当事者・家族会から

世田谷区での高次脳機能障害者ガイドヘルパーについて

高次脳機能障害者と家族の会　代表
世田谷高次脳機能障害連絡協議会　代表
ケアステーション連　ヘルパー
今井雅子
2024,2.16

高次脳機能障害者と家族の会

- 1998.7　都立病院のMSWたちの自主研から国に訴えるには当事者や家族の声が必要と後押しされ設立

- 2003.11「高次脳機能障害者のための施策や施設の設置を求める陳情」を区議会に提出　趣旨採択

- 2004.4　「政策提言の会」（区民・保健・医療・福祉・介護サービス関わっている人達の6グループ「こんな世田谷にしたい」との思いを提言）に「高次脳機能障害グループ」として５０名近くが参加

政策提言

- 2004.12　最終報告会にて「高次脳機能障害者が安心して地域に暮らせる支援」として政策提言を発表
  - 大提言：世田谷区ノーマライゼーションプランの中に「高次脳機能障害者のための施策の充実」を大前提として盛り込む
  - 提言１：相談コーナーの設置
  - 提言２：専門研修の実施（ガイドヘルパーについても言及）　区民への啓発事業
  - 提言３：拠点づくり

世田谷区が動いた！

「政策提言の会」での提言を受けて

- 2005年　「せたがやノーマライゼーションプラン」の中に「高次脳機能障害者への支援」が加えられた
- ケアセンターふらっとと総合福祉センターに高次脳機能障害の相談窓口が設置された
- 総合福祉センターでは、区としての高次脳機能障害者への支援策を検討することになった

そして私たちも

2005.5　世田谷高次脳機能障害連絡協議会

「政策提言の会」で高次脳機能障害の支援を考えた仲間たちで設立

高次脳機能障害者ガイドヘルパー

- 提言2の中に「高次脳機能障害ヘルパーの創設」も提言
  - 活動プランナー　（記憶、遂行、注意障害等）
  - ガイドヘルパー　（地誌的、半側無視、記憶、注意等）
  - 会話パートナー　（失語）

- 2008.4～高次脳機能障害者ガイドヘルパーの支援が開始

  当時すでにガイドヘルパーの制度があった杉並区を参考にして創設

高次脳機能障害者
ガイドヘルパー養成講座

- 公益財団法人世田谷区保健センター専門相談課 高次脳機能障害相談支援担当が担当

「 高次脳機能障害者ガイドヘルパーは、利用者の自立を目指し、移動を支援するヘルパーです。“道を覚えられない“片側に注意できず危険”等 、高次脳機能障害のために一人での移動が困難な65歳未満の方が利用できます。世田谷区では年に2回（5月10月）『高次脳機能障害者ガイドヘルパー養成講座を開講しています。」

養成講座の概要

- 対象 現在ホームヘルパー、ガイドヘルパー業務に従事している方 受講後、高次脳機能障害者のガイドヘルパーを引き受けることのできる方（事業所）
- 募集人数 10名
- １回： 講 義 『高次脳機能障害の理解』渡邉 修 医師
  （保健センター嘱託医）
  『高次脳機能障害者ガイドヘルパーについて』
  区障害施策推進課
- ２回：講 義 『利用者・支援者の経験を聞く』
  ガイドヘルプ利用者 ガイドヘルプ支援者

養成講座のプログラム

- ３回：施設実習 『 当事者との触れ合いから障害への理解を深める 』　　施設職員 当事者
- ４回：講 義 『～外出体験に向けて～対応のポイント』
  保健センター職員 作業療法士、言語聴覚士、公認心理士
- ５回：外出体験 『街に出て当事者をガイドヘルプする』
  当事者 保健センター職員
- ６回：講 義 『これからの活動に向けて』
  区障害施策推進課 保健センター職員
- ７回（任意）フォローアップ研修
  ガイドヘルパー養成講座修了者

事例

56歳　男性　（妻・子２人と同居）

52歳　脳出血による右上肢機能障害、
高次脳機能障害(失語症、注意障害、記憶障害、
自発性の低下）
身体障害者手帳1種1級
要介護度４　障害程度区分５

55歳　通所後2年経過後、自主通所を目指して、
高次脳機能障害移動支援を利用
ヘルパー：朝・夕/5日

自主通所(朝)

支援目標
　自主通所ができるようになる
支援期間
　概ね１年（ゆっくりと）
注意事項（事前に担当ヘルパーたちに指示書）
・出発前の確認（コース表、Pasmo、携帯電話）
・一緒に歩く
・コース、乗降場所、はいつも同じ
・余計な会話はしない（集中が途切れる）
・振り返り表（事業所到着後ヘルパーと行う）

