【資料２】

新潟市障がい福祉課
平成 25 年 9 月 19 日
第 4 回条例検討会資料

障がい特性について

新潟市障がい福祉課

目　　次

身体障がい（視覚障がい）の特性・特徴について　１

発達障がいの特性・特徴について　６

身体障がい（肢体不自由）の特性・特徴について　１２

精神障がいの特性・特徴について　１５

難病（脊髄小脳変性症）の特性・特徴について　１９

身体障がい（聴覚障がい）の特性・特徴について　２１

知的障がいの特性・特徴について　２３

身体障がい（視覚障がい）の特性・特徴について

１　身体障がい（視覚障がい）の特性・特徴について

視覚障がい者は、情報障がい者とも言われています。

目からの情報が 80 パーセントと言われていますが、この情報が入ってこないために、多くの困難なことが生じます。

視覚障がい者と言っても、皆状況が異なります。

（１）先天性の視覚障がい者と中途視覚障がい者。

（２）全盲と弱視。

（３）視覚に障がいを受けてからの年数。

（４）歩行訓練や生活訓練を受けたことがあるか無いか。

（５）視覚障がい者用の器機を使っているか。

（６）就労の状況

など、経験によって日々の生活の困難なことや活動状況が異なります。

２　視覚障がい者についての理解

○　眼が見えない・見えにくい人とは

全国に視覚障がい者は、約 31 万人いると言われています（厚生労働省「平成 18 年身体障害児・者実態調査」結果より）。また、平成 21（2009）年の日本眼科医会の報告では、視覚障がい者は約 164 万人いると推計されています。「視覚障がい」の定義が、国の法律と眼科医会では異なるために、こうしたことが起きてきます。

定義が異なるということは、すべての視覚障がい者が視力 0 というわけではないことを意味しています。もちろん、視力 0（全盲）の人もいますが、それ以外の人は、きわめて多様な見え方、見えにくさを持っています。例えば、周囲が見えにくい、真ん中が見えにくい、字を拡大すると読める、まぶしさが強い、白く濁ったように見えるなどです。

したがって、視覚障がい者の生活を支援するさまざまな用具も、必ずしも聴覚や触覚に頼るものばかりではなく、いかに視覚機能を効果的に利用できる

かに腐心したものもあるのです。「字を拡大する」「できるだけ視覚的に目立たせるようにする」などは、そのよい例です。

また、幼少時から見えなかったり、見えにくかったりする人がいる反面、人生の途中で、病気や事故により見えなくなったり、見えにくくなった人もいます。現在では、中途で視覚障がいになる人が多くを占めています。

さらに、文字を読むのに大変な苦労をしたり、文字が読めるほどの視力はないものの、晴眼者（視覚に障がいがない人）とあまり変わらないような状態で日常生活を送っている人もいます。

以上のように「視覚障がい者」と言っても、その障がいの程度と必要とする支援は十人十色です。言い換えれば、移動や情報・コミュニケーション支援において、視覚障がいになった年齢やキャリアによって、必要とする支援内容は異なるといえます。

３　身体障がい者手帳制度

視覚障がい者の場合、障がいの程度によって障がい等級が 1～6 級に分けられています。

一般的に、1 級と 2 級の障がい状態は「重度障がい者」と呼ばれ、昨今は増加傾向にあります。3 級と 4 級の障がい状態は「中度（中程度）障がい者」、5 級と 6 級の障がい状態は「軽度障がい者」とそれぞれ呼ばれています。

４　視覚障がいの実態とニーズ

視覚障がいは、事故や疾患を原因とすることが多いのですが、平成 18（2006）年の「身体障害児・者実態調査」でも、交通事故による視覚障がい者が 3.5%で、事故の中では上位を占めています。しかし、やはり疾患による視覚障がい者が多く、5 人に 1 人は中毒性疾患や感染症ではない、その他の疾患によって視覚障がい者になっています。

同年の「わが国における視覚障害の現状」注）の報告によると、原因疾患としては、緑内障、糖尿病網膜症、網膜色素変性、黄斑変性の順になっています。年代別にみていくと、60 歳までは網膜色素変性が一番多いのですが、

60 歳代では糖尿病網膜症、75 歳以降では緑内障がその座を占めるようになります。60 歳まで上位に名前のない黄斑変性は 60 歳以降に増え始め、75 歳以上では緑内障に次ぐようになります。

また、障がい等級と疾患との関係をみてみると、緑内障は、5 人に 1 人が 1 級となり、6 割近い人が 1、2 級となっています。糖尿病網膜症は 5 人に 1 人程度が 1 級で、4 割が 1、2 級に該当しています。これに対し、網膜色素変性では、1 級の人は、1 割強と上記 2 疾患より少ないのですが、ほぼ 3 分の 2 の人が 1、2 級に該当している状態です。

障がいの原因の多くを疾患が占めているということは、障がいを持った後も、医療からなかなか離れられないということになります。平成 18 年の厚生労働省の実態調査から、視覚障がい者の希望するサービスを概観すると、医療費の軽減を望む声が上位にくるのは当然のことと言えるでしょう。自治体によっては、医療の現物給付という形をとっているところもありますが、その割合は決して多くはありません。障がいを持つことによって収入が激減する場合も多く、医療費という支出の削減の一方、何らかの所得保障を求める声が希望の最上位にあるのも、同様に頷けることです。仕事に就ける機会を増やして欲しいとの希望も、ここに繋がっていきます。

一方で、他の障がいに比べると、パソコン教室の充実を挙げる人の割合はかなり高くなっています。パソコンの音声や拡大した画面を利用する視覚障がい者には、一般のパソコン教室では対応しきれない部分があるのでしょう。

