

グループディスカッション3点のまとめと山崎先生のコメント

<施設>

【A】

1, 障害者自立支援法に関して

経済負担が増えることで起こる問題点(病院のサービスの低下、親の面会減る、病院にいられなくなるのでは)守る会として経済負担が重ならないための、運動を展開しなければならない。

A: 障害者自立支援法により、経済的負担が重ならないように、守る会として要望中です。1割負担の影響を、県支部ごとに調べてブロックとしてまとめ、守る会本部に集約した上で、改善・改正すべきところは、要求運動に取り組む必要があります。

2, 国立から法人になったら医療費が高くなった。実態はどうなのか。監督機能を果たす機関が必要ではないか。

A: 施設指定の権限は、都道府県知事にありますので、指導監督も都道府県が行うこととなります。実態の調査は、A 1に述べたことと同様な取組が必要です。

3, 研修の機会に得た情報を、出られなかった「親の会」の会員に還元することに力を入れなければならない。

A: ご指摘にこたえるために、九州・沖縄ブロックでは、研修会終了後に、「ブロック研修会記録集」を発行し、季刊誌「芽ぐみ」でも、研修概要と参加者からの感想文を掲載して、「参加したい!」と感じる魅力づくりに努めています。確かに、テマヒマがかかりますが、こうした実績が会員同士の信頼関係を強固にし、ブロックの存在価値の理解に役立つものと思っています。

【B】

1, 親の高齢化に伴い面会が困難になってくる。子どもにとって、良い形を残してあげたいがどうしたら良いか。

A: 親に代わって託せる制度(成年後見制度)の活用する。その制度について、支部レベルの会員への周知の底上げが必要です。

ご意見は親御さん共通の問題です。親が亡くなった後、だれが子どもの面倒をみるのかと言う問題は、どの支部においても大きな関心事となっていて、もう、他人まかせは止めて、自分たち親が中心となって、NPO法人を立ち上げて、親の会法人が、子どもの面倒をみていく方向が出てきています。(東京都支部・宮崎県支部)親も安心、子どもも安全と言うわけです。費用も格安にするとか、柔軟な対応が採れるところがいいところです。

2, 障害者自立支援法について詳しく知りたい。負担金はどうなるのか(日用品に何が含まれるのか)

* 後見人制度についてもっと知りたい。

A: 日用品としては、自分だけが使う歯ブラシ、オムツ、トイレトペーパー等が含まれます。また、負担金はどうなるか等に質問に答えられる相談セクションを各支部に設けます。成年後見制度については、県レベルの勉強会が必要です。

障害者自立支援法案は、7月13日の委員会で議決されました。今国会での成立は、間違いなくところでしょう。この法律は、平成18年10月から全面施行となり、障害児施設についても直ちに検討に入ります。ブロック役員会も、各県の施設と在宅の人にも加わってもらい、拡大した形での法律・

政令・省令を関連づけた勉強会が必要となります。ここを核にして、各支部会員へ情報の周知を徹底していかれるとよいと思います。

3, 施設・病院での訓練の機会が少ない。もっと増やしてもえないか。

A: 個別給付プログラムに関心を持つこと。ファイナルプラン(ゴールに達するまでの計画)により訓練の量は一人一人違い、施設側は、それを説明する責任があり、親の同意を得る。個別訓練のプログラムに同意するため、親にも責任があります。

とにかく、契約書を基本としたサービスとなりますから、子どもの保護者としては、契約どおりにサービスが提供されているのか、いないのかの点検が当然に必要となります。施設にすべてをお任せして済んでいた措置時代から訣別するのですから、保護者としての親の責任もそれなりに重くなります。

【C】

1, 病院では早期に適切な処理・治療をして欲しい。外の病院に行くときは、症状の分かる人がついて行く。家族が付き添えない時は病院で対応して欲しい。(親亡き後が心配)

