

○石川委員長 再開します。このパートでは、NPO法人筋痛性脳脊髄炎の会の篠原様、NPO法人全国言友会連絡協議会の松尾様、NPO法人全国精神障害者地域生活支援協議会の田中様から御意見をお伺いしたいと思います。本日は、お忙しい中御出席いただきまして、ありがとうございます。

先ほどと同じように、最初に各団体から10分ずつお話をいただき、まとめて委員からの御発言、御質問等をいただきたいと思います。

それでは、篠原さん、よろしくお願ひします。

○筋痛性脳脊髄炎の会（篠原氏） NPO法人筋痛性脳脊髄炎の会の理事長の篠原三恵子と申します。本日は、このような機会を設けていただき、ありがとうございました。

筋痛性脳脊髄炎という病気について、ほとんどの方は御存じないと思いますので、少し説明させていただきます。

この病気は、慢性疲労症候群と日本では呼ばれていますが、カナダやイギリス、ヨーロッパでは筋痛性脳脊髄炎と呼ばれています。突然激しい倦怠感に襲われ、生活が著しく損なわれるほど強い疲労とともに、頭痛、微熱、筋肉痛、脱力感などの全身症状と思考力、集中力低下などの神経認知機能障害が長期にわたり持続し、社会生活が困難になる病気です。主な病態は中枢神経系の機能異常や調節障害であり、通常ウイルス感染後に発症するというのが欧米諸国による共通認識で、決して慢性疲労が重症化するとこの病気を発症するわけではありません。

国際保健機関で神経系疾患と分類されていますが、まだ詳しい病態は不明で、有効な治療もなく、成人が発症前のレベルの身体機能を取り戻す率は0～6%との報告があります。国際学会は患者の約25%はほとんど家から出ることができないか、寝たきりに近い重症患者であると発表しています。

国内の患者数は推定で30万人とされています。ところが、身体障害者手帳を取得できる方は0.01%、0.1%ではなく、0.01%であると推定されています。また、障害者総合支援法の対象疾患でもなく、医療費の助成も受けられません。この数字をお聞きになっただけでも、この病気の患者の置かれた深刻な状況をおわかりいただけるのではないのでしょうか。

生きていくため、そして社会参加するために必要な車椅子やホームヘルプも利用できず、必要な医療を受ける権利、教育を受ける権利、選挙権を行使する権利、働く権利などが保障されずに、患者たちは本当に社会から孤立しています。また、この病気に対する社会の認知度は非常に低く、家族や周囲の理解を得られなかったり、中には詐病とみなされ、差別的な処遇を受けてきました。

最初の質問ですが、どのような場合を差別的取り扱いと考えるかということですが、障害者を理由とするあらゆる区別、排除、または制限によって全ての人権及び基本的自由を差別なしに完全に享有することを妨げられることであり、合理的配慮が欠如していることによって、ほかの人と平等に社会参加する権利を奪われていることであると考えます。

2011年に障害者基本法が改正され、障害者に慢性疾患に伴う機能障害が含まれることになりました。そのとき、私たちは非常に大きな期待を抱いたのを今でも覚えています。ところが、実際には筋痛性脳脊髄炎だけではなく、多くの難治性疾患を抱える障害者は他の人と平等に社会参加する権利が保障されていません。難治性疾患によって日常生活または社会生活に相当な制限を受けているのに、生活の維持や社会参加をするための支援を受けられないというのは合理的配慮に欠けており、障害者差別解消法の対象となる差別に当たると私たちは考えます。

つまり、行政の障害者福祉サービスの申請に際して、障害者総合支援法の障害の範囲における難病の対象規定により除外される難治性疾患があることは、行政機関において不当な差別的取り扱いをすることにより、障害者の権利利益を侵害してはならないとしたことと矛盾しているのではないのでしょうか。

障害者差別解消法の基本方針では、障害を理由とする不当な差別的扱いをしないとしていますので、政府による法制度の見直しを含め、その完全な実現のために全力を挙げて取り組んでいただきたいと私たちは思っています。

1－3の質問の合理的配慮の基本的な考え方ですが、難治性疾患を抱える障害者の多くは、体力がないために活動を制限せざるを得ず、無理をすると悪化する、激しい疲労や痛み、睡眠障害などにより体調に波があり、継続的活動が困難、体調が不安定で長時間の休養を必要とし、短時間しか活動できないなどの困難を抱えており、障害の特性や病気の特性に応じた一人一人の体調や体力に応じた社会参加の権利を保障するための合理的な配慮が必要です。

また、障害者差別解消法において、障害者本人の意思表示があった場合に合理的配慮をしなければならないとしています。病気による内部障害は外から見えにくいため、障害を理解されることが困難で、時として詐病の扱いを受けてきた疾患さえある歴史を考えると、長年差別と抑圧にさらされてきた疾患を抱えた障害者に意思表示を求めるのはハードルが高過ぎるのではないのでしょうか。

難病や難治性疾患の方も障害者差別解消法の対象であることを難病当事者はもちろん、広く国民に周知し、難病者が合理的配慮を求めやすくするような環境整備が必要だと思えます。

1－5の差別を解消するための取り組みについてですが、いわゆる従来障害者以上に難治性疾患を抱える障害者は遠慮して必要な支援を我慢する傾向にあります。こうした患者の特性を考え、支援者となるべき行政職員がそのことをよく理解するために、障害当事者による研修は必須とするべきです。配慮を求めやすくするためには意思表示に向けた支援が必要という問題意識を育てる研修が必要です。

次に2－1の質問です。難治性疾患を抱えた障害者が合理的配慮の欠如のためにどのような生活を強いられているのかということをお聞きいただくために、筋痛性脳脊髄炎の実例を挙げて説明させていただきます。

患者には、身の回りのこともできず常に介助が要り、終日就床を必要としている患者や、身の回りのある程度のことはできるけれども、しばしば介助が要り、日中の50%以上は就床している患者。身の回りのことはでき介助も不要であるが、通常の世界生活や軽労働は不可能である患者などがいます。

ですから、障害の程度に応じてホームヘルプを受けられなければ社会参加どころか、生命を維持することもできません。また、外出するためには重症度に応じて電動車椅子やリクライニング付き車椅子が必要であり、押していただかなければ、私のように外出できない方もいます。タクシーや電車を使って通院等をした後、何日も何週間も寝たきりの生活を強いられる患者さんがいます。こうした場合は、電動車椅子を支給されるべきだと私たちは考えます。こうした合理的配慮を受けられないために、ほとんど外出できない患者が非常に多いというのが現状です。

また、選挙権を行使できない患者が相当数いますが、それは車椅子を支給されない、また外出支援も受けられず、郵便による投票も認められていないという理由からです。郵便等による不在者投票を認めるなどの合理的配慮をしていただいで、投票する権利を保障していただきたいと思います。

小児の場合、義務教育すら受ける権利を奪われているケースがございます。慢性疾患を抱える小児には、病弱児のための特別支援学級、入院している小児ですと院内学級というのがありますけれども、筋痛性脳脊髄炎の症状で通学できない場合には、義務教育すら保障されていません。自宅で療養している場合には特別支援教育という制度がありますけれども、この特別支援教育というのを知っている教育委員会が非常に少ないというのが現状です。

やっとな特別支援教育で訪問教育が実現したものの、その間に1年以上たってしまったという実例がこの患者さんの中にございます。この方の場合は、訪問教育に結びつきましたけれども、そのことを知らない患者さんも多く、ほかの疾患のお子さんでも義務教育を保障されていないケースがあるのではないかと考えられます。

3-1の事業者が講ずるべき事項についてですけれども、この病気の場合は、ほとんどの患者さんは仕事を継続することができません。ただ、軽症の場合は次のような配慮があれば就労の可能性が高まります。

短時間労働や週に数日の勤務、休憩室に長椅子やついたてなどを置いていただいで、横になって休むことを認められる。ラッシュアワーを避けるために、時差出勤を認めていただける。体調が不安定であることから、フレキシブルな勤務時間や在宅ワークなどを認めていただけるなどのことです。幾つかの事例から、こうした筋痛性脳脊髄炎の患者が社会参加する権利が保障されていないことがはっきりわかりいただけるのではないのでしょうか。

4-1の質問の差別の解消の推進に関する事項についてですけれども、障害施策における長期慢性疾患患者等の対応についての国際的な動向の情報収集や、その対策についての

体制整備の促進、また就労実態を含む患者の生活実態の横断的な調査の実施を私たちは期待しています。

そして、最後の質問です。

難治性疾患や難病についての差別事例が集積されてきたことが余りありません。丁寧なヒアリングやパブリック・コメントでの事例収集をするなどの努力が必要です。そして、まずは障害者施策の対象から除外され、制度の谷間にある難治性疾患を抱えた障害者の事例から始めるべきだと私たちは考えます。健康を奪われ、職を奪われ、社会参加する権利も保障されず、病名によって差別されながら生きるということがどんなにつらいことであるのか、御理解いただきたいと私たちは思っています。

