

## 研究ノート・活動報告

## 自立肢体不自由者のインフォーマルサポートへの意識

丸岡 稔典

(国立障害者リハビリテーションセンター研究所)

## 1. 研究の目的

支援費制度や障害者自立支援法の導入などにみられるように、今日の障害者福祉施策は公的サービスに市場原理を活用することで身体介護や家事援助等のサービスを効率的かつ安定的に提供し、家族に依存した介助状況の改善と障害者の自立と社会参加の促進を目指している。しかし現在、財政的制約や人的資源の不足、硬直的な運用等の問題からインフォーマルサポートの活用が模索され始めている。<sup>1)</sup> これまで障害者福祉分野では、インフォーマルサポートがサポートの受け手である障害者の側の主体性を抑圧してきた反省から、公的介助サービスを中心としたフォーマルサポートについての研究(定藤他,1993)が主流であり、インフォーマルサポートのあり方に関する議論はあまりなされてこなかった(崔,2006)。したがって、肢体不自由者の自立と社会参加の促進を図る上で、インフォーマルサポートの実態と生活への影響の把握し、自立と社会参加の促進に寄与するインフォーマルサポートのあり方を解明することは重要な課題である。本稿の目的は、肢体不自由者の自立生活の先進地域である東京都世田谷区を対象とし、自立肢体不自由者<sup>2)</sup>への聞き取り調査をもとに、自立肢体不自由者のインフォーマルサポートに対する意識を明らかにすることにある。

なお、渡辺(2006)は家族、友人、近隣、ボランティアなどによる援助をインフォーマルサポートと定義しているが、本稿では家族への依存からの脱却という障害者自立理念の観点から家族によるサポートを除外し、介助者によるサポートのうち、一般的に職務として規定される範囲を超えてなされるものを含めて議論を行う。

## 2. 研究の方法

調査は2007年9月から2008年4月にかけて自立肢体不自由者14名に対して実施した。調査内容が私生活に関連するため、主に機縁関係に基づき調査協力を依頼した。調査協力者はADL程度が低く長時間の公的介助サービスを利用しながら日常生活の多くを自己管理し、就労や障害者団体活動、地域活動などを通じて積極的に社会とかかわりを持っていた。<sup>3)</sup> 調査方法は対面形式による2時間程度の聞き取りであり、設問としてあらかじめ生活状況と生活満足・不満足感、公的サービス利用状況、友人や地域との関係等を設けたほか現在の生活について自由に語ってもらった。調査時に調査者が発言内容のメモをとり、また許諾の得られた場合は録音を行い、後日これらを文書化し、共通する項目ごとに整理して分析した。

### 3. 研究の結果

#### 3.1 公的介助サービスへの意識

最初に、公的介助サービスへの意識を公的介助制度とそれに基づき派遣される介助者によるサポートの内容の二つの側面から検討する。

まず、調査協力者（以下協力者）は現在の介助制度の問題として不十分さと煩雑さの二つの点を指摘していた。不十分さとしては、支給時間数の不足、自己負担額の多さ、マンパワーの不足の3点が主に指摘されていた。

危機感を感じている。…ヘルパーさんの時給が下がっている。担当していたヘルパーさんが辞めてこなくなるので他の事業所に頼んでくれと言われた。(aさん)

という指摘にあるように、制度の不十分さが生活の不安定さの要因となる例がみられた。煩雑さの指摘は支援費制度導入以降の介助体制の変容と関係している。協力者の幾人かは、支援費制度以前には、障害者が直接介助者を探して個人間で介助に関する契約を交わす個人介助システムを採用していた。しかし、支援費制度の導入に伴い、介助者に介助資格が必要になったことなどから個人介助システムの維持が困難となり、介助者派遣事業所が利用者、介助者それぞれと契約を結び、利用者の元に介助者を派遣する派遣介助システムへ移行しつつある。協力者は制度変更にもなう介助体制の変化に対し、介助に対する一定の質が確保される点を評価しつつも、利用時の煩雑さを指摘していた。具体的には、資格制度が必要なため気軽に介助を依頼しにくい点や利用時に融通が利かない点が指摘されていた。

資格が必要で、介助者が自分で資格をとってもらわなければいけなくなった。以前は、駅でピラを配っていて、自分ひとりで（車椅子を）こいでいたら手伝ってくれた。最初はお手伝いしましょうかという感じで、友達みたくなって、介助をやってくれた人もいた。(bさん)（()内は筆者補足。以下同様）