どの障がいでも希望する割合が多いものとして、相談事業の充実が挙げられていますが、視覚障がいでは、その割合は他の障がいより多くなっています。視覚障がい関係の社会資源の不足を示しているとも考えられます。

５　視覚障がいによって起こる主な困難なこと

人は周囲から必要な情報を得て、判断・行動しています。その情報の大部分（80%）は、眼から得られる視覚的な情報です。情報は単に文字ばかりではなく、眼に見える風景やあたりの様子など全てが含まれます。

視覚障がい者は眼からの情報収集が困難になり、さまざまな不自由が生じます。

（１）移動・・・・・・・歩行の自由が奪われる。
（２）文字処理・・・文字の読み書きが困難になる。
（３）身辺処理・・・身辺処理、家事動作などが困難になる。

＜１．歩行の自由が奪われる＞
――　歩く手段　――
・単独歩行（杖を使って一人で歩く）
・誘導歩行（目の見える人にガイドしてもらって歩く）
・盲導犬（盲導犬を使って歩く）

＜２．文字の読み書きが困難になる＞
視覚障がい者にとって墨字情報（一般文字）とイメージ情報（図・映像など）の処理は、大変困難です。「視覚障がい者は情報障がい者」といわれる由縁です。　コミュニケーション障がいともなります。
特に、文字の読み書きの能力については、就学・就労上はもとより、日常生活に於いても欠くことのできない能力です。そして、時代の文化の恩恵に浴したり、自己実現を目指したりするなど、基本的人権を保障してノーマライゼーションを進める上で、その能力損傷は大きな障がいとなります。
また、中途視覚障がい者にとっては、今まで持っていた能力を失うことであり、大変大きな喪失感を伴い、その後の自立への大きな心理的障がいとなります。

６　中途視覚障がい者のリハビリテーション

医学の力が及ばず障がい者となったけれど，社会人として生きる道があることを具体化する過程が，リハビリテーションです。
リハビリテーションの目的の一つは，機能障がいを教育・訓練によって回復することですが，それ以上に社会的不利を克服する諸方策がより重要な課題となります。

リハビリテーションの過程
［障がいの発生から社会復帰まで］

人生の中途で視覚に障がいが生じた場合,一般的には次の経過をたどって社会復帰することになります。

（ア）視覚の障がい（障がいの発生）

（イ）身体障がい者手帳の取得（障がいの認定）

（ウ）生活訓練（障がいの克服）

（エ）職業訓練（障がいの克服）

（オ）社会復帰

７　障がい者差別について、合理的配慮が不足しているのか。市民の理解がないのか。

（１）　公共施設及び交通機関の利用に関する分野

・タクシーの盲導犬乗車拒否

（２）　情報の取得や利用及びコミニケーションの確保に関する分野

・テレビの緊急放送の文字は、視覚障がい者は読めない。

（３）　商品の売買、役務の提供、不動産の利用に関する分野

・デパートでカードを作る際、視覚障がい者にサインを求める、サインができないとカードは作れない。

・アパートを探している際、視覚障がい者だと断られることがある。

・金融機関で代筆を認められないことがある。

（４）　医療に関する分野

・入院時の対応

（５）　雇用に関する分野

・視覚障がい者の雇用するところが少ない。

（６）　婚姻、妊娠、出産、等の家族形成に関する分野

（７）　選挙に関する公的機関による情報の提供、政見放送、投票方法、投票所における物的人的支援等

（８）　災害時の避難所での対応

発達障がいの特性・特徴について

１　発達障がいの特性・特徴について

発達障がいは、自閉症を核とした自閉症スペクトラム障害『以下、ＡＳＤ』（旧診断名：自閉症、広汎性発達障害・アスペルガー症候群・高機能自閉症）、ＡＤＨＤ（注意欠陥多動性障害）、ＬＤ（学習障害）、協調運動障害を主とした障がいで、その特性は**虹のように色の境目があいまいで幅広く、かつ連続していたり、いくつもの特性が重なっていたりと、百人いれば百人とも特性が違います。**

『障がい』と呼べる特性の強さではない健常者の方でも、発達障がいの特性は全ての人間が持っているのです。

発達障がいの種別と特徴は以下のようになります。

☆ＡＳＤ

ＡＳＤは、旧診断名である自閉症としての知的障がいが強い方から、知的には遅れは無いものの、出来る事と出来ない事の差が極端にあり、下記のような特徴を抱え、そのために多くの誤解を受けています。

◇特徴

想像性・社会性の困難

自閉症やＡＳＤ当事者の大半は、予測をすること・他人の気持ちを理解すること、言葉にない意図を読み取ることが苦手です。そのために、未来に見通しが立てられずに強い不安におそわれたり、暗黙のルールを理解することも難しく、皮肉が理解できないなど、まさしく言葉通りに意味を受け取ってしまったり、後述するストレスに対する弱さから、精神を安定させるために取る奇妙な動きなど、常識ではありえない行動をしてしまいます。

また、想像が難しいために、応用力にも困難を抱えています。

コミュニケーション（情報処理）の不全

当事者の大半は、会話や音声など、耳から聞いた情報を処理し理解することが苦手です。

また、一度に理解できる許容量が健常者よりも少ないです。そのため、会話による理解が中途半端であったり、間違えて覚えたり、何度も聞き

直すことによって人間関係を壊しやすいです。
また、やや少数派ではありますが、目で見た情報の理解に困難を抱えている方もいます。

こだわり・変化の弱さ

当事者の多くは、同じ動きや規則正しい物事に異常に強い関心を持ち、それに対し、健常者ではありえないこだわりを持ちます。また、一度決めたやり方に固執します。これは、同じことが必ず行われることに対する安心感があるためですが、逆を返せば変化に非常に弱く、突然の環境の変化には対応が難しく、パニックに陥る方も多いです。

