



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：障がいについて、考えたことがありますか？

突然ですが、皆さんは障がい\*っ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ません。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、いろいろあります。知的や精神、身体障がい、それらが複合しているケースもありますし、程度の差もあります。そして、何が「障がい」になるかは、実は社会の「当たり前」によって変わります。

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」を支えるために必要な「視点」です。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！

---

\* 本カリキュラムにおける「障がい」表記について

NPO 法人境を越えてでは、活動の発信時「障がい」表記で統一しております。このため、本カリキュラム及び本冊子でも表記を「障がい」としました。法律や制度についてはその限りではありません。

# 本授業の目的と目標

## 【目的】

地域医療・福祉の充実に貢献できる人材の姿勢を知る

地域で暮らすこと、それを支えることを自分ごととして考えることができる

## 【目標】

1. 地域で暮らしている当事者の生き方の多様性に触れる
2. 地域生活に様々な社会制度が関連していることを知る
3. 地域で暮らしている当事者の生活にかかわる職種や、そのあり方を知る
4. 多職種連携の中で、自分の専門性をどのように生かしたらよいか主体的に考え、  
言語化することができる
5. 生活を支えている介助者の役割や専門性について知る
6. 障がいをとらえる多様な視点を知り、障がいとは何かを改めて考えることができる

# 目次

はじめに.....	2
本授業の目的.....	3

## 第1部 地域で暮らすってどんなこと?.....7

### 1章 地域で生きる.....8

- 1節 地域で「生きる」 8
- 2節 地域で暮らす当事者のある一日を覗いてみよう 9
- 3節 まとめ:二つを生きる 地域で生きる“私”からみなさんへのメッセージ 11

【Pick up】トイレ事情 9

【Pick up】重度障害者等就労支援事業支給決定内容通知 10

### 2章 地域で支える.....12

- 1節 “体調を整える”—地域で支える根底にある考え方— 12
- 2節 “体調を整える”—支える人たちの実践ポイント— 12
- 3節 支える人たち 13
- 4節 支える人たちの背景にあるもの 18
- 5節 支える“アイテム”の実際 20
- 6節 社会資源の一部としての病院の役割 28
- 7節 おまけの豆知識 28
- 8節 地域で働く私からみなさんへのメッセージ 29

【Pick up】地域で暮らす当事者を支える医療と、介助者の関わり方のイメージ 17

【Pick up】連携って何?? —多職種連携に必要な他の職種の強みを理解すること— 18

【Pick up】自動吸引システム「アモレ」 23

【Pick up】LIC (Lung Insufflation Capacity) トレーナー 25

【Pick up】知っておきたい気管カニューレの構造 26

### 3章 地域で暮らす.....30

- 1節 「どこ」で暮らそう? 病院・施設 VS 実家 VS 一人暮らし 30
- 2節 どんな「制度」を使う? 33
- 3節 私たちの「仕事」って? 43
- 4節 地域生活を支える核は「人」 49

## 第2部 介助者・医療者の視点とコミュニケーション.....51

### 1章 医療者として持つべきスタンス.....52

- 1節 当事者の生活を最重要視する視点 52
- 2節 専門性の活用と生活の尊重 52
- 3節 当事者と介助者からの声を聴き、ブラッシュアップし続けること 53

### 2章 医療者のように見る・考えるための「身体」に関する基礎知識.....53

- 1節 神経の解剖生理 53
- 2節 筋肉の解剖生理 58
- 3節 身体についてのまとめ:神経と筋肉を理解しよう 59

### 3章 医療者のように見る・考えるための「苦痛」に関する基礎知識.....60

- 1節 呼吸苦 60
- 2節 疼痛 61
- 3節 苦痛のまとめ:苦痛の原因が何かを考えよう 63

### 4章 医療者のように見る・考えるための「こころ」に関する基礎知識.....63

- 1節 難病、重度の障がいを取り巻く要素 63
- 2節 一般的な疾患の受容過程 66
- 3節 難病・障がいの受容過程 66
- 4節 こころのまとめ:当事者を助けるような関わりや視点を意識する 67

**【Pick up】疾患と精神症状:ALSの情動制止困難 64**

**【Pick up】苦痛はどこにあるのか?「治らないけど、生きる。」を選ぶ社会 65**

**【Pick up】受容について 68**

### 5章 医療者のように見る・考えるためのアセスメントの視点.....69

- 1節 バイオサイコソーシャルモデル 69
- 2節 事例で考える 69

**【Pick up】スピリチュアルペイン 70**

### 6章 介助の視点で覗いてみよう.....71

- 1節 介助とは何?介護とは違う? 71
- 2節 介助者のように考えるための「個別性の理解」 71
- 3節 介助者のように考えてみる「利用者の思いに気付くためのポイント」 73
- 4節 介助者のように考えてみる「五感を働かせて気付くためのヒント」 74
- 5節 介助者のように考えてみる「気付くことが容易ではない心のこと」 76

6 節 介助者のように考えてみる「利用者の思い」 77

7 節 介助の視点のまとめ 78

【Pick up】介助の視点の考え方を練習しよう 79

7章 コミュニケーション支援について.....83

1 節 コミュニケーション手段に障がいがある人たちのコミュニケーションについて 83

2 節 ALS 患者のコミュニケーション方法 83

3 節 コミュニケーション支援で重要なこと 88

4 節 医療現場におけるコミュニケーション支援事例紹介 88

【コラム】学生ヘルパーを経験して感じたコミュニケーションの重要性 90

**第3部 「障がい」について考えよう.....91**

1章 障がいって何？ 当たり前の見方を変えてみよう.....92

1 節 障害者権利条約 92

2 節 環境調整 94

3 節 障がい者と健常者の境 96

【コラム】学生時代の介助経験を振り返る 97

資料.....99

講師紹介.....103

# 第1部

## 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

# 1章 地域で生きる

## 1節 地域で「生きる」

### (1) 二つの「生きる」

はじめに、「生きる」というテーマを考えてみましょう。古今東西の哲学者も追求してきましたが、正解といえるようなものは存在していません。そんな難しいテーマなんて考えられない、と思わずに、まず私なりの生きるについてお伝えするので、みなさんが考える手がかりにしてみてください。

私は難病、筋萎縮性側索硬化症 (Amyotrophic lateral sclerosis: ALS) の当事者です。ALS は運動神経の病気で、徐々に全身の筋肉が萎縮していきます。個人差がありますが、やがて呼吸をする筋肉も萎縮するため、自分の体での呼吸もままならなくなります。そのとき、人工呼吸器 (強制的に肺に空気を送る機械) を装着するか、装着しないかの選択を迫られます。つまり、生きるか死ぬかの選択を本人自身が決めなければならない過酷な病です。厚生労働省の調査によると、人工呼吸器をつける選択をする人は、全体の約 3 割といわれています。さらに、ALS のような難病患者や重度の障がい者は、日常的な介助が必要のため (以降の節を参照) 介助者に命を預けているわけです。そこで、私からは「命」や「生きる」について考えてもらいたいと思います。

人間には二つの「生きる」があると思っています。一つは生物に共通の「生存」ということ。そもそも生物は生きるために存在しています。人間も生物ですから、理由なんてなくても生きていきたいと思い、生きていることは自然なことだと思います。それに加えて、生きてほしいということも人の本能の大事な一つです。誰かから「生きてほしい」と思われ、また、誰かに「生きてほしい」と思うことで、私たちは生きる力や希望を持てるのだと思います。この気持ちを失ったら、この社会はもっと悲惨なできごとが増えるでしょう。

もう一つは「どうやって生きるか」ということ。いわゆる、生きる意味や意義を明確に持っている場合です。私は全身不随 (自身で体を動かさないということ) ですが、やりたいことがたくさんあります。このことが生きる意味にも意義にもなっています。

この二つの要素によって私たちは生きているのだと思います (重度障がい者が生きることについては安楽死の議論など、様々な話題があるので P.99 の資料も参照してください)。

### (2) 地域で生きる

重度障がい者は病院や施設で暮らすことが大半な現状があります。では、私はなぜ地域で生きているのでしょうか？ 私はもともと、人工呼吸器 (以下、呼吸器) を付けるつもりが全くありませんでした。私が地域 (病院や施設以外) で暮らそうと思った理由の前に、呼吸器をつけて生きることを目指すようになった、ある先輩患者との出会いについて伝えます。

その先輩患者は、私と同じ、筋萎縮性側索硬化症 (Amyotrophic lateral sclerosis: ALS) という病気です。その人はこんなに過酷な病気なのに、明るく生き生きと暮らしていました。しかも、他の患者や家族の支援をしたり、ALS 患者みんなのために厚生労働省と打ち合わせや要望を出したり国会議員などに働きかけたりしていました。

私は本当に驚いて、自分もこんな風に生きられないかと思ったのです。その人のことはネットで見て、前から知っていたのですが、初対面で挨拶した時に「よろびく」と言われて「変なおばさんだ」と思うとともに、冗談が言えるこ



ともびっくりしました。当時の私は発病してから2年くらい経っていたのですが、毎日生死について考えていて、とても冗談など言える状態ではなかったからです(今ではブラックジョークを連発して引かれてしまうようになってしまいました)。この先輩が生きてみようかと思ったきっかけだったので、最初からその人と同じような暮らし、つまり自由に暮らせる自宅での生活しか考えていなかったのです。病院や施設の規則や時間に縛られて暮らすことなど全く考えてなかったのです。

ところがいざ、在宅で暮らそうと思ったら、それは大変な困難だとわかりました。私は単身独居する必要があったので、自治体から介護保険と障害福祉サービスの重度訪問介護サービスという制度を利用しなければなりません。この制度をどのくらい受けられるかどうか、介助者を必要なだけ確保できるかどうか、今後の生命がかかっていることを知りました。「生きていく決意」と「生きていけること」は別だと知ったのです。

## 2 節 地域で暮らす当事者のある一日を覗いてみよう

### (1) ある一日と共に

ここでは、地域で暮らす重度障がい者の「ある一日」を紹介します。下のスケジュールを見ると、みなさんの暮らしと何も変わらないように見えますが、重度障がい者がこのスケジュールをこなすためには、たくさんの人手や制度が必要です。

7:00-11:00

#### ① 髭剃り、洗顔、洗髪、排泄等

朝起きたら皆さんが最初に行くこと、洗顔、髭剃り、歯磨きの身支度は私も毎日行います。全ての活動に介助者の手が必要な全介助のレベルである私は、入浴は週に2回、訪問入浴サービスで実施していて、私の場合は午前中なので朝風呂が基本です。

#### ② 朝食

朝は、主に経管栄養剤(エレンタール)、野菜ジュース、豆乳、アミノ酸を胃ろうから摂取します。いただきます! その日の気分や体調で量や内容を変えています。

#### ③ 体調管理

地域で暮らすための大前提は、体調を整えること。訪問医は月2回、訪問看護は週3回・訪問リハビリ週2回を活用し体調管理をしています。(医療保険・介護保険)

#### 【Pick up】トイレ事情

「排泄」は、障がいの程度によってはとても時間がかかり、うまく排泄できないと一日の体調に影響するので、排泄もスケジュールと深く関わっています。私は尿器や差し込み便器を活用して、朝のどこかのタイミングで、自分で調整して行っています。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。

11:00-17:00

#### ④ 外出

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椅子が必

要です(福祉用具貸付・補装具)。呼吸器をつけているため、外出時の持ち物の中には命を守るための必需品が多くあります。忘れ物がないか確認するための2重チェックは当たり前!

#### ⑤ 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く食べている介助者を見ることで、半分食べた気持ちにもなります。でもちゃんと、胃ろうからもいただいていますよ～。

#### ⑥ 社会活動

今日は、大学でコミュニケーションについての講義。

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。

### 17:00-23:00

#### ⑦ 買い物・来客準備

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

まずはビールで乾杯。今日のメニューは水炊き。少しだけ口から、残りはミキサーをかけて胃ろうからいただきます。

#### ⑨ 体調管理/リラックスタイム

マッサージ師さんによる30分の施術(自治体による障害者助成制度の利用)でリラックス。介助者の皆さんもコーヒーを飲んで休んでもらいます。夜勤の介助者の方と交代です。

### 23:00-27:00

#### ⑩ 仕事

夜は、私の仕事の時間。昔はパソコンで文字を打つために足の下にスイッチをセットして活用(日常生活用具)していました。スイッチの位置が定まらないと、まったく打てなくなることもあるので介助者による姿勢のセットが要です。視線入力装置を活用している方もいらっしゃいます。

今は二人の介助者がいて初めて仕事が可能になります。一人は透明文字盤で私の意思を読み取り、もう一人はそれをメモして原稿を書いたり、メールを返信します。このように今の私は、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るのです。

#### 【Pick up】 重度障害者等就労支援事業支給決定内容通知

障がい当事者が仕事をする時間に介助者を活用できることを自治体が認めた際に送られてくる必要通知です。2021年8月に東京都内の自治体で初めて支給されました。つまり、これまで、介助者の活用は生活のためだけに限られており、仕事をする際は使えなかったということです。私たちは、生活の中に学校や仕事が当たり前のように入っていますが、障がいをもった瞬間にその当たり前が当たり前ではなくなっていたということです。

### 3節 まとめ：二つを生きる 地域で生きる“私”からみなさんへのメッセージ

本章の冒頭で「二つの生きる」について伝えましたが、最近は「二つを生きる」のだと思うようになりました。「生存」の土台に立って、というのは同じですが「どうやって生きるか」という二つ目の生きるも同じくらい大切なのではないかと思直しています。二つの生きるは切り離せないものだという事に気がついたのです。

私は、これまで生存することこそが価値があって、生きることの尊厳なのだと言信していましたが、同時に少しモヤモヤした想いを抱えていました。私たち ALS 患者の約 1 割は、最終的に（全身のいずれも動かすことができず）自らの発信が全くできなくなります。この 1 割の方を守るためには、生存こそが尊厳だと言わないといけないと思っていたのです。しかし、それは間違っていると思うようになりました。私は、いたるところで「人それぞれに生き方がある」ということもたびたび発信してきました。そうであるならば、発信がでようができませんが、それぞれに生きているのではないのだろうかと思うようになったのです。正しいかどうかはわかりません。でも、それぞれに生きているということを考えれば、私の今までの考えは浅はかだと思えるのです。つまり、「どうやって生きるか」は「生存」と同じくらい大事だと思うようになったのです。どうやって生きるかについて考えない人はめったにいないのですから。ただし、どちらか一方だけを考えてしまうことには、注意が必要かもしれません。その場合、一つ目の生きる、つまり生存することを忘れてしまい、どうやって生きるかばかりに目がいきってしまうことで、いろいろな問題を抱えてしまうのではないかと思うのです。自殺はまさに「どうやって生きるか」ばかりに目がいくことが原因だと思うのです。いま一度ご自身で「生きる」を考えてみてください。

そして、重度の障がい者の地域生活を覗いてみて、みなさんはどのようなイメージをもったでしょうか。

ここで注目してほしいのは、この生活のどこを切り取っても、介助者がいないと成り立たないということです。当たり前の生活を送るために欠かせないのが、介助者の存在です。このプログラム全体を通して、この介助者の存在や役割がどういったものなのかを当事者、介助者、医療者のそれぞれの視点で眺めてみてください。また、本章でお伝えしたのはあくまで「私」の生活です。みなさんと友だちの生活スタイルが異なるように、障がいを持ち地域で暮らす当事者の生活も多種多様です。自分の価値観や考え方を空っぽにして聞いたり体験したりしてみてください。

なかなか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。きっと素敵な冒険の旅になることでしょう！

## 2章 地域で支える

### 1節 “体調を整える” —地域で支える根底にある考え方—

障がいを持ち地域で暮らす人の中には、例えば同じ麻痺を持つ方であっても、生まれながらに麻痺がある方（脳性麻痺等）、ある日とつぜん麻痺を持つ方（脊髄損傷、脳梗塞等）、麻痺が進行していく方（ALS、筋ジストロフィー等）など、まったく異なる疾患背景がそこにはある。例えば医療は、異なる疾患背景を踏まえたうえで「治療」や「リハビリ」を行い「治す」こと「進行を遅らせる」ことに焦点をあてがちだ。しかし、地域で暮らすを支える支援者としては、もう一つ捉えたい視点がある。それは、疾患を持った状態で体調を整えることである。

### 2節 “体調を整える” —支える人たちの実践ポイント—

ここでは、“体調を整える”を支える専門職の三つの実践ポイントを、具体例を通して紹介する。職種や立場にとられず、当事者を支えることに携わる者が共通して実践すべき内容である。

#### (1) その人を知る

「自分に興味があって接してくれる人とそうじゃない人って、どんなに良いことを言ってくれてもわかるんだよね」これはある当事者の言葉だ。どんなにすごい技術を持つ理学療法士だろうが、注射が上手い看護師だろうが、一人の患者として見る前に、一人の人として接することが信頼につながるということを表している。例えば、「好きな色」「好きなテレビ番組」「好きな食べ物」だけでなく、「嫌いな色」「嫌いなテレビ番組」「嫌いな食べ物」など、一見すると支援に直接的に結びつかない気もするが、その人が何に興味があり、何を不快に感じ、何を大切にしているかは“体調を整える”を支える引き出しの数を増やす。

ある理学療法士(Physical Therapist:PT)が筋ジストロフィーの当事者に関わったときのこと。その人は、ベッド上での生活が主軸になっていて、肺炎を併発していた。このままでは“体調を整える”ことができないと思ったPTは、どうにかして車椅子生活に移行してもらいたかったが、本人は一向に気持ちが前に向いていなかった。

ある日、何気ない会話の中で指原莉乃(元 AKB48)の大ファンだということが分かった。その後のリハビリは指原の話でもちきりだった。そこで、PTは「3か月後の握手会を目標に車椅子への移乗練習をしてみないか？」と誘った。答えはYES。人が変わったように車椅子への移乗練習をしてくれた。握手会では3回握手ができ、次のコンサートも楽しみにしていた。もしこのPTが「この人は何が好きなのか」に興味をもたなかったら、体調を整える役割を担うことはできなかつただろう。この例を通して、「患者」と「医療者」という立場の違いにとられず、人としての関わりを大切に、その人を知ろうとする行動がその人らしさを支える実践につながるということがわかる。

#### (2) 疾患を正しく理解する

「ALSは余命3年」これは、インターネットで「ALS 予後」と検索するとでてくる情報だ。だが、実際はALSと診断されてから20年以上地域で暮らしている方はたくさんいる。この“余命3年”は、“適切な支援体制や人工呼吸器を装着するという選択ができれば疾患と共に生きられる”に変えることができる。その疾患についての正し

い知識を持ち、その疾患の経過を予測しながら関わることは“体調を整える”を支えるための基盤となる。

ある ALS の当事者は、体が動かなくなっていく中で、感情の起伏が激しくなり、突然怒りだすことや、泣き出すことが多くなった。また、普段からミリ単位で姿勢の調整を求められ、支援者たちは疲弊していた。皆は口々に「こんな疾患なのだからしかたがない」「性格が細かいのだ」と噂した。

しかし、ある時、支援者の一人が、勉強会で「ALS という疾患は体が動かなくなるだけでなく、精神症状があり、感情の起伏が激しくなったり、こだわりが強くなることがある。この症状は先が見えない時にひどくなる」ことを知り、当事者を含め、支援者に共有した。これを知った当事者は、自分自身も悩んでいた「こだわりの強さ」が ALS の症状の一つだと知れたことに涙し、この症状への向き合い方を考え始めた。支援者はどうしたらこの症状が落ち着くのかなどの具体策を本人と共に考えることができるようになった。

この例からわかるのは、自分が思っているイメージや一つの情報だけで、その疾患を知った気になってはいけないということだ。支える「人」たちはその疾患について情報を偏りなく収集し、常に知識をアップデートしていくことが求められる。同時に支える「人」の知識の有無はその人の生き方を左右しかねないのだ。

### (3) 自分が見ているのは生活のほんの一部である意識を持つ

例えば、医療者が本人に関わる時間は、当事者の生活の中のほんの一瞬にすぎない。これを理解し、自分が関わる前の時間に何が起きていたのかを知ることは、“体調を整える”ための関わりに大事な情報となる。

病気の進行により発話ができず、コミュニケーションをとるのに多くの時間を必要とする患者がいた。24 時間介助者と共に生活をしていた。ある時、担当の PT が呼吸リハビリを実施するため、半うつ伏せにさせた。いつもやっていることだからと直前のバイタルも安定していたので実施したのだが、リハビリを終えた患者は表情をゆがめており、ベッドには出血がみられた。実は一昨日、胃ろうの交換をしたばかりで交換した部分に痛みが残っていた。またうつ伏せをする際に胃ろうに服が絡まり、出血してしまった。PT が介入する前に胃ろうを交換していたという状況を知っていれば、いつもとりハビリメニューを変えて、患者の苦痛につながることは防ぐことができたはずだ。

自分が関わる時間の前に何があったのかを知るための方法として、当事者とのコミュニケーションはもちろんだが、それが容易に叶わない方もたくさんいる。そのような時は、当事者と共にいる介助者からの情報を得ることが大切になる。

## 3 節 支える人たち

ここでは“体調を整える”を支える専門職について、その役割と実際を紹介する。

### (1) 医師(訪問診療医)

#### ●訪問診療医の役割

疾患に対しての治療、緊急時に電話一本でかけつける緊急時対応、平日頃の状態を把握し適切な薬を処方、他職種からの情報を統括し「生きる」と「暮らす」を支える司令塔。

#### ●訪問診療医の実際

訪問頻度は、当事者の状況にもよるが、基本的に月 1~2 回程度が多い(医療保険)。それ以外に、急に体調が

悪くなった時、困った時などは直接電話をかけることで、駆けつけてくれる（緊急時対応加算）。訪問診療を実施している病院やクリニックが少なかった時代は、一人の先生が何人もの患者さんを担当するのが普通であった。現在もそのスタイルの病院やクリニックは多くある。しかし、最近は訪問診療を専門としているクリニックもあり、一人の患者さんを複数人の医師で、情報を共有しながら受け持つスタイルも珍しくない。当事者の中には担当医師を固定したいと思う人は少ない。一方で、誰でも対応できる医師チームとして関わるシステムは、地域で暮らす当事者が増えれば増えるほど、必要性は高くなっている。

## (2) 訪問看護師

### ●訪問看護師の役割

医師の指示のもと、治療や処置、医療機器（呼吸器・吸引器等）やケア道具（吸引用のカテーテル等）、薬の管理、リハビリ職種と連携した身体ストレッチや呼吸リハビリ、介助者と連携した入浴・排泄・食事・着替え介助等、当事者の暮らしを支えるオールラウンダー。

### ●訪問看護師の実際

訪問頻度は、当事者の状況によって大きく異なる。1日複数回関わる場合もあれば、必要な時だけ関わる場合もある（医療保険・介護保険・自治体独自の制度を活用）。訪問診療医の緊急対応と同様に体調が悪くなったときに電話をすると、24時間365日いつでも駆けつけてくれる場合もある（緊急時訪問看護加算）。また、基本的に一人の当事者への訪問看護は週3回しか認められていないが、一定の基準を満たすことで週4回以上の介入も可能になる（医療保険を活用した介入で“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セットがあること）。

例えばALSの当事者で一定条件を満たし、点滴治療（週3回）と呼吸リハビリ（毎日）が必要と判断された場合、週7回の訪問も可能となる。この場合、呼吸リハビリの一つとして車椅子移乗が必要となれば、看護師と介助者の二人介助での移乗が可能となり安全性にも配慮できる。

また、介助者が医療的ケア（吸引・胃ろう等）を実施するためには、介護職員等による喀痰吸引等（第三号研修“特定の者”）研修をクリアする必要があるが、その時の実地研修では、訪問看護師が試験官となる。医療的ケアに関わるチームが安全なケアを実施できることの太鼓判を押す役割も担っている。

## (3) 訪問リハビリテーション（訪問理学療法士・訪問作業療法士・訪問言語聴覚士）

### ●訪問リハビリの役割

当事者の暮らしに焦点をあて、それぞれの専門性を活かし、当事者の心と体を支える影の立役者。

### ●訪問理学療法士の役割

理学療法士（PT）の専門性は、身体的構造・動作に精通し、どうしたら動作がより楽になるかを考えること、当事者にとっても介助者にとっても楽な介助を提案すること、呼吸理学療法の知識やテクニックの活用がある。例えば、専門性の一つである動作分析をすることで、ベッドからトイレまでの介助者の歩行介助が劇的に変化し、当事者が足を運びやすくなる。ほかにも、痰切れが悪く、吸引が頻回な当事者の状態を呼吸理学療法の視点で分析し、

排痰補助装置(5 節(3)参照)を導入することで吸引回数が激減し、肺炎による入院を無くすことができた事例もある。

#### ●訪問作業療法士の役割

作業療法士(Occupational Therapist : OT)の専門性は、食事動作、整容動作、調理等の日常に必要な生活動作に精通し、生活という広い視点でその人を捉えること、そして適切な介入を選択していくことにある。例えば、進行性疾患で毎日着実に体が動かなくなっていく当事者が「大好きな庭の手入れができなくなる」と塞ぎがちになっていた時、「庭の手入れを一緒にやる」ことを提案した。当事者ができる部分はサポートし、当事者が自らできない箇所は指示をだすことで自分の手で庭の手入れができなくとも自分の考える庭を再現することが可能となる。このように、作業療法士が実施することは当事者の想いを形にすることである。

#### ●言語聴覚士の役割

言語聴覚士(Speech-Language-Hearing Therapist : ST)の専門性は、話す、聞く、食べるに関わる機能の構造に精通し、機能面からのアプローチや実際の生活での活用方法まで幅広くとらえることである。例えば、進行性疾患により発話の難しい当事者が、声がほとんどでないにもかかわらず、必死に声で伝えようとしていた時、ST は唇の動きを読んで訴えたい言葉の理解に努めた。一方で、本人にとって楽に自分の意思を伝えられる方法を常に考え提案し、本人が納得いく形のコミュニケーション方法を追求し続けるという例もある。

#### ●訪問リハビリテーションの実際

医師の指示のもと、訪問頻度は週 1 回~3 回(医療保険制度を活用することで週 4 回以上の訪問も可能)と幅がある。当事者の状況にあわせて頻度が設定されている。また、訪問リハビリと一口に言っても、その専門性は三者三様であり、本来であれば、専門的な役割として全ての職種の介入がベストである。しかし実際は、3 つの職種が全て介入できている当事者は少ない。

訪問リハビリ職種は①訪問看護事業所、②訪問リハビリテーション事業所(病院・診療所・介護医療院・介護老人保健施設)のどちらかに所属することで訪問リハビリが提供できる。しかし、地域で活躍する理学療法士、作業療法士、言語聴覚士は病院に比較してまだまだ少ない。また医療保険、介護保険どちらを活用するかなどで介入できる回数や時間の制限もでてきてしまう。理学療法士、作業療法士、言語聴覚士がそれぞれ介入している当事者はほとんどいない。リハビリ職種は自らの専門性を確立しながらも、他のリハビリ職種の専門性も理解し必要に応じて活用することが求められている。

### (4) 介助者

#### ●介助者の役割

当事者の“こんなふうに暮らしたい”を共に考え実践する“地域で暮らす”を支えるキーパーソン。直接体を支えて生活動作を介助するだけでなく、家事援助、コミュニケーションが困難な方の通訳まで、当事者の個別の状態に対応した支援を直接的に行う。

#### ●介助者の実際

当事者の中には 24 時間 365 日介助が必要な人もいれば、1 日に数時間の介助で暮らすことができる人など様々だ。その方の介助の必要時間に応じた介入が求められる。介助者の介入は①介護保険（身体介護、生活援助、通院等乗降介助）、②障害者総合支援法（居宅介護、通院等介助、重度訪問介護、同行援護、行動援護、短期入所）といった制度の下に実施される。

介護保険は、短時間（2～3 時間）の集中的な介助がベースとなっており、介入内容は食事、排泄介助等、限定的になりやすい。一方、障害者総合支援法の重度訪問介護は、長時間（6～12 時間）介入がベースであり当事者も介助者も時間に追われることなく生活を作ることが可能となる。

極端な例をあげると、介護保険での介助は、その時間にやるべきことをこなすことがメインとなるが、重度訪問介護では、当事者がその日にやりたいことに合わせた介助が可能となる。家でゆっくりしたい日もあれば、飛行機で旅行に行く日もあり、対応できることに幅があるため介助者は個別に対応できるスタンスとスキルが求められる（第 2 部 6 章参照）。

## (5) ケアマネジャー

### ●ケアマネジャーの役割

当事者の“こんなふうに暮らしたい”を主に介護保険の知識を活用し生活プラン（ケアプラン）を立てる。当事者を支える多職種のマネジメントや、行政への交渉も行う調整役。

当事者が 65 歳以上で要介護・要支援認定がされた場合、又は、40 歳以上で特定疾患\*になった場合に限り関わることが可能となる。つまり、それ以外の当事者はケアマネジャーのサポートが受けられない。

