

第9回当事者目線の障がい福祉に係る将来展望検討委員会

重度障がい者でも社会参加できる

～ALS療養者の在宅生活の事例～

2022.2.21

共生社会アドバイザー

高野元

自己紹介：高野元（たかのはじめ）

- 川崎市麻生区在住
- 56歳、5人家族→3人家族
- ITエンジニア→経営者→独立→ALS
- 要介護5、障害支援区分6

- 創発計画株式会社・代表
 - HeartyPresenterの企画開発
 - そうはつ介護ステーションの運営

- 日本ALS協会神奈川県支部・副会長
- 川崎つながる会・会長
- 神奈川県・共生社会アドバイザー

重度障害者が社会参加できる仕組みを作る



ALS療養の経緯

- 2013.1 身体の異常に気づく
(ALSを発症)
- 2014.9 ALSの告知を受ける
- 2016.4 胃ろう造設
- 2017.5 誤嚥防止・気管切開手術
を受ける
- 2018.2 講演活動を開始
- 2019.11 神奈川県「共生社会
アドバイザー」委嘱

絶望

理解

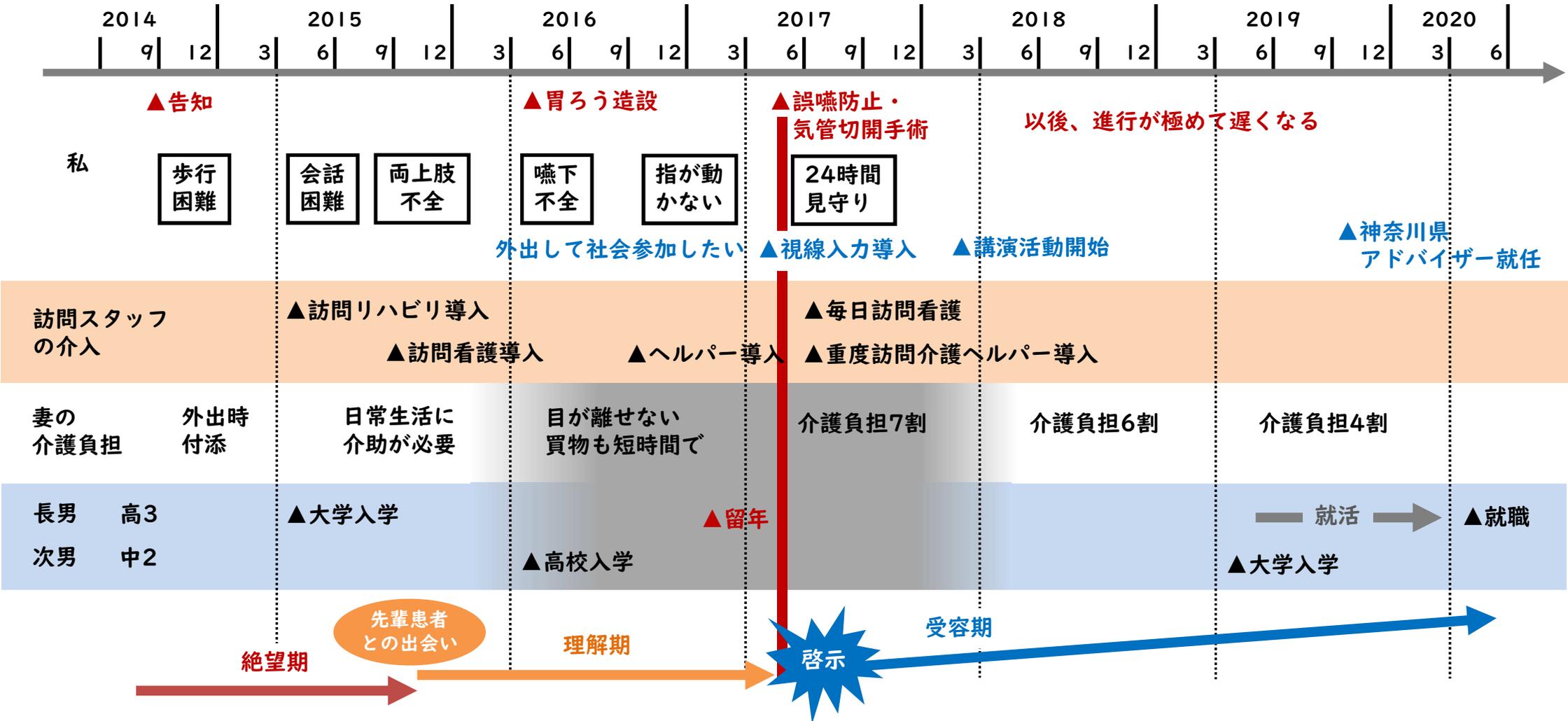
受容

現在の体の状態

- 頭脳◎
- 顔○
- 首△
- 会話×
- 口・嚥下△
- 肺・呼吸△
- 腕・手×
- 腰・腹△
- 脚△
- 足先×



ALS進行と療養の経緯



本日の構成

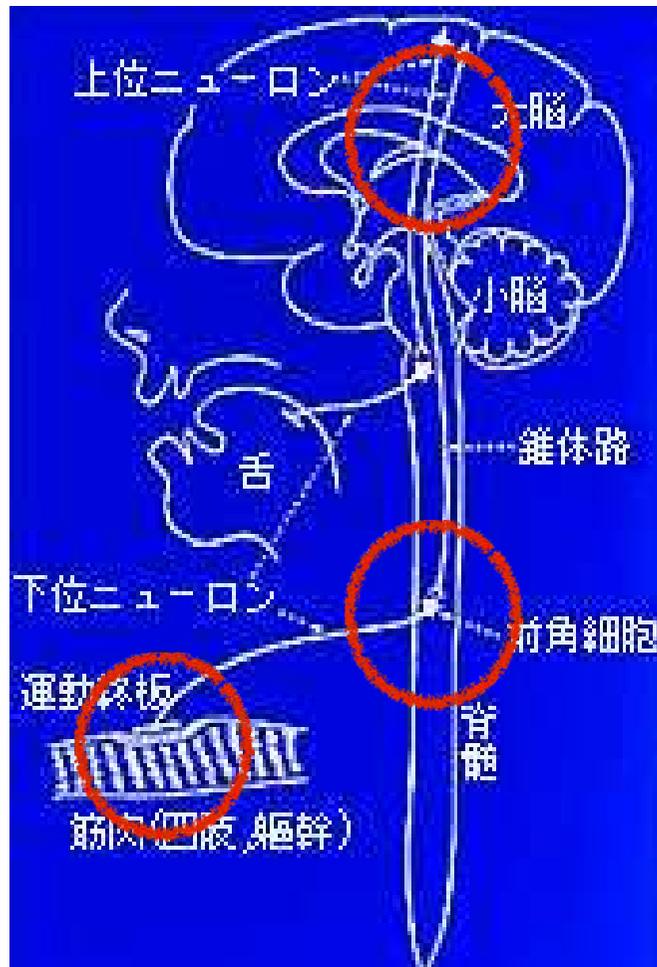
1. 筋萎縮性側索硬化症（ALS）と公的支援
2. 療養の工夫
3. 私の一日
4. 私の社会参加
5. 重度訪問介護の意義

今日のお話のスコープ

	身体障害	知的障害	精神障害	難病患者
病院				
施設				
在宅				

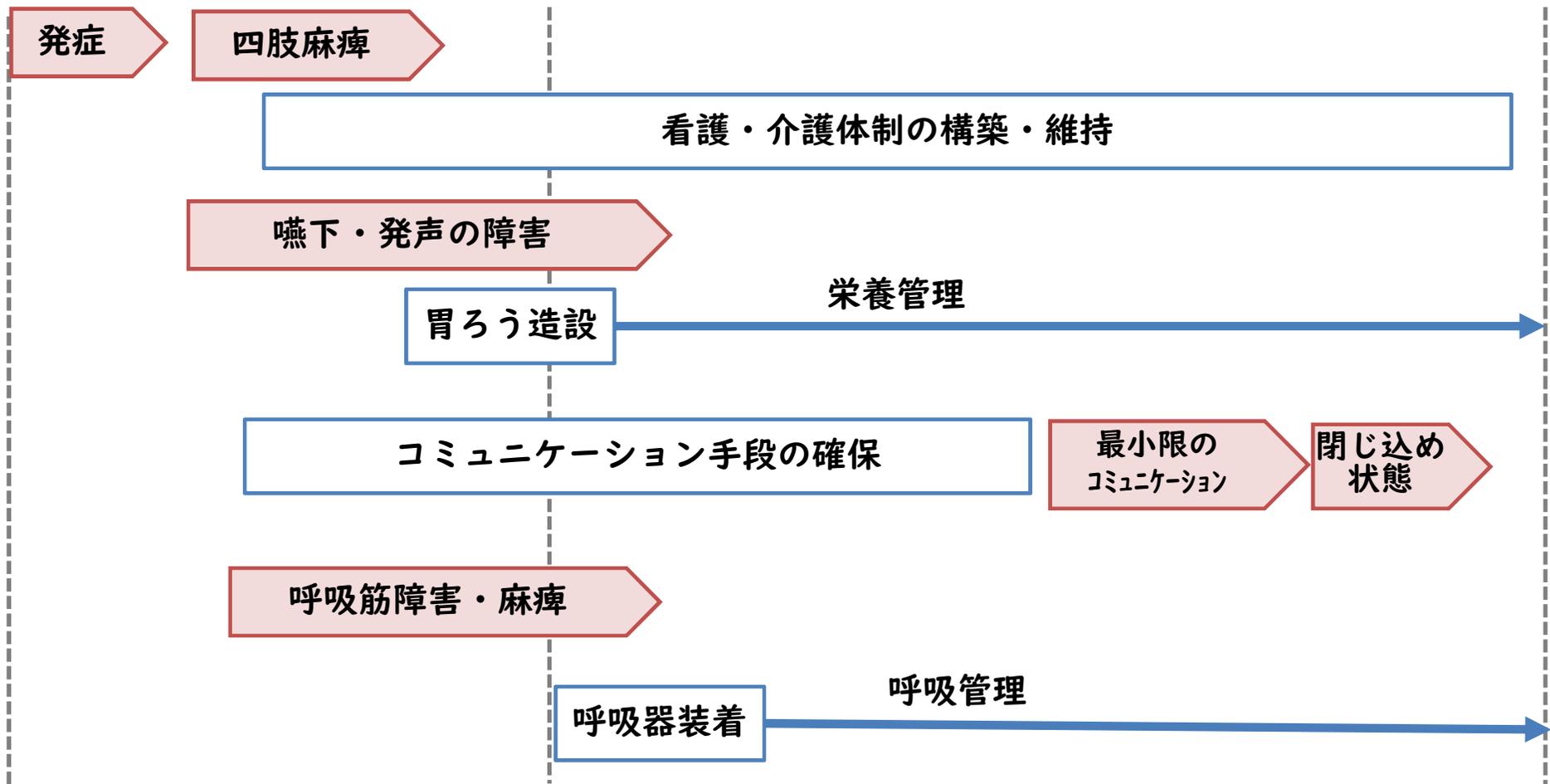
1. 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) と 公的支援

