

論文

自立困難な進行性難病者の自立生活

——独居 ALS 患者の介助体制構築支援を通して——

長谷川 唯*

はじめに

重度障害者の自立生活にかんする運動、研究は1970年ごろから始められている。それらは、脳性まひ者を中心に、親のもとや施設から離れて地域で生活することを求めて行なわれてきた（全国自立生活センター協議会 [2001]）。重度の身体障害を持ちながらも在宅独居生活を送っている人もいるが、これまでの研究で示されてきたように、重度障害者が地域で一人暮らしをすることは、簡単なことではない。本論文で取り上げる筋萎縮性側索硬化症（以下、ALS）については、全国でも極めて少ない。

そうした中でも、介護保険や障害者自立支援法などの諸制度を組み合わせながら、一人暮らしをしているALS患者も少数だがいる。一人暮らしをしているALS患者や脳性まひなどの重度障害者は、多くの場合、学生を使いながら生活している。長時間の見守り介護が必要な重度訪問介護を請負う事業所が少なく、自分であるいは周囲の人の紹介で学生を募り、重度訪問介護ヘルパーの資格を取得してもらい、介助に入ってもらっている。しかし学生は試験期間や長期休暇中は介助に入れない。学校を卒業したら離れていく。そうしたリスクがある状況のもとで、他の介護事業所のヘルパー、訪問看護などの複数の組織と人を併用しながら介助体制を組み立てて生活している。本人が介助体制をマネジメントしながらの生活を記した研究もある（田中 [2009]）。また独居ALS患者の実例もある（山崎 [2006]）。しかしどのように介助体制を構築してきたのかについては詳細に明らかにされていない。

本論文では、筆者が2008年6月から支援をしているALS患者のSを対象に、実際に支援者らがSに対して作り上げてきた介助体制とその過程で生じた問題を考察し、独居ALS患者の生活の実態を明らかにするとともにその支援の在り方について検討する¹。

以下ではまずこれまでの重度障害者の自立生活についての研究において語られてきたことを確認する。そのうえで、筆者自身が直接支援に関与したALS患者の介助体制構築の過程で明らかになった問題を提示する。そしてこれらを制度的に解決可能と思われる問題と、制度的に解決困難と思われる本質的な問題に分析して考察を加える。そして最後に、それらを踏まえて今後の課題を示す。

1 障害者の自立生活とは何か

これまでの重度障害者の自立生活についての研究に照らしてみると、原則的に介助や生活上のことについて介助を受ける本人が決めるとされている。

介助者の選定や介助内容に関わる決定を誰が行うかはまた別のことである。その者が誰であるべきかは明らかだ。介助を受ける本人である。……だが、自らの暮らしは自分で決めてよいはずだ。彼らは生活の自

キーワード：ALS（筋萎縮性側索硬化症）、独居、介助、自立生活

* 立命館大学大学院先端総合学術研究科 2005年度入学 公共領域

律性を獲得しようとする。自らのこと、自らの生活のことは自らが一番よく知っている（立岩 [1990: 229]）。

ここで主張されているのは、自らのことをよく知る本人が生活の主体者となるほうがよいということだ。介助する側が主導権を握り、そのために、生活主体者であるはずの本人が生活の場面で選択や決定することを阻まれてしまうことがある。

自立生活運動が導き出した「自立」の概念は、生活の場面でどうしたいのかを選び、自分がどんな人生を送りたいか、選び、決定し、責任をもって生きる、「自己決定権」の行使を指します（樋口 [2001: 18]）。

つまり、必ずしも「独居生活＝自立生活」と規定しているわけではないが、「自分の生活は自分で決める」という生活は、障害のある／なしにかかわらずともよいはずだと主張している。

田中は次のように述べている。

ここで、彼らが示そうとしたのは、「非障害者との相違」よりもむしろ「同一性」であり、自己決定や自己選択、自己管理は現代社会における我々の生活の本質的な特徴であるという解釈である。つまり現代社会において、私的生活の自己管理は、誰にとっても当たり前のことであるという主張であり、「自立生活」の実現を目指す運動＝自立生活運動は、こうした当たり前の生活が障害者には不可能とされていることの差別性を訴え、その撤廃を社会に求めてきたのではないか。すなわち「自立生活」とは、身体的あるいは知的、精神的に「障害がある」と認められてきた人たちが、それのないとされている人たちが行っている「ふつうの生活」を営もうとする実践と定義することができる（田中 [2009: 26]）。

先行研究における「自立生活」では、「自己選択」「自己管理」「自己決定」が重要視され、そのことが一般的な生活の延長線上に位置付けられていることが確認できる。

しかし、本論文で対象としている ALS 患者は、脳性まひなどの早期に発病し症状が固定した障害者を対象として考えられてきた自立生活には必ずしも当てはまらない。中途かつ進行性の病であることから、障害者の自立生活において重要視されてきた自分で自分の生活を管理して決めていくことが難しい場合がある。そして従来の自立生活にあてはまらない難しさは、本論文で焦点をあてていく介助体制の構築過程で支援者らが解決すべき課題として立ち現れてきた。

