

2023年度 長崎県支部 第5回オンライン交流会報告

日時:2023年8月12日(土)13:00~14:00

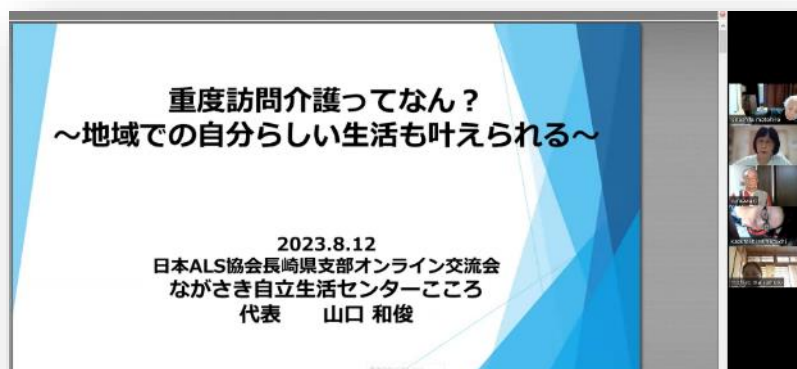
参加者:患者さん2名、支援者(ヘルパーさん)1名 支部役員5名 計8名

今回は、前回に引き続き、ながさき自立生活センターこころの山口さんの講話でした。山口さんがお話を
する内容をヘルパーさんが聴きとって説明してくださいました。

1. 講話『重度訪問介護ってなん? ~地域での自分らしい生活も叶えられる~』

1) 自己紹介

7年前から親元を離れ、重度訪問介護を24時間365日利用しながら生活しています。一人暮らしを始めた時は、テレビなどでも取り上げられました。重度の障害があっても自分らしく暮らせるように相談に乗ったり、学校への講演などさせてもらっています。



2) 今の生活について

- ・福祉サービス:専属介護者6名が交代で24時間365日切れ目なくサポートしてくれます。
- ・重度訪問介護サービス:1116時間/月支給されています。1人744時間ですが、私の場合、昼間は2人体制なので744時間+400時間ぐらい支給されています。
- ・外出とか一人で支援してもらうのは難しいのでそういった時は介助者2人体制で出かけることもできます。
- ・その他には、訪問入浴サービスは、呼吸器をつけていると自宅の浴槽での入浴は難しい部分もあるので訪問入浴サービスの事業所の方に浴槽を家まで持って来てもらってお風呂に入っています。
- ・医療サービス:訪問看護、訪問診療、訪問リハビリを利用しています。

3) 重度訪問介護とは

2019年4月、ALS患者さんが国会議員が誕生して重度訪問介護で24時間サービスを受けて生活している人が全国のメディアで取り上げられました。このニュースを聞いた時に重度訪問介護は、東京など特殊な地域で障害のある方だけが利用できるサービスではないかと思っていませんか?

実は、そんなことはなく、どんな過疎地であっても利用できる制度です。むしろ過疎地の方が利用しやすい場合さえあります。(詳しい内容は、山口さんのPPT資料をご覧ください)

4) 「知られていない」ために、利用されていない

この制度の利用を推進していますが、現場で市町村の障害福祉課、介護保険課の職員、医師を始めとした医療職の多くにこの制度は浸透していないために利用者が数人に留まっています。「知られていない」ということが大きな課題となっています。

「家族で介護するには難しい」「家族に迷惑をかけられない」といった生活上の不安を抱え、呼吸器を着けず死ぬことを選ぶALS患者さん。ALSの患者さんの約7割の方が呼吸器を着けず死ぬことを選んでいます。もし、重度訪問介護という制度を使っていたなら、違った生活が存在したと思うのです。

5) 重度訪問介護の知識を持つのは当事者

重度訪問介護という制度を使おうと思った時に、誰がその中身をわかっていて、尋ね得る人でしょうか。その専門知識を持っているのは、実際、その制度を利用している障害当事者の方達です。

このため、重度訪問介護が、必要になった時は、当事者と全国の当事者との活動のつながりが深い全国障害者介護保障協議会 (<http://www.kaigoseido.net/>) や自立生活センター (<http://www.j-iljp/>) などの障害者団体に問い合わせていただくと正確な知識が身につくスムーズに利用まで至ると考えます。

(詳しい内容は、山口さんの PPT 資料をご覧ください)

6) 自薦ヘルパー(PA)とは？

事業所派遣型: 当事者が地域の介助者派遣事業所を選び、その事業所が介助者の勤務シフトやどの介助者を派遣するかを決めます。

自薦ヘルパー: 介助者の採用、勤務シフトの作成などは当事者が直接介助者と連絡を取って行なうため、当事者は自分の予定を比較的自由に組み立てやすくなります。介助者の指導や育成も当事者の責任で行います。負担は大きいですが、自分に合ったケアを受けやすくなるメリットがあります。登録先の事業所と介助者を自ら見つけられれば、近くに事業所がなくてもヘルパーを利用できるのです。