2週間後のカンファレンス

①コースについて　→　本人の判断で良い

②公共交通機関の利用　→　Pasmoのチャージは
奥さんに頼む

③安全確認について　→　ヘルパーの促しが必要

④体力的な問題　→　過労とは思わないが、疲労あり
発作などの情報交換

⑤その他

- 荷物
- 雨天の場合
- 突発事故の対応→「緊急カード」持参

➡　あと２週間同様に支援

その後の変化と変更

- 自らルートを変更する
  → より良い方法を自分で考え、実行するようになる
- 座席に座らないようになる
  → 体力がついてくる
  交差点でも寄りかからないようになってくる
- Pasmoの残金も自分でチェックできる
  → チャージできるようになる
- ヘルパーは後ろから見守る
- 自らバス利用を提案する
  → バス割引カードでバス利用に切り替える
  → ブザーは自分で押す

自主通所(朝）の終了

- バス停への道は、以前の店への道であり、知人と挨拶を交わすようになる
- 課題である突発事故の対応については、サービス中に実践することはできなかった
- 自らも「一人で行かれる。大丈夫だよ」と言う
- 携帯電話を掛けられるよう、出発前に事業所に電話する
- GPS機能の付いた携帯電話に変える。

終了(７ヶ月半)

その他の例

- 買い物リストを一緒に作成して出かける
- 役所、ハローワークなどに一緒に行ってほしい
- 行きたい場所を一緒に調べて、計画し、実行する
  図書館、博物館、展覧会、プールetc.
- 研修会や会議に同行してほしい
- 電動車いすで、公共交通機関を利用する練習をしたい
- 気になっていた店で食事、買い物
- 健康診断への同行
- コロナワクチンの接種の予約や同行
- その他、今まであきらめていたこと、夢がいっぱい

終了の見極め

- 一緒に横について歩く
  注意事項を確認しながら、覚えてもらう
- 少しずつ距離を取る。(間違えた時に、声を掛けられる距離から)
- 安定してきたら、徐々に離れる
- 担当ヘルパーたちに終了できるかどうかの確認
  ＊複数の事業所がかかわっている時には、終了の見極めが難しい
- 本人、家族にその後の対策も含めて確認
- 本人には終了を伝え、ヘルパーは隠れて見守り、最終確認をする
- 終了

終了出来ないケース１

「通院同行」

- 「一人で通院できるようになる」
  →行き帰りの公共交通機関利用も含め行かれるようになった、が･･･
- 問題は診察時の応答、ドクターからの指示など
  →自ら症状を説明できない
  →ドクターから何を言われているかが理解できない。それを覚えていられない。
  →服薬の変更等を理解できない。注意事項等も忘れてしまう

終了出来ないケース２

「通所・帰宅の支援」

- 「一人で安全に通所、帰宅できるようになった」
  今まで利用していたバスが、路線変更で廃止になってしまったため、電車利用でのルートを再獲得する
  →３ヶ月を目途に目標設定を行った

- 時々間違える、迷子になる
  →前のバス停に行き、ずっとバスが来るのを待つ
  →間違っていることに気が付かず、違う道を行こうとする

- さらに近々引越しをする
  →場所的にサービスが出来ないと思われる

終了出来ないケース３

「立地的に一人では外出が出来ない場合」

- 一人では車椅子を出したり、仕舞ったりできないケース

「電動車椅子への無理解」

- 電動車椅子で仕事に行っているが、運転手や乗客の理解がなく、一人で行くことが辛くなってしまったケース
- 電動の細かい操作は難しく、特に失調がある方は道路を移動するときには大丈夫だが、バスの乗り降り（スロープ、バスの中での移動など）は上手くできない。運転手からは「電動車椅子なんだから自分でやって」と言われる

終了出来ないケース４

「社会参加、楽しいの外出など」

- 毎回違う場所に出かけたり、初めての所に行くなど、必ず支援が必要な人がいる
- 一人では行かれず、我慢したり諦めている人たちがいる
- 買い物荷物を持って歩けない人もいる

高次脳機能障害者の移動支援はどうあるべきなのか？

- 高次脳機能障害のある方々が、住み慣れた地域で自分らしく生きていくために必要な支援だと訴えて創ってもらった制度

- 「外に出てやりたいこと」「行きたい場所に行く」という思いを諦めていたが、この制度を利用して、自分で決め、実行することができるようになることも大切　それも自立

- 障害特性ゆえに終了出来なくても、社会参加に必要な制度であることを実践を通して伝えていく

課題

- コーディネーターの必要性
  - 目標の設定
    リハビリテーションの中での位置づけ
  - 状況や変化に応じた確認と修正
  - 他機関との連携
  - ヘルパーへの指示出し、研修
  - 終了の見極め

課題

- 改めて周知、啓発の必要性
  - 時間が経って、区の職員の中でも制度を創った経緯や制度の内容をよく知らない人たちも出てきている
  - コロナ禍で移動支援自体が減少

- 制度の見直し

  65歳以上の介護保険になったには人は使えない

  →家に引きこもり機能低下がみられるケース

  →制度の併用、財源の問題