



# 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——



# はじめに\*本プログラムに飛び込んでくれたみなさまへ

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

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

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

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

では、早速「地域で暮らす」を覗いてみましょう!

# 目次

はじめに\*本プログラムに飛び込んでくれたみなさまへ……………2

## 1日目 地域で暮らすってどんなこと? 5

地域で暮らす重度身体障がい者、どんな生活?—障がいって何?素敵な冒険の入り口へようこそ(岡部宏生)…6

地域で暮らす社会のしくみ【医療編】(本間里美)……………15

1 地域で働く医療者たち 16

2 地域で求められる医療者とは? 30

3 地域で暮らすを支える医療 36

4 地域で働く医療者に必要なネットワーク 48

地域で暮らす社会のしくみ【福祉編】(海老原宏美)……………51

ミッション1:どこに住みたい? 54

ミッション2:生活費を確保しよう 56

ミッション3:生活をより便利に・快適に! 58

ミッション4:身体をより楽に! 59

ミッション5:街に出よう! 61

ミッション6:充実した暮らしのために 64

## 2日目 介助の視点で覗いてみよう! 69

地域で暮らす重度身体障がい者を支える介助の視点(江口健司)……………70

ALS患者さんのコミュニケーション方法を知ろう(吉澤卓馬)……………84

これだけは押さえておこう 疾患のあれこれ【医療編】(講師:吉澤卓馬、テキスト作成:千葉早耶香)……………93

1 神経の解剖生理 96

2 筋肉の解剖生理 102

3 重度身体障がい者の苦痛 107

4 重度身体障がい者の心理 115

これだけは押さえておこう 疾患のあれこれ【介助編】(江口健司)……………125

実習準備 ※詳細は別紙(本テキストには未収載)

## 3・4日目 ※実習日のためテキストなし

障がいて何？ 当たり前の見方を変えてみよう(海老原宏美).....	132
学生時代の介助経験を振り返る(吉澤卓馬).....	139
資料編.....	150
講師紹介.....	153

\*表紙デザイン・本文作成 向山夏奈

# 1日目

## 地域で暮らすってどんなこと？

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

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

NPO法人 境を越えて 理事長 岡部宏生

皆さんは障がいで何だと思えますか？

身近にそういう人がいないと具体的にイメージができないと思います。

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

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

私を例にして考えましょう。

私は身体的に最重度の障がい者です。最重度とは、どういうことでしょうか？

歩くことも掴むことも喋ることも、自分では呼吸さえできないのです。

見てわかる通りですが、目が動くこと以外は、全身動かないのです。

もちろん、何も食べられません。

皆さんは私を見てどう思いますか？

可哀想だと思うでしょ？ 本当に可哀想なのです。

そういう見方が一般的ですよ。

確かにそういう見方もできます。

ところが、私には夢も目標もたくさんあって、

それを一緒に叶えようとしている仲間もたくさんいます。

信じられますか？

全身どこも動かないのですよ。

想像してみてください。

皆さんが全身動かないとしたら、どんなことをやりたいでしょうか？

夢を持つでしょうか？

その夢は実現の可能性はあるでしょうか？？



映画「10万分の1」

撮影協力にて。

白濱亜嵐さんとこれをきっかけに交流が続いて、

私たちALS患者のご支援をいただいております。

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

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

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

私と本当に似た環境でした。

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

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

でも本当にそうなのでしょうか？

それをこの授業を通して考えてみてください。

最後の日に私から皆さんにこれについてのメッセージを送ります。

**マンション9階1LDK独り暮らし**

**【住むこと】**  
○家問題  
○お金問題  
○助けてくれる設備たち

**【暮らすこと】**

**24時間365日介助者と共にある生活**

**【介助者の存在】**  
**【話すこと】**

**身体的重度障がいで進行性の疾患**  
**【体調を整えること】**

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

**地域で生きる私たち**

## ある1日のスケジュールを覗いてみよう

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



**重度障害者等就労支援事業支給決定内容通知 ↑**  
 仕事で介助者を使えるようにするために必要な通知で、  
 2023年8月に東京都で初めて支給されました。





**① 髭剃り、洗顔、洗髪等**  
【暮らすこと】

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



**② 食事**  
【食べること】

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

**③ 体調管理**  
【体調を整えること】

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



**④ 外にでかける**  
【動くこと】【外出支援】

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

**⑤ 外食**  
【食べること】  
【コミュニケーション】

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

**⑥ 仕事**  
【話すこと】  
【介助者の存在】

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

**外出事情**  
【出かけること】

福祉タクシー、公共交通機関の利用。知らなきゃ損の割引制度、要チェックです



### ⑦買い物

【介助者の存在】

【家事援助】

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

### ⑧会食

まずは🍷で乾杯。今日のメニューは水炊き。少し口からいただきます。



### ⑨体調管理・リラックスタイム

【体を整えること】【待機】

今日もなかなかハードな一日。マッサージ師さんによる30分（医療保険）の施術で英気を養いながら、呼吸リハビリで呼吸の状態は常に良い状態にしたい。風邪を寄せつけないぞ！  
介助者の皆さん、いつもありがとう。コーヒーでも飲んで休んでください。



### ⑩仕事

【介助者の存在】【話すこと】

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

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



あっ、もう次の日だ。  
お休みなさい～

**【医療保険制度】**

- ・訪問診療、往診

・あん摩、マッサージ、指圧、はり・きゅう療養費

- ・訪問看護
- ・訪問リハビリ

**【国】【地方自治体独自の制度】**

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

**【介護保険制度】**

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

**【福祉制度】**

- 障害者総合支援法
- ・自立支援給付
  - 一介護給付（居宅介護/重度訪問介護）
  - 一相談支援
  - 一補装具
- ・地域生活支援事業
  - 一日常生活用具給付又は貸付
  - 一移動支援

地域で生きる私たち  
こんな制度が絡み合っています

※表は本講座に関わる制度を抜粋しています

障害者総合支援法のサービス利用説明パンフレット（2018年4月版より）

# ALS患者の1日と社会資源について

時間		2011/10/17 以降					
時刻	月	火	水	木	金	土	日
7:30	～9:00 北成 青木さん	～9:30 （空席） ひかりさん	～9:30 （空席） 青木さん	～9:30 （空席） ひかりさん	～9:30 （空席） 松田さん	～9:30 （空席） ひかりさん	～9:30 （空席） 赤山さん
9:30		9:30～15:00 （空席） 青木さん	9:30～15:00 （空席） 松田さん（吉野区）	9:30～15:00 （空席） 赤山さん	9:30～15:00 （空席） 松田さん（吉野区）	9:30～15:00 （空席） 松田さん	9:30～15:00 （空席） 松田さん
9:30	9:30～20:00 （空席）						
10:30			9:30～21:00 （空席） 赤山さん	10:30～12:00 （空席） 松田さん	9:30～14:00 （空席） 青木さん		
11:30	10:30～12:00 松田さん（吉野区）	11:30～13:00 松田さん（吉野区）					
12:30							
13:30	松田さん					13:00～21:00 （空席） 赤山さん 松田さん	
14:30	14:30～15:00 松田さん	15:30～21:00 松田さん		14:30～15:00 松田さん	14:30～20:00 松田さん		
15:30							
16:30	16:30～17:00 吉野区民センター 城竹先生		16:30～18:00 松田さん（吉野区）	16:30～18:00 松田さん	16:30～18:00 松田さん（吉野区）		
17:30		17:30～22:00 東アミ 松田さん		17:30～18:30 東アミ 松田さん			
18:30							
19:30							
20:30	20:30～ （空席）			20:30～ （空席）	20:30～ （空席）		
21:30	（空席） ひかりさん	21:30～ （空席）	21:30～ （空席）		（空席） ひかりさん	21:30～ （空席）	21:30～ （空席）
22:00		22:00～ 松田さん	22:00～ 松田さん			22:00～ （空席）	22:00～ （空席）



私の1週間の予定表を制度に沿って見てみます。

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

こうして見ると、社会資源には①医療保険②介護保険③障がい者総合支援法と④自治体独自の制度があることがわかります。

この他にも様々な制度があって、特殊な意志伝達装置としてのパソコンの給付があったり、家の改修工事に対する補助などもあります。

電車賃などの割引やNHKの受信料やNTTの料金の割引もあります。

こうして見ると大変恵まれている訳ですが、これでも患者が家族にあまり負担をかけずに暮らしていくには程遠いのです。

それは何故でしょうか？

少し脱線します。

先ほど患者の1日ということで私のケア予定表をご覧いただきましたが、実は私は全然この通りに生活していません。

ここにコロナ前のカレンダーがあります。

月の半分以上外出しています。

しかも、遠くに行くこともたくさんあります。

この月は島根、名古屋、小田原、札幌、岐阜など全国を飛び回っています。

私のカレンダー  
●は外出だった日▲は来客です



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

▶アイルランドにて  
ALS/MND国際会議に参加



## 【構成概念】

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



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

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



馬術部に所属、馬漕ぎの4年間



今の私

## 地域で暮らす社会のしくみ【医療編】

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

NPO法人 境を越えて 副理事 本間里美

### 自己紹介

好きな食べ物 ビール・ワイン・パスタ  
3人子供がおります

所属：NPO法人 境を越えて 副理事  
訪問看護ステーションうたし 理学療法士  
札幌訪問介護ステーションALサポート生成

資格：理学療法士  
呼吸療法認定士  
LSYT 810

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



# ①地域で働く医療者たち

目的は、病気を治すこと



目的は、「こう、暮らしたい」を本人と共に作っていくこと





## 体調を整えること

地域で暮らし続けるための根底にあるのは、“体調を整えること”

具体的には？

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

地域で暮らす当事者に関わる医療者の存在の意味

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

では、早速職種別に深掘り！

## ◆訪問診療医（訪問医）

どんな人？

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

進行性疾患などでは、根本的治療などに対しての役割ももちろんある。

どのくらいの頻度で関わるの？

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

## 訪問診療（岡部氏の場合）

【滞在時間】30分

【頻度】月2回

【使われる制度】医療保険

【一緒に来る人】看護師（医師の補助）

【自己負担】無し

【主な診療内容】

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



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

・胃ろう交換

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



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



## 在宅に来てくれる薬剤師

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

【滞在時間】：5分

【頻度】往診の回数など処方によって異なる

【使われる制度】医療保険

【自己負担】使われる制度により異なる

【どうやって来る？】近くの薬局から徒歩又は車



薬剤師訪問指示書



報告



訪問でお届け



## ◆ 訪問看護師

どんな人？

その役割は多岐に渡る。

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

おのずと**介助者との連携構築が大切**になってくる。

どのくらいの頻度で関わるの？

訪問頻度はその方の状況によって全く異なる。1日に数回必要な方もいれば、必要なときだけ来てもらうような方もいる。医療保険か介護保険、自治体独自の制度を活用しての介入となる。例えば、医療保険を活用した介入の場合、“厚生労働大臣が定める疾病等”+“厚生労働大臣が定める状態等”+“特別訪問看護指示書”の3セットがあれば、週4回以上の介入も可能になる等がある。しかし、**大事なのは、訪問看護がその方にとってどんな役割があるかを明確にし、制度を活用して必要な関わりをすること**である。

+α

### 医療行為の太鼓判となる訪問看護師の役割

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

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

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

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

## 訪問看護（岡部氏の場合）

【滞在時間】1回 30分以上～1時間半未満

【頻度】週4回

【使われる制度】：医療保険・（介護保険）・自治体独自の制度（〇難等）

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

【自己負担】無し

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

【訪問看護内容】

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



## ◆訪問リハビリ

### どんな人？

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

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

### どのくらいの頻度で関わるの？

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

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

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



# リハ職の専門性・共通して必要なスタンス

## リハビリ職種の専門性

### 理学療法士

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

### 作業療法士

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

### 言語聴覚士

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

## 共通してもつべきスタンス

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

## リハビリテーションの考え方とヘルパーの強み

残存機能の適切な評価を行い、

患者、家族のQOLを維持することを最大の目的とする。

専門的知識を生かし、**生活の中に取り入れやすいリハビリ**を提示する

ヘルパーの方がサポートしやすい！



当事者、家族が受け入れやすい！



タグを組む



## A L S の身体機能の変化とリハビリテーションの視点

- 歩行可能な時期
- 歩行可能だが車いすが必要な時期
- 車いすの時期

### ➤ 歩行可能な時期



## この時期に介助者に意識してもらいたい リハビリテーションの視点

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

## ➤ 歩行可能だが車いすが必要な時期

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





## この時期に介助者に意識してもらいたい リハビリテーションの視点

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



## ➤ 車いすの時期

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

リハビリテーションの視点

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



フィードバック

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



より良い介入

## この時期に介助者に意識してもらいたい リハビリテーションの視点

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

## その人が選んだ道を尊重する関わり



## 訪問リハビリ（岡部氏の場合）

【滞在時間】1時間半

【頻度】週2回

【使われる制度】医療保険

※医療保険を活用した訪問看護の枠での介入で行っている。

【自己負担】無し

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

【訪問リハビリ内容】

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



## 本当はダメなのかもしれないけど やってしまった小ネタ

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

木も見てみて、森も見て

### ◆ 訪問歯科医

#### どんな人？

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

#### どのくらいの頻度で関わるの？

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

しかし、訪問歯科をしてくれる歯科そのものがまだ少なく、地域格差が否めない。

## 訪問歯科（岡部氏の場合）

- 【滞在時間】：30分
- 【往診頻度】：月1回-必要に応じて
- 【使われる制度】：医療保険
- 【自己負担】：無し
- 【どうやって来る？】：自動車
- 【訪問歯科内容】
  - ・口腔ケア
  - ・飲み込み評価
  - ・唾液流涎に対しての工夫
  - ・マウスピースの製作など特殊治療
  - ・嚥下リハビリの指導
- ★リコーダー演奏



