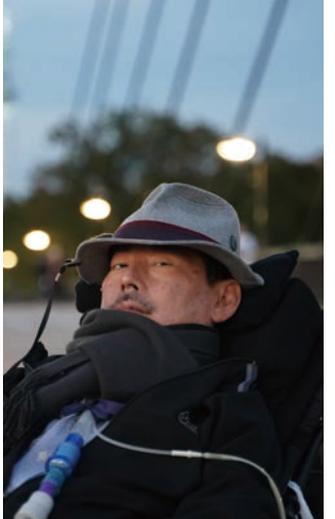




どうやるの？
障がい者の
自立生活
地域で暮らす はじめの一步



令和2年度 独立行政法人福祉医療機構
社会福祉振興助成事業 報告書

一般社団法人わをん



どうやるの？
障がい者の
自立生活

地域で暮らす はじめの一步

令和2年度 独立行政法人福祉医療機構
社会福祉振興助成事業 報告書

一般社団法人わをん

目次

04 重度障がい者の自立生活を支える制度と課題

06 2020年度事業実施内容

07 INTERVIEW

「あなたの語りには価値がある」当事者の語りプロジェクト

08 油田優衣
自分が生活の主人公になるために 介助関係をモニターする

12 岡部宏生
「生ききる」ことが社会を変える ALSになっても暮らしを諦めない生き方とは

16 ライスチョウ ジョナ
介助者はビジネスパートナー
100人以上の介助者との出会いで培った“ヘルパーの育て方を見極める力”

20 橋本紗貴
出勤・在宅“ハイブリッド式”就労の原動力 重度・重複障がい者の教員生活

24 インタビューを受けてくれた皆さん

26 REPORT

「地方で生きる」伴走支援、介助者発掘

27 チャレンジ！集め、育て、マネジメント 一人暮らしの夢に向かって
岩岡美咲 自立生活レポート

31 富山に自薦ヘルパーを増やしたい！当事者事業所を立ち上げて、自立生活すること
村下秀則 富山大講義レポート

35 SYMPOSIUM

「自立生活の輪を広げる」オンラインシンポジウム

36 大学進学を乗り越える！

38 重度障がい者の私が一人暮らしに至るまで

40 「当事者の語りが、社会を変える」座談会

44 2020年度のわをんを振り返って

45 本助成事業実施データ

46 団体概要

ほうこくしょ て と みな この報告書を手にとってくれた皆さんへ

いっばんしゃだんほうじん (以下わをん) は、じゅうどしんたいしやう しゃが、
かいじよしゃ ちいき ゆた く もくてき そうだんしえん
介助者とともに地域で豊かに暮らすことを目的に、相談支援
けんしゅう じょうほうはっしん だんたい
や研修、情報発信をおこなっている団体です。

ぎやう
わ行の「わ・を・ん」は、さいご
最後までなかなか出てこない、
でばん な な た
出番もあまりない、でも無ければ、成り立たない。そんなわ
ぎやう だんたい め ぎ かき あ
行に、この団体が目指すことを重ね合わせました。

じゅうどしやう しゃ つね た しゃ たす
重度障がい者は常に他者の助けがなければ暮らすことができ
ません。そのため、常に他者の顔色をうかがいながら生きて
いくことになりがちです。しかし、かいじよしゃ しんらいかんけい きず
介助者と信頼関係を築き
ながらちいき く じぶん じんせい あゆ
地域で暮らしていくことで、自分らしい人生を歩んで
いくきっかけをつくることができます。

わたしじしん さい はつわこんなん じゅうどしんたいしやう しゃ ぜつぼう
私自身、14歳で発話困難な重度身体障がい者となり、絶望
のふちからここまで生きてきたけいけんがあります。とうじしゃ けいけん
当事者が経験
してきたさまざま こんなん かた た しゃ い ちから
様々な困難を語ることが、他者の生きる力につなが
ることを、とうじしゃ みな にはぜひ知ってほしいと思ってい
ます。

せつりつ ねんめ こんねんど ねんど とうじしゃ かつ
設立2年目である今年度(2020年度)は、当事者の語りプ
ロジェクトや伴走支援などをとおして、かいじよしゃ い
介助者とともに生きる
じゅうどしんたいしやう しゃ い かつ ふ
重度身体障がい者の生き方に触れてきました。

とく
特にこのハンドブックの制作にあたっては、どのようにかいじよ
しゃ しんらいかんけい きず
者と信頼関係を築きながら、もがき、かつとう
葛藤し、そして暮らし
をつむ ていねい
を紡いでいるのかを丁寧にうかがいました。

げんざい かいじよしゃ かんけい なや かつ じりつせいかつ め ぎ
現在、介助者との関係に悩んでいる方や、自立生活を目指し
ている方 せなか お
の背中を押すきっかけとして、この本が役立って
くれればと願っています。

いっばんしゃだんほうじん
一般社団法人わをん
だいひやうりじ てんばただいすけ
代表理事 天島大輔



じゅうどしょう しゃ 重度障がい者の じりつせいかつ ささ 自立生活を支える せいど かだい 制度と課題

24 時間 365 日 介助者を必要とする重度障がい者が地域で
自立生活を営むには、安定した介助体制をつくる必要があります
不可欠です。その実現のために主に使えるのが、国の「重度
訪問介護」制度。概要と課題を紹介します。
(文/わをん事務局)

じゅうどほうもんかいご 重度訪問介護とは



障害者総合支援法に基づく障害福祉サービスで、対象は在宅生活を送る重度障がい者（障害支援
区分4以上）。入浴・トイレ・食事の介助、調理、洗濯、掃除などの家事、喀痰吸引、外出する時の
移動介助、そのほか見守りを含めた生活全般の介助を、必要に応じて受けることができます。
長時間の利用を前提としているため、場合によっては1日24時間介助またはそれ以上の介助（2人
介助）を受けることができます。

しきゅうじかん こうしょう ひつよう 支給時間の交渉が必要



重度訪問介護制度は「申請主義」を基盤としています。疾患の程度によって一律、自動的に介助サー
ビスが支給されるわけではありません。当事者が支援の必要性を、自分の住む自治体に訴えること
で初めて、支給が決定されるのです。
たとえば家族が就労していること、もしくは両親が高齢で介護が難しいことを理由に、「月にこのく
らいの時間の公的な介助保障が必要」と居住する市区町村の障害福祉課に説明、支給を申し入れる
必要があります。当事者が求める支給時間をなかなか自治体が支給してくれないこともあり、粘り強
い交渉が必要です。

しゅうがくしゅうろうじ げんそくつか 就学・就労時は原則使えない



重度訪問介護は介護保険と異なり、家事や身体のケアについて介助内容の限定はありません。日常
生活に生じるさまざまな事態に対応する「見守り」業務も含まれます。支給時間の中で、介助者に
どのようなサポートをしてもらうのか、当事者が自由に決められるのです。
ただ、就学や就労時には利用の規制があり現在、問題となっています。
就学面では国の「重度訪問介護利用者の大学修学支援事業」が2017年にスタートし、通学時の
重度訪問介護の利用が部分的に可能になりました。しかしこの修学支援事業自体がまだまだ行政や
大学側に認知されておらず、当事者自身が各方面と交渉するなど、ハードルがあります。



自薦ヘルパーも選べる

介助者を自分で選べる、いわゆる「自薦ヘルパー」制度があります。
 重度訪問介護の利用者のほとんどが使っているのは「事業所派遣型」の介助者です。当事者が地域の
 介助者派遣事業所を選び、その事業所が介助者の勤務シフトやどの介助者を派遣するかを決めます。
 一方自薦ヘルパーの場合は、介助者の採用、勤務シフトの作成などは当事者が直接介助者と連絡を
 取って行うため、当事者は自分の予定を比較的自由に組み立てやすくなります。介助者の指導や
 育成も当事者の責任で行います。負担は大きいですが、自分に合ったケアを受けやすくなるメリッ
 トがあります。地域の事業所は、自薦ヘルパーの登録を行います。

特に地方部では、「そもそも自宅近くに介助者派遣事業所がない」「介助者派遣事業所はあるが、
 介助者不足で長時間は介助に入れないので重度訪問介護を受けていない」場合があります。自薦ヘル
 パーなら、登録先の事業所（県外など遠方でもかまいません）と介助者を自ら見つけられれば、
 近くに事業所がなくてもヘルパーを利用できるのです。

当事者事業所という選択肢も

「当事者事業所」を起業・運営し、より自由度の高い暮らしを実現する当事者も大勢います。
 当事者事業所とは、「重度訪問介護を利用する障がい当事者自身が運営する介助者派遣事業所」です。
 自薦ヘルパーも、自ら介助者を採用、育成することができますが、一方で時給などの待遇は、自薦
 登録先の事業所が決める場合があります。
 当事者事業所の運営は、当事者と介助者がお互いの生活を責任を持って大事にすることができ、
 介助者との関係を深められる、自由度の高い選択肢です。また、当事者自身が事業所経営者となる
 ことで、それが生計を立てる手段となり、経済的自立にもつながります。
 一方で、法律ののっとなって介助者を雇用し、生活を保障する重い責任も発生します。経営者として
 会社を運営する能力を、当事者は身につけていく必要があります。

ねんど 2020年度 じぎょうじっしないよう 事業実施内容

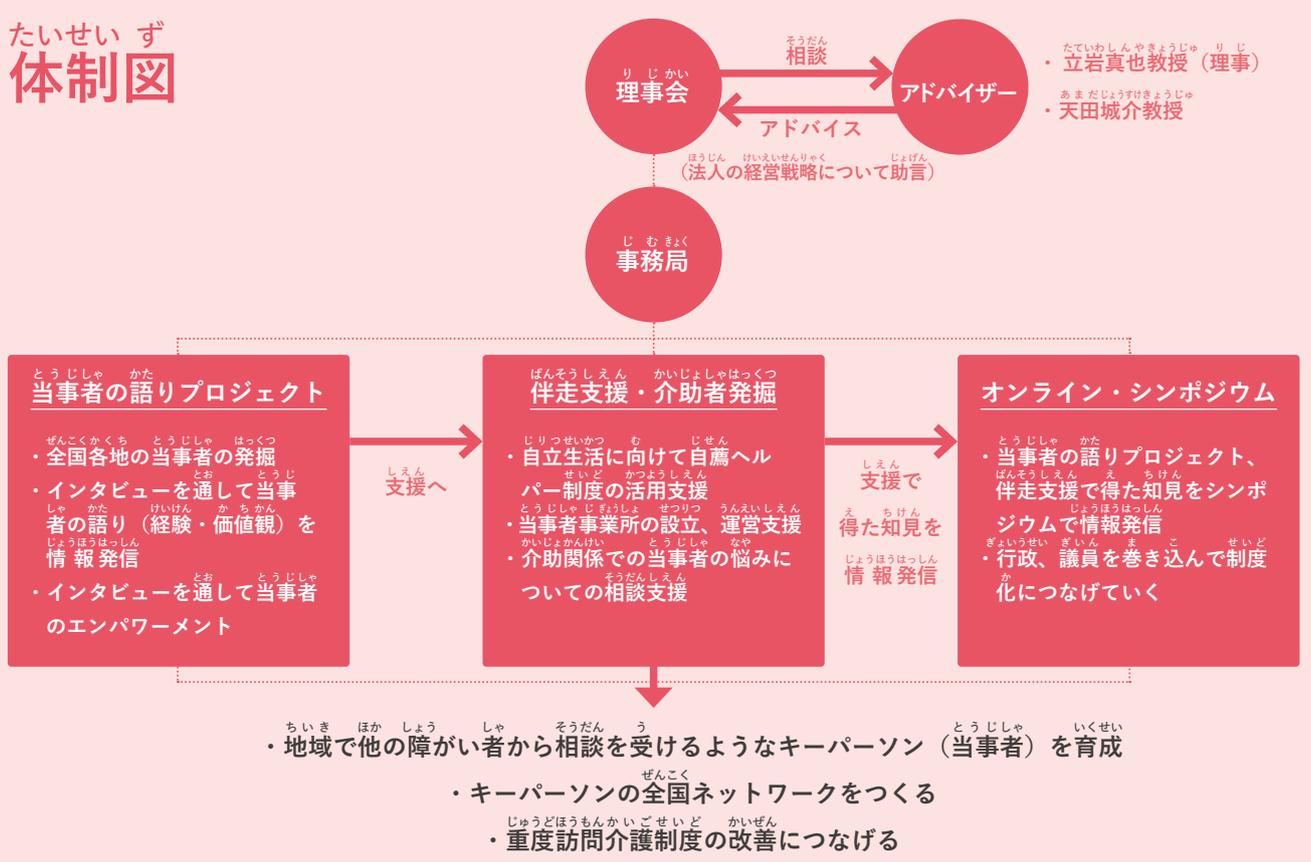
新型(しんがた)コロナウイルス感染症(かんせんしやう かくだい)が拡大(な)する中(なか)、一般社団法人(いっぱんしゃだんほうじん)わをんは2020年度(ねんど おも)、主にインターネット(ねん ど おも)を通じて(つう)全国の(ぜんこく)重度障(じゅうどしやう)がい当事者(とうじしゃ)とネットワーク(ネットワ)ークをつくり、支援(し えん)、情報(じやうほう)発信(はっしん)につなげ(つな)げました。すべての活動(かつどう)の背景(はいけい)には、当事者(とうじしゃ)が上げた声(こゑ)があります。今年度(こんねん ど)の活動(かつどう)を紹介(しょうかい)します。(文(ぶん)／わをん事務局(じむきやく))

- ### 1 当事者の語りプロジェクト～あなたの語りには価値がある～

「当事者の語りプロジェクト」は、介助が必要な重度障がい者の生き方を伝えるウェブマガジンです。介助者ととも暮らす、さまざまな当事者の等身大の姿を通して、自立生活の魅力や、乗り越えるべき課題を発信していきます。当事者や介助者自身が行う取材・執筆は、インタビューとの学び合いの場になります。
- ### 2 伴走支援～介助者発掘～地方で生きる～

当事者が介助を受けながら自分らしく暮らしていけるように、介助者の育て方や自立生活の方法を身につけるための伴走支援を行います。特に、介助者不足が深刻な地方在住の当事者に向けて、介助者の採用・育成・マネジメントの支援を重点的に行っていきます。
- ### 3 オンライン・シンポジウム～自立生活の輪を広げる～

「当事者の語りプロジェクト」や「伴走支援」を通して得た知見を、オンライン・シンポジウムを通じて情報発信します。特に介助が必要な当事者の生活を支える、重度訪問介護制度の課題を明らかにし、政策提案につなげていきます。



じゅうどしょうしゃ じりつせいかつ ひとくち い ても、その暮らしは千差
重度障がい者の「自立生活」と一口に言っても、その暮らしは千差
ばんべつ
万別です。

どこで暮らすか、介助者どのように信頼関係をつくるか、日々の
生活で大事にしたい価値観はなにか——。24時間の介助体制をすで
に確立している人も、これから一人暮らしを始めようとしている人
も、日々悩み、試行錯誤しています。

大事なのは、常に介助を必要とする当事者が、自分にとって豊かな
生活を送ること。ただ、「自分にとって豊かな生活」をどうしたら
実現できるのか、具体的な道筋を描くのはなかなか大変なのが現実
です。

あなたの語りには価値がある。

「当事者の語りプロジェクト」は、自立生活をしている、もしくは
目指す当事者の生き方に迫る、ウェブマガジンです。日々の悩みや
生きづらさも含めた、等身大の生き方を当事者が語ることは、自立
生活を望む多くの人の背中を押し、さらには施設入所や家族介護が
主流である今の社会を変えることにつながります。

取材・執筆・ウェブマガジン運営を、当事者や介助者自身が行う
過程で、自分の生き方や社会の課題を、読者の皆さんと一緒に考え
ていきます。

あなたの語りには価値がある

当事者の語りプロジェクト

じぶん せいかつ しゅじんこう 自分が生活の主人公になるために

かいじょかんけい
介助関係をモニターする



わたし たちば よわ
私たちの立場は弱い。
かいじょかんけい つづ だいじ
だからこそ、介助関係をモニターし続けることが大事

ゆ だ ゆ い 油田優衣さん

せきずいせいきんしゆくしょう がた きょうと ふ きょうと し ざいじゅう
SMA (脊髄性筋萎縮症) II型・京都府京都市在住

ゆ だ さんは 24 時間の介助を使って一人暮らしをしている だいがくせい こんかい ゆ だ
油田さんは24時間の介助を使って一人暮らしをしている大学生です。今回、油田さんにイ
ンタビューした理由は、彼女の持つ、自分の生活を切り拓いていくバイタリティーの源泉を
し り ゆ う は か の じ ょ も じ ぶ ん せい かつ き ひ ら
知りたかったから。彼女は日々介助者とのような関係を築き、どんなことに日々悩んでい
か の じ ょ ひ び かい じ ょ し ゃ かん けい き ず ひ び な や
るか、その等身大の姿を読者の皆さんにお伝えし、「介助を受けながら生きていくこと」のヒ
ん と を み つ け た い と 思 い、その素顔に迫りました。(文/天皇大輔)



な。いきなりなにもないところから一人暮らしするぞ!となると難しいけど、地ならし的なものが実はいろいろあったのかな、と聞いていて思いました。

ゆだ 油田: そうですね、そういう下地があったからこそ、母は私を送り出せたと、私もわりとスムーズに飛び出せたというところはあったのかなと思います。

ほどよい緊張感のある関係

ゆだ 油田さんが介助者に求めることはなんですか?