A: 親の代表者が参加する運営懇談会の議題として提案し、病院側と協議することが肝要です。協議の答えも、親の会に知らせる必要があります。

2, 障害者本人の年金で支払える負担にして欲しい。(一人の人間として認められて年金をもらってきた。これから兄弟からの援助が必要となれば、一人の人間として認められないことになる。)

A: 負担額は、障害者年金で支払える範囲でということは、守る会として要望中です。

3, 後見人制度の手続きをすすめていきたい。親のみではなく家族で支えあう方向がいいのでは。

A: 障害者本人にとって、だれが成年後見人として最もふさわしい人かは、家庭裁判所の審判によって決められます。常識的、一般的には、両親か兄弟姉妹が成年後見人に選任されるケースが多いようです。ひとたび、成年後見人に選任されると、親であっても子どもとの関係は、「私人関係」「親子関係」から「公人関係」となり、公人としての成年後見人の任務を果たさなければなりません。たとえば、本人の財産の状況を定期的に家庭裁判所に報告する義務がでてきます。 B 1も参考にしてください。

【D】

1, 親・子どもの高齢化

外泊が大変で、入所している場合は制度が使えない。ヘルパー等の応援をもらえるシステムを整えたい。後見人制度を1日も早く整備していきたい。

A: 施設は、地域開放として、短期入所サービスや通園施設の運営も行っています。施設利用と在宅サービス利用は、車の両輪の関係にあります。一時帰宅のみに、在宅サービスの利用が出来ない市町村があるとすれば、施設と在宅の二分法に洗脳されている自治体ということになります。

施設からの一時帰宅の障害者に、施設の人だからと在宅サービスを拒否する自治体は、障害者福祉理念を欠落していると言わざるを得ません。施設も在宅も、必要な時に必要なサービスを利用できるようにするのが、障害者自立支援法の方角となっています。鳥取県は、この垣根を取り払う条例を昨年制定しています。

2, 障害者自立支援法～親の負担増が心配。

* 親もやるべきことを努力して 未納を減らしていきたい。

* 守る会として親として、どのように具体的に働きかけていくのか～具体的な要求や要望を厚生労働省に働きかけていくことが大切。

A: 研修会での成果をどういかしていくか。ブロックから本部という流れで、本部でまとめて、国へ働きかけていきます。

3, 入所施設・病院との連携を大切にしていきたい。

* 職員(訓練・看護師)の増員・質の向上を望みたい。そのためにも保護者も納めるものは納め協力し、親の気持ちや親から見た子どもの状態などをしっかり伝えていく。

A: 運営懇談会の活性化が必要。何でも話し合えるという雰囲気、お互いに言い合い、議事録の情報を開示する。支部 ブロック 本部 独立病院機構へ働きかける。

【E】

1, 岩手で実施している里親制度について、親と子だけの関係だけではなく「親の会」など巻き込んだ協力を得て行かなければならない。

A: その通り。

2, 独立行政法人になったことで、現在のサービスを維持できるのか不安である。

A: 平成16年4月から1年3ヶ月たち、3つの視点からの評価の総括がなければいけない。

ア) 独立法人となってよくなった点 イ) 変わらない点 ウ) 以前の方が良かった点など、ブロックとしての共通アンケートを実施して、その結果を分析し、考察を加えて、東北ブロック国立施設部会として、「まとめ」を公表する方法もあります。親の不安や心配事などは、病院との運営懇談会の席上で話し合うことが肝要です。もちろん、その経過と結果は公表することです。

3, 成年後見制度について、手続きなど敷居が高いが、情報を得ていかなければいけないと感じている。

A: 敷居は決して高くはない。気軽に家庭裁判所に出向いてほしい。本人が利用したいというやる気が大事です。成年後見手続きは、家庭裁判所で行うことになります。一人で家裁を訪問するには、敷居が高いと感じる場合は、支部の役員さんに同行してもらうのも、一つの方法です。書類とその書き方やサンプルなど、職員に説明してもらうことです。

