

だい かいとうじしゃめせん しょう ふくし かかわ しょうらいてんぼうけんとういんかい
第9回当事者目線の障がい福祉に係る将来展望検討委員会

じゅうどしょう しゃ しゃかいさんか
重度障がい者でも 社会参加できる

りょうようしゃ ざいたくせいかつ じれい
～ALS療養者の在宅生活の事例～

2022.2.21

きょうせいしゃかい あ ど ば い ざ ー
共生社会アドバイザー

たかのはじめ
高野 元

自己紹介：高野元（たかのはじめ）

かわさきしあさおくざいじゅう
•川崎市麻生区在住

さい にんかぞく にんかぞく
•56歳、5人家族→3人家族

えんじにあ けいえいしゃ どくりつ
•ITエンジニア→経営者→独立→ALS

ようかいご しょうがいしえんくぶん6
•要介護5、障害支援区分6

そうはつけいかくかぶしきがいしゃ だいひょう
•創発計画株式会社・代表

– HeartyPresenterの企画開発

– そうはつ介護ステーションの運営

– 日本ALS協会神奈川県支部・副会長

かわさき かい かいちょう
•川崎つながる会・会長

かながわけん きょうせいしゃかいあ どばいざー
•神奈川県・共生社会アドバイザー

じゅうどしょうがいしゃ しゃかいさんか しくみ つく
重度障害者が社会参加できる仕組みを作る



りょうよう けいい ALS療養の経緯

2013.1

からだ いじょう き
身体の異常に気づく
(ALSを発症)

2014.9

ALSの告知を受ける

ぜつぼう
絶望

2016.4

胃ろう造設

りかい
理解

2017.5

ごえんぼうし きかんせつかいしゅじゅつ
誤嚥防止・気管切開手術
を受ける

じゅよう
受容

2018.2

こうえんかつどう かいし
講演活動を開始

2019.11

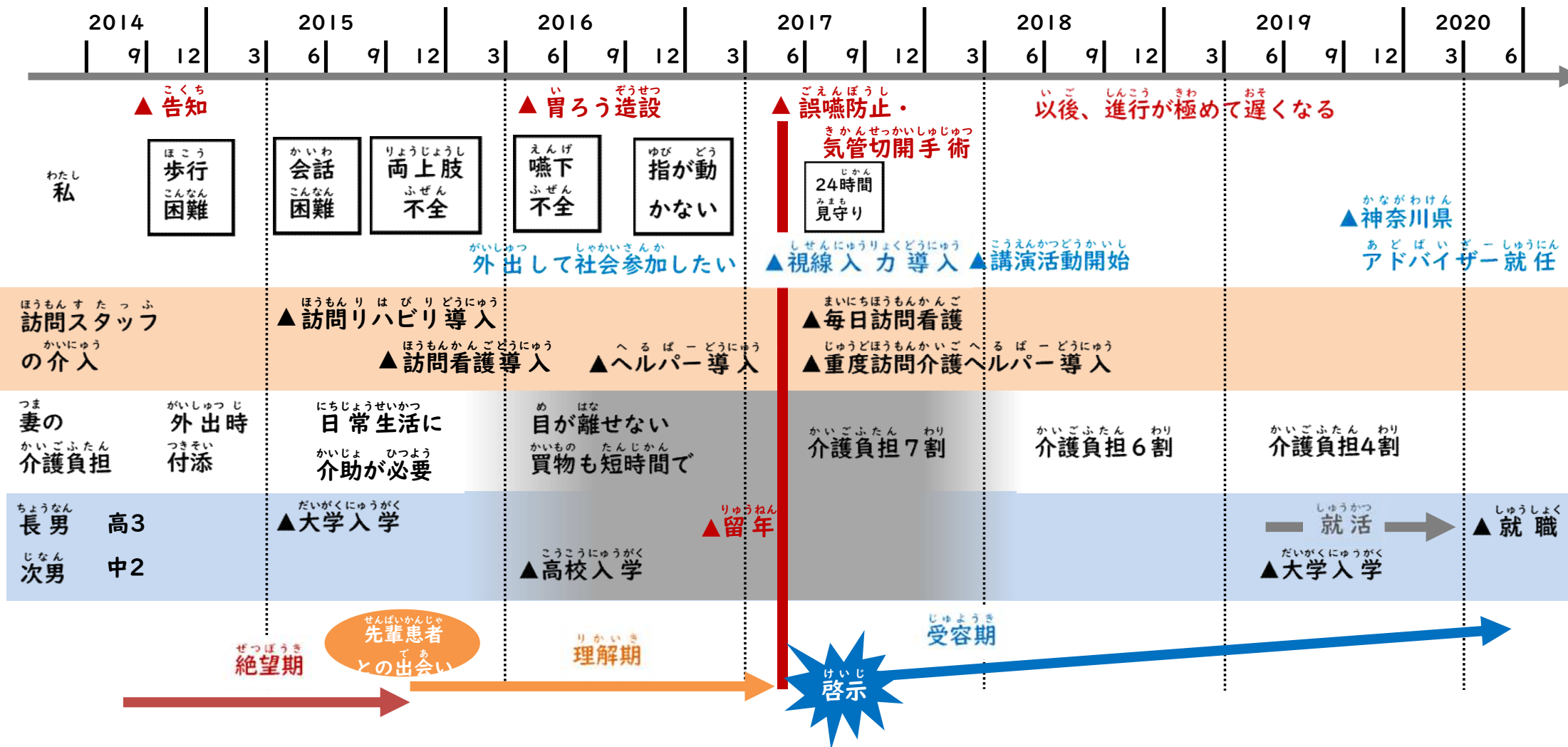
かながわけん きょうせいしゃかい
神奈川県「共生社会
アドバイザー」委嘱

げんざい からだ じょうたい
現在の体の状態

- ずのう 頭脳◎
- かお 顔○
- くび 首△
- かいわ 会話×
- くち えんげ 口・嚥下△
- はい こきゅう 肺・呼吸△
- うで て 腕・手×
- こし はら 腰・腹△
- あし 脚△
- あしさき 足先×



ALS 進行と療養の経緯



ほんじつ こうせい
本日の構成

きんいしゆくせいそくさくこうかしょう こうてきしえん
1. 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) と公的支援

