

親の視点 自由を 手にするための 壮大な実験

文：久保田翠

選択できない壮の人生

久保田壮24歳。重度知的障害者、障害程度区分6。強度行動障害、てんかん、そくわん症、口唇口蓋裂、多動、自閉的傾向、睡眠障害。発語はなく、食事、着替えなどすべてにおいて全介助、外出は2人体制介助が必要など、かなりスペシャルな障害者です。今回の実験が始まる前、壮は家族と同居していました。家族構成は4人。両親と4つ違いの姉がいます。そして父は昨年亡くなりました。

壮の子育ては非常に困難でした。生まれた時から口唇口蓋裂の手術のために東京の病院に1年半かけて3回通いました。12年間特別支援学校にお世話になりましたが、現在も発語はなく、排せつ、食事すべてにおいて介助が必要です。加えて多動で動き回り、様々な奇行があります。そのほとんどを家族で支えてきました。

私は2000年よりクリエイティブサポートレッツを立ち上げ、2010年から障害福祉施設アルス・ノヴァを運営しています。レッツもアルス・ノヴァも、私たち家族が生きながらえていくために必要なものを自分たちでつくってきた結果です。

壮の自立生活について検討し始めたのは2年半前です。そのきっかけは壮の父が病氣療養のため浜松を離れることになったことです。私一人では壮を支え切れません。支援会議を開いて施設入所の

願いをしましたが、かないませんでした。片親になったくらいでは入所はできないのです。その後、ヘルパーさんに支えていただきながらなんとか生活していました。しかし、この選択肢の少なさとほとんど選択の権利がない彼らの生き方に、大いに怒りと疑問を感じました。さらに、本人だけではなく家族の生き方も限定される。つまり私自身の人権も侵害されていることをこの時にはっきりと自覚したのです。

親なき後をぶっ壊せ

知的障害者の親たちはよく「親なき後をどうするか」といいます。私はこの言葉に疑問を感じてきました。この言葉には、障害者の人生を親が引き受けるのは当たり前だという前提があります。自分たちが亡くなった後、子どもたちがどうなるか心配。今のうちに何とかしなければといった親の悲痛な叫びなのです。しかし、身をもって感じますが、そもそも子どもとはいえ彼らの人生を請け負うことなど私たちはできないのです。彼らには彼らの人生がある。そして親である我々にも我々の人生がある。そう考えなければいけないのではないかと私は思います。「親なき後をぶっ壊せ」と私は提唱しています。それぞれがそれぞれの人生を選択して生きる。まさに憲法が保障している「選択の自由」です。そして「幸福の追求」でもあると思います。

親が手を放す 皆で考える彼の人生

とはいえ、当時、私たち親子には選択の自由などありませんでした。壮の生活を支えるメインの介護者は私であり、それによって私の人生も大きく限定されていきます。もちろん、それがお互いの幸福につながると感じられるのであればそれでいいと思います。しかし、私はいつまでも私が壮のメインの介護者でいることは、壮の人生を狭めていると思うので

す。同時に、壮の人生は私が手を放すことでもっと多様で豊かになるのではないかと思ったのです。

重度の知的障害者ははっきりとした意思が確認できません。長年壮と生活していても、壮の本当の意志を私でも明確に確認できないのです。例えばどこに誰と住みたいのか、どんな生活がしたいのか、といったことを彼は言葉で言うことはできません。また、そこにどんな思いがあるのかを行動で示すこともありません。となると、私はひたすら想像するしかないのです。所詮私が考えるたけしの人生など、私の少ない人生経験をもとに思考したに過ぎないのです。それよりも彼に関心のある多くの人たちと彼の人生について「ああでもない、こうでもない」と試行していただいたほうが、彼の人生は実りあるものになるのではないかと考えました。

そして「親以外の多くの人たちとともに生きる生き方はどうしたら実現できるのだろう」と考え始めました。それをかなえるのは既存の福祉制度ではないと思いました。福祉的なサポートを受けながらも、多くの人と交流しながら暮らす暮らし方。そうした実験の現場として、たけし文化センター連尺町の3階にシェアハウスとゲストハウスが誕生しました。

集まって暮らす

このシェアハウスは障害者専用ではありません。また、何の制度も利用していないので、だれでも自由に入居することが可能です。そして「集まって暮らす」ことにこだわっています。なぜ一人暮らしではないのか。一人暮らしでは、基本的には本人がヘルパーさんに支えられながら生活します。しかし、これは見方を変えれば「支援者」と「介助者」の2人しかいない生活で、家族とあまり変わらないのではないかと考えたのです。壮にとって介助者は友だちではない、支援者です。それは家族内における親と子の構造とあまり変わり映えしないように思えます。それよりも、

壮と支援者、同居人、泊まりに来た人……といった複数の関係性が編み出される可能性があること。24歳の若者が気心知れた人たちとワイワイガヤガヤしながら一緒に都会で暮らす。そんなイメージの元にシェアハウス+ゲストハウスは始まりました。

