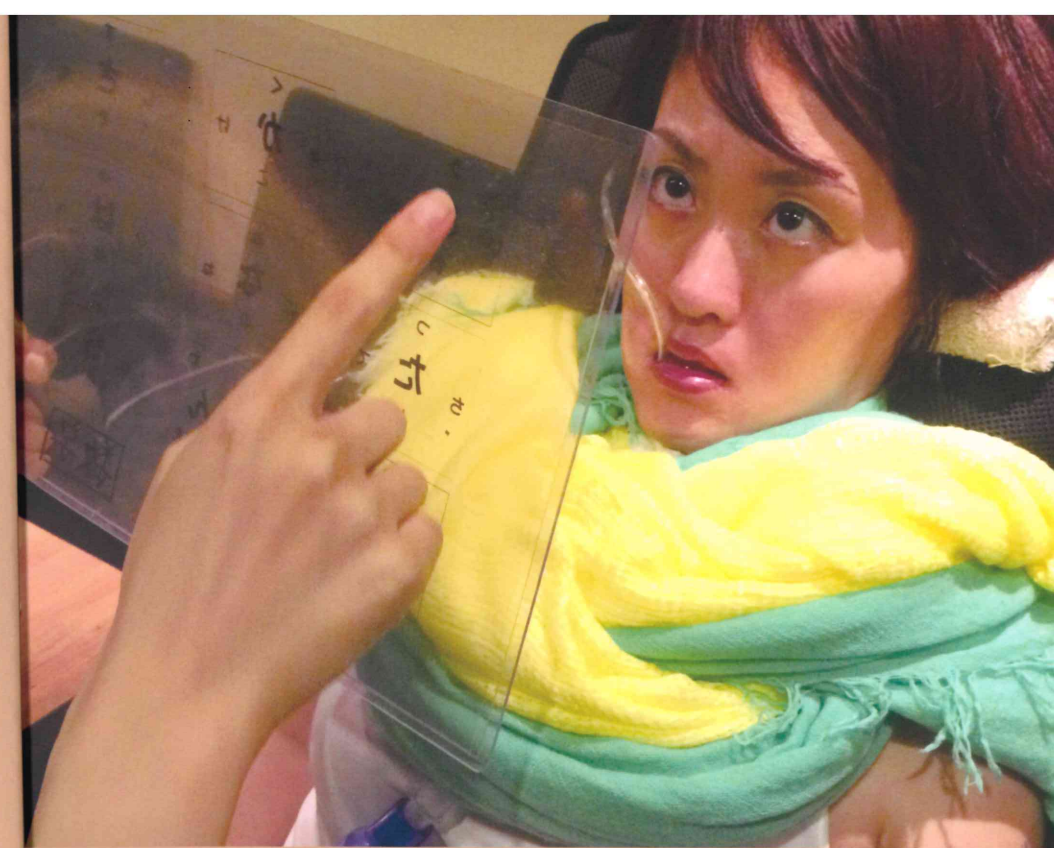




自薦ヘルパー (PA) の育て方
自分仕様の日常を送るため

①「重度訪問介護」を「自薦ヘルパー」で利用する

この写真集に登場する人たちは、「重度訪問介護」という障害者総合支援法に基づく介護サービスを、「自薦ヘルパー」で利用しています。そうして、家族に頼らないで、自宅療養を工夫しています。家族に代わるヘルパーの利用で、本人も家族もそれぞれが自由に暮らせるのです。

「重度訪問介護」って？

介護保険とは違う、重度障害者のための介護サービスです。でも、重度訪問介護の事業所は全国的に少なく、ヘルパーも大変不足していて、まったく利用できない地域もあるという、困った事態が起きています。このフォトブックでは、その解決方法のひとつをご説明いたします。

② ヘルパー不足を解消するには

長時間一緒にいても疲れない人。

フィーリングが合う人。

そんな人なら、ヘルパーの資格を持っていなくても、
自分専属のヘルパー（自薦ヘルパー）になってもらえないか、
頼んでみてください。

もしOKなら、ヘルパーの資格を取得してもらいましょう。
ヘルパー資格取得のための研修費などを負担してくれる
良心的な事業所を選び、その人の登録先（派遣元）にします。
事業所と利用契約をして、
自薦ヘルパーの時給や労働条件を決めておきます。



自薦ヘルパーは、原則として、
募集も面接も採用も利用者が自分で行います。
そして登録先の事業所に頼んで、
自分専属のヘルパーとして派遣してもらうようにします。

これを「自薦ヘルパー」とか、
「パーソナルアシスタント」などと呼びます。

この方法なら、
過疎地でも、離島でも、事業所がない地域でも
ヘルパーは自分で養成でき、近くの事業所に登録すれば、
重度訪問介護を利用できます。
(登録先に心当たりのない人は、さくら会にご相談ください)

