

第百六十三回国会 参議院厚生労働委員会会議録第三号

平成十七年十月十二日(水曜日)

午後一時三分開会

委員の異動

十月十二日

辞任

紙

智子君

補欠選任

小池 晃君

出席者は左のとおり。

委員長

理事

岸 宏一君

国井 正幸君

武見 敏三君

谷 博之君

円 より子君

遠山 清彦君

委員

坂本由紀子君

清水嘉与子君

田浦 直君

中島 真人君

中原 爽君

中村 博彦君

西島 英利君

藤井 基之君

水落 敏栄君

朝日 俊弘君

家西 悟君

島田智哉子君

下田 敦子君

津田弥太郎君

辻 泰弘君

森 ゆうこ君

鰐淵 洋子君

小池 晃君

事務局側

常任委員会専門員

江口 勤君

参考人

社会福祉法人桑友統括施設長

武田 牧子君

日本難病・疾病団体協議会代表

伊藤 建雄君

日本ALS協会会長

橋本 操君

(橋本参考人陳述補佐人)

金沢 公明君

(橋本参考人陳述補佐人)

橋本佳代子君

特定非営利活動法人大阪障害者センター事務局

塩見 洋介君

長

長

ピープルファーストジャパン会長

小田島栄一君

ストジヤパン会長

小田島栄一君

(小田島参考人陳述補佐人)

日高真己子君

本日

本日

障害者自立支援法案(内閣提出)

本日

委員長の(岸宏一君)

委員長の(岸宏一君)

委員の異動について御報告いたします。

委員の異動について御報告いたします。

本日、紙智子さんが委員を辞任され、その補欠として小池晃君が選任されました。

本日、紙智子さんが委員を辞任され、その補欠として小池晃君が選任されました。

○委員長(岸宏一君)

○委員長(岸宏一君)

障害者自立支援法案を議題とし、参考人の方から御意見を聴取いたします。

障害者自立支援法案を議題とし、参考人の方から御意見を聴取いたします。

本日御出席いただいております参考人の方々に御紹介申し上げます。

本日御出席いただいております参考人の方々に御紹介申し上げます。

社会福祉法人桑友統括施設長の武田牧子参考人

社会福祉法人桑友統括施設長の武田牧子参考人

日本難病・疾病団体協議会代表の伊藤建雄参考人

日本難病・疾病団体協議会代表の伊藤建雄参考人

日本ALS協会会長の橋本操参考人

日本ALS協会会長の橋本操参考人

特定非営利活動法人大阪障害者センター事務局長の塩見洋介参考人

特定非営利活動法人大阪障害者センター事務局長の塩見洋介参考人

ピープルファーストジャパン会長の小田島栄一参考人

ピープルファーストジャパン会長の小田島栄一参考人

この際、参考人の方々に一言ごあいさつを申し上げます。

この際、参考人の方々に一言ごあいさつを申し上げます。

本日は、御多忙のところ、当委員会に御出席をいただき、誠にありがとうございます。

本日は、御多忙のところ、当委員会に御出席をいただき、誠にありがとうございます。

参考人の皆様から忌憚のない御意見をお述べいただきまして、本案の審査の参考にさせていただきます。

参考人の皆様から忌憚のない御意見をお述べいただきまして、本案の審査の参考にさせていただきます。

次に、議事の進め方でございますが、まず、参考人の皆様から一人十五分以内で順次御意見をお述べいただき、その後、委員からの質疑にお答えいただきたいと存じます。

次に、議事の進め方でございますが、まず、参考人の皆様から一人十五分以内で順次御意見をお述べいただき、その後、委員からの質疑にお答えいただきたいと存じます。

なお、参考人、質疑者ともに発言は着席のまま結構でございます。

なお、参考人、質疑者ともに発言は着席のまま結構でございます。

それでは、まず武田参考人をお願いいたします。

それでは、まず武田参考人をお願いいたします。

○参考人(武田牧子君)

○参考人(武田牧子君)

島根の精神障害者社会復帰施設を運営しております社会福祉法人桑友の武田牧子と申します。

島根の精神障害者社会復帰施設を運営しております社会福祉法人桑友の武田牧子と申します。

本日は、障害者自立支援法案への意見陳述を述べる機会を与えていただき、深く感謝しております。

本日は、障害者自立支援法案への意見陳述を述べる機会を与えていただき、深く感謝しております。

最初に、資料の説明をさせていただきます。

最初に、資料の説明をさせていただきます。

A3の資料を中心に意見を述べさせていただきます。

A3の資料を中心に意見を述べさせていただきます。

厚い資料は私どもの活動紹介の資料です。資料作成に手間取り、事務局に印刷をお願いしたところ、参議院はカラー印刷ができないそう、とても残念です。読みにくいことをおわびします。

厚い資料は私どもの活動紹介の資料です。資料作成に手間取り、事務局に印刷をお願いしたところ、参議院はカラー印刷ができないそう、とても残念です。読みにくいことをおわびします。

資料一、左上の図をごらんください。東大の精神科医だった呉秀三は、大正八年、精神病患者私宅監置の実況及びその統計的觀察の論文で、この病を受けた不幸の上に、この国に生まれたる不幸を重ねるものと言っぺし。精神病者の救済、保護は実に人道問題にして、我が国目下の急務と言わざるべからずと述べています。しかし、残念ながら、救済も保護もなされなかったのです。

時を経ること半世紀の昭和四十三年、時の政府から精神病院の実態調査の依頼を受けたクラーク博士は、日本における地域精神衛生、WHOへの報告の中で、中央上段の表にある勧告を行ってします。時の政府は勧告を棚上げし、昭和五十九年、看護者による患者リンチ殺人事件という宇都宮病院事件が発覚し、その後、次々と精神病院の不祥事が明らかになりました。当時の医師会長が精神病院経営者を牧畜業者と非難しましたが、それほどひどい状況にあったことも事実です。そうした事件が契機となり、やっと重たい腰を上げた政府は、法律名称を改正し、若干の修正で五年ごとに法改正しましたが、精神障害者が望む精神医療改革にはまだ至っていません。

呉の提言から一世紀に及ぶ精神障害者の置かれた状況がやっと悪循環の鎖を断つ本当の改革の兆しとなるのが今回の法案です。公の場で、同じテーブルで精神障害者支援が議論され、今回の自立支援法案を目の当たりにしたとき、正直、この仕事に携わって良かったと感慨深いものがありました。

生まれようとしているこの法案は、五つの改革のポイントが示されています。改革にふさわしい良い点がありますが、しかし定率負担などデメリットばかり批判が集中し、障害者自立阻害法案などという批判には正直悲しい思いを抱えています。私は、自立支援法案の中で、これは使えろぞ、みんなの夢や希望を少しでも実現する手伝いができそうだと考えている部分について意見を述べさせていただきます。その上で、やはり政省令で手直ししていただきたい部分について要望を述べさせていただきます。

べさせていただきます。

まず、福祉サービスと制度の一元化は、他の障害者施策に比べ著しく立ち後れている精神障害者支援が広がる大きな力となります。精神障害者は、平成十四年、居宅三事業だけが市町村に移譲されましたが、移譲直後は、精神は県の仕事だろうと迷惑そうな対応をされる市町村があつたくらいです。サービスが一元化され、他の障害者と同じ制度になることこそ、市町村がその実施主体であることは、やっと精神障害者も地域住民の一人として認められ、必要な福祉サービスを得る権利と義務が得られるのです。市町村が福祉計画も含めて責任を持つことは、住民の課題となり、利用者も我々事業者も住みやすいまちづくりの一環として提言や要望ができるということだと解釈しています。規制緩和によつて小規模な事業の組合せが可能となり、人里離れた場所でなく、町の中での取組の可能性が広がり、住民の助け合い、市民参画が得やすく、資源開発がしやすくなります。

資料一の一、二枚目をごらんください。

全国には私どもと同じように、規制の掛かった制度の網をぐぐり抜け、様々な工夫を重ね、したたかに地域に入り込んでいられる事業者が各地にあります。しかし、それは特定の人や地域でしか実現せず、普遍化がなされません。実態に合わない規制の緩和は、小さな市町村でも工夫次第で一緒になつて障害者支援が可能になるのです。私たちアウトサイダーの取組がだれでもどこでもできるようになり、当たり前の取組になっていくのです。それがひいては住居や日中活動先が得やすくなり、障害者もまちづくりに参画しやすくなることなのです。そして、これまでは施設整備に莫大な自己資金と借入金とを要し、資産を持つ者しか事業参入できず、ハードルが高かったのですが、事業参入できなかつた団体も、空き店舗などを活用し中心市街地で相談支援事業所を開設したりお店を持つなど、参入の可能性が広がります。

また、精神障害者支援は、現状は箱物サービスなのですが、個人給付になることで責任の所在を

明確化でき、利用者の権利としての福祉サービス利用となりまし、独善的な事業を防ぎ、事業者の評価体制の強化が図れます。

さらに、入所施設の機能を住まいの場と日中活動の場を分けて提供することは、職住分離が図れ、我々が自ら社会参加の機会を失うことに加担することを防ぎます。

また、居住サポート事業の創設で、これまではアパートを貸すことにちゅうちょしていた大家さんをサポートすることでより物件を借りやすくなり、地域住居確保が進みます。反対運動が起こつて、無理だとあきらめる方があります。偏見に地域格差などありません。桑友のグループホームも東京三鷹のグループホームもジェイ・エイチ・シイ板橋のグループホームも住宅地の真ん中にあります。大家さんとの信頼関係や住民との交流が日常的に行われているからこそ、日々の積み重ねがあるからこそ実現するのです。この法案はそれを後押しする制度です。

あわせて、重度障害者への包括支援の創設は、七万二千人と言われる長期社会的入院精神障害者の地域移行に大きな役割を果たすのではと期待しています。

資料一の一、二枚目と三枚目を併せてごらんください。今回の改革で就労移行支援事業の創設及び雇用と福祉のネットワークによる就労が促進される仕組みは、長い間待ち望んだ仕組みです。社会参加の重要な手段の一つである就労支援がやっと強化されるのです。

私が作業所を始めたきっかけも、病院の中で患者さんたちの働きたい、人の役に立ちたいという願いからでした。きょううさん、共同作業所全国連絡会に加盟し、働きたいんだ僕たちも、働けるんだ僕たちものスローガンに賛同し、一緒に運動を続けてまいりました。このスローガンに対し随分批判もいただきましたが、何より就労支援を望んでいるのは利用者なんです。その願いを実現するには、就労を望む人に対して私たち支援者が作

業所から押し出す力を持たなければなりません。資料一の一、二枚目をごらんください。

支援があれば働きたいと願う障害者は働けるのです。しかし、就労支援は、後押しする制度や、地域に引つ張る力がなければ、私たちだけでは限界があるのです。

次に、精神障害者は医療と切っても切れない関係があるため、生活の視点からの支援は制度的にも副次的なものでした。医療と福祉が独立し、法や制度であることは、対等な関係性を築き、双方の良好な関係性と連携の下に精神障害者の生活向上の促進が保障されます。資料一の二ページ右中央にその関係性の説明図を載せています。

障害者自立支援法は地域での暮らしを進める上で様々な可能性を持っている法案であり、その成立を願うものであります。しかし、幾つか政省令レベルでの危惧するところがあります。そこを御配慮いただき、より良い法案にするべく幾つかの提案をさせていただきます。

資料一、一枚目左下に簡単にまとめています。介護給付対象でない方が急に調子を崩したり、ショートステイや行動援護、訪問介護を受けられる仕組みが必要です。特に就労前後には大きなストレスが掛かり調子を崩しがちです。その時期に入院すればせつかくの機会を失うことになりま

す。一時的な介護給付を利用し、十分なサポートがあればその山場を乗り切れるのです。介護等給付、障害程度区分の一次判定追加は二十七項目ですが、メンタルケアが反映されていない危惧を持っています。メンタルケア面で介護給付が必要な方が二次判定で給付を受けられる仕組みを考慮してください。

就労支援の取組は全国格差が著しいです。就労支援の福祉と労働の施策連携強化において、全国どこでもスムーズに制度が使えるように市町村や県、経済団体に働き掛けをしてください。

資料一の一、四ページをごらんください。他の障害者に比べて、平成十七年度予算でも、精神障害者で支援を受けている障害者数やその財

源は著しく低い状況です。取組のない市町村もありです。サービスを受けていない在宅の精神障害者の地域支援や、精神障害者七万二千人の入院者と知的障害者入所施設利用者の早期地域移行を効果的に可能にする地域資源開拓の仕組みと財源の具体的強化をお願いいたします。

箱物補助から個人日払いの請求事務への移行は、精神障害者支援事業者にとって大きなハードルです。事業者や市町村が混乱し、利用者が不利益を受けないように請求事務ソフトの開発や、事業者や市町村に対して事務体制の新体系移行支援を望みます。

精神障害者支援になじみのない市町村もスムーズに支援体系が取れるよう、市町村への十分な予算措置及び政省令周知徹底と、自立支援の仕組みとなる相談支援事業の質と量の確保が図れる仕組みをお願いいたします。

具体的な省令策定には、障害者の意見や声が反映できる仕組みと、分かりやすい説明をお願いします。

精神医療が他の医療と同水準の医療体制となるよう、具体的な方策を講じてください。

だれもが地域で生き生きと自立した生活が過ごせるよう、低所得者への利用者負担安心装置と所得保障の更なる拡充をお願いします。

精神保健法にある保護義務者制度の撤廃に向けて検討をお願いします。

この法案の成立と省令案、政省令策定でより良い障害者の支援ができるよう制度が生まれることを願って、私の意見陳述を終わらせていただきます。

先生方には現場の意見を御清聴いただいたこと、心より感謝いたします。

○委員長(岸宏一君) ありがとうございます。伊藤参

考人。

○参考人(伊藤建雄君) 私は、日本難病・疾病団体協議会を代表しまして、難病患者の立場からこの自立支援法について疑問あるいは意見を述べた

いと思います。

よく聞かれるんですけども、私は、私自身が患者の一人でありますし、現在、若年性アルツハイマーを発病した妻の介護をしている家族としてこの自立支援法について発言をしてみたいと思います。

