

しょう しゃだんたい いけんこうかんかい よ いけんしょ  
障がい者団体との意見交換会で寄せられた意見書

- ※ いけんしょ よ いけん いけんこうかんかい がいよう きさい  
意見書により寄せられた意見は、意見交換会の概要にも記載しております。
- ※ るび はいふ かいじょう さんかしゃぜんいん はいふ  
ルビがふられているものを配布いたします（会場で参加者全員に配布されたものです）。

いけんしょ しゅつ だんたい  
【意見書の提出のあった団体】

- ほっかいどうなんびょうれん  
北海道難病連…………… 1 ページ
  
- さっぽろ かい  
札幌みんなの会…………… 11 ページ
  
- さっぽろしつうえんじふ ぼれんらくかい  
札幌市通園児父母連絡会…………… 14 ページ
  
- さっぽろしほうかごとう いさーびすふぼ かい  
札幌市放課後等デイサービス父母の会…………… 17 ページ
  
- ぴーぷるふぁーすと ほっかいどう  
ピープルファースト北海道…………… 19 ページ

## さっぽろ障がい者プランの改定に係る意見交換会

2014. 8. 18 大崎 栄子 (北海道難病連札幌支部 であいの会)

脊髄小脳変性症という神経難病になって30年以上になります。常に揺れている体幹を  
意識しながらの日常生活の動作なので、気がつくと体中がこちこちになっています。「背中」  
と「肩」が特にがちがちです。

私は、今「支援2」で介護保険を利用しています。週2回老健施設でリハビリをしています。  
1回は機械を使つてのリハビリ、1回は療法士による下半身中心のマッサージです。今年の6月  
までは2回ともマッサージでしたが、支援2の人は1回は機械運動になりました。がちがちにな  
った体はマッサージでほぐしてから、機械での運動や自身でのストレッチをした方がいいので  
はないかと思っています。私が利用している施設の方針なのかもしれませんが。

施設を利用するようになって9年になります。お年を召した方や、「脳疾患」の後遺症の方た  
ちが多いのは理解できます。ぎこちない体の動きに、病気の説明をしても、心ない励ましの言葉  
が返ってきたりして、大いに心は傷つきます。私は我慢できます。そのような「風」に晒されて  
30年以上過ごしていますから。40歳になるのを待って、このような施設を利用する仲間がい  
ますが、去っていく人もいます。これが私達の「現実」です。40歳に満たない人達には、リハビリ  
の施設も少ないと思います。

神経の難病です。固定している障害ではなく確実に進行していきます。病気の当人でさえ、  
理解するまで時間がかかります。せめて私達「難病」の人達を取り巻いている人には、「難病」  
についてもっと勉強をして欲しいです。そして、一人一人の症状にあった「ケア」を考えて  
欲しいです。一括りに出来ないところがあるということを理解してほしいです。「一括り」に  
出来ないものを「一括り」にするというのは、差別だと思っています。

さっぽろ障がい者プラン（障がい者保険福祉計画の部）改定案

平成26年8月1日現在に対する意見

北海道難病連札幌支部

再生不良性貧血患者と家族の会 高正 俊一

分野9 安全・安心

1. 基本施策1 雪や災害に強いまちづくりの推進

<重点取組>

◆冬のみちづくりプランの推進

身近な取組の一例としては、凍結防止剤等の散布、砂箱の設置、砂入ペットボトルの作成・配置

などを行います。(p60)

(意見)

取組の一例として、除雪・排雪の推進及び福祉除雪の推進を加えていただきたい。

冬のみちづくりプランの推進にあたっては、「札幌市冬のみちづくりプラン」(平成21年11月策定)、

札幌市雪対策推進基本計画にあるとおり、少子高齢化、経済社会情勢の悪化、ダンプトラック台数

の減少や雪たい積場の郊外化の問題を抱えるなか、安心して生活を送れる雪対策施策を講じるこ

とに問題を抱えています。

札幌市で行った調査でも歩道や横断歩道の路面状態(すべり)に対して約半数の方が不安を感

じています。冬季の歩道は、難病患者・障がい者にとって”すべる”ことへの恐怖を常に感じて

歩道バリアフリー整備事業（p34）として、歩道バリアフリー化の推進をうたっていますが、冬季

の歩道等はバリアの連続です。身近な取組の一例として、凍結防止剤の散布等が記述されています

が、除雪・排雪が滞ると堆積した雪により特に寒暖を繰り返す初春期の歩道はいたるところ路面

状態の悪化（すべり、バリア）が顕著に存在することになります。

福祉除雪の推進は地域住民の高齢化が進むなか、困難な課題ではあります。「札幌市冬のみちづ

くりプラン」にも記載されていますが、重点取組の例としてここでも取り上げていただきたい。

## 2、＜重点取組＞

### ◆札幌市地域防災計画における災害時要支援者対策（p62）

また、「札幌市避難場所基本計画」に基づき、市立小中学校の大規模改修・改修に併せて、玄関

スロープや車いす対応トイレの設置など、避難場所の環境整備を推進します。

### （意見）

難病患者等のための環境整備項目を一部記載していただきたい。例えば、人口呼吸器やたん

吸引機・温度管理を要する薬保存に必要な発電機の整備、体温調節や細菌感染の予防のための

エアコンの整備、正座できない人のための椅子、ベッド等。

収容避難場所での生活が困難な方も社会福祉施設（福祉避難所）等に移送するまでの期間、

一時的であっても収容避難場所（基幹避難所等）で避難生活を過ごすこととなります。避難場所の

環境整備として、玄関スロープや車いす対応トイレの設置などがあげられていますが、昨年札幌

支部から提案書として提出した難病患者等の設備配置の提案についても一例として挙げていた

だきたい。

### 3、◆災害時要支援者避難支援対策（p62）

また、災害対策基本法に基づき、避難行動要支援者名簿の整備を進めるとともに、運用方法について検討を進めます。

（意見）

避難行動要支援者名簿に基づき、運用方法について早急に検討を進めます。と修正をお願いします。

2012（平成24）年6月27日公布・施行の災害対策基本法等の一部を改正により、市町村長に要支援者名簿の整備が義務付けられ、名簿の作成に際し必要な個人情報を利用できるようになりました。札幌市では、避難行動名簿の整備については、2014（平成26）年度中に整備すると聞いています。