無資格の人を、自分専属のヘルパーに育成し、
自分仕様の生活を営むのです。

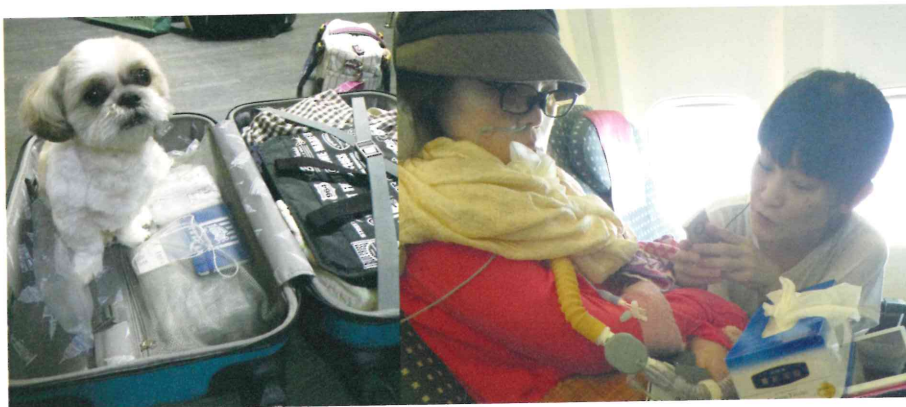
これを「自薦ヘルパー方式」と呼ぶことにしましょう。



③ 外に出かけよう

呼吸器をつけたら、再び長時間の外出ができます。
自薦ヘルパーとなら、他の利用者と調整する必要がないので、
宿泊を伴う旅行もできます。
(事業所のヘルパーはシフトの融通が利きにくい)

ヘルパーの技術を育むのは利用者です。
利用者に対する信頼が、ヘルパーの介護技術を向上させます。





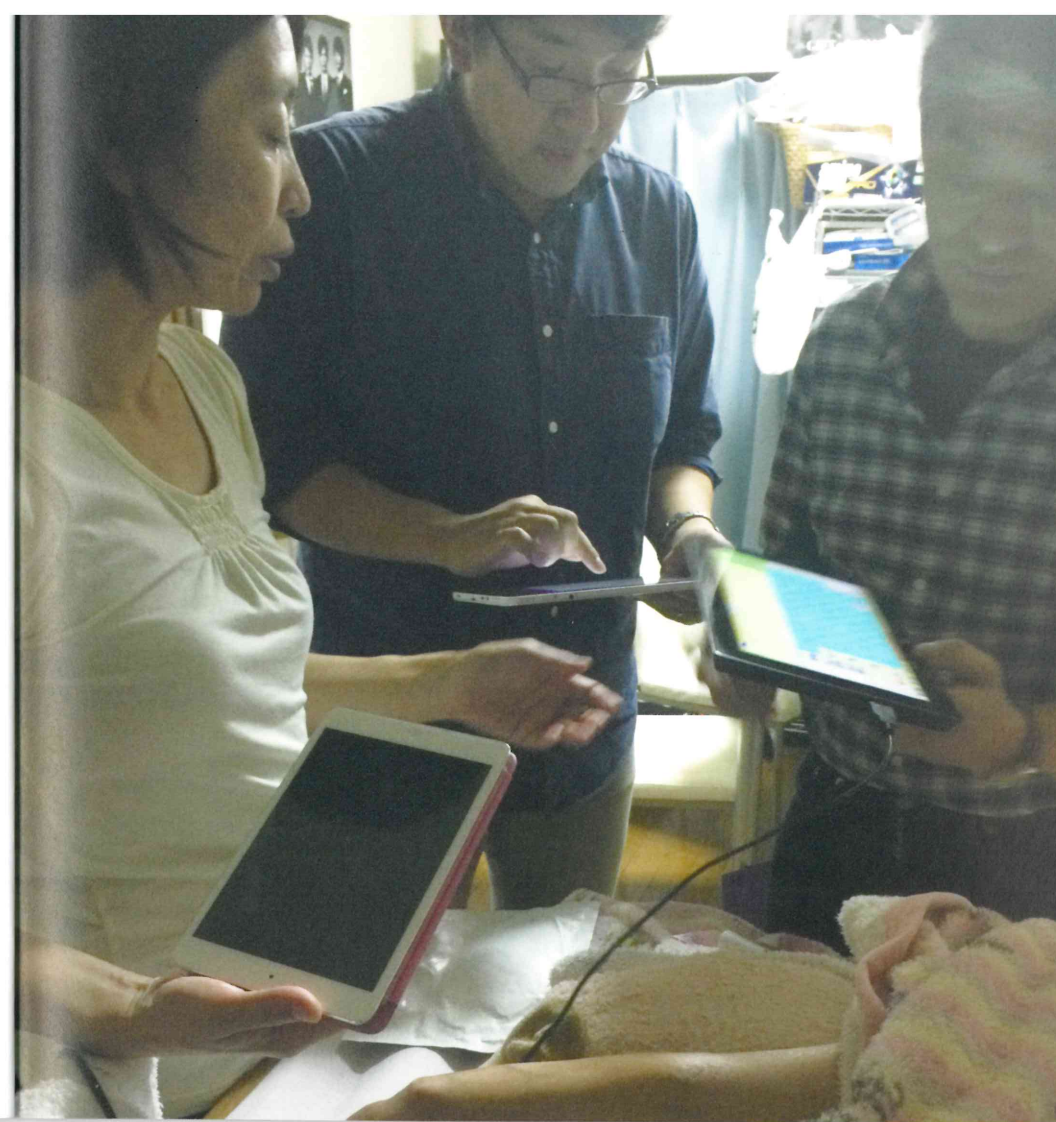
重度訪問介護では、
ヘルパー 2 名体制が認められます。
そうすれば、外出時に家族を煩わせることもありません。



