

在宅重度肢体不自由者の介護問題

A市における訪問調査結果から

Life Problem and Care Need of the Severely Physical Disabled

山田 明*

Akira Yamada

I. 課題と方法

1. 障害者の介護問題研究の動向と課題

障害者の介護問題は今日の障害者福祉対策の中でも最重要課題の1つである。それは重度障害者の自立生活の実現のためには介護保障が欠かせない位置を占めるからである。そのため障害者自身からの介護問題についての発言は多い⁽¹⁾。

しかし今後の介護保障制度をつくりあげ、かつ介護労働の中身や専門性・技術体系をつくりあげるための研究作業はきわめて少ない。障害者の介護問題については大別して3つの研究課題があると思われる。第1は介護ニーズの構造を明らかにするもので、介護ニーズの内容、種類、量などを障害者の生活総体の中から抽出するものである。第2は介護労働の専門性を明らかにするものである。第3は第2の課題とも深くかかわるが、介護をうける障害者にとっての介護—被介護関係のもつ意味を明らかにすることである。

このような課題に対する研究の蓄積はどのようであろうか。老人の介護問題研究と比してもあまりに不十分な状況にあるが、最低限度確認しておくべき研究動向を概観しておこう。

まず第1の課題については、吉田恭爾の進行による東京都社会福祉協議会の『重度心身障害児(者)介護状況調査』(1976年)はもっとも早い時期の包括的な介護状況アンケート調査である。とくに介護に要する時間や介護者の負担を数量的にとりだしたことは積極的意義をもつものであろう⁽²⁾。谷口明広による車いす使用障害者の生活と介護に関する調査も障害者の意識している必要介護時間をとらえている⁽³⁾。このほか高橋紘士・平岡公一による「重度障害者のニーズ測定と介護ニーズの規定要因」は、日常生活動作を細かく分類してその自立度を評価しながら介護ニーズの要因分析などを試みており、今後より吟味された成果が期待される研究であろう⁽⁴⁾。山田明・高橋儀平らによる重度障害者の自立条件をさぐった調査は、生活歴、日常生活動作、住環境、社会活動などから総合的に自立条件を検討し、介護ニーズをとらえている⁽⁵⁾。

第2の課題については、船曳宏保⁽⁶⁾、副田あけみ⁽⁷⁾などいくつかの研究があるが、老人のケア・ワークを前提としたもので、障害者の介護労働の専門性を探求したものではない。山田明の一連の報告は、身体障害者療護施設入所者の介護問題の展開過程および施設内における介護

* 社会福祉学専攻

一被介護状況を分析しながら介護労働のあり方について発言したものである⁽⁸⁾。

第3の課題では、自身脳性まひ者である小山内美智子ら札幌いちご会による介護を受けながらの自立生活実験プロジェクトの報告書が貴重である⁽⁹⁾。そこでは生活全般にわたって全面介護を要するといわれた重度肢体不自由者が、実は特定の時間帯だけ介護が必要であるとの結果を示し、であるからこそその部分への公的介護保障を訴えている。また1985年11月に障害者の生活保障を要求する連絡会議・東京頸髄損傷連絡会主催で開かれた「介助を考えるシンポジウム IN '85」における自身頸損者でもある三沢了の報告では、介護を必要最小限に抑制しながら必要な介護の質をつくりだそうとする「合理的な介助」が問題提起された。障害者自身による介護論研究が着実に進展していくことがつよく求められていよう。

ところで以上のような研究動向のなかで、本研究は第1の介護ニーズの構造的把握を課題としたものである。この課題設定にかかわる報告者の独自の意味づけは次のようである。1つは施設とは異なる在宅という条件のもとでの介護問題の顕在化過程を家庭という生活態様の中でとらえようとしたことである。2つめには、児童期から高年期までとらえることで、障害者の年齢あるいはその世帯のライフステージごとの問題の独自性や変容をとらえようとしたことである。3つめには行政による在宅福祉サービスの利用状況およびそれへの要望内容との関連をみたことである。ここには今後のA市における在宅福祉対策のあり方を検討する素材を得ようとする意図も含まれている。

2. 研究方法

(1)対象

調査対象はA市に在住する重度肢体不自由者で協力が得られる者とした。協力要請の手順としては、福祉事務所や障害者団体から問題の顕著なケースをリストアップしてもらい、その

表1 調査対象者

(単位：人)

年 齢	障 害 等 級			性 別		合計
	1 級	2 級	3 級	男	女	
20歳未満	3	—	3	3	3	6
20～29歳	7	—	—	5	2	7
30～39歳	6	2	—	5	3	8
40～49歳	2	2	—	0	4	4
50～59歳	2	—	—	1	1	2
60～69歳	1	—	—	1	—	1
合 計	21	4	3	15	13	28

中から報告者が対象を選定し、障害者団体および報告者が主に電話で協力要請を行なった。調査拒否および入院中などによる調査不能者は2名である。調査対象者を年齢、障害等級別、性別でみたものが表1である。障害名をみると、脳性まひ19名、脊髄性小児まひ2名、脊髄頸髄損傷2名のほか、進行性筋ジストロフィー症、脳挫傷後遺症、関節リウマチ、多発性硬化症、原因不明が各1名である。28名中6名は精神薄弱との重複障害である。なおうち1名は施設入所中であるが、同市内の自宅への帰宅による在宅生活をつよく希望しそのための住宅改造もしているの、ここに加えた。

(2)方法

調査は本人・家族からの了解を得た後、報告者が家庭を訪問して面接調査を実施した。ただし3名については家族の希望から家庭外の公共施設内で面接した。面接対象は本人および主介護者(ほとんどが母親)で、ほとんどその両者が同席する形態であったが、母以外の家族が同席したり、本人と主介護者から別々に話をきくこともあった。面接はおおむね1回であるが、中には2～3回に及んだ場合もある。面接時間は1人平均3.5時間程度であるが、7～8時間に及んだり、対象者宅に泊まりこんで調査する場合もあった。

(3)調査項目

調査は大まかな調査票を用意してすすめられ

たが、実際の面接調査ではその内容をもりこみながら自由に意見を聞く方式をとり、後に調査票に整理する形をとった。

調査項目は、①障害内容、②家族構成、③介護上の協力親族等、④本人の1日の生活、⑤健康・受療状況、⑥介護・世話の必要度、⑦生活歴、⑧将来の生活設計、⑨住宅概況、⑩自立生活上の困難、⑪施設入所についての考え方、⑫その他特記事項であった。

(4)調査時期

1984年12月から1985年3月にかけて訪問調査を実施した。

Ⅱ. 結 果

今回訪問調査をした28名の肢体不自由児者の問題を整理するにあたって、その年齢ごとにやや問題内容が異なることから、大きく、児童期、青年期、成人期の3期に分けて整理することとした。ただそこには共通する問題も少なくないし、これらの時期をどこで区分するか、とくに青年期と成人期の区分はむずかしいが、生活年齢と当該者の課題としているところから考えて30歳代半ばくらいをその境界とした。

1. 児童期の介護ニーズと生活問題

ここで対象となるのは、8歳の脳性まひ児、8歳の進行性筋ジストロフィー症児、9歳の脳性まひと小頭症の重複障害児、12歳の脳性まひ児、15歳の脳性まひ児の5名である。表1中には19歳の脳挫傷後遺症児が含まれているが、本児は調査時点で養護学校高等部を卒業しているので青年期の問題として考えることとした。

(1)養護学校就学をめぐる問題

就学・通学をめぐる問題がすべてのケースから出された。5名の就学先はA養護学校2名、他はB養護学校、C養護学校、D小学校であった。このうち、養護学校に通っている児童に共通した問題が通学負担であった。4名ともスクールバスを利用しているが、スクールバスの停留所まで20分前後の距離があり、雨の日

や雪の日、風が強い日などは休むことになりがちだとのことであった。母が疲れてしまったり具合が悪い時も同様であった。とくにほとんどの児童が就学前期には市内の障害児通園施設に通っていたのが、学齢になって学校が遠くなり、1時間から1時間半の通学時間となることはかなりの負担増である。

この3名のうちA養護学校に通っている8歳児は、本人がまだ首が坐らず、身体面でも虚弱で、通学負担がただちに健康状態に影響を及ぼしている。すなわち少し疲れすぎると熱発し、食欲がなくなってしまう。8歳で110センチ、13キログラムという身体は、今後成長していくことで増加するとは思いますが、それにしても今は発達の基礎としての身体面での成長を大切にしなければならない負担程度といえそうである。母親の意見・要望としては、市内に学校があってほしいこと、もしなければ障害者福祉センターで、幼児通園施設と同じような形態で通える場を作ってほしいというものであった。形式的な就学でなく、実情に沿った教育の場が求められているといえようか。なお本人は週1～2回通学できるかどうかの状態、半ば不就学状態になっている。

