

令和4年度

独立行政法人福祉医療機構

社会福祉振興助成事業




山井助成

独立行政法人福祉医療機構 社会福祉振興助成事業

「介護・福祉の格差是正 に向けた啓蒙と介助者確保促進」 成果報告書

令和5年3月

 JALSA 一般社団法人 日本ALS協会

目次

1. 事業の背景と全体像	1
1 はじめに	1
参考資料：「地域間格差に関する研究会」委員一覧	3
2. 各部会からの報告	4
1 オンラインシンポジウム	4
2 中核的相談窓口における医療的ケア児者支援に関するアンケート	16
3 ALS患者のインターネット利用に関するアンケート	32
3. 事業から見えてきた課題と提案	36
1 地域で解決した好事例を国でケアマネや障害相談支援専門員などに積極的に情報提供	36
2 介護提供事業所が見つからない過疎地域対策や介護人材不足の解決に向けて具体的な戦略（施策）プランの構築	36
3 ヤングケアラー、難病に関する教育分野での啓発事業の実施	37
4 医療的ケアが必要な障害者の公的相談支援先である 基幹相談支援センターや市町村の（自立支援）協議会の 活用周知と解決支援措置	37
5 患者同士の交流支援を広げるインターネット利用	38
4. まとめ	39
1 結言	39
2 今後の活動	40
巻末資料	41
オンラインシンポジウム参加後アンケート結果	41
ALS患者のインターネット利用に関するアンケート集計結果	56

1. 事業の背景と全体像

1-1.はじめに

～3年間の社会福祉振興助成事業を振り返って～

従来から、難病患者が療養生活を営む上で、介護・障害サービスの地域間格差は大きな問題であると指摘がされてきた。介護・障害サービスが十分に使えない地域では、長期入院のもとで制約された生活を強いられ、家族が24時間介護に追われるなど身も心も疲れ果て日常生活に大きな支障をきたしている。

日本ALS協会ではこのようなサービスの地域間格差に苦しむALS患者・家族等を対象に療養相談はじめ様々な支援を行ってきた。厚生労働省に対しては毎年行う提言に「地域間格差の是正」を求める内容を盛り込んできた。さらに協会の都道府県支部では、自治体に対して個々の患者にとって必要な障害福祉サービス時間の支給決定の確保、ALS患者に欠かせないたん吸引など医療的ケアを行える介護者・事業所の数の充実も求めてきた。

このような日々の取組を通して、「地域間格差の是正」の実現に向けては患者、家族、行政も含めた関係者が一堂に集まって協議することが必要であると考えた。そこで2020年度の独立行政法人福祉医療機構（以下「WAM」）の社会福祉振興助成事業「介護・福祉における地域間格差の是正促進事業」に申請し採択されたところである。そこを起点として2022年度まで3年間にわたり多様な立場の方々から構成された「地域間格差に関する研究会」を設置し、複眼的な視点に立脚し多くの方々、関係機関のご協力得ながら研究を行ったところである。3年間にわたる研究実績は下記の通りである。

<2020年度研究>

- 1) 重度訪問介護支給の地域間格差に関するアンケート
- 2) 介護の充実を目指すオンラインシンポジウム

<2021年度研究>

- 1) 患者向けワークショップ
- 2) ALSの地域生活を支える要～相談支援専門員と介護支援専門員～オンラインシンポジウム
- 3) 介護事業所へのヒアリング

<2022年度研究>

- 1) ヤングケアラー物語～あなたをご存知ですか！？～オンラインシンポジウム
- 2) 中核的相談窓口における医療的ケア児者支援に関するアンケート
- 3) ALS患者のインターネット利用に関するアンケート

初年度（2020年度）は当初の事業計画では全国3ヶ所の地域において患者も含めた関係者が集うシンポジウムを開催する予定だったが、コロナ感染症の影響を受け事業変更を余儀なくされた。集合形式ではないオンラインシンポジウムに変更し、憂慮していたものの関係団体

等のご協力により有意義な取り組みとなった。特に、在宅 ALS の療養者諸制度利用実態調査は 2012 年 11 月以来実施しておらず、重度訪問介護支給の地域間格差に関するアンケートにおいて「重度訪問介護の支給と希望時間」などの実態を把握することができた意義は大きい。これが基盤となり継続的な研究の必要性を認識すると共に、以後の研究を大きく推進させることができた。

次年度（2021 年度）、3 年目（2022 年度）は初年度の研究成果をさらに深掘するために事業所ヒアリングなども実施し、当事者や支援者、行政などが抱えている課題などより具体的な内容まで把握することができた。さらに近年喫緊の課題となっているヤングケアラーや ICT の活用まで踏み込み従来では見えてこなかった新たな課題なども把握することができた。

多くの関係者の多大なるご支援、ご協力があったからこそ、3 年間通して貴重な研究を継続、発展させることができ、その成果は毎年厚労省に対する貴重な提言として反映されたところである。

文責：日本 ALS 協会地域間格差に関する研究会委員長 石山麗子（国際医療福祉大学大学院）

参考資料：地域間格差に関する研究会委員

	所 属	役職名	氏 名
委員長	国際医療福祉大学大学院	教授	石山 麗子
副委員長	公益財団法人 東京都医学総合研究所	副参事研究員	中山 優季
委員	財団法人長寿社会開発センター	事務局長	遠藤 征也
	全国障害者介護保障協議会		大野 直之
	和洋女子大学	准教授	高木 憲司
	国立精神・神経医療研究センター病院	副看護師長	花井 亜紀子
一般社団法人 日本ALS協会	本部	副会長 企画調査部	伊藤 道哉
	本部	会長	恩田 聖敬
	本部	組織渉外部	金澤 公明
	本部	療養支援部	菊池 廣江
	本部	常務理事兼事務局長	岸川 忠彦
	本部	副会長	酒井 ひとみ
	本部	副会長 療養支援部	里中 利恵
	本部	相談役	嶋守 恵之
	神奈川県支部	運営委員	高野 元
研究会 プロジェクトチーム	東京都立大学	准教授	石島 健太郎
	東京都支部	運営委員	中野目 陽子

2. 各部会からの報告

2-1. オンラインシンポジウム

一般社団法人日本 ALS 協会 主催 オンラインシンポジウム

『ヤングケアラー物語』～あなたはご存知ですか！？～』

令和 4 年度 独立行政法人福祉医療機構社会福祉振興助成事業

開催：2023 年 1 月 22 日（日） 14:00～17:30

参加者：約 130 人

後援：JPA（日本難病・疾病団体協議会）

総合司会：日本 ALS 協会地域間格差に関する研究会委員長 石山 麗子

【シンポジウムの流れ】

まず主催である日本 ALS 協会会長の恩田聖敬より開会の挨拶があった。自身の子供たちもいつヤングケアラーになるかわからない、ALS に限らずヤングケアラー問題は誰にでも起こり得る社会課題と語った。次に来賓挨拶として厚生労働省 社会・援護局 障害保健福祉部長 辺見聡様からご挨拶を賜った。出席が叶わなかったので、丁寧にビデオメッセージを頂戴した。続いて JPA（日本難病・疾病団体協議会）常務理事辻邦夫様からも来賓挨拶を賜った。JPA 様には本シンポジウムの後援を引き受けて頂いた。

その後、本編に入った。まずはヤングケアラーの事例紹介である。福岡県、長野県、静岡県の 3 事例を 5 人の登壇者がそれぞれの立場から語った。

1 福岡県北九州市の藤田さんの事例

1-1 「それぞれの自立への第一歩」

藤田恵美氏 ALS 当事者・ヘルパー

クラウゼ江利子氏 全国障害者介護保障協議会（現地支援者）

●本件は北九州市の母子家庭の母親が ALS 患者になり、お子様方がヤングケアラーに陥って、学校にも行けない状況になる子もいた状況になったが、支援団体の介入でヘルパーが 24 時間入るようになり、ヤングケアラー問題が解決する事例紹介であった。ちなみに藤田様がヘルパーを利用しようと思うきっかけは令和 2 年度の日本 ALS 協会地域間格差に関する研究会主催のシンポジウム（24 時間重度訪問介護利用の ALS 患者の発表があった）を視聴したことで、その後全国障害者介護保障協議会に連絡して支援が始まった。食事の支度や洗濯や掃除などを当時中学生のお子様方が担って、学校も休みがちな日々が続いていたようだ。重度訪問介護のヘルパーさんが介入したことで、患者であるお母様とお子様方に笑顔が戻った。

元々好きな外出も季節ごとに出来て、お子様の学校行事にも出席可能となった。親子としてのかけがえのない時間を取り戻せたというグッドケースの紹介であった。

1-2 「藤田家への支援」

入江里代氏 あったか看護株式会社

●発表者は藤田様の訪問看護事業所の方である。ALS患者を5人訪問しており、その内1人が24時間365日重度訪問介護のヘルパー体制を構築している（前の発表者のクラウゼさんの介護チームの支援）ということで、藤田様のケアマネジャーと当該患者を引き合わせた。それでケアマネジャーも重度訪問介護を知り支援が動き出すことになる。それまでの解決策の提示は患者は施設、お子様方は別の施設であり、発表者は「親子が一緒にいるという当たり前のことがどうして出来ないのか？」と強く憤っていた。こういった思いを持つ支援者の存在が物事を好転させると感じた。

1-3 「障害福祉サービスの支給決定について」

諸富真理氏

北九州市小倉北区役所 保健福祉課高齢者・障害者相談コーナー

●まずは行政関係者が登壇してくれたことに感謝の意を示したい。藤田様の制度申請及び認定状況を時系列できちんと説明された。24時間×31日=744時間の重度訪問介護支給にあたっては、行政や医療・介護や学校関係者などでグループミーティングを開催したそうだが、この他職種連携の有無こそヤングケアラー問題の根幹だと感じた。また行政としてのサービス支給にあたり考慮する事項も示された。個人的には申請に対して行政が藤田様宅を訪問して面談しているところを評価したい。ALSに限らず病気の進行や家庭環境は様々である。全国の行政に然るべき個別対応を切に望む。

2 長野県的美齊津さんの事例

「ヤングケアラーを支える為に必要な支援とは」

美齊津康弘氏 一般社団法人生活互助支援の会

●発表者は11歳の時に母親が認知症(若年性アルツハイマー病)を患い、5年に渡ってヤングケアラーを体験したそうだ。母親の様子も赤裸々に語っており、想像を絶する病気の恐怖を感じた。発表者は「周りがみんな敵に見えた。」や「人生どうでもいいと思った。」という言葉で当時を振り返っており、どれだけ深い傷を心に残したかが伺い知れる。しかしながら現在はケアマネジャーとして介護職を務めており、ヤングケアラーの支援側に立っている。とにかく孤独感を感じさせないことと発表者は強調した。ここ数年、ようやく国がヤングケアラーに取り組み始めた。発表者のように救われなかったヤングケアラーに解決策を提示出来る社会であってほしい。

3 静岡県下田市の小林さんの事例

「化学物質過敏症の複合障害者の事例」

(重度訪問介護の 24h 支給と自薦ヘルパー利用開始)

小林暁子氏 下田市

(代読)大野直之氏 全国障害者介護保障協議会

●世の中には数多の病気がある。小林様は重度の化学物質過敏症と電波に対する過敏症もあり、24 時間の介護が必要な状況に加え、本人はパソコンに触れずお子様を通じて原稿のやりとりをした。また小林様の症状に対応可能な病院や施設は日本に存在しない。よって在宅生活しか選択肢がなかった。加えて父親が認知症になり、お子様方は祖父母の面倒も見ざるを得ない状況だった。重度訪問介護が支給されたがヘルパー探しは難航した。全国障害者介護保障協議会の力添えでようやく 1 人目の自薦ヘルパーが見つかった。全てが解決したわけではないが小林家みんなに希望が見えたと発表を結んでいる。本当に色々な難病があり、それでも重度訪問介護の利用が解決の糸口になると思った。ちなみに本件は熱心な議員がおり、本人の努力もあり重度訪問介護は労せず支給された。

以上で事例紹介を終えた。続いて第二部として登壇者に対する質疑応答を行う。それに先立って石山委員長より我が国のヤングケアラーについての定義や子供の権利についての説明があった。その後事前質問及び当日質問に対する回答を行ったが、参加者からも回答に対して活発な意見があって非常に双方向の議論の場となった。その中でヤングケアラーだけでなく、老々介護や家族介護そのものを見直すべきという声や教育現場を巻き込む必要性などの議論が印象的だった。

質疑応答後、石山委員長からシンポジウムの総括があった。ヤングケアラー問題に国が本腰を入れ始めた。まだまだ地域間格差はあらゆる分野であるが引き続き日本 ALS 協会は格差是正に取り組む。

最後に日本 ALS 協会副会長酒井ひとみから閉会の挨拶があった。

【交流会】

シンポジウム後に希望者による交流会を少人数で開催した。

グループ① 北九州市 ALS 当事者と語ろうー登壇者(1)の方中心

グループ② 認知症ヤングケアラー当事者と語ろうー登壇者(2)の方中心

グループ③ 在宅支援全般について語ろうー日本 ALS 協会患者と支援者中心

腹を割った話が出来たと思う。

【総括】

ヤングケアラーを取り上げた趣旨を踏まえて考察する。まず、ヤングケアラーは全ての病気に関する共通課題と日本 ALS 協会として認識しているため、ヤングケアラーを取り上げることで難病患者や障害者の置かれた環境を広く一般にも知ってもらうことも狙いにした。その意味では JPA 様が後援についてくれたのは大きかった。今後も幅広く連携して行きたい。また、解決策である重度訪問介護と自薦ヘルパーという制度は、本研究会が3年間啓発し続けて来たことであり今回も紹介した。シンポジウム後のアンケート結果より総括してみる。

アンケート回収 55 件

①参加属性

患者、家族、ケアマネジャー・相談員、ヘルパー、医療従事者、行政関係者、学生、支援団体、その他の項目を用意したが、全ての属性で参加者がおり一番多いのはその他の 21.8%であった。参加者は当事者側も支援者側も今は第三者の方もおり、一般にも啓発するという目的は達成されたように思う。年代も 10 代から 80 代以上が参加しており、都道府県別でも 28 に登った。ヤングケアラー問題に全ての年代の全国の方々が関心があることが示された。同時にヤングケアラー問題は引き続き国の抱える重要課題であることを忘れてはならない。我々は今後もヤングケアラー問題に取り組み続ける。広く啓発には成功したがもう少し絶対数を増やしたかった。アーカイブ配信をより多くの方に観てもらえるよう努める。

②参加動機と理解

参加動機(複数回答)は 1.ヤングケアラーに興味・関心があった 74.5%、2.障害者に興味・関心があった 33.5%、3.ヤングケアラー問題を解決したかった 32.7%の 3 つが大半だった。約 3 分の 1 が現実にヤングケアラー問題に直面しており、決してマイノリティ化されて良い問題ではないと改めて感じた。興味深いのは約 3 分の 1 が障害者に興味・関心を示したことである。ヤングケアラー以前に障害者のこともよくわからないという現況が浮き彫りになり、障害者の存在そのものを啓発する必要性も強く感じる。癌は教育現場で扱われているが、ヤングケアラー問題を含め広く障害者の存在を啓発すべきと感じた。またシンポジウムを通して 96.3%がヤングケアラーの理解が深まったと回答した。これは登壇者の生の声の賜物である。自由記述にも無自覚なヤングケアラーにどう支援の手を差し出すかや医療と介護と教育機関との連携の重要性などの意見が多く書かれた。自分事として捉えてもらえたと感じる。さらに 98.7%が障害者への理解が深まったと答えた。社会にこのように理解を促す場が必要だと思う。

③重度訪問介護について

制度についてあまり知らないと知らないを合わせて約 30%だった。対して重度訪問介護を利用すれば 24 時間体制が可能か知っているかの問いも、あまり知らないと知らないを合わせて約 30%だった。つまり約 7 割は重度訪問介護=24 時間体制可能だと認識しているということである。これは本事業の 3 年間の積み上げの成果だと思う。一方で日本 ALS 協会や全国

障害者介護保障協議会への重度訪問介護に関する相談が止まないのは、知識はあっても利用出来ない障壁がある証拠の一つである。重度訪問介護はヤングケアラー問題に関わらず、介護は家族がするものという旧態依然の考えそのものを根底から覆す制度である。知っているからこそ地域間格差なく全国どこでも利用出来るになることを切に願う。

④ヘルパーのイメージ

昨年ヘルパー事業所ヒアリングにおいてヘルパーの待遇ややり甲斐やイメージについて議論があったので、参加者にヘルパーのイメージを聞いた。シンポジウムに参加してヘルパーのイメージ、とても変わった 29.1%、やや変わった 32.7%と約 6 割が変わったと回答した。やはりヘルパーさんのイメージには一定の誤解があり、担い手不足につながっている可能性がある。記述欄にはまさに待遇改善についてや誇りある仕事であることやヘルパー不足を憂うコメントが並んでいる。被介護者が増えるのが確実な日本社会において、ヘルパー不足は間違いなく社会の衰退に直結する。介護職という職業を今本気で考えないと、未来は厳しいものとなると思う。

⑤まとめ

シンポジウムの満足度は 98.7%、またこのような催しに参加したいかは 100%YES の回答だった。ただし Zoom の操作が難しく参加出来なかったという課題もあった。シンポジウム単独としては成功と言えると思うが、提示した問題は未だ解決途上である。今後さらに多くの皆様に我々の窮状を理解頂かない限り地域間格差は終わらない。日本 ALS 協会は引き続き声を上げ続けていく。

文責：日本 ALS 協会地域間格差に関する研究会委員 恩田聖敬(一般社団法人日本 ALS 協会会長)

[オンラインシンポジウム_事例発表]



[オンラインシンポジウム_意見交換会]



[オンラインシンポジウム_プログラム]

主催：一般社団法人日本ALS協会
オンライン・シンポジウム

ヤングケアラー物語

～あなたご存知ですか！～

誰にも相談出来ない、自分がヤングケアラーであることさえ気づいていない方もいらっしゃる大きな社会課題です。
日本ALS協会は今回ALSの種を超えてさまざまな困難のヤングケアラー当事者の声も聴いて、当事者の抱える課題による解決方法も事例で学んでほしいと思います。
当事者、家族や介護者はもちろん、いつヤングケアラーになるかわからない学生さんや親族を悩ませる行儀の理解にも是非ご参加くださいというシンポジウムです。

開催内容

日時：2023年1月22日（日）14：00～17：00（予定）
開催方式：オンライン（ZOOM）
申込方法：申込用サイトURLまたはQRよりお申込みください。
<https://jalsas.wixsite.com/2023>
または日本ALS協会Fax：03-3234-9156にて受付
申込締切：1月21日（土）12：00

内容：

- 事例発表（1）
ALSで常時介護が必要な状態だった母親と、ヤングケアラーの子供たち。24時間の重症訪問介護が設定されてヘルパーが入ることによって問題が解決されました。
- 事前質問への回答
- 交流会

※その他、調整中。詳細は順次ご案内していきます。

お問い合わせ先：一般社団法人日本ALS協会
〒182-0873東京都千代田区九段北1丁目1番7号 カース9段445
Tel：03-3234-9155 / Fax：03-3234-9156
mail：jalsaa@japan.org
※054年度独立行政法人福祉政策推進機構受託事業

※アンケート結果は巻末資料を参照

それぞれの自立への第一歩

藤田家の場合

藤田恵美

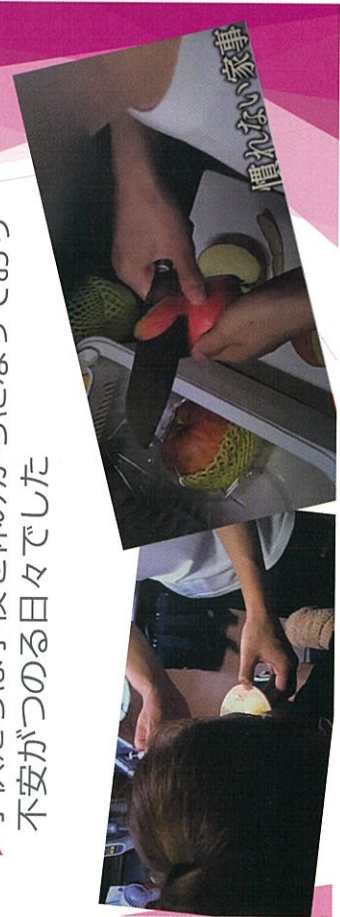
- ▶ 1971年 北九州市生まれ
- ▶ 2017年 ALS発症
- ▶ 2018年 確定診断

当時子供たちは小中高でした



ALS発症以来、

- ▶ 仕事を辞めざるをえなくなり
- ▶ 子供たちは学校を休みがちになっており不安がつのる日々でした



2019年春～

重度訪問介護を利用開始

ヘルパー初出勤の日から一緒にお買い物に出かけました。

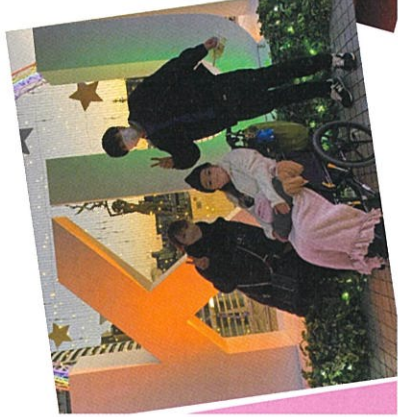




夏也



冬也



春也



秋也

子供たちの大切なイベントにも参加できるようになり、学校にも通えるようになり、



それぞれが自分たちの生活を取り戻し、自立への第一歩をふみだす



ご静聴ありがとうございました。

ヤングケアラーを支える為に
必要な支援とは

自己紹介
美齊津康弘 (みさいづ やすひろ) 49才
ケアラージャー
一般社団法人生活互助支援の会
元んじよるの会
「どうして僕だけこんな目にあうの？」
「僕の生活どうなっちゃうの？」
「誰か助けて」



