

今月のテーマ

心臓病児者と家族にとって必要な社会保障制度とは —生活実態アンケート調査から

全国心臓病の子どもを守る会では、2018年6～9月の期間で、全会員を対象とした「生活実態アンケート調査」を行いました。そして、今年6月に調査結果から見えてきた実態と患者家族のねがいを報告書としてまとめました。その報告書の概要をお伝えします。

調査の目的と回答者

社会保障費削減の動きがきびしくなるなかで、心臓病児者と家族へ福祉制度が届いていないことが深刻になっています。私たちの会には「身体障害者手帳が降級になった」「働けないのに障害年金の申請が却下された」といった相談が、日々寄せられています。そこで、患者・家族の生活実態と制度の活用状況を明らかにすることで、今後の運動の力にしていきたいと考え、今回のアンケートにとりくみました。

回答があったのは、948世帯（18歳未満〈小児〉=458人、18歳以上〈成人〉=490人、回答率25%）でした。重症の疾患をかかえている患者が多く、小児では在宅酸素療法をしている患者は20%もいました。ほとんどが年に数回通院をしていて、4人に1人が県外の病院に通っています。また、心疾患以外の障害をあわせもつ患者の割合も増えていました。

調査結果

【医療費助成】

小児では、自治体の子ども医療費助成の制度が多く利用されており、さらに60%以上が小児慢性特定疾病の医療費助成を利用していました。しかし、成人になると、難病患者の医療費助成を利用しているのは14%と少なく、重度障害者医療費助成を使っているのが38%と最も多い状況でした。医療費の負担軽減策については、自治体の制度に頼っているのが現状です。国の制度を整備することは急務の課題です。

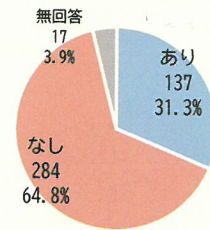
【障害者手帳】

身体障害者手帳の取得率は成人80%に対して小児は64%と大きく開きがあり、近年、手帳の取得が困難な状況になっていることがわかりました。障害者手帳がないまま大人になり、福祉制度が利用できない患者が増えてくるのが危惧されます。

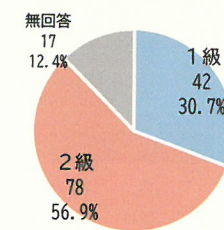
【手当・障害年金】

障害児への手当と障害年金は受給そのものがきびしい状況にありました。年齢が進むにつれて取得率や等級は低く、障害年金では31%しか受給できていません。さらに、受給者の60%が月額約6万5千円の障害基礎年金2級でした。受給率が低く、低額の年金しか受給できて

図1 障害年金受給状況 n=438



障害年金等級 n=137

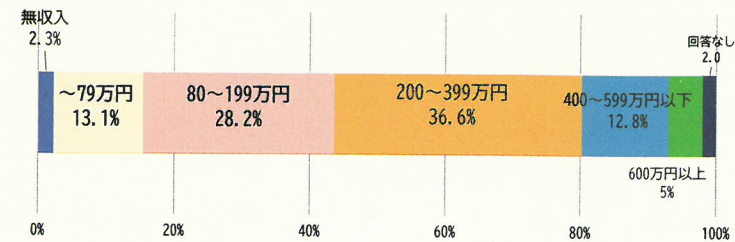


報告書はホームページ (<http://www.heart-mamoru.jp>) の「守る会だより」のコーナーに掲載されています。下のQRコードからもアクセスできます。



図2

働いている心臓病者の年収 n=298



いないことがわかりました(図1)。また、受給していない患者のうち、申請しても非該当、または、受給していたが支給停止になった人は25%もいました。

【学校生活】

親が学校に付き添いをしている病児は、小学生38%、中学生32%、高校生16%という結果でした。多くが通学時の送迎ですが、学校にいるときには「常に付き添っている」人もいました。付き添っているのは90%が母親でした。

学校への親の付き添いの問題は、親の負担の問題だけではなく、子どもの「自立」にとってもマイナスとなっています。

【就労と年収】

「就労している」と回答したのは73%でした。そのうち、正規フルタイムは59%で、非正規(契約・派遣、パート・アルバイト)が23%、就労継続支援A・B型事業所が9%、正規雇用でも短時間就労が5%という状況でした。不安定な雇用条件にあり、年収は44%が200万円未満と低収入な状況であること(図2)。そのため、親との同居率も高く、親が患者の生活を支えていることがわかりました。

また、非就労者(86人)のうち、体調を理由に辞めたのは38%、まったく働いたことがない人は31%でした。

明らかになった課題

自由記述では、現状の生活困難への不満、将来に対する不安の声が数多く寄せられました。とりわけ、身体障害者手帳の取得ができず、医療費助成や就労への支援が受けられないことは大きな問題です。先天性心疾患患者は、生涯にわたり医療とのつながりが必要ですが、大人になって医療費助成が途切れてしまうことは命に関わることです。国による切れ目のない制度の確立は重要な課題です。

また、「障害年金がいつ打ち切られるか…」「親が働けなくなったらどうやって生活をしたらいいのか…」といった将来の生活への不安は切実な声も多く寄せられています。働ける場を保障することとあわせて、障害年金などによる所得保障の充実も強く望まれます。

今回の調査結果から、手帳、障害年金などの障害認定を心臓病児者の生活実態に見合ったものにするのは、重要な課題であること。さらに、手帳がなくても必要な福祉が受けられるような制度の改善が必要だということが、具体的な数字などで示されました。私たちは、この会員の声をもとに、国や自治体に対して運動を強めていきたいと考えています。