



地域生活の視点で学ぶ重度身体障がい者の暮らし
——「地域で暮らす」を覗いてみよう——

実施主体：NPO法人 境を越えて



はじめに*本プログラムに飛び込んでくれたみなさまへ

本プログラムは、保健・医療・福祉を目指す皆さんに、地域で暮らす重度身体障がい者の実際とそれを支える医療、福祉、介助の関わりを深く学べる機会をつくりたいという想いからスタートしました。

今、社会では、在宅で暮らす人を増やすための取り組みが、長期計画で立てられています。

それに欠かすことができないのが、「地域で暮らす」を支える視点になります。普段の授業が「あっ、こういうことか!」とつながる時間や、これらの将来を考える上でのヒントになるように工夫しました。

本プログラム受講生が新しい価値観を持つことができ、自身の今後進むべき道の一助になることを心から願っております

では、早速「地域で暮らす」を覗いてみましょう!

目次

はじめに*本プログラムに飛び込んでくれたみなさまへ……………2

1日目 地域で暮らすってどんなこと? 5

- 地域で暮らす重度身体障がい者、どんな生活?—障がいって何?素敵な冒険の入り口へようこそ(岡部宏生)…6
- 地域で暮らす社会のしくみ【医療編】(本間里美)……………16
- 1 地域で働く医療者たち 17
 - 2 地域で求められる医療者とは? 31
 - 3 地域で暮らすを支える医療 37
 - 4 地域で働く医療者に必要なネットワーク 49
- 地域で暮らす社会のしくみ【福祉編】(長田直也・小田瞳)……………52
- ミッション1:どこに住みたい? 55
 - ミッション2:生活費を確保しよう 57
 - ミッション3:生活をより便利に・快適に! 61
 - ミッション4:身体をより楽に! 67
 - ミッション5:街に出よう! 71
 - ミッション6:充実した暮らしのために 74

2日目 介助の視点で覗いてみよう! 77

- 地域で暮らす重度身体障がい者を支える介助の視点(江口健司)……………78
- これだけは押さえておこう 疾患のあれこれ【医療編】(千葉早耶香)……………95
- 1 神経の解剖生理 98
 - 2 筋肉の解剖生理 104
 - 3 重度身体障がい者の苦痛 109
 - 4 重度身体障がい者の心理 117
- これだけは押さえておこう 疾患のあれこれ【介助編】(江口健司)……………127
- 実習準備 ※詳細は別紙(本テキストには未収載)

3・4日目 リアルを知ろう! 141

- 学生ヘルパーを経験して感じたこと(吉澤卓馬)……………142
- ALS患者さんのコミュニケーション方法を知ろう(吉澤卓馬)……………145
- 学生時代の介助経験を振り返る(吉澤卓馬)……………152

障がいて何？ 当たり前の見方を変えてみよう(長田直也).....	164
学生時代の介助経験を振り返る(千葉早耶香).....	172
資料編.....	175
講師紹介.....	178

*表紙デザイン・本文作成 向山夏奈

1日目

地域で暮らすってどんなこと？

- 地域で暮らす重度身体障がい者の日常をイメージできる
- 自分たちが目指す、保健・医療・福祉の地域での立場をイメージできる
- 地域で暮らすとはどういうことか？を自分事としてイメージできる

地域で暮らす重度身体障がい者、どんな生活？
一障がいて何？、素敵な冒険の入り口へようこそー

NPO法人 境を越えて 理事長 岡部宏生

自己紹介

岡部宏生と申します。

東京都の江東区で独居で暮らしています。

私は人工呼吸器をつけていますので24時間介助が必要になります。

いつでも痰の吸引や呼吸器の管理をできるように
なっていないと生きていけません。

後ほど略歴をご紹介しますが、私は呼吸器を
つけるのが大変遅くなり、危うく死ぬところでした。

発病から15年、呼吸器をつけてから12年たちました。

こんなに長生きをするとは思っていませんでした。
本日はこのような機会を頂戴し、ありがとうございます。



私のコミュニケーション

私のコミュニケーション方法は、文字盤という道具を使うものです。

このほかにもパソコンの視線入力も使っています。もっとも早い文字盤を使っても、5分原稿を作成するのに3時間かかります。

本当にじれったいですが、この方法は介助者と私の努力の賜物によって成立しています。

時間はかかりますが自由に意思疎通はできますので、最後の皆さまとの対談を楽しみにしています。



皆さんは障がいてなんだと思いますか？

身近にそういう人がいないと具体的にイメージができないと思います。

また、身近にそう言われる人がいる場合は、障がいについて固定観念を持ってはいないでしょうか？

一口に障がいと言っても、色々あります。知的や精神、身体障がいやその複合もありますし、程度の差もあります。

私を例にして考えましょう。私は身体的に最重度の障がい者です。

最重度とは、どういうことでしょうか？

歩くことも掴むことも喋ることも、自分では呼吸さえできないのです。

見てわかる通りですが、目が動くこと以外は、全身動かないのです。

もちろん、何も食べられません。

皆さんは私を見てどう思いますか？

可哀想だと思うでしょ？ 本当に可哀想なのです。

そういう見方が一般的ですね。

確かにそういう見方もできます。

ところが、私には夢も目標もたくさんあって、

それを一緒に叶えようとしている仲間も沢山います。

信じられますか？

全身どこも動かないのですよ。

想像してみてください。

皆さんは全身が動かないとしたら、どんなことをやりたいでしょうか？

夢を持つでしょうか？

その夢は実現の可能性はあるのでしょうか？？



映画『10万分の1』

撮影協力にて。

白濱重胤さんとこれをきっかけに交流が続いて、
私たちALS患者のご支援をいただいています。

今私は、夢や目標が沢山あるといいましたが、実は、「もうだめだ」「これ以上は無理だ」と思うこともよくあります。

一昨年の7月、京都のALSの患者が、SNSで知り合った医師の2人にお金を払い、死なせてもらった事件がありました。

この人は、私と同じようにヘルパーさんと24時間の一人暮らしを、社会保障制度を活用して実現していました。

私と本当に似た環境でした。

どんなに努力しても病気の進行を感じたり、コミュニケーションがどうしても取れない時など、本当に死んだほうがましだなと思ってしまうことがあるのです。

今回の事件に対して、あんな姿になるなら死なせてあげたほうが良いとか、死んだほうがましだとかいう意見もたくさんありました。その気持ちは私にも分かります。

でも本当にそうなののでしょうか？

それをこの授業を通して考えてみてください。

最後の日に、私から皆さんに、これについてのメッセージを送ります。

マンション9階1LDK独り暮らし

【住むこと】
○家問題
○お金問題
○助けてくれる設備たち

【生活すること】

24時間365日介助者と共にある生活

【介助者の存在】
【話すこと】

身体的重度障がいで進行性の疾患
【体調を整えること】

「生きる」を支えるアイテムたち
【息をすること】
【食べること】
【出すこと】

地域で生きる私たち

ある1日のスケジュールを覗いてみよう

7:00	起床
	①髭剃り、洗顔、洗髪等 ②食事 ③体調管理 ④外にでかける
11:00	⑤外食
	⑥仕事
17:00	⑦買い物・来客準備 ⑧会食 ⑨体調管理/リラックスタイム
23:00	⑩仕事
27:00	就寝



重度障害者等就労支援事業支給決定内容通知 ↑
 仕事で介助者を使えるようにするために必要な通知で、
 2021年8月に東京都で初めて支給されました。



**① 髪剃り、洗顔、洗髪等
【生活すること】**

洗顔、髪剃り、歯磨きなどの身支度（重度訪問介護）が基本。週2回訪問入浴（介護保険）を活用した入浴もあります。トイレは尿器や差し込み便座、などを活用して自らのタイミングで行います。私は使っていませんが、リフト（日常生活用具・福祉用具）等を用いて行う方もいます。



**② 食事
【食べること】**

朝は、主に経管栄養剤（エレンタール）と野菜ジュースと豆乳とアミノ酸を胃ろうから摂取します。いただきます！

**③ 体調管理
【体調を整えること】**

地域で暮らすための大前提は体調を整えること。訪問医、訪問歯科、訪問薬局（医療保険）を活用し、訪問看護（医療保険）、訪問リハビリ（医療保険）で疾病の進行抑制の点滴や、呼吸リハビリを行っています。



**④ 外にでかける
【動くこと】【外出支援】**

地域で暮らすうえで、外出はイベントではなく日常です。そのためには、自分にピッタリフィットした車いすが必要です。（福祉用具貸付・補装具）。呼吸器をつけているため、外出時の持ち物は2重チェックが基本です。



**⑤ 外食
【食べること】
【コミュニケーション】**

今日は外食。お店によっては、食事をオーダーする時にミキサー食に変更することもできます。口から食べられなくても美味しそうに食べている介助者を見ることで半分食べた気持ちに。でもちゃんと、胃ろうからもいただいていますよ～。

**⑥ 仕事
【話すこと】
【介助者の存在】**

今日は、大学で2時間コミュニケーションについての講義の日。用意した原稿を代読してもらい、その後はコミュニケーション体験！ この経験が他の患者さん、保健・医療・福祉を目指す人の役に立つことを願って。

**外出事情
【出かけること】**

福祉タクシー、公共交通機関の利用、知らなきゃ損の割引制度、要チェックです



⑦買い物

【介助者の存在】
【家事援助】

講義の帰りにスーパーで食材物色。今日は夕方に友人らが遊びに来るんだって。おもてなしの準備を介助者と考えながら帰ります。

⑧会食

まずは🍷で乾杯。今日のメニューは水炊き。少し口からいただきます。



⑨体調管理・リラックスタイム

【体を整えること】【待機】

今日もなかなかハードな一日。マッサージ師さんによる30分（自治体による障害者助成制度の利用）の施術で英気を養いながら、呼吸リハビリで呼吸の状態は常に良い状態にしていきたい。風邪を寄せつけないぞ！

介助者の皆さん、いつもありがとう。コーヒーでも飲んで休んでください。



⑩仕事

【介助者の存在】【話すこと】

夜は、仕事の時間。昔はパソコンに文字を打つために足の下にセットしたスイッチを活用（日常生活用具）。セットの位置によっては、まったく打てないこともしばしば。介助者による姿勢のセットが要です。現在は視線入力装置OriHime eyeを活用中。

今は2人の介助者がいて初めて仕事が可能になります。1人は文字盤で私の意思をくみ取り、もう一人は原稿に落とし込んだり、メールを返信します。私は、人を介するコミュニケーションがあって初めて私の言葉や気持ちが相手に伝わります。



あっ、もう次の日だ。
お休みなさい～



OriHime eye

【医療保険制度】

- ・訪問診療、往診

【国】【地方自治体独自の制度】

- ・年金制度
- ・生活保護
- ・税金免除
- ・重度障害者医療費助成（〇障）
- ・難病対策（〇難）

・あん摩、マッサージ、指圧、はり・きゅう療費

- ・訪問看護
- ・訪問リハビリ

【介護保険制度】

- ・居宅介護支援（ケアマネ）
- ・訪問介護
- ・訪問入浴介護
- ・福祉用具貸付

【福祉制度】

- 障害者総合支援法
- ・自立支援給付
 - ー介護給付（居宅介護/重度訪問介護）
 - ー相談支援
 - ー補装具
- ・地域生活支援事業
 - ー日常生活用具給付又は貸付
 - ー移動支援

地域で生きる私たち
こんな制度が絡み合っています

※表は本講座に関わる制度を抜粋しています

（障害者総合支援法サービス利用説明パンフレット（2018年4月版より））

ALS患者の1日と社会資源について

同部 ケア予定表 2011/10/17 以降

時刻	月	火	水	木	金	土	日
7:30	～9:00 生成	～9:30 生成	～9:30 生成	～9:30 生成	～9:00 生成	～9:00 生成	～9:00 生成
8:00	香織さん	ひろあきさん	高山さん	ひろあきさん	松田さん	ひろあきさん	高山さん
8:30		8:00～15:00 生成	8:00～15:00 生成	8:00～16:00 生成	訪問リハ	8:00～15:00 生成	9:00～21:00 生成
9:00	9:00～20:00 生成	寛樹さん	訪療さん(吉野区)	高山さん		松田さん	松田さん (寛樹さん)
10:30			9:00～21:00 生成	10:00～12:00 生成	8:00～14:00 生成	訪問リハ	
11:30	10:30～12:00 訪療さん(吉野)	11:00～13:00 訪療さん(吉野)	高山さん	塚川春樹 看護婦さん	寛樹さん		
12:30							
13:30	松田さん		訪問リハ			13:00～21:00 生成	
14:30	14:30～20:00 松田さん	15:00～21:00 松田さん		14:30～20:00 松田さん	14:00～20:00 松田さん	高山さん (松田さん)	訪問リハ
15:30							
16:30	16:30～17:30 吉野区民PT 城竹先生		16:30～18:00 訪療さん(吉野区)	16:00～20:00 生成	16:30～18:00 訪療さん(吉野区)		
17:30		17:15～18:00 東アヌ 聖野さん		17:30～18:30 東アヌ 大野さん			
18:30							
19:30							
20:30	20:00～ 徳和			20:00～ 生成	20:00～ 徳和		
21:00	ひろあきさん	21:00～ フジワカさん	21:00～ 徳和ひろあきさん		ひろあきさん	21:00～	21:00～
22:00						生成	生成

私の1週間の予定表を制度に沿って見てみます。

月曜日:重度訪問介護(福祉制度)訪問介護(介護保険制度)
訪問看護(医療保険)/訪問入浴(介護保険)/往診(医療保険)
火曜日:重度訪問介護(福祉制度)訪問看護(医療保険)/マッサージ(地方自治体独自の制度)
水曜日:重度訪問介護(福祉制度)訪問看護(医療保険)/訪問看護(医療保険・訪問リハビリ)
木曜日:重度訪問介護(福祉制度)訪問看護(地方自治体独自の制度)/訪問入浴(介護保険)
マッサージ(地方自治体独自の制度)
金曜日:重度訪問介護(福祉制度)訪問介護(介護保険制度)訪問看護(医療保険)/
訪問看護(医療保険・訪問リハビリ)
土曜日:重度訪問介護(福祉制度)/訪問看護(医療保険・訪問リハビリ)
日曜日:重度訪問介護(福祉制度)/訪問看護(医療保険・訪問リハビリ)

こうして見ると、社会資源には①医療保険②介護保険③障がい者総合支援法と④自治体独自の制度があることがわかります。
この他にも様々な制度があって、特殊な意志伝達装置としてのパソコンの給付があったり、家の改修工事に対する補助などもあります。
公共交通機関の料金などの割引やNHKの受信料やNTTの料金の割引もあります。
こうして見ると大変恵まれている訳ですが、これでも患者が家族にあまり負担をかけずに暮らしていくには程遠いのです。

それは何故でしょうか？

少し脱線します。
先ほど患者の1日ということで私のケア予定表をご覧いただきましたが、
実は私は全然この通りに生活していません。
ここにコロナ前のカレンダーがあります。
月の半分以上は外出しています。
しかも、遠くに行くこともたくさんあります。
この月は島根、名古屋、小田原、札幌、岐阜など全国を飛び回っています。

私のカレンダー
●は外出だった日▲は来客です



さて、私は本当に可哀想でしょうか？
そもそも障がいについてもう少し考えてみましょう。
眼鏡がなかった時代には、視力が弱い人はかなりの障がい者でした。
今、眼鏡をかけている人を障がい者だと思う人はいないでしょう。
これを社会の構成概念と言います。
私たちは、この構成概念というものに縛られています。
もう少し例を挙げます。
私の介助者がここで裸になったら犯罪者です。
でも、風呂に入るときは、裸になるのが当たり前です。
薄い金属のヘラは、メスにも凶器にもなります。
同じものをどう使うかどう見るかが構成概念です。

アイルランドにて
ALS/MND国際会議に参加



【構成概念】

例えば、あなたが歩けないとすれば、どうしますか？
車椅子を使っても行かない場所がたくさんあるけど、どうしましょう？
例えば、熊本城のように、お城の改修工事や修復工事にあたって、車椅子の人が上まで行けるようにエレベーターをつけるところもあれば、名古屋城のように昔のままの姿に近いほうが良いと言って車椅子では上がれないところもあります。
どっちが良いと思いますか？



これから始まる5日間で皆さんは今までとは違った体験や話を聞くことになります。自分の価値観や考え方を空っぽにすることは、中々勇気のいることですが、是非チャレンジしてみてください。

1度自分を真っ白にして、聞いたり体験をしてみてください。
きっと素敵な冒険の旅になることでしょう！



馬術部に所属、馬渡けの4年間



今の私

地域で暮らす社会のしくみ 【医療編】

- ①地域で働く医療者達
- ②地域で求められる医療者とは
- ③地域で暮らすを支える医療
- ④地域働く医療者に必要なネットワーク
- ⑤おまけ

NPO法人 境を越えて 副理事長・事務局長 本間里美

自己紹介

好きな食べ物 ビール・ワイン・パスタ
子どもが3人おります

所属：NPO法人 境を越えて 副理事長・事務局長
訪問看護ステーションうたし 理学療法士
単独訪問介護ステーションALサポート生成

資格：理学療法士
呼吸療法認定士

LSYT 810
放送大学 大学院 修士課程

経歴：北海道札幌市 クラーク病院 病棟勤務
吉野内科神経内科医院 外来・訪問リハビリ
東北文化学園大学 理学療法学科 教員
副・ALサポート生成
現・訪問看護ステーションうたし
境・NPO法人境を越えて 設立

①地域で働く医療者たち

目的は、病気を治すこと



目的は、「こう、暮らしたい」を本人と共に作っていくこと



体調を整えること

地域で暮らし続けるための根底にあるのは、“体調を整えること”

具体的には？

1. 疾患の進行を視野にいれる
2. その時々の状態を把握する
3. 必要な医療を提供する

地域で暮らす当事者に関わる医療者の存在の意味

※残念ながらまだまだ課題は多く、
これからの時代はより専門性を追求しつつ、連携のための方法摸索が大事

では、早速職種別に深堀り！

◆訪問診療医（訪問医）

どんな人？

風邪などを引いて調子が悪くなったので、お医者さんにみてもらって薬をもらう。こんな当たり前のことが、地域で暮らす当事者にとっては命の危険にさらされることがある。そこで、**風邪を引く前に、こじらせる前に、常日頃の状態をみて適切な薬であったり、アドバイスであったりをする存在、それが訪問診療医**である。

進行性疾患などでは、根本的治療などに対しての役割ももちろんある。

どのくらいの頻度で関わるの？

基本的な頻度はそう多くない。通常は月2回程度（医療保険）。何かどうしても困ったこと、急に体調が悪くなったというときなどには直接電話（緊急時対応加算）をかけることで、すぐに来てくれる。

訪問診療（岡部氏の場合）

【滞在時間】30分

【頻度】月2回

【使われる制度】医療保険

【一緒に来る人】看護師（医師の補助）

【自己負担】なし

【主な診療内容】

- ・最近の体調について問診
- ・疾病に対する治療内容の確認
- ・呼吸状態のチェック
- ・カニューレ交換



気管切開をしている岡部氏の場合、**2週間に1回カニューレ交換を行う**。その際、喉の右奥に潰瘍があり、カニューレが接触すると痛みがある。その部分への薬の処方なども同時に行われる。

- ・胃ろう交換

胃ろうを活用して栄養を補給している岡部氏の場合、**1か月に1回交換する必要がある**。

+α 胃ろうには主に4つくらい種類がある。それぞれのメリットデメリットを活用して本人と相談して決める場合が多い

+α 在宅に来てくれる薬剤師

病院で薬を処方されたとき、私たちは薬局にその処方箋を持っていくことで初めて薬を手に入れることができる。訪問診療で処方された薬は、その当事者の近くの薬局に処方箋が渡るしくみ（薬剤訪問指示書）になっており、薬剤師が直接自宅まで届けてくれる。通常の薬の受け渡しのときに伝えられる注意点なども、訪問時に教えてくれる。

【滞在時間】5分

【頻度】往診の回数など処方によって異なる

【使われる制度】医療保険

【自己負担】使われる制度により異なる

【どうやって来る？】近くの薬局から徒歩又は車



薬剤師訪問指示書



報告



訪問でお届け



◆ 訪問看護師

どんな人？

その役割は多岐に渡る。

医師と連携を取りながら必要な処置、治療を行うだけに留まらず、入浴補助、着替えなど、その当事者に必要な介助についても担う場合がある。

おのずと**介助者との連携構築が大切**になってくる。

どのくらいの頻度で関わるの？

訪問頻度はその方の状況によって全く異なる。1日に数回必要な方もいれば、必要なときだけ来てもらうような方もいる。医療保険か介護保険、自治体独自の制度を活用しての介入となる。

例えば、医療保険を活用した介入の場合、“厚生労働大臣が定める疾病等”+“厚生労働大臣が定める状態等”+“特別訪問看護指示書”の3セットがあれば、週4回以上の介入も可能になる等がある。

しかし、**大事なことは、訪問看護がその方にとってどんな役割があるかを明確にし、制度を活用して必要な関わりをすることである。**

+α

医療行為の太鼓判となる訪問看護師の役割

吸引や胃ろうなどの医療的行為と言われるものは、ひと昔前までは介助者は行うことができず、看護師等の医療者と家族だけが許されていた。

しかし、現在は介護者が**喀痰吸引等三号研修（特定の者）**という資格を取得することで、行うことが可能である。

この資格は、訪問看護師に実際に医療行為（吸引や胃ろう）を確認してもらう実地研修が必要で、看護師の「太鼓判」があって初めて、介助者の医療的ケア実施が可能になる。

ちなみに、実地研修を指導できる看護師は別途、指導するための研修を受ける必要がある。

訪問看護（岡部氏の場合）

【滞在時間】1回 30分以上～1時間半未満

【頻度】週4回

【使われる制度】医療保険・（介護保険）・自治体独自の制度（〇難等）

※“厚生労働省が定める疾患”、“厚生労働省が定める状態”に当てはまるため、医療保険を活用した介入を主軸とし、自治体独自の制度（〇難）を活用して週4回の訪問を行っている

【自己負担】なし

【どうやって来る？】自転車（訪問看護ステーションから 何km以内と決まっている）

【訪問看護内容】

- ・毎日の体調について問診
- ・呼吸器状態のチェック
- ・備品管理
- ・点滴（ALS 治療薬）
- ・呼吸リハビリ（排痰補助装置の利用）
- ・リラクゼーションを兼ねたマッサージ



◆訪問リハビリ

どんな人？

リハビリといえば、体を一生懸命動かさないといけないと勘違いしている方が多くいるが、地域で暮らす当事者の体調を整える役割を満すためには、より専門性を追求した関わりが必要になる。

職種としては、主に理学療法士（P）、作業療法士（O）、言語聴覚士（S）に分けられる。それぞれの職種ごとに専門性が異なるため、理想としては全ての職種が介入するべきところだが、現実はその簡単ではない。

どのくらいの頻度で関わるの？

訪問頻度はその方の状態によって全く異なる。リハビリテーションの専門的知識を生活に生かす関わりが大事になってくる。医療保険、介護保険の訪問看護の枠で入るか、訪問リハビリの枠での介入になる。訪問リハビリの枠での介入の場合、回数制限もある。

