

4. 結果と考察

最初に、①四條畷市に居住する市民が利用できる地域生活支援サービスにはどのようなものがあるかを紹介し、その後に、②3人の調査対象者（障害をもつ人）の日常生活と支援活用の現状について述べる。また、この3人のうちの2人（AAさんとABさん）についての地域生活支援ネットワークの生成・変化の過程を第Ⅲ部第2章において説明する。

4-1 四條畷市の地域生活支援サービスにはどのようなものがあるか

障害をもつ市民が、地域社会のなかで「当たり前」に暮らすために必要または有用な地域生活支援サービスとして、どのようなものが用意されているかを次の6種類に大別し紹介する。

- (1) 「当たり前」の暮らしと活動に必要な日常的対人サービス（ホームヘルパーやガイドヘルパーによる介助サービスなど）—《日常活動支援サービス》とよぶ。
- (2) 住宅をバリアフリーにするための住宅改造などの環境整備サービス—《住宅バリアフリー=サービス》とよぶ。
- (3) 補助器具の処方・貸し出し・製作・改造・修理・購入費補助などのサービス—《補助器具サービス》とよぶ。
- (4) 障害をもつ市民が、交通においてこうむる制限や不便を軽減・解消するためのサービス—《交通支援サービス》とよぶ。
- (5) 特定の施設に出向いて、日帰りまたは宿泊をして利用するサービス—《施設利用をとまなう支援サービス》とよぶ。
- (6) 支援サービスや支援活動の情報提供と開発・獲得・調整をするサービス—《支援マネジメント=サービス》とよぶ。「ケアマネジメント」は支援マネジメントの一種とみなす。

4-2 日常活動支援サービス

日常活動支援サービスは、公的制度とサービス提供者の立場との関係から次の3種類に分類することができる。

- (1) 支援費制度によるサービス
- (2) 介護保険制度によるサービス
- (3) 友人・ボランティアなどによる無料サービス

以下、それぞれについての概要を紹介する。

(1) 支援費制度によるサービス

制度の運用状況として、前掲の「表1 障害者手帳所持者数と支援費支給状況及びサービス利用状況」ならびに「表3 四條畷市において利用可能な支援費指定事業所」を参照されたい。

利用可能な時間帯は、8:00~18:00であり、その他の時間帯は利用できない。夜（18:00~22:00）・深夜（22:00~6:00）・早朝（6:00~8:00）の派遣が認められていない。夜一月（31日）の利用可能な時間帯は203時間が上限である。

さらに、施設サービスにおいては、市内のデイサービス提供施設が高齢者デイサービス

との併用であることから、障害者専用の施設整備が必要になっている。児童が利用できるデイサービス事業所も1箇所と少ない。

その他の特徴としては、児童（0歳児から18歳児）の支給決定が少ない。支給決定者数は19歳以上で56人に対し、児童で4人である。また、知的障害者の移動介護の利用の伸びが著しい。2002年度の4人に対し、支援費制度導入後の2003年度には、21人となっている。

(2) 介護保険制度によるサービス

介護保険制度の運用状況として、「表4 四條畷市における介護保険サービス提供事業所とサービス内容」を参照されたい。

表4 四條畷市における介護保険サービス提供事業所とサービス内容

サービスの種類	四條畷市	守口市	門真市	
居宅介護支援事業所	8	26	32	
居宅サービス事業所	訪問介護	6	20	21
	通所介護	3	7	9
	通所リハビリ	2	6	5
	訪問入浴	1	2	4
	訪問看護ステーション	1	4	5
	短期入所生活介護	3	5	5
	短期入所療養介護	1	3	5
	福祉用具貸与	3	13	5
	特定施設入所者生活介護	0	1	3
	痴呆対応型共同生活介護	0	1	0
施設サービス	特別養護老人ホーム	3	5	6
	介護老人保健施設	2	3	1
	介護療養型医療施設	0	3	1

(2003年3月31日現在)

介護保険の事務を効率的に行ったり、保険財政を安定させるため、またいろいろなサービスを効率的に提供するため門真・守口・四條畷の3市が共同で介護保険事務を行う「くすのき広域連合（特別地方公共団体）」を1999年5月6日に設立した。

四條畷市における年間保険料は2003年度で39810円が基準となっている。

その他の特徴として、見守り等を含む居宅支援が制度上認められていないことで、日常生活全般にわたる居宅支援が必要な全身性障害者等へのサービス提供が困難になっている。

(3) 友人・ボランティアなどによる無料または実費サービス

調査対象者について見出されたものを列挙すると以下ようになる。

AAさんにおいては、支援費制度が適用される時間帯（9：00～18：00）以外は主にボランティアが介護を担っている。その支援については、介護サービスの提供にとどまらずAAさんの介護体制の調整や大学での新たな介護者の確保、さらに、地域で生活する障害者宅への訪問活動、社会運動などを、AAさんとの協働で行なっている。

ABさんにおいても同様のボランティアによる支援が行われている。上記の支援はすべて無料である。

昨今は、ボランティアの数が少なくなり、介護体制を保障するのが難しくなっている。そのため現有メンバーが週2～3回介護に入ることも珍しくなっている。

また、ボランティアによる支援は、基本的には会内の障害者に限られている。さらに、宿泊や緊急時の対応、介護体制の調整までも含む支援をするボランティア団体は他になく、広く障害者一般に利用可能なインフォーマルサービスは見当たらない。

ACさんに関しても、支援の中心は家族であり、一時的に学校への送迎をNPO団体に依頼し支援を受けた経緯はあるが（1日3000円の利用料）、NPO団体の支援も緊急的に行ったものであったため現在は利用されていない。

4-4 住宅バリアフリーサービス

介護保険制度による住宅改修サービス以外に住宅を改造するための費用について100万円を上限に助成する制度がある。対象は、身体障害者手帳1級、2級（体幹・下肢機能障害3級含む）の交付を受けた人がいる世帯、または重度知的障害者がいる世帯である。

4-5 補助器具サービス

四條畷市独自のものは無い。

4-6 交通支援サービス

社会福祉協議会による送迎サービスと生活保護助成制度がある。社会福祉協議会による送迎サービスは1回の利用時間が2時間未満の場合は200円、2時間以上4時間未満の場合は400円、4時間以上の場合は600円となっている。利用時間は9：00～17：00であり北河内7市であればどこでも利用可能である。利用制限は、1時間以上2時間未満の場合は、1ヶ月6回まで、2時間以上4時間未満の場合は4回、4時間以上の場合は2回となっている。事前の登録が必要で、随時利用申請をし、予約を入れる必要がある。