りょうよう くふう
2. 療養の工夫

わたし いちにち
3. 私の一日

わたし しゃかいさんか
4. 私の社会参加

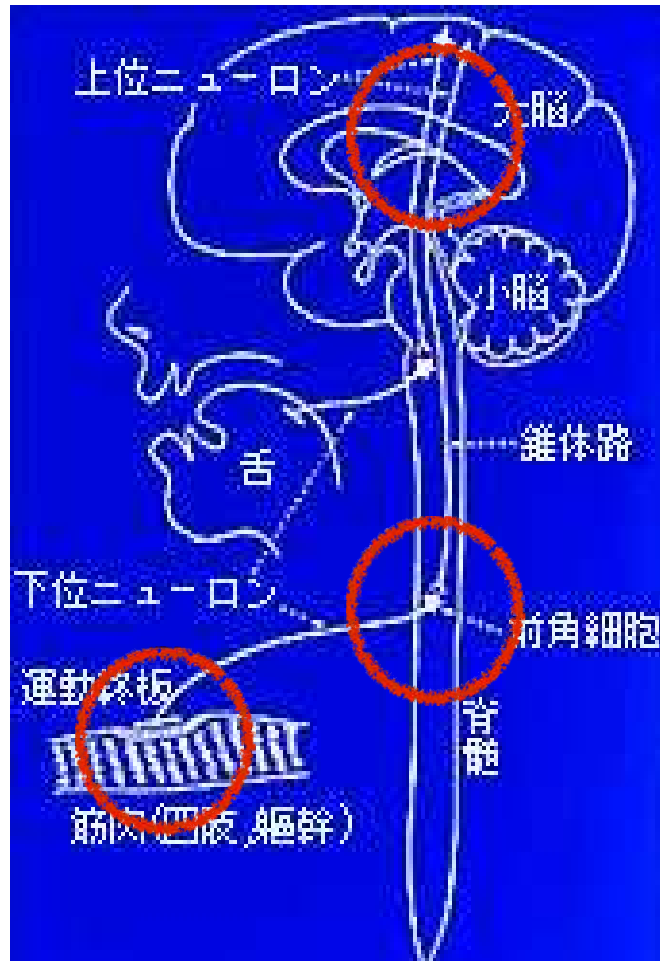
じゅうどほうもんかいご いぎ
5. 重度訪問介護の意義

きょう はなし すこーぷ
今日のお話のスコープ

	しんたい 身体 しょうがい 障害	ちてき 知的 しょうがい 障害	せいしん 精神 しょうがい 障害	なんびょう 難病 かんじゃ 患者
びょういん 病院				
しせつ 施設				
ざいたく 在宅				

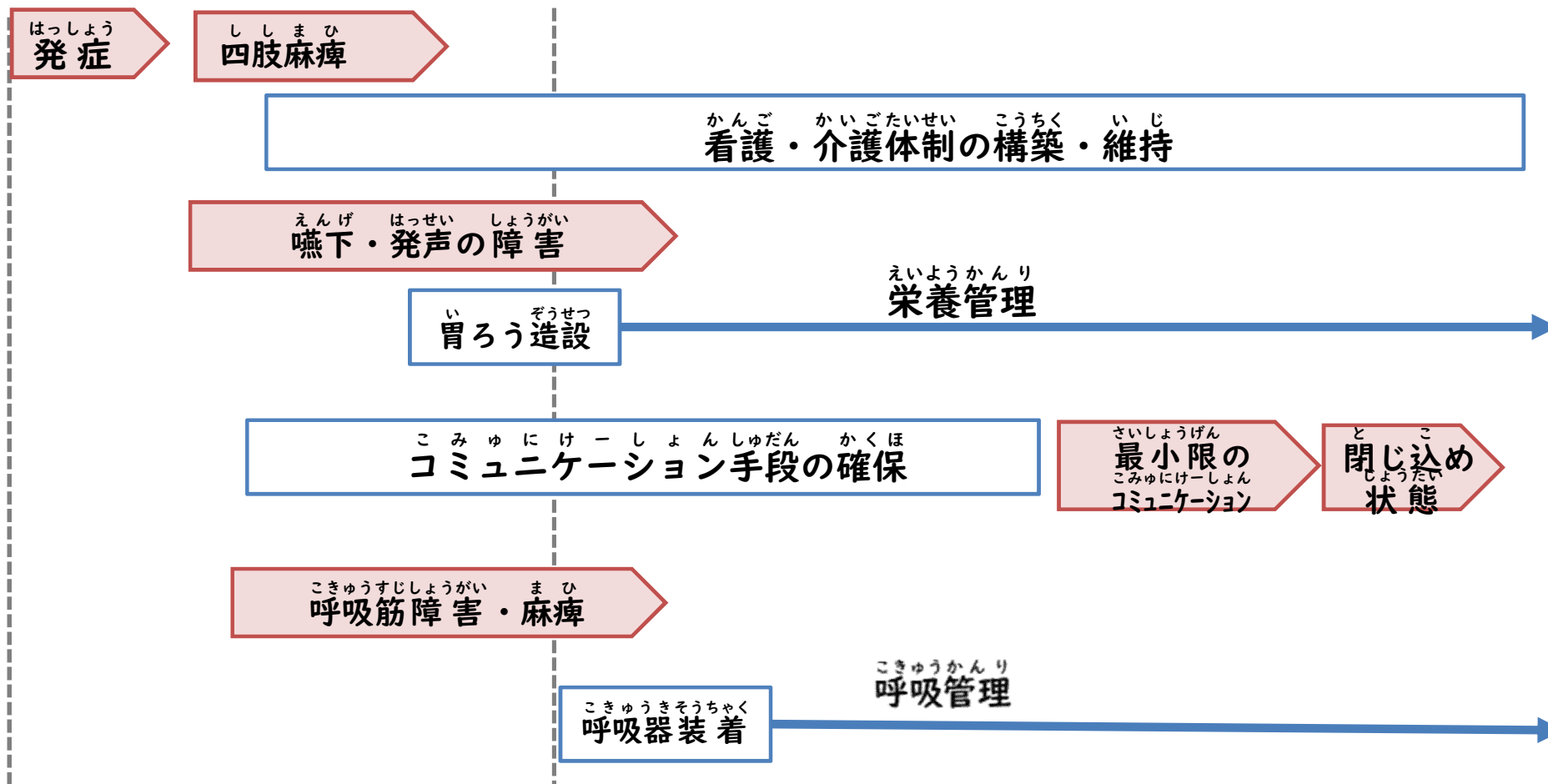
きんいしゆくせいそくさくこうかしょう
1. 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) と
こうてきしえん
公的支援

