

2013年8月29日

社会保障審議会障害者部会

障害者の地域生活の推進に関する検討会御中

ヒアリングへの意見

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会

代表理事 伊藤たてお

難病患者の地域生活支援の推進について

本年度（平成 25 年度、2013 年 4 月 1 日）より難病も障害者総合支援法の対象とされたことにより、障害者の地域生活の推進に関しても他の障害とともに検討されることとなった。

難病と一口に言っても、その対象となる疾病の範囲は広く、また同じ疾病においても重症か軽症の程度によって、患者の生活は大きく異なってくる。

難病患者としての生活の背景については、疾病による差異は大きいながらも、平成 22 年度に J P A が中心となって実施した厚生労働省平成 22 年度障害者総合福祉推進事業「難病患者等の日常生活と福祉ニーズに関するアンケート調査」によると、最近 6 か月の受診状況では、主に入院しているとした患者は全回答の 3.7%に過ぎず、しかも入院期間は 1 か月未満が 50.0%となっており、難病患者の生活状況は医療の発達に伴って 1972 年の難病対策がはじめられた当時と比べて大きく変化していた。また受療機関も民間の病院や診療所とするものがおよそ半数近くとなり、専門医療を受けられているとしたものも 80%となっている。また住宅では 70.4%が戸建住宅の住まいであるが、介護者の 52.5%が配偶者、31.3%が母親となっている。収入は 0 円が 10%、100 万円未満が 25.4%、200 万円未満が 25.9%となっている。医療費の負担に加えて、多くの患者が健康食品やサプリメント、マッサージや鍼灸治療、通院交通費などの出費が増えたとしており、病気になったことでの収入の減少とともに支出が増えたことによる経済的な困難を訴えている。また、11.4%の患者は一人暮らしと回答している。

これらの生活背景とともに、現在の医療環境は、患者の長期入院を認めず、在宅医療の方向を明らかとしているが、一方では 10 年単位の入院を余儀なくされている患者や、緩徐な進行を示す疾患、医療よりも介護に大きな比重を示す疾患などでは、早期に社会とのつながりを回復することも重要な課題となっている。

また、非常に重症な状態を示す疾患や極めて進行の早い疾患、重い介護を必要とする患者等と、何とか単独でも生活ができる患者、就労などの社会生活が可能な患者や軽症の患者による生活支援の在り方に大きな違いがあることは明らかであり、一概に「難病患者の

地域生活支援」とはまとめられない状況があることも把握していただきたい。

難病対策の法制化を目指す中では「難病患者が人としての尊厳を持って生きることができ共生社会の実現を目指す」としていることから、「難病の患者」であるだけでなく地域の「生活者」としての難病患者の生きる手立てを支援することは、日本としても極めて重要な取り組みとなる。

今後、難病患者にとっては、通院や訪問診療もできる地域医療の支援と専門医療との連携が保障された、医療と地域社会との間におかれる「中間施設」、専門医療の後方に控える「後方施設」としての充実したケアと介護を備えた、新たなケアホーム的な住居型の生活の場も必要となっていく。医療ケア付きの住宅も必要です。

科学と医療技術の発展によって、今後ますます難病患者と障害者の区別がなくなると同時に、難病患者の高齢化や高齢になってからの難病の発症も増えることや、疾患の長期慢性化の傾向からも、介護保険と障害者福祉の柔軟な対応によって必要な医療と福祉の保障を行うとともに、良質かつ低負担の「サービス付き高齢者住宅の利用」も同じ国民として難病患者も利用できることも視野に入れなければならないと考える。

個別の論点について

先に述べたように、難病患者や長期慢性疾患患者は、常に医学的管理が必要であり、医療の必要度は、同じ疾患であっても個々に違い、また状態の変動が日によっても、また一日のうちでも変動する特徴をもつことから、地域生活においても、通院支援や往診、訪問看護、緊急時の受け入れ医療機関の確保等、地域医療機関との密接な連携、専門医とのネットワークなど、一人ひとりの患者に対応できる支援体制が必要になる。

しかしながら、現在の報酬のしくみや体制では、難病患者や内部障害者を支援するには不十分であり、結果として制度が受けづらくなっているのが現状である。

重度訪問介護、グループホーム等の障害福祉サービスを、そのような特性をもつ障害者に対応できるよう人員配置も含めて整備拡充するとともに、柔軟な運営や必要な報酬単価の保障で、事業者が十分対応できるようなしくみにすることが必要である。

あらかじめ提示された重度訪問介護、ケアホームのグループホームへの一元化等についての論点について、加盟団体のいくつかより意見を集約しているので次ページ以降に添付する。

□一般社団法人日本ALS協会
常務理事 金沢公明

[要望意見]