私のヤングケアラー
としての体験

1984年 母が若年性アルツハイマー病を発症
(母 48 私 11・小5)



母の症状 初期

- 1 買い物に行って忘れ去られる
- 2 鏡台の前に座り鏡に向かって話を
するようになる
- 3 交通ルールが守れなくなり、車の
運転を止める

1986 物忘れがひどくなる(母 50 私 13・中1)



- 1 入浴しなくなり、着る物にも無頓着になる
 - 2 料理ができなくなり、ぼやを起こしたり
やけどをする
- 家族で叔母の家に転居。家事を担ってまら
うことに

1987 排泄の失敗・徘徊始まる(母 51 私 14・中2)



- 1 以前住んでいた家に昼間一人で帰ってしまう
- 2 トイレの場所が分からず、ゴミ箱や洗面台に
排泄
- 3 玄関を出ると追いかけてくる
- 4 会話が成り立たなくなる

1988 子供の顔も分からなくなる
(母 52 私 15・中3)



- 1 子どもの顔も分からない母に怒りを覚え
突き飛ばす
- 2 友人たちを妬む
- 3 世間に対して恨みを持つ

1989 母が精神科に入院し在宅介護終了
(母 53、私 16・高1)

拘束着で生活
徐々に衰弱して車椅子、やがて寝たきりに
その後、体を丸めた状態で関節が拘縮

1992 病院で死去 (母 55、私 19・大1)

当時の私の気持ち

初期 (小学5、6年生)
おかしくなった母の言動を見て、
「どうして?、どうして?」
「これは夢に違いない。ある日、目が覚めた
らお母さんは元に戻ってるはず。」

現実を受け入れられない

中期(中学1年生~3年生)
どんどんおかしくなっていく母を見て、
神様・・・
「どうしてお母さんにこんな酷いことするの?」
「どうして僕だけこんな目にあうの?」
「僕の生活どうなっちゃうの?」
「誰か助けて」
悲しくて苦しくて、どん底の状態

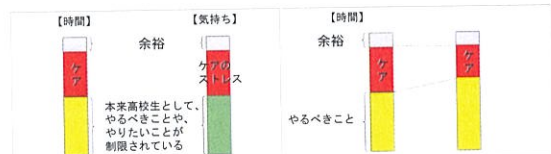
後期 (高校1年生)
「僕は見放された欠陥人間なんだ」
=低い自己肯定感
「誰にも分かってもらえないはずがない」
=周囲との心の壁
「こんな人生どうでもいい」 =悲観的な人生観
自尊心を失くし周囲から孤立する。
そして、うつ状態に・・・



高校1年生の時に、介護が終わった。
でも、それで一件落着けはなかった・・・

私のその後の歩み

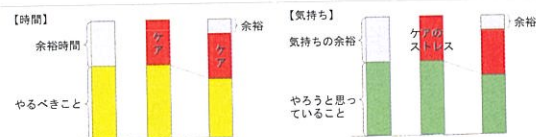
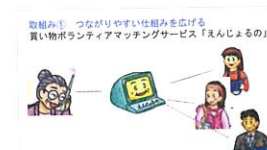
高校1年生で介護が終わった・・・
その時私が感じていたことは、
**こんな理不尽な人生、
もうイヤダ・・・**



孤立させない

ちくしょう!
どうして僕だけなの?!
周りの人たちは皆敵だ!

世の中には味方が大勢いる



障害福祉サービスの支給 決定について

北九州市小倉北区役所保健福祉課
障害者自立支援担当係長
諸富 真理

自己紹介

- H10年：入職 身体障害者更生相談所
- H11年：区役所保健福祉課
- H18年：身体障害者更生相談所
- H24年：保健福祉局地域医療課
- H27年：区役所保健福祉課
- H29年：身体障害者更生相談所
- R 2年：現職

R2.1月～

(相談内容)

炊事や掃除ができなくなり困っている

(区役所の対応)

- R2.1月：障害支援区分の申請受付
- R2.3月：障害支援区分3の認定
- R2.4月：居宅介護15時間/月の支給決定

R2.7月：支援者会議の開催

(目的)

- ・ 本人と家族全体についての情報共有と共通理解を図る
- ・ 各機関の役割、支援方針の確認

(参加機関)

- K病院、児童相談所、小学校、教育委員会（スクールソーシャルワーカー）居宅介護支援事業所、保護課、保健福祉課

R3.2月～

(相談内容)

- ・ADL全般に支援が必要な状況になりつつある
- ・自宅で子どもたちと一緒に生活を続けたいが、これ以上子どもたちに介護負担をかけられない。

(区役所の対応)

- R3.2月：障害支援区分の変更申請受付
- R3.3月：居宅介護33時間/月の支給決定
- R3.4月：障害支援区分6の認定
- R3.5月：重度訪問介護124時間+居宅介護94時間の決定
- R3.6月：重度訪問介護260時間+居宅介護18時間の決定

R3.11月～

(相談内容)

夜間も支援が必要な状況になってきたので、24時間常時の見守りを含めたヘルパー支援を希望

(区役所の対応)

- R3.11月：自宅訪問
- R3.12月：審査会付議資料作成
- R4.1月：重度訪問介護744時間/月の支給決定案を審査会に付議
- R4.2月：重度訪問介護744時間/月の決定

支給決定にあたって留意していること

- ・本人、家族の意向
 - ・心身の状況
 - ・日常生活の状況、介助の内容や方法
 - ・支援者の状況
 - ・主治医の意見
- etc

ご静聴ありがとうございました。

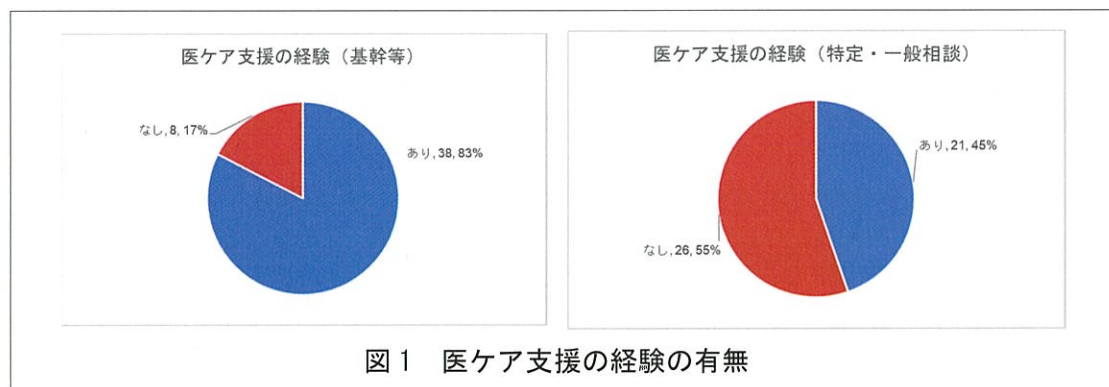
2-2. 中核的相談窓口における医療的ケア児者支援に関するアンケート

2022年度のJALSA「地域間格差に関する研究会」において、地域の中核的相談窓口（基幹相談支援センター、委託相談支援等）が、医療的ケア児者の支援について、どの程度の認識や経験があるのか、関係機関（保健所、医療機関、教育機関、障害福祉サービス事業所等）との連携がうまくいっているか、どのような支援の困難性があるのか等についてあきらかにしたいと考え、日本相談支援専門員協会の皆様にご協力をいただき、 구글フォームを活用した Web でのアンケート調査を実施（2023年2月1日～3月15日）した。

総回答件数は93件（日本相談支援専門員協会総会員数161名：回収率57.8%）であり、そのうち、基幹相談支援センターもしくは委託相談支援（以下、基幹等）からの回答件数は46件（49.5%）だった。

なお、厚労省HPの「障害者相談支援事業の実施状況等の調査結果について」（令和3年4月現在）によると、全市町村数1,741か所のうち、基幹相談支援センターは50%（873市町村1100箇所の市町村事業が設置している。また、指定特定・指定障害児相談支援事業所数は11,050事業所である。今回の集計結果で、全国の調査におけるカバー率は、基幹相談支援センターは1市でも複数箇所設置している場合があることや、委託相談支援事業所も集計に含めていることから、正確なカバー率は不明である。

まず、「医ケア支援の経験の有無」では、基幹等（経験あり：83%）とそれ以外の相談支援事業所（経験あり：45%）では、かなりの差があることがわかった（図1）。なお、今回は基幹等向けのアンケート調査であったこともあり、以下、基本的には基幹等の回答状況を見ていきたいと思う。図中の表記は「項目名」、「件数」、「割合」となっている（以下同様）。



基幹等に相談の入り口に関する経路を尋ねた質問では、「医療機関のソーシャルワーカーや看護師等」が最も多く18件、「家族」が17件、「市町村」と「ケアマネ・相談支援」が同数の14件、「本人」が6件、「保健所」が5件、「医ケア児支援センター」「障害福祉サービス事業所」が各1件と、医ケアの事例が様々な経路で基幹等に集まっていることがわかった。

た（図 2）。特に、本人や家族よりも医療機関からのルートが上回っていることは、基幹等が公的な総合相談窓口であることの認識が広まっていることの表れと考えられる。

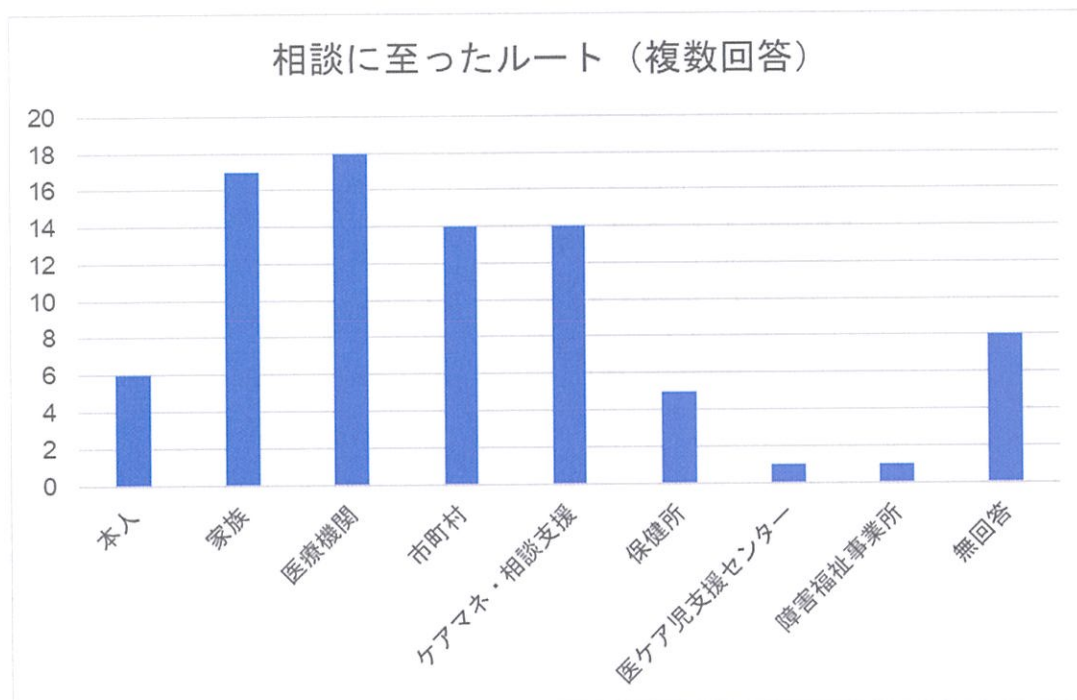


図 2 相談に至ったルート

実際に、どのくらいの人数を扱っているのかをみるために、令和 3 年度に対応した医ケア事例の人数をお聞きした（図 3）。「1～5 人」が最も多く 71%、「0 人」も 10%あり、全体的な事例数は多いとは言えない状況がわかった。

事例の疾患別をみると、重症心身障害が最も多く 53%、続いて筋ジスが 12%、ALS が 7%だった（図 4）。重症心身障害が 5 割を超えていることから、障害児のケースも一定いることがわかり、医療的ケア児等支援法に基づく、医ケア児等支援センターや医ケア児支援コーディネーターの関与も今後大きくなると考えられる。

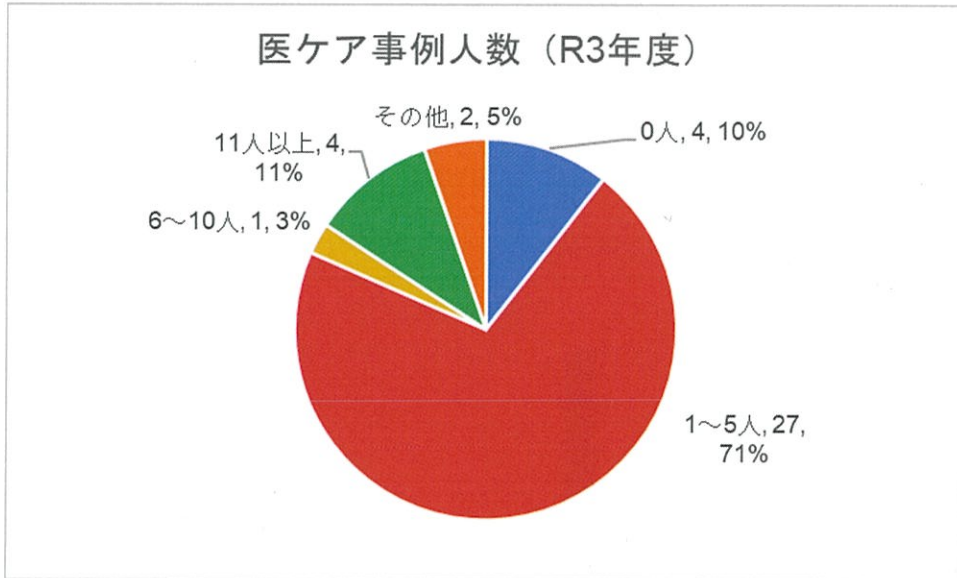


図3 医ケア事例人数（R3年度）

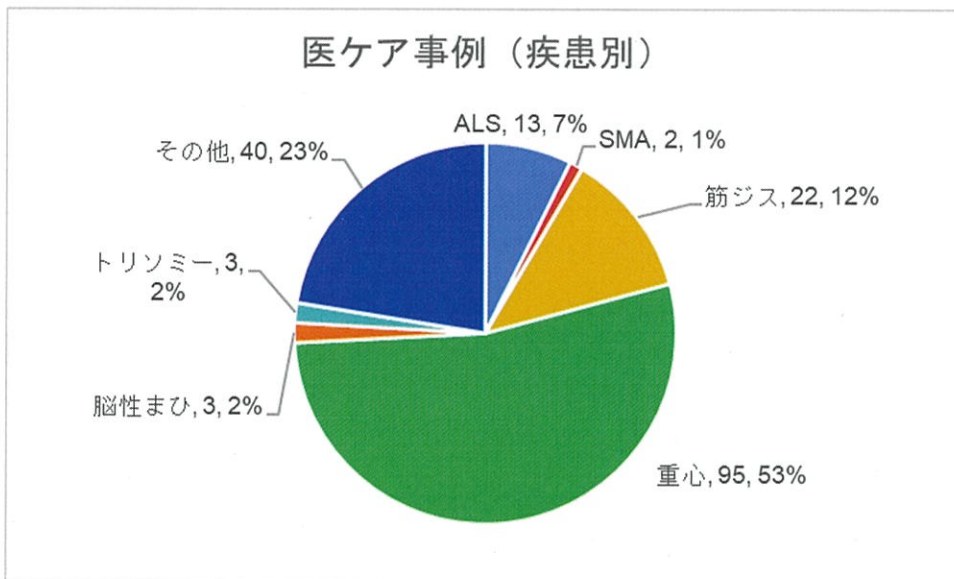


図4 医ケア事例（疾患別）

支援の方針立てに当たって、困難だった場合の理由について複数回答でお聞きしたところ、「喀痰吸引等が可能なヘルパー等が地域にいない、少ない」が最も多く25件、「重度訪問介護事業者が地域にない、少ない」が20件と、この2つの理由が突出して多く、少数ではあったが、市町村担当者や医療機関の理解が得られにくかったとの回答もあった(図5)。

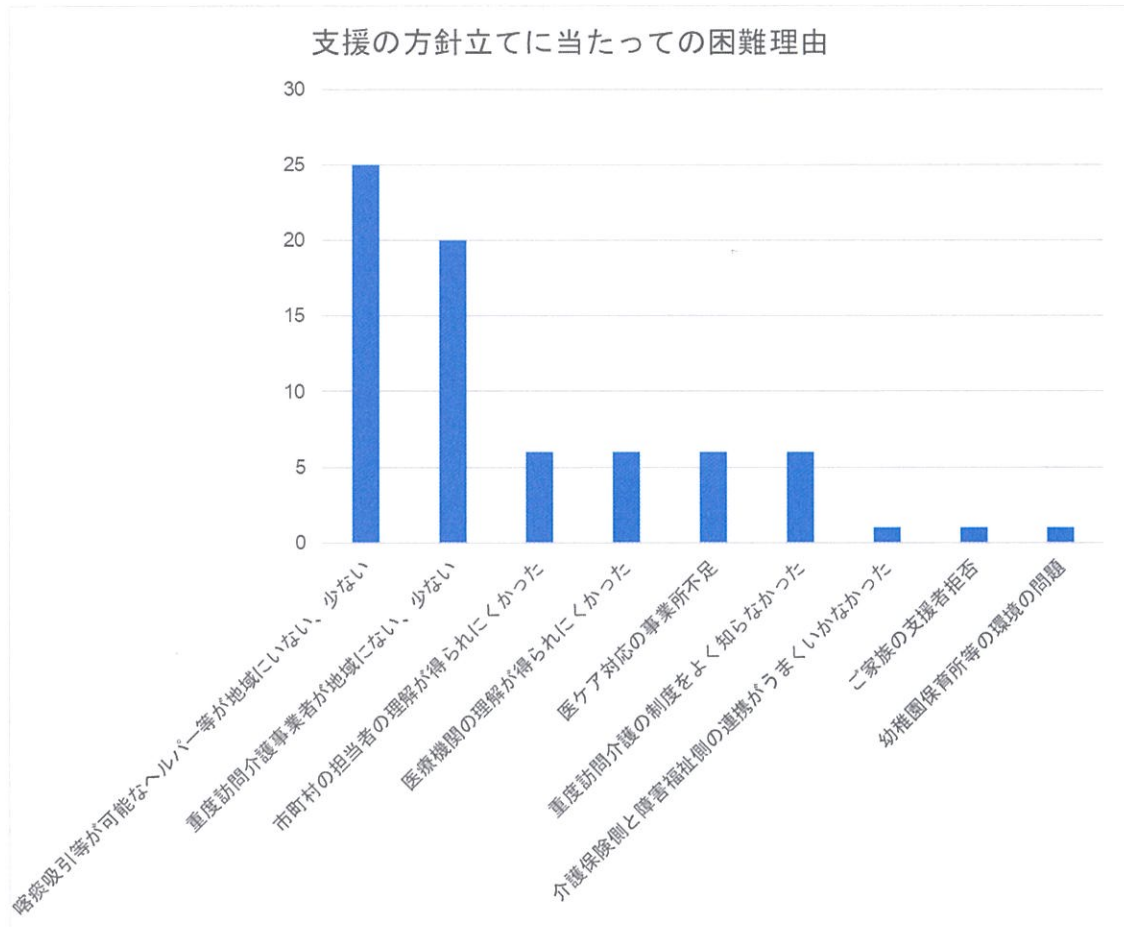


図5 支援の方針立てに当たっての困難理由

支援にあたって連携した機関について複数回答でお聞きした結果、「行政」「訪問看護」が34件の同数で最も多く、続いて「医療機関」「サービス事業所」「居宅介護支援」「相談支援」「学校」「保健所」となっており、連携先の幅広さがうかがえる。「行政」は重度訪問介護の支給決定を含めて連携が欠かせないと思うし、「訪問看護」「医療機関」「保健所」については、医療的ケアを必要とする方の在宅療養支援の部分で欠かせないこと、「相談、ケアマネ、サービス事業所」はまさに支援の現場に近いところ、「学校」は児童の対象者が一定数存在することを表していると思われる。「患者会」は1件だったが、連携というよりピアサポート的な支援活動を行っているところが多いため、連携先としては上げられなかったのではないかとと思われる（図6）。

