

援の効果が立証された。

6-2, 研究および検討課題

- i 患者の個別性をどのように標準化するか/すべきではないのか。
- ii 患者の自立を促進するために、専門職のアドバイス（ニーズ）を反映しうる支援の在り方とはどのようなものか。
- iii 疾患の進行にともなって必要とされる身体的、精神的、社会的支援について、経時的なモデルプランはどのようなものになるか。
- iv 本研究では、同居家族がいる場合、患者と家族の双方の自立と健康維持（就労と睡眠時間の確保）のために最低必要な公的介護時間数は最低でも550時間以上（一人体制の場合）であると仮説を立てた。

その550時間の介護を担保する条件として

-
- (ア) どのようにケアミックスを導入すれば対費用効果が期待できるか
 - (イ) どのように患者の自立支援をすれば対費用効果が望めるか
 - (ウ) 無理のない範囲での家族介護とはどのようなものか
 - (エ) 必要な社会資源とその情報提供の方法はどのようなものか
 - (オ) 患者と家族介護者のニーズに応えうる地域の保健福祉支援プランについての具体的なモデルはどのようなもので、実現可能か 等を検証する
-

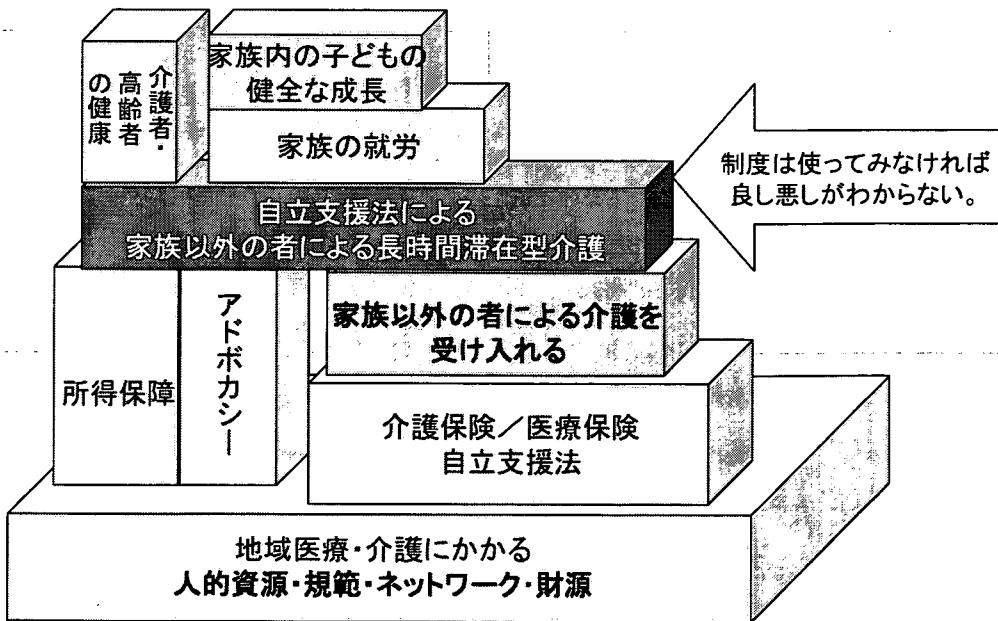
- v 患者と家族介護者の双方が主体的にケアミックスを利用するための心構えやルールにはどのようなものがあるか。また、経験豊富な患者と家族介護者によるピアサポートの必要性が指摘されるが、具体的にはどのようなものか。



ALS療養者もヘルパーといっしょに、必要な知識を学ぶ
ヘルパーに「吸引」を教える中村記久子看護師（さくら会の講義にて）



患者家族の意思決定と長期在宅療養を
支えるために必要な資源・保障



G, 平成18年度 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、古和久和、
研究協力者、堀田義太郎、杉田俊介、安藤道人、小長谷百絵