1-1. ALSはどんな病気か？ (1)



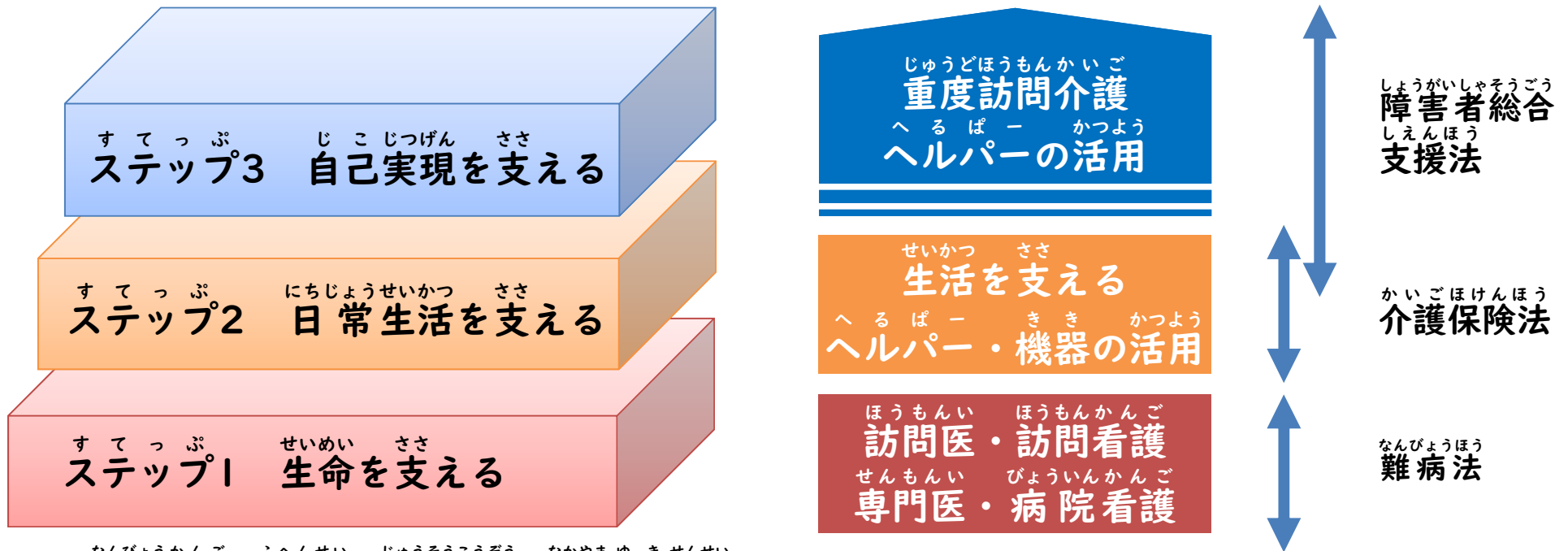
- 運動神経が変性し、筋肉が硬くなりや瘦せていく。
- 運動機能 (運動、会話、嚥下、呼吸) が失われていく。
- 原因は不明で、根治の治療法はまだない。
- 発症から3-5年で、食べられなくなり、呼吸筋が侵され死に至る。
- 胃ろうや人工呼吸器の使用で、本来の生を全うできる。
- 厚生労働省指定の難病 (特定疾患)
- 国内に1万人弱の患者がいる。

1-1. ALSはどんな病気か？ (2)



