

運動機能障害をもつ市民の日常生活と
地域生活支援サービス：
四條畷市におけるフィールド探索調査をもとにして

橋本義郎*¹, 高橋 爾*²

**Community Life Support Services for Citizens with
Physical impairments:
Research in Shijonawate city, Osaka Japan**

Yoshiro Hashimoto*¹

Chikashi Takahashi*²

Abstract

This report attempts to address the following questions in order to better help people to enjoy their daily lives as ordinary citizens throughout their lives in spite of disabilities.

- (1) How does one particular citizen, who lives in Shijonawate city and has physical impairments, spend his daily life?
- (2) What support services exist to help the citizens with physical impairments to enjoy their daily lives and better participate in various activities in the societies?
- (3) How do these services currently function and what concerns are there about them?

The results show that the informant of this study, a male citizen with physical impairments, is very successful in getting volunteer supporters. Accordingly he has personal assistants near by him all day long, every day. These assistants include both home helpers paid by the public personal assistance system and volunteer helpers. Shijonawate city has set a limit for the hours of personal assistance under the public personal assistance system. The maximum hours of personal assistance admitted for one person are 203 hours per one month (31 days). It means that one

* 1 はしもと よしろう 大阪国際大学人間科学部教授

* 2 たかはし ちかし 特定非営利活動法人「あとからゆっくり」専従職員 <「投稿者の資格基準」

①により承認> (2004.6.30受理)

is not necessarily guaranteed to have all the personal assistance, the major sort of community life support service, he or she needs. Some more problems similar to this were found. The authors argue that it is necessary to study the categories and potential abilities of volunteer supporters, and find or develop strategies to help the volunteers to contribute not only to helping particular citizens but also to reform the community life support systems.

キーワード

地域生活支援 運動機能障害 日常生活
community life support physical impairment daily life

はじめに——目的と背景および執筆の順序

長寿社会が実現し、機能障害——人間の活動を制限する心身機能の特質。運動機能障害はこの一種。定義については「1. 主要用語について」を参照——をもって生きる人の割合が高まり、機能障害を経験することが一生における「当たり前」の（ノーマルな）出来事として認知され、一定レベル以上の社会保障制度をもつ社会（北欧諸国・ドイツ・日本など）において、ノーマライゼーションと共生は市民と政府が当然支持すべき社会理念として定着した。それにともない、地域生活支援サービス（どんな機能障害があっても、地域社会のなかで「当たり前」に日常生活をおくれるようにするための支援サービス）を社会として提供する制度が、不十分な点はあるにしても、公的制度として実体化されることになった。日本について言えば、たとえば介護保険制度や支援費制度によるサービスがこれにあたる。

こうした機能障害をもつ市民を対象とした地域生活支援サービスを、運動機能障害の当事者が実際どのように活用して日常生活をおくっているか、また、地域におけるさまざまな支援活動とどのように連動させているかについて、サービス利用当事者についてのフィールド探索調査（この意味は「2. 研究の方法」で説明）によって究明し、「人間の福祉」¹⁾にとってより「よい」地域生活支援サービスのあり方を検討するための資料を提供することが、本稿の目的である。

執筆の順序は、まず、「1. 主要用語について」で「運動機能障害」など主題の共通了解のために意味の明示が必要と思われる用語の説明をする。「2. 研究の方法」で「フィールド探索調査」の意味と実際の調査方法について説明する。次に、「3. 調査対象地域（四條畷市）について」では地理的条件と沿革について簡略に紹介する。（より詳しい地域紹介については橋本義郎・高橋爾〈2004、14-19頁〉を参照。）「4. 運動機能障害をもつ市民の日常生活と地域生活支援サービス」においては、四條畷市内の自宅に住む人を対象とした地域生活支援サービスにはどのようなものがあるかの概要をしめしてから、ひとりのサービス利用者が、日常生活において実際にどのように地域生活支援サービスとさまざまな支援活動を活用しているかについての結果と考察を書き、そして「むすび」とする。

なお、本稿に登場する筆者以外の人物の名前は、プライバシー保護のために仮名にした。

1. 主要用語について

主要用語の使い方の説明からはじめる。

機能障害・障害・運動機能障害

食べる・消化する・排泄する・身体を動かす・見る・聴く・話す・読む・書く・記憶する・計算する・適切に休息するなどの活動を制限する心身機能の特質（否定的にとらえれば「さしさわりの」）を《機能障害》とよぶ。《障害》はこの省略形である。また、《運動機能障害》は「身体を動かす」ことを制限する機能障害を意味する。

地域生活支援・地域生活支援サービス・サービス

どんな機能障害があっても、地域社会のなかで「当たり前」に日常生活をおくれるようにするための支援を《地域生活支援》とし、そのためのサービスを《地域生活支援サービス》とよぶ。また、《サービス》は、野村清²⁾にならい、サービス利用者にとって有用な機能をはたすようなやり方で諸資源をはたらかせる過程をしめす用語とする。ここでいう「資源」とは、その利用価値が認識されているすべてのもの（有形・無形のもの、生きもの・非生きものを含むすべて）を意味する。利用価値があるとみなされた「人」ないし「人の能力」はこの資源としての「もの」に含まれる。たとえば、ホームヘルパーはホームヘルプ=サービスを提供する主体であると同時に、そのサービスのために活用する「人」であり資源でもある。

2. 研究の方法

本研究は、2003年度に実施した『障害者(児)の地域生活支援のあり方に関する研究』³⁾（平成15年度厚生労働科学特別研究事業、以下『あり方研究』と略す）の一環としておこなった日本国内の7地域における調査の一つである「四條畷市における地域生活支援に関する調査」（2003年5月16日から2004年2月10日の期間に実施）にもとづく。

同調査の進め方と取材の仕方は、基本的には、橋本義郎がスウェーデンで実施した同型のフィールド探索調査⁴⁾のやり方に準拠することにした。

また、インフォーマント（主たる情報提供者である地域生活支援サービスの利用者）についての1週間の連続観察・聞き取りの結果は『あり方研究』の分担研究者である武田康晴が作成した「ケース記録用紙」に記入・管理した。この連続・聞き取り調査は3名について実施した。しかし、紙幅に制限があるので、本稿では、原則としてそのうちの1名（長嶋茂さん、2003年12月16日から22日に連続観察・聞き取り実施）をめぐる事情にしぼって書くことにした。

