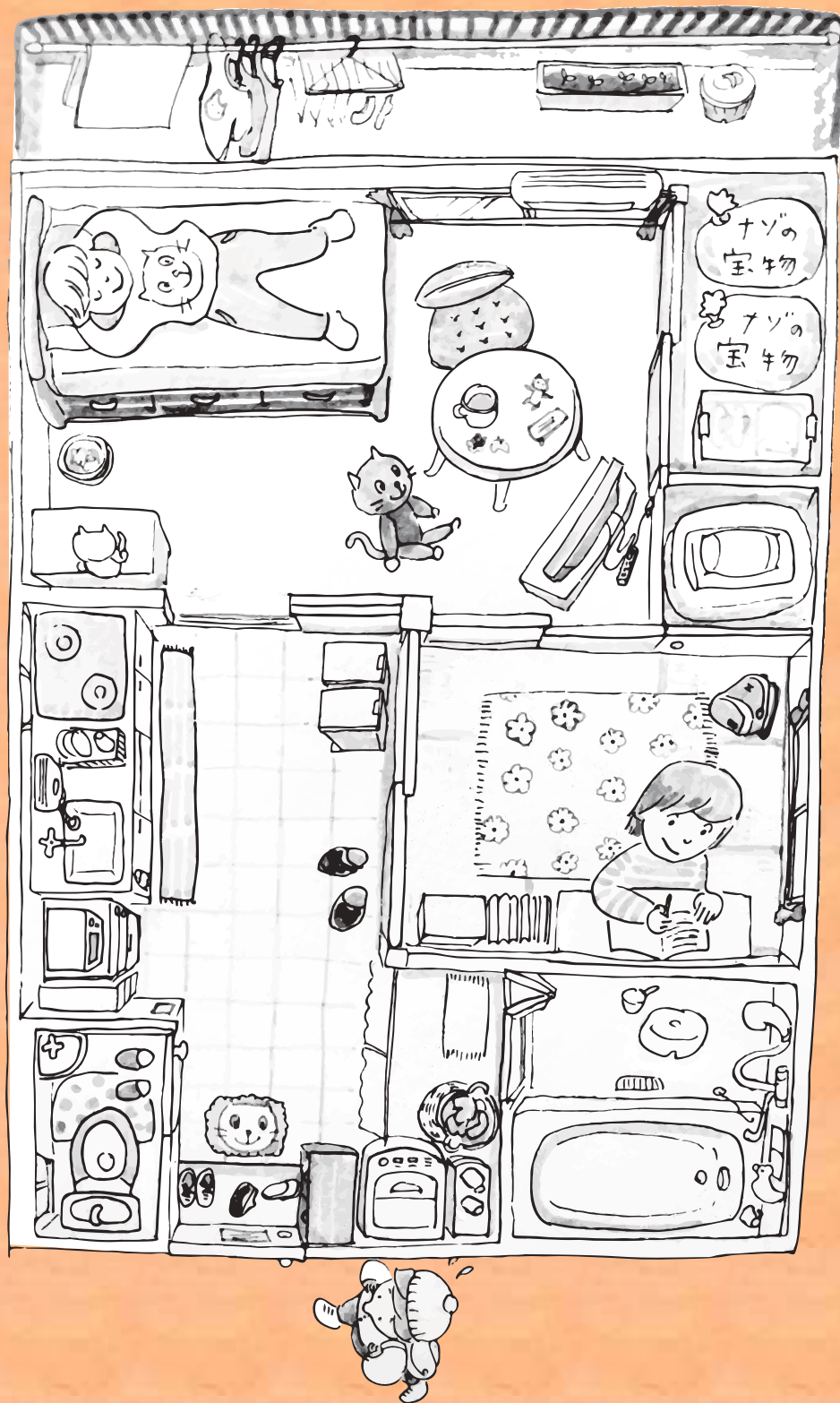


知的障害のある人の自立生活について考える会 活動記録



目次

1 紹介文	2
2 メンバー紹介	3
3 出会った人たちの紹介	22
4 これまでの記録	39
5 シンポジウム	49
6 知的障害のある人の自立生活について考える会会則	107
7 知的障害者の自立生活についての声明文（第三版）	109

紹介文

みなさん、こんにちは！

知的障害のある人の自立生活について考える会（通称「考える会」）です！

「考える会」は2016年から活動を始めました（これまでの記録（ページ）参照）。最初は支援者に対し、知的障害のある人たちの「自立生活」（親元ではなく、施設でもない、地域での暮らし）について伝え、利用者にとって必要な時に支援者が「自立生活」を提案できるようにしよう！ということで、支援者のための会として始まりしました（「声明文」ページ参照）。

その後2021年6月からは親も含むすべての人に対し、知的障害のある人の「自立生活」について情報を提供し、それを広げていくこと、そして知的障害のある人たちが地域で暮らし続けられる社会を目指す活動となりました。

この冊子を受け取った皆さんと一緒に、知的障害のある人が地域で自分らしい暮らしを作り上げていける社会を目指していきたいと思っています。どうぞこの活動に積極的に参加してください！

2024年3月22日

知的障害のある人の自立生活を考える会運営委員一同

中村 和利 (なかむら かずとし)

【自己紹介とこれまでやってきたこと】



1966年生まれの57歳です。東京の東にある街、小岩生まれの小岩育ちです。上智社会福祉専門学校で保育士の勉強をしたのですが、在学中から福祉作業所や親の会が運営する小規模通所でアルバイトをしていたのがキッカで障害福祉の仕事にすすみました。

20代は、なかなか専門学校を卒業させて貰えなくてアルバイトしながら都内の通所施設を転々として（たぶん6ヶ所くらい）、ご縁があって授産指導員として大田区立上池

台障害者福祉会館に就職しました。

30代は、公務員の仕事が肌に合わず退職して、コミュニティカフェを作ったり、障害のある学童の放課後通所施設を作って運営したりしていました。

40代に、施設に人を合わせる福祉が嫌になり、楽しくて、利用する人も、働く人もハッピーなガイドヘルプ事業に取り組み2010年にNPO法人風雷社中を設立して、知的障害のある人の外出や地域での暮らしのお手伝いをはじめたら、毎日楽しく働いて、あっという間に57歳になってしまいました。風雷社中ではガイドヘルプだけじゃなく、重度訪問介護を活用して自立生活をする知的障害のある青年たちの暮らしのお手伝いもやっています。

プライベートでは趣味の車中泊旅行をこじらせて、昨年からは本格的なバンライフ（車上生活）をしてフラフラと遊び回っています。

【これからやっていきたいこと】

日本の色々なところのガイドヘルプや自立生活に取り組んでいる人たちと会って、話して、仲良くなりたいです。ガイドヘルプや自立生活は、本当は障害福祉サービスの中心になるべきなんだけど、まだまだ世間には知られていないし、福祉関係の人たちも関心を持ってない人が沢山いるので、もっと知らせて行き、もっと当たり前の取り組みにしていきたいです。

追伸：NPO法人風雷社中のYou Tubeチャンネルで「福祉NPO教養番組 風雷トーク」を毎週配信して、色々お喋りしているので良かったら観てみて下さいm(_ _)m。

阿部 浩之(あべ ひろゆき)



【自己紹介】

1974 年生まれ、神奈川県横浜市生まれ横浜育ちです。大学時代、横浜を離れ、千葉で一人暮らしを経験。そのまま千葉にある重度重複障がいのある方の通所事業所で就職。計7年間、千葉で過ごしました。その職場で出会った方と結婚。横浜に戻り、現在働いている横浜共生会に入職し、入所施設の日中活動と重度重複障がいのある方の通所事業所で働く。

現在は、横浜市西区にある拠点施設「地域活動ホームガッツ・ビーと西」で所長をやっています。横浜市に妻と3人の子供(大学2年、大学1年、小6)と5人で暮らしています。

趣味は、野球観戦(D e N A ファンです)、気が向いた時に調理すること(自分が「これ食べたい!」と思ったときには調理します)、腹筋(最近お腹のでっぱりと体力低下が気になり、毎日やっています)、読書(小説、漫画が主です)です。

【これまでやってきたこと】

大学在学中は、児童養護施設で実習して、ずっと児童養護施設で働きたいと思っていましたが、いざ児童養護施設に就職が決まって、入職前研修に入ると、「思っていたのと違う!」と。急遽取りやめてひとまずバイトで食いつなごうとするも、卒業式の日学校から勧められた重度重複障がいのある方の通所事業所に拾っていただき、そこで出会ったご利用者たちの心の豊かさに惹かれて、この世界で27年、やってきました。

【これからやっていきたいこと】

- ・障がいのある方は障がいのサービスを受けるといふ、障がいのある方を集めてサービス提供する今の仕組みをぶち壊したいです。
- ・そのために、障がいのある方のことをもっと知ってもらうために、発信し続けていきます。

新井 智(あらい さとし)



【自己紹介】

・ 1979年生まれ

・ 家族は、妻、大学生の長男、高校生の次男、小学生の娘と5人

暮らし
暮らしています

・ 自立生活センター・小平で、障害のある人をサポートする仕事を

をしています

・ 全国障害者介護保障協議会で知的障害のある人の自立生活の相談員をしています

・ 社会保険労務士として、会社や会社で働く人から相談を受ける仕事をしています

【これまでやってきたこと】

・ 2000年 大学4年生のときに、アルバイトでヘルパーの仕事を始めました

・ 2003年から、ヘルパー派遣事業所の仕事や、ヘルパー研修の講師の仕事を始めました

・ 2013年から、知的障害のある人の自立生活の相談員を始めました

・ 2015年から、全国の自立生活センターの相談にのる仕事を始めました

・ 2022年に、社会保険労務士になりました

【これからやっていきたいこと】

自立生活をしたいと思う知的障害のある人が、実際に自立生活ができるようにサポートしていきたいです。

また、自立生活をサポートしたいと考える事業所の相談にのる仕事をしていきたいです。

安藤 卓雄(あんどう たくお)



【自己紹介】

1967年福岡県北九州市生まれ。大学時代は九州を離れて、4年間、アパートでのひとり暮らしで、好きなご飯を作ったり（失敗作も多かった！）、夜中に好きなだけラジオを聞いたりして、本当に楽しかったです。卒業後は地元に戻って北九州市役所に入職し、おもに福祉分野の予算や、取組みの内容を考える仕事をしました。今は難病相談支援センターの所長です。センターで働く職員さんの相談を聞き、アドバイスをする仕事です。

【これまでやってきたこと】

(息子の支援)今年23歳になる息子がいます。重い知的障害と自閉スペクトラム症があり、辛いことがあると大きな声を出したり、大切なものを壊したり、周りの人を叩いたりすることもあります。でも、普段はニコニコしていて音楽を聴くことが大好きです。7人の男性ヘルパーと私、私の妻の9人交代で彼に付き添っています。

(住まいの工夫)この3年間で2回、引っ越しました。家族全員で長く暮らしたマンションから賃貸アパート2部屋へ、そして今は中古の二世帯住宅です。息子の自立した暮らし、家族の静かな暮らし、24時間体制でのサポートのしやすさなどを考えると、今の住まいがベストかな、と思っています。

(いろいろな活動)自立生活について知りたいと思い、2018年から「知的障害のある人の自立生活について考える会」に参加しています。地元の北九州市では、2019年と2020年に映画「道草」の劇場公開を実現しました。その後は小規模の茶話会や勉強会などで時々、息子の暮らしについてお話しています。

【これからやっていきたいこと】

まずは男性ヘルパーさんによる息子の支援をもっと進めたいです。何とか1年以内には、泊まり込みの介助を実現させたい。そして私は、大好きだったひとりの時間を少しずつ取り戻したいと思っています。ちなみに妻は、猫か犬を飼うのが今後の夢だ、とのことでした。

市川 彩(いちかわ あや)

【自己紹介】



・1979年東京生まれ

・じゅうどほうもんかいごじぎょうしょ 重度訪問介護事業所「じりつせいかつしえんひびのくらししゃ 自立生活支援ヒビノクラシ舎」でサービス

ていきょうせきにんしゃ 提供責任者をしています。

・あに 兄と、なんびょう 難病・じゅうどちてきしょうがい 重度知的障害のある おとうと 弟 と にん 3人きょうだいで、おとうと 弟

とも同じおな 小学校に通ってました。今はとってもかわいいねこ 猫とふたりで暮らしています。

【これまでやってきたこと】

・2000年くらい しんたいしょうがい 身体障害のある人のかいじょ 介助のある アルバイトを始めました。

・2002年～ ねん 京都に住んでみたくなり1人で引越して、だいがく 大学で絵の勉強をしました。

しんたいしょうがい 身体障害のある人のかいじょ 介助、ちてきしょうがい 知的障害のあるこどものいどうしえん 移動支援、ちゅうごくちやせんもんてん 中国茶専門店などいろいろな仕事をしました。やま 山の中のな ぼろぼろのいっけんや 一軒家に住んでいました。

・2020年～2022年 ねん 東京に戻ってねん シェアハウスに住み、ごうどうがいしゃ 合同会社てくてくて働きました。

・2022年～ ねん 自立生活支援ヒビノクラシ舎に入りました。ひびのくらしふじみだいかふえ ヒビノクラシ富士見台カフェのじゅんび 準備をし、まいしゅうどうようび 毎週土曜日に食べ物飲み物のた 値段はもの いくらでもねだん いいカフェ「かふえ 土曜日のスプーン」すぶーん を開いています。

【これからやっていきたいこと】

いろんな立場の人が暮らしているこの社会で、いま 今たまたま出会った人たちとの縁を大切に、たす みんなで助け合って生きていきたい。いろんな暮らし方を、かた みんなで考えて工夫していきたくです。ふじみだいかふえ 富士見台カフェがたくさんの出合いのきっかけになったらうれしいです。

太田 吾郎(おおた ごろう)

【自己紹介】



- ・ 社会福祉法人ぽぽんがぽん理事
- ・ 地域・校区で「障害児・者」の生活と教育を保障しよう茨木市民の会（茨木しよう会）事務局員
- ・ 茨木市障害福祉サービス事業所連絡会会長
- ・ 茨木市障害者施策推進分科会委員
- ・ 介護福祉士
- ・ 大阪府茨木市の山の方で猫と暮らしています。

【これまでやってきたこと】

- ・ 1990年頃「どかどか」（無認可作業所）にボランティアとして関わりはじめる。
- ・ どかどかに関わりつつ、大阪府下の障害者団体等で少し働く。
（吹田ぷくぷくの会作業所スタッフ、大阪市出発のなかまの会ガイドヘルパー、豊中市身体障害者自立生活の介護者、茨木市身体障害者自立生活介護者）
- ・ 1995年「自立ネットワークなんでも（CILほくせつ24の前身）」立ち上げに関わる。
- ・ 1996年「地域で自立生活をつくる会ぽぽんがぽん」を結成
- ・ NPOぽぽんがぽん理事、事務局長、グループホーム管理者、ヘルパー事業管理者、生活介護管理者等を経て
- ・ 現在、社福ぽぽんがぽん理事、事務局次長、グループホーム管理者

【これからやっていきたいこと】

- ・ 重度の知的障害があっても 地域で自分らしく暮らせるように
知的障害のある人の重度訪問介護を使った自立生活を
茨木市で 大阪府で 日本全国で ひろげていきたい！

岡部 耕典（おかべ こうすけ）

【自己紹介】



早稲田大学文化構想学部教授 博士（社会福祉学）
福祉社会学、障害学、社会政策を教えています。
重度の知的障害があり、介助者を付けて地域のアパートで一人暮らしをしている息子・亮佑（りょうすけ）がいます。
京都生まれの東京育ち。息子が幼稚園のときに千代田区から武蔵野市に引っ越しました。現在は三鷹市に住んでいます。
多摩は「地域（人のつながり）」があっという間です。

【これまでやってきたこと】

- ・ 1998 年に多摩に引っ越してきてから、重度知的障害／自閉の人たちの権利を守る運動と障害のある人と家族のつながりを作る活動を始めました。
- ・ 亮佑は幼稚園のときからヘルパーを使っています。
- ・ 2000 年ごろ、ヘルパーを使って地域で生き生きと暮らしている重度身体障害の人たちと出会い、将来は亮佑にも同じような生活をさせたいと思い始めました。
- ・ 亮佑が 11 歳のとき、自立生活センターグッドライフといっしょに、将来ヘルパーを使って自立生活をするための準備を始めました。
- ・ 2003 年 ヘルパーの利用時間を制限するという国の方針に反対して抗議する抗議運動に参加し、そのあつと障害当事者運動とヘルパーを付けた一人暮らしを応援するための研究と運動をしています。
- ・ 2011 年 亮佑が学校を卒業してヘルパーを付けた一人暮らしを始めました。
- ・ 2012 年 障害者自立支援法をもつとよい法律にするための国の検討会（障害者制度改革推進会議総合福祉部会）のメンバーになり、身体障害のある委員といっしょに「身体障害者だけでなく知的障害者も重度訪問介護を使えるようにしよう」と国に提案しました。
- ・ 2014 年 重度訪問介護がやつと（一部ですが）知的障害者にも使えるようになりました。
- ・ 2018 年 知的障害者の支援付き自立生活をもつと知ってもらうために、映画「道草」を作りました。今も上映運動を続けています。

【これからやっていきたいこと】

重度訪問介護を使った知的障害者の自立生活には、まだまだ国や市町村は後ろ向きです。ヘルパーも事業所も足りません。全国の心ある事業所・家族と手を取りあつて、知的障害のある人のヘルパーを付けた一人暮らしをもつと増やしていきたいです。

高雅郁(かお やゆ)



【自己紹介】

- ・立命館大学大学院先端総合学術研究科 大学院生
- ・台湾・新北市出身（台湾人です！）2017年4月から、京都市で暮らしています。
- ・高校時代台湾で日本のドラマ「東京ラブストーリー」を見て、大泣きました。以来、日本のドラマにハマリ、大学で日本語を少し学びました。日本語は難しいです！

