

長時間介護を必要とする重度障害者が 自立生活するために必要なものは何か

NPO法人すてっぷ 光岡芳晶

○必要な介護サービスの提供（時間数、時間帯にかかわらず）

介護サービスは、障害の種別（ALS、脳性マヒ、頸椎損傷等）や手帳等級にかかわらず、居宅内での生活において、また、就労を含むすべての社会参加活動において、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である。そして、それを可能にする制度が必要である。

○介護者の選択

障害当事者個々により、介護者の採用から教育、コーディネート等すべてを自己管理する方法を希望する人と、介護者をすべて自己管理することは希望せず、質の高い介護者を派遣できる事業者を選びサービスを利用することを希望する人がいる。

したがって、双方の希望がかなう仕組みが必要である。

○当事者の立場に立ったアセスメント

利用者にとって必要な介護サービスが提供されるためには、利用者のニーズに沿った支援費支給量の決定がなされなければならない。

セルフケアマネジメントに移行する前の段階ある人においては、当事者の立場に立った相談支援機関が、利用者の希望する生活スタイル、希望する援助等を適切にアセスメントし、それらを市町村に助言することで適切な支給量決定につないでいくことが必要である。

○エンパワメント支援

施設や家族から自立生活を始めようとする人は、介護サービスの提供の他に、長期間の保護と管理の中で奪われてきた経験を取り戻すための自立生活プログラムや、対等な人間関係の構築と自己信頼を回復するためのピアカウンセリング等のエンパワメント支援が重要である。

それらの支援は、障害のある当事者スタッフ（ピアカウンセラー等）によるものが有効である。今後さらに取り組みを進める必要がある。

○総合的な生活支援

地域で自立した生活を営むためには住宅が必要となるが、当事者の障害等に適した住宅を確保することは容易でなく、自立生活への移行の障害となっている。また、自立後の豊かな暮らしのためには社会参加の場（就業の場や小規模作業所等）を得ることも重要であるが、これも不足している。介護サービス以外にも必要な社会資源は数多く、それらを開発・改善し総合的に重度障害者の生活を支援することが必要である。

参考資料1-1

事例1（家族から自立生活への移行支援）

氏名：H・T

性別：女性

年齢：26歳

障害：慢性炎症性脱髄性多発神経炎（CIDP）【両上下肢機能障害】

等級：1種1級

支給量：居宅介護203時間（身体55時間、家事81時間、移動60時間）

日常生活動作：

移動…手動・電動車いす併用（手動は全介助）

入浴…準備、整容等で一部介助（見守り）

家事…一部介助（毎朝・夜3/wのみヘルプ利用）

生活歴：小学3年時、担任より足の変形（内股）を指摘されるが普通に生活。

中学1年春頃より階段の昇降が怖い、よく転ぶ等の自覚症状。中学1年の冬休みに検査入院、病名が判明する。中学3年3学期養護学校に転校、自宅より通学。その後は入退院を繰り返す。高等部卒業後、職業訓練校を経て20歳よりCILへ通所。

相談内容：○家族から独立し自立生活がしたい

○住宅の情報がほしい

○自分の体調、生活スタイルに合わせヘルパーを利用したい

自立生活への移行の経緯：

- ・平成12年度～14年度の障害者ケアマネジメント推進（試行的）事業の対象者として選定
- ・住宅探し（公営住宅）
- ・市営住宅当選後、市建築課の担当者と協議し、本人の障害に合わせた住宅改修を行う。
- ・本人の希望（体調、生活スタイル）に沿って、本人、支援センターで必要な介助時間数を算定、支援費申請
- ・平成15年4月家族から独立し自立生活開始

週間計画表

曜日 時間	月	火	水	木	金	土	日
7:00							
8:00							
9:00			家事援助				
10:00			身体介護				
11:00						家事援助	
12:00							
13:00			自立生活センター				
14:00							
15:00							
16:00			身体介護				
17:00							
18:00	家事援助		家事援助		家事援助		
19:00	身体介護		身体介護		身体介護		
20:00							
21:00							
22:00							
23:00							
24:00							

※これは、ある週のローテーションである。

< 受診の週（月2回） >

曜日 時間	月	火	水	木	金	土	日
7:00							
8:00							
9:00							
10:00			家事援助				
11:00	身体介護		身体介護		身体介護	家事援助	
13:00							
14:00							
16:00							
17:00							
18:00	身体介護				身体介護		
19:00							
20:00	家事援助		家事援助		家事援助		
21:00	身体介護		身体介護		身体介護		
22:00							
23:00							
24:00							

