

障害者の自立生活と介助サービス

介助サービスを利用し生活する障害者の実態調査から

佐々木 愛佳

はじめに

昨年行われた政権交代の後、障害をもつ人をめぐる政策が大きく転換しようとしている。

厚生労働大臣による障害者自立支援法の廃止とそれに代わる障がい者総合福祉法(仮称)制定宣言、障害者自立支援法違憲訴訟原告団・弁護団と国との基本合意文書の調印、障害当事者や関係団体を委員の中心とした障がい者制度改革推進会議の開始など、障害者政策に関する議論がようやく障害者に向き合い、障害当事者の声を追い風に進められようとしている。

障害者をもつ政策課題は山積している。あらゆる場面で権利を侵害されてきた長い歴史がある。その中でも、「どこで、(誰と)、どのように暮らすのかを自分で決める」といった基本的権利の侵害は「障害があるのだから特定の場所や様式で生活するのは仕方のないこと」と権利の侵害であるという認識すら希薄である。

重度の障害をもつ人が施設などの特定の場所での生活ではなく、自立生活(地域での一人暮らしやパートナー、子どもとの暮らし)を望む場合でも、自立生活を実質的に支える支援がなければ、そうした生活を選ぶことも決めることも出来ない。ゆえにどのような障害をもつても地域での自立生活を選択することができる制度やサービスが必要不可欠である。

1. 研究の目的

本稿は障害者権利条約が第 19 条で規定する「自立した生活〔生活の自律〕及び地域社会へのインクルージョン」¹の実現に必要な介助サービスについて、介助サービスを利用する障害者からみた実態を明らかにする。また介助サービスを利用する上での困難や問題点を探ることで、介助サービスの質を規定する要素について考察する。

重度の障害をもつ人にとっての介助サービスが、単に生きるためだけの必要最低限の支援ではなく、権利条約が保障する「自立した生活」、「地域へのインクルージョン」を実現するために重要な要素の一つであることを確認した上で、「自立した生活」、「地域へのインクルージョン」を現実のものとするためには介助サービスがどのようにあるべきかを考察する。

¹ 条約訳文は、長瀬・東・川島編(2008)の「川島=長瀬仮訳(2008年5月30日付)」を使用した。

2. 研究方法

介助サービスを利用し地域で生活する障害者へのインタビュー調査²を行った。

倫理面での配慮については、調査実施にあたり調査協力者へ事前に趣旨を説明し、録音機を使用する際は同意を得てから使用した。調査協力者の個人情報保護に十分な配慮を行い、個人の特がされないよう留意した。

3. 調査の概要

(1) 調査時期及び調査方法

2009年7～11月の期間、介助サービスを利用し地域で生活する8名の障害当事者に対する面接によるインタビュー調査を実施した。

(2) 調査対象と選定の方法

都内在住3名、都外（関東地区）在住5名、合計8名。

調査対象者の選定にあたっては、(1)都内の自立生活センターより介助を得て自立生活をする障害者を紹介してもらう、(2)本調査の対象となった障害者から本調査に協力可能な障害者を紹介してもらうという方法をとった。さらに本調査の目的に照らしあわせ、できる限り異なる年代、生活スタイルのケースを本調査の対象とした。本研究では「自立生活をする障害者」を研究の対象としているが、自立生活を希望しているにもかかわらず実現していないケースを1例、取り上げている。これは障害者が自立生活を実現する上でどのようなことが障害となっているのか、その断面を示唆するものと考えたからである。

(3) 質問項目

主な質問項目は次の通りである。

- ①基本属性：性別、年齢、障害種別と障害の程度、居住地、居住形態
- ②就労状況：就労の有無、仕事内容
- ③生活歴
- ④介助サービスについて：障害程度区分、支給時間数、利用時間数、介助スケジュール、介助者の状況、研修方法、介助サービスに求めること、調査協力者にとっての「質の良い介助サービス」とは、その他調査協力者の状況に応じて質問内容を追加した。

4. 調査結果

(1) 調査協力者の概要

調査協力者8名の概要を性別で見ると男性3名、女性5名、年齢では20代が2名、

² サポート日野による調査に筆者は調査企画、インタビューの実施、報告書の取りまとめなどすべての場面で携わった。本報告で記載する調査データはサポート日野調査で得られたものを使用する。

30代が2名、40代1名、50代2名、60代が1名であった。障害の種別は脳性麻痺が4名、頸椎損傷1名、リウマチ1名、難病による四肢体幹機能障害1名、視覚障害1名であった。障害者手帳の等級はいずれも1種1級であった。居住地は東京都が3名、東京都外（関東圏）³が5名であった。

世帯の状況は「一人暮らし」が3名、「配偶者と子どもと同居」が2名、「子どもと同居」、「父親と同居」、「両親、兄弟と同居」がそれぞれ1名である。Dさん、Hさんともにパートナーも障害をもっており、Dさんのパートナーは肢体不自由、Hさんのパートナーは視覚障害（全盲）である。両親と兄弟と同居をしているEさんのケースは、自立生活を希望しているが実現していないケースである。また父親と同居しているケースは、父親が高齢のため実家で同居をしている。Gさんが60代前半、父親が80代後半であり、Gさんの介助に父親が関わることはない。Gさんの父親は現在は健康状態が良好であるが、以前は体調を崩し介護保険の介護サービスを利用していた。現在は利用していない。