### ●ケアマネジャーの実際

ケアプランの作成・更新を月に 1 回実施し、必要に応じて社会資源を調整する。例えば、呼吸器を装着した ALS 患者から訪問リハビリを始めたいと相談があった場合、ケアマネジャーは適切なリハビリ回数について医師に確認、必要となれば提供してくれる事業所を探す。また、リハビリ職種から車椅子を身体特性や障がいの進行状況に合ったものに変更するよう提案があった場合、社会資源を活用して当事者の自己負担を極力少なくする提案や、車椅子貸付販売事業所への連絡・調整を行う。ケアマネジャーの強みは基礎となる職種により異なる。

\* 特定疾患は 16 の疾患が指定されている。例)がん、ALS 等。厚生労働省「特定疾病の選定基準の考え方」

<https://www.mhlw.go.jp/topics/kaigo/nintei/gaiyo3.html>

## (6) 相談支援専門員

### ●相談支援専門員の役割

当事者の“こんなふうに暮らしたい”を主に障害福祉サービスの知識を活用し、プラン（サービス等利用計画）を立てる。当事者を支える多職種への連絡調整、行政への交渉も行う役割は、ケアマネジャーと変わらない。加えて、病院から地域生活へ移行したい当事者のサポートをする場合、住居探しや成年後見制度利用活用のアドバイスなど頼れる相談役となる。当事者が障害福祉サービスの対象者であれば年齢や疾患に関係なくサポートを受けることができる。



### ●相談支援専門員の実際

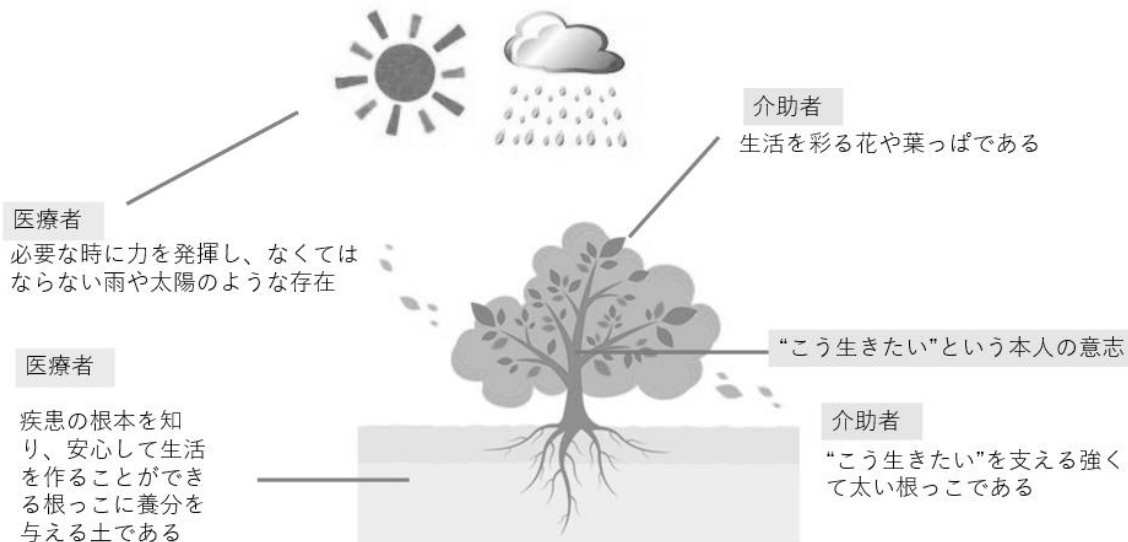
サービス等利用計画の作成・更新を必要性に応じて1, 3, 6カ月の頻度で実施し、障害福祉サービスの活用を調整する。困った時の相談役であるため、随時利用者からの相談に対応する。例えば、頸髄損傷で全身介助が必要となった当事者が病院から地域生活に移行する時、介助者は24時間365日必要となる。当事者が目指す暮らしのために必要な時間数を獲得できるよう行政に交渉、その時間数の活用方法までアドバイスする。あるいは、小児期に疾患などによって障がいをもった当事者で、これまで家族と暮っていたが18歳以上で自立したいといった場合に、就労支援を活用したサポート等も提案していくこともある。その人の人生の構築を幅広い制度を活用し実働としてサポートする。相談支援専門員は障がい当事者の方もいる。例えば、全国のCIL(自立生活センター)には相談支援専門員の資格を持つ当事者が多く在籍している。

### (7) まだまだいる、地域を支えるこんな人たち

他にも薬剤師、鍼きゅう・マッサージ師、歯科医師、保健師、心理士、栄養士、音楽療法士等、地域にはまだまだたくさんの支える人が存在する。

例えば、薬剤師は、訪問診療で処方された薬を在宅まで届けるサポートも行うし、適切に薬を使用できているかもチェックする。鍼きゅう・マッサージ師は、リハ職種と連携し、機能訓練までサポートすることもある。訪問歯科医師は、虫歯治療だけでなく口腔ケア指導や非侵襲的人工呼吸器(5節(1))が上手く使えるようマウスピースを作成することもある。保健師は、災害時の避難方法指導などを行政と連携してサポートする役割がある。

#### 【Pick up】地域で暮らす当事者を支える医療と、介助者の関わり方のイメージ



【Pick up】連携って何?? —多職種連携に必要なのは他の職種の強みを理解すること—

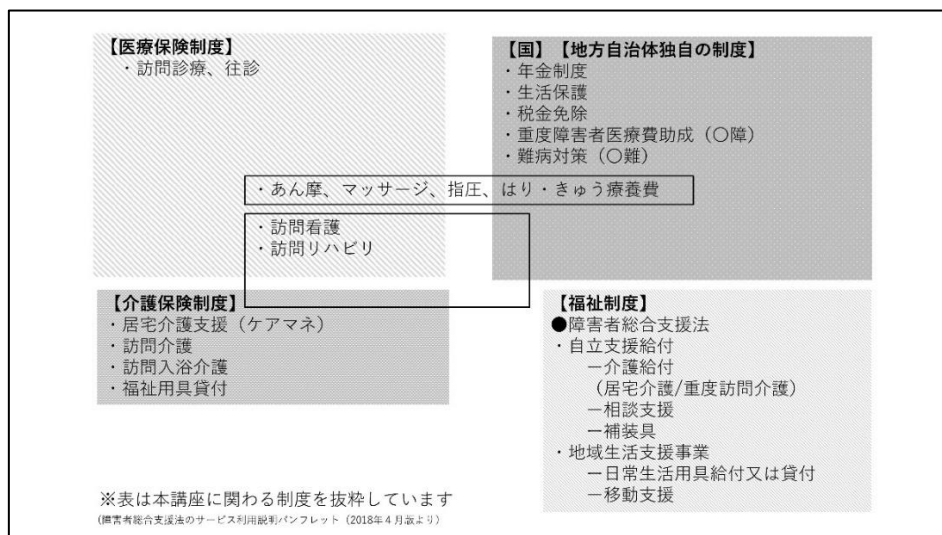
“連携”のイメージは人によって異なる。ただ連絡を取り合うだけの関係から一緒に何かを成し遂げる関係まで幅広い。地域包括ケアシステムにおける連携は、互いの専門性を理解し相互に結合すること<sup>(1)(2)</sup>。障がいの重症度が増すほど「その人がどう生きたいか?」を支えられる視点を中心におくこととされている<sup>(3)</sup>。

上手くいった連携の一例をみてみよう。ALS で人工呼吸器を装着した当事者から「最近眠れない」と相談された介助者がいた。介助者はここ数日を振り返り、文字盤の会話中に呼吸苦を訴えたことを思い出した。また、排便が上手くいかず辛そうな日があるとも感じていた。そこで、介助者は当事者に確認のうえ、「理学療法士」「訪問看護師」「医師」にそれぞれ相談した。「理学療法士」は、呼吸器設定を見直し、設定変更の必要性があることを把握した。「訪問看護師」は、全身の浮腫の悪化、腹部膨満感、呼吸器ホース等には亀裂がないことを確認、それぞれの情報を医師と共有した。その結果、「医師」は訪問リハビリと連携し、呼吸器をその時の当事者の呼吸状態に合わせた設定に変更した。また訪問看護と連携し、薬剤を調整、当事者と介助者へ食事内容の工夫をアドバイスした。この連携によって、呼吸苦は改善、浮腫みの低下、排便コントロールが良好となり、本人はよく眠れるようになった。本人の訴えが主軸となり、それを一番理解している介助者が多職種へ連絡したことから、この介入をはじめることができた。支援者が互いにそれぞれの専門性を理解し、自らの専門性も発揮することで可能となった「連携」の例である。しかし、大変残念なことに、未だに医療と介護には壁がある場合が多い。私は“医療者”、私は“介助者”として、互いに接点をもたない場合もあれば、医療者のほうが介助者より上だと思って接していたり、介助者が医療者より下だと思っていることもある。他職種の強みを理解し、上下の関係なく支え合うことは、チームとして大事なことである。

## 4 節 支える人たちの背景にあるもの

### (1) 1 週間を支える制度はどんなもの?

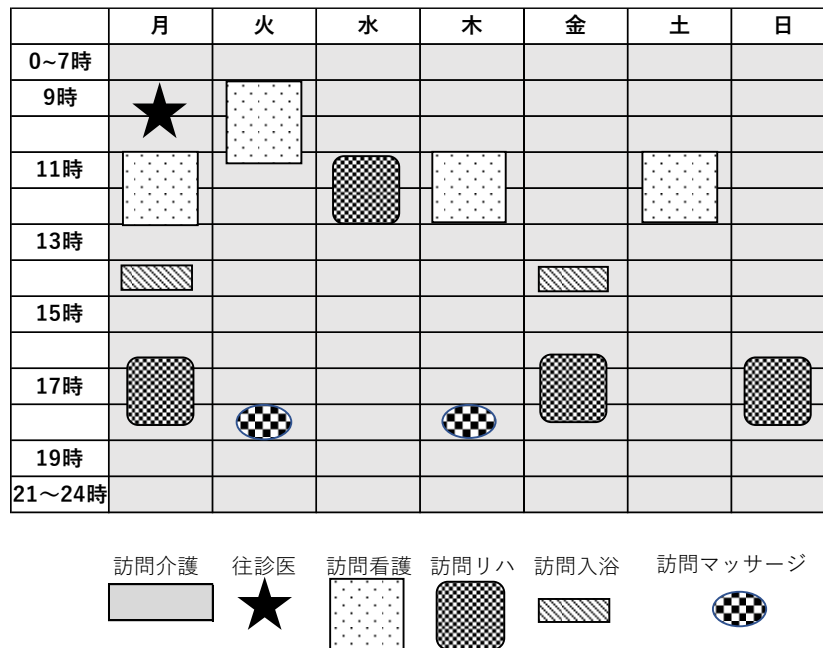
下図のように、地域で生きる障がい当事者は、医療保険制度、国や地方自治体の制度、介護保険制度、福祉制度、様々なものを組み合わせて生活をしている。



【図】 地域で生きる当事者と、それを支える制度

## (2) 1週間を支える人たち

地域で暮らす障がい当事者が、1週間のなかでどんな人に関わっているのかを図にすると下記のようなになる。  
多くの職種が関わっていることがよくわかる。



【図】重度訪問介護を利用する当事者の1週間を支える多職種

## (3) 制度を活用するために必要な証明書を知ろう

### ● 健康保険証(医療保険制度)とは?

Q.どんな人が持てる?

健康保険に加入している日本国民であれば全員持つことができる。

また、外国人でも、滞在が3か月を超える場合は持つことができる(健康保険の加入が必要)。

Q.持っているとうなる?

医療機関を受診した際に、自己負担が1割~3割になります。

### ● 特定医療者(指定難病)受給者証(○難)とは?

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

※上限の対象となる医療費は特定疾病によって生じる症状に対してのみ認められる。

### ● 心身障害者医療費受給者証(○障)とは?

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

\* 東京都における療育手帳の名称。重度の知的障害を持つ方に適用。

Q. 持っているとうなる？

特定医療費（指定難病）受給者証と同様

※上限の対象となる医療費は、疾病によって生じた症状でない場合も対象となる。

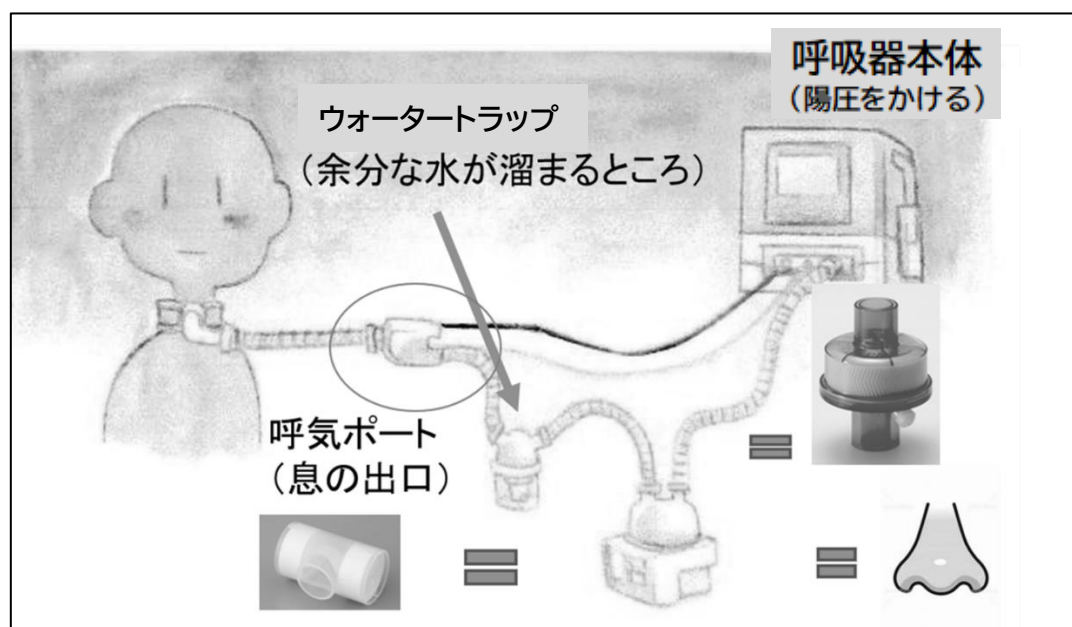
例）風邪による薬の処方、腰痛、胃腸炎等

## 5 節 支える“アイテム”の実際

(1) 人工呼吸器

### ●人工呼吸器って何？

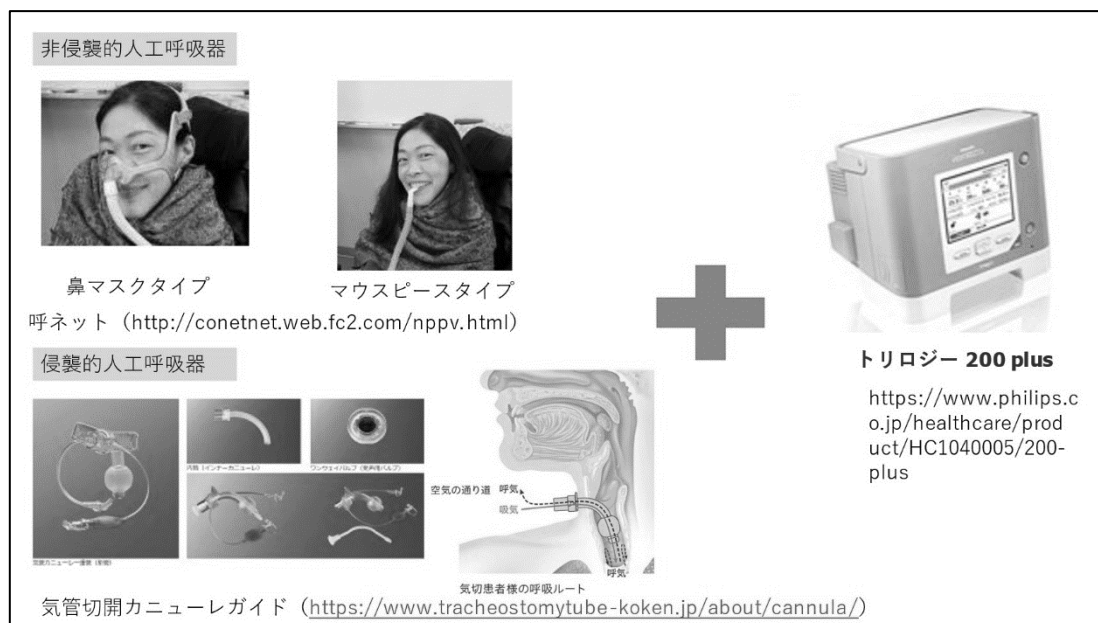
人工的に肺へ空気を送り込むことで肺の動きをサポートするアイテム。呼吸器と当事者の間はホースでつながっており、途中に人工鼻や加温加湿器がある。これにより乾燥した空気が直接肺に入り、肺がダメージを受けることを防ぐ構造になっている。気管切開を必要とする「侵襲的人工呼吸」と鼻や口のマスクを介して活用する「非侵襲的人工呼吸」の二つに分けられる。



【図】人工呼吸器（侵襲的人工呼吸）の構造（イラスト:saizyo）



【図】 吸引器の種類例



【図】 非侵襲的人工呼吸と侵襲的人工呼吸 マスクと気管カニューレの例

●在宅で活用するしくみ

呼吸器の必要性の判断や設定は、主治医が行う。主治医が病院の医師なのか、訪問診療医なのかは、その当事者の医療体制によって異なる。主治医は、当事者に必要な設定を決めた後、呼吸器レンタル会社に指示を出し呼吸器を当事者宅へ設置してもらう。呼吸器レンタル会社は定期点検として機器の状態チェック、マスクやホースなどの付属品の提供、不具合が起きた時などの緊急対応も実施する。ちなみに、呼吸器レンタル会社へのレンタル料は訪問診療医が支払うため当事者の個人負担は無い(在宅療養指導管理料による算定)。

●人工呼吸器活用の実際

呼吸器の設定でもっとも大切なのは、呼吸器を装着することで当事者の呼吸仕事量(呼吸に必要なエネルギー量)を低下させることである。呼吸は生命活動においてなくてはならない存在であり、それをサポートすることは生きるうえで要である。つまり、この設定が不十分であったり、進行に合わせた十分な調整が行われていないと「呼吸器をつけていても苦しい」という状況が生じる。

例えば ALS の場合、侵襲的人工呼吸器をつけるかつかないかの判断は当事者が選択できる(つけることを選択した場合に、その後途中で外すことは認められていない)。呼吸器をつけて生きることを選択した当事者が、呼吸が楽になることは大前提として保証されるべきだ。しかし、実際は適切な調整がされておらず、つけていても苦しい方は少なくない。呼吸器のような生命活動を支えるアイテムに関しては特に、地域での暮らしを支える医療者が果たす役割は大きく、直接的に当事者の苦痛にもつながってしまう可能性があることを理解しておこう。

(2) 吸引器

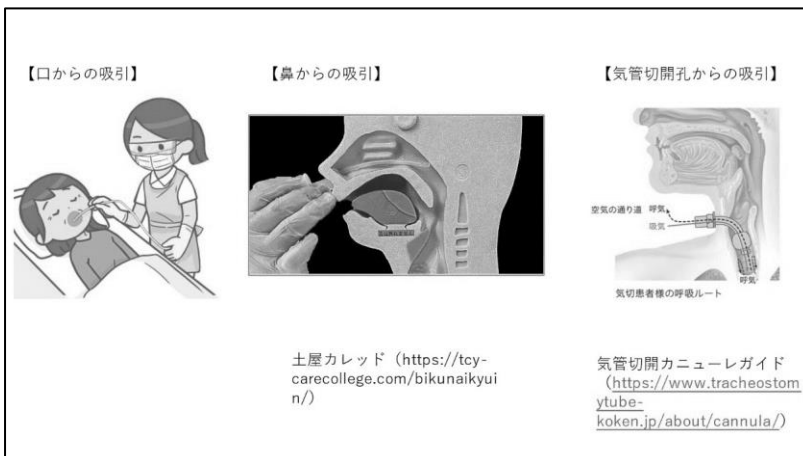
●吸引器って何？

口腔や鼻腔、気道に溜まった唾液や痰を、掃除機のように吸い込むアイテム。

吸引器は固定式電源吸引器、携帯用吸引器、手動式吸引器など用途によって種類がある。



【図】吸引器の種類例



【図】吸引の部位

## ●在宅で活用するしくみ

吸引器の必要性は主治医が判断する。呼吸器が必要となった人にはセットで提供される。呼吸器の必要性が無い人でも吸引器を単体でレンタル、もしくは購入することが可能である。

## ●吸引器の活用の実際

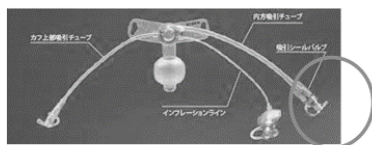
吸引する場所は、口腔、鼻腔、気管切開孔と大きく三つに分けられる。基本的な手技は共通だが、当事者の状況に応じて吸引方法を調整することが大切になる。吸引カテーテルは太い方が多くの量を吸引できるため、吸引時間が短くてすむ。一方で鼻からの吸引などで太い吸引カテーテルを使うと当事者は苦痛であり、鼻が乾燥していたり、狭かったりすれば出血の危険性もある。在宅では吸引の方法はもちろん、吸引に使うアイテム一つとってもその人にとって苦痛の無い方法の選択が求められている。

### 【Pick up】自動吸引システム「アモレ」

- ・アモレって何?……専用のカニューレと専用の吸引機器を用いた、自動で持続的な吸引を可能にしたアイテムです。
- ・開発背景……気管切開孔からの吸引の場合、痰がカニューレ部分まで上がってきたタイミングで吸引が必要で、この吸引頻度は人によって異なり、3 時間に 1 回程度でよい方もいれば、多い方は 1 時間に 2~3 回の方もいます。吸引は一日中必要な医療的ケアのため、頻度が増えると吸引を実施する家族や介助者の負担が大きくなります。当事者にとっても、吸引でいちいち日常生活動作のすべてを一度中止しなければなりません。たった数分の処置ですが、この介助負担を減らすことは家族や介助者、当事者にとってもメリットです。
- ・通常の吸引と何が違うの?……通常の吸引は、開放吸引といって気管切開孔からカテーテルを入れて、直接吸引をします。一方、アモレは、呼吸に影響しない程度の小さい吸引圧で痰を常に吸引をし続けてくれる機械です。つまり、痰が気管切開部までくると勝手に吸引機が作動して痰を取り除いてくれる機器なのです。
- ・注意……アモレを導入したからといって、通常の吸引がまったく必要なくなるわけではありません。開発目的もあくまで夜間の吸引による介助負担の軽減です。アモレの吸引カテーテルは通常のカテーテルよりも細いため、痰が固い場合などは詰まってしまうこともあります。在宅で機器を活用するうえでは、当事者も含めチームでその機器のしくみを理解し、正しい設定、その方にあった活用方法を取り入れることが何より大切です。

徳器技研工業の痰吸引器「アモレ SU1」のしくみを知ろう!

コーケンダブルセクションカニューレ

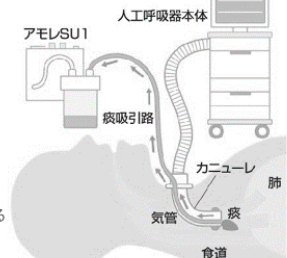


#### 【特徴】

- ・内方吸引孔から内方吸引チューブが出ている
- ・一方弁が付いていて、吸引し終わると塞がってモレを防げる

気管切開カニューレガイド <https://www.tracheostomytube-koken.jp/algorithm/result0001/>

徳器技研工業の痰吸引器「アモレSU1」の装着イメージ

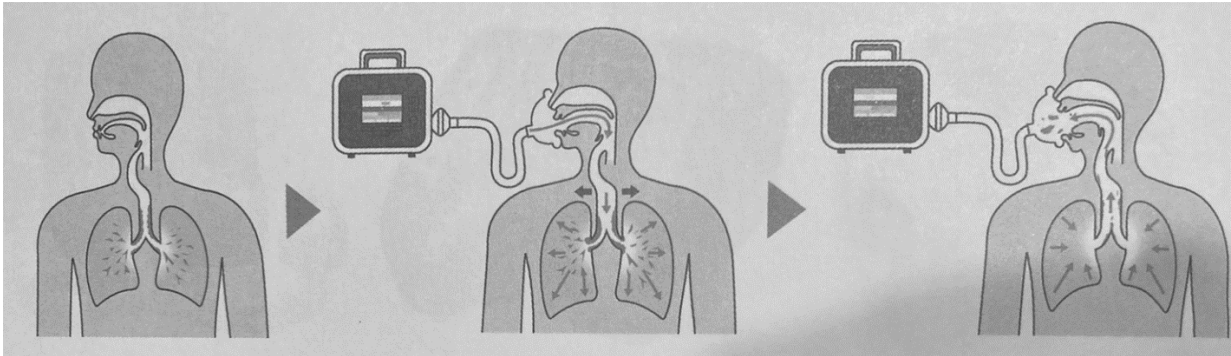


痰自動吸引機 介護を軽減 大分の医療機器会社徳器 気管切開患者に! 【西日本新聞me】 <https://www.nishinippon.co.jp/item/n/235439/>

### (3) 排痰補助装置

#### ●排痰補助装置って何？

痰を出すこと(排痰)と、胸の筋肉のストレッチを行うアイテム。咳の仕組みを利用して、設定した十分な量の空気を肺に送り込み、その後、掃除機のように空気を吸い出す動作を繰り返すことで、肺の奥に溜まった痰が上がってくる。また、空気を十分に送ることで、肺を内側から広げ、胸郭をストレッチすることもできる。マスクを使用するか、気管切開部に直接つないで使用する。



【図】MI-E（機械による咳介助：Mechanical In-Exsufflation）の仕組み

※引用：MI-E を用いた排痰介助・咳介助概要と器機の使い方（Philips, Respronic）



【図】排痰補助装置の種類例引用：MI-E を用いた排痰介助・咳介助概要と機器の使い方（Philips, Respronic）

#### ●在宅で活用するしくみ

排痰補助装置の必要性の判断や設定は主治医が行う。多くが人工呼吸器とセットで導入される。ただし、人工呼吸器を活用していない場合でも胸郭の可動性を維持する目的や痰の排出を目的とし排痰補助装置だけ導入する例もある。主治医は、呼吸器と同様に、当事者に必要な設定を決めた後、呼吸器レンタル会社に指示を出し、当事者宅へ設置してもらう。呼吸器レンタル会社は定期点検として機器の状態チェック、マスクやホースなどの付



属品の提供、不具合時に調整などをする。ちなみに、呼吸器レンタル会社へのレンタル料は訪問診療医が支払うため当事者の個人負担は無い。(在宅療養指導管理料による算定)

### ●排痰補助装置活用の実際

排痰補助装置は、排痰や胸郭を柔らかくするために、訪問リハビリや訪問看護を主軸として生活の中に取り入れることが必要だ。主治医を中心にチームで必要性を理解し医療職も介助者も実施できるしくみが整うことで、排痰補助装置の効果を十分に発揮することができる。また、誤嚥した時にも有用で、食事の時に常に隣に置いておき、万が一むせた場合に活用することもある。

### 【Pick up】LIC (Lung Insufflation Capacity) トレーナー

・LICトレーナーって何??……肺に他動的に空気を入れて最大限まで肺を広げながらその状態を一定時間キープしておくことができるアイテムです。ALS等の神経筋疾患当事者にとって肺や胸郭を柔らかく保っておくことは、呼吸リハビリの観点からも大変重要です。息を思いきり吸って(自力でできない場合はバックバルブマスクを用いて)息を留める MIC (最大強制吸気量: Maximum Insufflation Capacity) トレーニングも呼吸リハビリとして行われます。しかし、MIC トレーニングは自力で息を留めることが難しい方では実施できない方も多くいます。そこで、開発されたのが LIC トレーナーです。この機器を使用することで息留めをサポートでき、MIC トレーニングとして活用されます。

・活用の実際……LICトレーナーは保健適応ではないので、自己負担による購入になります。病院や在宅での呼吸リハビリに活用されます。

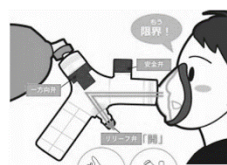
#### LIC TRAINER

ALS等の神経筋疾患における呼吸筋低下による肺の虚脱に対して行われる呼吸理学療法であるLIC練習 (Lung Insufflation Capacity: LIC) に使用する医療機器です。( <http://carter-tech.jp/lic-trainer/> )