ゆだ 油田: やっぱり自立生活運動やてあしろん えいきょう う わたし 手足論に影響を受けてきた私としては、基本的に、介助者には先回りしすぎないでほしいし、私のやりたいやり方や方向性を曲げないでほしい。で、介助者の中には、そういう私の思いや考えをすごくわかってきている人がいます。自分が提案をすることが、本人のやりたいことをつぶすことになりかねないってことをわかっている

ヘルパーさん。

そういう人は、なにか私に提案する時は、すごい気を遣ってくれながら提案してくれている感じがしますね。ズケズケと「こうしたらいいんじゃない、ああしたらいいんじゃない」と言うのではなくて、「このやり方は……どう?」と控えめに、気を遣いながら聞いてくれていて、信頼できるなと思います。そのような関係性は一種の緊張感を孕むものだから楽なものではないけど、そのような緊張感をなくしてしまうのはよくないし、怖いなど私は思いますね。

なあなあにならずに緊張感を持つ。その緊張感をいい意味での緊張感に変えていくということですね。

ゆだ わたし 油田: 私たちの立場っていうのは弱いから、簡単に介助者主体になってしまうという危険性は常にあると思っています。だから、それをモニターし続けるということが大事なのかな、と。

モニターっていうのは具体的にどういうことですか?

ゆだ 油田: 自分で自分の介助者との関係を見つめ直すって感じです。ただやっぱり一人で考えていても、わからなくなってくる、煮詰まってくるから、そういう時に仲間の存在というのは大きいです。自分の介助者とのあり方や悩みを他の人たちに話す中で、自分を相対化して見つめ直せるし、時にはその話し相手が、「油田ちゃんはそれでいいの?」とか、「それってしんどくない?」とか、「こうしてみてもいいんじゃない?」みたいに言ってくれて、視野を広げてくれて、刺激を与えてくれます。そういう仲間の存在はすごく大事なあと。

介助関係を振り返る、モニターするという話は、介助者にとっても大事だと常に思います。一対一という密室の関係になってしまうから、しんどくなっちゃう。

ゆだ 油田: そうなんです。それをなるべく開いて、風通しをよくする。

そのために、仲間の存在は大事だ
など。もちろん、悩みを話したか
らと言って全部がすぐに解決する
わけではないけど、思いを共有で
きる人がいるというだけでも楽に
なるなあと思います。

よりよい介助者との関係を求めて 介助関係を色づけしていく

とある方からの相談で、コロナの
影響で外に出られなくて、一日中
介助者と家で向き合わねばならず、
自分の身体介助だけを淡々とこな
してもらっていることに、モヤモ
ヤやしんどさを感じているという
話を聞きました。

油田：たしかに、全ての介助者と
の関係が淡白なのは、しんどいか
もですね。もちろんずっと濃厚な
関係もしんどいけど、ずっと淡白
でも味気ない。心がつながらない
というか。

淡白な関係を一部超えていくこと
で、介助の質が上がっていくとい

う感じはありますか？

油田：上がっていくとは、ちょっと
違って……

質というよりは「潤い」みたいな？

油田：なんかこう、色が加わって
いくイメージですかね。心がつな
がっていくというか、彩りのある
関係が生まれるというか。

とても良い表現ですね。

油田：指示出しがあって淡々と
介助が行われるのは、私の中では
白と黒のイメージがあるかも。

白黒が一切なかったらそれはすご
い疲れるけど、白黒だけでも味気
ないという。

油田：そうそう。私はお風呂介助
の時とかよくしゃべるんですよ。
そんな時にヘルパーの個性を感じ
るし、その人と私の関係が生まれ
る感じがして、そこは豊かな感じ

がしますね。一方で、勉強してる
時や朝の支度をしている時は、淡々
と介助をこなしてもらおうという、
淡白な感じでやっています。全部
がカラフルすぎても疲れるけど、
全部が白黒もおもしろくないなあ
と。それはそれでしんどいかなと
思います。

介助関係を打開するためにどう
やって色をつけるのか？全部が色
だらけもしんどいし。そこらへんの
バランスの保ち方が気になります。

油田：難しいですよね。「これ！」
という定式化した答えはない気が
します。一人ひとりの介助者とし
の場で向き合って、その場で考え
てやっていくしかないのかなあと。
私もまだ介助者との関係において
悩むことが多いですが、経験を積
みながら、また、同じように介助
関係について思索してきた／して
いる人たちに刺激をもらったりエ
ンパワーされたりしながら、私なり
の介助者との「いい関係」という
のを、考えていきたいと思います。

PROFILE

油田優衣

1997年生まれ。1歳の時に、全身の筋力が
次第に衰えていくSMA（脊髄性筋萎縮症）
II型の診断を受ける。3歳の時から電動
椅子を用いて移動。ほぼすべての日常生活
動作に介助が必要で、夜間は呼吸補助装置
を着ける。中学までは特別支援学校に通い、
高校からは普通学校へ進学。2016年4月か
ら実家（福岡）を離れ京都大学に通う。進学
にあたり24時間の公的な介助サービスを使
いながら一人暮らしを始めた。



「生きる」ことが社会を変える

ALS になっても暮らしを諦めない生き方とは



重度障がい者の介助者不足は、
時として生きるかどうかの選択にまで影響を与えています

おかべひろき 岡部宏生さん

ALS (筋萎縮性側索硬化症)・東京都江東区 住

岡部宏生さんは、呼吸器を着けないと生きていくことができない ALS (筋萎縮性側索硬化症) という病気です。ALS は「生きるか、生きることを諦めるか」を、本人が選択しなければいけない過酷な障がいであると言われています。現在は医療保険や重度訪問介護などの社会制度が充実してきましたが、それだけで在宅療養が可能になっている患者は、全国でも珍しい状況です。そんな中で、今回取材した岡部さんは、呼吸器装着を通して「第二の人生」を生きることを選択しました。岡部さんの「第二の人生」とはどのようなものなのか、うかがいました。(文/嶋田拓郎)

“Probably ALS”と言われて

からだ いへん き
身体の異変に気づくきっかけはど
のようなものでしたか？

おかべ さい とき ねん
岡部：48歳の時でした。2006年
はる からだ いじょう き びょういん
春に身体が異常に気づき、病院
い はじ
に行き始めたのがきっかけです。
そうごうびょういん けんさ
総合病院の検査でもなにもわから
ず、「問題なし」との診察結果をも
らってひと安心でしたが、それで
もかた げきつう なお べつ
も肩の激痛が治ることはなく、別
だいがくびょういん しんさつ う
の大学病院の診察を受けました。
そこではすぐに2、3週間入院し
て検査を受けるよう言われました。
それまでずっとはっきりした病名
もなかったの、いきなりそんな
おお けんさ ひつよう
大げさな検査が必要なのか、とい
ぶかしく思ったことを今も鮮明に
おも だ
思い出します。

ご
その後ALSとわかるまでの経緯を
教えてください。

おかべ しゅうかん けんさ
岡部：3週間ほどかけて検査した
あと せつめい う たんとう
後、説明を受けるため、担当ドク
ターに呼ばれましたが、その説明
は「半年経過を見ましょう」とい
うものでした。もしかするとからだ
に力が入らなくなる可能性がある
ともいわれましたが、他に詳しい
せつめい しゅうかん けんさ
説明はなにもなく、3週間の検査
はいったい何だったのだろうと
おもったものです。その後、この
にゅういん ほけん せいきゅう
入院の保険を請求するため、退院
ひ しんだんしょ う と とき
の日に診断書を受け取った時のこ
とは今も覚えています。封緘され
ていなかったの、中を見たところ、
“Probably ALS”（ALSの可能性が
たか か
高い）と書いてありました。

すぐにピンとききましたか？

おかべ
岡部：ピンときませんでした。初
めて聞く言葉だったので。それで
きたくとちゅう かいしゃ よ
帰宅途中で会社に寄り、パソコン
をひら がくぜん
を開いて愕然としました。ALSは
げんいんふめい ちりょう ゆうこう ぐすり
原因不明。治療も有効な薬もない
びょうき だ というのです。身体がだ
んだん うちご
だんだん動かなくなり、3～5年で
こきゅう
呼吸さえできなくなって死に至る。
ぼうぜんじしつ かぞく てまえ
呆然自失でした。家族の手前、な
にも言わずに平然としていたつも
りでしたが、内心ではとても動揺
していました。

ALSを告知されてからの心境を教
えてください。

おかべ じさつ かんが
岡部：自殺を考えました。サラリー
マンを20年やって独立した会社も
じゅんちよう
順調で、まさにこれからという時
の発病です。本当に無念でなりま
せんでした。なので、呼吸器を着
けるといふ選択はまったく頭にあ
りませんでした。今まで築き上げ
てきたものがなくなることに耐え
られそうにありませんでした。

その状況から生きていこうと決意
されたのですね。

おかべ けつい りゆう ふくごつ
岡部：決意した理由は複雑なので
かんたん には いえませんが、せんぱい かんじゃ
簡単にはいえませんが、先輩患者
の存在はやはり大きかったです。
こんなにたいへん びょうき なのに、自分
らしく生き生き暮らしている先輩
かんじゃ
患者がいることに、本当にビック
リしたのです。しかも他の患者や
その家族の支援、ALS患者全体の
ためにかつどう
に活動をしているというので
す。こんな人もいるのだな、自分

もこんなふうには生きられないかと
おも 思ったのが、生きてみようと考え
るきっかけとなりました。

じぶん じんせい あきら
自分の人生を諦めないために
事業所をつくる

おかべ
岡部さんはどのように自宅での
じりつせいかつ かんきょう
自立生活の環境をつくっていった
のでしょうか？

おかべ こきゅう き つ
岡部：呼吸器を着けたものの、
ざいたくりようよう た
在宅療養のメドはまだ立っていま
せんでした。かいじょしゃ も たりませ
ん。そのためわたしは、3つの事業所
のヘルパーと訪問看護師、保健所
の看護師、そして有償ボランティア
をくみあわせて24時間 かいご
の介護を組み合わせ、24時間の介護
たいせい
体制をつくりました。しかし、そ
れは毎日シフトの調整に追われる
ひび はじ
日々の始まりでした。生きるため
かいご しょう
に介護を受けているのではなくて、
かいご しょう
介護を受けるために生きているよ
うな気がしたものです。

もくてき しゅだん ぎゃくてん
目的と手段が逆転してしまったと。

おかべ ほんとう たいへん
岡部：そうです。本当に大変な
せいかつ
生活でした。その経験から2011年
になって、自分で訪問介護事業所
をつくりました。自分の介護体制
を築くだけでなく、同じ病気仲間
すこ にかいじょしゃ ほけん
に少しでも介助者を派遣したい、





ALSなどの介助者を少しでも増やしたい、質を高めたいと思っていることです。

ケアに入る事業所が多ければ多いほど、当事者の生活は落ち着かないものになるのでしょうか？

岡部：障がいの程度によって変わってくると思います。私のようなコミュニケーションに障がいのある当事者の場合、通訳スキルが必要なため、特定の介助者に長く関わってもらった方が生活は安定します。そのため、私は事業所を立ち上げ介助者を直接雇用することにしました。

事業所を立ち上げた今、岡部さんの生活は充実しているように見えます。

岡部：苦労していますよ。特に介助者との関係です。私はよく人から「岡部さんは介助者に恵まれていますね」とか、「とても仲が良くてうらやましい」と言われます。たしかにそうですが、私なりに

相当な努力と気遣いをしています。それは介助者も同じだと思います。

具体的にどのような点ですか。

岡部：介助者への注意の仕方については気をつけています。私は、発病前はとても仕事に厳しい人間でした。かつての仕事仲間が訪ねてきた時に、「岡部さんは本当に自分にも周りにも厳しかったですね。よくあれだけ部下に厳しくできましたね」と言われました。私の介助入っている人がそれを聞いて、驚いていました。現在の私は怒ることはあまりないからです。

なぜ変わったのでしょうか？

岡部：それはどうしてなのかを考えた時に、次のことに思い当たりました。健康だった時は仕事をしっかり伝えることと、相手のためにも思って厳しくしていました。自分が思っていることを伝えることが大事だと思っていたからです。相手が自分をどう思うかより、まず伝えることを優先するというス

タンスでした。では、どうして今は怒れないかというと、まず自分の介助を辞めてほしくないからです。介助者の確保が難しく、呼吸器を着けて生きるのを諦めようかと思っただけに苦労したので、もし怒って辞められたらどうしようかいつも心配しているのです。

もう1つの理由は、怒ってその場の雰囲気が悪くなることを恐れているのです。気まづくなった相手に自分のケアを頼むのは気が引けてしまうのですが、そういうことは私だけではないと思います。こうして考えると以前の自分とは随分違ってしまいました。

お互いの感情が、良くも悪くもケアの質に影響してしまうということなのですね。

極端な介助者不足は
当事者の生死に関わる

今、介助者不足が深刻だといわれています。

おかべ そうとうしんこく かいじょしゃぶそく
岡部：相当深刻です。介助者不足
は日本全体の問題ですが、重度障
がい者の介助者不足は、時として
生きるかどうかの選択にまで影響
を与えています。私は介助者の
確保と重度訪問介護制度の時間数
という二つの条件が呼吸器を着け
る2週間前まで整わず、今こうし
てここにいるのが不思議なくらい
危険でした。重度障がい者が利用
できる社会制度は当時と比較すれ
ば格段に充実しましたが、介助者
不足はかえって深刻になっていま
す。

じぎょうしょ ことし ねんめ むか
事業所は今年、9年目を迎えました。
ALSの利用者5人にサービ
スを提供していますが、安定した
介助体制を提供できるようになっ
たのは、ごく最近のことです。

かいじょしゃぶそく もんだい か
介助者不足の問題は変わりない
ということですか？

おかべ じゅきゆう
岡部：そうです。需給バランスの
極端なゆがみもあります。私のよ

うな重度障がい者の介助ができる
ヘルパーは不足しています。私の
住む東京都江東区は、数年前まで、
区内約80の事業所のうち障がい
者の介助を引き受けているのは約3
事業所でした。現在は10事業所
と増えてきましたが、それでもま
だまだ足りているとはいえません。

ALSのような医療的ケアを必要と
する当事者に、ケアを提供できる
事業所が少ないという問題もある
ということですね。

おかべ しょうしゃ い
岡部：ALSなどの障がい者の生き
ることの選択に、介助者不足が大
きな影響を与えています。家族に
負担をかけたくないという理由で、
亡くなっていった同病の患者がた
くさんいます。介助者の不足から
在宅療養が叶わず入院をしている
患者もいます。「病院で死にたくな
い」という仲間の言葉が頭から離
れることはありません。

