

「障害福祉サービス等報酬改定検討チーム」ヒアリング資料

平成26年8月6日

一般社団法人日本筋ジストロフィー協会

代表理事 貝谷 久宣

### 要望書（要約版）

#### 1. 入院患者の処遇改善について

筋ジストロフィーの入院患者は重症化が進んでいるため、介護職員の業務は毎年増える傾向にあります。療育介護サービス費（看護職員、介護職員の報酬）をアップして、職員の増員につながるように病院の環境整備を図ってください。たんの吸引等ができるように介護員の研修を行い、サービスの幅を広げてください。

#### 2. 人工呼吸器（鼻マスクを含む）の利用者に負担軽減を図ってください。

- 1) 人工呼吸器のサービス提供の事業者と人材を増やしてください。
- 2) 人工呼吸器、鼻マスクでの差別をしないでください。
- 3) 鼻マスクも重度訪問介護の対象にしてください。

#### 3. 介護職員の痰の吸引の制度を充実させてください。

介護職員による痰の吸引をさらに普及させるため、介護報酬の引き上げや、指導看護師不足を解消する措置を促進してください。

#### 4. 在宅、入院及び通学・通勤にも移動支援・コミュニケーション支援の仕組みを適用充実させてください。

重度訪問介護の移動支援から原則独居とする条件を外していただくほか、市町村による基準、運用のバラつきをなくしていただきたい。呼吸器使用の入院患者の外出がしやすいように利用料を軽減していただきたい。また、通学・通勤にも移動支援の適用を広げ社会参加の可能性を広げてください。

#### 5. 重度訪問介護を発展させパーソナルアシスタントを導入してください。

利用者の主導（ヘルパーや事業所ではなく利用者がイニシアティブをもつ支援）を可能にし、家族もその支援の一部を担えるようにしてください。

6. 災害時の備えのために福祉サービスを充実してください。

安否確認や被災者の支援のために福祉サービスを充実してください。

7. 教育環境と地域での生活環境を充実させてください。

1) 病弱特別支援学校で教育を受けるために、筋ジストロフィー児を生活介護病棟（筋ジス病棟）に入院させてください

今まで、筋ジストロフィー児者の教育は筋ジス病棟に付属している病弱特別支援学校で行われていましたが、障害者自立支援法が施行されてから障害程度区分5、6となっている入所基準のために、新たな小中学生が入学できません。この基準を見直してください。すなわち、批准された障害者権利条約の教育を受ける権利に従って、病弱特別支援学校で教育を受けるために、筋ジストロフィー児を筋ジス病棟に入院させてください。

2) 放課後デイサービスの大規模、中規模、小規模の報酬基準の格差を無くしてください

在宅の筋ジストロフィー児者は普通学校又は特別支援学校で学んでいます。放課後、多くの児童生徒は放課後デイサービスにより地域で充実した生活を送っていますが、障害児総合支援法で設定された大規模、中規模、小規模の報酬基準の格差が大きいため、大規模、中規模の自業所は経営が厳しい状態です。大規模、中規模、小規模の報酬基準の格差を無くしてください。

3) スポーツ、リクリエーション及び余暇活動を保障してください

学校を卒業した児童生徒は進学又は企業へ就職し、あるいは福祉作業所へ通っていますが、地域への接点が少なく社会への繋がりが制限されています。放課後デイサービスのいくつかの事業所は独自の努力で成人部の事業を運営して受け入れています。公的な支援がないために苦しい経営を強いられています。障害者権利条約第30条に示されているスポーツ、リクリエーション及び余暇活動を保障してください。

平成26年8月6日

参考資料1

東埼玉病院筋ジストロフィー保護者会

障害福祉サービス等報酬改定に係わるヒアリング資料について

入所（東埼玉病院筋ジストロフィー病棟）からの要望

筋ジストロフィーは20数年前までは不治の病と言われ、治療薬もなく、二十歳前後で人生を終えてしまうのを、ただ見守るしか出来ない、つらい、苦しい時期を患者・家族は過ごしてきました。

長年の念願であった、根本治療に向けての治験が行われ、結果は芳しくなかったと聞き及んでおります。この教訓を生かし、成功につなげて欲しいと願っております。

療養介護病棟に入所している患者の寿命も人口呼吸器の普及、心臓等医療技術の進歩、筋ジストロフィー病棟の開設・建て替え等医療環境の向上で約2倍まで延びました。

その反面患者は重症化し、保護者も高齢化してきています。

根本治療の開発促進に係わる、研究費等については、一層の配慮をお願いし、今回の要望はQOLの向上について要望いたします。

1、 基準、制度の見直し

- ・ 平均寿命の延命化等により重症化し、24時間呼吸器装着者が年々増加
- ・ 重症化した患者（障害程度区分：5，6）の急増（100%）

①障害程度区分

療養介護サービス費区分1は現状に即していないと考えます。（5，6の細分化）

重症部分（特に6）を細分化し実態にあった介護サービスを提供。

②基準

東埼玉病院筋ジストロフィー病棟は「障害者自立支援法に基づく指定障害福祉サービスの事業等の人員、設備及び運営に関する基準」を満足し看護職員2：1：生活支援員2：1で配置していますが、医療の進歩等により、延命化し、重症化も進行しそれらに伴い、看護業務が増加し（痰の吸引、食事形態が経管栄養、ミキサー、食事摂取方法も介助が多くなり、動作介助等）患者生命の安全上の不安があります。現実の看護業務に見合った人員配置をしてください。

