

へいせい ねんど さかいししょうがいしゃじりつしえんきょうぎかい しょうがいとうじしゃぶかい
 平成22年度 堺市障害者自立支援協議会 障害当事者部会 まとめ

いいんはっぴょう て て かだい
 ～ 委員発表から出てきた課題について ～

ほんねんど しょうがいとうじしゃぶかい かくいいん おいたち げんざい せいかつ かつどう
 本年度の障害当事者部会では、各委員に、これまでの生い立ち、現在の生活や活動や

しごと しょうらい はっぴょうし あい はっぴょう うきほり かだい
 仕事、将来などについて発表し合いました。その発表で浮き彫りになってきた課題につ

いか とおり
 いて、以下の通りにまとめました。

しんたいしょうがい したいふじゆう いいん くるま りょう
 【身体障害 [肢体不自由] のある委員 (車いす利用)】

<p>はっぴょう 発表したこと</p>	<p>こうつうじこ しょうがいしゃ どうしょ てだすけ たいするきよひかん ふくし ・交通事故で「障害者」となった当初は、手助けに対する拒否感、福祉 せいど つかう ていこうかん 制度を使うことへの抵抗感があった。</p> <p>たにん かいご うけながら おやもと はなれてひとりぐらし じゅうど ・他人の介護を受けながら親元を離れて一人暮らしをしている重度 しょうがいしゃ であい ほんとう じりつ かんがえる 障害者に出会い、本当の「自立」について考えるきっかけとなった。</p> <p>せいど つかいながら じぶん せいかつ くみたてるたのしみ した ・制度を使いながら、自分で生活を組み立てる楽しみを知った。</p> <p>じりつ たん はたらいてちんぎん える けいざいてきじりつ ・「自立」とは、単に「働いて賃金を得る」ことではない。経済的自立だ めせん しゃかい だされて ひと でて けの目線では、社会からはじき出されてしまう人がたくさん出てしまう。</p>
<p>つたえたい 伝えたいこと</p>	<p>いきかた じっせん ・「できること、できないこと」にとらわれない生き方を実践していきたい。</p> <p>けいざいてきじりつ じぶん ひと 経済的自立だけではない、自分なりの「やりがい」「人のためにできる ひと つたえて じっせん こと」「人に伝えていけること」を実践していきたい。</p> <p>しょうがい なかま であえた じぶん かわれた であい ・障害のある仲間に出会えたことで、自分は変わった。そのような出会い だれ ぴあサポート しゅくみ ひつよう が誰にでもある、ピアサポートの仕組みが必要である。</p>
<p>まとめ</p>	<p>けいざいてきじりつ じりつ じぶん せいかつ くみたてる ・経済的自立がすなわち「自立」ではなく、自分で生活を組み立てるこ</p>

	<p>とが「自立」であるという認識を広げたい。</p> <p>ピアサポートの仕組みを作り、広げていきたい。</p>
--	---

【身体障害 [肢体不自由] のある委員 (車いす利用)】

<p>発表したこと</p>	<ul style="list-style-type: none"> 3～15歳まで施設に入所していた。高校生になるまで、外へ遊びに 行ったり電車に乗ったりしたことがなかった。施設の外での生活の イメージもなかった。高校卒業後には、再び別の施設に入所した。 当事者と支援者のグループに出会い、施設を出て一人暮らしをしたいと 考えるようになった。それから施設を退所するまでに6年かかった。 施設での生活が長くなっている人の中には、一人暮らしや グループホームでの生活を諦めてしまっている人もいた。 現在は少しバリアフリーが進んできているが、まだまだ好きな車両に 乗れなかったり (乗る場所を指定されたり)、段差の為にお店に 入れなかったりすることがある。駅員の対応で嫌な思いをすることも ある。
<p>伝えたいこと</p>	<ul style="list-style-type: none"> 車いすでも生活しやすい街にしていきたい。 施設のような大規模グループホームを作る話を聞いたが、疑問に感じる。
<p>まとめ</p>	<ul style="list-style-type: none"> 障害者が自由に生活できる、どこにでも行ける街にしていきたい。 それが部会に参加した理由なので、そのような活動をしていきたい。

