

土づくり Spring 特集号

土屋グループとクライアントをつなぐ季刊誌

ようこそ、松目家へ！

44歳でALSに罹患し、現在ご主人の和己さんと3人の息子さんと在宅生活をしている松目玲香さん。どんな時でも笑顔を絶やさない玲香さんは、近所への外出をきっかけに、旅行やライブに行くなど活動的に生活されています。けれど、そこに至るまでには、ご自身とご家族の葛藤の日々がありました。



松目 玲香（まつめ れいか）さん 50歳
在住：鹿児島県鹿児島市
病名：筋萎縮性側索硬化症（ALS）

熊本で生まれて

小さい時から祖父のみかん畑の手伝いをよくしました。父が入院する時にPT（理学療法士）という仕事を知り、PTを目指しました。父を早くに亡くして祖父に可愛いがつてもらって育ったので、結婚してからもひ孫を見せによく帰りました。

息子達が生まれて毎日必死であつという間で、小さい頃は「ちちははー」と呼ばれてましたが、今は「かずみくん、れいかちゃん」と呼んでくれています。

ALSの診断を受けて

確定診断を聞いた時、家族に申し訳なくて申し訳なくて仕方がありませんでした。今から家族に負担をかけるのかと考えるだけで、いない方がいいと考えてばかりでした。

ご主人より

確定診断に至る検査入院時から私も落ち着かず、我が家で待つ間は、夜中何度もなく入眠中に目が覚めたことを覚えていまま。何度も不安と恐怖に押しつぶされそうになりながら、れいかさんと家族みんなで過ごせる日常がどれだけ貴重であるかを感じました。特に入院中、れいかさん連絡を入れて繋がらないときなど、れいかさんが何か良からぬことを考えてしまっているかも…とそわそわ、さわさわしたりしました。結局は、脚の不自由な入院患者さんたちと夜景を見に行つてたらしいですが（*）

療養生活について

確定診断を聞いた頃は、もう家事洗濯掃除は家族が負担し、私は車椅子を使つてました。仕事をすつとしてきたので自分に納得しないし、社会に取り残されたような孤独感、社会に必要なかつたから病気になつたと思つていました。また家族に申し訳なく、こんなになつてと罪悪感のみでした。介護保険のみを利用しての時間もデイケアに頑張つて行きました。46歳だった私には抵抗感ありまくりでした。でもいい方々に出会えま

したし、気にかけてくれる方もいるんだなと学びもありました。頑張つて家族で支えてくれましたが、息子達は学校、和己さんは仕事に加えて私の介護、家なのビリビリギスギスして限界を感じました。ケアマネに相談しても何も変わらず、ALS協会で相談して、初めて重度訪問介護があることを知り、利用する運びになりました。利用してみると「安心して家にいることができるんだ。知らないつて怖い」と思いました。

ご主人より

私もPTですが、医療人だからこそ、どこまで頼つていいのか、どこまでさらけ出しているのか、その恥ずかしさも感じると思いました。けれど彼女は最初から「頼る姿勢」「受ける姿勢」をしっかり持つていて、周りに自分の身を投じていきました。彼女が最初にお世話になつた事業所も彼女が勤めていた所でした。そうした彼女だからこそ周りの方も自然に受け入れて下さつたと思います。

今、大切にしていること

私はわたし、比べても仕方ない。今の出来る事を頑張る。やつと思えるようになって来ました。たまに心折れる日もありますが。家族に対して大切にしていること、今も昔も変わりません。家の中は、明日のエネルギーを蓄える場所でありたい。帰つてきたい家でありたいと思つています。アテンダントさんの支えがあり、それが出来てます。ありがたいです。

こんな重度障害者でも社会に必要とされたい、家族に必要とされたいです。居場所が欲しいです。それが「生きていい」と言われているように感じ、活力になります。

ご主人よりメッセージ

誰よりも元気な姿、笑顔が似合うれいかさん。れいかさんの病が判明し、令和7年4月で8年目を迎えます。子どもたちもまだまだ成長の最中、家庭生活はもろろん、一緒に部活動の支援を楽しむ、一緒に旅行に行く、一緒に買い物を楽しむ、年齢を重ねても一緒に、一緒に色々なことを楽しむつもりです。

子どもたちにとつても一番好きなお母さんの病。どれだけ不安な想いと、どれだけ辛い想いをさせているかと考えます。それでも、変えようのない現実と未来。家族も通常の気持ちでははいられませんが、まともな精神状態だとは思つてい