理想は、P/O/Sそれぞれが専門性を活かした介入であるが、実際は当事者の住む地域にある訪問看護事業所に所属するリハ職の誰かが介入することが多い。

つまり、地域で暮らす当事者の体調を整えるためには、自らの専門性を生かしながらも、リハ職として共通のスタンスとスキルが必要になってくる。

リハ職の専門性・共通して必要なスタンス

リハビリ職種の専門性

理学療法士

身体的構造・動作に精通し、どうしたらその動作がより楽になるか、介助が楽になるかなどの視点、呼吸理学療法などの知識やテクニックの活用が可能。

作業療法士

コミュニケーションや手指機能に精通し必要な方法や生活が楽になる工夫を伝えられる。

言語聴覚士

飲み込む機能や顔面の構造に詳しく、コミュニケーション方法においてピンポイントでのアドバイスが可能。

共通してもつべきスタンス

1. その人の**生活にあった方法**を最も重要視し、介入する視点。
2. 自らが得意とする機能面での評価を十分に活用し、それを**生活に取り入れやすい形**で提供。
3. 当事者と介助者からの声を聞き、**ブラッシュアップし続ける**ことができる。

リハビリテーションの考え方とヘルパーの強み

残存機能の適切な評価を行い、
患者、家族のQOLを維持することを最大の目的とする。

専門的知識を生かし、**生活の中に取り入れやすいリハビリ**を提示する

ヘルパーの方がサポートしやすい！



当事者、家族が受け入れやすい！



タッグを組む

A L S の身体機能の変化とリハビリテーションの視点

- ▶ 歩行可能な時期
- ▶ 歩行可能だが車いすが必要な時期
- ▶ 車いすの時期

▶ 歩行可能な時期



この時期に介助者に意識してもらいたい リハビリテーションの視点

- 弛緩した手は想像以上に重い
 - －手の重みで垂脱臼する
 - －手を持ってもらうだけで楽になる
 - －愛護的に支える工夫
- 「不動の痛み」について
 - －動かないことで痛み敏感になる
 - －振動を活用したマッサージなどを生活の中に取り入れる工夫
- 呼吸筋を柔らかく保つ
 - －手の重みで肺の動きが鈍くなる
 - －肩の上げ下げで、リラクゼーション
 - －深呼吸

➤ 歩行可能だが車いすが必要な時期

「なるべく歩ける時間を多くしたい」「長時間座っていると背中や臀部が痛い」「食事が飲み込みにくい」

リハビリテーションの視点

- ・どこを介助すれば動作が楽になる？
- ・楽な姿勢はどうすればとれる？
- ・生活の中に取り入れられるリハは何？



フィードバック

1. 当事者も介助者も楽な介助方法の伝達
2. 快適な車いすの選択とシーティング方法の伝達
3. 起きていることの重要性の理解



より良い介入



この時期に介助者に意識してもらいたい リハビリテーションの視点

- 車いすに乗っている時間をなるべくとること
 - ー起きていることそのものが肺にとっても循環にとっても良いこと
 - ーどうしたら起きている時間が長くとれるか考える
- 本人が楽に動ける支え方
 - ー支えすぎると逆に動きにくい
- 食事の工夫、栄養摂取方法
 - ー痩せない工夫
 - ー食べる姿勢と首の位置

➤ 車いすの時期

「人によって介助方法が違うのが辛い」「なるべく楽な姿勢でいたい」「外に出たい」

リハビリテーションの視点

- ・なぜ異なる介助方法になるのか？
- ・適切なポジショニングにされているか？
- ・生活の中に取り入れられるリハは何？



フィードバック

1. 介助方法、頻度、パターンを動作分析し当事者と介助者双方にとって楽な方法の検討と共有
2. 皆が設定しやすいポジショニングの検討と共有



より良い介入

この時期に介助者に意識してもらいたい リハビリテーションの視点

- 体をねじる動きを取り入れる
 - ー体をねじることは、呼吸筋のストレッチに直結する
- 呼吸器のある方の上肢が触られにくいこと
 - ー呼吸器がある方の上肢を意識的に上げるだけで、循環の改善に
- 生活介助での関わりがその人の生活を作っていること
 - ー介助者がやりにくい方法は、本人も気持ちがよくない

その人が選んだ道を尊重する関わり



訪問リハビリ（岡部氏の場合）

【滞在時間】1時間半

【頻度】週2回

【使われる制度】医療保険

※医療保険を活用した訪問看護の枠での介入で行っている。

【自己負担】なし

【どうやって来る？】自転車（訪問看護ステーションから何km以内と決まっている）

【訪問リハビリ内容】

- ・体調管理
- ・呼吸リハビリ（排痰補助装置の利用）
- ・ストレッチ
- ・コミュニケーション支援
- ・車いす調整
- ・介助動作支援



本当はダメなのかもしれないけど やってしまった小ネタ

1. 食べられなくなる前にどうしてもスペイン料理を食べたいと言った患者さんと…
2. 在宅にきてから2年間ずっと天井ばかり見てきた患者さんと…
3. ビールの誘いを断れなくて…

木も見てみて、森も見て

◆ 訪問歯科診療

どんな人？

地域で暮らす当事者にとって、口の中を清潔に保ち、歯のメンテナンスを行うことは、肺炎などの病気を寄せ付けないなどの効果があり、生命をも左右する。また、食事をしっかり取り続けるためにも欠かせない。訪問歯科医の果たす役割は大きい。また、口腔クリーニングだけの歯科衛生士単独訪問（居宅療養管理指導）などもある。

どのくらいの頻度で関わるの？

歯科医による訪問歯科診療が月に1回、別途歯科衛生士による単独訪問月1回など状況に応じて、訪問が可能である。

しかし、訪問歯科をしてくれる歯科そのものがまだ少なく、地域格差が否めない。

訪問歯科医（岡部氏の場合）

【滞在時間】30分

【往診頻度】月1回-必要に応じて

【使われる制度】医療保険

【自己負担】なし

【どうやって来る?】自動車

【訪問歯科内容】

・口腔ケア

・飲み込み評価

・唾液流涎（りゅうぜん）に対しての工夫

・マウスピースの製作など特殊治療

・嚥下リハビリの指導

★リコーダー演奏



◆訪問マッサージ

どんな人?

リラクゼーション目的で民間のマッサージなどがあるが、訪問で行われる全身マッサージはマッサージ師資格を取得しているマッサージ師の介入がほとんどである。関節拘縮、麻痺がある患者に対して、リラクゼーション目的での介入となるが、その方の状況と生活環境によっては、立ち上がり練習補助など、リハビリ職と連携を行って介入する場合もある。

どのくらいの頻度で関わるの?

医療保険、地方自治体独自の制度を活用し、その方の状況に応じて実施される。

訪問マッサージ（岡部氏の場合）

【滞在時間】 30分

【頻度】 週に2回

【使われる制度】 医療保険・地方自治体独自の制度

【自己負担】 1000円

【どうやって来る？】 自動車

【介入内容】

- ・ マッサージによるリラクゼーション



②地域で求められる医療者とは？



失敗談 1

【状況】

- 脳梗塞片麻痺の患者さんに、リハビリ指導をバリバリやった

【どうなった？】

- 患者さんはリハビリを受け入れず、拒否。

【分かったこと】

- 在宅＝病院の延長ではない

本人が望んでいること、「こう生きていきたい」が中心にない



失敗談 2

【状況】

- ・ ALSで呼吸器をつけるか迷った患者さんが泣きながら相談をしてきた

【どう対応した?】

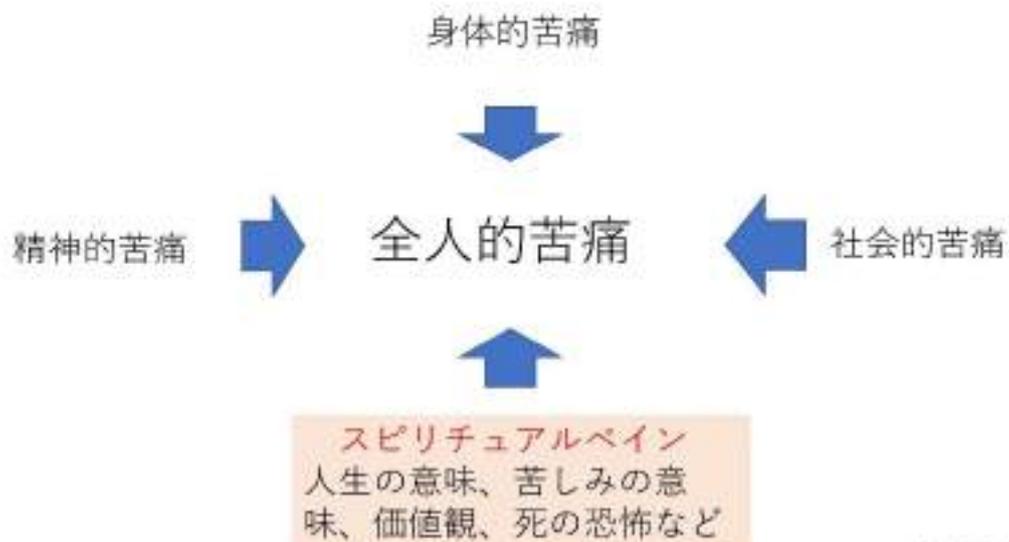
- ・ 一緒に泣いてあげることしかできなかった

【今ならどうする?】

- ・ しっかりと耳を傾けながらも必要な情報を伝える

専門分野以外の情報を持つこと、繋がりを作ること

余談



がんの療養と緩和ケア
<https://ganjoho.jp/>

余談

スピリチュアルケア 大切にしていること

- ・ 興味、関心を持つ姿勢
- ・ 寄り添い、聞くこと (傾聴)
- ・ 保証する
- ・ 想いを受け止める配慮

小澤竹俊：緩和ケア読本、2012

医療者と介助者の関わり

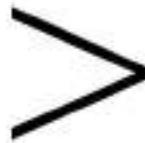


多職種連携の失敗

接点を持とうとしない



- 患者が医療者の視点だけで関わろうとする
- 生活を異にする
- 紹介者の関わりを見ない
- 家族や介護者の意見に耳を貸さない
- 保身に走る
- 自分のできることは医療だけと視野を狭める



連携の失敗談 1

【往診時の一コマ】

状況：一週間前から熱が上がったり、下がったり…

医師：「最近はどうですか？」

訪問看護師：「特に問題なく、熱などもありません」

当事者の心：「ちょっと待って…昨日からずっと微熱が続いているけどな。2日前にも熱があって解熱剤を飲んだよ」

★どうしてこうなった？

- ・看護師さんがいる時間はたまたま熱がなかっただけ。
- ・熱があり、解熱剤まで飲んでた事実を知っているのは、その場にいた本人だけだった。
- ※在宅の場合、日々担当者を入れ替わる。それをしっかりと引き継ぐ手段が無いことは、場合によっては命取りになる危険性すらはらむ。

★その後…

共有ノートを活用し、目立つ色で記載するなどの工夫を行った！



連携の失敗談 2

【褒のオープンクエスチョン（※）】

「調子はどうですか？」これはとてもこちらを気遣っている言葉である。一方コミュニケーションが難しい患者にとってはこのようなオープンな質問に答えること、それも決まりきったことを答えるには辛い質問になってくる。

【ある一日のコマ】

状況：昨日、ケアの途中で胃ろうが引っ張られてしまい、とても痛い状態だった。

訪問リハ：「調子どうですか？ 痛いところとかありますか？」

本人：「昨日実は……」

訪問看護：「調子どうですか？ 痛いところありますか？」

本人：「実は昨日……」 ×6回 毎回、毎回説明を本人がしなければならなかった。

★どうしたら防げる？ → ちゃんと共有されていること。

最初にかける言葉も異なり、他の会話などに時間をかけられる。

例) リハ：「昨日、胃ろうを痛めたんですね。ノートにありましたがとても大変でしたね。右側に引っ張られるのがとても痛いを書いてあったので、それに十分注意して体を動かしていきますね」

本人：「頼んだぜ！」 → 一言で済みますね。



※オープンクエスチョン
Yes、Noで答えられない質問

最近寝られないんだ



相談

報告・相談

気づき… 文字盤で会話をしていると呼吸回数が30以上でアラーム鳴りっぱなしで、本人から呼吸苦の訴えが多くなった。排便がうまくいかず辛いような日が多い

浮腫み改善、呼吸苦 (-)
排便コントロール改善
寝られるようになった！！

結果



訪問リハビリ

呼吸器設定を見直し、設定変更の必要性があることを確認

訪問看護師

浮腫UP
呼吸器を繋ぐホースの亀裂などはない
腹部膨満が強く排便が上手くいっていない

訪問医

訪問リハビリとの連携を強化し、設定を変更する
下剤、整腸剤の変更
食事内容の工夫を本人とヘルパーに相談

連携対応

地域生活の視点での連携を考えよう

コミュニケーションを取るということ

地域で暮らす重度身体障がい者の中には発話でコミュニケーションが取れる方もいれば、そうでない方もいる。身体の調子によって聞き取り難い場合などもある。

そんな時、大事なのは、「あなたと話したい」という姿勢である。ちょっとよく聞こえなかったから適当にうなずいておこう。自分はこのコミュニケーション方法を習っていないから会話できないと決めつける。本人も大変そうだし。でも、これは一見優しそうに見えて、本人からしたらとても辛いことである。

コミュニケーション方法は合図を決めれば本当に誰でもできる単純なものから、その人の状況にあわせた対応が必要なものまで多岐にわたる。またそれを支援している制度も様々。本プログラムでは、大きく人を介したコミュニケーションと器機を介したコミュニケーションの2つに分けて説明と体験がある（2日目）。



③地域で暮らすを支える医療

- ◆様々な制度
- ◆医療機器・医療的ケア知識

◆様々な制度

医療保険制度とは？

- 国民皆保険制度
例) 呼吸器のレンタル料の今と昔



被保険者・家族の 状況	義務教育就学 前	義務教育就学後 70歳未満	70歳以上	
			現役並み所得者	その他
負担割合	2割	3割	3割	2割

◆様々な制度

特定医療者（指定難病）受給者証（○難）

Q.どんな人が持てる？

原則として「**指定難病**」と診断され、「**重症度分類等**」に照らして病状の程度が一定程度以上の場合。

Q.持っているとうどうなる？

医療費の自己負担に上限ができ、上限を超えた場合、その超えた金額は国・都道府県から特定医療費として支給される。

→上限以上は自己負担がなくなる

※上限は、所得によって定められる



◆様々な制度

心身障害者医療費受給者証（○障）

Q.どんな人が持てる？

以下、1～3のどれかに当てはまる方

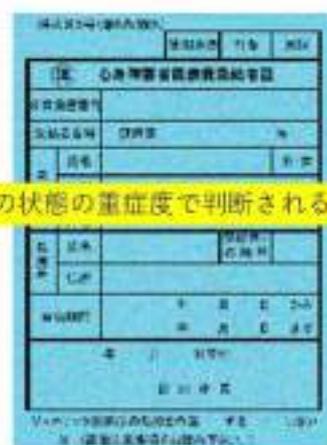
1. 身体障害者手帳1級・2級の方（心臓・じん臓・呼吸器・ぼうこう・直腸・小腸・ヒト免疫不全ウイルスによる免疫・肝臓機能障害の内部障害については3級も含む。）

2. 愛の手帳1度・2度の方

3. 精神障害者保健福祉手帳1級の方

Q. これを持っているとうどうなる？

特定医療費（指定難病）受給者証と同様



ちょっと休憩

息をするということ一つとっても



人が生きていくために“息をすること”は必要不可欠なこと。

無意識に行われるこの“呼吸”ですが、人は自然と自分の状況に合わせてその呼吸方法を変更している。

例えば、食事をしているときは最低限の呼吸で食べることを優先し、仕事や勉強で疲れ背中をぐーっと伸ばしたときはおのずと呼吸も深くなり、十分な酸素を脳や体に加えようとする。

しかし、呼吸は肺が勝手に動いてやっているわけではなく、その周りについている筋肉たちが動くことで肺に空気を取り込んだり、肺から空気を出したりすることで行われる。

よって、筋肉が動かなくなる疾患、筋肉を動かすための神経に障がいが出てしまう疾患の場合、自分で呼吸をすることが難しくなる。

そこで、“息をすること”をサポートするために開発されたアイテムたちがある。

地域生活を送る多くの方が医療機器と共にある。

その実態を覗いてみましょう！

呼吸器は昔…タンスだった



図1 人工呼吸器を外すため抑制帯を余儀なくされている ALS 患者

今、呼吸器は…



何が変わったのか？

国の制度

ALSに対する考え方

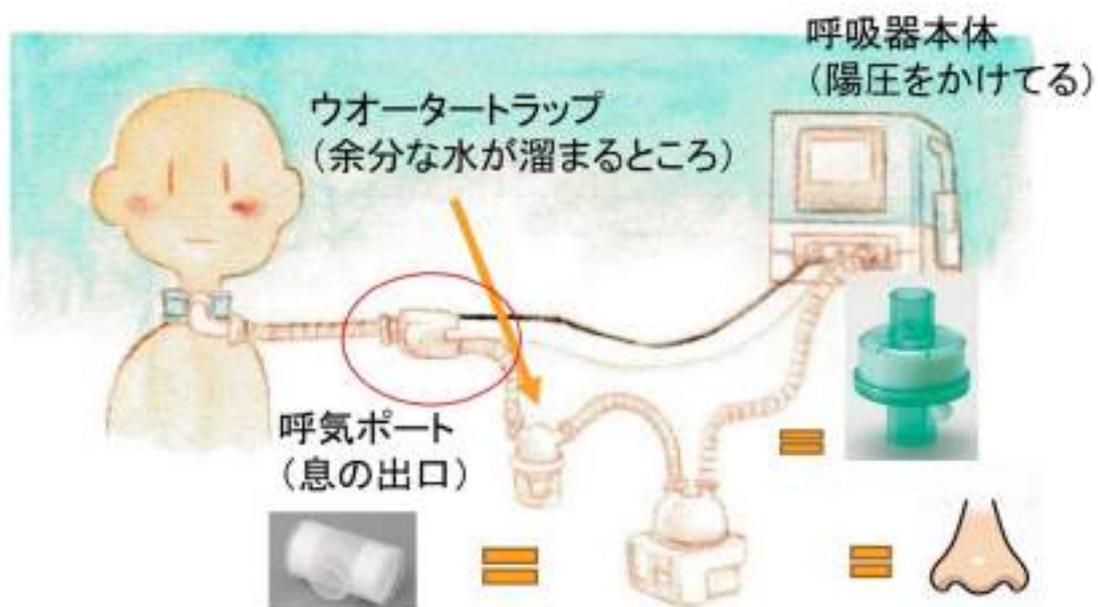
医療者のかかわり方

呼吸器ってどんなものがある？



大きさ、形、重さ、いろいろ！

呼吸器のしくみ



様々なフェイスマスクと気管カニューレ

非侵襲的人工呼吸器



侵襲的人工呼吸器



在宅あるある！

介助者の気づきから助かった危機一髪

いつもと同じように呼吸器を24時間装着していたが、何か調子が変わる。別に苦しいわけではない。でもなんか変…！

呼吸器と喉を繋ぐホースにほんの少し切れ目が！！



気が付いたのは、24時間365日を支える介助者



呼吸器の仕組み、生じやすいアクシデントを知っておくことの重要性

吸引器

○吸引器って何？

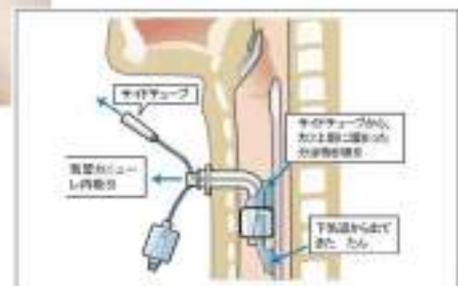
呼吸器とセットで必要になるアイテムの一つ。

呼吸器を活用することによって上がってくる痰や唾液を掃除機のように吸い込み、気道を綺麗にする。

ひと昔前までは小タンスくらい大きいものであったが、今は充電式で携帯できるものなど種類は沢山！



吸引する・されるところってどこ？



吸引器あれこれ



固定電源吸引器（〇難）



外出用の携帯のもの（医療保険）



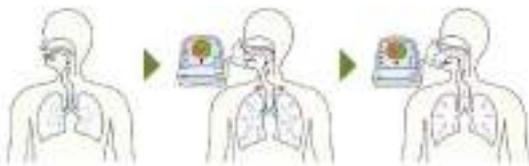
緊急時に活用する手動式（補装具購入）

+α

万が一・渡航の時などのため自費購入でもう一台もあり



肺痰補助装置



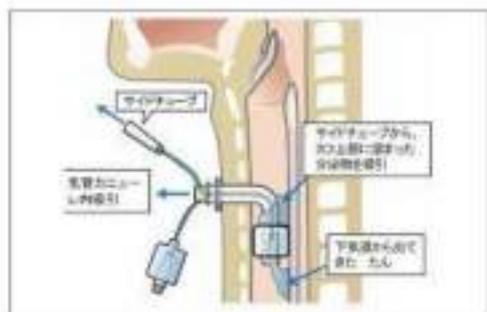
○肺痰補助装置って何？

いきなり堅苦しい漢字が出てきて拒否反応をされてしまったら寂しいが、この装置はとても優秀な医療機器の一つである。

マスクか喉に直接つないで**スイッチを押すと呼吸器の量の数倍の空気を肺に入れ込み、入れ込んだ空気を掃除機のように引っ張る。**これによって喉元や肺の上の方に溜まっていた痰を掃除機のように吸い込むだけでなく、深呼吸の効果、肺を内側から広げることで、胸郭といって胸の筋肉のストレッチ効果がある。

導入の仕組みは呼吸器と同様で、呼吸器を使用している人はセットで持つことが可能だ！

カニューレ



○カニューレって何？

喉から空気を吸い込むためのアイテムの一つ。呼吸が難しくなってしまった人にとって、空気の入り口と出口が肺に近い方がその労力が少なくて済む。よって、気管切開しただけで呼吸が楽になる方も実際におり、カニューレだけ装着し、呼吸器をつけないで生活している人もいます。

アンビューバック

Q.アンビューバックって何？

手動で肺に空気を入れ、呼吸を補助する医療機器である。気管切開をした当事者はカニューレに直接取り付けて使用するが、気管切開前の場合はマスクを介して活用する。

★こんな時に必要になる

- ・呼吸器を使っている方の場合
 - 呼吸器を外して車いす等へ移乗する時
 - 突然呼吸器が故障した時
- ・呼吸器を活用していない方の場合
 - 病気の進行や感染症等で、突然呼吸機能が低下してしまった時等

point:空気を入れるタイミング、量は人により異なるため関わる支援者は定期的に練習しておくべきである。



カニューレの構造を知っておく意味

ここでは、カニューレの構造を少し詳しく見ていく（右図）。

大事なのは向きと入れ方。

しくみはシンプルで、肺から出てきた痰はカニューレから直接吸引でき、カニューレより上にあるところに溜まる痰や唾液は側管といわれる横の管から吸うことができるようになっている。