1-1. ALSはどんな病気か？ (1)



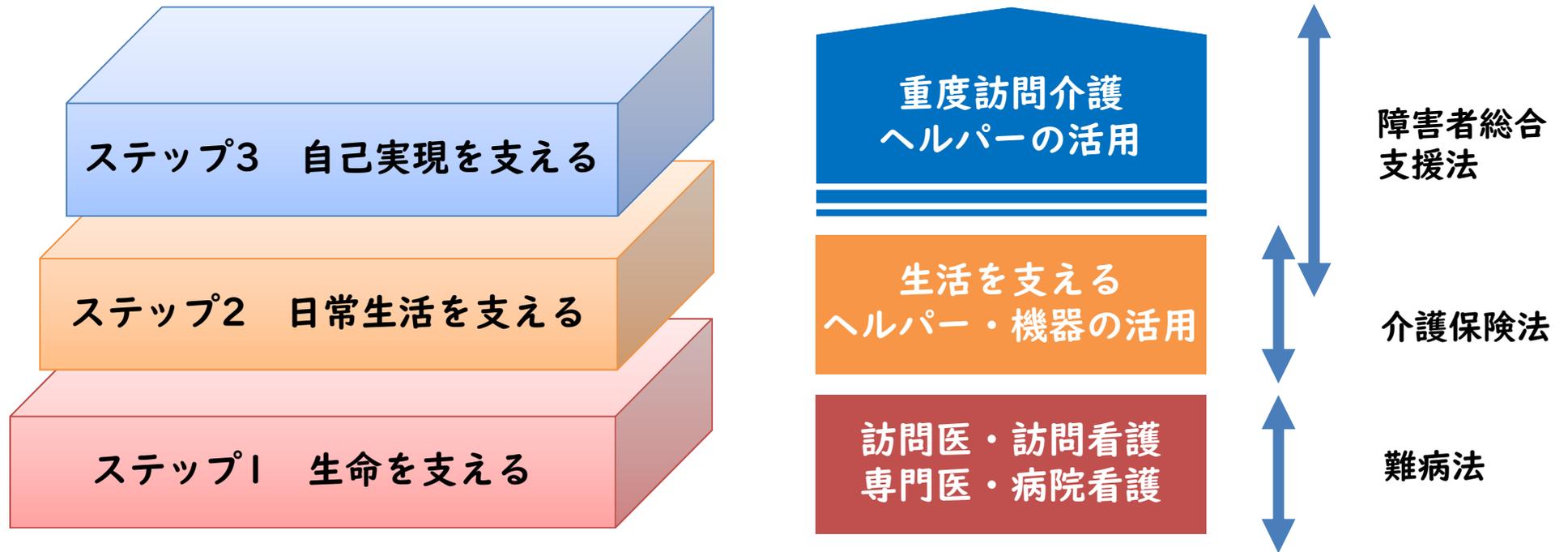
- 運動神経が変性し、筋肉が硬くなり瘦せていく。
- 運動機能（運動、会話、嚥下、呼吸）が失われていく。
- 原因は不明で、**根治の治療法はまだない。**
- 発症から3-5年で、食べられなくなり、呼吸筋が侵され死に至る。
- **胃ろうや人工呼吸器の使用**で、本来の生活を全うできる。
- 厚生労働省指定の難病（特定疾患）
- 国内に1万人弱の患者がいる。

1-1. ALSはどんな病気か？ (2)



