

論文

重度身体障害者の居住支援

——単身 ALS 罹病者の転居事例を通して——

山本 晋 輔*

はじめに

現在、進行した筋萎縮性側索硬化症（以下 ALS）罹病者のほとんどは家族介護に頼らざるをえない。ALS 罹病者が在宅生活を送れるか否かは、家族員の支援の有無によるところが大きい。家族の支援が期待できない単身の ALS 罹病者は地域生活を送れるだけの社会資源が不足しているために、その多くが人工呼吸器装着の選択肢さえ実質的には与えられずにいる。じじつ、家族に頼らずに地域生活を送る ALS 罹病者は国内でも数名にすぎない。このような状況を変えるには、医療的ケアを要する人の生活全般を維持するための支援体制を構築する必要がある。しかし、そもそも制度化の基盤となる支援内容についての情報自体が蓄積・整理されていない。医療的ケアを要する重度障害者の生活についての研究蓄積の多くは、同居家族の存在が前提とされている（亀屋他 [2005] 隅田 [2004]）。

このような背景から、医療的ケアを要する重度身体障害者が家族の支援を受けず地域生活を営むために必要な支援内容を明らかにし、当事者に保障すべき支援を制度化するための基盤となる情報を提示することが求められる。本稿では、家族の支援に乏しい単身 ALS 罹病者の転居支援を通し、重度身体障害者が地域での生活を獲得するために必要な支援内容について検討する。具体的には、筆者が中心にかかわった対象者の転居支援の内容を詳細に記述し、その過程で立ち現れてきた課題について考察する¹。

1. 調査概要と転居支援の経緯

(1) 先行研究について

身体障害者における住まいの課題は大きく二つに分けられる。①地域生活を送るために必要不可欠である住居の確保と、②住生活を改善することを目的とした住居の改修である。①は、障害者自身や家族がすでに住居を所有しており、かつ生活環境に問題が特になければよい。だが、住居を所有していない場合はその確保に困難を伴うことが多い（調・野村 [1984] 立岩 [1995]）。当事者のエッセイなどでも、住まい探しに苦労したことが書かれたものはよく見られる。それらは施設や家族のもとを離れるなど「自立生活」を始めるときが契機となる場合が多い（小島 [2000] 中西 [1994]）。住まい探しが必要となる場面には他にも「転居」があり、劣悪な住生活から脱け出すなどハード面を理由としたものが多いとされている（調・野村 [1984]）。だが、これらの先行研究やエッセイで住まい探しは、当事者に焦点をあてた生活史の一部として報告されることが多く、その支援活動に焦点があてられることはほとんどない。家族やボランティアといった存在がどれだけの支援をしたのか明らかにされてこなかった。また、障害者が地域生活を送れるだけの資源が未整備であるなど、ソフト面の不足を理由とした転居についての報告も見られない。

②の住宅改修では、当事者や家族による改修事例や住まい方を工夫した例が多く文献で報告されており（小島

キーワード：筋萎縮性側索硬化症、独居、住環境、転居

* 立命館大学大学院先端総合学術研究科 2008年度入学 公共領域

[2000] 中西 [1994]、自宅を新築する事例もある（豊浦 [1996]）。建築分野でも、重度障害者の在宅生活を対象とした住生活の実態や住空間整備についての研究報告は少ないながらも見られる（亀屋他 [2005]）。しかし、住宅改修にかんする報告では、家族と同居し持ち家があることを前提としたものが多く、経済的にも不利な状況にある独居者を対象とした住生活への視点が欠けている。

本稿では、病院から地域への移行を果たし独居生活を実現していたものの、居住地域の生活資源が不足していたことが原因で「転居」することになった一事例を扱う。このケースでは、当時の住居そのものに転居を選択しなければならぬほど不具合のある点は見られなかった。転居は、対象者の症状の進行に伴い医療的管理の必要性が高まってきたこと、また重度訪問介護枠で介護にあたる事業所と専属介助者にとって住居までのアクセスが困難だったことに起因する。このケースを通じて、筆者が実際に支援者として関与した記述に基づき、これまでの研究に欠けていた家族や支援者の支援活動の内容を、具体的に明らかにすることができるだろう。

(2) 調査期間と対象者

本稿で扱う調査期間は主に2008年7月24日から10月22日で、これは対象者が転居するまでの居住支援をした期間である。対象者は、60代男性でALS罹病者のSである。ALSは全身性の身体障害を伴う原因不明の進行性難病である。Sは家族の支援に乏しく、単身での在宅生活を余儀なくされている。2006年夏頃に左手の感覚・機能低下があり、このときは原因不明とされたが、2007年6月に大学病院の検査入院でALSと診断された。これをきっかけに仕事を退職し、その後12月には胃ろうの手術を行なっている。翌年2月には、難病も対象としたデイケアに通所するようになった。