ALS 場合には、介護職員等によるたん吸引等の医療的ケア体制がとれるように以下の措置を講じて下さい。

1. 施設と医療機関（病院・診療所・訪問看護ステーション）との 24 時間連携を 必ず確保すること。
2. 医療的ケアの必要な場合に、ケア単価をアップすること。
3. 現在、個人単位のホームヘルプ利用を特例措置として認められているものを恒久的措置とすること。
（たん吸引等医療的ケア等が必要な ALS 等重度障害者の場合、QOL 確保上、外部のホームヘルプ利用が不可欠となる。以下の提言を尊重し採用すること
* グループホーム等に関する総合福祉部会の主な提言「日中活動と GH・CH、住まい方支援」作業チーム報告 1. 一元化後の介護サービスの提供形態に関すること、2. 人員基準、日中・夜間の支援体制等に関すること（「障害者の地域生活の推進に関する検討会」第 1 回資料 6 の 13 頁）
4. 進行性の難病の場合には、その特性に合わせてケア体制を整えること。
 - ① コミュニケーション方法に独自の方法（口文字や文字盤等）をとる患者の場合は原則、これらのコミュニケーションに慣れた者による 1 対 1 対応とする。
 - ② 移乗の自立が困難になったときは、1 対 1 対応とする。
5. 医療的ケアの必要な場合の外出など、社会参加時には患者 1 人に 2 人以上の介護者を確保すること。
6. 施設へのオンブズマンとして患者会が施設訪問できる体制を確立すること。
7. 患者・家族自身がサテライト型グループホームを立ち上げ運営できる方策を確立すること。
8. 重度訪問介護については、どの地域の施設でも利用できるよう（憲法で居住と移動の自由が保障されています）「居住地特例」の積極的適用を進める必要がある。
障害者総合支援法の付帯決議 9 項による必要な介護サービスを給付すること。
* 障害者総合支援法の付帯決議 9 項「常時介護を要する障害者等に対する支援その他の障害福祉サービスの在り方等の検討に当たっては国と地方公共団体との役割分担も考慮しつつ、重度訪問介護等、長時間サービスを必要とする者に対して適切な支給決定がなされるよう、市町村に対する支援等の在り方について十分に検討を行い、その結果に基づいて、所要の措置を講ずること。」

□NPO 法人 日本プラダー・ウィリー症候群協会

1 障害支援区分

障害者総合支援法の対象疾患以外の疾患への改正後の具体的内容はどのようなものか。改正後の支援区分は、より詳細な調査項目にはなっているが、PWS のように書面での判定が難しい疾患への対応をどうするのか。(例えば、審査会にあたり口頭での調査員の説明は可能なのか?)

2 ・グループホーム (GH) への一元化について

PWS に関しては 24 時間の管理・介護が必要としながらも在宅を余儀なくされているのが現状である。グループホーム (GH) とケアホーム (CH) の一元化によってグループホーム新設は困難な状況にはならないか。

・一元化の運営について

現行の GH とホームヘルプの報酬を考えると、一元化の運営については非常に危機感を覚える。また現行の GH・CH の運営に与える影響の程度、観覧がないよう円滑な制度の実施を望む。又、相談支援や人材育成その他支援において話合う際には、当事者や家族の参画を望む。

・「消防法」と「建築基準法」による規制強化が与える影響について (施設側からの懸念)

今まで GH や CH は寄宿舍扱いであったが、来年 1 月からは福祉施設の扱いとなり、その為、福祉施設の建設基準法と消防法の基準を満たさないと建てる事が出来なくなるという。このままだと、建設する為の資金がかなり高額になり、現行の入所者の「障害基礎年金」で賄える範囲の家賃を大きく超えてしまう可能性が出てきてしまい、建設と運営の見通しはかなり厳しくなるのでは、と危惧している。

3 地域における住居支援

地域基盤整備のための基本方針・設備計画の概念を都道府県と市町村においてズレのないように統一してほしい。窓口となる総合的な知識を持つ相談員等の育成が必要である。その他、緊急の場合の入居施設や GH の確保、支援の具体策はあるのか。

4 親の高齢化、親なき後について

親の高齢化、親なき後の安心を考える GH にケアを加え生涯、支援が受けられること、並びに一元化に伴い親の高齢化、親なき後の支援の法制度の充実を望む。

5 地域格差の問題について

実際の制度運営については地方行政へ移行されることになるのか。その場合、地域の格差が生じないように国が指導するよう望む。また、客観的に GH・CH のサービス運営が第三者の視点で評価できるシステムの拡充を望む。

□全国心臓病の子どもを守る会(心臓病者友の会)

高瀬嘉子(富山心友会)

私たち、心臓病者は外見からでは分かりづらい障害のため、他の障害者と比べると、利用できる障害サービスが殆ど無いことに疑問を感じています。

例を挙げれば、移動支援です。

作業所に通いたいと思っても、移動支援は、障害者が余暇のために移動する際に使う支援であり、就労には移動支援は馴染まないことをあげられ、結局、在宅で過ごすしかない患者がいます。

また、グループホームに入所したくても『障害認定区分』の壁のため、歩行も移乗も移動もトイレの介助等は必要ではなく、親亡き後、1人での生活が不安であり、入浴と調理、洗濯及び掃除という家事全般が出来ない心疾患患者にとって、グループホームへ入所出来るようにして欲しいという声は切実なものとなっています。

