大田障害者連絡会　学習交流会

障害者の自立生活を考えるⅡ
医療とケアについて現状と課題
報告書

2015 年 8 月 31 日

実施概要

大田障害者連絡会は、2015 年 、障害者の自立生活を支えることのひとつの具体的な視点を通して、参加者の気づきのきっかけになればと考え、障害者の自立生活を考えると題した連続学習交流会を開催している。1 回目は、所得補償をとりあげ、第 2 回目の今回は、ヘルパーを利用している障害当事者が、入院した際に直面する課題（入院時の介護ケア・退院後の継続性のあるヘルパーの活用・事業所の経営、ヘルパーの雇用の問題 etc）について、実体験のある自立生活を送る身体障害当事者の声を踏まえながら一緒に、何が問題かを考えた。

○**日時：**2015 年 7 月 28 日（火）19：00～21：00

○**会場：**大田区消費者生活センター　大集会室

○**全体進行：**楠目 昌弘さん（大田区障害者スポーツ倶楽部 代表）

○**情報提供「障害者が入院時に必要なケアの保障について」：**

・鈴木 敬治さん　『だれもがともに！』代表

・市川　脩 さん　株式会社はんぺんブラザーズ／KIRAKU 堂 職員

○**質疑応答・意見交換進行：**

・山田悠平（大田障害者連絡会代表）

○**広報：**

・チラシ：郵送、対面配布　700 枚

・情報サイト：オーちゃんネット、東京ボランティアセンター等

・SNS 活用：Facebook、twitter 等 公式アカウントから発信

・ML 活用：　NPO 法人おおた市民活動推進機構、大田社会福祉士会等

○**スタッフ：**

役員・事務局が中心スタッフ。事前打ち合わせには、司会・登壇者（楠目さん、鈴木さん、市川さん）に全員ご参加いただいた。

○**情報保障：**

手話通訳・磁気ループを設置した。（難聴者等 2 ～ 3 名程度利用）

○**参加実績：**50 人※障害当事者、支援者、大田区内在住者、大田区議会議員 4 名含む。

抽出された課題

・看護と介護は、一見すると似たような性質のサービスと認識されがちであるが、それぞれの代替性がないことを前提に制度設計が出来ていない。

・長時間の介護保障のもと、もともと自立生活を営む障害当事者が、長期入院をすると、日常の公的介護は保障されない現実があり、受けるべき看護が受けにくくなる。

・長期の入院は、普段利用している介護の担い手を失うことにより、入院前の自立生活の状態を、失うことがあることを苦慮しるあまり、本来受けるべき入院により治療の機会を間接的ではあるが、あきらめざるを得ない不健康な状態になる。

・“コミュニケーション支援”という名目で、通常利用している介護の制度利用が、一部特例的に認められるが、その幅は裁量範囲で個人差があり、支給決定のプロセス・量が不透明である。

・「全国障害者介護制度情報」によると、同様な状況は国の方針による結果であり、全国的な課題となっている。（自治体により運用規定にばらつきがある。）

【情報提供者のコメント抜粋】

・普段の介助者だと安心なのに、望む介助を受けられない

・入院が必要と言われ、行政との交渉に半年経過した（早く安心して入院したかった）

・病院の謳う“完全看護”の実情は、残念な状況だった

（例　５人同時のベット移動、就寝時刻前にベットに移動させられてしまう）

・長期入院に及べば、介助者の雇用環境にも影響し、信頼出来る介助者を失いかねない

・本当は、医師からも入院が必要と言われているのに我慢してしまう

・小規模の事業所だと経営に影響するので申し訳ない

・それらに伴って、暮らしたい自立生活のサイクルが築けない

【アンケートから】

・病院で入院の期間が、決められているのはおかしいと思います。

・お二人ともわかりやすい話で、事業者、介助者が長期の入院は在宅生活の破たんをきたす。"前もって入院時が、わかっていない場合は（突然入院しなければいけない時）は、どうすればよいのでしょうか？

・大田区を含む行政が入院中の介助者を認めない根拠を、もう少し詳しく知りたい。

・入院中の身体介助に対する、行政側の一番の問題が何であるのか？行政側と話し合った時に何が問題になるのか、教えてもらえたのか？"