選択の自由

姉の子育ても入れてこの28年間、私はひたすら家族のために子どもたちのために邁進してきました。そして今、自由に旅行にも行ける、夜外出できる、何かにいつも追われていた生活から解放されつつあります。しかし、私には忸怩たる思いがあります。もっと早くにやってあげればよかったと思うのです。夫は昨年の3月に亡くなりました。最後まで壮のことを心配し続けていました。壮の24年間は私たち家族にとってかけがえのないものですが、しかし過酷でもありました。もっと早くにこういう日が訪れたら、私たち家族はもう少し楽に生きることができたのではないかと思います。そして何よりも選べる自由がなかったことはやはり悲劇です。

「たけしと生活研究会」は私たち家族の大いなる後悔を含めて、多くの障害者家族が少しでも「自由」を手に入れるための壮大な実験なのだと思います。



障害者の生活を支えるサービス

文：高林洋臣

国連の「障害者の権利に関する条約（障害者権利条約）」を批准するために、日本は「障害者の日常生活および社会生活を総合的に支援するための法律（障害者総合支援法）」を整備した。そこでは、障害のある人が地域社会で日常生活や社会生活を営むために、個々のニーズに応じて、さまざまな福祉サービスを組み合わせて利用できる仕組みを定めている。ここでは、障害のある人の自宅での生活を支えたり、生活の場を提供したりする福祉サービスの一部を紹介する。

A 在宅生活を支援するサービス

居宅介護

障害のある方の自宅での生活を支えるサービス

ホームヘルパーが自宅を訪問して、入浴、排泄、食事等の介護、調理、洗濯、掃除等の家事、生活等に関する相談や助言など、生活全般にわたる援助を行う。

－特徴－

- 身体介護や家事援助など、サービスの利用目的が明確である必要があり、見守りのために長時間利用することができない。
- 自宅での生活の援助に限られるので、外出の支援を受けるためには、別のサービス（行動援護か地域生活支援事業の移動支援事業）を利用する必要がある。

重度訪問介護

重い障害のある方の地域生活を支えるサービス

重度の肢体不自由または重度の知的障害もしくは精神障害があり常に介護を必要とする方に対して、ホームヘルパーが自宅を訪問し、入浴、排泄、食事などの介護、調理、洗濯、掃除などの家事、生活等に関する相談や助言など、生活全般にわたる援助や外出時における移動中の介護を総合的に行う。

－特徴－

- 長時間の支援を受けることができる。必要であると認められれば、1日24時間、複数人の介助者を配置することもできる。
- 自宅での生活の援助だけでなく、外出の支援も受けられる。（「居宅介護」の場合は、自宅での生活の援助に限られる。）
- 利用できるのは、重い障害の方（重度の肢体不自由または重度の知的障害もしくは精神障害により行動上著しい困難を有する障害者であって常時介護を要する方）に限られる。

重度障害者等包括支援

最重度の障害のある方の地域生活を包括的に支えるサービス

常に介護を必要とする方の中でも、意思疎通を図ることに著しい支障があり、特に介護の必要度が高い方に対して、居宅介護、重度訪問介護、同行援護、行動援護、生活介護、短期入所などのサービスを包括的に提供する。

－特徴－

- 一つの法人が、包括的にサービスを管理するので、フレキシブルに必要なサービスを組むことができる。
- 利用できるのは、「重度訪問介護」の対象者よりもさらに重い障害の方（常時介護を要する方で、意思疎通を図ることに著しい支障がある方のうち、四肢の麻痺や寝たきりの状態にある方、知的障害または精神障害により行動上著しい困難を有する方）に限られる。
- 他のサービスと比べ、利用者数が極端に少ない。

B 住まいの場としてのサービス

施設入所支援

暮らしの場と生活上の支援を提供するサービス

施設に入所する障害者につき、主に夜間において、入浴、排泄及び食事等の介護、生活等に関する相談及び助言、その他の必要な日常生活上の支援を行う。生活介護などの日中活動支援と合わせて、障害者の日常生活を一体的に支援する。

－特徴－

- 国や地方公共団体、社会福祉法人のみが運営している。
- 定員数が多く、数十人～百人規模の施設が多いが、近年は数人から10人ごとに分けて集団生活を行うユニット型になってきている。

共同生活援助（グループホーム）

地域社会での少人数の共同生活を支援するサービス

障害のある方が、地域社会で共同生活をするために、主に夜間において、相談、入浴、排泄または食事の介護、その他の日常生活上の援助を行う。

－特徴－

- 社会福祉法人だけでなく、NPO法人や株式会社など運営団体が多様である。
- グループホームの職員が支援を行う介護サービス包括型と、ヘルパーを活用する外部サービス利用型に分かれる。グループホームと連携しながら一人暮らしを行うサテライト型もある。