初めに、この難病という言葉ですけども、行政的には難病イコール特定疾患というふうな受け取られておりますけれども、私がここで言う難病というのはもっと幅の広いものでして、医療費公費負担の対象になっている四十五疾患には限られていないということをあらかじめ説明させていただきます。

それから、難病といっても、運動障害、機能障害を伴う疾患から様々な疾患抱えておりまして、年齢も乳幼児から本当に高齢者までが対象になっておりまして、その間、この障害者福祉、介護保険、児童福祉、精神保健等、様々な制度と重複する人、あるいは全くどの制度にもかかわらないという人、対象とならない人など様々にありまして、これをひっくるめて難病はこうであるというふうな言うことは大変困難であるかというふうに思います。

しかし、多くの患者さん、御家族から私どもに寄せられている声は、とりわけこの自立支援医療について非常に負担が大きくなると。しかも、生涯この医療を背負っていかなくならない患者さんたちにとっては極めて大きな生涯を通じての負担になるということで、切実な声が寄せられております。

幾つか項目を立ててありますので、その説明をさせていただきます。

自立支援法案には、現在定率負担と言っておりますが、その精神といえますか仕組みについては応益負担であると思うんですが、この考え方について幾つか大きな疑問があります。

一つは、重い障害、病気であるほどそのサービス利用が多くなり、その分負担が大きくなるという仕組みについては、むしろ逆ではないだろうか

と。より重い人ほど負担が軽くなる、そしてたくさんサービスが使えるようになるという制度を設計するべきではないかというふうに思います。

それから、現在、介護保険は保険原理で運営されておりますけれども、障害者福祉については租税で行われたわけですが、その中に応益あるいはそれに近いような考え方をもち込むということについては、将来的にすべての福祉サービスが応益、保険原理に誘導されるのではないかとこの危惧を今から感じ取ることができそうです。

それから、更生医療、育成医療を含めまして、医療費助成をそれらの制度に、この制度に組み入れる必要があるだろうか。自立支援医療といふものをわざわざつくる根拠というのは何かというところをもう少し示していただきたい。

もう一点、四番目については、審査会というものを置くことになっているようですが、なぜそれが必要なのか。資産調査もなぜ必要なのか。そこまで踏み込む本当の理由というのは何かというところを明らかにしていただかなければ、相互不信をつくり出すということにならないでしょうか。特に、この審査会のメンバーについては公正中立であるとか、学識があれば当事者を入れてもいいというような表現がありますが、これは逆に読めば、当事者、障害者は公平中立でない、学識はないというふうにも読み取れなくもない、非常に失礼な言い方ですが、差別を助長するような表現でありまして、そういうような観点、文言というのはこれ本当に必要なんでしょうかというふうに考えております。

それから、それほど、窓口あるいは障害者、当事者以外の人を信用することが本当に可能なのか。私どもの様々な取組の中では、例えば障害基礎年金などにつきましても、むしろ窓口で却下されている。窓口対応が悪いためにずっと無年金になっているという人もたくさん見受けているというところを考えると、必ずしもそういう人であるからその資格があるとかないとかということはいえないんじゃないかということ、もう一点は、

あくまでも本人が必要だとして申請したものを他の人がそれは不必要であるというような、あるいは必要であるかないかというような審査をするということが本当に公正に判断できるんでしょうかということについて疑問があります。

難病の立場から見れば、介護保険との関係あるいは医療の在り方については、健康保険制度の不備を補うものとしてそれぞれの制度の中に組み込まれたわけですから、この健康保険制度の方向、医療制度改革の方向性も明らかにされなければ、自立支援法にこれらの医療を組み込むということについては同意できないというふうに考えております。とりわけ、介護保険との関係についてもう少し将来的な構想も明らかにしていただきたいというふうに思います。

現在、様々な制度が行われておりますが、それらの制度につきましても、ある障害はこの制度の対象になる、ある障害は対象にならない、それからある程度の人を対象になる、ある程度の人を対象にならないということが、この医療の面でも難病対策においてもそうですが、様々なところで行われておりますが、なぜそういう現象があるのか。過渡期についてはやむを得ないのかもしれないけれども、現在の日本において、同じような障害、困難を抱えている人、同じような病気の人が対象になったりならなかったりすること、これは、憲法の精神から見てもその精神に反しているのではないだろうかというような疑問を強く感じております。早く日本の障害者サービスもWHOのICF分類に早くたどり着くということが大事なんではないでしょうか。同じようなこの社会的援助や福祉サービスが必要としている国民が年齢や障害の種類に、違いによって大きな格差があるということの本当に私どもは危惧しております。

続きまして、難病対策そのものですが、難病対策は本来、疾病指定となっております。お手元に今資料をお配りしました。何かカラーでパワーポイントで御紹介をと思ったんですが、そうはならないということで、大変小さな字でほとんど読み

取るのとは不可能ですけども、たくさん病名がありまして、また定義が書いてあります。

お手元の一枚目、難病の定義、それからその対象となる疾患、それから特定疾患治療研究事業の四つの要素というのを書きましたけれども、現在、それらの定義は要素によって対象となる疾患、そうでない疾患が選ばれているわけですけども、これらの疾患を見て、委員の先生方の中にも医師出身の方が大分いらっしゃるんですけども、これらの病気のそれぞれの違い、どういう病名があつてそれがどういう症状で、それがほかの病気とどう症状が違うかというのを的確にお答えいただける先生というのはそう多くないんじゃないかと思いますが、それほどその数も多く、かつ分類が困難なものであります。

そういうものの中で、同じような症状で苦しんでいる他の疾患を対象から外すとか、あるいは同じ病気であっても一定レベル以上の患者は対象とし、そうでない患者を対象外とするというのは非常に不合理であります。この不合理性を放置したまま難病についても自立支援法の対象とするというのは新たな差別、格差をつくるだけだということに考えております。また、現在の難病対策の方向全体が明らかに縮小方向でありまして、多くの患者さんが対象から外されているという状況の中で、現在のこの状況をほうつたまま自立支援法の対象とする、しないという議論は随分早過ぎますというふうに思っております。

私も、まず、難病対策について、その基本法のようなものを作つて、その後に自立支援法との関係、他の制度との関係というのを整理されるべきではないかと。まず、難病対策というのはどうあるべきかということが議論されなければならぬというふうに思っております。

包括の問題につきましても同じように考えております。

また、障害者の福祉サービスとこの難病の問題であります、多くの患者さんは、福祉サービス、他の障害者福祉サービスと同じようなサービス

スをということ強く望んでおりますが、それらのことにつきましても、私どもはそういう声があるということも十分承知の上で、あえてこの医療の問題を十分に整理していただきたいというふうに考えております。

しかも、この難病という言葉は大変紛らわしいということをお示ししましたけれども、この難病という言葉だけではなく、生涯にわたつて治療を必要とする長期療養疾患があるわけですから、それらとも併せて、取りあえず急いで難病・長期療養疾患対策推進基本法というようなものを制定し、そこで問題点と課題点を整理し、その後、障害者福祉あるいは介護保険との整合性を図るべきではないかというふうに思っております。

私は、あくまでも障害者の福祉サービスの問題と医療とについては別のものとして切り離し、医療の問題をもつと整理をしていただきたい。これは、医療保険制度あるいは医療制度改革が間もなく図られると思っておりますけれども、そういうものとのリンクして考えていかなきゃならないんじゃないだろうかというふうに思っております。

もう一つ、私どもはこの自立というもののについての定義について、それぞれ違う認識を持っているんじゃないかということをお示ししております。自立の定義についてを二つの表を使つてお示したいと思っております。

この表につきましても、厚生労働省科学研究費補助金難病性疾患克服研究事業の特定疾患の自立支援体制の確立に関する研究の研習班が作成したものです。ここで言う難病の研究の定義につきましては、「自立」の定義とありまして、これは、四肢麻痺など重度の障害者が介助者や補装具などの援助を用いながらも、心理的に解放された責任ある個人として主体的に生きることであると。すなわち、自立生活を心理的過程、自己の管理、意志の決定能力及び全社会的活動への総合として広くとらえていくことを目標としているというふうに言っております。非常に大事なのは、自立というのは、単に物質的な支援だけではなくて、

心理的に解放されなければならないということ強調しております。私どもも、その面で、この自立支援ということは、もつと心理的な解放というところにも着目をしていただきたいというふうに考えております。

私どもの難病からも更にたくさん申し上げたいことありますけれども、余りにもこの自立ということをお示ししましたと、難病患者の中では非常に大きなプレッシャーを感じる、あるいは新たな差別や精神的苦痛が押し付けられるということにもなりかねないことを危惧しております。

おしまいです、すべての難病・長期療養患者が安心して治療を受けられること、それから根本的な治療法が一日も早く解決されること、そのためには一日も早く原因が究明されるための国家プロジェクトである難病対策を全面的に推進することと求められております。これらのことを念頭に置いて、将来的に自立支援法、あるいは、まあ名称は変わるかもしれませんが、そういう総合的な法制度の問題とのリンクを考えていきたい。多くの障害者と同じ福祉サービスの提供と、社会の偏見、差別的克服と温かな社会の理解が私どもにも求められているということを訴えまして、陳述を終えたいと思っております。

○委員長(岸宏一君) ありがとうございます。橋本参考人、橋本参考人にお願いたしました。橋本参考人。

○参考人(橋本操君)(橋本佳代子君・金沢公明君陳述補佐) 本日はこのような貴重な機会をいただきましたことを感謝申し上げます。私の言葉はごらんのように介護者を通さなければ日本語にはなりません。限られた時間ですので、ここより先は事務局長の金沢が代読いたします。

日本ALS協会の事務局長の金沢公明と申します。これから会長の橋本が書かれた文書を代読させていただきます。

橋本、参考人になつてから数日、不眠不休で、わずかに動く足の指先で特殊パソコンを拾つて作

成した文書です。

私は橋本操と申します。日本ALS協会会長を拝命しています。現住地は練馬区練馬一の六の六。独居です。障害は筋萎縮性側索硬化症という神経難病による四肢、体幹及び言語障害で、二十四時間、間断なく介護が必要であります。五分も一人で放置されれば死んでしまう確率が高く、運、不運のはさまの偶然を生きている人です。本日は、先生方に、私のように重度の障害を持つ者の命を守つてくださるようお願いに参りました。

自立支援法に対して、数ある要望の中から、特に以下の三点について御検討いただきたい存じます。

要望一、いまだにサービスの仕組みも単価も決まっていない重度障害者等包括支援の月単価をサービス事業者が納得できる金額にして、重度障害者への長時間介護派遣を実効性のあるものにしてください。

二、市町村障害者福祉計画の中に、一日じゅう途切れることなく介護が必要な人の介護費用を確保できるように、国庫補助の仕組みを工夫してください。

三、すべての地域で同じサービスが受けられるように、地域格差をなくしてください。

重度障害者が病院や施設から地域移行を望んでいるのに、ホームヘルプサービスの不足で、施設等に逆戻り、又は生存を断念することのないようにしてください。

小規模の市町村だからという理由で、ヘルパー予算確保や国庫補助が必要だけ受けられない事由により地域移行ができないということがないよう、必要な措置を考えてください。

以上の事柄について、今から現状と希望を述べさせていただきます。

まず最初の要望は、重度障害者等包括支援の仕組みについてですが、いまだに青写真も示されていないので、私たちは非常に不安感を持っています。

私は十三年前に人工呼吸器を付けました。以

来、ほぼ二十四時間を他人介護によって生きてまいりました。平成十五年には自分で居宅介護事業所を始めました。理由は、支援費制度で私にヘルパーを派遣してくれる事業者がいなかったからです。長時間介護の時間単価が非常に安いので、一般の事業所は日常生活支援では決してヘルパーを派遣してくれないのです。

都内在住のあるALS患者の御家族は、ヘルパーを探して八十軒近くもの介護派遣事業所に電話をしましたが、日常生活支援で、しかも吸引などの医療的ケアを求めるALSに長時間ヘルパーを派遣してくれる事業者はなく、すべて断られたそうです。事業者が林立している都内でさえそうです。まして、地方の患者家族には、日常生活支援という長時間介護サービスがあることすら知らない人もいます。

ですから、自立支援法の重度障害者等包括支援では、日常生活支援より単価を安くしたり、今よりも派遣時間が減らされるようなことがないようにしてください。ALSでも必要に応じて十分にヘルパーを確保できる実効性のある制度にしてください。

第二の要望として、独り暮らしの重度障害者や人工呼吸器装着者や進行性の神経・筋疾患などで介護が大変に困難なケースなど、生存のために二十四時間不眠の介護が必要になる場合は、十分な介護保障を市区町村障害福祉計画に位置付け、国庫補助の仕組みを整えてください。

独居の重度障害者の生存のみならず、家族と同居をしなければ呼吸器を装着してもらえないALS患者の介護の問題も大変に深刻しています。二十四時間不眠の介護は家族を患者に縛り付け、家族から睡眠と就労の機会を奪っています。支援費の給付量が足りず、ヘルパーも見付からないので、学童期の子供までもが介護に駆り出されています。介護している家族の方が長年の介護疲労の蓄積から身体を壊して先に亡くなってしまう、介護者を失った患者が路頭に迷うこともあります。毎日睡眠二時間、週百六十八時間もの介護労働を

家庭内でしており、これが何年も続いているという実態が普通であります。入院生活では、一日じゅう病院の天井ばかりを見て暮らす生活に絶望している人も出てきています。患者の多くは自宅での療養を望んでいます。自宅に戻りたくても介護者がいないので病院から出られないのです。どこにも療養の場所を見付けられないければ、人工呼吸器の装着は無理です。その人には死ぬ選択しかありません。

厚生労働省の平成十五年四月の調査では、重度の障害者で二十四時間介護保障を得ていた人は障害ホームヘルプサービス利用者のわずか〇・〇六%にすぎませんでした。これがたとえ十倍になっても、国民全体から見ればほんのわずかです。希少なこのような人たちの生存は、彼らがどこに住んでいようと国が責任を持って保障してください。

そのためにも、自立支援法では、区市町村の障害福祉計画の中に、地域で暮らし独り暮らしの重度障害者と人工呼吸器装着者の生活をしっかりと位置付けてください。そして、国が自治体をきっちり指導し、監視する仕組みをつくってください。また、地域の審査会においては、障害者に対して理解の深い委員を積極的に採用するようにしてください。

