

重度知的障害者の暮らしと制度と地域共生社会

文：久保田翠

たけしと生活研究会では、久保田壮さんのシェアハウスでの生活実験を通して、
重度知的障害者が自立生活を送るうえでの課題とその解決策について検討してきました。
この実験から以下のような課題が浮かび上がりました。

基本的な生活と文化的生活の必要性

重度の知的障害者の暮らしを支えていくには大きく分けて2つの柱があります。

一つは基本的な生活をどう支えるか。これは主に、衣・食・住といった生活のベースとなるものです。壮さんは全介助の重度知的障害者です。身辺自立、排せつ、食事生活すべてにおいて介助が必要です。ここを担うのが重度訪問介護事業が派遣するヘルパーです。

一方、人が人として尊厳のある暮らしを実現するためには衣・食・住の他に「文化的な生活」の実現が必要です。文化的な生活の実現とは、多くの人との出会いや交流によって、刺激を受け、分かち合い、共に支えあいながら生きることです。壮さんの場合、音楽や自身のパフォーマンスを通して多くの友人、知り合いを作ること、ライブや旅行の機会を得ること、日常的な外出などが考えられます。

基本的な生活と文化的な生活の2つがそろって初めて当事者たちの生活の質（QOL）は向上します。すべての国民は文化的な生活を楽しむ権利があると憲法には謳われています。文化的な生活は基本的な生活の上に成り立つものと思われていますが、そうではありません。基本的な生活の中に文化的生活を組み込んでいくことはできるのです。そうしたことを知る機会が福祉関係者にないことは大きな問題だと感じています。今後、ケアの中にある豊かさや楽しさ、おもしろさを発見していく視点を福祉に取り入れていくことが求められています。

重度訪問介護が

重度知的障害者用になっていない

壮さんがシェアハウスでの自立生活を送るために、本事業では重

度訪問介護という障害福祉サービスを利用しました。重度訪問介護とは長時間ヘルパーが介助して重度障害者の生活を支える制度です。壮さんは、障害支援区分6、強度行動障害、家族支援の困難さ（実質母一人しか介助者がいない）、実家を出て法人が用意したシェアハウスで生活する、生活を支えるヘルパー派遣事業所があるといった条件によって、浜松市では重度知的障害者で初めて573時間もの支給が決定しました。そして、2019年10月から3つの事業所のサポートによって自立生活が始まりました。

全国あるいは浜松市でも重度訪問介護の利用者の多くは身体障害者です。1970年代にはじまった障害者運動を背景に2006年に制度化され、主に身体障害者が自己決定しながら生活することを基本として運用されてきた背景があります。当事者である障害者が主体となって、さまざまな指示をヘルパーに伝えます。しかし重度知的障害者の場合、ほとんど発語がなく、すべてのことにおいて意思の決定は不明瞭です。したがって、経験と観察をもとに支援者が支援内容を想像することが求められます。また、多くのヘルパーが関わる現場において支援内容の伝達は必須で、その方法は大きな課題です。しかし、身体障害者を中心として形成されてきたこの制度においては、ヘルパーにそうしたスキルがないのが実情です。意思が本人が決めることに重きを置いてきた支援のスキルが重度知的障害者支援においては全く活かされないといった状況が生まれています。重度知的障害者が使いやすいように考えていかなければいけないと思います。

当事者のQOLを担うチームとシステム

現在、壮さんの生活は6ヶ月過ぎても基本的な生活すらまなら

ない状況です。その大きな理由は、3事業所同士の連携体制がない状況の中で、壮さんの支援に一貫性がなく、多くの混乱を招く結果になっているためです。これらを解決していくためには個々のヘルパーが持つ情報を共有できる体制が必要です。明確な意思が確認できない重度知的障害者のQOLを、一人の支援者ではなく、複数の支援者、さらには本人を知る友人、家族などがチームとなり担っていく必要があります。そしてこのチームをまとめていく人材も必要です。

