

長野県 ALS 支部だより

<NO27>

発行者 長野県支部事務局
Tel・Fax 026-257-4653
長野市豊野町豊野 454-3
令和2年9月吉日 発行

～筋萎縮性側索硬化症と共に闘い、歩む会～

『自分らしく生きることを大切に』



残暑厳しきおり、皆様いかがお過ごしでしょうか。今夏はコロナ禍ともあいまって心身ともに疲れがたまっていることと思います。十分な睡眠と規則正しい生活を心がけ、また「新しい生活様式」を念頭におき猛暑を乗り切っていきましょう。

ALS 協会長野県支部は昨年 10 周年の記念行事を盛大に開催し、新たな出発を目指していたところですが、今年度はコロナウイルスの感染拡大防止のため総会を断念せざるを得ませんでした。定例開催していた役員会についても集まることができず、メール等で必要事項を確認していました。

会員の皆様から、会って話がしたいという声も聞かれるようになり、秋の交流会については開催していく予定です。

今回の支部だよりでは以下の項目について掲載します。



<掲載内容>

- 1 総会の書面評決結果
- 2 秋の交流会のお知らせ
- 3 事例を通して
～家族が倒れる前に積極的に相談しましょう～
- 4 お知らせ
- 5 長野県支部の動き

1 《総会の書面評決結果》

前回の支部だよりでお知らせしました議案 1～5 につきまして、会員数 44 名（令和 2 年 3 月末現在）のうち賛成 25 名、反対 0 により各議案は可決されました。皆様のご協力に感謝します。

今年も後半となりましたが、秋の交流会の開催に向けて準備をしていきますのでよろしくお願ひします。

2 《秋の交流会のお知らせ》

コロナ禍ですが、「患者さん同士の交流の機会を」との切実な要望にお応えし、秋の交流会を計画しました。

可能な限り感染予防対策を行い、参加が難しい方や、不安な方には講義をリモート配信したり、リモート参加していただけるか、現在検討中です。 会員、非会員を問わず、多くの皆様のご参加をお待ちしています。



記

日時 令和2年10月25日(日)
13時～16時 (12時45分 受付開始)

場所 麻績村地域交流センター 3階 講堂
住所: 〒399-7701
長野県東筑摩郡麻績村麻 3836
電話: 0263-67-2240

講演 13:10～14:10
『ALSでも自分らしく生きられます!』 恩田聖敬氏

交流会 14:30～16:00

参加費 会員・・・無料 非会員・・・100円(資料代)

*福祉機器の展示も予定しています。



講師 恩田聖敬氏のプロフィール

1978年岐阜県生まれ。サッカークラブ『FC岐阜』前社長。FC岐阜社長就任と同時(2014年5月)にALS(筋萎縮性側索硬化症)と診断を受ける。その後も社長業を続投していたが、2015年11月末の公式リーグ最終戦を以って病の進行により、止む無く社長を辞任。2016年1月、ブログ・Facebook・Twitter開設。2016年6月30日、株式会社まんまる笑店を設立、代表取締役社長に就任。全国各地で講演・執筆活動を行う。2018年8月に気管切開実施。現在「完全他人介護」で自宅にて生活。家族は同い年の妻、小6の娘、小3の息子。日本ALS協会岐阜県支部長、岐阜大学非常勤講師を務める。

* 出席される方は、別紙 参加申込書に記入の上、10/10(土)までに長野県支部仮事務局宛にFAX、もしくは電話、メールをお願いします。

3 《事例を通して～家族が倒れる前に積極的に相談しましょう～》

運営委員 原山あかね

長野市 2 例目の 24 時間重度訪問介護支給決定！！

～月 744 時間獲得に向けて（家族が同居でも OK）～

皆さんは「**重度訪問介護**」（注 1）の制度をご存知ですか？

障害者総合支援法に基づく**障害福祉サービス**のうち、**長時間の利用を前提とし、介助の内容が限定されない制度**です。1 日 24 時間 365 日つきっきりの支援が可能となります。ヘルパーで 24 時間のシフトを組むことができれば家族による介護を必要とせず、一人暮らしも可能になります。

この制度の**対象者**は「**重度の肢体不自由者又は重度の知的・精神障害により行動上著しい困難を有するものであって、常時介護を要する障害者**」です。（注 2）

ただ、この制度はまだ十分知られていない制度であるために、**利用されていない現状**があります。実は、制度を運用するはずの市町村自治体の障害福祉課や関係する介護保険課、患者に身近な支援者である医師、ケアマネジャーといった現場の医療福祉関係者ですら理解されていない、あるいは誤った知識や対応をしていることがあるのです。

