

24 時間の公的介護保障を受けて

黒部市 大懸誠

1. ALS を発症して

2011 年秋ごろから腕が上がりづらいなどの身体の異変が始まり、上半身を中心に筋力が衰えていき、2012 年 8 月に運動ニューロン病の診断を受けました。他の治療可能な病気の可能性に望みを託して、その年の 9 月に東京の大学病院でセカンドオピニオンを求めましたが ALS と診断されました。

その後も進行は速く、自力歩行が難しくなりつつあった 2013 年 4 月に気管切開をして人工呼吸器を装着するようになりました。

さらに 2014 年 6 月には胃ろうを造設しています。今は顔や手足の数本の指以外はほとんど動かすことができません。気管切開後は何ヶ月も話すことができなくなったのですが、在宅訪問ドクターの提案でカニューレのカフエアーを通常よりも少なくしてあえて空気を気道にリークさせることで声を出せるようになり現在に至っています。

日常生活写真（写真はすべて、24 時間介護保障完成後のものです）



自宅でパソコン作業

2. 24 時間公的介護が保障される前

気管切開手術後に退院した 2013 年 8 月から本格的な在宅生活が始まりましたが、多くの方々の支援を受けつつもその実態は危ういものでした。

私の家族は両親と妹ですが、両親ともに高齢で、父は心臓をわずらっており無理の出来ない身体です。夜間のコールには主に父が対応していたため十分に休めない慢性疲労の状態が続いていました。また母は腰痛のほかに



自宅でパソコン作業 2

主に右足のピエゾスイッチで パソコン操作

股関節や泌尿器に複数の病気をかかえており、自分の体を支えて歩くのがやっとで物を持ち上げることが出来ず、人の介護をされる体ではありませんでした。そして妹は生まれつき体が弱く骨に関する病気を患っています。

両親と妹は、私の介護をしてきていましたが、いずれも健康上の問題を抱えていました。

公的介護が保障される前は家族による介護が限界を超え、そして頼れるマンパワーが先細りであることに不安を感じる毎日でした。いずれは残る人生が病院や施設暮らしになるであろうことを思うと目の前が暗くなるばかりでした。

既存の事業所からのヘルパー派遣には限りがあり深夜対応してくれるところはなかったため、その他の時間は家族に頼ることになりますが、高齢の両親や体の弱い妹に多くを求めることはできず、してほしいことがあっても遠慮や我慢をすることがよくありました。

また夜間父親がいないときなど体位が崩れて苦しい状態になった時にコールを押しても母親が極度の疲労で寝入ってしまい来てもらえないことがよくありました。まだ自動痰吸引器を導入するまえだったため、そういうときは一人しかいない部屋で痰がからんで呼吸困難になったらどうしようという恐怖を抑えるのに懸命になっていました。さらに体位がずれてコール自体を押せなくなって体の痛みをこらえながらじっと朝が来るのを待ったことも一度や二度ではありませんでした。



リフターを使って車椅子移乗



車椅子移乗しての訪問リハビリ



自宅で床屋さんに訪問してもらい散髪

3. 全国広域協会ほか全国団体の支援を受けて

2014年に入って24時間の公的介護についてケアマネや市役所など周囲に相談するようになりましたが、対応できる事業所がないことを理由に反応はいずれも否定的なものでした。そんなとき、今から思えば実に幸運なことに2014年の年末にたまたまレスパイト入院していた独立行政法人国立病院機構新潟病院の中島副院長（現在院長）のご紹介で全国ホームヘルパー広域自薦登録協会（以下全国広域協会）及びさくら会とつながり、公的介護保障を得るために行政と交渉するにあたっての支援を受けはじめました。

全国広域協会とさくら会からは、随時的確なアドバイスをいただくことができ、ネックとなっていた障害サービスの計画づくりについても近隣の相談支援事業所を紹介していただくことで交渉が大きく前進しました。サービス等利用計画案においては、家族は健康上の問題などがあって十分な介助ができないこと、私自身が公的介護で自立したいと考えており家族には家族の生活を送ってほしいという意向を行政側に伝えるようにしました。また交渉の終盤となる2015年7月には全国広域協会とさくら会のご紹介により「介護保障を考える弁護士と障害者の会全国ネット」の地元弁護団の皆様も支援の和に加わっていただきました。