ストレスに対する強い脆弱性

前述した変化の弱さや、注意や叱責や否定、継続して物事を行うなど精神的にストレスのかかる事に対して、健常者よりもかなり弱く、精神的に不安定になりやすいです。これは脳の構造上避けられません。適切なケアが受けられない場合、うつ病などの二次的な精神障がいを併発する確率が非常に高いです。

感覚過敏・鈍麻

五感（視覚・嗅覚・味覚・触覚・聴覚）や温度・湿度など、特定の感覚に対して非常に過敏であったり逆に鈍感であったりします。そのため就労はおろか、日常生活に支障が出るほどの困難を感じる人が多く存在します。

並列処理の困難

基本的に大部分の当事者は、何かをやろうとする時に一つ、多くても二つしか同時に作業をすることができません。これは、脳で一時的に溜めて置ける情報の許容量が少ないためです。そのため、主に思考と運動を同時に行うこと、同時に複数の作業や決断を行うことに困難があります。

☆ＡＤＨＤ

ADHD は、集中して同じことを続ける事ができなくて、あれこれと過度に動きまわったり（以下、多動性）、あちこちに適度な注意を配り認識することに問題があり、逆に一つのことに集中しすぎたり、物事の認識ができないために周りが見えなくなったり（以下、不注意）、思った事を衝動的に行動を起こしてしまうこと（以下、衝動性）で、生活すること全般で困難

を抱える障がいです。
　多動性や衝動性は、多くの場合、成長で様々な経験をすること共に、徐々に薄れていく傾向がありますが、不注意は成人になっても治まることがない例が多いです。
　しかし、多動性や衝動性を残したまま成人している例も少なくありません。
　ADHD 単独で持っている場合と、ASD とセットで持っている場合とが有り、ASD との合併率は５０％以上と言われています。

　幼児・学生期では、忘れ物ばかりする、机にじっとしていられず勉強や授業の参加を行えない、話を聞かずに他の遊びなどに夢中になる、いきなり話しかける、順番を待つなど我慢が極端に苦手、おしゃべりが止められない。
　成人期では、整理整頓や片付けができない、よく忘れ物をする、車の運転でよく余所見で事故を起こしてしまう、気が付いたら人や物に当たっていざこざを起こしてしまっていた、話を聞いているようで聞いていない、仕事や物事の段取りがうまく組めないことが、代表的な事例としてあげられます。

☆LD

　LD は、<u>全般的な知的発達に遅れはありませんが、言語能力の困難、読字・書字の困難、算数・計算の困難、推論の困難</u>のうち、いずれかがあるために、それらを理解したり使うことに大きな問題がある障がいです。
例として、

・文字がただの複雑な図形や絵のようにしか認識できない。
・文章の区切り方を中途半端な場所で行ってしまう。
・句読点が存在しないかのように文章が見えてしまう。
・頭で思った通りに文字や数字が書けない、もしくは存在しない文字を作ってしまう。
・文字や数字のバランスや行の曲がりがおかしいことに気が付けず、意識して直せない。
・言葉の意味や適切な使い方が分からず、会話や文章がおかしくなる。
・数の大小がわからず、簡単な計算でも指を使う。
・足し算・引き算の繰り上がり、繰り下がりがわからない。
・算数の用語・記号・数量の単位が理解できない。

・１００センチメートルと１メートルが同じであることが理解できない。
・時計の針や物差しのメモリ、グラフが読めなかったり、図形の模写ができない。

ということが起こりえます。

☆協調性運動障害

協調性運動障害とは、別々の動作を１つにまとめる運動、例えば、縄跳びは手で縄を回しながら、タイミング良く飛ぶということや、ラジオ体操で手と足、右手と左手等の動きが別々のものを統一して行う、ボールを片手で投げる、バスケットのドリブル（まりつき）をする、自転車を漕ぐ、車の操作等の全身を使った運動（粗大運動）と、ボタンをかけることができない、靴の左右を度々まちがえる、紐が結べない、箸や鉛筆をうまく使えない、力加減ができない等の手先・足先の操作（微細運動）にも困難を示す障がいで、仕事や学習はおろか、生活そのものに大きく困難を抱えています。

☆発達障がい特有な差別的事例

- 仕事における不注意を改善するため、目に付くところに大きな文字で分かりやすく注意事項を貼りだしたが、会社の社長から、そんなことをされると客に対して恥をかいてしまって会社と自分のイメージが悪くなるから今すぐ止めろと言われ、ミスを連発し続けた。
- 聴覚過敏と ADHD を持っているため、色々な事に気を取られ集中できない児童が、学校の授業において音や目に入ってくる情報に対し、耳栓や仕切りを作って和らげるなど集中しやすい環境を作る配慮が行われず、パニックを起こし、不登校状態になり、うつ病になった。
- ASD の生徒が支援学級に通級していたが、担任に発達障がいの知識や療育の技術の研修を受けさせず、在学中放置され続け、生徒に社会生活の適応を学ばせられなかった。
- アルコールと煙草の匂いに非常に敏感で、閉所での情報過多によるパニックを持つ ASD 当事者が、特性を理解されないまま飲み会参加を強要され、精神的にも肉体的にも相当の苦痛を受けたばかりか、参加する態度が悪いという理由でいじめを受け、会社を退職した。

- ADHD を持つ当事者が、一人暮らしの際にどうしても片付けが出来ないので、障がい福祉サービス居宅介護を受けたいが、ADHD の事を説明しても、サービスの対象にならないと断られた。

