

発言者 東尾雅史（患者家族）
団体名 竹の子の会 役職 会長
発言テーマ 福祉サービスの給付について

平成18年4月障害者自立支援法が施行され、障害種別（身体障害・知的障害・精神障害）にかかわらず共通の制度で福祉サービスが提供される事に成りました。

サービスには、介護給付と訓練等給付が有り、障害者の心身の状況により、介護給付の必要度に応じて適切なサービスが利用出来る様に導入されたのが、障害程度区分です。6段階の区分（1～6区分、区分6が必要度が高い）に分かれます。

障害者の特性を踏まえた判定が行われるよう、介護保険要介護認定項目（79項目）に調理や買い物出来るかどうかのIADLに関する項目（7項目）多動やこだわりなど行動障害に関する項目（9項目）話がまとまらないなど精神面に関する項目（11項目）の計27項目を加えた106項目の調査を行い、コンピューターによる1次判定、次に医師の意見書を加え市町村審議会での総合的な判定を踏まえて市町村により認定されます。

106項目を初めて見た時は、これで個々の障害の特性を踏まえた判定が出来るのか、しかも認定調査員1人が一度で調査を終える事に成っているが大丈夫なのかと思いましたが事実当初から、知的障害と精神障害は軽い判定に成る。区分3がほとんどで、区分4なら良い方と言われました。これは調査項目に要介護認定項目が多く、身体的要件が多くなっている為だと思われます。結果、障害の特性に合わせた認定が出来ないで、必要なサービスを受けられない事にも成りました。

平成25年4月1日、障害者自立支援法に変わって障害者総合支援法が施行されます。障害者の範囲が拡大され、難病等が加えられる事に成りました。難病等の範囲については施行に向けて厚生科学審議会難病対策委員会の議論を踏まえ検討されています。平成25年1月下旬範囲決定の予定です。出来れば難病と言われる全ての疾病が入れられる事を望みます。

難病患者等で、身体障害者手帳等の取得が出来ないが、ある一定の障害がある方々も全国で新法の定めるサービスを受ける事が出来る様に成ります。

福祉サービスを受ける為には、難病等患者は障害程度区分認定を受ける事に成ります。厚労省では全国の市町村で難病等に配慮した円滑な障害程度区分の調査、認定が行われる様に、関係者向けにマニュアルを作成して、平成25年2月を目途に自治体担当者に配布する事を考えてられるが、この中で難病等の特性に合わせた調査項目がどの程度入れられ、難病個々の特性にあった認定が出来るのか不安です。

また、障害程度区分認定が、平成26年4月1日から障害支援区分認定に変わります。これは、障害を重さでなく、特性やその他の心身の状態に応じて必要とされる標準的な支援の度合を総合的に示すもので、障害特性を踏まえた支援の必要性はどれくらいかを重視して行く事らしい。

障害支援区分認定への移行に伴い、障害程度区分認定では、実態を反映出来なかった、知的、精神障害のある人の認定が特性に応じて適正に行われるよう、区分の制定に当たっての適切な配慮その他の必要な措置を講ずる物とすると法律に明記され、今後の検討で区分の認定調査項目の見直しや、審査会で適切な区分に変更される様な指針を設けるなどが

行われるかも知れない。難病等でも障害支援区分認定移行に伴い、難病個々の特性についてきめ細かく配慮された区分認定が行われる様な措置を講ずるようお願いしたい。

支援サービスを受けるにあたって、個々の障害、難病等に合った支援のプログラムと支援者（事業所とヘルパー）に、障害と難病について理解と技能を持ってサービスを行えるプログラムを構築してもらいたく思います。

これは支援サービスを受ける本人と意思疎通が出来て、本人が必要とする支援サービスを行うため必要と思います。

新法施行後3年を目途に検討し、所要な措置を講ずると言う「検討規定」6項目についても、関心を持って動きを見守っていくべきだと思います。

最後に、障害者総合支援法において障害の範囲は広く成りました。ただ議論されていた応分負担については残っています。難病対策についても、中間報告等で医療費助成を受ける難病の範囲が広がりましたが、重症度で区分され多くの難病患者は、医療費の負担が増えないか不安視しております。財政難の時、負担を求められる事は仕方のない事かもしれませんが、負担は本人の所得だけで無理のない様な物にして頂きたいです。そして、私の PWS の娘を初め、障害、難病の方々が、この社会で安心して生活が出来、普通に人生を送られる施策をお願いして発言を終わります。