・自分であれば、人生に絶望して、前に進めない状況でした。そのような中で、自分のことだけでなく、自分より後に、自分と同じような苦しみにあうだろう人のために活動されているのは頭が下がります。その原動力は何でしょうか？

・高齢者の方が入院された際、施設に入所されていたりする場合に、ヘルパー派遣を利用されている方がいらっしゃいますが、高齢者の方との制度が違ったりするのでしょうか？

・品川区に在住のものですが、品川区は入院時のヘルパーは原則認めていません。理由の一つに、完全看護であるから、全てを病院側にお願いして欲しいとのこと、コミュニケーションの難しい人には、制約付きで、多少（最低限度）は認められているが、殆どが難しい。障害者が６５才以上となると、さらに介護保険での適応となるので、さらに多くの問題が生じているのが現状です。

成果

大田区在住の仲間の身体障害者自身の声を基に、日頃利用している介護ケアが、入院すると利用できなくなる問題を、公開の場で考える機会となり、当事者が望む、医療体制とその受け入れ態勢は自立生活の重要ポイントということを共有できた。大田障害者連絡会が掲げている「障害区分を超えた相互理解」の場面になり、今後の広がり、行動の指針が出来た。

今後の方針

大田障害者連絡会は、本学習会を通して、「入院時の公的介護中断による QOL の低下は、障害当事者の権利の剥奪」と考え、課題を再認識した。連帯を図りながら、大田区にあるべき障害者の地域生活を実現する。

参考資料：

全国障害者介護制度情報　http://www.kaigoseido.net/topics/09/sinseikennhe.htm　**抜粋**

～ヘルパー制度を最重度障害者の入院中にも使えるように～入院中の介護制度の実現の運動の歴史

・８０年代：東京都の単独制度の全身性障害者介護人派遣事業（９７年よりヘルパー制度の国庫補助事業）では、入院中も付き添いＯＫだった（市町村が認める最重度者のみ）（障害者団体の説明・交渉によって必要性を都が認めていた）

・９０年代：東京以外の何箇所かでも市単独制度として入院の介護制度が始まる　９０年代半ばに出た、完全看護開始時の通知（厚生省の病院を管轄する局の通知）では 「（付添婦は廃止するが）家族の経済的負担にならない方法ならば、児童や知的障害者「等」には付き添いをつけていい」という例外措置あり。 ・・・・ ここでいう知的障害者等の「等」には「入院時も介護者が不可欠な全身性障害者も当然含まれる」と厚生省の当時の担当者が当会との交渉の場で回答。 これを受けて、ヘルパー制度で入院中も病室に入れるように障害福祉課と交渉。 結果、「ヘルパー制度で病室で介護しても良いが、国庫補助はつかない」　という回答になる（９７年ごろ）

・障害者自立支援法開始：それまでの国庫補助事業であったヘルパー制度が、国庫負担になり、自治体の裁量で制度を運用するのは法的にグレーに。また、自立支援法開始で包括補助金の地域生活支援事業で市町村が障害福祉事業なら何でも行ってよくなり、入院介護制度を地域生活支援事業の中のコミュニケーション支援の中で実施する市町村が数箇所出てきた。　（厚生労働省の障害部自立支援室が「コミュニケーション支援でやるのなら看護師の仕事と重複しないからＯＫです」と自治体に回答したため）　しかし、コミュニケーション支援名目では言語障害の障害者しか対象にならない。１日数時間しか対象にならないなどの問題。

・「コミュニケーション支援ならよい」と回答した根拠：診療報酬の通知に「家族の経済的負担にならない方法ならば、児童や知的障害者「等」には付き添いをつけていい」という記述とともに「ただし、看護師の仕事を代替するものであってはならない」との記述があり、さらに同じ通知に看護師の仕事として「体位交換や食事介護」などが列挙されているため。やはりヘルパー制度本体を（必要な人には）入院中も制度対象にするのが筋。

（主催団体）

大田障害者連絡会　（代表　山田悠平）

東京都大田区西蒲田１－１９－１９－１０２　とちの実作業所内

連絡先：daishouren1995@gmail.com　　電話　03-5700-4533（黒田）