1, 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。

2, 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。

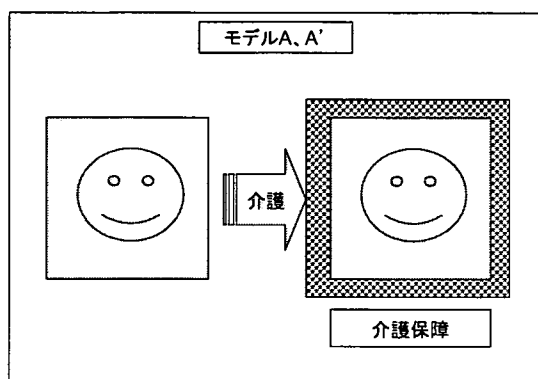
たとえば、地方分権により障害者福祉分野においても地域行政の裁量権が増したため、自治体ごとの市町村障害者計画に基づいて、給付基準も設定されるようになった。だが、これでは障害者が受給できる公的介護の質／量の地域間格差は解消できないと思われる。というのも、新制度に移行したとたん、地方の独居ALS療養者の在宅療養が困難になったケースが立て続けに2件発生し、本班研究者らはその対応に追われたからである。

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。

3, 研究 3、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

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。

一口に家族に対する支援といっても、ALS 療養者と同居する家族構成により必要な支援のあり方は異なる。ここでは、同居の家族構成を類型化し、それぞれの支援の在り方について、提案した。これらのモデルは介護者のみならず、家庭内の子や高齢者など ALS 療養者以外の弱者に対して、地域の保健行政の手厚い支援が必要とされるケースである。



3-1, 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ので、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。

3-2, 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。

3-3, モデルB 乳幼児のいる家族に対する支援

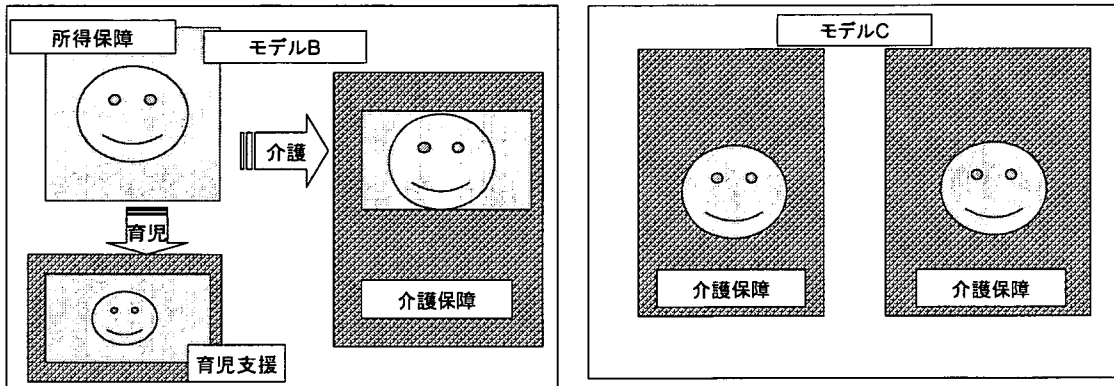
事例 1、夫が幼児ふたりを養育しながら ALS 療養者の妻の介護をしている。介護のため仕事が続かなくなり 2 年前退職した。すぐに生計を立てられなくなったが、所得保障や保育園入園など、家族に対する支援がまったく得られないため途方にくれていた。

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、事業者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。

3-4、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、そこのヘルパーが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しまっている。保健師もトラブルにな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。

3-5、モデルD 未婚の子に対する支援

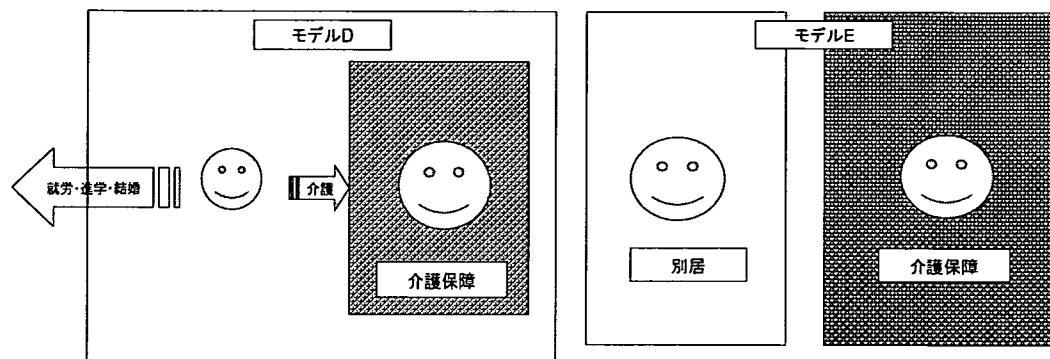
事例1、20代前半の子が50代の母親を介護している。呼吸器を装着しているが、一日8時間ほどの介護給付では子は就労できない。特にALSの介護には二人体制でなければ安定しておこなえない内容も多いので、ヘルパーが来ても席を外すことができずにいる。¹¹ 介護で就労できない家族に対する所得保障はなく、月2万円を母親の年金からもらって生活費に当てている。