このように心配しますのは、障害者に対する対応に明らかに地域格差があり、ノーマライゼーションが進んでいる町もあればそうでない町もあるからです。小規模市町村だからという理由でヘルパー予算確保や国庫補助が必要なだけ受けられないことにより、地域で生活ができない、病院や施設から出られないということがないように、必要な措置を講じてください。

私たちが最も心を痛めており、解決したい問題として提起しなければならないことはこの地域格差の是正で、これが最後の要望であります。日本ALS協会には全国三十四か所の都道府県に支部があり、四十都道府県の支援をしています

が、社会的資源の地域格差が甚だしく、地域によつては目をそらしたくなるような悲惨な報告を受けることもあります。現行の支援費制度では、例えば東京や名古屋の患者ではほぼ一日じゅう途切れることのない介護保障を得て、人工呼吸器を装着しても社会参加が実現していますが、地方の市町村に住む患者の支給量はゼロとか、あつても月に十時間前後のケースがほとんどです。その人たちの家族は、ほぼ二十四時間休むことなく、自分まで死にそうになりながら介護しており、結果として患者は大変に自由の乏しい生活に耐えています。これは大変に不平等なことです。

私は、障害者の生存に関する最低限のニーズに対応するのは国の福祉行政の責務と考えています。そして、重度の障害者や患者の生存が保障される場所こそがすべての社会的弱者に優しい町だと思っていますので、国を代表して介護の社会化を推進なさつておられる皆様には、日本のどこに住もうが、重度の障害者が死なずに生きていられる環境を早急に実現されますようお願い申し上げます。

ALSを発症してから子供を産み育てながら病と闘っている人もいます。自己実現のために、家族のために、あるいは病との闘い、ともに闘い、ただ生きるためだけにそれぞれの患者は死の恐怖と闘いながらも、自分の人生を全うしたいと願っています。最後まで社会の一員として地域で暮らしたい、自分の住み慣れた町で暮らしたいという願いは、ALSの人でも健康な人も皆同じはずです。地域で暮らしたい、ただそれだけの望みをかなえていただきたいのであります。

最後に、私のお願いをもう一度繰り返します。第一に、重度障害者等包括支援の月単価を保障し、長時間介護派遣を実効性のあるものにしてください。そして第二に、市町村障害福祉計画の中に、一日じゅう途切れることなく介護が必要な人の介護費用を確実に確保できるように国庫補助の仕組みを工夫してくださいようお願いいたします。そして最後に、地域格差をなくすために、

小規模市町村には国が必要な措置をとってください。

御清聴ありがとうございました。

○委員長(岸宏一君) ありがとうございます。次に、塩見参考人をお願いいたします。塩見参考人。

○参考人(塩見洋介君) 大阪障害者センターの塩見と申します。

大阪障害者センターは、障害者団体や事業者が会員となり、共同で研究調査活動や障害児・者の権利擁護、権利保障の取組を行っている団体です。私たちは、これまでの活動を通して、今回提案の障害者自立支援法は、慎重の上にも慎重を期して、十分な議論と検証の上に立つて、本当の意味での障害者の自立、家族の自立に寄与するものへと内容を抜本的に改めるべきであると考えております。

そもそも、今回提案の障害者自立支援法案はさきの国会で廃案となった法律です。しかも、廃案の最大の理由は、法案への障害者家族や関係者からの批判がかつたない規模で急速に高まったこと、また、衆議院厚生労働委員会の審議の中で法案の欠陥や議論の前提となる基礎データの間違いが次々と明らかになったことによるものです。法案が抱える問題が余りにも大きかったために当初の審議日程の中に収まり切らず、五十五日間という大幅な会期延長を経た七月十五日、ようやく与党単独で衆議院を通過させ、その後、国会解散で廃案となったのです。

私がまず疑問に思うのは、このような経過で廃案となった法律を、施行日を遅らせただけでそのまま再び上程したのかということです。これまで障害者やその家族、関係者が繰り返し訴えてきたことが一顧だにされていないではありませんか。障害者の自立をうたいながら、障害者の声を一切受け付けないやり方を押し通すのは、この法律が何よりも障害者の自立ではなく政府の都合を最優先させているからではないでしょうか。

こうした政府の姿勢に対して全国各地で怒りが広がっていることは当然と言えます。大阪でも、かつてない幅広い障害者関係団体が一堂に会して、障害者自立支援法案の慎重審議を求める運動が急速に進んでいます。四月十四日には、大阪城野外音楽堂を埋め尽くす三千八百人の障害者が、七月三十一日には、中之島中央公会堂からあふれ出る二千二百人もの障害者がこの法案への不安や心配を訴えました。そして、今回の再上程を受け、法案の一方的な押し付けに反対する声は更に広がりを増しています。

障害者、家族が抱く障害者自立支援法案への不安、心配は、大きく次の二つに整理することができます。

第一は、応益定率負担や食費等の全額自己負担が導入されることへの不安です。

これまでの所得に応じた応能負担と比べて一気に負担額が引き上がることや、障害が重く、多くの福祉サービスを受けなければならない人ほどたくさん負担が支払われなければならないことの不条理は、これまで様々な人から繰り返し述べられてきました。重度障害者ほど負担額が引き上がる応益負担は、一般的に障害が重ければ重いほど就労が困難であることを考え合わせると、二重の逆進性を持つ負担方式です。この点からも、障害者福祉に応益負担を絶対に導入すべきではありません。どうしても負担を求めるのなら、現行の応能負担を基本にすべきです。

政府は、こうした声に対して、低所得者への配慮措置を講じるとしていますが、その内容は次の点で非常に厳しいものとなっています。第一は、一定の配慮が受けられるのは低所得一、低所得二と呼ばれる市町村民税非課税世帯に限られていることです。課税世帯のうち所得階層の低い世帯には何の配慮もされません。第二は、政府が準備している配慮措置においてすら、負担を軽減するという視点からではなく、いかに負担を求めるかという視点から制度が組み立てられているということです。

今日、お手元に三つの資料をお配りしております。資料一は、知的障害者更生施設の入所者が個別減免を受けた際に手元金が幾らになるのかを示した表です。これまでの審議でも問題となりまして、本人月収が四万八千円から十万円の階層における手元金は一律二万五千円しか残りません。本人収入が四万五千円未満の人においては手元金が二万五千円を割り込んでしまいます。これでは、日中の作業的な取組を通して障害者に支払われる工賃が、例えば今月は千円から二千円上がったとしても本人の手元金には一切反映されず、働くことへの意欲や喜びを奪い取ってしまうことになりかねません。正に取り上げるための配慮ではありませんか。

資料二は、グループホームと通所施設を利用している障害者の負担を示したものです。グループホーム利用者は補足給付の制度がありませんから、二万五千円すら手元金として残らないということは昨日の委員会審議でも取り上げられました。グループホームの家賃と食費が政府の基準額四万五千円の場合でも、本人月収が七万六千七百七十円以上なければ二万五千円が手元に残りません。

私が問題にしたいのは、そうした人に仕送りをした家族がいた場合です。例えば、手元に二万五千円を残すために、何とか今よりも良い暮らしをさせてやりたいと、そういう願いを込めて家族が仕送りをすれば、月収六万八千円以下の階層では九千円が収入認定され、その半額の四千五百五十円が定率負担として徴収されます。大阪では家賃と食費で通常六万円程度掛かりますから、家族の負担は更に膨らみ、ホームでの生活がままならなくなります。家族の切なる思いからもお金をむしり取っていく、正に追い込みとも言えるような、そんなえげつない取立てはやめていただきたいと思っています。

また、十月六日の障害保健福祉関係主管課長会議で、個別減免の全額控除においては稼得収入を優先して充てることが示されました。資料三は、

全額控除対象を稼得収入を優先した場合とそうでない場合の負担額の違いを示したものです。無年金障害者など低所得の障害者にとってこの違いは重大です。例えば、稼得収入四万円と仕送り四万円の合計八万円によってグループホームで生活している障害者の場合、稼得収入分を控除枠に組み込むと、収入認定額が一万四千円、定率負担分はその五〇％の七千円となるのに対し、仕送りを控除枠に組み込むと、収入認定額が一万一千円、定率負担分はその一五％の千六百五十円で済むことになります。この例の障害者の場合、月額八万円で食費、家賃をすべて負担しなければなりません。そうした人たちにとってこの差額五千三百五十円の違いは極めて大きいものです。配慮措置といたしながら、控除する順序が全く逆ではないですか。

このように、低所得への配慮措置と呼ばれるものは、低所得の障害者とその家族からきめ細かく取り上げるためのものとも言えます。こんなおかしな配慮を行わなければならないのも、およそ障害者施策にはなじまない応益定率負担を無理やり持ち込もうとしているからではないでしょうか。

とりわけ、これまで利用料がゼロ円だった市町村民税非課税世帯からの利用料徴収には大きな無理があります。無理を承知で強引に押し切ろうという姿勢は何としても改めていただきたいと思っています。

加えて、補装具の交付についても費用負担の面で大きな心配があります。

参議院厚生労働委員調査室の参考資料によると、補装具の費用は、まず障害者が事業者者に支払った上で、その九割を市町村に請求するいわゆる償還払い方式となっています。現在、補装具制度の見直しの中で、安価でかつ一般的に普及していないもののしか補装具として認めない方向が示されていますが、そうであるならばなおのこと、償還払い方式では支払ができない障害者が多数生まれてしまします。

さらに、一割負担部分についても、介護給付と

訓練等給付は合算して上限管理がされるものの、補装具は別建て、それ以外にも、自立支援医療と地域生活支援事業はそれぞれ別に費用負担しなければなりません。これでは、月によっては一割負担だけでも十万円前後となる場合も起こります。補装具は障害者の体の一部とも言われます。そんな大切な補装具ですら支払ができないために受けられない事態を絶対に招いてはなりません。

障害者、家族が抱く障害者自立支援法案への不安、心配の二つ目は、これまで受けることができていた福祉サービスが継続できなくなるのではないかということです。

自立支援医療や補装具については、所得制限を強化することで制度対象者が絞り込まれようとしています。また、介護給付や訓練等給付においては、障害の程度で制度利用の可否が決められてしまします。また、訓練等給付のうち自立訓練、就労移行支援においては利用期限が定められており、訓練期間の延長は原則として認められておりません。このうち介護給付においては、障害程度区分判定の結果が制度利用の可否に直結します。介護給付に区分されるほとんどの事業が、対象となる障害者像について重度の障害者を想定しています。

そもそも、制度利用の可否は暮らしの中での必要に応じて判断すべきものであつて、障害の程度で足切りをするべきではありません。障害が軽いと判定されても、生活を維持していく上で制度利用が欠かせない障害者は多数存在します。おまけに、肝心の障害程度区分を測る判定基準自体が未完成であり、そのことに対して各界からも様々な疑問が寄せられていることも看過できません。先ごろ、障害程度区分判定試行事業の実施結果速報が示されましたが、この報告で一次判定結果が二次判定で変更となったのは、一千七百九十ケース中九百三ケース、五〇・四％と過半数に上つています。的中率が五〇％を切る一次判定に一体どれだけの意味があるのでしょうか。仮にどうしても一次判定を行うのであれば、判定

のロジック全体を抜本的に見直すべきです。

一次判定結果で非該当とされた割合が精神障害者で三三・二％、身体障害者は一二・七％、知的障害者で一・一・三％と極めて高い割合で出ていることに着目して、少なくとも精神障害、知的障害、視覚障害、聴覚障害、肢体障害、内部障害と障害ごとに判定基準を策定し、それらの障害を併せ持つ重複障害者についての判定基準も新たに開発するべきです。

二次判定を行う審査会がしつかり機能すれば一次判定の不十分を補うことができるとの意見もありますが、都市部においては審査されなければならない障害者が多数に上るため、十分時間を取って審査できないこと、中山間部においては専門的知識を持った審査会委員の選任が困難なことなど、その機能が十分発揮できるかの不安はぬぐえません。

また、児童デイサービスに関しては、児童の障害程度区分の判定手法が開発されていないため、現行制度における判定基準をそのまま援用すると言われています。このことを一つ取ってみても、この制度がいかに準備不足であるかが分かります。

児童と同様、成人の障害程度区分の判定手法もいまだに開発途上、未完成品です。厚生労働省は実施しつつ改善すると述べていますが、これでは、安全チェックや走行テストで問題ありとされた自動車に無理やり障害者を乗り込ませ、突っ走るようなものです。こんな危険なやり方は絶対に許せません。なぜなら、制度利用の可否は障害者やその家族の命と人権を直接左右するからです。

また、訓練等給付においては、原則としてサービス内容に適合しない場合は対象外となります。これは、自立訓練や就労移行支援など各事業の目的に障害者を当てはめて、ふるいに掛けるようなやり方です。まず何よりも障害者を中心に据え、柔軟で系統的な支援を継続して提供することこそ、自立や就労に向けた力を着実に育てていく保

障となるのではないのでしょうか。そのためには、訓練等給付への成功報酬や有期限の持込みはやめて、ゆつたりと柔軟な支援を行えるよう改めるべきです。

利用料負担の面でも、受け取るサービスの内容の面でも、障害者、家族の中には様々な不安が渦巻いています。こんな問題の多い法律を、国の財政事情や改革のスケジュールを理由に、障害者、家族、関係者に押し付けることは絶対にやめていただきたいと思っています。

私たちが抜きに私たちのことを決めないでとの当事者の切実な声にしっかりと耳を傾けていたきた。そして、制度を持続可能なものに作り替えること、必死の思いで自立に向けた努力をしている障害者の暮らしを持続できなくするようなことはやめていただきたいと思っています。そのためにも、障害者自立支援法案が持つ問題点を当委員会の場で徹底して洗い出して、その改善の方策をしつかりと示していただくこと、採決を急ぐのではなく、慎重な審議を行っていただくことをお願いして、私の意見陳述とさせていただきます。

