

「障害者週間」をご存じですか？
 障害者基本法（第九条第一項）
 【障害者週間】
 国民の間に広く基本原則に関する関心と理解を深めるとともに、障害者が社会、経済、文化その他あらゆる分野の活動に参加することを促進するため、障害者週間を設ける。
12月3日～9日は「障害者週間」です

SSC
完全参加と平等

第130号
 （共同募金からの助成金の一部で作成しています。）

編集	NPO法人 埼玉県障害者協議会
	編集責任者 田中 一
	〒330-8522 さいたま市浦和区大原3-10-1 埼玉県障害者交流センター内
	TEL048 (825) 0707 FAX048 (825) 3070
	メールアドレス ssk080321@bz03.plala.or.jp
発行	NPO法人 埼玉障害者センター
	〒330-8522 さいたま市浦和区大原3-10-1 埼玉県障害者交流センター内
	TEL・FAX 048 (833) 7027
発売日	毎月10日、20日、30日
定価	一部 100円（購送料は会費に含まれます）

平成30年度総会が開催される

～特別研修会も総会に先立ち開催～

た な か はじめ
 NPO法人 埼玉県障害者協議会 代表理事 **田 中 一**

NPO法人埼玉県障害者協議会の第38回（平成30年度）総会が去る5月12日埼玉県障害者交流センターにおいて開催されました。

御来賓の埼玉県知事代理福祉部障害者福祉推進課長村瀬泰彦様からご祝辞と激励のご挨拶をいただきました。また、埼玉県議会議員、埼玉県議会無所属県民会議からのメッセージをいただきました。そして、県議会各会派、関係団体・機関等のご来賓の皆様から、心温まるご挨拶をいただきました。加盟団体からも多数の参加者がありました。

総会に先立ち、佐藤久夫氏（元日本社会事業大学教授）による「障害者差別解消法をどう活用するか」～法施行から3年、今多様な事例から具体的な活用を考える～の特別研修会を開催しました。

平成30年度は、障害者総合支援法の全面施行、今後の障害者福祉政策の動向の方向性が打ち出される年です。また、埼玉県では、第5期埼玉県障害者支援計画（平成30年～平成32年）のスタートの年でもあります。

そのような重要な動きがある中で迎える平成30年度総会でした。

議長選出後議事に入り、29年度の事業・決算報告では、障害者・家族・施設関係者の願いを実現するための活動、予算の計画的執行による経費の節減ができたという報告がありました。

続いて、30年度の事業計画・予算については、障害者レクリエーション教室は、障害者

社会参加推進センター事業から分離して、障害者協議会が埼玉県委託事業として、新たに実施するという提案がありました。また、予算では、引き続き経費の節減、自主財源の確保に努めるとともに、財政の健全化に注力していきたいと提案がありました。

埼玉県障害者社会参加推進センターの事業計画では、障害者の社会参加の促進のため、生活訓練事業を効果的に実施し充実を図ります。

また、障害者のパソコン習得のための相談と訪問サポートを行う障害者ITサポートセンターの運営、センターだよりの発行、障害者団体リーダー研修会の開催を行うという提案がありました。

すべての議案の慎重審議の結果、平成29年度事業報告・決算案、30年度事業計画・予算案などすべての議案が全会一致で可決承認され、参加者の御協力により、総会は無事終了しました。



も く じ

平成30年度総会が開催される	1
埼玉県障害者協議会特別研修会報告	2
わたしたちは今！	
（一社）埼玉県筋ジストロフィー協会	3
埼玉県心臓病の子どもを守る会	3
第39回障害者まつり告知	4

埼玉県障害者協議会特別研修会報告

埼玉県精神障害者家族会連合会 名誉会長

飯塚 壽美

埼障協の定期総会が開催された5月12日の午前、佐藤久夫氏による特別研修会が企画され、参加した約60名の方々は熱心に耳を傾けました。



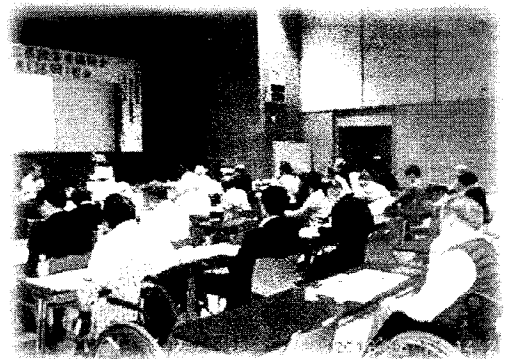
社会事業大学の元教授で、JDの理事である講師の佐藤久夫氏は、以前にも埼障協でお呼びして話を聴く機会がありました。今回は“障害者差別解消法をどう活用するか”のテーマの下、具体的な事例を多数挙げながら、差別とはどういうものかを大変分かり易く説明していただきました。

障害者団体同士でも、なかなか他の障害者の苦労は分かりにくいものです。最初に、知的・聴覚障害者が受けた2つの事例を通して、それぞれの障害への配慮について、また考え方について学びましたが、これまでのプラスの提供という考え方ではなく、マイナスの防止を図る必要があるとのことでした。改めて、知的障害者や聴覚障害者の困った場面から、どの様なことに気を配る必要があるのかを理解できた思いです。

今後、障害者雇用促進法やバリアフリー新法に沿って実現を目指す共生社会において

は、様々な障害者に関わる民間事業者も障害を理解し対処することが求められます。差別の禁止が謳われている現在、障害者の社会参加を進める上では、機会の均等や合理的配慮を図ることが求められます。障害者がしっかり受け入れられる社会になって欲しいと心から思いました。

障害者の権利に関する条約を批准した日本は、2～3年の内に、正しくその権利が行使されているかどうか、国連の調査を受けることになっています。国が出す報告書とは別に、当事者である障害者自身が実態を報告する“パラレル・レポート”がJDを中心に検討されていますが、各地で起きている差別的扱いの事例を集めて公にすることで、確実に差別が解消されるよう努めたいものです。



「合理的配慮」とは、「優遇」ではなく「恩恵」でもないこと、そのままではマイナスになる場合に、特別な配慮をしてゼロ（平等）にする措置であり、「好意」によるものではなく「法的・義務的なもの」、「ルール」であるという説明が印象的でした。

わたしたちは、今!

