

ひろばちがさき

No. 927

新政ちがさき

2011年6月11日

茅ヶ崎市茅ヶ崎1-1-1市役所内0467 (82) 1111

新政ちがさき有志

岸 正 明 87-8766

こいそ妙子 52-6731

和 田 清 67-5980

よしかわ和夫 86-0032

西田 淳一 83-7293

障がい者の地域生活支援・難病患者支援を訴える！

6月7日に行われた定例議会
で、和田清議員が一般質問を行
いました。

障がい者のグループホーム

等の家賃補助増額を！

【和田議員】かつての日本では、障がい者の生活の場は、施設か病院を選ぶか、介護を家族が背負う事を前提に自宅で暮らすかしか選択肢がなかった。病院や施設は、障がい者本人の人権の問題があり、自宅での生活は家族の介護負担が前提であり、最近、小集団で支援を受けながら地域で暮らす形態であるグループホーム・ケアホームが一般的になってきた。しかし、障がい者が大人になって家族からの独立を望んでも、なかなか実現できない。その理由の一つが、グループホーム等での生活に於ける経済的負担である。

この不景気の中で、障がい者が働いて得ることの出来る賃金には限界があり、グループホーム等で暮らす不足分を家族が背負うことになってしまっている。

現在、茅ヶ崎市単独で月1万円の補助をしているが、障害基礎年金の額と現実によくの障がい者が得ている賃金を足しても不足している。今年の10月より、国の制度として、月額1万円の補助が出る事が決まった。国・県よりの補助も出る事になったので、障がい者の地域生活への移行を推進するために、グループホーム等で生活する人たちへの家賃補助を増額していただきたいが、市長の考えを問う。

【市長】現在の制度では、障がいを持つ人たちが、家族に負担をかけることなく、独立して地域生活を送るには不十分であると認識している。10月より行われる国の支援制度に関して、まだ詳細が示されていないが、はっきりした時点で、近隣市町の状況などを見極めながら、対応していきたい。

【和田議員】近隣市町では、月2万円の補助をしている所も多い。対して物価の合わない茅ヶ崎が低いのは納得できない。障がい者の地域生活を支えるためにも増額を強く要望する。

難病患者へ寄添う支援を！

【和田議員】現在日本では、原因や治療法の確立していない難病の内、調査や研究の対象疾患が130疾患、公的助成の対象が56疾患である。しかし、もっと多くの難病があり、本人や家族が苦しんでいる。

私は、CMT病【シヤルコーマリーツース病】という、遺伝性の進行性末梢神経麻痺の病気を持つている。このCMT病は、2500人に一人の発症率と言われており、この茅ヶ崎にも100人ほどいる事になるが、出会うことは少ない。これは、症例が少ない事や遺伝病であることなどが原因で、公にしたくない患者が多い事や、医療関係者にも詳しく認識されていない事などにより患者が潜在化しているためと思われる。しかし、病気の原因究明や、公的支援の獲得、患者や家族の孤独感の解消などのためにも、社会での正しい理解と支援が必要である。私たちは、日本で初めてのCMT病の患者会を立ち上げ、活動を行

っている。

また、コケイン症候群という遺伝性の早老症という難病を背負い、20歳という若さでこの世を去った方もおり、その父親が、全日本コケイン症候群ネットワークの代表を務めて患者や家族のために活動されている。

難病・障がい者の遺伝因子は全ての人が持つており、人類存続のためにも必要不可欠な「ゆらぎ」として存在している。その遺伝子のせいで病気を背負う人たちは、大切な存在として支援を受けるべきである。

難病対策は基本的には、国県事業であるが、診断されて、ま

ず身近な相談窓口として市の担当課を訪れる事が多い。全ての難病の知識を得ることは難しいが、診断から受容まで、本人や家族が悩み苦しむ。最も身近な市としては、どのような支援を行うか、市長の考えを問う。

【市長】患者やその家族に対して、しっかりと寄り添い、市として出来る事は何かを考え、課題解決に向けて支援していきたい。