

聴き取り調査

調査概要（詳細は4ページ参照）

- ・ 調査方法：関係団体・関係者（下記）との集団面接方式
- ・ 実施時期：平成23年2月3日～10日

調査実施協力団体及び施設、グループ等

身体障害者関係団体

(社福)仙台市肢体不自由児(者)父母の会	(社福)宮城県身体障害者福祉協会
(社福)一寿会	(社福)共生福祉会
(社福)ありのまま舎	(財)仙台市障害者福祉協会

知的障害者関係団体

(社福)仙台はげみの会	(社福)つどいの家
(社福)みずきの郷	(社福)わらしべ舎
(社福)仙台市手をつなぐ育成会	(社福)幸生会
(社福)千代福祉会	

精神障害者関係団体

(社福)あおぞら	医療法人社団 原クリニック
NPO 法人みどり会	NPO 法人シャロームの会
(社福)みんなの輪	

難病患者家族関係団体

炎症性腸疾患友の会	後縦靭帯骨化症友の会
脊髄小脳変性症友の会	日本リウマチ友の会宮城県支部
日本筋ジストロフィー協会宮城県支部	東北脳脊髄液減少症患者の会

小児慢性疾患家族団体

もやもや病の患者と家族の会東北ブロック	青葉の会（ターナー症候群）
宮城県心臓病の子どもを守る会	ぴゅあすまいる（経管栄養児親の会）
胆道閉鎖症の子供を守る会宮城支部	

地区・社会福祉協議会関係者（民生委員・児童委員、地域福祉推進員、町内会長等を含む）

台原地区社会福祉協議会	高砂地区社会福祉協議会
南小泉南地区社会福祉協議会	若林区社会福祉協議会
人来田学区社会福祉協議会	

1. 身体障害者関係団体

暮らし・生活基盤について

- ・健常者であれ障害者であれ、充実した生活を望むことは、誰しも同じである。壁や障害などを考えず、誰もが教育や医療、福祉といったものを公平に受けられるべきと考える。
- ・障害者福祉と10年関わって感じるのは、何も進んでいないということ。高齢者福祉ばかりが進み、なぜ障害者福祉は何も進まないのか。確かに計画はあるが、書いてあるだけで何ら動かない。一人ひとりが充実した生活を送るために必要な社会基盤は何か、とよく問われる。生活を送るためにはまず住むことだが、地域の受け皿ができていない中で、地域でという話が進んでも、どうやって生活していくのか。いろいろ考えても全部それで引っかかる。地域整備がされていないのに、地域で住みなれたところと示されても、実際には受け皿がない。
- ・生活を送るために必要な社会基盤、障害のある方の安定した生活で一番必要なのは、住居の確保、ホームヘルプ、移動支援体制と経済活動に見合う収入の確保であると思う。
- ・一般的に、重度障害の方や難病の方が別地域で生活していく場合に、ケアの体制、ホームヘルパーの体制中には医療的ケアが必要な方もいる。そういった支援の体制がしっかりと確立していないと厳しいと思う。
- ・地域での生活はかなりの自己負担、あるいは家族総ぐるみで負担しないと支えられない。金銭的な部分で生活が困難なために、例えばALSの初期でも施設入所を選ぶ方もいる。住む場所なども自分で決めて、生活するための体制は、難しいかもしれないが、収入の部分も補助がないと大変だと思う。
- ・ハード面はかなり便利になった。一方、一般の方にはまだ、障害のある方を助けなければならないといった、少し誤った考え方があって、もちろんそういう思いも必要だが、過剰な部分もあると思う。理解がまだまだ足りないと思う。最終的には、差別禁止条例をしっかりと制定して、障害のある方だけではなく、全ての方が同じようにいられる社会が必要だと思う。
- ・元気な高齢者が幼稚園や小学校で見守り活動などを行っているが、そういう人たちがもう少し障害のある方たちへ力添えするような施策はないかと思う。
- ・暮らし・生活基盤については、近隣の町内会や、住民の方々の理解が必要である。どうしてもサービスが行き届かない部分については、隣近所からの協力が必要となるため、日ごろからの交流が必要である。
- ・仙台はハード面ではだいぶ整ってきていると思う。当施設の近隣もすごく整っている。普通に買い物に出かける車いすの方もおり、地域の理解促進面にも役立っている。差別やソフト面では、今まであまり施策がなかった。学校教育でも道徳や地域の題材がどんどん削られる状況にあるため、小さいときから暖かい気持ち、ボランティアのような気持ちを育てる施策がほしいと思う。当たり前にお年寄りも障害者たちも一緒に暮らしていれば、自然にそのような思いになってくる。
- ・近隣団地の小学校3年生が、毎年秋から冬にかけて、施設訪問でお弁当を持って来たりしている。施設の中を自由に探検したり、車いすを使ったり、5階まで上がれるようになっているスロープを体験してみたり、施設入所の方との触れ合いの時間を設けたりという形で半日ずつ提供している。その中で、子供たちは、車いすの押し方を覚えたり、いろいろな反応があり、また来ていいですかなどの手紙をもらったりしている。そういう体験から、子供たちの理解は上手くできるのかと思う。街なかで体の不自由な方を見ても全然驚か

ないのが普通になって、手を挙げられればずっと手伝いに行くような社会になっていると感じている。

- ・当施設の場合、透析を受けている方はほとんどが高齢者である。当初はボランティアをお願いしての1泊旅行や、マイクロバスでの七夕観光を行っていたが、外出するとトイレや排せつ等の問題が生じて、年々不自由さも増し、結局は外出しなくなってしまう。団地の夏祭りなどに参加したりしたが、おっくうになっている。車いすを使っていないのは2人か3人程度で、あとは全部車いすである。そのため、外出するにも出られないという状況である。
- ・団地には独居の高齢者が多く、敬老の日に学生も何人か入って敬老会をしており、そこに一緒に入っていたが、だんだんおっくうになった。
- ・入所者は自由に出かけている。すぐ近くのスーパーに出かけて行っては、自分で取れない商品を取ってもらったりしている。自然に、施設入所者というよりもその人個人を見てもらって、徐々に理解が広がっていけばよいと思う。
- ・ソフト面で、人材の育成が望まれる。父が元気だったときは地域の人たちの通院介助のために車を出したり、近郊にも行くなど、無償のボランティアをやっていた。頼まれたのではなく、地域で困っている高齢者が多くなり、そういう方たちのためにできることがあればということから始まった。
- ・施設で5年ほど木工をやっていて、みんなで一緒に作っている。市内の100軒以上の住宅を改修したが、ほとんどの住まいはトイレが非常に狭く、車いすでは入れない。身体の状態によっては、お風呂もフラットではなく、高くする必要があるし、少しの段差が車いすでは難しいところがあるなど、一般住宅の改修では生活しづらい面がある。
- ・住まいはかなりのバリアフリー化が必要。施設はある程度フラットになっているので、入居者もケアする側も楽であろう。一般のアパートなどを考えると、かなりの改修が必要な状況と思われるが、施設のようにスペースが広くないだろうから、改修は限られてくると思う。
- ・市内に住んでいるが、ハード面では、公共スペースの段差が解消されてきているし、民間でもかなり進んでいて、身体障害者、高齢者は比較的行動しやすいと感じている。施設利用者へ、どんどん街に出ようと推奨している施設もある。
- ・皆さんが行きたいところにはバリアフリートイレを作してほしい。トイレを心配して、行きたくても行けないことになる。
- ・移動支援が必要だと思う。特に重度の方だと移動するのが大変で、経済的事情があっても行きたくても行けない、働きに行きたくても行けない、という方が多い。
- ・仮に住居を確保した場合、移動手段に一番お金がかかる。土日、休みのたびに外出する利用者がいるが、タクシーを使う方だと、3万円のタクシー補助券を1、2カ月で使い切の方が結構いる。その後は外出しないという方もいる。移動はすごくお金もかかるし、施設に入っていれば、食費分を払い、ほとんどの方は利用料がないが、それでも残るのが2、3万円である。その辺で結構苦労すると思う。
- ・一例であるが、障害者の生きがい作りを進めるため、在宅向けの教室を開く際に、運行事業を行ったりしている。そういった形で、充実した社会生活を送るための基盤づくりを関連させて、一体的に行う必要があるのではないか。
- ・暮らすことを考えると、可能性のある方は必ず働くことが絡んでくる。採用試験などで、企業に偏見があることが伺われる。企業の方への障害者理解という啓蒙活動も必要と感じる。

- ・有名な一般企業の方が、障害のある方を雇用したいという話をしていた。雇用をしたくて、障害者を対象とした合同説明会や面接会を回ったりするが、なかなかピンと来る人がいないと言う。その面接をした方が、市で何をしたいかが伝わってこないと話していたのが印象的だった。例えば、車いすの方を採用したときにどうしたらいいのかという程度しか分からない、といったことも言っていた。
- ・アビリンピックで金メダルを取った方を採用した企業の例で、企業ではそれまで障害のある方を採用したことがなく、どうしたらいいか不安だったらしいが、障害のある人はすごく意欲的に働いてくれる。そうすると、あまり障害は関係なくて、別の観点から見て働いてくれるため、自然と会社全体がその方をサポートする空気ができたという話をしていた。
- ・今は一般の人でも就職が大変だから、本人の意欲や、自分のできる範囲で何か資格を取る、手に職をつけるということをしてから、という感じではないか。
- ・企業側のニーズも大事にし、その上で、障害のある方が企業でどう働きたいか、そういったマッチングの機会を作れないかと思う。
- ・旧障害者支援施設を利用している方は、就労はまず不可能という理解だと思う。気持ちはあっても、仕事といっても、結局動きのある仕事がほとんどで、できるものはかなり限定されると思われ、なかなか難しいと感じる。
- ・施設利用者のほとんどが、両手が使えてもうまく動かせないため、作業は限定される。単純作業の繰り返しだが、納期に間に合わない状況になったりするので、どうしたら一般就労につなげられるか悩ましい。障害者自立支援法の新事業への移行について、就労移行はどうなのかといろいろ考えたが、やはり難しかった。企業側の啓蒙云々もあるが、単純作業だけで、果たして一般就労は可能か、そこまで理解してくれる企業があるか。
- ・全員を一般就労に、というのは無理だと思う。人それぞれ障害の重さが異なる。まず一般就労できる人から、という方向で一緒にやっていくのでないと非常に難しい。以前からコンビニエンスストアをやりたいと法人内で提案している。何年も前から調べているが、全国でも障害者がコンビニエンスストアで働いているという例はない。法人として土地を借り、建物も借金も法人のものとし、オーナーとしての法人の取り分を借金の返済元利にする。ある程度の受け答えができてやる気さえあれば、例えば時給600円としても、1日5時間働くと3,000円、10日働くと3万円だから、月に6、7万円の手当を当事者が受け取れる。
- ・コンビニエンスストアでクリーニングの受け払いもやりたい。授産施設で畑を借りて農作物をつくり、コンビニエンスストアで売ればいい、という夢をずっと持っているが、なかなか実現しない。今は、朝から晩まで施設と一緒に作業して、職員が手伝っても、工賃の支払いは5,000円、1万円などである。
- ・仲介会社から紹介を受け、遠方の会社と契約して施設内で働いている入居者がいるが、その方はご自身がかなり調べて努力した部分大きいと思う。サポートとして施設側がやっていることは、その方が仕事をする時間に合わせてケアや入浴の時間を調整し、仕事しやすい体制を作ることぐらいである。強いて言えば、それがもう一例あるぐらいである。
- ・福祉ホームの入居者で、自分で資格を取って、近くの会社の社長が在宅勤務の形にしてくれて、ときどき社長が仕事をチェックしてくれたり、本人もたまに会社に行ったりという形で仕事をしている方もいる。職員が何かをするというよりも、本人の意欲で働いていると思う。企業での就労は、移動も含めてなかなか難しい。事例としては、以前伝票整理などをやっていた利用者、施設の伝票整理をしてもらって謝礼をお渡しすることがあるぐらい。そういうところは少し可能性があると思う。

- ・入所者の半数近くが、今、地域で暮らしている。職員も一生懸命努力をして、地域移行をしてきたことによる。これからは自分たちだけではなく、地域のいろいろな機関と連携をして、そういう施策をつくり上げていければいいと思う。
- ・当施設では、通所サービスが就労継続支援B型と生活介護で始まった。そのときに勉強会をして、就労移行支援をとるか議論をした。就労移行支援は2年間で就労を目指すものであるため、その間に就労できなければ、また就労継続Bに移行する施設もあると聞いていた。基本的に入所者が望むことは就職ではなく、施設で働くことが最大の喜びであると考えて、就労継続Bになった。しかし、地域で生活している人たちで、生活保護がなければ、工賃と年金だけでは暮らしていけない人がたくさんいる。一方、例えば年金と5万円程度の工賃で何とか4万円程度の家賃を払って、それでも頑張っている人も多い。
- ・昔のように、新築でも、家賃があまり高くない気がする。1Kで、お風呂とトイレがついたマンションでも、4万や4万5,000円程度の物件もある。大家さんが障害者に対し、一般の方より安く貸してくれることもある。一方、障害のある皆さんがよりよい仕事ができるかとなると難しい。当施設は混合利用が進んでいるため、今は知的障害や精神障害の方もいる。多動の方もいる、自閉の方もいるという形で、本当にいろいろな方がいる。生活介護の開始により、送迎サービス、入浴サービスを利用し、生活介護支援事業をしてほしいという方もおり、問い合わせもたくさんある。実習に何名もの方が来て、ぜひ創業してくださいという話ももらっている。良いところは、例えば身体障害の方が計算などをし、知的障害の方が重い物を運ぶというように、役割分担をして軽作業などが進んでいる。印刷は車いすの方が多い。スキルは一般の印刷会社に比べたら及ばないと思うが、職員が指示しなくても利用者の中で回っているところもある。
- ・工賃は10万円以上もらっている方もいるし、5,000円ほどの方もいる。何とか食品などを手がけたいという思いはある。資金的な問題など難しい面はあるが、一生懸命頑張っている。
- ・福祉ホームで一人生活ができなくなっている方がかなり出ている。他の施設にいた頃は、ある程度は職員がしていたが、福祉ホームに住み換えて生活を始めたところ、お風呂にしても洗濯にしても、全てやり方が変わってしまい、お風呂に入れなくなった、あるいは自己責任でやるようになるため、医療的な部分で障害が重くなった、病気が進行している、とリタイアしている。施設に空きが出たため、福祉ホームから移った方もいる。良い所だと思って行っても、自分の描いていたものと違い、そのギャップに挟まれながら、機能などのレベル低下につながり、今までできていたのに、一人で生活したためにできなくなった、という事例がある。
- ・施設の個室化については、夜1人で生活するのに不安を感じる方もいる。新しい施設で、個室でないものもできるようだが、不安を抱えている方に対する支援という部分で、二人部屋という規模の選択肢も必要かと思う。病院や医療などにも当てはまるものだと思う。
- ・個室を望む方が多いが、職員は1対1ではつかないため、特に夜などは手薄になる。逆に言えば、4人部屋のほうがお互いを見ることができる。何かあったときに個室はなかなか難しい。何もいないときは個室、少し具合が悪いと人の多くいるところに動かしている。風邪などは早く感染してしまうが。
- ・全室個室になっているが、開所したときは、4人部屋から来られた方が多かったため、寂しい、何かあったらどうしよう等と思う方もいた。確かに個室だが、隣の人が騒いでいる、などとナースコールで知らせることもあり、個室のメリット、デメリットはある。職員の体制から考えると、一人ずつ入ると他の部屋には目がいかないため、人員体制が今も難しい。
- ・施設では今度耐震補強工事をする。基本的に居室は限られており、パーティションで区切るような形での個

室化しかできない。4人部屋にトイレと洗面所がついている形の部屋のため、それを2人部屋にするとしたら、例えば50名が25名しか入所できないことになると、法人として経営が成り立たない。

- ・一人ひとりが充実した、誰もが暮らしやすいとなると、まず、暮らすためのお金がない障害のある方たちに国の所得保障など、または、働きたいと思っている障害者はたくさんいるため、就労の機会があるとよいと思う。生きがいを持って働いている方もたくさんいる。自立支援法になってから変わったところは、現在、地域生活支援センターや、障害福祉センターなどと協働し、話し合いをして、会議にも参加している。そのようなことがどんどん進めば、だいぶ変わってくると感じている。住宅改修するために皆さんで集まり、施設からは担当も来るが、そういうケア会議や住宅改修会議なども行っており、そのつながりで就職した方もいる。
- ・離職する人の多くが、仕事以外の時間の使い方が上手くいっていないと聞く。例えば、パチンコなど、一人で過ごす時間が多くなり、そのうちに生活のリズムが狂って働きたくなくなるというケースが多くて困るということである。余暇の時間の使い方が大事だと思う。

地域社会における障害理解、社会参加について

- ・施設に教育実習の方や中学生、小学生の皆さんが来て、手紙をいただくなど、交流は徐々にでも進んでいるように思う。
- ・体験学習で、地域の小学校や中学校から、夏休みのボランティアなどで来る。障害のある方と接する機会を持つのは大きいと思う。
- ・いろいろな行事でお互いに交流し合い、小さい頃から一緒に生活する環境づくりをしている。小さい頃から徐々に触れ合っていけば、分け隔てなくなる。まずそこかと思う。障害者だけをとらえると別な見方、考え方が出てきてしまう。
- ・そんなに偏見はないと思うが、裏を返せば無関心である。関わってくれる方は結構いるが、その他は押しなべて静かだ。無関心という感じである。施設設置の際の経緯が、まだ何かくすぶっている部分があり、縁遠くなっている。
- ・市内には、障害のある方は多い。街にもどんどん出ているため、目が慣れてきていると感じる。
- ・地域におけるイメージは、本当に誤解されているところがある。例えば、バスを降りたときに、運転手に「クラッチを上げてください」と言ったら、それを見た地域の方が、ひきつけを起こしている人がいると言っていると勘違いする、ということがあった。何を言っているか伝わりにくいことがあると感じた。
- ・入居者は車いすダンスに取り組んでおり、地域の交流ということで、地区の夏祭りで、子ども会の踊りの後などに出演したり、秋の文化祭でも出演したりしている。このような活動をしているのを、地域の一部の方にでも自然に感じてほしいので、実施している。また、地域の防災訓練で、いざという時に車いすの方の対応を教えてほしいと声がかかり、地域の一般の方が入居者を避難させてくれたりした。
- ・県の施設拠点機能支援事業などで、施設で地域の方と入居者との食事を開いたり、お話をするなどの機会を設けている。いろいろな形で地域の方に理解をしていただければいいと思う。長期間取り組んでいるが、徐々に、ということをやっている。その事業の後も、ボランティア募集を兼ねた見学会のような形で食事を