全ての難治性疾患を抱えた障害者が社会参加するための合理的配慮をニーズに応じて当たり前のように入れられる世の中になってほしいと私たちは心から願っております。

御清聴ありがとうございました。

○石川委員長 篠原様、ありがとうございました。

それでは、全国言友会連絡協議会の松尾様、お願いします。恐縮ですが、10分程度でお願いいたします。

○全国言友会連絡協議会（松尾氏） NPO法人全国言友会連絡協議会、全言連と略称しますが、その理事をしております松尾久憲と申します。

日本国内の34地域にある吃音のある人たちのセルフヘルプグループを会員とする全国的な組織です。本日は、このような意見表明の機会を与えてくださり、ありがとうございます。

最初に、このヒアリングの準備をしている間に、ちょうど1月28日の朝日新聞の朝刊に、吃音を持った方が自死されたという記事が載りました。非常に衝撃的な記事で、『吃音伝わらなくて』とか、『就職4カ月、命を絶った34歳』という大きな見出しがついております。

職場で吃音のことで理解が得られずに厳しい言葉を受けたと聞いております。吃音のある人、誰でも共感できるものがあるのですけれども、差別的な要因とも絡んでいるのではないかなと推測します。

吃音とは言葉がなめらかに出ない、繰り返したり、伸ばしたり、詰まって出るまでに時間がかかるという障害なのですけれども、私も難発性の吃音を持っております。言語能力のうちで話すという能力における障害なのです。吃音は言葉を獲得する幼児期から見られますが、ほとんどの幼児は自然回復するのですけれども、一部のお子さんは固定化して成人まで持続します。

小学校時代というのは人間としての発達を遂げる時期ですけれども、吃音の進展の時期でもありまして、その意味では学校現場での取り組みというのは重要だと思います。また、学業を終えて職業生活に入っていくときに新たな試練を受けます。就職面接でつまづく人が多いのも事実で、この時期に言友会に入会される方も多くいます。

ということで、意見書のほうには雇用に関するところと教育に関するところを意識して記載しております。ちなみに、吃音のある人というのは100人に1人という割合と言われております。1%、少数派ですけれども、日本だけでも100万人以上の数の方がいらっしゃいます。吃音は障害者制度の谷間にあって公的な支援がなく、吃音のある人は自分の力でいろんな問題と戦っているという状況にあります。

それでは、意見書について順番に説明させていただきます。

最初に、不当な差別的取り扱いの基本的な考え方ですけれども、吃音のある人は、その特徴的な話し方、こういう話し方ですが、それをことさら強調して捉えられてしまいがちです。少数派であるということ、そしてその負のイメージによって、その人が持っている他の能力をも低く捉えられがちであること、また、人と違うことでからかいや攻撃の対象とされやすいということがあります。そういう、人としての正当な評価を拒む、あるいは人としての尊厳を認めない、そのような態度が不当な差別的取り扱いに結びついてくるように思います。

例えば就職面接ですが、非常に緊張する場面です。いつもよりも症状が重くなります。自分の名前がスムーズに出ないですとか、会話に時間がかかるなどがありますけれども、その場合に、十分に発言の時間や機会が与えられなかったりすることは不当な差別的取り扱いの例といえます。

それから、続いて差別的な取り扱いが許される正当な理由ですけれども、仕事の本質部分が言葉で情報を伝えるというような場合、それに当たるのではないかと思います。アナウンサーみたいな仕事です。吃音を持っている方でアナウンサーという方もいらっしゃることはいらっしゃるのですが、一般的にはそういう仕事は難しい。

教育という点からは、差別的な取り扱いを許すというような正当な理由はないのではないかなと思います。

続いて、合理的配慮についてですが、その基本的な考え方としては、特徴的な話し方に対して寛容の気持ちで接していただいたり、あるいは言葉以外の代替の手段でコミュニケーションを補う方法を講じるなどによって、吃音のある人の持てる能力を十分発揮できるような配慮のことを言うと思います。

学校の現場では子供たちの学習する機会や発表する機会などを一方的に奪わないということだと思います。

1つの例として、就職面接で吃音があるということがわかりますと、検査官は質問をゆっくりするとか、話し終わるまで待つとか、発言の機会を十分に与えるということなど、話しやすい状況をつくっていただくというのがその例だと思います。もう一つの例としては、最近もありましたけれども、ファーストフード店で注文テーブルの上のメニュー盤がなくなったというのがあります。効率性のためなのでしょうが、そうすると、お客さんは口頭での注文を余儀なくされ、吃音のある人にとっては不快な気持ちになったり、注文をあきらめてしまったりしました。この場合のメニュー盤というのは、口頭だけではな

くて指さしでも注文できるという点で一種の合理的配慮なのかなと思います。

それから、合理的配慮が免除されるような「過重な負担」とはどういう場合かですが、そういう場合を考えるのは非常に辛いことなのですけれども、強いて言えば、安全・安心のために迅速な対応を要求されるような状況のときはそういう場合かなと思います。言葉による伝達がすぐにできないことがあるということです。例えば消防の場面とか救急医療の場面、人命にかかわる場面などです。

当然、経済的効率の視点もあります。企業などに勤めた場合には、合理的配慮をするために費用や時間が大幅にかかるような場合です。吃音のある人の能力を犠牲にしてもそういう経済的効率が要求されると判断されたような場合がそんなような場合かなと思います。

続いて、4の、差別の解消を推進する施策ですとか、障害者差別解消支援地域協議会に関してですけれども、吃音という障害についての理解はまだまだ十分にされていないように思います。民間企業においても、教育の分野においても、吃音のある人の心理とか行動特性などを理解するような研修を開催していただくことを要望します。意見書の中でも書いておりますけれども、吃音の公的な相談機関の設置、吃音の専門家の養成などもお願いしたいなと思っております。相談できる場が少ないということが吃音のある人が孤立して精神的に追い詰められる、そういう状態になりやすいという現状があります。

それから、障害者差別解消支援地域協議会というのは、資料によりますと国や地方公共団体や関係する機関の既存の組織を生かした会議体とする方向のようですが、吃音の場合には相談する場が少なく、新たな機関や組織づくりを支援するという機能を持っていただきたいと思います。我々、言友会のような当事者団体もぜひ組み入れていただきたいと思っておりますし、また、当事者団体としてもいろいろな企画をしておりますけれども、例えば10月22日というのは国際吃音啓発の日なのですけれども、それに合わせていろんな活動をする、そのような場合に支援とかPRをしていただきたいなと思っております。

最後に、その他の意見として書かせていただいておりますけれども、障害の範囲です。これまでよりも広く捉えていただいて、差別的な取り扱いを生みやすいような機能障害。そこには吃音も入るのではないかと思うのですけれども、また心身の特徴保有者なども対象に含めていただければと思います。

できるだけ対象となる障害の谷間を少なくするという意味ですが、差別の解消ですとか人権侵害の防止というような非常に重大なところに重きを置いていただく、そのような運用をしていただくのがふさわしいのかなと思っております。

以上、最初に紹介した新聞記事のことなどを思い起こしていただき、吃音に寛容な社会にしていかなければならないと我々は思っております。ありがとうございました。

以上です。

○石川委員長 松尾様、ありがとうございました。

それでは、最後に全国精神障害者地域生活支援協議会の田中様、お願いいたします。

○全国精神障害者地域生活支援協議会（田中氏） ありがとうございます。NPO法人全国精

神障害者地域生活支援協議会、通称あみと申しておりますけれども、そこから参りました田中と申します。きょうはよろしくお願ひいたします。

実は我々の活動というか集まる会員というのは、地域の精神障害のかつて小規模作業所という、いわゆる作業所と呼ばれたところや小さなグループホームなどが集まって、このままではどうにも立ち行かないねということで集まり始めて90年代の終わりごろに結成した団体です。私自身ももう30年近く、精神障害者の小規模作業所、家族会の人たちが立ち上げた作業所に職員として入ってずっとこの仕事を続けています。

そういった立場というか、その中で感じる差別的な状態といえますか、我々がこの後これからもどうすべきか、これを機会にみんなで集まって話をしたところで少しお話ができればと思っております。

まず、不当な差別的取り扱いの基本的な考え方としてどのような場合をというところできくと、我々は集まると家族会の方々も一緒に集まったりすると、いつも精神障害者は何かにつけて差別をされていると言われて、他の障害の福祉の分野からも遅れているし、もちろん市民からとか、街の中からとか、あるいは近所にもなかなか言えないし、親戚の中にもなかなか言えないしというようなことで差別的なイメージの中でずっと暮らしているということがいつも語られるのですけれども、きょう、冒頭に厚生労働省の課長さんからのお話があったりして、その資料を見ていて、ここもそうだなといつも思っていることがこの文章に出ているなと思ったのは、例えば2枚物の厚生労働省の資料の中の2枚目の参考というところで、精神病床の機能分化に関する事項ということでとても的確に書いてあるかのようなのですけれども、3つ目の○の急性期の患者に手厚い医療を提供するため、医師、看護職員は一般病床と同等の配置を目指すという、急性期の患者に手厚い医療をするために普通の医療をするのです。つまり、普通の人には、普通の精神障害者にはどんな医療をしているのですかという状態が今存在していて、急性期でとても大変なときにはやっと普通の医療を提供することをこれから目指すという、このような医療の状態にあるということは、まず一体何なのだという市民の差別だとか何とかと言っている場合ではないのではないか。国の制度そのものが、政策そのものが非常に差別的な状態にあるのではないかと改めて感じるところです。