看護師は医療面に人手をとられ、医療行為の出来ない生活支援とのバランスが取れていない。

## 2、 単価の見直し

患者は重症化し、自治会活動（会長他全員が障害程度区分6、24時間呼吸器装着者）は数年前より、介助（看護師、児童指導員、保育士等）の支援なしには行えず、Web カメラ使用等を用いての間接会議となっております。

行事（音楽鑑賞、俳句・川柳コンテスト等）も介助員不足でユーストリームによるライブ中継を大学に依頼しているが、やはり間接参加が大部分です。

- ・ 生活支援員（児童指導員・保育士等）の、スキルアップ（研修等を行い）を支援評価し報酬上の評価に反映してください。
- ・ 介護職員等が医療的ケアを実施できる体制への支援をし、報酬上の評価に反映してください。
- ・ ハード面では患者は重症化し臥床状態にあり、情報収集ツールとしてパソコン、インターネット利用者が年々増えて約50%に達しています。また会議、行事等がライブ中継でスムーズに行えるように、インフラの整備をお願いします。

### 参考資料

- 1、独立行政法人国立病院機構 東埼玉病院 筋ジストロフィー病棟利用者 概況
- 2、障害者自立支援法に基づく指定障害福祉サービスの事業等の人員、設備及び運営に関する基準の一部抜粋（平成18年9月29日 厚生労働省令 第171号）
- 3、療養介護サービス事業について（病棟2階の掲示板に掲示してある資料 平成26年4月1日、平成26年7月1日）

以上

独立行政法人国立病院機構 東埼玉病院 筋ジストロフィー病棟利用者 概況

東埼玉病院筋ジストロフィー保護者会 作成

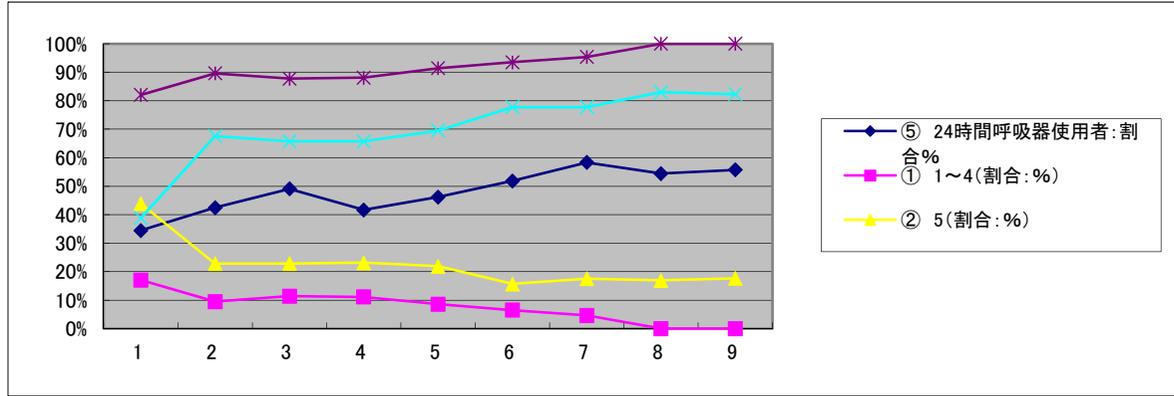
平成26年6月

(参考資料)

独立行政法人国立病院機構 東埼玉病院

療育指導科 療育指導室 作成

・療育指導室業務報告



平成 年	18年	19年	20年	21年	22年	23年	24年	25年	26年
主な出来事	・平成18年10月 ・看護師1.5換算(平成18年10月～平成24年3月) 障害者自立支援法 本格施行					・平成24年11月に 3個病棟(120床→116入院)から 2個病棟:120床(60+60)→116入院)			・平成17年に南病棟完成により 4個病棟(144床→120入院)から 3個病棟(120床→116入院)へ
平均年齢(歳)	37.3	36.7	36.0	37.3	36.7	37.0	37.7	39	41

呼吸器装着者〔人〕	40	45	52	45	49	56	63	61	63
⑤ 24時間呼吸器使用者:割合%	34%	42%	49%	42%	46%	52%	58%	54%	56%