・2004年に、日本全国社会福祉協議会（全社協）が主催する「アジア社会福祉従事者研修事業」に参加し、第21期研修生として、初期の3ヶ月間の日本語勉強の後、愛媛県と群馬県の知的障害者施設現場で研修・実習をしながら、日本の社会福祉を学びました。

・ドラマ・映画・ミュージカル、お芝居など観劇が好きです。旅行もハイキングも大好きです！観劇と旅行から、いろいろな物語を知って、人生の知恵を学びました。

【これまでやってきたこと】

・1999年－2008年、台湾の障害者団体の連盟「中華民國殘障聯盟」（現在「中華民國身心障礙者聯盟」）で働いていました。障害の多様性と魅力、直面している多元的な課題にふれました。障害福祉の現場で働いている方の育成研修にもかかわっていました。

・2008－2009年、オーストラリアでワーキングホリデーしながら、メルボルンに滞在中、地域で暮らしている知的障害者の夜間生活支援員を約2ヶ月間しました。

・2011－2012年、修士修業の間、自立生活に関心をもち、フィンランドの大学に交換留学し、北欧の障害者自立生活について勉強する機会がありました。

・2013－2017年、台湾の知的障害者の親の会連合会「中華民國智障者家長總會」に勤務した時は、セルフ・アドボカシー活動にかかわってきました。

・2019年12月、立命館大学の『道草』上映会をきっかけに、本会と関わってきました。

・2023年10月、台湾の知的障害のある人が初めて大阪のピープル・ファスト大会に参加した際のコーディネートとサポートをしました。

・台湾、日本で身体不自由の人や知的障害のある人の介助・支援をしました。

【これからやっていきたいこと】

国境・ことばを越えて、障害にもかかわらず、誰でも自分らしく、気楽に生きる社会になってほしいです。その社会になることを応援したいです。そして、早く卒業したいです！人生という学びの旅を続けたいです。

児玉 雄大(こだま たけひろ)

【自己紹介】



・1970年生。

じゅうどほうもんかいご じぎょうしょ じりつせいかつしえん ひびのくらししゃ せきにしや
・重度訪問介護の事業所「自立生活支援ヒビノクラシ舎」の責任者です。

おも じゅうどちてきしょうがい ひと じりつせいかつしえん
・主に重度知的障害のある人の自立生活支援を行っています。

かつどう ねりまく ちゅうしん せたがやく すぎなみく
・活動エリアは練馬区を中心に世田谷区、杉並区などです

【これまでやってきたこと】

・2021年 じりつせいかつしえん ひびのくらししゃ せつりつ
自立生活支援ヒビノクラシ舎 設立。

・2023年 ひびのくらしふじみだいかふえ
ヒビノクラシ富士見台カフェ オープン。

・その他活動 その たかつどう ひびのくらししゅぽん かくしゅ こてん じょうえいかい どくしょかい
ヒビノクラシ出版、ケータリング、各種イベント(個展、上映会、読書会、
おやこそうだんかいとう
親子相談会等)

【これからやっていきたいこと】

わたしは「競争や妬みよりもケアに満ちたコミュニティで暮らしたい」とおもっています。

だから、富士見台カフェをケア・コミュニティに育てたいとおもっています。支援制度につ

ながる人たちだけではなく、制度とつながれない人たちもケアしたり、ケアする人が持つ

こなんさ め ひと しょうがい うむ
困難さにも目を向けて、ケアする人をケアしたり。障害の有無にかかわらず、さまざま

まな背景・属性を持つ人たちが集い、食べ、遊び、学べる場所になるよう、いろいろなこと

ためして おもって
を試していきたいとおもっています。

櫻原 雅人(さくらはら まさひと)

【自己紹介】



・1964年生。

・NPO法人はちくりうすの副理事長で居宅介護と短期入所事業の管理者をしています。

・事業所を作る前から知的障害者の自立生活支援(一人暮らし)のサポートをしていて、いまは8名の人が自立生活をしています。

・はちくりうすの名前のもとになったのはさるかに合戦に出てくるかにを応援するなかまたち(蜂、栗、白)をつなげてつけました。活動エリアは目黒区、大田区です

【これまでやってきたこと】

・1982年 高校を卒業して東京で暮らし始めました。

・1986年 マジカルハウス柿のたねをつくり、みんなでいっしょに地域で暮らそうという活動を始めました。

・1996年 シェアハウスというかたちで知的障害のある人といっしょに暮らし始めました。

・2004年 NPO法人はちくりうすをつくりました。

【これからやっていきたいこと】

いままで知り合った人たちとこれからもいっしょに地域で暮らせるように、一人一人にあったいろんなかたちの生活の仕方をかんがえて、つくっていききたいなと思っています。

ササキ ユーイチ (ささき ゆーいち)



【自己紹介】

- ・1989年、奄美大島生まれ
- ・学生ときは、美術と演劇と映像の勉強をしていました。勉強が好きです。ぼくにとって勉強はいつもしているのとは違うやり方で考えたり、体を動かしてみたりすることです。
- ・焚き火が好きです。できるなら、ずっと火を焚いていたい。あと、ビールとコーヒーも好きです。世界にコーヒーがなかったら、今日もこうして元気であることはきっとできなかったでしょう。

【これまでやってきたこと】

- ・2010年頃まで、学校で勉強していましたが、学校の外にもっと勉強したいことがあると思って、演劇の関係の仕事を始めました。劇場や、演劇の練習をする場所で働きました。その後、演劇やダンスなどの舞台をビデオで記録する仕事をしました。
- ・2013年、友達に教えられて静岡県浜松市にあるNPO法人クリエイティブサポートレッツが開いている福祉施設アルス・ノヴァに遊びに行きました。いろんなたちがわいわいと楽しく過ごしていて、新しい遊びややりとりをつくる姿が、とっても魅力的な演劇に見えました。その後も何度か東京から浜松市のレッツに遊びに行きました。そして、2015年からレッツで働くことになりました。
- ・レッツでは、知的障害のある人といっしょに音楽で遊んだり、色々なところに出かけたりしてきました。「のヴァてれび」という名前で、精神障害のある人と一緒に映像をつくったりもしました。
- ・知的障害のある青年が、一緒に暮らしてきた家族と生活することが難しくなりました。新しい暮らし方をいっしょに考えているときに、ヘルパーを使ってひとり暮らしをする知的障害のある人がいることを知って、とても驚きました。それまで、そのことを知らなかったり、考えたことがなかったりした自分を恥ずかしく思いました。同時に、とてもわくわくしました。ぼくが関わる人たちには、そんな暮らし方をおすすめしたいと思いました。
- ・2020年にレッツの仲間たちとヘルパーの事業所を新しく始めました。
- ・いま、親元をはなれて生活する知的障害のある青年3人の生活に、ヘルパーとして関わっています。3人は浜松市のまちなかにあるシェアハウスを拠点にして暮らしています。

【これからやっていきたいこと】

- ・ぼくが関わる知的障害のある青年は音楽が好きです。彼と野外の音楽フェスに行ってみたいです。いろいろなところに出かけて、思ってもない出会いがあるといいなと思っています。(彼はいま、アフリカに遊びにおいでよと友達から誘われています。)
- ・必要なケアをつかってひとり暮らしをすることを、どんな人もあたりまえに選ぶことができる世界にしたいと思っています。仕組みはあっても、ヘルパーが少なかったり、周りの人の応援がなかったりして、やってみることができないことを問題だと思っています。まずはぼくの住む浜松で、ヘルパーを使う知的障害のある人を、そしてそのヘルパーになってみる人を増やしていきたいです。

佐々木 陽子 (ささき ようこ)



【自己紹介】

合同会社てくてく の代表社員 居宅介護事業所 アトリエすむち をやっています。介護福祉士です。東京都中野区に住んでいます。舞台美術や空間デザインを勉強しました。彫刻・照明器具の先生のアトリエでお仕事をして、彫刻展やクラフト展などに出品、建築設計事務所を作って照明器具デザイン、製作、経理をやっていました。

医療・福祉に関心を持ったのは一番年下の息子の病気がきっかけです。中野区療育センターアポロでの東大の石川憲彦さんの講演がきっかけで、どんなに障害が重くても兄弟と同じように住みなれた地域で暮らすことを考えるようになりました。3人の子どものうち上2人は特定子会社の会社員とヒビノクラシ職員をしています。1番年下の人は重度訪問介護を使って、ずっと暮らしてきた地域で独り暮らしをしています。「住みなれた地域に暮らす」をまわりの人に教えてくれています。

【これまでやってきたこと】

中野共育の会、障害児を普通学校へ、教育委員の準公選、区議の会計、不登校を考える会、小学校の指導要録開示、知的障害者のガイドヘルプ事業要望書、ピープルファースト話し合おう会に参加しました。

誰でもが書や絵や粘土や石や木で描いたり創ったり、受験用デッサンができる場所「アトリエすむち」を作りました。「アトリエすむち」の場所に「サポートステーションてくてく」を作り、リサイクルショップ、その時々のカフェ、学校帰りに宿題やる場、みんなで床屋さん、ドラゴンボール学習会、ギター教室、食事会もぐもぐ、お出かけクラブなどをやりました。地域でその人らしい暮らしをする為の道具の一つとして、利用者グループごとの自薦ヘルパー派遣も始めました。全身性障害ヘルパー・視覚障害ヘルパー、をやりました。2006年にサポートステーションを合同会社てくてくにして、居宅介護事業所を作りました。てくてくてん(展)、重度訪問介護ヘルパー・サービス提供責任者・管理者をやってきました。

【これからやっていきたいこと】

意思や決定がわかりにくい人の隣に並んで、共に進めるような人や組織の仕組み作り
物創り・照明器具の製作 私自身の自分らしい生活

下尾 直子(しもお なおこ)



【自己紹介】

洗足こども短期大学 幼児教育保育科教員。
北海道小樽市生まれ札幌育ち。札幌オリンピックを
地元小学生として体験し、その翌年父の転勤で東京
へ。大学卒業後は、ニッポン放送でアナウンサー、
FM795でDJをしていました。結婚後、生まれた子
どもに障害があったことから「障害ってなんだろ
う？」と興味を持ち始め、大学院で障害児教育と障
害者福祉を学び、短大で教えるようになりました。
現在は横浜市在住。
趣味は、旅行、芝居を観ること、着物を着ること

【これまでやってきたこと】

「ママの会 あすなろ」の立ち上げ：横浜市リハビリテーションセンターでママ達に呼びかけて会を結成し、ボランティアさんを募って遊びの会や講演会などの企画、水泳教室やリズム教室の会などをして、家族同士の交流をしました。

「WAKU2 キッズミュージカル」代表：障害のある子もいない子も一緒に作るミュージカルを目指し結成。娘も含めて、様々なお子さんが参加していたので、一人一人の個性に合わせた「あてがき」台本を書き、10年間オリジナルのミュージカルを上演することができました。

障害のある娘の一人暮らしを実現：いつも「障害があるからって何かを諦めるのは良くない！」と思ってきたので、娘もいつか親元を離れて暮らすことができたかなと思っていました。娘が26歳の時に実現しました。マンション探しやヘルパーさん探しはそれなりに大変でしたが、楽しかったです。一人暮らしが安定した今も、ヘルパーさんとの連絡調整は、母の仕事として頑張っています。

【これからやっていきたいこと】

- *娘の「一人暮らし」を詳しく紹介する本を出版したいです。
- *地域と障害のある人の暮らしをもっとつなげていきたいです。地域の人とのちょっとしたつながりが障害のある人の暮らしを支えると思うので。そのために、地域の人、これから社会を作る若い人、当事者や家族、いろんな人に、娘の生活や家族の思いを紹介していきたいと思っています。
- *娘のお友達にも、その他の方々でも、一人暮らしをしてみたいという人がいたらお手伝いしたいと思っています。

田中恵美子(たなか えみこ)

【自己紹介】



・東京家政大学 教員

・東京に30年住んでいます。親元から離れて一人暮らしをしたくて、大学卒業後ドイツで2年半、仕事をして暮らしていました。

・帰国後、旅行会社で働いていたときに障害のある人たちと出会い、今日まで来ました。今思うと、異文化との出会いだったと思います。

・最近ハマっているのは、観劇、きくち体操、ボイス・トレーニング(歌)です。

【これまでやってきたこと】

・1998年から地域で暮らしている重度の身体障害の人や難病の人、知的障害のある人たちに人生でのいろいろな経験について話を聞き、まとめて発表する仕事(研究)をしています。

・2017年から、親を含む支援者と、知的障害のある人が地域で暮らすことが当たり前になるようイベントなどで広めていく活動「知的障害のある人の自立生活を考える会」のメンバーです。

【これからやっていきたいこと】

誰もが自分がやりたいことをやれる世の中になってほしいです。学校に行く、恋愛する、仕事をする、一人で住む、誰かと住む、子どもを産み・育てる、旅行に行く、生きる。。障害や病気があるから、やれないというのはおかしい。やりたいことがあったらやりましょう。人生は一度だから。その応援をしたいと思います。

鶴田 雅英(つるたまさひで)



【自己紹介】

・相談支援所 ここん 職員（2024年4月～）。

同時に「どこでもオリヒメ」のメンバーとして、大田区内の障害者事業所の共同受注担当（予定）。そのほかに原爆の図 丸木美術館 代表理事（任期は6月で終わりそこで退任を希望）。他にピープルズ・

プラン研究所や大田区高次脳機能障害支援者ネットやラルシュかなの家主催のリトリートの運営などに参加。

・1978年に19歳で学生になり東京に来て、84年に東京コロニー大田福祉工場でアルバイトを始めて、結局そのまま2024年の3月まで働いていました。途中、2年（1995~1997年）休職して、アジアの障害者を訪ねる貧乏旅行をしました。最近は時間があると、ラジオを鳴らしながら自転車で散歩しています。

【これまでやってきたこと】

・いろんなこと（とりわけ社会運動）に参加してきましたのですが、何もやってないような気がします。

・学生時代の前半は新聞配達、後半は学生運動が生活の大半を占めていました。そこで、さまざまな社会運動に関わっていたのですが、学生時代は障害者運動に縁がなく、福祉工場に入ってから、福祉工場の労働組合の役員として障害者運動にも関わりはじめました。一人でも多くの知的障害の人が、地域で支援者をつけて一人暮らしが出来るようになることをめざす「知的障害のある人の自立生活を考える会」に参加しています。っていうか、これが出来るきっかけとなった前のグループが始まったのは、ぼくのどこかでの発言だったと風雷社中の中村さんが言うのですが、覚えてないのです。

【これからやっていきたいこと】

・「知的障害のある人の自立生活を考える会」の輪が広がり、実際に一人暮らしをする人を増やしたいです。そのための相談支援ができればいいなあと思っています、これから修行です。

・同時にあくせくしないで、ゆっくり、ゆるゆると生きていきたいなあと思っています。

林 淑美(はやし よしみ)

【自己紹介】



社会福祉法人創思苑理事長
バンジーマディア統括
香川県の大学を卒業後、障害児学級の担任を1年間。
その後、入所施設で4年間働きました。
親から自立したくて、香川県から出たくて、
27才の時に大阪に来ました。それからずっと大阪です。
趣味は山登り。

【これまでやってきたこと】

- ・1986年 大阪で「どんなに障害が重くても地域であたりまえに生きる」ことをめざす無認可作業所を仲間と一緒に作りました。
- ・1993年、社会福祉法人創思苑を設立し、クリエイティブハウス「バンジー」の施設長になりました。
知的障害のある人と支援者がお互いに人間として信頼し合うことを大切にしています。
知的障害のある人たちが地域で自立生活を送るためのシステム作りをめざしています。
知的障害のある人が自信をもち、自分たちの権利は自分たちで守る活動を支援しています。
- ・1994年 ビープルファーストが始まった時から、いっしょに活動をしています。
- ・2016年 知的障害のある人たちのことをもっと知ってもらうために「バンジーマディア」を立ち上げました。
インターネット放送「きぼうのつばさ」を毎月1回発信しています。

【これからやっていきたいこと】

- ・入所施設をなくしたい。
- ・どんなに障害が重い人でも、地域で自分らしくくらししてほしい。
そのための支援をしたい。
- ・知的障害のある人たちと支援者が一緒に発信をしている「バンジーマディア」をもっと多くの人に見てほしい。
- ・全国で上映会をしたい。そして、もっとみんなと話し合いたい。

益留 俊樹 (ますどめ としき)



【自己紹介】

重度の障害者の地域での自立生活（1人暮らし）を支援するため、1992年3月、特定非営利活動法人「自立生活企画」を設立しました。自分でも「もう丸32年も経つんだなあ！」と感慨深いものがあります。このNPO法人を立ち上げた大きな理由に「どんなに重度の障害があっても地域で暮らしたい」という私自身の障害者としての思いがありました。

【これまでやってきたこと】

私は1961年生れで62歳、17歳のときラグビーの練習中に首の骨を折り、障害者（頸椎損傷による四肢麻痺）になりました。これからどうしようか。そんなとき東京都練馬区で重度障害者の介護ボランティアをしていた私の兄が「東京に来ないか。重度の脳性麻痺の障害者が自立生活しているよ」と誘ってくれたのです。「ジュウドのノウセイマヒ？」「ジリツセイカツ？」意味もよくわからないまま、兄の誘いに乗り、隣接する西東京市に住むことになったのです。

兄に誘われ東京で1人暮らしを始めてみたものの、周囲にも気を遣う日々を経験し、今後の生活について思い悩んでいた私。しかし、それは健常だった自分が障害者になったことを悔やみ「どうしたら人に頼らず（迷惑をかけず）生きていけるだろうか」と、つまらないことを思い悩んでいたのです。