また、障害児の登下校や通院時の送迎サービスを提供している団体が一団体ある。

市内の小学校に通学する児童に対しては、バリアフリー化（エレベーター設置など）がなされた学校への通学を保障するために教育委員会によりタクシーの送迎サービスが提供されている。

その他自らの会のメンバーに対してのみサービスを提供している団体もある。

市民一般に使えるのは社会福祉協議会の送迎サービスのみであるが、送迎要員としてのボランティアメンバーが少ないなどの理由でニーズに対して応えきれていない現状がある。

4-7 施設利用をともなう支援サービス

市町村生活支援事業所や障害者（児）地域療育等支援事業所などで料理教室やサロンが開催されている。「障害者生活支援センターAE」（市町村障害者生活支援事業受託事業所）では、毎週木曜日の13:00-16:00まで、障害種別を問わず、サロンが開催されている。コーヒーや紅茶などが1杯100円で飲むことができる。

また、同センターやNPO団体等により外出体験や自立生活体験支援サービスが提供されている。市内に6つある共同作業所等ではサロン活動が日常的に行われている。

NPO団体による障害児の一時預かり支援サービスも行われている。

また、市内の小中学校では放課後の子どもを預かる学童教室が開設されている。

4-8 支援マネジメント=サービス

今回の探索調査で見出された「支援マネジメント」には次のようなものがある。

(1) ケアマネジメント

調査対象となった障害者ケアマネージャー（市や社会福祉法人に所属）が「ケアマネジメント」として現実におこなっているサービス（理論上のあるべき姿としてのケアマネジメントではない）は、主として福祉・医療・保健サービス等、既存の諸資源を障害者と結びつける「接合（マッチング）」マネジメントであった。

ニーズを中心にし、それを充足するための支援として「どのようなサービスを提供・開発すべきか」というアプローチではなく、既存のサービスが土台にされるサービス中心アプローチに陥りやすく、障害者のニーズをどのサービスに当てはめるかといった「マッチング」以上の効果は見出されない。

(2) 協働マネジメント

複数の支援者（ボランティアなど）が障害当事者と協働でおこなう支援マネジメントが《協働マネジメント》である。AAさんやABさんの介護に携わるボランティア（グループ）が、これを実践している。自らが資源となり介護サービスの提供をするにとどまらず、関わる障害当事者とともに関護体制の調整や新たな介護者の確保、さらに、地域で生活する障害者宅への訪問活動（自立生活とエンパワメント支援）、社会運動などを、協働でおこなっている。

(3) 支援統合マネジメント

上記(1)、(2)を含む、さまざまな支援の統合・調整をめざすマネジメントが《支援統合マネジメント》である。福祉サービス等の情報提供と開発・獲得・調整および権利擁護・自己実現支援のマネジメントを行っている。

障害者が地域での日常生活を営んでいく上での、福祉・保健・医療サービスのほか、教育・就労等に関する幅広いニーズと、既存の公的な地域生活支援サービスとそれ以外の社会資源の間に立って、複数のサービスの供給を適切に結びつけ調整するとともに、総合的かつ継続的なサービスの供給を確保し、さらには社会資源の改善および開発を推進している。

社会資源が充分整備されていない当市においては、とりわけ開発的な役割を担っている。

個別事例への援助や困難事例の検討を通して社会資源の整備状況やサービス提供システムの不備を整理・発見し、それが現時点では不特定多数の障害者一般に共通する課題で

あることを明らかにし、政策課題として提起していくことで、社会資源の改変や創出に転化させている。

さらに障害当事者の社会関係にも着目し、権利擁護や差別・抑圧からの解放、自己実現を支援するためのマネジメントを協働で行っている。

例) ・一日24時間の公的な介護保障に向けた行政交渉および政策提言

- ・知的障害者の裁判闘争に関わる支援
- ・経験の回復・識字活動への支援
- ・非営利団体の創出、ボランティアの確保や育成

(3) の支援統合マネジメントの実践が及ぶ範囲は、まだまだ一部に限られており、障害者一般に普遍化させていくための、「支援費等ケース検討会議」(市および各事業所や障害者生活支援センター等が参加)を、月1回定期的に行っている。

「支援費等ケース検討会議」では、困難事例の検討や、社会資源の創出に向けた情報交換・意見交流などを行っている。また、個別ケースについては、この「支援費等ケース検討会議」とは別に関係機関でケース会議を開催している。

実際に支援統合マネジメントを実践しているのは一部のNPO法人の職員などである。立場上、市の職員である障害者ケアマネージャーには、社会運動についての支援も守備範囲とする支援統合マネジメントを実践するのは困難であると考えられる。

5. 障害をもつ人の日常生活と支援活用

3人の調査対象者それぞれについて、順に報告する。名前はすべて仮名である。

5-1 AAさんの事例

AAさんと利用する地域生活支援について述べる。

(1) AAさんのプロフィール

1) 出生から就学期

1949年生まれの54歳（調査時）。

生後まもなく高熱を發し黄疸が出る。以来、一般には四肢痙性麻痺と呼ばれる脳性まひの障害をもち、全介助が必要な全身性障害者である。身体は緊張するのに伴い、不随意運動が起こり、身体硬直の激しさからか脊柱もなめらかなS字型に湾曲している。比較的意識どおりに動くのは、左手の中指であり、神経を一箇所に集中させ身体緊張を和らげるために、左手にはいつもゴムボールを握っている。

障害者への理解と関心が極めて乏しかった当時、医療の世界も例外でなく「脳性麻痺」とわかったのは、1歳3ヶ月のときである。AAさんのお母さんは、「何とかAAの体を治したい」「何とか小学校入学まで間に合わせたい」との思いから、様々な神社、仏閣をまわったという。また、「大きくなったら重たくて連れて行かれへんようになるから、今のうちに見せられるものはみせておこう」と思い、積極的に外をつれて歩いた。

就学期を迎えるAAさんは就学免除を受け、公的な教育の場からは一切排除される。「学校で勉強教えてくれへんのやったら、私が教えてやろう」とお母さんは自宅で、AAさんに勉強を教えた。一日5~6時間、字の書かれた積み木や小さな黒板を使って、日本語や算数を教えた。AAさんは現在でもこの当時のことを「お母さんの勉強特訓」として、強く記憶にとどめている。

以来、お母さんやおじいさん、お兄さんといったご家族の協力もあり近隣との交友関係をもちつつ、障害者の親睦会への参加等を経験する。

2) 青年期～サークル活動への参加～

最初はAAさんが17歳のときである。「AY会」というサークルに入会した。「入会すれば、もっと友達が増えるかも」との思いからで不安はあったが入会した。会員は軽度の脳性まひの人たちが多く、年に2~3回レクレーションをしたり、おしゃべりなどの活動を中心とするサークルであった。会員の中ではAAさんがもっとも「機能障害」の程度が重く、活動に参加するに従い、取り残されていくようになり次第に遠ざかっていった。