じんこう こきゅうき そうちやく い
人口呼吸器を装着して生きよう
と決心したALS当事者にとって、

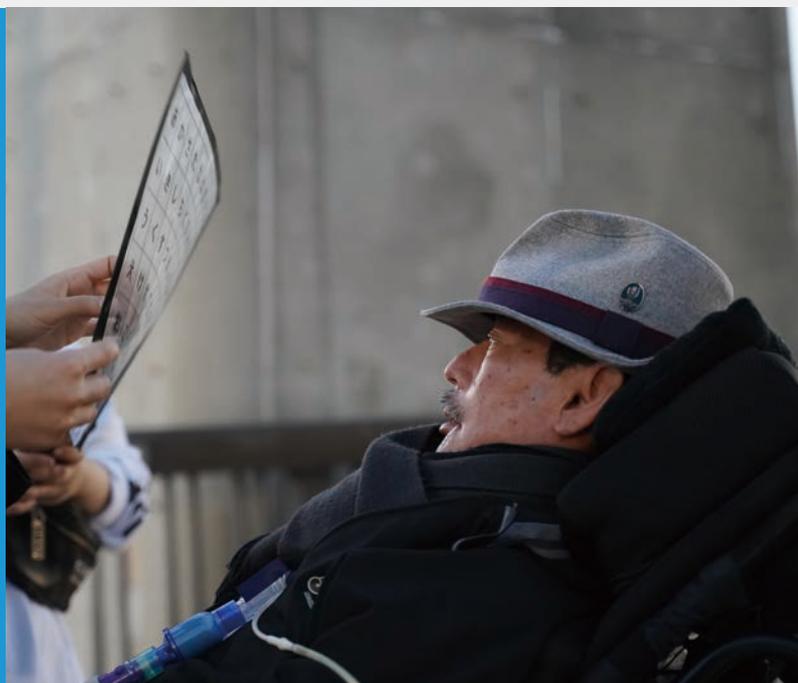
かいじょしゃぶそく い きぼう うば
介助者不足が生きる希望を奪う
状況があるのですね。

おかべ わたし しょうしゃ しゃ ちいき
岡部：私のような障がい者が地域
で生きていこうとすると、社会の
側からは「社会的コスト」だと捉
えられます。そのことで生きるこ
とを諦める人も多いです。しかし、
障がい者が暮らしやすい社会にな
ることは、生きづらさを抱えた他
の人も暮らしやすくなります。だ
から私は「生ききる」ことが社会
を変えることになる、と信じてい
るのです。それが私の第二の人生
です。

PROFILE

おかべひろき
岡部宏生

1958年、東京都に生まれる。学生時代は
乗馬に明け暮れる。中央大学を卒業後は建設
会社に新卒で就職し、43歳で建築不動産事
業コンサルタント会社を設立。会社が順調
に成長していた矢先にALSを発症。49歳
の時、在宅療養を開始し、気管切開・人工
呼吸器装着をする。その後訪問介護事業
所ALサポート生成を設立。日本ALS協会
理事、副会長、会長を歴任。



かいじょしゃ

介助者はビジネスパートナー

にんいじょう かいじょしゃ であ つちか そだ かた みきわ ちから
100人以上の介助者との出会いで培った“ヘルパーの育て方を見極める力”



しょう かか かた にんげんかんけい
障がいを抱えている方にとって人間関係っていうものは、やはり
かんけいせい ひじょう おお わりあい し おも
ヘルパーさんとの関係性が非常に大きな割合を占めていると思うんです

らいすちょうじょな ライスチョウ ジョナさん

せんてんせい きょうとふきょうとしがいじゅう
先天性ミオパチー・京都府京都市在住

ライスチョウ ジョナさんは筋力低下により、大きな声を出せません。発話は介助者によって聞き取られ、第三者に伝えられます。通訳はニュアンスを確認しながら、慎重に…それでいてよどみなく行われます。一方、砕けた話題では笑いあう声がかすかに聞こえてきて、介助関係の絶妙なバランスが表れているようでした。そんな、介助者とのちょうどいい関係づくりの秘訣は？わをん代表の天畠、当事者の油田優衣さんと一緒に聞きました。(文/山崎彩恵)

自分で介助者を育てるより
質の高い生活を目指して

ジョナさんが当事者事業所（※重度障がい当事者が、自らで立ち上げた介護者派遣事業所のこと）を設立したきっかけはなんですか？

ジョナ：そうですね、会社を立ち上げるまでは、他社の事業所さん何か所かとずっと契約して過ごしてきたんです。それぞれの会社で方針とか、ヘルパーの体制とか、やっぱりそれぞれ千差万別で、差もあって。利用者として、それぞれのヘルパーさんたちに指導とか教育をしにくいという状況がありました。

やっぱり自分がこうあるべきだと思っただけのことであっても、それがヘルパーの会社の方針と違った場合には、その結果、より質の高い生活を送るための支援を受けることができなかつたりするので…より質の高い生活を、支援を受けるためには、自分たちで会社を立ち上げるしかないだろうということで立ち上げました。

どういった時に支援の質のばらつきとか、うまく指導できないなど感じましたか？

ジョナ：たとえばですけど、ヘルパーさんがなにか大きなミスをしたときに、こちらとしてはそれを指導して今後同じようなことがないようにヘルパーさんの意識を改善してもらいたいののが当然なんですけれども、（所属先の）事業所さんとの間に認識のズレとかもあったりしまして。

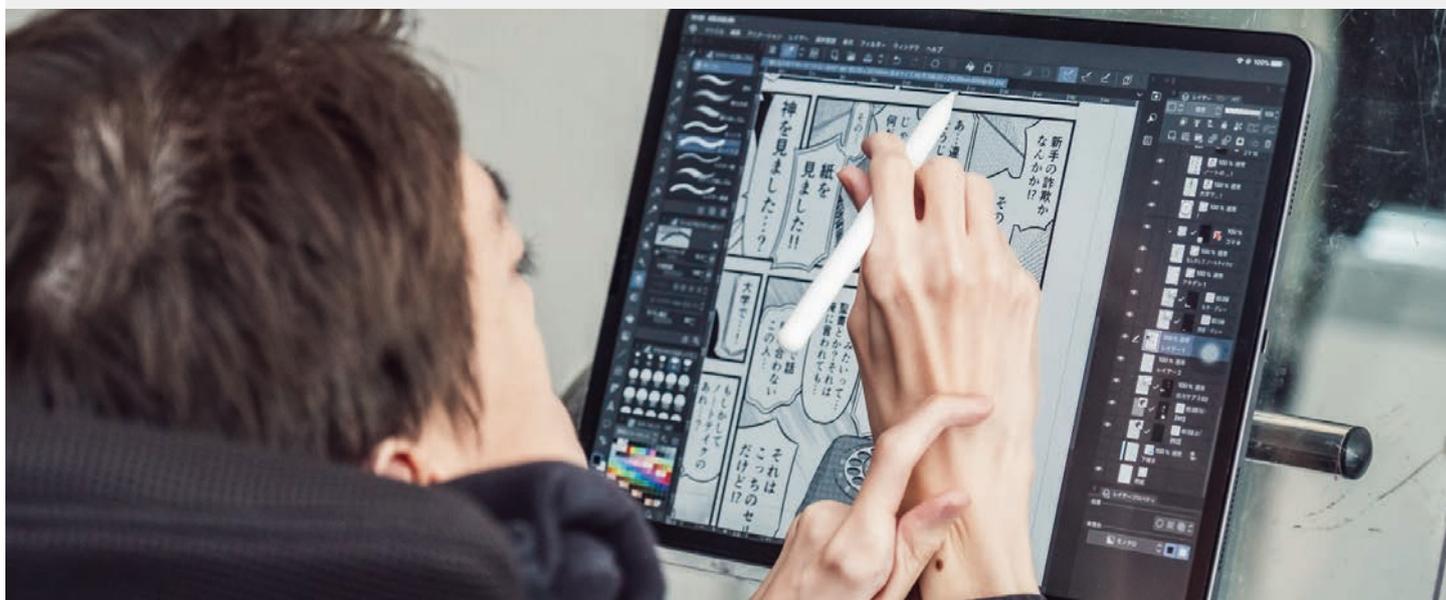
こっちは、これはとんでもないミスだと思っただけでも、会社側の認識として、どれだけ深刻なことかということに、ちょっとズレがあつたりとか、こっち側からちゃんとして指導したつもりでも、会社側の方からも指導がしっかり行われていないと、やっぱり根本的なヘルパーさんの意識の改善っていうものはなされない。そういったことがあつたので、かなり大変に感じていました。

介助者はビジネスパートナー
もさくもさくとした介助者との距離感

油田：もう一つ、お聞きしたいのは、ジョナさんと介助者さんとの関係って、どんなものなのかって。前回の天鳥さんと私のインタビューではヘルパーさんは、友達っぽくなることもあるのか、それとも淡々と仕事をするのか、「人によるよね」みたいな話にもなりました。あ、天鳥さんからはわりと「友達みたいな感じ」っていう表現も出てたんですけど。ジョナさんと介助者さんとの関係って、どんなふうに表現できるのかお聞きしたいです。

ジョナ：僕は一応ビジネスパートナーというふうに思ってます。あんまり友達っぽくなりすぎると、やはりクレームとかも言いにくくなってしまいますし、かといって距離感がありすぎると、それはそれでなにかやりにくい。なので、ビジネスパートナーという言葉が僕の中ではちょうどぴたりくるかなというふうに思ってます。

油田：ビジネスパートナーとしての解釈は、事業所経営されているからこそかもしれないですけど、





おもしろい言葉だと思いました。

「ビジネスパートナー」というのは、ずっとそうですか？それとも長年、10年以上悩んできた末にビジネスパートナーがしっくりくるなど感じるのか、いかがですか？

ジョナ：たしかに、僕も昔は「ヘルパーさんと仲良くなりたい、友達みたいな関係性になりたい」と思ってた時期がありました。でもそうすると、今度はかえって「自分が思ってるような関係性になれてないな」と悩むこともあったので、大人になってからは徐々に考え方も変わってきて、今のようなビジネスパートナーという考え方に至っています。それで、今はストレスなく、うまいことやっていけるんじゃないかなと思います。

以前は介助者と友達のような関係になりたいと思っていて、でもなかなかかなれなかったという話ですが、現在は、理想の関係というのをどうしたものか感じていますか？

ジョナ：正直、理想の関係っていうのが、どういうものなのか今でもわかりませんが、会社（の副代表）と利用者という立場である限りは、さすがに友達というわけにはいかないかなと、今では思います。ただ仲良くなることに越したことはないので、仲良くなって、かつ仕事上においてもお互い言いたいことが言える、言い合える仲であることが理想だと思います。

天晶：それってもしかして、ヘルパーと関係性が近くなって、重荷になっていったというような…関係がしんどくなっていったというようなことがあったんですか？

ジョナ：重荷だったり、しんどくなったりはなかったかなと思います。ただ先ほど言ったように、すごい難しいですが、障がいを抱えている方にとって人間関係っていうものは、やはりヘルパーさんとの関係性が非常に大きな割合を占めていると思うんです。だからこそ、どんどんヘルパーさんと仲良

くなりたいというふうには、思いも強くなってくるとは思いますし、ぼくも昔はそうでした。

ただ先ほどちょっと言ったように、近づき過ぎるとお互いの気持ちにズレがあるなど感じることもあるので、それで悩むこともありましたし、うまい関係、距離感というもの、一体どれぐらいのものなのを考えることが非常に大事なかなと思います。

介助者を見抜き、技術力をつけてもらう

油田：介助者とうまい関係を築くために、具体的にどう工夫をされているのかも聞きたいです。まずは、ジョナさんが考えるいいヘルパーさん像みたいなのはありますか？

ジョナ：難しいですね。まずはなんとんでも技術力。教えた通りに介助をやっていたかどうかが、人それぞれ考え方はあるとは思いますが、信頼性をつくる

のが先で、介助力は二番目だ
という人もおられれば、僕
の利用者さんに負担のない
介助はできて、その上で
初めて信頼関係は築ける
のではないかなと思っています。

やはりヘルパーさんがちゃんと
介助をしてくれるかどうかは、障
がいを抱えている方たちにとって
死活問題だと思うので、そこが僕
にとってはなによりも大事です。
前はちゃんと介助を受けることが
できなくて、変なストレスがあっ
て、そういう状況ではやはりいい
関係性は築けないと僕は思います。

油田：ジョナさんがおっしゃる技
術力というのは、ちゃんと利用者
の言うことを聞いて、教えた通り
にやってくれるヘルパーさんとい
うことで合ってますか？

ジョナ：はい、合っていると
思います。もちろん別に僕が言うこと
をなんでも聞きなさいとい
うわけではなくて、いい支援を提供

していただける範囲内で、覚えて
もらいたいことはちゃんと覚えて
いただきたいということです。

油田：利用者さんに負担のない、自分
に負担のない介助関係をつくるこ
とは、やっぱりなかなかハードル
になったりすると思うんですけど。
そのために、こんないい工夫があ
るよとか、こういうことを心がけ
てるというのがあれば、ぜひ教え
ていただきたいです。

ジョナ：それはですね、利用者さん
側からしても、ヘルパーさんのこと
をしっかりと観察をしていることが
大切だと思います。ヘルパーさん
にも、やっぱりいろんな方がおられ
るので、みんな同じ教え方ではうま
くいかないことがあります。

それぞれのヘルパーさんにはそれ
ぞれの覚え方があるので、指導の
仕方というものもヘルパーさんによ
って、変えていかなきゃいけない。
このヘルパーさんにはこういう
教え方が合ってるんじゃないか、

いいんじゃないかを見抜いていく
力というものがやはり利用者とし
て、大事だと思います。

油田：そういう見抜いていく力と
いうのはやっぱり、ジョナさんが
小学校の頃から介助者を使われて
ることが大きいんですか？
やっぱり、経験値として貯まって
いて、そういう能力がつくもん
なんですかね？

ジョナ：たしかにそれも大きいと
は思います。今までで累計100人
以上はヘルパーさんを見てきたと
思うので、その中で培われた観察
力みたいなものはあるかなと思
います。

PROFILE

ライスチョウ ジョナ

アメリカ人の父と中国人の母をもつ。日本生
まれ、日本育ちの27歳。過剰自己貪食を
伴うX連鎖性ミオパチーという、進行性の
筋疾患の重度身体障がい当事者。2014年、
母親と弟とともに、介護者派遣事業所（合）
家族舎を立ち上げ、副代表となる。事業所
運営のかたわら、プロの漫画家ジョナ☆シェ
ンとして活動し、ギャグマンガでウェブマガ
ジン連載や、クラブイベントの企画・開催も
行う。



しゅっきん ざいたく 出勤・在宅 “ハイブリッド式” 就労の原動力

じゅうど ちょうふくしょう しゃ きょういんせいかつ
重度・重複障がい者の教員生活



わたし おな けいけん
私と同じ経験をさせたくない、
だから教師になった

はしもと さ き
橋本紗貴さん

じゅうど ちょうふくしょう しし しかく ちょうかく もう くまもとけんたま なぐんざいじゅう
重度重複障がい（四肢・視覚、聴覚（盲ろう））・熊本県玉名郡在住

はしもと げんざい ちょうふくしょう しかくしょう しししょう かか くまもとけんりつくりしほろしえん
橋本さんは現在、聴覚障がい・視覚障がい・四肢障がいを抱えながら、熊本県立黒石原支援
がっこう きょういんせいかつ おく つうまん しゅうろうじ じゅうど ほうもんかいご りょう
学校で教員生活を送られています。通勤・就労時に重度訪問介護サービスが利用できないと
いう構造的な課題がありながらも、きょういん はたら つづ はしもと げんどうりよく せま
いう構造的な課題がありながらも、教員として働き続ける橋本さんの原動力に迫りました。
ぶん いわおか み きき
(文/岩岡美咲)

無理解には絶対に負けない

くまもとけんりつくろいしほるしえんがっこうせんせい
熊本県立黒石原支援学校の先生と
して、普段どのようなお仕事をさ
れていますか？

はしもと しゃかい げんだいしゃかい じゅぎょう しゅう
橋本：社会と現代社会の授業を週3
じかんたんどう ほか
時間担当しています。その他、メ
インティーチャーではなくサブで
じゅぎょう はい じゅぎょう
授業に入ることがあります。授業
い がい きょういん いんかい
以外では教員の委員会やクラス
うんえい しごと
運営の仕事をしています。

じゅぎょう じゅんび まいにち
授業の準備は、毎日どういうこと
をするのですか？

はしもと じゅぎょう
橋本：授業はパワーポイントを使
つか すず
使って進めていくので、スライド
の作成を日々しています。文字ば
かりだと生徒は眠くなってしま
せいと ねむ
るので、イラストや動画を使いま
す。ワークシートもぜんぶて
全部手づくりです。
しけん きかん しけんもんだい さくせい
試験期間になると試験問題の作成
もします。

