

平成24年度 仙台市障害者施策推進協議会（第5回）議事録

1 日 時 平成24年11月27日（火）18：30～21：00

2 場 所 仙台市役所本庁舎 2階第一委員会室

3 出 席 相澤委員，赤間委員，阿部委員，大坂委員，市川委員，岩館委員，桔梗委員，久保野委員，黒瀧委員，坂井委員，佐々木委員，白江委員，鈴木委員，中村（晴）委員，中村（祥）委員，目黒委員，諸橋委員，渡辺委員
※欠席委員：石川委員，八木委員

[事務局] 鈴木健康福祉部長，熊谷障害企画課長，石川障害者支援課長，林精神保健福祉総合センター所長，金子障害者更生相談所長，佐藤北部発達相談支援センター所長，佐久間南部発達相談支援センター所長，小林子育て支援課長，小原青葉区障害高齢課長，伊藤宮城総合支所保健福祉課長，伊藤宮城野区障害高齢課長，大嶋若林区障害高齢課長，武山太白区障害高齢課長，山崎泉区障害高齢課長，岩淵主幹兼企画係長，斎藤社会参加推進係長，福井障害福祉サービス係長，山縣主幹兼生活支援係長，大関施設支援係長，山田地域支援係長，市川主査，大内

ほか傍聴者 14名

4 内 容

(1) 開 会

(2) 議 事

事務局より定足数の確認がなされ，会議の成立が確認された。

議事録署名人について，会長より中村（晴）委員の指名があり，承諾を得た。

(1) 協議事項

① 今後の障害者保健福祉施策について

会 長 協議事項，今後の障害者保健福祉施策について，事務局よりまず説明願います。

事 務 局 （資料1に基づいて説明。）

（石川課長）

会 長 ただいま資料に基づいて，重度障害の方，難病患者への重度障害者福祉手当，難病患者見舞金，小児慢性特定疾患患者見舞金に関しましては，このように25年度から事業展開していく方向性という説明がありました。

また一方，障害者総合支援法が来年4月から施行された場合に難病の方が利用できる障害福祉サービスは，資料の3ページのようになっていきます。後半で説明がありました25年度から重点的に取り組む予定の事業は，障害者基本法の部分で，障害者保健福祉計画，ある意味で仙台らしい取り組みもあるため，これらについては各団体のご意見を反映して取り組むことになっているという説明でした。

ただいまの説明について不明な時はまた質問していただいて、明確にして検討していただければということでありました。

最初のご質問等について承りたいと思います。いかがでしょうか。白江委員、お願いします。

白江委員 総合的なところで3点お伺いします。

1つははっきりお話しいただけるのかどうかわかりませんが、予算総額としてどれぐらいを考えておられるのか。

2点目、実施スケジュールについて、前回の協議会でも見舞金について一気になくすことはしないというお話をいただいていたのですが、それとこの新しい取り組みとの兼ね合い、その辺りはどのようにになっているのか。

3つ目に、先ほど会長から今は協議・位置づけの段階で、制度設計の段階で、患者会等々と協議をして詰めていくとありました。ということは、ここにはあまり必要ないと思うような事業とか、どういうことなのかよく分からない事業もありますが、そういったことも含めて改めて詰めて、ひょっとしたらここに書いてあることがなくなって違うものが入るとか、そういうことも当然あり得るという理解でよろしいでしょうか。

事務局
(鈴木部長)

まずは、予算額ですが、まだ明確にお答えできない時期ではあるのですが、この資料1で書かせていただいております新たに取り組もうとしている事業の総額としては、5,000万円弱くらいです。これからの予算要求と査定の関係がございまして、4,500万円から5,000万円の間くらいになっております。

ただご承知のとおり、仙台市の予算の対応として必要なものは、障害者総合支援法に移行した際に障害福祉サービスを受けられることとなる難病患者の方に対する給付費の市町村負担分がございまして、それはこれとは全く別に、予算としてかなりの額を拡大をするだろうと見込んでおります。見込みとしては、今、手帳をお持ちの方で障害福祉サービスを受けておられる方の割合を、難病患者の対象の方で同じ割合を掛けるとどれぐらいになるのかといった、ざっくりとした試算しかできないのですが、それをやってみますとやはり2億円といった規模での、仙台市の予算措置は必要になるということは見込んでおります。

それから時期でございしますが、基本的な方向性としては、今年度でこの見舞金についてはまずはやめさせていただきたい、新たな事業展開を図りたい。ただ、前にもお話をいただきましたとおり、すぐに終わりなのかという部分については、経過措置については必要だと考えてございます。その経過措置の期間、今回お示した事業をやらないということではもちろんございません。この事業については重点化を図りながら進めていくものと考えております。

具体的な経過措置については、なかなか今の段階で申し上げられませんが、当然皆さんにご理解いただけるような形での、何年間かの経過措置は必要だと考えております。ただ、これからご議論いただきますが、前回の協議会でもお話ししたとおり、基本的な方

向性はこういう流れでご理解をいただいで進めるという前提ですと、24年度でこの事業については廃止をします。その上で、現在対象になっておられる方については、経過措置を設けさせていただくことになるだろうとは考えております。

スケジュールにつきましては、あくまでもこれまで意見交換をさせていただいたり、私どもがこの間さまざまな団体の皆様からご要望いただいたりしてきた中身を入れ込んだところがございますので、この制度設計、肉付けにつきましては今後、こういう部分をもっと必要であるとか、意見交換をさせていただきながら進めてまいりたいと思っております。ここに書かせていただいておりますのは、25年度に向けて私どもがこの間の意見交換などで必要だろうと考えたものを挙げさせていただいております。今後の意見交換の中で必要なものにつきましては、すぐに25年度の対応が難しい部分もございませぬので、26年、27年、28年と、保健福祉計画の重点プロジェクトでございませぬので、それに沿って事業を新たに実施していこうと考えております。

それからもう1点、障害者総合支援法によるサービスの提供が来年度からでございませぬので、実際にうまくフィットする形でサービス利用をいただけるのかどうかという部分もございませぬ。そういう中では、新たに「こういうことが必要だ」というところも見えてくるだろうと思っております。そういう部分につきましては、26年度に向けて検討していく必要があると思っております。そういうところも踏まえて、まずは25年度として対応したほうが良いと考えておる事業を、今回お示しをさせていただきました。

会 長 白江委員、いかがでしょうか。

制度設計については、この内容についても、言ってみればこの場からでも検討をすることができるといふことでもありますよね。この施策推進協議会の役割もあるだろうし、さらに必要なニーズを明確にして追加、先ほど白江委員の「この中で、必ずしも必要とは思えないものもある」というご意見もありましたので、その辺について具体的に検討して、必要とされるものとしていくことが大事なことはないかと思ひます。

そのようなことから、何か白江委員、ありますでしょうか。

白江委員 この案を見させていただいて、まずは大変一生懸命考えていただいたことは、正直ありがたいと思っております。くどいようですが、具体的な制度設計の段階で効率的に無駄がないように、せつかく一方を廃止して新たな事業を展開する時にまた無駄が発生するようであれば、何のために廃止したのかということになってしまいます。

例えばコーディネーターの配置とありますが、具体的にどこにどういう形で配置されるのか。相談支援の強化については県の相談支援センターとのすみ分けとか役割分担とか、あるいは逆に共同してやっていくことで効率化が図れるとも思ひます。

患者会の立ち上げについてはいかにも良さそうにも見えますが、実際のところ我々もずっとそれをやってきましたが、年に1つあるかないかの話です。患者会はあつたほうが良いと思ひますが、実際、患者会を運営していくことは、患者さん自身にとって非常に大変な作業です。立ち上げよりも運営・維持していくことが大変な事業で、そういつ

た視点からも、立ち上げは我々でできるのです。その後のバックアップをどうしていくかが非常に重要になってきますので、そういったところを一つ一つ丹念に、丁寧に議論し合いながら制度設計していただければ、それなりの効果は当然出てくると思います。

予算は私の頭の中に出てきた数字よりちょっと少ないですが、大体こんなものだろうとは思っています。今言ったようなことをぜひ今後、丹念に意見交換をして進めていただければ、いい形になると思います。

会 長 ありがとうございます。

難病患者の方の場合であれば、その支援に関わってこられた仕組みの中でしっかりと検討しながら、本人の意見も取り入れて進めていくということです。

そのほか、桔梗委員、お願いします。

桔 梗 委 員 私も子供や家族に難病者がいるので、いろいろな体験をしてきましたが、家族会には一切入っていないし、相談支援センターにも行ったことがありません。病院で難病認定を受けて家に帰ってきてから、ただ1人、家に1回だけ来てくれたのは、保健師だけです。それ以外のサービスは、自分から患者会やセンターに行くことも保健師にアドバイスいただきましたが、自分の娘が生死をさまよって難病を得て、間もなく家に帰ってきてくれた時に、心がすごく寒くて閉鎖的だったので、ほかに行って相談をすとか仲間を作ると意識には到底なれなかった。「家族会というものがあるから、相談して仲間を作ってください」と言われた時に、私は「仲間は要らない」と感じました。