3) 「AT会」の発足

AAさんと古くからの馴染みであったABさんも、AAさんと同様、「AY会」の活動のあり方に不満をもつ一人であり、そこで、ABさんを中心として、ABさんのお母さん、AAさんのお母さんらのバックアップのもと、「AT会」というサークルが結成された。会員はAAさんを含め、4,5名であったが、「AY会」とは違い、重度障害者が街に出て行き、何か始めようという趣旨で発足した。AAさんが19歳のときである。1ヶ月に1回の会合をもち、手探りで活動は進められた。四條畷市に住む重度の障害児やその親を集めていこうということも考えられたが、具体的に何をするのかということが不明確であり、また、介護者もおらず2年ほどでつぶれてしまうことになった。

4) 「AQクラブ」への参加から、「障害者団体AX」への入会へ

その後、「AY会」で知り合ったAさんと一緒に「AQクラブ」を二人でつくる。AAさんが21歳の時である。AZさんは、軽度の脳性まひで歩行障害がある。AZさんは当時のことを次のように語っている。「AA君とは、『AY会』で知り合いました。『AY会』はなんか親睦会みたいなおところでしたわ。会の中では彼が一番障害が重くて一人取り残されてたんです。僕は会とは切り離れた形で何かできることはないか考えて手紙を出したんです。それがきっかけで直接AA君のところに出かけて話すようになり、そのうちAA君とふたりでできたらいいなあ、ということで『AQクラブ』を二人で作ったんです」

AAさんにとって、この「AQクラブ」は「AY会」や「AT会」の入会に比べ、よりおおきな意義をもった。『AY会』や『AT会』に入ったのは、自分の意思というより親の意向がだいぶあったんやと思う。昔からお袋は『外に出してやろう』とか『友達つくってやろう』とか考えていた。その延長線上にあったんやと思う。あんまり自分の意思では動いていなかった。『AQクラブ』つくったんは、やっぱり、親や兄弟に頼って生きていかれへんと、ぼんやり思い出していたからやと思う。自分の『主体』をぼんやりと持ち始めたんやと思う」

『AQクラブ』の活動は手探りで進められた。資金集めのためのバザーではあまり収益は上がらなかったが、自分たちで作上げた企画という手ごたえが残った。ささいな人間関係のもつれから、活動は1年ほどで終わるが、この時期がひとつの転機となり、「どう生きていくか」という問いへの模索が始まった。このころから、AAさんは「障害」者運動にかかわる「障害」者、健全者に出会うことも多くなり、「障害者団体AX」のメンバーの在宅訪問や大交流キャンプへの参加を経て、「障害者団体A」に入会する。

5) 24時間介護体制の始まり～「グループAH」と「介護グループAL」

AAさんの介護は、AAさんが「障害者団体AX」の活動を始められるまでは、家族によって行われていた。運動を始められてからは、父親の死去という事情もあり、当初、健全者の友人組織「グループAH」を中心とする家族以外の人々によって行われ（1978年くらい）、その後（1980年以降）自らの介護グループとして「介護グループAL」を結成する。

6) 介護者の確保と体制

現在、両親は亡くなり妻のAMさんとの二人暮らしが基本であるが、ボランティアの介護者と自らが代表を務める「特定非営利活動法人あとからゆっくり」のヘルパー（支援費制度による日常生活支援として月に203時間）を利用している。AAさんは、独自のボランティア介護者確保の努力により、24時間常時2人～3人の介護者を確保している。

7) 社会運動との関わり

AAさんは、81年の国際障害者年の年に隣接する生駒山中で起こった障害児2人を巻き込んだ親子心中事件に危機感を覚え、在宅障害者の地域生活を支援するための「任意団体AK」を結成する。

障害者の公的な生活保障は行政の責任であることを市当局に訴え、81年から82年にかけて行われた交渉により、24時間公的介護保障の必要性を認めさせた。その運動をきっかけに「任意団体AK」が中心となり結成された市民組織である「任意団体AS」の議長を現在も務め、ホームヘルプサービスの拡充や地域支援ネットワーク構築に向け、地域に密

着した運動を展開している。また、知的障害者が巻き込まれた冤罪事件に関わる裁判のやり直しを求めて「ADさん救援会」の代表を務め、ADさんの生活支援や再審の準備などを仲間とともに進めている。

また、2003年には「任意団体AS」の運動から「特定非営利活動法人あとからゆっくり」を立ち上げ、障害者の生活の場作りや、権利擁護等に取り組んでいる。

8) 趣味と余暇活動

趣味は音楽鑑賞と野球観戦。音楽は特にモダンジャズで、野球は巨人というより長島の大ファンである。また、介護者とともにソフトボールチームを結成し、自ら監督を務めている。介護者を相手に将棋を指すこともしばしばある。

(2) AAさんの住居

2階建ての自宅で、バリアフリーのために特別な工夫はされていない。それは、昨今の「バリアフリー」の流れの中で、逆に障害者と健全者との関わりが疎外されてはならないと危惧しているからである。例えば、エレベーター等の整備が、ややもして、「車椅子を支えて一緒に上る(また下る)」といった具体的な行為や相互のコミュニケーションを奪ってしまう結果になってはならないと考え、今でも通りすがりの通行人に声をかけ、階段昇降等の介護を依頼し、その過程で生じる「コミュニケーション」を活かし実践をしている。

(3) AAさんの日常生活と活用している支援

措置制度の時代に自薦登録介護者として行政に登録してきた介護者を「特定非営利活動法人あとからゆっくり」のヘルパーとして派遣させるシステムを支援費制度移行後確立させ、現在は学生介護者と「特定非営利活動法人あとからゆっくり」からの派遣ヘルパーを利用している。

学生介護者は、AAさんの介護に入るのみならず、AAさんの介護体制の調整や大学での新たな介護者の確保、さらに、地域で生活する障害者宅への在宅訪問活動などを、AAさんとの協働で行なっている。

(4) AAさんの1週間

ケース記録をもとにAAさんの1週間の暮らしと利用するサービスを簡略に紹介する。

2003年12月16日(火)

朝のケアサービス

朝8:00に起床した。妻のAMさんはすでに起床し1階で仕事に行く準備とAAさんの食事の準備などしている。前日の夜19:00から泊まりで介護に入っているボランティア2名(IHさん、MYさん)はAAさんの2階にある寝室とは別室(寝室の隣)で待機している。AAさんは起床時、待機しているボランティア2名を呼び、横になったままタバコを吸い朝刊を読んだ。その後、ベッドの上でボランティア(IHさん)の支えにより座位を保持し、新聞を読んでいた。

