

## 障がい当事者部会 報告書

会議名	第1回 障がい当事者部会		
開催日時	令和6年8月8日(木) 10時00分～12時00分		
開催場所	グリーンホール 1階ホール		
出席者数	8名(欠席1名)	傍聴者数	2名

### 報告事項(1件)

議題名	令和6年度の取組について
概要	<p>第9期障がい当事者部会の活動計画における協議事項に基づき、令和5年度の取組を踏まえた令和6年度の取組内容について報告・説明した。</p> <p>→何歳までに何を、何歳のときに何を、といった年表を障がい種別ごとに作成し、各ライフステージにおける支援策等を当事者・支援者が知り、予め把握しておくツールとしたい。</p> <p>作成にあたり、障がい当事者部会の中でグループワークを行いながら、ほかの障がいの相互理解に繋げる。</p>
主な意見・回答	意見なし

### 協議事項(2件)

議題名	ライフステージごとの支援に関する年表作成について(グループワーク)
概要	年表内「医療・保健」、「福祉サービス」分野について意見交換
主な意見・回答	<p><b>■ Aグループ</b></p> <p><b>【知的障がい】</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・発達障がいと共通する点として、生まれつきの障がいだが、生まれてすぐはわからない。1歳～3歳頃の健診で発覚する人がとても多い。</li> <li>→親の障がい受容が難しく、早期療育に結び付きにくい人も多い。</li> <li>・未就学期のうちに愛の手帳を取得する人が多く、児童発達支援を利用する。</li> <li>・少年期(6～11歳)には放課後等デイサービスの利用を始める。</li> </ul> <p><b>【発達障がい】</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・少年期(6～11歳)頃、発達検査を受けたうえで障害者手帳の申請をする。最近は検査も低年齢化しており、未就学児でも手帳取得する場合がある。</li> <li>・知的障がいと同様に、児童発達支援や放課後等デイサービスを利用する。</li> <li>・青年期(15～17歳)頃、精神科医療機関へ通院するために自立支援医療(精神通院)が必要になる場合が多い。</li> </ul> <p><b>【聴覚障がい】</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・新生児聴覚スクリーニング検査を受け、難聴の疑いがあると、耳鼻咽喉科で精密検査を行うことになる。聴覚障がいと診断された場合、医学的な治療が中心で、手話言語の習得等の社会生活に関する情報は提供されないことが多い。</li> <li>→大阪府・京都府・奈良県では、乳幼児期手話言語獲得支援事業を実施している。</li> <li>・ろう学校に通う人が多い。</li> <li>・障がい福祉サービスの利用はほとんどしない。利用するのは手話通訳派遣のみ。</li> </ul>

	<p>【難病】</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・原因が何で、発症はいつなのかははっきり言えないのが難病で、様々な医療機関を転々とすることもある。</li> <li>・最近では若年性の難病も増えているので、成人前から難病を患っている場合、身体に障がいが生じ、身体障がい者として支援を受けることもある。</li> <li>・進行性の難病もあるが、医療の進歩により、離職することなく服薬しながら生活を続けられる人も増えてきている。</li> </ul> <p>■ Bグループ</p> <p>【肢体不自由】</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・仮死で生まれた場合や、4か月検診等のタイミングで発達に問題があると、医療を紹介される。それが医療との繋がりになり、各相談機関に繋がっていく。</li> </ul> <p>【視覚障がい】</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・「東京都ロービジョンケアネットワーク」では、各相談窓口を案内している。</li> <li>・就労している場合、就労を継続するための訓練施設が複数ある。</li> <li>・進行性の疾患で中途障がいになった場合、障害者手帳の等級が途中で上がることがある。等級が上がると、利用できる障がい福祉サービスも増える。 <ul style="list-style-type: none"> <li>→「同行援護」は視覚障がい者だけが利用できる障がい福祉サービス。</li> </ul> </li> <li>・中途障がい者向けに、日常生活支援用具の購入や、日常生活支援用具の使い方を教わる施設等もある。</li> </ul> <p>【精神障がい】</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・当事者がやりたいことがあっても、体が動かない、行動できないため、障がい福祉サービスの利用に繋がらない。何も分からず、希望する暮らしのイメージもない人もいる。 <ul style="list-style-type: none"> <li>→当事者ではなく家族の希望で支援してしまうことが多い。</li> </ul> </li> </ul> <p>【高次脳機能障がい】</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・中途障がいとは言っても、0歳から高次脳機能障がいになる可能性もある。</li> <li>・高次脳機能障がいは、医療との繋がりが非常に重要。医療から、各相談窓口への横の繋がりが欠かせない。</li> <li>・学齢期においては、担任や養護教諭、スクールソーシャルワーカーと関わりながら、当事者にどういった教育が必要か検討していくことが必要。</li> </ul>
今後の方向性	今後もグループワークを行うことで、年表の作成を進めつつ、障がいの相互理解に繋がっていく。