このほか市内の肢体不自由児が就学する養護学校が3校に分かれることも、介護問題に直接かかわるわけではないが、問題を含んでいる。そのひとつは、就学前までいっしょに障害幼児通園施設に通っていた子どもが別々になってしまい、連帯の場がなくなることである。これによって介護面での助け合いもできにくくなっている。もうひとつ、母親の間で不公平感が生まれていることがあげられる。とくにB養護学校には寄宿舎があって宿泊訓練ができるのに、他の2校では寄宿舎がなく、不満の声がよせられていた。

(2)市立小学校への就学と学校内介護問題

12歳の脳性まひ児は市立D小学校に就学している。本人は2～30メートルならば何とか

独力で歩ける。通学は母親が付きそっているが、校内生活全般に母親が付きそうことは、その負担量からして考えるべき問題を含んでいるといえそうである。本をめくったり字を書くことは足指のできるもので問題ないが、トイレや食事、階をこえた教室移動などには介護を要する。現在はこれらの介護は母がほとんど行ない、たまに学生ボランティアの協力を得、また同級生などが移動については手伝ってくれることもある。

このことについて以前に母親が教育委員会などと交渉して、市の方で介護員をつけるということになり、その具体化は福祉部の方で考えることになったらしいが(母親談)、ボランティアセンターを紹介するにとどまり、市として責任をもった介護体制はつくられていないようである。

(3)障害児世帯の介護問題

総じていえば、障害児(肢体不自由児)世帯の介護負担を軽減するための体制づくりが必要である。限られたケースなので一般的にいうことは慎重にならなければならない点もあるが、そのひとつは、児童期の早い時期には障害による介護度の高くなっている場合があることである。

2つめには、母親にとって他の同胞の育児などによる負担が重なり、そのために介護負担が加重的に大きくなることである。とくに同胞の通院や授業参観などの際に本人の介護をする体制がないと実行がむずかしい。その場合父親の役割が大きくなるともいえるが、本調査対象の場合に限っていえば銀行や会社などに勤めていて、融通が付きにくい勤務先が多かった。

3つめに、母親の出産に伴う問題がある。おなかの大きい妊婦が障害児を抱えたりおぶったりして介護することは、母親や胎児にとっても負担が大きい。事実、本調査で直面したケースの場合、妊娠6カ月である母親が障害児の介護ができないために学校を休む場合が少なからずあったようである。このケースの通学について

いえば、行きは父親が階段をおぶって送っていくことはできるが、帰りにスクールバスから降りたあと自宅に帰るまでの階段を上ることができない状況であった。このケースについては出産前後の時期は、以前に入所していた肢体不自由児施設で緊急一時保護を受けられることになったが、そこにはなお、一時保護の前後の時期の困難が残されている。出産後の問題は、基本的には、前項で指摘した育児上の問題となる。母親は出産後のもっとも手のかかる新生児・乳児期の育児と障害児の介護という二役をこなさなければいけないことになる。

障害児世帯には青年期・成人期障害者とは異なった介護問題があり、その点を配慮した援助体制が求められていることが示されていよう。

(4)住環境、生活環境上の問題

生活環境整備にかかわる問題も大きい。住宅内の物的環境や住宅周辺、さらに通学との関係で近隣街路の問題も少なくない。

5ケースのうち自家が2世帯、社宅が1世帯、借間2世帯(うち1世帯は母の実家の2階部分のアパート)であった。このうち社宅(銀行の世帯寮)の場合、建物が古いこともあって階段部分が狭くかつ急で、健康な人間でもやや使いにくさを感じるものであった。当該ケースは2階部分に居住しているので、毎日何回かここを上り下りしなければならない。しかし実際はこの階段のために、必要最小限すなわち学校への行き帰りの1往復だけになる場合が多い。そのため学校から帰ってくると部屋にとじこもりっきりで外で遊ぶことができないことが多い。運動が十分できないままテレビの前ですわり、欲求不満を解消するためにも間食をすることになる。その結果、このケースの場合、肢体不自由施設から退所してから調査時までの10カ月間で体重が8キログラムふえ、肥満傾向がすすんでいる。そして次にはその体重増加が本人の移動をむずかしくし、母親の介護負担も大きくし、よけい部屋にとじこもることとなっている。こうした悪循環の中に陥っているのでは

る。これを断ちきるためには、手すりがあれば本人が何とか階段を上り下りできるので、手すりをつけて自分で上り下りすることである。ただ先述のように、この階段はやや狭く、本人が片まひであるため両側に手すりが必要となることからすると、手すりをつけると階上の世帯のやや大きい荷物の運び上げなどに支障をきたすことが予想される。これを解決するためには2階から1階に移る以外にはむずかしそうである。

いま1軒の借家住まいケースの場合は、母親の実家に住むことで、母の同胞(姉)や祖父母の協力を得られるのでここを離れるわけにはいかないと言っている。ただ今後本人の体重が増えた場合に、母親が抱いて上り下りすることがむずかしくなってくる。これを解決する1つの方向は、母が実家に頼らなくても必要な介護が得られるようにして、より条件のよい住宅に移るといふことにある。

街路などの問題は、先に通学問題としてとりあげたので、ここでは省略する。

(5)学齢期肢体不自由児対策の問題

福祉行政は、就学前の子どもと学校卒業後の子ども・青年には訓練の場を用意しているが、学齢障害児に対しては何も行っていない。それは学校教育に任せたがためでもあろうが、実態で見る限り、ひとつの手落ちであるように思える。

幼児期の機能訓練・生活訓練を発展させた訓練の機会を市が実施するようにとの要望をほとんどの家庭から聞かされた。ここには2つの内容がこめられているように思われる。ひとつは、学校で十分な機能訓練が行なわれないことから、それを補い、今の時期に少しでも機能の改善をはかりたいとの願いである。肢体不自由児養護学校で行なわれる直接的な機能訓練が週30分前後であることから、こうした要望がでてくるのではなかろうか。いまひとつの内容は、実際には学校に行かない日が何日かあり、その日の通所先としての性格もこめつつ、ここで上

述の機能訓練をやってほしいということである。このほか数十キロ離れた訓練施設に週1回通ったり、スイミングスクールに通っている例もある。いずれも障害の軽減や能力の伸展を願っての努力であり、上記と同種の内容と解すべきであろう。

さらに調査者としてやや客観的な立場からこの要望を実現する意義の1つをつけ加えるならば、それは市内肢体不自由児世帯の連帯の場をつくるということである。(1)の項で述べたように、市内には肢体不自由児養護学校がなく、3校に分かれて通学しているが、卒業後はふたたびA市を生活の場とすることになる。しかしその段階でふたたび連帯の場をつくる作業に着手したのでは、問題の緊急性に対応できなくなる。障害幼児通所施設などでつくられた連帯をそのまま発展させる場をつくることは、親の集団的エネルギーを発展的にひきだし生かすうえでも不可欠の課題であろう。

2. 青年期の介護ニーズと生活問題

ここでは対象となるのは、19歳の脳挫傷後遺症者、20歳の脳性まひ者2名、21歳の脳性まひ者、22歳の脳性まひ者2名、23歳の脳性まひ者、29歳の脳性まひ者、31歳の脳性まひ者2名の合計10名である。いずれも未婚で、親の介護のもとで生活をしている。31歳の2名については本人の生活意識の状況から青年期としてとらえた。

(1)学校卒業後の行き場の問題

10名のうち6名は障害者福祉センターの成人通所訓練事業に通っている。ちょうどこの年齢層の学校卒業期に同事業が開設あるいは拡大されたこともあって、学校卒業後の行き場に恵まれたことによっている。ただ21歳の脳性まひ者のケースの場合には、センターの職員体制の不備から1年半の待機を余儀なくされている。「自分たちが一生懸命運動し、地元住民とも膝づめで話してやっと作ったのに、なぜ自分の子どもを受け入れてもらうことができないの