http://alsjapan.org/how_to_cure-thesis の図をもとに加筆修正。

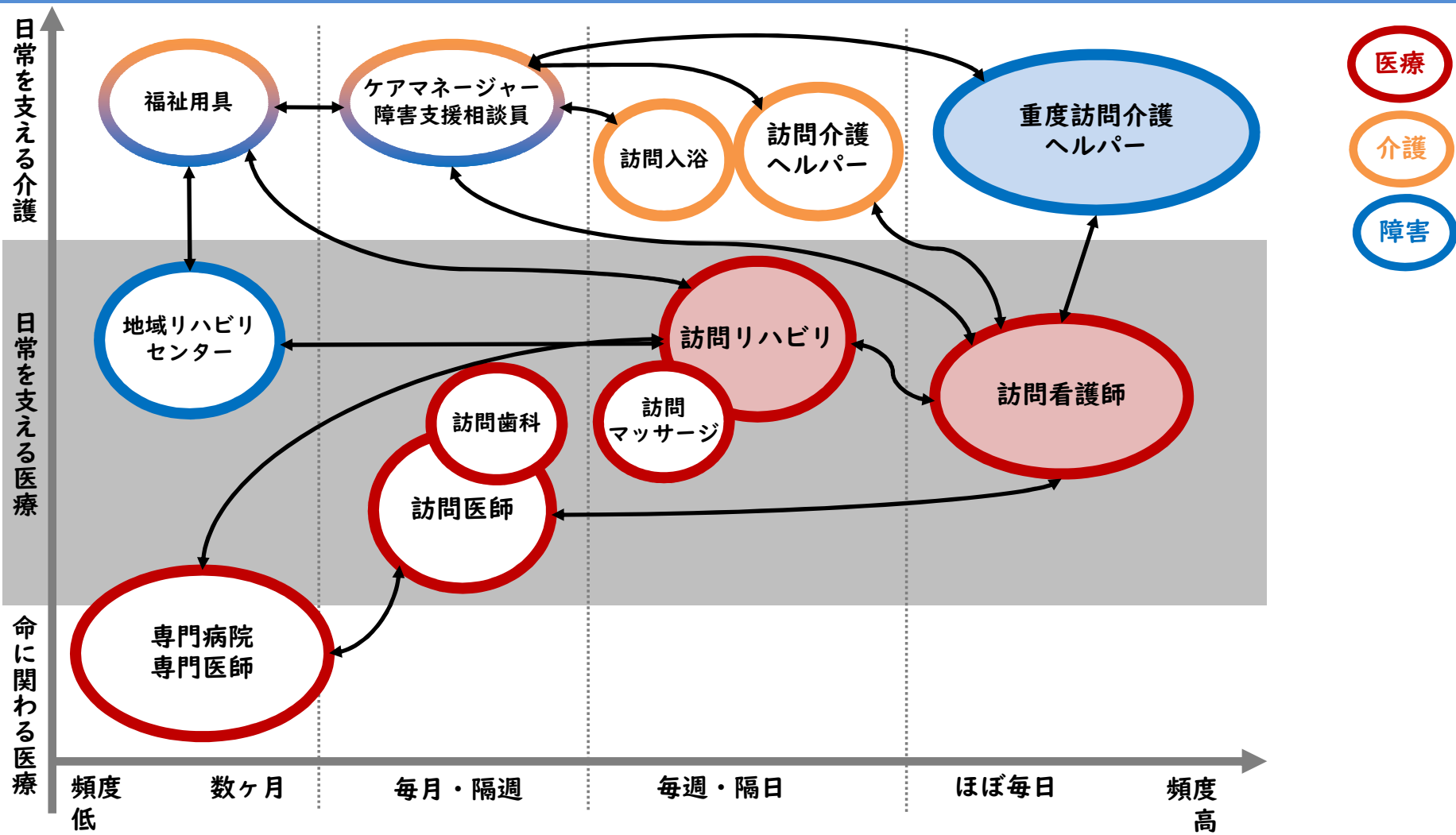
1-2. 公的支援を活用して社会参加もできる



『**難病看護の普遍性の重層構造**』中山優季先生、
 東京都医学総合研究所

多職種たしよくしゅの連携れんけいと全体像ぜんたいざうの把握はあくが療養生活りょうようせいかつの質しつを上げあげる

ざいたくりょうよう ささ たしよくしゅ
 1-3. 在宅療養を支える多職種



じゅうどほうもんかいご 1-4. 重度訪問介護とは？

じょうじ かいご ひつよう じゅうど したいふじゆうしゃ たい
常時の介護を必要とする重度の肢体不自由者に対して、
ひかくてきちょうじかん さーびす そうごうてき けいぞくてき ていきょう
比較的長時間にわたりサービスを総合的・継続的に提供します。

きやたく さーびす ないよう ・居宅におけるサービス内容

しんたいかいご か じえんじょ ・ せいかつとう かん かいじょ
- 身体介護 / 家事援助 / 生活等に関する介助

みまも ひつよう とき かいじょ
- 見守り (必要な時に介助)

た せいかつぜんぱん えんじょ
- その他の生活全般にわたる援助

・ かくたんきゅういん い いりょうてきけ あ のう かのう ようしかく
・ 喀痰吸引や胃ろうなどの医療的ケアも可能 (要資格)

生活の質を
上げられます

がいしゅつじ さーびす ないよう
- 外出時におけるサービス内容

いどうちゅう もくてきち えんじょ
- 移動中・目的地での援助

た
- その他

ふくすうにんかいじょ
- 複数人介助もできる

にゅういんじ りょう
- 入院時も利用できる

しゅうろうじ つか
- 就労時には使えない

家族が
離れます

外出=社会参加
できます

たいしょうしゃ ・対象者

しんたいしょうがい ちてきしょうがい せいしんしょうがい なんびょうかんじゃとう
- 身体障害 知的障害 精神障害 難病患者等で、
しょうがいしえんくぶん いじょう
障害支援区分4以上

に しじょう まひなど
- 二肢以上に麻痺等がある

ほこう いじょう はいょう はいべん
- 「歩行」「移乗」「排尿」「排便」の
いづれも何らかの支援が必要

しかく ・資格

じゅうどほうもんかいごじゅうじしゃようせいけんしゅう やく じかん
- 重度訪問介護従事者養成研修 (約20時間)

ほうもんかいごしかく
- 訪問介護資格

・ かいごふくしし・ じつむしゃけんしゅう ・ しょにんしゃけんしゅう
・ 介護福祉士/ 実務者研修 / 初任者研修

かんごし
- 看護師

1-5. 医療的ケアを伴う長期療養で起きること

人工呼吸器を付けると、いつ痰が詰まるかわからないので、24hの見守りが必要

医療的ケアは医師・看護師しかできない

– 短時間しか見られない

– 例外は家族

– 家族が見るしかない

家族が見るのが当然という社会の圧力

– 家族が心身ともに疲弊

– 子供もケアを分担（ヤングケアラー問題）



平成24年4月「社会福祉士及び介護福祉士法」の一部改正施行
「喀痰吸引等研修」を修了することで、介護職員も
たんの吸引や経管栄養などの特定行為を実施できる
ことになった。

