

平成 28 年(2016)6 月 10 日

<目次>

1. 第2回定期総会報告
2. 障害者総合支援法改定案の現状と課題

**【第 2 回定期総会報告】**

平成 28 年度・第 2 回定期総会は 5 月 29 日(日)予定通り行われました。

平成 27 年度会計報告、事業報告は承認されました。事前にお届けした計算書類に誤り(収入の部の小計)があったことをお詫び申し上げます。

平成 28 年度事業計画:

- 1) 市民公開講座は 11 月 13 日(日)14:00~16:00 海峡メッセ下関801会議室にて開催されます。テーマは特発性大腿骨頭壊死症を含めた股関節に関するものを予定しています。皆様からのご要望がありましたら、山口大学整形外科学教室と相談します。ご意見をお待ちしております。
- 2) 山口県主催の難病講演会・交流会には従来通り自由参加です。最寄りの会場で交流しましょう。
- 3) 会のホームページとブログは引き続き渡邊が管理人を務めます。ホームページは投稿ができますので、ご活用ください。<http://www4.hp-ez.com/hp/yorangeion>

会則の一部変更について:

定款とは別に、会則として年会費の納入に関する部分があります。もとより会費は応能負担の原則にのっとり、年金生活者、失業中の方、病気休業中の方などは原則免除ですが、あえて明記はせず柔軟な運用を図ることとなりました。

役員改選: 初回の役員改選です。理事全員(議案書を参照)の再選が決定いたしました。

報告事項: 本年度事業の財源はきらめき財団からの助成金が交付されます。市民公開講座の開催経費として、93,000 円の交付額が決定しました。



## 【障害者総合支援法改定案の現状と課題】

障害者総合支援法は、障害者と難病患者(手帳を持たない人を含む)に対して福祉サービスを提供するものです。(2013年4月施行)従来の自立支援法に代わるものとして制定されました。

今国会で5月25日に改正案が可決されました。改正といっても骨格部分には全く手を付けておらず、一部の重度障害者に関する部分改正にとどまっています。入院時のヘルパーの付き添いが認められることになりましたが最重度「障害区分6」の人に限定され、支援内容も直接介護をするのではなく、医療従事者に対して普段のその人に遭った介護のやり方を「伝達する」だけというものです。

最大の問題である、65歳になると介護保険法が優先されてしまい、これまで所得の少ない人は無料で受けられていた福祉サービスが1割負担になってしまうという点については、厚生労働省がこれから具体的な軽減策の検討に入るといいます。障害者総合支援法の制定に先立って当事者と国の間で交わされた「基本合意」では、介護保険法優先原則の廃止が盛り込まれています。まだ今回はそこまで到達していません。

ALS患者の岡部宏生(ひろき)さんがいったんは見送られた参議院厚生労働委員会の参考人質疑に出席し、文字盤を使って「合理的配慮の提供」を国や自治体に求める発言を行ったニュースをご覧になった方も多かったのではないのでしょうか。

合理的配慮については、関連する障害者差別禁止法でこの4月から本格的に事業所や店舗など様々な生活の場で動き出しました。店で買い物をする場合、たとえば杖をついているとセルフサービス形式のお店では、商品を取ってレジまで持っていくことが難しかったりします。以前ですと、「すみませーん」と店員さんに声をかけて、恐る恐る？手伝ってもらっていたものです。今では何も言わなくても店員さんが「お手伝いしましょうか」と駆け寄ってきます。おもてなしの心、気配りが社会に共有されていくことは喜ばしいと思います。

国は社会保障財源の壁を口実に、給付削減を随所に盛り込んでおり、軽度の知的障害者がグループホームから「自立生活援助」という言葉で地域での一人暮らしへの移行を迫られる＝「追い出される」事態が懸念されています。

国会で、たくさんの法案が専門の委員会で検討されては決まっていく過程は私たち国民からは見えてきません。他人ごとではなく常に情報のアンテナを張り巡らせて、場合によっては「ならぬものはならぬ」という態度を示すことも必要ではないでしょうか。社会保障制度に関する要望意見は、難病団体連絡協議会で取りまとめて県に提出するようになっています。御意見は当会の事務局までお寄せください。もちろん直接県に訴えることもできますし、厚生労働省のホームページにも「国民の皆様の声」といった書き込みのできるコーナーがあります。

参考までに、障害者権利条約第25条を以下に掲載しておきます。

### ■障害者権利条約 第25条 健康

締約国は、障害者が障害に基づく差別なしに到達可能な最高水準の健康を享受する権利を有することを認める。締約国は、障害者が性別に配慮した保健サービス(保健に関連するリハビリテーションを含む。)を利用する機会を有することを確保するための全ての適当な措置をとる。締約国は、特に、次のことを行う。

