

「医療（その他の医療一般）」合同作業チーム報告書

I. はじめに

医療・合同作業チームでは、障害者の医療をめぐるさまざまな現状、課題、解決策等について、まずは、障害者総合福祉法（仮称）に反映されるべきものかどうかを問わず、障害当事者の経験に即した視点から議論した。そのうえで、本報告では「障害者総合福祉法の論点」に該当する項目と、より幅広くその他の法令等で対応が図られるべき項目とを整理して章立てし、記述した。

II. 結論と理由

障害の種別を問わず、障害者の医療のあるべき姿を考えていくうえで「地域における障害者の生活を支える医療」という視点が重要である。これを実現するためには、福祉サービス及び保健サービスとの有機的連携を確保しながら医療が提供される必要があるが、それが未だ十分になされていない現状を改善することが制度改革の大きな目標である。

1 全体に共通する事項

障害の種別を問わず、「地域における障害者の生活を支える医療」という視点から、総合福祉法（仮称）により実現されるべき重要事項は以下の通り。

(1) 自己決定支援・相談支援

- 自己決定する過程において支援されるいわゆる支援付きの自己決定の仕組みの確立

相談の過程で、障害者本人がさまざまな判断や決定をするが、そのために必要な情報を得ることが必要。自己決定では、必要な情報を得られ、必要があればそれらの情報についてわかりやすく説明を受けることができ、相談に対応する者が、障害者の権利を尊重し、保障しつつ自己決定が図れるよう研修を受けることを盛り込む。

- 相談支援においては、医療と福祉が必要な場合は、そのニーズに合った総合的な計画が作成され、本人が総合的なケアマネジメントを必要とする場合はサービスとして提供されるべき。

(2) 医療と福祉の統合的な支援、生活実態に即した支援等

- 地域医療については、包括的なサービス体系とすべき。地域での生活を支える地域医療サービスと本人の希望を最大限踏まえた福祉サービスの統合したシステムづくりを目指すべき。

- 日常的に医療的支援を必要とする重度身体障害児者、重症心身障害児者、難病患者（である障害児者）については、特に、医療と福祉の統合された支援体系が必要。その際、本人・家族の状況や希望、特性に沿って多様なサービスの選択が可能となる体制が整備され、その中で医療的支援が確保されることが必要。
- 難病患者については、「難治性慢性疾患のある障害者」という概念のもとに、「支える医療」を受けながら障害に対して生活支援サービスを受けるという、難病患者の特性を踏まえた支援体系が必要。
- 小児期から成人に持ち越す難病や、小児期から重度知的障害を伴う重症心身障害児者の支援においては、児者連続した支援を柔軟に可能とする体系も必要。
- 必要な医療及び医療的ケア（たん吸引、経管栄養等）の行為者の範囲の拡大がなされたが、これらの医療的な要素を持つ生活支援の提供が制度的に保障されるべき。
- その際に、ヘルパー、介護職員等による医療的ケアについて、不特定多数の対象者へその実施者が行うと想定している場合（入所施設など）と、個別的に特定の対象者へ特定のケアを実施者が行うと想定している場合（学校や在宅での実施など）に大別しながら、柔軟な実施体制が整備されるべき。
- 日常的に医療的支援を必要とする重症心身障害児者の地域での生活を支援していくうえで、地域生活を支えるためのショートステイや通園の機能は重要であり、とくに超重症準超重症児者など濃厚な医療的支援を要する児者に対し医療的体制を備えた施設での対応が可能な体系が必要。
- 難病患者である障害児者についても、医療的支援が十分に可能な体制でのレスパイトケア、ショートステイの体制が必要。

(3) 社会参加サービス

- **通学支援、学習支援（在宅学習含む）などの就学支援に係る福祉サービスの充実**

若年で発症もしくは事故後遺症で障害を負い、思春期に入院・入所が長期化した人には、就学支援の手だてが必要。

在学中もしくは就職直後に発症し、青年期を入院等の治療で過ごさざるを得なかった人に、再就学を希望する人への支援の手だても必要。（就労につながりやすくなる。）

(4) 地域での住まいの確保・居住サポート

- **民間賃貸住宅の公営住宅としての活用**

長期入院を余儀なくされ、そのために住居を失ったり家族と疎遠になるこ

とにより住む場がない人が、低廉な住宅に入居できるよう、民間賃貸住宅の一定割合を公営住宅として借り上げる仕組みが必要。

- **住宅扶助等の生活保護費の活用**

入院中はホテルコストも含んだ入院費で、高額医療費制度により年金だけで足りる人も、地域で暮らし始めると生活ではホテルコストと食費などにより経費がかさみ、生活困難となってしまうケースも少なくない。このため、生活保護費の要件を緩和することが必要。医療費扶助、住宅扶助等の単独支給等により不安なく地域移行を進めることができる。