衛生の観点から月に1回程度の交換が必要で、交換は医師（往診時）が行う。

地域で暮らす当事者の方と関わる人は万が一の時のために誰でも知っておいてほしいのがこのカニューレのしくみだ。

呼吸器が必要な人にとって、このカニューレは肺と呼吸器をつなぐ鍵のように大事な存在。

これがないとうまく空気の出入りができない。

東日本大震災のとき、地震によりこのカニューレが外れてしまったという衝撃の事件が起きた。

しかし、その場にいた介助者（重度訪問介護）はいつも主治医の方が入れていた方向を見ていたため、迷わずそれを挿入したとのこと（違法性阻却）。このように知っておくだけで、本当に危機迫ったときに行動が取れるかどうか分かる事例の一つである。



違法性阻却事由と医療行為の関係性

刑法7章 第37条（緊急避難）

自己又は他人の生命、身体、自由又は財産に対する現在の危難を避けるため、やむを得ずにした行為は、これによって生じた害が避けようとした害の程度を超えなかった場合に限り、罰しない。ただし、その程度を超えた行為は、情状により、その刑を減輕し、又は免除することができる。

2 前項の規定は、業務上特別の義務がある者には、適用しない。

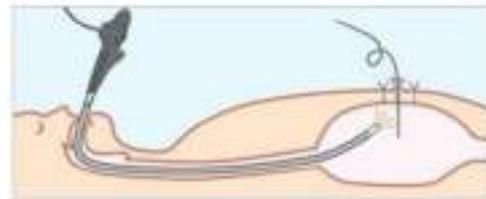
胃ろう



胃ろうの種類

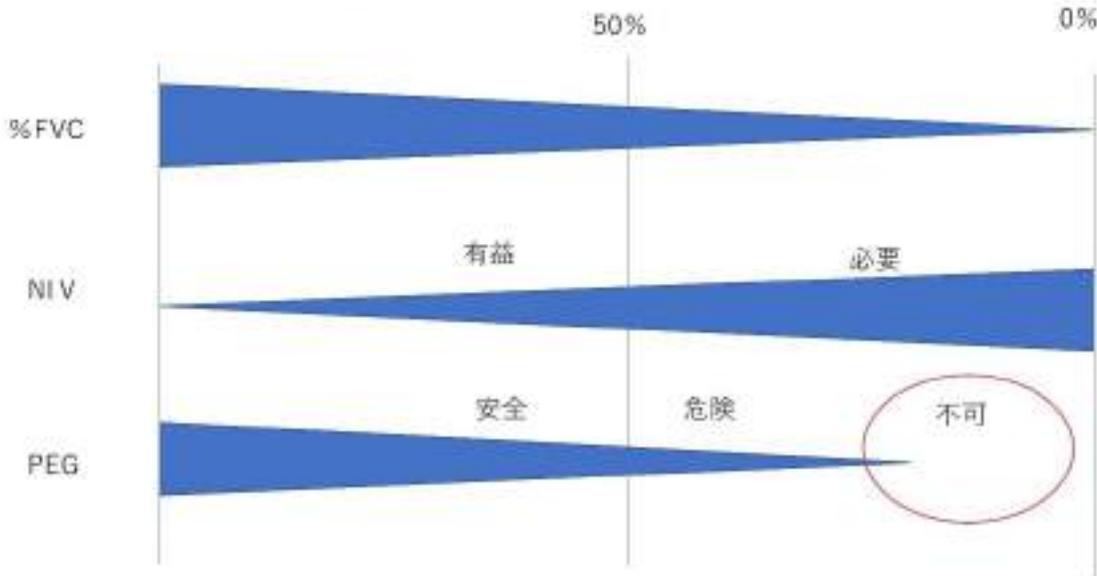
胃ろうと聞くとどんなイメージを持つだろうか。食事が口から摂れなくなったから胃から直接栄養を摂取する、どちらかというとネガティブなイメージを持つ人がまだ多い。しかし、**地域で暮らす当事者の胃ろう活用は多岐に渡る**。詳しいことは、口頭で話すとして、大まかな仕組みと胃ろうを作るために必要な呼吸機能の状態を知っておこう！

胃ろう造設方法



ちょっと休憩

呼吸の状態と胃ろうと人工呼吸器



④地域で働く医療者に必要なネットワーク



 Japan Council on Independent Living Centers
全国自立生活センター協議会



障碍者一人暮らし支援会



Japan Patients Association
 一般社団法人
日本難病・疾病団体協議会

情報は、教えられるものでなく自分で調べてつかんでいくもの(^.^)



公益社団法人
全国脊髄損傷者連合会
All Japan Spinal Cord Injury Association



余談

「私のお母さん
私が20歳まで生きられないかもしれない」

○中学生の時の大親友から告白された言葉

○大学4年生の臨床実習の最終日、
あるALS患者さんの病室でみたもの

○今振り返り思うこと…

「里美ちゃん、良い理学療法士になってね」

おまけ

もしものときの対応あれこれ

外出準備 = 緊急事態避難に役立つ

地域で暮らしていると、様々なアクシデントに巡り合う。いくら十分に準備をしても、備えていても、アクシデントや突然具合が悪くなることなどがある。

そんなとき、いかに迅速に冷静に対応できるかが鍵。外出準備は、緊急時避難などの練習にもなる。

社会活動や買い物など、当事者にとって外出という行為や、そのための準備そのものが緊急時避難の練習になってくる。

実際、東日本大震災で停電が起きたとき、常日頃から外出している当事者は、外部バッテリーをいつも満タンにしていたり、携帯吸引機の充電も満タンにしていたため、電気が復活するまで対応できたという事例がある。



地域の人に存在を知らせておこう

地域の人や最寄りの消防署、電力会社に、呼吸器をつけて生活していることを知らせておこう！ 事前にできるものもの準備として、呼吸器をつけて生活していることを知ってもらっておくことのメリットは大きい。

例えば、消防署の場合、停電や災害などのときにいち早く駆けつけてくれる。

電力会社で発電機をすぐに持ってきてくれたりする。でもやはり、身近に住んでいる方から助けが受けられる関係性を作っておく安心感にはかなわない。

良好な関係を保っておくことは、地域で暮らす醍醐味の一つだ。



地域で暮らす社会のしくみ 【福祉編】

境を越えて
長田直也 小田瞳

自己紹介

- 長田直也
- 28歳。脊髄性筋萎縮症(SMA)Ⅱ型。
- 一人暮らし3年。
- 経験を活かして障害者支援。ヘルパー育成。
- 食べること。旅行。ネットサーフィン。
が趣味。



私たちは〇〇？

できないことはたくさん

ex)歩く・書く・食べる。。

できることはもっとたくさん

ex)買い食い・失恋・夜ふかし・交通渋滞

同じ人間です

できないことは人の手を借りて、

保育園

小学校

中学校

高校

大学

大学院

地域の学校に通った



あなたは二十歳の重度障がい者です!?

私たちのところに相談に来ました。



アドバイスします!!

一人の人間として、
自分が**本当に望む暮らし**を
実現させよう!

目次

ミッション1：どこに住みたい？

ミッション2：生活費を確保しよう

ミッション3：生活をより便利に・快適に！

ミッション4：身体をより楽に！

ミッション5：街に出よう！

ミッション6：充実した暮らしのために

どこに住みたい？

施設・病院

実家

一人暮らし

安全？

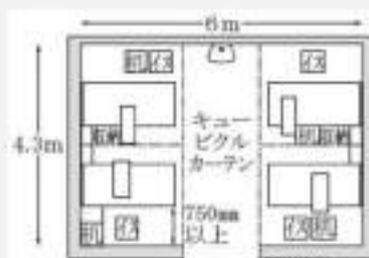
楽？

自由？

施設・病院 vs 一人暮らし

間取り

施設・病院



14畳で4人

<http://rentkubiki.jp/faq/scr/scr01.co.jp/archives/4328889.html>

一人暮らし



14畳で1人

<https://rent1.jp/faq/scr/scr01.co.jp/archives/4328889.html>

設備

風呂トイレ共有

風呂トイレ別 or ユニットバス

備考

風呂週2回、6時起床21時就寝

Wi-Fi無し！！

どっちの物件住みたい??

Wi-Fiが無い! ?

病棟にWi-Fiを!!

#病室WiFi協議会



<https://wifi4all.jpn.org/hospital/>

地域別に全病室無料Wi-Fiの導入率を比べてみました

順位	都道府県	調査病院	使える病院	割合
1	03.東京都	14	9	64.29%
2	06.山形県	8	4	50.0%
2	38.愛媛県	8	4	50.0%



39	08.茨城県	12	1	8.33%
41	25.滋賀県	9	0	0.0%
41	16.富山県	7	0	0.0%
41	39.高知県	5	0	0.0%
41	05.秋田県	11	0	0.0%
41	44.大分県	8	0	0.0%
41	04.宮城県	10	0	0.0%
41	34.広島県	14	0	0.0%

拠点病院、国立病院に入院しても
全病室無料Wi-Fiの病院が「ゼロ」

実家暮らしについて

仕事と介助の両立の難しさ

→働いた後、介助できる?

親の高齢化

→施設・病院

介助放棄や虐待

→全国で2ヶ月に1回殺人・心中事件

<https://news.yahoo.co.jp/articles/737d03d29884d9542209f9884789c426461d87a?page=4>
<https://pnnsaitech.jp/article/20045?page=1>
<https://www.asahi.com/article/00109>

「何かもう腐ってしまった。だめなお母さんでごめんなさい」障害がある17歳の息子を絞殺した母の絶望 ワンオペ育児、自身のうつ病

72歳の父が35歳の長男を殺すしかなかった理由 **47 NEWS**

父親が障害のある息を養育し絶望、無情心中未遂に祖父が犠牲「私がすべて悪い」

地域で一人暮らし

そうだ！地域で一人暮らししよう！

不動産会社による ×

大家さんによる ×

行政による ×

家族による ×

→全てを乗り越えた一握りの
障がい者だけがたどり着ける

「自立生活」

約**10%!**?

障がい者がもらえるお金

どちらか一方

東京都の場合

年金・手当など

障害基礎年金	81,343
生活者支援給付金	6,288
特別障害者手当	27,350
(重度障害者手当	60,000)
(心身障害者福祉手当	15,500)

生活保護

生活扶助	76,420
障害者加算	26,810
重度障害者加算	14,880
住宅扶助	69,800
(心身障害者福祉手当	15,500)

1ヶ月あたり

190,481円

203,410円

貰いすぎ！？

結構いいじゃん！と思うかもしれないけど……

家賃

水光熱費

レジャー費

交通費

福祉用具費

健常者より圧倒的に費用がかかる。決して多すぎではない。

お得なことも

そのような不均衡を是正するために・・・

- ・公共交通機関の運賃、高速料金
- ・車の税金
- ・博物館や美術館、映画館
- ・NHK受信料
- ・動物園、水族館、公立公園の入場料
- ・上下水道の基本料金



半額(介助者と2人で1人分)や**無料**に

働いていないのに、ずるい？

「働いてもないのに、国民の血税にお世話になるのは恥ずかしい」??

「働く」とは？

→自分にしかできない役割を持つこと

「税金のお世話になる」!?

→公務員、国会議員、首相等は、国民の血税にお世話になって生きている。

**障がいの有無にかかわらず、
「健康で文化的な必要最低限の生活を保障します」と憲法が言っている。**

お金の管理

財布



クレジットカード



キャッシュカード



自分の手で管理できない



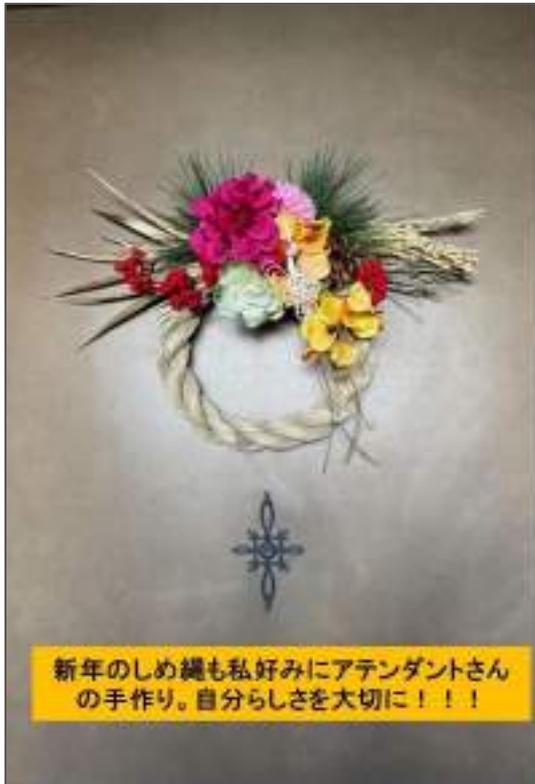
介助者への信頼

- 小田瞳(1981年、宮崎県生まれ)
- 医師
- 健康相談アドバイザー
- 分身ロボット「OriHime」パイロット
- 重度障がい者(身体障がい者1級)
- 日本外科学会専門医
- 日本内分泌・甲状腺外科学会専門医
- 日本甲状腺学会認定専門医



- 2005年に早稲田大学人間科学部を早期卒業。
- 愛媛大学医学部へ編入。
- 2009年に医師免許取得。
- 甲状腺の病気で手術を受けた事をきっかけに甲状腺外科医の道へ。
- 隈病院で研鑽し専門医取得。
- 2019年に神経難病(多発性硬化症、重症筋無力症)を発症。
- 医師であり、母であり、重度障がい者という特性を生かし、人生を楽しみ、絶えず夢を持って実現し続けることが目標。





新年のしめ縄も私好みにアテンダントさんの手作り。自分らしさを大切に！！

ミッション3：生活をより便利に・快適に！

- ・ 小田家のカスタマイズについて大解剖！！
- ・ 障害福祉サービスの「日常生活用具」「住宅改修」などの補助制度あり。一部が自己負担金があるが、これらを活用し、自分の身体に合わせてカスタマイズすることが必要。
- ・ 介護保険の場合は、「福祉用具レンタル制度」がある。私の疾患の場合は、現在の年齢では介護保険の対象疾患ではなく、介護保険は利用していない。



- ・ マンションのエントランスは、以前に車椅子の方が住まれており、その際にコンクリートで段差を埋めてスロープになっていた。そのため、段差を解消する必要性がなかった。
- ・ 玄関の入り口に段差があり、電動車椅子で乗り越えることができない。
- ・ スロープをかけて解消（中規模住宅改修）。玄関のサイズや段差の高さに応じてオーダーが必要。
- ・ これにより、電動車椅子やストレッチャーで家に入ることができる。
- ・ 自分が使用する玄関と居室の間には一ヶ所しか段差がなく、これだけの改修であった。他に使う場所があれば、それに応じて改修することが必要になる。



- 介助者の体力によっては抱えが負担になる。
- 座位での移乗困難であり、臥位での移乗が必要。そのためにはアテンダント2人+訪問看護師1名が必要、人手を集めないと移乗できなかった。
- 天井走行リフトを導入して解消(屋内移動装置)。
- 座位でのリフト移乗が困難になったため、臥位での移乗が可能なシートを自費で購入。座位用のシートを補助金で購入し、耐用年数を超えていなかったため、自費での購入になった。進行し身体に合わなくなっても、年数によっては認められないこともある。

- 自力で身体を起こすことができない → 電動ベッドを購入し解消(日常生活用具)
- ベッドのマットレスが硬くて褥瘡ができやすい → 特殊マットレスを購入して解消(日常生活用具)
- 色は、茶色系でホテルライクに。このマットレスの快適さのおかげで、毎日安眠。





みんなのアイデアでより快適に。生活を楽しむためには必須である。

・雨の日でも通院は欠かせない、どうする???→既製品の雨具では対応できない。なら、車いすに合わせて作ってしまおう。

・自転車用の雨具でレインコートを。自転車のカゴカバーで呼吸器用のレインコートを。

・ホームセンターへ歩いて1時間かけて行って、一緒に材料を揃えて図面を書いて、パーツを組み合わせることからスタート。自分カラーのピンクで統一!!!



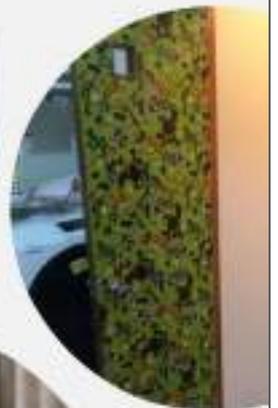
・部屋の入口は大好きなピンクのカーテンにしたい。

・子どもがトイレはトイストーリー柄がいいんだって。

・この棚に合わせて段ボールでかわいくボックスを作りたいんだけど。

などなど、生活に必須ではないけど、みんなのアイデアでより快適に。生活を楽しく!!!

子供の成長や病気の進行によっても、日々ニーズは変わる。その要望を楽しんで一緒に叶えてくれる皆さんに日々感謝!!!



・治療に伴い、骨が脆くなり、お風呂に移乗できなくなった。訪問看護師さんが、ベッドの上で洗髪とシャワーをアイデアでできるように！！！！

・アイデアにより困難も乗り越えられる！！！！

・子どもへの訪問看護体験、訪問介護体験も(笑)。何でも楽しみに変えてしまう我が家、あーしあわせ。



オリヒメかあさんとして大阪府吹田市のみんなの保健室で活動中。

オリヒメとは、オリィ研究所さんが開発した分身ロボット。
そもそも分身ロボットってなーに？

以下オリィ研究所さんのホームページより
<https://orihime.orylab.com/>

子育てや単身赴任、入院など距離や身体的問題によって行きたいところに行けない人のもう一つの身体、それが「OriHime」。

「誰かの役に立つことをあきらめない」
「寝たきりで声を失っても会話できる」
「今の自分に合った働き方ができる」

OriHimeは、距離も障害も昨日までの常識も乗り越えるための分身ロボット。

大阪



東京



東京から自宅のスマートフォンもしくは意思伝達のパソコンを使用し、遠隔で操作します。オリヒメかあさんは、私に代わって「うなづいてくれたり」、「拍手してくれたり」、なんと大阪人には必須の「なんでやねん」まで笑笑。

私が見たい方向や風景を「オリヒメかあさん」の目を通して見ることができます。



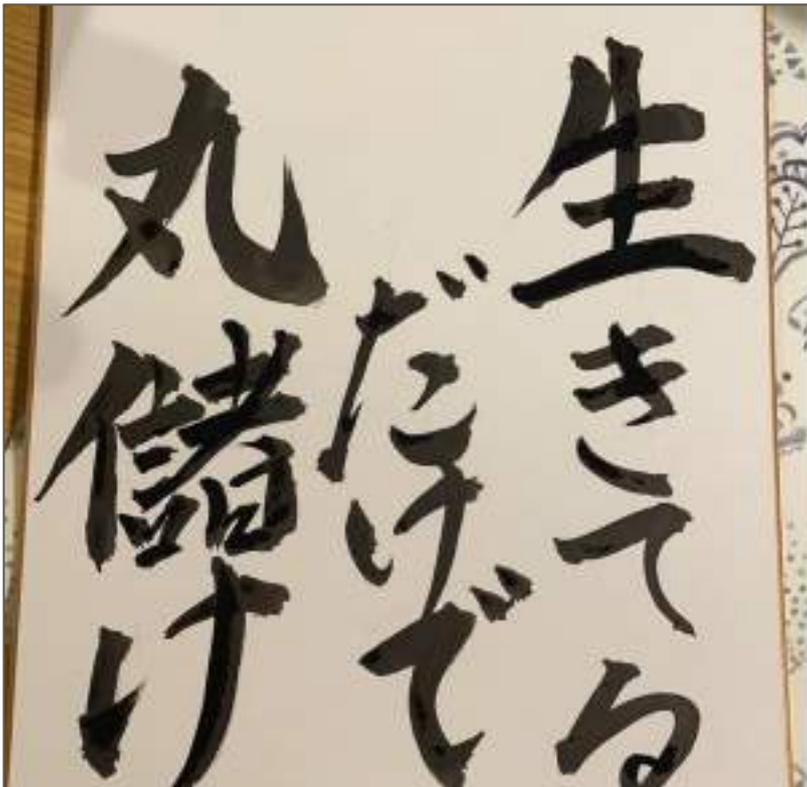
・外出できなくても社会とのつながりを大切に。

・オリヒメの不思議なところ、それはその場所に行ったことがなくても、たとえその場所に自分はいなくても、同じ時間を共有して、その場所にいた感覚がする。

・私以上にベッドから離れない人はいないと思うくらいなのに、こんなに社会と繋がり、輪は日々広がっている。

・それにより生活をより快適に。

小田瞳は今の生きているこの瞬間を最高にたのしんでいます(≡>・<≡)。♡



座右の銘

生きていれば何だってできる。
不可能はない!!!

