

障害者（児）の地域生活支援の在り方に関する検討会

全身性障害者等長時間介護が必要な者に関する支援の在り方作業班（第3回）

## 次 第

日 時 平成16年3月29日（月）

10:00～12:00

場 所 社会・援護局第2会議室

### 1 開会

### 2 議事

- （1）全身性障害者等長時間介護が必要な者に関する支援の現状と課題について
- （2）作業班における議論の整理について
- （3）その他

### 3 閉会

障害者（児）の地域生活支援の在り方に関する検討会

全身性障害者等長時間介護が必要な者に関する支援の在り方作業班（第3回）

## 資 料

○資料1 これまでの主な意見

○資料2 太田委員提出資料

○資料3 中西委員提出資料

（参考資料） 全身性障害者等長時間介護が必要な者に係る年間所要額

【第 1 回作業班】

- ・ 支援費はニーズに基づいて提供されるべきであり、サービスを類型化すべきではない。
- ・ 介護保険ありきで議論するのか、支援費制度の中身でより理想的なサービスを議論を議論するのかによって議論の行方が違ってくる。
- ・ 学齢期の子どもに対する介護は、本来、支援費で行うところ、実際には、家族が行っており、「長時間介護」を全身性障害者に限らなくても議論はできるのではないか。
- ・ ニーズ論があって、様々なサービス支援行為がある。その支援行為をどういうふう組織化するかが議論になる。
- ・ 障害者が地域で暮らすには、家族との関係が不可欠。家族から独立して生活をしたということが全身性障害者の願いであり、そのための支援体制はどうあるべきか検討すべき。
- ・ インペアメントとニーズをきちんと組み合わせたサービス供給体制が必要。
- ・ 障害者が地域生活を送る上で、自立生活プログラムやピアカウンセリングといった当事者による精神的な支援、地域生活へのノウハウの支援が必要であり、当事者が支援するセルフヘルプのサポートを政策の中核に置くべき。
- ・ 当事者支援を議論するにあたっては、今の支援費制度の内容として地域生活を支える仕組みは何があるかということが前提になり、その上で、社会的な合意が得られるか、あるいはそういう行政的な仕組みが制度的に仕組めるか議論すべき。
- ・ 施設から地域生活への移行を議論するにあたっては、障害者の地域生活の実態、1日あるいは1週間、1年間とどういう生活になっていくか見る必要がある。
- ・ 豊かな地域生活というのは、当たり前生活を保障するのが目的であり、ホームヘルプサービスはそのための一種の手段に過ぎない。
- ・ 地域生活に移行するにあたり、入所施設について、地域移行の過程とその利用方法を考えていかなければいけない。
- ・ 「24時間」という言葉に収斂せず、介護が必要な方にはさらに必要なケアを地域生活で弾力的に展開することが必要ではないか。
- ・ 「24時間」ありきではなく、どのようなニーズがあって24時間になるのか。24時間が逆にしんどい人もいる。そういう意味でニーズの議論が必要。
- ・ 自助、共助、公助について、障害者と高齢者とでは違いがある。特に、共助は日本では育っていない。また、障害者はどう自立するかという思いが強く、

高齢者の互助、共助と性質が違う。障害者の場合は公的サービスをどう受けるかという視点が中心になっている。

- ・ 必要なサービスの質や量をどう測るべきなのかという物差しづくりについて議論し直さないと制度という名にふさわしくないのではないか。
- ・ アセスメント、支給量、ケアマネジメントを含んだ議論は、従来のシステム論からの視点とは全く違う視点で議論をしなければいけない。

## 【第2回作業班】

(光岡芳晶氏)