- (a) 障害者に対して他の者に提供されるものと同一の範囲、質及び水準の無償の又は負担しやすい費用の保健及び保健計画(性及び生殖に係る健康並びに住民のための公衆衛生計画の分野のものを含む。)を提供すること。
- (b) 障害者が特にその障害のために必要とする保健サービス(早期発見及び適当な場合には早期関与並びに特に児童及び高齢者の新たな障害を最小限にし、及び防止するためのサービスを含む。)を提供すること。
- (c) これらの保健サービスを、障害者自身が属する地域社会(農村を含む。)の可能な限り近くにおいて提供すること。
- (d) 保健に従事する者に対し、特に、研修を通じて及び公私の保健に関する倫理基準を広く知らせることによって障害者の人権、尊厳、自律及びニーズに関する意識を高めることにより、他の者と同一の質の医療(例えば、事情を知らされた上での自由な同意を基礎とした医療)を障害者に提供するよう要請すること。
- (e) 健康保険及び国内法により認められている場合には生命保険の提供に当たり、公正かつ妥当な方法で行い、及び障害者に対する差別を禁止すること。
- (f) 保健若しくは保健サービス又は食糧及び飲料の提供に関し、障害に基づく差別的な拒否を防止すること。

#### ～障害者差別禁止法と改正障害者雇用促進法 について ～

障害者差別禁止法は、障害者への差別を禁止すると同時に、合理的配慮を提供することを義務付けています。

ここでいう障害者の定義には、身体障害者、精神障害者・発達障害を含む、知的障害者のほかにいわゆる「障害者手帳」をもっていない難病患者を含みます。(政府参考人)

差別には、「直接差別」＝障害そのものを理由に健常者なら当然のことから区別・排除または制限されたりすること、「間接差別」＝障害者に付随する事柄などを理由に、健常者と異なる不利益な扱いを受ける(不均等待遇)ことに分かれます。直接差別は、「障害者だから〇〇の会員になれない」と断られるなど。間接差別は視覚障害者が盲導犬を連れている場合に、犬は入れないから、と入店を断られるなどです。

合理的配慮とは、①決め方・やり方の変更、②物理的形質の変更、③補助手段の提供の3つがあります。社会的障壁＝バリアをなくそうという、すぐに思い浮かぶのは②で、段差をなくしてスロープをつけましょう、といったことになりがちです。①では、人ごみの中でパニックになってしまう人が出勤できるようにラッシュ時間を避けた時差通勤を認めるといったものが考えられます。③の例としては、視覚障害者のためにパソコンの音声読み上げソフトを提供することがあげられます。

**差別禁止法は社会一般のルールです。差別禁止は法的義務です。合理的配慮に関しては行政機関(官公庁)では法的義務、事業者(民間)では努力義務です。**

これに対して、**雇用促進法は雇用者側と被用者側との労使関係のところでのルール**です。障害者本人の申し出があった時に相手側は合理的配慮を行うこととなります。本人の意向も確認せず事業者が勝手

に配慮をしても当事者には有難迷惑ということもありますから、必ず当事者の意向を確認して進めることになっているのです。合理的配慮は民間でも法的義務になっています。ただ、これには「過重な負担がない場合」という条件が付いているので、中小零細企業では、財政状況、業務遂行に及ぼす影響などを考えて、配慮するということになります。実際には障害者である働く人が、個別に職場に対して要求を具体的にしていく中で現状に即して柔軟に決めていかなければなりません。法律の施行は 2016 年 4 月です。

### 事務局からのお願い:会費の納入にご協力ください

安定した会の運営のため、ご負担にならない範囲で会費を納入ください。応援するよ！という賛助会費も随時受け付けます。皆様のお力添えをお待ちしています。切手も可です。名義を変更(特定非営利活動法人)したため口座の記号番号が変更になっていますのでご注意ください。

会費の振込先: ゆうちょ銀行 普通口座 記号 15570 番号 30574481

名義人:特定非営利活動法人おれんじの会

カタカナ表記では トクヒオレンジノカイ

郵貯口座をお持ちの方は ATM で直接振り込めば手数料はかかりません。

### 【特発性大腿骨頭壊死症ハンドブックができました】

よくある質問 FAQ にお答えする形式で、病気全般から手術法、生活の注意特に人工関節に関する現実的なノウハウ、社会保障制度まで患者目線で使える本を目指して制作しました。A4 版 30 頁です。内部資料ですので、実費(600 円、送料込み)でお付けします。ご要望の方は事務局までお申し込みください。

#### <編集後記>

山口県のあいサポート運動と、サポートマーク。どこまで浸透しているのでしょうか。先日、下関駅前の活性化を企画している関係者とお話する機会がありました。サポートマークをお見せすると、しばし見つめて、「何ですか？それ…」。デザインが何を表しているのかわからなかったし、サポートマークの存在も知らなかったのです。



東京都のヘルプマーク

手にハートを挟むように持っている形ですが、いまひとつわかりにくかったようです。

私はカバンにつけていますが、おそらくほとんどの人に理解されていないのだろうなと思いました。東京都のヘルプマークはとてもわかりやすく、直感的に手助けしなくては！と思いますね。