○委員長(岸宏一君) ありがとうございます。次に、小田島参考人をお願いいたします。小田島参考人。

○参考人(小田島栄一君) 利用について、ピープルファーストジャパンでは一割負担を、僕たちも年金をもらって、僕も生活保護をもらっている以外にお金を払えと言われたら、おれたちのお金もどこから運んでいったらいいのかわからなくなってきたやうなんです。

それで、やっぱり病院行くにもやっぱりお金が、負担掛かるんじゃないかと。いろんな問題に、障害者はすごく困ってしまう問題がここに一杯書いてあります。その中でも、やっぱりお手洗に行くと一割負担で行けといったら、お手洗いにいくところでもうおしっこを漏らしちゃう人も中にはいるんです、僕たちの仲間。そういう人たちはどういうふうにもうおしっこを漏らさなければいいのか。それから、御飯を食べるときも一割負担で、

お金を払わなきゃ御飯を食べないといったら、おれたちに死ねというようなことばかりここに書いてあります。

それで、障害者のことを見る国の責任はどこにあるのかと思うくらい、障害者は何にもできない人がたくさんいます。仲間の中に、僕も障害者だから、自分のこともやっぱりできないことがありますが。その中に一割負担をするなんてひどいことの話が随分詰まっております。

僕たちも春夏秋冬もう本当に旗を立てて国会の前で闘いをやっています。それで、寒いとき、暖かいとき、冬のときに、そのときにも闘ってやっています。

介護のことなんですけど、介護だって一時間減らされたら何にもできなくなる。二十四時間の人だつて五時間になったら、本当に五時間の中で便所行って、お洗濯やって、もう後それで介護者が帰っちゃったら、その人は何にも自立ができなくなっていくんじゃないかなと思います。僕たちにもう障害者は死ねというようなことをもう言っています。

それから、この間の社会保障審議会なんですけど、障害者入れないで大学教授とかいろんな人を入れちゃって、全然もう僕たちの意見じゃない意見を出しちゃって、もう障害者はこの世の中に生きられないようなことを書かれて、本当に、自分としても本当に役に立たないことが一杯あります。その中で、やっぱりできないから介護者が要るんじゃないかと僕は思います。

その中に何で介護者が一時間も二時間もいなくなったら、じゃ自分は何をしたらいいのか、じゃ施設に入っている人たちも、じゃこれで呼べなくなるんじゃないかと思えます。自分たちがこまめに頑張ってきたけど、もっと厚生省はそんなことばっかり言わないで、知的障害者だって人間なんだから、やっぱり人間の価値を考えてほしいと思います。

それで、働けというのもあるんですけど、知的障害者一と二とあって、働くなでとつても無理

なんです。どういうところで働けばいいんでしょうか。そんな僕たちが働けと言われたって、ただ掃除とか、本当にもううちよつとくらいでも疲れる人も中にはいるんです、仲間の中で。それで、もう働けばお金くれるから来いという、お金がもらえれば来るけど、もらえなくなったらだれも来なくなってしまうことも現在あります。

それで、やっぱり知的障害者の人たちは本当に右左が分かんない人が多いです。そういう人にとつたり介護者がいないと、本当に教える人がいないと、本当にもうめっちゃくちゃになるんじゃないかと思えます。

それから、障害者に、僕たちはどうやって、今まで幸せだったんだけど、どうやって苦しくなっちゃうのかなというの、本当にこの介護保険になったらもう大変になるんじゃないかなって僕は思います。

一割負担でも大変なのに、やっぱり自分の権利はみんなの権利であって、守っていかなきゃいけないのに、本当に、ピープルファーストとしては本当に施設から地域へと行っているんだけど、これじゃなかなか地域から、地域から地域、施設から地域にということはないかなもう本当に難しくなってくる問題なんです。

だから、やっぱり自分としてもやっぱり地域から、僕もやっぱり施設にいました、五年間。その中で、やっぱり施設の中で一番嫌なことは、職員との問題点が一杯あります。一つは、職員のことを聞かないと職員が怒ってひどい目に遭わせて、そういう施設が今でもあります。数々の話も同じなんです。

やっぱり職員が結わいといいて、けっ飛ばしておいて、それはやってないとかって僕たちが言う、そういう職員は本当に駄目だから、施設は本当はない方が僕はいいと思います。でも、親の会がうちの子は困るからと先回って施設に入れちゃって、それで施設を増やしたら地域じゃなくなるんじゃないかなと思う。だから、僕は親の会には反対です。

ということば、やっぱり自分の子供が施設に入ったらどういいういじめをされるのか、それはうちの中にいるから分かんないけど、施設の子供たちはもう本当に一人、二人が嫌だと、施設から出して下さいと言っています。

僕もこの間ちょっと施設の方に行ってきた。そのときに、やっぱり私は職員にここまで嫌なことやられたんだと。だから、どういいうところやられたんだと言ったら、やっぱり職員が言う、私の言っていることは違うんだと、私のこと殴るんだと。そういうことばかりやっていたら、本当にそういうことも見えていないで、厚生省はどういうことを考えているのか僕もよく分からないんだけれども、そういう施設の在り方とか、それから見直して全部変えて、根っこから本当に変えてほしいと思います。

これで終わります。

○委員長(岸宏一君) ありがとうございます。

以上で参考人からの意見の聴取は終わりました。

これより参考人に対する質疑を行います。

なお、質疑の時間が限られておりますので、参考人の方々は簡潔な御答弁をお願い申し上げます。

また、委員長の名を受けてから御発言いただくようお願いいたします。

それでは、質疑のある方は順次御発言願います。

○清水嘉与子君 自由民主党の清水嘉与子と申します。

今日は、参考人の皆様方、本当に急遽だったと思いますけれどもお集まりいただきまして、皆様方それぞれのお立場から今この自立支援法に対する思いをお話いただきました。本当に胸に迫るようなお話もございました。大変参考になりました。

そこで、限られた時間でございますけれども、全部の方に御質問できるかどうか分かりませんが、けれども、若干の質問をさせていただきます。

まず初めに、武田参考人、よろしくお願いいたします。

精神障害の方々の生活の場あるいは活動の場を地域の中でということば、もう率先して長い間やってこられた御熱意に本当に敬意を表する次第でございます。

御承知のように、日本の精神障害者というのは、外国に比べても非常に施設に入っている方が多くて、そして本当は退院できる方がたくさんいるんだということが、もうこの資料にもございますけれども、七万数千人の方がいるというふうに言われているんですけども、なかなかそれが在宅に移れない。実際、病院に伺いまして、病院の中に相当地域に帰れるようにいろいろ訓練をして、もう自分で生活できるように訓練していても、なかなか実際に家庭に帰ってこれないという状況があるわけでございます。

そういう中で、恐らくこれは、その仕組みというよりも住民の偏見ということもたくさんあると思うんですけども、そういう中でこういうお仕事をずっとならしてこられたわけでございまして、いろいろな面で大変だと思えますけれども、この法律ができることによって、日本の精神障害者の方々が地域で自立的に社会に参加できるようになるとが後押しできるようになるかどうか、改めて伺いたいと思います。

○参考人(武田牧子君) この法案の五つのポイントの中で、私はその多くが後押しするものだと思います。

これまで、無認可の作業所、あるいは社会福祉法人を取って制度の下でやったとしても、なかなかきめ細やかな支援体制ができるような制度ではありませんでしたし、まして精神障害者の社会復帰施設に係る費用というのは支援費に比べて低いものでしたし、何よりもその法律が別々にあるというところで、今ではそういうことはありません。

が、市町村の方が精神障害という障害を御存じないということに、私自身、実は精神障害者に対して大きな偏見を持っていたので、知らないが、

ゆえに大きな偏見があるなということば、私が市民のときにそうだった。そして役所の方も、市町村でそれをする義務がないから別にその部署に行くわけでもないし、知らない。それが今度一本の法律になっていく。そこで同じ制度が受けられるということ、一元化ということばとても大きな意味があることだと思います。

それと、就労支援のところは、さきに障害者雇用支援法、促進法が改正されましたけれども、やはりあの法律が改正されたことで実は地域が変わってきているんですね。あ、法律が変わるとはこういうことなんだということを本当最近実感しています。これまで精神障害者は敬遠されていた事業者と一緒に考えようとしてくたさっている。それも単にブルーカラーではなくて、何とか少しでも能力を生かしたい。先般も一人の利用者が老人ホームに雇用がほぼ決まりそうなんです。随分そういった意味では変わって、地域の認識が変わってきたかと思っております。

是非、この法律で、また変わることで大きく飛躍するんじゃないかと思っております。

○清水嘉与子君 今の就労支援のことなんですけれども、先日も大阪の公聴会がございまして、そこでもいろいろお話が出たわけでございまして、それと、やっぱり障害者の就労支援こそが障害者の自立支援につながるんじゃないかということば、障害者の就労の場をきちんと確保して、障害者であつてもちゃんと利用者負担ができるような、そういう環境を整えることが大事なんだということばを述べられた方がございました。

私も確かにそうだと思うんですけども、そういう意味で、小規模作業所だとかいろいろ事業をつくらながら障害者の方々が今仕事を始め、そして、さっきおっしゃったような障害者雇用促進法の改正等によりましてそれがずっと進んでいく。

はつきりと効果があつたというふうに言ってくださったのは大変うれしんですけども、そういうことによつてやはりそういう場をつくっていく

く、そういう認識ですね、それと同時に、障害者の方自身が働きたいという意欲を持つと、こういうことによつて大きく発展できるのかどうかと、その辺はいかがでしょうか。

○参考人(武田牧子君) 全員にという、非常に大きな誤解があるのは、働きたいと夢や願いを持っている方たちに、そのニーズ、夢を実現するためにいろいろな方策が必要で、それを大きく後押しする法律だと思っております。

で、そうではない方にはほかの生き方、ほかの日常活動の過ごし方、それは自立支援法の中にも様々な機能が組み合わさっていますので、言ってみれば、私たち支援者側にその力量が大きく問われているかなとも、むしろ私たち支援者にとつては非常に厳しい法律であるかもしれないと思っております。

使いたい方によつて、私たちの組み合わせ方によつて、本人が組み合わせることができるとは、そちらに沿ってやればいいんですが、そうではない方、私たちが組み合わせなければならぬときに、本当にその人のニーズをどこまで引き出せるのか、それをどう、その人がその人らしく生きるための仕掛けをどうしていくのかということば、本当に私たちが自身の力量、問われているんじゃないかと思っております。

それから、先ほどのモチベーションの話ですが、やはりこれまでも就学猶予とか就労免除とかいう形で、障害者はどちらかというと保護される存在、特別な人、かわいそうな人という位置付けが多かったように思いますが、でも、よく川柳なんかにも載っているんですが、本当であれば少しでも自分でできることは自分でしたい、でもそれがいろいろなことではなくなっているから、それを遠慮しないで自分の夢や願いが果たせるように支援を求めたい、私が障害者でもそうあると思います。

でも、どこかでずっと長い間しなくてもいいよと言われているなら、夢や希望を見ることをやめてしまっている人もいるんじゃないかな、何とかその夢や希望が持てるような働き掛けが私たちに

きないかなというふうにも思っております。いろんな生き方、十人いれば十人の生き方、それが実現できるような仕組みになればいいなと思っております。

○清水嘉与子君 武田参考人ばかりで申し訳ないんですけれども、今度初めて精神障害も含めた三障害の一元化ということで大変評価してくださっているわけでごいますけれども、今まで精神の問題というのはやっぱり県がサービスを中心になつてやつておりまして、今ほとんど市町村に流れていく、サービスが流れていくという中で移されていくわけですから、そこでやっぱり市町村でそのサービスを受け止める能力があるのかどうか、つまり人的にもいろんな面でですね。そういう問題が非常に心配が実はあるわけなんですけれども、その辺の御心配はいかがでしょうか。

○参考人(武田牧子君) 介護保険のときも市町村の方は、国ははしごを掛けて二階へ上がれと言つて、二階へ上がった途端にはしごを外されたという言い方をなさっている方もあったんですけれども、今回も、すべてこれまででは県の仕事だったのがまた市町村に下りてくる、何もかも市町村に下ろしやいいというもんじゃありませんといううな声もお聞きます。

そうなのと、やっぱり市町村の方がこれは自分の仕事だと誇りを持って取り組んでいただくと、いろいろな仕組みにしたい。そうならば、財源もなしにやれと言ふのはとてもできっこない。まして、小さな市町村ほどその財政はとも厳しいものだと思います。より良い支援をして、市町村がそれを住民サービスの一環としていくにはやはり財政は欠かせないものだと思いますので、何とか市町村が、よしやるぞと元気になるような支援を国には是非していただきたい。はしごは外さないような仕組みにしていきたいなと思います。

○清水嘉与子君 最後なんですけれども、精神障害者の場合にも自己負担の問題が出てくるわけですね。先ほど来ずっと自己負担の、応益負担の問題でこの法案に対する批判が強いわけですから、精神保健福祉法の第三十二条の通院医療について、これについても負担が掛かってくるわけでごいますけれども、これによって精神科医の皆様方からも受診抑制につながるんじゃないかといううような御心配が寄せられております。これについてはどんなふうにお考えでしょうか。

○参考人(武田牧子君) この一割負担については、実は賛成している人も全員が手放しで賛成しているわけではなくて、とても胸にこう、何か塊があるような思いで賛成というのか、この法律を促進してほしいと思つていいます。

ただ、やはり今の時代の流れからするとやむを得ない。それはあなたが事業者だからそう言えるんでしようというふうにおっしゃる方もあるんですが、でも、そのことでより多くの人が支援を受けられるということも地域にいて実感として感じているんです。今のままだったら一部特定のしかサービスを受けることができない。もともとたくさんサービスが必要な人がいる。それをどういうふうにするけれどももともと多くの人がサービスを受けられるかな、そんな法律であつてほしいなというところから、とても厳しい法律だとは思ふけれども、そこだけを見ていては広がりがないという思いがあります。

それと、三十二条がなくなることによって通院しなくなるんじゃないかという御意見もあるんですが、私は現場でやつて、むしろお金の問題よりも支援者側のかかわりの方が大きいと思います。病院へ行きたくない、通院したくないという方の大きな理由の一つに、悪くなったときに病院に行く入院させられちゃうという恐怖感が残っているんですね。今は本当に医療も随分改善しまして、主治医の先生もじっくりお話を聞いてくださいますし、そんなにすぐ入院ということもなくなつてきました。しかし、でもやっぱりその恐怖感で、入っちゃつと、私たちは二週間程度で後は通院しながらと思つていても、中にはやつぱり最短でも二か月入院しなさいと言う先生いらつ