2 介助体制づくり

上述したように、障害者の自立生活におけるこれまでの議論は、「自己選択」「自己管理」「自己決定」が可能な人を想定している。つまり、先天性あるいは後天性でも状態が固定してから長時間経過しており、自分の身体状況と必要な介助内容・方法を熟知している障害者である。それに対して本論文で対象とする S の場合は、60 歳で ALS となり、身体の状態も固定しない。さらに、病気の進行によって介助ニーズが急激に増加したために、急遽、介助体制を構築し直す必要があった。

それには、制度的な不備から支援者らが、身近にいた学生を介助者として集めなければならなかった。ここではその理由を述べる。まず支援者らが S の介助体制構築に関与しなければならなかった背景と介助者を確保する過程について記述する。そのうえで学生を使った S の介助体制の構築過程で生じた問題について述べる。

2-1 学生が入らなければならない理由

学生が S の介助に入らなければならなかった理由は、障害者自立支援法を活用するにあたり、重度訪問介護ヘルパーの人手が不足しているという制度的な要因による。

入院中に S は症状の進行により、夜間の就寝時に誤嚥の危険性が高まっていた。そのため、介護保険と障害者自

立支援法を併用し、できるだけ24時間介護に近いかたちでのケアが必要だった。しかし、Sの症状の進行具合や身体の状態にかかわらず、請け負う事業所がないという理由で、夜間の見守りの必要性や障害者自立支援法の活用についても検討されなかった。だが、夜間の見守りがなければSの在宅生活には危険が伴う。こうした状況から、大学院に所属する支援者らが強力的に介入する必要性が生じた。支援者らは、身近な大学院生や大学生を中心にSの夜間介助をしないかと声をかけて介助をする学生を集めた。ボランティアでは学生が集まらず、「介助アルバイト」として賃金が発生する雇用形態で集めた。アルバイトとして学生を雇用するには、学生に重度訪問介護の資格を取得してもらう必要があった。そして学生をヘルパーとして登録してくれる事業所が必要だった。そこですでにALSを患いながらも独居在宅生活を営むKの生活支援をしているA事業所に相談をし、学生の登録先として協力を得ることになった。

はじめは消極的だったケースワーカーらも、支援者側が夜間介助を引き受けるA事業所の存在を提示すると、障害者自立支援法の利用も不可能ではないという回答が得られた。

こうしてSの介助体制は、支援者の介入によって徐々に整えられ、2008年7月に万全とはいえない状態ではあったが、退院することになった²。

繰り返しになるが、障害者自立支援法を活用するためには夜間介助を引き受ける事業所が必要だった。だが、ヘルパー不足で夜間介助を引き受ける事業所がないという事情から、大学院に所属する支援者らにとって確保が容易な学生を介助者として使うことになった。支援者らが介助体制の構築に強力的に関与し、学生を集めなければSの在宅生活は不可能だった。

以下からは、学生を使ったSの介助体制構築の過程で生じた問題について述べていく。

2-2 学生の仕事内容について

Sの夜間介助に学生が入ることは決定していたが、症状が進行したSが在宅生活で必要とする介助内容の詳細についてはなかなか把握することができなかった。以下は、退院日にSの自宅で話されたことである。ここでも学生の仕事内容については確認されていない。だが、後述する学生の登録先であるA事業所と他の事業所との関係や、学生がSの介助に入る中で浮上してくる問題につながる情報が含まれているので記述する。

退院日にSの自宅で、ケアマネージャーと介護事業所が集まりケアプランについて話し合われた。ここでは、症状の進行により変化したSの介助内容と、新たにSの介助に入るようになったA事業所と他の事業所との仕事のすみわけについて話された。

特にSのトイレ介助について確認された。Sはトイレで排泄することを強く希望した。だが、トイレまでは歩行介助を要し、それには転倒の危険性が伴う。S自身は、支えられればまだ歩けるという意識が強くあり、訴えたが、周囲がSの身体の状態ではトイレまで歩行することは危険だと判断した。そうした身体の状態を誰が判断すればよいのかという問題があることは気づかれてはいたが、それに答えるべき立場の人間は存在しなかった。ここでは、昼間は自動排尿機を使用し、夜間は尿器付きパンツを利用することになった。

次に各事業所が担当する仕事について確認された。Sの介助には学生の登録先であるA事業所のほかに、介護保険枠でサービスを提供するB事業所とC事業所が入っていた。Sが入院する前から継続的に入っているB事業所とC事業所は、介護保険でサービス提供時間と内容が限定され、ほとんどこれまでと変わらなかったため簡単な確認だけだった。夜間帯を担当するA事業所の介助内容については、トイレ介助と見守りが主な仕事としてあげられたほかは、その時々Sのニーズに対応していくことで、ほとんど話されなかった。学生を含むA事業所ヘルパーは障害者自立支援法の重度訪問介護で入るため、他の事業所に比べて長時間の介助になる。だが、周囲も症状の進行したSの生活の流れをつかめていない状態では、仕事内容の詳細はわからなかった。学生の仕事内容についても詳細を把握できずにいた。

2-3 学生の資格取得について

前述のように、ボランティアでは学生が集まらなかった。S自身が学生の給料を負担することも難しく、給料を支払うためには、公的な制度の仕組みにのせて働いてもらわなければならなかった。Sの介助に入る予定の学生は8