それまで市役所との交渉については周りの家族も交渉にはなかなかついていけず、交渉内容を家族に理解してもらうのに私自身疲れきってしまって、現場では自分ひとりで交渉しているような孤独とつらさにさいなまれていました。



ベッド上で食事介助を受ける



ベッド上で食事介助を受ける2



水分摂取（ストローにて）

弁護団に入っただいてからはその孤独感から解放されて大きな味方を得たような頼もしい気持ちになりました。弁護団の先生には交渉の正面に立っていただくことで提出書類にも説得力が伴われたのだと思います。

このように全国広域協会ほか全国団体のお力添えをいただけたのは全く運がよかったのだと思っています。



外出写真

福祉車両に乗車

4. 24 時間の支給決定を受けて

2015 年 9 月に重度訪問介護 630 時間／月、居宅介護 252 時間／月、合計 882 時間／月の支給決定を受けました。このことにより 24 時間の公的介護が保障されたことで、認められたなかでこれから必要なだけヘルパーさんを増やしていいという心に大きな安心を得ることができました。

支給決定とほぼ同時にヘルパーの求人募集を始めて、幸いにも応募もあって少しずつ夜間の時間帯からヘルパーに入ってもらえるようになってきました。おかげで夜間も同じ部屋で見守りしてもらえるので安心して就寝できますし、随時の体勢の変更や温度調整そして痒みの処置にもすぐに対応してもらえます。家族も夜はぐっすり眠れると言っています。

また父親が腰の痛いのを無理してやっていたゴミ出しもヘルパーさんに頼めるようになりました。そしてヘルパーさんに痰吸引の技術を習得してもらうことで、妹がほぼ一人でずっとやってきた痰吸引も肩代わりしてもらえるようになりました。

こうして公的介護が保障されてから私も家族も心に余裕が生まれましたし確実に家族の負担が軽減されています。



福祉車両に乗車 2



福祉車両に乗車 3

5. 現在の生活と今後

支給決定当初は、採用したヘルパーを既存の事業所に登録して介護に入ってもらっていましたが、人数が増えてきたことであらたに全国広域協会が富山県に 24 時間対応の訪問介護事業所を置くことになり、2016 年 2 月に私の自宅に事業所が設置されました。

現在(2017 年 6 月)は、常勤 4 名、非常勤 1 名の計 5 名を自薦ヘルパーとして採用していて、従来の他事業所も含めると 24 時間埋まっている状況です。24 時間の公的介護を受けることにより在宅で

生活する全身が動かない ALS 患者としてはおおむね不自由なく生活できていると思います。普段は食事など生活のほとんどをベッド上ですごしているものの、視線入力装置を使って日常的にパソコン操作もしています。右足の指でピエゾスイッチを使ってパソコンの視線入力の決定動作を行い、手の指でタッチセンサースイッチを使って同じくパソコンをワンキーマウス経由で操作したり呼び出しコールを鳴らしたりしています。作業スピードはともかくとしてほとんどの Windows 操作が可能です。またお風呂は訪問入浴を利用し散髪も床屋さんが訪問してくれますし、ときどき屋内で車椅子に移乗したり、月に数回私用や ALS 協会の行事等で福祉車両を使って外出しています。



水族館へ外出 2



地元のチューリップ

2017 年 3 月には寝たきりの状態になって初めて新幹線に乗って東京へ行くことができました。自薦ヘルパー 3 名の同行です。新幹線や都内の各路線の乗り降りには駅員さんがスロープを持って対応してくれましたし、各駅の連絡調整もぬかりなく駅員さんも皆さん大変親切で乗り換えもスムーズにできました。また現地ではさくら会の安達さんのエスコートにより迷うことなく目的地に到着。今回の私にとって記念すべき東京行きで、八王子市のヒューマンケア協会と日本 ALS 協会の岡部会