また、上述のように、重度知的障害者の基本的な生活の支援だけでなく文化的な生活を支える支援は、福祉の制度設計の中にあまり組み込まれていません。もちろん、重度知的障害者たちは、全く文化的な生活を送っていないわけではありません。通所施設以外でもさまざまな外出をヘルパーとともにに行っている事例は多くあります。しかし、それらをコーディネートしているのは主に当事者の家族で、家族が重度知的障害者の文化的生活の要を担っていると言えます。今後は、家族が担ってきたコーディネート機能を、複数の支援者、関係者、友人等で担い、さらに不明瞭な重度知的障害者の意思決定を複数人で協議し探っていくことが求められています。

障害者の暮らし方の選択肢を増やす

現在、重度知的障害者の生活は、家族、入所施設、グループホームの3つが主な選択肢です。その他に重度障害者等包括支援がありますが、全国でも事例が少なくほとんど使われていません。今回のたけしと生活研究会の試みの目的は、この3択以外の多様な選択肢について考察することです。

今回は、重度訪問介護を使ってシェアハウスで生活する実験を行いました。他にもさまざまな場所や相手との生活が可能となります。また、外出や買い物など自宅以外での活動においても、一体的に支援を受けることができるので、個人の嗜好に合わせて生活を組み立てることも可能です。しかし、現在、重度訪問介護の支給決定は障害者が住む市町にその裁量があります。その支給がおりるか、時間数や支給決定の条件などは市区町村にゆだねられており、その判断に伴って生活の選択肢も左右されることになります。既存の制度に当てはめて障害者たちの生活を考えるのではなく、それぞれにどのような生活が合うのか、ふさわしいのかといった理想を掲げ、どの制度で実現できるのか、また現行制度になればどんなサービス

が必要なのかといったことも研究していく必要があります。

重度訪問介護事業所の

圧倒的な不足と支援者の育成

利用者を支援する支援者は圧倒的に不足しています。事業者は人材確保に努力していますが、なかなか人が集まらないのが実情です。浜松市の重度訪問介護事業所のほとんどは、居宅介護、移動支援等を行う事業所が兼務していますが、人材不足によって長時間の支援者の派遣ができない場合が多く、実際には重度訪問介護の受け入れは難しくなっています。人材不足の要因の一つとして、支援者が集まって、利用者の生活の質の向上について考える機会が少ないことが考えられます。そのような場を持つことで、支援者のスキルややりがいにつながっていくのではないのでしょうか。

また、福祉業界に新たな人材を呼び込むためには、支援者が利用者を支えながらお互いが幸せになれる循環型の関係づくりが大切です。重度知的障害者の細かなニュアンスをくみ取り、「ともに楽しむ」気持ちと振る舞いが必要です。長時間共に過ごす支援者が「管理者」ではなく、お互いに居心地よく過ごせる「パートナー」のような関係になることが理想だと考えています。そのためには、当事者を核とした研修や、支援の情報や悩みを共有し相談できるプラットフォームが必要だと思います。

第三者の存在と

重度知的障害者の暮らしを外に開くこと

今回の実験では、一人暮らしではなく「集まって暮らす」ことを目指しました。そして、当事者と支援者の一对一の関係性だけでなく、ゲストやシェアメイト、来訪者といった「第三者」との関係性のあ

る住まい方を実験してみました。第三者は、閉鎖的になりがちな福祉の支援に風穴を開ける役割がありました。当事者にとっても支援者にとっても、この「第三者」の存在は、関係性に幅を持たせ、より自由な雰囲気

の支援につながるという効果がありました。また、第三者と支援者との交流、ゲスト同士の交流などは、重度知的障害者の生活に生まれがちな閉塞感を回避するひとつの装置として有効であることがわかりました。

重度知的障害者の生活の質を高めるためには、支援者ではなく友人、知り合いをどれだけ増やしていくかが要だと考えていま

す。シェアメイトやゲストは、ここに宿泊することで重度障害者個人のことを知り、交流が生まれるきっかけにもなっています。毎日の生活の中で、近隣への散歩、外出、買い物等を通して地域の人たちと顔見知りとなり、交流する可能性もあります。このように、重度知的障害者の生活の質の向上において、どう社会に開いていくのかは重要なポイントだと考えます。

