交渉資料集　（追加原稿）

＜障害者総合支援法＞

４１番：ホームヘルパーが必要数確保・配置されるよう、大阪府として特段の措置を講じてください。

① 居宅介護事業所においてヘルパーが慢性的に足りないため、利用者からの希望に応えることができないケースが多くなっています。大阪府として実態把握を務めるとともに、不足状態を解消しヘルパーが安心して働き続けられるよう国に強く働きかけてください。

【発言内容】

「年末年始の１週間は稼働できるヘルパーがおりません」「夕方６時以降は身体介護しか派遣できません」これは我が家が事業所から宣告された実態です。他の重度脳性麻痺で重度訪問介護を受けている会員は、「今年の年始の２日間ヘルパーが来てもらえずに水分補給や排便処理などが大変だった」という声を聴きました。また。一昨年の年末に、大阪市西地域や南地域の方から、重度訪問介護（以下重訪）を利用しているが、来てもらっているヘルパーさんが様々な理由で辞めて行くので、「どこか来てもらえる事業所を教えてほしい」と相次ぐ相談を受けました。

大阪市西地域在住のＭさんは介護保険と重訪を利用していますが、「日曜日から月曜日は重訪のヘルパーが見つからない。ショートステイも週末は行くが、ストレスで心身ともに疲れてしまう。」との相談でした。

相談員やケアマネにも相談はしているけど見つからないから、大阪市北東部在住の私にまで相談があるのだと思います。年末に方々を探しましたが見つかりませんでした。ショートステイも年末年始は競争・先着順です。専門病院で措置的に入院される方も多いです。比較的事業所の多い大阪でもこれが実態です。

特に年末年始は休業する事業所も多く、事業所としては報酬の低い重訪の利用者は後回しにされてしまいます。そして、オムツの変え方も熟知していない専門性や技量の伴わないヘルパーが多いです、介護保険２５年以上、自立支援法２０年目以上の実態です。

本来は、こうした不安なく安心して暮らせるように責任を果たすのが行政の役割だと考えます。この現状を打開していくのは行政の責任であり、公的責任が問われていると思います。民間任せにしないで公立公営のヘルパー事業所を国や各自治体の責任で作るよう具体的に検討してください。

障害者やその家族が、人としての尊厳のある暮らしが出来ない社会は弱くてもろい社会である。このことを国や自治体行政として自覚してほしいです。また、法・制度上どこに問題があるのか？認識と打開策を教えてください。

④居宅介護利用者が緊急時（怪我・病気・災害時など）に支援計画・支給決定に関わらず支給変更なしで必要なサービス（身体介護・通院等介助・家事援助）が柔軟に利用できるようにしてください。併せて、月々の支給量を生活実態に合わせて、その都度計画変更をしなくてもいいように柔軟に必要に応じて利用できる仕組みにしてください。

【発言予定者：髙橋・発言内容】

居宅介護利用者が緊急時（怪我・病気・災害時など）に支援計画・支給決定に関わらず支給変更なしで必要なサービス（身体介護・通院等介助・家事援助）が柔軟に利用できるようにしてください。併せて、月々の支給量を生活実態に合わせて、その都度計画変更をしなくてもいいように柔軟に必要に応じて利用できる仕組み。

具体的には『緊急時の対応として、支給決定が決まるまでの期間の支給は必要なだけ使った場合は、必ず遡り支給を保障するという措置基準を整えるべきであり、事業者に対しては、新たな支

給決定までは元の区分と支給時間分の報酬を請求できる措置と共に、足りない支給時間分は遡り支給決定後に請求が出来る措置を行うよう』にしてください。また、こういう措置が取れるよう国に強く働きかけてください。大阪府や各自治体として緊急時の措置を講じてください。

４２番：装具・日常生活用具を拡充してください。
②生活の必要に応じた支給をしてください。「職業又は教育上等特に必要と認めた場合」に限定せず、必要に応じて複数の支給を可能としてください。なお、複数支給の理由として「屋内用と屋外用の区別」が制度的に認められるようにしてください。また、障害の等級に捉われず生活実態に応じた支給を行ってください。

【発言予定者：髙橋・発言内容】

事例を上がれば、歩行機の場合は、屋外を歩く場合と屋内（室内）を移動する場合は全く違います。屋外用は安定感があり、段差を乗り越え易いように車輪が大きく、途中休憩時の椅子や買い物ケースなどが設置されているものが必要です。一方で室内用の場合は、安定性と同時に、住環境に応じて小回りが利いて移動しやすいものが必要です。日常生活を考慮し、障害の特性も考慮して、個々がより快適に暮らせるように、柔軟な支給をしてください。言うまでもないことですが、屋外と屋内兼用は、極めて不衛生であり、使い分けができるようにしてください。これについては、車いすも同様です。