※これは、ある週の介護ローテーションである。

週間計画表 < 体調不良の場合 >

曜日 時間	月	火	水	木	金	土	日
7:00							
8:00							
9:00							
10:00							
11:00	家事援助	家事援助	家事援助	家事援助	家事援助	家事援助	家事援助
12:00							
13:00							
14:00							
15:00							
16:00							
17:00							
18:00							
19:00	家事援助	家事援助	家事援助	家事援助	家事援助	家事援助	家事援助
20:00	身体介護	身体介護	身体介護	身体介護	身体介護	身体介護	身体介護
21:00							
22:00							
23:00							
24:00							

※これは、ある週の介護ローテーションである

【ヘルプ最大利用時間数】

◎ホームヘルプ（1ヶ月分/31日間分）

<通常 ホームヘルプ 利用時間数（1ヶ月分）>

1ヶ月（31日間）： $(週13h \times 4週間) + 7h = 59h \dots [A]$

◆ヘルプ内訳

家事介助： $(週10h \times 4週間) + 5h = 45h \dots a$

身体介助： $(週3h \times 4週間) + 2h = 14h \dots a''$

<体調不良時 ホームヘルプ 利用時間数（2週間分）>

2週間 $(35h - 13/通常h) = 44h \dots [B]$

◆内訳

b（家事）：2週間 $(28h - 10/通常h) = 36h$

b''（身体）：2週間 $(7h - 3/通常h) = 8h$

【最大利用時間数】

◎1ヶ月： $[A] 59h + [B] 44h = \underline{103h}$

通常：1ヶ月 $(週13h \times 4週間) + 7h = 59h \dots [A]$

不良時：2週間 $(35h - 13/通常h) = 44h \dots [B]$

◆ヘルプ内訳

家事介助： $a) 45h + b) 36h = \underline{81h}$

身体介助： $a'') 14h + b'') 8h = \underline{22h}$

◎移動介護（1ヶ月分/31日間分）

【最大利用時間数】

◎1ヶ月： $(週10h \times 2週間) + (週13h \times 2週間) + 9h = 55h + 9h = \underline{60h}$

【ヘルプ内訳】

- ・身体介助 22時間
- ・家事介助 81時間
- ・移動介助 60時間

【ヘルプ内容の確認】

○朝 9:00~10:00 (1H) /月・火・水・木・金 → 家事介助

○朝 10:00~12:00 (2H) /毎週土曜日 → 家事介助

○朝 10:00~12:00 (2H) /体調不良時の毎日 → 家事介助・身体介助

○夕方① 18:00~20:00 (2H) /月・水・金 → 家事介助・身体介助

○夕方② 18:00~21:00 (3H) /体調不良時の毎日 → 家事介助・身体介助

※体調によって内容が変わります

事例2（施設から自立生活へ移行支援）

氏名：H・Y

性別：男性

年齢：33歳

障害：筋ジストロフィー（両上下肢、体幹機能障害）

等級：1種1級

支給量：居宅介護320時間（身体200時間 家事60時間 移動60時間）

日常生活動作：

移動…電動車いす

入浴…移乗、更衣、整容など全介助

家事…全介助

排泄…ほぼ全介助

生活歴：小学校高学年で発病し、中学から養護学校に転校すると同時に併設の施設（病院）に入所。卒業後、授産施設に入所し、20年間施設で過ごす。障害が重度化してきたが、授産施設内での介護が受けられず、退所を迫られ自立生活に移行。

相談内容：○障害の重度化により、施設での介護等の支援が不足し、日常生活が困難。

○施設を退所して実家のある米子市で自立生活がしたい。

○自立生活のための在宅サービスや制度、福祉機器などの情報がほしい。

在宅移行の経緯：

・平成12年度～14年度の障害者ケアマネジメント推進（試行的）事業の対象者として選定

・本人、市福祉課、施設担当者、支援センターでケア会議等を開催する。

合計6回

・平成13年4月、1回目の自立体験を実施。（2泊3日）

・平成13年5月、2回目の自立体験を実施。（4泊5日）

・平成13年8月、3回目の自立体験を実施。（9泊10日）

・住宅探し（公営住宅、民間住宅）

・平成14年5月、施設を退所し自立生活開始。

・セルフケアマネジメントへの移行

週間計画表

時間 \ 曜日	月	火	水	木	金	土	日	
7:00								
8:00		身体介護						
9:00						身体介護		
10:00						移動介護		
11:00								
12:00								家事援助
13:00	自立生活センター							
14:00								
15:00								
16:00								
17:00		身体介護		身体介護				
18:00	身体介護		身体介護		身体介護		身体介護	
19:00				家事援助				
20:00								
21:00		身体介護		身体介護		身体介護		
22:00								
23:00	身体介護		身体介護		身体介護		身体介護	
24:00								