また、ほかにも保護者ということで、かつて保護義務者と呼ばれていましたけれども、家族に責任をずっと押しつけていくというか、負担を強いていく体制が今回ようやく法改正によって新たな精神保健福祉法ということになりましたけれども、次に出てきたのが家族等という言い方で、今度は家族と言われる人であれば誰でもいいから入院に同意することができる。むしろ規制緩和がされて、御本人の人権侵害状況はさらに深まるというようなことがまた起きてきたということだと思います。

冒頭、厚生労働省の方から医療保護入院の方は退院に向けた積極的な支援を図るのですということなのですけれども、1週間医療保護入院で強制入院は、1週間以内に環境整備相談員を置いて退院推進のための委員会を設置するとなっているのですけれども、退院の

そのための委員会の委員には地域の事業者を呼ぶことができる。本人が希望しなければ呼ばなくてもいい。また、本人が希望しなければ本人も出なくていい。入院は本人の希望が一切無視されているのに、そういうときだけは本人の希望が優先されるという、これは御都合主義というか、都合のいいところは本人の権利を尊重しているような、聞いているような振りをしながら、実は聞かない体制をつくっているのだなと思っています。それを差別的な状況と言わずして何を言うのかと思います。精神医療状況の中には、そういった一般の医療からほど遠いところに置かれている精神医療の中で、それがさらに進められていくという状況だと思いますし、その象徴が病床転換型の住居ということになるのではないかと思います。

これができたときには、さらに差別的な状況は深まるというか、新たな差別の場所を設置する、そういう方針が出ていくことになるのではないかと非常に危惧しているところです。

次に、不当な差別的取り扱いの考え方として正当な理由がある場合は差別とはならないとされているということですがけれども、日本語としておかしいというか、不当な差別的取り扱いが正当な理由がある場合は不当ではないというか、不当と書いてあるのに正当と言うというのは一体何なのか。これも都合よろしくというか、施策を進めていく側の、あるいは我々支援者もそういうことになるのかもしれないけれども、不当だと言いながら、何か言葉をつなげていくと正当化していく、そういうことを我々は続けてきたのではないかと思います。

尾上さんの障害のある人は2級市民だという御指摘の言葉がずっと胸に突き刺さったまま今の時間を迎えているのですけれども、保護の対象として、聞いてあげるときには聞いてあげられるけれども、聞きたくないときには聞かないという体質が国の制度にも、我々の事業をしている側にももしかしたら残っているのかもしれないし、それをより一層強化している、これからもしていくのかもしれない、そのことをいつも常に検証していくことが必要なのではないかと思います。

やむを得ずいろんなことが起きるということがありますが、私自身の体験としても医療保護入院に加担をとというか、手伝いをして病院に連れて行ったりということも経験としてはありますけれども、非常につらい思いです。そして、入院させたら退院させないと病院に言われたときに、では、御本人とも退院を約束して連れて行ったのだから、どんなことをしても退院するのだという準備をみんなでしたりということをしてきました。必要なときに必要なことがもしかしたらあるかもしれないし、我々の力不足で、力及ばず何か御本人に対する不当な取り扱い、差別的な取り扱いをするかもしれない、したかもしれないということをいつも反省しながらチェックをしながら、改善に向けたことを日々の事業、活動の中でしていかなければならないのではないかと考えております。

そのような意味でいくと、これも国の資料の中で、指針の中で出てくる受け皿という言葉。地域の受け皿を用意し、その1つであるのが病床転換施設なのかどうかということも

ありますけれども、そもそも受け皿という言葉を使うことはどうなのかと。受け皿で拾わなければ生きていけない人たちを保護し、守っていく、そういうものが仕事なのだろうかと思えます。地域をつくれればいいのであって、地域の受け皿をつくることではなくてと、これはいつも現場の人間たちが集まり、あるいは当事者の人たちと話す中で、受け皿をつくりましょうという言い方は余りにも不遜ではないか、失礼ではないかと思っています。このような言葉の使われ方もいろんな場面が出るなと思っています。

そのように今の状態というのは、我々というか、専門家がつくってきたいろんな弊害というか、その時代時代には恐らく必要だったのかもしれないとは思うのですがけれども、例えば精神医療の場合は強制労働所や閉じ込めるだけの場所から、この人たちには医療が必要だということで精神科医療、精神病院ができ始めてきて、そこで精神障害を持った人たちに治療が施されるようになっていろんな改善が進んできた。それがその後ずっといくと、精神病院が今度は唯一の収容の場所だということが当時の精神衛生法に書かれて、施設が収容禁止規定ということで、座敷牢やいけないところに収容するのではなくて医療のあるところに入れましょうという法律になったら、これがしばらくたってくると、今度は身体合併の方々が精神病院以外は入れてもらえないという、それが法律の縛りで入れてもらえないということになったので、また法律を改正して一般の病院でも受け入れるべきだということが法律上なったのです。

先週話したところでも、福岡県のあるところでは、グループホームに入っている人がもうこのままいくと人工透析だと言われて、人工透析だと言われたのだけれども、探してみたら片道3時間かかるところしか受け入れてもらえない。つまり、往復6時間で行って、行った先で何時間かの人工透析を受けて、それを週3日グループホームでやれるのか、やれないのかということの話が出たりしています。

ですから、精神障害を持った人たちに必要な医療が提供されない。在宅でいると、精神障害があるのに必要な医療が提供されないかわりに、精神病院に入ることによって過剰な医療が提供されているのか、過剰とは言えない薄い精神医療が提供されているのだと思っています。我々がこれも検討に参加するのは患者さん、精神障害を持った人たちを精神病院に閉じ込めているというだけではなくて、精神医療が精神病院に閉じ込められている。地域の中にもっとたくさんきちんとした精神医療が欲しい。往診してほしいというときには往診してくれるお医者さんはいないし、本当にきょう一泊とめてくれるところがあるといいのに、いやいや待てと行って3日ぐらいはグループホームや在宅で一生懸命みんなが手当して、ベッドが空いたのでどうぞと言ったら、そのときにはもう落ちついて行く必要がないというようなことが地域にいると本当に普通にあります。

そのような必要なところに必要なものがないというような状態をどのように解消していくかということについていつも検討し続けることなのかなと思っています。今、差別的なことなのでその差別をなくそうということだけではなくて、どのような状態に向かって取り組んでいくかということが非常に大事なのだと思います。差別解消のための指針というのは、

今はこれが差別だと責めて済むことではなくて、今、足りないところは、この先どのように進めていくかということをお互いの信頼に基づいて進めることだと思っています。

我々が出した資料には差別的な取扱があります、アパートの入居の拒否がありますなどということもありますけれども、もう一方では、不動産屋さんの中には、私たちには部屋を探すのが仕事、お貸しするのが仕事なのです、そういうふうにするのですという不動産屋さんもあらわれてきていますし、最近おつき合いをしている不動産屋さんだと、普通に働いている若者よりも高齢の人や障害を持った人たちのほうが家にいる時間は長いので、日当たりのいい生活に便利なアパートを探すべきなので、私はそういうところを探しますと言ってくれる不動産の社長さんも今はいらっしゃる。専門家は正しくて、市民を啓発、啓蒙していくのだということではなくて、市民の中にも差別をなくしていくとか、それはおかしいと思っていらっしゃる方々はたくさんいらっしゃいますので、我々もそういった方々と一緒にいい地域をつくるような、その地域づくりの指針になるような基本の考え方が出てくるととてもありがたいなと思います。

どうも失礼いたしました。以上でございます。

○石川委員長 田中様、ありがとうございました。

それでは、これから各委員からの御発言をいただきたいと思います。4時10分までパートの時間を確保したいと思いますので、よろしくお願いします。では、挙手をお願いします。

それでは、川崎委員、お願いします。

○川崎委員 家族会の川崎です。ただいまのあみの田中さんのお話を聞かれまして、皆さん、精神障害者の医療の実態というのが少し御理解いただけたと思うのですがけれども、まさに本当に差別の中で当事者も家族も生きているわけでありまして、私の感想といたしまして、今ここで具体的にどうこうということは申し上げられませんが、政策委員会におきましても、精神障害者の医療の問題についてはしっかりと意見を出していき、改革の方向に進めていってほしいという思いを皆様に伝えたいと思います。

以上でございます。

○石川委員長 ありがとうございました。

それでは、浅倉委員、お願いします。

○浅倉委員 ありがとうございます。浅倉むつ子と申します。

いろいろ困難な中で、今日、このようにヒアリングに出てきていただき、大変貴重な情報をお寄せいただいたということに心から感謝を申し上げたいと思います。

一つ、質問させていただきます。筋痛性脳脊髄炎の会の篠原三恵子さん、私、初めてこの病気の病名を知りました。こういう形で学ばせていただいたということに感謝したいと思います。

