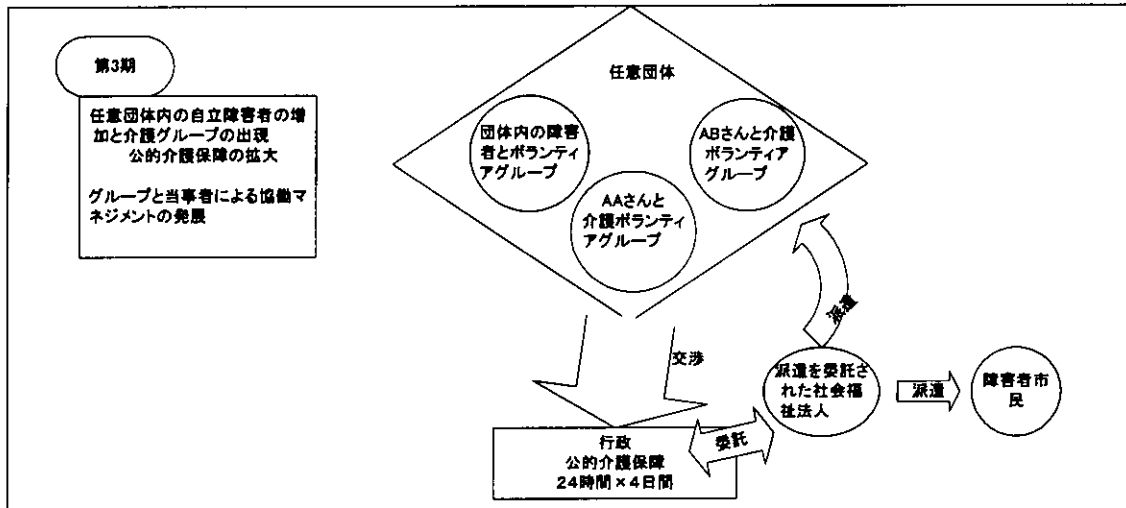


図 12 「介護グループAB」の創出とABさん・グループによる協働マネジメントの形成
 (任意団体のメンバーと協力しながら、ABさん・グループが協働で介護の調整や介護者の確保などを行っていくことが確立していく時期)



(3) 1日24時間の公的介護保障を訴える行政交渉

～社会資源の改変（公的な介護保障）などを協働マネジメントにより行う時期～

基盤とする大学での新たな介護者の確保と併行し、「任意団体AK」は行政に対し、一日24時間の公的介護保障に向けた交渉を行っていく。

1983年当時、ABさんが公的に保障されていた介護者派遣提供時間は、月80時間（人的派遣として48時間：月・水・金の9：30～13：30の一日4時間と月32時間の金銭保障）であった。この体制を最低月96時間に延長させるべく、供給体制の整備を訴えていった。（常勤職員2名の確保やヘルパーの労働条件の改善など）

これまでの交渉で、「市はすべての障害者に対し、一日24時間の公的介護の必要性を認める」「最低、24時間×4日/1ヶ月＝96時間の介護保障を行う」という確約を取ってきていた。

7月、9月、10月と行政交渉を重ね、当初は財政難を理由に積極的ではなかったが市当局も、84年3月の5回目の交渉で、

- ③ 公的介護保障の96時間を拡大し、120時間とする。
- ④ そのためにHさんの賃金を年次計画で3号（約1万5千円）アップする。なお、86年3月まで月額5千円を別途支給する。
- ③ 介護者の生理休暇等が取れるようにするとともに、ヘルパーさんの昼食代を補助する。

という具体的な回答をしている。

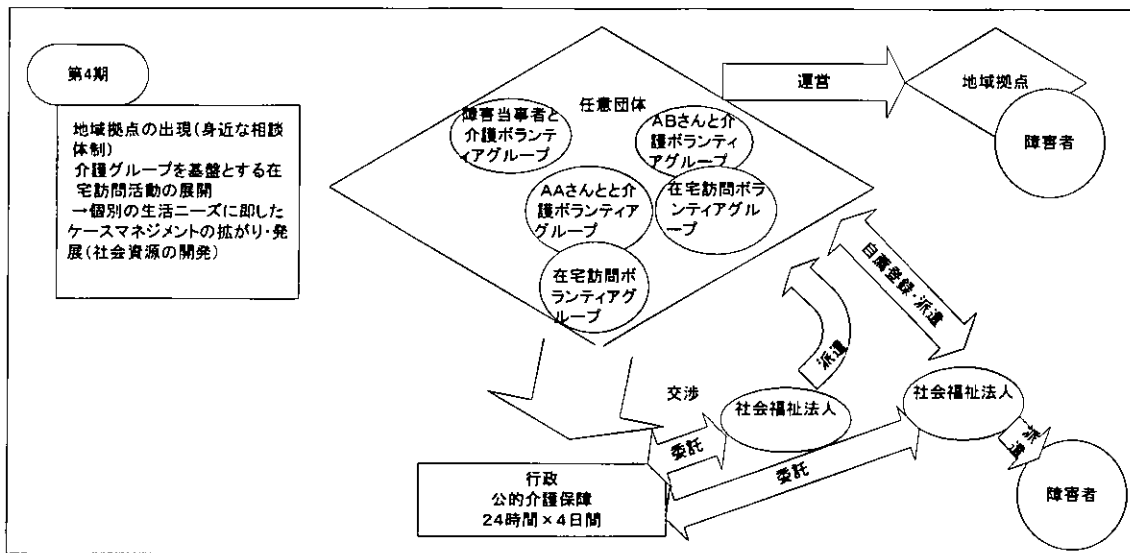
一日24時間の公的な介護保障には、大きな隔たりがあるものの「市民としての障害者の24時間の生活は行政が保障すべきである」ことを認めさせた点は、大きな前進であった。

また、83年7月の交渉は参加者も少なかった（30名弱）が、グループの組織化と併行し回を重ねるごとに参加者が増え、参加者各々が当局に対するつきつけを自らのこととして受け止め、組織内が強化されていった。父の死去により緊急的に「寄せ集め」られた介

護者が、グループとして障害者（ABさん）と共に生活していく生き方を模索し、さらには他の障害者とともに生活基盤をつくりだす在宅訪問活動等へと繋がっていったからである。（図 13 参照）