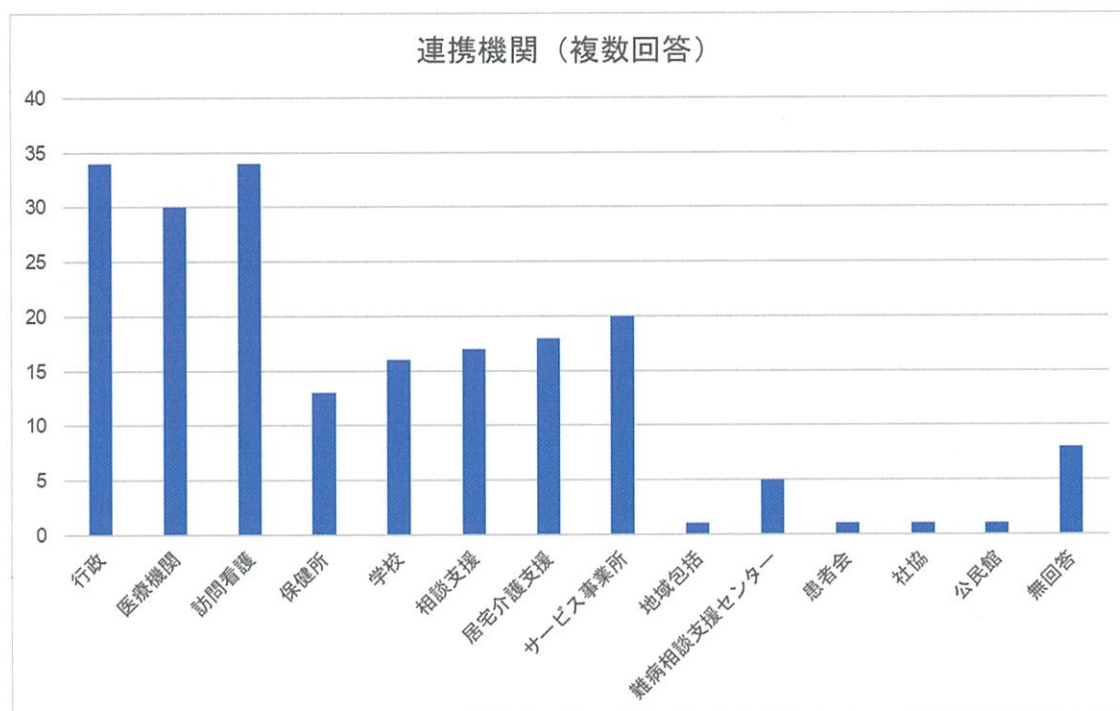


図6 連携機関

連携にあたって困難なことについて、具体的にお聞きした結果、以下の通りだった。

医療的ケアが必要な方の夜間も含めた長時間の在宅支援ということで、多様なニーズを様々な事業所や行政が支えることの困難性が凝縮されていると感じた。その根底には「考え方の違い」「理解不足」がまだまだあるということと、絶対的な支援者不足・地域間格差が浮き彫りにされていると感じた。また、一部で新型コロナウイルス感染拡大の影響も受けていることがわかった。

<ul style="list-style-type: none"> ・ご家族の思いと事業所の考えのすり合わせ。 ・短期入所などの支給決定を受けていても、医療的ケアが必要な方が福祉サービスを利用する時に対応可能な事業所が見つからないので、本人や家族の希望に添えず苦慮している。そのため連携していくまでに時間を要する。
<ul style="list-style-type: none"> ・行政は前例のない制度やサービスを利用する際に時間がかかったり、支給量が過少となる ・関係機関と連携すると作成する書類が多い ・関係機関が集まる場所や時間が少ない、機会が少ない
<ul style="list-style-type: none"> ・コロナ感染時の対応がとても制限される。
<ul style="list-style-type: none"> ・やはり、医療、保健、福祉の考え方の違いや役割分担。など…
<ul style="list-style-type: none"> ・レスパイトしたいときに、事業所の空きがない。コロナで施設が休止するので、定期的なレスパイトにならない。
<ul style="list-style-type: none"> ・医師、看護師さん等が使う専門用語が分からないことが多い。
<ul style="list-style-type: none"> ・医療ソーシャルワーカーより、退院後の通院が難しくなるため、主治医が今まで訪問診療を担当していた在宅医へ変更になるのに伴う調整を相談支援が行うべきと話があり対応に苦慮。在宅医へ相談し、医療同士が直接やり取りすべきことだったため、在宅医側からアプローチをしてもらえることになった。
<ul style="list-style-type: none"> ・居宅介護事業所の確保(特に夜間対応)
<ul style="list-style-type: none"> ・支援量の多い利用者のため、居宅の事業所が地域内に少ない。
<ul style="list-style-type: none"> ・自分自身が勉強不足で、専門用語がわからない。病気の症状、予後がどうなるのか等がイメージできなかった。
<ul style="list-style-type: none"> ・長時間入っていただける居宅介護事業所が少なく、探すのに大変苦労します。
<ul style="list-style-type: none"> ・通学支援。付添いのある事業者が少なく、調整に苦労した。
<ul style="list-style-type: none"> ・配偶者の存在（ご要望が強い）
<ul style="list-style-type: none"> ・僻地格差でサービスが受けられない。人材不足で地域のサービスも足りない。行政の理解がなく例外を認めてくれない
<ul style="list-style-type: none"> ・訪問看護の意見で事がきまる
<ul style="list-style-type: none"> ・本人の希望をわがままと捉える傾向が強くなる。
<ul style="list-style-type: none"> ・本人の状態像や支援方法の共有
<ul style="list-style-type: none"> ・本人は最後まで自分で排泄を希望。その為、ストレッチを行うが、最後まで本人の意向に沿いたい居宅事業所と、事故のリスクの為対応できない訪問看護事業所の思いの違いをどう埋めていくか？ 複数の居宅事業所の連携（撤退後の新規事業所の開拓、定着の支援の協力を他の居宅事業所へ協力を得ることなど）

定期的に顔合わせ（ケースの打ち合わせや協議会での同席等）をしているかお聞きした結果、「している」が68%だった（図7）。また、その頻度については、「月に1回程度」が52%と約半数、「半年に1回程度」が32%だった（図8）。定期的な顔合わせのほか、何かあれば会議の招集ということは行っているものと思われる。また、協議会での部会設置を検討しているところもあった。

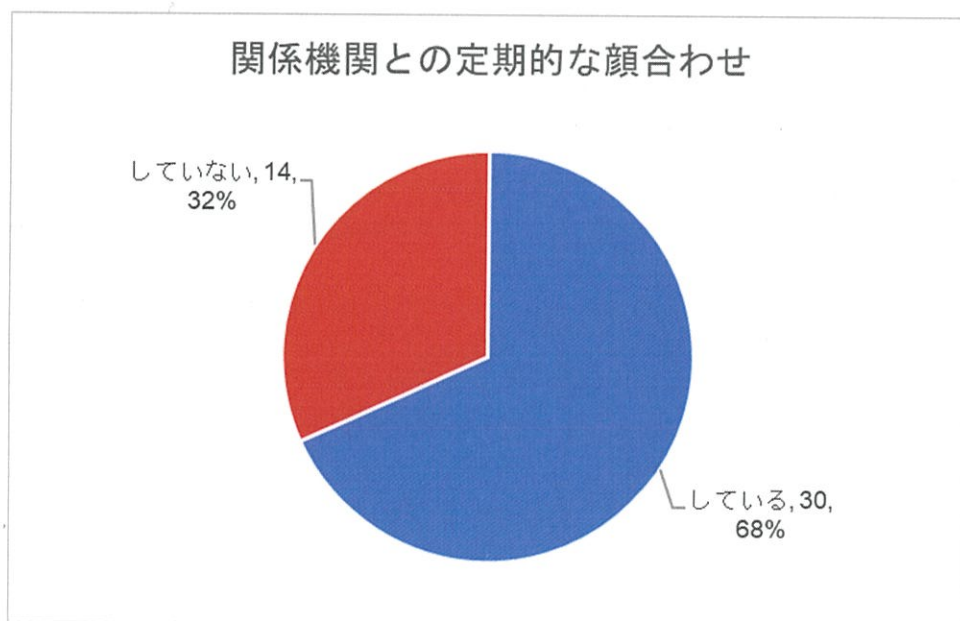


図7 関係機関との定期的な顔合わせ

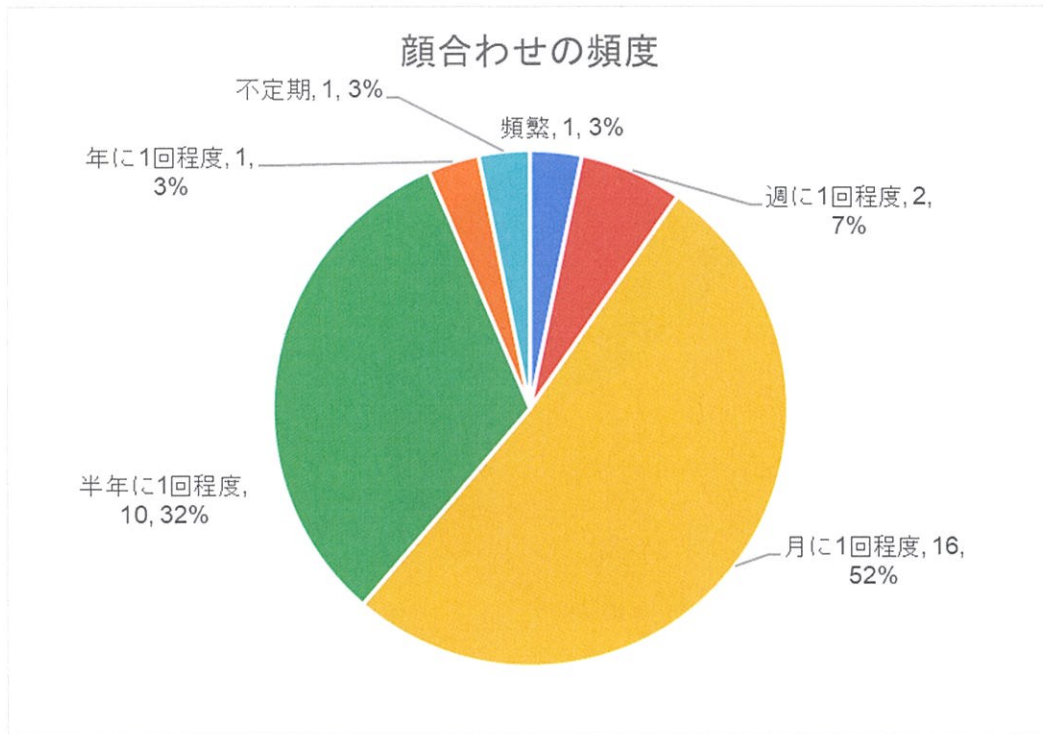
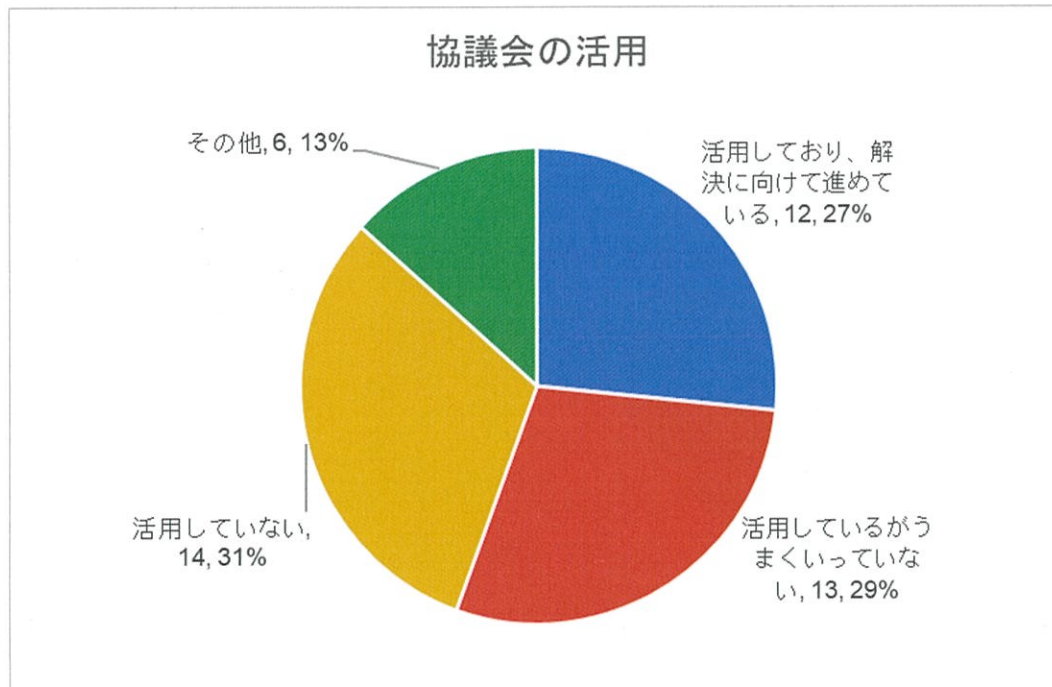


図8 顔合わせの頻度

地域の社会資源不足や理解不足を解消するためには、市町村の（自立支援）協議会の活用が有効と考えられる。協議会の活用についてお聞きした結果としては、図9のとおりであり、「活用しており、解決に向けて進めている」が27%、「活用しているがうまくいっていない」が29%、「活用していない」が31%であり、概ね1/3ずつという結果となった。しかし、協議会の活用を図ろうとしているところが半数以上であり、地域課題の解決に向けて、地域の関係者間で模索している姿が浮かび上がってきている。



- (その他内訳)
- ・ 県への要望書を提出し検討しているが、解決には至っていない。
 - ・ 現在、自立支援協議会専門部会において検討中
 - ・ 市からの委託事業で都度市と直接情報共有や検討を行なっている
 - ・ 自立支援協議会がない
 - ・ 自立支援協議会に協議の場はあるが、上手く活用されていない。
 - ・ 頻繁に開催されない

図 9 協議会の活用

医ケア児等支援センター（都道府県・政令指定都市に設置）を知っているかお聞きした結果、「知っている」が74%、「名前を聞いたことはある」が17%、「知らない」が7%だった（図10）。認知度としては、一定程度あると思われる。

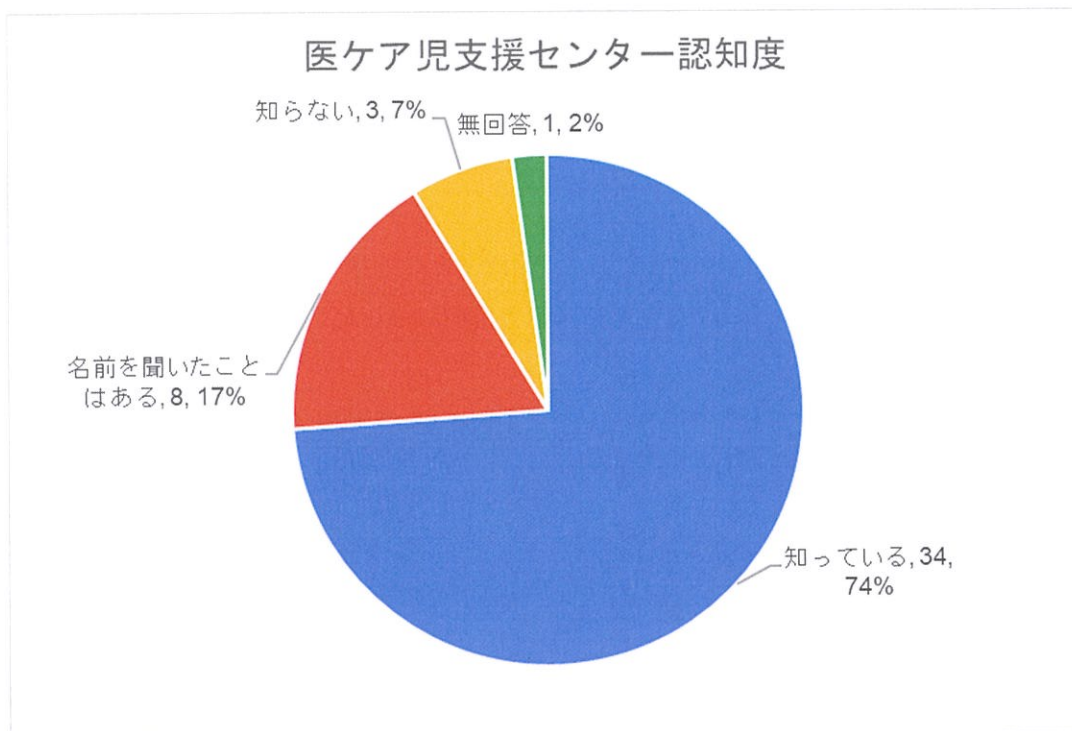


図10 医ケア児等支援センターの認知度

続けて、医療的ケア児等支援センターに医療的ケアのある児童等について相談してみた内容についてお聞きしたところ、以下のような回答状況だった。

医ケア児等支援センターは医療機関が受託されているケースが多いため、福祉的な視点から医療知識の説明や支援方針の助言などが期待されているほか、通学や防災関係等も相談に乗ってほしいとのニーズがあった。

・地域にすでに医ケア児等コーディネーターが配置されており、まずはそこに問い合わせると思う。いきなりセンターに連絡はしないと思われる
・実際に相談している。
・支援可能な事業所、保育園の情報が欲しい。
・難病の重度身体障害者のケース。両親と3人暮らし。両親は出来る限り自宅での生活を希望。親が一人になっても在宅を希望。家庭のような支援が受けられる施設を相談されたが、思い浮かばない。
・行政×基幹相談×協議会部会長とともに意見交換を実施した。

・医療的ケアの基礎的なことを丁寧に教えてもらえたことがとても参考になり良かった。
・本児のこれからの生活、医療的ケアについて
・レスパイト施設や家族への対応に困った時は相談したい。 ・個々違う為、必要時に相談したい。今は特になし
・都度相談している
・既に相談している。
・是非相談したいと思う。支援の組み立てなど。
・教育場面等での移動手段 就学奨励費の活用について
・通院・通学時の方法等
・医療的ケア児の支援に関わる人材育成 ・関係機関との連携にあり方
・いまのところない。設置したばかりで、これからひろがれば。
・緊急時の対応について
・特別支援学校のスクールバスに医療的ケア児が乗ることが出来ないこと。
・就学相談や災害時の対策について、好事例があれば教えてほしい。
・資源の有効活用
・成長に合わせた環境整備や支援体制を整える時 ・行政にないサービスをつくり出す時 ・支援に困った時 ・知識のスキルアップ
・関わった事例がない
・相談内容による

ALS 等、医療的ケアを必要とする児者への支援における課題について、自由記述でお聞きした結果、以下の回答状況だった。

主なものとして、理解の問題、連携の問題、利用可能な社会資源（福祉サービス・学校・保育所等）の乏しさの問題、送迎の問題、ヘルパー不足・看護師不足の問題、防災面での問題などが課題として挙げられており、多様な課題が単独ではなく結びついて存在していることがわかった。

・サービス支給量に関する行政の理解
・医療行為であるケアを行える介護支援者は限られる。また、通所の受け入れ先が見つかって通所手段がない。また、送迎車に家族の同乗が求められる。
・看護不足。動きのある児童の場合、必要な支援員が不足
・サービス支給量が足りない。送迎ができない。短期入所先が少ない。
・喀痰吸引できる居宅介護事業所が少ない。夜間にサービス提供してくれる居宅介護事

業所が少ない。
・人材の圧倒的な不足。保健福祉行政間での連携がされていないこと。
・重度訪問介護の事業所が少ない。 ・通所先が少ない、家族のレスパイト先が少ない、居住の場が少ない、喀痰吸引を行える事業所が少ない
・ALS等在宅支援では、24時間対応のヘルパーが不足。医療的ケア対応の放課後デイがなく、保育所の受入れも課題。
・喀痰吸引ができるヘルパー事業所が少ない。訪問入浴の看護師が吸引できない、気切ガーゼの交換ができないため、訪問看護又は家族がいなくてはならない。
・未満児の通所先が少ない
・医療的ケアが実施できる職員が少なく、また、確保が難しい。
・急変により支援体制の変更が必要となった際に、時間を要することがある。
・看護師が少ない。
・急に在宅…と言った時にヘルパーの吸引が間に合わない。介護保険、障害者総合支援法などの法律の縛りがそれぞれあったりして自由に使えなかったケースがあった！ヘルパーの教育。
・生活介護等日中を過ごせる場が少なく、他市利用となっている。又、本児や家族との信頼関係も大切なため支援者の急な変更など必要な場合においてだれでもとはいかない。保護者の介護負担軽減も含め問題はあると思われます。
・親へのフォロー、親の会等
・ALS：進行が見られているが、意思伝達装置の導入について積極的ではなく、使用法の確認や練習に繋がらない
・送迎が難しい。対応できる機関・職員が少ない。理解周知がすすんでいない。
・通所先がない、喀痰吸引可能な職員がいない、配置できない人材不足。
・家族のレスパイト目的でのショートステイ先がない。
・保育園、幼稚園が見つかりづらい。探すのに時間がかかる。
・通院・通学時の手段がない、移動時に看護師の付き添いができない
・本人の仲間作り/ご家族の交流
・重度訪問介護事業者はあるが、喀痰吸引等が可能な職員がいない。 ・医療的ケア等に対応できる訪問看護事業所が少ない。
・保育園、学校体制が充実してない
・利用できる事業所（ヘルパー、通所等）が少ない。
・対応してもらえる車両が少なく、移動を伴うサービスがほとんど使えない。
・特別支援学校のスクールバスに乗ることが出来ない。
・受入先が限定的、送迎の確保が課題

・相談支援事業所としては、開設 1 年目で相談支援専門員として関係機関につなぐ専門知識がなくこれから学んでいければと思います。
・学校への送迎支援がない 学校看護師がいない
・喀痰吸引が可能なヘルパーが少なく、児童対象となると更に少ない。災害時の対策。学校での学習（看護師の配置が難しい）。
・通所事業所はあるが、家族の希望する時間帯の利用が難しい。
・入浴支援が少ない。通所サービスが地域にない
・地域からの孤立（家族負担が大きい、相談先を知らない） ・成長に合わせた医療、教育、福祉などの支援体制（連携体制）が整っていない・災害時のサポート・通院が 1 人ではできない（喀痰吸引可能な支援者が少ない）・社会資源が少ない
・児も者も安心して任せられる通所先がない、短期入所先がない
・関わった事例がない
・保育園がない、通園、通所先がない、保護者の就労を支えられない、送迎がないなど。
・医療的ケア児コーディネーターの配置も含み、圏域で話し合いを進めている。今後、課題等の洗い出しが行われると思われる。