## ◆訪問マッサージ師

### どんな人？

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

### どのくらいの頻度で関わるの？

医療保険、地方自治体独自の制度を活用し、その方の状況に応じて実施される。

## 訪問マッサージ（岡部氏の場合）

【滞在時間】 30分

【頻度】 週に2回

【使われる制度】 医療保険・地方自治体独自の制度

【自己負担】 無し

【どうやって来る？】：自動車

【介入内容】

- ・マッサージによるリラクゼーション



## ②地域で求められる医療者とは？



### 失敗談 1

#### 【状況】

- 脳梗塞片麻痺の患者さんに、リハビリ指導をバリバリやった

#### 【どうなった？】

- 患者さんはリハビリを受け入れず、拒否。

#### 【分かったこと】

- 在宅＝病院の延長ではない

本人が望んでいること、「こう生きていきたい」が中心にない





## 失敗談 2

### 【状況】

- ・ ALSで呼吸器をつけるか迷った患者さんが泣きながら相談してきた

### 【どう対応した？】

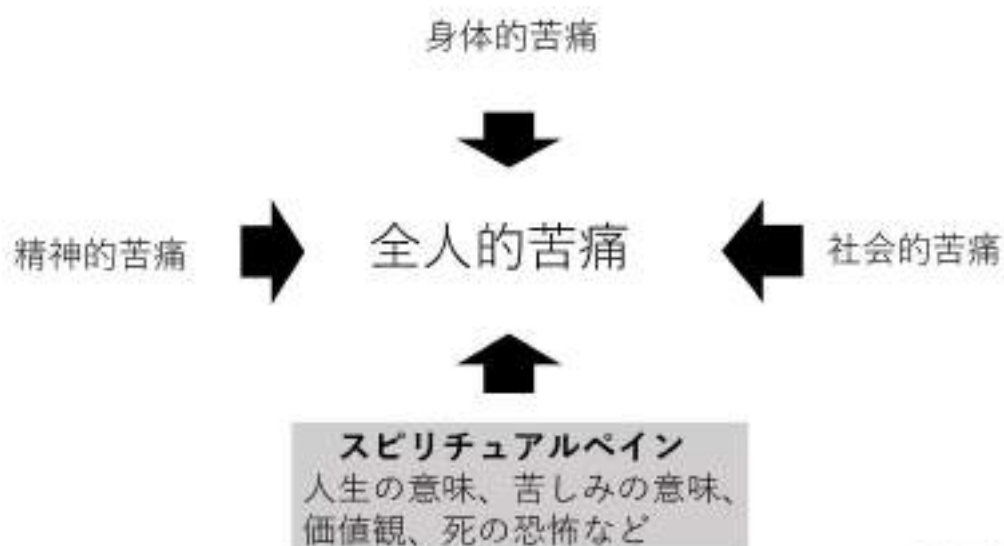
- ・ 一緒に泣いてあげることしかできなかった

### 【今ならどうする？】

- ・ しっかりと耳を傾けながらも、必要な情報を伝える

専門分野以外の情報を持つこと、繋がりを作ること

## 余談



がんの療養と緩和ケア  
<https://ganjoho.jp/>

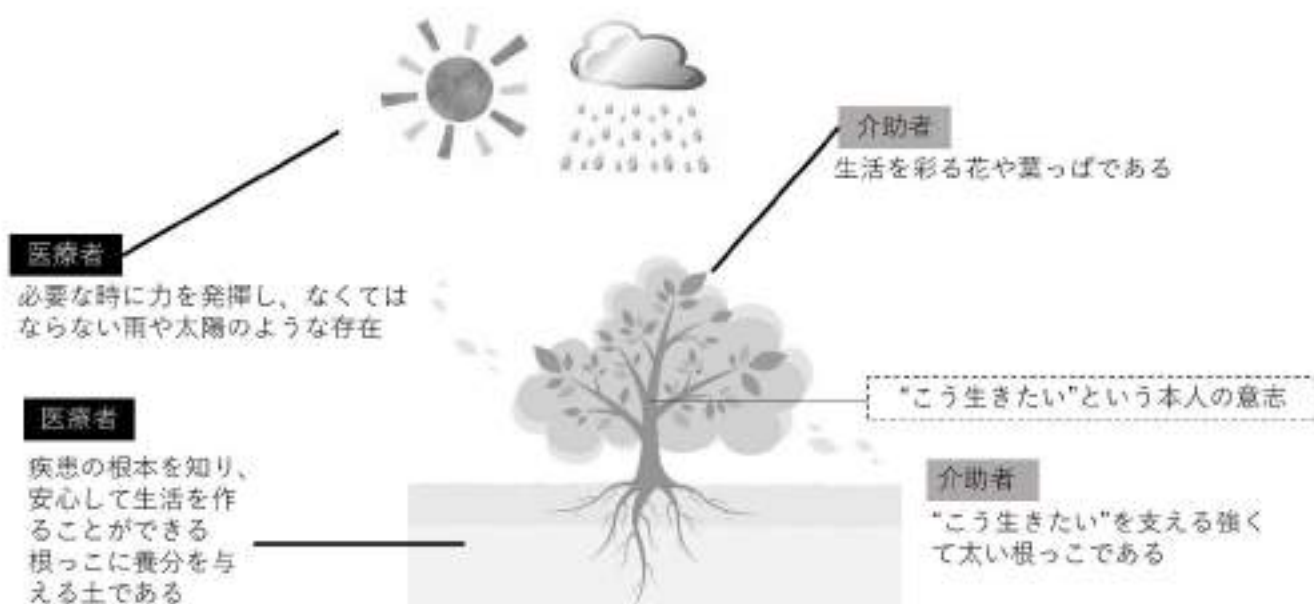
## 余談

### スピリチュアルケア 大切にしていること

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

小澤竹俊：緩和ケア読本、2012

## 医療者と介助者の関わり



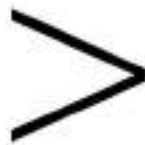


# 多職種連携の失敗

接点を持とうとしない



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



## 連携の失敗談 1

### 【往診時の一コマ】

状況：一週間前から熱が上がったり、下がったり…

医師：「最近は調子はどうでしょうか」

訪問看護師：「特に問題なく、熱などもありません」

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

### ★どうしてこうなった？

- ・看護師さんがいる時間はたまたま熱がなかっただけ。
- ・熱があり、解熱剤まで飲んでた事実を知っているのは、その場にいた本人だけだった。

※在宅の場合、日々担当者が入れ替わる。それをしっかりと引き継ぐ手段が無いことは、場合によっては命取りになる危険性すらはらむ。

### ★その後…

共有ノートを活用し、目立つ色で記載するなどの工夫を行った！



# 連携の失敗談 2

## 【鏡のオープンクエスチョン（※）】

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

## 【ある一日の一コマ】

状況：昨日、ケアの途中で胃ろうが引っ張られてしまい、とても痛い状態だった。

訪問リハ：「調子どうですか？ 痛いところとかありますか？」

本人：「昨日実は……」

訪問看護：「調子どうですか？ 痛いところありますか？」

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

★どうしたら防げる？ → ちゃんと共有されていること。

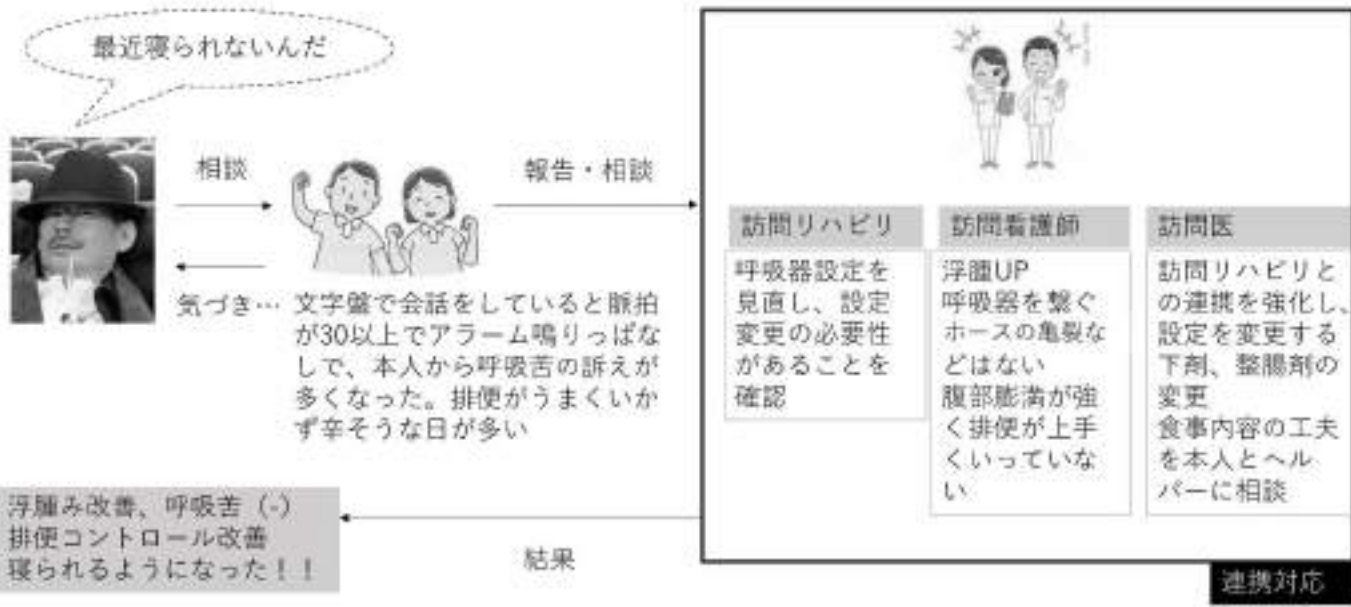
最初にかける言葉も異なり、他の会話などに時間をかけられる。

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

本人：「頼んだぜ！」 → 一言で済みますね。



※オープンクエスチョン  
Yes、Noで答えられない質問



地域生活の視点での連携を考えよう

## コミュニケーションを取るということ

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

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

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



## ③地域で暮らすを支える医療

- ◆様々な制度
- ◆医療機器・医療的ケア豆知識

### ◆様々な制度

#### 医療保険制度とは？

- 国民皆保険制度  
例) 呼吸器のレンタル料の今と昔



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

## ◆様々な制度

### 特定医療者（指定難病）受給者証（○難）

Q.どんな人が持てる？

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

Q.持っているとうなる？

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無くなる

※上限は、所得によって定められる



## ◆様々な制度

### 心身障害者医療費受給者証（○障）

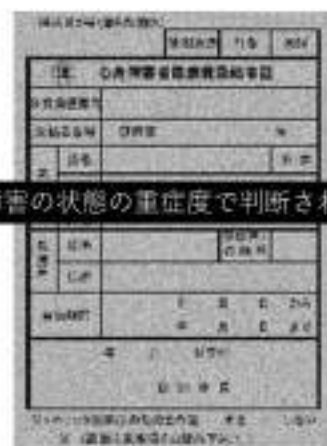
Q.どんな人が持てる？

以下、1～3のどれかに当てはまる方

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

Q.これを持っているとうなる？

特定医療者（指定難病）受給者証と同様





## 息をするということ一つとっても



人が生きていくために“息をすること”は必要不可欠なこと。

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

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

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

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

そこで、“息をすること”をサポートするために開発されたアイテムたちがある。

地域生活を送る多くの方が医療機器と共にある。

その実態を覗いてみましょう！

## 呼吸器は昔…タンスだった



図1 人工呼吸器を外すため抑制帯を余儀なくされている ALS 患者

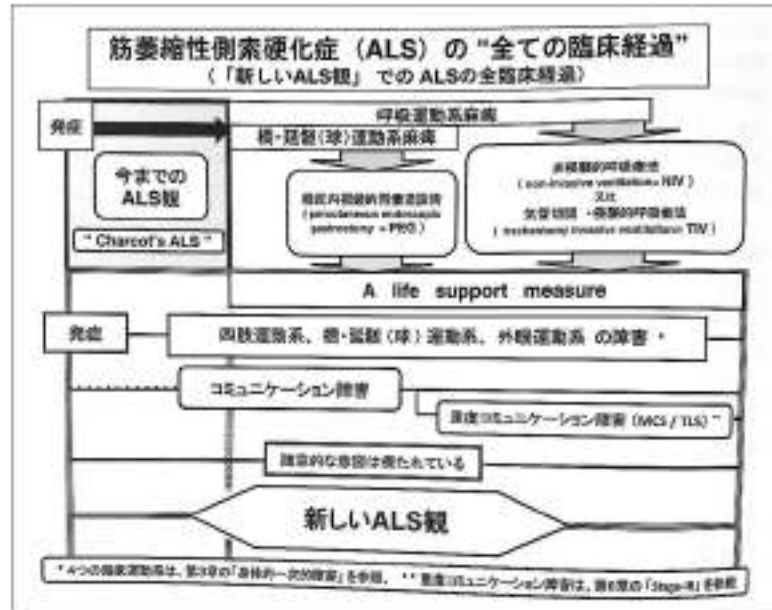
今、呼吸器は…



**何が変わったのか？**

**国の制度**  
**ALSに対する考え方**  
**医療者のかかわり方**

## ➤新しいALS観



## 人工呼吸器

### ○人工呼吸器ってなんだ？

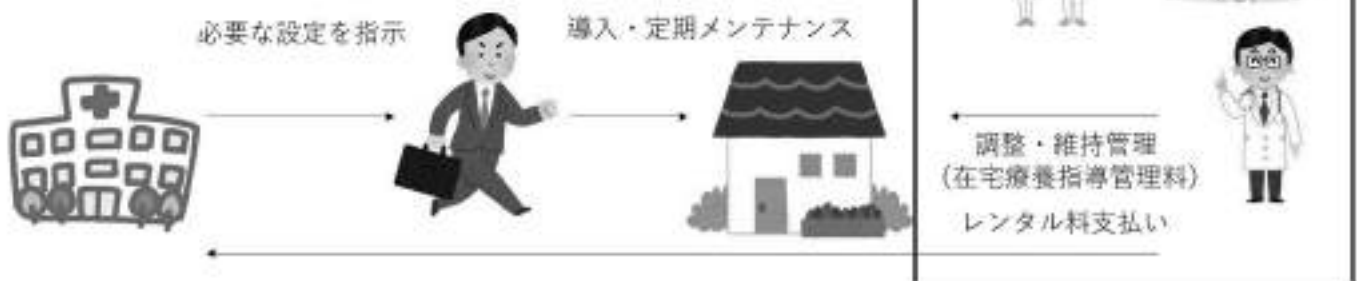
肺の動きをサポートし、体に酸素をとりこみ、体から二酸化炭素を吐き出すことをサポートする機器である。