デイズニーへ家族旅行！

今年、デイズニーランド・デイズニーシーに行きました。私がおもともデイズニーランド・シーが好きで、長男と次男のそれぞれの小学校卒業祝いにデイズニー旅行をしましたが、私の病気が分かり、体の進行もあり、行けませんでしたが、私の中で三男が「また、僕が六年生の時に連れてきてね」と言った約束を守りたくて。

昨年USJに行った後、「行けたじゃん！」と変な自信が出てきて、三男との約束はデイズニー旅行だ。長男次男が家を出て行く前に家族全員でデイズニー旅行と決めました。遅くなったけど高校二年生で約束を守ることが出来た事は嬉しいことです。

そして旅行中に、ホテルレストランで和己さん誕生日のサプライズお祝いをしました。アテンダントさんだけにしか伝えてなかったホントにサプライズ大成功でしたが。。。支払いを和己さんにさせてしまい、詰めが甘かった（笑）

ご主人より

いつも、れいかさんから感謝のことは賜つております。あれっ、今回もあつたような？ なかつたような？ なかつたような！？ 各イベントへの申し込み、支払いに関しては、事後報告ばかり承ります（*）



松目さんの旅行の様や方法は後日、詳しくお伝えします！

旅行中に苦労したことは？

私のような重度障害者を連れ出すだけで大変だと思います。場面場面で工夫をして対応して下さるアテンダントさんには感謝しかありません。ホテルのベッドが介護用ベッドなら、唯一思います。旅行先でレンタルできたらと思います。

旅行の準備は？

アテンダントさんの貴重な時間をつかって同行して下さるので、私に何かできることはないかと考えました。USJでは自分の内面ばかりでしたが、デイズニー旅行では、アテンダントさんの実務記録を軽減して、なるべく一緒に楽しめるように、携帯から入力できるタブレットシートを作成しました。そして、アテンダントさんにしたいことなどを予め伝えておく方法として、タブレットシートを使つてしおりやスケジュールを伝えおき、ミヤスク（意思伝達装置）を持参し、積極的に会話をしました。アテンダントさんからの受け身の姿勢ではなく、私からの発信もいいのではと思ひ、行つてみました。

ご主人より

イベントに関する想いと集中力、作業性の高さは、僕ら以上にすごい熱量を感じます。もつと他のことにも力を注いでいいのにな…と思つては…ひつともありません（*）



家族、そして土屋とともに

土屋さんを知つたのは、薩摩川内市内に住んでた時、保健師さんにもつたパンフレットでした。しかし、その頃の私は、どうしたらいいのかわかりませんでした。今考えると、あの時重度訪問介護のことを知つていたら、家族が限界になる前に利用してたらと思ひました。私は、しかたない、家族の負担をちよつとでも軽減したい、頑張るしかないという思いでデイケアもレスパイトも行きました。

2年前、縁あつて鹿児島市内に引っ越ししてから土屋さんにお世話になることになりました。どうせ無理だと思ひながら「パン屋に行つてみたい」と言つたら、びつくりするぐらい早く「Yes」の返事に驚きました。以前の私はどうせ無理と思つてました。土屋さんのサポートを受ける中で「これ食べたい」「あれ見たい」「そこ行つてみたい」と気持ちを伝えるようになりました。これも土屋のアテンダントさんの気づかいや声かけによるものです。今も土屋さんの二人介助の日には家族の夕飯を買いに行きます。旅行前は旅行に必要な物を買ひにも、JRに乗つていったこともあります。季節を感じることもでき、話すきっかけになります。土屋さんの『やつてみる』のスタイルがありがたいです。土屋さんには、そんな力をもらつてます。

見慣れた部屋、聞きなれた家族の声を聴きながら過す家は、こころく自然で、最も自分らしくいれます。

ません。時には気持ちも乱れています。そんな家庭へ支援頂くみなさん、子どもたちにとつて、時には母のように、時には姉弟のように接して下さるみなさんへは感謝の想いだけです。周りのみなさんに支えられて成り立っている松目家です。これからもご支援頂きますよう、宜しくお願い致します。

クライアントのみなさまへ

広報土づくりへのご意見・ご感想はこちらまで
tcy_shachoshitsu@care-tsuchiya.com

当社介護サービスにおいて虐待や身体拘束が疑われる
場合がありますら、下記までご一報ください。
client@care-tsuchiya.com

発行元 株式会社土屋
岡山県井原市井原町192番地2 久安セントラルビル2階

「就労に関するアンケート」 調査結果報告

クライアントの皆さまへ

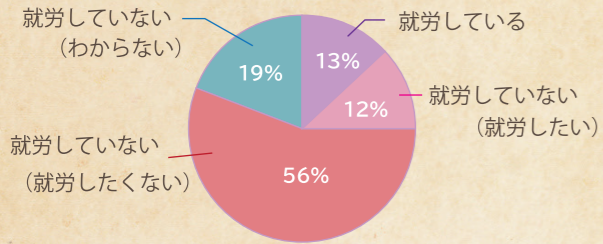
この度はアンケートへのご協力をありがとうございました。136名（事情により無回答などを除く）の方よりご回答をいただき、その結果を集計いたしましたので、概要をご報告させていただきます。

