令和６年度
「今更聞けない制度の話　勉強会」資料集

「今更聞けない制度の話　勉強会」報告書

さくら会
特定非営利活動法人
ALS/MNDサポートセンター

2024年度「第一三共「思いをつなぐ」次世代応援プログラム」事業

令和６年度
「今更聞けない制度の話　勉強会」資料集

「今更聞けない制度の話　勉強会」報告書

さくら会
特定非営利活動法人
ALS/MNDサポートセンター

2024 年度「第一三共「思いをつなぐ」次世代応援プログラム」事業

はじめに

この冊子は、さくら会が 2024 年度「第一三共「思いをつなぐ」次世代応援プログラム」事業の助成を受けて、ALS の当事者団体の事務や運営、療養相談などにかかわる、若手・中堅の支援者スタッフの有志メンバーが 2024 年度に自主企画・開催した、全 6 回の勉強会の講義部分を、報告書／テキスト形式でまとめたものです。

メンバーは、障害者福祉制度の歴史が大きく変わっていった 2000 年代から 2010 年代に、ALS など重度の身体障害とコミュニケーション支援を必要とする当事者の介助を経験した人たちが多く、「あの頃、当事者のヘルパーとしてたくさんの会議に出席したけれど、あれは何の会議で、あのとき一体何が変わったのか」「ケアやコミュニケーション支援に没頭していたので、当時の実体験と今の制度が自分の中で繋がっていない」という主旨の悩みをそれぞれに抱えていました。

「当時、自分を連れて行ってくれた当事者さんたちに、あの頃のことを聞くのはもう叶わない」「当たり前に使っている制度にも、わからないことがあると気づいたけれど、誰にどう聞いたら良いかがわからない」……。

メンバーがそれぞれ疑問に思ったり、悩んでいたりしたことを、少しずつ他の人に相談し始めたら、同じ疑問や悩みを持っている仲間がいることがわかり、「みんなでやろう」と、勉強会の開催を決めました。

メンバーたちの心の叫びをそのままに「今更聞けない制度の話　勉強会」と名付け、勇気を出して、今まで知り合った人たちの中から、聞きたい話に一番詳しい方を講師にお招きすることにしました。本報告書は、「何でも聞いてください」と言ってくださった講師の皆さまを質問攻めにした、全 6 回の記録です。

かつて当事者たちのはたらきかけで作られてきた障害福祉の制度は、今や少しずつ、障害者運動の歴史になりつつあります。私たちは、「制度は誰かが作ってくれるものではなく、自分たちで必要なものを作り出すのだ」と、障害者福祉の原野を切り拓いて生きてきた当事者たちを直接知る、最後の世代になるのかもしれません。

歴史となった後に、この世界に入ってくる自分たちのような支援者や当事者たちが、もう「今更聞けない…」と一人で思い悩むことの無いように、支援者から見た歴史を振り返る記録として、また、次の世代の人たちと一緒に使うテキストとして、この冊子を作成しました。

障害福祉の制度や行政の説明に疑問が生じたとき、知らない用語に出会ったとき、少し前の当事者たちがどうやって生活をしていたのかを知りたくなったとき、この冊子を開いていただけたら、とても嬉しいです。

（そして、報告の間に「釣られた話」というテーマのコラムを挟んでいます。こちらもお楽しみください。）

この冊子は、NPO 法人 ALS/MND サポートセンターさくら会が、「第一三共「思いをつなぐ」次世代応援プログラム　第一期」の助成を受けて製作しました。紙の冊子を印刷・配布しているほか、電子版をウェブ上で公開しています。ご自宅や事業所のプリンターで印刷したり、タブレット端末や PC 上でコミュニケーション機器を利用して読んだり、お仲間にシェアしたり、自由にご活用ください。製本版をご希望の方は、さくら会にご連絡ください。

※内容の改変や商用利用（有料転売）は禁止です。

※電子版ダウンロード用　http://sakura-kai.net/pon/imasara（または下記 QR コードより）

安達　佳奈（NPO 法人 ALS/MND サポートセンターさくら会　事務局）

目　　次

はじめに　安達　佳奈（NPO 法人 ALS/MND サポートセンターさくら会　事務局）　…… 1

2024 年 6 月 16 日開催　第一回勉強会 …… 5
「重度訪問介護従業者養成研修（統合課程含む）・
介護職員等による喀痰吸引等の研修の、それぞれの役割と成り立ち」
講 師：安達　佳奈（NPO 法人 ALS/MND サポートセンターさくら会　事務局）

コラム「釣られた話、釣る話」　NPO 法人 ALS/MND サポートセンターさくら会　事務局　安達 佳奈 …… 15

2024 年 9 月 8 日開催　第二回勉強会 …… 17
「地域で暮らす患者の取り組み・活動　さくら会（橋本みさお）の歩み」
講　師：中村記久子（NPO 法人 ALS /MND サポートセンターさくら会　顧問、看護師）
川口有美子（NPO 法人 ALS /MND サポートセンターさくら会　副理事長）

コラム「釣られた話」　NPO 法人境を越えて/AL サポート生成　理学療法士・介護福祉士　伊藤　菜緒　…… 26

2024 年 11 月 17 日開催　第三回勉強会 …… 28
「障害者総合支援法と障害者差別解消法について」　講　師：池田　幸英（株式会社障碍社　社長室渉外課長）

2024 年 12 月 15 日開催　第四回勉強会 …… 38
「手足論のこれまでとこれから」　講　師：石島健太郎（東京都立大学　人文社会学部 准教授）

コラム「釣られて助かった話」　NPO 法人境を越えて・事務局　千葉早耶香…… 45

2025 年 1 月 19 日開催　第五回勉強会 …… 47
「広域協会って、なに？」　講　師：大野　直之　（全国障害者介護保障協議会）

コラム「釣られた話」　（株）Dai-job high 取締役　斎藤　直子 ……56

2025 年 2 月 24 日開催　第六回勉強会 …… 58
「みさおさんとの思い出＆これからの NPO に望むこと」
～重度訪問介護のこれまでとこれから～
講　師：照井　直樹（厚生労働省 社会・援護局 障害保健福祉部　障害福祉課）

コラム「美味しいのはご飯だけではないよ」 ……77
川口有美子（NPO 法人 ALS /MND サポートセンターさくら会　副理事長）

終わりに・・・「今更聞けない制度の話」勉強会　報告書に寄せて……81
中村記久子（NPO 法人 ALS /MND サポートセンターさくら会　顧問、看護師）

2024 年 6 月 16 日開催　第一回勉強会

「重度訪問介護従業者養成研修（統合課程含む）・介護職員等による喀痰吸引等の研修の、それぞれの役割と成り立ち」

講　師：安達　佳奈（NPO 法人 ALS/MND サポートセンターさくら会　事務局）
報告者：同上

◆重訪【重度訪問介護従業者養成研修】基礎・追加課程

ヘルパーとして（業として）、利用者にサービスを提供するための資格取得ができる研修で、重度訪問介護のサービスを使っている利用者にのみサービス提供ができる。ほかに、ヘルパーの資格として、例えば、初任者研修（介護保険の制度と障害者総合支援法の制度、どちらを利用している利用者にもサービス提供ができる）や、同行援護（視覚障害でガイドヘルパーを利用する利用者にサービス提供ができる）など、いくつか種類があり、そのうちの一つということになる。

基礎課程・追加課程の別があり、追加課程の受講は障害支援区分 6、医療的ケアがある利用者にサービス提供する場合に必要である。

通学課程と通信課程があり、通学課程の場合のカリキュラムは下記の通り（表 1）。

【表 1】

	講　義	時間数	実　習	時間数
基礎課程	重度の肢体不自由者の地域生活に関する講義	2	基礎的な介護と重度の肢体不自由者とのコミュニケーションの技術に関する実習	5
	基礎的な介護技術に関する講義	1	外出時の介護技術に関する実習	2
追加課程	医療的ケアを必要とする重度訪問介護利用者の障害及び支援に関する講義	4	重度の肢体不自由者の介護サービス提供現場での実習	3
	コミュニケーションの技術に関する講義	2		
	緊急時の対応及び危険防止に関する講義	1		
計		10		10

基礎・追加課程を通学で行う場合は、10 時間の講義と 10 時間の実習（事業所などの登録実習先、または利用者宅）を行えばよく、通信課程の場合は、講義部分がテキストなどによる 2 週間の自宅学習と提出課題＋2 時間の講義（スクーリング）に割り振られている。

また、実習部分は一定の時間数を「演習」に割り振ることもできる。

2020 年以降のコロナ禍において、感染防止対策の一環として、介護職員の集合研修をさけるため、特例措置として講義部分のオンライン化が認められ、今後も措置は継続される模様である。

重度訪問介護従業者養成研修の実習には、いわゆる「隣県縛り」と言われる規則が存在する。これは、実習を行える地域は、登録研修機関が申請した都道府県と、その都道府県内に隣接する都道府県に限定する、という規則[1]のことを指すが、申請を行う都道府県の担当局との交渉と一定の書類の提出を行うことで、この縛りが緩和される例もある。

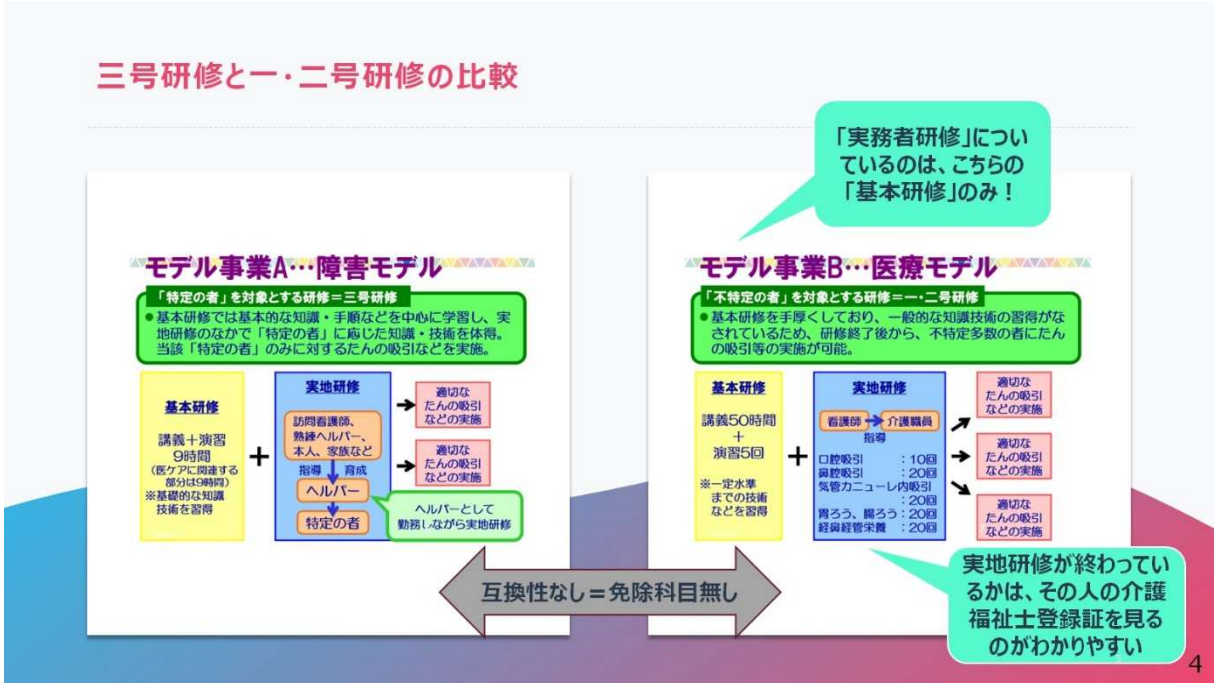
◆第三号研修【介護職員等による喀痰吸引等の研修（特定の者）】

医療的ケア（吸引・経管栄養）が必要な「特定の」利用者に、医療的ケアをサービス提供するための資格取得研修である。基本研修は 8 時間の講義[2]と、1 時間以上の演習（更にオプションで、＋0.5 時間の人工呼吸器プログラムを提供する登録研修機関がある）、筆記試験から成る。基本研修修了後、「特定の者」である利用者宅で、必要なそれぞれの項目について医師や看護師等の指導者による実地研修・評価を受けることで実地研修が修了する。

対して、不特定の者に医療的ケアをサービス提供できるようになる研修は第一号・二号研修と呼ばれる。

カリキュラムの違いは、下記の図 2 を参照されたい。

【図 2】



第三号研修は障害モデルとされており、そのカリキュラムの作成には、ヘルパーによる医療的ケアが法制化される以前から、家族と医師・看護師以外の者による喀痰吸引や経管栄養で生活してきた障害当事者（団体）が深くかかわっている[3]。ヘルパーは利用者となる「特定

の者」のもとで勤務しながら（いわゆる OJT＝On the Job Training を行う）基本的な最低限の知識と手順を座学である短時間の基本研修で学ぶ。そののちは再度、利用者やその家族、訪問医や訪問看護師などの医療スタッフ、先輩のヘルパーなどから、利用者に特化した医療的ケアの手順を学び、体得したうえで実地研修を受け、「特定の者」の医療的ケアができるヘルパーとなる。

東京都の場合、人工呼吸器を装着した利用者に喀痰吸引をサービスとして提供する場合は、第三号研修の登録研修機関で、なおかつ通常の研修カリキュラムに加え、0.5 時間分の「人工呼吸器プログラム」を提供する研修を受講することが必須となっている。これは、東京都が各年度の「東京都介護職員等によるたんの吸引等の実施のための研修案内　（制度の概要）」内で、「ALS 等の重度障害者について、利用者とのコミュニケーションなど、利用者と介護職員等との個別的な関係性を重視したケアを行う場合には、特定の者対象の研修を受講していただきますようお願いいたします（平成 23 年 11 月 21 日厚生労働省事務連絡「喀痰吸引等業務の施行等に係る Q&A について（その 2）」No.C31）。」という主旨の見解を示しているためである。しかし、一部の県などでは、第一・二号研修においても、人工呼吸器プログラム（もしくは人工呼吸器装着手順に対応した演習プログラム）を提供している研修機関もあり、「人工呼吸器装着者」に対する見解と研修の運用は自治体レベルで異なっているといえる。

第三号研修に対して、第一・二号研修[4]は、医療モデルとされる。カリキュラムの作成は主として病院や研究機関、集団入所施設等に勤務する医師や看護師が深くかかわっている。50 時間の基本研修と、各 10～20 回の実地研修に長い時間をかけ、一般的な知識・技術の習得が可能となっており、実地研修修了後は不特定の者に医療的ケアが提供できる。基本研修内の演習では、「通常手順」（＝人工呼吸器を装着していない）での演習が基本になっていることから、看護師が常駐する病院や介護施設など、利用者の入れ替わりが激しい職場に勤務する介護職員が受講することも多い。

平成 27 年度以降は、介護福祉士の資格を取得する際の必須要件となった実務者研修の中に、第一・二号研修の基本研修までが組み込まれているが、実際に利用者にサービス提供を行うためには、別途実地研修を受講する必要があり、実地研修まで修了した者は、認定された医療的ケアの項目を、介護福祉士免許状に記載することができる。

◆統合【重度訪問介護従業者養成研修】統合課程

上述した、重度訪問介護従業者養成研修の基礎・追加課程と、第三号研修の基本研修部分を、一つの研修として受講できるのが、重度訪問介護従業者養成研修の統合課程である。

【表３】東京都障碍者居宅介護従業者基礎研修等事業実施要項より

４　重度訪問介護従業者養成研修（統合課程）　　合計　２０．５時間

（１）講義		小計　１１時間
	ア　重度の肢体不自由者の地域生活等に関する講義　※１	２時間
	イ　基礎的な介護技術に関する講義	１時間
	ウ　コミュニケーションの技術に関する講義	２時間
	エ　喀痰吸引を必要とする重度障害者の障害と支援に関する講義・緊急時の対応及び危険防止に関する講義①　※１	３時間
	オ　経管栄養を必要とする重度障害者の障害と支援に関する講義・緊急時の対応及び危険防止に関する講義②　※１	３時間
（２）演習		小計　　１時間
	ア　喀痰吸引等に関する演習　※１	１時間
（３）実習　※２		小計　８．５時間
	ア　基礎的な介護と重度の肢体不自由者とのコミュニケーションの技術に関する実習	３時間
	イ　外出時の介護技術に関する実習	２時間
	ウ　重度の肢体不自由者の介護サービス提供現場での実習	３．５時間

※１　（１）－ア「重度の肢体不自由者の地域生活等に関する講義」、（１）－エ「喀痰吸引を必要とする重度障害者の障害と支援に関する講義・緊急時の対応及び危険防止に関する講義①」、（１）－オ「経管栄養を必要とする重度障害者の障害と支援に関する講義・緊急時の対応及び危険防止に関する講義②」及び（２）－ア「喀痰吸引等に関する演習」は、基本研修に相当する研修課程とする。

※２　実習は、実習時間の半数を超えない範囲の時間数については、適当な演習指導者の指導の下に行われる演習に代えることができる。

上記表３のとおり、実習まで含めて計 20.5 時間の研修時間でよく、重度訪問研修の基礎・追加課程と第三号研修を別個に受講するよりも時間数は短く済む。

ただし研修制度の建付けの問題として、いわゆる「基本研修修了証」が、ヘルパーとしての資格を担保する重度訪問介護従業者養成研修部分の修了証と、医療的ケアをサービス提供するための資格である第三号研修部分の基本研修修了証を兼ねるため、第三号研修部分の筆記試験に合格しない場合は、重度訪問介護従業者としての資格も取得できないことになる。

重度訪問介護従業者養成研修単体であれば、規定の時間の実習を行い、研修レポートを提出すれば資格を取得できるが、統合課程の修了には筆記試験の合格が求められるため、例えば外国人介護従業者や識字に障害のある受講生のような、口頭でのコミュニケーションは問題なく可能だが（そして介護の手技も問題ないどころか、非常に優秀なケースもある）、日本語での読み書き（特に漢字を含む医療・介護の専門用語）に難のある受講生を想定する場合にはリスクが高いと言える。

◆「特定の者」の考え方について

「第三号研修【介護職員等による喀痰吸引等の研修（特定の者）】」で述べたように、第三

号研修は研修を受けるヘルパーが「特定の者」にサービス提供することを前提として建付けられた制度である。法制化前の「特定の者」方式を推進した当事者（団体）は、当時の（現在では重度訪問ヘルパーと呼ばれるような）長時間の訪問で介護するヘルパーには、いきなり正規のサービスを提供させることは多くなく、先輩ヘルパーと一定期間二人介護を行う研修期間を設けたり、もしくは制度に入っていないボランティアの期間に介護技術の習得を見極めたりと、いわゆる違法性阻却事由[5]を利用して「お見合い期間」を設け、そのなかで重度訪問介護従業者養成研修や第三号研修を受講・修了させるという流れが主流であった歴史がある。そのため、研修受講までたどり着いたヘルパーは、その時点で自らの利用者である「特定の者」の、コミュニケーションや毎日のケアの流れ、喀痰吸引や経管栄養の方法について熟知していることがほとんどであった。

よって、法制化以前の日常生活研修やモデル事業として第三号研修の基になる研修を開催していたさくら会[6]としては、基本的な知識や手順を教えることに加えて、受講生ごと個別に、その受講生の利用者に必要な項目を手厚く講義したり、演習したりすること（例えば気管切開をした利用者に入る受講生の多い回であれば、人工呼吸器の仕組みやヒヤリハットについて述べたり、経鼻経管栄養の利用者に入る受講生がいるのであれば、胃ろう・腸ろうによる経管栄養と比べてどの部分に特に注意すべきかなどを比較して演習させたりなど）を研修の理念として重視し、基本研修受講時点で、特定の者の同意と、必要な医療的ケアの項目の登録を必須としてきた。

しかし、支援費制度を経て重度訪問サービスが制度化し、第三号研修が法制化されて 10 年以上が経過する現在、無資格の人材を雇用して、（違法性阻却事由を適用しながら）一から各資格を取らせ、重度訪問介護のサービス利用者に提供する、という育成の流れは主流のやり方とは言えなくなっている。必要資格が確立されている以上、利用者側には当然のごとく「資格を持っている（そして自分で教えなくとも既にある程度の技量のある）ヘルパーに来てほしい」という心理が働く。その利用者にサービス提供する介護事業所としても、問題なく資格が取得できるヘルパーでないと採用することが難しい（資格取得前の利用者への紹介は、リスクが高くてできない）、もしくはすでに基本研修までを修了している人材を採用し、先輩ヘルパーとの二人体制の研修期間はなるべく短く済ませたい（研修費用や二人介護が許可されていない利用者への二人派遣は事業所の持ち出しとなる[7]ため）、という経営上の心理があるために、筆記試験に合格し、基本研修が無事修了するまでは（内々で派遣先の利用者の目途が立っているにしても）、利用者とヘルパーの引き合わせを行わないケースも散見されている。

第三号研修と第一・二号研修のカリキュラム比較の箇所で述べたように、そもそも「特定の者」と「不特定の者」では、想定されるヘルパーとしての働き方が異なっていた。以降の章で介護職員等による喀痰吸引等の法制化に関する検討会での議論も紹介するが、「特定の者」の場合は、基本研修修了後に（もしくは研修受講前後に平行して）利用者宅で OJT をしながら、利用者たる「特定の者」に必要なケアの方法、医療的ケアの手順を個別に学ぶことが前提であったため、基本研修は短時間で「基本のキ」のみを伝えることを強調し、「利用者宅で、利用者宅の器具を使って、利用者に合わせたやり方をこれから学ぶ」環境が前提となる。

対して、不特定の者の場合は、そのような環境を用意しにくい利用者宅、もしくは対象となる利用者が多数いるために、一定程度どのような状況・利用者であっても、適当な医療的ケアを過不足なく行える（＝利用者ごとの違いは想定せず、どの利用者に対しても一定の同じ手順でケアを提供する）人材を育成することを主眼としている。

すなわち、「特定の者」を想定した第三号研修受講者は、修了者であっても、利用者ごとに個別に OJT を行い、利用者に合わせたケアを教育する環境と時間を要することを、利用者側も介護事業所側も、そしてヘルパー自身も認識する必要がある。しかし、「不特定の者」的な考え方を持つ訪問系の医療従事者や、利用者も自らの個別性を認識していない場合が少なくないため、「特定の者」の研修機関や基本研修を修了した受講生と、現場の当事者や家族、医療スタッフとの認識の乖離があり、この差をいかに埋めていくかが今後の課題であるとも言える。

◆介護職員等による喀痰吸引等の法制化に関連する年表

【図４】

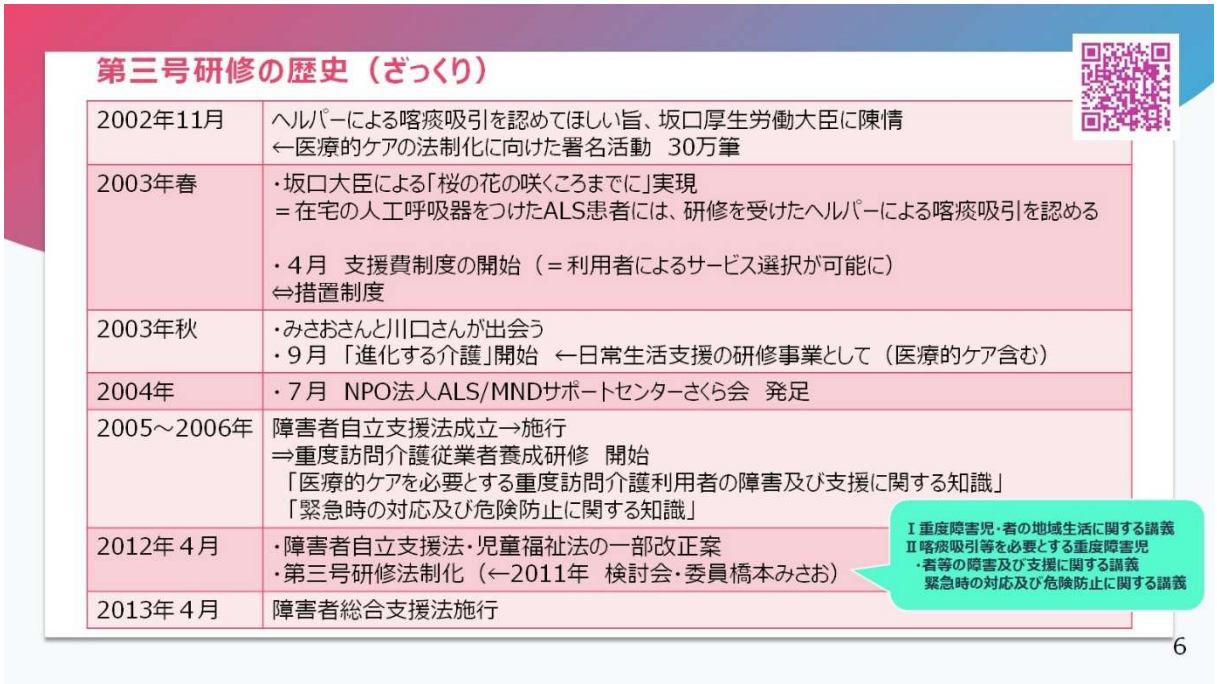


図４は、さくら会（サポセンさくら会を含む）と第三号研修に関連する出来事の年表である。第三号研修が法制化したのは 2012 年 4 月のことであるが、しかし、法制化以前にも、在宅で人工呼吸療法を導入していたり、喀痰吸引等のケアを必要としたりしている障害当事者は当然のように存在していた。そのため、法制化の 10 年以上前から、医師と看護師（そして当事者家族）以外にも、喀痰吸引等のケアをサービス（業）として行うことを認めてほしいという要望は存在していたのである。

2002 年 11 月には、ヘルパーによる喀痰吸引を認めてほしい（違法行為としないでほしい、正規のサービスとして認めてほしい）旨を、在宅で人工呼吸器を利用したり、経管栄養のケ

アを受けていたりした当事者とその家族、その意向に賛同してケアを実施していた[8]介助者たちが、17 万人を超える署名とともに、坂口力厚生労働大臣（当時）に陳情を行った。（写真左）

陳情のかいあって、当時の坂口厚労大臣が「桜の花の咲くころまでには（ヘルパーによる喀痰吸引を一部認められるようにする）」と述べたとおり、翌年 2003 年の 4 月から、「在宅で人工呼吸器を利用している ALS 患者に対して、一定の条件を満たしたヘルパーによる喀痰吸引を認める」旨の通知[9]が出された。（写真右）

同年同月は、障害者がヘルパー派遣を受けることについて、行政がサービスを提供する事業所を決定する「措置制度」から、利用者が受けるサービスや事業者を選択することができる「支援費制度」が同時に発足したため、自分のケアをしてほしいヘルパーを市区町村に登録し、そこからサービスを受ける（ヘルパーの給与財源は市区町村にある）、今でいう「自薦ヘルパー」的なヘルパー派遣が可能になっていたため、この通知の効力は大きいものであった。