ひと昔前まで、ダンスくらい大きく、持ち運ぶなどということは考えられていないものであった。

しかし、時代の変化は人工呼吸器（以下、呼吸器と省略）までも小型化させ、持ち運べるようになった。種類も多く選ぶこともできる。

呼吸器の必要性は医師が判断する。酸素を取り込むときにどの程度の方で空気を送り込むのか、息が吸いにくい人は同時に吐くことも難しく、吸うこと、吐くことの間方に対してのサポートをその人に合わせて賢かく設定される。この設定そのものがしっかりできないと、“装着していても苦しい…”という最悪な状態になるため、医師の役割は大きい。

### ○どんなしくみでお家に導入されている？



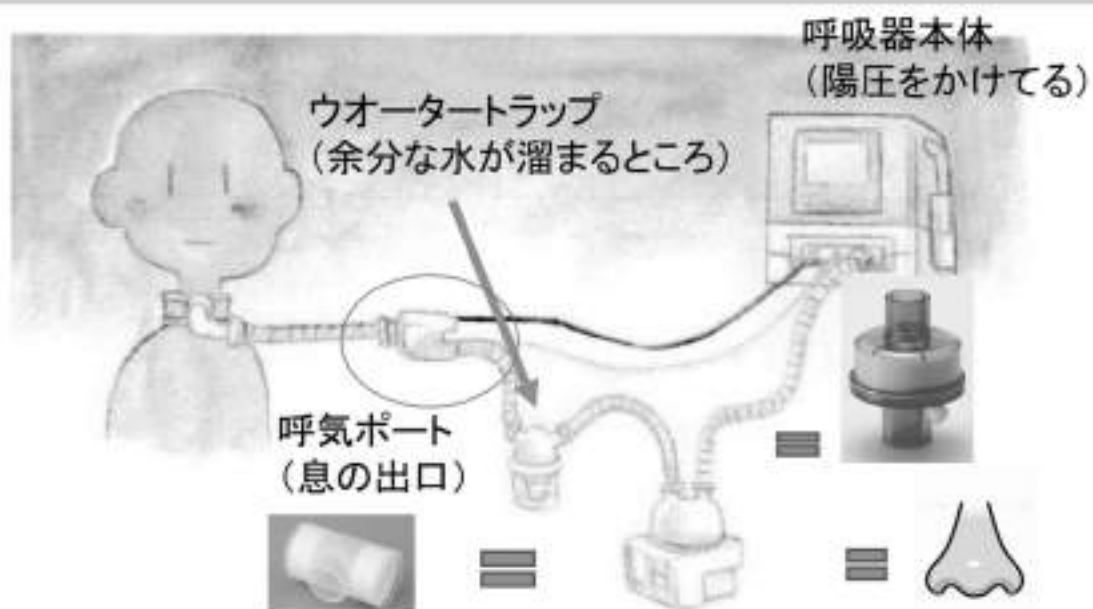


# 呼吸器ってどんなものがある？



大きさ、形、重さ、いろいろ！

## 呼吸器のしくみ



# 様々なフェイスマスクと気管カニューレ

非侵襲的人工呼吸器



侵襲的人工呼吸器



在宅あるある！

介助者の気づきから助かった危機一髪

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



呼吸器と喉を繋ぐホースにほんの少し切れ目が！！



気が付いたのは、24時間365日を支える介助者



呼吸器の仕組み、生じやすいアクシデントを知っておくことの重要性

# 吸引器

○吸引器って何？

**呼吸器とセットで必要になるアイテムの一つ。**

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

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



## 吸引する・されるところってどこ？



## 吸引器あれこれ



固定電源吸引器（〇難）



外出用の携帯のもの（医療保険）



緊急時に活用する手動式（補装具購入）

+α



万が一・渡航の時などのため自費購入でもう一台もあり

## 肺痰補助装置



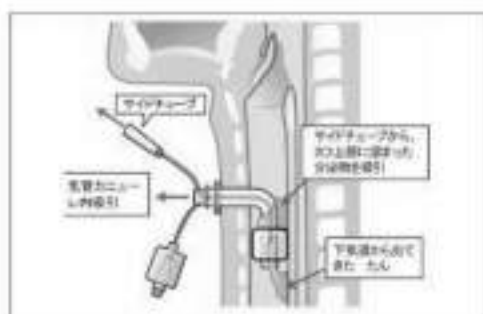
○肺痰補助装置って何？

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

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

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

## カニューレ



○カニューレって何？

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

## アンビューバック

Q.アンビューバックって何？

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

★こんな時に必要になる

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

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





## カニューレの構造を知っておく意味

ここでは、カニューレの構造を少し詳しく見ていく（右図）。

大事なのは向きと入れ方。

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

衛生の観点から月に1回程度の交換が必要で、交換は医師（往診時）が行う。

地域で暮らす当事者の方と関わる人は万が一の時のために誰でも知っておいてほ

しいのがこのカニューレのしくみだ。

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

これがないとうまく空気の出入りができない。

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

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



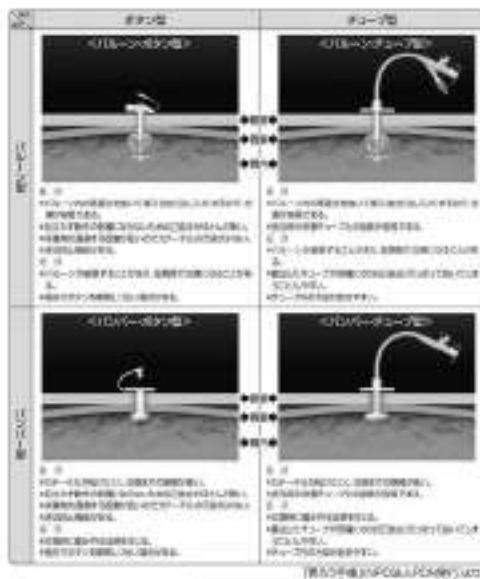
## 違法性阻却事由と医療行為の関係性

### 刑法7章 第37条（緊急避難）

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

2 前項の規定は、業務上特別の義務がある者には、適用しない。

# 胃ろう



胃ろうの種類

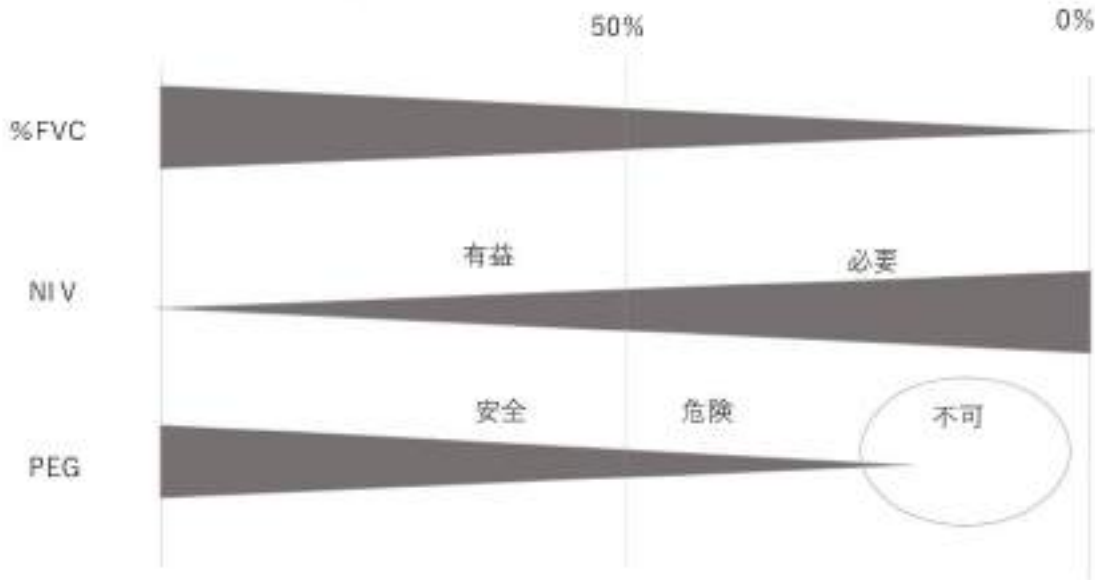
胃ろうと聞くとどんなイメージを持つだろうか。食事が口から摂れなくなったから胃から直接栄養を摂取する、どちらかというとネガティブなイメージを持つ人がまだ多い。しかし、**地域で暮らす当事者の胃ろう活用は多岐に渡る**。詳しいことは、口頭で話すとして、大まかな仕組みと胃ろうを作るために必要な呼吸機能の状態を知っておこう！

## 胃ろう造設方法




ちょっと休憩

## 呼吸の状態と胃ろうと人工呼吸器



## ④地域で働く医療者に必要なネットワーク



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



障碍者一人暮らし支援会



認定 NPO 法人  
DPI 日本会議  
Japan National Assembly Of  
Disabled Peoples International



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

情報は、教えられるものでなく自分で調べてつかんでいくもの(^.^)



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



## 余談

「私のお母さん  
私が20歳まで生きられないかもしれない」

○中学生の時の大親友から告白された言葉

○大学4年生の臨床実習の最終日、  
あるALS患者さんの病室でみたもの

○今振り返り思うこと・・・

「里美ちゃん、良い理学療法士になってね」

## おまけ

もしものときの対応あれこれ

## 外出準備 = 緊急事態避難に役立つ

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

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

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

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



## 地域の人に存在を知らせておこう

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

例えば、消防署の場合、停電や災害などのときにいち早く駆けつけてくれる。

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

良好な関係を保っておくことは、地域で暮らす醍醐味の一つだ。





# 地域で暮らす社会のしくみ 【福祉編】

境を越えて  
海老原 宏美

## 自己紹介

名前：海老原 宏美

障害：脊髄性筋萎縮症 2 型 (SMA type2)

仕事：社会変革

…NPO法人 自立生活センター・東大和の理事長  
→権利擁護をベースにした相談支援、自立生活支援

他にも…東大和市自立支援協議会会長、DPI日本会議理事、呼ネット事務局、東京インクルーシブ教育プロジェクト代表 などやりつつ本を出したり映画に出たりテレビ（ハートネットTV・B面談義）に出たり…

## 進行性の難病という事は...

歩ける→歩けなくなる  
立てる→立ち上がれなくなる  
呼吸する→呼吸できなくなる  
持てる→持ち上げられなくなる  
食べられる→食べられなくなる  
書ける→書けなくなりつつある



**死んでいく身体の中に生き続ける感じw**

(だけど、中身である私は一切変わっていない)

## いろんなサポートが必要だけど...

特別支援学校・学級経験なし

入所施設経験もなし

親亡き後を考え自立していけるように「人サーフィン」で生活

→大変だったけど困った自覚無し！

## 「あなたはどうしたいの？」

アメリカ留学先での問い

←→「どうしたいか」を聞かれることのない日本

「障害を理由に」制限、区別、排除することが通常

→経験を奪う

→経験できるということを自分から放棄する

→セルフネグレクトに陥る

本当は困らされていたんじゃない！（° □ ° ；

自分が「本当に望む暮らし」を  
実現させよう！



## ミッション1：どこに住みたい？

重度障がい者には、施設や病院がいいんじゃない...？

- ベッドから車いすに乗れるのは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造設される
- 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オムツにされる（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（スカートなんて有り得ない）
- 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、生活スケジュールは管理者の都合によって固定
- 管理者が頂点。不満を言うと虐待されることも

そういう場所に死ぬまで住んでね、と言われたら？

## ミッション1：どこに住みたい？

じゃあ、せめて家族と同居の方が安心では？

- 外部から支援者が家庭に入ってくることへの家族の煩わしさ（支援量を最低限に）
- 行政が出すサービス支給決定量も「家族がいるんだから」と最低限に
- 仕事を辞めるなどの自己犠牲を払わざるを得ない家族が続出
- 家庭全体の貧困化
- 親の高齢化（介助する体力に限界が）
- 介助放棄や虐待の発生（心中事件も）
- 障がい者は介助してくれる家族に対し「自分が人質」感。何も抵抗できない

→良いことない！

## ミッション1：どこに住みたい？

そうだ！地域でひとり暮らししよう！

「そんな…重度障がい者がひとり暮らしだなんて…  
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！」

→→→誰の意見？

「火事でも起こすんじゃないですか？」  
「車いす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」  
「障がい者が住むと土地や物件の価値が下がりますから」

→→→誰の意見？

## ミッション1：どこに住みたい？

それでも「自分がどうしたいか」を実現する！

ネットで物件を探してみよう！

ポイント：

- 段差がないこと
- 車いすで曲がれる広さ
- トイレやお風呂にリフトがつけられるか
- 介助者の待機部屋の有無
- 家賃（69,800円が上限）

都営住宅の課題

- 抽選のため場所を選べない
- 車いす住宅の倍率が高くてなかなか当選しない
- 一度当選したら引っ越しにくい



## ミッション1：どこに住みたい？

その他：

障害者差別解消法（2016年）はまだ浸透していない

行政との関係性構築の労力

「住宅改修」手続きのめんどくささ

ヘルパー事業所を見つける大変さ

→手軽に引っ越しなんてほぼ不可能！

納得のいく場所で、納得のいく家を見つける段階で  
挫折している人が多いことを知ってください

## ミッション2：生活費を確保しよう

働いて収入を得ることができないことに対する、国や自治体からの様々な保障  
（障害者手帳の活用）

### 1.各種年金、手当の説明

- ・障害基礎年金（1級は約8万、2級は約6万円）
  - ・特別障害者手当（約26000円）
  - ・心身障害者福祉手当（約15000円）
  - ・重度心身障害者手当（6万円：東京都独自の手当）
- 合計すると…18万円くらい

他、場合によっては薬害補償や事故の補償金などを生活費にあてるケースも

## ミッション2：生活費を確保しよう

結構いいじゃん！と思うかもしれないけど…

健康者より圧倒的に

- 家賃がかかる
- 光熱水費がかかる
- レジャー費がかかる（介助者がいるので、なんでも2-3人分）
- 交通費がかかる
- 医療費がかかる（生命保険に入れない）
- 福祉用具費がかかる・・・

もらっている金額は、けっして多過ぎはしないのです・・・

## ミッション2：生活費を確保しよう

そのような不均衡を是正するために…

### 2.各種減免の説明（障害者手帳の活用）

- ・公共交通機関の運賃、博物館や美術館、映画館、動物園、水族館、公立公園などの入場料が、半額に（介助者と2人で1人分に）なったり、無料になったり
- ・非課税・生活保護の場合、NHK受信料や上下水道の基本料金が無料になったり
- ・車の税金が無料になったり、高速料金が半額になったり
- ・一般的な金利よりは高い利息の「福祉定期預金」ができた

## ミッション2：生活費を確保しよう

### 生活保護の活用

「働いてもらえないのに、国民の血税にお世話になるのは恥ずかしい」??

