

# 「(次期)北九州市障害者支援計画について」事前意見集約結果

## 2-(4)-1 難病患者の医療費助成等

○難病患者の場合、投薬治療に多額の医療費がかかる事も多く、体調不安の上に、生活不安も重くのしかかる事となる。そんな中で、医療費助成がある事で、少しでも生活不安が軽減し、不安なく治療できる事は、重要だと思います。指定難病と診断されて間もない患者さんの中には、指定医療費受給者証の申請について良く知らない方もおられるので、患者会などで相談を受けた時は、早めの申請を勧めています。(妹尾構成員)

○19年前発症したときは、指定医療費受給者証の申請についても、患者が手探りで調べないといけない状況で、情報不足から申請が遅れたり、申請を知らなかったりということがあったが、現在は支援の体制が整っており、入院している段階で申請ができるのでありがたい。(前小路構成員)

## 2-(4)-2 難病患者等の在宅療養の支援推進

○計画案の中に「支援」や「生活の質の向上」、「相談や支援」、「連携」、「支援等の充実」、「取組」、「円滑な事務が実施」、「理解と協力の促進」といった文言があるが、ケアラーも含めた難病当事者の立場からみると、どうしても健常者側の立場に立った支援のように見えてしまう。当事者の立場からの意見としては、そういった活動が生かされるためには、「心から寄り添おうとする気持ち」が伴わないとお互いの思いが通じ合わない心配が残る。最悪の場合、例えば、「相談してやっている」「支援してやっている」ということになりかねないか心配で、そのあたりの改善が必要ではないかと思われる。(日高構成員)

## 3-(2)-6 難病患者やその家族の支援

○健常者は経験がないだけに、ケアラーも含めた難病当事者の苦しみや思い自体を心から理解することができないことを当事者はいやというほど思い知らされているし、健常者側もそう考えていると思う。計画案の中にある「適切な支援」や「相談」、「確保」、「生活の質の向上」、「不安等の解消」、「連携を推進」、「活動の促進」などの活動については、そういった視点から考えると立場の違いから「思いのズレ」が生じないか心配である。そういった様々な活動の根底には、支援する健常者は常に解決できなくてもしっかりと寄り添っていこう・当事者は寄り添ってもらってありがたいと感じる関係性に包まれていないとそういった活動は生かされない恐れがある。計画案の文言を読んでいくと難病当事者の目に表面的な活動に映ってしまわないか心配である。(日高構成員)

○当患者会では、患者ご本人ではなく、ご家族も参加されている。患者本人だけでなく、家族や周囲の人の理解・支援が、大切だと思います。経済的支援(医療費助成等)の他に生活支援やピアサポートなど、多方面から包括的に支援できる体制を維持して頂けると助かります。(妹尾構成員)

○日常生活における支援、地域交流の活動の観点においては、患者や家族は、療養上の日常の悩み、将来の不安に対して、当事者の意見が一番聞きたいのだと思う。北九州市でも、ピアサポートの活動をもう少し増やしてほしい。Zoomの活動があってもいいのかなと思う。(前小路構成員)

○分野3の地域包括ケアシステムの構築の(2)相談支援体制の充実ですが、とにかく、難病の方を介護するヘルパー事業所で重度訪問介護の事業所がありません。医療へのサポートはあり、難病の方が長期入院は可能となりましたが、若い方々が入院を選びたくなくても、24時間の介護をしてくださる事業所がないのです。人工呼吸器がついていても、一人暮らしをしたい方々が、あきらめて長期入院することしか、選択肢がありません。重度介護事業所の実情を把握していただき、文章にもある実情に応じた支援体制を具体的に進めてほしいです。当訪問看護事業所には、ALSのかたが7名おられ、そのうち4名のかたが、壱岐の事業所がサポートしてくださっています。近隣の重度介護事業所を探しても、対応できないと断られています。是非重度介護事業所

の実情把握と、事業所登録している事業所が実質活動できるよな、底上げをお願いいたします。重度訪問介護なしには、ALSなどの重度な介護状況の方は、病院に閉じ込められています。

長期療養できる整備が進み、長期病院に入院できるのですが、それを望まない方の選択肢の在宅の介護の事業所の整備が出来ていないと思います。(入江構成員)

