第７章　京都市における地域生活支援に関する調査の報告

１．プレ調査の目的

タイムスタディに使用するフェースシート及びケース記録用紙について、その内容が本調査で使用するシートとして相応しいかどうか検証すること、また、プレ調査の結果を検討することで本調査の焦点を吟味すること、さらに、本調査における留意点を抽出することなどがプレ調査の主目的であった。ただし、プレ調査のタイムスタディ終了後、先行調査という位置づけから、本調査開始後も調査を継続し一定の成果を得た。

２．調査方法

２－１　調査期間

（１）調査全体の期間

2003 年８月 12 日から 2004 年３月７日まで

（２）タイムスタディの期間

ＰＫさん：2003 年８月 26 日から 2004 年９月１日まで

ＰＴさん：2003 年８月 18 日から 2004 年８月 24 日まで

ＰＭさん：2003 年８月 21 日から 2004 年８月 28 日まで

ＰＹさん：2003 年８月 13 日から 2003 年８月 19 日まで

２－２　調査対象者の内訳

PK さん：脳性マヒによる肢体不自由の男性で、一人暮らしをしながら四年制大学に通っている。大学の同級生を中心に介護体制を組んでおり、有料介護人派遣制度の時代から支援費制度に移行する中で、友人・介護人・ヘルパーという変化する関係を経験しつつあるという点で特徴的である。

PT さん：筋ジストロフィーにより人工呼吸器を使用している男性で、現在は家族と共に生活している。重度化する障害と、高校・大学・社会人と変化する立場の中で変化しつつある生活を送っている。京都市内の二つの自立生活支援センターを利用している点でも特徴的である。

PM さん：頸髄損傷による肢体不自由の障害をもつ女性で、市営の公団住宅で生活している。現在は支援費制度の支給量が非常に多いが、それだけの支給量を獲得してきた経緯があり、地域生活における支援の必要性を検証する意味も含めて対象者となることをお願いした。

PY さん：軽度の肢体不自由と重度の知的障害をもつ女性で、デイサービスを利用しながら両親と共に在宅で生活している。重複障害をもつ人の生活及びデイサービスを利用しながらの生活について考察することを目的として、対象者となることをお願いした。

2－3　調査員の内訳と取材方法

分担研究者として武田康晴が本調査の趣旨・概要・方法などを説明した後、プレ調査の目的を本人に説明してプレ調査を実施した。ただし、PY さんについては、本人が通うデイサービスの職員（松尾浩久）に調査を依頼した。詳細は以下の通りである。

PK さん：武田より調査の趣旨と調査方法を説明した上で協力の承諾を得た。実際のタイムスタディについては、本人が所定のケース記録に書き込んでいく方法で実施し、不明な部分については、後日、武田が二度の聞き取りを行い補足した。また、プロフィールについては、所定のフェースシートに加えて、本人が作成した。

PT さん：武田より調査の趣旨と調査方法を説明した上で協力の承諾を得た。実際のタイムスタディについては、本人が所定のケース記録に書き込んでいく方法で実施し、不明な部分については、後日、武田が二度の聞き取りを行い補足した。また、プロフィールについては、所定のフェースシートに加えて、本人が作成した。

PM さん：武田より調査の趣旨と調査方法を説明した上で協力の承諾を得た。実際のタイムスタディについては、本人が所定のケース記録に書き込んでいく方法で実施し、不明な部分については、後日、武田が二度の聞き取りを行い補足した。

PY さん：松尾より調査の趣旨と調査方法を説明した上で協力の承諾を得た。実際のタイムスタディについては、松尾が母親及びデイ担当職員に聞き取りを行う方法で実施した。また、不明な部分については、後日、松尾が聞き取りを行い補足した。

３．タイムスタディの成果

前述の通り、プレ調査では四人の調査対象者についてタイムスタディを実施した。本来ならば四人全員の結果を提示すべきところであるが、障害種別・生活状況・利用している社会資源の内容などについて、本調査で調査対象として例示したケースとの兼ね合いを吟味し、上記２－２で示したような内容が特に特徴的であった PK さん・PT さんの事例を紹介する。

３－１　PK さんの事例

（1）PK さんのプロフィール

1981 年 5 月 9 日に生まれる（調査当時は 22 歳）。妊娠７ヶ月の早産で、重症黄疸にかかり重度の脳性マヒとなる。１歳になるころ京都市から K 市へと移り住み、そのころから訓練のため病院に通い始め、１回 15 分１日３回の訓練が日課となる。「療育のためにも」と医師からの強い勧めもあり、地元の保育所に通う。針治療からスイミングまで、身体によいとされるものはすべて受けた。

小学校から中学校の時期

小学校入学が近づき、地域の学校に通わせたいという両親の強い希望から、近所にある小学校に入学を希望する。しかし、当時の小学校は、重度の身体障害をもつ子どもを受け入れたことがなく、入学しても勉強についていけないだろうという理由で入学を固く拒否された。しかし、母が介助を全面的に引き受けることを絶対条件に入学が許可された。

学校への送り迎え・トイレ介助・教室移動、そして遠足や修学旅行などの課外授業など、すべて母親の介助を受けながらの学校生活を送る。中学校や高校も地元の学校に通うことになるが、母の介護を受けながら学校生活を送ることは変わらなかった。

家族全員が旅行好きなことから、小学生から中学生になるまでいろいろなところへ旅行に出かけた。特にキャンプが好きで、週末になると車に荷物を積んで山へ行ったり、川で魚釣りを楽しんだ。同時に、親元から離れ、ボランティアと旅行に行くことも多かった。病院で知り合った友達とグループを作り、自分たちでイベントを企画し、大学生のボランティアと旅行へ行ったり、買い物へ行ったり、カラオケへ行ったりした。

高校時代から大学へ

高校は、就職のことも考え、商業系の学科がある高校へ進学した。簿記やパソコン等の技術を学び、資格を取ることに専念する。高校生になると、介助を担当する先生がついた。その先生にトイレ介助、教室移動などをお願いした。周りの友人たちも車イスを押してくれたり、車イスを担いで階段を移動するなど、いろいろと手伝ってくれた。友人が家に泊まりに来て、夜通し遊ぶようになったのもこのころである。

また『K 市障害児・者を守る協議会』という会の会員であった母の影響もあり、その会が開催する行事に参加したり、作業所設立のための募金活動に参加するなど、母親と一緒に運動に参加することも多かった。そして、高校２年生のときに自立生活教室に参加する。そこで、将来、自立するためにはどのようなことをすればいいかということを学ぶ。そのときに出会った友人や先生が、当時「就職できたらいいなぁ」と曖昧に考えていた PK さんを大きく変えることになる。それまで親の介護を受けて生活してきたが、親から離れる大切さを自立生活教室に参加する中で学び、周りの人たちからの影響もあり、就職ではな