④ コミュニケーション

コミュニケーションに必要な『透明文字盤』『入力スイッチ』『視線入力装置』など、複数の意思伝達方法を使いこなして、生活します。人それぞれ違うコミュニケーション方法を、ヘルパーは習得しなければなりません。

週に何度も長時間連続して介護に入り、特訓します。ヘルパーが頻繁に辞めていくようでは、意思伝達は難しくなってしまいます。コミュニケーション支援に、自薦ヘルパーは能力を発揮しています。





学生さんをヘルパーに

「口文字盤」というコミュニケーション方法を大学生に講義しています。ユニークな方法なので、習得にはかなりの月日を要します。



学生の時に、橋本さんの自薦ヘルパーをしていた人は、社会人になってからも、休暇の時は、シフトに入っています。ALSの介護は、資格さえあればすぐに介護できるわけではなく、一定期間の特訓が必要です。利用者本人も忍耐強く、頑張ります。

⑤ 市町村に介護時間数の交渉

京都の西陣にお住まいの甲谷さん（右から2番目）の家を、訪ねた時の記念写真です。
近所の外出に慣れたら、
バリアフリーの新幹線で遠出ができます。

甲谷さんが一人暮らしを希望するまで、
京都市内で重度訪問介護を使っている
ALS患者は一人もいませんでした。
しかし、甲谷さんが京都市に繰り返し交渉した結果、
1日24時間以上の介護給付ができませんでした。
当時はヘルパーが業務として介助できなかった
胃ろうからの注入は、
地域の医師と訪問看護師とヘルパーが連携し、
ヘルパーが行う体制を作りました。



4人のうち酒井ひとみさんを除いた3人は、一人暮らし。橋本さんと岡部さんの相棒はペットの犬と自薦ヘルパー。甲谷さんは、ALS-Dという自宅兼ダンススタジオを友人と共有し、酒井さんは、お子さん二人と夫がいます。みな繰り返し市町村に説明し、長時間の介護時間を給付してもらいました。

生活保護の申請や、賃貸物件のリフォームなど、
多くの方が甲谷さんのために、自主的にサポートしました。
そして、京都に ALS 患者の単身独居という「前例」ができました。

その地域で、もっとも困難を抱えている人に対して、
大勢が集中的に支援をすることにより「ロールモデル」を作る。
これは、古くから障害者が行ってきた社会を変える手段なのです。
やがて、京都市内のほかの ALS の人も、重度訪問介護を利用でき
るようになりました。
京都市はこうして、吸引等が必要な重度障害者にとっても、
住みやすい街になりました。

⑥ 市町村の裁量を引き出す

これは例外的な措置ですが、市町村の裁量で、
室内でも重度訪問介護の二人体制が認められることがあります。
市町村への個別交渉で、特別に許されることがあります。
だから、市町村の障害福祉の担当者には、
心を込めて何度も何度も、お願いに行きましょう。