2003 年には、当時唯一と言ってよい、練馬区で在宅人工呼吸療法を行いながら独居による 24 時間他人介護を実践していた女性である、橋本みさお（前サポセンさくら会理事長）と、現副理事長で ALS に罹患した母を持つ川口有美子が出会い、同年 9 月、さくら会により、当時行われていた日常生活支援事業（重度訪問介護の前身の制度）の一環で「進化する介護」の研修が開始された。この研修の中に（今でいう）医療的ケアを必要とする当事者の地域生活に関する講義や、医療的ケアを実施する際の手技についての科目が含まれており、なおかつその実践の蓄積があったため、2004 年に NPO 法人となったサポセンさくら会が、のちに第三号研修のモデル事業の委託を受けることにつながった。

2005 年には現在の障害者総合支援法の前身である障害者自立支援法が成立、2006 年 4 月からの施行となった。障害者の訪問ヘルパー派遣に関する制度は、このタイミングで支援費制度から重度訪問介護の制度に代わり、同時に前述した重度訪問介護従業者養成研修が始まり、追加課程に「医療的ケアを必要とする重度訪問介護利用者の障害及び支援に関する知識」と「緊急時の対応及び危険防止に関する知識」が入れられた。2005 年には、在宅における ALS 以外の療養患者・障害者に対するヘルパーによる喀痰吸引を整備するための検討会の開催及び報告書の作成も行われており[10]、重度の障害を持った当事者が、長期入院や施設入所以外

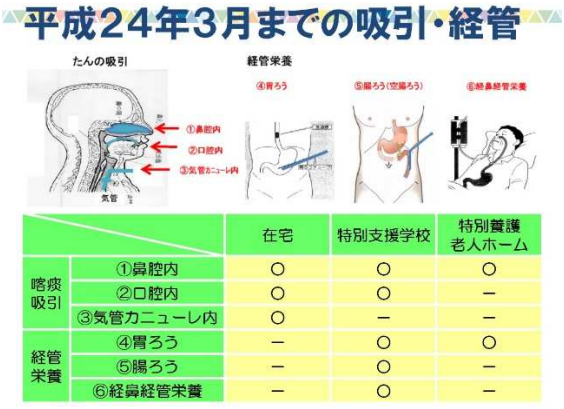
の在宅療養を選択しやすくなる環境を、当事者運動として整備していったと言える。

2010 年から 2011 年にかけては、第三号研修法制化の総仕上げと言える時期に来ており、厚生労働省主導で「介護職員等によるたんの吸引等の実施のための制度の在り方に関する検討会」[11]が開催された。この検討会に唯一障害当事者（医療的ケアのサービスを実際に受ける者）の委員として招集されたのが、前述の橋本みさおである。

橋本が当事者として、「特定の者」に対する研修（第三号研修）と、職能団体が求める「不特定の者」に対する研修（第一・二号研修）の内容と必要性の違いを強く訴えたことが、前述の【図 2】に示したカリキュラムや OJT の有無などの歴然とした違いに繋がっている。

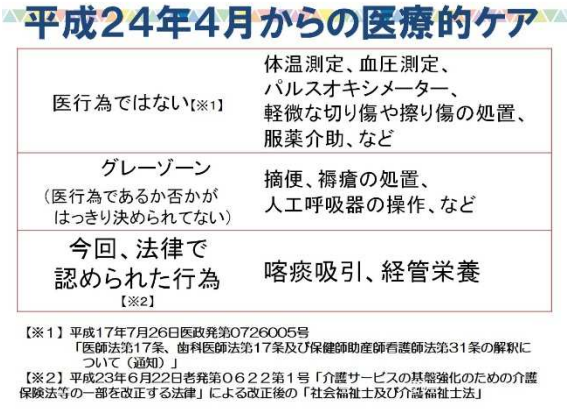
2005 年のいわゆる「平成 17 年通知」を皮切りに、在宅 ALS の人工呼吸器療養者を対象とした「平成 15 年通知」を前例とした、障害や疾病ごとによる個別の通知が出されていき、法制化直前の 2012 年 3 月には、一定の研修を受講した介護職員等に許された医療的ケアは下記図 5 のとおりにまで拡大した。しかし、同じ病気であっても、ケアを受ける場所が在宅なのか、入所施設なのか、特別支援学校なのかによって、受けられるケアの内容が異なる事態となっており、ヘルパー側も、どの研修を受けたかによって、提供できるサービスが異なってしまっていた。それらを 2012 年 4 月の法制化で整理した形となっている（図 5 および図 6～7）[12]。

【図 5】

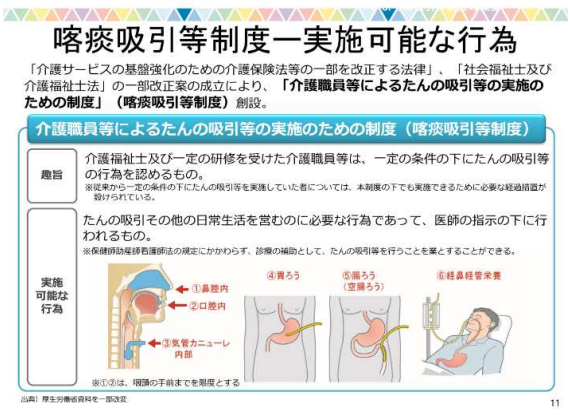


		在宅	特別支援学校	特別養護老人ホーム
喀痰吸引	①鼻腔内	○	○	○
	②口腔内	○	○	－
	③気管カニューレ内	○	－	－
経管栄養	④胃ろう	－	○	○
	⑤腸ろう	－	○	－
	⑥経鼻経管栄養	－	○	－

【図 6】



【図 7】



◆違法性阻却とは

最後に、第三号研修とは切っても切り離せない、「違法性阻却」の考え方を述べる。

前述の平成 15 年通知において、厚生労働省は「在宅 ALS 患者に対する家族以外の者によるたんの吸引の実施について…（中略）…当面の措置として行うこともやむを得ないものと考えられる」とし、これが違法性阻却の行政的な表現ということができる。すなわち、誤解を恐れずに書けば、「手放しで「適法である」ということはできないが、家族以外の者がたんの吸引を行わない限りは、在宅の ALS 患者の生命が守れず、生命よりも優先される法律は存在しないので、ヘルパーがたんの吸引をしていることが明らかになったとしても、「たんの吸引をした」という事実のみでただちに「違法である」という判断は行わない」ということである。

第三号研修が法制化されたことにより、研修を修了したヘルパーによる、図 7 の範囲の医療的ケアについては完全に違法とは言われない状況になったが、法制化後も、研修を受講したヘルパーが特定業務行為従事者認定証を取得する間の（すなわち、各都道府県に医療的ケアができるヘルパーとして登録されるまでの）、利用者に対する医療的ケアサービスの提供についてや、図 6 における「グレーゾーン」の行為については、違法性阻却の考え方が適用されると考えられる。

「グレーゾーン」とは、図 6 に「医行為であるか否かがはっきり決められていない」とあるが、さらに噛み砕けば「その行為によって、何か事故が起こった場合に、医療裁判などでその行為が行われていた状況と背景を個別に精査勘案して、その場合に対してのみの、違法性／合法性が判断されるもの」ということになる。

ここに記載されている行為は、体調の安定している利用者に行うのか、体調が不安定な利用者に行うのかで危険性が大きく異なる、また、人工呼吸器の操作とは具体的にどのような操作を指すのか、呼吸器の電源コードを外出時に繋ぎなおすことは操作にあたるのか、など、一つの行為の中にバリエーションがあるもので、利用者の個別の在宅生活のあり方を考えたときに、利用者を中心とした医療・福祉の連携の中で、状況に応じて対応を変えるべきものについて、グレーゾーンとして残されたものであると言える。

（脚注）

1 隣県縛りの規則運用も、研修機関の認定を行う都道府県によって異なり、例えば東京都では「実習を行うのが隣接する県であっても（＝都内で実習をするのでなければ）、都内で講義を受講し、都外で実習を行う必要性を説明した理由書」を年 1 回提出する必要がある。

2 講義の内訳として、重度の身体障害児・者の地域生活等に関する講義 2 時間、喀痰吸引等を必要とする重度障害児・者等の障害及び支援に関する講義と緊急時の対応及び危険防止に関する講義が併せて 6 時間分となっている。

[3] 第三号研修の歴史や法制化における議論については、「介護職員等による喀痰吸引等の法制化に関連する年表」に詳述する。

[4] 口腔内の吸引、鼻腔内の吸引、気管カニューレ内部の吸引、胃ろうまたは腸ろうによる経管栄養、経鼻経管栄養の 5 行為すべてを修了すると「第一号研修修了者」となり、上記 5 項目のうち、1〜4 項目修了した者は「第二号研修修了者」となる。

[5] 本稿では「違法性阻却とは」の章にて、基本的な考え方のみ述べる。

[6] 現在の NPO 法人 ALS/MND サポートセンターさくら会になる前の任意団体時代から研修が行われていたため、便宜的に「さくら会」とする。NPO 法人となってからの同会は区別のために以降「サポセンさくら会」とする。

[7] この、業務に慣れるまでの事業所の二人体制による研修費用の持ち出しの負担を軽減する制度として、平成 30 年に重度訪問介護サービスにおける「同行支援」の提供が始まった。制度の内容については、下記に詳しい。

社会・援護局障害保健福祉部 障害福祉課／地域生活・発達障害者支援室（2024）「障害保健福祉関係主管課長会議資料」（pp23,300）

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaishahukushi/kaigi_shiryou/index.html

[8] ヘルパーによる医療的ケアの実施が法制化される前は、現在の医療的ケアに当たる行為は医行為とされており、医師と、その医師の指示を受けた看護師以外が行うことは違法という認識があった。（家族による同行為については、有事の際の責任を問われることがないという理由で黙認されていた。）また、医師と看護師が 24 時間当事者のケアを行うことは不可能であるため、彼らがいない時間帯に当事者のそれらのケアができるのは家族のみであり、したがってこのようなケアを必要とする当事者が在宅療養を行いたい場合は、家族が介護を担わないといけないという言説がまかり通っていた。

[9] 「ALS(筋萎縮性側索硬化症)患者の在宅療養の支援について」（平成 15 年 7 月 17 日付け医政発第 0717001 号厚生労働省医政局長通知）を指す。

[10] 「在宅における ALS 以外の療養患者・障害者に対するたんの吸引の取扱いについて」（平成 17 年 3 月 24 日　医政発第 0324006 号　各都道府県知事あて厚生労働省医政局長通知）を指す。

[11] 当該の検討会の議事録や資料については、図 2 の QR コード、または下記 URL から参照可能。特に検討会の議事録は、第三号研修と一・二号研修が分化した経緯が仔細に残されているため、一読を勧める。

厚生労働省「介護職員等によるたんの吸引等の実施のための制度の在り方に関する検討会」
https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/other-rouken_129184.html

[12] 法制化前に個別に医療的ケアを行っていたヘルパーについては、法制化後に「経過措置対象者」という措置が取られ、一定の時期までに追加研修を受講すれば第三号研修修了の資格を得ることができたが、経過措置対象者の資格も現在同様に有効である。

コラム「釣られた話、釣る話」

NPO 法人 ALS/MND サポートセンターさくら会　事務局　安達 佳奈

外国語学部の日本語専攻在学中に外出ボランティア（チーム岡部）、一橋大学大学院日本語教育プログラム修士課程を経て現職。NPO 法人 ALS/MND サポートセンターさくら会事務局、NPO 法人広域協会。介護福祉士。ヘルパー研修、療養相談、イベントの事務方など。現在ヘルパー業務は育児休業中（戻れるように頑張ります！）。

岡部さんの外出ボランティア初日に出前された鰻、岡部さんが操さんに呼び出された先の帝国ホテルで食べたケーキセット、外回りに着いていって腹ぺこで川口さんと飛び込んだ Sizzler、利用者さんのおうちで分けてもらった地域限定サンマーメン、お母さんみたいな大先輩のヘルパーさんに「おつかれー」と言われ、おごってもらった帰り道の町中華、仕事終わりの瓶ビール。この 12 年ほどを思い返せば、ご飯やおやつの思い出はキリがない。人より少し長く過ごすことになった学生時代から、入職したばかりの新人時代も、一人で初めて海外出張したときも、この業界の大人たちはいつも私のごはんの心配をしてくれて、そして私は今や人の親になったはずなのに、未だに今度は息子や家族の夕飯までを心配してもらっている。だからこそ私は周りから、ご飯に釣られて ALS に捕まったと思われているし、実際、「食べた分は、きちんとお仕事させていただきます」というのが私の決まり文句だった。

そんな美味しい思い出とともに、そのときの大人たちの話や、自分が考えていたことを、ふと思い出すようになったのはいつからだろう。

おいしいものを一緒に食べながら、大人たちは色々なことを教えてくれた。そして相談や仕事を持ちかけられることもあった。うまくいかなかったケアの練習方法、利用者さんの言葉の受け止め方、学生時代の思い出、夫婦喧嘩の落としどころ、ヘルパー求人の相談、締切が 2 日後に迫った 80 ページ分の原稿の校閲、海外発表用の原稿の英訳…。

学生当時、命を預かる夜勤のアルバイトなど、とても任せられなかった私に、それでも「佳奈ちゃんに頼みたくて仕事残しておいたよ」と様々な原稿のお手伝いで引き留めてくれていた岡部さん、背水の陣で就活よりも進学を取ったのに、何者になるかそれでも決められなかった私を「海外行けるよ！研究できるよ！現場もあるよ！」と、たくさんの仕事を作って励まし続けてくれた川口さん、「ケアができない」レッテルに押しつぶされそうになっていた私を「口文字を練習したいから、教えて」と、ヘルパーとして長年おいてくださっていた岸川さん、そしてそのお三方の意思を汲んだ、周りのたくさんの大人たちに見守られていたことの、そのあたたかい居心地の良さが、何よりこの場所にいたいと思った理由だったのだとようやく気がついたのは、自分が親になって見守ることの難しさを実感し始めた、この 2〜3 年のことだと思う。

大人たちに守られながらも、完全な子ども扱いされるのではなく、悩んでいることや困っていることを相談してくれるのが嬉しくて、何か役に立てることはないかと就職して事務仕

事をするようになり、ついでに研修の運営やイベントの準備の仕方を教わって、電話番のつもりが療養相談を受けることになり、勢いで勉強会を企画した今日の私が、この原稿を書いている。

この業界で足を向けては寝られない、上に書いたお三方から言われた一言ずつが、まったく同じことを言っていたということに気が付いたのも、本当に最近のことだ。

「ハレの日も、ケの日も、そばにいてくれる支援者に」

「英語ができて、制度を知っていて、患者の気持ちが分かったら 100 点満点ね」

「スペシャリストにはしてあげられないけど、ここにいたらジェネラリストになれるから」

誰がどの言葉をくれたかは敢えて書かないが、この 3 つの言葉を拠り所に、この業界にとどまり続けている。

当事者でも家族でも医療者でもない、ヘルパーとして身を立てていくこともできそうにない、そんな自分が一体当事者たちの隣にいて、何をできるのだろうと自問自答の渦に何年もはまり込んでいた。それでも渦の外に出ていく勇気さえなかった私に、とにかく当事者のそばに居続けて、彼らの声をきくことを諦めずに、目の前にあることを何でも一つずつ、できるようにしていきさえすれば、ここできちんと、周りのみんなと一緒に生きていけるんだよ、と、暗に明に言って見守ってくれていた大人たちのことを、何とかそうして生き延びてきた自分自身を、長い時間はかかったけれど、私はようやく信じられるようになった。

そしてそろそろ、次は私が誰かを釣る番でもある。締め切りまで一か月足らずだったこの冊子に、関わらざるを得なくなってしまった勉強会メンバーの何人かが、残念ながら私に釣りあげられてしまった仲間である。この冊子が刷り上がるころに開催が見込まれる打ち上げで、彼らがこの勉強会の何に釣られてしまったのか、聞き出すのを楽しみにしているし、彼らがずっと仲間でいてくれるような、居心地の良い打ち上げ会場を私はこれから探さねばなるまい。

2024 年 9 月 8 日開催　第二回勉強会

「地域で暮らす患者の取り組み・活動　さくら会（橋本みさお）の歩み」

講　師：中村記久子（NPO 法人 ALS /MND サポートセンターさくら会　顧問、看護師）
川口有美子（NPO 法人 ALS /MND サポートセンターさくら会　副理事長）
報告者：伊藤　菜緒（NPO 法人境を越えて/AL サポート生成、理学療法士・介護福祉士）

◆はじめに

・橋本みさおさんのプロフィール

1953 年生まれ、ALS（筋萎縮性側索硬化症）当事者。一般社団法人日本 ALS 協会会長・副会長・相談役、自身で立ち上げたピアサポート団体在宅介護支援さくら会、ALS /MND サポートセンターさくら会理事長などを歴任。三度の飯より愛犬のポンが好き。[1]　2022 年 8 月逝去。

・NPO 法人 ALS /MND サポートセンターさくら会(以下:さくら会)について

ALS の患者家族と在宅ケアにたずさわる人たちが設立したピアサポート団体であり、家族介護に頼らない在宅人工呼吸療法を追及している。

(1)理念

人工呼吸器や経管栄養などの医療的ケアを必要とする人とご家族の「ふつうの暮らし」を応援。

(2)法人の目的

難病療養者、障害者とその家族に対して、在宅療養と介護のために必要な事業を行うことで、福祉の増進を図り、社会全体の利益の増進に寄与することを目的する。

(3)事業内容

難病患者家族の権利擁護にかかる事業

人工呼吸器装着者の在宅療養支援事業

人工呼吸器装着者に対する情報提供事業

人工呼吸療法に関する調査研究事業

重度障がい者のための政策に関する提言事業

◆みさおさん発症からの経過と地域の療養支援体制

・年表 1[2]

1985年		発症、翌年ＡＬＳの診断（32歳） 実家（千葉県）に戻り、両親や家族の支えを受けながら療養
1989年	８月	練馬区に転入、すぐ24時間介護体制を申請、許可を受ける
1990年		保健師を要にチームで日中独居の在宅ケアを支援 訪問指導員（看護師）の拡大利用 重度脳性マヒ等介護人派遣事業
1993年	1月	人工呼吸器装着、同年5月から在宅療養再開始 ・病院ＭＳＷの指導を得て退院後は24時間他人介護（夜間は学生バイト）の実現 現在に至る ・訪問指導員の派遣も体制を変えて再開。 入院中の同病患者お見舞いを契機に、ピアサポート開始
1996年	７月～	訪問看護ステーションの開設と同時にステーションの利用も開始 ・ 訪問指導事業も併用、難病療養支援における保健師の役割を訴え続けてきた 生涯その制度を利用した

【講義・対談内容】

中村　私は地域の保健所で訪問指導員（看護師）として働き始めていました。その制度は老人保健法による区の事業で、保健所保健師を中心とする訪問指導事業です。主に寝たきりの人や難病の人を対象に地区担当保健師が家庭を訪問、定期的に訪問指導が必要とされるケースに対し原則月２回の訪問を計画、委託された看護師が訪問し必要な看護ケアを家族と一緒に実施指導していました。

当時、家庭では主にお嫁さんがお世話していたので、看護ケアのみならず家庭内の困りごとを聞くことも大切な仕事で介護負担の軽減に努めました。訪問終了後は適時に担当保健師に報告、連絡をとりながら次の訪問指導につなげるようにしていました。

原則月２回の訪問計画で１回の訪問時間は２時間内となっていました。

この仕事を始めて２年経った夏（1990 年)、私は保健師と一緒にみさおさん宅を訪問、初めてお会いしました。1989 年、制度がまだ何もない時にみさおさんは練馬区に転入されて、担当保健師はすぐに支援を要請、日中独居となる介護支援体制の構築に奔走していました。その頃のみさおさんの全身状態は、四肢全廃で日常生活全面介助、構音障害で会話不能、食事はゼリー食を経口より介助し嚥下可能ですが､時々誤嚥があり､痩せが目立っていました。

当初は重度脳性マヒ等介護人派遣事業により家政婦紹介所から派遣された家政婦と共にＡＬＳに慣れた看護師１名（都の難病看護師？）で訪問を担当していたようですが、その看護師が急に辞めることになり、訪問指導員の会合の場で保健師から協力を求められました。みさおさんの状況を知った指導員仲間は皆驚きながらも出来る協力はしようと多数申し出たようですが、最終的に残ったのは私を含め３人でした。

私（＝中村）は、病棟でＡＬＳ入院患者の経験はあったけれど、当時のみさおさんの状態で在宅療養されていることには驚き、自分が関わることは怖かったです。既にみさおさんの介護に慣れていた家政婦さんに学びながら一緒に見守り看護の役割に努めていました。

徐々に進行していく病状過程を知る体験もみさおさんが初めてでした。

1996 年 7 月、練馬区医師会訪問看護ステーションが開設されました。訪問指導員の私は 4 月から医師会に異動、開設準備から設立まで担当し管理者となりました。みさおさんも早速ステーションの利用者になりました。

区と協力のもと開設したステーションの使命は公益性を重んじ、区内全域をカバーし、難病などの困難事例も断らないということでした。保健師さんから相談事例が多く入るようになり、ALS の利用者が増えていきました。

対応に困った時はＡＬＳ先輩のみさおさんに相談していました。

◆ピア・サポート――まさに精力的な活動

・年表 2[2]

1993年		「さくら会」発足、24時間介護体制を構築 「難病と在宅ケア」Vol.3 No5に記事掲載
1996年		小冊子「ALSの基礎知識」発行
1998年	2月	ALS友の会発足に向けて準備会開催（2回） ～東京都支部立ち上げを目指して～
	4月	闘えALS！東京ALS友の会のための交流会主催
	12月	第2回ALS患者と家族のための交流会主催
1999年	7月	介護保険課長招き「練馬ALS交流会」開催
2000年	11月	ALS/MND国際同盟会議（デンマーク） 参加報告書の発行 「在宅介護支援さくら会」患者会交流会で報告
2002年	2月	「ALSの在宅療養を考える会」開催 ～練馬区地域支援ネットワークの構築を目指して～
	3月	「ピアサポート2003」発行

中村　1993 年にみさおさんは人工呼吸器を装着し、その年にご自身でピアサポート団体「在宅介護支援さくら会」を発足させました。24 時間他人介護体制を実現し、その成功事例として『難病と在宅ケア』（Vol.3 No5）に記事が掲載されています。この記事には、当時のケースワーカーの話なども様々掲載されました。

川口　この時代は、人工呼吸器装着者が子供を含めて都内で 10 名程度。みんなにとって初めての取り組みであったが、それを中村さんとみさおさんは当時の学生ヘルパー数名とはじめました。任意団体ではあるが、人工呼吸器を着けている人が団体を作ったのは、これが初めての試みでした。

中村　完全他人介護のイメージが強いみさおさんだが、在宅生活開始直後は、夫が介護や金銭管理をしていたと思います（晩年はほぼ介助者）。

特に夜間は夫と娘さんが主介護者であったため、保健所は日中独居の時間をどうするかが課題でした。夫が仕事から戻ってくるまでのみさおさんが一人の時間を安楽に過ごせるように配慮していました（当時は人工呼吸器装着前ということもあり、介助側は冷や汗をかいていました）。

　みさおさんの本当の自立は、半地下のマンションに引っ越したあとからです。 外出も多くなっており、車椅子への移乗を 3 人介助で実施していました。移乗環境が危険なため、これではいつかダメになる（誰か怪我する）と思って引っ越しました。家族と介助者の関係性にも

考えるところがあり、家族と別居して独居を決めました。

中村　みさおさんは月曜～金曜の日中は介護保険の複合型サービスを活用していました。複合型サービスとは身体介護と家事援助のどちらを実施しても構わないサービスです。しかし、単価が低いため介護事業所に交渉し介護サービスを提供していました。

介護保険が始まった時は大体の人がつぎはぎの介護体制でしたが、みさおさんは既に２４時間介護体制が出来ていたうえ、現在のような夜勤や早朝の割り増し加算などもまだ無かった時代でしたので、ケアプランはシンプルなものでした。

日中は介護保険の複合型サービスを利用し、夜間など空白の時間は介護人派遣制度、後に支援費制度により学生バイトを育てながら回していました。31 日がある月は自費が発生していました。

中村　みさおさんはピアサポートなど活動を一生懸命行っており、例えば ALS 協会の東京都支部を作るために動いたり、1999 年には「練馬区交流会」を開催したりなどしていました。自分はみさおさんの活動をなんとか形にしたいと思っていました。あくまでも看護師として学んだことやできることをやっていきたいと思って一緒に活動していました。

いつも地域への還元を忘れなかったみさおさん。どんな講義の依頼でも受けていましたし、他の当事者が事業所を作る時も協力していました。

◆仲間と一緒に…任意団体から NPO へ

・年表 3[3]

2003年　９月	第1回「進化する介護」を練馬で開催 支援費制度によるヘルパー資格「日常生活従業者養成研修」 以後も現場のニーズに応えるかたちで実施してきた。
2006年	障害者自立支援法に移行後も「重度訪問介護従業者養成研修」を継続開催している。
2004年　７月～	NPO法人ALS /MNDサポートセンターさくら会が発足し、代表に。 在宅介護支援さくら会とは別組織として新たにスタート。 国際的な視野を持って活動する意向を込めての団体名に。 パワーアップした通称さくら会はヘルパー養成研修の開催に留まらず、講演や研究事業など、制度･施策にも提言する幅広い活動を積極的に展開し現在に至っている。
2004年　～	日本ＡＬＳ協会会長
2005年	障害者自立支援法制定　重度訪問介護従業者養成研修
2012年	障害者総合支援法　第三号研修（特定の者対象）スタート

川口　重度包括支援についてお話しすると、2003 年 9 月に支援費制度がサービス利用者が急激に増加したことで、予算が不足してしまい、終了になりました。その後、障害者自立支援法ができる 2006 年までの 3 年間の間に当事者がデモ行進をしたり厚生労働省などとやりとりしたりしました。

その中で色々なことが決まっていき、その一つに重度包括があります。重度包括とは最重度の障害、とランクをつけることです。障がい者の程度区分（現在では支援区分）は 6 段階で、区分 6 が最大でしたが、その更に上のランクを作らせました。

その対象は 24 時間人工呼吸器の装着者、コミュニケーションが難しい障がい者、いわゆる ALS や遷延性意識障害など医療が必要な人たちで、そういう部門が必要だと主張しました。

厚生労働省としては予算がどれくらいかかるか不安に思っていました。上記の基準にあてはまる人が何人いるか、実際にどれくらいのお金がかかるかを試算するために、厚生労働省から依頼を受けて重度包括支援のモデル事業の実施をさくら会が行いました。