今までは、先天性心疾患の患者や家族にとって、命を守ることで必死でしたが、近年では、医学の進歩のおかげで助からなかった命が助かるようになり、患者が成人したときに大きな壁となるのが、就労と障害基礎年金認定問題です。

就労で言えば、「心臓が悪い」というだけで、雇用を断られるケースが多く、面接を20社受けても採用されないケースがいくつもあります。

また、月に一度の通院や、入退院を繰り返すことを面接官に伝えると、地方では、殆ど採用されることはありません。

仮に、障害者枠で就労に就いたとしても、外見からは分かりづらい障害のため、ドクターからは、残業が禁止されていても残業を断ることが出来ず、結局、無理をして働く中で、体調を崩し、移植待機者リストに載るまで悪化した20代の青年もいます。

障害基礎年金の認定については、どんなに重症患者でも、一般状態区分がオの患者はまれであり、就労に就けない状態の患者でも、なかなか認定されないケースがあります。

また、命に関わる機器を体内に埋め込んでいるため「身体障害者手帳一級」とされるペースメーカー装着者や人工弁置換患者の障害認定基準の見直しが検討され、先天性心疾患患者に対しては現行通りとなりましたが、後天性患者にとっては厳しい見直しとなる可能性が出ています。

これらのように、働きたくても働けず、障害基礎年金も受給されず、親亡き後の将来について、不安を感じる先天性心疾患患者は、これから増えていくと思われませんが、その対応が全く出来ていないと感じています。

いつも体調の変化に神経をとがらせ、死の恐怖と闘いながら1人で生活する事への不安は、計り知れないものがあります。

○ 50代・独身女性（ファロー四徴症術後、PM装着）は、既に両親が他界し、両親が残した僅かな蓄えと障害基礎年金で、細々と1人で生活をしています。

○ 40代・独身男性（VSD術後、僧帽弁・大動脈弁置換）は、父が他界し、母がリューマチで伏せっており、自分の体調のことだけでも不安なのに、親の介護もしなければなりません。

○ 40代・独身男性（動脈管開存症・VSD・肺高圧症）は、父が他界、母が宗教にのめり込み自分の障害基礎年金を使い込むため、母からの自立を願ってグループホームの入所を希望しましたが、障害認定区分の壁にぶち当たり、いまだに母との暮らしを続けています。

是非、心臓病者が地域で安心して暮らせるために、制度の充実を求めます。

□三重難病連 河原洋紀

【論点1】重度訪問介護の対象拡大に当たっての論点

1. 重度の知的障害者・精神障害者で常時介護を要する者の状態像をどのように考えるか。
→知的障害者手帳（療育手帳）の等級は各県の基準が統一されていないので、まずそれらを統一すべきだと思います。
3. 具体的な対象者の要件について、どのような基準とするべきか。
→地域、特に地方にそのような方を対象とした事業者が選択できる程度の数があるのか？また、それらの方に対応できる職員の配置が可能なのか疑問です。
4. 重度の知的障害者・精神障害者に対応する重度訪問介護と、肢体不自由者を対象とする現行の重度訪問介護と、サービス提供事業者の基準を区別するべきか。
→ノーマライゼーションとはいえやはり、区別した方がいいと思います。現在の障害者程度区分は視覚、知的、精神の各障害者の程度が低くでる傾向があります。新たな支援区分（26年度から施行）により、それらに対して適切な程度区分ができるのか未知数と考えます。

【論点2】グループホームへの一元化に当たっての論点

1. 支援のあり方・支援体制等に関すること
 - 一元化後のグループホームにおける支援のあり方をどのように考えるか。
→グループホームは地域で自立した生活を目的として作られたものです。たとえば、昼間は作業所（就労継続系）に行き、夜間はそこで過ごす。もし一体となったら自立生は尊ばれるのか？また、ケアを必要としている方との差別化が行われないのか疑問です。
 - 一元化後のグループホームの人員配置基準をどのように考えるか。
 - 日中、夜間に支援が必要な入居者への支援体制をどのように考えるか。
 - 重度者や医療が必要な入居者への支援体制をどのように考えるか。
→必要な人材を的確に確保することも必要です。
2. 規模・設備に関すること
 - 障害者の方が地域で生活する拠点としての共同生活住居の規模をどのように考えるか。
→当地域の現状は知的、精神のグループホームは多いが、身体のグループホームはごく少数です。アパートでも精神、知的は改造をせずに使えるが、身体にあっては生活空間をその人達に適した施設に改修が必要となり、民間事業者はあまりやりたくないのが現状です。このあたりを改善願いたい。

【論点3】地域における居住支援についての論点

- 難病患者（および長期慢性疾患患者）の介護、生活の場、住まいの問題については、
→やはり難病患者も生活空間においてはいろいろと制約があります。例えば膠原病、リウマチ、などでは段差の解消が望まれます。上記でも述べたように施設の整備にあってはユニバーサルデザインを取り入れた施設になるように補助が必要だと思います。

以上