

医療的ケアを必要とする者に対する既存のマニュアル等では「自立生活」という視座も医学モデルに基づくが、在宅ケアマニュアルは非常に充実している(『新ALSケアブック』等)。これをベースにして、新たに自立生活プログラムを組み立てることができる。(例えばベンチレーターネットワークの「旅行の仕方マニュアル」なども参考になる。)

また、当事者支援と同時に家族への支援がとても大事で、それらを両立させることができるということ。そのためにも(本人と家族の両方のためにも)、早期の段階で信頼できるケアチーム体制を作っていくことが大事ということ。

以下に自立支援プログラム、あるいは、制度利用の手引きの項目として検討した内容を挙げる。

- ・ 全国に同じ疾患の仲間がいること。
- ・ ヒヤリとしたこと。(ヒヤリハット)
- ・ 緊急時の連絡方法について。
- ・ 医療に関する事前指示について。
- ・ 必要なヘルパーの数(常勤 名、非常勤 名)。
- ・ 求人はどのようにおこなえばよいか。その費用。
- ・ 訪問介護のイメージ。
- ・ 独自ケアマニュアルを作る際のポイント。どんな内容で、誰が作成するか。
- ・ 実地研修にかかる日数。
- ・ ヘルパーの定着率について。
- ・ 当事者は誰にどのような内容の研修を希望するか。
- ・ サポートが困難になる事例。
- ・ 看護と介護と家族のケア分担と連携。
- ・ 多人数でケアを同時に行うことはあるか、それは何か。
- ・ 専門性についてどのように考えるか。
- ・ ヘルパーによる新人ヘルパーの研修方法。どのように行えるか。
- ・ ヘルパーを雇用するとき、ケアについての説明は誰がどのようにするか。
- ・ 当事者がケアプランを立てるときの支援の方法について。
- ・ 当事者と介護者のメンタルケアについて。
- ・ 看護・介護・保健などのケアミックスの手法も、徐々に程度は整えられつつあること。
- ・ 女性当事者や女性介護者などの、ケアに関するジェンダー。
- ・ 当事者(利用者)と介護者の性について。
- ・ 日本のALS療養者を取り巻く状況。医療倫理にかかわる問題。
- ・ 当事者や身近な支援者が介護を事業化する方法があるということ。(サクラモデル)
- ・ 当事者の自立生活の声(具体的ケース)、呼びかけなどを盛り込むこと。
- ・ 介護者に対しては「介護者ガイド」も作成すること。
- ・ コミュニティケアの紹介、近隣の事業所の案内。
- ・ ニーズアセスメントの方法。
- ・ 医療に関するアセスメントの方法。
- ・ 家族の義務を明確にする。

- ・ ケアに関する同意書作成について。
- ・ 医療的ケアを依頼するためのルール。
- ・ 長時間他人介護による生活の組み立て。
- ・ ヘルパーを育てるために必要な心構え。
- ・ 制度の仕組み。
- ・ 地元自治体との交渉の方法。
- ・ コミュニティケア用語一覧表。
- ・ ケーススタディ。

6, 参考文献・参考サイト

- 安積純子・岡原正幸・尾中文哉・立岩真也、『増補改定版 生の技法 家と施設を出て暮らす障害者の社会学』、藤原書店、1995年
- エーバルド・クロー『クローさんの愉快的苦労話 デンマーク式自立生活はこうして誕生した』ぶどう社、1993年、1994年
- 小川喜道 『障害者のエンパワーメント——イギリスの障害者福祉』、明石書店、1998年
- 小川喜道 「イギリスのダイレクト・ペイメント制度」、2003年
- 小川喜道 『障害者の自立支援とパーソナル・アシスタンツ、ダイレクト・ペイメント——英国障害者福祉の変革』、明石書店、2005年
- 岡部 耕典 「これからのパーソナルアシスタンツのサービスモデルを考える」
<http://www.eft.gr.jp/pa-forum/050108/050108servicemodel.doc>、2005年
- 岡部耕典、『障害者自立支援法とケアの自律——パーソナルアシスタンツとダイレクトペイメント』、明石書店、2006年
- 川口有美子・古和久幸他 「在宅重度障害者としてのALS患者の実態とニーズに関する研究」、『在宅重度障害者に対する効果的な支援の在り方に関する研究』平成17年厚生労働科学研究費補助金障害保健福祉総合研究事業、2006年
- 全国自立生活センター協議会編『自立生活運動と障害者文化——当事者からの福祉論』、現代書館、2001年
- 立岩真也『自立生活運動の現在』、『季刊福祉労働』55号-70号、→<http://www.arsvi.com/s/i02.htm>、1992-1996年
- 立岩真也、『ALS——不動の身体と息する機械』、医学書院、2004年
- 立岩真也、「自立支援」、『応用倫理学事典』、丸善、2007年
- 田中耕一郎、『障害者運動と価値形成——日英の比較から』、現代書館、2005年
- ヒューマンケア協会、『障害当事者が提案する地域ケアシステム——英国コミュニティケアへの当事者の挑戦』、同会発行、1998年
- ヒューマンケア協会、『当事者主体の介助サービスシステム——カナダ・オンタリオ州のセルフマネジドケア』、同会発行
- ヒューマンケア協会、『セルフマネジドケアハンドブック』、同会発行 2000年
- 中西正司・上野千鶴子、『当事者主権』、岩波新書、2003年
- 日本ALS協会、『新ALSケアブック』、川島書店、2005年

ラツカ、アドルフD、『スウェーデンにおける自立生活とパーソナル・アシスタント』、現代書館、1991年

ラツカ、アドルフD、「世界の介助サービスシステム（講演会）」、2004年

<http://www.j-il.jp/jil.files/siryoku/kouennroku/ratuka.htm>

Barnes, C and Mercer, J. and Shakespeare, T. [1999] *Exploring Disability: A Sociological Introduction*, Polity Press. 杉野他訳[2004]『ディスアビリティ・スタディーズ イギリス障害学概論』明石書店

