

# 脊髄性筋萎縮症（SMA）を抱える一障害者の ライフ・ステージの変化と必要な支援の変化についての考察

城戸 裕子

## 要 約

本論文の目的は、脊髄性筋萎縮症(SMA)を抱える一障害者のライフ・ステージの変化を明示し、その変化に対応した必要な支援を示すことである。特に、壮年期の生活支援と職業問題を中心に考察を進めた。

その結果、次の点が明確になった。①幼年期から児童期においては、生活支援が中心となること。②青年期から壮年期にかけては、従来からの直接的な支援に加え、新たな社会支援ネットワーク体制の構築が必要となること。③地域行政の対応によって、生活の質が変化すること。④必要な支援があれば、十分に一般雇用が可能であること。

これらの結果から、SMAを抱える者も、ライフ・ステージに応じたさまざま支援があれば、非障害者と同様の生活を送ることが可能であることを示した。

キーワード：脊髄性筋萎縮症（SMA）、ライフ・ステージ、生活支援、職業問題

## 1 問題の所在と背景

障害者自立支援法の施行から2年以上が経過した。この法律については、賛否両論あり、筆者も欠点があると考えている。例えば、社会福祉サービスを受給する際に生じる一割負担は、障害年金以外の収入のない障害者にとっては単純な収入減になると考えられる。この点は、潜在能力の不平等において、大きな問題である。しかし、障害者自立支援法の理念には賛同できるものもある。地域生活を重視した姿勢や働くことによる社会参加の促進については、説得力を持つと考えられる。

しかし、地域生活の促進や働くことによる社会参加の具体策は、十分に示されているとはいえない。ここには、障害者の地域生活に必要な支援や働くために必要な支援についての資料が不足しているという現実がある。特に、難病を抱える身体障害者への支援については、その性質から地域への移行や働くことによる社会参加よりも院内での支援や治療を最優先した可能性が高い。また、難病を抱える身体障害者は、計算上は身体障害者

手帳保持者になるため、分析が難しいという問題もある。

そこで、実際に地域で一人暮らしをし、一般企業でパート労働に就いている脊髄性筋萎縮症（以下、SMA）を抱える一障害者を対象とした調査を実施することで、不足した資料を補い、今後の研究の道程を示すことは有用であると考えた。

## 2 目的と手法

本論文の目的は、脊髄性筋萎縮症（SMA）を抱える一難病者のライフ・ステージの変化を明示し、その変化に対応した必要な支援を明示することである。なお、調査対象者の現在の年齢を考慮し、青年期及び壮年期に必要なサービスを重点的に論じる。

## 3 研究の手法と対象

主な手法は聞き取り調査とし、不足分を文献及び二次資料の収集で補った。

主な対象者は、長崎県大村市に在住する脊髄性筋

(所 属)

山梨県立大学 人間福祉学部 福祉コミュニティ学科

萎縮症 (SMA) ウェルドニッヒ・ホフマン病の 2 型 (中間型) の身体障害者 (1 級) の水野義幸氏である。なお、実名公表の意図は本論に譲る。また、同氏が在籍し、サービス提供を受けている仁木田株式会社トータルサポート太陽の社長である林田聡子氏、顧問である N 氏、渉外・広報担当責任者である林田真吾氏を対象とした。これは、同社の理念と水野氏の現状が深く関わっているためである。

文献及び二次資料の収集は、学術論文を中心に検索を行った。更に、水野氏の現状との比較のため、筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 者についての著作なども参考とした。これは、水野氏と同様の状態を示す生活支援状況の著作・論文などがほとんど確認されなかったためである。

#### 4 倫理上の配慮

本論文においては、可能な限り実名表記を行うこととした。このため、本論文を作成するにあたり、十分な倫理上の配慮を行った。以下、その経緯を記述する。

まず、水野氏に対して調査協力依頼書を文書にて送付し、本調査の目的並びに方法を説明した。実名公表についての意義についても説明し、その承諾を得た。聞き取り調査の際には、守秘義務が筆者側にあり、本研究以外での使用をしないことを説明した上で、聞き取り調査においては IC レコーダーでの録音の了解を取った。出稿前には、事前に本論文に虚偽がないかの確認して頂いた。ここで、水野氏自身の発言に対する責任は同氏に帰属するが、これらを公表する責任は筆者にあり、同氏にないことを明記する。なお、仁木田株式会社の関係者に対しても、水野氏に対する聞き取り調査の実施の協力をお願いした。

仁木田株式会社についての聞き取り調査についても、同様の説明を実施した。林田聡子氏、林田真吾氏については、聞き取り調査と実名公表の同意を得た。ただし、N 氏については聞き取り調査協力の同意を得たが、実名公表は同意しないとの回答を得た。同社に対する聞き取り調査結果の記述内容についても筆者に帰属するが、同社の関係