調査を開始した当初は、Sは四肢が不自由で日常生活のほとんどに介助が必要な状態にあった。移動の際は通常車椅子を利用するが、介助があれば歩行することもできる。また、次第に会話は困難になりつつあり、介助者は言葉を聞き取るために何度も聞き返さねばならず意思疎通に時間がかかる²。この時期、胃ろうはほとんど使用されておらず、介助のもと経口で食事をとっていた。

(3) 転居の必要性が生じた理由

Sの住居はW区にあり、ALSを発症する前からSはこの地域で単身生活を営んでいた。発症後、デイケアに通所しはじめた頃からSは自宅で転倒を繰り返すようになっていた（西田 [2009]）。そして、転倒による肋骨骨折の疑いから2008年4月末にA病院に入院することになる。この入院にはSの在宅生活を見直す目的があったにもかかわらず、2008年7月13日に在宅生活の体制が整わないまま退院してしまう³。だが、退院して在宅生活を始めた段階で表面化してきた問題があった。それは、入院中に症状が進行したSにとって、当時の住居は医療福祉サービスを受けらるうえで地理的に不利な点が存在したことである。

第一に、W区の近隣には難病を対象としたデイケアが少なかったため、送迎を特別にしてもらって自宅から離れたデイケアに通っていたことがある。このデイケアにはSの主治医が勤務している。病状の進行に伴い、医療的ニーズが徐々に高まってきていることを、周囲は認識しはじめていた。ケアプランに障害者自立支援法が組み込まれることになったのは、入院先で医師の意見書が出されてからであるが、そこには就寝時に窒息死する危険性があるために夜間の見守りが必要であると書かれていた。緊急時の対応として、介助者は主治医に連絡して判断を仰ぎ、場合によっては医師がSの自宅を訪問することになっていた。しかし、Sの住居は、主治医の居住地や勤務先のデイケアとかなり距離がある。Sの症状がさらに進行したとき、とりわけ気管切開を行なう可能性があるということも視野に入れると、医療・福祉サービスにおける密な連携がより必要であった。Sは、デイケアの主治医に継続して診てもらうことを望んでいた。

第二に、市外から介護者を派遣するA事業所にとって、当時のSの住居は交通の便がよくなかったことである。最寄り駅から自転車を利用しても、Sの住居までさらに20分程度を要する。また、主に夜間介護にあたる専属介助者のなかには、自転車で1時間ちかくかけて自宅から通っている人もいた。Sの居住地付近で介護保険枠の事業所は確保できているが、重度訪問介護枠の事業所は見つからなかった。重度訪問介護は介護保険と比べて報酬単価が低く、引き受ける事業所の数がそもそも少ない。しかし、重度訪問介護は連続長時間の介護を可能とする制度で、

医療的ニーズがあるSのような重度の障害者が安定した地域生活を送るためには欠かせない。そのため、Sの介護を請け負うA事業所と専属介助者に負担をかけない環境を整えることも、Sが在宅生活を継続するうえで重要な課題として浮かび上がってきた。

居住地のことで支援者らが動き出したのは、退院してから約2週間後の7月24日である。その支援内容は大きく二つに分けられる。Sの新居となりそうな住居の候補を探すことと社会福祉協議会（以下社協）の生活福祉資金貸付制度（以下貸付制度）を利用した転居資金の調達である。しかし、この支援を始めてからSと立場の曖昧な支援者らのあいだで様々な齟齬が生じた。

(4) Sと支援者らの困惑

転居支援が始まるきっかけとなったのは、上述のように、当時の居住地域が医療・福祉両面で地理的不利があったという消極的な理由からであった。そして、実際に転居するまでには、後述する住まい探し、不動産業者や荷物運送業者など各業者との調整、貸付制度の申請準備に追われることになる。そのあいだ、支援者は手続き上の確認などで、Sとは頻繁に連絡を取り、会わなければならなかった。このような状況が、Sや支援者を困惑させた。当初は、Sと支援者は転居の必要性を互いに十分認識していた。Sは、できれば病気が進行して気管切開手術をする前に引越しを済ませておきたいと話し、支援者もその意見には同意した。気管切開の手術後は、たんの吸引や人工呼吸器管理など医療的ケアのニーズがますます高まり、24時間切れ目のない見守り介護が不可欠となる。気管切開後の転居となると、新しい地域で医療面の体制を再び構築しなければならず、スムーズに移行できるか分からない。支援者らも、Sの医療的ニーズが小さいうちに転居することには反対する理由はなかった。