モデル事業では、重度包括支援においてヘルパー、施設、デイケアなど含めて、一人当たりいくらくらいかかるかの調査を行いました。

具体的には、京都府の ALS 当事者（甲谷さん）がちょうど独居を始めるタイミングだったため、その方を対象としました。 まず、ヘルパーを入れたら甲谷さんの要求通りのことをヘルパーが行うと、実際にどれくらいの時間がかかるのかについてタイムスタディを行いました。

先行研究としてあった看護の研究のタイムスタディは、本人ではなく、看護がしなければならないタイムスタディを行っていました。 ある看護師の報告では、ALS 患者のケアは 1 日

4 時間あれば良いというものでした。吸引やオムツ交換など、看護がやることだけが報告されていて、コミュニケーションや見守りは一切入っていないものでした。そのため岸川さんのモデル事業では見守りや外出など全てを入れた上でケーススタディを行いました。

その結果、1 日 24 時間では足りなかったわけです。つまり、独居の ALS 患者は 2 人体制での介護が必要だと報告しました。デイケアに行っている暇もなく、他のサービスを入れている場合ではないと報告しました。

しかし、いつの間にか重度包括支援が尻切れとんぼとなっていました。

川口　ALS 患者が在宅生活を送るにあたり、看護師が 24 時間いなくてもやれることを中村さん、小長谷さんは理解していました。ふたりは看護職なのに患者側にたってくれている人だったんです。

病院ではないのだから、看護だけで 24 時間守れない。だからお二人には最初にさくら会の理事に入ってもらいました。

中村　2000 年に、ALS/MND 国際同盟会議の参加するため、みさおさんはデンマークへ旅立ちました。日本で初めて呼吸器を付けた人が海外へ行ったわけです。

資金面の調達では募金活動をしたりしましたが、個人的に賛同してくれる人もいて寄付もしてくれました。

私は休暇をとって自費で同行しましたが、所属する医師会より餞別をいただいた時は支援されていると感じ嬉しかったです。呼吸器会社の人も 2 人くらい予備の呼吸器を持って一緒に行ってくれました。その他にドクターや帝京大学の先生なども同行し、まるで大名行列のようでした。

日本から呼吸器を付けた患者が初めて参加するということでみんなが燃えていたし、何とか突破したいと思っていました。あと、みんなが楽しんでいました。

みさおさんは、医師会ステーションの利用者ＡＬＳで呼吸器をつけている数人の映像を示しながら日本の在宅生活の様子を報告しました。

「せっかく日本から行くのだから発表の時は着物を着たら良いのでは？」という話となり、ステーションのナースが手作りで着物を着やすいように上下に分け仕立ててくれました。

ピンク地でさくら模様の着物を身に着けて、みさおさんは発表することになりました。

いろいろあった旅だったけれど、羽田に無事戻った時にホッとしました。

川口　日本で国際会議を開催したかったんです。海外の国際会議に行くと日本が変わってい

ると言われます。なんでこんなに呼吸器をつけている人がいるのか。海外だと昔から呼吸器をつけないか、つけても外すかのため。日本は不思議がられていました。

確かに海外から学ぶこともたくさんあったけれど、日本のようになるべきではないかと思いました。日本のあり方を世界に知らしめたくて日本で国際会議を開きたいと思っていました。

しかも、2000 年にベルギーやオランダで安楽死法ができました。日本の患者さんは、そんなことしていたらダメだよ、ということを伝えに行きました。みさおさんのように呼吸器をつけても海外に行けることを示しました。ロビーでもずっと人に囲まれていて、海外の人からも私も呼吸器をつけて生きたいなど、反響が大きかったんです。医者も「こんなことできるんだ」と言っていました。

2006 年に横浜で初めてのアジアでの国際会議が開かれました。 海外から呼吸器を外すことを日本の神経内科医に教えたりすることなどがあって、なぜ日本では呼吸器を外せないのかと問題にもなりました。

中村　2006 年の横浜での国際会議でショックだったことがあります。2000 年にみさおさんとデンマークに行きましたが、6 年経って日本で開催することになり、国内からも患者さんがたくさん来てくれました。

海外の人と一緒に円卓で食事をしていた時、ある日本の患者さんをみた人が、「ああいう状態で生きている意味はあるのか？」と疑問の声が耳に入りました。

本人のサインを読み取っていて支援者は行動しているのに、そう思われるのがショックでした。こういうズレがあるのだなと思いました。「こんな風になってまで生かすのは人道的じゃない」とか言われます。

日本の患者さんに向かってわざわざ同じことを質問したりもします。「そんな体になってまであなたは生きたいの？」と。

支援者たちからしたら、本人が生きたいと言ったから来ているし、本人も楽しそうなのに。

◆質疑応答

質問 1

介護保険で福祉用具や車椅子のレンタルとか訪問入浴などが使えるが、みさおさんは介護で 8 時間毎日使っていたら、その他のサービスはどう補っていたでしょうか？

回答

訪問入浴のサービスは介護保険が始まる前からあったが、みさおさんは利用していなかっ

たので問題は特に無かった。入浴の代わりに訪問看護で温タオルを使って全身清拭していました。それが日課でした。足浴、手浴も毎日。それで清潔を保っていました。

晩年は月に 1 回くらい利用していました（外出も多かったため)。

質問 2

支援費制度もだけど制度と研修は常に合体しています。その後の重度訪問介護になったが、その間に何か無かったでしょうか？

回答

日常生活支援の従業者養成研修が 20 時間でしたが、途中で基本研修と追加研修になり、追加研修に医療的ケアが盛り込まれました。追加研修をつくる時に日常生活従業者養成研修をさくら会が「進化する介護」という名称で始めました。それを厚生労働省が追加研修としました。そして基本研修の時間を短く（3 時間）にしました。

これがステップになって重度訪問介護になった時に研修の中身も変えていこうとなりました。

追加研修を受けないと吸引など医療的ケアができない。そのため、医療的ケアが不要な当事者の介助者なら 3 時間で研修が終わります。

質問 3

みさおさんの重度訪問介護の支給時間は最終的には何時間でしたか？

回答

1000 時間を越えていました。介護保険を使いながら。基本は重度訪問介護で介護保険を各事業所に分けて使っていました。

（脚注）

[1] 映画『杳かなる』公式パンフレット

[2] 年表 1、2 ともに、「地域で暮らす患者の取り組み・活動　さくら会 (橋本みさお) の歩み　講義資料」中村記久子をもとに作成。

[3] 「さくら会活動・ヘルパー養成研修の 15 年を振り返って 総会用資料」　中村記久子　2018.9

コラム「釣られた話」

NPO 法人境を越えて/AL サポート生成　理学療法士・介護福祉士　伊藤　菜緒

理学療法士、介護福祉士、呼吸療法認定士、境を越えて事務局。大学 2 年生より、仙台の ALS 当事者の学生ヘルパーを行う。大学卒業後、リハビリテーション病院にて理学療法士として勤務。2019 年より、AL サポート生成、訪問看護リハビリテーション「う・た・し」及び NPO 法人境を越えて事務局にて勤務。

大学 2 年生の時、自由参加の早朝勉強会があり、それに参加していた。教員が持ち回りで勉強会を行なっていて、ある回で初めて ALS（筋萎縮性側索硬化症）という難病が存在して、その当事者が私の当時の自宅から徒歩圏内に住んでいることを知った。当時その当事者は文字盤を使用していたこともあり、教員がコミュニケーション手段の体験・勉強ということで学生へ当事者のお宅へ訪問する希望者を募っていた。私は将来の役に立つかもしれないという本当に単純な浅い理由で、とりあえず行ってみようという好奇心を持って参加の意思を伝えた。

同級生数人と何度かお宅にお邪魔し、コミュニケーションの機会をいただいた。ほとんど文字盤は取れていなかったと思うが、楽しい時間だったということはなんとなく覚えている。

その後、その教員に学生ヘルパーの誘いを受け、二つ返事で了承した。この時点が私がこの世界に片足の先を踏み入れたくらいと言えるだろうか。

学生時代はその当事者のシフトの関係上、介助に入ることは頻回ではなかったが、その中でもご自宅での介助や外出への同行など様々経験させていただいたことで、いわゆる重度身体障害者と言われる方が、地域で暮らしていることに良い意味でなんの違和感も覚えない大人になったと思う。

大学卒業後はリハビリテーション病院で理学療法士として勤務していたが、なんだか日々が物足りなくなり、退職を決めた際、ちょうど連絡をとっていた冒頭の教員に退職の旨と重度身体障害者の在宅生活のために何かできる仕事はないかと聞いてみた。すると、その翌週には ALS 当事者の岡部宏生さんを紹介され、岡部さんは私にスープとおにぎりを振る舞ってくれ、会社の契約はああだこうだと進んでいき、あれよあれよという間に生成と境を越えてで仕事をすることが決まった。シンプルに岡部さんがやっている活動に興味が持てたことと、自分が岡部さんに釣られた（？）巻き込まれた（？）瞬間であり、さらに足を踏み入れた時であったと思う。

その後、仕事といえど、岡部さんといろんな場所に行ったり、美味しい食べ物やお酒をたくさんご馳走になったりしながら、今日もまた釣られてしまったなと思う日もあれば、岡部さんと衝突してこの仕事を何度も辞めたいと思った日もある。その繰り返しである。しかし、岡部さんの介助に入れば入るほど、一緒に仕事や活動をすればするほど、この世界からはそう簡単には抜け出せない自分がいることにも気づいた。傍から見れば生活の全てが全介助で、

且つ文字盤でコミュニケーションをとっている岡部さんを介助している私と、介助を受けている岡部さんという構図だが、私は岡部さんをある意味 ALS 患者だと思っていない。普通の人だと思っている（笑)。そして、この仕事を通して自分以外のもう 1 人の人生を生きているなと思う日々である。

何かをしてあげている、してもらっているという単純な関係性ではないからこそ、今日も頑張ろうと思う。他人軸で生きてしまいやすい私であり、もっと自分軸でと思うが、これからも釣られ続け、巻き込まれ続けるのだろうと思う。

2024 年 11 月 17 日開催　第三回勉強会

「障害者総合支援法と障害者差別解消法について」

講　師：池田　幸英（株式会社障碍社　社長室渉外課長）
報告者：小倉　理恵（日本 ALS 協会茨城県支部）

【障害者総合支援法】

正式名称「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律」（平成 17 年 11 月 7 日法律第 123 号）

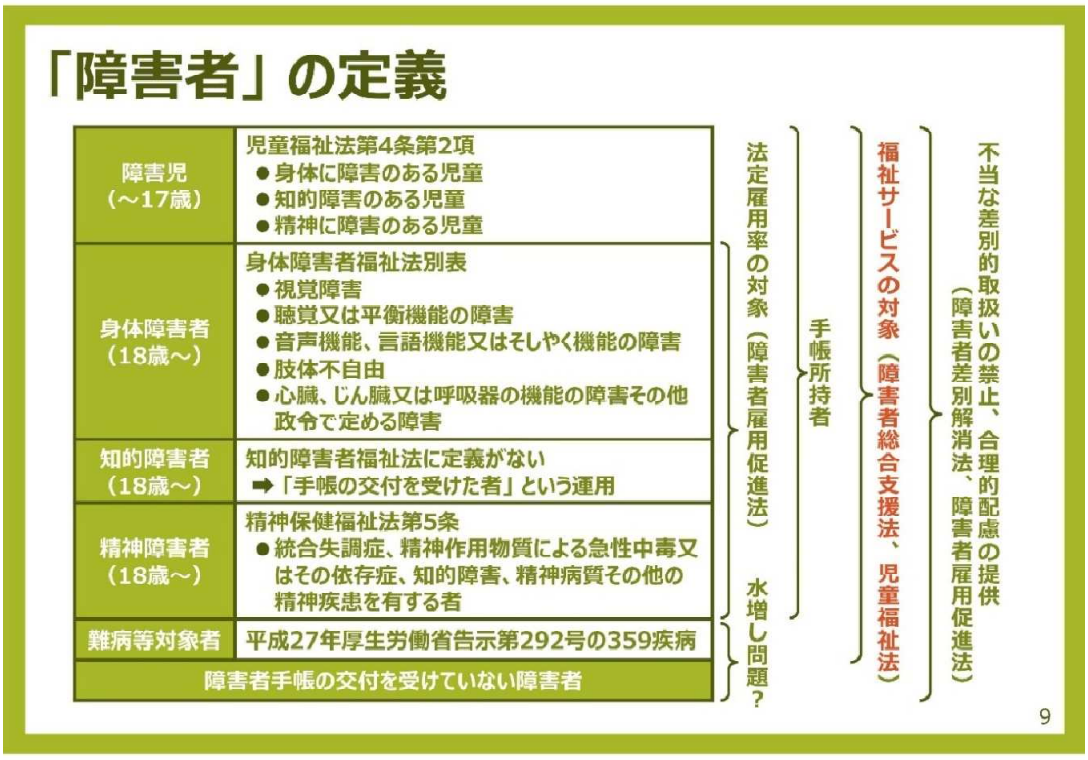
ただし障害児の日中活動系サービスと居住系サービスは児童福祉法に基づいて実施され、インクルーシブの理念の流れを汲んだものとなっている。

一般会計予算に占める障害者施策の割合であるが、2024 年度の一般会計予算 112.6 兆円のうち、社会保障関係費が 37.7 兆円（33.5%）、更にその中の障害福祉サービス等や自立支援医療費などで 2.6 兆円である。それ以外の障害者施策関連の予算は、教育や雇用などで 2000 億円となり福祉と医療が 9 割を占めている。

◆障害者の定義について

図 1 の通りである。ALS の場合難病等対象者の 359 疾患に該当するが、福祉サービスを利用するくらい進行している人は、すでにほとんどの人が障害者手帳を保持している。

【図 1 】



障害者手帳の所持者は 610 万人いるが、そのうち障害福祉サービスの利用者は 159.1 万人しかいない。

障害者手帳を持っていても障害福祉サービスを利用していない人が多いが、中には障害福祉サービスを利用することで生活がしやすくなる方もいるため、そういった方が利用できるようになることも重要である。

また障害者手帳の保持者はずっと増え続けていたが、直近で初めて減少している。

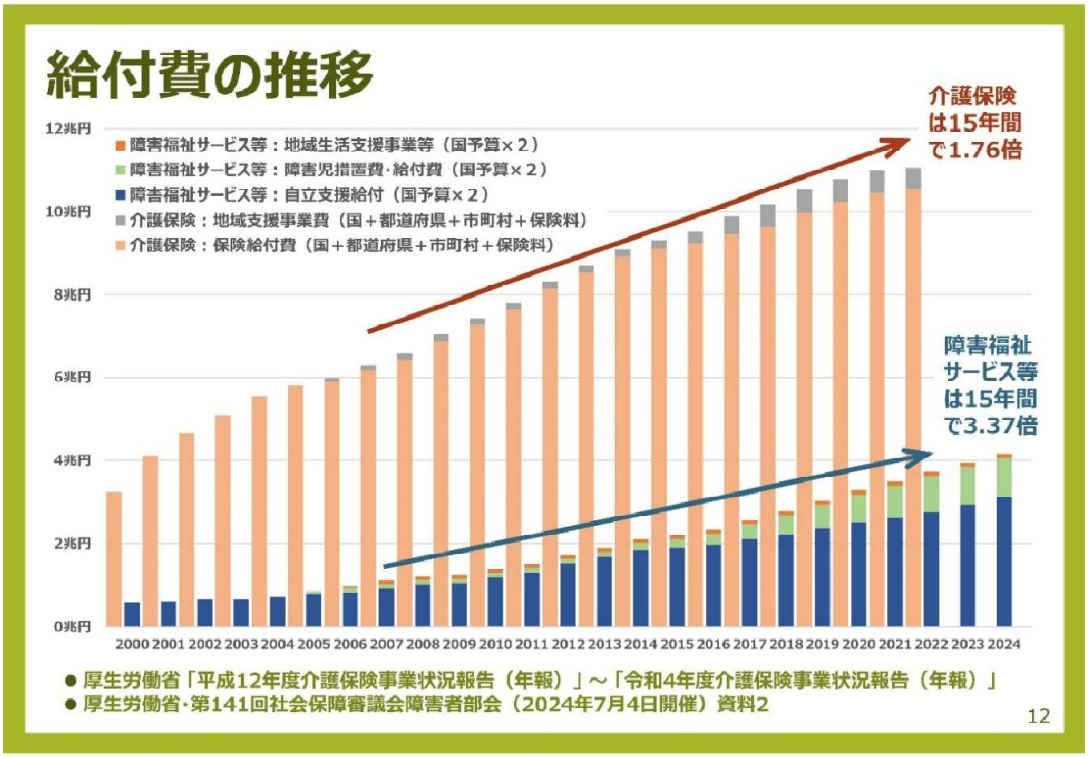
◆介護保険サービスと障害福祉サービスの利用者と給付費について

介護保険サービスは利用者が 610.8 万人、障害福祉サービスは利用者が 159.1 万人。それぞれ給付費の総額は年間 13.2 兆円、4.1 兆円である（2024 年)。

給付費の推移は、図 2 の通りどちらも右肩上がりとなっている。介護保険サービスは 15 年で 1.76 倍､障害福祉サービスは 3.37 倍と障害福祉サービスの方が給付費の増加幅が大きい。

以前は介護保険の加入義務を現在の 40 歳以上から 20 歳以上に変更して、障害福祉サービスを介護保険の中に組み入れる議論もあったが、障害福祉サービスの伸び幅を考えるとしばらくはこういった議論はなくなる可能性が高い。

【図 2】



◆障害者総合支援法のサービス体系について

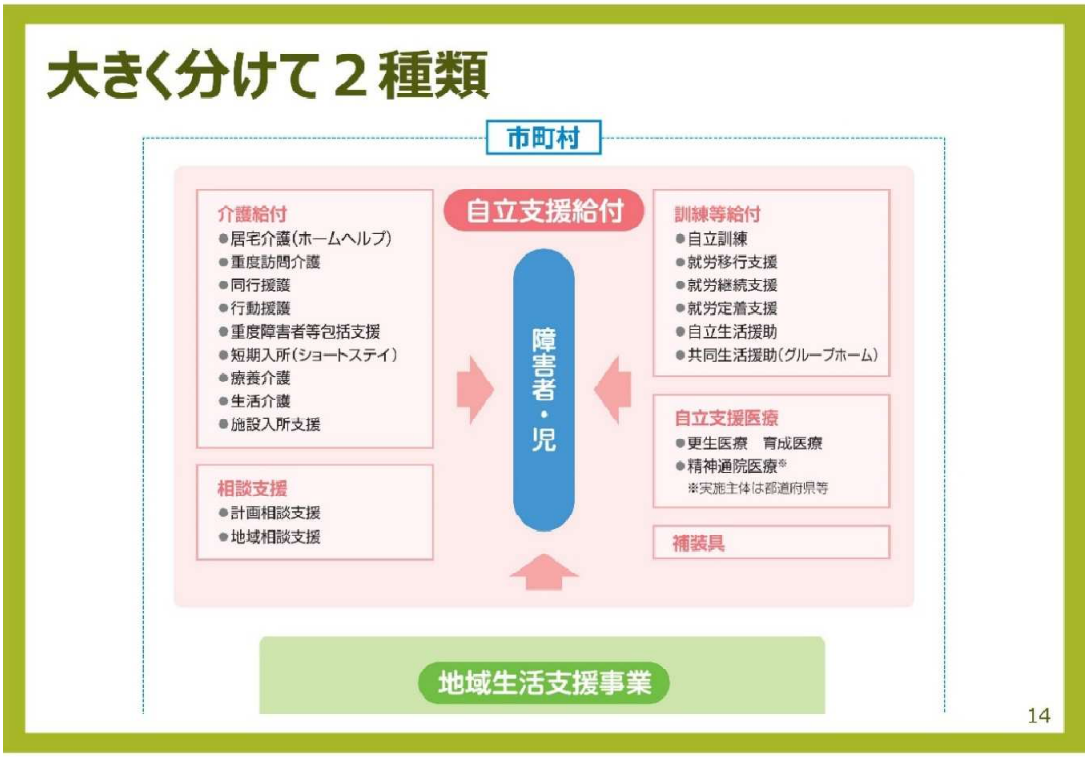
障害者総合支援法のサービスは「自立支援給付」（別名：個別給付）と「地域生活支援事業」の大きく分けて２種類で成り立っている（図３、図４）。

中でも「自立支援給付」の中の「介護給付」（図 5）と「訓練等給付」（図 6）を障害福祉サービスと呼ぶ。

自立支援給付にはその他、「相談支援」「補装具」「自立支援医療」があるが、特に ALS に関係が深いのは、「介護給付」の中の重度訪問介護、「補装具」の車いすや意思伝達装置などである。なお、「補装具」は以前は給付のみだったが、今はレンタルという選択肢もある。

ここでは、「介護給付」のその他のうち、「重度障害者等包括支援」を取り上げたい。これは重度訪問介護では 15%加算になる人を対象としている。訪問、通所、短期入所、相談支援などを包括的にパッケージにして利用者が自由に利用できるようになっているが、全国には利用者が 45 人しかいない。というのも、報酬単価が下がるので事業所としてはそれぞれ別に提供したいと考えること、利用者としても自宅で重度訪問介護を利用して生活することを好む方が多いため、事業所にも利用者にもあまり広がらないのだと考えられる。

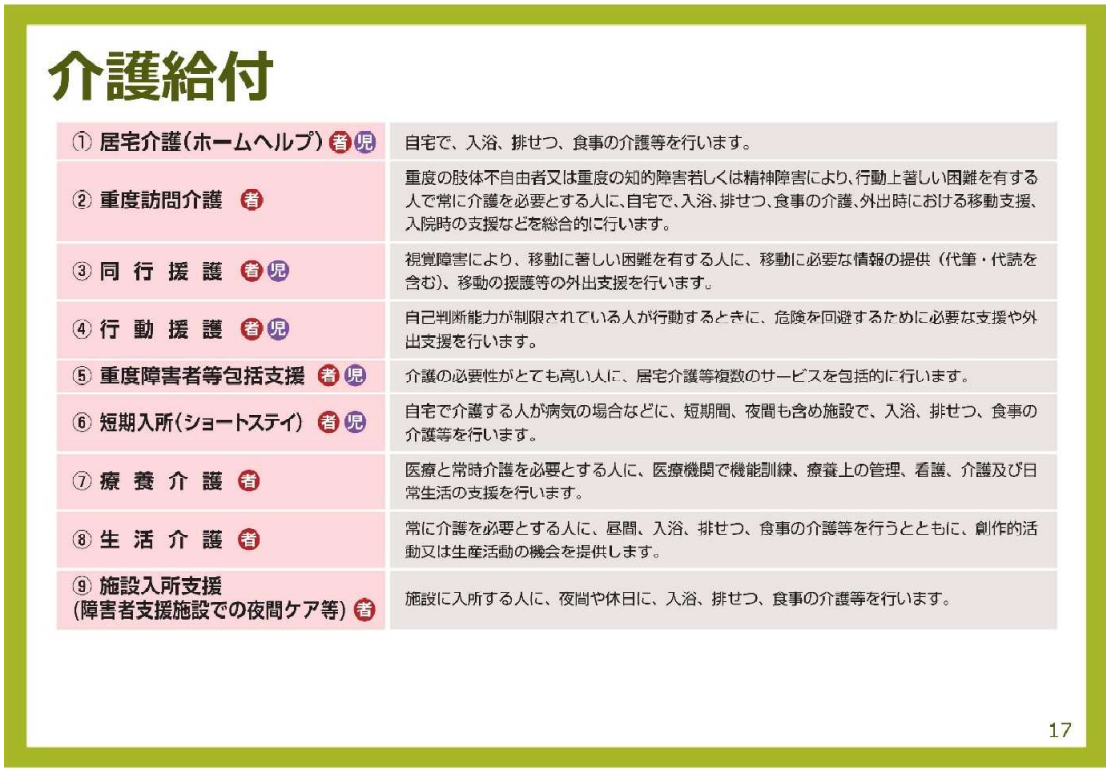
【図３】



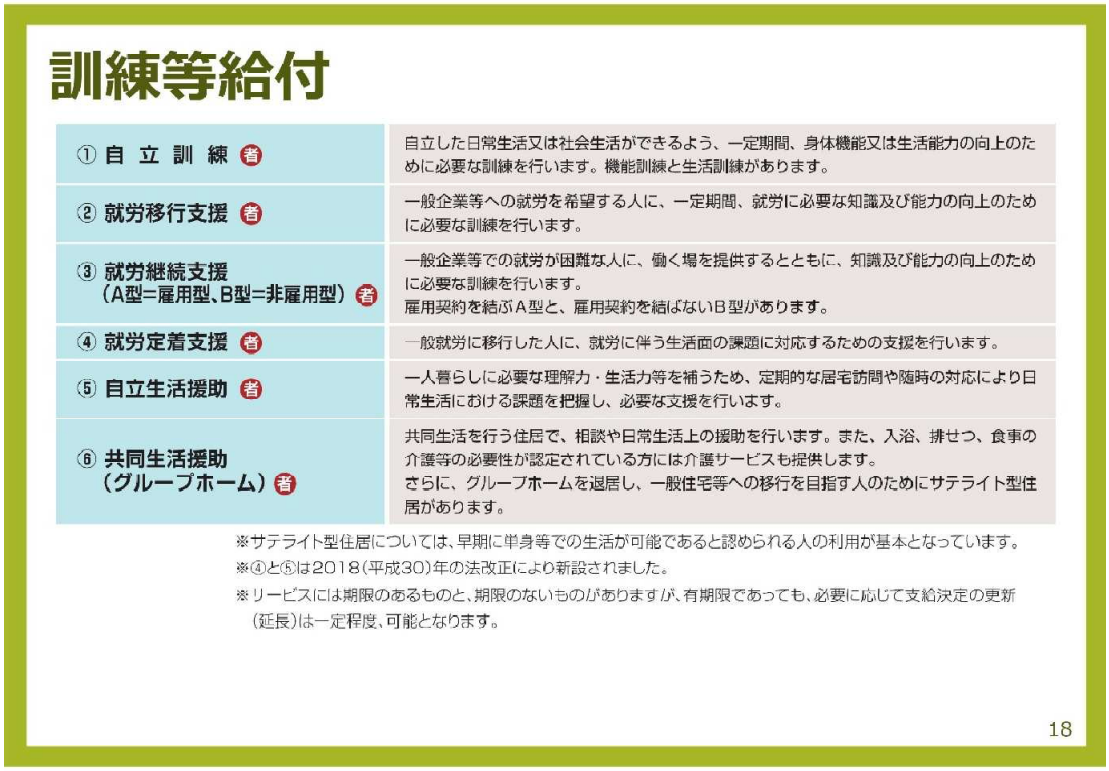
【図４】

地域生活支援事業
●理解促進研修・啓発
●自発的活動支援
●相談支援
●成年後見制度利用支援
●成年後見制度法人後見支援
●意思疎通支援
●日常生活用具の給付又は貸与
●手話奉仕員養成研修
●移動支援
●地域活動支援センター
●福祉ホーム
●その他の日常生活又は社会生活支援
支援
地域生活支援事業
●専門性の高い相談支援
●広域的な支援
●専門性の高い意思疎通支援を行う者の養成・派遣
●意思疎通支援を行う者の派遣に係る連絡調整　等
都道府県
16