先に対する記述の責任は、同社に帰属するという旨の回答を N 氏より得た。

なお、同社内の責任の所在を確認したところ、内容確認の最終責任は N 氏にあり、対外的な責任は代表者である社長と顧問 N 氏にあるという回答を得た。このため、聞き取り内容に起因する問題が発生した場合には、N 氏の実名を公表する許可も同時に得た。これは、筆者による記述の責任を免除するものではないが、N 氏の意向により本記述を追加した。

本論文の作成過程において、水野氏より N 氏と筆者への支援依頼を受け、承諾している。筆者に依頼のあった支援内容は、主に情報提供である。N 氏に対しての支援依頼内容の全容は不明であるが、権利擁護が含まれていることを確認している。このため、本論文の水野氏に関する記述に対しても、水野氏と N 氏が協議を行い、記述に同意する旨と責任の所在は N 氏にもある旨の回答を得た。また、問題が発生した場合にも筆者と共に N 氏が説明と責任を行うとの同意を得ている。

#### 5 我が国の難病を抱える障害者に関する研究

##### (1) 障害特性と先行研究

水野氏は、脊髄性筋萎縮症 (SMA) ウェルドニッヒ・ホフマン病の 2 型 (中間型) との診断を受けている。この疾患の特徴として生後 6 ヶ月から 1 年 6 ヶ月ぐらいまでに発症し、全身の筋力が低下し、車椅子等の使用が必要となる。SMA の各型の分類は長期的間、診断する医師によって統一されたものではなく、1991 年頃から、原因の遺伝子を発見するために明確な分類と診断基準を確立することが必要であるという考えのもとに、国際 SMA 協会 (International SMA Consortium) が組織されたことにより、分類が明確化した<sup>1)</sup>。

現在でも SMA=ウェルドニッヒ・ホフマン病という診断をしている医師も存在し、水野氏の病名も狭義のものである可能性がある。しかし、現行の分類でも 1 型、2 型、3 型のそれぞれの境界が線で分けられないことも踏まえて、本研究では、本人の申告のまま病名を明記する。

先行研究として、水野氏と比較可能と考えられる論文はなかった。「ウェルドニヒ・ホフマン」という語を CiNii<sup>2</sup> で検索した結果、6 件の論文が該当した。しかし、いずれも 15 歳前後までの 1 型を対象者としたものであった。更に、SMA に対象を拡大し、「脊髄性筋萎縮症」、「生活」、「支援」をキーワードで検索した場合も、論文は 1 件のみであり、この場合も 1 型を対象者としていた。「生活」を除いた場合でも 2 件しかなく、前述以外の 1 件も長期入院中の 1 型が対象者であった。

水野氏以外の生活状況を確認することはできなかったため、現状に近いと考えられる筋萎縮性側索硬化症 (ALS) を対象に加えた。「筋萎縮性側索硬化症」、「生活」、「支援」をキーワードに検索した結果、13 件の論文が確認された。しかし、生活状況を中心に研究したものは確認できなかった。したがって、本論文の資料は貴重なものになると判断し、執筆に至った。

なお、考察での比較資料としては、ALS 者の著作を集めた立岩 (2004) と同氏が山梨県における日本 ADL 協会山梨県支部で行った講演を収録した立岩 (2008) などを参考にした。

## (2) 大村市の社会福祉に対する理解と障害者雇用の状況

大村市側の社会福祉への理解は「ボランティア福祉都市宣言<sup>3</sup>」をしていることから、高いと筆者は考えていたが、さまざまな状況を確認すると、その理解は低いと言わざるをえない。このため、大村市が公的支援の必要性を理解しているのかは大きな疑問である。

その根拠として、大村市は水野氏の生活状況や家族に対する感情<sup>4</sup> を考慮することなく、家族介護を推進するという趣旨の公文書<sup>5</sup> を発行したことを挙げることができる。また、この公文書発行前に、水野氏の生活などの訪問調査を実施せず、同氏の公的福祉サービスの利用時間削減提案を行っている<sup>6</sup>。なお、公的サービス削減の提案の根拠は、「家族等の社会資源の活用」であった。ただし、大村市にある「家族以外の社会資源は何か」という N 氏の質問に対しては、「ほとんどない」

との回答であった<sup>7</sup>。これらの事実から、大村市がボランティアの育成や社会資源の確保に積極的ではなかったと判断することが妥当であると考えられる。

次に、大村市の正確な障害者雇用状況を把握することは難しい。まず、大村市にある公共職業安定所の数字には周辺地域が含まれるからである。また、この数字のみでは、これが多いのか少ないのかの判断は困難である。その理由は、大村市を含む圏域のすべての被雇用者数や自営業者数が正確に把握できないためである。ただし、その数は多くないと考えられるため、大村市にある公共職業安定所の数字を参考とする。大村市圏域における障害者被雇用者数は、平成 20 年 4 月現在、336 名であり、その中で身体障害者は 190 名であった。すべての障害を持つ被雇用者において目立った増減はなく、安定している地域であるといえる。