私みたいな例が多いのか少ないのかわかりませんが、この協議会で支援会の方々のご苦労の話を伺っていると、支援会議をやっているも家族会議をやっているも年々会員数が減ってきていると。そういう現状は、個別に対応できなかったり、情報や行政との共同作業がなかったりでなかなか行く魅力ができないとか、いろいろな問題があるのではないかと感じてきました。その中で、大切なお金を削って作る新しい方策という動きなので、すごく丁寧な議論が必要だと思っています。

そこで質問ですが、資料の各所に太字で「コーディネーター等の配置」とあります。す。「コーディネーター等」と表現されているものが例えばどこかの委託団体をイメージしているものなのでしょうか。それとも、「コーディネーター」イコール「人」ということなのでしょうか。これがどのくらいの数での想定をされている予算メニューを考えているのか、教えてください。

それから、いろいろなところに「何々の開催」「回数の拡大」とあるのですが、実際開催が現状何回で、拡大と言っているのは何回に拡大することを拡大と表現しているのか。具体的に分かるところで結構ですので、教えてください。

事 務 局 コーディネーター等の配置につきましては、就労に関わるコーディネーター役になる方(石川課長)を配置したいと考えております。実際その方に相談を受けて動いていただく、そうした就労に関してさまざまに動いていただける人を配置したいと考えておるところで

ざいます。なお、人数につきましては今予算で検討しているところでございますが、複数必要かと考えているところではございます。

それから、実際どこにというのは、これからこの制度をどのように作っていくのかについても関係機関の皆様にご相談していきたいと考えているところでございます。

回数を増加する事業につきましては、難病の方々に対する相談会、こちらが15回から倍の30回に回数を増やしたいと考えているところでございます。

それから、訪問入浴がございまして、重い障害のある方で、ご自宅の浴槽を利用してお風呂が難しいの方々に対して、毎月5回浴槽を持ち込んで入浴サービスを提供するサービスでございます。現在これは月5回という利用制限がありますが、これを1回増やす形で考えているところでございます。利用回数があるものにつきましては、相談会と訪問入浴、そういったものでございます。

桔梗委員 「コーディネーター等」、それは「人」だとご回答いただき、人数については複数人というご回答ですが、大体、これはどのくらいなのでしょう。

事務局 (石川課長) 基本的には、就労コーディネーターの方は1名で、もう1人補助的に支援にあたる方、コーディネーターを兼務し他の業務を行う方がもう1人ということで2名は必要かと考えております。

桔梗委員 就労コーディネータープラス2名、大体2～3人とイメージしましたが、それは1カ所につきということですか。

事務局 (石川課長) 具体には、1カ所どこかに場所を設けて事業を開始したいと考えております。難病の患者団体の方に委託することができるのであれば、そういったことが考えられます。ほかに団体の方とか、仙台市ですと就労支援センターなどもありますので、そういったところも含めて委託先を検討して、事業としてきちっと運営することができるように考えていきたいと思っております。

会 長 よろしいですか。ありがとうございます。
では黒瀧委員、お願いします。

黒瀧委員 家族会立ち上げ、わたしはすごく賛成です。ただ、今までうちの息子の場合は国立病院でお世話になって、家族会がございました。だけど、今は消滅しています。患者さん自身がすごく大変だからです。バックアップの先生方も一生懸命やってくださいましたが、先生方もとても大変で、やはり行政とか他の方からの力添えがないと絶対続かないと思っております。私たちは精神障害者の家族だけでやっているみどり会ですが、予算がなくてやりたいことがやれない、本当にみんなで四苦八苦しながら今現在続いています。

精神と難病と、重複している方が結構いらっしゃいます。パーキンソン病とかいろいろ

ろなストレスとお薬と、それに伴う難病、そういうものがたくさん出てきています。私の息子もいろいろな面で、確かに食べ物とか発病した原因があるかと思いますが、ストレスが一番だと思います。親としてずっと小さい時から見てみると、スポーツマンですごく丈夫だったのにこういう状態になるということは、平成元年に精神障害が発症して、周りには三居沢の作業所が1つあっただけの時だったこともありまして、何もやることがないというストレスが一番大きかったのです。だから、いろいろな現代社会のストレス、それから精神科のお医者さん方のお薬の処方の仕方、それが一番と、家族会でも意見が多く出ているところです。

会を立ち上げていただきたいというのは家族として一番願うことです。ただ、現状として、立ち上げてからやっていくことはすごく難しいと思います。それをバックアップしていただければ、一番うれしいことです。よろしくお願いします。

会 長 立ち上げだけではなくて、その継続維持というところからバックアップのシステム、このコーディネーターの配置もそのような役割を持ってもらえますよね。ありがとうございます。

そのほか、いかがでしょうか。白江委員、お願いします。

白江委員 もう1回確認ですが、先ほど「就労コーディネーター」という言葉が使われましたが、私はそれは必要ないと思っています。人を配置すること、患者会を維持していくとかいろいろな意味で人がいることは非常に重要で、人が配置されることについては大変ありがたいのですが、就労コーディネーターという形では私は必要がないと思っています。もう1つ関係機関とのネットワークを作っていく話について、就労支援センターとかそれぞれの専門機関とのネットワークを作る上で、そこに就労コーディネーターがいて、また別のところには教育コーディネーターがいてと、そういうやり方は私は無駄だと思っています。それこそ関係機関とのネットワークをどう作っていくかによってそれぞれが専門性を高めて、効率よくお互いに相互乗り入れでやっていけば、自然とネットワークは構築されていくと思っています。それから今、患者会で相談会を15回受け持っていますが、それをそのまま患者会で30回やれとなると、正直言って、患者自身がやっているわけですから、本当に非常な労力を費やして15回やっとできている状態です。

そういうことも含めて、一つ一つを丁寧にやっていただきたいというのはそういう意味です。単純に、患者会に委託すればいいとか、こういう就労コーディネーターを増やせばいいということではなくて、どういう人を配置すれば有効に活用していただけるかも含めて担保していただきたい。そこだけもう1回確認をしていただきたいのです。

事務局 (石川課長) まさに、おっしゃるとおりだと思います。やはり患者の皆様方に寄り添って支援できるような方、就労支援コーディネーターというネーミングはしていますけれども、そういった就労についてだけではないさまざまな支援をできる方を、この事業に携わる方として配置できればと考えております。また、相談会の回数につきましても、患者会の方

に全てお任せするのではなくて、患者会の方々と一緒に考えながら、先ほど配置を検討していると申しあげました就労コーディネーターとその補助の方にも担当していただくといったことも十分考えられると思います。今後、事業の内容と実施方法といった制度設計にかかる具体の検討の中で、患者会の皆様と意見交換をしながら事業を作り上げていきたいと思っています。

会 長 制度設計の中では、その対象となる方、患者会の皆様のニーズとそれを支援している方々の現状との中で、しっかり作っていくということです。ありがとうございます。
そのほかいかがでしょうか。お願いします、目黒委員。

目黒委員 どの職員が増えるということなのでしょうか。私がイメージするのは、例えばアーチルの職員が増えて、難病の人たちの支援とか自閉症とかという枠がなくなって、もっとフレキシブルに考えられるようにやっていくという意味だろうかと思うのですが。ただコーディネーターといっても、どこにその人がいるのかがイメージできないので、教えていただければと思います。

事務局 (石川課長) こちらにつきましては、アーチルとか区役所といった行政機関ではなく、具体には難病患者の団体の皆様の組織に就労などの支援をできる方をお願いして、その方がコーディネーター役として、就労だけではなく、必要な支援につなげる動きをしていただくことを考えているところでございます。先ほどご説明いたしましたとおり、今後、家族会の方々とご相談させていただきませんが、アーチルなど行政機関に配置することは考えていないところでございます。

目黒委員 患者会は、どこにあるのですか。

事務局 (石川課長) 今、患者会の事務所は、難病相談支援センターにあります。

会 長 目黒委員、よろしいでしょうか。

難病相談支援センターというのが、交通局の建物にあります。そこに患者会の方々が集まって、さまざまなことを企画したり活動しています。ただし、あそこには県全体で看護師お一人しかいなくて、今は大変な状況だと思います。

中村委員、お願いします。

中村(祥)委員 障害者総合支援法になった時には、普通に社会化されたサービスをさまざまな事業所が担って、契約の形態も個人とさまざまなサービス機関でやるフリーな状態になるとイメージしていました。でも今、家族会は相談会を開くのも、とても大変な仕事を今まで担っておいでになったわけで、そこで家族としてのいろいろな相談ですとか活動ですとかを中心になさるような感じになっています。

平成 24 年度仙台市障害者施策推進協議会(第5回)

サービスを使うことに関しては、それぞれ例えば区役所などの窓口で専門員を配置してやるのかと思っていましたが、大分イメージと違います。そんな状況でこの難病の方々に事細かに対応ができ得る仕組みになるのでしょうか。