- **賃貸物件の公的保証人制度**

市町村が社会福祉士、精神保健福祉士等に委託して、制度を確立すべき。

- **病棟を住居として転用することの禁止**

病床削減し閉鎖した病棟を高齢者や障害者のケアハウスなどの共同住居として活用することを禁止すべき。

- **地域活動支援センターの強化**

回復前期や調子を崩した時に気軽に利用できる居場所としての、地域活動支援センターの機能を強化することが必要。

(5) 家族支援

- **家族支援のための相談の強化とレスパイトやショートステイ等の充実**

家族はもっとも重要な支援者である。しかし、24時間365日良い時も悪い時も在宅で支えている家族が、よりよい支援者として継続するには、精神的、物理的な休養が必要不可欠である。

(6) 権利擁護支援サービス等

- **居住地の選択権は本人にあることの明文化**

どこで誰と生活するかを選択する機会を有することや、特定の居住施設での生活を義務づけられないこと。また、地域社会における生活や地域社会への受入れを支援することや、地域社会からの孤立及び隔離を防止するために必要な在宅サービス、居住サービスなどの地域社会支援サービスを障害者が利用できるようにすることが必要。一般住民向けの地域社会サービス及び施設が、障害者にとって他の者と平等に利用可能であり、かつ、障害者のニーズに対応していることが必要。

(7) 地域生活資源整備のための財政措置

- 地域移行のための仕組みである地域移行支援(相談支援、自立訓練等)に財政措置(ハード整備、人材確保、人材育成)を講じる。

(8) 自立支援協議会

● 地域移行推進協議会を自立支援協議会の部会として明文化

医療との福祉の融合を図る上で、自立支援協議会の下に地域移行推進協議会が法律に位置付けられることが必要。これにより、市町村及び都道府県は地域移行をロードマップに沿って実行できる。

(9) 人材確保・育成

- 地域生活移行を促進するには、人権擁護の理念を持った支援者の人材が必要不可欠であり、集中した人材育成が急務である。
- 併せて、定員削減、病床削減で余剰となった職員を、入所施設や病院以外の地域生活支援に振り向けるための人材再教育を時限を区切って義務化し、地域生活及び訪問支援等の人材として活躍するとともに雇用の確保策とする。
- 医療との連携を推し進めるにあたり、生活実態に即した介助サービス等を提供する支援者に専門的な医療知識の研修を義務化する。
- 発達障害者においては、医療リハビリスタッフ教育と同時に、医療以外(教育、福祉、介護等)の場での専門的支援システム・対応方法の強化充実を図る。

(10) 医療に係る経済的負担

- 医療に係る経済的負担については、「障害に伴う費用は障害者個人の負担とせず社会全体で支え、障害と関係なくすべての人が支出する費用は障害者も同等に負担する」という原則が適用されるべきとの意見があった一方、障害福祉サービスは障害のない者が利用することはないのに対して、医療は誰もが一部自己負担を払って利用するという性格があることから、自立支援医療についても、当面、応能負担を原則とする制度として運用することが適切とする意見があった。
- 自立支援医療の範囲と運用については、検討に際し、障害種別ごとの特性を考慮することも必要と考えられた。

たとえば、精神障害者の入院医療については、地域移行へのインセンティブを考慮した費用支払と費用負担の軽減などが必要。

また、難治性慢性疾患のある障害者については、難病対策要綱に基づき取り組まれてきたことの発展的継承、長期療養を必要とする場合の高額療養費の軽減なども重要。

全体を通じた今後の課題として、医療費公費負担制度の総合的見直しも視野におく必要がある。

特に、自立支援医療制度と以下の制度との関係の整理が必要。

- ・ 特定疾患治療研究事業、小児慢性特定疾患治療研究事業
- ・ 高額療養費制度等

- ・都道府県で実施されている重度心身障害児者医療費助成制度

(11) 診療拒否、不適切な対応、災害時における課題等

① 診療拒否

- 障害を理由とした診療拒否をなくすべき。
- 知的障害者や身体障害者等が加齢により受診が必要なとき、救急の対応ができる必要がある。
- 筆談すればわかるのに「今度は聞こえる人と一緒に来てください」と言われたり、診察室まで補助犬が入ることが認められなかったりすることがないようにする必要がある。