■ 地域共生社会と重度知的障害者

少子高齢化や格差の拡大などさまざまな課題を抱えている社会の中で、今後、障害者だけではなく、高齢者、子どもなどさまざまな立場の人たちが地域で支えあいながら暮らしていく地域共生社会の実現が求められています。今回の事業は、重度知的障害者が障害のない人たちとともに暮らし、また日常生活で街にかかわることを通して、社会的に不利益な状況にある人たちが、どのように暮らし、地域に関わっていくのかを考察するヒントになると考えています。今年度の実験では地域とのかかわりは不十分でしたが、今後、チャレンジをしていきたいと思います。同時に、重度知的障害者が地域共生社会の担い手として、多様な人たちと交流し、地域をどう変えていくのかを検証していきたいと考えています。

Recapitation

Living, systems and coexisting communities of persons with severe intellectual disabilities

Witten by Midori Kubota (Board Chairperson of Approved Specified Non Profit Organization Creative Support Let's)

The Takeshi Lifestyle Study Project has been examining the issues and solutions for people with severe intellectual disabilities to live independently in a shared apartment through life experiments with Takeshi Kubota. The following issues emerged from this experiment.

■ Necessity for basic and cultural life

There are two main pillars to support the lives of people with severe intellectual disabilities. First of all, it is how to support basic life, such as clothing, food and housing. Takeshi is a person with a severe intellectual disability who requires full assistance in all aspects of self-reliance, excretion and eating. People with severe intellectual

disabilities are supported by helpers from specialized home care providers.

On the other hand, in order to have a dignified life as a person, it is necessary to provide a "cultural life" in addition to the basic life. Through encounters and exchanges with various people, it is possible to have a stimulating cultural life through sharing and with the support of each others. In Takeshi's case, cultural life is the possibility to make many friends and acquaintances through music and his own performances, concerts, travel opportunities, and going out on a daily basis.

The quality of life (QOL) of persons with disabilities will be improved only when those two pillars, 'basic life' and 'cultural life' are combined. The Constitution of Japan states that every citizen has the right to a cultural life. Cultural life is thought to be based on basic life, but it is not. Cultural life can be incorporated into basic life. I feel that it is a big problem that welfare officials do not have the opportunity to be aware of this. From now on, it is necessary to integrate this new perspective into welfare to discover the richness, enjoyment, and interest in providing care.

■ Home Care for Severely Disabled People is not designed for the persons with intellectual disabilities

In this project, we employed a welfare service called Home Care for Severely Disabled People to start Takeshi's independent life in the shared apartment. Home Care for Severely Disabled People is a system that supports the lives of severely disabled people and provides helpers with long-hours contracts. For the first time in Hamamatsu City, 573 hours of help for severely intellectually disabled persons, was provided to Takeshi, considering his situation: he is a level 6 disabled person, with strong behavioral disorder and low family support (only one member of his family, his mother, is a caregiver); and on the condition of leaving his home for a shared apartment prepared by the organization, and the availability of helper dispatch businesses. From October 2019, his independent life began with the support of the three care providers.

Most of users of Home Care for Severely Disabled People have physical disabilities. It was regulated in 2006, following the disability rights movement that began in the 1970s, that physically disabled people have self-determination and the Home Care for Severely Disabled People has been operated mostly on this basis. A person with disabilities is responsible for giving instructions to the helpers. However, people with severe intellectual disabilities have very limited oral expression and decision making is usually ambiguous. Therefore, it is necessary for supporters to create guided content based on experience and observation. In addition, communication about guided contents is essential in the case where a lot of helpers are involved, although the method hasn't been developed yet. However, in the system that has formed around physically disabled persons, helpers do not have such skills to communicate with each other. Support skills that have been focused on decisions made by the disabled persons themselves are not adapted in supporting severely intellectually disabled persons. We have to think about these problems and make changes.

