

**【第1期／2024年度助成】**  
**第一三共 思いをつなぐ次世代応援プログラム**  
**完了報告書**  
**(さくら会 HP 掲載用)**

助成期間: 2024年9月～2025年3月

団体名: 特定非営利活動法人 ALS/MND サポートセンターさくら会

代表者: (役職)理事長 \_\_\_\_\_ (氏名)酒井 ひとみ \_\_\_\_\_

**◆ 助成事業の内容**

助成事業名	今更聞けない制度の話 勉強会
助成額	883,436 円
実施期間	2024年4月19日～2025年6月30日まで

事業の目的と成果目標 ※申請時に記載の「目的」と「成果目標」を転記したもの

**【申請事業の目的】**

- ①今後の当事者団体を担う若手の当事者やその介助者、団体スタッフが、これまで直接的に制度設計及び交渉を行ってきたベテランに直接学び、意見交換を行うことで、各団体の円滑な世代交代・知識や経験の継承につなげる。
- ②今後の業界のロビー活動、及びその実務を担う人材を育成する。
- ③参加者たちの会議録から冊子を作成し、さらに下の世代にも同様の研修を行う際の研修資料を作成する。

**【成果目標】**

2024年6月、モデルケースとして「重度訪問介護従業者養成研修・介護職員等による喀痰吸引等の研修(特定の者/第三号研修)の仕組みと成り立ち」について、講師を含め5名で勉強会を開催した。事前に制度の概要を資料にまとめ、当日は個別具体の事案の検討や、参加者の経験に照らした質問に、講師が回答するというQ&A形式で進めたが、大規模な勉強会と異なり、「職務に直結する話が聞ける」「今後自分が聞かれたときに質問に答えられる」と好評であった。助成活動期間中に、受益者が「次は自分が質問に答えられる側になる」「更に下の世代に知識の継承ができる」ことを目標とする。

事業の成果 ※上記の「目的・目標」や申請書と照らして、達成状況をご記入ください。

【自己評価】下記設問に該当する□にチェックを入れてください。

問1:活動は当初の目的・目標を達成できましたか？

できた あまりできなかった できなかった

問2:事業は、計画通り(活動内容、スケジュール等)実施できましたか？

できた あまりできなかった できなかった

問3:申請時の収支見込みは適切でしたか？

適切であった あまり適切ではなかった 適切ではなかった

問4:今回の活動を通して、事業の波及効果を感じることができましたか？

できた あまりできなかった できなかった

問5:ステップアップできたこと、よかったと思う点(複数選択)

会員が増えた

患者や家族への支援体制が向上した

連携先が増えた(具体的に明記ください:他事業所、国会議員、厚生労働省、大学 等)

活動の認知が上がった

団体への寄付金が増えた

活動の新たなノウハウを蓄えることができた

団体を担う次世代の育成につながった

その他 ※実施内容と成果はこのあとの項目でご記載いただきます。

( )

## 実施内容

### ◆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」 2024/6/16 開催

・場所: NPO 法人 ALS/MND サポートセンターさくら会 研修センター

・参加人数: 5 名

・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)

・内容: 参加者がキャリアをスタートさせた頃に成立した 2012 年 4 月のヘルパーによる喀痰吸引法制化を起点に、以降の、関連する障害者総合支援法の歴史、喀痰吸引重度訪問介護従業者養成研修の各課程と第 1~3 号研修の位置づけ、それぞれの研修や登録都道府県による運用の違い、違法性阻却の意味合いについての解説。各参加者の実体験を基にした「こんなときどうする」の Q&A。



※以下、写真は各勉強会の様子。すべて会場で撮影しています。

※勉強会の詳細な内容につきましては、同送の成果物冊子「今更聞けない制度の話 勉強会」資料集をご覧ください。

◆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」

2024/9/8 開催

・場所: NPO 法人 ALS/MND サポートセンターさくら会 研修センター

・参加人数: 11 名

・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)