課題解決の方策として、自由記述で回答をいただきました。回答状況は以下の通りである。

・必要性の理解や他事例の共有
・設置された医ケアコーディネーターが、設置されたばかりということもあり、障がい福祉分野との連携がまだまだ弱い事と、県の支援センターとの役割を明確化を自立支援協議会を上手くつかって行っていく。
・解決策が分からない
・包括的な窓口の設置と関係部署連携の仕組み作り
・自立支援協議会に専門部会(重心)の設置
・協議会にて、医療連携体制加算の活用など具体的に議論を行っている。
・喀痰吸引研修や実地研修の費用の補助を行うことで、対応事業所を増やしていく。訪問入浴の看護師の制限を解除する。
・ないことを公表
・なかなか難しい。吸引に関しては責任問題が出てくるので安易にお願い出来ない。高齢と障害の行政どうしの勉強会があると良いと思った。
・自立支援協議会や医療機関におけるレスパイトケアの充実と活用など
・将来を見据えた意思伝達装置の有用性について説明
・関係していないとなかなか興味を示さない。
・田舎ゆえとても厳しい

・地域の入院病院の利用
・圏域の自立支援協議会、子ども部会内の医療的ケア児ワーキンググループにて、圏域の実態調査を行っていく予定。
・医療的ケアコーディネーターと自治体の協議が必要。
・自立支援協議会、医ケアコーディネーターと共に啓発活動を行う。スキルアップ等の研修開催。
・教育・福祉現場の制度利用にあたって、現場が追い付いていない。
・家庭での入浴が困難になっていることで、地域にある介護施設の入浴設備を利用したいのだが許可が下りない。訪問入浴もほかの市から来てもらっているのも週1回が限度。
・地域の町内会や自治会なども相談先の発信する・医療的ケア児コーディネーターの設置・行政を中心に災害時のサポート体制を作る・居宅介護の給付費をあげる・自立支援協議会で必要な社会資源を検討し設置する
・行政との協議、予算付けが必要。現場においては、相談を受けた人が、相談する窓口があり、未経験でも対応しようと思えるバックアップ体制を作ること、窓口がわかりやすいこと。
・医療を含めた関係機関による情報共有の定期的な機会が必要と思う。

絶対数が少ない医療的ケア児・者ではあるが、児童福祉法への医療的ケア児を位置づけた改正や医療的ケア児等支援法の制定等により、ようやく、地域の中核的相談支援機関や行政、医療機関、教育機関等が医療的ケア児・者に目を向けるようになった背景があり、課題解決の方策としても、協議会を活用して地域課題であることを明確に位置付け、関係者の理解を深めていき、課題解決を模索しようと考えてることがわかる。一方で、医療的ケア児・者の支援は、リスクが伴うこと、専門性を有する職員が必要なこと、採算が見合わないことという課題も浮き彫りとなり、これらを即座に解決することは難しいという現実もあり、歩みはどうしても遅く、一步一步となってしまうが、この10年間を振り返っても着実に前進はしていると思う。

その他（自由記述）としてご回答いただいた内容は以下の通りである。

・以前担当したALSの方のケースで、最後まで人工呼吸器はつけない、自宅で最期を迎えと言われていました。奥様の介護負担も大きく、レスパイトを提案しましたが、自宅で出来ることが出来なくなる、筋力は落ちる、不安が増すばかり。奥様も本人の気持ちが分かるため、休息にはならず、毎日のように面会に行かれていた。本人から「レスパイト＝休息ではない。中身を見てから言え」と言われました。実際にレスパイト先に訪問し現実を見て反省をしました。その後、別の医療機関へレスパイトの際は、出来る限り自宅に近い取り組みを相談し対応を頂きました。しっかり意向を表明できる方でしたので、きつ

<p>い面もありましたが、非常に学ばせて頂きました。居宅事業所、訪問看護など多数の支援機関が関わっていた為、LINE グループでの連絡が支援方法の動画を共有したり、有効だった。</p>
<p>・保健所の難病担当が何も関わりを持とうとしていないことに疑問を感じています。相談事業者に情報を聞くばかりで、直接会いに行こうともしていないのは如何なものかと感じました。</p>
<p>・私は看護師で4年前から基幹センターに民間から入りました。保健師さんはいるものの福祉課は医療に弱すぎると感じています。勉強も大切ですが外に出て色々な症例を見るのも大切ではないかと思いました。ケースカンファしていても理解されずに話しが進んでしまうので結果的に答えが違うところに着地することも多いです。ALSに限らず…私達は民間から行政に入っていますので責任もないですが権限もありません。でも…利用者様にはこっちの方がよいだろうな～と感じてもなかなか通らないことがあります。難しさを感じています。</p>
<p>・本人が少しでも苦痛なく楽しく過ごせる社会であり、本人を支える家族の負担が軽減できるよう専門職だけでなく関係機関全員ができる事できる支援を常に検討していく必要があると思いました。</p>
<p>・やっと保育園の受け入れが1名だけ始まる。学校は2学校が受け入れているが、まだまだどの子も受け入れというわけにはいかない。</p>
<p>・保護者さんからは、複数の機関から同じ内容の聞き取りがあり負担。窓口を1本化してほしい。情報が何も得られないと言う声がある。</p>
<p>・今現在の医療的ケアを必要とされている方や、支援等の現状が分かりません。以前、重度障がい児を訪問看護師と共に介護をした経験はあります。医療的な支援は、お医者様のサポートが重要なので、病院と連携を行い、お医者様の指示のもと看護師の医療ケアが行われていました。医療と福祉が連携を行い、ご家族や、ご本人が利用しやすい環境を整えることは必要であると思います。</p>
<p>・行政との協議の場が必要。今は、行政からの一方的な伝達の場合しかない。個々の事例を支援する相談からの声を吸い上げ、協議する場が必要。医療的ケアが必要な児者にも、必要ない児者と同じ支援体制を整えることが行政の役割であると、認識してほしい。行政に、障害者の権利条約、差別解消法の意味を認識してほしい。</p>

全体として、医ケア事例の少なさ、医ケアに対応可能な社会資源の乏しさ、行政等の理解の乏しさ等が共通しているといえるが、各地域に中核的な相談窓口が整備されつつあり、医療的ケア児等支援センターの設置や医療的ケア児等支援コーディネーターの育成・配置などの取り組みから、徐々にではあるが、地域に相談の受け皿は増えつつあるのかなという印象は持った。支援者は数の少なさからくる支援の困難性は感じつつも、自由記述から「何とかしたい」という意欲を持っておられる方の存在も多く確認でき、「これから！」という兆

しを感じた。一方で、医ケア児・者支援は、リスクもあり、専門性も必要であるのに、採算が取れない事業であり、関係者の熱意だけで解決を図ることは困難である。引き続き、報酬面での対応や自治体からの手厚い補助等が望まれるのではないかと感じた。

文責：日本ALS協会地域間格差に関する研究会委員 高木憲司（和洋女子大学）

2-3. ALS 患者のインターネット利用に関するアンケート

1 調査実施概要

ALS 患者の生活には、情報収集や交流にインターネットの利用が欠かせない。とくにコロナ禍以後、外出がより難しくなるなかでその重要性は増している。今年度の調査では、協会会員がそうしたインターネットを十全に利用できているか、またこれが福祉制度の利用とどのように関わっているのかを検討した。

調査対象は日本 ALS 協会に所属する患者・家族会員 1570 人である。調査票は 2022 年 12 月 27 日に郵送で送付し、同送した返送用封筒で回収した。同時に、Google Form を利用して WEB 上での回答も受け付けた。調査の目的と個人情報の保護方法は調査票と送付状で説明した。本稿は 2023 年 1 月 20 日の締切時点で届いていた有効回答 405 件（回収率：25.8%）に基づく。

2 調査協力者の基本属性

回答者の年齢は平均 65.4 歳で、男性がやや多く 58.3%、女性が 41.7%となっている。ただし、病像については発症から間もない人もいるものの、要介護度 5・身体障害者手帳 1 級・障害支援区分 6 級の人が多くを占め、侵襲的人工呼吸器療法（TPPV）の利用者は 53.3%と、今回の回答者は重度の患者にやや偏っていると思われる（2020 年の調査では、TPPV 利用者は 3 割弱だった）。

3 インターネットの利用状況

インターネット自体は過半の会員が毎日利用し（64.7%）、通信状況は安定していて、定額制の回線を利用している（それぞれ 62.0%、75.1%）。端末としては、ノート PC の普及率が最も高く（53.6%）、スマートフォン（42.5%）、タブレット（20.1%）、デスクトップ PC（10.1）と続く。会員に高齢者が多いこと、WEB 経由の回答を含むことを踏まえると評価は難しいが、社会全体に比べやや普及に遅れがあると感じられる数字である。当然、WEB 回答者の方が利用状況は活発で、とくに利用頻度、通信の安定性、スマートフォン・タブレットの利用率に差が見られた。

図 1 は、それぞれソーシャル・ネットワーキング・サービス（SNS）を介した患者の知り合いの数と支援者・患者家族の知り合いの数を示したものである。

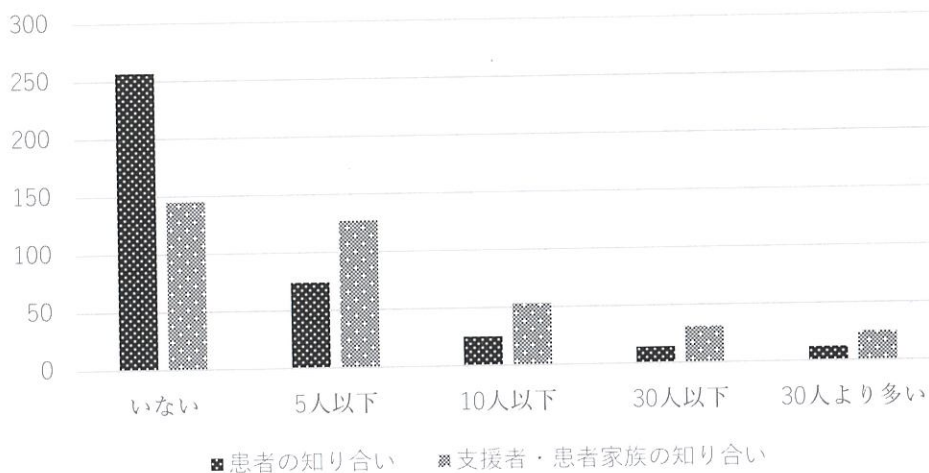


図1 オンラインで連絡できる知り合いの数

SNS を通じて多くの知り合いを得ている会員もたしかにいますが、大半はそうした知り合いを持たないと回答した会員である。とくに患者同士でのつながりは低調な様子が見える。WEB サービスの利用についても、YouTube のような受動的メディアや、メールや LINE のように元々の知り合いを中心とした交流のためのサービスは広く利用されているものの、Twitter や Instagram、Facebook など、新たに交流関係を広げうる SNS の利用は相対的に少なかった。この点も、会員の年齢層との関連があるだろう。回答方法別にみると、とくに患者の知り合いについては WEB 回答者の方が多い傾向がみられた。

こうした会員同士の交流は、娯楽的な意味のみならず、生活に必要な情報を届けるという観点から重要なものである。その様子を、利用している情報源を複数回答で、その有用性と合わせて尋ねた質問の結果（図2）から見よう。

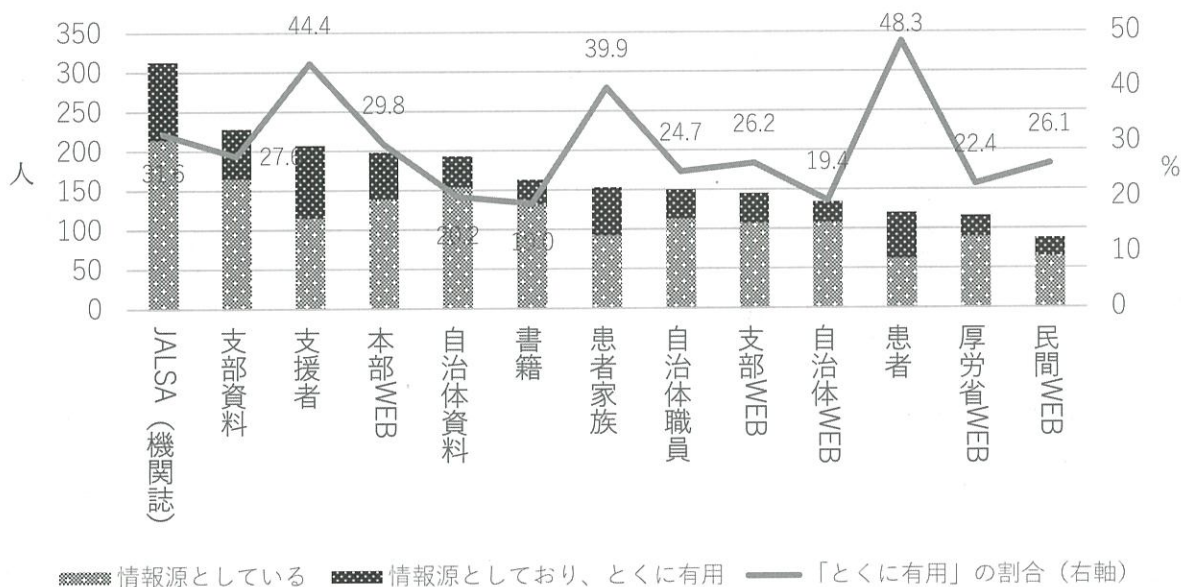


図2 利用している情報源とその有用性

棒グラフ全体の高さから、よく利用されているのは JALSA (機関誌) や支部の資料であり、患者会のフォーマルな情報がやはり届きやすい様子がわかる。一方で、利用している情報源をとくに有用だと判断している割合 (折れ線グラフ) をみると、患者や患者家族、支援者の割合が高い。なかでも患者同士での情報共有は、上記のようにつながりが活発でないために絶対数としては少ないものの、有用と感じられる割合が最も高い。こうしたインフォーマルなつながりを通じて伝達される日々の生活の実践的な情報が、会員の助けになっている様子がうかがえる。

その具体的な様子として、重度訪問介護の利用をみてみよう (図 3)。利用可能になる障害支援区分 4 以上の回答者に絞って集計すると、オンラインでの知り合いが多いと答えた人ほど、とくに患者と支援者・患者家族のどちらでも知り合いの数が 5 人~10 人を越えるあたりで重度訪問介護の利用率が若干高くなることが見て取れる。

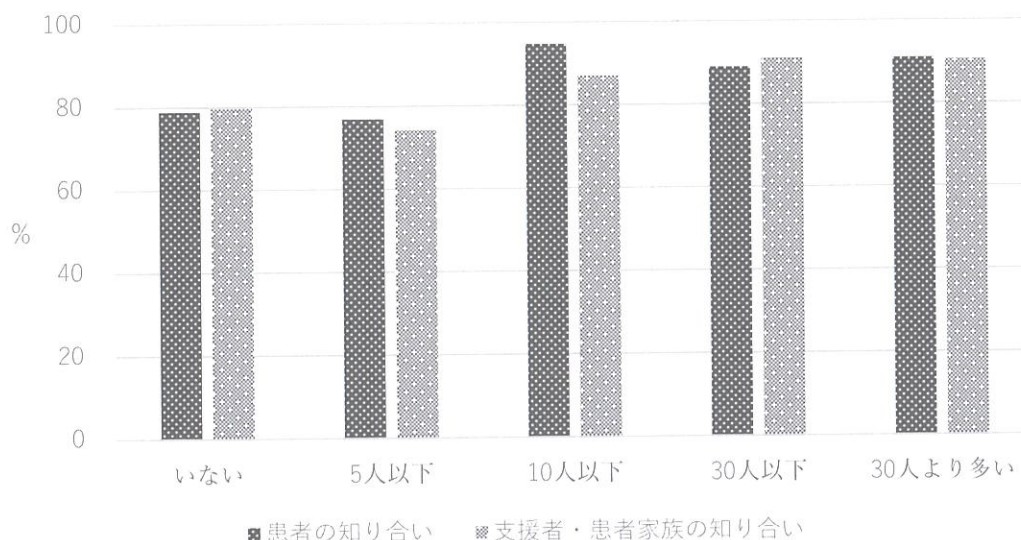


図3 重度訪問介護利用率（オンラインでの知り合い数別）

もちろん、オンラインでの知り合いが多い人は、そもそもインターネットを通じて情報を集める能力に長けていて、それが福祉制度の利用につながっているのかもしれない。また、発症してからの時間が長ければそれに応じて知り合いも多くなり、症状の進行にともなって重度訪問介護の必要性が高まるという因果も考えうる。より詳細な統計解析を必要とするが、福祉制度の利用には患者を始めとした知り合いからのノウハウの共有もある程度影響している可能性は検討に値する。

4 まとめ

今回の結果から、患者同士のピア・サポートの重要性が改めて認識された。しかし、積極的な患者であれば自ら他の患者に連絡・訪問できるかもしれないが、多くの人にとってはハードルが高く感じられるだろう。その点で、すでに支部ごとに取り組みされている交流会には、知り合う場所を提供するという重要な意義があるといえる。一方、外出が難しい場合、距離が相対的に近いとしても支部の交流会にも参加できないということも十分考えうる。インターネットを介した交流は、距離や移動にともなう不便をスキップできるという意味で、交流会と並んで重要である。会員のインターネット環境自体の整備と合わせて、患者や家族、支援者同士のつながりを作るといった点は今後の課題である。患者会としてこれを推進していくとともに、認知症カフェなどに見られる公的な交流の場に対する支援を行政に求めるという方向性もあるだろう。

文責：日本ALS協会地域間格差に関する研究会プロジェクトチーム 石島健太郎（東京都立大学）

3. 事業から見えてきた課題と提案

今年度に取り組んだ3つの事業（①ヤングケアラー物語～あなたをご存知ですか！？～シンポジウム、②中核的相談窓口における医療的ケア児者支援に関するアンケート、③ALS患者のインターネット利用に関するアンケート）から見えてきた課題と是正に向けた提案をとりまとめたので報告する。

3-1.地域で解決した好事例を国がケアマネや障害相談支援専門員などに積極的に情報提供する（事業①より）

ALS等の24時間介護が必要な障害者を介護している子供達、所謂「ヤングケアラー」の事例発表において、患者本人が自殺をしようとしたり、子供が不登校になったり、栄養失調や極端に不潔な自宅状態になったりしていた。しかしながら既存の行政相談や、ケアマネ、相談支援専門員では解決策が見つからないままであった。全国でも同様な課題がたくさんあると思われる。

発表事例では重度訪問介護の24時間支援を行っている障害者団体に相談がつながったことで、長時間重度訪問介護のヘルパーが入るようになり、問題が解決した。また本事業では3年に渡って重度訪問介護や自薦ヘルパー等を利用した解決事例を紹介して来た。解決策を有している団体などの社会資源の専門知好事例を全国の相談機関や専門職が共有できれば課題の解決に繋がる可能性が高いことがわかった。

それらを推進する為には厚生労働省が中核となって、これらの好事例を収集し、都道府県や市町村向けのオンラインの研修会等で紹介すると共に、介護保険のケアマネジャーや障害の相談支援専門員、訪問看護師、保健師、病院のワーカーなどにも、好事例の情報が届くような、ウェブページ等により発信する仕組みを構築して頂き、地域間で情報や支援の格差が生じないように取り組んで頂きたい。

3-2.介護提供事業所が見つからない過疎地域対策や介護人材不足の解決に向けて具体的な戦略（施策）プランの構築が必要（事業①より）

発表された下田市のケースでは、重度訪問介護24時間を提供できる事業所は近くには全くなかった。

支援を受けたくとも実際に重度訪問介護24時間提供できる事業所が見つからないという課題が、特に過疎地など多く見られる。介護人材不足は喫緊の課題であり、人材不足は事業所の経営にも大きく影響を与えているのが現状である。

今日何らかの施策を講じなければ近い将来、今よりも事業所はさらに厳しい状況に陥り支

援が枯渇し「人の命」に関わる重大な問題に発展することは確実である。現に昨年実施したヘルパー事業所向けアンケートでもヘルパーの確保が大きな課題として上がっていた。厚生労働省はその現状を直視し介護人材不足の解決に向けて具体的な戦略（施策）プランを構築し示して頂きたい。

3-3. ヤングケアラー、難病に関する教育分野での啓発事業の実施（事業①より）

がん教育が一部義務教育に取り入れられている。ヤングケアラー問題への対応は教育現場の協力が不可欠である。子供自身や学校関係者に障害や難病の知識と理解があるかないかで対応は変わるので啓発する機会が必要といえる。厚生労働省と文部科学省が協働して支援や啓発する場（機会）を設けるなど積極的に連携して施策を講じて頂きたい。

3.4 医療的ケアが必要な障害者の公的相談支援先である基幹相談支援センターや市町村の（自立支援）協議会の活用周知と解決支援措置が必要（事業②より）

基幹相談支援センターもしくは委託相談支援（以下、基幹等）からのアンケート回答によると、相談の入り口に関する経路は家族、ケアマネジャー、看護師などと並んで地域の相談支援専門員からの相談も多く、医療的ケアの事例が様々な経路で基幹等に集まっている。基幹等で令和3年度に対応した医療的ケア事例の人数は多いとは言えないが、疾患別では重症心身障害が53%、続いて筋ジストロフィーが12%、ALSが7%となっている。

相談支援の方針立てに当たって困難だった場合の理由として「喀痰吸引等が可能なヘルパー等が地域にいない、少ない」、「重度訪問介護事業所が地域にいない、少ない」が突出して多く、市町村担当者や医療機関の理解が得られにくかったとの回答も見られた。