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

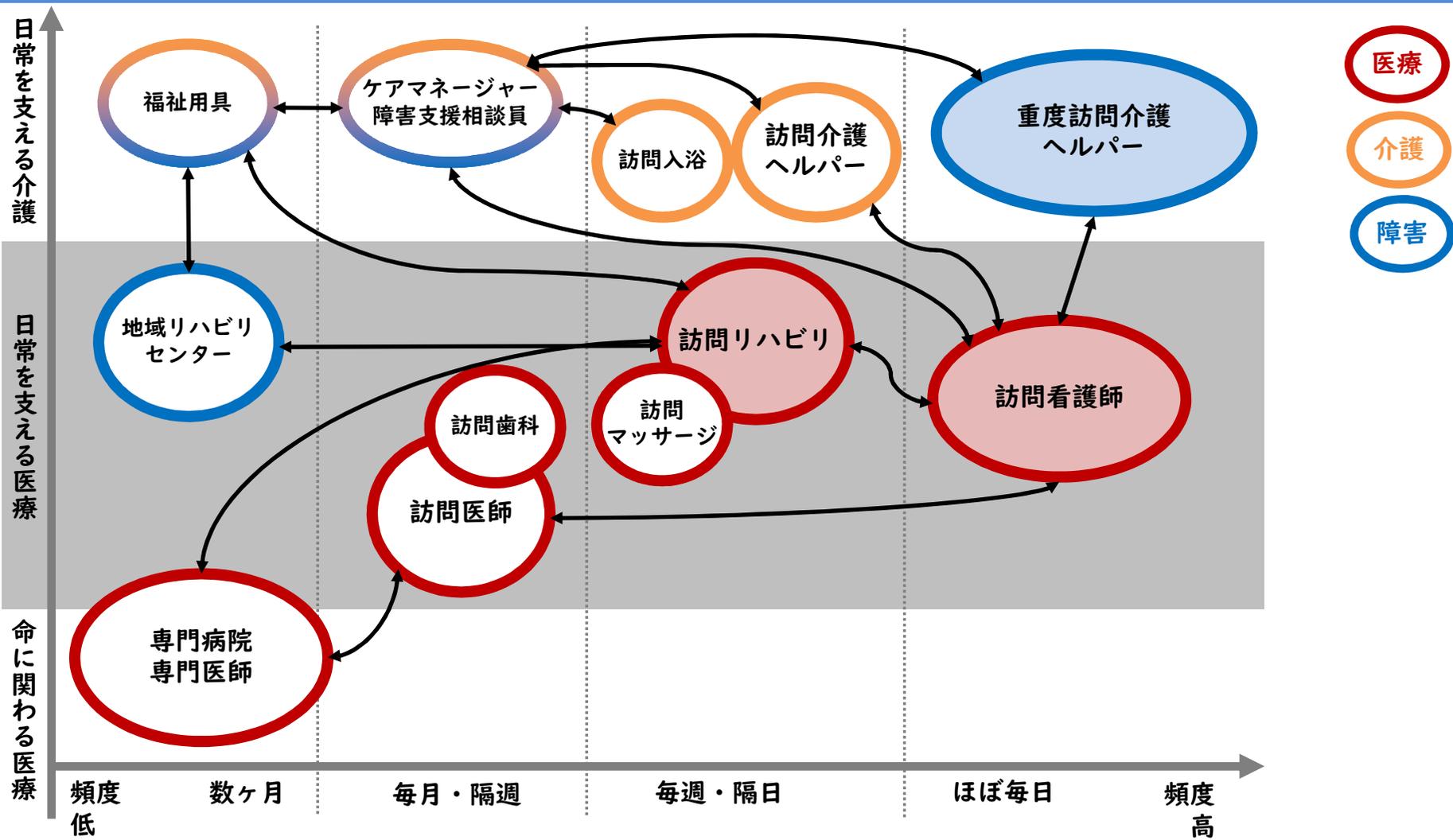
1-2. 公的支援を活用して社会参加もできる



『難病看護の普遍性の重層構造』中山優季先生、
東京都医学総合研究所

多職種の連携と全体像の把握が療養生活の質を上げる

1-3. 在宅療養を支える多職種



1-4. 重度訪問介護とは？

常時の介護を必要とする重度の肢体不自由者に対して、比較的長時間にわたりサービスを総合的・継続的に提供します。

・居宅におけるサービス内容

- 身体介護 / 家事援助 / 生活等に関する介助
- 見守り（必要な時に介助）
- その他の生活全般にわたる援助
 - ・喀痰吸引や胃ろうなどの医療的ケアも可能（要資格）

