

定期診察に行った時、主治医に顔色が悪いと言われ、血液検査をした結果、体内の酸素量と二酸化炭素量の値が逆転していることがわかった。国立療養所 PU 病院に 3 週間ほど入院し、人工呼吸器の使用を開始した。以来、年 2～3 回の検査入院が通常化した。

大学卒業から現在

大学を卒業後、人工呼吸器をつけた影響と定期的に通う場を失ったことで、卒後「何もしていない状態」が 1 年以上続いた。しかし、定例の検査入院で出会った三つ年下の筋ジスの青年に誘われ、病院に併設した養護学校の卒業生の集まりに参加したのをきっかけに、自分と同じ障害をもつ人や自分よりも重い障害をもちながら頑張っている人に出会うことで、人工呼吸器を受け入れることができるようになり、活動の意欲も戻ってきた。主治医の「人工呼吸器も車イスと同じからだの一部だ」という言葉は今も忘れられない。

現在は、2 箇所の自立生活支援センター・デイサービス・4 箇所の居宅介護サービス提供事業所などを利用しながら、自立生活やピアカウンセリングに関する当事者活動に積極的に取り組んでいる。

(2) PT さんの 1 週間

2003 年 8 月 18 日 (月)

朝のケアサービス

朝 8 時、PT さんの部屋に 50 代後半と 20 代後半のヘルパーが「おはようございます」と元気な声で入ってくる。PT さんも「おはようございます」と返答する。ヘルパーが「よく眠れましたか?」と聞き、「よく眠れました」と答えるなど少し世間話をする。タオルを絞ってもらい、顔、手、腹、背中を順に拭いてもらう。次に、仰向けの状態で上の寝巻きを PT シャツとカットシャツに着替える。上半身と下半身を持ち、車イスへ移乗してメガネをかけた。

頃合を見て、母親が朝食を運んできて「お願いします」と渡し、ヘルパーが「今日のメニューは〇〇です」と一通り説明した後、食事介護が始まった。食事中、テレビを見ながらその話題について雑談する。途中から地元・平安高校(夏の甲子園)と一緒に応援した。食事の後、母親が用意していた薬を飲み、歯磨き介助を受ける。

9 時過ぎより排便の介助を受ける。まず、寝巻きのズボンを脱ぎ、車イスからポータブルトイレへ移動する。排便後「おわりました」と声をかけると、ヘルパーがお尻を拭きベッドへ移動してズボンをはかせる。ポータブルトイレを隣の部屋に母親が下げ、再び車イスへ移乗し、介護記録表にお互いに記録して捺印するなどの手続きを済ませた。

9 時 50 分、デイの出発準備の介助を受け、ヘルパーに部屋から外へ車イスを押してもらったところで朝のケアサービスが終了した。

※) 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 名派遣 (2 時間)

支援費以外の社会資源：母親による PT さん用の食事作り (15 分)、ポータブルトイレの後始末 (15 分)

デイサービスの利用

10 時ちょうど、PT さんはデイサービスのヘルパーと挨拶を交わした後、リフト付き送迎車に車イスのまま乗り込む。出発する時、朝のヘルパーが手を振って見送り、PT さんも笑顔で答えた。

10時30分、R身障会館に到着する。デイルームに入り、互いに挨拶を交わした後、ヘルパーが今日のスケジュールを利用者に伝える。PTさんは、自宅から持ってきたCDをラジカセに入れてもらい、午前中は音楽を聴いて過ごす。

12時になったので、みなが食堂へ移動して、ヘルパーや利用者と世間話や冗談を言いながら弁当を食べさせてもらう。

13時30分、午後のプログラムは卓球バレーということで、ヘルパーや利用者や卓球バレーを楽しむ。試合では、ゲームと分かっているが力が入り、とても盛り上がった。終了後、会館内の喫茶コーナーでカフェオレを頼み、ヘルパーの介助を受けて飲ませてもらう。

15時30分、本日のデイサービスが終了し、ヘルパーが介護記録表に記録して捺印を済ませた。

出発準備を整え、リフト付き送迎者に乗り込み帰路についた。同乗の利用者を送迎した後、最後にPTさんの自宅に到着する。ヘルパーが「また来週ね」と言い、PTさんは「ありがとうございました」と挨拶して車を見送った。

※) 支援費による社会資源：R身障会館でのデイサービスAを利用（6時間）

支援費以外の社会資源：なし

自宅での寛ぎタイムと夕食

16時に自室に戻ったPTさんは、おやつを食べながらテレビを見てしばらく車イスのまま休憩する。その後、母親にベッドへ移乗させてもらい、17時から2時間は音楽を聴きながら安静にしていた。少し体が楽になり、母親に車イスへ移乗させてもらい、約1時間はインターネットでのメールチェックやホームページを開き障害者福祉関係の情報を得たりして過ごした。

20時になったので、いつものように母親の介助を受け、また会話を交えながら夕食を食べる。車イスのリクライニングを倒し、食後30分ほど安静にする。21時30分から、この日は1時間あまりパソコンをして過ごした。

※) 支援費による社会資源：なし

支援費以外の社会資源：母親によるテレビを観る体勢作り（5分）、おやつの介助（5分）、安静のためにベッドへの移乗（5分）、車イスへの移乗（5分）、パソコンを打つ体勢作り（5分×2回）、体がズレた時の体勢直し（随時）、夕食作り（家族の分と一緒に作り30分）、食事介助（30分）

就寝準備と就寝

22時50分、ここからは外泊等がなければ毎日が同じとなるが、まず眠前薬を飲み歯磨きをする。洗面所で手を洗い、絞ったタオルで母親に顔を拭いてもらう。母親と父親の介助を受けて、上半身と下半身を持ちベッドへ移乗する。母親の介助により寝巻きに着替え、手のシャワーを装着する。寝たまの姿勢でトイレを済ませ、体位を調整してもらって23時30分に就寝する。

夜間については、PTさんの必要に応じて母親による3～4回の体位交換を受ける。

※) 支援費による社会資源：なし

支援費以外の社会資源：母親（ベッドへ移乗のみ父親も協力）による就寝準備（45分）、体位調整（体調や状況によって10～30分）、夜間の体位変換（3分×3～4回）

2003年8月19日(火)