【F】

1, 障害者自立支援法に伴う負担増。負担がどうなるのか心配だ。経済的負担がどうなるのか心配だ。出来るだけ年金内で収まるようにして欲しい。特に、親亡き後は子どもに負担がかからないようにして欲しい。

A: 負担金が年金内に収まるよう、守る会として要望中です。親亡き後は子どもに負担がかからないようにということについては、成年後見人制度を利用するのがよい。司法書士会に相談した場合、2～3回の施設の訪問があり、月に五万円程度の費用がかかる。弁護士の場合は、もっと高い。

2, 成年後見人制度の必要性。高齢の親にとっては、非常に不安である。後見人を頼むとお金がかかるので、出来るだけ身内に頼みたい。子どもが重症児一人のみの場合は、親の兄弟等親戚にお願いせざるを得ない。親としては「子どもよりも長生きしたい」というのが本音である。

A: 親戚に頼む場合でも、交通費等のある程度の負担はある。身内の温情でカバーされるかもしれないが…。B 1も参考にして下さい。

3, 判定制度によって。基準の結果によって、周辺児が施設を退所させられる心配がある。施設が病院型(療養)の施設であり、福祉型(療育)の施設ではない。福祉型の施設を作って、周辺児の子どもを退所させられないようにして欲しい。

A: 医療が必要でない場合、給付費額が医療型よりも低くなり、施設運営が難しくなる。一人ももれなく守るという理念のもと、障害程度区分に該当しない人でも、一緒に暮らしていくという要求が必要。法人立では可能? 国立病院に福祉型をつくってほしいと厚労省から機構本部にどう働きかけるかもポイントとなる。守る会として要望書は機構の理事長宛に提出している。

【G】

1, 高齢化の問題。病院に行きたくてもいけない。自宅に帰ってきても入浴が大変。ホープヘルプが受けられるようにして欲しい。

A: 県支部レベルでの交渉が必要。自己負担はある。県市町村で、一時帰宅には、入浴サービスなど利用できる。施設と在宅の垣根を取り払う。D - 1も参照のこと。

2, 障害者自立支援法の支払いは、障害基礎年金の範囲内にして欲しい。兄弟などへの負担は無いように!

A: 守る会として要望中。

3, 病院、医療型に該当しない人が多く入院している(生活型)。今後出て行くことにならないように。多機能(医療+生活)型の病院になって欲しい。

A: 守る会の運動理念に照らしても、施設生活の継続は不可欠です。「療養型」と「生活型」とには、給付費額に差が出てきますので、施設運営の経営上から問題が表面化してきます。今から、運営懇談会を活用して、親の会としての要望事項としていく運動が必要となります。

【H】

1, 養護学校と施設の違い。子どもや親に対する待遇に違いがある。是非統一してほしい。

A: 難しい。教育方針と福祉方針に差があるためです。しかし、是正してほしいところは、要望書を提出するなどの運動が必要です。

2, 親の介護の問題。家族を含め話し合いが必要。協力体制作り(成年後見人制度)卒業後の援助に不安。(親亡き後のこと)

A: 協力体制には、第三者との契約もある。その際に費用の負担はある。いづれにしても応分の費用負担は覚悟しなければいけない。

3, 病院や施設に対する不満、改善の要求。連携作り(スタッフと家族)の必要性。医療、教育、福祉の家族との連携。QOLの向上(本人)

A: 病院や施設への改善の要求は、すべてに共通する事項と病院・施設の個々の問題としての個別事項に整理したうえで、県レベルの守る会として運動する。

【I】

1, 自立支援の負担額の減額を(年金で生活できる保障を)

A: 要望している。

2, 親亡き後の子供の生活の実際を想定した指標

A: 障害者福祉計画により、ニーズと量についての計画をたてる。

3, 地域の受け入れ対策の実質的推進

A: 第1期は、平成19年4月から全国一斉にスタートするため、予算以上のものは出ない。市町村の障害福祉計画に盛り込めるかどうか鍵となる。各市町村にパンフレットを持っていくいい機会、要求運動を行う。重症児者の在宅、施設における要望を計画化してもらうよう、県守る会としての取組が肝要となる。