8:50には、「9:00~16:00」の時間帯で介護に入るヘルパー(STさん)及びボランティア(WSさん、SYさん)が到着。到着したボランティアに飼い犬の散歩を依頼し、残ったヘルパーとプロ野球の話をしていた。AAさんは外耳炎を患っており、かゆさの軽

減のため耳をたたくよう介護者に指示することがあるが、このときも話の最中に「軽く耳をたたいて」と依頼していた。その際、片手でAAさんの頭を固定するため支えながら、もう一方の手で指示された側の耳をたたく。その後、ベッドで横になり、AAさんおよびヘルパー、ボランティアでその日のボランティアの運勢について話をする。それからそのボランティアのWSさんを「首絞め」に誘っていた。ちなみに「首絞め」とは、AAさんの左右の足の間に介護者の首を挟んで、AAさんが締め付けるもので、AAさんと介護者のコミュニケーションの一つである。介護者の命に関するようなことはない。

着替え

9:15には、ヘルパーの介護を受けて着替えをした。

着替えは、まず介護者の支援を受けベッド上で座位をとり、上半身の着替えを済ませ、その後ベッドに仰向けになり下半身の着替えをする。上半身の着替えは、左腕側から脱ぎその後右腕を抜き、最後に首、頭から服を脱ぐ手順である。また着衣時は、その逆で首から服をかぶった後に右手を入れ、最後に左手を入れる手順になっている。前開きの服は例外で、右腕から入れて、最後に左腕である。AAさんの腕の筋肉の緊張の度合いが違うためであり、右腕は左腕より筋肉の緊張が激しい。衣服に応じて、AAさんが着脱しやすい介護スタイルを確立させてきたといえる。

下半身の着替えは、AAさんの両足を介護者が抱えながら、ズボンを下げる。ズボンをはく際には、まず太ももまでズボンを上げ、その後介護者がAAさんの腰に腕を回して支え、ズボンを上げる。

10:20。着替えを済ませ2階から1階へ降りる。

階段の昇降時を含む移動の際は、次のようなものである。AAさんの後ろから上半身を一人の介護者が抱きかかえ、下半身をもう一人の介護者が腕をひざの後ろに回して抱きかかえて移動する。

朝食

10:25。1階に準備されていたリクライニング式の子椅子に移乗し、靴を履いた。

子椅子はAAさんの体に合わせたオーダーメイドであるが、子椅子に移乗してから2~3時間経たないと、「馴染んで」こない、と話していた。

その後すぐダイニングにて朝食をとられた。昨晚から泊りで介護に入っていたボランティアのIHさんは、AAさん宅に備えられている「介護ノート」に、昨晚の介護の感想を記した後、帰られた。食事は、子椅子に乗られたままのAAさんの左側に介護者が対面して座り、AAさんの左手を介護者の背中に来るように押さえ、介護をする。

食事時は、介護者とAAさんの貴重なコミュニケーションの時間となっている。

服薬とトイレ

11:10。食後は服薬をされる。胃潰瘍の薬と筋弛緩剤、ビタミン剤と胃薬の4種に加え市販の胃腸薬を飲まれている。服薬時の介護は、AAさんのあごが動かないよう片手で固定し、AAさんが口をあけられるタイミングに合わせて、薬を口腔に入れる。その後ストローを使用し、お茶と一緒に飲まれる。

11:15。食後、服薬後は、リビングに戻り、トイレ。トイレは小の場合、AAさんの腰を左にひねり、左側面が地面とできるだけ垂直になるように子椅子上で体位変換し、足を介護者の両足ではさみ固定し、尿瓶を使って用を足される。

おしゃべりやくつろぎの時間

11:30。テレビをつけ、しばし視聴される。またテレビを見ながらWSさんとお話をされる。WSさんは3回目の「首絞め」もされる。

13:00。タバコを吸われる。喫煙時は、AAさんが唇と前歯でタバコを咥え、ひとしきり（タバコの三分の一ほど）吸った後、灰を落とすようAAさんが合図を出し、その合図を受けて介護者があごに手を添えてたばこを口から離し、灰を落としてから再びAAさんが咥えられるようタバコを口にもっていく。またAAさんの右手は、常に固定して支えておく必要がある。不随意運動により右手が口元のタバコに当たり火種や灰が落ちないようにするためである。

昼食

14:20。キッチンへ移動し、昼食。その後、リビングへ移動し新聞を読む。

社会活動との関わり

15:30。NPO団体のスタッフが来訪。

AAさんは前述のとおり「障害者生活支援センターAE」のピアカウンセラーやNPO団体の理事を務めており、しばしば障害者の生活や人権に関する相談が持ちこまれる。

この日も地域の視覚障害者への支援要請がNPO団体に入ったため、スタッフの高橋が支援の方策と現況について相談・報告に来た。

趣味娯楽の時間

16:00。書斎へ移動しPCのメールチェックをする。その後、ボランティアと将棋をする。一局さした後に、かかりつけの医院へ行きインフルエンザの予防接種を受けたとのことだった。

夕食

18:50。今日の夜の泊まりのボランティア（IGさん、INさん）が到着。

時折タバコを吸いながら新聞を読んだり、テレビを見る。

明日の介護に入る予定になっているボランティアから「介護確認電話」が入る。ボランティアによる介護の引継ぎ時間や場所については、この「介護確認電話」でAAさん自らが決定、指示を出すことになっている。明日の昼のボランティアは「9:00AA宅」、夜のボランティアは「19:00AA宅」だった。

21:30。妻のAMさんが帰宅され、共に夕食をとられる。

夜のひと時と入浴

昼間は、ボランティアとの関係作りや社会活動等を含んだ「活動コアタイム」だとすれば、夜間は、体調的にも精神的にもバランスを保つための時間として位置づいているようだ。妻のAMさんと食事を共にされたり、大便をして体内環境を整えたり、入浴して一日の疲れを癒されている。

23:45。大便。AAさんは座位式のポータブルトイレを使用している。車椅子から移動しポータブルトイレに座る。AAさんの背後で介護者が体を支える。もう一人の介護者は、AAさんの両足裏を床に固定し、思う存分「きばれる」よう支援する。排泄後は介護者がお尻を拭く。