名いた。そのうち1名は、ヘルパー2級の資格をすでに持っていた。他の7名については、重度訪問介護従業者養成講座を受けて重度訪問介護の資格を取得する必要があった。講座は7月20日、21日に実施される予定だったが、受講した学生は筆者を含めて3名だけだった。それ以外は、サークル活動や学校の試験などと重なり受講できないとのことだった。8名全員が資格を取得することを前提に21日以降の勤務シフトを考えていたので、3名しか受講しないことは支援者やA事業所にとっても大きな衝撃を与えた。21日までは資格を持つ支援者2名と学生1名で介助にあたり、足りないところはA事業所ヘルパーの協力を得ることになっていた。

3 勤務について

支援者らは、学生を使うにあたり、勤務シフトと時給の管理をしなければならなかった。S専属のヘルパーという形態をとることになる学生の登録先としてA事業所には協力を得ていたため、本来なら事業所が担う仕事を支援者が請負う必要があった。だが、学生には勤務時間帯の介助内容の詳細について説明できなかった。介助内容は、Sの日常生活上のニーズを満たすこととされていて具体的に示されていないし、示すことはできなかった。後述する研修やその後の介助で徐々に周囲はSの日常生活の全体像をつかんでいった。

3-1 勤務シフト

支援者ら2名と資格を持つ学生1名、そして受講した3名の合計6名の体制で21日以降のシフトを考え直さなければならなかった。受講者3名は介助の経験が全くなかった。そのため3名がそれぞれ1人で介助に入ることを考えてシフトを組むわけにはいかず、A事業所ヘルパーや支援者らが中心にならざるをえないことは変わらなかった。

支援者らはA事業所と会議を重ねて勤務シフトを組んでいった。少しでも早くSの介助に慣れることを目的に、講座を受講しない学生にも可能な限り見学という形で介助に参加してもらうことになった。

また、A事業所からはボランティアとして昼間の外出介助にも入ってほしいと支援者らに伝えられた。Sには身体が動くうちにいろんなところへ行ってほしいと考えてのことだった。支援者らは学生に、急遽、昼間の外出介助を頼むことになった。

当初の予定では、学生が毎日の夜間の見守りを担うことを考えていた。それには資格が必要で介助を覚えるのにある程度の時間を要するため、すぐにはその体制を築くことが難しく、A事業所に頼らざるを得なかった。また学生に対しては、夜間の見守りアルバイトで呼びかけていたため、A事業所が依頼してきた昼間の外出介助などを学生に強制することはできなかった。A事業所の依頼も断れず、学生にも強制できなかったので、支援者らが中心となってシフトを埋めていった。それでもシフトを埋めることができずに、A事業所ヘルパーが多くを担うことになった。

しかし、A事業所も現状の利用者へのローテーションを維持するだけでも大変な状態だった。週に2、3回だけでも夜間介助を学生が担うことは、A事業所の負担の軽減になっていた。それでもA事業所はSのニーズを満たすために、夜間帯の介助に加えて昼間や他の事業所が入っていないケアプラン上の空白部分の介助を自ら請負っていた。そうした状況からA事業所の学生への期待は高まっていた。学生を使わなければSの生活を維持することは難しかった。

3-2 時給

支援者たちが学生を雇用するにあたり、最も悩ましかった点が時給の設定だった。研修期間の時給はどうか、資格を持っている学生と持っていない学生とでどのくらいの差をつけるかなど決めかねていた。A事業所から示された時給は、夕方(19時から23時まで)は有資格者に1200円、無資格者は720円で、夜間(23時から翌朝8時半まで)は有資格者に800円、無資格者は480円だった。

支援者らは介助者を募集する際に、資格の有無にかかわらず時給を「1500円」と提示していた。これを実現するには不足分として、夕方は有資格者には300円、無資格者には780円、夜間は有資格者には700円、無資格者には1020円を補う必要があった。A事業所代表者からは「1500円は高い。自分の事業所ヘルパーにもそんなには支払えない」と言われていた。しかし、最初に1500円と提示していたのでA事業所から支払われる時給だけでアルバイト

をしてもらうことはできなかった。

実際には、時給は、研修期間および資格がない場合は800円、有資格者には朝7時から23時まででは1200円、23時から翌朝7時まででは1000円となった。ただし福祉サービスの時間数の状況に応じて時給は上がっていく可能性があった。時給の条件が合わないと介助アルバイトをすることを辞めて、他のアルバイトを選んだ学生もいた。

4 介助について

時給の問題以外でも、授業やサークル活動などを優先して介助に入らなくなった学生もいた。しかし学生が介助アルバイトから離れていった理由はそれだけではなく、介助内容の標準が定まらないことも要因のひとつとして考えられた。介助内容については、SとA事業所ヘルパーが中心となって指導することになった。だが、ALSの介助は症状の進行に伴い変化するために、介助内容が固定しない。介助内容の標準が定まらない中での指導には限界があり、SとA事業所ヘルパーが学生に指示する内容にも違いがみられた。学生はどちらの指示に従えばよいのか不明な状況に置かれた。以下ではその点にも留意しながら、研修と介助内容について記述する。