長を訪問することができました。また光栄にも都内の電車移動を岡部さんと一緒にしています。

そして続く 2017 年 4 月にも自薦ヘルパー 3 名の同行で再度東京を訪れ、ポール・マッカートニー東京ドーム公演に行っていました。この病気になる前には実現できなかった夢がひとつかなったこととなります。今回も現地ではさくら会の安達さんにエスコートしていただき、安全で安心な行程となるようバ

ックアップしていただきました。コンサート翌日にはさくら会の研修所を訪問させていただき、橋本操さん、川口さんにお会いしました。今回も無事に行って来れたのは、自薦ヘルパーの皆さんそして全国広域協会とさくら会のご支援によるものです。

東京へ写真



岡部さんと街を移動



新幹線で東京へ



岡部さん宅近くでのツーショット写真



岡部さん宅にて安達さん、ナッツと



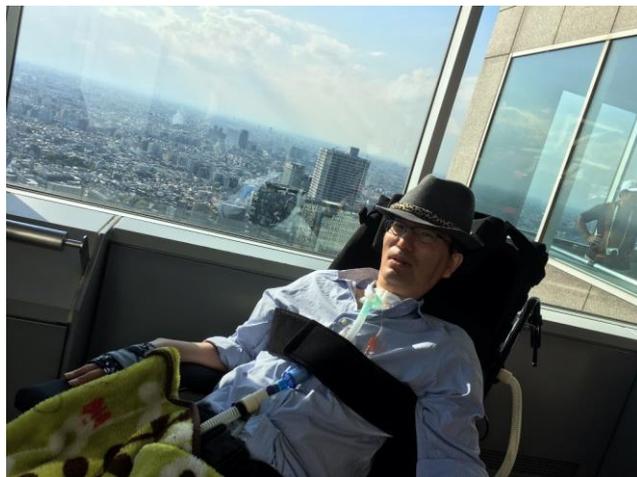
岡部さんと都内の電車移動

東京ドームのコンサート会場へ



ポール・マッカートニーのコンサートの後、
興奮冷めやらず

たいときにヘルパー同行で出かけることができる、そんな生活が理想ではあります。見守りも含めた長時間の介護サービスを受けることで、大きく家族に頼ることなく自立して在宅生活を続けたいと考えています。



東京都庁展望台にて



さくら会研修センターを訪問

現在（2017年）まで徐々にヘルパーが増えて介護チームが安定しつつあり、今後も在宅で当たり前の生活を作っていきたいと思いません。

家では随時ヘルパーの力を借りて必要なことができ、随時車椅子移乗ができて、外出し



京王プラザホテルにて同行ヘルパーと

家族介護に頼らざるを得なかったALS患者に24時間の公的介護が認められた結果、介護の大部分を自薦ヘルパーでカバーするに至ったケース

介護保障を考える弁護士と障害者の会全国ネット

弁護士 中村万喜夫、西山貞義、丸山哲司

1 ALSの発症

本件の依頼者であるAさんは、富山県B市に住む男性です。2015年に介護支給量の変更申請を行い、その年の9月に24時間の公的介護が認められた当時は40歳代でした。

Aさんは、2011年に筋萎縮性側索硬化症(以下「ALS」と言います)を発症しました。

Aさんは、もともと活動的な方で、ALS発症前は忙しい仕事をこなしつつ、テニス、合気道、尺八などの趣味にも熱心に取り組んでいました。ところが、Aさんは、2011年ころ、パソコンの操作をしていた際などに右手の小指と薬指の動きに違和感を覚えるようになりました。その後、次第に歩行に違和

感を覚えるようになったり、腕が上げにくくなったり、握力が弱くなったりするなどの自覚症状が出てくるようになりました。

そこで、2012年ころ、富山県内の医師に診断を求めたところ、ALSや原発性側索硬化症(PLS)などの運動ニューロンに変性を起こす病気である「運動ニューロン病」と診断されました。さらに、2012年8月ころに、東京都内の医師にセカンドオピニオンを求めたところ、ALSと診断されたのです。