【身体障害のある委員】

<p>発表したこと</p>	<ul style="list-style-type: none"> 2年ほど前に体が不自由になった。手術を勧められたが、仕事など の事情もあってすぐに手術はできなかった。数か月後には手術した
---------------	---

	<p>が、^{もと しごと もどれ}元の仕事には戻れなかった。</p> <p>・^{ふじゆう からだ}不自由な^{いかしてしごと}体になったのであれば、そのことを活かして仕事をしていこう と^{おもって}思っている。</p>
つたえたい 伝えたいこと	<p>・^{なに ぐたいてき}何か具体的なことをしていきたい。^{たとえば くるま きがる にゆうてん}例えば、車いすでも気軽に入店で ^{うえる かむしーる さくせい みせ はらせて}きる「ウェルカムシール」を作成し、それをお店に貼らせてもらうとい ^{ふきゆうかつどう}う普及活動など。</p> <p>・^{なに はっしん}ここから何かを発信していきたい。</p>
まとめ	<p>・「とにかく何かを始めよう」という^{はっそう もとかつどう}発想の元活動していきたい。</p> <p>・^{じつげん しょうがいしゃじしん うごき じっせん じっせき そのご}実現すれば、障害者自身が動き、実践したという実績になる。その後 ^{さまざま かつどう}様々な活動につながっていく</p>

【^{しんたいしょうがい}身体障害 [^{したいふじゆう}肢体不自由] のある委員 (^{いいん くるま りよう}車いす利用)】

はっぴょう 発表したこと	<p>・^{ようしょう ころ なんかしよ びょういん まわったすえ じゃくねんせいかんせつり う まち}幼少の頃、何カ所かの病院を回った末に若年性関節リウマチと ^{しんだん だんかい しんこう}診断されたが、その段階ではかなり進行していた。</p> <p>・^{しょうがっこう しんきゅう くるま せいかつ ようごがっこう}小学校に進級したところから車いす生活になったが、養護学校に ^{かよわず ちいき がっこう かよった そのご じんせい}は通わず、地域の学校に通った。これがその後の人生において ^{おおきかった かんじて しゅうい ゆうじん つきあい がっこうぎょうじ}大きかった、と感じている。周囲の友人との付き合いや学校行事が、 ^{びょうき まぎらわせて}病気を紛らわせてくれた。</p> <p>・^{げんざい せいかつ かぞく りょうしん さきえられて}現在の生活は、家族（両親）に支えられている。</p>
つたえたい 伝えたいこと	<p>・^{とうごうきょういく すずめて しょうがいしゃ けんじょうしゃ わける}統合教育を進めてほしい。障害者と健常者を分けることなく、 ^{いっしょ きょういく しょうがい たいして りかい ふかまる}一緒に教育することで、障害に対しての理解が深まる。</p> <p>・^{せいど たにま うめる しょうがい ふくし にゆういん じ}制度の谷間を埋める障害福祉であってほしい。入院時</p>

