

ALS 班 分担研究報告書

ALS 療養者と介護者、双方の生活を支援する 長時間滞在型介護／介助サービスの在り方に関する調査研究

分担研究者：川口有美子¹、⁶、古和久幸²、

協力研究者：安藤道人³、小長谷百絵¹、⁷、塩田祥子¹、杉田俊介⁴、中村記久子¹、

橋本 操¹、堀田義太郎⁵、

¹、NPO 法人 ALS/MND サポートセンターさくら会理事 ²、北里大学名誉教授 ³、一橋大学大学院社会学研究科
修士課程 ⁴、NPO 法人療育ねっとわーく川崎サポートセンターロンド職員 ⁵、大阪大学大学院医学系研究科特
任研究員 ⁶、立命館大学大学院先端総合学術研究科後期博士課程、⁷、東京女子医科大学看護学部

研究要旨

本報告では、障害者自立支援法の制度的枠組みの中で、ALS 療養者と介護者（広義の家族、看護師やヘルパーを含む）双方の生活を支援する介助／介護サービスの在り方について検討した。

一般的に、障害者福祉を利用して地域生活を志す全身性障害者は、病院や施設から出て地域生活を開始する時に、まず CIL（自立生活センター）などの当事者団体と契約をして、ピアカウンセラーによる自立支援プログラムを受講する。そして、自立の心構えと介助者に介助を的確に指示する方法を習い、初めて障害当事者による介護者派遣事業所に、自分のヘルパーを登録して、障害者制度のヘルパーとして利用することができるようになる。

このように、障害者の自立支援は、自立支援プログラム（以下 ILP, Independent Living Program）と介助者派遣が一体化したシステムとして、長い年月をかけて確立されてきた。たとえば、長時間滞在型サービスの類型、重度訪問介護など（介護保険にはない「見守り」「コミュニケーション支援」「身体の微調整」「外出」などが主要なケア）も、療養者の生命と尊厳を守るために必要不可欠なサービス類型として、利用者とサービスの提供者（以下「プロバイダー」）の双方に認識されている。ピアによる一連の ILP を通して利用者とプロバイダーの間に対等で信頼に足る相互関係の基礎が築かれるので、利用者はむしろ共同体の一員として、将来にわたって、継続的な相談支援を受けることができる。これが障害者の介護保障制度の根幹にある理念である。

一方、ALS では自立支援のプロセスがまだ確立されておらず、また基本的なケア（前述）も、医療専門職も含むケアのプロバイダーに認知されていない。そもそも、在宅重度障害者としての ALS 療養者の自立概念が共有されていないので、プロバイダーがケアサービスを通して自立支援をしようとしても、本人が家族以外の他人の支援を拒むこともある。さらに、ALS 療養者の自立を具体的にイメージできないので、どのように支えていけばよいのか、家族も含めた周囲のものも理解できないでいる。総じて、ALS 療養者が障害者の制度を利用していく上で必要な理念が、当事者も支援者の間でも共有できていないため、療養体制をめぐる問題が多発する状況にあると思われる。

それを裏付けるかのように、今回の調査研究では、事業者に対する調査からは、制度の利用者に対して何らかの「指針」や心構えが必要とされていることが確認できた（資料参照）。また、ALS 療養者に対する調査からは、病棟の看護師や地域のケアサービスに対する不満が聞かれた。（資料参照）

なお、本報告書の構成では、結論 E を冒頭に述べる。

E. 結論

本研究は、ALS 療養者の介護において現在生じている諸問題の原因を分析・検討した結果として、それらを解決するためには、以下のような対策が必要であるという結論に達した。

ALS 療養者への支援： 「制度利用の手引き」(仮称)と「自立支援プログラム」(仮称)をそれぞれ用意し、医師によるインフォームドコンセントに平行して受講を進めるシステムを確立する。

同居家族に対する支援： 家族には介護をしながらも、自由で自己実現が目指せる生活を送ることができるよう支援する。そのため、地域の福祉行政には、家族構成員の個々の福祉が ALS 療養者の介護によって低下することがないように見守り、支援する体制作りが求められている。具体的には、障害者施策と育児や高齢者の健康増進に関する制度の併用を進める。そのためにも、個々の場面でのソーシャルワークが十分に工夫され、なされること、制度と実際の支援との架け橋になるファシリテーターの活動に対する積極的な評価が重要である。

ケアのプロバイダー(病院・施設、訪問看護、介護派遣事業所など)に対する支援： ALS 療養者の尊厳を守るために必要な介護の具体的内容(日常的ケアの中心は「見守り」、「身体の微調整」「痛みからの解放」、「コミュニケーション介助」「社会参加支援」等であり、医療的ケアに関する内容ばかりではない)の重要性を認識するための研修、および看護と介護、病院施設と在宅における業務の分担と連携(ケアミックス)のためのケアシステムを新たに創設し推進する。また、従業者の安定的確保は制度の持続性を高める上でも最重要課題である。そのために、ケアワーカーの資産形成や福利厚生において、他職種と比較して格差が生じないように行政的に支援することは重要である。

支援の時期： 告知直後から将来にわたって実施する。

支援の目的・理念： ALS の療養に関わる全員が、ALS 療養者における自立支援の理念を共有すること。また、ケアマネージャーや相談支援員はケアプラン作成において、介護保険と自立支援法のそれぞれのサービスを効果的に組み合わせ、利用者と同居家族双方の生活の支援となるように心がけること。(患者家族の生活をケアプランに合わせるのではなく、患者のニーズを元に(意思決定ができない場合はその意思を汲み)作成すること。)

※ 上記に述べた研修プログラム(ILP)の具体的内容は、現在鋭意作成中である。

サービスの在り方： 在宅と病院施設を柔軟に利用できる包括的な支援の在り方の枠組みとして、重度包括支援サービスが利用できる。ただし、報酬の包括払いから結果的にサービス単価が安くなり、収益減になる恐れから、全国的に、これを実施する事業者がほとんどいない状況にある。よって、重度包括支援サービスの制度設計を再度分析しなおし、上記に掲げたような柔軟性のある支援を実現するシステムを考案することが課題として残された。

本調査全般を通して、既存の制度(介護保険や訪問看護の複数回訪問など)が、実際に利用できないケースが多く報告された。中には制度が有効利用されているケースもあるが、関係者の無償労働(たとえば、医療的ケアにおけるヘルパー研修やOJTの指導など)など、善意や責任感によって支えられている部分が目立つ。しかし、これでは公平な制度のあり方といえない。

本論では、ALS 療養者の自立を、「医療技術や器械、人的資源を有効に使用した結果、介助・介護者に対して的確な指示ができ、その結果として身体が動かなくても不快感や不安感が、可能な限り取り除かれ、社会や家族の一員として尊重された地域生活が送れること。」と定義し使用する。

A. 研究の目的

- 1、障害者自立支援法における長時間滞在型サービスである重度訪問介護の利用が進まない要因を明らかにし、解決策を提案し、重度障害者としてのALS療養者に対する効果的な支援の在り方を提案する。
- 2、1により、介護の社会化を推進し、家族介護者の介護負担を軽減し就労や学業への復帰が実現できる具体的提案を行う。これにより患者の福祉とQOLの向上をも目指すことができる。
- 3、2により、家族に代わってケアを担う者（看護師、介護職、支援者）の福祉とQOLの向上も目指す。

研究の背景

平成18年4月から障害者自立支援法が施行されたが、支援費制度でも解決しえなかった問題はさらに深刻さを増し、各所に影響が出始めている。

たとえば、地方分権により障害者福祉分野においても地域行政の裁量権が増したため、自治体ごとの市町村障害者計画に基づいて、給付基準も設定されるようになった。だが、これでは障害者が受給できる公的介護の質/量の地域間格差は解消できないと思われる。というのも、新制度に移行したとたん、地方の独居ALS療養者の在宅療養が困難になったケースが立て続けに2件発生し、本班研究者らはその対応に追われたからである。