② 不適切な対応（医療者による不適切な説明内容、不適切な態度等）

- 人工呼吸器をつけることを否定するような説明がなされている。生活を支えることを基本に説明するべき。
- 入院時、障害ゆえに個室が必要な場合、障害者福祉から病院にヘルパーをつける、差額室料を本人や病院の負担にしない等、の仕組みが必要。
- 医療が必要な人が福祉サービスの利用において、医療が必要ということで拒否されることがないように、医療機関との連携を図られるべき。また、対応可能な専門家の人材育成が必要。
- 排泄や入浴などの介助は同性介助を徹底することが必要。

③ 災害時における医療確保の困難等の課題

- 災害時において、日常的に医療を必要としている障害者へ医療品や医療機器に必要な非常用電源が届く仕組み、通院のための移動手手段の確保等が必要。また、医療機関へのバックアップ体制や、サービス利用計画に災害時について盛り込むこと等が、検討されるべき。

(12) 上記以外の重要論点

総合福祉法におけるサービス内容の検討に当たっては、以下のことも重要な論点として踏まえる必要がある。

- 救急医療（24時間精神科救急を含む）
- 合併症に対する医療
- 歯科医療
- 医療に関係する相談（P S WやM S Wの役割を含む）
- 本人・家族へのピアサポート
- 総合福祉法での認定に関する論点（難病では医療の必要性和切り離せない）
- 予防（あるいは健康保持）（うつ・自殺等の予防対策）
- 地域保健の充実

2 総合福祉法（仮称）と重度身体障害者、重症心身障害者

重度身体障害者、重症心身障害者については、これまでの医療と福祉が統合された施策体系を通じて実現されてきた到達点を尊重するとともに、日常的に医療的支援を必要とするこれらの者の地域での生活を支える、手厚い医療的支援体制を備えたショートステイ、通園、在宅支援の機能を地域に整備することが不可欠。

（具体的内容は、「1 全体に共通する事項」の記述のとおり。また、次の難病の項における医療的ケアの記述は、重度身体障害者、重症心身障害者にも該当。）

3 総合福祉法（仮称）と難病

難病については、概念整理を並行して進めることが必要であり、今後、当事者の参画した審議会を設けて検討を進めながら漸進的な制度整備を図ることが重要。

対象者は、難治性慢性疾患のある障害者として可能な限り幅広くとらえるべきである。そのニーズは疾患の特性に応じ多様だが、医療と福祉のニーズが分離しがたく結びついている点は共通している。医療と福祉の有機的連携を確保しつつ、生活支援が講じられることが必要。併せて、地域での生活を支え、家族の負担を軽減するレスパイトケア、ショートステイを充実させていくことが不可欠。

(1) 医療的ケア

- 生活を支えるため不可欠な支援でありながら福祉と医療の接点で制度上の課題となっている、障害者の受ける「医療的ケア」の概念を次のように整理した。「医療行為として行われていたが、現在は、その障害者の家族に許可されている、または、家族が通常行っている、生きていくのに不可欠な行為であって、その障害者に生理的結果をもたらす行為」。こうした医療的ケアのうち、たんの吸引及び経管栄養については、一定の要件のもとで介護職も行えるよう制度改正がなされたところである。
- 今後、さらに必要な医療的ケアの対象への追加を検討するとともに、これを家族以外の第三者である介護者も行えるようにし、また、家族のいない独居者に対しても同様に行えるようにすることが重要。

(2) コミュニケーション支援、外出支援

- 難治性慢性疾患のニーズは多様だが、これにこたえられる医療と福祉のサービスは未だ乏しい。たとえば、在宅のALS患者が必要なときにかかれる病院はない。ALS、遺伝性難病、事故後遺症などで超重度のコミュニケーション障害がある障害者には、コミュニケーション確保のための通訳者などのサー