2 福祉サービス利用前の状況

ALSと診断された2012年8月ころ、Aさんは、まだ仕事を続けることができる状態でした。ですが、症状が進行して自発呼吸に問題が生じるようになるなどしたため、2

013年1月ころ、仕事を継続することは困難であると判断して休職しました(2016年3月ころ、正式に退職しました)。

このころ、Aさんは、自宅で一人暮らしをしており、自宅近くにある実家で暮らしていたが両親と妹さんに介護をしてもらっていました。

ただ、ご両親は、ともに70歳代後半と高齢だった上に、お父さんは心臓を患っていましたし、お母さんは股関節や膝、腰の痛みに悩まされていましたので、本来、Aさんの介護に耐え続けられるような状態ではありませんでした。また、妹さんも、生まれつき骨の成長に関する病気を抱えており、Aさんの介護に耐えられるような体力がありませんでした。それでも、当初、ほかに頼ることができないものもなかったため、ご家族でAさんの介護

を行うしかありませんでした。

入浴の際には、お父さんがAさんの身体を支え、お母さん達が身体などを洗ったり、身体を拭いたりしていましたし、食事はお母さんと妹さんが交代で担当していました（1食あたり2時間程度の時間を要していました）。

また、ご家族は、日中に呼吸の問題が生じたとき、呼吸器を使ってAさんの呼吸を補助しなければなりませんでしたが、常にAさんの状態を気にしていなければなりません。さらに、夜間に何かが起きた場合、対応しなければなりません。交代でAさんの自宅に泊まっていました。

Aさんの自宅に泊まった場合、Aさんに何かが起こったときにすぐに対応しなければなりませんでしたが、何も起きていなくともAさんのことが心配になるため、十分に睡眠を取ることができず、ご家族の疲労はたまっていく一方でした。

このような中、症状が進んで自発呼吸の問題が大きくなったため、Aさんは、医師等の勧めを受けて、2013年4月10日、気管切開をして人工呼吸器を装着するようになりました。

3 24時間の公的介護を申請するに至るまで

Aさんは、2013年2月ころから2013年8月頃まで、ALSの治療などを受けるため、東京都と富山県の病院に入院しました。

そして、退院後から、Aさんは、介護保険サービスと障害福祉関係サービスを利用するようになりました。ただ、当初、Aさんは要介護5の認定を受け、1月当たり36065単位の給付を受けていましたが、障害支援区分6の認定を受けていたものの、居宅介護については、1月当たり68時間（身体介護34時間/月、家事援助34/月）が認められているだけでした。

そのため、Aさんを介護する負担は、未だ、ご家族に重くのしかかっていましたし、Aさんは、ご家族に負担をかけていることを心苦しく思っていました。

Aさんは、重度訪問介護を利用することで24時間の公的介護を受けることが可能だという話を聞いたことがあったので、市やケアマネージャーなど周囲の方に相談したこともありました。ですが、24時間の公的介護に関する知識や経験を有している方がいなかったこ

とや、24時間介護に対応可能な事業所も見つからなかったこともあり、否定的な意見しか聞くことはできませんでした。

ですので、Aさんは、24時間の公的介護を受ける糸口を見つけられずにいました。

ところが、2014年6月に胃瘻を造設したあと、SNSを通じて知り合った中島孝医師に勧められて独立行政法人国立病院機構新潟病院内入院治療を受けることになってから、状況が変化していきました。

入院後、Aさんは、中島医師から、障害施策の自薦登録ヘルパーの全国ネットワークをつくることなどを理念とする「全国ホームヘルパー広域自薦登録協会」（以下、「全国広域協会」と言います。）と「ALS/MNDサポートセンターさくら会」（以下「さくら会」と言います。）を紹介されました。そして、全国広域協会とさくら会から、実際に24時間の公的介護を受けている方々が、どのようにして24時間の公的介護を受けられるようになったのかといったことについて、具体的な話を聞く機会を得ることができました。