【図５】


介護給付
① 居宅介護（ホームヘルプ）者児
自宅で、入浴、排せつ、食事の介護等を行います。
② 重度訪問介護 者
重度の肢体不自由者又は重度の知的障害若しくは精神障害により、行動上著しい困難を有する人で常に介護を必要とする人に、自宅で、入浴、排せつ、食事の介護、外出時における移動支援、入院時の支援などを総合的に行います。
③ 同行援護 者児
視覚障害により、移動に著しい困難を有する人に、移動に必要な情報の提供（代筆・代読を含む）、移動の援護等の外出支援を行います。
④ 行動援護 者児
自己判断能力が制限されている人が行動するときに、危険を回避するために必要な支援や外出支援を行います。
⑤ 重度障害者等包括支援 者児
介護の必要性がとても高い人に、居宅介護等複数のサービスを包括的に行います。
⑥ 短期入所（ショートステイ） 者児
自宅で介護する人が病気の場合などに、短期間、夜間も含め施設で、入浴、排せつ、食事の介護等を行います。
⑦ 療養介護 者
医療と常時介護を必要とする人に、医療機関で機能訓練、療養上の管理、看護、介護及び日常生活の支援を行います。
⑧ 生活介護 者
常に介護を必要とする人に、昼間、入浴、排せつ、食事の介護等を行うとともに、創作的活動又は生産活動の機会を提供します。
⑨ 施設入所支援（障害者支援施設での夜間ケア等） 者
施設に入所する人に、夜間や休日に、入浴、排せつ、食事の介護等を行います。
17

【図６】



「地域生活支援事業」の中でよく知られているのは、居宅介護利用者が外出する際に利用する「移動支援」、手話通訳や要約筆記などで利用する「意思疎通支援」など。

「地域生活支援事業」は基本的に市町村が提供するが、専門性の高い意思疎通支援などについては一部、都道府県が提供している。

ここまで各サービスを見てきたが、それぞれ一人当たりの費用額はどのくらいなのかをまとめたのが図７である。

一人当たりの費用が高額なのが、重度訪問介護と重度障害者等包括支援の二つである。どちらも ALS のような難病や重度の障害を持った人が利用するサービスであって、利用者数は少ないがその利用者一人一人に対しては手厚いものとなっている。

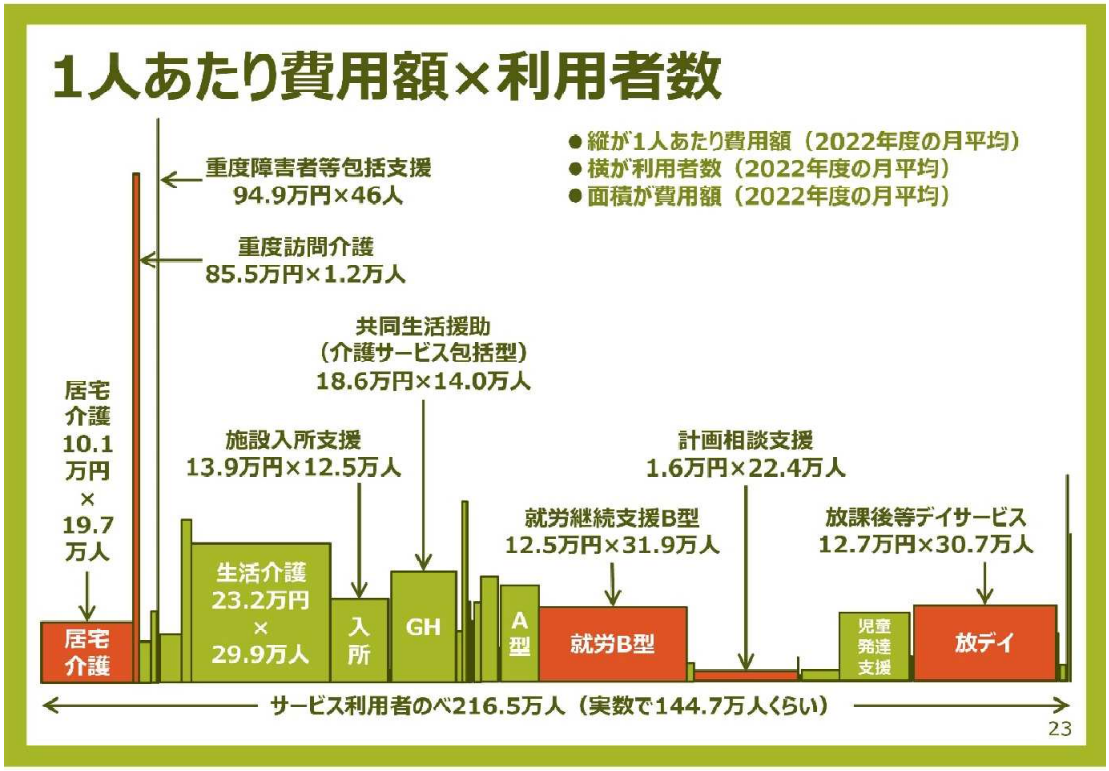
それとは別に、サービス自体で総費用がかかっているのは生活介護と放課後等デイサービスである。

この図から読み取れることでもう一つ興味深いのは、グループホームと施設入所それぞれの利用者は、現在ではグループホームの方が多くなっているということである。

施設から地域への移行が推奨されるようになっている中で、実はすでに施設ではなくグル

ープホームという地域で生活している人が増えているのだ。

【図７】



◆障害者総合支援法のお金の話

例えば重度訪問介護を利用する場合、利用者が一旦 10 割負担をしてから市町村から利用者へ償還払いという運用をすると利用者の負担が重すぎるため、「法定代理受領」という仕組みになっている。つまり、1 割分を事業者が利用者に請求し、残りの 9 割は事業者から市町村（現在は国保連）へ請求する。ただし、所得に応じて負担上限月額が 0 円、9300 円、37200 円と設定されているため、ひと月に利用したサービス量にかかわらず、それ以上の負担は生じない。

障害者の利用者のうち 92%、障害児の利用者のうち 13%は自己負担なしでサービスを利用している。障害児は世帯収入に基づいて負担上限月額が設定され、多くの場合は現役世代の親がいるため、障害者と比べると自己負担が発生することが多い。

【障害者差別解消法】

正式名称「障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律」（平成 25 年法律第 65 号）は、障害者権利条約の批准（2014.1.20）に向けた国内法整備の一つとして、2013.6.19 に制定され、2016.4.1 に施行。2024.4.1 に改正法が施行された。これは、行政機関等と民間事業者に対して、障害者に対する不当な差別的取扱いを禁止し、合理的配慮の提供を義務付けるも

のである。

ただし、障害のある労働者に対する不当な差別的取扱いの禁止と合理的配慮の提供の義務付けは、「障害者雇用促進法」（2016.4.1 改正）で規定している。

◆障害者差別解消法のもとには、基本方針、対応要領、対応指針がある。

・障害を理由とする差別の解消の推進に関する基本方針…障害者差別解消法に関する政府全体の指針として、2015.2.24 に閣議決定、2023.3.14 に改正。

・障害を理由とする差別の解消の推進に関する対応要領…それぞれの行政機関等が策定し、職員が順守。

・障害を理由とする差別の解消の推進に関する対応指針…事業分野ごとに所管省庁が策定し、民間事業者が順守。

◆障害者差別解消法の守備範囲

国連障害者権利委員会「第 5 条：平等及び無差別に関する一般的意見第 6 号」（2018.4.26）の第 18 段落に注目する。

「あらゆる差別」を禁止する義務について、禁止される差別のなかには、あらゆる形態の差別が含まれる。国際的な人権慣行では、差別の主な形態を 4 つに特定しているが、それらは単独で、あるいは同時に発生する可能性がある。

(a)直接差別…障害者であることを理由とした差別（例：障害者お断り）。

(b)間接差別…障害とは別のルールだとしても、配慮が足りないせいで結果として障害が排除されてしまうもの（例：盲導犬を含む動物の入店禁止→結果として視覚障害者が排除されてしまう）。

(c)合理的配慮の否定。

(d)「嫌がらせ（ハラスメント）」。

現行の障害者差別解消法は(a)～(c)を対象としている。

◆合理的配慮と基礎的環境整備の違い

合理的配慮と基礎的環境整備はよく似ているが、以下のように分けられる。

例：ラーメン屋さんで

・出入口すぐのカウンター席は固定いすであるため、車いす使用者が来店するたびに店員さ

んが、奥のテーブル席のお客さんに移動をお願いして、可動いすをどかして車いす使用者を案内してくれる。

→1 人 1 人の車いす使用者に対するその都度の対応という「合理的配慮」

・お店に何度も通っているうちに、改装のついでに車いす使用者が最もアクセスしやすい出入口すぐのカウンター席の固定いすを取り払って、可動いすに変更してくれた。

→全ての車いす使用者のための恒久的な改善という「基礎的環境整備（事前的改善措置）」

◆合理的配慮

行政機関や民間事業者は、事務や事業の実施にあたり、１人１人の障害者からの意思の表明に基づいて社会的障害の除去のための合理的配慮を提供しなければならない。

民間事業者には、商店、飲食店、金融機関、公共交通機関、医療機関、福祉事業者、学校などありとあらゆる分野の事業者が含まれる。

また合理的配慮は、障害のない人と同等の機会を提供するためのものであるので、事務や事業の目的・内容・機能に対して必要とされる範囲で、その本質的な変更を伴わないもの、本来業務に付随するものに限られる。

例えば、客室乗務員に障害者が食事介助を依頼することは本来の業務に付随するものかどうか。

座席への移動を手伝ってもらうことは本来業務と言えるだろうが、食事介助は本来業務と言えるのか…判断が難しい。

◆民間事業者むけの対応指針の例

民間事業者の合理的配慮の義務付けについては、対応指針を監督省庁が作成している。

◆合理的配慮の例

・車いす使用者のために段差に携帯スロープを渡す、高いところに陳列された商品を取って渡す、などの物理的環境に関する対応を行うこと。

・筆談、読み上げ、手話、コミュニケーションボードの活用などによるコミュニケーション、振り仮名や写真、イラストなど分かりやすい表現を使って説明する、などの意思疎通に関する対応を行う。

・障害の特性に応じた休憩時間の調整、必要なデジタル機器の使用の許可、などのルールや

慣行の柔軟な変更を行うこと。

・店内の単独移動や商品の場所の特定が困難な障害者に対し、店内移動と買い物の支援を行うこと。

◆「過重な負担」

ただし合理的な配慮を提供する時にその実施が過重な負担になる場合には合理的配慮に該当しない。

過重な負担に該当するか否かは、障害者方の状況と相手方の状況を総合的に判断して決めることになるので、簡単に決めることはできずケースバイケース。

例：障害者側の状況…手動車いすなのか、電動車いすなのか。

相手方の状況…段差が３段か、１０段か。民間事業者なのか、行政機関なのか。

公共交通機関のように許認可に基づいて行われているのか。

（電車に乗れないなどのケースは他に移動方法がないので困ってしまう）

◆基礎的環境整備

基礎的環境整備は不特定多数の障害者を想定した、社会的障壁を除去するための事前的な改善。

施設や設備のバリアフリー化、職員に対する研修、意思表示やコミュニケーションを支援するための人的支援。障害者による円滑な情報の取得、利用、発信のための情報アクセシビリティの向上など。

◆基礎的環境整備の効果と限界

基礎的環境整備は合理的配慮の提供をスムーズにしたり、合理的配慮を不要にしたりする。

しかし、社会的障壁が生じるか否かは障害者本人の状況にも左右されるので、そういった場合には合理的配慮が必要となる。

例：JIS 規格の電動車いすを前提とした設計のエレベーターでは、海外製の電動車いすやストレッチャータイプの車いすを使用する人は利用できないかもしれない。

◆「意思の表明」が合理的配慮の起点

「障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律」第８条第２項目「事業者における障害を理由とする差別の禁止」では、「事業者は、その事業を行うにあたり、障害者から現に社

会的障壁の除去を必要としている旨の意思の表明があった場合において、その実施に伴う負担が過重でないときは、障害者の権利利益を侵害することとならないよう、当該障害者の性別、年齢及び障害の状態に応じて、社会的障壁の除去の実施について必要かつ合理的な配慮をしなければならない」となっている。

「自分から申し出る必要がある」という部分が特に若い障害者にとってはハードルが高いという一面もある。

◆「建設的対話」を通じた相互理解

「障害を理由とする差別の解消の推進に関する基本方針」第２の３の（１）イによると、合理的配慮は行政機関など及び事業者の事務・事業の目的・内容・機能に照らし、必要とされる範囲で本来の業務に付随する物に限られること、障害者でない者との比較において同等の機会の提供を受けるためのものであること、事務・事業の目的・内容・機能の本質的な変更には及ばないことに留意する必要がある。その提供にあたってはこれらの点に留意したうえで、当該障害者が現に置かれている状況を踏まえ、社会的障壁の除去のための手段及び方法について、当該障害者本人の意向を尊重しつつ「過重な負担の基本的考え方」に掲げた要素も考慮し、代替措置の選択も含め、双方の建設的対話による相互理解を通じて、必要かつ合理的な範囲で柔軟に対応がされる必要がある。

また建設的対話にあたっては、障害者にとっての社会的障壁を除去するための必要かつ実現可能な対応策を障害者と行政機関等・事業者が共に考えていくために、双方がお互いの状況の理解に努めることが重要である。

2024 年 12 月 15 日開催　第四回勉強会

「手足論のこれまでとこれから」

講　師：石島健太郎（東京都立大学　人文社会学部 准教授）
報告者：千葉早耶香（NPO 法人境を越えて/AL サポート生成　看護師）

◆はじめに

利用者の意思の尊重は、対人専門職倫理の大前提であり、明文化もされている。しかし、障害者支援、ことに ALS 患者への支援の場合、これに収まらない現実があることは知られている。一例として、疾患の進行に伴って、コミュニケーションに不便がある利用者に対しては、指示待ちではいけない。また、様々な前提条件を抜きに、「呼吸器をつけない」という判断は、そのまま受け取れない。なぜなら、気管切開や人工呼吸器の装着には制度上の制約や居住地域におけるサービスの格差、家族負担への懸念など、考慮するべき事項が非常に多様にあるからである。そこで、本研修では障害者に対し、健常者／介助者はどのように構えればよいのか「介助者手足論」に焦点を充てて検討した。

•障害者運動の歴史へ

介助者のあり方は、「手足」というメタファーで語られてきた しかし、そのニュアンスは時代とともに移り変わっていく。本日は、障害者を支援する健常者の立ち位置を考えるための素材として、「手足」という言葉に込められた意味の歴史を追う。手足の比喩自体は非日本語圏にも見られるが(例：映画「最強のふたり」〔エリック・トレダノ、オリヴィエ・ナカシュ監督、2011 年〕)、ここでは日本の運動に議論を限定する。

◆青い芝の会

1970 年代の日本の障害者運動を象徴する脳性麻痺者の当事者団体で、日本の障害者運動史上もっとも重要な団体のひとつ。もとは親睦団体だったが、のちに活発な運動で注目を集めることになる。

◆青い芝の会における健全者

青い芝の会では、「健全者手足論」が謳われた。おそらくは、これが手足の比喩のルーツのひとつである。しかし、そのニュアンスは現代とは断絶しており、また青い芝の会の内部でも時期によって異なってくる。

差別性の自覚

青い芝の会に集まった健全者ボランティアたちには、障害者との生活をともにするなかで、自分たちが差別する側であることを強く自覚し、障害者と共闘することが求められた。

・1975 年の運動機関紙より

*「一対一の関係のつもりでも、**障害者の意思を十分にくみとれず、介護者ベースになりやすい**ことを思い知ることになる。障害者にしてもわざわざ介護してくれる健全者に対して遠慮があるから、自分の意思を押し通そうとはしない。それを同意とうけとってしまって、こちらのペースでものごとを運んでしまう。健全者にとって障害者解放運動が、**健全者ベースの運動になってしまわないためにも**、自己の健全者意識のためにも、日々直接障害者と接してゆくことがどうしても必要なことであるし」*

運動の混乱と、運動における口出しの禁止

しかし、70 年代後半に運動における健常者のあり方が問題視されると、共闘のニュアンスは後退し、障害者の命に背かない「手足」が求められた。

・1978 年、運動のリーダーだった横塚晃一の文章

*「健全者を友人というあいまいな位置においてきたこれまでの健全者組織のあり方が問題となり……「青い芝の会の**手足となりきる健全者**集団」という位置づけのもとに健全者集団を再出発させる……青い芝の会（脳性マヒ者）がこの社会の中で主張をして生きようとする限り，手足となりきって活動する健全者をどうしても必要とします。が、健全者を私達の手足となりきらせることは，健全者の変革を目指して行動しはじめたばかりの私達脳性マヒ者にとってはまだまだ先の長い、いばらの道であります。**手足がいつ胴体を離れて走り出すかもわからない**」*

*「私達が何故青い芝の会を作らなければならなかったのかを考えた場合，最低限健全者は，**私たちの組織決定に口をだすことは許されない**。そしてどんな健全者を選ぶか、どんな健全*

者を拒否するか、これは相手が個人でも、あるいは組織の場合でも全く私達の自由に委ねられなければならない。これが『青い芝の会』と健全者とのかかわりの基本理念なのである。」

*「昨年〔1977 年〕の 6 月から神奈川県の健全者の組織として行動委員会を作りました。この中で青い芝の手足となりきる組織とすることを前提として、設立されているわけです。それでいろいろな事、例えば、バス乗車斗争、義務化阻止、家庭訪問などに**一切口を出さない、青い芝の方針の中で斗う**ということが確認されているわけですが。」*

日常における口出しの禁止

青い芝の会において、自立生活運動と日常は地続きである。それゆえ、運動における禁止は、日常に置ける禁止(＝生活における自立の尊重)へ拡張されていく。

・以下は当時の介助者へのインタビューより

*「駅の階段を昇るにしても、バスに乗るにしても、買い物に行くにしても「**とにかくお前らは何があっても黙っとけ**」と言われました。黙る闘いみたいな（笑)。そう、手足です。そのころはっきりと「介護者は障害者の手足や」と言われてた。で、手足にならなあかん思てました(笑)。手足になりきることが自分らの存在やと。」*

*「結局一緒に、障害者の生活の問題というのはどうしたらいいんだとかを含めて、介護者も一緒に考えなあかんという発想に、こう、変わっていったというかね。ま、それまでゴリラっていうのは「身体を貸す」っていう、**介護するけど私生活には口を出さない**っていうことだったけど。」*

・障害者介助における「手足」のルーツの一端は青い芝の会にある。しかし、「口出しの禁止」は少なくともその元々の意味ではない。むしろ、初期には障害者と健常者の共闘が謳われたし、運動が混乱して以降も、「心の共同体」を目指す文章も見られる。歴史的には、「指示と忠実な実行」の意味が「手足」に帯びてくるのは、このあとの時期である。このとき、後期青い芝のニュアンス(運動に由来した生活の口出しの禁止)が影響した可能性はある。

◆自立生活

現今の他人介護制度の源流は（総合支援法←自立支援法←支援費制度）は、80 年代の 2 つの運動に遡れる。

- 介護補償要求運動

  新田勲、新田（三井）絹子ら、府中療育センター闘争から

- 自立生活運動

  中西正司、安積純子らにより、アメリカから持ち帰られる

「当事者の自己決定による指示とその実行」としての手足の色彩が強いのはこちら

・自立生活では、経済的自立や日常生活動作（ADL: activities of daily living）における自立ではなくて、自己決定することが自立とされた。

・自己決定する自立

「人の助けを借りて15分で衣服を着て仕事に出かけられる障害者は、自分で衣服を切るのに2時間かかるため家にいる障害者より自立をしている」（DeJong. G.“Independent Living: From Social Movement to Analytic Paradigm”）

自立生活運動

・自立生活を目指し、またこれを支援する運動のこと。1962年、重度身体障害を持つエド・ロバーツが、カリフォルニア大学バークレー校に入学し、学生生活をおこなうための活動が始まった。1972年、世界初の自立生活センター（CIL: Center for Independent Living）が設置され、全米に広がった。1983年、安積純子らがバークレーで研修を受け、CILの仕組みを日本に伝えた。1986年、中西正司による日本初のCIL、ヒューマンケア協会が設立。以降設立が相次ぐ。1991年、全国自立生活センター協議会（JIL: Japan Council on Independent Living Centers） 設立、全国のCILが加盟した。現在では全国に200前後のCILが展開している

手足としての介助者？

介助者が手足であるというのは擬制である。そもそも単純に、本当の手足ではない。「見えるが見えないことにしている」黒子の状態といえる。また、本当の手足でないので、指示をしないと動かない。生活におけるすべては指示できず、指示の難しい障害者もいる。

空気としての介助者

介助者はある程度、勝手に動いてくれればよいとするか。指示することの面倒の無化、空気のようにいることを意識させない、言われなくても察して動く自動の手足といえる。この論においては障害者が明示的に指示を出せなくても、関わりの中で求めるものを察することはできる。しかし、こうした自動の手足は、生活の決定主体が誰なのかを曖昧にする。一つとしては、介助者(＝健常者)の都合が密輸入されるリスクがある。これは、空気のように自然に行われるから、抵抗もしづらい。ひいては、自己決定の理念がもともと大事にしていたものを脅かす。それゆえ、現実的には程度問題として折り合いをつけていくことになる。

他者としての介助者

介助者手足論は、障害者の中にまず要求があり、それを叶えるための手段として介助者が使われると想定していた。しかし、要求それ自体が、介助者そのものの存在に拘束されているため、障害者の自己決定を歪ませる要因になりうる。本当の意味で手足・黒子なのであれば、介助者はいてもいなくても影響しないはずなのに自己決定に影響している。一例として、爪切り、コンタクトレンズ、性風俗利用がある（前田拓也『介助現場の社会学』）。介助者は「自分は障害者の決定をどのように制約しているのか？」という疑問が湧くかもしれない。しかし、これは介助者からは見えにくい。さらに、仮に、自己決定を障害者が行っていたとしても、実行には他者としての介助者が関わっている。同じ作業でも、誰と一緒に行うかによって結果が異なる。そのようにして行われたものの成果は、この業績主義的な社会において、誰に帰属する（と観念されてしまう）のか？

- cf. 天畠大輔『しゃべれない生き方とは何か』

考える手足としての介助者

「相手の望みを過不足なく叶えること」「察して快適な環境を作ること」「制約としての自身のあり方を省みて、ときにそれを変えること」といった、実践上の問いかけを続ける中で、自己決定を尊重する。

講師の経験的な調査からは、介助者手足論は、介助者が障害者の自己決定を尊重するうえでの迷ったときの拠り所として参照されている。つまり、障害当事者の決定に疑念をもつ場合であっても「介助者は手足」なのだから、それを脅かしてはならず、責任は当事者が取る、だから実行に移す、という思考過程を持っていると考えられる。

◆ポストヒューマン障害学

2010 年代以降、フェミニスト哲学者のロージ・ブライドッティを震源とした思想潮流で、障害学では主にダン・グッドリーらによって展開される。従来のヒューマニズム障害学を乗り越え、障害者、ひいては人間を依存のネットワークとみなす。手足論、またよりプラクティカルには、当事者事業所の運営はどのように捉え直されるか？

ヒューマニズム障害学

前提として、障害者が人間扱いされてこなかった歴史がある。障害者のフリークショー、一時期の先天性四肢障害児父母の会の写真展、相模原事件の犯行予告などにおける直接的な動物との類比。障害者運動は、人間としての承認を求める戦いとみなしうる。これは、過去の話ではなくて、直近にも特別支援学校において、校長が教員に対して生徒とは“犬と関わるように”と指導していた事例が報道された。

西洋の人間主義（ヒューマニズム）

心身二元論のもと、動物や自然を客体化する理性、個人としての自立／自律が人間の美徳として称揚される。そこで想定される典型的人間は、シス、ヘテロ、健常、白人、男性…etc.である。「自立する障害者」は、この人間像に障害者を仲間入りさせようとする試みである。

ポストヒューマニズム

従来的な人間像を相対化し、ポストヒューマンという別様の人間像を提示する思想潮流である。類似の概念に、動物・機械と渾然一体となった有色人種女性に象徴される「サイボーグ」

*「わたしたちはつねに人間でありつづけてきた、あるいは、わたしたちは人間でしかない。少しでも確信をもって、誰もがそう断言できるわけではない。西洋の社会・政治・科学におけるこれまでの歴史的契機は言うに及ばず、現在でもなお、わたしたちのなかには完全には人間とみなされていない者がいるのだ。」*ロージ・ブライドッティ『ポストヒューマン』(10)

ポストヒューマンの体現者としての障害者

他者、動物、機械とのつながり、依存的で脆弱な人間像をポストヒューマンとする。障害者を狭義の人間として承認することと合わせて、そもそもの人間のあり方をポストヒューマンとして承認することを求める両面作戦。そしてそれは人間一般に通じる性質でもある。

【表 1】障害者と健常者における他者、動物、機械とのつながり

障害者	健常者
介助者	友人、家族
盲導犬、聴導犬、介助犬	ペット
義肢、車椅子、人工呼吸器	スマホ、電動モビリティ

・自立＝自己決定する障害者が手足＝介助者に指示するというモデルは、障害者を苦しめている「強い」人間像への加担でもあるとも考えられる。例えば、当事者事業所や PA/DP の仕組みの強みとして、指示を出しやすくさせる点だけを押し出すと、この限界を越えられず「自立できない障害者」問題がつきまとう。

そうではなく、そもそも人間はみな依存的であるという前提をおけば、介助者に頼ることは人間の依存のバリエーションにすぎないことになる。障害者は、そして人間は、周囲との

ネットワークこそ本質であるとする（cf. 天畠大輔『しゃべれない生き方とは何か』）。

・実際に成功する当事者事業所の特徴として後述の 2 点が示されている（『公益財団法人　在宅医療助成　勇美記念財団　2017 年度（前期）一般応募「在宅医療研究への助成」完了報告書「ALS 患者家族の就労継続に影響する条件の解明」』（申請者：川口有美子））。1 つに同居家族の協力が得られることである。これは、書類仕事を中心に当事者が担うのに困難を生じる部分の支援である。また、家族が時間的融通の利く仕事をしているなど、そのための条件が整っていること。2 つ目として、育てた介助者を他人に喜んで使ってもらう利他性がある。事業所で育成した介助者を自分専用の手足とせず、人間の相互依存を認めているとも考えられる。また、単価の高い身体介護での派遣など、経営戦略でもある。

