



第 17 号  
令和 6 年 3 月 22 日 発行  
編 集  
日本 ALS 協会香川県支部  
ホームページ  
<https://als-kagawa.jpn.org>

## 支部研修会 (オンライン) 概要 [ R5.11.19 (日) 開催 ]



障害福祉サービス制度説明  
重度訪問介護の概要と変遷

特定非営利活動法人  
自立ケアシステム香川  
相談支援専門員 和泉 大地

## 目 次

支部研修会(オンライン)概要	1
オンライン茶話会(概要)	11
本年度の取り組み	16
事務局から	17
・情報	
・日本 ALS 協会入会のお願い	
・メーリングリスト入会のお願い	
・支部役員(運営委員)募集	
・協賛・寄付のお知らせとお願い	
・「ALS ケアガイド」購入と音声版貸与	

### ○講師 紹介

自立ケアシステム香川 相談支援専門員 和泉 大地 氏

2004 年 四国学院大学 社会福祉学科 に入学

福祉の勉強を通して、すべての人の人権が保障された社会の実現を目指す

2009 年 社会福祉士の資格取得

2010 年 介護福祉士の資格取得

2011 年～ 自立ケアシステム香川の常勤介護職員として

重度訪問介護が必要な障害者の中でも、呼吸器や経管栄養などの医療的ケアが必要な介護業務に携わる

2018 年 相談支援事業所の開設とともに、相談支援専門員として

24 時間介護が必要な障害者のケアプランの作成などに携わり、今に至る

### ○『相談支援専門員』とは？

- ・障害者が日常生活や社会生活を過ごせるよう、必要に応じて障害福祉サービスを調整する職業である。
- ・介護保険ではケアマネが高齢者に対してケアプランを作るように、相談支援専門員は障害者のケアプランを作る。
- ・障害者ケアマネと考えてよい。

## 自立ケアシステム香川と 重度訪問介護の変遷

1998(平成10)年4月	自立生活センター・高松を開設
2001(平成13)年7月	自立ケアシステム香川を設立
2003(平成15)年4月	支援費制度の施行
2006(平成18)年4月	障害者自立支援法の施行 重度訪問介護の誕生
2012(平成24)年4月	障害者総合支援法の施行
2014(平成26)年2月	障害者権利条約の効力が発生
2018(平成30)年4月	重度訪問介護における移動介護の自由化及び 入院時のサービス利用や同行支援開始 自立ケアシステム香川 計画相談支援事業 及び訪問看護ステーション設立

○本事業所と重度訪問介護の変遷は？  
1998年4月 自立生活センター・高松 開設  
(運動団体として)

**目 的** 身体にどんなに重度の障害があっても、地域で最後まで生活できる社会をつくっていくこと。

- ①障害者の日常生活でのヘルパーの十分な確保
- ②障害者の日常生活の保障

〈時代背景は・・・〉

- ・今のような介護制度があまりなく、ほとんどボランティアでお願いしていた。
- ・行政から支給された範囲でしか介護が受けられなかった。
- ・行政か社協が委託を受けているサービスでなければヘルパーサービスが受けられず、圧倒的にヘルパーが不足しており、重度障害者が地域で生活する時には100%家族介護か、ボランティアを探して対応してもらうしかなかった。
- ・大学生のボランティアを探して、何とか生活してきた。  
(映画や本の〈大学生がピラを配ってボランティアを探すシーン〉のように)
- ・この頃のボランティアは交通費もご飯代も出ず、完全無償で介護してくれる人を探した。

### 2000年 介護保険制度 施行

#### 2001年7月 自立ケアシステム香川 設立 (事業を行う団体)

- ・前身の「自立生活センター・高松」のメンバーで立ち上げ
- ・自分たちでヘルパーを確保していこうという考えで作られた組織
- ・介護保険から事業としてスタート
- ・ヘルパー派遣事業、今であれば相談支援事業と訪問看護事業を行う団体

### 2003年4月 支援費制度 施行

〈施行により、・・・〉

- ・今まで行政や社協からしかヘルパーを利用できなかったが、介護保険対象でない人もヘルパーが使えるようになる。
- ・すぐ利用者が急増し考えていた以上に予算がかかったため、介護保険制度との統合が考えられる。
- ・介護保険は50%が保険料、50%が国・地方自治体がお金を出して制度を運用。支援費制度は100%国・地方自治体に対応する制度で、統合されると障害者がかなりのお金を取られるようになってしまう(一律1割負担)。全国の障害者団体が強い反対運動を行い、統合は見送られる。

### 2006年4月 障害者自立支援法 施行⇒重度訪問介護 誕生

〈法案の時点では・・・〉

- ・重度訪問介護の制度はない。
- ・支援費制度で使っていた長時間のヘルパーサービスが消され、介護保険と同じように30分や1時間のヘルパーサービスにすぐ変わっている。
- ・障害者団体による強い運動により、長時間でも使える重度訪問介護が付け加わる。

## 2012年4月 障害者自立支援法 廃止、障害者総合支援法 施行

(基本理念と目的が追加)

※2014年の障害者権利条約の効力発生の前に批准しており、条約に合わせるため理念と目的が追加されたものと思われる。

### 基本理念

- ・すべての国民が障害の有無にかかわらず、個人として尊重される
- ・障害の有無で区別されることなく相互に人格と個性を尊重しあえる共生社会を実現する
- ・すべての障害者が住み慣れた場所で社会生活や日常生活を送るための支援を受けられる
- ・社会参加の機会が確保される
- ・地域社会で他の人との共生を妨げられない
- ・障害者や障害児が社会生活を送っていく上での障壁の除去に貢献する

## 2014年2月19日 障害者権利条約 効力が発生

目的 全ての障害者によるあらゆる人権及び基本的自由の完全かつ平等な享有を促進し、保護し、確保すること並びに障害者の固有の尊厳の尊重を促進することであり、真の意味での人権及び基本的自由の完全かつ平等を保障すること。

合理的配慮という言葉が重要

考え方 障害の重さに応じて、支援量について適切に配慮を受けることで、重度の障害者であっても健常者と同じく社会参加ができることが平等である。

〈「全ての人が同じサービスしか受けられない」ということの意味合いは・・・〉

健常者は楽々と生活できるが、障害者は障害が重ければ重いほど生活が苦しくなる。サービスが足りていないのに足りていると言われる。これでは平等な社会とは言えない。障害者は保障されていないところからスタートしており、スタートラインが皆より大分後ろに設定されていることが考えられていない。合理的配慮は「スタートラインを合わせましょう」という考え方である。