【J】

1, 自立支援法に関しては年金の範囲内で何とかしてほしい。(安心して医療を受けれる体制をとってもらいたい。)

A: 要求運動中。

2, 成年後見制度の手続きを簡条書きに変えて簡素化してほしい。(簡条書きにかえて診断書にしてもらいたい。)

A: 手続きの簡素化は、現時点では、難しい。守る会として、会員のサポートを図る。成年後見制度は、最高裁判所民事局が中心となっている。手続きも、全国統一のもので動いているので、全体は、成年後見制度学会で議論してみることも必要である。

3, 独立行政法人化されたことで出来た運営懇談会をより活用していきたい。運営懇談会の力を強めていきたい。(利用者の声を反映させられるものにするために)

A: 運営懇談会には、通園事業も行っているの、在宅の代表も入った方がよい。支部長も入り、全体を把握し、議事録は閲覧できるようにし、会員にフィードバックする。親の会の会長が、たまたま支部長の場合はよいが、そうでない場合は情報が伝わりにくい。オブザーバーとしてでもよいから、参加できるように努めたい。

【K】

1, 障害者自立支援法について

他の病院にかかった時の医療費(3割負担)はどうなるのか。

A: 院内では1割負担となるが、院外では、3割負担となり、院内でも、歯科診療では3割負担となると思われる。

2, 大島の分類にての重症児1,2,3,4から外れた場合に行く場所があるのか。

A: 共に住んでいきたいと思います、一人ももれなく守るという理念のもと、運動をしていく。

障害者自立支援法は、7月13日委員会議決の予定なので、法律・制令・省令の勉強は不可欠。

3, 障害の認定は誰、どこがするようになるのか。

A: 市町村(障害認定審査会)となる。障害認定審査会に意見を言っていく必要がある。

【L】

1, 負担金は年金の範囲内でやってほしい。自己負担は障害年金の範囲内でお願いしたい。

A: 要求中。

2, 年金の額は最低‘現状維持’にしてほしい。

3, 親亡き後、年老いた後、施設等に入所している場合、同一世帯を考えた時、兄弟に負担をまかせるのは不安。いくら兄弟とはいえ、心苦しい。

4, 後見人の問題

後見人がいない場合、誰に頼めばよいのかわからない。裁判所、弁護士を頼むと高い。説明してほしい。

- A: 親、兄弟、親族がのぞましい。第3者に頼む場合は、費用の負担は避けられない。相続の問題もある。貯金が必要。司法書士は月に約5万円、弁護士は月に約7～10万となる。
- B - 1も参照のこと。

【M】

1, 成年後見制度について

家族、兄弟への対応。負担の問題

- A: B - 1、C - 4、L - 4参照のこと。

2, 外泊頻度の減少（高齢で対応が困難）

- A: 外泊中は、在宅サービスを利用できるように市町村に要望する。D - 1参照。

3, 独立行政法人になってからの問題

制度自体の問題。マンパワーの問題。

- A: 平成16年4月1日から変わったが、よくなったのか、悪くなったのか、評価、分析が必要。5年後には、独立行政法人評価委員会の評価が公表され、施設存続か否かが決定する。親の会としては、東北ブロック国立施設部会で、1年後との評価に取り組んだらどうか。

【N】

1, 親の高齢化に伴い、帰省時の入浴介護が大変である 有料介護サービスの利用 市町村に要望を出していく。

- A: 前記したように、在宅サービスを利用する。D - 1参照。

2, 障害者自立支援法に関して障害者基礎年金の範囲内に収まるようにしてほしい (親亡き後、他の兄妹に負担させたくない)

- A: 現在、要求中。

3, 機能訓練は一生必要なものだが、実際は職員が少なく外来が優先されている 子供たちの機能低下を防ぐためには絶対必要

- A: 個別給付の中でサービス内容やプログラムを調べる。個別プログラムは親の同意を得て作られ、3ヶ月、6ヶ月後に保護者に報告される。契約内容の点検という視点から、契約履行を要望していくことも肝要である。