調査全般に総合的に携わった調査員は橋本義郎と現地協力員の高橋爾の2名で、その他の調査員は、連続観察・聞き取り調査期間中に2名の成人インフォーマントの介護に入ったヘルパーとボランティア（総数24名、このうちの10名が長嶋茂さんについての記録を担当）と、1名の児童インフォーマントの保護者と通学する学校の教員2名であった。

なお、《フィールド探索調査》は筆者（橋本義郎）の造語であり、人間が活動している場（人間活動のフィールド）に身を置き、その場の空気を全身で感じとりながら、そこで展開されている人間活動とそれに関連するさまざまな事実（自然条件・地理・歴史・法

規・制度・人間関係・価値意識・経済などと、調査員自身が感じ・考えること)について探索・確認・記述する調査を意味する。その主たる取材方法は、①参加観察、②聞き取り、③体験取材(実際にやってみて知ったことを記録すること)、④文献調査の4方法のいくつかの組み合わせである。現在進行中の生(なま)の人間活動がどうなっているかを究明し、その基本構造や特徴・問題点・課題などを探索・発見し、仮設の構築に貢献することをめざすものである。その過程においておおよその見通し(広い意味の仮説)は立てるが、ある関係性や構造の中身について厳密に言及した仮設(狭い意味の仮説)の検証を当初よりめざすものではない。

これを今回の研究にあてはめて言うと次のようになる。調査対象地域で、機能障害をもつ市民が地域生活支援サービスを利用して、そのサービスが利用当事者にとって大小の限界や問題はあるにしても何らかの有用な機能をはたしているという見通し(広い意味の仮説)をもって調査を実施した。しかし、調査によってとらえようとしている地域生活支援サービスの構造やそれをめぐる関係性(たとえば、どのような人にどんなサービスが有用か)といったことについての仮説(狭い意味の仮説)はフィールド探索調査をしつつ検討・構築していくものであり、その検証は今回の研究の守備範囲には入らない。

3. 調査対象地域(四條畷市)について

位置・面積・人口

四條畷市は、大阪府の北東部に位置し、東は奈良県生駒市、西は寝屋川市、南は大東市および寝屋川市に隣接している。

市域は、東西約7.3km、南北約5.3kmと東西に長く、総面積は約18.7km²大阪府域(1893.5km²)の約1%を占めている。2004年5月末の人口は5万7596人で、人口密度は1平方キロ当たり30.4人(少数点以下第2位を四捨五入)。2003年4月1日現在の65歳以上の高齢人口は8144人で、全人口にしめる65歳以上人口の比率(高齢化率)は14.2パーセントである。

市の沿革

歴史をみると市内からは旧石器時代(約1万年以前)と見られるナイフ型石器や細石が出土しているほか、古墳や城跡、神社、仏閣などの文化遺産も多く、また古くから交通の要塞としての面影を伝える東高野街道や清滝街道などの古墳や道標がある。

1892年の町村制施行により7ヵ村を合して甲可村となり、1932年に四條畷市に改名、1947年には町制を施行、1961年には四條畷町と田原町が合併し、現在の市域が定まった。

1960年代に入り、市域の南部を中心として住宅開発が進み、都市化が進む中、1970年に市制を施行し、四條畷市が誕生した。その後も人口が急増し、大阪市外縁の住宅都市としての性格を持つまちとして発展している。

また1987年には国家プロジェクトである関西文化学術都市の文化学術研究地区として「清滝・室池地区」、「田原地区」が指定され、新しい拠点形成が進められている。さらに1997年のJR東西線の開通により、大阪市方面との交通の結びつきがさらに強くなった。

4. 運動機能障害をもつ市民の日常生活と地域生活支援サービス

最初に、①四條畷市の自宅に住む市民を対象とした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、②ひとりのサービス利用者（長嶋茂さん）が、日常生活において実際にどのように地域生活支援サービスとさまざまな支援活動を活用しているかについて述べる。

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

運動機能障害をもつ市民が、地域社会のなかで自宅に住んで「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種類に大別して紹介する。

- (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) 機能障害をもつ市民が、交通においてこ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——《施設利用をともなう支援サービス》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。

4-1-1. 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または実費支給のサービス

以下、それぞれについて、自宅で生活する市民へのサービスにしぼって紹介する。

(1) 支援費制度によるサービス

支援費制度は障害をもつ市民が、福祉サービスを選んで事業者と契約し、収入に応じて算出される自己負担料金を支払い、残りの額を国と自治体が支給する国の制度である。国としては利用時間についての制限は定めていないが、実際の運用にあたっては自治体が独自に利用時間などについての制限をもうけている場合が多い。

四條畷市において自宅に住む市民が、ホームヘルパーなどの支援費制度による居宅サービスを利用できる時間帯は午前9時から午後6時までで、その他の時間帯（夜の6時から翌朝の9時まで）の利用は認められていない。1ヶ月（31日間）につき203時間という利用時間の上限もある。

(2) 介護保険制度によるサービス

介護保険の支給をうけて、ホームヘルパー等のサービスを利用できるのは、65歳以上であるか、あるいは40歳から65歳までで老化による障害をもつ人で、「要介護」または「要支援」の判定を受けた人である。四條畷市は、近隣の2市（守口市と門真市）と共同で介護保険事務をおこなう介護保険運営団体「くすのき広域連合」を1999年5月6日に設立している。四條畷市における年間保険料は、2003年度で年に3万9810円が基準になっている。「見守り」など利用当事者と長時間共にいるサービスが制度上認められておらず、全身性運動機能障害をもつ人など、連続して支援を必要とする人の必要に対応していないことや、一律に本人1割負担で、しかも「要介護認定」の最高レベルである「介護度5」の利用限度額（月額約38万円）をこえる部分については本人による全額負担になることなどから、低所得の人には経済的負担がきつすぎるといった問題点がある。