## 2018年4月 重度訪問介護制度 改正

### ① 移動介護の自由化

今まで重度訪問介護での外出は「1日の範囲内」。旅行する度に地方自治体に相談。⇒「月の支給量を超えない範囲」であれば旅行に行ける。

### ② 入院時のサービス利用

重度障害者であればあるほど病院でのコミュニケーションに非常に苦勞する。区分6以上で、入院時にいつも使っているヘルパーを連れていける。

### ③ 同行支援の開始

障害が重ければ重いほどコミュニケーションが難しく、ヘルパー育成に時間がかかる。介護事業所により、一日しか同行に入れないという条件がある。⇒新人のヘルパーをしっかりと育てられる制度を要求し、同行支援開始。ベテランヘルパーと新人ヘルパーの二人で同行。しっかりと介護方法を伝え、学ぶ。

〈デメリットとして・・・〉

- ・育成計画作成等、スタートまでに時間がかかる。
- ・入社6カ月以内であるため全くの素人を現場に入れなければならない。
- ・入社後6カ月を過ぎると同行支援は利用できない。

※次年度の法改正で「同行支援」が変わりそう。呼吸器装着者や医療的ケアを必要とする者には、入社6カ月以上の経験者も同行可能になる動き。

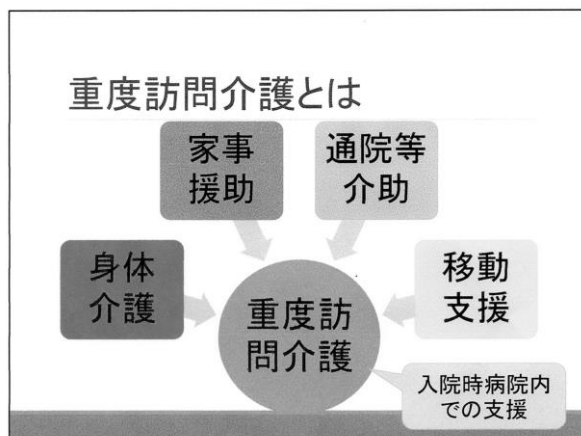
## 訪問看護ステーション 設立

〈背景として・・・〉

- ・重度訪問介護制度が認知されておらず、正しく運用されていなかったため、正していこうと考えた。
- ・必要な方が使えるようなプランや書き方を考えなければならないと思い、相談支援専門員になった。

〈重度訪問介護の変遷において・・・〉

- ① 権利保障を求める障害者運動で社会が変わってきたこと
- ② 障害者制度は権利保障であり、平等の考え方は合理的配慮が前提にあることを理解しておいてください。



### ○重度訪問介護とは？

#### 訪問介護は4つのサービスを別々に利用

- ① トイレ介助、ベッドや車いすへの移乗、入浴、寝返り、食事介助等の身体介護
  - ② 調理や掃除、洗濯、買い物等を行う家事援助
  - ③ 通院などで利用する通院等介助
  - ④ 映画を見に行くとき、ショッピング、レジャー等に利用する移動支援
- 〈例えば・・・〉

月曜日の12時～13時は食事とトイレを行うので身体介護を利用。13時～14時は掃除や買い物を行うため家事援助を利用。別の日に10時～12時ぐらいに通院するため通院等介助を利用。日曜日は遊びに行きたいので13時～15時は移動支援を利用する。

- ・これらのサービスは別々に利用する。
- ・雨が降っているので今日は身体介護に切り替える、ということはできない。全て時間で縛られるので、窮屈な生活をしなければならない。

#### 重度訪問介護は4つのサービスが含まれたサービス


・いつご飯を食べても、いつ掃除をしても、いつ通院しても、いつ外出してもよく、非常に使いやすい。


〈例えば・・・〉

9時～18時に設定していれば、その時間内は4つのサービスが自由に使える。


- ・このサービスは障害支援区分4以上の重度の障害者が利用でき、3以下の障害者は訪問介護を使わなければならない。
- ・障害支援区分6以上の方限定だが、入院時、病院内での支援が使える。コロナの関係もあり、予め病院の先生や関係者との打ち合わせ等が必要である。


## 重度訪問介護の移動介護

 都道府県どこでも外出可能！

 複数日の宿泊可能！

 自治体の許可は不要！

 通学や就学時は×

 通勤や就労時は×



## ○重度訪問介護での移動介護は？

・基本的には、一般の方が行けるところで日本国内であれば、ヘルパーと一緒にどこでも外出が可能である。


※社会通念上適当でない場所でのサービス利用はできない。


・訪問介護の移動支援や昔の重度訪問介護の移動介護は、「1日の範囲の外出」に限られていたが、現在の重度訪問介護では複数日の宿泊も可能となり、ここから北海道でも沖縄でも、1泊でも2～3泊して帰ってきてもよい。

- ・国外については支援したことがないが、自治体と相談でしょうか？
- ・日本国内であれば、自治体の許可は不要。ただし、移動介護加算に盛り込むこと。例えば「2～3カ月に1回ぐらいは旅行します。」等プランに書かれていればよい。
- ・残念なところは、通学や就学、通勤や就労時にサービスを利用することができない。これは、「営業活動等の経済活動に関わる外出」や「通年かつ長期にわたる外出」の利用を法律上で禁じているため。現在運動団体が利用可能に向け運動しているところである。


## 重度訪問介護で出来ない事


 利用者以外の支援、留守番

 ペットの世話、家庭菜園

 大掃除、洗車、庭仕事

 家屋の修理

 お節などの手間がかかる調理

 特定行為を除く医療行為

## ○重度訪問介護でできない事は？

※支援を行えるのは原則利用者本人だけ  
(業務内でできない事の例として・・・)

- ・家族のご飯を作る、来客のお茶を出すこと
- ・本人不在でのサービス(留守番等)
- ・ペットの世話や庭仕事
- ・家具を動かしたり模様替えをしたりするなどの大掃除や洗車、家屋の修理
- ・おせち料理など手間暇かけての料理
- ・医療行為

※特定行為(喀痰吸引や経管栄養等)は研修

を受けてヘルパーが実施することは可能だが、それ以外の医療行為はできない。  
(特定行為、医療行為については・・・)