## 6 聞き取り調査 I

### (1) 実名公表の意図

水野氏と同様の障害を抱えながら就職している例は、少なくとも大村市にはない<sup>8</sup>。先行研究でも示したが、これらを研究対象とした論文も確認できなかった。医学の発達と共に、SMA 者への生活や支援の必要性が高まると考えられる。これらを考慮し、匿名にしてもすぐに確認される事例であること、その特異性から今後も注目されるべき事例であることなどから実名公表とした。

実名公表について、水野氏は非常に協力的であり、今後も協力する用意があるとのことであった<sup>9</sup>。これは、水野氏が同じ状況にある障害者の生活支援や職業問題が強く改善されることを望んでいるからである。

### (2) 対象者の概要

水野氏は、長崎県大村市生まれである。1 歳前後の時、発達の遅延から病院受診し、ウェルドニヒ・ホフマン病と診断された。小学校就学時より、車椅子を使用し、入院、院内学級にて過ごし、中学 3 年時、電動車椅子に移乗したことをきっかけに中学 3 年のみ、自宅から中学校へ通学する。高

校は病院での生活で、併設される県立養護学校高等部に進学した。高校卒業後は、両親からの在宅介護を受けながら福祉サービスの利用をせず、9年間を過ごす。父親の骨折がきっかけで、在宅での入浴が不可となり、市役所、社会福祉協議会の紹介により、ある社会福祉法人の通所介護サービスを週3回利用開始するに至った。その通所介護サービス事業所に林田真吾氏が勤務していたことから、知り合い、同氏が起業した会社に就職、親元を離れ、一人暮らしを開始する。

### (3) 聞き取り調査期間

平成20年10月31日～11月1日の2日間である。水野氏の体調を勘案し、勤務する仁木田株株式会社の会議室で実施した。その後、不明な点などについては、電話及びメールにて確認を行った。

### (4) 調査方法と項目

今回の調査では、半構造化面接法を用いた。なお、面接では本人の同意の元、ICレコーダーでの録音を行った。また、体調不良、回答したくない内容については録音の中止を行うことを示した。事前に設定した調査項目は、以下の8項目である。

- ① 生育歴
- ② 現在までに受けてきた福祉サービス支援
- ③ 現在の生きがいについて
- ④ 仁木田株式会社へ就職したきっかけと就職時期
- ⑤ 一人暮らしを初めての長所、短所
- ⑥ 家族介護に対しての本人の想いと本人から見た家族の想い
- ⑦ 現行で不足していると考えた福祉サービス
- ⑧ 行政機関に対しての要望

### (5) 調査結果

ここでは、(4)の項目別に質問項目と実際の口頭で行った質問を示し、その回答を示す。ここでは、水野氏のニュアンスを生かすために、口語体であることを明記する<sup>10</sup>。また、病名などに若干の事実誤認があったとしても、そのまま記載した。水野氏は医師でも疾病の専門家ではなく、本論文への影響はほとんどないからである。なお、影響が

あるものについては、再確認を行った。

- ① 生育歴「生まれてから現在までのことを話してください」

1歳前後の時、ALSの中のウェルドニッチ・ホフマン病って言われた。それからずっと病院だった。病院の中に学校があって、そこで勉強した。中でも車椅子は僕だけだった。ご飯食べないと怒る看護師さんもおったね。反省文も書かされたことある。

中学2年になって車椅子が電動になるし、仲良い友達が退院して普通の中学行くから、自分も通おうと思って退院した。中学校から体重は、21.0Kg台だね。育ち盛りとか思春期についての本読んだら、成長すること書いてあって友達の中には同じ病気で40.0Kgある人もおったけど、介護する親の負担考えたら、漠然と大きくなったら悪いと思ったから制限(食事)をするようになった。

高校は川棚の養護学校だったら、入院生活だった。休暇は決まりがあって、2週間しかとれない。夏休みは、月をまたいで1週間、1週間って取ったかな。高校ではバンド活動した。キーボード担当だった。大学に行きたいなって思ったけど、レポートがあるから嫌だなって思っていた。カウンセリングの勉強したくて、本読んだりしていたけど、心理学の本っていうかハードカバーの本は重くて読みづらいし、ページがめくれないから。

高校卒業した後は自宅で9年間過ごした。パソコンでインターネット検索したり、ゲームしたりして過ごしていた。特に不便はなかった。福祉のサービスは全く、使わなかった。そんなのあるのは誰も教えてくれなかったし、家族の介護だけで十分だった。在宅では、ホームページ作成したりの仕事も少ししていた。