せんせい どうが つか
先生になって、新たに発見したこ
とや気付いたことはありますか？

はしもと こ せんせい
橋本：子どもは先生のことをよく

み ています。こえ 一つで子ども
の行動が変わってくるのはすごく
じっかん ひていき こうてい
実感するので、否定的でなく肯定
てき ことば
的な言葉かけをするように心がけ
ています。あとは感謝を言葉で伝
えることは大切にしています。

ちゅうがくせい とき しょう はっしょう
中学生の時に障がいを発症してから
がっこうせいかつ おし
の学校生活について教えてください。

はしもと せんせい しょう うむ かんけい
橋本：先生は障がいの有無に関係
なく、一人の生徒として接してく
ださいました。できないんじゃない
かと、どうしたらできるのかとい
うのをつね かんが
を常に考えてくださいました。
「特別扱いはしないけれども配慮は
するよ」というせんせい
先生で、クラスメイトも自然に手
しぜん てだす
助けしてくれて、雰囲気の良い
がっこう
学校、クラスでした。

こうこうじだい
高校時代はどうでしたか？

はしもと だいいち しぼう ふつうこうこう しんがく
橋本：第一志望の普通高校に進学
することはできたんですけど、
にゅうがくご せんせい かりかい
入学後に先生の無理解がありまし
た。最初に私が「教師になろう」
と決意したのは、4月の新入生
けつ い かつ しんがくせい
歓迎会です。例年だったら大縄跳
びをしていたんですけど、私がで

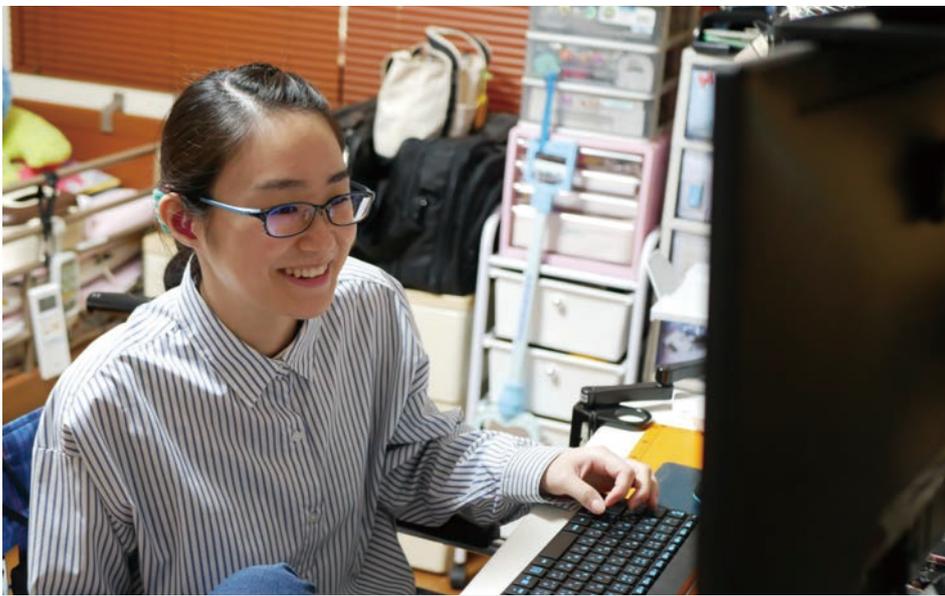
きないということで、伝言ゲーム
をしたんです。だけど先輩たちが
ふざけて、歓迎会がぐちゃぐちゃ
になってしまいました。

その時に先生が、「今年は車椅子の
しんにゅうせい き
新入生が来たから、こんなに会が
めちゃくちゃになった」みたいなこ
とを全校生徒の前で言ったんです。
その言葉を聞いて、「私が教師に
なろうと決めた瞬間でした。

はしもと こうこう かよ つづ
橋本さんが高校に通い続けられた
モチベーションや、先生になると
いう気持ちがかわらなかったのは
なぜだと思いますか？

はしもと かんけい せんせい まも
橋本：クラスメイトとはとても良
い関係で、先生から守ってくれま
した。それに、きょうし
「教師になりたい」
「夢を叶えたい」というモチベー
ションがすごく強かったです。こ
の環境から逃げてしまったら、あ
とに続く人たちが辛い思いをする
んじゃないかという強い危機感
がありました。





子どもたちには、私と同じ経験をさせたくない。教育現場に入らないと変えられないんじゃないかと思って、夢を叶えるためには通い続けようとしていました。「死にたい」と思った時もありましたが、「絶対に負けない」という気持ちで3年間通いました。

橋本さんの周りにいたのは、とても素敵な友達だったのだと感じました。

**隣に介助者がいると
声をかけられない問題**

大学生活はいかがでしたか？

橋本：最初はノートテイクの学生さんは頼んでいませんでした。教授がタブレットに資料を全部データでくださって、スライドや黒板を見る時には私の手元のモニター、タブレットに映していたので、私だけで大丈夫かなと思ったからです。でもだんだんと一人じゃ難しくなって、ノートテイクの方を1名つけました。

2年生になる頃には聴力がだんだん落ちてきて、教室全体のスピーカーでは聞き取ることが難しくなりました。でも、PCテイクは予算がかかるので聴覚障害の障害者手帳がないと受けられなかったんです。ただノートテイクはノートさえあれば予算があまりなくてもできるので、ノートテイクの方を2名お願いしました。一人はノートの代筆をする人、もう一人は先生のことばを書いてその場で私に伝える人と、工夫して授業を受けました。

サポートをしてくれる方が隣にいることで、同級生や同じ授業を受けている人との関係づくりはなにか感じるところがありましたか？

橋本：授業以外で、サポーターの学生さんとは話す機会も多いんですけど。サポーター以外の同級生には、自分から声をかけにくい環境や気持ちはありました。「隣にいるからその人がしてくれるだろう」「隣にいるから声かけちゃいけないのかな」という気持ちだったと、当時の友達から聞くこともありました。私も隣にサポーター

の学生さんがいるのに、違う学生さんに頼んだらちょっとだめかなあ、失礼かなあという気持ちもあって、なかなか関係性を築くのが難しいところがありました。

公的サービスの介助者や有償ボランティアの介助者など関係なく、重度障がい者の周りに誰かいること自体がなにか、周りとコミュニケーションをとるうえで問題や支障になってしまうのでしょうか？

橋本：けっこう多いですね。周りに介助者や支援をする人がいたら、なかなか声をかけられないというか、かけづらいという話は聞きますよね。

**「取扱説明書」で入念な事前準備。
あとはどうにかなる**

インターネットで橋本さんの「取扱説明書」を拝見しました。つくった経緯を教えてください。

橋本：3年前、島根大学の伊藤史人先生の講演会に講師として招かれた時に、どうしても家族が行けなかったからです。介助者の方は私の介助は初めてのことで、すごい不安を感じられるだろうから、どうにかして和らげたいという思いからつくりました。私としても、初めて3泊4日他人介助で過ごす経験でした。

旅行に行く時に初めて介助者をつけることは勇気が必要だと思います。取扱説明書で工夫したところはありますか？

橋本：簡潔に書くことです。イラストをつけたりもしました。たとえば補聴器の保管などは普段する機会が少ないと思って、電池の蓋を開けるところなど写真を一枚一枚撮って、全部手順通りに並べました。

私は発汗機能の障がいによってからだに熱がこもりやすく、その時はとにかく冷やすことが一番なんです。でも冷やしたら命に関わる箇所もあるので、緊急時の欄はイラスト付きで「この部分は冷やさないでください」と大きく載せたり、工夫しました。

初めての介助者との遠出に不安はありませんでしたか？

橋本：大きな不安はなかったですね。考えられる事態のことは前もって考えておくけど、それから先はもう行った時にしかわからないから、どうにかなるんじゃないかなっていう気持ちで行きました。

橋本先生式ハイブリッド教員生活

現在は毎日学校に通勤しているのですか？

橋本：常勤の教師として採用されていますが、2020年6月に体調を崩してからは週5日の出勤はやめておいたほうがいいだろうということで、今は週3日出勤し、残り2日間は在宅勤務しています。

橋本さんの働き方は「ハイブリッド」だと思いました。しっかりとした配慮の体制が整っているのですね。

橋本：恵まれた環境で仕事をさせていただいています。

もともと通勤や就業時間も重度訪問介護サービスは利用できないという問題があります。今、通勤はどうしていますか？

橋本：今も両親の送迎で通勤します。両親の出勤時間に間に合うように私は出勤してるので、朝6

時半に家を出て、帰りは午後7時前になることもあります。

学校にいる間の介助はどうなっているのですか？

橋本：学校にいる間は県採用の教諭支援員がお二人、午前と午後でついでくださっています。身体的介助はないんですけど、授業で使うコンセンートを差すなど支援をしてくださる方です。

現在、介助者は利用されてないということでしたが、今後利用したいという思いはありますか？

橋本：あります。重度訪問介護を使いながら、一人暮らししていただけたらという希望はあります。

一人暮らしで何がしたいですか？

橋本：好きな所にちょっとお出かけがしてみたいです。たとえば私、海がすごく好きなので、スキューバダイビングをやりたいです。

PROFILE

橋本紗貴

1996年大分生まれ、熊本育ち。中学生の時にギラン・バレー症候群を発症し、後遺症として多発性神経炎を併発。聴覚障がい、視覚障がい、さらに四肢障がいを持つ重複障がい者となる。スイッチや視線による文章入力やメール、環境制御等の機器や視線を読み取る装置、アームサポートを使っているパソコン操作が可能で、補聴援助システムや対話支援機器を活用して音声も聴ける。さらに点字や手話、指文字も習得。



インタビューを う 受けてくれた みな 皆さん

わをんは^{ぜんこく}全国の^{じゅうどしやう}重度障がい^{とうじしゃけい}当事者計^{にん}15人にインタビューを実施。日々の^{ひび}様々な^{さまさま}壁に^{かべ}ぶつかりながら^{ちいき}地域で暮らし、また^{じりつせいかつ}自立生活を実現^{じつげん}すべく^{ひっし}必死にも^とがき取り^{すかた}組む姿がそこにはありました。



いわおか み さき
岩岡美咲さん

かいじょしゃ ^{きたきゅうしゅう} 介助者と^{しりつだいがく} 北九州市立大学に通う。
とくべつあつか ^{ごうりてきはいりよ} 「特別扱いでなく合理的配慮」を
しんねん ^し 信念に、^{だいがく} 市や大学と^{こうしやう} 交渉しバリ
かんきやう ^{ととの} アフリー環境を整えてきた



かじやまこうへい
梶山紘平さん

オンラインゲーム^{たいせん} 対戦を通じ、
しょう ^こ 障がいのある子が^{いし} 意思を表せる
ば ^{あらわ} 場をつくらうとしている。^{じせん} 自薦
ヘルパー^{りよう} を利用し一人暮らし中



たどころあつし
田所淳さん

よこはま ^{ねん} 横浜で^{おな} 20年、^{かいじょしゃ} 同じ介助者と^{にん} 二人
さんきやく ^{じりつせいかつ} 三脚で自立生活を築く。^{みず} 自身は受
けられなかった、^{とくべつ} 特別支援学校
のキャリア^{きやういくじつげん} 教育実現を目指す



かとうまい
加藤舞さん

しょう ^も 障がいを持つ^{せんぱい} 先輩の^{じよげん} 助言で、^{りよう} 両
しん ^{どうきよ} 親と同居しながら^{じゅうどほうもんかい} 重度訪問介護
の^{りよう} 利用を始め、^い 生き方が^{ひろ} 広がった。
ちいきかつどう ^と 地域活動にも取り組む



いとうだん
伊藤弾さん

アメリカ^{りゅうがく} 留学で^{しょう} 障がい者^{しゃがくない} 学内支援の
じゅうじつ ^{おどろ} 充実^{せい} に驚くも、^{いかつかいじよ} 生活介助は^{ゆうじん} 友人
ちゆうしん ^{きこく} 中心だった。帰国後^{かいじょしゃ} 介助者を^り 利
よう ^{ゆうじん} 用し、^{えんりよ} 友人への^き 遠慮に気づく



よしなり あみ
吉成亜実さん

やくもびょういん¹ ^{ねん} 八雲病院^{たいいん} から2020年に退院
し、^{じりつせいかつ} 自立生活を^{かいし} 開始。退院過程
で^{ぜつぼう} 絶望を^{あじ} 味わった^か 過去の^{じぶん} 自分を
たす ^{ほうほう} 助ける方法を見つけ、^{つた} 伝えたい



それぞれの記事は
「当事者の語りプロジェクト」ページからご覧ください
(左のQRコードからアクセスできます)。



こぐれりか
小暮理佳さん

就活時、時短勤務や介助者利用
など能力とは関係ない理由で不
採用が続いた。制度と企業の意
識両方を変えるべきと痛感



かわさきりょうた
川崎良太さん

CIL てくてく代表。自立生活の
雇用主モデルを批判的に継承
し、誰もが自立生活可能なCIL
や社会を目指す



むらしたひでのり
村下秀則さん

富山市で60もの事業所に重度
訪問介護の利用を断られた経験
から、自薦ヘルパーを利用。さ
らに当事者事業所を立ち上げた



のぼ ぐちみちこ
登り口倫子さん

相談員の仕事の経験から、当事
者の生活を制度の枠内に生活を
押し込める矛盾を感じ模索中。当
事者の悩み共有の場をつくりたい



しばた みゆ
柴田美優さん

お互いを「看合う」関係の介助
者とともに熊本のグループホー
ムに入居し、自立生活準備中。
ピアカウンセラーを目指す

***1 八雲病院**
北海道八雲町にあった重度障
がいの専門医療機関。2020年8月
に廃止となり、機能は北海道医
療センター(札幌市)と函館病
院(函館市)に移った

***2 雇用主モデル**
障がい者が介助者の雇用主とな
り育てる、という介助関係の考
え方。当事者主体の自立生活を
広げた一方で、ケアへの不満も
当事者責任であり、日常生活に
負担がかかる面もある

地方ちほうで生きるいきる

伴走支援・介助者発掘ばんそうしえん・かいじょしゃはくくつ

じゅうどしょう しゃ おやもと しせつ で ちいき じりつ
重度障がい者が親元や施設から出て、地域で自立
せいかつ じゅうどほうもんかいごせいど じゅくち
生活をしていくためには、重度訪問介護制度を熟知
し、かいじょしゃ かくほ ひつよう
し、介助者を確保する必要があります。

ぜんこく どこでも かいじょしゃ ぶそく しんこく じゅうどほうもん
しかし、全国どこでも介助者不足は深刻。重度訪問
かいご たんか ひく せいど つか じぎょう
介護の単価が低いことから、制度を使えない事業
しょ めだ ちます けっか じりつせいかつ なかなか ふだ
所も自立します。結果、自立生活になかなか踏み出
せない当事者は数多くいます。そこで私たちをん
とうじしゃ かずおほ わたし
は、じんこう すく ちほうぶ じりつせいかつじつげん ばんそう
人口が少ない地方部で、自立生活実現への伴走
しえん おこな
支援を行っています。

ひとりめ ふくおかけんきたきゅうしゅうしざいじゅう いわおか みさき
1人目は、福岡県北九州市在住の岩岡美咲さん。
いわおか きたきゅうしゅう しりたいがく げんえきがくせい いわおか
岩岡さんは北九州市立大学の現役学生。岩岡さん
しんぶん きじ よ だいはう てんばた
についての新聞記事を読んだ代表の天鳥が、コンタ
クトを取ったことから支援につながりました。しょうらい
将来の じりつ む じせん かつよう はじ
自立に向けて、自薦ヘルパーの活用を始めています。

ふたりめ とやまけん とやまし ざいじゅう むらしたひでのり
2人目は、富山県富山市在住の村下秀則さん。ALS
を発症し、これからどのように生きていけば良いの
か悩んでいた頃、てんばた で あ じせん
天鳥と出会いました。自薦ヘル
パーの活用や当事者事業所のせつりつ うんえい
設立・運営をわん
が支援し、今はかいじょしゃ か いぬ じりつせいかつ
介助者、飼い犬とともに自立生活を
いとな
営んでいます。