ですから、**当事者が正しい知識を持って制度利用を実現していくことが大切です**。そのためには正しい情報・知識を得て、申請に至るアドバイスや行政交渉のサポートをしていただけたところ（注 3）や人とつながりを持つとスムーズに利用が可能となります。

介護保険サービスはケアマネジャーにおまかせ、障害サービスはプランナーにおまかせとなっていた方も、「**重度訪問介護**」の**24 時間支給については患者・家族である当事者自ら獲得のために動く力（気持ち）**が必要です。

幸い、近年長野県では上田市で 1 例、長野市で 2 例と極少数ですが、24 時間重度訪問介護支給の前例がありますので、上田市、長野市は行政交渉・申請は比較的スムーズになると考えられます。他の地域でも、この制度は国の制度で本来地域間格差があってはならないものですから、どこに住んでいても利用が可能な制度となるようにしていきたいと考えます。

ただ、既存の重度訪問介護の指定を受けている事業所は、早朝・夜間の対応、人手不足等の課題があり、対応していただけない事業所がほとんどです。しかし、事業所がなくてもあきらめず、「**24 時間対応するヘルパーを見つける**」のもアドバイスを受けながら可能になってきています。具体的には、先に支給決定を取り付け、その後で無資格未経験者を常勤のヘルパーとして求人する方法等があります。採用した後に、ヘルパーの自己負担なく重度訪問介護のヘルパー養成研修も行っています。

このように、**24 時間の「重度訪問介護」の活用により自分らしい暮らしの実現を目指す一助になるのではないかと思います**。「家族で介護するのは難しい」「家族に迷惑をかけられない」「24 時間介護してみたけれど介護者がうつになった、睡眠不足になった」と、これまで辛苦を味わってこられた方も、これからの生活に不安を抱いている方も、ご相談に応じてい

きたいと思います。

今後はせつかくある**重度訪問介護**の制度を**実際に使えるもの**となるようにしていきたいものです。

* 参考資料

訪問看護と介護 vol.25 no.1 2020

「あなたの知らない重度訪問介護の世界」 全国障害者介護保障協会 大野直之

長野市で2例目の24時間重度訪問介護支給に向けて動いた事例のご紹介

Mさん 46歳

長野市在住

妻と子ども1人、妻の母と祖母の5人家族

ALS発症から1年

要介護度5 障害支援区分6

呼吸器装着・胃ろう造設済み

(医療的ケアは吸引と胃ろう注入)

コミュニケーションはパソコンの視線入力と文字盤



<経過>

4/28 初回訪問

5/11 ご自宅でケア会議①

(障害プランナー・アドバイザー・重度訪問コーディネーター、ケアマネジャー)

重度訪問介護の申請に向けて本人の状況確認や課題、具体的な支給時間数(最終目標は744時間)、申請のタイムスケジュール等の確認

申請書類の作成(詳細な介護記録をつけて必要度を明らかにする・計画案)

5/21 定期巡回随時対応型訪問介護(以下定巡)のヘルパーより介護者の妻が倒れそうと連絡を受ける。睡眠不足と介護疲れで限界にきている

この現状を申請書類の家族の状況に盛り込む

レスパイト入院も検討するが、希望と合わず見合わせる

5/27 ご自宅でケア会議②

介護保険サービス(日中の定巡)と障害福祉サービス(夜間の重度訪問介護)の詳細確認(週間予定の確認)、訪問入浴を増やすこと等を検討

6/3 障害プランナーと担当者会議前の詳細打ち合わせ

6/11 長野市役所にて担当者会議③

(障害福祉課・担当保健師・介護保険課・障害プランナー・重度訪問コーディネーター・障害アドバイザー)

*現状報告

*現在のサービス利用状況(介護保険を中心とした日中のサービスについて)

*重度訪問介護の必要性と支給量・開始時期の確認

重度訪問 週 133 時間×5 週=665 時間(当面の目標)のうち

実際に稼働可能な 320 時間/月を支給決定

(当面夜間のみで対応し、人手が確保できて来たら日中の定期巡回随時対応型訪問介護を重度訪問に切り替える)

同行支援 120 時間×3 人=360 時間

*見習いとして2人で入る場合に支給される

外出支援 4 時間×3 回/週 ×5 週 =60 時間/月

ショート 15 日分/月

6/12~重度訪問介護の利用開始(夜間のヘルパー確保済み)

*今後の課題(訪問入浴をどう増やすか)

介護保険は限度オーバーで入れない。

障害サービスの訪問入浴は介護保険対象者は利用できない

障害のデイサービスは呼吸器使用者の場合、ハードル高く要検討

6/19 訪問入浴を増やすため、日中の重度訪問介護導入に向けて担当者会議④

介護保険オーバーの中で訪問入浴をどう増やすか

定巡を介護保険から外せないか

6/26 再度、担当者会議⑤(6/19の続き)

日中滞在型で専属に入っている定巡のヘルパーさんを重度訪問介護のヘルパーさんにできないか?