派遣されてきた介助者を利用すると、事業所から管理される、文句を言われる。交代の場所を頻繁に変えないでほしいとか、終了10分前には終わってほしいとか。(cさん)

次に、介助者によるサポートについての意識をみると、全ての協力者の身体介護、家事援助、移動介護等の手段的サポートの主要な担い手は介助者であった。これは単身者のみでなく親や配偶者との同居者も同様であり、介助者を利用することにより自立した生活が維持されている様子がうかがえた。

旦那はできない部分はやるけど、親みたいは何でもやってくれる人ではない。介助者でないという意識はある。共依存にならないように一個の人間としてやっていきたいと思います。(cさん)

加えて、協力者と介助者が相互理解を深めることにより、介助者が協力者に対して個々の協力者の状況や介助者の特性を踏まえた柔軟な手段的サポートを行っている例がみられた。

英語が読めないのだからこれ何て書いてあるって聞く。うちの介助者は高学歴なので。以前はパソコンに強い介助者がいたのでその人に聞いたり。(dさん)

適性をみて、それぞれが得意分野をする。それは個人介助ならではの。料理、パソコン、英語ができる人がいる。それぞれの人に得意なものを頼む。料理は作りだめをする。(cさん)

また、介助者が手段的サポートとは別に、悩み事の相談や励ましなどの情緒的サポートを行っている例もみられた。

(困りごとの相談をしたり、落ち込んだとき元気付けたりしてくれるのは) 介助の人や職場の人。昔からの介助者、長い人が多いから。…30年くらい。それだけ付き合っていると介助だけでなく、まぶだちという感じ。年齢も同じ人もいるし、お互いによくわかっちゃってるから。(eさん)

また、介助者との関係の深まりが生きがいにつながっている例もみられた。

介助が仕事であったとしても、多くの時間を過ごしていく中で、信頼というものが、友情みたいなものがある。私が求めているのはお金だけではない。自分でできたことができないということは苦しくあるけど、介助を通して培ってきた友情を大事にしていきたい。(bさん)

他方で、介助者の存在がくつろぎの障壁となっている例も見られた。

今は一日を通して(介助者と)部屋を分けている。前、部屋が一緒だった時、気を使って楽しなかったのだから、別にした。24時間介助者といるので、部屋を別々にしてよかった。同じ人間じゃないので瑣末な事が気になる。(fさん)

公的介助サービスにはフォーマルサポートとしての権利性とインフォーマルサポートとしての個別性の二つの要素の存在が見受けられた。介助者による手段的サポートは協力者の自立した生活に寄与しており、また公的介助制度の不足が問題点として指摘されていた。この点において、公的介助サービスは介助を必要とする肢体不自由者の自立した生活のための権利と意識されている。他方で、協力者は介助者と相互理解を深めていく中で、介助者から個々の協力者の状況や介助者の特性を踏まえた柔軟な手段的サポートを引き出し、また悩み事の相談や励ましなどの情緒的サポートを入手していた。この点において、公的介助サービスは利用者と介助者の1対1の関係に内在する個別的なものとして意識されている。そしてこの個別性の中から一般的に職務と規定される範囲を超えたインフォーマル的サポートが創出されている。

### 3.2 友人・仲間と地域住民との関係に対する意識

続いて、友人や仲間の種別をみると、協力者の多くは、学生時代や施設・病院といった以前の所属場所の中での知り合いに加えて、地域の障害者や職場関係者など就労や地域活動を通じた知り合いや余暇活動を通じた知り合いなどを友人や仲間として挙げていた。また、先のeさんにみられるように、介助関係が発展して友人関係となる例もみられた。次に、「友人の大切さを感じる時」などの意見をもとに友人によるサポートをみると、協力者が意識するサポートには主に、臨時の手段的サポート、情報提供、情緒的サポートの三種類が存在した。臨時の手段的サポートとしては、

世田谷に越してきて事業所ができるまで、友人の一人が交通費もなしで、ボランティアで介助をやってくれた。あとでお金を払った。(fさん)

といった指摘のような公的介助サービスの不足を友人が補っている例が見られた。しかし、友人による手段的サポートの限界を指摘する声も聞かれた。

介助を本格的に入れ始めたのがここ10年くらい前。…「〇〇の会」は、会の仲間、健常者の友人であるとかがやってくれた。友達は友達だから責任感が薄い。(bさん)