・「働く」とは？

会社で働くのは会社の利益を上げるため、家で働くのは家族の生活を整えるため、

→それぞれの場所で、自分にしかできない役割を持つこと。

→障がい者にとっては、地域でたくさんの人たちと関わることが立派な仕事でもある。

・「税金のお世話になる」!?

公務員、国会議員、首相等は、国民の血税にお世話になって生きている。

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

生活保護は、不動産などの財産を持たず、預貯金が5万円程度になれば申請できる

申請してから2週間以内に保護決定の可否を出さなければならないことになっている

必要なくなったらいつでも抜けることができる

→必要になったらバツと申請し、不必要になったらバツとやめればいい「社会資源」

## ミッション3：生活をより便利に・快適に！

### 海老原家のカスタマイズ

○洗面所とお風呂場の床が高い →スロープをかけて解消（中規模住宅改修）

○電気のスイッチの位置が高い →低い位置にコードを引き直して解消（中規模住宅改修）

○トイレ時に力が弱くてちゃんと拭けない →ウォシュレットを設置して解消（日常生活用具）

○入浴時座位保持が困難 →シャワーチェアを導入して解消（日常生活用具）

○バスタブが高すぎて介助が大変 →すのこを敷いて解消（日常生活用具）

○自力で寝返りができない →電動ベッドを購入し解消（日常生活用具）

○ベッドのマットレスが硬くて寝れない →特殊マットレスを購入して解消（日常生活用具）

○血中酸素濃度の管理 →パルスオキシメーターを購入して解消（日常生活用具）

○介助者の体力によっては抱えが負担 →リフトを導入して解消（屋内移動装置）

などなど、障害福祉サービスの「日常生活用具」「住宅改修」などの補助制度あり

※介護保険の場合は、「福祉用具レンタル制度」

## 海老原家の住宅快適グッズ



## ミッション4：身体をより楽に！

地球に住んでいる以上、人の体は地面に向かって引っ張られている（重力）

骨格筋がほぼない

→重力に耐えられない

→重力に引っ張られるがままに身体が押しつぶされる

=強度の側弯の発生

→自力での座位がとれない

→車いすを工夫することで寝たきりにならずにすむ！

車いすユーザーにとっては、車いすは身体の一部。

車いすが身体にピッタリでない状態は、大人に子ども服を着て過ごせというのと同じくらいの苦痛…。

→この「ピッタリな車いす」と出会うのはなかなか大変！

## ミッション4：身体をより楽に！

### 車いすを「補装具」としてオーダーメイドしよう！

手続き1：「判定」を受ける＝判定医から必要な機能を処方してもらう。

頭を支えるためにヘッドサポート設置可

体幹を支えるためにクッション加工可

腕を支えるためにアームサポート設置可

足の位置を固定するためにクッション加工可

自力でこぐことが不可能なので電動車いす可

褥瘡予防のために特殊クッション可

移動時に足元が見えないと危ないのでテーブルはアクリル板可

人工呼吸器を搭載するためにフック設置可

酸素ポンペを搭載するために架台設置可 等々

## ミッション4：身体をより楽に！

手続き2：車いすを0から作る・既製品を改造する

自分の身体のことをよく理解し、ピッタリの車いすを作ってくれる業者を探す

主な車いすの種類として、

・自走型（自分でこげるタイプ）

・手押し型（介助者が押すタイプ）

・簡易型電動車いす（自走や手押しに簡単に切り替えられる電動車いす）

・電動車いす（コントローラーで自分で動かす電動タイプ）

背もたれが倒れる「リクライニング式」、座角を変えられる「ティルト式」、  
座位が保てない人が使う「寝台（ストレッチャー）式」など、様々な形がある

→私の車いすは「簡易型電動・リクライニングフルフラット可能型」



## ミッション4：身体をより楽に！

身体の一部なのでおしゃれにしたい！遊び心も忘れずに！

- ・コントローラーに海老を入れた。
- ・テーブルのステイに肉球をくり抜いた
- ・電動手動切り替えレバーをキラキラに
- ・フットサポート可動レバーをにこちゃんに

※処方以外の機能は「オプション」として全額自費



※基本的には「耐用年数」の間は新しい車いすを作れない

→特に症状が変化したり、生活様式が変わったりと、車いすを作り替える必要がある場合には、「再判定」を受ける

※介護保険の場合：障害者でも、国の定めた「特定疾病」の場合には、介護保険からサービスを使うように言われる。

→その場合、車いすは介護保険でレンタルすることになるので、

福祉用具の業者と相談しながら既製品の中から自分にもっとも合いそうなものを選ぶ。

## ミッション5：街に出よう！

地域でひとり暮らしを始めても介助者と家の中にももっていたら「おひとり様施設」でしかない。

障がい者は、外に出て人目につくのが仕事だ！

### 1.電車を使う

障害者手帳が「1種」の場合、交通運賃が半額（介助者と2人で1人分）になる  
駅員に頼むと、スロープでホームと電車の間の段差や隙間を埋めて乗せてくれる

課題：

※改札で「ICカードをワンタッチ」→×

※乗降にスロープ補助を頼むと…→乗換時刻検索アプリ使えない

→駅員さんには何も頼まず、介助者が車いすをキャスター（前輪）上げて乗る場合も

※ラッシュ時は命がけ

## ミッション5：街に出よう！

### 2. バスを使う

バスが来たら、運転手さんに「車いすで乗ります」と伝える

前のドアは狭いので、後ろのドアから出入りする

→運転手さんが、優先席をたたんで、後ろの出入口にスロープを出してくれる

→タイヤ留めやベルトをして固定

運賃は手帳提示で半額になることが多い

よく使う路線であれば、ドライバーさんが顔を覚えてくれていて、何も言わなくても最寄りのバス停に停まってくれるように

#### 課題：

※車いすが乗車できるスペースに限りがあるため、先客がいると乗れないことも

※乗降介助に時間がかかるため、ドライバーや乗客から嫌な顔をされることも

## ミッション5：街に出よう！

### 3. 福祉車両（リフト付きタクシーなど）を使う

感染症が流行っているからなるべく人と接触したくない、天候不良などで、外を歩きたくない、などという場合に活用

運賃は、手帳提示で10%引きになることが多い

自治体によっては、タクシー券が支給されることも

自分で福祉車両を購入することも可能（税金免除制度あり）

#### 課題：

※ほとんどが予約制なので、流しのタクシーに乗るようには融通が効かない

※ドアツードアで動けるのは助かるが料金は高い

## ミッション5：街に出よう！

### 4.新幹線を使う

車いす席や多目的室がある場合があり、専用チケットを窓口で購入できる  
多目的室は個室なので、姿勢を変えたり、医療的ケアを行ったり、トイレ介助をしたりも自由

#### 課題：

- ※乗車券は半額、特急券は割引制度なし
- ※予約の手続きに時間がかかり面倒  
(特に管轄地区が変わる場合：JR東海からJR東日本、JR九州などに乗り継ぐ場合、  
チケットを取るのに最高2時間かかったことも…)
- ※多目的室はひとつしかないのので、障がい者が全国集会などで集まる場合、予約が取りにくい
- ※路線によっては多目的室がないのので、デッキ(車両間の空間)で過ごすことも

## ミッション5：街に出よう！

### 5.飛行機を使う

医療的ケアの必要な人は  
事前に医師の診断書や同意書を専用窓口へ提出  
車いすのサイズ、人工呼吸器やバッテリーの種類と持ち込み数、  
車いす預け入れのタイミング、座席の場所などを事前申告

#### 課題：

- ※「何度同じことを言わせるんだ」問題
- ※「座るのも大変なのよ」問題
- ※「寝るとお金がかかる」問題
- ※「電気が足りない」問題
- ※「呼吸器の電源切ってください」問題
- ※「酸素は別料金」問題
- ※「人工呼吸器って何？」問題…他たくさん…



## ミッション5：街に出よう！

### バリアフリー法について

交通バリアフリー法+ハートビル法（建物に対するバリアフリー法）=バリアフリー法

→何度か改正されて今に至る

2020年も、オリンピック・パラリンピック開催予定を受け、大きなバリアフリー法の改正

(<https://www.youtube.com/watch?v=tylbXXK7G6Aw&t=3s>)

1990年には車いすで自由に使える駅は0個

→2019年には92.2%の駅が車いすで利用可能に

「どうせ使いづらいから…」と諦めず、  
「ここがもっとこうだったらいいのに！」と発信し続けてきた結果！

## ミッション6：充実した暮らしのために

### <海老原介助体制遷歴>

高校～大学卒業・野宿で韓国縦断→ボランティア・人サーフィン

「高校を卒業したら家を出ていくこと」→ひとり暮らしも学生ボランティアで

→主に大学生が中心+ご近所さん

→無償で介助してもらう代わりに、ご飯やお酒、お風呂を提供

→ドタキャンの嵐・1日中電話かけ

善意に頼る形＝魅力ある障がい者にしか人が集まらない

介助体制は不安定、障がい者が気を遣う形式

### <社会の介助体制状況>

～1970年代：障がい当事者を中心に都庁前で座り込み→「重度脳性マヒ者等介護人派遣事業」獲得

～1980年代：ボランティアによる支援・生活保護の他人介護料加算制度化

※他人介護料：生活保護の項目のひとつ。

「一般基準7万円程度」「所長基準10万円程度」「大臣承認18万円程度」の3段階



## ミッション6：充実した暮らしのために

### <海老原介助体制遍歴>

2001年11月 ひとり暮らし開始→措置制度・全身性障害者介護人派遣事業

※措置：行政が利用事業所を指定・管理

- 東大和市が指定する事業所からのヘルパー派遣（短時間のみ）
- 事業所間の「競争」がないので、サービスの質が伸びにくい

※全身性：障がい者本人が、自分の介助者として適任だと思える人を市区町村に登録し、その人が稼働した時間数分、市区町村から介助料が振り込まれる制度

- （→高校・大学の友人を登録）
- 時給1400円程度で1日8時間まで使えるので、夜勤・土日の日中に利用
- 資格・研修不要
- 不正請求・不正利用介助者とのラブルも多く、その後事業所を通すことになり廃止

### <社会の介助体制状況>

～2003年：措置制度・全身性障害者介護人派遣事業・他人介護料

2003年～「支援費制度」による「日常生活支援」の成立

→「1日4時間上限事件」→緊急デモ・厚労省取り囲み→上限撤廃

2006年～「障害者自立支援法」による「重度訪問介護」の成立

## ミッション6：充実した暮らしのために

### <海老原介助体制遍歴>

現在のひとり暮らし→障害者総合支援法の「重度訪問介護」

※重度訪問介護：重度障がい者たちが、地域の中で、誰にも管理されることなく自らの生活を自立させ、豊かにしていくために、自ら声を上げ勝ち取ってきた制度。

※長時間介助が必要で、介助者を途切らせることはできないため、20時間で資格が取れる「重度訪問介護従業者養成研修」も、障がい者自身が政府に提案して作り上げてきた。

※内容も、QOLを上げていくことを重視しているため、例えば一緒に庭の手入れをする、ペットの散歩をする、お客さんをもてなすための料理をする、年末大掃除をする、旅行に同行する、入院中の介助をサポートする、さらには「何かあった時のために見守り・待機しておく」など、多岐に渡って活躍できる

※「障害支援区分認定」を受けた上で、「サービス等利用計画」に沿って、その区分に応じた量のサービスが使える

※障害福祉サービスのコーディネーターは「相談支援専門員」が行う

### <社会の介助体制状況>

2013年～障害者総合支援法改正、「重度訪問介護」対象者に重度の知的・精神障がい者も



## ミッション6：充実した暮らしのために

### 2000年誕生 介護保険について

介護疲れによる無理心中が相次いだことから「介護家族の負担を減らすこと」が主な制度設計の背景

- 1日最長4時間程度のヘルパー派遣
- 内容：本人の命を維持するための必要最低限のことに限定
- ヘルパー資格：最低でも130時間程度の受講が必要な「介護職員初任者研修」の受講が必要
- 対象者：介護が必要な65歳以上の高齢者  
もしくは、国が定めた「特定疾病」で介護が必要な状態になった45歳以上の障がい者
- 「要介護認定」を受けた上で、「ケアプラン」に沿って、  
その介護度に応じた点数の分だけサービスが使える  
例えば、介護ベッドのレンタル〇点、車いすレンタル〇点、訪問看護派遣〇点…など
- 介護保険サービスのコーディネートは「ケアマネージャー」が行う