しかし、そもそもSにとって、転居することに積極的な理由があったわけではない。そのため、支援者らが支援を続けるなかで、転居は周りの都合で決まったことだとSは主張する 때가あった。本来ならわざわざ転居する必要はないはずだというのがSの考えだった。確かに転居せず、W区に可能な限り住み続けるという選択肢もあった。W区には発症前から住み続けており、Sもこの土地での地域生活は長く、人付き合いもあった。ここで重度訪問ヘルパーが確保でき、かつ安定した医療体制を構築できる見込みがあれば、転居の問題は出てこなかったかもしれない。だが、ALSの症状が進行したSが安心して在宅生活を継続していけるだけの生活資源はW区になく、また周囲のボランティアな支援によって当時の生活が成立していることもあったため、やはりSは転居を選択せざるを得なかった。支援者もS本人の意思が見えづらいうちで、Sと話し合いの場を設けながら、転居のための支援を続けることになった⁴。

Sは、2008年4月末から7月13日の退院までの2か月半のあいだに、ひとりで歩くことや食事をとることが難しくなっていた。入院する前は、安定しているとは言えないにしても一日約2時間の訪問介護で在宅生活を送ることができていたが、退院時には移動に車椅子が必要となり、食事するにも介助が必要な身体になっている（西田 [2009] 長谷川 [2009] 山本 [2009]）。そして、何よりボランティアを含めて連続長時間の介護のもと在宅生活を送るようになった。切れ目なく交替でヘルパーやボランティアが訪問する。症状の進行に伴う身体の変化とともに多くの人がかかわるようになり、Sの周辺環境が劇的に変わっていった時期でもあった。そのような状況で、Sは転居の選択を迫られたのである。

身体障害者の住まい探しにかんして、これまでの報告では当事者が先天性の障害者あるいは後天的でも状態が固定して長時間経過し自分の身体状況を熟知している事例が多い。つまり、それだけ当事者のニーズを本人や周囲も把握しやすい状況にあるといえる。だが、本事例では進行性難病をかかえた対象者の「症状の進行」が本人にも周囲にもアセスメントできなかつたため、極めて不安定な状況で転居支援をせざるを得ず、その過程で様々な困難が生じた。以下、筆者を含む支援者らによる転居支援の内容を記述していく。

2. 転居支援の内容

(1) 転居先の確保のための支援活動—不動産業者との交渉

新居は、N区の物件に絞ることになった。N区は通所しているデイケアにも近く、かつ重度訪問介護の介助者にとつ

てアクセスしやすい地域だった⁵。公営住宅については、そもそも身体障害者を対象とした住戸は少なく、また入居者の募集は高倍率であるために現実的な選択肢から外さざるを得なかった。新居の条件として、家賃は可能ならば42500円以下で高くても45000円まで、広さは当時の住居くらいあればよいということだった。現在の住居は家賃42500円で、平屋の木造長屋である。2部屋の和室が続き間になっており、小さなダイニングキッチンもある。Sは主に和室で日常生活を過ごし、残りの一室は介助者用に与えられている。玄関には段差があるが、椅子の形をした段差解消機を設置している。支援者らはSとともに不動産屋をまわることも考えたが、研修中のヘルパーやボランティアを毎日のように長時間付き添わせることは難しい。よって、ある程度支援者らで候補物件をあげ、それをSに報告することにした。以下は、支援者らが訪ねた不動産屋の記録の一部である。

A 不動産屋 (2008年7月24日)

転居先の住まい探しを代理でしていることを伝える。Sが重度の身体障害者でヘルパーの介助のもとで地域生活を送っている現状を説明し、条件に合った物件はあるかを尋ねた。不動産業者からは入居者が保証人を用意できるか、入居者が一人きりになる時間があるか、まずこの二点についての実際をたずねられた。前者については、保証人が用意できるかは不明だが、とりあえず保証人は用意できるということで話を進めてもらうことになった。後者は、本人の身体が急変したときに誰かが対応できるのかということだが、これはヘルパーやボランティアが24時間体制でSの介護にあたっており、誰かがそばにいる状況を可能な限り維持していると説明した。A不動産屋によると、これらの条件を満たさなければSのような障害者が住まいを見つけるのは難しく、家主との交渉ができないということであった。Sに適当だと思われる物件が見つかった段階で連絡をもらうことになった。

また、このとき火の扱いについてもたずねられた。障害をもったS本人が、火の取り扱いを誤って火事になるという危険はないかということの確認だった。これについては上述のとおり、ヘルパーやボランティアが24時間切れ目なく介護にあたっていて、料理を含めて家事のすべてをSに代わって行なっているということも伝えた。

B 不動産屋 (2008年7月24日)

B不動産屋のスタッフは、もともと介護施設で働いていた経験があった。A不動産屋で確認されたことはすべて伝えたが、条件に見合う物件が提示されることはなかった。しかし、転居経費や家賃を補助する制度があったはずだという情報をスタッフから聞くことができた。