- ・ サービスは、障害種別、障害程度に関わらず利用者の自己決定した生活スタイル、そこから発生する介護ニーズに沿って提供されるべき。
- ・ 障害のある方が自分に必要とする介護が受けられるように介護者についても選択できるようにすべき。
- ・ 介護者の選択について、障害者自らが介護者を面接、採用、教育、コーディネートしたいというニーズと介護者を教育し管理できる事業者を選択するというニーズがあり、双方を実現できる仕組みが必要。
- ・ 当事者の立場に立ったアセスメントという意味で、支援費制度においても、当事者の立場に立っていろいろな情報提供をしたり、他の障害者の情報も提供し、一緒に考え、市町村の支給決定に確実に反映させる機能と役割が必要。
- ・ 施設入所者が地域生活に移行するにあたっては、地域生活の体験や情報提供、家族や施設への情報提供をしながら自立しやすい環境を作っていくこととエンパワメント支援が必要。
- ・ 小規模作業所等就労の場が大変少なく、自立生活を始めて地域に出てきても、なかなか自己実現の場がないため、豊かな生活にはならない。そのため、介護サービスだけでなく、社会資源の開発がきちりできる自立生活支援センターをたくさん作っていくことが重要。
- ・ 障害者は高齢者と違い、自分自身の生活スタイルによって介護を受ける量が違ってくる。
- ・ 障害は千差万別であり、ニーズも千差万別であるので、アセスメントに関して基準を設けることは困難。

(小峰和守氏)

- ・ 療護施設の入所理由として、①入所原因がまだ解消されていない。②楽に生活ができる。③濃密な介護が必要である。④新しい価値観を施設へ求めているという4パターンに分けられる。
- ・ 療護施設入所者は、高度な医療、手厚い看護が必要な人々と、地域の支援体

制が整っていないため仕方なしに入所している人々という2パターンに分かれている。

- ・ 地域生活に移行する場合の不安は、市町村の受入れ体制ができていない、住宅の保障がない、家族への負担をかけたくないといったことが挙げられる。
- ・ 地域生活へ移行すると考えた場合、施設は、これまでの施設のサービスを充実させる役割と地域移行をサポートする役割の2本化が必要。
- ・ 施設に長くいるとエンパワメントができず、施設でしか生活できなくなってしまっている。
- ・ 地域生活の体験が重要であり、重度のグループホームがあっても然るべき。またその場合には、住所地特例も認めるべき。
- ・ 施設訓練等支援費と居宅生活支援費のギャップが問題であり、クロスできるような制度であれば、地域生活移行へのステップが楽になるのではないか。

(川島孝一郎氏)

- ・ 重度障害者に対する、自立、地域生活支援は大切。しかし、その前に生命を保障するということがまず第一に行われなければならないため、介護保険、支援費は、ほとんどが生命の維持に使われている。
- ・ 重度障害者の生命の維持とともに、日中確実に家族が休息をとれるよう、介護疲労の軽減が必要。家族と同様の作業を習熟したホームヘルパーによる長時間介護が唯一家族が休養をとることができる方法である。
- ・ ALS患者の方に限ってホームヘルパーによる痰の吸引行為が可能になったが、事業所が認めなければ、ヘルパー自身が積極的に吸引行為をしないのが現状である。
- ・ 医療的ケアのニーズからホームヘルパーが准看護師の資格をとる例が出てきているが、取得に夜間でも3年間はかかる。個人個人によって、十分な知識と技術を習得するのに必ずしも3年必要というわけではないので、もう少しコンパクトにまとめて習得できるような制度にすべきではないか。
- ・ ALSを含む呼吸器を付けている方達は概ね5,500人くらい我が国にいると推計され、必ず吸引を含む介護を受けている人達が存在する。
- ・ ALS等医療的ケアが必要な方に対する支援は、生命の維持を中心とした特殊な身体介護である。
- ・ 長時間介護を受ける理由は、介護のほとんどすべてにおいて、間断のない医療的ケア、例えば吸引といった行為が必要であり、その場合長時間でしかも特殊な介護となっている。
- ・ 1時間半以降単価が逡減する介護保険の報酬では、ALS患者に対する長時間介護の保障は困難。現行は、ヘルパーのボランティアな対応でかろうじて