表2 青年期障害者の介護状況

障害者の状況		介護者の状況			介護上の困難	
年齢 (級)	要介護度	介護者 (年齢)	健康状態	補助者	本人	介護者
19歳(3)	一部介護要監護	母(47歳)	普通	父	行動暴発	家庭内痴呆老人介護との競合
20歳(1)	全面介護	母(56歳)	やや病弱	父	自立意欲旺盛	10年前にくも膜下出血
20歳(1)	半介護	母(45歳)	普通	父, 妹	学校時の延長生活	腰, ひざ, 腕の痛み
21歳(1)	全面介護	母(50歳)	病弱	父	言語障害顕著	ひざ, ひじの痛み
22歳(1)	全面介護	母(52歳)	普通	父	ほとんど家庭内生活	親の休養の時がない
22歳(1)	全面介護	母(54歳)	やや病弱	姉	言語障害顕著	腰痛症
23歳(1)	一部介護	母(60歳)	病弱	父	意識面での混乱	本人からの忌避
29歳(1)	全面介護	母(60歳)	病弱	父, 兄	将来の生活設計	数年前に脳卒中発病
31歳(1)	一部介護	母(55歳)	普通	兄	入浴回数制限	腰痛症
31歳(1)	全面介護	母(58歳)	病弱	父	自立意欲旺盛	腰痛症

か」と、その親はその理不尽さをなげいていたが、それほどにこの時期の障害者を受け入れる場を安定的に確保することはむずかしい。今後年とともにこの困難は大きくなるだけに、積極的な行政的展開が必要であろう。

19歳のケースは意識障害を伴っており、かつ肢体不自由の程度が軽くて歩行もできることから、同春F県に新設された精神薄弱者更生施設に入所することができた。本人の家庭が痴呆性老人をかかえてかなり大変なだけに、学校卒業後どこにも行き場がなければ大きな問題となったことであろう。たまたま精神薄弱者施設の新設が何カ所かあったことから、幸運にもその行き場が確保できたものである。しかし今後、同様のケースに対していつも受け入れ先があるとの見通しは立てにくい。むしろ成人通所施設が満員になって滞留化するなかで、新規需要に応えられないことがおきるのは時間の問題である。青年期重度障害者の生活の場がないことが家庭内の介護問題をより深刻化することになる。

31歳の脳性まひ者のケースの場合、本人の知的意欲の高さに合わせた生活の場が必要とされるが、それが用意されないまま家庭ですごしている。単に通所一利用施設形態の場をつくるだけでなく、これらの青年が参加できるサークル

などの活動の場が必要と思われる。デイケアセンター、デイアクティビティセンターを含めたそれぞれの人の生活の場をつくっていく課題がここにはあろう。

(2)青年期障害者世帯の介護問題

青年期障害者10名の家庭内の介護状況を整理したものが表2である。主たる介護者はすべて母親であり、うち半数が腰痛症やひざ、腕などの痛みを訴えている。重度の肢体不自由者を入浴や排泄などの場所で抱えあげる介護動作をすることから、これら蓄積疲労性の健康障害をきたしているのであろう。そのほかくも膜下出血や脳卒中などの循環器系の疾患を経験している例もあり、総じて無理のできない身体条件だといえることができる。いずれの家庭でも痛みをこらえて介護をしているが、しだいにその負担が大きくなってきている。それは何よりも母の高齢化が進行して、その体力が低下し、以前から痛めていた体がしだいに無理がきかなくなっていることによる。

10ケースとも父親や同胞は本人の介護に積極的かつ協力的であるが、仕事などの関係で、日常の介護はほとんど母親の役割となっている。

こうした介護負担を補いあうために、互いに預かったり介護したりしている場合が障害児世

帯でもみられたが、この10ケースのうちそうしたことが活発に行なわれているのは、障害者福祉センター成人通所訓練事業に通っているケースのみであった。結局、親同士がこのような助け合いをするためには、同じ学校・施設に通うなどして、日頃から親しくし、かつ互いの子どもの介護上のポイントを理解していなければならないということであろう。そのため、そこに通っていないケースの場合には、従来の学校時代の友人ということになるが、それも年月がたつにつれて疎遠になり、やがて1人でこの負担を背おいこむということになる。どこかの集団の場に所属して、本人も親も連帯の輪の中に入っていられるよう配慮する必要がある。

緊急一時保護事業についても、各自が介護者を登録しておいて謝礼で清算する介護券方式で利用するためか、前者のグループは実際に限度いっぱいまで利用して活用しているが、頼める相手をもたない人の場合には、自己登録だけして実際には利用できないことになっている。ここにも考えるべき問題が含まれている。

(3)住環境、生活環境上の問題

介護負担をいささかなりとも軽減するうえで、住環境や生活環境を整えることが考えられるが、そのための特別な手だてが不十分ながらも講じられているのは、10ケース中借り上げ社宅(マンション)、民間アパートの2ケースを除く8ケースで、風呂、便所、階段、出入口の改造であった(表3)。

19歳の脳挫傷後遺症ケースは歩行できることもあって要介護度は高くないが、他の9ケースは介護度の高いケースであった。介護負担のもっとも高い介護内容は抱えあげることにある。風呂、トイレ、車いすの移乗などが抱えあげの必要な介護場面である。そしてこのいずれもが、住宅設備を改善することでかなり負担軽減されるが、その実際は表3にみたとおりである。総じて一部の家庭では住宅改造の積極的努力が払われているが、他は不十分である。

ではなぜ住宅改造が十分すすんでいないの

表3 住宅改造の内容

住戸種別	住宅改造の内容
自家戸建(6)	風呂(埋めこみ, 洗い場かさ上げ) 階段(手すり, じゅうたん) 出入口(車いす用スロープ) 便所(手すり)
公営賃貸(2)	風呂(洗い場かさ上げ, 手すり) 便所(手すり)
借上社宅(1)	なし
民間アパート(1)	なし

注)住戸種別の括弧内数字はケース数

か。20歳の半介護脳性まひ者の場合は、マンションの1戸を社宅として借り上げた住宅を利用している。勤務地による転居も考えなければならぬ。このケースはひざ立ちができないためにトイレでは母が抱えて坐らせ、風呂も母が抱えあげて介護している。風呂介護はとりわけたいへんで、時に父が介護している。風呂がもっと広ければ父母の2人で介護することができのだが、ユニットバスで狭く、改造もできない。便器についても、本人は転がって移動できるので、埋め込み平床式便器だと無理をすればひとりで何とかできるとのことであったが、同じ理由のために改造は不可能であった。

21歳の脳性まひ者の場合は、浴室の洗い場の床を20センチ上げることで、抱えあげる動作の軽減をはかっている。トイレは通常の洋便器で母が抱えて坐らせ、坐位が保てないのでおさえている。車いすの移乗はアプローチ部分で行なわねばならない。玄関からアプローチまでに階段があるからである。これも現在の住宅では改造不可能である。

31歳の自家居住脳性まひ者の場合は、風呂は父親が入れていて、まだ問題は表面化していない。ただトイレは、本人が何とか自分でしているため、その困難を軽減するための埋めこみ便器にすることを検討している。幼少時からずっと母がトイレ介護をしている場合でも青年期に

なれば抵抗感があるものだが、このケースのように30歳近くの年齢になって機能が低下しひとりでトイレをするのがかなりむずかしくなった場合、母にその介護を頼まねばならない。しかしそこにはいろいろとむずかしい問題があると思われる。この時期になった脳性まひ者の急速な機能低下が広く認められるだけに、普遍性のある問題であろう。それだけに、住宅改造などによる問題解決が不可欠なのであろう。車いすのトランスファーもかなり介護負担が大きくなっている。週1回の障害者福祉センターへの通所にあたっては、送迎担当者がしてくれているとのことである。しかしそれ以外では母が行なわなければならない、腰を痛めた母親には負担が大きく、結果的に外出が少なくなっている。これについても玄関床の一部改造などで相当軽減されると思われるが、そのための専門家の設計援助や費用助成が必要である。

民間アパート居住脳性まひ者の場合、風呂がなく、週1回母の介護で障害者福祉センターの浴室を利用している。夏の間だけでも週2回にしたいと思っているが、福祉センターの都合でできない。本質的にはより条件の整った住居が必要だろう。

住宅をこえた近隣・周辺の街路などの問題もある。集合住宅が2ケースあったが、いずれの場合もアプローチ部分に階段があり、車いす走行にはむずかしい条件となっている。また車いすを格納する場所がないことも問題である。マンションの場合には、廊下(通路)に折りたたんで置いている。しかし電動車いすはとも置く場所がなく、かといって玄関にも置くスペースはない。そのためもあって自分の電動車いすを障害者福祉センターに置き、そこだけで使っているケースもある。このケースの場合、将来的なことを考えると、自宅から福祉センターまでひとりで電動車いすで通えるようにすることが必要で、そのための1つの条件として、住宅の方に電動車いすを置く場所を確保しなければならないであろう。