第4期障害者福祉計画の策定、障がい者保健計画の一部改定は、平成27年4月から開始するのであるならば、アンダーラインの記述は不相当と考えます。

### 4、◆災害時の緊急受入れに関する関係機関との協定（p63）

地震、風水害等の大規模な災害が発生した場合に、避難所での生活の継続が困難な要配慮者を、

民間の障害者支援施設等へ移送するため、関係機関と協定を締結しています。

（意見）

締結した障害者支援施設については、場所・収容可能人数の公開、環境施設整備について進捗をいただきたいと思います。

昨年8月段階では、3つの福祉団体162箇所と協定を締結していると聞いています。避難所での

生活の継続が困難な要配慮者（難病患者・障害者）が不安に思うことは、協定を締結してい

関係機関がどこにあって、収容能力（家族を含めて）が十分あるのか、環境施設が十分なのか、近くにあるのかです。

札幌市では、障害者支援施設場所（福祉避難所）の公開は災害時に避難者が殺到して混乱を招くこと、障害者支援施設場所が被災して利用不可能となることを鑑み公開していません。他の

自治体においては、福祉避難所は健全者が避難する施設でないことを十分に理解させる広報を

行うことで、混乱を回避することができるとして、公開に踏み切っています。このような取組で

課題を払拭している自治体があることも事実です。関係機関（福祉避難所）の量的確保のみな

らず、電源の確保、水の確保、冷蔵庫、多様な情報伝達手段の確保など施設整備等々、北海道が

作成した「災害時における高齢者・障がい者等の支援対策の手引き」に沿った施設整備が必要で

す。このことにも言及をお願いします。

また、＜重点取組＞で、ここの箇所だけ、“関係機関と協定を締結しています。”とプランの表現

になっていないことに違和感を覚えます。

# さっぽろ障がい者プランの改定に係る障がい者団体との意見交換会

はぎわら えいじ ほっかいどうなんびょうれん さっぽろしぶ  
萩原 英司 北海道難病連 札幌支部

ほっかいどう かいようせいだいちょうえん くるーんびょう  
北海道 I B D (潰瘍性大腸炎・クローン病)

## ◆意見 1

ぶんや きべつ かいしつ けんりようご さいしつペーじ ペーじ (さんこう) しょうがいしゃきほんほう  
分野10差別の解消・権利擁護の最終ページ (69ページ) にある「【参考】障害者基本法に  
よる障害者の定義について」はこのプラン全体に関わる定義であるので、6ページ「障がい  
福祉を取り巻く現状と課題」(1) 国による障がい者制度改革の動きの章に記載を移して  
欲しい。合わせて国会答弁で「その他心身の機能の障害のあるもの」に難病患者も含まれる  
とされたことを追記して欲しい。

## 【参考】

しゅうぎいん ないかくいんかい かいぎろくへいせい ねん がつ にち  
衆議院 内閣委員会 会議録平成 23 年 6 月 15 日

おおしま あつし いいん しょうがいしゃ ていぎ はったつしょうがい じょうぶんじょうめいじ  
○大島(敦)委員 障害者の定義について、発達障害は条文上明示されたところであり  
ますが、明文がなくとも、高次脳機能障害、難病に起因する障害も障害に含まれるのでしょうか。

そのだだいじんせいむかん こた もう あ  
○園田大臣政務官 お答えを申し上げます。

かいせいあん しょうがい しんたいしょうがい ちてきしょうがい せいしんしょうがい た しんしん  
改正案につきましては、障害につきましては、「身体障害、知的障害、精神障害その他の心身  
の機能の障害」と規定をさせていただいた、これは先ほど御答弁をさせていただいたところ  
でございます。

ごしてき こうじのうきのうしょうがい だいにじょう だいいちごう せいしんしょうがい  
御指摘のございました高次脳機能障害につきましては、第二条の第一号の「精神障害」に  
まず含まれるというふうに解釈をさせていただきます。そして、難病に起因する障害につ

きましては、やはり同条の同号、二条第一号の「その他の心身の機能の障害」に含まれ、い

ずれもこの一号の「障害」に含まれるというふうに思っております。

#### ◆意見2

障がい者差別解消法により、合理的配慮等が国と自治体には義務となりました。具体的な禁止される差別例の周知、その理解度の定期調査を行うこと。

#### ◆意見3

施策の推進のため、札幌市においても「障害者差別解消支援地域協議会」を設置し、その構成メンバーに幅広く当事者を含めること。



# さっぽろ障がい者プランの改訂に関わる意見交換会

ほっかいどうなんびょうれんさっぽろしぶ  
北海道難病連札幌支部

ほっかいどうていはい かい かみぐちよしこ  
北海道低肺の会 上口好子

## 1. バッテリーの必要性

ざいたくさんそりょうほうかんじゃ きほんてき じたく さんそのうしゅくき しょう さんそのうしゅくき きき  
在宅酸素療法患者は基本的に自宅では酸素濃縮器を使用しています。酸素濃縮器とは、機器に

きゅうにゅう くうき よけい げんそ と のぞ さんそ こうのうど こうのうどさんそ はいしゅつ  
吸入された空気から余計な元素を取り除いて酸素を高濃度化させ、その高濃度酸素を排出する

そうち さんそのうしゅくき さんそ ほじゆう ひつよう ていでん さんそのうしゅくき こしょう かぎ さんそ  
装置です。酸素濃縮器に酸素を補充する必要はなく、停電または酸素濃縮器が故障しない限り酸素