自薦ヘルパーの利用には、介護時間の十分な確保を。
月 200 時間につき自薦ヘルパー（常勤専従で）一人雇用。
そして、常勤の隙間を
パートで埋めるように
します。
パートの人は事業所から
派遣されるヘルパーでも
よいです。



7 在宅生活を安定させるためには

最重度（障害程度区分6）の人の1週間の介護サービス利用形態

- ・毎日21時間の重度訪問介護と3時間の介護保険訪問介護を利用
- ・常勤5名（週32時間勤務）と非常勤1名でシフトを組んでいる

	月曜	火曜	水曜	木曜	金曜	土曜	日曜
7:00 ~ 15:00	常勤 ヘルパー A 8時間	常勤 ヘルパー B 8時間	常勤 ヘルパー C 8時間	常勤 ヘルパー D 8時間	常勤 ヘルパー E 8時間	常勤 ヘルパー A 8時間	常勤 ヘルパー C 8時間
15:00 ~ 23:00	常勤 ヘルパー D 8時間	常勤 ヘルパー A 8時間	常勤 ヘルパー B 8時間	常勤 ヘルパー C 8時間	常勤 ヘルパー D 8時間	常勤 ヘルパー E 8時間	常勤 ヘルパー B 8時間
23:00 ~ 7:00	非常勤 ヘルパー X 8時間	常勤 ヘルパー E 8時間	常勤 ヘルパー A 8時間	常勤 ヘルパー B 8時間	常勤 ヘルパー C 8時間	常勤 ヘルパー D 8時間	常勤 ヘルパー E 8時間

- ・8:00~9:30と17:00~18:30が介護保険訪問介護。それ以外の時間はすべて障害施策の重度訪問介護。
- ・訪問看護は月曜から金曜の午前中、訪問入浴サービス週2回利用し、どちらも重度訪問介護との重複利用を認められています。
- ・あらかじめ市町村に支給決定してもらう必要がありますが、重度訪問介護2人体制を利用して長時間の移動（宿泊を伴う）も可能です。外出1回につき4時間まで「移動加算」が付きます。6時間移動しても4時間までしか加算はつきません。
- ・重度訪問介護は8時間以上の長時間連続した介護サービスにより、生活の質を高めていくことができます。大勢のヘルパーによる細切れシフトにならないようにします。
- ・もちろん重度訪問介護の利用を1日12時間や16時間くらいにして、残りは家族が介護してもよいでしょう。
- ・長時間の介護サービスを利用しても、家族同居の人は家族介護だけで24時間以上過ごせるようにしておく、災害時の訓練になります。盆暮れ正月などを利用してみてください。

⑧ 重度訪問介護のメリットとデメリット

重度訪問介護のメリット

- ・ 最初は無資格・未経験でもよい
- ・ 20時間で、重度訪問介護の資格取得できる
- ・ 自薦ヘルパーとして事業所に登録できる
- ・ 長時間・夜間深夜早朝も利用できる
- ・ 入院中も利用できる
- ・ 外出時に利用できる
- ・ 医療的ケアもしてもらえる
- ・ 「見守り」をしてもらえる
- ・ 利用者が育てられる
- ・ 家族同様になる

重度訪問介護のデメリット

- ・ 単価が安いので、取り扱う事業所が少ない
- ・ 単価が高くなる深夜帯しか派遣しない事業所もある
- ・ 資格取得が簡単なので介護の基礎ができていない人がいる
- ・ 長時間滞在するので、家族のプライバシーの確保には工夫が必要



⑨ ひとりひとり、やりたいことが違う

京都祇園四条のレトロなビアガーデンに、
増田英明さんがやってきました。
増田さんは2017年12月にボストンで開催された
ALS／MND国際同盟会議に参加。
自薦ヘルパーと事業所ヘルパーの
混成チームで行きました。

公共機関のバリアフリーを目指す70代。
胃ろうからビール飲みます。



20代、30代の若い患者さんたち
自分たちの生活に必要なサービスは
自分たちで創ることができます。



仲間同士で励まし合い、介助の手が震える食事介助！



同年代の同病者同士。時々集まるのがいいですね。

10 機械が生活を変える！



26



科学技術の進歩も加速しています。
コミュニケーション障害も機械で
乗り越えていけます。
ハイテク・ローテク組み合わせて、
自分仕様のコミュニケーション。

ロボット技術を用いた
就労支援もはじまり、
様々な形での社会参加が
可能になりました。
(次は通学通勤にヘルパーを利用
できるようになるといいですね)