翌日の7月25日に、B不動産屋から聞いた転居経費と家賃の補助制度についてN区役所に電話で問い合わせている。その回答は、転居経費は社協で貸付けをしているが、家賃を補助する制度はないということだった。家賃を補助する制度がなければ、家賃の条件をこれまでと変えずに住まい探しを続けなければならない。ただ、Sが転居経費を自身で確保できない場合、社協の貸付制度を利用できることが分かった。

住まい探しにおけるA不動産屋のような対応は、他の不動産屋でも見受けられた。この後、A不動産屋からは、なかなか見つからないとメールが届いただけで、それ以降連絡はなかった。これら以外にいくつもN区の不動産屋をまわったが、入居者となるSが障害を持っていることや、家賃、バリアフリーなどの条件で簡単に断られたところがほとんどである。親切に対応してくれたところでも、やはり物件を見学するとSのような障害者にとって住むのが明らかに困難だと思われるものばかりだった。特にN区の中心部に近くなると見つからない。家賃が42500円以下という条件だけで、提示される物件の多くは予定しているN区から外れたところになってしまい、介助者のアクセスが困難な地域になる。N区であっても6畳程度の学生向けのワンルームで、24時間介助者を必要とする障害者が住まうには困難である。家賃の条件を45000円以下としても、不動産屋で紹介される物件の質は変わらず適当な物件は見つからなかった。介助者のアクセスを考慮しつつ、家賃と広さの条件を適えるのは難しかった。また、不動産屋で手に入れた物件の資料や写真はSのところに持参し、その都度状況を報告している。

支援者らは8月に入ってから、ひとりの家主に出会い物件を紹介してもらうことができた。以前、その家主が所有する物件のひとつにALSの人が住んでいたことがあり、障害者の生活には理解があった。その入居者はK(註5参照)である。支援者らが紹介してもらえた物件は、W区のSの住居と似た間取りの木造長屋で家賃は45000円で

あるが、一部改修が必要なため入居する場合は工事が終わるまで待たなければならなかった。支援者らは物件の写真を撮り、工事が終わった段階であらためてSと見学に来ることにした。これまでの中では、交通の便や部屋の広さという面で比較的条件を満たしており、玄関の段差はW区で利用している段差解消機で対応できるように思われた。この物件の契約と交渉については、今後C不動産屋を通して進めていくことになった。

9月18日にSと支援者らでC不動産屋に向向き、契約条件について説明を受けることになった。交渉が必要な場面もあり、Sが会話するときは付き添いのヘルパーによる「通訳」を要した。交渉の結果は次のとおりである。①保証人は法的なものではなく、定期的に収入があることを証明できれば必要ない、②9月27日に住居の改修工事を終え、10月1日には入居可能な状態になる、③契約に伴う敷礼金等の支払い期日は貸付制度の審査期間を考慮して10月末とする、④契約にかかわる事務的なことは支援者らの代行で可能である、の4点だった。

①の保証人の問題は、家族の支援がないSにとって大きな不安があったが年金書類の確認で済むことになった。③について、このとき支援者らは、いつ貸付制度の決定通知が届くのか分からないため、Sが入居予定日までに敷礼金等を支払えるかどうかは約束できないことを説明した。事前に支援者らは社協から、申請書を提出したあとの審査に2週間以上は要することを電話で確認していたのだった。こうして転居するための環境は徐々に整いつつあったが、Sが転居経費の貸付けを受けられるかどうか不透明な状況で調整を進めていかなければならなかった。

(2) 制度的問題—生活福祉資金貸付制度

Sの転居の際には、社協の貸付制度を利用した⁶。だが、この制度のことを知ってから実際に貸付けを受けるまでには様々なバリアがあった。以下では、それらを記述していく。

貸付制度を利用するためには、まず制度の具体的な説明を受けなければならなかった。原則として転居経費の借入れを希望する場合は、転居先の住所地にある市区町村社協に出向いて相談しなければならない。Sはデイケアの通所日と相談日が重なっていたため、ここでも支援者が手続きを代行し、必要な場面でS本人が出向くことになった。

① 窓口での相談

N区の社協では毎週月曜日の午前中のみ相談を受け付けているが、すでに相談の予約で埋まっており一度は断られた。しかし、急いでいる事情を話すとN区とは異なる地区で相談を受け付けてもらうことができた。まず相談員から、貸付制度を利用するには収入面の条件を満たす必要があると説明を受けた。障害者手帳がない場合は生活保護で支給される生活費の基準額の1.8倍以下であること、手帳がある場合は2.5倍以下であることが条件だった。また、Sは過去に自己破産していた経歴があることを支援者らは聞いていた。その場合は、申請に免責決定通知が必要となるようだった。窓口での次の確認事項は以下である。いくつもの書類を準備し持参しなければならない。