また、家族の高齢化や生活スタイルの変更から、十分な介護力が得られなくなったために在宅療養が破綻する者も多く見られた。この人たちの中には、療養施設や病院、専門医へのアクセスも絶たれた状況の者も少なからずいた。加えて、その多くが成人発症であるALS患者で、障害者制度を使いこなしている人は全国的にも少なく、障害者運動のように地域福祉について自治体に訴えて支援してもらう術を知る機会も少ない。そのために、家族だけで在宅療養のほとんどを支えている状況や、呼吸器による治療継続を希望しようとしても、自治体によっては、まったく選択できない状況が今も続いている。

B. 研究方法

本研究では、障害者自立支援法施行と同時に、24時間体制で介護派遣を行っている事業者や協会支部支援者、ALS療養者に研究協力を募り、制度移行に伴う相談事例の検討から、問題の所在を探り対策を練ってきた。複数の調査や聞き取りを下記のように断続的に行い、本年2月初旬の研究会議でそれらの結果を総括し結論を導いた。

- 1、各地の研究協力者に呼びかけ、自立支援法施行後の状況のインタビュー調査を平成18年6月と平成19年1月に行った。（資料VI（非公開））
- 2、障害者自立支援法により重度訪問介護サービスを実施している全国の介護派遣事業所9社に対して、構造的なアンケート調査を実施し、ALS療養者に対して長時間サービスを提供している者20名の意識調査を実施した。（研究3B. ALS療養者に長時間介護者を派遣している事業所に対するアンケート調査）
- 3、長期在宅療養中のALS療養者3名に対して、面接およびメールにより制度の利用者として必要な心構えについて、聞き取り調査を実施した。（研究2 療養者の手記 A,B,C,）
- 4、ALS療養者の在宅支援をしている者6名によるフォーカスグループインタビューを実施し、自立支援法が有効に利用できない原因について、自由に語ってもらった。（研究3 A. ALS療養者に介護派遣をしている管理者とサービス提供責任者、および支援者によるフォーカスグループインタビュー）
- 5、全国から寄せられた相談事例に基づいて、家族構成を類型化しそれぞれの家族に必要な支援について考察した。（研究1 ALS療養者の同居家族の構成による類型化と支援対策）
- 6、国内外の障害者団体による自立生活支援プログラム、および制度の手引きに関する文献を集め読み込み、ALS療養者の自立に必要な要素について考察した。（研究4 国内の障害者団体によるILP,）

倫理面への配慮として、各調査の参加者には口頭および書面にて研究計画を説明し、文書での同意を得ている。インタビューならびにアンケート調査の結果は匿名化し、本人が特定できないように配慮した。

研究1 ALS療養者の同居家族の構成による類型化と支援のあり方

研究2 療養者の手記 A,B,C,

研究3

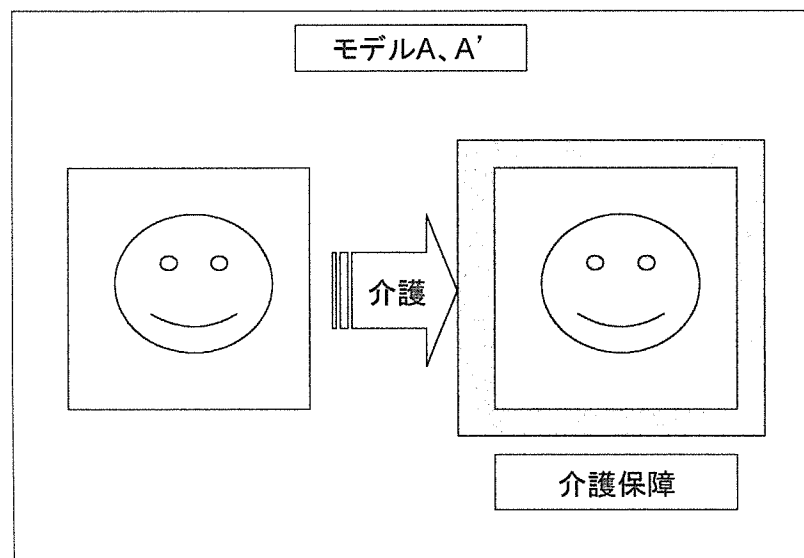
A. ALS療養者に介護派遣をしている管理者とサービス提供責任者、および支援者によるフォーカスグループインタビュー

B. ALS療養者に長時間介護者を派遣している事業所に対するアンケート調査（資料3B）

研究4 自立生活プログラムとパーソナルアシスタンス

——ALS患者の自立生活のための「ケアの手引き」の作成に向けて——

研究1、 ALS療養者の同居家族の構成による類型化と支援のあり方



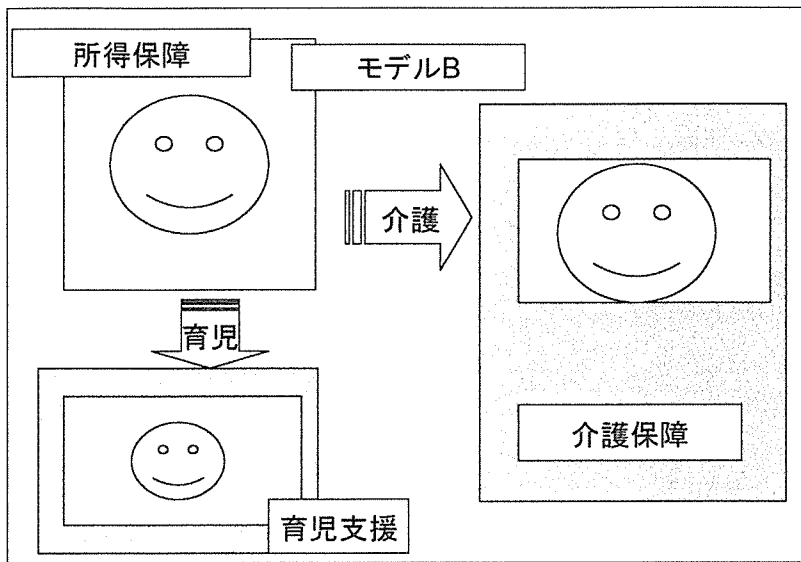
モデルA 退職前後の夫（妻）を介護する妻（夫）に対する支援

年金収入と資産があり、子どもも独立しているため、夫婦のみで療養生活はできると言われる。

他のモデルと比較して、家計に不安が少なく、特に妻が専業主婦から介護者になった場合は、家族役割は大きく変更しないので、TPPVにも進みやすいモデル。だが、かえって他者による介護が入りにくく、介護者である配偶者の健康に不安は残る。

モデルA' 子どもを介護する親に対する支援

療養者の親がまだ若く体力も所得もあり、親のどちらかが子どもの介護に専念できる。上記と同じ。モデルAとA'は経済的な不安が少ないが、介護者が療養者に集中できる環境にあるため、共依存的な傾向に陥りやすい。介入が難しくなる前に他人による介護や定期的なレスパイトを導入し、療養者と家族の関係性に風通しをよくする。



モデル B 乳幼児のいる家族に対する支援

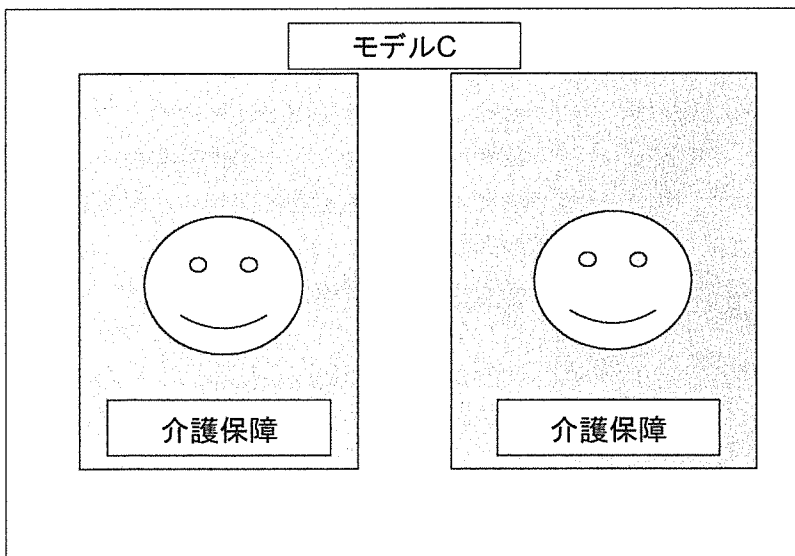
事例 1、夫が幼児ふたりを養育しながら ALS 療養者の妻の介護をしている。介護のため仕事が続かなくなり 2 年前退職した。すぐに生計を立てられなくなったが、所得保障や保育園入園など、家族に対する支援がまったく得られないため途方にくれていた。