コラム「釣られて助かった話」

NPO 法人境を越えて/AL サポート生成　看護師　千葉早耶香

聖路加国際大学看護学部在学中に学生ヘルパー（ チーム岡部 ）、卒後急性期病院で看護師として 5 年勤務。聖路加国際大学大学院看護学研究科看護教育学専攻修士課程を経て現職。NPO 法人境を越えて事務局、カリキュラム化プロジェクト講師。修士課程在学中からチーム岡部に再びお世話になる。

看護大学の 3 年生、1 年の半分を実習に費やすキツめの期間を終えた 2 月のこと。単発バイトのちょっとした稼ぎに対して、飲み会等での出費が増えてきたので、稼げる楽なバイトを探していたそんな時、同級生にヘルパーのアルバイトを紹介された。その同級生は訪問看護の実習で行った先のお宅で学生ヘルパー募集のチラシを渡されたとのことだった。私が住んでいるのと同じ区内に在住で行きやすいこと、夜勤に入ったら稼げるかなと軽い気持ちで紹介された患者さんに連絡をした。数回メールでやり取りをして見学の日程が決まった。Google Map で調べたらバスで数分の距離にご自宅があった。頑張ったら歩いて行ける距離に、ALS の人が住んでいるなんて全く知らなかった。

2016 年 2 月 27 日、私は初めて岡部さんに会った。初回の見学は確か外出で、行き先も告げられず、全然意味のわからない方法で会話をしていて、ちょっと怖かった。

数回の見学を経て、何となくやってみよう、という気になり、学生ヘルパーとしての勤務が始まった。当初の予定ではヘルパーとしての独り立ちは目指しておらず、外出時の 2 人目のようなサポート的立場を目指す、としていたように思う。実際、私は岡部さんからこれまでに入った学生の中で一番力がないと言われていて、バイトを始めてからは度々腰が痛いと嘆いていた。今思うと、結構嫌なやつである。後から聞いた話だが、あまりにできない私に、岡部さんは辞めてもらおうと思っていたらしい。けれど、ここで技術をつけてくれれば今後の役に立つだろう、と受けて入れてくれたのだった。岡部さんやヘルパーさん、そして他の学生ヘルパーに支えてもらいつつ頑張って続けていたら、いつの間にか岡部さんの体を動かせるようになっていた。今振り返ると、無意識にあった心理的な距離が縮まったことで、体への触れ方が変わり、動かせるようになったのではないかと思う。

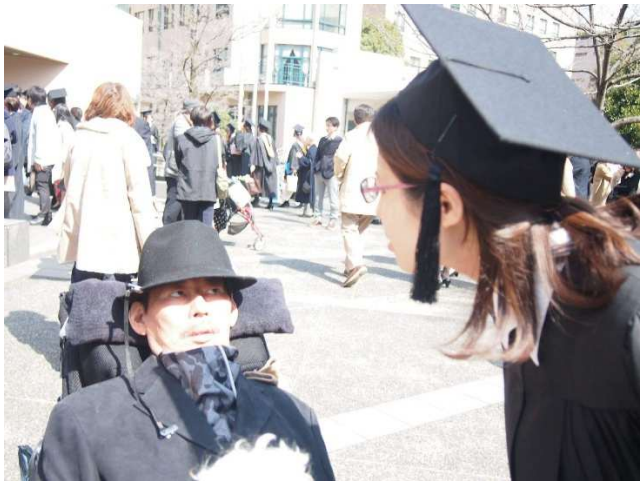
はじめは、程々のやる気だったのに、いつの間にか空いている時間の殆どをバイトに費やすようになっていた。夏休み、友達との旅行中「寝言で口文字取ってたよ」と言われたくらいである。それだけの多くの時間を岡部さんと共に過ごしていた。外泊先の山梨のホテルで最後の夜勤研修をして、あのできない私からしたらあっさりと独り立ちが決まった。

少々大仰な言い方だが、それまでの人生でこれほど熱中したことはなかった気がする。学校は基本的に肌に合わなくて楽しむよりもこなす日々であったし、それ以外のコミュニティに所属するような思いもなかった。明確に何が「ヒキ」だったのだろう？ヘルパーとしてうまく行かない悔しさか、岡部さんの魅力か、岡部さんを通してみる未知の世界の面白さか、

それとも美味しいご飯かもしれない。

「ヒキ」はよくわからないが、釣られて良かったなと、むしろ助かったなと思っている。何となく看護師に向いていないと思い悩んでいた実習後、修士論文の方向性が定まらず沈み込んでいたとき、今後の進路に迷走していたとき、結局、いつもこの世界に救われている。

学生ヘルパーの経験は人と接する仕事をするうえでの心構えを与えてくれた。修士論文は境を越えての活動で手伝っていた学生向けの教育を取り上げることを決めた途端、やる気が出てきたし、研究協力も境を越えてのつながりで広がった。そして、現在「境を越えて」で働いている。今後、自分が何をしたいのか、また悩んでいる。でもこの世界に釣られていたら次もまた何か明るい兆しが見えてくるのでは、と期待して、目の前のことに励んでいきたい。



2025 年 1 月 19 日開催　第五回勉強会

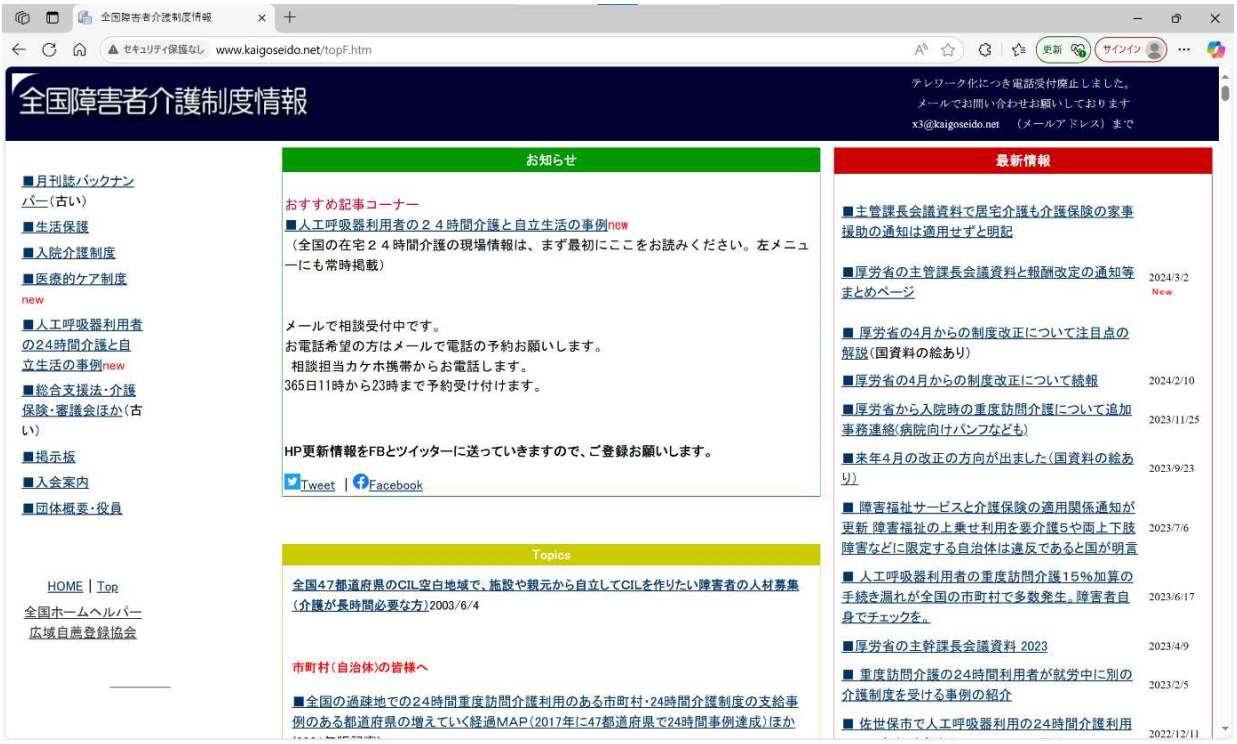
「広域協会って、なに？」

講　師：大野　直之（全国障害者介護保障協議会）
コメンテーター：川口有美子（NPO 法人 ALS/MND サポートセンターさくら会　副理事長）
報告者：斎藤　直子（(株) Dai-job high 取締役）

「今更聞けない制度勉強会」という趣旨にピッタリの講師とテーマ。今さら聞けないけれど…広域協会って、なに？介護保障協議会と何が違うの？HK って…？大野さんになんでも聞いてみよう、という趣旨の第 5 回の勉強会。各方面からの質問が飛び交いました。Q&A 方式でまとめます。(【】は参加者からの質問。その後の文章は大野さんによる回答をまとめたものです。)

【全国障害者介護保障協議会ってなに？】

全国障害者介護制度情報のホームページを運営する、任意団体。厚労省と介護制度について長く交渉をしてきた。全国の市町村で現地の障害者や障害者団体に対して 24 時間介護制度を作る支援をしてきた。25 年くらいかけて、2017 年に 47 都道府県全県で 24 時間支給事例ができた。昔からある全身性障害者対象の 24 時間公的介護保障に関する運動団体は新田勲さんらが作られた全国公的介護保障要求者組合と、ここだけ。現在は他の障害者の全国団体も介護の制度に詳しくなってきたので、活躍する機会は減っている。情報提供することを主とした団体。



【広域協会ってなに？】

正式名称は全国ホームヘルパー広域自薦登録協会。2000 年ごろ、介護保障協議会の子団体として作られた。介護保険制度や支援費制度が始まる前、福祉サービスはすべて自治体権限で措置していたため、自薦ヘルパー登録も自治体が行っていた。2000 年に介護保険、2003 年に支援費制度が始まり、民間で事業所をやるようになったが、自薦ヘルパーが宙に浮いてしまった。そうした人々が登録できる全国ネットワークを作ろうということでできたのが広域協会。当初は推進協会（以下で詳述）で立ち上げ支援した全国の CIL の NPO 介護事業所にヘルパーを登録する仕組みからスタート。現在は全国の直営法人事業所に登録する仕組みになった。全国団体としては任意団体。その下に NPO 広域協会や、一般社団法人 HK などの事業団体がある。

【自薦ヘルパー推進協会（略称　推進協会）というのもある？】

それはまた別チャンネルで、支援費制度開始に向けて 47 都道府県に CIL を作る活動をした団体。介護保障協議会と JIL で共同して立ち上げた。それまで CIL は 20 都道府県にしかなく、地方では多くは作業所にピアカウンセリングが付いたくらいの事業規模でしかなかった。当時 24 時間介助を支えていたのは主には東京と関西などの一部の CIL くらいだった。そこで、全国 47 都道府県で 24 時間介助を支えられる CIL を作ろうという趣旨だった。このように推進協会は主に地方の CIL の新規立ち上げ支援や、運営支援を行っている。

【なぜこんなにたくさんの団体があるの？】

一般論としては、どんな運動団体にも古株がいて、原理主義的な考えの人がいる。新しいことをやろうとするときに反対意見がおきるので、そんな時は別組織を作るのが一番早い。運動団体ごとに考えはいろいろと異なる。例えば 1980〜90 年代ごろまで、一部の青い芝の会系は介護に報酬が発生することに強固に反対していた（「人間関係論」といって無報酬で介護すべきだと）。そこで介護保障運動の役員障害者が全国各地に説得に回った。今でも新しい運動に反対する人はどこの団体にもいるので、その時には別団体を作り、その団体で 1 タスクのみ行うのが早い。だからタスクごとに団体がある。それぞれの団体で考え方も違う。

例えば推進協会が立ち上げ支援した CIL では同性介護が必須だが、全国広域協会に自薦登録するのに CIL 並みの同性介護や当事者性を求めていない。高齢の男性 ALS の方などはいわば自立してなくて、子ども世代の家族がコーディネートして利用者本人は家族に任せきりだったり、女性のヘルパーを入れている人が多い。24 時間介護を受ける権利があるのに、支給時間数はあっても事業者がない、自薦でやるしかないという人は利用可能。利用者と家族の審査はある。

【さくら会と大野さんはどこで出会った？】

川口さんが ALS 当事者だったお母さんの他人介護のために、介護保障協議会の相談窓口から大野に相談。その時に、大野が 24 時間介護の交渉の方法と、ALS 向けヘルパー事業所の立ち上げ方のノウハウを伝えた。おそらく支援費が始めるときかその少し前くらいだったと思う。そこからケアサポートモモ（川口さんがさくら会とは別に立ち上げた介護事業所）の立ち上げに繋がった。当時は今より 24 時間支給を受けるのがとても難しく、事業所があっても時間数がないと意味がないので、自治体との時間数交渉のための情報提供をした。さくら会の前理事長・橋本操さんは自分で介護事業所も持っていたが、支援費制度の途中あたりから、広域協会で自薦登録もしていた。

喀痰吸引の署名活動の時、介護保障協議会と CIL は当初反対していた。当時、従来の通知がなくなると、３号研修が必須化されて県がめったに研修をやらない地域などでは、利用者が自薦ヘルパーや CIL のヘルパーで吸引できなくなる恐れがあったために反対していた。ただ、その視点があったことで違法性阻却の吸引の通知が残ったことは大きい。さくら会も含めていろいろな団体が要望し、従来の吸引の通知を残すことができた。今でもまずは自薦ヘルパーや CIL では、通知に基づく吸引で最初から吸引して、あとから３号研修受けている。

【違法性阻却での吸引等について】

東京都の３号研修を所管する部署からさくら会の３号研修部門に「違法性阻却での吸引」についてホームページで言及することをやめろと指摘があった。これはまちがいである。

違法性阻却は民法や刑法にある規定で、憲法が変わらない限りずっとあるようなもの。基本的には裁判所が個別ケースごとに決めることだが、厚労省も平成 15 年・17 年の吸引の通知は「違法性阻却の考え方で、こういう安全にやる方法なら、ヘルパーが吸引をやっていいと思われる」という技術的助言を出しており、この通知は３号研修スタート後も廃止されていない。

そもそも医師法の解釈の事務は、自治事務ではなく、医師法を管轄している厚労省医政局医事課だけが管轄なので自治体に解釈する権限はない（厚労省医事課が我々にそう説明している）。

これは単に３号研修の担当窓口の都の職員が法律全般について学ぶ機会がないから。３号研修に関する登録事務には明るいが、医師法や民法刑法の違法性阻却について学ぶ機会というのはない。我々のような介護保障協議会をはじめとする運動団体は厚労省医事課と話し合いを積み重ねてきているけれど、そのことを都道府県担当者は知らない。そもそも違法性阻却は裁判所が個別に判断することなので都道府県が判断できることではない。

【今でも厚労省医事課と交渉しているの？】[1]

最近だと、2021 年に団体交渉があった。重症心身障害児者などの運動で、医療的ケアの必要な人の通所など施設系の受け入れに関し、看護師加配等のための単価加算関係で、加算になる医療行為は何を指すかについて具体的なケアの羅列を盛り込んだ通知が厚労省障害児管轄の部署から出た。その通知の中で、「医療行為はこれら行為だ」というような表現があり、これまでグレーゾーンとして在宅でヘルパーができる行為としてきたことが規制されてしまうのではと、危ぶまれる事態があり障害者団体で交渉した。都道府県が勘違いをして、今まで在宅でできていたケアができなくなると当事者の人が困ってしまう。即座に 2021 年 5 月に全せき連・介護保障協議会ほか多くの団体と厚労省医事課で話をして、導尿、摘便、カフアシストといったグレーゾーンのケアが今まで通りグレーゾーンであるから在宅で今まで通りできる確認がされた。今回の通知は今までの医行為の範囲を動かすものではないと明言した Q&A を出してもらった。

【都道府県が誤った運用をすることの弊害は？】

例えば、東京都が 3 号研修機関としてさくら会を認定しないと言ってきても、法律上は国の決めた書類が整っていれば登録をしなければならない。(こういう事が起きる想定があったので、この法律作るときに「指定」じゃなく「登録」にしてもらった。都道府県は必ず登録しなければならない)

ただ、訪看から実地研修をやらないと言われてしまうと当事者が困ってしまう。県庁がダメと言ったら、訪看もダメと思ってしまうことが多い。広域やさくら会といった団体とつながっていれば、ネットワークで解決できるが、当事者個人で動いていると行き詰ってしまう。事業所もビビってしまって ALS のケアが敬遠されてしまう。こういう場合は、トップダウンで自治体の都道府県議員に動いてもらうのが良い。

【都道府県担当者から重訪オンライン研修がなくなると言われたが…？】

障害者団体の運動で、コロナ禍後にＺＯＯＭなどで講義を行うオンライン研修（実習は利用者自宅のまま変更なし）の実施は国が恒久的に認め改正したので、なくなることはない。

【自薦ヘルパーといえばほとんど広域がやっているのか？】

推進協会の支援でできた CIL が自分で自薦登録をやっているところもある。それ以外の全国各地の民間も少しあるようだ。

【CIL が全国広域を使うパターンもある？】

2003 年改正の支援費の最初は推進協会で全部の CIL に法人と介護事業所を作っていたのだけれど、小さな団体は事業所事務が大変すぎて事務仕事に忙殺されてしまうという事態が起きた。それによって、2003 年は自立支援の運動が止まってしまった団体があった。そこで推進協会では方針を変えて 5 年間は独自の法人はなしで全国広域協会にＣＩＬ利用者丸ごと登録ということにした。その間は広域に登録して法人事務のいろいろの雑用事務はやらない、自立支援運動に注力してくれ、と。そうしたら 5 年たってもそのまま広域に登録させ続けてくれというところも多かった。100%運動に時間使いたいから、と。

【昼だけ自薦を使いたいという相談が増えているが…】

夜のみやる事業者が増え、昼が空いて困るからお願いと言う ALS 患者からの相談が増えてる。広域の収入源はほぼ介護事業のみ。重訪は単価が安いので、求人して応募がある水準にすると（ALS など時給 2000 円）昼間は赤字で夜間が黒字。昼の赤字を夜で埋めている状態。なので 24 時間支給の ALS 患者などは昼だけ穴が空いたから自薦を使いたいという依頼は受けられない。夜だけまとめて契約していく事業所もあるけれど、そういう事業所を使っている人は断っている。制度の説明をして、昼は赤字で夜の黒字を昼に穴埋めに回すしかないから、昼夜半々でセットじゃないと受けられないということを理解してもらっている。夜だけの事業所があればそこと話して昼夜半々に切り替えてもらうことを説明する。

3 か所以上の事業所を使っている場合も難しい。単価が低いので、1 事業所で 3～400 時間くらいないと事務費を賄えないだろう。どんな事業所でも赤字になったらサポートが何もできない。今たまたま入ってるヘルパーがやめたら代わりの人を求人して育てて入れていくのも無理。利用者が仕組みを理解して事業者が黒字になる方法で契約していく必要がある。

【自薦をできる人かどうかはどのように見極める？】

事前のメールのやり取りなどはなるべく本人とやるようにしている。高齢者など、本人とやり取りできなくてもご家族ができれば OK。最低利用時間や昼夜セットではないとダメだという点、また労基法やパワハラセクハラに関する規約などが書かれた審査文書を利用者側に送って読み込んでもらい、家族会議をしてもらう。審査文書をきちんと読み込んでいるかも２，３回やりとりして確認する。そのうえで合意してくれたらスタートするという流れ。それでも１，２割はパワハラが発生する。

【自薦を打ち切るケースもある？】

基本は事前の利用者審査を合格してスタートしているんだけれど、途中で審査落ちになるということはある。今すでに契約しているヘルパーさんはいいけれど、これ以上新規で採用

はしません、ということになる。例えばパワハラで誰かが辞めた場合。新規打ち切りをしても利用者側が少しは改善して残りの人たちはそのまま継続する、ということもある。その場合、時間数は減るけれども細々と広域との関係は続く。手を引いていく場合、他の事業所を紹介、仲介するなどはしていない。ケアマネなどには説明する。

【本人にマネジメントが難しい場合は？】

TLS の方でも、知的障がいの方でも自薦は利用している。要はその支援チームがしっかり機能しているかどうかが重要である。支援チームのトップがご家族の場合も、他人の場合もある。広域としては書類さえきちんと出してくれれば大丈夫。サポートチームの支援が受けられなければ一般の事業所に移行していくことになるだろう。

【自薦の相談が来たら広域協会を紹介していいの？】

自薦の相談が来たら、広域にふってもらって問題ない。ただ、利用者審査の話を聞いてやめておきます、という人もすごく多いからその中に紹介してもらった人もいるかもしれない。安易な人が多い。自分のヘルパーになってくれる人をまずは見つけないといけない。求人を出してもなかなか人は集まらない。広域では求人のサポートもしている。時給は高いのでそこに惹かれて求人クリックをしてくれる人は多いけど、99%の人は内容を見て、介護は敬遠して応募自体をしない。何千人の人が見るような求人専用サイトに求人掲載する必要がある。

【広域で自薦を利用するとコーディネーターがつくの？】

広域の利用者全員にコーディネーターがついているわけではない。たまたまその地域にコーディネーターがいるかどうか次第。たいていはＡＬＳの当事者の家族の方がなることが多い（家族遺族が 8 割、家族以外が 2 割くらい)。運動理念があって能力がある人であれば、人件費はそこそこの額を出せるので良い人がいたら紹介してほしい。コーディネーターの力量によっては、支援付き自薦とか半分自薦みたいな形も可能。地域によってはコーディネーターの支援によって完全に一般の事業所のように利用しているＡＬＳの方もいる。自治体との時間数交渉もコーディネーターが支援する。担い手さえいれば増やしたいので、思いのある人はぜひコーディネーターに転職してきてほしい。

【広域協会は今どのくらいの規模なの？】

ヘルパーさんは全部で 1000 人くらい。常勤として働いている人が多い。事務員は 20 人くらい。事業所は各地にあるけれど事務は東京等で一括してやっている。

【利用者さんは活動費を使えるの？】

ヘルパーにかかる経費は出している。ただ、黒字の範囲内で。24 時間週 7 日広域を利用している人は使える経費はかなりの額になる。旅行のヘルパー関係の費用などは個別に相談だが、基本的にはどんどん使ってもらって大丈夫。夜は別の事業所が入ってるなどのパターンは赤字なので最低限しか出すことはできない。

【介護保障協会のホームページを見やすくしてほしい…】

今年中にもっと見やすく改修する計画がある…!?90 年代からどんどん溜まっていってても う消した方が良いリンクも多数そのままになっている。ただ、テキストだけだと読み上げ機能が使えるというメリットや、どんなに古いパソコンでも開けるホームページということで利点もある。

【障害者運動の歴史】

古い話は介護保障協議会ホームページの「日本の障害者運動が国の障害者施策に与えた影響とは」にあるので読んでほしい[2]。

1970 年代に新田勲さんらがボランティアの人たちと一緒に 2 年間くらい当時の都庁前で座り込みを続けた。そのままアパート暮らしを始めて、公的介護保障の範囲を広げていくという運動があった。ただ新田さんや三井さん（新田さんの妹）が住んでいた自治体では 24 時間介護保障までなかなか進まなかった。一方、CIL 立川で先に 1990 年頃、24 時間近く介護保障が出て、行政交渉をガンガン進めて 93 年に田無や東久留米で 24 時間介護保障が実現していった。

一方、日本で CI L を始めたのは中西さんがいた八王子や町田の方（1980 年代）。ただ、そちらは比較的軽度の障害者の人たちが中心で 24 時間介助などは必要なかった。アメリカに行って学んできた、いわゆるインテリ系の人たちが中心。立川ほか介護保障運動系は就学免除で小学校も行ってなかったという非インテリ系の重度障害者が中心。土着型で、親分子分関係の強い組織だった。

【大野さんと CIL の関係の始まりは？】

たまたま 93 年から数年行ったのが介護保障運動系の CIL だった。自分は北ヨーロッパの介護保障について学んで来ていたので、公務員や新聞記者になってスウェーデンやデンマークのようにメディアの力で時間をかけて 24 時間介護保障を作っていったりするんだと思っていた。しかし､93 年に行った東京の CIL の交渉でポンっと 24 時間介護保障ができたので、このやり方を全国に広めたら良いんじゃないかと思った。介護保障の全国団体のボランティア事務局もそこにあったので、毎月約 40 ページの機関誌とフリーダイヤルを自前（費用も自

己負担）で作って全国に広める活動を始めた。CIL がこのように 24 時間介護保障をやってるのは日本と北ヨーロッパだけだと思う。アメリカの CIL は基本は軽度の障害の人が中心。

【中西正司さん（ヒューマンケア協会）との関係は？】

中西さんはインテリ系 CIL の中心の方だった。けれど 90 年代後半くらいから介護保障系 CIL と一緒に活動することが増えた。推進協会や全国広域がそれでできた。

障害が軽度の人中心の CIL も筋ジスの人とかの 24 時間介護支援をすることがでてきて、介護保障運動系 CIL の 24 時間介護ノウハウを参考にやるようになった。また介護保障系団体も 80 年代頃には当事者主体のノウハウが少なかったので、そこは取り入れて立川などに CIL ができたと聞いている。70～80 年代当時、重度障害者一人に介護者が大勢いて、どうしてもそちらの声が大きくなってしまう事態が起こっていた。その中で障害当事者が代表となり、当事者が主体となる組織に変えていった。そうして 2 つの流れがあったＣＩＬが 90 年代後半には徐々に一つになっていった。

【大野さんから見た今後の障害者運動の展望は？】

2000 年ごろに推進協会が CIL 立ち上げ支援をしていて、最初は CIL では給与なしで障害者に来てもらう形だったけれど、今はそれでは若い人は来ないし、低賃金はやりがい搾取と言われる時代。最初から公務員並みの給与が出ないと働く人は来ない時代。世の中が変わってきたらそれに合わせないといけない。24 時間介助を引き受けるのも昔は自薦と CIL しかなかったけれど、今は報酬が上がって入院中も使えるようになって民間事業者の参入が増えている。今後もその傾向は続くと思うが、そうなると障害者団体の運動資金の財源がなくなってくる。例えば筋ジス病院からの退院支援などの自立支援に丁寧に取り組んでいるところは生き残ることができると思うが、そうでなければどんどんお金が足りなくなっていくと思う。

【おまけで最後に川口さんから】

各地域にロールモデルになるような、障害者のリーダーに育っていただきたい。地域に一人そういう人がいるとそこから広がっていく。日本や世界全体を変えていきたいから、地域ごとに一人の人を集中的にサポートする。メディアや医療関係者を巻き込んでやっていくしかない。その運動のために広域協会は資金面で多大な援助をしてくれている。今は人に好かれる人じゃないと自立生活が難しい現実があるけれど、気難しい性格の障害者でも自立生活が送れるようにしたい。時間をかけて話をちゃんとすれば変わってくれることも多い。誰も仲間外れにならないような社会の仕組みを作っていきたい。