貴重な時間の共有



一般社団法人 埼玉県筋ジストロフィー協会
もりや あきこ
守屋 彰子

9月30日(土)に文京シビックセンターで顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー(FSHD)患者交流会がありました。テーマは「FSHDとはどんな病気か」ということで、自身も患者である横浜市立大学大学院医学研究科遺伝学・濱仲耕平先生はまなか こうへいがお話しして下さいました。人により重症度が異なるのは、DUX 4 遺伝子の隣のDNAの長さやタイプの違い、2つめの遺伝子変異であることなどがわかってきているとのこと。比較的女性の症状が軽いのは、女性ホルモンが作用しているらしく、更年期になって進行の早さを感じていた私にはわかりやすい例でした。良い薬の候補があれば、治験を経て治療できればよいのですが、FSHDにおいては進行の評価が難しく、部位によって重症度が違うこと、患者数にまとまりがないことから、更なる研究が必要となるようです。そこで、レムディという臨床試験・治験を目的とした患者と製薬関連企業、研究者との橋渡しをする登録システムが重要となります。現在登録中なのは、福山型・デュシェンヌ型・ベッカー型筋ジストロフィー等限られているので、FSHDでも登録が開始されるよう署名活動が始まっているとのことでした。

病気についての思い等の話を聞くことができ、同じ型のためか共感できることが多くありました。交流会のスタッフも患者とのことでしたが、ひと目では患者とは思えない方もおり、重症度、進行の違いを実際に感じました。年齢も、生活環境もそれぞれですが、貴重な時間を共有できたことに感謝し、このような機会がまたありましたらぜひ参加させていただきたいと思います。

病気があるから 分かり合える友だちに

埼玉県心臓病の子どもを守る会
やなせ ゆみこ
会長 柳瀬 由美子

埼玉県心臓病の子どもを守る会では、心臓病の子どもと保護者がよりよく人生を歩むために、
○学校や社会で自分らしく過ごすために必要な知識を学ぶ

○交流を通じて子どもたち自身が仲間をつくる

ことを大切に、様々なイベントを行っています。

特に、子どもたちが主役になる夏の療育キャンプは大人気です。

キャンプでは、子どもたちは親から離れてボランティアさんたちと水遊びや虫捕り、キャンプファイヤなどを体験します。

親は同行していただくお医者さんや看護師さんに病気のことを相談したり、遠くから子どもたちの様子を見守ったり、親同士のおしゃべりに花を咲かせたりと、久しぶりに子どもから解放された時間を過ごします。これは子どもにとっても親にとっても、とても貴重な時間です。子どもたちは同じ病気を持つ仲間と一緒に遊ぶことで「ひとりじゃない」体験をし、成長するにつれて絆で結ばれていきます。それは親も同じです。

埼玉の守る会は創立以来52年、子どもたちがたくさん笑顔になってほしい、自信をもって社会に出てほしいという思いから、賑やかに楽しく活動し続けています。



主催：埼玉障害者まつり実行委員会

2018年

10月7日(日)

第39回

埼玉障害者まつり

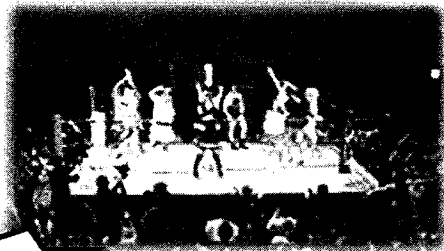
自由に あなたとわたし 平和に

今回のテーマ あたりまえに暮らしたい！
—理解に満ちた社会の中で—

日時：平成30年10月7日(日)
午前9時30分～午後3時(雨天決行)

会場：埼玉県障害者交流センター
〒330-8522
埼玉県さいたま市浦和区大原3-10-1
埼玉県障害者交流センター内
電話・FAX：048-833-7027

詳細は
埼玉障協ホームページにて
<http://saitama-shokyo.org/>



美しき戦士たち…
埼玉に咲く。

初登場!!

女子プロレス『アクトレスガールズ』

ベリーダンス、クイックマッサージ、南京玉すだれなど、その他楽しい企画がいっぱい！
作業所や福祉団体の模擬店やバザーがお待ちしております。

◇ 編集後記 ◇

たいへんな暑さ、皆さまどうお過ごしでしょうか？

「命に関わる危険な暑さ」と表されるこの気温。「猛暑」・「酷暑」という言葉は昔から
でしょうが、「命に関わる」となると穏やかではありません。

我が家では、「水分を取ろう」、「暑さは我慢しない」と声を掛け合っています。暑さ対策
に気を配り、夏を乗り切って131号でお会いしましょう。 (平野)

※本誌128号まで『国民が分断された社会』を連載されていた嶋本哲大社労士様は6月14日に
ご逝去されました。謹んでご冥福をお祈りいたします。