生きているのが嫌になったら、ま
ずは今日を生きよう。
今日を生きれたら、頑張った自分
を誉めてあげよう。

そして明日を生きよう。

明日を生きれたら、1ヶ月後、1年
後、2年後、3年後、ずーっと
ずーっと生きよう。

ミッション4：身体をより楽にできる車椅子を求めて

【私の体の個性】

①寝たきりと疾患により骨格筋が少ない。→重力に耐えて座位を保つことができない。重力に引っ張られるがままに身体が押しつぶされて、体幹麻痺の強い側に身体が傾いてしまう。自力での座位がとれない

②治療により骨粗鬆症があり、多発骨折を繰り返している。→走行中の振動を吸収し、体幹がぶれずに、安全に走行できることが必要。

- ・ 車いすを工夫することで寝たきりにならずに、自分の意思で動くことができる。
- ・ 車いすユーザーにとっては、車いすは身体の一部。
- ・ 車いすが身体にピッタリでない状態は、大人に子ども服を着て過ごせというのと同じくらいの苦痛……。そして、褥瘡や呼吸状態の悪化など疾患を引き起こすこともある。
- ・ この「ピッタリな車いす」と出会うのはなかなか大変！だけど、必須なことである。

自分にぴったりの車椅子に出会うまでには長い道のり



同じような電動車椅子でも、リクライニングできる角度であったり、車幅であったり様々。体だけでなく、生活(家の入り口や家の間取り、エレベーターの大きさなど)に合わせて決める必要がある。

2019年11月23日、国立精神・神経医療研究センターにて脳神経外科セブチン先生の講演会に参加しました。
 脳神経外科セブチン先生の講演は40分であることが決まり、バックサポートが最低より30分以上動いている場合には動かせない状態になっている。
 そのため、利便性に優れていたF3と同等の走行性能を確保することが困難でした。
 また、この高度で動いていると座席の状態が崩れます。走行中の揺れが止まらない。上座が傾いてしまったり座席が崩れることでもありません。この状態で走行することは困難でした。



・第一ミッション

・体に合う車椅子を探す。

・リクライニングの角度、座位を保持できるのか、長時間乗って走行できるのかなどなど考慮しながら。リクライニングして走行できる角度は車椅子ごとに異なっている。詳細に検討することが必要。

壁掛けのスクープを設置することで解決出来る。



④ 壁 壁掛 ⑤ F3の制御ユニットについてのご報告

④ 壁掛
 ⑤ F3の制御ユニットについてのご報告
 ⑥ F3の制御ユニットについてのご報告



④ F3の制御ユニットについてのご報告
 ⑤ F3の制御ユニットについてのご報告
 ⑥ F3の制御ユニットについてのご報告



自分の家に合う車椅子でなければ、生活できない。たとえ、身体にぴったりであっても。廊下の幅は、玄関の幅は...などなど生活に必要な場所をすべて検証する必要がある。身体に合うもの、かつ、生活に合う車椅子に出会うのは至難の業！！

私の場合、世界に一台しかヒットしなかった。

この一台でなければならない理由を、当事者自身の言葉で文章化することが大切。文書が数十枚にわたることも。

現在の生活に申請機種が必要な理由 小田瞳

以下に様々観点から生活に必須である理由を述べさせていただきます。

①身体状況より必須な理由

肢体不自由で頸部保持も不可。ADLは全介助を要する。簡易電動車椅子や公費内フル電動車椅子では操作及び長時間の車椅子生活は困難。入院中に病院で保有していたペルモビール使用にて車椅子生活が可能となった。体幹の固定が難しかったため、ティルトリクライニングをしながらの走行が必要でありペルモビール使用により可能となった。また、免疫抑制剤等を多く内服しているため褥瘡が出来やすく、以前にレンタルしていた介助式の車椅子や他の電動車椅子では容易に褥瘡が出来てしまい、長時間乗って生活することは不可能であった。現在は、ペルモビール以外の車椅子を利用しているため、褥瘡が出来易い状態にあり保護剤等を使用し増悪と寛解を繰り返しながら乗っている。

• こんなに頑張って資料を揃えて、判定を受けても1回目の判定結果は介助式車椅子で、電動車椅子すら認められず。判定では、電動車椅子を安全に運転する能力はあったのにもかかわらず。

• そこですぐに、行政へ抗議文を提出。何よりも当事者の生の声が交渉には重要である。

• 再判定を受けることに。無事にやっとの思いで車椅子がやってきた。要した期間は約1年。場合によっては、2～3年かかることもある。

東京福祉局様

今日の特別相談員の調査結果に対して、意見があり意見書を作成させて頂きました。読んでご考慮頂けたら、有難く存じます。

電動車椅子の備もなく、介助式の備とされたことは非常に残念であります。介助式を処方されたとしても、現在の自宅での介助者との一人暮らしは行うことはできません。自分の体に適した電動車椅子が処方されれば、自分の意思で車椅子を足として動かすことができます。社会参加することも可能になります。

電動車椅子が届けば、介助者の負担も大きく移動等も難しく生活が困難になります。自立生活においては、自分が責任を持って介助者に指示を出すことが必要であり、車の中で電動車椅子で動きながら介助者に簡かく指示を出すことが可能になります。また機器



この車椅子だからこそ、日常生活のみならず、
自分のやりたいことも実現できる！！



この車椅子とともに、
これからも人生を楽しむぞ！！

目次

ミッション1：どこに住みたい？

ミッション2：生活費を確保しよう

ミッション3：生活をより便利に・快適に！

ミッション4：身体をより楽に！

ミッション5：街に出よう！

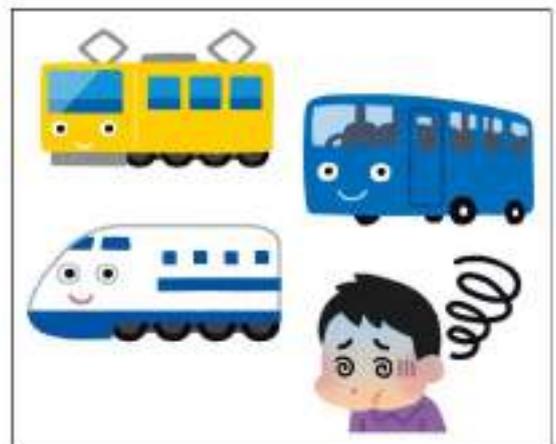
ミッション6：充実した暮らしのために

街に出よう！

復習です！！

Q.障がい者の仕事とは？

A.外に出て人の目につくこと！！



3がつ27にち どうようび

今日はバスにのりました。

電車にものって、新幹線にものりました。

酔いました。すごく酔いました。

岡部さんにごちそうになった牛タンおいしかったです。

新幹線に乗ろう！

<約1ヶ月前>

みどりの窓口に行き、いろいろ記入



電話で呼び出され、チケット購入

<当日>

スロープを出してもらい、乗車



移動～

スロープを出してもらい、降車

<https://www.jr-hokkaido.co.jp/hokkaido/0606060606060606/>



ホテルに泊まろう！

有名なのはかんぽの宿



<https://www.kanpostel.com/kyoto/kyo/23352/index.html>



本音

みんなと同じところに泊まりたい!!



どこにだって行く！

まだまだ不便なところも

➡ だからこそ外に出てアピールを!!

充実した暮らしのために

何よりも欠かせないのは「介助者の存在」

24時間365日介助者がついている

これって普通？



この制度って普通？

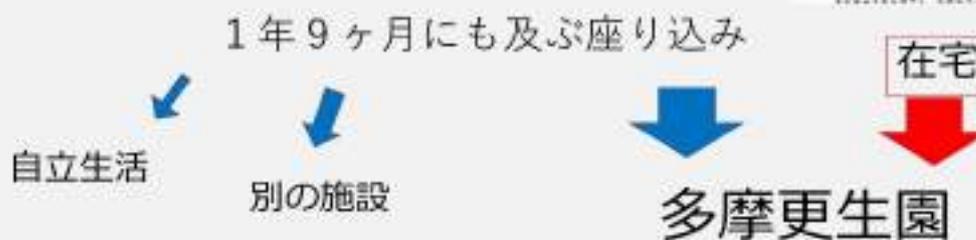
この状況って普通？

踏み出した第一歩

ある日始まった **ハンガーストライキ**

1968年 府中療育センター

1972年 多摩更生園への強制移転



ボランティアから行政サービスへ

1日4～8時間＋ボランティア
(全身性障害者介護人派遣事業等)

2000年 介護保険

2003年「支援費制度」による「日常生活支援」

組み込まれそうになる?

最大
1日4時間

必要な時間数を自分で決めて、請求

2006年「障害者自立支援法」による「重度訪問介護」

必要な時間数が支給

研修
20時間

研修
120時間

2013年「障害者総合支援法」重度の知的・精神障がい者も対象に

介助者について

介助をする → 一緒に生きる、生活する



他人の家でご飯食べたり、映画観たり、寝たり、不思議な仕事だなあって感じます。

初めて卵焼き作りました。焦がしてすみません苦笑。家で作ったら驚かれました。



**「自分の人生」を生きるために
様々な社会資源を組み合わせるの地域生活**

もっとも核になるのは「人」

2日目

介助の視点で覗いてみよう！

- 地域で暮らす重度身体障がい者を支える介助者のスタンスをイメージできる
- 個別性を重点においた医療者、介助者それぞれの関わり方をイメージできる
- 実習に向けた事前の問を設定することができる

地域で暮らす重度身体障がい者を支える介助の視点

介護福祉士

江口健司

●自己紹介

- ・北海道札幌市在住
- ・2010年に転職し介護職に就く
- ・訪問介護事業所のヘルパーとして市内の利用者さん宅を訪問



●ちなみに

札幌市の面積 1,121 km²

東京23区面積 619 km²

※人口は東京の1/7



介護と介助 何が違う？

・介護とは

日常生活に必要な動作（食事・排泄・身体整容など）を支援すること。

・介助とは

生活全般において自分らしく生きるために支援すること（QOLの向上）。

重度身体障がい者を支えらえる介助者の存在

- 個別に対応した医療的ケア
- 個別に対応した身体介助
- 個別に対応した家事援助
- 個別に対応したコミュニケーション
- 個別に対応した生き方のサポート

一般的にイメージされるヘルパーの仕事

身体介護サービス

食事介助



入浴介助・清拭



更衣介助・整容



排泄介助



体位変換



移乗介助



生活援助サービス

掃除



洗濯



調理



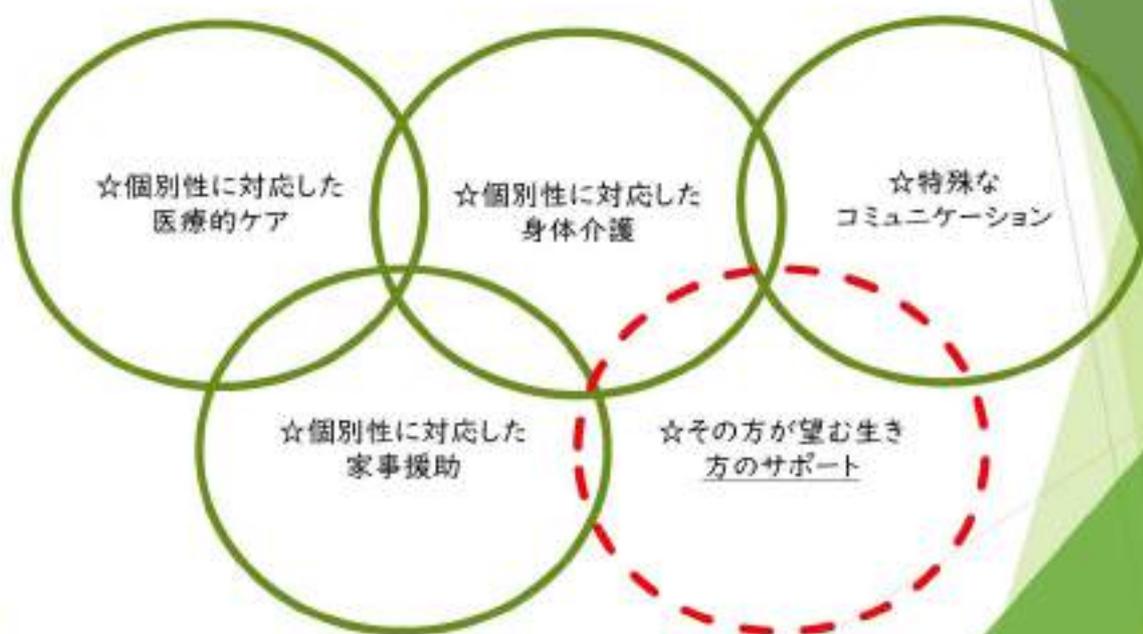
買い物・薬の受取り



・・・etc

いわゆる、高齢者介護

重度身体障がい者を支えられる介助者の視点



☆個別性に対応した医療的ケア

口腔内吸引



鼻腔内吸引



気切部吸引



経管栄養



ただ、できるだけではなく

その利用者さんにとって最も苦痛のない方法を

を追究しケアし続ける

☆個別性に対応した
身体介護

その人にあった移乗方法の施行



その人にあった介助方法の施行



足がまがらないようにする
テーピングでブーツも
パンプスも、はけます!

適切な環境のセッティング



ただ、できるだけではなく

その利用者さんにとっての最善の方法

を追究し続ける

●失敗談





●事例紹介

- ・ A L S (体格の良い男性) 発症して2年、上肢下肢共に自力の可動は困難。移乗及び移動は家族(奥様か高齢の父親)かヘルパー(男性、女性)。介護ベッドは導入しておらず、布団で寝ている。日中は車椅子で生活し排尿・排便はトイレで行いたい。

布団から車椅子への移乗は？

車椅子からトイレへの移乗は？



昇降座椅子

移乗サポートロボット

HiQ



☆個別性に対応した
家事援助

身の回りの細かなサポート



臨機応変な来客対応



利用者さんが考えたメ
ニューを作り、おもてなし

掃除・洗濯・買い物・調理という項目にとらわれない、
その利用者さんが少しでも快適に生活できるサポートが可能

☆特殊な
コミュニケーション

透明文字盤を自由自在に



口文字での瞬時の会話



※透明文字盤って？

その利用者さんの気持ちを介助者として伝える技術

☆その方が望む
生活のサポート

大学での講義サポート



講演での発表サポート



仲間との大切な時間のサポート



趣味活動への参加



飛行機での外泊支援



その方がどう生きていか、何をしたいか、
時にそれを一緒に考え、悩み支えることを当たり前に行う姿勢をもっている

● 介助をより具体的に言うと？

- ・ 利用者さんが必要としている支援に対して可能な限り意思を尊重し、指示のもとに行うこと。

● そのためには何が必要か？

- ・ 必要としている支援に対してどのように対応することができるかを考え有効なスキルを身につける。
- ・ 意思を尊重するため利用者さんに**寄り添い**、言語的または非言語的なことから**今何を必要としているかを読み取る**。

● では、どのように寄り添い、どのように読み取れば良いのか。

(新人介助者) → 寄り添う方法、読み取る技術をどのように習得すればいいですか？

(先輩介助者) → 感覚的に気付いて経験とともに習得したものをどのように説明すればいい？



・ そのような時、習得する方法を考える前に

どのように利用者さんと向き合っているか、向き合うべきか
を一緒に考えてみてはどうでしょうか。

『どのように向き合うべきか..... ???』

- では、利用者さんに関わるうえで大事なことは？



- ・相手の気持ちになって考えること。
- ・とはいえ同じ障がいがあるわけでもないのに、相手の気持ちになって考えることは本当にできるのでしょうか。意思の疎通が容易ではない利用者さんが介助者に要求を伝える大変さを、私たちは理解できるのでしょうか。

- ・言葉で言うのは簡単ですが、実際に相手の気持ちになって考えるのは難しい。

- では、どうしたら良いのでしょうか？



- ・相手の気持ちになって考えるのは難しくても**相手の目線**で考えることはできるのではないのでしょうか。

●相手の目線で考えるにはどうしたら良いか？



※様子を窺う 状況を観察する そして考える



・その結果、思いに『**気付く**』ことが出でかかもしれない。

→気付くための行為を自然にできる人もいるが

できていなくても意識することで身につく。

※その際の注意点→**思い込まずに確認する。重要！**

●思い込みを避けるために考えられる方法としては

・「だろう」ではなく、「かもしれない」という考え方

・推測ではなく提案する話し方

(例：「～します。」ではなく「～でいいですか？」)

●では具体的に**気付く**ためのヒントには何があるか？

ヒント1＞患者さんの表情や視線を**観察**する。

事例1) **様子を窺う**と険しい表情をしている。

→体調が優れないのか。または悩みごとがあるの
かもしれないと**考える**こともできる。

……ので思い込まずに確認！



A L S 患者さんの寝室

事例2) **様子を窺う**と視線が合わない。

→自分を無視しているのではないかと**思い込まずに**
何か考えごとをしているのかも、または視線の先に
何か気になるものがあるのかもしれないと**考える**
こともできる。

事例3) 会話の途中だったのに突然目が瞑ったま became になった。

→言葉が伝わらなくて嫌になったのかもしれないと**考える**
こともできるが、目が痛くて開けられないのかもしれない
と**考える**こともできる。



口文字盤による会話の様子

ヒント2＞身体の位置を**観察**する。

事例1) ベッド上での身体の状態を**観察**するとなんとなく歪んでいるように見える。

→枕やクッションの高さや位置が適していないのかもしれないと**考える**こともできる。

→エアマットの空気が抜けていたり、設定が切り替わっているかもしれないと**考える**こともできる。



エアマット操作盤



クッションを使用して体位を安定

事例2) 車椅子上での状態を**観察**すると頭が傾いている。

→ヘッドレストが曲がっているかもしれない、または車椅子のリクライニング操作中に左右のバランスが崩れたのかもしれないと**考える**こともできる。



車椅子ハンドル回り

→座面や背中のクッションがずれているかもしれない、または上半身や臀部の位置が曲がっているかもしれないと**考える**こともできる。



車椅子での姿勢

ヒント3 > 音や色や臭いに意識する。

事例1) 利用者さんの近くから空気の漏れる音が聞こえる。

→チューブの何処かが外れている、またはカフ圧が不足し空気漏れしているかもしれないと**考える**こともできる。



事例2) 痰の吸引をしたときに痰に色や臭いがないか**観察**する。

→色や臭いがある場合は菌に感染しているかもしれないと**考える**こともできる。

カフ
カフ上部チューブ
カフチューブ



気管カニューレ



ヒント4＞環境の変化を**観察**する。

事例1) 部屋の温度や湿度がいつもと比べてどうなっているかを**確認**する。

→室温が高い場合は身体に汗をかいていないだろうか**と考える**こともできる。

→湿度がいつもより低くなっている場合は痰が固くなっていないだろうか**と考える**こともできる。



温湿度計

●なぜこのような事例をあげる必要があるのか。

- ・ 介助者が気にならないことでも、利用者さんは身体が動かせない分、多くのことが気になっており、また多くの情報を必要としている。
- ・ 介助者と利用者さんが同じ価値観とは限らない。さらに複数の介助者が同じ視点、同じ考え方とは限らない。



- ・ 事例をあげて共有することで**気付くきっかけ**になる。

- では、気付くことをで何が生まれるのか。



- ・自分のことを気にかけてくれている、分かってくれているという**利用者さんの安心感**。



- ・良い関係性ができることでスムーズな意思疎通が取れ、個別性に対応したケアに繋がる。

～介助の視点のまとめ～

**※様子を窺い観察し、また思い込みをせず
五感を働かせて想像すること！**

**※同じ気持ちで考えるのは難しくても同じ
目線で考える努力はできる！**

**※違う角度からの意見を聞くことで気付く
場合もある！**

※介助の経験年数や年齢よりも

どれだけ相手の事を思えるかで介助の質は決まる！

※今の自分ではこれ以上の事はできなかったとしても

今の自分の全力で向き合おうという気持ちが大事！

～医療職を目指される皆様へ～

※日常を見ている私たちが疑問に思っていることに対して、医療の視点からアドバイスを下さい！

※私たちだからこそ気付けるような利用者さんの訴えに対して、医療の皆さんには複数の患者さんと関わるからこそ分かることを教えて下さい！

※是非、チームとして利用者さんのために！

これだけは押さえておこう

疾患のあれこれ



Copyright © 株式会社 All Rights Reserved.

目的

地域で暮らす重度身体障がい者に
“専門的知識をもって”関わることができる

■ 目標

神経に関する解剖生理を知る

筋肉に関する解剖生理を知る

重度身体障がい者の苦痛を解剖生理の視点で知る

重度身体障がい者の心理面の基礎を知る

3

■ 講義の前に・・・

この講義で扱う疾患について

難病や外傷によって全身に重度の身体障がいがあり、
日常生活で常に介護や医療的な処置が必要である。
またそれらの病因や治療方法は見つかっていない。

4

この講義で扱う代表的疾患



ALS
(筋萎縮性側索硬化症)



SMA
(脊髄性筋萎縮症)



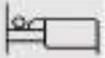
筋ジストロフィー など

- 1 神経の解剖生理
- 2 筋肉の解剖生理
- 3 重度身体障がい者の苦痛
- 4 重度身体障がい者の心理

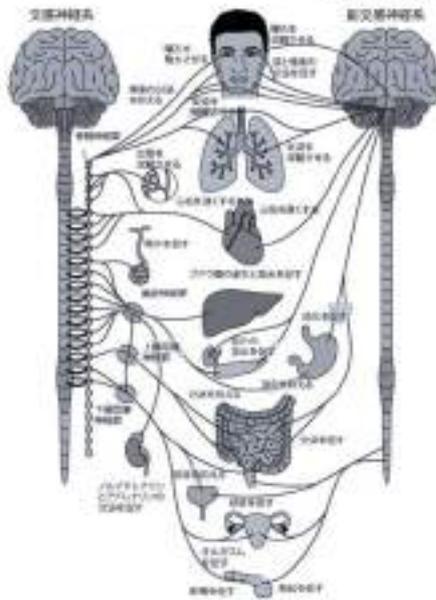
神経系



自律神経：全身の調整をする

	交感神経 	副交感神経 
心臓 	心臓拍出 ↑	心臓拍出 ↓
呼吸 	気管拡張	気管収縮
消化 	消化 ↓ 排泄抑制	消化 ↑
血管 	血管収縮	血管拡張

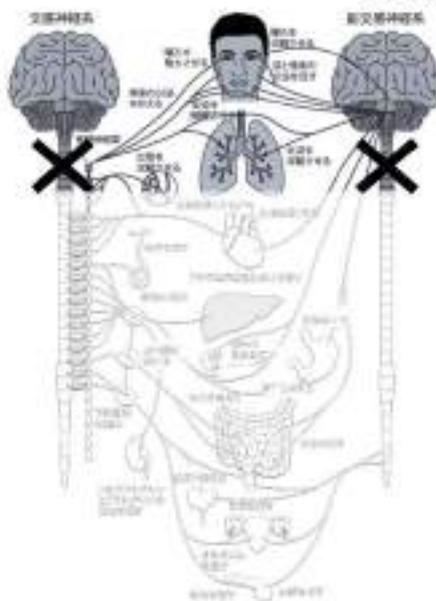
自律神経：全身の調整をする



自律神経は交感神経と副交感神経があり図のように全身の臓器に分布し、体内環境を調整している。

普段は全く意識されることなく調整が行われている。
自分の意思でコントロールできない。

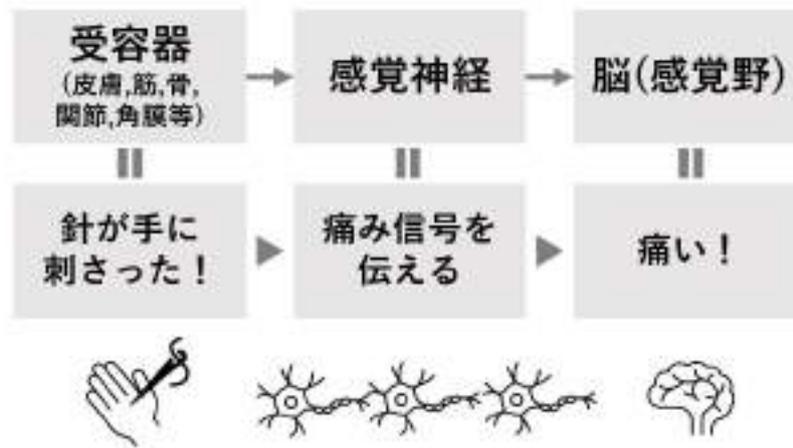
自律神経：頸椎損傷では



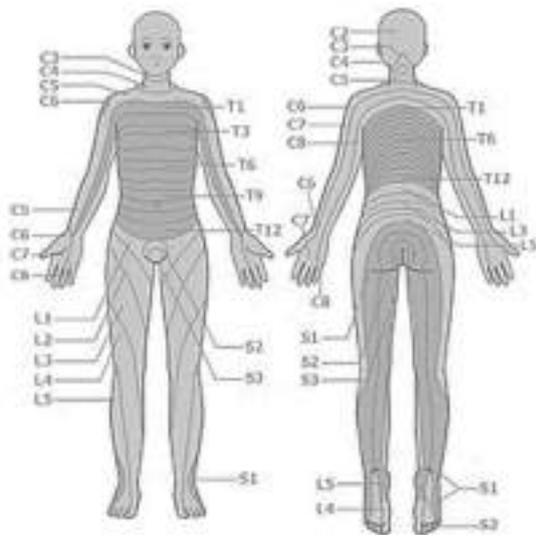
交感神経や副交感神経の根元にある脊髄が障がいを受ける。
障がいされた部位以降の神経系の働きに影響する。