・内容: 第一回の 2012 年以前の療養の歴史について。障害者総合支援法施行以前に在宅人工呼吸療法を選択してきた当事者たちは、どのような制度を利用して在宅 24 時間他人介護を実現していたのか、さくら会前理事長・橋本みさおを例に学ぶ。重度脳性麻痺等介護人派遣事業、支援費制度、介護保険制度、重度訪問介護、重度包括、ヘルパーによる喀痰吸引法制化の歴史と経緯、橋本のピアサポート活動を、橋本の訪問看護師をしていた中村氏、諸々の制度の法制化を理事として共に推進した川口氏より、対談形式の解説。各参加者の「この制度がなかった頃は どうやって他人介護を成立させていたのか」に関する Q&A。



◆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」 2024/11/17 開催

・場所: NPO 法人 ALS/MND サポートセンターさくら会 研修センター

・参加人数: 12 名

・講師: 池田幸英(株式会社障害社 社長室渉外課長)

・内容: 第一回、第二回の勉強会の根幹を成してきた「障害者総合支援法」について詳細に学ぶ。各サービス体系およびお金の話(費用額や自己負担と税の負担割合等)について、特に重度訪問介護と重度包括のサービス(支援)内容の違いと利用者が少ないことについての解説。障害者総合支援法と介護保険の利用者数と給付費の推移についての解説。また 2024 年 4 月に改正法が施行された障害者差別解消法についての解説(合理的配慮と基礎的環境整備の違い、建設的対話の意味合い)および、介助者として働く参加者による「こんな要望はどう伝えたら良いのか」の Q&A。



◆第四回勉強会「手足論のこれまでとこれから」 2024/12/15 開催

・場所: NPO 法人 ALS/MND サポートセンターさくら会 研修センター

・参加人数: 13 名(ほか、オンライン参加 1 名)

・講師: 石島健太郎(東京都立大学 人文社会学部 准教授)

・内容: 第三回の障害者差別解消法の話の流れを汲んで、「地域生活」「自立生活」「自薦」などの、家族介護や施設入所を希望しないスタイルで生活する障害当事者と、その生活を支える介助者らが、必ず一度は出会う「介助者手足論」の歴史的な定義や内容について、障害者運動の歴史(青い芝の会や自立生活運動等)における語られ方の解説。介助者はどのような存在であることが望ましいと思われてきた歴史があるのかを、当事者による発信から読み解き、分類する。ヒューマンイズムの差別性と、ポストヒューマン障害学についての解説、及び講師による考察を、当事者による事業所経営に関する研究から読み説く。「障害者と差別」に関する、参加者からの Q&A。



◆第五回勉強会「広域協会って、なに？」 2025/1/19 開催

・場所：NPO 法人 ALS/MND サポートセンターさくら会 本部

・参加人数：13 名（ほか、オンライン参加 1 名）

・講師：大野直之（全国障害者介護保障協議会）

・内容：第四回勉強会で概観した自立生活運動について、自立生活運動と CIL 運動の渦中にいた講師による、二つの当事者運動がどのように相反し、そして関わってきたのかについての解説。その運動の中で立ち上がってきた、「広域協会」「全国障害者介護保障協議会」「自薦ヘルパー推進協会」など、多くの団体の棲み分けや活動内容についての解説。また、運動の中で勝ち取ってきた「自薦」の仕組みや、違法性阻却など、運動用語についての解釈。自薦の利用者を抱える事業所の介助者である参加者からの「自薦」の療養相談を受けるうえでの「このような相談、どうしたらよい？」についての Q&A、相談会。



◆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～」 2025/2/24 開催

・場所:NPO 法人 ALS/MND サポートセンターさくら会 研修センター

・参加人数:10名(ほか、オンライン参加5名、日本フィランソロピー協会三宅様によるご視察)

・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)

・内容:第一～五回の勉強会の総括として、重度訪問介護事業に関わる歴史から、最新の予算や動向、今後予想される展望についての解説。重度訪問介護の時間数交渉において、必須の知識である「国庫負担基準」に関する資料の読み説き方の講義。支援費制度から重度訪問介護制度に至るまでの制度設計、ヘルパー等による喀痰吸引等の法制化を行政側から見てきた講師による、これまでとこれからの障害者運動と支援者の在り方、官民連携についての考察および、参加者からのQ&A。