(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

市民活動団体等のボランティアによる無料あるいは実費程度の利用料によるサービスがある。たとえば、調査対象者の長嶋茂さんの場合については次のものがある。支援費制度が適用される時間帯（午前9時から午後6時）以外に介護をするのは主にボランティアである。しかし、その支援は「介護サービス」にとどまらない。長嶋さんの介護体制の調整（介護ローテーションづくりや介護者の病欠への対応など）や大学での介護者募集、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、長嶋さんとの協働で行っている。

4-1-2. 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10万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級あるいは2級または体幹・下肢機能障害の3級の交付を受けた人がある世帯、ならびに重度知的障害者がいる世帯である。

4-1-3. 補助器具サービス

他の自治体でもおこなっている日常生活用具や舗装具の支給・修理サービスと介護保険制度によるサービス（車椅子や介護ベッドなどの福祉用具の賃貸・購入についての補助）のみで、四條畷市独自のものはない。

4-1-4. 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制度における交通費支給がある。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。利用時間は午前9時から午後5時までであり、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。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。

4-1-5. 施設利用をともなう支援サービス

国の制度による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。たとえば、障害者生活支援センター「るうてる」(市町村障害者生活支援事業の受託事業所)では、毎週木曜日の午後1時から4時まで、障害種別を問わないサロンが開催されていて、コーヒーや紅茶などを1杯100円で飲むことができる。また、同センターや民間非営利活動団体(NPO)など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。小学生を対象としたものとしては、放課後の学童教室がある。学童教室では障害をもつ子どもがその他の子どもと共に活動する。

4-1-6. 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・保健サービスなど、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。「ニーズ中心アプローチ」ではなく、既存のサービスが土台にされるため「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)が障害をもつ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。長嶋茂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、障害をもつ当事者とともに関護体制の調整や新たな介護者の募集、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の支援)、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。福祉サービスなどの情報提供と開発・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おこなっている。

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・就労に関する幅広いニーズと、既存のフォーマル・インフォーマルな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四條畷市においては、とりわけ開発的な役割を担っている。個別のケース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。

さらに障害をもつ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おこなっている。具体的には、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の支援、識字活動への支援、障害のためにできなかった体験をするための支援、支援するボランティアの確保と育成などの活動を展開している。

③の「支援統合マネジメント」の実践がおよぶ範囲は、まだまだ一部に限られている。これを障害者一般の支援へと普遍化させていくための努力が必要である。その試みとしては、「支援費等ケース検討会議」（市および各事業所や支援センターの関係者が参加）の月1回の実施がある。「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・意見交流などをおこなっている。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中心となって実践しているのは、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、行政への抗議行動にもつながりうる社会運動への支援も守備範囲とする、支援統合マネジメントの実践は困難である場合が多いと考えられる。

4-2. 運動機能障害をもつ市民の日常生活と地域生活支援サービス

まず、調査対象のサービス利用者（仮名で「長嶋茂さん」とよぶ）自身とその住居についての簡略な紹介をし、その後、日常生活と支援サービスおよび支援活動について書く。（以下、筆者以外の登場人物の名前はすべて仮名にしている。）

(1) 長嶋茂さんのプロフィール

生後まもなく高熱を発して障害をもつ

1949年4月16日生まれの54歳（調査時）。

生後まもなく高熱を発し黄疸が出る。以来、一般には四肢痙性麻痺とよばれる脳性まひ

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もない、不随意運動がおこり、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。比較的意思どおりに動くのは、左手の中指であり、神経を一箇所に集中させ身体緊張をやわらげるために、左手にはいつもゴムボールを握っている。

幼少期のまわりの状況と家族の協力

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。長嶋さんのお母さんは、「何とか茂の体を治したい」「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。

就学期を迎える長嶋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、長嶋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。長嶋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などを経験する。

青年期からのさまざまなサークル活動や社会運動の経験

長嶋さんが17歳のときである。「山びこ会」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、レクリエーションやおしゃべりが活動の中心だった。会員の中では長嶋さんがもっとも機能障害の程度が重く、とり残されがちで次第に遠ざかっていった。

しかし、その後も、自らが主体となって他の障害者と共に新たなサークルを結成したり、障害者解放運動に参加したりしながら、さまざまなサークル活動や社会運動にかかわり続けた。そして、そうした経験の蓄積が障害者解放運動のリーダーとしての長嶋さんの力量を高めていくことになる。

障害児をまきこんだ親子心中事件と「在宅障害者の地域での生活を獲得する会」の結成

1981年の国際障害者年の年、四條畷市域内の生駒山の山中で障害児2人をまきこんだ親子心中事件が起きた。長嶋さんはこれに危機感を覚え、「在宅障害者の地域での生活を獲得する会」を結成する。

同会は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、1981年から1982年にかけて市と交渉し、1日24時間の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「獲得する会」が中心となり、新たに「障害者解放四條畷大東市民会議」を結成し、長嶋さんはその議長に就任し、現在にいたっている。同会議はホームヘルプサービスの拡充や地域生活支援ネットワークの構築に向け、地域に密着した運動を展開している。

また、2003年には「市民会議」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、介護保険と支援費によるサービスを提供する事業を展開するとともに、障害者

の生活の場作りや権利擁護活動にも取り組んでいる。

現在の暮らしと介護者の確保

現在は、長嶋さんの両親は亡くなり、妻の亜紀江さんとの二人暮らし。長嶋さんの介護をしているのは、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）とボランティアの介護者および妻の亜紀江さんである。長嶋さんは、独自のボランティア介護者確保の努力により、1日24時間、常時2人～3人の介護者を確保している。

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「ウッツ」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) 長嶋茂さんの住居

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長嶋さんが危惧しているからである。たとえば、長嶋さんの寝室は2階であるが、エレベーターなどの設備はなく、介護者の人力のみで、毎日、上り下りをしている。「車椅子を支えて一緒に上る（また下る）」といった具体的な共同行為とそれにもなう相互コミュニケーションが共に生きる実践であると長嶋さんとその協働者は認識している。1階には台所と居間・トイレ・風呂があり、寝室で寝るとき以外は、1階の居間で過ごしている。