会 長 最初私がお話しさせていただいて、事務局から追加で説明をお願いします。

まず、資料3ページ目の障害者総合支援法の福祉サービスは、いわゆる障害者総合支援法に基づく障害福祉計画ということで、これまでの障害福祉の取り組みと同じようにやっていきます、いろいろな事業所で。そして1～2ページ見開きのほうは、障害者基本法に基づく障害者保健福祉計画で、仙台市独自の事業という説明かと思いました。

その辺の確認も含めて、事務局をお願いします。

事務局 (鈴木部長) まず、総合支援法移行後の福祉サービスにつきましては、今のサービス提供のスキームで提供させていただくことになりますので、もちろん専門機関も含めて相談機関にお見えになった方を多くの窓口でご相談を承りながら、必要なサービスにつないでいく。今も各区の障害高齢課には難病担当の保健師がおりますが、そういう者が窓口になって必要なサービスにつないでいきます。

ただ、先ほど前段で申しましたとおり、難病に対する理解といった部分については、サービス提供に向けて研修会ですとか、そういうものは十分にやっていく必要があります。そこで一定の、障害者総合支援法に基づく公的なサービスの提供をさせていただきながら、これまで家族会などの中で支援をいただいている部分については、一方でまた強化をしていくということなのです。

中村(祥) 委員 すみません。よくわからないで質問して、申しわけないです。

会 長 私たちもそうなので、明確になって良かったと思います。両方一度に説明がありましたので、言ってみれば障害者保健福祉計画は基本法に基づいて仙台市らしく、総合支援法のメニューにはないものということですね。ありがとうございます。

そのほかいかがでしょうか。久保野委員、お願いします。

久保野委員 重度障害者の政策について少しお伺いします。まず資料1の右側の障害者保健福祉計画における事業の作りですが、(1)までが計画の本文であって、①から以降で書いてあるものがそれを具体化して25年度に取り組むものということを確認します。

質問はその5の(1)の①から⑤関連です。①で「住まいの場の確保に向けた調査」とありますが、恐らく左下の重点化の方向性のところで「生活の基礎となるグループホームなどの『住まいの場』の確保に向けた取り組み」に対応しているかと思いますが、25年度に差し当たり予定するという「調査」の具体的な内容と、その後グループホームを確保していく将来の見込み、調査というのは本当にまず最初の第一歩だと思しますので、その後の見込みについて教えてください。

もう1点が、住まいと、住まいでの入浴の話がありますが、日中の活動の場といったものについて、何か方向性や計画があるのかどうかをお聞かせ願います。

2点目との関係では、ひよっとしますと③が関係あるのかどうか、よく理解していませんが、この③の「障害者福祉センター等における」の「等」というのがどういうものか、日中活動と関係しているのかといったあたりを補足的に教えていただければと思います。

事務局
(石川課長)

最初のご質問の「住まいの場の確保に向けた調査」でございますが、先進地で重度の知的障害者を伴い行動障害がある自閉症の方のケアホームを実践しております札幌、横浜、こういったところがございますので、こちらを職員が視察して、実際どういった形で運営されているのかを調べてまいりたい。それから、医療的ケアが必要な重度の心身障害者のケアホームにつきましては大津市、伊達市といったところで実施されておりますので、こちらも視察してまいりたいと考えているところでございます。

調査後につきましては、当然重い障害の方々が生活できる場としてのグループホーム・ケアホームが、仙台市でどういう形で実現できるのか、調査の報告を受けて検討していくこととなります。今、具体的にこういった形で進めるところには至っておりませんが、ぜひそうした重い障害のある方が利用できるケアホーム等が必要だという認識はございますので、取り組んでまいりたいと考えております。

2点目、重い方々の日中活動の場につきましては、障害福祉サービスに生活介護があります。こちらはここには掲載しておりませんが、従前から仙台市では計画的に整備を進めておるところで、実際、来年4月に向けても1カ所開所する予定で建設工事を進めております。重い障害のある方々の日中活動の場の整備につきましては、計画的にサービス提供を増やしていくことが必要と考えております。

それから、医療的ケアに従事できる介護職員等の養成研修の実施につきましては、一定の研修を受ければ、介護職であっても、痰の吸引等ができるようになりますので、研修を受けた職員を増やすことが医療的ケアが必要な方の日中活動の場を増やすことにつながります。その部分について来年できることを考えていきたい。具体には、障害者福祉センターでは生活介護を実施しておりますので、まず市の施設で働いている職員の方から研修を受けていただきたいと考えているところでございます。

会長
久保野委員、よろしいでしょうか。
中村委員、お願いします。

中村(晴)委員
今の久保野委員のご質問にお答えいただいたことに対して、なおお願いをしたいことです。強度行動障害や医療的ケアの必要な方の住まいの場の確保、これは本当に大事で、ご本人方だけでなく家族が大変な思いをされています。つまり、強度行動障害のために昼夜逆転、医療的ケアが必要なために家族が夜眠れない、タンスに寄りかかったまま寝ているような状況が現実にありますので、今具体的に地名を挙げて先進都市の調査をし

てきてくださることが25年度の重点目標になっておりますが、これは早期に実施をしていただきたい。今の法律で言えばグループホーム・ケアホームについて、ぜひお願いをしたい。こういう方の家族は、自分も体を休めたい。だけど、うちは無理だと、本当に切実な思いを持っていますので、ぜひ本当に重点な課題としてお願いができればありがたいと、なおお願いを申し上げます。

会 長 とても大切なご意見、ありがとうございました。
 そのほか、いかがでしょうか。市川委員、お願いします。

市川委員 私、頭の中がよく整理できていないので、お聞きしたいと思います。
 資料1の中で、新設された事業というのはどれなのか。

 国の制度と仙台市の独自でやるサービスとのつながりのようなものがあるのかわかるのか。というのは、国の制度ですと障害程度区分が出ないと、サービスの対象にならないわけです。そうすると、今見舞金やら何やらをいただいている人たちが、必ず何かのサービスを受けられる状況なのか、それともそれからはみ出される人たちがいるのかどうか心配です。したがって、鈴木部長が経過措置が必要だとおっしゃったことは、丁寧にニーズを掘り起こしてやらないと、はじき出されていく人たちが出てくるのではないかと非常に心配をしております。平成25年度からやる方針があっても、経過措置を大事にしていただきたいと思います。

 もう1つは、石川課長が各障害団体からのいろいろなニーズや要望を聞きながら、資料1のメニューを考えられたとおっしゃいますが、その経過を全然知らないのでもう少し汲み上げてきた経過とか中身とかを教えてもらえるでしょうか。というのは、私は全然そういうことをやったことがないので、この場で専門的なのは白江委員なので、ご見解を伺うしかないのでも、白江委員のご見解を含めてここに至るまでにどういう議論が積み上がってきて、こういう制度になってきたのか。先ほどの白江委員のお話ですと、「ここにあるけど、コーディネーターは要らない」とおっしゃるので、そうなるとその辺の動きはどうだったのか。ちょっと分かりにくくなったので、その辺教えていただきたいと思います。

会 長 ありがとうございました。
 白江委員は、就労のコーディネーターは要らないけれども、コーディネーターが要らないということではないですね。では事務局、お願いします。

事務局
(石川課長) 1点目の国の制度との関係性については、例えば、難病の方々が来年4月以降、利用いただけるようになる障害者自立支援法のサービス、利用に当たっては先ほどのお話のとおり障害程度区分が必要になるサービスがございます。ただ、例えば最初は相談という形で対応しながら、必要な方については国のサービスにつなげていく、そうした流れは当然のつながりとして考えられます、まず相談は市の事業として受け、そこから国の

事業である障害福祉サービスにつなげていくといったように、それぞれ関連しながら実施していくこととなります。

本日の資料に記載いたしました事業は、予算的には市の単独予算で行うものが多いです。また、訪問入浴のサービスにつきましては国の法定のサービスにはございませんが、市町村が選択して実施できる地域生活支援事業という国のメニューがありまして、その中にある事業となっております。このように、自立支援法の中でも本市が選択して実施している地域生活支援事業のサービスもございます。

そのほかの事業につきましては、基本的には仙台市の予算で実施する事業で、相談を受けながら国の事業や仙台市の事業につなげていく、相互に関連してサービスを提供する形になるものでございます。

また、今回お示したさまざまな具体の事業につきましてはの患者会の皆様、それから障害者団体の皆様との意見交換等につきましては、障害者保健福祉計画を作る前の段階で、平成23年度の本協議会で計画をご審議いただきましたが、その前年の22年度に難病の方々も含めて障害者の基礎調査としてアンケート調査と聴き取り調査を実施しております。この調査がまず1つでございます。それから、昨年度にはさまざまな障害者団体の皆様と計画の周知を図るための意見交換会もやっております。今年度に入りましては、障害者団体の方々との意見交換会を1回、難病の方々との意見交換会につきましては2回行っておりまして、今後も引き続き障害者団体、患者団体の方々との意見交換会を行っていく予定でございます。