- ② 受けてきた支援「今まで、受けてきた福祉サービスを具体的に教えてください」

障害者手帳の更新くらいしかなかったし、福祉のサービスなんてあるということ自体、知らなかった。

初めて利用したのは、父親が骨折したからお

風呂に入れなくなった時。それで、市役所に相談したら、社会福祉協議会を教えてください、そこから新しいサービスが出来るから、お風呂に入れるっていうことになり、あるデイサービスセンターを紹介してもらって、週3回行くようになった。入浴が目的だったし、パソコン室もあったけど、そのパソコンは古くて使い勝手が悪かった。

- ③ 生きがい「在宅生活をしていた頃と、現在の生きがいを教えてください」

生きがいなのか、パソコンをいじっていてプログラムを作っていることで、自分の立てたプログラムが動くことで結果が出るのがおもしろかった。インターネット一日12時間していた。

今は、音楽をやりたいかな。好きなのは、ラップ。家にいる時も曲を作っていた時があった。パソコンって入力にマウスを使わなくちゃいけないし、プログラミングは操作が複雑になるので諦めた。音楽ならやれるかなって。

- ④ 仁木田株式会社へ就職したきっかけと就職時期「仁木田株式会社へ就職したきっかけと就職時期はいつですか」

仁木田株式会社へは、林田さん(真吾氏、自身も車椅子生活 身体障害者2級)が障害者が自立して生活できるように何かしたいって話をしている、例えば貯金などを崩さなくても障害者年金を使わなくても10,000円でも残るようなそんな仕事の場所を提供したいって話を聞いて、おもしろそうだなって思った。友達とも過ごす面白さもあるし、東京とか特別なところに行かなくてもいいかなって思った。勉強もインターネットで出来るし。

就職は、平成20年4月から。仕事は主に経理、労務の管理とホームページ等の作成。勤務は、一日6時間。

- ⑤ 一人暮らしを始めての長所、短所「一人暮らしを始めてよかったことと悪かったことは何ですか」

良かったことは自由気ままなこと、親に負担をかけなくて良いて言うことかな。母親は、腰痛めていたから一人暮らししたら接骨院とか

行ける時間あると思ったけど、未だに行っていないみたい。悪かったことというか、偏食気味だから好きな物しか食べなくなったこと。野菜は苦手。

排泄のことが心配だった。在宅では短時間だけど、ここでは介助を受けての生活だし、トイレも様式が違うから。在宅では座って出来たから短時間だったけど、ここは寝ての排泄なので、時間が30分~60分かかる。

- ⑥ 家族介護に対しての本人の想いと本人から見た家族の想い「家族への想いというか家族介護について、どう思いますか」

安心でもあったけど、きつそうにしているなって思った。それが嫌だった。生まれて10年以上も介護されているから安心でもあった。

体重も負担かからないように漠然と食事制限していたし、現在は21.4kg。母親は腰を痛めたりしているから、接骨院に行って治してほしい。まだ行っていないから心配だけど。姉は東京にいる。自分のアドバイスがきっかけでゲームソフト会社に就職した。

- ⑦ 現行で不足していると考える福祉サービス「現在、不足しているサービスは何だと思いますか」

支給決定の量<sup>1)</sup>。

現在は、経過的に対応しており、毎月、見直しされる。日中の介護について、真っ先にボランティアや家族の協力を求めること。親にも親の生活がある。

- ⑧ 行政機関に対しての要望「市役所に対して何か要望がありますか」

市役所ってなんだろう・・・。

財政の問題もあると思うけど今回の支給決定に対しても「事例がない」ということで対応に消極的で、自分の介護について障害者の子どもを持った親の責任やボランティアをお願いすることの提案を出してくる。

家族も負担であることを伝えているのに、それでも親の休日を使って介護をして欲しいという。

## 7 聞き取り調査Ⅱ

### (1) 対象の概要

仁木田株式会社<sup>12</sup>が提供するサービスは、障害者を対象とした重度訪問介護・介助事業が中心であり、介護保険に準拠したサービス提供も可能である。ただし、調査時点(2008年10月)では介護保険関連事業のサービス提供実績はなく、今後の課題であった。

「障害を持つ方々や高齢の方々の生活をトータルでサポートします」という社是を持ち、障害者や高齢者と共に成長する企業を目指している。現在、パート契約を含め、計3名の身体障害者が在籍している。

### (2) 聞き取り調査期間

林田聡子氏および林田真吾氏への調査期間は平成20年10月31日～11月1日である。聞き取りは仁木田株式会社の事業所内で実施した。また、N氏に対する聞き取り調査は、必要に応じて行うことが可能であった。このため、必要に応じて5回程度実施した。N氏への聞き取りは、関東地区(東京または埼玉)で行った。