を体験してもらったり、会なども声がけをしたりしてきた。そうしたことで、少しでも広がっていけばいいと思っている。

- ・福祉実習に来た方や大学のボランティアグループが、近くに買い物に連れて行ったり、トランプで遊んだり、お花見に車や備品を全部持って行ってくれたりして、ボランティアがたくさんいる。何かあるときも、声をかけると来てくれる。開所以来ずっと、世代交代をしても大学生がボランティアとして来てくれている。
- ・大学で教職を取っている学生が、教育実習での1週間の福祉実習で、年間20人ぐらい来る。中にはカルチャーショックを受ける方もいるが、先生になる方たちにとって非常に大事な実習だと感じる。先生になって、障害のある方と接した経験があるのとないのとは、だいぶ違うと感じる。
- ・小さいころからの障害が増えていることもあり、障害理解のための作文を小中学生、高校生、一般に募集している。最近、総合学習で福祉をテーマに取り入れる小学校が全国的に増えており、福祉を題材にした作文が多くなってきた。障害者福祉への関心が高まってきたのかと思って読んでいたが、例えば、福祉学習の体験がテーマで、車いすを押しているときに、講師からここを崖だと想像しながら押してくださいと言われた、というのがあった。講師は別な意図を持って言ったのかもしれないが、子供は、ここがもし崖だったら、車いすを落としてしまったかもしれないと感じた、という内容を書いていた。それを読んで、福祉学習は、障害者を身近な存在として感じられるために、その気持ちを理解してもらうために行われるものではないのかと思った。福祉学習を担当する講師のスキルアップ研修も必要になってくると思う。
- ・施設全体でレクリエーションを行うことはあまりなく、分かれて行うが、重度の方はできないし、人工呼吸器などの器具が必要な方もあまり機会が多くない。比較的元気な方々は、近隣に出かけて行って食事や買い物をするが、機会としてはあまり多くないと思う。
- ・外出の希望、例えば家族の結婚式に行きたいという時には、何が必要かを家族と話している。しかしどうしても、介護の手がかかるようになって、以前のようにできなくなってくる現状があるかも知れない。
- ・施設の余暇も充実しているが、地域に福祉センターや体育館があるため、その催しはずいぶん利用させていただいている。朝礼のときに紹介して参加希望を募ると、すぐに入居者が申し込んでくる。ボランティアにも大いに活動してもらっている。
- ・市の健康づくり教室に通所利用者を連れて行っている。生活介護事業のいろいろなものに参加する機会が多くなっている。自前で何かを企画するのは大変なため、ほかの団体で企画したもの、例えば福祉センターで陶芸教室をやるならば、それに乗かって活動するということが最近とても多くなってきている。
- ・以前は、リフト付の大型バスに乗ってみんなで出かけようという企画をやっていたが、2年前になくなってしまった。バス会社同士のテリトリーがあり、県内発着であれば県内のみなど、なかなか他県のリフト付大型バスを借りるのは難しい。借りることもできるが、交渉が煩雑になる。もっと気軽にリフト付の大型や中型、小型バスを使えるようになればいいと思う。
- ・施設としては特に大きな旅行などはしていない。年に数回、近場に付き添いつきの送迎をして、1日を過ごしている。
- ・利用者個人の計画が出てきた段階で、移動方法、ボランティアが必要であればその調整、余暇の予約などをお手伝いしている。一人ひとり希望するものが異なり、また利用者個人の支出となるため、担当者はそれに合わせることに苦労しているようである。
- ・運転できない方のレクリエーションや旅行などについては、例えば市など、いろいろな関係者と連携し、移

動させる手段を作っていたかかないと、どこかに行きたくても行けない、ということになると思う。

- ・在宅向けレクリエーションや健康に関すること、文化・芸術の絵画教室を開催したりするが、参加者から多く出る意見は、移動と場所などについてである。興味のある教室があるが、そこまでたどり着く手段がないという話をよく聞く。
- ・視覚障害のためのガイドヘルパーの派遣を行っているが、利用についてなかなかマッチしないという話を耳にする。また、余暇を支える支援者作りとして、協力いただいているボランティアも100人以上いるが、課題として、手話、要約筆記、ガイドヘルパーなど、ボランティアの方々が自分たちの得意メニューを生かし、だれでも参加できる教室を持って、また移動を改善できる仕組み作りができないかと思う。

地域社会における施設の役割、行政との協働について

- ・障害の重い方のために、皆さんで協力していければ良いと思う。
- ・地域の団地では働いている人が多くなり、近所に人がいない。子供たちも大きくなってきているが、子供との関係からじいちゃん、ばあちゃんにつながっているというのが正直なところである。いろいろなことがあるため、なかなかこちらも地域に出ていきづらい、出ていけないという感じである。
- ・施設にあるいろいろな機能は、ぜひ地域の方に知ってもらいたい。日中活動も含めて、医療的ケアが必要な方のショートステイなどもどんどん受け入れて、施設の活動を知ってもらえる形をとっていきたい。私たちが今やっていることを、もうちょっと知ってもらうことができればいいと思う。
- ・地区内で、特別養護老人ホーム、老人保健施設、児童養護施設、たくさん施設があるが、お互いの交流はそんなに多くない。災害があったときのお互いの施設の体制などを、地域の方を交えて話し合っていないといけない。行政に助力をもらえればありがたいが、できるだけ地域からも利用してもらえるような形、何か困ったり、ニーズがあったりしたら相談を受けられるような形もできたらいいと思う。
- ・公共性という点では、今は事件などもあるため学校も門を閉めるような時代になっており、地域に開かれた施設であっても、あまり知らない人を施設に自由に出入りさせるのは、と思う。同じ建物内や隣接した所に他の団体や施設もあり、何をしにきたのか分からないような人が入ってきたりするため、入り口で名札をもらってから入ってください、事務所に必ず声をかけてくださいと案内はするが、自由に玄関を通って行く方や、迷って中まで来る方もいたりする。
- ・入所利用のみの施設のため、施設利用者にはサービスを提供をしていない。地域サービスはしていない。地域の公共施設として貢献したいが、何をしたら良いのかが分からない。施設の周りに住宅がなく、施設側からは出ていけない、近所づき合いもできない状況である。その中で、いろいろと通りすがりの人に声をかけて、仲よくなったという方は何名かいるが、なかなか近くの方と知り合いになれないような状況である。
- ・施設の機能を、福祉以外の部分で使っていただく。大きな災害時に、施設の設備、厨房の機能や、布団さえ敷けば何十人と寝られるようなスペースもある。そういう社会施設として地域に位置づけてもらう。ただ、立地上、災害時の避難所に指定されるかどうかという問題はある。行政とは、福祉の担当と利用者の手続などについて話すだけで、災害対応での関わりは、消防の方がたまに来る程度。たぶん使える機能はあると思うので、行政が仲介して地域と橋渡しのものをしてくれれば、施設ももう少し出やすくなる。

- ・販売車でイベント会場等に行っており、その点でつながりがあると思う。他の施設のものを持って販売に行ったり、当施設のものを他施設に販売してもらったりする。共同受注生産も、何々大会で何々を何百個使うから作ってください、などという注文を受けたこともある。
- ・行政からの委託などを、社会就労センター協議会が中心となって、複数施設で一緒にやる機会はたくさんある。自分たちの作ったものを他の施設やお店に置くなど、他の施設と一緒に取り組んでいる。良い物を作っている施設がたくさんあるため、それをもう少しPRしてくれるものがあると良い。施設で作る物を取り上げる機会を、行政主導で実施してもらおうと嬉しく思う。
- ・毎年事務局を担い、実行委員会に各施設から出してもらうなど、皆さんと協力し合い、楽しみながらイベントを作り上げている。本番でも本当に多くの方々に参加して楽しんでもらえている。訪れた市民の方々が、買い物などを通して施設の活動を知り、より身近に感じてもらえるよう取り組んでいるため、ぜひこれからも協力をお願いしたいと思う。

2. 知的障害者関係団体

暮らし・生活基盤について

- ・社会基盤については、障害がある方でも地域差別なく生活できることであると、社会構造がそのような状況にはなっている。
- ・地域社会の理解を得るための取り組みとしては、行政的な方法、あるいは地域における広報誌等を活用したコミュニケーションではないかと思う。地域の役員等の理解を取りつけたうえで、地域におけるコミュニケーションを図っていく。それをどのように進めていくかを考えなければならないと思う。しかし、各施設の現状は、利用者の支援に全力を注いでおり、地域のコミュニケーション活動を行う人員的な余裕がない。その中で、地域とコミュニケーションを図っていくのは非常に難しいのではないかと思う。それを実現するには、まずインフォメーション活動から入って、地域においては役員等も積極的に引き受け、施設を挙げて町内会の清掃、草刈り、集会所の清掃等にも参加する。近隣の理解を得るために、できるだけお祭りに参加する、あるいは施設でのお祭りに招待して、地域の人たちみんなに参加いただく。これらの取り組みから、ようやく切り拓いてきたかという感じである。時間を要するが、地域において、そのようなバリアを一気に取り除いていくのは難しい。
- ・差別やバリアのない社会を実現するために必要な施策及び取り組みは、まず地域社会の理解を得るためのコミュニケーション、理解を得るために、どうしなければ、何をしなければならないかであると思う。インフォメーション活動、あるいは地域住民との交流を図ることから始める。施設は小規模にして、地域に分散し地域との交流を図れるようにしてはどうか。例えば、連合町内会、あるいは中学校区に1つぐらいずつ、身近なところに15名、20名の小規模の施設を分散させて、地域の中で生活できるようにし、地域との交流を深め、理解を得ていくということも考えられるのではないか。
- ・1番のキーワードは地域理解だと思う。地域理解を求めるためには、障害者の側からも働きかけが必要であり、行政等々のいわゆる広報などから外部的にも支援をいただき、理解いただかないと、一人ひとりの生活はなかなか成り立たない。
- ・市が、各区の町内会長研修会を毎年行っている。地域といえば町内会長であり、その理解を得るためには、多少なりとも、障害がある方のための市の施策を研修等に取り入れていただきたいと考える。
- ・時間はかかるが、地域で受け入れる側への、障害者を差別しないような教育に取り組むとよい。
- ・一人ひとりの充実した生活を考えると、障害者本人の就労がメインになっている中で、家族に対して、小さい頃からの障害特性を踏まえた教育、生活力をつけていくようなガイダンスがもう少しあると良いと思う。育ちの中で、豊かな成人期に向けての人間性を身につけていけると良いのではないか。
- ・暮らしの場の確保と所得保障、成年後見制度の拡充、本人のみならず家族への支援体制、余暇に対する支援の方策、移動手段に関する支援が必要だと思う。介護保険でいう地域包括支援センターやケアマネジャーのような役割を担う相談機関を、障害の分野にももっと充実させていかねばならない。多種多様な団体間の連携と協力が大前提である。
- ・障害特性に合った多種多様な施設やサービスを用意する。入所施設では、生活訓練や作業訓練、あるいは芸術文化活動など、いろいろな社会体験を通して、個々の能力に応じた生活の場を提供している。それを経て、地域の中に入っていきような流れを考えている。

- ・少数派の関心事ではなく、我がことと意識して、社会全体が理解を深めていくような取り組みが必要である。地域の近隣住民との支え合い、連携体制、国全体の社会の仕組みの部分において、北欧の先進国のような共生社会の実現など、今議論されている国の福祉制度の見直し、改革も大切である。
- ・区分判定によって受けられるサービスの種類が限られてしまう現実があるため、適正な障害程度区分判定をぜひともお願いしたい。
- ・小学校、中学校での福祉教育の充実。今後、若者が減っていく社会になる中で、理解や福祉の人材確保なども求められてくると思う。
- ・以前は、学校教育の場に福祉を取り入れようといった福祉教育指定校があった。そのときには、積極的に施設訪問をしていた。
- ・幼児期から福祉教育を義務化し、障害者や高齢者をいたわる心を小さいころから育てていくべきだと思う。本当に長い時間がかかり、すぐに改善できる問題ではないと思うが、取り組んでいかなければならない。例えば、各学校が施設を訪問すること。当施設の収穫感謝祭に、もちつきや芋煮などをして一緒に障害者と楽しんでいただくのと近くの学校を招待した。神主を呼んだため、学校では宗教的な行事になるとして、結局は参加されなかったが、できるだけ障害者施設に顔を出していただければ良いと思う。
- ・小学校から施設での体験学習の依頼があり、5、6年生が特別養護老人ホームで体験学習をした。今年ハリネン交換と清掃に分かれて体験をし、障害者がハリネン交換を教えてくれた。ある児童が、私に「この人って特別な人ですか」と言った。この人は特別な人と感じた小学生に、ちょっとショックであった。「普通の人ですよ」と答え、「そう思う心は、もしかすると特別ですよ」と話した。学校教育の中から、そのような目を持ってしまっているのかと、非常に残念でならなかった。もっと小さいうちから触れ合う場所などを提供していく必要があると、強く感じた。一方で、慰問という形で歌などを歌ってもらったが、高齢者が、涙を流しながら子供たちと触れ合ったことも印象的だった。後日、学校の教頭先生と話したとき、2時間程度の体験学習だったが、来年は2日間程度時間をとって福祉学習に参加したいとの話をいただいた。時間が許せば、2日、3日でも来て学んでほしいと感じた。
- ・障害者スポーツや障害者芸術、ウェルフェアといったイベントはあるが、参加するのは障害者本人や、その関係者しか集まらない。そのような名称を使わず、普通のイベントの中に障害者が集まれるような仕組みを作ったら良いのではないかと。過日、交通のバリアフリー推進協議会があり、分厚い資料の中に、心のバリアについてはわずか1枚しかなかった。今後重要な部分を占めるため、心のバリアを取り除くための具体策を出すことになったが、非常に大きな問題だと思う。今、福祉プラザ、仙台市シルバーセンターは、建物自体が福祉という名目になっている。福祉プラザは主に福祉関係者が利用していて、一般の方の出入りがほとんどない。例えば複合施設的に、ビルの中にマンション、オフィス、商業施設、医療、福祉施設があるというように、障害者も健常者もお互いに日常的に肩を触れ合って生活できる場があれば、かなり理解が進むのではないかとと思う。
- ・一人ひとりに合った、いつでも通える・行ける場所、レスパイトの場所など、いわゆるデイサービスができる通所・地域生活支援事業所があればよい。これが地域における社会資源だと思う。それを実現するためには、地域との関係をどう作っていくかである。例えば、ちょっとした公園があれば、そこにそのような社会資源を作ることができる時代だと思う。大きいことばかりが良いわけではない。例えば、町内会の誰かが認知症になり、施設がいっぱいで入れない場合、町内で取り組むことはほとんどない。昨年あたりから市も本気になって中学校区での多機能の活動を目指しているようだが、誰も乗ってこない。それをできる社会福祉

法人だけが、かなり安価で実施している。専門家として、大学教授がキャラバン隊を組織して宣伝しているようだが、なかなか実現できない。市の独自事業として資本投下したらどうか。各町内に1カ所程度は、多機能の施設を設けるということで良いかと思う。地域における事業所が、自発的に、地域福祉を地域に根づかせ、かつ増進させる意思を高めること、その運動を起こすことこそが肝要だろう。

- ・国連が定めた障害者の権利に関する条約を批准すること。今、やっと障害者基本法の改正案が出た。自立支援法の廃止が宣言され、障がい者制度改革推進会議が内閣府に立ち上がり、かつ自立支援法に代わる新しい障害者総合福祉法の段取りをつけようとしている。その1次案と2次案が出た。日弁連でも、障害のある人の権利と施策に関する基本法改正要綱案の提言を打ち出した。自分たちも、条約を実現する取組みとして「だれもが暮らしやすいまちづくりをすすめる仙台連絡協議会」（条例の会）を平成21年10月に立ち上げた。多くの社会福祉法人も加盟している。仙台市知的障害者関係団体連絡協議会も所属している。市民の誰もが守られるような、市民がまず、市民を差別しないことを念頭にした条例の試案、原案を作ろうとして、今一生懸命やっている。
- ・人を障害と表現しないことだと思う。相手を害のある人と呼べるだろうか。そこから始まっている。だから、少なくとも、ひらがなで「しょうがいの方」と言おうとしている。「障害者」という漢字を当てない。これは差しさわりのある害としか読めない。その意義を分かり合うことなどを目標に条例の会を結成し、今法人を挙げて取り組んでいる。皆様にもご参加いただきたいと思う。
- ・所得の保障。個人的には、今回の自立支援法は理想的にはすばらしいと思うが、所得保障という観点から見ると、生活介護という言葉からは生産活動のイメージが浮かばない。一人暮らしには所得保障も必要だと思う。また、自分が一人暮らしをしたいと思う場合と、親が一人暮らしをさせてみたいという場合と、両方あると思うが、どちらの場合も、周りの人の見守り、フォローが必要だと思う。
- ・施設を出て地域で生活するためには、日中活動の場の確保が必要である。生活支援、あるいは就労継続支援B型、一般就労、場合によってはカルチャーセンター的なものも必要になってくる。健康管理のためには、生活全般を支援する職員の中に看護師も確保しなければならない。あとは、休日の活動をサポートする職員が、ボランティアを含めて必要だと思う。平日は作業所に通う、就労するといった活動があっても、休日の活動を支援するスタッフが必要だと思う。
- ・介護や通院にかかる交通や通勤手段の確保も大事である。また、一戸建ての住宅に住んでいる場合、体力的に衰えてきたときに、バリアフリーの工事なども必要になってくるため、そういった整備にかかる費用負担に対する補助や助成があると良いのではないかな。
- ・ユニバーサルデザインの施設をつくるときは、各所で連携することが大切だと感じた。本で読んだ話だが、ユニバーサルデザインのとて立派な建物ができたこと知り、行こうとしたら、途中で段差があって建物までたどり着けず、渋々帰ってきたとのことであった。何か大きなことをやるには、町内会や障害者団体、行政、企業等が一体となって取り組み、使い勝手のいい施設を作っていくことが求められる。
- ・施設利用者のほとんどが送迎サービスを利用している。送迎時間が1時間30分程度かかるコースがあり、中には超過勤務によって対応しているところがある。人件費もあるが、交通事故防止の観点から、長時間の運転業務に対する見直しが必要だと考えている。また、送迎サービス費用の補助金を継続して交付していただければと思っている。
- ・施設の利用状況は、定員30名で在籍者数が34名、来年度、また1名増えるため35名になる。近くに特別支援学校があり、毎年実習などにも来てもらって、利用したいという声もあるが、空き状況が少なくなり、受け