く、大学へ進学し福祉を学ぶことを決意した。

2000年4月、京都市にあるPH大学へ進学する。電動車イスへと乗り換える。進学と同時に、親から離れることも決意した。大学へはJRで30分で、同じ大学に通う友人と一緒に通い、大学でのトイレ介助などもその友人にお願いした。入学して一年間は友人作りに励んだ。授業で一緒になる人にはとにかく話しかけ、仲良くなったところで「ちょっとトイレに連れて行ってくれへんかな…」とお願いするという具合である。大学へ一緒に通っていた友人も自分一人で介助をしていくのは辛いと、彼自身もさまざまな人に声をかけて、PKさんの介助をしてもらえるよう努めてくれた。大学では介助を友人にお願いし、K市の自宅に帰れば家族の介護を受けるという生活であった。

親元を離れ一人暮らし

2000年9月、京都市に『PK支援センター』が開設した。親元から離れて生活したいと以前から思っていたが、まだ早いとも思っていた。しかし、「一人暮らしをするなら早いほうがよい」という声もあり、2回生になるころから一人暮らしをスタートすることとなった。母親は快諾したが、父親は最初言葉を濁した。PKさん自身も、不安がなかったといえば嘘になるが、何とかなるだろうという気持ちもあった。

それから、PK支援センターと区役所に通う日々が続いた。福祉サービスを紹介してもらい、それらを効果的に利用できるような一日の流れをPK支援センターの相談員と一緒に組み立てた。物件探しにもPK支援センターの相談員に同席してもらった。車イスで出入りしやすいこと、たくさんの友人に来てもらえるようにリビングは6畳以上であることを条件とした。物件を2、3軒見学した結果、大学の目の前にあるファミリーマンションの一室を借りることにした。大学へは歩いて1分で、部屋は一階にあり、少々変わった造りではあるが間取りは4LDKで、LDKすべて含めると14畳になる。一人暮らしにはもったいないとも言える広さであった。築20年以上経っているので、バリアフリーの面では全く整っていないといっていい。マンションのオーナーに許可を取り、トイレに手すりをつけたが、浴室の入り口には30センチ以上の段差がある。家具は、一人になっても大丈夫なように、座った状態でも手が届くような高さに置かれている。

生活には、日常生活用具の給付、全身性障害者介護人派遣事業（当時）とホームヘルプ事業、ガイドヘルプ事業のサービスを利用することにした。介護人派遣事業には大学の友人を介護人として登録し、学校から帰った後の夕方から翌朝の学校に行くまでを介護を受ける時間とし、着替え・食事の準備や後片付け、トイレや入浴の介助などを受ける。ホームヘルプでは週3回2時間～2時間半の派遣を受け、部屋の掃除・洗濯・買い物・調理などの家事援助を受ける。一人暮らしを始めたころは、友人に介護してもらうということで、友人も私も「介護する」「介護される」というお互いの立場で悩みギクシャクすることもあった。親から介護を受けること、友人から介護を受けることの違いを身をもって感じた時間だった。

現在

2003年4月、支援費制度がスタートした。一人暮らしをはじめて3年目。これまでの生活を振り返り、改善すべき点をあげ、それぞれの介護に要する時間を算出し、それをもとに事業所と契約を結んだ。日常生活支援と家事援助、移動介護を現在は利用している。日常生活支援と移動介護は同じ事業所から、家事援助については別の事業所からサービス

を利用している。日常生活支援と移動介護は自薦式で、全身性障害者介護人派遣事業のときに登録した友人を引き続き日常生活支援また移動介護のヘルパーとして登録し、介護を受けて生活している。

（2）PK さんの1週間

2003年8月25日（月）

朝のケアサービス

9時30分、PK さんはヘルパーとともに起床後、トイレを済ませ着替えをする。PK さんのヘルパーは大半が PK さんと同じ大学に通う学生で、時間その他の融通が比較的きき、前夜の介護から宿泊して朝の介護を引き続き行う場合も多い。

着替えをしている最中、サークルの先輩が突然 PK さんの家を訪れる。彼は、ヘルパーを迎えに来たという。PK さんとヘルパーは大学の友人同士でもあり、同じビーチバレーのサークルに所属している。ヘルパーは、朝の介護を済ませた後で先輩と遊びに行く予定であったが、ヘルパーと PK さんが寝坊したため、先輩は心配になり PK さんの家を訪れたということであった。先輩と PK さんは久しぶりに会であった。

ヘルパーの介助により着替えを済ませ、洗面も済ませる。その後、3人で携帯電話で遊びながら、何をするともなく時間が過ぎた。予定では9時にヘルパーが帰るはずだが、時間は10時30分を過ぎた。実質30分足りないが、PK さん自身も寝坊したということもあり、この日の朝のケアサービスは11時で終了した。

※）支援費による社会資源：ヘルパー派遣事業所Aによる日常生活支援（2時間）

支援費以外の社会資源：なし

体調を崩して寝込む

11時にヘルパーと先輩が帰る。その後、PK さんは、のどが痛み出し、気分が悪くなってきた。ここ数日間、寝不足が続いていたので、体調を崩したのだろう。朝食を食べていなかったが、そのまま布団に入って様子を見ることにした。頭痛がし始め、時間がたつにつれて気分も悪くなっていく。

PK さんは、昨日「旅行に行ったから土産を明日持っていく」との連絡を母親から受けていた。母親は昼過ぎには到着する予定になっていたので、頭痛と吐き気がするなか、布団の中で母親の到着を待つことになった。昼ごはんがないことに気付き、母親に昼ごはんを買ってきてもらえるよう連絡した。

※）支援費による社会資源：なし

支援費以外の社会資源：なし

両親の訪問

13時30分、土産を片手に両親が到着した。夫婦で飛騨高山へ旅行したようだ。両親は、朝市で買った野菜とスイカを持ってきた。「まだ寝てんの？」という母の一言に PK さんは一瞬ムッとしたが、「しんどい…」と一言伝えると、母の顔が曇った。

両親が買ってきてくれた弁当を食べてみるが食欲がない。半分以上残し、薬を飲んだ。両親は、父親がパスポートの申請に行く途中で家に立ち寄ったらしく、すぐ出て行くという。PK さんは「もう少しいて欲しかった」と感じるが、15時に両親は帰っていった。