メリット①介護保険の中で大きな部分を占めている定巡のサービスを外すことで、訪問入浴を介護保険で増やすことが可能となる。

メリット②二人介助が必要なところにスポットで身体介護のヘルパーが入れる。

事業所にOKを頂き、日中も重度訪問介護導入決定(7/1~)

7/7 障害福祉課と保健師の担当者が自宅へ状況確認

確認ポイント・・・障害サービスと介護保険や医療保険が重複しているところ、例えば、訪問看護や訪問入浴中も重度訪問介護が入っているのは、コミュニケー

ション、吸引、身体 の位置等 の微妙なケアは常時つきっきりの重度訪問介護ヘルパーでないと本人に合ったケアができない。たとえ看護師が居ても特に文字盤によるコミュニケーション等は慣れていないと難しい。
つまり、他のサービスと重複しても常時重度訪問介護は必要であると判断頂く

7/20 ご自宅で担当者会議⑥

関係者総勢 13 名

重度訪問介護に切り替わってからの状況確認

課題整理

緊急時の対応確認等（体調急変時・災害時）

(注1) ・ ・ 重度訪問介護

常時介護が必要な重度の身体・知的・精神障害のある人がサービスの利用対象。

長時間を前提とし、「見守り」(利用者から目を離さず控え、利用者の指示で始動する介助)を含め、排せつや入浴、食事などのサービス利用が可能。2006年施行の障害者自立支援では重度の肢体不自由者のみが対象だったが、2014年施行の障害者総合支援法により知的障害者、精神障害者も加わり、対象が広がった。

(注2) ・ ・ 重度訪問介護の対象

障害支援区分4以上に該当し、次の①又は②のいずれかに該当する者

- ① 二肢以上に麻痺等があるものであって、障害支援区分の認定調査項目のうち「歩行」「移乗」「排便」のいずれもが「支援が不要」以外に認定されている者
- ② 障害支援区分の認定調査項目のうち行動関連項目等（12項目）の合計点数が10点以上である者

(注3) ・ ・ 重度訪問介護の利用に関する相談窓口

全国障害者介護保障協議会

<http://www.kaigoseido.net> ☎0120-66-0009 ✉o@kaigoseido.net

ウェブサイトには全国各地の事例も満載!

*当支部 仮事務局（運営委員 原山）でもご相談をお受けしております。

TEL 026-263-6335

FAX 026-243-8508

E-mail: akane_harayama@tetote7107.org

<Mさんへの質問コーナー>

Q 1 重度訪問介護を利用してみてどうですか？利用する前と後ではどう変わりましたか？

A 現在3名の重度訪問ヘルパーさんで、日中あと1日。夜間あと3日半。
24時間365日まで、足りていませんが。雲泥の差です。
特に夫婦ともに、精神面がかなり違います。妻も日中仕事ができますし、睡眠時間も、今までよりは、とれていると思います。
私自身も、疲れて大変そうな家族を見て、申し訳ない気持ちでいっぱいでしたが、穏やかに過ごせる日が増えました。

Q 2 ヘルパーさんを自薦で雇い、ヘルパーさんに自分で指導していくというのは、実際大変ですか？

A どこまで言っているのか？など、迷うこともありますが。
こればかりは、慣れもあると思います。おもしろいやりが、お互いに必要だと思います。
基本は、言いたいことは言いますが、感謝の言葉も、たまに織り交ぜながら、お願いしています。
大変なこともありますが、我が家では、涙が流れるほど笑ったりもあります。

Q 3 重度訪問介護の制度の課題があるとすれば、何だと思えますか？

A 市町村によって、認定が取れる差がありすぎることに！これにつきます。
私の知り合いの、ALS患者さんの家族の方も、さうとう心労もかかえ、限界に近い状態ですが、月88時間。
これでは、患者本人も家族も、生きる希望が見えなくなります。

Q 4 今後、この制度を利用する方へのメッセージ・アドバイス等がありますか？

A 国の障害者のための制度です。こんな自分たちが使ってもいいのかわか？
など、遠慮せずに、どれだけ大変なのかわか、事細かく資料にすることは必要だと思いますが、申請してほしいです。
もっと、事例が増えていけば、どんどん後に繋がり、全国に広がっていくと信じています。

Q 5 Mさんの今後の目標、夢は何ですか？

A 動けなくても、アドバイスだけでも、ALS発症前から言っていた、生涯美容師です。
6歳の子供の子供。孫もみたいです。
そのころには治療薬も出来て、妻・息子・嫁・孫と、手をつないで歩くこと。
障害者が、普通に生きていけるように、1人でも多くの方に理解してもらえるように
ブログなどでも、発信し続けたいです。