所得の確認／生命保険の確認／免責決定通知／引越し業者の見積り書／新居の重要事項説明書／六五歳以下の連帯保証人の確保

これらを確認したうえで貸付けの条件を満たしていることが分かれば、次は民生委員の調査を受けることになる。と説明された。貸付制度の申請書類は、相談員が相談のうえ概ね認可されると判断した申込者に手渡しているようで、免責決定通知の有無が明らかでない段階で支援者らはそれを受け取ることができなかった。

N区の社協で二度目の相談を受けたときは、ヘルパーの介助のもとデイケアからタクシーを利用し当事者であるSも相談に加わっていた。持参した年金などの書類から、申請に必要な所得の条件は十分に満たしていることがわかった。また、自己破産の経歴があることは、相談員もS本人に直接確認を取ることができた。免責決定通知については、Sの手元には見当たらず提出できなかったが、W区の区役所にその写しがあることを相談員に説明した。

転居経費は、新居の契約金と引越しの費用を合計したものとされた。前日までに支援者は、C不動産屋から重要事項説明書を、またケアマネージャーが手配した引越し業者から見積書を受け取っていた。新居の契約に必要な費用は160750円、また荷物の運送費用は42500円だった。相談員は、借入れの希望金額を「生活福祉資金借入申込書」に203000円と記入した。こうして相談員が免責決定通知を除く書類を確認できたところで、はじめてSと支援者らに借入申込書が手渡された。

次は民生委員による調査を受けなければならない。Sは転居経費の借入れを希望しているため、調査を当時の居

住区と転居先の居住区の二つで受ける必要がある。各地区の民生委員の連絡先が相談員から知らされた。原則として、調査依頼は申込者側で行なわなければならなかった。Sと支援者らは、N区の社協をあとにして再びタクシーを利用し、今度はW区の区役所に向かった。免責決定通知と住民票のほか、新居の契約書にも必要な印鑑証明を手に入れるためだった。支援者らは書類を手に入れたあと、そのまま区役所内でC不動産屋から預かった契約書の代筆代印をSに確認しつつ行なっている。

貸付金額を算出するために、ケアマネジャーは引越し業者に見積り書作成を依頼したが、それと同時に引越しの日程調整を済ませていた。Sと支援者らも家主と不動産業者とは敷礼金や契約手数料などの支払い期日の念書も交わしている。これらの期日が差し迫っていることを考慮すると、民生委員の調査と連帯保証人の確保を急ぐ必要があった。また、この時期のSは通所先のデイケアで呼吸筋を中心にリハビリを受けており、自宅でも息苦しさを訴えることが多くなっていた。

② 書類の作成と提出

社協の相談員によると、貸付制度の利用には連帯保証人を必ず用意しなければいけないということだった。連帯保証人がいない場合は、それ以上の相談も受け付けてもらえない。ここまでは、連帯保証人が用意できるという前提で話を進めていたが、Sのまわりには引き受けることが可能な人はいなかった。よって、支援者の関係者が連帯保証人になることになった。9月30日に支援者らは関係者の自宅に借入申込書を持って訪問し、署名をもらった。借入申込書の作成には、Sと連帯保証人の収入や資産、家族関係など詳細な情報が求められる。書類は支援者らが代筆した。

10月3日に、Sと支援者らは相談員から預かった調査票を持って、W区の民生委員の自宅を訪ねた。Sは自身が置かれている状況を話し、転居の必要性について民生委員に詳しく話した。聞き取りづらかった箇所は、支援者やヘルパーがあとで民生委員に補足して説明しなければならなかった。民生委員が調査項目を記入していく過程で不明な点があれば、それは支援者に問い合わせることになった。Sでは意思疎通が難しく、またヘルパーは転居支援の経緯をよく知らないためであった。また、N区の民生委員を訪ねることができたのは10月9日である。民生委員と予定が合わず、またW区から遠かったためにスムーズに訪問することができなかった。この日は、新居で引越しにそなえて福祉器具の利用について相談があり、SはA事業所が所有する車を利用して移動する予定だった。そこで、Sと支援者らは早めにW区を出発し、N区の民生委員を訪ねることにした。W区と同じように、民生委員にSと支援者らは調査票を手渡し、Sは自身の状況を説明した。ここでもSと民生委員とのあいだでの意思疎通は難しく、支援者がSの説明で聞き取りづらかった箇所を補足した。W区とN区の民生委員が作成した調査票が揃ったのは、10月13日の午後だった。

二つの地域で民生委員の調査票を受け取ってから、借入申込書を社協の相談員に提出することができたのは10月20日の月曜日である。審査結果の通知がSに届くまで、2週間以上の時間を要するとのことだった。だが、すでにケアマネジャーが引越し業者を手配しており、転居予定日は22日である。転居の準備に想像以上の時間と手間を要したため、Sは新旧二つの住まいに対して10月分の家賃を支払っており経済的な負担を強いられていた。また、症状の進行も顕著で、9月末から自宅でも鼻マスク式の人工呼吸器を使用するようになっていた。Sは、貸付制度の審査結果を待たずに転居することになった。