両親が帰った後は、ソファーに横になりながらヘルパーが来るのを待つ。

※）支援費による社会資源：なし
　　支援費以外の社会資源：両親による弁当の購入と食べる準備（10分）

家事援助ヘルパーの訪問

16時30分にホームヘルパーが到着する。ヘルパーが到着した頃には、体調もだいぶ良くなっていた。PKさんが「風邪を引いて…」と伝えると、「熱はあるの？」と体温計を出してくれる。熱はなかったが、ヘルパーによると顔色がいつもより悪いとのことであった。PKさんが何も言っていないのに、冷蔵庫にあるスイカを一口サイズに切り、机の上においてくれた。PKさんは「ちょっとした心遣いが嬉しかった」と記述している。
夕食にうどんを作ってもらうよう依頼し、買い物に出てもらう。ヘルパーがうどんを作っている間も、PKさんはソファーに横になりながらテレビを観て安静にしていた。洗濯・掃除を済ませ、諸手続きをして、19時にヘルパーは帰っていった。

※）支援費による社会資源：ヘルパー派遣事業所Bによる家事援助（2.5時間）
　　支援費以外の社会資源：なし

夜のケアサービス

19時、家事援助のヘルパーが帰った後すぐに夜のヘルパーが到着する。通常であれば、到着してすぐに、家事援助ヘルパーが作った料理を配膳してもらい食事をとるが、この日は気分が悪く食欲があまりなかったため、少し時間をずらして、しばらくの間寝ることにした。この間、ヘルパーはPKさんのパソコンでインターネットを始め、ゲームをして時間をつぶしていた。

20時30分、PKさんは目覚め、寝ている間に多量の汗をかいたため、ヘルパーに全身清拭をお願いした。ヘルパーに新しいTシャツを用意してもらい自分で着る。その後、テレビを観ながらうどんを食べた。うどんなら食べることができるかと思ったが、それほど食が進まないため、薬を飲み、テレビを観て安静にして過ごす。

23時、リビングに布団を敷いてもらい、その上でヘルパーの手助けを借りながら就寝準備をする。通常は寝室で寝るのであるが、移動するのもしんどかったので、リビングで寝ることになった。ヘルパーは明朝のケアも担当しているので宿泊することになりソファーで寝た。

※）支援費による社会資源：ヘルパー派遣事業所Aによる日常生活支援（4時間）
　　支援費以外の社会資源：なし

2003年8月26日（火）

朝のケアサービス

9時30分、ヘルパーとともに起床する。昨日よりも気分は良いが、体が宙に浮く感があり、まだ本調子ではない。ゆっくりと静養することにした。

朝食と昼食がなく、ヘルパーも昼には帰宅する予定である。ヘルパーに、パンとスポーツドリンクを買ってきてもらうように依頼し、買い出しに行ってもらった。ヘルパーが買い出しから帰ってきた後、パンを食べ薬を飲んだ。ヘルパーが「これは僕から…」と自費でアイスを買ってきた。「体調が悪い時には、周りの人たちの心遣いが本当にありがたく感じる」とPKさんは記述している。薬を飲んだ後、引き続き布団に横になる。

ヘルパーが帰宅する時間が近づき、帰宅の準備を始める。11時30分、「じゃ、はよ治せ

よ」と言い残し、ヘルパーが帰宅する。
※）支援費による社会資源：ヘルパー派遣事業所Aによる日常生活支援（2時間）
　　支援費以外の社会資源：なし

病気のため安静

ヘルパーが帰宅後、少し昼寝をすることにした。しばらく眠って目を覚ますと13時になっていた。テーブルに置かれているパンの残りを食べた。朝に比べると体調は少し良くなっていた。本日は何もしていない。食事をして、寝て、また食事をするという繰り返しである。ヘルパーが帰ると、やはり不安になる。テレビを観ていると気付かない間にまた眠っていた。少し眠ったつもりでいたが、予想以上に時間が過ぎていた。パソコンを開き、メールのチェックをした。
※）支援費による社会資源：なし
　　支援費以外の社会資源：なし

夕食

18時、予定通りに女性のヘルパーが到着する。火曜日と木曜日は18：00から女性のヘルパーが夕食を作りに来ている。彼女たちも、PKさんと同じ大学の友人である。だいたいは「今日は○○を作るから」と事前に連絡が入り、それに合わせて材料を買ったあと訪れる。

部屋に入ってくるなり、ヘルパーは「重症やん！」と驚いた。「風邪を引いているから」と事前に連絡は入れていたものの、PKさんの様子を見て予想以上だったらしい。寝ている間に汗をかなりかき、Tシャツが湿っていたので、新しいTシャツを取って来てもらい自分で着替えた。

19時に夕食が出来上がった。本日のメニューは親子丼である。夕食を作ってくれた彼女も一緒に食べる。日常生活支援で女性に食事を作ってもらうようになってから、以前よりも食生活が良くなった。ホームヘルパーに作ってもらう食事だけでは、単調になり、偏りがちになる。日常生活支援でも夕食を作ってもらうことで、食生活にゆとりができた。品数も増え、一品一品に工夫もほどこされている。また、家事援助ヘルパーの時とは違って、自分でメニューを決めなければいけないという緊張感も少ない。気が楽である。そして、実家で食べるようなメニューが食べられるというのが何よりも嬉しいとPKさんは感じている。

夕食を食べ終えると20時になった。日常生活支援では、20時までが予定である。20時を過ぎると「友人」に戻る。片付け・掃除などをしてもらうと22時くらいになるが、いつも快く引き受けてくれる。片付け・掃除が終わった後、布団を敷いてもらい、書類にハンコを押してもらい支援が終了した。
※）支援費による社会資源：ヘルパー派遣事業所Aによる日常生活支援（2時間）
　　支援費以外の社会資源：友人として片付け（15分），掃除（10分）就寝準備（5分）

夜のケアサービス

24時にヘルパーが到着する。通常であれば、料理を作ってくれるヘルパーと一緒に18時に来るのだが、この日は、かなり遅い到着となった。「バイト先の施設で外出介助があるため遅れる」とは聞いていたが、予定の時間よりもかなり遅れた。体調が悪いので早く来て欲しかったが仕方ないとPKさんは感じた。風呂もまだ入れる状態ではなかったので、

そのまま着替え、午前1時に就寝した。

※）支援費による社会資源：ヘルパー派遣事業所Aによる日常生活支援（1時間）
　　支援費以外の社会資源：なし

2003年8月27日（水）

実習生の訪問

10時30分にヘルパーと共に起床した。体調も元に戻った。朝食を食べ、トイレに行ったあと歯を磨く。ヘルパーとテレビを観たあと、昼食を買いにコンビニへ行った。日常生活支援としての時間は12時30分で終了し、以降は友人としての介助を受けた。