チャレンジ！^{あつ}集め、^{そだ}育て、マネジメント

^{ひとりぐ}一人暮らしの^{ゆめ}夢に^む向かって



スケジュールを^く組むのが^{むずか}難しいくらい、
自^じ薦^{せん}ヘルパーが^ふ増えたらいいな

いわおか み さ き
岩岡美咲さん

けいずいそんしょう ふくおかけんきたきゅうしゅう し ざいじゅう
頸髄損傷・福岡県北九州市在住

15年ほど^{ねん}前^{まえ}に^{じゆしやう}受障^{かぞくかいじよ}してから、^く家族^{いわおか み さ き}介助^{さくねん}をメインに暮らし^{つながり}てきた^{じっか}岩岡^{じせん}美咲^{りやう}さん^{はじ}です。^{げんえきだいがくせい}現役^{やくほんとし}大学生^{じりつせいかつ}です。^む約^{あゆ}半年^{いわおか}にわたる^{くわ}自立^{じりつせいかつ}生活^{した}に向けた^{した}歩み^{した}を、^{した}レポ^{した}ート^{した}して^{した}いた^{した}だ^{した}き^{した}ます。^{した}岩岡^{した}さん^{した}の^{した}詳^{した}しい^{した}自^{した}立^{した}生^{した}活^{した}レポ^{した}ート^{した}は、^{した}わ^{した}を^{した}ん^{した}ホ^{した}ム^{した}ペ^{した}ー^{した}ジ^{した}で^{した}！^{した}（^{した}※^{した}下^{した}の^{した}QR^{した}コ^{した}ー^{した}ド^{した}から^{した}ア^{した}ク^{した}セ^{した}ス^{した}で^{した}き^{した}ます）



はじめまして、美咲です。

皆さん、こんにちは！2020年9月より「一般社団法人わをん」事務局スタッフに仲間入りさせていただきました。私は小学5年生の時に器械体操を始めて、県では“そこそこ”の選手でした。高校2年生の夏、国体予選中の跳馬という種目で手を滑らせて、勢いよく頭からマットに突っ込んでいきました。足先からジワッと痺れが上がっていく感覚が、今でも頭に残っています。

私の障がいは高位頸髄損傷による完全四肢麻痺および呼吸器麻痺（自発呼吸なし、人工呼吸器使用）です。この自立生活レポートでは、私が自薦ヘルパーを探したプロセス、現在の介助体制、これからやりたいことの3つをギュッと詰め込んでお伝えしたいと思います。

カモン！自薦ヘルパー

突然ですが、皆さんは「自薦ヘルパー」って聞いたことがありますか？私には、日常生活を営む上で介助者の存在は欠かせません。皆さんは介助者と聞くと、いわゆる施設で働く介助者やヘルパーステーション（居宅介護事業所）から派遣される介助者を想像するのではないかと思います。一方、「自薦ヘルパー」は障がい者が自ら介助者を選び、雇用（登録事務所は必要）する形で自分の介助を行う専従の介助者のことを指します。

私は以前から、なんとなく自薦ヘルパーという存在は知っていました。でも、で募集？手続き？と詳しい仕組みがわからず、一歩進めずにいました。そんな中、わをん代表理事の天島さんに自薦ヘルパーについての資料を送っていただき、(株) Dai-job high から求人を出してみないかと声をかけてもらいました。私にできるだろうかと不安もありましたが、天島さんとサービス提供責任者の山崎さんに支えていただき、タウンワークに求人載せることができました。求人キャッチコピーは「一緒に経験を重ねてくれる方大募集！」です。日常生活のサポートをしてもらうので、もちろん仕事としての介助が必要ですが、私が経験することに興味を持って一緒に楽しんでくれる介助者が来てく

れるといいなと思いました。

最終的には10名ほどから応募があり、その中から数人、面接をすることになりました。当日は応募者に自宅まで来てもらい、天島さん、山崎さんにZoomでサポートしてもらいながら進められたので落ち着いて対応できたと思います。そして悩んだところもありましたが、今回の募集では自薦ヘルパーを2名採用することになりました。

お二人とも「自分が介助してあげる！」というより、落ち着いて話を聞いてくれる方だなという印象で、そこが採用した理由の一つです。お一人は介助経験がある方ですが、もう一人は介助未経験の方です。最初は介助者の資格を持っていなくても、自薦ヘルパーになってから資格を取得してもらうことで、自分の専従の介助者を集め、育てることができます。最初に資格があるかは重要ではなく、一緒に経験を積みながら慣れてくれたらいいなと思っています。

自薦ヘルパーが活動に入り始めて5ヶ月が経ちます。マネジメントという部分では、自分で自薦ヘルパーに活動曜日や時間を確認してスケジュールを立てています。これがいつかスケジュールを組むのが難しいくらい、自薦ヘルパーが増えたらいいなとも思っています。（え？興味がある？ぜひご連絡ください^^）

「自薦ヘルパーに来てほしいけど何からしたらいいかわからない」「うまくやっていると不安だな」と思う方でも大丈夫です。私自身わをんのスタッフながら、「自薦ヘルパー育成」の伴走支援をしてもらって、ここまですんで進んでいくことができました。まだまだ私の自薦へ



ルパーはスタートしたばかりで、これからいろいろな経験をしていけたらと思っています。わをんのキャッチコピーである「重度障がい者が介助者を『集め、育て、マネジメント』」というように、介助者との関係を築いていけるように私自身が成長していかなければいけません。これからの経験を活かして次は私がサポートする側になれるように、学んでいきたいと思っています。

足りない！介助者派遣時間数

2020年は新型コロナウイルス感染症の影響で、思うように過ごせなかった方も多いと思います。私は大学がリモート授業になって、外出する機会がグッとなくなりました。出かけなくても生活ができてしまうのは、良くも悪くも実家で家族と暮らしているからだ実感しています。本来なら私が介助者と大学に行っている時間は、家族も自由にできるはずなのです。

しかし、「私がずっと家にいる≠介助者が常にいる」ため、家族の誰かしらが側にいないといけません。そういう点では、私が家にずっといることが家族の自由を奪っているのも事実です。私は今、往診（隔週）・訪問看護（毎日）・介助者派遣（居宅介護110時間/月）

移動支援54時間/月）・訪問入浴（週1）・訪問リハビリ（週2）・訪問マッサージ（週1）を利用して生活しています。大学にいる間は北九州市重度障害者大学等進学支援事業を利用して通学や学内での介助を受けています。これは居宅介護や移動支援とは別の時間になります。

今は新型コロナウイルス感染症の影響で家にいる時間がほとんどですが、月744時間（24時間×31日）のうち介助者は居宅介護の110時間しか利用できません。それ以外の時間は家族の誰かがいてくれば、生活のすべてに介助が必要なうえ、人工呼吸器を使用しているのもトラブルがあったら一人ではなにも対応できません。つまり家族は月110時間しか自由な時間がないのです。移動支援の54時間や通学している時間があれば少しのプラス時間があるかもしれませんが、介助者が入るその数時間だけです。家族が私のために帰らなければいけない時間が決まっているのは、自由ではないですよ。

【現在】は白い部分が家族にいてもらわなければいけないところ。もちろんすべてがピンクになれば一人暮らしができていことになりませんが、家族と同居し

【現在】	日曜日	月曜日	火曜日	水曜日	木曜日	金曜日	土曜日
	0:30~7:00 就寝						
7:30							
8:00							
8:30							
9:00							
9:30							
10:00							
10:30							
11:00							
11:30							
12:00							
12:30							
13:00							
13:30							
14:00							
14:30							
15:00							
15:30							
16:00							
16:30							
17:00							
17:30							
18:00							
18:30							
19:00							
19:30							
20:00							
20:30							
21:00							
21:30							
22:00							
22:30							
23:00							
23:30							
0:00							
0:30							

【理想】	日曜日	月曜日	火曜日	水曜日	木曜日	金曜日	土曜日
	0:30~7:00 就寝						
7:30							
8:00							
8:30							
9:00							
9:30							
10:00							
10:30							
11:00							
11:30							
12:00							
12:30							
13:00							
13:30							
14:00							
14:30							
15:00							
15:30							
16:00							
16:30							
17:00							
17:30							
18:00							
18:30							
19:00							
19:30							
20:00							
20:30							
21:00							
21:30							
22:00							
22:30							
23:00							
23:30							
0:00							
0:30							

は訪問看護、緑はリハビリ、青はマッサージ、ピンクは介助者

ていても一人暮らしと言えるステップとして【理想】をザックリ作成してみました。朝から夕方まで確実に介助者がいる状況ができれば、家族はひとまず「この間に買い物に行って帰ってこない」とは、なくなります。就寝前の身支度や、マウスピースから鼻マスクへの付け替えなどが介助者をお願いできたら、家族の負担は少し減るかと思えます。今は大学卒業後の一人暮らしに向かって、進んでいきたいと考えています。

一人暮らしに向かって

「自立生活＝一人暮らし」と定義するなら、私はまだ自立生活を実現できていないのですが、私には『自立生活』を通して今よりもたくさんの講演活動を行うことで、いろんなところに行けるようになりたい」という夢があります。講演活動がしたいのは、私自身が中途障がい者だからこそ、誰にでも障がいは無関係ではないことを伝える機会を大事にしたいからです。

しかし、自立生活や講演活動うんぬん…の前に、家族がいなくてもの生活が“自分で”できるようになることが私にとって必要なようです。一人暮らしの夢を考えていると、介助者を増やすこと・介助者派遣時間数を増やすこと・重度訪問介護に切り替えること・家を探すこと…何の準備からしたらよいかグルグル悩むばかりで、現状はまったく変化がありません。(一人暮らしで揃えたいものリストだけ充実していきます…

なんで?) やりたいことの理想と、なにもできない現実の間で落ち込むばかりです。でも考えているだけでは現実が進むはずありません。私はこういう生活がしたいのだと、行動することが必要ようです。

気がついたらわをんスタッフになって半年が過ぎましたが、スタッフとして経験をしている中で、障がいを持った方のお話や経験を聴く機会がたくさんあります。その中でも、わをんのイベントは貴重な体験を聴くチャンスです。昨年末には、オンラインイベント『重度障がい者の私が一人暮らしに至るまで一家族や施設から離れて地域で暮らす方法を考える一』が開催されました。一人暮らしに至るまでのハードルを、登壇者がどのように乗り越えたのかを聴くことができました。

外に出られず行動範囲が狭まるかと思いきや、Zoomを利用することで私の世界は拡大しました。今後は一人暮らしに向けて行動していきながら、同じように重度障がい者があって一人暮らしや大学生活について悩みを抱えている方と、その悩みや試行錯誤を共有できる場がつけると嬉しいなと思っています。

PROFILE

いわおか みさき
岩岡美咲

1988年生まれ。父・母・双子の弟・7歳下の弟・12歳下の弟がおり、両親と同居している。高校2年生で体操競技中に受障。2013年、総合せき損センターの先生から後押しを受けて入院し気管切開を閉じ、人工呼吸器を口でくわえるNPPVへ変更する。発声可能となり吸引も必要なくなる。現在、北九州市立大学地域創生学群に在学中で講演活動もしている。好きなものは、ボディクリームを集めること、ポテチ、読売ジャイアンツの坂本勇人選手。



とやま じせん 富山に自薦ヘルパーを増やしたい！

とうじしゃじぎょうしょ たあ じりつせいかつ
当事者事業所を立ち上げて、自立生活すること



しょう しゃ かず たい
障がい者の数に対して、
じぎょうしょ かず すく
事業所とヘルパーの数が少なすぎます

むらしたひでのり 村下秀則さん

ALS (きんしゆくせいそくさくこう かしょう とやまけん とやま しざいじゅう
(筋萎縮性側索硬化症)・富山県富山市在住)

じゅうどしょう とうじしゃ じりつせいかつ かべ ぶそく じぎょうしょ ぶそく とく ちほう めだ
重度障がい当事者の自立生活の壁となる、ヘルパー不足と事業所不足。特に地方で自立
ます。当事者の自立生活、またそれを支える重度訪問介護制度を一般に知ってもらい、ヘルパー
を確保し続ける活動が必要です。わをんは村下さんが住む富山県の人たちに情報を届けよう
と、富山大学人文学部の伊藤智樹教授にゲスト講義を提案。2020年8月13日、村下さん
にオンライン講義をしていただきました。その模様をお伝えします。

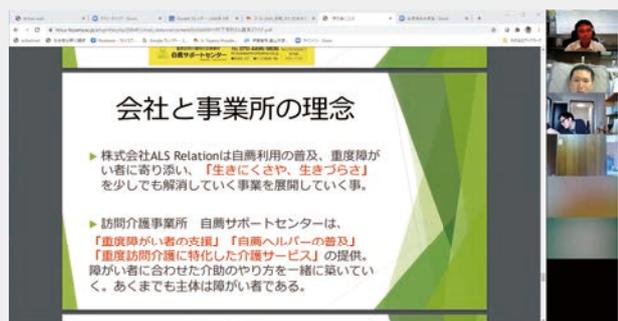
わか かんじゃ こうりゅうかい おお ちから
若いALS患者との交流会でもらった、大きな力

むらしたひでのり う まれたとやまし じかん
村下秀則です。生まれた富山市で、24時間ヘルパーの
かいじょう ひとりぐ ねん
介助を受けながら一人暮らしをしています。2017年8
がつ かくていしんだん う よくねん
月に、ALSと確定診断を受けました。翌年から、ALS
のこともっといろいろな人に知ってほしいという思
いで、県内で講演活動をしています。いろいろな人
のしえん う ねん がつ じせん
支援を受けながら、2018年11月に「自薦ヘルパー」
のりょう はじ
の利用を始めました。

まず、2017年8月に確定診断を受けた時のお話
をします。「なぜ自分がこんな目に遭うのか」。余命数
ねん し ぜん わたし
年と知って唖然としました。私がALSになって失った
もの一つ目は、仕事です。社内異動を申し出ましたが、
う けい ねか かい こ かたち じしゅたいしゃ ふた
受け入れられず半ば解雇の形で自主退社しました。二
つ目は結婚です。婚約の話も出ていた時でしたが、そ
れもすべてなくなりました。日常生活で比重の大きい
ものを失い、これからどう生きていけばいいのか、病
気もどうなるのかわからず、本当に死にたいと思って
いました。

発症直後は実家で、母と2人で暮らしていました。
かいごづか はは ぼく かんけい わる きそん じぎょう
介護疲れで母と僕の関係は悪かったです。既存の事業
所4社から、短時間自宅での介助を受けていましたが、
ひとりえい じかん にか じかん
一人で家にいる時間が1日に3時間ぐらひはありまし
た。

そんな中、NPO法人さくら会の川口有美子さんという
かた さそ どうねん じゃくねんせい かんじゃ
方に誘われ、同年のクリスマス、若年性のALS患者だ
けを集めた東京での小さな交流会に参加しました。聴
覚しか機能していない方、発話が困難な方、人工呼吸
器を付けている方。目の前に、重度障がいを抱えなが



オンライン講義の様子

らもヘルパーと楽しそうに話す彼らがいました。しか
も自分自身で訪問介護事業所をやっている。帰りの
新幹線の中で、「この人たちみたいになれたらいいな、
自分も頑張っていかなければ」と大きな力が湧いてき
ました。「少しずついい、前に進んでいこう。後ろは
振り向かない」、そんな気持ちでした。それからは、富
山県内で何ができるか考え始めました。同時に「自分
の好きな時に好きなものを飲んだり食べたり、両親の
手を借りずに好きな所へ行けるようになりたい」と、
自分がしたいことがはっきりしてきました。

2018年6月には、支援団体のワークショップに2日間
参加しました。会場に入った瞬間、富山県内では会っ
たことがないほどたくさんの重度障がい者の方がいる
光景、そしてヘルパーが付きっきりで吸痰や経管栄養
をやっている姿を見て、とても驚きました。この人た
ちが使っている「自薦ヘルパー」という制度を利用す
れば、両親の手を借りずに好きな時に好きな所へ行け
る、と確信しました。ワークショップが終わる頃には
「半年後には自薦ヘルパーの利用を始める」と目標を決
めました。

じぶん じぶん かくほ かくこ
「自分のヘルパーは自分で確保する」覚悟

現実には甘くはないです。右も左もわからないところか
らスタートし、重度訪問介護の仕組みや制度を一から
勉強しました。知人の紹介で自薦ヘルパーの候補者を
見つけましたが、富山市内に登録先事業所がなく、利
用できませんでした。そこで東京の一般社団法人わを
んに相談し、「遠隔地登録」として自薦ヘルパーをわを
んに登録することで、2018年11月には実家で自薦
ヘルパー1名の利用を始めました。