壮さんの自立生活開始にあたってのサービス利用に関するポイント

POINT 01

家族介助が前提になっている現状

本来は、個々のニーズに合わせて前頁の福祉サービスを利用できるのだが、ヘルパーは人材不足、施設やグループホームは定員待ちの状態が多く、緊急性が高い人しかサービスを受給できない現状がある。この状況が常態化していることで、家族は、自分たちが支えられるうちは前頁の福祉サービスを利用できないと諦めている、もしくは勘違いしている場合が多い。

POINT 02

好きなときに好きなことができるか

「A. 住まいの場としてのサービス」は、基本的に利用者と支援者が1対1、もしくは必要に応じて、1人の利用者に2人以上の支援者が付く。一方、「B. 在宅生活を支援するサービス」の場合（共同生活援助の外部サービス利用型を除く）、支援者の数が利用者より少ないことがほとんどである。障害の程度が軽く、外出や食事の準備などが自分でできる人はいいが、常に介助や見守りが必要な人は、1対1（または複数の支援者）でない場合、自分の好きなタイミングで好きなことができず、どうしても支援者側の都合で生活が組み立てられることになってしまう。

POINT 03

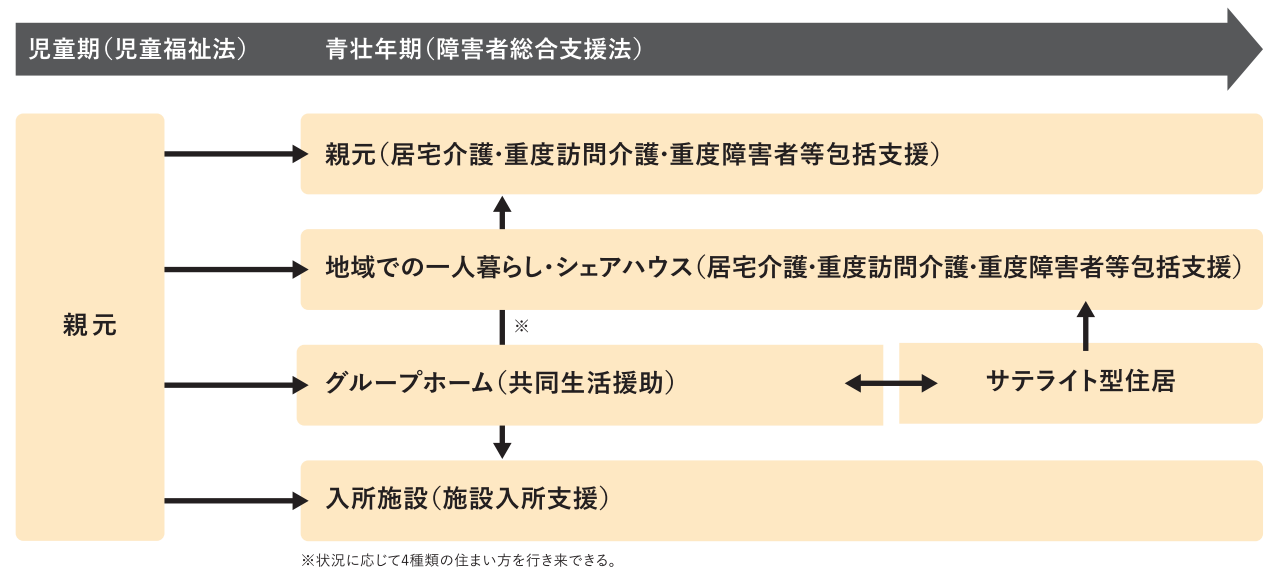
どこで誰と住むか

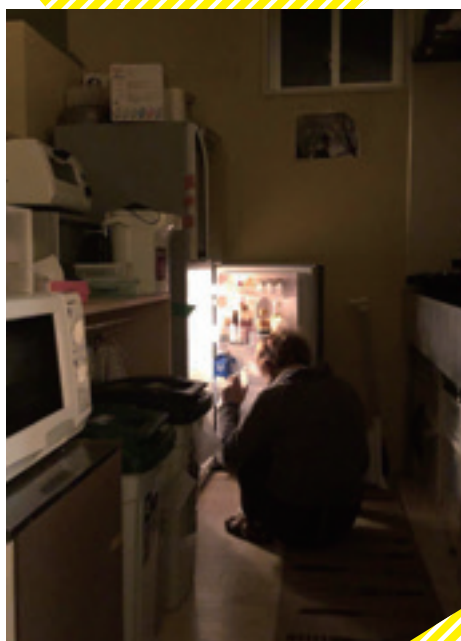
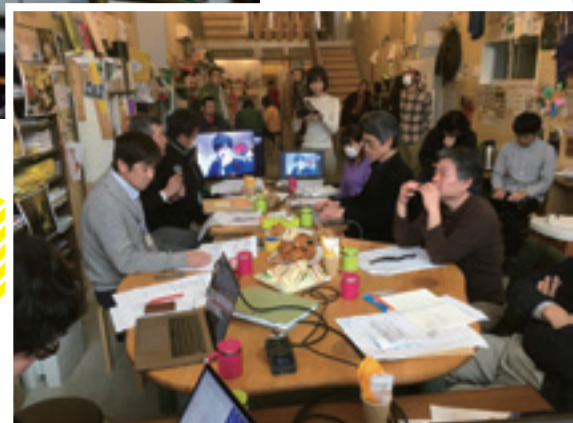
国連の障害者権利条約の第19条「自立した生活及び地域社会への包容」では、全ての障害者が他の者と平等の選択の機会をもって地域社会で生活する権利を有することを記している。その権利を享受するための措置が確保すべきこととして、最初に挙げられているのが以下である。