自律神経の働きは普段意識されないため、障がいを持った本人も自律神経障がいを意識することができず、苦痛症状につながることもある。

感覚の伝わり方

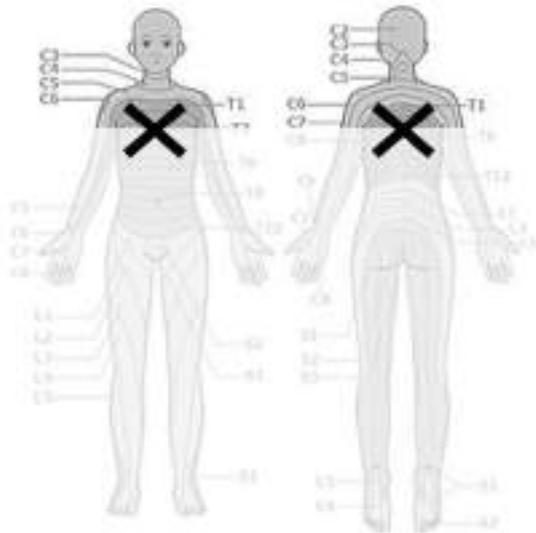


感覚神経の分布



感覚神経は全身に分布している。
各神経は図のように支配領域がある。

感覚神経の分布

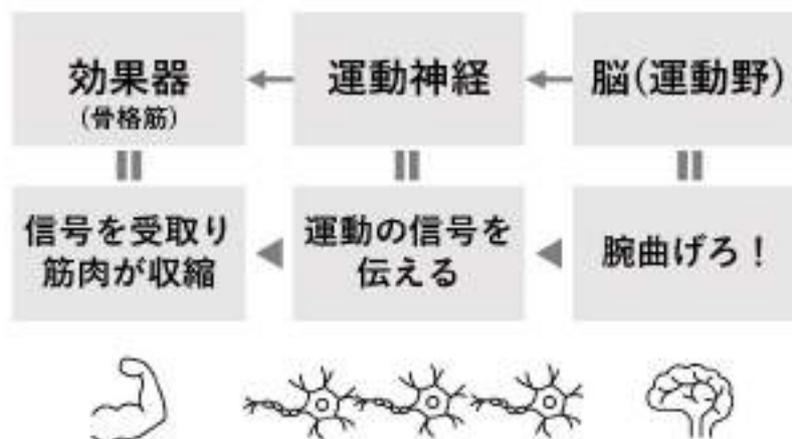


感覚神経は全身に分布している
各神経は図のように支配領域がある

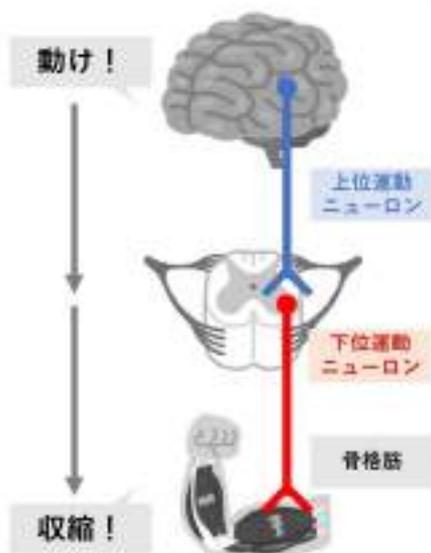


神経に障がいが起きると、この支配領域に
沿った形で症状が現れる。
頸椎損傷では、損傷部位以下の感覚がす
べてなくなってしまう。

体を動かす



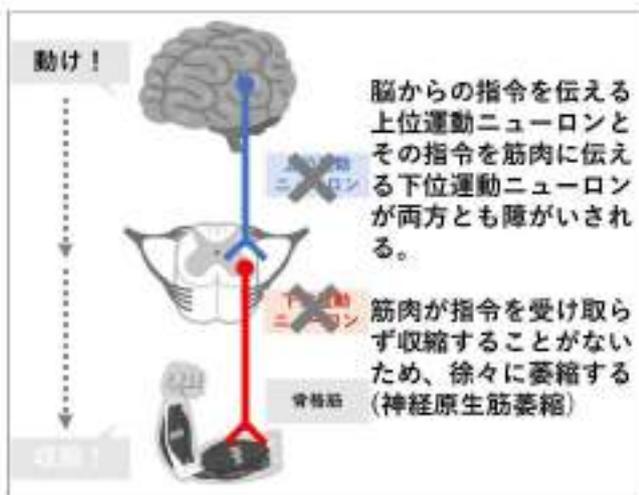
体を動かす



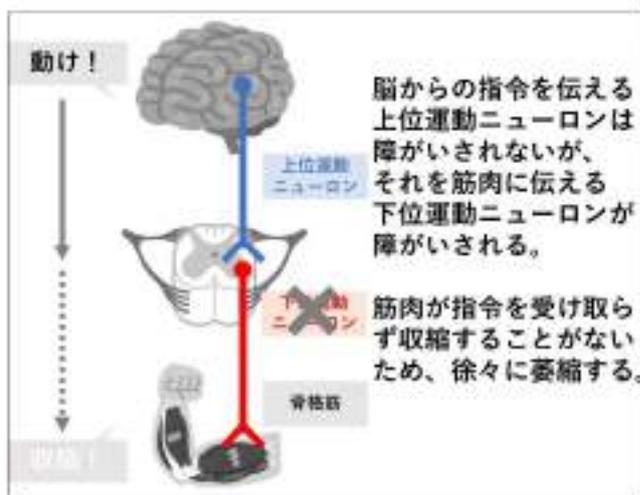
脳と筋肉は、図のように運動神経を介して繋がっている。
 脳は筋肉を収縮させるという指令だけでなく、筋肉を収縮させすぎないような指令も同時に伝えてなめらかな動きを作っている。

体を動かす：疾患との関連

ALS



SMA



神経系：疾患との関連

	ALS	SMA	筋ジストロフィー	頸椎損傷	多発硬化症
自律神経	×	? 症状有	○	×	×
				障がい部位・程度の影響を受ける	病変部位による
感覚神経	○	○	○	×	×
				障がい部位・程度の影響を受ける	病変部位による
運動神経	×	×	○	×	×
				障がい部位・程度の影響を受ける	病変部位による

神経系のまとめ

神経は脳から全身へつながり
全身状態の調整、感覚、運動の信号を伝える通り道である。



疾患により神経に障がいがあると
障害のある部位より先に信号が伝わらないので、
自律神経失調の症状、感覚や運動の麻痺がでる。



COLUMN ALSと自律神経症状



ALSは一般的に、運動神経は障がいされても自律神経は障がいされないとされていたが、昨今の研究で自律神経障がいを伴うことがあるとわかっている。症状として多いのは尿意切迫や便秘で、循環器症状（頻脈、血圧上昇など）などもある。

実際に、排便のコントロールが大変だった印象は強い。大量の下剤を毎日飲んでいるのに出なくて、おなかを温めたり、おなかを強く押してマッサージしたりといろいろなことをしていた。他にも体温調整の機能低下の症状も見られており夏でもストールやひざ掛けを使用していた。これは自律神経障がいに加えて筋肉の萎縮により体温を上げられないことも影響している。

■ 筋肉の解剖生理

筋肉の分類

意識的に動かさない 不随意筋	心筋	心臓を動かす
	平滑筋	内臓に分布し、消化運動 横隔膜の収縮で呼吸
意識的に動かせる 随意筋	骨格筋	身体を支える 筋肉の収縮により体を動かす

筋肉と神経

意識的に動かさない 不随意筋	心筋	脳の指令ではなく心臓内の洞結節(ペースメーカー)が心筋に収縮の指令を出して動いている。 自律神経の興奮によって心拍数は影響を受ける。
	平滑筋	完全に自律神経の支配を受ける筋肉と 自発的な収縮に加えて自律神経の支配も受ける筋肉の2種類がある。
意識的に動かせる 随意筋	骨格筋	中枢神経から運動神経を通して刺激が伝わることで収縮体を支える役割もある

23

筋肉が動く原理



筋肉は元々の状態から筋肉自体の中央へ一方向に縮むことしかできない。
筋肉が元の状態より伸びる動きはできない。

腕を曲げたり伸ばしたりするときには曲げるときに縮む筋肉と伸ばすときに縮む筋肉がそれぞれ拮抗しながら細かい調整を行っている。

24

筋肉が動く原理



筋肉(図は骨格筋)全身に分布している。

筋肉が動く原理



筋肉(図は骨格筋)全身に分布している。



筋ジストロフィーでは
筋肉を構成するたんぱく質が作られず、
筋肉が萎縮する。
全身に筋萎縮が起きるため
呼吸筋障がいによる呼吸症状、
心筋障がいによる心不全、
平滑筋障がいによる消化不良など症状
は多岐にわたる。

筋肉：疾患との関連

	ALS	SMA	筋ジストロフィー	頸椎損傷	多発硬化症
心筋	○	○	×	○	○
平滑筋	○	○	×	○	○
骨格筋	×	×	×	×	×
	<small>神経障がいに関連</small>	<small>神経障がいに関連</small>		<small>障がい部位・程度の影響を受ける</small>	<small>病変部位による</small>

筋肉の障がい：拘縮と変形



拘縮とは…

関節は骨と骨をつなぎ、体を曲げ伸ばしたりねじったりといった運動をするために必要な、「つがい」の役割がある。長期間関節を動かさないと、関節の周りにある組織が変性を起こして関節が正常範囲で動かなくなる。関節がその動かせなくなった状態で固まってしまう。

筋肉の障がい：拘縮と変形



変形とは…

骨格筋は体を支える役割も持っている。体が成長するときに、通常であれば骨格筋が体を支えながら骨がまっすぐに伸びるが、先天性疾患によって体が成長する時期に筋肉の萎縮があると、体を支えられずに骨が曲がった状態で伸びてしまう。骨格の変形により、その中にある、内臓の成長も阻害されてしまう。

筋肉のまとめ

筋肉は脳から伝わった指令を再現する器官である。全身に分布して体を支えて動かしているだけでなく、内臓や心臓を動かしている。



疾患により筋肉が障がいされると、運動失調の症状だけでなく身体を支えられなくなったり、呼吸や循環にも影響する。神経障がいにより筋肉に信号が伝わらないので、筋肉が収縮せず筋萎縮を生じる。

COLUMN 動かない体を動かし、支えるということ

全身の運動麻痺のイメージはできますか？
全身麻痺の人の体を動かし、支えるのは本当に大変です！

学生ヘルパーとして岡部さんのところに行き始めたころは、本当に体が1mmも動かなくて、でも自分の腰は痛くなって、すぐに辞めようか（というか辞めさせられるんじゃないか）と思った。普通なら支えてくれる人の方へ体を寄せたり、自身で体に力を入れたりしているけれど、患者さんはそれができない。手を離したらゴロっと転がってしまう。自分自身が患者さんの方へ体を寄せたり、患者さんの体がベッドに触れる最後まで手を離さないようにするといった基本的でとても大事なことを学べた。

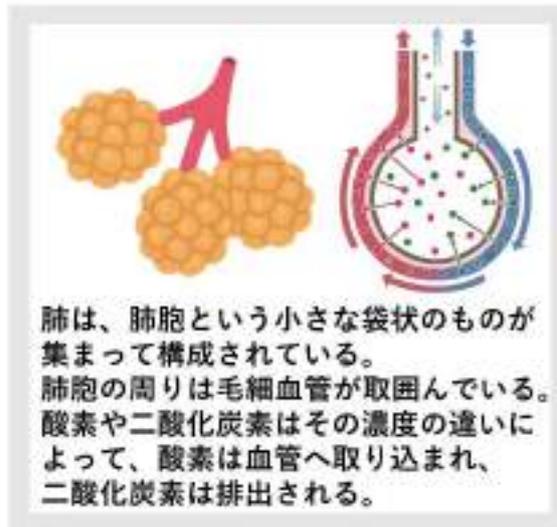
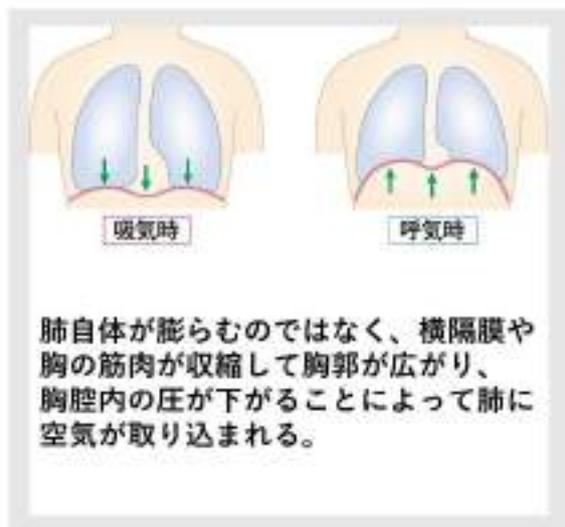
31

■ 重度身体障がい者の苦痛



39

呼吸のしくみ



神経疾患と呼吸障がい

呼吸障がい	呼吸に関連した運動神経や筋肉の障がいで息が吸えない・吐けない
痰の増加	飲み込み(嚥下)に関連した運動神経や筋肉の障がいで唾液が呑み込めず気管に流れ込む
痰の貯留	呼吸に関連した運動神経や筋肉の障がいで咳ができない溜まった痰を吐き出せない

呼吸状態の悪化により効果的に酸素を取り込めずたまった二酸化炭素を吐き出せないのに加えて、痰の貯留により空気の通り道がふさがれることでさらに空気の取り込みに障がいができる

呼吸障がいへのアプローチ



呼吸障がい	人工呼吸器で強制的に空気を送り込み呼吸をサポート
痰の増加	口腔内の唾液を持続的に吸引する 薬剤で唾液の量を抑える
痰の貯留	溜まった痰を適宜吸引 体を動かしたりカフアシストを行って排痰を促す

36

呼吸苦：疾患との関連

ALS	運動神経麻痺により換気障がい起きる。 嚥下機能の低下で喀痰が増加し、咳嗽機能の低下で排痰が困難になる。
SMA	運動神経麻痺や骨格の変形により肺活量が低下するので、 換気障がい起きる。
筋ジストロフィー	筋肉の萎縮により換気障がい起きる。 嚥下機能の低下で喀痰が増加し、咳嗽機能の低下で排痰が困難になる。
頸椎損傷	損傷部位によっては運動神経麻痺による呼吸障がい起きる。 咳嗽機能の低下により肺痰が困難になる。
多発硬化症	病変部位によっては呼吸障がい起きる。

37

COLUMN ステイホームと呼吸障がい

新型コロナウイルス感染症の流行で岡部さんの外出頻度は著しく減ってしまいました。

外に出ないのだから今までよりも体を休めることができるようになったのかな？とと思っていました。が、全くそのようなことはなく、身体を動かさないからこそ全身の循環が悪くなったり、痰が一か所に溜まったりしたせいか、呼吸苦が出てきてしまったそうです。おそらく車椅子に乗ることでベッド上ではできないような体の動かし方をしたり、ガタガタした道に揺られることが、排痰を促すような刺激になっていたようです。

身体を動かすということと呼吸障がいの強い関連性を感じました。

■ 重度身体障がいの者の苦痛

痛い！



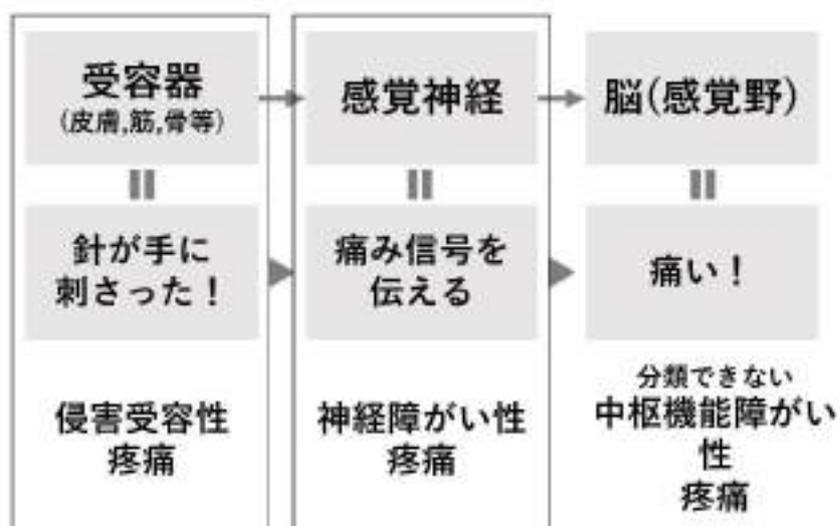
痛みとはなにか？

国際疼痛学会は「痛み」を次のように定義している。

「実際に何らかの組織損傷が起こった時
あるいは組織損傷が起こりそうな時
あるいはそのような損傷の際に表現されるような
不快な感覚体験および情動体験」

→ 痛みは主観的な体験であり、他者から見てその痛みを測ることはできない。

痛みの原因による分類



侵害受容性疼痛



外傷などで皮膚や筋肉が損傷すると、分布している疼痛の受容器が刺激されることにより生じる。

神経障がい性疼痛



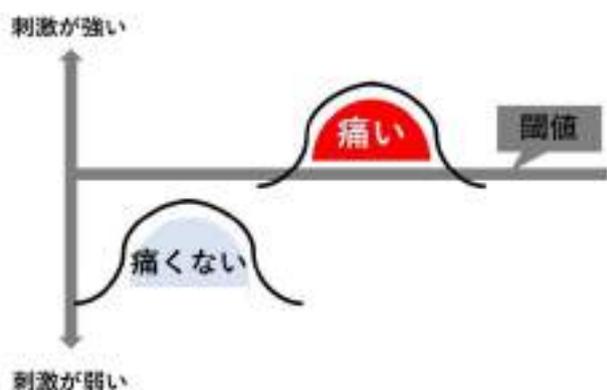
感覚神経が感染症や外傷により、何らかの傷害を受けて生じる。神経の走行に沿った疼痛が生じる。

中枢機能障がい性疼痛



他に分類することができない疼痛。中枢神経(脳の機能)が関連して起きていると考えられるが、そのメカニズムは研究段階である。侵害受容性疼痛や神経障がい性疼痛を増強することがある。

疼痛の閾値



受容器が、ある境界を越える刺激を受けると、脳へ疼痛として伝わる。この境界のことを「閾値」という。

苦痛のまとめ

苦しきや痛みは主体的な評価である。
根本的原因が完全に解明されているとは言い難い。
しかし
苦痛を軽減するためのアプローチはある。
まずは原因が何かを明らかにしていくことが大切。

COLUMN 不動の痛み



ALSなど体が動かないことによって生じる痛みを“不動の痛み”と表現することがある。身体を動かさないことで体内で疼痛の閾値を下げる物質が生成されるといわれている。この物質による閾値の低下で、通常では感じないような刺激でも痛みを感じてしまう。不動の痛みは閾値の低下と中枢神経障がい性疼痛が関連して生じると考えられる。頸髄損傷ではアロディニア(異痛症)といって、通常では痛みを感じない刺激(触れただけの刺激など)を痛みを感じる症状がある。ヘルパーさんがずっと患者さんの体に触れたりマッサージをしたりしているのは、動かないことによって体の痛みが生じてしまうのを防ぐ意味もある。



難病・障がいを取りまく要素

治療の継続

苦痛症状

生活の
制限や変容

喪失体験

治療の継続



難病の治療法は確立していない。
苦痛症状を改善する治療はあるが、
治るわけではないので終わりはない。
一度気管切開をして
人工呼吸器を装着した場合、
それを止めることはできない。
継続しないと死んでしまう。

苦痛症状



苦しい、痛い。
自律神経障がいの出現

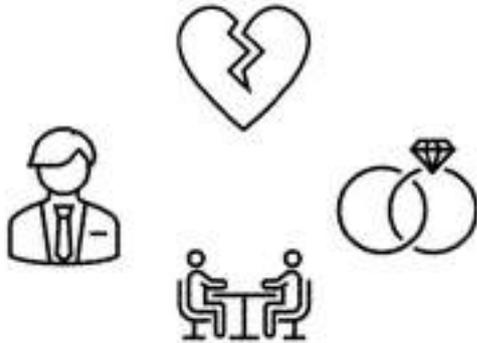
難病には治療方法がないため
苦痛症状を根本から治す方法がない。
身体が動かず自らの力では苦痛を解
除することができない。
呼吸苦をとるための吸引も体にとっ
ては辛い処置である。

生活の制限や変容



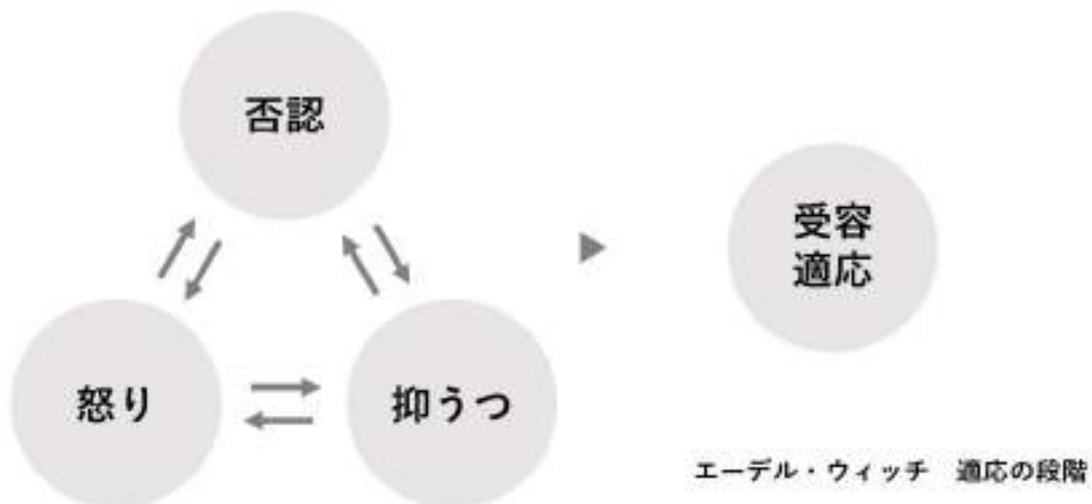
疾患に伴って運動麻痺になったら
生活全てに介助が必要である。
移動は車いす。
呼吸は人工呼吸器のサポートや
常時の吸引が必要な場合もある。
普通の食事がとれない。
生活を疾患の進行に合わせて
都度変化させなければならない。