3. 考察

家族の支援が乏しく、単身で地域生活を送らざるを得ない重度の身体障害者であるSの転居支援を通して見えてきた課題をあらためてまとめておく。対象者であるSが独居で経済的に不利な状況にあり、さらに24時間の介助を要するという事は転居するうえで無視できない条件だった。ここでは、(1)民間の賃貸住宅を探すことの困難さ、(2)生活福祉資金貸付制度の利用上の課題、(3)居住支援の担い手の確保、の3点について考察する。

(1) 民間の賃貸住宅を探すことの困難さ

第一に、重度障害者の住まい探しは現在でも極めて困難だったことである。障害者に対して、家主や不動産業者が理由を付けて貸し渋り斡旋もしない場合は以前から見られる（調・野村 [1984] 立岩 [1995]）。本事例では、保証人がいることを物件斡旋のための条件として提示されることが多かった。しかし、家族の支援がない独居者にとって保証人の確保は非常に困難である。保証人がいない場合でも、保証人代行サービスによる確保は可能であるが、契約更新の度に費用負担が発生する場合もあり、経済的な理由から利用は難しいのが現状である。入居契約において必ずしも保証人を必要としないのであれば、定期的な収入があることを示せばよいとするなど、家主や不動産業者には独居者に柔軟な対応が求められる。また、対応してもらえた不動産業者では、支援者らが提示した家賃や間取りの条件を満たした物件は見つからなかった。そこには、家賃の条件を優先させれば地域の中心部から外れてしまい、介助者のアクセスや住居の広さを優先させれば家賃が高くなってしまいうというジレンマがあった。障害者の場合、非障害者のひとり暮らしとは異なり身体の状態や在宅生活で利用するサービスのことも含めて住居の条件を考慮する必要がある。このようなジレンマを解消させるには、ひとつには家賃補助制度を設けることである。民間住宅への入居に対する家賃の補助制度があれば、経済的に不利な状況にある単身障害者にとって住居の選択肢が広がり、スムーズな住まい探しを可能とする。東京都などで障害者世帯や高齢者世帯に家賃を補助する制度は見られるが、限られた物件のみを対象とする、または規定以上の居住年数を満たす必要があるなど十分に整備されておらず、利用には制約がある。本事例では、最終的にひとりの家主から物件を紹介してもらうことができたが、これがなければ住まい探しがさらに難航し長引いた可能性は十分ある。

また、進行性の病という点でも住まい探しには困難さがあった。当時の日常生活しか把握できないなか症状が進行したときに、どのような住居が最適なのかということは当事者や周囲にも分からない。当時の症状を重視して候補物件を探したとしても、症状の進行とともに住居に不具合が生じる可能性は十分ある。そのときの選択肢としては住宅改修と転居があるが、単身の障害者が賃貸住宅を生活の場とすることが多いならば、改修工事が不可能な場合もある。その場合は、住生活の改善のために転居を選択せざるを得ない。だが、上述のように重度障害者の転居は困難を伴い、そこには悪循環が存在する。よって、障害者を対象とした住空間づくりを推進する政策を整備しハード面の充実を図りつつ、ここで指摘するような転居にかんする課題を解決する必要がある。

(2) 生活福祉資金貸付制度の利用上の課題

第二は、生活福祉資金貸付制度の利用にかんする課題である。制度そのものの課題としては、①制度へのアクセスが困難であること、②煩雑な手続きを要することがある。①について、本事例ではひとつの不動産業者より転居経費の補助にかんする情報を得て、福祉事務所に相談し社協で制度の詳細を知ることができたが、必要とする人がこの制度を知るには難しい現状がある。制度の存在を周知させ、アクセスを容易にする環境を整えなければならない。②については、これまで述べてきたように、支援者らはその手続きにとっても時間と手間を要している。転居経費の借入を希望する場合、原則として審査の決定通知が届くまで新居の契約を保留する必要があるとされるが、実際には難しい。貸付制度の申請には、候補物件の重要事項説明書や引越し業者の見積り書の写しを提出しなければならない。さらに、借入申込書には転居先の住所や家賃も記入する必要があるなど、かなり具体的な情報を要求される。いつ貸付制度の審査決定がなされ金銭が振り込まれるかが不透明な状況で、家主や不動産業者に物件の契約を保留し続けてもらうことは困難である。さらに進行性難病者の場合は、制度に合わせた転居日の設定が難しい。病状が進行しないあいだに、できるだけ早急な転居が求められる場合もありうる。よって、対象者が速やかに転居経費を確保できるような制度に整える必要がある。また、貸付制度では独居者を対象とする場合でも連帯保証人の確保は必須とされており、支援のない人には非常に利用しづらい制度設計になっているため、保証人を必ずしも必要としないような柔軟な制度のしくみが求められる。