表1 調査協力者の概要

	性別	年齢	障害種別	居住地	世帯の状況
Aさん	男性	30代後半	頸椎損傷	東京都	一人暮らし
Bさん	女性	50代後半	関節リウマチ	東京都外	一人暮らし
Cさん	男性	20代前半	脳性麻痺	東京都	一人暮らし
Dさん	女性	40代後半	脳性麻痺	東京都外	夫、子ども(2人)と同居
Eさん	男性	20代前半	脳性麻痺	東京都外	両親、兄弟と同居
Fさん	女性	50代前半	脳性麻痺	東京都	子ども(1人)と同居
Gさん	女性	60代前半	難病による四肢体幹機能障害	東京都外	父親と同居
Hさん	女性	30代前半	視覚障害	東京都外	夫、子ども(1人)と同居

（『介助を受けて自立生活をする障害者の生活実態調査』報告書より引用）

（2）介助サービスの支給状況と利用状況

調査協力者の介助サービスの支給状況と利用状況は表2の通りである。支給時間数については口頭で確認したため、細かい時間数が不明の場合は「～時間前後」とした。また実際に利用している頻度、時間数はあくまでも平均である。多くの場合、曜日や日によって少しずつ異なる。

まず支給サービス内容と時間数を確認する。8名中、視覚障害のHさんを除く7名が障害程度区分5もしくは6となっている。区分6の5名はいずれも支給サービス内容は重度訪問介護となっており、月に300時間以上が支給され、Gさんは移動支援も支給されている。区分5の2名には重度訪問介護の支給はなく、居宅介護と移動支援

³ 本調査は「調査対象の選定」で述べた条件を軸に関東圏内在住の障害者から対象者を選定した。調査報告書では居住地についての記載を「東京都」と「東京都外」という2つのカテゴリーでわけた。これは調査協力者が特定されることを防ぐためである。東京都は重度障害者を対象とした独自の手当制度があるなど、一般的に他の関東圏内の自治体よりも重度障害者が自立生活を営みやすい環境があるとされるため、都内と都外を分けた。

が支給され、時間数は区分6の協力者に比べて少ない。BさんとGさんは65歳未満であるが、特定疾病のため介護保険の対象者となっており、介護保険サービスも利用している⁴。

表2 自立支援法による介助サービスの支給状況と利用状況

	障害程度区分	サービス内容	支給時間数	利用頻度	利用時間数(平均)	備考
Aさん	6	重度訪問介護	460時間	毎日	16時間/日	
Bさん	5	居宅介護(身体介護)	40時間	週6日	週4日、1.5時間/回	介護保険利用 (1時間/回)
		居宅介護(家事援助)	40時間		週2日、2時間/回	
		移動支援	30時間		3~4時間/回	
Cさん	6	重度訪問介護	670時間前後	毎日	24時間/日	
Dさん	6	重度訪問介護	300時間	毎日	10時間/日	
Eさん	5	居宅介護(身体介護)	25時間	週2~3日	現在はほとんど利用なし	
		移動支援	50時間		50時間/月	
Fさん	6	重度訪問介護	420時間	毎日	14時間/日	
Gさん	6	重度訪問介護	330時間前後	毎日	21時間/日	介護保険(3時間/日)利用
		移動支援	70時間			
Hさん	1	居宅介護(家事援助)	36時間	週3~4日	1時間半/日	
		移動支援	25時間		不定期	

(『介助を受けて自立生活をする障害者の生活実態調査』報告書より作成)

次に実際に利用しているサービスと時間数を確認する。重度訪問介護を利用している5名は支給時間数のすべてを利用している。いわゆる支給時間を「使い切っている」状態である。5名とも毎日、少なくとも一日10時間以上の介助サービスを利用している⁵。その一方で居宅介護を利用している3名は週に2~6日の利用で、一回の利用時間が短く、支給された時間数を使い切らず、時間があまった状態であった。しかしこのことは3名の調査協力者が支給時間数ほど介助サービスを必要としていないということではない。Bさん、Hさんは現在利用している時間数以上に介助サービスを利用したいと希望している。しかし介助者派遣事業所から「介助者不足」等を理由に派遣回数や派遣時間数を増やすことを断られている。また新しい事業所と契約することも希望しているが、派遣を引き受けてくれる事業所が非常に少ないという。Eさんの場

⁴ Bさんは介護保険サービスの使いにくさを理由に介護保険の利用をやめたいと希望し、市と交渉したが、「介護保険対象者は介護保険を優先的に利用しなければいけない」と断られていた。2010年1月7日に交わされた障害者自立支援法違憲訴訟原告団・弁護団と国との基本合意文書では原告団・弁護団から「介護保険優先原則(障害者自立支援法第7条)の廃止」についての指摘がなされた。

⁵ Dさんは仕事に職場介助者を入れている。表2に示した時間数には職場介助者が入っている時間数は入っていない。

合、実家で生活しており、家での必要な介助のすべてを両親が担っているため現在は居宅介護を利用していないが、両親の体調不良時や加齢などで介助を担えなくなった時のためにも一定の介助時間数の確保は必要であると感じている。