皿が不足してきていると感じている。施設利用の希望者のニーズに応えるためには、施設の増築等も視野に入れておくべき時期に来ていると感じている。

- ・施設利用や地域移行では、親の意識改革も必要だと思う。知的障害の場合、施設の選択について、実習等で本人が意思表示を明確にできない場合、親が選択権を持つ。そういう意味で、親が自分の子供の実態を正しく理解すること、親への意識啓発も施設利用での大変重要な要素ではないかと思う。
- ・施設はある意味でステップの場である。可能な方は、施設から一般就労へと移行する。その場合も、親は社会の理解がなかなかない中へ自分の子供を出すことへの躊躇があり、そこを、背中を少し押してあげる。施設の職員は、制度を全て勉強し、こういう制度ややり方もありますよ、と親の背中を押して、社会に出すことも必要である。それも施設の1つの大事な仕事ではないか。
- ・保護者の多くは、入所施設で生活させたいという希望が非常に強い。自立支援法が地域移行を目指していることから、施設を出なければならないのではないかと、とても敏感になっている。そういう中であって、保護者を説得し、また十分な訓練を重ねて地域移行を進めてきて、現在約90名のグループホームをつくっているが、高齢化と、経済状況によって失業者が非常に多くなってきている。日中、活動の場をどのように用意したらよいか苦心している。
- ・別の地域に移り、地域での自立生活を営むには、多くの市民の方々の協力、支援員のケア活動、本人の負担が必要となることを分かってほしい。一向に進展しない地域生活支援事業、これは行政の怠慢以外の何ものでもない。障害のある方が、簡単に今の住まいから新しい地域へ住まうことはできない。入所施設からの地域移行のことではない。
- ・医療的ケアは重大な問題で、いわゆる在宅医療が圧倒的に不足している。医師は仙台で10人程度である。当方で、地域生活支援の拠点として通所施設を作るため、医療機関の協力をいただけるよう一生懸命声かけをしているところ。今は無料で協力を依頼しているが、報酬があれば引き受ける医師がいるだろう。
- ・課題としては、グループホームに移行したほとんどの方の健康管理が行き届いていない。暴飲暴食等で健康を害する人が、年々増えている。世話人や支援員を多く配置し、24時間支援できる体制があれば、健康管理までできるのではと思う。生活を管理するのではなく、健康を管理する意味で必要ではないかと思う。
- ・地域移行後に、病気や高齢になったときに、新たな住まいが必要になってくるのではないか。入院して、退院を迫られているが行き場所がない人がいる。3カ月以上入院すると、グループホームへ戻るなどの支援が受けられなくなることもある。入所についても、今入所している80歳代の方がいるが、今回の区分程度だと出なければならない。そのような方々の生活する場をどうするのが問題だと思う。
- ・現在ケアホームで暮らしている方々の支援をしていく中で、健康管理は大事な部分だが、地域に障害を理解してくれる医療機関が少ない。現状では、入院などになれば本当に辛い壁が立ち上がるため、医療機関との連携、理解、協力をとても必要に感じている。
- ・日ごろの医療機関との連携も当然だが、緊急時の医療体制が必要である。今までに何度か経験があるが、何十回電話しても、救急車から連絡していただいても軒並み断られている。
- ・医療機関について、特に自閉症の場合は、本当に受け入れてくれるところが限られる。自閉症の特性から、入院となると精神科をあわせ持つ病院でないと難しく、親にとって切実な問題である。
- ・精神科がある病院に、受け入れ可能かリサーチしたいというのが親の希望だが、まだ入所者が若く、実際に入院した例は、外科の入院や痔程度である。あとは、自傷による網膜剥離で失明してしまった方がいて、そ

の入院手術が発生し、病院を探したときに受け入れ可能だったのが2つの病院で、囑託の主治医に何とかないでもらったが、入れるとは限らないと言われた。親たちにとって非常に切実な問題である。

- ・地域移行は全然進んでいない。本当に大きな課題だが、まだ施設から地域に出すことができていないのが現状である。自閉症の非常に重い方たちが多いこともあり、今の世話人の制度では、24時間、専門のスタッフが必要という条件を考えると、なかなか進まない。一方で、当方の施設に入所したいという待機者が常時17、8名いる。同法人の通所サービスを使っていれば、いずれ施設に入れるだろうと親同士で勝手に思っていることが最近わかって、通所の方で勉強会をし、今は入所できる状況ではないと、遅まきながら伝えている。入所待機やショートステイで接点を持つ方たちの印象として、親が元気なうちはずっと自分で面倒を見るが、いよいよになれば入所させてもらえるのではと思っている親が非常に多いと感じている。
- ・障害のある方の親も高齢化していく中で、本人も高齢化している。もう10年も前から、親亡き後の支援などと言われており、待たなしの時期かと思う。利用者や親に意見を聞くと、ケアホームで暮らしたい、仲間と暮らしたい方もいれば、家で親と一緒に暮らしたい方もいるのが現実である。理想論になるが、マイホームでいつまでも今の生活が維持できるような支援、24時間のヘルパーがつくなど、親の役割を担う本当にパーソナルな支援が可能になるのであれば、ケアホームではなくマイホームが実現できるのではと思う。
- ・親亡き後という話があるが、親の高齢化も進んでおり、何とかケアホームを作ってほしいという要望は非常に多い。現在は、グループホームもケアホームも、管理体制の充実が壁である。あるグループホームで、少しの間、管理人が不在の時に、てんかんの大発作を起こした方が出たが、そこには障害の軽い方がいて、すぐ隣の家に駆け込んで電話で連絡をとってくれたことがあったと聞いている。そのようなことから、特にケアホームは、夜間における管理体制等も、きちんとして行かなければならないのではないかと。
- ・グループホーム、ケアホームでは、夜間に飛び出すなどいろいろあるため、地域の方々の理解を得ることが必要である。地域の方に協力体制を作っていただくには、まず町内会の役員に理解していただくことから始めて、地域におけるコミュニケーションを図り、理解を得なければならぬだろうと思う。
- ・施設の現状、地域移行の現状等については、当施設でも法人としても、相談支援やケアマネジャーなども、もう少し展開していかなければと考えている。マクロ的には、法や条例の体制整備等いろいろあるだろうが、我々がグループホーム、ケアホーム建設の推進に取り組もうとする時に、安心して取り組んでいけるような行政の助成や補助、町の中における土地の確保等の支援があると良い。地域で暮らすということでは、やはり、一般社会で生活されている方々の中で展開していければと思う。
- ・施設を出て地域で生活するのに必要なことは、地域の理解である。一番良いのは家族との生活だが、親と一緒に暮らしたいとか、一人で暮らしたいとか利用者それぞれの希望がはっきりしているケースもあるため、支援については、ヘルパー等を気軽に派遣してもらえようような体制が充実できれば、可能になってくると思う。保護者の負担を軽減してあげることも考えていかなければならぬだろう。
- ・グループホーム、ケアホームに入った後、触法行為を行う人が一部にいる。具体的には、女性の後をつけて学校で問題になり、不審者が出ているから気をつけるよう保護者にチラシを配布されたとか、バスに乗って、隣の女性に手をかけていった等である。車を盗んで運転していたため逮捕された例もあり、実刑にはならなかったが執行猶予つきで処罰を受けている。あるいは、物を盗む場合もある。CDなどを盗って出ようとしたら警報装置が鳴り、捕まった人もいた。そういった触法行為の防止が非常に困難である。一部の人だが、世間はみんな同じ目で見えてしまう。ここが非常に怖いところである。
- ・グループホーム、ケアホームに関しては、管理体制の充実、医療機関等、関係機関との連携が大事である。

施設を作った時にも、市医師会を通じて近くの医師を紹介していただいた。医師会の協力体制について、行政からも医師会にお願いすべきである。医師会との連携が必要である。

- ・救急車を受け入れない病院がある。新聞などで騒がれると一時受け入れるが、ベッドを管理する婦長の許可がなければ、教授であっても収容することができないといった体制がとても強い。身近な医師会の役員等を通して、仙台市内の医師に協力を得られるような体制を作っていくべきではないか。行政の力が必要ではないかと思う。

地域社会における障害理解、社会参加について

- ・障害者理解は、出会い、触れ合いから始まると思う。障害のある方は自分とは別の人間だ、という意識を取り払ってもらうためには、小学生、中学生の見学、実習などを通して一緒にいる時間を持つこと。当施設は、大変理解のある地域に設置されていることもあるが、施設も努力して、地域の小学校や中学校などの生徒を招待したり、訪問希望があるときには決して拒まない。ただ、困ったことは、小学校では中、高学年が来るが、例えば、30人に対して、知的障害者に関する説明と共同作業体験を、40分間でと依頼される。学校の1授業の枠で設定し、大人数の生徒では、なかなかこちらから伝えにくい。せっかく来てもらうのだから、各学校に理解いただき、時間や人数の設定、生徒たちに障害のある方たちのことを正しく理解してもらうための工夫をお願いして、こちらも受け入れる態勢を整えるという形でやっていきたい。
- ・最も身近な環境は、地域の住民の方々と思っている。地域の理解と協力がなければ、施設は成り立っていかない。3年前に施設長に就任したとき、地域の方から、何をしている施設なのか聞かれた。施設開所して5年目だったが、まだまだ施設が地域の方に理解されていないと感じた。どうやって地域の方に施設を発信していくかと考え、今年の取り組みとしては、お世話になっている地域の事業所や、コンビニエンスストア、スーパーなどに毎月1回必ず清掃活動に行っており、地域への発信を行っている。
- ・昨年5月か6月、チラシをつくって地域にポスティングをしたところ、6名に手を挙げていただき、定期的に施設でお手伝いいただいている。非常にありがたい。地域ボランティアを入れる理由としては、人件費の件もあるが、どうしても施設が閉鎖的になるため、それを打破していくことと、外部の人を入れることによって、施設運営の透明性をより高めていくことである。
- ・施設の近くに沼のある公園がある。きれいな沼だったが、生活雑排水で非常に汚れて、虫がいなくなったと地域の老人会の方から伺った。そこで、施設で活用している有用微生物群（EM菌）を使って地域の公園をきれいにし、虫を呼び戻そうと、小学生、子供会などと一緒に取り組みを始めて約5年になる。中学校の科学部の生徒には水質検査をしてもらい、3年経った一昨年、虫が復活した。区から公園整備事業として補助金も出て、月に2回、施設、小学校、子供会、中学校、地域住民で取り組んでいる。それまでは沼が汚泥で非常に臭かったため、人が入らず草が背丈まで伸びていたが、人が入るようになると生えなくなる。住民が一緒にお手伝いをしてくれる中で、障害のある方たちも一緒に活動するというように、継続的な出会い、触れ合いを試みている。
- ・施設の理解度が低いと、外に向けて発信する事業として、例えばポスティングや、毎月、施設で授産品の直売会を行っている。地域の人に施設に足を運んでもらい、どんなことをやっているのか理解してもらうことがねらいだが、直売会をするに当たっては他の施設からも授産品を協力いただいております、障害者への理解

を地域の方に進めていきたいと取り組んでいる。

地域社会における施設の役割、行政との協働について

- ・問題行動、特に自傷、他害、拒否が強い方の支援をする中で、施設だけでは解決できないケースが出た時に、行政と協働で支援のあり方等を考えて取り組んでいくシステムの構築が必要という意見が上がった。現在施設では、発達相談支援センター（アーチル）と定期的に支援のあり方等について検証し、それに伴う支援の実践に取り組んでおり、職員も、アーチルが支援の中に入っているので安心して利用者の支援につなげられており、心強く思っている。
- ・行政との協働は、アーチルとの連携がとても大事だと思う。各専門の、医療にしても発達相談、障害特性の理解等、家族の橋渡しもしてくれる形で、アーチルとの連携を大いに活用している。また、地域の社会福祉協議会（社協）との連携も必要。例えば、ボランティアの募集や、社協で行う職員のスキルアップのための研修における社協との連携などを、行政との協働とイメージしている。
- ・協働について、アーチルとモデル事業を実施し、いろいろな他施設とのつながりもできてきた。その中で、実際に相談支援事業をやっている所とは、本当に協働しながらケア会議なども始めている。自閉症の自傷他害など、専門性を要する場合は当方のノウハウをぜひ活用していただきたい。そういう役割を果たしながら、協働の面では、ぜひ、施設の中にとどまらず、外に声をかけながらやっていければと思っている。
- ・定期的に研修会等を合同で開催し、支援員の知識や技術のレベルの向上を図ってはどうか。また、インターネットを活用し、お互いに情報を共有できるようなシステム、プログラムのようなものがあるとなお良い。例えば、施設で問題があった時に、こういう問題があるが、あなたの施設ではどのような取り組みをしていますか、とインターネット等でやりとりできるプログラムがあると良い。
- ・年1回程度、親睦を深めるための懇親会を開いてはどうか。それにより、お互いに顔見知りになって、より良い支援につながるのではないかと。
- ・必要な取り組みはネットワーク作りだと思う。網の目を細かくしたネットワークがあればかなり良い。
- ・協働が、本当にこれから大事になってくると思う。1人の支援を考えるとときに、1法人では抱え切れない多種多様なニーズが出てくる例が、これからますます増えるだろう。同じ知的の社会福祉法人だけでも仙台圏では19法人ある。知的の法人のみならず、今後、特別養護老人ホームなど介護分野との連携も必要になる。実際のケースとして、ダウン症で認知症を発症した通所施設の利用者がいて、高齢や地域包括センターを含めた連携をして、この方のサービスを組み立てていかなければならない。法人の枠、サービス種別の枠を超えた連携が必要になってくる。その牽引役、キーパーソンとなるコーディネートの役割は、行政が担って、引っ張ってもらいたいという思いが非常にある。
- ・必要な取り組みでは、つなぐ役割の存在が大事である。今の制度にある自立支援協議会が、困難なケースについて、どのような社会資源でネットワークを組み、支援を組み立てていくか具体の協議をする場になるべきだと思う。今後、障害程度区分判定でサービスの利用種別が決まるのではなく、この人にはどのような支援が必要かを協議会で定めた上で、支給決定がなされる仕組みに変わっていくと聞いている。ますます自立支援協議会が活性化して、本来あるべき姿というか、いろいろな分野の方々が関わりながら連携し合うよう広がっていけばと思っている。

- ・他の施設や行政との協働を行うためには、まず自分の施設の存在を知らせなければならない。自分の施設のプレゼンテーションのために、法人の活動をまとめて発表会をしている。日ごろの実践を記録し、職員がそれを工夫して発表する。魅力的なプレゼンテーションをつくり上げることも1つの業務としている。地元の受けは良い。それで業績を上げている。ケアホーム入居者の中に、身の回りのことを自分でできる人もいる。そのような方が、町内会に呼びかけて一緒に夜回りをすることもできる。まずは町内会と仲良くすることが前提である。
- ・障害者差別について議論する場で、ある精神障害団体の方から、差別の例として、新しいグループホームや施設を作る際に、必ず市から「よく地域と話し合ってください」、「地域の同意を得てください」という話があるとの発言があった。それは当たり前なことだと思うが、その方は、障害者施設だからそのようなことが必要なのだ、障害者施設だから地域との話し合いが必要だと言うのは非常に差別ではないかと言う。他の施設を建てる時も同様であると言ったが、そう感じたようだ。
- ・市は、あまり地元との話し合いをしない。せいぜい連合町内会までである。連合町内会とはよく話しているようだ。区の仕組みの中でも、例えばまちづくり推進課などは地元に入ってくるが、それも連合町内会単位である。我々は町内会で勝負している。市と町内会との協働、協力して働くことがまず前提にならないと困る。施設が存在する場所には町内会があるため、町内会に入会することが最初のあいさつではないか。私たちをこの町内会の会員としてくれませんか。登録してくれませんか、会費は払いますという他に、町内会の役員も引き受けますということ、一緒に活動することが大切だと思う。その視点があればよいと思うが、現実には町内会に入らない人が多い。
- ・市は町内会に、今度このような施設が建つがどのような苦情があるかと聞き、きちんと地元からの苦情処理をしなければならない。
- ・施設の公共性について、施設は基本的に、障害者の人権を尊重し、個性を認めながら、社会自立を促すための支援拠点として地域に貢献していくという考え方で運営しているが、協働は、行政に知的障害の特性を十分に理解してもらうことから始まらなければならないと思う。例えば、今盛んに区分判定をやっている。先日、市で区分判定の認定調査の情報開示をお願いした。本人と保護者と職員を連れていき、情報を開示されて、いろいろ説明を聞いた。そのときに、区の担当者が、他の来庁者への迷惑やパニック時の危険を憂慮し、窓口に障害者本人は来なくてもよい、連れてくるなら、十分な付き添いの職員と共に来るようにと言っていたそうだ。知的障害者のことを全然理解していない。
- ・障害区分認定調査員も委託しており、委託先の職員が障害者本人と面談、ヒアリングをするが、少し異常な行動を起こすと、すぐに怖がる。まず、そういうことをなくさなければならない。知的障害者の特性など知識を身につけ、理解しなければ、根本的に協働ができないと思う。行政は本当に理解して力を入れているかというと、決してそうではないと感じているため、そのようなことをお願いしたい。
- ・限られた予算の中で、本当に身を粉にしてやっているつもりだが、それにも限界があるため、そのようなことも行政では理解していただきたい。
- ・入所施設の夜間について、自立支援法では夜は寝ているから手が必要ないと考えられているようだが、例えば40名に対し、夜間支援1人ではできないわけがない。きちんと寝ていられないし、てんかん発作の例など、本当に深刻である。命を守るために、夜間の人手が必要不可欠だということは知っていただきたい。知的障害者のことがよく分からず1人配置とし、1人起きるようなら2人置けばよいということでは、予算がとても出てこない。それが現状だということをご理解いただきたい。