- ・訪問看護師であれば長くても1時間～1時間半、1日の内多くても3回の訪問であり、長時間であればヘルパーになる。ヘルパーが訪問している間、痰が詰まったらどうする？⇒厚労省がALS患者に対応できるよう認める通知を出す。その後、ALS患者以外に拡大。社会福祉法・介護福祉法の改正により、ヘルパー、保育士、学校教員も研修を受ければ特定行為が可能になる。
- ・厚労省が医療行為ではないと認めたバイタル測定や傷薬の塗布、点眼等はヘルパーでも可能。医療行為にかかりそうなものは全てできないわけではない。利用者を傷つけたり強い副作用が出る薬を提供したりする行為ができないと考えるとよい。

### 重度訪問介護のメリット

- ☑最大24時間2人介護利用可能
- ☑自分のペースで生活ができる
- ☑旅行いける
- ☑一人暮らしが可能
- ☑入院時にも安心



### ○重度訪問介護のメリットは？

※障害の程度による。

- ・ 最大24時間2人介護で利用することが可能。他県において、常に24時間2人介護で1カ月1,488時間の支給が出ている方もいる。
- ・ヘルパー交代等の制約はあるが、自分のペースで生活ができる。

〈例えば・・・〉

ご飯をどの時間に食べてもよいし、思いついたときに買い物に行ったり映画を見に行っ

たりするなど、気が向いた時、好きな時に行える。

- ・ 旅行に行けること。
- ・ 一人暮らしが可能である。例えば成人するなどして家族から離れて生活したいと思った時、必要な時間にサービスを利用することで可能になる。
- ・入院時にも慣れたヘルパーに同行してもらうことで安心して入院できる。事前に十分に病院と相談しておくことが大切である。

### ○重度訪問介護のデメリットは？

- ・ 介護事業所やヘルパーが見つからないこと。

社会全体で深刻な労働者不足が原因。重度訪問介護は長時間サービスを提供することで収入が得られるので、1時間あたりの介護報酬が非常に少ない(訪問介護の2分の1)。どうしても報酬が高い訪問介護に流れ、ヘルパーが見つからない、選べない。相性が合わないなどもでてくるが、ヘルパーを変えることもできない。

### 重度訪問介護のデメリット

- ×ヘルパーが見つからない
- ×ヘルパーを選べない
- ×ヘルパーを育てないとならない
- ×急にヘルパーが休むと困る
- ×短時間での利用が難しい
- ×強いストレスがある
- ×就学や就労で使用できない

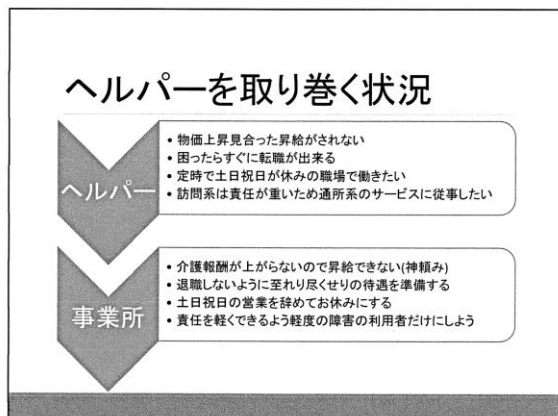


- ・ ヘルパーを育てなければならない。介護事業所のサービス提供責任者がヘルパーを育てる努力をするが、訪問での一対一になる前段階の時点で、指導で100%にはならない。例えば60~70%だが、利用者とヘルパーとで100%に近づくように育成しなければならなくなる。
- ・ 急にヘルパーに休まれると困る。一人に対して8~10時間という長い時間休まれると、同じ時間に入れるヘルパーがいない。代わりの

ヘルパーを見つけるのは困難である。

- ・ 短時間でのサービス利用が難しい。30分、1時間でも不可能ではないが、介護事業所が大きな赤字を抱えることになる。給料が減り、ヘルパーが来てくれなくなる。連続3時間は使わないと介護事業所は赤字になる。
- ・長時間自宅にヘルパーがいることで、利用者、家族がストレスを感じる。ストレスとどう付き合うかが問題である。
- ・ 就学や就労で使用できない。社会生活の保障のためには、私個人としては就学や就労が保障されるべきであると考えているが、現状ではそうっていない。四国学院大学では学生が障害者を支援する制度があるが、そういったかたちで学校や社会がヘルパーを雇って支援しないといけないのが現状である。現行の

制度では学校や会社がヘルパーを雇い対応することが求められている。その分社会参加がしにくくなっている。



## ○働く側から見た訪問介護の状況は？

### 給 与

- 物価上昇に光熱費上昇ですごく大変だが、給与は上げられない。
- 事業所は介護報酬しかなく、昇給すること自体事業所の首を絞めることになるが、昇給しないとヘルパーは来てくれないので、泣く泣く昇給している。
- 来年一人頭 6,000 円上げると政府は言っているが、給付らしい。

### 転 職

- どの業界も人手不足なので、困った時、同僚や利用者との人間関係が悪化した時などすぐ転職できる。
- 人材紹介会社がすごく丁寧。面接前後の手続きを全てしてくれ、本人は登録さえすれば何もしなくてよい。
- 事業所としては大変な状況であり、退職されないように至れり尽くせりの対応を準備している。利用者の個人的主張を聞くとヘルパーの不利益になりヘルパーが来なくなってしまうので、利用者に「ごめんなさい。我慢してください。」と謝らなければならない状況がある。

### 職 場

#### 〈土日祝日〉

- 定時で、土日祝日が休みの職場が大人気である。
- 利用者は土日祝日も生活しているので、営業してサービスしたいが、ヘルパーがやめてしまうので、土日祝日のサービスをやめたところも徐々に出てきている。

#### 〈責任の軽重〉

- 訪問型は責任が重いため、通所型のサービスに従事したいと思っているヘルパーが多い。
- 訪問型は1対1で対応するためヘルパー一人の責任が重くなる。さらに、重度であればあるほど責任が重くなる。
- 事業所としてはヘルパーが辞めないように責任軽減のため、障害が軽い人を利用者にしようとする動きになっている。重度障害者と聞いただけで「支援できません」と断られる場合が多い。