大変な病気であるにもかかわらず、身障者手帳を0.1%の人しか持つことができないということなのですから、それはどういう原因なのでしょう。配布されたものには、診

断基準が未確立であると言われて身障者手帳が給付されないということが書いてあります。しかし別のところでは、国際的には既に診断基準がわかっており、国際的に認められた診断基準もありますとのこと。このように国際的に認められた診断基準があるにもかかわらず、日本ではなぜ0.1%の人しか障害者手帳が発給されないのかということについて、御意見をぜひお聞かせいただきたいと思います。

○石川委員長 ありがとうございます。

それでは、篠原様、お願いします。

○筋痛性脳脊髄炎の会（篠原氏） まず、この病気を診断できるお医者様が本当に極端に少ないです。30万人に対して10人程度です。この病気を、知っている方はほとんどいません。医療関係者の方も御存じありません。そして、国際的な診断基準というのがございすけれども、普通は病気を診断するとき、例えば血液検査をすると何かの数値が少ないとか、そういうふうに数値であらわすものがあるのですけれども、まだそこまでの診断基準がないということです。

そこで、今、客観的な診断基準をつくる研究が日本でも行われているのですけれども、お医者様が知らない。身体障害者手帳の診断書を書けるお医者様というのが決まっているのです。神経内科か整形外科になります。その認定医の方がこの病気を知らないということ。そして、書こうと思っても、神経医学的所見のところ合致する項目がないのです。例えば、神経学所見を記載するところに感覚障害とか運動障害、起因部位、排尿や排便機能障害がありますかみたいな箇所があるのですけれども、そこになかなか合致しません。そうすると、その他というところに丸をつけることになってしまい、その他であると精神的なものではないか、肉体的な病気ではないみたいな判断になってしまうことがあるということです。

とにかくこの病気が深刻な病気だということが専門医の間でもきちっと把握されていません。私たち重症患者の実態調査を初めて日本でやってくださいという請願を去年の臨時国会に上げました。何とか予算が確保されたようですので、初めて重症患者の実態調査をやっていただき、本当にこの病気の患者さんがどんなに困っているかということを知っていただきたいと思います。

きょう、こちらにDVDを持ってきたのですけれども、イギリスでは重症患者さんの実態を描いたドキュメンタリー映画などもございます。そして、海外のきちとした診断基準、国際的な合意に基づく診断基準なども、私たちの会では翻訳して出版、小冊子にしてございますので、お読みいただけたらと思います。

以上です。

○石川委員長 ありがとうございます。

それでは、新谷委員、お願いします。

○新谷委員 新谷です。

言友会の方にお伺いします。

吃音というのは、私は緊張すると吃音が出ると単純に思い込んでいたのですけれども、非常に患者の方が多いというお話ですが、見方としては、ある一定期間、1時間とか面談して話して吃音が出るかというような、そういう判定をするのですか。それが1つ。

2つ目は、皆さんからゆっくり話してもらおうとか、緊張を与えない環境をつくっていただく、そういうことで対応が必要だというようなお話があったのですけれども、私たち中途失聴者も同じ状況があるのです。例えばコミュニケーションボードみたいなものを使ってコミュニケーションを少しリラックスしてやる。例えば私たち、耳マークというのをよく使いますけれども、その資料には筆談で対応してくださいとか、ゆっくり話してくださいとかというのを見せて、何とかコミュニケーションをとろうとするのです。言友会の方も吃音として何かこういうカードみたいな、もっとゆっくり話してくださいとか、そういう活動をやられているのですか。その辺を教えていただければと思います。

○石川委員長 それでは、松尾様、お願いします。

○全国言友会連絡協議会(松尾氏) 後のほうなのですけれども、特に吃音者マークとか、そういうのは今はほとんどの人はつくっていないと思います。ですから、見かけだけでは健常者というか、普通に話す人と全然かわらないのですけれども、話し出すとなかなか言葉が出ない。繰り返すような方ですと何か言いたいのだなということはわかるのですけれども、難発性の人、私みたいに言葉が詰まって出ないという人は、あの人はおとなしくて全然しゃべらない、そういう知識がないからしゃべらないと思われてしまいがちなのです。そういう誤解を受けるということも多々あります。確かに言葉以外、何かツールとか筆談できるとか、そういうことも考えていくべきかなと思います。

最初の吃音の判定ですけれども、吃音というのは緊張する場面、緊張しない場面、全然出方が違う。例えば歌を歌うときにはどもらないですとか、ペットに話しかけるとか赤ちゃんに話しかけるときにはどもらない。ですけれども、大人の人に話すときにはどもらる。特にこういう会議体のような緊張する場面だと非常にどもらやすいということがあります。そういう場面によって吃音の出方が違うということ、それから、体調にもよって波があると言われるのですけれども、変動するということもある、そういうところは一般的な障害というのと違うところがあるかもしれません。ですから、判定としましては、ある文章を読む、検査室で読むということをよくされるのですけれども、それだけではなくていろんな生活場面をビデオで撮ったりとかして、いろんな場面でのその人の状況を見て最終的に判断することになるのかなと思うのです。

以上です。

○石川委員長 ありがとうございます。

それでは、尾上委員、お願いします。

○尾上委員 DPI尾上です。

3名の方、どうもありがとうございました。まず、筋痛性脳脊髄炎の会の方と言友会の方から、どちらも制度の谷間に置かれてきた難病や障害のある方々の問題ということが出

されたと思っています。これは政策委員会でも11月、12月、委員としても今回差別解消法の第2条でいう障害者は、障害者手帳を持っていない人も含めて含まれるということを確認してきたところですが、その上で2人とも、今後の周知や広報、あるいは事例の集め方についてもっと工夫をしてほしいということも含めて御意見があったかと思います。この周知や広報、あるいは事例の収集でもっとこういうやり方をやってほしいというような提案ということがあれば教えていただければと思います。

つい略称名で呼んでしまうのですけれども、ごめんなさい。改めてあみさんのお話を聞いて、きょうの第1部の話、病棟転換の話というのは、要は差別の上に差別を上塗りする話なのだな、やはりこれは政策委員会として何としても問題にしていかなければいけないなど決意を新たにしたところではあるのですが、その上で、先ほど一部の民間のむしろ不動産屋さんや家主さんのほうが積極的に家を貸してもらえるようにされる方も出てきているという話を聞きました。

ただ、一方でお話を聞いていて、たしか公衆浴場や温泉あるいは公民館で精神障害者に対する欠格条項の条例があったのが、つい14～15年ぐらい前まであったと記憶しています。まだまだそういう経過なので、差別意識やそういったことも含めてあるのかなということ、今回、差別解消法にはグループホームなどの設置の場合、住民同意を求めないということが附帯決議の中に入ったと、これは画期的なことだと思っているのです。

さらに病棟転換などは要らないという意味で、こういうふうになればもっとも受け皿ではなくて暮らせる地域ができるのだということ、こういったことを基本方針に盛り込めということの提案があればいただければと思います。

以上です。

○石川委員長 ありがとうございます。

時間がだんだんなくなってきていまして、どうしようかと迷っている次第ですが、佐藤委員、伊藤委員が手を挙げてらっしゃったので、御質問を述べていただいてまとめてでもよろしいでしょうか。

では、佐藤委員。

○佐藤委員 筋痛性脳脊髄炎の篠原さんと言友会の方にお伺いしたいのですけれども、篠原さんのところは、約30万人の患者さんがいるということで、吃音のほうは100万人くらいいるということなのですけれども、差別解消法ができて、これは自分たちが困ったというか、不利益な扱いを受けたときに使える制度ができたのだということがわかっている人は何割くらいというか、何パーセントくらいなのでしょう。これを変えていくためにどんなことが期待されるのでしょうか。

先ほどの質問と似ていることがありますけれども、よろしくお願いします。

○石川委員長 ありがとうございます。

伊藤委員、お願いします。

○伊藤委員 篠原さんにお伺いしたいと思うのですが、本当に大変な中、随分頑張って、

社会的にも結構マスコミにも露出度が高くて活動を随分進められていると思いますけれども、しかし、一方で、いろんな制度の中になかなか入っていけないということですが、それは端的に言って、どういうところが原因でなかなか入っていけないように思っておられるか。それは制度なのか、あるいは医療なのか、社会なのかということで簡単で結構ですから教えていただきたい。

もしもこれから運動を進めていくとすれば、優先順位というのはないのでしょうかけれども、例えば医療とか障害者福祉を含めて福祉とか難病対策とか、さまざまな分野がありますが、どれをまずターゲットに活動を進めていこうと考えておられるのか、何かあれば教えていただきたいと思います。

以上です。

○石川委員長 ありがとうございます。

それでは、篠原様から順番に、恐縮ですが、少し手短にお願いします。

○筋痛性脳脊髄炎の会（篠原氏） 私の障害ですと、集中力とか記憶力の低下があるので、3つまとめて答えてくださいと言われても、本当にはっきり言って合理的配慮をしていたきたいと思っております。