国には、補装具も日常生活用具も制限列挙方式を見直して、個人因子や環境因子を考慮して個々のニーズに応じた支給を認めるように強く働きかけてください。

＜介護保険＞
５５番：低所得者の介護保険料が免除されること。または、住民税非課税世帯の介護保険サービスの利用料を無償になるよう国に働きかけてください。

【発言予定者：髙橋・発言内容】

大阪市鶴見区在住の髙橋と言います。７１歳で同じ脳性麻痺の障害のある妻と二人で暮らしています。保険料は二人とも第２段階の年間３７，１８１円で、年間の我が家の保険料は７４，３６２円です。これは我が家の年収の約４％ほどの額です。
我が家の収入は、二人の障害基礎年金が主な収入で、あとは私が働いていた１３年間のわずかな老齢厚生年金で暮らしています。私たち障害者は大多数の方が若い時から働くことや収入を得ることが困難な状況なのです。

だから、障害福祉は非課税世帯である９割以上の方の利用料が無料なのです。

６５歳介護保険優先と言われても、この状況なので私達夫婦は介護保険を利用せずに障害福祉を受けて生活しています。

特に障害故の医療費とそれに伴うタクシー代などの出費が月に３万円ほどかかり、それに輪をかけての物価上昇で家計は大変な状態です。障害を持ちながら一生懸命に生きてきました。高齢になり障害も重度化してこれからがますます不安です。

特に大阪市は全国一高い保険料です。こんな高い保険料では暮らしが成り立ちません。現在の介護保険料の仕組みは限界です。大阪市として一般会計からの繰入れを行い、国庫負担を大幅に増やすように国に働きかけて保険料を引き下げてください。そして我が家のような世帯は保険料負担を無料にして下さい。そして、利用料は障害福祉同様に無料にしてください。

５６番：介護保険における「応益負担原則」を、早急に「応能負担」に改めるよう、国にねばりづよく働

きかけてください。障害福祉サービスを利用してきた障害者が65歳になって介護保険に移行したために、これまで経験したことのない負担が課せられることのないよう、大阪府として負担軽減措置を講じてください。

５７番：介護保険優先原則（障害者総合支援法第７条）の廃止を国に強く働きかけてください。介護保険の対象となった障害者（40歳以上の特定疾患・65歳以上の障害者）が、障害者福祉・介護保険のいずれを使うのかについては、本人の希望に沿って選択と自己決定での利用ができるように選択制を導入してください。

①要介護認定等の申請を行わない障害者に対し、障害者福祉サービスの打ち切りを行わないよう市町村に働きかけるとともに、「要介護認定の申請を行わない障害者に対して障害福祉サービスを打ち切ることは違法」と判示した岡山浅田訴訟の司法判断に沿い各市町村を指導するよう国に求めてください。

②介護保険で不足するサービス量について、障害福祉サービスを上乗せするよう市町村を指導してください。また、市町村によっては、上乗せを認める対象者を「支援区分6・要介護度5以上等の独自基準（ローカルルール）で制限しているところがあります。こうした基準をなくして希望する人にきちんと上乗せ支給が行われるよう市町村に働きかけてください。

③市町村において、介護保険「移行ありき」の勧奨、障害福祉サービスの打ち切りを前提、サービスの上乗せを交換条件とするような勧奨をすることのないようにしてください。

【発言予定者：髙橋・発言内容】

２０１０年１月７日に障害者自立支援法違憲訴訟団との基本合意で国は、「介護保険優先原則（障害者自立支援法第７条）を廃止し、障害の特性を配慮した 選択制等の導入をはかること。」を約束しています。大阪府として国に対して「約束を守り、介護保険優先原則（第７条）を廃止する」ように働きかけてください。というのが私たちの一番の要望です。どう働きかけているのかを教えてください。

