

平成 19 年度障害者自立支援調査研究プロジェクト 事業実施報告概要

事業名	在宅療養中のALS療養者と支援者双方の自立のための、重度障害者等包括支援サービスを利用した療養支援プログラムの開発。
事業目的	本プロジェクトの目的は、ALS等、在宅人工呼吸療法の利用者のための、標準的な重度包括支援プログラムの開発および、地域性や人々の多様なニーズの応える複数の支援プログラムの開発である。
事業概要	<p>事業概要は以下による。</p> <p>① 先進的な地域における患者家族の生活様式と医療・福祉専門職の連携による療養支援の知見を全国に広める。</p> <p>② 特に各サービスの提供者が不足している地域の関係者のエンパワメントをはかり、在宅療養環境の基盤整備を推進する。</p> <p>③ 重度包括支援サービスの活性化につながる人的資源の掘り起こしと、商業施設も含む既存の社会資源の有効活用を提案する。 地域性や人々の多様なニーズに配慮できる柔軟な支援プログラムの開発により、地域間格差および利用者間格差を解消する。</p>
事業実施結果及び効果	<p>① 東京都のALS療養者と家族の自立支援の在り方を、地方の当事者に広めるために、都内において「進化する介護」拡大研修会を実施し、地方の患者家族支援者に助言をおこなった。</p> <p>② 全国各地の自立支援法重度訪問介護の利用状況について把握できた。在宅療養の基盤整備に必要な要素について知見を得た。</p> <p>③ 大都市圏と地方での療養形態や在宅施設の連携のあり方には、多様なニーズが存在するため、一概に地域間に格差があるとは言えないことがわかった。</p> <p>④ 重度障害者等包括支援サービスの予算内か多少オーバーする程度で、1週間家族同居者の支援モデルをいくつか提案した。</p>
事業主体	<p>〒164-0011 東京都中野区中央3-39-3 特定非営利活動法人 ALS/MND サポートセンターさくら会 TEL03-3380-2310 e-mail aji-sun@nifty.com</p>