朝のケアサービス

8時、PTさんの部屋に50代後半と10代後半のヘルパーさんが「おはようございます」と明るく元気な声で入ってくる。PTさんも「おはようございます」と返答する。少し世間話をしていると、小さな異変に気付いたヘルパーが「足のくるぶしが赤くなっているけど痛くない?」と聞き、PTさんは「大丈夫です」と答えた。

いつもと同様のケアサービスを受け、介護記録表にお互いに記録して捺印した後、ヘルパーは「PTさん、10時なので失礼します。また23日に来ます」と言った。PTさんが「ありがとうございました」とお礼を言い、朝のケアサービスが終了した。

※) 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名派遣(2時間)

支援費以外の社会資源：母親によるPTさん用の食事作り(15分)、ポータブルトイレの後始末(15分)

あるヘルパーが来ない日の午前中

10時にヘルパーが帰った後、車イスのリクライニングを倒し、安静にして1時間ほど過ごす。11時より、この日はパソコン、当事者グループの学習会資料を作成、本調査のケース記録用紙を記入するなどして13時まで過ごした。

※) 支援費による社会資源：なし

支援費以外の社会資源：母親によるパソコンを打つ体勢作り(5分)、体がズレた時の体勢立直し(随時)

あるヘルパーが来ない日の午後

13時、母親の食事介助を受けて昼食を食べる。食後は、少し休憩した後で、午前中の続きで学習会資料の作成とケース記録の用紙を記入して過ごす。

16時、母親の介助でベッドに移乗し、いつものように音楽を聴きながら安静にする。2時間の安静の後、18時に再び車イスに移乗し、テレビで阪神タイガースを応援する。20時になり、夕食を済ませ、安静・パソコンを経て就寝準備をした後、23時25分に就寝した。

※) 支援費による社会資源：なし

支援費以外の社会資源：母親による昼食作り(15分)、食事介助(30分×2回)、パソコンを打つ体勢作り(5分×2回)、安静のためにベッドへの移乗(5分)、車イスへの移乗(5分)、テレビを観る体勢作り(5分)、体がズレた時の体勢立直し(随時)、夕食作り(家族の分と一緒に作り30分)、就寝準備(45分)、体位調整(体調や状況によって10~30分)、夜間の体位変換(3分×3~4回)

2003年8月20日(水)

朝のケアサービスから午前中の入浴介助

今日は、ヘルパーの入浴介助を受ける日になっている。朝8時よりいつものケアサービスを受けるが、この後は入浴なので、PTさんの希望により着替えはしない。排泄に引き続いて髭剃りを済ませ、お風呂のお湯が入るまで休憩する。浴室・脱衣室(脱衣所が狭い

ので浴室の隣室)の掃除を含めた準備、着替えの準備は母親が行う。母親は「気にしなければいいのですが、他人様に見られるので掃除は欠かせない」と話していた。

10時より、朝と同じヘルパーが2人で入浴介助を担当する。どちらのヘルパーもPTさんの入浴経験はあるが、この2人の組み合わせは初めてなので、ヘルパーとPTさんの3人で役割分田について相談する。

10時15分、まずPTさんの部屋から脱衣室へ移動して寝巻きを全部脱ぐ。ヘルパーはPTシャツと短パンになって入浴介助が始まった。PTさんの上半身と下半身を持ち、ゆっくりと湯船に入れる。PTさんが湯船に浸かっている間、1人のヘルパーが手足を擦り、もう1人のヘルパーが呼吸の補助をする。次に、上半身と下半身を持ち、ゆっくり湯船からあがりお風呂マットの敷いてある洗い場の上に仰向けに寝る。1人のヘルパーが身体を洗い、もう1人のヘルパーが呼吸の補助をする。それから顔に石鹸を付け、シャンプーで頭を泡立て、ブラシをしてもらい、身体を起こし頭と顔を洗い流す。もう1度、シャンプーで頭を泡立て洗い流す。最後に、最初と同じように上半身と下半身を持ち、ゆっくりと湯船に浸かってからあがる。脱衣室へ戻り、身体を拭き、服を着て、計1時間30分の入浴介助が終了した。

PTさんの自室に戻り車イスへ移り、介護記録表にお互いに記録して捺印する。PTさんは「内心、このヘルパーの組み合わせで順調に出来て安心した。これからも出来るという確信を得た」と記述している。

※) 支援費による社会資源：ヘルパー派遣事業所Bによる日常生活支援2名派遣(4時間)

支援費以外の社会資源：母親によるPTさん用の食事作り(15分)、ポータブルトイレの後始末(15分)浴室の清掃と準備(15分)、着替えと脱衣室の準備(20分)

大阪球場でプロ野球観戦

母親の介助により昼食を済ませてしばらくすると、14時に30代半ばのヘルパーがPTさんの部屋を訪れた。彼は、全身性障害者介護人派遣事業のときからPTさんの介助に入っている自薦ヘルパーである。自薦ヘルパーについてPTさんは「慣れていて安心で融通がききやすい反面で、つい食事代などを出してあげることがあり、かえって相手に気を遣わせてしまう場合がある」と話していた。(後日、意見を聞いたとき)

母親の送迎で伏見稲荷駅へ行き、京阪電車で京橋へ向かう。待ち合わせていた障害のある友人とヘルパーと合流し、話しながら数分徒歩で移動して京橋駅から大阪市営地下鉄・鶴見緑地線で大阪ドーム千代崎駅へ行く。地上へ上がり、近くのコンビニで夕飯・おやつを購入した。大阪ドームに入場して、係員の案内で1塁側外野スタンドへ行く。グッズ売り場でメガホンとジェット風船も購入した。

18時に試合開始。試合中に食事・トイレ介助に加え、ジェット風船を飛ばしてもらう。その他、観客が立ち上がり観にくい時に何度か見やすいように位置を動かしてもらった。試合終了後、帰りの混雑を避けるため30分近く時間待ちした後、途中で友人と別れ、行きと同じコースで伏見稲荷に着き、父親の送迎で24時に自宅に到着した。

24時10分、記録表にお互いに記録して捺印し、お茶を飲んでもらって、10時間の日常生活支援を終了する。「ヘルパーと初めて電車で行き、楽しい1日を過ごせよかった」とPTさんは記録している。

※) 支援費による社会資源：ヘルパー派遣事業所Cによる日常生活支援（10時間）
支援費以外の社会資源：母親による送迎（15分）、父親による送迎（15分）

2003年8月21日（木）

朝のケアサービス

通常は8時から依頼しているが、昨日は遅くまで外出していたので、事業所にお願いして9時からの派遣にしてもらう。

PTさんの部屋に昨日と同じ2人のヘルパーが「おはようございます」と入ってくる。PTさんも「おはようございます」と返答する。昨日の大阪ドームの感想などを話しながら朝のケアサービスを受ける。