事例 2、妻が、乳児と幼児を養育しながら ALS 療養者の夫の介護をしている。山間部で近隣の町の事業所に介護者の派遣を依頼しているが、事業者としても往復の交通費や時間がかかる上、効率が悪いので、両者間でトラブルが尽きない。

制度上は、交通費の自己負担は認められているため、事業所は交通費の名目で自己負担を請求してもよい。その支払いを断った利用者に対する介護派遣の停止には行政も強制的な指導や介入ができないでいる。

両者とも、緊急時の子どもの預け先が児童相談所や乳児院しかないが、今後の養育環境を考えれば、親の在宅療養と合わせて、子に対しても十分な支援が必要である。たとえば、日常的なベビーシッターや子守のボランティアの手配は措置として考慮したい。また、モデル B は配偶者が就労しなければ、子育てにかかる資金形成が困難になるモデルである。

このように、ALS 療養者といえども子に対する養育責任があるモデル B のような家族構成にこそ、24 時間近い介護保障と、子育て支援、妻の就労支援など重層的な支援が行われる必要がある。



モデル C 高齢や病弱な介護者に対する支援

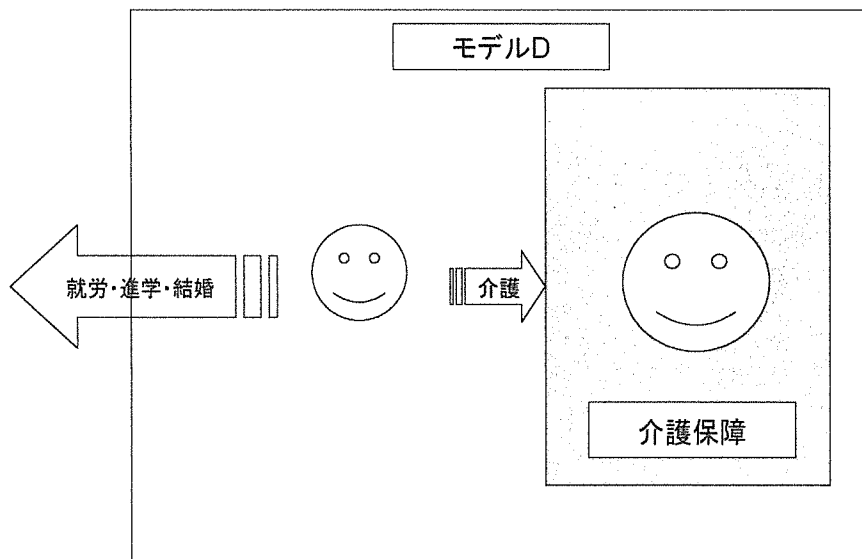
事例 1、配偶者が高齢と持病のため、介護できなくなったが、療養者は長期入院を拒否。介護派遣事業所が実質的なキーパーソンになり、そのヘルパーが 1 日 24 時間近く介護を行っている。夫婦ともにヘルパーに対して依存的になり、ヘルパーは疲労を訴えているが、訪問看護は遠巻きになっているのがわかっているので、介入したがない。だが、医師にだけは落ち着いた態度を見せる

ため、医師には療養が破綻寸前の実態が伝わらない。ALS 療養者の在宅療養をヘルパーだけで支える状況になっているこのようなケースでは、多専門職によるネットワークが機能しなくなってしまう。主治医と地域行政の

連携により積極的な介入が必要なケースである。

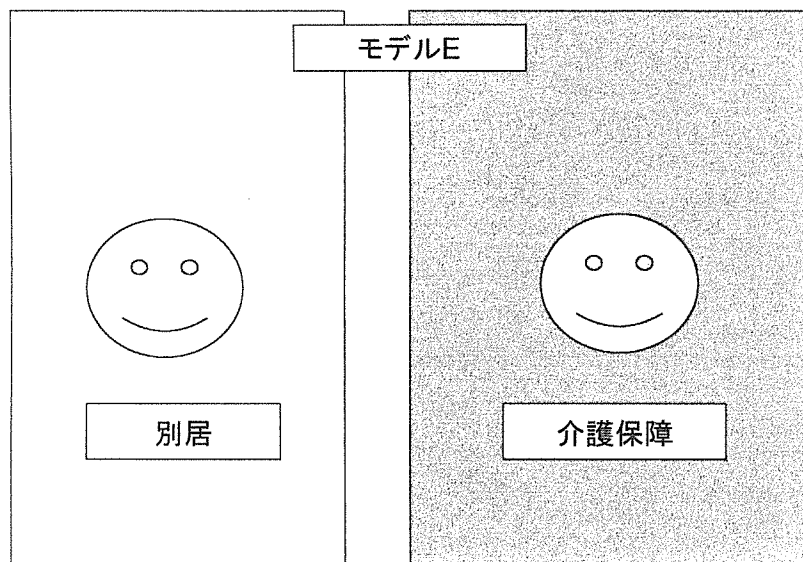
モデルD 未婚の子に対する支援

事例1、20代前半の子が50代の母親を介護している。呼吸器を装着しているが、一日8時間ほどの介護給付では子は就労できない。特にALSの介護には二人体制でなければ安定しておこなえない内容も多いので、ヘルパーが来ても席を外すことができずにいる。¹ 介護で就労できない家族に対する所得保障はなく、月2万円を母親の年金からもらって生活費に当てている。



事例2、父親がALS療養者。主たる介護者は母親。母親が疲れているので、成人の子も仕事を辞めて介護を手伝っている。子はしばしば自分の将来も不安になり訴えているが、このようなケースに特別な支援はなく、再就労は現実的に難しい。

モデルDでは、同居の子が就労や婚姻などで自立できる生活環境を作ることを主眼に、在宅介護体制を組み立てていく必要がある。親が子の介護をあてにしないで済むよう、ALS療養者による子ども介護者の「困り込み」を防ぐためにも、行政は療養者に対して他人介護の導入を指導することと、公的な介護制度の利用を勧め、子の負担をできるだけ軽減することが肝心である。このようなモデルでは、定期的なレスパイト入院も、子ども介護者の自立（定職）につながる対策にならないので、親と子の別居を基底に介護支援を講じる場合もある。



モデルE 独居療養者に対する支援

家族が介護できない／家族に介護をさせられないケース

事例1、障害者団体が理事を勤める介護事業所の持ち出しで、独居療養者の24時間在宅介護を支えてきたケース。制度改定につき破綻した。

事例2、難病医療コーディネーターが事業所と学生ボランティアを組織して独居療養者の24時間介護を支えてきたケース。

双方とも、このたびの制度変更で事業所の収益が激減したため、ALS療養者の独居を支えることができなくなりました。

事例1では1日7時間分の給付を24時間に引き伸ばして、4年間介護派遣を行ってきたが、それもできなくな

¹ 昨年のALS班の報告書を参照のこと。

ってしまった。これまで療養者本人が市と直接交渉をしなかったため、十分な支給額ではないにも関わらず、他の収益でカバーしなければならなかった。

だが、家族が別居でも、ALS独居療養者の支援が他人主導にて行われることは、数名の療養者の実践が証明している。障害は社会が負担するという障害の社会モデルの視点から、社会的に地域で支援すること。そのためにも、介護を家族の義務や愛情の証とはしない。