この病気の場合は、本当に合理的配慮がないので患者さんたちが外出できないのです。外出できなければインターネットをすればいいと思うかもしれないのですが、そのインターネットも非常に難しい患者さんが多いのです。そうすると、外出できません、インターネットもできませんということで、私たちの声は本当に今まで闇に葬られてきたと思います。ですから、私たちがどこかへ出て行って訴えるというのは本当に大変なこと、不可能であること、また私もこれだけの緊張をすともう明日はぐったりして動けない。こういう病気であるということを踏まえて、行政の側からアプローチしていただいて、30分とか時間を決めていただいて、この実態を知っていただきたいと思います。

佐藤先生の質問は何でしたか。

○石川委員長 どれぐらいの人が差別解消法について理解しているのでしょうかということです。

○筋痛性脳脊髄炎の会（篠原氏） 私たちの病気の患者さんは、本当に中には新聞も読めないとか、ネットの検索もできないという方もたくさんいます。このヒアリングに来るということで患者さんから意見を集めたのですが、やはりその中に障害者手帳を持っていなくても対象になるのでしょうかという質問がありました。ですから、このことは周知していくつもりです。患者会でもやりますし、市役所とかいろんなあらゆるところで、手帳を持っていないでもいいのだ、慢性疾患の人も障害者差別解消法の対象になるのだということ。どうしたらいいかといっても、それもすごく難しいところではあるのですが、患者さんに病院で言うとか、いろんな場面が想定できると思うので、医療機関においてもいろんな場面で啓発活動をしていただきたいと思います。

私たちの会で今緊急に一番優先順位を高くしているのは福祉のことです。というのは、

患者会を4年やってまいりましたけれども、患者さんがどんどん目に見えて悪化していきます。この病気は進行性ではございませんけれども、悪化するというのは、合理的配慮を受けられない、必要な支援を受けられないという結果以外の何物でもございません。一日も早く私たちが必要な福祉的なサービスを受けられるようにしていただきたいと思えます。

以上です。

○石川委員長 ありがとうございます。

それでは、松尾様。佐藤委員からの質問がありましたので、どれぐらいの人が認知しているかというあたりをお願いします。

○全国言友会連絡協議会（松尾氏） 差別解消法については、ほとんどの方は知らないのではないかなという気がします。私どもは2年前に東担当室長さんに講演をいただいて、言友会の中の一部の人、障害制度改革のことを知っていて、差別解消法も成立したということは知っていると思うのですが、そのほか一般の吃音を持っている人というのは知らないのではないと思う。障害者制度の中に吃音は入らないものだと決めつけているということがあると思えます。

ですから、これからPRとかそういうこともしていただきたいと思うのですが、協議会の機能として既存のいろんな機関、ネットワークづくりをするということが書かれていたと思うのですが、成人の場合ですと、病院のお医者さんですとかSTの方々、言語聴覚士会、各県にありますけれども、そういう方たちと一緒に勉強会をするとか、PRしていただくとか。逆に我々の企画に応援していただくとか、そういう形をとっていただけたらと思えます。

学校の場合ですと言葉の教室というのがあって、学校の中で担当する先生に対する研修なども行われていると思うのですが、いろんな吃音に関わっておられるような人たちを巻き込んでといいますか、そういう形でやっていただけたらと思えます。

○石川委員長 ありがとうございます。

最後に田中様、尾上委員から地域のことについてありましたけれども。

○全国精神障害者地域生活支援協議会（田中氏） ありがとうございます。こうするといふというのはなかなか思い浮かばなくて、プールのお話を伺ったときには、二十数年前に昭和記念公園へみんなで行ったときに、泥酔者、入れ墨を入れた者、精神障害者入るべからずと書いてあって、怒る人がいたり、悲しむ人がいたりして、せっかく来たのだから入ってしまえとみんな結局は入って帰ってきたのです。お風呂は知ってはいながら無視しましょうとやりながら来たなどは思いながら、そうだった、そうだったと思いましたが、地域の中で何をしたらいいのかというのはなかなか思い浮かばないというか、それは地域の事情にもよるのかなと思っています。

何をしたらいいというのはなかなかないのですが、例えば我々のところだと最近グループホームを去年1つ、余りにも古いアパートでやっていたので、壊れるというので引っ越したのですが、その引っ越したときにヘルパーステーションをうちなどはつくろうと、

障害者の人たちが働けるヘルプステーションをつくろうと、それを一緒の場所でやろうということにしたら、さすがにそれは説明しないとだめではないかと。住民合意が必要という意味ではなくて、地域の方々に説明しておこうということで説明をしたところ、皆さんがそうですか、よかったですねとおっしゃらないまでも、相当な比率の方々が、よくわからないけれども、やるのですねみたいなことと、あとはどうせやるならちゃんと頑張ってくださいというようなことで、今もいろんな意見はあるのですが、それは一緒にお話しをしましょうというか、言ってくださっていて一緒に話す。急に話したいと言われたら、我々も何人も雁首揃えてというのですか、何か疑問なところや問題を感じたらいつでもお話をしますということで基本的には隠さない。何をやっているか、どんなことがあるか、どんな問題が起き得るのかということも隠さずにできるだけ、そこで地域の方々は自分たちの財産をかけて、生命をかけて生きている実態もあるので、その人たちは我慢すべきだということではないので、障害を持った人たちも命を懸けて暮らしているように地域の方々も暮らしているので、一緒に暮らせるようにお互いに意見がずれたりわからないことは話をしましょうということをはたすらやるしかないのかなと地域の中では思っていて、我々は我々のやれることをやろうと思っているところです。

ただ、もう一つ大きなところでいくと、世界中の2割の精神病床がこの国にあるという、異常な精神医療病院大国ということは、ここは悪いと気づいたことはやめたほうがいいのではないかと。いいことはいろんな意見があって、こんないいことをやろうというのはいろんな議論をしながらやれる力もあったり、やろうと思ってもなかなかできないこともあったりするのかもしれないのですけれども、やっちはいけないことはやめたほうがいいということとははっきり決めていくという部分でちゃんとしたほうがいいのかなと思っています。ですから、地域で自分たちのやれることはやるということと、やはりこれは犯罪でしょうと言われるぐらいのことはやめていったほうがいいという思いであります。

以上です。

○石川委員長 ありがとうございます。

以上をもちましてこのパートを閉じたいと思います。篠原様、松尾様、田中様、御協力ありがとうございました。

10分間休憩いたしまして、4時25分に再開いたします。

(休 憩)

○石川委員長 再開します。このパートでは、日本肝臓病患者団体協議会の米澤様、NPO法人全国要約筆記問題研究会の三宅様から御意見をお聞きします。本日は、御協力、まことにありがとうございます。

それでは、日本肝臓病患者団体協議会の米澤様、10分程度でまずお願いいたします。

○米澤氏 今、御紹介いただきました、日本肝臓病患者団体協議会の米澤でございます。

常任幹事をしております。日本肝臓病団体協議会、略して日肝協と称されることが多いです。まず、私どもですが、私たちはB型、C型、ウイルス性肝炎の患者をフォロー、あるいはサポートする患者団体です。当事者団体になります。

御存じのように、ウイルス性肝炎B型、C型は全国で350万人という非常に大きな数の患者になりますが、私どもの日肝協は会員数8,000名という現状です。ウイルス性肝炎は感染症でありますので、一般社会においてはうつるという恐怖感により差別を受けております。余り社会問題等にはなっておりませんが、やはり水面下で差別を感じている患者は非常に多い実態です。

ウイルス性肝炎はB、Cともに血液感染であり、日常生活において全く感染はいたしません。一般社会の誤解や偏見により差別が生じると考えています。具体的には、就職の際の内定取り消しですとか退職命令のような就業の場における差別。これまで親しかった友人、地域の仲間、さらに家族から村八分のような扱いをうける人間関係や地域における差別などが挙げられます。

しかし、最も多く差別的な扱いを受けているのは、医療機関においてです。これは意外に思われるかもしれませんが、肝臓の専門医などもびっくりしているところなのですけれども、中でも特に歯医者さん、歯科医師での差別的扱いというのは多く見られます。主に地域の歯科医院と考えていただいたらいいと思います。これは説明なく常に順番を最後にされたりとか、嫌がらせを受けたり、診療拒否を受けるといったものまでさまざまです。これは本来差別ではなく、感染予防を目的とした合理的区別であると思えるべきなのかもしれません。ただ、患者に対して、いきなりそのような対応に出る、全く説明なくそのような対応をされるので、患者は差別だと感じてしまうのが実態です。

きちんとした説明が与えられれば、それが差別ではないということを患者は理解できます。患者は他人に感染させることを最も嫌って恐れていて、それから常に注意をしています。国内で最大の感染症と言われている肝炎ですが、肝臓専門外の医師の肝炎に対する知識レベルが余り高くないと思わざるをえません。肝炎の感染についても正確な情報を持たないことが医師の差別的言動を引き起こしているとも考えられます。ですので、専門にかかわらず、大学病院、医学部での感染症教育をもう少し徹底して他だきたいと考えています。就労における不当な扱いなども、感染について正しい知識を普及させることがこの問題を解決できる唯一の方法であると私どもは考えます。