24:00。IGさんと入浴される。入浴のスタイルは介護者によっても様々であるが、基本的には次のようにして入浴されているようだ。

介護者がAAさんの背後から抱き上げて風呂場へ移動する。洗い場に移動したAAさんは、湯船に背を向けるようにバスマット上に座るが、介護者はAAさんの座位を保持するため、浴槽のへりに腰かけ両膝、太ももの間で挟み込んで支えている。その後、この状態で、頭、顔、体、歯の順番で洗う。洗うときは湯船のお湯を使い、湯量が減ると介護者は足し湯をする。

洗髪は、耳に湯が入らないように注意しながら、数回流し、その後シャンプーで洗う。特に車椅子に乗っている際に接している左側頭部と、生え際を重点的に洗う。次に洗顔であるが、下を向いている顔を介護者の太ももを枕にしてもらうような感じでよりかかってもらい、軽く手で支えながら洗う。特に眉毛、眉間を重点的に洗う。その後下を向いてもらい洗面器にて直接顔に湯をかけ流す。次に体であるが、AAさんの上半身から下半身の順に洗う。首を洗う際には、介護者の左手で額を抱えて上を向いてもらい洗う。車椅子に乗っている際にベルトで締め付けられている脇、車椅子と接している背中、そして股間を重点的に洗う。最後に歯磨きであるが、介護者が左手で額を支え、口の中を見ながら全体を磨く。うがいはコップに入った水をタイミングよく口腔内に入れうがいをしてもらう。吐き出すときは洗面器で受ける。

湯船に入る際には、AAさんの背中と介護者の胸を密着させ、介護者の腕をAAさんの脇の下に通し、ひざの裏を抱えそのまま抱えあげ浴槽に移動ししゃがむ格好をとる。それからAAさんの顔が水面に浸からないように膝裏を抱えていた左手を額に、右手を右脇から左脇まで通しAAさんの体を引く。同時に介護者はAAさんの肩口をひざで挟みながら湯船のへりに座る。上がるときは、その逆である。

就寝

1：30。パジャマを着て、介護者とともに2階の寝室に移動する。ベッドに仰向けになり、タバコを吸う。その後、水分補給しテレビをつける。

2：20。介護者は別室にて、いつでもAAさんの声に反応し、対応できるよう待機している。

就寝後の寝返りの介護などは、妻のAMさんが毎日行っている。

2003年12月17日（水）

トイレの問題

13：45。昼過ぎにAAさんが小さいころの「トイレ」の話をされた。

最初の便器は（現在は座位式のポータブルトイレ）、おじいさんが座いすとみかん箱を使ってつくってくれたらしい。便器部分は缶になっており、そこに便をためられるようになっていたという。体に合わせてつくってくれたので、使い心地がよかったが、やはり既製品は、いまひとつからだに合わないらしい。幼児のころは、お兄さんが抱き上げで家のトイレを使っていたという。

予定されていたボランティアの変更

18：25に明日の昼にボランティアとして入るISさんから介護の確認電話が入ったが、21：00に体調が急変したとの連絡が入った。ISさんは、AAさんに連絡を入れたのと前後し、介護グループの代表に介護の変更を申し出ていた。連絡を受けたグループの代表であるKTさんは代わりに入る介護者を探すため、AAさんと連携し各ボランティアに連絡

を回した。AAさん宅では、AAさんの傍で、ボランティアのGSさんが対応にあたって
いる。

23:00。ボランティアの一人IHさんが、明日の介護に入られるとのことで、AAさん
とも確認。

自ら入る予定にしていた介護枠の変更は、基本的にはそのボランティアの責任で代わり
の介護者を探すことになっているが、AAさんはもちろんグループの代表等と連携し、す
ぐに対応にあたるようになっている。

2003年12月18日(木)

朝食

11:00。ボランティアのTMさんと食事。

ごはんと豆腐(朝の食事のメニュー)をAAさんの口に入れるタイミングをもっと合わ
せるよう指摘をうける。「タイミングを外すと空気がたくさん胃に入るので気をつけるよ
うに。」

ボランティアの訪問

AAさんの介護体制は、ボランティアグループが毎週金曜日毎に「介護者会議」をもち
翌週の介護枠を決定している。

決められた介護の日以外にも、ボランティアはAAさん宅を訪問し交流を深めている。
この日も、よく「首絞め」をされているボランティアのWSさんが訪問にこられた。今日
は、AAさんの妻のAMさんが勤める保育所で「クリスマス会」が催され、WSさんは「サ
ンタクロース」として保育所に招かれており、その報告をしに来られていた。園児にいろ
いろ質問された話をされていた。

入浴

23:45。入浴をされる。入浴は介護者が一人で抱き上げをし、風呂場まで移動する。そ
れから浴槽の「へり」にAAさんがもたれられるよう座り、浴槽につかるときも介護者が
ひとりで抱き上げて入浴する。

この日の介護者はボランティアのMDさん。入浴後、AAさんから「腕の力に頼りすぎ
や。もっと腰を使うように」と指摘されていた。

社会人ボランティアのかかわり

この日、介護に入っていたボランティアのMDさんは、「冬季OB介護期間」の連絡調整
責任者をしている。「冬季OB介護期間」とは次のようなものである。

AAさんは介護体制をひきはじめてから20年になる。その間、学生時代にAAさん
に関わり社会人となった人は130人を超える。学生時代に介護を通じて「交友」を深めた社
会人は、大学卒業後もその関わりを大事にし、土曜日、日曜日、祝日などに介護に入り続
けている。

そうした日常の社会人の介護枠は、「社会人代表」がAAさんと連携し連絡調整等行っ
ている。

また教育労働に携わっている社会人が多い中で、学校の「夏季休暇」「冬季休暇」の間に、
AAさんの介護に入る期間を設けている。今年は、夏は7月20日から8月31日まで、冬
は12月25日から1月7日までとなっている。遠方(北海道から鹿児島まで)の社会人は、

この長期の介護期間にAAさん宅を訪れ介護に入り旧交を温めている。「冬季 OB 介護期間」もそのひとつであり、その介護枠調整等は、学生のボランティアがAAさんと協働で行っている。

2003年12月19日（金）

ボランティアの遅刻

朝来るはずのボランティアのHMさんが約束の時間（9：00）をすぎても来ず、連絡をするが繋がらなくなった。5分後にHMさんから連絡が入り、「今から向かう」とのこと。

これまでの生活の中で、あまたの健全者から約束を反故にされてきたAAさんにとって、介護者とは「被差別・加差別」の立場を踏まえながら、ともに差別に反対していく信頼関係を築いていきたいとの思いが強い。