なお、筆者は仁木田株式会社への調査を平成20年4月から継続して行っている。このため、必要に応じて電話やメールなどで、質問や確認などを行った。

### (3) 調査方法と項目

林田聡子氏および林田真吾氏への調査では、半構造化面接法を用いた。事前に設定した調査項目は、以下の通りである。

- ① 事業を開始したきっかけ
- ② 株式会社(営利企業)で福祉事業を行う理由
- ③ 現在の水野氏の業務内容
- ④ 実際に水野氏を雇用した感想
- ⑤ 今後の事業と障害者雇用
- ⑥ 大村市との関係

### (4) 調査結果

水野氏の場合、個人に対する聞き取り調査であったが、今回は組織に対する調査であることから個

人のニュアンスを示す必要はないと考える。したがって、聞き取り調査の要点をまとめ、確認を依頼した。

#### ① 事業を開始したきっかけ

林田真吾氏が中心となって起業の準備を行った。社会福祉を事業の中心としたのは、林田聡子氏、林田真吾氏に社会福祉領域での経験があったためである。林田聡子氏には現場での実践サービス提供の職場経験と複数の福祉関連の資格があり、林田真吾氏には主に経理・総務関係の職場経験があった。

#### ② 株式会社(営利企業)で福祉事業を行う理由

最大の理由は、さまざまな事業展開が可能であることであった。社会福祉法人や特定非営利活動法人は、税制面での優遇はあるが、新規の事業展開には活動制約がある。「従業員のやりたいことを実現する」ためには、活動制約が少ない方が有利である。また、「地域に必要とされる企業」を目指しており、そのニーズによって将来の事業展開を考える余地を残したかったとのことであった。

しかし、株式会社という形態ゆえの誤解もあり、福祉関連の事業を行う上では負の作用があった。主なものは「営利のみを追求しており、そのために障害者を利用している」という指摘である。ただし、従業員に対する強制はないものの、従業員がサービス利用者として在籍することも事実である。同社雇用の障害を持つ従業員には、福祉サービスの利用を中止しても解雇されることはないことを約束している。

#### ③ 現在の水野氏の業務内容

業務内容を確認したところ、後日、下記の内容が示された。

- ・接客・電話対応
- ・訪問介護員の勤務割管理
- ・領収書の打ち込み
- ・物品管理
- ・金銭管理
- ・労働者名簿管理
- ・各種書類テンプレート作成
- ・身分証明書管理

- ・移動支援稼働実績記録票の作成
- ・訪問介護員稼働明細による労働時間・内容の入力
- ・訪問介護員移動距離の管理
- ・給与計算
- ・給与銀行振込登録
- ・給与明細書作成
- ・翌月の勤務割の作成
- ・スタッフ会議・議事録作成

④ 実際に水野氏を雇用した感想

仕事の内容や時期、体調面などのバラツキはあるが、一般事務職としては十分な業務をこなしていることが明示された。業務については他の事務職と協働して行う場合もあった。また、業務遂行能力は非常に高く、特にパソコンスキルに優れており、仁木田株式会社にとって欠かせない人材であるとの回答であった。

⑤ 今後の事業と障害者雇用

現段階では、現在の事業を安定させることを第一とするが、将来的には多角化し、社会福祉事業の比率を下げることを念頭においていた。障害者や高齢者の雇用も積極的に進めるために、それぞれに適した事業とは何かを常に検討している。

⑥ 地域行政（大村市）との関係

基本的なスタンスとしては、大村市を含む行政との関係は良好である方が望ましいと考えている。ただし、第一には利用者の権利擁護を重視する姿勢が最も重要であると考えていた。このために大村市を含む行政機関と対立することを避けてはならないとのことであった。水野氏に対する提案のように、本人が納得していないサービス変更などについては、その妥当性を確認した上で、話し合いによる解決を模索することであった。ただし、行政からの提案に妥当性がない場合には、利用者の望む支援を行うとのことであった。

## 8 考察

### (1) ライフ・ステージの変化

聞き取り調査によって明らかとなった水野氏の

ライフ・ステージを表にまとめた。比較検討のためにハヴィガストの発達課題<sup>13</sup>の示す発達段階の課題を示した。(表1)

### (2) ライフ・ステージの変化と必要な支援の方法

SMA 者の障害は、固定化されたものではなく、個人差はあるが、悪化する傾向になるのは否定できない事実である。この点は、水野氏自身も把握している。

発症から青年期の初期に至るまで、病院での生活を送っている。しかし、「友人の退院をきっかけに一旦退院」できた点が重要であると考えられる。本人の意思と有効な社会資源があれば、より早い時期に退院・地域移行が可能となったと考えられる。しかしながら、水野氏の場合、社会資源の活用はほとんどなく、両親に負担の多くがかかっている。当時は、措置制度の時代であり、現在とは状況は大きく異なるが、大村市の家族介護・介助を推進するという方針に変化は見られない。しかし、このような状況をみれば、家族介護や介助を強制することには、首肯できない。この時期に必要な生活支援は、本人に対する直接的な支援のみではなく、家族と本人を支えるシステムの構築であると考えられる。