支えられている。

- ・ 特殊な身体介護を担うヘルパーの身分保障や報酬が不十分であり、その結果事業所自体が常時吸引を必要とする人達へのヘルパー派遣ということに二の足を踏んでいる。
- ・ ALSについては、限定的であっても痰の吸引について現在でも可能であるが、このようなニーズを持つ者はALSだけではない。病名で区分するのではなくて、症状や状態で判断すべき。
- ・ 人工呼吸器使用者の場合、呼吸器装着という理由により、デイサービスやショートステイの利用を拒否される場合がある。その分、日中の介護が家族の負担となっている例がある。
- ・ 医療ケアのニーズ以外に特定の介護者との間で意思の疎通を濃厚にしなければ介護が困難な者がいる。これも特殊技能である。
- ・ 例えば単身者で人工呼吸器をつけている人のように24時間介護が必要な人達については、制度上の規制は緩やかにすべきではないか。
- ・ 医療技術やコミュニケーション技術といった特殊技能があるヘルパーと、一般的なヘルパーとを区別する必要があるのではないか。

(新田勲氏)

- ・ ダイレクトペイメント・パーソナルアシスタント方式でないと、障害者の地域自立の人権保障として、介護保障が確立したとは言えない。ダイレクトペイメント・パーソナルアシスタント方式で確立した介護保障が保障された上で、施設、ケア付き住宅、またはグループホームといった障害当事者の意向によって、自ら生きていく生活の場を選ぶ、という人権が保障される。
- ・ 障害者の介護保障の予算は、国庫負担金にすべき。
- ・ 障害者の自立の介護保障に関しては、国が基本と位置づける障害者の社会進出、自立のノーマライゼーションを基本として、介護保険に上限枠を付けるべきでない。
- ・ 支援費制度と介護保険制度が統合すれば、重度障害者は自立が出来なくなり、家庭に戻され、家族が丸抱えの状況になるので、障害者の介護保障は、支援費制度で継続すべき。
- ・ 支援費制度そのものの欠陥を是正して、きちんとした障害者の介護保障制度、人権の保障制度として確立させた上で、5年後に問題点を再検討すべき。

## 長時間介護の必要な人の介護のあり方について

太田修平

## ○ 範囲

- ・ 日常生活において、多くの場面で人的支援を必要とするような、障害の重い脳性マヒや、進行性筋ジストロフィー、頸椎損傷、ポリオなど全身性障害者など。
- ・ とくに、上記の者であって、ALSなど難治性疾患のため医療ケアを日常的に必要とする者。

## ○ 考え方

- ・ 上記の者が地域社会の中で自立した生活が実現されるよう、ひとりひとりの志向や、障害特性にあったサービスが用意され、自己選択・自己決定に基づく介護サービスを展開していく。
- ・ それにあたっては、パーソナルアシスタンスという理念や、ダイレクトペイメントなどという、障害者の自立性や自主性を尊重する新しい仕組みを取り入れていく。
- ・ とくに、施設で暮らしている障害者が地域社会での生活を希望した場合、そのニーズに応えられるようなシステム・応援体制をつくる。
- ・ 介護サービスの上限設定は行わない。

## ○ 基本的な仕組み

- ・ 本人の生活に対する希望に応じた介護体制を基本とする。
- ・ とくに、医療ケアを必要とする人や、言語障害などによってコミュニケーションに困難を伴っている人については、長時間同じ介護者によって支援できるよう十分な配慮を行う。
- ・ 社会参加活動に対する支援を十分に行えるようにする。
- ・ 希望する障害者に対しては、介護者と直接契約を結ぶことができるように、介護費用を本人に支給するダイレクトペイメント方式を導入する。
- ・ 希望する障害者に対しては、必要なときに呼び出せば来訪する待機ヘルパーを用意する。
- ・ 本人の希望によって、違う方式の介護サービスの組合せをも可能とさせるようにする。
- ・ 介護時間もしくは介護費用の認定にあたっては、本人の障害状況と生活希望に沿ったものを基本とする。
- ・ 上記のことで問題が生じる場合は、障害当事者団体や地域福祉団体を交えて、市町村と本人が協議して決定をする。
- ・ 障害当事者が含まれている権利擁護機関の充実を図る。