• 高齢の両親に負担をかけたくない
• パートナーや子供の人生を奪いたくない
呼吸器をつける選択ができない

2004年の相模原事件
ALSで呼吸器を付けた息子の繰り返しの懇願で、
母親が呼吸器を止めてしまい、死に至らしめた事件。

家族まるごと社会から孤立

りょうよう くふう
2.療養の工夫

2-1. せいもんへいさじゅつ 声門閉鎖術と きかんせっかい 気管切開



<http://jasanoko.or.jp/otorhinolaryngology/heisajyutsu.html>
から引用

くち 口から た つづ 食べ続けるために、ごえんぼうししゅじゅつ 誤嚥防止手術
をしています。

さゆう 左右の せいたい 声帯を ほうごう 縫合する、せいもんへいさじゅつ 声門閉鎖術を

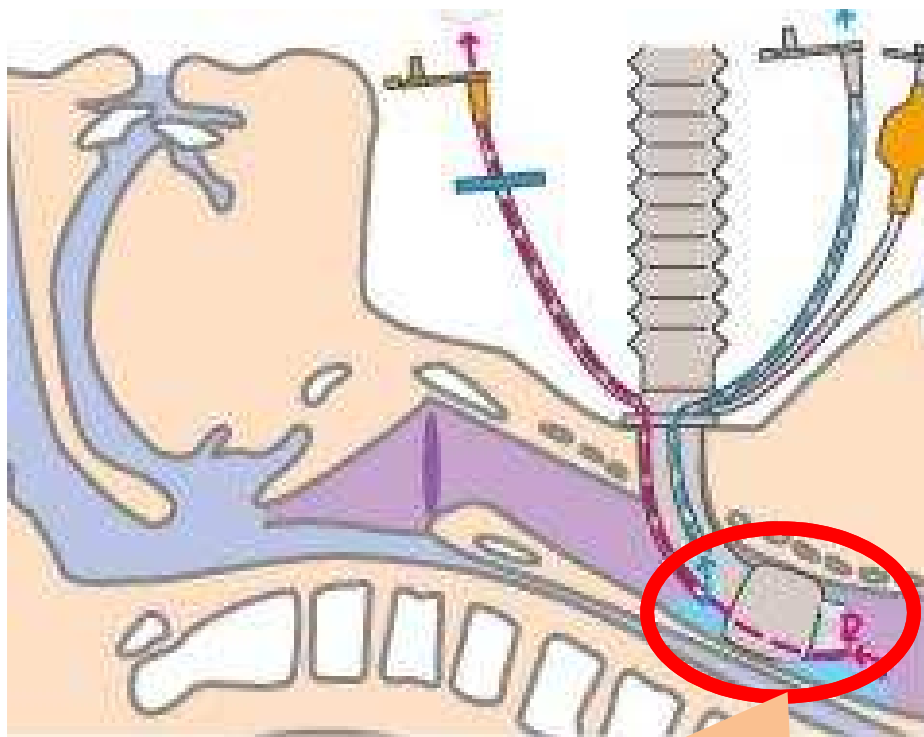
せんたく 選択しました。

— ほか 他に、いんとうぶんりじゅつ 咽頭分離術、いんとうてきしゅつじゅつ 咽頭摘出術があります。

くち 口から きかん 気管への つうろ 通路をふさぐので、

きかんせっかい 気管切開が必要で、ひつよう 同時に どうじ 手術 しゅじゅつ しました。

2-2. ^{きかんかにゅーれ} 気管カニューレと^{きゅういんもんだい} たん吸引問題



ここに痰が詰まりやすい

https://www.kokenmpc.co.jp/products/medical_plastics/tracheal_tube/neobreth_ds/index.html
から引用

- ^{こきゅうき}呼吸器をつけるために、^{きかんかにゅーれ}気管カニューレを^{そうにゅう}挿入しています。
- ^{かにゅーれ}カニューレに^{たん}痰が詰まると^{ちっそく}窒息するので、^{じかん}24時間の^{みまも}見守りが^{ひつよう}必要。
- ^つ詰まったら、すぐに^{たんきゅういん}痰吸引をしなければならず、^{じかん}1-2時間ごとに^{ひつよう}必要になります（^{やかん}夜間も）。
- ^{かいご}介護する^{かぞく}家族やヘルパーの^{おも}重い^{ふたん}負担となる。