青年期から壮年期にかけては、障害が本人の意向を左右する場合が多い。例えば、読みたい本があっても、ハードカバーのものは読めないという状況である。また、多彩な趣味と十分な学力を併せ持ちながら、自分の能力を発揮する場の確保がなされていない。また、社会に対する働きかけを行うのは本人であるが、家族以外の支援者の存在がほとんど確認できず、この時期の初期には、社会福祉サービスすら利用していない。父親の骨折という不幸な事故がなければ、未だに在宅中心で、社会とのつながりを持つには至らなかった可能性もある。これらは、社会福祉のアプローチの重要性を示したものであるといえる。本来、このような事故は未然に防げるものであり、家族介護をより良いものとする思想や広報活動の不備に一因があると考えるのが妥当である<sup>14</sup>。この指摘は、立岩（2008）でも確認されている。ALS の場合、

表1 ライフステージと発達課題の比較

発達段階	発達課題	主な出来事 (エピソード)
乳幼児期	歩行の学習 固形食を食べる学習 話すことの学習 排泄の学習 生理的安定の達成 性差と性的慎み深さの学習 社会的・物理的現実についての単純な概念の形成 両親兄弟の人間関係の学習 善悪の区別、良心の学習	<ul style="list-style-type: none"> <li>・1歳前後でウェルドニッチ・ホフマン病と診断</li> <li>・在宅で療養後、小学校就学時から国立長崎医療センタに一小児病棟に入院。病院内に設置されている院内学級就学</li> <li>・車椅子使用は、小学校就学時から利用</li> </ul>
児童期	日常の遊びに必要な身体的技能の学習 生活体としての自己に対する健康な態度の形成 遊び友達を作って、うまく付き合う学習 男子・女子の区別の学習とその社会的役割の適切な認識 読み・書き・計算の基礎的学力の習得と発達 日常生活に必要な概念の発達 良心・道徳性・価値観の適応的な発達 個人的独立の段階的な達成・母子分離 社会集団や社会制度に対する態度の発達	<ul style="list-style-type: none"> <li>・院内学級は、少人数制であり、車椅子使用している児童は、自分だけであった</li> <li>・大部屋で過ごした</li> <li>・重度の障害を持つ同級生は存在しなかった</li> </ul>
青年期	両性の友人との交流と新しい成熟した人間関係を持つ対人関係スキルの習得 男性・女性としての社会的役割の達成 自分の身体的変化を受け入れ、身体を適切に有効に使うこと 両親や他の大人からの情緒的独立の達成 経済的独立の目安を立てる 職業選択とそれへの準備 結婚と家庭生活への準備 市民として必要な知的技能と概念の発達 社会人としての自覚と責任、それに基づいた適切な行動 行動を導く価値観や倫理体系の形成	<ul style="list-style-type: none"> <li>・中学3年生進級時、電動車椅子に変更</li> <li>・中学2年時、院内学級の同級生が退院したのをきっかけに自身も退院し、自宅から近隣の中学校へ転校</li> <li>・高校は川棚養護学校高等部へ進学（病院が隣接していた）し、入院生活を送る</li> <li>・高校時代は、バンド活動でキーボードを担当</li> <li>・修学旅行で韓国へ行った</li> <li>・大学に進学希望し、カウンセリングの勉強をしたいと考えた（東京での生活を考える）⇒断念</li> <li>・パソコン、ゲーム、プログラム作成についての興味が有り、姉と試作する（後に姉は、ゲームソフト作成会社に就職）</li> <li>・インターネットで知り合った友人に会いに東京へ</li> </ul>
壮年期	配偶者の選択 配偶者との生活の学習 第一子を家庭に加えること 育児の遂行 家庭の心理的・経済的・社会的な管理 職業に就くこと 市民的責任を負うこと 適した社会集団の選択	<ul style="list-style-type: none"> <li>・家族介護困難により、福祉サービスを利用開始（週3回、通所サービス利用）</li> <li>・勉強や自身の興味のあることの実現には東京に行かず、インターネットで可能であると考え、地元での生活を続ける</li> <li>・障害者就労についてアメリカへ現地見学</li> <li>・仁木田株式会社就職、一人暮らしを開始</li> </ul>

発症が遅いため、家族介護の中心に配偶者や子どもが加わり、複雑化する。ただし、発症前の知識や人間関係などを活かせる場合もある。なお、水野氏の父親は会社員であり、通常の業務と水野氏の介護・介助を両立させていた。

壮年期の現在、水野氏は行政（大村市）に対する不信感を募らせていた。市役所や行政への質問に対し、半ば諦めたような回答が多かった。ADL全介助の水野氏が両親から独立した生活を送るには、社会福祉による支援が不可欠である。なお、本人は語らなかったが、「見守りのための夜間の社会福祉サービスは不要である」という意見が大