移動支援についてはHさんのみ「使い切っていない」状況であった。視覚障害をもつHさんにとって移動支援は非常に重要なものである。しかし派遣事業所に移動支援を依頼するためには、外出の一ヶ月前から予定を組み依頼しなければならないこと、また天候や子どもの体調が悪くなるなどで当日介助をキャンセルした場合のキャンセル料⁶の発生が精神的、金銭的に負担となり移動支援の積極的な利用を妨げている。

(3) 求める介助サービス

調査協力者8名の求める介助サービスは少しずつ異なっていた。8名が8通りでまったく異なるのではなく、重なる部分があれば重ならない部分もあり、同じ内容でありながら優先順位が異なっていた。

それはインタビューの端々で見受けられたが、なかでも8名全員に行った「あなたにとって、質の良い介助サービスとはどのようなサービスですか？」という質問に対する答えが示していた。

a) 派遣時間数による違い

①長時間利用者と短時間利用者

生活の大部分に介助者を入れて生活をしている介助サービスの長時間利用者は、介助者との関係性の中に介助サービスの質を見い出していた。例えば、「介助者と気兼ねのない付き合いができること」、「お互いに成長していける関係」、「平等な関係」などである。

一方で介助サービスの短時間利用者は長時間利用者比べて、介助者に対して家事などのスキルや効率性を求める傾向があった。それは限られた時間の中で、求める介助を的確に遂行して欲しいという気持ちから出ていた。長時間利用者のように毎日介助者が入るわけではない短時間利用者にとっては30分、1時間が非常に貴重な時間となる。長時間利用者がゆとりをもって介助者に介助を依頼できることも、短時間利用者は限られた貴重な時間のなかで必要な介助内容の遂行を求めるため効率性を求めざるを得ない状況がある。そのため、「この時間にはこれをここまでして欲しい」という希望が強く、その希望にこたえられるだけのスキルを介助者に求めていた。

ただし、長時間利用者であれば介助者にスキルを求めないのかということそうではない。Fさんは一日に平均して14時間の介助サービスを利用しており、長時間利用者と言えるがこの14時間という時間数はFさんの希望（必要時間）に比べて少ない。そのため限られた介助時間を有効に使うため介助者が入らない時間帯を作る、開始時間や終了時間を前後させるなど調整をしながら利用している。Fさんにとって介助時間は限られたものであり、その限られた時間内でどのくらいの介助ができるのかという問題は非常に大きい。「限られた時間の中でご飯のおかずを3品作れる人と3品作

⁶ キャンセル料は事業所により異なるが、Hさんの場合、一回2,600円であった。

れる人だったら、3品作れる人のほうが良い」という。

②生活の大部分に介助者が入るということ

生活全般にわたって介助が必要な重度障害者にとって介助者の存在は大きく、介助サービスの必要量の確保は地域での自立生活を可能とする基本的な土台である。しかし、生活の大部分に介助者がいるということは障害者にとって「安心」であると同時に、「しんどい」ことであると語られた。

「常に誰かにいてもらえる状況は安心です。自分では何かを取ること、飲み物を飲むことも出来ないので。飲みたい時に飲めるということは安心」、「ただ…きついのはありますね。今言ったことと同じで、常に誰か人がいるから疲れるっていうこと」(Cさん)

24時間介助者を入れているCさんだけでなく、夜間は介助者を入れずに生活しているAさんからも同じことが語られた。Aさんはインタビューの中で「時間数が今まで以上に出ても介助者を入れない時間も作りたい」と話していた。

しかし長時間介助者を入れることがいかに「しんどい」ことであっても、重度障害者が地域で生活するためには不可欠である。そのため長時間利用者にとって、介助者に「待機」をしてもらうことが重要であるという。待機とは利用者が必要な時に声をかけるまで、介助者は利用者が指定した場所で「待つ」介助である。介助者が待機することで、利用者は一人になる時間を設けることができ、なおかつ必要な時にはすぐに介助を得ることができる。長時間介助者を生活に入れている重度障害者にとって、待機は重要な意味をもつ介助である。

b)家庭生活に介助者が入るということ—妻であること、母であること

調査協力者8名のうち5名が家族と同居している。定住家族と同居しているEさんは普段は介助者を家の中に入れていない。Gさんは高齢の父親との同居であるが父親がGさんの生活に関わることはなく、それぞれ独立した生活をしている。一方で他の3名は生殖家族(パートナー、子ども)との同居である。この3名からは他の調査協力者とは異なるニーズが強く主張された。

Fさんは子どもとの二人暮らしである。Fさん本人にとって介助者は必要不可欠な存在であるが子どもにとっては他人である。Fさんは「自分にとっての必要な介助をいかに家族に気を使わずに得るか」ということを重視し、介助者に求める最大のポイントは「同居している子どもが気を使わない人」と言った。また、介助者と子どもとの距離感にも気を使い、介助者には子どもに対して口をださないように繰り返し伝えたという。

Dさんが介助者を入れる生活の中で最も大事にしていたのは「責任は自分が持つ」ということであった。それは家族との時間に介助者が同席する場合に顕著に現れる。例えば子どもがお菓子の袋を開けられないときは、子どもはまず母親であるDさんに「開けて」と言う。そしてDさんが介助者に開封を指示し、開いた袋を介助者から受け取り子どもに渡すという。パートナーに対しても同様である。「面倒であるがそれが