ビスは保障されていない。その解決を図っていくことが必要。

(3) 当事者が参画した審議会の設置

- 難病については、総合福祉法の対象として難病を取り入れるという方向は、共通認識になりつつあるが、「難病とは何か」という概念についてさらに整理が必要。難治性慢性疾患のある障害者へのサービスのあり方は、専門性の高い領域であり、多義にわたる課題が残されている。漸進的な制度整備を図ることが必要と考えられ、総合福祉法の制定後にも、当事者の参画を確保しながら、さらに検討を行っていく審議会が必要。
- 審議会で検討すべき項目として、以下のものがある。
 - ・ 難病に関する保健所の機能の抜本的拡充
 - ・ 難病医療に関わる医師・医療機関の養成と拡充
 - ・ 都道府県の難病医療連絡協議会の機能強化（医療相談、入院施設の確保）
 - ・ 当事者が参画する難病相談支援センターの拡充、関係機関との連携強化
 - ・ 難病の特性に配慮した診療報酬加算の拡充、医師による「相談」等に診療報酬を
 - ・ 長期療養を必要とする難病、難治性慢性疾患への高額療養費の軽減または無料化の検討
 - ・ 難治性慢性疾患患者の療養と生活に関する継続的調査・研究の推進
 - ・ 自立支援医療（更生医療・育成医療）の拡充と継承
 - ・ キャリーオーバー（小児慢性特定疾患が20歳で医療費の公的支援を打ち切られる問題）の解決（20歳以上も継続して支援を継続する）
 - ・ 稀少難病患者会の育成・支援

(4) 難病対策要綱に関連する事項

- 難病対策要綱関連で検討すべき項目としては、以下のものがある。
 - ・ 難病対策要綱の「支える医療部分」の発展的継承
 - ・ 難病対策委員会の福祉的施策の研究促進

4 総合福祉法（仮称）と精神障害者

精神障害者については、精神科病院から地域への移行を実現するための地域資源の整備、とりわけ住まいの確保や必要なときに身を寄せる場の確保などの支援が、地域へ出向く医療の充実と相まって進められることが不可欠。また、精神障害者の入院について人権を尊重した適正手続の確保と、保護者制度の見直し、家族支援の充実が不可欠。

発達障害者については、専門的力量をもったスタッフの養成確保が著しく不十分であるという現状の改善とともに、福祉、教育、保健と真に連携した質の高い医療の確保が不可欠。

(1) サービス体系の在り方について

● 個別給付による訪問サービスの体系確立

入所施設や病院生活でパターン化された画一的な生活リズムから、変化に富んだ地域の生活に順応するには、アパートなどの地域の暮らし中で相当の月日かけた生活支援が必要となる。ホームヘルプサービスだけでなく、本人の力を引き出すための訪問による福祉サービスを位置付けることが必要。(現行の訪問による生活訓練の強化等)

● 病状悪化時に 365 日 24 時間対応型の危機センターの設置(相談支援事業所に併設が可能か?)

福祉サービスとして 24 時間訪問型を制度に組み込み、「話を聞いてもらいたい」「不安が強い」といった医療機関を受診する前の一時的な対応を担い、医療との棲み分けと連携の視点を盛り込むことが必要。

● ドロップインセンターとしてのショートステイ・レスパイトの充実(相談支援事業所に併設が可能か?)

障害者が調子を崩したとき、家族との関係が一時的に悪化したとき等に、入所・入院を防ぐあるいは再発予防のためのドロップインセンターとして、必要時にすぐに使えるレスパイトやショートステイが必要。その際、障害程度区分に依らず使える仕組みとすることが必要。

● 自立支援法の地域活動支援センターを強化

回復前期や調子を崩した時に気軽に利用できる居場所機能の充実を図ることが必要。

● 働きたいと望む人への就労支援の強化

障害者の半数以上の人将来働きたいと希望している。地域生活移行後の暮らしを豊かにする方法として、就労支援は日中活動の中で重要な位置を占める。就労を希望する障害者には、施設の中ではなく、企業や働く場での支援の強化を盛り込むことが必要。

