

第一三共「思いをつなぐ」 次世代応援プログラム第1期 成果報告会

「今更聞けない制度の話 勉強会」 事業報告



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」

特定非営利活動法人 ALS/MNDサポートセンターさくら会

安達 佳奈

当会の概要について

- 団体理念：『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のご家族の「ふつうの暮らし」を応援します。』
- 設立経緯：ALS当事者とその家族による、家族介護に頼らない「24時間在宅他人介護生活」を目指す団体として立ち上がったが、現在は疾患をALSに限らず、コミュニケーション支援や医療的ケアを必要とする当事者とその家族、支援者全般が会員
- 特徴：当事者団体である
(理事のうち、当事者が過半数)

桜会

特定非営利活動法人
ALS/MNDサポートセンター

「苦しいこともあります。楽しいこともあります。
ALS患者もみなさんと同じです。」それぞれの人生を生きる。



ALS（筋萎縮性側索硬化症）とは

運動神経（ニューロン）が破壊されることで脳から身体を動かすための指令が筋肉に届かず手足が動かなくなったり、呼吸や嚥下、構音が障害されたりする進行性の難病です。

声が出なくなったら
目で話します。

呼吸しづらくなったら
人工呼吸器を使います

嚥下が出来なくなったら
胃ろうから食べます

歩けなくなったら
車いすを利用します



在宅療養を選択するうえでの困難

- 「経管栄養（胃ろう・腸瘻・経鼻経管）」や人工呼吸器を利用するが「延命治療」と言われる
- 人工呼吸器を装着した場合、24時間の喀痰吸引等の医療的ケアが必要になるが、医師等から「呼吸器をつけたら家族が24時間介護をすることになる」などと言われ、呼吸器を着けるか否かを選ばされる
- ⇒家族の人生と自分の人生を天秤にかけずに済むように、あらゆる社会福祉制度を利用して、家族介護から脱却する必要がある！

当会の研究/研修事業実績

日常生活支援事業に
医療的ケア項目を導入
→重度訪問介護従業
者養成研修へ

第三号研修法制化の
検討委員に当事者とし
て唯一選出 &
モデル事業受託

ALS患者家族の就労継
続に関する条件の研究
(勇美財団助成)

科研費にて当事者・支
援団体等による研究支
援体制の構築事業

「自薦ヘルパーの育て方」
フォトブック作成

東日本大震災時の
在宅人工呼吸器療養者
の避難実態・
生活実態の調査
及び周知

ロボットスーツHAL・筋
電位による意思伝達装
置Cyin®の開発協力

医療的ケアを必要とす
るお子さんご家族の
ための情報支援事業
(アステラス製薬
/倶進会助成)

TLS (Totally Locked-
in State) の国際間
研究及びワークショップ
への参加



本助成金の申請に至った経緯

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、聞きたい話が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。

-成果物冊子『「今更聞けない制度の話 勉強会」資料集』『はじめに』より

◎ALSの療養相談支援をするには、あらゆる
介護・福祉制度情報を網羅する必要がある



- ☆制度の変遷を俯瞰的にまとめた資料が無い
- ☆制度立案・設計をしていた当事者世代と、それ以降の支援者世代には、経験と前提知識の差がありすぎる
- ☆わからないことはあるけれど、誰にどう聞いたら良いのかがわからない
- ☆あの頃は目の前の介助に手いっぱいだった