## ○ヘルパーを探す別の方法は？

### ①事業所主動型

- ヘルパー管理は全て事業所が行うため、難しいことは考える必要はない。  
〈デメリットとして・・・〉
- いろいろな職員が来て誰がくるか分からない。ある程度この人をお願いしたいと言っても、100%その人にすることはできない。

- ・ヘルパーさえいればすぐにサービス利用が可能であるが、退職で利用が中止になったり他の事業所が変わったりすることがある。

〈事前の質問への回答として・・・〉

**Q 香川県内で、重度訪問介護に対応できる事業所の実態は？**

- A
- ・香川県下の重度訪問介護事業所としては、125 事業所が登録。その内、長時間サービス提供は 24 事業所 [内訳：高松市 16、丸亀市 1、坂出市 3、観音寺市 1、綾川町 1、琴平町 1、まんのう町 1]
  - ・その他 101 事業所は、とりあえず登録。重度訪問介護は単価が安いのでとらないのがほとんど。
  - ・特定行為(喀痰吸引や経管栄養等)対応の事業所は 25 事業所

**Q マンパワーについての実態は？**

- A
- ・慢性的な人手不足。
  - ・ハローワークに求人を出しても、面接に来るのは1年に1人ぐらい。
  - ・人材紹介会社に照会してもらうと、1カ月に1人来ることもあるが、9割以上が1年以内にやめる。成功報酬が高額で、事業所の維持ができなくなるので難しい。

**② 自薦ヘルパー**

- ・事業所は必要であるが、ヘルパーは自分で採用して自分専属なので、利用者が管理する。
- ・採用、管理、育成等大変だが、専属の職員ができるのが大きなメリット。
- ・安定するまでに6カ月ぐらいかかるが、それを乗り越えると非常に楽になる。

〈デメリットとして・・・〉

- ・欠員が出ると大変。
- ・自分専属なので、長時間の利用が必要。最低でも400時間は必要。そうしないと交代のヘルパーが確保できなくなる。

**③ 当事者組織**

- ・本事業所がこれにあたる。
- ・当事者の意見がしっかり反映される組織。理事が全員当事者本人か家族で、最低限のところまで経営できるのであれば、利益は後回し。
- ・ヘルパーの採用は当事者たちが行う。
- ・ヘルパーが休むと自薦よりも多めのヘルパーを確保することができるので、欠員に対応しやすい。
- ・事業所主導型では認知症や高齢者に対する知識が高い場合があるが、当事者組織であれば障害に特化したヘルパーを育成することができる。
- ・短時間・長時間も当事者の方針次第で可能である。
- ・香川県下での当事者組織は、把握しているもので8事業所ある。

〈デメリットとして〉

- ・設立に時間がかかること。

〈まとめると・・・〉

- ① 介護事業所主導だと利用者はどうしても受け身になってしまい、ある程度の要望を伝えることができて、ヘルパーが応えられない場合は対応が困難になる。
- ② 自薦ヘルパーだと初めは大変だが、慣れ

ヘルパー探しの3つの方法		
①事業所主導	②自薦ヘルパー	③当事者組織
<ul style="list-style-type: none"> <li>・職員の管理は事業所</li> <li>・色々な職員が対応し、誰が来るか不明</li> <li>・すぐにサービス利用も</li> <li>・欠員が出ると利用中止</li> <li>・短時間サービスが得意で長時間サービスに苦手</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・職員の管理は自分で行う</li> <li>・採用は自分が決める</li> <li>・自分専属の職員が対応</li> <li>・安定するまでに6か月ほどかかる</li> <li>・欠員が出ないように対策が必要</li> <li>・長時間(400h/月)以上の利用が必要</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・当事者の意見を事業所に反映</li> <li>・採用は当事者たちが行える</li> <li>・事業所の設立準備に時間がかかる</li> <li>・組織で欠員に対応できる</li> <li>・障害に特化した職員育成が可能</li> <li>・短時間も長時間も当事者の方針次第</li> </ul>



てくると自分の生活を組み立てやすくなる。ヘルパーも、他で変な癖をつけることがない。サービスが受けやすく、ストレスが少ない。

- ③ 当事者組織であれば、利用者が長期入院しても他の利用者に利用してもらえ、ヘルパー流出が防げるというメリットがある。

## 【重度訪問介護が分かる動画紹介】

- 動画紹介①** 一つ目が「重度訪問介護ヘルパーの日勤ルーティン」  
二つ目が「重度訪問介護ヘルパーの1日ルーティン」

脊髄性筋萎縮症患者。二十四時間、呼吸器装着して生活している状況を視聴することができる。



※注意点  
動画内で、ヘルパーがケアを抜いて作業するシーンがあるが、主治医が判断すること。医療関係者とのしっかりとした連携が必要である。

- 動画紹介②** 日本 ALS 協会で 2022 年 1 月 16 日(日)に開催されたシンポジウム『全国どこでも 24 時間介護体制は作れます!』  
～重度訪問介護とは? 自薦ヘルパーとは?～



全国ホームページ広域自薦登録協会の動画。  
自薦ヘルパー利用がどのようなものか、簡単に説明している。

日本 ALS 協会は研修がしっかりされている。他の動画でも、厚労省の専門官や元専門官から制度面について等の話もあり、非常に面白い。時間があれば、視聴してほしい。

## 【質 疑 応 答】

### Q 重度訪問介護を受けるための手順は？

- A
- ・状況による。相談員に知り合いがいればその人に相談してもよいが、一番に市役所・町役場の障害福祉の担当課に、その方がどのような状態でサービスが使えるかどうかについて相談する。
  - ・同時に、相談員がサービスプラン作成→認定調査→受給者証発行→担当者会議⇒サービスが使える。その間、ヘルパー事業所を探すという手順もある。
  - ・近くの相談支援事業所やとりまとめる基幹中核もあるので、情報をもっている方はそういうところに相談するのもよい。
  - ・詳しい手順については、市役所・町役場、相談員に問い合わせるのがよい。
- .....

### Q 医療的ケアについて。第3号研修の内容、方法、概要は？

- A
- ・香川県では「自立ケアシステム香川」と「garyu」が研修を行っている。
    - ①研修の流れ…受講申し込み→基本研修→テスト（9割以上で合格）⇒実習（受講済みの方は免除）
    - ②実習…人形で演習、手技確認、100%できていれば訪看の看護師のOK  
↓  
本人で実習、手順を間違わずに行えれば研修修了
    - ③県に修了の登録→登録証→事業所登録→関係書類整備⇒医療的ケアのサービス提供スタート
- ※資格取得に1カ月  
県登録まで開始から1~2カ月かかるため、早めの対応が大切である。
- .....