##### ◇使い方

準備: リリーフ弁を対象者が抑えられる場合は呼吸ライン(チューブ)を活用し対象者に閉じてもらっておく。対象者が抑えられない場合は、操作者がリリーフ弁を閉じておく

- ①操作者は、マスクや気管切開部にLICトレーナーを取り付ける。
- ②操作者は、キツくない範囲で、バックバルブマスクを2~3回押しつけて肺に空気を最大限入れていく。
- ③「対象者がもう限界」というところで、リリーフ弁を開放して、空気を吐き出す。対象者がチューブを抑えている場合は自身の限界を感じたら開放する。操作者がリリーフ弁を閉じている場合は限界の合図があったら開放する。



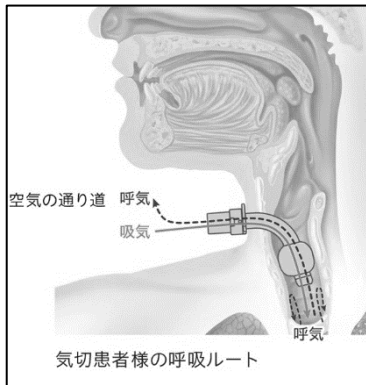
【参考】LICを用いた呼吸練習 LICトレーナーの概要と使い方  
[http://carter-tech.jp/static/docs/document\\_lic-trainer\\_training-book.pdf](http://carter-tech.jp/static/docs/document_lic-trainer_training-book.pdf)

### (4) 気管カニューレ

#### ●気管カニューレって何?

喉頭の機能低下や、呼吸機能低下で口からの呼吸が難しくなった場合、気管切開を行い、カニューレを挿入する。これによって、気管から直接呼吸できるようにする。当事者の呼吸状態や呼吸器の必要性によって、いくつかの種類を使い分ける。呼吸器を装着している場合、カニューレの中間部に「カフ」と言われる風船のようなものがついているものを使用するが多い。カフは、唾液などが気道内に垂れ込むことを防止する役割があるのに加えて、カフがあることで人工呼吸器の換気が効率化できる。肺から上がってきた痰は気管カニューレから直接吸引す

る。カフより上部に溜まった唾液等は側管より吸引することができる。



←【図】 気管カニューレの役割

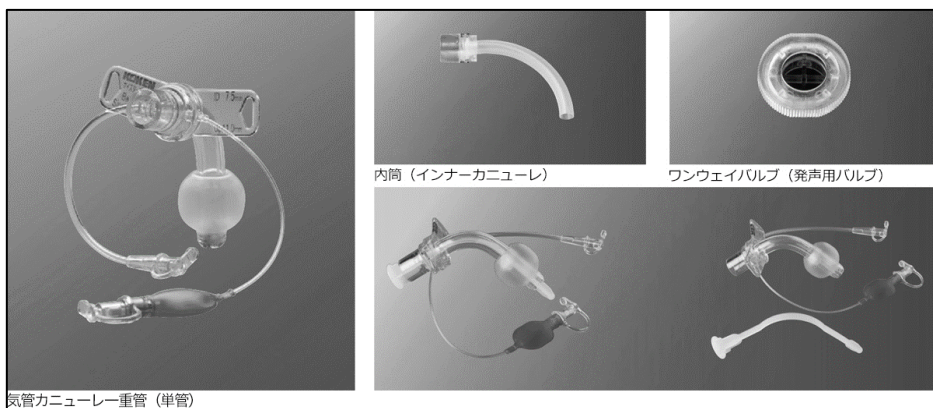
※引用：気管切開カニューレガイド

(<https://www.tracheostomytube-koken.jp/about/cannula/>)

↓【図】 気管カニューレの構造と種類

※引用：気管切開カニューレガイド

(<https://www.tracheostomytube-koken.jp/about/cannula/>)



### ●在宅で活用するしくみ

訪問診療医が訪問時に定期的に交換をする(カニューレ交換)。基本的には医師のみが交換可能である。交換頻度は月に2回程度行われる。

#### 【Pick up】 知っておきたい気管カニューレの構造

地域で暮らす当事者と関わる人なら誰でも知っておいてほしいのが、このカニューレの入れ方だ。カニューレは、口からの呼吸が満足にできない当事者にとって人工呼吸器と肺をつなぐ重要なアイテムだ。東日本大震災の時、揺れによってカニューレが外れてしまうという衝撃の事件が起きた。しかし、その場にいた介助者は、訪問診療医から万が一の時のために挿入方法を以前から指導されていた。そのため、迷わず気管切開部にカニューレを挿入でき、当事者は一命をとりとめた。いざという時のために、普段から使用している医療アイテムのことを知っておくことが大事だ。気管カニューレ交換は医療行為であり、通常であれば介助者が行ってはいけない行為だ。しかし、この場合の行為は違法性阻却事由(7節1項)により保護され、医療行為であるが罪は問われない。

### (5) バッグバルブマスク

#### ●バッグバルブマスクって何？

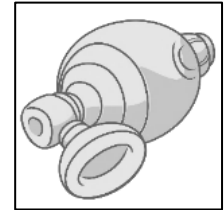
バッグを手動で押すことで肺に空気を入れ、呼吸を補助する医療機器である。気管カニューレにアンビューバッグを取り付けて使用する場合や、鼻と口を覆うマスクを接続して活用する場合がある。

### ●在宅で活用するしくみ

人工呼吸器が必要となれば、必ずセットで導入される。人工呼吸器を活用していなくとも進行性疾患であれば万が一に備えて常備される場合が多い。

### ●バッグバルブマスクの活用の実際

呼吸器ユーザーが車椅子への移乗等で呼吸器を外す時や、突然呼吸器が故障した時などに活用される。呼吸器ユーザーでなくても、病気の進行により呼吸機能が低下してしまった際にも活用される。空気を入れるタイミングや、バッグバルブを押す力(肺に送る空気の量)などは人により異なる。練習もなくいきなり実施できるものではないため、常日頃から関わる誰もができるように実践しておくのが望ましい。



【図】 バッグバルブマスク

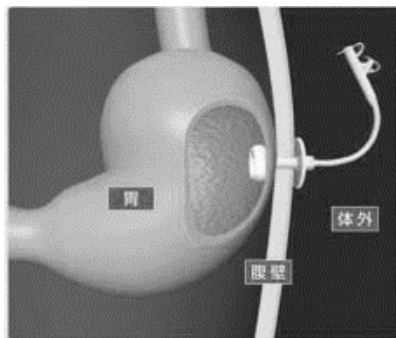
## (6) 胃ろう

### ●胃ろうって何?

胃に穴をあけて管を通すことで胃に直接栄養を投与できる画期的なアイテムだ。

### ●在宅で活用するしくみ

訪問診療医が定期的に交換。基本的には医師のみが交換できる。交換頻度は胃ろうの種類により幅がある。



【図】 胃ろうのイメージ

※引用：胃ろう（PEG）とは？

<http://www.peg.or.jp/eiyoub/peg/about.html> (NPO 法人 PDN ホームページ)

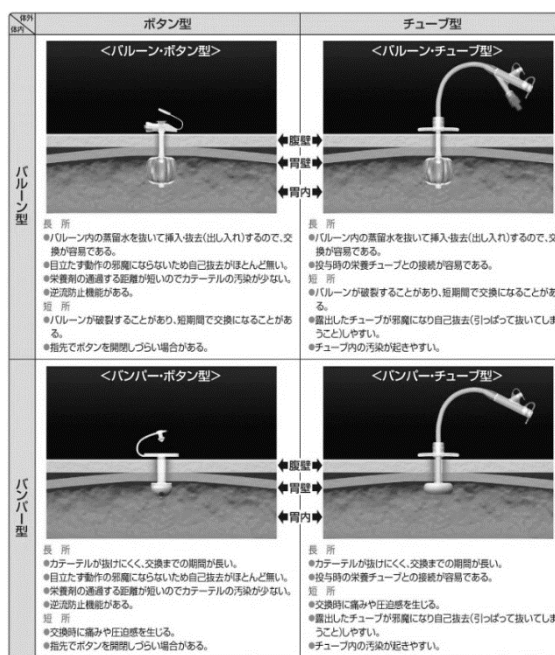
### ●在宅での活用実際

「胃ろう＝延命」、「まだ食事をとることができるので胃ろうは必要ない」など胃ろうを毛嫌いする方も少なくない。しかし、口から摂取することのできる量が限られていても、胃ろうがあることで、必要な栄養摂取が可能となる。生活に上手く取り入れることで、口からは本当に食べたいものを摂取できる。時にはアルコールをたしなむ方などもある。どんな生き方をしたいかにも直接的に影響がある胃ろうの大事さを理解しておこう。

【図】 胃ろうカテーテルの種類と特徴

※引用

http://www.peg.or.jp/eiyou/peg/about.html NPO 法人 PDN ホームページ



「胃ろう手帳」(NPO法人PDN発行)より

## 6 節 社会資源の一部としての病院の役割

ここまで、“体調を整える”を支える専門職の役割をみてきた。司令塔である訪問診療医、オールラウンダーの訪問看護師、陰の立役者となるリハビリ職種、多職種調整役のケアマネジャー、障害福祉サービスを活用した相談者である相談支援専門員、そして何より当事者と一体となり日々を支える介助者……一見すると全て在宅で事足りているようにも感じとれる。

しかし、地域で暮らすことができる当事者の“体調を整える”土台には、各種疾患の専門的評価や治療がある。専門医、専門病院での定期検査や必要に応じた精密検査を適切に実施していくことは忘れてはならない。

病院の役割を考えるために、ある例を挙げる。人工呼吸器を装着して、地域で生活する SMA 当事者がいた。SMA は小児期発症で徐々に進行し、最終的には人工呼吸器が 24 時間 365 日必要となる。人工呼吸器は進行に合わせ、より適切な設定に調整していくことが求められる。この際に必要となるのが病院での定期検査だ。就寝中にモニターをつけて呼吸器機能を評価するもので、呼吸器の設定内容を総合的に判断することができる。同様の検査を在宅環境で行うのは難しい。このように、疾患により起きる特有の状態をより専門的な視点からサポートする病院は“生きる”を支える基本的な役割を担っている。また、最も大切なことは病院と在宅の連携である。緊急時に対応できる病院があること、病院と在宅で互いの情報共有がなされることが地域を支える要となっている。

## 7 節 おまけの豆知識

### (1) 違法性阻却事由

本来であれば違法だと判断される行為であっても、人の命を救うためにやむを得ず実施したなど、特別な理由があるためにその違法性を否定することを「違法性阻却事由」という。例えば、川で溺れた人がいたときに、人命救助のスペシャリストではない一般人が助けようとし、その行為によって万が一溺れた人が死んでしまっても罪は問われないというもの。

## 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。

### (2) いつもの外出が災害時の訓練に

社会活動や買い物など、外出という行為や、そのための準備は、当事者にとって緊急時避難の練習になる。

東日本大震災で停電が起きた時、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、携帯吸引器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。

### (3) 地域の人に存在を知ってもらうメリット

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くメリットは大きい。消防署は、停電や災害などの時にいち早く駆けつけてくれる。電力会社は、発電機をすぐに持ってきてくれたりする。また、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ことは何よりの強みとなる。

## 8節 地域で働く私からみなさんへのメッセージ

「地域で支える」を覗いてみて、いかがでしたか。様々な職種、制度、アイテムがありました。

それぞれの職種の人たちは、各々の専門性を発揮しながらも、それを越えた働きも必要になります。制度を知ること、その方に本当に必要な社会資源を提供できる力となります。アイテムは日々進化し、より良いものが生まれています。そして何より、社会資源としての病院と連携できてこそ、当事者が安心して地域で暮らす土台となります。いろんな人、もの、その全体像のリアルを知ったみなさんの支えが、将来出会う人の活きた暮らしにつながることを心から願っています！

### 《文献》

筒井孝子(2020). 『筒井孝子論考集 地域包括ケアシステムの理論と政策』. カイ書林, 572

成木弘子(2016). 「地域包括ケアシステムの構築における“連携”の課題と“統合”促進の方策」, 『保健医療科学』 Vol. 65 No. 1, pp. 47-55

Valentijn PP, Schepman SM, Opheij W, Bruijnzeels MA(2013). 「Understanding integrated care a comprehensive conceptual framework based on the integrative functions of primary care」. 『Int J Integr Care』. Jan-Mar; 13: e010.

### 3章 地域で暮らす

あなたが重度の障がいを持ったとしたら、誰と、どこで、どのように生活したいですか？

突然の質問すぎて、想像できないかもしれませんね。「自分は障がい者にはならない」と思うかもしれませんが、では、あなたの大切な人が障がい者になったらどうでしょう。

「障がい」は遠くの世界にあるものではないのです。この授業では、想像力を目いっぱい働かせて、もし自分や周りの人が重度の障がいを持ったら、どのような生活を送りたいか、送ってもらいたいか、考えていきましょう。

#### 1節 「どこ」で暮らそう？ 病院・施設 VS 実家 VS 一人暮らし

障がい者が生活を送る場所は、病院・施設、実家、一人暮らしの三つに分けられます。

みなさんは、どこに住みたいですか？

あなたの大切な人にどこで暮らしてほしいですか？

それぞれの良いところ、悪いところも考えて書いてみましょう。

	病院・施設	実家	一人暮らし
良いところ			
悪いところ			

5日間の講義を受け終わった後、どこに住みたいか、もう一度考えてみてください。

## (1) 入所施設・病院

平成18年の「社会福祉施設等調査」によると、8.7万人の身体障がい者が施設入所しているとされています。<sup>1)</sup> 病院・施設は医療従事者が常駐していて、食事の用意や洗濯など身の回りのことをやってもらえるので、一見良い環境のように思えます。しかし実際はどのようなのでしょうか。

以下は、障がいのある人から実際に寄せられた生の声です。

- ベッドから車椅子に乗れるのは1日1-2時間（週に1-2時間の場合も）
- 決められた時間に決められた食事（ふりかけ等の嗜好品！？は禁止。もちろん禁酒禁煙）
- じっくり食事介助する人手が足りないので胃ろうの造設を強要
- 風呂は週2回、異性介助は当たり前でイモ洗い状態
- 外出はほぼ不可に近い許可制（もちろん門限あり）
- トイレ介助の人手が足りないので本人の意思にかかわらずオムツの使用（トイレ介助時間が決まっている場合も）
- 着るものは基本パジャマ（スカートなんてあり得ない）
- 相部屋が基本のため、プライベート空間は無し（トイレの臭いも隣のベッドの人たちに駄々漏れ）
- 起床就寝時間をはじめとして、生活スケジュールは管理者の都合によって固定
- 管理者の言うことが絶対。不満を言うと虐待されることも

いかがでしょうか。あなたは死ぬまでここに住めますか？

## (2) 実家

それでは、家族との同居について考えてみましょう。この場合、自ずと介助は家族が担うこととなります。家族が支援者が家庭に入ってくることを拒んだり、行政が家族がいることを理由にサービス支給決定量（介助者が来てくれる時間数）を最低限にするからです。そうすると、家族は仕事を辞めるなどの自己犠牲を払わざるを得なくなります。

障がい児の場合は、両親も若く、なんとかなるかもしれません。しかし、10年20年と経つと、当事者の障がいも進行し、家族も高齢化して、介助する体力に限界がきます。そして、介助放棄や虐待が発生する場合もあり、心中事件に発展することも少なくありません。そうでなくても、介助する親が亡くなり、結局は病院・施設に行き着くことがほとんどです。

このように、徐々に老いていく家族の介助を受けながら、果たして本人が望む生活を実現できると思いますか？

### (3) 一人暮らし

病院・施設、実家と比べて、一人暮らしはどうでしょうか。好きな時間に起きて、好きな時間に寝ることができます。二度寝だって、夜ふかしだってできるのです。食べたいものを食べたいときに、食べられます。入浴も外出も間食も自分のタイミングでできるのです。

いかがでしょうか。これらは健常の人の暮らしと比べて、特別なことではありません。ですが、病院・施設、実家にいる障がいのある人は障がいを理由に、「ふつうの暮らし」ができていないのです。「重度訪問介護」(2節(1)参照)などの制度を使えば、そのふつうの暮らしを実現することができます。しかし、一人暮らしをするにしても、大きな障壁がいくつもあります。いくつか実体験をもとに紹介します。

#### ・家族の反対

予想外かもしれませんが、最大の障壁は家族による反対です。

「そんな重度障がい者が一人暮らしだなんて

お金もかかるし、何か事故があったら誰が責任取るの!?

自由に生活したいって、わがまま言わないで!

家族の視点で考えたら心配していることに理解はできますが、当事者にもそれぞれの人生があるにもかかわらず、その気持ちはないがしろにされてしまいます。

#### ・不動産会社の無理解

障がい者が不動産会社に物件を探しに行くと、お店の入り口で断られることがあります。

また、障がい者が住める物件は少ないです。段差がないこと、車椅子が曲がれる広さがあること、トイレやお風呂にリフトがつけられる(住宅改修ができる)こと、介助者の待機場所があること\*、家賃の上限(東京都で生活保護の場合、69800円が上限)、この全てが揃っている物件を一度、ネットで探してみてください。

#### ・大家さんの無理解

良い物件が見つかり、大家さんに連絡しても、断られることがほとんどです。「火事でも起こすんじゃないですか?」「車椅子で入られたら傷が付きますから」「新築ですから住宅改修なんかされたら困ります」「障がい者が住むと近所の方が嫌がりますから」「障がい者が住むと物件の価値が下がりますから」など、信じられないかもしれませんが、言われるのです。

#### ・行政による障壁

物件が決まったら、その物件がある市区町村のケースワーカーに、住むことを伝えます。主に、サービス支給量や住宅改修の相談をします。このとき、「家族が元気なうちは家族がきて介助してください」「病院・施設のほうで安全じゃないですか」「財政難なので、最低限のサービスしか提供できませんがいいますか」と、遠回しに一人暮らしを拒まれます。

\*介助者が常に見える距離にいと、「ずっと人がいる」「一人になれない」という感覚になり、心理的にストレスです。そのため、ある程度の広さが必要になります。



日本国憲法 22 条では、いろんな職業につくこと、引っ越しをすることが、保障されています。日本が 2014 年に批准した障害者権利条約では、障がいのある人が施設ではなく、地域で暮らすべきだと書かれています。2013 年にできた障害者差別解消法では、障がいを理由にした差別が法律違反であると書かれています。このように、条約や法律では「ふつうの暮らし」を送れるようになっているのに、現実はそうになっていません。

この全ての障壁を乗り越えたほんの一握りの障がい者だけが一人暮らしに辿りつくことができます。軽度の障がいも含め、実際に一人暮らしをしている身体障がい者は全体の約 10%しかいない<sup>2)</sup>ので、一人暮らしをしている重度障がい者は本当に少ないことがわかります。それだけ、重度障がい者が一人暮らしを選択しづらい仕組みになっているとも言えます。

## 2 節 どんな「制度」を使う？

1 節で紹介したような逆境を乗り越えたあと、一人暮らしを実現する方法や、そのために知っておくべき制度を紹介します。

### (1) 障がい者のお金の話

#### ①収入

障がい者が就労により収入を得ることは体力的・制度的に難しいです（重度訪問介護(2 節 3 項)で介助者をつけながら就労することは基本的に禁じられています）。そのため、障がい者は生活するために国や自治体からもらえる手当や年金を利用しています。

おもに A)年金+手当、B)生活保護+手当の 2 通りあります。A の場合は、仕事など他に収入を得ることができますが、地域によって額が大きく異なります。B の場合は、収入を得ることが制限され、土地などの資産を所有できないこともあります。

【表】 重度障がい者が 1 ヶ月あたりにもらえるお金 (2022 年度東京都小金井市の場合)

A) 年金+手当		B) 生活保護+手当	
障害基礎年金(1 級)	81,020 円	生活扶助	76,420 円
生活者支援給付金(1 級)	6,275 円	障害者加算	26,810 円
特別障害者手当	27,300 円	重度障害者加算	14,880 円
重度障害者手当*	60,000 円	住宅扶助	69,800 円
心身障害者福祉手当*	15,500 円	心身障害者福祉手当*	15,500 円
	190,095 円		203,410 円

\*東京都独自の制度

【表】 重度障がい者が1ヶ月あたりにもらえるお金(2022年度北海道札幌市の場合)

A) 年金+手当		B) 生活保護+手当	
障害基礎年金(1級)	81,020円	生活扶助	73,720円
生活者支援給付金(1級)	6,275円	障害者加算	26,810円
特別障害者手当	27,300円	重度障害者加算	14,880円
		住宅扶助	46,800円
	114,595円		162,210円

【表】 重度障がい者が1ヶ月あたりにもらえるお金(2022年度宮城県仙台市の場合)

A) 年金+手当		B) 生活保護+手当	
障害基礎年金(1級)	81,020円	生活扶助	73,720円
生活者支援給付金(1級)	6,275円	障害者加算	26,810円
特別障害者手当	27,300円	重度障害者加算	14,880円
		住宅扶助	48,100円
	114,595円		163,510円

障がいの程度や地域によって差はありますが、月10~20万円程の収入を得ることが出来ます。実際に金額を見てどう思いましたか？ 多いと思いましたか？ 少ないと思いましたか？

## ②支出

それでは次に、支出について考えてみましょう。いくつか例を見てみましょう。

### ・家賃

介助者が待機するスペースや、車椅子が行き来できる大きさの確保、リフトが設置できるトイレやお風呂が必要のため、少なくとも1DK以上の間取りが望ましいです。そのため、一般的な一人暮らしより家賃がかかります。

### ・水光熱費

障がいによって体温調整が難しい場合、光熱費は夏冬ともに多くかかります。また、介助者が常にいる場合、実質二人分かかります。

### ・レジャー費・交通費

例えば、カラオケに行く、音楽ライブに行く、といった場合は介助者の分もかかります。旅行の場合も、新幹線代や飛行機代、そしてホテル代も介助者の分がかかります(介助者の割引制度については次節を参照)。

### ・福祉用具費

手当などが適用できる場合もありますが、医療用ガーゼやおむつ代、精製水など様々なもので費用がかかります。車椅子代やリフトの設置費用なども自己負担がかかることが多々あります(4,5項参照)。

いかがでしょうか。様々な場面で生活費がかかることがわかってと思います。

### ③不均衡の是正

障がい者は健常者に比べて生活費がかかるという不均衡を是正するために、半額になったり無料になるものがあります。

半額(介助者と二人で一人分)になるもの

- ・公共交通機関の運賃、高速料金
- ・博物館や美術館、映画館

無料になるもの

- ・動物園、水族館、公立公園の入場料
- ・車購入の際の税金
- ・NHK 受信料

それぞれ、事前に確認が必要ですが、このように割引が効く仕組みがあります。割引のためには、ほとんどの場合、障害者手帳\*が必要です。

\*障害者手帳とは、身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳の3種の手帳を総称した一般的な呼称です(引用：厚生労働省)。

#### ・身体障害者手帳

身体の機能に一定以上の障害があると認められた方に交付される手帳

#### ・療育手帳

児童相談所又は知的障害者更生相談所において、知的障害があると判定された方に交付される手帳

#### ・精神障害者保健福祉手帳

精神保健福祉法に基づき、一定期間以上精神疾患の状態にあつて、日常生活に制限が必要な方に対して交付される手帳



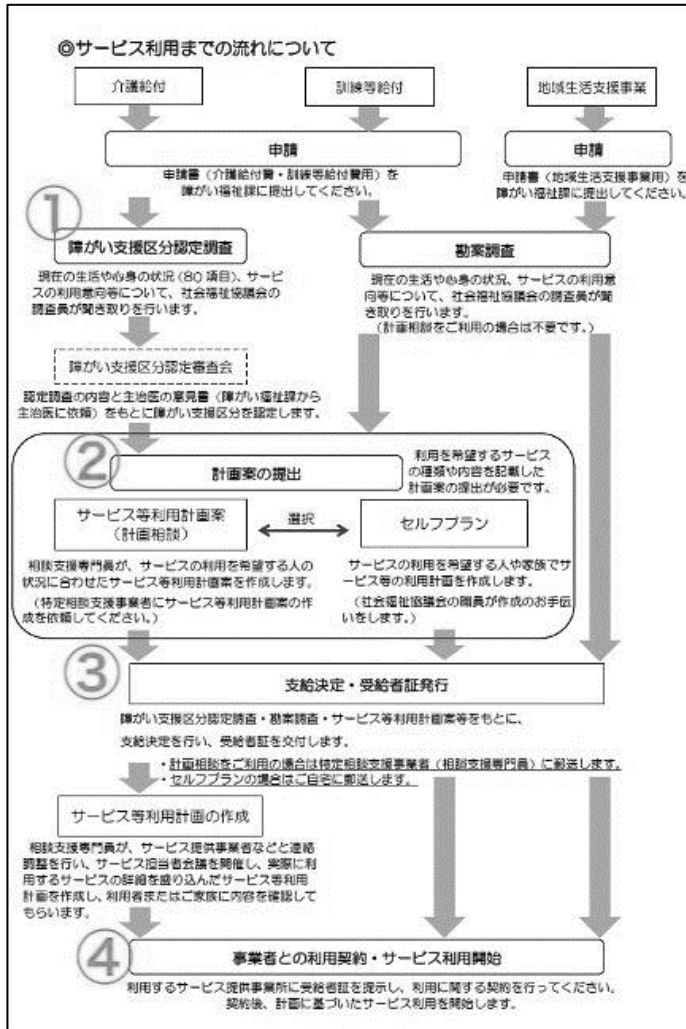
【写真】 身体障害者手帳・療育手帳・精神障害者保健福祉手帳の写真

<https://www.city.kobe.lg.jp/a97737/shise/kisyashiryoku/097616835628.html>

## (2) サービス等利用計画・ケアプラン

### 1) 障害福祉サービス

これまでにも何度か介助の話が出てきましたが、公的な介助サービスを受けるためには、自治体から「月 50 時間の身体介護」「月 744 時間の重度訪問介護」のようなサービス支給決定を受ける必要があります。このような支給決定を受けるまでの流れを見てみましょう。



【図】 障害福祉サービス利用までの流れ

(大阪府和泉市 HP より引用、番号は筆者追加)

[https://www.city.osaka-izumi.lg.jp/kakukano/fukusibu/syoufukusika/gyomu/jigyoushakankei/shogai\\_sabisu/13244.html](https://www.city.osaka-izumi.lg.jp/kakukano/fukusibu/syoufukusika/gyomu/jigyoushakankei/shogai_sabisu/13244.html)

\*障がい支援区分認定の調査員は、自治体によって誰が担当するかが異なります。

#### ① 申請・障害支援区分の認定

新しく介助が必要、あるいは介助を増やすことが必要だと感じた場合、それを自治体に申請します。このとき、障害支援区分が調査されます。寝返りや衣服の着脱などの動作をはじめ、日常生活、意思疎通、行動障害、医療に関する計 80 項目を基準に障害支援区分が 1~6 まで決められます。1 が支援の度合いが低く、6 が最も高いです。

#### ② 計画書の提出

利用を希望するサービスをもとに、「サービス等利用計画案」を作成します。このときに、手助けしてくれるのが相談支援専門員です。生活でどのようなことに困っているか、一日に介助がどれくらい必要か、生活を送る上でどんなことを実現したいか、などを話し合っ、一緒にサービス等利用計画案を作ります。当事者や家族

が作成する「セルフプラン」を提出するという方法もあります。

### ③支給決定

障害支援区分やサービス等利用計画案をもとに、自治体からどれくらいの介助の時間数を提供するか、支給決定が行われます。一般的に障害支援区分6の重度障がい者は1日8～12時間の介助(重度訪問介護)が受けられるとされています。しかし、1日は24時間あるので、それでは一人暮らしはできませんよね。制度的にも地域で重度障がい者が生活するにはハードルが高いのです。

このように、支給決定に不服がある場合や、一般的なルールに合わせるのではなく、当事者個人に合わせて支給決定してほしい場合は、何度も自治体のケースワーカーと話し合います。実際に希望する支給決定が出るまで、役所に半年間も交渉し続けたり、役所側が全く聞く耳を持たないため、抗議の意を込めて市役所のロビーで一晩明かした例もあります。時には裁判に発展することもあります。