地域の社会資源不足や理解不足を解消するためには、市町村の（自立支援）協議会の活用が有効と考えられる。自由記述には「自立支援協議会で必要な社会資源を検討し設置する」、「喀痰吸引研修や実地研修の費用の補助を行うことで、対応事業所を増やしていく。」などの意見が見られた。各地域に中核的な相談窓口が整備されつつあり、医療的ケア児等支援センターの設置や医療的ケア児等支援コーディネーターの育成・配置などの取り組みから、徐々にではあるが、地域に相談の受け皿は増えつつある。

本来の基幹センターや協議会は医療ケア児だけではなくALS等の医療的ケアを必要とする成人の重度障害者、難病者も対象にしており、行政の理解不足、長時間の医療的ケアが可能な重度訪問を行う介護事業所が見つからない、医療的ケアが可能なヘルパーがいないなどについて相談できることを国、自治体による当事者への周知が必要。また困難事例を解決していく支援措置が必要。

3-5.患者同士の交流支援を広げるインターネット利用が療養生活向上に重要(事業③より)

協会の患者家族会員のアンケート回答をみるとインターネット利用は高い順にメール、LINE、YouTube、Zoom などになっており全体の利用率は約65%であり、社会全体に比べてやや遅れているような程度と推定される。アンケートは紙とWEBで双方回答可能な形式だったが、WEB回答は全体の4分の1程度だった。ALS患者のWEBアクセスがスムーズに行っていない一つの例だと言える。高齢者や障害者こそ簡単にインターネットを含めた情報にアクセスできる社会を望む。

しかしながら大半の患者家族はSNSを介したオンラインでのつながりは少なく、特に患者同士でのつながりは低調となっている。一方で患者家族は同じ疾患の患者家族、支援者の情報源が特に有用と答えている。オンラインでの知り合い数と重度訪問介護利用率の関係では、オンラインでの知り合いが多いと答えた人ほど重度訪問介護の利用率が高い傾向が見られ、福祉制度の利用につながっている可能性が高いと言える。

今回の調査結果から、患者同士のピアサポートの重要性が改めて認識された。しかし、積極的な患者であれば自ら他の患者に連絡・訪問できるかもしれないが、多くの人にとってはハードルが高い。その点で、すでに支部ごとに取り組まれている交流会には、知り合う場所を提供するという重要な意義があるといえる。一方、外出が難しい場合、距離が相対的に近いとしても支部の交流会にも参加できないということも十分考えられる。またWebサービスやSNSを利用したいが出来ない原因として入院・入所中のWeb接続不可、身近に機器・Web支援者がいない、病状進行により利用機器の使用が難しくなった場合の継続支援が得られていないなどが、自由記述で多く記されている。インターネットを介した交流は、距離や移動にともなう不便をスキップできるという意味で、交流会と並んで重要である。インターネット環境自体の整備と合わせて、患者や家族、支援者同士のつながりを作るという点は今後の課題である。協会としてこれを推進していくとともに、「認知症カフェ」などに見られる公的な交流の場に対する行政の支援を求めることも考えたい。

文責：日本ALS協会地域間格差に関する研究会委員 金澤公明（一般社団法人日本ALS協会）

4. まとめ

4-1. 結言

本研究は新型コロナウイルスが蔓延した2020年に始まった。従前の方法では事業運営ができないことから、一年目は運営方法を模索し、多くの方々のお力添えを頂きながら、慣れないながら全てのプロセスをオンライン形式で行ってきた。結果として、3年目には次世代に向けた課題も明らかにしたうえで提言に繋げることができたと考えている。

3年間の当該研究により、従来から指摘はされていたが、漠然としていた介護・障害福祉サービスの地域間格差の要因が事実（数値化）として明白化された。様々な要因はあるが大別すると2つの要因が上げられる。一点目は介護事業所（介護者）不足であり、二点目は自治体対応（職員の意識）の差である。詳細は既に報告書に記載されているので御覧頂ければいいが、特にヘルパー不足により支給された時間を使いきれない、理解不足から要望時間に満たない支給決定がされた等、サービスを権利として十分に行使できていないということである。まさに「患者の尊厳や命」に直結する大きな問題が改めて明白化され、それに関連する様々な課題も明らかになった。この3年間の当該調査研究により今後その解決に向けて具体的に取り組むべき方向性も見えてきたところであり、「地域間格差の是正」の為の大きな前進の一助となったと考える。しかしながら、これらの実績を糧にして絶えることなく引き続き当該問題に取り組んでいくことが重要であることは言うまでもない。日本ALS協会として一刻も早くこの問題の是正を解決すべく厚労省はもとより自治体、関係機関、介護の専門職等に働きかけていく所存である。加えてこの問題の解決の為には行政だけでなく当事者、支援者が一体となって協働することが重要であることから日本ALS協会として引き続き全員が参加できる環境づくりに邁進することが責務であることが研究会の総意として確認された。引き続き皆様のご支援と英知を賜りたくお願いするとともに、新たなステージに向けて皆様とともに邁進していく覚悟である。

文責：日本ALS協会地域間格差に関する研究会委員長 石山麗子(国際医療福祉大学大学院)

4-2. 今後の活動

日本 ALS 協会前会長嶋守氏の呼びかけで始まった本地域間格差研究会も 3 年で一旦の区切りを迎えます。日本 ALS 協会としても私個人としても非常に学び多い時間となりました。また年を重ねるほどに、この問題の大きさを痛感し挫けそうになったのが本音です。しかし格差に苦しむ方々を知れば知るほど、研究会のメンバー一同が強い使命感を持って取り組んだのもまた事実です。

まだまだこの世は地域間格差で溢れています。それは決して ALS だけの問題ではありません。問題解決が如何に難しいかも本事業を通してよくわかりました。けれども同時になんとか患者・家族を助けたいと奔走する全国の支援者の存在も知ることが出来ました。闘っているのは我々だけではありません。それぞれの地域で孤軍奮闘されている方もいらっしゃいます。我々は支援者の思いに応えなければなりません。

よって日本 ALS 協会はこれからも地域間格差問題に積極的に取り組んでいきます。全国どこでも「頑張らなくても当たり前の生活が送れる社会」の実現に向けて邁進します。しかし問題は極めて難解であり、当事者と支援者が声を揃えない限り解決は困難です。どうか皆様のお力をお貸しください。何卒よろしくお願い致します。

最後に 3 年間共に闘ってくれた研究会のメンバーに心より感謝致します。みなさん真摯に当事者ファーストの精神をお持ちでした。是非別の機会でご一緒したく思います。そして何より本事業の機会を与えてくださった独立行政法人福祉医療機構様に謝辞を申し上げます。ありがとうございました。

令和 5 年 3 月吉日

一般社団法人日本 ALS 協会会長 恩田聖敬

巻末資料：

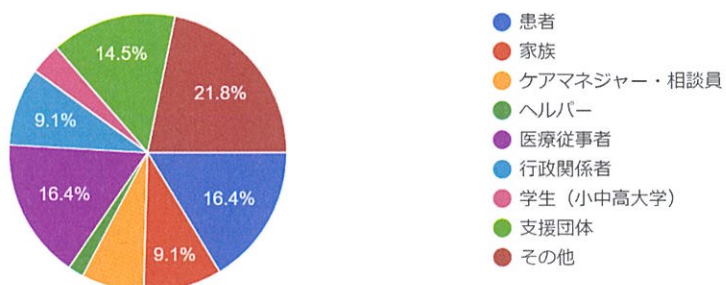
オンライン・シンポジウム

『ヤングケアラー物語』～あなたをご存知ですか！？～』

参加後アンケート集計結果（回答：55件）

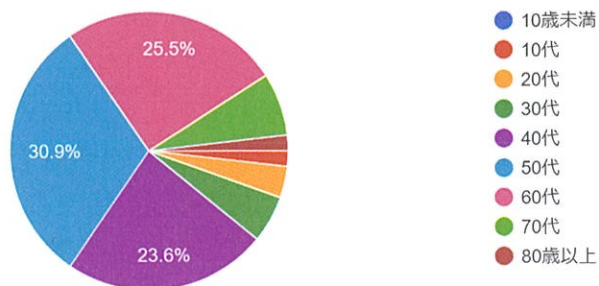
1.回答者の方の属性についてうかがいます。

55件の回答



2.回答者の方の年齢についてうかがいます。

55件の回答



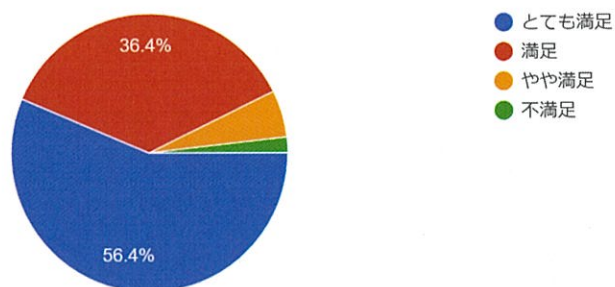
3.お住いの都道府県をうかがいます。

55件の回答

北海道	2名	富山県	1名	島根県	1名
宮城県	1名	福井県	1名	広島県	1名
秋田県	1名	長野県	1名	香川県	1名
茨城県	2名	岐阜県	3名	福岡県	1名
栃木県	1名	静岡県	2名	佐賀県	1名
群馬県	1名	愛知県	2名	宮崎県	1名
埼玉県	1名	三重県	2名	鹿児島県	2名
千葉県	1名	滋賀県	1名	沖縄県	3名
東京都	8名	大阪府	2名		

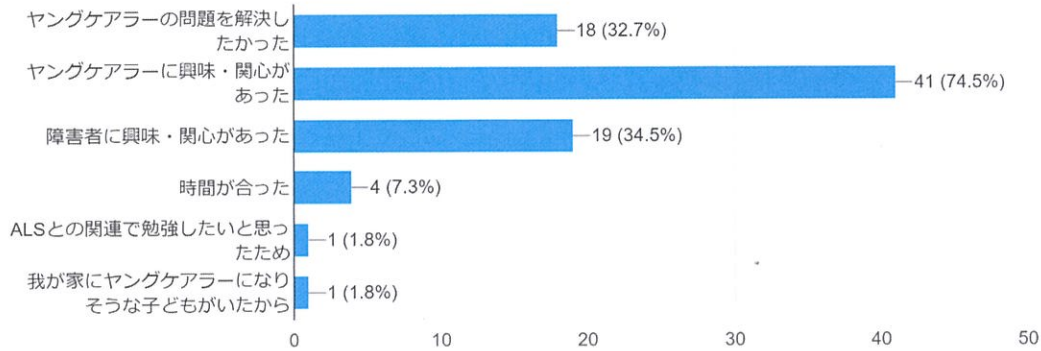
4.このオンライン・シンポジウムに参加した感想をお聞かせください。

55件の回答



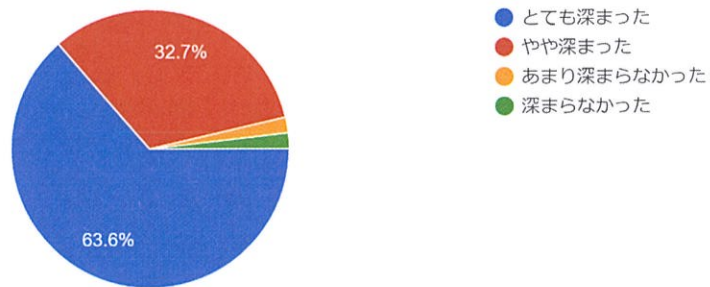
5.このオンライン・シンポジウムに参加した理由をお聞かせください。（複数回答可）

55件の回答



6.このシンポジウムに参加してヤングケアラーの理解は深まりましたか。

55件の回答

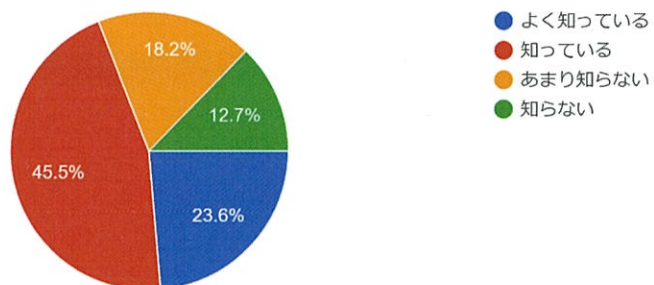


7.ヤングケアラー問題についてコメントがあれば自由に記載してください。

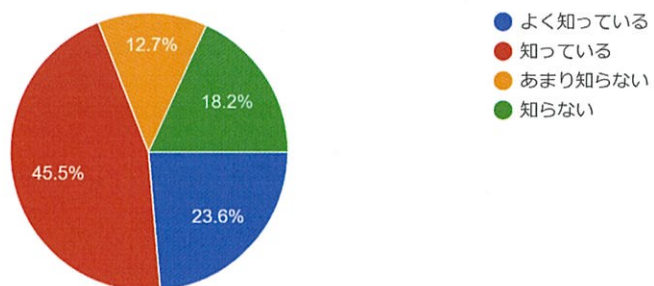
25件の回答

（自由記述）

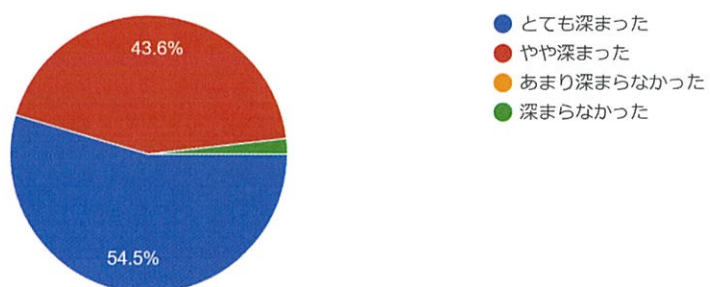
8. ヤングケアラー問題等の介護課題を解決できる、重度訪問介護という制度をご存知ですか
55件の回答



9. 重度訪問介護を利用すれば、状況によっては毎...時間介護が公費で受けられることをご存知ですか？
55件の回答



10. このシンポジウムに参加して障害者の生活について理解は深まりましたか
55件の回答



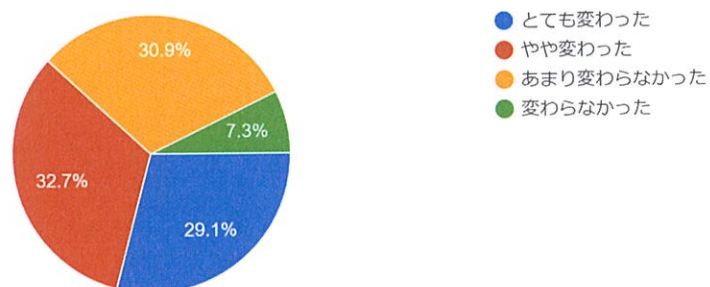
11.障害者へのコメント、患者・家族は社会に訴えたいことがあれば自由に記載してください

19件の回答

(自由記述)

12.このシンポジウムに参加してヘルパーのイメージは変わりましたか。

55件の回答



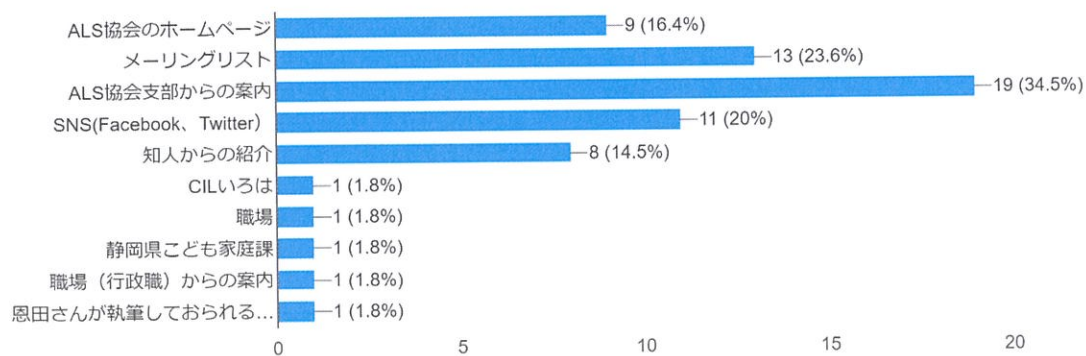
13.ヘルパー についてコメントがあれば自由に記載してください。

15件の回答

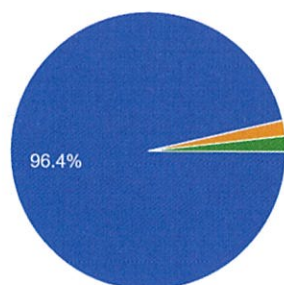
(自由記述)

14.このシンポジウムをどこで知りましたか。(複数回答可)

55件の回答



15. 今後も同様のシンポジウムに参加したいと思いますか。
55 件の回答



- はい
- いいえ
- 簡単に参加出来れば参加したい。
- 何も分からないので、出来るなら色々なシンポジウムに参加してみたい。。

以上

令和4年度独立行政法人福祉医療機構助成（全国的・広域的ネットワーク支援事業）

ALS患者のインターネット利用に関するアンケート

* 調査の趣旨とご協力をお願い

- 現在、インターネットは重要なインフラであり、ALS患者にとっても制度に関する情報収集やコミュニケーションなど、生活の様々な側面で必要不可欠なものとなっています。
- 一方、支援の手が足りないなどの理由で十分にインターネットを使えないことにより、必要な制度にアクセスできなくなってしまう人がいらっしゃいます。
- この調査は、こうしたインターネットの利用状況について皆様におうかがいし、その実態と必要な支援を明らかにすることで、ALS患者の生活状況を改善することを目指すものです。
- このアンケートは、独立行政法人 福祉医療機構の助成を受け、日本ALS協会の地域間格差に関する研究会が行うものです。

* 回収について

- ご記入いただいたアンケート用紙は、返信用封筒に入れ、2023年1月20日までにご投函ください。切手は不要です。
 - 不在など何らかの事情で遅れざるをえない場合もあるかと存じます。その場合には、期日を過ぎても結構ですので、ご返送ください。
 - 本アンケートは、WEB上でも回答することができます。左下のQRコードからアクセスできます（<https://forms.gle/jSAdXGXzDQXFyMkm7>）
- WEB上で回答された方は、本アンケート用紙は返送せず、廃棄してください。

記入上の注意

1. ご回答いただいた内容は統計的に分析され、ALS患者の生活状況を改善するための活動以外には用いられません。また、個人が特定されるかたちで結果が公表されることもありません。
2. ご回答したくない質問については、飛ばしても構いません。ご無理のない範囲で回答してください。また、余白などにご意見・ご感想を遠慮なくご記入ください。
3. 数字や文章を枠内に記入していただく質問については、なるべく詳しく明確に記入してください。
4. 筆記具は、なんでも構いませんが、黒色のものをお使いください。また、お答えを訂正するときには、前の答えをしっかりと消すか、×をつけるなどして、訂正したことをはっきりと示してください。



調査企画・調査実施
日本ALS協会・地域間格差に関する研究会

このアンケートについてのお問い合わせは、支部ではなく以下まで
TEL：03-3234-9155 Fax:03-3234-9156
E-mail：jalsa@alsjapan.org

↑WEBからも回答できます。スマートフォン・タブレットのカメラでQRコードを読み取ってください。

はじめに、患者さんご自身についておうかがいします。

問1. あなたの現在の年齢（満年齢）を数字でお答えください。

--	--	--

 歳

問2. あなたの性別をおたずねします。あてはまる番号1つに○をつけてください。

1. 男性	2. 女性	3. 回答しない
-------	-------	----------

問3. あなたの普段の生活の場所をおたずねします。あてはまる番号1つに○をつけてください。

1. 自宅	2. グループホーム	3. 病院	4. 施設
-------	------------	-------	-------

問4. あなたがALSを発症した年を数字でお答えください。

昭和・平成
令和・西暦

--	--	--	--

 年

問5. あなたは、人工呼吸器を利用していますか。あてはまる番号1つに○をつけてください。

1 侵襲的人工呼吸療法（TPPV）
2 鼻マスク（NPPV・バイパップ）
3 利用していない

問6. あなたの、現在の身体のおたずねします。要介護度、障害支援区分、身体障害者手帳の等級のそれぞれについて、あてはまるアルファベット1つに○をつけてください。

【要介護度】	【障害支援区分】	【身体障害者手帳の等級】
a. なし（認定申請していない/ 40歳未満）	a. なし（認定申請していない）	a. なし（交付申請していない）
b. 認定申請中	b. 認定申請中	b. 交付申請中
c. 要支援1	c. 区分1	c. 1級
d. 要支援2	d. 区分2	d. 2級
e. 要介護1	e. 区分3	e. 3級
f. 要介護2	f. 区分4	f. 4級
g. 要介護3	g. 区分5	g. 5級
h. 要介護4	h. 区分6	h. 6級
i. 要介護5	i. わからない	i. わからない
j. わからない		

次に、パソコンやインターネットの利用状況についておうかがいします。

問7. あなたは、以下の機器を利用していますか。あてはまる番号すべてに○をつけてください。

- 1 デスクトップパソコン
- 2 ノートパソコン
- 3 タブレット
- 4 スマートフォン
- 5 フィーチャーフォン（ガラケー）

問8. あなたは、以下のWEBサービス・ソフトウェアを利用していますか。あてはまる番号すべてに○をつけてください。

- | | | |
|--------------------|-------------|-----------|
| 1 メール | 2 ブログ | 3 Twitter |
| 4 Facebook | 5 Instagram | 6 LINE |
| 7 Youtube | 8 Slack | 9 zoom |
| 10 Microsoft Teams | | |

問9. あなたは、メールやSNS（ソーシャル・ネットワーキング・サービス）を通じて個別に連絡できる患者が何人くらいいますか。あてはまる番号1つに○をつけてください。