大事」だと D さんは強調した。

H さんが今最も必要としている介助内容は小学生の子どもが持ち帰る学校からの配布物の代筆代読である。加えてパートナーとともに全盲であるため、子どもに視覚的なことを教えることが難しい。そのため、子どもの字の書き方や計算式など、多くの親が一般的に家庭で子どもに教えていることを介助者の目をかりて教えたいと考えている。しかし、子どもの字を見ることに対して 2 事業所からは断られている。1 事業所は他事業所が断る爪きりにについても対応しているため、その事業所の介助者が入った時にそうした内容を依頼するという。H さんはお姑さんの介護についても心配している。

c) 介助者確保の方法

インタビューからは介助者をどのように確保しているのか、その方法の違いが介助サービスに対する期待や不満の内容に少なからず影響を与える様子が伺えた。

8 名の介助者確保の方法は表 3 の通りである。主に自薦で介助者を確保していたのは 2 名。1 名が自薦と介助者派遣事業所をほぼ同じ割合で利用していた。5 名は派遣事業所のみ利用している。

表3 介助者確保の方法

	介助者確保方法	事業所数	備考
Aさん	派遣事業所	1	CILが母体
Bさん	派遣事業所	4(支援法2、介護保険2)	
Cさん	派遣事業所	1	CILが母体
Dさん	自薦	—	
Eさん	派遣事業所	2	
Fさん	自薦と派遣事業所で半々	2	メインで利用する1事業所はCILが母体
Gさん	ほぼ自薦(介護保険部分のみ派遣利用)	1	
Hさん	派遣事業所	3	

(『介助を受けて自立生活をする障害者の生活実態調査』報告書より作成)

大きく分けると派遣事業所から介助者を得ている人には派遣事業所に対する要望や不満が上がったが、自薦で介助者を得ている人からは介助者に対する不満はほとんど出てこなかった。

複数の派遣事業所から派遣を得ている B さんと H さんは、前述したとおり、派遣する曜日の変更や派遣時間数の増加を希望している。しかし派遣事業所に「介助者不足」を理由に断られている。そのため介助サービスを「いつ、どのくらい、利用する

のか」という選択肢が限られ、制限されている状況にある。言い換えれば生活全体のスケジュールが派遣事業所の介助者を派遣できるか否かで決められてしまう、自分以外の他者の都合でのコントロールに日常的に遭遇していた。

介助時間数のほとんどで自薦による介助者を入れている D さんと G さんからは介助者に対する不満は聞かれなかった。また事業所と自薦を併用している F さんも自薦で入る介助者に対しての不満は語られなかった。このことは面接、研修、コーディネーターなど介助者に関するすべての部分を自分自身の責任の下で行っているためだろう。

実際に F さんの事業所に対する大きな不満は「介助者派遣事業所としての責任」に関するものであった。F さんは介助者に一般的な生活技術を教えることは事業所としての責任であると考え、利用する CIL を母体にした事業所では「介助者を育てるのは利用者である障害者」というスタンスであるためこの部分での溝は深い。

このように整理すると自薦のほうが派遣事業所を利用するよりも満足度が高いように見える。しかし自薦で介助者を入れるということは簡単なことではない。自薦では介助者探しから研修、急な介助者のキャンセルにも自分自身で対応しなくてはならない。そのこと自体に大きな労力が必要である。介助サービスを利用する障害者は介助者を入れるために生活をしているのではなく、自分自身の生活を送るために介助者を入れている。

A さんは自薦で介助者を入れていたことがあるが現在はすべての介助者を 1 事業所からの派遣で得ている。その理由としては①自分で介助者を探すことの負担、②介助者のキャンセルや緊急時の対応についての不安を挙げた。A さんの利用する派遣事業所は CIL が母体となった事業所であり、24 時間、緊急時対応をしている。介助者を入れていない時間帯に A さんが急に体調不良になった時は事業所のコーディネーターが緊急で駆けつける体制がとられている。A さんは自薦で介助者を入れることに負担感と不安をもち、「自分のライフスタイルに合うのであれば（事業所）をツールとして使いたい。こういうところがないと自分たちの生活はたぶん成り立っていかないと思う」と話した。

5. 考察

本稿ではインタビュー調査の結果から、調査協力者の基本属性、介助サービスの支給時間と利用時間、介助サービスに求めることを中心にまとめた。今回の調査ではケース数が 8 ケースと非常に少なく、調査対象者の選定方法から CIL と直接的、間接的に関係をもつ人が多かった。このことは本調査の限界として留意する必要がある。

本稿の目的である障害者権利条約が第 19 条で規定する「自立した生活〔生活の自律〕及び地域社会へのインクルージョン」を実現するためには介助サービスはどうあるべきか、インタビュー調査から示唆されたことは次の通りである。

(1) 介助サービスの必要量

重度障害者が地域での自立生活を選択するためにはその人に必要な量の介助サービスが確保されなくてはならない。しかし障害者にとって介助者が常に側にいること

は安心である一方で「しんどい」ことである。そのため障害者は自分にとって真に必要なサービス量しか求めない。

しんどさを感じながらも介助者が常に側にいなければ地域生活が送れない重度の障害者にとっては待機という「待つ介助」が自分自身のプライベートな時間をとるために必要である。