### ④サービス等利用計画の作成・サービス利用開始

介助が受けられる時間数が決まると、相談支援専門員と協力して、どの時間にどの介護事業所から派遣してもらうかなどのサービス等利用計画を作成し、サービスを受けます。

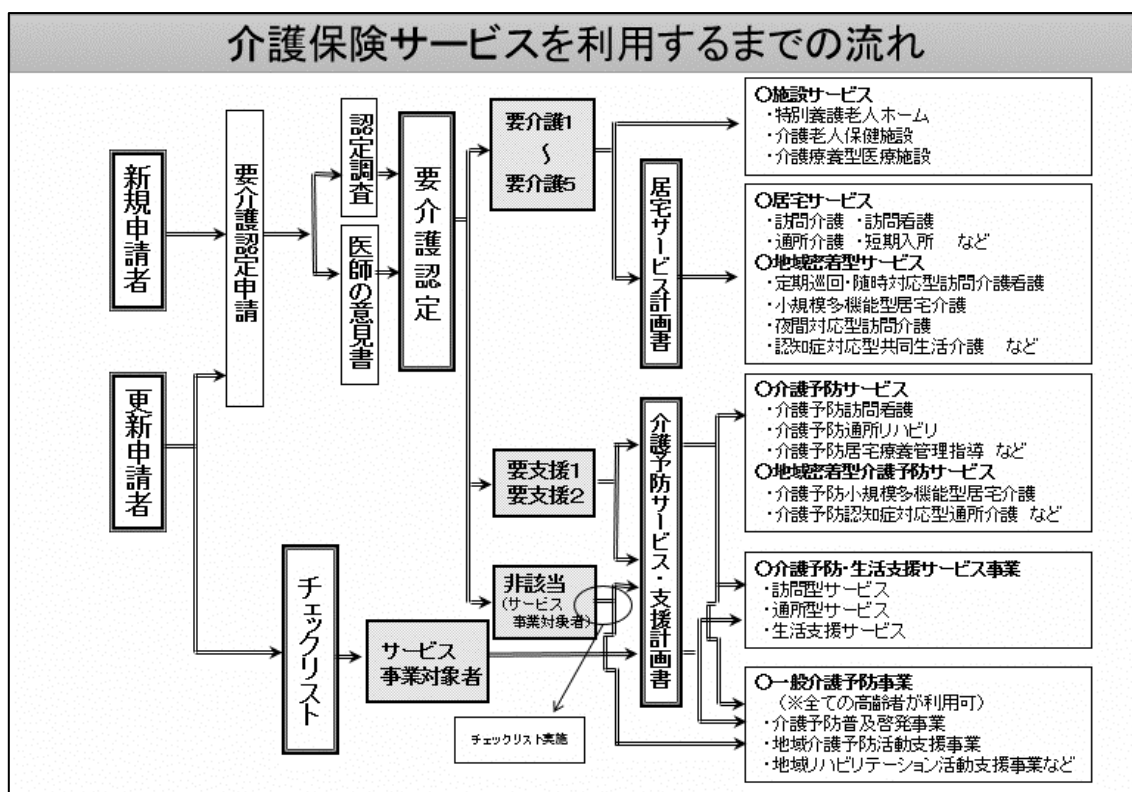
また、実際に生活が始まっても、基本的には半年に1度相談支援専門員によるモニタリングがあります。

原則として、①は3年に一回、②～④は毎年行います。

## 2)介護保険

障がい当事者が介助を受けるためには、重度訪問介護などの障害福祉サービスを利用することが基本です。しかし、介護保険サービスを併用する場合があります。それは、A)40歳以降に特定疾病により、障がいを持った場合、B)障がいを持っていて、65歳以上になった場合です。介護保険サービスを利用する場合はさらに下記図のように要介護認定を受ける必要があります。

障害福祉サービスと介護保険サービスを併用できないと思いこんでいる方は多いので、併用できることを覚えておきましょう。



【図】 介護保険サービス利用までの流れ(高知県日高村のホームページから引用)

[https://www.vill.hidaka.kochi.jp/kurashi/child\\_category\\_free\\_page.cgi?SITE\\_ID=1&CATEGORY\\_ID=4&CATEGORY\\_ID2=14&CATEGORY\\_ID3=1&CATEGORY\\_ID4=2&FREE\\_PAGE\\_ID=109](https://www.vill.hidaka.kochi.jp/kurashi/child_category_free_page.cgi?SITE_ID=1&CATEGORY_ID=4&CATEGORY_ID2=14&CATEGORY_ID3=1&CATEGORY_ID4=2&FREE_PAGE_ID=109)

### (3) 重度訪問介護

ここでは、重度障がい者にとって大事な制度である「重度訪問介護」について説明します。

重度訪問介護は、サービスの内容が他の介助制度に比べて多岐にわたり、入浴・排せつ・食事・着替えの介助などの身体介護から、調理・洗濯・掃除・生活必需品の買い物などの家事援助、外出時における移動の支援などの移動介護まで行うことができます。

また、「見守り」がサービス内容に含まれている点も、重要です。実際の生活を思い浮かべてみるとわかりますが、人間は常に何かをしているわけではありませんよね。ぼーっとテレビを見る時間もあれば、寝ている時間もあります。障がい当事者も同じです。その時に、姿勢を直したり、吸引が必要なこともあります。これは、いつ必要になるかはわかりません。そのため、「見守り」というのも一つの介助として認められているのです。

また、重度障がい者それぞれに必要な時間数が支給決定され、1日24時間や二人介助として1日48時間支給される(二人×24時間)こともあります。アルバイトとして働く人も多く、学生から主婦まで様々な方が重度訪問介護のヘルパーとして働いています。

#### (4) 住宅改修

たとえ住む場所が決まっても、それだけでは生活することはできません。

どうすればその人が快適に自分らしい生活をするができるのかを、以下の事例をもとに想像しながら、一緒に考えてみましょう。

##### 【事例】

本人の状況：神経難病で、ADL はすべてが全介助、寝返りも不可、座位も不可のためほぼベッド上で生活している。移動は電動車椅子を使用している。

住宅環境：マンションの一階に住んでいる。マンションのエントランスにはスロープがあり、段差はない。玄関に段差がある。1LDKでお風呂、トイレ別。

##### 1) 住宅改修・日常生活用具

###### ①「部屋に入るまでには何が必要？」

車椅子を使用している当事者にとって、入り口の段差の有無を確認することは非常に大切です。皆さんが何気なく越えている段差も、大きな障がいになり得るのです。

事例の場合、マンションのエントランスにはスロープがあるので、玄関までの道のりは問題なく進むことができます。玄関までの道のりに車椅子が乗り越えられないほどの段差がある場合は、簡易のスロープ(折りたたんで運べるようなもの)などを用意する必要があります。

廊下を進んで玄関につきました。同様に、段差の有無を確認します。玄関には段差がある場合も多いですね。電動車椅子で乗り越えられないほどの段差がある場合は、段差解消のスロープを設置する必要があります。



【写真】 玄関の段差を埋めるためのスロープ

## ②「部屋の中には何が必要？」

スロープを登って部屋に入りました。まだまだ考えることはたくさんあります。

### ●部屋の中の段差

各部屋と部屋の境には、段差があることが多いです。皆さんもご自身の部屋を観察すると意外と段差があることに気付くのではないのでしょうか？ 解決策は前述のとおり、段差があるところにスロープを設置します。

### ●生活の中心となるベッド

ベッド上での生活が中心の当事者にとって、ベッドは部屋の中でも一番気を使う場所です。事例の場合、また多くの重度障がい者の場合は、体位変換が自力でできないので、褥瘡のリスクがあります。褥瘡を予防するためには、体圧分散ができるエアマットが必要です。また、自力で体を起こすことも難しいのでベッド自体に角度調整機能が必須です。



【写真】 ベッドとエアマット

### ●部屋の中の移動

外に出るためには生活の中心であるベッドから、車椅子への移動が必要です。骨折をしやすい人や、姿勢を変えることによって体を痛めやすい人は特に注意が必要です。そのような方が安全に、そして苦痛なく移動するためには、人力だと3人以上必要です。ただ、毎回、移動のたびに3人を集めるのは至難の業です。

そこで、安全に最小限の人手で快適に移乗するために、リフト(ハンモックのようなシートに乗った状態で移動する設備)があります。リフトにも座位のまま移動できるものや仰向けのまま移動できるものなど種類があるので、元々座位で移動していた人が疾患の進行などによって、仰臥位での移動が必要になった場合でも対応できます。また、部屋にリフトを設置することで移動の邪魔になったら本末転倒ですね。そのようなときは、天井走行リフトといって、天井に設置することができるリフトがあります。天井走行リフト以外には、キャスターのついた床走行式リフトやベッド固定式リフトなどがあります。

トイレやお風呂も同様に、段差や移動の安全面や快適性を考えます。それぞれ入り口に段差があるならスロープ



を設置する必要があります。また、体を自力で支えることができないため、お風呂やトイレに移動する際には、それぞれにリフトの設置が必要です。



【写真】 リフト

★見学体験で伺ったお宅がどのように工夫されているか観察しましょう！

## 2) 制度

生活に必要なものは、すべて考えることができました。次に、それらの必要なものを導入する上で、使うことのできる制度を考えましょう。

重度の障がいを持つ当事者が快適に生活を送るための住宅改修には、障害者総合支援法（地域生活支援事業）による「日常生活用具給付事業」により、「日常生活用具」や「住宅改修」などの補助制度があります。これらの補助制度は自治体によってサービス内容が異なります（全国一律の基準で提供されているものではありません）。

介護保険(37頁参照)を使っている方の場合は、「福祉用具レンタル制度」もあります。

### ●購入かレンタルか？

介護保険が使える疾患であればものによってレンタル制度があります。「福祉用具貸与」と呼びます。「福祉用具貸与」に該当する介護用品は、対象者や利用額、対象となる品目が定められています。福祉用具は、同じ用途で使われているものであっても、製品によって特徴があり、個人の生活や体に合わせて選択する必要があります。「福祉用具貸与」に該当しないものであれば、購入を検討する必要があります。介護保険の適応がなければ、はじ

めから購入を検討します。

### ●制度を調べる

次に、自分の生活のサポートにどの制度が使える、どのようにすればその制度が使えるようになるのかを調べます。使える制度がわかったら行政に必要性を伝え、申請を行います。

みなさんは何気なく家で暮らしているかもしれませんが、重度の障がいを持つ当事者にとって家で暮らすというのはとても大変なことなのです。

### (5) 車椅子

車椅子は重度の障がいを持つ当事者にとっては体の一部とも呼べるものです。なので、体にぴったり合わせる必要があります。体に合わないものを使っていると、麻痺のある側に体が傾いてしまったり、骨格の変形がある場合には局所の圧迫が強くなるので、褥瘡になるリスクが高くなります。また、姿勢がうまく調整できなければ肺が膨らむのを妨げてしまい、呼吸状態の悪化などを引き起こすこともあります。移動による振動で骨折をしてしまうような場合は、車椅子の形状に加えて、振動を吸収してくれるような機能が必要です。

体にぴったり合うものに出会うことができれば、自分の身体の一部のように快適に過ごせます。そして、部屋に閉じこもることなく自分の意思で自由に動いて外に出かけることができます。

自分にぴったりの車椅子に出会うまでには長い道のりが必要です。

自転車や車を購入するように、今日、明日、すぐに手に入れることはできないのです。数年間かかることもあります。同じような電動車椅子でも、リクライニングできる角度や、車の幅などに違いがあり、様々です。体の形に合っているだけでなく、生活空間にも合ったものを選ぶ必要があります。

一緒に自分にピッタリの一台に出会うための道のりについて考えてみましょう。

#### 【ミッション 1】体に合う車椅子を探す

当事者にとって快適なリクライニングの角度はどれくらいなのか、あるいは、どのような体位を保って移動するのが望ましいのか。どのような車椅子が最適なのか、様々な視点で考慮する必要があります。車椅子の高さ、リクライニングできる角度、クッションの素材など、車椅子により事細かに異なります。

そのため、詳細に検討することが必要です。

医師、理学療法士、作業療法士、ソーシャルワーカー、車椅子職人、などなど多くの専門職と連携し、相談を重ねることが必要です。障がいの状態と全身状態はどうか（座位を保てるのか、長時間座ることにより皮膚トラブルのリスクはないのか、電動の場合は安全に走行できるのかなど）、生活に合った車椅子はどのようなものであるのか、体により適合させるためにオーダーメイドで対応すべきことは何なのかなどを、当事者を含めてチームで連携して話し合いを進めます。

#### 【ミッション 2】選んだ車椅子が生活に合っているのか検討する

自分の家に合う車椅子でなければ、たとえ、体にぴったりであっても生活できません。廊下や玄関を通れる車幅なのか、部屋の中がまっすぐな家ばかりではありませんので、部屋の中で動かせるほどの大きさなのかなど、生活に必要な場所をすべて、快適に動くことができるのかを検証する必要があります。

体に合うもの、かつ、生活に合う車椅子に出会うことは至難の業です。

しかし、自分の意思で動いて生活するためには、これを手に入れることは必須なのです。

**【ミッション 3】この車椅子でなければ生きていけない理由書を当事者自身の言葉で文章化し、行政へ申請する**  
制度によって定められている基準以上に補装具を必要としている場合は、行政の審査を受ける必要があります(特例補装具)。

提出文書が数十枚にわたることもあります。身体的理由のみならず、生活においてその車椅子でなければならぬ理由を事細かく述べる必要があります。どんなに体がしんどくても、文字を打つのが大変でも、自分が思い描く生活をするためには、そんなことは言っていられません。頑張って資料を揃えて、判定を受けても納得のいかない理由で認められないこともあります。すんなり思い通りに認められる場合のほうが少ないかもしれません。この判定には 1~3 年という途方もない時間がかかります。判定のたびに、行政へ文章を提出し、交渉を重ねる必要があります。何よりも当事者の生の声が交渉には重要です。

これらのミッションを、クリアして、やっと自分の身体の一部である車椅子と出会うことができます。自転車や車を買うようにはすんなりいかないことを知ってもらえたでしょうか？

### **(6) 地域で暮らすために必要な医療制度**

私たち重度障がい者が、地域で暮らすためには医療制度をうまく利用する必要があります。体調を崩してしまうリスクが高く、また、体調を崩した場合に重症化のリスクも高いので、いざという時のために頼れる場所として、安定した医療体制を確立することが不可欠です。連携先は、かかりつけ病院、訪問診療、訪問看護、訪問リハビリ、薬局などと幅広いです。

医療体制が整っても、医療費を安定して確保できなければ、安心して暮らすことはできません。「難病の患者に対する医療等に関する法律」(平成26年法律第50号)に基づき指定される指定難病については、長期の療養による医療費の経済的な負担が大きい患者を支援する制度があります。他にも自治体により、医療費の補助制度があるので、制度を知り、きちんとした医療体制を確立することが大切です。

## **3 節 私たちの「仕事」って？**

「仕事」と言われて、皆さんは何を思い浮かべるでしょうか？ 会社に勤める、事業を経営する、などが初めに思い浮かぶかもしれません。その他にも、主婦・主夫が家事や子育てをすること、学生が勉強すること、子どもが遊ぶことも立派な「仕事」ですね。それでは、重度障がい者の「仕事」とは何でしょうか？

私たちは「仕事」を「自分にしかできない役割を持つこと」と定義します。つまり、重度障がい者の「仕事」は第一にどんなに重い障がいがあっても生きることを諦めないことです。そのためには社会の理解や変革が必要不可欠なので、外に出て人の目につくこと、重度障がい者が地域で生活していることを皆さんに知ってもらうことも「仕事」の一つです。そう言われてもピンとこないかもしれません。ここでは私たち重度障がい者の「仕事」が普段どのように行われているのか、そして時にそれが社会をどのように変えてきたのかを見ていきましょう。

## (1) 街に出よう

人の目につくため、だけではなく、もちろん生活を楽しむため、重度障がい者もたくさん外出をします。

### ●バスに乗ろう

- ①運転手さんに「乗ります」と伝える
- ②スロープを出してもらおう
- ③車椅子を固定してもらおう
- ④移動
- ⑤障害者手帳を提示し、精算する
- ⑥固定具を外し、スロープを出して降車する



【図】 バスに設置するスロープ(左)と車中で固定された車椅子(右)

[https://www.city.tokushima.tokushima.jp/bus/nonstep\\_bus.html](https://www.city.tokushima.tokushima.jp/bus/nonstep_bus.html)

### ●電車に乗ろう

- ①子供用(半額)の乗車券を2枚(自分と介助者の分)買う
- ②駅員さんに乗車券と障害者手帳を見せ、「〇〇駅まで乗ります。」と伝える
- ③行く先の駅と連絡がつくまでひたすら待つ!(15~30分)
- ④スロープを出してもらい、乗車
- ⑤移動
- ⑥スロープを出してもらい、降車する



【図】 電車に車椅子で乗る様子(左)と車内の車椅子スペース(右)

<https://www.mintetsu.or.jp/kids/know/universal.html>

### ●新幹線に乗ろう

〈約1ヶ月前〉

- ①みどりの窓口に行き、車椅子の形や大きさ、同伴者の有無など記入
- ②利用するすべての駅に確認を取るため、1時間ほど待つ
- ③障害者手帳を提示し、チケットを購入

〈当日〉

- ①スロープを出してもらい、乗車
- ②車椅子スペース、または多目的室に移動
- ③スロープを出してもらい、降車



【図】 新幹線内の車椅子スペース(左)と多目的室(右)

<https://shinkansen-yoyaku.com/shinkansenqa/tamokutekishitsu/>

どれも、健常者とは異なる手順で、複雑です。特に、途中で行き先を変えられないことがわかると思います。ただ、昔(90年代などバリアフリー化の法律ができ始めたころ)に比べて外出がしやすくなったのも、事実です。それはこれまで重度障がい者が外出をし続けた結果です。例えば、1990年には車椅子で自由に使える駅は東京に一つもありませんでした。それでも外出し続け、バリアフリー化を訴え続けた結果、2019年には東京の92.2%の駅

が車椅子で利用可能になりました<sup>3)</sup>。駅に設置されたエレベーターは、障がい当事者だけでなく、高齢者や、キャリアバッグを持つ人やベビーカーを押す人も当たり前のように使っています。障がい者が外出を続けたことによって、誰もが生活しやすい環境を作ったのです。

私たちはこれからも外出をし続けます。そのとき、理解を示してくれる人が一人でも増えれば嬉しいです。

## ②ボランティアから行政サービスへ（歴史）

重度障がい者には、単に外出して人目につくだけではなく、「政府と交渉する」という仕事もあります。この交渉によって、地域で生活する権利を勝ち取ってきました。この歴史の積み重ねで、今の制度が成り立っています。その歴史を見てみましょう。

1968年に府中療育センターという大規模な障がい者施設ができました。親族が面倒を見きれない重度心身障がい者・重度知的障がい者を受け入れるための複合施設で、開所当時は「東洋一」と言われるほど、最先端でした。しかし、その現状はひどく、入所するために死亡時解剖承諾書のサインが必要で、私物の持ち込み禁止、外出禁止、異性による入浴介助など人権が無視されたものでした。生活も訓練が中心であり、障がいを克服して完治させようとする医学モデル（直面する問題の原因を、障がいのある個人に見出すこと）を軸としたものでした。

1970年、この施設で障がい当事者4名によるハンガーストライキが起きました。劣悪な環境もそうですが、一番の理由は、介助職員が腰などを痛めた際に使い捨てられるような労働環境に対して、障がい当事者が怒ったからです。暴力に訴えることも、裁判を起こすこともできない状況で、何も食べないという意思表示をしました。障がい当事者にとって、介助者はそれだけ大切な存在なのです。

同じく1970年には、入居者増加に伴い、重度身体障がい者は山奥のより過酷な環境下にある施設への強制移転が発表されました。これに反対した障がい当事者が1年9ヶ月にも渡って、東京都庁の前に座り込み、反対の抗議をしました。そして、反対運動をした一部の当事者が地域生活、一部の当事者がより良い施設に出ていきました。しかし、全員がそうすることはできず、多くの当事者が多摩更生園などの施設に強制移転することになりました。

この時代を皮切りに、文字通り命がけて障がい者の人権を主張し、政府・自治体と交渉する日々が始まりました。その後、地域で生活する障がい者はわずかな公的サービスと多くのボランティアを利用して暮らしていました。1974年から始まったのは、1日4～8時間の全身性障害者介護人派遣事業というサービスです。これは先の「府中療育センター闘争」ののちに、施設を出て地域に出てきた障がい当事者の一部とその仲間たちが行政に交渉して獲得し、少しずつ全国の自治体に広げていった制度です。

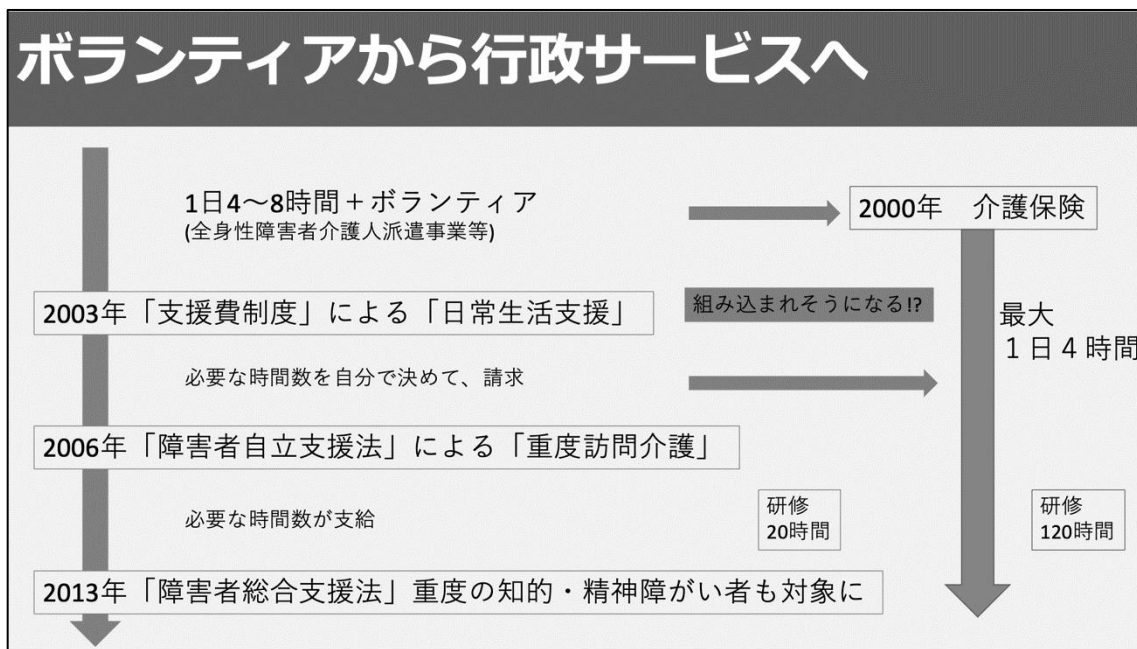
転機となったのは2000年でした。「介護保険制度」が施行され、65歳以上の高齢者が介護サービスを受けられるようになりました。それとともなって、障害者福祉も見直され、「支援費制度」という障がい者向けの介護サービスが始まります。しかし、開始直前になって、厚生労働省がサービスの時間数に「上限」を設ける検討を始めていることがわかりました。「上限」とは、全面介助が必要な人でも、原則1日最大4時間しか介護サービスが受けられないという内容だったのです。1日4時間の介助では重度障がい者が生活できないのは明らかです。ここでも抗議として、障がい当事者が結託をして、厚生労働省の周りで泊まり込み、介護保険への制度吸収を防ぎました。

紙幅の都合上、細かい説明は省きますが、この背後には、障害者福祉を介護保険制度に組み入れることで、社会保障にかかる予算をなんとか減らそうという厚労省のねらいがありました（そして、「障害福祉サービスと介護保険の統合問題」は現在に続く問題でもあります）。

2006年には、「障害者自立支援法」による「重度訪問介護」が成立しました。現在多くの重度障がい者が利用している制度で、それぞれの障がい当事者が必要な時間数が支給されること、介助の内容が多岐にわたること

が特徴です。2013 年には現行の「障害者総合支援法」になり、重度の知的・精神障がい者も「重度訪問介護」の対象となりました。

このように、障がい当事者たちは、施設や行政と闘い、交渉をしながら、今の生活を作り上げてきたのです。



【図】 ボランティアから行政サービスへ

### ③各種団体の協力

障がい当事者が制度を変え、今となっては介助者派遣の事業まで運営しています。障がい当事者は自分らしく生きるために、様々な制度やサービスを利用しています。ですが、それらすべてを一人で勉強して、利用しているわけではありません。様々な団体や福祉従事者の協力を得て、生活をしています。いくつかを紹介したいと思います。

#### ・CIL(自立生活センター)

Center for Independent Living の略で自立生活センターとも言います。障がい当事者が運営している団体で、主に自立支援やピアカウンセリングを行います。介助派遣も行っていることが多いです。アメリカ発祥ですが、日本全国で約120ヶ所あります。一人暮らしを望んでいる障がい当事者やその家族・知人がいれば、ぜひCILという団体があることを伝えてみてください。

<http://www.j-il.jp/>

#### ・全国ホームヘルパー広域自薦登録協会(略称:全国広域協会)

重度障がい者が一人暮らしをしたいと思ったとき、住んでいる地域にCILがあればよいですが、まだまだ無い地域も多いです。そのようなときに味方になってくれるのが全国広域協会です。他の地域の先輩当事者による自立支援、支給決定までのサポート(必要な場合は弁護士による交渉)、自薦ヘルパーの研修、派遣事業など様々なサポートを受けることができます。

[http://www.kaigoseido.net/ko\\_iki/](http://www.kaigoseido.net/ko_iki/)

・境を越えて

障がい者だけでなく、その家族や介助者も当事者という視点で活動している団体です。いざ一人暮らしが始まったとしても、それがゴールということは決してなく、介助者不足で地域生活が破綻寸前になる事例はたくさんあります。そのような当事者に介入してサポートします。また、介助希望の学生と障がい当事者とのマッチング支援や、専門学校や大学などで重度障がい者の地域生活に関する授業をしています。

<https://sakaiwokoete.jp/index.html>

・DPI 日本会議

DPI(Disabled Peoples' International)とは、130ヶ国以上が加盟し、「障害のある人の権利の保護と社会参加の機会平等を目的に活動している、国際 NGO」です。DPI 日本会議は、駅にエレベーター設置を求めるアクセシビリティに関する運動や障害福祉サービスの介護保険統合阻止など、全国の障がい当事者と活動してきました。障がい当事者の声を政府に届ける団体です。

<https://www.dpi-japan.org/>

・JPA

JPA(日本難病・疾病団体協議会)は、国の難病対策や社会保障制度のあり方に対して、様々な提言や提案をする団体です。国が難病指定している疾患とそうでない疾患の格差解消として、障害者手帳のない難病者でも障害福祉サービスが受けられるように活動して実現しました。

難病者や障がい者、高齢者が安心して暮らせる社会はすべての人が安心して暮らせる社会であるとして、様々な問題に取り組んでいます。

<https://nanbyo.jp/>



#### 4節 地域生活を支える核は「人」

最後に、介助者について話します。重度訪問介護では介助者と長時間過ごします。例えば、24 時間介助が入る場合は、下図のように 5 人のヘルパーが交代で来ることや、14 人のヘルパーが日勤夜勤と入れ替わりてくることがあります。二人介助の場合はもっとたくさんの介助者が長時間入ります。少なくとも 1 週間に一回 8 時間以上を、必ず同じ空間で過ごすのです。みなさんには友人や家族とは別に、そんな関係の人がいますか？ 想像できますか？

《1 週間で 5 人のヘルパー》

	月曜	火曜	水曜	木曜	金曜	土曜	日曜
9:00-19:00	A さん	A さん	D さん	D さん	D さん	B さん	B さん
19:00-9:00	B さん	C さん	E さん	A さん	C さん	C さん	E さん

《1 週間で 14 人のヘルパー》

	月曜	火曜	水曜	木曜	金曜	土曜	日曜
9:00-19:00	A さん	C さん	E さん	G さん	I さん	K さん	M さん
19:00-9:00	B さん	D さん	F さん	H さん	J さん	L さん	N さん

障がい当事者と介助者は、友人でもなく、家族でもない、不思議な関係です。しかしある意味、友人・家族以上に、なくてはならない存在です。高齢者介護の世界では、「お世話する・される」という感覚が強いですが、重度訪問介護では「障がい当事者の身体の一部になって、一緒に生きる」という感覚が近いかもしれません。それを象徴した、障がい当事者海老原宏美さんの介助者（アテンダント）のつぶやきを載せたいと思います。