その上での要望ですが、現在私は７１歳ですが、現在７２歳の妻と夫婦ともに介護保険は申請せずに、障害福祉を継続利用しています。　何故かと言えば、利用料負担や介護保険は自分たちの生活には使いづらい制度であるという問題はありますが、基本的には、そもそも障害が６５歳で無くなるわけでもなく、それまで必要な支援を障害福祉で受けてきたのに、何故、介護保険に移行しないといけないのか、そこがどうしても納得がいかないからです。私たちは生まれつきの障害者です。今までこの身体で生きてきました。高齢になってもこれが自分なのです。これはアイデンティティに関わる問題です。６５歳すなわち第１号被保険者になったから、保険制度優先だから「健常者と同じ扱いだ」と年齢で利用してきた制度を変えないでください。私はこれからも、障害者として必要な障害者支援を受けながら自分らしく自己肯定感を持ち続けながら社会と繋がり関りながら生きていこうと思っています。

そして、６５歳の線引き自体が「障害者を年齢で差別する仕組み」であり、「高齢の障害者は基本的に障害福祉を利用するな！」ということです。これは「基本的に障害福祉を継続して利用する権利を奪う仕組み」であり、この「優先原則の仕組み」は「６５歳以上の高齢障害者は障害福祉を利用するに値しない！」という優生思想に繋がるという認識を持って頂きたいと考えております。

障害福祉と介護保険のどちらを使うかですが、介護保険優先を押し付けないで頂きたいという事です。介護保険は申請制度であり、押し付けられる制度ではありません。介護保険が申請制度なら、申請しない選択肢もあるということです。申請しない事を理由に障害福祉を打ち切るようなことは、言語道断です。本人の希望に沿う選択ができるようにしてください。

介護保険を「申請しない選択肢もある」ということも含めて、６５歳になる障害者や特定疾病の方が不安を抱かずに安心できるように、適用関係の事は、厚労省からの本年６月３０日付事務連絡にも示されているように、大阪府のホームページもしくは「福祉のしおり」に当事者目線で分かり易く、「画一的な基準を撤廃して、必要な障害者福祉の支援は継続して利用できます」と明記してください。そして、高額障害者福祉サービス等給付費制度対象者には周知を徹底させてください。よろしくお願いします。

＜まちづくり＞

63 番：障害者が安心して移動できるよう公共交通機関の整備を行ってください。

①バリアフリー推進連絡会議等の場などを通して、少なくとも年に 1 回、完全無人化・時間帯無人化・改札無人化の駅と無人時間帯などの情報を収集して公表してください。また、無人化による具体的な困りごとを大阪府として把握し、その解決にむけて事業者への働きかけを行うとともに、大阪府としてなんらかの施策を講じるよう検討を行ってください。

【発言予定者：髙橋・発言内容】

事例①当事者の声（ＪＲ西日本に向けて）

改札口には常時駅員を配置してほしいと思います。インターホンでの対応では、私たちは大変苦労しており、ストレスを感じています。

先ずは呼び出しボタンを押しにくいということ。次にオペレーターの対応では通じにくいこともしばしばです。私達脳性麻痺の障害者は、不随意運動があり、話したいと思っても言葉が出しにくいことや、焦るほどに言葉が発しにくいのです。

それからしばらくして駅員が出てきての対応になりますから、どうしても直近の電車には乗れません。寒い中、暑い中でしばらく駅構内やホームで待たされることも多々あります。

「お身体の不自由なお客様サポートダイヤル」に事前連絡をすること自体も、私達には大きなストレスです。電話をかけること自体がストレスであり、ヘルパーなどの支援者に電話連絡を頼むのもヘルパー時間が限られており、頼みにくい状況もあります。また、たとえ予約したとしても、身体が思うように動かせない状況もあり、時間通りには行けないこともありますので、これもストレスになります。

そもそもが、電車利用に何故事前連絡が必要なのか？納得がいきません。

駅改札には常時、人の配置が必要です。少なくともこれ以上の駅員削減は止めてください。宜しくお願い致します。

事例②当事者の声（ＪＲ西日本に向けて）

駅の無人化は、車イス利用者が電車を乗降する際の“渡し板”の設置をはじめとする駅員の介助が必要不可欠な私たち肢体障害者にとって、安心して駅を利用し、安全に電車を安全に乗降することを困難にし、またその利用を不安視させるものです。

御社は、このような私たちの危惧に対し、「『サポートダイヤル』への事前連絡でスムーズに対応する」と回答されましたが、仕事の都合や咄嗟の都合で電車を利用しなければならないことが少なくなく、事前に連絡していても、その日の体調や別件が入ることなどでその時間に駅に確実に到着できないことが多々あります。また、言語障害をもつ肢体障害者にとって『サポートダイヤル』への事前連絡は「言葉が通じない」ことから、何回も同じ用件を繰り返さなければならず、かなりの心理的負荷を生じさせます。