Aさんは、全国広域協会やさくら会から話を聞いたり、アドバイスを受けたりすることで、ようやく24時間の公的介護を受ける糸口

を見つけることができたのです。

24時間の公的介護を受ける糸口を見つけれなかったころ、Aさんは、新潟病院のような病院であれば長期間にわたって入院して生活することが可能であるということを知りました。

そのため、一時、Aさんは、ご家族の状況を踏まえると、一生、病院や施設で生活するしかないのかもしれないと考えたこともありました。ただ、Aさんは、それまでも入院したことはありましたが、退院して自宅に戻ることを当たり前のことだと感じていました。つまり、Aさんにとって、生活の本拠はあくまでも自宅であり、病院等は一時的に過ごすだけの場所ではなかったのです。

また、Aさんは、何度か入院した中で、つらい思いや嫌な思いをしたことがあったので、病院や施設で生活したくないという気持ちで強く持っていました。ですので、Aさんは、本来、人生の選択肢としてなかったはずの「一生、病院や施設で生活する」という道を選ばざるを得ないかもしれないと考えたとき、絶望的な気持ちになっていました。

そのようなとき、Aさんは、全国広域協会やさくら会と出会い、24時間の公的介護を受

ける糸口を見つけることができたのです。もちろん、この段階では行政との交渉などはこれからという状況でしたので、Aさんは、本当にうまくいくのか不安に思うこともありましたが、ひよつとするとうまくいくかもしれないという期待も持っていました。

4 市との交渉開始

Aさんは、2014年12月ころから、24時間の公的介護を求めて市との交渉を開始しました。交渉を開始するに当たり、全国広域協会とさくら会から近県の自立生活センターと相談支援事務所を紹介してもらい、自立生活センターなどの支援も受けながら市との交渉に臨みました。

このころ、Aさんは、右手の親指と小指、左手の小指、両足の各指を少し動かすことができるだけという程度にまで身体の自由がなくなっていました。ただ、足の指でパソコンの操作をすることができたので、市に提出する資料をAさん自身が作成することもありました(何か起きた場合などにするナースコールも、足の指でボタンを押していました)。

また、Aさんは、人工呼吸器を装着したあとも、カニューレのカフエアアの量を調節することにより、声を発することができました(カニューレは気管内に入れ、気道を確保することで呼吸を補助するチューブ。カフエアアは咽頭、鼻腔内の分泌物が気管内に流入しないようにブロックする「カフ」(カニューレの一部)に入っている空気)。そのため、Aさんは、市の職員と面談だけでなく、電子メールや電話も利用しながらやりとりしていました。

Aさんは、自立生活センターの支援を受けつつ、相談支援事務所が作成したサービスマニュアルを用いて介護計画の内容を説明したり、Aさんのご家族が介護に耐えられる状態でないことを説明したりするなどして、24時間の公的介護が必要であることを市に説明していききました。

市は、Aさんやご家族が大変な状況に置かれているということには理解を示していましたが、実際に介護を引き受けるヘルパーが確保できるかという点を気にかけている様子でした。

それでも、市は、交渉開始時に認められていた居宅介護1月当たり107時間(身体介護45時間/月、家事援助62時間/月)を、2

015年3月18日に、1月当たり170時間（身体介護108時間／月、家事援助62時間／月）に増加させ、2015年4月1日には、1月当たり222時間（身体介護160時間／月、家事援助62時間／月）にまで増加させていました。

さらに、市は、2015年3月18日の変更時に、重度訪問介護1月当たり14時間の給付を認め、2015年4月1日の変更時には、重度訪問介護を1月当たり54時間まで増加させました。

こうして、2015年4月1日時点で、居宅介護222時間と重度訪問介護54時間の合計276時間の公的介護が認められるに至ったのですが、この時点でも、Aさんのご家族は、日中の介護はもちろん夜間の介護からも解放されていませんでした。

そのため、Aさんは、24時間の公的介護を求めて、市との交渉を続けました。

5 介護保障を考える弁護士と障害者の会全国ネットとのつながりと変更決定

全国広域協会、さくら会、近県の自立生活センターと相談支援事務所の支援を受けなが

ら、粘り強く市との交渉を継続した結果、市は、次第に24時間の公的介護を認めることについて前向きな姿勢を見せるようになりました。ですが、依然として、市が24時間の公的介護を認めるかは不透明な状況でした。