村市から提案されたことを付け加える。結果的には、医師の判断によって同市側の主張は却下されたが、生命に関わる可能性のあるサービスの削減を求める行政の姿勢は、非難されるべきであろう。また、水野氏が一人暮らしと労働という新たな環境を手に入れることができた背景には、社会で障害者を支えるシステムの存在が大きい。これは、公的なもののみではなく、私的なネットワークも含むシステムである。その構築を水野氏のように個人が行うには限界がある。社会福祉の役割として、直接的な支援のみならず、間接的な支援を行う必要がある。



### (3) 働くことについて

環境さえ整えば、水野氏のように、電動車椅子を使用しており、右手首より下以外の自由は充分ではない者であっても十分に働くことができることが示された。現在はパート契約であるが、将来的には正社員契約への移行も雇用主である仁木田株式会社は視野に入れている。その能力は、同社にとって必要不可欠となっており、将来的な期待も寄せられている。

水野氏が中心となる業務として、短期的にはホームページの作成・管理、社会貢献を意図したメールでのカウンセリング<sup>15</sup>の実現を目標にしている。中長期的には、社会福祉分野以外の事業展開を林田真吾氏と共に計画している。これは、社会福祉事業のみでは採算面の問題があり、行政による介入や法制度の変更の影響が大きいためである。現在、新規事業の企画立案から立ち上げまで、水野氏に関わる予定である。公的な支援のない福祉サービスは、人件費などの問題から、高価となることが予想される。他の事業で適切な利益を上げ、公的な援助の利用できない者に対する福祉サービスの質を落とさずに安価で提供することが可能となるシステム構築を進めており、その中心には水野氏がいる。

しかし、業務遂行能力のうち、体力面については若干の配慮が必要である。これは、ADL 能力欠如に起因するものであり、雇用側の配慮が求められる。現在は、フレックスタイム制ではないが、将来的にはこのような制度の導入も検討されている。また、パソコンのキーボードや通常の日用品などの使い勝手が悪く、水野氏専用のものが必要となる。障害者雇用にはさまざまな補助金があるが、これらを活用することで、職場環境の整備・維持を常に心がける必要がある。

最後に、仁木田株式会社は水野氏の能力が低下したとしても、契約を解除することはしない旨を本人に伝えている。長期的な視野に立った支援と雇用の両立が、今後の目標であり課題であろう。

## 9 まとめと残された課題

今回のまとめとして、ライフ・ステージごとに

必要な支援を明記する。

幼年期から児童期においては、生活支援が中心となる。必要な生活支援は、本人に対する直接的な支援と家族と本人を支えるシステムの構築を含む間接的な支援である。特に、家族を支えるシステムの欠如が、水野氏のその後の人生に大きな影響を与えている。また、教育問題も避けては通れない問題である。特に、ALS との違いは発症時期であった。このため、一般的に社会性の獲得を行う時期の教育環境に問題が生じる恐れはある。ただし、筆者の能力を超えるため、ここでは今後の課題として残す。

青年期から壮年期にかけては、従来からの直接的な支援に加え、新たな社会支援ネットワーク体制の構築が必要となる。児童期までに家族を中心としたネットワークが形成されたとしても、本人中心の支援体制の確立が急務となる。特に働くことを考えた場合、労働時間中の安全な支援をいかに確保するかという課題が残る<sup>16</sup>。

本論文において、水野氏の個人的な情報を開示した。しかし、当然ながら伏せた部分も多く、多くの課題がそこには残っている。また、直接的な支援の質の問題に踏み込むとは避けた。これらは、別の機会に論じることを念頭に調査を継続している。

また、勤務先の同僚でもある林田真吾氏も身体障害者であり、授産施設を利用した経験がある。このため、障害者雇用については積極的に展開することが予想される。ただし、現段階で雇用しているすべての障害者が身体障害者であり、他の障害者は雇用していない。この点も今後の課題であり、改善を約束して頂いた。

最後に、地域を支える基盤を創る地域行政の在り方について指摘したい。

地域行政には、財政問題を中心としたさまざまな制約がある。このことを伏せたまま、公的社会福祉サービスの時間数の削減や質の低下による費用削減は行ってはならないと考えられる。水野氏や仁木田株式会社の方々は、大村市の財政問題が水野氏のサービス時間削減提案の主要因であるなら、そのように説明して欲しいという希望を持っていた。水野氏の生命を脅かすような提案を行う

のであれば、その説明責任を果たすべきであろう。実際問題として、大村市の提案が財政問題であるならば、水野氏や支援者も妥協点を見出す努力と準備をし、その協力を惜しまないという姿勢を持っていた。しかし、大村市側の「サービス提供に問題があり、財政のみの問題ではない」という発言により、財政面での協力は不要であると判断したとのことであった。双方共に真摯で誠実な姿勢で取り組みれば、解決可能な問題であったにもかかわらず、水野氏のサービス供給量は未だに協議中である。この批判は、他の多くの地域行政に共通するものであると考えられる。