- 親が ASD とおぼしき子どもに対して、障がいと認めずに『個性』と主張し、発達障がいについての適切な療育を受けさせず、子どもは自分の障がいの特性を知り、改善して社会生活に必要な生き方を学ぶ機会を得られないまま、成人となって仕事が長続きできずに、社会的・経済的に追い詰められていった。

- ASD 当事者で、ASD の診断を会社に伝えており、特性ゆえに管理職を務められない人が管理職を任された結果、その部署の業務が滞ったり、ミスが頻発し、会社側からは『努力がまるで足りない、無能者』と叱責され続け、重度のうつ病になったが、労災が認められなかった。

２　その他皆さんに知ってほしいこと

前提として知って頂きたいのは、発達障がいの当事者は、**『わざと他者を困らせているわけではない』**のです。

本当に自分の脳の奇妙な仕組みに振り回されて、自分でも訳の分からないまま、あるいは疑わないで生きているのです。

その行動や言動は、健常者の方々には奇妙に思われ、理解しがたい、関わりたくない、遠ざけたい、攻撃させてしまうのは悲しい現実です。

しかし、発達障がいの当事者は総じて、純粋で素直です。

そして、社会のルールや自分がやるべきこと、障がい特性が理解でき、必要に応じて助けを求める手段さえ身に付けていれば、十二分に社会で生きていける能力を持っている方が大半です。

発達障がいの当事者は、健常者と同じような能力を身に付けたり、理解をすることには、それ相応の手間と時間がかかりますが、何もかもが全くできないわけではないのです。

適切な療育・教育・訓練が受けられ、健常者の方からの、ちょっとした理解や配慮、心遣いがあれば、当事者は生き生きと社会で生きていけるのです。

発達障がいのことで分からないことがあれば、発達障がいの支援機関や

当事者団体へ積極的に質問をして活用して頂きたいのです。
　困っていることをそのままにしておくということは、当事者の関わりのあるあらゆる人、ひいては当事者とのお互いのため、そして社会のために有益ではないと考えます。

文責：桝屋　清則

身体障がい（肢体不自由）の特性・特徴について

１　身体障がい（肢体不自由）の特性・特徴について

〇肢体不自由者

　上肢・下肢に切断や機能障がいのある人、座ったり立ったりする姿勢保持が困難な人、脳性マヒの人がいます。これらの障がい者の中には、書類の記入などの細かい作業が困難な人、立ったり歩行したりすることが困難な人、身体にマヒのある人、自分の意思と関係なく身体が動く不随意運動を伴う人がいます。移動については、杖や松葉杖を使用される人、義足を使用される人、自力走行や電動の車椅子を使用される人などがいます。また、病気や事故で脳が損傷を受けた人の中には、身体のマヒや機能障害に加えて、言葉の不自由さや記憶力の低下、感情の不安定さなどを伴う人もいます。

【主な特徴】

１．移動に制約のある人

・　下肢に障がいがある人は、段差や階段、手動ドアなどがあると、一人では進めない人がいる。

・　歩行が不安定で転倒しやすい人がいる。

・　車椅子では、高い所に手が届きにくく、床のものは拾いにくい。

２．文字入力が困難な人

・　手にマヒがある人、脳性マヒで不随意運動を伴う人などは、文字を書けなかったり、狭いスペースに記入することが出来なかったりする。

３．体温調節が困難な人

・　背髄を損傷した人は、手足が動かないだけでなく、感覚もなくなり、周りの温度に応じた体温調節が出来なかったりする。

４．話すことが困難な人

・　脳性マヒの人の中に、発語の障がいに加え、顔や手足などが自分の思いとは関係なく動いてしまう為、自分の意思を伝えにくい。

２　その他皆さんに知ってほしいこと

【コミュニケーションに関すること】

・　車椅子を使用している場合、立った姿勢で話されると上から見下ろされる感じがして身体的・心理的に負担になるので、少しかがんで同じ目線で話すようにしてほしい。

・　言葉がうまくしゃべれない方に対して、子どもに対するような接し方をしないようにしてほしい。

・　言葉が聞き取りにくいときは、分かったふりをせず、一語一語確認してほしい。

【バスに関すること】

・　低床バスにしか乗ることができないため、バスを見送り、次のバスに乗る時がある。

・　入口が真ん中にあるバスはいいけど、入口が後ろだと高くて足があがらない。

・　バス発車の際、前方に体が突っ込む時があるが、つかむ所がないため困る。

・　バスの乗降時に、できるだけバスと地面との段差が無くなるように、バスが停車するとき配慮してほしい。

【その他】

・　バス停から目的地に歩いて行く場合、少し休めば歩いて行くことができる。そのため、町中やデパート等に休憩できる場所（椅子等）があるとありがたい。

・　下肢不自由な人は、床の水で滑ると転倒する危険がある。

・　段差があると移動ができない人がいる。

・　障がい者用の駐車場が少ない。雨の日は、健常者が駐車していることが多い。

・　トイレについては、和式トイレが利用できない人がいる。

・　温泉で、大浴場に入れない、家族風呂が必要な人がいる。

・　生まれながら障がいのある人は、障がい者として追及する。一方、中途で障がいを持った人は、妥協してしまう。例えば、車椅子で入れない施設があった場合、「何とか車椅子で入れるようにして欲しい」というのが、生まれながら障がいのある人。「入れないのなら、何かしてまで入らなくていい」というのが、中途で障がいを持った人。