そのため、Aさんは、2015年6月下旬ころ、全国広域協会とさくら会から、「介護保障を考える弁護士と障害者の会全国ネット」（以下「全国ネット」と言います。）の紹介を受け、全国ネットに所属する弁護士に相談を行いました。

ですが、弁護士に市との交渉を依頼した場合、これまで市との間で築き上げた信頼関係に影響が生じるのではないかと不安もあつたため、弁護士に交渉を依頼したのは、相談から約1月後になりました。

依頼後、地元弁護士3名と全国ネットの弁護士2名が共同して、市との交渉に当たることになりました。心配とは裏腹に、弁護士に交渉を依頼したことを市に伝えても、市の態度に変化はありませんでしたが、間近に迫っていた2015年9月の審査会で24時間の公的介護が確実に認められるようにするため、24時間の公的介護が必要であることを市に強く訴える必要がありました。

そこで、弁護団は、Aさんの主治医、看護師、ヘルパー及びご家族に協力を求めました。主治医には、Aさんが人工呼吸器を装着しているため、いつ人工呼吸器やその部品にトラブルが起きるかわからないこと、Aさんが自発呼吸をできる時間が限られているため、人工呼吸器に関するトラブルが生じた場合に早急に対応する必要がある、常時の見守りが必要であることなどを記載した意見書を作成していただきました。

また、看護師からは、Aさんが動かすことのできる部位が極めて限られているため、①停電や天災、②人工呼吸器の機械的なトラブル、③人工呼吸器のチューブ外れ、④カニューレ抜け（発話するためにカニューレのカフエアーの量を調整しているため、抜ける危険性があるため）、⑤痰詰まりなどが生じた場合に誰かがいなければ対応できず死亡に至る危険性があることや、夜間、ご家族が疲労のために寝入ってしまい、ナースコールに気づかないことがあるなどといった現状の介護の問題点について聴き取り、書類にまとめました。

ヘルパーの方々からは、①日常、Aさんの介護をするに当たり、どのような作業を行っ

ているか、②それぞれの作業にどのくらいの時間がかかるのか、ということ細かくメモしてもらい、これを表にまとめて、1日の介護の流れや動き、1週間の介護の流れや動きを説明する資料を作成しました。また、個々の作業を視覚的に明確にするため、介護の様子を写真撮影し、具体的な作業がどのようなものを説明する資料も作成しました。

そして、ご家族からは、①それぞれの方がどのような介護を担当し、どのような苦しさやつらさがあるかということ、②どのような健康上の問題点があり、その健康上の問題がどのように介護の支障となっているかということなどについて聴き取り、その内容をまとめた資料を作成するとともに、医師に診断書の作成を依頼しました。

このようにして、①医師の目から見ても24時間の介護が必要であること、②日常の介護の負担がいかに大きいかということ、③ご家族が介護を継続していくことが不可能であること、などに関する資料を市に提出し、24時間の公的介護を認める必要があると市に訴えました。

また、資料を市に提出する際、24時間の公的介護が認められた場合、自薦ヘルパー（被

介護者自身がヘルパーの実質的雇用主となり、人選やシフトなどの決定を行い、被介護者の介護を実施する仕組み）を利用する予定であることを伝えた上で、自薦ヘルパーの確保や育成のために時間を要するため、申請時間すべてを重度訪問介護とするのではなく居宅介護と併存させるように要望しました（自薦ヘルパーの運用状況を見つつ、次第にすべてを重度訪問介護に移行していく予定であると説明しました）。

そして、2015年9月24日、変更決定が出され、居宅介護252時間（身体介護190時間／月、家事援助62時間／月）と重度訪問介護630時間が認められるに至りました（申請時間は882時間であり、申請時間どおりの時間が認められました）。