喪失の連続

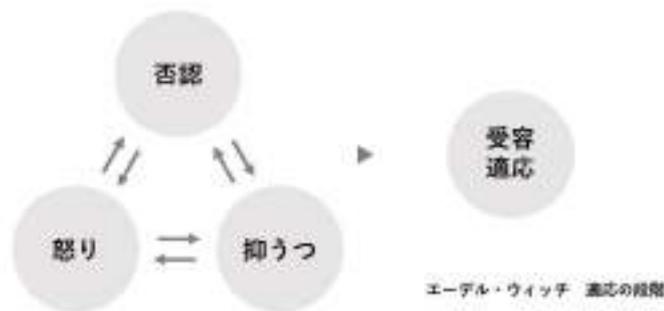


身体が動かせず“自由”を喪失。
会話が困難で“意思伝達”を喪失。
家事・仕事への制限による
“役割”や“収入”の喪失
他人の協力なしには生きられず、
“自己観”を喪失。
病の進行は喪失の連続であり、
喪失は危機・悲嘆をもたらし、
“自尊心”をも喪失させる。

一般的な疾患の受容過程



難病・障がいの受容過程



難病領域での受容研究は少なく、一般的な疾患の受容過程をあてはめられるという根拠はない。

障がい受容とは「あきらめ」でも「居直り」でもなく価値転換である。患者が障がい受容に至ることがリハビリとして必須。(1980、上田)

受容とリハビリテーション



リハビリテーション≠訓練,機能回復

リハビリテーションは障がいを受容し、価値観転換をした先にある生活を支えるための介入である。

徐々に低下していく機能がある中で、今後の生活の再構築というゴールに向かった介入としてリハビリテーションという存在がある。

患者さんの今ある生活はどのように構築されてきたのだろうか？

ナラティブアプローチ



ナラティブ＝物語
患者自身が語る言葉から、本人の解釈(物語)を受け止める。
その意味の再構成を行いながら、心理支援をする方法のこと。
治癒を目指せない緩和ケアや難病ケアの領域での重要な心理支援方法。

ナラティブアプローチの一例



Aさんは重症の慢性肺炎で改善することのない呼吸苦があり、繰り返す感染により入院が長期化していた。
ある日「もうこんな人生じゃしょうがない。早く死にたい。良いことなんか何にもない。」と自分の人生をも否定するようになった。
Aさんが家族と電話をした後のタイミングでご家族への思いや今までの人生を振り返ってもらった。
すると、「夫に会えたことが人生の中でも一番幸せなことだった。今も口うるさいけど、すごく心配してくれている。」「来年は病気にならないで普通の生活がしたい。」との発言が聞かれた。
今までの人生をも否定していたAさんから今後のことを考える発言が聞かれるようになった。

それでも受容なんてできない

実際に患者さんと接していると、疾患を受容し、生活を再構成していると感じることは多い。一方で、「今置かれている状況に慣れただけで受容はできていない」とおっしゃる方もいた。

支援者としての我々の関わりが患者さんの受容を促すこともあるが、受容することがすべてではない、という意識を持つことも重要である。

皆さんは自分の人生のすべてを受容できていますか？

心理のまとめ



難病や障がいを取り巻いている要素は非常に厳しく、“難病や障がいは不幸”という印象を受ける。

「一般的な幸せ」とは違う段階を捉え直すことで、また新たに障がいのある自分の人生に意味を見出せる様になることもある。

当事者が自身の価値観を再構築する上で、支援者の関りは非常に重要な助けになる。

COLUMN ALSの情動制止困難

ALSの症状は運動障がいだけではなく精神症状も呈するといわれている。その一つが情動制止困難である
具体的な例としては次のような症状がある

こだわりが強くなる	怒りの表出が強い	気遣いができない
夜、子供の急病で病院に連れて行った帰りのパートナーへの第一声が「足の位置直して」	対したことでもないのに、非常に激しく怒りを表したりすることがある	介助者の食事時間について考えず、休憩なしでケアをさせてしまう

61

COLUMN ALSの情動制止困難



このような言動は疾患の辛い状況により生じた性格変容でなく“疾患によるもの”
こんな場面に出会ったらショックや恐怖を感じるかもしれないが、“自分でも相手のせいでもない”

ひどいことを言われたとしても、相手を時間をかけて見つめてみよう。
冷静になってその人から思いやりのある言葉が聞かれたら、ひどい言動は症状によるものだとわかる。

62

対象者を捉えるアセスメントの視点



自分の視点だけで
対象者や対象のおかれている状況をつかもうとするのは困難
なぜならそれは大きく偏った視点だから

三角定規だけでなにかわかる？

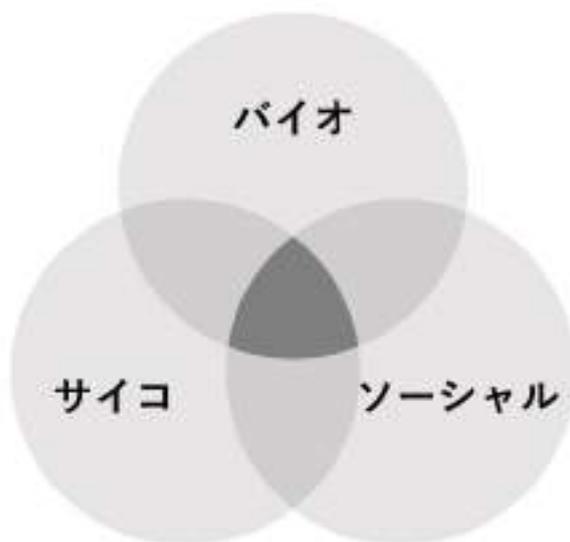
対象者を捉えるアセスメントの視点



いろいろな角度からアセスメントする
視点が大切！

そのいろいろな角度って？

バイオサイコソーシャルモデル

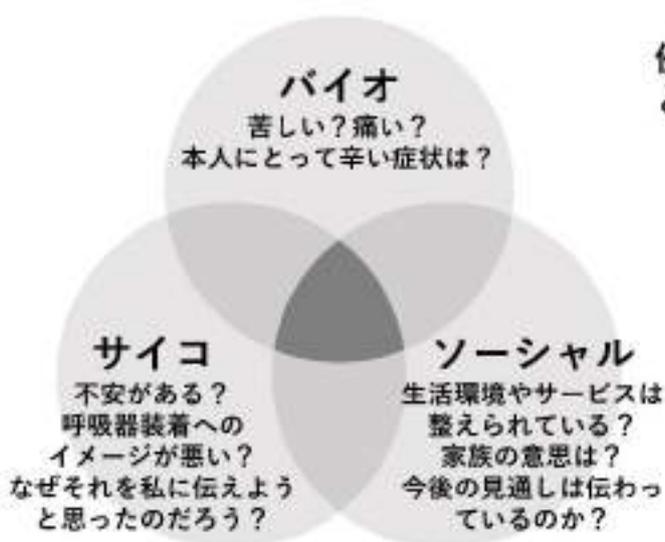


バイオ：生物学的側面・体
サイコ：心理学的側面・心
ソーシャル：社会学的側面・環境や関係

の3つの部分がそれぞれ影響しあって現在の状況を作っていると考える理論

相手の状況をつかむうえで偏った見方をしないための評価指標

バイオサイコソーシャルモデル



例「死にたい。呼吸器はつけない。」
と言われたら…

対象者を捉えるアセスメントの視点

自分の偏った視点でなく
どれか一つの視点でもなく
総合的な評価をすることで
問題の本質が見えてくることもある

問題の本質が見えてきたら
その対応策を一緒に考えよう

■ 参考文献

- 医療情報科学研究所 編(2011)『病気がみえる vol.7(脳・神経)』メディックメディア
- 医療情報科学研究所 編(2007)『病気がみえる vol.4(呼吸器)』メディックメディア
- 鈴木久美, 旗持知恵子 & 佐藤直美(2015)看護学テキストNICE成人看護学 慢性期看護 改訂第2版 病気と共に生活する人を支える.南江堂
- Piccione EA, Sletten DM, Staff NP, et al. (2015)Autonomic system and amyotrophic lateral sclerosis. *Muscle Nerve* 51:676-679.
- IASP(2020). IASP Announces Revised Definition of Pain. (<https://www.iasp-pain.org/PublicationsNews/NewsDetail.aspx?ItemNumber=10475>). 2021-7-21
- Phillip Low(2017). MSDマニュアル家庭版 自律神経系の概要 <https://www.msdmanuals.com>2021-7-21
- 公益財団法人難病医学研究財団, 難病情報センター. <https://www.nanbyou.or.jp/>
- 菅間真美 & 野田文隆(2010)看護学テキストNiCE精神看護学こころ・からだ・かかわりのプラクティス, 南江堂
- 上田敏(1980).障がいの受容-その本質と諸段階において. 総合リハビリテーション8巻,7号, pp.515-521

【画像引用】

- かわいいフリー素材集いらすとや<https://www.irasutoya.com/>
- 看護roo!看護師イラスト集<https://www.kango-roo.com/ki/>

これだけは押さえておこう

疾患あれこれ【介助編】

～介助者ができること、介助者だから見えること～

介護福祉士 江口健司

1) 体のこと

●痛みを訴える利用者さんに対して

まずは皆さんで想像してみましょう！

Q：腹痛を訴えている時に考えられる病気は？

A：急性胃炎、逆流性食道炎、胃潰瘍、十二指腸潰瘍、急性虫垂炎、急性脾炎、胆嚢炎、腎盂腎炎、急性小腸炎、潰瘍性大腸炎、尿管結石、過敏性腸症候群、膀胱炎、尿道炎、腸閉塞、急性腹膜炎
などなど、考えられる病気は様々。

Q：日常生活から考えられる腹痛の原因は？

A：便秘、下痢、食べ過ぎ飲み過ぎ、刺激の強い食べ物、精神的ストレス、身体的ストレス
などなど、考えられる原因は様々。

介助者の役割とは
具体的な症状を聞き出し医療につなげること！

1) 体のこと

●痛みを訴える利用者さんに対して

①普段の状態と比較して、訴えのある部分に今までなかった色の变化や傷、腫れなどはないか確認する。表面的な変化が見られない場合は、発熱などバイタルに異常がないか確認する。

(事例) 背部に痛みがあると訴えているが、視覚的に異常は見られない。痛みが強いようで脈拍が上がり発汗も見られたため、訪問看護師さん呼び状態を確認してもらった。検査することを勧められ通院すると胆石が確認され、入院し手術を行った。

②痛みの起こる明らかな要因があったか、または長時間の負荷によって起こったものなのか、記録や引き継ぎなどから原因を探す。

(事例) 日勤ヘルパーに対し左肩が痛いと訴えがあったため体位交換などのケアに問題があったのではと思ったが、夜間の記録を確認すると左側臥位の時間がいつもより長い。利用者さんは寝ていたため長時間経過していることに気付いていなかったが、それを説明したことで納得された。以降同じ姿勢が長時間になった場合は、声かけすることを共有し改善できた。



ケア日誌

● 感覚障害がある頸髄損傷などの利用者さんに対して

まずは皆さんで想像してみましょう！

Q：感覚障害がある場合に注意しなければいけないことは？

A：外傷、火傷、長時間の圧迫による褥瘡、排尿機能障がい、痙性がでることで起きる転倒など

Q：痙性とは？

A：何かしらの刺激により自分の意思とは関係なく起きる筋肉の緊張など



● 感覚障害がある頸髄損傷などの利用者さんに対して

①褥瘡ができないように身体に長時間触れる部分に凹凸のある物（シーツのシワなど）がないか確認する。また、体交や除圧も積極的に行い圧迫を緩和させる。

（事例）表面に確認できるシーツのシワは直していたが、下に敷いてあるエアマットにシワがあることによって皮膚が圧迫され、発赤の原因となっていた。そのため、シーツ及びエアマットのシワ確認を定期的に行い、さらにエアマットの上に柔らかい素材のシーツを追加することで改善された。

②不完全損傷の場合、感覚がない部分に急に強く触れたりすると強い痙性が起き、状況により転倒など危険な場合もあるので、触れる部分を伝えて意識してもらったり、また少しずつ触れて軽い痙性で治まるようにし、負担を少なくする。

エアマット

通常時



シワが寄った状態





シーツが敷いてある状態



滑り止めシートに
シワが寄った状態



●呼吸障害、人工呼吸器を着けている利用者さんに対して

- ①安定時、不安定時のバイタル及び呼吸器の数値を記録し
どのような時に変化するかを把握しておく。

介助者及び医療者が共に状況を把握するための記録。吸引回数やバイタル及び呼吸器の数値を細かく記載。



介助者やご家族が状況を把握するための記録。利用者さんとの会話のやりとりや他の介助者に引き継ぎたい注意点などを記載。

A L S 患者さん宅での介助者の記録

②排痰が困難にならないように呼吸器回路内及び室内の加温を意識しつつ、感染予防のため室内換気もしっかり行う。



回路用加湿器



室内用加湿器

③停電時の電源確保はどのような方法があるのか、また外出時に呼吸器や吸引器の充電が数時間でできない場合に備えて、バッテリー確保や目的地での電源確保の方法を共有する。



呼吸器及び外部バッテリー



吸引器

●拘縮など関節に制限がある利用者さんに対して

①同じ姿勢が長時間にならないようにクッションなどを利用し体勢に変化をつける。



②痛みの出ないようなマッサージやストレッチをできる限りで定期的に行う。

→過度にならないよう訪問リハとのバランスを考慮。

③更衣などに制限がある場合、更衣のしやすい素材や形の衣類を提案する。

→伸縮性のある物、ボタンやマジックテープ式の服。



ストレッチの様子



「着ると普通のパジャマ、でも、ここそこに便利があります。」
着る人の快適さ、介護し易さを両立。



前開き、袖、ウエストが、ワンタッチテープで開く。
 「着ると普通のパジャマですが、このパジャマは介護・入浴時に便利にお使い頂けるよう、ここそこに便利があります。」
 「着やすいボタンの裏、足元、上着・ズボンともにワンタッチマジックテープ式で前開き・袖・ウエストが開きます。これ、実体とても便利。着脱の際に、傷つけられにくいという点も関心事・喜ばれます。」

●自律神経症状のある利用者さんに対して

→症状としては疲労感、頭痛、体温の異常、睡眠異常、胃腸の異常など様々ですが、検査をしても明確な原因が判らない時に自律神経症状を感じているのだとすると.....

①ストレスに感じていることを時間を掛けて聞き出し、リラックスできる環境づくりを一緒に行う。



②利用者さんにとってプラスとなりそうな情報があれば提供したり、興味の持てること、または何か打ち込めることがないか一緒に探す。

(事例) 本人は異物(形状や素材が具体的に表現)が口に付いているように感じるので取って欲しいと言われるが、何も見当たらない。だが、趣味の話や雑談をしているときは口の違和感のある時間が少ない。

2) 心のこと

- 心のことについては身体のことのように方法だけで上手くいくわけではありません。

(事例) 途中で頸髄損傷になったある利用者さんは、障がいを受傷する前の身体のイメージがあり、車椅子で理想の姿勢を取ろうとするが介助者が何度持ち上げても整わない。だが持ち上げるイメージを話し合いした後、先程と同じように持ち上げると1度で整う事がある。

→ヘルパーが自分の身体のことを理解しているのかという疑念が、話し合ったことで解消されて力みが抜けた可能性がある。

- 心のことについては理解するのに時間が必要な場合もあります。

(事例) 進行性の疾患で1ヶ月前、時には1週間前にできていたことができなくなることが受け入れられず、トイレ移乗に挑戦するが転倒したためポータブルトイレをお願いしたところ、拒否される。しかしなぜ転倒したのか話し合い、今後どのように進行していくのかを医療職の方を交えて説明し、ポータブルトイレに移行するメリットを伝えて、急ではなく段階的に進めたことで、数ヶ月後に了承を得ることができた。

→説明を受けたことで安全な方法をとることのメリットは理解できているが、まだ今まで通りできるかもしれない、受け入れることで寝たきりになるのではないかという不安から時間がかかった可能性がある。

住宅の一般的なトイレと手すり



ポータブルトイレ



仕切りカーテン・パーテーション



●こんなこともありました

- ・全介助が必要な男性利用者さん（170cm、63kg）は男性介助者には1人で移乗をして欲しいという。ただ、力や体格の問題で危険を感じる介助者もいる。お互いにケガをして欲しくないなのでその介助者の時は家族の協力をお願いしたが認められない。現場の責任者として再度強くお願いしたところ、「もう来なくてもいい」と.....。

本当にそれでいいんですか！！

●心のことについては正解が出ないことがあります。

例えば・・・

(事例1) 呼吸器及びバイタルの数値に異常は見られないが、不安な気持ちになると胸を押して呼吸補助をして欲しいという要求がしばらく続く。

(事例2) 服のシワを何度直しても違和感が治まらなかったのに、少し時間を空けて改めて軽く撫でると落ち着いた。

(事例3) ケアを終え、利用者さんに「他は大丈夫」と言われたので席に着くがすぐ呼ばれ、同じ様な要求を何度も繰り返す。

→ケアが完璧にできても、状況を説明しても、心の安定がないといつまでも解決しないことがあります。介助者としてはこれ以上できることがなく思い悩む状況ですが、こんな時ほど冷静に受け止め周囲の人と共有することが必要ではないかと考えます。

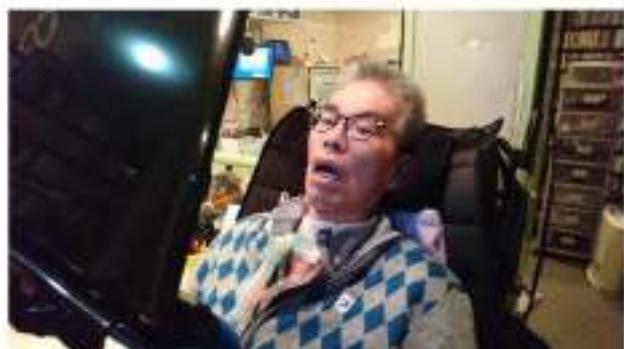
●心のことについて私たちができること

※不安な気持ちの深さや不安になるタイミングは一人ひとり違うので、部分的ではなく全体を見る！

※他職種とも連携して解決策を考える！

※急ではなく段階的に進めることが必要な場合もある！

※様々なケースを想定して多くの事例を収集する！



A L S患者
米澤 和也さん

ラジオ局で
「A L Sのたわごと」
収録の様子



Q：職員の方に希望することは何ですか？



A：小さいことは勿論のこと、患者の気持ちを
理解して欲しい。

Q : コミュニケーションが上手な職員は？。



A : こちらの気持ちや状況を理解してくれる人。



A : 見た目の状況を察知して理解してくれる人。



Q : 理解するために何か良い方法は？



A : 個人には癖がありそれを理解することが大切
だと思います。



Q：最期に介助者に伝えたいことは



A：心が通じると多少のことは乗り切れます。



～まとめ～

※症状に適應することは利用者さんにとって必要なことではあるが、大変であることを理解する！

※長時間関わっている介助者だから気付けたことを見逃さず、追求し分析する！

※時には理解や解決の難しい場合もあるが、諦めないこと、関心を持つことが大事！

3.4 日目

リアルを知ろう！

- 特殊なコミュニケーションについて知り、体験をする
- 当事者宅での介助体験を通し、障害や介助、関わっている人の実際を知る
- 地域生活を支える視点や障害とは何かについて、自ら考えることができる

学生ヘルパーを経験して感じたこと

吉澤 卓馬

- ✓学生ヘルパーになったきっかけ
- ✓ALS患者さんのコミュニケーションについて
- ✓学生時代の介助経験を振り返る

吉澤 卓馬

順天堂大学医学部附属順天堂医院 作業療法士

2012年 横浜リハビリテーション専門学校入学（15期生）

2014年 岡部さんと出会い、学生ヘルパーを始める

2016年 横リハ卒業と同時に学生ヘルパーも卒業

その後もいろいろな形でお世話になっています。

NESS



きっかけは、学校の神経内科の授業

ALSは、認知機能は正常なのに全身の筋肉が動かせなくなる難病

気持ちや考えはしっかりしているのに、
思い通りに身体を動かせないとはどんな気持ちなんだろう。
一体、どんな生活を送っているのだろう。

徐々に体が動かなくなり、最終的には呼吸ができなくなる。
家族はどんな思いで生活しているのだろう。

同級生に、ALSのヘルパーのバイトをしている子がいたので、
実際の生活場面を見学させてもらえることに。





とても明るい雰囲気、関わる人たちもキラキラ輝いていた。
まるでひまわりのように。

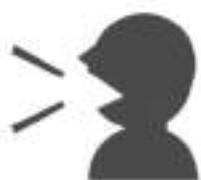
「どうしてこんなに明るく生活できているのだろう？」

こんな好奇心がきっかけとなり、バイトを始めることに。
実際にヘルパーのバイトを通してALS患者さんの持つ
不思議な魅力にどんどん引き込まれていく・・・



ALS患者さんのコミュニケーション方法を知ろう

コミュニケーションとは？



話すこと？



言葉のキャッチボール？



あいさつ？

「声」を使用して相手に意思を伝える方法を
思い浮かべる人が多いのではないのでしょうか？

ALS「全身の筋力が徐々に低下していく進行性の難病」

呼吸をするための筋力が低下

呼吸機能を人工呼吸器で補う

喉に穴を開け人工呼吸器を繋ぐため、
呼気が声帯を通らず「声」を失う場合がある
※人工呼吸器を繋いでも声を出せる人もいます



手や足の筋力が低下し、自由に動かせなくなる

「字」が書けなくなる

「ジェスチャー」ができなくなる



字を書く？ ジェスチャー？

ALS患者さんのコミュニケーション方法

目の動きは最後まで保たれることが多い

透明文字盤： 視線を追うことで文字を読み取る

口文字： わずかに動く口の形と合図を使用して言葉を読み取る

意思伝達装置： わずかに動く体の部位でスイッチを押して、
機器を動かすことで意思を伝える



透明文字盤とは

【50音文字盤】

あ	か	さ	た	な	は	ま	や	ら	わ
い	き	し	ち	に	ひ	み	ゆ	り	を
う	く	す	つ	ぬ	ふ	む	よ	る	ん
え	け	せ	て	ね	へ	め	れ	ろ	を
お	こ	そ	と	の	ほ	も	ろ	を	×
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9

【単語文字盤】

吸引	体交	コール
トイレ	苦しい	痛い
頭	手	足
暑い	寒い	ちょうどいい
上下左右	ベッド	車イス
まちがえ	50音へ	あいかどう

【フリック式文字盤】



- ・ 様々な種類の文字盤がある
- ・ OHPシート（透明なシート）に印刷することで透明文字盤として使用できる

東京国立神経病院 “透明文字盤”
<http://www.tokyo-ninpo.or.jp/ichiroh/medica/central/tebaki/tebaki/work/004/tebaki.html> 【参照 2021.3.30】

透明文字盤の使い方

- ① 患者さんが読み取りやすいように、文字盤を患者さん側に向け、読み手は裏文字で読み取る
- ② 患者さんと読み手の顔が真正面になるように向き合って読み取る
- ③ 文字の決定を Yes/No で表現できる方法を共有しておく
- ④ 決定した文字をメモする



左のらを見つめているのがわかります。

患者は「す」の文字を見つめています。



患者と自分の目が合うように文字盤を動かします。

「す」と目と目が合いました。



「す」と読み手が読み上げ、または指をさし、合っていれば YES の表情 → 次の文字を見る。または、まだ読み取っていない場合は NO の表情 → 伝えたい文字を見続ける など

Point !