10：00。HMさんが到着したが、雰囲気はよくない。AAさんが「障害当事者に怒られ、先輩に怒られ・・・そういう年月はもう終わったやろ・・・」と話される。

外出

16：45。ボランティアのYHさんと外出をされる。

四條畷駅で知的障害をもつADさんと会い、話をされる。その後、ペットショップで犬のトイレ用シーツを購入。その後、洋服店に入る。「元気かあ？」とAAさんが店主に声をかけると「こんな商売している人はみんな元気がありませんわ・・・」と店主。ベルトを購入し、革コートを物色して店を出たとのこと。

家の近くの商店街で買い物をされることが多いAAさんは、お店の人とも上記のように店内や店先で話をされることが多い。50年以上、地域で生活してこられ、地道に外出を重ね、会話をし、買い物をしてきた結果の人間関係がある。

2003年12月20日（土）

朝から夜まで

この日は朝から体調がすぐれず、何度もくしゃみをされていた。どうやら風邪をひかれたらしく、鼻水も絶えず出ているようなかんじ。ずっと2階の寝室のベッドで横になり過ごされていた。

夕方には、「ずっと横になっているから腰が痛い」と言っていた。

ボランティアの訪問

この日は朝から、ボランティアのURさんが来られていた。AAさんの写真を撮りに随時訪問されている。今日も、食事の様子や介護者と談笑されている様子を撮っていた。ベッドに横たわるAAさんの真上からの撮影に「(上から見下ろされるのは) ちょっとこわいなあ・・・。T駅でのカンパ活動を思い出すなあ。」と話される。

2003年12月21日（日）

外出

体調もいくぶん戻り夜に外出をされる。

20：30。犬の首輪と散歩の綱を買いに近所のスーパーに買い物に行く。

店主と値段の交渉をして、いくらかまけてもらったとのこと。

ストレッチ

1:10。筋肉の硬直を防ぐために、時々足を伸ばしたり、腰を伸ばしたりする運動をされる。この日は「足曲げるの、20回やって」と介護者に依頼していた。

2003年12月22日(月)

寝返り

AAさんは、一人では寝返りをうつことができず、介護者が支援している。眠られているときは妻のAMさんが、寝返りの介護を含めてしている。

今朝は、AAさんは起き掛けに待機している介護者を呼び、「仰向け・・・」と指示、介護者はうつ伏せに寝ているAAさんを抱きかかえるように体位変換した。

外出と遠方からのボランティア

夕方18:00頃、ボランティアのSYさんと外出された。夜景スポットで「ハイライト」を一服ふかし、それから今日の夜介護に入られるボランティアを出迎えに行かれた。今日の夜介護は、京都から来られている。明日は祝日なので、介護枠は学生のボランティアではなく社会人枠となっている。

(5) AAさんが1週間に利用する地域生活支援

AAさんが1週間に利用した地域生活支援は、表5のとおりである。

表5 AAさんが1週間に利用する地域生活支援

(2003年12月16日から22日の週の場合)

	月曜日	火曜日	水曜日	木曜日	金曜日	土曜日	日曜日
0:00	ボランティア 2人	ボランティア 2人	ボランティア 2人	ボランティア 2人	ボランティア 2人	ボランティア 2人	ボランティア 2人
30	(介護グループAL)	(介護グループAL)	(介護グループAL)	(介護グループAL)	(介護グループAL)	(介護グループAL)	(介護グループAL)
1:00	家族(妻)	家族(妻)	家族(妻)	家族(妻)	家族(妻)	家族(妻)	家族(妻)
30							
2:00							
30							
3:00							
30							
4:00							
30							
5:00							
30							
6:00							
30							
7:00							
30							
8:00							
30							
9:00	支援費制度 日常生活支援	支援費制度 日常生活支援	支援費制度 日常生活支援	支援費制度 日常生活支援	支援費制度 日常生活支援	ボランティア 2人	ボランティア 2人
30	ヘルパー1人 (NPO)	ヘルパー1人 (NPO)	ヘルパー1人 (NPO)	ヘルパー1人 (NPO)	ヘルパー1人 (NPO)	(介護グループAL)	(介護グループAL)
10:00	ボランティア 2人	ボランティア 2人	ボランティア 2人	ボランティア 2人	ボランティア 2人		
30	(介護グループAL)	(介護グループAL)	(介護グループAL)	(介護グループAL)	(介護グループAL)		
11:00	を併用。	を併用。	を併用。	を併用。	を併用。		
30							
12:00							
30							
13:00							
30							
14:00							
30							
15:00							
30							
16:00	ボランティア 2人	ボランティア 2人	ボランティア 2人	ボランティア 2人	ボランティア 2人	ボランティア 2人	ボランティア 2人
30	(介護グループAL)	(介護グループAL)	(介護グループAL)	(介護グループAL)	(介護グループAL)	(介護グループAL)	(介護グループAL)
17:00							
30							
18:00							
30							
19:00	ボランティア 2人	ボランティア 2人	ボランティア 2人	ボランティア 2人	ボランティア 2人	ボランティア 2人	ボランティア 2人
30	(介護グループAL)	(介護グループAL)	(介護グループAL)	(介護グループAL)	(介護グループAL)	(介護グループAL)	(介護グループAL)
20:00	家族(妻)	家族(妻)	家族(妻)	家族(妻)	家族(妻)	家族(妻)	家族(妻)
30							
21:00							
30							
22:00							
30							
23:00							
30							
24:00							

支援費制度によるサービスの種類は「日常生活支援」であり、支援内容は、AAさんの
 身近介護や家事、外出など、日常生活全般の支援である。

ボランティアによる支援も、日常生活全般にわたる。

支援費制度によるサービスとボランティアによるサービスにおいて、その支援内容には

特に違いはない。

夜間（19：00～翌9：00 くらい）は妻のAMさんが在宅であり、夕食の介護やコミュニケーション、就寝後の寝返りなど断続的に妻のAMさんによる支援がある。

<地域生活支援サービスに対して支払う料金>

支援費制度における費用負担はない。ボランティア利用に対する費用負担もない。

ただし、ボランティアが使用する寝具などはAAさんが用意している。

ボランティアは、交通費、食事代など自らが出費している。

<ボランティアや友人・職場仲間などによる支援>

ボランティアが、支援費制度では足りない時間帯に介護に入っている。

ボランティアは、自らが資源となり介護サービスの提供をするにとどまらず、AAさんとともに介護体制の調整や新たな介護者の確保、さらに、地域で生活する障害者宅への在宅訪問活動（自立生活とエンパワメント支援）、権利擁護、社会運動などを協働で行なっている。