(a) 障害者が、他の者との平等を基礎として、居住地を選択し、及びどこで誰と生活するかを選択する機会を有すること並びに特定の生活施設で生活する義務を負わないこと。

重度の知的障害者は、生活のために他の人の支援が必要なので、生活に支援者（福祉サービスを提供する者に限らず、家族やボランティアを含む）が関わってくる。そのときに、上で挙げた「B. 住まいの場としてのサービス」では、住居（どこで）と支援者（だれと）がセットになっているので、十分な選択の機会があるとは言えない。さらに、サービスを提供できる建物の条件が定められており、住まいの選択肢が一般の人より限られてしまう。一方、「A. 在宅生活を支援するサービス」の場合、住まいと支援者をそれぞれ別々に選択できる上、住居も一般の人と同じ選択肢の中から選ぶことができる。

障害者の住まい





トークシリーズ



重度知的障害者の新しい暮らしの可能性を考えることは、
 私たち自身の暮らしを考えることと地続きです。
 どのような家でどのように生活していくのか、
 家族・友人・社会とどのような距離感でどのように付き合っていくのか、
 日々の生活において何を大事にするのか、
 どんな人生でありたいのか、
 といったことは、障害の有無にかかわらず誰しもが当事者として
 考えることのできる問いだといえるでしょう。
 このトークシリーズでは、
 人々の暮らしに関わる実践をしているゲストたちとともに、
 障害福祉、文化芸術、コミュニケーションなどの多様な視点から、
 これまで当たり前とされてきた
 家族のかたち、家と住まい方、ケアと自立といった概念を解きほぐしていきます。

Talk Series

Thinking about the possibility of a new life for a person with severe intellectual disabilities can also help us reconsider our own life. What kind of house do we want to live in and how do we want to live in it? What kind of relationship do we want to have with our family, friends and society? How do we want to interact with them? What values do we want to bring to our daily life and what kind of life do we want? These questions are important for anyone with or without disabilities.

In this talk series, we try to deconstruct the conventional ideas of family, houses, lifestyle, care, and independence. The guests invited here are practicing alternative living: They share various perspectives on the welfare of people with disabilities, art, and communication.

風雷社中の中村さんに聞いてみる！

重度知的障害のある人の自立生活（ケア付き一人暮らし）！？

－「Transit Yard げんちゃんの記録」上映会&トークin浜松－

Ask Mr. Nakamura from Furaishachu
Independent living, with care for people with severe intellectual disabilities
‘Transit Yard, the record of Gen-chan’ Screening and Talk in Hamamatsu

重度知的障害のある青年が家族から自立し、シェアハウス「Transit Yard」で公的ケアを活用した生活を始めました。
シェアハウス1階のイベントスペースに集う人たちとの交流を通じて
知的障害者の新しい暮らしのあり方を描いたドキュメンタリー映画「Transit Yard げんちゃんの記録」を上映するとともに、
彼の自立生活に支援者として関わってきた中村和利さんに、
なぜ自立生活をすすめるのか、重度知的障害者の意思決定をどう捉え、どう支援していくべきか、
自立生活に到るまでの調整や交渉の実際などについて、うかがいました。

A young man with severe intellectual disabilities started living independently from his family. Now he lives in a shared house called Transit Yard with the help of public care. A documentary film "Transit Yard, the record of Gen-chan" was screened and the film portrays a new way of life for people with intellectual disabilities through interaction with people who gathered in an event space in the downstairs portion of the house. We asked several questions of Mr. Nakamura; he has been involved in Gen-chan's independence as a supporter. Why is he promoting independent living? How can we understand and support the decision making process in people with severe intellectual disabilities? What are the substantial adjustments and negotiations when a person with severe disabilities launches an independent life?

