

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～

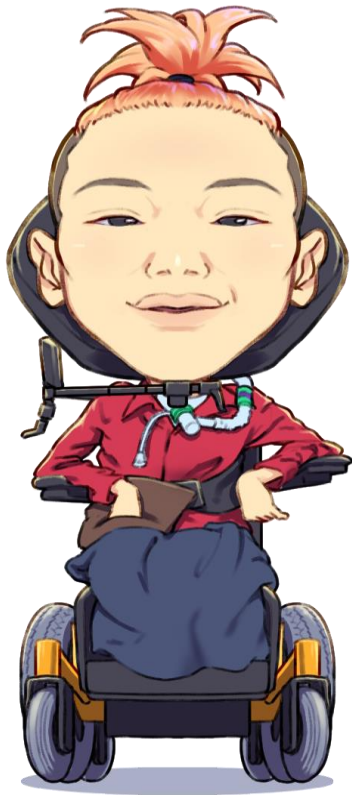
2023.8.12

日本ALS協会長崎県支部オンライン交流会

ながさき自立生活センターこころ

代表 山口 和俊

自己紹介



名前：山口 和俊（やまぐち かずとし）

生年月日：1987年4月30日

出身地：長崎県長崎市

障害：先天性表皮水疱症、筋ジストロフィー

2016.8 長崎市で自立生活スタート

TBS報道特集「和さんの一人暮らし」で取り上げられる📺

2017.10 ながさき自立生活センターこころ設立

今の生活について

福祉サービス

- ・ 2019.11 広域協会**自薦ヘルパー**体制へ
専属介助者6名が、交代で24時間365日切れ目なくサポート
(日勤:9時~19時、9時~21時 夜勤:19時~翌9時という一日二交代のシフト制)
- ・ **重度訪問介護サービス**
(1116時間/月。うち移動介護加算270時間/月。2人体制可)
- ・ 訪問入浴サービス (週2回、月10回可)

医療サービス

- ・ 訪問看護 (週1回+体調不良時)、訪問診療 (月1回+体調不良時)
- ・ 通院 (気切カニューレ交換:月1回、胃瘻ボタン交換:二月毎)
- ・ 訪問リハビリ (週1回)

重度訪問介護とは？

「重度訪問介護」とは、障害者総合支援法に基づく障害福祉サービスのうち、長時間の利用を前提とし、介助の内容が限定されない制度です。この制度を使うと、利用者はゼロないしは少しの自己負担金で、月当たり744時間以上をヘルパー数人に交代勤務してもらえます。つまり1日24時間365日つきっきりの支援が可能になる訳です。ヘルパーで24時間のシフトを組むことができれば、家族による介護を必要とせず、1人暮らしも可能になります。

本制度の対象は、「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」です。重度の障害者のみが利用できる制度であるため、知名度は高くはありませんが、東京や大阪などの大都市部では実際には数千人単位の利用者がいますし、人口の少ない都道府県にも利用者はいます。近年では、地方の農山村地域や離島においても利用者が出てきています。

「知られていない」 ために、利用されていない

たとえば、ALS患者さんの場合、病気の進行で呼吸が苦しくなったとき、病院では「気管切開して人工呼吸器にすると、24時間の介護が必要になる」という説明を受けると思います。確かにその通りで、24時間の介護は欠かせないでしょう。しかし、このとき、「重度訪問介護というサービスがあること」をセットで教えてもらえないことは多く、ALS患者さんとそのご家族が「家族が介護するしかない」と思い込んでいるケースも少なくありません。

そうした中、「家族で介護するのは難しい」「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きます）。または、家族でなんとか介護しようと考え、呼吸器を着ける選択をしたけれど、24時間目の離せない介護が続く中で、ご家族が睡眠不足や介護うつになり、家庭崩壊してしまう患者さん・ご家族。そうした人たちとも、出会ってきました。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だろうと思うのです。そもそも、生活の安心を保障されなければ、生きていこう、暮らしていこうという思いは湧きません。

重度訪問介護という制度を知ってもらい、必要に応じて情報提供をしていただきたいと思います。

重度訪問介護の知識を持つのは当事者

「いやいや、支給決定を担う自治体の障害福祉課に問い合わせれば、差し当たっての情報は得られるでしょう」とお思いになった方もいるかもしれませんが。確かに手続き上、彼らは不可欠です。しかし残念ながら、市町村の障害福祉課の窓口にお問い合わせても、「24時間の重度訪問介護を受けられるという情報を得られない（ことがとても多い）」という実態があり、障害福祉課の職員から重度訪問介護の利用を強く勧められることはほとんどありません。

そこには無理からぬ事情もあります。なぜなら全国1800市町村のうち、重度訪問介護による24時間ヘルパー派遣の事例があるのは1割前後。自地域での前例がないことは珍しくなく、他地域での前例や情報を得る機会そのものが少ない。また、仮に制度を知る職員がいたとして、行政は平均2年で人事異動があるので、その（マイナーな）知識がきちんと引き継がれていることは稀なのです。

さらに言うと、運用面で勘違いされているケースも非常に多いので、注意が必要です。たとえば、参考として提示されている市町村ごとの支給決定基準（最重度の障害支援区分6で重度訪問介護利用なら月200～300時間程度など）といういわば「目安」があるのですが、それを制度の「上限」と勘違いして説明している行政職員とは本当によく出会います。実際は“支給決定基準で必要な介護がまかなえないような事例の場合、「非定形」という形で、上限なしに必要なヘルパー派遣の時間数を支給決定するように”と厚生労働省が通知していて、本来なら融通の利く制度ですが、窓口で出会う人がきちんと理解していないために結果的に利用に至らない、ということもあります。

重度訪問介護の周辺にはそんな状況があるので、各現場で、申請する側の人、制度をよく理解していない自治体に対して説明し、支給の可否やトータルの支給量を増やすための働きかけをしなければならない現象が起こっています。

自薦ヘルパー（PA）とは？

重度訪問介護の利用者のほとんどが使っているのは「事業所派遣型」の介助者です。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。

一方自薦ヘルパーの場合は、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。地域の事業所は、自薦ヘルパーの登録を行います。

特に地方では、「そもそも自宅近くに介助者派遣事業所がない」「介助者派遣事業所はあるけど、介助者不足で長時間は介助に入れないので重度訪問介護を受けていない」場合があります。自薦ヘルパーなら、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。

重度の障害をもつ私は、日常生活のなかで、特殊なケアやコミュニケーション支援を常に必要としています。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を共に過ごししながら、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。



ご清聴ありがとうございました！

山口和俊SNS

Facebook :

<https://www.facebook.com/yamaguti.kazutosi/>

Instagram :

https://www.instagram.com/kazu_nagasaki_kokoro/?hl=ja

自薦ヘルパーと紡ぐ日常を発信中♪