11時、20代のヘルパーが「私はここで失礼します」と言い、朝のケアサービスをひとまず終了する。

※) 支援費による社会資源：ヘルパー派遣事業所Bによる日常生活支援2名派遣（2時間）
支援費以外の社会資源：母親による通常の援助

京都駅「いきいきフォーラム」に出かける

引き続き、40代のヘルパーが日常生活支援の枠で外出介護に入った。髭剃り・トイレ介助と出発準備をし、母親の車による送迎で京都駅へ出かけた。

京都駅周辺のレストランで食事介護を受けたが、途中、PTさんは歯の奥に食べ物が引っかかり、箸を口の中へ突っ込んでもらい取り除いてもらう。

13時、係員の案内で京都駅内のホテルに入り、はがきで応募し当選した「いきいきフォーラム」で石田靖と里中満智子の講演を聴く。講演会が終わり、京都駅周辺のコンビニでポテトと紅茶を買って食べる。行きと同じように母親の車による送迎で自宅へ帰る。車内で講演会の感想などを話す。

17時20分にPTさんの自室に到着し、ヘルパーによる横抱えでベッドに寝る。介護記録表にお互いに記録して捺印し、一緒にお茶を飲んでからサービスが終了した。

※) 支援費による社会資源：ヘルパー派遣事業所Bによる日常生活支援（6.5時間）
支援費以外の社会資源：母親による車での送迎（15分×往復）

2003年8月22日（金）

午後に入浴のある1日

8時、いつものように朝のケアサービスを受ける。ここでも大阪ドームの感想などが話題になった。その後、パソコン・学習会資料の作成・記録用紙の記入などをして過ごした。

16時、入浴のために2人のヘルパーが訪れる。1人は入浴介助の経験があるが、もう1人のヘルパーは初めてなので、役割分担・呼吸の補助などを丁寧に打ち合わせた。打ち合わせの効果か入浴は無事に終了し、PTさんは記録用紙に「何もなく順調に出来てよかった」と記述している。

※) 支援費による社会資源：ヘルパー派遣事業所Dによる日常生活支援2名派遣（2時間×2回）

支援費以外の社会資源：母親による通常の支援

2003年8月23日(土)

当事者グループの集まりに参加

10時、朝のケアサービスを終了するのと入れ替えに、火曜日と同じヘルパーが外出の迎えに来た。今日は「ピア・カウンセラーの会きょうと」の学習会(今回は親睦会)に参加する。事業所の配慮で、2人のヘルパーのうち1人は2回目に担当するヘルパーを派遣してくれているようだ。

出発準備を終わり、母親の車による送迎で二条駅へ行き、京都市営地下鉄で醍醐駅まで行く。11時45分に会場に到着した。参加メンバーと挨拶を交わし、それぞれのヘルパーの協力で昼ご飯を準備して、みんなで楽しく会話しながら焼肉を食べる。今回は、それぞれと一緒に来たヘルパーの参加費はメンバーで割り勘にした。メンバーの楽器演奏やカラオケでとても盛り上がった。

17時15分、メンバーに挨拶して現地を出発する。徒歩で醍醐駅に行き、京都市営地下鉄(烏丸御池で乗換え)により竹田駅で下車する。その後、母親の送迎で帰宅し、19時にサービスが終了した。

※) 支援費による社会資源：ヘルパー派遣事業所Dによる日常生活支援2名派遣(2時間×2回)、ヘルパー派遣事業所Aによる日常生活支援2名派遣(9時間)

支援費以外の社会資源：母親による通常の支援、車による送迎(行き20分、帰り10分)

2003年8月24日(日)

朝のケア

9時、PTさんが母親に「もう、起きるわ」と声をかけ、両親が朝のケアを行う。日曜日は支援費のサービスが入らないので、全ての支援を両親(父親が不在の場合は母親のみ)が行っている。

※) 支援費による社会資源：なし

支援費以外の社会資源：両親による朝のケア(1時間45分)

日中の活動

19日(火)と同様(ある外出しない午前中・午後)に過ごす。全ての支援は母親が行う。

※) 支援費による社会資源：なし

支援費以外の社会資源：母親による19日(火)と同様の支援

就寝前に入浴と就寝準備

この日は、両親の介助によって就寝前に入浴する。22時30分、まず眠前薬を飲み、歯磨きをして、トイレも済ませる。

入浴介助は通常1時間30分ほどかかるが、両親による介助の場合、脱衣・入浴・着衣とも手早く済ませ、この日は35分で終了してしまった。また、着衣についてはベッド上で行うため、そのままの流れで就寝準備をして23時に就寝した。

※) 支援費による社会資源：なし

支援費以外の社会資源：両親による入浴介助と就寝準備(1時間)

(3) PTさんが1週間に利用する社会資源 (2003年8月18日～24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
	デイサービス	日常生活支援	
月曜	デイサービスA	事業所A 2名 2時間	母親 2時間 55分, 父親 (手伝い)
火曜		事業所A 2名 2時間	母親 3時間 50分, 父親 (手伝い)
水曜		事業所B 2名 4時間, 事業所C 1名 10時間	母親 2時間 45分, 父親 (手伝い)
木曜		事業所B 2名 4時間, 事業所B 1名 6.5時間	母親 3時間 15分, 父親 (手伝い)
金曜		事業所D 2名 2時間, 事業所D 2名 2時間	母親 4時間 15分, 父親 (手伝い)
土曜		事業所D 2名 2時間 事業所A 2名 9時間	母親 2時間 40分, 父親 (手伝い)
日曜			母親 5時間, 父親 (手伝い)
合計	1日	70時間 30分	24時間 40分
備考		4事業所のサービスを組み合わせて利用している。	支援の種類は多岐に渡り、1日のあらゆる時間帯に散在している。