1. いない 2. 5人以下 3. 10人以下 4. 30人以下 5. 30人より多い

問10. あなたは、メールやSNS（ソーシャル・ネットワーキング・サービス）を通じて個別に連絡できる支援者や患者家族が合わせて何人くらいいますか。あてはまる番号1つに○をつけてください。

1. いない 2. 5人以下 3. 10人以下 4. 30人以下 5. 30人より多い

問11. あなたは、意思伝達方法として現在、何を利用していますか。あてはまる番号すべてに○をつけてください。

- | | | |
|----------------|------------|----------------------|
| 1 透明文字盤 | 2 口文字 | 3 ファインチャット (レッツチャット) |
| 4 トーキングエイド | 5 伝の心 | 6 オペレートナビ |
| 7 HeartyLadder | 8 Miyasuku | 9 Orihime-eye |
| 10 Cyin | 11 心語り | 12 マクトス |
| 13 マイトビー | 14 その他 () | |

問12. あなたは、意思伝達方法として過去に、何を利用していましたか。あてはまる番号すべてに○をつけてください。

- | | | |
|----------------|------------|----------------------|
| 1 透明文字盤 | 2 口文字 | 3 ファインチャット (レッツチャット) |
| 4 トーキングエイド | 5 伝の心 | 6 オペレートナビ |
| 7 HeartyLadder | 8 Miyasuku | 9 Orihime-eye |
| 10 Cyin | 11 心語り | 12 マクトス |
| 13 マイトビー | 14 その他 () | |

問13. あなたがWEBサービスやSNSなどを利用する際、次のようなサポートは誰がしてくれますか。それぞれについて、あてはまる番号をすべて選んでください。

	家族	介助者	友人	支部 関係者	地域リ ハセン ター	福祉機 器業者	ボラン ティア	その他	自分で やって いる
1. 機器の選定	1	2	3	4	5	6	7	8	9
2. 機器の設置	1	2	3	4	5	6	7	8	9
3. 機器の操作	1	2	3	4	5	6	7	8	9
4. 機器の修理・ メンテナンス	1	2	3	4	5	6	7	8	9
5. インターネッ トへの接続	1	2	3	4	5	6	7	8	9
6. 情報提供	1	2	3	4	5	6	7	8	9

問14. お住まいの場所のインターネット環境についておたずねします。以下のそれぞれについて、あてはまるもの1つに○をつけてください。

【1. 接続方法】

- 1 有線接続のみ
- 2 無線接続 (WiFi) のみ
- 3 有線と無線 (WiFi) の両方
- 4 携帯電話・タブレットの携帯通信回線のみ
- 5 わからない

【3. 安定性】

(Youtubeやzoomを遅延なく利用できるか)

- 1 安定している
- 2 不安定な時がある
- 3 わからない

【2. 支払い方法】

- 1 定額の回線を利用している。
- 2 従量課金の回線を利用している
- 3 わからない

【4. 利用頻度】

- 1 ほぼ毎日～毎日
- 2 週3～5日
- 3 週1～2日
- 4 2週に一回
- 5 月に1回かそれ以下

問15. あなたは、WEBサービスやSNSなどについて、支援の不足やお住いの場所の規則などによって、利用したいけれどもできないものはありますか。ある場合、その原因を教えてください。

次に、福祉サービスの利用状況についておうかがいします。

問16. あなたは、以下の福祉サービスを利用していますか。また、利用したことがありますか。
それぞれについて、あてはまる番号1つに○をつけてください。

	現在、利用 している	以前、利用して いたことがある	利用したこと はない	わからない
訪問介護（介護保険）	1	2	3	4
居宅介護（障害者総合支援法）	1	2	3	4
重度訪問介護（障害者総合支援法）	1	2	3	4
福祉用具貸与、日常生活用具の支給 （ベッド・車いす、吸引器、パルス オキシメーターなど）	1	2	3	4
意思伝達装置の助成 （補装具費の支給・情報・意思疎通 支援用具）	1	2	3	4
介護家族支援短期入院 （レスパイト入院）	1	2	3	4
指定難病医療費助成	1	2	3	4
高額医療費還付	1	2	3	4
障害者手当 （心身障害者福祉手当・特別障害者 手当・重度心身障害者手当）	1	2	3	4
老齢年金	1	2	3	4
障害年金	1	2	3	4
傷病手当金	1	2	3	4
失業給付	1	2	3	4
生活保護	1	2	3	4
民間保険の収入保障	1	2	3	4

問17. あなたやあなたの家族は、福祉制度についての情報をどこから得ていますか。それぞれについて、あてはまる番号1つに○をつけてください。

		情報源としており、 とくに有用	情報源 としている	情報源 としていない
紙媒体	JALSA（機関誌）	1	2	3
	所属する支部の資料	1	2	3
	書籍	1	2	3
	自治体の資料	1	2	3
WEB サイト	ALS協会本部	1	2	3
	所属する支部	1	2	3
	厚生労働省	1	2	3
	自治体	1	2	3
	民間支援団体	1	2	3
知り合い	患者	1	2	3
	患者家族	1	2	3
	支援者	1	2	3
	自治体職員	1	2	3

最後に、ご所属の支部についておうかがいします。

問18. あなたが所属している支部はどちらですか。

--

問19. あなたは、以下のような支部の取り組みを利用したり、参加したりしていますか。それぞれについてあてはまるもの1つに○をつけてください。

	よく利用している	利用したことがある	利用していない	わからない
支部のWEBサイト	1	2	3	4
支部のメーリングリスト	1	2	3	4
支部のSNS	1	2	3	4
支部のオンライン会議	1	2	3	4

問20. その他に、よく利用・参照している支部の取り組みがありましたら教えてください。

--

長時間のご協力、ありがとうございました。返信用封筒に入れてお送りください。

2022アンケート集計

石島健太郎

2023-02-20

調査実施概要

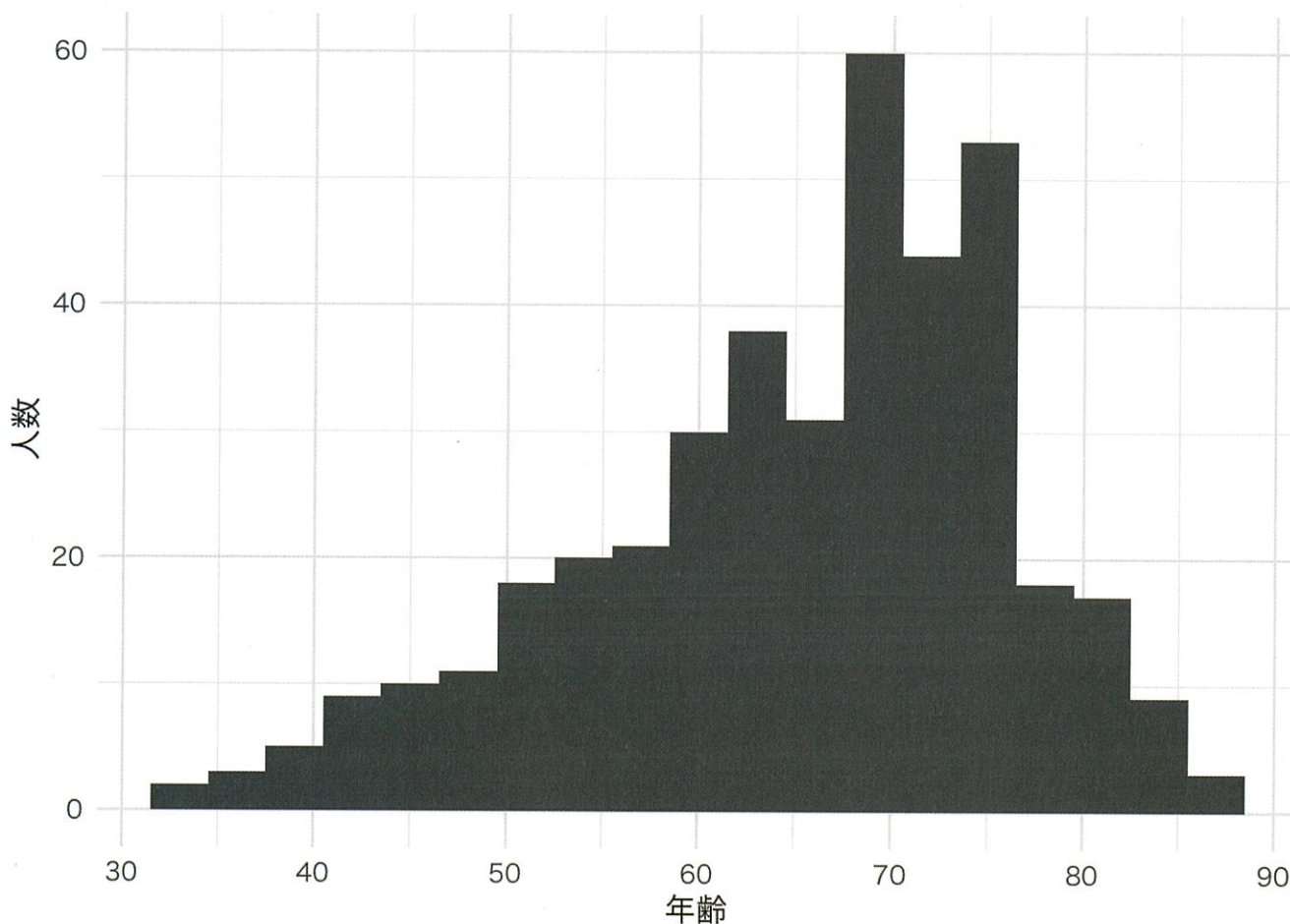
本調査は、独立行政法人福祉医療機構（WAM）の助成のもと、日本ALS協会内部に設置された地域間格差に関する研究会が実施したものである。調査対象は日本ALS協会に所属する患者会員1570人である。調査票は2022年12月27日に郵送で送付し、同送した返送用封筒で回収した。同時に、Google Formを利用してWEB上での回答も受け付けた。締切は2022年1月20日としたが、締切以降も随時回答は回収し続け、集計に含めている。調査の目的と個人情報保護をはじめとしたデータの利用方法は調査票と送付状で説明し、調査への回答をもって調査への協力に同意したものとみなすことを示した。2023年2月10日時点で、有効回答数は405件（回収率：25.8%）である。

以下では、各質問項目の単純集計を示す。

調査協力者の基本属性

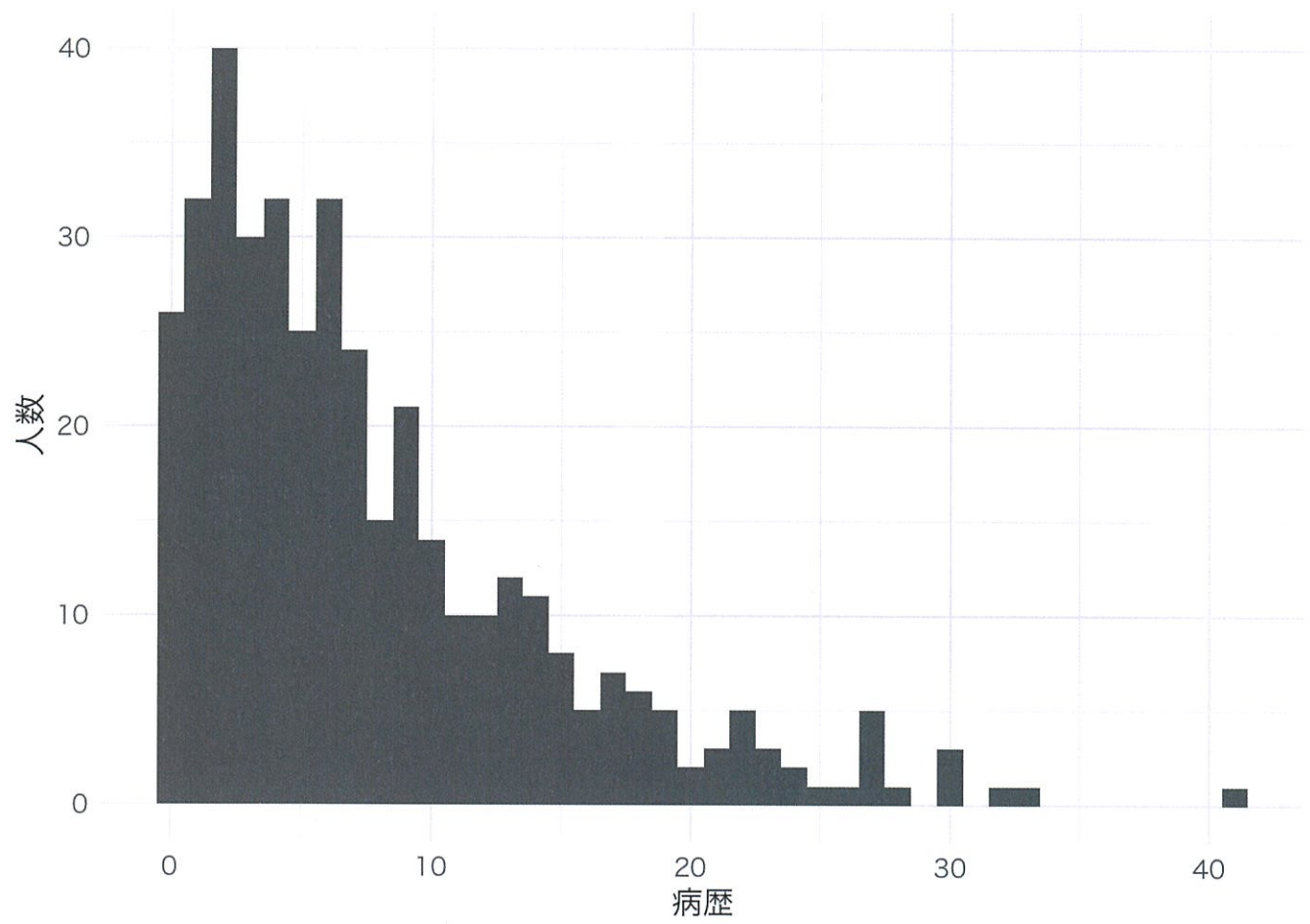
年齢

##	Min.	1st Qu.	Median	Mean	3rd Qu.	Max.	NA's
##	34.00	59.00	68.00	65.35	73.00	87.00	3

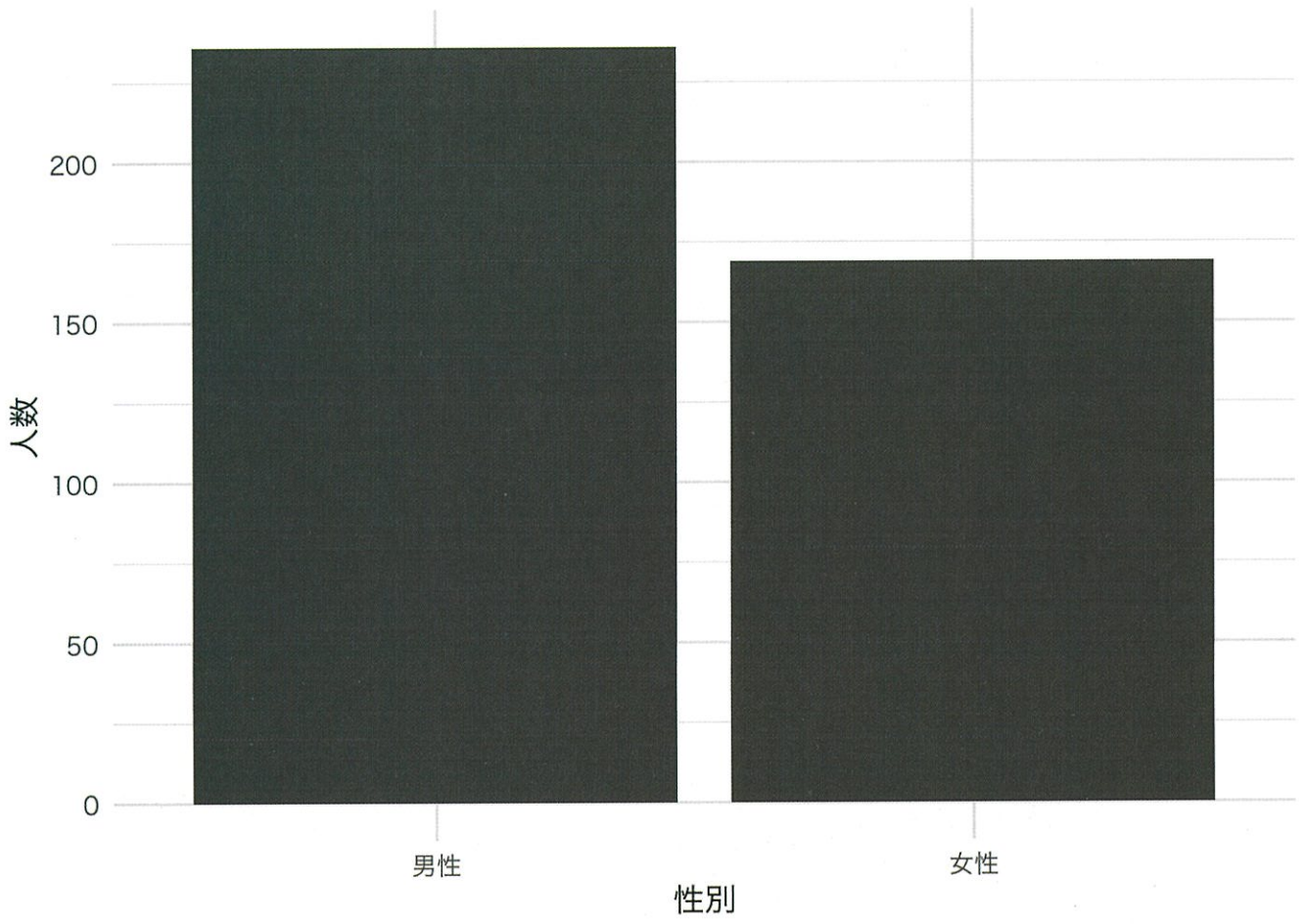


病歴

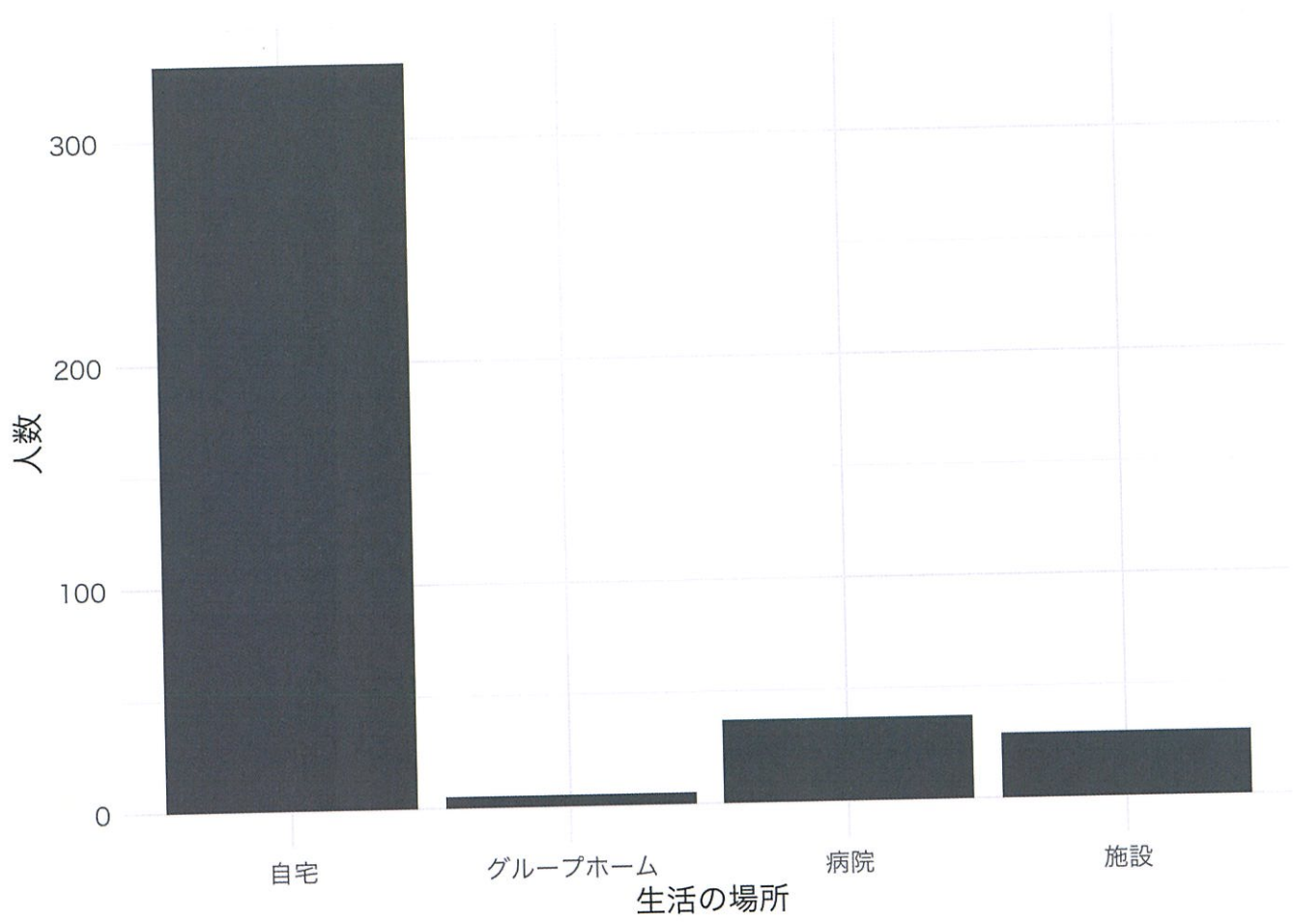
##	Min.	1st Qu.	Median	Mean	3rd Qu.	Max.	NA's
##	0.000	3.000	6.000	7.782	11.000	41.000	11