このとき知り合った方から「中途障害者は格好ばかりつけて、介護が必要でも人に頼みたがらないんだよね」と言われ、「介護を頼むって、人に迷惑をかけることではないんだ」「頼むことに自分の意思を込めることが大事なんだ」と、介護への負のイメージが転換され、「積極的に介護を通じて人と関わり、社会参加をしていこう！」と私は障害者として“介護を受けて生きていく覚悟”を持つことができました。

【これからやっていきたいこと】

“自立”とは何かです。多くの方は「人の力を借りず、自分で頑張ること」と思い込みがちですが、本当にそうでしょうか。人は社会の中で関係を作り、支えあい生きるのが自立生活ではないでしょうか？

「誰もが創造的で自立した生活を！」この街で暮らしたい人を私は応援します。

水野 昌和(みずの まさかず)



【自己紹介】

1977年母の里帰り出産で滋賀県生まれ福井県で育ち大学で大阪へ。大学は福祉とは縁遠いパソコンを使う学部でしたが、留年しました。留年した頃、ガイドヘルパーの仕事からこの仕事に関わり始めました。今は大阪府茨木市で妻と10歳と8歳の男の子と4人で暮らし、社会福祉法人ぽぽんがぽんで、理事と事務局長と相談支援員の仕事を

をしています。

【これまでやってきたこと】

- ・2000年くらいに知的障がいのある方々のガイドヘルパーのアルバイトから始めました。
- ・グループホームや、身体障がいのある方の一人暮らしの泊まる支援もしてきました。
- ・相談支援員として障害者地域自立支援協議会や事業所連絡会の立ち上げをしました。
- ・社会福祉法人設立の事務局として、社会福祉法人を立ち上げる手伝いもしました。
- ・新しく設立した社会福祉法人で生活介護の仕事をしました。
- ・1年間だけですが放課後等デイサービスの仕事もしました。
- ・市の指定管理施設の園長として、就労継続支援B型や共同受注の仕事をしました。
- ・2023年12月から、再び相談支援員の仕事をしています。

【これからやっていきたいこと】

- ・重度知的障がいのある方の支援について学んでいきたい。そして、その支援や支援している人たちのサポートをしたい。
- ・知的障がいのある方々のガイドヘルパーを増やして、学生層から社会人まで関係人口を増やして、障がいのある方が当たり前に出歩いている街の風景を増やしていきたい。
- ・障がいのある方との関わりやその支援で感じることや考えを広げて、いろんな暮らしにくさが少なくなる社会にしたい。

森 博宣 (もり ひろのぶ)



【自己紹介】

1985年9月18日生。38歳。男性。
神奈川県横浜市出身。社会福祉法人横浜共生会職員。
趣味はサウナ巡り・野球観戦(プロ野球から草野球まで)。

【これまでやってきたこと】

生まれたころから実家で両親が里親登録。当時、0歳の私と同年の女兒の里親から始まり、私の実家で過ごした約30年の間で、延べ30名ほどの里子とともに生活。中には知的障害、発達障害、精神障害の方々もいらっしゃった。子どもの頃は、とにかく家の手伝いが多いこと、小遣いが少ないこと、日々騒々しいことなどの経験から『福祉職には絶対に就かない』『さっさと家を出て自分で生計立てて実家とは関わらない』つもりで大学卒業後、名古屋のパチンコ遊技機メーカーの営業職に就職する。しかし、1年ももたず、メンタルダウンし帰宅。その後再就職活動もうまくいかず、将来への不安や絶望が募る中、母のすすめで結局、福祉の道へ。近所の障害者支援施設(生活介護事業所)に就職する。選んだ理由は就活がうまくいかず、選択肢がなかったことが主。再就職までは、いわゆる重度知的障害の方と関わったことはなく、入職して初めてそういう方々が地域には実は大勢、存在することを認識。入職当初は、一緒に食事をとることができないほどショックを受けたが、関わるうちに、コミュニケーションをとることに楽しみを見出し、現在に至る。

最近は親亡き後のケースに関わる機会が多くあり、その中で、親が亡くなっても、本人にとって住み慣れた家や地域、通う慣れた場所に変わず生活できるような支援を実施。重度訪問介護を利用した一人暮らしもだが、週1回程度の居宅ヘルパー利用で、あとは本人の力や地域でのインフォーマルなつながりを結び、生活をコーディネートしたケースも複数。そうした中で本会と出会い、様々なケースの暮らしを実際に見に行く、話を聴くなどして、より、会の趣旨に賛同し、その想いが強くなっている。

【これからやっていきたいこと】

たとえ重度の障害のある方であっても、地域に当たり前のように居ることができる環境を整えたい。いわゆる「専門性」といった概念が性に合わない。障害の程度や種別によらない、一人の人として、関われるような啓発をしていきたい。一人の方をポジティブにプロデュースできるような支援者、支援の在り方を構築していきたい。

これまでの記録

知的障害のある人の自立生活を考える会 これまでの歩み

会議&イベント編

2016年 10月 障害者支援に関わる櫻原、中村、鶴田により発案され、取り組みが開始

10月16日 19:00～ 素案発表 櫻原、中村、鶴田

12月25日 19:00～ 櫻原、中村、鶴田、山田

2017年 1月21日 19:00～ 素案発表 櫻原、中村、鶴田

2月27日 10:00～ 田中、櫻原、中村

3月11日 18:00～ 鶴田、櫻原、山田、中村

4月7日 19:00～ 中村、櫻原、鶴田、楠目、田中、山田

5月11日 19:00～ 中村、櫻原、鶴田、田中、楠目、宍戸

6月3日 18:00～21:00 大田区

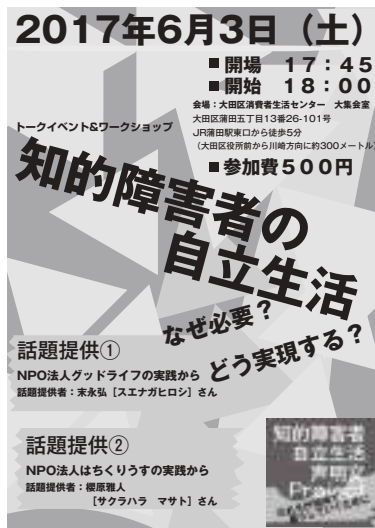
イベント【知的障害者の自立生活 なぜ必要? どう実現する?】

§話題提供① NPO法人グッドライフの実践から 話題提供者: 末永弘さん

§話題提供② NPO法人はちくりうす野実践から 話題提供者: 櫻原雅人さん

§グループワーク: ファシリテーター 楠目昌弘さん

地域での実践事例をもとに、知的障害者の自立生活は「なぜ必要か?」「どう実現するのか?」を話題提供者と参加者が一緒に考えていく相互学習イベント



6月23日 19:00～

中村、櫻原、鶴田、田中、楠目、朝日新聞

8月2日 19:00～

中村、鶴田、櫻原、山田、田中、楠目

8月5日 18:00～

渡邊琢さんを囲む会

9月8日 17:00～

中村、鶴田、櫻原、山田、田中、末永、寺本

10月11日

小田、小島、坂川(智恵・亜由未)、鶴田、田中、櫻原、山田、中村

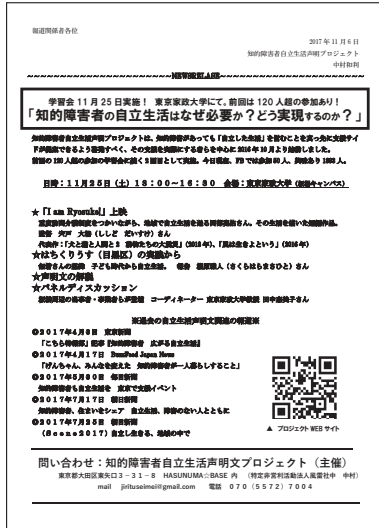
11月25日 13:30～16:30

中村、小田、坂川(智恵・亜由未)、鶴田、櫻原、田中 東京家政大学

イベント 【知的障害者の自立生活がなぜ必要か？どう実現するか？その2】

§ 「I am Ryosuke!」上映とトーク：重度訪問介護をつかひながら、地域で介護者と自立生活を送る岡部亮佑さん。その生活を描いた短編作品の上映と監督宍戸大裕さんのミニトーク
§ はちくりうすの実践から：目黒で20年の自立生活を実践してきた無着さんとの子ども時代からの関わりをNPO法人はちくりうすの櫻原さんが報告

§ パネルディスカッション：櫻原さん、あゆちゃん・あゆ母、小島さん（ドリームヴィイ）、小田さん（自立生活センター北）：コーディネーター 田中恵美子



12月14日 17:00 ~	中村、鶴田、櫻原、山田、小島、小田、田中
2018年 1月10日 19:00 ~	中村、鶴田、櫻原、山田、田中
2月16日 18:00 ~	中村、鶴田、櫻原、山田、田中
4月1日 17:00 ~	田中、山田、櫻原、鶴田、羽染、中村
6月10日 16:00 ~	田中、山田、櫻原、鶴田、羽染、中村
10月20日 13:30 ~ 17:00	東京大学駒場キャンパス KOMCEE East K214

学習会【自立生活がいいよね！—導入編】

1部 13:30 ~ 15:30

- ・自立生活声明文について 中村和利さん（NPO法人風雷社中）
- ・講演「知的障害のある人の自立生活の実際と展望」+「身体 / 知的の区別はもう古い！」
講師 渡辺琢さん（日本自立生活センター）
- ・自立生活マニュアル 櫻原雅人さん（NPO法人はちくりうす）の説明
- ・会場質疑 コーディネート 田中恵美子さん
- ・まとめ 鶴田雅英さん（東京コロニー 大田福祉工場）

2部 15:40 ~ 16:40

『知的障害者の自立生活実践に向けてのワークショップ』

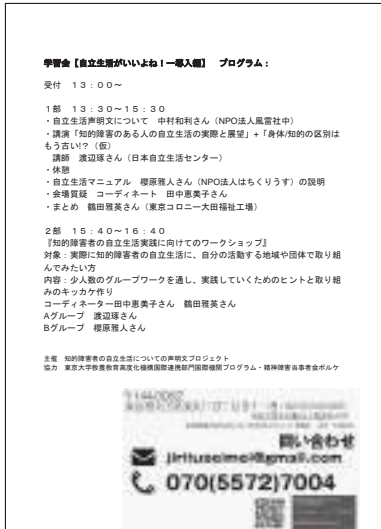
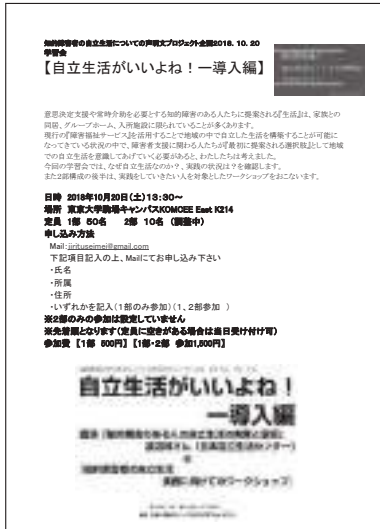
対象：実際に知的障害者の自立生活に、自分の活動する地域や団体で取り組んでみたい方

内容：少人数のグループワークを通し、実践していくためのヒントと取り組みのキッカケ作り

コーディネーター：田中恵美子さん 鶴田雅英さん

A グループ 渡辺琢さん

B グループ 櫻原雅人さん



- | | | |
|-------------|---------------|-------------------------|
| 2019年 1月24日 | 19:30 ~ | 中村かず、木下、中村ひで、阿部 |
| 2月25日 | 19:30 ~ | 中村かず、阿部、櫻原、中村ひで |
| 3月27日 | 12:00 ~ | 中村、成田 |
| | 19:30 ~ | 阿部、黒川、中村ひで、櫻原、中村かず |
| 5月15日 | 19:00 ~ | 中村、櫻原、鶴田、牧野、川瀬、黒川、成田、田中 |
| 6月1日 | 13:30 ~ 16:30 | 横浜市市民活動支援センター |

【重度知的障害者の一人暮らし 住み慣れた地域で自立した暮らしをしていくために
～ケア付き一人暮らしの実現と可能性】

§ 話題提供1 知的障害者の暮らしについて 取材を通じて考えていること 成田洋樹さん

§ 話題提供2 NPO 法人はちくりうすの実践から 櫻原雅人さん

§ パネルディスカッション：中村和利さん（NPO 法人風雷社中） 牧野賢一さん（NPO 法人 UCHI） 黒川敏孝さん（社会福祉法人 横浜共生会）
コーディネーター 田中恵美子さん



- | | | |
|-------|---------|----------------------------|
| 6月26日 | 19:00 ~ | 中村、田中、成田、阿部、下尾、牧野、千田 |
| 7月29日 | 19:00 ~ | 田中、櫻原、成田、高橋、黒川、山田、羽染、原田、中村 |

(記録) 鶴田、阿部

9月2日 19:00～

鶴田、櫻原、羽染、田中、山田、木下、古田中、阿部、森、井上、白岩、河辺、市川、(介)川口、原田、成田、上東

10月7日 19:00～

千田、田中、櫻原、原田、森、黒川、阿部、井上、川口、森下、市川、羽染、成田、高橋、中村、山田、鶴田

11月18日 19:00～

田中、原田、森、黒川、阿部、市川、森下、櫻原、高橋、中村、山田、鶴田

はちくりうす

12月21日 10:00～17:00 立命館大学

§【「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—】

§1部 映画「道草」上映&トーク 対談：穴戸大祐(映画「道草」監督)×立岩真也(立命館大学教授)

§2部 調査報告とパネルディスカッション：知的障害者の自立生活を支えるネットワーク・プラットフォーム構築事業から「関西地区での実践について」知的障害者の自立生活についての声明文プロジェクト 田中恵美子

§パネルディスカッション：太田吾郎(社会福祉法人 ぽぽんがぽん) 小泉浩子(日本自立生活センター)



2020年 1月27日 19:00～

中村、櫻原、高橋、田中、山田、下尾、ササキ、原田、鶴田、田中(中京テレビ・親)、井上、森、黒川

2月17日 19:00～

中村、山田、田中、鶴田、阿部、森、黒川、下尾

3月25日 19:00～

中村、櫻原、高橋、田中、成田、下尾、阿部、今尾

5月11日 19:00～

(オンライン)

中村、阿部、森、市川、田中、櫻原、安藤、ササキ

6月6日 13:30～17:00 (オンライン)

§基調講演：「知的障害者の脱施設と自立生活の実現」岡部耕典さん

§研究報告：「知的障害がある人の自立生活の記録2019」田中恵美子

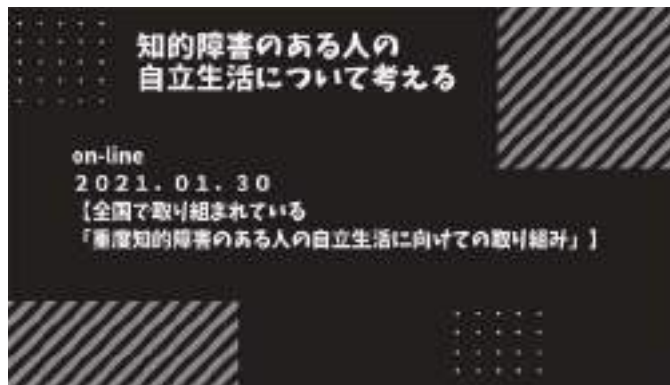
§パネルディスカッション：「これから、もっと知的障害がある人の自立生活を広げるためには」

話題提供：櫻原雅人さん、益留俊樹さん、久保田翠さん

コーディネーター：山田悠平さん コメンテーター：岡部耕典さん 指定発言：渡邊琢さん



- 6月15日 19:00～ (以後、オンライン)
中村、羽染、阿部、黒川、鈴木、森、井上、ササキ、田中、安藤、下尾、市川、山田、鶴田、杉浦、高
- 7月20日 19:00～
中村、阿部、黒川、鈴木、井上、森 櫻原、高橋、下尾、ササキ、山田、田中、土井(親)・ヒビキ君、市川、高
- 8月5日 19:00～ クローズドイベント 自立生活、模索中！
登壇者：白岩佳子さん、下尾直子さん、安藤聡子さん ファシリテーター：田中恵美子さん
- 8月17日 19:00～
中村、安藤、高、下尾、櫻原、阿部、森、井上、ササキ
- 9月28日 19:00～
中村、阿部、黒川、蜂谷、鈴木、ササキ、櫻原、田中、鶴田、下尾、高
- 10月26日 19:00～
中村、安藤、高、下尾、櫻原、阿部、森、井上、ササキ
- 11月30日 19:00～
田中、中村、櫻原、ササキ、鶴田、安藤、阿部、下尾、木下、成田、黒川
- 12月28日 19:15～
田中、高、中村、櫻原、成田、羽染
- 2021年 1月25日 19:30～
安藤、市川、阿部、下尾、ササキ、高、千田、中村、羽染、田中
- 1月30日 14:30～17:05
§【全国で取り組まれている「重度知的障害のある人の自立生活」に向けての取り組み】
§話題提供1：「社会福祉法人横浜共生会の取り組み」阿部浩之さん(社会福祉法人横浜共生会)
§話題提供2：「はみ出す家族 自立生活を目指す」安藤卓雄(重度知的障害・自閉症の青年の親)
§話題提供3：「たけし文化センター連尺町・シェアハウス&ゲストハウスの生活実践より」
ササキユイチさん(認定NPO法人クリエイティブサポートレッツ)
§まとめ 田中恵美子