《海老原宏美さんの介助者のつぶやき》

「なんかあ…このバイトしてなかったら、こんな完全に他人の家でご飯食べたり、寝たりしないじゃないですかあ。そう考えると、おもしろいですよね～」

「どんな仕事？って聞かれたら、誰かと一緒にご飯食べてて、ちょっと、しょうゆ取って、はいよ、って感じの延長みたいな仕事、って答えるかなあ…」

「海老原さん、時々死にかけてるのに、ヘラヘラしてるじゃないですか。そういうの見てると、自分の悩みなんて大したことない気がしてきて、私もヘラヘラしちゃいますw」

「混んでる電車にぐいぐい乗り込んだり、人工呼吸器ぶら下げて雨の中突っ走ったり…  
なんだこの人…って思います…」

「調理介助…いやいや、私が料理教わってますよね完全にコレw特に居酒屋メニューw」

「え？今度秋田に出張？日本酒美味いところじゃないですか！はい！秋田介助私行きますーす！」

「世の中にはいろんな生き方があるんですねえ。私ももっと自由に生きていいのかも。」

重度障がい者が自分らしく地域で生活するためには様々な方のサポート・理解が必要なことがわかったと思います。不動産屋から始まり、家を借りるときの大家さん、役所の職員、住宅の改修業者、車椅子業者、医療従事者、バスの運転手。地域の方や家族。そして介助者。

もし、自分が重度障がい者になったら、という仮定で始まった講義ですが、重度障がい者が自分らしく地域で生活するために最も核になるのは「人」だということを知ってもらえれば嬉しいです。

#### 《文献》

- 1) 内閣府. (2013). 第1編 障害者の状況等（基礎的調査等より）. [ウェブサイト].  
[https://www8.cao.go.jp/shougai/whitepaper/h25hakusho/gaiyou/h1\\_01.html](https://www8.cao.go.jp/shougai/whitepaper/h25hakusho/gaiyou/h1_01.html). (2022年7月1日検索)
- 2) 厚生労働省. (2008). 平成18年身体障害児・者実態調査結果. [ウェブサイト].  
<https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/shintai/06/index.html> (2022年7月1日検索)
- 3) DPI日本会議. (2020). 第1回オンラインミニ講座「2020年バリアフリー法改正」. [ウェブサイト].  
<https://www.dpi-japan.org/blog/workinggroup/traffic/onlinelecture1/>. (2022年7月1日検索)

## 第2部

# 介助者・医療者の視点と コミュニケーション

- 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
- 当事者や多職種とのコミュニケーションにおいて、大切なことを知る

# 1章 医療者として持つべきスタンス

はじめに、地域で暮らす重度の身体障がいを持つ当事者を支えている医療者が持つべきスタンスを伝える。

このスタンスは、長年地域で当事者の生活を支えてきた医療者が実感した、どの職種であっても共通して持つべき基盤となる視点や姿勢だ。自分自身の専門性を考えることも大事だが、その前提としてこれから述べるスタンスを忘れないでほしい。

## 1節 当事者の生活を最重要視する視点

医療職が最重要視すべきなのは、自分が何をしたいかではなく、対象とする方がその生活をどのように送りたいと思っているかをとらえて尊重することだ。

進行性疾患の患者のリハビリテーションを例にする。歩行ができた状態から進行によって生活のほとんどを車椅子で過ごす状態になったとき、介助者も変化についていけず、人によって介助の方法が異なり、身体的につらくなることがある。車椅子に乗って外に出かけたいという本人の思いをとらえることができたものの、本人は外出のたびに体が辛くなる。そこで、リハビリテーションの視点で本人の希望を叶えるための支援を考える。例えば、介助者によって異なる介助方法になってしまう原因の探求や、車椅子で本人にとって楽な姿勢をとれているかの確認、といったことが考えられる。当事者の生活は介助者の存在で形作られているため、介助者にとって難しい方法は本人も気持ちよくない。当事者の希望と介助者がどのようにしたら希望をかなえられるか、という視点が大事だ。

## 2節 専門性の活用と生活の尊重

医療職はそれぞれの専門性に従って、その人に何が必要かを観察する視点を持っている。当事者の生活を見つめる中で、その視点を十分に活用して評価を行い、どのような介入が必要かを考える。また、介入をする上では、当事者の生活を尊重するためにも、どのような形であれば生活に取り入れやすいのかを考えながら実践する必要がある。

看護師の介入例を示す。看護師は問題解決的思考を得意としている。難病などで経口で食事がとれず経管栄養を使用していたり、運動量が少ないと、排便コントロールに難渋するケースは多く、下剤を常用している人もいる。そんな中で、経管栄養のみで便が作られるほどの食物繊維を摂取できているのか？ 水分量が足りないのではないのか？ 等、日常の中から問題を見つけ出せることがある。問題が見つかったら、いかに生活の中でそれを解決するかを考える。当事者が料理好きなら、腸の運動を促すような食材を伝えてメニューを考えてもらい、経管栄養に混ぜることを勧めるなどだ。

他の職種であっても、それぞれの専門性を生かして、その人に何が必要かを観察し、考える視点がある。まずは状況を十分に観察して、どのようにしたら生活に溶け込ませつつ介入ができるかを考えるのが大切である。

### 3 節 当事者と介助者からの声を聴き、ブラッシュアップし続けること

医療者は基本的に当事者の生活の一部にしか関わることができない。それゆえ、当事者やその生活をすぐそばで支える介助者の声を聴き、進行する疾患により変化している状況を正確に認識することと、その現状に合った介入になるように常にブラッシュアップし続けることが大事だ。

この例では、生活の再構築を支える介入について考える。まず、自分が歩いてトイレに行きにくくなってきた状態を想像してほしい。周りの人からは転倒したら危ないからと、ベッド上での排泄やおむつの使用を勧められるかもしれない。そんなに簡単にベッドの上で排泄ができるだろうか？ おむつは蒸れてかゆくならないだろうか？ 少し考えてみても、歩きにくくなったくらいで、トイレに行くことをあきらめるのは辛いのではないだろうか。そして、本人はまず“私が”どうしたいのか、を聞いてくれる医療職を頼りたいのではないだろうか。腕の力が残っていることがわかれば、手すりを付けたり、トイレまで歩いて行くための介助のやり方を考えたり、方法はあるかもしれない。腕の力が落ちてきても、ベッドサイドに移動できるトイレを設置したら、座って排泄が行える。

どの職種であっても、現状の強みと弱みを十分に見つめて、その時々最善策を当事者や介助者と一緒に考える姿勢は必須だ。

## 2 章 医療者のように見る・考えるための「身体」に関する基礎知識

重度訪問介護を利用している方は、多くの場合難病\*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。本テキストで取り扱う疾患は主に、筋萎縮性側索硬化症 Amyotrophic Lateral Sclerosis(以下、ALS)、脊髄性筋萎縮症 Spinal Muscular Atrophy(以下、SMA)、筋ジストロフィー、脊髄損傷等である。

普段学校で学ぶ授業が実際の現場でどのように活用されているか？ を覗いてみよう。

\*「難病の患者に対する医療等に関する法律」では、難病を「発病の機構が明らかでなく、かつ、治療方法が確立していない希少な疾病であって、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とするものとなるものをいふ」としている。また、厚生労働省は医療費助成の対象とする疾患を指定難病と呼び、現在 338 疾患が指定されている(2022 年 5 月時点)。指定難病には上記の難病の定義に加えて、患者数が本邦において一定の人数(人口の約 0.1%程度)に達しないこと、客観的な診断基準(またはそれに準ずるもの)が成立していること、という 2 条件が加わっている。<sup>1)</sup>本テキストに出てくる疾患である、ALS、SMA、筋ジストロフィー、多発性硬化症は指定難病に指定されている。脊髄損傷後に起因すると考えられる脊髄性障害疼痛症候群は厚生労働省により研究が奨励される疾患として指定されている。

### 1 節 神経の解剖生理

#### (1) 神経系

神経系は中枢神経系と末梢神経系からなる。中枢神経はその名の通り、体の中心を通る脳と脊髄を指している。末梢神経は中枢神経から体の先まで連なっている神経で、身体の状態を調整している自律神経と、感覚や運動信号を伝える体性神経がある。

## (2) 自律神経

自律神経は全身の臓器とつながり、調整を行っている。自律神経には交感神経と副交感神経があり、交感神経は戦闘、副交感神経は休息のイメージで互いに対照的な働きをしている。交感神経が優位になると全身の各器官は活動を増す。心拍出量は増加、気管は拡張、消化管の運動は抑制、血管は収縮する。一方で副交感神経が優位になると、心拍出量は減少、気管収縮、消化管運動の促進、血管は拡張する(図 1)。

自律神経による全身作用の調整は普段は全く意識されることなく行われている。我々が心臓を意識的にドキドキと働かせることができないように、自分の意思でこれをコントロールすることもできない。

	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

【図 1】交感神経と副交感神経のはたらき

それでは疾患と自律神経症状について考えよう。

### ① 脊髄損傷

脊髄損傷などで中枢神経に傷害を受けると、これらの自律神経系の働きにどのように作用するのだろうか。自律神経は脊髄の各部位から各臓器へとつながっている。そのため、脊髄の一部が傷害されるとその部位以下の神経系は働かない。例えば、頸部に傷を受けると、頸部より上の神経が関連している瞳孔の調節機能は残るが、頸部より下の神経が調整をしている発汗や排泄などの調整は不可能になる。前述のとおり、自律神経の働きは元々無意識の身体調整機能であるため、意識もしていなかったことができなくなることで本人自身の苦痛も強くなると考えられる。

### ② ALS の自律神経症状

ALS は一般的に、運動神経は障がいされても自律神経症状はないと言われていたが、昨今の研究で自律神経症状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)もある。<sup>2)</sup>

実際の療養生活に入り込んでみると、排便コントロールや体温調整等、自律神経障害に関連した症状に様々なアプローチをしているとわかるだろう。

神経筋疾患を抱える人の多くは、運動麻痺による筋肉の萎縮があるために熱を産生できないのに加えて、自律神経障害で体温調整が難しいことがある。当事者をよく観察してみると、ストールやひざ掛け等、彼らが何気なく使っているものと、疾患との関連があることがわかる。

### (3) 感覚神経

#### ①感覚(痛覚)の伝わり方

突然だが、手にペンを突き刺してみよう。痛みを感じただろうか。これが、疼痛の感覚が神経を通じて伝わるということである。

皮膚や筋肉、骨、関節、角膜には疼痛刺激を感知する受容器が点在している。先ほどのように手にペンを刺した時の各器官の働きは次のとおりである。

- ①皮膚にある受容器がペンを刺したことによる刺激を受容して信号に変換する
- ②感覚神経を通して脳の感覚野にその信号が伝わる
- ③脳で疼痛として知覚する。

受容器は、その刺激がある程度強くないと信号を送らず、また、受容器のない部分に刺激が加わっても受容しないので、脳が疼痛を知覚することはない。

\*我々が感じる感覚は、特殊感覚(視覚、聴覚、嗅覚、味覚、平衡感覚)、体性感覚(痛覚、触覚、圧覚、温冷覚、深部覚)、内臓感覚など多様だが、基本的には身体各部にある受容器が刺激を信号に変えて脳へ伝える仕組みは同一である。

#### ②感覚神経の分布

感覚神経は全身に分布し、各神経は支配する領域が決まっている。神経を損傷するとその支配領域に沿った形で、感覚が伝達されなくなる。脊髄損傷を例にとると、外傷を受けた部位以下の感覚がすべてなくなる(機能は部分的に失われる場合と完全に失われる場合がある)。

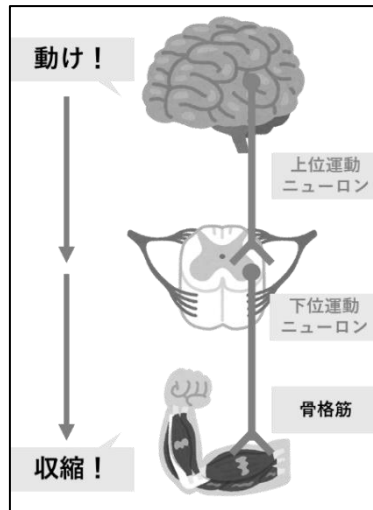
### (4) 運動神経

#### ①身体を動かす

腕を曲げてみよう。これが運動神経を通じて、脳から運動の指令が腕に伝わるということだ。

大脳には身体各部の運動を指令する運動野がある。脳から脊髄(脊髄前核細胞)までを上位運動ニューロン、以下を下位運動ニューロンという。運動の指令を発現するものは効果器(骨格筋)と呼ばれる。大脳運動野から運動神経を通じて信号が効果器(骨格筋)に伝わり、信号を受け取った骨格筋が収縮する。人は指令通りに骨格筋が収縮することで運動をしている。

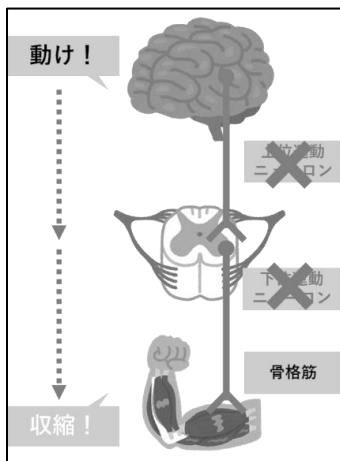
脳と筋肉は運動神経を介してつながっている(図 2)。脳は筋肉を収縮させるという指令だけでなく、筋肉を収縮させすぎないように指令も同時に伝えることで、なめらかな動作を実施している。



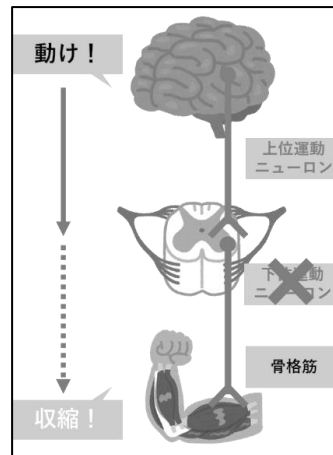
【図 2】 脳から骨格筋への信号の伝導

②疾患との関連:ALS,SMA

ALS や SMA では運動神経が障害を受ける。ALS では、脳からの指令を伝える上位運動ニューロンとその指令を筋肉に伝える下位運動ニューロンが両方とも麻痺してしまう(図 3)。SMA では下位運動ニューロンが麻痺する(図 4)。これらの疾患では、筋肉が神経から指令を受け取ることができないため、筋肉を収縮することがない。筋肉は収縮しないと徐々に萎縮(筋肉の繊維が減少)する。このような神経障害による筋肉の萎縮を神経原性筋萎縮という。



【図 3】 ALS の場合



【図 4】 SMA の場合



### ③神経と疾患の関連

各神経と代表的な疾患との関連を図5に示す。

	ALS	SMA	筋ジストロフィー	頸椎損傷	多発性硬化症
自律神経	×	? 症状有	○	×	×
感覚神経	○	○	○	×	×
運動神経	×	×	○	×	×

【図5】各神経と代表的な疾患との関連

## 2 節 筋肉の解剖生理

### (1) 動く原理

運動神経を通じて指令を受けた筋肉が収縮するメカニズムについて説明する。筋肉は元々の状態から体の中央へ、一方向に縮むことしかできない。それゆえ筋肉が元の状態より伸びるような動きはできない。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(上腕二頭筋)と伸ばすときに縮む筋肉(上腕三頭筋)が、それぞれ拮抗しながら筋肉を収縮させている。

### (2) 筋肉の分類と神経

筋肉は全身に分布している。筋肉は意識的に動かさない不随意筋と、意識的に動かせる随意筋がある。不随意筋には心臓を動かしている心筋、内臓を動かす平滑筋がある。随意筋には体を支えたり、動かしたりする骨格筋がある。

心筋は脳の指令で収縮しているのではなく、心臓内の洞結節(ペースメーカー)という部位からの指令で収縮している。自律神経の作用によって収縮のペースは影響を受ける。

平滑筋は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。

骨格筋は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する。体を支える役割もある。

### (3) 筋肉と疾患の関連

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、全身の筋肉が萎縮する。全身に筋萎縮が起きるため呼吸筋障害による呼吸症状、心筋障害による心不全、平滑筋障害による消化不良など症状は多岐にわたる。

	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	×	×	×	×	×
	神経障がいに関連	神経障がいに関連		障がい部位・程度の影響を受ける	病変部位による

【図 6】 筋肉と疾患の関連

### ①拘縮、変形

筋萎縮は、身体の他の各部位にも影響する。代表的なものとしては、関節の拘縮や骨格の変形がある。

**拘縮:** 関節は骨と骨をつなぎ、身体各部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」の役割を持つ。運動麻痺などにより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。このように関節が動かせなくなった状態で固まってしまうことを、「拘縮」という。自分で関節を動かせなくなっても他動的に関節を動かすことによって、拘縮を予防することは可能だ。そのために関節の正しい構造を理解しておくことが求められる。また、拘縮した関節が、それ以上拘縮しないため、そして、リラクゼーションを兼ねての可動域訓練は大変重要である。しかし、拘縮した関節を動かすと痛みが出ることもあるので、本人に苦痛が出ない範囲でどれくらい動かせるのかを確かめながら行う必要がある。

**変形:** 骨格筋は体を支える役割も持っている。人が成長するとき、通常であれば骨格筋が体を支えるので骨はまっすぐに伸びる。しかし、先天性疾患などによって成長段階に筋肉の萎縮があると、筋肉が重力下で体を支えられずに背骨が曲がった状態で伸び、骨格の変形が起きる。骨格の変形により、内臓を収めるスペースが狭くなり、変形するため、内臓の成長も阻害されてしまうことがある。

### ②動かない体を動かす、支える

他人を抱えたり、体を支えたりした経験はあるだろうか。全身の運動麻痺で動けない方に触れた経験のある人は少ないのではないだろうか。

運動麻痺のない人であれば、ケアをする側へ体を寄せたり、体に力を入れてケアをする側が支えやすいようにできるが、運動麻痺があるとそのようには動けない。支える側が手を離したらゴロっと転がってしまうし、ケアする側が体を寄せないと、腕の力のみで体を抱えることになり、動かすのは困難であり、ともするとケアする側が体を痛めてしまったりする。ケアする側が患者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か、自分の重心を患者の重心に近づけて体を支えるといったことが必要である。介助の現場では福祉用具も活用しているので、見学体験の際には意識して観察するとよい。

## 3節 身体についてのまとめ：神経と筋肉を理解しよう

神経は脳から全身へつながり身体機能の調整、感覚、運動の信号を伝える通り道である。疾患により神経障害があると、その部位より先に信号が伝わらないので、自律神経症状、感覚や運動の麻痺がでる。運動麻痺により筋肉が収縮しないことによって筋肉は萎縮する。

筋肉は全身に分布して骨格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。疾患により筋肉が萎縮すると運動麻痺、呼吸や循環の不全症状がでる。

基本的な身体のマカニズムを知っていれば、疾患自体の知識が少なかったとしても、身体各部のどこの機能不全がどのような症状につながるか、当事者にとってどのような苦痛になっているのかを想像することができる。

### 3章 医療者のように見る・考えるための「苦痛」に関する基礎知識

身体的な苦痛の代表例として呼吸苦と疼痛を取り上げる。神経や筋疾患により、全身に運動麻痺が生じていると、これらの症状とは切っても切り離せない。それぞれのメカニズムを知り、苦痛症状へどのようにアプローチをすると効果的かを考えながら学ぼう。

#### 1節 呼吸苦

##### (1) 呼吸の仕組み

呼吸は横隔膜や胸の周りにある筋肉が収縮して胸郭が広がり、胸腔内の圧が下がることによって、肺が受動的に膨らみ、空気を取りこむ運動である。肺は肺胞というブドウの房のような袋の集合であり、その周りには毛細血管が張り巡らされている。肺胞と毛細血管が触れている部分で酸素を取り込み、二酸化炭素を排出している。

##### (2) 疾患と呼吸障害

神経筋疾患と関連のある呼吸障害は以下の4点である。

###### ① 肺胞低換気

疾患によって、運動神経や呼吸筋に障害がある、また、側弯などの骨格変形があると胸郭を十分に広げることができず、空気を肺へ取り込むのが困難になる。これを低換気と呼ぶ。肺そのものは元気なのに、肺を囲んでいる胸郭が硬くなることで、息を「吸う」「吐く」が難しくなるのだ。

低換気に対しては胸郭を広げて肺が受動的に膨らむ普通の呼吸の仕組みとは反対に、人工呼吸器という機械で外の空気を肺へ送り込み、肺を膨らませる方法がある。人工呼吸器の使用によって、少しの力で必要な空気を肺に取り込むことは、呼吸による疲労を軽減することにつながる。人工呼吸器を使用していると息を吐くときにも空気を送り込むので、肺胞が常に膨らんだ状態になる。そうすると、少しの力で息を吸うことができるので、呼吸による疲労を軽減することができる。

###### ② 喀痰貯留

痰とは気道内から出る分泌物である。一般的には気道や肺にウイルスや細菌の感染があった場合に、それらを体外へ排出する体内の機能として分泌されている。

神経筋疾患により嚥下に関連する筋肉が動かせなくなると、普段無意識に飲み込んでいる唾液が気道へ流れ込むことがある。また気管切開をして気道にカニューレを挿入している場合は、常に気道が刺激され、気道の分泌物が増える。喀痰が溜まると空気の通り道である気道が痰でふさがれてしまうため、肺胞へ空気が送られず肺胞が十分に膨らまなかったり、全く膨らまずに肺胞がつぶれてしまう。呼吸に関連した筋肉の障害により咳ができなくなると、痰はたまる一方である。

喀痰貯留に対しては、唾液が気管へ垂れ込まないように口腔内を常時吸引したり、唾液分泌を抑制する薬剤を使用したりする。それでも痰が気管に溜まる場合は、呼吸リハビリをして気管の奥にたまった痰を動かしたり、咳嗽（がいそう）を促して、自力で痰が出せるようにする。また、排痰補助装置という機械を使って咳を促すこともある。咳をすることで痰が主気管支に上がり、吸引することができるようになる。

### ③姿勢の影響

不動により姿勢が固定されると肺の同じ部分だけを使うことになり、呼吸不全の原因になる。身体の運動麻痺がある場合はベッド上であおむけになることが多い。背中が常にベッドに接していると背側の肺は膨らまないため、ガス交換（酸素と二酸化炭素の交換）ができない。また、痰は重力の影響を受けて背部の方へ流れ込んで留まってしまう。肺胞周囲を取り囲む毛細血管も、重力の影響を受けるため、あおむけで背部に血流が増えても肺胞が膨らまないために効率的なガス交換ができないという問題も生じる。

常時姿勢が固定されることによる低換気や喀痰貯留には、ベッド上で寝返りをうったり車椅子へ移乗したりする等をして、同じ姿勢をとらないこと、重力に抗する姿勢を積極的にとることが大切だ。

### ④睡眠時の呼吸

活動時と睡眠時の呼吸の違いについて取り上げる。睡眠のように身体が休息をとっているときには、副交感神経が優位である（1節（2）参照）。副交感神経が優位だと気管は収縮し、呼吸回数も減少するので換気量は低下する。一方で、就寝時は意識がないので、換気量が低下していることを自覚することはなく、本人自身に呼吸が苦しいといった感覚はないこともある。

睡眠時の換気量の低下に対しては、夜間のみ人工呼吸器をしている場合もある。睡眠時は前述したような姿勢の影響も受けるため、介助により定時的に寝返りを実施することで対応する場合も多い。

## （4）呼吸苦と疾患との関連

ALS	運動神経麻痺により低換気が起きる。 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低換気が起きる。
筋ジストロフィー	呼吸に関連した筋肉の萎縮により低換気が起きる。 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低換気が起きる。 咳嗽機能の低下により排痰が困難になる。
多発硬化症	病変部位によっては運動神経麻痺により低換気が起きる。

## 2節 疼痛

### （1）痛みの定義

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」<sup>3)</sup>

つまり、痛みは実際に組織損傷が起きていなくても、体験することのある、主観的なものであり、他者から見てその痛みを測ることはできない。

### （2）痛みの分類

#### ① 侵害受容性疼痛

外傷などで皮膚や筋肉が損傷し、分布している疼痛の受容器が刺激されることで生じる疼痛のこと。

## ② 神経障害性疼痛

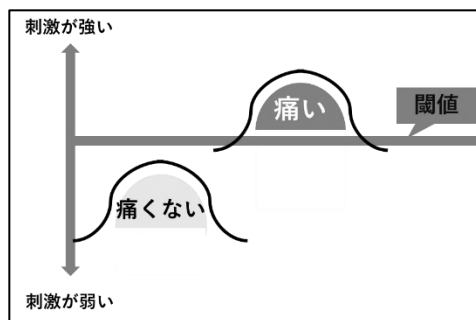
感覚神経が感染症や外傷により生じる疼痛のこと。神経の走行に沿った疼痛が生じるのが特徴的である。その代表として帯状疱疹で生じる肋間神経痛がある。

## ③ 中枢機能障害性疼痛

他に分類することができない疼痛を指す。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害性疼痛を増強することがある。

### (3) 疼痛の閾値

受容器が一定の境界を越える刺激を受けると、その刺激は信号になって、感覚神経を通り、脳が疼痛として知覚する(図7)。刺激を疼痛と感じる境界のことを「閾値(いきち)」という。ペンが手に触れただけでは痛みを感じないが、強く押すと痛みを感じる。ペンの刺激が皮膚にある受容器の閾値を超えて、疼痛の信号に変換されて脳に伝わったからである。



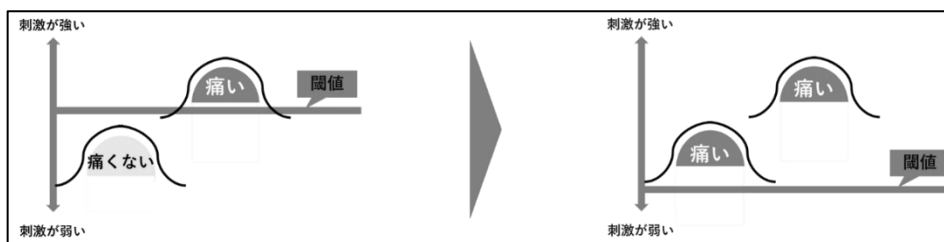
【図7】疼痛の閾値

### (4) 不動の痛み

ALSなどで、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。体を動かさずにいると、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害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。

ALS患者と出会う機会があったら、介助者の動きに注目してほしい。絶えず体に触れたり、マッサージをしたりしている様子が見られるだろう。それは、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。



【図8】閾値の低下

### 3 節 苦痛のまとめ：苦痛と痛みの原因を理解しよう

苦しさや痛みは主観的感覚である。症状の原因が完全に解明されているとは言い難いし、種々の原因が複雑に絡み合ったことで生じている場合も多い。心の問題が関係していることも多くある。身体的なものであれ、精神的なものであれ、苦痛を軽減するアプローチはさまざまあるし、実施するためには、苦痛の原因が何かを明らかにしていくことが大切である。

## 4 章 医療者のように見る・考えるための「こころ」に関する基礎知識

本章では「こころ」について焦点を当てる。「こころ」のことを考えるときには精神的苦痛の部分だけではなく、3章で紹介した身体的苦痛や、社会的苦痛がどのように影響しているかについても考えよう。

### 1 節 難病、重度の障がいを取り巻く要素

#### (1) 治らない苦痛

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(対症療法)がある場合もあるが、根本から治す方法ではないので、苦痛やその治療に終わりはない。吸引は呼吸苦を改善するために実施するが、それ自体が苦痛を伴う。身体的苦痛症状は多いが体を自らの意思で動かさず、自らの力で苦痛を解除することもできない。

#### (2) 生活の制限や変容

疾患に伴って運動麻痺になったら、生活の全てに介助が必要になる。移動には車椅子が必要で、各移動手段を選ぶ際にも制限が出てくる場合が多い。呼吸は人工呼吸器の装着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。疾患の進行に合わせて、生活をその都度変化させなければならない。

#### (3) 喪失による苦痛

体が動かせないということは、自由を喪失すること。会話ができなくなることは、言葉で意思を伝える機会を奪われるということ。家事・仕事に制限がでることによって、親、上司という役割を喪失するだけではなく、収入の喪失にもつながる。生活の全てにおいて他人の協力なしには生きられなくなれば自己観を喪失することにもなる。病の進行は喪失の連続であり、繰り返す喪失は危機・悲嘆をもたらし、「自尊心」をも喪失させる。<sup>4)</sup>

#### (4) 社会的苦痛

第1部において重度の身体障がいを持つ当事者を取り巻く環境の厳しさがわかったのではないだろうか。他にも、難病や重度の障がいを持つ人は絶対数が少ないために、情報が不足している。当事者が頼りにしている医療者や福祉職であっても知らないことも多い。疾患によって人間関係が狭まれば、情報へのアクセスに制限がでる。

社会的側面を健康という視点からみてみよう。Huber によると<sup>5)</sup>、社会的な健康とは、自立や生活のマネジメント力、社会活動へ参加する力とされている。社会のあり方は当事者の自立や社会参加に影響しており、社会的苦