	<p>こみゆにけーしょんじぎょうとう さかいしどくじ じぎょう ひるまって コミュニケーション事業等の堺市独自の事業がどんどん広まって</p> <p>ほしい こじんてき つうきん がいどへるぱー つかえる 欲しい。個人的には、通勤でガイドヘルパーを使えるようにしてほしい。</p> <p>つうきん しゃかいさんか いちばんおおきなぶぶん おもう 通勤は社会参加の一番大きな部分だと思う。</p> <p>しょうがいしゃ しょうほうはっしん せっきょくてき おこなう しょうがいしゃ しょうほう ・ 障害者への情報発信を積極的に行う（障害者の情報</p> <p>じゅしん ほしょう きぼうしゃ ばそこん むりようはいふ 受信を保障する）ために、希望者にパソコンを無料配布などしてほし</p> <p>しょうがい しゃかい せまく いんたーねっと い。障害があると、社会が狭くなってしまうがち。インターネットは</p> <p>しゃかい まど かんがえて しょうがいしゃ いんたーねっと まさに社会の窓と考えている。障害者にとってインターネットを</p> <p>つかう おおきないみ 使うことは大きな意味がある。</p>
<p>まとめ</p>	<p>しょうがいしゃ もんだい かいご かいじょ にちじょうせいかつしえん もんだい しゅうやく ・ 障害者の問題は、介護や介助など日常生活支援の問題に集約</p> <p>のーまらいぜーしょんりねん しめされたよ されてしまいがちだが、ノーマライゼーション理念やICFに示されたよ</p> <p>らいふさいくる もとづいてしゃかい いき しゃかいてき やくわり はたす うに、ライフサイクルに基づいて社会に生き、社会的な役割を果たす</p> <p>しゃかいさんか ぶぶん じゅうよう いみ しゃかい という「社会参加」の部分も重要である。その意味でさらなる社会</p> <p>さんかしえん しさく ひつよう かんがえる 参加支援の施策が必要だと考える。</p>

ちゅうとしつちょうしゃ いいん
【中途失聴者の委員】

<p>はっぴょう 発表したこと</p>	<p>さい とき みぎみみ なんちよう さい りょうみみ なんちよう ・ 5歳の時に右耳が難聴になり、19歳で両耳が難聴になった。</p> <p>さい かたみみ きこえて ふつう はなせる しゅうい じぶん 19歳まで片耳が聞こえていたため、普通に話せる。周囲からは、自分</p> <p>はなせる みみ きこえない りかい ふべんさ が話せるからこそ、耳が聞こえないことを理解してもらいにくい不便さがある。</p> <p>かんたん かわ くち うごき くち よみとる ・ 簡単な会話を（口の動きがはっきりしていれば）口で読み取ることができ</p> <p>かわ あいて ふたりいじょう だれ はなして わから るが、会話の相手が二人以上になると、誰が話しているのかが分からな</p> <p>いんふるえんざ りゅうこうじき みなますく くなる。またインフルエンザの流行時期になると皆マスクをしてしまい、</p> <p>くち みえなく おてあげ 口が見えなくなってお手上げ。</p>
-------------------------	--

	<p>にんげん いきて こみゆにけーしょん ひつよう ようやくひっき しゅわ ・人間が生きていくにはコミュニケーションが必要。要約筆記、手話</p> <p>つうやく ほちようき かいわ すべて つたわるわけ 通訳、補聴器などがあるが、どれも会話の全てが伝わる訳ではない。</p> <p>ようやくひっき かけない つたわらない 要約筆記であれば、20～30%ほどしか(書けないので)伝わらない。</p>
<p>つたえたい 伝えたいこと</p>	<p>ようやくひっき しゅわつうやく ちがい しり ひつよう はけん しゃ ・要約筆記と手話通訳の違いを知り、必要な派遣をしてほしい。ろう者</p> <p>ほんにん あいて とも しゅわ いしそつう しゅわ は、本人と相手が共に手話をすれば意思疎通ができる。しかし手話ので</p> <p>なんちようしゃ おおきなスクリーン ようやくひっき かくじ うつさない きない難聴者だと、大きなスクリーンに要約筆記の書く字を映さない</p> <p>かいぎ なりたたない せいかつ さまざま ぼめん こうひ はけん と、会議が成り立たない。また、生活の様々な場面で(公費での派遣が</p> <p>みとめられて じひ ようやくひっき ようい 認められていないことがあるために)自費で要約筆記を用意することも</p> <p>ある。</p> <p>くやくしょ ようやくひつきしゃ なんちよう ちゆうとしつちよう りかい ひと おいて ・区役所に要約筆記者か、難聴(中途失聴)に理解ある人を置いて</p> <p>ほしい。</p> <p>なんちよう ひと たいするりはびり ば とつぜんなんちよう ・難聴になった人に対するリハビリの場がほしい。突然難聴になり、</p> <p>しゅわ べんきよう はじめよう おもって こうし こえ きこえず とちゆう ざせつ 手話の勉強を始めようと思っても講師の声が聞こえず、途中で挫折し</p> <p>いえ ひきこもって けーす て家に引きこもってしまうケースもある。</p>
<p>まとめ</p>	<p>さまざま せいど ほんとう にーず あって ほんとう ひつよう ・様々な制度が本当のニーズと合っていない。本当に必要なところに、</p> <p>ほじょ とどく 補助などが届くようになってほしい。</p> <p>りはびり ば ひつよう どうしょうしゃ であいたい おもい ・リハビリの場が必要というのは、同障者と出会いたいという思いもあ</p> <p>わたし みえないしょうがいしゃ であえない る。私たちは見えない障害者であるため、なかなか出会えない。</p>