全体としては、就労に対するイメージがつかないことも多くあったように推察されます。また、重度の障害・病気ゆえに、そもそも就労はできないという声も多くあり、不快な思いを抱かせてしまいました方々には深くお詫びいたします。

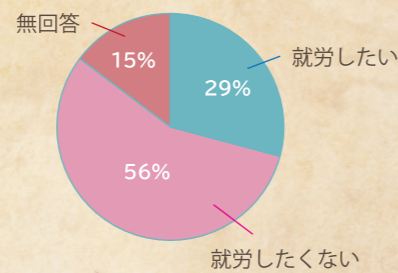
本アンケートではとりわけ「社会参加」のご意見を多く頂きました。やはり就労に限らず社会参加への期待感が大きく、AIに関してはとりわけそれが重視されているように思われます。今回の調査結果はプレスリリース、そして2025年3月19日に開催されました高野元氏を招いたイベント「ALS当事者と考える重度障害者の就労に必要なことは？」でも活用させていただきました。今後はアンケート結果を元に、クライアントの皆さまの日々の暮らしや意識に驚きと豊かさをもたらすような情報を、就労・社会参加問わず、お知らせできればと考えております。今後とも「土づくり」をどうぞよろしくお願いいたします。

全ての回答者（136名）

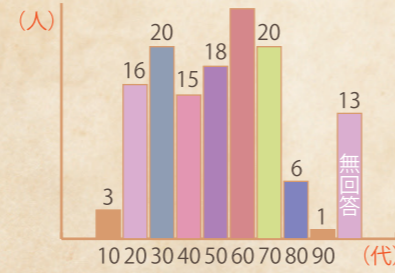
就労の状況について



AIの発展による就労

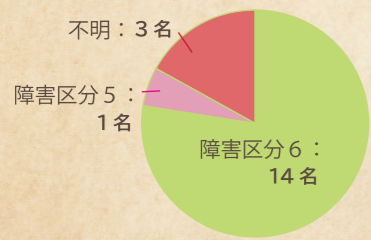


年代

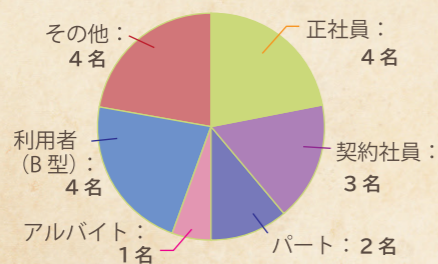


就労している方（18名）

障害区分



雇用形態



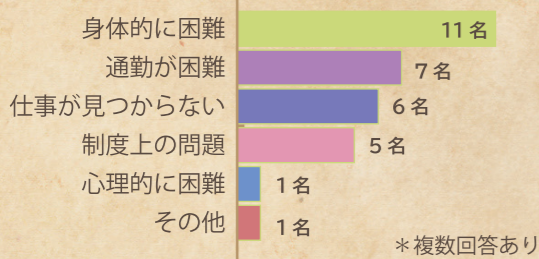
仕事内容

- データ入力や事務等、PCを使用した業務
- システムエンジニアや講師など専門職
- 経営者
- 相談支援事業所の相談員
- etc.

就労していない方（118名）

「就労したい」と考えている方（16名）

就労をはばむ理由



希望する仕事

PC・SNSを使用する仕事
IT・エンジニア関連

事務職
リモートワーク etc.

職場への希望

在宅ワーク/フレックス制
日中のトイレ・通勤退社時の介助

障害への理解
バリアフリー化 etc.

必要な社会的支援

就労中でも重度訪問介護を使えるようにしてほしい

就労先と一緒に探してほしい etc.

不安に思うこと

会社の人に介助を頼めるか
継続的に就労できるか

コンスタントに仕事ができるか
健康面/偏見 etc.