Oliver, M, *The Politics of Disablement*, Macmillan., 三島他訳『障害の政治 イギリス障害学の原点』明石書店,

2006年

UPIAS[1976] *Fundamental Principles of Disability*, Union of the Physically Impaired Against Segregation

ホームページ

全国障害者介護制度情報：[\(http://www.kaigoseido.net/\)](http://www.kaigoseido.net/)

全国ホームヘルパー自薦登録協会：http://www.kaigoseido.net/ko_iki/index.shtml

生活保護の中の「障害者加算他人介護料」について：

http://www.kaigoseido.net/seiho/seiho_document/daijinnsyouninn.htm

J I Lの「自立生活プログラム」：

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

ヒューマンケア協会：<http://humancare21.at.infoseek.co.jp/>

ピープルファーストジャパン：<http://www.pf-japan.jp/blog/>

ベンチレーター使用者ネットワーク：<http://www.jvun.org/>

Independent

Living Institute <http://www.independentliving.org/indexen.html/>

ALS Association：<http://www.alsa-stl.org/index.php>

ALS Society of Canada：<http://www.als.ca/>

Les Turner ALS Foundation：<http://www.lesturnerals.org/>

H, 平成19年度 在宅重度障害者としてのALS療養者のための「自律生活プログラム」の検討

研究要旨 本研究では昨年度の研究に引き続き、障害者自立支援法の重度訪問介護における従業者を、ALS療養者がパーソナルアシスタントとして利用するために、必要な支援プログラムの研究をおこなった。その結果、ALS療養者向けに再編したプログラムが、ALS療養者と家族の自律生活のみならず、ケアワーカーの定着にも効果が期待できることがわかった。

分担研究者 川口有美子
協力研究者 中村記久子、橋本操
自立生活センター小平

1, 研究の目的

本研究では、ALS療養者向けの「支援プログラム」の開発を目指して、都内在住のALS療養者4名に、障害者団体によって行われている「自立生活プログラム」の受講をお願いした。

- i 受講後、ALSに特有な疾患上のケアニーズに配慮した「自律生活プログラム」の在り方について検討した。
- ii 障害者自立支援法の有効利用を目標とするため、従来のソーシャルワークやケース・マネジメントの枠組みにとらわれず、ピアサポーターによる「自律生活プログラム」の在り方について考察した。

2, 研究の背景

2-1, ILP (Independent Living Program) とは

① 経緯

ILPとは、一九八六年六月より、ヒューマンケア協会で一期一二回シリーズ、六期にわたって行った自立生活プログラムを理論的にまとめ、全国自立生活センター協議会（J

IL）を通して、全国に広まった障害者向けの自立支援プログラムである(1.2.)。

今回、ALS療養者に対して試験的なILPがおこなわれた東京小平市のセンターにおいても、障害当事者カウンセラーによって、地域生活を望む障害者を対象に定期的に行われている。しかし、ALS療養者が過去にこれを受講した例は非常に少ない。(まったくないわけではない)。

ヒューマンケア協会とは、八王子に本拠を置き、障害者が中心になり運営する障害者の

ための自立生活センターである。日本初の「障害者による障害者のためのセンター」として1、有料の介助サービス、2、重度障害者対象の自立生活プログラム、3、ピアカウンセリングと自立生活促進のためにその他のサービスを提供してきた。これは日本の障害者の自立生活運動、すなわちサービス事業体を持つ障害者組織（CIL）はここから全国に広がった。「介助サービスを提供するだけでは利用者は依存的になる可能性があるので、自立生活プログラムを平行して提供する必要がある。」（5. pp. 31）とあるように、CILは介助サービスの利用者に対して、自立生活プログラムの受講を定めている。

② ピアカウンセラーによる自立支援の意味

「障害当事者がその人生において体験し、克服してきた日常生活の知恵や文化を次の世代の障害者に伝えるという意味では、社会的リハビリテーションの専門家であるとの認識である。当事者自身が主体的に運営することに意味がある。」（安積遊歩）とあるように、ILPは当事者のニーズは当事者がもっともよく知っているとする当事者主体の理念によって支えられている。

③ プログラムの内容

1、目標設定 2、自己認知 3、健康管理と緊急事態 4、介助について 5、家族関係 6、金銭管理 7、居住 8、献立と買い物と調理 9、性について 10、社交と情報

④ 特色

自立の要素として最も重要なのは「自己受容」「自己確立」とされ、プログラムを通して自信を回復し、自己を開放する工夫がなされている。

⑤ パーソナルアシスタントの利用

当事者の生活をささえるヘルパーは長時間滞在し、個別のニーズにしたがって介助を行う。障害者自立支援法の中でも、重度訪問介護サービスは、見守りや夜間の泊まり介護も含む長時間滞在型サービスを実現するために作られた。自立支援法以前の障害者施策支援費制度の日常生活支援（その前身は全身性障害者等介護人派遣事業）を踏襲し、高齢者を対象とした介護保険法による訪問介護とは、理念もサービスの内容も大きく異なっている。

また、ヘルパーは障害当事者のパーソナルアシスタントとして、個別のニーズに応じて、日常生活や社会参加に必要な介助をおこなう。介護保険では禁止されている外出時の同行や、見守りも提供できるため、障害当事者にとってはもっとも使い勝手のよい制度とされている。ILPにおけるヘルパーの役割とは当事者の個別のニーズに応える介助を行うパーソナルアシスタントのことである。