研究2、療養者の手記

1、療養者Aの手記（2005年12月）

新しく建ったばかりの病棟は部屋も広くネット環境も完璧でした。でも此処で介護をする側とされる側の関係がもろくも崩れました。今まで何度もレスパイトしましたが初めての経験でした。長期療養施設の為従来のレスパイトの様には行かないのは覚悟していましたが・・・・・・・・

緩和ケア、ホスピスを第一に唱えているこの特殊疾患病棟とは残念ながらかけ離れた内容でした。

また呼吸器に対する慣れからなのか、痰吸引の時まず呼吸器を外して作業を開始する。これは今までもよくあることだがここの一人の看護師さんは違っていた。なんとその状態で院内連絡携帯で話したり入ってきた看護助手に指示を与えたりする。流石にこれには我慢できず主任に改善を要求することに・・・

「呼吸器を外した時から患者の顔が洗面器に浸かっているのと同じだと言う認識を持って欲しい！」とお願いした。

こんな事もありました。10分間のネブライザーを日に4回行っている。たいていの看護師さんは10分たったらコールしてね！と出て行く。その時も10分たつたのでコールした。やってきた看護師の言葉は意外だった。

「あのね！隣にはあなたよりも重病の患者さんがいるのよ！おまけに40度近い熱なの！何もネブライザーで10分ちょうどにコールしなくても良いんじゃないの！」言われてみればその通りである。しかし今直ぐ来いと言ったつもりはない。仮に隣の患者の様態が急変してもこちらに持ち込まないのが医療従事者のルールだと思います。この言葉で一気に気分が落ち込んでしまいました。

また色々な作業で一時的に呼吸器を外すことがよくあります。ある時、作業を終了したのになかなか呼吸器を付けてもらえず「ロパク」でやっと気付いてもらった事もありました。うっかりしていたらしい！これには言葉もありません。

もしも意思表示が不可能な患者さんの場合を想像すると恐ろしくなりました。

その後話しやすくなったある看護助手さんにこのことを話しました。すると信じられない言葉が彼女の口から出たのである。これには耳を疑った。

その言葉は「死ぬことは無いよ！絶対に死なへん！アラーム鳴るから！その音にはいつも注意してるから！大丈夫！」彼女は普通に元気付けようと出た言葉である。しかし当事者のわたしには死ななければそれでいい問題ではない。ここにこの病院での介護のする側とされる側の決定的なスタンスの違いを見ました。

この特殊疾患病棟には物言わぬ(言えぬ)患者さんが多数おられ皆さん病院側のスタンスでの療養を余儀なくされています。

2、療養者Bの手記（2006年1月）

①ケアマネ、介護事業所、ヘルパーに「ALS」を勉強してもらいましょう。

A、ケアマネ

- ・3人目でやっとALSを知っている人に出会いました。
- ・最初の認定調査の際に、認知症の老人扱いされるといふ屈辱を受けました。

B、介護事業所

- ・ALSの患者と聞いただけで、何軒も断られました。こちらの状態さえ訊かずにです。
- ・事業所との契約を前に、どこまでやってくれるか、の確認を。

(私の2軒の事業所は、言ってお下さい、何でもやります。でした)

C、ヘルパー・特に酷かったのは、訪問入浴のスタッフ。

完全にボケ老人扱いされ、オウムのように同じ言葉の羅列。

- ・「Kさん、お風呂に入りましょうね!!」老人扱い
- ・洗剤を使わない、洗わないでお湯に浸けといて、赤くなった顔を見て、いい顔になりましたよ、出ましようね。
- ・殆ど拭かずにビチョビチョのまま、着付けてくれました。
- ・同行の看護師(婦)のいい加減さには呆れる程です。
(血圧値を訊くと、130と80ぐらいと)

★解決方法は・会社と直接話し合い、サービス内容の確認をした後、

ケアマネを交えて、現場で作業に立ち会って貰い、指示通りかを確認して貰いました。

(スタッフの「仕事」がいつもとはガラリと変りました。驚く程です)

その後の話し合いで、不適切部分を指摘しながら要望し、スタッフへ徹底するよう指示を出してもらい現在に至っています。

D、訪問介護ヘルパー

- ・当面は、家族と一緒にやってみよう。
(でない、とどっかで受けてきた、と言うケアの仕方を押し付けます)
- ・腰掛、片手間、キャリア積み、等々ジックリと取り組んでくれそうもないヘルパーは早々に断りましょう。
(事業所からの派遣を断ると別の仕事を呉れないからと、「取り敢えず来た」(様子が見え見え)ヘルパーは最悪です。)
- ・身体介護にもかかわらず、身体に触らないような人は断りました。
(排便の後始末に「汚い物」に触れたくないような仕草を見るのは嫌です)

②患者としての心得

- A、ALSが何であるかをシッカリ勉強しましょう。(その為には、告知は不可欠です)
- B、謙虚であるべき。(家族と違う事を念頭に、宜しく、お願い、精神でいつも)
- C、好かれる、患者であり続けましょう。(慣れきって貰いましょう、ツーカーの関係になれば楽です)
- D、感染症の有無は申告しましょう。

★患者の自立とは？

「ただひたすらやってもらう」のみです。

- ・その為には、取り巻く皆さんに好かれる患者でありたいですね。(横柄な態度、言葉遣いは嫌われます。でも遜^{へりくだ}って

はいけません)

- ・権利ばかりを主張しない事。

4、療養者 C の手記 (2003 年以前に執筆)

「予備知識としてわかって欲しいことは、私の家庭環境と家族構成です。家族は夫娘の 3 人の典型的な核家族で、午前 8 時から午後 9 時半までは一人になります。夫の帰宅は 2 4 時前後ですから、介護力としては期待できません。そういう状況を見ていた医局では、呼吸器をつける事を躊躇していたようで、最悪の時は「力を尽くしたけれど、予想以上に進行が早くて助けられませんでした」なんてセリフまで考えていたようです。後日談ですけど。

MSW は私に死ぬ気のないことや 死ねない事情を分かってくれていて、呼吸器をつけて生活できる環境を作ってくれました。それが現在の介護体制の原形ですが、当初は夜勤 3 人と昼勤 3 人でしたから、しばしば民間の看護婦派遣会社のお世話になりました。

介護体制の整うまで。

(この際、医師法云々や厚生省の公式見解は現実的でないので、知らなかったことにします。だって人命は地球より重いんでしょ?)

MSW が複数の大学の学生課に「介護アルバイト」の募集広告を出して、入院中に看護婦さんが技術指導をして下さいました。

それ以降は毎年、卒業の時期の 2 ヶ月前に募集して (広告は大学や学生寮のトイレに貼りだす) 2 ヶ月ほど見習いしてもらい、すべて理解してから独立してもらおう。家族が教えることは時間的に不可能なので、学生間で伝言ゲームのように日常のケア、コミュニケーションの方法などが 5 年間、連綿と伝えられていて 現在では見習を含めて 11 名の学生がローテーションを組んでいます。さくら会としても 6 人の患者さんの介護支援をしているので、慢性的な人手不足です。

もっと深刻なのは昼間の介護で、東京都には全身性障害者介護人派遣制度があるのですが、医療行為に必要な ALS などの介護はできません。その場合にも幾つかの選択肢はあります。

★私的に看護婦さんを雇う。(時給 2 3 0 0 円から 4 5 0 0 円 + 交通費)

★法を無視 (破ってはいけない) して、介護者に医療行為をお願いする。(この曖昧さが最も現実的に思う)

★医療行為の必要な度に、ヘルパーが家族を呼ぶ。(合法だが非合理的、現実的でない)

なぜ小学生でもできる吸引や経管栄養を、大の大人のヘルパーができないの?