きょうきゅう  
を供給できます。

すいみん じむこきゅうしやうこうぐん かんじゃ しーばつぷ そうち けいびてき じぞく しょうあつこきゅうりやうほう そうち しょう ね  
睡眠時無呼吸症候群の患者は、CPAP装置(経鼻的持続陽圧呼吸療法装置)を使用して、寝ている

あいだ むこきゅう ふせ きどう くうき おく つづ きどう ひら  
間の無呼吸を防ぐために気道に空気を送り続けて気道を開いておきます。

しんぞう こきゅうき しっかん かんじゃ ていさんそ かいぜん しーばつぷ さんそきゅうにゅうりやうほう へいよう  
心臓や呼吸器に疾患のある患者は、低酸素を改善するために、CPAPと酸素吸入療法が併用され、

はなますく ちよくせつ さんそちゅーぶ せつぞく  
鼻マスクに直接、酸素チューブを接続します。

さんそのうしゅくき しーばつぷ そうち でんげん ひつよう ていでん じ ふあん おお ばってりー そなえ  
酸素濃縮器もCPAP装置も電源を必要とするため、停電時の不安は大きいです。バッテリーを備え

られればある程度は対処できますが、こうか こじん ようい だれ かのう わけ  
ません。  
られればある程度は対処できますが、高価なため個人で用意するのは誰でも可能という訳ではあり

さいがい じ ひなんじょ い こと おお おも さんそのうしゅくき も こ むずか  
災害時、避難所に行く事になったら、大きく重い酸素濃縮器を持ち込むのはかなり難しいのです

しーばつぷ そうち きしゅ こと やく きろぐらむ も はこ  
が、CPAP装置は機種によって異なりますが約1~3 kg なので、持ち運ぶことができます。しかし、

ひがしにほんだいにんさい さい たいけんしゃ ひなんじょ こんせんと か ふんいき  
東日本大震災の際、体験者によると避難所では、コンセントを借りるのをはばかれる雰囲気があ  
ったそうです。

こきゅうきしっかんかんじゃ かぜ いんふるえんざ かんせん きゅうせいぞうあく かのうせい たか し  
また、呼吸器疾患患者は風邪やインフルエンザなどの感染は急性増悪になる可能性が高く、死に

かんせんしょう ひろ やす ひなんじょ かのう じたく でんき ふつきゅう  
つながりかねません。感染症が拡がり易い避難所よりも、可能ならば自宅にいて、電気の復旧を

ま ほう あんぜん ばあい よう とき ばってりー ひつよう ようい かんじゃ すく  
待つ方が安全な場合もあり、その様な時こそバッテリーが必要となりますが、用意できる患者は少

ないです。

## 2. 酸素ポンベの備蓄の現状

在宅酸素療法患者は、外出時は酸素ポンベを使用するので、自宅に使用状況に合わせた本数を置いています。しかし、災害対応用というものはなく、災害を意識して多めにポンベを置かせて貰うのも現状では厳しいです。

## 3. 医療機関への要望

酸素供給を求めて病院に行き、入院したいと思っても、重症度の高い患者を優先するので帰されたり、避難所に行ってもコンセントを使わずに酸素濃縮器もCPAP装置も使わず、酸素ポンベのスペアもなく、そのまま体調を崩して亡くなった人も何人もいたそうです。

また、呼吸器疾患を持つ患者には、災害時の埃や寒さ、火事等により喘息症状になる患者も少なくないと思います。普段通っている病院は徒歩圏内の患者ばかりではなく、特に難病患者は診て貰える病院に限られることもあります。

慢性的な病気の患者への対応を、病院をはじめとした医療機関に考えて貰えるよう、働きかけが必要と思われれます。

## 4. 酸素ポンベの備蓄拠点

酸素ポンベがあればしのげる患者でも、ポンベを補充して貰う際、交通状況の悪化でなかなか届かない不安があります。

実際に東日本大震災の時は、酸素ポンベの供給に来てくれた業者さんが持っているポンベを自分のところに全部置いて行って欲しいと言われたそうです。それほど、次にいつ来て貰えるか不安だったという事です。

緊急時に在宅酸素療法患者全宅に、それぞれボンベを配るのは、酸素の残量という時間の制約がある中では困難だと思われます。自宅に確実に備蓄がある、また徒歩圏内に酸素ボンベを受け取れる拠点があれば、安心感は得やすいでしょう。かかりつけではなくとも近所の病院、避難所となる学校、消防署などになれば、またあることを認識していれば、よりの確な行動をしやすいでしょう。なぜなら、動けば当然自分が持っている酸素が減り、その分以上に補充しなければならいので、酸素を求めて探し歩くことはリスクが高いのです。それを踏まえて、災害時の避難先として、行ける可能性のある拠点を、酸素ボンベの備蓄を条件として登録出来るようにすると、より確実に安心が得られると考えます。

## しょう しゃ かい いかわ いけん さつぼろ 障がい者プランの改定に係る意見

さつぼろ かい かだい おも  
～札幌みんなの会から課題だと思っていること～

さつぼろ かい かいちょう みうら まさはる  
札幌みんなの会 会長 三浦 正春

ぎょうせい ごうりてきはいりよ  
行政の合理的配慮について

### そうだん ばしよ れんらくさき ・相談する場所や連絡先

じょうほう さつぼろし そうだん しえん じぎょう しょ さくせい しゅうち  
わかりやすい情報(札幌市相談支援事業所ガイドブック)を作成していても、周知されて  
いない。

### せんきよ ・選挙

とうひょう かた おし ひと すく せつめい  
投票のやり方をわかりやすく教える人が少ない(ただの説明でわかりや  
すくない)

りっこうほしや せいさく ちてき しょう ひと せつめい  
立候補者の政策がわかりづらい(知的の障がいがある人への説明やふりがな  
つきのもの  
もない！海外では、事業所に立候補者が出向いて説明をする例もある。)