※これは、ある週の介護ローテーションである。

自立生活体験計画書

米子市障害者生活支援センター

1, 期 間 平成〇年〇月〇日（金）～ 〇月〇日（日）

2, 場 所 自立生活体験室

3, 日 程 2泊3日

日	時間帯	内 容	備 考
1 日 目 (金)	12:00	施設発	支援センター
	13:00	米子・自立体験室到着 休憩	
	14:00	地域の社会資源の見学 (小規模作業所)	支援センター
	16:00	体験室設備・機器の案内 体験室周辺地域の案内	〃
	17:00	終了	
	18:00	介助（家事援助）2時間	有料介助
	21:00	介助（身体介護）1時間	〃
2 日 目 (土)	8:00	介助（身体介護）1時間	有料介助
	10:00	生活支援センター訪問 在宅福祉サービス・制度等の 情報提供	支援センター
	14:00	家庭訪問 車いす住宅に住む重度障害者 宅を見学、話を聞く	〃
	18:00	介助（家事援助）2時間	有料介助
	22:00	介助（身体介護）1時間	〃
3 日 目 (日)	9:00	介助（身体介護）1時間	有料介助
	11:00	自立生活体験のまとめ 成果と今後の課題	支援センター
	14:00	自立体験室を出発	
	22:00	施設着、終了	〃

自立生活体験計画書

米子市障害者生活支援センター

1, 期 間 平成〇年〇月〇日（水）～ 〇月〇日（日）

2, 場 所 自立生活体験室

3, 日 程 4泊5日

日	時間帯	内 容	備 考
一 日 目 (水)	17:30	施設発	支援センター
	18:30	米子・自立体験室到着 体験室設備・機器の案内 体験室周辺地域の案内	支援センター
	22:00	介助（身体介護）1時間	有料介助
二 日 目 (木)	7:00	介助（身体介護）2時間	有料介助
	10:30	電動車いすの利用について 体験室周辺を電動車いすで 散策	支援センター
	14:00	介助（身体介護）2時間 入浴体験（福祉センター）	有料介助
	17:00	介助（家事援助）2時間	有料介助
22:00	介助（身体介護）1時間	〃	
三 日 目 (金)	7:00	介助（身体介護）2時間	有料介助
	10:00	フィールド・トリップ ノンステップバス等の利用しての外出（行 き先は相談）	支援センター
	17:00	介助（家事援助）2時間	有料介助
	22:00	介助（身体介護）1時間	〃
四 日 目 (土)	7:00	介助（身体介護）2時間	有料介助
	14:00	介助（身体介護）2時間 入浴体験（福祉センター）	有料介助
	17:00	介助（家事援助）2時間	有料介助
	22:00	介助（身体介護）1時間	〃

参考資料 2-4 (2)

五 日 目 (日)	7:00 10:00 13:00	介助（身体介護）2時間 まとめ 評価と課題整理、今後の計画 米子発	有料介助 支援センター
--------------------	------------------------	--	----------------

自立生活体験計画書

米子市障害者生活支援センター

- 1, 期 間 平成〇年〇月〇日（金）～ 〇月〇日（日）
 2, 場 所 自立生活体験室
 3, 日 程 9泊10日

日にち	時間帯	内 容	備 考
1日目(金)	17:30 18:30 19:00 22:00	施設発 米子駅着 体験室着 介助（身体介護）1時間	有料介助
2日目(土)	9:00 11:00 17:00 22:00	介助（身体介護）2時間 自立体験計画について説明 電動車いすで散策（食事含む） 介助（家事援助）2時間 介助（身体介護）1時間	有料介助 支援センター 有料介助 "
3日目(日)	9:00 14:00 22:00	介助（身体介護）2時間 介助（入浴）1.5時間（当事者1宅） 介助（身体介護）1時間	有料介助 " "
4日目(月)	7:00 10:30 17:00 22:00	介助（身体介護）2時間 外出（駅前周辺） 介助（家事援助）1.5時間 介助（身体介護）1時間	有料介助 支援センター 有料介助 "
5日目(火)	7:00 18:00 22:00	介助（身体介護）2時間 介助（入浴）1.5時間（当事者1宅） 介助（身体介護）1時間	有料介助 " "
6日目(水)	7:00 17:00 22:00	介助（身体介護）2時間 介助（家事援助）2時間 介助（身体介護）1時間	有料介助 " "