図 13 社会資源の改変〈公的な介護保障〉などを協働マネジメントにより行う時期

（ABさんの公的な介護保障を求めての行政交渉や、ABさん以外の障害者に対する在宅訪問活動や地域交流拠点に集う障害者の支援マネジメントをABさんや任意団体AKのメンバーと協働で行う時期）



（4）介護者の確保や行政交渉及び識字教室の開催などの協働マネジメントの展開

1984年以降も、ABさんと学生を中心とする介護グループは、「任意団体AK」とともに新たな介護者の確保や介護の調整、行政交渉などを協働で行いグループの組織の拡大・強化を図っていく。公的に保障される介護派遣時間は、財政上の理由などから著しい伸びは見られなかった。

1990年、就学免除により公的な教育を受けることができなかつたABさんは支援者とともに「識字学級F」という識字教室を立ち上げる。発足当初は、ABさん一人で勉強する日々が続いたが、現在はABさんを含め3人の仲間と支援者とともに活動しており、市内の日本語学級などとも交流している。ABさんが、「いろんなことを勉強したおかげで、いちばん苦手だったしゃべることができるようになってきた。今まではしゃべらないといけなことがあっても頭の中で整理できなくてしゃべられなかったが今ではそれができるようになってきた」と語っているように、識字を通じた経験が様々な自信となり、介護者には自らに関わることを呼びかけることとなり、自分の生まれた地域で生活していきたいという思いを実現するのに資してきたともいえる。任意で立ち上げた「識字学級F」だったが、現在では四條畷市識字連絡会を発足させ、市内の日本語学級などとの実践交流をしている。

1992年、介護グループの人的拡大と併行して念願の一人暮らしを実現させ、1998年には、公的な介護保障とボランティアの支援のもと1日24時間の介護体制を実現させた。

（5）相談機関などの新たな社会資源の創出と他機関との協働マネジメント及び課題解決にあたるネットワーク化

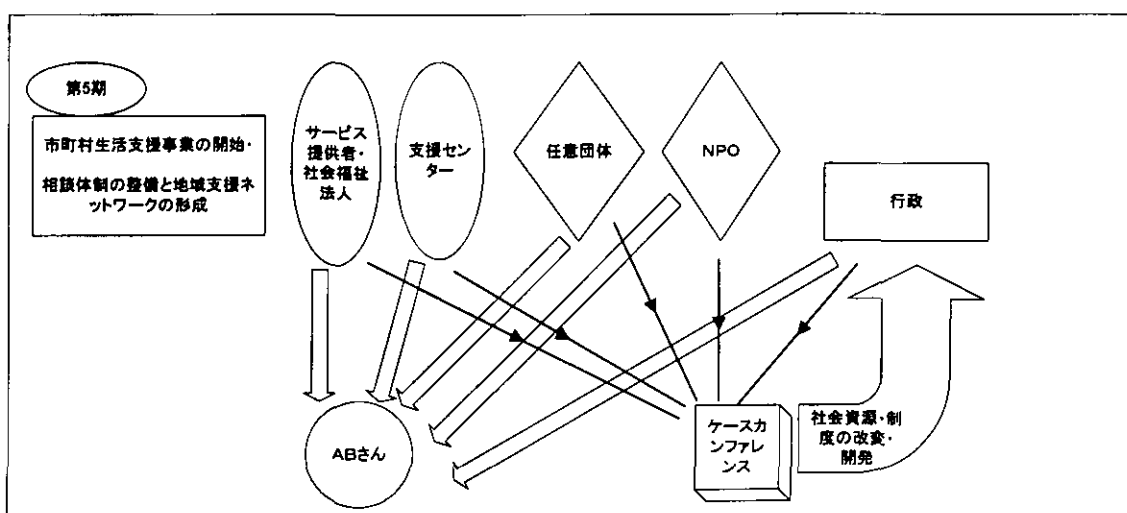
2001年12月、ABさんは脳内出血で入院される。介護保険制度における「特別15疾病」にあたり、行政からは措置による障害者施策から介護保険への移行が提示された。しかしABさんは20年近く障害者ヘルパー派遣事業所とのかかわりを持ち、自ら使いやすいヘルパーの育成をしたきた経緯があり、全くABさんの生活を知らない介護保険対応のヘルパーを入れて生活することには多大な不安があることを訴えている。それに伴い行政や関係機関が集まりケースカンファレンスが開催される。行政の担当課に加え、2001年4月に設置された「障害者生活支援センターAE」やNPO法人、社会福祉法人AG、そしてABさんご自身と介護ボランティアグループによる合議において当面措置制度のまま（これまでの派遣体制のまま）支援していくことが確認される。

さらに、日々変化するABさんの体調や、介護保険に移行する場合の課題や問題などを確認・整理していくため、上記の関係機関に加え、保健センターや訪問看護サービス提供事業所のスタッフ等も加わり定期的にケースカンファレンスが開催されるようになる。

障害者の生活を支援する様々な機関・団体が出現し、それぞれで個別に関わる障害者の支援を行ってきたところから、次第に「一人の障害者」に対して、複数の機関・団体・事業所が関わり課題の解決にあたるのが普遍化していくようになる。（図14参照）

図14 新たな社会資源の創出と他機関との協働マネジメント及び課題解決にあたるネットワーク化

（障害者の生活を支援する様々な機関・団体が出現し、それぞれで個別に関わる障害者の支援を行ってきたところから、次第に「一人の障害者」に対して、複数の機関・団体・事業所が関わり課題の解決にあたるのが普遍化していく）



(6) ケースカンファレンスの定例化から、より普遍的な「支援費等ケース検討会議」の創出とネットワークの強化

2002年8月、ABさんのボランティアによる介護体制が逼迫する中、行政に対しては介護保障の拡大を求めて交渉、月8時間（毎週水曜日14:30-16:30の上乗せ）の延長とサービス供給体制を整備することを確認している。

また、2003年4月措置制度から支援費制度に移行する際には、最低限これまでのサービ

ス供給量を引き下げないように行政と何度も折衝を持ち別掲の支給決定を得ている。

さらに、2004年1月で65歳を迎えるABさんにとって介護保険への移行は、もはや押し戻せない流れとなり、介護保険に移行した場合の支援体制がどうなるかといったケアプランの検討等含めて、5月、7月、8月、9月、10月、12月とほぼ毎月ケースカンファレンスが開催されてきた。