ゲスト 中村和利（NPO法人風雷社中理事長、WEBマガジンIKETAMA主宰）

聞き手 ササキユウイチ（認定NPO法人クリエイティブサポートレッツ）

Guest: Kazutoshi Nakamura (Chair Person of Non Profit Organisation Furaishachu and Web Magazine IKETAMA)
Interviewer: Yuichi Sasaki (Approved Specified Non Profit Organisation Creative Support Let's)

なぜ重度知的障害者の自立生活をすすめるのか

中村 知的障害者は、意思決定ができないと言われがちですが、僕はどんなに重度の知的障害者でも、意思決定ができるという前提に立っています。論理的に情報を整理したり、予測を立てることは苦手ですが、自分が体験している環境や雰囲気や状況に対して、快不快や好き嫌いといったサインは発していて、僕らのほうが、それを汲み取ることが下手なんだと考えています。

では、知的障害者の暮らし方として、なぜ自立生活を推めるのか。それは、いろんなことを経験してほしいからです。いま、知的障害者に提案されている暮らし方は、まず家族と暮らすということですよ。これを前提に法制度が運用されています。しかも、50歳の障害当事者を80歳の親がケアする、いわゆる「8050問題」の状況が前提となっています。でも、知的障害者のケアを同居家族がしなければならないという法的根拠はどこにもないんですね。他に提案されている暮らし方は、グループホームと入所施設です。一方で、一人暮らしを提案をされる重度知的障害者は、日本では本当に少ない

と思います。

他の者と平等であること、これは人権の基本です。日本も批准している障害者権利条約では、基本的な考え方として、障害がある人に特定の生活様式を押し付けてはいけないということが規定されています。障害がない人と同じ暮らしを保障されるのが障害者の権利ということです。そして、彼らが体験から何かを選ぶ際に、最初に何を提案するのがとても大事なんです。

他の者との平等としての人権保障

中村 日本で生活する一般的な人たちは、おそらく26～36歳の約10年間で親元から離れて暮らすか、親元にいながら親に依存せずに生活を構築するというのがスタンダードだろうと思います。そして、知的障害者にも、その年齢幅の中で、親元を離れて他の人と同じ生活をする機会を提供していくことが、他の者との平等を担保するのだろうと思います。けれども、それが担保されていないのが現状です。提案されるのは、あなたはグループホームで暮らしなさい、入所施設で暮らしなさい、その集団のルールに合わせて暮らしなさい



撮影 柴田大輔

いということしか提案されていない。これは平等を全く無視している状況です。

僕は差別と虐待は地続きだと思っています。入所施設や特別支援学校で虐待の問題が止まないのは、この人は人権を制約してもいい人だという考えが、暴れたら殴ってもいい人だという考えにすり替わっていくからなんですね。実際、虐待が世界的にいちばん多いのは収容所です。要するに人権を奪われている人は、さらに奪われる可能性が高いのです。そういう意味でも、人権を保障していくことが彼らの生活を安全で安心なものにしていくと考えています。

知的障害者の暮らしの話をすると、グループホームなら社会的に孤立しないし複数の人が見るから安心だとか、入所施設にはこういうメリットがあるとか、選択肢が増えればいいよねと言われたりします。でも、本人にとっていちばんよい生活は、本人が経験してみないとわからないですよ。けれども僕らは、どうしてもその人の今の状況を見て、この人にはこういう暮らしがいいという提案をしがちです。例えば、グループホームを提案して、その環境が本人にもマッチした場合、次に自立生活を体験してもらう理由ってないですよ。でも、グループホームの暮らしは、障害のない人たちは選ばない暮らしです。障害のない同世代の人と同じ生活を最初に提案しないのは、その人から権利を奪うことです。そして、権利を奪われた人はリスクな状態に置かれてしまう。なので僕は、自立生活を強く提案しているんですね。でも、いろんな理由で実現に至らない場合もあるので、グループホームや入所施設の役割はまだ終わっていないとも思っています。

DISCUSSION

ササキ 自立生活はゴールではなく始まりで、そこからどういう生活をつくっていくかが大事だと思います。例えば、どこにご飯食へに行くのか、どんな服を着るのかといったことも含め、どう意思決定していくのかについてお聞きしたいです。

中村 人生プランや資産管理などを決める大きい意思決定と、日常的にどこに行こうか、何を着ようか、何を買いようかなどを決める小さい意思決定があると思います。後者でいえば、僕は本人に聞くのが基本だと思います。例えば、僕がケアに入っているケースでは、自立生活を始めた最初の一年くらい、僕がタンスからその日の服を出して渡すと、彼は気に入らない服を戻していたんですね。僕は一年くらい経ってやっと、本人にタンスの中を見てもらえばいいと気づいたのね。