2-2. 制度利用の前提条件としてのILP

病院施設や家族の庇護から自立し、独居を望む若い障害者は、制度を利用する前に、契約した自立生活センターの自立生活プログラムを受講する。このプログラムにより、障害者

は社会生活に必要な常識（掃除や料理の仕方から物価、金銭管理、性の問題にいたるまで）や、介護者との関係など自立生活の理念について学ぶ。

二〇〇三年に始まった支援費制度施行以来、全国のALS療養者も障害当事者が経営している事業所を利用している。しかし、ALSでは高齢者を対象とした介護保険制度が優先され、介護保険で介護給付が足りなくなってから、自立支援法によるサービスを申請し利用することになっているため、ILPを受講して障害者としての自立の理念を学ぶ機会がなく、無意識のうちに介護保険からスライド式に障害者の制度を利用してしまっている。介護保険制度と自立支援法（支援費制度）という、まったく異なる理念をもつ二つの介護制度の併用という状況になって5年目になるが、ここにきてさまざまな問題が生起していることがわかってきた。

昨年の事業所アンケート調査の結果からも、事業所はALS療養者に対して、障害ホームヘルプの利用者として、障害者の自立理念やマナーを学んで欲しいと強く願っているし、またヘルパーは家族の期待が大きすぎ、たびたび理不尽だと感じられる介入もあることから、慢性的な疲労を訴えており、利用者によってはヘルパーの定着率が非常に悪いケースも少なくない。

そこで、ALS療養者も障害者施策を利用する際は、事前にILPの受講の必要性があると考えた。しかし、若い脳性まひや脊髄損傷の患者には、それぞれ固有の疾患や生活に根ざしたニーズがあるように、ALS療養者にも疾患固有のニーズがあるため、彼らのプログラムをそのまま援用することはできないだろう。そこで、新たに追加すべき内容と削除してもよい内容とを知るために、今回の試みとなった。

2-3, ALS独自のプログラムの必要性

i ケアの多様性と個別性のために

一方、素人やヘルパーを使いこなせるようなALS療養者は、全体の一部しかいないという批判もある。患者は患者であって障害者ではなく、また高齢の患者には自立的な生活など無理だろうともいわれる。しかし、独居や日常的な外出を楽しむALS療養者の生活スタイルは、病人扱いや、家族の都合に合わせた介護では満ち足りないし、それ以上に個々の身体介護のニーズに熟知した自分だけの介助者の付き添いを、どの療養者も強く望んでいる。つまり、自分のための固有のケアをして欲しいという療養者の素朴な願いは、障害ホームヘルプ制度を利用した有償ボランティアの登用により、すでに一部のALS療養者が実現しているので、他の患者にも利用できると思う。

スウェーデンで自立生活運動を推進してきた重度身体障害当事者アドルフ・ラツカも、同様の批判に対し、このように語っている。

「STILのパーソナルアシスタンスの提唱しているものに対する最も強い反論のひとつは、それほどの多くのディスアビリティ当事者が自分自身のパーソナルアシスタンスを管理する能力をもっているわけではないということである。このような疑問を投げかけているのは、ほとんどの場合、社会サービスの専門家と、ディスアビリティ組織内のディスアビリティを持たない役員で、その中には結成されたSTILプロジェクトを「エリート志向集団」と呼んでいる人もいる。」しかし、「他のほとんどの領域では、市民のニーズや傾向の相違が認められているのである。事実、パーソナルアシスタンスを受けるすべての当

事者が長い間直面してきたステレオタイプ的な態度の名残りであると、STILは強調する。パーソナルアシスタンスの当事者がすべて同じニーズ、能力、そして好みを持つと仮定することにより、この種の偏見は実際上、ディスアビリティ当事者が人間として独自であるということを否定するものである。」(4, p73)

つまり、障害者が固有のニーズに対するケアを要求することが、人間としてごく当たり前の要求であると気づきさえすれば、どの障害者も自分の求める要求に従って、まるで手足のように動いてくれるパーソナルアシスタンスを、心から必要とするだろう。これはALS療養者も例外ではない。

ii 利用者のモラル

先に述べたように、昨年行った都内の介護事業所に対する調査結果においても、ALS療養者のヘルパーに対する過度な要求や、家族介護者の過度な介入などが共通した問題として見受けられ、それが原因でヘルパーが辞職するケースは少なくなく、事業所撤退の原因のひとつにもなっていた。ヘルパーは介護派遣事業の大切な資源である。そのため、ヘルパーを勝手にクビにしてしまうALS療養者への派遣を渋る事業所は少なくない。

iii 療養者と介護者の「共依存的傾向」の解消のため

患者家族の共依存的な傾向も見られた。そのため、ヘルパーが滞在していても、家族は療養者の許しがなければ外出さえできないなどの状況にあり、これでは何のために滞在しているのかわからないといったヘルパーの報告もある。療養者や家族はヘルパーの質が低いと訴えるが、家族介護者とまったく同じ介護はヘルパーにはできないので、療養者の要求は単なる「介護の社会化」では満たされない。また訪問看護師はさらに多くを期待されるが、短時間の訪問ではコミュニケーション方法も十分にはマスターできないし、固有のケアニーズもつかみにくいため、看護師に対する療養者の不満は強くなる傾向にある。また、療養者とヘルパーとの共依存的傾向が強くなることもあるが、ヘルパーは自分以外の介助者を締め出してしまうと在宅療養の破綻原因にもなってしまふ。

iv 医療的ケアの安全な実施のため

4時間以上の長時間滞在型介護では、医療的ケアが必要になるため、利用者は非専門職種であるヘルパーに指示できるケアの範囲をあらかじめ学習しておく必要がある。医療的ケアの責任の所在が明確ではないことを、利用者自身も自覚して、自分自身の責任において、ヘルパーの管理ができるように取り決めをしておく。

そのようにして、医療的ケアの安全な実施についてよく学んだ療養者は、必要なケアをそれぞれの職種に振り分けて依頼できるようになるので、セルフマネジメントが可能になる。

v ケアの効率性のために

当事者の主体性と自己意識を高めることにより、必要なサービスだけが効率よく提供されるようになり、サービスを洗練することになる。たとえば、夜間の救急通報や病院への搬送は、療養者や家族の不安から生じることもあるので、自己管理教育により救急医療の