介護保険への移行は、サービス提供事業所が変わるということであり、これまで使い慣れてきたヘルパーが変わることを意味する。脳内出血後、現況でも支援者とのコミュニケーションがより一層困難になってきている中で、「新しいヘルパー」が、いかにABさんと意思疎通を図り、意に沿った適切なサービスを提供していくかは大きな課題となった。加えて、逼迫したボランティアによる介護体制状況のもと、提供されるサービスの総時間や時間帯が変わることにより、宿泊の介護など公的には保障されていないボランティアによる支援枠にも大きな影響を及ぼし、最終的にはABさんに「しわよせ」が行くということが想定されたため、派遣されてくるヘルパーの「質」と合わせて、時間についても懸念された。

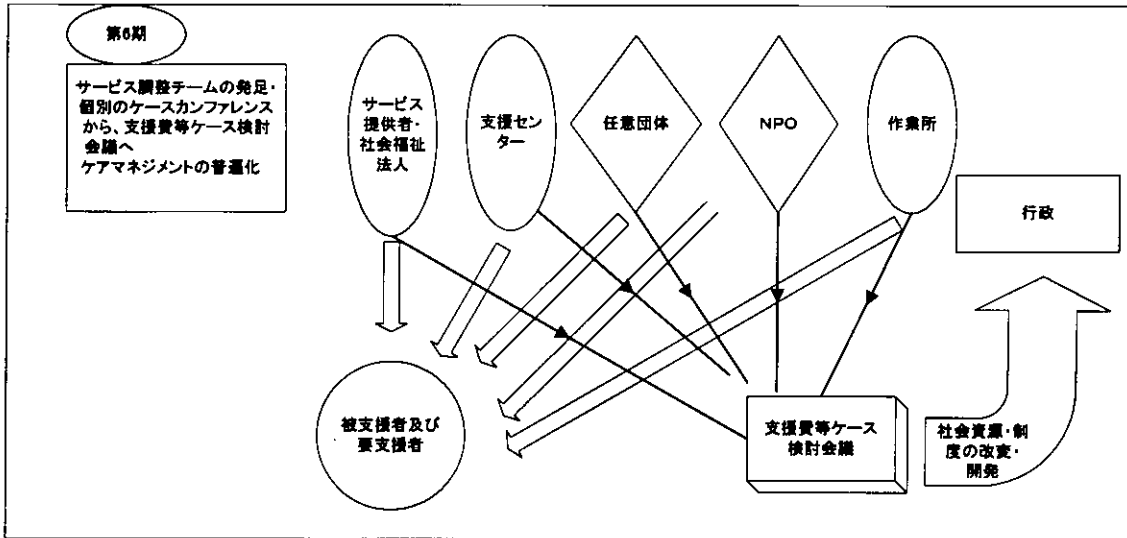
ほぼ毎月開催されたケースカンファレンスでは、上記の課題を検討する場として位置付き、11月より12月までを支援費制度の中での引き継ぎ期間とし、2004年の1月の介護保険導入に備えることとした。これは予定されていた介護保険事業所が支援費サービス指定事業所でもあったため可能だった措置といえる。

時間についても基本的には現況の派遣時間帯で派遣することを前提とし、足りない部分については支援費で対応することとした。また支援費で対応する時間についてはこれまで支援に入っていた社会福祉法人AGが週1回は引き続きサービスを提供することとし、ABさんの体調など共に把握し支援していく体制がとられることとなった。

多機関にわたるABさんの地域生活支援策の検討は、その重要性を明らかにし2003年8月、個別のケースカンファレンスのみならず定期的な「支援費等ケース検討会議」を開催させることとなり、ネットワーク化を促進した。ニーズに対して適切かつ重層的なサービス供給体制の整備をするため、定期的に支援センターや居宅支援事業所、保健サービス提供者等が集まり、情報交換や新たな社会資源開発に資するものとなってきている。(図15参照)

図 15 ケースカンファレンスの定例化から、より普遍的な「支援費等ケース検討会議」の創出とネットワークの強化

(ケースカンファレンスから、支援費等ケース検討会議が定期的に行われるようになり、ニーズとサービスのマッチングから社会資源開発などの支援マネジメントが多機関によって進められつつある時期)



4. まとめ

上に紹介した 3 つの事例について比較・検討し、それらの共通点などについて述べ本章のまとめとする。

4-1 公的な地域生活支援制度とそれ以外の支援の必要性

(1) 公的な地域生活支援制度を補完する支援とその不安定さ

いずれの人も安全で安心して人間として当たり前前の生活をしていくために必要十分な地域生活支援は公的な制度によって保障されるべきであると考えられる。

AAさん、ABさん、ACさんが今現在（またはこれまで）活用している（活用してきた）公的な制度以外の地域生活支援はそれを補完するものとなっている。AAさん、ABさん両者とも、ボランティアによる支援が一日24時間の介護保障を可能にしている。さらに、ACさんにおいては、現在家族のみの支援であるが、支援費制度では保障されていない学校への送迎のニーズなどが見出されており、母親による支援が困難であったときはNPO団体による送迎サービスが提供されていた。

しかし、ボランティアによる支援や、民間のNPO団体等による支援だけでは「安全で安心して人間として当たり前前に生活していく」には不可能であったり困難であったりする。

それは、支援の安定性を普遍的に確保することが困難なためである。

(2) 相互支援関係への欲求

公的な制度等による支援以外の支援が必要である理由は他にもある。

支援内容として公的な制度による支援関係では充足しにくい欲求がある。

その一つは、相互支援関係への欲求である。

例えばAAさん自身も支援されるばかりでなくボランティアの支援をしていたり、あるいは支援する側も支援してほしいという欲求がみられ、実際に相互支援関係が見出された。そこでは、被支援者と支援者の関係が固定的でなく、その時々、状況によって被支援、支援の関係の「役割」が交替する関係がみられる。例えば、AAさん宅にボランティアが訪問し、自らの生活上の悩みを相談し、その相談にAAさんがのりアドバイスをするといったようなことである。それによるボランティアの欲求充足も現実に見出された。

(3) 表出的関係への欲求

加えて、AAさん、ABさんについては、合目的的支援に限らない支援・関係（＝表出的関係）が、かなりあることを発見した。

合目的的支援とは、例えば利用者が「お茶を飲む」といった際に「お茶を口腔まで差し出す」という、まさに「お茶を飲むという目的を達成するため」の支援を言う。しかし、AAさん、ABさんの支援においては、「その人」と一緒にお茶を飲むことそれ自体が、お互いにとって「良い」とされる「支援の状態」とみなすことができ、事実「食事の時間」などは、前述した合目的的支援に限らず被支援者と支援者にとって重要なコミュニケーションの時間になっている。お互いの気持ちや感情を表現し共有しあう表出的関係そのものを追及することは、公的な制度によらない支援者との関係においては許容される。明確な合目的的支援・関係とはみなされない場面が多々見出され、AAさんの「首絞め」や合目的的支援が提供されない「支援者が何もせず居る」支援は、その典型といえる。