せいしんしょうがい いいん
 【精神障害のある委員】

<p>はっぴよう 発表したこと</p>	<p>はっぴよう ねん ちりよう ねんはん にゆういん ・発病して4年ほど治療にかからなかった。2年半ほどの入院とな</p> <p>はやくちりよう しゃかいふっき ったが、早く治療にかかることができているれば、もっと社会復帰も</p> <p>はやかった おもう 早かったと思う。</p>
----------------------------------	--

	<p>くすり いっしょうのまなければ ふくきょう なおらない ひかんでき</p> <ul style="list-style-type: none"> ・薬は一生飲まなければならない。副作用もある。治らないと悲観的な おもい もった 想いを持ったこともある。 いま せいど りょう しゅうい さぽーと しょうがい つきあえて ・今は制度の利用や周囲のサポートもあり、障害とうまく付き合っている。 しょうがい うけいれ じぶん いきいき くらして りかばりー ・障害を受け入れ、自分らしく生き生きと暮らしていくことがリカバリー である。
つたえたい 伝えたいこと	<p>けいざいてき じりつ そんざい しめす いみ だいじ</p> <ul style="list-style-type: none"> ・経済的に自立するというだけではなく、存在を示すという意味でも大事な ことである。 め みえないしょうがい りかい とき なまけて ・目に見えない障害のため、理解してもらえない時がある。怠けている わけではないということ（精神の特性など）の理解を広める必要がある。 せいしん とくせい りかい ひろめるひつよう
まとめ	<p>りかばりー ちよくやく かいふく じしん おもい</p> <ul style="list-style-type: none"> ・リカバリーは直訳すると回復であるが、それにとどまらず、自身の思い を振り返るといったこと、生きる糧を見つけることも含まれる。 ふりかえる いきるかて みつける ふくまれる なおらない いま すこしらかんでき かんじられて 「治らない」ということを、今では少し楽観的に感じられており、それ もリカバリーの一つだと思っている。 りかばりー ひとつ おもって せいしんしょうがい せいど じゅうじつ じゅうじつ ・精神障害の制度は充実してきている。これからもっと充実させてい ければ、自分だけではなく、ほかの人にとっても、もっと生活しやすく なる。生きていく糧にもなる。 いきて かて め みえない せいかつ せいしんしょうがい たいするりかい ・目に見えない「生活のしづらさ」のある精神障害に対する理解を、 ひろめて もっと広めていきたい。

せいしんしょうがい いいん
【精神障害のある委員】

はっぴょう 発表したこと	<p>だいがく なん そつぎょう</p> <ul style="list-style-type: none"> ・大学でいじめにあって、何とか卒業はしたが、ひきこもってしまった。 ねんかん かい にゅうたいん くりかえした ねんまえ にゅういん ・9年間で9回の入退院を繰り返した。2年前にも入院したため、
-----------------	---