つまり、例えば社員研修であるとか、地域のコミュニティにおいて肝炎について教育する場を設けるなど、あらゆる場面において教育・啓発が行われるようになることを望んでいます。肝炎の治療薬には、インターフェロンなど激しい副作用を伴うものがあります。就業を継続しない、できないということもあります。治療は半年～1年間など長期にわたるものもあって、治療後に職場復帰をすると配置転換であるとか部署移動などを命じられることが現在でもみられています。

そのような実態を懸念し、治療を避けて病態が進行してしまうということも見られてい

ます。治療と仕事が両立できずに治療をあきらめたり、あるいは逆に会社をやめてしまったりということもあります。これは私の話ですけれども、私はC型肝炎患者でありました。6年前に治療を終えて完治しておりますが、その治療中、当時の治療は1年半という非常に長い期間だったのですが、治療を始めて半年で両立が不可能になりまして、職を失った経験があります。

肝炎患者に対する差別をなくしていくために非常に重要なこととして、肝炎治療の進歩が挙げられます。毎年新薬が保険適用になっているという状況です。特にC型肝炎に関しましては、治療を行うことにより、80%以上の患者が完治するというのが現状なのです。こういった正しく新しい治療の情報を一般に向けて提供するということが肝炎イコール治らない病気で、しかもいずれ肝臓がんになって、移ったら大変だということが差別につながるという図式がくつがえされると考えています。

肝炎患者の差別解消を考えた場合ですが、一言に障害者といってもさまざまで、肝炎患者は内部障害者であるとともに、感染症患者であることが患者に重くのしかかっています。そのため、差別の実態も、他の疾患とはやや異なっています。それぞれの疾患特性を考慮した上での取り組みを期待しております。

少し短いのですが、最後に2つ申し述べたいと思います。

私たち肝疾患の障害者認定基準は非常に現実に即しておりません。基準を満たす患者はほぼ寝たきりの肝硬変患者か、もしくは移植患者です。まず、この実態を把握していただき、基本方針作成に当たっていただければ幸いと存じます。

2つ目は、B型肝炎には感染予防のためのワクチンがあります。C型肝炎にはありませんが、D型肝炎にはあります。現在、母子感染予防を目的とし、母親がB型肝炎感染者である場合にのみ、生まれた子供にワクチン接種を実施、保険が適用になっています。ただ、全ての子供に対しワクチンが接種されているわけではありませんので、乳幼児期のB型肝炎感染のリスクはゼロではありません。実際に私どもの電話相談に、家族誰もB型肝炎ではない、小さな乳幼児が感染してしまったという例が幾つも報告され、相談されています。

現在、日本とイギリス以外の先進国においては、全ての子供に対し、ユニバーサルワクチンが実施されています。ユニバーサルワクチンを導入すれば、感染予防だけでなく、B型肝炎患者に対する差別もなくなるものと考えられます。B型肝炎患者は、今、現状ですけれども、好きな人ができたり、あるいは結婚したい人ができたら、自分はB型肝炎であるということを告白しなければいけません。そして、パートナーにワクチンを打ってもらわなければいけません。B型肝炎は性感染します。ですので、これがB型肝炎患者にとって非常に大きな負担となり、苦しみとなっています。

患者の中には、一生独身でいる、あるいは好きな人がいても告白しないというふうに決めている方もいらっしゃいます。ですので、ユニバーサルワクチンの普及により、こういった患者の苦しみもなくなるものと考えます。

以上です。ありがとうございました。

○石川委員長 米澤様、ありがとうございました。

それでは、全国要約筆記問題研究会の三宅様、お願いします。

○全国要約筆記問題研究会（三宅氏） 全国要約筆記問題研究会の理事長をしております三宅と申します。本日、こうしたヒアリングの場に支援者の団体という形でお声掛けいただいたことを大変感謝しております。当事者の方々、親の会などの御意見等に並べて支援者の団体というのもこういう形で認めていただけたかなと思っております。

私たちの団体は名称の示すとおり要約筆記、つまり手話を主なコミュニケーション手段としない聞こえない方たち、この方たちに文字で伝えるという通訳方法を要約筆記と申しますけれども、その要約筆記に携わる会員が非常に多くを占めます。ただ、会員の中には、字幕の作成に取り組む人、また地域で難聴者の支援にかかわる会員というのも数多くおります。その意味で、中途失聴の方、あるいは難聴の方々の文字情報支援全般にかかわる全国組織と捉えていただければと思います。

きょうは、主に聴覚障害に関するところのお話をさせていただきますが、その中でも中途失聴者、つまり、聞こえていて成人後に聞こえなくなった方たち、また補聴もできるのだけれども、十分ではないという難聴の方たち、この方たちの障害特性といえますか、そのあたりをお話しさせていただければと思います。

お出した用紙に記したものは当会の理事会のほうで話し合ってお出ささせていただきました。ただ、きょうこの場では、それにプラスアルファして、私自身が要約筆記者として二十数年、難聴の方々のサポートをしてきて感じていること、また東京の手話、要約筆記の派遣事務所にもおりますので、そのあたりの視点もプラスしてお話ができたらと思っています。

記入用紙のほうに書きましたもので細かいところは読んでいただければいいかなと思うのですが、資料の51ページのところの合理的配慮について、こちらが記載したものの最後のほうです。合理的配慮というのは、当事者からの申し出によりとされていますし、それは確かにそうなのだろうなと思うのですが、実は中途失聴の方とか難聴の方というのは、聞こえにくいだけでも、その解決というか軽減の手段を知らないという方もたくさんいます。現実には、聴覚障害に関しては権利条約とか差別解消法とか、まだ確定していない噂話ぐらいの段階でも、行政や企業に関してはかなり通訳依頼というのはふえています。

その意味ではいいと思えますけれども、先日も公的な機関の研修に参加される方、その方にノートテイクということで参りました。ただ、その方御本人は難聴であるということは申し出たらしいのですが、要約筆記そのものは知らなかった、初めて使った。日常は補聴器で1対1の会話なら成り立つのでということで、それで済ませてきたわけです。けれども、その日は400人ぐらい入る広い会場で、そしてマイクの音声を紹介するところでは、本当にノートテイクがなければ多分何もわからなかったと思うと言われました。そういう意味では、当事者からの申し出というのはそうなのだろうなと思いつつ、やはりそのあたりをうまく運用できるような形を考えていただけたらありがたいと思います。

同じページの下のほうで、大学のノートテイクに関して少しお話をしたいと思います。

入学のときの誓約書というのか、確約書というのか、そこに特別な配慮は求めないという記載があって、それを了解せざるを得ないという状況は現実にあります。ですから、聴覚障害の学生さんに、大学にノートテイクの申し入れをしてもいいのよと言っても、誓約書に書いてしまったから、はんこを押してしまったからと言われるのです。その辺は入学をするという前にそういうものが来たら、多分18~19歳の子だったらそうするだろうなと思います。

同様に、就職の面談もこの後のほうに書きましたが、就職の面談でも会社の障害者に対する対応は随分よくなってきたとは思いますが、人事担当者が就職の面談はこの長机を挟んだぐらいのところでやるわけですね。そうすると、私の声は聞こえますかと言われるわけです。多分、完全な聞こえではなくて、口形を読むとかいろいろなこと含めてですけれども、はい、聞こえますと聴覚障害、難聴の子は答えます。

そうすると、では大丈夫だね、仕事はという話になって、隣にいる私は冷や冷やして、今そんなことを答えてしまったらこの後どうなるのと思っていますけれども、そういうケースは非常に多いのです。では、このぐらいの近さで話せば大丈夫だよねというところで終わってしまう。このあたりに関して、やはり人事の担当者が質問をするときの質問の仕方といいますか、そのあたりを何かマニュアル化、質問の項目の例示か、そういったものをつくられるとよいと思っています。やっていただけたらいいかなと思っています。

52ページのところに書きました障害者の日とか、それに関連したような大掛かりなイベントというのが国でも県レベルでも区市レベルでもたくさん開かれています。非常に立派な会です。ほとんどはイベント会社に丸投げ。そうすると、イベント会社は歌手のコンサートと同じように1分1秒を刻んで進行をします。ですから、その中で障害のある方たちがすごく急がされたり、全然見えないところに座らされたりというような現実というのがやはり起きています。だから、障害のある方がいらっしゃるからといって配慮をしているとは言っているのだけれども、その配慮自体が全くそういう状況になっていない。このあたりについても、どういう形でそこをやっていくのか。行政の研修もほとんどインストラクターが研修会社から来ます。大体元秘書とか、元客室乗務員とか、とにかく接遇とか挨拶とかは非常に厳しく教えますけれども、やたらめったら早い。そして、聴覚障害者がノートテイクでその接遇をするというのには非常にそぐわない研修。こういうあたりが全然知らされていない。研修担当者は頼んだら終わり、こういう状況がたくさんあるなと思っています。

細かいところは飛ばしますが、私自身は、東京都が実施している読話講習会、つまり、口の形を読み取る練習をするという講習会の担当を十数年しております。その中で感じるのは、途中で失聴されて、そこに通ってくる。それだけでも一段踏み出したということなのですが、その問い合わせのときに非常に感じるのは、中途失聴者の家族ケアが必要であるということだと思います。例えば御夫婦のうちのどちらかが聞こえなくなったと