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が主眼に、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

¹¹ 昨年のALS班の報告書を参照のこと。

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。



3-6, 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ってしまった。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。

4, 研究4, 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

4-1, 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、フォーカスグループインタビューを行った。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。

4-2, 結果：

i 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かりし、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。

ii 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。

iii 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ような、根拠のないケアを強要する。)
- 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 勝手にヘルパーをクビにしてしまう。ヘルパー個人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い、教えてしまった。

- 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げ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。

iv 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。

v 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。

vi 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。

vii 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。自立していない人は患者だから医療で管理するとい
い。ヘルパーは使えない。

viii 事業所のヘルパーの管理

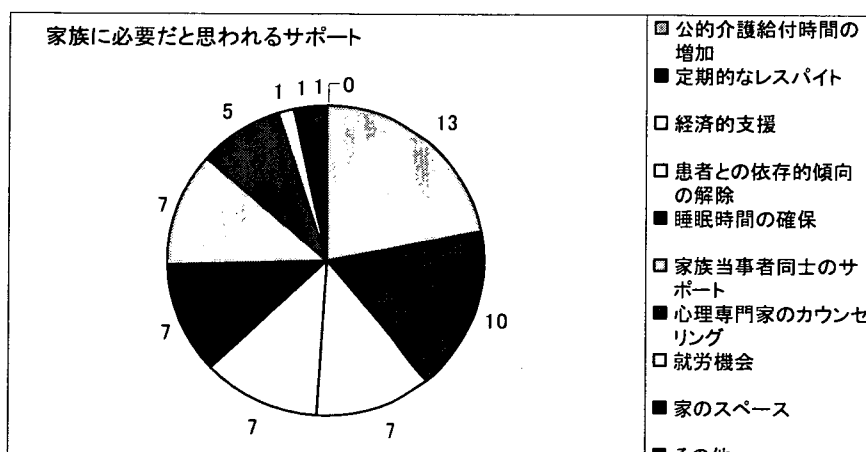
- ① ALS にだけ専門に派遣しないほうがいい。他障害にも派遣し、働く人のスキルアップを
図りたい。療養者は特定の人（パーソナルアシスタント）にヘルパーをして欲しいとい
うが、ヘルパーにとっては勉強にならない。一般的な介護ができなくなってしまう。
パーソナルアシスタントにも期限を設けて配置換えをして、何年も同じ利用者の
元で働かせないようにしたい。利用者を固定化しないほうがいい。
- ② 定期的なレスパイト、ケア付き住宅が必要である。
- ③ 緊急連絡先がヘルパーになっている人がいるが、だめ。
(これらは、すべて利用者側の希望と真っ向から対立する意見であった)

ix 「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」

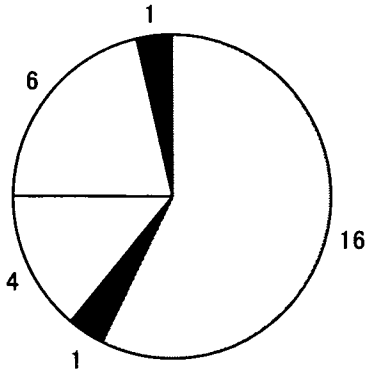
VIIIの調査とあわせて事業所の職員に対してアンケート調査をおこなった。

対象者は在宅 ALS 療養者に対して、長時間滞在して介護をした経験のある介護従事者およびケ
ア
ア
ブ

ラン作成者。30名中回答を寄せた20名に対する構造化アンケート調査の結果。(回収率80%)