意見交換会などを通じて出てきたニーズを踏まえまして、事務局で検討した案が、今回お示したものです。この案をそれぞれ事業の対象となるの方々にお示して、「こういう制度にしたほうがいい」というような具体のお話を伺うのはこれからとなります。先ほど白江委員からもお話ありましたところにつきましては、今後、意見を交換しながら、反映してまいりたいと考えているところでございます。

市川委員

それだと何か心もとないのは、25年度実施に結びつくのかというところで、スケジュールの話は白江委員からもお話がありました。その辺はうまく間に合わせられるようなスピードでやられるということでしょうか。

事務局
(鈴木部長)

この間の意見交換で出されたご意見を踏まえて、私どもでこういった事業が必要だと考えて、整理をした内容でございます。これにつきましては、今後団体の皆様と意見交換をさせていただきながら、肉付けをしていくこととなります。

スケジュール的なものについては、予算の関係がございまして、手ぶらでご相談するわけにもいかないもので、今の時期になったものでございます。

ただ、この間さまざまな意見交換でいただいた意見を、基本的には入れさせていただいていると。それから、先ほども申し上げましたとおり、まずは25年度に対応させていただく内容でございますので、実際に総合支援法が動き始めて、その使いづらさですとか、さらに言えば、例えば難病の方の特性に合ったサービスが今の総合支援法のメニュー

一の中では用意されていないとか、そういったことも出てくるものと思っております。

そういう部分については、先ほども申しましたが、25年度実施予定の計画でそのままずっと継続するというものでももちろんございませんで、そういったニーズをきちんと受けとめさせていただきながら、新たな事業を計画的に実施していくことを考えています。そういう意味ではニーズにきちんとお答えをしていくことを継続しながら進めてまいりたいと考えておりますので、スケジュール的にどうなのかというところについては、一定期間の中でまずはご理解をいただき、その後新たなサービスのニーズについては受けとめをさせていただくということで、進めていけるものと考えております。

会 長 よろしいでしょうか。必要なこと、難病の患者の方などを支援する方々との協議の上に、もっと詰めていく部分があるけれども、今のお話を伺いますと25年度の予算の要求はこのようなことで行ったということですね。でもそれは、26年、27年、28年と変わっていくこともできるという内容かと思いました。

そのほか。では、桔梗委員、それから黒瀧委員でいきます。

最初、桔梗委員お願いします。

桔 梗 委 員 今回の質問で、患者会との意見交換をしているということで、私はそういうところからの案だったと改めて認識させていただきました。ざっと、今回の計画における対象数から見た患者会入会者数の比率は、どのくらいでしょうか。

事 務 局 大変恐縮ですが、その辺のところは把握しておりません。

(石川課長)

桔 梗 委 員 数が把握されていて、どのくらいの方が患者会に入っているのかというのは、非常に興味のあるところでした。先ほども言ったように、私自身が家族会に入っていないし、逆に家族会を立ち上げてもなくなっている現状を踏まえると、実際にそこでの意見交換が有効に働くのだろうかという疑問を、私は隠せません。

その上で、この中の案がこれからも変わっていくこともできるということで、1つ提案です。例えば患者会とか家族会の「立ち上げ支援」という言葉がこの中にいっぱい出てきますが、いろいろな方の話を聞いていると、「既存団体の支援」と変えてみる。

それから、療育相談等の「相談会」を多数見受けることができますが、これは対象者にいっぱい来てもらうというサービスではなく、私もこのサービスがあったら良かったと非常に思っているのが、どうしても障害者もしくは障害児を持っている家族は、出かけることができません。逆に個別訪問、いわゆる訪問対応で、昔保健師がよく来て、何でも話を聞いてくれました。昔に戻るわけではありませんが、訪問対応の数を増やしていただけるほうが、もっと中身が濃くて対応ができる代案になるのではないかと考えました。

私の考えた代案をお話しさせていただきました。よろしく申し上げます。

平成 24 年度仙台市障害者施策推進協議会(第5回)

会 長 ありがとうございます。
1つ、保健福祉計画策定の時のアンケートは、患者会だけが対象ではないですね。
それでは、今の桔梗委員のご意見について、事務局。

事務局 (鈴木部長) 先ほども申しましたが、各区の障害高齢課には難病担当の保健師がおります。ただ、
厳しい状況もございまして、直接訪問させていただくところがなかなかできていない面
がございます。それは、この施策とは別に、来年度に向けての仙台市側の組織体制の強
化という形で、別立てで考えてございます。ただ、これも人員要求の関係もございまし
て。

委員ご指摘の重要性については、私どもも十分に認識をしております、体制強化が
必要だということについては、引き続き取り組んでいく必要があると考えております。

会 長 よろしいですか。大事なことだと思います。実際、会に入っている方の数がそんなに
多いのかどうか、多くはないかもしれません。ただし、つながる場が他にはないのも事
実です。もっと多くの方が相談できるように、悩みを抱えて孤立することのないような
仕組みが必要だと思います。

黒瀧委員、お願いいたします。

黒瀧委員 資料の「見直しの視点」の3番目の○について、難病見舞金が難病の130疾患の中で
56疾患の方だけが特定疾患と認定されている。その他の疾患の方は、見舞金とか何とか
は出ていないのでしょうか。平等にしていだかないと、私の場合は疾患としていただ
いていますが、見舞金年間3万円。この数字は、私にしてみればどうでもいいというの
が本音です。皆さん平等に、出ていない方がとても気の毒ではないです。

あと、難病に指定されない中途半端な、まだ難病までいっていない方。それでとって
も苦しんでいらっしゃる方がたくさんいらっしゃる。そういう方のことを考えると、何
かこの3万円が出ているのが、とても私には心苦しく、難病患者を持つ家族としてとっ
てもやり切れないです。よろしくをお願いします。

事務局 (鈴木部長) 見直しの視点3つ目ですが、現実の話を申し上げれば56の特定疾患の治療研究事業の
対象患者の方が、見舞金の支給対象の基礎になる方でございます。ところが、130の難
治性疾患の克服研究事業、56疾患を含めまして130疾患あると。本当はもっと、130疾
患以外の一般的に難病と言われる方もいらっしゃいますが、私どもで支援をさせてい
ただく方は、対象者がきちんと把握できなければならないという部分があって、個別に把
握できる方はその56疾患の方だけなのです。それ以外の方については、いらっしゃるこ
とはもちろん認識はしておりますが、対象者として把握することできないので、支援の
メニューに載らなかった。そういう視点も、見直しの視点としてはやはり考えていく必
要があるだろうと、視点の3つ目に入れさせていただきました。

国の総合支援法の枠組みで、今まだ具体に出ておりませんが、130疾患を対象に、状

況に応じて障害福祉サービスを受けられるようなスキームにしようという流れでございます。そういう意味ではこれから具体的内容が示されることにはなりますが、幅としては一定程度広がることになると思っております。

黒瀧委員 私たちの場合は、精神障害というと偏見とか差別、それは大いに昔から当たり前という状態です。けれども、子供が難病になった時、一番先にほかの難病患者のお母さんから言われた言葉が、「難病というのは絶対黙っててください。恥ずかしくて言えません」と。「エーッ」と思いました。精神については何か隠すことが当たり前だったのですが、難病患者も、「遺伝とかいろいろなものがみんなに知られるといやだから、黙っていてくれ」という声が強くて、私にはすごくその時驚きでしたが、こういう数字に少し現れているのかと思っております。

会長 ありがとうございます。
いかがでしょうか。お願いします、佐々木委員。

佐々木委員 先ほど来話題に上っています患者会・家族会の立ち上げ支援について、高次脳機能障害の家族会もそうですが、継続していくこと、ずっと運営していくことがすごく難しいというところで、1つ私が感じているのは、立ち上げの際の患者会・家族会の目的を何に置くかについて明確にしていくと、その後の活動を「何のためにやっているのか」とか、「月に1回、何のために私たちは集まっているのか」というところがすごく明確で、運営の中でも継続がされやすいのではないかと感じています。

例えば、本当に分かち合いの場が欲しいとか、これからの支援を国などに要求していくための、個々ではなかなか届かない声を、集まることによって届けていくための団体なのか、そういう要望や支援の施策を要求していくためのものとか、そういった目的がはっきりしていると、その継続がなされていくのではないかと思います。

先ほど桔梗委員もおっしゃっていたように、難病と一口で言ってもたくさんいろいろな病気があって、日々命に向き合っている方もいて、みんなで集まり自分の話を聞いてもらいたくても、「目が離せないから、そこには行けない」となると、家族会や患者会は必要がないと。それぞれの疾患の患者会、家族の皆さんのそれぞれの必要性を、立ち上げの支援をしてくださる際にはしっかり明確にして、何のための家族会なのか、患者会なのかをしっかりと検討して、立ち上げていくサポートをしていただきたい。

それと、やはり継続していくことのほうがすごく大変だと思うので、そのサポートの充実については、ぜひお願いをしたいと思います。

会長 とても大事なご指摘、ありがとうございます。

患者会、当事者の会は、どうしても代表とか事務局長の負担が多くなったり、また高年齢化の中でさまざま、いろいろな岐路があると思います。でも、原点は「何のために」、佐々木委員がおっしゃったことだと思います。そのようなことから、立ち上げもですが