2) 1週間のスケジュール

	月曜日	火曜日	水曜日	木曜日	金曜日	土曜日	日曜日
0:00							
30							
1:00							
30							
2:00							
30							
3:00							
30							
4:00	母親	母親	母親	母親	母親	母親	母親
30							
5:00							
30							
6:00							
30							
7:00							
30							
8:00							
30	事業所PA	事業所PA	事業所PB		事業所PD	事業所PD	
9:00	日常生活支援 (2人派遣)	日常生活支援 (2人派遣)	日常生活支援 (2人派遣)		日常生活支援 (2人派遣)	日常生活支援 (2人派遣)	
30				事業所PA 日常生活支援 (2人派遣)			両親
10:00			事業所PB 日常生活支援 (2人派遣)				
30							
11:00							
30							
12:00	デイサービス						
30							
13:00			母親	事業所PA 日常生活支援	母親	事業所PA 日常生活支援 (2人派遣)	
30							
14:00							
30							
15:00							
30							
16:00		母親			事業所PD 日常生活支援 (2人派遣)		母親
30							
17:00							
30							
18:00			事業所PC 日常生活支援				
30							
19:00	母親						
30							
20:00				母親			
30							
21:00					母親	母親	
30							
22:00							
30							
23:00							両親
30							
24:00:00							母親

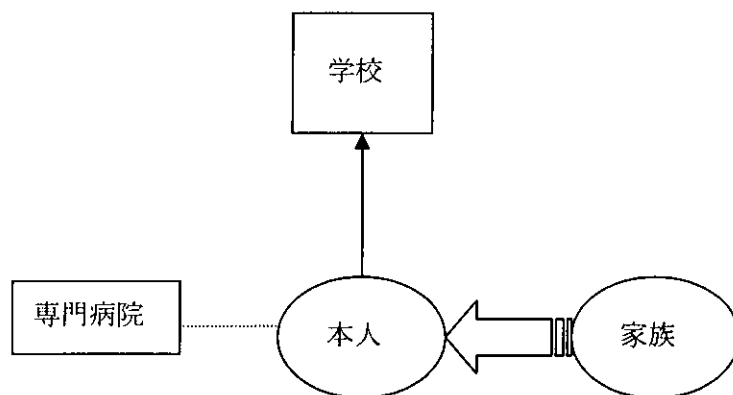
注) 上記の文章および表は、PT さん本人が記入した「ケース記録用紙」から作成した。
 ただし「支援費以外の社会資源」の詳細については 2004 年 2 月 5 日の聞き取りによって

加筆した。また、特別に記載がない場合、居宅介護については1人派遣である。

(4) PTさんをめぐるネットワークの生成・変化

第1期：家族のみによる支援（1995年3月まで）

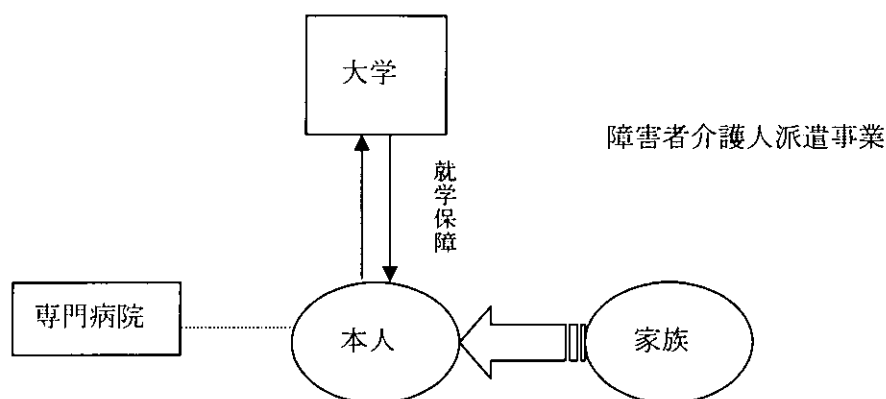
PTさんが高校1年生を終了するまでの時期であるが、この時期は、家族のサポートのみを受けながら学校に通っていた。プロフィールにもある通り、PTさんは小学校・中学校・高校ともに「普通学校」に通っていた。そのため学校には送迎や介護などの資源が基本的になく、学校生活を含めたほとんど全ての場面で家族（特に母親）の支援を受けて生活していた。



- ※) 小学校：母親による送迎，先生と友人による校内介護，修学旅行は母親同行
中学校：母親による送迎，先生と友人による校内介護，課外活動は母親同行
高校：母親による送迎・校内介護，修学旅行はスキーのため不参加

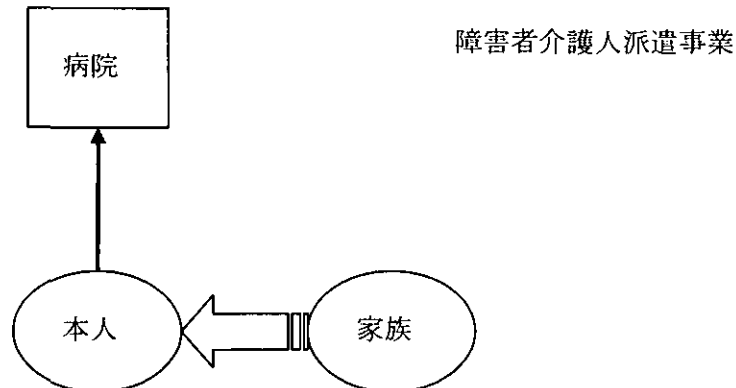
第2期：自宅から大学への通学（1995年4月～1999年3月）

第1期と同様、基本的には母親の付添い・介護によって大学生生活を送るが、週3回の授業時間のみ大学側が就学保障をしていた。就学保障の担い手は同大学の学生で、有償（大学側負担）であった。授業以外の学生生活においては学生ボランティアサークルに所属して、ミーティングや学習会・施設等の行事ボランティアとして活動していた。その交友関係は現在も続いている。また、京都市には日常生活支援の部分で「全身性介護人派遣事業」が存在したが、当時のPTさんは、その存在を知らなかった。しかし、もし知っていても「他人介護を利用したかは疑問」と話している。（聞き取り調査インタビュー時）