(3) 長嶋茂さんの日常生活と利用している地域生活支援サービス

2003年4月1日の支援費制度の開始にともない、それまでの措置制度における自薦登録介護者を、特定非営利活動法人「あとからゆっくり」に所属させ、支援費制度上のホームヘルパーとして利用している。支援費の対象とならない介護者はひきつづきボランティアとしてかかわることになった。その多くは学生介護者や学生のときから長嶋さんの介護をしている社会人である。

学生介護者は、長嶋さんの介護に入るのみならず、長嶋さんの介護体制の調整や大学での介護者募集、さらに、地域で生活する障害者宅への訪問活動なども長嶋さんとの協働でおこなっている。

〈長嶋さんの1週間〉

ケース記録をもとに長嶋さんの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時に起床。妻の亜紀江さんは1階で仕事に行く準備と長嶋さんの食事の準備をしている。前日の夜7時から泊まりで介護に入っているボランティア2名（清原さん、江藤さん）は2階の長嶋さんの寝室の隣部屋で待機している。長嶋さんは起床時、待機ボランテ

ィア2名を呼び、横になったままタバコを吸い朝刊を読む。その後、ベッドの上でボランティア（清原さん）の支えにより座位を保持し、新聞を読む。

8時50分には、午前9時から午後4時の時間帯で介護に入るヘルパー（元木さん）とボランティア（二岡さん、二志さん）が到着。ボランティアに飼い犬の散歩を依頼し、ヘルパーとプロ野球の話。長嶋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。このときも話の最中に「軽く耳をたたいて」と依頼した。その際、片手で長嶋さんの頭を固定し、もう一方の手で指示された側の耳をたたく。その後、長嶋さんはベッドで横になり、ヘルパー、ボランティアとの3人で、その日のボランティア（二岡さん）の運勢について話をする。それから二岡さんを「首絞め」に誘った。ちなみに「首絞め」とは、長嶋さんの左右の足の間に介護者の首を挟んで、長嶋さんが締め付けるもので、長嶋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時15分、ヘルパーの介護で着替え。まず介護者の支援を受けベッド上で座位をとり、上半身の着替えをし、その後ベッドで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、最後に首と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。長嶋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、長嶋さんが着脱しやすい介護スタイルを確立させてきた。

下半身の着替えは、長嶋さんの両足を介護者が抱えながらズボンを下げる。はくときは太ももまでズボンを上げてから、長嶋さんの腰に腕を回して支え、ズボンを上げる。

10時20分。着替えをすませ2階から1階へ降りる。階段の昇降時を含む移動の際は、長嶋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時25分。1階のリクライニング式の子椅子に移乗し、靴を履いた。子椅子は長嶋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時間しないと「馴染んで」こない、と話していた。

その後すぐダイニングで朝食。昨晚の泊り介護に入っていたボランティアの清原さんが、備え付けの「介護ノート」に、昨晚の介護の感想を記してから帰る。

食事のときは、子椅子に乗った長嶋さんの左側に介護者が対面して座り、長嶋さんの左手が介護者の背中に来るように押さえ、介助する。介護者と長嶋さんの貴重なコミュニケーションのひとつである。

服薬とトイレ

11時10分。食後の服薬。胃潰瘍の薬と筋弛緩剤・ビタミン剤・胃薬の4種にくわえ市販の胃腸薬を飲む。服薬時の介護は、長嶋さんのあごが動かないよう片手で固定し、長嶋さんが口をあけ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

茶と一緒に飲む。

11時15分。リビングにもどり、トイレ。小便の場合、長嶋さんの腰を右にひねり、左側面が地面とできるだけ垂直になるように車椅子上で体位変換し、足を介護者の両足ではさみ固定し、尿瓶への排尿を介助する。

おしゃべりとくつろぎの時間

11時30分。テレビを観る。二岡さんと話もする。二岡さんとの「首絞め」もする。これで3回目。

午後1時。タバコを吸う。喫煙時は、唇と前歯でタバコをくわえ、ひとしきり（1本の紙巻タバコの三分の一ほど）吸った後、灰を落とすよう長嶋さんが合図を出す。その合図を受けて介護者があごに手をそえてたばこを口から離し、灰を落としてから再び長嶋さんがくわえられるようにタバコを口にもっていく。長嶋さんの右手は、常に固定して支えておく。不随意運動で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

午後2時。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。

相談にのる

午後3時30分。NPO団体のスタッフが来訪。

長嶋さんは前述のとおり障害者生活支援センター「るうてる」のピアカウンセラーやNPO団体「あとからゆっくり」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を受ける。

この日も、地域の視覚障害者への支援要請が「あとからゆっくり」に入ったため、同団体職員の高橋が来て、その件について長嶋さんに報告・相談した。

趣味と娯楽の時間

午後4時。書斎へ移動しパソコン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。一局さしてから、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る。

「介護確認電話」と夕食

6時50分。夜の泊まりのボランティア（村田さん、小久保さん）が到着。

時折タバコを吸いながら新聞を読んだり、テレビを見たり。

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」で長嶋さんが決定・指示する。明日の昼のボランティアは「午前9時に長嶋宅」、夜のボランティアは「午後7時に長嶋宅」だった。

9時30分。妻の亜紀江さんが帰宅し、夕食を共にする。

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を含んだ「他者や社会へ向かう活動の時間」だとすれば、夜間は、体調的にも精神的にも「自分自身のバランスを保つための時間」として位置づけられているようだ。妻の亜紀江さんと食事を共にしたり、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したりしている。

11時45分。車椅子から移動し座位式のポータブルトイレに座る。背後から介護者が体を支える。もう一人の介護者は、長嶋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。排泄後のお尻ふきは妻の亜紀江さんがする。

12時。入浴。入浴のスタイルは介護者によってちがう。しかし、次のやり方についてはだいたい共通している。介護者が背後から抱き上げて風呂場へ移動する。洗い場では湯船に背を向けてマット上に座る。介護者は浴槽のへりに腰かけ両膝と両太ももをつかって長嶋さんを挟みこむようにして支える。この状態で頭・顔・胴体・菌の順番で洗う。湯は湯船からすくって使う。