### Q 家族2~3人で子どもが小さい、仕事をやめずに続けたいという場合、重度訪問介護サービスは使えるのか？家族がいることが審査の段階でハードルになるのか？

- A
- ・障害福祉サービスは本人、個人の権利保障されたもので、家族の有無は関係ない制度である。
  - ・行政としては家族がいるのであれば家族介護してもらいたいという考えがある反面、国としては〈仕事をやめなければならない〉状況になってしまうのはよくないと思っている。
  - ・私であれば基本的に家族介護を考えずにプランを立てる。家族が対応するのが難しい場合、
    - 相談員に家族の状況をしっかり把握してもらうこと
    - 相談員に家族を含めずプランを書いてもらうこと
    - よい相談員を探すこと が大切である。
- .....

### Q 家族がいる場合の利用者負担は？

- A
- ・介護保険は世帯収入であるが、障害福祉の場合は本人と配偶者のみが対象。
  - ・生活保護や障害年金のみで生活していれば自己負担は発生しない。
  - ・納税するほど所得がある場合は、自己負担（例えば9,300円、収入が多ければ36,000円ぐらい）が発生する。

# オンライン茶話会

第1回茶話会 令和5.7.23(日)開催

## 第1回のお話

- ・災害時の在宅療養者の移動手段の問題
  - ・重度訪問介護への要望や事業所からスタッフ不足等の現状 等
- ※詳細は支部だより「きぼう第16号」P18・19参照

## 学生の感想

[ 看護学科、2年 氏名 A ]

災害時に、避難先までの移動手段を確保することが難しいことに対して、一旦避難する際は車いすで避難し、落ち着いたら介護タクシーで避難所や病院に移動するという手段があることが分かりました。平時から考えておく必要があると学びました。また、現在重度訪問介護を行えるヘルパーが不足していることを知りました。事業所間の関わりや重度訪問介護についての情報を広めることが大切だと感じました。

[ 看護学科、2年 氏名 B ]

ヘルパー不足が問題であることがわかりました。その問題点への解決策としては、人手不足を解消すること、それと同時に、患者さんやその家族のニーズは何かを的確に把握し、限られた時間で満足度の高い看護をできるように準備しなければならないと感じました。そのために看護学生のうちから、患者さんや家族の方々と交流し、私たちにできることは何か知るといった目的を持って活動していく必要性を改めて感じる事ができました。

第2回茶話会 令和5.9.10(日)開催

参加者17名 [ 患者5、家族等5、関係機関等4、学生3 ]

## 概要

### ○レスパイト入院

- ・コロナ前は2病院で計3週間で年2回利用。コロナ後は1病院で1週間で年2回に減。レスパイト時の検査で病気が見つかり治療。ぜひ利用するとよい。
- ・半年ごとの胃ろう交換に合わせて1カ月前に予約している。
- ・看護小規模多機能型居宅介護事業所を利用中。スムーズに利用できている。5泊6日のレスパイト時は用事を計画的にこなせるし休養もとれる。

### ○進行に伴う病状の受け止め方

- ・告知されて10年。特に進行が速かった時期(しゃべり、手足の動き、飲み込み等)は本人も介護者も受け止めは難しかった。退院後、支部立ち上げという目標ができ、お遍路や施設へのボランティアを継続する楽しみもあり、それらをエネルギーにしている。

- ・発症 10 年。動けるうちに旅行しようと 2 か月後に京都へ。妻(患者)は華道をしていたので大覚寺にも行き、4 か月後には滋賀の息子のところにも行った。進行が速かったので、早めに行ってよかった。
- ・「ALS ケアガイド(日本 ALS 協会著)」が参考になる。  
鹿児島県難病相談・支援センター所長 福永氏が難病講演会の最後に話す「難病とうまく付き合う方法」を紹介。①病気の進行は人それぞれであり、必要以上に心配しない事 ②かかりつけ医(専門医)、保健師、看護師、介護士、患者会とのいい関係を築いてほしい事 ③あきらめない事 ④適度な開き直りも必要な事 ⑤誰かあなたのことを気にかけてくれており決して一人ぼっちではない事

#### ○人工呼吸器の装着

- ・着けるタイミングの判断が難しかった。体験者からは早くと勧められ、家族や親せきも着けて生きてほしいと希望したが本人は迷っていた。3 年目に装着。
- ・本人は迷ったが、周りの者は生きてほしいと願った。話す中で装着を決めた。決断は難しいが、しっかりと話し合い早めに装着するのがよいだらう。
- ・本人は望んでいなかったが、度々痰がからんで呼吸困難になりかけたため、周囲の生きてほしいという声を受け入れ装着。声は出せなくなるので不自由だが。

#### ○生活の中での楽しみや生きがい

- ・A さんは PC が得意で会にもフル活用で貢献してくれている。
- ・B さんはブログやフェイスブックで友人が増えている。
- ・亡き姉は若いころから県文庫連絡会で県内各地の子どもたちに絵本や紙芝居の読み聞かせを。入院後はその会報に毎月 1 ページ「病院だより」として近況報告を挿絵付きエッセイで掲載。100 回に達した時に、仲間たちが『本の不思議な力』という 1 冊の本にまとめてくれた。挿絵は理学療法士さんがバランスで腕を吊るし、ペンや色鉛筆を包帯で巻いてくれ、わずかずつしか描けないが、リハビリの楽しみとしていた。病廊に掲示してくれることも張り合いになった。

#### ○学生から

〈趣味や生き甲斐を病後に 0 から始める時、壁をどう乗り越え進めたか?〉

- ・香川県支部設立という新しい目標を持ち、入院中に共に支援してくれる人を見つけ、大学教授にも依頼するなど広げていった。また、病気で中断していた歩き遍路も再開できた。

〈患者にとって何でも言える一番頼りになる人はどんな人?〉

- ・様々な支援を受けている事業所
- ・訪問看護師さん。(月・水・金)は 1 日 2 回〈火・木〉9~15 時はディサービス。おかげで用事ができ、気持ちが休まる。