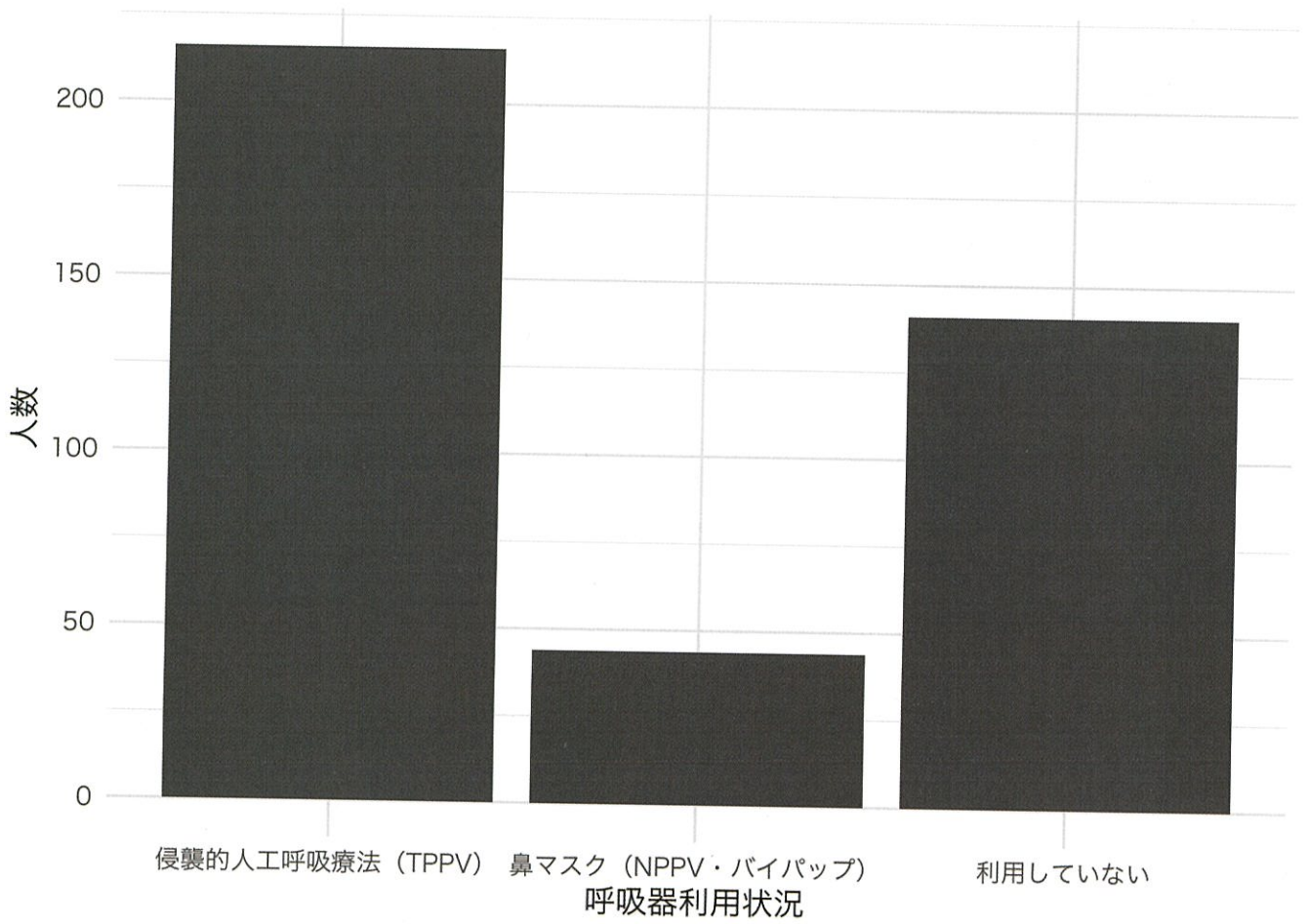
性別



生活の場所

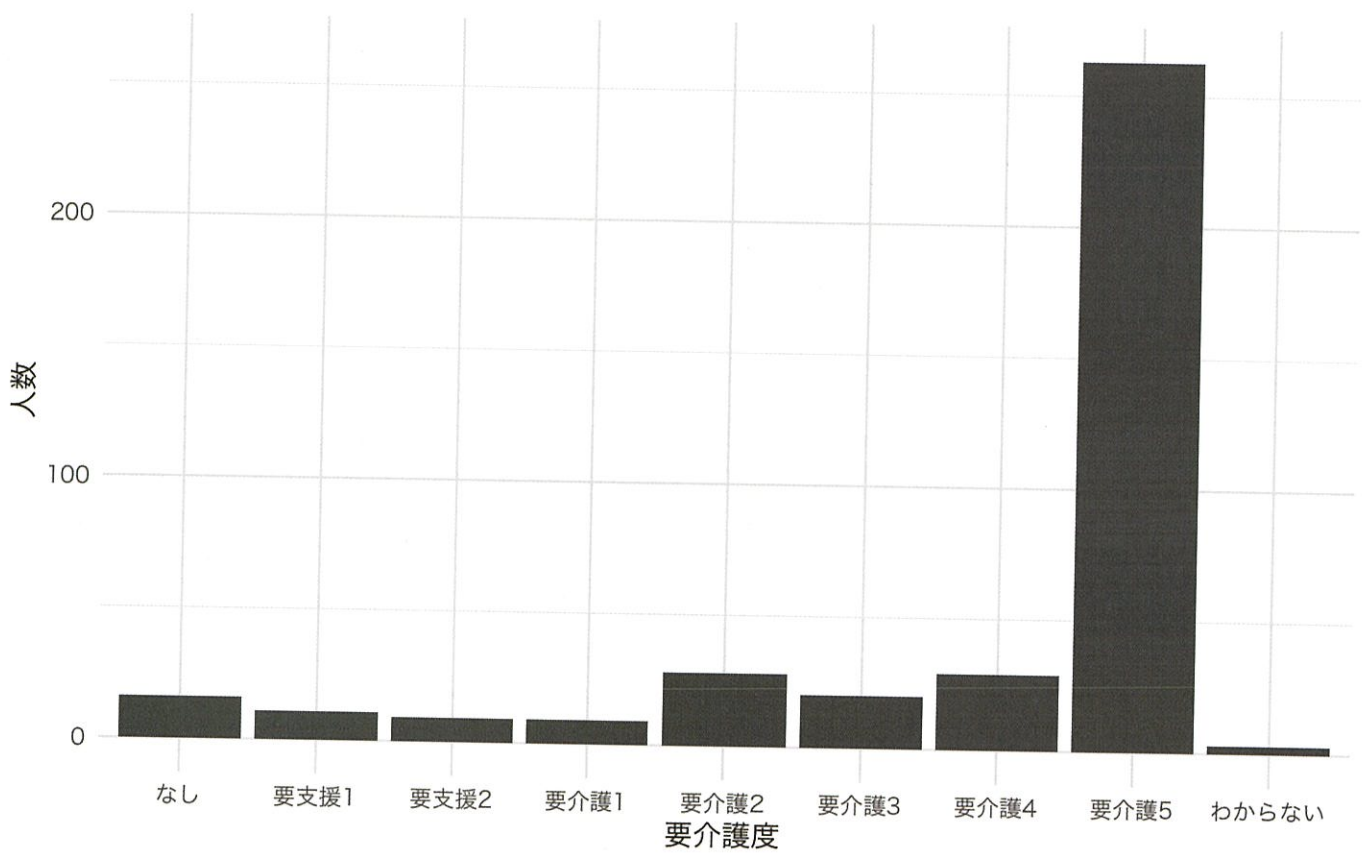


呼吸器利用状況

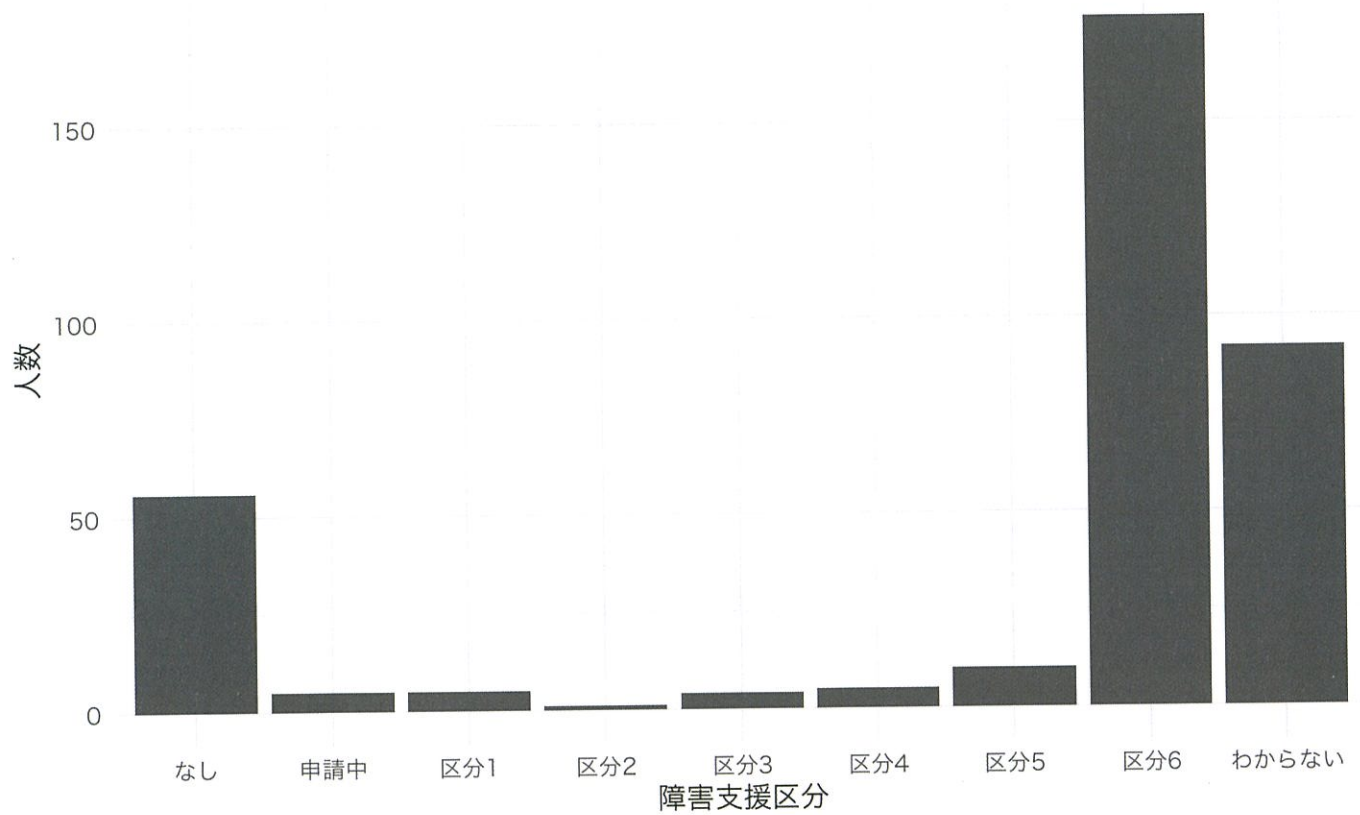


身体の状態

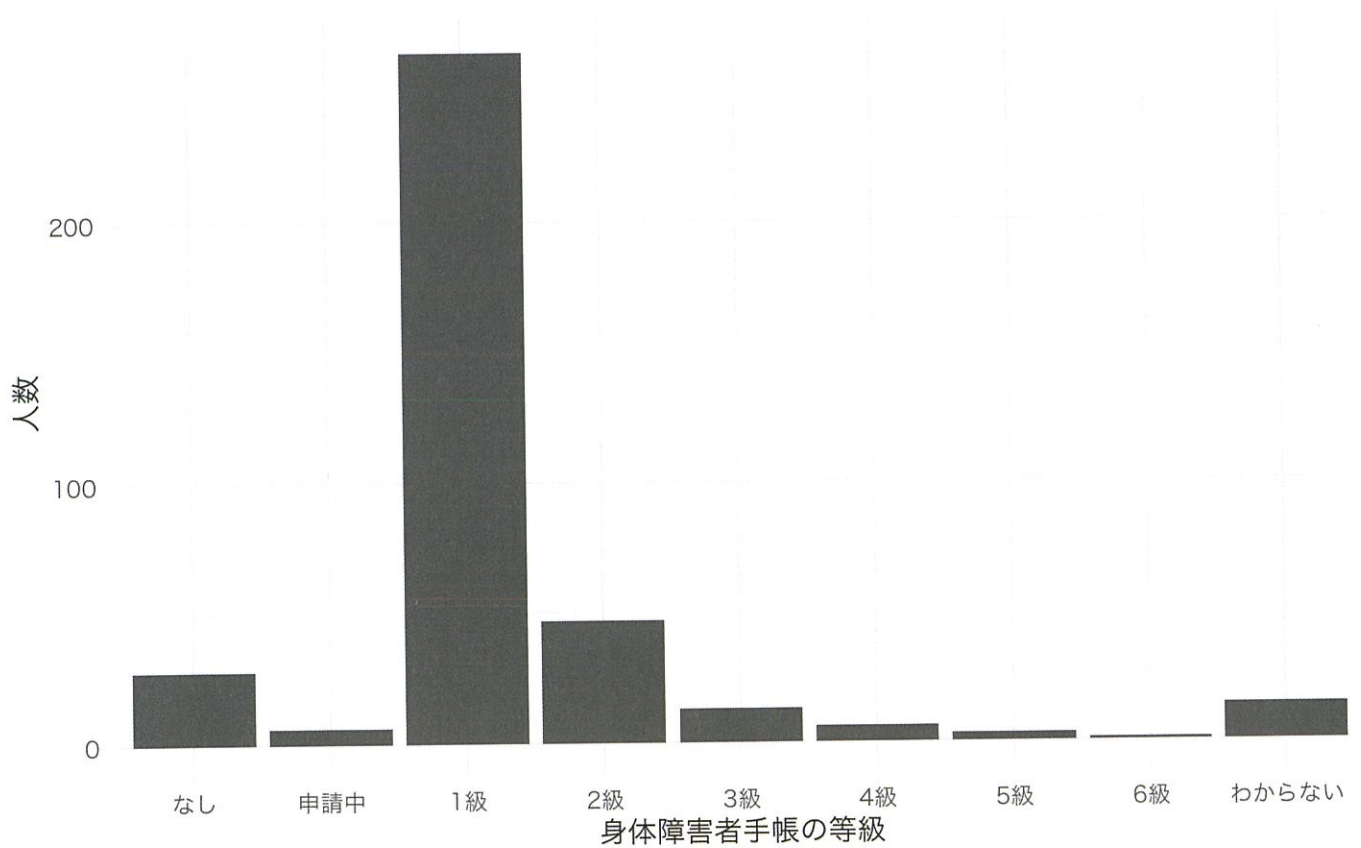
要介護度



障害支援区分



身体障害者手帳の等級



ICTの利用状況

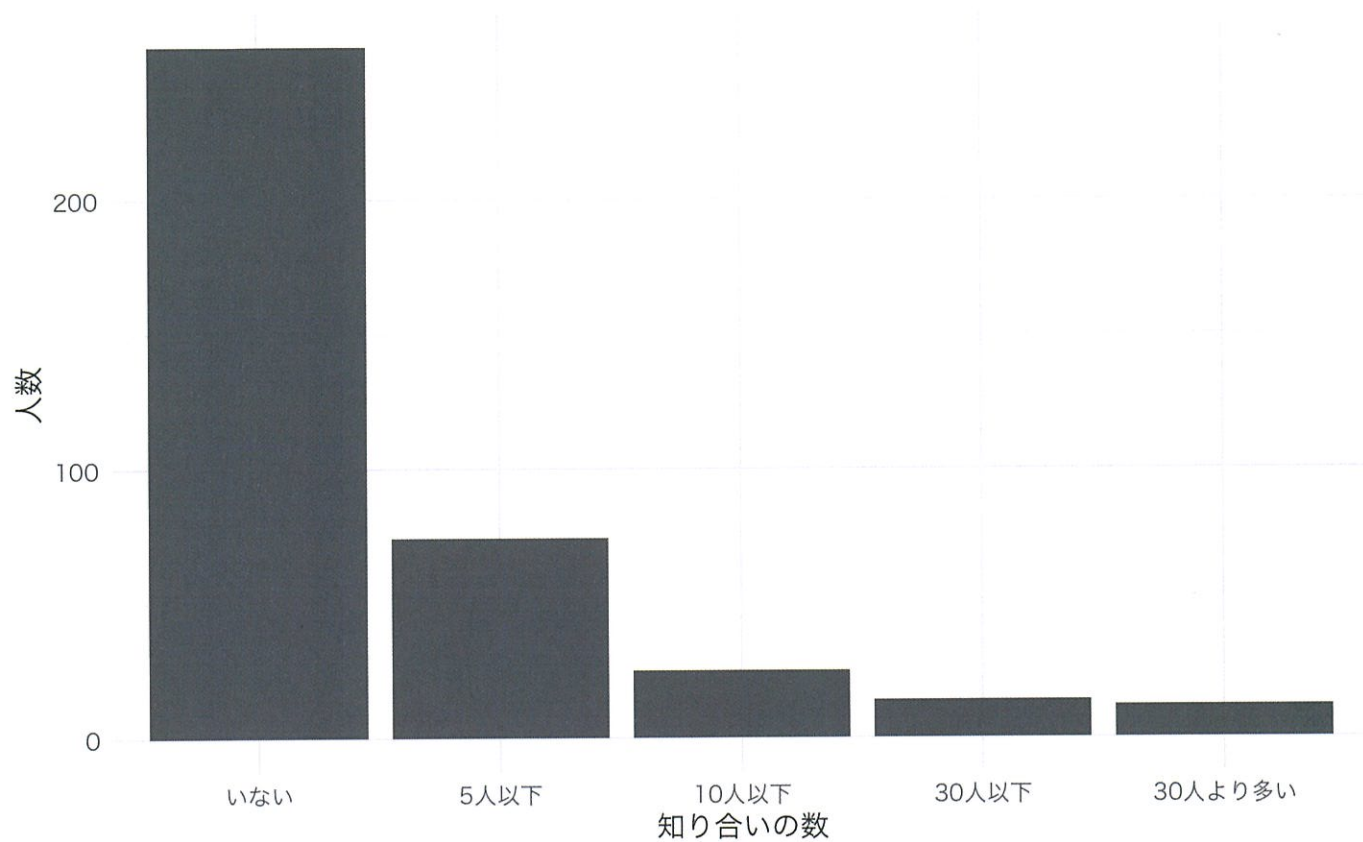
利用端末

	利用していない	利用している
スマートフォン	233	172
タブレット	320	85
デスクトップパソコン	364	41
ノートパソコン	188	217
フィーチャーフォン	389	16

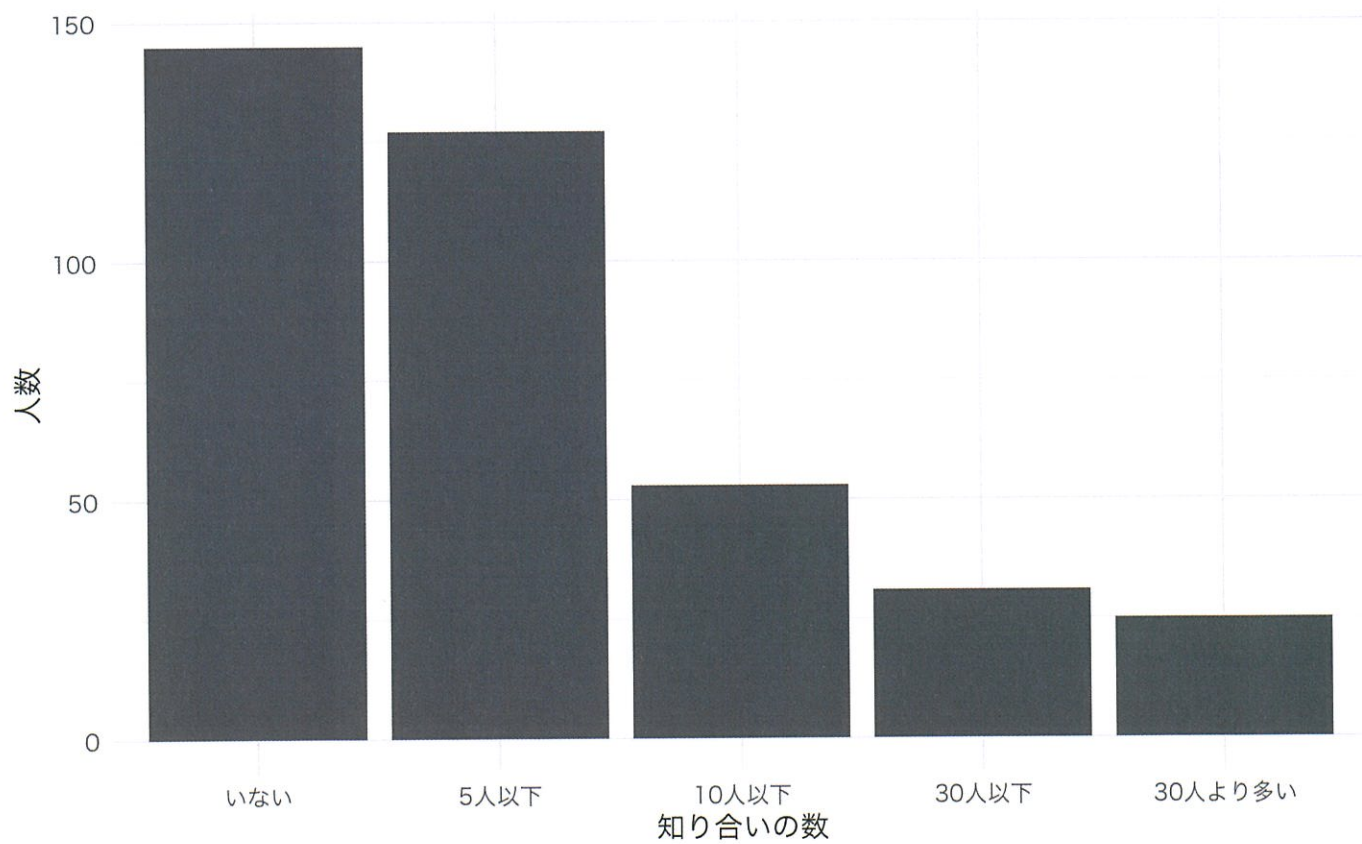
利用WEBサービス

	利用していない	利用している
Facebook	306	99
Instagram	355	50
LINE	197	208
MicrosoftTeams	387	18
Slack	399	5
Twitter	349	56
Youtube	232	173
zoom	299	106
ブログ	354	51
メール	146	259