(2) 介助者数と介助者派遣事業所の数

介助サービスの支給時間が希望通りに出ているにもかかわらず、派遣事業所から「介助者不足」を理由に派遣を断られ、結果的に介助サービスが充足していない状況がある。また利用している派遣事業所に不満を感じていても、新たに受ける事業所がないことから、介助者を得るために不満を抱えたまま利用をせざるを得ない状況がある。こうした状況は利用者である障害者と介助者派遣をする事業所との間に凶らずとも微妙な力関係を生じさせ、派遣事業所が障害者の生活を結果的にコントロールしてしまうといった事態も生まれる。

(3) 緊急対応の必要性

重度の障害をもち地域で自立生活をする場合、特に介助者が常に側にいない場合、体調不良時などの緊急時にサポートしてくれる場所の存在は自立生活を送る上で重要な要素である。日常的な介助サービスに加えて緊急時に対応するサポート体制があつてこそ、地域での自立生活は可能となる。

(4) 役割に対する支援

人は誰でも社会のなかで、また家庭の中で何らかの役割をもっている。それは障害者にとっても同じである。身体的、精神的、知的な障害がある人にとっては、その人のもつ社会的、家庭的役割を果たすためには介助者の手が必要である。言い換えれば介助者のサポートがあれば、障害者も様々な役割を担い、果たすことができる。また役割をもつことは生活者として当然のことであり、権利であると考えられる。しかし障害者の役割に対する支援の必要性はこれまで一般的に認知されているとは言えなかった。

一方で、障害者権利条約は第 23 条「家庭及び家族の尊重」において「締約国は、障害のある人が子どもの養育についての責任を遂行するに当たり、その者に対して適切な援助を与える。」と規定している。また国内でも厚生労働省は事務連絡などで親が障害をもち十分に育児ができない場合、居宅介護(家事援助)や重度訪問介護において「育児支援」の観点から行う業務の対象を通知している⁷。このように親という役割に対する支援の必要性が認識され始めている。

障害ゆえに遂行が難しい役割を、周囲や社会が「代替」するのではなく、「障害者自身が役割を遂行するための支援」が求められる。

⁷ 通知では「育児支援」の具体例が示されている。具体例は限られており、その中に H さんが求めている「子どもの爪きり」や識字のためのこどもの「字の確認」は示されていない。

おわりに

自立生活とは、どんな重度の障害をもっている、介助などの支援を得たうえで自己選択、自己決定に基づいて地域で生活すること（中西 2003）である。人は生きていく中で、あらゆる場面において選択と決定を求められる。しかし障害者は長い間、自らの生き方についての選択権、決定権を奪われてきた。

一方で「介助」は、日常生活に誰かの手を必要とするために、生活の主体性を奪われてきた障害者を、ふたたび生活の主体者として位置づけるための概念である（佐々木 2009）。権利条約は第 19 条において「地域社会における生活及びインクルージョンを支援するために並びに地域社会からの孤立及び隔離を防止するために必要な在宅サービス、居住サービスその他の地域社会の支援サービス（パーソナル・アシスタンスを含む）にアクセスすること」の確保を締約国に求めている。

重度の障害をもっている、希望するすべての人が地域での自立生活を実質的に選択できるように、介助サービスを中心とした在宅サービスの充実が早急に必要である。そしてそれは単に「地域で暮らす」だけではなく、地域や家庭のなかで役割をもつ生活の主体者として障害者を捉える視点が不可欠である。

こうした視点を実際の介助サービスに生かし、組み込むためには何が必要か、政策レベル、現場レベルのそれぞれの段階において具体的な方法の検討が今後必要である。

参考文献

厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課事務連絡（平成 21 年 7 月 20 日）
「障害者自立支援法上の居宅介護（家事援助）等の業務に含まれる「育児支援」
について

佐々木愛佳(2009)「障害者の自立生活と介助サービス－介助サービスの質を担保するための条件についての考察－」『障害者の自立支援と「合理的配慮」に関する研究』（平成 20 年度総括研究報告書 研究代表者勝又幸子）p243-255

サポート日野(2009)『介助を受けて自立生活をする障害者の生活実態調査』報告書
中西正司・上野千鶴子(2003)『当事者主権』岩波新書

長瀬修・東俊裕・川島聡編(2008)『障害者の権利条約と日本 概要と展望』生活書院

IV. 委託研究報告

平成 21 年度厚生労働科学研究費補助金（障害保健福祉総合研究事業）

「障害者の自立支援と『合理的配慮』に関する研究」委託研究

「介助を受けて自立生活をする障害者の生活実態調査」

報告書

2009 年 12 月

特定非営利活動法人 サポート日野

目 次

1. はじめに

2. インタビュー調査の概要
 - (1) 調査の目的
 - (2) 調査時期及び調査方法
 - (3) 調査対象と選定の方法
 - (4) 質問項目
 - (5) 結果の整理