公的な支援制度により派遣される支援者が結果として2)、3) に述べたような関係を支援活用者と形成することはあり得るが、公的な制度において派遣される支援提供者は支援す

る側から積極的に相手に求めることは役割上制約される。

これに対して、AAさんの場合などは、公的な制度によらない支援者（の場合）を歓迎しているし、制度上それを規制するものもまったくない。

4-2 公的な地域生活支援とそれ以外の支援を確保するための活動が展開されている

AAさん、ABさんにおいては、公的な地域生活支援とそれ以外の支援を確保するための活動・支援が展開されている。例えばABさんにおいては、介護グループABのボランティアメンバーや、任意団体Aとの協力により公的な介護者派遣の時間を延ばしたり、社会資源の改変を協働で行っている。AAさん、ABさんともに、ボランティアによる支援の及ぶ範囲は、介護調整や介護者の確保、他機関との連絡調整、社会運動や識字活動の協同などにみられるよう、単なる「介護サービス」の提供にとどまらず広範囲である。いずれの人も、公的な制度になっていない支援を自らの努力や、地域の民間団体の助けを得て獲得・活用している。

4-3 被支援者による共通課題と連帯感の提供

被支援者は、生活保障についてどのように実現していくのか、介護ニーズをどのように充足させていくのかという点などにおいて、支援者に共通の課題を与えてくれている。そのことにより、関係者の連帯感が育てられ、さらにその連帯意識が被支援者や連帯者同士に返されサービスの向上を生んでいる。ボランティアグループ内に見出された他、ケースカンファレンスにおいても、そうした連帯観の創出や「循環」が見出された。

4-4 「介護」を介した自己変革・社会変革への期待

公的な制度によらない支援者は、障害をもつ人と関わることにより、その被支援者の被差別状況に焦点をあてながら「ともに」生きることへの模索をし、自己変革や社会変化への期待を寄せている。

それはその支援者が一方的に寄せる「期待」というよりも、被支援者が支援者に必然的に「提供している視点」とも言えるし、支援者に求めている「態度」であったりもするため、相互が「介護を通じて関わること」に対して希求しているもの（=自己変革・社会変化）と言える。

4-5 近隣者による支援について

3人の事例について共通し近隣住民や近隣在職者による支援がほとんど見られなかった。

参考文献

橋本義郎(1987)「市民の自主的（ボランティア）な協働による福祉活動：「寝屋川市民たすけあいの会」の実践から生まれた協働の形態の検討『ソーシャルワーク研究』Vol.13 No.1 Spring、22－30 頁。

橋本義郎(1988)「重層的なネットワークと〈市民〉グループ：地域福祉活動を展開するグループに焦点をあてて」『日本の地域福祉』第2巻、5－21 頁。

マウント、ベスとケイ=ズウェルニク（1997、橋本義郎監訳）『さあ、はじめよう、知的障害者のためのネットワークづくり』発行：出発のなかまの会、発売：明石書店。

マグヌソン、コニーとヒルド=ロレンツイ（橋本義郎訳、2002）『機能障害をもつ人の余暇：スウェーデンのレクリエーション』明石書店。

AA（2000）『ズバリ「しょうがい」しゃ：わが人生に悔いはなし』解放出版社。

リップナック、JとJ. スタンプス（社会開発統計研究所訳）、プレジデント社。

第3章 本調査研究の総括的分析

本調査において、選定した全国7地域における障害者（児）の生活状況を通して地域生活支援のあり方を探ってきた。第Ⅱ部において全国7箇所の地域生活支援の展開を見ながら、その地域に生きる障害者（児）とその家族の生活記録の詳細を提示し、第Ⅲ部ではネットワークの変化を個人レベルで分析してきたが、ここでは、これまでに行ってきた作業をまとめて整理しておきたい。

以下に示す考察は、本稿に載せたすべての事例を読み込み、地域、障害、ライフスタイル、ライフステージなどの特性により並列的に比較検討し、現在の障害者（児）の地域生活支援に関連した事項について要約したものである。生活記録の中には非常に数多くの示唆に富む事柄が含まれており、ここに記述する内容はその一部とも言える。時間との関係で整理しきれていないことは否めないが、今後の地域生活支援のあり方についての検討素材として十分意味のあるものと考えている。

(1) インフォーマントの協力について

本調査のインフォーマントとして協力してくださった方々の一覧を次ページの表に示す。今回の調査におけるもっとも重要な柱は、今を生活している障害者（児）とその家族の暮らしに焦点を当て、そこで何が起き、何を感じ、そして生活を支える諸制度がどのように機能しているかを探ることであった。したがって、インフォーマントの方々の協力なくしては得られない貴重なデータを私たちは所有することができた。インフォーマントは、現在の諸制度がよりいっそう自らの生活に反映されることを願っており、あるがままの生活記録を提供していただいた。それだけでも研究者、協力者は調査研究という客観的な作業ではあるが、揺り動かされるものを感じざるを得なかった。

さらに本調査で重要な要素は、調査にあたっていただいた方たちの存在である。こうした生活記録をとる上では、インフォーマントと調査を行う者との関係ができていなければ果たせない。また、研究協力者との信頼関係もさらに重要なものである。こうしてこれらの調査には、さまざまな人間関係の中の基で表出された記録である。したがって、そこには具体的で顕在化した生活の事細かな現実が表されている。抽象化されるものでもなく、計量化されるものでもない。そこには、透徹した読み取りの作業が待ち受けていると言ってもいいだろう。

さて、インフォーマントの概況としては、総数24名、年齢は5歳から64歳、男性12名、女性12名、障害は肢体不自由、知的障害、視覚障害、聴覚障害、精神障害などさまざまであった。また、世帯構成では、単身者7名、夫婦世帯2名、家族との同居13名、グループホーム2名であった。かなり幅広く、さまざまな生活形態を採用できたと言える。そこで示されている生活上の課題や制度的課題もさまざまであり、今回の調査研究の目的を果たすに適切なものであった。