障害程度区分	18年	19年	20年	21年	22年	23年	24年	25年	26年
1~4〔人〕	20	10	12	12	9	7	5	0	0
① 1~4(割合:%)	17%	10%	11%	11%	9%	6%	5%	0%	0%
5〔人〕	51	24	24	25	23	17	19	19	20
② 5(割合:%)	44%	23%	23%	23%	22%	16%	18%	17%	18%
6〔人〕	45	71	69	71	73	84	84	93	93
③ 6(割合:%)	39%	68%	66%	66%	70%	78%	78%	83%	82%
計〔人〕	117	106	106	109	105	108	108	112	113
5+6〔人〕	96	95	93	96	96	101	103	112	113
④ 5+6(割合:%)	82%	90%	88%	88%	91%	94%	95%	100%	100%

・平成18年10月の障害者自立支援法の  
本格施行に伴い(障害度分類:1度~8度)  
が障害程度区分(1~6)に

・主疾患名はデュシェンヌ型(DMD)60%強、  
続いて筋強直性(MyD)20%弱

人口呼吸器に関する要望

近年の筋ジストロフィー患者を取り巻く環境は、リスク管理が進み呼吸管理等により筋ジス患者の平均寿命は大幅に改善されていますが、いまだ根本治療に対してはスタートラインに立とうとしているところす。

今回、難病対策新法(難病の患者に対する医療等に関する法律)が成立して、人工呼吸器使用者に対する負担を求められる事となっています。

以下参照

各制度の負担上限月額

		高額療養費制度			難病			障がい者		高額介護サービス費制度	
					一般	高度かつ長期	人工呼吸器装着				
低所得I	35,400	2,500	2,500	1,000	低所得	0	第2段階	15,000			
低所得II		5,000	5,000				第3段階	24,600			
一般所得I		10,000	5,000				第4段階	37,200			
一般所得II		20,000	10,000								
上位所得	150,000+ (医療費-500,000) *1%	30,000	20,000	一般2	37,200						

(いずれも月額：単位円)  
(所得区分は必ずしも一致しない)

神経・筋疾患の障害で療養及び生活するには様々な問題を抱えている事をご理解頂く事も大変重要です。  
障害福祉サービス等の報酬改定に伴い取り分け人工呼吸器使用での実情を踏まえた対策をお願いいたします。

- 1) 医療的ケアと云う問題で、特に大都市以外の地方においては呼吸器使用で在宅生活するにはサービスを提供する事業所と人員が不足しています。呼吸器を扱う事及び吸引が出来る事業所に教育及び人材養成する為の特別な配慮する必要がありますので、制度的な裏打ちをお願いいたします。
- 2) 筋ジストロフィー等で呼吸器 (NPPV) 使用者の多くは、障害年金等での生活ですが、新難病対策法により障がい者の負担から、難病での負担になると所得の低い人達は負担増になります。これは障害者自立支援法違憲訴訟の基本合意に反する事と思いますので鼻マスク (NPPV) 使用でも負担が発生しない様にお願いいたします
- 3) 人工呼吸器使用で在宅生活 (一人暮らし) するには重度障害者等包括支援制度がある

様ですがこの制度を提供出来る事業所は地方において皆無に近い様です。この様な状況では重度訪問介護に依存する以外方法はありません。気管切開の場合は重度訪問介護に該当するのですが、NPPVの場合は難しいです。NPPVでも家族の介護に依存するだけで無く、夜間にも安心して生活出来る様な社会インフラ構築が必要です。その中で夜間の介助が地方都市でも安定的に提供出来るナイトヘルプサービスを普及する様に制度を設定してください。日中と夜間のサービスを提供する事は将来にとって大変重要な課題です。

- 4) 地方では、福祉の人材不足は深刻です。制度を安定的に維持運営するには、福祉の現場において障害者の介護・介助人材の不足を抜本的に解消すべき対策が必要です。制度の考え方では公平性、客観的に透明性を図るとありますが、地域の特異性等を十分に把握されて、障害福祉サービス等報酬改定の検討をお願いいたします。大都市以外の地方都市と、周辺都市配慮と被災地の福祉サービス提供事業者への配慮は特に必要です。

※NPPV (Non-invasive Positive Pressure Ventilation : 非侵襲的陽圧呼吸のこと)  
NPPVは鼻マスクまたはフェイスマスクを使用して陽圧換気を行なう人工呼吸

参考資料：全国からNPPVでつながる愉快的仲間達

(著者：NPPV冊子作成プロジェクト 発行：NPPVネットワーク支援機構)

平成 26 年 8 月 6 日

日本筋ジストロフィー協会福岡県支部

### 障害福祉サービス等報酬改定にかかる意見について

お世話になります。重度障がい者の在宅支援における課題等について取り急ぎ簡単にまとめましたので、よろしくお願い致します。

#### ① 介護職員等による喀痰吸引等について

法律の改正により介護職員による特定医療行為がなされるように緩和されましたが、課題が山積みで支援体制の構築が行き詰まるケースが多々あります。

特定行為等従事者研修（第三号研修）の受講機会が少ないこと。民間の研修があったとしても、受講料の費用負担が大きいこと。利用者に対して特定医療行為を提供したとしても、それに対する介護報酬の評価はなく、責任と実施に至るまでの時間は膨大で、特定医療行為を提供する居宅介護事業者は少ないのが現状です。福岡市においては 260 事業者のうち 30 事業者程度です。