第3期：自宅に引きこもり（1999年4月～2000年7月）

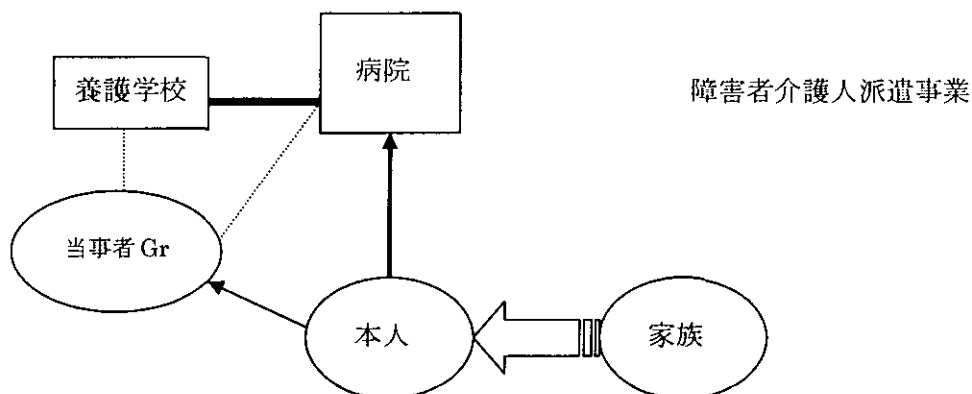
大学を卒業後、人工呼吸器をほぼ常時（外しているときは「頑張って外している」といった感じ）装着するようになり、PTさん家族ともに「介護は親でなければ安心できない」という意識を強く持っていた。そのため外出回数が激減し、ほとんど自宅に引きこもった状態で、この時期は「活動」と呼べるものは何もしていない。また、障害の進行とともに病院との関係は深くなっている。



第4期：当事者との出会い（2000年8月～2001年5月）

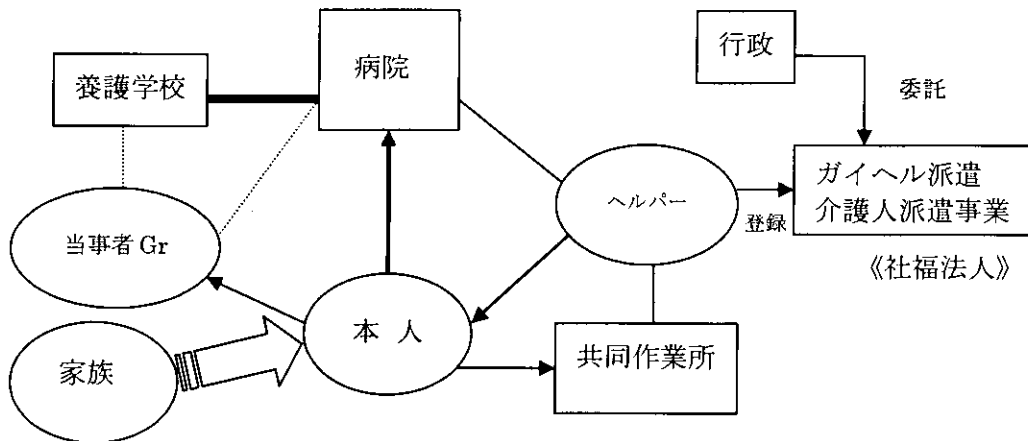
定期検査のため筋ジストロフィーの専門病院に入院した際、PTさんは、インフォーマルな当事者グループと出会った。その病院には養護学校が併設されており、同室になったPTさんより3歳下の男性はその養護学校の卒業生で、養護学校時代の担任教諭を交えて卒業生のグループで活動していた。当時（第3期）自宅に引きこもりがちだったPTさんは当事者グループの活動にゲストとして参加し、筋ジスという同じ障害をもつ人たちと関わり、またPTさんよりも重度の障害をもつ人と出会うことによって、次第に「障害をもって呼吸器をつけている自分」を受け入れられるようになっていった。聞き取り時にPTさんは「障害受容には、障害をもつ人同士の関わりが不可欠」と話している。

そして、他人介護に対する不安はあるものの、当事者グループとの出会いを通してPTさんは少しずつ生活に関する意欲を取り戻していった。



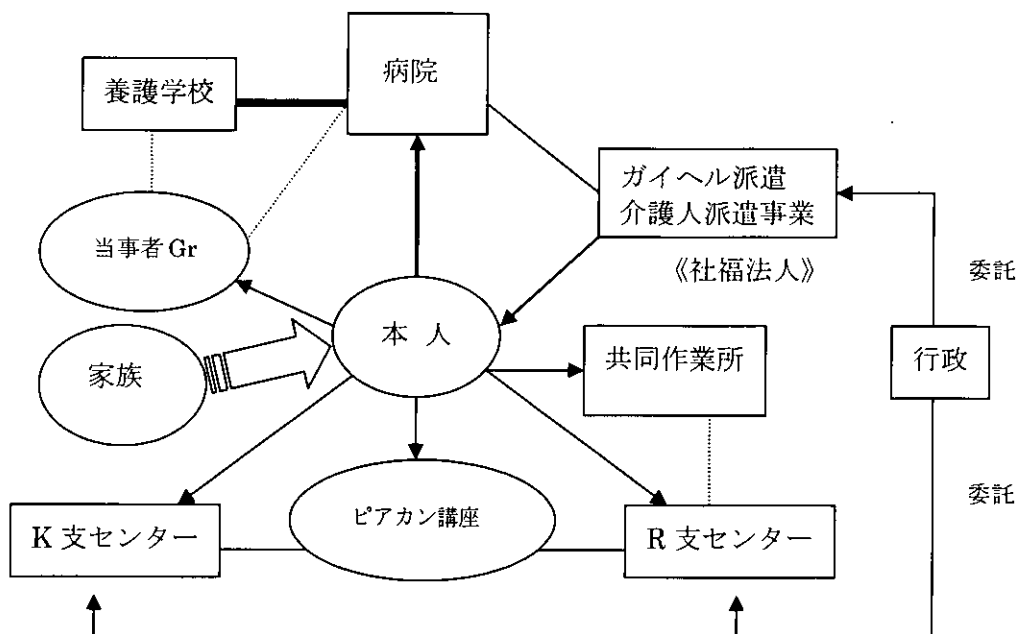
第5期：PM 共同作業所が開設（2001年6月～2001年9月）

近隣に PM 作業所が開設し、週2回の割合で通うようになった。そこで、筋ジスのことをよく知っているヘルパーと出会った。PS ヘルパーは、PT さんが掛かりつけの専門病院でアルバイトをしていた経験をもっていた。PM 作業所所長からの勧めもあり、少しずつ PS ヘルパーに外出介護をお願いすることになった。PT さんの生活に「他人介護による外出」が加わったことで、その後 PT さんの生活は急激に広がっていくことになった。