<近親者による支援>

妻のAMさんが、食事の準備や洗濯などの家事、また就寝後の寝返りの介護などを原則毎日行なっている。

<近隣住民による支援>

特に見出せなかった。

<その他の支援>

特に見出せなかった。

<本人と関係者による支援についての評価>

1) AAさんご自身の現在の生活についての評価

①支援費制度を含む現在の福祉行政について

やはり、1日24時間、月720時間は必要だと思う。1日24時間介護が必要な人が安心して生活していけるような状況にはまだないと思う。

他の自治体では、福祉の担当者が変われば、対応や施策の方向性までも変わってしまったり、人事異動で福祉課から他の部署に異動してしまえば、あとは障害者施策については「知らん顔」という話をよく聞く。四條畷市では異動の前に福祉課にいた人が、異動後も障害者（団体）とのつきあいを継続して持ったりしているのは、評価したい。「異動したら、それっきりであるとは知らん顔」はさみしい。

また、後期障害者計画については、福祉政策を専門で取り組む部署を設置するように呼びかけている。事務処理や窓口対応は大事だが、それに忙殺され、大きな視点で「障害者福祉はこうやっていく」というヴィジョンに欠ける。政策立案や遂行に専門あたる部署と人を配置するべきと思う。

②支援費と介護保険の統合に関する動向や論議について

保険制度にしたら財政を確保できる、というのが理由になっているが、介護保険の財源も充分でない現状がある中で、説得力をもたない。現行の介護保険制度では、一日24時間の介護を保障することはできない。ぼくのような重度の障害者が、他人の介護を受けて地域で生活する前提が介護保険にない。自己選択や自己決定といった理念は、建前としては介護保険導入の際に言われていたが、家族の介護負担軽減が主で、要介護度5相当の介護ニーズを超える介護を必要とする人には、対応していない。もし、それを超える介護を保険制度で提供しようとするならば、今以上の保険料を市民から徴収する必要がある。それについての合意形成はできていない。

保険制度がいいのか、税によるサービス提供がいいのかという最終的な結論は出ていない。しかしいずれにせよ、現行の介護保健制度のようにサービス提供量の上限を設定することについては反対である。他人の介護を受けないことが「自立」と言われているような高齢者福祉の中で、高齢者は、介護を受けながら自分の思いを中心に社会と関わっていくことを臨んでいないわけではないと思う。介護を受けながら、社会と関わりあっていく生き方の支援として、障害者福祉の理念を注入し、そのための制度改革をしていくべきだと思う。統合するのであれば、吸収ではなく逆統合するべきだと思う。

③今後のAAさんの介護体制について

仮に行政による公的な介護が24時間利用可能になっても、ボランティアによる支援体制は続けていきたい。(挿入)単に一日24時間の介護が保障されても、障害者問題の解決にはならない。なぜならば、例えば、入店拒否にあったり、揶揄されたり差別は完全にはなくなるだろう。障害者の差別と一緒に反対し、人の痛みのわかるボランティアをつくっていきたい。

④現在のボランティアの支援について

ここに来ているボランティアは、割りあい人の痛みのわかる人だと思う。

公的なサービスと比較したときのボランティアの支援の良さは、勿論ボランティア本人の了解の上でだけれど、予定していた介護の時間を1~2時間延長してもらうことができたり、時間についての柔軟性が高いことである。生活をしているわけだから「何時から何時までこれをして(しなければならない)」、とか時間で区切ることができるものではない。ヘルパーが派遣される時間に制約されて生活を組み立てるのは本末転倒だと思う。

問題点は、大学生が中心なので、4年で卒業して一区切りになる人が多いことである。そのため毎年学生ボランティアの人を確保・養成しなければならないことである。また、社会人になってもボランティアとして関わりを持っている人はたくさんいるけれども、学生に比べて頻繁に介護に入ることができない。時間的余裕がなく社会人は月1回とか数ヶ月に1回の関わりが大多数である。学生は週1回は必ず介護に入っていることにより細やかにその時々確認しながら柔軟に対応できるが、月1回数ヶ月に1回となるとそうはいかない。

⑤医療機関について

脳性まひのことを理解している医者、看護師を配置してほしい。現状では程遠いというのが実感。先日、尿路結石の疑いのため検査を実施するとのこと通院したが、不随意運動があると話しても一向理解してもらえなかった。尿道にカテーテルを挿入するとの説明

を受けたが、不随意運動があることを理解してのことなのか質すとわかっていなかった。

歯医者にしても、障害者も診てくれるという病院に診察を申し込んだものの、半年待ってくれといわれ、半ば強引に通院したら、「歯をよく磨いてください」とだけ言われて帰された。こっちは歯が痛いのに。

⑥交通機関やバリアフリーについて

昔に比べたら、公共交通機関もだいぶ障害者に配慮されるようになってきた観はあるが、ぼくの発想でいえば、駅員に手伝ってもらうのではなくて周りの健全者に一緒に上ってもらうというのがある、それも啓発のひとつだと思っている。駅員は駅舎から駅舎へと連絡して、「何時発のどこ行きの何駅でおる。何両目に乗っている」とまで連絡するのだけれど、どこか管理されている気持ちになる。

また、街の構造で言えば、ぼくのような障害者が使えるトイレが限られている。公共の建物であれば、障害者が使いやすいトイレが比較的良好であるが立地が偏っているのも、トイレのことが気にかかって気軽に町に出られない。民間の建物では、パチンコ屋が大きなトイレを設置するようになってきているので、よく利用させてもらっている。四條畷市全体に言えることだが、道が狭くでこぼこなので歩きにくい。

よく言われる「バリアフリー」については、障害者が使いやすいように、という発想よりも健全者が如何にラクをするか、といった発想で作られているところが多いと思う。自分の家も一時期バリアフリーにしたけれども、結局弊害も生じてきた。介護体制が逼迫した状況の中で、一人での抱き上げができる介護者が激減した。

やはり血の通った暖かい人の手で介護を受けたい。人の手で風呂も入りたいし、階段の上り下りもしたいと思う。ただ勿論、介護者の体調や生活環境については考えながら、腰を痛めている介護者には、無理をさせないようにしている。

⑦経済状況について

自分自身の収入としては、ひと月あたり障害基礎年金が約8万円とピアカウンセラーの勤務代としての3万で計11万である。妻の被扶養者になっているが、成人しているのに、なぜ障害をもっているというだけで被扶養義務者になるのかわからない。社会で一人の「自立」した人間とは認められていないのかと感じる。基本的には障害基礎年金での生活なので(妻の収入があるにしても)、これ以上年金を下げられたら生活が成り立たないという不安がある。

⑧余暇活動・レクリエーションについて

昔は介護者が「AAさん、一緒に〇〇しよう」とか誘ってきたけど、最近は少なくなった。それでも嬉しかったのが、ある学生ボランティアが、スキューバダイビングをしていて、「AAさん、一緒にやりませんか？」と誘ってきてくれたこと。この夏にかけて挑戦したいなと思っています。