生活の質を
上げられます

・外出時におけるサービス内容

- 移動中・目的地での援助

家族が
離れられます

外出＝社会参加
できます

・その他

- 複数人介助もできる
- 入院時も利用できる
- 就労時には使えない

・対象者

- 身体障害 知的障害 精神障害 難病患者等で、障害支援区分4以上
- 二肢以上に麻痺等がある
- 「歩行」「移乗」「排尿」「排便」のいずれも何らかの支援が必要

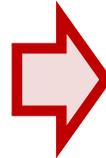
・資格

- 重度訪問介護従事者養成研修（約20時間）
- 訪問介護資格
 - ・介護福祉士 / 実務者研修 / 初任者研修
- 看護師

1-5. 医療的ケアを伴う長期療養で起きること

人工呼吸器を付けると、いつ痰が詰まるかわからないので、24hの見守りが必要

- 医療ケアは医師・看護師しかできない
 - 短時間しか見られない
 - 例外は家族
 - 家族が見るしかない



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

- 家族が見るのが当然という社会の圧力
 - 家族が心身ともに疲弊
 - 子供もケアを分担（ヤングケアラー問題）



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

- 家族まるごと社会から孤立



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

2. 療養の工夫

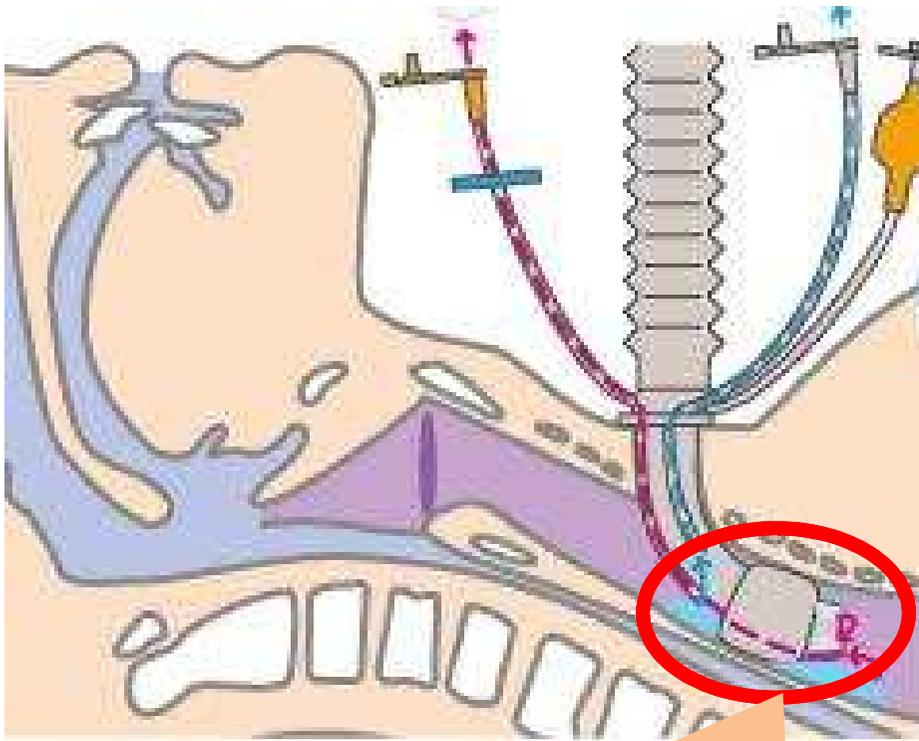
2-1. 声門閉鎖術と気管切開



- 口から食べ続けるために、誤嚥防止手術をしています。
- 左右の声帯を縫合する、声門閉鎖術を選択しました。
 - 他に、咽頭分離術、咽頭摘出術があります。
- 口から気管への通路をふさぐので、気管切開が必要で、同時に手術しました。

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

2-2. 気管カニューレとたん吸引問題



ここに痰が詰まりやすい

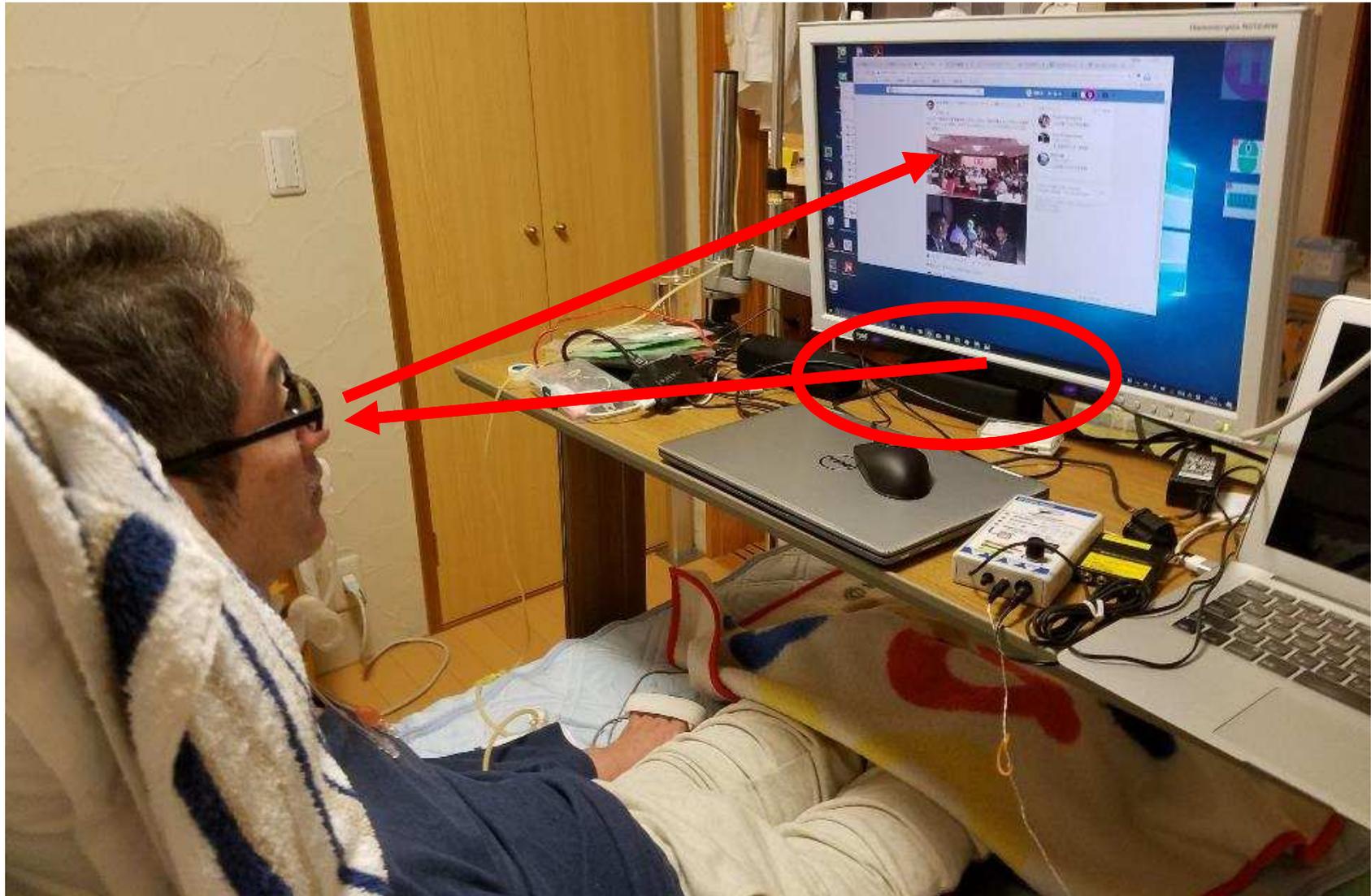
- 呼吸器をつけるために、気管カニューレを挿入しています。
- カニューレに痰が詰まると窒息するので、24時間の見守りが必要。
- 詰まったら、すぐに痰吸引をしなければならず、1-2時間ごとに必要になります（夜間も）。
- 介護する家族やヘルパーの重い負担となる。

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

2-3. 人工呼吸器ほかの支援機器



2-5. 視線入力装置でパソコンを操作（1）



2-5. 視線入力装置でパソコンを操作 (2)