※「特定疾患」にあたる障害者は、障害福祉サービスより介護保険優先で使わないといけない

※重度訪問介護で自由に生活してたのに、特定疾患になったり65歳過ぎると急に制限が多くなる

→介護保険申請詰み倒しも多いw

## ミッション6：充実した暮らしのために

介護保険が「お世話をする」という感覚であるのに対し、

重度訪問介護は「障がい当事者の身体の一部になって一緒に動く」という感覚？

海老原アテンダントのつぶやき：

「なんかぁ…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ぁ。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、って答えるかなぁ…」

「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？日本酒美味しいとこじゃないですか！はい！秋田介助私行きます！」

「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。」

「自分の人生」を生きるために  
様々な社会資源を組み合わせての地域生活

もっとも核になるのは「人」



## 2日目

# 介助の視点で覗いてみよう！

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

## 地域で暮らす重度身体障がい者を支える 介助の視点

介護福祉士 江口健司

### 介護と介助、違いがあるとしたら何だろう？

- ・介護とは  
日常生活に必要な動作（食事・排泄・身体整容など）  
を支援すること。
- ・介助とは  
生活全般において自分らしく生きるために支援  
すること（QOLの向上）。



## 重度身体障がい者を支えらえる介助者の存在

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

## 一般的にイメージされるヘルパーの仕事

### 身体介護サービス

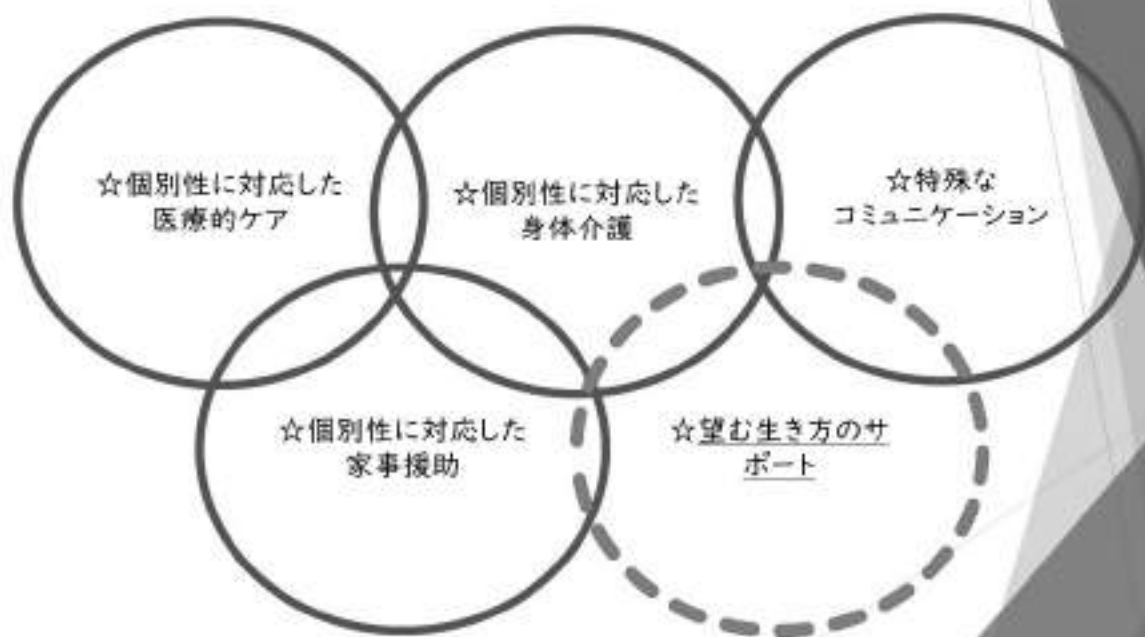


### 生活援助サービス



いわゆる、高齢者介護

# 重度身体障がい者を支えられる介助者の視点



☆個別性に対応した医療的ケア

口腔内吸引

鼻腔内吸引

気切部吸引

経管栄養

ただ、できるだけではなく、利用者にとって最も苦痛の無い方法を追及しケアし続ける

☆個別性に対応した  
身体介護

その人にあった移乗方法の施行



その人にあった介助方法の施行



足がまがらないようにする  
テーピングでブーツも  
パンプスも、はけます!

適切な環境のセッティング



ただ、できるだけではなく

利用者にとっての最善の方法

を追究し続ける

☆個別性に対応した  
家事援助

身の回りの細かなサポート



臨機応変な乗客対応



利用者が考えたメニューを  
作り、おもてなし

掃除・洗濯・買い物・調理という項目にとらわれない、

利用者が少しでも快適に生活できるサポートが可能

☆特殊な  
コミュニケーション

透明文字盤を自由自在に



口文字での瞬時の会話



※透明文字盤って？

利用者の気持ちを介助者として伝える技術

☆望む生き方の  
サポート

大学での講義サポート



講演での発表サポート



仲間との大切な時間のサポート



趣味活動への参加



飛行機での外泊支援



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もっている

● 介助をより具体的に言うと？

- ・ 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、指示のもとに行うこと。

● そのためには何が必要か？

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

● では、どの様に寄り添い、どの様に読み取れば良いのか。

- 事業所の仲間から相談される事もありますが、自分が感覚的に気付いて対応している事を方法として他者に具体的に説明するのは非常に難しい。



- ・ その様な場合は、解決する方法を伝える前にどの様に利用者と向き合っているか、向き合うべきかを一緒に考えるようにしています。



『どの様に向き合うべきか..... ???』

- では、利用者に関わるうえで大事なことは？



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

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

- では、どうしたら良いのでしょうか？



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

●相手の目線で考えるにはどうしたら良いか？



※様子を窺う 状況を観察する そして考える



・その結果、思いに『気付く』ことができるかもしれない。

→気付くための行為を自然にできる人もいるが  
できていなくても意識することで身につく。

※その際の注意点→思い込まずに確認する。 重要！

●思い込みを避けるために考えられる方法としては

・「だろう」ではなく、「**かもしれない**」という考え方

・推測ではなく提案する話し方

(例：「～します。」ではなく「～でいいですか？」)

●では具体的に気付くためのヒントには何があるか？

ヒント1＞患者さんの表情や視線を観察する。

事例1) 様子を窺うと険しい表情をしている。

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

……ので思い込まずに確認！



A L S 患者さんの寝室

事例2) 様子を窺うと視線が合わない。

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

事例3) 会話の途中だったのに突然目が瞑ったままになった。

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



口文字盤による会話の様子

## ヒント2>身体の位置を観察する。

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

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

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



エアマット操作盤



クッションを使用して体位を安定

事例2) 車椅子上での状態を観察すると頭が傾いている。

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



車椅子ハンドル回り

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



車椅子での姿勢

### ヒント3＞音や色や臭いに意識する。

事例1) 患者さんの近くから空気の漏れる音が聞こえる。

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



事例2) 痰の吸引をしたときに痰に色や臭いがないか観察する。

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

### ヒント4＞環境の変化を観察する。

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

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

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



温湿度計



●なぜこのような事例をあげる必要があるのか。

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



- ・ 事例をあげて共有することで気付くきっかけになる。

●では、気付くことで何が生まれるのか。



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



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

## ～介助の視点のまとめ～

介助者は常に利用者の様子を窺い観察し、また思い込みをせず五感を働かせて想像することが大事だと思います。

利用者は言葉だけで伝えるのではなく、また全てを言葉で伝えるのが大変だということを理解できれば、気付くことに近づくのではないのでしょうか。

重度身体障がい者の方は身体を動かすことや話をするのが困難な方も多く、また身体の不調や精神的に不安定な時もあり、その中で意思を伝える大変さを私達が理解するのは難しいでしょう。

しかし同じ気持ちで考えるのは難しくても同じ目線で考える努力はできるのではないかと思います。

ケアの場では辛く、大変なことがあり、どうしたら良いのかと悩んだり、気持ちが通じなくて感情的になってしまうこともあると思いますが、そんな時こそ「そんな考え方もあるのかな？何を伝えようとしているのかな？」と一呼吸置き、自分だけで悩まずに、利用者本人に自分の悩みや考えを伝えたり、先輩や仲間に相談して違う角度からの意見を聞いて考えてみて下さい。そうすることによって短い言葉の中にどんな意味があるのかと想像する余裕が出てきたり、意図せぬ誤解も減るのではないかと思います。

## ～医療従事者を目指される皆様へ～

私たち介助者は医療従事者の皆さんの様に身体的苦痛を緩和したり、家族や友人の様に心を癒やすことはできないかもしれませんが、生活を守るお手伝いをするうえで気付くためのヒントを常に探しています。ですが、私たちの知識や視点では気付かなかつたり見落としていることもあると思いますので、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、医療従事者の視点からアドバイスをいただきたいのです。

例えば、私たちが利用者の関節拘縮予防のために行っているリハビリについて、効果的でリスクの少ない方法を教えていただいたり、または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、医療従事者の皆さんには、複数の利用者に関わるからこそ分かることとお話しいただきたいのです。それによって、私たち介助者は、利用者にとってより良い在宅生活をするためには何が必要かを気付くきっかけになると思うのです。在宅生活では医療との連携は欠かせませんので、是非チームとして取り組んでいただけますよう宜しくお願いします。

# ALS患者さんのコミュニケーション方法を知ろう

吉澤 卓馬

## 吉澤 卓馬

順天堂大学医学部附属順天堂医院 作業療法士

2012年 横浜リハビリテーション専門学校入学（15期生）

2014年 岡部さんと出会い、学生ヘルパーを始める

2016年 横リハ卒業と同時に学生ヘルパーも卒業

その後もいろいろな形でお世話になっています。

NESS





## きっかけは、学校の神経内科の授業

ALSは、認知機能は正常なのに全身の筋肉が動かせなくなる難病

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

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

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

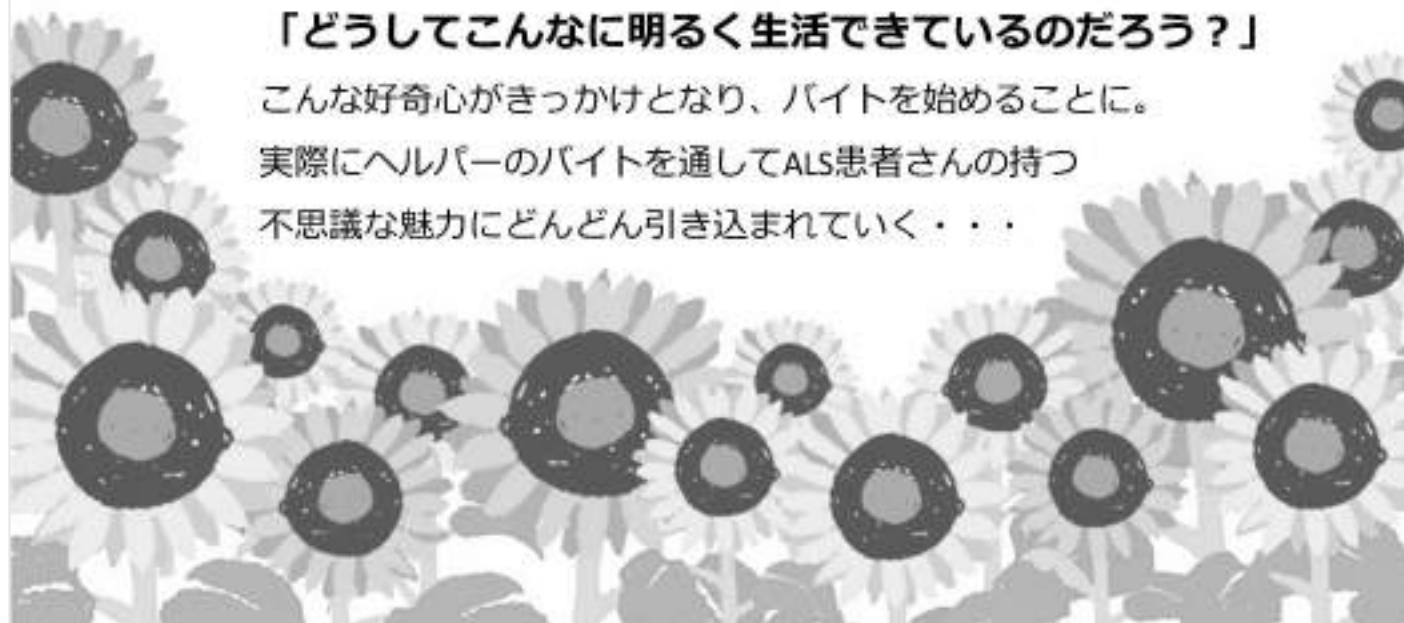




とても明るい雰囲気、関わる人たちもキラキラ輝いていた。  
まるでひまわりのように。

**「どうしてこんなに明るく生活できているのだろう？」**

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



## コミュニケーションとは？



話すこと？



言葉のキャッチボール？



あいさつ？

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

## ALS「全身の筋力が徐々に低下していく進行性の難病」

呼吸をするための筋力が低下

呼吸機能を人工呼吸器で補う

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



手や足の筋力が低下し、自由に動かせなくなる

「字」が書けなくなる

「ジェスチャー」ができなくなる

## ALS患者さんのコミュニケーション方法

目の動きは最後まで保たれることが多い

**透明文字盤**： 視線を追うことで文字を読み取る

**口文字**： わずかに動く口の形と合図を使用して言葉を読み取る

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



# 透明文字盤とは

【50音文字盤】

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

【単語文字盤】

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

【フリック式文字盤】



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

東京国立神経病院 “透明文字盤”  
<http://www.tokyo-ninpo.metro.tokyo.lg.jp/iroh/medica/central/tebaki/tebaki/works/002/002a.htm> [閲覧 2021.3.30]

# 透明文字盤の使い方

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



左のらを見つめているのがわかります。

患者は「す」の文字を見つめています。



患者と自分の目が合うように文字盤を動かします。

「す」と目と目が合いました。



「す」と読み手が読み上げ、または指をさし、さつていれば YES の意思 → 次の文字を見る。または、さばたき無視してれば NO の意思 → 伝えたい文字を見続ける など

Point !