◆成果物冊子『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』

・作成部数：500冊

・配布先：当会の事業所会員、勉強会参加者の所属団体、JIL事務局、日本ALS協会、及び希望するJIL加盟団体CIL約120団体や当会賛助会員、ほか個人に郵送予定。

ほか、上記団体の研修会や、2025年9月に開催される当会総会報告会での配布を予定。

また、下記に冊子のPDF版を公開する。

・PDF版のWeb公開：

<http://sakura-kai.net/pon/imasara>

・執筆者等：(以下五十音順、敬称略)

・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

※詳細は上記URLよりご参照ください。

## 事業の成果と課題

### 【成果】

今回の活動におけるもっとも大きな成果は、①当事者団体における支援者スタッフの縦・横の繋がりが強化されたこと、および②今まで明文化されてこなかった一世代前の当事者やその支援者たちの働きを文章にまとめたものが作成されたこと、の2点である。

①については、当初、団体間に散らばっている「顔と名前は何となく知っているが、互いについている当事者のケアに集中していて話したことがなかった」という若手・中堅の支援者(健常者)スタッフの横の繋がり作りに資することを目標としていた。この目標は、全6回の勉強会および成果物作成の段階を経て、十二分に果たされたものである。それに加えて、講義をお願いした講師世代の面々から、「次回以降もほかの講師の勉強会に参加させてほしい」と連絡が来るなどし、回を追うごとに(セミクローズドの企画だったのにも関わらず)参加者が参加者を呼び、5名で始めた勉強会が、最終回にはオンライン参加を含めて20名弱の参加となった。勉強会の各回後には、自由参加の懇親会も企画し、その中で支援に関する情報の交換や、業務に関する細かな手続きの質問など、こちらでも「今更聞けない」ことを、恥ずかしながら質問する土壌が養成されたこと、質問に答えてくれる相手に見当が付くようになったこと、など、横の繋がりのみならず、縦の繋がりまで強化されたことは、勉強会開始前には期待していなかった、かつ、期待をはるかに超える成果が生まれたものとする。

② については、これまで各種講演会や、個々人の発信するブログ・SNS等で断片的に(そしてある種、テーマや個人の配慮で「トリミングされて」)語られることしかなかった当事者運動の歴史や、当事者・支援者たちの働きについて、勉強会の主たる参加者が業界に参入し始めた2010年代からさかのぼる形で、複数人の講師の視点から、多角的に、および制度の変わり目などの因果関係を含めた形で、関連性をもって語られ、それが(可能な範囲が絞られはしたものの)文章/成果物として、一覧性のあるものとして、初めて残すことができたのも、今回の助成金事業の大きな成果であると言える。

#### 【課題】

今年度以降も年度ごとにある程度のテーマを設けて、勉強会を継続する予定ではあるが、「今更聞けない」ことを聞く、という主旨の特性上、規模を拡大し続ける展望を見出すことが難しい。解決策の一つとして、今いるメンバーを中心に、セミクローズドの同規模の勉強会(と、結果的に業務の悩みを相談しあう相談会の様相もある)を、月1回から2ヶ月に1回など頻度を下げて継続し、並行して年1~2回ほど、オープンに参加者を募集する大規模な勉強会を企画するという案がある。その場合、今回は気心しれたメンバーでのスタートだったため、勉強会と講師のスケジュール調整や、事前資料の確認など、比較的負担の少なかった運営の仕事負担が、ある種公的なものになり、大きくなることが予想される。勉強会メンバーはすでに、当事者事業所で、事務やヘルパー、医療専門職としてのケアにフルタイムで携わっている状態であるため、時間的・金銭的に仕事としての依頼も難しい。