	<p>けい かい にゆういん にかしよ びょういん にゆういん びょういん 計10回の入院をしている。二カ所の病院に入院したが、病院</p> <p>びょうとう しょくじ たいおう ふんいき さ や病棟によって、食事や対応や雰囲気などに差があった。</p> <p>げんざい いんふおーむどこんせんと ちりょうほうしん やくざいじょうほう めいじ ・現在はインフォームドコンセント（治療方針、薬剤情報の明示な ど）のおかげで、通院だけで日常生活を送れている。</p> <p>しんどいとき、自分ならば、しんどいかどうかを聞いて、「静かなところで やすみたい」「診察券、持っている？ 電話をしようか？」などの声をか けてほしい。</p> <p>さいきん せいしんしょうがい とくしゆ いしき すこししんとう ・最近、精神障害が特殊なことではないという意識が、少し浸透し てきたように思う。</p> <p>しょうがい じぶん のびて してん ・障害があっても自分が伸びていけるようにするという視点に たたなければ、いま かんがえて 立たなければと、今は考えている。</p>
つたえたい 伝えたいこと	<p>せいしんしょうがい いがい みぢか だれ じょうけん かなり ・精神障害は、「意外と身近で、誰もがいくつかの条件が重なりあえ ば、なりうるもの」ということを伝えていきたい。</p> <p>せいしんしょうがい じぶん おーぶん おーぶん もの ・精神障害について、自分はオープンにしている。オープンにしている者 いろいろかつどう せいしんしょうがい しゅうい りかい すずめて が色々活動をして、精神障害についての周囲の理解を進めていき たい。</p>
まとめ	<p>せいしんしょうがい とくべつ だれ かんけい ・精神障害は特別なものではなく、誰にでも関係するものだという ことを、おおく ひと してつ 多くの人に知ってもらいたい。</p>

せいしんしょうがい いいん
【精神障害のある委員】

はっぴょう 発表したこと	<p>せいしんびょういん たいいんご びょういんすたっふ ほけんせんたー すたっふ ・精神病院から退院後、病院スタッフや保健センターのスタッフの しょうかい げんざいかよって さぎょうじよ つながり ねんかんかよって せいしん 紹介で、現在通っている作業所に繋がり、8年間通っている。精神 しょうがいしゃ さまざま かた しょうとつ 障害者にも様々な方がいて、衝突することもあった。</p>
-----------------	---

	<p>はたらいて さぎょうじょ おみせ おきやく あい きて</p> <ul style="list-style-type: none"> ・働いている作業所のお店にお客さんが会いに来てくれることがあります、 <p>とき さぎょうじょ つづけて よかった おもえる</p> <p>その時は作業所を続けていて良かったと思える。</p> <p>こそだて ごきんじょづきあい なやんだ</p> <ul style="list-style-type: none"> ・子育てやご近所付き合いに悩んだこともあった。
つたえたい 伝えたいこと	<p>げんざい しせつ がっぺい しゅうろうけいぞくしえん がた いこう しょうがいていどくぶん</p> <ul style="list-style-type: none"> ・現在、施設の合併や就労継続支援B型への移行、障害程度区分の <p>にんていちようさ すたっふ いそがしいじょうたい そうだん</p> <p>認定調査などで、スタッフがとても忙しい状態。相談したいこと</p> <p>もなかなか相談もできず、そのことで悩んだこともある。スタッフとゆ</p> <p>っくり相談したり、話をしたりできるようになってほしい。</p>
まとめ	<p>はっぴようじ しょうがい もって かたがた してん</p> <ul style="list-style-type: none"> ・発表時に、それぞれの障害を持っている方々からそれぞれの視点で <p>じよげん なやむ いみ</p> <p>助言をもらえて、うれしかった。いろいろ悩むこともあるが、いい意味で、</p> <p>ひらきなおる</p> <p>開き直ることができるようになってきている。</p>