(4) 青年期障害者の生活意識の問題

一般に青年期は親のもとで保護されつつ生活していた状態から自立的な生活に飛躍していく時期である。それだけに悩みや困難も大きい。ここで対象となる重度肢体不自由者の場合には、その困難はとりわけて大きいことになる。介護を受けなければならないというかたちで身体的に依存しなければならないだけに、精神面での自立性をよりつよくしなければ、自立的な生活を営むことはむずかしい。

訪問調査のなかでこうした精神面での状況を精確につかむことはむずかしかったが、ここでのこの点での特徴を概観して問題提起をしておきたい。

20歳になったばかりなどの相対的にみて若いケースでは、1例を除いて自立心や自らの生活に対する主体的な意識はやや弱かったような印象をうけた。今回の調査は主に母親に話を聞き、あわせて本人にも聞くという形をとり、ほとんど両者が同席したものだったので、この傾向はよりつよく現われたとも考えられる。家庭外などで本人のみに面接すればもっと自立的で意欲的な意向を聞くことができたとも思えるが、今回はこの枠組の中での評価をせざるをえない。

全体的状況としては、少なくとも障害者本人が親から独立して生活する意欲やそのための生活設計をもつ状況にはなかったようである。31歳の要全面介護脳性まひ者の場合には、精神生活の面では自己の独立した世界をもち母親から自立しているが、身体面での要介護状態がつよまっているなかで、ある種のジレンマにおちいつているようであった。自らの生活を切りひらく生活設計の方向づけができないことがそのジレンマの主要な中身のようであった。29歳の要全面介護脳性まひ者の場合にも同様の状況があった。身体面で全面的に母親に依存し、かつ今後その要介護性のレベルで自立的な生活を営める見通しがもてないだけに、生活意識、自己意識の確立がむずかしくなっているであろう。

こうした状態を改善するためには、一方で自立生活プログラム事業などの生活設計援助策をすすめる、他方で自立的生活を営めるケア付住宅やケア体制などの方策が求められる。

3. 成人期の介護ニーズと生活問題

成人期の障害者は32歳の脳性まひ者から65歳の頸髄損傷者までの13ケースであるが、この中には結婚して自ら世帯形成をしていたり就労して生活し、あるいはひとりで生活しているなどの自立度の高い生活をしている場合が5ケース、親の全面的介護のもとで生き、生活している場合が3ケース、社会的経済的自立には至らないまでも、程度の差はあるが自らの生活に対して主体的な意識をもって生活している人が5ケースある。これを自立度でいえば、第1群は社会自立群、第2群は生命の維持も含めた生存レベルから親によって保護されている全面介護・保護群、第3群は親や同胞による扶養や介護をうけつつ半ば自立している群と区分することもできよう。成人期障害者の場合、この自立度によってかなり問題が異なってくるので、以下の問題の概観においては、3種の自立度グループ別に述べることにする。

(1)社会自立群

このグループに属する者のうち世帯形成者は、32歳の脳性まひ者（女性、1種2級）で夫（脳性まひ者、2種4級、トラック運転手）との2人家族のケースと、65歳の頸損者（男性、1種1級）で妻（60歳、ポリオ、2級）との2人家族のケースである。就労しているのは、43歳の慢性関節リウマチ患者（女性、1種1級）と46歳のポリオ後遺症者（女性、1種1級）で、2ケースとも高齢の母と同居している。単身生活者は55歳の脳性まひ者（男性、1種1級）である。

1)所得の問題

自立生活をしていくうえでの基盤となる問題は所得の確保である。32歳の世帯形成ケースは夫の就労による月給と本人の年金・手当収入であるが、夫の収入の不安定さが問題である。と

くに夫が障害からくる腰痛のため仕事に就けない時があったり、交通事故による休業などで、収入がかなり少なくなる時がある。これは、雇用内容が日給月給という不安定なものとなっているためである。しかしこれでもまだ職があるだけいい方なのかもしれない。雇用先が夫の同胞であることが、この点では幸いしているともいえる。

65歳の世帯形成ケースは、受障が準戦傷であることから軍人恩給を受けていて、収入面での不安定さはない。住居は障害状態が今より良い時の労働稼得でつくったもので、この面でも生活の基盤が安定している。本ケースの心理的安定は一方でこれまでの生活経験の中で培われた自己意識によっていようが、もう一方でこうした経済的な安定によっているともみることができよう。

43歳の就労ケースは大学在学中の発病で、管理薬剤師の資格をもち、薬剤師としての就労経験ももつが障害の進行で無理となり、今は市役所の福祉相談担当（非常勤）として週3日勤務している。その賃金は生活を支えるだけにはならないが、住居2階をアパートとして賃貸しており、その収入と合わせて生活を支えている。しかし週3日勤務が体力的に限界に達しつつある。両松葉杖で歩行ができ、通勤等の移動は障害者用改造自動車を運転している。

46歳の就労ケースは左手と両下肢まひの車いす生活で、通勤等の移動は上記ケースと同様障害者用改造自動車である。勤務は障害者施設の事務（全日勤務）で、健康状態も比較的安定している。

55歳の単身生活者は就労が困難な身体条件で、身辺動作がかるうじて自力ででき、移動は電動車いすである。所得は亡父が残してくれたアパート収入と障害福祉年金である。

以上5ケースの所得内容をみると、32歳の世帯形成ケースを除く4ケースは必要最低限の範囲ではあるが当面は比較的安定した所得構造となっている。その安定条件を列記すると、軍人

表4 成人期障害者の介護状況

群	障害者の状況		介護者の状況			介護上の困難	
	年齢(級)	要介護度	介護者(年齢)	健康状態	補助者	本人	介護者
自立群	32歳(2)	一部介護	夫(40歳)	CP, 4級	学生ボラ	ボランティアの確保 勤務で体力限界 買物等困難 なし 能力低下	腰痛, 体力低下 高齢, 昨年CVA発病 高齢, 3年前から腰痛 なし 体力低下, 昨年大腿骨骨折
	43歳(1)	一部介護	母(77歳)	不良	京都おば		
	46歳(1)	一部介護	母(83歳)	不良	妹(隣市)		
	55歳(1)	一部介護	妹(42歳)	良	ヘルパー		
	65歳(1)	一部介護	妻(60歳)	ポリオ, 2級	隣人		
半自立群	36歳(1)	全面介護	施設職員	—	—	在宅生活希望 意志表示困難 ボランティアの確保 妹への負担意識 同胞関係不良	— なし 高血圧, 腰痛, リウマチ, 胃病 入浴などの抱えあげ なし
	38歳(2)	一部介護	母(64歳)	良	なし		
	45歳(2)	一部介護	母(70歳)	病気がち	なし		
	46歳(2)	一部介護	妹(43歳)	良	なし		
	55歳(1)	一部介護	お手伝い(65歳)	良	なし		
保護群	36歳(1)	全面介護	父(70歳)	腰痛	義姉	ねたきり状態 ねたきり状態 ねたきり状態	高齢, 本人につききり 父腰痛, 母病気で疲れる 24時間看護で休めない
	36歳(1)	全面介護	母(62歳)	肝臓病	妹		
	37歳(1)	全面介護	母(64歳)	不良	妹		

恩給, 自己就労賃金, アパート収入である。不安定ケースは身体障害4級の夫の就業条件および身体条件の不安定ゆえにもたらされているものである。

2) 介護をめぐる問題

介護を要する重度障害者が主たる介護者であった親もとを離れて生活するためには, 何らかのかたちで必要な介護を受けられる体制をつくらなければならない。成人期障害者全体の介護状況は表4のとおりである。

自立群5ケースは程度の差はあるが, 何らかの介護を得ない限り生活していけない状況である。それだけにその介護体制をどうつくるかは不可決の課題である。2例の世帯形成ケースは障害程度の軽い同病者と結婚することによって, その問題をある程度まで解決し, あわせてホームヘルパーや学生ボランティアあるいは近隣住民の協力によってその補いをしたものである。しかしこの2ケースとも介護担当者である配偶者の体力低下による介護困難に直面しつつある。

32歳の脳性まひ者(女性)は40歳の脳性まひ者の夫が朝・夜の介護をし, 昼間は学生ボラン

ティアとホームヘルパーに依っている。このケースのかかえる介護上の問題は学生ボランティアの安定的確保のむずかしさと夫の体力低下の進行傾向である。本人は排泄や摂食, 着脱等は可能で, 昼間の時間帯にボランティアを得られない日があっても生理的レベルでの生活はできる。しかし掃除や買物, 調理などは不可能で, 結果として食事内容が極端に貧弱なものとなったり, 汚れ放題の室内で生活するということになる。夫の体力がかなりあったときには帰宅後にこれらの家事をすることもできたが, この数年の腰痛や体力低下で運転手としての就労だけで精いっぱいの状態になってきている。夫の体力低下は, まず腰痛等で就労できない日の増加として顕在化し, そのことによる収入低下が学生ボランティアに交通費や食事をだすことをむずかしくし, 結果的に学生ボランティアの確保をより困難にしている。また夫による家事遂行の困難が大きくなり, 掃除などがしだいに不行届きになってきている。介護担当者の体力低下により自立生活上の困難が複合的にしだいに大きくなっているのをみることができよう。