- ・夜間勤務者に充分にお金を出してほしい。頑丈なガードマンでなくてもよく、素人、退職者、あるいは女性でもいい。市が雇ってくればよい。そこにもっとお金をかけてほしい。最初は素人で雇って、専門家に育てるような仕組みをつくってほしい。仕組みづくりにそんなにお金はかからないと思う。
- ・夜間の支援、24時間、泊まりもつけたケアホームを3カ所やっているが、大赤字である。でもやらなければならない現実があり、これからのニーズはそこにある。重い人も支援が必要な人も、一人で暮らせるケアホームのニーズが増える中で、必要であっても実施すると大赤字という現状。ケアホームも7カ所ほどあるが、7つもあれば、世話人や生活支援をコーディネートする職員も1人置かなければならない。しかし、その職員の人件費はどこからも出ず、ケアホームだけで1,000万を超える赤字になっている。結局、他の通所施設で残った分を繰り入れ、何とか全体の中で収めているだけであって、単体で見たら大赤字である。そのため広がっていかないというのが現実だと思う。財政厳しき折ではあるが、市の独自の補助とか加算を考えていただけるととてもありがたい。名古屋市では市の単独補助でついているようだが、ケアホームで暮らす方々への夜間の支援があるとよい。
- ・地域社会に入所施設が不要かという、入所者を見てみると、深刻な問題を抱えた方々、家庭の問題を抱えた方々があり、一時的ではあっても、やはり必要な場ではないかと思っている。地域に住まいを求められることが当たり前になっても、そのバックアップ機能として残していくべき存在ではないか。その役割を果たしていけるように、施設としても意識を変えていかなければならないと思っている。
- ・施設の現状は、収入面もあり、2名、3名、あるいは5名、7名と定員を超えて受け入れている。スペースが狭いため、本来やりたいこともできない状況下にある。県は、基盤整備で増築してスペースをつくり、新体系に今年10月までに移行する、それを条件に実施してはと言うが、非常に悩ましいことは、支援学校の進路指導の先生方も保護者の方々も、自分の子供をどこに入れるか、施設探しが大変なことである。よく支援学校の先生方も来るが、実習で子供をいろいろなところに入れて、表情を見ていけばここが合うと分かって、そこには入れず、仕方なく第2希望、第3希望になるとのことである。選ぶ権利があるといっても、選べないのが現状だと思う。これからの施設整備も行政には大きな課題になってくるのではないかと。
- ・憲法には、13条に個人の尊重、14条に法の下での平等、25条に国民の生存権などがあるが、それらは全部クリアして、一生懸命、障害のある方々の支援を行っている。最高法の憲法と、法に基づいて施設設置し、その施設の中で支援しているから、当然公共性があると言える。行政にしてもそれは同じことだと思う。法に基づいての行政執行だから、お互いに公共性があり、行政との協働は当然のことだと思う。施設をつくるときは、行政の課長と係長と一緒に地域に入って、理解してもらうために住民との懇談会も設け、何とか施設開設にこぎつけているのが現状。理解を得ることが非常に大事であり、行政も施設の状況を把握するだけでなく、施設の中、地域の中に共に飛び込んで、いろいろ支援していくべきだと思う。
- ・仙台市知的障害者関係団体連絡協議会に各部会があり、その中でいろいろな情報交換などを行っている。そのような部会等にも、市あるいは県の方を呼び、何度かいろいろ話を聞いていただいていたが、もっと行政にも積極的に参加いただき、意見を吸い上げていただきたい。
- ・行政は、障害がある人たちのために、協働で、聞くところは聞いて、実情を把握し、その上できちんとしたフォロー、財政面の確保などしていただかなければと思う。そのような取り組みが必要だ。

3. 精神障害者関係団体

暮らし・生活基盤について

- ・まず経済基盤と住む場所の確保。次に施設に依存しない形での就労が必要である。
- ・住まいについては保証人問題、住宅基盤。当事者の高齢化に伴う老人保健施設への円滑な移行が必要である。
- ・利用者の大半が家族と同居しており、一人暮らしは少ない。
- ・保証人がいないと物件が借りられないが、親が高齢になり、保証人になれなくなると困る。
- ・グループホームや食事の支援などによる住まいの充実が必要である。
- ・グループホーム用の物件を探しても、なかなか適した間取りの部屋がない。
- ・グループホームの増設、大家や地域住民に対する啓発によるトラブル防止が必要である。
- ・グループホームの空きが少ないため入居できない。
- ・住まい、通うことのできる場所、福祉教育が必要である。グループホーム、ケアホームを増やすためには運営事業者のメリットを増やす必要がある。
- ・ケアホームでは、認定区分が重いほうが報酬は高いが、プログラムの成果が現れ、認定区分が軽くなると報酬が低くなってしまふ。回復させた結果に対するインセンティブがあるとよい。
- ・それぞれの人に応じた居場所が必要。利用者のニーズに応えた日中活動の場を確保するため、定員を拡大し、グループホームを設立予定である。
- ・障害に対する理解・知識不足により十分な支援ができない状況であるが、専門職は雇用する費用がない。
- ・入居希望者が増加しているが、グループホーム・ケアホームが不足している。職員の資質、人間力のアップが必要である。研修などをしたいが、思うようにはならない。
- ・当法人ではグループホームを1つしか持っていない。経済的側面はもちろん、世話人等の人材育成ができていない。世話人は1人職場であるため、悩みの解消の場が少ない。情報交換ができるつながりづくりが必要である。
- ・夜間の人手不足を補う必要がある。
- ・不眠や引きこもりなど夜間に不安定になるケースが多く、孤立している人の発掘にもつながるため、電話相談が必要である。
- ・夜間のケアとして、電話相談だけでなく、顔を知っている人につながればほっとする。
- ・就労経験のある人が多く、能力の高い人が多い。一方で利用者の高齢化も進んでいる。日中は施設が開いているが夜間は頼れるところがなく、ケアの充実が必要である。
- ・住まい、通う場が必要である。そのためにはケースワーカーや生活支援員が外に向かってネットワークを広げる力がほしい。
- ・相談者につながらず、痛ましい結末を迎えるケースもあるように、「無縁社会」であるため、孤立する人を「つなぐ」システムがほしい。お金を自分で管理できない人のサービスが必要である。

- ・症状が重くて通所できない当事者へのアウトリーチ（支援者が当事者のところへ直接出向き、必要な支援に取り組むこと）が課題である。
- ・SOSを発信することができない人に対するアウトリーチを行う人材について、適切な介入を行うためのスキルアップが必要である。
- ・自立支援法になってから、目の前の仕事だけをこなすスタンスの人が多くなった。地域生活支援センターで、営業時間が日中のみに短縮され、就労している人が終業後の夕方の駆け込み寺として利用できなくなった。もともと夕方のニーズが高いためにできた事業所だったはずである。
- ・ピアスペシャリスト（当事者と同じような課題を持ち、病気になる前の経験や、心の病の経験を活かして支援活動を行う人）によるサービス提供により、差別をなくす一歩にする。
- ・誰もが安心して暮らせる環境が必要である。夜間救急・相談窓口の必要性が高い。そのためには障害理解を深めるための啓発活動が必要である。
- ・情報コーナーなどがほしい。既存のサービスを知らず、受ける機会を逸している人が多い。行政サービスを積極的に掲示し、当事者が受身でも情報が得られるようにしてほしい。
- ・情報が行き渡っていない（見えづらい）、平等に広まってほしい。ホームページに掲載されていてもそこにたどり着けない人が多い。
- ・区役所等へ赴いても窓口で声をかけられない等、自ら窮状を発信できないため、見えるところに情報を掲示してほしい。
- ・コミュニケーションや社会生活を支援するため、権利擁護センターまもりーぶ等の強化が必要である。
- ・社会経験が乏しく、孤立する傾向があり、これがもとで詐欺などのトラブルに巻き込まれやすい。常駐の法律相談窓口が必要である。
- ・義務教育で精神疾患について学ぶことや企業への出前講座が必要である。行政の語いとして「授産」「訓練」等は使わないでほしい。精神疾患は誰でも発症し得るものであることを周知する必要がある。
- ・地域の理解と交流が必要である。そのための地域ボランティアの育成や交流サロンの開催をしている。
- ・啓発も含め、福祉教育の充実が必要である。
- ・カウンセラーが少ない現状がある。学校や教師への啓発による早期介入が必要。差別禁止条例がほしい。
- ・再入院防止策として、家族や近隣等との関係から一時的に自宅から離れたいときに宿泊場所として利用できるクライシスハウスや中間施設・グループホームがあるとよい。
- ・援護寮（精神障害者訓練施設）が市内に2カ所のため、増やしてほしい。
- ・ケアホームに入居すると、その事業所の日中活動がセットになっているわけではないのに、事業所の中には利用者を囲い込んでいるところもある。当事者がいろいろなサービスを組み合わせるようになればよい。
- ・一人暮らしの利用者は食生活が乱れている。自炊ができないためコンビニエンスストアやカップラーメンなどで済ませており、食事会を開催するなどしてサポートしている。
- ・高齢化が進んでおり、家族の介護等のため、休む利用者も増えており、介護疲れが懸念される。家族等周辺の人の支援も必要である。

- ・退院後、支援する家族のケアが必要。地域住民と障害者が共に活動できる環境をつくり、理解と協力を得る。
- ・市の退院促進制度は部分的な取組みしか進んでいないため、全市的に連携した取組みが必要である。
- ・はあとぼーとでは退院促進事業を進めているが、病院側から空き病床が増えるなどによりストップがかかってしまうのが課題である。
- ・施設の体験利用と地域医療の充実が必要である。
- ・地域医療（訪問看護など）の充実が必要である。
- ・精神疾患と糖尿病があるがインスリンの管理ができず、家族との折り合いが悪いため退院できずに入院が長期化しているケースがある。グループホームでは医療ケアに対応できないため入居できない。このような当事者に対する地域支援体制がほしい。
- ・就労移行訓練の期間には2年間の制限があるが、その後一般企業への就職口が足りないため、就労支援Bへ移行している現状である。就労継続事業とは別なため、継続や延長ができる制度や長期利用者への支援体制が必要である。
- ・就労した後も、事業所による支援（終業後の居場所づくり）が必要である。
- ・障害者の法定雇用率を上げ、精神障害を同枠に入れることが必要である。
- ・就労に向けた取組みは、チラシの配布など、本人への動機付けを行っている。企業の求める人材と訓練している人材のマッチングが必要である。
- ・就労希望者には、対人関係等に問題を抱えているケースが多い。自分の気持ちの傾向を認識してうまく対処できるように練習するなどスキルアップの機会を設けている。企業とのマッチングや段階的に就労時間を増やすような働き方があると良い。
- ・ジョブコーチを配置して独自にセミナーなどを企画しており、就職数が増加している。また、利用者同士が感化されて働きたいという声が多くなってきている。多くの企業は障害者の法定雇用率をクリアしたいと考えているが、障害についての理解不足により雇用に対し不安になっている。企業と支援者が互いに顔が見える関係になることが大切である。
- ・スタッフが企業等に飛び込み営業をするなど、積極的な事業所が実績を上げていると聞く。企業への働きかけが弱い傾向があるなか、よい例と考える。事業所内部では利用者同士が互いにライバル心を持って取り組んでいるが、企業への取組みを強化する必要がある。事業所に対し、企業開拓数に応じた評価などのインセンティブを取り入れてはどうか。
- ・就労に向けた作業空間づくり、就労支援センターとの連携による一般常識や面接練習等の講座、情報提供をしている。事業所では一人ひとりの段階に合わせたプログラムを実行している。事業所外で訓練できる外部実習などの場が必要である。
- ・人材不足もあるが、その人にあった仕事を探せればよい。グループ就労の形態は、仲間同士の安心感などもありよいと思う。
- ・就労の現状として、1日3～5時間のパートが多く、安定・継続して働けるわけではない。特に個人企業に対して、当事者の得意分野や能力に応じた求人をしてもらえるよう働きかけを行っている。
- ・当事者個々人のニーズを第一に考えている。ただしニーズが現実とかけ離れていることもあるため、当事者

も企業も自らを知る、現状を知ることが重要。職場見学や体験、実習があればそういった機会になるのではないか。

- ・ひきこもり者は手帳を持っていないため、ひきこもりをターゲットとした取組みがほしい。就労意欲があっても、経験もなく悩んでしまって第一歩を踏み出せないケースが多い。多様な就労のあり方が必要である。
- ・市のひきこもり就労相談は当事者にも家族にも好評である。親子での相談はニーズが高いと思われる。
- ・一人ひとりの希望や適性をもとに幅広い活動を行っており、自分の能力を活動プログラムの中で知ることにつながっている。
- ・面接練習などの制度があるとよい。
- ・社会で暮らすための経済的な安心を確保するため、工賃の引き上げが必要である。

地域社会における障害理解、社会参加について

- ・特別扱いしないことで、その人らしくいられる。障害理解が進んでおらず、障害（症状）のほうにばかり焦点が当たり、その人自身を見てもらえない。
- ・能力の高い人たちであり、さまざまな体験をしている社会の財産と考えている。彼らの体験を外に出していく必要がある。
- ・自主製品の営業・販売等にてお客様との交流・接点がある。企業・地域の人々と話したり、手伝いを依頼したりすることで理解促進につなげている。
- ・地域には誤解があふれている（気味が悪い、怖い、危険）。無知ゆえの心無い質問も受ける。これを崩すには情報発信をしていく必要がある。民生委員とも協力しながら啓発していきたい。町内会にも積極的な参加を心がけている。
- ・市民の感覚は変化してきているが、「うつ」の単語が軽々しく使われるなど、情報が正しく行き渡っているわけではなく、精神疾患に対する誤解や偏見が感じられる。とりわけ学校教育から取り組んでほしい。生徒自身だけでなく、家族の問題の早期発見につながる可能性も高まることが期待される。
- ・当事者と会う地域の人に、予期したより普通なため驚かれることも多く、一般的な障害者の認識が現実と乖離していると感じている。小中高生の実習受入による福祉教育を行っている。
- ・地域イベントに参加している。学生やその保護者たちへ、障害について説明が必要である。
- ・地域のイベントや祭りに参加することにより、一般の人が施設に来てくれるようになっている。得意分野（ギター、踊りなど）を町内に伝えることにより、町内のイベントに呼んでもらえる可能性に期待する。
- ・高齢者にとって、当事者は若くて体力があるため重要な人材ではないか。町内会に依頼している配布事業等を福祉事業所に委託することにより、交流ができるのではないか。
- ・町内会活動への参加（運動会や班会）、生ゴミ回収（肥料づくり）、地域ネットワークでの活動をしている。町内会活動へもっと参加したい。毎年役員が入れ替わるため広報のチャンスと考えている。
- ・駄菓子や傘などの店舗販売を行っている。近所の方が気軽に立ち寄ってくれる一方で、移動販売の際に「あつ

ちへ連れて行け」、「ボランティアで買ってやる」等と言われることもある。

- ・イベント開催やラジオ番組での啓発にも取り組んできた。メンタルヘルスだけでなく、そこから生じる生活上の問題などへ介入することから孤立する人々へのつながり形成を進めている。
- ・イベントを開催している。例年、会場確保に苦労している。
- ・喫茶店を開き、当事者が接客、厨房などに従事している。来客へのPRにより理解促進を図っている。地域イベントへの参加、地域住民との定期的な集いの開催、学生の卒業制作のコラボレーションを行っている。
- ・月1回の夕食会や小旅行などを行っている。地域の人たちも参加して卓球もしている。また、地域の人を講師に招いて講座を開催している。必要なのは、特別なことをしないこと。やりすぎると当事者の力を奪うことにつながってしまう。それぞれのニーズに沿って柔軟に対応することが必要である。
- ・食事会(施設内外共に)が定着しているが、その他のレクリエーション活動は減った。生活保護、扶養家族、一人暮らしの人はお金をかけられないという思いが強い。一人暮らしの人は1泊旅行に参加している。レクリエーション協会の人を呼んでレクリエーションの種類や方法を教えてもらったりしている。
- ・2週間に1度程度、希望者15~20名が参加し活動している(実費負担)。移動が大変なため福祉バスを借りたいが、簡単には借りられない。台数の増加やふれあい乗車証のJRへの拡大を希望する。
- ・レクリエーションは月に6回以上開催している。レクリエーションをすると、作業をしないことで工賃が出なくなることから参加者が集まらず、中止する例があると聞く。
- ・月に1回、メンバーが自主的に企画し、季節のイベント、ボウリング、カラオケ等を開催している。年に1度、一泊旅行を行っている。体を動かす機会が少ないため、簡単な運動・体操の機会がほしい。
- ・同じ障害の人が継続して集える事務局のようなものがあるとよい。ボランティアスタッフなどの確保については、ボランティアとして定期的に学生などを入れている。
- ・レクリエーションを入れると工賃が減ることが問題である。レクリエーションをしたい人、仕事をしたい人とニーズごとに別行動がしたいが、マンパワーが足りない。家族会の援助があるとよい。
- ・場所の確保が難しい。市民センターの抽選に申し込んでも確保しきれない。ボランティアについては、実習の学生などにボランティアとして参加してもらうことも多かった。
- ・レクリエーションを利用者主体で行っていけるよう支援。「とっておきの音楽祭」に出ることを目標に、時間外に合唱の練習をしている。ボランティアスタッフについては単発が多いが、長期間継続して利用者との関係が構築できるとよい。
- ・手帳によらず、障害福祉サービス受給者証による割引制度をつくってほしい。インターネットで本人・関係者が探すのではなく、アクセスしやすい情報源(区役所等で「相談は へ」と掲示するなど)や「ここに来て大丈夫だよ」という安心感の下に情報が入手できるようなものがほしい。
- ・手帳提示での減免制度を障害福祉サービス受給者証に拡大できたらよいと感じる。ボランティアについては、利用者との相性などもあり、不安定になった例もあったため慎重にならざるを得ない。
- ・各種活動への参加は本人のニーズに即して、というのが基本と考えている。「行きたい」というニーズがあれば移動支援と組み合わせるなどとなるため、もっと簡単に移動支援が利用できたらよい。
- ・イベント主催者が、障害者等誰でも参加しやすい運営手法を学ぶプログラムがあるとよい。事業所のスタッ