第6期：社会資源のネットワークが劇的に展開（2001年9月～2003年3月）

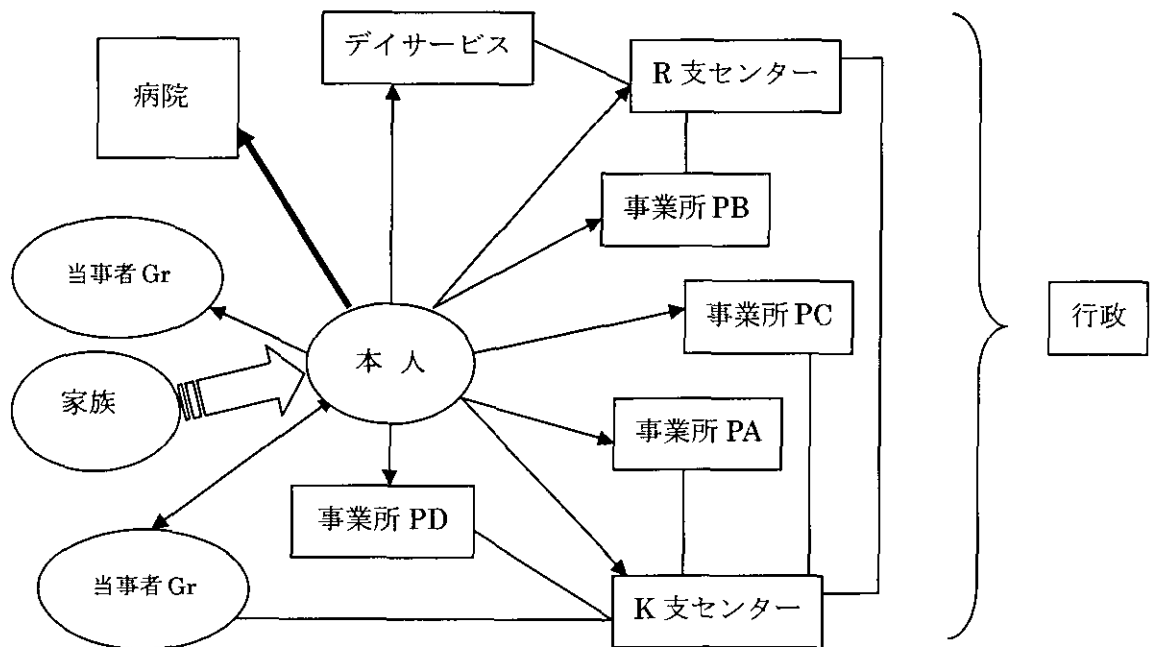
第5期より利用し始めたガイドヘルプの行き先として顔を出し始めた PR 支援センターでピアカウンセリングと出会う。一方、京都市には他に PK 支援センターがあり、2つの支援センターが中心となって連絡協議会が立ち上げられ、連絡協議会の事業として「ピアカウンセラー養成講座」が実施されることとなった。PT さんはこの講座に参加する中で、ピアカウンセラーとして必要な知識・技術を学びながら、多種別の身体障害をもつ人達・当事者グループ・複数の支援センターへと社会資源のネットワークを広げていくこととなった。



第7段階：支援費制度以降（2003年4月～現在）

支援費制度がスタートしたことに伴い、デイサービスおよび4つの事業所と契約して在宅支援サービスを利用することになった。また、「ピアカウンセラー養成講座」をきっかけに知り合った2つの支援センターについては、日常生活相談や学習会・講座への参加といった形で継続的に利用している。特に K 支援センターについては、支援費導入に先立ち、個別ケア計画の作成や支給量申請の立会いの際にも活用した。

また、ピアカウンセラー養成講座の修了生達による当事者グループを中心メンバーとして立ち上げ、定例の勉強会や各種講座・講演会を主催して実施している。



4. 論点と考察

4-1 日常生活支援と身体介護

まず、在宅介護の部分で日常生活支援を使うか身体介護を使うかという点についてであるが、上記の事例ではPKさんPTさんともに日常生活支援を選択している。これについてPKさんは、やはり日常生活支援の「使い勝手のよさ」すなわち内容的には身体介護あるいは家事援助などを含む多くの内容に対応できる融通性を選択の理由として挙げている。しかし、その反面で身体介護に比べて単価が安く、介護を受ける立場としては、ヘルパーに少し気を遣う部分もあると述べている。ましてPKさんのように自薦式ヘルパーを基本に介護を受けている場合は、ヘルパーに少しでも有利になるように考える部分があるのではないかと推察される。

また、この点について、PTさんも使い勝手のよさと単価の差を選択理由として挙げている。さらにそれに加えて、京都市では支援費申請時に身体介護か日常生活支援のどちらかしか選べない状況があり、用途の広い日常生活支援を選択したと述べている。しかしながら、例えばPTさんがほぼ毎日利用している朝のケアサービスの内容は明らかに身体介護にあたり、PTさんの「今日の内容は身体介護なのだが」という思いを助長している。一方、今回は事例としては提示していないが、同じ京都市在住でも、PMさんは身体介護・家事援助・外出介護・日常生活支援の全てを併用している。

4-2 自薦式ヘルパーについて

PKさんは、日常生活支援を担当するヘルパーの半数以上が自薦式ヘルパーである点で特徴付けられ、またPTさんも事例の中で「好きな野球チームを応援に行く」ときに利用したのが自薦式ヘルパーである。自薦式ヘルパーの利点として、両者とも、融通が利く側面を挙げている。例えば、今日は遅くまで活動したいので明日の朝はヘルプ開始時間を少し遅らせて欲しいといった場合、通常は事業所に調整を依頼しなければならず急な変更を申し出にくいのに対して、個別の信頼関係が深い自薦式ヘルパーならば直接連絡して調整することが可能な場合もある。

しかしながらその反面で、PKさんはこの「融通性」を自薦式ヘルパーの「困ることがあるところ」(欠点とは言わなかった)と指摘している。タイムスタディの1週間にも読み取れる箇所があるが、融通性は利用者・ヘルパーの双方にとっての融通性として現れる場合もあるということである。つまり、利用者の側に融通を利かせたい理由があるのと同様に、ヘルパーの側にもその理由は生じる可能性がある。そういった場合に、自薦式ヘルパーだからこそ、ヘルパーの個人的な事情も配慮せざるを得ないということである。特にPKさんの場合は、もともと大学で顔を合わせる友人が京都市「介護人派遣事業」の介護人を経て支援費制度のヘルパーとなっている経緯から、その傾向は顕著となっているのである。