ちてきしょうがい しかくしょうがい ちょうふくしょうがい いいん
【知的障害と視覚障害の重複障害のある委員】

はっぴよう 発表したこと	<p>こうこう そつぎようご しせつ かよって</p> <ul style="list-style-type: none"> ・高校を卒業後、ずっと施設に通っている。 <p>はは くらして はは め みえにくく しょうらい ふあん</p> <ul style="list-style-type: none"> ・母と暮らしているが、母も目が見えにくくなってきている。将来に不安 <p>かんじる</p> <p>を感じる。</p> <p>け あほ ー む じりつ せいかつ おくりたい ため きんせんかんり りょうり</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ケアホームで自立した生活を送りたい。その為には金銭管理や料理な <p>ど、できないことを手伝ってほしい。</p> <p>しゃかいふくしきょうぎかい きんせんかんり てつだい きいた</p> <ul style="list-style-type: none"> ・社会福祉協議会で金銭管理などの手伝いをしてくれると聞いたが、 <p>ふあん わから</p> <p>不安がある。どのようなものなのか、よく分からない。</p>
つたえたい 伝えたいこと	<p>ちいきふくしけんりようごじぎょう にちじょうせいかつじりつしえんじぎょう せいねんこうけんせいど</p> <ul style="list-style-type: none"> ・地域福祉権利擁護事業（日常生活自立支援事業）や成年後見制度 <p>じょうほう じぶん きき いろいろ きかせて</p> <p>の情報について、自分から聞きにいかなくても色々聞かせてほしい。</p>
まとめ	<p>はは め みえなく ふあん</p> <ul style="list-style-type: none"> ・だんだんと母の目が見えなくなっていっているので、そこが不安。

	<p>しせつしょくいん てつだって おおく しせつ</p> <p>・施設職員に手伝ってもらっていることも多くなってきている。施設で</p> <p>ふあん いえ せいかつ ふあん</p> <p>は不安はないが、家での生活が不安。</p>
--	---

ちてきしょうがい せいしんしょうがい もうまくしきそへんせいしょう いいん
【知的障害と精神障害と網膜色素変性症のある委員】

はっぴょう 発表したこと	<p>ちてきしょうがい せいしん びょうき め なんびょう わずらって しや</p> <p>・知的障害や精神の病気だけではなく、眼の難病も患っている。視野</p> <p>せまく とく よる かいだん みえにくい ひとり がいしゅつ</p> <p>が狭くなっており、特に夜の階段などは見えにくい。一人での外出は</p> <p>むずかしく</p> <p>難しくなりつつある。</p> <p>せいしん びょうき かいしゃ はたらいて とき じさつみすい</p> <p>・精神の病気は、会社で働いている時にいじめられ、自殺未遂のよう</p> <p>なこともしたことがあり、通院を始めた。</p> <p>ようしょうじ しせつ ぐらし ぐるーぷほーむ にゆうきよ</p> <p>・幼少時よりずっと施設で暮らし、グループホームに入居しましたが、</p> <p>じぶん あわず げんざい ひとりぐらし たどりついた ひとりぐらし</p> <p>自分には合わず、現在の一人暮らしへとたどり着いた。一人暮らしを</p> <p>はじめたころ ふくしきーびす しらず だれ おしえて</p> <p>始めた頃は福祉サービスのことを知らず（誰も教えてくれなかった）、</p> <p>くろう げんざい しえんせんたー しょくいん つき かい きて</p> <p>苦労したが、現在は支援センターの職員が月に1回は来てくれたり、</p> <p>へるばー りよう いろいろ てつだって</p> <p>ヘルパーを利用したり、色々と手伝ってくれている。</p> <p>しせつぐらし ながかった じゆう ぐらし すき ひと であい こども</p> <p>・施設暮らしが長かったので、自由に暮らし、好きな人と出会い、子どもが</p> <p>よい かんがえて</p> <p>できれば良いと考えている。</p>
つたえたい 伝えたいこと	<p>さまざま しょうがい びょうき ひと じょうたい あったさーびす</p> <p>・様々な障害や病気など、その人の状態に合ったサービスができて</p> <p>いけば。</p> <p>じぶん おなじ びょうき ひと びょうき なおらない きいた</p> <p>・自分と同じような病気の人がたくさんいる。病気が治らないと聞いたと</p> <p>しょっく いま いろいろ かつどう とく とうじしゃ</p> <p>きはショックだったが、今は色々な活動をしていきたい（特に当事者</p> <p>かつどう</p> <p>活動）。</p>
まとめ	<p>じぶん いま しょうがい じぶん べんきょう しえん</p> <p>・自分は今、3つの障害がある。自分たちも勉強するけれど、支援す</p> <p>ひと べんきょう</p> <p>る人も勉強してほしい。</p>

