

どんなに障害が重く
ても誰もが地域で暮
らせるように！

～重い障害を持つ人の地域での暮らし～

重い障害を持つ人の地域での暮らし

基本的な生活環境

● 在宅生活が基本

- 多くのALS患者は、可能な限り在宅での生活を希望しており、地域の医療・福祉・介護サービスを組み合わせて生活しています。
- **バリアフリー住宅改修**：手すり設置、段差の解消、広めのトイレ・風呂など。
- **福祉用具の利用**：電動ベッド、リフト、意思伝達装置、呼吸補助機器など。
- **呼吸管理**：進行とともに人工呼吸器（NIPPVやTPPV）を使用するケースもあります。

医療・介護サービス

● 訪問診療

医師が定期的に患者の自宅や施設を訪問し、診療や治療、療養上の相談などを行う医療サービス。在宅医療の一環で、病院での診療を自宅でも受けられるようにすることを目的としている。

● 訪問看護・訪問リハビリ

- ・ 訪問看護師が呼吸器管理や身体観察などを行う。
- ・ リハビリ職による拘縮予防や呼吸訓練も重要。

● 訪問介護

①訪問介護（介護保険法）

- ・ 訪問介護員（ホームヘルパー）が利用者の自宅を訪問し、食事・排泄・入浴などの介護（身体介護）や、掃除・洗濯・買い物・調理などの生活の支援（生活援助）をする。

②重度訪問介護（障害者総合支援法）

- ・ ALS患者の生活を支える中心的な制度。
- ・ 24時間対応も可能で、医療的ケア（たとえば痰の吸引や経管栄養）も含まれる。

意思伝達とコミュニケーション

- **意思伝達装置（コミュニケーション支援）**

- ・ 視線入力装置や文字盤、音声読み上げ機器など。
- ・ 地域の補装具支援や日常生活用具給付制度が使える。

支援体制と人とのつながり

- **地域包括支援センター・相談支援専門員**

- ・ 日常生活や福祉制度の利用相談が可能。
- ・ ケアマネージャーと連携してサービス調整。

- **ピアサポート・患者会**

- ・ 日本ALS協会や地域の難病団体が主催する交流会。
- ・ 体験を共有し、孤立を防ぐ大きな助けに。

介護制度について

◆ 重度訪問介護制度とは

● 定義

- **重度訪問介護制度**は、**重度の肢体不自由者や知的障害者・精神障害者**などが、**地域で自立した生活を送ることを支援する制度**です。
障害者総合支援法に基づく「居宅介護等」に位置付けられるサービスの一つです。

● 対象者

- 以下のような人が対象です：
- 重度の肢体不自由があり、常に介護を必要とする人（四肢麻痺など）
- 知的障害・精神障害により常時の見守りや対応が必要な人
- 原則として、障害支援区分4以上

● サービス内容

- 利用者の**生活全般にわたる支援**を行います。
- **身体介護**（食事、排泄、入浴など）
- **家事援助**（掃除、洗濯、買い物など）
- **外出時の同行支援**（通院、買い物、散歩など）
- **夜間の見守り**（長時間介護）
- **24時間365日体制での支援も可能です。**

◆ 歴史・制度の成り立ち

◆ 1990年代以前：制度の空白

かつて、重度の障害を持つ人は、**施設での暮らしが前提**でした。地域での生活を希望しても、**介助制度が整っておらず、在宅生活は困難**でした。

◆ 1990年代：自立生活運動の影響

障害当事者団体（DPI、JILなど）が、障害を持つ人が地域で生活する権利を主張。

ピアサポートや自立生活センター（CIL）の活動により、支援制度の必要性が社会に広まりました。

◆ 2003年：支援費制度導入

重度訪問介護に近い概念が「重度訪問介護型居宅介護」として導入され、国の制度として初めて明文化。

※以下引用（<https://aiailabo.com/>）

事業所I&Iラボトリーの開始

2003年、障害を持つ人のための福祉制度が大きく変わりました。いわゆる「措置制度」が基本的になくなり、支援費制度の下、利用者が自分の意思に基づいて福祉サービスを選択できるようになりました。当事業所は、その機をとらえて国立市の基準該当事業者< I & I ラボトリー>としてスタートしました。

これまで遅々とした歩みであったにしても、年々障害を持つ人が地域の中で暮らせる様々な条件が備わってきつつありました。公共交通機関の改善、街並みの整備等が劇的に進み、医療や年金制度の基本的要件をベースにして、地域における生活を一定程度可能にする中で、介護制度の充実はさらにより重要な課題として長年求められてきたところであり、支援費制度の実施はきわめてタイムリーであったと言ってよいかと思います。

また、2000年の介護保険制度開始以降、「介護」の問題が社会的に認知されるようになり、制度の普及と合わせて介護基盤の整備や労働問題への対処も必要になってきておりました。

とは言っても、「介護労働」の職業としての認知度が未だ十分とはいいがたいですし、「質」「量」の両面において介護ニーズを充足する人材を確保するためにも労働条件の整備が大切だとも思っております。私たちは、「介護現場」を支えるスタッフ、関係者として<誇り> <やる気> <責任>を自覚し