ところで、PKさんPTさんともに、自薦式ヘルパーの利点について「個人的な趣味などについては、できれば知っている人と楽しみたい」と述べていることを付け加えておく。

4-3 「5分間の支援」の重要性

障害をもつ人たちが支援費制度を利用して地域生活を営むとき、「24時間介護」の状態

を別にすれば、公的に確保された支援の合間はず生じる。当然のことながら、障害をもつ人たちの生活はその間も続いている。そして、障害をもつ人たちが「その間に何をしているか」は非常に重要な論点となると考えられる。例えばPKさんの事例では、就寝準備の5分間がどのタイミングで設定されるかによって、PKさんの活動の幅に影響が出てくる。つまり、就寝準備の5分間があらかじめ定時に設定された5分間であれば、PKさんは好むと好まざるとに関わらず定時に就寝することになる。しかし、事例では、日常生活支援終了後に善意で残っている友人によってその制約が解除され、PKさんは、定時を気にすることなく自分の活動に取り組むことができる。そして、その活動がPKさんにとって様々な意味で有意義であることが事例から読み取れるのである。

一方PTさんについても「パソコンを打つ姿勢作り」や「テレビを観る姿勢作り」の5分間に同様の意義が読み取れる。つまり、あらかじめ設定されていない5分間のためにPTさんの活動の幅が広がっていることは明らかである。ましてPTさんの障害では、その姿勢を取り続けることが困難であり、体調と相談しながらというのが現状であることから、それは状況に応じた5分間である必要がある。また、PTさんの生活には、もう一つの5分間がある。それは、夜間の体位変換や日中活動時の「体勢ズレの修正」である。これは、上記のように積極的な活動を作り出すための5分間（実際には1分間であったり、時には10分間になることもある）ではないが、ズレた時に随時という具合に、状況に応じた5分間でなければならない。

4-4 「支援センター」の役割について

京都市には複数の支援センターがあり、PKさんPTさんともに支援センターを利用している。支援費制度がスタートする際には、申請時に参考とするためにケア計画を作成するなど準備の段階で両者とも支援センターを利用しているが、PTさんは申請時の立会いで、PKさんは一人暮らしを開始する際の家探しなどでも支援センターを利用している。PTさんは、支援費申請に係る聞き取りに支援センター相談員が同席したことについて、親ではない第三者の立会いに重要な意味があると述べている。専門性のある第三者が立ち会うことによって、かなり無理あるいは我慢すればできるといった回答を修正し、また、親との同居であっても、親による介護の前提を最小限に抑えることが可能だからである。

また、PTさんは、同時に並行して二つの支援センターを利用している。例えば、PK支援センターについては支援費制度に係る相談や学習会などでの利用、またPR支援センターで障害者福祉全般の情報収集やピアカウンセリング等の勉強会などで利用している。そして、このどちらにも複数の当事者が参加しており、PTさんにとっては人間ネットワークの形成に、また両支援センターにとっては、支援センター業務の透明性やレベルアップあるいは機関間ネットワークの成熟にとって一定の意義があるのではないかと考えられる。個別相談はもとより、これからの支援センターには「場面の提供」という役割がますます大きくなると考えられるのである。

4-5 複数事業所の利用

PKさんPTさんに加えPMさんも含め、三者とも複数の事業所と契約して利用している。このうちPKさんは支援の種類により事業所を完全に分けて利用し、PMさんはある

程度は分けて日常生活支援のみ三つの事業所を利用、PTさんは支援の内容（活動内容や行き先も含む）で事業所を使い分けている。三者とも、事業所間で得意不得意・慣れ不慣れなども含む特徴があることを理由として挙げているが、複数事業所を利用するメリットとして、PTさんは、単一の事業所利用の場合ではトラブルが起こった際に柔軟に対応するのが困難あるいは利用者が遠慮または我慢してしまう可能性を挙げ、トラブルになる可能性を未然に小さくし「お互いに気持ちの良い対等な関係」を作ることが必要ではないかと述べている。

京都市には、居住地域や障害状況にもよるが、ある程度複数の事業所を利用できる条件が整いつつある。支援費制度導入当初、サービス提供事業所不足による「売り手市場」になる危険性が指摘されたが、措置から契約に移行した意義を十分に達成し、利用者と事業所が対等な関係を維持していくためにも、利用者が望めば複数事業所を利用できるような環境整備は必要不可欠の課題であると考えられるのである。

第Ⅲ部

地域生活支援ネットワークの展開に関する検討

第1章 調査を通して見た障害者（児）の地域生活と

ネットワークの考え方

第2章 地域生活支援のネットワークの展開

第3章 本調査研究の総括的分析

第1章 調査を通して見た障害者（児）の

地域生活とネットワークの考え方

(1) 生活支援をめぐるケアの選択とネットワーク

第Ⅱ部で障害者（児）の地域生活支援の展開と個々人の生活記録を丹念に読み取る作業を行った。そこでは、地域の組織、施策、各種社会資源の数量、各種会議の設置など形式的側面ではなく、生活実像を捉えての検討を主眼とした。そして、なによりも障害のある本人、あるいはその家族をめぐる生活そのものに視点を置いて、その生活行為の観察と表現される言葉から解き明かす作業を大切にた。その結果として、障害者（児）の地域生活支援におけるネットワークに関して、いくつかの検討すべき視点を見出した。このことは第Ⅰ部に述べたとおり、仮説を立てて行ったものではなく、フィールド探索調査（橋本造語）の手法から導き出したものである。

さて、社会福祉法の趣旨に示される「自己決定」「自己選択」というものをどのようにイメージすればよいだろうか。「どうしますか?」「これでよいですか?」「どちらを選びますか?」「どれから選びますか?」など。これらが選択を促す表現と理解したとしても、それらを比較すべきもの、あるいは決定すべきものが具体的にイメージされていなければ選択・決定が適切になされるとは言えない。障害ある個々人の経験や取り巻く環境などによって、そのイメージが明確に想起されることもあれば、漠然としていて具体化されないこともあるからである。

例えば、相談窓口が総合化されている場合でも、また障害別に設置されている場合でも、また、サービス提供事業者が少なくても、多くても、それらが用意されているだけでは個々人の生活が保障されるわけではなく、また、生活力を高めることとイコールでもない。