じんこうこきゅうき しえんきき
2-3. 人工呼吸器ほかの支援機器



じんこうこきゅうき
人工呼吸器

しゅうしん じ そうちやく
就寝時装着



じかんそうちやく
24時間装着

じどうたんきゅういんき
自動痰吸引機



たんづ じしやう
痰詰まり時使用

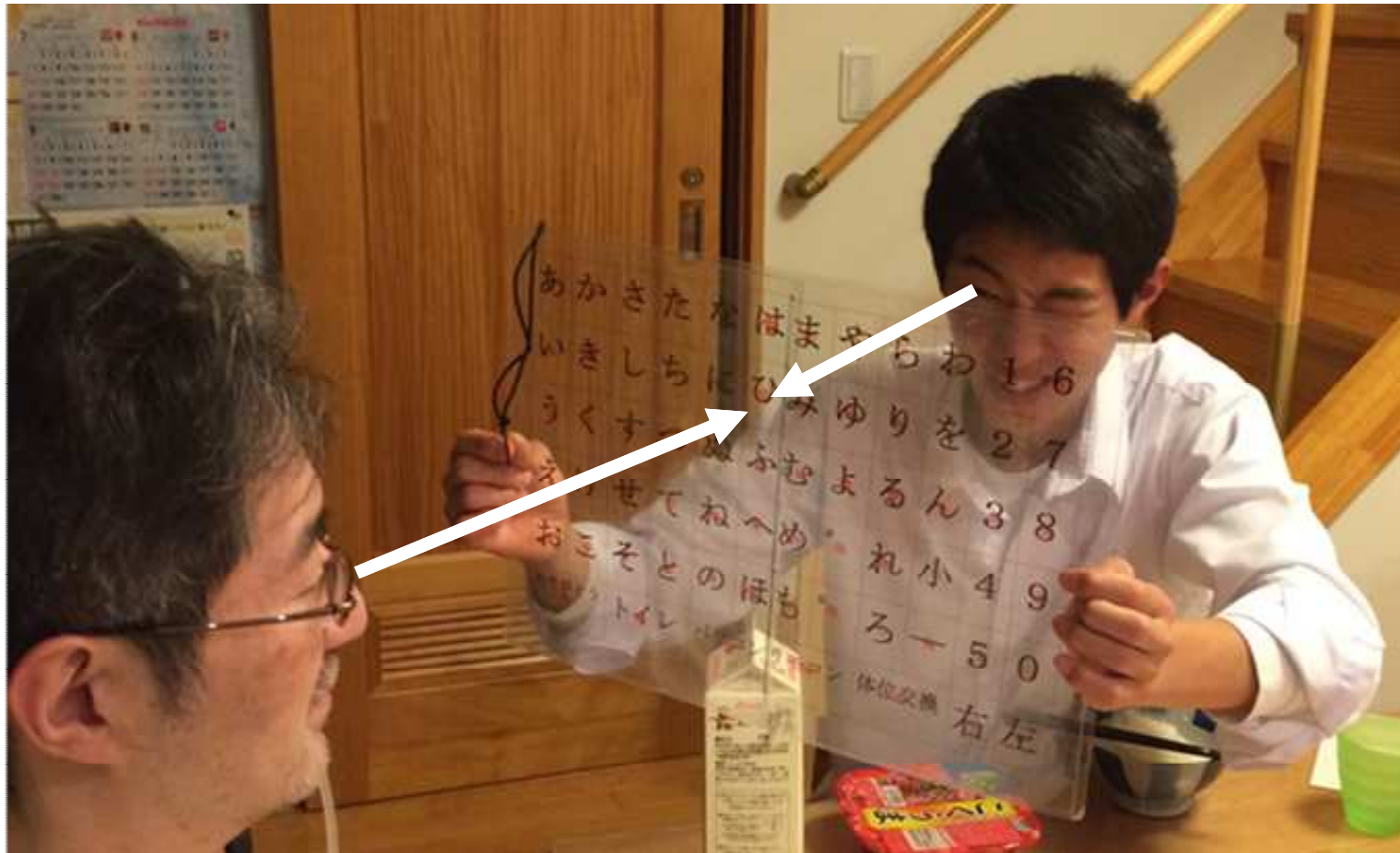
たんきゅういんき
痰吸引機

じかんそうちやく
24時間装着

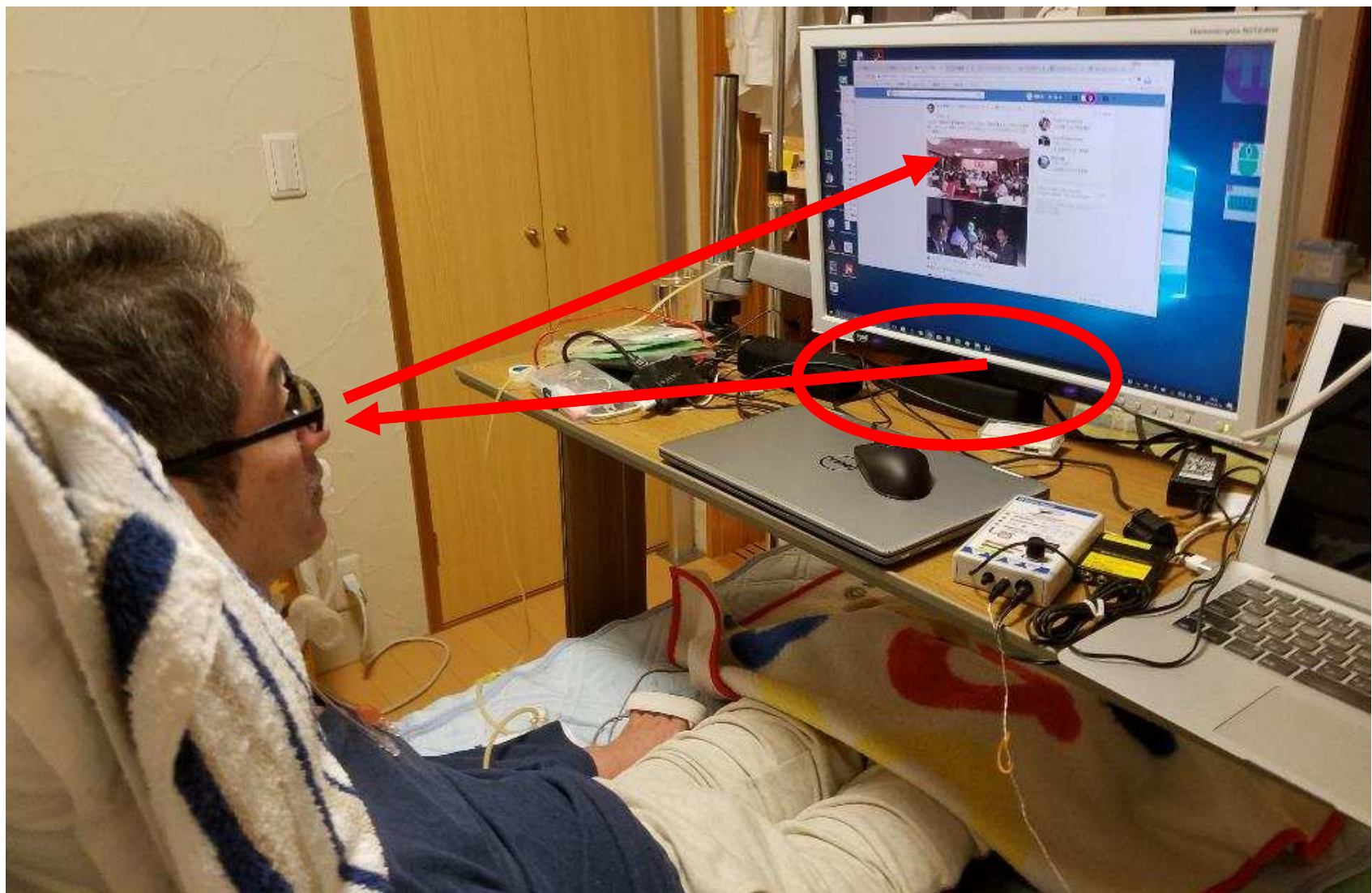


じどうだえききゅういんき
自動唾液吸引機

こみゆにけーしょんしゅだん どうめいもじばん
2-4. コミュニケーション手段～透明文字盤



しせん に ゆうりよく そうち ぱ そ こん そうさ
2-5. 視線入力装置でパソコンを操作 (1)



2-5. ^{しせん}視線入 ^{りよく}力装置 ^ぱで ^そパソコン ^{そう}を ^さ操作 (2)

^すPPS ^いスイッチ ^ち + ^そピエゾ ^そ素子 ^し で ^け「決定」 ^{てい}



^すPPS ^いスイッチ ^ち

^あアナログ ^{しん}信号 ^{ごう} を ^すスイッチ ^{そう}操作 ^さ に ^{へん}変換 ^{かん}



^そピエゾ ^そ素子 ^し

^ゆわずかな ^が歪み ^か から ^で電流 ^{りゅう} を ^は発生 ^{せい}

2-6. 医療用HALを用いたリハビリ

•CYBERDYNE社開発のサイボーグ型ロボットHAL

- 筑波大学の山海嘉之教授が研究開発してきた、サイバニクス技術を応用した製品

•医療用HAL

- 国立病院機構新潟病院の中島孝院長が、HALの神経難病患者へのリハビリ効果の可能性に着目。
- 医師主導治験を経て、医療機器として認可(2015)、保険適用(2016)