- 2月14日 15:00～ 櫻原、羽染、鶴田、阿部、森、高、中村
 3月3日 ササキ、櫻原、安藤、高、阿部、田中、鈴木
 3月17日 19:00～ 第1回拡大実行委員会
 田中さん（東京家政大学）、中村さん（風雷社中）、山田さん（病者集団・ポルケ）、鶴田さん（大田福祉工場）、櫻原さん（はちくりうす）、小田さん（自立生活センター北）、高さん（立命館大学）、下尾さん（洗足子ども短期大学）、今村さん、白井さん（DPI日本会議）、ササキさん（クリエイティブサポートレッツ・浜松市）、はぞめさん（セラビスト）、太田さん、水野さん、山本さん（ぼぼんがぼん）、なちさん（メインストリーム協会）、阿部さん、鈴木さん、あさはらさん（横浜共生会）、岡部さん（早稲田大学）、末永さん（自立生活企画）、小泉さん（JCIL）
- 4月19日 第2回拡大実行委員会
 山本、岡部、山田、田中、鶴田、太田、水野、井上、阿部、中村、ササキ、黒川、佐々木、今村、櫻原、高、下尾、白井
- 5月20日 19:00～ 第3回拡大実行委員会
 田中、山田、中村、鶴田、櫻原、羽染、白井、井上、良知、阿部、森、岡部、太田、水野、山本、ササキ、高、下尾、安藤、杉浦
- 6月12日 13:00～16:00 オンラインイベント
 § 話題提供1 「知的障害のある人の自立生活調査から」 田中恵美子
 § 話題提供2 「本人を中心の生活を支えるための取り組み（意思形成支援のあり方）」
 又村あおいさん
 § パネルディスカッション：「自立生活を『なぜ始めたか、どう始めたか』各地の事例から」
 パネラー：福井恵さん（知的障害のある人の母親 / 福祉職員）
 安藤卓雄さん（知的障害のある人の父親 / 行政職員） 佐々木雄一さん（NPO 法人クリエイティブサポートレッツ職員）
 § ゲスト発言「知的障害のある人の自立生活を支えるための意識変革や制度の在り方について」
 今村登さん（特定 NPO 法人 DPI 日本会議事務局次長）



- 6月29日 18:30～ 作業部会 田中、山田、櫻原、中村、鶴田、高
 7月8日 19:00～ 運営会議 中村、櫻原、阿部、ササキ、安藤、今村、佐々木、山本、山田、水野、太田、田中、DPI白井、高、岡部、鶴田
 7月20日 19:00～ 作業部会 中村、山田、田中、ササキ、山本、水野、太田
 8月12日 19:00～ 第1回 オンラインサロン

§ 「社会福祉法人 ぽぽんがぼんの活動について」 山本真輝さん（社会福祉法人 ぽぽんがぼん相談支援事業）

- 8月31日 19:00～ 作業部会 中村、山田、櫻原、高、田中、ササキ、山本、水野、太田、鶴田
 9月9日 19:00～ 運営会議 ササキ、羽染、佐々木、岡部、櫻原、水野、田中、白井、太田、森、阿部、中村、良知、山田、下尾、鶴田、高
 9月24日 19:00～ 作業部会 中村、山田、櫻原、高、田中、ササキ、山本、水野、太田、鶴田、阿部
 10月14日 19:00～ 第2回 オンラインサロン

§ 【住まいの見つけ方】

§ 話題提供者：益留俊樹さん(NPO法人自立生活企画) 櫻原雅人さん(NPO法人はちくりうす)

- 10月26日 19:00～ 作業部会 櫻原、高、ササキ、山田、太田、山本、鶴田、水野
 11月10日 19:00～ 運営会議 田中、岡部、阿部、鶴田、森、山本、太田、水野、ササキ、中村
 11月16日 19:00～ 作業部会 櫻原、高、ササキ、山本、太田、田中、中村
 12月9日 19:00～ 第3回 オンラインサロン

§ 【コーディネーターの役割と実際】

§ 話題提供者：廣川淳平さん（日本自立生活センター） 聞き手：安藤卓雄さん（知的障害のある人の父親 / 行政職員）

- 12月21日 19:00～ 作業部会 櫻原、田中、高、山田、太田、山本、水野、生駒、中村
 2022年 1月13日 19:00～ 運営会議 田中、岡部、鶴田、山本、太田、水野、中村、高、下尾、小田 櫻原

- 2月7日 19:00～ 作業部会 田中、高、山田、太田、山本、水野、鶴田、中村、ササキ
 2月10日 19:00～ 第4回 オンラインサロン
 §【知的障害のある人の自立生活について考える会のこれまでの経緯と取組】
 §話題提供者：田中恵美子さん（東京家政大学）
- 2月28日 19:00～ 作業部会 ササキ、田中、山田、高、鶴田、中村、櫻原、水野
 3月15日 19:00～ 運営会議 田中、高、岡部、太田、下尾、小田、水野、山田、ササキ、
 中村
 3月16日 19:00～ 作業部会 ササキ、高、山田、太田、田中、中村、鶴田、櫻原、水野
 4月7日 19:00～ 作業部会 高、山田、田中、太田、中村、水野、ササキ、鶴田
 4月14日 19:00～ 第5回 オンラインサロン
 §【ひーやんの一人暮らしの紹介—本人から、家族から、支援者から】
 §話題提供者：ひーやん、下尾直子さん
- 5月2日 19:00～ 作業部会 山田、田中、山本、中村、櫻原、高
 5月12日 19:00～ 運営会議 山田、櫻原、下尾、中村、田中、小田、岡部、鶴田、水野、
 佐々木、ササキ
 5月21日 19:00～ 作業部会 中村、鶴田、水野、太田、高、田中、山田
 6月9日 19:00～ 第6回 オンラインサロン
 §【重度訪問介護の事例—ホームケア土屋の実践】
 §話題提供者：野呂一樹さん（株式会社土屋）
- 6月29日 19:00～ 作業部会 田中、中村、太田、山田、水野、櫻原、高、鶴田
 7月17日 15:00～16:00 総会
 2022年度活動計画案・予算計画案・運営委員選任
- 8月7日 13:00～16:30
 知的障害のある人の自立生活を考える会 ONLINEシンポジウム
 §【リレー・トーク】自立生活を送る当事者がオンラインに集う 九州、四国、関西、東海、関東
 §話題提供者：LLCてくてく、はちくりうず、風雷社中、えるぶ、ひーやん、かずやさん、レッツ、
 ピアサポート三重、ホームケア土屋、JCIL、ぽぽんがぽん、しもつけ、北九州
- 9月11日 17:30～ 運営会議 櫻原、岡部、阿部、ササキ、小田、田中、石坂、高、中村、
 鶴田、佐々木、太田、下尾
 10月2日 15:00～ 運営会議 櫻原、阿部、石坂、太田、田中、岡部、森、高、小田、山田、
 安藤、中村、鶴田
 10月11日 10:00～ キリン福祉財団 打ち合わせ
 田中、中村
 10月13日 19:00～ 第7回 オンラインサロン
 §【群馬で始まった知的障害・自閉症のある人の自立生活—支援の連携プレーのすごみを知る】
 §話題提供者：山田泰子さん（CIL上州Project）
- 11月13日 15:00～ 鶴田、石坂、佐々木、田中、岡部、中村
 12月8日 19:00～ 第8回 オンラインサロン
 §【ヒビノクラシの自立生活支援—制度で支え制度の外で遊ぶ】
 §話題提供者：児玉雄大さん、市川彩さん（自立生活支援ヒビノクラシ舎）
- 12月22日 18:30～ 運営会議 岡部、佐々木、太田、田中、石坂、下尾、高、櫻原、鶴田

- 2023年 1月19日 18:30～ 運営会議 岡部、太田、田中、石坂、高、櫻原、鶴田、水野、中村、下尾
 2月16日 19:00～ 第9回 オンラインサロン
 §【知的障害のある人の自立生活をすすめていくために—2022年度の振り返り&2023年度に向けての作戦会議】
 §話題提供者：高雅郁さん 2022年度オンラインサロンの振り返り／参加者アンケート調査から
 田中恵美子さん 改めて、知的障害のある人たちの状況について
- 2月23日 19:00～ 運営会議 太田、ササキ、櫻原、水野、石坂、岡部、高、下尾、鶴田、
 田中、中村
- 3月23日 18:30～ 運営会議 鶴田、太田、高、櫻原、石坂、岡部、小田、水野、林淑美、
 田中、中村
- 4月13日 18:30～20:35 アフタートーク～21:30 第10回 オンラインサロン
 §【入所施設を出て地域で自立する！～強度行動障害のあるCYさんの挑戦～】
 §話題提供者：林淑美（社会福祉法人 創思苑）
- 4月27日 18:30～ 運営会議 太田、高、岡部、水野、田中、石坂、下尾、小田、林、櫻原
- 5月25日 18:30～ 運営会議 田中、鶴田、児玉、岡部、太田、林、市川、高、石坂、小田、
 櫻原
- 6月8日 18:30～20:25 アフタートーク～21:30 第11回 オンラインサロン
 §【知的障害者の1日24時間ヘルパー付自立生活】
 §話題提供者：新井智さん（自立生活センター・小平）
- 6月22日 18:30～ 運営会議 小田、岡部、石坂、下尾、田中、中村、水野、太田、児玉、
 高、佐々木
- 7月27日 18:35～ 2023年度総会
 下尾、佐々木、新井、中村、ササキ、林、高、石坂、水野、
 田中、岡部、太田、櫻原
- 8月10日 18:40～20:35 アフタートーク～21:30 第12回 オンラインサロン
 §【江季花の自立生活と「親亡きあと」の課題】
 §話題提供者：羽石英里さん（昭和音楽大学教授）
- 8月24日 18:30～ 運営会議 岡部、水野、ササキ、田中、石坂、高、児玉、市川、三浦、
 下尾、林、太田、中村
- 9月28日 18:30～ 運営会議 田中、中村、岡部、児玉、ササキ、佐々木、新井、太田、林、
 櫻原、高、水野、市川
- 10月12日 18:30～20:30 第13回 オンラインサロン
 §【重症心身障害のある人の支援付き一人暮らし—始まりと今】
 §話題提供者：三浦耕太さん、熊谷真代さん（株式会社土屋）
- 10月26日 18:30～ 運営会議 中村、岡部、ササキ、児玉、市川、佐々木、林、鶴田、櫻原、
 石坂
- 11月23日 18:30～ 運営会議 田中、岡部、櫻原、新井、太田、高、市川、中村、鶴田、佐々木
- 12月14日 18:30～20:50 第14回 オンラインサロン
 §【これまでを振り返り、これからを考える】
 §話題提供者：太田吾郎さん、岡部耕典さん、田中恵美子さん、櫻原雅人さん、ササキユウイチさん、
 佐々木陽子さん

12月28日 18:45～ 運営会議 太田、林、櫻原、佐々木、ササキ、岡部、下尾、高、新井、
児玉、市川、水野、田中、中村

1月25日 18:30～ 運営会議 田中、鶴田、新井、太田、佐々木、水野、林、市川、高、
ササキ、櫻原、岡部

2月9日 18:30～ 運営会議 田中、櫻原、児玉、ササキ、市川、高、岡部、太田、林、
佐々木、下尾、新井

2月23日 13:30～16:00

知的障害のある人の自立生活を考える会 ONLINEシンポジウム 2023

ひとまず、ここまで来たぞ！地域での知的障害のある人の自立生活&実践者が語る—これまで
とこれから

§ 基調講演：田中恵美子さん

§ パネルディスカッション：中村和利さん（NPO 法人風雷社中）、櫻原雅人さん（NPO 法人
はちくりうす）、林淑美さん（社会福祉法人創思苑）、太田吾郎さ
ん（社会福祉法人ぼぼんがぼん）

§ コーディネーター：市川彩さん（自立生活支援ヒビノクラシ舎）

§ コメンテーター：新井智さん（自立生活センター・小平）



3月28日 18:30～ 運営会議

2023 年度オンラインシンポジウム

基調講演「ひとまず、ここまで来たぞ！地域での知的障害者の自立生活」 ＋パネルディスカッション

2024 年 2 月 23 日 13:30～16:05

市川／ みなさん、こんにちは。

お時間となりましたので、「知的障害のある方の自立生活について考える会」の 2023 年度シンポジウムを始めさせていただきます。

本日、全体進行をさせていただきます、東京都練馬区の自立生活支援ヒビノクラシ舎の市川と申します。よろしくお願いいたします。

本日は、基調講演とパネルディスカッションの 2 部構成にて進めさせていただきます。

登壇者の皆さんには、こちら東京の麻布十番のスタジオに集まっていますので、本日は同じスタジオより配信をさせていただきます。

シンポジウム最後にアンケートフォームをご案内させていただきます。本日のシンポジウムに関するご意見をそちらにお寄せください。今後の活動に活かさせていただきます。

当シンポジウムは、登壇者の画面のみが表示されますので、参加者の皆さんの顔や音声は表示されません。また、情報保障といたしまして、ZOOM で文字通訳を表示しています。

それでは、本日のスケジュールをご説明させていただきます。第一部の基調講演は 13:40 から 40 分ほど、第二部のパネルディスカッションは 14:40 から各登壇者からご発言いただき 15:10 からパネラーによるクロストークを予定いたしております。

15:50 に大会運営委員でもあります、介護保障協議会の新井さんよりコメントをいただき、16:00 終了を予定いたしております。2 時間 30 分の長丁場になりますが、途中小休止も挟ませていただきますので、何卒最後までお付き合いください。

それでは、最初に大会の代表であります中村よりご挨拶させていただきます。中村さんよろしくお願いいたします。

中村／ 考える会の代表の中村です。

考える会は、知的障害のある人の自立生活に取り組んでいる人たちとつながり、ゆるやかなネットワークを作る活動しています。これに取り組む仲間はたくさんいる訳ではなく、ケースワークや、いろいろなケアの取り組みを共有し、研鑽する機会がまだまだ少ない状況です。なので、活動している方がつながり、経験を共有し、よりよい支援を作っていけるように考えて、やっています。

今日は、今年度のまとめとなります。ぜひぜひ聞いていただき、いろいろ考えることや感じることもあると思います。今日は会場との質疑応答はできませんが、私たちは Facebook グループでコミュニティを作り、繋がりを作っています。そのお知らせもしますので、ぜひ、継続的に関わり、グループに参加していただき、意見共有などしていければと思います。

今日をきっかけに、皆さんとつながれることを楽しみにしています。よろしくお願いいたします。

市川／ ありがとうございました。

それでは、第一部基調講演を始めさせていただきます。

「ひとまず、ここまで来たぞ！地域での知的障害者の自立生活」と題しまして、本会運営委員でもあります、東京家政大学の田中さんにお話しいただきます。

それでは、田中さんご準備よろしければ、お願いいたします。

田中／ 皆さん、こんにちは。考える会の田中恵美子です。

今日は他にもいろいろなイベントや、三連休というなかで、こちらに耳を傾けていただき大変ありがとうございます。

今日は、みなさんと10のここまで来たぞ！を共有したいと思います。

最初のここまで来たぞ、は、

“重度訪問介護利用者における知的障害者の数”です。

こちらの表は重度訪問介護を、知的・精神の方が利用できるようになった2014年からの利用者数を表しています。資料は厚生労働省調査と、岡部さんの本にてでているデータ、私が厚労省に確認したもので示しています。2014年、知的障害者利用は316人でした、精神は47名でした。内訳が分からない時期を飛ばして2022年になると、知的は970、2023年には、1126人まで伸びてきました。9年間で3.5倍。わりと増えてきた！のではないかと考えています。

そこで私たちは、知的障害のある人の自立生活（支援付き一人暮らし）、つまり地域で重度訪問介護を利用して、生活している人について調べたいと思いました。キリン福祉財団に助成をいただき、重度訪問介護サービスを提供する法人にアンケートを送りました。昨年9月から、①URL・QRコードを印刷した調査票を郵送、そのほかメーリングリストなどでも配布をお願いして実施しました。

結果として、お恥ずかしいところですが、回答は61ヶ所、回答率はよいとは言えない状況です。正直に申し上げます。この方法のまずかった点はいろいろあると思いますが、その中の1つとして、主旨がうまく伝わらなかったこと。また、思い入れが強すぎる前文が重かったかもしれません。例えば“2014年からスタートしているのに利用者が増えない”とか“希望してもなかなか使えない”とか、本当のことではありますが、サービスを提供したいのにできない、という事業所の方になると、この言葉がぐさっと響いてしまったのかもしれない。

もう一つはスライドに「得たいがしれない」と書きましたが、私たちの団体の説明が不足して、理解してもらえていなかったのかもしれないという不安もあったわけです。

それで、“どれくらいの事業所が知的障害のある人にサービスを提供しているのだろうか？”ということ、私たちは知りたかったので、調べてみると、国でもそういう調査をすることが分かりました。それがこの結果です。

社会福祉施設等調査で、行動障害を有する知的障害者等の利用の可否、利用できるできないの問合せを厚労省がしていました。これを探っていくと2017年から2022年間の6年間の結果が出ました。利用出来るところが青、利用できないがオレンジ、不明が赤色です。見ていただくとわかるように、6年間で6割前後の事業所が支援をできないと言っている。これは、全ての年が同じでした。加えて、15%弱が灰色で不明。最後に、利用出来るは20%くらいで、それも6年間、ほぼ変わっていない状況です。

こんな状況だと“サービスが増えない”とか、“希望しても使えないから調査します”という私たちの調査を受け入れがたいと思った事業者の方がいたのは、しかたなかったと思います。

その中で、調査に協力いただいた方は、どんな事業所だったかといいますと、青の部分、“積極的に支援したい”ところが、4割以上、赤いところは“支援したいけれど、困難を感じる”と、このように意欲をもっている事業者がこの調査には答えてくれていたんだと思えました。

ということで、次、ここまで来たぞ！②

“支援したいと考えている事業者は、全体として多くはないが、興味をもってやろうという事業者は、この調査に答えてくれたのではないかと”ということです。

この調査に答えてくれた事業者はどんな特徴があるかを見てみます。これも意外だったのは、株式会社が37.7%で一番多くなっている。加えて、水色のNPO法人、これはそうかなと思っていました。その他、合同会社など様々な形態でこの調査に答えてくれているのが分かりました。