【O】

1, 面会里親制度の普及

(親の高齢化や、面会に来ることの出来ない家族に変わって対応する
親に対しては、電話や手紙、写真の送付等を行って状況報告をしている)

- A: 釜石病院で行われている。

2, 障害者自立支援法(案)の医療型、福祉型の区分に対する不安 制度改革による負担の不安 生計同一世帯負担は反対

- A: 施設側の対応の問題。経営上、福祉型で、採算に合うか。福祉型は特に厳しくなる。運動していく。

3, わが子を守っていくのは親である

あきらめずに声を出していこう。今言わずしていつ言うのだ(面会里親からの意見)

【P】

1, 支援法に対する不安(「自滅法」ではないのか)

A: 障害者自立阻害法とも言われているが、障害者の運動の中で、精神、知的、身体の障害の1本化は、願望ではあり、評価すべき点もある。欠陥はあるが、いい点もありそれを生かして大きく育てていくという気構えが必要。

2, 後見人制度はどうあるべきか

A: これまでの答えを参照のこと。

<在宅>

【Q】

1, 養護学校の医療的ケアの拡充。

2, 卒後の進路の拡充 新しい支援法において通園事業はどうなるのか

A : 拙稿「在宅の児童福祉サービスは、障害者自立支援法ではどうなるの？」を参照してください。

3, 守る会の活性化

A: 討議資料の中の「別紙資料」参照のこと。

【R】

1, 障害者自立支援法の内容が不安。自己負担や後見人制度も。

A: コーディネーター(障害児施設に配置されている)に本人の能力を理解してもらい、相談する。ただし、コーディネーターに依存するのではいけない。

2, 介護者の高齢化と子どもの高齢化が不安。後見人制度については、もっと勉強が必要。

- ・ 年金や特別障害者手当
- ・ 体調不良や緊急時の受診(病院)

A: 社会参加の場(医療的ケアを確保した)の確保も、運動課題。

3, 将来に対する漠然とした不安。

A: 成年後見制度の活用していくことを考えてほしい。

【S】

1, コーディネーターと守る会との関係をしっかり確立して、利用者が利用しやすいような体制を作っていかなければならないのではないか。コーディネーターでも各県によって地域差がある。

2, 在学中はもちろんのこと、卒業後の医療的ケアの保証もしっかり確立してほしい。そして在宅等地域に根ざした生活が送れるように。

A: 地域生活の場においても、医療的ケアの体制づくりを市町村計画に入れていこう。

3, 緊急時のサービスの利用について。

両親に何かあったときに安心して利用できるサービス、施設があれば・・・。

A: 福祉サービスとしては、ショートステイの利用がある。緊急時に限らず、親としての介護から休養するためにも利用していこう。

【T】

1, 学校について

医療的ケアが必要な子どもでも親の介護等がなくとも、安心して生活できるような環境、制度にしてほしい。

校外学習の時にも、親なしで学校で対応できるようにしてほしい。医療的ケアが必要な子どもでも放課後、預かってくれるような場所がほしい。

A: 13歳から18歳までの障害児は、児童デイサービスを受けられないことは、平成15年6月6日の「児童デイサービスに係る居宅生活支援費の支給の対象となる児童について」の国の通知によるものです。対象児は、幼児を原則とし、小学校の児童までとしています。国は平成17年度から「障害児タイムケア事業」を創設して、養護学校の放課後等のデイサービスを実施している市町村に補助金を出すことになっています。

2, 在宅を続けていくためには、各種サービス等を利用していくことが必要。障害者自立支援法が始まっても、今まで受けていたサービスを減らすことなく、また経済的負担が増えないようにしてほしい。

A: 定率負担から応能負担となり、サービスを利用すればするほど、費用負担は、多くなるシステムとなる。生活に無理があれば、改善運動を起こすことも必要。