PPSスイッチ+ピエゾ素子で「決定」



PPSスイッチ
アナログ信号をスイッチ操作に変換



ピエゾ素子
わずかな歪みから電流を発生

2-6. 医療用HALを用いたリハビリ

•CYBERDYNE社開発のサイボーグ型ロボットHAL

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

•医療用HAL

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

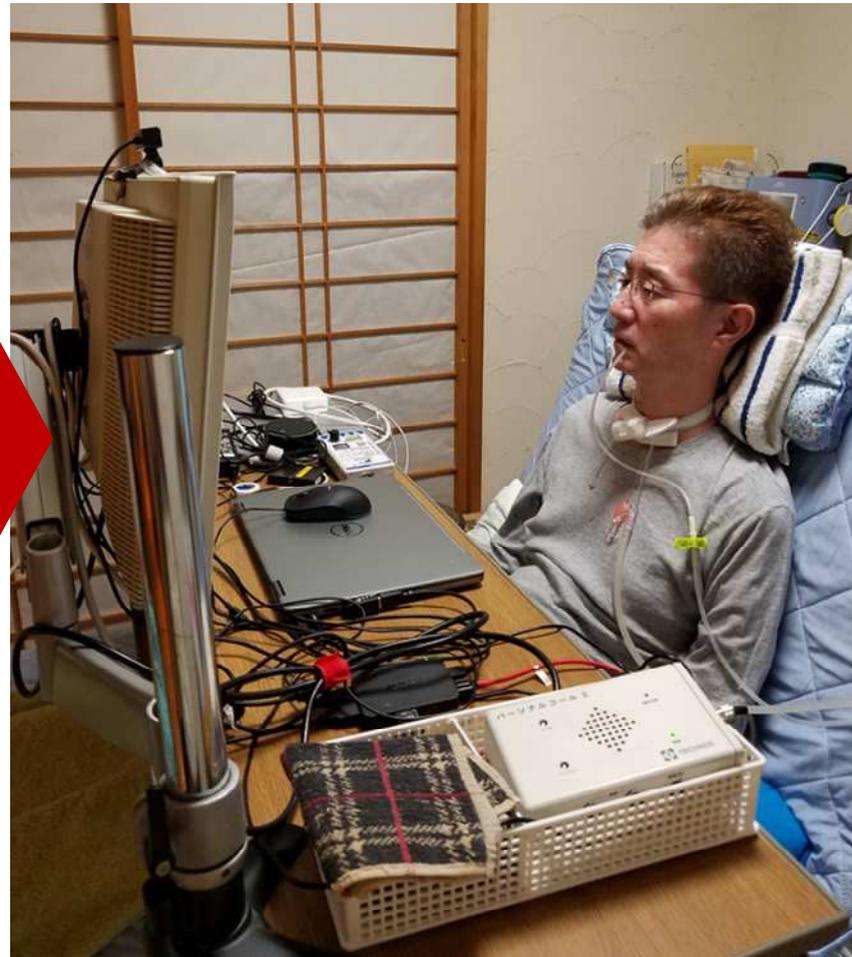
•利用の感想

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



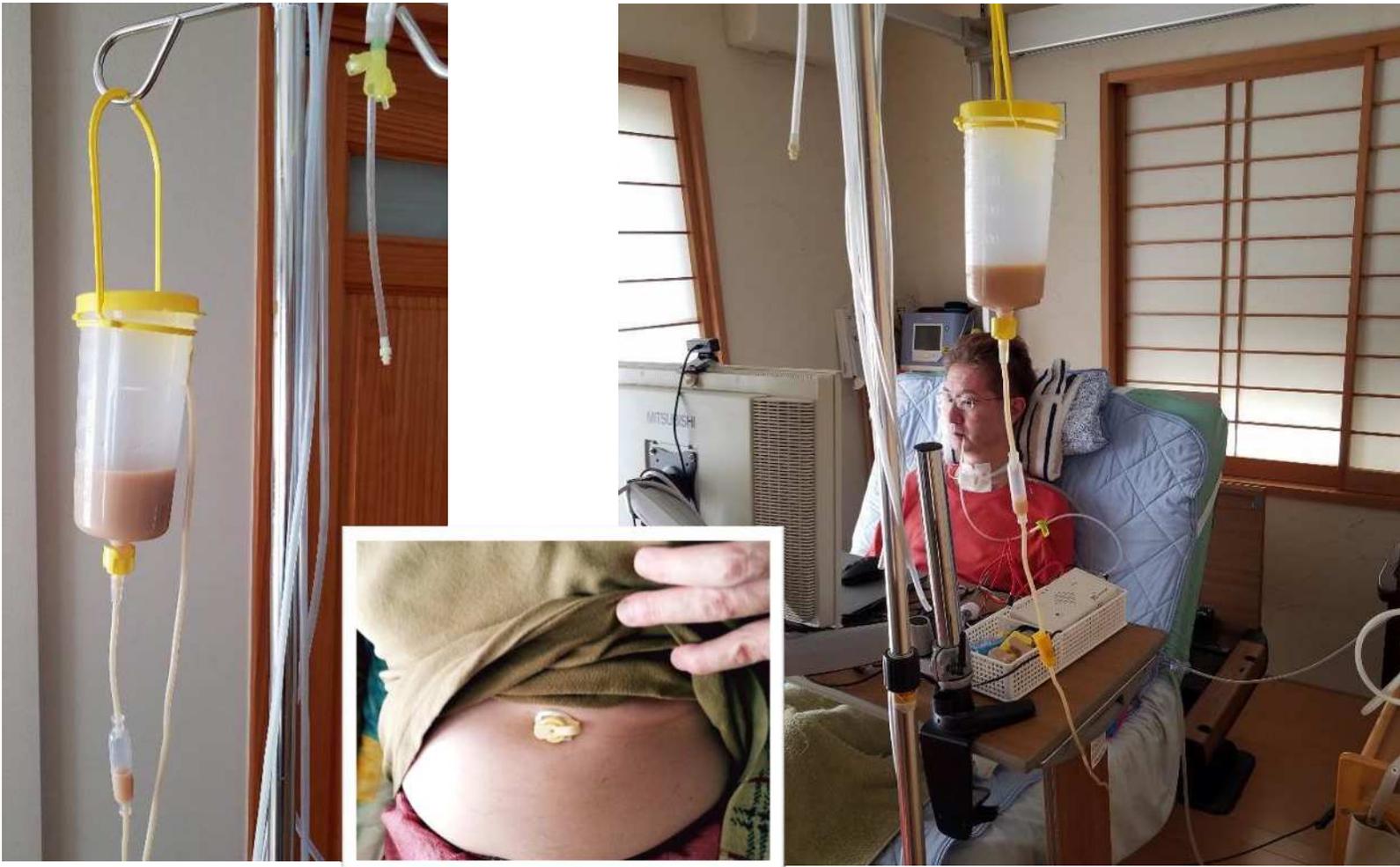
3. 私の一日

6:00 起床



7:30 経管栄養

妻



8:30 食事・歯磨き



9:30 トイレ

訪問
看護

重訪
ヘルパー



10:00 洗髪・清拭



10:30 ストレッチ



11:30 立位と呼吸リハビリ

訪問
看護

訪問
リハ

重訪
ヘルパー



12:30 経管栄養・食事・歯磨き



- 視線入力を使って、ほぼすべてのWindows操作が可能



17:00 訪問入浴

介護



18:30 経管栄養・食事・歯磨き

妻

重訪
ヘルパー



ミキサー



22:30 就寝・体位交換



4. 私の社会参加

4-1. 患者会活動



日本ALS協会神奈川県支部

- 副支部長をしています。
- 患者家族相談会を、毎月開催しています。
- 喀痰吸引等3号研修を開催しています。

川崎つながる会

- 4年前に患者仲間と始めました。
- 川崎市の神経難病コミュニティです。