65歳の頸損者ケースはポリオ後遺症の妻が

生活上の介護のすべてを担当してきた。本人は両下肢機能全廃、排便上の困難大である。家庭内の介護は妻が辛うじて行なっているが、近年とみに体力が低下し、かなりきびしくなっている。本人は自らの身体機能の低下と要介護度が高まってくることに對して、電動リフトを玄関とベッドまわり、階段につけることで自立的行動を維持しようと努力してきた。これは妻の体力では本人を抱えあげたりすることがまったく不可能なためである。リフトは風呂にも取りつけられる設備がほどこされているが、これはやがて自力で風呂に入れなくなった時のためのものである。こうした身体運動の面では、本人が機械につよいこともあってかなり積極的にとりくんでいるが、身体そのものの機能低下はどうすることもできない。

介護者である妻の体力低下もかなりすすんできている。ひざを曲げられないので、一度坐ってしまうと立つのがかなりきついものとなってきており、しだいに坐ってずり移動することが多くなってきている。転ぶことも多くなっている。そのため買物などは、夫が電動車いすで外出した時に買ってくるが多くなってきている。掃除、洗濯、食事づくりなどの家事動作もしだいにむずかしくなっており、調査時も、1日かかってやっとあちこちに押込んで1間だけ片づけたとのことであった。

わりとよく動く片上肢の筋力低下がこの数年目立っていること、排便が困難で、緩下剤をのんでからまる1日かかって少しずつ便がでること、そのためにその時はずっと寝ていなければならず、しかもその排便がしだいにむずかしくなっていることなど、括約筋も含めた全身的老化傾向を示している。この延長線上には、緩下剤や浣腸剤を使っても自力排便ができなくなる事態がいつかくるであろうし、その際に果たして妻の介護で可能かどうか問題である。夫婦とも高齢期に入り、体力低下によるADL困難の増大がめだってきている。本人は電動リフトの設置などによって限度いっぱいまで現状

の生活を続けようとしているが、数年先には限界状況になることも予想される。

単身の自立生活ケースは週1回ホームヘルパーの訪問を受け、掃除、洗濯などをやってもらっている。その他は食事、入浴をはじめすべてのことをひとりでやっている。朝食は食べず、昼食は外で食べるか店屋ものをとり、夕食は隣に住む妹が作って持ってきてくれる。本人のこうした単身生活は母が亡くなって以来14年間続けられている。このように身のことはなんとかひとりでやれているが、これには本人の努力と意志によるところが大きい。風呂には手すりがつけられているが背中では手で洗うことはできず、かべにとりつけたタワシに背中をこすりつけて洗っているという。外出移動については7年前から電動車いすを使用しており、毎日のように外出している。電動車いすでの外出圏は、遠いところは十数キロ先にまで及ぶ。必要に応じて途中のオートバイ屋などで充電する。そのために何軒か知り合いをつくってあるとのことであった。病気などにならない限り、とくに今以上の世話、介護の必要はない。また健康状態も良好で、風邪などひいたときにはひとりで電動車いすでかかりつけの病院に行き、薬をもらってきて家で寝ているようにしているとのことである。ただ、だんだん手がきかなくなっているため、そのことがやや気がかりだとのことであった。

高齢の親が介護者となっているケースはいずれも親が77歳、83歳と限界状況になってきている。まず母77歳の慢性関節リウマチケースの介護状況をみると次のようである。

現在の生活で母の介護を得ているものは、起床の時の部分的介護と食事づくり、入浴などのほか、雨戸のあけしめ、ストーブの着火・消火、掃除、洗濯などである。このほかに2週間に1回の病院での定期診察、レントゲン撮影時の衣類の着脱、その他病院通院の付添いが不可欠のものとしてある。買物も母の役割である。現在の本人の体力からすると、勤務に出ている

のが精いっぱい、家庭での食事づくりなどの体力は残っておらず、この点でも母におうところが大きい。ところがこの母が前年に脳内出血で倒れ、短期の入院生活をした。その時は京都のおばが応援にきてくれたが、母は退院後従来より健康状態が悪くなり、介護上の困難が大きくなってきている。

母83歳のポリオ後遺症による左手・両下肢障害者は公営車いす住宅に住んでいる。高いところの作業はできないので、電灯がきれたり、ブレーカーがおいてしまった時は困る。現在の住宅のガス湯沸器は栓が固くて自力でできず、母がやっている。買物は、坂が多くて車いすで行かれず、通勤用の自動車も店の近くでは車を止めて車いすをおろす場所がないため不可能で、母がからの車いすを押して買物に行くか、隣市に住んでいる姉がやる。姉は週2回は必ず来て、掃除、片づけ、買物、その他のことをやっている。しかし姉も自分の家族の世話のほか、地区のバドミントン指導員をやっていてかなり忙しい。そういう時は姉の夫が来てやってくれている。週1回ホームヘルパーの派遣を受けている。母にいろいろしてもらわなければなりたたない生活だが、その母が2～3年前から腰を痛め、コルセットをしている。骨が老化したことからくるもので、治療の方法はないということだった。歩行が不安定で、ころぶのが何より怖い。週2回団地の横に八百屋の車がくるので、その時に車いすを押して買物に行くくらいである。この母に話を聞いたニュアンスからすると、母自身が自分の体を維持するのが精いっぱい、本人の介護ということでは限界に達しているようだ。しかしこの母がいなければ毎日の生活がなりたたず、どうしようもなければ施設に入るしか方法がないと考えているようである。

3)住環境、生活環境上の問題

5ケース中2ケースは公営車いす住宅に住んでおり、アプローチおよび屋内移動は車いすにより可能である。ただその場合も住環境の物的

条件からくる困難はなおかなり残っている。その最大のもは浴室である。とくに浴槽と洗い場間の移動が困難である。浴槽内に踏み台を置くなど工夫しているが、介護者の体力低下などを考えると電動リフトの導入などを考える必要がありそうである。そのほかガス湯沸器の発火コックが固すぎることなどは介護状況の項で述べた。

住宅周辺的环境は、アプローチなども整理されていて問題はない。ただ同住宅が地形上くぼんだところにあり、最寄りの駅やバス停、商店街などに行くためには坂道を上って行かねばならず、本人が車いすを自力走行させるのは両ケースともむずかしい。電動車いすなら可能だが、残存機能から、現状では交付はむずかしいと思われる。解決されなければならないひとつの問題であろう。

65歳の世帯形成ケースと55歳の単身生活ケースは住宅改造なども積極的に行ない、ADL困難を軽減する努力が払われている。65歳のケースは上肢等を使っての自力移動がほとんど不可能なので、ベッドまわりや玄関をはじめとする屋内の必要な箇所には電動リフトを設置している。ただこれらはすべて自費であり、かつ工事設計等は本人が行ない、知り合いの業者に施行してもらっている。このケースだからできたことであろう。

55歳の単身生活ケースは歩行不能であるが、室内移動はひざ立ちのいざり移動が可能で、そのため室内全体にじゅうたんをしき、しきいなどの段差を最小限にしている。浴室も改造し、何とかひとりで入浴していることは前項で述べたとおりである。自家であったことがひとつの積極的条件となっていよう。

43歳の慢性関節リウマチケースは両松葉による歩行が可能であることから住宅改造等はほとんど行なわれていない。しかし前項で述べたような困難も顕在化してきている。早い時期に老親の介護を得なくとも生活できる住環境上の改善などをすすめる必要があろう。

(2)半自立群

このグループに属するのは36歳の頸損四肢まひ者、38歳の脳性まひ者、45歳の多発性硬化症による両下肢まひ者、46歳の脳性まひ者による両下肢・片上肢まひ者、55歳の脊髄性両下肢まひ者の5名である。