いずれにしても、全国7地域において、ほぼ同時期にそれぞれの場で生活する障害者（児）の詳細な生活記録を取りながら、個々人の生活のありようを見つめると共に、制度が「生きる」という行為にどのようにつながっているかをみることができた。

表1 本調査インフォーマントの概要

地域	インフォーマント	性	年齢	障害	世帯
四條畷市	AAさん	男	54	脳性まひによる四肢麻痺	夫婦
	ABさん	女	64	脳性まひによる四肢麻痺	単身
	ACさん	男	9	聴覚障害・知的障害	5人家族
相楽郡	BMさん	男	25	両上肢機能全廃 精神疾患伴う	5人家族
	BHさん	女	56	右上下肢機能障害・言語機能障害	グループホーム
	BOさん	男	8	重度知的障害 両下肢機能障害	5人家族
旭川市	CAさん	男	9	広汎性発達障害	4人家族
	CBさん	男	21	知的障害 自閉傾向	3人家族
	CCさん	女	20	脳性まひによる四肢麻痺	4人家族
	CDさん	女	32	ウェルニヒホフマン症による肢体障害	3人家族
	CEさん	女	5	視覚障害 知的障害	4人家族
横浜市	DAさん	男	24	知的障害 身体障害 呼吸不全	4人家族
	DZさん	女	45	聴覚障害・視野・視力障害・四肢麻痺	単身
東広島市	EKさん	男	29	視力障害（全盲）	単身
	EUさん	女	46	筋ジストロフィー症による四肢機能障害	夫婦
	ETさん	男	28	視覚障害・体幹・四肢麻痺・言語障害	3人家族
	EMさん	男	39	頸髄損傷による四肢麻痺	単身
	EIさん	女	38	知的障害	2人家族
善通寺市	FTさん	女	47	脳性まひによる四肢麻痺	単身
	FYさん	女	31	知的障害	グループホーム
京都市	PKさん	男	22	脳性まひによる四肢麻痺	単身
	PTさん	男	27	筋ジストロフィー症による四肢機能障害	3人家族
	PMさん	女	55	頸髄損傷による四肢麻痺	単身
	PYさん	女	31	軽度肢体不自由・知的障害	3人家族

(2) 厚生労働省の示す地域生活支援の発展モデルに関連して

厚生労働省の示す地域生活支援の発展モデルでいう「サービス提供体制」とは、主としてサービス量と仕組みを説明している。一方、ここで探求しているのは、それらを利用する側の諸側面を捉えようとするものである。もちろん、サービスの量と質を問うことは必要であると理解した上で、サービスを利用する力を障害者（児）自らがもっているかどうか、どのようにそれを獲得してきたか、さらには支援費制度がその障害者（児）や家族にどのように影響しているか、それらを中心に調査してきた。

本来、ケアマネジメントの担い手は、本人、家族、その周辺の人たちとなる。いわゆるセルフケアマネジメントが求められる。しかし、現実には、利用情報やさまざまな対処法を持たずに、相談機関が対応することになる。このマネジメントについても、単純な発展段階をもつものではなく、“バリエーションがある”という見方をするほうが妥当かもしれない。マネジメントのバリエーションとは、その地域ごとに異なるとも言えるし、また、

同じ地域内でも諸種のバリエーションがあることなので、「発段階」として明確に線引きをしながら区切ることはできない。その地域のさまざまな諸条件、例えば、人口密度、気候、地形、などがもたらすもの、慣習や伝統、文化がもたらすものなどが作用しながら、介護関係を築いている。そして、具体的な制度・政策がさらに直接的に個人に反映している。したがって、諸種の条件の中でいかに的確に必要な支援をするかが課題であり、ケアマネジメント体制における普遍的な前提条件を設定することの困難さがある。

厚生労働省の示す発段階は、地域（自治体）からみたネットワーク、すなわち組織的支援の数量的価値を示すものである。厚生労働省が全国自治体からのデータに基づき、詳細な検討の中で作成されたのだとすれば、一方、個人の側からみた時にどのような展開をするのかという側面からも検討を加えておかなければならない。

本研究で見出したものは個人からみたネットワークの作用が重要であり、それらが生活の質を向上させる中核的要素であることを見出している。そこには、支援費制度が、後に述べるような課題をもちつつも障害者（児）の生活に大きな意味をもっていることも含まれる。

そして、ネットワークの発展型を示すとすれば、セルフケアマネジメントということになろう。つまり、ネットワークは外部から用意されている場合には消極的、あるいは必要に迫られている状態であることが多いが、障害者（児）とその家族自らが築いてきたばあには積極的、能動的なものであり、それこそが生活の質を高めているとも言える。ただ、それに至るプロセスとしていくつかの支援方策としてのネットワークが存在する。そのことも、本報告の中で例示している。

（3）地域生活支援の考え方と国際生活機能分類（ICF）について

障害者（児）が地域生活を送る上で、「自己決定」「自己選択」に基づいたセルフマネジメントを理想とするならば、それに関連する生活の諸行為について、自らその力を認識する必要がある。

障害者（児）にとって、原疾患に起因する活動の制限が自らの地域生活に影響することからについて、ICFの「活動」に関する項目に基づいて例示すれば、次のように項目が挙げられる。

「日課の遂行」、「日課の管理」、「責任・ストレス・危機への対処」などの「一般的な課題と要求」、「会話、ディスカッション」を含む「コミュニケーション」の力を高めたり、補ったり、支援者の協力を得たりすることが必要である。また、「交通機関や他の手段を利用しての移動」など「歩行と移動」、「セルフケア」「家庭生活」「住居の入手」、「調理」を含む生活の諸側面がある。「家庭用器具の使用」、「日常必需品の貯蔵」、「ゴミ捨て」、「対人関係」「家族関係」「コミュニティライフ・社会生活・市民生活」に含まれる「レクリエーションとレジャー」「遊び」「スポーツ」「芸術と文化」「工芸」「趣味」「社交」などが十分に手当てされることも求められる。ここで強調しておかなければならないのは、これらの項目に移動介護、身体介護などが関わることで一貫したライフスタイルを構築でき、それが障害者（児）に求められる支援費制度の役割と言える。それは、今回の調査の中で随所に示されている。