洗髪は、耳に湯が入らないように注意しながら数回素洗いし、それからシャンプーをつかう。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。洗顔は下向きで、介護者の太ももを枕にするような感じでよりかかり、手での支えを軽くうけながら洗う。特に眉毛、眉間を重点的に洗う。顔は下向きで洗面器の湯をかけて流し洗いする。次に体であるが、上半身から下半身の順に洗う。首を洗う際には、介護者が左手で額を上向けて洗うようにする。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。最後に菌磨き。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るよう介助を受ける。吐き出すときは洗面器で受ける。

湯船に入る際には背中と介護者の胸を密着させ、介護者の腕を脇の下に通し、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。それから介護者は、長嶋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長嶋さんの体を引く。長嶋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。

就寝

深夜1時30分。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時20分。介護者は別室にて、いつでも長嶋さんの声に反応し、対応できるよう待機する。就寝後の寝返りの介護などは、妻の亜紀江さんが毎日行っている。

2003年12月17日(水)

トイレの問題

午後1時45分。長嶋さんが小さいころの「トイレ」の話をする。

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。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。体に合わせてつくってくれたので、使い心地がよかった。幼児のころは、お兄さんが抱き上げて家のトイレを使っていた。

ボランティアの変更

午後6時25分に明日の昼にボランティアとして入る予定の清水さんから介護の確認電話

が入った。ところが再度9時に電話で体調が急変したとの連絡がある。清水さんは、長嶋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た。連絡を受けたグループの代表である篠塚さんは代わりに入る介護者を探すため、長嶋さんと連携し各ボランティアに連絡。

11時。ボランティアの清原さんが、明日の介護に入ることになり、長嶋さんと確認。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が代替りの介護者を探すことになっているが、長嶋さんも介護グループの代表として連携し、対応する。

2003年12月18日(木)

朝食

午前11時。ボランティアの阿部さんと食事。ごはんと豆腐を長嶋さんの口に入れるタイミングをもっと合わせるよう、長嶋さんは阿部さんに指示し、「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」必要があることを説明する。

ボランティアの訪問

ボランティアグループが金曜日毎に「介護者会議」をもち、翌週の長嶋さんの介護枠を決定する。決められた介護の日以外にも、ボランティアは長嶋さん宅を訪問し交流を深めている。今日も、よく「首絞め」をされているボランティアの二岡さんが来た。長嶋さんの妻の垂紀江さんが勤める保育所で「クリスマス会」が催され、二岡さんは「サンタクロース」として保育所に招かれて、その帰りの訪問である。園児のした質問のことなどを長嶋さんに話す。

入浴

11時45分、入浴。その仕方は一昨日と基本的に同じ。

入浴後、長嶋さん山倉さんに「腕の力に頼りすぎや。もっと腰を使うように」と指摘した。

社会人ボランティアのかかわり

この日のボランティアの山倉さんは、「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。

長嶋さんは介護体制をひきはじめてから20年になる。その間、学生時代に長嶋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」が長嶋さんと連携し連絡調整する。

また教職についている社会人が多いので、学校の「夏季休暇」「冬季休暇」の間が「OB介護期間」となり、社会人と学生が協働する。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日までである。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長嶋さん宅を訪れ介護に入り旧交を温めている。その介護枠調整は、学生のボランティアが長嶋さんと協働する。

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中畑さんが約束の時刻(9時)をすぎても来ず、連絡をするが、つながらなかった5分後に中畑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、長嶋さんは、あまたの健全者から約束を反故にされてきた経験をもつ。「障害」にかかわる差別において、介護者と長嶋さんは「加差別」者と「被差別」者の関係にあるとする立場から、その関係の認識を基本として踏まえながら、ともに差別に反対していく信頼関係を介護者とのあいだに築いていきたいと長嶋さんは思っている。

10時。中畑さんが到着したが、雰囲気はよくない。長嶋さんが「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…」と話した。

外出

午後4時45分。ボランティアの原さんと外出する。

四條畷駅で知的障害をもつ藤田さんと会い、話をする。その後、ペットショップで犬のトイレ用シートを購入。次に、洋服店に入る。「元気かあ?」と長嶋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。

家の近くの商店街で買い物をする事が多い長嶋さんは、店の人と店内や店先でよく話をする。50年以上、地域で生活し、外出を重ね、地域の人と会話をし、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)

朝から体調がすぐれない

朝から体調がすぐれず何度もくしゃみをしていた。風邪をひいたらしく、鼻水も絶えず出る。ずっと2階の寝室のベッドで横になっていた。

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

ボランティアの駒田さんが朝からいた。駒田さんは長嶋さんの写真を撮りに随時訪問する。今日も、食事の様子や介護者と談笑する長嶋さんを撮っていた。ベッドに横たわる長嶋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…。天王寺でのカンパ活動を思い出すなあ」と、長嶋さんが応じた。

2003年12月21日(日)

外出

体調もいくぶん戻り夜に外出。午後8時30分。犬の首輪と散歩の綱を買いに近所のスーパーに行く。店主と値段の交渉をして、いくらかまけてもらう。

ストレッチ

深夜1時10分。筋肉の硬直を防ぐために、足を伸ばしたり、腰を伸ばしたりする。この日は「足曲げるの、20回やって」と介護者に依頼した。

2003年12月22日(月)

寝返り

長嶋さんは、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。眠っているときは妻の亜紀江さんが、寝返りの介護をする。

今朝は、長嶋さんが待機している介護者を、起き掛けに呼び、「仰向け…」と指示。介護者はうつ伏せに寝ている長嶋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6時頃、ボランティアの二志さんと外出。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るボランティアを出迎えに行った。今日の夜介護は、京都からの桑田さん。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。

〈長嶋さんが1週間に利用する地域生活支援〉

1週間の連続調査を実施した、2003年12月16日から22日までの7日間について長嶋さんが地域生活支援を利用した時間帯と支援者を見ると、いずれの曜日も次表の通りであった。

表 長嶋さんが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)