4-1 研修

支援者らが集めてきた学生の多くは、介助について全くの未経験者だった。そこで学生には研修期間を設けて、Sに必要な介助内容などを覚えてもらうことになった。トイレなどの基本的な介助と緊急時の対処法を支援者やALSの介助経験があるA事業所ヘルパーが学生に教えることになった。細かい日常のことについては、S自身が教えることになった。支援者やA事業所ヘルパーと2、3回一緒に介助に入りSの介助に慣れたら、その人が新しいヘルパーに教えていくことになった。研修期間は決められず、A事業所がSと介助者の関係を見て一人介助が可能か判断することになった。だが実際にはA事業所ヘルパーや支援者と介助に数回入っただけでは、介助方法を習得するには難しく、不安に思う学生もいた。

たとえば、Sは昼間でも夜間でも歩行介助をしながらトイレまで行くことが多かった。夜間や朝方は、ベッドに座り自動採尿機を使用することもあったが、Sはトイレでの排泄を希望した。また玄関に段差があるため、外出時には段差昇降機を利用していた。段差昇降機は両側に肘かけがついているが、Sは体位の維持はできるが不安定なために身体を支える必要がある。少しでもバランスを崩せば、段差昇降機からすべり落ちてしまう。こうしたことは2、3回介助に入るだけでは感覚として身につかない。段差昇降機への座らせ方、歩行介助の仕方などは、Sの身体のどこが動いて動かないのかを知らないと難しい。力任せにやってしまったら、腕や肩を脱臼する危険性もある。S自身も学生に自分の身体の状態を伝えて介助してもらうことが難しかった。Sは「学生さんは大目に見て我慢している」と言っていた。学生も介助に不安があり、S自身も我慢をして介助を受けている。支援者らは介助に対する学生とSの不安を聞き、解消するために、自らも学生と一緒に介助に入り教え、A事業所ヘルパーにも教えてもらうように頼んだ。同時にSに「我慢せずに学生に伝えて教えてほしい」と伝えた。だが、症状の進行に伴って介助内容が変更していくために、何を基準として介助をできるとするのかという判断については、SとA事業所の裁量に任せられ、その判断基準の詳細については示されなかった。

4-2 介助内容

夜間の見守りだけではなく、外出介助や日中の介助もすることになった。それに伴い、覚えなければならない介助も増えていった。バスの乗り方や段差昇降機への移乗の仕方など具体的なことから、カードや鍵などの場所やテレビやDVDの操作などSの生活にかかわることを把握する必要があった。Sの生活にかかわる介助については、実際に介助に入らなければわからないことだった。週に1回程度しか介助に入らない学生は、把握することが困難だった。学生はテレビなどの操作がわからずSに怒られることがしばしばあった。また外出の際、カードがどこに入っているのかわからず、手際よく会計ができなかったときなどは怒られた。Sは「何度も説明した」「何回も言わせるな」と学生に言った。確かにSは何度もヘルパーに対して説明しているのかもしれない。だが、生活上の細かい介助については、ヘルパー用の連絡ノートにも書かれなため、学生は把握することが難しい。生活上の介助のこ

とでSに怒られることが続き、学生はSに対して介助のことを聞けないようになっていった。学生はそうした生活上の細かい介助についても支援者やA事業所ヘルパーに聞くようになり、あまりSに聞くことはしなくなった。また身体にかかわる介助についても同じだった。学生は研修のときに教えてもらった方法で介助していたが、Sの身体は症状の進行により日々変化していく。日々の変化を学生が把握することは難しい。連絡ノートだけでは補いきれず、また交替時の申し送りで身体の変化を教えてもらい介助内容の変更を伝えられても、実際に介助に反映させることも難しかった。介助内容の変化についていくことが難しく、Sも学生の介助に対してはあまり言わなかった。介助方法が統一されずに学生の介助の仕方やできる範囲もバラバラだった。最初に支援者らが説明した仕事内容のイメージとあまりにもかけ離れていると介助にとまどう学生もいた。学生は介助内容が定まらない中で、SとA事業所ヘルパーの双方の指示主体からつねに評価される立場に置かれていた。A事業所ヘルパーの指示通りに動いてもSからは違うと言われることもあり、またSの指示に従うことも困難な場合があった。指示主体および介助内容が不明な中での介助は、SとA事業所ヘルパー双方からしばしば否定的な評価を受け、「辞めて当然」とも言える状況があった。支援者らは、学生が介助をスムーズに行えるように、A事業所と学生、Sと学生の調整を図らなければならなかった。

5 実際のSの介助について

以上の過程を経て、支援者とA事業所の協力によって重度訪問介護枠に学生を組み込んだ介助体制をどうにか構築することができた。ここでは学生が介助に入ったことで生じた問題と、それに対して支援者がどのように対処したかを述べる。

5-1 A事業所と学生との仕事の配分をめぐる混乱

上述のように、学生は19時から翌朝9時までの勤務になり、日中の介助もすることになった。実際に介助に入る中で、学生たちは突然の勤務時間の延長をしばしば求められた。9時で終了のはずが、10時や11時まで延長して入ってほしいと、当日にA事業所から直接学生に連絡がいくことがたびたびあった。当日の勤務時間延長については、次に介助に入るA事業所ヘルパーが遠方から来ること、勤務時間通りに帰ればその時間を埋める人がいないことを知っていたので学生は断れなかった。