しゃいます。そうすると、やっぱり能力が失われていくという、せつかくのチャンスをつぶしてしまふということも多々あります。

それが、私たちが、一緒に行くよ、それで入院のところは一緒に話し合おう、できれば通院でできないうか話し合おうということで、通院しなうか一緒に行くということもありますし、何らかの形で市町村の支援事業者とつながつていければ、サポート体制で、通院しなくなるということは私は危惧しなくてもいいと思つて。

○清水嘉与子君 橋本参考人、大丈夫ですか。済みません。本当に今日はありがとうございました。

先ほど来ずっとお話を伺つていろいろ考えたんですが、ALSの方々は介護保険法の対象にもなつていないわけですね。介護保険法の対象になつていないけれども、先ほど来、ヘルパーさんの派遣でありますとか何とか、そのサービスが非常に不足しているというお訴えがあつたわけでごいます。人工呼吸器を付けておられると、たんの吸引でありますとか、そういうことを常時しなきゃいけないということで、大変医療ニーズが高いというふうにおっしゃるんですね。

そういう面でも、本来ですとその医療ニーズは医師とか看護師がやればいんでしようけれども、今は御家庭でやつていらしてとても負担が大きいということで、今ヘルパーさんにも訓練をしてそういうことをやつていただこうということになつたと思ふんですけれども、そういうことが実際に今あんまり行われていない、まだ御自由なんでしようか。

私も、できればやはりきちんとして、訪問看護ステーションとか、あるいは病院からそういうところ、皆さんのところに伺つてそういう処置をするとかというように、仕組みをきちんとするべきだと思ふんですけれども、サービスが本当に足りないんですからね。地域のサービス、本当に足りないんですから、御迷惑は掛けていますと思ふんですけれども、今現実の問題として、ヘル

パーさんにそういうことをやつていただいて十分満足していらつしやるのかどうか。その辺を、もし御自分のこと、あるいは周りの方のことでもし分かることがあつたら教えていただきたいと思ひます。

○参考人(橋本操君)(橋本佳代子君・金沢公明君陳述補佐) 制度はありますけれども実効性が無いのが現状です。

補足の方は金沢がお話しいたします。ALSの場合、一つは、医療保険で訪問看護とかそういうものは使つております。それから、かかりつけ医の訪問とか。それから、介護保険の方も使つています。それから、障害者支援制度、これも使つております。あとは難病施策での制度が補完的にあります。

そういうのがあるんですが、今、橋本が言つたように、いろいろな、何といひますかね、制度をうまくつなぎ合わせて使わなければ、先ほどから言つて二十四時間介護とか看護ができないんです。そういうふうと、大変やりにくいといううか使いにくいというのがあります。そういう意味で、患者数も少ないもので、ケアマネジャーさんとかいろんな人が、サポートがありますけれども、なかなかそこら辺もできないという実態があります。

あと、吸引とかなんか、それ言つた方がいいでしようか。

○清水嘉与子君 吸引の実態、満足していらつしやるかどうか。それ、ちよつと御無理のようですか。

○参考人(橋本操君)(金沢公明君陳述補佐) 吸引に関して言えば、十五年度に厚生労働省からの通知で、在宅のALSに限り、医師、看護師の指導管理の下で家族以外の者がやつてよいと、こつなつたんですが、現実を言うと、結論から言うと、理解ある神経内科医とかホームドクター、それから看護ステーション、それから介護事業所、こういう方々の善意だけでやれている、それがないところはできない。これが結論です、現状

の。これはいろいろやっていますけれども、理由はいろいろあるんですが、そういう実情があります。

○清水嘉与子君 ありがとうございます。

○谷博之君 私は、民主党・新緑風会の谷博之でございます。

今日は、五人の参考人の皆様方には、本当にこの委員会の参考人として御出席をいただき、そしてまたそれぞれのお立場から貴重な御意見をいただきました。冒頭、厚くお礼を申し上げます。

それで、これは委員長にお諮りしたいんですが、先に橋本参考人に二つほど質問をさせていただいて、その答えは後で、別の参考人の方に質問をした後で結構でございますから、まとめて答えていただくということで、そういうことでよろしいでしょうか。

○委員長(岸宏一君) はい、結構です。

○谷博之君 それでは、まず橋本参考人にお伺いしたいと思いますが、二点ございます。

一点は、私は前にも橋本参考人から御意見をお聞きしたことがあるんですが、一言で言えば地域間の格差の問題です。今日もこの資料の一でお配りいただいておりますが、例えば、ALS在宅療養における地域間格差というこの資料を見てもお分かりのとおり、東京都と私どもの地元の栃木県、随分この数字の内容も大きな差がございます。

これは、以前からこの地域格差は非常に深刻であるというふうに言われておりましたが、今後この法案が通ることで更にこの格差が広がるということが懸念をされております。例えば、そういうふうな中で、ヘルパー制度の上限が現在一日三、四時間の市町村、こういう例えば市町村が、市町村でこの程度の障害者が必要なヘルパーを受けようとしてもなかなか難しくなってくるんじゃないかと、こういうふうな考えておりますが、こういうふうないわゆる懸念をされる市町

村というのは大体どのぐらいあるというふうに考えておられるのか、それをまず教えていただきたいと思ひます。

それから、障害者の給付の審査会の問題でございます。

これについては非常に、この今後の施策の充実を図っていくためには非常に、当事者の意見の反映というのは、こういう審査会で行うことは非常に重要だというふうに思っておりますが、そこで、このALS協会はかねてから当事者の代表が参加できる制度をずっと求めてきておりますけれども、これに対して厚生労働省は、障害者の保健・福祉分野に関する専門的知見を有する者がふさわしいというふうなことで考えているようですけれども、そういうことになりまして、この審査会が一つのいわゆるアリバイづくりといえますか、そういうふうな形になる危険性があると思っております。結果的に低いサービス水準の固定にふうに思ひます。

そういうことについての橋本会長の御意見をお伺いしたいという、二点でございます。お答えは次の方の後で結構でございますから、よろしくお願ひします。

続きまして、伊藤参考人にちよつとお伺ひしたいと思ひますが、伊藤参考人のこのいただきました御意見の中で特に、基本的には、この六番のところにしておりますように、医療は医療制度、医療保険制度の中での解決で図るべきと。それから、福祉サービスについては、年齢、疾病、障害の区別なく、エージフリーですね、同じ法律の中で解決が図られるべきと、こういうふうな基本的な考え方。

私も、この医療と福祉の両面で、いわゆる現状の制度の谷間を埋める難病対策を充実していくための法制化が必要であるというふうにかねがね私自身も考えておりますが、そのことについては伊藤参考人は、そういうまず基本法を作るべきではないかと、そういうことの上に、その延長線

に包括法というものをやっぱ考えていくべきであると、こんなような御意見をされているわけですので。

その場合に、一つ、私、関連で考えましたのは、昨年のいわゆる障害者基本法の改正です。ね。そのときに、いわゆる難病の定義とかあるいは未認定難病との関係、こういうことについて一定の障害者基本法の改正というものが行われなければ、それとの関係をどのように考えておられるか、御意見を聞かしていただきたいと思ひます。

○参考人(伊藤建雄君) 今、谷議員がおっしゃったように、本来、医療は医療できちんと行われると、様々な欠点や不備を克服して医療は医療で。そして、福祉サービスは、谷議員がおっしゃったように、エージレスといいますが、年齢とか障害等で差別することなく共通の基盤でというふうに私も思っております。

今、昨年ですが、改正されました障害者基本法のことについて触れられましたけれども、これは、難病については、その障害の原因となる、あるいは難病に起因するということで障害とあるいは難病というものを結び付けておりますけれども、本来、このような非常に難しい病気あるいは非常に困難な病気、あるいは生涯負わなければならない社会的な不利を背負った疾患に罹患しているといえますか、かかっているということ自体が国際的には既に障害というふうに思われるもので、すなわち、そのように、障害に起因する難病とか難病に起因する障害とかというふうな考え方自体が既にもう大きな時代後れといえますか、なんではないかというふうに思っております。

障害者基本法そのものにつきましては、医療などについては直接の問題ありませんので、それほど難病とはかわりなく受け止められている。あるいは、自治体では、基本法にたとえ難病というものが入っていても、余り実行をする面で難病というものが意識されていないというのがまた現状でもあるかと思ひます。

そういう意味で、私たちは、更にこの難病も含めた福祉制度を作り上げていくために、難病のことの問題整理というのが必要ではないかということとを訴えております。

以上です。

○委員長(岸宏一君) じゃ、あれですか、橋本さん、お答えできますか。はい、どうぞ。

○参考人(橋本操君) (橋本佳代子君・金沢公明君陳述補佐) 谷先生の御指摘のとおり、私の一番の悩みはその地域間格差にあります。これについては金沢の方から詳しく説明させていただきます。

地域間格差というのは、結論から言うと正確なデータ等は私も持っておりません。日本ALS協会で各支部経由でアンケートなんか取っていますが、正確なまとまったデータはないんですが、簡単に言うと、ここに、先ほど資料の紹介させていただいたように、こういう、月七百二十時間の日常生活支援を受けるのと全く受けられていないところがあることは事実です。これも昨年の、我々の支部経由でのアンケートはやつても、百名弱ぐらいしか実際上は使えていないといえますかね、支援費が、そういう実情があります。

そういう意味で、もうそういう重度障害者がどのぐらい、使えない人がどういうところにあるかという、そういう実態調査は是非、厚生労働省とかできちつと把握をしてほしいなと思ひます。私どもが調べるには限界があります。

それから、ちよつと、そういう面であつて、今、橋本のちよつと追加なんです、ケアプランというのがあるんですが、橋本の場合は、介護保険及び障害者の今の支援費、そういうのを使得って二十四時間に近い体制が取れています。また一方では、ほとんど一日に、そうですね、介護保険月十六時間、それから、ヘルパーさんをほとんど使えていない、ああ、訪問看護は三十二時間ですね、支援費がゼロと、こういう、これ山口の県の方ですけれども、ありますけれども。要は、格差が特に重度の方は極端にあります。ほとんど使え

ていない方と、きちつと申請したり交渉できれば付く。格差があります。

私どもの経験だと、各市町村に行くと、やっぱり財政事情で、あなたただけが障害者じゃないというか、重度じゃないとか、いろんなことを言つて、ほかのところに付いた方がいんじゃないのとか、そんなことをにおわされるとか、そんなちよつと実情があるんですね。そこら辺をきちつと国のやつぱり指導と義務的経費で保障するようにしてほしいなと思います。

○谷博之君 あと審査会の方。

○参考人(橋本操君)(金沢公明君陳述補佐) は審査会については、そういうことがきちつと保障できるように思います。

先生が言われたように、やはり障害者の自立ということでの給付を決めるわけですね。そういうことですから、私としては、一つは、審査をするのにやはり障害者の実情よく通じた方、そういう方がやっぱり入っていることが必要だと思えます。そういう意味で、当事者というものでも、保健、福祉、障害、そういうものがきちつと知識があつて、また中立公平に判断できるものになれば、障害者、当事者が参加できると、そういうふうには是非していただきたい、そのように思います。

それから、併せてですが、それをやるに当たつて事前調査というものがあると思うんですが、それに関しても、単に現状の中での評価というよりも、やはり地域で普通に暮らせるように、自立支援という理念ですね、こういうものが実現できるような調査といえますか、そういうことを是非お願いしたい。

それからもう一つは、そういう形で給付が決まった場合、不服があつた場合、やはり当事者、障害者なり当事者にとつて、やっぱり簡単に不服申請が都道府県知事にできる、そして速やかに改善されると、そういう措置も講じていただきたいと、そう思っています。

○谷博之君 どうもありがとうございます。

それでは、続いて小田島参考人にお伺いしたいと思えますが、いわゆる福祉サービスの利用者負担の問題ですけれども、原則は一部負担ということだけれども、厚生労働省の方ではいろんな軽減、負担の軽減の措置を講じようとしていると。

例えば、同じ世帯で他にも障害福祉サービス、介護保険のサービスを受けている方がいれば、その合算額、合計額が一部負担を超えないように負担額を軽減するとか、いろんな負担軽減の態様を厚生労働省は我々の方に示しているわけですが、それと、こういうふうな厚生労働省は工夫をしていると、こういう説明をしているけれども、小田島さんなり皆さん方の、仲間の皆さんはその辺についてどのように考えておられるか。

○参考人小田島栄一君 やつぱりそれは、やっぱりできない人が多くて、一部負担といつたら、どこでそのお金がもらえるのか、どこでこうしておられるのかということについて、今は僕たちはやっぱり年金と生活保護の人がほとんどです。あとは、お金がない人が案外あります。働けと言われても、その中の一つの中に働く人も余りいません。ということとは、やっぱりできないんです。

もう疲れて、やつぱりさつきも僕は言つたように、右行けば右、左行けば左というように人が多くて、やつぱりその人にとつて重い負担のし掛かると、僕たちは何も、仲間はみんなもうでなくなつて、もう大騒ぎになるのが本当に目に見えています。今でも、ピープルファーストの事務所に来て、おはようと言う人は余りなくて、おつて入ってくるのが多くて、もう何もしなくて、そのまま入ってくる人もいます、もう言葉も出ない人も中にはいます。そういう人に限つて、じゃあ厚生労働大臣はどう考えているのかというの

は僕も聞きたいと思つています。

そんな人たちの中に入っている僕は代表なんですけれども、やっぱり支援者等がいないと、やっぱり何も、買物にも行かれない、自分が欲しいものもやつぱり行つて行けないとか、遠くに行きたいんだけど、それでも行けないから我慢す