栗東駅は、時限的に駅窓口が閉じられるために、その時間帯はコールセンターへ電車を乗降する旨を伝え、それから駅窓口内の駅員に連絡が入ります。それは、明らかに二度手間であり、直近もしくは次発の電車に乗ることができません。また、決して短くはない“待つ”時間は体調の不調を覚えることも少なくありません。

しかし電車を乗降する際において、なぜ障害者は事前連絡が必要なのでしょうか。障害のない人は自由に「乗りたい」電車を利用し、時間も指定されていません。わが国も批准する『国連・障害者権利条約』やわが国の『障害者差別解消法』では、「障害者は障害のない人と同等の権利を有する」ことが謳われ、あらゆる分野でそれを具現化する方策が講じられています。

障害があっても、好きな時間に「乗りたい」電車に乗ることを実現していただくのが御社ではないでしょうか。

以前は、駅員が対応していた「みどりの窓口」が閉じられ、オペレーターとの会話機能が搭載された自動券売機「みどりの窓口プラス」が設置されました。しかし、この券売機は車イス利用者にはボタンが押しにくい高さにあります。

不随意運動のある肢体障害者は、タッチパネルが押しにくく、何回も押し間違いし、訂正を繰り返せねばなりません。また、運賃割引を利用する際に身体障害者手帳などの証明書を所定の位置に

おかなければなりませんが、不随意運動でその場所におくことができません。また、オペレーターに要件を訪ねようとしても、言語障害ガあることで通じにくく、(オペレーターとやり取りする)受話器をもちながらの動作ができないため、オンフックでの会話となり、周囲にそれが聞こえてしまいます。

そして、運賃が所定の場所に入れにくく、時間がかかり、警告音が鳴ってしまったり、釣銭を床へばらまいてしまうことが多々あります。

このような時、駅員がいてくれると、目的地をしっかりと伝えることができ、割引証も相手に見えるように提示することができ、駅員の介助で釣銭も自分の財布へ納めることができます。

御社は、公共交通の主幹を担う企業と認識しています。公共交通の役割とは、障害者をはじめ、子どもや高齢者、すべての人が安心して安全に目的の場所へ移動できることではないでしょうか。

その理念の実現には、駅員の常時配置は必要不可欠です。労働力不足の環境変化とありますが、少なくともコロナ禍以前の労働力を確保され、無人駅をなくすようにご尽力ください。

＜医療＞

６９番：健康に生きる土台としての重度障害者医療費助成制度を拡充してください。

【発言予定者：髙橋・発言内容】

私たちは脳性麻痺障害の高齢夫婦です。現在の受診医療は訪問リハビリ、訪問看護、神経内科、整形外科、歯科、耳鼻科、皮膚科等の定期通院、転倒などの突発的な通院、年１回の２週間集中リハビリ入院等、医療は欠かすことができないし、この制度は私たちの命綱の制度です。

東京都、愛知県、京都府は医療費自己負担が全額無料です。神奈川県は１回の診療の負担は２００円です。それに比べて大阪府は「医療費負担の一部を助成する」として診療も１回５００円、院外調剤も１回５００円の負担がかかります。通院のためのタクシー代などの交通費を入れたら夫婦で月に２０，０００円以上の負担になります。

加えて、今処方されている湿布薬や痰切りの薬等のＯＴＣ類似薬の保険外しの国の動きもあり、必要な薬が処方されなくなれば、ますます私たちの負担は増えます。この問題について、私の実態を下記に記しておきます。厚労省交渉でも発言しました。

若い時から主な収入は障害基礎年金で、子育てもしてきました。貯えも少なく、医療費は家計を圧迫しています。医療費負担を全額無料にしてください。せめて、月額上限額を引き下げてください。そして、この制度の果たしてきた役割に鑑み、コスト面からだけでなく重度障害者がこの制度をどのように活用し健康な暮らしに役立てているのか等の実態を調査してください。2018 年 4 月以降の制度改定における障害児者・家族の暮らしへの影響について、大阪府として定期的に調査を行ってください。

高校授業料無料化は賛成ですが、であれば、何故、私たちの医療費は無料にならないのでしょうか？教えてください。

莫大な税金をかけてギャンブル依存症や多重債務者等の不幸を産むカジノを何故やる必要があるのか理解が出来ません。大阪府は税金の使い方がおかしいと率直に思います。何故、カジノを優先して、私たちの命綱である重度障害者医療費助成制度の自己負担無料化が出来ないのかを教えてください。