学生からは、そうした定まらない勤務時間に合わせるのはしんどいという意見も聞かれた。一方で、学生からも直前のキャンセルがたびたびあった。学生がキャンセルした場合に、学生間での調整が難しく、A事業所ヘルパーや支援者らで埋めるしかなかった。学生は試験期間中だとほとんどが入れなくなる。また長期休暇中は旅行や実家に帰省するために入れない。A事業所ヘルパーや支援者らが介助に入るしかなかった。

5-2 他の事業所との齟齬

A事業所はケアプランの空白部分にも介助に入っていた。それについてケアマネージャーや他の事業所からはあまりよく思われていないようだった。学生たちも勤務時間を大幅に延長して入っていると、他の事業所との交替時に「なぜこの時間まで入っているのか」「どういう立場で入っているのか」などと問われることがあった。外出が増え、他の事業所を断ることも多くなり、学生が介助に入るように求められる時間も増えていった。外出のためにデイケアに迎えにいくと「まだリハビリがおわってないのに」「もう迎えにきたんですか」などと言われることもあった。A事業所はSのことを考えてのことだったが、仕事内容が限定されている介護保険のヘルパーやデイケアからすれば、本人の生活スタイルに合わせて動くA事業所に対して不信感を抱いているようだった。こうした行き違いは学生にも影響し、学生から「なぜここまでして外出やSの介助をしなければならぬのか」といった声も聞かれた。支援者らは学生の意見を聞きながらも、A事業所のSの生活に合わせるやり方にも強く否定できずにいた。Sにどうしたいのか確認したが、S自身もどうしたいかがわからないようだった。

5-3 介助姿勢の違いによる学生・A事業所ヘルパー・Sの齟齬

学生とA事業所とでは介助姿勢の違いがあった。学生は基本的にはSの指示したことしかしないし、指示されなければ動かない。しかし、A事業所ヘルパーたちは、Sが要求する前に動く。A事業所ヘルパーたちはALSの介助経験があったので、その経験からSにいろいろと提案していたし、Sに対して「身体が動くうちにたくさん外出させてあげたい」「食べられる間に好きなものを食べさせてあげたい」という思いが強かった。しかしA事業所ヘルパーの些細な気遣いがSには「ケアの先読み」になってしまい、関係がうまくいかなくなってしまうこともあった。SはA事業所ヘルパーと学生とを比較して「A事業所ヘルパーは言ってもいないことを先回りしていろいろする。部屋のあちこちを無断で触って汚くする。学生さんはちゃんとやったことをしてくれるし、学生さんの方がいい」と話していた。

一方でA事業所ヘルパーが外出や飲酒なども含めて、本人の希望通りの生活を支援することで、Sの要求も高まり、学生の負担も大きくなった。もともと学生とA事業所ヘルパーとでは、介助もできる範囲が異なる。A事業所ヘルパーにとってはなんでもない介助が、学生にはとても大きな負担となってしまう。たとえばそれはSが飲酒をした場合のトイレへの歩行介助だった。飲酒をしたSの歩行介助は転倒の危険性が高まる。Sが「大丈夫」といっても、介助者がSを支えきれずに一緒に転倒して怪我をさせてしまう危険性は大きいにある。そうした介助者自身に危険が及ぶ可能性がある場面で、体力も技術も劣る学生に対してニーズに応じるべきだといえるだろうか。

けれども学生は介助を断ることができず、Sにも「大丈夫」や「A事業所ヘルパーに教えてもらってないのか」などと言われ、拒否できない。そうしたSのしてほしいこと／できるはずというニーズと、学生のできること／できないことにズレが生じてしまい、学生が応じるべき介助の範囲が問題となった。またS自身ができる／できないと思うことと、A事業所ができる／できないと思うこと、そして学生ができる／できないと思うこと、それぞれSの身体の状態の認識にズレが生じていた。A事業所ヘルパーの考える学生の介助の範囲と学生が考える介助の範囲にもズレがあった。

自分の能力以上の介助を求められることについて、学生からは「将来介護の道に進むわけではないのに」「どうしたらいいのかわからない」「こんなにSに合わせる必要があるのか」「A事業所ヘルパーとは違う」との意見があった。

支援者らはA事業所ヘルパーに、学生にとって負担となっている介助について説明し、できるだけ負担のかからない介助方法を教えてもらった。学生にSの介助についての不安や気付いたことなどを聞き、それをSやA事業所ヘルパーに伝えた。同時にSにも日々の介助で思っていることなどを聞き、それを学生やA事業所ヘルパーに伝え、関係の調整を図った。

6 考察

ここではまず学生を使った介助体制の構築過程で生じた問題から制度に起因する問題を取り出して分析し、どのように制度が変わればよいか提案する。そのうえで、制度的に解決できない問題を取り出して分析する。