フは、現状では休日など全てに対応できるわけではないため、個別対応が可能になると良い。

- ・本人が安心して参加できるよう、本人が望めば予め主催者に説明しておくで双方とも安心できると考える。利用者の中に一般の合唱団に参加し、(スタッフが同団に所属しているが特に支援もせず)活動している方がいる。理解があればそんなに支援がなくてもやっていける。
- ・精神障害者のみで開催するスポーツ大会などの必要性は感じない。ソフトボール大会などは市民の大会に障害者のチームで参加するといったスタイルがよいのではないか。
- ・障害のある方が余暇活動に参加した後のフォローアップが大切である。大変だった点などをフィードバックすることにより次に生かすことが大切ではないか。

地域社会における施設の役割、行政との協働について

- ・施設は困ったときの窓口としての機能を果たしている。また、お知らせの掲示などによる情報提供を行っている。行政との連携については、アウトリーチについて、初めて訪問する際に拒否されるとそれ以上中に入っていけないため、後ろ盾として同行してほしい。
- ・施設については、地域において、当事者、家族の頼れる場所としての機能と考える。行政との連携については、企業との連携による人材・雇用の創出。互いに危機感を持ちながら、現場へ出向いていくアウトリーチが必要である。
- ・今のところ、施設は必要なもの。情報発信の拠点であり、夢や目標を語れる場、利用者のステップアップの場など、さまざまな窓口になっている。行政とは積極的に協働していきたい。
- ・ひきこもりの方について、まずは学校に相談できる方がいてほしい。次に、卒業後の方が相談する場で、病院よりも敷居が低い場所が事業所であるととらえている。地域に潜むひきこもり者のファーストコンタクトとしての事業所がもっとあればよい。
- ・大阪の地域生活支援センターは、土地柄もあると思われるがPRが派手だった。もっと積極的なPRをする必要があるかと考える。
- ・施設は地域社会に向けて情報発信、地域住民と利用者の交流の場を提供するところ。喫茶店の客が挙動不審だったため声をかけたところ、実はメンバーになりたくて来店していたといったことがあった。
- ・現状では、行政とは何かトラブルが起こらないと連携できないため、普段から連携したい。
- ・他の施設や行政との協働を行うためには、顔が見える(互いに相談できる)関係づくりが必要である。そのため地域の業者が集まる場が必要である。
- ・地域の事業者が集まる小さなイベントをたくさん企画し、当事者の活動を包括的に支援する体制を築くことが必要。しかし、個々の事業所はマンパワーが足りないため外へ出て行く余裕がない。市でボランティア講座などを開催して人材を育成してほしい。
- ・説得力、実行力、資金力、強制力等の面で行政の力は大きい。顔が見える関係をつくりたい。現在、事業所の管轄は県であるため、市との情報交換の場が減っている。
- ・市に意見を述べる機会が久しくなかったため、聴き取りの機会は嬉しい。互いの対話が必要である。横の連

携が以前より減っているように感じる。単に連携、ネットワークだけで人が集まる時代ではないため、明確な目標や目的が必要である。

- ・スタッフは事業所内の活動で精一杯の現状だが、セミナーや交流会等外に出て行く必要がある。

4. 難病患者家族関係団体

暮らし・生活基盤について

- ・痛みだけでなく体が動きづらくなるため、介護保険の利用や手すりをつけたり段差をなくすなど住宅改修の必要性を感じている。洋式トイレや便座の高さ、トイレトーパーの位置の工夫、電動ベッドの導入、お風呂では、立っているのも低い場所に座るのも辛いなど、症状に合わせた対応も必要である。
- ・バリアフリー化されたアパートが必要。障害年金でも生活ができる家賃設定なども考えてほしい。また、訪問医療や訪問看護・介助サービスが受けやすい環境、交通機関の利便性のよい場所、食材や日用品の買い物、介護が近くでできるところ、それから、地域住民の障害者に対する偏見がないことが必要である。
- ・アパートに住もうと思っても、既存のアパートは、かなり改修工事をして車いすの人が住むのは難しい。逆に、かなり古いアパートだと改造しやすい傾向があるようだ。簡単に表から出入りができるようになっていて、スロープをつくることも可能。そういった古いアパートを改造して住んでいる方もいる。できれば市のそういう集合住宅が何棟か欲しい。
- ・個人において、何が充実した生活なのかを一概には考えられないと思う。金銭的な充実と、地域社会の中で病気、難病になったときに受け入れてくれる医療体制の充実は直結する問題であり、医療費の助成や医療機関の手厚い看護体制を社会基盤として充実させるべきであると思う。
- ・医療、行政、地域の人たちが病気、難病に関する知識と理解を深め、お互いに協調し合える社会が望ましい。大人になってから急に差別やバリアのない社会と言われてもすぐに理解できるわけではないので、義務教育の頃から偏見や差別に対する問題を取り上げ、だれもが障害者になる可能性があることを話してほしい。
- ・国連の障害者権利条約の批准をぜひお願いしたい。「障害のある人もない人も共に暮らしやすい千葉県づくり条例」のようなものを制定してほしい。
- ・障害や難病のある方への理解がまだまだ低く、偏見の目で見られることが多い。特に高齢者は偏見を持っている人が多いようだ。行政の担当者の中にも、一部理解していない人もいないか。車いす体験など理解を促進する取組みも必要。病気を一つ一つ理解してもらい、どういう支援を求めていくかが課題。当事者は体調が悪くてできないことがたくさんあるため、ボランティアを募ったり、活動と一緒に参加してもらったりする支援が必要。助成金なども含め、支援いただく体制ができればと思う。
- ・内部疾患の場合、見た目は健常者とほとんど変わらないが、実際は、消化器官を摘出してストマをつけたりしている。消化器官を摘出すると栄養障害になるので、リュックの中に点滴を背負っていることが多い。食事に誘われても普通に食べられない。簡単に誘ってもらうが、そこが辛い。
- ・リウマチは高齢者の病気だと思っていたが、発病して、周囲では40歳代でもかかることがある、という理解が広がった。知らない人に知ってもらうことも、とても大事な取り組みである。
- ・難病患者団体に加入したので、今、元気でいられると思う。団体に週2回出て、いろいろな患者と接するが、私はまだいいほうだと感じる。患者同士でいろいろな話もできるので、外に出ることは良いことだと思う。
- ・手術をしても回復率が6割あればいいほうで、あとの4割の中には奇跡的に9割まで戻る人もいるし、回復しない人もいる。症状の差があまりにも激しいため、自分はどこが悪いのかと言う方もいる反面、なぜ治らないのだ、と現実を受けとめられない方も多い。

- ・病気のために常にいろいろなところが痛むので、体の痛みはそのせいだと思って何年も我慢してしまい、おかしいと思って病院を受診したときには末期のがんであることが分かり、分かって20日で亡くなってしまった方がいる。一口に痛み、しびれと言ってもいろいろな症状があり、1つの痛みが多岐にわたって影響を与えていると思うので、痛みとしびれの調査票を診断にも大きく取り入れれば、研究面でも違ってくるのではないか。
- ・筋ジストロフィーは、子供の時に発症する場合も成人に達してから発症する場合もある。したがって生活パターンもいろいろで、例えば病院で入院生活をしている方、施設にいる方、住宅で生活している方もいる。また、一番重度でも1人で生活したいという方もいる。自分では食事できないし、介助がなければ排泄も寝返りも全くできない状態でも、ヘルパー等いろいろなサービスを使って生活している。その方がアパートでひとり暮らしすることになったとき、隣近所に毎日あいさつしても返事は全く返されなかった、1年ちょっと過ぎたあたりでやっと返事が返ってきたと話していた。地域で生活する上で、それだけ偏見があるものかと思った。
- ・リウマチになった当時はギプスをつけていた。電車に乗ったとき向かい側に子供と母親がいて、子供が靴のままいすに乗ったことを、お母さんが注意したが、その際に「向かいの人みたいになってしまうよ」という言葉が出た。痛くて辛くて、親御さんはもうちょっと考えて言ってほしいと思った。
- ・外見は元気そうに見えるが、明らかに症状はあって、1日1回は横にならないと首にある違和感がひどくなる。8時間ずっと横にならずにいると、猫背になってあごが出る姿勢になってくる。マッサージをしながらしのいでいる。
- ・外見は普通なので、健康な方と変わらないように見られてしまう。患者はみな、生活の中ですごく嫌な思いを、たくさんしている。でも、理解してもらおうとか、働く時に、こういう病気なのでこれしかできないと言ってもなかなか雇ってもらえないとか、難しいことが多いと思う。そのため、理解ある人たちとしかつき合えない。難病や障害に対する理解は、いろいろな形でもっと関心を持つような社会が形成されないと難しいと思う。
- ・難病の特徴は、病状が常に変化しているため、良い時と悪い時があって、良い時の支援の仕方と悪い時の支援の仕方が違ってくることではないか。
- ・日常生活における見えない制約が非常に大きい、というのが1つの特徴と思う。
- ・バリアフリー、ユニバーサルデザインというのは、言葉としても、制度としてもだいぶ出てきたが、難病の場合はオーダーメイドが基本で、そういったものも1つの大きな課題なのかと思う。
- ・病気で安静になってから、ずっと歌っていたコーラスをやめざるを得ず、歌う気持ちにもなれなかった。数ヶ月後には歌いたくなり、でも歩けないから行けない、と泣いていた時、家族が送迎をしてくれることになってコーラスを再開し、前向きな気持ちになって、ひとりで階段を上れるまで改善した。
- ・障害者はなかなか旅行ができないので、1泊旅行を企画した。大きいお風呂に入れないので理由を話すと、ホテルがボランティアを雇い、一緒に入ってくれた。それから間もなく、手すりをつけ、とても降りやすい階段のようなものを用意してくれたり、丸太を湯船の真ん中に置き、そこにつかまって入ることができるようにしてくれた。ホテルに限らず、障害のある人、高齢者、それから子供に対して、介助やバリアフリーを考えてほしいと思う。
- ・個人としての社会参加は、自分の得意とすることならば積極的に行えると思うが、体力的にゆとりがあって

こそできるものである。好きなことをしている時は病気を忘れるが、本当に余力があるときしかできないので、余力のある時間を自ら進んで作っていかなければならないと思う。

- ・病気、難病患者は制限が多く、レクリエーションとなれば介護者が同行してようやく可能となる。レクへの参加は、それ自体がリハビリの要素もある。参加することが身体的な危険と背中合わせなので、より充実したサポート体制が必要だと思う。高齢者が、ヘルパーがついた1泊旅行をしているのをよく見るし、実際に行ってきた良かったと聞くと、難病患者に対してもそういうサポート体制を考えていただければと思う。
- ・電動車いすに乗っている障害者が宿泊できるホテルや旅館が少ない。
- ・消化器系の病気の症状がひどいときは、自分が出かける行程の中でトイレの場所を確認し、いざとなったらあそこに入れればいいと想定して出かけていた。トイレがないと不安で出かけられなかったため、トイレマップがあると良いと思った時期があった。また、公共施設の中でウォッシュレットがついている、ついていないの表示があると嬉しい。
- ・現在、ノンステップバスは事前に電話で予約しないと乗車できないようだが、予約なしで乗車できると良い。例えば、障害者が居住している公営住宅があるバスの路線には、固定した時間帯にノンステップバスを走らせるとか。
- ・旅行などの活動をする上で、どうしても介助人が必要だが、なかなかボランティアが見つからない。また、最近では旅行の際に、有償のボランティアやヘルパーがついている例が多いが、料金も高く、高額所得でないとは参加できない。
- ・障害者が葬儀などでお寺や神社に行きたくても、お寺の中まで車いすが入れないことも多いので、できればバリアフリー化を、あまり費用のかからないような面の配慮があると良い。
- ・選挙の際、車いすに乗ってでも投票に行きたいという人が多い。その場合、投票所に行ってもなかなか入れないとか、書くのに大変だったことがあるようだ。
- ・病気により、体調の良し悪しはその時にならないと分からないため、出かけたがいが出かけられない方が多い。どこかに行きたいという話はよく出るが、行くまでの不安と、体調管理ができるかという部分で、医療関係者が同行するとか、そういう送迎があると参加しやすいとはとても感じており、何かできないかといつも考えている。医療、福祉、行政が一体になった支援があれば、皆さん参加しやすいと思う。
- ・レクリエーションの参加状況は、全国規模の患者会ネットワークがあり、他地域の患者会で企画した温泉旅行などに参加したりしているが、やはり参加者は非常に少ない。その時の体調によるので、日程を決めても、緊急入院したとかドタキャンが多く、運営側も非常に辛いところもあって上手くいかない。
普通のツアーやパックは当然利用しにくいので、自分たちでつくったプランで移動するという話になるが、障害や病気によって、それぞれが独自にノウハウを持っている。そういったノウハウをどこかで取りまとめてもらえれば、ホテル等にも提案しやすい。ノウハウをデータベース化し、コーディネートしてくれる人がいると、出かけやすくなるのではないか。
- ・レクリエーションなどでヘルパーをお願いしても、それが生きがいにつながっているという見方が浸透しておらず、遊びに行くためのヘルパーなのかといった見方もあり、なかなかサポートを受けにくいという現状もあるのかと思う。
- ・短期、長期を問わず職場を確保したい。就労によって自分の価値を見出せるといった精神的な要素も絡んでくる。

- ・就労の実態としては、この不景気で健常者でも雇用が難しいので、障害、難病を抱えているとさらに厳しい。障害者枠での就職もあるが、難病患者はその谷間において、障害者枠に入らないことがかなり多い。ただ、制限はあるが、日常の中である程度、トイレに行かせてもらえる、食事関係など気配りを少ししてもらえれば、働ける人は多い。
- ・雇用開発助成金の制度について、企業側もそれなりにメリットはあるが、使いにくい所もあるようだ。もっと使いやすい制度になると良いし、企業側で制度そのものを知らないというのも聞こえてくる。
- ・当事者には潜在的に、健常者よりも非常にすぐれた能力を持っている方が多いと思う。潜在能力を発掘する方法を考えて就労に結びつけられれば良い。
- ・仕事をしていてとても疲れる。疲れたと言うと、「何だお前、働かないで」みたいな雰囲気もある。病院に行く回数も多くなり、入退院も繰り返す。若年で発病するので、二十歳前後で就職したばかりの人だと、仕事をしたくないのだろうという見方をされやすいし、入退院を繰り返していると、もう来なくていいからと簡単に辞めさせられてしまう。ある程度の年齢になると症状が落ちついてくるが、発病間もない若年層の人たちはすごく苦労している。
- ・フルタイムでの長時間労働は難しい方が多く、短時間や単発、週に1、2回とか、できれば在宅で就労できることが望ましい。また、症状が悪化しないよう、こまめに水分補給や休憩、リハビリする時間を取って二次的なリスクを軽減しながら働ける環境も重要である。
- ・サポートがつかないと就労できないことがあるので、そのような就職先を見つけることはできないか。
- ・就労に当たって、例えばビジネスマナーの研修などがあれば良いという話も出ていた。
- ・市の業務全般を見直し、障害者にもできるような仕事があれば回していただきたい。
- ・ハローワークでも理解がなく、就労先を探すのもすごく苦労している。難病者向けの就労や受け入れ企業の増加のために、そういった理解も考えていかなければと思っている。症状にあった形で就労できるような環境を支援してくれる制度や施策があるとよい。
- ・雇用面ではまだまだ企業側の理解が不十分。そもそも病気についての理解がない。雇用しても理解が進まず、非常に厳しい状況がある。企業側の理解促進も必要だと思う。
- ・就労支援が進んでいる地域の関係者の話では、就労する側の意識にも非常に問題がある。面接に行き、自分がこれできません、あれできません、こうすると体調が悪くなります、と企業からするとデメリットしか話さない。面接では、私はこれが得意です、これができますという言い方ができるように、面接に行く前に練習などをするそうだ。そういった取り組みもあると就職率が上がるかもしれないという話があった。
- ・患者は病気の部分をかばうため、それによって全く健康体だったほかの部分がダメージを受ける二次的な体調不良を抱えていることを、医師や医療関係者、医療従事者の方に理解していただきたい。また、難病ではなくても、それに近い症状が繰り返し起きることがある。
- ・免疫力や抵抗力がないので風邪を引きやすく、それが一番怖い。いったん風邪を引くと寝込んでしまって、病気の症状が一段と進行するというケースが多い。その辺が二次的なリスクである。
- ・疲労やストレスによって悪化しやすい。十分に睡眠をとったり、ストレスになることはなるべく避けて気分転換して過ごすように、という話はしている。
- ・脱水によって体調不良になることもあるため、水分補給や点滴をする。なかなか休みがとれず、水分補給や

点滴をする時間がなくて、急性の糖尿病になってしまい、入院している方がいる。水分をとり過ぎてもしけないし、足りないと二次的な病気になるので、十分気をつけなければいけない。

- ・栄養をとるとか、同じ姿勢で長い時間いられないので短時間で少しずつ休むとか、自分の体調を自分でコントロールしなければいけない。自分の体と相談しながら生活していくことが、将来への不安につながってくるので、いろいろ苦労していることは多いと思う。
- ・体調不良から起こるリスクを回避するためには、手洗い、うがい、睡眠、ストレスを持たないというのが当たり前だが、非常に難しい。人混みに行くなど医師は言うが、バスに乗れば咳をしている人もいるし、かといってタクシーを使えばお金はかかる。日常ストレスだらけだし、仕事をしながらだと十分な睡眠がとれないのも現実なので、そういうことができる環境がほしい。
- ・二次的な体調不良について、家族があるので仕事をしないといけないが、長期の入院を繰り返してしまうと仕事ができなくなる可能性が高いので、強い薬を長く大量に使い続けており、合併症もある。自分の病気に合った仕事を選ぶのであれば、本当は仕事を変えたい。
- ・無理をすると、疲れているいろいろなところに痛みが出る。寝るほうが楽だから横になるが、体が鈍るような気がして、痛くても、頑張っているいろいろなことをしたほうが良いのかとも思う。しかし体を動かすとさらに疲れが出て悪循環。自分でコントロールすることが大事なのだが、なかなかコントロールできない。あとはストレスとの付き合い方で、自分はストレスに弱いと思っており、これらに四苦八苦ながら暮らしている。
- ・リウマチは関節が変形し、非常に痛い。それを解消するため、お風呂に入って温め、マッサージをする。できるだけ関節を動かすようにして、年齢的に足も鍛えないと歩けなくなるので、階段の上り降りをしている。自分でできることを、最初は無理なく、少しずつ階数を増やしながらかやっていた。自分でできる範囲でリハビリ方法を考えて、運動してほしい。お金も全然かからない。