1)生計維持上の問題

まず生活の基盤としての所得でみると、36歳の頸髄損傷者は療養施設入所、無年金者である。母が自営業をしており、その収入で本人の生活に必要な費用もまかなっている。38歳の脳性まひ者は父が6年前に死亡して以来母との2人ぐらしで、労働収入はまったくなく、本人の障害福祉年金、福祉手当、父の遺族年金で細々と生活している。45歳の多発性硬化症者は本人の障害福祉年金、母親の老齢年金を基本とした年金生活である。46歳の脳性まひ者は親が残したアパートによる家賃収入が本人の管理下にあり、1人ぐらしを支えている。55歳のポリオ後遺症者も前ケースと同じように、親が残した家賃による家賃収入を基本としている。全ケースとも自家および施設入所で、その点での支出はない。印象では、第2、第3のケースはかなりきりつめたつましい生活をおくり、第4のケースはやや余裕があって、今後の自分の生活をゆたかにしていくためには数十万円程度の出費もやむなしとの態度で臨んでいる。第5のケースは週6日間お手伝いさんを頼み、その他の面でも逼迫したくらしぶりということではなさそうである。

いずれのケースにおいても、自分の家があり、うち2ケースでは家賃収入によって生活がなりたっていくように親によって準備され、今は基本的にはひとりぐらしをしているといえよう。相対的にいえば恵まれた条件にある障害者といえようか。

2)介護をめぐる問題

5ケース中施設入所の1ケースを除いては全面的介護を要するというだけでなく、生活動作の一部を介護されなければならないという程度

である。ただ共通しているのは、下肢障害があって、外出移動が自力では不可能だということで、その結果、障害者通所施設に通所中の36歳の脳性まひ者以外の3ケースはほとんど家にとじこもった生活をしている。そして上肢機能については重い物を持つことなどはむずかしいが、生活動作・家事動作のほとんどは一応自立できるレベルにある。

これらの3ケースの要介護内容を大まかにみれば、ホームヘルパーなどが通常行なっているレベルでの家事援助活動があれば日常の生活は何とかすごしていくことができそうである。しかしこの3ケースとも、ホームヘルパーの派遣はされていない。45歳の多発性硬化症者が以前は派遣を受けていたが、ホームヘルパーの人数が足りないために数年前に派遣中止となっている。46歳の脳性まひ者は妹夫婦が2階にいるため、家事動作のうち必要なものは妹がやってくれていること、本人も調理・摂食は以前から自分ででき、そのほかかなりの動作ができるので、常時ヘルパーの派遣を受けなくとも生活できる。55歳のポリオ後遺症者は、本人の身体機能面では家事動作のかなりの部分はできそうだが、それらをまったくやってこなかったため、まったく人に頼らなければならない状態にある。これら家事援助と身体介護はお手伝いさんにやってもらっている。

そして生活面では、最後のケースを除いては、本人が主体的な生活意識をもち、自らの生活を管理している。その意味ではほとんど自立生活と同じ状態だともいえる。したがって、ホームヘルパーの派遣やガイドヘルパータイプの臨時的介護体制があれば当面の介護問題は一応解決するともいえよう。

第5のケースの場合は、本人の生活意識を変え、生活技能を身につけ、そこから徐々に自立的生活に移行していくことが考えられるが、本人の年齢や現在の生活を変更する意志と積極性に乏しいことからすると、こうした努力を方向づけることはむずかしいと思われる。

3)住環境,生活環境上の問題

この身体機能レベルにある人の場合には,その自立性を高めるために住宅改造をすることが大きな効果を発揮するが,各ケースともそうした配慮や改造はほとんど行なわれていない。ただひとり第4ケースが風呂の改造をただけだが,その手すりはほとんど使われていない。

こうした住宅改造による生活の再設計は,本人の意志や生活に対する積極性と密接な関係がある。第3ケースの場合,車いす利用を中心とした住宅に改造することで,現在の困難のいくつかが改善されると思われるが,本人は杖歩行を中心とした生活をたとえそれが不便であっても続けたいと希望している。それは,車いす生活に慣れることで足の筋力が衰えるのを不安に思っているものである。たしかにこの点の判断は微妙な点を含んでいるので,医師を含んだ専門的判断が必要である。ただこの機能維持がきわめて消極的な生活姿勢のなかで方向づけられているところが気になる点である。

これに対して対照的なのは第4ケースである。このケースは,自立性を高めるためにかなり積極的に住宅改造を考えている。ちょうど今の時期が,母の死後3年たって妹夫婦との関係,とくに居室の使い方も含めて再設計の時期になっていて,住宅改造の必要がその面からも出てきていることがひとつの要因になっている。ただそればかりでなく,本人が家庭内でも家庭外でもより自立的な生活をしようと考えていることが大きい。今後住宅関係の専門家の参加も得て,総合的な検討と生活の再設計をすすめていく必要がある。

住宅周辺の環境は,同市内の他の住宅と同様のものである。ただアプローチ部分については,段差解消などの手だてが必要となってこよう。

(3)全面介護・保護群

このグループに属するのは,37歳の脳性まひによるねたきり状態障害者,37歳の原因不明の病気による植物人間状態障害者,36歳の脳性ま

ひによるねたきり状態障害者の3名である。

1)生計維持上の問題

この3ケースとも親による介護・看護を受けている。まずその介護者である親の生活状況を見ると次のようである。第1ケースでは,母親は7年前に死亡し,以来68歳の父がすべての世話を担当している。父の退職金は母の入院で使い果たし,今の収入は基本的にはアパート収入によっている。第2ケースは64歳の母が介護・看護をしている。父(64歳)も定年退職後に小脳運動失調症になり,とくに仕事はしていない。生活の糧は今までの貯蓄と年金によっている。第3ケースは62歳の母が介護をしており,64歳の父は定年退職後,関連会社に再就職して働いている。全ケースとも自家である。

所得の点では第2ケースがやや不安定だが,基本的な生活の維持という点では困っていない。

2)介護をめぐる問題

第1の問題は要介護内容にかかわるものである。植物人間状態を除く2人の脳性まひ者は,これまで学校や施設などの教育・訓練機関のどこにも行ったことがない完全在宅生活であった。しかし現在の状態がねたきりということについては,そこに育児・介護条件のまずしさがそのように結果しているという側面もあるように思われる。第1ケースでいえば,重症心身障害状態に加えて目も見えないことが「まったく何もできない子」という見方をつくってきたようでもあるが,しかしゆたかな反応を示す手ばかりも調査期間中に見うけられた。深夜に童謡のメロディーを口ずさみ,食事の時には全身で喜びを表現し,坐位を保つこともできる。今からでも施設に入るなどしてその生活条件をかえ,ゆたかな働きかけをすれば,その潜在能力をある程度までひきだすことができよう。

第2ケースもよく似た側面をもっている。小さい子どもがきたりするととても喜ぶとか,あまり刺激を与えると興奮するなどは,本人が働きかけに十分応えられる力をもっていることを

示している。しかし実際には、そこから先が逆になって、「だからできるだけ静かにしてやる」と、テレビやラジオもない部屋で1日中ただ横になっている状態である。

いずれの場合も、「ねたきり」が環境的につくりだされたもので、もっと早い時期から適切な教育や訓練の機会を得たならば、今日の状態はもっと違ったものであったろうことを示唆している。

この2ケースとも、昭和22～23年という戦後混乱期の出生で、その幼少年期がまだ重度肢体不自由者対策のきわめて不十分な時期だったことが特徴的である。そして事実、両ケースとも幼少期に専門病院にかかりながらなすべもなく在宅生活に移行し、それが今日までひきつがれているのである。

こうした長期の在宅生活は、介護内容をも必要最小限のものに狭めてきている。それは生命維持のための介護であって、発達を促しゆたかな生活をつくるための介護というひろがりを持っていないものである。そしてまたそうした発想からもほど遠いものである。排泄はおむつであり、外出などはせず、布団の上だけの生活なので、車いすへのトランスファーなどの抱えあげはほとんどない。入浴回数も月1回程度と少ない。生物的生存のための最低限の介護が一生続くということになる。

このような低いレベルの介護内容であるにもかかわらず介護負担は相当大きいというところにもうひとつの問題がある。第1ケースでは父親がすべてのことをひとりでやっており、腰を痛めているが、どんな時でも1日としてその介護から解放されることはない。第3ケースでは父親に一部代ってもらえるところがあるが、母親は介護をするための体力維持を考えて体操教室に通ってきたえている。

この介護負担ということでもっとも顕著だったのは第2ケースの植物状態障害者の場合であった。生命維持の点で安定した植物状態ではなく、かなり不安定なしたがって相当の医療的管