自薦ヘルパーを利用して、生活スタイルが大きく変わ
りました。一般の事業所のヘルパーと違い、ヘルパー
の管理（シフト・日報の管理・指示指導）を私自身が
しなければならぬのは大変ですが、私だけのヘルパー
なので、長時間在宅してもらえます。健康者だった時
と同じとまではいきませんが、「自分が好きな時に好き
なものを飲んだり食べたり、両親の手を借りずに好き
な所へ行けるようになりたい」を実現することができ



ました。

しかし翌年2月の終わり、ヘルパーが辞めてしまいました。生活が立ち行かなくなり、県指定訪問介護事業所一覧に掲載された60の事業所に問い合わせたのですが、結果は…すべて断られました。

断られた理由の一つは、当時「シーパップ」という鼻に空気を送る人工呼吸器を着けていたからです。なにかあったら責任をとれないから、ということでした。もう一つは、重度訪問介護の指定事業者一覧には掲載してあるのに、実際には重度訪問介護を受けておらず、短時間の介護しかできない、というものでした。皆さん、重度障がい者がどれだけ在宅で生きにくいか理解していただけましたか？

心が本当に折れそうになりましたが、同時に「なら自分がつくろう！！」との思いはさらに強くなりました。私の場合、自宅での生活が成り立たない＝施設入所。これだけは避けたいとの思いが強かったです。しかも富山県では障がい者の数に対して、事業所とヘルパーの数が少なすぎます。どの障がい者のお宅へ行っても、見たことのあるヘルパーが介助にあたっています。既存の事業所から派遣してもらおうヘルパーだけでは足り

ない、自分のヘルパーは自分で確保しよう！と腹をくくりました。必死でした。

2019年4月、株式会社ALS Relationを設立。会社名義で求人をかけられるようになりました。ハローワークやタウンワーク、アスコム、インディードに求人を根気強く掲載しました。わをんの担当者と私、面接希望者の3人でスカイプを利用して面接をしました。結果、計6名のヘルパーを確保できました。この頃は重度訪問介護も919時間の支給量になり、昼夜間わずヘルパーを24時間利用できるようになりました。半年の間にここまで体勢を立て直せたことは、奇跡だと思っています。

同じ年の8月には、訪問介護事業所「自薦サポートセンター」を設立。自分の会社で雇用したヘルパーを、自分の事業所に登録してもらい、時給などの待遇も私自身で管理できるようになりました。ヘルパーの生活を守っていかねばなりません。実家から出て一人暮らしを始めるにあたり、報酬が加算される「地域加算」のつく地域に引っ越しもしました。

ちなみに社名の“Relation”には、介助者との関係、

支援者との関係、家族との関係、この3つの意味を込めています。私がALSになってから歩んだ道の中で、それまではなかった新しい関係性ができました。この関係性がないと生活が成り立たないことを忘れないために、社名をつけました。

ヘルパーとのコミュニケーション不足の反省から

現在は朝8時半から夕方17時頃まで、2人のヘルパーが介助をしています。その後は入れ替わりで、夜部隊のヘルパーが2人入ってきます。24時間、常時2人体制です。一人が必ず見守り、もう一人は家事などその他のことをやってもらっています。時給は1600円です。

最初の自薦ヘルパーが辞めてしまった後、声かけが足りなかったと反省しました。その人が不安そうに介助にあたっての、気付かないこともありました。私を担当しているヘルパーが1人だけで同僚のような存在がいなかったため、悩みを相談できない環境でもありました。だからなおさら私とヘルパーが密にコミュニケーションを取り、一緒に介助のやり方をつくっていかねばいけなかったのです。

反省を踏まえて今では、ヘルパーとよく出かけています。人と人ですから、関係を築いていく上では楽しいところに一緒に行ったり、無駄話をしたりしてコミュ

ニケーションをとることが重要です。家族みたいにすごく近い存在なので、些細なことからけんかになることも多いですが、意外にけんかは大事です。いつも言えないことも言ってしまえます。ある程度腹を割って話す場は必要なのかもしれません。

今後は、障がい者が自薦ヘルパー利用をするための手助けをするのが目標です。3～5年後には、自薦登録のみを請け負う訪問介護事業所を展開したいです。ALSになって現在が楽しいかと聞かれたら、私は今「楽しい」と話しています。自分が楽しく生きられるかどうかは、自分の行動で決まります。これは健常者も障がい者も変わらない。ALSになり、そう思いました。

最後に一言。もしも当社で働いてみたいという方がいらっしゃいましたら、採用を考えていますので、ホームページに掲載している連絡先にお問い合わせいただけたら嬉しいです。

ALS Relation への問い合わせはこちら
(※下のQRコードからアクセスできます)



PROFILE

むらしたひでのり
村下秀則

1987年、富山県富山市生まれ。富山市内で溶接工として働いていたが、2017年8月にALSと診断される。2018年に自薦ヘルパー利用を開始。同年7月、富山県で2例目、富山市初の24時間介護保障を受ける。現在の支給時間は1457時間。7人の自薦ヘルパーを雇用し、富山市内で一人暮らしする。株式会社ALS Relation代表取締役、訪問介護事業所・自薦サポートセンター代表、一般社団法人わをん理事。



じゅうどしょう しゃ じりつせいかつ じゅうどほうもんかいご こうてき
重度障がい者の自立生活には、重度訪問介護など公的
せいでりよう ふかけつ
制度の利用が不可欠です。にもかかわらず、当事者の
あいだ じりつせいかつ ほうほう
間でも自立生活のための方法は、あまり知られてきま
せんでした。「どのようにせいでりようするか」をまなぶ機
かい
会がほぼなかったからです。

ぜんこく じりつせいかつ わ ひろ
全国に自立生活の輪を広げていくには、どうしたら良
い。しんがた
新新型コロナウイルス感染症拡大の中、オンライン
シンポジウムを試行したところ、もともとぶつりでき
な移動が難しい重度障がい者がぜんこくからきがるさんか
でくれる、うれしいけっか
嬉し結果となりました。

だいがくしんがく ひとりぐ こんなん どうじしゃ しゃかい
「大学進学」「一人暮らし」の困難さは、当事者の社会
さんか しば おお かべ
参加を阻む大きな「壁」となっています。この壁を乗
りこえていくためのせいでりようのこつをほっしんなか
制度の問題点も浮かび上がってきました。

自立生活の輪を広げる

オンライン・シンポジウム

だいがくしんがく かべ の こ 大学進学の壁を乗り越える！

2016年^{ねん}成立^{せいりつ}の障害者^{しょうがいしゃ}差別^{さべつ}解消^{かいしょう}法^{ほう}によって、重度^{じゅうど}障がい^{しょうがい}者の^{しや}大学^{だいがく}進学^{しんがく}にあたり、大学^{だいがく}側^{がわ}は合理的^{ごうりてき}配慮^{はいりよ}が義務^{ぎむ}となりました。ただ、当事者^{とうじしや}の大学^{だいがく}進学^{しんがく}にはいまだに大きな壁^{かべ}があります。受験^{じゅけん}時の合理的^{ごうりてき}配慮^{はいりよ}の申請^{しんせい}や、学内^{がくない}での学習^{がくしゅう}支援^{しえん}体制^{たいせい}の構築^{こうちく}など、さまざまな制度^{せいど}の知識^{ちしき}や交渉^{こうしやう}の経験^{けいけん}を必要^{ひつよう}とするからです。

2020年^{ねん}9月^{がつ}26日^{にち}、わをんはオンライン・シンポジウム^{ひら きやうとだいがく かよ ゆだ ゆい}を開き、京都大学^{きんぎやう}に通う^{ひら}油田優衣^{きやうとだいがく かよ ゆだ ゆい}さん（1997年^{ねん}福岡^{ふくおか}県^{けん}生まれ、SMA（脊髄^{せきずい}性^{せい}筋萎縮^{しんしゆく}症^{しょう}）II型^{いしきゆうしやう}）と北九州市^{きたきゅうしゅうし}立大学^{りつだいがく}に通う^{かよ}岩岡美咲^{いわおか みさき}さん（1988年^{ねん}福岡^{ふくおか}県^{けん}生まれ、頸髄^{けいずい}損傷^{そんしやう}）に、この「壁^{かべ}」をどう乗り越えるか、聞きました。（文^{ぶん}／篠田^{しの}恵^{めぐみ}）

くに だいがくしゅうがく しえん じぎやう つか こうしやう 国の「大学修学支援事業」を使うための交渉

まず、わをん代表^{だいひやう}の天^{てん}昌^{しやう}から、約60人^{やくにん}の参加者^{さんかしかしや}の皆^{みな}さんに向けて、大学^{だいがく}進学^{しんがく}をはじめ^{はじめ}当事者^{とうじしや}が人生^{じんせい}を切り開く^{きりひらく}にあたっての「対話^{たいわ}」の重要性^{じゅうようせい}を訴え^{うった}ました。

天^{てん}昌^{しやう}：僕^{ぼく}自身^{じしん}が大学^{だいがく}進学^{しんがく}の壁^{かべ}を突破^{とっぱ}するために、大^{だい}事^じだと思^{おも}うことを一つだけ^{ひとつだけ}挙げ^あげます。それは対話^{たいわ}です。障がい者^{しょうがいしや}が自分^{じぶん}の人生^{じんせい}を切り開く^{きりひらく}ことと、他者^{たしや}と対話^{たいわ}をすることは切^きっても切^きり離^{はな}せません。市^しや大学^{だいがく}との交渉^{こうしやう}から、サポ^さートしてもら^{もら}う学生^{がくせい}と出^で会^{かい}うためのな^なにげないやりとりの繰^くり返^{かえ}し、そのコミュ^こニケーショ^にンのすべ^{すべ}てにおいて、対話^{たいわ}する姿勢^{しせい}というものが非常^{ひじょう}に重要^{じゅうよう}なのだと思^{おも}います。

決^{けつ}して決裂^{けつれつ}をしてはいけ^いない。対話^{たいわ}をし続^{つづ}けるとい^いうことは、場合^{ばあい}によってはた^たやすいことではありま^ません。でも、諦^{あきら}めず^{めず}に対話^{たいわ}をし続^{つづ}けてみてくだ^{くだ}さい。そうして、対話^{たいわ}によって自分^{じぶん}にとつても大^{おお}きな成果^{せいこ}が得^えられることを、どうか皆^{みな}さんには心^{こころ}のどこかにとど^{とど}めておいてほ^{おも}しいと思^{おも}います。

つぎ ぜんこくしょうがいがくせい しえん だいはう とのおかつばさ
次に全国^{ぜんこく}障害^{しょうがい}学生^{がくせい}支援^{しえん}センター代表^{だいひやう}の殿^{との}岡^{おかつ}翼^{ばさ}さんか
ら、障がい^{しょうがい}を持つ^も学生^{がくせい}が大学^{だいがく}で支^し援^{えん}を受け^うける方法^{ほうほう}を

紹^{しょう}介^{かい}していただき^だきました。通学^{つうがく}時のヘルパ^りー利用^{りよう}や学内^{がくない}での授業^{じゅぎやう}補助^{ほじょ}、身^{しん}体^{たい}介^{かい}助^{じょ}は大学^{だいがく}が合理的^{ごうりてき}配慮^{はいりよ}をすべきサポ^さートですが、不^ふ十分^{じゆうぶん}な場合^{ばあい}があります。そこで2018年^{ねん}、通学^{つうがく}時のヘルパ^りー利用^{りよう}や学内^{がくない}での身^{しん}体^{たい}介^{かい}助^{じょ}に使える^{つか}る国^{くに}の補助^{ほじょ}事業^{じぎやう}「重^{じゅう}度^ど訪^{ほう}問^{もん}介^{かい}護^ご利用^{りよう}者^{しや}の大学^{だいがく}修学^{しゅうがく}支^し援^{えん}事業^{じぎやう}」が始^{はじ}まりました。

いっぽうで、この事業^{じぎやう}が利用^{りよう}できる市^し町^{ちやう}村^{そん}は多^{おほ}くありま^ません。当事者^{とうじしや}本人^{ほんにん}が、大学^{だいがく}、重^{じゅう}度^ど訪^{ほう}問^{もん}介^{かい}護^ご事業^{じぎやう}所^{しよ}、自分^{じぶん}が住^すむ市^し町^{ちやう}村^{そん}に粘^{ねば}り強^{つよ}く交渉^{こうしやう}して、制度^{せいど}を利用^{りよう}できるようにする必要がある^{ひつよう}と言^いいます。

とのおか こうしやう い じゅんぼん ひ じやう だいい だいがくがわ
殿^{との}岡^{おかつ}：交渉^{こうしやう}に行く^い順^{じゅん}番^{ぼん}も非常^{ひじょう}に大^{だい}事^じです。大学^{だいがく}側^{がわ}が「大学^{だいがく}修学^{しゅうがく}支^し援^{えん}事業^{じぎやう}」を利用^{りよう}する意^い欲^{よく}がない段^{だん}階^{かい}で市^し町^{ちやう}村^{そん}に行^いってしま^まい、市^し町^{ちやう}村^{そん}が大学^{だいがく}に電^{でん}話^わをかけて、大学^{だいがく}側^{がわ}がやる気^きがないとわか^わると、そこ^{そこ}で交渉^{こうしやう}がス^すトップしてしま^まいます。一^{ひとり}人で進^{すす}めるのではなく、わをんや全^{ぜん}国^{こく}障^{しょう}害^{がい}学^{がく}生^{せい}支^し援^{えん}センタ^{せんた}ーなど詳^{くわ}しい人^{ひと}に同^{どう}席^{せき}してもら^{もら}って、実^{じつ}際^{さい}の交渉^{こうしやう}に望^{のぞ}んだ方^{ほう}が良^よいと思^{おも}います。

しやかい ささ 「社会^{しやかい}系^{けい}ゲル^る」が支^さえになる

ゆだ 油^ゆ田^ださんは普^ふ通^{つう}高^{こう}校^{こう}進^{しん}学^{がく}を希^き望^{ぼう}していま^{いま}が、制^{せい}

度の壁により校内で介助者を利用できなかったため、教育委員会への要望、首長に手紙を書くなどさまざまなアクションを起こしました。そんな油田さんを支えたのが、障がいの「社会モデル」という考え方。障がいは個人ではなく、個人と社会の間、もしくは社会の側にあるという考え方です。また人権は、人が生まれながらにして持っているもので、性別や生まれ、障がいなどを理由に不当に侵害されてはならないものです。

油田：私を支えてくれたのは、「社会モデル」の考え方と権利、そしてまわりの人々とのつながりや応援でした。北九州にある自立生活センターとの出会いがあったことで、自分のしていることは間違いではないと、心が折れることなくアクションを続けていくことができたと思います。

油田さんが大学入学した2016年、大学から提供される合理的配慮の中には、通学やトイレ、食事の身辺介助は含まれていませんでした。そこで油田さんは交渉を始めます。

油田：大学側に、京都市に交渉しに行ってもらいました。結果的に移動支援という枠組みを使って、通学と学内での身辺介助を受けられるようになりました。今は、授業や課外学習のサポートは大学の資本金、学内での身辺介助とか通学は行政の資源を使っています。

「大学に介助者と行きたい」と言ひ続けた

岩岡さんは合格後に市役所や相談支援センター、大学に出向き、「介助者と通いたい」「自立を目指して大学生活をしたい」と自分の意思を伝えました。交渉の甲斐あって、市の重度障害者大学等進学支援事業を利用できることになり、今は家を出て帰ってくるまで介助者と一緒だと言います。

岩岡：一番強調したのは、「介助者と通いたい」とい

うことです。というのも、どこで相談しても「お母さんと一緒でも大丈夫だよ」と言われることが多かったからです。テレビ取材では「お母さんにはお母さんの人生があって、私の介護のために生きているわけではない」と言いました。

授業で必要な支援は学生相談室に相談している岩岡さんですが、充実した生活を送るためには、友人の存在も欠かせません。合理的配慮や制度への働きかけと同時に、まわりを巻き込んでいく環境づくりも大切だと話します。