目の中心に注目して文字盤を動かす



目の中心が正しい、文字は正確

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

# 口文字とは

道具を使用せず、口の形の読み取りと合図で一音ずつ拾っていく

**患者**

伝えたい文字の母音を口で作ります。  
例)「こ」と言いたければ口を「お」の形にします。  
\*慣れるまでや口の形が作りづらくなった時は、読み手が母音を「あ」「い」「う」「え」「お」と読み上げていき、患者に合図をもらっても良いです。

**読み手**

母音の文字を読み取ります。  
例)患者が伝えたい文字が「お行」にあると判断します。

**読み手**

判断した母音の行を読み上げていきます。  
例)「お・こ・そ・と・の・ほ・も・よ・ろ・ん」

**患者**

伝えたい文字が言われたら颯きなどの確定の合図をします。  
濁点：颯き2回、半濁点：颯き3回



引用：NPO法人ICT補助隊「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！」群馬県障害相談支援センター 2016

# 口文字をとる際の注意点

慣れないうちは「先読み」をしないこと！

読み取っている途中で、単語が分かったと思って「〇〇のことですね」と言ってしまうことを「先読み」と言います。

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

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

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

患者さんとの信頼関係を築く上で、先読みには注意が必要です。



# 意思伝達装置とは

意思伝達機能を有するソフトウェアが組み込まれた専用機器



## マイトビー I-15

視線がマウスの代わりとなり、  
機器を操作することができる

### <主な機能>

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

クレータクトHP「福祉機器」"視線入力装置" "マイトビーI-15" <http://www.creatact.co.jp/2015/welfare/job-i-eye-tracker/mytee-i15-spec/> (参照：2021.01.19)

## 視線入力装置の操作場面



視線がマウスの  
代わりとなる

画面にある文字を  
見続けることで  
文字を決定



## 意思伝達装置とは Part2



### オペレートナビIT

スイッチ1つでPCを  
操作することができる

#### <主な機能>

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

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

## オペナビの操作場面

姿勢を整える



PCの位置を調整



左足でスイッチを押す



入力補助ソフト。  
一文字ずつ選んで入力します



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

## 患者さんの暮らしに飛び込んで見えたコミュニケーションの重要性

### 患者さんの状態を観察し、非言語的なコミュニケーションを意識する

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

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

### コミュニケーションをとることをあきらめない

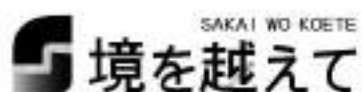
コミュニケーションが上手くとれず、とても疲れたり、諦めたくなる時もたくさんありました。

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

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

これだけは押さえておこう

# 疾患のあれこれ【医療編】



講師：吉澤卓馬  
テキスト作成：千葉早耶香

Copyright © 境を越えて All Rights Reserved.

## 目的

地域で暮らす重度身体障がい者に  
“専門的知識をもって”関わることができる

神経に関する解剖生理を知る

筋肉に関する解剖生理を知る

重度身体障がい者の苦痛を解剖生理の視点で知る

重度身体障がい者の心理面の基礎を知る

### この講義で扱う疾患について

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

## この講義で扱う代表的疾患



ALS



SMA



筋ジストロフィー など

## 目次

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



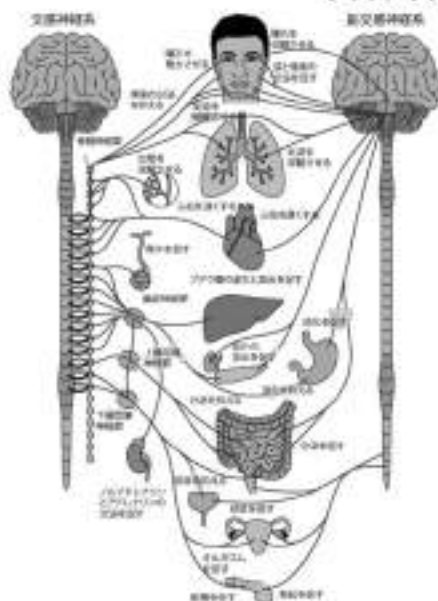
## 神経系



## 自律神経：全身の調整をする

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

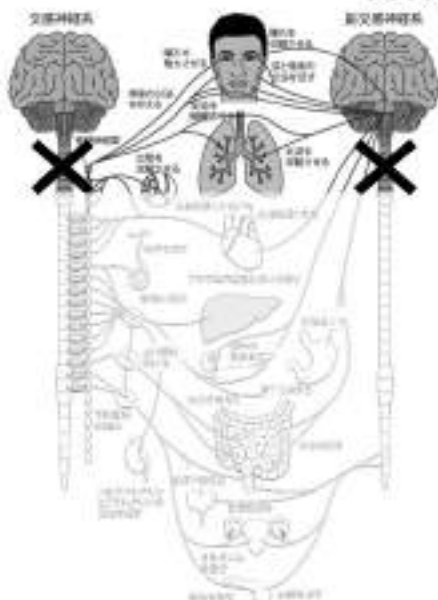
### 自律神経：全身の調整をする



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

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

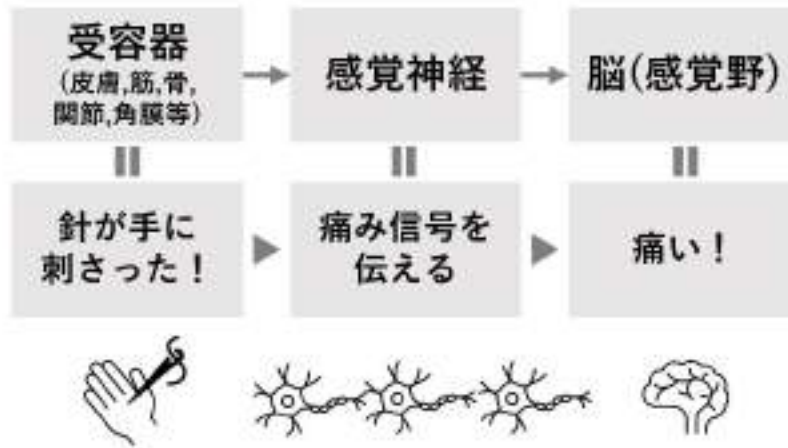
### 自律神経：頸椎損傷では



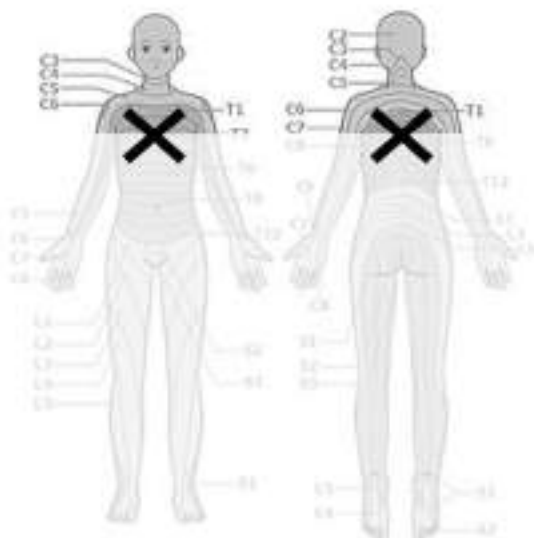
交感神経や副交感神経の根元にある脊髄が障がいを受ける。  
障がいされた部位以降の神経系の働きに影響する。

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

### 感覚の伝わり方



### 感覚神経の分布

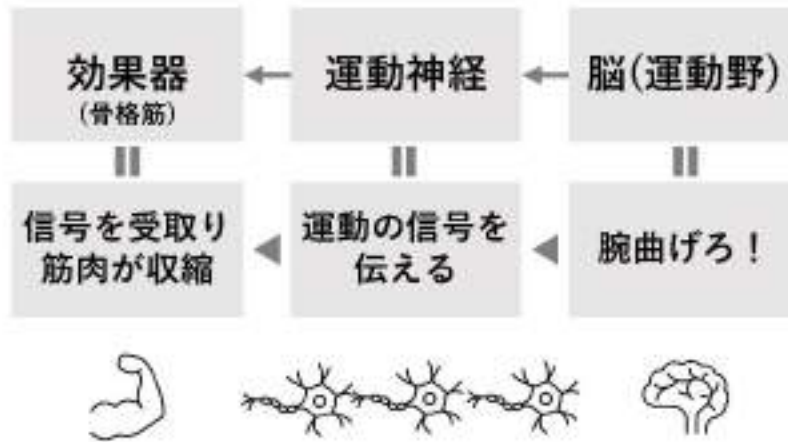


感覚神経は全身に分布している  
各神経は図のように支配領域がある

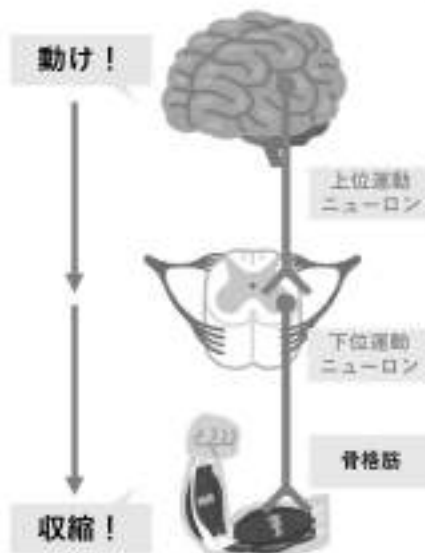


神経に障がいが起きると、この支配領域に沿った形で症状が現れる。  
頸椎損傷では、損傷部位以下の感覚がすべてなくなってしまう。

### 体を動かす



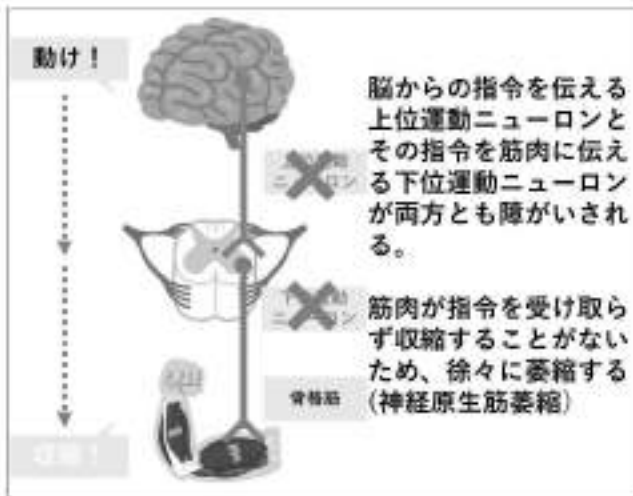
### 体を動かす



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

### 体を動かす：疾患との関連

#### ALS



#### SMA



### 神経系：疾患との関連

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



## 神経系のまとめ

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



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



### COLUMN ALSと自律神経症状



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

実際に、排便のコントロールが大変だった印象は強い。大量の下剤を毎日飲んでいるのに出なくて、おなかを温めたり、おなかを強く押してマッサージしたりといろいろなことをしていた。他にも体温調整の機能低下の症状も見られていた。これは、自律神経障がいだけでなく筋肉量が少ないことも影響していると思うが、夏でもストールやひざ掛けを使用していた。

### 筋肉の分類

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

### 筋肉と神経

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

## 筋肉が動く原理



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

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

## 筋肉が動く原理



筋肉(図は骨格筋)全身に分布している。



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

### 筋肉：疾患との関連

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

### 筋肉の障がいによる症状：拘縮と変形



#### 拘縮とは…

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

## 筋肉の障がいによる症状：拘縮と変形



### 変形とは…

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

## 筋肉のまとめ

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



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



## COLUMN 動かない体を動かし、支えるということ

全身麻痺の人の体を動かし、支えるのは本当に大変！

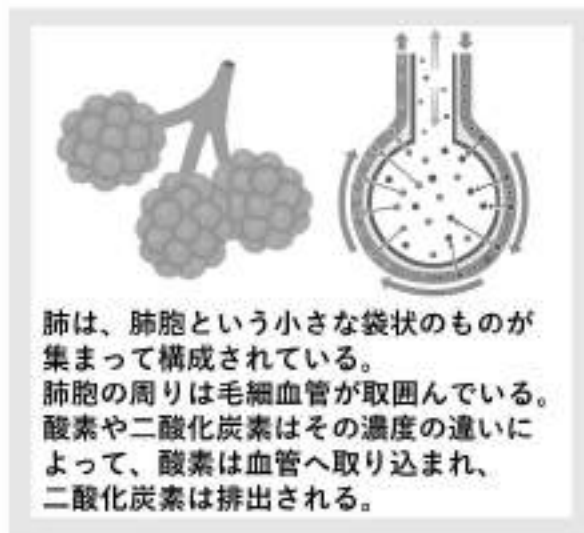
学生ヘルパーとして岡部さんのところに行き始めたころは、本当に体が1mmも動かなくて、でも自分の腰は痛くなって、すぐに辞めようか（というか辞めさせられるんじゃないか）と思った。普通なら支えてくれる人の方へ体を寄せたり、自身で体に力を入れたりしているけれど、患者さんはそれができない。手を離したらゴロっと転がってしまう。