「障害者(児)の地域生活支援の在り方に関する検討会・全身性障害者等長時間介護が必要な者に関する支援の在り方作業班」のとりまとめについての提案

DPI 日本会議 中西正司

客観性・効率性・公平性・合理性を強調することによって、利用者のサービスの満足度を下げないことを原則とする。

## I 全身性障害者にとって基本的にあるべき支援の在り方

○ケアマネジメントについては用語の混乱がある。障害者のケアマネジメントとはケアプランづくりを目的としたものではなく、地域生活のサポートを基本としている。これは明確に区別すべきあり、「ケアマネジメント」ではなく、「ケアコンサルタント」に名称を変更すべきである。

また、希望する障害者についてはセルフマネジドケアに近づけるための支援が受けられるようにする。

○障害種別によるアセスメントは必ず谷間を作るので、ニーズに応じてサービスを提供する視点を基本とする。

○ニーズ把握は、類型化し提供時間の標準化をして認定する方法ではなく、個人が社会生活を送る上で必要なサービスについて個別化された方法で行うべきである。

○介護保険では客観性の名の下に、介助の作業量の積算に基づいたアセスメントを行い、利用者なら誰にでもわかっている現実の生活の場でのコミュニケーションの援助・見守り・付き添い・待機をアセスメントの計算外におくことによって、公平性の神話を生み出そうとしている。

○“公平性”の名目で、サービスを低い水準にあわせるのではなく、高い水準の市町村にあわせるべきである。

○身体障害者のグループホームを作ることは、在宅サービスの利用量の限定をする可能性があるため採用しない。

## II 支援費制度の今後も継続して行うべき点

○現在の勘案事項におけるアセスメントは現状のアセスメントツールの中で利用者にとっても最もニーズを伝えやすいツールであるので、これを残すこと。

○ケアプランづくりを義務づけられない支援費制度は利用者にとって使いやすいものとなっている。また、現在の勘案事項による支給決定は全身性障害者のニーズを反映できる適切なものである。



○一人暮らし・障害者のみ世帯については、必要なサービスの基本時間部分をアップする。

○支援費制度の移動外出等で認められているレクリエーションを含めた広義の社会参加を今後も保障すること。

○サービスを利用する障害者の7割は年金で生活をしており、均一的な利用者負担を求めることは、不可能である。支援費制度は応能負担で、住民税非課税世帯には利用料を課さず、なおかつ利用料が発生する場合にも支払上限を設けており、適切である。

利用者負担は雇用問題との関連で考えるべきである。

### Ⅲ 在り方検討会で以下の点は議論して施策化していくべきである。

○在り方検討会としてケアの概念を以下のように定めること。

ケアの概念：日常生活において、本人が行いたいと思う身体・知的・精神的活動で、本人だけではできなかつたり、困難だつたりするときに、それを人的、心理的、側面的に支援することである。つまり、映画、デート、旅行、セミナーに行く、本を読む、計算をする、字を書く、話し相手になることによって気持ちをやわらげる。考えを整理する手伝い、そばにいることによる安心感、緊急事態には来てくれる体制などを含む概念である。

○在り方検討会として自立の概念を以下のように定めること。

自立の概念：この検討会における自立の概念とは、身辺的自立や経済的自立はできなくても、他者・家族・専門家・行政などに自分に関することの決定を委ねず、必要な場合に情報提供等のサポートを得ながら、自ら選択し、決定し、その結果に責任を負うこと。また、日々の生活の中で、他者への依存を最小限にすること。

○自立生活体験室等を使ってサービスの試行的な利用を行い、初回のアセスメントはピアアセスメント（※）で行った上で、自分のニーズを把握しながら支給決定を行っていく。体験的自立のための支援費利用を制度化し、従来のアセスメントを越える公明性を持たせる。

※ピアアセスメント：自分と同じ種類・同じ程度の障害者と相談しながら、ニーズを確認していくプロセス

○現在サービスを受けていない障害者に対して、サービス利用の仕方を伝えてエンパワメントすることが重要であり、そのための支援サービスを作ることが必要である。

○障害者の中には介助サービスだけでは地域生活が難しい者がいる。その場合、自治体主導による地域支援センターは包括的な生活支援システムとはなりえない。介助サービスを有効に活用するためにはピアカウンセリング、自立生活プログラム、リフトサービスなど包括的なサービスの利用援助が必要であり、当事者主体の地域生活支援はモデルとして学ぶ点がある。