法人の経営をどうしている人たちがやっているかを見ても、一番上は障害当事者が理事長や事務局を務めている、おそらく自立生活センターに関しての回答だと思います。この数が4割ぐらい。次は、想定内ですが、ご家族が理事長、事務局をしているというところ。しかし、実はその数は少なく、3番目の障害当事者や家族でもないが、家族以外が理事長や事務局長なのが、わりと多く、50%近かったのは、意外な感じはありました。

実施しているサービスの種類としては、複数回答なので、たくさんありますが、基本的には地域でのサービス、居宅介護などを中心としている事業所がこのサービスのことを考えながらアンケートに回答してくれています。

ここで、3番目の“ここまで来たぞ！”です。

“株式会社を含む様々な形態の組織、障害当事者、親、そうでもない人も知的障害のある人の自立生活に興味をもち、いろんなサービスを展開しながら重度訪問介護をやっている”というのが見えてきました。

次に、知的障害のある人の自立生活を支援しているかどうかという質問についての回答は、半分ぐらいの事業所で“はい”と“いいえ”という感じでした。割とやってくれている、半数以上が既にやっている。意外だったのは、男女比です。どんな人を支援しているか、性別を聞いています。男性ばかりと思いきや、意外と女性を支援しているところもあります。

ここで、4番目の“ここまで来たぞ！”

“知的障害のある人の自立生活をすでに支援しているところが半分程度ある。しかも女性の割合もわりと多い！”

というところで、この調査の特徴が少し分かってきました。

次に、ご回答いただいた事業所を日本地図に載せました。小さくてわかりづらいところもありますが、この中でインタビューに答えてもいいというところも伺ったりして、色分けして示しています。やはり西高東低、天気予報ではないですが、西が高い。東北あたりは少し少ない傾向です。ただ、チャレンジをこれからやってみよう！というところもあるので、今後訪問してお話しを伺っていかないと考えています。

以降は、訪問してお話を聞かせていただいたところの特徴についてお話しします。まず、5番目の、“ここまで来たぞ！”

“コミュニケーションに難しさがあつたり医療的ケアがあり人、こういう人も一人暮らしをしているよ、ヘルパーがいなかったけどだんだんと増やして、一人暮らしが安定しているよ”という人を紹介したいと思います。

優子さんは、北海道札幌で一人暮らしを始めた方です。もともとお母さまが、優子さんが16歳のときに、アパートを借り、そこにヘルパーを派遣してほしいと思われたのですが、頼んだ会社に「自立ホームを作るので、そちらはどうですか？」と勧められ、16歳から福祉ホームで一人暮らしを始めました。ここは1人1部屋の個室で、ヘルパーさんが常駐する建物でした。不自由は特に感じていなかったのですが、コロナになったとき、外出の制限に加え、訪問にも大きな制約がかかりました。それまでご両親は毎日好きなきときに優子さんを訪問してきましたが、コロナ禍では15分とか、感染者がいるときは全く訪問できないという状況になりました。

こういう状況の中で、もともと16歳の時に一人暮らしをしようと考えていたので、今回、ぜひそうしようということになり、一人暮らしを改めて選択されました。そのとき、ご縁があってホームケア土屋という事業所に頼み、できるだけヘルパーを頼んで足りない分は両親が埋めるという形で、2022年5月から一人暮らしをスタートし、徐々に運良くヘルパーも増え、1年で軌道になったということです。

優子さんは散歩が日課です。それがコロナ禍でも実現できた生活だったそうです。写真みていただくと、青空、本当に羨ましいくらい、真っ青な青空の下、優子さんがお散歩されている様子がわかります。こういう散歩は毎日したいですね。発語がなく、痰の吸引もあるのですが、本人の状態を把握しつつ、毎日を支えていく状態でした。残念ですが昨年12月に優子さんはお亡くなりになりましたが、本当に最期まで在宅で自分らしい暮らしをされたとのことでした。

優子さんの生活を支えたのが、ホームケア土屋です。47都道府県に支店をもつ重度訪問介護の事業所です。もともと新田さんという重度身体障害者で、自立生活のパイオニアの方がいらっしゃったのですが、その方の運動団体の事務局を務めた方が代表をされており、地域で障害者の生活を支えることを目標に事業をしています。今回はその中の一例です。

次は、施設の生活が長かった方を自立生活の最初の1人として支えた例です。ひろし君です。

ひろし君は、お兄さんが自立生活センターのことを知り、弟にも自立生活できるのではと思い、お兄さん自身が自立生活センターの職員になって働きながら、弟を施設から出すことを試みました。

当時のひろし君は靴下を破いたりして、少し通常とは違う行動が始まりだしていました。お兄さんとして、施設でなく地域でひろし君を生活させたいと、粘り強く周囲を説得していきました。2019年から自立生活を開始しましたが、その1年ほど前から体験室を利用し、ヘルパーを連れて帰り、お母様も説得しながら自立生活の実現に進んでいきました。

私たちがお邪魔したときの様子を写真で示します。下尾さん（考える会運営委員）と一緒に訪問しました。カホンという楽器を楽しんでいますね。ちょうどお散歩に行かれるところだったので、長居しないようにして、バイバイと手を振って別れました。日中は生活介護を利用され、夕方から夜間と休日に重度訪問介護を利用されています。

この生活を支えているのが、茨城県水戸市にある自立生活センターいろはです。重度訪問介護の支援をしていて、知的障害としてはひろしくんが最初。脱施設への支援を頑張ってやっておられます。

次は7つ目の“ここまで来たぞ！”です。

“多様な人が集い、多様な自立生活を考える！”です。

神戸の3人を紹介します。最初はまゆみさんです。彼女は軽度の知的障害があり、事務の仕事をしてながらご両親と3人で住んでいます。平日は高齢の祖父母を支えており、頼られる存在でもあります。長く付き合っている彼がいて、今は、結婚は考えられないけど、将来はと思っています。その前に、そろそろ一人暮らしをしてみたいという気持ちを持っています。しかし、2022年からは少してんかんも出て、不安も抱えつつどうしようなか、と私に話してくれました。

次のさとしさんは、51歳です。80代のご両親との3人暮らしで、いわゆる8050問題に差し掛かっていらっしゃいます。日中はB型作業所に通って、好きな電車を見に行くのが、週末の楽しみになっています。家事はすべてお母様がしていて、一人暮らしはまだ、正直考えていないと言っていました。

次のようじさん。さとしさんよりももう少し年上の方です。脳性麻痺の障害があります。

父母と3人暮らしです。3年ほど前に公営住宅があたり、今はなに不自由ない暮らしで、両親は80代ですが、元気ですし、お母様はヘルパーとして働いていて、とても元気です。ですから、自分の生活をすぐ変えようとは考えていないのですが、ちょっと不安を感じるなどは言っていました。脳

性麻痺の二次障害である頸椎の痛みを感じたり、一度脳梗塞も起こしているのです、このまま3人というのは少し不安を感じているようです。

この3人を紹介してくれたのは、MTI ジャパンという株式会社です。代表の方は、25歳の重症心身障害の娘さんがいて、その娘さんも楽しんで通える場所が見つからず、ご自身で作っていた研究開発の会社を福祉の仕事に変え、娘さんが通えるようにB型をつくり、ひきこもりの方も通えるようにA型をつくり、在宅サービスの提供もしています。

代表の方が私たちに関心を持ち、自立生活を進めたほうがいいなという利用者さんがいるけれど、なかなか進まないというお話でした。

私たちの活動は支援者こそ、利用者さんに自立生活を紹介できるそういう存在になろうとずっと言ってきました。まさにその点ではMTI ジャパンの方々は同じ志だと思います。

支援者である代表が自立生活に興味を持ち、必要な方に情報提供していきたいということでした。ただ、重度訪問介護は支給決定がなかなか出ない。神戸、芦屋では、今まで身体障害にしか重度訪問の支給決定が出ていないという地域課題を抱えているとのことで、私たちに興味を持っていただいているかなと思います。

会場で写真を撮らせていただきました。明るくていい雰囲気です。皆さんが仕事をされていました。

次、ここまで来たぞ！⑧です。

“知的障害のある人自身が、知的障害のある人を支えていきたいと気持ちを持っている”。

りえさんです。視覚障害があり、車いすを利用している肢体不自由の方で、知的は手帳をとっていないけど、特別支援学校に行っていたとのことで、ご自身は知的があるのかなと思っているそうです。パートナーとはピア・カウンセリングを通して知り合ったそうです。兵庫のピープルファーストの活動などを行っています。重度訪問介護も利用していて、「知的の人がもっと前に出てほしい、知的のピア・カウンセリングに力を入れたい」と言っていました。私たちへのメッセージとして、「いろんなことをするときには知的の人がいるのだということ意識してほしい」、そのために「分かりやすくいろんなことをしてください」と言っていました。

今日も見てくださっているのです、どうでしょうか、りえさん、優しくできているでしょうか。当事者として支えてくださっています。

ここまで来たぞ！⑨ “やりたい、やろうという組織”

まだ知的障害のある人の自立生活の支援にはチャレンジしていないけれど、ぜひ、やりたいと言ってきてインタビューに答えてくれた、広島県尾道の小林さんです。2017年に自立生活センター「びんご」を立ち上げ、筋ジスの方の支援にも携わり、どんどん支援を広げていっていただいています。

小林さんのやりたいことは自立支援です。障害種別に関係なく支援したいということです。なぜなら小林さんは、ご自身は17歳で受傷されたあと、55歳まで引きこもっておられた方なのです。今の自由な生活を謳歌していらっしゃる自分の経験から、自分だけでなく障害種別を越えて、知的の人にもそういう生活をしてほしいという、そしてそのために支援をしたいと言ってくれました。

続いてオネスト株式会社です。静岡市の株式会社。下尾さんがお話をききました。重度訪問介護の利用者は、触法関係で難しい状況になり、今はないけれど、これからもそういう方の支援をしたい。狭間にいらっしゃる方、犯罪も含め、居場所の無い方の支援をしたい、ということで、代表の池田さんが警察官、奥様が介護福祉士をもっておられるということで、2人で福祉の仕事しようという強い意志で事業を始めました。今後、重度訪問介護を提供しながら地域で障害者の生活を支えていきたいとおっしゃっており、地域での自立生活を進めていこうとしている団体でした。

最後に、ここまで来たぞ、の10です。

“やりたい！やろう！という親たちのつながりと実践”です。こちらは、あとから話す櫻原さんの

ところの実践の1つです。

知的障害のあるお子さんをかかえた親御さん同士のつながりから自立生活が広がりつつあるという東京・目黒区の例をお話しします。自立生活者家族懇談会という会を設けておられ、私が訪問したときで26回目ですから、2年ちょっと、月1回の会合を続けてこられました。最初は2人の自立生活者のご家族と、これから自立生活を考える人とで話が始まり、近況報告等をしながら情報共有し、徐々に自立生活をする人を増やすことができた会だと思えます。

さきさんは、重症心身障害のある娘さんのグループホームをつくることを考えていました。ただ、相模原事件があった後、グループホームも施設同様セキュリティを考えると、外から人が入ってくるのを避ける“閉じたセキュリティ”になりそうだと思い、自分は反対の“開くセキュリティ”、人が入ってくるからこそ風通しがよくなる、そういう場所を作りたいと考えたそうです。

コロナや戦争のことで建築資材が高騰する中、何とか場所を探して、カフェが併設されているシェアハウスをつくられました。1階にショートステイ、ヘルパー事業所も入り、2階がシェアハウス、3階は賃貸の部屋。4階が共用スペースになっています。

たえこさんは、さきさんのお友達です。娘さんに重度知的と自閉症があります。東京に住んでいなかったのですが、さきさんの知り合いということで、情報を聞き、ぜひ来てみたいと、思い切って東京にいらっしまったそうです。

来てみたら、意外にすなりと娘の一人暮らしが始まり、娘が親離れしてきていると話していました。「こんなことできる」と親御さんが気が付く場面があるとのことで、親から離れることでの成長があるんだなおっしゃっていました。

次に、いさおさんです。娘さんは38歳の重症心身障害をお持ちの方です。たえこさんは遠方からでしたが、いさおさんをご近所です。お風呂から介助に入ってもらいながら、徐々に外へと、年齢を考えながら支援を入れていました。自分も高齢になり、今の状況をどうしていこうかと考えていたとき、入所施設の空きもあり契約もできるということになりましたが、どうしてもいさおさんたちご両親は、施設は狭いところに押し込められる感じでいやだったそうです。仕方ないとあきらめていたところに、シェアハウスの話があり、そちらに希望を見出し、決めたということでした。コロナもあり建築がいつ始まるのか不安があったけれど、実現を待ってシェアハウスに入られました。医療的ケアがあるので、現在も全部の介助を任せきれてはいないけれど、親御さんも3階に住み込んで、ヘルパーさんに介助を伝え、将来的には全部任せようということをやっている途中です。

次に、まさよさん。32歳の息子さんがいます。もともと娘さん、息子のお姉さんと3人でアパートに暮らしていましたが、息子さんが裸で外に出ちゃうとか、いろんなことを通して、ヘルパー事業所から、一人暮らしをチャレンジしようと言ってもらい、現在に至ります。

1つのエピソードとして、息子さんが借りた部屋に入った時に、畳に大の字になって寝て、その様子を見て子どもが喜んでいるのが分かった、それが彼の表現だったと伝えてくれました。

次は、ひろえさん。47歳の息子さんは知的ではボーダーですが、家に引き籠もる生活をしていて、この会での自立生活の様子を見ながら考えていきたいと言っていました。どちらかというひろえさんは支援者として関わっていて、シェアハウスを探したりとか、元々はヘルパーとしても働いていたので、支援の立場でも関わっている方です。

のりこさんは、息子さんが重度の知的で自閉症のある方です。この会に通いながら、一人暮らしをさせたい、映画「道草」を見て、そろそろちゃんと一人暮らしをと思っていたけれど、なかなか住宅が見つからない、見つからないなら家をリフォームしてとも考えたけれど、それもどうだろうというこの会の皆さんからの声かけに、考えなおしていたところ、ヘルパー事業所が引っ越すということで、もともと使っていたショートステイの場所があいて、そこに賃貸でようやく入ることができました。

昨年の9月にスタートしたので、まだ間もないところで、週末にご両親が支援に入ったりというところはありますが、少しずつ、一人暮らしを成り立たせ始めたところでした。これまで自立生活を始めた人の話を聞きながら、いろんなチャレンジが進んで行っているということです。

この写真は、2つの場面を写しています。左は4階の共同スペースの写真で、皆さんが懇談している様子。右は1階のカフェの様子です。街の、いろいろな方にひらかれた場所にしたいということでした。雨の日でしたが、どちらも光が入って明るい感じでした。

ショートステイの場所も写真に撮らせていただきましたが、新しいということもあるし、とてもきれいで機能的な感じでした。建物1階なので、肢体不自由の方も使えるようにできています。

まとめに入ります。重度訪問介護の利用者は年々増加しています。特にその中で知的障害は9年間で3.5倍と大きな数字になってきていると思います。しかし、行動障害のある知的障害の人の支援を拒否する事業所が、6割くらいあり、6年間でなかなかその数が増えていかない状況です。一方で支援したいという思いをもっている事業所もあります。それも営利、非営利と多様な形態で、障害当事者や親、そうではない主体と経営者の立場も様々で、在宅サービスを主として様々な事業を展開しています。

今回、お話を聞かせていただいた人たちのからだの特徴としての障害 (impairment) の状況は多様で、軽度の人も含めてお話しを聞いています。しかし、家が見つからない、介助者が足りないとか、介助する組織がない、金銭的な問題、本人の高齢化、親の高齢化、行政との関係、とくに時間数の確保といった課題、いわゆる社会的障壁という点で、障害の程度にかかわらず、わりと似ているところがあると思います。

この社会的障壁を解決し、是非、知的障害のある人の自立生活を考え、進めていこうということで、さまざまな人が集まり情報共有する、“集まる、そしてつながる”プラットフォームといいますが、そういう場所が必要なのではないかと改めて思いました。

実はアンケートで、そのことについても聞いています。“プラットフォーム、情報を得たり、集ったりする場所が必要だと思うか、ご意見を聞かせてください”と聞く項目があるのですが、“是非、プラットフォーム作りに参加したい”と回答をしてくださったところは、実は少な目で11.9%でした。“イベントに参加したい”という回答は、35.6%で、今日参加してくれた方々かなと思います。

なぜこの結果なのかと考えてみると、プラットフォームをつくるとなると、相手の顔がみえないとできないんですね。先ずイベントでつながってみたい、どんな人、どんなことをしている団体なのかにご興味をもっていただけのだと思います。

これから、顔の見える関係、環境づくりを地道にやっていく必要があると感じます。ですから、これからは繋がった皆さんはぜひ一緒にやっていただきたいですし、これから皆様のところに伺いたいと思っています。一度にたくさんは行けません、地道にこつこつと。先ほどの地図にあった、いろんな地域の方々にとって、顔がみえる関係作りをやっていこうかなと思っています。それがプラットフォーム作りにつながるとしています。