地域社会における障害理解、社会参加について

- ・障害者の集合住宅を建築するため土地賃貸の物件を探していて、老人の施設ならよいが障害者の施設であれば賃貸はできないと断られたという話があった。障害者に対する偏見はまだ市民の中にもあると感じた。障害は誰にでも起こり得ることなので、地域に対するPRが必要ではないか。
- ・だいぶ偏見が強い。単純に難病、障害者と幅が広過ぎて、個々の症状を理解してもらおうと思っても現実的には無理。全く障害がない人に理解してもらおうなら、もっとざっくりと受け入れられるような形が何かないと、理解はしてもらえないのではないか。
- ・手足が不自由なので、ちょっとぎこちない歩き方になると、どうしても偏見の目で見られる。難病についてもっと理解いただきたい。
- ・当事者そのものを知ってもらうためには、地域の健常者と交流することが一番。単なる交流ではなくて一緒に何か行動をすること、ものを作るなどの共同作業を試みる。それによって、この障害の場合にはこういうことが大事なのだと理解しやすくなるのではないか。
- ・患者会7団体で、病気を理解していただくため、年に1回勉強会や講演会などを行っている。そういう活動

に対し、準備などをお手伝いいただけるようなボランティアや支援などがあれば良いと思う。

- ・患者だけでなく一般の方も参加いただいて、病気に対して理解を深めていただく講演会や体験発表会を催している。県内を4つぐらいに分け、それぞれの地域に足を運んで、医師にも来ていただき、家族、一般の方、患者に集まっていただいて、病気の理解を深め、また知識や情報を交換して、よりよい過ごし方などについての活動をしている。
- ・発症年代が非常に高い病気で、42、3歳から92歳ぐらいまでの方がいるが、社会経験を積んだ方たちがリタイアした後にそれぞれ努力をされており、見習わなければならないと思う。町内会の役員を引き受けて「おれは難病なんだよ」とPRしているたくましい方もいるので、将来はそのような気持ちも持たなければいけないと思う。将来に対する希望とか、自分の役割を見つけながら生活しなくてはならない。
- ・パソコンが堪能な当事者たちが先生になって、近隣の人たちに来てもらうなどしている。一般的な教室だとメニューに従って教えられるが、家に帰ったら全て忘れて、いざパソコンを使おうと思っても使えないというケースもあるので、個別に教える方式にしている。携帯電話を持たされても操作もなかなか分からないので、そういうことを教える教室をできればだれかサポートをつけながら開こうかとも計画している。
- ・地域交流として、イベントに参加し、そのときに病気も説明したりしているので、少しずつ多くの方に病気を知ってもらうようになってきていると思う。
- ・患者会8団体としては、地域交流ではなく患者に対して活動している。

地域社会における施設・団体の役割、行政との協働について

- ・障害者自立支援法施行後、病院での扱いが変わってきている。障害程度区分5や6の人たちは入院しても良いが、区分4は、実際入れない。また、障害があっても自立して生活したい人もいるので、病院側は、積極的に応援していきたいという意向を今は持っているようだ。
- ・医師も患者会員になって共に活動していただく。それから、会を開くときには自分たちだけでは準備ができないので、全面的に製薬会社の方が協力してくれて、また早くおいでになった医師もお手伝いして下さる。製薬会社は積極的に会場設営とか、何かございませんかと聞いてくれるし、月に何度か顔を出してきて、何か困っていることがないかとか、新薬が出たが受けているかとか聞いてくれる。そういう連携によって会がうまく回っており、恵まれている。
- ・資金面でも寄附があり、1年間運営する分ぐらいは何とかなっている。講演会、相談会の補助金もいただいており、それも助かっている。
- ・介護保険制度が導入されてから、施設の役割は大きく変化してきている。3年に1度の制度の見直しの度に、利用する患者も不安と混乱の中でとまどいを感じている。施設に安心して介護を任せられるのか、病院で納得するまで医療を受けることができるのか、その役割はまだ十分に果たしているとは言えないと思う。施設と病院との連携も、行政との協働のように一層向上することを期待している。
- ・施設や病院から出て、地域で生活するとなると、直接の移行は難しい面があるのではないかと。自立訓練の場となるような中間的な施設を設けて、自立訓練プログラムなどを作っているいろいろなことを体験しながら、地域で十分生活できる訓練をする施設がほしい。

- ・病気の原因究明や治療法の確立に取り組んでほしい。
- ・医療従事者の手術に関する技術的な向上。その支援を行政からできないか。
- ・自立支援法と介護保険法のサービスがあるが、65歳に達したため自立支援法から介護保険法に変わった方が、自己負担が多くなったと言っていた。今の制度だと介護保険法が優先されるので、なるべく早目にその辺の保障を整備してもらいたい必要があるのではないか。
- ・1つの施設を作るとして、ある制度には使えるが、別な制度には活用できない場合がある。法制度にこだわらず、当事者ニーズに合った施設を作ってほしい。例えば、就労するための作業所を作ろうとすると、デイケアと一緒にやろうと思っても、制度的にはできない。一緒にできても良いのではないかと思う。
- ・政府、行政に優先的に取り組んでほしいのは、雇用対策と生活保障。仕事ができれば暮らしていけるが、仕事ができなければ生活のための保障が欲しいということになる。それがあってこそ、初めてレクリエーションや社会活動、地域活動の話になるのではないか。
- ・将来の一番の不安は就労。長時間働けなかったり、体調によって働けないので、なかなか就ける仕事がない。仕事ができなければ当然治療もできなくなるので、医療費の助成が必要となる。病気になった時、働けなくなった時の一時的な医療費の助成、就労支援、生活の助成が、気軽に受けたい時に受けられるような制度や、税金などの免除基準を緩和すれば、すごく助かるのではないのか。
- ・小学校、中学校、高校の学校では、意外と保護者のほうが理解がない。個々の難病について、こういう病気ですよ、とお母さんたちにお話をして、お母さんから子供に話すと、子供のほうが意外に理解はある。そういうことをやってほしい。
- ・今の障害福祉制度、高齢者福祉、介護保険制度は全部ばらばらに動いている状態なので、早く決めて新しい制度に移行してもらいたい。政府がちゃんとやることをやって、それが決まれば行政も動いて、それに伴って良くなっていくことを期待する。結局、不安は体調が悪くなったときの収入と、病院にかかるための医療費。そこに尽きるので、決めることは早く決めてほしい。
- ・政策の安定と財政基盤の構築。政治が本当に身近な制度をきちんと安定させ、それに伴う財政をきちんと作り、速やかに実行してほしいと切に思う。
- ・医療福祉、行政のネットワークについて、いろいろな協力をしなければいけないという概念はあると思うが、実際に何をしていくかはつながっていないような気がする。この病気だったらこの病院に相談してとか、具体的なネットワーク網の設置などもできれば良い。また、患者会の活動を支援するための助成金などが新設されれば良い。
- ・地域の人たちに病気をよく理解していただくこととあわせて、ボランティアの協力もいろいろな面でお願いしたい。行政側には、資金が大変なのでその辺の援助をお願いできれば、なおありがたい。
- ・行政に求めることは、精神面のフォローである。治療や生活に不安を抱える方が多いため、大事になる。患者会で相談は受け付けているが、別な相談窓口があると話しやすい部分はある。そういう相談窓口、精神的なフォローができる窓口も必要ではないか。

患者・家族団体の役割について

- ・団体の役割は、同じ病気の人たちが集まって、悩みや問題点を話し合い、問題解決に向けて行動していくことではないか。実際、自分たちの協会の目的の定款には、患者及びその家族の援護を図り、児者の福祉の増進に寄与することを目的とするとあり、それに沿った形になっている。
- ・病気を理解いただくために活動を行って、患者家族が交流を図ることによって、生活の不安とか抱えている問題などを当事者同士でいろいろ情報交換している。
- ・新しく病気になった人に対してのカウンセリングや、家族に対しての精神的な不安の解消。同じ病気の先輩として、こんなに元気にやっているのだから心配しなくていいよ、などと言ってあげられる。
- ・患者会の役割は、患者同士の情報の交換。今、インターネットが普及しているので、情報はインターネットから仕入れるから患者会に入らないという方もいるが、症状が酷くなってくると入りたいと来る。なぜかという、やっぱり生の声を聞きたい。経験者の話を聞く、患者同士の生の声を聞くのは患者会でなければできない。最初は患者会を拒否していた人でも、だんだん変わってくる。いつでも私たちがいる、という受け皿としての活動を中心としている。
- ・患者会の活動の中で、会員に限らずネットで友の会を見つけて相談して下さる方も急に増えていて、潜在的な患者は結構多いのかと感じる。診断だけもらってまだ認定をもらっていない患者もいるので、事務局とすればきちんと医師の診断をもらったほうが良いとアドバイスする。不安を感じさせないために言わない先生もいるようだが、逆に患者の不安を大きくするだけである。きちんと診断をつけていただければ、次のステップに進める。
- ・患者会の役割としては、原因不明の病気に対する究明、研究をさらに進めていただきたいと声を出すこと。また、病気に関する研究の報告が一切患者に与えられていないので、もう少しざっくばらんに情報提供をしていただきたい。事務局も相談に乗るときに、私たちの代には間に合わないかもしれないけれど、将来子供たち、孫の代には、ある程度の希望を持って、この病気と闘っていけますよと言えるような材料が欲しい。皆さんあまりにも病気に対して絶望感を持っているので、将来のある程度の希望というか、展望を位置づけるのも患者会としての大きな役割だと思う。専門的なものが分からなくても、メンタル面での支えが患者会でもとても必要である。
- ・患者自身も病気のことをもっと勉強して、自分の病気だけにとらわれず、広く皆さんの病気も勉強していかなければいけない。役員を初め、患者たちの中に少しずつ浸透させていくのも、事務局の役割と感じる。
- ・目標を達成するために必要なことについては、アンケートを会員に発送し、郵送、メールあるいはファクスにて回答をいただく形をとって、常々いろいろな方の意見を取り入れる努力をしている。
- ・目的を達成するために必要なことは、やはり経済的な支援である。一部の方の寄附や協賛金で何とか賄って四苦八苦しなからやっている。それはどこの患者会も同じだと思う。あとは人的な支援。私たちが86名の会員を事務局1人でほとんど賄っているような状態なので、健康で事務的な処理をきちんとやってくれるスタッフが欲しい。

5. 小児慢性疾患家族団体

暮らし・生活基盤について

- ・いつでも希望通り、すぐグループホームに移れるような状況にはない。ゆえに、住まいの場が十分であり、かつ在宅サービス等の支援が受けられることがまず条件になると思う。
- ・在宅サービス等を受けるために、包括支援センター等地域にある相談機関に相談するとして、難病や障害のある人に対して十分に支援してくれるのか。高齢者の介護保険関係はスムーズだが、難病でも40歳を過ぎたら介護保険へと言われ、サービスの内容が変わったりするとも聞くので、そういうことを充実させることも考えなければならない。
- ・1カ月健診、2カ月健診などの健診のときに早く見つけて早く手術しなければ、子供の肝臓がダメージを受ける。市内で早期発見のための研究会、フォーラムをすることになった。一般の方はもちろん、小児科医や産婦人科医ですら、1万人に1人が発症する病気なのでわからない方がいる。母子健康手帳に詳しく情報を載せる、例えば便色カードやおしっこの検査で早期発見を啓発している例もあり、とにかく赤ちゃんの時に早期発見、早期治療をしていただきたい。新生児の段階で別に体の障害はなく、赤ちゃんの時に見つけて手術すると、元気になる子供は元気になる。
- ・公共施設や住宅もだいぶバリアフリーが進んできており、だんだん住みやすくなっていると思う。ただ、まだ社会を見ると精神的なバリアフリーは進んでいないような気がする。患者自身としては、ほとんど知られていない病気なのでなかなか言えないし、言うとお変に気を遣われることがあるので、まず多くの方に病気のことをいろいろ知ってもらいたい。
- ・ホルモン治療が必要であるけれども、特に運動制限や食事制限があるわけでもなく、普通の生活ができるので、そこまで気を使ってもらわなくてもいいのにと思いながら生活している。
- ・相談事業では、いろんな情報や課題が出てくると思う。そういった課題などを地域の人が知ったり、行政側に何に困っているかなどを伝える仕組みがない。ほとんどが個人の問題とされ、支援体制が十分ではない気がする。
- ・例えばグループホームや特別養護老人ホームなど、地域の人たちは住まいの近くに施設ができると拒否反応を示すが、知らないから反対するのだと思う。きちんと理解できるようにするのが行政の仕事。個人の努力では限界がある。
- ・大人になって元気に働ける子供はいれど、働けない状態の子供もいる。何度も治療をしたり、疲労感があったり、長時間の労働ができない子供もいるので、就労の問題がある。手術をしても、それで完治ではないので、例えば20歳を過ぎてから調子が悪くなり、トラブルになることもある。一生病気を背負っていかなければならないので、難しい問題はあるが、まずは赤ちゃんのときに早期発見していただきたい。今、その運動をしている。
- ・移植手術をしても身体障害者手帳をもらえない人もおり、厳しい状況で、普通の方と同じ条件で就職先を探さなければならないなど、いろいろな問題がある。
- ・ターナー症候群は、早期発見、早期治療をするほど身長が伸びる可能性が増す。しかし、この病気は知られていないので、知らずに治療せず、身長の伸びが止まってしまう。それからおかしいとなって分かることが

多いらしい。小学校の先生が病気を知っていて、頭1つ分背が低いから病院に行って検査を受けてみるよう言われてわかる例もあり、もっといろいろな方に、この病気を知っていただくところから始めていただきたいと思う。

- ・ 子供は大体の場合、初めに小児科にかかるが、全ての小児科医が病気を知っているわけではない。小学校で脱力発作が起きたときに、精神的なものと放置され、大人になってから脳内出血を起こして、子供のころの症状は発作だったと気づく例がある。最初に見る小児科、産婦人科の医師たちの知識というものは大事である。
- ・ 病気の原因遺伝子が見つかったという情報もあり、発症する前に、遺伝子レベルで異常があったら発見できるようになってくるだろうと思う。遺伝子のことについて、大学の先生に話を聞く予定である。
- ・ 専門医が少ない病気のため、どこの脳外科に行っても、診断が100%ではない。MRIをとって診断する医師は多くなってきたと思うが、その後の治療方針も違ってくるので、そういう情報は患者会できちんと、間違った治療法に進まないように、セカンドオピニオン、サードオピニオンのことまで含めてずいぶん前から話している。
- ・ 母子健康手帳をもらいに保健所に来るときに、病気のリーフレットなり、赤ちゃんが産まれたらこういう事故等に注意しましょうといった、母親に対する教育みたいなものが必要である。
- ・ 子供専門雑誌や育児雑誌に、分かりづらい病気の説明、例えば便色など、字では判別しにくいような情報が書かれていて、何でもないと思って病院に行かず、3カ月くらい経ってから胆道閉鎖症と診断されたケースが結構ある。やはり言葉だけでは分からないし、10段階ぐらいの便調カードでこの辺の色だったらおかしいので病院に行きましょうなど、母親に対する正しい情報提供も必要である。
- ・ 2カ月健診で、保健師に子供の黄疸の症状について聞いたら、このぐらいは大丈夫と言われ、変だと思いつつも医者に行かなかった。その後の健診前にはもっと酷くなったので、おかしいと思って医者に連れていったら、こんなになるまでどうしてほうっておいたのかと怒られた。そういう知識は保健師などもきちんと持って、分からないなりに、こんな病気を疑ってください、というアドバイスが欲しい。
- ・ 見た目でわかる身体的特徴があり、生まれた時点で見つけられる場合もあるが、患者会では、小学校の先生や養護教諭が気づいて病院に行くことを勧め、発見されるという方がすごく多い。学校の先生や医者にいるいろいろな病気があることを知っていただけると、早期発見につながる気がする。
- ・ もやもや病では、治療した子供が、高次脳機能障害により学習障害や発達障害が生じ、学校生活にサポートが必要な場合もある。学習障害といっても程度もいろいろであり、養護学校に行くほどでもなく普通学級に行きたい子供もいるし、日常生活や学校生活にサポートを必要とする子供もいるが、サポートのない学校がほとんどである。大概の子供は地域の学校に行っているのだから、教育行政で補助をつけたり、エレベーターや移動の介助があったりすると良いと思う。特別支援学校・学級に行っている子供もいる。
- ・ 病気のことは、先生等に学校に入る前に情報を伝えるが、珍しい病気のため、養護教諭が全部理解できるわけではない。子供は無邪気であまり分からないので、それが普通だと思ってそれなりのフォローをしてくれるとは思いますが、やはりこちらが望めば学校側で配慮してくれるような体制があると一番良い(大体は断られるが)。遠足などは、心配なときは母親がついていけるとか、看護師をつけられるような体制があれば、何の不安もなく学校生活を送れるのではと思う。
- ・ 長期入院生活の場合、院内学級という学校生活がある。ただ、普通の学校で入退院を繰り返しているといじ