自分自身が患者さんの方へ体を寄せたり、患者さんの体がベッドに触れる最後まで手を離さないようにするといった基本的でとても大事なことを学べた。

苦しい



### 呼吸のしくみ



## 神経疾患と呼吸障がい

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

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

## 呼吸障がいへのアプローチ



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

## 神経疾患と呼吸障がい

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

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

## COLUMN 外出困難と呼吸障がい

新型コロナウイルス感染症の流行で岡部さんの外出頻度は著しく減ってしまいました。  
外に出ないのだから今までよりも体を休めることができるようになったのかな？とと思っていました。が、全くそのようなことはなく、身体を動かさないからこそ全身の循環が悪くなったり、痰が何か所に溜まったりしたせいか、呼吸苦が出てきてしまったそうです。おそらく車椅子に乗ることでベッド上ではできないような体の動かし方をしたり、ガタガタした道に揺られることが、排痰を促すような刺激になっていたようです。  
身体を動かすということと呼吸障がいの強い関連性を感じました。



### 痛みとはなにか？

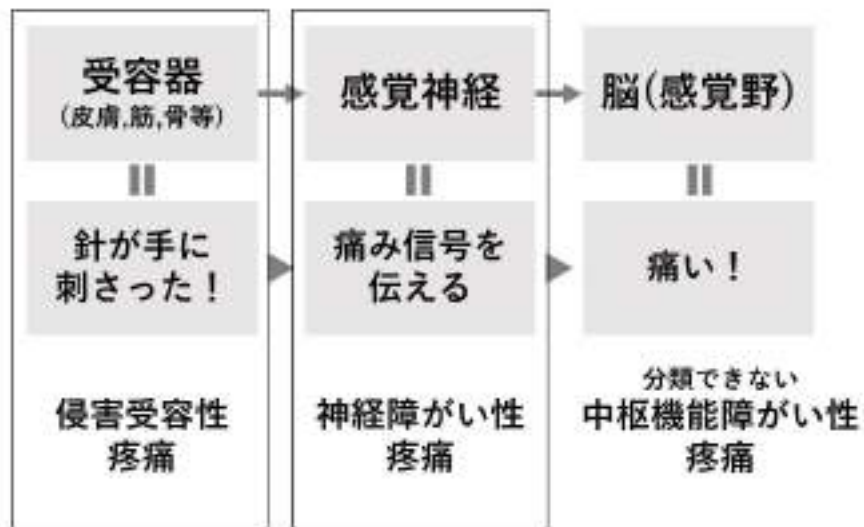
国際疼痛学会は「痛み」を次のように定義している。

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

→痛みは主観的な体験であり、他者から見てその痛みを測ることはできない。



### 痛みの原因による分類



### 侵害受容性疼痛



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

### 神経障がい性疼痛



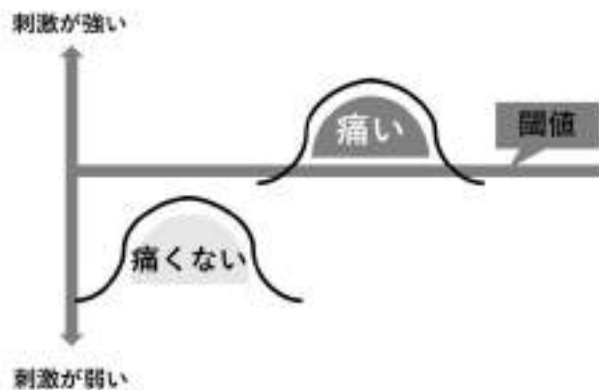
感覚神経が感染症や外傷により、何らかの傷害を受けて生じる。神経の走行に沿った疼痛が生じる。

### 中枢機能障がい性疼痛



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

## 疼痛の閾値



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

## 苦痛のまとめ

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

## COLUMN 不動の痛み



A L Sなど体が動かないことによって生じる痛みを“不動の痛み”と表現することがある。身体を動かさないことで体内で物質が生成され、疼痛の閾値が下がることがわかっている。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のに加えて、中枢神経障がい性疼痛も関連して生じると考えられる。頸髄損傷ではアロディニア(異痛症)といって、通常では痛みを感じない刺激(触れただけの刺激など)を痛みを感じる症状がある。ヘルパーさんがずっと患者さんの体に触れたりマッサージをしたりしているのは、動かないことによって体の痛みが生じてしまうのを防ぐ意味もある。



## 難病・障がいを取りまく要素

治療の継続

苦痛症状

生活の  
制限や変容

喪失体験

## 治療の継続



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



## 苦痛症状



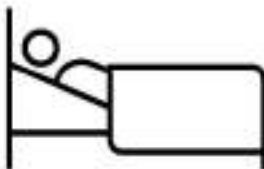
苦しい  
痛い  
自律神経症状の出現

難病には治療方法がないため、  
苦痛症状を根本から治す方法がない。

自らの力では苦痛を解除することが  
できない。

呼吸苦をとるための吸引も体にとっ  
ては辛い処置である。

## 生活の制限や変容



疾患に伴って運動麻痺になったら  
生活全てに介助が必要である。

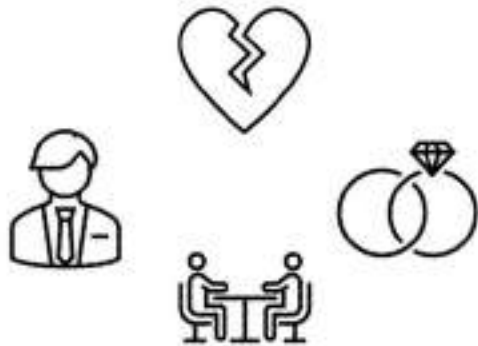
移動は車いす。

呼吸は人工呼吸器のサポートや  
常時の吸引が必要な場合もある。

普通の食事がとれない。

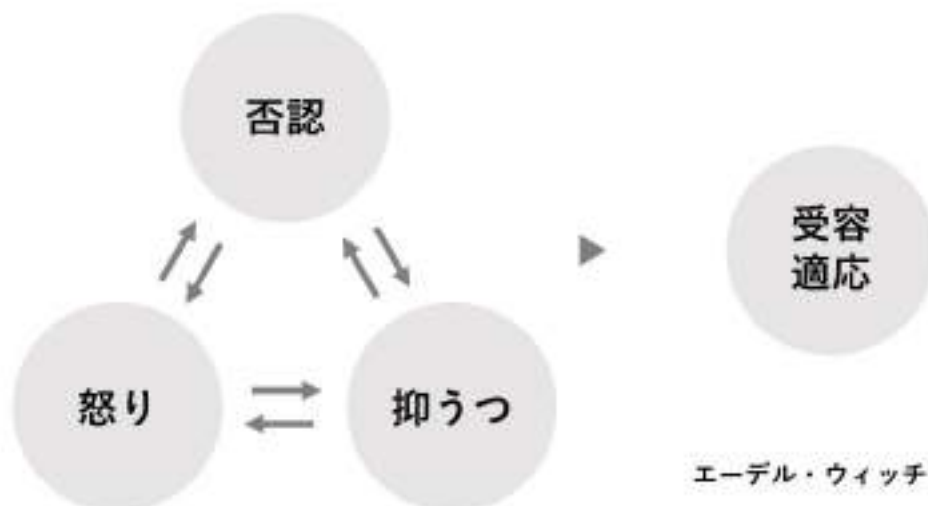
生活を疾患の進行に合わせて  
都度変化させなければならない。

## 喪失の連続

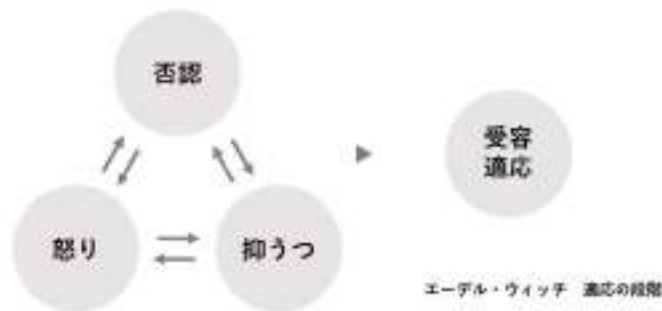


身体が動かせず“自由”を喪失。  
会話が困難で“意思伝達”を喪失。  
家事・仕事への制限による  
“役割”や“収入”の喪失  
他人の協力なしには生きられず、  
“自己観”を喪失。  
病の進行は喪失の連続であり、  
喪失は危機・悲嘆をもたらし、  
“自尊心”をも喪失させる。

## 一般的な疾患の受容過程



## 難病・障がいの受容過程



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

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

## 受容とリハビリテーション



リハビリテーション ≠ 訓練, 機能回復

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

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

患者さんの今ある生活はどのように構築されてきたのだろうか？

## ナラティブアプローチ



ナラティブ＝物語

患者自身が語る言葉から、本人の解釈(物語)を受け止める。

その意味の再構成を行いながら、心理支援をする方法のこと。

治癒を目指せない緩和ケアや難病ケアの領域での重要な心理支援方法。

## ナラティブアプローチの一例



Aさんは重症の慢性肺炎で改善することのない呼吸苦があり、繰り返す感染により入院が長期化していた。

ある日「もうこんな人生じゃしょうがない。早く死にたい。良いことなんか何にもない。」と言って、自分の人生をも否定するようになった。

その方が家族と電話をした後のタイミングでご家族への思いや今までの人生を振り返ってもらった。

すると、「夫に会えたことが人生の中でも一番幸せなことだった。今も口うるさいけど、すごく心配してくれている。」「来年は病気にならないで普通の生活がしたい。」との発言が聞かれた。

今までの人生をも否定していたAさんから今後のことを考える発言が聞かれるようになった。

## それでも受容なんてできない

実際に患者さんと接していると、疾患を受容し、生活を再構成していると感じることは多い。一方で、「今置かれている状況に慣れただけで受容はできていない」とおっしゃる方もいた。支援者としての我々の関わりが患者さんの受容を促すこともあるが、受容することがすべてではない、という意識を持つことも重要である。

皆さんは自分の人生のすべてを受容できていますか？

## 心理のまとめ



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

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

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



## COLUMN ALSの情動制止困難

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

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

## COLUMN ALSの情動制止困難



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

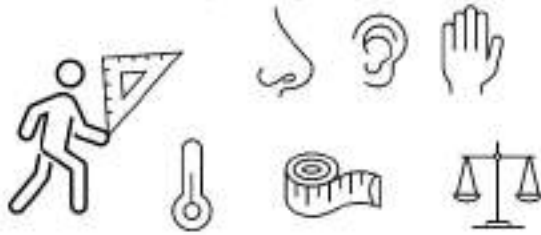
ひどいことを言われたとしても、相手を時間をかけて見つめてみよう。冷静になってその人から思いやりのある言葉が聞かれたら、ひどい言動は症状によるものだとわかる。

## 対象者を捉えるアセスメントの視点

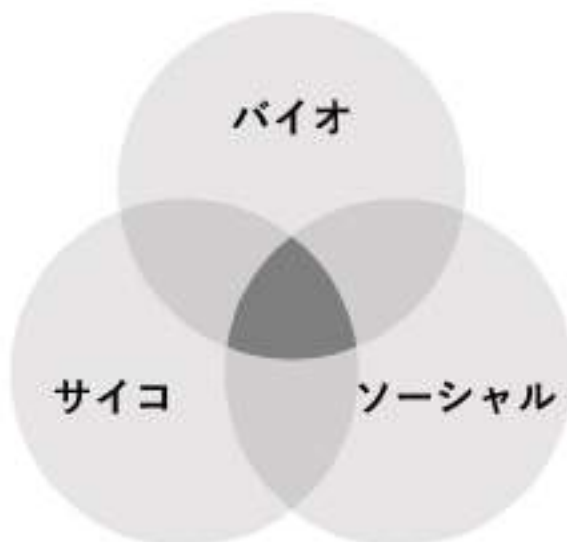


いろいろな角度からアセスメントする  
視点が大切！

そのいろいろな角度って？



## バイオサイコソーシャルモデル



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

の3つの部分がそれぞれ影響しあって  
現在の状況を作っていると考える理論

相手の状況をつかむうえで  
偏った見方をしないための評価指標

## バイオサイコソーシャルモデル



例「死にたい。呼吸器はつけない。」  
と言われたら…

## 対象者を捉えるアセスメントの視点

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

問題の本質が見えてきたら  
その対応策を一緒に考えよう

## 参考文献

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

# これだけは押さえておこう 疾患あれこれ【介助編】

～介助者ができること、介助者だから見えること～

介護福祉士

江口健司

## 1) 体のこと

### ●痛みを訴える利用者に対して

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

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



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

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



ケア日誌

### ●感覚障がいがある頸髄損傷などの利用者に対して

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

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

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

●呼吸障がい、人工呼吸器を着けている利用者に対して

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

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



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

A L S患者さん宅での介助者の記録

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



回路用加湿器



室内用加湿器

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



人工呼吸器及び外部バッテリー



吸引器

## ●拘縮など関節に制限がある利用者に対して

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



- ②痛みの出ない程度でマッサージやストレッチをできる限り定期的に行う。  
→過度にならないよう訪問リハとのバランスを考慮。
- ③更衣などに制限がある場合、更衣のしやすい素材や形の衣類を提案する。  
→伸縮性のある物、ボタンやマジックテープ式の服。



ストレッチの様子

## ●自律神経症状のある利用者に対して

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

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



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

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

## 2) 心のこと

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

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

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

- 心のことについては理解するのに時間が必要な場合もあります。

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

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



## ●心のことについて私たちができること

- ・心のことについては、利用者がどんなことが不安で、またその不安な気持ちの深さも一人ひとり違うため、時間はかかると思います。そして安定している時と不安定な時には波があると思いますので、不安定な時だけを切り取らずに全体を見ることが必要ではないでしょうか。介助者としては1人で抱え込まずに、他職種とも連携してできることはないか考える姿勢が大事ではないかと思います。また急に全てを変えるのではなく段階的に進めることが必要な場合もあり、そのためには様々なケースを想定して多くの事例を収集することも必要かと思います。

## ～まとめ～

- ・体のことについても心のことについても、症状に対して**どのように適応していくのか**が利用者にとって大変なことだと思いますし、上手に適応することで安定した生活ができるのではないのでしょうか。また、障がいを自分で把握していても、介助者の経験や性格は様々です。ですので、思うようにいかない時が多々あり、さらなる苦勞があると思います。そこで私たちができることは、利用者の訴えに対して**ヒントを見逃さずに介助をすること、そしてそれを心掛けること**ではないのでしょうか。