一人ひとり違う、身体に合わせた特殊なケアができるようになるために、介助者は当事者と日々共に過ごしながら、様々な研修なども重ね、長い期間を経てそのスキルを取得していきます。

私にとって、介助者は、手となり足となり、声となり、時には心となり、支えてくれる、身体や心の一部分のような、生きていくうえで欠かすことのできない存在です。介護者は見守りも含めた日常生活全般の介助や、外出の支援、看護師の指導の下、喀痰吸引や経管栄養を通じた医療的ケアも行うことができ、私達は、重度の障害を持ちながらも病院や施設だけではなく、地域で暮らすという選択肢を持てるようになりました。

私は、いろいろな人からよく言われることがあります。山口さんだからそのような生活ができるんですよねとか、山口さんの介助者みたいな特殊なスキルを持つ人たちは、そうそういないですよとよく言われます。でも私も介助者たちも特別な人たちじゃなくて、みんないろいろな経験を重ねて今があると思っています。今でもいろいろなことがあって、失敗することも悩むこともありますし、私自身もまだまだ成長途中かなあとと思っています。



2. 山口さんの講話を聴いて

- ・JALSA116 号にも「重度訪問介護」についての調査が載っているので、本日の講話を振り返るにあたって、見直すことも必要。
- ・重度訪問介護は、事業所派遣型と自薦ヘルパーの 2 種類があり、私の妻(ALS 患者)は、事業所派遣型を利用していました。その他にも壱岐の辻さんやクラウゼさんも利用していたと思います。24 時間支援していただけるので、家族はずいぶん楽になると思います。
- ・医療者、特にケアマネジャーにこのような支援方法があることを知っていただきたいと思うので、本日のような講話にぜひ参加していただきたいかった。

Q: 自立生活センターとはどのような支援団体なのですか？

A: アメリカで生まれた障害者の地域での生活を支援する団体です。障害者自身が、中心となって支援をしているというのが、大きな特徴です。障害者のことを一番よく知っているのは、障害者自身であるという考えに基づいています。日本では、約 35 年前にアメリカから日本に広まっていったんですが、今は、全国で 110 カ所ぐらいのセンターがあって、長崎では、「ながさき自立生活センターこころ」と「自立生活センター佐世保」の 2 カ所があります。重度訪問介護等の制度を使いたい時に相

談を受けたり、他にも地域で生活をしていく上でいろいろ利用できるサービスがあるので、そういったものを紹介したり、地域で生活することを支えてくれる人材を発掘していくことも同時にしていけないといけないので、福祉や医療関係の学校に出向いて、私達の生活について知ってもらおうようなお話をさせてもらったりしています。

・CIL 自立生活センター佐世保はインスタグラムがあるようなので、直接問い合わせてみます。

Q:このような支援を受けるには、月にどれくらいの費用がかかるのでしょうか？また、これは、難病の方だけが対象なのでしょうか。

A:医療費については、指定難病の制度を利用して、多くの方は、月に上限 1,000 円を負担することで医療的ケアを受けることができます。ALS の場合は、介護保険も利用しないといけないので、もう少し負担があるのかなと思います。重度訪問介護は、障害支援区分認定を申請して区分 4 以上であれば、重度訪問介護を利用できるので、難病だけではなく、例えば頸椎損傷の方でも利用できます。その方の障害状況に合わせて必要な支援が利用できます。

(重度訪問介護の対象について、障害支援区分の説明)

重度訪問介護の対象

◆重度の肢体不自由者又は重度の知的障害若しくは精神障害により行動上著しい困難を有する者であって、常時介護を要する障害者 → 障害支援区分 4 以上に該当し、次の(1)又は(2)のいずれかに該当する者

(1)二肢以上に麻痺等がある者であって、障害支援区分の認定調査項目のうち「歩行」、「移乗」、「排尿」、「排便」のいずれもが「支援が不要」以外に認定されている者

(2)障害支援区分の認定調査項目のうち行動関連項目等(12 項目)の合計点数が 10 点以上である者

・当事者は、制度について、いろいろなことを学びながら、利用するに至るので、体験を通じた知識を蓄積し、最も頼りになる支援者であることがわかりました。

3. ミニコンサート

松本さんの「サウンド・オブ・ミュージック」を楽しみました。

次回は、山口さんのリクエスト曲、Vaundy の「踊り子」を披露していただきます。

最後は、石松史子さんから送られてきた美しい花火の動画を楽しみ、夏の終わりを味わいました。