■ Teams and system in charge of the QOL of the persons with disabilities

At the moment, Takeshi's life hasn't reached the standard level of

basic life, even though it has been almost six months since he started to live independently. The main reason is that there is no coordination between the three care providing companies. The support of Takeshi is inconsistent and results in a lot of confusion. In order to solve these problems, a hub of supporters is required to aggregate information and communicate with individual supporters. The system needs to be created so that everyone who knows him can work as a team, including multiple supporters, friends and family members, in order to improve the QOL of persons with severe intellectual disabilities who are unable to express their intentions clearly. Most importantly, we need talent in order to coordinate this team.

Also, as it was mentioned above, support for a cultural life as well as support for the basic life of persons with severe intellectual disabilities is not very well designed into the welfare system. Of course, severely intellectually disabled persons have a right to a cultural life. It is mainly the family who coordinates outings with helpers outside the daycare facilities. The family has played a key role in the cultural activities of people with severe intellectual disabilities. In the future, it will be necessary that co-workers, stakeholders and friends take over the roles that have been fulfilled by the family, and to discuss and explore how the persons with severe intellectual disabilities can make decisions despite their difficulty of expression.

■ Increase the lifestyle options for people with disabilities

Currently, there are three main options for people with severe intellectual disabilities: living with family, living in residential facilities, and living in group homes. In addition, while comprehensive support exists for people with severe disabilities, it is hardly used. The purpose of Takeshi Lifestyle Study Project is to consider other options beside those three options. This time, we conducted an experiment of living in a shared apartment using the social welfare service, Home Care for Severely Disabled. The service enables living in various places and with different partners. In addition, the persons with disabilities can receive integrated support for activities outside home, such as outing and shopping, so they can organize their life according to their personal preferences. However, at present, the decision for benefiting of Home Care for Severely Disabled People is at the discretion of the municipalities where the persons with disabilities live. The conditions for determining the number of required support hours to be paid will be determined by the municipality depending, among other criteria, on the financial cost. This decision will affect the life options offered to the disabled persons. We don't strictly have to follow the existing system. It is important to set idealistic goals and to research what kind of services and new systems will be required to improve the quality of life of the persons with disabilities and to decide the type of life that will be appropriate for each individual.

■ Overwhelming shortage of Home Care for Severely Disabled People providers and development of supporters

The number of supporters and helpers available to assist disabled people is extremely limited. Business providers strive to secure human resources, but the fact is that it is difficult. Most of the providers in Hamamatsu City are also engaged in home care and mobility support. The lack of human resources often make it impossible to dispatch supporters for long hours. It is undeniable that the lack of human resources exists because the supporters have

difficulties finding the time to engage with their clients or having the opportunity to consider improving their quality of life. They need the opportunity to develop their skills and gain satisfaction through their work. In order to attract new staff members to the welfare industry, it is important to create a strong relationship between the supporters and recipient so that both parties can help each other and make themselves happier. It is necessary for supporters to guess intentions of clients with severe intellectual disabilities so that both parties enjoy their time together. Ideally, the long-term supporter should not be seen as an "administrator" in the relationship. Rather the relationship should be seen as a "partnership" so that both the supporter and the client are comfortable with each other. Therefore, I think it is necessary to create a platform where supporters can share information and challenges in consultation with each other. This platform should also include training and research that centers on the persons with disabilities.

■ The existence of third parties and opening the lives of people with severe intellectual disabilities

During this experiment, we aimed at living together instead of living alone. We experimented not only with the one-to-one relationship between the disabled person and the supporter, but also with other guests, sharemates, and visitors.

The third parties played a role as they "broke through" the welfare support system, a system that tends to shut out general society. For both the person with disabilities and the supporters, the presence of this "third party" opened the possibilities for a better relationship and created a more open-minded support system. In addition, it was found that interaction between third parties and supporters are effective to ease the barrier that tends to occur in the lives of people with severe intellectual disabilities .

