

平成 27 年 6 月 2 日

厚生労働省  
社会保障審議会障害者部会  
部会長 駒村 康平 様

一般社団法人 日本 ALS 協会  
会長 長尾 義明

## 論点の整理（案）に対する意見

「論点の整理（案）」に関して、当協会の意見を述べます。

### I. 常時介護を要する障害者等に対する支援について

- どのような人が「常時介護を要する障害者」と考えられるか。
  - ・常時、「見守り」を必要とする障害者のことを指す。重度の言語障害を持ちコミュニケーション支援が必要な者には常時の「見守り」介護が必要であり、命にかかわる。
- 「常時介護を要する障害者」のニーズのうち、現行のサービスでは何が不足しており、どのように対応すべきか。
  - ・常時介護を必要とする人には、家族等をあてにするのではなく、1 日 24 時間の公的な介護保障をおこなうべきである。
  - ・通勤通学なども含め、社会参加の支援内容に制限を設けるべきではない。
  - ・入院中の見守りは必須である。特に、ALS 等は意思疎通には個別特殊なコミュニケーション方法をとるため、入院時のみ接する病棟の医療職には読み取れない。そのため必要な情報を伝えられず、命にかかわる危険が生じている。重度訪問介護では、障害者のコミュニケーション手段や介護方法などの個別性を十分把握している、長時間介護に携わってきたヘルパーの付き添いを認めるべきである。
- 支援する人材の確保や資質向上の方策・評価についてどう考えるか。
  - ・資格要件を厳しくすると、介護の人材不足がますます深刻になる。OJT 中心の研修が必要。
- パーソナルアシスタンス（※1）について、どう考えるか。
  - ・身体障害者である ALS 患者等への包括的サービス（包括払い）では、サービスの提供量が増えると内容の質が落ちてしまう恐れがあり、特に重度者の場合は出来高払いでなければならない。致し方なくサービスの持ち出しをするなど事業所の超過負担になってしまう恐れがある。
  - ・ケアプランに従った複数の施設利用よりも、慣れ親しんだヘルパーの介助により、本人の意思でその日にしたいことをするほうが QOL が高くなる。
  - ・利用者本人が主体的にサービスを選べるようにするのがよい。
- パーソナルアシスタンスと重度訪問介護との関係についてどう考えるか。
  - ・利用者本人がどちらのサービスでも主体的に選べるようにしてほしい。

## VI. 手話通訳等を行う者の派遣その他の聴覚、言語機能、音声機能 その他の障害のため意思疎通を図ることに支障がある障害者等に対する支援の在り方について

- ・重度の神経筋疾患にも意思疎通支援事業が必要である。特に意思伝達装置の端末スイッチは進行に伴いオーダーメイドできるのがよく、有償の訪問ボランティアがこの事業を使えるのが望ましい。
- 意思疎通支援に係る支援機器の活用、開発普及等についてどう考えるか。
  - ・意思伝達装置や種々のコミュニケーション機器の開発に対し、費用助成や講習会の開催などの支援をしてほしい。
- 意思疎通支援に関する他施策との連携をどう考えるか。
  - ・医療における I C（インフォームド・コンセント、インフォームド・チョイス）や治療に関する要望ひとつひとつに、意思疎通支援をおこない、本人の意思を確認してから対応することを合理的配慮としていただきたい。

## VII. 高齢の障害者に対する支援の在り方について

- 介護保険給付対象者の国庫負担基準額について、どう考えるか。
  - ・基準額を下げないでほしい。
  - ・家族同居であっても 1 日 24 時間以上の介護保障が必要な超重度障害の支援区分が欲しい。
- 介護保険サービス事業所において、65 歳以降の障害者が円滑に適切な支援が受けられるようにするため、どのような対応が考えられるか。
  - ・障害福祉と介護保険の介護サービスを使って同じヘルパーが継続して入れるようにする。
  - ・介護保険サービスにおいても、重度訪問介護のような一定の時間見守り介護ができるとよい。
  - ・介護保険の身体介護と、障害福祉サービスの居宅・重度訪問介護の各サービスの併用ができるようにする。しかも同一事業所から障害福祉サービスの身体介護も重度訪問介護も派遣できるようにしてほしい。
- 65 歳前までに自立支援給付を受けてこなかった者が 65 歳以降に自立支援給付を受けることについてどう考えるか。
  - ・障害福祉の多様なサービスを選択できること、なおかつ、本人の意思を尊重し、家族や行政の都合で強制にならないこと。臨機応変に柔軟にサービスを選べるようにするために任意後見人などの適応対象を拡充し、家族に頼らない単身者および高齢障害者の支援を行うことが重要である。
- 既存の障害福祉サービス等について、制度・運用面の見直しについてどう考えるか。
  - ・障害者の医療ニーズへの対応としては、地域の医療連携の基盤作りを早急に進めていく。保健所保健師の機能を明確にして、保健師が医療ニーズについての地域連携の中核的な役割を担う。また、介護支援専門員に障害福祉サービスの知識が不足している面が認められるので、障害者のニーズを適切に把握し、障害相談支援員との連携を十分に行えるように、研修では障害当事者が講師となるなど、自立支援の視点からの学習が必要である。

以上