### 3-(2)-7 北九州市難病対策地域協議会の開催

○北九州市は難病相談支援センターを中心に、支援体制・情報共有が進んでいると思う。難病の中には、希少難病の方もおられ、行政区を「地域」と考えると、同じ地域の中に誰も同じ病気の方が居なくて、情報が無いという地域も出てくる。九州は、各県の難病相談支援センター同士の連絡体制も整っており、今後も横のつながりが大切だと思います。(妹尾構成員)

○昼間にあるとなお良い。夜の運転は、視力に自信がないので。(前小路構成員)

### 5-(3)-2 就労支援の充実と就労後の定着支援

○難病当事者やしょうがい者が就労する場合、雇う側はおそらく健常者であることが多いと思われるので、健常者側の接し方次第によって就労支援になっているのかそうでないのかが決まってくるのではないかなと思う。「雇用拡大と定着促進」は大切であるが、雇う側が例えば、「給料を払って、難病やしょうがいの程度に応じて仕事を与え、難病やしょうがい者の要望にも応じているからそれでいい」と考えるような雇い方だと雇われる方も孤立しがちになるし、不安も残ると思われる。雇われながらどういう思いをしながら働いているのかその思いに寄り添ってくれるような雇い方でないと本当の就労支援にはならないと思う。(日高構成員)

○難病患者が就労する時の支援と、現職の社員が難病になった後の離職をしなくて済む支援(定着支援含む)はとても重要だと思う。難病相談支援センターで一時窓口として、個々人の要望・困り事を整理し、然るべき担当部署との連携をとれる体制を図ってほしい。同じ難病患者同士での就労相談(ピアサポート)も有効だと思う。(妹尾構成員)

○中小企業では、雇用者が障がい者や難病患者を受け入れるという意識が浸透していないと思う。私の場合、2ヶ月の入院のあと職場に戻ると、「いつ治るのか?」「また病院(通院)に行くのか?」「いつ入院するかわからない人に経理は任せられない」など言われ、ついには「病気の人はいらない」と退社に追い込まれた。障がい者や難病患者が就労している企業(特に中小企業)の指導はどうしていますか?また、指導する機関はありますか?(前小路構成員)

### 11-(2)-2 障害特性や必要な配慮等に関する市民の理解の促進

○これに関しては、こうやって盛り込んでもらっているだけでもありがたいと感じる。しょうがいの程度は様々で、同じ障害でも人によって必要な支援はまちまちだし、時間の経過とともに必要な支援は変化してくる。私の妻のしょうがいのように、妻が困っているときに第三者から声をかけられること自体が困る場合もあり、健常者がイメージする支援の仕方が支援にならないことも生じる。従ってお願いするとしたら支援を断っても温かく見守って欲しいということである。そういう意味で「市民の理解の促進」という言葉にはやや違和感を感じる。さらに踏み込んで寄り添う気持ちが伴うような活動であって欲しいと思う。(日高構成員)

○障がい者スポーツセンターアレアスには、各障害特性別にどのような特徴がありどのような配慮が必要かを分かりやすく説明したポスターが貼ってある。

どのような配慮が必要かを分かりやすくイラスト付きのハンドブックを作成し、役所や支援センター、病院など市民の目に届くところに置いてあると良いと思います。(妹尾構成員)

○市民の理解がないと感じるところは、まごころ駐車場に、健常者や客待ちのタクシーなどが駐車しているときに感じる。(前小路構成員)

## その他

○計画案を読んで、ここまでのアンケートに共通するキーワードとして「寄り添う」という視点から意見を述べさせていただきます。どんなにいい計画案でもそこに「心」が伴わなければただの行動で終わってしまい、難病当事者やしょうがい者を支援しているつもりでも気づいたら置き去りになってしまったということが起きてしまうのではないかと読みながら考えました。意味のある支援につなげるためにも空回りしないよう、「心」を通わせたぬくもりのある支援になることを心から願っています。(日高構成員)

○難病患者支援や障がい者支援は、高齢者支援にも幼児児童支援にも、繋がると思う。基本理念にあるように、誰もが自分らしく生活ができる地域社会ができるよう、計画立案だけでなく、実行フォローの面でも、かわっていききたい。(妹尾構成員)