とうひょうけん おく  
投票券(はがき)が送られてきても、ふりがながなく、わからない。

### ぎょうせい まどぐち しょうい かみ てつづ ・行政窓口、書類(紙)、手続きについて

せつめい ほ で き なまえ か い  
説明して欲しいといっても、「出来ない」とか「名前を書いてください」と  
いうだけで、  
なぜ、「出来ない」のか？なぜ「名前を書く」のかをわかりやすく説明して  
くれない。

しょうい おく な おお  
書類が送られてきてもまだふりがなが無いものやわかりづらいものが  
多く、わからない。

### きんきゅう れんらく ・緊急連絡

じしん たいふう ゆき ひがいにしょうほう けいたい じょうほう しら  
地震や台風、雪の被害情報など、ふりがながなかったり、携帯など情  
報を調べる  
ものがわかりづらい。

ふくしひなんじょ  
・福祉避難所について

しせつ じょうほう こうかい しょうがい ひと ふくしひなんじょ たいけんなど きかい つく  
施設の情報の公開、障害のある人に福祉避難所での体験等の機会を作ってください  
い。一般の避難所での体験、福祉避難所の体験等の機会は、突然やってくる災害に  
たい しょうがい ひと たいせつ  
対して、障害のある人にとって大切なことです。

とうじしゃむ けんしゅうかい おこな けんりようご  
・当事者向けの研修会を行う(権利擁護)

ぎゃくたい さべつ とうじしゃむ けんしゅうかい おこな ばあい  
虐待、差別にかんして、当事者向けの研修会を、ぜひ行ってください。その場合、  
がぞう せつめい とうぎ すんげき ほうほう かんが じっし  
画像での説明、グループでの討議、寸劇などわかりやすい方法を考えて実施してくだ  
さい。各地で行っている「だまされない研修会」も参考になると思います。(支援者よ  
り情報提供)

ぶんや あんぜん あんしん ぶんや さべつ かいしょう けんりようご かん べっしりょう  
※分野9 安全・安心、分野10 差別の解消・権利擁護に関しては、別紙資料の  
いくせいかいほんにんたいかい はこだてたいかい ぼつすい さんこう  
育成会本人大会(函館大会)からの抜粋を参考にしてください。

わたし けんぼう し けんり やくそく  
私たちには、憲法により「知る権利」が約束されています。

また、国連の障がい者権利条約が批准されました。第9条では、誰にとっても

じょうほう たてもの だい じょう ひと  
情報や建物はつかいやすく、わかりやすいこと、第21条では、それぞれの人にわ  
かりやすい情報をもらうことが約束されています。

このことを しっかり受け止めて、私たちの事を決める時は、必ず私たちを交えて

き かんが  
決めるべきだと考えています。

さっぽろ かい じむきょく  
札幌みんなの会 事務局

さっぽろしひがしくきた じょうひがし ちようめ やまなか かい  
札幌市東区北24条 東3丁目1-20山仲ビル1階

でんわ ふあつくす  
電話・FAX 011-748-8455

さんこうしりょう  
参考資料

いくせいかいぜんどうたいかい はこだてたいかい ほんにんけつぎぶん  
育成会全道大会（函館大会）本人決議文から（2014年8月10日）

しょうがい りかい さいがいじ にちじょうせいかつ ほんにん こんなん  
6. 障害のことを理解し、災害時や日常生活において、本人が困難な  
じょうきょう おちい  
状況に陥らないようにすること。

かさい さいがい わたし まも ぼうかぼうさいたいさく た  
(1) 火災や災害から私たちを守るために、防火防災対策をしっかりと立て  
ること。

くに ぎょうせい わたし あんぜん ほご せきん も  
(2) 国や行政は、私たちの安全の保護に責任を持つこと。

じしん つなみ さいがい たい ひなんたいせい ととの  
(3) 地震や津波などの災害に対する避難体制を整えること。

しょうがいしゃけんりじょうやく もと さべつ かいしょうほう ぎやくたいぼうしほう  
7. 「障害者権利条約」に基づく差別解消法、虐待防止法などの

ほうりつ わたし いけん き よ か  
法律を、私たちの意見を聞いて、より良いものに変えていくこと。

ねんきん おうりょう きゅうりょう みばら ぎやくたい さべつ けつ ゆる  
(1) 年金の横領や給料の未払い、いじめや虐待、差別を決して許さ  
ず、私たちの権利を守ること。

しょうがいしゃそうごうしえんほう しょうがいしゃきほんほう つか かのう  
(2) 「障害者総合支援法」や「障害者基本法」で使われてる、「可能な  
かぎり という表現を改めること。

わたし れんあい けっこん しゅっさん けんり ゆう にんげん  
(3) 私たちは、「恋愛」「結婚」「出産」をする権利を有する人間であ  
り。そのことを社会全体が認め、そして守ること。

しょうがいしゃけんりじょうやく ほっかいどうしょう しゃじょうれい じぶんたち  
(4) 「障害者権利条約」と「北海道障がい者条例」など、自分達に  
かんけい むづか やくそく しゃかいぜんたい わ し  
関係する難しい約束ごとを社会全体に分かりやすく知らせること。

# さっぽろ障がい者プラン改定に係る意見発表

札幌市通園児父母連絡会

## 1. 各区に児童発達支援センターを設けて欲しい。

◎札幌のどこに住んでいても通えて、相談の出来るセンターが家の近くに欲しい！

◎地域のセンターに通い、地域の仲間と一緒に過ごしていきたい！

◎待機待ちの子が減り早期療育に繋がって欲しい！

◎地域支援・家族支援の充実を図って欲しい！

- ・地域支援：各センターで保育所等訪問支援事業を行い、その地域の児童発達支援事業所・幼稚園・保育園と連携を取り、個々に合わせたより良い支援をして欲しい。
- ・家族支援：精神的なケアやペアレントトレーニングなどを行って欲しい。