75 番：ＯＴＣ類似薬の保険外しは、障害者の新たな医療費負担増となり、障害の重度化を招き、健康に生きる権利を奪いかねません。医師が必要と認めて処方した薬の保険外しは止めるよう、国に強く働きかけてください。

『中間とりまとめに対するパブリックコメント』

８月６日に「OTC 類似薬の保険見直し実施に向けた技術検討会」の「中間とりまとめ」に対する障害者の立場からの意見を述べます。２０日がパブコメ締め切りということですが、取り分け私たち生きる上で医療とは欠かせない脳性麻痺障害者の実態を十分に理解された上での見直しなのかが疑

問に感じているところです。

大阪市鶴見区在住の髙橋と申します。私は７１歳で、不随意運動が強いアテトーゼ型脳性麻痺の障害者です。

主な障害特性は、周産期の事故で大脳基底核を損傷しているために全身性の障害を負い、自分の意思に反して身体が反応するので、歩く、話す、書く、食べる等のすべての日常活動にエネルギーを使うし疲れ易い。筋緊張が強く、全身の筋肉がこわばり易い障害です。

若いときから福祉現場で働き、子育てをしながら障害のある身体を酷使してきました。５２歳で二次障害による頚椎症性頚髄症で手術を受け、急激に身体機能が低下。首、肩、両腕、背中、腰などに常時痛みや痺れがある状態になりました。それでも職場復帰して６８歳まで働きました。

湿布薬（ロキソプロフェン）は、一日２枚の割合で、月に６３枚処方されていますが、疲れて全身の痛みがひどいときは夏場でも一日に１０枚以上張るときもあります。特に冬場は、筋肉もこわばり易くて、緊張（不随意運動）も強くなるので、ほぼ毎日患部に張っています。特に冬場は月６３枚ではとても足りていません。

湿布がないと眠れない。精神的にも持たない。眠剤なども処方されている。脳性麻痺の障害者は、人間関係等の様々なストレスや身体の痛みからも精神疾患の二次障害を発症する人も多い。身体と精神（心）は一体なので、そういう意味でも痛みや痺れを補う湿布薬の役割は大きいです。保険適用外になれば、体調維持に大きく影響することは明らかです。

若い時から低い障害基礎年金が主な収入で、しかも低賃金で働き子育てもしてきました。社会保険（厚生老齢年金）も１３年しか加入しておらず、わずかの上乗せ分の年金額です。

貯えもわずかであり、大阪市重度障害者医療費助成制度も以前は無料でしたが、今は診療と処方に５００円の負担がかかり、医療に係るためにタクシー代などの付随した金銭的負担も大きく、今でも医療費と付随した金額は月に２万円以上の負担があります。

その上に、湿布薬が保険適用除外になれば、物価高も重なり、障害を補い体調を維持するための経済的な負担は大きく増えて、身体的には機能低下で障害の重度化は早く進み、寝たきり・引きこもりの状態になると危惧をしています。当然、精神的にも耐えられない痛みや痺れ等で追い込まれていくことは間違いない。「健康に生きること」「社会参加をすること」という生存権を奪いかねません。

私たちにとって「保険外し」は湿布薬だけで済む話ではありません。私たち障害者は脳性麻痺に限らず呼吸機能が弱い人が多いが、私自身も「痰を切る薬」（カルボシステイン錠を日に２錠分）を処方されているが、痰が絡むと切る（出す）力が弱いために誤嚥して肺炎を引き起こす場合もよくあります。私たちにとっては「痰が絡む」ことは決して「軽い症状」ではない。「軽い症状なら市販薬で済ませろ」という考え方は、こういう直接の命の危機をもはらむ問題だということをしっかりと認識してください。

そして、「中間とりまとめ」では、「別途の負担を求めない者」の中に低所得者は含まれていないし、「入院中（退院時を含む）の使用」に限定されており、退院後の継続した使用は認められていません。私たちは機能や体調維持のために定期的なリハビリ入院をしますが、その後に継続した定期通院リハビリを受けています。そうしないと健康に生きることが維持できないからです。その意味では、入院中に限らずに「継続した退院後の使用」も認めてください。

障害は自己責任ではありません。障害を補い平等に生きる権利は日本国憲法や障害者権利条約に明記されていることです。健康に生きるために必要な湿布薬等の医薬品を私たちから取り上げないでください。私たちの生存権を守ってください。宜しくお願いします。