6-1 制度的に解決可能な問題

どうしたら重度障害者に対して安定した介助の仕組みができるのか。まず、制度そのものを見直す必要がある。以下、本事例から見えてきた制度的課題をまとめる。

第一に、長時間かつ自由度の高いサービスを提供できる重度訪問介護ヘルパーを派遣する事業所が少ないことがある。本事例でも、事業所の確保に困難を伴ったうえに、学生を使わなければSの在宅生活を支えることができなかった。その最大の要因は、ヘルパーの賃金が極めて低賃金であり、事業所としても採算がとれないことにある。働くヘルパーにも仕事内容に見合った賃金が支払えないために担い手も少ない。2009年4月に重度訪問介護の報酬単価の見直し改定が行われたが、それをしてもヘルパー不足の現状は変わらない。特に夜間の見守りに入る事業所は少ない。重度訪問介護ヘルパーの賃金を見直し、ヘルパーの負担に見合った対価を得られるようにすることが求められる。

第二に、医療と福祉の在宅でのネットワークが整備されていないことがある。とくにALSのような進行性難病の

介助では、介助の負担を分散させるために多くの人がかかわる必要がある。だが、病状の進行に伴い変化する身体の状態やニーズは、短時間の介助では把握しきれないため、長時間の介助で継続的かつ連続的にかかわる必要がある。しかし現状では、複数の種類の人たちが一人の在宅生活を支えるために、バランスをとれるような仕組みが整備されていない。それどころか、どの人がどのような役割を担っているのか／担うべきなのが見えず、理解が得られずにしばしば対立がみられた。月に一度のカンファレンスだけでは把握することも難しい。医療、福祉の諸制度が重なり合うため、互いに制度への理解が乏しければ不具合が生じてしまう。在宅支援体制のネットワークを整備し、複数の種類の人たちを併用するといった体制をとっても対立が生じにくい制度の仕組みが必要である。

第三に、研修時間が制度的に保障されていないことがある。ALSの介助は、症状によって身体が進行していくために介助内容が日々変化する。こうした介助内容の変化は、交替時の引継ぎでは補いきれず、連絡ノートでの伝達も難しく限界がある。時間をかけた指導および研修、慣れたヘルパーとともに介助に入り覚えることが必要である。また新しい介助者が入るたびに指導と研修は必要となる。本事例の指導と研修は、制度では認められていないために、全て無償で行われた。研修時間を業務として捉え、賃金が支払われるように制度的に保障するべきである。

最後に、支援者の仕事内容に対して制度的な保障がないことである。中途障害者の中には、たとえピアカウンセリングなどを経験しても、障害者としての生活に適応できない人もいる。現行の制度では、そのような当事者をフォローするような仕組みはない。今回の事例を通して、自立困難な重度障害者に対して必要だと思われる支援内容は、介助者の確保と管理、当事者と介助者間の調整、他機関との調整である。

これらについては次にあげるいずれかの解決策が考えられる。①ケアマネージャーなど諸制度で規定されている仕事に新たに組み込み位置付ける、②諸制度の外部に位置する人（支援者）が仕事を担い賃金が支払われるようにする、の二点である。これらについては、具体的な支援内容と範囲を整理し見直す必要がある。

現状の制度では、人がいないから制度が使えないという問題と、人がいても公的な制度の仕組みにのせなければ賃金が発生しないという問題がある。本事例では、前者の理由から学生を使わなければならなかったが、学生に介助を仕事としてもらうには資格を取ってもらい、事業所に登録してもらう必要があった。さらに今回は早急な対応が必要だった。迅速に対応できる体制として、諸制度の外部に位置する人の受け皿を整備することが求められる。

6-2 制度的に解決困難な問題

ここで再度、障害者の自立生活モデルについて確認しておこう。従来の障害者の自立生活では、「自己選択」「自己管理」「自己決定」が重要視されてきた。そうした自立生活モデルにおける原則的な考え方に基づき、支援者と学生はSとの関係を想定していた。つまり、Sが的確に指示を出し、介助者はSから指示されたこと以外のことは一切せず、本人の生活に干渉しないという、字義通りの意味での「手足」としてしか関係をもたないことを考えていた。その関係が可能であればよいのだが、実際には困難だった。その要因は、中途障害者であること、進行性難病で身体の状態が定まらないことにある。

SがALSを発病したときは、すでに60歳だった。突然、重度障害者になり、さらに状態が定まらない身体を持ちながらの生活を送らなければならない。他ではない自分がこれまで経験したこともないことを経験しながら物事を決めていくのは、容易なことではない。

そもそも介助した経験も、された経験もないSが、介助者との関係を構築していくことが難しい³。自分でも自分の身体のことをよくわからずに、生活の主体者になって介助を差配することができない。生活の主体者になりきれないSは、すべての場面において的確に介助内容を指示できない。そのためSは、指示にただ従う「手足」として役割を介助者に求めるだけでなく、A事業所ヘルパーのような「先回りの介助」も望むことがあった。だが、Sには自分で決めたいという気持ちもあり、A事業所ヘルパーのやり方を「先回りの介助」だと批判することもあった。他方、A事業所ヘルパーは学生に介助内容を指導する立場でもあった。しかしSのA事業所ヘルパーの「先回りの介助」に対する評価が一貫していなかったために、SとA事業所ヘルパーのどちらの指示に従うべきか判断ができない状況に学生はしばしば追い込まれた。だが、SのニーズがA事業所ヘルパーのやり方と合致している場合は、学生にとって困難なことでも、またSと介助者にリスクが伴うことであっても要求された。