## 2. 地域の幼稚園・保育園・小学校に通えるようになって欲しい。

◎障がいのある子ども地域の小学校に通う事を選択する権利があるのでは？

◎健常児と同じように住んでいる地域で教育を受ける事が当たり前になっていいのではないかな？

◎子どもにとって・・・

子どもが子どもらしく成長するためにも、同年代の子達との集団生活は発達の面でもとても大切！

健常児の子にとってもお友達のハンデを受け入れて生活していくことは、支えあう力になっていくはず！

大きくなってから障がいを理解し受け入れることは難しいので、子どもの頃から障がいのある子と生活をして欲しい！

将来、地域のグループホームで暮らす時の理解に繋がって欲しい！

☆障がいのある子が授業を受けるためには・・・

個別に教えてくれる職員が必要。

その子に合わせて個別の時間を作る・支援をして欲しい。

◎幼稚園・保育園

- ・地域の幼稚園・保育園に通いたい
- ・障がいがあることで断られる
- ・気軽に使えない

障がい児枠を見直して欲しい。  
児童発達支援センターと連携を取り、安心して通えるようになって欲しい。

### 3. ショートステイについて

◎障がいのある子を育てるのは本当に大変！！

- ・24時間医療的ケア（サクションなど）が必要
- ・睡眠障害で生活リズムが不規則
- ・偏食で食事が思うように取れない
- ・頻繁にパニックがあり、ゆっくり休む時間や睡眠が取れにくいなど…

↓  
家族の負担がとても大きい  
親子共に元気に過ごすために…

親の休息も必要。親の体と心の安定は、子どもの安定にも繋がる。  
きょうだい児との時間を作ったり、きょうだい児自身にも休息は必要。  
子どもにとっても、家族だけではなく色々な人に支えられながら生活していくことはとても大切なこと。

安心して子育てができる環境になるように！  
家族支援の一環として！  
子どもが使える設備の整ったショートステイ  
の数を増やして欲しい！！

### 4. 行政サービスにおける配慮について

◎区役所の窓口の職員によって対応が違う。職員の知識や対応の違いで、受けられるはずのサービスが受けられず、子どもの生活が変わるということが起こらないようになって欲しい。

→職員の対応を統一し、専門的知識のある職員を配置して欲しい！

◎利用できるサービスを知っている人は使え、知らない人は使えないという状態を改善して欲しい。

→使えるサービスの情報提供を積極的に提示して欲しい！



## 5. 障がいのある子への理解が薄く生活しづらい

◎障がいのある子の特徴や関わり方などのパンフレットやポスターを区役所や保健センター・地下鉄内や駅構内など、外出した際に自然に誰にでも目のつくところに掲示して欲しい。

札幌市で障がいについてのパンフレットを発行して頂いていますが、目に留まる事は少なく、せっかく作ってくださっているのにもったいないと感じます。新しく出た「知的障がいのある方とのコミュニケーションハンドブック」は障がいのある人との関わり方や特徴などをわかりやすく書いて頂いているので様々な人に見て欲しいです。

◎健常児と保護者の方にも理解して欲しいので、幼稚園や保育園・小学校でもパンフレットを配ったり、授業の中で障がいとはどんなものかや関わり方をわかりやすく教えられ学ぶ時間を設けるなどして欲しい。

## 6. コミュニケーション支援ボードとコミュニケーションチャームについて

◎障がいのある子は自分の意思を言葉で伝えるのが難しいので、コミュニケーション支援ボード（「知的障がいのある方とのコミュニケーションハンドブック」内に掲載）に色々なパターンを作って、病院や公共施設・お店などに置き、障がいのある子達の社会参加の手助けをして欲しい。

◎コミュニケーションチャームはあるNPO法人で作っているもので、「困っていたら私に声をかけてください」と意思表示をするサインとしてカバンなどに付けるチャームです。困った時に少しでも状況のわかってくれている人だと私たちも声をかけやすいので、札幌市でもこのようなチャームがあったらいいなと思います。

## 7. 病院の地域連携室の活用

◎病院で障がいを指摘されてから児童発達支援センター利用までに非常に回り道をした子たちがいる。

↓  
そういった子たちを減らすために…

病院内の地域連携室を活用し、発達支援に関する研修を受けた職員を配置しセンターに繋がられないか。それが難しいのであれば、病院の方から区役所・保健センターで相談できることを伝えて欲しい。札幌市からも病院から地域の関係機関に紹介できるシステムを作りたい。

しょう しゃ ぶらん かいてい しんき ぶんや いけん  
さっぽろ障がい者プラン改定、新規分野への意見

さっぽろし ほうかご どう でいさーびす ふぼ かい  
札幌市放課後等デイサービス父母の会

あんしん あんぜん  
＜安心・安全＞

- さいがい じ くんれん じっし すべ ほうかご どう でいさーびす じっし ほ がくれい き じゅうしん じ  
○災害時訓練の実施を全ての放課後等デイサービスで実施して欲しいです。学齢期の重心児の  
いどう とく しんばい とき そな じぜん くんれん ひつよう  
移動が特に心配です。もしもの時に備えて事前の訓練は必要です。  
さいがい お とき しょう こ ひなんばしよ じぜん あんしん  
○災害が起きた時に、障がいのある子どもたちの避難場所が事前にわかっていたら安心できます。  
わ じょうほうていきょう もと  
分かりやすい情報提供を求めます。

さべつ かいしょう ほう けんり ようご  
＜差別解消法・権利擁護＞

- しょう しゃ じゆきゆうしゃしやう めいしやう じどう ほんたつ しえん じゆきゆうしゃしやう へんこう ほ とく  
○障がい者受給者証について、名称を「児童発達支援受給者証」と変更して欲しいです。特に  
にゅうじ き ようじ き しょう う と じき はいりよ  
乳児期から幼児期にかけては、障がいを受け止められない時期であり配慮をしてほしいです。  
しょう じ そうだん しえん めいしやう へんこう  
そして「障がい児相談支援」という名称も変更していただきたいです。  
がっこう きやういふ かん こ ちいき く ちいき がっこう かよ とくべつ しえん がつきゆう  
○学校教育に関してですが、どんな子ども地域で暮らし、地域の学校に通えるように特別支援学級  
せっち ほ じゆぎやう なかみ こべつ にーず あ しえん つうきゆう かんが  
の設置をして欲しいです。また、授業の中身によって個別のニーズに合わせた支援や通級も考  
えていただきたいです。