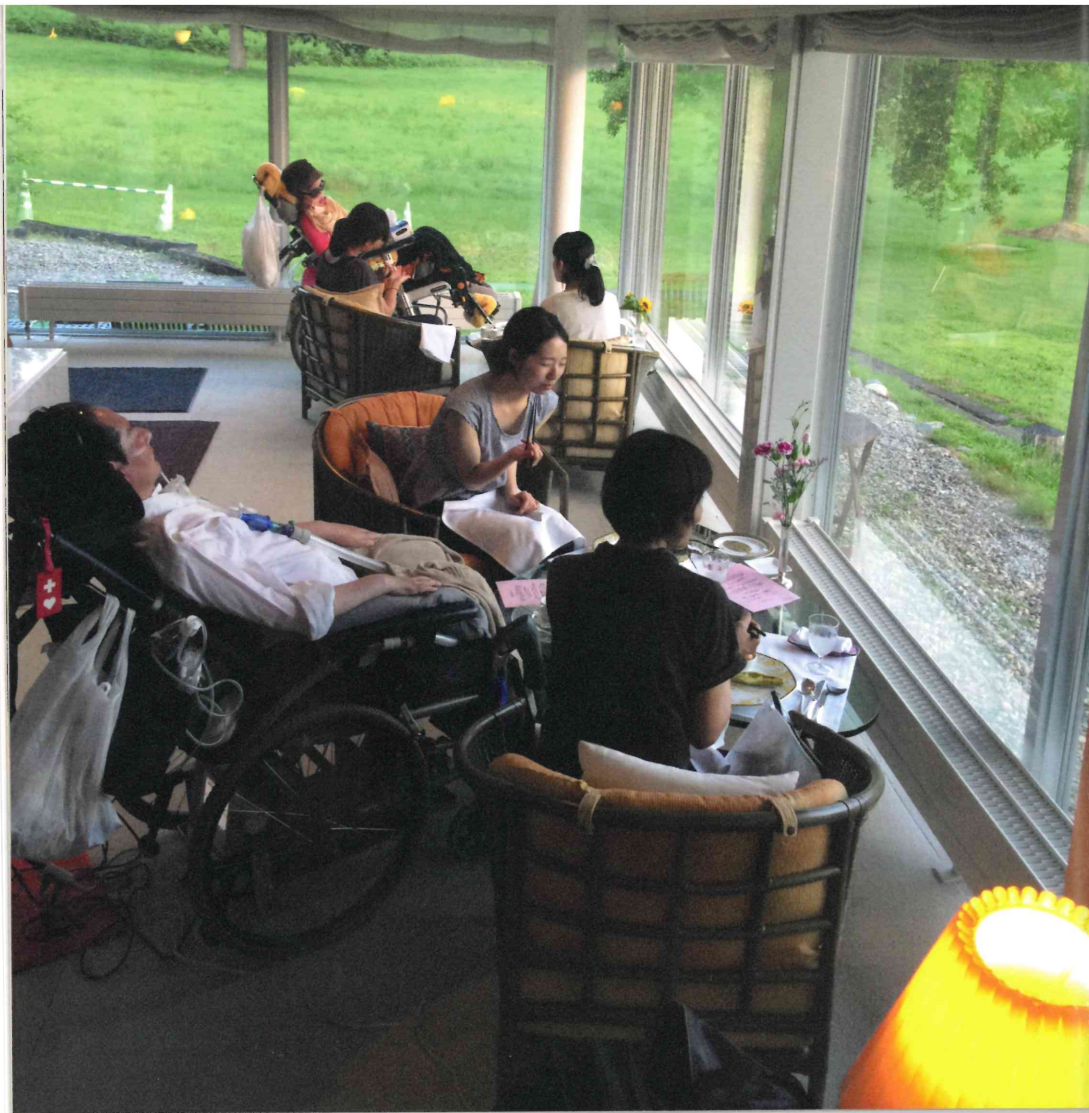
27

⑪ 外食もみんなと一緒にです！

ただし、のどや胃ろうにつまらないように、
十分気を付けてます。

ミキサー食や経管栄養用に、
ごちそうを加工してくれるレストランもあります。





重度訪問介護を自薦ヘルパーで利用すると
自分仕様の生活を送ることができます。
自薦ヘルパーの育て方のコツを少しだけ、お話しました。



平成30年 ALS/MNDサポートセンターさくら会年次総会

この冊子は、公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団から
「ALS 患者家族の就労継続に影響する条件の解明」研究に対し、
2018 年度の在宅医療研究への助成を受けて作成しました。

発行：NPO 法人 ALS/MND サポートセンターさくら会
住所：〒164-0011 東京都中野区中央 3-39-3 TEL: 03-3383-1337
email: sakura.nkc@gmail.com