じゃあ、どうすれば選べる状況をつくれるか。例えば、遊びに行く先を選ぶ場合、本人の行きたいところはあるけれど、新しい情報を取ってこなかったり、いつものところが安心だという気持ちが出たりして、新規体験を避けがちです。でも、新規体験がうまくハマると幅が広がっていくので、日常的に付き合っ何が好きなのかを把握しながら、新規の体験を提案をして、経験して選んでもらう。そのとき大事なのは、自分がしたくないことは提案しないほうがいいということです。自分が楽しいと思っていることを共有していく。その結果として判断を示してくれる。そして、それを尊重する。

施設の旅行では、本人が拒否しても無理やりバスに押し込んで行ったりすることがありますよね。でも、ガイドヘルプや自立生活では、提案して行ってみて本人が怒ったら帰ればいいんです。それが意思決定に寄り添うということだと思う。同時に、情報を取ってくるのが苦手な人に新規体験を提供しないのは、選ぶ権利を奪うことになると思っています。

このとき、支援者から見た角度だけで正解を選べると思わないほうがいい。大事なのは、本人を取り囲むいろんな立ち位置の人たちと、提案や決定について共有していくことです。「自分の提案は正しいのかな」「彼の決定を僕はこう理解したけれど正しいかな」というやりとりを支援者同士ではよくやりますが、支援者は同じ方向しか見ていないし、同じ利害関係しかない。なので、そうではない人とやりとりしていくことが重要です。ひとつは家族です。自立したら親は関係ないではなくて、自立してはじめて逆にとっても大事な存在になるんだと思います。あとは、本人を知っていて、支援者とは違う角度からものが見えている人を増やしていくって、意見をもらえるよ

うにしていく。人間って相手や場面によって見せる自分が違うけれど、トータルで自分ですよ。なので、いろんな角度から見られるようにしていくことが意思決定のいちばんポイントで、いちばん難しいところだと思います。

参加者1 知的障害で自閉症の28歳の娘がいるので、娘だったらどうなのだろうと思いながら映像を見ていました。支援者は寝るときも付き添うんですよね。一人でいる時間が全然ないのは、本人にとって息苦しくないのでしょうか。それから、映像ではわがママを言っている場面がありましたが、この程度?と思ったので、暴れたりするようなことはなかったのかなと気になりました。

中村 支援者と密に過ごすのは息苦しいと思います。Transit Yardのシェアハウスは3階建だったんですね。なので、どのヘルパーも居室から外れる時間を意図的につくっていました。仮眠は同じ部屋ですが、単純にスペースがなくて隣に寝かせてもらっていたので、もし別室があればそのほうが良いと思います。

実はあのシェアハウスは先月で立ち退きになって、いまは1DKとも言えないような1Kに暮らしています。やはり支援者が安全を確保しつつ離れて待機できる場所があるという家屋状況は大事です。重度身体障害で一人暮らしをしている方も、同じようなことを思っているんじゃないでしょうか。知り合いの重度身体障害の方は、ヘルパーに出かけてもらう時間や支給をかけない時間をあえてつくっているそうです。ただ、家屋状況が悪くてプライバシーが守れないとか住みづらいというのは、障害の有無にかかわらず誰もが経験することで、それをどう豊かに変えていけるかという工夫のしどころだと思います。入所施設やグループホームだと、確かに一人になる時間は持ちやすいですが、違う意味で監視されているのが実態だと思います。

行動障害に関する場面は作品の中ではあまり撮っていませんが、実際にはあります。例えば、映画に出てきた福井くん（げんちゃん）はストレスが高まっていると、夜中に急に自動販売機でジュースを買いたくなって、5本くらい買ったりますんですが、支援者の倫理観や常識で一晩に5本はダメだろうと思って止めてしまう。すると、本人は怒りだして詰め寄ってくるといったことはあります。でも長く付き合っていくなかで、押さえ込んだり薬を使ったりではない方法で対応できるのではないかと模索しているところです。なるべく本人の基礎的欲求を満たしながら、でも健康な生活を維持していく、そのバランスですよ。

過去の心的外傷が原因で行動障害を呼び起こしてしまうこともあります。普段いい関係をつくっている大好きな支援者なのに、本人

もやりたいわけではないのに、暴力衝動が抑えられなくて殴ってしまう。結局そういう状況にも付き合っていくしかない。なるべくストレスをかけないで楽しい経験をたくさんしてもらって、過去の心的外傷をどう軽減していくかだと思います。

参加者2 知的障害者の入所施設やグループホームを運営している法人の職員です。入所施設やグループホームで働いていると、彼らがそこにいることが当たり前で、他の選択の余地を疑わずに、権利を奪われてここにいるという認識がないままに働いていることの怖さを、今日は痛感しています。

