手話講師養成体制、講師派遣体制も含めて、手話通訳問題に熟知した当事者などの人材が少ないことから、栃木県において難聴者向けの要約筆記も含めた「コミュニケーション支援事業」を完全に市町単位で行うことは社会的資源の活用が合理的でなく栃木県にはなじまないのではと考える。そのために栃木県においては 手話通訳者養成、手話講師養成、講師派遣業務などのコミュニケーション支援事業を当事者団体も含めて県レベルで統一運用する機能の充実に求めたい。

栃木県難病団体連絡協議会（事務局長 渡辺 正一）

（１）障害者制度改革のための第二次意見について - 難病患者の立場から

今回、難病当事者が入っていない推進会議でさえ、「障がい」の概念に難病を含めようとしたことは歓迎すべきことだと考えます。しかし、「難病」の概念を特定疾患だけに狭く理解するならば、「谷間の解消」どころか新たな谷間の創設になってしまうので、十分な検討がなされなければならないと思います。

（２）難病対策の地域での問題点

今回の推進会議の議論には直接関わりはありませんが、私たち難病患者、障害者の地域での問題点のひとつとして取り上げたいと思います。

地域の難病患者のニーズに応えるべく難病相談支援センターが近時全国に設置されました。これ自体はとても喜ばしいことなのですが、我が栃木県では、その場所が栃木県健康増進課の一隅にあり、難病患者の誰でもが気楽に相談をしに来られるというような雰囲気にはありません。難病患者の立場に立って、速く独立した場所に移転設置することを要望しております。

（３）難病患者の置かれている具体例

次に、個別具体的なお話になりますが、関節リウマチのお話をさせていただきます。効果的な治療法がなかった関節リウマチには、最近、画期的な新薬が発売されました。とてもよくなるので痛み、激痛の中にいた患者にとって、人生観が変わってしまうほどの効果のある薬です。

しかし、ずっと使い続けなければならずしかも高価だという問題があります。月に検査費用を含めて4万5千円の出費を続けなければなりません。そのお金が払えないために使えないと涙ながらに訴えてくる患者さんがいらっしゃいます。

本来このような問題は高額療養費制度が充実されることによって解決されるべきだと思いますが、現在では、所得の格差は治療の格差となってしまいます。さらに、栃木県では3級の身体障害者に対する医療費助成は行われておらず、出来るだけ、機能障害の少ない発病初期に使った方が効果が高いお薬が、障害の重くなって始めて助成を受けて使えるという不合理な状態になっているのです。

脈絡のないお話になってしまいましたが、難病患者の抱える問題のほんの一部をお話しさせていただきました。

とちぎ高次脳機能障害友の会（会長 坂田 マチ子）

障害のとらえ方が国民全体に意識改革が図られるということになれば外見からは分からない人たちにも非常に生きやすくなると思います。それにはまだ教育の場にも医療、介護、福祉の場まで、一貫した専門性とその場で柔軟に対応できる人材の育成を望みます。外見から分からない障害は他の人に理解を得るまでに相当の時間と労力が必要な今、社会全体何割かの人が対応出来れば混乱を避けることが出来ると思います。障害者の制度改革に当たってその障害特性を十分に理解し縦割りの制度ではなく他の障害についても幅広く、一括して解る様になれば良いと思います。

手帳によって受けられるサービスがとぎれない制度がほしいと思います。タイガーマスク現象が起きている中、やさしい人が世の中には沢山いらっしゃいます。これから共に共生出来る様互いに障害を理解しつつ学べる機会が欲しいと思います。意識向上の為の学習の場として、スポーツや芸術、レクリエーション等障害や手帳の種別の有無等に関係なく交流出来る場を積極的に設けることが不可欠です。健康な人であっても明日も健康であると言う保障はありません。その為に一人一人が常に何らかの手助けが必要な時に自然に行動ができる様な社会になるため、学習する場と人材の育成が必要ではないでしょうか？障害とは捉えないで個性であると認められる社会になれる様、願っています。インクルーシブ教育が確保される時、個人の必要に応じた「合理的配慮」は是非とも必要だと思います。互いが個性を認め合いながら学べる場は、今まではありませんでした。教育の場から慣れて行ければ子供たちが社会人になった時、もう少し、共生出来る社会になって行くことを期待しています。