過剰な利用を抑えることができると考える。また、医療的ケアニーズに係る専門職と非専門職の時間配分（誰が、どのようなケアをどれだけ担当するか）に関する研究は、効率面においても大変重要な仕事である。(3.)

vi 療養の初期から体系的に病気や介護について学ぶために

従来、病院医師による病名告知に始まり、病気に関する説明は通院のたびに行われてきたが、ケアに関する詳細な説明や制度による自立支援はいまだ体系をなしていない。

それゆえ、療養者は自分の身体がこの先どう変化していくのか、また日常生活でどう対処すればよいかのかわからず、これらが在宅療養の大きな不安材料になっているといわれる。そこで、当事者に対して必要なケアや利用可能な制度に関して、あらかじめ情報提供する機会が初期から定期的に与えられるとよいと考えられる。

3、ALS療養者向けプログラム

3-1、従来のプログラムの変更

女性ALS療養者四名による試験的受講は、平成一九年五月二九日から七月一七日まで、毎週火曜日、午後一時から五時まで小平市駅から徒歩八分ほどの自立生活センター小平の研修室で行われた。

自立生活センター小平は一九九六年に設立され、一九九六年の小金井市をはじめとして、九七年に小平市、九九年に武蔵野市、二〇〇〇年に三鷹市、二〇〇二年に杉並区、二〇〇四年に東村山市、二〇〇五年に中野区で、二四時間介助保障を実現してきた。また、最近では家族同居の人工呼吸療法中のALSや筋ジストロフィー療養者に対する介護派遣でも実績がある。CILの中でも力のあるセンターである。

本プログラムの企画にあたっては、自立生活センター小平の川元恭子氏（代表：筋ジストロフィー）、小泉信治氏（事務局長：ウエルドニッヒ・ホフマン症候群）、竹島圭子氏（ピアカウンセラー：筋ジストロフィー）、久保田さおり氏（ピアカウンセラー：脊髄損傷）らと事前に研究者が会い、二回ほど入念な打ち合わせを行ない、一回あたりの時間数や回数、研修内容などをALS療養者向けに従来のILPに若干の変更をおこなった。

変更内容は、規定のILPから「日常用品の物価」「部屋の掃除の仕方」「性に関する相談」の科目を外し、「医療的ケア」「医療保険制度、難病制度、介護保険制度に関する知識」「自己決定としての事前指示のあり方」等の内容を取り入れた。削除された科目は、子供の時から施設で暮らしてきた障害者には必要な内容が多いが、中高年の発症者が多数を占めるALSでは必要がないとして削除した。

また、医療保険や難病事業、介護保険など、障害者施策以外の公的制度に関する学習は必須事項として、規定のプログラムに新たに取り入れることになった。そのため、障害者向けプログラムでは、すべての時間を在宅生活の経験者である当事者カウンセラーだけが実施するが、ALS向けILPプログラムでは、ALSの在宅療養に精通した看護師や、地域で実際にソーシャルワークを行っている者、難病ケースワーカー、もしくは患者会の者、障害学の研究者なども同席して行うことにした。

同行した家族は当事者向けプログラムには参加せず、別室で同時に家族向けプログラムを受講するとよい。(未実施だが、家族介護者(ピア)と専門職が組になって行うことを想

定している)。

通常のILPでは、当事者以外の者はたとえ介助者であっても、プログラム終了時まで別室で待機することになっている。しかし、参加した三名のALS療養者はみな発語が困難なため、介助者一名は文字盤や口の読み取りの通訳として同席してもよいことにした。

このILPの受講者は、独身一名含む女性療養者四名である。そのうち三〇代が一名。四〇代が二名。五〇代が一名であった。すべての者が二三区内で自宅療養をし、家族が同居していても公的介護サービスを受け、日常的に外出や社会参加をおこなっている。

ILP開始前のインタビューの結果、要約すると参加者はそれぞれ以下のようなニーズをもっていた。

3-2, 対象者の希望による医療的ニーズ

H・・・人工呼吸療法(TPPV)一五年目、平日毎日四回訪問看護を利用。一月に一度、かかりつけ医の往診。本人も月一回病院の主治医を受診している。

Y・・・嚥下障害があるが誤嚥はない。肺活量が低下し時々息苦しさを覚える。訪問看護は平日一回。診療所の医師が週一回往診。胃ろう増設しなければならないが、ヘルパーが同行しないのなら入院したくない。

K・・・嚥下障害と誤嚥も見られる。訪問看護は平日毎日一回利用。食事に時間がかかる。

O・・・下肢に若干の麻痺が見られるが、日常生活に支障はない。杖があればゆっくり歩ける。自転車なら遠くまで移動できる。

3-3, 対象者の希望による福祉的ニーズ

H・・・五五歳。独居。一日二四時間以上の他人介護が必要である。患者会の理事をしているため、公的な職務があり外出も頻繁に行っている。そのため、月々の移動にかなりの費用がかかっている。事業所を経営しているため交通費は経費で落とせる場合もあるが、自立支援法の移動介護はヘルパー一名分しか請求できない。また交通機関も障害当事者と介助者は半額だが、二人目の介助者は正規運賃となる。訪問看護は日に三回以上利用できるので、必要な医療的ケアは吸引と経管栄養を除いてすべて看護が行っている。ヘルパーはほぼ全員が福祉系大学の学生だが、長年付き合っている友人の看護しが足しげく訪れ、看護の視点で全体のケアの過不足をみているので安全と安心が維持されている。家族は在宅開始当初から長時間の介護にかかわっていない。しかし、遠距離の外出時には必ず同行をして移動介護を担当するため、家族的な暖かさは失われていない。娘が成人した後の独居は本人の希望である。Hの福祉的なニーズはほぼ満たされている。