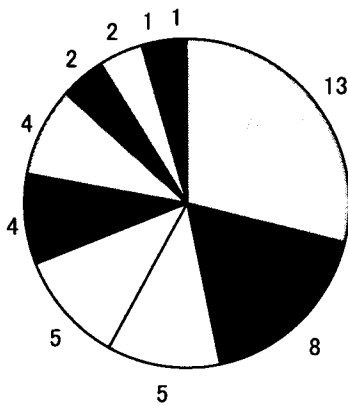


ケアプラン作成時に気をつけること



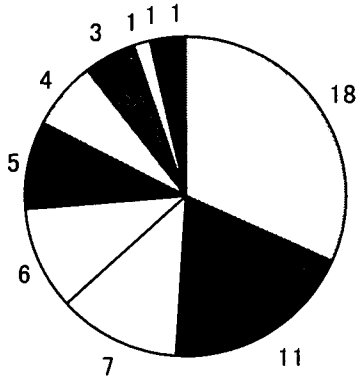
- 利用者の希望
- 事業所の収益
- 家族の利益
- ヘルパーに負担にならないように 6
- その他

教えることが難しいケア



- コミュニケーション
- 吸引
- 家族との関係
- 身体的位置
- マナー
- 段取りを覚えられない
- 移動介護
- 伝達装置の操作
- その他
- 食事介助

新人ヘルパーには難しいケア



- コミュニケーション
- 吸引
- 段取りを覚えられない
- 身体的位置
- 家族との関係
- 伝達装置の操作
- その他
- 移動介護
- マナー
- 食事介助

5, 研究 5、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）。

5-1, 自立生活プログラムについて

i 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¹²。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。

ii 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。

JILの自立生活プログラム¹³

JIL(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¹⁴

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

¹² 2-4を参照。

¹³ <http://www.j-il.jp/jil.files/cil/proguram.html>

¹⁴ <http://www.jvun.org/>

開後の在宅生活が可能であることを伝えている。

また、自立生活のスズメとして『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¹⁵を通じた自立生活の実現を目指している。

5-2, パーソナルアシスタンスについて

i 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¹⁶。

ii 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。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¹⁷。

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¹⁸。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

¹⁵ 次章を参照

¹⁶ 「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。

¹⁷ 「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])。

¹⁸ 岡部[2006:117]

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と、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¹⁹。

iii. 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²⁰。

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²¹。

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²²。

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

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²³。

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

¹⁹小川[2005]

²⁰岡部[2006]

²¹ラツカ[1991][2004]、岡部[2006]

²²岡部[2006]

²³ヒューマンケア協会[1998]、小川[2003][2005]

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。

iv, 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²⁴。

v, 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²⁵。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）もシステム化されて

²⁴使い方の詳細は以下に情報がある。

(http://www.kaigoseido.net/seiho/seiho_document/daijinnsyouninn.htm)。

²⁵ <http://www.kaigoseido.net/topF.ht>

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²⁶。

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²⁷。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²⁸。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²⁹。

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発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）³⁰。

²⁶ http://www.kaigoseido.net/ko_iki/index.shtml,
http://www.kaigoseido.net/hhkoiki/a_koikisienpi_1.html

²⁷岡部[2006:107]

²⁸岡部[2006:115]

³⁰ 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。

5-3, 「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。

i 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ー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) ³¹

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

³¹ <http://www.independentliving.org/docs6/vasey2000.html>

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*³²

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。

ii 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

³² <http://www.tbi-sci.org/pdf/pas.pdf>

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。

iii 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「ケアの手引き」は見当たらない。

ただし筋ジストロフィー団体のサイトには、パーソナルアシスタント制度やダイレクトペイメントの紹介やリンクがなされているものもある³³。

iv 障害者の自立生活とALSの「ケアの手引き」の比較

障害者の自立生活の「ケアの手引き」と、ALSの「ケアの手引き」の一番の違いは、前者が日常的な介助に対する理念・知識・ノウハウなどを実践的に伝えることを目的としているのに対し、後者は医学的な療養ケアの解説を目的としていることである。また、後者にも確かに非医学的なケアに関する記述はあるが、その多くは「個人・医学モデル」の観点からの記述となっており、「社会モデル」を踏まえた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」とは異なる内容となっている³⁴。