そう思っているのは ALS 患者だけではありません。他の病気の在宅患者もヘルパーさんも同じ思いなのです。医師法にはヘルパーの吸引を禁止する条項はありません。たった 2 行 4 章 1 7 条の「医師でないものは医業をなしてはならない」

とあるだけ。医業というのは「業」すなわち「仕事」として「医療行為」をすること。「医療行為」について具体的に記載はないが、どうやら皮膚を境に内側を医療とした歴史的認識があるようですね?

厚生省にたずねると「吸引などは医療行為なので医師、看護婦以外が行なうのは違法」とのこと。でも厳密に言えば、その見解も合法的とは思えない。看護婦は医師ではないし、手術中に医師の指示で注射した看護婦さんが敗訴した判例もあるのだから。

「家族がいるから介護人を派遣しない」「ヘルパーは派遣するが、吸引は家族がするように」 だったら家族はいつ眠るのよー!

研究3、

A. ALS療養者に介護派遣をしている管理者とサービス提供責任者、および支援者によるフォーカスグループ

1、調査方法：

2007年2月3日（土）都内の事務所で14時から16時の2時間、グループフォーカスを行った。参加者はアンケート調査に協力してくれた介護派遣事業所の所長、サービス提供責任者、患者会支援者らの6名で、支援費制度が始まる前からALSの在宅介護支援をしてきたため、ALSの療養支援に豊富な経験がある。自己紹介の後それぞれ問題に思っていることを自由に話してもらった。そしてさらに、問題意識を掘り下げ共通する課題を絞り込んだ。会話はテープに録音し逐語録を作成した。テキストは匿名化して研究資料に活用することに承諾してもらった。逐語録からテーマ分析を行い、次のステップではメールを利用した意見交換により、各テーマとアンケート調査の結果を合わせて検討し、冒頭の提案に反映させた。

2、結果：以下のテーマが定義された。

1、ケアのプロバイダーへの支援

- ① ALSの療養支援の大変さを行政職員にも理解してほしい。（生きていくためにはどうしても必要な吸引などのケアも行政的に禁止されてしまうと、利用者は地域で生きていけなくなる。）
- ② 病院での定期的なレスパイト制度やヘルパーに対する吸引研修会などは評価できるが、実際の在宅療養制度を支えるよう考えて構成して欲しい。病院でのヘルパーに対する指導に時間がかかりすぎると、いつまでも介護料が算定できず請求もできない。
- ③ 独居療養者の在宅介護を、事業所の持ち出しで月100万円近くも負担して支えてきたがとうとう破綻した。自治体の理解と支援が欲しかった。
- ④ 最初が肝要である。利用者主導は必要だが、今は制度利用や医療的ケアにルールがないので、利用者が横暴になることがある。入り口で関係性をはっきりさせないといけない。障害者団体のように利用者と提供者が対等に話し合い自立支援の契約をしっかりと、後々までフォローすることだ。だが、他の障害者と同じシステムではできない。ALSは中途障害でもあり、ヘルパーに指示できるようになるまで相当時間がかかるし、実地研修でも介護者が独り立ちするまでに半年はかかる。

2、医師に望む

- ① 専門医は、告知のときから療養支援をしてほしい。最初、患者は自己決定などできないから、医師が100%イニシアチブをとる必要がある。だが、ある瞬間から患者の自治を認めて離れてほしい。医師による自立支援では、ある面パターンリズムで保護することは必要であるが、医師の方針に合わない人も多い。
- ② 医師による自立支援ではそれを受けないと呼吸器をつけてもらえないなどのことがあってはならず、義務化はしてはならないし強制もできない。

3、ALS特有の理解しがたい要求

- ① 問題ケースは非常に多い。
- ② ヘルパーを拘束する。ケアがどんどん細かくなり、それを家族もいっしょになってヘルパーに強要する傾向がある。（患者の機嫌が悪くなると、あたってくるので機嫌を損ねないようにしている。ヘルパーに納得できない理由のないケアを強要するなど。）

- ③ 医学的でない、明らかに危ないと思われるようなケアも要求される。やらないと事業所に苦情がくる。
- ④ ヘルパーに1秒の休みもなくケアをさせる。これではみんな身体を壊してしまう。
- ⑤ 慣れたヘルパーを休ませてくれないので、ヘルパーのレスパイトができない。新人ヘルパーの補充も許さない。
- ⑥ 勝手にヘルパーのクビを切ってしまう。勝手にヘルパーの携帯にまで電話してくる。普段の会話の中で電話番号を上手に聞き出されてしまう。
- ⑦ 家族がヘルパーを監視している。自分では到底毎日できないような面倒なことも毎日のケアの中で、仕事として要求してくる。
- ⑧ 家族のストレスのはけ口にされているように思われる。
- ⑨ 患者も家族も他のヘルパーの悪口を言い続ける。いたたまれなくなる。自分も言われているのか、と思う。
- ⑩ 心身を壊して入院するヘルパーが少なくない。

4、医療的ケア

- ① 同意書と研修履修証明書は違う。吸引の講習会を受けても個別の研修は長期間必要である。
- ② 行政による監視が患者の生存権を危うくする場合もある。家族がいない日中に、必要な医療的ケアをヘルパーにさせないなど。
- ③ 医療と看護の領域は明確にしてほしい。ヘルパーが危うさをわからないままやっている。自立生活支援という名の下にやらされているのは、おかしい。
- ⑤ 看護も介護も自分の仕事をきちんと把握していると思えない。
- ⑥ 医療的ケアは推進しても、介護の医療化が進むのはよくない。医師も管理者ではなくサポーターであるべき。
- ⑤ その家族の環境に合わせてケアプランを作ると、何でもOKになり家族はヘルパーに対して依存的で支配的になりやすい。前もってヘルパーにはできないことを明確にしておく必要がある。だが、その制限も厳しすぎるとヘルパーはいてもまったく役に立たないことになり意味がない。
- ⑥ ヘルパーはNOといえない。利用者の前では人権がない。

5、障害ヘルプの理念

- ① 生活に関する退院指導をする別機関を用意したい。ALS療養者のCIL（ピアサポートによる自立支援）のようなものがよい。
- ② 障害福祉を利用する人は、自分を病人だと思わないこと。障害による長期療養者として暮らしていく自覚が必要である。自身の障害に対する偏見を取り去る教訓が制度利用の前に必要である。自分に必要な医療を自覚する。ケアの方法を自分で説明ができるか。病いに支配されたり、病いを盾にされたりしては困る。

6、社会参加に必要なこと

- ① 意思伝達の方法を身につける。主治医が意思伝達装置による作文の宿題を出してくれるといい。
- ② ケアの過剰な細分化やマニュアル化はいけない。介護を難しくして少数の者に限定してしまう。在宅介護全体を統括し見回す人が必要である。介護はオーダーメイドでも、科学的でシンプルなケアを家族や訪問看護師といっしょに考える時間をもつといい。その過程においてケアの分担が行われるだろう。
- ③ 社会参加を促す言葉を使う。
「社会復帰」「再生プログラム」「再起」「セルフマネジメント能力」「社会資源を作る」「自分が主人公」「動けない身体の自己管理」、「他者の力を借りて生活を組み立てる」「自分にできることを評価する」「他人の力

を借りてできたことも十分評価できる」など言葉でエンパワメントできる。

7、ALS 療養者の自立について

- ① ALS 独自の「自立」の意味や言葉の定義が必要。
- ② 本人を交えてケア会議ができるだろうか。本人が自立していないとできない。難しい。
- ③ 自立していないと介護も難しい。
- ④ 自立していない人は患者だから医療で管理するといひ。ヘルパーは使えない。

8、事業所のヘルパーの管理

- ① ALS にだけ専門に派遣しないほうがいい。他障害にも派遣し、働く人のスキルアップを図りたい。療養者は特定の人（パーソナルアシスタント）にヘルパーをして欲しいというが、ヘルパーにとっては勉強にならない。一般的な介護ができなくなってしまう。パーソナルアシスタントにも期限を設けて配置換えをして、何年も同じ利用者の元で働かせないようにしたい。利用者を固定化しないほうがいい。
- ② 定期的なレスパイト、ケア付き住宅が必要である。
- ③ 緊急連絡先がヘルパーになっている人がいるが、だめ。
(これらは、すべて利用者側の希望と真っ向から対立する意見であった)

