

# パーソナルアシスタントを活用する

## 在宅ALS障害者の地域活動への一歩

ユジンギョン(立命館大学大学院 先端総合学術研究科 博士課程)

### ✓ パーソナルアシスタント(Personal Assistant)とは??

「パーソナル・アシスタント」は障害当事者の意志に基づき介助を提供する人で、自薦ヘルパーともいいます。自分がよい雇用者となり、使う側として上手になればなるほど、受けるサービスの質が良くなり、生活の質が上がるのです(伊藤 2014)。

### ✓ 制度について

障害者の場合、2つの制度を利用することができる。

**介護保険**は高齢者が対象になるが、ALSは特定疾患として利用できる。しかし、時間が少ない短所がある。

**障害福祉サービスの重度訪問介護**は個人が申請しても希望した時間が認められるとは限らない。でも、認められたら、**長い時間を使うことができ、24時間体制で介護サービスが受けられるということが特徴**である。

### ✓ ALSとは??

ALS (Amyotrophic lateral sclerosis) は、意識は明瞭だが運動ニューロン(身体を動かすための神経系)が侵されていく。筋力がだんだん低下していき、筋萎縮と麻痺、言語障害が起こり、次第に呼吸筋が弱くなり、呼吸も困難になる。現代医学のレベルでは有効な治療法が確立されておらず、今のところ完治は期待できない。でも、筋力低下に伴う障害を補う医療機器、胃ろうや人工呼吸器などにより、長期生存が可能である。しかし、長期入院できる施設は少なく、在宅療養では24時間365日の介護が必要となり、家族にとっても身体的・精神的・経済的負担は重いものとなっている。

## 地域活動への一歩 増田英明氏

### ✓ 自己紹介

- 2004年 60歳でALS発症(約1年で四肢が動かなくなる)
- 2006年2月 息が苦しくなりバイパップ導入、飲み込みがしづらくなり、胃瘻造設
- 2006年5月 気管切開、人工呼吸器装着
- 2006年8月 呼吸器をつけ、在宅生活を始める
- 2011年 パーソナルアシスタントとの自立をはじめる

現在75歳、一般社団法人日本ALS協会・近畿ブロック会長、一般社団法人日本ALS協会副会長、立命館大学客員研究員在任中

### ✓ パーソナルアシスタントを選択した理由

• 介護保険だけ利用していたので、外出時間も限られていた。ここで重度訪問介護の制度を知り、利用したいと思った。私は自薦ヘルパーのことを「パーソナルアシスタント」と呼んでいる。私の日常だけでなく、活動全般にも関わってもらうからだ(増田 2013)。

• 全身が動かなくなるALSや難病患者・重度障害者は、24時間、生活のほとんどすべてにおいて介助者が必要だ。家族介護だけでは到底対応できないし、介護保険の短時間だけでも、進行に即したニーズには対応できない。それで、自分に見合ったヘルパーを探し、養成すれば安定した介護体制のもとで生活の質を向上していくため、導入した(増田 2019)。

### パーソナルアシスタントの流れ

- 採用前** 募集(チラシを作製・配布) → 在宅で面接 → 重度訪問介護研修・修了 → 採用 →
- 仕事中** パーソナルアシスタントがメールでシフト希望提出(前月25日まで) → 増田氏が調整し、メールで個別通報 → 勤務(毎月繰り返す) →
- 卒業** 学校の卒業がパーソナルアシスタントの修了

### パーソナルアシスタントを活用する領域

#### 家庭内(日常生活支援)

- **身体介助**: 体位変換運動、吸引、口腔ケア、洗顔、着替え、食事(胃ろう)、オムツの交換などの日常生活に必要な全盤的なこと
- **仕事補助**: パソコンと口のスイッチを設置、本や郵便物などの代読、印刷などの仕事補助
- **見守り**: 介護保険では不可能が、重度訪問介護では可能



胃ろうで食事中

#### 外部活動

- **文化余暇活動**: 障害や難病に関係ある音楽会や映画などを見に行く
- **散歩・買い物**: 在宅の近くにある川に散歩したり、年末に宝くじを買いに行ったりする
- **親睦会参加**
- **宿泊**: 特に学会参加などの時



2018年誕生日パーティー

## 本人

#### 地域社会活動

- **大学及びシンポジウム講義**: 難病コミュニケーション支援及び医療的ケアなどに関する講義(代読)
- **学会出席及び発言**: 障害学会をはじめ、国内・外((韓国やボストン)学会)に参加し、ポスター発表及び発言(代読)
- **研究会**: バリアフリー研究会設立及び活動
- **ALS協会の活動**: 定期理事会など各種協会活動を関西から東京まで直接訪問したり、スカイプで参加
- **ピアサポート**: ALSおよび難病に関する同僚相談



2017年国際学会でポスター発表(韓国)

#### 社会還元

- **パーソナルアシスタントとして大学生だけを採用**: 看護学科、社会福祉学科、保健学科などの学生を採用し、予備専門家になるための豊富な現場経験を得させ、人を患者や障害者としてだけでなく見られるようにサポート(例)医療的ケアに関するアンビュアの練習
- **現在(2019年8月)** 16人が増田のパーソナルアシスタントとして活躍している。また、今まで約52名が卒業し、病院(看護師)・役所・福祉団体などで働いている。



コミュニケーションは文字盤使用

## 結論

介護は主体が誰であるかに応じて、難病の人たちも様々な社会活動ができる。また、その影響で他の難病者にも新たな社会活動ができるようにする原動力になる。