曜日	時間帯	利用する地域生活支援
どの曜日も	9:00-16:00	支援費制度の日常生活支援ヘルパー(1人)による支援
	9:00-19:00	ボランティア(2人)による支援
	19:00-翌9:00	ボランティア(2人)と家族(妻)による支援

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、長嶋さんの身辺介護や家事、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のあいだに支援内容のちがいは特にない。

夜の7時頃から翌朝の9時頃までの間は妻の亜紀江さんが在宅であり、夕食の介助や就寝後の寝返りなど断続的に支援する。

〈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本人の費用負担はない。ボランティア利用に対する費用負担もない。ボランティアは、交通費・食事代など自らが出費している。ただし、ボランティアが使用する寝具などは長嶋さんが用意している。

〈ボランティアによる支援〉

友人・職場仲間・学生などがボランティアとして介護に入り、支援費制度によるサービスがえられない時間帯の支援をしている。それにくわえて、介護体制の調整や介護者募集

の活動、地域で生活する障害者への訪問活動、人権擁護のための社会活動なども長嶋さんと共にこなっている。

〈近親者による支援〉

妻の亜紀江さんが、洗濯・食事の準備などの家事と就寝後の寝返りの介助をほぼ毎日している。

〈その他の支援〉

近隣住民による支援など、その他の支援についても探索したが、特に見出せなかった。

（４）サービス利用者とその妻の生活と支援についての評価・考察

〈サービス利用者の立場からの評価・考察〉

①支援費制度を含む現在の福祉行政について

1日24時間、月720時間の支援制度による日常活動支援サービスが必要であるにもかかわらず、四條畷市ではこれが保障されていないのが問題であると長嶋さんは考えている。その理由についての筆者なりの理解をまとめるとこうなる。

ボランティアによる支援は、その基本においてボランティアの自由意志によるものであり、他者が権利として要求・確保できるものではない。また、病欠などの場合の代行ボランティアの確保や活動をやめた人の補充も支援利用者本人やその協働者が独自努力でやらねばならない。ごく当たり前の「人間の権利」である地域生活をするために、こうした負担を個人やその協働者がおわねばならない状況を解消するのは、国および自治体とその行政の責任であり、その遂行に必要な具体的施策がホームヘルパー派遣による1日24時間の日常活動支援サービスの保障である。

四條畷市福祉行政の積極的評価ができる点としては、担当者に異動があっても、障害者団体との関係が継続され、合意事項などについての引継ぎも良好なことをあげている。

また、福祉政策を専門で取り組む部署を設置し、大きな視点と専門性をもって政策の立案と遂行ができる仕組みをつくり、障害者計画を的確に実行することを呼びかけている。

②支援費と介護保険の統合に関する動向について

支援費（現在は税金による）を介護保険と統合させて保険制度にすれば保険料を財源とできるという理由によって、支援費制度と介護保険制度を統合しようという動きが行政の内外にある。しかし、現在、介護保険の財源自体が充分でなく、この主張には説得力がない。現行の介護保険制度では、支給月額に上限があり、1日24時間の支援保障ができない。介護保険は、（長嶋さんのような）重度の障害者が他人の介護を受けて地域で生活するのを支援することを想定していない制度である。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、実際の主目的は家族が介護することを計算にいたした上での家族の負担軽減にあると考えられる。最高の介護レベルである「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。

必要な介護サービスをすべての市民に保障できる制度をつくり、介護が必要な人は、当然の権利としてそのサービスを利用し、当たり前な市民として社会に参加できるようにすべきである。したがって、制度改変をするのであれば、大枠としては現行の介護保険制度（適用限度額を確定している）を支援費制度（国としては適用範囲の上限は設置していない）に吸収していく向きでおこなうのが望ましい。

③今後の長嶋さんの介護体制について

仮に行政による公的な介護サービスが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。単に1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。たとえば、障害者が飲食店などへの入店拒否にあったり、じろじろ見られたり、揶揄されたりといった差別行為の被害は完全にはなくなる。こうした差別を撤廃させ、共に生きる社会を築いていく協働者を育成する実践の一つとして、さまざまな人に介護活動を体験してもらうとともに、それを通しての協働関係をつくり相互啓発をしていきたいと考えている。

④現在のボランティアの支援について

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、ボランティア本人の了解の上で、予定していた介護の時間を1～2時間延長してもらえたり、時間についての柔軟性が高いことである。「何時から何時までこれをする」とすべてを時間で区切ることはできない。また、現実の日常生活は連続的に流れていて、一応の時間的区切りはあったとしてもいくらかのズレがある。たとえば、ピッタリ時間通りに用便をすませることなどまず不可能である。自分の介護に入っているボランティアは、こうした現実の生活にあわせる柔軟さと寛容さをもっていると長嶋さんは言う。さらに、こうした経験からか、「ボランティアはわりあい他者（ひと）の痛みがわかる」という評価もしている。

ボランティアについての問題点は、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確保・養成が課題となる。また、社会人になってもボランティアを続ける人はたくさんいるけれど、学生にくらべて頻繁に介護にはいることができない。時間的余裕がなく社会人は月1回とか数ヶ月に1回の人が多いことに対して、学生は週1回以上介護に入ることになっている。

⑤医療機関について

脳性まひ（長嶋さんがもつ障害）のことを理解している医者や看護師の配置が必要であ

ることを長嶋さんは指摘する。

たとえば、尿路結石の疑いのため長嶋さんが検査を受けたとき、不随意運動があると話しても、そのことに注意をはらおうとしない医師がいた。不随意運動のことを考慮しないで尿道にカテーテルを挿入しようとしたのである。歯科医にしても、障害者も診てくれるという病院に診察を申し込んだにもかかわらず、半年も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とがあった。

⑥交通機関と地域のバリアフリーについて

昔にくらべたら、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という印象を長嶋さんはもっている。しかし、駅員だけではなく、まわりの乗降客にも手伝ってもらって階段などを上り下りするというのが長嶋さんの姿勢である。それも啓発活動の一つと考えている。

駅間で連絡して、駅員による介助の連携をはかることについては、どこか管理されている気持ちになると長嶋さんは言う。また、街の構造については、「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よくあるが立地がかたよっているの、トイレのことがきかかかって気軽に街に出られない」という問題を指摘する。民間の施設では、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て、長嶋さんはよく利用している。