めにつながってしまう。例えば、体操や掃除を免除されていると、それが原因でいじめられることがあるとも聞く。

- ・子供たちはおなかに傷があり、運動制限等があったりするため、たまに先生に何か大変そうに思われることもあるらしい。私は親の手引きを先生に差し上げている。手引きを持って行って先生等に注意事項を話している親の会もあるようだ。学校で預かれないという対応をされて、入学時に大変な思いをした例があったようだ。
- ・女性ホルモンの治療を始めると身長が伸びなくなるため、小学校や中学校のころは身長を伸ばすことを優先し、成長ホルモンは注射するが、女性ホルモンの治療は始めない。そのため、プールのときなどに、胸がないことを気にしていた。
- ・成長ホルモン注射は毎日打たなければならず、修学旅行などの時はどうしようかと思う。人前で打てるものでもないし、工夫しなければならず、とても大変である。学校側の協力はなく、自分で持参することになるが、冷蔵庫での保管が必要で管理も難しい。もし注射するとすれば先生の部屋だが、自分の部屋から抜けて行くと、何かあったのかということになる。小学生や中学生に説明しても、染色体異常の病気なので説明が難しかった。
- ・リハビリを受ける子供も多いが、リハビリの期間に制限があり困っていると聞いた。脳梗塞の場所によっては、言語障害や視覚障害、いろいろなパターンがあるが、リハビリが3カ月で打ち切られる。失語症の子を持つ母親から、リハビリが望むようにできない、ずっと続けたいと言われた。小学生であれば、訓練によって多少は言葉が出てくるようになる。建前は、必要な人にはリハビリはできるはず。大人の場合も同じく、3カ月ほどで大体打ち切られる。
- ・普通に仕事をしている方は、病気のことを言わないで就職している方が多い。言うとは、たぶん採用されないし、過剰に心配される。就職できない方は、それなりの事情がある重い方だったりする。
- ・患者会は親がやっているのだから、子供たちが大きくなった時に関わられるように、同じ病気の若い患者同士で集まれるような旅行やレクリエーションなどを年に2回、本部で主催している。会員は、そういうところに参加することを求めていると思う。そういう機会が多くなれば良いが、移動の手段などのバリアがある。同じ病気の若者同士で集まれば、気兼ねなしに遊べるのではないかと想像できる。最初のお膳立てで、その後は若者同士で自発的にやっているのだから、あまり個々人の余暇活動までは分からない。
- ・患者会の行事でテーマパークへ行ったことがある。そこでは、病気の子供は待たずに乗り物に乗れるが、子供たちは、みんなが待っている、みんなと同じにできると言って待っていた。
- ・患者会はやはり親の会なので、患者本人が活動する青少年部のようなものを作って、少しずつ活動を始めている。県単位に何人かしかいないため、全国で集まるというのもなかなか難しいが、同じ病気の子供たちなので、どこかに行こうとか、手術の傷のことなども自然に話ができるので、そういう活動が少しずつ始まっているようだ。
- ・会社関係の活動でレクリエーションや日帰り温泉、スポーツ観戦に行くなど、いろいろイベントに参加している。自分のできることに、声がけいただいたものにはどんどん参加している。高校・大学のときに、プロスポーツの試合のボランティアを行うなど、いろいろ自分のやりたいこと、好きなことをやっている。仕事もボランティアも、特に引っかけたことはないから大丈夫だと思う。
- ・平成21年度から難病患者の就労支援事業が始まったとき、相談支援センターから教えられて、患者の方たち

にも周知した。就職でもし困ったら、ハローワークに行き支援制度のことを言うようにと言ったが、まず、患者も事業主もその制度を知らない。果たして、今まで何件それで就職したのか。1年前も会の行事で、全国で7件という数字を聞いたが、もしそういう事業があるのなら、エゴかもしれないが、もやもや病も法定雇用率のカウントに入れてもらいたい。病気の方たちも含めて、手帳が取得できるのは身体障害、知的障害、精神障害だけ。もやもや病は制度の狭間にあり、どこにも属さない。雇ってくれといっても、雇用側に何のメリットもない。助成金は多少あるが。

- ・全ての病気を理解することは無理だが、せめてそのとき来た人への対応をして欲しい。ハローワークもしっかり対応して欲しい。機会が来たときに理解してほしいと思う。
- ・病気は外見では分からないので、隠して就職する。同じレベルの人がいたら、難病患者より健常者のほうが会社にはメリットがある。
- ・元気な方は普通に働ける方もいる。ちょっと体調が悪いと休まなければいけなくなることや、あまり厳しい条件の仕事、例えばずっと立ちっぱなしというのは無理なので、頑張っても辞めることはある。
- ・平成21年度の難治性特定疾患雇用促進モデル事業によって、すごく良い状況の方もいる。いろいろなところを紹介していただいて就職して、勤務時間も病気時の休みや通院も自由にとれる、給料はそんなに高くないが、子供が生き生きと働いていて良かったと、全国ニュースで紹介していた。3回目ぐらいで良い条件のところ就職できたとのことである。体調が悪くて家にいる場合、精神的な面でもいろいろな意味で大変になってくるので、いい事業があるなと思っていた。
- ・元気な方は、自分が病気ということもあり、看護師をしている方が多い。ただ、看護師だと労働条件が厳しいので、途中で辞める方もいる。
- ・やはり3分の1ぐらいの方は働けないと思う。障害者枠で働くところはあるが、手帳を持っていないと働けないので、何とか手帳をもらえないかとよく相談される。子供が大人になると、親は子供の就労問題について心配してくる。
- ・成人して家庭や子供を持って、生命保険に入れない病気なのでとても困る。本当に簡単な形の保険には入れるが、それは死亡時や病気でもごくわずかな保障しかつかない。入院することが多いので、そういうことも親は心配している。
- ・自分の場合は、特に問題はなかった。職場内にも難聴ぎみの方がいて、専用の電話を用意したりして働いている。しかし、仕事をすると、病気に対するリスクが高い難病の人たちはなかなか受け入れてもらえていないだろうと感じる。やはり働いているというのはあまり聞かないし、患者会員でも働いている人たちは看護師が多く、薬を扱っている会社でMR（医薬情報担当者）としての営業など、関連する業種につく方たちがほとんどで、普通の企業の就職は少ない。普通の会社だと、通院のため定期的に休みをとらなければいけないなどの部分で、いじめではないが同僚とそりが合わず、ストレスになって会社を辞めることなどは多い。
- ・就労している会社は、福利厚生はしっかりしており、社員を守るための保険が一般の保険と別があり、自分の病気でも保険に入れたりするので、福利厚生がしっかりしている会社に入れたのは良かったと思う。けれども、一般の保険だと断られることが多く、保険に入るときは内緒で入るとよく聞くので、医療関係などの保障で、患者たちが保険で賄えない部分を、国や行政である程度安心して暮らせるようにしていただけたらいいと思う。

- ・健康に留意しているのは、過度なストレスを避ける、規則正しい生活をするのだが、それよりも子供は、病気や障害があると、不安があったり、人と違った生活だったり、具合が悪いのを隠していたりなど、いろいろなことで、思春期の頃に精神的なバランスが悪くなる。特に女の子に多いが、16、7歳で不登校になって精神科に通う子供が多い。そういったものを防ぎたい。いろいろなことが心の傷になっていると思うので、カウンセリングは必要である。
- ・もやもや病は、高次脳機能障害も関係してくる。精神的な不安のために、精神科の通院を繰り返して悪循環に陥って、普通の生活ができなくなる例が女の子に多い。そこは親子で苦労しているようだ。病気そのものよりも、一番いい時期、楽しい時期をそうやって過ごさなければいけないと聞くと、すごく切ない。脳外科の医師には、そういう精神的なことは分からない。病気は治った、ここで血管はつないで血流は良くなっていると言う。だから、精神科医と脳外科医、ソーシャルワーカーと、病院の中での連携がうまくあるとよい。医師によっては気を悪くする方もいるし、医師との信頼関係もあるので難しいが、本来は関係があるはずである。
- ・親が管理できるのは小学生ぐらいまで。肝臓の問題なので、あまりお酒を飲んではいけないが、例えば薬も親の目を盗んで捨てる子供がいたりする。親が管理できるうちは良いが、その後は、肝臓を大事にするため、子供自身が予防するしかない。あとは過労など、あまり疲れるようなことはさせたくない。
- ・特に心配するような二次的リスクはないとは思いますが、心臓の弁の奇形や血管が細くなっていたなど、後からCTを撮って分かったという方もいる。血管が細くなるというのも、何年かおきにCTを撮っていないとわからないので撮っておくとか、卵巣に腫瘍ができる可能性があるからCTを撮っておこう、ある程度リスクが高いかもしれないから、と検査を受けることは多少あるが、発症確率は本当にまれなので、特に気にしたことはない。
- ・重度障害児が在宅へ移行する時には医療的ケアが必要で、家族だけでは対応しきれないため、訪問看護、ヘルパー等が必要。
- ・日中活動ができる通所施設がもっと欲しい。空いている高齢者のデイサービス施設の利用ができれば、子どもと高齢者との交流の場にもなるのではないかな。

地域社会における障害理解、社会参加について

- ・あからさまな差別や偏見はそんなに見聞きはしない。ただ知らないだけで、話せば表面的には分かってくれる。
- ・無関心なのが一番困る。例えば、署名活動のときに、私はそういうのはだめという方もいる。そういう時に、地域に陰を感じる。親の世代はきっと、もっとあからさまな差別や偏見があったと思う。私たちの時代はそういうのはあまり見聞きしない。
- ・1万人に1人の病気なので、理解されていないと思う。
- ・早期発見、早期治療のため、知識と関心を広げていきたい。これに関して、市に後援をもらって第6回の早期発見フォーラムを行う。ぜひ知ってほしい。

- ・難病や障害に対してすごく大変というイメージを持たれていることから、そこに敢えて触れないように気を遣いながら生活しているなど感じる。何かすごく気にしてしまうところがある。
- ・自分の場合は、気軽に全部言ってしまうが、それが間違っているのかといろいろ葛藤がある。自分のできることからやっ払いこうと、まずは知ってもらわなければならないと思うので、自分で話をする。
- ・患者会として地域や社会参加など、そこまでの余裕はない。患者会がどういうふうに関わりようなどと考えることも、ほとんどしてこなかった。ただ、例えば教育のこと、就労のことなどいろいろな課題は、患者会の中で出てきたことをまとめ、本部で年に2回、文科省や厚労省などと話し合う機会を持っている。それを会報で知ることにはあるが、自分の住んでいる地域では患者会のことを積極的に話す機会すらないような気がする。会員向けの講演会にしても、患者や関係者が中心である。各保健所、各小学校、幼稚園などに2,000枚くらいチラシを配ったことはあるが、ほとんど反応はなかった。そういうことくらいしか患者会としては地域に関わる機会はない。逆に何かあったら教えてほしい、助けてほしいと思う。
- ・交流は、福祉センターを活動拠点にしているので、そこで福祉祭りに参加して出店を出すと患者会と地域の人とが会う機会があると思う、初期に1回参加したが大変なだけだった。
- ・患者会でいろいろと活動するが、病気でもない、病気が何かも知らない方々に講演会に来てと言ってもしょうがないので、関係のない方には声すらかけたことはない。
- ・地域社会と云ったら、子供が一番身近なのは小学校、中学校。初期のころは、通学先の先生に、こういう催しがある、こういう病気を分かってくださいということで盛んに誘ったり、保健室まで行ったりしたこともあったが、反応がないので難しい。
- ・学生ボランティアは、自分たちの責任だとは思いますが、きちんと教育をしなければいけない。ただ子供と遊ぶという感じで気軽に来るが、病気のことでも理解してほしいし、少し手を抜いていたと反省している。最初の頃は、事前に打ち合わせや顔合わせをして、病気のことでも理解してもらった上で託児をお願いしていた。学生たちは本当に何も知らないもので、いろんなことを知ってもらうにはとても良い。
- ・保健室の先生ぐらいは講演会に来てくれないかなと思う。会員にも、一生懸命、先生にチラシを持って行ったり、お願いしている方はいると思う。子供にとって身近なのは学校なので、大人になるとそういうことは難しくなる。
- ・人数が少なく、年齢が幅広いので、レクリエーションをするにしても視点があわない。また、元気になったり、大きくなったりするとなかなか会には来ないので、最近停滞している。
- ・勉強会を開くと、若い母親たちは情報が欲しくて参加するが、最近はネットの情報が発達しており、会に入るメリットがないと言う。会費が年7,200円も取られるが、年に4回のニュースが来るほか、支部会で何かやる時にお金を払わなくてもいいくらいだからと。すると、頭だけ大きくなっているお母さんがおり、会に来て直接話を聞いて、口から聞いた情報が必要だと、やはり会があって良かったという母親もいる。
- ・学生ボランティアを受けたことがあるので、つながるとすれば学生である。また、赤ちゃんの時は絶対託児が必要になるので、その時にボランティアという形で主婦の方などとの交流はあり得ると思う。
- ・地域の学校でも受け入れられず、通所施設へもなかなか通えない。重症の障害児は受け入れてもらえる場所が少ない。

地域社会における施設の役割、行政との協働について

- ・生活の場、暮らしの場は、病院や施設よりは、自分で選べるならば在宅でサービスを受けながら暮らすのが理想だと思う。希望どおりにはいかないと聞いているが、障害のある方たちの通所施設は確かに増えている。
- ・施設を利用することはほとんどないが、病院は2カ月に1回通わなければならないし、県内に医師が2人しかいないので、遠い方だとわざわざ県外から通っている方もいる。専門医がある程度増えないと、仕事などの面でも支障が出てくるし、大変だろう。
- ・21歳の重度の自閉症の知人は、家から作業所に通っており、いずれ施設ではなくグループホームにと考えている。親が障害年金を貯金していると聞いてびっくりした。グループホームに入れば必要最小限の生活はできるが、自分で好きなものを買ったりできないので、ある程度まとまったお金が絶対必要だからと言う。すごく不思議な感じがするが、本当だろうか。親と暮らせない30~40年間のお小遣いを考え、10年間で1,000万円ぐらいを貯めなければならないとすると、施設でも在宅でも大変だと思う。快適な生活をするため、自分で選択して地域に戻って、グループホームにしても在宅にしても、お金がなければ快適ではないことに驚いた。自立を考えながら訓練もしてきた。障害年金を本人の名義ではなく兄弟名義で貯金している。施設ではなくてグループホームが良いのかなと漠然と思っているが、実際分からない。
- ・病院に関しては、必要なときに緊急避難的に入れるかどうか。ベッドが空いていなければ入れなかったりする。在宅で人工呼吸器を使っている重度の方も多し。患者会の自分でさえも知らないのに、一般の人が知らないのは当たり前。だから、どう意見していいかも分からないと思う。
- ・施設や病院に入っていて、自分で発信している人もいるが、発信できない子がほとんど。その人たちをだれが代弁するのか知りたい。
- ・親はいつまでも生きられないので、自立が理想である。もし働けなくなった場合、それなりの施策が充実していないと本当に大変だと思う。今は子供が働いているから、元気だからいいが、将来はやはりすごく不安。もし移植することとなり、親からの移植だとして、親が60歳を過ぎていると大変だと思う。すごく不安である。だから、きちんとした施策なり治療が受けられなければ、親が亡くなった場合は厳しいと思う。
- ・地域に暮らすことについては、就職は絶対にしなければ生きていけない。今は親もいるので、働かなくても生きていけるかもしれないが、自分が1人になった場合は絶対に生きていけない。今の状況からは就職はすごく難しい、普通の人ですら大卒の内定率が60%台という時代なので、障害者や難病となるとますます門が狭くなっていると思う。単に就職率を上げるだけでなく、こういうところの底上げも必要なのかなと思う。
- ・軽快者基準が導入されてから、特定疾患の中で軽快者基準に当たる人がどんどん増えてきたので、この基準をやめてほしい。年に1回ぐらいの検査だと軽快者基準にしなさいと医師から言われたりする。軽快者基準になっても、具合が悪くなったら特定疾患に戻せるとは聞くが、軽快者基準にしても病状は変わらないので、制度そのものが要らない。
- ・特定疾患治療研究事業の対象にしてほしいと常々言っている。難病対策基本法等の法制化、難病対策を法制化してほしい。臓器移植がかなり進んできているので。
- ・一番大きいのは、成長ホルモンの治療代。一定の身長に達すると国からの補助が打ち切りになるが、月何十万円、注射1本十何万するものなので、莫大な金額になり、負担し切れなくなって治療が終わってしまうため、困っている方が多い。そういう補助を、制限の枠を広げるとか、枠をなくす方向に動いていったらと思う。

- ・病気のことを言っても平気な人であれば、いろいろな場所に出て話すことも全然苦にならないと思うので、そういう人たちに病気のことを発信してほしい。別に他の人と何も変わらない、ということを見て知っていただきたい。
- ・重度の障害を理解し、安心できる24時間体制で受け入れてくれる病院が必要。
- ・医療的ケアが必要な人のショートステイや施設入所を進めてほしい。

団体の役割について

- ・同じ病気、障害を持った者、家族同士の心のつながり、いたわり合い、励まし合い、病気や障害と闘う、支えあったりする相互交流。
- ・自分たちが活動することによって、社会への疑問や制度への疑問など、いろんなものが出てきて、そういう活動を伝えることによっていい社会になる。仕組みや制度を改善する社会的な活動。
- ・患者会の目的は、相互交流や情報交換、ボランティア等の紹介や病院の紹介など。医師とのいろいろなトラブルや、移植の場合は、地方の病院で対応していなければどこの病院が良いか、といった情報交換の場もある。
- ・何か要望が出た場合、国や地方自治体に働きかけるので、その署名などの運動を進めたりしている。
- ・他団体のいろいろな方たちと知り合いになり、いろいろ勉強もさせていただいている。小さな団体だと誰とも何もできない。自分が支部に入った時は、1年に1回みんなで会ってお茶飲みをし、その時に教え合うような親の会だった。
- ・不安の解消、気軽に相談できる仲間をつくる、という意味合いで集まっている方たちが多い。そこで話をし、安心したと言って帰っていく母親もいるし、当事者が今、社会に出て、特に心配することなく働けると聞くだけですごく安心する方も多いので、そういうところは絶対に必要だと感じる。
- ・行政の支援は、資金援助や人的支援。助成金をいただきながらいろいろな講演をするので。あとは自分たちの伝え方の問題。
- ・家族会で医療費について勉強することになった際、市の人に来て教えてもらったことがあるので、何かするときに支援をいただければいいと思う。
- ・家族会での集まりのとき、なかなか場所を取れないので、公的な場所を借りたい。
- ・会を開催するとなると、公共交通機関で来る方もいれば車で来る方もおり、検討していくと、結局、病院が一番集まりやすいので、病院の会議室を借りて、勉強会やクリスマス会ぐらいしかできないのが現状である。ある程度車や公共交通機関などが使えて、気軽に集まれるような場所が欲しい。体育館でスポーツをすることも、車で行けない人は大変なことや、その辺で調整がつけられなくてやりたいことができないので、気軽に使える場所がもう少し増えれば良い。