本日は、家事援助のホームヘルパーが、実習の大学生と共に訪問することになっている。PKさん宅には以前から実習生がよく訪問していたが、学生は初めてである。

14時30分、友人が帰宅し、予定していた時間通りにヘルパーと実習生が到着した。また、事業所のコーディネーターも同行した。ヘルパーは実習生と一緒に洗濯物をたたむ。コーディネーターは「実習生を受け入れてくれる家庭が限られているから、こうやって受け入れてくれるところがあると嬉しいわ」と言う。PK さんにとっても、実習生に来てもらったほうが嬉しいし、勉強にもなるので大歓迎である。しかし、コーディネーターは「PK君は、電話番号とか聞いたり、何するかわからへんから」と一言クギをさす。

ヘルパーが買い物に行っている間、実習生は床の雑巾がけしている。その間、PK さんも実習生に対し興味がありいろいろと質問したかったが、時間がほとんどないのと忙しく仕事をこなしていたので、「ヘルパーは何級を取らはるんですか？」としか聞けなかった。

その後、ヘルパーが買い物から帰って調理をし始めると実習生も手伝い、すぐに実習時間は終了し、実習生は帰っていった。17時30分にヘルパーが仕事を終え、手続きをして家事援助が終了した。

※）支援費による社会資源：ヘルパー派遣事業所Aによる日常生活支援（2時間），ヘルパー派遣事業所Bによる家事援助（2.5時間）
　　支援費以外の社会資源：友人として片付け（10分）昼食の準備（10分），ヘルパー派遣事業所Bの実習生による家事援助実習（1時間）

久し振りの入浴

19時、予定通りに夜のヘルパーが来た。家事援助のヘルパーに作ってもらった料理を温めてもらい食べる。夕飯を食べたあとは久し振りに風呂に入る。風邪を引いていて入れない日が何日か続いたため、久し振りの入浴となる。ヘルパーの中には、パンツをはいたまま入浴介助をする人もいれば、そうでない人もいる。個人的には、ヘルパーもパンツを脱いで一緒に入浴を楽しむことが大好きであるとPKさんは考えている。この日のヘルパーは親しい友人でもあり、30分ほど一緒に入浴を楽しんだ。

入浴後、着替えを済まし、ヘルパーと共にテレビを観て過ごす。テレビを観た後、卒業論文に取り組む。この間、ヘルパーには必要に応じてトイレ・パソコンの補助・片付け・就寝準備などをお願いする。

26時、卒業論文が一段落したので、ヘルパーと共に就寝した。

※）支援費による社会資源：ヘルパー派遣事業所Aによる日常生活支援（4時間）
　　支援費以外の社会資源：友人としてトイレ介助（5分）

2003年8月28日（木）

3人で夕食

18時、木曜日の夕食作りを担当している女性ヘルパーが時間通りに到着し、その数分後、20時からの男性ヘルパーが来た。両方とも、大学の同級生でもある。

女性ヘルパーに夕食を作ってもらっている間に、男性ヘルパーの介助により入浴を済ます。本来は20時以降に行う入浴介助であるが、融通を利かせて、この時間帯に入浴することも多い。この「融通が利く」というのが、自薦ヘルパーの大きなメリットであるとPKさんは考えている。

入浴後、三人で食事をし、部屋の片付けをする。部屋が広く、ゴミ・教科書・プリント類がよく散乱する。ヘルパーには「散らかり過ぎ！」と怒られることも多い。

夕食を作ってもらった女性ヘルパーは20時で終了する。書類に必要事項を記入してもらい、支援を終了したところで、三人でテレビを観ながら話をする。

※）支援費による社会資源：ヘルパー派遣事業所Aによる日常生活支援（2時間），入浴介助の前倒し（30分）

支援費以外の社会資源：なし

友人の訪問

22時、女性ヘルパーが帰宅直後、前日ヘルパーに入っていた友人から「今から家に行っても良いか？」というメールが入ってくる。彼は、PKさんの家の近くに1人暮らしをしていることもあり、介護の時以外でもよくPKさん宅へ遊びに来る。近所に住んでいる友人がいると、緊急の場合などはすぐ来てもらえることにもなるので助かるとPKさんは心強く思っている。

23時に友人が到着し、友人はPKさんのパソコンを使ってインターネットでシューズを注文する。過日、彼とPKさんはバーゲンセール中のサイトをインターネットで偶然発見し、そこで、とあるシューズに一目惚れし、2人で一足ずつ注文することになった。

彼は、注文するとすぐに帰る予定だったが、そのまま3人でゲームをすることになった。友人が来るとこのようなことは日常茶飯事である。「今日は勉強しよう」と思っていても、友人が来たために出来ないということがよくある。病みあがりで体調が心配なところもあったが、ついゲームに熱が入り、明へ方になってしまった。友人は帰宅し、そのままゲームを中断して5時に就寝した。

※）支援費による社会資源：ヘルパー派遣事業所Aによる日常生活支援（4時間）

支援費以外の社会資源：友人によるトイレ介助（5分×2回）

2003年8月29日（金）

朝のケアサービスとそれ以降

11時、昨夜は友人たちとゲームをしていたため、いつもより遅めの起床となった。喉が渇いて、ヘルパーにお茶を用意してもらい飲む。ヘルパーは、昼から学童クラブのバイトに行くとのことであった。

ヘルパーと共に、朝食・昼食を兼ねたパンとおにぎりを近くのコンビにまで買いに行く。帰宅後、パンとおにぎりを食べる。しかし、その直後、強烈な眠気が襲ってきた。昨夜から夜が明けるまで、ゲームをしていたからであろう。ヘルパーが帰宅する時間になり、13

時にケアサービスが終了した。

その後、PK さんは外出する予定もなく、CD や MD を聞いて、次のヘルパーが来るのを 1 人で待っていた。PK さんは、休日になると極端に外出しなくなる。PK さんは、休日の過ごし方をもう少し考えなければならないと考えている。学校があれば学校へ行き、友人としゃべるなり勉強するなりするのであるが、現在は夏休み中で、どうしても家に閉じこもりがちになる。また、休日になると、1 人で過ごす時間帯の食事も問題となる。事前にヘルパーに買出しを頼めば済む話であるが、ヘルパーが朝早くから帰宅することもしばしばであり、買出しを頼めず、家事援助のヘルパーが来るまで食事は“おあずけ”になることもある。前日の夜などに頼むこともあるが、たいていの場合「もういいか…」で片付けてしまう。