これから、皆様方とつながりたいと思いますのでぜひよろしく願いいたします。後半の支援をしている皆さんのお話を聴きながら、ぜひこの活動に関わってほしいと思います。

では、私からのお話は終わります。ありがとうございました。いいかたちで早く終わりました、と自分で言います(笑)。

市川／ 田中さん、ありがとうございました。

それでは、ここで10分間の休憩を挟ませていただきます。再開は14:26を予定いたしておりますので、よろしく願いいたします。

<休憩>

市川／ さて、そろそろお時間となりましたので、第2部を始めさせていただきます。みなさん、ご準備等はよろしいでしょうか。

第2部の登壇者のご紹介は進行の中でさせていただきます。

第2部の進行は、当会運営員であります田中さんと私、市川でコーディネートいたしますので、自己紹介をさせていただきたいと思います。私はヒビノクラシ舎で、東京都練馬区を中心に知的障害のある方の自立生活の支援をしています。今、重度訪問介護を使って自立生活をしている方は7名います。私自身は弟が知的障害のある人で、私も一緒に地域で暮らしてきた、きょうだいの立場でもあります。長く身体障害の方の支援をしてきましたが、弟の影響もあり、ずっと知的障害のある人の支援をしたいと願っていました。それが叶い、2年前からヒビノクラシ舎で知的障害のある人の自立生活の支援をしています。

市川／ 「実践者が語る－これまでとこれから」ということで、と題しまして、各地で知的障害のある方の地域生活支援を実践されてきた4名の方からお話をうかがう形で進めさせていただきます。お一人ずつ、支援の実践や出会いなど、自己紹介も含めて、これまでのことについて、お話しいただきます。

最初に櫻原さん、お願いします。

櫻原／ 目黒区のNPO法人はちくりうすの櫻原です。よろしく申し上げます。「知的障害者の自立生活について」ということで、目黒区・大田区での実践報告となりますが、時間の都合ですべては紹介できませんので、資料をご参照ください。

自己紹介です。山梨県笛吹市石和町の出身で、今月頭に還暦になりました。住んでいるのは川崎市です。富士山が見えるところが好き。趣味は飲酒とドライブですが、飲んだら乗りません。

「誰もがともに地域で生きる社会を考える」について。この世界にとびこんだきっかけはMさん。

70年代に目黒教育を考える会をやっていて、学生時代、考える会で毎週土曜にしている子ども会で、今日のあなたの担当はこの人ねと紹介されたのがMさんです。彼は当時、都立高校の定時制に通っていました。それがきっかけで彼と付き合いようになりまして、月に1回の泊まり会をしながら、卒業後は地域での行き場がなくなるということで、卒業後の行き場を作りたいと有志で集まり、「マジカルハウス柿のたね」をつくりました。コンセプトは障害のあるなしに関係なく集う雑多な溜り場であること。社会人で平日日中関われない人が参加できるよう、夜の食事会「金曜倶楽部」も始めました。Mさんは毎週金曜、親元を離れ、定期的に週に一度、金曜日にお泊まりすることを継続。

地域との関係を紡いだりサイクル市。運転資金は、行政の補助金をまったくもらわず、地域の人から不用品を提供していただき、バザーをして運転資金にしていました。1回のバザーで80万円も売り上げたり、当時バブリーだったことと、目黒という土地柄もあったと思います。「柿のたね」と別に、Mさんの名がKであることからK企画も立ち上げました。「柿のたね」では、教育相談でインクルーシブ教育を推進し、誰もが共にということを中心に活動してきました。

Mさんがいよいよ家族と離れる時期になり、自立生活を始めることになりました。始めようとなったときに、一緒にいた仲間のなかでも意見が割れて、本人は別に自立生活したいって言ってないじゃないかという意見がでました。本人の自己決定、意思はどこで考えるのだろうと、1年間くらい議論しました。結果、やってみないと本人は選びようがないというところに行き着き、まず始めてみようということになりました。

Mさんは行動障害もある方なので、普通の物件は難しく、いろいろ探しましたが、たまたま転居のために期間限定で借りられる一軒家がありました。当時Mさんを支援していた仲間、みんなで

一緒に暮らすかとシェアハウスとしてスタート。

結果として親、家族でない第三者がどうかかわるか。それはシェアハウスの住人が地域のなかで一番身近な近隣住民であること。本人が1人で暮らしていると社会からの圧が強かったりするけれど、シェアハウスということで、周りから出ていけと言われても、出ていかないよと、1つの緩衝材的な役割になった。結果的にその効果がとてもありました。

そういう活動の中で、「柿のたね」の民間の活動だけでは広がらないと、新たに「はちくりうす」をNPO法人として立ち上げ事業所展開することになりました。「柿のたね」のデザインがさるかに合戦をモチーフに、「早く芽を出せ柿のたね」ということで、蟹と双葉がマークになっています。

新たに法人を作る準備会で名前を考えるときに、「柿のたね」のモチーフになったのがさるかに合戦で、主人公をサポートする、蜂（はち）と栗（くり）と、白（うす）だったので、それをあわせて「はちくりうす」としました。ちょうどその時アテネオリンピックを見ていて、ギリシャ神話に出てくる神様みたいだよねというのも決め手になりました。

Mさんのシェアハウスの他にもいろんな形態での生活スタイルがありますが、これについては、資料にまとめました。ご覧いただきながら、あとで質問があれば、お答えできればと思います。

最後のまとめになりますが、僕自身は地域で共に一緒に生きていきたいという思いがあって、そこで活動してきたことが今の活動に至っています。

地域から奪われない、奪わせない。

当事者にとって構築していた関係は、本人にとっては財産であるということ、この会の基本ですが、どこで誰とどうやって暮らすかは、当事者の権利であるということ。

本人を見知った人をどれだけ増やしていくかは、ヘルパーと本人との関係だけではなく、八百屋さんや銭湯の人だったり、ヘルパーだけではないインフォーマルな関係を作るのは、地域の中では大事だと思っています。

駆け足でしたが、そんな感じです。

田中／ 櫻原さん、ありがとうございます。先ほど紹介したりえさんからリクエストがあり、なるべく易しい言葉で話しましょうと、端的な言葉でご参照くださいではなく、みてくださいと、簡単な言葉で話しましょう。田中でした。

市川／ 櫻原さん、急ぎ足でありがとうございました。

次は、中村さん、お願いします。

中村／ 東京都大田区の、NPO 法人風雷社中の中村です。

さっき、話した櫻原さんが目黒大田で活動されているとありましたが、私のところは大田区で活動しています。大田区は人口74万人いて、区としてはかなり大きい自治体です。予算もふんだんにあるお金持ち自治体といわれています。（大田区で）活動していると「お金をださないじゃん」と思いがちですが、比較的支給されやすいと思っています。2010年に法人を立ち上げて、自立生活はその後です。元々は知的障害のある人のガイドヘルプをしていました。

ガイドヘルパーは、障害の専門家ではなくニート、フリーター、外国人、地域デビューされる高齢者であったり、福祉と接点がなかった人にガイドヘルプを担ってもらうことで、地域の中で、知的障害のある人と一緒に活動した事のある人を増やしていこう、地域の中で知的に障害のある人が、お店やアミューズメントを利用することで、インクルーシブな社会に近づけるのではと、比較的ライトなことにかかわっていこうということです。

ある時、事件がありまして、自立生活に取り組むことになりました。現在30代の元ちゃんという男性の暮らしの様子を動画にしています。

5分ほどなので観てください。

これは、うちのホームページにあります。暮らしの様子を映したスライド動画です。蒲田というところで、一人暮らししています。また後で話しますが、自立生活が始まる時には、賃貸ではなく私たちの法人で借りあげた築50年くらいの木造、軽鉄筋の3階建てを借りあげました。1階はイベントスペースにして、2,3階をシェアハウスにしましたが、残念ながら老朽化で取り壊しとなり、写真で紹介していた一軒家、東京で一軒家を借りるのは難しいですが、たまたま手が届く価格で賃貸であり、そこで暮らすことになりましたが、その前にご家族が中心に賃貸を探していました。ですが、30件くらいに断られました。障害者には貸せないという理由で、かなり凹まれていました。そこで、インターネットに出ていた物件に問い合わせたら、サクッと決まったという経緯があります。

彼は、ピアノをずっと子どもの頃から習っていて、大田区から近い神奈川の鶴見に月に1回ピアノ教室に通っていますが、その送迎場面です。そもそも彼が自立生活をしたいとは言っておらず、ご家族が自立生活させたいと思ってくれたのが、昔からの繋がりがあるところと、ずっとつながっていて欲しいということ。大田区で親元から出て暮らすとなると、どうしても地方の入所施設、グループホームといつつ、秋田県とか青森県へ行かざるを得ない状況があります。お母様に、自立生活を提案したときにお話に乗ってきてくれました。

これは、僕がガイドと一緒に歩いているところ。私ももう歳で膝が痛いので、ついていけず、階段のぼるの勘弁してもらってるところ。非常に優しい方です。

これがずっと小さい時から一緒に、ピアノを教えてくれている先生。普段彼は、自分の部屋にキーボードがありますが、自動演奏ばかりでいっさい弾きません。でも教室に行くと、こんなに弾けるの？というくらい弾いてくれています。この動画は何のために作ったかと言うと、実際の自立生活、ヘルパーをしてというときに、皆さんピンときません。言葉を継ぎ足して説明するよりも写真のほうがいいよね、と作りました。

ちょっと事件があって、とさきほど言いましたが、元気さん、ずっと風雷社中のガイドヘルプで普通にピアノ教室に行くなど外出をしていたんです。あるとき、蒲田駅でヘルパーと一緒にいるとき、進入してきた電車と接触事故を起こします。体をリズムにあわせて大きく振幅するのですが、ヘルパーと離れてしまい、電車で頭部を打撲して大怪我をしてしまいました、ヤバイと当時思いました。その後、幸い、後遺障害がなく済みました。

当然、入院になりました。重篤ではない状態ではありましたが、一緒に入院看護は僕たちも一緒にしました。その時、お母さんとじっくり話す機会がありました。その中で、先ほど言った、うちの子どもいつかは入所施設にいき、ここから離れないといけないのかな、という話があって、私も面の皮が厚いですね。「いやいやお母さん、自立生活というのがあって、ヘルパー使ってできるから、それをやってみない？」と彼の病室で話しました。後から聞いた話からいうと、お世話になっている介護事業所に言われたから「断れなかったんだよね」と言っていました(笑)。

「面白そうだね」と、それで始まったのが彼の自立生活です。大事だと思っているのは、本人が嫌がったらやめよう、家に帰ろうと思ったらやめようと、やり直しができる形でやろうということで始まりました。

市川／ ありがとうございました。

次は林さん、お願いします。

林／ 皆さん、こんにちは。東大阪市にある社会福祉法人創思苑のクリエイティブハウス「パンジー」から来ました。今日は、入所施設を出て自立生活を始めた強度行動障害のある千頭さんの挑戦についてお話をします。

その前に少しだけパンジーの紹介をします。1993年、社会福祉法人として運営を開始しました。現在、香川県を含め、4つのところに日中活動の場に134人の当事者が通ってきています。グループホームや重度訪問介護の制度を利用して85人の人が地域でくらしています。パンジーのグループホームは、2人から3人が大半を占めています。カップルで暮らしている人もいます。

パンジーは2つのことを大切にしています。

1つは知的障害のある人が自分で決めるための当事者活動の支援。

もう1つは、どんなに障害が重くても、地域で暮らすための支援。

パンジーの当事者活動についてお話しします。1つはパンジーを当事者中心にかえるためのかえる会です。当事者が職員の面接や職員の研修をしています。また、不適切な支援をした職員と話し合いもします。かえる会を初めて22年になります。グループホーム当事者会議では、グループホームで困っていることや、自分だけでなく仲間が介護者にされて嫌だったことなどを話し合います。そして、チーフに改善や職員の配置を変えることを要求します。

もう1つ大切にしていることは、障害の重い人の地域生活です。パンジーの人たちだけでなく入所施設の人たちの地域移行にも力を入れてきました。さまざまな制度を利用しながら地域移行をした人は、これまで20人以上います。その多くは障害の重い人で地域でくらすことはできないと思われていた人たちです。でも、きちんとプロセスをふみ、丁寧に支援すると地域で暮らせるようになっていきます。そのひとり、強度行動障害のある千頭さんが、重度訪問介護の制度を利用して、一人暮らしをはじめまでのプロセスと地域での暮らしについてお話しします。

千頭さんは1980年に東大阪で生まれました。発達障害があり、3歳の時に自閉症と診断されました。学校は支援学校に通いました。高等部の頃から暴力などが多くなり、17歳で入所施設に入りました。33歳のとき、一度地域で暮らす挑戦をしましたが、うまくいきませんでした。エアコンを投げたり、2階の窓から飛び降りたこともあったそうです。その後の2年間は精神科病院を転々としました。そして、再び入所施設で暮らすことになりました。

その千頭さん、昨年9月に地域で暮らし始めました。記録映像の一部をご覧ください。

〈映像〉

〈テロップ〉 2022年6月27日 第1回体験 千神雄介（42歳）

千頭雄介さん、42歳。重度の知的障害があり、現在は入所施設でくらしています。この日は自立への挑戦が始まった最初の日です。初めての場所、初めて出会う人に戸惑う千頭さん。

〈テロップ〉 2022年8月24日 第2回体験

北田（支援者）が千頭さんを連れて行ったのは、近所のコンビニエンスストアです。砂川センターでいるときは、こんな機会はほとんどありません。

〈テロップ〉 2022年9月28日 第3回体験

東大阪にある集合住宅です。この部屋は、千頭さんが地域移行をしたときにくらすために用意されました。初めての場所、落ち着きません。コーヒーを飲みたいと北田に訴えます。待ちきれず声がたくさん出てしまいます。同じ集合住宅でくらす人から、苦情が入りました。

〈テロップ〉 2023年6月26日～28日 第8回体験

千頭さんがパンジーに通いはじめて、およそ1年。新しい一歩を踏み出します。訪れたのは花園にある住宅。グループホームではなく、ここで一人暮らしを目指すことにしたのです。初めての場所に戸惑う千頭さん。笑顔が出てきたのは1時間後でした。千頭さんの緊張が少しでもなくなってほしい、外出の体験を続けます。

〈テロップ〉 2023年9月4日

この日、千頭さんは砂川厚生福祉センターを出ます。

<テロップ> 2023年11月16日

入所施設を出てここにはじめて2か月が経ちました。少し細くなっています。生活のリズムが変わり、体を動かす機会が多くなりました。作業で使う材料などを運ぶのもやるようになりました。重度の知的障害がある人は地域でくらすのはむずかしい、多くの人がそう思う中で、千頭さんは地域で自立の道を歩み始めました。

林 / 今回の映像は3分ですが、当会のパンジーメディア「きぼうのつばさ」の79回、86回、93回でアップしています。ぜひご覧ください。

千頭さんの地域移行を支援すると決めたとき、最初にしたのは自立支援協議会の中の地域移行プロジェクトの立ち上げです。千頭さんの地域生活の実現を東大阪市全体で考えてほしいと思ったからです。そして彼のために2人で暮らすグループホームを準備しました。

ところが映像でもみてもらいましたが、3回目の体験で、初めてグループホームに入ったとき、すぐクレームが入りました。それが大きな転換点になりました。クレームがあっても住み続けることはできますが、千頭さん、同居者、支援者、のだれにとってもいい結果をもたらさないと考えました。

もう1つ、障害者権利条約19条も視野に入れ、重度訪問介護を利用した自立生活に切り換えました。11回の体験を経て、去年の9月から重度訪問介護を利用して、自立生活をしています。支援者は3人から8人に増えました。支援者が孤立したり、悩みを抱え込まないように、情報共有を大切にしています。大阪府の補助金を利用して、防音工事をしたのが支援者の安心につながっています。

千頭さんが、一人暮らしを始めてもうすぐ6か月になります。支援者が、今感じていることの一部を紹介します。

千頭さんがグループホームで暮らしていたら、同居当事者を気にして落ち着くのにもっと時間がかかったと思う。一人ぐらしのため、支援者はグループホームのように他の当事者のことを気にしないでいいので落ち着いて関われる。

千頭さんは気に入らないことや、自分の要求を通したいとき、新しい支援者の時など、大声が止まらなくなることがある。それでも防音しているので、支援者が落ち着いて関われる。近所との関係も今はうまくいっている。

私は千頭さんが以前のグループホームでうまくいかなかった頃を知っています。そのため今回パンジーで支援をしようとするには、大きな決断が必要でした。職員間の話し合いや準備も丁寧に進めました。

そして、今、千頭さんは地域で暮らしています。重度訪問介護制度の利用、支援者の力量、住環境の整備の3つが揃ったからと考えています。もっともっと障害の重い人の可能性を広げていきたいと思っています。資料は時間があるときにご覧ください。」これで終わります。

市川 / ありがとうございます。

最後に太田さん、お願いします。

太田 / こんにちは。社会福祉法人ぽぽんがぽんの太田吾郎です。よろしく申し上げます。今日はOsさん、おくはらさえこさん（バリバラなどにも出演しました）のを中心に、大阪府茨木市での知的障害のある人の自立生活の取り組みをお話します。

「自己紹介」は、時間の関係で今日はできないということで、また資料をみてください。

「ぽぽんがぽんの紹介」、これは飛ばすと、ぽぽんがぽんのみんなに怒られますので簡単にしたいと思います。ぽぽんがぽんの歴史を遡ると、1980年までさかのぼることができます。名前が長いので覚えられないと思いますが、地域・校区で「障害児・者」の生活と教育を保障しよう茨木市民の会。

略称、茨木しよう会。この会は障害があっても地域の学校に行かせたいという、障害をもつ子どもの親たちの思いから結成されました。これがぼぽんがぼんの出発点です。その後、どかどかという福祉作業所を親たちが中心で開所しました。そこに集まった若者、その中に僕も含まれています。その若者たちが、1996年に「地域で自立生活をつくる会ぼぽんがぼん」を結成しました。親亡き後ではなく、一人の人として自立した生活を本人主体に進めたいと結成しました。その後、NPO法人、社会福祉法人となって今に至ります。

今日は、ぼぽんがぼんの取り組みの中でも知的障害のある人の自立生活についてあげています。2000年9月にOsさんの自立生活が始まりました。あとで簡単に話します。2001年、2003、2004年と知的障害者の自立生活に取り組んでいます。今、現在は3人の方の自立生活支援を、立ち上げは随分昔ですが、そこから継続して支援しています。