岩岡：介助者がついていて、自分も周囲もお互いに声をかけにくい状況ができてしまったかなと思います。介助者など公的サービスだけがあればいいわけではなくて、大学に行ったからこそ、友達やまわりの人々を巻き込んでいくことも考えてほしい。

まずは飛び込み、声を上げれば味方は現れる

油田さん、岩岡さんは、まずはやりたいことに飛び込んでみて、声を上げれば味方は現れる、と後輩たちにエールを送りました。

油田：本当は、受験生に対して受験勉強以外の自治体や大学との交渉で「がんばれ」なんて言いたくありません。社会に存在する壁を乗り越えることは、本人にとっては大変なことです。でも味方は必ずいるので、いろんな人を巻き込みながら、声を上げて一緒に壁を乗り越えていける、とお伝えしたいです。

岩岡：事前の準備は必要ですが、わからないから、制度がないから諦めるのではなくて、まずは進んでみてもいいんじゃないかなと思います。「やりたい！」と声に出せば、支えてくれる人たちがいるので、自分のことを知ってもらう機会を大事にしてほしいです。

重度障がい者の私が一人暮らしに至るまで

重度障がいがあっても、家族や施設から離れて一人暮らしをしたい。でも「必要な準備や手続きがわからない」「自分の家庭環境や経済状況では無理」、と諦めてしまう人は多くいます。わをんは2020年12月26日、オンライン・シンポジウムに梶山紘平さん（デュシェンヌ型筋ジストロフィー）と、油田優衣さん（SMA（脊髄性筋萎縮症）II型）、女子栄養大学准教授の深田耕一郎さんを招き、約100人の参加者とともに、重度障がい者の一人暮らしの意味を考えました。（文／篠田恵）

一人暮らしのススメ それぞれのきずかけ

油田さんは高校生の頃から、一人暮らしはできると自信をもっていたと言います。

油田：同じような障がいを持つ、ロールモデルとの出会いがあったからです。中学生の時にCIL（自立生活センター）と出会いました。また高校生の時、2、3歳上のひとが介助者を使って一人暮らししながら大学に通っていると知る機会があって、自分にもできると思ったからです。実家の福岡県から、京都大学に進学するにあたって一人暮らしを始めました。

梶山さんはルポ「こんな夜更けにバナナかよ」に触発され、実家で日中ヘルパーを利用していましたが、母親が甲状腺ガンとなり、認知症の祖母もいるなか、家庭内での父のケア負担が重くなるため、一人暮らしを決めたと言います。

梶山：母や実家への心配が強かったので、ヘルパーさんが増えるくらいの感覚で、一人暮らしにさほど不安は感じませんでした。

家探しに介助者確保が 一人暮らしの環境はどうか準備するの？

一人暮らしを始めるためには物件探し、介助者探しなど環境を整えるための段取りが必要です。

油田：京都市のケアマネージャーに介助者集めのサポートを頼んだら、「ご家族の協力は得られないんですか？」と、最初から集める気がないように思えて仕方ありませんでした。「24時間集まらなかったら、寝返り我慢できますか？」とさえ。それでも一つ一つ、「できません、一緒に探してください」と粘り強く交渉した結果、なんとか24時間介助を受けられる体制ができました。

家探しは全然うまくいきませんでした。車椅子というだけで大家さんに断られる。障害者差別解消法でも、宅建業などは差別が禁じられていても、大家さんや管理会社への規制は緩く、そこが問題になっていると思います。結果、大学にSOSを出し、宿舎に入ることになりました。入居における障がい者差別が根深いことを痛感しました。

梶山さんは、千葉県の実家から比較的近いさいたま市の障害者支援団体に相談したところ、一人暮らし

していた筋ジスの方が体調不良で入院することになり、引き継いで入居できたと言います。その後も何度か転居する中で得た、物件探しのコツを教えてくださいました。

梶山：障害年金とかいろいろな手当があるので、(家賃を)取りっぱぐれないよ、と不動産屋に言うといいです。また、まずはUR住宅を探すのがいいと思います。絶対に障がい者を断らないから。1年間分の家賃を一気に払うことができるし、住宅改修しても、原状復帰すれば大丈夫と言ってくれます。

「自立」を問い直す 重度障がい当事者の暮らしの意義

重度障がい当事者が一人暮らしをすることは、本人、家族、社会にとっていろいろな意義があるとともに、「すべてにおいて意思決定し周囲に頼らない」という一般的な意味での「自立」を問い直すことにもつながります。

油田：私は九州の濃い味で育ったので、料理をする時は適当には任せない。食事には細かい指示を出します。シャンプーの仕方にはこだわりがあるので徹底的に伝えるけど、体の洗い方は任せます。健康な人も、常に「今からこれをやるぞ」と明確に意識してやっているわけじゃないし、自分の好きなところはこだわり、適当な部分は適当にすませる。親元や施設にいと、親や職員側の都合で我慢する部分が出てくると思いますが、こだわりを生かし、選択しながら生きられるのは一人暮らしの良いところだと思います。

梶山：意思決定ができないから、一人暮らしできないということはありません。僕は介助者に細かい指示は出さず、ある程度のベースは伝えておき、あとは生まれてくる偶然を楽しむ。今日は重複障がいを持つお子さんのお母さんたちが来られています。今までの「自立」の在り方では難しいという思いを

持たれていると思います。本人、それからわが子をヘルパーさんに託した親御さんが安心してできる空間を作るために、専属の自薦ヘルパーという方法も検討してみてもどうでしょうか。

深田さんは、1980年代の公的介助保障要求運動の中心となった新田勲さんを介助した経験があります。先人たちの努力のおかげで、現代のわたしが重度訪問介護制度によって介助者を使った生活が可能になっている、と紹介してくれました。

深田：ノーマライゼーションという考え方は、1950年代からデンマークやスウェーデンなどの北欧の国々で打ち出され、実際に施設を出た暮らしが整備されてきました。このノーマライゼーションの動向と重なりながら、それとは独自に障がいを持つ当事者の方の自立生活運動が1960年から世界同時多発的に起こりました。

新田さんは1960年代、家族の介護を受けていましたが、その限界から施設に入所しました。でも施設の管理や抑圧の厳しさに耐えかねて、管理体制に異議申し立てを行う運動をしていきます。1973年には施設を飛び出し、地域での生活を開始。当時は今のよな介護保険制度はなく、ボランティアの学生や主婦の力を借りました。しかしボランティアでは多くの面で限界がある。介護料という給料を支払いたいやうきゅうらんどはじ、1974年に東京都で初めて制度化されました。

新田さんたちは、行政への絶え間ない要求運動を続け、重度障がいの方の地域生活の介護制度を発展させていきました。それが今の重度訪問介護につながっていると考えられます。そして2006年に国連で採択された障害者権利条約では、地域社会で生活するのが権利だと確認されています。重度障がい者の一人暮らしは、世界でも明確に正当性が与えられているんです。

当事者の語りが、社会を変える

インタビューを受けてくれた当事者の皆さんが、次は聞き手や執筆・編集をしたり、オンライン・シンポジウムの講師をしたり……。わをんの活動は、当事者の皆さんを巻き込みながら日々進んでいます。今年度、さまざまなプロジェクトに関わった油田優衣さんと岩岡美咲さんに、わをん代表の天童大輔と2020年度事業の意義と課題、来年度以降のプランについて2021年2月5日、オンラインで語り合ってもらいました。(司会／嶋田拓郎(わをん事務局長)、文／篠田恵)

「有名人ではない人」の語りを持つ エンパワメントの力

嶋田：油田さんは「当事者の語りプロジェクト」にインタビュー、インタビュアー、編集者とさまざまな立場で関わってみて、どうでしたか？

油田：まずは「自分の語りを聞きたい人がいる」「聞いてくれる人がいる」という気づきがあって、インタビュー自体がエンパワーの場になりました。あと普段の生活って流れていて、改めて振り返る機会はありません。でも天童さんはじめインタビュアー側と「それおもしろいですね」「僕の場合はこうです」とやり取りする中で、私の「『次からは』論法」が固有名詞みたいになったり(笑)。改めて自分がどういう考えで介助者に接しているのか、どんなやり方で生活を組み立てているのか、気づきがありましたね。

嶋田：このプロジェクトを始めようとお大輔さん(天童)と話していた時に、「あなたの語りには価値がある」ことを当事者に伝え、自らの困難を社会に発信していく力を身に付けようとしてほしい、だから「当事者の語りプロジェクト」という名称になりました。

た。ちゃんと謝礼も支払って、インタビューさせてもらう。必然的に、まだメディアに出ていない当事者の語りを大事にしていこう、というところから始まりました。

油田：「有名人ではない人」の語り、成功も失敗も悩みも含め、当事者が今どう生きているのか詳しくわかる。それを求めている人は多いだろうと思います。

嶋田：岩岡さんは「当事者の語りプロジェクト」を通してどんなことを感じましたか？

岩岡：私は優衣ちゃんと対談して、「話すことが自分自身のエンパワメントになる」と強く感じました。自分のことを改めて語り、しかもそれが記事となって形として残る。私にとっては達成感、自信になりました。

「当事者の語りプロジェクト」では「有名人」じゃなくてもインタビューしますが、やっぱりウェブに載っているのを見ると、このプロジェクトに関わっていない障がいを持つ人の中には「あの人たちは特別」って思う人もいるんじゃないかな。いかに「特別じゃない」ところを伝えられるかが課題かなと思

います。

油田：今の岩岡さんの話にはほんとに、ほんとに同意します。障がいのある人は「この人は優秀で、魅力的だからなになにができた」みたいな描かれ方をされることって結構あると思うんですよ。もちろんその人の努力や魅力もあったと思うけど、それだけで終わってしまったら、他の障がいのある人へのエンパワーにはなかなかつながらない。「その人はなんで、それができたんだろう？」という社会的な要因に目を向けて、ちゃんと伝わるものを書いていきたいなと思います。

天晶：本当にそうですね。

もしキャリア教育があれば 介助者が十分にいれば

嶋田：僕が執筆を担当した田所淳さんの、「もし特別支援学校で、作業所以外のいろんな生き方があるとわかっていれば、自分の人生はもっと豊かになったかもしれない。もっと障がい者のキャリア教育があったら良かったんじゃないか」という話が印象的でした。この社会制度、社会資源があったからできた、逆にどういったものが足りていればもっとできたのに、ということが見えてくるウェブマガジンにならないといけない、と思いました。

天晶：そういう点では私は、柴田美優さんのインタビューが印象に残っています。柴田さんは熊本の九州ルーテル学院大学で修士号をとりました。最近お母様が突然亡くなられて、今は日中は通所施設に通い、コミュニケーション通訳ができる介助者1人に入ってもらって生活をしています。本当はもっといろんな社会活動をしていきたい。だけど今はできていない、とジレンマを抱えていると正直に打ち明けてくれて。

今後はまずグループホームに入って、介助者もつけ

ながら生活を立て直していきたいとおっしゃっていました。自薦ヘルパーを使いながら、一人暮らしという選択肢もあるけれど、熊本には地域の実情がわかる当事者のキーパーソンや、そもそもヘルパーが足りないという課題が立ちはだかっています。

岩岡：私が住む福岡県北九州市でも、事業所があっても重度訪問介護が使えなかったり、そもそも重訪について教えてくれる人が見当らなかつたりします。地域の自立生活センターとつながれなかったら、もう何をしたらいいかわからないというか。今はZoom（ズーム）などオンラインの仕組みがありますが、オンラインで情報を得るきっかけづくりも難しい。

私のまわりでも、障がい者の自立生活について病院の看護師さんたちに、「介助者が夜遅くまで入ってる」とか「出かけて夜中の12時ぐらいに帰ってくるんだよ」って話すと、「え、そんな夜遅くまで？」とめちゃくちゃびっくりされます。「そもそも障がい者は夜、何もしないと眠ってるの？」って言いたくなる（笑）。私たちが「今日はちょっと夜、友だちと遊んでくるよ」っていうあたり前の生活をしたい、できるべきなんだから想像がしにくい環境なので、なおさら重訪や、そこを支えてくれるヘルパーの存在は貴重だし珍しいし、知られていないと思います。

天晶：介助者不足だけでなく、そもそも事業所不足が特に地方ですごく深刻ということは、当事者の語りプロジェクトだけでなく、伴走支援・介助者発掘プロジェクトで村下秀則さんを支援したケースからもわかったことです。村下さんも富山市で重度訪問介護を使って一人暮らしをしようとしたら、「市内に60ある事業所、全部断られてしまった」という話をしていました。

語られなかった声を 社会に届ける運動

しまだ ほっかいどう きん びょうとう たいいん じりつせいかつ
嶋田：北海道の筋ジス病棟を退院して、自立生活を
はじめられた吉成亜実さんのインタビュー記事に反響
がある中で、筋ジス病棟からなかなか外に出られな
いこと、そもそもそういう病棟があると知らない人
もいる現実を突きつけられましたね。

ゆだ わたし なか よしなり きじ こうかい
油田：私の中では、吉成さんの記事を公開するのは、
単にインタビュー記事を出すって意味合いだけじゃ
なくて、一つの「運動」って言うのかな、「こういう
社会問題があるんだ」と社会に認知してもらおう大き
なきっかけになるものだったと思います。「当事者の
語りプロジェクト」は、今まで語られてこなかった
声を社会に届ける役割も担っている。いろんなこと
に使えるツールじゃないかと思いました。

しょう しゃ かいじょ かぞく じゅうどしょう しゃ
「障がい者の介助は家族がやるもの」「重度障がい者
は施設にいるもの」といった社会通念があって、実
際にそうさせるような社会制度がある中で、「当事者
の語りプロジェクト」はいろんな利害関係のもとに
さらされています。

いわおか きじ てん どう
岩岡：インタビュー記事がツールという点では、「当
事者の語りプロジェクト」は「介助者との関係づくり」
にもスポットを当てているので、介助者にも読んで
ほしいですね。記事から何をどう感じ取るかも人
それぞれだと思うので、記事をきっかけに当事者と
介助者が話す機会をつくれたら良いなと思います。

じりつせいかつじつげんご 自立生活実現後の ごんなん かた ことば ちくせき 困難を語る言葉を蓄積する

ゆだ かわさきりょう た じりつせいかつ うえ いえ なか
油田：川崎良太さんが、「自立生活する上で家の中
や介助関係での悩みは、本当はなしにしたい」とイ
ンタビューで強く語っていたのも印象的でした。

しまだ かじやまこうへい おな い
嶋田：梶山紘平さんも同じことを言っていましたね。
ヘルパーを使って一人暮らししてみたものの、マネ
ジメントやシフト管理に自分の生活のほとんどが割
かれてしまって、「何のために自立生活してるのか」

ひへい
と疲弊してしまう。

ゆだ さいきん げんだい し そう ざっし なか わたなべたく
油田：最近「現代思想」という雑誌の中で渡邊琢さ
んが「『自立生活のその後』の問題を語る言葉がな
いよね」と書かれていて。自立生活に至るまでは
「自己決定」などの言葉で語れることがたくさんある
んだけど、いざそれが獲得された後の、生活の不自
由さとか困難さを語る言葉というのは十分でない。
まさにそうだなと思います。そういう言葉を蓄積す
ることは大事だと思うし、「当事者の語りプロジェク
ト」がそのメディアの一つになっていけばいいなと
思います。

どうじしゃりょく 「当事者力」をつけるって どうゆうこと?