(3) 居住支援の担い手の確保

第三の、そして最も重要な課題は、本稿で記述してきた支援者らによる支援内容にかんして、制度上その担い手が明確に規定されていないことである。それは、制度が家族による無償の支援を前提としていることに起因する。

本事例における転居は、制度外の支援者らの存在があったからこそ可能だったのであり、その支援がなければ実現されなかった可能性が高い。このように重度障害者の場合、たとえば住まい探しの場面において、不動産屋をまわり交渉を重ねるためには既述したような支援が不可欠であるにもかかわらず、これまで支援者の活動内容を詳細に書かれたものはほとんどなく、現在も制度的な保障はされていない。また、障害者を対象とした転居経費の貸付制度があっても、独居者の利用には困難が伴い支援の必要性がある。転居経費の借り入れを希望する場合、申込者は転居先の地域にある社協に足を運んで申請手続きを進めていかなければならない。代理人による相談で手続きを進めていくことを可能としているが、家族の支援が乏しければその役割は制度外の支援者が担わざるを得ない。さらに、申請には煩雑な手続きを要する。制度設計にも課題はあるが、このような現状で独居の障害者は、支援者を確保できなければ貸付制度を利用することができない。とくに本事例のような進行性難病者の場合には速やかな転居を要するため、支援者の介入がなければ地域生活の継続もあやぶまれる。よって、当事者が支援者を確保できるような地域のネットワークを構築するとともに、制度外の支援者による支援内容を業務として捉えて賃金が支払われるようなしくみが必要である⁷。

おわりに

本稿では、生活資源の不足から転居を余儀なくされた独居の重度障害者を対象として、支援者の活動に焦点をあて支援内容を詳細に記述し、その過程で生じた課題を検討してきた。重度障害者に対する居住支援の政策は乏しく、地域生活を送る基盤となる住居の確保には大きな困難を伴う。必要不可欠な支援が制度的に保障されていないのは、その支援内容がこれまで明らかにされてこなかったことがひとつの要因として考えられる。とりわけ、ALSのような進行性難病の場合、利用するサービスや身体の状態が短期間で大きく変化するために当事者や周囲は予測できないなかで住居の問題に対処しなければならない。

今後の研究上の課題として、そのような変化に伴いどのように住まい方を変えて対応させていくことが可能であるか継続的に対象者の住生活を観察し実態を把握すること、また当事者に保障すべき転居支援の内容を抽出し、それを業務として認め担い手に賃金が支払われるようなしくみを具体的に検証することが求められる。最重度の障害者の在宅独居生活支援をめぐる本研究を通して得られる知見は、超高齢化社会の進行により増大するであろう要支援在宅高齢者の支援ニーズに、効果的かつ効率的に対応する支援システムの構築にあたり、高い応用性を発揮するはずである。

註

- 1 本稿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。
- 2 介助者が透明文字盤など他の手段で意思疎通をはかろうとしても、S は拒否し、会話でのコミュニケーションを強く望んだ。
- 3 ここで触れる退院までの経過は、雑誌『生存学』（第 1 号）で詳細に報告している（長谷川 [2009] 堀田 [2009] 西田 [2009] 山本 [2009]）。
- 4 S の困惑は転居の直前まで続き、本人の強い意思が見えないなかで支援者らも支援を続けなければならなかった。当事者が「自らの責任において日常生活を設計し管理していくこと」（岡原 [1995: 122]）が「自立」生活とされるが、そこには当事者が自分の身体のこと自分が一番よく知っているという前提がある。しかし、ALS は人生の半ばで発症する進行性難病である。このような状況で誰が物事を決めていくのかという問題は非常に厄介で、現在（2009 年 8 月時点）でも、S と支援者のほか福祉・医療のサービス提供者のあいだで続いている。S は 2009 年 1 月に、気管切開手術を受けており、たんの吸引など医療的ケアが必要な身体となった。
- 5 N 区は、この地域では初めて独居を実現した ALS の K が居住するところでもあった。当初の K の在宅生活では毎日 5 時間ほど介護の空白が生じていたが、生存権侵害であるとして審査請求を起こし、2008 年 2 月 7 日に一日当たり 27 時間介護（うち 3 時間は介助者 2 名が介助にあたる）を可能とするだけの支給時間数が認められた（舟木 [2009]）。
- 6 貸付制度の詳細は、生存学 HP 内の「居住／住居」（<http://www.arsvi.com/d/107.htm>）。
- 7 居住支援活動を行なう民間の団体はあっても居住支援で得られる利益はわずかで、ボランティアに近いことが報告されている（西野他 [2007]）。