また、研修の最後の行程にある利用者宅での実地研修に指導看護師不足はさらに深刻です。福岡県が実施した指導看護師研修では定員 100 名でしたが、県内全域での募集であったにもかかわらず、わずか 15 名の受講でした。

実際、利用者に日頃から関わっている訪問看護事業所に実地研修をお願いしても、引き受ける事業者はわずかです。多くの訪問看護事業所は看護師不足であり、研修に協力したとしても報酬上の評価もないことが原因かと思われます。

こういった状況の中で、特定医療行為の必要な重度障がい者からサービス依頼があっても、早急な支援体制は整わず、在宅における家族の介護負担は改善されません。

こういったことから、居宅介護事業者への特定医療行為について介護報酬による評価と、特定行為等従事者研修の公的負担による受講機会の増加が必要です。訪問看護事業所についても、難病患者や重度障がい者が地域における在宅生活者が増えている中、全国的に看護師不足が顕著です。訪問看護師、指導看護師の拡充する施策をお願いします。

#### ② 移動支援について

障害者自立支援法以降、外出支援は移動支援として地域生活支援事業となりましたが、地域格差が問題となっています。具体的には運用のあり方と外出目的です。

「移動支援は移動のための支援」と国は示し、外出先での支援が必要な場合、重度訪

問介護や行動援護等を利用する想定を示しています。しかしながら、重度訪問介護は原則独居の重度障がい者のサービスであり、多くの重度障がい者は家族同居であり、居宅介護と移動支援を利用しています。「移動支援は移動のための支援」として運用する市町村もあり、外出支援として機能せず、外出機会を減らすケースも多々あります。

また、飲酒の可否や通学支援、散歩など市町村によって制限したり認めたり等対応はばらばらです。移動支援は地域生活支援事業として事実上、各市町村の財源から持ち出しとなっており、こういった利用制限は財政負担の厳しさから招いています。

障害者権利条約では外出の自由の保障が謳われており、日本の法制度も今後これに則り整備しなければなりません。障がい福祉は未だ過渡期であることを考えると、国の強いリーダーシップが求められます。個別給付とし財源の確保とルールの一斉化をお願いします。

### ③ 重度障がい者の入院について

重度障がい者が体調を崩し入院する際、多くの病院で付添人を求められます。障がい者の介護は個別性が高く、介護量も多いため、病院での対応が難しいからです。大学病院等の大病院ですらこの状況であり、付添人をつけられない場合は入院を断られるケースもあります。特に独居障がい者の場合、付き添いをする家族もいないため、不安を抱え続けています。完全看護の建前上、現行の法制度では日頃介護に慣れているヘルパーなどが公的サービスで病院内で支援を行うことは難しく、居宅介護事業者の無償のボランティアで乗り切るケースがあります。

もしものために、重度障がい者の入院時の新たな介護制度の確立をお願いします。

移動支援・コミュニケーション  
(骨格提言から)

【表題】 [3] 移動介護（移動支援、行動援護、同行援護）の個別給付化

【結論】

- 障害種別を問わず、すべての障害児者の移動介護を個別給付にする。
- 障害児の通学や通園のために移動介護を利用できるようにする。

【説明】

「歩く」「動く」は「話す」「聞く」「見る」と同様、基本的権利であり、自治体の裁量で行う支援には馴染まないため、移動介護（移動支援、行動援護、同行援護）は個別給付とし、国 1/2・都道府県 1/4 の補助金清算という仕組みにする等、国・都道府県の財政支援を強化する。また、車（障害者の自家用車や障害者が借用した車）を移動の手段として認めるよう環境を整備する。

移動介護の対象は障害種別を問わず、支援を必要とするすべての障害者が利用できるものとする。

## 参考資料5

### パーソナルアシスタント (骨格提言より)

#### 5. 個別生活支援

【表題】 [1] 重度訪問介護の発展的継承によるパーソナルアシスタンス制度の創設

【結論】

- パーソナルアシスタンスとは、1) 利用者の主導（支援を受けての主導を含む）による、2) 個別の関係性の下での、3) 包括性と継続性を備えた生活支援である。
- パーソナルアシスタンス制度の創設に向けて、現行の重度訪問介護を充実発展させる。
- 対象者は重度の肢体不自由者に限定せず、障害種別を問わず日常生活全般に常時の支援を要する障害者が利用できるようにする。また、障害児が必要に応じてパーソナルアシスタンス制度を使えるようにする。
- 重度訪問介護の利用に関して一律にその利用範囲を制限する仕組みをなくす。また、決定された支給量の範囲内であれば、通勤、通学、入院、1日の範囲を越える外出、運転介助にも利用できるようにすべきである。また、制度利用等の支援、見守りも含めた利用者の精神的安定のための配慮等もパーソナルアシスタンスによる支援に加える。
- パーソナルアシスタンスの資格については、従事する者の入り口を幅広く取り、仕事をしながら教育を受ける職場内訓練（OJT）を基本にした研修プログラムとし、実際に障害者の介助に入った実経験時間等を評価するものとする。