て胸をはって仕事をしていきたいと思っております。

当事業所では、障害を持つ当事者自身による多年のケアマネジメントの実践、実績をふまえながら地域の中における「自立生活」の基盤強化の一角を担う存在として今

後も奮闘、努力していきたい所存であります。

皆様におかれましても、なお一層のご指導、ご助力を賜れますようお願い申し上げます。

2009年夏

◆ 2006年：障害者自立支援法施行

「重度訪問介護」として、正式にサービス名が設定。

財源や利用時間に制限が設けられ、**利用者負担や制約が社会問題に。**

◆ 2013年：障害者総合支援法へ移行

現行制度である**障害者総合支援法**が施行。

知的・精神障害者も対象に追加（当初は身体障害者のみ）

地域生活支援のための制度が整備されていく。



制度の意義と課題

● 意義

施設依存からの脱却 → **地域での「自立生活」実現**

利用者の尊厳や意思決定を尊重する支援

● 課題

1. ヘルパー不足（夜間・長時間介護の担い手が足りない）
2. 地域間格差（都市部と地方でサービス提供体制に差）
3. 利用調整の難しさ（区分認定や自治体による支給量の違い）

「移動」はどうするのか

公共交通機関

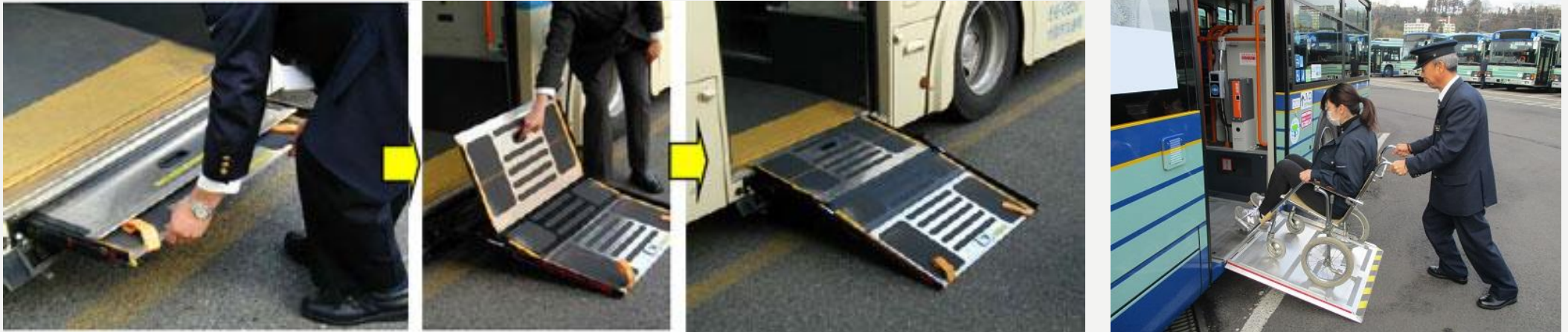
① 電車



「移動」はどうするのか

公共交通機関

②バス



「移動」はどうするのか

公共交通機関

③飛行機

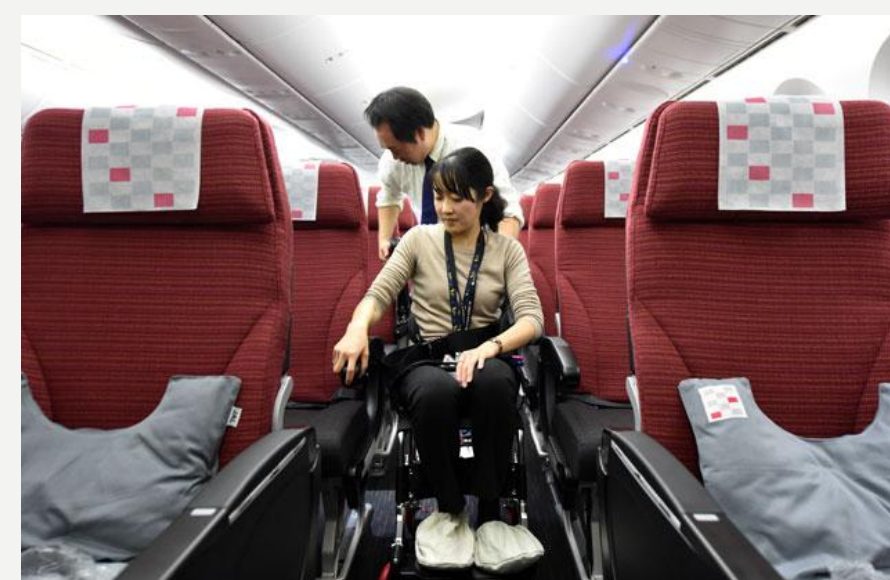


参照

https://www.his-barrierfree.com/blog/20230327_univblog/



参照



Tadayuki YOSHIKAWA/Aviation Wir

「移動」はどうするのか

ドアトゥードアサービス

①介護タクシー



参照

<https://www.hokuseikotsu.co.jp/calendar>



「移動」はどうするのか

ドアトゥードアサービス

②福祉タクシー（介護保険法上）

訪問介護員等による有償運送とは、通称「**4条（43条）ぶら下がり許可**」もしくは「**78条許可**」と呼ばれる、介護保険法に基づく**訪問介護**または障害者総合支援法に基づく**居宅介護事業所**の指定を受けた**一般乗用旅客自動車運送（特定旅客自動車運送事業でも可能です）**事業者との契約に基づき、訪問介護または居宅介護のサービスを提供する訪問介護員・居宅介護従業者・介護福祉士に係る運送許可です。

ぶら下がり許可とは通称であり、具体的には訪問介護員等による有償運送のことを指して言います。タクシーとは異なり、白色もしくは黄色のナンバープレートの自家用自動車（軽自動車・普通自動車等）を用いて送迎輸送を行います。許可を得るためには、介護タクシー（4条許可・緑or黒ナンバー）等が最低1台以上必要です。

街づくりとしての課題

1. 政治行政のやるべきこと
2. 市民ひとりひとりが何をどう求め、つながりあっていくか？
 - まずは情報の共有から