⑨地域の雰囲気(市民意識)について

ある意味で昔のほうが、街を歩いていたりして気持ちよかったという感覚がある。今、街を歩いていて、街の人に「裏表があるなあ」というのをしばしば感じる。「ええ人やな」と思っているけど、急変してどなってきたりするし、怖いと感じることは昔よりも、むしろ増えた。昔は、よくも悪くもはっきりしていたから。今は、なんか、何を考えているかわからない(読めない)人が増えた気がする。

商店街でもよく買い物をするけれども、やっぱり昔からの付き合いのある人とか、よく買いにいつているところに集中する。店の人の対応の落差が激しくて、「飛び込み」で買いに行くと、厳しい。自分が買いに来ているのに、介護者に話しかけたり、自分のことばを聞き流す店員がいる。

⑩介護者の生活環境について

ぼくはタバコを吸うけれども、吸っていいかどうかまず聞くし、嫌煙の介護者に無理にたばこの介護をさせるようなことはしないようにしている。物理的住環境については、改変する意思はない。そのことについて支障がある場合には介護者と相談して適切な対応をしたい。たとえば階段の上り下りや、風呂での抱き上げなど、腰を痛めていたり、疾患のある介護者とは充分相談して、無理をさせないようにしている。相談するときは、介護者から自己申告されるときもあるし、こちらから体調を聞いて、判断するときもある。

⑪AMさんとの生活について

夫婦とはいえ、自分は障害者やから、いろいろ介護を受けていても差別的な言動には敏感になるから、そこら辺で違いはあるかもしれない。これまで、AMが差別的な言動をとったことはないんだけど。AMの介護は、ボランティアに比べて細やかだと思う。

また、夫婦なんだからできれば今以上に二人で一緒にいる時間を増やしたい。それでもAMの体力のことも考慮して対応しないとイケないと思う。

2) 妻による現在の生活の評価

①介護について

AAの介護については、「介護する」とか「介護している」というふうには捉えていない。「ただの夫婦」であり、一緒に生活をしていこうとした時に、障害者であるAAの介護は自然に生じることと思っている。

私が仕事の休みの日は、おしっこの「出」がいいって2、3日前に言われた。水分を多めに取れるらしくて。介護の方はAAが「お茶飲みたい」とか言ったときにしかお茶とかさしださないのかな、と思った。私は、一緒に食事するときでも自分が飲みたいときに、AAに差し出すようにしている。そうしたら、AAも飲みますし。

②介護者のいる生活について

結婚した当時は、「二人の生活」を味わいたいという夢のようなものをあの人は持っていた。私も当初は、「全部（介護を）やりたい」「一緒にいたい」と思っていたけれども、介護の方がいる。二人だけの生活ではなくて、いろんな人が来ていて、「傍におりたいのに居れない」という不思議な感じがした。だから、食事を一緒にとるか、寝ているときぐらいいしか、二人の時間はなかった。でも、その夜の食事介護などを私がするようになって、介護ノートに介護の方が『このごろ食事介護をしてない』とか書いたりしているのを読んだりすると、介護の方がしていたことを、「とってしまっている」ような感覚があり複雑だった。結婚当初『これだけは譲られない』ってある介護の方が言っていて、それは風呂介護だったんだけど。

（筆者注：夜の介護に入っている者にとっては、入浴や食事などは、単に「介護を提供する」といった行為ではなく、AAさんと時間を共有し、コミュニケーションをとったり直接体を触れ合わせ関係づくりを進めるための重要なものとして位置づけられている）

介護の方がいる生活に慣れるまでは、よくけんかした。今は「これがAAの生活かなあ…」と思っている。また、介護の方がいるから仕事にもいけるし、食器を洗ったり洗濯物を取り込んだりしてくださるので助かっている面もある。

③二人が共有する時間について

私が趣味のカラオケに行かなくても、二人の時間は少なすぎる。私は昼は働きに出ているので一番大事な時間は食事のときかなと思っている。一緒に過ごす時間をつくるのが難しい。私は食事を終えてから2階の寝室で仮眠をとっているのだけれど、それまでの時間ゆっくりAAと過ごしたいと思っている。けれどもAAが入浴を済まして寝るまでが私の睡眠の時間なので、どうしても仮眠の時間は必要な時間である。入浴の時間は夜12時をまわってしまうし、朝は6時には起きなければならないので、仮眠があっても体がもつていると思う。

食事をしてるときは「一緒に食事できてよかった」という充実感というか、満足感はある。だから、今は食事と寝る時間が二人の時間なのでそれがなくなったら意味がないと思っている。

④今後の生活について

仕事の定年までは今のような生活が続くと思っている。定年後のことは、どんな生活になるのか想像がついていない。今は、仕事に行って違う環境の中で、仕事は仕事でしんどいだけれど、気晴らしと言ったらことばが乱暴かもしれないけれど、そんなふうには仕事がある生活を捉えていて。仕事が休みのときの状態がずっと続いたらしんどいかあというイメージをもっている。ずっと家にこもってしまって、ほとんど話しをせずにテレビを相手にしているようなかんじで。

⑤親との関係について

私の父が生きているときは、AAとの結婚を認めてくれたのだが、母は認めてはくれなかった。父が他界してからは絶縁状態にある。あるお葬式のためにAAと参列しようと思ったら「(障害者のAAが参列するのは)世間体が…」と言われて認められなかったことがあった。私だけがAAに黙って母に会いに行くことはできないし、だから私はもういくところがない。

⑥AAさんと介護者との生活・関係について思うこと

私はカラオケとか楽しみができて、発散するところをつくれるようになった。AAは趣味はたくさんもっている人だけれど、一人で発散したいときもあるんじゃないのかなと思ったりする。あの人じゃないから、「かなあ…？」ってしか言えないけれど。いろんな介護の方が居て、我慢するときも結構あるようだ。歳もどんどん離れていってるし、それは感じられて、それで少ししんどい面もあるのではないだろうかと思う。

⑦AAさんが病気のときに思うこと

AAが熱出したりして、寝込んだときに介護の方が「先に休んでください」と言ってくくださるんですが、「休めるわけないやん」と思ってしまう。熱とか出したら介護の方がAAのまわりを囲んで入るすきがない。一般の健全者同士の夫婦だったら、看病してたりするのに、障害者だったら介護者がするのかなーと思ってしまう。でも「夫は夫やん」と思う。寝込まれたらつらい。よく「障害者の介護が家族だけに集中してる」とか「障害者や家族が孤立しないように」とか話しに出るけれど、そのことが提起していることは、