#### ○重度訪問介護の現状と課題

- ・1 日 24 時間使えるシステムがあるので、1 か月ずっとヘルパーと暮らす人も数人いる。ただ、薬の注入等医療的ケアはできないため、訪問看護師に頼む。去痰、経管栄養は可。
- ・ニーズとしては、親の高齢化による子の介護サービス、単身で入所は望まない人へのサービス、介護が苦手な家族から依頼がある等。また、外出支援のニーズも多い。介護保険ではサービス 0 だが、重度訪問介護では外出サービスがパッケージ化されている。家の中での介護のほか、外での介護が受けられる。通院、買い物、映画、旅行等。県外での 1 週間ほどの宿泊もできる。通勤や通学には適用されない。

## ○その他感想や情報

- ・初参加(1月に告知)。病気に向かう心構えができ、参考になった
- ・患者さんが生き甲斐や楽しみをもって生活できていることを知り、よかった。
- ・保健師1年目。ALS家族と接する機会があるので、相談できる関係づくりをしたい。「ALSケアガイド」を参考にしたい。
- ・高松市に来年2月新事業所をオープン予定。
- ・介護保険でレスパイト、短期入所可の小規模多機能型事業所が1か所ある。
- ・障害福祉サービスは県下3か所で受けられる。(高松医療センター、かがわ総合リハビリテーションセンター、こどもとおとなの医療センター)

茶話会中に患者への質問があった場合、すぐに回答することができないため、次回茶話会の申し込み時に回答していただきました。

【第2回茶話会での患者への質問に対する回答】は、次のとおりです。

〈病気進行に伴っての受け止めは?〉

- ・退職することになるため、経済的問題をどうするかを考えました。妻が専業主婦をやめ再就職するに伴い、在宅から入院療養に変更。私自身も退職金・保険金の資産運用を始めました。
- ・不安だらけです。

〈レスパイト入院の活用は?〉

- ・コロナ前は年に4回利用していましたが、今は2回です。

〈趣味・日々の過ごし方〉

- ・平日はパソコン画面に為替や株のチャートを表示しつつテレビ(録画)番組やネット動画をみることが多い。電子書籍で漫画や小説を読んだり聞いたりもしている。
- ・看護師さん・家族との会話、テレビ

〈患者にとって何でも言える、一番頼りになる人は?〉

- ・何でも言える人はいない。頼りになるのは妻と一部看護師
- ・看護師さん、家族

## 第3回茶話会令和5.12.10(日)開催

参加者14名 [患者3、家族等8、関係機関等3]

### 概要

○T家の防災訓練(R5.10.16(月)実施)の概要・感想等

主催：保健福祉事務所

参加：綾川町、介護サービス事業所、高松市消防局綾川分署、民生委員、陶病院

課題等

- ・参加者(看護師以外)は人工呼吸器の扱いに慣れていない。
- ・事前の持ち出し品(吸引器、薬、手袋等)をいかにまとめるか。
- ・訓練ではストレッチャーのため、まっすぐな所からしか出られず、移動経路を変更した。(普段は車椅子で玄関から)

- ・救急車も来られず、いつもの送迎車も使えず…。いろいろ問題点がでてきた。  
ともかく、『やってみないと分からない』。今回は民生委員さんに初めて連絡して来てもらった。

○I 家の避難訓練(1回目：R3.10.10(日) 2回目：R4.9.25(日)

3回目：R5.9.24(日) 体調不良のため中止

1回目：高松市主催

2回目：高松市と香川県支部共催

3回目：(予定として)香川県支部主催・高松市共催

段階的に支部が主体になるように計画

○当事者の主体性

- ・「防災フォーラム」に参加して

個別避難計画を市が推進中だが、〈誰かが助けてくれるから何とかなるだろう〉という意識が変わらない。「どうすれば危機感や主体性をもってもらえるか」が課題。「もっと相談員がよりアプローチすべき」と言われたが、本人が主体性を持たなければ、いざという時何もできない。主体性をもってもらうにはどうすればよいか？

- ・初め妻(患者)は実施を嫌がっていたが、南海トラフ地震も迫ってきているため、安心する環境がほしくなったようで、保健師さんに説得され実施。
- ・本人が早くから実施を高松市に申し出ていた。誰が、どこへ避難支援してくれるかがポイント。

誰が・・・すぐ駆けつけてもらえるということで、近所の数人をピックアップして参加。車椅子操作等の練習をしてもらう。

どこへ・・・市指定の避難場所に行くのは困難。すぐ安全に行ける場所の確保が大事。60mほど先の自宅より少し高い施設に避難した。

訓練のステップとして①まずやってみて②問題点を一つ一つクリアして③2回目、3回目と段階的に実施するとよいのでは。

○関係機関との連携

- ・市に何度も「してください」と要請したが、難しい。

保健所でも個人情報扱いが厳しく、一切聞かせてもらえない。どこに助けを求めている人がいて、どういう状態なのか、共有する方が参考になるが。

- ・実施したいが進め方が分からずできずにいる。近所のつきあいは封鎖的になっているので、行政に中に入ってもらい、消防、保健師、関係機関をつないでくれると進めやすいのだが。近所は自分たちでつなぐ。(以上、県外支部)
- ・高松市の難病担当者に関係機関の連絡調整、とりまとめをお願いし、当事者が近所をお願いするなど役割分担をしている。行政には普段からメール、顔出し、案内状配りのお願い等、少しでも密に接している。近所は今の家で30年になり、それ以前から住んでいる人、子供会で共に活動していた人等、声をかけやすい。民生委員も月一回自宅訪問。関わりを大切に思ってくれることがプラスになっている。
- ・T家の防災訓練は行政からの誘いがあった。近所からもI家の避難訓練のTV報道を見て、「手伝おうか」と声がかかった。
- ・行政とのつながりを大切にしており、中讃保健福祉事務所主催の集まりに5年前から参加。参加者は、パーキンソン病・透析・ALS患者あるいは家族、協力病院、丸亀市、坂出市。昨年本が作成でき、県・市の窓口に配布。