有志での企画運営という形を、勉強会の開催方法が変わる2年目以降も、中心となるメンバーの負担をあまり重くせずに、どのように継続していくかが今後の課題である。

## 今後の展望・目標

2025年度は、今回の助成金事業の実績をもって、NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会の年間予算事業として、「支援者に必要な医療倫理・生命倫理」をテーマにした勉強会の開催が決定している(前述、【課題】欄も参照のこと)。年間5～6回、うち1～2回は、関係団体の団体会員や賛助会員にも参加を広く公開する、大規模な勉強会として開催することを検討している。

講義の内容は、優生思想の歴史や、社会福祉の地域間格差との戦い方、障害が重複したマイノリティ当事者の支援等が候補に挙げられている。

また、作成した成果物については、関係各所に郵送・配布したのち、「成果物を読んだの質問会・勉強会」の開催と、2025年9月に開催される当会の総会報告会において、当助成金事業の報告および、「釣られたヘルパーによるトークセッション」(仮題)の企画を検討中である。

冊子については、今回作成分の配布終了後は、適宜改訂や補足を入れて、支援者の入門書としての製作、販売を検討中である。販売分は、今後の勉強会の講師謝金や交通費などに充てることとし、数年単位での勉強会の継続開催を短期的な目標とする。

当会および、勉強会メンバーの所属する当事者団体は、ここから先数年～10年ほどで完全に世代交代の時期を迎える団体が多い。今回の助成金事業で得た歴史の知識とつながりを大切に維持し、現在はベテランの当事者やその支援者が中心となって行っているロビー活動や政策提言などの業務においても、若手・中堅世代と協働しながらの円滑な世代交代が行われていくことが長期的な目標である。

◆ 自由記入欄 ※任意回答

本プログラムは、団体の持続可能性を支援しそれにより患者様の QOL を高める目的で、今年度新設しました。プログラムへの感想や要望など自由にお書きください。今後の参考にさせていただきます。

今回、若手発信の「今更聞けない」ことを聞く、という勉強会企画に、柔軟な予算執行が可能な助成金事業として採択いただきましたこと、助成元の第一三共様に心からお礼を申し上げます。

当事者団体であるがゆえに、当事者ではない若手・中堅の健常者のスタッフや支援者は、目の前にある当事者のケアや療養環境の整備を、時間的・資金的にも優先しがちで(それは当事者目線で見れば理想的な介助者・支援者であるということなのですが)、どうしても自らの疑問の解決や、キャリアアップに必要な知識の獲得、また、日々のケアや療養相談などで得た悩みを解消する時間やリソースを割く余裕がありませんでした。今回の助成金事業で、私たちは今後、この業界で長く生きていくための、知識や関係者同士の繋がりのみならず、自分をケアするための方法をも得ることができました。患者のQOLを高める目的として、私たち支援者のキャリアアップとケアの勉強会をお認めくださいましたこと、本当にありがとうございました。

また、事務局の日本フィランソロピー協会様、ご担当くださいました三宅様には、いつもあたたかいお言葉を添えた丁寧な手続き等のメールをいただき、経費の変更申請や質問など、柔軟かつ、運営に負担の少なくなるようなご対応をいただきました。団体のベテランは見守りと講師役に徹し、実際の運用は若手が中心となっておりましたので、慣れない助成金事業の運営で、事務局様には大変なお手数をおかけいたしました。

最終の第六回勉強会には、祝日にも関わらず、三宅様に2時間半の勉強会にご臨席を賜りました。直接お話できましたことは、事業の最後の仕事である、成果物と報告書の作成において、私たちの大きな励みとなりました。本当にありがとうございました。

いただいた助成金で製作した成果物のデータを、本報告書と共に添付いたします。冊子はこれからの当事者団体を担うメンバーたちと、大切に配布してまいります。

次の機会がありましたら、またぜひ別の企画で応募させていただきたく存じます。

本助成金への応募は、他よりも比較的申請書類が簡便であり、費目設定や運用の柔軟性が高く、若手などの企画による、初めての助成金事業の応募と運営の挑戦に、非常に適していると感じています。

この助成金事業が長く続き、たくさんの方がこの事業を通じた団体活動の発展を遂げられますよう、末筆ながらお祈り申し上げます。