道路事情については、もとは農地であったところに住宅などが建ち、あぜ道が道路になったところなどがあり、幅が狭くて歩道もない道が多く、あまりよくない。また、でこぼこのところも多い。

⑦経済状況について

長嶋さん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として得る給料が3万円、あわせて11万円ほどである。妻の被扶養者になっているが、それは成人として経済的に自立できるだけの所得保障がなされていないためであり、「自立した人間」として社会が認めていないように感じると長嶋さんは言う。また、国の財政状況や物価動向などを理由に、障害者基礎年金を切り下げようとする動きがあるが、これ以上年金をさげるとは、さらに本人の経済的自立性をうばうことになるだけでなく、妻の収入が「あっても、やっと」の状況なので、死活問題でもあると主張している。

⑧余暇活動・レクリエーションについて

昔は介護者が「長嶋さん、一緒に〇〇しよう」とか誘ってきたけど、最近そんな誘いは少なくなった。それでも、まだ、学生ボランティアがスキューバダイビングをしようと長嶋さんを誘うようなこともある。そうした誘いを長嶋さんはとても嬉しいと感じている。そして、この夏にかけてスキューバダイビングに挑戦したいと思っている。この他の余暇活動としては、将棋を子どもの頃から続けている。介護者ともよく将棋をする。

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、街を歩いたりして気持ちよかったという思いが長嶋さんにある。今、街を歩いている、街の人に「裏表があるなあ」というのをしばしば感じる。たとえば、長嶋さんはこんな指摘をする。「ええ人やな」と思っている、急変してどなってきたりする人がいて怖いと感じるようなことが、昔より増えた。昔は、よくも悪くもはっきりしていた。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、よく買いにいっ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、不愉快な対応をされることが多い。たとえば、自分が買いに来ているのに介護者に話しかけたり、長嶋さんの言葉を聞き流したりする店員がいる。

⑩介護者の生活環境について

長嶋さんはタバコを吸うので、それによる介護者への影響について尋ねてみた。吸っているかどうかまず聞かずに、嫌煙の介助を強制することもない、というのが長嶋さんの答えである。いわゆる「バリアフリー」のために住居の物理的環境を改変する意思は長嶋さんにはない。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するというのが長嶋さんの立場である。たとえば階段の上り下りや、風呂での抱き上げなどの負荷の多い介助については、腰痛や疾患・体調不良などのために負担が過重であると判断される介護者には、依頼しないようにしている。こうした対応の必要性に関しては長嶋さんから尋ねることもあれば、介護者が申告する場合もある。

⑪亜紀江さんによる支援との二人の生活について

「亜紀江さんによる介護は細やか」で好ましいと長嶋さんは感じている。また、夫婦なのだからできれば今以上に二人で過ごす時間を増やしたいと長嶋さんは思っているが、亜紀江さんの体力を考慮してある程度の範囲にとどめておかないといけないと考えている。どのようにすれば「二人の時間」をできるだけ無理なく過ごせるようにできるかをつかむことが課題である。

〈サービス利用者の妻の立場からの評価・考察〉

①妻が介護をすることについて

長嶋さんの介護は、「介護する」とか「介護している」というふうな感覚ではとらえていないと亜紀江さんは言う。「ただの夫婦」であり、一緒に生活をしていこうとした時に、障害者である夫の介護は自然に生じることという認識がこの発言のもとにある。

「私が仕事の休みの日は、おしっこの「出」がいい」と長嶋さんに言われたと亜紀江さんは話す。亜紀江さんに介護してもらおうと、水分を多めに取れるとのことである。他の人が介護をするときには、本人が「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ではないかと亜紀江さんは推測する。亜紀江さんの場合は、一緒に食事をするとき

などは、自分が飲みたいときに相手にもすすめたりする。

②介護者のいる生活について

日常的に介護者がそばにいる生活について、亜紀江さんは次のように語る。

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もっていました。私も当初は、「全部（介護を）やりたい」「一緒にいたい」と思っていました、介護の方がいるわけです。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、それができない」という不思議な感じがしていました。二人だけであるのは夜の食事のときと、寝るときぐらいでした。その当時、以前に夜の食事の介護者をしていた方が「このごろ食事介護をしてない」と残念そうに書いているのを読んで、介護者のしたいことを「とってしまっている」ような気がして複雑でした。結婚当初「これだけは譲れない」ってある介護者が言っていて、それは風呂介護だった。

（筆者による補足：夜の介護に入っている者にとって、入浴や食事などは、単に「介護をする」時間ではなく、長嶋さんとじっくり時間を共有する重要な機会としての意味をもつ。）

「介護者のいる生活」は、慣れるまでは、よくけんかの種になった。今は「これが茂の生活かなあ…」と思っている。また、そのおかげで仕事にもいけるわけだし、食器を洗ったり洗濯物を取り込んだりの家事も助かっている面もあると、「介護者のいる生活」になおとまどいを覚えつつも、全体としては「助かっている」と評価している。

③二人が共有する時間について

日常の二人の時間は夜の食事と就寝時のみで、少なすぎると亜紀江さんは感じている。昼は働きに出ているので一緒に過ごす時間をつくるのが難しく、「一番大事な時間は食事のとき」と亜紀江さんは言う。食事の後から長嶋さんが入浴をすませるまでは亜紀江さんの仮眠時間。夜は寝返りの介助をし、朝の起床は6時と早いと、この仮眠は亜紀江さんにとって不可欠。

④自分の自由な時間と今後の生活について

今、亜紀江さんは、自分の自由な時間に、カラオケを楽しんでいる。定年までは今のよう生活が続くと亜紀江さんは思っている。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。「ことばが乱暴かもしれないけれど」、ある面で「気晴らし」として仕事をとらえていて、「仕事が休み」の日がずっと続くような状態になったら「しんどいかなあ〜」というイメージもある。