理を要する状態でありながら、それらが母の介護・看護にすべてゆだねられている。そのため母は「2時間つづけて眠ることはほとんどない」という毎日で、寝る時も娘のそばでその状態を鏡で監視しながらという状態であった。しかも母自身が高血圧、心臓病などの高年期の疾病徴候を示しているのである。どこまでこの生活を続けることが可能なのか、もっとも不安になったケースであった。このケースに対しては、医療的な管理が必要で、その点で訪問看護と近くのかりつけの医師に負っているところが大きかった。

以上のような介護負担に対して、公的な介護援助は行なわれていなかった。ホームヘルパーの派遣はなく、緊急一時保護についても登録はしているが、実際に利用したことはない。それは、介護を一時的に依頼できる知人等がいないことと他人に安心してまかせられないという親の不安によっていた。しかし親の年齢がそれぞれ60歳をすぎているだけに、今後の生活の変化を考えて、親以外の介護を受ける経験が親子ともに必要である。そうした援助を提供する体制を行政上整備することを考えるべきであろう。単に今の介護負担を軽減するという視点だけでなく、親の介護のみの生活からいろいろな人の介護を受ける生活に移行していくよう働きかけることが、この時期にはとりわけ必要である。

3)住環境、生活環境上の問題

本人の生活がベッド上に限定されていることから、生活環境の問題も表面化しにくいだが、ひとつの大きな問題としては入浴があった。3ケースのうち2ケースは家庭での入浴が無理で、障害者福祉センターの機械浴槽を使った入浴サービスを利用している。この制度はこういう状態の人に対してはきわめて有効で、深い感謝の念が表明されていた。

そのほか、災害時などの対応策についても心配しているケースがあった。本人がねたきりで、親も抱えたり背負ったりして長い距離を移

動することがむずかしいだけに、それらの場合の対応策も考えておく必要がある。

Ⅲ. 考 察

1. 在宅障害者の介護問題と規定要因

重度肢体不自由者の介護問題を現出させている第1の要因は身体上の障害による日常生活行動上の制約である。そこには損傷部位や障害内容による問題の現われ方の違いがあるが、それは障害論としての一般的範疇にはいるものである¹⁰⁾。すなわち同じ重度肢体不自由者の場合、四肢・体幹機能障害などの全身的障害をもつ脳性まひの方が脊髄性小児まひ者や脊髄損傷者よりも生活行動上の困難が大きいというたぐいの一般的傾向が本調査の対象者にもみられた。しかし同時にこの一般的傾向を破る要因が、①自立意欲も含めた本人の生活意識のあり方、②ADL 困難を軽減する身体動作上の生活技能の習得状況、③障害の発現・進行を見こした生活設計の3点でみられる。

このことは身体上の障害内容が介護問題の総体を必ずしも決定する要因とならないことを示している。ただ①については青年期障害者の多くが介護、精神生活の両面で親に従属しすぎる傾向があり、②については電動車いすの利用促進などの一部を除いてはADL改善を目標とした生活技能訓練が各援護機関であまり行なわれていない状況にあり、③の生活設計についても浴室改造が半数強の普及状況にあるほかは総じて本人および家族まかせである。以上から考えると、重度肢体不自由者の介護問題は身体上の障害に大きく規定されているとはいえ、その障害を最小限にとどめるための社会的援護の不十分さによって障害要因が肥大化している傾向があるといえよう。

介護問題を構成する第2の要因は介護力となる人的条件にある。介護力確保の類型は、家族・親族介護、ボランティア介護、ホームヘルパー介護、家政婦雇上げ介護、施設職員介護、介護券方式利用介護の6タイプに分かれた。こ

のうち施設職員介護は身体障害者療護施設入所による介護と障害者福祉センターなどの通所施設利用による介護確保に分かれるが、この前者については本論の対象外となるので、施設職員介護は通所施設タイプに限定して理解したい。このうち在宅生活を支える基本となっているのは家族・親族介護であり、ボランティア介護が現実的条件の1つとなっているケースは1例のみである。家政婦雇上げ介護は親が残した財産収入をその費用にあてている1ケースのみであり、例外的ケースというべきであろう。公的援助としての介護はホームヘルパー派遣、重度脳性まひ者介護人派遣事業による介護券方式利用介護、施設職員介護の3タイプである。この3タイプについては後述する。以上から考えるとA市における重度肢体不自由者の介護は家族・親族介護を基本とし、ホームヘルパーなどの公的援助としての介護が補助的に機能し、ボランティア介護はごく部分的機能しか発揮していないと解することができる。

介護問題を構成する第3の要因として所得、住宅を中心とした生活基盤の確立度が重要な位置を占めている。親に稼得能力および介護能力のある児童期・青年期までは、この親の存在自体が在宅生活を支える生活基盤として機能している。この段階では親が健在である限りは生活基盤のありようが問題となることはないが、これ以後の成人期では親の稼得能力喪失・病弱・死亡等による介護力の減退が表面化してくる。これにより在宅生活の存立自体がゆらいでき、施設入所と在宅生活継続の2方向に分化する。この後者の場合、その生活基盤として所得と住宅が介護問題の内容に深くかかわってきている。これは基本的には“親なきあと問題”として整理されるべきものであるが¹¹⁾、この点での生活基盤の安定しているケースは物的条件のレベルで介護困難要因を解決・軽減しやすい。住宅改造や福祉機器・用具の導入でも好条件となっている傾向がみられた。家政婦雇上げ介護の1例もここに含まれるものである。

介護問題を構成する第4の要因として社会環境上の整備がある。住宅周辺部の階段や段差の未整備が生活行動上の困難になっていたり、電動車いすの収納場所の欠如、交通機関利用上の困難などが障害者の外出行動の制約となっていることは本調査においても指摘されるところである。これらは障害者の生活環境整備の課題としてすでに広くいわれていることでもある。こうした交通・移動上の条件に加えて介護問題にかかわる社会環境上の重要な課題として、通所施設の位置が大きな意味をもつ。障害者福祉センターなどの通所施設は生活訓練、職業訓練などの機能に合わせて、通所時間中の介護体制が確保されたことをも意味しており、その間母親などの家族介護者の自由時間となっている。通所施設の近隣居住者で通所日以外でも家族の介護が得られない場合、当該施設に電動車いすで行って介護をうけている例もあった。地域の通所施設が社会的介護力として機能しうる可能性を示唆しているものであろう。

2. ライフステージの進行と介護問題の展開

介護問題からみたライフステージについては、各ステージでの生活課題と介護力を中心とした介護問題の内容から児童期、青年期、成人期に分類できる。

このうち児童期、青年期については基本的には親が中心的な介護力として機能していることから、生活課題の設定によって生活態様が変わってくる。本調査の青年期対象者にあっては親の介護を受けながら将来の方向を模索しているケースばかりで、自立生活に踏みだしているケースはなかった。ただ本来的にはこの青年期から自立度に応じて生活態様の分化があるべきであろう。調査対象を選定した時点でこの年齢段階での単身・世帯形成者は見い出せなかった。青年期障害者の自立条件が十分整備されていないことの反映でもあろう。

成人期に至ると親による介護が不可能になるケースもかなり出て、その次世代的現象として

の問題解決のあり方にバラエティがあることから、生活態様についても分化傾向がみられた。その類型は自立群、半自立群、全面介護・保護群に分けられる内容をもっていた。

以上の問題整理の枠組はそれ自体が重度肢体不自由者のライフステージの進行による介護問題の展開内容の基本構造と考えることができよう。以下ではこの枠組のもとで各ライフステージの介護問題の基本的内容を整理したい。

児童期の介護問題は、①この時期の中心的な生活課題としての就学、治療・訓練に伴う介護問題、②住宅条件も含めた家庭生活上の介護問題、③将来の生活設計も含めた環境整備と生活技能訓練上の問題に大別される。①についてはこの点での学校の適正配置や就学条件整備にかかわる問題が大きく残っていること、②については転勤なども含めた住宅条件が不安定で、そこからくる環境整備上の問題の大きさと、同胞養育などの他の生活機能と介護が競合関係に陥りやすいこと、③については総じて現在のことに精いっぱい生活設計も含めた見通しづくりの立ち遅れがめだった。

青年期の介護問題はこの時期の生活課題と介護力の2方向から整理することが妥当である。生活課題とかかわる問題は、①中心的生活課題の欠落と追求条件の未整備、②自立意欲も含めた生活意識の立ち遅れとしてとらえることができる。①は学校卒業後も働くことができず、生活の中心軸として追求する生活課題をもてないこととして現象している。この学校卒業後の行き場の確保として障害者通所施設の建設が各自治体で課題となり、A市においても調査時点ではおおむねその場が作られている。しかしそれは“場”としてあるだけで、この青年期障害者が社会の中で担うべき役割やその役割遂行に必要な条件についてはほとんど何も整備されていない。これが②にも関係して、生活意識の立ち遅れの1つの要因となっている。そして親が主たる介護者とならざるをえないことが、親からの精神的独立をひきとどめる条件ともなってい