- 毎月1回定例会を開催しています。
- みんなで遊ぶイベントを開催しています。



4-2. 神経難病患者と一緒に鎌倉に行こうPJ



4-3. 講演活動（1）～プレゼンソフトHeartyPresenterを開発

・動けない・喋れない重度障害者でもプレゼンできる。



パワポのノート欄に読上げ文章を書くだけ。



- ・ 読み上げ音声の設定
- ・ 読み上げ文
- ・ 一時停止
- ・ 一時停止
- ・ クリック・シミュレーション
- ・ 強調読み上げ

プレゼンの進行に必要な機能も追加可能。

4-3. 講演活動（2）～ 学校・専門職向け



4-3. 講演活動（3）～ 一般向け



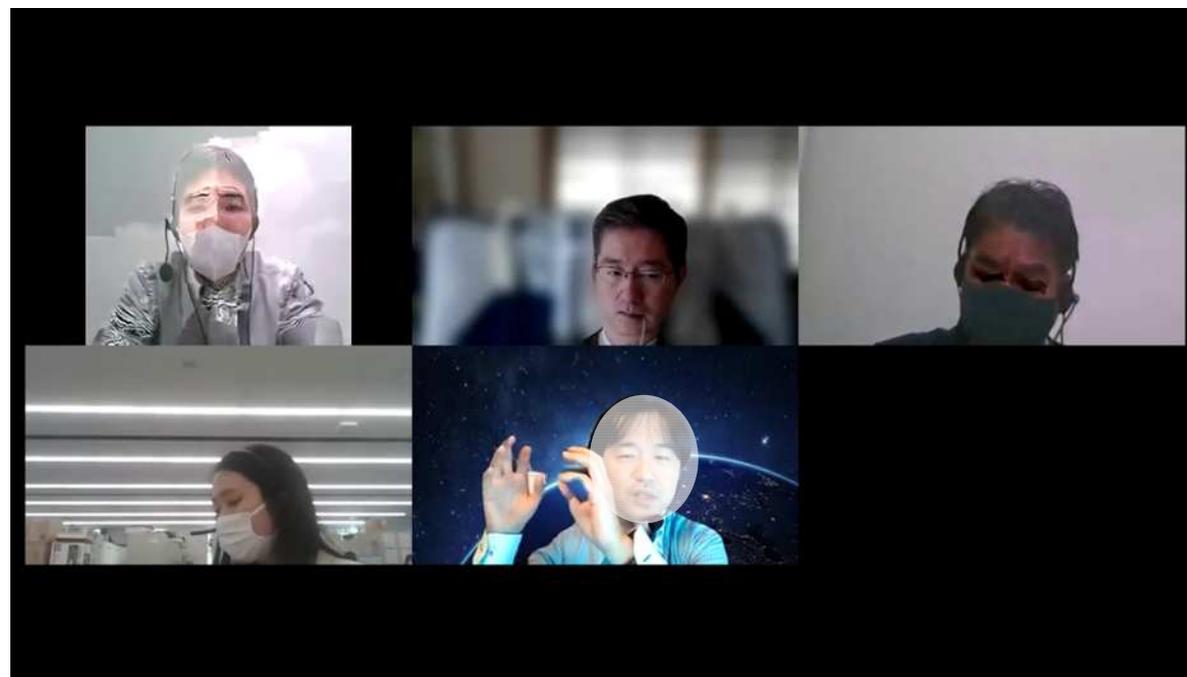
4-4. オリィ研究所～分身ロボットカフェ



4-5. 神奈川県共生社会アドバイザー



2019.11から活動しています



5. 重度訪問介護の意義

5-1. 重度訪問介護ヘルパーを活用するには

Step1: 過ごしたい生活を具体的にイメージする

- ・ 時間単位でスケジュールを書いて、要望を明確にする。

Step2: 自治体の障がい福祉課で時間支給を交渉する

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

Step3: ヘルパーさんを見つける

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

Step4: 育成する

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

5-2. 重度訪問介護の普及において

普及に向けての課題

- 重度訪問介護の意義が知られていない