3. 調査結果
 - (1) 調査協力者の概要
 - (2) 就労の状況
 - (3) 介助サービスの支給状況と利用状況
 - (4) 生活歴と介助サービス

4. おわりに

* 本委託調査で得られたデータは、本総括研究報告書において以下の報告書の基礎データとして利用された。

佐々木愛佳「障害者の自立生活と介助サービス

－介助サービスを利用し生活する障害者の実態調査から－」

1. はじめに

障害者自立支援法の障害福祉サービス費用（いわゆる報酬）の額の改定について、プラス 5.1 % の改定を行うことを示した「平成 21 年度障害福祉サービス報酬改定（案）の概要」において障害福祉サービスの基本的な考え方が示された。そこでは「質の高いサービスを安定的に提供するためには、福祉・介護人材の処遇改善を進めることが必要であり、専門性のある人材の評価を高めること等を通じて、良質な人材の確保を推進する。」と述べられている。このように障害福祉サービスをめぐっては、「サービスの質の向上」、「良質な人材の確保」などが大きな課題となっている。こうした「質の向上」、「良質」という用語は多く用いられており、この方針について疑問を挟む余地はない。しかし、サービスの「質」の中身、誰にとって何が「良質」であるのかという問いを立てると、それは必ずしも明らかにされているとはいいがたい。

介助サービスの質の評価については、判断する主体は介助サービスを利用する障害者であることは明らかであり、ある障害者にとっての『良質な介助サービス』は、介助者、介助派遣事業所が豊富に存在するなかで、最も自分に適した介助者や事業所を、最も適した方法により選ぶことで得られる¹。と考える。人それぞれに必要なとする介助の内容、方法、介助者との関わり方（介助者に求めるスタンス）等は異なる。それは介助を利用する主体である障害者の性別、年齢、世帯類型から価値観や生活スタイル等さまざまな要素が絡み合いそれぞれのニーズが生まれる。したがって、どのような介助サービスが求められるか、「よいサービス」を一律に、画一的に定義することは難しい。

その一方で、「サービスの質の向上」を目指すためには、具体的に障害者の生活のどのような部分に介助が必要とされているのか、どのようなサービスが良質であり、どのようにすればそうしたサービスを提供することができるのか、その基本的な条件について検討することは、「サービスの質の向上」を現実的に成し遂げる上で必要不可欠である。

本調査研究は介助を得て生活する障害者が生活のどのような場面で、具体的にどのような介助サービスを必要としているのかを明らかにする。上記のような関心から、本研究で行う聞き取り調査は、いくつかの生活スタイルの異なる障害者を対象に行う。

2. インタビュー調査の概要

(1) 調査の目的

障害者の自立生活のケースとして、介助サービスを利用して自立生活を送る障害者の実態を明らかにする。それにより障害者権利条約が保障する「自立した生活〔生活の自律〕及び地域へのインクルージョン」の実現に必要な不可欠な介助サービスについて、介助サービスを利用する障害

¹ 佐々木愛佳(2008)「障害者の自立生活と介助サービス－介助サービスの質を担保するための条件についての考察－」『障害者の自立支援と「合理的配慮」に関する研究』(平成 20 年度総括研究報告書 研究代表者 勝又幸子 243-255)

者からみた実態を明らかにする。また介助サービスを利用する上での困難や問題点を探ることで、介助サービスの質を規定する要素について考察する。

介助サービスが単に生命を維持するためのものだけではなく、権利条約が保障する「自立した生活」、「地域へのインクルージョン」を可能にするための重要な要素の一つであることを認識した上で、多様な「介助のある生活」の実態を明らかにする。

(2) 調査時期及び調査方法

2009年7～11月の期間、介助サービスを利用し生活する8名の障害当事者に対するインタビュー調査を実施した。

本調査は半構造化されたインタビュー形式をとった。調査協力者には事前に調査目的等を記した依頼書を郵送し不明な点がないか、確認をとった。インタビューは調査員があらかじめ準備しておいた質問項目に従って質問し、協力者の自由な回答を求めた。すべてのケースにおいて録音することの了承を得られたため、インタビューの内容は録音した。

インタビューは調査協力者の希望した場所で行った。協力者の自宅で行ったケースは2ケース、職場が4ケース、公民館、ショッピングセンター内の喫茶スペースがそれぞれ1ケースである。インタビューは調査協力者と調査員のみで行う場合が多かったが、衣服の調整や体位交換等の介助が必要なため介助者が同席したケースが2ケースあった。

(3) 調査対象と選定の方法

都内在住3名、都外（関東地区）在住5名、合計8名の障害当事者に対して調査を行った。

調査対象者の選定にあたっては、(1)都内の自立生活センターより介助を得て自立生活をする障害者を紹介してもらい、(2)本調査の対象となった障害者から本調査に協力可能な障害者を紹介してもらおうという方法をとった。さらに本調査の目的に照らしあわせ、できる限り異なる年代、生活スタイルのケースを本調査の対象とした。本研究では「自立生活をする障害者」を研究の対象としているが、自立生活を希望しているにもかかわらず実現していないケースを1例、取り上げている。これは障害者が自立生活を実現する上でどのようなことが障害となっているのか、その断面を示唆するものと考えたからである。

(4) 質問項目

主な質問項目は次の通りである。

- ①基本属性：性別、年齢、障害種別と障害の程度、居住地、居住形態
- ②就労状況：就労の有無、仕事内容
- ③生活歴
- ④介助サービスについて：障害程度区分、支給時間数、利用時間数、介助スケジュール、介助者の状況、研修方法、介助サービスに求めること、調査協力者にとっての「質の良い介助サービス」とは、その他調査協力者の状況に応じて