•利用の感想

- 立位を取ることにより、全身の血行と呼吸機能が改善する。
- 股関節の筋肉の緊張が緩み、可動域が改善する。



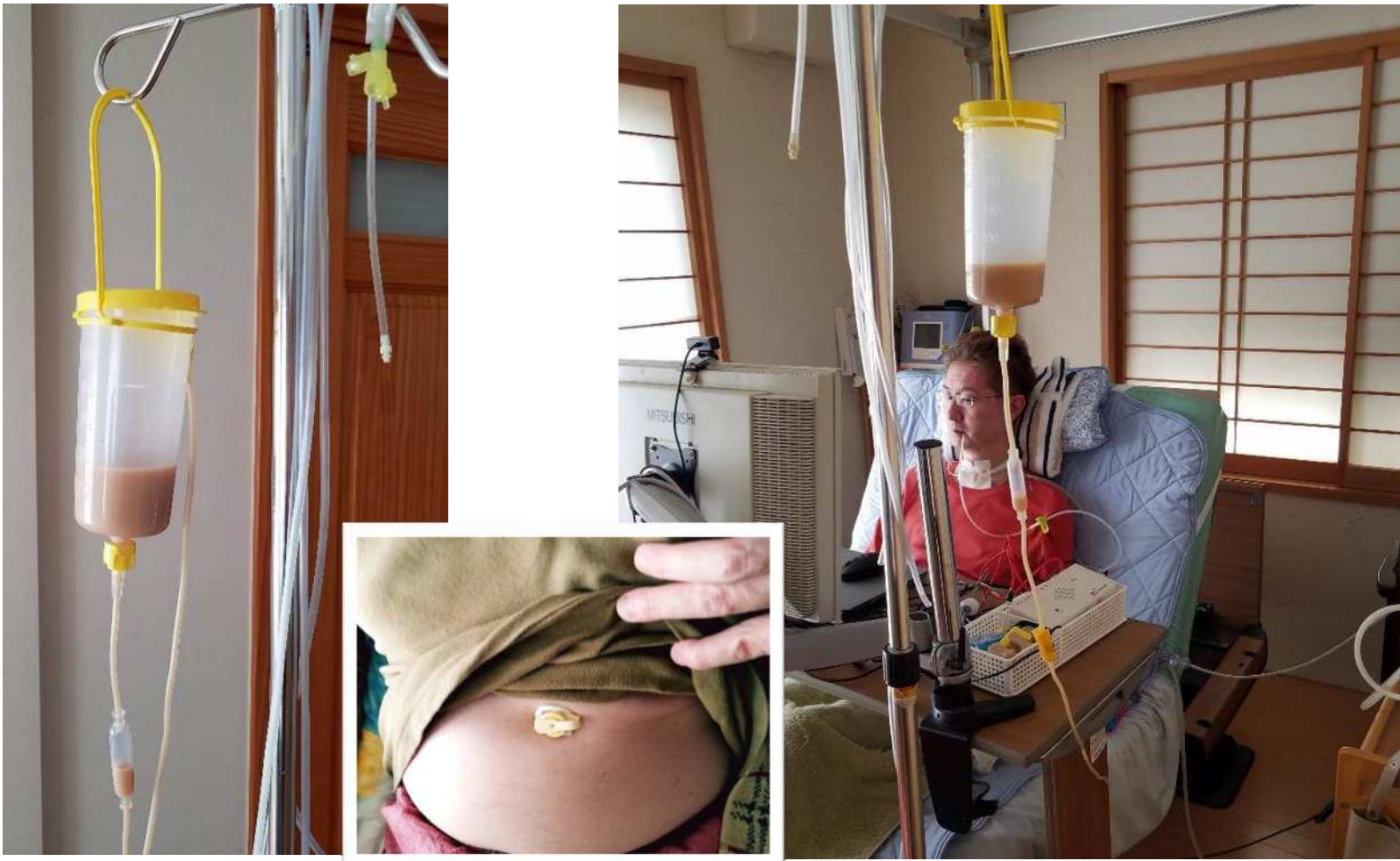
わたし いちにち
3. 私 の 一 日

6:00 きしょう
起床



7:30 けいかんえいよう
経管栄養

妻



8:30 しょくじ 食事・はみが 歯磨き

訪問介護
ヘルパー

重訪
ヘルパー



9:30 といれ
トイレ

訪問
看護

重訪
ヘルパー



10:00 せんぱつ せいしき
洗髪・清拭



10:30 すとれっち
ストレッチ

訪問
看護

重訪
ヘルパー



11:30 立位と呼吸リハビリ

訪問
看護

訪問
リハ

重訪
ヘルパー



12:30 けいかんえいよう しょくじ はみが
経管栄養・食事・歯磨き



14:00 ^ぱ ^そ ^こ ^ん
パソコン



- ^し ^せ ^ん ^に ^ゆ ^う ^り ^よ ^く ^つ ^か
視線入力を使って、^ほ ^ぼ ^す ^べ ^て ^の ^ウ ^ィ ^ン ^ド ^ウ ^ソ ^ウ ^操 ^作 ^が ^可 ^能



17:00 ほうもんにゆうよく
訪問入浴

介護



18:30 けいかんえいよう しょくじ はみが
経管栄養・食事・歯磨き

妻

重訪
ヘルパー



ミキサー



22:30 しゅうしん たいいこうかん
就寝・体位交換



わたし しゃかいさんか
4. 私の社会参加

4-1. かんじゃかいかつどう 患者会活動



にほん きょうかいかながわけんしぶ 日本ALS協会神奈川県支部

- ふくしぶちょう
• 副支部長をしています。
- かんじゃかぞくそうだんかい まいつきかいさい
• 患者家族相談会を、毎月開催しています。
- かくたんきゅういんどう ごうけんしゅう かいさい
• 喀痰吸引等3号研修を開催しています。

かわさき かい 川崎つながる会

- ねんまえ かんじやなかま はじ
• 4年前に患者仲間と始めました。
- かわさきし しんけいなんびょうこみゆにてい
• 川崎市の神経難病コミュニティです。
- まいつき かいいていれいかい かいさい
• 毎月1回定例会を開催しています。
- あそ いべんと かいさい
• みんなで遊ぶイベントを開催しています。



しんけいなんびょうかんじゃ いっしょ かまくら いこうぷろじえくと
4-2. 神経難病患者と一緒に鎌倉に行こう P J



4-3. こうえんかつどう 講演活動 (1) ~ プレゼンソフトHeartyPresenter を開発 かいはつ

うご しやべ じゅうどしょうがいしゃ ぶれぜん
 ・動けない・喋れない重度障害者でもプレゼンできる。



ばわぼ のーとらん よみぶんしょう か
 パワポのノート欄に読上げ文章を書くだけ。



- よあ おんせい せってい
・読み上げ音声の設定
- よあ ぶん
・読み上げ文
- いちじていし
・一時停止
- いちじていし
・一時停止
- くりっく
・クリック
- しみゅれーしょん シミュレーション
- きょうちようよあ
・強調読み上げ