To improve the quality of life of people with severe intellectual disabilities , we believe it is important to increase the number of friends and acquaintances in their life, not simply add more supporters. Sharemates and guests who stay here have an opportunity to get to know individuals with severe disabilities and interact with them. It is possible that the person with disabilities might be able to meet and interact with local people when they take a walk, go on outings, shopping, etc. in the neighborhood. I think it is important to examine how we can open the lives of the disabled people to society. This openness will improve the quality of life of the persons with severe intellectual disabilities .

■ Co-existing society and people with severe intellectual dissabilities

We live in a society with various issues such as a declining birthrate and widening aging disparities. In the future it is inevitable that communities will be constituted of very different individuals, such as the elderly, children, non-disabled and disabled persons alike, that can support each other. In this project, people with severe intellectual disabilities live with people without disabilities. Through their daily life in the town, we could find ways for them to live and interact in the community. This year, we couldn't develop much relationships in the community, but we will keep challenging ourselves from now on. At the same time, we would like to examine how a person with severe intellectual disabilities can play an important role in the community coexistence through interaction with a variety of people and eventually change the local society.

「たけしと生活研究会」事業実施データ

＊ 場所：たけし文化センター連尺町

シェアハウスでの生活実験＊

[期 間] 2019年8月～2020年3月

[宿泊体験者数・日数] 4名、述べ17日

[来客・ゲストハウス滞在者数] 65名

久保田壮さん支援会議

[日 時] 2019年5月22日(水)、8月6日(火)、9月19日(木)、10月3日(木)、10月17日(木)、11月7日(木)、12月26日(木)、2020年1月23日(木)、2月18日(火)、3月18日(水)

[出席者] 壮さん母親、プランセンターひくま、ぴあねっと浜松、アクロス・ザ・タイム、土屋訪問介護、アルス・ノヴァ

高橋舞さん支援会議

[日 時] 2019年11月5日(火)、12月20日(金)

[出席者] 舞さん母親、相談支援事業所、居宅介護事業所(2事業所)、アルス・ノヴァ

太田燎さん支援会議

[日 時] 2020年1月27日(月)

[出席者] 燎さん母親、相談支援事業所、アルス・ノヴァ

シェアハウス保護者説明会

[日 時] ①2019年11月6日(水)18:00～20:00

②11月9日(土)14:00～16:00

③11月9日(土)18:00～20:00

[出席者数] ①10名、②9名、③4名

トークシリーズ＊

#1 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)！？

ー「Transit Yard げんちゃんの記録」上映会&トークin浜松ー

[日 時] 2019年7月22日(月)19:00～21:00

[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)