議題名	ライフステージごとの支援に関する年表作成について（グループワーク）
概要	年表内「社会参加」、「経済面」、「住まい」分野について意見交換
主な意見・回答	<p>■ Aグループ</p> <p>【知的障がい】</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・軽度知的障がいであれば、発達障がいと同じような課題や支援がある。一方で、一人では生きていけない重度知的障がいの人もいる。</li> <li>・日中は生活介護を利用し、工賃を得る人もいるが、非常に少額なので、障害年金や家族の援助が欠かせない。</li> <li>・「親亡き後」ではなく「親あるうち」に当事者の暮らしについて道筋をつけておきた</li> </ul>

い。

- ・入所施設は待機者数が非常に多く、空きがあっても遠方。強度行動障がいなど、重度知的障がい者向けの施設は非常に少ない。

#### 【発達障がい】

- ・特別支援学級や特別支援学校に通う人もいるが、通常の学級から大学に進学し、一般就労する人が多い。しかし、大学では計画的に単位を取得することが難しい。
- ・特例子会社や福祉作業所で支援を受けながら就労する人もいるが、無理をすることで引きこもってしまうこともある。
- ・こだわりの強さ、コミュニケーションの問題等で、グループホームなどの集団生活が難しい人が多い。
  - 親亡き後、一人暮らしをする人が多い。当事者は金銭管理や家事能力等に問題があっても、出来ると言い張って支援者が入っていきにくい。早い段階から時間をかけて支援者との信頼関係を築いていくことが重要。
- ・言葉が出づらい場合は、意思疎通のために手話を習得する人もいる。

#### 【聴覚障がい】

- ・体は元気なので、一般就労することが多い。しかし、ろう学校など聴覚障がい者ばかりのコミュニティで育ってきた人は、健聴者とのコミュニケーションで問題が起こって辞めてしまうこともある。
  - 就労移行支援や就労定着支援など、障がい福祉サービスを利用してもらう。
- ・聴覚障がい者向け老人ホームは非常に少ない。一般の老人ホームでは手話が通じないため、施設職員や入居者とコミュニケーションが取れないことから、認知症が進行してしまうリスクがある。
- ・補聴器や人工内耳により、日常生活に大きな支障のない人もいれば、あまり効果がない人もいる。

#### 【難病】

- ・昔は、難病と言われると離職して自宅療養する人が多かったが、今は離職せず一人暮らしを続ける人が多い。
- ・難病に起因して障害者手帳を取得した人は、難病助成以外にも支援が広がる。
- ・高齢の場合は、障がい福祉サービスではなく介護保険サービスを利用して在宅で暮らす人が多い。
- ・突然難病だと診断されたとき、当事者の家族はどうしていいかわからない。その不安を相談できる窓口があるといい。

### ■ Bグループ

#### 【肢体不自由】

- ・肢体不自由のみで、しっかりしている子どもに対しても、親が勝手に道筋を決めてしまう家庭がある。

#### 【視覚障がい】

- ・就労している中途障がい者は、給与のほかに障害年金も貰えることを知らない人が多い（所得制限あり）。
- ・中途障がい者は、障がいの受容が非常に難しい。当事者同士の交流の場をもつことで、少しずつ受容できる人が多い。また、当事者同士の交流の中で、色々な訓練施設などを紹介している。

#### 【精神障がい】

- ・身体や知的障がいと違い、精神障がいは相談先が健康福祉センターで、唯一別にな

	<p>っている。統一してくれたほうが分かりやすい。</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・お風呂に入れない、すぐ疲れてしまう等の特性があり、就労や社会参加に繋げることが非常に難しい。</li> <li>・グループホームはたくさんあるが、当事者が決められないため支援の話が進められない。</li> </ul> <p>【高次脳機能障がい】</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・様々な相談窓口があるが、どこでもいいから繋がって欲しい。どこからアプローチしても繋がる体制の構築に努めている。きっかけとして最も考えられるのは医療機関。</li> <li>・精神手帳を取得することになるが、病状は変わらないのに2年ごとの更新があり負担が大きい。</li> <li>・当事者同士の交流は、これまでの活動でも非常に効果を感じた。</li> </ul>
今後の方向性	<p>今後もグループワークを行うことで、年表の作成を進めつつ、障がいの相互理解に繋がっていく。</p>