※）支援費による社会資源：ヘルパー派遣事業所 A による日常生活支援（2 時間）
　　支援費以外の社会資源：なし

夜のケアサービス

18 時、予定通りにヘルパーが到着した。前もって家事援助ヘルパーに作ってもらった夕食をレンジで温めてもらい配膳してもらう。ヘルパーは、コンビニで買ったお弁当を食べる。夕後は、テレビを観て少しゆっくり過ごす。
その後、入浴介助を受ける。リビングにバスタオルを敷き、ヘルパーに手伝ってもらいながら服を脱ぐ。浴室に移動して入浴する。この日は、まだ暑いのでシャワーだけにする。体を洗っている最中は、様々な話をするが、やはり恋愛の話が多い。裸になれば心もオープンになって、ついつい話し込んでしまう。

入浴した後は、リビングで服を着替える。着替えを済ませ、就寝準備が整ったところで、22 時に夜のケアサービスは終了となる。本日のヘルパーは引き続き泊り込みである。
ヘルパーは雑誌を読み、PK さんは音楽を聴く。その後、ヘルパーが先に寝てしまったため、PK さんは卒業論文の続きを書くことにした。

2 時、卒業論文が一段落し、就寝することにした。ヘルパーが先に寝ているため、1 人で布団のところまで移動して布団をかぶる。ヘルパーが側にいる限り安心して楽しい時間が過ごせる反面、なかなか自分のことを優先するのは難しいところがあると PK さんは感じている。勉強など今しなければならないことが後回しになることが多いのである。一旦手をつければ後回しになることは少ないのだが、手をつけるまでに時間がかかってしまうため、今回の卒業論文も夜遅くから始めることになった。

※）支援費による社会資源：ヘルパー派遣事業所 A による日常生活支援（4 時間）
　　支援費以外の社会資源：なし

2003 年 8 月 30 日（土）

朝のケアサービス

土曜日は、ヘルパーが朝 10 時からバイトに行く。そのため、ヘルパーがバイトに出掛けるまでの時間に朝の介護が済むようにしている。トイレに行き、着替えを済まし、朝食を食べる。昨夜、ヘルパーがコーラを買いに行くついでにパンも買ってきてもらった。そのパンを食べ、歯を磨く。歯みがきをする際には、洗面器・歯ブラシ・コップ・濡らしたタオルをセットして持って来てもらい、リビングで歯を磨く。その後、水で濡らしたタオル

で顔を拭く。PK さんは、3歳の頃からこのスタイルで歯を磨き続けている。後片づけをしてもらい、ヘルパーが帰宅する時間となった。

※）支援費による社会資源：ヘルパー派遣事業所Aによる日常生活支援（2時間）
　　支援費以外の社会資源：なし

友人の訪問

ヘルパーが帰宅後、テレビを観ることにした。午後からは、大学の友人が訪れる予定になっている。

13時、大学の友人が到着する。前もって、昼食の弁当を買って来てもらうよう連絡しておいた。弁当を一緒に食べた後、友人が PK さんのパソコンを立ち上げた。卒業論文を書くためである。この時期になると、パソコンを頼ってよく友人が PK さん宅を訪問する。PK さんも「人のウチの電気代を上げやがって」と文句を言うが、そんなことはお構いなしである。

PK さんもパソコンを使って卒業論文を書いているが、友人が使っている間は書きたくても書けない。それでなくても自分の卒論は進んでないのに、友人に易々とパソコンを取られた自分に腹が立つ。パソコンを貸している友人には、何かの形で返してもらわないと気が済まない。そういう時には、パソコンを貸している代わりにトイレを頼むのが PK さんの「手」である。トイレは生理現象であり、パソコンの代わりに頼むようなことでもないが、PK さんは、ここぞとばかりに少々強引に「トイレに連れて行け！」とトイレ介助を頼む。友人は苦笑いをしながら、PK さんをトイレに連れて行く。友人も理由を分かって連れて行くので、その顔を見ながらトイレへ行くのは楽しいと PK さんは感じている。

結局、友人はパソコンを夕方まで使い、一段落したところで17時30分に帰宅した。

※）支援費による社会資源：なし
　　支援費以外の社会資源：友人によるトイレ介助（5分）

夜のケアサービス

友人が帰宅後、しばらくして18時にヘルパーが到着した。日常生活支援を担当するヘルパーのほとんどは同じ大学の友人であるが、土曜日の介護に入っている彼は違う。違う大学の友人で、彼と同じ高校に通っていた PK さんの友人が「介護の仕事をしてみないか？」と声をかけてくれたことが始まりである。当初、彼も介護をすることが初めてで、PK さんも彼を全く知らなかったことから、2人とも関係がギクシャクしていた。しかし、PK さんの介護をするようになって2年目になり、技術もかなり上達し、支援をてきぱきとこなすようになった。PK さんも彼も互いに英語が好きで、たまに英語で会話することがある。その他、海外に旅行したときの話をしたり、とにかく英語にまつわる話をよくする。

土曜日は、一緒に夕食の買い出しに出掛けることが多く、本日も買い出しに行った。近くのスーパーにお弁当を買いに行き、帰宅後、先に入浴を済ませることにした。

入浴し、着替えた後、2人でテレビを観ながら弁当を食べる。夕食を食べた後もテレビを観てゆっくり過ごす。土曜日のヘルパーは夜のうちに帰ってしまうので、ヘルパーがいる間に洗面を済ませる。後片付けをした後、22時30分にヘルパーは帰宅した。

※）支援費による社会資源：ヘルパー派遣事業所Aによる日常生活支援（4時間）
　　支援費以外の社会資源：なし

一人の夜
ヘルパーが帰宅した後、パソコンでインターネットをする。現在の介護体制では、夜間、ヘルパー宿泊しないのは土曜日だけである。常にヘルパーがいる平日と比べると、かなりゆったりと過ごせる。しかしその反面、もの悲しさを覚えるのも正直なところであると PK さんは記述している。

2003年8月31日（日）
日曜日の昼間
13時に目が覚めた。時計を見て驚き慌てて布団から出たが、頭がボーッとしている。しかもヘルパーが来るまで、あと5時間ある。食べ物らしき物は何もなく、PK さんは、とりあえず机に置いてあるスナック菓子で難を逃れることにした。おやつを食べ、テレビをつけた。
PK さんは「このまま一日を過ごすわけにはいかない」と思い直し、卒業論文を書くことにした。パソコンの電源を入れ、卒業論文に取り掛かる。しかし、寝起きが悪かったためか、思うように頭が働かない。そのまま時間が過ぎてしまった。
※）支援費による社会資源：なし
　　支援費以外の社会資源：なし
夜のケアサービス
18時、時間通りにヘルパーが到着する。日曜日のヘルパーは夕食を作ってくれる。大学の授業で調理があり、その予習・復習を兼ねているからと喜んで作ってくれる。男性のヘルパーの中で、料理を作ってくれるというのは珍しい。この日は2人でスパゲティーを食べた。
夕食の後、入浴する。日曜日のヘルパーと入浴する際は、PK さんも彼も裸になって入浴する。入浴中は「今、○○さんが気になるねん」と“気になる子”の話で盛り上がった。ヘルパーの彼は、気になる女性がいるようだ。PK さんも、気になる女性を早く見つけなければ…と思っている。
入浴後、着替えを済ませ、冷蔵庫からアイスを出して2人で食べる。アイスの後は、テレビを観るのが恒例である。洋画を観ることが多いのだが、この日は男2人で感動し「幸せ気分一杯になった」と PK さんは記述している。
22時に日常生活支援の時間が終了し、翌朝までは友人としての介護を受ける。
※）支援費による社会資源：ヘルパー派遣事業所Aによる日常生活支援（4時間）
　　支援費以外の社会資源：友人として就寝準備（5分）