【説明】

重度訪問介護を発展させ、パーソナルアシスタンス制度を創設するにあたっては、

- 1) 利用者の主導（ヘルパーや事業所ではなく利用者がイニシアティブをもつ支援）、
- 2) 個別の関係性（事業所が派遣する不特定の者が行う介助ではなく利用者の信

任を得た特定の者が行う支援)、

3) 包括性と継続性(支援の体系によって分割され断続的に提供される介助ではなく利用者の生活と一体になって継続的に提供される支援)が確保される必要がある。

現行の障害者自立支援法における重度訪問介護の対象者は、「重度の肢体不自由者であって常時介助を要する障害者」(第5条2)、に限定されているが、障害の社会モデルを前提とする障害者権利条約及び谷間のない制度をめざす障害者総合福祉法の趣旨を踏まえれば、このようなインペアメントの種別と医学モデルに基づく利用制限は見直しが必要である。

「身体介護、家事援助、日常生活に生じる様々な介助の事態に対応するための見守り等の支援及び外出介助などが、比較的長時間にわたり、総合的かつ断続的に提供されるような支援」(2007年2月厚生労働省事務連絡)を難病、高次脳機能障害、盲ろう者等を含む「日常生活全般に常時の支援を要する」(同)すべての障害者に対して利用可能とする。

特に、重度の自閉症や知的障害等により行動障害が激しい等の理由で、これまで入所施設や病院からの地域移行が困難とされてきた人たちが、地域生活を継続するためには、常時の見守り支援を欠かすことはできない。また、現行制度においては重度訪問介護の対象となっていない障害児についても対象とする。

以上に鑑みると、パーソナルアシスタンス制度は、各障害特性やニーズから来るキャンセルや待機などへの対応等、利用者にとっては柔軟な利用ができ、かつ報酬上も評価される仕組みにすべきである。

また、パーソナルアシスタンスは、利用者の主導性の下、個別の関係性の中で、個別性の強い支援に対応できるかを踏まえることが求められるため、資格取得のための研修は、現在の重度訪問介護研修よりも従事する者の入り口を幅広く取り、仕事をしながら教育を受ける職場内訓練(OJT)を基本にしたものとする必要がある。

【表題】 [2] 居宅介護(身体介護・家事援助)の改善

【結論】

○ 現行の居宅介護を改善した上で、個別生活支援に位置付ける。

【説明】

居宅介護(身体介護・家事援助)においても、各障害特性やニーズから来るキャ

ンセルや待機などへの対応等、利用者にとっては柔軟な利用ができ、かつ報酬上も評価される仕組みにすべきである。

居宅介護は、家族が同居する場合やグループホームで生活する場合、更に障害児にも利用可能とする。

## 参考

---

### パーソナルアシスタント制度

[\(文教大学の学生によって人間科学大事典を作成するプロジェクトより\)](#)

障害者の自立への要求から作られた制度。国、地域ちよって様々な相違がみられる。

ここでは特にデンマークのパーソナルアシスタント制度について取り上げることとする。

#### 目次

[非表示]

- 1 デンマークのパーソナルアシスタント制度
- 2 特徴
- 3 適用条件
- 4 House to House
- 5 参考文献

[編集]

### デンマークのパーソナルアシスタント制度

---

1970年代後半から80年代にかけて地方都市オーフスで、筋ジストロフィー患者のクローさんが、既存の施設や障害者組織の考え方に疑問を投げかけ、当事者の独自性と多様性を主張したことがきっかけで始まった制度。発祥地より、「オーフス制度」とも呼ばれる。1987年にはデンマークの総合的な福祉法である「生活支援法」に組み込まれ、全国的な制度として適用されるようになる。以後、障害者が地域で自立生活をするために、介助などの面で経済的な負担がある場合、それを公的機関が保障することになり、重度の身体障害者でも、本人が直接、雇用・解雇するパーソナルアシスタントの介助支援によって、地域で自立生活を営むことができるようになった。

[編集]

## 特徴

---

パーソナルアシスタント制度の特徴を、ホームヘルパーと比較すると、以下のようになる。

	パーソナルアシスタント	ホームヘルパー
雇用主	利用者(給与は自治体が支払う)	自治体
勤務単位	利用者の状況に応じて変化 (数日に渡るヘルプもある)	時間制
勤務体制	基本的に個人で対応	チームとして対応
勤務内容	全般	あらかじめ書面で定められた事項
資格	不要	要
教育機関	利用者が直接教育	公教育機関