痛を生じる要因になる。

当事者の中には、社会からの「そんなにつらい病なら死なせてあげたい」という視線自体を苦痛と感じている人もいる。これは、精神的苦痛ともとらえられるが、それらの差別的な視点が当事者の社会参加を阻害しているのであれば、社会的苦痛ともとらえられる。

【Pick up】疾患と精神症状：ALS の情動制止困難

ALS は運動障害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。具体例とともに代表的な症状を挙げる。

こだわりが強くなる：夜、子どもが急病になり、パートナーが病院へ連れて行った。帰宅後患者からパートナーへの第一声が「足の位置直して」だった。

怒りの表出が強い：周りにいる人にとってはたいしたことでもないのに、非常に激しく怒りを表すことがある。

気遣いができない：介助者の食事時間について考えず、休憩なしてケアをさせる。

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はなく、「疾患によるもの」だ。このよう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、時間をかけて相手を見つめよう。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、ひどい言動は誰のせいでもなく症状によるものだとわかる。



【Pick up】苦痛はどこにあるのか？「治らないけど、生きる。」を選ぶ社会

3・4章では難病や重度の障がい当事者を取り巻く要素、主に苦痛について取り上げた。

ここで、「病気は治らず、ひどい苦痛が続くにもかかわらず、なぜ人工呼吸器をつけて生きることを選んだのか？」と思った人もいるのではないだろうか。

2021年にALSの患者の囑託殺人事件が起きた。<sup>\*</sup>これまでにないほどALSに関心が寄せられたが、このニュースに対して、安楽死を認めるべきだという意見が多く見受けられた。苦痛の中で生きるよりも死を選ぶ権利を尊重すべきだという論調である。

死を選ぶべき程の苦痛とは何なのだろうか。その苦痛はどこにあるのだろうか。この問いに答えはないが、患者のそばにいてのことのできる医療職として、考えてみることは大事なことだ。考えるヒントとして当団体代表岡部の言葉を紹介する。

病気がつらいから生きることを諦めるというより、病気でも生きられる道がないことのほうがつらいのだよ。まず呼吸器をつけるかどうかは、生きるか生きるのを諦めるかということです。そういう生死を選ぶことだと思うけど、生死は二者択一ではないです。人は生物なので元々生きる方に大きく傾いている。決して天秤は生死が釣り合っているわけではないのです。

もし僕の今の生活のように、医療や介護体制が整っていて自分の望む暮らしができるならALSの患者は8から9割が生きることを選択するのではないかと思う。それでも治らないのにどうして生きるの？という疑問が湧くかな？ どうしようもない境遇は誰にでもある。平和で安全な日本に生まれたことと、アフガンやウクライナに生まれたことは全く境遇が違う。不運な境遇に生まれた人は生きることが不思議なんて考えるほうが不思議ではないか？根本的なことだと思う。

彼らの苦痛は本当に病気や障がいのもとにあるのだろうか。人工呼吸器をつけても生きたいと思える世の中を作ることを考えることもできるのではないだろうか。

<sup>\*</sup>朝日新聞DIGITAL記事（2021年5月12日）ALS 囑託殺人事件とは 容疑の2医師20年前に出会う

<https://www.asahi.com/articles/ASP5D63BDP5DPLZB018.html>

【考えるヒントになる記事】

一般社団法人わをん。(2021). 当事者の語りプロジェクト「生きる決意をしても、生きることの困難が立ちのびはだかつた」[ウェブサイト]<https://wawon.org/interview/story/1258/>. (2022年7月13日検索)

NHK福祉情報サイトハートネット“安楽死”をめぐって。(2020). (1) NPO「境を越えて」理事長・岡部宏生さんに聞く.[ウェブサイト]<https://www.nhk.or.jp/heart-net/article/423/>. (2022年7月13日検索)

ハートネットTV。(2021). 【特集】生きたいと言える社会へ(3) 京都ALS囑託殺人事件から1年“あなた”に会う旅.[ウェブサイト] <https://www.nhk.or.jp/heart-net/article/527/>. (2022年7月13日検索)

<sup>\*</sup>ALS 囑託殺人事件について気になった人は、巻末の「京都ALS患者囑託殺人」についても参考のこと

## 2 節 一般的な疾患の受容過程

病気や障がいを負った人の心理はどのような過程をたどっているのだろうか。死と死期の研究をしたキューブラー・ロスによると、死に向かう人の一般的な受容過程は否認、怒り、抑うつを行ったり来たりして、最終的に受容・適応に向かうとされている。

医療者は病気や障がいの受容をできない患者に対して、否定的な感情を持つことがある。ある意味では受容を強制してしまうのだ。我々が関わる全ての対象者に対してこのように価値観を押し付けないようにするために、まずは知ることから始めよう。

## 3 節 難病・障がいの受容過程

### (1) 受容とリハビリテーション

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<sup>6)</sup>。

障がい受容の話とリハビリテーションに何の関連があるのか、と思った人もいるかもしれない。リハビリテーションの語源はラテン語の *rehabilitare* であり、「再び (re) 人間らしい状態にする (*habilitare*) 」というのが本来の意味である。すなわちリハビリテーションは、一般的なイメージである訓練や機能回復を目指す介入ではなく、障がいを受容し、価値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、生活の再構築を支える介入としてリハビリテーションがある。

重度の身体障がいを持つ当事者の生活を見る機会があったら、今ある生活はどのように構築されてきたか、という視点で生活を見てみよう。

### (2) ナラティブ・アプローチ

一般的な疾患の受容過程は、難病にはあてはめられない。また、受容ができない者を医療者が否定することがないよう、当事者を支援するアプローチが考えられた。その一例がナラティブ・アプローチである。当事者がその時点で疾患をどのように捉えているのか、それまでの彼らの体験を物語のように彼ら自身の言葉で伝えてもらうことにより自分自身を振り返るのを促すことで、心理面の支援をする方法の一つである。

#### 【ナラティブ・アプローチの一例】

病棟看護師としてナラティブ・アプローチを実践できた例を紹介する。

A 氏は 80 代の男性で、会社の役員を務めたのち、大学教員をしていた方である。重度のギランバレー症候群で呼吸状態も悪化していたため入院し、気管切開、人工呼吸器を装着していた。もともと ADL 全自立であったが疾患により全身の運動麻痺を生じていた。1 ヶ月の治療とリハビリにより車椅子への移乗ができるようになった。

担当看護師として関わった際に、車椅子へ移乗し本人の希望で病棟外へ散歩に出ることになった。少し時間が取れたため、本人に今までの思いを聞くことにした。

車椅子へ乗れるほど体調が改善している、と今の状態を本人に伝えると、「全然思い通りに動かせない、これで良くなったとは言えない」等、病気へのネガティブな感情の発露があった。また、入院前は精力的に活動していたからこそ、反動でとても落ち込んでいたという話もした。過去のことを振り返る中で、徐々にご自身のことを教えてく

れた。「もともと人を喜ばせることが好きだった。自分の目指す道に向かって努力をしてきたからこそ、今の地位がある、退院してからも誰かのためになることがしたい」と言っていた。最後に、「ゆっくり話す時間を作ってくれてありがとう、看護師さんはいつも忙しいから休んで欲しいと思っていた。」と伝えてくださった。

現状に対する不満から始まった話であったが、過去のことを振り返る中で今回の入院の経験も人生の一部としてとらえ直し、自分の人生の目標を再確認しているような印象を受けた。また、最後には話をしたことや、看護師への感謝の思いを伝えており、現状のつらさに注目していた状態から、他のことにも注意を向けている様子があった。お話をすることで現状への視点の向け方を変えることにつながったように見えた。

#### **4 節 ころのまとめ：当事者を助けるような関わりや視点を意識する**

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。しかし、「一般的な幸せ」とは違う段階を捉え直すことで、疾患や障がいとともにある人生に新たな意味を見出せるようになることもある。その価値観の再構成を、支援者の関わりで促すこともある。受容することが必ずしも尊いわけではないが、つらい状況にある当事者を助けるような関わりや視点を、支援者が意識できているかどうかは重要ではないだろうか。

### 【Pick up】受容について

病棟勤務を振り返ると、医療者にとって病気や障がいを受容している患者というのは、現状への否定や怒りを表出せず、医療者の勧める治療や介護サービスを積極的に受け入れている人、という印象がある。この医療者の見方の背景には、医療者自身が患者は病気や障がいのある現状を受け入れるべきであり、こちらが最良だと考えて勧めることにしたがってほしい、という思いがあるのではないだろうか。では、受容のできていない患者には“問題”があるのだろうか。

当事者の思いを紹介する。当団体代表の岡部や海老原は難病で重度の身体障がいを持っていても独居の生活を再構成し、他の患者への支援までしている。一見して、病気を受容しているようだが、二人が受容について話していたときに出たのは以下の言葉だ。

「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」

「受容している人は誰もいないかもしれない。」

「受容しているかどうかよりも、どう暮らしていくか、どう生きていくか」

受容について当事者の語りを聞いてみると、病をどのように受け止めているのか、と生活をどのように送っているのか、には解離があるようだ。前述した医療者視点の「受容」には非常に偏った価値観の押し付けになってはいないだろうか。

ナラティブ・アプローチのように医療者の関わりが患者の疾患や辛い状況への受容を促すこともある。だが、受容することがすべてではないという視点も大事だ。つまり、受け入れられないからといって、ダメな患者だと思っ  
てはいけない。受容は医療者が強制するものではないし、何をきっかけに訪れるか、どれくらい時間がかかるものかもわからない。受容しない人もいるかもしれない。そもそも受容することの明確な尺度があるわけでもない。例えば、「死にたい」という気持ちを伝えられても、一方的に否定をするのではなくて自然な感情の発露だと理解し、その人に寄り添うことが大事である。

それに、何も人生を受容するのは難病患者のみに課せられた問題ではない。自分自身は果たして自分の人生を受容することができているか、振り返って考えてみるのも大事なことだ。本カリキュラム立ち上げ者である海老原から言われた印象的な言葉を皆さんにも問いかけたい。

「あなたは自分の人生を受容していますか？」

## 5章 医療者のように見る・考えるためのアセスメントの視点

### 1節 バイオサイコソーシャルモデル

知識を踏まえて、どのように対象を見たらよいか、その一つの方法がバイオサイコソーシャルモデルである。<sup>7)</sup>バイオは対象の生物学的側面(身体)、サイコは心理学的側面(心)、ソーシャルは社会学的側面(環境や人間関係)のことだ。バイオサイコソーシャルモデルは、この三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だ。これは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ともいえる。WHOの定義では、健康は単に「病気ではないこと」ではなく、身体的、精神的、社会的に完全に健康な状態と言われているため、この三つの視点から人をとらえることが必要だとも考えられる。

### 2節 事例で考える

BさんはALSの進行により、気管切開をして人工呼吸器を装着しなければ死んでしまう状況にあった。ある日、訪問に行ったあなたに、Bさんは「死にたい。呼吸器はつけない。」と言った。この状況でバイオサイコソーシャルモデルを使って、Bさんの状況を考えてみよう。

バイオ:例)「苦しい?痛い?」「本人にとってつらい症状は?」

サイコ:例)「不安がある?呼吸器装着へのイメージが悪い?」「なぜそれを私に伝えようと思ったのだろうか?」

ソーシャル:例)「生活環境やサービスは整えられている?」「家族の意思は?」「今後の見通しは伝わっているのか?」

面と向かって死にたいと言われたら、精神的なつらさだけに目が行ってしまうかもしれない。しかし、バイオサイコソーシャルモデルを利用して、客観的に今の状況を見つめてみると、また違った印象を受けることもあるのではないだろうか。Bさんが「死にたい」と言った背景に、身体的なつらさがないか、環境や人間関係はBさんにとって十分に整えられているか等、さまざまなことが考えられる。

それが生死を分けるような重大な局面であるならなお一層のこと、医療者が状況を過不足なく捉えられているのか、見直すことが大事だ。自分の偏った視点だけでなく、また、ある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。まずそこで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。

### 【Pick up】スピリチュアルペイン

苦痛を捉える上でもう一つの大事な視点がスピリチュアルペインだ。これは特に終末期のがん患者に対する緩和ケアの中で、WHO が提唱した概念である。患者の抱える苦痛を全人的苦痛として、身体的苦痛、心理的苦痛、社会的苦痛とは別にスピリチュアルペインも存在しているというのだ。

スピリチュアルペインは、死が間近に迫っている患者が抱える、死への恐怖や人生の意味、価値観の変化、後悔に関連した苦痛を指す。難病療養者の苦悩は「難病を生きる苦悩」と「死を前にした苦悩」と表現されることもある。<sup>8)</sup>難病患者にとって身体症状の増悪は時に死の危険があるほど重大であり、死は身近な存在なのだろう。

身体、精神、社会の側面に加えてスピリチュアルな面でも対象を捉えることができれば、より深く相手の苦痛に寄り添うことができるかもしれない。

### 《引用文献》

- 1) 難病情報センター(n. d.)「2015年から始まった新たな難病対策」<https://www.nanbyou.or.jp/entry/4141>. 2022年5月23日検索
- 2) Piccione EA, Sletten DM, Staff NP, et al. (2015) Autonomic system and amyotrophic lateral sclerosis. *Muscle Nerve* 51:676-679.
- 3) IASP (2020). IASP Announces Revised Definition of Pain. <https://www.iasp-pain.org/PublicationsNews/NewsDetail.aspx?ItemNumber=10475>. 2021年7月21日検索
- 4) 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版病氣と共に生活する人を支える. 南江堂
- 5) Huber, M., Knottnerus, J. A., Green, L., van der Horst, H., Jadad, A. R., Kromhout, D., Leonard, B., Lorig, K., Loureiro, M. I., van der Meer, J. W., Schnabel, P., Smith, R., van Weel, C., & Smid, H. (2011). How should we define health?. *BMJ (Clinical research ed.)*, 343, d4163. <https://doi.org/10.1136/bmj.d4163>
- 6) 上田敏(1983). リハビリテーションを考える. 青木書店
- 7) 萱間真美, 野田文隆(2010)看護学テキストNiCE 精神看護学 ころ・からだ・かかわりのプラクティス. 南江堂
- 8) 牛久保美津子(2007). 神経難病療養者のスピリチュアルペインと緩和的ケア THE KITAKANTO MEDICAL JOURNAL 57 (2) 189-190

## 6章 介助の視点で覗いてみよう

これまでの講義の中で、地域で暮らす重度の身体障がいを持つ当事者の生活には、介助者の存在が大きいことが分かったのではないのでしょうか。本稿ではその介助者の中でも特に経験の長い介助者より、その考え方や利用者との関わり方の実際についてお伝えします。

### 1節 介助とは何？ 介護とは違う？

なぜ介「護」ではなく介「助」なのか？と疑問に思った方もいるのではないのでしょうか。

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（生活の質の向上）です。どちらも生活を支援するという点では共通しています。

では、違いはなんでしょう？ 不特定の利用者が対象になる支援が介護であり、特定の利用者が対象になる支援が介助です。つまり、基礎となる支援は介護であり、介護の基礎を活用しつつ臨機応変な支援をすることが介助です。

介助を別の言葉で表すと、「個別に対応した支援」という言い方ができます。介助者は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、その方が望む生き方のサポートなど、様々な場面で「個別に対応した支援」をしています。

### 2節 介助者のように考えるための「個別性の理解」

#### (1) 重度身体障がい者を支えられる介助者の「存在」

利用者が体を動かすことが困難な場合に、介助者が代わりに動かしたり補助したりすることもあります。誰かに言葉を伝えたいのに声を出すことができない場合には、代わりに伝えることもあります。しかし、それらはすべて利用者の「こうしたい」という意思のもとに行われるものです。そのため介助者は、まさに利用者にとっては手足となって動いてくれる体の一部のような存在です。

#### (2) 重度身体障がい者を支えられる介助者の「視点」

地域で暮らす重度身体障がい者は、すべての動作、生活のすべてにおいて介助を必要としています。そのため、介助者は個別に対応した支援が必要となるときに備えて、利用者のそばで長時間にわたり準備をしています。例えば、パジャマから洋服に着替えをする場合のことを想像してください。利用者がその日に着る洋服を選ぶためには、利用者の姿勢や洋服の収納方法などをどのように工夫をすれば選びやすいかを考え、体温調節が難しい利用者の場合には、気温を考えながら適した服の提案ができるのではないかと思います。これらのことは利用者からの指示が出る前であっても、考えられることです。

家族と暮らしている利用者と、一人暮らしをしている利用者とは多少の違いはありますが、介助者は半日近く利用者のそばにすることがあります。その状況の中で介助者は、目の前にいる利用者にとって、安全で安心してもらえ介助とは何かを考えています。

そのために、一つの介助（例えば移乗や入浴）ができていればよいわけではなく、また一つの介助からほかの介助のヒントになることが見つかることもあるため、個別性に対応した支援を複合的に行えることを常に目指しています。

### (3) 個別性に対応するとは？

#### ① 個別性に対応した医療的ケア

個別性に対応した医療的ケアとは、ただケアができるだけではなく、その利用者にとって最も苦痛のない方法を追求し続けることです。

口腔内吸引では、咽頭反射のある利用者にとっては苦痛なため、口蓋垂付近にカテーテルが触れないようにしたりします。鼻腔内吸引では、鼻腔の形状は複雑で、人によって左右の形状が異なるため、挿入角度を工夫したりします。気切部吸引では、気管内の粘膜を傷つけないために、カテーテルを挿入する深さや吸引圧を確認します。いずれの方法でも吸引中は呼吸ができなため、吸引時間に注意する必要があります。

経管栄養では、栄養剤の温度や滴下速度によって下痢になる利用者や、姿勢が悪く滴下途中で嘔吐してしまう利用者がいます。いつも同じ方法を取るのではなく、その日の体調と共に投与の方法を確認する必要があります。

#### ② 個別性に対応した身体介助

介助者にとって楽な方法やできる方法ではなく、利用者にとって苦痛のない方法や、利用者の残存機能を活用する方法を追求し続けることが、個別性に対応した身体介助です。例えば、ベッドで横になっている姿勢から、大きく体を動かすと呼吸が苦しくなる利用者がいたとします。その場合には、なるべく体位を変えないように、二人で体を支えたり、リフトやスライディングシート等の福祉用具を使用して移乗するなどの工夫をしています。また、スイッチや視線によりパソコンなどの周辺機器を利用者が操作するときに、わずかな体の動きを確認したうえで、操作するのに最適な位置の微調整をすることもあります。

#### ③ 個別性に対応した家事援助

個別性に対応した家事援助とは、掃除・洗濯・買い物・調理という項目にとらわれずに、その利用者が少しでも快適に生活するためにサポートをすることを意味しています。例えば、家事にはそれぞれの家庭ごとにルールのようなものがあることが多いのではないのでしょうか。具体的には、洗濯物のたたみ方やカレーに入れるお肉の種類のことなどです。それは家事援助を利用している方にも例外ではありません。介助者は、その人それぞれに快適な生活を送るための家事援助を常に追求しています。例えば利用者の居室を整理整頓する場合、介助者が思う快適な空間と利用者が思う快適な空間は違うかもしれませんし、すべてを的確に指示するのはとても大変なことです。そのようなときは、より良い空間づくりができるように提案をして一緒に考えるなどのサポートをすることもあります。また来客時に利用者のもてなしたい気持ちを共有し、一緒にメニューを考えて料理をすることもあります。

#### ④ 個別性に対応したコミュニケーション

個別性に対応したコミュニケーションとは、声を出すことができず手話や筆談ができなくても、残存機能を活用してできるコミュニケーション方法を習得し、利用者の気持ちを聞くことや、状況によっては代わりに誰かに伝えることを意味しています。透明文字盤や口文字などがその一例です。

これらの特殊なコミュニケーションを習得するのは簡単なことではないかもしれませんが、上手でなくてもよいので



す。できないからといって諦めないことが大事です。もし「あなたの言いたいことがわかりません」と拒否されたら、どうするかを考えてみてください。そして読み取った言葉が、時には感情的な言葉であったり理解できない言葉であっても、利用者が考えた言葉であり、その瞬間に発信した生の声であることに意味があります。そのためすべての言葉を聞き取り、状況により誰かに伝えることが大事であることを理解してください。

#### ⑤ その方が望む生き方のサポート

その方がどう生きたいか、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持っていることを意味しています。例えば利用者が遠出をするため飛行機に乗りたい場合は、どのような準備が必要か情報を収集したり、多くの人が集まる場で発表する機会がある場合は、限られた時間で参加されている皆さんに思いを伝えるためにどのような工夫が必要かを考えることがあります。例えば、発表のスライドを一緒に作成したり、利用者が考えた原稿を介助者が代読する部分と、利用者が直接話す部分に分けるなどの工夫を一緒に考えたりもします。

一方で、どこにも行きたくない、つらい、何も考えられないと思いながら生活している利用者もいるでしょう。その場合に私たちができる具体的なことはないかもしれませんが、その時間を共有することはできると思いますし、利用者が何かしたいと思えた時のために準備をすることはできると思います。

ある利用者に「何かしたいことはありませんか」と聞いたところ、「長生きしたい」と答えた方がいました。その方は体の違和感や痛みを常に持っており、1時間のうちに介助者を何度も呼んで身体整容をお願いしていました。それでも解決せず、利用者も介助者も疲れ果てていました。しかし、絶えず険しい表情をしていた利用者が介助者が帰るときに「ありがとう」と言ってくれたのです。その言葉は介助者が諦めないで自分に向き合ってくれたことに対する感謝の言葉だったと思います。その姿勢が大事です。寄り添っている時間は、その利用者のための時間であると思っています。

### (3) まとめ:「今何を必要としているか」を読み取る

介助とは個別性に対応することであり、利用者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、指示のもとに一緒に行うことです。そのためには、必要とされている支援に対してどのように対応できるかを考え、有効なスキルを身に付ける努力が必要です。また、利用者の意思を尊重するためにその人に寄り添い、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」を読み取ることが大事です。また、利用者にとってよりよい生活となるためにできる支援はないかと考え、利用者にとって良いタイミングで提案する準備も必要です。

## 3節 介助者のように考えてみる「利用者の思いに気付くためのポイント」

利用者の思いに気付くためには、寄り添い、「今何を必要としているか」を読み取ることが大事と言いました。では、どうすれば読み取ることができるのでしょうか。ここでは、どのように利用者に向き合っているか、向き合うべきかを考えてみます。

### (1) 相手の目線で考える

「利用者に関わるうえで大事なことは」と聞かれた場合に、「相手の気持ちになって考える」というのが一般的な答えではないでしょうか。

とは言え、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が介助者に要求を伝える大変さを、私たちは理解できるでしょうか。言葉でいうのは簡単ですが、実際に相手の気持ちになって考えるのは難しいでしょう。では、どうしたらよいのでしょうか。

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。つまり、相手の気持ちになって考えるという想像ではなく、相手の目線で考えるという連想ならできるのではないかということなのです。

## (2) 連想するためのポイント

連想するためのポイントは「様子を窺うこと・状況を観察すること・考えること」という行為を意識して繰り返し行うことが必要だと思います。意識しなくてもこの行為を自然にできる介助者もいますが、今までできなかった介助者も、意識し続けることで連想することができるようになるとも考えられます。

## (3) 思い込まずに確認する

連想する習慣が身に付いたことで気付くことができるようになったとしても、注意することが一つあります。それは思い込まずに確認することです。これはすごく大事なことです。なぜなら、自分ではいろいろと連想して気付いたつもりでも、相手が望んでないことである可能性があります。その場合、利用者からすれば、逆に何も考えていないと捉えられることがあり、疑ってみられることにもつながりかねないからです。

確認は絶対に必要です。思い込みを避ける方法としては「だろう」ではなく「かもしれない」という考え方や「…します。」ではなく「…でいいですか?」という提案する話し方が良いのではないのでしょうか。

## 4節 介助者のように考えてみる「五感を働かせて気付くためのヒント」

以下に記載する「観察」とは、いつもと違う状態に気付くための行為です。そのためには、まず普段の状態を把握していなければなりません。異常がないからそれでいい、ではなく、利用者にとってより快適に生活するためにできる工夫はないだろうかと日ごろから意識し、確認することが前提になります。

### (1) 表情や視線を観察

「いつもと違う」と感じる状況とは、一体なんでしょう。介助者が質問しているのに利用者と視線が合わない場合や、まばたきや目を閉じる動きをする場合、または視線をそらさずに介助者を見続ける場合などがあります。そのときは、「いつもと違う」と感じ、利用者に確認をします。なぜなら、利用者が介助者から誤解されてしまうのではないかと考え、伝えるのをためらっている場合や、体に痛みがあったり、目が開けられないなど、何らかの刺激がある場合など、いつも通りの表情や視線による合図ができない状態である可能性も考えられるからです。

言葉では言い表せない、言葉では伝えたくない、言葉では伝えられない身体的状況になる場合があるということを、意識しましょう。例えば利用者が険しい表情をしているときは、怒っているかもしれない、体調がすぐれないかもしれない、悩みごとがあるかもしれないなど、考えられることはさまざまです。

### (2) 体の位置を観察

利用者自身が姿勢に違和感を持つ場合もありますが、自分ではわからない、もしくは姿勢が崩れていると感じ

るが実際は整っているなど、介助者側から観察することで確認できることがあります。正しい姿勢ではない状態が長く続くと体に痛みが生じることがあるため、体のある部分に歪みや傾きがある場合は調整が必要になります。

また、歪みや傾きの原因が体そのものにあるとは限りません。他に原因がある可能性も考えられます。例えばベッド上で体勢が歪んでいるように見えたとき、体を支えているクッションやマットが正しい位置になく、歪みが出ている可能性も考えることで正確な原因を見つけられる場合もあります。

### **(3) 音や色や臭いを観察**

人工呼吸器(以下、呼吸器)などの医療機器や、体から発する音や色や臭いによって異常に気付く場合があります。常に意識しましょう。例えば、呼吸器を使用している利用者の近くから空気が漏れるような音がする場合、異常を知らせるアラームが鳴るほどではないが、本来必要な空気が送られていない状態である可能性も考えられます。呼吸器に表示されている数値を確認したり、回路やチューブに破損がないかなどを確認する必要があります。また、気管切開している利用者から吸引した痰に色や臭いがある場合、菌に感染している可能性も考えられるため、訪問看護師に連絡して指示を受けることもあります。

### **(4) 環境の変化を観察**

室内の温度や湿度などの状況によって、体に影響を及ぼす場合があるので意識しましょう。例えば感覚障がいがある利用者の場合、汗をかいていることに気付かないこともあるため、介助者が室温を確認したり、皮膚の状態を確認したりすることがあります。

### **(5) 気付くことが必要な理由**

ここまでの内容を聞いて、「当たり前じゃないか」と感じることや、「そこまで考える必要があるのか」と思うこともあったかもしれません。ですが、利用者は体が動かせないことで、視界から入る情報が少ないのです。介助者の視点では気にならないことであっても、本人は気付けないことが多くあるため、不安を感じる利用者もいます。だから、介助者の視点で気付く必要があるのです。

また介助者と利用者が同じ価値観とは限らないため、様々な情報に意識して、利用者の必要な情報に気付くことが必要になります。前述したことを行っても、すべてのことに気付けるわけではありませんが、気付くきっかけにはなると思います。

気付くことができるようになると、利用者との関係はどうなると思いますか。利用者の心の中に、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安心感が生まれてくるとは思いませんか。利用者が必要以上に説明しなくても分かってもらえることで負担が減り、また今まで伝えることを躊躇していたことも誤解を恐れずに伝えてみようという気持ちにもなると思うのです。

利用者の発信している情報を、常にアンテナを張って受け取ることは簡単なことではないかもしれませんが、気にかける習慣を身に付けることで、情報をキャッチするきっかけになり、結果的に個別に対応したケアができることにつながるのではないのでしょうか。

## 5節 介助者のように考えてみる「気付くことが容易ではない心のこと」

### (1) 方法だけでは上手くいかないのはなぜ？

どれだけ介助の技術があっても、「自分のことを理解してくれている」という信頼がないと、何度同じケアをしても納得してもらえない場合もあります。

### (2) 理解するのに時間が必要なのはなぜ？

介助の技術だけでは対応できない場合に、福祉用具事業者やケアマネジャー等の他職種と連携することで、最善と思う支援を提案することがあります。このとき、例えば進行の早い疾患の利用者は、一度納得した場合でも、以前はできていたことができなくなる不安から、受け入れられなくなることもあります。そういった場合は、段階的に進めることが必要なときもあります。