- ・保健センターの難病担当・地域担当者がかかわってくれていると思う。障害福祉サービス利用者なら、相談員、ケアマネと話しつつ進めるとよい。個人で連絡・調整するのは難しい。保健師、ケアマネ、相談員に頼むとして、具体的に誰に助けてもらいどこへ避難するか調べ、計画を立てる。あとは日程調整、関係各所に参加してもらおう方向になる。介護職員は定期的(3カ月ごと)に「安全委員会」を開いているはず。その場で具体的に避難計画を立てるという手段もある。
- ・人口呼吸器を扱いつつ車椅子を使うが、配慮点、注意点を説明するのが難しいお世話になっている事業所に来てもらい、看護師に移乗手順と配慮事項を予め説明の上練習し、実施した。1回目はさわらないと分からない、患者のことをよく知っている看護師が関わってくれるのはありがたい。
- ・重度訪問介護事業所オープン予定。避難・防災訓練までは考えていなかったがともに考えていきたい。

#### ○個別避難計画の作成・活用

- ・名簿と状態は把握しているだろうが、どこへ、誰に電話をすればよいか等細かいことは全く示されていない。(県外支部)
- ・高松市では「避難行動要支援者個別避難計画」がまとめられているが、どう活用するかは未知数。また、「災害時要援護者票」が以前から作成されており、必要な情報が一枚のペーパーにまとめられている。I家の2回目の避難訓練時には、1回目の避難訓練の概要を1枚ものにして知らせた。個人情報若干含まれるが、こちらの了解のもと、必要な情報を必要なだけ渡す形にしなければならないのでは。
- ・マニュアルはあり、それに従うのが基本と思うが、できる体制は日ごろからのコミュニケーションあって成立する。集まった時にお茶を飲みつつ問題点等情報交換するのが大事。普段から関係を築くこと、最近機会がとれなく反省。近所づきあいを深めることが成果につながると考える。(県外支部)
- ・避難場所については市の指定はあるが危険でとても行けず、「どうしますか?」と言われた場合「自分で見つけるしかない」というのはおかしい。訓練で避難する場所に避難してよいか、確実な返事は受けていない。その詰めを行政に投げかけているが、明確にしないと患者は動きかねる。

#### 【第3回茶話会での患者への質問に対する回答】

〈病院での防災対策は?〉

##### ○1. 防災対策について

当院を含めた国立病院機構各病院で南海トラフ地震を想定した災害対策マニュアルを作成しており、マニュアルに基づき対応いたします。

また防災訓練は定期的に事業継続計画(BCP)に基づき行っています。

今回は令和6年2月に実施を予定しています。

##### 2. ホームページへの記載について

事業継続計画(BCP)については義務化されており、当院でも実施しておりますが、ホームページの掲載については、今のところ予定しておりません。

○病院では、年に一度、避難訓練をしているそうです。スタッフが患者の役になり行われるようです。私たちは院内放送を聞くだけです。

# 本年度の取り組み



月日(曜)	活 動	関係機関等との連携・啓発
2023年 4. 2(日)	運営委員会①(オンライン) ・年間計画、支部総会、講演会 等	
5. 7(日)	運営委員会②(オンライン) ・支部総会事前打合せ、茶話会① 等	
5. 27(土)	令和5年度日本ALS協会定時社員総会(会場・オンライン) ・議案審査及びALS基金研究奨励金授与式 ・講演会 講師:滋賀医科大学 内科学講座脳神経内科 教授 漆谷 真 先生 演題:ALS治療とケアの最新情報 ・交流会 (事務局長参加)	
6. 18(日)	支部総会(オンライン・書面表決) [正会員参加者9名 委任状9名] ・令和4年度事業報告及び決算報告 ・令和5年度事業計画(案)及び予算計画(案) 支部講演会(オンライン)『ALS診療の現状と課題』 [参加者45名:患者5、家族・遺族等5、関係機関等35] 講師:鎌田 正紀 先生(香川大学医学部神経難病講座 客員教授)	
7. 2(日)	運営委員会③(オンライン) ・ミニコンサート、茶話会② 等	
7. 23(日)	オンライン茶話会① [学生の感想のみ P11 参照、概要は「きぼう第16号参照」] [参加者24名:患者4、家族・遺族等11、関係機関6、学生3] ○災害時の在宅療養者の移動手段 ○重度訪問介護の現状と課題 等	
8. 5(土)	四国ブロック会議(オンライン) ○各支部の課題解決に向けての取り組み ○主な活動内容、運営の工夫・課題 ○防災対策の理解・推進 等	
8. 20(日)	運営委員会④(オンライン) ・支部研修会 等	
8. 31(木)	支部だより「きぼう第16号」発行	
8~9月	ミニコンサート(中止)	
9. 10(日)	オンライン茶話会② [P11~13 参照] [参加17名:患者5、家族・遺族等5、関係機関4、学生3] ○レスパイト入院、進行に伴う病状の受け止め方、楽しみや生きがい等	
10. 8(日)	運営委員会⑤(オンライン) ・支部研修会、茶話会③ 等	
11月(火)	中讃茶話会(中止)	
11. 19(日)	支部研修会(オンライン) [P1~10 参照]『重度訪問介護の概要及び変遷』 [参加者35名:患者4、家族・遺族等9、関係機関等22] 講師:和泉 大地 氏(自立ケアシステム香川 相談支援専門員)	
12. 10(日)	オンライン茶話会③ [P13~15 参照] [参加者14名:患者3、家族・遺族等8、関係機関3] ○防災・避難訓練、防災対策 等	
2024年 1. 21(日)	運営委員会⑥(オンライン) ・本年度のまとめと課題 等	
1. 25(木)		香川県難病対策連絡協議会
2. 25(日)	運営委員会⑦(オンライン) ・次年度の取り組み 茶話会④ 等	
3. 10(日)	オンライン茶話会④	
3月末	支部だより「きぼう第17号」発行	



## 事務局から

### 情報

メコバラミンの高用量製剤について、日本において筋萎縮性側索硬化症(ALS)に係る適応で新薬承認が申請されました。

詳細は、エーザイ株式会社のプレスリリースへのアクセス URL へ。

<https://www.eisai.co.jp/news/2024/pdf/news202408pdf.pdf>

### 日本 ALS 協会入会のお願い

日本 ALS 協会に入会すると、自動的に香川県支部の会員になります。  
香川県支部は、日本ALS協会からの助成金(本会員一人あたり会費 4,000 円の内、3,000 円)とご寄付等によって運営しております。  
活動等の充実のためにも、是非入会くださいますようお願いいたします。

