

2019.9.14(土)

# 〈ひとよみの会5周年シンポジウム〉

No.1

## 松尾 小児神経領域

脳神経障害  
発達障害

**障害**  
 障害の不平等認識の危険  
 一般の人と差別の可哀しい点  
 育った環境が一般の人と  
 違う点がある点  
 最初、受けた子どもは重症児、脳障害  
 ↓  
 "何もしないで" 治療しないで  
 今では回復しない  
 ↓  
 難いことだ!!

## 入橋

埼玉 小児専門病院 遺伝科 保険医療  
 遺伝病(12人) 健康管理 受入!!  
 夕飯→先天異常症候群の子どものケア  
 集団外来 情報量少く現場  
 社会福祉 遺伝科の集まり  
 カリキュラム(12人)  
 どの科で連携して働くのか  
 北海道・神戸大学(遺伝科)との  
 連携の時間 連携が重要  
 伝言板

## 古川

平成15~26年 佐賀県知事  
 障害福祉サービスの7-クビ  
 ↓ 防衛不自由現象と出会い  
 ↓ 対応は10年後に必要!!  
 特別支援学校  
 1- 目中付支援学校、普通校  
 2- 経費増大  
 3- 学力低下  
 "専ら家の人への対応"  
 "家族の人への対応!!"  
 ↓  
 不平等な対応は避けたい  
 ↓  
 軒下で待つ  
 看護師と学校の配属 → 個人個人の特性に配慮困難性  
 もともと多くの人が障害者と文を誤り!!  
 ↓  
 発達障害  
 70年代後半  
 ↓  
 指定難病  
 1- 発達障害  
 2- 小児慢性疾患の処理  
 ↓  
 多くの人が 障害への関心を向けてほしい

数人の所は  
 力が多  
 勢が少く  
 力が少く  
 力が少く

## 時田

### 新聞記者

8年前に取材して  
 ↓  
 2019年設立前  
 障害者の生活と支援の現状  
 生活  
 困りごと  
 権利  
 ↓  
 取材し、書いてきた!  
 障害者の生活、不幸  
 福祉等制度の整った2019年  
 生活がよくなったと評価  
 ↓  
 生きがいの感じている  
 差別がいかに  
 ↓  
 今と比べて優れている  
 聞いている人側には問題はない

## 清水 静岡県立HP

障害 → 将来が見えない  
 希少難病 → 恐怖、おそれ  
 身体管理には医師、減量!!

子どもdown synd.  
 長年悩んでいた  
 地球の子と比べて生活  
 障害のある人へのサポート  
 発達障害の子への障害 → 5人  
 支援の子への支援

### 三原 難病支援センター 医療

地域 ケア  
 1- 導入体制の確立  
 2- 家族の負担の軽減  
 3- 親の負担の軽減  
 4- 地域でのケアの充実  
 ↓  
 10~30年後の子どものケア  
 11月からのケアの問題

情報  
専門  
障害

社会と共生がうまれたい?  
 ↓  
 最後はどっちが幸福か?

## 松尾

社会と障害者の関係  
 学校  
 インクルーシブな学校  
 ↓  
 障害のある人を中心に生活して  
 一般の人と交流が大切  
 障害者と一般の人

## 大橋

疾患・症状に合わせた支援  
 ↓  
 学校での生活に合わせた支援が必要  
 ↓  
 不十分? 学校の先生へのサポートが大切  
 ↓  
 学校の先生が知識、理解  
 ↓  
 共通理解が大切

## 古川

発達障害児へのサポート  
 学校生活支援  
 1- 文科科目に発達支援学校  
 2- 身体障害に特別支援学校  
 3- 普通校に発達障害児への支援  
 ↓  
 4- 障害児への支援  
 5- 障害児への支援  
 6- 障害児への支援  
 7- 障害児への支援  
 8- 障害児への支援  
 9- 障害児への支援  
 10- 障害児への支援  
 ↓  
 11- 障害児への支援  
 12- 障害児への支援  
 ↓  
 13- 障害児への支援  
 14- 障害児への支援  
 ↓  
 15- 障害児への支援  
 16- 障害児への支援  
 ↓  
 17- 障害児への支援  
 18- 障害児への支援  
 ↓  
 19- 障害児への支援  
 20- 障害児への支援

## 時田

手とコンフリクトが起ると  
 (1) 11月4日  
 東京  
 無知無関心  
 障害のある人の迷惑と受ける側  
 ↓  
 インクルーシブ教育  
 地域で育つ  
 ↓  
 障害のある人への自己人生の  
 支援  
 ↓  
 東京: 2012年4月  
 ↓  
 地域支援センターの設立

コリン syndrome 染色体異常遺伝  
 上の30分、下の30分、両方の異常  
 ↓  
 子どもの病気で育った学校に来た  
 ↓  
 思いつく

保寿園  
 1- 先生が成長するまで  
 2- 50分間の成長  
 3- 下の子へのケア  
 ↓  
 物語 - 1歳児の生活  
 ↓  
 全体的に - 1歳児の生活  
 ↓  
 障害児への  
 ↓  
 障害児への  
 ↓  
 障害児への

80% syndrome  
 思春期問題  
 ↓  
 障害児への  
 ↓  
 障害児への  
 ↓  
 障害児への

パンビー会 (長崎)  
 (彩色体異常の会)  
 7月1日 長崎で取材の出会い  
 ↓  
 "何もしないで" "LTD" 2  
 ↓  
 王将社会  
 ↓  
 全国198  
 ↓  
 数千人

パンビー会  
 1- 30年後の子  
 2- 1歳児の生活  
 3- 障害児への  
 ↓  
 障害児への  
 ↓  
 障害児への

パンビー会  
 1- 30年後の子  
 2- 1歳児の生活  
 3- 障害児への  
 ↓  
 障害児への  
 ↓  
 障害児への

## 松尾

一般の人に障害者への  
 社会全体の価値観を  
 ↓  
 全体的に - 1歳児の生活  
 ↓  
 障害児への  
 ↓  
 障害児への

## 大橋

障害のある人 → 世の中  
 ↓  
 障害児への  
 ↓  
 障害児への

## 古川

地域共生  
 ↓  
 障害児への  
 ↓  
 障害児への

24時間体制のケア  
 ↓  
 障害児への

No.3