・　歩道の真ん中に電柱があって、車椅子が通れない場所（特に小針）がある。

・　人ごみ（食の陣・花火等）に行くと、車椅子は来るな、邪魔になると言われる。

・　スーパーの店員は、障がい者のことを理解していない人が多い。そのため、障がい者は店員の対応が悪いとき、「またか」とあきらめてしまう。

精神障がいの特性・特徴について

1　精神障がいの特性・特徴について

・鬱

-症状。

身体のだるさ。他人との交流が困難（電話にも出られない)。頭痛。眠れない。やる気がおきない。何事にも興味を示せない。ネガティブな考えに陥る。

-差別。

怠けていると思われる。

・躁

-症状

陽気。テンション(?)が高い。衝動買いをしてしまう等、抑えが効かない。

攻撃的な態度をとる場合もある。

-差別

外見は病気に見えないので、躁状態だということが解らない。

・境界性人格障がい

-症状

1. 現実に、または想像の中で見捨てられることを避けようとする気も狂わんばかりの努力。
   （注: 5）の自殺行為または自傷行為は含めないこと）
2. 理想化と脱価値化との両極端を揺れ動くことによって特徴づけられる不安定で激しい対人関係様式。
3. 同一性障がい：著名で持続的な不安定な自己像や自己観。
4. 自己を傷つける可能性のある衝動性で、少なくとも２つの領域にわたるもの。
   （例：浪費、性行為、物質濫用、無謀な運転、むちゃ食い）
5. 自殺の行為、そぶり、脅し、または自傷行為のくり返し。

6. 顕著な気分反応性による感情不安定性。
（例：通常は 2-3 時間持続し、2-3 日以上持続することはまれな強い気分変調、いらいら、または不安)。
7. 慢性的な空虚感。
8. 不適切で激しい怒り、または怒りの制御の困難。
（例：しばしばかんしゃくを起こす、いつも怒っている、取っ組み合いのけんかをくり返す）
9. 一過性のストレス関連性の妄想様観念、または重篤な解離性症状がある。

-差別

診断が難しい。鬱病に似ているが、精神病ではなく人格障がいとして診断される場合もある。

本人に病気という自覚がない場合が多い。

・統合失調症

==以前は「精神分裂病」が正式の病名でしたが、「統合失調症」へと名称変更されました。

-症状

幻覚・妄想、生活の障がい、病識の障がい（自分が病気であるという自覚を持つことが難しく、受診を嫌がる⇒治療の遅れ)、睡眠障がい

症状が安定しても、疲れやすくなる。

-差別

幻覚、幻聴など本人にしか見えない、聞こえない症状なので、周囲の人には症状が出ているのか解らない。

日常生活を送るなかで、症状が重い時は起床して活動することも困難になり、だらけていると思われる。

精神疾患において総じて言えることは、外見は病気には見えない。

２　その他皆さんに知ってほしいこと

・統合失調症は 100 人に 1 人はかかると言われているが、鬱病や躁鬱病に比べて周囲の理解・認識がまだまだ少ない。

・一度精神疾患を負うと、「一生治らない」や「遺伝する」という誤った認識がある。

・脳内物質が原因で疾患になるので、本人の気持ちや育て方の問題ではない。

・薬の服用や生活のリズムをちゃんと作ることで、入院しなくても生活していける。

・強いストレスをうけると、具合が悪くなる場合がある。

・症状が安定していれば、他人との会話も可能。レクリエーションなども楽しめる。

・外見では解らないので、一人で苦しんでいる時もある。手助けをして欲しくても、どうやって頼めば良いのか解らない時もある。

・人によって症状も、合う薬も違うので、風邪のようにどこの内科でも一緒というようにはいかない。相性の良い主治医・薬を見つけるまでが大変。

・何より家族の理解が必要。

・「精神病は遺伝する」ということが一般に言われているため、病気を隠して生活している人が多い。（結婚した相手の家族に理解されないケースが多い）

・症状には個人差があり、一様に“精神障がい”とひとくくりにするのは不可能。

・本体の症状とは別に、治療で飲んでいる薬の副作用に苦しむ場合が非常に多い。

副作用の例・・・体重の増加
遅発性ジスキネジア
（眼の調節障がいや口をもぐもぐさせる）　等

・全体的に疲れやすい。そのため長時間労働が困難。

・薬を飲んでいること自体が負担である。

・障がい者用の求人が少ない。

・１０～２０代に発症した場合、引きこもり状態になりがち。

・社会に出てから発症した場合、意欲・集中力の低下で以前のようにフルタイムで働くことは不可能。

・実際にあること。

-外科・内科・整形外科など手術や入院が必要な場合でも、心療内科や精神科を受診していると、「うちでは入院（手術）できない。精神科のある病院へ行って欲しい」と言われる。（例外もありますが……）

-精神疾患の場合は、運転免許証を取得できないという誤解もある。

難病（脊髄小脳変性症）の特性・特徴について

難病とは、どんな病気をいい、その数は幾つあるのでしょうか。

国は「症例数が少なく」、「原因不明」、「治療方法が未確立」、「生活面で長期にわたり支障がある」などの病気について、難治性疾患克服研究事業と位置ずけ 130 疾患を指定しています。

この疾患のうち、56 疾患が「特定疾病治療研究事業」として、保健診療の自己負担分の一部を国と都道府県が公費負担として助成し、対象患者の治療費負担の軽減を図っており、23 年度新潟県内の 56 疾患公費受給者は 16,387 人です

今回改正された障害者総合支援法では、障がい者の範囲を「難病等により障害がある者」が追加され、130 疾患が障がい福祉サービスを受けられることになったことは前進です。