2003年9月1日（月）
朝のケアサービス
本日は、PK さんの通う大学で社会福祉士国家試験の受験対策講座がある。8時30分に起床後、いつものようにトイレ介助を受け、着替えを済ます。朝食はトーストとコーヒーで、ヘルパーにパンを焼いてもらい、コーヒーも沸かしてもらう。朝食後、歯を磨き、髪の毛をセットしてもらう。久しぶりの通学なので、身だしなみをしっかり整えないといけない。PK さんの準備が一段落すると、次はヘルパー自身の準備である。準備が整うと、

車イスへ移り、最後のチェックをし、10時30分に2人で家を出た。
※）支援費による社会資源：ヘルパー派遣事業所Aによる日常生活支援（2時間）
　　支援費以外の社会資源：学校までの送迎（5分）

久し振りの大学

PKさんにとっては約2週間振りの大学となる。受験対策講座とはいえ、夏休み中なので参加している学生は少ない。授業終了後、講座に参加していた友人にトイレ介助を頼み、数人で大学の近くにある定食屋へ昼食を食べに行く。

13時30分、一緒に昼食を食べに行った友人に車イスを押してもらい、そのまま帰宅する。リビングのギリギリのところまで車イスで行き、担いでカーペットの上に座らせてもらう。「ありがとう」と言うと、友人はそれに笑顔で応えてくれる。

※）支援費による社会資源：なし
　　支援費以外の社会資源：友人によるトイレ介助，車イス介助（10分），昼食補助（5分），送迎（5分）

新聞の取材

友人が帰ると同時に、連載記事のインタビューのため新聞記者がPKさん宅を訪れる。今年の4月から月1回、来年の3月までPKさんの記事が連載される予定になっており、今回で取材は6回目になる。今回のテーマは『社会福祉士について』で、この資格を取ろうと思ったか理由、今どのような勉強をしているか、今後どのような形で資格を役立てたいか等の質問を受けた。

新聞に取り上げられるようになってから、自分の中で何かが変化したような気がするとPKさんは感じている。自分の思いを語ることによって、自分の思いというものを再認識し、整理でき、また自分の思いや考えを伝える手段というものを取材を通して学ぶことが出来る。新聞を読んだ人からの反応もある。このようなことから、PKさん自身に力をつけてくれている新聞の影響力は計り知れず、本当にありがたいと感じているのである。

※）支援費による社会資源：なし
　　支援費以外の社会資源：なし

家事援助から夜のケアサービス

新聞の取材を終えて間もなく、ホームヘルパーが到着する。ヘルパーが部屋に置いてある新聞を発見し、「さっきまで取材を受けていたんですよ」と話すと「すごいやん！」と驚いた様子で新聞を手に取った。照れくさい反面、やはり嬉しい。

19時、家事援助のヘルパーと入れ替わりで、日常生活支援のヘルパーが到着した。すがすがしい顔をしていたのでPKさんが理由を聞くと、バイクで走ってきたとのことであった。最近、中型バイクを買ったところらしく、今度乗せてもらう約束をした。

いつものように夜のケアサービスを受け、23時以降は友人としての支援を受ける。

※）支援費による社会資源：ヘルパー派遣事業所Aによる家事援助（2時間），日常生活支援（4時間）
　　支援費以外の社会資源：友人として就寝準備（5分）

（3）PK さんが 1 週間に利用する社会資源（2003 年 8 月 26 日～9 月 1 日の場合）

1）社会資源の種類別にみる所要時間の内訳

種類／曜日	支援費による社会資源		支援費以外の社会資源	余分な経費
	家事援助	日常生活支援		
火曜		事業所 A 5 時間	友人 30 分	食費 300 円
水曜	事業所 B2.5 時間	事業所 A 6 時間	実習生 1 時間，友人 25 分	
木曜		事業所 A 8 時間	友人 10 分	食費 600 円 菓子代 500 円
金曜	事業所 B2.5 時間	事業所 A 6 時間		
土曜		事業所 A 6 時間	友人 5 分	
日曜		事業所 A 4 時間	友人 5 分	食費 300 円
月曜	事業所 B2.5 時間	事業所 A 6 時間	友人 30 分	菓子代 200 円
合計	7 時間 30 分	41 時間	友人 1 時間 45 分，実習生 1 時間	週 1,900 円
備考	事業所 B は「高齢者福祉系」の事業所	大学の友人を中心とした自薦ヘルパー	1 日数分の支援が、PK さんの生活の幅を広げている。	PK さん以外の食費など

2）１週間のスケジュール

	火曜日	水曜日	木曜日	金曜日	土曜日	日曜日	月曜日
0:00		事業所PA					
30		日常生活支援					
1:00							
30							
2:00							
30							
3:00							
30							
4:00					友人		友人
30	友人						
5:00		友人	友人	友人			
30							
6:00							
30							
7:00							
30							
8:00							
30					事業所PA		
9:00					日常生活支援		事業所PA
30							日常生活支援
10:00	事業所PA						
30	日常生活支援						
11:00		事業所PA	事業所PA				
30		日常生活支援	日常生活支援	事業所PA			
12:00				日常生活支援			友人
30							
13:00		友人					
30							
14:00							
30							
15:00					友人		
30		事業所PB		事業所PB			
16:00		家事援助		家事援助			
30							
17:00							
30							事業所PB
18:00							家事援助
30	事業所PA		事業所PA				
19:00	日常生活支援		日常生活支援				
30				事業所PA	事業所PA	事業所PA	
20:00				日常生活支援	日常生活支援	日常生活支援	
30	友人	事業所PA	事業所PA				事業所PA
21:00		日常生活支援	日常生活支援				日常生活支援
30							
22:00							
30							
23:00			友人	友人		友人	
30		友人					友人
24:00:00							