きに、これまで音声だけでコミュニケーションをとっていた。その方法がとれなくなったということで、例えば奥様のほうが鬱になってしまうとか、そういうケースもあります。実際に私が行ったノートテイクの現場で中途失聴されたご主人のほうが、私が聞こえなくなったので家内がストレスで鬱になった、私は難聴を嘆いていられませんかと言われたぐらいです。そういう意味で、家族のケアをどうしていくのか。このあたりも少し考えに入れていく必要があるかなと思います。

54ページの最後から55ページに書かせていただきました。自分たち自身のことで大変申しわけないのですけれども、手話通訳者、要約筆記者というのが養成されてもなかなか続いていかない現状。かつて本当にスタートしたころは、それでも仕方がなかったかもしれませんが。主婦とか定年退職の人しかできないという状況からスタートしています。今はもちろん自分の役割、仕事として責任を持って通訳者のように応じている人はたくさんいますけれども、やはり報酬、身分保障というものに関しては、今のままでは若い人たちがなかなか続いてこないということも実感をしております。

大変雑駁ですけれども、一応そのあたり、まとめてお話をさせていただきました。

○石川委員長 ありがとうございます。

それでは、お二人への質問のある委員は挙手をお願いします。

新谷委員、お願いします。

○新谷委員 新谷です。

全通研の方にも質問しましたので同じ趣旨の質問ですけれども、全要研の立場としては、福祉サービスとしての情報保障と、一般的な合理的配慮というのですか、その辺についての関連の考え方を伺いたしたいと思います。

先ほども申し上げたのですけれども、福祉サービスというのは、基本的に手帳制度、実施要綱、予算という枠組みの中でしか実施できないということで、セーフティネットとして機能するのはそれなりに大きな意味があるかも知りませんが、合理的配慮、企業はいろんなところで広がっていった場合に、福祉サービスに私たちは依存し過ぎではないか。制度発生がどうしても福祉制度だったもので、福祉サービスにシフトしてしまうことがあると思うので、その辺の団体の考え方を伺いたしたいと思います。

特に派遣事業を担っている事業者のお金の問題があるのかわかりませんが、安定的な収入源ということで、福祉サービスに依存して、それで企業とか学校関係、医療関係、そういうところへの提供する情報サービスのPRについても問題があって、企業側がなかなかそのような事業体にアクセスできない、情報保障をどういうふうに受ければいいのかと知らない企業団体もかなりあって、今まで従来の福祉サービスにとらわれすぎていた側面があるのではないかと思います。情報保障というのは、本来自由で広いものであっていいはずなのですけれども、その辺のお考えをお聞きしたいと思います。

○石川委員長 ありがとうございます。

三宅様、お願いします。

○全国要約筆記問題研究会（三宅氏） 福祉サービスと合理的配慮のことについては、この中にも少し書きましたが、全要研としても完全に固まっているということではありませんが、やはり聞こえない人たちの日常生活を支える部分、ここはやはり福祉サービスでサポートすべき部分だろうと思っています。こういう言い方をしているのかどうかわかりませんが、新谷さんも難聴者でいらっしゃるのでもノートテイク等々をお使いですが、私たちが日常的にサポートをしている人たちというのは、音声で発せられたことをそのまま文字にしたのでは読みつかめない。その方たちのリテラシーとして、ちょっと厳しいという方たちも含めてのサポートになります。ですから、そのあたりでいうと、やはり福祉サービスの部分というのはしっかり残しておかないと。例えば企業あるいは行政、学校、そういうところが自分のところの構成メンバーに対してというのはやはり合理的配慮になるだろうとは思っていますけれども、そういうところに雇われたという言い方をしているのかどうかわかりませんが、雇われて、そちらの側に立ってしまうような通訳が起こるといった心配も感じています。

それから、要約筆記に関しては、要約筆記だけでなく、もっともっと幅広い意味での文字情報ということがありますから、場合によっては、もちろん音声認識による表示であるとか、入力を多くするものであるとか、いろんな方法があると思うのです。要約筆記に関しては、かなり限定されたコミュニケーションの仲介というところが重要なのではないかと考えています。新谷さんがおっしゃられたように、一般の人が知らないということに関しては、PRが足りないのかどうかわかりませんが、少なくとも私の事業所に関して言えば、4月に企業の研修等では正直な話、通訳者が足りないというぐらいの状況です。地方ではそういう部分があるのかもしれませんが、それはPRをもちろんしていかなければいけないけれども、福祉サービスという部分を狭めてしまっているのかというあたりで言うと、やはりまだ難聴者の心理的な部分も含めたトータルのサポートをするということは福祉サービスで守っていかなければいけないかなと考えています。

○石川委員長 ありがとうございます。

伊藤委員、お願いします。

○伊藤委員 伊藤です。

肝炎の方にお伺いいたします。私もずっと長い間、肝炎にかかわってきて、難病問題も今のC型その他もわからないときからずっと肝炎は取り上げられてきました。訴訟などで幾らか周知はされたと思いますけれども、先ほどもお話があったように、障害者年金とか福祉の制度でも一応は肝炎も対象となることになっているのですけれども、ラインが厳しいというか、ハードルが高くて実際には使えないという問題で、これをどのようにしたらいいかというのが大きな課題になると思いますし、就職の後でも大きな差別があって、特に医療機関関係ですと、就職、履歴書の段階で病歴を書いただけで落ちてしまう。あるいは看護学会ですと退学させられるというような問題もあっているわけです。こういう問題は今後の解消の方向について、肝炎は新しく法律をつくるわけですが、法律に期待

するということでもいいのか、何かもっと具体的にこういうラインにしてほしいとか、そういうようなことは何か考えておられるのかあったらお願いします。

○石川委員長 米澤さん、お願いします。

○米澤氏 最初に手帳の問題があって、そのお話もあったと思うのですがとれども、身障者手帳に関しては先ほど申し上げましたように、肝硬変が非常に重篤になった、本当に寝たきりのような場合、私のところに連絡が、米澤さん、ようやくとれたよ手帳と言って1週間後に亡くなるなどという方が少なくないのです。これは本当に現実的ではない。手帳をただもらって亡くなっていったという現実があります。ですので、今、日肝協としては、こういった制度から漏れてしまうような重篤な肝硬変の患者さんと、それから御存じかもしれませんけれども、肝臓がんというのは一度発症しますと、ウイルスから来る肝臓がんは何度も何度も再発します。私の知っている患者さんで24回目の治療みたいな方も中にはいらっしゃいます。ですので、非常に医療費負担が重くのしかかるという現状があります。

次に肝臓がんになったら私は治療しないかもしれない。それは精神的な負担ということ。つまり、やっても治らないかもしれないのでということと、もう一回できてしまうという思いと、医療費の負担が非常に負担になって結局はあきらめてしまうという方もたくさんいらっしゃる中で、日肝協はそういった方たちへの医療費補助をずっと国会請願で求めています。ただ、なかなかこれは現状難しい。それは財政上の問題であると言われていています。

先ほど法律でもって何か規定を設けてという、私たちに対する差別の問題ですけれども、これはこのヒアリングシートにも書きましたけれども、罰則を設けて法律でというのは非常に解決が難しいのではないかと考えております。このヒアリングシートの中に、今まで私たちが把握している中で就職差別という、内定が取り消しになったという案件がありまして、2人の若い20代のB型肝炎の患者が、過去2回提訴しています。ともに和解になっていますけれども、当然元の会社には戻れないという実態があります。ですので、ヒアリングシートにありましたけれども、何か簡単に気軽に相談できるような、あるいは相談から解決まで行っていただけるような第三者機関のような機関があるといいなと実感しています。

以上です。

○石川委員長 ありがとうございます。

では、阿部委員、お願いします。

○阿部委員 日本身体障害者団体連合会の阿部といいます。

私たちといいますか、身体障害のある人、私の当事者としての仲間の中でも、子供のころ手術をしたりしたときに輸血によってC型肝炎になった人たちが結構多くあるのも事実です。そのような中でお聞きするのですけれども、先ほど歯科医療のときに順番を後でということきはきちんと説明があればということなのではないでしょうか、それから、予約をとるときには最後ということもあり得るということなのですね。

そして、先ほど医療のところをお話しいただきましたけれども、47ページには、最近は

介護施設での入居拒否などということもありましたので、これはどのようにして防いだらいいのか、福祉領域での問題というのはどういうことなのでしょう、米澤さん、コメントいただけますでしょうか。

○石川委員長 お願いします。

○米澤氏 ごめんなさい、最初の質問は何でしたか。

○阿部委員 最初の質問は、歯科医療のときには最後に予約ということでよいのでしょうか。それとも順番。多分患者さんから患者さんへの感染ということもあり得ないわけではないでしょうね。歯科治療では出血するものですから。