Y・・・三八歳。現在は母親と同居しているが母の老後を案じ、母親に介護負担をかけさせたくないことと、自分の将来の地域生活の安定のために、独居二四時間他人介護を強く希望している。このプログラムの前までは障害者年金や預貯金は母親が管理していたので社会参加がしにくかった。経済的な自立を強く希望し、就職を希望。将来ピアカウンセラーになりたいので、臨床心理士の資格を取得するため大学進学を望んでいる。

K・・・四〇代後半。夫と中学生の女兒と同居。身体介護はほぼすべて他人の介護による。しかし、ケアが難しいのでヘルパーがなかなか見つからず、自立支援法給付量も足りないため、自己負担が嵩んでしまう。夫や娘に負担をかけたくない思いが強く、また母親としての役割もやり遂げたいと願っている。そのためにも自分の手足代わりにしてくれるヘルパーが多数必要だとわかってきた。

O・・・四七歳。まだどの介護制度も利用していないが、定期的な家事援助を希望している。歩行が困難になりつつある。そのため掃除などの家事が満足にできない。福祉用具の貸出し（立ち上がり用の補助具や介護用ベッド、トイレや浴槽の昇降機）を希望している。

3-4, I L P の実際

① ピア(peer)

ピアとは仲間のこと。当事者の話に耳を傾けるピアサポーター、ピアカウンセラー。ここでもピアカウンセリングの訓練を受けた者が講師をおこなっている。I L Pピアカウンセラーは、障害当事者でなければならず、C I Lではカウンセラー希望者のために一定のプログラムを用意している。今回の受講生の中にも、A L Sのピアカウンセラーになりたい者が四名中三名もいたことは、当事者による相談支援の必要性を物語っている。海外ではピアによる支援プログラムは用意され紹介されているが、日本では患者会がその役目を代替している。しかし、当事者同士の支援プログラムは体系的にはおこなわれていない。また、障害者団体では運動理念を共有するために行ってきた面が強いが、患者や療養者の場合は、病気に対する人生観も死生観も多様なため、共同体的な取り組みではなく、誰でも参加できるように、年齢や性別、相談内容によるI L Pのモデルが多数必要であると思われる。

② 倫理的配慮

従来のピアカウンセリングでは、当事者以外は部屋の外で待機することになっている。また、プログラムで見聞きしたことについて、参加者には守秘義務があり、決して口外しないことを宣誓して開始している。参加者のマナーとしては、別の人が話している間は静かに聴き否定しないこと、自分だけが長く話しをしないことなどが、初日にピアカウンセラーから説明された。研究者は参加者全員と講師の承諾を得て同席を許され、逐語録を作らない約束で録音と記録を行った。話しあわれた内容については倫理的配慮から分析しないことにした。

研究目的は、ここで話し合われた個人の問題ではなく、あくまでA L S療養者のI L Pの運営や資金調達の方法やプログラムの項目や、実施の実現可能性について考察するためである。

* 図は部屋の見取り図

った。

・(看護師による) 医療的ケアに関する講義は、病院の医師の説明と異なっていた。とても良かった。

- ・帰宅時間がラッシュ時と重なった。毎週連続一回四時間はきつかった。
- ・物価の話はいらなかった。
- ・会場が暑くて疲れた。
- ・経管栄養がそろそろ必要なので、仕組みがよくわかった。
- ・家族との関係について、語り合えてよかった。(家族に対する遠慮を口にする者、妻として母親としての役割を果たそうとする者、離婚を希望する者など、家族に対する思いは千差万別であった。)
- ・金銭管理の重要性を確認した。年金の管理くらい自分でできると思った。
- ・生活保護の話が参考になった。
- ・母親の老後が気がかり。自分は早く自立しないといけない。
- ・こういうグループは同性同士がよい。

参加者は同じ境遇の仲間と、肩のこらない世間話をする機会としてILPを楽しんだようである。しかし、自立支援法や生活保護など生活を根底で支える制度について知り勉強になったともいう。また、金銭管理や家族との関係については現在の自分の生活を省みたという。

ii 参加した看護師およびコーディネーター、ピアカウンセラーの感想

- ・暑い時期だったので健康管理や脱水にならないか、気を配った。
- ・若く元気な障害者と同様にはできない。ALS療養者バージョンが必要。
- ・ヘルパーに対する指示の出し方を学んでもらえたのかな？
- ・医療に関する時間をもう少しとりたかった。
- ・疾患のステージが違う者では、若干難しい面もあるが、女性同士ということで広がるテーマもあった。
- ・昼食をいっしょにとることも、互いにアドバイスする機会になった。たとえば、嚥下障害に対処する食事方法や、経管栄養開始の時期など。
- ・普段は出ない本音をピアで自由に話すことができたようだ。
- ・ALSの療養者は、若い障害者より人生経験は豊富。経験を生かしたピアサポートができるはず。
- ・制度の説明は難しい。医療、難病事業、介護保険、障害者自立支援法のすべてを利用するが、法律の優先順位などの関係が特に難しい。時間をとって実践的に説明するとよい。
- ・ケアマネジメントの講義が時間がなくて、できなかった。(上記と同様)
- ・ヘルパーとの関係性のところ、もっと時間をとってほしい。何が無理な要求か、利用者は知る必要がある。家族にも同じようにヘルパーとの関係について考える時間が欲しい。ヘルパーは利用者の指示に従って介護する。家族がヘルパーに指図するのではなく。
- ・ロールプレイはALSでも有効。家族にもおこなってみたい。(買い物に行ったが、間違った買い物をしてきて言い訳をするヘルパーに対して、どのように指示を出すか、という

ロールプレイをした)