私は、この難病全ての特性・症状などについては全く無知、ましてや患者個々の日常生活上の悩みや、社会生活を送る上で何が障がいになっているかも知りません。

脊髄小脳変性症から視た「難病」に共通する特性・特徴・より良い生活を送るためには、などを考えてみます。

難病に共通する点は、

① 稀少性であることから、病名が付くまでに時間がかかる。

② 病名を隠す、知られたくない。（集団生活を送る、例えば学校生活・職場や地域で、特に症状が表れない場合には、その傾向が強いようだ。）

③ 性別・年齢・病状によって、生活に極めて悪影響を及ぼす。（発症年代が若年、成人、中途、老齢など各人により医療・経済・介護が異なる。）

④ 孤立しがちだ。（周りに同病者がおらず、話し相手がいないど。）

などが挙げられます。

これら問題の解決を図るために、国は昭和 47 年、難病対策要綱で難病を定義し、これに基づいて **1.特定疾患治療研究事業**（56 疾患の公費助成）**2.難病特別対策推進事業**（各県に難病相談支援センターを設置し、難病に対する医療福祉の相談や、拠点病院・協力病院の医療施設等整備・診療の充実）**3.難病患者地域支援対策推進事業**（保健所政令市による生活の質の向上を目指した居宅生活支援による福祉施策の推進）など制度の整備・実施がなされています。

難病患者を取り巻く問題や制度について述べてみましたが、社会の理解、協力、助言などがあってこそ成熟した温かい社会になると思っています。
「1 リットルの涙」の本を聞いたことがありますか。背髄小脳変性症に罹った木藤亜也さんが闘病中の日記を基に著した本です。25 歳の生涯でした。映画やテレビドラマになり、この病気を世に広く知らせました。多くの人に難病を知ってもらうことも必要です。
もしも職場で若者が、あるいは一家の大黒柱が難病に罹った場合の対応は？　難病であることを隠して就職、その後、体調が悪化した時、上司・経営者の態度、理解はいかに。
家庭内でも色々やっかいなことが起こります。本人を含め介護人の「うつ」、自殺の問題、離婚の問題等々、暗い出来事ばかりです。
前向きの人もおります。一人、車イスで新幹線を利用し東京へ。実現するには本人の周到な準備と関係者の理解・協力があってのこと。「私は～をしたい」と意思表示すれば、世の中、手をさしのべてくれることを教えられます。
網膜色素変性症（視覚障がい）の人が言っていました。ヨーロッパを旅したとき、点字ブロックが無かったそうです。その替わり皆さん手助けしてくれたそうで、「文化」を感じます。
街はバリアフリー化が進み、バスや電車は障がい者に配慮した車両が多く走り、ハンデーがある人も外に出やすくなりました。患者の要望・要求だけでは先に進みません。健常者の理解、協力を得ながら「誰でもが住みやすい街」を目指した条例作りの取り組みは心強いばかりです。
私ども全国患者会のキャッチフレーズ「明るく　あせらず　あきらめず」をモットーに進みたいと思います。

身体障がい（聴覚障がい）の特性・特徴について

障がい者達が暮らしやすい街づくりの理想提案

★公共施設、デパートなどの建築物に是非あって欲しい事。

・廊下は勿論病院の様に広く、車いすが通りやすいスペースで、盲人のための点字ブロック、聴覚障がい者の情報保障のために、電光文字放送を各階、見やすいところに設置して欲しい。

・エレベータや、トイレも障がい者を考慮した設備である事。特に突然停電しても自家発電で安心出来るような設備を。また突然災害など起きてもすぐに光で知らせるランプまたは文字放送で知らせるようにして欲しい。

・避難場所も案内出来るようなシステムや、引率者の心構えもお願いしたい。

・イベントある時は常に合理的配慮で、情報支援者を用意出来る様にして欲しい。

★乗り物など交通機関にあって欲しい事。

・JR 新幹線の様に、ローカル線でもすべて文字表示があると助かります。東京の JR 全線の列車内に文字表示がついています。同じ様に新潟にも出来ないでしょうか！？

・高速バスや市内バス内では文字表示があり、現状のままで十分ですが、問題はバスを待つ時間や、駅でのホームで待つ時の事です。もしも事故などあった場合、電車やバスが遅れたりする場合の文字表示もきちんと出る様にして欲しい。他の地域を伺うと「ただいま運転を見合わせております。」の繰り返しが何時間も表示されているとか。出来ればもう少し事故の原因などを具体的に説明して納得させる様な表示であれば気持ちも落ち着くと思う。

★避難場所、避難施設に用意して欲しい事。

・今のテレビは殆ど字幕がついて当たり前化になっているが、字幕が邪魔で消す人も結構いるらしい。避難場所はみんなのためにある所で公平に情報保障を知るためには字幕を常に備えて欲しい。あと、情報支援者も交代で待機して頂けると有り難い。そう言う用意があれば福祉避難所まで設ける必要はないと思う。でも重度障がい者としてはやはり必要かも知れない。

★街頭や公園にあって欲しい事。

・車が多く通る道路や、人が多くいる場所（新潟駅やラブラ万代など）に目立つ所に電光文字表示で主なニュースや時報など表示出来れば有り難いです。

★その他、望みたい事。

・聴覚障がい者が、平日以外の土日や夜中に火災や事故、事件、具合悪くなった時など、つまり緊急時における情報支援者派遣についてはただ今、市障がい福祉課と交渉検討中であり、

是非、実現できるように、派遣体制についても工夫必要あると思います。

・あとは、市民のみなさまに、聴覚障がい者に対する理解をお願いする様に、私達も運動して行かなくてはならないので、市職員の皆様も何卒ご協力をよろしくお願いいたします。

知的障がいの特性・特徴について

１　知的障がいの特性・特徴について

（1）「知的障がい」とは何か

○「知的障がい」とは、発達期(１８歳)までに生じた知的機能の障がいにより、日常生活において物事を判断したり、必要に応じて適切な行動をとる能力が全般的に遅れた水準に止まっている状態（知能指数ＩＱ70～75 以下）のことをいいます。（一度知的能力が発達した後低下するもの（認知症等）は含まない。）