「Osさんの自立生活のきっかけ」ということでお話しします。生活を中心になって支えていた母親が亡くなりました。それをきっかけに家から一歩も出れなくなり、作業所のどかどかにも行けなくなり、朝食の食パンを夜中じゅうかけてちぎりちぎり食べるなど、作業所スタッフが作業所に行こうと声かけしても外に出られない。そこで、僕もガイドヘルパーをしていたが、ガイドヘルパーが1対1について、毎日支援することで、当時はなかば強引に引っ張り出すという申し訳ないこともしました。

そういうこともあり、安定して作業所に通えるようになった。体験宿泊にも取り組んだりしている中で、お父さんも脳梗塞で入院、お姉さんから僕に連絡があり、家族として当然、施設しかない、なんとか、施設にお願いしたいと話があったが、当時の支援者、Osさんの自立生活を最初に立ち上げた時の中心だったコーディネーターの坂上久美子さんの思いとしては、母親がいたときは地域で生活できていたので、母の代わりに地域ですればできるはずだと。僕は親と支援者は違うと思ったのですが、当時、彼女はこういう思いで取り組んだということです。

「Osさんの自立生活支援の提案」

端折りますが、上から4つ目。大阪では身体の自立生活運動が活発に取り組み始められており、茨木でも「自立生活センターほくせつ24」が身体障害のある方の24時間介助に取り組んでいたの、僕もその理事長の介護をした関係もあり、そういう情報を持っていました。そういうことで、知的障害のある人でも24時間支援での自立生活が必要ではないか。少なくとも入所施設やグループホームよりもヘルパーを常時使って自立生活をするのがノーマルな形だと思い僕から提案させていただきました。

「自立生活開始」

関係者を通じてアパート(2DK)を借りる。関係者というのが、実は僕の妻。そこに僕も転がり込んで、僕の住んでいるアパートで、別の部屋が空いていたので、ここに来たらいいやんと。同じアパートで自立生活を始めました。生活保護や介護など、身体の自立生活運動から学び、進めていきました。始めは、ヘルパーの坂上久美子さんが週5泊で、慣れるまでは同じ人がいいということで、本人もヘルパーも疲弊したということみたいです。

今はもうヘルパーも10何人かになって、すごく安定して、落ち着いています。当時は、近所からの苦情や、バスで前に並ぶお客さんに噛みついたり、いろんなトラブルがありましたが、今は落ち着いて生活をされています。

「暮らしを支える制度」

ヘルパーの制度、支給量の推移を挙げてあります。あまり長くなってもあれなので、ガイドヘルパーから始めて、現在は、茨木市と交渉を積み重ねてきたということをお願いしたいのです。行政ともずっと時間数の交渉をしてきて伸ばしてきた。本当に必要なことだったということです。現在は月522時

間の支給決定を受けて、生活保護の他人介護料を使い、昼間はぼかぼかという生活介護を使い、じゃっかん支給決定時間の不足はありますが、充実してきています。

最後に「現状と課題」です。課題は、地域での生活、皆さん共通しています。最初の田中さんのお話でも挙がっていました。いろんな課題があります。

僕が今日言いたかったのは、⑤なぜ常時人的支援が必要かというところです。もちろん知的障害者も身体の人と同様に生活全般に支援が必要です。いろんな支援はありますが、特に重度知的障害のある人については、一緒に過ごすことでしかニーズを聞き取ることができない。その人のニーズを相談支援がパツと行って、あなたどうしたいですか？と聞いて聞けるわけではない。後見人にもできませんよね。やはり常時ヘルパーが関わりの中で、本人さんのニーズを聞いていくことが、実は重度訪問介護での支援の、僕に言わせると、最も大事な支援だと思っています。これだけ最後に言っておきたかったです。

以上、ありがとうございました。

市川／ みなさん、ありがとうございました。時間も押していますので、ここからは、今回のテーマでもある、「知的障害のある方の自立生活」についての「これまで」や「これから」にも触れながら、クロストークをさせていただきたいと思います。みなさまよろしく申し上げます。

40分程度予定していますので、55分くらいを目安に、いろいろお話しできたらと思います。

先ず話のきっかけとして私から質問させていただきます。

田中さんの発表の中にも出てきました、はちくりうすが支援に関わっている当事者の方の暮らしは、シェアハウスや当事者同士の共同生活、慣れ親しんだショートステイが自宅になるケースなどいろんな形での、自立生活立ち上げから支援されていると思います。

私も関わっている支援の場の中でも、重度知的障害のある方が「この家が新しい自分の暮らしの場だ」と、自分の中で納得をすることって、色んな過程を踏んでなされていると思います。

その辺り、どんなことがあったかとか、こういう過程があったかとか、もう少しつつこんで伺えますでしょうか？

櫻原／ まず、口火を切らせていただきます。紹介したMさん、さっき、自立生活をはじめるにあたり、1年間、本人の意思はどこにあるかを議論したと少し話をしました。自立生活の開始にあたり、これから、自立生活だよ、と伝えるために、簡単なパーティーをしました。

宴もたけなわでお父さんとお母さん、自立生活を始める前にちょっと会わない期間があったが、息子に向かって「頑張ってるね」といって帰ろうとしたら、本人は両親の手を握り、僕も帰るみたいな、という感じの初日でした。

最初の頃はしょっちゅう逃げ出して、実家に走って帰ったりしていました。帰るときはちゃんと日にちを決めて帰るから、実家に帰るときは、彼の唯一として、家財道具が中学生からずっと自炊をしているお釜があるので、実家に帰るときは、そのお釜をもって帰ろうと伝えていたら、ある日、こっそりと静かにそのお釜をもってヘルパーが寝ている間に実家に帰って、「今日は帰る日じゃないけど、鍋を持っているから泊めていいよね」とお母さんから言われたことがありました。

ある程度、新しい生活に馴染むのに時間はかかるが、じゃあ、その後はどうなったかという、本人にその生活が馴染んできていると感じました。

さっき、田中さんの話に出てきたケースでいうと、お母さんとお姉さんと3人で暮らしているときに、本人はたらいまわしというとなんだが聞こえはよくないですが、いろんなショートステイを転々としていて、だけど、その彼が自立生活を始めた時に、一番最初にとった行動は、デンと、まだ家財道具もない量の上に、大の字になった。自立生活を始める前に行動障害があり、第三者にケガを

させたりしたことがあったその彼が、自立生活をはじめ、ストレスが軽減されたら、行動障害みたいなものがフツと消えていったりした。

やはり改めて思うのは、本人が置かれている生活状況、ストレスがかかっている状況、それに対する自分の意思表示として行動障害みたいな表現があらわれているのだなど、そこにちゃんと目を向け、耳を傾けるのが僕らの役割と思うところです。

市川／ ありがとうございます。中村さん、うなずいたり、笑ったりしていましたが、いかがでしょうか。

中村／ 段取りだと思います。本人が分かる分からないに関わらず、ちゃんと言葉で伝える、そこが一番大事かなど。本人にわかりやすいように、部屋に引っ越す前に、持ち物を置いてみるとか。

うちは2ケースしかかわっていないので、経験としては大きなことは言えないけれど、さっき紹介した、げんきさん、最初週末は実家に帰っていました。部屋が2つになったイメージ。そのうち、自由な方が楽しい、制約がないので。ヘルパーとの暮らしの方が、制約がない。好きな時に好きなことができる自立生活の部屋が自分の場所となったかなど。週末に帰らなくても本人は異論を示さなかった。

理想的なのは、家庭がやり直しできる状況で、自立生活をはじめることだけれども、そうもいかないこともあるので、諸先輩方のご意見を聞きたい。

市川／ 林さん、いかがでしょう？

林／ この千頭さんの地域移行について、どんなところに気をつけたかということをお話したいと思います。

千頭さんの場合は入所施設からの地域移行なので、契約が切れたら帰るところがなくなります。そこで、特に丁寧に進めました。11回体験を組んでいます。千頭さんがいた入所施設とは、これまでも地域移行に関してパンジーとの協力関係ができています。体験中はパンジーの職員が「もう来なくても自分たちで何とかやっていけます」というところまで施設の職員に来てもらいました。

最初の体験は、半日です。というのは、やはり、一番最初が大事です。そこで、千頭さんが「いや」にならないためです。そして、本人が過ごしたいように過ごしてもらいます。不安そうなら声はかけるけれど、「これしましょう」、「あれしましょう」とは誘いません。不安そうだったら、何が不安なのかを探りながら、「こういうことかな？」などの声かけをして待ちます。本人が決めるのを待つのを一番大切にしています。それが、不安を除くことにつながります。

2回目が1日です。その次は泊まるというふうに行っていきます。家を決めるときは、工事をしているときから見に行き、「ここが千頭さんの家だよ」と説明します。月～金までは日中作業所に通って、夜泊まる。それを繰り返して、土曜日はガイドヘルパーと出かけ、日曜日は自分の家で1日過ごしてみます。その流れをとりあえず3回くらいやってみます。「これでやっていける」と思えたところで、移行になります。そういう形で丁寧に作っていくようにします。

だから、映像で見ってもらった入所施設から出てくるとき、その前に入所施設の中でパーティをしてもらっているんですね。千頭さんの出てくるときの顔が、すごい決心をしたような、「これから自分の新しい生活が始まるぞ」というような顔をしていたと思います。そんな経過の中で千頭さんの自分の意思が出てきます。不安がなくなったうえで、「安心だよ」っていう関係を作っていくことを大切にしています。

市川／ 太田さん、いかがですか。

太田／ 中村さんの質問は何？

中村／ 自立生活を始めたときに、自分の部屋だと認知してもらうにあたり、どういうことをすると、本人にとって不安がないのかな、みたいな。

太田／ グループホームの立ち上げに関わった経験からお話しします。グループホーム多歌多架(たかたか)

というのを立ち上げたときに、最初は、ガイドヘルパーを使いたしたんです。それまではみんなで出掛けようということだったのですが、ガイドヘルパーを使って、それぞれの人が行きたいところに行こう、それを支援する取組をはじめ、体験宿泊、当時は茨木市も体験宿泊にガイドヘルパー制度が使えました。体験宿泊や体験合宿をしたり、その取り組みの中で、大阪府の在宅障害者自活訓練事業とあって、グループホームを立ち上げる準備の事業ですが、この委託を受けました。

もともとぼくは、グループホームはではなく、自立生活だと思っていたのですが、当時、ぼくの弟とか、ぶくぶく福祉会の足立さんとかが、絶対にやったほうがいい、グループホームは何故いけないのか、1つのステップとしてやったらどうかと説得され、ステップとしてならよいかとこの委託を大阪府から受けて取り組みました。

その事業で体験宿泊、1泊2日を5泊とか、体験入居に切り替えて実際にそこで生活の練習を取り組みました。グループホームを実際に立ち上げるときには、大阪府が府営住宅を活用して進めるというのがあり、カレンダーを作って、いつ引っ越すよと、メンバーさんの似顔絵とか貼って、皆で行くよと分かりやすく、カレンダーと絵、写真などを使って貼りだして、みんなで準備しました。

府営住宅に引っ越しをしてから、1週間くらい一緒に住み込みましたが、すごく落ち着いていて、なんでこんなに落ち着いているのかと、スムーズに引っ越しができたのかと思いました。何が良かったのか、わかりませんが、結果的にはスムーズでびっくりという経験があります。

市川／ ありがとうございます。

私に関わっている人は、もう「そこ」しか、「これ」しかないみたいな状況で一人暮らしが始まった感じの人が多いで…。皆さんそれぞれに、いろんな段階を経てやってきていらっしゃるんですね。

やっぱりその人が日々に慣れていっている方がいいみたいですね。ちょっとずつ関わって行って、一緒に工事の時から見学に行ったり準備していくうちに、自分でも居心地の良い方向を選べるのかなと感じながら聞いていました。

櫻原さんがおっしゃった、「本当にこの人、自立生活したいの？」と話し合った過程の話は本当に大事だなと思いました。自分で経験したことがなくイメージもできないことを、他人から「本当にしたいの？」と言われてもわからないし、やってみてイヤならやめたらいいしね、という選択できる状況がいいですね。終の棲家を皆であてがうわけではないので、中村さんもおっしゃっていた、やってみてダメならやり直しもきく、というくらいの取り組みでできたらいいと思いますが、実際には、やはり支給量とるのが大変だったり、ヘルパー不足もあって、本当に「よっこらせ！」と皆でやらないといけない。「ちょっとやってみようか」ではできない現実もあると思います。

中村さんの風雷社中さんでは、風雷といえばガイドヘルプ、移動支援、みたいな印象がありますが、ガイドヘルパーの継続率や、その中から重度訪問介護の支援者として生活に深くかかわりたいという人が出てきたり、逆に移動支援だけ利用していた方が、自立生活できるかも、となったことなど、そういうケースはありますか？

中村／ 継続率がちょっとわかりませんが、2010年からやっていて、10年ちょいです。去年2名退職、7名採用です。今、50名前後の登録ヘルパーがいます。常勤スタッフは少ないですね。月に4～5回、2時間勤務という方がたくさんいます。その中で、あんまり辞める方はいない。続けられていると思います。

そもそもそれを専従で食べてという方をたくさん集めるよりは、空き時間を活用したいという人にヘルパーになってもらうというのをやっています。ガイドヘルパーの養成研修も随時やったりしています。そういう方は、生活に大きな変化がない限り、安定して続けてくれますよね。

長時間勤務になる自立ヘルパーも、ガイドヘルプから入って来て、その中でも長時間だったり、対応に難しいケースにかかわってくれていた人がでてきています。最近はそれだけでなく、地域のシニ

アの方が定期的に入ってくれたり、泊まりはできないが、夕方に入ってくれるなど、いろいろな方に関わってもらっています。

市川／ 櫻原さんのところも、風雷さんと一緒にガイドヘルパーの研修をしていますよね？

櫻原／ うちもガイドヘルパー研修を独自にやっています。これをするメリットは、最初から自分のところでやるので、自分たちの理念や考え方を最初に伝えることができるので、そこに共感して入ってくれた人は、比較的長続きする。

ガイドヘルパーはいわば入口で、ハードルが低いところから入って、生活に慣れたところで、自立生活をやってみないということで、初任者研修の費用を事業所が出して、初任者研修を取ってもらい、支援者としての活動の幅を広げていくというのをやってきたし、これはよかったなと思っています。

うちでもう一つ重きを置いているのは、毎月1回、ヘルパー研修の月例会をやっていますが、それと別に自立生活をしている人たちの支援をしているヘルパー同士で集まる会を定期的にやっています。そこで抱えている課題を共有していく、こういう部分も大事だとあらためて思っています。

市川／ 研修を始めてから、わりと人は集まってきていますか？どこも働き手が不足しているって言われるじゃないですか。うちの事業所はけっこう人が来てくれるというか、自分が働いていていい感じだからやらない？と友だちに紹介してくれて、巷でいう「ヘルパーは大変」というイメージじゃなくてちょっと良い印象を持ってきてくれるから、そこそこ続くというか、そんなにパツパと辞めないし、良い感じで関わってくれる人が多いんです。櫻原さんが「自分のところで研修すると、伝えたいことがはじめから伝えられる」とおっしゃっていましたが。応募はけっこうありますか？

中村／ 応募ですよ。

僕の印象ですけど、特にツイッター等、そこでうちが何をしたいとはっきり書いておくと、それを見てきた人は、比較的定着しています。風雷を知ってから、風雷で働くまでに2年とかかかっている、そのあいだ気になるところだなとチェックしていたり、知り合いになって、一緒に飲みについてというのがあった人は、定着するし、情報を事前にたくさん知ってもらうことが、すごく大事なのかなど。

市川／ なるほど～、そうですね。

大阪の方にも伺いたいと思います。支給量のこと、さきほど、太田さんが行政と交渉を重ねてとおっしゃってました。ぽぼんがぼんとして、今取り組んでいることはありますか？ヘルパー不足や支給量の不足、地域の理解に対する働きかけているようなことはありますか？

太田／ そうですね、ヘルパーのことはどこも共通の課題。うちも求人をかけてもなかなか来ない。来ても続かないというのがあります。魅力のあるところは、うちは困ってないよとか言われるんですが、ええなあ、という話で。羨ましいです。(募集かけたことない) そういうところは特別なんです。魅力のあるところは困ってないで、というけど、でも多くのところは来ないんです。それは、社会的な課題として、もっと報酬を上げるとかしないと解決しません。うちは、たまたま女性のOsさんのヘルパーとか、女性は充実しているが男性もぜんぜんダメという状況です。

市川／ 充実しているのは紹介が多いんですか？

太田／ 昔からやっている人が多いかな。でも、求人で来た人も女性はいいい人がいます。

市川／ 支援者の方も高齢化していくわけじゃないですか。一緒に年をとっていくので、大変な行動についていけなかったりとか、よく聞くのは、女性だと家族の介護が必要になったから現場を抜けます、という話も聞いたりしますが、そういうのはまだ大丈夫？

太田／ 問題ないです。僕が言いたいのは、ヘルパーの、人の話はキリがない。終わりが無い。色んな課題があるけれど、介護保障がいちばん大事かなど。まずそこからです。介護保障がなければ、自立生活は成り立ちません。自分がそれこそ友達としての関わり、ボランティア団体の運営もしてきて、その

中で障害者の生活を支えるのは、法的にしっかり保障する制度がないと、継続して支えられないと思っています。その意味ではこの会でも、そういうところは力を入れて取り組んでほしいと思います。僕ばかりしゃべってもね。

林 / 私が今、一番思っているのは、重度訪問介護が知的障害のある人が使えるようになり、ほぼ9年です。この間は障害が重い人が多いので、自分の言葉で自立生活をしたいと、明確な意思表示ができる人は少なかったと思います。