6 自薦ヘルパーによる介護体制の確立

Aさんは、2015年8月末ころから、自薦ヘルパーの募集を始めました。Aさんは、全国広域協会やさくら会から自薦ヘルパーに関する説明を受けていましたが、インターネットを利用して、自薦ヘルパーを利用している方の情報を調べるなどして、自薦ヘル

パーに関する情報を集めていきました。

自薦ヘルパーに関する情報を集めていたころから、Aさんは、自薦ヘルパーの最大のメリットは自分でヘルパーを選ぶことができる点にあると考えていました。事業所からヘルパーを派遣してもらった場合、ヘルパーの人は事業所が行う上、頻繁にヘルパーが変わるため、自分が良いと思うヘルパーに継続的に介護してもらうことはできませんでした。ですが、自薦ヘルパーの場合、自分の考えで自分にあつた介護体制をつくることのできるため、そこに魅力を感じたのです。

自薦ヘルパーについての情報を集めたあと、Aさんは、実際に自薦ヘルパーの募集をしました。求人票などは全国広域協会に意見をもらいながら、Aさんがパソコンを使って作成しました。また、求人雑誌に載せてもらうため、全国広域協会のサポートを受けながら、求人雑誌の営業担当との打ち合わせを行いました。ハローワークとのやりとりをしたりしました。こうした準備を経て、3種類の求人雑誌とハローワークでの自薦ヘルパーの募集を行いました。

2016年9月に一人、同年10月に一人からの応募があり、この二人を自薦ヘルパーと

して雇用することとなりました。全国広域協会との事前のやりとりでは、自薦ヘルパーの派遣を行う事業所をAさんが設立し、この事業所に雇用した自薦ヘルパーを登録するということになっていました。しかし、二人の自薦ヘルパーを雇用したとき、まだ事業所を設立するための要件（常勤の職員が2・5人以上いること）が整っていなかったため、この二人については、一時的に富山県内の別の事業所に登録し、事業所の設立後に登録を変更することになりました。

自薦ヘルパーを雇用したあと、自薦ヘルパーには主に夜間の介護を行ってもらっていました。ただ、自薦ヘルパーが二人だったころは、夜間をすべてカバーすることができなかつたので、お母さんやお父さんに夜間の介護をお願いするしかありませんでした。また、日中、多くの時間帯でヘルパー不在の状況だったため、ご家族が介護を行うという状況は続いていました。

その後、2015年12月に二人、2016年1月に一人の自薦ヘルパーを採用することができ、夜間の介護をすべて自薦ヘルパーでカバーできるようになりました。また、このころ、事業所を設立するための要件を満たす

ことができるようになったため、2016年2月には、事業所を設立して、自薦ヘルパーの登録をこの事業所で行うようになりました。ここで、Aさんが設立した事業所について簡単に説明します。Aさんが設立した事業所は、自薦ヘルパーの派遣を全国で行う一般社団法人が運営する事業所の一つとして設立されました。そのため、事業所の運営をすべてAさんが行っているわけではなく、自薦ヘルパーに対する給与の支払いなどの事務については、この社団法人で行っています。Aさんは、自薦ヘルパーの採用、シフトの作成、給与明細の交付などを行っています。

新たに自薦ヘルパーを雇用した場合、社団法人の本部で研修（座学）を受けてもらい、その後、先輩ヘルパーから指導を受けながら実際にAさんの介護を学ぶという方法で実地の研修を受けてもらいます。Aさんに対する介護に関しては、①食事、②着替え、③身体の清掃、④吸痰、⑤口腔ケア、⑥スキンケア、⑦トラブルが生じた場合の対処、⑧車いす移乗などを学ぶ必要があるのですが、これらを10時間の実地の研修で一通り学んでもらうことになっています。座学と実地の研修が終わると、修了証が交付され、重度訪問介護を一

人で行う資格が認められることになりました。ただ、修了証が交付されたあと、いきなり実際の介護を一人で行うわけではなく、先輩ヘルパーなどが介護を行っている様子を見学する機会を何度か設けてから、実際に一人でAさんの介護を行ってもらおうことにしています。