- 必要十分な支給時間が認められるとは限らない（市町村ごとに異なる）
- 事業所やヘルパーが足りない

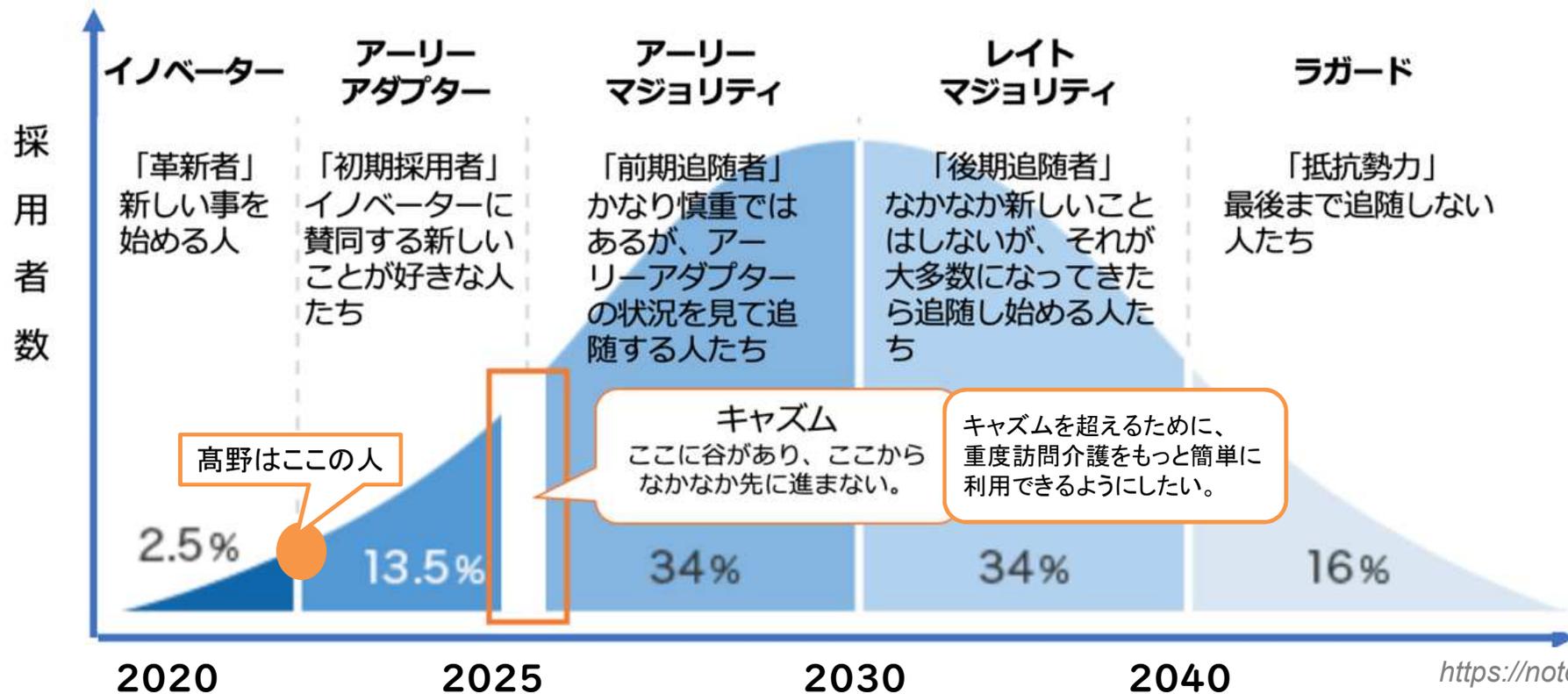
普及に向けてできること

- 関係各所に対して啓蒙する
 - 市町村の障害福祉課
 - ケアマネージャーや障害計画相談員
 - 介護事業所
- 繰り返し粘り強く交渉する
 - ありたい日常生活を明確に思い描く
- 強いニーズがあることを訴える
 - 当事者・支援者が自ら探す

当事者とその周りの支援者の尽力が社会を変えていく

5-3. イノベーター理論で考えてみる

新しい概念の商品を市場に投入したときに、どのようなユーザーに広まっていくかを示すもの。



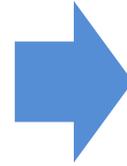
2040年にALSによる重度障害者が当たり前に社会参加する道のり

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

5-4. 重度訪問介護の意義

重度障害者に対する世間の思い込み

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



重度障害者も社会の一員

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

こうした社会の価値観の転換を促す仕事が重度訪問介護

最後まで聞いていただき、ありがとうございます。

ご感想・ご質問はこちらまでお願いします。
info@souhatsu-keikaku.jp

下記で発信しています。
<http://blog.gentak.info/>
<https://www.facebook.com/hajime.takano>
https://twitter.com/gen_tak