

平成28年10月15日

## 介護保障を考える弁護士と障害者の会全国ネット主催

### シンポジウム報告

障害児・者人権ネットワーク

栗谷弘海

10月15日、川崎市産業振興会館において「介護保障が命を支える」と題するシンポジウムが行われました。介護保障を考える弁護士と障害者の会全国ネットの主催で、私たちの人権ネットワークも賛同団体になっていました。私たちの会からは3名が参加しました。

介護保障を行政との交渉により獲得した全国の当事者の方々の報告がありましたが、ALS患者の方々の事例が多かったです。その内容について報告します。

ALSという病気はどのようなものなのか。正直私は今回このシンポジウムに参加して初めて知りました。医学名は「筋萎縮性側索硬化症」といいます。この病名を聞いた人は少ないと思います。

ALSは、脳や末梢神経からの命令を伝達し筋肉に伝える運動神経細胞が侵される病気で、国の難病に指定されています。現在日本には8300人の患者さんがいるといわれています。

人間の手や足、顔など自分の思い通りに体を動かす時に必要な随意筋を支配する神経を運動ニューロンといいます。「ニューロン」というのは「神経細胞」のことです。運動ニューロンは、歩いたり、物を持ち上げたり、飲み込んだりするなど、色々な動作をするときに、脳の命令を筋肉に伝える役割をはたしています。この運動ニューロンが侵されると筋肉を動かそうとする信号が伝わらなくなったり、筋肉を動かしにくくなったり、筋肉がやせ細ってきたりします。ALSはこの運動ニューロンが侵される病気です。現在ワクチンもなく、特効薬もないということです。発症は年齢に関係なく、ある日突然襲ってきます。発病すると徐々に体の動きが思い通りにいかなくなってきます。そして自分自身で動くこと、しゃべることが困難になり、24時間の介護が必要になります。

福祉サービス制度として24時間サービスの野ヘルパー派遣事業はなく、また24時間対応の事業所も全国に少ないという現状があります。

今回のシンポジウムはALS患者さんや重度障がい者の福祉サービスの現状

を実際必要な介護時間に増やすためのヘルパー時間数交渉を弁護士とともに  
行った事例報告でした。患者さん野中には、少しでもサービスのよい地域に移り住  
むという大変な苦勞をされている人もいることが報告されました。

この問題は決して人ごとではなく、すべての人に関連する問題であり、人権  
を守る生活というものを深く考えさせられるシンポジウムでした。