### (3) 正解が出ないことがあるのはなぜ？

介助の技術があり、信頼関係があって、利用者が状況を理解していても、精神的に不安定になると気持ちのコントロールが効かなくなり、問題が解決しない場合もあります。

### (4) まとめ：全体を見る、多職種と連携する

利用者がどんなことに不安を感じているのか、またその不安な気持ちの深さは一人一人違うため、時間がかかります。また、体調が安定しているときと不安定なときには波があるということも考慮し、不安定なときだけを切り取らずに全体を見ることが必要だと思います。また自分一人で解決しようとせずに多職種とも連携・共有し、様々なケースを想定して段階的に進めていくことも必要ではないでしょうか。

## 6節 介助者のように考えてみる「利用者の思い」

《利用者:米沢 和也さんインタビュー》



【写真】病室にて



【写真】ラジオ局で「ALSのたわごと」収録の様子

《概要》

米沢和也さんは、2013年に筋萎縮性側索硬化症 (Amyotrophic Lateral Sclerosis, 以下、ALS) を発症しました。2年後に地方のFMラジオに出演したことをきっかけに、2015年からご自身の番組「ALSのたわごと」という番組を開始しました。番組開始当初は多少のサポートは必要でしたが、自分で歩くこともでき、ゆっくりではありましたが自分の声で話すこともできていました。その頃の米沢さんは、声が出なくなったら呼吸器をつけずに人生を終えると言っていました。

ですが、だんだん声が出なくなってきた翌年 2016年にパソコンに入力した文字が自分の声で聞こえてくるといふ機器があることを知った米沢さんは、実際に自分の声で発信された音声を聞き「気管切開をして呼吸器をつける!」とストレッチャーに乗りながら、ラジオでリスナーに報告したそうです。

人と話すのが好きな米沢さんにとって、声を失うという現実には精神的にとてもつらかったと思うのですが、別の方法で発信できる方法を知って生きる希望を持てたのだと思います。

このインタビューは、長時間ケアが必要となり在宅生活が難しくなったため、施設に長期入所されているときに伺ったものです。

——長期入所する中で苦勞されることもあると思いますが、職員に希望することは何ですか？

米沢さん:小さいことはもちろんのこと、患者の気持ちを理解してほしい。

——気持ちを理解するにはコミュニケーションが必要になると思うのですが、複数の職員と関わる中でコミュニケーションが上手だと思うのはどのような人ですか？

米沢さん:こちらの気持ちや状況を理解してくれる人。見た目の状況を察知して理解してくれる人。

——利用者にも介助者にも異なる考えを持っている人はたくさんいると思いますが、そのような人と関わるうえで大切なことは何ですか？

**米沢さん:**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。

——最後に介助者に伝えたいことはありますか？

**米沢さん:**心が通じると、多少のことは乗り切れます。

## 7節 介助の視点のまとめ

これまで伝えてきたように、利用者は非言語的な方法で情報を発信しているときや、体調によっては言語的に伝えることが大変なときもあります。介助者は、様子を窺い観察し、また思い込みをせずに五感を働かせて想像することが大事だと思います。また、利用者と同じ気持ちで考える「想像」は難しくても、同じ目線で考える「連想」をする努力はできると思います。

一方で、利用者と介助者という関係である前に、介助という機会がなければ出会うことがなかったかもしれない人なのだから、初めから気持ちに通じることが難しいでしょう。そのようなときは一人で悩み、感情的になるのではなく、他の人の意見も聞き、違う角度からの視点を持って冷静に判断することが大事だと思います。

介助の質はどれだけ相手のことを思えるかで決まると考えており、今の自分の全力で向き合おうとする気持ちが大事だと思います。

### 最後に：医療職を目指される皆様へ

私たち介助者は、医療職の方のように身体的苦痛を緩和することはそれほどできないかもしれませんが、生活を、そして命を守るお手伝いをするために、常に利用者を見ています。ですから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ください。

一方で、私たちだからこそ気付けるような利用者の訴えに対しては、耳を傾けてください。医療職の方には複数の利用者に関わるからこそわかることを教えていただき、利用者にとってよりよい生活のために協力してください。

介助者と医療職は連携がなければうまくいきませんので、是非チームとして、利用者のために頑張りましょう。

## 【Pick up】 介助の視点の考え方を練習しよう

### 事例) 腹痛を訴えている利用者さん

#### 【介助の視点】

- ① 具体的な症状を聞き出す。
- ② 症状と日常生活のつながりを考える。

※特にコミュニケーションに特殊なスキルを必要とする場合には、医療者が直接話を聞くことが難しい。

介助者は当事者が訴えている症状を正確にとらえるという役割も担っている（正確にとらえるためには何が必要かも考えましょう）。

- 上記の考え方を参考に以降の事例について考えていきましょう。

#### 《疼痛》

事例1) 全介助が必要で24時間呼吸器を使用している利用者さん。就寝時とリハビリ時はベッド、それ以外はリクライニングチェアで生活している。あるとき、背部に強い痛みがあると訴えてきた。

【考えてみましょう】介助の視点で原因を探すためにできることは何か。また、考えられる疾患は何か。

#### 【考え方の参考例】介助の視点

#### 【確認された疾患】

事例2) 全介助が必要で24時間呼吸器を使用している利用者さん。就寝時はベッドで介助者による体位交換により1.5時間おきに側臥位と仰臥位を繰り返している。ある朝左肩が痛いと訴えてきた。

【考えてみましょう】介助の視点で原因を探すためにできることは何か。また、考えられる原因は何か。

【考え方の参考例】介助の視点

【確認された原因】

《感覚障害》

事例3) 頸髄損傷で胸より下部に感覚がない利用者さん。就寝時とリハビリ時はベッド、それ以外は車椅子で生活している。ベッド上で更衣介助をしているとき背部に発赤が確認された。

【考えてみましょう】介助の視点で原因を探すためにできることは何か。また、考えられる原因は何か。

【考え方の参考例】介助の視点

【確認された原因】



《呼吸障がい》

事例4) 全介助が必要で24時間呼吸器を使用しベッドで生活している利用者さん。息苦しいと訴えがあったため痰の吸引を実施するも、その後も30分ごとに痰の吸引を介助者に求めるが息苦しさは変わらないように訴えがしばらく続く。

【考えてみましょう】介助の視点で原因を探すためにできることは何か。また、考えられる原因は何か。

【考え方の参考例】介助の視点

【確認された原因】

参考事例5) 全介助が必要で24時間呼吸器を使用しベッドで生活している利用者さん。

あるとき居住地域で地震が発生し、その影響で大規模停電が長時間にわたり起きた。

呼吸器・吸引器・電動ベッドなど電気を必要とするものが多い状況の中で、できることは何か。

【介助の視点】

- ① 呼吸器(バッテリーの残量は?)
- ② 吸引器(無電源タイプ吸引器の使用は可能か?)
- ③ 電動ベッド(手動操作は可能か?)
- ④ 予備電源(発電機や蓄電池の確保は可能か?)



呼吸器及び外部バッテリー

電源タイプ吸引器

無電源タイプ吸引器

【その後の対応】

最終的に復旧のめどが立たなかったため、自家発電を備えている病院へ救急車で移動した。

《拘縮》

事例6) 全介助が必要で24時間呼吸器を使用しベッドで生活している利用者さん。

つま先が下を向く尖足や上肢の関節に拘縮があり可動域が狭い。

【考えてみましょう】介助の視点で考えられる支援は何があるか。

【考え方の参考例】

《自律神経症状》

事例7) 全介助が必要で24時間呼吸器を使用しベッドで生活している利用者さん。

排尿機能障がいがあり、尿意があまり感じられない。

【考えてみましょう】介助の視点で考えられる支援は何があるか。

【考え方の参考例】

《心のこと》

事例8) 全介助が必要で24時間呼吸器を使用している利用者さん。口にある違和感を取ってほしいといわれるが視覚的な異常はなく、病院で各種検査をしても異常は見られない。

【考えてみましょう】介助の視点で考えられる支援は何があるか。

【考え方の参考例】

## 7章 コミュニケーション支援について

### 1節 コミュニケーション手段に障がいがある人たちのコミュニケーションについて

みなさんはコミュニケーションと聞いてどんなことを思い浮かべるでしょうか。

話すこと、言葉のキャッチボール、ジェスチャーなど、さまざまなことを思い浮かべるのではないのでしょうか。

私は、コミュニケーションとは、「絶対に一人では成立しないもの」と考えています。コミュニケーションは「自分の意思～書字や声を使う～相手に伝わる」この一連の流れで行われており、この流れが成立しない状況では、コミュニケーションの障がい起きていますと、考えています。

ここで、コミュニケーション手段に障がいのある人たちのコミュニケーションについて考えてみましょう。今回のカリキュラムの発案者であり当法人代表の岡部宏生を例に挙げます。岡部は筋萎縮性側索硬化症(Amyotrophic lateral sclerosis:ALS)患者であり、人工呼吸器を装着しているため、発声できません。この状況では、自分の意思を声に乗せることができず、相手に伝わらないことでコミュニケーションの障がい起きてしまいます。この状況は、発声という伝達する手段が困難になっただけで、岡部自身の意思がなくなったわけではありません。自分の意思を相手に届ける手段の一つを失ってしまったことが問題なのです。

ALS患者に限らず、様々な病気によって重度障がいを抱えた人たちがいます。その人たちが病院を退院して、地域で暮らそうという話をするとき、「動かない足の代わりに車椅子が必要だろう」「とにかく日常生活が一人では難しいだろうから、家族に介護をお願いしよう」「ヘルパーさんに全部お願いすれば家事はいいだろう」と支援者側の意見や都合でその人の生活が構築されそうになる場面に多く出会います。

このように最低限の生活を行うためのインフラの話になりがちですが、「本人はどのような生活を望んでいるのか」を聞き、共に生活を作っていくことが大事なのではないのでしょうか。そのためには本人とのコミュニケーションが欠かせません。重度障がい者になり、自分の意思を相手に届ける手段に障がいがあっても、さまざまな方法で自分の意思を伝えることが可能です。これから、様々なコミュニケーション手段について紹介していきます。

### 2節 ALS患者のコミュニケーション方法

ALSとは「運動神経の障害により全身の筋力が徐々に低下していく進行性の病気」です。進行は人によって違いがあり、手足から動かしにくくなるタイプや、飲み込みや口から動かしにくくなるタイプなど、どの機能が残るかはさまざまです。最終的には呼吸する筋肉が動かなくなり、人工呼吸器を装着するかどうか選択を迫られます。人工呼吸器を装着すると、声門に空気が送られなくなるため「声」を失ってしまいます。\*

ALS患者のコミュニケーションは、主に発話や筆談、ジェスチャーといった手段を経たあと、声を出すことや大きく体を動かせなくなったら指差し文字盤、最後は(眼球運動は最後まで保たれることが多いと言われるため)

透明文字盤へ、という経過をたどることが多いです。視線や僅かに動かせる身体の一部を使用して専用の機器やスイッチを操作し、コミュニケーションをとる場合もあります。このように、個人によって異なる病気の進行に合わせて最適なコミュニケーション方法を選択する必要があります。

ここでは発話や筆談が難しくなった場合の拡大・代替コミュニケーション (Augmentative & Alternative Communication: AAC) について紹介していきたいと思います。

\* 声を出すことに必要な筋力が先に低下し、人工呼吸器を装着する前から声を失ってしまう人もいます。さらに、人工呼吸器を装着してもスピーチカニューレを使用して発声可能な人もいます。

#### 《AAC 導入前のポイント》

発話でのコミュニケーションが難しくなってきた人に AAC を導入する際、必ず一番初めに「Yes」「No」の合図を決めることをおすすめします。

例えば、首振りではできなくなったが、頷きはできる患者がいるとします。「No」の合図を決めておかないと、こちらが選択した文字が間違っても、患者側はなんとか動かせる頷きを使って選択された文字が間違っていることをアピールします。しかし読み手側は、頷いているのを見ると、こちらが選択した文字が合っているのだと勘違いしてしまいます。

そこで、「Yes」は「頷き」、「No」は「瞬き 2 回」と合図を決めておくことで、お互いのエラーが減り、スムーズなやり取りが可能となります。さらには、新たなコミュニケーション方法の練習をする上でも役に立つため、必ず最初に「Yes」「No」の合図を決めておくことが重要です。

#### (1) 『透明文字盤』

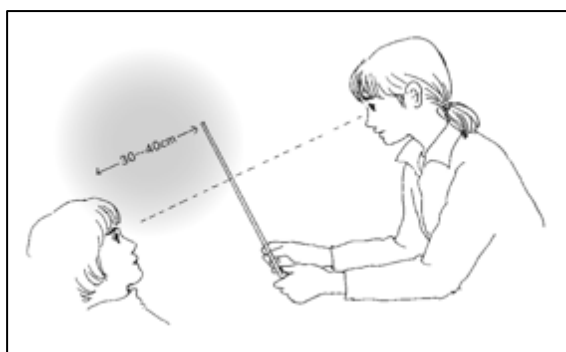
透明な板や用紙に文字を印刷し、視線や指差しを利用して文字を決定していく方法です。

#### 《使用方法》

- ① 文字の決定を Yes /No で表現できる方法を共有しておく
- ② 読み取りやすいように文字盤は患者側に向け、読み手は裏文字で読み取る
- ③ 患者と読み手の顔が真正面になるように向き合って、目が合うところの文字を読み取る
- ④ 決定した文字をメモする

#### 《読み取りのポイント!》

- ① 患者の目を見るのが1番大事!
- ② 文字ではなく目を見て、目線が一致したら、視線上にある文字を読み取る!



左の方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 の合図 → 次の文字を見る、または、まばたき間違っていれば NO の合図 → 伝えたい文字を見続ける など

【図】透明文字盤を使ったコミュニケーション  
出典：NPO 法人 ICT 救助隊. 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

《文字盤の種類》

50音表	フリック式文字盤	単語文字盤
<p>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○ おこそこのほもろ× 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9</p>	<p>? う あ え き か け し す せ っ い あ え き か け し す せ っ お こ せ せ せ せ せ せ せ せ っ つ た て ぬ な ね ふ は へ む ま め ち た て ぬ な ね ふ は へ む ま め ○ ゆ や り ら れ を わ ー ×</p>	<p>吸引 体交 コール トイレ 苦しい 痛い 頭 手 足 暑い 寒い ちよいどいい 上下左右 ベッド 車イス まちがえ 50音へ あいがとう</p>
◎：早く相手に伝わる (1回の合図で一文字伝わる)	◎：的が大きく視線が合わせやすい	◎：素早く伝えたい事を伝えられる
△：一文字ずつ目を合わせるが大変	△：一文字伝えるのに2回の合図が必要	△：細かな表現が難しい

## (2) 『口文字』

道具を使用せず、口の形の読み取りと合図で文字を綴っていく方法です。

### 《やり方》※文字の決定を Yes /No で表現できる方法を共有しておく

<p><b>患者</b> 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。</p>	
<p><b>読み手</b> 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。</p>	
<p><b>読み手</b> 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」</p>	
<p><b>患者</b> 伝えたい文字が言われたら瞬きなどの確定の合図をします。 濁点：瞬き2回、半濁点：瞬き3回</p>	

【図】口文字のやり方

出典：NPO 法人 ICT 救助隊. 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

### 《読み取りのポイント!》

- ①読み手が一定のリズムで読み上げると、患者は合図のタイミングを取りやすい!
- ②様々なルールを作ると早く読み取れるようになる! 例えば、「ん」は口をつぐむ、「しゅ」は「し」と「う」と取るなど。ルールを作りすぎると分かりにくくなるため、良し悪しがあります。

### 《先読みについて》

読み取っている途中で、単語が分かったと思って読み手が「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。例えば、「あしたの予定のことを聞きたい」と患者が伝えたいとします。「あ、し・・・」まで文字を読み取り、「足が痛いのですか?」と読み手側が予想した文章を言ってしまう、これが先読みです。

これには二つの問題点があります。一つ目は、患者の伝えたい言葉を無視しており、信用を失いやすいことです。二つ目は、先読みをして間違っていた場合は、自分の思考を切り替えることに時間がかかり、読み取り効率が大幅に低下してしまいます。

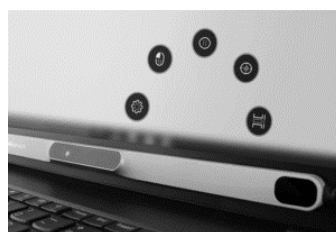
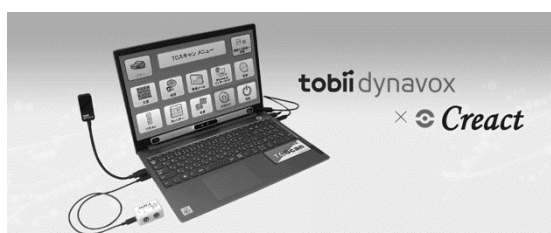
しかし、先読みは悪いことばかりではありません。事前に、「あ、し」と読み取ったら、「足を上げるか下げるかを聞く」というルールを作成し共有しておけば、毎回「足を上げて」と時間をかけて読み取る手間が省けます。信頼とルールさえあれば、先読みは効率の良いコミュニケーション方法の一つとなります。

### (3) 『意思伝達装置』

#### 《補助代替コミュニケーション機器》

トビー社が開発した機器なので、TC (Tobii Communicator) スキャンとも呼ばれます。特殊なソフトウェアが組み込まれた専用機器を使用し、コミュニケーションをとることができます。見た目はパソコンですが、あくまでも専用機器です。ですが、Excel や Word、LINE やインターネットも利用できます。発話や筆談でのコミュニケーションが困難になってしまった人でも、わずかに動かせる身体の一部を使用し、スイッチ一つで操作することが可能です。スイッチにも様々な種類があります。視線入力装置 (PCEye5) を接続することで、視線を使用した操作も可能となります。

他にも様々な意思伝達装置があります。意思伝達装置の導入に関しては、障害者総合支援法における「補装具」として公的補助を受けられます。各市区町村によって申請方法などが違うため、住んでいる地域によっては問い合わせが必要な場合があります。



#### 【写真】 TC スキャン

出典 : <https://www.creact.co.jp/item/welfare/communication-device/communication-device-top/tcscan-top>

(参照 2022/7/7)

#### 《視線入力の使用場面》

画像のようにベッドに横になりながらも使用できるよう、パソコン用スタンドなども活用します。視線を使用してキーボードの文字を選択して会話し、アラームボタンを見つけて介助者を呼ぶなど、さまざまな方法で使用できます。定型句なども登録でき、よく使用する単語やケアの指示内容などを素早く伝えることもできるので、使いこなせるととても便利なものです。



### 3節 コミュニケーション支援で重要なこと

さまざまなコミュニケーション方法について紹介しましたが、重要なことは、患者の残存能力に応じて最適なコミュニケーション方法を提案し、一緒に決めていくことです。「声が出にくくなってきたから視線入力装置を使用しましょう」と支援者の意見を押し付けるのではなく、「声が出にくくなってきて〇〇さんの意思を聞くことが難しくなってきました。視線入力装置といって、目線でパソコンのような機器を操作してコミュニケーションをとる方法があるのですが、それを試してみませんか？ その他にも身体の一部を動かしてスイッチを押すことで操作できる意思伝達装置というものもあります」など、さまざまな手段の中から最適な方法を支援者が提案します。そのとき、「△△という方法で、〇〇さんの意思を理解したい」というお願いも含めたスタンスでコミュニケーション方法を選択していくことも重要だと感じています。

「指でスイッチを押すことで、自分の意見を自分で言っている感覚になる」、「視線入力ですら少しでも早く自分の言いたい事を伝えたい」、「誰も見ていないところでパソコンを使って日記を書きたい」など、一人ひとりコミュニケーションに関して思っていることや価値観は違います。患者の思いや大切にしていることを聞き、その人にとってどのような AAC が最適なのかを考え、支援してくれる人が増える事を願っています。

コミュニケーション支援は誰が行っても良いと考えています。これは私が実際に医療現場で経験したことなのですが、看護師がコミュニケーションに困っている人を見つけて、作業療法士に相談してくれたことがありました。担当医からコミュニケーション方法の検討を依頼されたこともあります。

みなさんには、その時々でコミュニケーションに困っている人を見つけられる「第一発見者」になってほしいです。そこから支援が繋がれば、その人に関わる全ての職種で協力しながら、コミュニケーション支援ができるようになります。

### 4節 医療現場におけるコミュニケーション支援事例紹介

《ALS 患者へのコミュニケーション支援 ～手話編～》

ALS 発症から2年ほど経過し、胃ろう造設目的で入院された患者でした。構音障害や嚥下障害が重度であり、四肢や体幹は筋力低下の影響で長い時間座ったりすることは困難でしたが、介助があればなんとか歩ける状態でした。発話が難しくなっており、コミュニケーションは筆談で行っていました。上肢の筋力も低下しているため、筆談をする手が震え、文字も読み取りにくいものとなっていました。

病棟の看護師とのやりとりを見ていると、書いた文字を看護師がうまく読み取れず、患者の方から書いた文字を消して終わらせ、うまくコミュニケーションができていない様子が見られました。その後、しきりに左手の手の甲から右手を縦にして垂直に上げる動作を行っていました。

リハビリの時間にその動作について聞いてみると、友人に「ろう」の人がいて、手話を勉強していたことを知りました。その動きは「ありがどう」という手話だったのです。それからリハビリでは手話を教えてもらい、簡単な挨拶やよく使う言葉などを A3用紙に記載し、病室内に掲示しました。そのことが功を奏し、病棟看護師と手話でやりとりできるようになったことで、病棟生活が楽しくなったと話されました。

「先生が手話に気づいてくれて本当に嬉しかった。入院だけでもストレスなのに、筆談でのコミュニケーションがうまく取れないことでさらに辛かった。先生に担当してもらえて本当によかった」。

この患者は筆談でのコミュニケーションに難渋していました。そんなとき、何度も手話で伝えようとしている姿を見



て、この人は筆談ではない、他の手段で意思を伝えようとしているのではないかということに気づけたことが、良かった点でした。

#### 《多系統萎縮症患者へのコミュニケーション支援 ～滑り止め付き文字盤編～》

薬剤調整とリハビリ目的で入院していた患者でした。多系統萎縮症の中でも小脳症状が目立つ方で、物に手を伸ばすと指が震えてしまうことが特徴的でした。さらに声帯麻痺を起こしており、気管切開をされ永久気管孔となっていたため、発話が困難な状況でした。コミュニケーションは筆談と文字盤の指差しで行っていました。筆談では、手が揺れてしまうことで字の形が歪み、読み取りにくい状況となっており、文字盤の指差しに関しては、指が揺れてどの文字を指しているのか読み取れない状況でした。

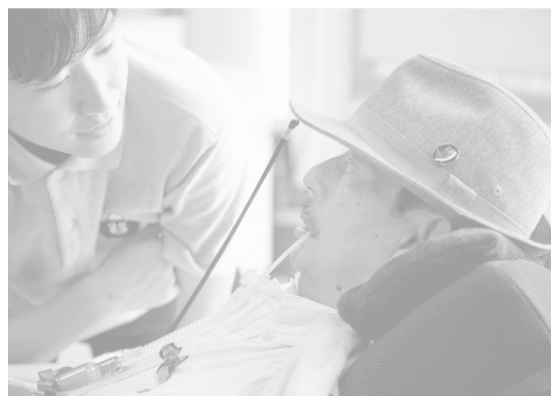
そこで、指が揺れてもどの文字を指し示しているのかわかるように、文字盤の枠に沿ってグルーガンでなぞり、滑り止めを作る工夫をしました。すると、指の位置が固定されるので指した文字が読み取りやすくなりました。「本当に嬉しい。これは持って帰っていいのかしら。宝物にするわ」。

この患者は、手が揺れてしまうという身体状況に対して、適切な道具が使用されていないことが問題でした。道具を改良し、コミュニケーションを円滑に行えるようにできたことが良かった点でした。



## 【コラム】学生ヘルパーを経験して感じたコミュニケーションの重要性

学生時代、私は岡部さんのヘルパーとして2年間アルバイトをしていました。最初に介助に入って驚いたのは、岡部さんは声が出ないのに、一緒にいた介助者さんがすごく楽しそうに岡部さんと会話をしていたことです。介助者さんが謎の呪文(あ・か・さ・う・く・す・つ…?)を唱えながら岡部さんの顔を見て集中していました。お互いが集中して一つ一つの文字を紡ぐ様子は、職人の仕事を見ているようでした。それが口文字というコミュニケーション方法だったのです。こちらが岡部さんに質問すると、介助者さんを通して答えが返ってきます。衛星放送や通訳の時のように時間差で答えが返ってくるのが、とても不思議でたまりませんでした。



岡部さんからこれを習得してほしいと言われた時は、本当に自分にできるのか、不安で仕方ありませんでした。口文字を習得するには3ヶ月～半年程度かかると言われました。まずは50音表を横に読むことを覚え、次に岡部さんの口の形(母音)を見て覚え、Yesの合図である瞬きを見逃さないように何度も練習しました。最初は、岡部さんが伝えたい言葉を拾い上げることができず、帰りの電車で落ち込んだこともありましたが、何度も途中で諦めようと思ったこともありましたが、でも伝えようとする岡部さんの真剣な表情を見ていると、なんとか早く読み取れるようになって、岡部さんの言葉や意思を伝えられるようになりたいと思い、頑張りました。しかも、ここで自分が諦めたら、岡部さんの意思や言葉を伝える手段がなくなってしまいます。本当に言いたいことが言えなくなってしまうことは避けたいと思い、先輩ヘルパーさんにもアドバイスを貰いながら、習得に向けて頑張りました。練習を積み重ねて比較的スムーズに口文字が取れるようになると、声が出せないはずの岡部さんとまるで声を出しながらコミュニケーションを取っている不思議な感覚に陥り、とても嬉しくて楽しかった思い出があります。

口文字が取れるようになってもさらなる壁にぶつかりました。岡部さんの言葉を他の人に伝える難しさです。岡部さんは講演会などで講師を担当し、公の場で発言を求められることも多くありました。そんな時、岡部さんの伝えたいことを口文字でとり、大勢の人に伝えるために代読する機会がありました。会が終了し参加者の中から「君の話すスピードが速すぎてなんて言っているのかよく分からなかったよ」と言われたことがありました。これは本当にショックでした。自分が指摘されたことよりも、岡部さんの言葉が自分のせいで伝わっていなかったことに罪悪感を持ちました。この時から「コミュニケーションは相手に伝わって初めて成立するもの」であることを痛感しました。

このような経験は今の自分の仕事や生活にとっても大きな影響を与えてくれました。目の前の患者の伝えたいことを途中で諦めずに最後まで聞き切ることに、患者の言葉や意思を伝える際の伝え方を工夫する習慣ができました。こんな経験を学生時代にさせて頂き、本当に岡部さんには感謝の気持ちでいっぱいです。

## 第3部

# 「障がい」について考えよう

- 「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

# 1章 障がいって何？ 当たり前の見方を変えてみよう

みなさん、地域で生活している当事者のもとに見学体験をしてみているかができましたか？

生活を通して、地域だからこそ実現できていること、まだまだ制度が整っておらず、困っていることなどが垣間見えたと思います。みなさんが実習で出会ったような、地域で生活している障がい当事者は日本全体で見ると圧倒的少数です。ですが、本来は、障がい当事者でも地域で生活する権利があります。権利を保障するために、障害者権利条約があります。ここでは、障害者権利条約の内容と、障がいとは何かについて考えてみましょう。

## 1節 障害者権利条約

これまで福祉制度や医療従事者のスタンスなど、さまざまな勉強をしてきましたが、すべての根幹となるものは障がい者の権利です。それを支える障害者権利条約について見ていきましょう。

### (1) 障害者権利条約の採択

なぜ障害者権利条約が重要なのかを考えましょう。障害者権利条約が締結されるまでは、障がい者に人権があることが主張できませんでした。小学校に入学する際には、地域の子どもたちと分けられ、養護学校へ就学。成人しても地域で生活することができずに施設に入所させられ、その施設でも入所する際には死亡時解剖承諾書が必要。異性の入浴介助も当たり前でした。

1970年には、母親が娘の将来を悲観して、重度の脳性麻痺がある2歳の長女を絞殺した事件がありました。世間は母親を同情し、減刑運動をしました。母親は殺人罪にもかかわらず、執行猶予付きの判決になります。障がい者は、「親から殺されても仕方のない存在」だったのです。障がい者は人として扱われず、反論するための法律もありませんでした。障害者権利条約の採択によって、今は障がい者に対する様々な人権侵害や差別を「それは条約違反です」と訴えることができるようになりました。

障害者権利条約は2006年に国際連合で採択されました。この条約は、障がい当事者が中心となって作り上げたものです。日本は2009年に署名し、その後5年間かけて国内法を整備した後、2014年に批准しました。