2番目は、介護施設での問題です。

○米澤氏 歯科の問題なのですけれども、これはヒアリングシートの別のところに書いたと思うのですが、何の問題もなくというか、別にC型肝炎ですとかB型肝炎ですとかということ伝えても全くほかの患者さんと同じように扱ってくださる歯科医というのもたくさんあるのです。ですので、そういうところもありながら、C型肝炎ということでもとにかく最後というところもあるということでの患者の中での混乱が起こっていて、それはつまり、そうやって最後に回したりとかということは医者に言わせると、一度聞いたことがありますけれども、やはり自分のところの医療機関においては、ほかの患者さんに感染させるリスクがあると考えている。つまり、それは衛生状態が余りよろしくないとおっしゃっているのかどうかわかりませんが、ですので、それをきちっと説明していただければ患者は納得するのではないかと思います。

ただ、例えば相談や何かで診療拒否されましたことはよくあります。どこかほかを紹介してくださいと、見ていただけたところを紹介してほしいということを皆さんおっしゃるのですが、そうすると、たくさん受け入れてくださるところがあるのです。だから、最後に回されて、説明を受けてもちろん納得ができればそのまま受けていただければいいですしと思います。最後に回されるというのは歯科の状況によってだと思います。

介護施設は、最近すごくふえてきている問題で、これは両方あるのですけれども、介護施設に入居できない患者さんからの訴えと、介護施設で働くことができないC型肝炎あるいはB型肝炎患者の訴えが2つあります。入居できないという場合は、私どもが必要であればその施設に連絡をしてということもありますし、それはほとんどの場合は受け入れてくださる。注意事項というのもありますので、出血が起きた場合に感染につながるリスクというのがありますので、それはドクターのほうからペーパーを用意していただいて、それを差し上げるという対応を行っています。ほとんどの場合が受け入れてくださっています。

○石川委員長 どうもありがとうございました。

それでは、勝又委員、お願いします。

○勝又委員 ありがとうございます。これは質問ではなくて意見ですけれども、全国要約筆記問題研究会の方からご提出いただいたご意見の最後に申し出の有無にかかわらず、障

害者権利条約に言われるように社会環境整備として、公的な会議を開催に対する責務として用意されるものとして、字幕やその他の文字情報の幅広い支援が考えられるべきというご意見を出されております。これに対して、本当にそういうことが重要だと私は思っております。

私ごとで申しわけないのですが、私が所属しております国立社会保障・人口問題研究所では、毎年厚生政策セミナー実施していますが、去年、字幕、いわゆるキャプションを導入しまして、それを動画サイトで配信しております。字幕をいれた会合を動画サイトで発信しますと、結局特別に文字情報を用意しなくてもそこに字幕が出るようになります。また、そのときの参加者の感想で、非常に専門的な話をしたセミナーでしたけれども、この要約筆記の方々の技術がすばらしいので、むしろ障害を持たない人たちでも字幕をみることで非常にわかりやすかったと言われました。内容について理解が進んだという非常にいい感想を得られております。ですから、字幕については、もっと広く進めていくというようなことが重要だと思います。

また、つけ加えますと、総務省のほうでもICTの関係で、例えばコマーシャルに字幕を入れるとか、そういうことも検討されていて、企業によってはすでにやっているというところもあるそうですから、字幕をどんどん進めていくということも非常に重要かと思えます。

以上です。

○石川委員長 ありがとうございます。

それでは、土本委員、お願いします。

○土本委員 ピープルファースト北海道の土本と申します。

要約筆記に苦勞させてもらっているところもあるのですが、知的の障害を持っている人たちは、漢字に振り仮名が振っていないところがあるので、すごく読みづらい。難聴の人も含めて知的という二重の障害を持っている人がいたら、そこで難しいのかなと思いつつながら、これからも伝えていきたいし、これから努力していかなければならないのではないかと思います。

意見として以上です。

○石川委員長 ありがとうございます。

浅倉委員、お願いします。

○浅倉委員 ありがとうございます。浅倉と申します。

時間がないようですので、質問はやめて、1つだけ意見を申し上げます。

前回、わかりやすい差別解消法のバージョンが出ておりました。今日のお話を伺っていて、雇用の分野がいろいろな団体から差別の問題として浮上ってきておりましたが、実は、前回いただいたわかりやすいバージョンの中では雇用にふれられておりません。たしか差別解消法についてだけの説明となっており、雇用促進法に関する説明は全く入っておりませんでしたので、あのパンフレットをみただけでは、雇用に関する差別の問題が一体どうなっているのかという説明がわからなくなっていたように思います。

今、米澤さんも、雇用において採用時の差別があったということをおっしゃいました。たしかに、これまで裁判で争われてきた採用差別について、司法救済は無力だったと思います。しかし、今回、雇用促進法の改正がありましたので、この中で一体採用差別というのがどう扱われているのかということの説明が必要だと思います。したがって、わかりやすいバージョンの中でも、とくに雇用に関する障害差別にきちんとふれる必要があるのではないのでしょうか。わかりやすいバージョンは、個々の法律についての説明ではなく、雇用促進法改正も含めて障害差別というものがこれからどうなっていくのかという、そういう説明をすべきでしょう。それを社会的に広めていただきたいなと思っています。

以上です。

○石川委員長 ありがとうございます。

最後に藤井委員長代理、お願いします。

○藤井委員長代理 これは全体にも関係しますけれども、特に時間がないから日肝協の米澤さんに伺います。障害というのは社会的障壁との関係で重軽、重くもなれば軽くもなる。社会的障壁の中に権利条約の中では態度、障害者基本法の中には観念、意識がある。きょう伺ってしまして、随分その問題は大きいなと思ったのですが、政策的に態度や観念、意識を変えていくための提言とか、アイデアがあったら教えてほしい。とりわけプライバシーを守りながらそれらをどうしていくのかということでお答えいただけますか。

○石川委員長 米澤様、もしお考えがあればということをお願いします。

○米澤氏 これは非常に難しい問題で、私どもは肝がん、肝硬変患者に対する医療費助成等々の要望とともに、今まだ肝炎だと気がついていない患者さんに対して検診を求める、検診をもっと普及させてほしい。例えば職域検診をもっときちっと制度化してほしいというようなことも申し出ているのですが、これが実は頓挫しています。というのは、職域検診を進めることで会社のほうに肝炎であるということがわかってしまう。今、日本の企業の中では、これは総務人事の方たちが知るところになるというのが明らかなのです。ですので、プライバシーというお話がありましたけれども、そういうところでの保護ができない、そういうリスクを持ったまま、また差別が差別を呼んでしまうというようなことにもなりかねませんので、職域検診を進める活動というのは今一時停止しています。

ですので、そういった場合に同時に啓発教育活動というものも導入していただければ、肝炎に対するより深い理解を得られて、そして新たな感染者の発掘とか掘り起こしにもつながっていくと考えています。お答えになっているかどうかわかりませんが、これは非常に痛しかゆしというか、私たちはバッチとか絶対つけられないです。今インターフェロン中ですが、肝炎患者ですとってバッチをつけられない。私は電車にも乗れないような状況でした。これはなぜかということ、避けられるというのが見えているからという状況がわかっていますので、非常にこれは推し進めていくのはすごく難しいと感じています。制度化も難しいと、根本的な差別の問題ではないかと感じています。

○石川委員長 ありがとうございます。

質疑応答は以上とさせていただきます。米澤様、三宅様、御協力ありがとうございました。（拍手）

本日予定しておりました議題は以上であります。

事務局、東室長、お願いします。

○東室長 担当室の東です。事務局から2点御報告があります。

1点目は、次回以降の日程についてでありますけれども、現在調整中でありますので、決まり次第、追って事務局のほうから連絡することになります。

2点目は、障害者制度改革担当室の私を含めた5人のメンバーの今後についてであります。御承知のとおり、現在内閣府に置かれております障害者制度改革担当室は、もともとは障がい者制度改革推進会議の担当室としてスタートしました。あれから4年がたちました。制度改革の中心的なテーマでありました権利条約の批准に向けた国内法制度の整備については一段落ついた状況です。そのような状況を踏まえ、すでに権利条約も批准されています。そこで、私どもとしては、一応の区切りをつける時期に来たと思っているところです。

つきましては、任期との関係で2月いっぱい職を辞する者、3月いっぱい職を辞する者に分かれまますけれども、この場で皆さんとお会いできる機会は恐らくこれが最後だろうと考えているところです。

これまで障がい者制度改革推進会議は、2010年1月から38回、総合福祉部会は同年4月から19回、差別禁止部会は同年の11月から通算しますと25回、加えまして、この政策委員会はきょうを含めて11回、合計93回にわたって会議を開催させていただきました。

この会議の進行、運営等につきまして、皆様方の多大な御協力をいただいたことに感謝申し上げたいと思っております。本当にありがとうございました。

今後、障害者制度改革につきましては、障害者権利条約の批准後の新しいステージを迎えることとなります。この障害者政策委員会が果たすべき機能というのは非常に大きなものがあると考えます。つきましては、これまで以上に増して皆様方の熱い思いを注いでいただければと思っているところであります。

○石川委員長 ということで、また次回、お目にかかりたいと思います。政策委員会は続きますので、よろしく願いいたします。