参考文献

- 阿部 康二 編 2007『筋萎縮性側索硬化症（ALS）筋萎縮性神経難病のすべて——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
- 安積 純子・岡原 正幸・尾中文哉・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
- 舟木 浩 2009「ALS患者に対する自立支援給付不足、他人介護料の不支給事件」, 『ケーススタディ障害と人権——障がいのある仲間が法廷を熱くした』:172-179, 生活書院
- 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」, 立命館大学生存学研究センター 編『生存学』1: 184-200, 生活書院
- 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」, 立命館大学生存学研究センター 編『生存学』1: 218-235, 生活書院
- 伊藤 智佳子 編 2002『障害をもつ人たちの居住環境』, 一橋出版
- 亀屋 恵三子・菅野 實・山本 和恵・小野田 泰明・坂口 大洋 2005「長期療養の場としての ALS 罹病者と家族の住まいに関する事例的研究」, 『日本建築学会計画系論文集・計画系』593: 41-47, 社団法人日本建築学会
- 小島 直子 2000『口からうんちが出るように手術してください』, コモンズ
- 中西 正司 1994「民間住宅で暮らす場合」, 日本障害者協議会 編『障害者の生活環境改善手法——実践の記録から』: 16-17, 彰国社
- 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」, 立命館大学生存学研究センター 編『生存学』1: 165-183, 生活書院
- 西野 聖子・米野 史健・森永 良丙・新井 信幸・三井所 隆史・二階 幸恵・加藤 景子 2007「障害者を対象とした居住支援活動: 民間賃貸居住支援活動の事例調査 その2」, 『学術講演梗概集・F-1』2007-8: 1395-1396, 社団法人日本建築学会
- 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: 121-146, 藤原書店
- 大本圭野 2006『日本の居住福祉と障害をもつ人』居住福祉ブックレット4, 東信堂
- 調一興・野村 歡 1984『障害者の生活と福祉』講座障害者の福祉第4巻, 光生館
- 隅田 好美 2004「筋萎縮性側索硬化症患者の在宅療養に関する問題点: 介護負担と吸引問題」, 『社会問題研究』53 (2): 79-94, 大阪府立大学
- 高橋 儀平 1994「総論 暮らしやすい障害者の住まいとは」, 日本障害者協議会 編『障害者の生活環境改善手法——実践の記録から』:12-13, 彰国社
- 田中 恵美子 2009『障害者の「自立生活」と生活の資源——多様で個別なその世界』, 生活書院
- 立岩 真也 1995「「出て暮らす」生活」, 『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: 57-74, 藤原書店
- 豊浦 保子 1996『生命のコミュニケーション』, 東方出版
- 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」, 立命館大学生存学研究センター 編『生存学』1: 201-217, 生活書院
- 山本 晋輔・森田 孝夫・阪田 弘一・高木 真人 2008「在宅 ALS 患者および介助者の生活実態と住要求——重度 ALS 患者のための在宅独居空間整備に関する研究 その1——」, 『日本建築学会近畿支部研究報告集・計画系』48: 185-188, 社団法人日本建築学会
- 結城 康博 2008『介護——現場からの検証』, 岩波書店

Improving Living Conditions of People with Severe Physical Disabilities: Supporting Residential Moves of Single ALS Patients

YAMAMOTO Shinsuke

Abstract:

The possibility of living at home for ALS patients largely depends on the presence or absence of adequate support by family members. Single ALS patients who cannot receive family support seldom choose even to wear a ventilator due to the lack of social resources to support community life. This study aims to clarify the details of support needed for severely disabled people who require medical care to live in community without the support of a family, and it aims to state the information to promote its institutionalization. The paper discusses the details of support needed to improve the living conditions of people with severe disabilities as shown through activities supporting the residential moves of single ALS patients who had no family support. Some patients had to leave their familiar communities because of a lack of sufficient resources for living in their residential areas, as the amount of required care increased following the progression of symptoms. Housing assistance policy for singles with severe disabilities is poor and very few living options are available.

Keywords: Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS), living alone, living condition, residential move

重度身体障害者の居住支援 ——単身 ALS 罹病者の転居事例を通して——

山 本 晋 輔

要旨：

ALS 罹病者が在宅生活を送れるか否かは、十分な支援ができる家族員の有無によるところが大きい。家族の支援が期待できない単身の ALS 罹病者は地域生活を送れるだけの社会資源が不足しているために、その多くが人工呼吸器装着の選択肢さえ与えられずにいる。本研究は、医療的ケアを要する重度の身体障害者が家族による支援を受けずに地域生活を営むために必要な支援内容を明らかにし、制度化の基盤になる情報として提示することを目的とする。

本稿では、家族の支援がない単身 ALS 罹病者の転居支援を通して、重度身体障害者の住環境整備に必要な支援内容について検討する。症状の進行に伴って必要な介護量が増加した対象者は、居住地域に十分な生活資源がないために転居を余儀なくされ、住みなれた地域を離れることになった。単身の重度障害者に対する居住支援の政策は乏しく、生活の場の選択肢は限られている。