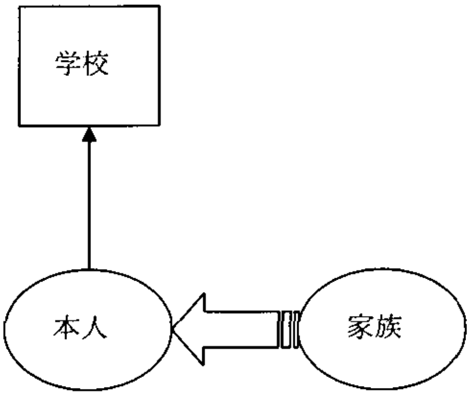
注）上記の文章および表は、PK さん本人が記入した「ケース記録用紙」から作成した。
　ただし、文章については PK さんの状況を深く理解するために９月 25 日（月）分を

補足添付し、また「支援費以外の社会資源」の詳細については 2004 年 2 月 5 日の聞き取りによって加筆した。また、特別な記載がない場合、居宅介護については 1 人派遣である。

（4）PK さんをめぐる社会資源ネットワークの生成・変化

第 1 期：家族のみによる支援（1998 年 3 月まで）

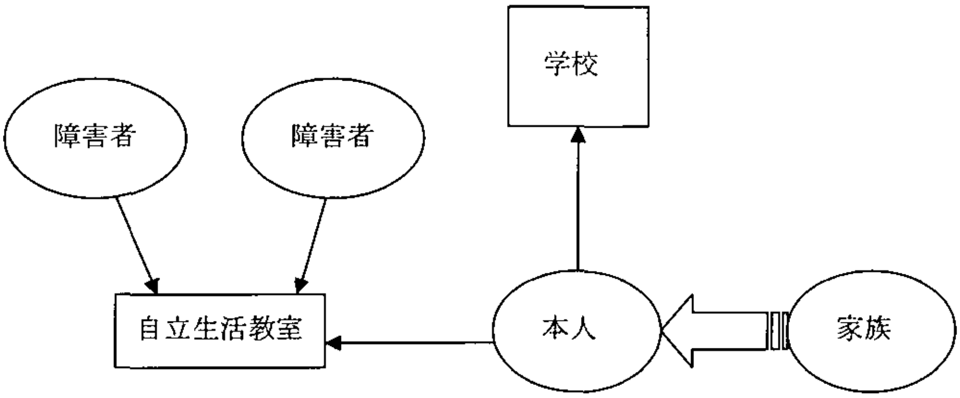
PK さんが高校 1 年生を終了するまでの時期であるが、この時期は、家族のサポートのみを受けながら学校に通っていた。プロフィールにもある通り、PK さんは小学校・中学校・高校ともに「普通学校」に通っていた。そのため学校には送迎や介護などの資源が基本的になく、学校生活を含めたほとんど全ての場面で家族（特に母親）の支援を受けて生活していた。



※）母親が送迎・トイレ介助をおこない、課外活動は修学旅行を含めて全て母親が同行した。ただし、校内の移動について小学校は先生、中学校は先生と同級生、高校は先生と同級生が担当した。

第 2 期：自立生活教育プログラムに参加（1998 年 4 月～2000 年 3 月）

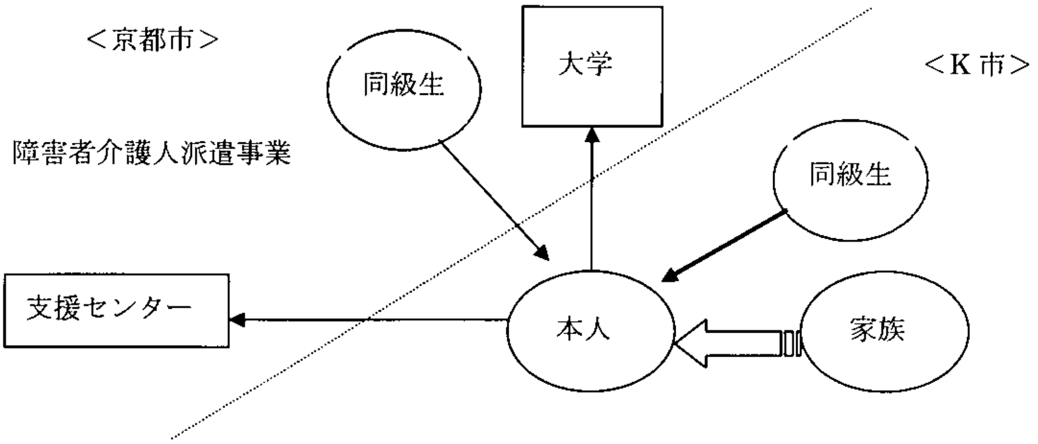
高校 2 年になった 4 月から 2 年間、民間団体が主催していた自立生活教室（自立生活教育プログラム）を月 1 回のペースで受講するようになった。プログラムの内容は 1 年目が全体プログラム（20 名弱）、2 年目が個別プログラムであった。この中で、本人は将来のこと・大学進学のこと・家族関係のことなどを整理し、自立生活に対する意識が大きく変化していった。また、障害をもつ他者との関係が急激に増え始めた。



第３期：自宅から大学に通学（2000 年４月～2001 年３月）

PK さんの自宅がある K 市と隣接する京都市にある４年制大学に入学する。通学は、たまたま同じ大学に通い始めた中学校時代の同級生が車イス介助を手伝ってくれるようになった。また、彼を中心にして、大学で知り合った数人の同級生が加わり緩やかにグループ化し、校内における移動介助・トイレ介助・食事介助を担うようになった。

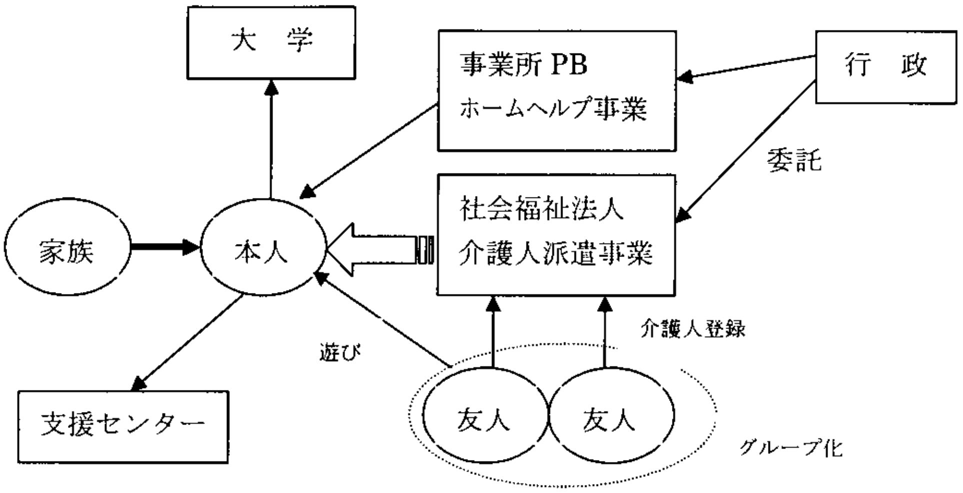
尚、当時京都市には「全身性障害者介護人派遣事業」があったが、K 市在住の PK さんは利用することができなかった。また、2000 年９月より京都市に開設した自立生活支援センターを利用することで、PK さんは京都市での一人暮らしを考えるようになった。