維持のための支援が、すごく大事です。

では、大坂副会長からお願いします。

副 会 長

皆さんのお話を前日も聞かせていただいて、今日も大分いろいろ出ておりますが、3点、取り上げなければいけないことについて、お話しさせていただきたいと思います。

今あるものを改善して新しいものを、という時に、この30年間、重度の人たちがどういうふうに変わってきたか、お分かりいただく必要があります。

まず1点目は、在宅の人が増えてきたことです。現在の実態は、さっき中村（晴）委員がおっしゃったこと、タンスに寄りかかって寝ている人がいるという現実があるわけです。そういう時に、何をしなければいけないのか。30年前は何もなかったから、広く薄くとやってきたけれども、どうしてもそういった形では上手に対応しきれない重度の人が、現実地域の中で生活を強いられている現状があるので、そういった人たちに対してどう対応していくのかをここで考えなければいけないし、これは決して先延ばしできることではないということです。例えば、我々はこうやって暖かいところで話をしていますけれども、本当に石油入れから何から自分でやって、お子さんの面倒もみられているわけですから、単に国の制度だけでは対処しきれないことについては、急いでいろいろなことに対応すると、やっぱりここで考えなきゃいけないだろうと。状況が変わってきたのです。

それから2つ目は、そういった人たちは今まで日中の活動の場所とかはありましたが、仕事をするというイメージはあまりなかった。けれども、例えば難病の人についても社会の中に上手に参加して、いろいろな委員会では「中間的就労」などという新しい考え方が出てきているので、両・中村さんや、佐々木さんとも共有できると思いますが、そういった中間的な就労などももう少し対象とする人を広げていくことを考えて、いろいろやっていくべきだろうということ、これも積み重ねが必要なもので、手始めに動かなければいけない問題として、お取り上げになったのかと思っています。

それから、桔梗委員がずっとおっしゃっている「私は1人で」というのがあって、そういうところは向いていなかった。皆さんもよくおわかりだと思いますが、病院から退院をされて、これからどうやって生きていこうという時に、窓口に行くのは大変です。そうではなくて、本当に自分の中で役に立ったのは保健師に来ていただいたことだというお話をなさっていました。実は今度対象が広がると、相談支援事業の対象に、国の制度で「相談支援給付」があるのですが、地域に相談するところがあって、そこは佐々木委員も実際に外に出られて、訪問されてお手伝いなさっていることだと思いますが、そういったサービスも容易に受けられる。ただし、そこでは専門性が要求されるので、専門相談機関と一緒にやりながらサポートしていくことになるだろうけれども、単に行政、保健福祉センターが出ていくというだけでなく、訪問という形でいろいろなサービスを受けられることが、現実のものにもなっていくということがあると思うのです。

僕がここで一番言いたいのは、皆さんいろいろなお話をなさっていましたが、地域で暮らしている人の支援は、これからはより個別的な支援をオーダーメイドで組み立てる

ことに力を入れていかないと、お一人お一人のニーズについて整理をして、その人らしく暮らしていただくことに到達しないだろうと思います。ここでお話ししている方も、それぞれいろいろな立場でいろいろなお話をされているので、やはり僕らはそういったきめ細かいサービス、一人一人の地域にいらっしゃる方のニーズに合った支援というものに対して、どういう制度設計をしなければいけないのか、そこにキーワードとして今出てきているのは、アウトリーチ、訪問であるとか、重度の人については待ったなしではないかということについても、中村委員のお話からすごく感じます。

最後に1つだけ。当事者活動、家族会や患者会について、どうやって続けていくかとかそんなことを考えないで、「今、誰かと話したい」という時に誰かとつながるようなものであればいいと思うのです。そういうつなげる作業をする仕組みをどう作るか。だから、2人いれば患者会だし、特に難病の方というのは、仙台市内に例えば2人しかいない、仙台に1人しかいなくてほかの地域にしかいないような方もいらっしゃるわけですから、そういう人たちへ当事者活動の支援をするということは、今までの大きな患者会や家族会の活動をそのままするのではなく、もっと個別的にその人たちがつながりたい時につなぐことが容易になるような支援を、どうしたらいいのかと考えていく必要があると思っています。

会 長 私たちの考えの基本となるようなご指摘をいただきました。大坂副会長からありましたように、30年以上経過している中で、支援がなくて見舞金だけだったけれども、今度は生活者という視点、1つは総合支援法ですが、この総合支援法だけではなかなか使いづらいし、よくわからない部分がある。それを補って、いわゆる障害者保健福祉計画の中で重点的に取り組む、地域で生活することの大切さをしっかり考えていくべきではないかというご意見でした。

それから当事者会、私も当事者会ですが、楽しくやるということで今やっています。佐々木委員ともたまにやったりもしますが、そのようなことも含めて、あり方もいろいろな目的があっていいのだろうということは、本当に大坂先生のご指摘のとおりだと思いますし、また働き方に関しましては中間的就労ということで、一般就労ではないその人の役割があるということですね。その辺のところについても、私もまだ不勉強ですが、しっかりと作っていく。ですから、極端な言い方ですが、病気の対象というのではなくて、病気もあるけれども病気とともに生活していくのです。そして、働くことも可能ですと、しっかりと持っている力を引き出すようなシステムを少しずつ立ち上げていく必要があります。ありがとうございます。

そのようなことでありますけれども、委員の皆様いかがでしょうか。

中村委員、お願いします。

中村(祥) 委員 平成25年度から福祉サービスの担い手となる事業所について、事業所側が、例えば障害種別によってこういう支援もできる、こういう支援もできると立ち上げの時に登録をして、障害種別なしと出した事業者もいるでしょうし、特定の分野だけを支援させてい

ただくと登録してあるところもあると思います。今現在、この担い手となる対象の人たちも、難病の受け皿になり得るかといった調査は、していただいているのか。また、そのために、担い手となるヘルパーの人たちの研修には、特別に難病についての詳しい勉強の部分はなかったかと思いますが、その補てんの勉強会とか研修会みたいなものほどのお考えになっているのか、お聞かせいただきたいと思います。

事務局
(石川課長)

委員からお話のありましたとおり、自立支援法のサービスを提供したいという事業所につきましては、事業者として指定を受けることになっており、その中で例えば知的障害の方を中心とか、身体障害の方を中心に、精神障害の方を中心というようにサービス提供をされてきて、今後もそうした障害の方を中心にサービスを提供したいという希望であれば、そういう形での申請はできます。

難病の方々への支援をしたいと現に考えられている事業者で、来年からサービスを提供したい方につきましては、当然、来年4月に向けて、例えばホームヘルプサービスをやりたいとなれば、その指定を受けるといった準備をしていただかなければなりません。今のところ、特に難病の方を中心にサービスを提供したいという事業者の声は、我々のほうには来ておりません。

なお、前回の協議会でもお話ししておりますが、難病患者のニーズに対応したサービスを提供するためのヘルパー養成研修は、仙台市の委託事業として、難病の方々の理解やケアの仕方につきまして、事業所のヘルパーを対象に実施しているところでございます。介護保険や障害者自立支援法の事業者指定を受けている事業所のヘルパーさんに受講いただき、スキルを身につけて活動されている状況でございます。

中村(祥)
委員

各事業者は事業申請を各定められた年度ごとにするので、再調査の段階で例えば難病患者の支援もできると登録をしていただくと、どのくらいの事業者が地域に点在するか把握できると思います。そうすると、例えば利用者さんに相談支援をして紹介する時にとても役立つと思うのです。

25年度の4月から稼働できるように、改めて障害程度区分はいつからなされるのか分からないですが、そんな調査をしていただくと区で役立つかなと思います。ご検討いただきたいと思います。

諸橋委員

今の話に関連して、私、就労支援センターで難病の方も何人か相談を受けたりしています。現在は手帳が取れない方がいらっしゃるので、例えばクローン病の方でも、かなり腸が短くて実際に生活が苦しくても外科的処置がないと手帳が取れません。ということは、サービスがないのです。実際、働きたい場合はハローワークに登録をして、一生懸命働く場を探しても、なかなか見つからない。福祉サービスも報酬にはならないので、受けられない。あるいは、そういう問題意識もないのかと思います。

平成25年4月から、まだわからないけれども難病手帳が発行されるという話もあります。確定ではないですが。そうすると、何かサービス提供もできるようになるという。

だから、実際の福祉サービスにつなげるには相当の時間が必要かと。

それから、高次脳機能障害の方のサービスが話題になった時に、県で1回福祉サービス事業所にアンケートを取っていたと思います。高次脳機能障害の方を受け入れられる事業所として、今でも宮城県障害福祉課のホームページに事業所一覧があります。やはり福祉サービス事業所に対する働きかけ、「難病の方も受けられます」という作業を前提としないと、今現在で「受けられますか、受けられませんか」って聞いたら、「よく分からない」という返答しか来ないのかと。