事業所を設立したあとの話に戻りますが、自薦ヘルパーが5人になり、夜間の介護を自薦ヘルパーで十分にカバーすることができるようになったため、お母さんやお父さんに夜間の介護をお願いしなくてもすむようになりました。これにとどまらず、自薦ヘルパーを日中の介護に割り振る余裕もできてきました。そのため、食事の介護をすべて自薦ヘルパーで行うことにし、その旨の変更を市に申し出ました。その結果、2016年3月ころ、居宅介護115時間（身体介護53時間／月、家事援助62時間／月）と重度訪問介護767時間という支給内容に変更されました。

ところが、その後、健康上の都合などで自薦ヘルパーが退職したり、別の仕事と掛け持ちでAさんの介護をしている自薦ヘルパーが別の仕事の都合で出勤できなくなったりするといったことが起こり、自薦ヘルパーだけでAさんに必要な介護をうまくカバーできなくな

る場面が生じたことがあります。そのため、Aさんは、妹さんにカパーできない部分を補ってもらわなければならなくなったこともありました。

ですが、その後、自薦ヘルパーの応募があり、自薦ヘルパー5人体制を維持できるようになったため、妹さんの協力を仰がなくともよい状況に戻すことができました。このように自薦ヘルパーの状況に変動が生じたこともありましたが、自薦ヘルパーによる介護は順調にいつており、2017年3月と4月に、それぞれ1回ずつ東京に旅行することもできました(3月のときには自薦ヘルパー3人が同行し、4月のときには2人が同行しました)。

2017年9月段階で、常勤3人と非常勤2人の自薦ヘルパーが勤務しており、この5人でAさんに必要な介護の大部分を特に問題なくカパーすることができています。そのため、Aさんは、5人が適正な自薦ヘルパーの人数だと考えているそうです。

Aさんは、自薦ヘルパーを利用するようになってからの経験を通じ、人間関係への配慮など難しい部分もあるものの、継続的に介護をしてもらえるため、より自分自身の気持ち

や特徴を踏まえた介護がしてもらえると、自薦ヘルパーを利用することに満足しているそうです。

7 今後の目標

現在、5人の自薦ヘルパーでAさんに必要な介護を順調にカパーできているという状況ですが、今後、様々な事情により退職や休職をされるかもしれないという不安もあります。もし、5人のうち一人でも欠けてしまえば、Aさんに必要な介護を確保できなくなってしまうというのが現状だからです。

ですので、Aさんに必要な介護を確保し続けるためには、自薦ヘルパーの人数を増やしたほうが良いと言えます。ところが、自薦ヘルパーの人数を増やしてしまうと、自薦ヘルパー一人当たりの勤務時間が減少してしまいます。自薦ヘルパーの方々にもそれぞれの生活がありますから、勤務時間が減り、収入が減少するということになれば、Aさんの介護を継続していくことができなくなるかもしれません。

このようなジレンマを抱えながら、Aさんは、Aさんに必要な介護の確保することに問

題が生じた場合に、妹さんに協力を仰ぐことができるようにしつつ、自薦ヘルパー5人体制を維持しています。しかし、妹さんは健康上の問題を抱えているので、妹さんを当てにし続けるわけにはいきません。

そこで、Aさんは、今後、Aさんが雇用した自薦ヘルパーを、Aさん以外の患者さんにも派遣できるようにすることを検討しています。もし、ほかの患者さんにも派遣できるようになれば、自薦ヘルパーが勤務できる時間を確保しやすくなりますので、自薦ヘルパーが経済的にもより安心して働き続けることができるのではないかと考えているのです。

最後に、Aさんは、Aさんよりも早く24時間の公的介護を目指した方々がいたからこそ今のような状況にまでたどり着くことができたと、Aさんの先駆けとなった方々に対して大変感謝しています。そのため、Aさんは、全国で活躍されているほかのALS患者さんのようにAさん自身の活動の場を増やし、新しい一歩を踏み出せずにいるALS患者さんに向けて情報を発信し、そのような方々のあと押しをしていきたいと考えているそうです。

(なかむら・まきお、にしやま・さだよし、まるやま・てつじ)