ぎょうせい さーびす はいりよ  
＜行政サービスにおける配慮＞

- ほうかご どう でいさーびす しつ いじ さいていげん きじゆん せっち ほ  
放課後等デイサービスの質の維持、最低限の基準の設置をして欲しいです。  
こべつ しえん けいかく ぎむ づ じぎやうしよ けいかく さくせい けいかく  
また、個別支援計画が義務付けられていますが、どこの事業所でも計画の作成、その計画が  
ほごしゃ かくにん ふあん  
保護者へ確認がされているのか不安です。  
ば しえん かてい かぞく じやうたい はあく ちやうき ふおろー こ  
その場だけの支援ではなく、家庭や家族の状態の把握や、長期フォローをしてもらえたら、子ども  
かぞく きも あんてい がくれい き おや そうだん すく  
も家族も気持ちも安定します。また、学齢期になると親の相談できるところが少なくなります。  
じぎやうしよ しよくいん そうだん しよくいん じんざい いくせい きやうか ほ わたし かぞく ささ  
事業所の職員に相談できるように、職員の人材育成を強化して欲しいです。私たち家族も支えて  
ほ  
欲しいのです。

しんせいじ ます す くりーにんぐ

## <新生児マススクリーニングについて>

しんせいじ ます す くりーにんぐ ねん たん でむ ます ほうどうにゆう しっかん たいしやう  
新生児マススクリーニングは2005年にタンデムマス法導入により、27疾患が対象になっています。

せんてんせい たいしや いじやう しょう ひと ひと びやうめい かんじや すう すく びやうき しゆるい  
しかし、先天性代謝異常症は一つ一つの病名の患者数が少ないですが、病気の種類はたくさん

けんさ ちりやうほう かくりつ たいしやう しっかん  
あります。また、検査・治療法が確立しているのに、対象になっていない疾患があります。

じゅうしやう ふくごう めんえき ふぜん しょう ら いそ ぞーむ びやう むこ たどうしやう ぼんぺ びやう ふあぶりー びやう  
重症複合免疫不全症、ライソゾーム病(ムコ多糖症・ポンペ病・ファブリー病)です。

しっかん けんさ じゅうらい しけつ けんさ おこ けんさ きざい どうにゆう かくじつ そうき しんだん  
この疾患の検査は従来のろ紙血で検査が行え、検査機材を導入すれば確実に早期診断・

そうきちりやう いのち すく  
早期治療により命を救うことができます。

じゅうしやう ふくごう めんえき ふぜん しょう けんさ りある たいむ びーしーあーる ほう あめりか ほんぶん しゅう よーろっば はじ  
重症複合免疫不全症の検査(real time- PCR 法)はアメリカでは半分の州、ヨーロッパでも始まり

しんせいじ ます す くりーにんぐ たいしやうしっかん かくだい けんさ きざい どうにゆう そうきゆう のぞ ざいせいてき  
新生児マススクリーニングの対象疾患の拡大、検査機材の導入を早急に望んでいます。財政的

たいへん おも こ たち いのち まも ぜひ じっし ほ  
には大変だと思いますが、子ども達の命を守るために是非、実施して欲しいです。

こ おや つら おも まえ すくりーにんぐ み ほ ねが  
子どもと親が辛い思いをする前に、スクリーニングで見つけて欲しい・・・そう願っています。

# 札幌 障がい者プラン（保健福祉計画の部）について

2014年8月25日

聞き取りまとめ ピープルファースト北海道

藤本 一貴  
さつぼろしひがしくきた じょうひがし ちようめ もうり  
札幌市 東区北23条 東3丁目5-17 毛利ビルⅡ内

☎011-721-5705 090-9518-4283

ピープルファースト北海道の会議で何度も話し合った内容をまとめたものです。

## ☆分野1 理解促進

○障がいのある人とない人が一緒に教育できる場が必要という点 平成25年 札幌市障がい福祉施策に係る障がい児者実地調査 で 70.6%

⇒障がい当事者との関わりが小さいときから、何気ない日常の中にある事が一番の理解促進であるという声です。

ココロのバリアを少しでも低くしていくには、当事者との関わりしかない。

成人当事者の多くは、ずっと分けられてきた事で理解が進んでいない。是非市民交流事業を行ってほしいです。

○基本施策1 〈重点取組〉にある「普及啓発冊子」について

- ・知的障がいのある人とのコミュニケーション
- ・障がいがある方のための福祉ガイド及びハンドブック
- ・療育手帳をお持ちの方のための福祉ガイド

などが あります。

札幌の冊子は、わかりやすいのか？当事者を交えてハン

ドブックつくっていく必要がある。当事者と一緒につくった沖縄のハンドブックなど参考にしてほしい。

## ☆分野2 生活支援

○〈現状と課題〉に「障がいのある人の社会参加促進」と書いてあるが、学校や会社への移動支援が使えないのに社会参加促進といえるか？

実態調査では、今のサービスや支給量について満足しているという数値が70%以上を超えている。本当にみんなは社会参加できているのか？本当に住みたいところで住んでいるのか、疑問だ。

入所施設にすんでいる人8%にきいている。

そのほとんどが、入所でこのままで、いいといっている。それは、経験や体験をしないまま施設の職員に質問されているのであれば、本当の自己選択・自己決定とは言えない。

希望する生活のためにあればいいこと「高齢になっても安心して生活できる」とあるが

⇒様々な経験や体験をもとに選択肢を提示する必要がある。「安心」＝「入所」と結びつけては、いけない。それは、親や他の人が感じる安心です。地域で必要適切な支援が受けながら暮らせることを保障した上で、安心した暮らしを選びたい。