地域行政については厳しい意見を列挙したが、その地域の社会福祉の中心となる機関の一つであることは紛れもない事実である。今後の期待を込めて批判を強くしたが、これから示されるであろう地域のネットワーク作りや社会資源の開発などに大きく期待したい。

SMAを抱える者も、ライフ・ステージに応じたさまざまな支援があれば、「普通の生活」を送ることが可能であることを明記する。今回は、あくまでも一障害者の事例であり、一般化できるかどうかの問題は残る。このため、事例を丹念に積み重ねることが必要となる。

## 注

- 1 Network for Spinal Muscular Atrophy (NESMA)  
<http://www.sma.gr.jp/sma.htm>
- 2 以下においても、特に指定がない場合には CiNii の検索結果である。
- 3 平成4年6月5日に宣言された。  
<http://www.city.omura.nagasaki.jp/>を参照のこと。
- 4 詳しくは、聞き取り調査結果を参照のこと。家族の状況や本人の想いは、大村市福祉保健部理事兼課長A氏の部下であるB氏には確実に伝達されている。
- 5 大市障第111号による。発行責任者はA氏である。筆者には、水野氏より転送された。
- 6 明らかに当事者に負の影響を及ぼす提案を行う場合、それなりの根拠が必要であると考えられる。進行性難病者に対してサービス利用時間削減という負の提案を行う場合、数ヶ月単位の追跡調査を行なう必要があると考えるのが妥当であると考えられる。しかし、大村

市が必要な調査を行った形跡はない(平成20年11月20日現在)。

- 7 平成20年11月12日の水野氏のサービスに関する打ち合わせ(大村市側は3名、水野氏側からは林田真吾氏とN氏が参加。筆者への連絡は両氏からの口頭連絡)における大村市側の発言内容である。
- 8 大村市によれば、ALSまたはSMAは長崎県内で4例しかなく、大村市では水野氏のみであった。これは、平成20年10月31日の会議において、大村市より明示された。
- 9 ただし、水野氏への連絡は、仁木田株式会社か支援者(N氏または筆者)を通じて欲しいとのことであった。
- 10 長崎県出身のため、若干の方言もあるが、そのまま記した。
- 11 平成20年11月時点において、大村市は水野氏自身の希望、家庭環境、安全上の問題などを考慮のないプランを提示している。水野氏や支援者の資料に対しても、十分な回答は得られず、水野氏自身の体調にもかなり影響を及ぼしている。ただし、現在は協議中のため、現段階で詳細を明示することができない。
- 12 平成19年11月起業。資本金は600万円。
- 13 ハヴィガーストの発達課題と教育 生涯発達と人間形成 R. J. ハヴィガースト 児玉憲典、飯塚裕子訳 川島書店 1997
- 14 未だに、行政(大村市)は同様の主張を展開している。一般的には、家族介護の限界については、多くの著作・論文などで展開されており、家族への支援の必要性も問われている。また、普通に生活している社員が福祉制度を学ぶ機会は稀である。家族介護をしなければ後ろめたさを感じる社会環境を改善する必要がある。
- 15 ピアサポートや家族への支援を念頭に置いている。大村市以外からのアクセスにも対応できるものにすべく、企画準備中とのことであった。
- 16 現在は、仁木田株式会社の社会福祉専門スタッフが対応可能なシステムを構築している。

## 参考文献

- Sen, A. (1992) "INEQUALITY REEXAMINED"  
: Oxford University Press.  
(池本幸生・野上裕生・佐藤仁訳(1999)『不平等の再検討』岩波書店)
- 竹内章朗(1999)『現代平等論ガイド』青木書店
- 立岩真也(2004)『ALS-不動の身体と息をする機械』医学書院
- 立岩真也(2008)『良い死』筑摩書房

# A consideration about changes of life stage for a person with Spinal Muscular Atrophy (SMA) and about changes for various support services

KIDO Yuko

## Abstract

The purpose of this paper is showing that changes of a life stage of a person with disabilities -Spinal Muscular Atrophy (SMA) - and necessary support services. Specially, it is showing about support services for daily life and occupational problems.

The result of this paper is the following four points. The first, main problems of him are support services of daily life from Infancy Stage to Juvenile Stage. The second, main problems of him are support services of daily life and the social support network for himself form Youth stage to Mature Stage. The third, his quality of life is influenced to policies of local administration. The last, it is possible for him to work if there are enough support services.

As a conclusion of this paper, a person with disabilities (SMA) can lead an ordinary life like a non-disabled person if there are various support services.

Key words : Spinal Muscular Atrophy (SMA), life stage, support services for daily life,  
occupational problems.