○長期的な視点にたった就学・就労の場面を含めたホームヘルパー制度にかわるパーソナルアシスタントシステムを作るために、実態調査とモデル事業を始めるべきである。

○財源の有効活用の視点からもダイレクトペイメントシステムを導入する必要がある。

○サービスの良い自治体に利用者が集中することを避けるため、障害者の出身地の自治体に負担を求めるような方策をとる必要がある。

○施設から地域への移行を阻んでいるのは在宅サービスの不足とサポートシステムの整備が遅れているためである。

施設から地域への移行を支援するため、施設入居者が自立生活体験室や外出体験をしていくために、その費用を支援費から受けられるよう、時間割で施設訓練等支援費と居宅支援費をトレードオフできるようにする。

○知的障害者が日常生活支援を使えるようにすること。

○ALS、人工呼吸器利用者等の医療との境界領域にいる人たちの介助者について、看護婦資格を基準とすると、3年間の研修が必要なこと、介助料金の高騰を招くことから、介護者の配置が不可能となる。短時間の医師による研修を受けることで呼吸器の取り扱いなどの特定のケアについては従来のヘルパー資格で行えるものとする。

○ヘルパー資格においては、現在、ヘルパー1～3級、日常生活支援、移動介護（視覚障害・全身性障害・知的障害）の研修課程が設けられているが、今後、人材確保の観点も踏まえて、経験等が重視されるような研修課程の内容・時間数・実施方法等の検討を行う必要がある。

特に日常生活支援研修課程修了者は、現在、日常生活支援類型と移動介護類型のサービス提供ができるが、日常生活支援類型の中で身体介護・家事援助の業務を実態として行っているのであるから、身体介護類型・家事援助類型のサービス提供についても可能にすべきである。

○ヘルパー資格や社会福祉士資格には施設サービスの実習が義務づけられており、在宅サービスの実習については専門職は受ける機会がなく、そのため、在宅福祉の理解が広まらないと言う問題を持っている。早急に在宅サービスの実習を施設サービスの実習と同等にするよう資格取得要件を変更すべきである。

## 全身性障害者等長時間介護が必要な者に係る年間所要額

### ○ 身体障害者療護施設における利用者1人当たりの年間所要額

(1) 重度重複障害者加算等がない場合

年額：4,942,800円

$$411,900 \text{円/月} \times 12 \text{月} = 4,942,800 \text{円}$$

(2) 重度重複障害者加算と筋萎縮性側索硬化症等障害者加算ある場合

年額：5,565,600円

$$463,800 \text{円/月} \times 12 \text{月} = 5,565,600 \text{円}$$

※ 入所定員41人以上60人以下、区分A、丙地の場合

### ○ 重症心身障害児施設における利用者1人当たりの年間所要額

年額：措置費 4,183,464円

医療保険給付 5,385,072円

(措置費)  $348,622 \text{円} \times 12 \text{月} = 4,183,464 \text{円}$

(医療保険給付)  $448,756 \text{円} \times 12 \text{月} = 5,385,072 \text{円}$  (詳細は別紙1)

### ○ ホームヘルプサービス(日常生活支援)24時間利用する場合の年間所要額

年額：15,662,150円～23,491,400円

(日中)  $(2,410 (1.5\text{h}) + 40,500 \text{円} (22.5\text{h})) \times 365 \text{日} = 15,662,150 \text{円}$

(深夜)  $(2,410 (1.5\text{h}) + 40,500 \text{円} (22.5\text{h})) \times 1.5 \times 365 \text{日} = 23,491,400 \text{円}$

※ 丙地の場合

#### 【参考】

### ALS等医療的ニーズが高い障害者の1ヶ月間にかかる費用の例

月額374,846円～1,526,986円

うち療養費総額に対する支援費総額は、

月額139,887円～636,753円 (詳細は別紙2)