[編集]

## 適用条件

---

デンマークのパーソナルアシスタント制度は単なる日常生活支援ではなく、障害者の社会参加を保障するための生活支援、障害者の生活秘書である。また、障害当事者は支援を受ける存在ではなく、雇用主としてヘルパーを管理する責任を負うところから、自己の生活管理能力と人を管理する能力が求められることになる。そのため、利用者としての適性があるのか見極めるために、適用条件が設けられている。

- ①雇用主として介助者の人事管理が出来る者。
- ②教育・就労・ボランティア活動など、何らかの社会的な活動を行っていること。
- ③常に介助が必要なほど重度な障害があること。
- ④18歳以上、67歳未満であること。

[編集]

## House to House

---

デンマークにおける障害者の日常生活支援(自立支援)の原則。これは2つのことを意味している。

- ① 家庭内での生活の充実
- ② 家を出てから家に帰り着くまでの行動の保障

これらを満たすために、次のような保障がなされている。

### ・経済面の保障

デンマークでは、18歳以上の成人は親から自立することが求められ、障害者のように自立が困難な人に対しては、自立を社会的に支えるため、同世代の平均的な労働収入(3.500.000円/年 うち半分は税金として納税)とほぼ同額の年金が保障されている。

### ・住宅の保障

公的な住宅には「障害者専用住宅」といったものはない。障害者の入居が決まった時点で、入浴用リフトを取り付けるなどの変更がなされる。したがって、いつでも変更が容易なように、あらかじめバリアフリー対応可能な建築となっている。

### ・ヘルパーの保障

時間制のホームヘルパー制度だけでなく、就学、就労等の社会参加を望む障害者への「パーソナルアシスタント」も制度として認められている。

### ・移動手段の保障

車イス利用者には、自分では運転できない人に対してもリフトカー購入の補助がある。そのため、デンマークでは個人のリフトカー所有者が格段に多くなっている。

## 参考文献

---

『福祉先進国における脱施設化と地域生活支援』

(投稿者:chi\*)

# 東日本大震災における 日本筋ジストロフィー協会の記録

一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会

## 1 筋ジス協の取り組み

- (1) メーリングリストを通じて震災発生直後から安否確認が行われた。
- (2) ブログの開設
- (3) 東日本巨大地震緊急対策本部・現地対策本部を設置
- (4) 3月22日より緊急援助募金を開始
- (5) 被災3県以外は比較的早く対応ができた。その理由は下記の2点。
  - ① 会員はインターネット等に日ごろから慣れていた。
  - ② 何かあるとメーリングリストを使うという習慣があった。
- (6) 被災3県の筋ジス協会員の状態
  - ① 停電が長期化、電話も普通で安否確認ができなかった。
  - ② 停電の長期化によって、人工呼吸器を使用している患者や病院は厳しい対応を迫られた。

## 2 「もうあきらめましょう」が最期の言葉

「東日本大震災の津波被害者で、一人の難病患者が命を落とした。福島県いわき市の佐藤真亮さん、享年35歳。全身の筋肉が萎縮する筋ジストロフィーのため、人工呼吸器と車いすが必要な生活だったが、ヘルパーの介助を受け、自立した生活をしようと奮闘。高齢の祖母と自宅で暮らしていた。

障害者を支援するNPO法人「いわき自立生活センター」で週3日、わずかに動く指先を使い、パソコン入力作業を熱心にこなした。「典型的な東北人」と評される寡黙なタイプだが、ひょうひょうとした、たたずまいで、周りの人を落ちついた気分にさせてくれた。

3月11日。いつものように作業を終え、ヘルパーに送られて午後2時過ぎに帰宅。海沿いの国道に面した自宅で横になっていた。次にヘルパーが来るまで、1時間ほどの一人の時間。ところが、午後2時46分の大地震の後、津波が襲った。

近くに住む親族が駆けつけ、祖母ともども連れ出そうとしたが、一緒に流された。同センターのメンバーが、九死に一生を得たこの親族から聞いた話では、助けようとした時、

佐藤さんは「もう、あきらめましょう」とつぶやいたという。それが最期の言葉になった。

これを知ったセンターの仲間は涙にくれながらも「真亮くんらしいね」とうなづきあった。重い病氣と闘ってきただけに、20代のころから、どこか達観した、悟ったような雰囲気を持っていたからだ。

生活に全面的な介助が必要な佐藤さんにとって、1週間（168時間）のうちヘルパーのいない時間は、合せて4時間半。理事長の長谷川秀雄さん（56）は「不運としかいいようがない。少し時間がずれていれば、助けられたかもしれないのに」と悔やむ。

原発事故の影響で、同センターの利用者ら30人は東京に避難。被災直後の断水、原発事故の影響による物資やガソリンの不足で苦勞した。政府がいわき市全域を屋内退避の対象外にしたことを受け、4月17日に無事戻った。