<Mさんの週間サービスの変遷>

令和2年5～7月 重度訪問介護利用前							
	月	火	水	木	金	土	日
9:00							
10:00							
11:00	訪問入浴(11～12°)						
12:00		訪問リハOT(11:30～12:10)					
13:00						訪問マッサージ(13～13:30)	
14:00	訪問マッサージ(14～14:30)		訪問マッサージ(14～14:30)	訪問マッサージ(14～14:30)	訪問リハPT(14:30～15:10)		
15:00							
16:00		* 訪問診療(月2回第2・4) (15:30～16°)		訪問看護(15～17°)			
17:00							
18:00							
↓	* 定巡対応＝定期巡回随時対応型訪問介護						
令和2年7月～ 重度訪問介護利用後							
	月	火	水	木	金	土	日
9:00				訪問入浴(9～10°)		<予定>訪問入浴(9～10°)	
10:00	身体介護(車いす移乗) (10～10:30)						
11:00	訪問入浴(11～12°)	訪問リハOT(10:30～11:30)					
12:00							
13:00						訪問マッサージ(13～13:30)	
14:00	訪問マッサージ(14～14:30)		訪問マッサージ(14～14:30)	訪問マッサージ(14～14:30)	訪問リハPT(14:30～15:10)		
15:00		訪問診療(月2回第2・4) (15:30～16°)	訪問リハST(15～16°)	訪問看護(15～16°)			
16:00		<予定>身体介護 (車いす移乗) (16:30～17)	身体介護(車いす移乗) (16:30～17°)	体調確認・車いす移乗	身体介護(車いす移乗) (16:30～17°)	<予定>身体介護 (車いす移乗) (16:30～17)	<予定>身体介護 (車いす移乗) (16:30～17)
17:00							
18:00							
夜勤	重度訪問(19～9°)	重度訪問(19～24°)	<予定>重度訪問(19～9°)	重度訪問(19～9°)	重度訪問(19～9°)	<予定>重度訪問(19～9°)	<予定>重度訪問(19～9°)
	* <予定>＝今後サービス導入予定						

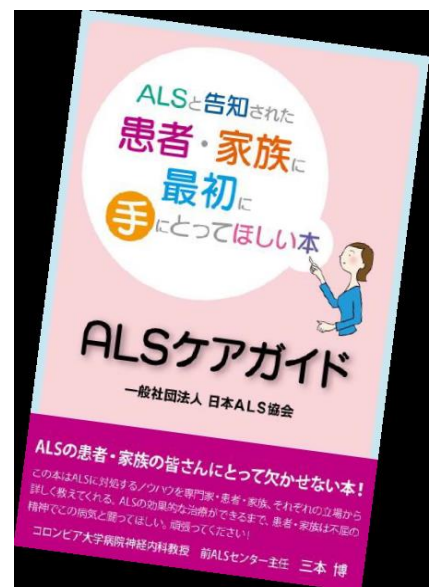
4 《お知らせ》

ALS 協会本部では「ALS ケアガイド」 ALS と告知された患者・家族に最初に手に取ってほしい本を 2020 年 9 月に発行することになりました。分かりやすく読みやすい内容となっており各章ごとに患者や家族の体験談が掲載されていて、その時々の課題もイメージしやすくなっています。患者、家族ばかりでなく、支援されている人たちにも是非読んでほしい本です。

購入については支部で取りまとめているので是非、長野県支部仮事務局へお願いします。(別紙 購入申込書あり)

1 冊 1.500 円 (税・送料は支部負担とします)

納品書・請求書につきましては、郵送時に一緒に同封させて頂き、長野支部名義の口座への振り込みをお願いします。



5 <<長野県支部の動き>>

5月 総会議案書、支部だよりの発送
7月11日(土) 第2回支部役員会

長野県支部連絡先

※ALSに関する相談や心配事などありましたらお近くの運営委員にご連絡ください。

事務局 和田方 長野市豊野町豊野 454-3

仮事務局 原山方 TEL 026-263-6335 (居宅介護支援事業所 手と手)

FAX 026-243-8820

*電話とファックスは仮事務局へお願いします。

長野県支部 E-mail: als.Naganoken@gmail.com

仮事務局直通 E-mail: akane_harayama@tetote7107.org

*どちらにメールいただいても大丈夫です。

※長野県難病相談支援センター 難病相談支援員 両角由里

松本市旭 2-11-30 TEL 0263-34-6587 Fax 0263-34-6589

(両角由里氏には顧問をお願いしております。お困りごとやご相談などありましたら、ご連絡ください。)