³³ 2-3 で取り上げたデンマークの「オーフス方式」の「父」は、筋ジストロフィー患者のエーバルド・クロー氏であると言われており、筋ジストロフィーと自立生活運動の繋がりが深い地域もある（クロー[1993]）

³⁴ 障害の「個人・医学モデル」と「社会モデル」の違いについては Oliver[1990] や Barnes 他[1999] を参照。Barnes 他[1999:35]によれば、障害の「個人・医学モデル」とは次のようなものである。「20世紀の初めまでに、医学的知識によって障害の診断や解決策を考えるとといった障害の個人アプローチが確率されてきた。その焦点は、身体的な“異常”、不調

これは前者が必ずしも医療を必要としていない障害者を対象にしたものであり、後者は進行性の難病を抱える患者を対象にしたものであることを考慮すると当然と言えるかもしれない。しかし、障害者も難病患者も日々の生活を営むという点では変わらないことを考えると、従来のALSの「ケアの手引き」に、「ALS患者の自立した生活を支えるケア」という視点を付け加える効果は大きいと思われる。

5-4, ALSの「制度利用の手引き」「自立支援プログラム」の作成に向けて

【考察】

- ・そもそも重度障害者であると同時に難病患者でもあるALS者の生活を「自立生活」と呼ぶことがふさわしいのかどうか。
- ・当事者には50代以降の男性が多く、「自立生活」という語彙に対する違和感も強いのではないか。
- ・障害者の自立生活プログラムは、基本的に当事者主導のもとに作成され運営される。だが、ALS療養者の場合、当事者が積極的にプランを立案し、伝達していくことが、現状に即して可能なのか。かといって、医療専門職や支援者が自立支援を主導してもよいのか。当事者主導と医療職主導の場合、それぞれどのような点で相違があり、何が予測できるか。

【内容として検討すべき点】

または欠陥、“障害”あるいは機能的制約の“原因”を探求することである。例えば、四肢麻痺の人々は腕を動かすことができないために、自分で体を洗ったり、服を着ることができない。しかしこの機能的な“能力不足”が拡大解釈されて、個人を“傷病者”として分類する根拠として用いられるのである。いったんそのように分類されてしまうと、“障害”がその人を特徴づける個性となり、その人の能力不足はすべて障害のせいにされてしまう。このことは“個人的悲劇”アプローチの起訴となる。つまり、個人は犠牲者と考えられ、“介護や配慮”を必要とし、他者に依存するものとみなされる。こうした見方は、障害者が“自分の障害”と折り合いをつけるよう支援することを目的とする、現在の福祉施策の基本理念となっているのである。」

一方、障害の「社会モデル」について Barnes 他[1999:45-46]は以下のように説明している。『社会モデルはインペアメント（損傷）についての医学的定義をほぼ受け入れる一方で、ディスアビリティ（障害）の意味を次のように示している。

・インペアメント

手足の一部あるいは全部の欠損、または手足の欠陥や、身体の組織または機能の欠陥。

・ディスアビリティ

現状の社会組織が身体的インペアメントのある人びとのことをほとんど考慮しないために、社会的活動のメインストリームへの参加から彼らを排除することによって引き起こされる活動の不利益や制約（UPIAS[1976:3-4]

障害者や障害当事者組織の間でのその後の議論では、“身体的インペアメント”という言葉、あらゆるインペアメント（知覚や知的インペアメントを含める）もディスアビリティの潜在的範囲に含めるように改定している。』つまり、障害の「社会モデル」は、「外的につくられた一連の要因、すなわち、障害者に課せられた社会参加の機会を制約する障壁に焦点をあてる」（Barnes 他[1999:48]）。このような障壁を Barnes 他[1999]などは“ディスエイブリングな障壁”（無力化の障壁）と呼んでいる。