- ・家族との関係について。定期的に家族介護者にも、家族のピアサポーターが話しを聞く必要がある。できれば同年代同性がよいだろう。
- ・夫婦間の性の悩みはピアにも相談しにくい。これだけは同姓の専門家が行うと良い。
- ・DVの話は出なかったが・・・。

また、小平CILのピアカウンセラーの感想は、

- ・ALSの疾患は特有なので当事者カウンセラーの育成が必要。ただし、若い人なら普通のILPでも大丈夫だろう。
- ・医療に関する講義は自分たちにも参考になった。自分たちも将来的には在宅人工呼吸療法を利用するかもしれないが、医療との連携が難しくできていない。
- ・障害に理解のある看護師の移動介護はよいことだと思う。
- ・家族にもピアカンを実施して欲しい。ALSは家族同居が多いため、家族とのトラブルが絶えない。家族がヘルパーに対して当事者抜きに指示してしまうので、療養者の主体性が守られていない。あくまで、療養者や障害者が中心にいて、自分で家族とヘルパーと看護師の三者を取り結ぶ役目ができることを、自立支援という風に考えている。

iii I Lプログラムの達成に要したコスト（交通費、介助費、講師謝礼）

四名の療養者とコーディネーターや看護師によるILP全八回には、交通費102,630円と、移動にかかるヘルパー人件費758,400円がかかった。

プログラムの制度化を望んでも、新たな財政負担が困難であれば、医療保険や介護保険法や自立支援法のサービスの一部として、組み込みおこなうことはできないだろうか。たとえば、訪問看護師の同行を認めるためには、医療保険や介護保険による「移動看護サービス」が必要であるし、また通所介護における看護プログラムや地域保健所主催の茶話会に、このようなプログラムを定期的に組み込むことは、療養者との信頼関係を築くために大変に有効である。

その際、通所施設内での重度訪問介護ヘルパーの介護を認めるなど、柔軟な制度運用によって、在宅と施設あるいは看護と介護の協同（ケアミックス）を支援する場を提供することになる。ILPの開催場所としては、訪問看護が併設している療養通所介護や介護保健施設、地元の保健所や障害者団体の用意した自立訓練室などが思い浮かぶ。ただし、疾患ごとに行わなければ効果がないので、高齢者のデイケアや患児のプログラムといっしょにはできないし、医療施設であってもピアカウンセラーがプログラム全体を取り仕切る必要がある。

交通費	利用交通機関	1回	2回	3回	4回	5回	6回	7回	8回	合計
		5月29日	6月5日	6月12日	6月19日	6月26日	7月3日	7月10日	7月17日	
H	私鉄か福祉タクシー	6060	8240	10380	6280	0				30960
Y	地下鉄と私鉄	1240	1240	1240	1240	1240	1240	1240	1240	9920
K	私鉄か福祉タクシー	3000	3000	9000	9000	3080	9000			36080
O	地下鉄と私鉄とタクシー	2230	1000	2410	840	2670	840			9990
コーディネーター	私鉄	840	840	840	840	840	840	840	840	6720
看護師	Hの自宅から同行	1120	1120	1120	1120	1120	1120	1120	1120	8960
合計		14490	15440	24990	19320	8950	13040	3200	3200	102630

表1、ALS療養者四名の交通費

人件費にかかる経費(移動は二人体制)	1回	2回	3回	4回	5回	6回	7回	8回	合計	
	5月29日	6月5日	6月12日	6月19日	6月26日	7月3日	7月10日	7月17日		
H	ヘルパー一人分の時給を1100円とした場合	13200	13200	13200	13200	13200	13200	13200	13200	105600
Y	ヘルパー一人分の時給を1100円とした場合	13200	13200	13200	13200	13200	13200	13200	13200	105600
K	ヘルパー一人分の時給を1100円とした場合	13200	13200	13200	13200	13200	13200	13200	13200	105600
O	ヘルパー一人分の時給を1100円とした場合	13200	13200	13200	13200	13200	13200	13200	13200	105600
コーディネーター	時給2500円とした場合	15000	15000	15000	15000	15000	15000	15000	15000	120000
看護師	時給4500円とした場合	27000	27000	27000	27000	27000	27000	27000	27000	216000
										0
										0
合計		94800	94800	94800	94800	94800	94800	94800	94800	758400

表2、ALS療養者の移動介護にかかる人件費

4. 考察

4-1、ILPの導入により期待される点、問題とされるべき点

i ヘルパーの職場定着率の向上

療養者がヘルパーに対して、自分の介護を理論的に指示できるようになり、正当な評価ができるようになる。また、自分のパーソナルアシスタントとして責任をもって大切に育てようになるので、ヘルパーの定着率が向上する。

ii 療養者の自己管理能力の向上

利用者自身が医療と福祉のケアワーカーをケアの内容によって使い分けられるようになる。

iii 家族介護者のQOL(家族の就労・就学支援)

介護負担の過重な同居家族のQOLの低下が問題として浮上しているが、療養者の自立によって家族は介護を交代できるようになるので、就労や就学、結婚が実現し明らかにQOLが高まる。

初年度の調査からも、ALS療養者では身体介護の内容によっては、介護者の二人体制が必要となることから、多くの家族はヘルパーが滞在していてもケアを手伝っており、自分の都合で外出したり休憩したりすることができない。しかし、家族のQOL向上のため