中村 施設はもともと、障害者が家族に殺されてしまうのを防ぐための収容施設として始まりました。とても貧しい時代で、成立は必然だったと思います。ただ、その後、高度経済成長でみんなが豊かになっていく一方で、施設だけが置き去りになり、障害者はそこに放り込まれるようになりました。そういった状況に対して、収容施設ではダメだという身体障害者たちの運動や闘争を通じて、「措置」から「契約」になり、よりよい入所施設をつくろうというふうに進んできているので、とても変わってきていると思います。とはいえ施設は施設だということで、介護運動のなかでグループホームが生まれて、やっとそれがスタンダードになってきたのが今なんですよ。そして、グループホームもどんどん変化しています。例えば、サテライト型で自立生活に近い生活も支援できるようにしようとか。だからもっと変わっていけばいいんだと思うんです。入所施設もグループホームも次の役割に行くタイミングがもう来ているし、自立生活の実践がその歯車になるといいなと思っています。

参加者3 知的障害と自閉症と肢体不自由がある息子がいて、指談でコミュニケーションをとっています。私自身はいま生活介護、居宅介護、放課後等デイサービスなどの職員をやっています。指談で意思表示できるんだよということを小さく実践すると、だんだん複雑な文章や理解が構築されていくのを肌身で感じます。先ほど、不快やなんらかのアクションが誰にでもあるんだという話がありましたが、そういう意思表示、意思決定をやっていいんだとなれば、行動障害も減るとというのは息子や周りでも感じています。

中村 僕自身は指談は不勉強なので、その点についてはコメントできませんが、いろんなコミュニケーション手段を常に追求していくべきだろうとは思っています。僕は手話もできないのですが、聾の友達はいて、筆談で話をしたり、年配の方は口話を読んでくれたりします。

相手と本当にコミュニケーションを取りたいと思えるかどうかがいちばん大事で、コミュニケーション手段は、思い込みや憶測を抜きにいろいろ試して、二人にとっていいものを選んでいくのが大事だと思います。

参加者3 重度訪問介護がいま対象拡大と言われていますが、その時間数の交渉というのは事業所主体でやるのか、本人が実践を重ねてみて行動問題があるから二人介助にするというように周りから提案があるのか、一人暮らしやシェアが前提での支給決定を最初からもらえたのかお聞きしたいです。

中村 保護者と自立生活を進めたい人たちの間の合意と、本人の必要性があって動き出します。まず計画相談で「公的介護を使った家族からの自立」を長期目標に入れます。これをサービス等利用計画として行政に認めさせなければいけないのですが、これまでのケースでは、行政は、計画はわかったけれど支給決定の時間数は実際に一人暮らしになってみないとわからないと返答してきました。ただ、一人暮らし自体には行政の許可は要らないですよ。なので、とにかく一人暮らしを始めてしまう。そのうえで、事業者はサービスが必要だから提供しているという事実をつくります。こうなると、行政にとっては支給決定を出さない理由はなくなるんですね。だいたい1〜2ヶ月遅れになりますが、遡って支給決定を出してくださいよということになる。

でも、実際にはいろんな理由をつけて支給時間を削られて苦戦している地域もありますね。そのときにサポートしているのは僕らの場合は居宅介護事業所です。いろんなところをインクルーシブにしていくことをミッションとして掲げるNPOなので、必然性があるんです。それで支給が出ればビジネスとしても成立しますから。自立生活援助も重度訪問介護も、他の短時間支援と比べて黒字になりやすいので。

参加者3 支援学校の高等部などに在学中から、ステップアップのために居宅介護を入れてもらうようなアクションなど、法人として動かれていますか。映画では男性介助者の方々がけっこういらっやいましたが、利用者の男女比率はどうか。

中村 僕の事業所は、地域に重度の知的障害者がどんどん出たって、世の中を変えていこうということでつくった法人なので、ガイドヘルプの利用が多いです。それから、大田区では、個人が区に介護者として登録すると、有償ボランティアとして1泊1万円程度の

謝礼が支払われる個人預かりの制度もあります。居宅介護は、家の中に入って来ることに對して親御さんの抵抗感があったりして広がりづらいですが、ガイドヘルプは広げやすいです。ヘルパーの確保という点でも、ガイドヘルパーにはなりやすいし、ダブルワークでやっている人や未経験からはじめた人も多いです。

利用者は男性が圧倒的に多いですね。家庭介護の軸がお母さんなので、なかなか息子を連れて外に出ることが難しいし、息子と距離を取ることで家庭内を安定させるというのもあって、男性利用者の方が圧倒的にニーズが強いのだと思います。

GUEST PROFILE

中村 和利 NPO法人風雷社中理事長、WEBマガジンIKETAMA主宰

20代、30代を様々な障害者通所施設で働き、また障害児放課後活動施設を立ち上げ運営。障害者施設での集団処遇に疑問と限界を感じ、居宅介護・移動支援を中心とした障害者支援とニート・フリーターを障害支援職に案内していくことを狙ったNPO法人風雷社中を立ち上げ、運営している。30代に施設職員をしながら、地域で自立生活をする重度身体障害当事者の介護に関わりをもつ、同時期に知的障害のある子どもたちの活動施設から数名の入所施設入所者が出たことから、知的障害のある人の自立生活を模索。4年前より大田区で初めての重度知的障害のある青年の自立生活に関わる。また、2018年より、地域の情報活性と介護求人をつ結びつけるWEBマガジンIKETAMAを立ち上げ運営中。