（脚注）

[1] 参考ＨＰ「全国障害者介護制度情報」より、「ヘルパーの行為が医行為か医行為じゃないかの厚労省と障害者団体の交渉の歴史まとめ」

http://www.kaigoseido.net/iryoukea/gurei-rekisi.htm

[2] 参考 HP　「全国障害者介護制度情報」より、「日本の障害者運動が国の障害者施策に与えた影響とは」

http://www.kaigoseido.net/topics/18/2018_web.htm

コラム「釣られた話」

（株）Dai-job high 取締役　斎藤　直子

（株）Dai-job high 取締役、天畠大輔参議院議員の専属ヘルパー、介護福祉士・社会福祉士・精神保健福祉士。ルーテル学院大学社会福祉学科卒。べてるの家で有名な北海道浦河町出身。精神科医の父は自宅に患者を招き、患者の子どもを里子にするというユニークな家庭で育つ。現在、夫・長女（小４）・長男（小１）と４人暮らし。

今から 20 年前、私は北海道のド田舎から出てきて、憧れの東京で、憧れの一人暮らしを始めた。しかし現実は重度のホームシックに陥り、大学 1 年の時は夏休み・冬休み・春休み、合計すると約半年近くを地元に帰って過ごしていた。2 年生になって、やっと少し東京での生活に慣れ、何か始めてみようという気になってきた。そんな時に選択したのが「大ボラ（だいぼら）」だった。同じ大学に 1 年先に入学していた天畠大輔さん（以下、大さん）の大学生活をサポートする学生ボランティアサークルだった。そこを選んだ理由はシンプルに「楽しそう」だったから。いつも学食に、大さんを中心に賑やかな先輩たちが複数集まり、よく笑っている。「あの輪に入りたいなー」と思ったのがきっかけだった。そこからは、もう下り坂をすべるように釣られていった。もう 20 年近く経過して具体的エピソードはほとんど覚えていないのだが、とにかく大さんにくっついて歩くのは刺激的で楽しかった。そして、大さんのお母さんの美味しいご飯ももの凄く魅力だった。特に、地元を離れて心細さを感じていた私にとって、大さんだけでなく、「天畠家」が東京での自分の居場所のように感じられて心地よかったのを覚えている。

その後、大学を卒業し就職・結婚を経て一時東京を離れたが、その間も大さんとは友人としての関係が継続していた。夫の転職で千葉に越すことが決まった時、大さんはちょうど自身の介助者を雇用する会社を立ち上げる直前だった。引っ越しの挨拶に行った際、「一緒に働かないか」と誘ってくれた。「喉から手が出るほど欲しい」と言われ、割と単純な私は「必要とされていること」が嬉しくて就職を決めた。同時期に第 2 子妊娠がわかり、2 歳の長女の子育ても真っ最中だった。新しい千葉の土地で子育てをする不安や、心細さを抱えていた私がすぐに就職を決めたのは、再び居場所を求めていたというのもあるだろう。

そのように、若干サークル活動の延長のような気持ちを抱いていた私は、徐々に介助者としての立ち位置が大きく変わっていることに気付かされていった。大学生のころのキーパーソンは大さんのお母さんで、介助の大変なところや責任のあるところはほとんどお母さんがカバーしてくれていたのだ。恥ずかしいことに当時は全く気付いていなかった。大さんが自分で会社を立ち上げてからは違った。大さんは家族介護を脱却し、本気で自立する挑戦を始めたのだった。最初は「友人」から「介助者」に頭を切り替えるのが難しかった。学生時代のように「楽しい」ことだけを見ることはできなかった。自分自身の状況も学生時代とは違い、家庭を持っていた。子ども 2 人の体調や行事にあわせるという都合と、シフトに穴を空けられないというプレッシャーとの間でジレンマに陥った。なかば、友だち付き合いの延長のよ

うな気持ちで就職したが、自分には重度障がい者の介助を担う覚悟が足りていなかった。ほかの道もあるんじゃないか、という思いを常に持ったまま日々の介助に入っていた。

このジレンマが最大になったのは、小１の娘が不登校になったときだ。朝、学校に送っていくがどうしても教室に入れない娘。娘の気持ちを尊重したい自分と、学校に行ってくれないと仕事に行けないという焦りとで、気持ちがぐちゃぐちゃになる時期が数か月続いた。その時に大さんがくれた、２つの言葉がある。一つは「直子がいなきゃいないで、わしはそれなりの生活をするよ」。これは私の感じていたプレッシャーを見透かして、それを軽くしてくれた言葉だった。自分がいなければ、大さんや周りのスタッフに大きく迷惑をかける、自分がいなければ会社や大さんの生活が回らないのでは、とおこがましくも思っていた。大さんから依存されていると思い込んでいたけど、この人は自分で新しい道を切り開いていけるしその覚悟のある人だと、みくびっていたことを反省した。

もう一つは「会社の役員にならないか」という言葉だった。役員であれば、今よりも勤務時間が柔軟になり、娘の状況に合わせながら仕事を続けやすのではないか、という提案だった。仕事のプレッシャーから逃れたい一方で、本心では仕事は続けたかった。一時、娘とホームスクーリング的なことにチャレンジしてみたが、これは全く私に向いていなかった。娘は娘の社会を、私は私の社会をそれぞれに持つことを重視した（幸い娘は、娘に合うオルタナティブスクールを見つけることができ、元気に通っている）。なので、「どうすれば仕事を続けられるか」という視点で考え、提案してくれたことは本当に有難かった。

この頃から、覚悟が決まった。天職ではないかもしれないし、私よりもっと介助のプロフェッショナル意識のある適任の人がいるかもしれない。だけど、大さんのビジネスパートナーとして仕事に打ち込むことは「縁」なんだな、と自然に受け入れるようになった。「腐れ縁」なのかもしれないけれど、今はこの「縁」をとても大事に感じている。

今度はどんな無茶難題が飛び出し、ミッション達成を目指してチームであくせくするのだろうか。難しい方がやりがいはある。「また無茶なことを言い出して」と大さんに文句を言いつつワクワクしている自分は「釣られた」のではなく、「勝手についてきた」のかもしれない。

2025 年 2 月 24 日開催　第六回勉強会

「みさおさんとの思い出＆これからの NPO に望むこと」
～重度訪問介護のこれまでとこれから～

講　師：照井　直樹（厚生労働省 社会・援護局 障害保健福祉部　障害福祉課）
コメンテーター：川口有美子（NPO 法人 ALS/MND サポートセンターさくら会　副理事長）
報告者：安達　佳奈（NPO 法人 ALS/MND サポートセンターさくら会　事務局）

講師の照井直樹氏は、NPO 法人 ALS/MND サポートセンターさくら会の前身である、任意団体の「さくら会」時代より、CIL など他の当事者団体とともに障害者運動を牽引した、前理事長の橋本みさおや現副理事長の川口有美子らと深いかかわりを続けてきた。

支援費制度から重度訪問介護の制度に至るまでの制度設計や、介護職員等による喀痰吸引等の法制化に至るまでの歴史を、行政たる厚生労働省側の人間として、当事者とは異なる視点から目の当たりにしてきた人物である。

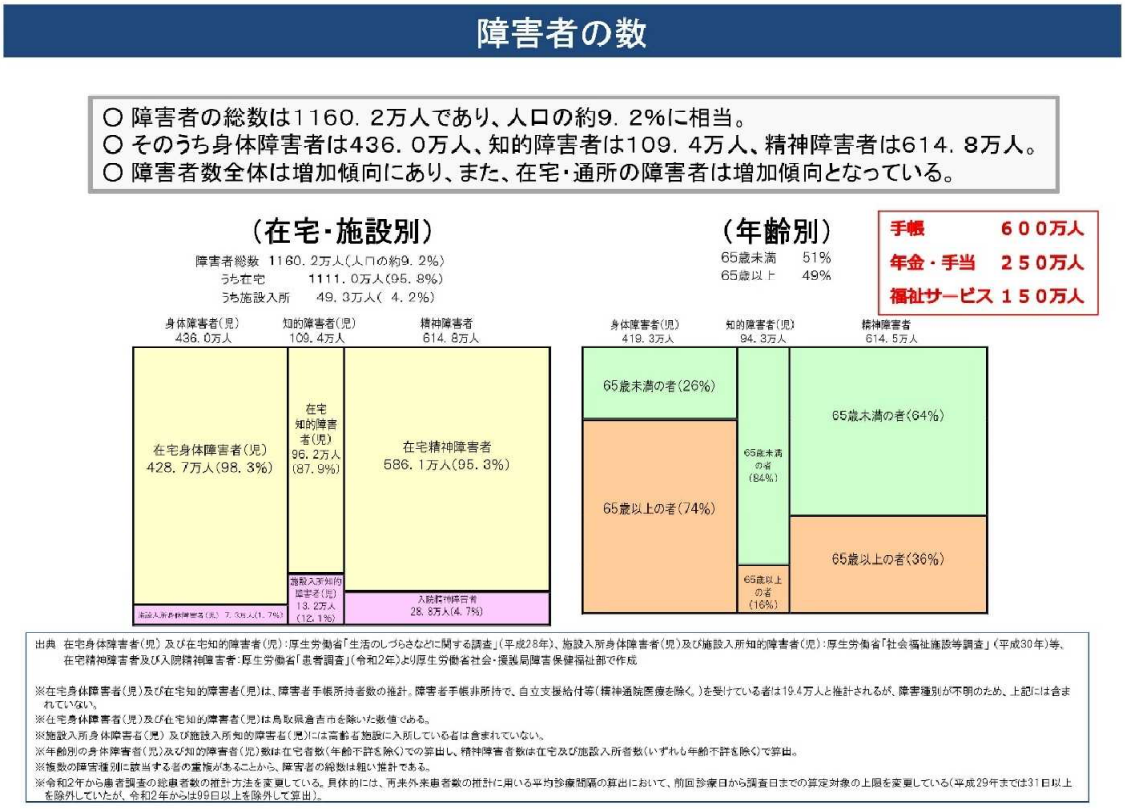
第六回の勉強会では、そのような経歴をもつ照井氏を講師に迎え、重度訪問介護事業の歴史から最新の予算や動向、今後予想される動きなどについて、厚生労働省作成の資料をもとに解説をお願いした。

また、橋本みさおと共に仕事をした時代の思い出話を通じて、これまでとこれからの障害者運動と支援者のあり方や、官民連携の展望をお話いただいた。

本報告は、その講義の要点をまとめたものである。

◆障害福祉サービスの沿革・概要

【スライド３】

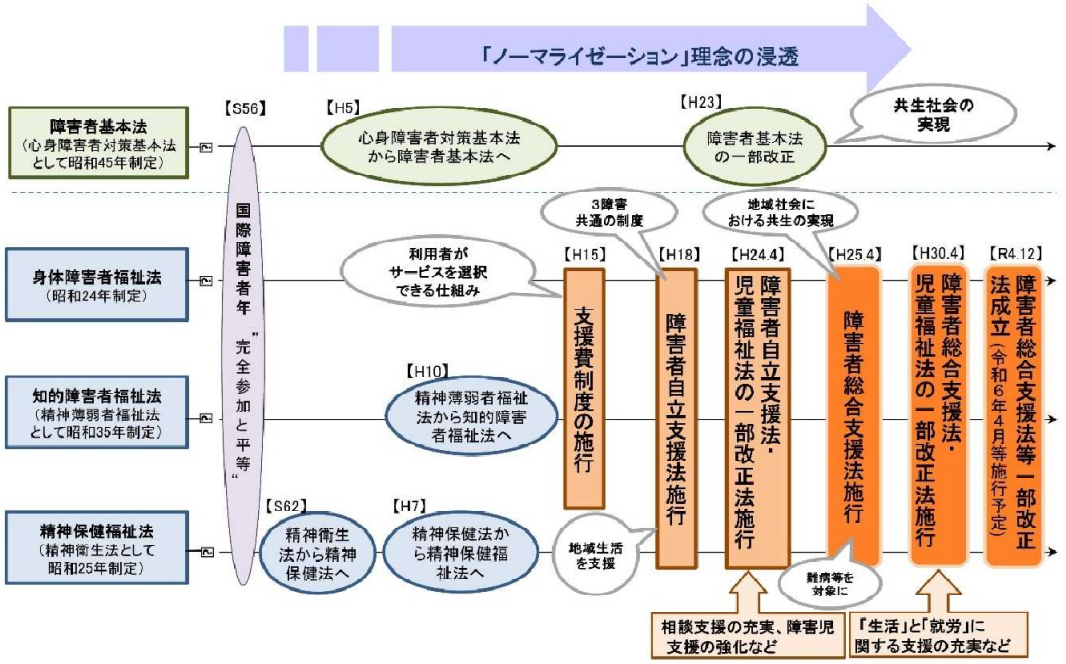


十数年前の障害者数[1]は 700 万人程度、人口の約 6～7%であった、2025 年現在は約 1200 万人と倍近くに増加しており、少子化高齢化の流れに反しているように見受けられる。

これは、「障害のある、社会で困りごとのある者」の定義を制度で決めているという前提があるからで、その制度は様々な改正を経て定義の範囲が広がったために、結果として障害者数が増えている傾向が続いている。こうした改正に伴い、「難病」や「発達障害」というものがあり、個別に支援法的なものも存在するが、福祉サービスに関しては、「難病」の発症を理由に身体的な生活の制限が出た人は「身体障害者」、「発達障害」の症状が重くて精神的な困難が出た人は「精神障害者」の枠で、障害者総合支援法のサービスを利用していくことになる。

また、身体障害者については、医学の発達により、障害者が生まれにくくなった、障害の重度化が防げるようになったなどの理由から高齢化が進み、人数自体も減ってきている。対して、精神障害のなかに発達障害が含まれるようになったために、65 歳未満の人が割合として多くなっている。知的障害については福祉サービスの拡充が行われたのが 20 年ほど前からで、そこからサービスを受けるために手帳の取得を行った人たちが出て来はじめたのが現状、という点からすると人数は少なく見える。支援を必要としている人を現状の定義ですべて掬い上げられているのか、ということを常に見直していくため、しばらくは障害のある人の人数は増えていくと思われる。

【スライド４】



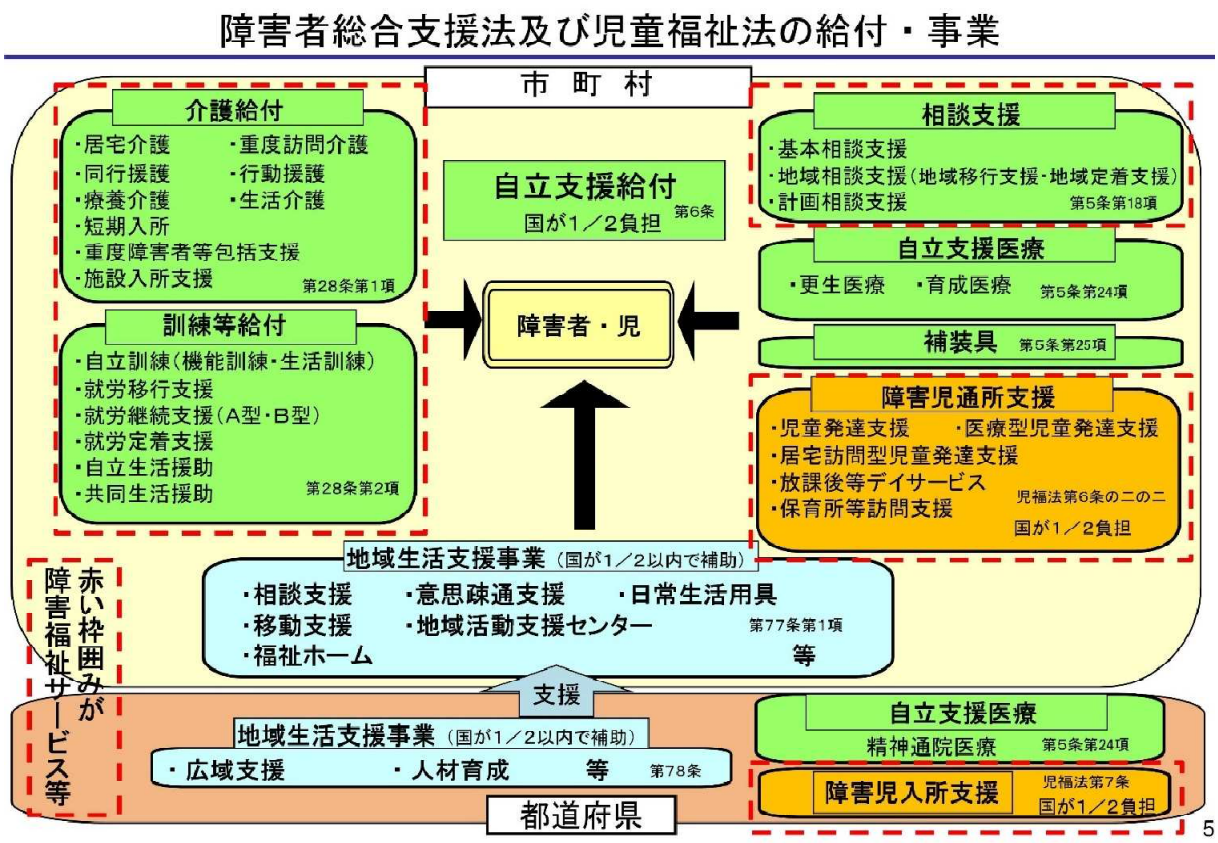
4

昭和 56（1981）年の国際障害者年以前にも、それぞれの障害に対して福祉法は存在していたが、基本的に福祉施策は施設収容中心の対応が続いていた。その後、地域で生活できるようにグループホームや訪問サービスが少しずつ整備されていったものの、平成 15（2003）年の支援費制度の施行まで、サービス受給は「行政による処分（措置）[2]」の考え方であった。支援費制度は、そこから利用者の「このサービスを利用したい」という申請を受け入れるものではあったが、補助金制度として運用され、当時の財政規模は現在の約 1/5（4 千億円程度）だったこともあり、平成 15（2003）～16（2004）年度ごろは、年度末になると財源不足のため補正予算での対応を余儀なくされるとともに、利用者においても、年度末にヘルパー派遣が止まるなどの事態が起きていた。

対して、平成 18（2006）年に施行された障害者自立支援法[3]は負担金制度である。負担金制度の場合は必要なサービスの量が先にあり、そのサービスを行った結果発生した費用は、行政が義務的に支払わなければならないという考え方に基づいている [4] ため、支援費制度時代のように年度の途中で財政が立ち行かなくなり、サービス提供が止まるということはなくなった。

その後、約 3 年ごとに制度を実証し、改正していく流れとなっている。

【スライド 5】

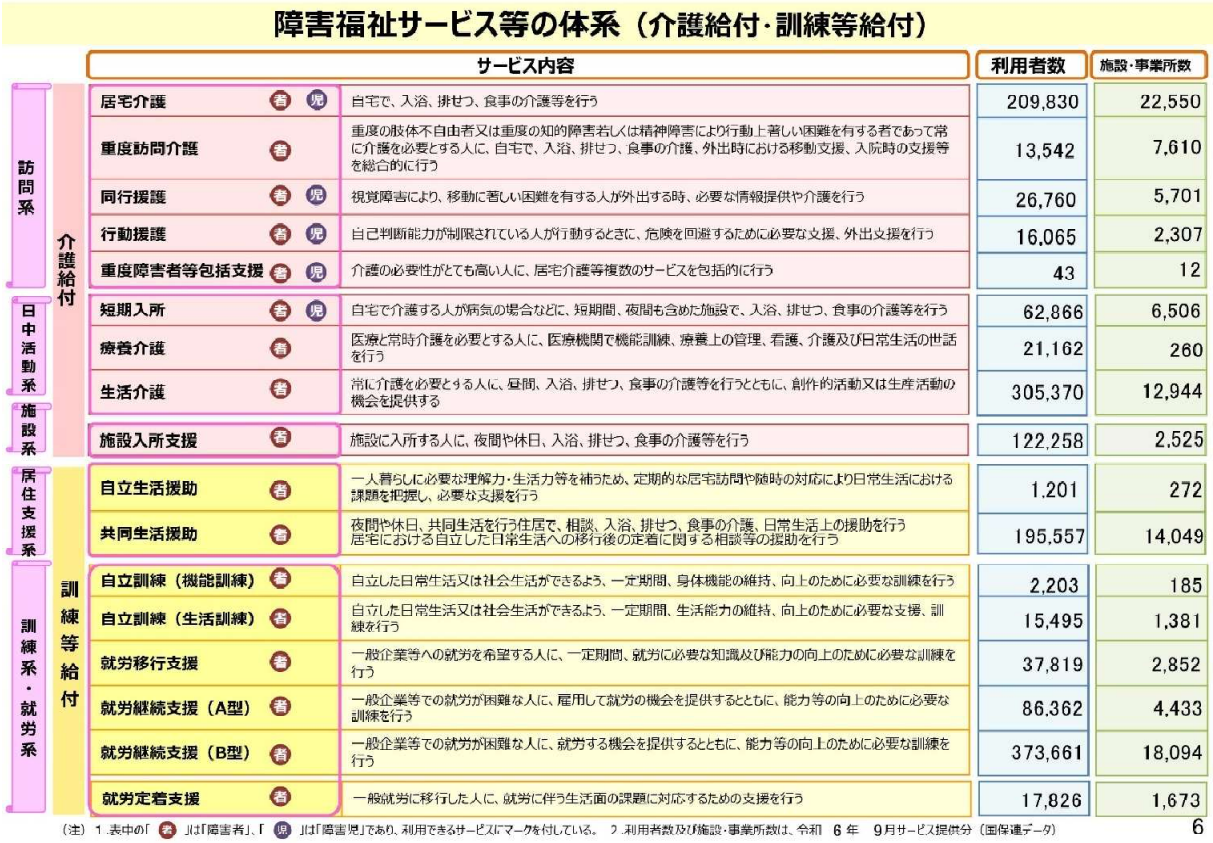


スライド 5 は、障害者総合支援法及び、児童福祉法のサービスについてのものである。黄緑色（障害者の制度）とオレンジ色（障害児の制度）のサービスは負担金制度によって運用されており、水色のサービスは補助金制度である。

前のスライドでは、補助金制度と負担金制度の運用の違いを述べたが、サービス利用・提供の観点からこの違いを説明すると、負担金制度は利用にあたって、厳密な利用申請と運用が求められる。利用要件に基づいた利用申請が必要であり、サービス提供にあたっては必要従業員数や資格者数が決められているため、全国一律で均質なサービスを享受できる。対して補助金制度においては、決められた金額のなかで行政がある程度自由に使途や運用方法を決められるため、地域の実状に基づいた柔軟な対応が期待できる。

このように、補助金制度と負担金制度は良し悪しが表裏一体となっているものと言える。

【スライド 6】



障害福祉サービス等の体系（介護給付・訓練等給付）

		サービス内容		利用者数	施設・事業所数
訪問系	介護給付	居宅介護	自宅で、入浴、排せつ、食事の介護等を行う	209,830	22,550
		重度訪問介護	重度の肢体不自由者又は重度の知的障害若しくは精神障害により行動上著しい困難を有する者であって常に介護を必要とする人に、自宅で、入浴、排せつ、食事の介護、外出時における移動支援、入院時の支援等を総合的に行う	13,542	7,610
		同行援護	視覚障害により、移動に著しい困難を有する人が外出する時、必要な情報提供や介護を行う	26,760	5,701
		行動援護	自己判断能力が制限されている人が行動するときに、危険を回避するために必要な支援、外出支援を行う	16,065	2,307
		重度障害者等包括支援	介護の必要性がとても高い人に、居宅介護等複数のサービスを包括的に行う	43	12
日中活動系		短期入所	自宅で介護する人が病気の場合などに、短期間、夜間も含めた施設で、入浴、排せつ、食事の介護等を行う	62,866	6,506
		療養介護	医療と常時介護を必要とする人に、医療機関で機能訓練、療養上の管理、看護、介護及び日常生活の世話を行う	21,162	260
		生活介護	常に介護を必要とする人に、昼間、入浴、排せつ、食事の介護等を行うとともに、創作的活動又は生産活動の機会を提供する	305,370	12,944
施設系		施設入所支援	施設に入所する人に、夜間や休日、入浴、排せつ、食事の介護等を行う	122,258	2,525
居住支援系	訓練等給付	自立生活援助	一人暮らしに必要な理解力・生活力等を補うため、定期的な居宅訪問や随時の対応により日常生活における課題を把握し、必要な支援を行う	1,201	272
		共同生活援助	夜間や休日、共同生活を行う住居で、相談、入浴、排せつ、食事の介護、日常生活上の援助を行う 居宅における自立した日常生活への移行後の定着に関する相談等の援助を行う	195,557	14,049
訓練系・就労系		自立訓練（機能訓練）	自立した日常生活又は社会生活ができるよう、一定期間、身体機能の維持、向上のために必要な訓練を行う	2,203	185
		自立訓練（生活訓練）	自立した日常生活又は社会生活ができるよう、一定期間、生活能力の維持、向上のために必要な支援、訓練を行う	15,495	1,381
		就労移行支援	一般企業等への就労を希望する人に、一定期間、就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練を行う	37,819	2,852
		就労継続支援（A型）	一般企業等での就労が困難な人に、雇用して就労の機会を提供するとともに、能力等の向上のために必要な訓練を行う	86,362	4,433
		就労継続支援（B型）	一般企業等での就労が困難な人に、就労する機会を提供するとともに、能力等の向上のために必要な訓練を行う	373,661	18,094
		就労定着支援	一般就労に移行した人に、就労に伴う生活面の課題に対応するための支援を行う	17,826	1,673

（注）1.表中の「者」は「障害者」、「児」は「障害児」であり、利用できるサービスにマークを付している。 2.利用者数及び施設・事業所数は、令和 6 年 9月サービス提供分（国保連データ）

6

障害福祉サービスの項目と利用者数、提供事業者数を一覧にしたものがスライド 6 である。重度訪問介護の利用者数は令和 6 年のデータで 1 万 3 千人前後となっているが、この人数はほぼ変動していない[5]。また、国としての障害者を入所施設から地域生活にという方針により、利用者数は施設入所支援（入所：12 万 2 千人）＜共同生活援助（グループホーム：20 万人）となっており、10 年ほど前から共同生活援助の利用者数が、施設入所支援の利用者数を上回っている。