長谷川さんたちは、今回の被災体験を教訓に、集団避難の行動計画を作ることにした。地震と原発事故が重なった時、最重度の障害者のために必要な備えを検証し直し、明文化する。震災2か月後の5月11日、この計画に基づいた避難訓練を行う予定だ。」

（平成23年4月27日読売新聞より）

### 3 想定外だった福祉避難所の数

（1）仙台市は福祉避難所において52か所4000人に対応できると想定していたが、実際は11か所47人にすぎなかった（仙台市の場合）。

（3）知り合いの障害者すべてが避難所に行かなかったそうです。決して設備が整っていなかったために避難所に行かなかったのではなく、その理由の多くが、障害の無い人の目や態度が厳しいから……。立てて物の被害が少なかった施設は福祉避難所のような役目を果たし、利用者はもとより近所の人々の避難場所として使われた（茨城県の場合）。

### 4 課題と対応

（1）避難所に障害者はいない。どこにいるのか、障害者の避難状況は把握できていない。

（2）ガソリン不足でヘルパーの訪問の中断。

ヘルパーらの車は緊急車両として指定されていないため、一般車両として給油待ちの列に並ばざるを得ない。そのために病院に居続けなければならない会員もいた。

（3）自助も必要

- ①飲料水・食料は3日程度準備する
- ②近隣と交流を深める
- ③携帯ラジオ

- ④携帯電話の予備電源、乾電池を準備
- ⑤懐中電灯、ローソク
- ⑥電動クルマいすを使用する人は、手動式も準備する
- ⑦避難路、方法の点検と介助用具を準備する

## 5 要望

**(1) 福祉介護事業者の車両も、緊急車両としてガソリンの優先供給対象にしてほしい**

**(2) 家庭用自家発電機を日常生活用具の種目に加えてほしい**

→ 地震が発生した3月11日14時46分から14日の午前4時過ぎまで停電が続く。

その間、内蔵バッテリーと外部バッテリーを組みあわせてなんとか人工呼吸器を動かした会員もいた。

(3) 障害者福祉サービスは障害者と障害者のない人との強い絆を作ります。福祉サービスの充実は災害時の力強いネットワークとして多くの人の命を救う確率を上げるでしょう。

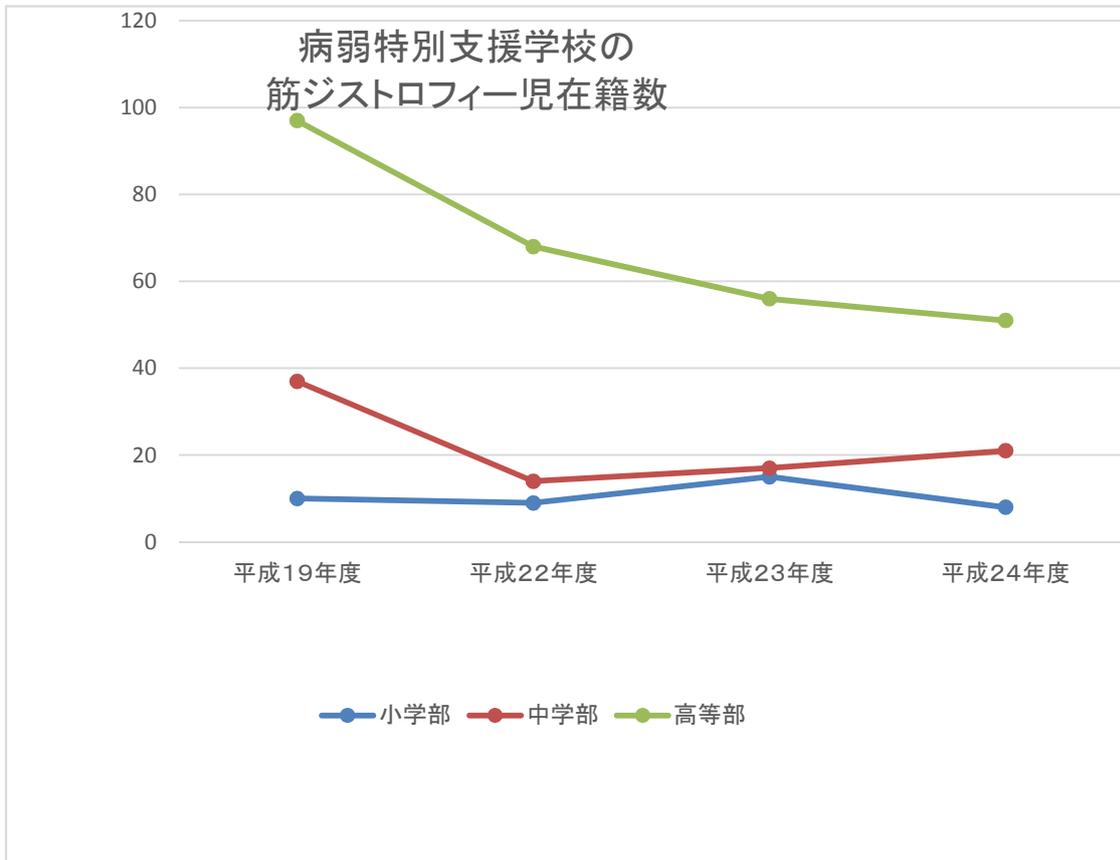
## 参考文献

出典 災害時要援護者支援対策 (著者：有賀絵里 発行：文眞堂)