なんびょうかんじゃ
【難病患者】

<p>はっぴょう 発表したこと</p>	<p>くろーんびょう なんびょう ねんかんわずらって しんたいしょうがいしやてちょう ・クローン病（難病）を、18年間患っている（身体障害者手帳 きゆう 1級）。</p> <p>みため わからない からだ なか そうぐ まいにち ・見た目では分からないが、体の中には2つの装具がついている。毎日 やかん じかん てんてき じたく じぶん たべられないもの 夜間12時間ほどの点滴を自宅にて自分でしていたり、食べられない物 がおおく しゅじゅつ にゆういん ふくめていきけん ひつよう が多くあったり、手術（入院）も含めて定期券が必要なくらい びょういん 行って にゆうよく ふべん おおい 病院へ行っている。入浴などにも不便が多い。</p> <p>いや いたい おおく いきて ・嫌なことや痛いことが多く、ここまで生きていかなければならないか おもった こともあったが、うけいれない といけない ともって と思ったこともあったが、受け入れないといけないと思っている。</p> <p>じぶん ちいさなしあわせ みつけた げんき とき ちいさな ・自分なりの小さな幸せを、いくつか見つけた。元気だった時よりも小さな しあわせ きづく 幸せに気付くようになった。</p> <p>さいきん おすとめいとよう といれ まれ かず すくない ・最近、オストメイト用のトイレが稀にあるが、まだまだ数が少ない。</p>
<p>つたえたい 伝えたいこと</p>	<p>じんこうこうもん わしきといれ つかえない わしき えき といれ ・人工肛門のため、和式トイレは使えない。和式しかない駅のトイレな どは困る。健康者でも和式より洋式の方が使いやすいと感じる人が こまる けんじょうしや わしき ようしき ほう つかい かんじるひと 多い。公共トイレには洋式を備えるなど、配慮をしてほしい。 おおい こうきょうといれ ようしき そなえる はいりよ</p>
<p>まとめ</p>	<p>みため しょうがい じぶん はっしん ・見た目ではわからない障害。自分が発信することで、このような しょうがいしや つかえて がいけん しょうがいしや 障害者もいるということを伝えていきたい。外見からでは障害者 わからず しょうがいしやようといれ はいる そうじ ひと ならまれた と分からず、障害者用トイレに入ると、掃除の人に睨まれたこともあ くるま ひと しょうがいしや いしき ねづよく なか むずかしい る。車いすの人＝障害者というような意識が根強くある中、難しい おもう つたえて と思うが、伝えていきたい。</p> <p>ねんかんつとめたかいしや びょうき やめざる えなく とき にんげん ・28年間勤めた会社を病気で辞めざるを得なくなった時、人間の</p>

	<p>そんざいかち かんがえた じぶん なん やく おもった 存在価値について考えた。自分は何の役にもたたないと思ったことも</p> <p>せいかつ しつ かんがえたとき じしん じょうきょう さいてい ある。生活の質を考えた時、自身のおかれている状況は最低。た</p> <p>なか かんがえた とうじしゃぶかい はいり ちがう だその中でも、できることがあると考えた。当事者部会に入り、違</p> <p>しょうがいしゃ はなし えいきょう じぶん およぼして ひと 障害者と話をすることは、いい影響を自分に及ぼしてくれる。人</p> <p>せいかつ かんがえる そうぞうりょく つかう にんげん の生活やできないこと考えるとき、すごく想像力を使う。人間の</p> <p>そうぞうりょく かぎり おもう けんじょうしゃ しょうがいしゃ せつする 想像力は限りがないと思う。健全者も障害者と接するとき、す</p> <p>そうぞうりょく おもう ごく想像力をはたらかせてほしいと思う。</p>
--	--