る、そうする人が時々多くなつてみえております。現実です。

○谷博之君 それじゃ、まだ若干時間がありますので、最後に一点、武田参考人にちよつとお伺いしたいと思つていますが、いただきましたこの資料の三ページ目に、桑友・島根、むそう・半田市、そしてハートピア・喜連川というふうな、写真で出ていますけれども、実は私、このハートピアきつ川、この施設が立ち上げたとき、当時まだ県議員で、この施設の建設からその後のいろんな運営についてもそれなりのかかわりをちよつと持たせていただいた、そういう立場の人間なんです、そこでちよつとお聞きしたいのは、この施設は、たまたま途中で、いわゆる精神障害の皆さん方が、ここにありますように、フロントとか配膳とかリネン業務とかこういうことで、それぞ

れ就労ということで活躍をされておられます。ところが、このいわゆる宿泊施設は、途中ちよつと経営的にかなり厳しい状況に陥つたことがございました。今そういうことについては経営改善をされておられるわけですが、そんなことを考えてみますと、武田さんの取り組んでおられる

そういうのですね、いわゆる空き店舗を活用したこういうふうな活動、異業種交流で町づくりと関係をしてこういうふうな活動を取り組んでおられるという。この活動の、いわゆる何と申しましょうかね、経済的な側面というんでしょうかね、そういう事業の採算ベースといひましようか、そういうものも含めてどんなような実態に今あるのか、ちよつとお話したいと思つております。

○参考人(武田牧子君) 経営ということだと、障害者福祉施設だからというふうな甘えは決して許されませんので。とはいつても、私たち本当に素人ですので、最初は貸借対照表の見方も知らなかったという状況の中で、片方で福祉の素人でもあつたものですから福祉の勉強もしつつ、かつ経営の勉強もしなきゃいけないという状況であつたんですが、今、小倉さんが経営的な視点で作業所

はやはり見ないと高い工賃が払えないということをやつていらつしやるんですけれども、私たちも最初からそのように考えておりました、あくまでも商品として売れるものをつくつていかなきゃいけない、それが物であろうがサービスであろうが、という視点で、経営的に立ち行くような方策。私たちノウハウを持つていないもので、専門家の知恵をかりるということを大事にしております。

ただ、やはり途中で非常に経済が疲弊して、現状、パオ店というのは閉店を考へてるところです。というのは、三人の障害者雇用をしているんですが、これ以上収益性が落ちてしまえば継続していくことはできない。だけど、三人の雇用をこのまま失つてしまふのかということ、随分議論をしまして、三年間ぐらい理事会でも経営と障害者雇用というはさまの中で議論を続けました、幸いにも、また違う事業者から新たな事業を、経営的な非常にいい取組ができるのをいただいたもので、それとシフトする形、やはりスクラップ・アンド・ビルドを、一般の事業者がちよつと経営がうまくいかなかつたものは整理して次の新たな事業に取り組むような動き。

お金の計算というのは、やはりメンバーに少しでもたくさんのお金を払おうと思うと、経営というのはいつも考えざるを得ないという状況です。○谷博之君 時間が来ましたのでこれで終わりますが、塩見参考人にはちよつと時間がなくてお聞きできなくて申し訳なかったと思つています。どうも皆様、ありがとうございます。

○鰐淵洋子君 公明党の鰐淵洋子でございます。本日は、各参考人の皆様、国会までお越しくださいまして、また貴重な御意見を賜りまして、大変ありがとうございます。

私どもも、それぞれの場所で障害者の方々、また関係者の皆様から御意見を伺つてまいりましたが、人それぞれまた状況も環境も違いますので、そういった意味で、一人でも多くの方からこういった御意見を伺うことが重要であるということ

を改めて実感いたしました。これからもしっかりとまた皆様の御意見を参考にさせていただきまして、これからのこの障害福祉政策、更に発展させていきたいと思っておりますので、よろしく願います。

まず初めに、私も橋本参考人に御質問したいと思いますので、先に二点ほど質問させていただきまして、後ほどお答えいただければと思いますので、よろしく願います。

先ほど清水委員の方からもありましたが、人工呼吸器を装着されて自宅で、在宅で生活するというところで多くの支援が、介護支援が必要になってくるかと思いますが、その一つとして、たんの吸引ということで、先ほどお話し出てまいりました。

その中で、このたんの吸引が家族以外でも認められてきたけども、それが実際には現場ではなかなか対応できていないということで、そういうお話しもございまして、しっかりとその点を今後も私たちが検討していかなければいけないと改めて感じました。

また、この今お話ししましたたんの吸引含めまして、本当に個別性の高い介護が求められてくると思いますけれども、そういった医療的なケアはどのようにしてその研修が行われているのか、そうした実態をお聞きしたいと思います。

もう一点は、同じく橋本参考人なんですけど、ALSの患者の方が、多くの方、介護保険の対象者とお聞きしております。事前に厚生労働省の方からいただいた資料にもあるんですけども、その中で、橋本参考人が書かれた中で、介護保険優先の一文があるため、多くのALS患者に障害者施策が届いていないというような内容のことが書かれておりました。介護保険と障害者施策、この在り方について、現状とお考えをお聞きしたいと思います。

後でお答えしていたければと思いますので、よろしく願います。

武田参考人に御質問させていただきたいと思

ます。

これも先ほど清水委員からもございましたが、私自身も障害者の自立という点で障害者の所得保障の確立が極めて重要であると考えておりまして、今回の法案でも、福祉と雇用の強化ということで、ここが抜本的に強化されることにもなっております。

今日いただいたこの参考人の資料の中にも、配慮をお願いしますということで、三番目にもございますが、「就労支援の福祉と労働の施策連携強化において、全国どこでもスムーズに制度が使えるような仕組み」ということで、これが配慮をお願いしますということを書かれておりますけれども、具体的にどのようなことを考えていらっしゃるのか、その点をお伺いしたいと思います。

また、この障害者施策、障害者自立支援法、これを受けてまして、今後これが課題になるのではないかと、そういったこともありまして、併せて御意見をいただきたいと思います。

○参考人(武田牧子君) 具体的なといいますのは、実はこの雇用と福祉の連携のところ、労働施策のところで地域障害者職業センターとかハローワークとかというところがかかわってきて、以前は労働局と県が同じところにあつたのが、それが分離してしまつた。そしてさらに、今度は独立行政法人ですか、そういう仕組みになっていく中で、幸い島根はとも労働局、障害者職業センター、ハローワーク、それと県との連携がいいんですが、全国の意見を聞いてみると、本当にこの連携がなされていないというのが実態のようです。

であれば、だれがそのキーマンになっていくのか。それを、市町村がキーマンになっていくのか、それとも労働は広域のところだから都道府県になっていくのかというところをやはり明らかにしておかないと、ますます、私どものように使えるものは何でも使つてやろうというところでは、はいいいんですけども、そうでないところでは、本当に障害者が地域で就労を望んでいても、せつ

かくの制度がありながらもそれが使えないという状況が現状でも起こっておりますし、これからもっと起こってくるんじゃないのかなと。

そうすると、まず一つが福祉計画、市町村が立てるところの中にそこがどれだけ入れ込んでいたか、そして広域的な取組の中にどう義務化として入れられるのかというところを、やはり国の方も、ただそういったネットワークを取りなさいということではなくて、その仕組みも伝えていかないと、まだノウハウが分からないところが多いんじゃないかな。何らかのノウハウ、こういうような仕組みがあれば進みますよというようなものができていくのかと思っております。

全国では、大阪もそうですし、和歌山、先駆的にとても就労支援施策が進んでいるところがありますので、そういった進んだところをモデルにしながら、もっともっと広く周知していただければ、働きたいと願う人たちが働ける仕組みができるんじゃないかなと。神奈川県では特例子会社の利用についても本当に皆さん熱心な勉強会を繰り返されていまして、そういったところでも、本当に都道府県によつて取組がこれだけ大きく違うのかというのは強く感じております。

あともう一点、何でしたっけ。済みません。○鰐淵洋子君 また、障害者自立支援法案の中で就労の強化がうたわれておりますけれども、これを受けての、またこういう点で課題が出てくるんじゃないかと、また御意見がその点であります。

○参考人(武田牧子君) 先ほど谷先生から御質問いただいた経営のところですね。やはり率とは言い難い。そうすると、どこかでそういった、私どもは積極的に、地域にある経営者セミナー、起業家スクールであったりとかそういうところに出るようにして学ぼうと思つてはいるんですが、なかなか現状、現場で重度の障害者も抱えながらというところ、そういう余裕がないのが現状ですので、そういう

経営分析をしていただける方をどこかで、例えば商工会がやっているような人材バンクのようなところで支援が教えていただけるような仕組みであつたりとか、なかなか就労支援、各作業所でするのは大変なので、地域で、どこの事業所は就労支援が得意だというようなことが分かるような仕組みとか、施設と施設、あるいは行政と施設、そういったところが本当に有機的に連携できるような仕組みと、経営としてどう成り立っていくかというノウハウというところが課題、そこがうまくいかないと随分違うのではないかなと感じております。

○鰐淵洋子君 ありがとうございます。

○委員長(岸宏一君) もうよろしいでしょうか。大丈夫ですか。橋本参考人。

○参考人(橋本操君) (橋本佳代子君・金沢公明君陳述補佐) まず、最初の吸引等のケア研修についてなんですけれども、吸引に関して言うと、一応、事業者が認められてもいますけれども、実情としては、当事者がやっているとNPO法人のみが頑張つて引き受けているという現状です。

まず、じゃ、このケアの研修に關しての補足は金沢の方からさせていただきます。

たんの吸引に關しては、ちよつと、たんの吸引とはどういうことかというのを皆さんに御理解やつぱりいただかないとよく話が通じないと思ひますので、ちよつと失礼かと思うんですが、ちよつと説明させていただきます。

橋本操は、気管切開して、カニユーレがあります。ここを外してチューブで吸引というのを行います。これ、なぜかという、ALSは、随意筋が、運動神経が変性することによつて動かなくなります。要は、自分の意思で動かすものが動かさなくなるんですね。横隔膜とか呼吸筋がやられることで息ができなくなる。そういうことで、呼吸器を付けます。自分でたんを吐き出せなくなりまして。そういうことで、たんを取らないと窒息して死んじゃう。これが人によつて十五分とか三十分とか一時間置きとか、個人差があります。これを

ある。それから、制度的にも本来の業務として位置付けられていないものですから、なかなかやつてくれようとしれない、こういうことで広がりません。

一つは、きちっと、たんの吸引というものはボランティア的にやるというんじゃないくて、きちっと業務として位置付けてやれるようにしてほしい。これは、今年の三月からALS以外の方もそれができるようになりました。しかし、抱えている問題は一緒です。そういうことで、位置付けをやっぱりきちっとしてほしい。

ランティアでなくて、国が認めるならばそういうことをきちつと制度の中に入れて介護人を育成すると、そういうことをきちつとやっていただきたい、こう思います。

とかで、これは、私どもは家庭の延長として考えていますから、そういうところにもたんの吸引ができるようにしていただきたい。それで、付いている慣れた介護人がそういうところにも行けて本人のサポートができると、そういう体制をつくっていただきたい。

以上です。

あと、ケア研修等に関して言わせていただけれ

あつて強い勝手が悪いということ、介護保険の、何というか、評価の悪い面はそういうことがあります。

そういうことで、じゃ、ALSとかの重度障害者の人にとってはどういう介護方法が一番いいんだと、そういうことを言うと、やはりこういうコミュニケーション、それから体位の交換なんか、そういうこと、固有の問題があるんですね。それも個人によつて違います。こういう人たちをサポートするには、やっぱり慣れた介護者が長時間

ポートするには、やっぱり慣れた介護者が長時間滞在してできる、そういうものが一番ベストだと思います。これまでの制度でいえば、指名介護人派遣制度とか、全身性介護人派遣事業と、こういうものがありました。今、これが支援費の中の日常生活支援とかその中に継承されてきています。

一つは自己負担の問題ですね。これ、介護保険で三万六千円、今度は、この自立支援法で合わせて最高で四万二百万と、こうなりますが、ALSの方方は、實際上、中高年で発症して収入の道が閉ざされます、どちらかというと。そういう中で、こ

ういう自己負担だけではなくて、おむつ代だとか、消毒代とか、そういうので二、三万は月どうしても掛かります。そういうことをすると、この一万負担が増えるとか、四万近くになるとかいうのは決して、大変なことです。これが長期に続くわけです。

それと、そういうことで、自己負担の軽減措置をやつぱりきちつとしていただきたいと、これが一点。

それから、もう一点は、サービスを本当に、先ほど橋本が言いましたように、自分たちに一番マッチしたサービス、介護サービスが、それをまず優先して自分たちが使えるようにしたいと。そ

れが今逆転しているといえますかね、介護保険制度優先というものが介護保険の施行のときに障害福祉法の中にも盛り込まれて、介護保険を、例えば要介護度五だったら支給限度額を一杯使わなければ使えません。これは三万六千円の自己負担し

て、なおかつ、使つても中身が半分以上ホームヘルプ事業をやつていないと、使つていないと支援費を使つちゃいけませんと、こういう通達で二〇〇〇年の三月に流れました。そういうことで、厳しいところはそういう形で指導されています。そういうことで、私どもとしては使いたいものが使えなくて、使い勝手悪いものが、そっちが押し付けられてくると、こういうのが率直な気持ちです。

そういう意味で、サービスを自由にというが、本当に自分たちにマッチしたものを最初に使えるような仕組みに是非していただきたいと、このようをお願いします。

○鰐淵洋子君 ありがとうございます。

今日、代表のお二人しか御質問はできませんでしたが、しっかりと受け止めて今後も全力で取り組ませていただきます。大変にありがとうございます。

○小池晃君 日本共産党の小池晃です。

塩見参考人に最初に幾つかお聞きしたいんですが、先日の委員会で厚労省の局長が答弁で、サービスは買うものだというふうに言ったんですね。私驚いたんですが、こういう発言にどういう御感想をお持ちなのか。障害者が買えと言われて今買える、そもそもこういう考え方がどうなのかということも含めて、御感想をお聞かせ願いたいと思います。

○参考人(塩見洋介君) 生活に必要なものを例えばスーパーとかで買うというのであれば、それはそういうことなんだろうけれども、福祉サービスというのは全く違ったものだと思うんですね。

私は、福祉サービスというのは現物給付というものを原則にすべきだというふうに思っております。何よりも日本の障害者の福祉というのは非常に後れていて部分もありまして、あるいはまたその障害者の所得保障が不十分なまま今のままに至っているということもありますから、買えと言われても買えない障害者の人が随分おられるということ。あるいは、買う買わない、要するにそう