る。ここに第一義的に必要なのはこれら重度肢体不自由者の精神的・人格的要素を含みこんだ社会的役割の確立であろう。

介護力とかかわる問題は、①親の介護力の顕著な減退、②住宅を含めた物的条件整備の問題、③将来の介護体制設計と移行の問題の3点でとらえることができよう。①については主たる介護者である母親の有病化の進行が顕著で、そのために屋内、屋外の生活行動の縮小傾向がみられる。この介護困難が入浴や排泄、車いすへの乗降などの障害者の身体を持ち上げにかかわる部分で顕在化することから、②の住宅改造などの物的条件整備が大きな力を発揮する可能性がある。しかし公的な助成範囲に含まれている住宅改造が浴室の埋めこみや手すり設置程度にとどまることから、この時期の生活課題でもある自立的生活をひろげるまでの物的条件となりえていない。電動リフトなどの問題解決レベルが必要とされよう。③については「ケアつき住宅」など現にない条件を希望として出す程度にとどまり、親以外の介護力を活用しての在宅生活を構想し設計するための前提条件がつかれていない。物的・人的条件の整備と本人の意識面も含めた自立生活設計などが必要である。

成人期の介護問題は、①所得・生計維持上の問題、②介護力確保の問題、③住居を含めた生活環境上の問題に整理され、それぞれの内容が自立度にかかわる生活態様によってその重みが異なってくる。そしてこのいずれの条件においても一定のレベル以上の内容をもっていないと在宅生活を維持しえなくなる。すなわち現在在宅生活を営んでいる調査対象者は総合的にみてこの一定のレベル以上の条件を有しているとみることができるものである。

①については、自立度による生活態様の如何にかかわらず障害福祉年金や生活保護以上の生計維持方法をもっていること、すなわち親の年金や不動産収入、あるいは本人の就労稼得や障害重度化以前に蓄積した家財などが生活基盤の1つになっている。この面での生活基盤の重要

性を確認することができよう。このレベル以下のケースにあってもボランティアによる介護力確保などの他の条件が整うことで在宅生活を維持することは可能であろう。これに該当するケースの調査は今後の課題であるが、基本的には②の課題としてとらえられる。

②については、主たる介護力を父母に依存している場合と同胞や配偶者などの同世代に依拠している場合に大別できる。前者の場合には母または父がかなり高齢になっており、介護内容の縮小と介護力喪失の危機に直面しつつある傾向がみられる。そのほとんどは親介護が不能になった時点での同胞世代への介護移行が見越せないことから、社会的介護の組織化・供給がない限り在宅生活を維持できなくなると思われる。同世代の介護を得ているケースの場合は、60歳をこえた高齢ケースを除いては、ホームヘルパーやボランティアなどの社会的介護をある程度充実することで、当面は現在の生活を維持することができる状況にある。いずれの場合も、この成人期に至ると社会的介護の確保が不可欠の条件となってきている。なおこのような条件が整っていても、保護群にみられる要全面介護者については、ゆたかな在宅生活をおくるための生活条件はきわめて困難である。

③については、介護力が親の介護力に依拠しえた段階からその減退・喪失期に入っているので、要介護要因を可能な限り縮小するための物的条件整備が、それ以前の時期以上に大きな意味をもってくる。公営車いす住宅であったり、住宅改造がかなりできる自家の場合には住環境整備がかなり可能である。本調査対象以外の重度障害者で民間アパートに居住しているケースが少なからずあるが、そこでの生活はかなり劣悪なレベルになっている。こうしたケースの調査による問題の整理も今後の課題である。

3. 介護の社会化と行政サービスの課題

在宅重度障害者の介護問題を解決していくうえで行政の担わなければならない課題は大き

い。各自治体で在宅福祉サービスシステムの具体化が課題となっているが、重度障害者をその視野に入れて考えると、介護の社会化が不可欠の中心的課題の1つとなる。本調査結果に即して課題を整理すると、①ホームヘルパー制度の拡充方向の具体化、②ボランティアも含めた広範な社会的介護力の組織化、③青年期・成人期要介護重度障害者の社会的役割創出への援助、④住宅や福祉機器を含めた生活環境整備、⑤通所施設の機能拡大も含めた介護サービスセンターの整備などがあげられる。①については家事援助事業から介護サービス事業としてその目的を広げながら、②も含めた介護力組織化の中での位置の明確化とシステム化が必要である。②についてはボランティアの組織化やサービス時間に応じて報酬を支払われるパートタイムヘルパー（仮称）の組織化が求められる段階にきている。こうした社会的介護力の多様な組織化が実現していくプロセスでそれらを総合化し調整し方向づけるセンター機能・コーディネート機能が重要な位置を占めることになろう。こうした課題を推進する際に介護力の組織化の視点だけでなく、③の障害者の生活課題の明確化とその実行条件を整備することをあわせて追求することが重要である。とくに青年期・成人期障害者の社会的役割を本人と社会の両方向からつくりだしていく努力が必要である。④をすすめるうえでは、従来の福祉行政の分野以上に幅広い専門家の組織化が必要で、テクニカル・エイド・センター設立などと結合する視点も求められよう¹²⁾。なおこれら行政サービスの課題を方向づけるに際しては、経験的な課題提起のレベルをこえてその方法枠組の整理が必要であるが、これについては今後の課題としたい。

補記 本調査の実施にご協力いただいた障害者・家族・関係機関の方に感謝申しあげるとともに、各ケースの調査内容の表記については、プライバシー保護の見地から結果の整理に支障のない範囲で修正を加えてあることを

お断りしておきたい。

注

- (1) たとえば『福祉労働』17, 1982年は「介護危機——障害者は訴える」を特集している。
- (2) 東京都社会福祉協議会『重度心身障害児(者)介護状況調査』1976年, p.79. ただこの調査で介護の必要時間を調査し、「ほとんど1日中」「夜間も通して」介護が必要としている者が重度身体障害者で18.5%, 重度精神薄弱者の場合56.3%にも達する結果を得ていることは注目し、かつ考えさせられる調査方法上の問題を含んでいる。この設問は「1日の介助時間はどの位ですか」として、介護時間を段階区分し、その結果として上記の数字となっている。しかしほとんど1日中介護をしているという回答からどのような介護場面・形態を考えればよいのであろうか。これはむしろ起床から就床に至る1日の生活行動のすべてにわたって介護を要し、その生活行動の場面では介護をしている、と解すべきではなかろうか。より現実的な問題把握をめざした調査が求められていよう。
- (3) 谷口明広『『自立生活』における介護問題』『障害者の福祉』6(8). 1986年, pp. 21-25.
- (4) 高橋紘士・平岡公一「重度障害者のニード測定と介護ニードの規定要因」『季刊社会保障研究』18(4), 1983年, pp. 478-492.
- (5) 東京都社会福祉協議会『完全参加と平等をすすめるために——障害者問題委員会報告書・下——』1984年, pp. 1-126.
- (6) 船曳宏保「社会福祉としてのケア・ワークの構成」『社会福祉研究』30, 1982年, pp. 111-116.
- (7) 副田あけみ「施設ケアの研究方法に関する一考察」『人文学報』(東京都立大学人文学部), 194, 1987年, pp. 15-40.
- (8) 山田明「重度肢体不自由者の生活とライフサイクル」『社会福祉学』24(1), 1983年, pp. 145-177. 同「重度障害者の生活と生きがい——施設内要介護状態と精神的自立の相克をめぐる——」『ジュリスト増刊総合特集』24, 1981年, pp. 161-169. 同「介護労働の性質と方向」『リハビリテーション研究』41,

1982年, pp. 28-33.

- (9) 札幌いちご会『自立をみつけた——脳性まひ者による冬期合宿の記録』1978年.
- (10) これを障害論として整理することは, 山田明・月田みづえ「肢体不自由者の生活行動困難の実態と構造に関する覚書——先行諸研究のレビューから——」『障害者問題研究』26, 1981年, pp. 34-65. で行なっている.
- (11) 山田明「障害者の親なきあと問題と生活困難——A県B市における訪問調査結果から——」『共栄社会福祉研究』3, 1987年, pp. 27-58.
- (12) テクニカル・エイド・センターについては報告者も委員の1員としてまとめた『テクニカルエイドセンターのあり方に関する研究——福祉機器開発供給システム研究委員会報告書』東京都社会福祉総合センター, 1987年などが参考になる.