子育てに関する不安感について

- ・孤独を感じるのが一番嫌だった。自分だけがこんな子育てをしていると感じていた。だから、患者会で、小さい子供を持つ母親がいると必ず褒めることにしている。子育てが大変なときに、誰も褒めてくれない。保健師も指導するのに熱心で、母親をあまり見ていないことがあった。支えてくれる人がいて、誰かが見てくれていると思って、孤独を感じないように子育てをしてもらいたいと思って患者会をしている。何かのときに手を差し伸べてあげられるように。母親たちはみんな頑張っている。それは何年たっても変わらないと思う。
- ・いつ、子供に病気のことを教えるのかという悩みがある。見た目には何もわからないし、手術のあとがあるぐらいで、子供が小さなときは教えなかった。病気の子供のことを書いた本があり、小学校5年生のときに、この子と同じ病気だと言って教えた。主人公が大変な子で、家族と離れて養護学校の寮に入って暮らしており、最後には死んでしまう話だったからか、子供が泣いてしまった。うちの子はずっと家にいて親と暮らしているが、いずれ死ぬのかというような感じもあり、でも教えないわけにはいけないので、こういう病気だよと教えた。
- ・3歳までは人工肛門が出ていて、その上に滅菌ガーゼを当てて包帯をしていた。それを毎日換えなければいけないので、家で消毒をしなければならなかったし、お風呂もきれいなお湯にちょっとだけ入れるなどした。熱を出して、週1回は病院に通った。最初のうちは、小児慢性疾患の助成もなかったので子育てにお金がかかり、給料日前でお金がない時期になると必ず子供が熱を出し、病院へ行かなければならなかった。人工肛門を閉じたときに楽になったが、すごく手がかかる赤ちゃんで、苦労した。自分の父も母もいたので、子育てする人手はあったが、夫妻だけだったら、誰かの手伝いがなければ育てられないぐらい大変だった。
- ・病気をもらってくるのが一番怖いので、家から外へ絶対に出さなかった。隣近所の家ぐらいは連れていくが、駅にも町にも絶対連れて行かないので、世の中が分からない子になった。それで、幼稚園に行くと、母親がいないところにはいられないと泣かれて登園拒否、学校でも登校拒否、ずっとそんな感じだったが、だんだん大きくなれば普通になって、元気になった。今となれば笑い話だが、子育てはすごく大変だった。
- ・子供をちょっと見てくれる方たちがいればそこに頼める。子供が2人いて、どちらかの子の具合が悪くなったときに、もう1人の子の面倒を一時的に見てもらえるようなところが必要だと思う。
- ・自分の親は、自分が病気だと分かった時にすぐに説明してくれたが、患者会の方の中には、本人に言わずに治療を受けさせていたりして、いつ言えはいいんだろうというところからまず悩む。いつこの話をすれば分かってくれるのかと、すごく困っている母親たちが多い。
- ・親も、こういう病気だから子供を作れないなど、できないことをすごく列挙してしまう。別に親が悪いわけでもないのに自分で責任を感じてしまうところがあり、それで泣かれてしまうと本人もどうしたらいいのか分からなくなって、家族全員で困ってしまうことになる。そこで、間に入る第三者のような存在がいて、家族に一番合った方法を相談できるといい。医師にも、他の患者も診るためなかなか相談できないので、相談できる場所があると良い。
- ・患者会でも、皆が経験ある方ばかりでもなく、患者本人はさばさばしていて大丈夫とは言うものの、果たして本当に大丈夫なのかは本人と話してみなければ分からない。そこを見極めてくれる方がいると良いという気はする。

6. 地区・社会福祉協議会関係者

暮らし・生活基盤について

- ・健常者の目線で見るとはなく、障害者の立場に立って物事を見て活動していく。
- ・一昨年、地区の障害者の家で火災が発生した。母親と一緒に暮らしていたが、周りとのつき合いがなかったため、その方の存在すら全く把握していなかった。その方が、一室だけ焼け残ったので家に住むと言う。母親は娘の家に行き、全くのひとり暮らしになってしまった。これは大変だと行政にも相談し、まず地元で委員会を立ち上げ、見守りをしていくことになった。12名の委員会で、民生委員、警察、消防、その他、本当に皆さんに協力していただいた。同時に、市や区社協に来てもらい、状況報告を行った。ある時、その方が突然私の家に来て、食べるものがないから助けてくれと言うので差し入れをした。委員会に報告したら、過度な差し入れはやめるべきではないかという意見だったので、かわいそうだった。夜はローソクを使用しており、すぐ隣はマンションで、二次災害が起きたら大変なため、市と相談して施設入所を検討し、現在は施設に入っている。元気になって、本当に変わったと聞いて安心した。この方はもともと障害があったのではなく、学生のころあたりから発症したようだ。周りは偏見の目で見えているが、実際、接してみると必ずしもそうではなかった。健常者が偏見の目で見るとは、相手をだめな人間だと追い込んでしまうことになると思う。
- ・当地区は市内でも大きな規模の町内会だが、3つの連合体に分かれており、それをまとめる連合はない。それなりにまとめていかないと、災害時における援護の仕方も、最終的には社協が中心かなという感じもするが、実際には民生委員や各町内会長の強いパイプがなければ、実践的なものは困難ではないか。
- ・障害者福祉センターがあることすら知らなかった。逆に言うと、それだけ交流がなかったし、我々の意識が低かった。関心を持って、取り組み始めた。民生委員だけだと啓発、PRは不足するので、町内会長に呼びかけて、だんだん増えてきている。町内会で障害者に関わる活動をやっている方はいると思う。障害者福祉センターの知恵を拝借して、特に障害関係なども入れて広めていこうと思っている。
- ・地域に区の障害者福祉センターができたとき、町内会長には開所の案内があったようだったが、民生委員には何もなかったのだから、私は関係ないと思っていた。ところが、人の入りも悪いし、利用者がまだ少ない時期だったので、交流を深めるきっかけを作るため、ロビーに仙台の伝統七夕を飾ってみんなで交流したらいいかな、という感じで軽く考えて有志で始めた。いろいろ考えていると、今度は費用が足りない。そこで、社協や町内会長のところに行ってお金を集め、だんだん立派になった。障害者福祉センターの所長もすごく感激して、利用者も飾りつけを手伝おう、町内会長からは子供会などを取り込もうということになった。年々盛んになって、皆さんが寄ってくるようになった。重度の人を見て、かわいそうだという気持ちが先に立ち、自分は手出しできないと思っていたが、そうではなく、向こうからも積極的に声がけするので、それに私たちも応えなければいけないと、気楽に自然な形で接していくのが良いと感じた。今いろいろな輪が広がってきて、障害者福祉センターもやっと認知されてきた。構えないでみんなと接していく態度を、利用者もセンターの人たちも一番喜んでくださる。
- ・PRのため、パンフレットを出したり、障害者福祉センターで号外を出してくれたりしている。手探りで活動してきたけれども、地域のPRにもなる。
- ・最近、社協も私たちの目線で後押しをしてくれる。このような応援があれば何とかできると、とても心強く思っ

ている。交通が不便な地域だが、みな集まっているいるとお手伝いをしてくれる。自分が行動できるのは、集まった人たちが情報発信や手助けなどをしてくれるのがすごく大きいと思う。でも、お互いに気心知れるまでは難しい。

- ・個々の問題については、情報があれば行って、それなりの活動はしている。今、取り組んでいるのは歌の会である。障害者施設に寄贈されたピアノを使って、地域の高齢者、施設の利用者たちと一緒に歌う会をつくらうと施設の理事長に相談したら賛成してくれ、3時から4時までの1時間だけいただいて、ピアノの先生に頼んで個人的に歌の会をスタートした。1年ぐらいいは自腹を切っていたが、社協に話したら1万円を助成してくれた。あくまでも利用者からは料金を取らず、私たちがその場所で歌わせていただくということで、1回100円ずつ集めた。そのうちに、ピアノが弾けるという利用者が出てきたので、勧めたらショパンを弾いたので、施設に交渉し、今は昼のレストランでその方がピアノを弾いている。歌の会を通じた施設との交流は間もなく4年目に入る。嫌がる人もいるので、なかなか地域の人たちが増えない部分はある。
- ・正直言って、障害者という視点で物事を考えたことはなかった。地域に知的障害者の施設があるので、その関連の活動はずっと続けているが、地域の個別の障害者については、何らかの形で生活の援助というよりも、声かけ程度のことにはしているというくらいである。
- ・社会福祉協議会（社協）単独での活動、行動には限界があると感じている。周りの関係団体との体制を構築して活動を継続していく必要がある。
- ・区社協、地域社協と町内会、民生委員、これが三位一体となって活動したほうがやりやすいし発展性があると思う。各町内会をまとめるのは大変だ。その辺、ある程度意識してお互いに交流を図っていくと上手くいくと思う。三位一体で取り組んだ結果、少しずつ進歩している。それでないとなかなか発展性がないと思う。
- ・民生委員の活動で、社協からの依頼で、年に何回かヤクルトの配布活動をしている。担当の地域には、高齢者、障害者が9名いる。何も用事がないときに行くと、慣れないうちはなかなか戸を開けてくれなかったりした。ヤクルトを飲みながら、ご機嫌伺いなどと言っただんだん親しくなって、やっと信頼関係ができ、話をする機会は多くなった。
- ・障害者が家族にいる方は、やはり経済的・精神的にも大きな負担である。行政も巻き込んだ形で取り組むべきだろうと捕らえている。
- ・障害者については、まだ、地区として真剣に取り組んでいる段階ではない。高齢者などに目線がいく。これから社協の活動も、障害者にも目を向けるべきではないかとは感じている。そのために、どの程度の障害なのかのランクづけ、個々のケースにどう対応すればいいのか、現状確認・認識は必要だろう。ただ漠然とでは難しいと思う。
- ・地域の障害者の実態が全然分からないので、地域で調べて、どのようにしていったら良いのかを地域全体で考えていかなければならないという気がする。地域では今、高齢者の対応でもう目いっぱいではないかと思う。その中で、新たに障害者はどうするかとなると、相当膨大なエネルギーが必要になってくるだろう。
- ・精神障害者の中には、居場所があり、仲間がいて、働く場、相談する場があり、見守ってくれる人がいる、そういう条件整備があると一人一人で生活できる当事者がいる。行政にだけ依存していくのではなく、地域の福祉力というか、精神保健福祉ボランティア、メンタルヘルスボランティアなどがいるとよい。精神障害の中でこれから非常に重用されるピアヘルパー（カウンセリングや関連する心理学の理論方法について学習し、教育・福祉・保育などの実際場面で人とかわるために必要な基本的な力を身につけた者）、ケアヘルパーというのは今どうなっているのか。一番身近な人が地域で支えていくと、障害者、特に精神障害の方が

働きやすい。そのために担い手の育成や人材のコーディネーターの養成が急務である。今までは、障害者福祉と言いながら、身体障害者をベースに物事をとらえていて、知的障害なり、精神障害が別の枠になっている。そうではなくて、メンタルヘルスポランティアの確立なりをすることによって、地域の中でもっと当たり前に生活できる。

- ・精神障害については、地域の中では、人と人との関係や生活のしづらさ、病気の辛さなどが理解してもらえないのが現実。そういう生活支援については、医療と地域との狭間がかなりできている。それをフォローするためには、当事者が安心して失敗できること、あるいは助けてと率直に言えるような環境づくりができなければいけない。当然、それは分野ごとの団体の支援ネットワークの構築、具体的に何がその地域で必要なのか、町内会長、民生委員、地域福祉委推進員、保護司などの所見から、精神障害や知的障害も含めて、その方々が知識や技術を身につけるためにどうするのが非常に大事である。特に、地区社協は具体的に動かなければいけない。町内会長や民生委員だけでは限界。それを放っておくと、障害者福祉が形としてはあるが、具体的な話にならないと感じている。

地域社会における障害理解、団体活動について

- ・障害者に対して偏見が見られる。しかし何らかの形で接していけば相手は心を開いてくれる。障害者は何か健常者にメッセージを訴えているはずなので、それを吸い取って、ネットワークなどの中で組織改革をしていくことが大事である。
- ・精神障害者については、例えば夜に奇声を発していても、周辺住民は何か起きなければいけなくて心配して静かに見守っているだけで、対処できない。行政でもうまく対処できるのか分からないということもあると思う。手がつけられないで黙って遠くから見ている、心配という感じ。
- ・精神障害者は危険な人物であるという漠然とした認識が一般論としてある。事件が発生すると精神障害者の犯罪と扱われて、精神鑑定などのマイナスのイメージがある。そういう報道もあることから、家族や当事者らは根強い社会的な偏見の中で暮らしており、非常に孤立して、孤独なイメージがある。
- ・まずとにかく障害者もみんな一緒に参加しましょうということで、茶道のときはお茶とお菓子を用意して、地域のお母さんに歌を歌ってもらったりしながら活動し、社協の人に後ろで見られている。地域みんなでどのように考えるかということは、何かあったとき、ご近所の介護、手助けにもつながるので、このサロンはぜひ社協などの応援をもらって続けていきたい。
- ・8年前から心の健康づくりを重点的な課題として積極的に取り組んでいる。心の病気に苦しむ住民が多いことと、支援の仕方や接し方が分からないという意見が多かった。心の病気は誰でもかかる病気ということをみんなで勉強している。
- ・最初から障害者のことを考えていたわけではなく、サロン活動や介護予防運動を地域でやっている中で、ものすごく精神的な負担を負っている人たちが来ていることに気づいた。皆さんが集まると、最後にはみんな笑って帰っていき、次の回を心待ちにしてくれる。その循環で私たちの運動は貢献できていると感じた。
- ・地域の中で、当事者が発信をして訴えることは非常に効果的だ。何か活動することによって、障害者であってもみんな楽しく暮らせるということと、助けを求めることが大事だということを感じた。障害者と地域との交流は、やはりみずから障害の体験を話すということが一番よいと思うし、また、町内会長がどう感じ

たか、民生委員がどう感じたかをオープンにして共有することが非常に大事だ。

- ・民生委員と地域福祉推進員の権限が異なり、難しいのではないかと思う。民生委員は福祉委員とは違うというように、上から見おろすような傾向があり、好ましくないということで、民生委員と福祉委員でバスを借り切って移動研修をやったところ、和やかな雰囲気になり、お互いに相手を理解し合って、問題を共有しながら活動できるようになった。ただ、民生委員の場合、個人情報保護法が非常に大きなネックになっている。
- ・地域福祉推進員と民生委員は、同じようなことをやっており、地域福祉推進員と民生委員との区別について疑問に思っている方は大勢いる。仕事の分類や行政側の立ち入る問題など、区別をきっちりした方がいいのではないかと民生委員の立場で思った。
- ・高齢者、独居高齢者だけに目が行っていて、一方で障害のある方もいるということを感じ知らされた。まず現状確認、どの程度障害のある方がいるかの調査に入らないと、ただ漠然とでは難しいと感じる。
- ・マンションと一戸建ての住民は別という考え方は違うと思う。マンションは孤立ではなく、地域の中のマンションである。マンションには高齢者も障害者もいることから、地域の中のマンションというように考えていかなければと思う。
- ・災害時の要援護者リストの作成を進めている。町内を1つの単位として、名前だけの地域福祉推進員ではなく、実働部隊の地域福祉推進員を3つぐらい作って民生委員と連携し、民生委員がそこで指令塔になれるような、または社協と連携をとれるような組織を作り上げていかないと、何をやっても上手くいかない。それをこれから勉強しつつ提案していきたい。
- ・社協の三役会を開いて、仲間づくり、社協の味方づくりを小まめにやっている。
- ・小地域ネットワークはどうあるべきかについては、もう一度別な視点で見て、地域の中でどのように取り組むか、自分たちができなかったらどうするかを考えるのが本当の課題と感じる。
- ・具体的な方策は、個々の活動を小地域ネットワークの活動に拡大するというのが一番手っ取り早い。そこからもっと質的な、あるいは量的な拡大につなげていくことが望ましい。

団体の役割について

- ・障害のある方や家族を孤立させないために、周りで介助しながら、地域のお祭り、お花見などに誘って、心をほぐすことが地域の1つの仕事ではないかという感じもする。
- ・地域で2年に1回大きな集いを行う際に、施設も会場として使う。会場で演芸大会を行ったり、展示会を行ったりしている。
- ・3つのサロンがあり、それぞれにボランティアが手伝いに来て、一緒にその場を運営し、助けてくれている。
- ・周りの団体と共同で活動する人、いろんな団体がお互いにキーパーソンとなるリーダーを決めて連携することが大事だと思う。その上で、問題を整理し、どこから手をつけていくかだと思う。地区社協の会長なのか民生委員の会長なのかも大事だという気がする。
- ・最終的には、カウンセリングというのは仕組みである。教育の仕事もしており、共同募金のような精神ではなく、社協の活動費があるから活動願うと再三申し上げている。

- ・活動を全部日誌につけており、それを皆さんの前にお出して、何日にはこうであった、声を交わした、こういう顔をしたなどと報告する。もし自発的に活動するとなれば、そういうことが大事だと思う。
- ・町内会と施設とがうまくタイアップして、お互いに防災のときにどうしようなどといった協定まで結ぶようになった。地域に対して施設がオープンになってくれたことは非常によかったと思う。
- ・民生委員や町内会、あるいは病院が地区の福祉マップをつくって、全戸配布した。マップで心の健康づくりのための相談窓口を知らせた。更なる周知の仕方なども含めて、勉強会をしている。
- ・おもしろいと思ったのは、おせっかいおばさんの地図をつくっている町があるという新聞記事。この地域のおせっかいおばさんはだれを面倒見ているというマップづくりをしているそう。これから参考にできるのかなと思う。
- ・今は地域コミュニティの希薄化、関心の低さ、地域のキーパーソンの不足、福祉活動の理解不足など、問題が非常に山積している。計画をどう具現化するか、そのためには第三者会合などを開いて論理チェックをするなど、実施段階での困ったことは何かがわかるようにして、次のためのステップにしていかないと、最終的に本当に障害者の人たちが本当によかったという安全・安心のまちづくり、優しいまちづくりになっているのかが見えてこないのではないか。