病弱特別支援学校の筋ジストロフィー患者の在籍数

	病弱特別支援学校	小学部	全校	小学部	全校	小学部	全校	小学部	全校	小学部	全校
		中学部		中学部		中学部		中学部		中学部	
		高等部			高等部			高等部			高等部
		平成19年度		平成22年度		平成23年度		平成24年度			
1	A校	0	17	2	14	1	14	0	8		
		3		1		1		2			
		14		11		12		6			
2	B校	0	11	0	5	1	6	0	4		
		2		0		0		1			
		9		5		5		3			
3	C校	0	7	2	6	3	7	1	5		
		1		0				1			
		6		4		4		3			
4	D校	2	17	0	8	2	10	2	9		
		5		1		4		2			
		10		7		4		5			
5	E校	1	9	1	11	0	12	0	10		
		6		2		3		3			
		2		8		9		7			
6	F校	1	10	1	9	1	7	1	7		
		5		4		2		1			
		4		4		4		5			
7	G校	0	10	0	8	0	6	0	7		
		2		2		3		4			
		8		6		3		3			
8	H校		0		0	1	3	0	4		
						1		0			
						1		4			
9	I校		0		0		0	0	1		
								0			
								1			
10	J校		0		0		0	0	2		
								1			
								1			
11	K校	0	11	0	3	0	2	0	1		
		2		0		0		0			
		9		3		2		1			
12	L校	2	7	0	7	3	9	0	6		
		3		3		0		2			
		2		4		6		4			
13	M校	2	4	1	3	0	2	0	2		
		2		0		1		1			
		0		2		1		1			
14	N分教室	0	5	0	0	2	5	3	7		
		2		0		1		2			
		3		0		2		2			
	O校	0	6	0	2	1	3	0	3		
		1		1		1		0			
		5		1		1		3			
	P校	0	8	2	9			1	4		
		3		0				1			
		5		7				2			
	Q校	1	6	0	3	0	2	0	0		
		1		0		0		0			
		4		3		2		0			
	R校	2	7	1	5	2	6	1	7		
		0		2		3		5			
		5		2		1		1			
	小学部	10		9		15		8			
	中学部	37		14		17		21			
	高等部	97		68		56		51			
		平成19年度		平成22年度		平成23年度		平成24年度			

	小学部	中学部	高等部
平成19年度	10	37	97
平成22年度	9	14	68
平成23年度	15	17	56
平成24年度	8	21	51



## 障害のある成人の豊かな地域生活を充実させる 集団活動の場を保障するための要望

日頃より東京都の障害者福祉の向上のためにご尽力をいただき、厚くお礼を申し上げます。

私たちは、2009年10月に障害のある子どもの放課後活動を実施する東京のグループ連絡会「障害児放課後グループ連絡会・東京」(以下、「放課後連・東京」)を運営主体とし、青年・成人期余暇活動交流会として発足致しました。2012年2月に名称を「放課後連・東京 成人部門連絡会」(以下、「成人部会」)に改め、現在、都内の14グループが加盟し、障害のある青年・成人の豊かな生活と発達を保障するために交流、調査、研究、要求運動などを行うことを目的とし定例会、総会などの活動を行っております。

各グループ共通する活動目的として、青年・成人の日中活動後や就労後、休日などに集団を通じて社会性を養い、豊かな自己実現に向けた支援を行っております。

仕事場以外での仲間の存在や安心できる集団活動の場があることで、心や生活全般が安定し、満たされた思いは明日への活力・働く意欲・生活力を育むと考えます。

加えて保護者のレスパイトや就労支援、引きこもりなどのセーフティネットとしての重要な役割も果たしております。

しかし障害のある成人期の日中活動や就労後を支援するための施策は全く確立しておらず、「制度の狭間」となっています。

以上をふまえて、要望いたします。

- 1、障害のある青年・成人期の日中活動や就労後の支援について、集団生活を基本とした事業を国の制度として位置付けられるよう、東京都からも要望してください。
- 2、国の制度として確立されるまでは、東京都として何らかの支援をしてください。

尚、今回の要請行動に向けて、各施設の活動紹介や実践記録をまとめました。また、今年度は加盟グループの実態調査を行い、アンケート結果のまとめを資料として載せています。是非お読みください。