● 非自発的入院における行政の責任と自立支援医療の公費負担

非自発的入院については(司法を含む)行政の監視化におき、人権管理を強化し、入院費用は人権制約の代償として公費負担とすべき。

(2) 医療と福祉の統合的な支援、生活実態に即した支援等

● 福祉と医療の多職種チームによる訪問支援の充実と連携強化

福祉と医療による 24 時間訪問サービスの連携が、地域生活を支えていくうえで必要不可欠。

(3) 地域移行の支援、並びにその法定化

● 地域移行支援の個別給付化

長期入院者で施設的环境からの離脱が著しく困難な者や、入退院を頻繁に繰り返す者は、集中的な社会トレーニングを必要としており、それぞれの状況に応じた各個人の地域移行計画を策定し、多角的な支援で地域移行が順調に進むような支援体制を構築することが必要。

上記の支援体制の構築に当たっては、現行の障害者自立支援法における自立訓練宿泊型、またはグループホームを活用した医療観察法入院処遇者の地域移行モデルを発展させた仕組みが有効である。この支援体制は病院の中で行うのではなく、地域の中で行うべき。

● 長期入所・入院者が地域移行する際の福祉サービス個別給付への加算

長期入院者(3ヶ月以上等通常の治療では退院が難しいとされる基準が必要)の地域移行(退院)支援には、地域に定着するまでの一定期間(状況に応じて半年～2年間)通常の福祉サービスに加算を設けることの検討が必要。

日本においては、多数の障害者が施設や精神病院での暮らしを余儀なくされている現状がある。更に、現に地域社会で暮らしている障害者も、受け皿となるシステムがないため、その日常生活や社会生活に多くの困難に囲まれている現状がある。そうした現状を打破し、希望する人すべてが地域社会での生活を実現するには、諸外国での成功事例を取り入れた地域生活移行支援システムを構築することが急務。

(4) 発達障害児者の医療

① 専門性あるスタッフの養成、医療施設の充実

- 発達障害がもたらす二次的な行動・症状へは福祉、教育、保健、医療などの対応が必要であるが、医療の選択肢がおろそかにされてきた。
- 発達障害児への対応は児童青年精神科、小児精神科などで対応しているが、専門性あるスタッフ・施設とも不足しており、発達障害児の増加に追いついていない。専門性あるスタッフの養成が必要。
- 発達障害者の医療は確立されていないため、必要な発達障害者は行き場がなく、誤診によって二次障害が発生することもあり精神科医療の現場で混乱をきたしている。早期の支援が必要。

② 福祉をはじめ他分野と医療の連携強化

- 福祉対応と医療対応が時には対立した経過があり、現状でも連携強化が必要。
- 知的障害施設では発達障害を伴う場合が大多数であり、行動・症状への医療的対応が必要であるにもかかわらず放置されている。
- 福祉だけで対応困難な場合の外来対応に加え、一時的な入院が必要な際の専門病床の設定が必要。
- 発達障害があっても医療が受けられることの保障が必要。

4 聴覚障害者等、上記の種別以外の障害者の医療について

聴覚障害者等、上記の種別以外の障害者の医療においても、地域生活を支える観点から、福祉と有機的に連携した医療の提供、専門従事者の養成と確保、当事者間のサポート、医療内容向上のための研究推進が重要。

(具体的内容は、「1 全体に共通する事項」の記述のとおり。)

Ⅲ. おわりに

1 他チームと連携をはかるべき内容

- 医療と福祉の統合的な支援のあり方と、その具体的推進方策として重要な総合的なケアマネジメントについて、支援（サービス）体系のあり方に関する検討との連携・調整が必要。
- 地域移行の推進について、地域生活の資源整備に関する検討との連携・調整が必要。
- 自立支援医療に伴う利用者負担のあり方について、利用者負担チームでの検討との調整が必要。

2 今後の検討課題

- 日常生活を支えるために不可欠な医療的ケアについて、すでに制度改正がなされた、たんの吸引及び経管栄養に加え、さらに必要なものについて、一定の要件のもとで介護者が行えることとする制度改正について検討が必要。
- 難病に関する概念をさらに整理するため、今後、当事者の参画した審議会を設けて検討を進めながら漸進的な制度整備を図ることが必要。
- 精神障害者については、精神医療における拘束、電気ショックなど医療の内容に踏み込んだ人権確保の観点から適正手続の確保、保護者制度の見直し等について、精神保健福祉法の抜本的な改正が必要。

精神医療を一般医療体系へ編入するとともに、精神障害者の身体合併症への医療が円滑に行われるよう、医療法等の医療法制の改正が必要。