# 5日目

## 「障がい」について考えよう

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

# 障がいて何？当たり前の見方 を変えてみよう

境を越えて  
海老原 宏美

## 障がいてなんだろう？

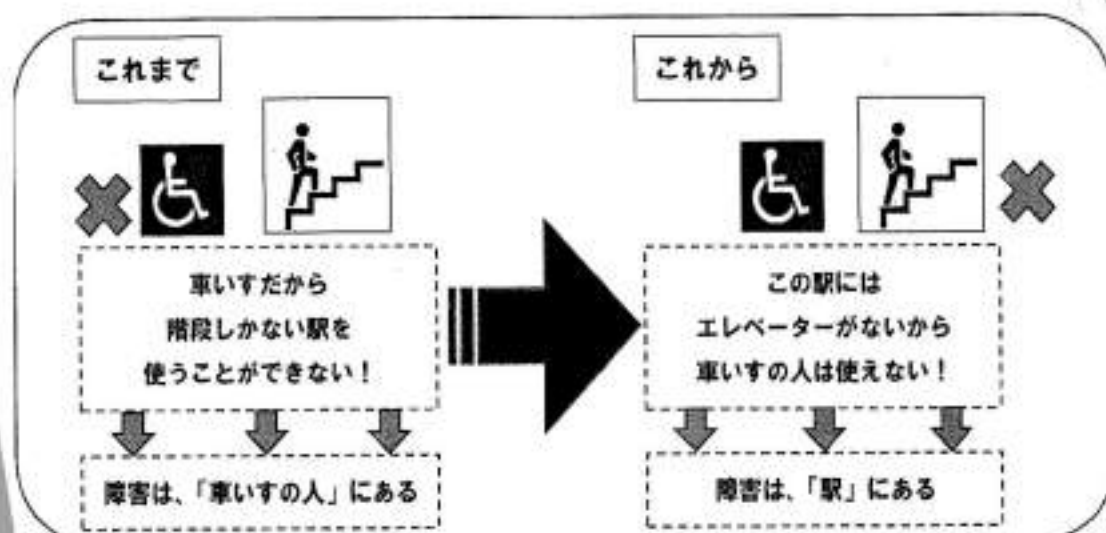
- ▶ 障がいて何？ 当たり前の見方を変えてみよう
- 1) 障がいて何？（個人モデルから社会モデルへ）
- 2) 障がいを自分に置き換えてみよう

## 障害者権利条約知ってる？

- ▶ 2006年に国連で採択
- ▶ 障がい当事者が中心になって作り上げた
- ▶ 「障がい」の定義のパラダイムシフト  
→個人モデルから社会モデル
- ▶ 「差別」の定義を明記  
→区別・制限・排除・合理的配慮の不提供
- ▶ 日本は条約批准のために国内法を整備→2014年に批准

→インクルーシブ(誰も取り残さない)な社会を作る！

## 「障がい」は個人モデルから社会モデルへ



## 差別ってなに？

▶ **排除：集団の中に障がいのある人を参加させない事**

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

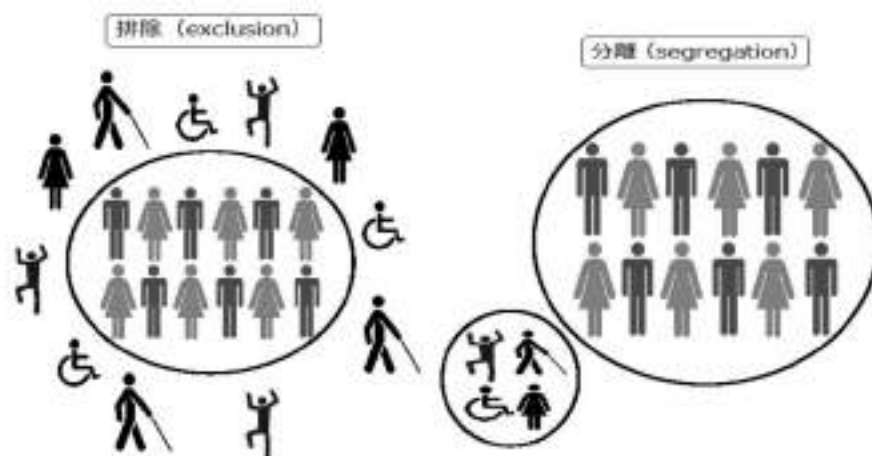
▶ **制限：障がいの無い人たちには課さない条件を障がいのある人のみに課すこと**

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

▶ **区別：地域社会から特定の条件の人だけ取り出すこと**

ex. 特別支援学校・学級、入所施設、精神科病院など

## インクルーシブってなに？



## インクルーシブってなに？

統合 (integration)



共生 (inclusion)



インクルージョンに必要なのは.....

人はみな違いがあるということを認めたくえて  
その多様性を認め合い、  
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！



## 環境調整の種類

### ▶ 基礎的環境整備：

不特定多数の人が誰でも使いやすい環境を事前に整えておくこと

→つまり、「ユニバーサルデザイン」のこと

例) すべての公共建築物にエレベーターを設置する

### ▶ 合理的配慮：

個々の人のニーズに合わせて「個別に」環境を調整すること

→本人からの要請に対して、毎回「建設的対話」を通して

「調整」していく「オーダーメイド」のこと

例) エレベーターがあってもボタンが届かないので、棒を置いてもらう

## 実例

### ▶ 走れない子が一緒に野球をしたいと言った

→バッターボックスに友人と2人で立ち、本人がヒットしたら**友人が代走する**ルールにした

### ▶ 身体の動かせない子が一緒にカルタをしたいと言った

→動ける参加者も全員2人でペアを組み、

1人が「2時の方向！」など指示を飛ばし、**ペアの子が取る**ルールにした

### ▶ ストレッチャーの子が大縄跳びをしたいと言った

→ジャンプはできないけど、**友達と順番に、回っている大縄をくぐり抜ける**スリルを楽しんだ

### ▶ 早く動けない子がドッチボールに参加したいと言った

→その子に当たって跳ね返ったボールが**地面に落ちる前に仲間がキャッチしたらセーフ**にした

障がいの社会モデル的思考方に基づけば...

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

**「障がい」はほぼなくせる！**

逆に言えば...

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

**誰でも「障がい」者になり得る！**

あなたは障がい者？健常者？

## Let's グループワーク！

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

...と感じたことは？

その時、誰（何）に、どうあってほしかったですか？

# 学生時代の介助経験を振り返る

吉澤 卓馬

## 学生時代にヘルパーを経験し、医療職になった今感じること

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

### ・ALSと告知されてすぐのリハビリ介入場面にて.....

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

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

### ・人工呼吸器をつけてからのリハビリ介入場面にて.....

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

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



患者さんの気持ちに寄り添い、患者さんの立場になって考え続ける

## 家事援助について

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





## 学校の授業だけでは知ることができなかった！

家事に関しては現役ヘルパーさんの知恵がすごい！

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

介助者の食事のことを常に考えてくれる！

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

## 身体介助

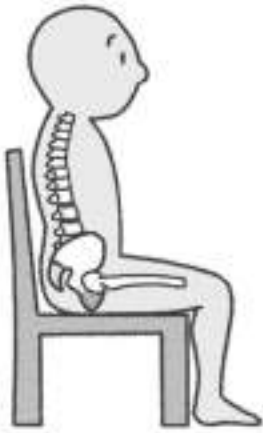
患者さんの手となり足となる

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



## ① ベッドや車椅子の姿勢管理

ちょっと体がズレても自分では直せない・・・

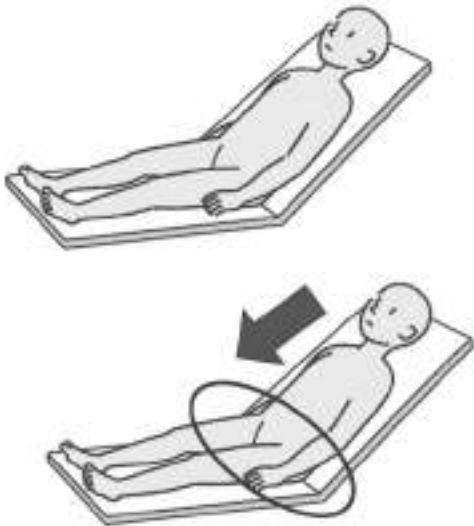


仙骨座り

背中に負担 大!

お尻に傷ができる!

**実際に体験してみよう!**



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

拳上



足と骨盤を持ち上げることで  
摩擦を減らす



## ② 洋服の着替え

服を着る時は関節の可動性が重要！

肘を曲げないで服を着てみよう！  
肩を動かさずに服を着てみよう！

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



## 着替えの介助方法



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

## 可動域を保つには日常の少しの工夫が重要

日常の介助場面で、最終可動域まで動かす！



例えば、体を横に向ける時に足をしっかり最後まで曲げてから動かす

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

### ③ ベッドから車椅子への移動方法



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



## 学校の授業だけでは知ることができなかった！

学校で介助方法は学べるが、実際に経験するとその何倍も身になる！

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

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

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

## 外出支援

基本は車椅子でどこにでも行けます！

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



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



## 外出支援

基本は車椅子でどこにでも行けます！

飛行機！

海外の介護タクシー！広い！

なんと観覧車まで！



## 飛行機 ～海外編～

皆さんは知っていますか？

人工呼吸器をつけても飛行機に乗れるんです！

岡部さんは仕事で

飛行機や新幹線などを使うことが多く、  
海外にも行くことがあります。



## 飛行機の座席への移動方法

### 離陸前



広いスペースに車椅子を停め、  
抱き抱えて移動します



狭い通路をぶつからないように、  
素早く移動します



座席に座りました

### 着陸後



座席から車椅子に移乗します



参照：NPO法人ICT救助隊 <https://www.youtube.com/user/icttr2010>

## 学校の授業だけでは知ることができなかった！

### 車椅子で色んなところへ行ける！

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

実際に車椅子の患者さんと外に出かけることで見えてくるものが多くあります。

私は岡部さんとの海外旅行が、人生初の海外旅行でした。

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

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





## 遊び



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

## 医療職を目指す人たちに伝えたいこと

### 100の知識より、1の経験を大切に

これから医療の世界を目指す皆さん。

医療は日々進歩し、常に知識を取り入れ続けることが必要となります。

その知識を患者さんに還元することで、初めてその知識は自分のものとなります。

自分で学んだ知識をどう患者さんに生かすか考え、かかわり続ける。

その経験を生かして次の患者さんに還元する。

そして患者さんの気持ちになって考える癖をつける。

学生ヘルパーを通してこの経験ができたことは、本当に恵まれていました。

学校の授業でALSのことを知り、勇気をもってALSの世界に一歩足を踏み入れたあのときの自分。

その一歩が、後に大きな財産となることを身をもって知ることができました。



# 障害者等を対象とした手当等制度

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

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

## 【資料編】

障がい者が利用できる福祉サービスの例 (参考：東京都東大和市)

※各自治体によって内容は異なります



# 障害者（身体・知的・精神・難病等）の福祉サービス

令和2年4月1日現在

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

## 障害者総合支援法による自立支援給付

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

※介護給付の利用には、「障害支援区分」の認定が必要です。

## 児童福祉法による給付

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

## 障害者総合支援法による地域生活支援事業

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

## 障害者総合支援法、児童福祉法以外によるサービス

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

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

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

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

◆講師紹介

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

<p>よしざわ たくま 吉澤 卓馬</p> 	<p>2012年 横浜リハビリテーション専門学校入学 2014年 学生ヘルパーを始める 2016年 順天堂大学医学部付属順天堂医院：作業療法士 ALSを含む神経難病、脳卒中やがん患者など様々な疾患を持った入院患者さんのリハビリを日々行う。</p>	<p>2日目： ALS患者さんのコミュニケーション方法を知ろう 5日目： 学生時代の介助体験を振り返る</p>
<p>ちば さやか 千葉 早耶香</p> 	<p>2013年 聖路加国際大学（旧聖路加看護大）入学 2016年 学生ヘルパーを始める 2017年 聖路加国際病院：看護師 呼吸器内科・外科を中心とした患者さんが入院してくる、内科病棟勤務。慢性疾患を抱える方が多く、入院中の治療ケアとともに退院支援を行う。神経難病等で人工呼吸器を導入するために入院される方のサポートもする。</p>	<p>2日目： これだけは押さえておこう 疾患のあれこれ医療編</p>
<p>かわむら ゆり 川村 由里</p> 	<p>2014年 共立女子大学看護学部入学 2016年 学生ヘルパーを始める 2018年 大学病院に就職し、神経内科病棟に配属 2019年 りんご訪問看護ステーション：看護師 原付バイクで都内を走り回りながら、在宅生活をしている方々に訪問している。</p>	<p>5日目： 私の学生ヘルパー体験記</p>
<p>ぐんじ まきこ 郡司 真樹子</p> 	<p>2019年 都立北多摩看護専門学校に44才で入学 直ぐ翌月から学生ヘルパー開始 2022年 3月卒業予定 海老原さんのアテンダント3年目。目下、就活と実習と卒論のマルチタスクに格闘中！ EテレのB面談議の出演を見て、すぐさまググリ「在宅障害者の介助の世界に」飛び込みました。まさに外国に留学する異文化体験！</p>	<p>5日目： 私の学生ヘルパー体験記</p>
<p>よしだ まなみ 吉田 愛美</p> 	<p>2018年 横浜リハビリテーション専門学校入学 学生ヘルパーを始める 作業療法学科在学中の現役学生ヘルパー。写真は、岡部さんと一緒に秋田へ行ったときのものです。</p>	<p>5日目： 私の学生ヘルパー体験記</p>





---

---

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

発行日：2021年8月11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)

---

---