⑤親との関係について

亜紀江さんの父親は長嶋さんとの結婚を認めていたが、すでに他界している。母親はまだ認めておらず、母親との関係はとだえている。

むすび

今回のフィールド探索調査によって明らかになった諸問題を大きく二つに分けて検討するとともに、そこから見出される研究課題について述べ、「むすび」とする。

一つは、必要・十分な地域生活支援サービスを人権として（すべての市民に）保障できていない社会のあり方についての問題である。たとえば四條畷市では、財政上の理由によって支援費制度によるヘルパー派遣の時間数と時間帯に制限があり、不足する時間分や派遣されない時間帯の身体介護などの日常活動支援サービスは自力で確保しなければならない。インフォーマントの長嶋茂さんの場合は、学生ボランティアの確保などによってこの問題に対処している。しかしこれは、誰もについて実現可能なものではない。こうした現実認識のもとに、長嶋茂さんとその協働者（ボランティアやNPO団体の職員）は、直接的に個々の市民に介護などの支援を提供すると同時に、「日常生活支援」や「身体介護」などの日常活動支援サービスを「何時でも、誰でも、必要なだけ」利用できる制度をつくるための運動を展開している。これは、個々の市民への「直接支援」と「社会変革」の統合をめざす実践といえる。しかし、結果として現実にそうなっているか、理念や目的が現実とむすびついているだろうか。この疑問についての検証は本稿の守備範囲ではない。これは今後の課題である。

今回の調査では、「直接支援」の具体的内容について知ることができ、地域生活支援がインフォーマントの長嶋茂さんについてはかなり高い質と安定性をもって機能していることが確認できた。しかし、そうした支援を実現させているボランティアの活動が、「社会変革」の力になるより、むしろ公的制度の補完（ないし公的責任の肩代わり、たとえばボランティアヘルパーが制度によるヘルパーの代行としてのみ機能するようなこと）になっていないかについての検証はしていない。

二つ目は地域生活支援の当事者間の人間関係についての問題である。ここでいう「当事者」とは、ある問題や活動に直接・間接にかかわる人のことである。地域生活支援サービスの問題をとりあげるとするなら、サービスの利用者も提供者も、利用者の家族や利用者を支援するボランティアも、すべて当事者ということになる。

こうした当事者間の人間関係についての問題がいくつか明らかになった。たとえば、「介護者がいる生活」の問題である。より具体的には介護をうける人（長嶋茂さん）とその妻と介護をするボランティアや友人との人間関係の問題である。それぞれの当事者がとまどいながら相互関係を築きつつ、それを調整している様子が、「長嶋茂さんの1週間」についての記述や「妻の立場からの評価・考察」を通してうかがわれる。

生活環境をめぐる当事者間の関係についても探索・検討してみる必要がある。たとえば、長嶋茂さんの住環境といわゆる「バリアフリー」についての長嶋茂さん自身の考えは、ある程度聞き取ることができ、長嶋茂さんは現状を肯定的にとらえていることが確認できた。しかし、その同じ住環境の中でさまざまな介助や支援をしているホームヘルパーや友人・妻の亜紀江さんなどに、その環境が現実にもたらす影響（物理的・生理的負荷や安全についてのリスクなど）についての事実が十分に認識されているかどうかを確かめることができなかった。今後、そうしたことを確かめ、的確な事実認識にもとづいて、当事者間の関係

が（思いや理念としてだけでなく）実際に対等平等になるような努力（たとえば、すべての当事者の安全さと快適さを実質的に平等に配慮した環境整備）がなされているか、換言すれば当事者間関係の理想・理念・言説がどの程度まで事実とむすびついているか、また、そのむすびつけのために具体的にどんな実践がなされているか、実態検証の努力はなされているかといったことを、今後、究明したい。

この他さまざまな場面で相互に自由に発言し合える関係ができてきているか、一方が他方を圧倒するような雰囲気はないかといったことも確かめたい。

謝辞

長嶋茂さんとその協働者のみなさん。ありがとうございます。自らの暮らしと活動と見えと見えをわれわれに見せ、語り、教えてくださったことに本当に感謝しています。その厚意と行為を「人間の共生と平等」の実現のために、少しでも生かせればという願いをこめて本論文を執筆しました。

注

- 1) 「人間の福祉」とは「(特別な身分や力をもつ者としてではなく、ただの)人間として快く暮らすこと」である。それを追求・享受することは人権——人間としての活動の権利、差別とむすびつかない権利——であり、特権と対立する。特権とは特別な身分とそれにむすびついた待遇や財力・権限などの特別な利益のことで、これをもつ者ともたなに者との間に差別が生まれる。たとえば、子どもが親から資産を相続する権利や、医師・弁護士などの専門職としての身分と権限や会社員・教員などの特定組織の成員としての身分にむすびついた権限や福利は特権である。これに対して、思想・表現の自由や一市民として地域で「当たり前」に暮らし、遊び、学び、政治に参加し、自由に行動する権利は人権である。
- 2) 野村清 (1983) 37-41頁。
- 3) 小川喜道・橋本義郎・武田康晴 (2004)。
- 4) 橋本義郎 (2000)。

参考文献

- 小川喜道・橋本義郎・武田康晴(2004) (平成15年度厚生労働科学特別研究事業)『障害者(児)の地域生活支援のあり方に関する研究報告書』
- 佐藤郁哉(2002)『フィールドワークの技法：問いを育てる、仮説をきたえる』新曜社。
- 野村清(1983)『サービス産業の発想と戦略：モノからサービス経済へ』電通。
- 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く市民」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。
- 橋本義郎(2000a)「スウェーデンにおける高齢市民のための日常生活支援サービス(1)：協同組合による在宅ケアサービスを利用する男性をめぐる事情についての探索研究」『大阪国際女子大学紀要』26号-2、87-94頁。
- 橋本義郎(2000b)「北欧先住民族サーメの高齢市民が利用する日常生活支援サービス：スウェーデンのヨックモックにすむ男性市民をめぐる事情についての探索研究」『同志社社会福祉学』第14号、93-109頁。

国際研究論叢

- 橋本義郎(2001)『福祉活動のフィールド学：スウェーデンと日本・アメリカでの試みから』明石書店。
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。
- マグヌッソン、コニーとヒルド=ロレンツィ(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。
- 森修(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。