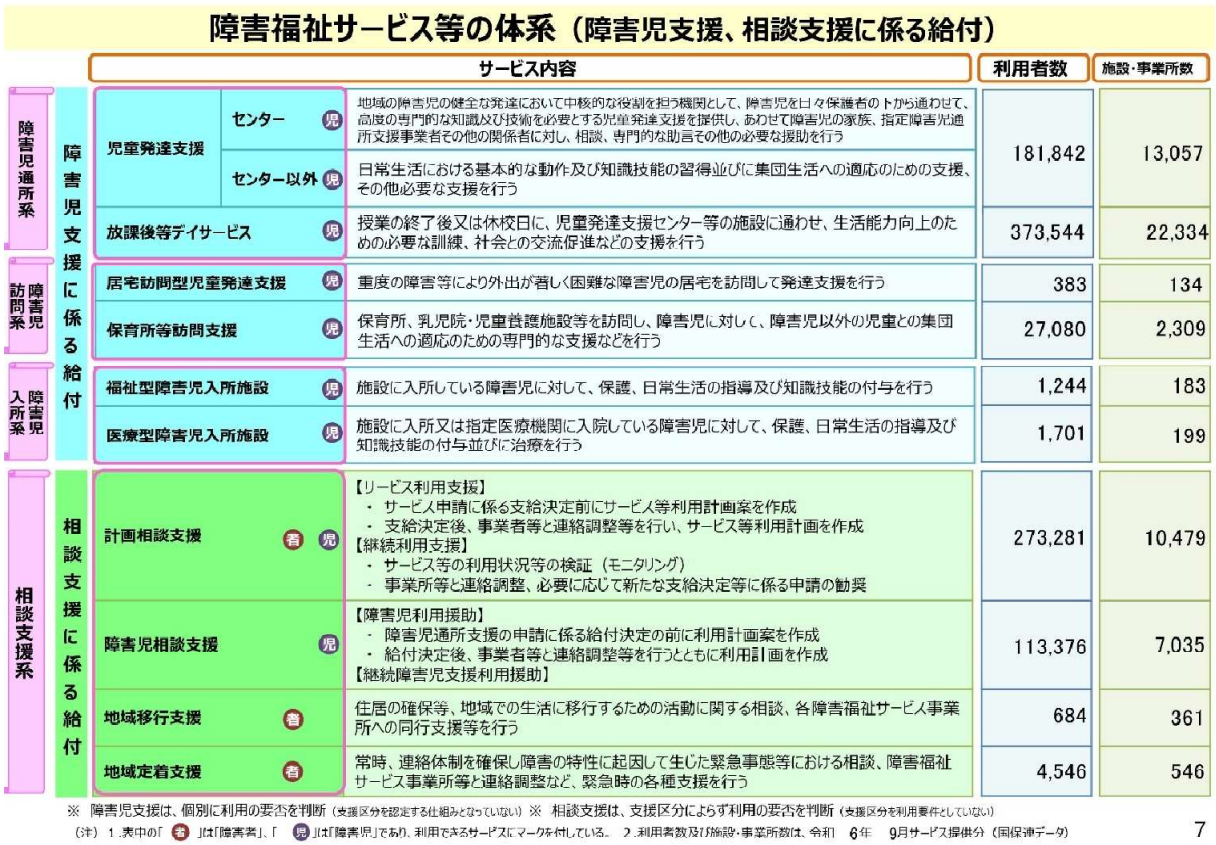
しかし、グループホームが急増した弊害として、過剰に利用費を請求したり、利用者の重症度に合わない最低限の数やスキルの支援者しか配置しなかったりするという悪質な業者も近年出てきた。特に後者の問題は、利用者の生活の質や健康に非常に大きな悪影響を及ぼすため問題視されており、令和 6 年の報酬改定で地域や外部からの住民の目を入れ、評価してもらう仕組み作りが制度化されつつある。

介護保険サービスにない、障害の独自サービスに「訓練等給付」[6] がある。これは、「昼夜分離」のサービス利用という概念であり、昼は通学したり就労したりして家の外に出て、夜は家で休む、という生活スタイルを作るためのものであり、昼のサービスとして「就労支援」の各種サービスが存在する。

就労支援の A 型と B 型の大きな違いは、雇用契約の有無である。A 型の場合は、事業所が障害のある人を労働者として雇用する事業であるため、利用者たる労働者は、保険加入や最低賃金の保障など、労働法規が適用される[7]。対して B 型には雇用契約はなく、「訓練」の位

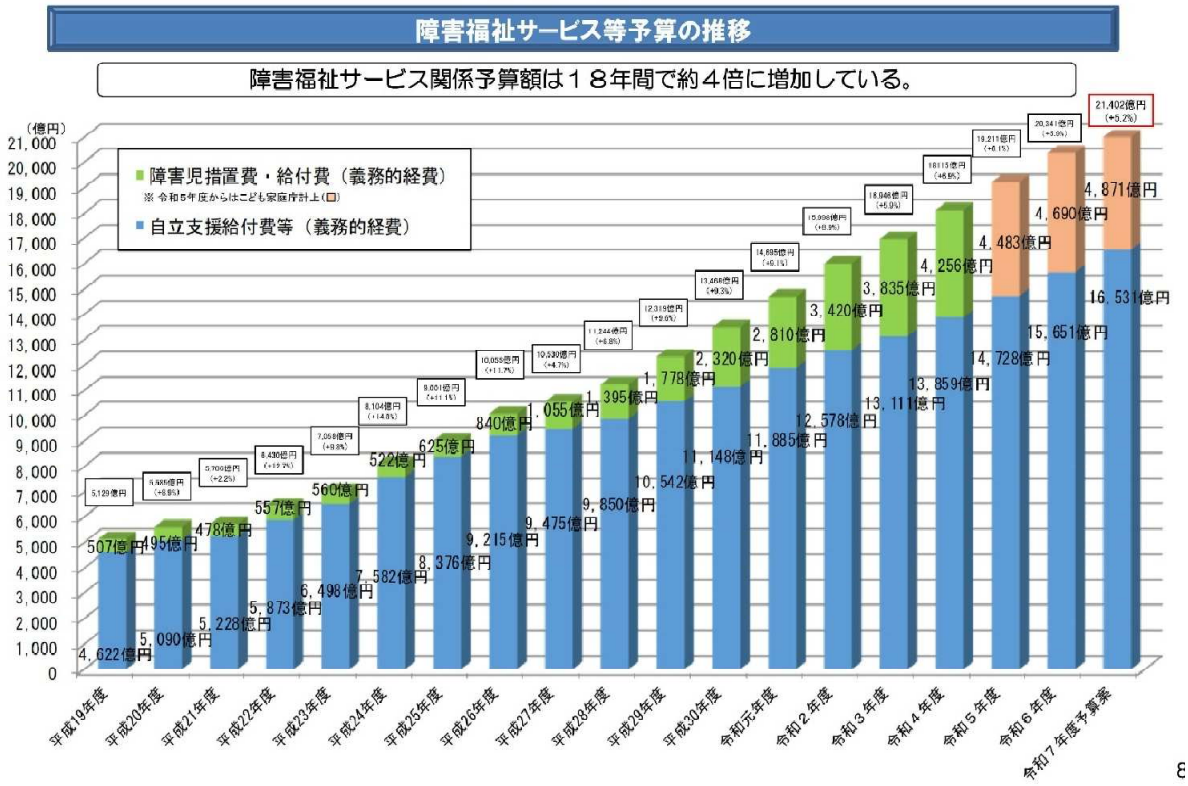
置づけであるため、最低賃金の保障は当てはまら平均的に月 1 万 6 千円～8 千円「工賃」という形で支払われる。地域に B 型の就労支援事業所の情報しかなく、A 型の事業所で働ける利用者が B 型にしか通えないなどの地域間格差問題もあり、2025 年 10 月から、就労継続支援を受ける前段階として、利用者の就労スキルをはかり、適切な支援の場につなげるための「就労選択支援」という制度が始まる予定である。

【スライド 7】



スライド 6 が障害者向けサービスであったのに対して、スライド 7 は障害児のサービスを示している。児童発達支援は未就学児、放課後等デイサービスは就学後（主に小学生～高校生）の児童生徒を対象にしている。特に放課後等デイサービスの利用者数は非常に多く、日本すべての特別支援学校の幼稚部～高等部までの利用者数の約 2 倍の利用者数があり、発達障害の児童の利用が増えていることが背景にあると言われている。

【スライド 8】



障害福祉サービスに関連する国の予算の増加を示したグラフである。令和 7 年度予算については、国の予算で 2.1 兆円、都道府県と市区町村の予算がほぼ同額加わるため、障害福祉全体の予算としては、4 兆円規模の実施が見込まれる。

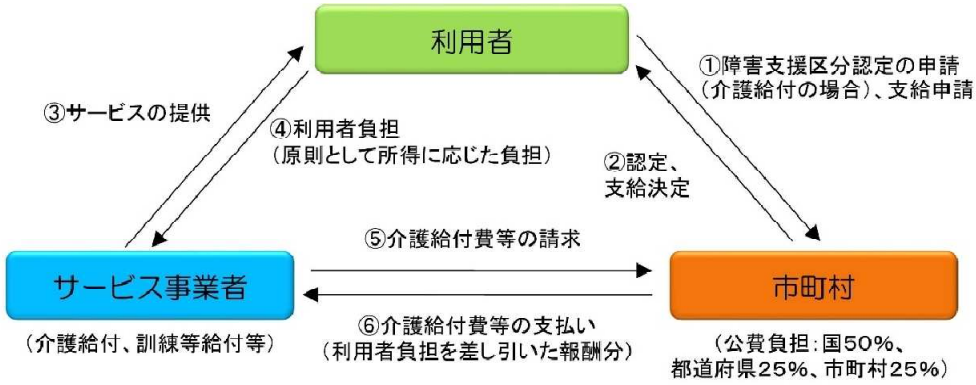
【スライド 9】

障害福祉サービス等報酬について

○ 障害福祉等サービス報酬とは、事業者が利用者に障害福祉サービスを提供した場合に、その対価として事業者に支払われるサービス費用をいう。

○ 障害福祉サービス等報酬は各サービス毎に設定されており、基本的なサービス提供に係る費用に加えて、各事業所のサービス提供体制や利用者の状況等に応じて加算・減算される仕組みとなっている。

【障害福祉サービス等報酬の支払いの流れ（概要）】



9

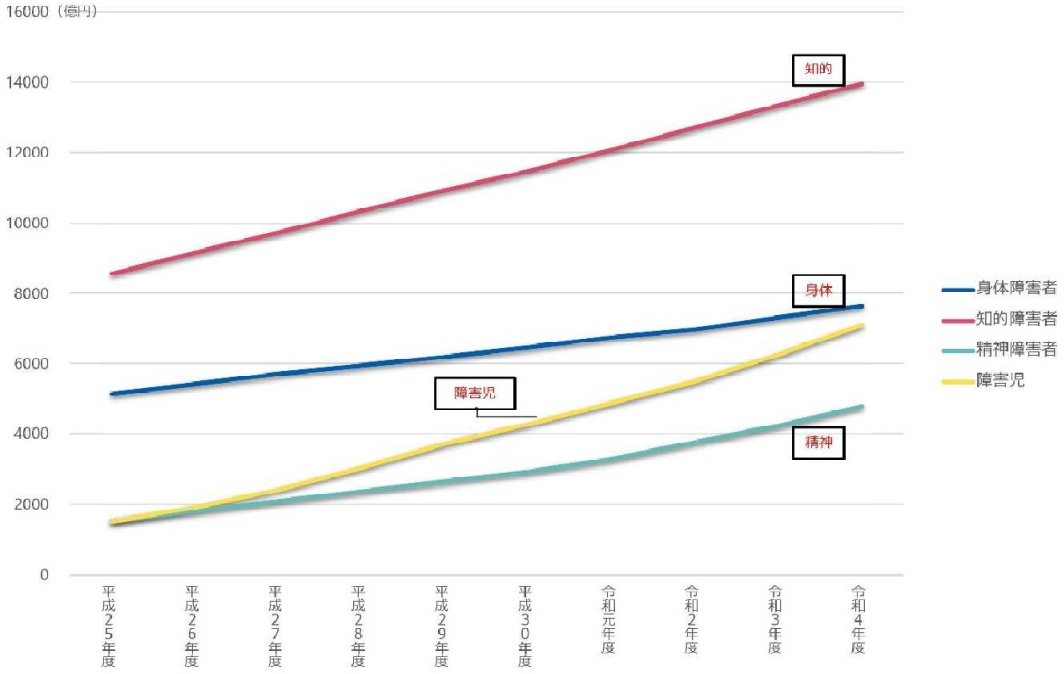
障害福祉サービスの報酬の流れを見ながら、市区町村の介入度合いについても考える。

図の①～⑥の順で、サービスの利用申請[8]→支給決定→事業者によるサービス提供→利用者負担の支払い→事業者から介護給付の請求→市区町村による支払いの流れが進む。

計画相談を担う相談支援専門員がきちんと利用者の状態を把握したうえで支給量申請を行っているのであれば、市区町村はあくまで福祉サービスの一環を担う立場となり（給付費の支払いも義務的経費に位置づけられていることも加味して）、そこまで支給量の増減（多くの場合は減）を決定する立場ではないと言えるのかもしれない（が、実態はそうではないことが往々にしてある）。

【スライド 10】

障害福祉サービス等の総費用額の推移

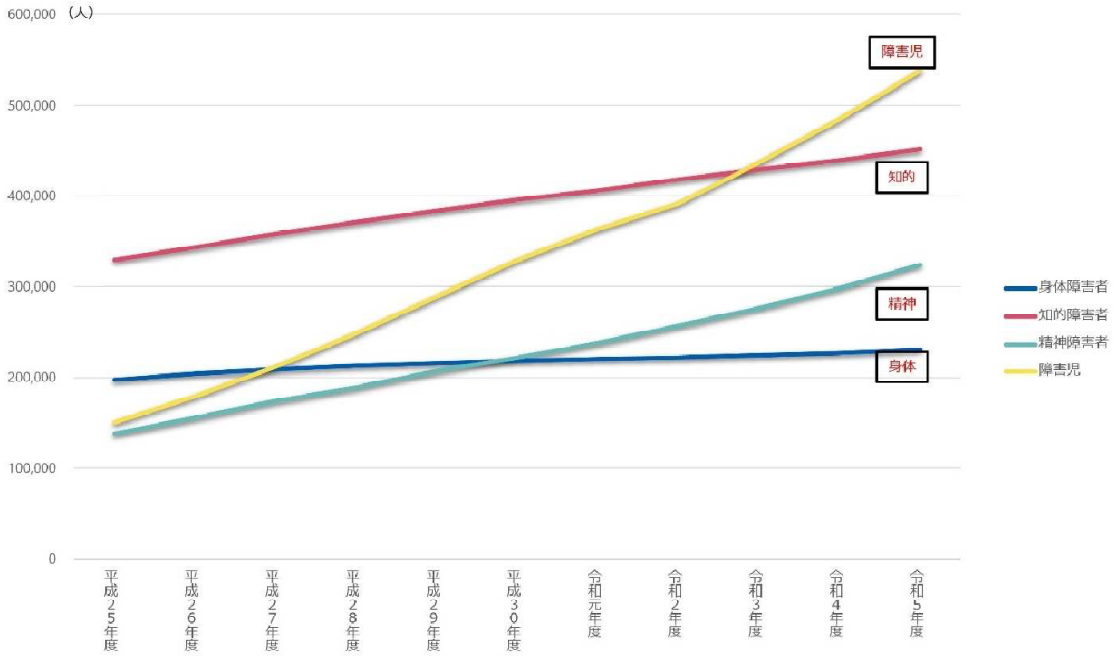


※　国保連データから作成。

10

【スライド 11】

障害福祉サービス等の利用者数の推移



※　国保連データから作成。各年度１０月の利用者数。

11

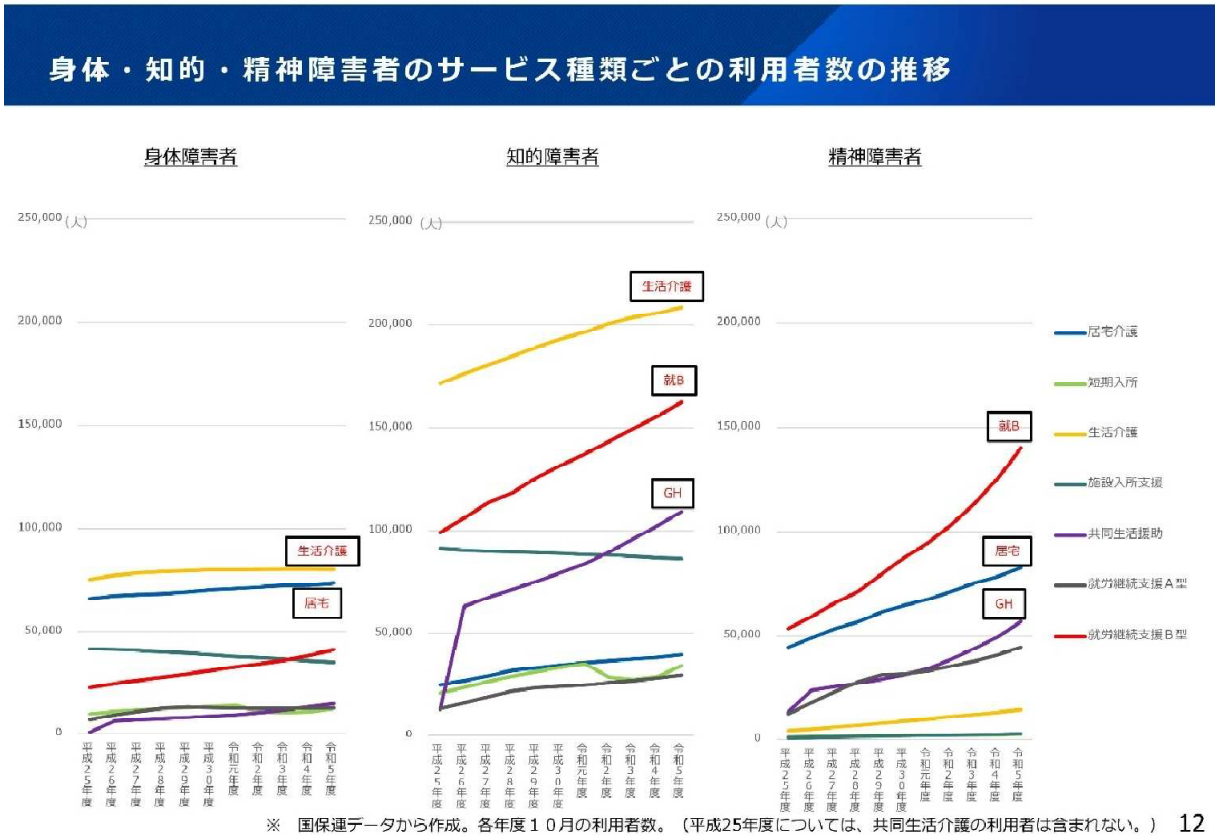
障害の制度と利用者、お金の関係の参考として、2 枚のグラフを示す。

スライド 10 は、どの障害の区分の人がどれだけ障害福祉サービス費を利用しているか、を示しており、区分ごとの障害者数には比例しないものを示したものでもある。知的障害者の数は障害者全体の中で最も少ない人数であるが、もっとも利用額が大きい。それは、他の障害区分の人と比べて、割合的に最も多くの（大部分の）人が、サービスを利用しているためである。障害児の利用も、発達障害の児童の増加に従って増加傾向にある。

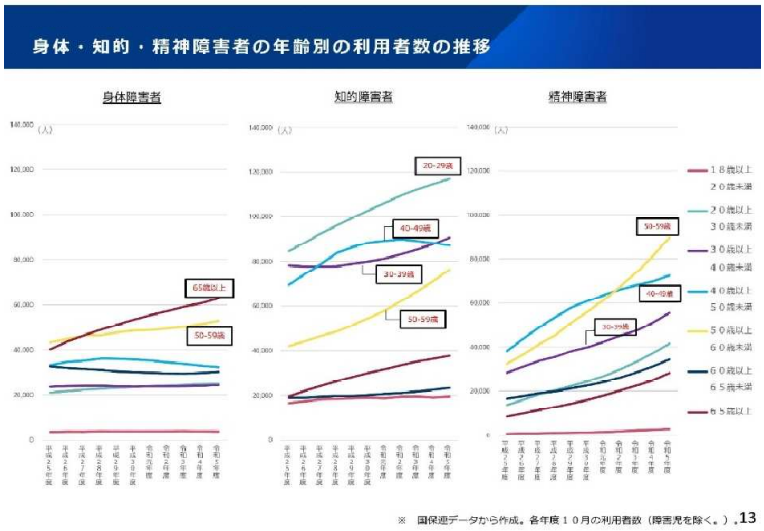
スライド 11 の利用者数の推移とスライド 10 の利用額の推移を比較すると、障害児の利用者数の伸びが大きいにもかかわらず、知的障害者のサービス利用額を逆転するには至らないことがわかる。これは、障害特有のサービス利用の傾向によるものである。知的障害のある人たちは、日中は生活介護や就労継続 B 型のサービス、夜間は入所施設やグループホームの夜間支援など、昼夜両方、訪問系サービスも含め、複数の支援を利用することが多いのに対し、障害児は児童発達支援のみ、放課後等デイサービスのみなど、一つのサービスのみを利用することが多い傾向にある。

身体障害者については、スライド 3 で述べた通り、出生する身体障害者の数が減っていることから、サービス利用者数も横ばいである。

【スライド 12】



【スライド 13】



障害種別でどのサービスの利用が多いかを示したのがスライド 12 である。知的障害者の区分で、生活介護とグループホーム・入所施設が上位 3 つを占めていることからも、スライド 11 で述べたように、複数のサービスを併用しているということがわかる。精神障害者の部分においては、訪問サービスである居宅が上から 2 番目に来ているが、ヘルパーに話し相手になってほしいという希望も多いことから、「人と話す」ということに主眼をおいたより適切なサービスへの誘導、見直しが考えられている。

年齢別の利用者数については、スライド 13 に示されている。身体障害者の場合は高齢者が多く、知的障害者は若い人の利用が圧倒的である。

・重度訪問介護について

【スライド 15】

重度訪問介護事業の概要を示している。

・国庫負担基準について

【スライド 16】

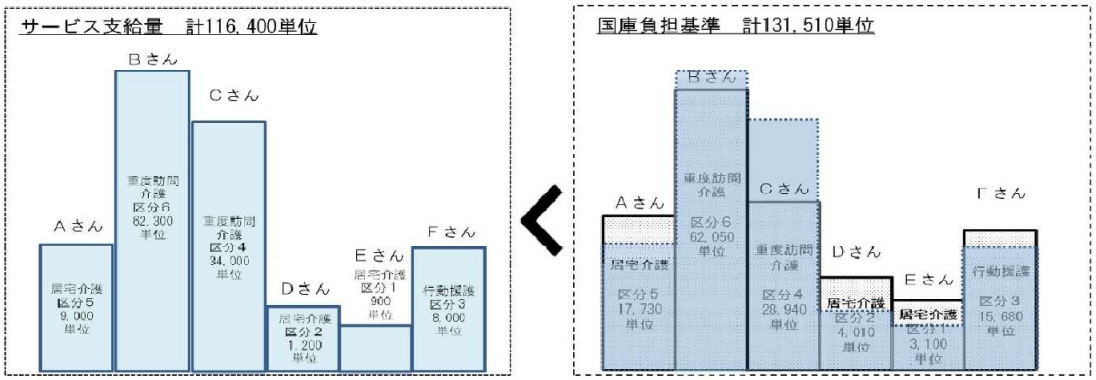
国庫負担基準について

国庫負担基準設定の考え方

障害者総合支援法では国の費用負担を「義務化」することで財源の裏付けを強化する一方で、「義務化」といっても無条件ですべて負担することは困難であり、障害福祉に関する国と地方自治体間の役割分担を前提に、限りある国費を公平に配分し、市町村間のサービスのばらつきをなくすために、市町村に対する国庫負担（精算基準）の上限を定めたもの。

これは個人のサービスの上限ではなく、市町村に対する国庫負担（精算基準）の上限であり、介護の必要度が高い者が多い市町村にはその人数に応じて国庫負担を行える仕組みであるとともに、同じ市町村の中でサービスの利用が少ない方から多い方に回すことが可能という柔軟な仕組みにしている。

【例：A市の訪問系サービスの国庫負担】
Aさんは「国庫負担基準＞支給量」、Bさんは「国庫負担基準＜支給量」など、個人ベースではばらつきがあるが、A市全体では「国庫負担基準131,510単位＞支給量116,400単位」であり、国庫負担基準の枠内となっている。



16

【スライド 17】

国庫負担基準について

令和６年度国庫負担基準（令和６年４月から）

居宅介護利用者

区分1	3,100単位（6,410単位）
区分2	4,010単位（7,270単位）
区分3	5,890単位（9,190単位）
区分4	11,070単位（14,320単位）
区分5	17,730単位（20,980単位）
区分6	25,500単位（28,800単位）
障害児	9,950単位（13,270単位）

※カッコ内は通院等（乗降）介助あり

（介護保険対象者）

区分5	1,100単位
区分6	1,810単位

重度訪問介護利用者

区分4	28,940単位
区分5	36,270単位
区分6	62,050単位

（介護保険対象者）

区分4	14,620単位
区分5	15,290単位
区分6	22,910単位

同行援護利用者

区分に関わらず	13,870単位

行動援護利用者

区分3	15,680単位
区分4	21,130単位
区分5	28,100単位
区分6	36,520単位
障害児	19,950単位

重度障害者等包括支援利用者

区分6	96,480単位
介護保険対象者	67,680単位

重度障害者等包括支援対象者あって重度障害者等包括支援を利用しておらず、居宅介護、重度訪問介護、同行援護又は行動援護の利用者

区分6	74,310単位
介護保険対象者	45,510単位

※ 各区分の国庫負担基準額（一人当たり月額）は、表の「単位数」に級地区分ごとに設定する「1単位当たり単価」及び「各市町村の給付率」を乗じた額となる。加えて、特別地域加算の対象地域（離島等）に居住する利用者に係る単位は、さらに15%を乗じた額となる。
※ 同行援護及び行動援護の介護保険対象者の単位は、介護保険対象者以外のものと同単位。

基準の嵩上げ

○ 市町村の年間支給決定者合計数及び重度率に応じて、市町村全体の国庫負担基準総額を以下の割合を嵩上げする。

		重度率			
		20%以上	15%以上	10%以上	5%以上
各月の支給決定者数の年間合計人数	600人未満	100%	50%	30%	25%
	600人以上1,800人未満	50%	30%	25%	20%
	1,800人以上3,000人未満	30%	25%	20%	15%
	3,000人以上4,200人未満	25%	20%	15%	10%
	4,200人以上	5%	5%	5%	5%

17

障害福祉サービスは、公費（保険ではなく、100%が税金からの支出）が財源である。一定の基準額を超えない場合において、その予算は国が½、都道府県が¼、市区町村が¼の割合で

負担するものであるが、その「一定の基準額」を「国庫負担基準」と言い、国庫負担基準を超過した分のサービスについては、原則全てを市区町村の財源で賄う必要がある、ということになっている。

国庫負担基準については、重度訪問介護の支給時間数の増加交渉をする際に、自治体からよく「A さんの支給量は国庫負担基準を越えているので、これ以上増やせない」という言い方をされることがある。