例えば、事例EKさんは視覚障害で移動介護を受けているが、スポーツジムに出かけ、

計器の確認や運動機器を変える場合の誘導など生き生きとした活動ぶりが示されている。これが支援費制度の使い方の積極的な例である。地域のさまざまな文化活動、スポーツなどに参加を保障するサービスこそ望まれていることがわかる。

また、家族が介護に疲弊するのではなく、その介護関係とヘルパーや医療関係者との関係から自らの生活と生きがいを見出すことこそ、地域生活の中に障害ある人とともにあることの豊かさへとつながる。そのことを見失わないためには、ICFの中で「基本的な対人関係」「複雑な対人関係」がどのように関係者の間に影響するのかを注視していく必要がある。事例 DA さんの母親は次のように語っている。

「まだなかなかこのヘルパーさんの言う事を聞かない。排泄介助は言葉がない息子の意思をどのくらい理解できるか、本人にうまく促せるか、車椅子からうまくトイレに誘導できるかなど難しいことが多いので、慣れるまで無理をせず失敗してもいいからという気持ちでお願いしている。・・・ヘルパーも失敗をしながら、この頃ようやくトイレでの排泄介助の成功回数が増えたと喜んでいる。みんな一生懸命工夫してくれ嬉しい。」と述べている。つまり、この本人・母親・ヘルパーの間での介護という媒介を通じた関係のダイナミックスが認められ、それを通して関係している者が力をつけていることが行間から読み取れる。つまり、障害者（児）に対する制度とは、こうした作用があるということである。単純に介護保険と比較することはできないが、障害者（児）の場合は「前に進む」「発達する」「力をつける」「関係を豊かにする」と言うような意味が含まれている。

さて、ICF が活動や参加に視点を置き、障害の社会モデルとして個人の問題に囲わず、社会的な支援を評価指標の中に入れていないことは、今回の調査と無関係ではない。すなわち、地域で暮らす障害ある一人一人が地域生活支援のもとで、力をつけている場合もあれば、力を弱めている場合もあるということである。障害者（児）に対する施策の中で重要なことは、ICF に示された諸指標のうち「参加」に関する事項を、支援費制度や介護保険制度にも当てはめて検討されるべきであると考ええる。

（４）地域生活支援と障害者の運動について

今回調査した各地域の地域生活支援の展開を聞き取りしていく経過の中で、ひとつの特徴として現れているのは、障害をめぐる当事者の活動が地域支援の発展に大きく作用していることである。

旭川市では「障害者問題を考える会」が 1981 年に発足し、市民活動として①移動の確保、②働く場の確保、③住む場の確保という柱を立てて運動が展開した。相楽郡では、1978 年に障害児者育成会が結成され、共同作業所作りの運動が始まっている。その後 1981 年に作業所ができ、1985 年にはアパートでの宿泊訓練など自立生活に向けた試みが始まることになる。東広島では 1983 年に肢体不自由児父母の会、福祉作業所が作られる。その後 100 人委員会、バリアフリー研究会などが行われる。善通寺では、心身障害児（者）父母の会が 1983 年に作業所を設置した。横浜では 1981 に地域活動ホームが始まっている。四條畷においても 1981 年に「障害者解放運動を進めるための集会」を実施している。つまり、国際障害者年である 1981 年が節目であると言える。そして、1980 年代が大きな意味で地域生活支援の始まりであると言えよう。

ここで、今回の調査において、特筆すべきことがある。

四條畷市のAAさんは、1981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、「在宅障害者の地域での生活を獲得する会」を結成することになった。そして、行政への交渉、公的介護保障の獲得、ホームヘルプの拡充や地域支援ネットワークを構築することになる。

また、横浜市で活躍している在宅障害者援護の滝澤コーディネーターは、インタビューで次のように語っている。「養護学校の教員になった4月の始業式が始まって何日目かに、養護学校に在籍している子供を母親があやめるという事件があり、それが原点になっている。その事件で印象に残っているのは、減刑嘆願の運動が起きた時に『自分たち、命を大事にしている者として、また、やっている仕事を否定することになるので、子供の命を絶つという行為は承認出来ない』と言って嘆願書への署名を断った養護学校や児童施設の人たちの存在がある」と。障害者（児）を巡る悲惨な出来事は、地域生活支援を促進してきた人たちに少なからず心理的影響を与えていたようだ。

こうしてみると、現在、障害者（児）の地域生活支援の原点とでもいうべき時期は、1980年前後であると同時に、そのころは障害者（児）とその家族が生きていくことにながりの困難も伴っていた状況が伺い知ることができる。

さらに付け加えれば、1981年ダスキン（ミスタードーナツ）障害者リーダー米国留学研修派遣事業が開催され、1982年に第1回障害者自立生活セミナーが開催されている。1983年より国連「障害者の10年」がスタートしている。

1985年に神奈川県でケア付住宅シャロームが開設、また横浜市は知的障害者のグループホーム事業が始まる。国がこの事業を創設したのは1991年である。1986年には大阪市「全身性障害者介護人派遣事業」が開始されている（東京都はそれに先立つ1974年に「重度脳性マヒ者等介護人派遣事業」が創設されている）。

1988年には「全国公的介護保障要求者組合」が結成される。また、1989年には第1回自立生活問題研究全国集会が東京で開催されている。つまり、障害者（児）の地域生活支援のネットワークが始まるようになったのは1980年代と言えるだろう。

（5）生活記録を取る意味について

本調査の生活記録に示されているのは、障害ある人たちの存在そのものである。短い期間における生活記録であるが、その中にさまざまな出来事、淡々とした生活、あるいは喜怒哀楽の現れた日々、それらが表われている。介護体制はどうなっているのか、その人が機能的障害をもつために必要となる介護とは何かを考え、その視点から読み解くということが課せられているのだろう。しかし、障害をもつ子供たちが成長するにはどのようなかわりの中で育つことが望まれるのかということは、本調査の随所に現れている。また、介護を受けるということは何だけのマネジメントが求められるかも見出すことができる。

本人と家族の思い、それを支える人たちの思いというものが、お互いの日々の生活を精一杯支えているということもいえる。

また、障害別の配慮やサービスメニューの違いも出ているが、それ以上にいかに、生きる力を高めることが必要かを伺い知ることができた。そして、実は今回の生活記録調査のインフォーマントとして協力してくださった障害者（児）やその家族の多くが、生活の振り返りをし、何が必要で何が足りないのかを見直すことにもなったと述べている。すなわ