情報提供としては、主に地域で生活する障害者から制度や介助者などについての助言がなされていた。

お友達ってというか、先輩の家に制度がわからなければ聞きに行きますし、前は時々、××さんとか相談にのってもらってた。××さんだって友達なわけだから。(gさん)

情緒的サポートについては、多くの協力者にとって友人が落ち込んでいる時の励まし、困りごとの相談相手の役割を担っていた。

自分が落ち込んでいるときや困っているときに(助けられたと思う)。困ってるから来てよと言っちゃったり。(bさん)

さらに、友人による情緒的サポートが協力者の生きがいに関わる活動を促進している例もみられた。

僕はいろんな人たちの向き合いのおかげで、僕は料理をやっていこうと決められた。本当にお店を作ってこう生活できるよ、みたいなものが僕の中身だし。障害者の人たちだけじゃなくて、周りの人たちにもこうやって生活してますと胸を張って答えられるし。(eさん)

次に、「地域を大切に感じる時」などの意見をもとに地域との関係をみると、協力者の意識する地域関係は近隣住民との関わりと地域社会全体との関わり之二要素に分けられた。

近隣住民との関わりでは、日常的に住民と交流のある人とそうでない人の両者が存在し、協力者が近隣住民から得ているサポートとしては、臨時の手段的サポートが意識されていた。

近いから何かやってもらえる。困っているときに頼りになる。介助の人がいないときにちよっとやってもらったりとか。(bさん)

この人たちはすごくいい人達で、引っ越してきた当初はどうしてもゴミを出し忘れたことがあって、そうしたことは今でも頼めばやってくれる関係にありますね。(gさん)

他方で、日常的に近隣住民の手段的なサポートを恒常的な介助サービスに代替することはできないという指摘もなされていた。

ボランティア的な精神は当てにできない。当てにしたら悪いというのと、あてにできないというのがある。(cさん)

地域社会全体との関わりでは、積極的に地域活動に取り組んでいる協力者が何名か存在し、こうした人は地域社会と積極的なかかわりを持つことに、自分を一人の人間として理解されていく可能性を見出し、それを生きがいの一つとしていた。

障害者を理解してもらいたいっていうのがあって、こういう運動っていうか、なんか自分に出来ないかなと思ってやっている状況ですね。でもさ、それってさ、自分も知ってもらいたいっていうのはあるけど、いろんな人と知り合って、いろんな人とかかわりの中で、いろんな事が知れるっていうことは、自分の勉強にもなるし、いい所は学ぶべきだと思っているし、そういう好奇心があるね私には。(hさん)

〇〇の場所に住んでいる××ではなく、障害者で車いすを押されている特別な人の××で終わってしまうのね。それが僕としては絶対嫌だ。…この近所でさあ、〇〇に住んでる××ですよって言うと、あーあその場所ってわかるわけじゃないですか。そこに生活しているのが見えるわけじゃない。(iさん)

友人・仲間や地域との関係を通して得られるサポートとして臨時の手段的サポート、情報提供、情緒的サポートの3種類の存在が見受けられた。緊急時の手段的サポートや情報提供は協力者が地域で自立した生活を促進するものであるが、十分な責任のもとになされているものではないため、それを当てにすることへの懸念も指摘されていた。また、情緒的サポートが協力者の生きがい活動の支えとなる例や地域社会全体との関わりそれ自身が生きがいとなる例がみられた。したがって友人・仲間や地域との良好な関係形成やその関係を通じて得られるサポートの活用は自立した生活の促進や生きがいに寄与していると考えられる。

#### 4. 考察

調査結果からは公的介助サービスを通じた手段的サポートが肢体不自由者の自立生活に寄与し、またそのための権利としてとらえられている様子がうかがえ、障害者の自立生活における介助の重要性を指摘する従来の知見との一致がみられた。

他方で、平岡(2006)は現在の市場化を通じた公的介助サービスの提供は援助内容を規格化するため、援助内容の個別化やニーズ変化への即応の妨げると指摘している。今回の調査でも、公的介助サービスの煩雑さは意識されていた。しかし、協力者は介助者と相互理解を深めることにより介助者から規格化されたサービスの枠組みを超えた、柔軟な手段的サポートや情緒的サポートを引き出していた。また、友人・仲間や地域との関係形成を通じて臨時の手段的サポートや情報提供、情緒的サポートを引き出していた。そしてこれらが地域における自立した生活に寄与する例がみられた。加えて、介助者との相互理解や友人・仲間や地域との関係形成の促進が生きがい創出に寄与している例もみられた。