参考資料 2-5 (2)

7 日目 (木)	7:00 10:00 17:00 22:00	介助 (身体介護) 2 時間 職場体験 (自立生活センター米子) 介助 (入浴) 1. 5 時間 (当事者 1 宅) 介助 (身体介護) 1 時間	有料介助 " 有料介助 "
8 日目 (金)	7:00 10:00 17:00 22:00	介助 (身体介護) 2 時間 職場体験 (自立生活センター米子) 介助 (家事援助) 2 時間 介助 (身体介護) 1 時間	有料介助中島 " 有料介助 "
9 日目 (土)	9:00 13:00 15:00 22:00	介助 (身体介護) 2 時間 今回の体験のまとめ (体験室) 介助 (入浴) 1. 5 時間 (当事者 2 宅) 介助 (身体介護) 1 時間	有料介助 支援センター 有料介助 "
10 日目 (日)	9:00 13:00 14:00	介助 (身体介護) 2 時間 米子発 松江着	有料介助

事例 3 (社会参加に支援が必要な例)

氏 名 : K・T

性 別 : 女性

年 齢 : 27 歳

障 害 : ウェルドニッヒ・ホフマン病 (両上下肢、体幹機能障害)

等 級 : 1 種 1 級

支給量 : 居宅介護 192 時間 (身体 192 時間)

日常生活動作 :

移動…介助 (車いす)

入浴…排泄、移乗、更衣、姿勢保持、寝返り、整容など全介助

家事…全介助

生活歴 : 先天性の障害。

介護方法の習得に 1 年から 3 年程度を要する著しく困難な介護であること、また、本人の強い在宅希望により、一時的な場合を除き在宅で家族の介護により暮らしている。施設入所経験なし。

8 年前からガイドヘルプ等の制度を利用し、介護を受けながら障害者支援の活動に参加している。

介護者が育成できれば、将来的には自立生活希望である。

社会参加における介護 :

本人は、両手の指先しか自分の力で動かすことができない。

本人の希望する社会参加を果たしていくためには、移動はもとより、電話をかけること、書類を移動する、書物をめくること等、ほぼすべての動作に介護が必要である。定期的に車いすに座ることと、ベッドに横になる姿勢を繰り返しながら活動しなければならない。また、車いすに座っている状態であっても、姿勢保持の介護が頻繁に必要なため、常時マンツーマンの介護が不可欠である。

さらに、遠距離の移動の場合は、排泄や移乗等に二人体制の介護が必要となる。

週間計画表

時間 \ 曜日	月	火	水	木	金	土	日
7:00							
8:00							
9:00							
10:00							
11:00							
12:00			身体介護				
13:00							
14:00						身体介護	
15:00							
16:00							
17:00							
18:00			身体介護				
19:00							
20:00							
21:00							
22:00							
23:00							
24:00							

※これは、ある週の介護ローテーションである。

※「身体介護」と記入のある時間帯以外も居宅内で常時介護が必要である。現在、家族介護。

参考資料 4 - 1

事例 4 (社会参加に支援が必要な例)

氏 名 : M・N

性 別 : 女性

年 齢 : 36歳

障 害 : 脳性マヒ (両上下肢、体幹機能障害)

等 級 : 1種2級

支給量 : 居宅介護 300時間 (身体 150時間 家事 50時間 移動 100時間)

日常生活動作 :

入浴…全介助

移動…部分介助 (車いす)

排泄、更衣、整容など…部分介助

家事…部分介助

生活歴 : 幼児期から肢体不自由児施設に入所。養護学校卒業後は、更生施設、授産施設と15年以上施設で過ごす。施設での生活に様々な不満を感じ20台半ばで施設を出て自立生活を始める。

作業所等への通所など、積極的に社会参加をしながら地域で暮らしている。

社会参加における介護 :

本人は、日常生活動作において、移動や更衣、整容、整理整頓など相当な時間と体力を使えば援助を要しないこともあるが、二次障害の予防を含め体力の消耗を防ぐため、また、様々な社会参加を果たしていくため、時間を有効に使いたいということから必要な介護を受けることとしている。