ぶれぜん しんこう ひつよう きのう ついかかのう
 プレゼンの進行に必要な機能も追加可能。

こうえんかつどう
4-3. 講演活動 (2) ~ 学校・専門職向け
がっこう せんもんしょくむ



4-3. ^{こうえんかつどう}講演活動 (3) ~ ^{いっばんむ}一般向け



おりいけんきゅうじょ ぶんしんろぼっとかふえ
4-4. オリイ研究所～分身ロボットカフェ



かながわけんきょうせいしゃかいあどばいざー
4-5. 神奈川県共生社会アドバイザー



2019.11 から^{かつどう}活動しています



じゅうどほうもんかいご いぎ
5. 重度訪問介護の意義

5-1. 重度訪問介護ヘルパーを活用するには

Step1: 過ごしたい生活を具体的にイメージする

- ・ 時間単位でスケジュールを書いて、要望を明確にする。

Step2: 自治体の障がい福祉課で時間支給を交渉する

- ・ 自治体により支給の方針が異なるので、その傾向を知る。
- ・ 支援者を見つける（ケアマネ、保健師、介護事業者など）

Step3: ヘルパーさんを見つける

- ・ (方法1) 事業所を探して派遣してもらう
- ・ (方法2) 自分で見つける → 事業所に登録する (自薦ヘルパー)

Step4: 育成する

- ・ 自分のありたい生活を理解してもらう。
- ・ そのために必要な生活の技術を覚えてもらう。

5-2. 重度訪問介護の普及にむけて

普及に向けての課題

• 重度訪問介護の意義が知られていない

• 必要十分な支給時間が認められるとは限らない（市町村ごとに異なる）

• 事業所やヘルパーが足りない

普及に向けてできること

• 関係各所に対して啓蒙する

- 市町村の障害福祉課
- ケアマネージャーや障害計画相談員
- 介護事業所

• 繰り返し粘り強く交渉する

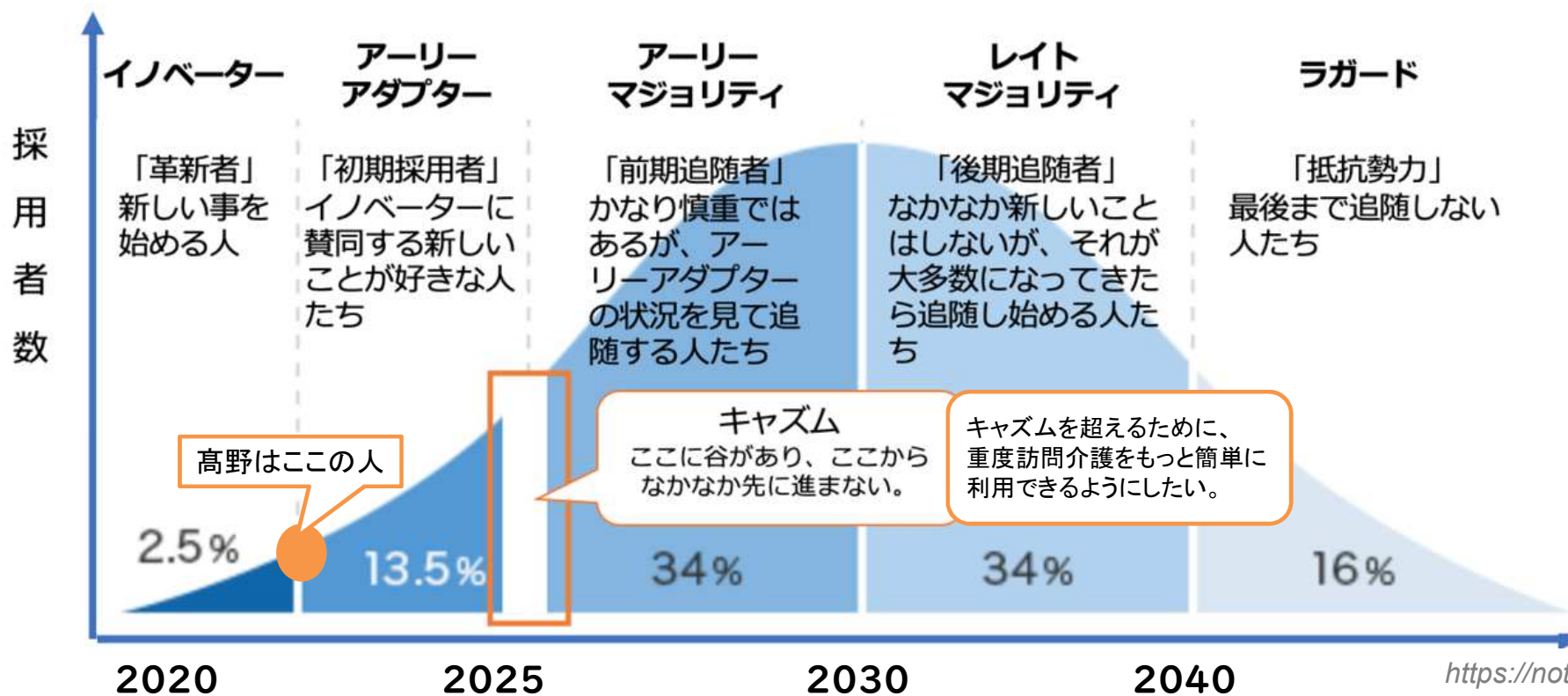
- ありたい日常生活を明確に思い描く
- 強いニーズがあることを訴える

- 当事者・支援者が自ら探す

当事者とその周りの支援者の尽力が社会を変えていく

5-3. ^{いのべーたーりろん} ^{かんが} イノベーター理論で考えてみる

^{あたら} ^{がいねん} ^{しょうひん} ^{しじょう} ^{どうにゆう} ^{ゆうざー} ^{ひろ} ^{しめ}
新しい概念の商品を市場に投入したときに、どのようなユーザーに広まっていくかを示すもの。



2040年にALSによる重度障害者が当たり前に社会参加する道のり

<https://note.com/ideaarts/n/n720f8943e603>
から引用

5-4. 重度訪問介護の意義

重度障害者に対する世間の思い込み

- 施設や病院でひっそり暮らすもの
- 在宅で過ごすなら、介護は家族がするもの
- 動けなくて喋れないなら、生きる意味はない
- 重度障害者支援は、不毛な仕事

重度障害者も社会の一員

- 住みたい場所で暮らす。
- 家族を介護から開放する
- 生きる意味を再構築する
- 重度障害者の支援は、包摂社会の構築に必要な仕事

こうした社会の価値観の転換を促す仕事が重度訪問介護

^{さいご}最後まで^き聞いていただき、ありがとうございます。

^{かんそう}ご感想・^{しつもん}ご質問は^{ねが}こちらまでお願いします。

info@souhatsu-keikaku.jp

^{かき}下記で^{はっしん}発信しています。

<http://blog.gentak.info/>

<https://www.facebook.com/hajime.takano>

https://twitter.com/gen_tak