○脳性まひやてんかんなど脳の障がいや心臓病など内部障がい、視聴覚障がい、肢体不自由を伴う場合もあります。（「重複障がい」という。）
軽度の場合は、健康上や日常生活上の支障は少なく、自動車免許を持ち、職に就き、配偶者家族と生活している人も少なくありません。

○「知的障がい」における知的機能の障がいの原因は、多岐にわたります。
①先天性疾患によるもの。ダウン症候群など染色体異常、自閉症等。
②周産期の事故。出産時の酸素不足、脳の圧迫等。
③生後の高熱等の疾患や事故。
④その他。

○「発達障がい」と「知的障がい」の関係はどうか。
「発達障がい」には､「知的障がい」のほとんどが含まれるものと考えています。
「知的障がい」は早くから法的に位置づけられています。（昭和３５年精神薄弱者福祉法。平成１０年知的障害者福祉法と改称。）
「知的障がい」に当てはまらないものに公的な支援を及ぼそうと、平成１６年に発達障害者支援法ができました。同法は、「発達障がい」をおよそ次のように定義しています。
①自閉症、アスペルガー症候群その他の広汎性発達障害、②学習障害、③注意欠陥・多動性障害―他これに類する脳機能の障害であってその症状が通常低年齢において発現するものとして政令で定めるもの
「発達障がい」の中に知的発達の遅れを伴う場合があり、その場合は知的障がい者として福祉サービスを受給できます。
⇒　参考図

○知能指数分布からＩＱ70 以下の人は人口の約 2.27%いるとされ、日本の知的障がい者（認知症を含む）数は 284 万人になります。これに対し、公的に知的障がい者とされる人は著しく少なく、厚労省推計で 54.7 万人(平成 17 年調査等による)とされています。なお、療育手帳所持者の約 45%が重度・最重度とされていますので、知能指数分布から、軽度・中度の隠れた知的障がい者が多数いるものと推測されます。

（2）知的障がいのある人の特性・特徴（得意なこと・不得意なこと）

① 複雑なことや理解して判断することが苦手
・複雑な文章や会話の理解が苦手です。
・１回の指示で覚えることが困難です。
・学習に時間がかかります。
・声のトーンや口調などの刺激に過敏に反応し、情緒不安定になることがあります。
・２つ以上の指示をしても１つしか実行できないことがあります。
・頭の中で想像して物事を考えることが苦手です。

② 物事に固執する傾向、こだわりを持つ傾向
・自閉傾向のある知的障がい者やてんかん、ダウン症の特性の１つとして、固執傾向が多く見られます。
・無理にやめさせるとパニックを起こすことがあります。
・固執・こだわりの傾向が、作業の目的にマッチする場合は、その能力を発揮して、作業を的確にこなす人がいます。
・職場の人間関係が安定していたり、あるいは、障がいのある人自身が人付き合いの上手な人であったりしたときは、仕事はゆっくりながら、最後まで持続力を発揮する人がいます。

③ 判断したり、見通しを持って行動することが苦手
・状況に応じた行動や急な変化への対応が困難です。
その都度、視覚的な情報も入れたていねいな説明が必要です。
・「もっとたくさん作業できるようにがんばりましょう」というような抽象的な表現をするよりも「明日は１００個作るようにがんばりましょう」というように、具体的な表現をする必要があります。

④ 言葉とコミュニケーションの困難
・発語自体ができない人がいます。
緊張すると発語ができなくなることがあります。
・言葉の概念が十分形成されていないことが多いので、会話ができており分かっているように見えても、実際には理解していないことがあります。
何でも「はい」といってしまう傾向にあります。
・何が分からないのかうまく説明できないため、知っている言葉で取り繕うことがあります。そのため、嘘をついていると思われてしまうことがあります。

［注］「知的障がい者」の特性・特徴について付け加えたいことは、一人ひとりが異なるということです。画一的に捉えることには問題があります。（知的機能の障がいの原因が多岐にわたるからです。）
このことは、支援の専門家において理解されていると考えています。「個別支援」は、知的障がい者にこそ必要なものだと感じています。

（3）知的障がいのある人の支援の留意点

① 障がいのある人とフラットに向き合い、表現されたものを理解しようと努めること。
② 障がいのある人の行動や考え方を否定しないこと。
③ 支援者の考え方を障がいのある人に押し付けないこと。

（4）知的障がいのある人との意思疎通のポイント

① 障がいのある人が落ち着いて作業したり、話したりできる環境をつくること。
② 障がいのある人にお話しするときは簡単な言葉を使い、たくさんのことを話さないこと。
③ 受容と共感を大切にすること。
受容は、障がいのある人をありのまま受け入れること。／共感は、障がいのある人の感情や気持ちを察し、それに寄り添う気持ちを伝えること。障がいのある人とお話しするときは、受容と共感の気持ちを態度で表し伝えながら、一緒に考えるという姿勢が必要だと考えています。