#### < 申込みについて >

- ・香川県支部事務局宛で連絡(メール、電話、FAX等)
- ・支部総会、交流会、茶話会等の活動時にお申し出
- ・日本ALS協会ホームページからも申込可能

入会申込書  
お渡し、  
又は送付

#### < 年会費 > 4,000円

入会は随時可能。入会手順等の詳細は、香川県支部HP「入会案内」を参照

#### < 入会后 >

- ・本部より、多彩な情報が盛り込まれた機関誌「JALSA」(年3回発行)等送付
- ・香川県支部からは、活動案内、支部だより「きぼう」、資料等を送付

### メーリングリスト入会のお願い

会員の情報交換の場として、メーリングリスト(ML)を立ち上げています。令和4年度より、スマホやパソコン等を使用されている皆様には、支部行事等をペーパーからメーリングリストでの案内に変更しております。未入会の方はメーリングリストへの入会をお願いいたします。入会手続きは、下記支部ホームページの「香川県支部ML入会案内」からお入りください。

※支部ホームページ <https://als-kagawa.jpn.org>

### 支部役員(運営委員)募集

運営委員とは、支部活動を企画・立案し推進するための役員のことです。現在、運営委員は7名ですが、今後の支部活動の発展を図るために、支部活動に関心がある方、ALSの知識・理解を深めたい方、患者・家族の安心と楽しみづくりを応援したい方等、お待ちしております。

※連絡先 日本 ALS 協会香川県支部事務局 岩本 仁美  
Tel 087-881-1666  
Email [ganalskagawa42@ma.pikara.ne.jp](mailto:ganalskagawa42@ma.pikara.ne.jp)

## 協賛・寄付のお知らせとお願い

協賛くださり、ありがとうございました！（五十音順）

自立ケアシステム香川  
総合福祉サービス株式会社 福祉プラザ高松  
有限会社 ゴトー商事高松  
有限会社 はれ工房

ご寄付くださり、ありがとうございました！（五十音順）

伊藤 信 様  
川見 恭子 様  
自立ケアシステム香川 様  
森 房子 様

支部の運営、活動等に大切にさせていただきます。  
皆様からのご支援をお待ちしております。

### 【振込先】 ゆうちょ銀行

郵便局からの振込（記号）16300（番号）18005911

フリガナ ニホンエイエルエスキョウカイカガワケン シブ  
（口座名）日本ALS協会香川県支部

他金融機関からの振込（店名）六三八（店番）638

（口座の種類・番号）普通 1800591

フリガナ ニホンエイエルエスキョウカイカガワケン シブ  
（口座名）日本ALS協会香川県支部

## 「ALS ケアガイド」購入と音声版貸与



『ALS ケアガイド～ALSと告知された患者・家族に最初に手にとってほしい本～』

日本 ALS 協会 著・2020 年発行 頒価 1,500 円

購入希望の方は、事務局までご連絡ください。

音声版

また、『ALS ケアガイド 音声版』が作成されています。

『ALS ケアガイド』購入の方には、支部より無料で貸し出しできます。事務局まで気軽に声をおかけください。



介護用品・福祉機器の専門店

# 福祉プラザ

福祉用具レンタル・販売・住宅改修

福祉プラザ坂出  
坂出市川津町3921-1  
TEL: 0877-44-0006  
FAX: 0877-44-0018

福祉プラザ高松  
高松市鶴市町977-3  
TEL: 087-802-2866  
FAX: 087-802-2867

【通話料無料】0120-440-294 【通話料無料】0120-652-540

医療機器／車椅子・姿勢保持機器／移乗用具  
コミュニケーション機器・リハビリ器具

福祉用具レンタル及び販売・住宅改修

清潔・安心・信頼のサポート

介護用ベッド 楽匠プラスシリーズ



介護保険事業者番号 3770100588

有限会社 ゴトー商事高松

〒761-0446 高松市東植田町812番地3

TEL 087-840-4030 FAX 087-840-4020

有限会社 はれ工房



## 体にあったものづくり

クッション材・木材・金属等の加工技術とシーティングノウハウを基礎として、ハンディのある方の椅子（座位保持装置）や、訓練のための道具等を作っています。

### フルオーダー座位保持装置

既製品の車いすでは座れない、使用環境に合わない等の悩みを解決する車いすを一から設計、製作できます。

### 採型クッション

3次元データに基づいたコンタクトの立体的なモールドクッションの製作が可能です。

### 電動車いす

体の状態や使用環境に合わせた電動車いす選定をお手伝いします。カットアウトテーブル等必要部品の個別製作も承ります。

座位保持装置、車いす、立位保持装置、カーシート歩行者、電動車いすなど各種取り扱っております。お気軽にご相談ください！

有限会社 はれ工房  
〒761-0902 高松市大川町富田中2182-1  
TEL/FAX 0279-43-6507 hare@hokobou.co.jp



## 重度身体障害者の地域生活を お手伝いしませんか!!

無資格でもOK!!

※要研修受講

### 内容

重度な肢体不自由な方の自宅を訪問し、排泄、調理、掃除、入浴など生活全般の支援や外出中の介護を実施します。また、医療的ケアが必要な方への吸引や経管栄養等の実施することもあります。

### 魅力

- ・医療的ケアが必要な方の在宅生活を支援できます
  - ・人間の可能性が広がります
  - ・自分自身が成長できます
  - ・柔軟に働けます
  - ・看護師等の専門職から助言をもらえます
- ※訪問看護ステーション併設

興味・関心がある方は当事業所までお問い合わせください。

自立ケアシステム香川

住所：高松市田村町1200-1

TEL：087-866-6317





日本ALS協会香川県支部は、県内のALS患者・家族と支援者の会です。茶話会や研修会、講演会等でQOL（生活の質）を高める活動に取り組んでいます。県内在住者、勤務者等で、ALSに理解及び関心のある方は誰でも入会できます。

患者・家族だけでなく、医療専門職や一般の方の会員も募集しています。詳しくは、下記ホームページの日本ALS協会香川県支部入会案内をご覧ください。

支部 HP



<https://als-kagawa.jp.org>



### 支部だより 「きぼう 第17号」

編集 日本ALS協会香川県支部

(事務局) 〒761-8014 香川県高松市香西南町 4-38

TEL (FAX) 087-881-1666

E-mail ganalskagawa42@ma.pikara.ne.jp

URL <https://als-kagawa.jp.org>

印刷 石田印刷有限会社

〒761-8012 香川県高松市香西本町 269-11

TEL 087-881-3863 FAX 087-881-3886