本人の社会参加は、作業所への通所をはじめ、プールでの水泳、友人との交流 (県外の友人宅に出向くため、宿泊を伴う介護を含む)、様々な集会や催しへの参加など、多岐にわたる。作業所においては、作業所職員が介護を担うが、他の社会参加の場面では、制度による介護が必要である。

週間計画表

時間 \ 曜日	月	火	水	木	金	土	日
7:00							
8:00	身体	身体	身体	身体	身体	身体	身体
9:00							
10:00	身体介護	身体介護	身体介護	身体介護	身体介護	身体介護	
11:00							身体介護
12:00							
13:00							
14:00							
15:00							
16:00	身体介護	身体介護	身体介護	身体介護	身体介護		
17:00							
18:00							
19:00	身体介護						
20:00							
21:00							
22:00							
23:00							
24:00							

※これは、ある週の介護ローテーションである。

参考資料5

居宅介護事業所サービス提供実績(平成15年10月度 全身性障害者11名について)
 単位:時間

利用者	支援費	介護保険	合計
Aさん	131.5	68.0	199.5
Bさん	284.0	93.5	377.5
Cさん	102.0		102.0
Dさん	123.5		123.5
Eさん	40.5		40.5
Fさん	82.0		82.0
Dさん	230.5		230.5
Hさん	110.5		110.5
Iさん	208.0		208.0
Jさん	212.0		212.0
Kさん	191.5		191.5
合計	1,716.0	161.5	1,877.5

参考資料6

特定非営利活動法人すてっぴ事業概要

1. 米子市障害者生活支援センター（平成12年7月開設）
〒683-0064 米子市道笑町2丁目126 桑本ビル1F
 - ・障害者地域生活支援センター事業（県・市委託事業）
3 障害の相談窓口
自立生活体験室を活用したプログラムにも取り組んでいる
 - ・地域生活支援ステップアップ事業（国・県・市委託事業）
県・市と協働して、県西部のケアマネ体制整備に取り組んでいる

2. とっとり障害者就業・生活支援センター（平成15年1月開設）
〒683-0064 米子市道笑町2丁目126 桑本ビル1F
 - ・就労と生活を一体的に支援する事業（国・县委託事業）
3 障害の相談窓口

3. ヘルプサービスぽけっと（平成12年4月開設）
〒683-0064 米子市道笑町2丁目126 桑本ビル3F
 - ・居宅介護事業（支援費）
 - ・居宅介護支援事業と訪問介護事業（介護保険）
 - ・精神障害者居宅介護等事業（市補助事業）
 - ・難病ホームヘルパー派遣事業（市・町委託事業）
 - ・支援費等利用者68名、介護保険利用者16名

4. デイセンターあいえる（平成8年4月開設）
〒683-0846 米子市安倍248-1
 - ・小規模作業所
 - ・重症心身障害者等、重度障害者の社会参加支援に取り組んでいる
 - ・利用者20名（内、14名が重度者）

5. ワークセンターあいえる（平成14年4月開設）
〒683-0845 米子市旗ヶ崎7丁目1-3
 - ・小規模作業所
 - ・職務体験実習等、就労支援に取り組んでいる
 - ・平成16年10月、小規模通所授産に移行予定
 - ・利用者10名

6. 障害者ITセンターくりっく（平成15年10月開設）
〒683-0823 米子市加茂町2丁目157 山口ビル1F
 - ・小規模作業所
 - ・ITを活用した就労支援、社会参加支援に取り組んでいる
 - ・鳥取県SOHO事業者育成モデル事業（县委託事業）
 - ・鳥取県情報バリアフリー化事業・出前IT講習（县委託事業）

・利用者7名・SOHOスタッフ9名

7, 自立生活センター米子（平成6年7月開設）

〒683-0081 米子市錦町1丁目80

- ・小規模作業所
- ・障害当事者による生活情報発信
ホームページの管理と、通信の発行（年4回）
- ・まちづくり活動
日常的な歩道、公共交通機関のバリアフリーチェック
県が主催する当事者団体の意見聴取会への出席
- ・ピア・サポート活動
市支援センター主催の自立生活プログラムへのリーダー派遣（月2回）
市支援センター主催のピア・カウンセリングへのリーダー派遣（月1回）
- ・障害者スタッフ7名

（以上、平成16年3月現在）