これらの結果は、個々の介助者や友人・仲間や地域と関係を深めることや、そうした関係を通じてインフォーマルなサポートを入手していくことが公的介助サービスの限界を補

い、また肢体不自由者の生きがいの創出を図る上で重要な要素となる可能性を示唆している。

このような関係形成やインフォーマルサポートの入手過程をみると、友人・仲間としては活動を通じた知り合いが挙げられていた。また、介助者との関係では個人介助システムの採用や継続的な付き合いが相互理解を深める一要因となっていた。さらに、個々の介助者と相互理解や友人・仲間や地域との関係形成自体が一つの生きがいとなっていた。他方で、個々の介助者との関係が常に肯定的に評価されているわけではなく、時に介助者の存在がくつろぎの障壁となることも意識されていた。これまで、地域の要援護者に対するインフォーマルサポートの重要性は主にケアマネジメントの一部として議論されてきた（杉岡,2006）。しかし、上記の結果は自立肢体不自由者が一方的なサポートの受け手に留まるのではなく、相手と相互交流を深めることやともに活動することなどの主体的な相互行為を通じて、相手と関係を形成し、インフォーマルサポートを入手していることを示唆している。今後、インフォーマルサポートの促進を図る上で、サポート提供者の養成・組織化に留まらず、肢体不自由者が介助者や友人・仲間、地域と関係を形成していく力や場の支援も必要であると考えられる。

## 5. まとめ

自立肢体不自由者 14 名へのインタビュー調査の結果、公的介助サービスを通じた手段的サポートが肢体不自由者の自立した生活に寄与していること、個々の介助者や友人・仲間や地域と関係を深め、その関係を通じてインフォーマルなサポートを入手していくことが肢体不自由者の自立した生活や生きがい創出につながることに、インフォーマルサポートの普及と促進を図る上で肢体不自由者が介助者や友人・仲間、地域と関係を形成していく力や場を支援する必要があることが示唆された。ただし、本稿は少数の事例調査であり、この知見を一般化するためには地域間比較を踏まえた事例の拡大と計量的調査による検証が求められる。

## 付記

本研究は文部科学省科学研究費補助金「障害者の自立生活に対するインフォーマルなサポートの役割に関する研究」の補助を受けて行われた。

## 〔注〕

1) 例えば、厚生労働省による平成 19 年度障害者自立支援調査研究プロジェクトには「地域住民等による障害者の地域生活を支えるインフォーマルな活動の効果的な運営に関する調査研究事業」が含まれている。

2) 本稿では地域で家族外の人より長時間の介助を受けて生活する肢体不自由者を自立肢体不

自由者とする。

3) 本文中に引用する人物の調査時のプロフィールは下記に示すとおりである。

協力者(年代、性別、障害名、同居者、1日平均の公的介助サービス利用時間)

aさん(40代、男性、脳性マヒ(以下CP)、独居、16時間)

bさん(40代、女性、CP、親同居、12.5時間)

cさん(30代、女性、関節リュウマチ、配偶者同居、13時間)

dさん(40代、男性、CP、独居、16時間)

eさん(40代、男性、CP、独居、24時間)

fさん(40代、女性、筋ジストロフィー、独居、24時間)

gさん(30代、男性、CP、独居、12~16時間)

hさん(40代、男性、CP、独居、16時間)

iさん(50代、男性、CP、独居、24時間)

#### [文献リスト]

平岡公一, 2006, 「社会福祉の市場化と公益性一介護サービスを中心に」, 『社会福祉研究』, 96, 54-60.

定籾丈弘, 岡本栄一, 北野誠一編, 1993, 『自立生活の思想と展望』, ミネルヴァ書房.

杉岡直人, 2006, 「地域に求められる自立支援の福祉力」, 『月刊福祉』, 2006年7月, 18-21.

崔太子, 2006, 「障害を持つ中高齢者のソーシャルサポートネットワークに関する一考察一先行研究を中心に」, 『社会事業研究』, 45, 158-162.

渡辺晴子, 2006, 「ソーシャルサポートネットワークづくり」, 日本地域福祉学会編, 『地域福祉事典』中央法規, 418-419.