第４期：地域での一人暮らし開始（2001 年４月～2003 年３月）

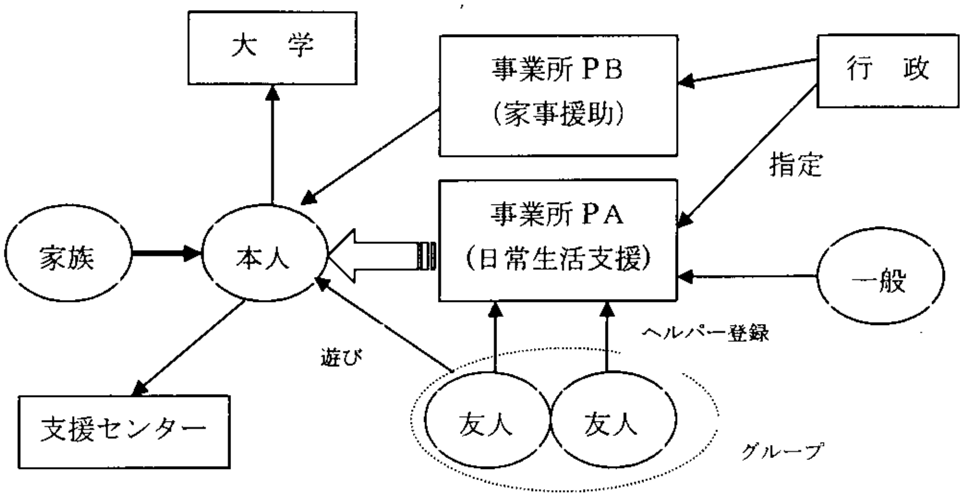
大学のある京都市で一人暮らしを始める。一人暮らしを始めるのに際して、部屋探し・サービス紹介・生活スケジュールの整理などを自立生活支援センターに相談した。

また、京都市には「全身性障害者介護人派遣事業」があり、学内介護を担当していた友人を中心に 10 数人が「自薦式介護人」として登録し、自宅での介護を受けるようになった。PK さんの一人暮らしをきっかけとして、介護を担当する友人たちがグループ化し、本人宅に集うようになった。ただし、介護人のほとんど全てが学生であり、大学が長期休暇になると介護人の確保が難しくなるため、実家に帰って家族の介護を受けることが多かった。



第５期：支援費制度以降（2003年４月～現在）

ネットワークの図式としては第４期と大差はないが、支援費制度がスタートしたことにともない、ネットワーク項目が変化した。最も大きな変化は、自薦式介護人として登録していた友人たちが、支援費導入に先立って自費でホームヘルパー２級資格を取得し、自薦式ヘルパーとして事業所登録した点である。ただし、自薦式ヘルパーで足りない部分に関しては事業所ＰＡの登録ヘルパーが補う形で日常生活支援の部分を担当している。また、家事援助については、第４期の図で（高齢者中心に）ホームヘルパー派遣していた事業所PBが支援費制度の事業所指定を受けたことで、継続して利用することとなった。



３－２　PT さんの事例

（１）PT さんのプロフィール

1976 年 6 月 1 日に生まれる。

生後７ヶ月のとき脱水のため入院し、その時の血液検査で筋ジストロフィーの疑いがあるという結果が出て、その後３ヶ月おきに血液検査をする。医師には筋繊維の検査を勧められるが、痛い思いをさせたくないという親の気持ちで検査は受けなかった。しかし、ほぼ筋ジスで間違いないと分かった。

その後、私立幼稚園に入園する。歩行はできていたが他児より走る速度が遅かったり、起きあがるのに時間がかかったりしていた。

小学校時代

公立小学校に入学する際、小学校長に就学希望を伝え、同時に就学時検診を受けるが、普通学級の中で学習可能と認められ、学校長に通学の許可を得る。教室は１階で、教室移動は先生と児童に介助してもらう。トイレや学校生活全般での介助は担任が行なった。また、毎日の送迎は母親が行ない、遠足や就学旅行などの行事は必要に応じて母親が付き添った。そして、学校長の紹介もあり、国立療養所 PU 病院で定期的に外来での診察と機能訓練（リハビリ）を受ける。小学校２年生の冬に歩行が不可能になり、車イスにを使用するようになった。

中学校時代

1989 年４月、公立中学校入学する。養護学校は併設の病院に入院しなければならず、家族と一緒に生活したい、機能訓練は通院と自宅で可能である、何よりも友達やクラスの仲間との楽しみや経験を共に分かち合いながら生きている実感を大切にしたいという理由から、小学校長・両親・本人の四者で中学校を訪ね入学の希望を伝えた結果、中学校長は高等学校・大学への展望を話され、入学の許可を得ることができた。教室は１階で、階段の昇降や移動は教員と生徒に協力してもらう。トイレ介助は担任が行ない、毎日の送迎は母親が行った。

高等学校時代

公立高等学校の入学に際しては、中学校長を通じて早い時期から高等学校進学の意思を伝えた。中学校長に高等学校との話し合いを持ってもらい、車イスでの学校生活が可能であることを話し、将来の大学進学もふまえてお願いしてもらった。その結果、高等学校の理解を得られ受け入れを許可された。一般教室は２階にしかないため、教員が毎朝校門当番を決め介助を受ける。その他の階段の昇降は教員と生徒に介助してもらう。毎日の送迎は母親が行い、その他にも学校に待機しのトイレ介助、美術の授業での制作介助などを行なった。また、冬期の体育の授業は負担が大きいため、パソコンや機能訓練をして過ごした。

大学時代

1995 年４月、PR 大学法学部法律学科入学する。入学試験については、担当者と話し合い、別室で車イス用の机を持ちこみ受験する。受験中の介助は大学職員が行なった。大学生活では、毎日の送迎は母親が行ない、大学から依頼された介護ボランティア（アルバイト）の学生が週３日、１日の講義時間内の学習・食事・トイレ介助などを担当し、残りの２日は母親が行なった。大学在籍中の 1997 年２月、人工呼吸器を使用することになった。