しかし、国庫負担基準とは、個人一人ひとりについての上限を決めているものではなく、一つの自治体の中で全ての訪問系サービスの総額[9]についての金額である。

スライド 16 の左側の枠は、ある市の障害福祉サービス利用者が実際に利用した額（単位数）を示している。例えば、B さんは重度訪問介護の支援区分 6 で、重度訪問介護は 62,300 単位（62 万 3 千円）の利用があったことを示している。スライド 17 の重度訪問介護の区分 6 の国庫負担基準と比較すると、基準は 62,050 単位であり、B さんは個人として国庫負担基準の利用単位数を超えていることがわかる。

対して、A さんは居宅介護の支援区分 5 で 9,000 単位の利用があった。これを当該の国庫負担基準と比べると 17,730 単位であり、A さんの利用は国庫負担基準を下回っている。

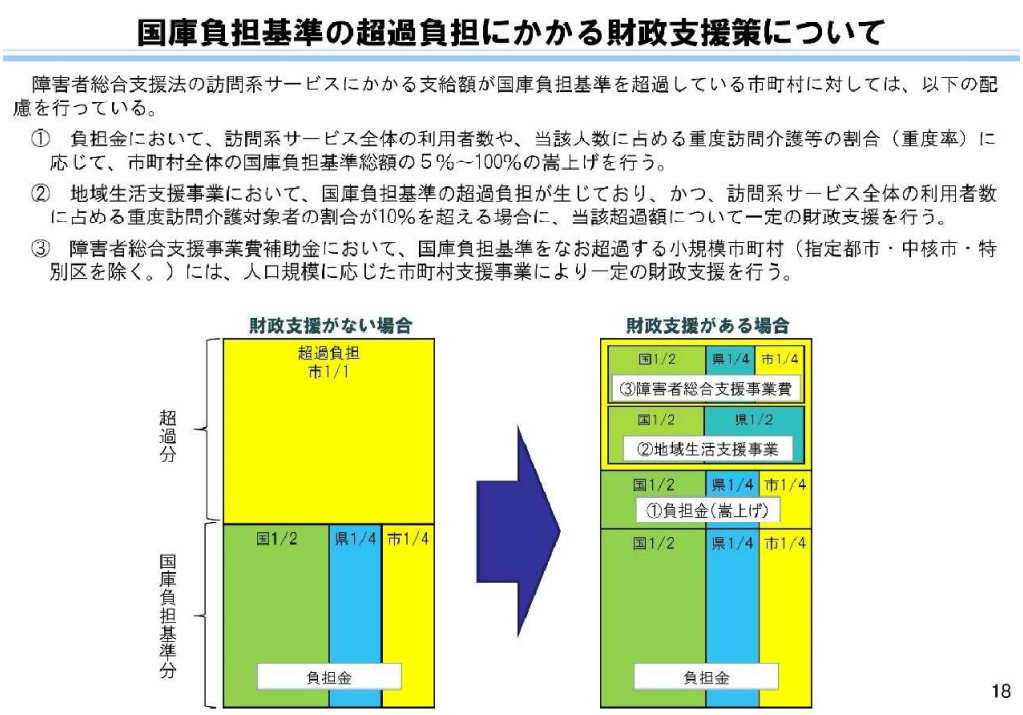
先に述べたように、国庫負担基準は一つの自治体の中の、すべての訪問系サービスの利用総額についての問題であるので、A さんで余った約 8,000 単位は、B さんが超過した分に充てることができる。

このようにスライド 16 の図を見ていくと、左側の枠内では、B さんと C さんが国庫負担基準を上回って利用しているように見えるが、総額では国庫負担基準の単位数の方が、実際の利用単位数より多いため、この市のサービス利用単位数は国庫負担基準内に収まっていると言える。

また、国庫負担基準の予算は、サービスを利用する人の人数に合わせて組まれるため、短時間であってもサービスを利用する人が増えれば、その人が使わなかった分の単位数を、より多くのサービス利用が必要な人に回せるようになる、という考え方も可能で、かつては軽度の障害であっても障害福祉サービスの利用者を増やし、国庫負担基準の額を上げていく、という障害者運動もなされてきた。

運動のかいもあって、現在では制度利用の裾野は広がったが、一方で政令指定都市など、従来から多くの重度障害者が居住する地域では、依然として国庫負担基準の額をはるかに超えるサービスが利用されており、問題が解決しない自治体も存在する。

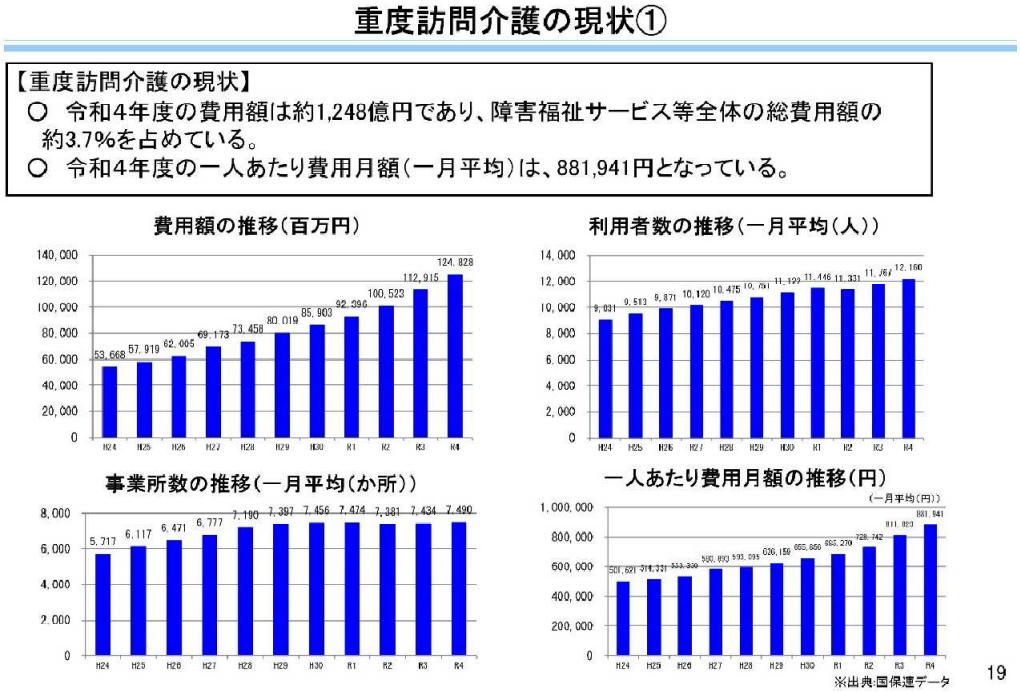
【スライド 18】



国庫負担基準を超過した分の原則について前述したが、実際には追加で、二段階の補助金制度が財政支援策として存在している（図の「財政支援がある場合」の②と③。①は国庫負担基準の負担金のかさ上げ部分。）。

・重度訪問介護の現状

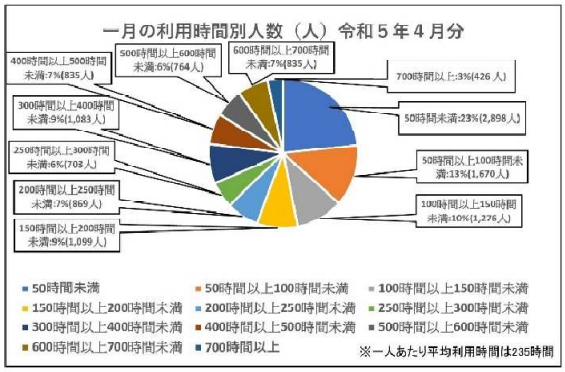
【スライド 19】

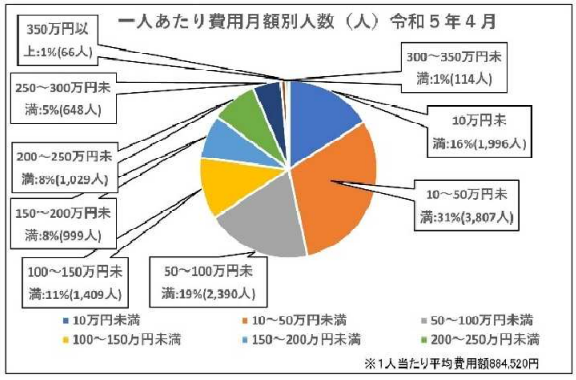


【スライド 20】

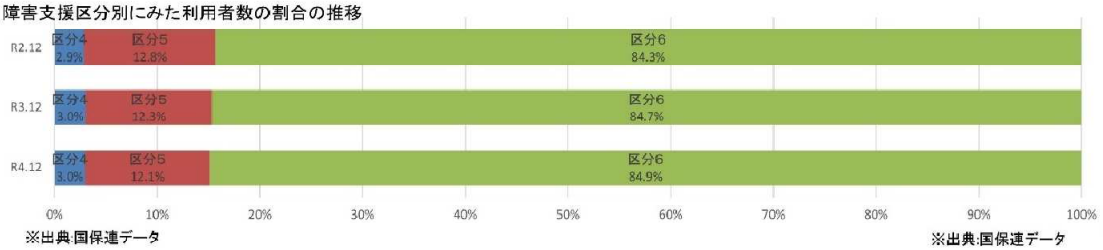
重度訪問介護の現状②

○ 一月150時間以上の利用者が54%を占める。また、一人あたり費用月額は、50万円以上の利用者が53%、100万円以上が34%となっている。
○ 利用者数は、区分6の者が約85%となっている。





○ 障害支援区分別にみた利用者数の割合の推移



※出典:国保連データ　※出典:国保連データ

【スライド 21】

○ 年齢階級別にみた利用者数の推移

	総数	18歳未満	18歳以上20歳未満	20歳以上30歳未満	30歳以上40歳未満	40歳以上50歳未満	50歳以上60歳未満	60歳以上65歳未満	65歳以上
R2.12	11,492人	21人	115人	1,282人	1,633人	1,979人	2,285人	1,172人	3,005人
R3.12	12,009人	10人	124人	1,327人	1,719人	2,009人	2,360人	1,230人	3,230人
R4.12	12,221人	11人	108人	1,358人	1,743人	1,966人	2,451人	1,270人	3,314人

※出典:国保連データ

○ 年齢階級別にみた利用者数の割合の推移

※出典:国保連データ

1 人当たりの平均額が 881,941 円／月となっており、人によっては少なく感じる人もいると思うが、ここ数年で平均額が上がってきているため、必要な人に必要な支援が届き始めたと感じられる。

利用時間については、ひと月あたり 50 時間未満の人の割合が 23%で最も多く、以降は利用時間が増えるにしたがって割合が少なくなっているが、それでもひと月あたり 50 時間以上の利用者数は、制度発足当時に比べて非常に多くなっていると思われる。障害支援区分別の割合については、経年的にほとんど変化がなく、区分 6 の人の利用が圧倒的に多い。

年齢階級別に見た利用者数の割合としても、50 歳以上の階級が利用者数の半分以上を占めている。令和 2（2020）年からのデータを見ても、高齢化が若干進んでいると見ることができ、かつ、若年層の利用者数の割合が増えていないことがわかる。

【スライド 22】

重度訪問介護の報酬算定状況（令和4年12月サービス提供分）

加算部分

加算名称	単位数	取得率	費用額
利用者負担上限額管理加算	150単位／月	8.2%	1,392千円
移動介護加算	100単位～250単位	43.2%	112,727千円
特定事業所加算（Ⅰ）	所定単位数の20%を加算	13.4%	698,676千円
特定事業所加算（Ⅱ）	所定単位数の10%を加算	6.4%	41,425千円
特定事業所加算（Ⅲ）	所定単位数の10%を加算	1.7%	57,810千円
特別地域加算	所定単位数の15%を加算	6.2%	40,238千円
初回加算	200単位／月	3.3%	640千円
緊急時対応加算	100単位／回	1.3%	186千円
緊急時対応加算（地域生活支援拠点等の場合）	150単位／回	0.0%	0千円
喀痰吸引等支援体制加算	100単位／日	11.8%	29,626千円
行動障害支援連携加算	584単位／回	0.0%	13千円
移動介護緊急時支援加算	240単位／回	0.7%	1,485千円
福祉・介護職員処遇改善加算	所定単位×加算率		
イ 福祉・介護職員処遇改善加算（Ⅰ）		78.5%	1,492,532千円
ロ 福祉・介護職員処遇改善加算（Ⅱ）		6.1%	59,701千円
ハ 福祉・介護職員処遇改善加算（Ⅲ）		5.1%	25,867千円
福祉・介護職員等特定処遇改善加算	所定単位×加算率		
イ 福祉・介護職員等特定処遇改善加算（Ⅰ）		16.4%	310,445千円
ロ 福祉・介護職員等特定処遇改善加算（Ⅱ）		42.4%	107,599千円
福祉・介護職員等ベースアップ等支援加算	所定単位×加算率	64.1%	293,206千円

基本部分	7,561,557千円

合計	10,835,127千円

※出典:国保連データ

22

重度訪問介護事業所の報酬算定（加算制度）を一覧にしたものである。重度訪問介護を提供する事業所は、重度の利用者が多いので、特定事業所加算を取りやすい状況にあると言える。特定事業所加算と処遇改善加算は、加算要件が似ている部分が多いので、活用しやすいのではないか。

【スライド 23】

最後は入院中重度訪問介護の利用についてのスライドだが、前理事長の橋本みさおさんとの思い出の深いところでもある。

制度施行の 2 年ほど前に、橋本みさおさんや、岡部宏生さんなどの当事者に、制度改正にあたってどのような制度があったらよいかというインタビューを行った。その際に最も多かった声が入院中にも重度訪問介護が利用できると良い、というものであった。

入院中にヘルパーを利用することが難しかった理由は、保健師助産師看護師法で、病院内でのケアはすべて看護スタッフ（看護師や看護助手などを含めた人たち）が担うべきものである、とされていたからであり、そのために厚生労働省側も「それを覆すことは無理がある」と思っていたことにあった。

しかし、偶然にも当時の障害福祉課の担当補佐が、人事異動で医療保険を担当する部局である保険局の担当補佐として、まさにこの問題を取り扱う部署に入った。そこで、どのように法律の隙間を突くことができるかと相談した結果、「コミュニケーション支援」であれば看護の仕事と住み分けられる、という結論が出た。

コミュニケーション支援は多くのケアの背景にある支援でもあるので、当時の国会答弁でも「患者の面会に来た人に、ヘルパーがお茶を出すのは良いのか？」とした議員に、当時の障害部長が「それがコミュニケーション支援であれば良い」という主旨の回答をした記録も残っている。

また、岡部宏生さんが参考人招致で、初めて ALS の当事者として、口文字で意見陳述を行

ったのも同じ頃であって、非常に思い出深い時期でもある。

総括として、制度を作る側がその仕事にやりがいを感じているような時代は、制度の利用者にとってはまだまだダメな時代であると言える。制度が危なげなく運用され、維持ができるような時代になって初めて、利用する側の人たちは安定した生活を送れるようになると思っているので、最近、「昔はよかったな」と思うことが良くないことなのではないかと、実は思い始めた。

今ある制度をよりよくしていこうという動きはもちろん今でもあるが、それは制度を作り上げていた時代と比べると、制度を利用するうえでの条件闘争になっている感もある。

だからこそ、制度を作る時代の一部分に参画できたことを良い経験であったと思えるし、国会に舩後さんや木村さん、天畠さんなどの議員誕生のきっかけは、岡部さんの参考人招致であったと思っているので、その渦中を経験した思い出深い事業であった。

＝＝＝（講義ここまで）＝＝＝

この後約 1 時間にわたって、講師と参加者の間で活発な質疑応答、議論が繰り広げられたものであるが、内容の詳細については、関係者や利用者の個人情報が多く含まれるため、割愛する。

講義のタイトルにもある「みさおさんとの思い出＆これからの NPO 法人にのぞむこと」については、質疑の中で講師の照井氏とコメンテーターをしていた川口有美子氏より、以下の主旨の発言があった。

橋本みさおさんの凄さは、本人も凄かったが、周りの人（支援者やヘルパー、学生を含め）もスペシャリストとして着いていたことにあると感じていて、みさおさん一人の後ろに、組織力が感じられた。行政関係者を相手にひるまず発言をし、決裁権のある人を巻き込んで、トップダウンで実現する、その切り込み隊長ともいうべき才能をもって突破口を作ったのが橋本みさおさん。だからこそ、今の重度訪問介護の制度は、当時制度設計・改正にかかわった当事者たちのニーズが反映されているとも言える。

そして、これからの当事者や支援者は、ある程度できているその制度を、文字通り「みんなで」守っていく、それに必要であれば、かつて敵対していた医師や看護師などの団体も上手に巻き込んで、より多くの人が使える制度に舗装していく能力が必要になっていくのではないか、という発言に、参加者はそれぞれ自らの立ち位置を見直す時間となった。

（脚注）

[1] ここで言われている障害者数は、障害者手帳を申請し、保有している人の数を示す。

[2] 利用者のサービス利用希望に基づいて求めに応じるというプロセスがほとんどなく、行政がサービス利用の是非や支給時間数などを決める強い権限を持っていた。

[3] このタイミングで精神障害者に対するサービス包含され、身体・知的・精神の 3 つの障害が同じ一つの法律で取り扱われるようになった。

[4] ただし、自立支援法が総合支援法になった現在でも、重度訪問介護の制度については、「国庫負担基準」という別の財政システムを建てつけており、一部の地域では必要なサービスが必要な人に回っていない実態も存在する。国庫負担基準については、「国庫負担基準について」で詳述する。

[5] 制度開始以来、1 万人から 1 万 3 千人前後を保っており、1 万人以下に減少することもない。

[6] 「訓練等給付」がなじまない、比較的重度の障害者については、介護給付サービスの中にある「生活介護」が、日中利用できるデイサービスとして機能しており、障害の重症度に関わらず、昼に通う場所と夜に休む場所（自宅など）が分離できる仕組みが作られている。

[7] しかし、かつては最低賃金を払っているという実績を作るためだけに障害者を雇用して、実際の稼働時間を 1 日 2〜3 時間程度にとどめるなど、実際には雇用者の労働者としての一般的な生活がままならないような賃金しか払わない事業者も存在したため、報酬改定などで実態に合った事業者報酬の加算・減算などが行われた。

[8] ①の利用者と市区町村の間に専門相談支援員が入り、利用者からのサービスの求めに応じて、支援員が計画相談などを作成し、それらも添えて支給申請を行うこともある

[9] 「利用した総額」についてのものであり、「個々人に支給される量の上限」ではないということに注意が必要。

コラム「美味しいのはご飯だけではないよ」

NPO 法人 ALS/MND サポートセンターさくら会　副理事長　川口有美子

ＮＰＯ法人ＡＬＳ／ＭＮＤサポートセンターさくら会副理事長。立命館大学大学院先端総合学術研究科博士課程修了。全国規模でＡＬＳヘルパー養成研修事業及び介護派遣事業所の開設を支援している。単著に『逝かない身体』（医学書院、第４１回大宅壮一ノンフィクション賞受賞）など。

90 年代後半、北海道在住の吉田さんという ALS 患者さんが立ちあげた「前へ（maee)」というメーリングリストがあって、積極的に発言している女性 ALS 患者がいた。それが後に私の運命を決める人となる橋本操さん。いち早くこのメーリングリストに参加していた実家の妹は「近寄らないほうがいいよ、お姉ちゃん」「この人けっこう恐いよ」という。そうかなと操さんの投稿を読んでみた。恐いというよりはコミカルな物言い。でも容赦ない感じの投稿もあったので、やっぱり恐いと思って距離を置くことにしていた。そうこうするうちに私はＡＬＳ協会東京都支部の運営委員になってしまったので、支部長の橋本さんに挨拶せずにはいかなくなった。それで練馬の桜台のマンションを恐る恐る訪ねたのが 2000 年直前くらいだっただろうか。今生のご縁のはじまりであった。

それからというもの母の介護の愚痴をこぼしに操さんの元に通うようになり、姉御肌の気風のいい人だとわかるのに時間はかからなかった。2000 年に介護保険が始まると操さんも我が母も慣れ親しんだ有償ボランティアは介護派遣事業所にヘルパーとして登録しなければならなくなり、吸引や経管栄養も表向きには家族しか実施できなくなってしまった。まさか自分たちの支援者が国の監視下に置かれるとは思わなかったが、今まで通り吸引しているヘルパーは保健所に通報されたりした。

「介護保険は絵に描いた餅。煮え湯を飲まされた」「有美子さん、吸引問題を何とかしよう」。操さんが陣頭指揮した日本 ALS 協会が署名を集めて国を動かしたのは報告書にあるとおりである。

2003 年 9 月に操さんの支援者と我が母の支援者の協働でＡＬＳヘルパー養成研修「進化する介護」を開講し、ヘルパーに吸引と経管栄養を教え始めた。勢いづいた操さんは任意団体だったさくら会をＮＰＯ法人にすることに決め、しまいには厚労省の研究班（橋本班）にまで上り詰めた。

さてご馳走で「釣られた話」ということであれば、私の場合は操さんが介護事業所経営をしだして練馬駅近のマンションで独居してからだ。操亭は高級ワインや日本酒を各種揃えて、いつしか官僚や学者など政策立案者が集うサロンになり、操さんは女将の役割を楽しんでいた。ご自身は経管栄養であるにもかかわらず、客人やヘルパーたちと食卓を囲む家庭的な「おもてなし」社交術はさくら会理事に就任した岡部さんや酒井さんに引き継がれている。

「運動」を担う次世代育成は重要案件だが、定年のない非営利法人はうっかりできない。

自分が衰える前に次を育てておかねば「運動」は廃れてしまう。「運動」は何世代にも渡って引き継がれてこそ意義があるのだから。ただし実のところ無償労働が多いので人様には頼みづらい。それで設立時の理事や事務局が何でもかんでも抱えて辞められないことになってしまい、最期はばったり団体ごと倒れてしまうのである。

この度いただいた助成金事業は、助成金申請から毎月の勉強会の運営、懇親会幹事、報告書執筆者の分担、会計事務など最年少事務局員の安達佳奈さんが中心になり実施した。

安達さんは岡部宏生さんから紹介された。外国語学部卒だったので国際学会でのポスター発表や台湾での会議などで私に代わって発表を依頼したら堂々と行うので、さらに大きな国際的な舞台、パースやダブリンやボストンでのＡＬＳ患者同盟会議に連れて行き欧米の ALS 支援との違いを肌で感じてもらった。安達さんは岡部さんのご飯で釣られ、次にさくら会の事務局員として少しだけ難しい職務を次々に与えられていくうちに、身丈で、いやちょっとだけ背伸びすれば社会貢献できる場所を見付けたのだ。

さくら会ではＡＬＳ患者の中でも女性患者や家族のいない者など、マイノリティの中のマイノリティの自立生活支援を行ってきた。このスタイルを次世代にも受け継いでほしいと願っている。この事業で複数の団体の支援者の横のつながりが見えてきた。いずれ難病支援の新たなプラットフォームとして、研究と実践の両輪で社会的課題に挑むさくら会の活動を受け継いでくれるものと期待している。

第一回

第二回

第三回

第四回

第五回

第六回

終わりに・・・「今更聞けない制度の話」勉強会　報告書に寄せて

当会（団体）は2003年の発足当初から（実際は練馬と中野の当事者が発足以前から活動していた）今日まで、主に医療的依存度の高いＡＬＳ療養者の生活に生じる様々な困難・障害と向き合い、その障害を支えている支援者達と双方のピアサポートを念頭に様々な活動をしてきました。折々に、当事者の抱える問題に最前線で寄り添う支援者の困りごと等を共有し、援け合う場（機会）となるよう心掛けてきました。この間には、障害当時者と支援者による懸命な活動の成果もあり、国の障害保健福祉の施策・制度は変遷し現在に至っています。

私は当初から訪問看護師として、当会の初代理事長であった橋本みさお（ＡＬＳ当事者）による積極的なピア活動を身近で見聞きし、出来る応援を行ってきました。そして退職後は支援者として、主に介護者養成研修事業の一端を担ってきました。

介護者養成研修は当事者による当事者のための寺子屋式勉強会のかたちで始まり、支援費制度では「日常生活支援従業者養成研修」、障害者自立支援法では「重度訪問介護従業者養成研修」となり、カリキュラムの内容と時間配分も変更されていきました。現在の障害者総合支援法では「特定の者を対象とする第３号研修」を定期的に開催するとともに、会員の必要に応じて随時「重度訪問介護従業者養成研修」も実施、当事者にとって即戦力となる介護者の養成にも努めています。

この２０数年に及ぶ活動経過を追うと、吸引問題を含めＡＬＳ当事者の療養環境は制度的にも整ってきたように思います。一方で、介護等で関わる支援者側の現状はどのようになっているのでしょうか？　例えば、何か新たな問題が生じてきているのでしょうか？

当会（団体）では、会員（主に事業所）の運営上に生じる様々な疑問や質問等に応じる立場でもあり、今現在地で活動している支援者からの相談が日々入ります。その相談、生の声を担当者が整理していくなかで今回の勉強会が立ち上がりました。

この勉強会を通して、有志メンバーたちは２０数年の歩みを知り、現在の自分の立ち位置

を確認、理解出来たことでしょう。

周知のように障害当事者の生活・環境、支援の内容・あり方は非常に個別性が高いので、他者と共有する機会が少ない支援者は一人で悩みを抱えてしまいがちです。当事者の傍らに現役で頑張っている皆さんが、同じような立場にある仲間達と交流し学ぶ機会は、皆のエンパワーメントにもなると信じます。また、支援者は自分自身の心身の健康にも心がけることが大切かと思います。疲れや睡眠不足、悩みなどで心身に余裕がない状態、そんな時には、一人で抱えず信頼できる誰かに聞いてもらい心の負担を軽くしましょう。

当事者の生き方、暮らし方を支える支援は、決して一方的なものではなく、支援者自身の生き方や暮らし方にも関わってくるものです。支援者自身にとっても豊かな人生となれるように、頑張りましょう。

中村記久子（NPO 法人 ALS /MND サポートセンターさくら会　顧問、看護師）

発行日：令和 7 年 3 月 31 日

発行者：ＮＰＯ法人ＡＬＳ／ＭＮＤサポートセンターさくら会

監修：石島健太郎・池田幸英・大野直之・川口有美子・照井直樹・中村記久子

編集： 村上瑠梨子

企画・執筆：安達佳奈・伊藤菜緒・小倉理恵・斎藤直子・千葉早耶香

デザイン： 姫崎由美

〒164-0011　東京都中野区中央 3-39-3

TEL：03-3383-1337

Mail：sakura.nkc@gmail.com

本事業および本冊子は、2024 年度「第一三共「思いをつなぐ」次世代応援プログラム」（第 1 期、事務局：公益社団法人日本フィランソロピー協会）の助成により実施・製作されました。

実験的な勉強会の試みに、「次世代応援」の名目で助成をくださいました第一三共様、細やかなご連絡や勉強会のご視察など、あたたかく寄り添ってくださいました事務局の公益社団法人日本フィランソロピー協会様に、心より御礼申し上げます。