の外出や就労支援は、家族個人の社会貢献や心身の健康維持のためにも大変に重要な意味を成す。

iv 若い家族介護者の問題

療養者が子が退職し、あるいは進学を諦めて親の介護に専念するなど、若年層の家族介護者の自立問題は深刻さを増している。ALS療養者や療養者の配偶者が、未婚の子どもの介護力をあてにして、別居や独立を許さない面も見られる日本における若年介護者の実態を早急に調査し、対策を検討する必要がある。自律支援プログラムは若年介護者の代わりになる他人介護の利用を勧めるため、若い家族介護者を親の介護から解放する効果が期待できる。

v 介護者の高齢化

安定的な療養生活も家族介護者の高齢化や発症により、崩壊する危険性を秘めていることを考えれば、在宅療養のセーフティネットとして長時間他人介護（滞在型訪問看護や通所介護、重度訪問介護）を自立支援プログラムによる啓発により、どの家庭にも導入する必要がある。

vi 家族介護者の支援

同居家族が人として最低限の生活を維持するためには、睡眠8時間、就労8時間その前後の移動や準備、食事や入浴等にかかる2時間の合計18時間は自分の自由になる時間が必要であるという視点に立てば、家族が同居して介護していても、最低でも月550時間以上の介護給付を国庫で負担する必要がある。あるいは介護のために就労できない同居家族の所得保障を行うべきである。

vii 自薦ヘルパーの利用促進

全国的に、長時間滞在型の重度訪問介護の利用状況は芳しくない。特に夜間は気管切開をした療養者にも、巡回サービスの対応のみを認めるなど、国が定める重度訪問介護ではなく独自判断をしたことが問題になった市もある。これらの問題は、療養者自身が介護者（パーソナルアシスタント）を養成し、自分で利用するシステムにより、ヘルパーの行為の責任の所在を明確に本人の上に置くことで解決する可能性を秘めている。

viii 補助金の循環

医療的ケアをカバーする重度訪問介護の時間サービスにより、家族は自宅で休養時間が確保できるようになってきた。家族のQOLが高まればレスパイト入院の要望も減り、在宅スタッフで初期から最期の看取りまでを支える在宅システムが完成する。上部構造的からシステムを構築するよりも、利用者の主体性により下部構造から制度を積み上げていく方法は、専門職に刺激を与え、エンパワメントにもなるので、地域医療の活性化につながるだろう。

かたや家族介護者の再就労は、一家に経済的精神的安定をもたらすばかりではなく、将来（家族を看取った後の）家族介護者の生活保障となる。このようにして、療養者の自己管

理能力の向上は、患者家族のQOLの向上ばかりでなく、長い目でみれば地域の義務的経費の削減にもつながると考えられる。

4-2, 予測される批判・課題

i 他人介護に対する家族規範による批判

療養者が自立するために他人を公費で介護者として利用することに対する批判は予測される。また、家族による療養者の困り込みや、療養者による家族介護者の困り込みも実態としてあるが、従来の家族介護を規範とする視点からは、問題に挙げられることがほとんどなかった。

一般的に医師の説明では、家族介護を前提にして、治療や在宅療養の開始の可否を説明するため、家族に対する支援体制の整っていない地域では、治療も在宅療養も持続不可能になっている。これは当事者からの批判を免れない事実である。

	年齢	疾患	家族に対する考え方の傾向	他人介護の目的	在宅療養	治療の開始と継続
若い障害者の自立概念	若い	進行性筋疾患 脳性まひ 脊髄頸椎損傷 進行性神経性疾患	家族からの自立(家族による囲みこみ) 施設に入所させた家族に対する批判 障害モデル	地域生活の実現のため 自己決定・自己実現	自己決定	全て他人介護なら 自己決定できる
中高年の中途障害者の自立概念	若くはない	脳梗塞など 進行性神経疾患 事故	家族に依存 家族介護を美化、家族愛を肯定 近代家族モデル(私有財産と家族を有する)	家族のレスパイト 家族との共同決定	家族の同意	男性上位社会では 女性に不利 家族介護の前提

表 3、若年の障害者と中高年の中途障害者の自立概念の違い

ii 地域の医療専門職のボトムアップ

ILPは、療養者が療養者を支えるピアサポートである。難病を社会構造の中に位置づけ、社会モデルとして乗り越えるためには、自立生活を望む当事者の存在を支える地域保健福祉の理解が不可欠である。地域の医療従事者の専門知識や技術のボトムアップは急務である。

iii 医療的ケアの問題

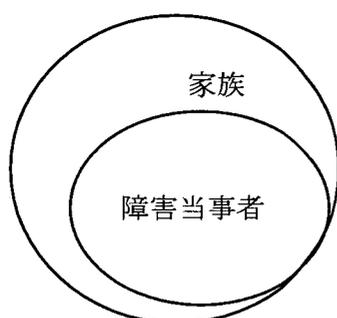
疾患が進行したALS療養者に不可欠な経管栄養の注入は医療行為とされ、介護保険では算定できないことから、訪問介護員がこれを実施した事業所を、指定取り消しの対象として取り締まりを始めた県も報告されている。そうして、県の指導を受けた訪問介護事業所は、ALS療養者からの撤退を余儀なくされるなど、医療法に従った介護制度は、医療が必要な療養者の生や自立を支援するというより、むしろ疎外する役になっている。また、訪問看護師による1日複数回の経管栄養の注入が実施できなければ、在宅療養自体が不可

能になってしまうため、家族以外のものによる吸引行為と経管栄養の介助は長い間、省と障害者団体の間の話し合いのもとに、グレーゾーンに置かれ緊急避難的な措置として実施されてきた経緯がある。

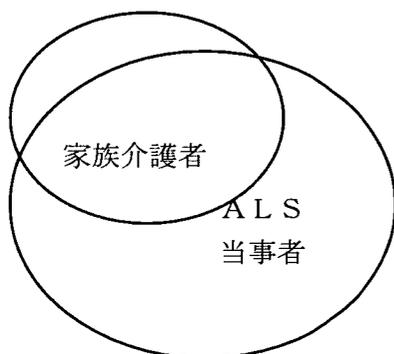
iv 誰にでも必要な自立支援

都内の実態をみても、先端的な療養者の活動は特別なことではなく、むしろ先進的な療養者のピアサポートや交渉によって、他の療養者と家族の福祉も向上している。そして、高齢者同士の在宅療養や、家族介護者の就労も安定的に実現している。(表参照)