ここで、検討すべき視点の第一番目に取り上げるのは、「選択」の意味合いである。それは、次のように説明ができる。

① 消極的選択としてのネットワーク活用

この消極的選択とは、ほんとうはやりたくないが、やむを得ずネットワークを活用しなければならない状態をいう。例えば、単一のサービスでは支えられないとか、支援費制度のみでは支えられない場合に、複数のサービスによってその人の生活を成立させることを求めるためのネットワークの活用である。

② 積極的選択としてのネットワーク活用

他方、ケアについては単一の事業者でも複数の事業者でも問題はないが、むしろ生活を行う上で、より踏み込んだ活動をしたい場合に必要となるネットワークを求め、それを活用する場合に積極的な選択と言えよう。

これらネットワーク活用をめぐる選択をどのようにすべきかは、本人の意思、家庭内の関係、諸種の環境条件などに影響される。あえて、選択をめぐるネットワーク活用に発展形態があるとすれば、諸条件を超えて、“本人の意思が反映”されることであろう。ネットワーク活用に発展があるとすれば、消極的選択から積極的選択としてのネットワークに移

行した場合を指す、とも言える。さらに象徴的な表現をするならば、「消極的選択からの脱却」ということになる。

(2) ネットワークは目的ではなく手段

どのような目的で地域生活支援ネットワークが作られているかを今回の調査結果に基づき考えてみると、次のようなことが挙げられる。

具体的には、特定かつ単一の支援者のみに依存することから生じる“不安定性”を軽減する場合や、あるいは、単一の支援者だけではできないような活動をできるようにするためである。例えば、援助者の年齢、体力、趣味、性格などを踏まえて、共同して楽しみたい場合には、いくつかの人的資源を活用することになるかもしれない。この場合のネットワーク活動を通して、いわゆる活動制限を軽減することにつながる。

もし、ネットワークを活用しなくても、活動の制限を軽減することができるならば、ネットワークを必要としないことも考えられる。例えば、必要とするサービスの全てを最適な形で提供してくれる事業者が一か所あれば、それ以上のものを求める必要はないことになるかもしれない。

本来、ネットワークは積極的なものであり、アクティブな行為の現れである。例えば、障害者スポーツの競技会を開くという場合は、ネットワークの活用が有効である。多くの、そしてさまざまな障害者に参加を求めたいとき、広いネットワークが生きてくる。イベントを成功に導く、あるいは必要な情報にたどり着くには、ネットワークが有効となる。

それでは、生活を支える介護についてのネットワークは果たして積極的と言えるのだろうか。むしろ、ネットワークを必要とすること自体、消極的選択、つまりやむをえない選択として位置づけられる場合もある。今回の調査した事例の多くは、複数の事業者を利用しているが、その表向きの数字が生活の豊かさを示すものではない。繰り返しになるが、ここでいうネットワークが濃密であったり規模が大きかったりすることが、即、「本人にとってよい」とは限らない。単一の事業者から支援を受けていて、それのみで日常の支援を得られていたとするならば、利用者がネットワークを使って複数の事業者間の調整をする苦勞がいらなくなる、という言い方も成り立つ。

また、ネットワーク一般について言えば、それに参画することを好む人や好まない人がいる。それらは、本人の意志で選択される場合もある。一方、本人が望んでいるにもかかわらず、諸事情によりネットワークをもてない場合もある。

これらを通して言えることは、必ずしもネットワークの有無やその量が、個々の障害をもつ人への支援の「充実」「よさ」を示すのではないということである。それは障害をもつ本人の側の判断であり、援助者はそれを読み取り、働きかけることのできる資質を備えることが必要である。

今回のフィールド探索調査で把握した事例を通しての支援形態である。さらに探索を続ければ、他の形態を発見する可能性をもっている。ネットワークについては、消滅する場合もあり、そのことは支援形態の充実という観点から見て決して後退ではないこともあり得ることを認識している。

(3) 本人の選択と援助者の介入

障害者（児）本人の選択と援助者の介入との関係を整理すると、次のようになる。

本人の選択を便宜的に4段階に分けてみた。

- ① 明らかな積極的選択
- ② あいまいな積極的選択
- ③ あいまいな消極的選択
- ④ 明らかな消極的選択

ここに示す選択の便宜的4段階において、誰の力をもって一つずつ次のステージにあがっていくのだろうか。本人、友人、ボランティア、ケアマネジメント従事者、行政の窓口担当などが関わる中で変化するものだと言っているのだろうか。

ここで、媒介者の存在を考えなければならない。ネットワークを活用するときの取捨選択において、その媒介者の判断、意図、意志などが含まれている。その判断が妥当であるかどうか、そのスキルを普遍化できるのか、それはケアマネジメント従事者なのか、それとも友人関係で支えられるものなのか。今回の調査を通して見えてきたことは、優れたケアマネジメント従事者は資格そのものよりも、個人のネットワークをどれだけ持っているかによる。つまり、ネットワークの媒介者としてみなされるケアマネジメント従事者は、そのネットワークをどれだけ作れるかによる。そして、職業としてのケアマネジメント従事者は、あいまいな積極的選択・あいまいな消極的選択にどれだけ関与できるかが分かれ道となる。

(4) 機関間ネットワークと人間間ネットワーク

地域生活を支えるネットワークとして想定されるのは、関係機関の間をつなぐネットワークと、人と人をつなぐ、いわば“人間間ネットワーク”とでもいうものがある。言葉を変えて言えば、機関間のネットワークはフォーマル、そして人間間のネットワークはインフォーマルとも置き換えられるかもしれない。もう少し説明を加えると、機関間のネットワークは、一般に信用性が高く、マネジメントを担当する人を紹介できる。そして、人間（担当者）の交換が可能である。一方、人間間ネットワークは、実際に積極的選択に関与したり消極的選択に対して働きかける、などに関係する。また、この人間間ネットワークは、所属機関を異動することもあり、また、関係を外れて“消滅”することもある。

このように二つに分けて説明したが、この機関間ネットワークと人間間ネットワークは同時に存在している。また、機関間ネットワークが消滅しても人間間ネットワークがあれば、地域生活の支援に関しては十分に機能することは有り得る。もちろん、人間ネットワークに始まり、そのままずっとそのネットワークが継続することもある。

少し角度を変えて考えてみたい。機関間のネットワーク・近親者のネットワーク・支援費のサービス提供者ネットワークで包囲されてしまうと、その外側にあるさまざまな人間と出会いにくくなる。そのように“囲い込まれた”状態では、人間間のネットワークが作りにくく、また、広げにくいことになる。