「就労したくない」と考えている65歳以下の方（38名）

理由



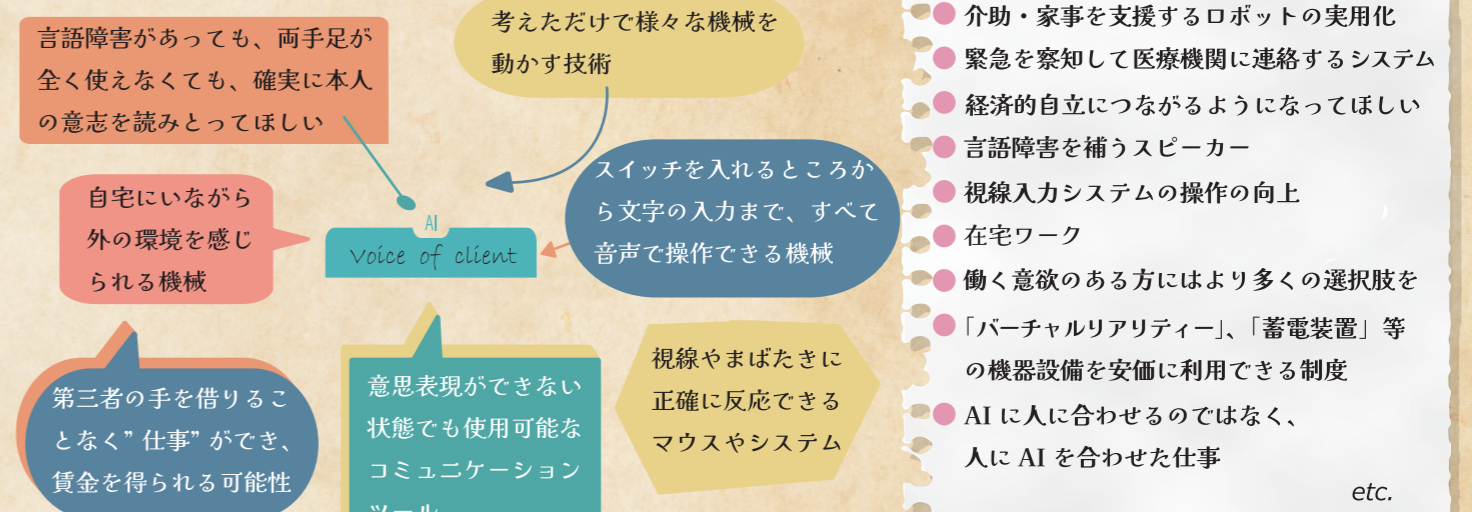
自分にできる仕事はないと思う
生活を維持するための収入は難しい
正確に業務を行うことが難しい
生活保護の受給料が減る

就労中に重度訪問介護が使えないため
職場の仲間に迷惑をかけてしまうかも…
職員にいじめられたことがあるから

「就労したくない」と考えている65歳以上の方（38名）では、身体的理由・年齢が圧倒的に多くを占めました。『目の動きが悪くなり、視線入力装置が使えなくなりました』というご説明や、『年金生活者です。就労は考えていませんが、社会貢献への対価として、ささやかでも報酬が生まれる“報酬型ボランティア”などのシステムが考えられれば』などのお声をいただきました。

また、就労していない方のうち、「就労したいかわからない」と答えた方（26名）からは、『自分にできる仕事になかなか難しいし、年齢的にも厳しい』『何ができるかわからない』『働くことがイメージできない』『体調不良の日が多く、生活するだけで疲労感が強い。就活する余裕がない』などのお声が挙げられました。

AIに期待すること（全回答者）



- 介助・家事を支援するロボットの実用化
- 緊急を察知して医療機関に連絡するシステム
- 経済的自立につながるようになってほしい
- 言語障害を補うスピーカー
- 視線入力システムの操作の向上
- 在宅ワーク
- 働く意欲のある方にはより多くの選択肢を
- 「バーチャルリアリティー」、「蓄電装置」等の機器設備を安価に利用できる制度
- AIに人に合わせるのではなく、人にAIを合わせた仕事
- etc.

その他のお声

視線入力装置マイトビーは、視線で入力できるので、多くの方に知ってほしいです。

身体のごも動かないため、外出もできません。ヘルパーさん不足すぎです。

就労以前に、社会参加のための支援（パソコン操作等職業訓練・各種学習会・福祉用具の知識等）を充実させて、能力開発への手掛かりとなる支援の充実を望みます。

重度の障がい者が働くことはさまざまなサポート体制が必要です。それらが整うと働きたい人はたくさんおり、重度障がい者も社会参加できます。

クライアントのご家族より子どもが医療的ケア児です。パートで事務職をしていますが、いつ子どもが入院し付き添いになるかわからないので、急に休んでも大丈夫なところで働きたいです。在宅勤務が可能なら大変助かります。

この他にも、多くのお声をいただきました！皆さま、ありがとうございました。