ち、諸制度を検討する上で、何よりも必要なことは、個人の生活に立ち返って深く見据えることこそ、大事な作業であると認識した。

(6) 介護保険制度と支援費制度の捉え方の相違について

本調査の生活記録調査を通して、障害のある人たちがどのように生活を送っているか、その一断面をみることができた。支援費制度やその他の施策、また、インフォーマルな支えをもとに、それぞれの生活に広がりを持たせようとしている。支援費制度でいう居宅支援が、機能的な障害の補完としてのみ存在するのではなく、そこにみる活動や関係性を通して自らの生きる力を高めている。また、その家族もその支援に基づいて、障害のある家族に対して、その障害そのものにこだわる関係ではなく、家族の構成員としての関係と家族それぞれの自己実現に向けて生活ができることになる。

障害者（児）にとっての地域生活支援とは、なによりも自らの人生における自己選択、自己決定を行えるよう側面的な支えをすることであり、そのためには本人、家族の力を高める作用も備えている必要がある。現在の介護保険における諸サービスと基本的な考え方が理念としては備えられていたとしても、現実にはそのような役割を果たしているのではなく、生活上の困難な部分を保管する活用であり、ケアマネジメントもその枠の中に取り込まれている。

本来、年齢に関わらず、生活活動の制限を少しでも解いて、本来の生活パターンに戻すことが、障害のある人たちへの支援といえよう。しかし、今回の調査でも明らかのように、発達期にある障害児とその家族にとっては、より積極的に働きかけていくことが求められる。また、成人期にあるものはその関係性の中で社会的役割や他者への影響を与えることがそのサービスを通して行われているということがいえる。ここに注目しなければ、障害者（児）への地域生活支援はないと言っているのではないだろうか。

(7) 障害別の特筆すべきことがらについて

1) 聴覚障害を有する場合、何よりも情報・コミュニケーションがもっとも大切な生活上のニーズとなっている。家事援助にしても、移動介護にしても、このコミュニケーションを保障できなければ不十分な支援となる。DZさんは、移動介護を48時間の支給決定を受けながら利用していないのは、聴覚障害者とのコミュニケーションに必要な手話、指文字を使うガイドヘルパーが用意されていないことがあげられる。今日、そうした対応が可能な事業所は多いとは言えないだろう。さらに言えば、聴覚障害をめぐる社会的背景、手話等コミュニケーション上の経験、そして介護者の側の経験、資質などに大きく影響を受けることになる。したがって、全身性障害者が「自薦」を望むように、聴覚障害者も通訳が可能な人でも、その中で適した人が多くはない。そのような現実があるので、今の制度が十分活かさない状態を呈している。

また、ACさん（9歳）の場合は、聴覚障害があり、ろう学校に通っているが、現在は家族と共に、学校外で諸活動をしており、また兄弟関係の中で力をつけていく過程にある。したがって、母親は支援費制度について知識もなく、利用する気持ちにもなっていない。しかし一方で、母親はもし疾病やアクシデントがあった場合の対処については不安に思っており、送迎などのニーズについて発言している。つまり、聴覚障害のある子どもの成長

に関わる自然な家族像があるが、そのバックアップとしての諸制度が求められているということが言える。

2) 視覚障害の事例は、CEさん(5歳)、EKさん(29歳)、ETさん(28歳)、DZさん(45歳)がインフォーマントであった。年齢層もさまざまであるが、いずれも生活上の不自由さを日々の中で工夫している。CEさんは、調査時はちょうど熱発もあり、その対応に追われる場面もあるが、両親のあたたかい関わりが本児の成長を豊かにしていくことを想像させる。まだ医療との関わりもあるが、支援費制度でのデイサービスを通して社会との関係、親の関係の広がりなども見られる。視覚障害はさまざまな関係作りの中で社会性や生活技術を学ぶことにもなるが、今後、教育も含めてのネットワークの中で本児と家族の成長も期待される。EKさんは、別項でも触れたが、視覚障害だから介護が必要というレベルではなく、パソコンやスポーツなどにトライしており、そうしたことに現在の制度を利用している積極的活用である。視覚障害と聴覚障害、軽度の運動機能障害をもつDZさんの場合も、幼稚園でのボランティア活動や教会、ピアカウンセラーの講習会などに参加している。適切な手話、指文字ができる人が必要なため、支援費制度が利用できないことは、上記項目で指摘した。

3) 全身性障害者の場合、これまでの蓄積してきた経験があり、自らが生活を組み立て、介護者を育て、また、ネットワークについても自らが構築している事例がある。それが、仲間の生活意欲を高め、生活の手立てについて多くの示唆を与えているとも言える。AAさん、善通寺の経緯に出てくるFAさんも、生活史の中で厳しい体験を経て今日がある。その生活史は、制度の変化をもたらしたり、その地域の間人関係や機関のネットワークにも影響を及ぼしている。つまり、制度が人を作っているのではなく、人が制度を変化させているということを通して全身性障害者の生活史の中から読み取ることができる。

4) 知的障害の事例では次のような点があげられる。BOさん(8歳)は、難治性のでんかん発作があり、そのためのケアが必要である。BOさんについては自立支援や成長というキーワードがあり、余暇活動における趣味や遊びの場面で育っていくことが期待される。しかし、いつ発作がおきるかわからず、見守りなどが必要であり、それがすべて親の役割となっている。本事例を通して支援費制度の対応についても検討されるべきであると思われる。CAさん(9歳)は、児童のデイサービスを利用しているが、そこに送迎がついているので、家族に時間と安心を保障している。また、外出援助を利用することで行動範囲や社会性を育てることにつながっている。つまり、他の子供たちと同じような環境と経験を提供することで、その成長を促していくことができるのであり、そのための支援費制度として機能することが求められている。

また、FYさん(31歳)は、グループホームでの生活を通して、世話人さんや他の人間関係の中で、生活の質を高めていることは、その生活記録から読み取ることができる。こうして、知的障害のある人たちに広がりを持たせることができる制度として機能している場合と機能していない場合がみられる。ここは、制度のあり方をもう一度見直しておく必要がある。

5) 進行性疾患のある事例については、EU さん(筋ジス、46 歳)は、夫が介護を行ってきたが、加齢に伴い身体的課題が出てきた。そのことにより、支援体制も広げてきた経緯がある。進行性という本人のみの機能低下を考えるが、実は家族の加齢に伴う支援体制についても十分配慮されなければならない。また、PT さん(筋ジス、27 歳)の場合は、人工呼吸器をつけたことでショックもあり、また、介護を他人にゆだねることはできないという気持ちが働いた。そのため支援ネットワークは家族のみの介護となっている時期があった。それを脱出するのは、同じ障害をもつ当事者との出会いであった。ネットワークが再構築されるには、そうした仲間の力が大きい。