3：まとめ

本調査は他の研究と合わせて考察し、報告書本文の研究結果に反映させた。

研究 3 B

資料3B「ALS療養者に長時間介護者を派遣している事業所の職員に対するアンケート調査結果」参照

研究 4 自立生活プログラムとパーソナルアシスタンス

——ALS患者の自立生活のための「ケアの手引き」の作成に向けて——

目次

はじめに

1. 自立生活プログラム

- 1-1 自立生活プログラムとは何か
- 1-2 自立生活プログラムの紹介

2. パーソナルアシスタンス

- 2-1 自立生活プログラムとパーソナルアシスタンス
- 2-2 ダイレクトペイメント
- 2-3 諸外国の代表的なパーソナルアシスタンス制度
- 2-4 日本におけるパーソナルアシスタンス制度
- 2-5 日本における制度利用の展開と展望

3. 「ケアの手引き」の検討

3-1 自立生活プログラム・パーソナルアシスタンスの「ケアの手引き」

3-2 ALSの「ケアの手引き」

3-3 他の神経難病の「ケアの手引き」

3-4 障害者の自立生活とALSの「ケアの手引き」の比較

4. ALSの「ケアの手引き」の作成に向けて

5. 参考文献・参考サイト

はじめに

本資料の目的は、障害者運動が考案し制度化してきた「自立生活プログラム」、「パーソナルアシスタンス」、「ダイレクトペイメント」といったケアの制度やその利用の「手引き」を整理・検討し、これらを踏まえた「ALS患者・家族に対するケアの手引き」作成のための情報整理を行なうことである。第一に、障害者の「介助を利用した自立生活」実現への運動・理念・プログラム・制度などの基本的情報を整理する（1章、2章）。第二に、障害者の自立生活のための「ケアの手引き」と、既存のALSや他の神経難病の「ケアの手引き」の内容を比較検討する（3章）。第三に、これらの検討を踏まえて「ALS患者・家族に対するケアの手引き」作成のための予備的な考察を行なう（4章）。

1. 自立生活プログラムについて

1-1 自立生活運動

従来、「自立」という言葉は、「経済的・職業的に独立して生活している」ことや「自分の身の回りのことを自分でできる」ことなどを意味してきた。しかし1970年代以降の障害者運動においては、「自立」という言葉は「他人の手を借りながらも、自分の暮らしを自分で決めてやっていく」という意味に定義し直され、障害者が介助者を利用しながら「自立生活」を営むことが目指された。これが「自立生活運動」である。

自立生活運動の発祥地はアメリカのバークレーであると言われている。しかし日本でもバークレー発の「自立生活運動」が輸入される以前の1970年代初頭から、「青い芝の会」や「府中療育センター闘争」などの脳性マヒ者を中心とした障害者運動を経て、障害者が地域で主体的に生活するための介助制度の要求運動が展開された。その結果、東京都などの一部自治体で今日の障害者介助制度の基礎となる制度が実現した²。そして1970年代中盤には自立生活という言葉が使われ始め、1980年代にはアメリカの自立生活運動を学んだ障害当事者が中心となって支援する「自立生活センター」（CIL）も設立されるようになる。自立生活センターとは、専門家や支援者や家族ではなく、障害を持つ当事者が主体になって、当事者が必要とするサービスを提供していく組織である。1986年には八王子市で「ヒューマンケア協会」が設立され、1991年には15団体で「全国自立生活センター協議会」（JIL）が結成されている。2006年12月の段階では加盟団体は123になる。

1-2 自立生活プログラム

「自立生活プログラム」とは、自立生活運動の理念に則って障害当事者によって立案され提供される、障害者が地域で暮らすためのノウハウを学ぶプログラムである。自立生活プログラムは、世界各地の様々な障害者団体が提供している。以下では、日本における代表的な自立生活プログラムを二つ紹介し、先進的な事例としてたび

² 2-4を参照。

たび取り上げられるスウェーデンの自立生活プログラムを紹介する。

J I Lの自立生活プログラム³

J I L (全国自立生活センター協議会)の自立生活プログラムは、「障害者が自立生活に必要な心構えや技術を学ぶ場」であると共に「障害者自身が力をつけていく場」、「障害者文化の伝達の間」と位置づけられている。各プログラムの内容は、対象者ごとの目標に応じて決められ、グループプログラムもある。また、障害当事者による障害当事者へのカウンセリングである「ピアカウンセリング」を積極的に取り入れている。自立生活をひろめるための講座なども行っている。

ベンチレーター使用者ネットワークの自立生活プログラム⁴

1990年代から、自立生活運動を踏まえつつ、ベンチレーター使用者の在宅生活を推進している。ベンチレーターを「生命維持装置」ではなく、メガネや補聴器と同じ生活のための道具として「ポジティブなイメージを伝えていく」ことを通して、一人でも多くのベンチレーター使用者が地域生活を送ることができるようサポートしている。「当事者こそが専門家」という観点からベンチレーターの種類や情報を広く紹介している。例えば、筋ジストロフィーの当事者である花田高博氏は、「計画的気管切開」の実例を通して、気管切開後の在宅生活が可能であることを伝えている。

また、自立生活のススメとして『ベンチレーター（人工呼吸器）は自立の翼』『ベンチレーターはパワー——在宅・自立生活のための人工呼吸マニュアル』などの著作・文章もある。

スウェーデンにおける自立生活プログラム

STIL(ストックホルム自立生活共同組合)が中心となって推し進めてきた自立生活プログラムは、ケアの徹底的な「当事者管理」、「消費者主権」を主張し、パーソナルアシスタンス⁵を通じた自立生活の実現を目指している。

2. パーソナルアシスタンスについて

2-1 自立生活プログラムとパーソナルアシスタンス

パーソナルアシスタントとは、障害者本人が専属の介助者を直接選び、必要なケアの内容などを決めていく制度一般を指す。ラツカ[2004]は、「パーソナルアシスタンスというものは、利用者本人がサービスの組み立てを最大限コントロールでき、自分のニーズや能力、好みなどに応じて、サービスをカスタマイズできるということです」と述べている。アシスタントには特別な資格・訓練を前もって要求しない場合が多い⁶。

2-2 ダイレクトペイメント

ダイレクトペイメントとは、障害者本人が介助者を直接雇用することを可能にする、現金給付の制度を指す。

³ <http://www.j-il.jp/jil.files/cil/proguram.html>

⁴ <http://www.jvun.org/>

⁵ 次章を参照

⁶ 「障害者にとって、見知らぬホームヘルパーが訪ねてきて身体的介助や家事援助を受けることの抵抗から、自らが求人・雇用して、必要な介助などを指示する関係こそ、自立生活の大切な要素であるとの主張が生まれた。この、障害者自身によって雇用された人をパーソナル・アシスタントと呼ぶ」（小川[2005]）。ラツカ[1990]、通常のヘルパーなどは「動く施設」と呼ぶべきで、パーソナルアシスタントの本質は生活の「当事者管理」にあると主張している。

多くの場合、パーソナルアシスタンスとセットで語られ、パーソナルアシスタントを支える制度的基盤とされる。サービス利用者のエンパワメントを促進し自立生活を支える方式と考えられ、近年カナダ、スウェーデン、アメリカ、で徐々に制度化されてきた⁷。

ダイレクトペイメントは、雇用責任や多くの事務作業を当事者に課すため、違和感を述べる論者も多い。また、ダイレクトペイメントの利用者には、ケア管理能力・金銭管理能力・自己査定能力等が要求されるため、知的・精神・発達障害などの人には不向きであるという批判もある。しかし、本人がそれらの管理能力を十全に持たねばならないのではなく、「個別の利用者が支援を受けながら実現すればよい能力」と考えればよい、と見る向きもある⁸。実際、多くのダイレクトペイメント実施国ではエージェンシー的存在を制度の中に位置づけている（ex. アメリカのセルフディレクテッド）。当初は身体障害者中心に始まったイギリスのダイレクトペイメントも、次第に知的・精神障害者や高齢者へとひろがってきた。2001年からは、障害児に対して扶養義務のある人も利用可能になり、また家族のレスパイトにも利用可能となった。ただし、全てがダイレクトペイメントでは管理の負担が大きいため、ダイレクトペイメントと公的な介護（助）者派遣制度を併用する人もいる⁹。