質問内容を追加

詳細な質問項目は表 1 に示した。

表 1 調査項目

<p>(1)調査協力者について</p> <ul style="list-style-type: none">・性別・年齢・障害種別、障害の程度・居住地・居住形態 <p>(2)就労について</p> <ul style="list-style-type: none">・現在の就労状況・就労経験の有無 <p>(3)生活歴</p> <p>(4)介助サービスについて</p> <ul style="list-style-type: none">・自立支援法における障害程度区分・支給時間数と利用時間数・一週間の介助スケジュール・内容・一日の介助スケジュール・内容・介助者の人数・介助者確保の方法（事業所を通しての派遣か、自薦方式か）・新人介助者の研修の方法・介助サービスを利用して感じる事・介助サービスに最も求める事・「質の良い介助サービス」とは？ <p>(5)今後の生活について</p> <p>(6)その他（調査協力者の状況を考慮し追加）</p>

(5) 結果の整理

インタビュー後、録音した音声データを文面に起こし、個人が特定される情報については必要

な処理を行ったうえで分析を行った。

3. 調査結果

(1) 調査協力者の概要

本調査の協力者は8名であった。概要を性別で見ると男性3名、女性5名、年齢では20代が2名、30代が2名、40代1名、50代2名、60代が1名であった。障害の種別は脳性麻痺が4名、頸椎損傷1名、リウマチ1名、難病による四肢体幹機能障害1名、視覚障害1名であった。障害者手帳の等級はいずれも1種1級であった。居住地は東京都が3名、東京都外（関東圏）²が5名であった。

表2 調査協力者の概要

	性別	年齢	障害種別	居住地	世帯の状況
Aさん	男性	30代後半	頸椎損傷	東京都	一人暮らし
Bさん	女性	50代後半	関節リウマチ	東京都外	一人暮らし
Cさん	男性	20代前半	脳性麻痺	東京都	一人暮らし
Dさん	女性	40代後半	脳性麻痺	東京都外	夫、子ども(2人)と同居
Eさん	男性	20代前半	脳性麻痺	東京都外	両親、兄弟と同居
Fさん	女性	50代前半	脳性麻痺	東京都	子ども(1人)と同居
Gさん	女性	60代前半	難病による四肢体幹機能障害	東京都外	父親と同居
Hさん	女性	30代前半	視覚障害	東京都外	夫、子ども(1人)と同居

世帯の状況は「一人暮らし」が3名、「配偶者と子どもと同居」が2名、「子どもと同居」、「父親と同居」、「両親、兄弟と同居」がそれぞれ1名である。両親と兄弟と同居をしているEさんのケースは、自立生活を希望しているが実現していないケースである。また父親と同居しているケースは、父親が高齢のため実家で同居をしている。Gさんが60代前半、父親が80代後半であり、Gさんの介助に父親が関わることはない。Gさんの父親は現在は健康状態が良好であるが、以前は体調を壊し介護保険の介護サービスを利用していた。現在は利用していない。

(2) 就労の状況

現在の就労状況は8名中、6名が就労している。そのうちの4名がピアカウンセラーとして働いており、これは「自立生活センターからの紹介」という調査対象者の選定方法をとったことに

² 本調査は「調査対象の選定」で述べた条件を軸に関東圏内在住の障害者から対象者を選定した。調査報告書では居住地についての記載を「東京都」と「東京都外」という2つのカテゴリーでわけた。これは調査協力者が特定されることを防ぐためである。東京都は重度障害者を対象とした独自の手当制度があるなど、一般的に他の関東圏内の自治体よりも重度障害者が自立生活を営みやすい環境があるとされるため、都内と都外を分けた。

よるものと考えられる。

現在就労していないのは E さんと H さんである。E さんは公務員を目指し勉強中であり、時折書類チェックのアルバイトをしている。このアルバイトは不定期のものであり、書類一件につき 100 円、件数としては多い時で 20 件前後であるため E さん本人は就労として意識をしていなかった。そのため「就労の有無」としては「なし」とした。E さんは高校卒業後、授産施設に行くものの数日で辞め、介助者派遣事業所で当事者スタッフとして勤務した経験がある。H さんは現在子育て中であり、専業主婦である。結婚前は銀行での勤務経験がある。

非常勤のピアカウンセラーとして働いている A さん、C さん、F さんの就労による収入は、全収入の二分の一程度である。残りの二分の一は年金と手当である。B さん、G さんの主な収入は年金と手当であり、就労による収入の全収入に占める割合は高くはないという。

表3 就労の状況

	就労の有無	仕事内容	就労経験の有無
Aさん	あり	ピアカウンセラー(非常勤)	あり
Bさん	あり	学習塾の経営	あり
Cさん	あり	ピアカウンセラー(非常勤)	あり
Dさん	あり	ピアカウンセラー(常勤)	あり
Eさん	なし	—	あり
Fさん	あり	ピアカウンセラー(非常勤)	あり
Gさん	あり	ワークホーム	あり
Hさん	なし	—	あり