6) 重複障害をもち、さらにてんかん発作のある事例をみると家族の介護負担の大きさがわかる。例えば、BO さんの場合は、てんかん発作のために常時家族の目が必要となっている。したがって、時間を決めたポイントでの介護派遣では、その対応がむずかしい。また、DA さんは中学時にてんかんのコントロールのために多くの病院を奔走することになる。その場合も、より適切な病院をすみやかに紹介できる体制が必要であることを示している。

(8) ライフステージに特筆すべきことについて

発達期にある障害児への対応は、医療、教育、福祉にまたがり、それらがリンクしている必要がある。横浜の DA さんの場合、そのプロセスをみると非常に医療的ケアが必要であり、そのことで振り回されてきている。一方、そうした家族の負担感や孤独感というのは親の会などに入ることによって軽減され、むしろ力となって、次にはネットワークに自ら関わるようになってきている。こうしたプロセスには地域コーディネーターという専門職が必要時、関わることで円滑な展開となっていることも見逃しがたい。いずれにしても、家族支援については、障害者(児)と共に検討すべき視点と言える。

(9) 支援費制度における「日常生活支援」

今回の調査で、日常生活支援を選択している障害者が多く見られた。それは身体介護や家事援助などを含む多くの内容に対応できる柔軟性と障害者との人間関係ができていることが利点である。もし、この日常生活支援を身体障害者の特定レベルに限られるならば、かなりのニーズを排除することにならないだろうか。全身性障害ではなくても、コミュニケーションが難しかったり、対人関係を構築するのに苦手意識がある場合には、日常生活支援が必要である。もし、身体介護に日常生活支援の利点を付すならば、横浜で行われているような介護者指定方式を普及させることであろう。

また、生活行為とはあらかじめ設定されているものであろうか。そのように機械的にみることこそ誤りとも言える。排泄や水分摂取という生理的なものは、その日その日で異なる。それを定時に行うという設定こそ、施設生活以上に制限されたものである。

一日に何分の行為があり、それに何分必要か、という見方ではなく、一日にどれだけの断続的な生活援助が必要で、それをどのように手当てするかを考えることが求められる。

また、善通寺市、四條畷市、京都市などの事例から、大学の学生を日常生活支援従事者

あるいはボランティアとして生活援助を受けており、それにより生活を維持・安定させていることが理解されるが、これは大学のある“街”型の介護体制としてのパワーを感じさせる。地方において自薦型の日常生活支援従事者を確保しながら生活を構築する事例は今回の調査では見られていないが、この点はさらにみていく必要がある。

(10) たった一人のニーズから出発

相楽の考察部分で「たった一人の利用者のニーズ」を出発点としてニーズ中心の誠実な実践に基づき、社会の信頼を受けることが、地域生活支援の発展に求められるということが記述されている。ネットワークの形成自体が目的なのではなく、その利用者の生活向上に有効に機能するか否かが重要である。このことは、横浜の在援協の場合も同様に語られている。「ないものを作るのが当たり前という考え方」であり、「存在を作ってから枠を作る」という言い方もしている。まさに、地域の中で気づいたり、困ったりして、その場で工夫しながら作ってきたことが、地域生活支援の発展と密接に関係している。今回の調査で認識しなければならないのは、各地の一人一人の障害ある人、あるいはその周辺にいる人、援助者の個別的力が作用して、それらがネットワークの形成につながり、結果として地域生活支援の体制基盤を作り上げているということが言える。

(11) 制度の枠組みについて

各地域の検討の中で示されているように「障害種別重視」から「ニーズ重視」へ移行していくことが求められる。例えば、中途障害であるBHさんのグループホームでの生活は、安心と安定、そしていきいきとした生活を読み取ることができる。また、BMさんは病院でリハビリを受ける上で、ヘルパーの支援を必要としているがそれが果たせないでいる。障害がなければ選択できる行為も、制度的制約の中で遂行できないことが起きる。前項で示す「一人のニーズ」から始めるということと重なり合うが、障害者（児）の福祉制度がこうした視点に立って組み立てられることを、一人一人の障害ある生活者は望んでいる。

(12) 介護者との関係について

介護を受けるAAさんとのコミュニケーションを通して介護者が変化し、関係の中で力をあげていることが示されていた。CDさんは、「初めてのヘルパー、緊張気味、あえてフランクに声をかける・・・若さゆえ柔軟性を感じる」「効率よくやってもらうのに私はがんばったし、ヘルパーのYさんも私以上にがんばってくれた」など、介護者とのやりとりがある。DAさんは、複数の居宅支援事業者を利用しているので、母親はいつも関係の育ちに気を配り、その変化にうれしさも感じている。DZさんは、盲ろう者通訳・介助員を育てる気持ちで、いろいろな通訳・介助員と接するように心がけている。

なによりも障害者自身あるいは家族がヘルパーを始め援助者を育てていることを認識すべきである。講習修了者や所定の単位取得者が専門家であるとか、それをもって障害者（児）に対して指導助言できるとは言えない。今回のインフォーマントの生活記録から、障害者の介護をめぐる援助の過程では、障害者自身や家族から介護者自身が学んでおり、その関係性の中で介護者は成長している。

以上、13項目にわたって本調査の主な検討事項を示した。支援費制度がスタートして約1年が経過し、各自治体の制度施行の工夫や関係機関の諸種の試み、そしてなによりも障害者（児）とその家族、周辺の人々がともかくも制度利用により、さまざまな日々の体験を積み重ねてきたことがわかる。今後は、これらの生活実態から制度的な改善や枠組みの再検討、当事者を中心に据えたネットワークの展開、そして、なによりも一人一人の障害者が尊厳と生きがいをもって生活できる条件作りをしていかなければならない。

最後に、本研究に関わった一同は、今回のインフォーマントの多大な協力に報いられるよう、今後とも障害者（児）の福祉に貢献すべく努力していきたい。

厚生労働科学研究
平成15年度厚生労働科学特別研究事業報告書

障害者（児）の地域生活支援のあり方に関する研究

平成16年3月発行

編集 主任研究者 小川 喜道
印刷 (有)アトリエいちのへ