いうお金を通した売買で商品のようにこのサービスが提供されるというのは、障害者と事業者がやっぱり対等の立場に立てて初めて成立するものだと思うんですけども、残念ながら日本の場合まだまだそういう点でも後れがある。例えば、障害者に対する後見的な支援ということも不十分ですし、あわせて、今事業者が圧倒的に不足しているということからいうと、まだまだ売り手市場的な局面はまだぬぐえないというふうに思いますから、そういう対等の立場に立てるということがやっぱり前提なんだろうなというふうに思います。

あわせて、お金を介在してその福祉サービスを取り取りするということは、これまで障害者の発達とか自立とかそういうものを目指すというのは、何もそのサービスを一方的に提供されてそのことが実現するものではなくて、障害者本人のやはり努力も含めて、あるいはそれをサポートする事業者のサービスの提供、あるいは様々な周りの人たちの支えというの、あるいは職員さんの努力とか、そういったものの共同の営みで障害者の様々な自立とか生活支援というのは成り立っていると思うんですね。それを一方的に買う買わないというような関係に還元するということは、私はいかがなものかというふうに思います。

今の支援費制度も、実は買う福祉ということが一歩踏み込まれたわけなんですけれども、そこにおいても応能負担が残っていたわけで、ある意味では、所得の低い人はそういう買うということとは強要されなかったわけですから、今回の自立支援法というのはそういう人にまで買うということとを強調する、それは本当に私は福祉とはやっぱり言えないんじゃないかというふうに思います。

○小池晃君 ありがとうございます。

【委員長退席、理事武見敬三君着席】
先ほど塩見参考人のお話の中で、中央でも地方でも大阪でも慎重審議を求める運動が広がったということなんです。障害者の皆さんがどんな思いで運動をされているのか。それから、先ほど事

業者の立場で賛成という御意見もあったんですが、事業者の皆さんもこういう運動には参加をされています。どういう問題点を感じておられて運動に参加しておられるのか、是非御紹介をいただきたいというふうに思います。

○参考人(塩見洋介君) 先ほど大阪での集会等々御紹介したんですけども、東京でも、皆さん御承知のように、五月十二日には六千六百人、七月の五日には一万一千人の多くの障害者や家族、関係者、そこには御指摘もあった事業者も含めてたくさんの方が来られて、この法案を慎重に審議してほしいという、この一致点で大きな集会が行われたというふうに思います。

私も大阪からもこういう東京の集会なんかには、本当にたくさんの方が参加されましたが、その中には、本当に苦勞を抱えて、重い障害であるにもかかわらず相当な苦勞をして上京されるという方もおられます。私の知っている方では、朝の四時に起きて、そこで朝の身支度を一時間半ハルパーさんに来てもらってやって、そして早朝の新幹線に乗って、そしてやってくる。それで、体温調節もできないですし、本当に暑い中での取組でしたので、本当に命にもかかわるということも起こり得るようなそういう状況の中で、それでも行くんだということであられた方。こういうような人たちは本当に、何となくでしよう、それぞれ思いが本当にあるんですね。その方が言っておられたのは、自分は作業所に行っている、そこで働くというところにお金が取られるということが何かこう、本当にこう納得できない、許されへんのやというようなことをおっしゃってありました。

本当に障害者というのは、障害者基本法では本当に「個人の尊厳が重んぜられ」というようなことで書かれてあるんですけども、私たちは、この自立支援法案ではこういう尊厳ということ、何となくですか、保障できない。ある意味では、そういうふうな取組に参加されてこられた方というのは、本当に自分の尊厳を懸けてそこへ行つて、私の立場、思いを強く訴えたいという、

そういう願いで来られている方が大勢おられるのではないかとこのように思います。

【理事武見敬三君退席、委員長着席】

それと、事業者の抱える心配ですけども、これは非常にたくさんあります。私どもの法人でもたくさんの方々が抱えております。私どもの場合は、事業者さんというのは、多くの場合は、障害者の社会資源というものは圧倒的に不足している中で障害者の運動などによってその資源が生み出されてきている、そういうふうにして法人を立ち上げ、事業を展開してきているという事業者さんがほとんどですね。

そういう事業者にとつてまず何より一番大きな心配は何なのかというと、これまでサービスを提供してきた方たちに今までどおりのサービスを提供することが、継続することができるといふのかどうかという心配が非常にあります。これは、先ほど申し上げたように、障害程度区分が一定以上一定以下ということでそのサービスが途絶えたりする。あるいは、何よりも応益負担ですね、そういうものが導入されることで、これだけの利用料を払うんだつたらあきらめないといいけないという人が生まれるんじゃないかということであるとか、あるいは自立訓練とか就労移行支援を選択すると期限が区切られてしまうというようなことで、本当にまだまだ必要なというような人、そのサービスが継続できないんじゃないかと、そんなことを本当に考えながら、今ある人々にサービス、このサービスをどう継続していけばいいのかということに本当に腐心をされているということなんです。

あわせて、そういうふうなサービスの、継続ももちろんそうなんですけれども、質が本当に維持できるのか。あるいは、この中で言うと、例えば食事が規制緩和されていく問題であるとか、あるいは事業の評価、あるいは報酬体系がどうなっていくのかとか、あるいはそんな中で職員が本当に今のまま働き続けることができるのかあるのか、そういうような事業を維持していく、あるい

はその質を継続する、あるいはそれを更に向上させていく上で、様々な不明な点が多い中で本当に心配をされているというふうに聞いております。何よりも、今そういう大事なことが全部政令事項にゆだねられているということで、なかなか情報が伝わってこない中で不安ということも随分あるわけですし、そういう意味でも、もっともっと丁寧な議論というのをこの委員会の中で展開していただくことをお願いしたいというふうに思います。

○小池晃君　ありがとうございます。

橋本参考人にお伺いしたいと思うんですが、大変貴重なお話を聞きできて大変うれしく思っております。

やはり御心配なところで重度障害者の包括支援の問題で、やはりこれがどの程度保障されるのかということが示されていないんですね。国庫補助基準も、単価の問題ですが、示されていない中で、やっぱり法律の枠組みだけが先行してつくられてしまうということに不安の声を私いろんなところからお聞きをするんですが、その点について、実際、当事者の方としてどんなふうに、国に何かおっしゃりたいことあればお聞かせ願いたいと思うんです。

○参考人(橋本操君)(橋本佳代子君・金沢公明君陳述補佐)　正にそのとおりで、一番そこが不安の残るところです。

グラントデザインとかでいろいろ出されてから重度障害者包括支援というのが出されているんですが、具体的に私どもが、ただ理念も大事なんです、理念でなくて現実的にどうなるのと、支給量がどうなるの、どう支えてくれるのと、具体的なものが提示されないと、賛成、反対というのは分らないですね。これが正直な気持ちです。

だから、そういう意味で、やはり使用する側というか、利用する側が、これが本当に自分たちに使えるのかどうかというのがはつきり分からな

ね。それで、言わないままそれを、じゃこう決めるとかいうのは極めて残念に思います。

そういう意味では、当事者というか、使用者、この制度を利用する、サービスの側の人のやっぱ意見というのは十分聞いていただいて、また、賛成、反対できる内容をやっぱり提示して審議をしていただきたいと、このように思います。

○小池晃君　ありがとうございます。

本間にこういう大事なところが明らかにされずに、介護保険のこの間の改定のとくも同じような経過あったんですが、これは非常に問題が大きいというふうに私も思います。

伊藤参考人に御質問したいんですが、自立支援医療の問題点ですね。これとにかく一からげに、精神の通院公費あるいは育成医療、更生医療と、かなり性格の違う医療だと思うんですが、片や入院

高度医療、片や外来医療と、こういつたものをつとめていく。私は、こういう方向というのは今後難病の医療にも広がっていく危険性があるし、こういう社会保障制度の根幹にかかわる問題だと思うんですが、こういう乱暴な一割負担ということ、これはかなり財務省なんかの意向も働いてこういうことになっているというふうにも聞いていますが、その点についてどんなふうにお考えでしょうか。

○参考人(伊藤建雄君)　そもそも様々な福祉の制度をばらばらに医療費の支援、助成というのが盛り込まれたのは、基本的には、保険医療制度の不備な点あるいは充実していない点、医療保険制度の様々な不備などを補うためにそれぞれの法律で上乗せしていくというか、補うということ、つまり、成立した時期や経過によって性格がそれぞれ異なる、それは当然なわけです。

それをずっとこのまま、放置したままで今度の自立支援法に一把一からげにしていこうということ、非常に時代の流れからいってもおかしいこと

いても同じようにされていくという懸念は非常に大きいので、この際、今の難病対策の中に入っていない難病患者に対する医療費の助成と、あるいは支援ということも含めれば、ちよつと時間は掛かるかもしれないけれども、問題点を整理して、そういう難病や長期慢性疾患あるいは重度の障害者を含めた障害者医療、この問題を整理して一つ方向を示していくということが大切なんではないかというふうに考えております。

○小池晃君　ありがとうございます。

おっしゃるように、本間に体系一つにまとめるということ、個々の、それぞれの事情に応じて制度をつくるということは、これは両立し得る問題だと私は思いますので、是非そういう方向を指したいというふうに思います。

小田島参考人にちよつと一言だけ聞きたいんですが、自立支援法出てね、一番怒っていること、小田島さんの周りの人なんかね、これはひどいと、許せないという、小田島さん自身の気持ちでもいんだけれども、ここがやっぱりおかしいところをちよつと一言お聞かせ願えますか。

○参考人(小田島栄一君)　やっぱり、とっても一割負担というのは、とってもそこところがみんな怒っていて、それがまた負担を二割、三割と増やしていくと、暮らしが、もうないお金でどこでどうやってこれを使うのかというのがもう本当に見えなくなつて、本当、そこところが、もう本当に一割負担のことと、あとは、お金を払ってトイレに行くとかそんなばからしいことを本当にやっ

○小池晃君　ありがとうございます。

塩見参考人に、最後になるかと思うんですが、お伺いしたいんですが、グループホームの利用者の問題について先ほどお話をあつたんで

すが、ちよつと具体的な例も含めて利用状況を、今度のこの法案によってどんな事態が懸念されるのか、そこをお聞かせ願いたいと思います。

○参考人(塩見洋介君)　私ども、大阪のちよつと実態を少し聞いてきたんですが、一級年金もグループホームに入っている方も、一級年金も入っている方、二級年金も入っている方、それぞれ収入の違いがあるわけなんですけれども、例えば二級年金で生活されている、六万六千円、約六万六千円ですね、その方が例えば作業所工賃一万五千円も入っている方がおられるんですが、一

月の家賃、食費等の必要経費で大体五万から六万五千円ぐらい掛かっていると多いんです。大体、この方のホームでいいますと大体六万円利用料が掛かる。それに通所施設への通勤費ですね、これが八千四百円。それに毎月毎月の通院費が一万円掛かっていると、この方がおられるんですけれども、この方の場合、手元に残るお金は幾らかという、二千六百円なんです。ですから、医療費とか、それ以外に被服費ですね、衣料費とか携帯電話代とかって全部親のお世話になつていくという、こういうことなんです。この方に例えば今度、通所施設の五千円の減免された食費が掛かるということになると、これだけでも赤字で払えないということになりますし、

また、一級年金も入っている方ですね、八万三千円、障害年金、作業所工賃一万円、合計九万三千円で生活されている方ですけども、この方の場合は、グループホームの利用料が五万五千円、ガイドヘルプ利用料、土日どうしても出歩くということ、要するという、三万円掛かるということ、その方は、通院費二万円。この方も支出合計が八万七千円で、手元に残るお金が六千円なんです。この方の場合、一級年金の場合、グループホームは六万六千円を超えますと、

超えた分が年金であつても稼得収入並みに費用徴収されますので、それでいいにしても、この方の場合でいって二千七百円の赤字になるというこ

とで、ですから、足りない部分をじゃ仕送りに頼るとなると、その仕送りからも更に費用徴収が取られるという。

本当にもう何というんですか、これでは自立どころではないというような状況がやっぱりあるというところで、こういった状況を是非知っていたら、このグループホームへの何らかの対応ということをお願いしたい。だいたいというふうに思います。

○小池晃君 ありがとうございます。

大変今日の参考人の皆さんの最初のお話と、それから今の質問も通じて、やっぱりいろんな問題点が審議すればするほど出てくる法案、だということがよく分かりますし、皆さん共通しておっしゃるように、本当に大きな問題がたくさんありますから、慎重な審議をやって問題点をいよいよ明らかにしていくのが国会の責任だという思いを強くいたしておりますので、是非今日の御意見を生かしてまいりたいというふうに思います。

ありがとうございます。

○福島みずほ君 社民党の福島みずほです。今日は本当にありがとうございます。

まず、橋本参考人にお聞きをいたします。

先ほど紙を渡しましたが、端的に障害者自立支援法案の応益負担についてどう思われますかと。橋本さんが書いていらっしゃる論文も読ませていただきましたが、どう思われますかということについて教えてください。

○委員長(岸宏一君) 橋本参考人、よろしいですか。

○参考人(橋本操君(橋本佳代子君陳述補佐)) 応益負担導入されますと、一応、橋本は東京都に住所がありますので、一応、東京都なので手当は出るんですけども、これが全国になりますと手当がないところばかりですので、応益負担で生活ができなくなる患者というのがたくさん出てまいります。応益負担をもし導入するのであれば、そういった患者さん、いろんな疾病の方に対してまず所得保障をしてから応益負担を導入するべきであ

るというふうに考えております。

そんな感じです。

○福島みずほ君 ありがとうございます。

次に、小田島参考人にお聞きをいたします。一割のお金を払うことについて先ほど話してくださいましたが、今、ビープルファーストでは何度も国会の近くで泊まり込みの抗議行動をやっているじゃないですか。皆さんどんな気持ちでやっているんじゃないですか、語ってください。