視線の動きに合わせて文字盤を動かす



目の中心が合い、文字は読ける

引用：NPO法人ICT援助隊 文字盤を使ったコミュニケーションのためのテキスト 簡単！誰でもできる！群馬県難病相談支援センター 2016

口文字とは

道具を使用せず、口の形の読み取りと合図で一音ずつ拾っていく

患者

伝えたい文字の母音を口で作ります。

例)「こ」と言いたければ口を「お」の形にします。

*慣れるまでや口の形が作りづらくなった時は、読み手が母音を「あ」「い」「う」「え」「お」と読み上げていき、患者に合図をもらっても良いです。

読み手

母音の文字を読み取ります。

例) 患者が伝えたい文字が「お行」にあると判断します。

読み手

判断した母音の行を読み上げていきます。

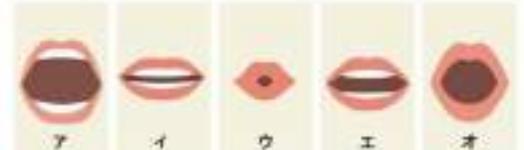
例)「お・こ・そ・と・の・ほ・も・よ・ろ・ん」

患者

伝えたい文字が言われたら顎きなどの確定の合図をします。

漏点：顎き2回、半漏点：顎き3回

あ か さ た な は ま や ら わ
い き し ち に ひ み い り
う く す つ ぬ ふ む ゆ る
え け せ て ね へ め え れ
お こ そ と の ほ も よ ろ ん



引用：NPO法人ICT援助隊「文字盤を使ったコミュニケーションのためのテキスト 簡単！更でもできる」 群馬県障害相談支援センター 2016

口文字をとる際の注意点

慣れないうちは「先読み」をしないこと！

読み取っている途中で、単語が分かったと思って

「〇〇のことですね」と言ってしまうことを「先読み」と言います。

「先読み」は合っているととても早く読み取ることが可能ですが、間違っていた場合は自分の思考を切り替えるのに時間がかかり、読み取りの効率が大幅に低下します。

口文字でのコミュニケーションは、読み手側の言葉では無く、患者さんが伝えたい言葉を正確に読み取るためのものです。

先読みして「ありがとう」と読み取るのか、「ありがとうございます」と最後まで読み取るのかで、相手に対する気持ちや敬意などが変わってきます。

患者さんとの信頼関係を築く上で、先読みには注意が必要です。

意思伝達装置とは

意思伝達機能を有するソフトウェアが組み込まれた専用機器



マイトビー I-15

視線がマウスの代わりとなり、
機器を操作することができる

<主な機能>

- ・文書作成、文字の読み上げ
- ・呼び出しアラーム
- ・インターネット
- ・E-mail
- ・赤外線による環境制御

クレータHP “福祉機器” “視線入力装置” “マイトビーI-15” <http://www.creata.co.jp/items/welfare/trb4-eye-tracker/mytoibi-i15/i15-spec> (参照：2023.03.19)

視線入力装置の操作場面



視線がマウスの
代わりとなる

画面にある文字を
見続けることで
文字を決定

意思伝達装置とは Part2



オペレートナビTT

スイッチ1つでPCを
操作することができる

<主な機能>

- ・ PC操作全般
- ・ 文書作成、文字の読み上げ
- ・ 呼び出しアラーム
- ・ インターネット
- ・ E-mail

Technotools “製品” “オペレートナビTT” <https://cpw.ttools.co.jp> (参照: 2021.03.19)

オペナビの操作場面

姿勢を整える



PCの位置を調整



左足でスイッチを押す



入力補助ソフト。
一文字ずつ選んで入力します



参照: NPO法人ICT救助隊 <https://www.youtube.com/user/ictrt2010>

患者さんの暮らしに飛び込んで見えたコミュニケーションの重要性

患者さんの状態を観察し、非言語的なコミュニケーションを意識する

コミュニケーションには言語的なコミュニケーションだけでなく、非言語的なコミュニケーションがあります。例えば、腕組みをしながら話を聞く、いつもより目を合わせるなどです。

患者さんとコミュニケーションを取る際に、どうしても上手くいかない時期がありました。そんな時は、患者さんが置かれている状況、表情、どんな感情で伝えようとしているかなど、**非言語的なコミュニケーションを意識することで**、スムーズにコミュニケーションが取れるようになりました。

コミュニケーションをとることをあきらめない

コミュニケーションが上手くとれず、とても疲れたり、諦めたくなる時も沢山ありました。

しかし、患者さんの立場に立って考えることだけは継続していました。患者さんの気持ちは患者さんにしか分かりませんが、自分がその人の状態になったことを想像したり、考えることはできます。自分が伝えたいことを伝えられないというのは、本当にもどかしいことです。

常に「**自分が患者さんの立場だったら**」と考え、コミュニケーションを取ることを諦めずに続けることで信頼関係を築くことができると実感しました。

学生時代の介助経験を振り返る

家事援助について

岡部家には来客が多いため、おもてなしの料理をヘルパーが作ることが多い。
買い出しは近くのお店へ。
レシピはなんと、岡部さんの頭の中に！



学校の授業だけでは知ることができなかった！

家事に関しては現役ヘルパーさんの知恵がすごい！

- ・胃ろうをする際に使用するシリンジが、何回も使っていると硬くなる！
→オリーブオイルを塗るとスムーズに！
- ・洗濯や掃除、食事の用意などやることが沢山！
→ちょっとしたスキマ時間を使ってこなす、マルチタスクの能力が勉強になる！

介助者の食事のことを常に考えてくれる！

岡部さんは、必ずといっていいほど、介助者に対して「ご飯たべましたか？」「先にご飯たべてください」と気にかけてくれます。相手のことを思っている発言、こういうちょっとした気遣いが心に響くことを知ることができました。今も病院で患者さんと関わる際は、岡部さんのような気遣いを心がけています。

身体介助

患者さんの手となり足となる

- ① ベッドでの姿勢管理
- ② 着替えの介助方法
- ③ ベッドから車椅子への移動方法



① ベッドや車椅子の姿勢管理

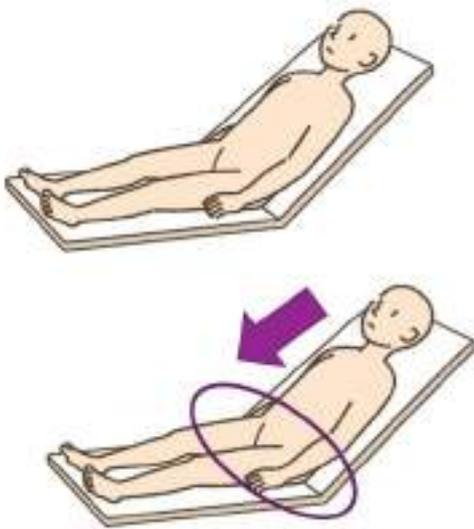
ちょっと体がズレても自分では直せない・・・



仙骨座り

背中に負担 大！
お尻に傷ができる！

実際に体験してみよう！



ベッドが折れ曲がる場所と骨盤の位置に注意！
重力で下にずれていき、仙骨座りに！

拳上



足と骨盤を持ち上げることで
摩擦を減らす



② 洋服の着替え

服を着る時は関節の可動性が重要！

肘を曲げないで服を着てみよう！
肩を動かさずに服を着てみよう！

人に服を着せる時はどんな手順で行うだろう？
肩や肘はどのくらい動いているだろう？



着替えの介助方法



参照：NPO法人ICT救助隊 <https://www.youtube.com/user/ictrt2010>

可動域を保つには日常の少しの工夫が重要

日常の介助場面で、最終可動域まで動かす！



例えば、体を横に向ける時に足をしっかり最後まで曲げてから動かす

電車に乗っているときや、
会議の休憩時間などに足や手、肩を最終可動域まで動かすなど

③ ベッドから車椅子への移動方法



参照：NPO法人ICT救助隊 <https://www.youtube.com/user/ictrt2010>

学校の授業だけでは知ることができなかった！

学校で介助方法は学べるが、**実際経験するとその何倍も身になる！**

クラスメイト同士で介助体験などを行いますが、やはり実際の患者さんで行う方が何倍も学ぶことが多かったです。

- ・凸凹の道は、車椅子の前輪を上げながら押すと振動が伝わりにくい。
- ・可動域制限があると洋服を着せることが難しい。
- ・車椅子に乗る方法は、その患者さんの状態に合わせて色々な方法がある。
- ・ちょっとした体のズレが体の痛みにつながるため、ポジショニングは重要。

現在のリハビリの仕事にも、とても役に立っています。
看護師さんへの介助方法の指導や、ご家族への介助方法の指導など。

外出支援

基本は車椅子でどこにでも行けます！

仕事や他のALS患者さんに会いに行く際、介護タクシーや電車、新幹線、飛行機も使用します。



参照：NPO法人ICT救助隊 <https://www.youtube.com/user/ictrt2010>

外出支援

基本は車椅子でどこにでも行けます！

飛行機！



海外の介護タクシー！広い！



なんと観覧車まで！



飛行機 ～海外編～

皆さんは知っていますか？

人工呼吸器をつけても飛行機に乗れるんです！

岡部さんは仕事で

飛行機や新幹線などを使うことが多く、
海外にも行くことがあります。



飛行機の座席への移動方法

離陸前



着陸後



参照：NPO法人ICT救助隊 <https://www.youtube.com/user/fictrt2010>



学校の授業だけでは知ることができなかった！

車椅子で色んなところへ行ける！

車椅子の使用方法などは学校でも学ぶことができますが、実際に車椅子でどんなところにどのように外出するのかを学ぶことは難しいです。

実際に車椅子の患者さんと外に出かけることで見えてくるものがあります。

私は岡部さんとの海外旅行が、人生初の海外旅行でした。

人生初の海外旅行が、人工呼吸器をつけた患者さんとのフライトでとても緊張したことを覚えています。

それでもこの経験を生かして、他の患者さんの初フライトのお手伝いできたことはとても貴重で感慨深い体験でした。



社会活動

NPO法人

『境を越えて』

介助者がいれば
自分らしく
生きられる

新しいからベッドの移動ができませんーお願いして過ごす人がいます。
大学進学ー就職もあきらめた子供がいます。
生きるのを諦める人がいます。

彼らの介助が出来る人 : 100人に1人。

NPO法人境を越えてでは、
ひとり一人の抱えている悩みごと、
悩みを解決すべく取り組んでいます。

あなたのお力が、自分らしく生きられる人を増やします。

【月200円のご支援も】
NPO法人境を越えて
〒100-0001 東京都千代田区千代田1-1-1
TEL: 03-5561-1111
www.kiwakoeite.com

境を越えて
NPO法人



学生ヘルパー卒業旅行を企画してくださったり、卒業後には私の結婚式にも参加してもらいました！

学生時代にヘルパーを経験し、医療職になった今感じること

実際に、作業療法士として病院勤務をしている中で、学生ヘルパーで経験したことが活きていると感じる場面が多くあります。

・ALSと告知されてすぐのリハビリ介入場面にて・・・

患者さんは人工呼吸器を選択するかどうかなど、自分の生活のことはもちろん、残された家族の生活についてもとても不安に思っている様子でした。そんな時、学生ヘルパーで関わった人たちの生活の様子や、活用できる制度などの話を少しずつ伝えました。

「今後の生活について一緒に考えてくれる人がいて嬉しかった。いろんな生活があって、いろんな生き方があることを知れてよかった。ありがとう。」

・人工呼吸器をつけてからのリハビリ介入場面にて・・・

人工呼吸器をつけて「声」を失った患者さん。最初の頃は現状を受け入れることができず、リハビリにも消極的でした。コミュニケーションの練習をしようとしても受け入れてもらえないことが多く、難渋しました。それでも諦めず、本人の状態や気持ちを考えながら、文字盤や口文字、意思伝達装置の紹介などコミュニケーション方法の提案は継続しました。

最終的に、「コミュニケーションにも色々な方法があることが知れた。足が動くから足でもコミュニケーションとれるかしら。」との発言があり、足で文字盤を指してコミュニケーションを取る方法を獲得することができました。



患者さんの気持ちに寄り添い、患者さんの立場になって考え続ける

学生ヘルパーを経験して思うこと

障害も一つの個性、特徴だと考え、障害を特別なものと捉えない



「障害者」と「健常者」という「境」を越えた世界になって欲しい

5日目

「障がい」について考えよう

- 社会モデルに基づいた「障がい」を理解するための重要概念について学ぶ
- 実習を通して得た気づきについて、周りとの意見を交換しながら考えを深める
- 「障がい」について新しい見方を獲得し、「障がい」をなくすために今後自分がどうありたいかを言葉にしてみる

障がいて何？ 当たり前の見方を変えてみよう

境を越えて
長田 直也

障がいとは何か？

〇〇障害

障害〇〇

障害者

身体障害、知的障害又は精神障害があるため長期にわたり日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける者

精選版 日本国語大辞典

40年以上の年月と3000人を超える専門家の協力を得て完成した、
日本が誇る最大の国語辞典



障害者権利条約

以前は、

乗車拒否
強制不妊手術



障害者権利条約

2006年国連総会にて採択、2008年に発効

日本では2007年に署名、2014年批准・発効

パラダイムシフト

差別を定義

パラダイムシフト



天動説

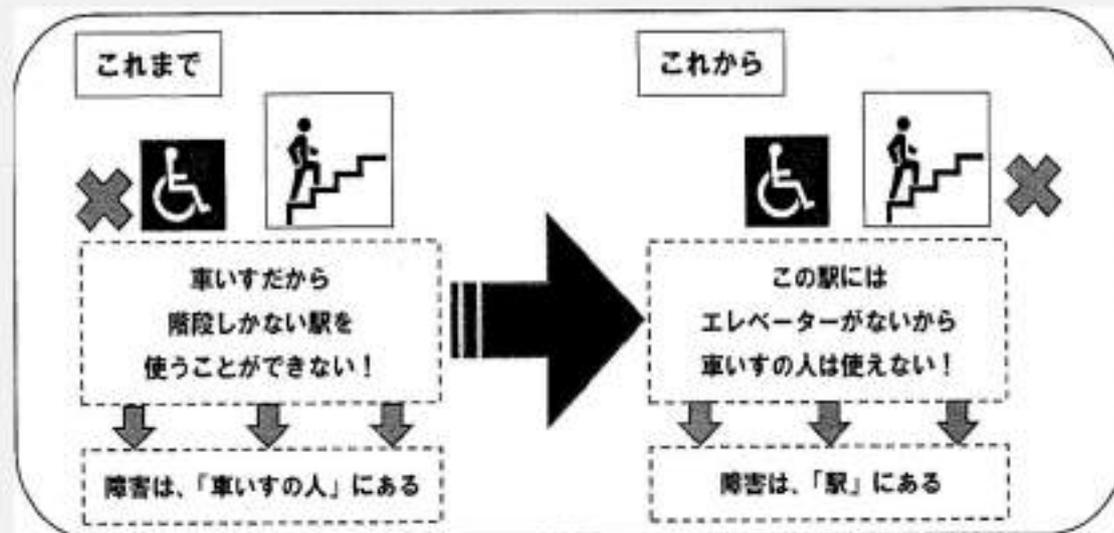


地動説



障がいの世界では？

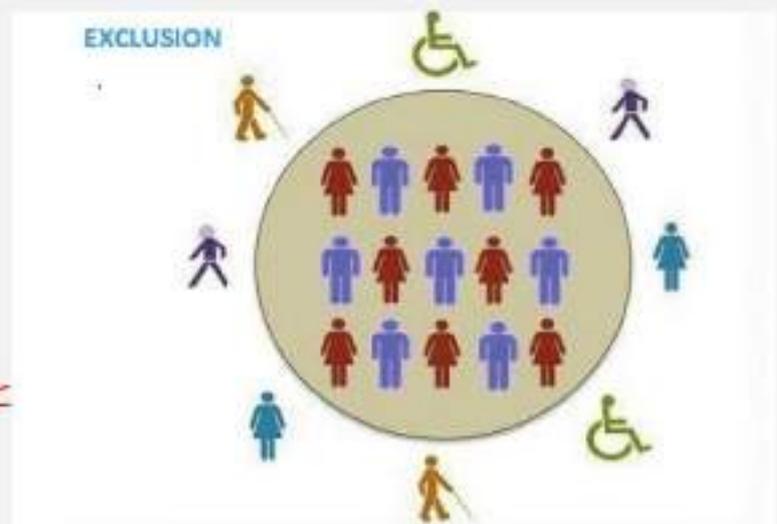
「障がい」は個人モデルから社会モデルへ



環境が整っていないせいで、社会に参加出来ない状態のこと → 「障がい」という

排除

集団の中に
障がいのある人を参加させないこと



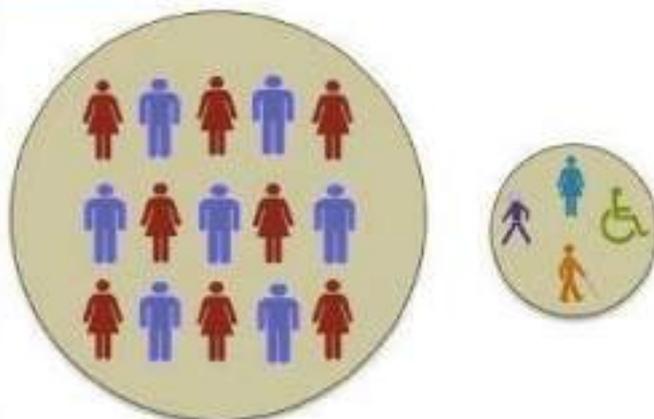
Mieux accompagner et inclure les personnes en situation de handicap: un défi, une nécessité (2014, p24)

ex. 知的障がいのある人はどうせ理解できないからと会議に参加させない
車いすの生徒は山登りのある林間学校には連れて行かない

区別

(本人の意志に反して)
地域社会から特定の条件の人だけ
取り出すこと

SÉGRÉGATION

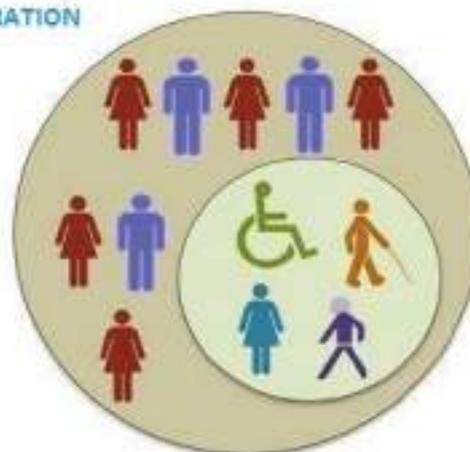


ex. 特別支援学校・学級、入所施設、精神科病院など

制限

障がいのない人たちには課さない条件を
障がいのある人のみに課すこと

INTÉGRATION



ex. ラッシュ時には電車に乗ってはいけない
地域の学校に行きたい子どもに親が付き添うよう求められる

この制限を受け入れる障がい者だけ社会の一員 → 統合

環境調整の種類

• 基礎的環境整備：

不特定多数の人が誰でも使いやすい環境を事前に整えておくこと

→つまり、「ユニバーサルデザイン」のこと

例) すべての公共建築物にエレベーターを設置する

• 合理的配慮：

個々の人のニーズに合わせて「個別に」環境を調整すること

→本人からの要請に対して、毎回「建設的対話」を通して

「調整」していく「オーダーメイド」のこと

例) エレベーターがあってもボタンが届かないので、棒を置いてもらう

実例

• 走れない子が一緒に野球をしたいと言った

→バッターボックスに友人と2人で立ち、本人がヒットしたら

友人が代走するルールにした

• 身体の動かせない子が一緒にカルタをしたいと言った

→動ける参加者も全員2人でペアを組み、

1人が「2時の方向！」など指示を飛ばし、ペアの子が取るルールにした

• ストレッチャーの子が大縄跳びをしたいと言った

→ジャンプはできないけど、友達と順番に、回っている大縄をくぐり抜ける

スリルを楽しんだ

障がいの社会モデル的考え方に基づけば…

- 「排除・区別・制限」をなくし、
- 多様性を認め合ったうえで、
- 合理的配慮を徹底すれば、

「障がい」はほぼなくせる！

逆に言えば…

- 何か特徴を理由に「排除・制限・区別」をされ、
- 違いを受け入れられず、
- 「合理的配慮は特別扱いだ」と拒否されれば、

誰でも「障がい」者になり得る！

あなたは障がい者？健常者？

Let's グループワーク！

- なんとなく生きづらい
- 自分の事を誰も分かってくれない
- 世の中から自分だけ取り残されている

……と感じたことは？

その時、誰（何）に、どうあってほしかったですか？

学生時代の介助経験を振り返る

千葉 早耶香

学生時代の思い出…

経歴

2013年

看護学部入学

2016年

大学3年の3月に、同級生から紹介されて岡部さんのもとで働き始める

2017年

大学卒業

看護師として内科病棟で勤務



看護師として病院勤務をしている中で 学生時代にヘルパーを経験したことが活着していると感じる場面

【生活の一部に医療処置があるということ】

岡部さんの生活には人工呼吸器や吸引、胃瘻（ろう）といった医療処置が当たり前のよう
に存在していた。

一方で入院してくる患者さんたちの中には、退院後の生活で初めて医療処置を導入する人
がいる。多くの場合、ご本人やご家族は自宅で医療行為をしなければならない状況に戸惑
い、退院後の生活を想像できないでいる。

ヘルパー経験を通して、日常生活の中の医療処置を具体的にイメージすることができた。
ご本人やご家族へ具体的に生活のイメージを語ることができ、退院前に安心感をもって
もらえるような介入につながったと思う。

看護師として病院勤務をしている中で 学生時代にヘルパーを経験したことが活着していると感じる場面

【本人の思いを一番に考える視点】

学生時代にヘルパーを経験する中で、日々の暮らしを支援するためには、支援者が当事者
の思いを尊重することが大切だと感じていた。

がんの終末期で一時、状態が悪くなり入院した患者さんがいた。今後の意思決定をするた
めにも、身体状態の落ち着いた段階で本人に話を聞いた方が良いと、リーダーの看護師と
話し合っていた。

私がおの方の担当になったときに状態が落ち着いていたため、話を聞くことができた。そ
の方の思いを聞いたという話をリーダーと共有すると、「聞かないといけないタイミング
でそういう話ができることはとても良いことだ」とフィードバックをもらえた。

意思決定するには、本人の思いを知り、共有することが大事なことだという意識が自然と
身についていたことで、タイミングを逃さずに話を聞くことができたのではないと思う。