※ 仙台往診クリニック提供資料

## 重症心身障害児施設の入所に係る費用

〔施設入所の費用（1人月額）〕

児 童 福 祉 法	措 置 費	看護代替要員費	160円	348,622円
		スプリンクラー 管 理 費	310円	
		療育訓練費	420円	
		日用品費	18,650円	
		重症児指導費	233,070円	
		入院時食事療養費 (自己負担：日額	780円) 23,712円	
		高額療養費まで	72,300円	
健 保	健 保	入院時食事療養費 (日額	1,140円) 34,656円	448,756円
		※ 特殊疾患療養病棟入院料 2 414,100円 (16,000円×30.4日－72,300円(高額療養費分))		

※ 特殊疾患療養病棟入院料 2：①入院患者数の概ね 8 割以上が、重度の肢体不自由児（者）等の重度障害者  
②診療に係る費用（人工呼吸器、超重症児加算等を除く）は入院料に含まれている。

ALS等医療的ニーズが高い在宅障害者の1ヶ月間にかかる費用の例

年齢	主病名	特疾	身障	介護度	リハ	気切	吸引	レスピ	O2	経管栄養	療養費総額に対する割合			療養費総額	保険請求額				身障助成	自己負担額				実費負担額		
											医療費	介護保険	支援費		医療費	介護保険	支援費	合計		医療費	介護保険	支援費	合計	物品他	家政婦等介護人件費	合計
0	59	ALS	○	1	5	○	要	○	○	○	34.2%	28.9%	36.1%	1,261,749	431,700	364,749	455,300	1,251,749	0	36,476	0	36,476	10,000		10,000	
1	54	ALS	○	1	5	○	要	○	○	○	53.2%	18.4%	22.6%	1,358,940	722,930	249,960	307,620	1,280,510	0	17,207	0	17,207	78,430		78,430	
2	56	ALS	○	1	5	○	要	○	○	○	63.2%	31.3%		832,614	525,890	260,724		786,614	0	26,073		26,073	46,000		46,000	
3	44	ALS	○	1	5	○	要	○	○	○	39.0%	23.6%	35.3%	1,188,487	462,990	280,757	419,040	1,162,787	0	28,077	0	28,077	25,700		25,700	
4	68	ALS	○	1	5	○	要	○	○	○	35.2%	32.4%	26.6%	1,083,149	381,040	351,312	287,900	1,020,252	0	32,906	1100	34,006	14,717	48,180	62,897	
5	55	ALS	○	1	5	○	要	○		○	49.3%	32.1%	16.0%	874,294	430,610	280,397	140,160	851,167	0	14,088	4600	18,688	23,127		23,127	
6	62	ALS	○	1	5	○	要	○	○		37.1%	19.6%	41.7%	1,526,986	566,500	300,006	636,780	1,503,286	0	35,830	7000	42,830	23,700		23,700	
7	30	筋ジストロフィー		1		○	要	○	○	○	49.9%		49.6%	747,433	373,233		370,750	743,983	111,970	0		0	0	3,450		3,450
8	25	ウエスト症候群		1		○	要		○	○	55.3%		44.0%	438,910	242,620		193,130	435,750	72,790	0		0	0	3,160		3,160
9	86	脳出血		1	5		要		○	○	44.4%	38.9%		935,780	415,820	363,690		779,510	22,770	0	36,370		36,370	22,270	134,000	156,270
10	23	脳性麻痺		1		○	要			○	6.9%		74.1%	374,846	25,740		277,840	303,580	8,770	0		0	0	12,266	59,000	71,266

※ 仙台往診クリニック(平成16年1月中にかかった費用)の資料。特に、重度の利用者を例としてあげている。  
 ※ 特疾:特定疾患、身障:身体障害者等級、リハ:リハビリテーション(拘縮予防等)、介護度:要介護度、気切:気管切開  
 ※ 身障助成とは、重度障害者医療費助成(市単)であり、ALSなど特定疾患より医療費補助を受け、自己負担がない場合は、該当しないものである。  
 ※ 実費負担額の内の「物品他」については、保険適用を受けられないおむつや消毒剤等、市単事業にかかる自費分や、訪問看護等で自宅を訪れるスタッフのための駐車場代等が含まれている場合があり個人差がある。(医療保険適用外のケア関連物品のみで見ると、概ね、2万3千円前後。)