重度知的障害者の 自立生活に関する全国取り組み

文：高林洋臣

「たけしと生活研究会」で取り組んでいる、重度知的障害者が介助者とともに地域で暮らす自立生活は、全国的にもまだ事例が少ない。一方で、この現状を変えようとしている活動が少しずつ現れはじめている。知的障害者の自立生活をテーマにしたシンポジウムや勉強会に参加した所感とともに、重度知的障害者の自立生活を促進するための要と感じたことを報告する。

自立生活という選択肢を 当たり前にする

まず、12月に京都で開催された『『地域で暮らす』を知る、考える、広げる 重度知的障害と呼ばれる人たちと仲間の実践から』というシンポジウムに参加した。主催した「知的障害者の自立生活についての声明文プロジェクト」は、障害者支援に関わる人たちが「最初に提案する選択肢」として、一般の人と生活様式が近い、地域での自立生活を意識して提案していく必要があると考え、声明文の作成や拡散を行なっている。このシンポジウムでは、関西での自立生活の実践報告と参加者も交えたグループワークによる意見交換が行われた。実践報告では、共に知的障害のある自立生活者にヘルパー派遣を行なっている、大阪の「社会福祉法人ぽぽんがぽん」と、京都の「日本自立生活センター

(JCIL)」から事例の報告があった。全国的に事例が少ない中で、実際のサービス提供者からサービスの組み方の工夫や課題、また利用者本人からも意見を聞くことができ、とても参考になった。

隣に座った女性が当事者の親で、息子の住まいとしてグループホームを検討しているが、狭き門で入居が決まらず悩んでいるとのことだった。彼女は実践報告を聞いて大いに刺激を受けたようで、グループワークでは、JCILの職員に福祉サービスのことや、どこに相談に行ったらいいかなど熱心に聞いて帰っていった。自立生活は、その選択肢があることを知らなければ選ぶことができない。このような自立生活の事例がもっと多く集まってくると、当事者や家族、まわりの支援者が自立生活を当たり前の選択肢として考えられるようになるはずだ。

複数の関係者が連携して 自立生活を支える体制を つくること

1月には、全国で主に医療的ケアを必要とする重度の障害を持つ方の在宅生活を支えている土屋訪問介護事業所の勉強会に、久保田が登壇することになり、私も参加した。

「知的障害者の"本気"の脱施設化を考える」をテーマに、前半は、知的障害者の脱施設化を研究している琉球大学の鈴木良先生の講演があり、後半は、四日市市の相談支援員の池田博実さんと、久保田を交えてパネルディスカッションが行われた。池田さんは、四日市市で初めて、重度訪問介護を利用した知的障害の青年の一人暮らしを提案・実現した方で、市内で前例がないなか、家族や行政、医療機関と粘り強く交渉し、青年の生活が始まってからも、相談支援員の役割を超えてキーパーソンとして生活を支えたそう。このような相談支援員がいれば理想的だと思う一方、現在の相談支援の制度では、1人が数十人から百人を超える方を担当することが一般的なので、相談支援員だけに自立生活の提案・実現の役割を期待するのは難しいと感じた。そもそも、誰か1人に依存する生活は、自立生活とは言えない。池田さんが、ヘルパー事業所と連携して当事者の生活を組み立て、関わるヘルパーにバトンを渡していったように、複数の関係者

が連携して支えていく体制が必要不可欠だ。

福祉の現場の魅力に触れ、 携わる人を増やすこと

上の2つの会に参加して、知的障害者の自立生活が広まらない要因として、やはりヘルパーの人材不足の問題も大きいと感じた。先に紹介した『『地域で暮らす』を〜』では、前半に、重度知的障害者が介助者と自立生活する様子を撮影した映画「道草」の上映があり、上映後、この映画の監督の穴戸大裕さんと立命館大学の立岩真也先生の対談があった。立岩先生は、映画の中で30〜40代の男性たちが知的障害者の生活について話をし、てメシが食えている状況に言及していた。障害者運動が、昔はボランティアだった支援を、仕事として確立させてきたのだ。

私は、障害者の日中活動の支援員を5年ほどしているが、それ以前に福祉分野の経験は全くない。学生時代は都市計画を専攻し、前職も防災を中心としたまちづくりの仕事をしていた。その根本には人の生活への興味があるのだが、福祉に携わって、こんな純粋に人の生活を考えられる仕事があることに喜びを感じた。人の生活に、仕事として興味があっても、普段考えないようなことを考える機会が多くあり、必ず自分の生活の参考にすることが出来る現場なので、ぜひ多くの人に障害福祉の仕事を経験してほしい。