2-3 諸外国の代表的なパーソナルアシスタンス制度

欧米を中心に、いくつかの国・地方でパーソナルアシスタント制度が制度化されている。ここでは代表的な制度をいくつか紹介する。

カナダ・オンタリオ州の「ダイレクト・ファンド」(DF)

ほぼ完全な個人査定・個人雇用方式のパーソナルアシスタント制度である。その分、制限は厳しく、身体障害者しか使えず、受給資格も厳しい。受給審査は当事者が行う。時間上限は1日最大6時間、月180時間以内¹⁰。

スウェーデンの「ストックホルム自立生活協同組合」(STIL)

交渉決定・協同組合雇用方式のパーソナルアシスタント制度である。受給審査は行政官(SW)が行う。厳密な本人のニーズではなく、家族状況などを勘案して決定される。アシスタントの雇用は個人雇用と事業者雇用の併用が可能である。その分、利用者の制限は緩く、知的・発達障害者なども利用可能であり、給付上限もない¹¹。

アメリカの「セルフディレクテッド・サービス」

80年代後半以降の、知的障害者・発達障害者を中心とする自己決定運動の成果に基づき、2004年から制度化されたパーソナルアシスタント制度である。個人ベースの予算計画(個別財政プラン)に基づいて支給額が決定される。もともと知的・発達障害者中心の運動に由来するため、本人の管理能力のハードルを超えるためのエージェンシーが制度的に保障されている。利用者協同組合方式も検討されている¹²。

イギリスのコミュニティケア法/ダイレクトペイメント法

⁷ 「これまでの福祉サービスと供給のシステムのオルタナティブとして、制度化され」てきた、とする論者もある(岡部[2005:3])。

⁸ 岡部[2006:117]

⁹ 小川[2005]

¹⁰ 岡部[2006]

¹¹ ラツカ[1991][2004]、岡部[2006]

¹² 岡部[2006]

1997年によって制度化されたパーソナルアシスタント制度である¹³。

デンマークのオーフス制度

デンマークのオーフス市では、筋ジストロフィー当事者を先頭に、1970年代後半から、行政と交渉を重ね、「オーフス方式」と呼ばれる重度障害者の自立生活を可能にする独自のパーソナルアシスタント制度を作り出してきた。オーフス方式では、障害者本人が広告を出し、パーソナルヘルパーを面接して選ぶ。雇用管理も本人が行う。当初は時間の上限設定もあったが、24時間態勢でヘルパーを雇えるようになった。その後も各地で類似する制度が作られ、1987年には全国的な制度として位置づけられる。スウェーデン・フィンランド・オランダ・米国の一部にも影響を与えている。ただし、パーソナルアシスタント制度の利用要件は厳しく、2006年度現在、この制度を利用している障害者は全国で1000人ほどだという。

2-4 日本におけるパーソナルアシスタンス制度

日本でも、主に在宅で暮らす身体障害当事者の生活上の必要から、パーソナルアシスタント/ダイレクトペイメントに近似する制度が構築されてきた。

「全身性障害者介護人派遣事業」

24時間介護を可能にする「全身性障害者介護人派遣事業」は、1974年、東京都で脳性マヒ者を対象に始まり、対象を拡大しながら他の自治体へも広がって行った（現在全国で17箇所ほど、各自治体で名称が微妙に異なる）。この制度の対象者は単身や障害者のみの世帯などの「特別障害者手当受給」の全身性障害者で、自分が推薦した介護人を市区町村に何人か登録し、自分でコーディネートし、毎日8時間の介護を受けることができる。自分では介護者を確保できない障害者は、自立生活センターなどを利用してこの制度を使っていた。ただし、東京都に住むALS療養者は、家族同居でもこの制度が利用できたので、23区は97年から、全都では98年1月から、自薦パーソナルアシスタントを登録し利用してきた。都内在住のALS療養者の橋本操、高井綾子などもこの制度を利用して大学生を雇い、24時間近い他人介助による在宅療養を開始し、家族の介護負担を大幅に削減することに成功した。

「生活保護の他人介護加算特別基準」

他にも1975年から、生活保護の中の「生活保護の他人介護加算特別基準」が実現した。毎月現金で振り込まれる介護料をもとに、自分で介護者を雇うか、介護派遣をしている自立生活センター等の民間団体を利用する。「自分の生活費には使えない」とされ、ダイレクトペイメント方式に近く、他制度（自立支援法など）と併用できる¹⁴。

2-5 日本における制度利用の展開と展望

これらの制度利用については、障害者自立生活・介護制度相談センター、全国障害者介護保障協議会などが、全国の当事者へ情報発信と自立支援プログラムの提供を行ってきた¹⁵。また自分で確保した介助者を自分専用のヘルパー（自薦の登録ヘルパー）として利用する「自薦登録ヘルパー」（あるいは自薦登録方式のガイドヘルパー）

¹³ ヒューマンケア協会[1998]、小川[2003][2005]

¹⁴ 使い方の詳細は以下に情報がある。(http://www.kaigoseido.net/seiho/seiho_document/daijinnsyouninn.htm)。

¹⁵ http://www.kaigoseido.net/topF.ht

もシステム化されている。自薦登録の保障・継続のみを目的に作られた非営利団体「全国ホームヘルパー広域自薦登録協会」（旧名称：介護保険ヘルパー広域自薦登録保障協会）等がある¹⁶。

これらの制度・システムは、各自治体で当事者たちが地道な交渉を積み重ねて来た結果の集積であり、自治体ごとに制度運営上のばらつきがかなりある。また各制度の整合性・体系性も明確ではない。これらをどこまでパーソナルアシスタント／ダイレクトペイメントと見なしうるのかは、判断が分かれるだろう。しかし欧米でも、利用者との交渉のもと自治体単位の制度として積み上げられてきたものが、何らかの国庫負担を受け、全地域的に再構成されたものが多い¹⁷。また、日本の場合、障害当事者がじかに「事業主」となる自立生活センターを事業所とし、実質的にはパーソナルアシスタントの直接雇用に近い形が取れるような環境が整えられてきている¹⁸。自立支援センターが同時に派遣事業者でもあるようなタイプは、アメリカの自立生活運動には見られない。

日本のパーソナルアシスタント／ダイレクトペイメントの今後の展望については、たとえば次のような見解が見られる。

- 全身性障害者介護人派遣事業／自薦ヘルパーなどの既存の制度を再検討する形で、パーソナルアシスタント／ダイレクトペイメントを導入する可能性について、検討の余地がある¹⁹。

たとえば、「障害者（児）の地域生活支援の在り方に関する検討会」において、ある委員は次のように発言している。「（ダイレクトペイメントは）日本では未着手であり、既存の介護人派遣事業や自薦ヘルパーの利点を發揮した制度を検討することが必要」（<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2003/08/s0826-2c2.html>）。

また、小川[2003:]は次のように述べている。「我が国における支援費制度では、パーソナル・アシスタントに近似する全身性障害者介護人派遣事業などある。これらは、2003年4月より日常生活支援として実施されているが、「日常生活支援従事者養成」としていわゆるヘルパー養成のわずかなコマを当てはめた形式的項目が並んでいる。これらは、障害者自身が雇用するパーソナル・アシスタント制度を求めるならば、検討の余地がある。（略）我が国ではサービスそのものを受給することが原則であり、現金給付についての取り組みについては、今後の検討が待たれる。」

- 難病者の家族との同居も認めた自立的な在宅生活を実現するために、支援者が事業運営を行い、そこにパーソナルアシスタント／ダイレクトペイメントを導入していく（サクラシステム）²⁰。