このことから、ピアサポート方式による自立支援を、「一部の先進的な当事者の活動」と捉えるのではなく、すべての療養者と家族にとっても有効と考えることができる。療養者の属性や資質を見てからプログラムの受講を勧めるのではなく、どの療養者にも病名告知後は、等しく疾患の進行に並行してプログラムを受講できるよう、難病対策等で事業化することが望ましい。



「障害者」と「家族」の関係は、「介護の囲い込み」と呼ばれるような非対称の関係が根底にあるといわれる。病院や施設入所も一種の囲い込みである。しかし、障害当事者は実家や使節を出て、人生を自由に謳歌したい。そのための「自立」生活であり、独居を目指すためにILPが必要になる。



「ALS療養者」と「家族」の関係は、多くの療養者が強く家族介護を望む状況にあることから、むしろ家族介護者の自立阻害やジェンダーが問題として浮上している。家族も他者の介護が、十分に療養者の期待に沿えないと思い、療養者のそばを離れないなど、共依存的傾向を帯びやすい。家族間の共依存的傾向を解消するためにも、ILPが必要になる。

5, 結論：ALS療養者と家族のためのILP

以上の試験的ILPの実施とインタビューから、ALSの疾患特有性に配慮したALS向けILPを提案する。

i 場所：

医療機関か自治体の保健行政機関等が療との連携上好ましい。自宅からできるだけ近いほうがよい。交通機関の利用はラッシュ

等に重なることがあるし、移動には介護者の交通費も含め相当額を要する。療養者の車椅子が大きいため、一般のILPより広いスペースが必要である。療養者によっては長時間の座位を保つことも難しいため、短時間の参加でもよいことにする。クライニング式の車椅子による外出となるため、エレベーターのサイズやトイレの広さなど事前の配慮が必要である。

ii 回数、時間：

一般のILPでは八回コース（表）が一般的だが、進行性疾患の場合は、進行の段階に合わせて、断続的に行うのが良いかもしれない。一回あたりの時間数は今回四時間でも長かったので、三時間未満と短くし、休憩時間を長く取るようにする。実施が夏季、しかも毎週連続であったため、療養者は疲労した。身体障害者であっても、呼吸疾患を抱えた病人でもあることに配慮すれば、一ヶ月に一、二度、体調を見ながらおこなうくらいが妥当であろう。家族が同行しなくても訪問看護師が同行すれば安心である。外出に際しては水分摂取に気をつけ疲労がたまらないようにする。また室内の温度と湿度にも気を配る。

iii 家族のILP：

療養者とは別室にて同様のプログラムを同時に行う。

講師には家族や遺族によるピアカウンセラー、ピアサポーターと、障害モデルによるILPの訓練を受けた専門職や支援者による。ともに、ALSの在宅介護の経験者でなければならない。ILPの時期としては、告知直後から開始する。内容も在宅療養の開始に必要な医療から、在宅治療の継続に必要な福祉的内容へとグラデーションを描くように説明する。前者は専門職による医療的な内容を多く取り入れ、後者はピアによる相談や事例検討などの内容を多く取り入れる。

医療的な内容では、呼吸緩和や栄養摂取の方法などの安全な介護技術について看護職が中心になっておこない、療養者本人が自分の身体ケアを疾患の進行過程を通してよく理解しておくべき内容を網羅すること。また、コミュニケーション支援やコンピューターの調整、身体介護の方法等はALSのケアに慣れた福祉職による。療養者のみならず家族全体を支える「生活支援パス」を元に、社会制度面を重点的にピアサポーターか、地域の支援者等で制度に精通した者が行う。利用可能な制度と地域サービスについて有用な情報を提供し、相談先や事業者も紹介するとよい。

重要なことは、全課程を通して現実の改善可能性を信じて療養体制を当事者が自分で作っていくための、エンパワメントとなるプログラムにする。悲観的な情報を提示して療養の困難を強調することは、ILPでは行われてはならない。医療に関する説明は専門職が行うが、できるだけ日常的な言葉を使い、わかりやすく説明する。ILPでは医療従事者は、「縁の下の力持ち」に徹する。

次の図表は、「長期人工呼吸療法者と家族の在宅生活に必要な支援モデル」である。

中央の欄がCILで行っている基本的なプログラムである。八回で全課程が終了する。原則、欠席や遅刻はしない。右欄にALS向けに改定を行ったポイントを記入した。ここでも療養者の性差や年齢、家族構成、資産形成等により若干の変更が施される必要がある

た。たとえば、障害福祉では同性介護が推奨されていることについても、どこかで述べておきたい。ALSの在宅療養でもセクシャルハラスメントが問題になるケースは少なくないからだ。ALSの場合、男性療養者が看護職や介護職に対してハラスメントを行うケースが報告されている。特に在宅では密室でのことでもあるから、ほとんど表沙汰にならない。しかし執拗に繰り返される、相談先がないなどで苦しんでいるケアワーカーもいる。

また、家族による介護の囲い込みやDV、金銭管理なども自立の疎外原因であるが、このような話題は、自分が被害者ではなくても、インターネット上で仲間から聞いたことを問題提起するだけでも、尽きることなく話し足りなかつたので、対人関係についての悩み相談はILPが終了した後も、定期的に行う必要があるように思われた。口数がだんだん少なくなってしまうALS療養者が、自由に遠慮なく感情を吐露する場が、これまでALS療養者や家族に対して別々に用意されてこなかつたことから、今回のようなILPの試みは新たな実践と評価が期待できる場になるであろう。



ILPの全過程を修了して。中央4名がALS療養者。両脇がCIL小平のピアカウンセラー

図1 長期在宅人工呼吸療法者と家族の在宅生活に必要な生活自律支援プログラム