(3) 介助サービスの支給状況と利用状況

介助サービスの支給状況は表 4 の通りである。支給時間数については調査協力者から口頭で聞いたものであり、細かい時間数が不明の場合は「～前後」と表記した。

8 名中、視覚障害の H さんをのぞきすべての調査協力者が障害程度区分 5 もしくは 6 となっているが、支給されているサービス、時間数はそれぞれである。区分 6 の 5 名はいずれも重度訪問介護が 300 時間以上支給されているのに対し、区分 5 の 2 名は重度訪問の支給はなく、支給されている時間数は区分 6 の 5 名に比べて格段に少ない。また同じ区分 5 でも両親、兄弟と同居をしている E さんの居宅介護の時間数は一人暮らしをしている B さんに比べてさらに少ない。

自立支援法による介助サービスと同時に介護保険を利用しているのは 2 名である。2 名とも 65 歳未満であるが、特定疾病のため介護保険の対象者となっている (B さん、G さん)。

B さんは介護保険制度における介護サービスの使いにくさを理由に介護保険の利用をやめ、介助が必要なすべての時間で自立支援法による介助サービスを利用したいと考えている。しかし介護保険の対象者は自立支援法による介助サービスよりも介護保険の利用が優先されるという現状

があるため、仕方なく介護保険制度の介護サービスを利用しているという。

表4 介助サービスの支給状況(自立支援法による介助サービス)

	障害程度区分	サービス内容	支給時間数(／月)	備考
Aさん	区分6	重度訪問介護	460時間	
Bさん	区分5	居宅介護(身体介護)	40時間	介護保険利用 (要介護2)
		居宅介護(家事援助)	40時間	
		移動支援	30時間	
Cさん	区分6	重度訪問介護	670時間前後	
Dさん	区分6	重度訪問介護	300時間	
Eさん	区分5	居宅介護(身体介護)	25時間	
		移動支援	50時間	
Fさん	区分6	重度訪問介護	420時間	
Gさん	区分6	重度訪問介護	330時間前後	介護保険利用 (要介護5)
		移動支援	70時間	
Hさん	区分1	居宅介護(家事援助)	36時間	
		移動支援	25時間	

調査協力者が実際に利用している介助サービスの内容、利用時間数は表5にまとめた。

表に示した時間数はあくまでも平均である。曜日や日によって少しずつ異なる。重度訪問介護³を利用している5名は支給時間数のすべてを利用している。一方、居宅介護⁴を利用している3名は支給時間数よりも利用時間数のほうが少なくなっている。しかしこのことは3名の調査協力者が支給時間数ほど介助サービスを必要としていないということではない。Eさんの場合、現在は実家で暮らしているため居宅介護は利用していないが、主な介助者である両親が介助できなくなった時のためにも一定の介助時間数の確保は必要であると感じている。Bさん、Hさんは現在利用している以上に介助者を入れたいと希望している。しかし介助者を派遣する事業所から「介助者不足」等を理由に回数や時間数を増やすことを断られている。また新しい事業所と契約したいと希望していても受けてくれる事業所が非常に少ないという。

³ 重度訪問介護の主な利用対象者像は「重度の肢体不自由者であって、常時介護を要する障害者」であり、「①障害程度区分4（要介護3程度）以上、②二肢以上に麻痺がある、③障害程度区分の認定項目のうち『歩行』『移乗』『排尿』『排便』のいずれも『できる』以外と認定されている」という以上①～③のいずれにも該当する者となっている。またサービス内容は「食事や排泄などの身体介護、調理や洗濯などの家事援助、コミュニケーション支援、外出時における移動介護などを総合的に行う。」というものである。東京都社会福祉協議会(2009)『障害者自立支援法とは…(改定6版)』p6,7

⁴ 居宅介護の主な利用対象者像は「障害程度区分1（要支援程度）以上である障害者(身体・知的・精神)、障害児」とされ、サービス内容は「入浴、排せつまたは食事の介護などを利用する」となっている。東京都社会福祉協議会(2009)『障害者自立支援法とは…(改定6版)』p6,7

表5 介助サービスの利用状況

	介助サービス利用頻度	サービス内容別利用頻度	
		サービス内容	利用時間数(平均)
Aさん	毎日	重度訪問介護	16時間/日
Bさん	週6日	居宅介護(身体介護)	週4日、1.5時間/回
		居宅介護(家事援助)	週2日、2時間/回
		移動支援	3~4時間/回
		介護保険	1時間/回
Cさん	毎日	重度訪問介護	24時間/日
Dさん	毎日	重度訪問介護	10時間/日
Eさん	週2~3日	居宅介護(身体介護)	現在はほとんど利用なし
		移動支援	50時間/月
Fさん	毎日	重度訪問介護	14時間/日
Gさん	毎日	重度訪問介護	21時間/日
		移動支援	
		自己負担	
		介護保険	3時間/日
Hさん	週3~4日	居宅介護(家事援助)	1時間半/日
		移動支援	不定期

(4) 生活歴と介助サービス

8名の調査協力者の生活歴と介助サービスについては、一人ずつ回答をまとめた。それぞれの生活スタイルによって介助サービスの状況や介助サービスに求めるものが異なることが予想されるためである。なお、協力者が語った言葉の引用部分は「 」で示している。また筆者が補足として記入した部分は()で示している。

Aさん

(男性、30代後半、一人暮らし、東京都)

【生活歴】

20代前半でバイク事故により頸椎が損傷。病院やリハビリ施設を転々とし10年あまりで合計10回前後の手術を経験。8年前から自立生活を始めた。そのきっかけとなったのはリハビリ施設