制度のこれからを担う世代として、
今、「今更聞けない」
ことを聞ける場がほしい！！

本助成金事業の活動・その成果①

・【勉強会】 2024年6月～2025年2月

1. 第一回「重度訪問介護研修と介護職員等による喀痰吸引研修の役割と成り立ち」

講師：NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会 事務局 安達佳奈

2. 第二回「24時間他人介護で地域に暮らす患者の取り組み・活動・歴史（さくら会の関わりと共に）」

講師：同さくら会顧問 中村記久子／聞き手：同さくら会副理事長 川口有美子

3. 第三回「障害者総合支援法と障害者差別解消法について」

講師：株式会社障碍社 社長室渉外課長 池田幸英

4. 第四回「介助者手足論のこれまでとこれから」

講師：東京都立大学 人文社会学部 准教授 石島健太郎

5. 第五回「自立生活運動の歴史と広域協会（やその他の団体の役割）」

講師：全国障害者介護保障協議会 大野直之

6. 第六回「重度訪問介護のこれまでとこれから／これからのNPO法人に求めること」

講師：厚生労働省 社会・援護局 障害保健福祉課 照井直樹



本助成金事業の活動・その成果②

・ 成果物『「今更聞けない制度の話 勉強会」資料集』

・ 第一回～六回勉強会の資料集及び講義録

☆ 各講師から資料の掲載許可をもらい、参加者が講義録として再構成→講師による校正 ←講師謝金・執筆費として活用

☆ 現代の制度→過去の変遷→障害者運動の歴史→過去と現在の比較の講義 の構成を取った

・ コラム「釣られた話」

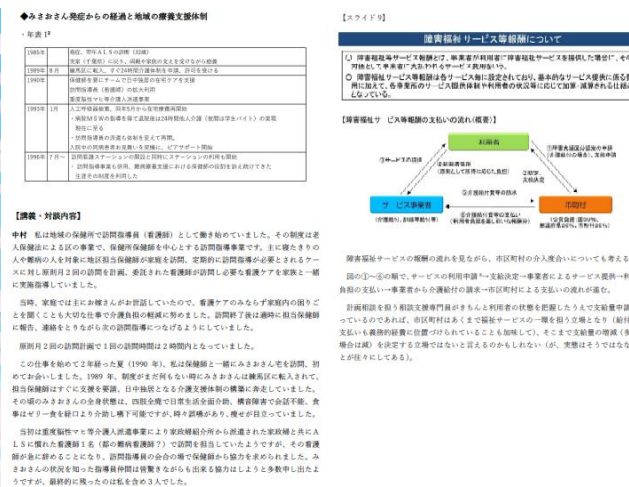
☆ 第一回の自己紹介をした際に「何に釣られてこの業界に入ったか」がテーマとなった

→本年9月トークパネルを開催予定

・ PDFデータでHPに公開・配布したほか

500部製本し、希望者に郵送

←製本費、郵送費として活用



冊子のお申込みはこちらから！



冊子版お申込



成果と課題・展望

本事業における成果

① 当事者団体における支援者スタッフの縦・横の繋がりができ、相談体制が強化された

・勉強会での議論や成果物作成のやりとりを経て、連絡・相談する土壌が形成された

・講師世代から、自団体の若手が勉強会に紹介され、勉強会メンバーが増加

② 一世代前の当事者、伴走した支援者の働きを文章として残せた

・複数の講師の視点から、前後の歴史の因果関係を含めた形での講義となった

・単発的な講演やSNS投稿の形ではなく、一覧性のある資料集として作成した

今後の課題と展望

・「今更聞けないことを聞く」コンセプトのため、勉強会の規模拡大への難しさ

→同規模のセミクロースド勉強会の継続（業務の悩みをケアしあう場でもある）

→年1-2回の大規模勉強会の開催（参加者の裾野を広げる）

・大規模な勉強会を開催する場合のメンバーへの運営負担

→本業（団体業務/職務）との兼ね合いはあるが、団体間で業務分担をして計画

「今だから聞きたい制度/倫理の話勉強会」として、第二期申請中！

これからの私たちが目指すこと（第6回勉強会より）

- これまで、参加メンバーの所属する団体の当事者や法人が担ってきた障害者運動に必要なだったこと
 - 行政や国を相手にひるまず、当たり前前の生活に必要なことを、当然の権利として求める発言力
 - 決裁権のある人を巻き込んで、トップダウンで実現させる切り込み力
 - ⇒だから今の制度は、当時制度設計・改正に関わった当事者たちのニーズが反映されている
- これからの私たちの活動にのぞまれること
 - 今ある制度をパイの奪い合いにさせない、狭間に落ちている人を見捨てない
 - かつて制度設計時に敵対した医師や医療職なども巻き込んで、「みんなで」今ある制度を守り、より多くの人が使うことのできる制度にすること
 - 当事者リーダーの下支え、障害者運動との接続を担うこと





☆ 第一三共株式会社の皆さま

若手発信の企画に、柔軟な予算執行が可能な
助成金事業としての採択をお認めいただきました。

☆ 日本フィランソロピー協会さま、三宅さま

毎回丁寧なお手続きのご連絡をいただき、祝日開催
だった2時間半の勉強会にもご臨席を賜りました。

ご支援、本当にありがとうございました！