しまだ らいねん ど あたら せいさく じせん
嶋田：来年度は新しく①ZINE製作、②自薦ヘルパー
養成研修、③コミュニティ・オーガナイズング研修、
そして引き続き④当事者の語りプロジェクト、とい
う事業構成を考えています。

コミュニティ・オーガナイズングは、社会課題解決
のプロジェクトをつくっていくための手法を当事者
中心に学ぶ研修で、これを受けた人は地域のキーパー
ソンになって、自立生活について相談される人になっ
てもらう、そういうネットワークをつくりたい。

てんばた じぎょう おうだん どうじしゃりょく
天晶：すべての事業を横断するテーマは「当事者力」
をつける。「当事者力」の定義はまだ仮だけど、「自
分が抱えている問題、自分が生きる困難さを社会に
伝えていく力」と考えています。というのも、今年
度の「当事者の語りプロジェクト」を経て思うのは、
かつての当事者たちは障害者運動を通して、介助者
との関係づくりや地域で生きていくのはどういうこ
とか、を先輩から学ぶことができたけれど、今そう
いう場が失われつつあるんじゃないかということ。

しまだ じつ あお しば かい うんどう はってん
嶋田：「しのため」という雑誌を当事者たちがつくっ
ていた、それが実は青い芝の会の運動にも発展して

いった歴史があります。現代版「しのめ」をつくるなら、それはZINE製作ではということで、メインの事業として考えています。

油田：この前の年末に改めて『当事者主権』（上野千鶴子、中西正司著）を読み返しました。しんどいことや大変なことはあっても、「まあいいや」と社会に順応しているだけでは「当事者」ではない。自分たちの困難さを解消するためにニーズをもった瞬間に、「当事者になるんだ」と書かれていて。

「一緒にZINEを書いてみよう」というのはまさに、「自分の生活で何が満足してない？」「それはなぜ？何が足りない？」とお互いに自分の困難さを発見し、それを解決するためのニーズを発見していく、そういう力をつけるプロジェクトになるんじゃないかと思いました。

岩岡：ZINEでの自己表現に文章は重要ですけど、動画媒体もうまく使えたらなと思います。動画で私たちの生活の様子を見て、「これならヘルパーできそう」と思ってくれる人が出てきたら嬉しい。

油田：あと私たちがいつも気に留めておくべきだと思うのは、語れる人だけが語って、語れない人の声は拾えないままになりがちってこと。吉成さんの記事を読んだら、どれだけ語れなかった人がいるのかがよく分かると思うんですけど……。語れない人、語るのがすごく難しい人もいるんだってことに思いをはせながら活動していかないといけないなと。具体的にどういうことができるのか、まだ私はわからないのですが。

天島：とても重要ですね。

福祉は「上」から降ってこない。
「上」を変えるためにできること。

油田：やっぱり福祉は「上」からは降ってこないか

ら、まず当事者が求めていくしかない。そのためにも、「当事者力」を高めたりすることはすごく大事だと思います。あと、これはまだ先の話ですけど、市区町村の予算を動かす権限を持つ人に、講演会とかもしたいですね。障がい福祉はよく「サービス」と言われるけど、サービスじゃなくて、人の命がかかっているし、そもそも障がいがある人の権利であって、生きるために必要な支援ですよ。そのことを伝えたい。

天島：自治体に住む当事者が声を上げる。当事者は有権者でもあるし、その声は無視できないですね。

岩岡：「一部の声だ」と無視されないように、同時多発的に皆で声を上げられたら良いですよ。

嶋田：なるほど。これを、コミュニティ・オーガナイズングのワークショップのテーマの一つにするのは、ありかもしれないですね。具体的な行動の種ができたような気がします。皆さん、今日はありがとうございました。

2020年度のわをんを振り返って

この1年間、コロナ禍という特別な状況のなか、さまざまな問題に直面する障がい当事者の経験をインタビューし、時には支援につなげていく日々でした。

インタビューを通して、なぜ就学・就労中の重度訪問介護の利用が認められていないのか、なぜ家族介護を前提とした制度設計なのかなど、重度訪問介護が抱える問題が当事者の自己選択の幅を狭めていることがわかりました。一方で、当事者の語りは、制度や慣習を変える原動力につながるという確信を持つことができました。

魅力的な障がい者が取材の題材としていいのか
一方で、当事者の語りプロジェクトをするなかで、一つの課題に直面しました。「魅力的な障がい者」だけにスポットを当てて取材するのは良いのか、という課題です。24時間の自立生活を成し遂げている当事者の暮らしを取材し、その当事者の持つノウハウを社会に情報発信していくことが、当初は大事だと考えていました。

しかし、そもそも「魅力ある障がい者」とは、一体何なのでしょう。定義は人によってさまざまですが、経済力があり、社会的ステータスがが高く、なおかつコミュニケーションスキルの高い人だと言えるかもしれません。ただ共通して言えることは、この健常者中心の社会で、健常者並み、いやそれ以上に活躍している障がい者であるということです。また介助者が当事者を「魅力的」だと思えるかも、「魅力的な障がい者」であるかどうかの、一つの物差しになるでしょう。

当事者が介助者から魅力的な存在だと思われるかどうかは、自立生活を続けるための条件になってしまっています。魅力ある障がい者であり続けなければ、介助者が入ってくれなくなる、確保できないからです。当事者の自立生活を取り巻く基礎の問題として、まず捉えなくてはならないと、私たちは考えています。

かくいう私も、研究活動を続けている理由の一つは、優秀な介助者が私の介助に、継続的に入り続けてほし

いからです。研究活動を辞めてしまえば、介助者が離れてしまうかもしれない、という危機感を常に持っています。

では、この冊子は「みんな魅力的な障がい者になろう」ということを謳っているのでしょうか。そうではありません。わをんは、「あなたの語りには価値がある」ことを当事者に伝え、自らの困難を社会に発信していく力を身に付けようと訴えてきました。

この冊子に登場する15人の当事者たちは、日々のさまざまな壁にぶつかりながら、地域で暮らしています。また自立生活を実現すべく、必死にもがき取り組んでいます。私たちは、そのような日々「もがいている」当事者たちの姿を情報発信することを大切にしたいとおもっています。

語ることは社会運動

このように、多くの当事者が施設や親元などで暮らしている現実を伝えるべく、私たちはここまで取材を重ねてきました。では、そもそもわをんは、この冊子を通して、どのような社会の実現を目指しているのでしょうか。それは、当事者が障がい者運動の担い手となって関わっていくことだと思います。

私たちは、さまざまな当事者の困難や介助者との日々の暮らしの工夫を、語りとして記録に残すことが、障がい者運動の一つの形だと信じています。

そして、この冊子を読んだこれまで障がい者運動に接してこなかった当事者・介助者たちが、自らの経験を語ることを始めてほしいと思っています。そして、当事者の経験を社会に可視化することが、障がい者運動をつくっていくきっかけになることを信じて、これらも活動の歩みを止めずにいきたいと思っています。

2021年3月31日

一般社団法人わをん
代表理事 天島大輔

ほんじよせい じぎょうじっし
本助成事業実施ガイド

■ **助成事業名** 「**富山県で地域自立生活をするための重度身体障がい者への伴走事業**」

■ **助成団体名** **一般社団法人わをん**

■ **事業メンバー**

編集主幹 **天島大輔**

編集 **油田優衣・嶋田拓郎・山崎彩恵・北地智子**
岩岡美咲・黒田宗矢・染谷莉奈子・篠田恵

■ **当事者の語りプロジェクト 参加者：計 15 名**

- ① **油田優衣** (京都府京都市在住)
- ② **ライスチョウ ジョナ** (京都府京都市在住)
- ③ **岩岡美咲** (福岡県北九州市在住)
- ④ **加藤舞** (東京都北区在住)
- ⑤ **田所淳** (神奈川県横浜市在住)
- ⑥ **柴田美優** (熊本県熊本市在住)
- ⑦ **吉成亜実** (北海道札幌市在住)
- ⑧ **岡部宏生** (東京都江東区在住)
- ⑨ **橋本紗貴** (熊本県玉名郡在住)
- ⑩ **梶山紘平** (東京都武蔵野市在住)
- ⑪ **川崎良太** (鹿児島県鹿児島市在住)
- ⑫ **小暮理佳** (大阪府吹田市在住)
- ⑬ **村下秀則** (富山県富山市在住)
- ⑭ **伊藤弾** (東京都北区在住)
- ⑮ **登り口倫子** (兵庫県尼崎市在住)

■ **イベント**

・ **富山大学講義 2020 年 8 月 13 日 (木)**
「重度身体障がい者が、地域で自立生活をする現状とメリットとは」
講師：村下秀則 (参加者：約 100 名)

・ **オンラインイベント 2020 年 9 月 26 日 (土)**
「大学進学の際の壁を乗り越える！」
出演者：油田優衣×岩岡美咲×天島大輔 (参加者数：約 60 名)

・ **オンラインイベント 2020 年 12 月 26 日 (土)**
「重度障がい者の私が一人暮らしに至るまで
——家族や施設から離れて地域で暮らす方法を考える」
出演者：梶山紘平×油田優衣×深田耕一郎 (参加者数：約 100 名)

・ **オンラインイベント 2021 年 3 月 13 日 (土)**
「介助者とともに地域で暮らす
——地方でどのように、介助者を集め、育て、マネジメントしている？」
講師：大野直之×村下秀則×川崎良太×海老原宏美 (参加者数：約 190 名)

だんたいがいよう 団体概要

■ だんたいめい ■ 団体名

いっばんしゃだんほうじん
一般社団法人わをん

■ Mission—ミッション

じゅうどしょう しゃ こま かいけつ
『重度障がい者の困りごとの解決をサポートする』

じゅうどしょう しゃ ちいき じりつせいかつ はじ こま ちよくめん
重度障がい者が地域で自立生活を始めようとしても、さまざまな困りごとに直面します。

かぞく じりつ しせつ で しきゅうじかん かいじょ りよう
「家族から自立できない」「施設から出られない」「支給時間がなく介助を利用できない」

しゅうがくしゅうろう さい かいじょ りよう ひとりく
「就学・就労の際に介助を利用できない」「どうやって一人暮らしができるのかわからない」

わをんでは、このような困りごとの解決をサポートしていきます。

■ Method—どうやって困りごとを解決するか

とうじしゃ かいじょしゃ じぶん あつ そだ
『当事者が介助者を自分で集め、育て、マネジメントする』

じゅうどしょう しゃ ちいき じぶん い ほうほう しょう
重度障がい者が地域で自分らしく生きていくためには、さまざまな方法があります。障が

とうじしゃ じしん しゅう とくせい ほうほう じゅくち かいじょしゃ みずか ぼしゅう
い当事者自身が、障がい特性やコミュニケーション方法を熟知した介助者を、自ら募集・

さいよう いくせい じせん せいど かつよう しえん
採用・育成し、マネジメントする「自薦ヘルパー制度」の活用を支援します。

■ Project—おもな事業

とうじしゃ かた
・当事者の語りプロジェクト

かいじょ ひつよう じゅうどしょう しゃ かた
「あなたの語りには、価値がある」をコンセプトに、介助が必要な重度障がい者の語りを

きと い かた つた なが げんざいしんこうけい とうじしゃ かた
聞き取り、生き方を伝えるウェブマガジン。悩みもふくめた現在進行形の当事者らの語

りょう ひつよう かたがた もと とど ねんどしゃかいふくしんこう じょうじよせい う
りを、情報を必要とする方々の元へ届けます。2020年度社会福祉振興事業助成を受け、

すいしん
推進しました。

ねんど じっせき けい めい じかん
2020年度実績：計15名・のべ1500時間

・ ばんそう しえん じぎょう ・ 伴走支援事業

じゅうど ほうもんかいご ふくしせいど りよう しせつ おやもと はな ちいき く
重度訪問介護をはじめとする福祉制度を利用して、「施設や親元から離れて地域で暮らし

な かいじょしゃ あんてい せいかつ しょう とうじしゃ かたがた
たい」、「慣れた介助者とともに安定した生活をしたい」という障がい当事者の方々へのさ

しえん おこな とく しょう とうじしゃちゅうしん だんたい つよ そうだん
まざまな支援を行っています。特に、障がい当事者中心の団体であることを強みに、相談

しゃ かた てきせつ じょうほう ていきよう まえむ ほんだん しえん めざ
者の方に適切な情報を提供し、前向きな判断ができるよう支援していくことを目指してい

ます。

ねんど じっせき けい かい じかん かいじょしゃはくつ けい にん じかん そうだん
2020年度実績：計70回・のべ100時間（介助者発掘）／計16人・のべ77時間（相談

しえん
支援）

じゅうど ほうもんかいご じゅうぎょうしゃようせいけんしゅう じぎょう ・ 重度訪問介護従業者養成研修事業

じゅうど しょう しゃ じりつせいかつ ささ しんらい かいじょしゃ いくせい とく
重度障がい者の自立生活を支える、信頼できる介助者の育成に取り組んでいます。その

いっかん じゅうど ほうもんかいご じゅうぎょうしゃようせいけんしゅう じぎょうき そ かていおよ ついか かにい つうしん じっし
一環として、重度訪問介護従業者養成研修事業基礎課程及び追加課程（通信）を実施して

います。

ねんど じっせき けい かい じかん
2020年度実績：計1回・のべ20時間

■ Roots——わをんとは？

わ行の「わ・を・ん」が、最後までなかなか出てこない、出番もあまりない、でも無ければ、成り立たない。そんなわ行に、この法人が目指すことを重ね合わせました。

■ 沿革

2019年12月 任意団体として設立
2020年3月 一般社団法人化
2020年4月 福祉医療機構助成受託

■ 役員

代表 天島大輔
理事 村下秀則
理事 真下貴久
理事・事務局長 嶋田拓郎
理事・アドバイザー 立岩真也



じよせいだんたい
・助成団体

どくりつぎょうせいほうじんふくし いりょう きこう
独立行政法人福祉医療機構

きょうりょくだんたい
・協力団体

ぜんこくしょうがいしゃかい ご ほししょうぎょう かい
全国障害者介護保障協議会

とくてい ひ えい り かつどうほうじんさかい こ
特定非営利活動法人境を越えて

とくてい ひ えい り かつどうほうじん かい
特定非営利活動法人 ALS / MND サポートセンターさくら会

かぶしきがいしゃ
株式会社 ALS Relation

たかのわごうどうがいしゃ
鷹和合同会社

じ むまよく
・事務局

いっばんしゃだんほうじん じ むまよく
一般社団法人わをん事務局

たんとう てんばただいすけ しまたたくろう やまざきあや え きたじとも こ いわおか みさき
(担当：天畠大輔・嶋田拓郎・山崎彩恵・北地智子・岩岡美咲)

どくりつぎょうせいほうじんふくし いりょう きこう ねん どしやかいふくし しんこうじよせいさいたく じぎょう
独立行政法人福祉医療機構 2020 年度社会福祉振興助成採択事業

とうじしゃ かた ほうこくしよ
「当事者の語りプロジェクト」報告書

じよせい じぎょうめい
※助成事業名

とやまけん ちいきじりつせいかつ じゅうどしんたいしやう しゃ ばんそう じぎょう
「富山県で地域自立生活をするための重度身体障がい者への伴走事業」

かんしゅう いっばんしゃだんほうじん
監修：一般社団法人わをん

へんしゅう しの だめぐみ
編集：篠田恵

いさやま さぶ かぶしきがいしゃ み ち えき
デザイン：諫山三武（株式会社未知の駅）

じよせい どくりつぎょうせいほうじんふくし いりょう きこう
助成：独立行政法人福祉医療機構

はっこう ねん がつ
発行：2021 年 3 月

いっばんしゃだんほうじん
一般社団法人わをん

〒180-0005 とうきやうと むさしの し ごてんやま
東京都武蔵野市御殿山 2-21-14-2F

TEL : 0422-24-9334

Email : info@wawon.org

とうじしゃ かた とくせつ
「当事者の語りプロジェクト」特設 HP

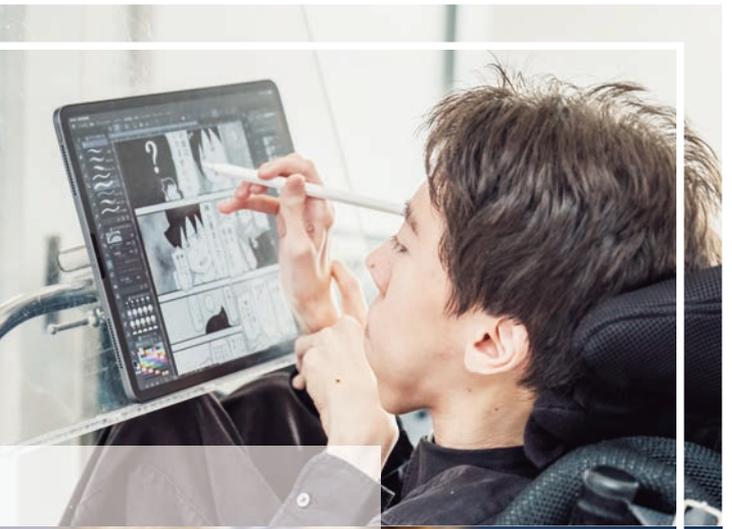
<https://wawon.org/interview/>



いっばんしゃだんほうじん
一般社団法人わをん HP

<https://wawon.org/>





一般社団法人
おさん