このように、前述した、そもそも学生が必要だったという制度的に不備な状況に、「生活の主体」になりきれない

という、中途障害者で進行性難病に特有の問題が重なり、学生の立場が非常に不安定になり精神的負担も増大したといえる。

では、Sのように生活の主体者になりきれず、生活のすべての場面において介助者に指示を出すことができない場合、誰が介助や生活上のものごとをどのような基準で決めていくのだろうか。また身体の状態を把握できない中での本人のニーズをどこまでニーズとして認めてよいのだろうか。

たとえば、飲酒時のトイレへの歩行介助は、Sと介助者双方にリスクが生じる。だが、従来の自立生活モデルに基づいた本人と介助者の関係においては、お酒を飲みたいという本人の要望を禁止することはできない。トイレまで歩いていきたいという要望も禁止できない。しかしそれでは、本人にも介助者にも転倒などの危険性が及ぶ。自分自身の身体の状態が把握できない中での本人のニーズはそうしたジレンマを引き起こし、コンフリクトを生じさせてしまう。

Sの生活を維持するためには、Sと介助者との関係を破たんさせないように、S自身の要望と指示を評価して納得してもらいつつ、すべての介助者に統一した介助方針を提示できるような調整役が必要だった。Sと支援者をめぐる関係を図1で示す。

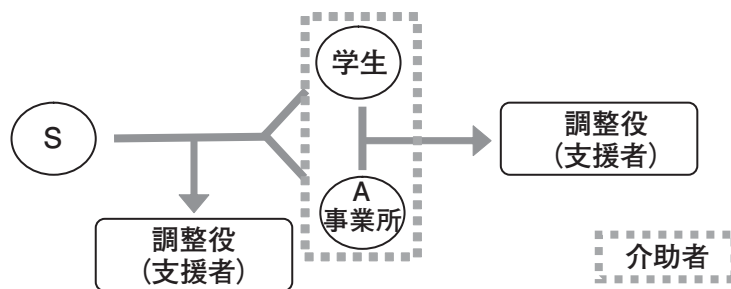


図1：Sと支援者をめぐる関係

Sが自立生活の主体になりきれないことに起因するコンフリクトを解消する役割として支援者は必要だった。本人がニーズを把握できない／的確に表現できない場合には、介助者と本人の間で生じるコンフリクトを解消するしくみが必要である。

7 おわりに

本稿では自立困難なALS患者を対象に、介助体制構築の過程を詳細に記述し、その中から当事者と介助者のあいだで起こる問題を支援者の立場から考察してきた。そこには制度的な課題と、当事者が生活の主体者になりきれないことの難しさがあった。常時介護を必要とする重度障害者が一人で地域生活を営むための政策はまだ不十分であり、介助者の確保や介助体制の構築には苦勞をしいられる。また、重度障害者が地域で生活をするときには、主体者として生活にかかわるすべての役割を担うことが求められる。主体者になれない重度障害者が地域生活を営むことは、現状では極めて困難である。とくにALSのような進行性難病の場合には、病状の進行によって身体の状態やコミュニケーション手段のほか在宅で利用するサービスも変化していく。そのなかで当事者と周囲との関係をどのように構築し、維持していくのかについては、考え続けなければならない課題である。

現在、対象者のSは病状の進行により、気管切開をして、医療的管理がますます必要な身となっている。しかし、医療的ケアを要する重度障害者が、家族に頼らずに在宅生活を営むための支援は十分に保障されていない。その最大の要因は、医療的ケアを要する重度障害者の在宅生活に必要な支援内容に関する情報が、制度化に結びつく形で整理・蓄積されていないことにある。今後の研究上の課題は、対象者の在宅独居生活支援活動の記録を継続し、その中から現在の在宅福祉・医療では担えていない／担うことができない作業を抽出するとともに、制度化可能な業務を整理して分析し、必要な人的・物質的資源を明らかにすることである。そして福祉と医療の望ましい連携のあり方を検討し提示することが求められる。

<注>

- 1 本研究は特定非営利活動法人 ALS / MND サポートセンターさくら会が厚生労働省より受託した平成 20 年 (2008 年) 度障害者保健福祉推進事業「重度障害者等包括支援を利用した持続可能な ALS 在宅療養生活支援モデルの実証的研究」の支援を得て行ったアクションリサーチの成果の一部である。S には研究目的・方法・倫理的配慮についての説明を行い、自署が困難であったため代筆による署名によって同意を得た。記述と分析は、独居 ALS 患者の生活支援体制を構築する過程で、支援者として関与した中で得られた知見に基づいており、その意味では、必ずしも「中立的」な観点からのものではないという限界がある。だが同時に、家族支援のない S が安全な在宅生活を営むために必要な体制を構築するにあたり、既存の制度に多くの壁が存在したことも事実である。ここでは、私たちは既存の諸制度の利用にとどまらず、その課題を明らかにするために支援者としての立場をとらなければならなかった。また、今後の S と医療・福祉機関との関係への配慮に基づいて、記載・報告を断念せざるをえなかった事実も存在する。
- 2 詳細な経過については、雑誌『生存学』(立命館大学生存学研究センター 編 [2009]) において報告している(西田 [2009]、長谷川 [2009]、山本 [2009]、堀田 [2009])。
- 3 「介助された経験もない S が」という表現での、「介助」は、従来の障害者自立生活モデルの意味において用いている。