学生時代の一つ一つの経験を大切に

学生時代にヘルパーを経験しているということは、吸引などの技術的な面で役に立つくらいにしか考えていなかった。

しかし、ヘルパーの経験によって、疾患を抱えながら生活を送ることはどういうことなのかを知ることができたり、相手と向き合うためのスタンスを教わった。

その経験は医療職者となった今、患者さんと接する中で活かすことができている。

皆さんが経験している一つ一つのことをしっかりと自分のものにして、今後、患者さんや周りの人々と関わる中で還元して行ってほしい。

そして、そこで得た経験をまた積み重ねて、より良い医療職への成長をしていてもらえたらうれしく思う。

障害者等を対象とした手当等制度

心身に障害のある方や難病患者の方等の福祉の向上を目的とした国、東京都、市の手当等の制度についてご案内します。

対象	手当名	手当額	新規申請時の年齢要件	支給要件等
身体障害者・知的障害者(児)	★児童育成手当(障害手当) 【都】	月額15,500円	20歳未満	20歳未満の、身体障害者手帳1級及び2級程度、愛の手帳1～3度程度、脳性まひまたは進行性筋萎縮症の児童を養育している方 ※施設入所及び保護者の所得による支給制限があります。
	心身障害児福祉手当 【市】	月額6,100円	20歳未満	20歳未満の、身体障害者手帳1～4級程度、愛の手帳1～4度程度の障害のある児童を養育している方 ※施設入所による支給制限があります。
	心身障害者福祉手当 【都】 【市】	【都】 月額15,500円 【市】 月額6,100円	20歳以上65歳未満	【都】 20歳以上で、①身体障害者手帳1級及び2級程度、愛の手帳1～3度程度の方 ②脳性まひまたは進行性筋萎縮症の方 【市】 20歳以上で、身体障害者手帳3級及び4級程度、愛の手帳4度程度の方 ※施設入所及び所得による支給制限があります。
	重度心身障害者手当 【都】	月額60,000円	65歳未満	①重度の知的障害 ②重度の身体障害 ③重度の障害が重複する方で、常時複雑な介護を必要とする方 ※施設入所、3か月を超える入院、所得による支給制限があります。
	特別児童扶養手当 【国】	重度障害：月額52,500円 中度障害：月額34,970円	20歳未満	20歳未満の、身体障害者手帳1～3級程度、愛の手帳1～3度程度の障害のある児童、またはこれらと同等の疾病や精神に障害のある児童を養育している方 ※施設入所、公的年金の受給、保護者の所得などによる支給制限があります。
身体・知的・精神障害者(児)	障害児福祉手当 【国】	月額14,880円	20歳未満	20歳未満で、身体障害者手帳1級及び2級の一部、愛の手帳1度及び2度の一部、またはこれらと同等の疾病や精神に障害のある児童 ※施設入所、公的年金の受給、保護者の所得などによる支給制限があります。
	特別障害者手当 【国】	月額27,350円	20歳以上	20歳以上で、身体障害者手帳1級及び2級程度、愛の手帳1度及び2度程度の障害が重複している方、またはこれらと同等の疾病・精神障害のある方で常時介護を必要とする方 ※施設入所、3か月を超える入院、公的年金の受給、所得による支給制限があります。
	★児童育成手当(育成手当) 【都】	月額13,500円	18歳の年度末まで(養育児童の年齢)	18歳に達した日以後の最初の3月31日までの児童を養育している保護者で、身体障害者手帳1・2級及び3級の一部、または精神の障害により労働することができず、かつ、常時介護を必要とする障害を有する方 ※施設入所及び保護者の所得による支給制限があります。
	心身障害者扶養共済 【都】	年金月額20,000円 (口数追加加入者は40,000円) その他弔慰金、胎退一時金等は加入期間によって異なります。 掛金は、加入したときの保護者の年齢により異なります。	65歳未満(保護者の年齢)	<加入資格> 障害者の保護者で、①都内に住所があること、②65歳未満であること、③特別の疾病または障害がなく、保険契約の対象となることができること。 <障害者の範囲> ①知的障害者 ②身体障害者(身体障害者手帳1～3級) ③精神または身体に永続的な障害を有する方で、①②と障害の程度が同程度の方
難病患者	難病患者福祉手当 【市】	月額5,100円	65歳未満	①難病の患者に対する医療等に関する法律による特定医療費の支給の対象の方 ②東京都難病患者等に係る医療費等の助成に関する規則による助成(これに相当する道府県の助成を含む)の対象の方 ③上記の①②に規定する疾病に罹患し、児童福祉法による小児慢性特定疾病医療費の支給の対象の保護者の方 ※施設入所、所得及び心身障害児福祉手当、心身障害者福祉手当との併給による支給制限があります。
被爆者	原爆被爆者見舞金 【市】	年額20,000円		被爆者健康手帳をお持ちの方 ※申請受付は、毎年度7月1日から7月31日まで。

【資料編】

障がい者が利用できる福祉サービスの例 (参考：東京都東大和市)

※各自治体によって内容は異なります

障害者（身体・知的・精神・難病等）の福祉サービス

令和2年4月1日現在

障害者総合支援法に基づく障害者の方向けの福祉サービスをご紹介します。利用したいサービスがある方は、お手続きをご案内しますので、お問い合わせください。サービスの支給決定に当たっては、障害支援区分のほか、介護を行う方の状況、サービスの利用意向等を総合的に勘案して行います。また、各給付及び補装具にかかる利用者負担には、所得に応じた上限額が決められています。

障害者総合支援法による自立支援給付

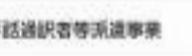
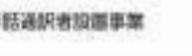
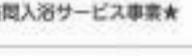
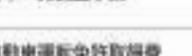
区分	名称
介護給付(※)	居宅介護、重度訪問介護、行動援護、同行援護、重度障害者等包括支援、短期入所、療養介護、生活介護、施設入所支援
訓練等給付	自立訓練、就労移行支援、就労継続支援、就労定着支援、共同生活援助、自立生活援助
相談支援給付	計画相談支援、地域移行支援、地域定着支援
自立支援医療(更生医療・育成医療・精神通院)	
補装具費支給	

※介護給付の利用には、「障害支援区分」の認定が必要です。

児童福祉法による給付

区分	名称
障害児通所支援	児童発達支援、医療型児童発達支援、放課後等デイサービス、保育所等訪問支援、居宅訪問型児童発達支援
障害児相談支援	

障害者総合支援法による地域生活支援事業

名称	内容・対象	費用負担	所得制限
 相談支援事業	障害者手帳の交付を受けている方、またはこれと同等の障害を有すると認められる方を対象に、障害者の社会復帰、自立及び社会参加促進のために次に掲げる支援を行います。 ①福祉サービスの利用に関する相談、助言、紹介等の支援 ②社会資源の活用に関する相談、助言、紹介等の支援 ③社会生活を営む能力を高めるための支援等 【身体障害者・知的障害者の方】 ▷施設 月・水・金曜日、第2・第4土曜日は午前9時～午後5時、火・木曜日は午前9時～午後6時30分 ▷場所 東大和市総合福祉センターは～とふる(☎042-516-3982(相談)、ファクス042-516-3984) ▷休業日 第1・3土曜日、日曜日、祝日、年末年始(12月29日～1月3日) 【精神障害者の方】 ▷施設 月・水・金曜日は午前9時～午後6時30分、火・木・土曜日は午前9時～午後5時 ▷場所 精神障害者地域生活支援センターウエルカム(☎042-564-0888(相談)、ファクス042-564-3680) ▷休業日 日曜日、祝日、年末年始(12月29日～1月3日)	無	無
 手話通訳者等派遣事業	手話通訳者、要約筆記者等の派遣を行います。 ▷対象 聴覚、言語聴覚、聴覚聴覚その他の障害のため意思疎通を図ることに支障がある方及び聴覚障害者等をもって組織する団体	無	無
 手話通訳者派遣事業	聴覚障害等のある方が市役所本庁舎等に来庁した際のコミュニケーション支援を行うため、手話通訳者を配置します。 ▷日時 金曜日午前9時～午後5時 ※金曜日が祝日等の場合は配置日の変更があります。 ▷場所 市役所本庁舎、中央公民館、中央図書館等	無	無
 日常生活用具給付事業	障害のある方が日常生活を容易にするための日常生活用具を購入した場合に、その用具の購入に要する費用を支給します。障害の程度等により、対象となる用具が異なります。 ▷対象用具 パーソナルコンピューター用情報・通信支援用具、ポータブルレコーダー、時計、点字タイプライター、音声式体温計、体重計、音声式血圧計、電磁誘導器、視覚障害者用拡大読書器、音響案内装置、活字文章読み上げ装置、点字器、屋内案内装置、聴覚障害者用通信装置、フラッシュベル、情報受信装置、会議用転写器、携帯用信号機、点字ディスプレイ、人工喉(ごう)頭、携帯電話補助装置、ネブライザー(吸入器)、電気式たんばり器、聴覚中枢系音響測定器(ハルスオキシメーター)、空気清浄器、浴槽、入浴柵、入浴補助用具、移動用リフト、移動・移送支援用具、ガス安全システム、便器、特殊便器、特殊マット、訓練いす、特殊寝台、体位変換器、特殊床墊、ルームクーラー、在宅生活動作補助用具、訓練用ベッド、透析液加温器、ストマ用器具(消化器系、尿路系)、紙おむつ、洗滌器具、頸部保護帽、火災警報器、自動消火装置、歩行補助杖(一本杖)、収容器	有	無
 移動支援事業	社会生活上不可欠な外出及び余暇活動等の社会参加のための外出の際に介護者を派遣して移動の支援を行います。 ▷対象 屋外での単独移動が困難な知的障害、精神障害、視覚障害(同行援護の対象者は除きます)を有する方及び補装具費の支給対象となった車いすを利用する1級及び2級の身体障害者(重度訪問介護、重度障害者等包括支援の対象者は除く)	有	無
 地域活動支援センター事業	①東大和市総合福祉センターは～とふるにおいて、身体障害者・知的障害者に対する創作的活動、機能訓練及び社会適応訓練に関する支援を行います。 ▷問合せ 東大和市総合福祉センターは～とふる(☎042-516-3982(相談)、ファクス042-516-3984) ②精神障害者地域生活支援センターウエルカムにおいて、精神障害者に対する創作的活動、社会適応訓練に関する支援を行います。 ▷問合せ 精神障害者地域生活支援センターウエルカム(042-564-0888(相談)、ファクス042-564-3680)	無	無
 訪問入浴サービス事業★	入浴困難な在宅の重度障害者に対して、週1回入浴回数を派遣し、縦立浴槽による入浴のサービスを行います。 ▷対象 2級以上の身体障害者手帳または2歳以上の要の手帳の交付を受けた在宅の方	無	無
 日中一時支援事業	障害のある方に対し、施設等において日中一時的に、排せつ、食事等の介護、その他の日常生活上の支援を行います。 ▷対象 学齢児以上の障害のある方	有	無
 自動車運転免許取得費助成事業	自動車運転免許を取得する障害のある方に対して、運転免許の取得に要する費用の一部を助成します。 ▷対象 身体障害者手帳3級以上(内部障害4級以上、下肢、体幹障害5級以上)の方または要の手帳所持者で、適性試験に合格している方	有	有
 自動車改造費助成事業	自己の所有する自動車の操縦装置及び駆動装置の改造が必要な方に対して、自動車の改造に要する費用の一部を助成します。 ▷対象 上肢、下肢、体幹に係る障害を有する方で、1級または2級の身体障害者手帳の交付を受けた方	有	有
 住宅設備改善事業	重度の身体障害を有する方が日常生活の利便を図るため、その居住する家庭の住宅設備を改善した場合に、その費用を限度額内において助成します。 ▷対象 ・中規模改修：学齢児以上65歳未満の下肢または体幹に係る障害が2級以上の方及び補装具費の支給対象となった車いすを利用している内部障害を有する方 ・屋内移動設備設置…学齢児以上で、上肢、下肢または体幹に係る障害が1級以上の方で歩行ができない状態にある方及び補装具費の支給対象となった車いすを利用している内部障害を有する方	有	無

障害者総合支援法、児童福祉法以外によるサービス

対象	名称	内容・対象	費用負担	所得制限
身体障害者	視覚障害者用図書	視覚障害者用図書を給付します。1人につき、1年度6タイトルまたは24巻を限度とします。 ▷対象 学齢児以上の在宅の視覚障害者で、主に情報の入手を点字、大活字またはD A I S Yに頼っている方	有	無
	電話料助成★	コミュニケーション及び緊急連絡を目的に電話料（基本料金と通話料300円まで）を助成します。 ▷対象 18歳以上で2級以上の身体障害者手帳の交付を受けた方で、外出困難な方	無	有
	身体障害者補助犬の給付	補助犬を無償で給付します。 ○視覚障害（1級）：盲導犬 ○肢体不自由（1・2級）：介助犬 ○聴覚障害（2級）：聴導犬 ▷対象 都内におおむね1年以上居住している身体障害者で、世帯全体にかかる所得課税額の月平均額が77,000円未満であり、社会活動への参加に効果があると東京都が認めた方	無	有
身体障害者・知的障害者	ガソリン費の助成	ガソリン費の一部を助成します。 ▷対象 上肢・聴覚障害2級以上、視覚・下肢・体幹・内部障害3級以上の身体障害者手帳、3度以上の愛の手帳の交付を受けた方で、自動車所有する方または当該障害者のために使用する自動車の所有者で、当該障害者と生計を一にする方 ※福祉タクシー利用者証の交付を受けている方は利用できません。 ▷助成額 ガソリン費1ℓ当たり、ガソリンについては53円80銭、軽油については32円10銭とします。（1か月当たり30ℓ分が限度）	無	無
	 福祉タクシー券の給付	市と契約した福祉タクシーを利用することができる利用券（500円）を、月5枚を単位として交付します。 ▷対象 上肢・聴覚障害2級以上、視覚・下肢・体幹・内部障害3級以上の身体障害者手帳または3度以上の愛の手帳の交付を受けた方 ※ガソリン費の助成を受けている方は利用できません。	無	無
	おむつの支給★	在宅で常時おむつを着用する必要がある場合、紙おむつ（1か月当たり45枚以内）を支給します。尿とり用パットを希望する方には、1日当たり2枚以内で支給します。 ▷対象 2級以上の身体障害者手帳または2度以上の愛の手帳の交付を受けた方（3歳以上65歳未満）	無	無
	 寝具乾燥等★	寝具を衛生的に管理することが困難な方に対して、乾燥は、原則1人につき月1回乾燥機により、水洗いは、原則1人につき年2回集配により実施します。 ▷対象 障害者単身世帯または障害者夫婦を含む世帯（子どもが成人している場合は除く）で、3級以上（聴覚または平衡機能の障害）、「音声機能、言語機能またはしゃく機能の障害」は除く）の身体障害者手帳または1～3度以上の愛の手帳の交付を受けている方	無	無
	身体障害者・知的障害者相談員	日常生活で困った時などに、市から委託を受けた相談員が電話等により相談に応じます。相談員は、障害のある方や障害者の保護者の方です。詳しくは、市のホームページをご覧ください。 ▷対象 障害のある方やご家族の方	無	無
	心身障害者医療費の助成	医療保険の本人負担分の一部を助成します（65歳以上の新規申請は除く）。 ▷対象 2級以上（ただし、内部障害は3級以上）の身体障害者手帳、2度以上の愛の手帳、1級の精神障害者保健福祉手帳の交付を受けた方	有	有
身体・知的・精神障害者	 食事サービス★	買い物や炊事が困難な方に毎日（年末年始は除く）の昼食を届けます。 ▷対象 2級以上の身体障害者手帳、愛の手帳、2級以上の精神障害者保健福祉手帳の交付を受けている方で構成される世帯（単身世帯も可）、または2級以上の身体障害者手帳、愛の手帳、2級以上の精神障害者保健福祉手帳の交付を受けている方と65歳以上の身体的、精神的機能低下等のある方で構成される買い物や炊事が困難な世帯 ▷利用者負担 1食につき500円（生活保護世帯は1食につき370円）	有	無
	家具転倒防止器具取付事業★	家具転倒防止器具の取付を行います。 ▷対象 2級以上の身体障害者手帳、愛の手帳、2級以上の精神障害者保健福祉手帳の交付を受けた方のみの世帯	無	無
	都営交通の無料乗車券	都営交通を利用する際に無料で乗車できる無料乗車券を発行します。 ▷対象 身体障害者手帳、愛の手帳、精神障害者保健福祉手帳の交付を受けた方	無	無
障害者	精神保健福祉相談（一般相談等）	生活相談（生活の仕方や対人関係等）、医療の相談（薬の飲み方、医療の継続の相談等）、福祉相談（経済的支援、住居、就労等）、社会復帰施設の利用や助言、あっせんの相談を行います。 ▷対象 通院中の在宅の精神障害者及びその家族	無	無
	ケアラ一支援	障害者の介護をしている方に対して悩みや不安を解消するための相談を行います。 ▷問合せ 東大和市総合福祉センターは～とふる ☎042-516-3982（相談）、ファクス042-516-3984	無	無
その他	中等度聴覚障害者支援	補聴器の購入に要する費用の一部を助成します。 ▷対象 中等度聴覚障害（両耳の聴力が概ね30デシベル以上であり、かつ、身体障害者手帳の交付対象とならない聴力レベルである18歳未満の方）	有	有

【注意】★のサービスの中請等は、東大和市総合福祉センターは～とふるでも受け付けています。

▷問合せ 身体・知的障害者（児）：障害福祉課障害福祉係・内線1123、1124、1125 ファクス042-563-5928まで。

精神障害者（児）・発達障害者（児）・高齢者の方：障害福祉課相談支援係・内線1126、1127、1128 ファクス042-563-5928まで。

◆講師・テキスト作成者紹介

氏名	略歴	担当講座
<p>おかべ ひろき 岡部 宏生</p> 	<p>2001年 建築関係の自身の会社を設立 2006年 筋萎縮性側索硬化症と診断 2007年 在宅で介助を受けて生活を始める 2009年 胃ろう増設、気管切開・人工呼吸器装着 2010年 ALサポート生成（訪問介護事業所）設立 2016年 日本ALS協会会長（～2018年） 2019年 NPO法人境を越えて設立</p>	<p>1日目： 地域で暮らす重度障がい者の日常って？</p>
<p>えびはら ひろみ 海老原 宏美</p> 	<p>○1歳半で脊髄性筋萎縮症2型と診断 ○小、中、高校は地域の学校へ通う ○大学より24時間介助を受けて一人暮らしに 2001年～ CIL 東大和 理事長、相談支援専門員 映画「風は生きよという」2015 著書『まあ、空気でも吸って』2015 『私が障害者じゃなくなる日』2019 2021年12月24日に死去（享年44歳）。</p>	<p>3日目、4日目： 映画『風は生きよという』に出演。</p>
<p>ほんま さとみ 本間 里美</p> 	<p>理学療法士・呼吸療法認定士 2006年 東北文化学園大学卒業→クラーク病院入職 2008年 吉野内科神経内科リハビリテーション科 2011年 東北文化学園大学リハビリテーション学科助手 2015年～ ALサポート生成/マリア・カブラカ（訪看） 2017年 放送大学 大学院 修士課程 2019年～ NPO法人境を越えて 副理事 2021年 千葉医療福祉専門学校非常勤講師</p>	<p>1日目： 地域で暮らす社会のしくみ【医療編】</p>
<p>えぐち けんじ 江口 健司</p> 	<p>2010年 転職を機に異業種である訪問介護へ 2014年 介護福祉士取得 2021年 訪問介護事業所（株）小春空 サービス提供責任者 ALSや頸髄損傷の患者さんを中心にご自宅へ訪問し、たん吸引等を含めたケア全般をスタッフと交代で24時間行っている。</p>	<p>2日目： 地域で暮らす重度身体障がい者を支える介助の視点 2日目： 疾患のあれこれ【介助編】</p>
<p>むこうやま かな 向山 夏奈</p> 	<p>2017年 立教大学社会学部メディア社会学科卒業（就職活動に失敗し、5年在籍） 2018年 大学院に通いながら、海老原さんのもとで学生ヘルパーを始める 2019年 立教大学大学院社会学研究科博士課程前期課程を修了 現在、(株)現代書館で、障害・福祉・医療などにまつわる書籍の編集をしている。</p>	<p>5日目： 障がいって何？当たり前前の味方を変えてみよう グループワーク</p>

<p>よしざわ たくま 吉澤 卓馬</p> 	<p>2012年 横浜リハビリテーション専門学校入学 2014年 学生ヘルパーを始める 2016年 順天堂大学医学部附属順天堂医院：作業療法士 ALSを含む神経難病、脳卒中やがん患者など様々な疾患を持った入院患者さんのリハビリを日々行う。</p>	<p>3.4日目： 学生ヘルパーを経験して感じたこと ALS患者さんのコミュニケーション方法を知ろう</p>
<p>ちば さやか 千葉 早耶香</p> 	<p>2013年 聖路加国際大学（旧聖路加看護大）入学 2016年 学生ヘルパーを始める 2017年 聖路加国際病院：看護師 呼吸器内科・外科を中心とした患者さんが入院してくる、内科病棟勤務。慢性疾患を抱える方が多く、入院中の治療ケアとともに退院支援を行う。神経難病等で人工呼吸器を導入するために入院される方のサポートもする。</p>	<p>2日目： 疾患のあれこれ【医療編】 5日目： 学生時代の介助経験を振り返る</p>
<p>かわむら ゆり 川村 由里</p> 	<p>2014年 共立女子大学看護学部入学 2016年 学生ヘルパーを始める 2018年 大学病院に就職し、神経内科病棟に配属 2019年 りんご訪問看護ステーション：看護師 原付バイクで都内を走り回りながら、在宅生活をしている方々に訪問している。</p>	<p>5日目： 実習経験談の共有 グループワーク</p>
<p>おさだ なおや 長田 直也</p> 	<ul style="list-style-type: none"> ・1歳半で脊髄性筋萎縮症Ⅱ型と診断 ・小・中・高校は地域の学校へ通う ・通える大学が見つからず1年浪人 <p>2013年 立教大学理学部物理学科入学→総代で卒業（一般企業の就職はすべて断られる） 2017年 同大学院理学研究科物理学専攻入学（現実逃避のため）天体観測に明け暮れる!! 2018年 24時間介助で自立生活スタート 2019年 大学院修了、CIL・小平で活動開始</p>	<p>1日目： 地域で暮らす社会のしくみ【福祉編】 5日目： 障がいて何？当たり前前の味方を変えてみよう</p>
<p>おだ ひとみ 小田 瞳</p> 	<p>2009年 愛媛大学医学部医学科卒業 2019年 息子が2歳のときに、多発性硬化症と重症筋無力症を発症。1年の入院を経て、24時間介助者と自立生活を開始。鼻マスク型の人工呼吸器を使用。 2020年 東京で子育て再開。 2021年 分身ロボットオリヒメを使って、「みんなの保健室（大阪府吹田市）で健康アドバイザーとして活動開始。目標に向けて、日々勉強中！</p>	<p>1日目： 地域で暮らす社会のしくみ【福祉編】</p>

地域生活の視点で学ぶ重度身体障がい者の暮らし
——「地域で暮らす」を覗いてみよう——

発行日：2022年3月22日

発行：NPO法人 境を越えて

団体HP：<https://sakaiwokoete.jp/>

公式Twitter：[@sakaiwokoete](https://twitter.com/sakaiwokoete)

連絡先：info@sakaiwokoete.jp