何度も言いますが、基本指針にある「自己選択・自己決定」は、経験体験を踏まえた上で尊重すべきです。

例えば、民間アパートで暮らした事ない人が48.6%な

のに、その想像そうそうがつくわけがないのです。

○「◆ち いきせいかつたいけん し えん き ほん し さく じゆうてんとりくみ地域生活体験支援（基本施策2 重点取組）」については、しんたい身体だけでなく、ち てきせいしん知的精神についても実施じつししてください。なぜ知的精神ち てきせいしんは入らないのか？ さ べつ差別です。

○き ほん し さく基本施策2「ち いき い こう し えん地域移行支援」について、びよういんしき ち ない ち病院敷地内に地  
い き い こう域移行いと言って、じゆうきよつく住居作ることはぜつたい絶対にゆる許さない。敷地内  
ち いきは地域ではありません。

○き ほん し さく基本施策4「じんざいいくせい人材育成」に関しては、かん障がい理解促進  
つなへも繋がる事ことでし むんこうりゆう じ ぎょう市民交流事業など行っておこな欲しいです。

#### ☆ぶん や分野4 せいかつかんきよう生活環境

○じょうほう情報たやその他のごうてきはいりよ合的配慮とは何かなにと言う事いをこと明確めいかくにし  
ひつようていく必要ひつようがあるのではないか？

さまざま様々などう じ しゃ当事者の声こえを聞いてきまとめていく必要ひつようがある。

○「◆やさ優しさおもと思いやりすいしんバリアフリー推進」についてですが、ほつかいどうピープルファーストさまざま北海道も様々なさチェックかくにんをしてきました。たんけんバリアあるある探検しりようチームの資料かを確認かくにんください。し でん市電や電停でんていなどについては、き げんとても危険じつさいなのに実際にはかいぜん改善ことされていないため、くるま車り しようしやいすでの利用者おおはばは大幅ふに増える事ことはないはずです。

ぜ ひ是非、なバリアを無くしてす住みやすいさつぼろ札幌にしてほ欲しいです。

#### ☆ぶん や分野5 きょういく教育

「こ障がいのある子どもと、こない子どもがおなできるだけ同じ  
ば じよ場所でとも共にまな学ぶめ さことをきょういく目指したインクルーシブ教育シス

テム構築こうちくに向けたむ国の取組くに とりくみを踏まえつつふとあります。

重点取組じゆうてんとりくみ⇒「サポートファイルさっぽろ」(学びの手帳まな てちよう)  
を活用かつようしたいということは、基本指針12きほんしんしんに見られるよう  
に就学前しゆうがくまえから就学しゆうがくを通して、就職しゆうしよくまで支援しえんの記録きろくが残のこる  
ようにという想いおもで作られていてつくと聞いておりますが、学  
校こうの先生せんせいや親おやの周知しゆうち・認知にんちがない。活用かつようされていないこ  
とが現状げんじようとも聞いています。。

障がい児者しょうがいの実態調査じものじつたいちようさから基本施策きほんしやくに「インクルーシ  
ブ教育きよういく」が入ったのはとても良い事はいです。

是非ぜひ、教育きよういくとの福祉ふくしの連携れんけいチームをつくって、「サポ  
ートファイルさっぽろ」の実力じつりよくを発揮はつぎして欲しいです。子  
どもたちに総合的そうごうてきな支援しえんが出来る事できは、とても大切な事こと  
です。たいせつ

☆分野6ぶんや 「就労しゆうろうに向けた訓練体験むくんれんたいけん」で市役所しやくしよで特別支援とくべつしえん  
学校生徒受け入れると書いてあります。がっこうせいと

市役所しやくしよは、これまで知的ちてきのハンディがある仲間なかまに対して  
就職求人しゆうしよくきゆうじんをもうけてこなかった。これから、知的ちてきのハン  
ディがある仲間なかまと共に札幌さつぽろをより良くするため共に体験たいけんや  
経験けいけんを積み重ねて行く必要があるおもと思います。

そのためにも希望きぼうがあれば、是非知的せひちてきのハンディがある  
生徒・学生せいとを受け入れるべきです。がくせい

☆分野7ぶんや

## 情報コミュニケーション

「障がいのある方が支障なく情報伝達や情報取得が出来るように」「意思疎通支援体制の充実」とあります。まず様々な当事者の合理的配慮がなんであるか明確にし当事者と共に取り組むべきです。

具体的に書かれている⇒点字や音声の所に「ふりがな」「コミュニケーションボード」も追加すること。

## ☆分野9 安心安全

東区福祉課が、市民と要援護者を含め福祉施設を活用したの防災訓練を行った。  
訓練の中で、当事者がいる事で実際に困難さを互いに感じる。直接お互いに関わっていくことで思われやすくなります。

## ○みまもり

知的障がいのある方の見守り事業ですが、白石の姉妹が孤立死した問題から考えると、民生委員は高齢者の個人情報を知っているが障がいの情報は、一切なかった。地域の情報を把握する必要があります。

東日本大震災で、被災した際に実際に福島南相馬であった話だが。要援護者の安否確認する際に、リストからかなりもれていた。一軒一軒まわると、避難できずにいる人が名簿からかなり漏れていることが初めてわかったそう。

避難したくても出来ない要援護者を見捨てる事になる。

## ☆分野10 差別の解消・権利擁護



## 基本施策2 権利擁護に係る啓発・広報

### 〈重点取組〉

「◆北海道障がい者条例の普及」とあるが、普及も大事だが活用して行く事をもっとかんがえなくてはいけないのではないのでしょうか。当事者の声を反映して事例を用いながらもっと良いものにしていく必要がある。今のままでは、不十分なところが多いと考えます。