○参考人(小田島栄一君) やっぱ負担が、一割負担がとてもしやばりみんな染み付いているところと、やっぱり介護者がいないと自分の仕事もやっぱりでできなくなると、僕たちも話がうまくいかないし、そばにやっぱり支援者がいないともうこういう仕事にもなれなくなっていくちゃうし、やっぱり介護者と支援者とはどう訳が違うんだかというところ、そこをお話ししたいと思います。

【委員長退席、理事武見敬三君着席】

支援者はやっぱり教えることと、それからビープルファーストの事務所の中に入っているところを活動してくれ、活動しているところが分からないところとか電話とか、いろいろ悩んでいるところは教えるのが支援者で、介護者というのはやっぱり自分のところにおいて、お手伝いさんみたく、できないところは手伝ってもらって、やっぱり遠くに行くときは支援者で遠くに行って、駅行くの、僕は遠くには行くのは本当に駄目なんだけど、苦手なんだけど、やっぱり遠くに行くときにも支援者がやっぱり付かないと本当に何もできなくなってしまうところもあって、自分が一日悩むときもあります。それとみんな同じだと僕は思います、仲間が。

【理事武見敬三君退席、委員長着席】
だから、やっぱり支援者が、お金じゃないんだ、人間の気持ちを、思いやりをもっとやってほしいなと僕は思っています。

○福島みずほ君 知的障害の団体でも法案に賛成しているところもありますけれども、なぜ意見が違うのだと思われませんか。小田島参考人、お願いします。

します。

○参考人(小田島栄一君) やっぱり、そういうやっぱり審議会ですべて決めたことが、やっぱりこれ根っこから変えないと、やっぱりみんな納得いかない。やっぱり使いにくい制度だから、使いたいような制度を、じゃ、もう一回根っこからやり直してつくってほしいなということがあります。それはやっぱり今言った、介護のことややっぱり支援の活動のこととか、いろいろ様々問題が出てくるんじゃないかなと思います。

○福島みずほ君 先ほど小田島参考人は、入所施設の中でつらいことがあるということを話してくださいましたが、小田島さん自身も入院の経験があるとおっしゃる話をされました。

入所施設に多くのお金が使われることについてどのように考えているか。また、NGOで入所施設から地域に仲間を出す活動をされているそうですが、どういう、どうやって仲間の人々を出しているんじゃないか、そのことについて教えてください。

○参考人(小田島栄一君) やっぱり僕はこう思います。自分もやっぱり七生に五年いました。その前に八幡に十三年いました。

やっぱり、施設という中は地域と違って、やっぱり職員が上になって、その上に園長がいて、その中に施設長がいるんで、僕たちの言っている、やりたいことが全部消されて、これはやっちゃいけないんだ、それからたばこは三本に決めるんだとか、みんな職員が決めちゃって、本人は買物にも行けないのは、職員が少ないときもあるんですよ。それじゃもうそれで我慢しなさいと。それで、言うことを聞かなかつたら、やっぱりつまり座らされて、やっぱり罰を受けて、お線香とかい

ろんな暴力に今度は掛かって、しまいいは薬も飲まされるようなことにもなるんで、そういう施設は、僕は、本当に良くない施設なんだから、もう本当に廃止してもらいたいなということをみんなのために思っ、いつもそういうふうに僕たちは考えています。

だから、ビープルファーストはそうじゃなくて、地域で暮らしてみんなと仲良く楽しくやるのが地域じゃないかと思えます。やっぱりそうしないと、本当は地域にいたのに、親がやっぱり困るから、親の会じゃないけど、親が困るから施設に入れちゃう。そして、施設に入ったら今度はだれも出してくれない。そんなじゃ本当に中に入っている人がかわいそうです。そういう人もやっぱり地域で生きるんじゃないかなと思います。やっぱり人間だもん。

それで、やっぱりそんな悪いことも、牢屋みたいなところばかりつくっていても、やっぱりこれ老人ホームも同じなんだけれども、そういう介護保険をやらうと厚生省は言っているけど、そこは僕たちはだた反対です。すごいもう不安です。毎日寝ても覚めても、介護保険をやられたら食ってもいかなれないようなことばかりです。本当に不安ばかりで、本当にこれは全部廃案にしてほしいなと僕は思います。

○福島みずほ君 塩見参考人にお聞きをいたします。

グループホームや作業所をやっている人たちがたくさん不安の声が寄せられています。厚生労働省に対して、障害者自立支援法案が仮に成立すると成り立つていかないう作業所も出てくるのではないかとこの質問しましたら、なぜ成り立つていかないうか教えてくださいというふうに逆に聞かれました。

そういうグループホームや作業所、ちょっと先ほどの質問と重複する部分もありますが、作業所が成り立つていかないうじゃないか、グループホームが続けられるかという意見も聞くんですが、そこはどうなのか、教えてください。

○参考人(塩見洋介君) まず、グループホームにしても作業所にしても、単価が、施設を運営する単価がどうなっていくのかということが全く分からないというところが一点と、それと、作業所に関して言いますと、新たな施設体系に関してどの類型に移行していけるのか。あるいはまた、無認可

の作業所等になりますと、定員規模が二十人に満たないところは移行していく先が非常に限られているということもありまして、そういう地域生活支援事業等を活用しなければならぬところも、じゃ補助金がどういような体系で、どれぐらいの金額が保障されるのかというのは全く未定なんです。ですから、一つに、今そういう財政的な面でこの事業が継続できるのかどうか、この点が非常に不安だということが一点あると思います。

あわせて、そこで提供してきた様々なサービス、先ほども申し上げましたが、これが維持継続できるのか。それは、私どものようにいろんな様々な運動といいますか、障害者、当事者の運動もそうです。家族の運動もそうですし、それを支える市民の運動もそうなんですけれども、そういう力を得て生み出してきた事業者というのは、本当にやっぱ崇高な理念を掲げて、その地域の中に責任を持って事業を展開していきたくて願って、そうやって努力して運営されているんですけれども、そういうものが本当に質的に担保できるのかということが非常に大きな不安になっているわけなんです。

ですから、限られた情報の中で新たな事業体系をどう組み合わせたいというのかという、そういうことにばかり思いが行ってしまつて、本当に肝心の、地域の中で障害者の方々の自立と暮らしをどう支えていくのかというように、そこら辺が本当に見えてこなくなっているというのが今の率直な実態だというふうに思います。

○福島みずほ ありがとうございます。

また塩見参考人にお聞きをしますが、昨日、厚生労働省に聞いたところ、政省令が約二百ぐらいあるだろうと。その二百について、どの部分のこの政省令が今問題にしてやっているのかでできるだけ明らかにしてほしいということを頼み、リストをもらいました。先ほども、作業所の、グループホームの観点から見て不透明な、まだ公開されていない、決まっていな部分があるとありまして、先ほどもいろんな方から、例えば橋本参考

人の方からも単価が不透明で不安だという話がありました。

ちよつと大きな質問で済みませんが、二百ぐらいある政省令、特に塩見参考人はどの部分、どの部分、どの部分が特に明らかになっていない限りやつぱりこの障害者自立支援法案、不透明じゃないか、分からないというのがあるんじゃないか教えて下さい。ちよつと大きい質問で済みません。

○参考人(塩見洋介君) つまり、この今の障害者自立支援法の中で明らかにしていないことが余りにも多いために、この部分が明らかになつたら何かよく分かるというようなのが見えなかつたんじゃないんです。

例えば、新たな施設の事業体系にしても、そこにもまず当てはまる人がどういう障害像の方かというところも全部政省令事項で、この間の障害程度区分の試行事業なんかもやりましたが、その中で程度区分がいろいろ、非常にその一次判定の確率が悪いということも出ましたけれども、じゃ二次判定も踏まえて障害程度区分が要支援から一から五まで決まつたとしても、じゃどの程度区分の人がどのサービスに張り付くのか、それが政省令で分らないわけですから、じゃその施設の中におられる人の障害程度区分を分かつたとしても、よ、分かつたとしても、この人たちにサービスを継続していくためにどうしていくのかという方針が立てられないわけですから、ですから一事が万事そういうことなんです。

ですから、地域生活事業にかかわつても政省令事項ありますが、特にそこは全く不透明でありますし、今日もお話しした補装具などもどうなつていくのかというのはいくらに分からない状態です、ある意味で本当に障害者の自立の姿というのが思い描けない、今の段階でイメージできない、そういう欠陥を持つていっているというふうに思います。

○福島みずほ ありがとうございます。

次に、伊藤参考人にお聞きをいたします。この委員会の中でも更生医療、育成医療のこと

が非常に問題になっているんですが、その点について改めて少しお話ししてください。

○参考人(伊藤建雄君) 更生医療、育成医療、それぞれ目的とするところは違つてはいるわけですが、今それぞれの制度の中で、所得に応じてでも幾らかずつ負担があつたりしたにしても、かなりこの制度によって、重い病気の手術の手術費とか、あるいは重度の障害者の医療とか、あるいは透析患者のように生涯にわたる医療というのはこれでカバーされてきたと思うんですが、この自立支援医療ということになって全部に一割負担というものが導入されるということになると、これは相当に大きな額になる。保険での高額医療費助成がどの程度使われるかということにもよりまして、けれども、相当に大きな負担で、特に育成医療などですと親がまた収入が十分でないという方が大変多い中で、一気にかなりな額になるということがそれぞれの病気の団体によつていろんな試算がされていきます。

しかし、それに対しても患者会の側であるいは親の会で試算をしているというのが精一杯で、実際、心臓病の手術をするとなると、例えば一体どのぐらいの費用負担が求められるのかというようなことについても余りよく分かつていないというのか、法案の審議の中でも余り示されていないんだと思うんですが、そういう中からくる大きな不安があります。

ただ、そういう性格の違うものを、先ほどもお話ししましたけれども、一つにしてしまつていうからには、何かこう、なぜそうするのか、どういう理念でそうするのかということをもう少し明らかにしていただかないと、なかなか納得は難しいんじゃないかというふうに思います。

○福島みずほ 武田参考人にお聞きをいたします。

先ほど精神障害者の皆さんの不安についてもいろいろ語つていただきました。この間地方公聴会をやつたときも出たのですが、三十二条の問題に関して、やはり一割負担ということになれば医療

の中断ということが起きるのではないかと、あるいは、突然一割負担になるわけですから、医者と本人との間の信頼関係や様々な点でもいかにかという意見が出ました。武田参考人の周りですういう不安が出ているのか、そういう点について教えてください。

○参考人(武田牧子君) 私も利用者の方から何回かこの自立支援法案について説明を求められておりまして、収入によつてはやはり五千円負担しなければならぬという人も生じてきてまして、今それをどういふふうにしていくかという、人によつて本当に対応が、対応というか反応が違つて、私がこうして社会保障審議会の委員をしているというところはもう皆さんにオープンしてありますから、すごい大きな声で抗議をしてくる人もないとは言えない。うちの中で数人の方が随分そのことに對して、なぜそういつた法案に賛成するのかということをおっしゃつています。

ただ、中断のその費用負担のことに關しては、私もできることなら自分でお金は出したくないというのがありますから、そのことの気持ちとはとてもよく分かります。ただ、中断に關しては、私はお金のことで中断するというのはほとんどないと思つています。まして、医者との信頼関係が薄れるということとは、ほかの病気もそうかもしれませんが、精神は本当に主治医との関係性が深いといひますか、少し遠いから替つた方がいひんじやないかなというのを言つても、いい先生がいひらつしやると言つても、先生との関係性で、例えば、替わられますよね、それでも遠くまで受診されるというふうな方もいひらつしやいますし、主治医の信頼関係がそうそう崩れるとは思つておりません。医療中断に關しては、私はこれは相談支援事業のところでどうそこをきちんとサポートしていくかということも重要な役割になつていくと思ひます。

○福島みずほ 当事者のことは当事者抜きで決めないでくださいというのはいく言葉ですけども、今日は参考人という立場で、いろんな立

場で、特に当事者の立場でとても話してください
たと思います。

私の持ち時間は四十九分までなので、小田島参
考人、やっぱりこんな気持ちでやっているよとい
うことを、ちよつと短い時間で済みませんが、四
十九分まで語ってください。一分ぐらいしかない
けど、ごめんなさい。

○参考人(小田島栄一君) やっぱり自立支援法案
についてのことなんですけれども、さつきからも
う何回も言っているとおりでなんですけれども、
やっぱり相談するところもなくなる。それは、自
立支援法になつたら、どこにじゃ僕たちは困つた
ときには相談すればいいのつて聞かれたら、僕た
ちも答えられなくなってくる。自分たちもやつぱ
りいろんなところで困つて、だれかに何かを言ひ
たい、だけれども言えないということになつた
ら、そのところはどうすればいいかというの
だつてもうすぐあるんですね、みんなに。だ
れかに、じゃこれをやりたい、どうしてもやりた
いんだと、じゃどういふうに解決してくれるん
だといったときに、どこにじゃその相談を、僕も
分からない相談に持つてこられたときに、だれに
それを、相談を持つていつて、どうしたら納得い
くのつていうところがとても自分としては分から
なくなつてくるんじゃないかなと思つて。

やっぱり一度、二度なんか言つたつて分からな
い。余計に分からなくなつて、支援もいなくなれ
ば、これ本当にもう鶏あたりとか、いろんなもう
悪いこと、ちよつと言ひにくいんだけれども、そ
ういういろんなこと、悪い、いろんなことに重
なつて、警察とかそういうところにも迷惑掛ける
んじゃないかと自分は思つています。だから、
やつぱり支援者がいないと、やつぱりおれたちが
さつきも言つたとおりに何もできないんじゃない
かと。

精神障害者は、本当に弱いところばかりあつ
て、本当にもうだれかが助けてくれないと本当に
できないんだと僕は思います。

○委員長(岸宏一君) はい、よろしいですか。

○参考人(小田島栄一君) はい。
○委員長(岸宏一君) よろしいですね、はい。

○福島みずほ君 ありがとうございます。

○委員長(岸宏一君) 以上で参考人に対する質疑
は終了いたしました。

参考人の方々には、長時間にわたり貴重な御意
見をお述べいただきまして、誠にありがとうございます。
見ました。委員会を代表して厚くお礼を申し上げます。

本日はこれにて散会いたします。

午後三時五十分散会

平成十七年十月二十日印刷

平成十七年十月二十一日発行

参議院事務局

印刷者 国立印刷局

A