２ その他皆さんに知ってほしいこと

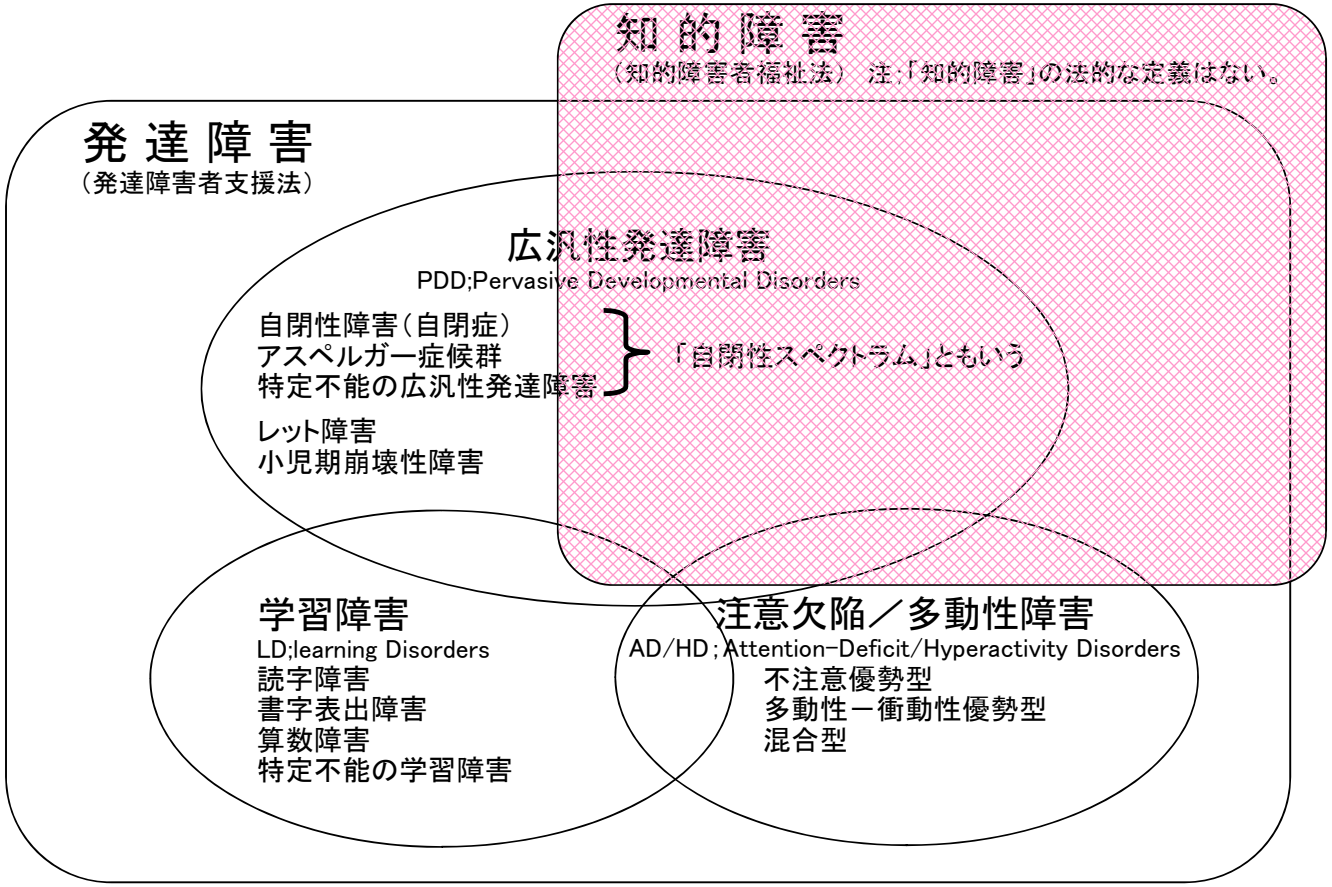
（1）知的障がいのある人とお話しするときは

基本姿勢として、障がいのある人本人の意向を大切にすることを確認したうえで、
① まず、障がいのある人本人とフラットに向き合い（目線の高さを同じ）、
② 温和な笑顔とやさしい言葉づかいで、
③ 簡単な言葉を交わすことから、お話を始めてほしいと思います。
④ 返ってくる言葉や表情などから障がいのある人の気持ちや感情を察し、受けとめ、それに共感する気持ちを簡潔な言葉や表情で返してほしいと思います。
⑤ その後に、支援者のお話を伺うなどしてほしいと思います。

（2）知的障がいのある人の困った場面の支援について

人権尊重の見地で対応していただきたいと、思います。
●適切な制止動作（適切な力加減） ●同性介助
●漏れて欲しくない情報（言語/視覚）の局限

参考図・発達障害と知的障害



◎ 次は、発達障害または知的障害に含まれません。

□ 高次脳機能障害
成長し発達したあとに、疾患・外傷により生じた後天的な脳の損傷によって起こるさまざまな神経心理学的症状。
症状は多岐にわたり、記憶障害、注意障害、遂行機能障害、社会的行動障害などの認知障害等。脳の損傷部位により異なる。

□ 認 知 症
一度知的能力が発達した後低下する。

◎ 発達障害者と高次脳機能障害のある人も障害者自立支援法に基づく障害福祉サービスを受けることができます。

それぞれの障害の特性

自閉性障害（自閉症）

●言葉の発達の遅れ
●コミュニケーションの障害
●対人関係・社会性の障害
●パターン化した行動・こだわり

アスペルガー症候群

●基本的に、言葉の発達の遅れはない
●コミュニケーションの障害
●対人関係・社会性の障害
●パターン化した行動・興味・関心のかたより
●不器用（言語発達に比べて）

注意欠陥/多動性障害

●不注意（集中できない）
●多動・多弁（じっとしていられない）
●衝動的に行動する（考えるよりも先に動く）

学 習 障 害

●「読む」、「書く」、「計算する」等の能力が、全体的な知的発達に比べ手、極端に苦手

知 的 障 害

●知的機能の障害が発達期（18歳）までに生じた
●日常生活において物事を判断したり、必要に応じて適切な行動をとる能力が全般的に遅れた水準に止まっている状態にある
（10の適応技能の領域のうち2以上の領域で支援を必要としていること。—適応技能の領域とは、①コミュニケーション、②身辺処理、③家庭生活、④社会的スキル、⑤地域社会の利用、⑥自己志向性・自己管理・自己決定、⑦健康と安全、⑧実用的教科学習、⑨余暇、⑩職業。）
●知能指数がIQ70～75以下