オンライン友人数（患者）



オンライン友人数（支援者・患者家族）



意思伝達装置（現在）

	利用していない	利用している
Cyin_現在	401	4
HeartyLadder_現在	393	12
Miyasuku_現在	374	30
Orihime-eye_現在	384	20
オペレートナビ_現在	394	11
トーキングエイド_現在	402	3
ファインチャット（レッツチャット）_現在	401	4
マイトビー_現在	386	19
マクトス_現在	403	2
伝の心_現在	362	43
口文字_現在	334	71
心語り_現在	401	4
透明文字盤_現在	275	130

意思伝達装置（過去）

	利用していた	利用していなかった
Cyin_過去	3	402
HeartyLadder_過去	18	387
Miyasuku_過去	24	381
Orihime-eye_過去	14	391
オペレートナビ_過去	14	391
トーキングエイド_過去	13	392
ファインチャット（レッツチャット）_過去	23	382
マイトビー_過去	16	389
マクトス_過去	6	399
伝の心_過去	82	323
口文字_過去	65	340
心語り_過去	4	401
透明文字盤_過去	146	259

インターネット環境の支援状況

機器の選定

	しない	する
機器の選定その他	374	31
機器の選定ボランティア	403	2
機器の選定介助者	326	79
機器の選定友人	396	9
機器の選定地域リハセンター	391	14
機器の選定家族	273	132
機器の選定支部関係者	396	9
機器の選定福祉機器業者	329	76
機器の選定自分でやっている	306	99

機器の設置

	しない	する
機器の設置その他	381	24
機器の設置ボランティア	403	2
機器の設置介助者	302	103
機器の設置友人	399	6
機器の設置地域リハセンター	394	11
機器の設置家族	256	149
機器の設置支部関係者	397	8
機器の設置福祉機器業者	308	97
機器の設置自分でやっている	363	42

機器の操作

	しない	する
機器の操作その他	380	25
機器の操作ボランティア	402	3
機器の操作介助者	300	105
機器の操作友人	398	7
機器の操作地域リハセンター	392	13
機器の操作家族	258	147
機器の操作支部関係者	400	5
機器の操作福祉機器業者	374	31
機器の操作自分でやっている	256	149

機器の修理・メンテナンス

	しない	する
機器の修理・メンテナンスその他	364	41
機器の修理・メンテナンスボランティア	401	4
機器の修理・メンテナンス介助者	345	60
機器の修理・メンテナンス友人	397	8
機器の修理・メンテナンス地域リハセンター	396	9
機器の修理・メンテナンス家族	304	101
機器の修理・メンテナンス支部関係者	397	8
機器の修理・メンテナンス福祉機器業者	270	135
機器の修理・メンテナンス自分でやっている	369	36

インターネットへの接続

	しない	する
インターネットへの接続その他	377	28
インターネットへの接続ボランティア	403	2
インターネットへの接続介助者	320	85
インターネットへの接続友人	396	9
インターネットへの接続地域リハセンター	400	5
インターネットへの接続家族	265	140
インターネットへの接続支部関係者	402	3
インターネットへの接続福祉機器業者	360	45
インターネットへの接続自分でやっている	286	119

情報提供

	しない	する
情報提供その他	365	40
情報提供ボランティア	402	3
情報提供介助者	319	86
情報提供友人	383	22
情報提供地域リハセンター	385	20
情報提供家族	272	133
情報提供支部関係者	377	28
情報提供福祉機器業者	342	63

しない

する

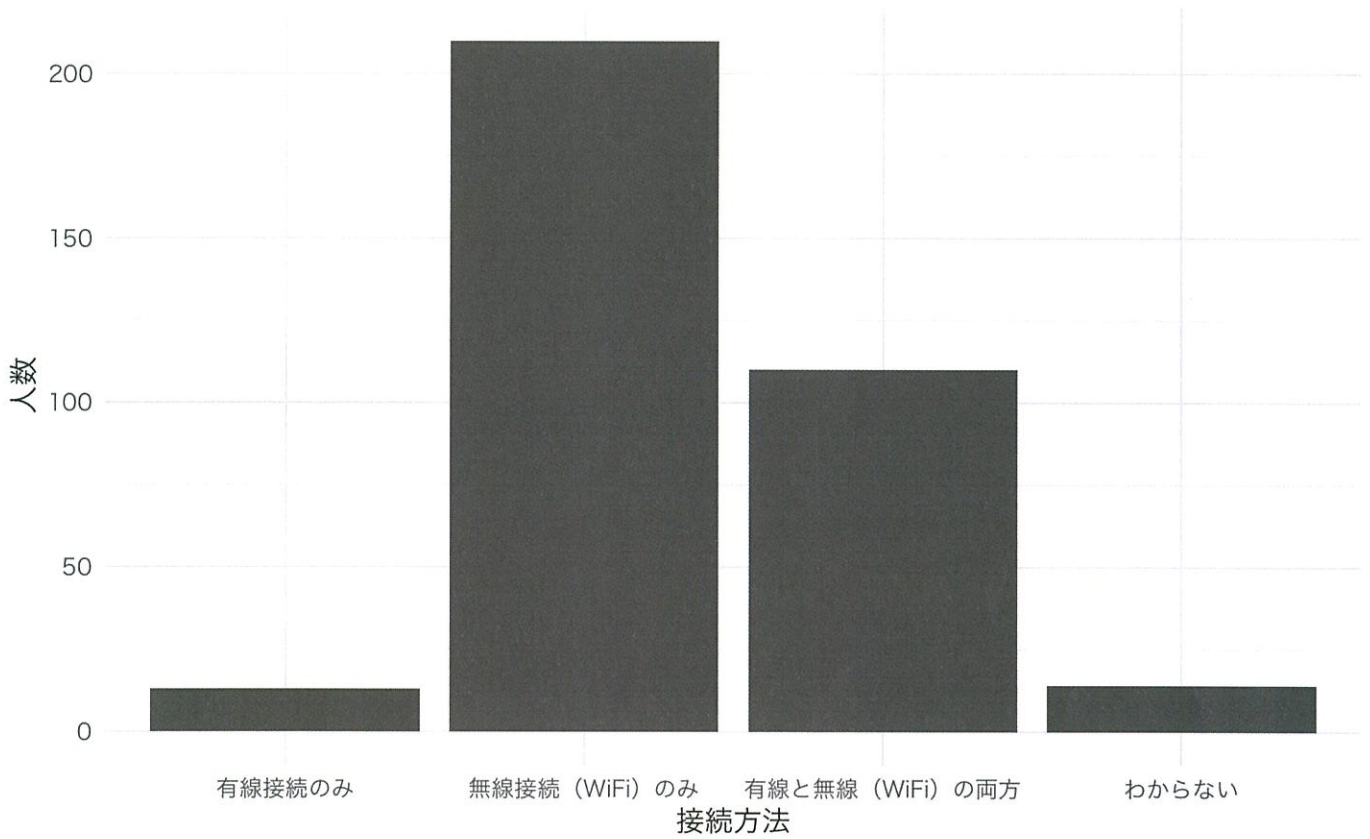
情報提供自分でやっている

293

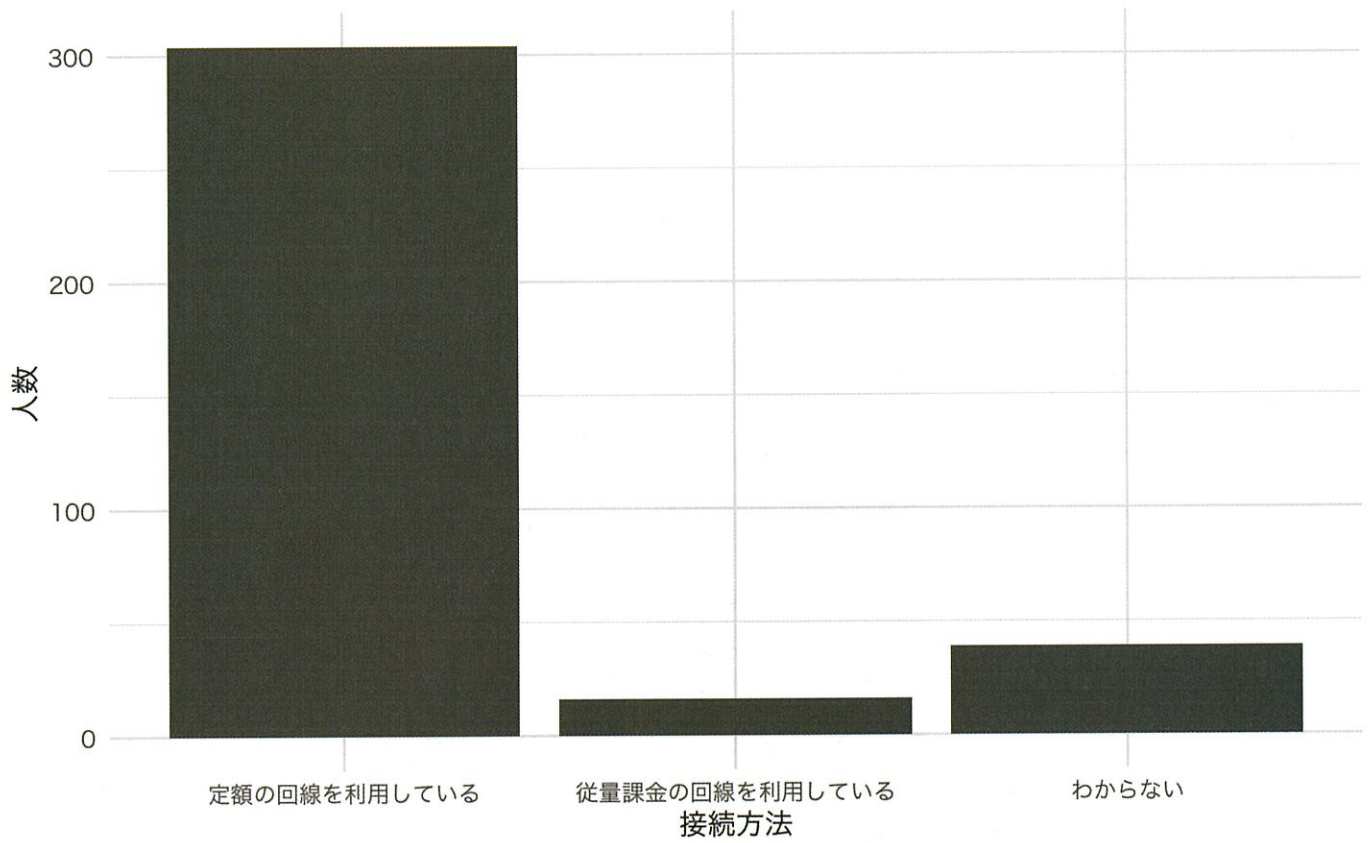
112

インターネット環境

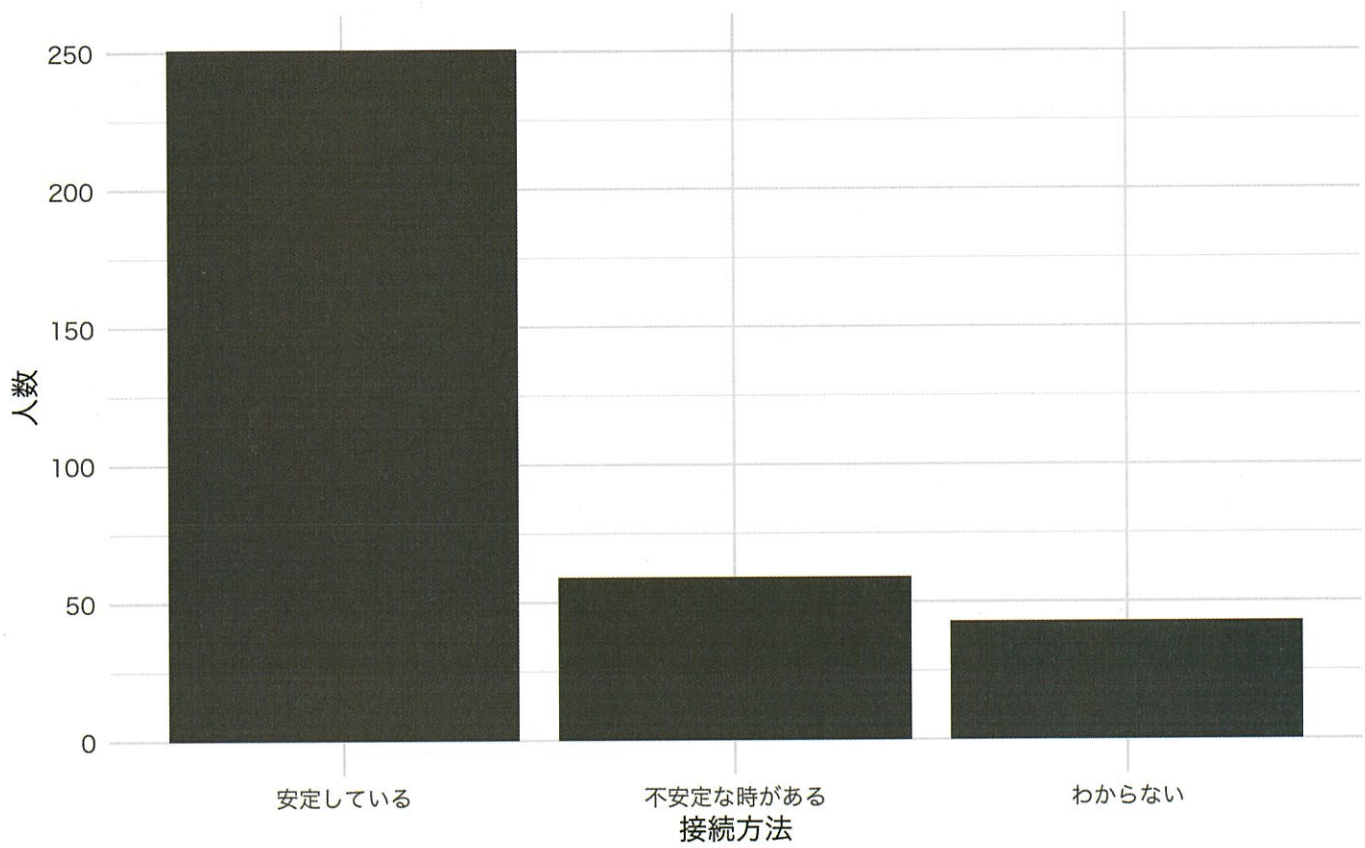
接続方法



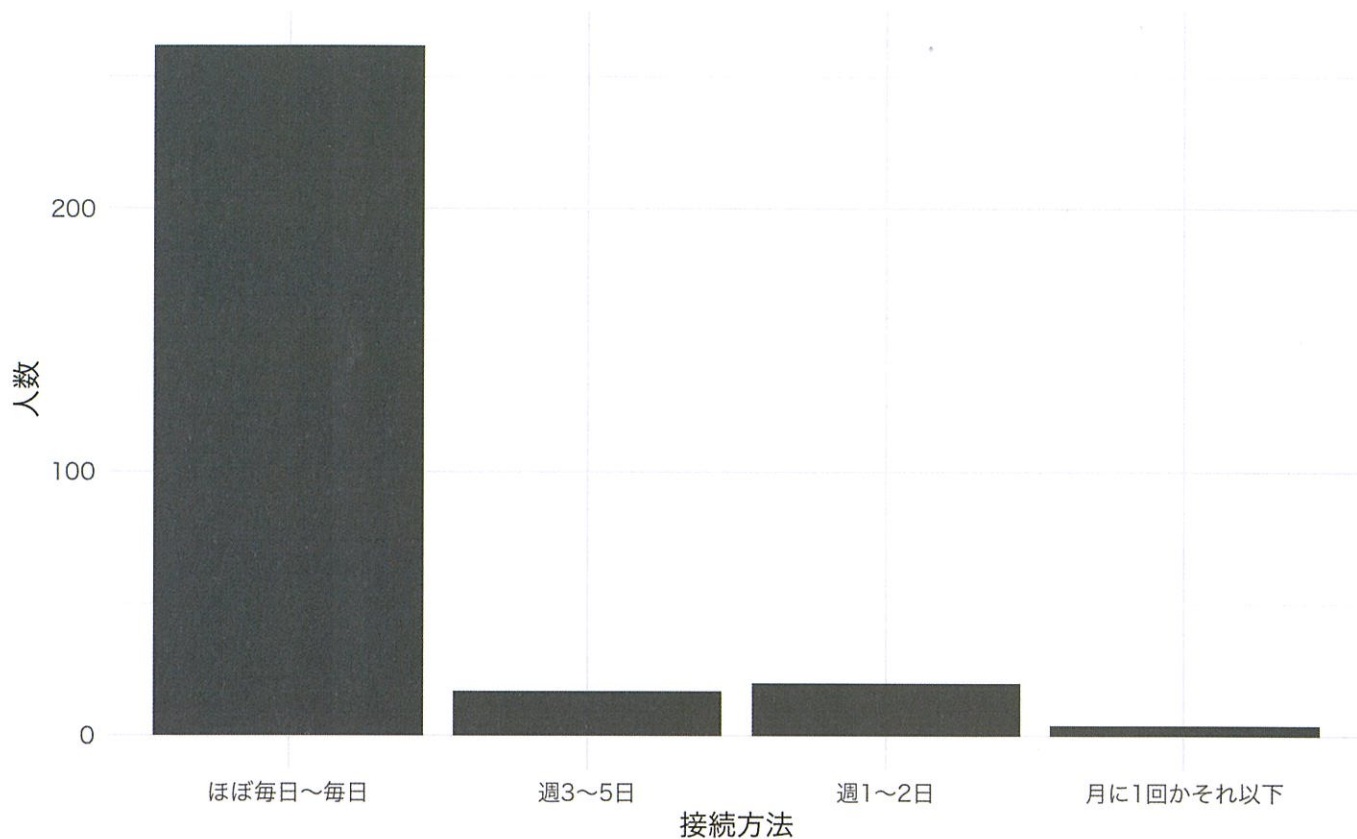
支払い方法



安定性



利用頻度



福祉サービスの利用状況

福祉制度の利用状況

	わからな い	以前、利用していたこと がある	利用したことは ない	現在、利用して いる
wf01_訪問介護	1	49	67	274
wf02_居宅介護	24	30	156	125
wf03_重度訪問介護	15	17	153	177
wf04_福祉用具貸与・日常生活用具の支給	5	24	35	329
wf05_意思伝達装置の助成	11	59	141	160
wf06_介護家族支援短期入院	13	79	218	55
wf07_指定難病医療費助成	10	10	10	360
wf08_高額医療費還付	33	70	85	177
wf09_障害者手当	32	6	103	236
wf10_老齢年金	24	10	158	152
wf11_障害年金	24	5	134	204
wf12_傷病手当金	42	44	218	24
wf13_失業給付	19	31	273	5
wf14_生活保護	8	2	311	6

	わからない	以前、利用していたことがある	利用したことはない	現在、利用している
wf15_民間保険の収入保障	28	20	257	23

福祉制度の情報源

	情報源としていない	情報源としている	情報源としており、とくに有用
if01_機関誌	49	214	99
if02_支部資料	105	165	63
if03_書籍	156	132	31
if04_自治体資料	139	154	39
if05_本部WEB	139	139	59
if06_支部WEB	181	107	38
if07_厚労省WEB	201	90	26
if08_自治体WEB	186	108	26
if09_民間WEB	228	65	23
if10_患者	197	62	58
if11_患者家族	175	92	61
if12_支援者	125	115	92
if13_自治体職員	177	113	37

支部の取り組み

	よく利用している	わからない	利用したことがある	利用していない
支部のML	32	46	23	268
支部のSNS	22	41	25	281
支部のWEBサイト	29	33	87	221
支部のWEB会議	36	28	43	268



独立行政法人福祉医療機構 社会福祉振興助成事業

「介護・福祉の格差是正に向けた啓蒙と介助者確保促進」成果報告書

一般社団法人 日本ALS協会

東京都千代田区九段北1丁目1番7号 カーサ九段 405

Tel : 03-3234-9155 / Fax : 03-3234-9156

mail : jalsa@alsjapan.org

ホームページ : <https://alsjapan.org/>

(発行 2023年3月)

(無断転載禁止)