それと、難病の方はかなり個別にそれぞれ違うので、かなり個別化した支援がすごく必要になってきます。それを具体的に結びつけるコーディネーターのような人が、しっかりいろいろな福祉サービス事業所に働きかけ、結びつけていくみたいな作業がないと、一般的に「受けますか、受けませんか」だけ聞いてしまうと、「いいですよ」と言っても支援力がなかったり、あるいは拒否されてしまうケースもあるのかと。

だから、今の段階で障害福祉サービス事業の対象になるのであれば、意識的にお願いをしていくことを就労支援センターでもやりたいし、あるいはいろいろな団体が自分の事業所に働きかけていくことが必要ではないかと思いました。

会 長 諸橋委員がおっしゃったのは、いわゆる納付金制度は障害者雇用促進法には入っていないということですが、実際に難病の方への仕組みはありますよね。

諸橋委員 何か一定の形ではありますが、福祉サービスがないという。ハローワークは受けとめてはくれますが、そういった仕事を探すのは、その中間を結びつける機関がないのです。

会 長 なるほど。ありがとうございます。

諸橋委員、それから中村委員のお話がありました。いろいろなメニューができて、それを知らなければ使うことはできないわけです。そして先ほどもお話ありましたが、総合支援法であれば、障害程度区分もあるので、スケジュール的なことも確認したいというご質問だったように思います。事務局からお願いします。

事務局 (石川課長) 諸橋委員のご質問で、県では高次脳障害の方に対する支援ができる事業所についてホームページ等でご案内しているとお話がありましたので、難病の方々に対する支援ができる事業所について、今後そうした事業所の案内などは検討していきたいと思っております。

難病の方々に対する25年度からの障害福祉サービス提供について、現在、どの疾患をサービスの対象の範囲にするのか、これがまだ決まっていないのです。そういう状況がありまして、本市から具体的に「あなたはサービスを利用できます」というお声かけは、今の時点では難しいです。ただ、(国がナン知性疾患克服研究事業としている)130疾患については対象となるとは思っていますが。

国のスケジュールでは、3月になってから程度区分を認定して、とりあえず4月から

サービスが利用できるような状態に下さいという資料が10月の国の会議で示されている状況であり、年が明けないと、疾患の範囲やスケジュールの具体のところは示されないといった非常に短期のスケジュールで25年度を迎えます。

いずれにしても、ご案内や「サービスが利用できるようになります」といった周知につきましては必要だと思っておりますので、しっかりやってまいりたいと考えているところでございます。

事務局
(熊谷課長)

現在の国の動きをご説明したいと思います。

今、これまでの流れで障害者総合支援法のサービスの議論が中心でしたが、一方で国ではいわゆる（仮称）「難病対策基本法」の策定に向けた議論が進められております。先ほど諸橋委員からお話が出た、仮称でございますが「難病手帳」についても、この難病対策基本法策定に向けた議論の1つになっております。実際にいつ施行か、実施されるかはまだ決まっているわけではなく、概ね年内中に審議会で決めて、来月選挙がございますのでどうなるかわかりませんが、当初の予定では来年の通常国会に出すという予定で動いていました。その流れと並行して、総合支援法の難病の対象者も議論されている中で、今月になりまして治療研究事業の対象を56疾患から300疾患以上に対象を増やして、疾患数を増やすかわりに状態を見て治療対象を選び、疾患名で治療研究の対象にするのではなく、疾患名プラスその方の状態に応じて治療研究の対象にする方向に変わってきているという流れがあります。

先ほど黒瀧委員のご発言で、難病で対象になる方、ならない方という差が出ているというお話でしたが、その差を解消しつつ、難病の方でも支援が必要な方に支援を厚くしていこうというのが、大きな流れになってきている中で、今回我々も施策の中でそれを取り込んでいきたいと考えているところでございます。

会長

ありがとうございます。よろしいでしょうか。

白江委員、お願いします。

白江委員

議論の中でなかなか出てこない、小児慢性特定疾患の件です。これも今、社会保障制度審議会で議論が始まっていますが、福祉サービスの対象にはまだならないのです。そういう意味は、私先ほどと少しトーンが変わりますが、小児慢性特定疾患の文字はかなりあちこちに見受けられて、非常にある意味仙台市の特色になるだろうと感じております。ここはぜひしっかりやっていると、小児慢性特定疾患の患者家族の方々にとって、特に仙台市に住んでいる方については非常に大きな力になっていくと思っております。

難病等については今課長からもお話があったとおりで、先ほど市川委員が心配されていたことは実際多くの患者が心配してしまっていて、現在の56疾患、医療費の助成を受けている方々の中で、受けられなくなる方が出てくるであろうということが、ひとつ危惧されています。さらには、福祉サービスの対象からも外れてしまうという危惧も一方にあります。他方で、先ほどのお話のように対象疾患が広がりますから、これまで全く医療

費助成を受けられなかった方が助成を受けられたり、サービスを受けられたりと、広がってくることもあります。特に前も申し上げた小児慢性特定疾患については、常に忘れられていて、国の予算の中でずっとマイナスシーリングの対象になっているのです。ここは、逆に言えば仙台市は大変誇るべき施策が出てきていると思いますし、これを拡充していく方向でぜひお願いしたいと思います。

いわゆる特定疾患の問題については、総合支援法なり基本法の動向を見ながら後で検討していても遅くないし、先ほど来の丁寧な議論を進めていただければ、大変ありがたいと思いますが、その小児慢性特定疾患の部分だけは常に置き去りになっている。私は今回も置き去りになっていると非常に強く感じていまして、議論はされていますし、一定の何かがあると思うのですが、大変そういう意味ではありがたいし、進めていただきたいということでございます。

会 長 家族の不安、子育ての不安というのは本当に大きいものです。そういう部分で、小児慢性特定疾患患者に対するいわゆる障害者保健福祉計画の部分は評価できるというお話、ありがとうございました。

そのほか、いかがでしょうか。中村委員、お願いします。

中村（晴） 委員 障害の重度化、多様化への対応の「②意思疎通が困難な重度の障害のある方が入院した場合に入院先医療機関のスタッフとコミュニケーション等を円滑化するための支援員の派遣」に関して、私の知っている範囲で体験も含めて少しお話を。ここは大変重要なことだと思います。意思の疎通が困難な重度の障害のある人の、いわゆる入院した場合と限定していますが、これは入院及び通院ではなくなぜ入院だけに限定したのかが、まず1つです。単純に入院だけと思ったのかどうか。

意思疎通の障害の重い方が入院・通院することは、最終的に命に関わることもあるわけで、そういう方の意思というのは言葉がない場合が多いですから、機嫌とか表情でしか本人の病状が判断できない。私の知っている具体的な身近なケースとして、1つは大変お腹が痛くて救急車で病院に入院したけれども、自閉の傾向がある方で強度行動障害もあって、医者は怖がって暴れているだけだと判断して、結果、腸捻転で亡くなった。これは新聞記事にもなったのですが。親はその子供と多く時間を共有していますので、「怖がっているだけではないです」と、「この表情とこの状態は、そうではないのです」と医師に強く強く訴えましたが、夜中だったということもあった、いろいろな悪条件が重なったのですが、結果的にそのご本人は亡くなりました。

もう1つは、便失禁をして、便を洗浄していただきましたが、それが熱湯だったために、最終的にご本人は皮膚移植をしました。本人は本当に意思の疎通ができない、大変障害が重い方で、熱湯が熱くて熱くて暴れるけれども、便失禁をしているがためにどんどん周りに人間が増えていって押さえつけて、最終的に皮膚移植をして、現在も生存はしていますが、そういう状況があります。ほかにもたくさん目に見えないところで、意思疎通が上手にできない方で重度の障害がある方が、自分の心身に異常を来した時に訴

える術がない。それを軽い言葉だとは受けとめませんが、それを「入院先医療機関のスタッフ」とは、具体的には医師や看護師を指すんでしょうけれども、そのコミュニケーションを円滑化するための支援員の派遣とはどういう意味なのか、私は今言った事例を知っているものですから、支援員の派遣で、コミュニケーションがなされるだろうか。本当に意思の疎通ができない方の入院や通院に関わるような、大げさな言い方ではないと思います。最終的に死に至るような、そういう病気の状態に支援員の派遣とは、どういう意味でこの文言をお使いになったのか、私は大変心に引っ掛かっていますが、どのようにお考えでしょうか。

事務局
(石川課長)

サービスの種類としまして、現在の自立支援法の福祉サービスは在宅生活が基本となっており、入院中は、そこに在宅のサービスが入り込むことができません。通院につきましては在宅のサービスを利用できまして、具体的な福祉サービスとしては「行動援護」といったサービス、行動障害のある方に対して一緒に付き添って通院をしたり、移動の支援をしたりといったサービスを利用できます。ヘルパーが日ごろから利用者のコミュニケーションを円滑にする役割を果たしており、通院や在宅での生活については、こうした福祉サービスで対応できるところでございます。

