

平成27年10月1日

奈良県知事 荒井 正吾 様

一般社団法人奈良県手をつなぐ育成会
理事長 阪口 貴子

平成28年度 奈良県障害者の福祉・医療施策要望書

平素は、知的障害のある人とその家族への福祉と医療の増進にご尽力を賜りお礼申し上げます。

奈良県では、奈良県障害者福祉計画や、奈良県保健医療計画において、障害者医療の充実のため、保健・医療と福祉の連携の強化が掲げられています。今後、これらの計画の推進と、より一層の支援体制の充実が図られることを期待するところです。

さて、知的障害のある人の多くは、家族支援によって暮らしの基盤を安定させて来ました。しかしながら、核家族化・高齢化がすすみ、地域で健康に暮らすための家族支援（介護力・経済力）にも限界が生じてきています。また、知的障害のある人は、加齢による疾病等の増加、体の変化を訴える力も弱く重度化する事案も見受けられます。特に、医療的ケアの受け皿への体制整備や医療費負担・相談支援等の課題が出てきています。

そこで、当会は、本人の高齢化（重度化）、親の高齢化（支援力低下）に伴う障老介護、そしてその後にある親亡き後を見据え、知的障害のある人が地域で健康で豊かに暮らすために、医療保障と生活保障の在り方について以下の事項を要望いたします。

要望書

1、**医療的ケアが伴う施設入所支援・短期入所支援の場の確保と訪問看護の利用範囲の拡大**

理由

☆親が高齢で病気のために家族による支援が限界になっている事案があります。医療的ケアをしてもらえる施設入所・短期入所・グループホームを探しています。1型糖尿病の知的障害のある人の事案で早急に解決を求めます。

今まで、親により医療的ケア（血糖値測定・インシュリン注射・食事管理）で対応して来られましたが、親が高齢で病気のために、同様の対応が出来なくなりつつある状況です。1型の糖尿病（自己免疫性疾患）は、毎回、血糖値の変化が大きくインシュリンの投与量が異なります、食事前および就寝前に血糖値を測定し、血糖値に応じた量のインシュリンを投与(注射)する必要があります。インシュリン注射は医療行為であり、医師、特定看護師、本人および家族以外ではインシュリン注射はできません。特定看護師の確保は困難です。知的障がいのある人の医療的ケアを伴う入所施設はありません。

これまで、重症児者の療養介護の医療機関や、知的障がいのある人を対象とした医療センターでの入院を検討しましたが、本人・家族の望む支援体制ではありません。入院・入所をしながらの日中活動の支援の充実、在宅で生活介護を利用しながら朝と夜に訪問看護（特定看護師）を受けられる支援の充実が必要です。

☆地域福祉・地域医療の推進のために入所支援施設・グループホームにも在宅医療をはかるための訪問看護の利用拡大が出来る体制をご検討ください。

☆今後、在宅医療のニーズの高まりなどより、医療従事者に求められる役割は大きく障がいのある人に対応できる、医師・看護師の確保に向けた体制整備と医師会・看護師会への協力要請を図ってください。

☆特定看護師の確保に向けては、特定行為指定研修機関である「奈良県立医大」で、養成し確保をお願いします。

☆医療度の高くなった知的障がいのある人の実態数を把握してください。

2、**知的障害のある人の医療費負担軽減策の充実**

☆心身障害者医療費助成事業において療育手帳B1の人にも奈良県として助成し、B2の人への医療費助成の展開を図るようにご検討ください。

（理由）

奈良県の心身障害者医療費助成制度事業において、療育手帳A1・A2所持者は、医療費助成により、医療費負担が軽減されています。

奈良県内では、市町村の事業として療育手帳B所持者への助成が行われているところもありますが、ほとんどの市町村では療育手帳B所持者への助成はありません。療育手帳B所持者の生活基盤である就労状況は、一般就労の場合でも、短時間の労働や、転職率も高く不安定な就労状況です。中には福祉就労や生活介護を利用している方もおられます。加齢に伴い社会自立度の低下もあり同じ形態で働き続けることは難しいです。

グループホームで生活する場合、障害基礎年金2級（月額約6万円）とわずかな工賃では、通常的生活もできにくくなってきています。その上、通院費・医療費がかかると、大きな負担となります。障害の程度にかかわらず、加齢による疾病により医療機関への通院回数も増え、医療費は大きな負担となります。

障がいのある人の「健やかに暮らす」を支えるには、医療保障と所得保障の充実をなくしては望めません。低所得となり自己負担が増え受診抑制につながる心配があります。

☆県の就労支援施策の充実に伴い、企業による生活保障が出来るシステムを創り、障害基礎年金2級の人が、自らの給与で医療が受けられる仕組み作りをご検討ください。

☆入院時、差額ベット代（個室）付き添い費用への公的助成。

（理由）

知的障がいのある人が入院する場合、特性により差額ベット代(個室料)や付き添いが必要です。高額医療制度や健康保険、心身障害者医療費の助成の対象外です。障害者向けの医療保険（A I U／全知共済等）に加入していても給付金は一部の補填です。医療保険には年齢制限もあります。

付き添い・差額ベット代(個室料)が、月額負担が100万円となった事案もありました。

3、**医療機関への障害理解啓発の推進（障害特性を理解してもらう）**

（理由）

知的障害のある人の特性として、慣れない環境で、大声（奇声）を出したり、順番が待てない状況になる人もいます。

診療がしづらいという理由での診療拒否、入院拒否もあります。

知的障がいのある人が配慮を受けて受診できる体制の整備が必要です。

4、**福祉と介護と医療との総合した障害者専用の相談窓口の創設**

（理由）

知的障害のある人が病気・ケガになった場合、親が孤軍奮闘として受診先の医療機関を探しています。受診先の紹介や、医療的ケアが必要になった時に、福祉や介護に結びつける専門的な相談窓口や相談専門員がいません。また、障害者医療に関して討議する場も必要です。

☆保健圏域毎に相談拠点を置き、関係の機関との調整を行い医療課題を把握し施策や関係

機関の整備に反映できる、福祉と介護と医療とを統合した特定相談窓口の設置をご検討ください。（ワンストップ化）

☆知的障害のある人の65歳問題（介護保険優先の原則）として、計画相談を充実させ本人の利用意向を優先することを自治体に周知して下さい。

☆福祉・介護・医療の、関係機関との情報交換や、課題の情報共有が求められると思います。地域包括システム、障害者分野においてもケアマネジメントシステムへの導入を望みます。