[出席者数] 34名

#2 中田一会さんに聞いてみる！

「家を継ぎ接ぐ」で考えたこと

[日 時] 2019年8月8日(木)18:30～20:30

[ゲ ス ト] 中田一会

[出席者数] 36名 [映像配信視聴] 100回

#3 相澤久美さんに聞いてみる！

家族という境界を揺るがす住まいと生活

第1部

[日 時] 2019年9月20日(金)18:30～20:30

[ゲ ス ト] 相澤久美

[出席者数] 8名 [映像配信視聴] 83回

第2部

[日 時] 2019年9月21日(土)13:30～15:30

[ゲ ス ト] 相澤久美、ロビンス小依

[出席者数] 6名 [映像配信視聴] 29回

#4 アサダワタルさんに聞いてみる！

生活と表現とシェア

[日 時] 2019年10月2日(水)18:30～20:30

[ゲ ス ト] アサダワタル

[出席者数] 15名 [映像配信視聴] 168回

#5 テンギョウ・クラさんに聞いてみる！

生活とか自立とか友達とか

[日 時] 2019年11月5日(火)18:30～20:30

[ゲ ス ト] テンギョウ・クラ、タカハシ 'タカカーン' セイジ、佐藤航也

[出席者数] 13名 [映像配信視聴] 407回

「たけしと生活研究会」アドバイザリーボード＊

第一回

[日時] 2019年10月22日(火)17:00～20:00

第二回

[日時] 2020年3月14日(土)11:00～14:00

独立行政法人福祉医療機構 2019年度社会福祉振興助成採択事業
「重度の知的障害者の新しい住まい方提案と支援者養成」

たけしと生活研究会

シェアハウスでの生活実験

シェアハウス | 久保田壮、佐藤航也、タカハシ 'タカカーン' セイジ

協力|プランセンターひくま、ぴあねっと浜松、アクロス・ザ・タイム、土屋訪問介護事業所

トークシリーズ

中村和利、中田一会、相澤久美、ロビンス小依、アサダワタル、テンギョウ・クラ、佐藤航也、タカハシ 'タカカーン' セイジ

ヒアリング協力

ぴあねっと浜松、株式会社Happy

アドバイザーリーボード

委員 堀田聰子(慶應義塾大学大学院健康マネジメント研究科教授)
保井美樹(法政大学現代福祉学部人間社会研究科教授)
西川勝(公益社団法人認知症のひとと家族の会大阪府支部代表)
小出隆司(静岡県手をつなぐ育成会)
片桐公彦(厚生労働省障害福祉課障害福祉専門官・知的障害分野)
道邨正成(東海北陸厚生局)
田中孝太郎(浜松市健康福祉部障害保健福祉課)
飯塚康敬(浜松市中区社会福祉課)

オブザーバー | 又村あおい

(全国手をつなぐ育成会連合会政策センター委員、機関誌「手をつなぐ」編集委員、
日本発達障害連盟JLニュース編集長、発達障害白書編集委員、内閣府障害者差別解消法アドバイザー)

協力|社会福祉法人ひかりの園浜松協働学舎グループホームすてっぷ

プランセンターひくま

ぴあねっと浜松

アクロス・ザ・タイム

土屋訪問介護事業所

助成

独立行政法人福祉医療機構

事務局

認定NPO法人クリエイティブサポートレッツ(担当:久保田翠、ササキユイチ、高林洋臣)

たけしと生活研究会 ウェブサイト

<https://note.com/takekatsu2019>



独立行政法人福祉医療機構 2019年度社会福祉振興助成採択事業
「重度の知的障害者の新しい住まい方提案と支援者養成」

たけしと生活研究会 2019年度報告書

監修 認定NPO法人クリエイティブサポートレッツ

編集 石幡愛

英訳 芝辻ペラン詩子、マイケル・スミス-ウェルチュ

デザイン ウエダトモミ (BOB.des')、安達彩夏 (design hotori)

助成 独立行政法人福祉医療機構

印刷 株式会社グラフィック

発行 2020年3月
認定NPO法人クリエイティブサポートレッツ
〒430-0939 静岡県浜松市中区連尺町314-30 たけし文化センター連尺町
TEL: 053-451-1355 E-mail: lets-arsnova@nifty.com
HP: <http://cslets.net/>

Incorporated Administrative Agency, Welfare And Medical Service Agency
The Approved Subsidy Project for the Social Welfare Promotion 2019
'Proposal of new way of living
for people with severe intellectual disabilities and training of supporters'

The Report on 'Takeshi Lifestyle Study Project' 2019

Direction Approved Specified Non Profit Organization Creative Support Let's

Editor Ai Ishihata

Translation Utako Shibatsuji-Prerrin, Michael Smith-Welch

Design Tomomi Ueda (BOB.des'), Ayaka Adachi (design hotori)

Production Yuichi Sasaki, Hiroomi Takabayashi

Subsidy Welfare And Medical Service Agency

Print Graphic,inc.

Date of Issue March 2020

Approved Specified Non Profit Organization Creative Support Let's

Takeshi Cultural Center Renjaku-cho

314-30 Renjaku-cho, Naka-ku, Hamamatsu-shi, Shizuoka Prefecture, Japan
postcode 430-0939

TEL: 053-451-1355 E-mail: lets-arsnova@nifty.com

HP: <http://cslets.net/>