◆障がいのある人の意見反映とあるが、今回の意見交換が5分という時間で十分に反映したとは言えません。市民の意見を聞いて反映しているとは言えません。

「合理的配慮」は全くないと言う事、考えなおしてください。

## 基本施策3 擁護等及び障がい者虐待防止の推進

### 重点取組

#### ◆障がい者虐待防止対策等の推進

虐待防止するためには、障がい当事者へサービス利用者  
に虐待理解を勧めていく事が第一。虐待を受けた本人が、  
痛みや悲しみを訴えられるように。そして、訴えて良い  
という事を知って貰うことがとても大切んばこと。

虐待防止が、絶対に大事。しかし、事件は起きている。  
その事件を解決する特別チームが必要では無いか。徹底的  
に調査し、解決するために第三者委員会をつくるなどよく  
見られる。その際、当事者を中に入れる必要がある。

実際におきた千葉県ちばけんの袖ヶ浦そでがうらの資料しりょうみてください。

さつぼろしちよう うえだふみお さま  
札幌市長 上田文雄 様  
さつぼろし しょうがいふくしか おんちゆう  
札幌市 障害福祉課 御中

ねん がつ にち げつ  
2014年 9月 29日 (月)

ほつかいどう かいちよう つちもとあきお  
ピープルファースト北海道 会長 土井秋夫  
さつぼろしひがしくきた じようひがし ちようめ やまか  
札幌市 東区北24条 東3丁目 1-20 山本



でんわ  
電話 011-748-8455 ファックス 011-748-8455

メール k-kokoro@ia4.itkeeper.ne.jp

しょう しゃふくしけいかく だんたいいけんこうかん すす かた  
障がい者福祉計画の団体意見交換と進め方について  
こうぎ ようきゆうしよ  
抗議と要求書

わたしたち「ピープルファースト北海道」は、「しょうがい」と呼ばれる  
しゃかいせいかつじよう こんなん なかま さべつ ぎやくたい たたか  
社会生活上の困難をもつ仲間たちへの差別・虐待をなくすために闘っ  
ていようとうじしや うんどうだんたい  
ている当事者の運動団体です。

げんざい しょうがいしゃさべつかいししようすいしんほう しょうがい りゆう さべつ  
現在、『障害者差別解消推進法』（障害を理由とする差別の  
かいししよう すいしん かん ほうりつ へいせい ねんど せこう む しゆうち  
解消の推進に関する法律）が平成28年度の施行に向けて周知が  
すす  
進められています。

ほうりつ さべつ ふとう さべつてきと あつか  
この法律において『差別』とは、「不当な差別的取り扱いをしない」  
ごうりてきはいいりよ おこな くに こうきようだんたいとう  
「合理的配慮を行わない」こととあり、国、公共団体等は、いずれ  
ほうてき ぎむ  
も法的には、義務となります。

ねん がつ にち げつ さつぼろし かんけいだんたい いけんこうかんかい  
2014年 8月 25日 (月) に札幌市と関係団体の意見交換会が  
おこな こうかんかい けいかくけんとうかいぎ さべつ  
行われました。この交換会や計画検討会議において差別があったことに  
こうぎ ようきゆう こうかい こうぎ ようきゆうしよ こうかい  
ついて抗議と要求をします。今回の抗議と要求書は、公開とします。

## 1. 参加しやすい時間を作ること！

わたしたちの仲間には、一般企業や福祉施設で就労をしている仲間がいます。日中の休みをとるには、上司や支援者に説明しなければなりません。ですが、わたしたちは、言葉で旨く伝えることが難しく、時間がかかります。

日中よりは、平日の夜や土曜日、日曜日に開催することや、いくつかの選択肢を作って、身体・知的・精神と分けずに、それぞれの団体が参加しやすい時間や日程に設定すべきです。

## 2. 私達の声をしっかり聞くこと！！

認知・認識・表現に困難を抱えるわたしたちは、大勢の人の前で発言することや、まとめて伝えることに困難があります。札幌市は、5分計画について意見を表わすことがどれだけ難しいか分かっていません。何回も意見交換を行うことが必要です。これで意見を聞いた事にするなんて、ゆるせません。配慮がありません。

## 3. 意見や質問について回答すること！

最初から意見について札幌市は回答しないという事ではなく、意見交換をしっかりとしてほしいです。例えば「入所施設を解体すべきだ。」とわたしたちがいくら意見を出しても「参考にします」の返答ばかりで、札幌市の意見がよくわからない。

## 4. アンケート調査で全てを判断しないで、実際に話をきくこと！

今まで「3丁目食堂事件」「白石区の姉妹の孤立死」などでも分かるように、手帳をもっている、もっていない、困難を抱える仲間が事件や悲惨な目にあってきました。ピープルファースト北海道の中にも同じような経験をした仲間がたくさんいます。仲間の生活をしっかりと見ない限り、虐待も孤立死も無くなりません！同じような体験をしたことがある当事者が相談を受けるピアサポートや、施設や家へ訪問し聞き取ることが必要です！

## 5. 検討会議でも合理的配慮がたりない！

これらの話は、「札幌市の障がい福祉施策に係る計画検討会議」も同じです。「しょうがい」のある人たちに対しての合理的配慮が良くわかっていないということです。わたしたちの仲間に難しいことや意見について説明しきれていないし、検討会議でも十分に配慮した討議がされていないと感じました。また、わたしたちや他の団体が意見交換会で提出した別紙は、検討会議に提出されていない。

難しい行政の話についていけない当事者や家族は、大勢います。同じ市民であるわたしたちが理解することで、他の障がいのある当事者やその家族、高齢者、や外国の人にとってもわかりやすい情報となります。

意見を生かした計画にするための意見交換会ということですが、これではただ開催されたのと同じです。これは、差別です！

わたしたちは、様々な困難を抱えている仲間たちが、自分で「だれと」「どこで」生活をしていきたいのか、同じ市民として自己選択・自己決定できるように、いきいき・のびのび・ゆうゆうと生きてゆけるような、意見交換をした上で計画することを求めます。

以上

この回答については、ふりがなをつけて、わかりやすい言葉で説明することを求めます。

回答期限 2014年10月15日(水)