今回、そういったサービスが届かない入院中の重い障害のある方を支援するサービスとして、コミュニケーション支援を新規に作りたいといった趣旨でございます。

このような状況でございますので、なぜ通院されている方を対象としたサービスがないのかという点につきましては、現在のサービスで対応できるとご理解いただければと思います。

会長

入院した場合には、在宅の福祉サービスの対象にならないため、空白ができて本当に大変だと、在宅の方の場合には今の自立支援法のサービスがあるけれど、入院中は抜け落ちているために、いわゆる障害者総合支援法が成立したとしてもその支援がないので、独自にやるべきではないかということで加えたと事務局の説明がありました。

中村委員、いかがでしょうか。

中村(晴)
委員

なぜか納得できないのですが、こういう方が入院した時はだれが付き添うと想定されますか。

事務局
(石川課長)

基本的に、入院時にご家族が付き添いできればいいのでしょうかけれども、難しい場合には、コミュニケーションを支援する方として、支援員を派遣したいと考えているところです。

中村(晴)
委員

もし家族がつけないうちに支援員といいますが、この支援員をもう少し具体的に、どの人、どういう立場の人を想定したのかを教えてくださいたいです。

事務局 (石川課長) 現に実施している市もありまして、在宅で日ごろから利用者の方との関係をきちんと築いておられるヘルパーの方を、入院した際に支援員として病院に派遣する支援を行う例が、他都市にございます。

会長 いかがでしょうか。
では、中村委員のイメージでは、どういう人がここに行くべきかを含めて。

中村(晴)委員 普段利用しているヘルパーといっても、みんながみんなヘルパー利用をしているわけではないです。つまり、さっき言ったように、表出言語等もない方のための施策を作ってくださいているわけですから、何かここはもう少し練るといいますか、案として出していただいたのは大変ありがたいと思います。ただ、具体的なイメージが私には湧かないので、もう少しこのところを具体的に練っていただけたら、なおありがたいと。

今言った「普段使っているヘルパー」、普段ヘルパーを皆さんが利用しているかと言ったら、ヘルパーは皆さんが利用しているわけでもないし、親、家族が一番本人と時間を共有しているかもしれないけれども、これから地域移行と言われている今この時代に、グループホームの世話人が本人をよく知っているのか、日中活動にいる時間が一番長い、その施設の職員なのか。とにかく本人の表情や機嫌で、本人の病状を把握できる人がいなければ意味がないわけで、そこがどうも私には具体的にどういう人をこの支援員に当てているのかが、今のところの議論では、気持ちの中にストーンと落ちないので、提案としては大変いい案をいただいたと思いますので、具体的ところでこんな私の思いを、少し施策の中に具体策として盛り込んでいただけたら、ありがたいと思います。よろしくをお願いします。

会長 ありがとうございます。まずはご家族様が付き添うことができる場合は、それはできるわけですよ。ただ中村委員のお話のように、もっと具体的にこの方って、例えば日中活動の中で関わっている支援員の方は、ここでは関われないのかどうか。その辺もあわせて、中身は行政に練ってもらいよりもこちらからの提案という形でお話ししたほうがいいのではないのでしょうか。そういうことでいうと、どういうことになりますか。

中村(晴)委員 そういうことで言いますと、やはりその人と一番時間を長く共有している、だから個別に違いただろうと思います。個別にその人の生活、生きている生活の1日で言えば24時間の中で、ご本人と一番時間を共有している人が、ご本人を一番理解しているのではないかと思うので、そんなことを言いたかったわけです。

会長 ということですね。ありがとうございます。とても大事なご指摘だと思います。黒瀧委員、お願いします。

黒瀧委員 1つお願いします。うちの子の現にあったことです。うちの場合は精神病と難病と2つ

ありまして、精神で入院したのは当初1回だけですが、難病で何度も、1回入れば4カ月、そういう状態で入院する時期、相当腸が腐って行って、顔も変形して傷んでいて、私がちょうど留守だった時息子が我慢できなくて、救急車を呼びました。その時の対応で、「あなたは精神病ですか」と聞かれたそうです。息子は、そのとおりなので「はい、そうです」と。そうしたら、ガシャッと受話器を切られて、対応してもらえなかったのです。ようやく這って電話機のところまで行って、ようやく受話器を取った時点でガチャンと切られた。その何分か後に私がたまたま帰って、タクシーですぐに病院へ連れて行きましたが、そういうことが度々ありました。

市には言いましたが、そういうことは我が家だけで結構です。もう精神疾患というだけで処理しないでほしいというのが私のお願いでございます。

会 長 ありがとうございます。難病の正しい理解、障害の正しい理解は、地域の住民の方も大事だけれども、さまざまな関係機関の中でも徹底してほしいということです。

中村委員、お願いします。

中村（祥）委員 子供の支援をさせていただいていまして、車にぶつかってしまった時に、救急車で受け入れていただける救急病院を探していた時のことを思い出しました。意思の疎通が図れない、つまり「自分で症状が言えない方はお受けできません」と言われて、本当に大変な言葉に言い表せない思いをしました。どなたでも例えば脳しんとうを起こしたりして、通常と言われている人でも意思の疎通ができない状態の時に病院に行くのだと思います。それを正直に「知的障害があります」と言ってしまったがために、初期診療もしていただけなくて、その時いろいろなツテを頼るということ、初めていたしました。あらゆるツテを頼って、個人の力で初期診療をしていただいた経験があります。

そういうことを考えますと、意思疎通が困難な人への支援員の派遣をここに盛り込んでいただいたことは、とても一歩進んでいると思います。その時に、意思疎通が困難な人の代弁者が一緒にいれば診てくださるという確約を、病院に取っていただきたい。本人が症状を話せなくても、代弁者がいれば診てくれるという基本的なことがまだない、だから命を預る病院で、痛いとか何とか言えなくても、注射をしてくれるだとか、診療して命に差し障りがどうか診てくれることぐらいはやってもらえると思うので、意思疎通が図れないから診られないと言わないような病院の研修を。病院の先生たちに私どもは研修とは言えません。とても高いところにいらっしやって、何でも「知らない」と言えない職業だと思うので、適切なところからそういうことをしていただけるという読み方をすると、支援員の派遣ということで、セットで行っても診てくれるということなので、これはちょっといいかなと、私は違うふうに考えておりました。

在宅で地域で住むということは、地域の医療機関と連携しなければ生きていけないのですが、地域の医療機関は、障害者の加算がないものですから、診察にとっても時間がかかるため何だかんだ言って受診させてもらえないのが現状です。それを受けていただけるような、そういう連携をしたいと思います。ここは、そこにお金を使っていたきた

と思います。

会 長 大事なご指摘だと思います。そのことについて、大坂副会長、お願いします。

副 会 長 病院にいて、つなぐ役割をしていましたが、例えば検査をするために「息を止めて」というのができない人がいっぱいいます。それから待てない人、奇声を発するとか、いろいろな人がいます。これは工夫で、実は私、仙台市立病院におりましたので、いろいろ診てもらえるような形を作ったのですが、今は高齢化であるとか重度の方が地域にたくさんいらっしゃるということで、まず一番分けなければいけないのは、かかりつけの医師がいる方は、何かあった時にはかかりつけの先生からつないでもらうのが、一番早いと思います。問題になるのはかかりつけの方がいらっしゃらないとき、事故に遭うとかいろいろなことがあった場合どうするかだと思います。これについてはシステムがなく、病院が今非常にそういう人に対しては優しくない現状があると思います。

私も、皆さんのお話を聞いていてすごく痛い話なので、急いで進めなければいけないと思いました。公的病院は仙台にはたくさんあります。少なくとも区に1つぐらいの病院については、そういったことをお願いできるように、つまり障害者の方がいらしたら、そういった方たちに対する配慮をした上での受診ができるような申し入れをぜひ考えていただいて、安心して医療が受けられる環境がほしい。普段からかかっている方は、例えば難病の方で主治医がいる方はいろいろ面倒をみてもらえますし、小さい時からかかっていた小児科の先生がずっと診てくれている人もたくさんいると思いますが、その人からつないでもらうやり方がいいと思います。それに当てはまらない人もたくさんいらっしゃるものですから、そういう人たちに対する医療的なことについては、何とか公的な部分で、実はとうとう今出てきたかと思ったのですが、これは前々から皆さんご家族一番の課題です。

クリニックで対応できる部分、それから歯科についてはかなり一生懸命やっていただいたので、仙台は、ご不満がある方もいらっしゃるかもしれませんが、歯科についてはかなりいろいろなことができるようになりました。でも万が一のような、先ほどの両・中村委員のおっしゃった交通事故の事例とか、もっと大変な病気になった時にどうするかというのは、意思疎通ができる人プラス、病院側の受け入れ体制がないと、支援員がついたからすぐ診てもらえますという体制では決してないので、その辺については包括的に考えて支援策を作る必要があるだろうとお話を聞いていて思いました。私も経験上そういうことがあって、今はもっと厳しい状態らしいので、本当にこれは急いでいろいろな整備をしないといけないことだと思いました。