なんびょうかんじゃ
【難病患者】

はっぴょう 発表したこと	<p>こうげんびょう なんびょう めんえき じぶん からだ こうげき びょうき ・膠原病（難病）は、免疫が自分の体を攻撃してしまう病気。</p> <p>なんびょう いじょう しっかん いわれて けんきゅう ・難病には5000以上の疾患があると言われていたが、研究</p> <p>たいしょう しっかん いりょうじょせい 対象になっているものは130疾患、そのうち医療助成を</p> <p>うけられる しっかん 受けられるのは56疾患しかない。</p> <p>びょうき しごと うしなつた しょうがいしゃ ねんきん じゅきゅう ・病気で仕事を失ったが、障害者でないから年金を受給できない、</p> <p>てあて うける いりょうひ きえる かぞくだのみ せいかつ 手当を受けることができても医療費に消えるために家族頼みで生活をし</p> <p>ひと たいへんおおい ている、という人が大変多い。</p>
つたえたい 伝えたいこと	<p>ひつよう ひと いちぶ ふくしきーびす うける ・必要とする人のごく一部しか福祉サービスを受けることができない。そ</p> <p>ひと ひつよう さーびす の人が必要なサービスをうけられるようになってほしい。</p> <p>はっしょう どうしょ くすり つかえばしんこう ふせげるけーす ・発症した当初に薬を使えば進行を防げるケースがたくさんある。</p> <p>くすり こうか しょうじょう しんこう くすり つかう しかし、薬が高価なため、症状が進行してからようやく薬を使う</p> <p>ばあい おおい ひつよう いりょうひ たいして ひつよう とき ほじょ だす 場合が多い。必要な医療費に対して、必要な時に、補助を出すように</p> <p>してほしい。</p>
まとめ	<p>なんびょう なおす びょうき りかい じぶんじしん りかい ・難病は治すことができない病気で、理解されにくい。自分自身でも理解</p>

	<p>しにくいし、^{ひと}人にも伝えにくいし、^{しゃかい}社会にもわかってもらいにくい。だから^{こりつかん}孤立感を抱きやすい。だからこそ、自分たちが^{じぶん}伝えなければならぬ。</p> <p>・^{なんびょう}難病、^{しょうがい}障害の有無に関わらず、^{ひつよう}必要であれば、ただそれだけで^{さーびす}サービスを受けることができるようになってほしい。普通に^{ふつう}生活がしたいだけ。</p> <p>・^{なんびょうかんじゃ}難病患者にとって普通に暮らすためには、^{ふくし}福祉・^{いりようさーびす}医療サービスが^{ふかけつ}不可欠。その二つが^{ふたつ}充実し、^{じゅうじつ}連携できていればありがたい。それは^{なんびょうかんじゃ}難病患者だけでなく、^{しょうがいしゃ}障害者や、^{ひいて}引いては国民全体の^{ふくし}福祉の^{じゅうじつ}充実への^{こうけん}貢献になるのでは、と^{ねがって}願っている。</p>
--	--

【^{ぜんたい}全体のまとめ（^{らいねんど}来年度の活動に向けて）】

	<p>^{しょうがいたうじしゃぶかい}障害当事者部会で話し合われたことを^{さまざま}様々なところに^{つたえる}伝えることで、^{とうじしゃ}当事者の声^{こえ}が様々な^{ばめん}場面で^{いしき}意識され、^{はんえい}反映されるようにすることを^{めざして}目指して、以下の方針で^{いか}来年度の活動^{ほうしん}を^{らいねんど}実施^{かつどう}していきます。</p> <p>① ^{しょうがいたうじしゃぶかい}障害当事者部会の^{おーぶんか}オープン化（委員の^{いいん}活動や^{おもい}思いを^{たいがいてき}対外的に^{つたえる}伝えること）に取り組む。</p> <p>② ^{こんねんど}今年度出された各委員の^{だされた}問題意識から、いくつか^{かだい}課題を^{えらんで}選んで、さらに^{ほりさげて}掘り下げて^{にんしき}認識を^{ふかめて}深めていくことに^{とりくむ}取り組む。</p>
--	--