<参考文献>

- (特定非営利活動法人) ALS / MND サポートセンターさくら会 2008 『在宅療養中の ALS 療養者と支援者のための重度障害者等包括支援サービスを利用した療養支援プログラムの開発』, 平成 19 年度障害者保健福祉推進事業 障害者自立支援調査研究プロジェクト事業完了報告書
- 安積純子・尾中文哉・岡原正幸・立岩真也 1995 『生の技法——家と施設を出て暮らす障害者の社会学 増補・改訂版』, 藤原書店
- 長谷川唯 2009 「独居 ALS 患者の在宅移行支援 (二) ——二〇〇八年六月」『生存学』生活書院 (pp. 184-200)
- 樋口恵子 2001 「日本の自立生活運動史」『自立生活運動と障害文化——当事者からの福祉論』全国自立生活センター協議会 (pp.12-32)
- 堀田義太郎 2009 「独居 ALS 患者の在宅移行支援 (四) ——課題・要因・解決方策」『生存学』生活書院 (pp. 218-235)
- 川口有美子・古和久幸・小長谷百絵 2006 「在宅重度障害者としての ALS 患者の実態とニーズに関する研究」, 川村 他 [2006:49-122]
- 川口有美子・橋本操・塩田祥子・中村記久子 2008 「在宅重度障害者としての ALS 療養者のための「自律生活プログラム」の検討」, 川村 他 [2008]
- 西田美紀 2009 「独居 ALS 患者の在宅移行支援 (一) ——二〇〇八年三月～六月」『生存学』生活書院 (pp. 165-183)
- 岡原正幸 1995 「コンフリクトへの自由——介助関係の模索」『生の技法——家と施設を出て暮らす障害者の社会学 増補・改訂版』藤原書店 (pp. 121-146)
- 田中恵美子 2009 『障害者の「自立生活」と生活の資源』, 生活書院
- 立岩真也 1995 「私が決め、社会が支える、のを当事者が支える——介助システム論」藤原書店 (pp. 227-265)
- 立岩真也 2006 『ALS——不動の身体と息する機械』, 医学書院
- 土屋葉 2002 『障害者家族を生きる』, 勁草書房
- 渡辺一史 2003 『こんな夜更けにバナナかよ——筋ジス・鹿野靖明とボランティアたち』, 北海道新聞社
- 山本晋輔 2009 「独居 ALS 患者の在宅移行支援 (三) ——二〇〇八年七月」『生存学』生活書院 (pp. 201-217)
- 山崎摩耶 2006 『マドンナの首飾り——橋本みさお、ALS という生き方』, 中央法規
- 湯浅龍彦・廣島かおる 2007 「在宅独居 ALS 患者の自立支援体制」『神経難病のすべて——症状・診断から最先端治療・福祉の実際まで』新興医学出版社 (pp. 202-210)
- 全国自立生活センター協議会 編 2001 『自立生活運動と障害文化——当事者からの福祉論』, 全国自立生活センター協議会

Independent Living for Care-needing Patients with Worsening Symptoms of Disease: From a Case of Establishing a Care System for an ALS Patient Living Alone

HASEGAWA Yui

Abstract:

This paper presents a case study of building a care system to support the independent living of S, an ALS patient who lived alone. Because of the lack of care workers, which is a social issue, students joined as care assistants for him. S had difficulties managing care assistants by himself, as S had become sick in his middle age and many of his bodily functions had been gradually worsening. He did not know how to live independently with his severe disabilities. Additional assistance was required to update his care system according to the progression of his disease. S believed that only he could manage the care assistants appropriately, but it was difficult for him to communicate with the care assistants, because S could not speak. Partly because of the lack of communication, the care assistants could not take proper care of S, and their relationships with him degraded. Therefore, it became necessary for a coordinator to enter between S and his care assistants to manage their support in a suitable way for S. It is difficult to form a support system for single-living ALS patients, because the system is inadequate for supporting people with disabilities without depending on familial help.

Keywords: Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS), living alone, care assistant, independent living

自立困難な進行性難病者の自立生活 ——独居 ALS 患者の介助体制構築支援を通して——

長谷川 唯

要旨：

本稿は、筆者が2008年6月から支援をしているALS患者のSを対象に、実際に支援者がSに対して作り上げてきた介助体制とその過程で生じた問題を考察したものである。

Sの生活を支えるために学生を使って介助体制を構築してきた。だが中途障害で、かつ症状の進行によって身体の状態は変わっていくなかで、介助にかかわるすべてのことを差配することができなかった。介助体制を維持していくための、学生の管理および指導が難しく、また学生と他の介護事業所やかかわる他機関との調整も難しかった。そこには介助者以外に調整する人が必要だった。さらにS自身も介助にかかわることについて差配したいという気持ちはあったために、しばしば衝突が起こった。そのため支援者がSと介助者の間に入って介助体制を維持するために調整をしなければならなかった。安定した介助体制の構築のためには、制度の見直しと介助や生活を成立させるための仕組みが必要である。