中村（祥） 委員 その後すぐに、医療機関にアンケートを取りました。どうしたら受け入れてもらえるかと言いましたら、基本的に医者は受け入れないと言わない。「受け入れることを前提に考えているけれども」ということだったので、結果としてはそういう人にどう対応をしたらいいか、実は、正しくは知らない。もしそれが分かっていたら、医院を建て

る時に自閉の子のために1部屋作るとか、スロープをもう少し緩やかにするとか、駐車場で待っていてもいいことにするとか、何かそういうことをしてくれることも考えられるというアンケート結果でした。

やはり先生たちも障害のことだけ専門になさっているわけではないので、知らないというのが本音だった、ただ、医師は誰でも診なければいけないので、知らないと言えないのが辛いところだったのだと思いました。だから勉強会を積極的にしていかなければいけないと思いつつ、ちょっと私も手を抜いて、そういう働きかけをしていないのですが、意思はあるそうです。

それから、加算があるともっといいと言われました。診療に時間がかかるからです。それはそうだと思いますので、そのようなことも検討しなければならないと。

会 長 ありがとうございます。

中村委員のお話から、大坂副会長の現場の状況に照らし合わせた助言をいただきました。その辺の周知、また区に1つ、もっとあればいいわけですが、医療関係者への理解の促進がすごく大事なことです。

今日は医師会の石川委員はいませんが、歯科医師会の鈴木委員、何かコメントありますでしょうか。大坂副会長から、歯科医はやっているというお話もいただいたので。

鈴木委員

ありがとうございます。まだまだご不満もあろうかと思いますが、他の大きな市町村から比べれば、非常に仙台市から十分な補助をいただいておりますし、歯科福祉プラザの事業はもう患者さんがかなり利用されておりますし、中のシステムも大分整ってきておまして、ある程度麻酔をかけたような状態で歯科治療ができる。押さえつけて治療するのはもうだめだろうということで、もちろん我々も押さえつけると意思の疎通ができませんので、その後の患者さんの成長も考えてそういうシステムが成り立ってきているので、結構いい状況かと思えます。

お話を聞いていて、前々から思っていたのですが、産婦人科とかあるいは耳鼻科とか目の検査とか、非常に苦勞される場合も多いと思って、そういう点をどう考えるのかと時々お聞きします。例えば、一般人は人間ドックを自分の意思で受ける。でも、障害のある方は、それを受けるかどうか、自分でそのメリット・デメリットを判断できない場合があります。命に関わることなので、医師がどう考えておられるのかと思ってお聞きするのですが、「いや、その辺はやはり、自分が人間ドックを受けるか受けないかというのは本人の自由だから、本人の選択の自由の1つなんじゃないか」みたいなことを言われて、それはちょっと、全く違うステージではないかと思ったことが実際あります。ですから、今おっしゃられたようなことは、これからもっともっと我々も一緒に考えていかないといけないことだと思いますので、よろしくお願ひしたいと思えます。

会 長 ありがとうございます。

では、医療との関係から、事務局何かありますでしょうか。

事務局 (石川課長) さまざまな意見，ありがとうございました。今回のコミュニケーションを円滑化するための支援の実施内容にどのように結びつけるのか検討しなければなりません，確におっしゃるように病院の先生方の中には，障害についての理解が必ずしも十分ではない部分があるとお話でございますので，その点はどのような形で医師の方々の障害に関する理解を進めていくのか，研究していきたいと考えているところです。

会 長 ありがとうございました。
それでは予定の時間も近づいてきました。今日の後半は，重点的に取り組む障害者保健福祉計画における事業の良さはあるが，もっと充実してほしいとか，考え方はどうなのかという確認が多かったように思います。ですから，この障害者保健福祉計画の重点的に取り組む予定の事業については，皆さんその必要性，ただし本当にそれが必要なかについて白江委員のお話もありましたけれども，実際の対象となる方，サービスを利用する方，または支援する方としっかり協議しながら進めていただきたいと思いますし，またこのことについては25年度から取り組むけれども，さらに必要なものも出てくる可能性もあります。それを丹念に，施策推進協議会でも議論していく必要があると思いました。

そのようなことで，今日の今後の障害者保健福祉施策について市の提案がありまして，細部はまだ検討を詳しくしなければいけません，この協議会ではこの流れはお認めいただけるということでよろしいでしょうか。よろしいですか。

概要を認めて，そして細部については本当に必要なもの，必要なことに対応できるシステムにするため，そのニーズのある方，そしてそれを第三者機関としての障害者施策推進協議会がしっかりと，モニタリングということになるのでしょうか，取り組んでいくということですか。

さて，あと時間わずかですけれども，今日発言のなかった委員の方で何かありましたら，お願いしたいと思います。いかがでしょうか。相澤委員。

相澤委員 身体障害者の立場から参加をさせていただいております相澤です。先ほど難病の特定疾患の数，56ということで説明がありました。さらには，前回の資料に130の難病疾患の数が数えられているとお話がありました。さらには，熊谷課長の説明にありましたように，厚労省の今年の発表では300を数えると言われております。支援の区分については，程度区分で支援を講じていく計画があるようでございますが，この難病の支援の数が300となると，相当予算が必要だろうということで，その財源についてしっかりと確保していかなくちゃいけないと，そのように思っております。

そして，仙台市の障害者の手帳交付については，身体障害者が3万人，それから知的，精神がそれぞれ約6,000人，合わせて合計4万2,000人が交付されておまして，仙台市の23年度の福祉予算については216億円だったのでしょうか，このくらいを数えておると報告書がありましたので，この難病300の疾患の支援が始まるとなると，先ほど言いま

したようにしっかりとした予算措置が必要であると思います。その辺の対策をよろしく
お願いしたいと思います。

会 長 ありがとうございます。

そのほか、委員の皆様から。今日も議論が多くありましたけれども、何かご発言ある
方いらっしゃいますでしょうか。赤間委員，お願いします。

赤間委員 同じ市役所職員として、私も事務局側に座っているような感じもしますが、担当部署
あるいは担当者として、こういうことをしたい、例えば国の制度のすき間を埋めるよう
なものとか、あるいはほかでやっていていいな、やりたいなと思っても、行政として「お
金をどうするか」というのがいつも頭の中にあります。

その中で、今日示された資料1にあるような事業が、細かい部分の修正が加わったと
してもやはり必要だという思いを、私は同じ行政としてすごく感じましたし、障害者保
健福祉はいかにすそ野が広いのかと、改めて今日いろいろな方の発言を聞きながら思っ
ておりました。ただ言えることは、いかに制度が充実しても、学校もそうですが、最後
は人だなと思っていました。つなぐ人がいれば、いろいろお世話してくれるものです。
一肌脱ぐ人が、今日本の世の中には求められているのだらうと思っていました。

私たちが数年前に障害のリーフレットを作った時の題名が、「気づいて、認めて、支
えて」というテーマでしたが、まさしく制度に命を吹き込むのはやはり人だなと、改め
て思いました。ありがとうございました。

会 長 ありがとうございます。

では、あと岩館委員，坂井委員，渡辺委員，少しコメントいただいていいですか。

坂井委員 今回の政策自体は、実際、障害者にとって十分必要なものだと思います。

もう1つ言えるのは、先ほどいろいろな方からも言われていたとおりで、やはり結局、
個別に症状が違うということが一番重要だと思います。その辺の対応が、ちゃんとでき
るような施策になればいいと思いました。以上です。

会 長 ありがとうございます。

渡辺委員，お願いします。

渡辺委員 ハローワークでは、難病患者の就職の件数について、前回正確な数字を申し上げられ
なかったのでご紹介したいと思います。今2,200名くらい障害のある方の登録がありま
して、難病の方で有効の求職者が大体24名、10月現在でおりまして、そのうち7名の方
が就職されております。今年になって新規で申し込まれた方が約21名で、そのくらいの
数がいらっしゃるということになっております。

あと、先ほどから出ています難治性疾患患者雇用開発助成金，こういった方々への助

平成 24 年度仙台市障害者施策推進協議会(第5回)

成制度ですが、中小企業に対して、雇い入れていただくと1人当たり135万円を支給しているというのが国の施策で、対象になっているのは130の難病という状況になっております。ハローワークの施策としては、こんなことをやっております。

会 長 ありがとうございます。
 岩館委員，どうぞ。

岩 館 委 員 私は精神科の医者なので、普通の医療とはちょっと違うと思いますが、先ほどの話を聞いていて、最近の医療はアメリカ的な医療なので、多分、お医者さんは訴訟を恐れるのだらうという気がします。説明して同意を得るというインフォームドコンセントが、ある意味非常に冷たく捉えられていて、同意が得られない人には医療を提供できないみたいなことがあるのかなと思います。先ほどの議論とは別の視点もあるのかなと思って聞いていました。

会 長 ありがとうございます。
 そのようなわけで、今日議論ができたことはすごく大切なことで、方向性が確認されました。ここまでが私の役割です。議事は本当にこの辺で終了しなければいけません。では事務局にお返しいたします。

(3) 閉会

署名人

中村晴美