3 「ケアの手引き」の検討

次に、いくつかの自立生活プログラムやパーソナルアシスタントの「ケアの手引き」とALSや他の神経難病の既存の「ケアの手引き」を紹介し、両者の違いを検討する。

¹⁶ http://www.kaigoseido.net/ko_iki/index.shtml,

http://www.kaigoseido.net/hhkoiki/a_koikisienpi_1.html

¹⁷ 岡部[2006:107]

¹⁸ 岡部[2006:115]

²⁰ 本報告書の本編を参照。さらに詳細については平成18年度難治性疾患克服研究事業、「特定疾患患者の生活の質（QOL）の向上に関する研究」班報告書「ALS療養者と家族、それぞれのQOL向上のためのパーソナルアシスタントシステム、さくらモデル」参照のこと。

3-1 自立生活プログラム・パーソナルアシスタンスの「ケアの手引き」

・『セルフマネジドケア・ハンドブック』(ヒューマンケア協会)

1986年に設立された日本初の自立生活センターであるヒューマンケア協会により作成された。本資料では、専門化によるケアマネジメントの押し付けが批判され、(基本的に身体障害の)当事者が自立生活を送る上でのセルフマネジメントの機能が徹底的に重視される。本論の第一声が「自分の障害についてどこまで知っているか」という自己知覚の促しから始まっているように、自立生活を長年経験してきた先輩が、これから自立生活を始める当事者に向かって語りかけ、自立生活の理念を論し、生活の知恵を伝授するような文体になっている。第1部では、自分のケアを管理し、介助者を募集し、ニーズを伝え、契約し、トレーニングし、介助計画を立て、トラブルを解決し、地域で生活していくための、具体的な情報が細かく紹介される。アセスメント表や介助者募集のチラシ・新聞広告の例示、ヘルパー契約書の作成例、介助者とのトラブル解決法など、そのまま実践的に使えるものも多く掲載されており、実際に生活を送ってきた当事者の知恵が随所に盛り込まれている。方法論はCIL・JILの自立生活プログラムを前提としている。第2部には障害者ケアマネジャー養成テキストを、第3部には海外における障害者介助サービスの現状と課題では海外のセルフマネジドケアの動向をレポートしている。

・ *The Rough Guide to Managing Personal Assistants* (by Sian Vasy) ²¹

本資料は身体障害者の自立生活運動によって築かれたパーソナルアシスタント制度の利用ガイドであり、これから新しくパーソナルアシスタント制度を利用する障害者に向けて書かれている。まずパーソナルアシスタント制度の基本的な仕組みや考え方が説明された後に、介助者(パーソナルアシスタント)の雇用の仕方や介助者との関係性の作り方などについて詳しく記述されている。全章に渡って、多くの障害者の様々な体験談や印象的な挿絵が効果的に使われているのが特徴である。介助者の雇用や日々の介助におけるノウハウや注意点だけでなく、不誠実な介助者への対応、旅行の際の介助、職業・人種・ゲイなど社会的・個人的事柄に関わる介助の困難さやトラブルについても様々な体験談が紹介されている。

本資料の特徴は、本資料を読むことによって、介助者を利用しながら当事者主体の自立生活を営むということの理念やイメージが掴めることである。本文の半分以上が当事者による体験談で占められており、各章の最後のQuick Tipsでその章の要点が掴めるという構成になっている。一方、本資料の記述は、介助者の雇用や介助者との関係に記述のほとんどが費やされており、家族との関係についての記述はほとんどない。これは家族からは独立した生活を営むことが前提の自立生活運動の特徴を反映したものであると考えられる。また、本資料はパーソナルアシスタント制度を持つ国・地方の身体障害者に向けて書かれたものであるため、具体的に利用可能な制度の紹介はされていない。

・ *Hiring and Management of Personal Care Assistants for Individuals with Spinal Cord Injury*²²

本資料は脊椎損傷により中途障害者になった人のためのパーソナルアシスタント制度の利用ガイドである。パーソナルアシスタント制度とは何か、だれを介助者とするのか、どのように介助者を見つけるのか、どのように介助者を訓練するのか、どのように介助者との関係を作るか、という事柄について簡潔に説明した後、介助者の雇用・訓練に役立つ参考資料や、制度・団体・本や冊子に関する参考資料が記載されている。

*The Rough Guide...*と異なり、本資料ではパーソナルアシスタント制度下の介助者の選択肢として家族を想定しており、家族介助の短所と長所を説明している。家族介助の短所としては、家族内の様々な役割の境界が曖昧

²¹ <http://www.independentliving.org/docs6/vasey2000.html>

²² <http://www.tbi-sci.org/pdf/pas.pdf>

になることや、当事者の尊厳や自尊心に悪影響を与える可能性があること、プライバシーが十分に保てないことなどが挙げられている。一方、家族介助の長所としては、親密性、意思伝達の容易さなどが挙げられている。そして実際には経済的な理由から家族が介助者になることが多いため、その場合には時間をかけて、介助の提供に関する個々の役割や介助計画（ex.コミュニケーション技術、介助者・被介助者の快適さ、介助へのコミットメントのレベル）を明確にしておくことが有用である、などの助言がなされている。

3-2 ALSの「ケアの手引き」

・『新ALSケアブック』

本書は日本の代表的なALSの「ケアの手引き」である。以下は川島書店のサイトにある本書の紹介から抜粋である。

「日本ALS協会は、1986年に設立され、患者・家族・支援者が「ALSと共に闘い歩む会」の活動を始めました。多くの方々の生死を越えた闘いの輪が、今日のALS患者の療養環境を作ってきたのです。近年は公的な介護支援制度も拡充し、医療福祉機器の給付も進み、さらに医療行為の規制もゆるみ、ALSの療養環境は改善されつつあります。この『新ALSケアブック』は、世界に誇れる療養の手引きといえるでしょう。」協会の編集委員をはじめ、著名な神経内科医や看護学研究者が分担執筆している。日本ALS協会が編集したALS療養者のための在宅ケアマニュアル。在宅療養で最低限必要なケアの内容は網羅している。

この説明からも容易に分かるように、本書は「介助」よりも「療養」に焦点をあてた「ケアの手引き」である。

Les Turner ALS Foundation Resource Guide 等

上述の日本語の「ケアの手引き」以外にも、ALS患者やその家族のための英文のケアマニュアルをネット上でいくつか入手することができる。代表的なものとして、以下のようなマニュアルがある。

- ・ *Living With ALS Manuals* (ALS Association)
- ・ *A Manual for Living with ALS* (ALS Society of Canada)
- ・ *Les Turner ALS Foundation Resource Guide* (Les Turner ALS Foundation)

前者二つのマニュアルは医療的ケアや精神的ケアに関する記述が多くを占めており、日常的ケア（身体介助、移動介助など、日々の生活に関するケア）に関する記述は少ない。一方、*Les Turner ALS Foundation* の *Resource Guide* は、Section 4, 5, 9などで比較的詳しく、アメリカに住むALS患者の日常生活に役立つ制度的情報や制度利用に際しての注意点が記載されている。例えば *Resource Guide* の Section 5 “Patient Care” では、ALS患者を自宅でケアするために必要な、非医学的な日常的ケアについて解説されており、利用可能な制度や団体等が数多く紹介されている。ただし、上述したパーソナルアシスタント制度の利用ガイドのように、「自立生活を支えるためにいかに介助者を雇用し、利用するか」という視点からではなく、利用可能な制度の列挙や利用上の注意点の列挙に留まっている。

3-3 他の神経難病の「ケアの手引き」

その他、筋ジストロフィーやパーキンソン病についての「ケアの手引き」も存在する。しかしそれらの多くは医学的ケア、精神的ケアに関するものが多く、日常的なケア（ex.入浴、トイレ、歯磨きなど）に関する細かいアドバイスが記載されているものもあるが、「患者が主体的な自立生活を実現する」、という観点からの「ケアの手