この条約の特徴として、新たな障がいの定義の提唱((2)を参照)、差別の定義を明記したこと((3)を参照)、などが挙げられます。

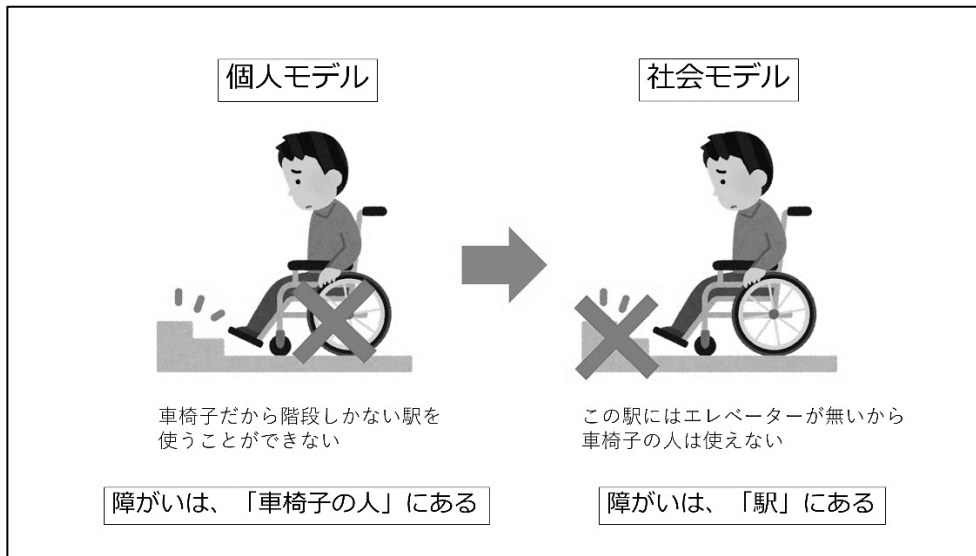
### (2) 新たな障がいの定義の提唱 「個人モデル」から「社会モデル」へ

新たな障がいの定義について、見てみましょう。駅にエレベーターや昇降機などがなく、階段しかないとき、車椅子利用者は電車を使えません。障害者権利条約ができる以前は、「車椅子だからその駅を使うことができない」という考えが当然だとされていました。

この場合、何が「障がい」になっていると言えるでしょうか？ その人が車椅子に乗っていて、歩行ができないことが「障がい」だと言えますね。これを、「個人モデル」と言います。

障害者権利条約では、エレベーターを設置していない駅の構造に障がいがあると提唱しました。これが、「社会

モデル」です。環境が整っていないせいで、障がい者が社会に参加できない状態を「障がい」といったのです。



【図】 障がいの「個人モデル」と「社会モデル」

### (3) 差別とは (区別・排除・制限)

障害者権利条約は差別の定義を明記しています。条約において差別は主に、区別・排除・制限の三つに分けられます。

#### ①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

例) 特別支援学校・学級に就学させる。入所施設、精神科病院に強制的に入所・入院させる。

駅やお店で、障がい当事者ではなく介助者の顔を見て、対応する。

#### ②排除

集団の中に障がいのある人を参加させないこと

例) 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。

人工呼吸器の利用を理由に、医者が退院の許可を出さない。

#### ③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

例) 電車に乗る前に連絡を求められる。

空席があるにもかかわらず、お店が混んでいるとき、忙しいときは入店させない。

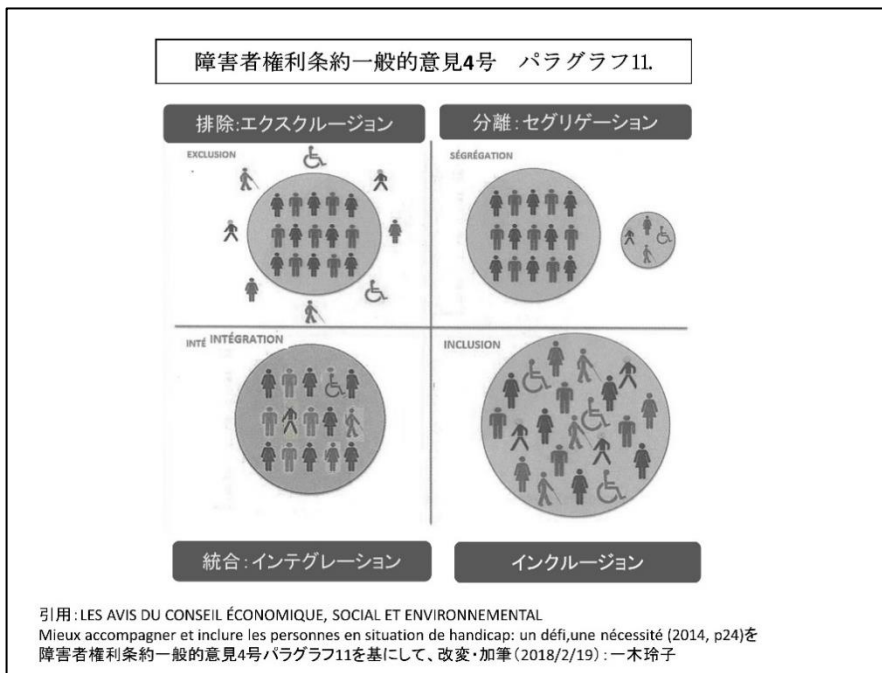
### (4) インクルージョン

障害者権利条約第 19 条で「自立した生活及び地域社会へのインクルージョン」について、明記されています。自立した生活とは、他の人と同じように平等に選択の自由を持つことです。インクルージョンとは、上記の差別があ

る状態ではなく、それぞれの個性や特性を認め合うこと、お互いに「ここにいていい条件」をつけない状態のことで  
 す。インクルーシブな社会とは、学力、性別、能力、外見などで生き方や、住む場所を決められない社会です。インク  
 ルーシブな社会が実現すると、障がい者だけではなく、すべての人が生きやすい社会になります。

## 2 節 環境調整

インクルージョンを達成するためには何が必要でしょうか。それは、人はみな違いがあるということ、互いに認め  
 合い、本人が希望するやり方で、楽しく、平等に、参加できるようにするための「環境調整」です。そして環境調整に  
 は基礎的環境整備と合理的配慮があります。



【図】 インクルージョンは右下の状態を指す

### (1) 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を、基礎的環境整備といいます。つまり、「ユ  
 ニバーサルデザイン」のことです。

例) すべての公共建築物にエレベーターを設置する。

来院者用に車椅子を用意しておく。

### (2) 合理的配慮

学校や企業、公共交通機関などが、個々人のニーズに合わせて「個別に」環境を調整することを合理的配慮と  
 います。障がい当事者の「こうしてほしい」という意思表示をきっかけに、対話をしながら、環境の変更・調整をし  
 てつくる「オーダーメイド」の対応のことです。

例) 聴覚障がいの患者が来たので、筆談で対応する。

ナースコールが届かない患者の腕に、ナースコールをガーゼで貼る。

飲食店で、うどんを短く切って提供する。ストローを提供する。

2024年4月から事業者による障害のある人への合理的配慮の提供が「努力義務」から「義務」になりました。みなさんのアルバイト先で、今後の就職先で、どのような合理的配慮が提供できるかを考えてみましょう。

「合理的配慮」と言われると、難しく感じます。ですが、例えば、子どもたちが、障がいのある子とどうやったら一緒に遊べるかを考えて生まれたルールの中にも、「合理的配慮」があります。

・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、友だちと順番に、回っている大縄をくぐり抜けるスリルを楽しんだ

### 3 節 障がい者と健常者の境

階段しかない駅の例からもわかるように、「障がい」とは世の中の価値観や人々の考え方を含めた環境が整っていないせいで、社会に参加できない状態をいいます。「障がい」を社会モデル的に考え、「排除・制限・区別」をなくし、多様性を認めあつた上で、合理的配慮を徹底すれば、障がいはほぼなくせると考えられます。

一方で、誰であれ、何かの特徴を理由に「排除・制限・区別」され、違いを受け入れられず、「合理的配慮なんて、あなただけ特別扱いするわけにはいかない」と拒否されれば、誰でも障がい者になりうると言えます。

例えば、視力が弱くてめがねをかけている人は？ 左利きのひとがハサミを使いにくいときは？ 留学中であなただけ言葉が通じない状況ではどうでしょう？ 女性だということを理由に医学部を不合格にされた人たちはどうでしょう？

この講義に参加しているあなたは、障がい者でしょうか？健常者でしょうか？

何となく生きづらい、自分のことを誰もわかってくれない、世の中から自分だけ取り残されていると感じたことはないですか？ そのとき、どうあってほしかったですか？

【↓記入してみよう!】

(例：体を動かすのは得意なのに、受験では評価されない → **受験科目を選びたい**  
体調が悪くて選挙に行けなかった → **スマホで投票できたらいいのに**)

講義全体の締めくくりとして最後に、障がい者と健常者の境はどこにあるのか、それは誰が決めているのか、一人ひとり考えていただけると、嬉しいです。

#### 《参考文献》

- 1) 障害のある人の権利に関する条約 川島聡＝長瀬修仮訳 (2008年5月30日付) . [ウェブサイト].  
[https://www.normanet.ne.jp/~jdf/shiryo/convention/30May2008CRPDtranslation\\_into\\_Japanese.html](https://www.normanet.ne.jp/~jdf/shiryo/convention/30May2008CRPDtranslation_into_Japanese.html) (2022年7月26日検索)



「学生生活このままでいいのだろうか、何か新しいことをしたい」と思い始めたのは、大学2年のころだった。そのような時にALS当事者である岡部さんの講義を受けた。講義の終わりに言われた「私たちを知ってください」という言葉が頭に残り、忘れられなかった。大きな車椅子に乗って、見たこともない方法でコミュニケーションをとっている岡部さんは、まさに、新しかった。講義からしばらく経ったある日、岡部さんの学生ヘルパーをしている先輩がヘルパー募集のチラシを学年全体に配布してくれた。先輩に連絡し、数度の見学を経てヘルパーのアルバイトを始めることにした。

アルバイトを始めるにあたり、まず初めに学んだのは岡部さんの意思を確認することだ。岡部さんと視線があったときは何か伝えたいことがある合図で、「何かありますか?」「大丈夫ですか?」と声をかけ、コミュニケーションをとる。そこで口文字や文字盤を使うのだが、最初は一言を聞くのに何分もかかり、申し訳なさから逃げ出したくなった。しかし、岡部さんは逃げなかった。私から目をそらさず言葉が伝わるのをじっと待っていてくれた。一言がとれない数分に耐え、私がヘルパーとして成長するのを待っていてくれた。

岡部さんの生活にヘルパーは欠かせない。岡部さんの意思を理解して、実行するのがヘルパーだ。意思を確認するというのは指示を確認するということでもある。頭は岡部さん、その手足となって動くのが私たちという関係で考えてみる。頭で考えていることと手足の動きが違えば、違和感を持つだろう。特に、岡部さんの病気で頭は実にクリアなので、その違和感ではできるだけなくしたい。そうは言っても、人と人とは神経でつながっているわけではないので、本人に意思を確認して動く必要がある。自分の意思を確認する意識がない他者に、自分のすべてを任せることになったらそれは大変な恐怖であろう。私は、自分のほとんどすべてのことを他者に任せなければいけない岡部さんから、意思を確認することの重要性を教えてもらった。

研修では掃除や洗濯、食事の準備のような家事から、着替えや歯磨き、車椅子への移乗など岡部さんへのケアまでさまざまなことに対する基本のやり方を教わった。そこで基本のやり方を守ることがいかに大切かを学んだ。支援者のやり方がバラバラでは、何をどうしてほしいのか毎回岡部さんが伝え直すことになる。それは大きな時間のロスであるし、エネルギーの浪費となる。岡部さんとこれまでの支援者たちが基本のやり方を決めるために費やした時間とエネルギーを無駄にしないためにも、いかに早く正確に基本のやり方を覚えるかは大切なことなのだ。とは言っても、何もかも初心者であった学生に対して、岡部さんも先輩ヘルパーさんたちも時間とエネルギーを惜しまず指導してくれた。できることが当たり前ではなく、できたことが評価される環境であったため、達成感とやりがいを与えてくれた。

経験を重ねる中でコミュニケーションがスムーズにとれるようになり、生活の基本のやり方が徐々に身につけていった。あるとき、出かけて数時間経つと除圧を指示されることに気が付いた。ずっと同じ姿勢で座っているという人なところが痛くなるので、体の下に手を差し込んで圧を抜くのである。コミュニケーションにも慣れてこちらから声をかけられるようになったので「痛くなる前に除圧するのはどうでしょう?」と聞いてみた。すると岡部さんは「そんなこと考えたことなかった。今度からそうする」と言ってくれた。この返答に私は驚いた。岡部さんのケアには実に細かいルールが多く存在し、生活の細部に岡部さんの指示が行き届いているため、「考えたことなかった」という返答に驚いたのだ。お尻が痛くなったら除圧するルール、ではなく、お尻が痛くなったから除圧していただけないのだ!

岡部さんに「除圧して」と言われるのを待つばかりでなく、自分から「除圧しませんか?」と言えるようになった

ことは、学生の私にとっては大きな変化だった。岡部さんのやり方、ルールに切り込んでいくようなものだからだ。自分から新しくケアの提案ができるようになるまでに生活を知り、ケアの基本を知り、人柄を知り……結構、時間がかかった。自分の考えを伝えて受け入れてもらえたことは少なからず自信につながったし、伝えてみないとわからないものだという学びになった。

訪問看護師として働き始めて多くの人の生活を見て、支援するようになってから、「基本のやり方」が人それぞれにあることを知った。やり方と書くと無機質だが、それはつまり生活の歴史なのである。ご飯の食べ方や顔の洗い方など、「こだわり」のような言葉で表現されることもあるが、誰も自分なりの「基本のやり方」は存在している。そして、自分なりに行っていたことを支援者に任せるために、ルールができていくのだ。学生ヘルパーという、ある意味では特殊な関係で岡部さん一人に深く関わり、岡部さんの「基本」を大事にする感覚を養ったからこそ、人それぞれある「基本」を大事にすることが身についたと感じている。

しかし、その人の「基本」がその人自身の不利益になったり、支援者の負担につながったりする場合がある。そのような場合には、より良く変わっていくための提案も大事だということを、経験から感じた。そのような提案を行い、お互いにいい変化を生むためにはその人との関係性が重要になってくる。まずはその人自身の意思や「基本」を大事にすることで、いろいろなことを話せるようになっていたり、一緒に考えたりできるのではないだろうか。

今の私の「基本」は医療的知識に基づくものである。関わる人々の「基本」を尊重しつつ、私の「基本」を活かして、より良いものにするための支援をしていきたいと感じている。

## 【資料】

### 「京都 ALS 患者囑託殺人」について

岡部宏生

事件には大変な衝撃を受けました。ALS の患者があのような亡くなり方をしたということと、その方法があまりに想像を越えているものだったからです。これは安楽死という名前の囑託殺人、または自殺帮助が行われたということになります。しかも、患者と医師との間には面識はなく、SNS でつながっているのみであることと、事前に金銭が支払われていることにさらに驚きました。ここまでいくと、殺人を請け負う人がいるということになります。

被害女性の林さんに対しては、二つ強く思うことがあります。一つは、死にたくなる気持ちはよくわかるつもりです。私も何度も死にたくなりましたから。八年ほど前、安楽死を真剣に考えて、児玉真美さんのブログでスイスに行けば死ねることを知りました。そのときに自分も死ねるのだと知って、どれほどほっとしたことか。

それから誰に連れて行ってもらうか、いくら払えばよいかまで具体的に考えました。でも、ある程度私の介護ができるような身近で深い関係の人でないと、連れて行ってもらうことは不可能です。その人の心に残る傷を考えたら、とても言い出せないことがわかって、結局自分は死ねないのだ、これからは覚悟を決めて生きないと、思ったものです。林さんは自分に関わっている人のことを考えなかったのでしょうか？考えたからこそ会ったこともない人に頼んだのかも知れません。しかし、それでも林さんに関わっていた人たちにどれほどの心の傷を残したことでしょう。

二つ目は、死にたい気持ちを医師たちが後押ししてしまったこと。誰だって死にたいと思うようなときもありますが、ALS のような過酷な病気だと、死にたくなるのがよくあるのが当たり前です。私も今でも辛いことがあると死にたくなります。生きたい気持ちと死にたい気持ちを繰り返しながら、日々を過ごしているのです。

その辛いとき、死にたいときに死ぬ方法を具体的に検討できてしまったら、その気持ちを固めていってしまいます。生きたいという気持ちに戻ってこれなくなります。これは、患者として一度は突き詰めて死のうと思った私の実感です。

では、どうすればよかったのでしょうか。この患者さんも、自分を支えてくれている人たちもいましたし、社会資源も得て 24 時間独居をしていました。そうした生活をしていながら、必ず希望や、または人への感謝や関わりをしっかりと感じることはあるはず。そういうことを感じられないとしたら、それは障害とか支援が必要とかという問題ではなくて、固有の問題ですが、ご本人の SNS を拝見したら、決してネガティブな発信だけではありませんでした。明るい発信や、人の役に立ちたいという発信もしていました。だからこそ、この医師たちの罪深さを感じます。

生きたい気持ちと死にたい気持ちを繰り返している人には、誰かが関わる必要があります。どう関わるかは人それぞれですが、私の気に入っている言葉に、支援は doing ばかりではなくて、being が最高なときがしばし

ばある、というものがあります。doing は具体的に何をするかということ。being はただ一緒にいることです。自分のそばにいてくれる人がいるなんて最高だと思いませんか。それは患者でも健康な人でも同じはずです。

この事件のもう一つの大きな論点は、今後の社会に与える影響についてです。この事件をきっかけに社会の中で安楽死や尊厳死を認めるべきだという議論になっていくことが恐ろしい。

私は安楽死・尊厳死には明確に反対です。昨年、NHK の番組で安楽死を取り上げた「彼女は安楽死を選んだ」や、アメリカの女性にも自分の安楽死を記録して詳細に発信した人がいましたが、その人たちの主張は、「人間の尊厳」を守って死にたいということです。自分でご飯が食べられないことや、排泄を介助してもらうことは、「尊厳」を失うことだと言っていました。

しかし、「人間の尊厳」とは本当にそういうことでしょうか。もしそうなら、私はまったく尊厳を失って生きていることになります。「人間の尊厳」というからわかりにくくなってしまいます。それは「その人にとっての尊厳」だということなのです。人によって「尊厳」は変わるということです。私にとっては、身体が動かないことは「尊厳」を失うことではありません。それを、一つの「尊厳」という言葉でくくってしまうから、事実がわかりにくくなってしまいます。全ての生物の生命についての「生命の尊厳」はあっても、「人間の尊厳」はひとそれぞれに違うのです。

安楽死・尊厳死を選ぶことは、その人が自分はこういう状態なら生きていたくないということです。つまり自殺そのものです。この事件に関して、社会の中で安楽死を議論する場合は、より深く考えてほしいと思います。林さんに対して同情するなど、あまりにも浅はかです。安楽死という名の自殺なのだということを知ってほしいです。自殺を認めるなら、障害者や高齢者だけでなく、誰もが死にたくなったら死ぬるようにしたらよいのに。もちろんそんな社会にはなってほしくはありませんが。

そこで、障害者や難病患者や高齢者などの社会の支援を必要とする人たちだけに安楽死・尊厳死を認めるから、優生思想と結びついてしまうのです。そうではなく、いつでも誰もが、差別される側になる可能性があるということを考えてみてほしい。

例えば、コロナの問題では、トリアージなんて言っている場合ではありません。重症になったら自分が差別される側になってしまうかも知れないのです。「優生」だと思っていた人がたちまち差別される側になります。そうしたわかりやすい例を社会で考えてほしいです。安楽死を安易に認めることは、自分や家族や友人を追い詰める可能性があるということまで考えて賛否を言ってほしいと思います。

林さんは誰から見ても気の毒だという人が圧倒的に多いですが、実はどのような人が気の毒か、ということが差別なのです。まるで価値のある命と価値のない命があるように錯覚してしまう。例えば、無理矢理いうなら、会社に我が子の学費の負担をさせてしまった、世界的な名経営者でもある自動車会社のトップより、私の生き方のほうがよっぽどマシだと思うのです。

また、「生き方・死に方を自分で決める権利がある」という主張もあります。先ほども述べましたが、死にたいときが

あるのは、十分わかるつもりです。でも、死ぬということは人間の権利なのではないかと問いたい。人間以外の生物は自殺をしません。では、人間らしさの証拠として、生きること死ぬことを自由にしてよいのか。その権利を認めるべきだということになるのか。

そうではないと思います。人は、人の構成している社会の中で生きているのだから、死ぬことを自分で決められるわけがないと思います。社会や誰かにどのような影響を及ぼすかについて考えずに、死ぬ権利を持たせろと主張するのは、それまでに社会で生きていたことに対する裏切りです。命は自分だけのものではないということです。自分の死を選択できるようにしてと主張することは、他人の死も認めることに直結してしまうということです。それが社会の仕組みというものです。

生物は、生きることが前提で存在しています。生きることが基本です。だからこそ、自分の命も含めて、他人の命を脅かすようなことはあってはならないと思います。それは「生命の尊厳」です。「人間の尊厳」なんて尊大だと思っていますが、「生命の尊厳」というなら大賛成です。だから、死ぬ権利を持たせろなんて、よくそんな勝手なことを言えると思うこともある反面、そういう私も死にたいと言うのだから本当に難しい。

だからこそ、深く考えないといけません、この難しさには、人の持っている多面性があります。しかも多面性といっても、それさえ変化します。その時々々の環境や置かれた状態によって、表出してくるものだけが、他人には見えてくるのだと思います。だとすれば、その時々で、それに振り回されてはいけないこともあるのではないのでしょうか。

私自身も、「死にたくなったら死んでもよい」と思っただけではないかと思うのです。そうしたら、私の周りの介護者や支援者らに裏切り者と言われるでしょう。林さんもですが、死にたくなっても、あんな死に方をしただけではないのです。これは理屈を越えた「生きる」ということそのものなのだと思います。だからいくら理論で考えても難しい。

人間の「生きる」にはふたつあると考えています。ひとつは生存しているということ。生きることそのものです。これはすべての生物に当てはまります。もうひとつは、その生存の上に立って「どうやって生きていくか」ということです。ふたつ目の「生きる」は人間特有のものですが、どちらも大事です。そのふたつの「生きる」の間を行ったり来たりするのが人間だと思います。しかし、時として人間は勘違いをして、ひとつ目の「生きる」を忘れてしまいます。

「どうやって生きていくか」だけで自分や他人の価値を断定しがちですが、まずは生きることそのもの、生存していることがその前提にあるのです。この二つをしっかりと分けて考えた上で、ひとつめの生存こそが「尊厳」であることを考えてほしいです。

そして、この事件をきっかけにして、優生思想とはなんだろうかということ、誰もが有しているであろう「内なる優生思想」にまで言及して、議論がなされることを強く希望します。誰もが当事者であることを自覚した上で、もう一度、安楽死や尊厳死について深く考えてみてほしいです。今回も障害者団体などからコメントが発信されていますが、特別な人たちの発信だと思われる面もあります。それを普通の人たちの中で、普通に考えるべき問題なのだという事になってほしいです。

反面で、そこまで希望するのは現実的でないかも知れない。もしそうであったなら、この機会にネットの恐ろしさの一面と、人が生きるということを何をもっていうのか、について考えてほしいです。

今の私は恐らく日本でも有数な介護者に囲まれて暮らしています。それでも週に三回は文字盤等を使ってのコミュニケーションが難しい介護者に介護を任せています。そのときは何時間も舌を噛んだまま、よだれを流して過ごしています。そんなときには本当に辛くて悲しくなります。でも、いつもの介護者がきてくれた途端に、心も体も生き返ります。

また、ALS によって発信ができなくなってしまった仲間の患者たちも、私の心を支えています。私も相当コミュニケーションは不自由ですが、ALS の約 1 割はまったく自分からは発信ができなくなります。私は眼球の動きで透明文字盤の文字を一文字ずつ指し示してコミュニケーションが取れますが、約 1 割の患者は眼球も動かさない完全閉じ込め症候群 (Totally Locked-in Syndrome: TLS) という状態になります。私はそうなるかも知れないのが怖くてなりません。

私の目の前には、TLS の患者の友達の写真がいつも貼ってあります。そうした患者仲間が、「あなたはまだ発信できるでしょ？もし、私が発信をできたら、どんなに辛くても頑張るよ。」と叱咤激励をしてくれている気がするのです。彼らを思うときに、今できることを 120% やろうと決意を新たにします。



なぜなら、私は発病したときに、もし ALS が治るならどんなにづらくても治療やリハビリをすると、強く思いました。死ぬほどづらくても、絶対やると思ったのです。だから、きっと発信ができなくなった患者もそう思っているでしょう。どんなに辛かったとしても、発信できるならすると。そうして彼らが生きて、そこにいてくれることで、私は「死にたい」から、「生きたい」に自分を変えていこうとすることができると。

簡単に「生きようよ。」なんて言えませんが、誰かが関わってくれることで、生きる希望が湧くのです。私たちに関わってくれている皆さんがそうなのです。誰かが誰かと関わるのが誰かの希望になっているのです。私は思います。誰かが関わってくれるなら死ではなく、生につながって欲しいと。

(2020 年 10 月 18 日 『毎日新聞』医療プレミア特集  
「命は自分だけのものではない」 ALS 当事者の思い より)

◆テキスト作成者・カリキュラム事務局紹介

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、理事長</p>	<p>第1部 1章</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Ⅱ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など                  2021年12月24日に死去（享年44歳）。</p>	<p>第1部3章                  第3部1章                  それぞれの素案を作成</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・カサブラン                  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>第1部2章</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 や頸髄損傷の利用者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>第2部6章</p>

<p>むこうやま かな 向山 夏奈</p> 	<p>2018年 大学院に通いながら、海老原宏美さんのもとで学生ヘルパーを始める</p> <p>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</p> <p>現在、(株)現代書館で、障がい・福祉・医療などにまつわる書籍の編集をしている。</p>	<p>テキスト本文編集 および装丁作成</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</p> <p>2014年 学生ヘルパーを始める</p> <p>2016年 順天堂大学医学部付属順天堂医院：作業療法士</p> <p>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のリハビリを日々行う。</p>	<p>第2部7章</p>
<p>ちば さやか 千葉 早耶香</p> 	<p>2013年 聖路加国際大学入学</p> <p>2016年 学生ヘルパーを始める</p> <p>2017年 病院に就職し、内科病棟に勤務する</p> <p>2024年 大学院看護学研究科看護教育学専攻を修了</p> <p>2020年よりNPO法人境を越えてで活動している。</p>	<p>第2部1～5章</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</p> <p>2016年 学生ヘルパーを始める</p> <p>2018年 大学病院に就職し、神経内科病棟に配属</p> <p>2019年 りんご訪問看護ステーション：看護師</p> <p>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>第3部 コラム 見学・体験時の巡回</p>



<p>おさだ なおや 長田 直也</p> 	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 1歳半で脊髄性筋萎縮症Ⅱ型と診断</li> <li>・ 小・中・高校は地域の学校へ通う</li> <li>・ 通える大学が見つからず1年浪人</li> </ul> <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)</p> <p>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!!</p> <p>2018年 24時間介助で自立生活スタート</p> <p>2019年 大学院修了、CIL・小平で活動開始</p>	<p>第1部3章 第3部1章</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</p> <p>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。</p> <p>2020年 東京で子育て再開。</p> <p>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>第1部3章2節 (住宅改修・車いす) 「地域で暮らすを考えよう」GW</p>
<p>さくらい こずえ 櫻井 こずえ</p> 	<p>2009年 大学入学(社会福祉学部保育コース専攻)とともにアルバイトとしてALSの方の学生ヘルパーを始める</p> <p>2013年 認可保育園で働きながら、休日に2名のALSの方のヘルパーを続ける</p> <p>2019年 境を越えての活動にも参加する</p> <p>2021年 境を越えてに入職し、事務局員とコーディネーターとして働く</p>	<p>事務局、見学体験時の巡回</p>
<p>あがた しほ 阿形 志穂</p> 	<p>2013年 共立女子大学看護学部入学</p> <p>2016年 学生ヘルパーとして関わる</p> <p>2017年 都内の大学病院に看護師として就職し、外科病棟3年、緩和ケア病棟2年勤務</p> <p>2022年 都内の大学に転職し、在宅看護学領域の助手として勤務</p> <p>2023年 平日は仕事をしながら大学院に進学 終末期の患者の緩和的治療を行い、ケアや家族も含む意思決定支援を行う 岡部さんのところへは社会人になってからも時々遊びに行っている</p>	<p>見学・体験時の巡回</p>

# MEMO

# MEMO

---

---

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：2024年3月31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](mailto:info@sakaiwokoete.jp)

---

---

各種SNSは↓コチラからチェック！

