

第 107 回障害者部会 団体ヒアリング 意見書

令和 3 年 4 月 5 日

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会

I 地域における障害者支援について

障害者総合支援法の対象となる難病等の疾病は、指定難病の 333 疾病とそれ以外の疾病が 29 疾病で、多くの難病等がまだ支援対象外と考えています。また、難病等への支援の利用やニーズの把握も不十分と考えていますので、「地域における障害者支援」は、「地域における難病等支援」と読み替え、発言いたします。

- 1) 資料における障害者数 964 万人には手帳を持っていない難病等が含まれていません。指定難病の特定医療費受給者証をもつ患者だけでも 91 万人（平成 30 年度末）おり、なぜ数字に反映されないのかわかりません。また、対象疾病は限られており、特に、痛み、しびれ、疲れなどを主症状とし、日常生活に困難を生じさせる疾病（線維筋痛症をはじめとした慢性疼痛や筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群など）は含まれていません。また、対象を選ぶ検討会の構成員には、当事者の参加がありません。支援の光が当たらずに「谷間」にいる人がいます。難病等の「谷間」問題を検討してください。
- 2) 私たちが求める「難病等支援」とは、難病等の特性を踏まえて、生きることを支え、地域での自立生活ができるようにする総合的な支援策です。しかし実際に福祉サービスを利用している難病等は、昨年 11 月現在全国 3,621 人に過ぎません。全国の自治体のほとんどで、自立支援協議会や障害者施策推進協議会などに難病の当事者は参加できていません。難病患者等も福祉を利用できるという当たり前の周知、難病患者等のニーズの把握とそれに基づく施策の立案や実行等がなされていないからと考えます。ある県庁所在地の市の「障害者福祉のしおり」には「難病等」の字すら存在しないことを憂えています。支援法の施策は、他の障害者施策や障害年金などと同様に難病患者にとってハードルの高い使いにくいものになっていないでしょうか。
- 3) 指定難病は、希少な疾病も多く、社会での理解もなかなか進んでいませんが、認定調査員は、難病等について理解するための十分な機会を得ているのかどうか、認定の際は保健師や看護師があたっているのか、同席しているのかなどの実態等もわかりません。認定マニュアルも平成 30 年以降改訂されておらず、使われている資料も平成 20 年代のものが多いです。支援する場においても、難病等について理解するための十分な機会が得られているのでしょうか。難病等の患者が支援を相談する施設も、難病相談支援センターは多くの県で 1 つしかなく、地域でいろいろな相談ができる基幹相談支援センターについても、難病等も対象にしてほしいと考えます。また、支援を促進するうえで、難病対策委員会で検討されている、軽症者を含めた「指定難病登録者証」（仮称）が有効と考えます。これを実現したうえで、登録手続きの簡素化とともに、障害者手帳と同様に、就労を含め様々な支援を受けるために利用できる「難病手帳」として活用できないでしょうか。

II 障害児支援について

障害児の多くは地域の学校や保育園、幼稚園に通学・通園しています。文科省と一体的に支援する施策が大事です。

- 1) 自力通学が困難な障害児は保護者の送迎に頼っています。保護者の都合が悪くなると、学校を休まざるを得なくなります。通勤も同じ問題を抱えます。通勤・通学は福祉サービスの対象としていただきたいのです（別項の就労支援でも言及）。
- 2) 放課後等サービスは、インクルージョンの観点を基本に、健常児と共に学び、遊ぶことを基本として、学童保育、放課後子ども教室と連携した仕組みをつくる必要があります。たとえば、週4日は学童保育や放課後子ども教室でインクルーシブに過ごし、1日は放ディで専門的指導を受けるという方法で。また、バリアフリーの対応のできている特別支援学校での放課後等児童ディも施設面、費用面で要検討と思います。
- 3) 医療的ケア児への看護師配置予算は増額しました。長年の親たちの願いが実ったことをうれしく思います。ですが、300人増えて2400人分だけなのです。小学校は2万校。中学校は1万校ありますから、まだまだ足りません。また、私たちが心配するのは、新判定スコアが厳格に適用されて、医療的ケア児と判定されたら、看護師の配置ができない自治体では、保護者の付き添いが求められてしまうことです。常時付き添う必要のない軽度と言える医療的ケア児向けの、判定スコアが必要です。アレルギーショック時にエピペンを教員等が打ち、救命できるようにした方法が参考となります。

III 障害者の就労支援について

- 1) 難病等は障害者の法定雇用率のカウントから除外されています。障害者の雇用施策の軸になっているものが障害者法定雇用率であると考えますが、難病等の患者のほとんどは手帳を持っていないため、患者は就労を支援する側、就労を提供する場からも、支援の対象外とみられやすく、支援が受けにくい環境にあります。就労支援、移行、定着の各支援の場においても難病等についての理解が不足しています。難病患者の就労やその継続・定着などを支援する役割に、難病患者就職サポーターがありますが、ほとんどの県でわずか一名で、身分は非常勤であり、効果的な就労支援は困難なのが現実です。
- 2) 総合支援法の中の同行援護の対象を通勤・通学にも広げてください。危険のある単独での通勤・通学や家族の送り迎えなどの負担が強いられています。通勤・通学の手段がなくなることは、就労や就学の権利を奪うことにもなるのではないのでしょうか。
- 3) 難病等以外にも、LGBTの方や引きこもりの方など、雇用者側の理解が進んでおらず、本人もカミングアウトしづらく、働きづらさを抱える状況に置かれている人がいます。働きづらさをを持った人たちを総合的に支援する組織や人材が各地域に必要ではないでしょうか。

IV その他の支援について・・特にありません

以上