だけど、保護者や周囲の人たちのやっぱりこの人は重度訪問介護を使って自立するのがいいのではという思いの中で、だんだんと広がって来たと思います。それこそ意思がある広がりをしてきて、もう少しみんなが使いやすくするためには、「こういう生活ができる」、「している人がいるんだよ」ということをもっと知ってもらうというのと、制度を使いやすくする必要があると思います。

最初パンジーがグループホームを始めたころは、保護者が「うちの子はグループホームはダメです、やっぱり入所施設です。」とっていました。なぜそう思うかと聞くと、「建物が大きくて潰れない」と、みんなが言うんです。それと「近所の人に迷惑をかけない」というんですね。そんな時代がありました。

だけど、当事者も自分は最初できないと思っているのが、周りの人がグループホームで暮らすのを見始めると、私も僕もしたいという人が増えました。その後、入所施設の強度行動障害を持っている人のお母さんたちが、最初はうちの子はできない、「入所施設しかない」と言っていたのが、同じ入所施設で、同じ寮にいた強度行動障害の人がグループホームで暮らしているのを見に来たら、自分の子供にもあんな生活をさせたいと言うんですよ。

情報をもっと広げていくのはすごい大切だと思います。制度が充実して、行政から「重度訪問を使わないで」、「そんなに知的障害者は使えません」という状況をなくしたいと思います。

市川 / 私も、この会でシンポジウム等に参加する中で、役所に断られてとか、知的障害者は使えないとか滅茶苦茶なこと言われている親御さんがどの地域にもたくさんいることを具体的に感じています。

私を知るご家族には、「遠くの施設に行かせるのはかわいそうだけど、自立生活は無理だから、グループホームが良い」みたいな方が多いなって感じています。今、林さんがおっしゃったように、もっと自立生活をしている人たちの例が見えてきたら、「うちも出来るんじゃない？」と思ってくれる人が少しずつ増えるかなと思いつつ、やはり現場に入っている身としては、その具体例は本当にプライベートな空間なのでなかなか周囲に伝えにくい。「こんな暮らしをしている人がいるよ」と言いたいけど、例えば、女性で一人暮らしをしている生活のことをオープンにするのはとても難しいです。

うまく良い形で情報共有できることが可能だといいなと、やさしい表現で、みんなで情報を分かち合えたらいいなと思います。

さっきも田中さんのお話の最後にあったように、この会で、顔の見える関係の中で、知り合って友だちになって自立生活してる人の家に遊びに行ったり、「こういうのができるんじゃない？」みたいなことを当事者が直に感じられる関係性が作れたら良いな、と。それで自立生活が始まったら、その友だちをお家に呼んで、とか。支援者としてもそういう関わりができたらいいなと思いますが、当事者同士が繋がるのも難しいことがたくさんあるし、「介護者が友だち」みたいになってしまったりすることがすごく多いと思うんです。私の家族もそうでしたが、きょうだい一人暮らしを始めたり、結婚して別の家に住むなどを見ている当事者は、実家で両親と一生暮らすのではなくて、自分の暮らしも違う選択があるとイメージしやすいかも。そういう人間関係の多さ、多様さによって、その人の暮らしや生活の場が広がったり、限られたりするとも思います。

皆さんはどうですか？

太田 / インフォーマルが大事というのがありますが、一方で気をつけないといけないのは、公的サービス

ではなく、地域で面倒をみなさいという流れがある。そういうところではインフォーマルが大事という反面でそっちに流されないかなという心配がある。今日は自立生活という話ですが、グループホームとどう違うのかという話だが、イメージをしてほしいです。健常者といわれる人たち、自分がグループホームに入るイメージをしてほしい。例えば、4人のグループホーム、4人の職場の同僚や友達、まったく見知らぬ人4人が突然集められて1つの所に住みます。これは実際住んだらそこには、人間関係の編み目ができて、仲良くなったり、良い人間関係ができることもある。そこには、入居者同士の関係がかけがえのない貴重なつながりができることもある。多くの人はそういう場面をみて、グループホームは知的障害の人にとって良いところだ、本当に知的障害の人は一人暮らしがしたいのかと言われます。

一方で、グループホームで気が合わない人もいたりする。その場合、そこから出て行けない。そこにずっと関係が良くても悪くてもいなくてははいけなくて、選択ができない。そこで重度訪問介護が使えれば、そこに住みたくなければ、そこから出て行ける。重度訪問介護を一人暮らしの制度と考える必要はない。重度訪問介護を使って自分の住みたい人と一緒に住むこともできます。その人一人ひとりが自分の生活を定めるためには、最低限、重度訪問介護という制度が必要だ。なぜ自立生活なのかということ共有したいと思う。

櫻原／ 誰と住みたいかというのがありますが、うちでやっている短期入所は、基本的に消灯時間もご飯を食べる時間も決めていない。1回の宿泊で1床しか使わない。利用者1人でやっているの、ご飯はもちろん作って提供していますが、いつ食べてもいいよ、電気も眠くなったら消せばいいし、起きていたかったら起きていていいし。グループホームとか集団生活って、そこに縛りがあるんだと思います。ケアが集団に提供されていると、出ていくにも出ていけないということもあるけれど、一人ひとりそれぞれが自分の生活をきちんと決めていい、自分の暮らしたい暮らし方ができることがすごく大事だと思っています。それが、さっき田中さんが紹介してくれたケースでいうと、重度訪問介護を使いながら、グループホームでないけど、3人でシェアハウスを使って暮らしているというのも1つの選択だと思うし。うちの利用者さんも生活スタイルは様々で、それぞれに合った生活が求められる気がします。

市川／ お話を伺っていて、いろんなことを思い出します。私に関わっている人で、グループホームでも施設でも大変で自立生活しかなくてここにたどり着いた感じの人なのですが、その人と外出して、ある日中施設の「誰でも来て良い居場所」みたいな時間に遊びに行きました。ある時その代表の方が突然、介護者としてそこにいる私のところに来て、「あなたたちは、この人のグループホームで暮らす権利を奪っています」と言いました。アポも取らずに急にそう言いに来たんです。私たちはご家族とも関係良くやっているし、本人も「施設にいた時は、外食も出来ないし、8時には寝ろとか言われて嫌だった、今は自由で最高！」と言ってます。でも、その方としては心底それが「正義」だと信じて、「この人も皆と共同生活をできるように」と私に言うのです。そういうことをグループホームで出来る人、「皆でごはん」が楽しい人もいれば、それが出来ない人もいます。出来ない人に対してそういうことを毎日、寝ても覚めても「訓練」させられるのは、地獄だなと私は思います。

「この人は本当に自立生活をしたいんですか？」「本当はグループホームが良いのではないか？」とは言われるのですが、「本当にグループホームに住みたいんですか？」「自立生活をしたいのでは？」とは聞かれないじゃないですか。こういう知的障害のある人にしかされない質問に、本当に疑問を感じていて。「大人になったらグループホームに入ろう」とは、まず私は思わない。「二十歳になったからそろそろ施設入所を考えないと」とは私は思わないから、全ての人が、今後暮らしていく選択肢として、まず自立生活を考えることは、知的障害があろうとなかろうと、基本的に同じだと思っていることを最後に言いたかったです。

今、5分オーバーしておりますが、他にいかがですか？このままお話しを続けたいところですが、時間になりましたので、クロストークはこのあたりで締めます。皆さん、ありがとうございました。

それでは、クロストークを同じ会場で聞いてくださっていた、当会運営委員にも入ってくださっています、自立生活センター小平の新井さんからコメントをいただければと思います。

新井さん、よろしくお願いします。

新井／ 自立生活を考える会の運営委員をしています。新井です。今日は現時点で150名ほどの参加者が集まっていっぱいます。グループ視聴をしている方もいるので、おそらく200名くらいの方がご覧になっているかと思います。関心の高さが現れていると思います。

私の自己紹介ですが、自立生活センター小平で勤続24年。全国障害者介護保障協議会で、主に知的障害をお持ちの方やご家族の相談担当をしています。社会保険労務士としても在宅障害者向けの専門社労士と勝手に名乗っておりますが、その活動もしています。

きょうこのセミナーを聞きながら、締めの感想としてのコメントをとのことでしたので、事前原稿はいっさい作らず、スマホでメモを取っていました。パネリストの発表、その後のクロストークをうかがっていて感じたことをお話ししたいと思います。

今日の話は、知的障害者の自立生活をサポートする事業者や団体のなかで日本でも最先端の方が集まったシンポジウムだと思います。さらに、これまで考える会で発表をしていただいていた各団体の皆さんも地域で先駆的な取り組みをされている実践の発表をしていました。事例は法人や事業所、個人としても高い理念、思いをもち取り組まれてきたことと思います。まだまだ国の流れをみていくと、知的障害者が地域で自立生活をするのがスタンダードな世の中とはとてもではないが言えない中で、各法人や事業者、個人の思いで支えられてきたということを今日はお話をお伺いして、とてもすごいことだと感じました。

私もこの会に関わって半年くらいですが、それだからこそ言えることで、会に対して、当事者の皆さんや親御さん、事業者が期待していることはこういうことではないかと思っています。また、私自身が考える会に参画させていただく役割、意味を考えると3点あります。

1つめは知的障害者の自立生活を知ってもらうこと。

当事者や家族、事業者などに、どんなに重度な知的の障害があっても、また身体との重複があっても、地域で自立生活をするのができると、社会に知らせて、皆さんに知っていただくことがこの会の役目の一つだと思います。

2つめは、制度情報の提供。

支給決定を得るためのノウハウを伝えていくこと。自立生活には制度が不可欠だけれど、でも、知的障害者の重度訪問介護は、ふつうに支給申請しても認められず、制度を獲得するためにはノウハウが必要。それを伝えることも役割として大事だと思います。

3つめは事業者へのサポート。

親御さんの立場からすると、自立生活させてくれる事業所が見つかった人はラッキーだという声も聞かれました。自立生活をさせたいが事業所がないから困っている。参加して下さった親御さんの切実な思いだと思います。当事者もそういう事業者を探している方が多いと思います。中には親御さんが、事業者がないなら自分で作ろうと決心をされた方もいらっしゃいます。事業者側では、知的障害者支援のノウハウがないから、また人員不足でやりたいができないということもあるでしょう。やらなくてはと思っても手を出せない事情は、それぞれの事業者にはおありだと思います。そういう事業者にも、知的障害者の自立支援をやりたいと、とお誘いして実際取り組みを始めてもらうところを増やす。そして、自立生活の受け皿を広げていくことも大事な役割と思っています。

私が客観的にこの3点については、私がこの会に期待する事をいいましたが、自分がこの会で果た

せる役目としてもお話ししました。

ある意味、もがきながら、ふだん忙しい方がこうして集まってやっています。今後もぜひ、この会の運営委員の一員として、当事者、家族、事業者の方へも必要で、実益のある情報発信をしていただければと思います。

初のリアルイベントですものね？とても素晴らしいお話を聞かせていただき大変勉強になりました。見ていただいた方も、オンラインサロン、Facebookグループ、いろいろ催しを企画していますので、もっと積極的にどんどん参加していただければと思います。

今日はありがとうございました。以上です。

市川／ 新井さん、ありがとうございます。

また、第二部にご登壇いただいた皆さん、情報保障にご協力いただきましたユビキタス様、ありがとうございました。

本日のシンポジウムはDPI日本会議、全国手をつなぐ育成会連合会、JIL全国自立生活センター協議会の後援をいただきました。公益財団法人、キリン福祉財団の助成もいただいております。誠にありがとうございました。

本日のシンポジウムはここまでとなりますが、最後にアンケートのご案内をさせていただきます。事前のメールでご案内しています、またチャット欄に投稿させていただいたリンクから、アンケートへのご回答にご協力よろしくお願いいたします。

当会は、2か月に1回、オンラインサロンを実施しておりますので、またそちらにもご参加いただき、お会いできることを楽しみにしております。そちらはFacebookグループで紹介しています。

それでは、本日は、「知的障害のある方の自立生活について考える会」の2023年度シンポジウムにご参加くださりまして、ありがとうございました。



ひとまず、ここまできたぞ!地域での知的障害のある人の生活

ひとまず、ここまできたぞ! 地域での知的障害のある人の自立生活★

知的障害のある人の自立生活を考える会
田中恵美子・下尾直子

ここまできたぞ! ①

重度訪問介護利用者における 知的障害者の数



2016-2019年平均「障害福祉サービスの利用状況等について」(厚生労働省) 岡部耕典2017:274 厚労省確認

知的障害のある人の自立生活（支援付き一人暮らし）に関する調査

- 調査の目的：重度訪問介護サービスを提供している法人に、知的障害のある人へのサービス提供がどのように行われているのか、あるいは行われていないのか、サービスを提供するにあたっての困難などを明らかにすること
- 調査期間：2023年9月～2024年2月
- 調査対象：重度訪問介護事業者
- 調査方法：
 - ①調査票QRコード・URLを郵送にて配布（1402-72=1370通）
 - ②メーリングリストで調査票QRコード・URLを配布（114カ所）
 - ③個別にメールにて調査票QRコード・URLを配布（111カ所+）

- 調査結果 61カ所
- ☾回答率が悪かった理由…
- ・趣旨が正しく理解されなかった…趣旨が重い…

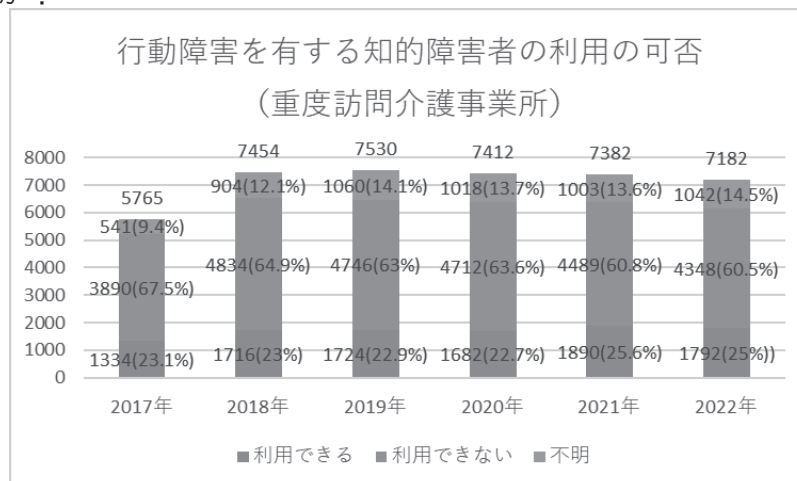
この調査は重度訪問介護サービスを提供している法人の皆様、知的障害のある人へのサービス提供がどのように行われているのか、あるいは行われていないのか、サービスを提供するにあたっての困難などを明らかにすることを目的としています。

知的障害のある人の重度訪問介護の利用は、2014年からスタートしておりますが、なかなか利用者が増えていません。利用を希望しても使えないという声も聞こえてきます。どのようにしたら利用したい人が使えるサービスになるのか、皆様からのご意見をいただきながら、考えていきたいと思っています。

→知的障害のある人の自立生活の支援をしていないと答えづらい…

- ・得体が知れない・・・
- 自分たちの団体についての説明が不足していた。

- どれくらいの事業所が知的障害のある人にサービスを提供しているのだろうか？



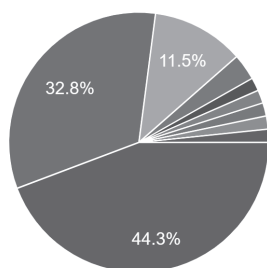
平成29年～令和4年『社会福祉施設等調査』『重度訪問介護サービス事業所数、都道府県、行動障害を有する知的障害者等の利用の可否別』より筆者作

こんなに多くの事業所が支援を拒否している！

- 2017年～2022年までの6年間で、約6割の事業所が支援を拒否していて、ほとんど変化がない。加えて15%弱が不明
- 利用できる事業所が20%前後であることも6年間、ほぼ変わっていない…
- 調査を受けてくれなかったのも無理もないかも…

調査に協力してくださった事業所は

4-1. 知的障害者の一人暮らしについて、今後どのように対応していこうとお考えでしょうか。
61件の回答



- 積極的に支援したい
- 支援したい（または現在支援している）が、困難を感じる
- 現時点では全く考えていない
- 事業所内でも意見が異なる
- 特に方針はない
- 個人差があるので何とも言えない
- 積極的に支援はしたいが職員との意見...
- 重度訪問介護による自立生活支援がで...
- 積極的に支援したいが、事業者として...

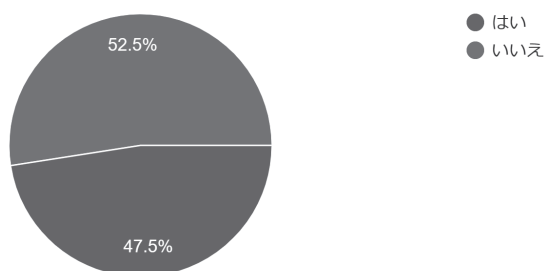
ここまで来たぞ！②

支援したい！と考えている事業者は全体としては多くないけれど、興味を持つ事業者がこの調査に答えてくれている！

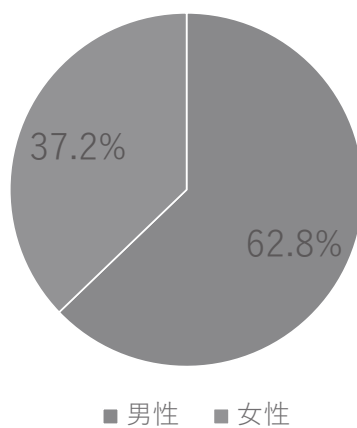
ここまで来たぞ！③

様々な形態の組織！障害当事者や親、そうではない人たちも！いろいろなサービスとともに！

1-9.貴法人を利用する方の中に「知的障害のある人で自立生活をしている方」はいらっしゃいますか
61件の回答



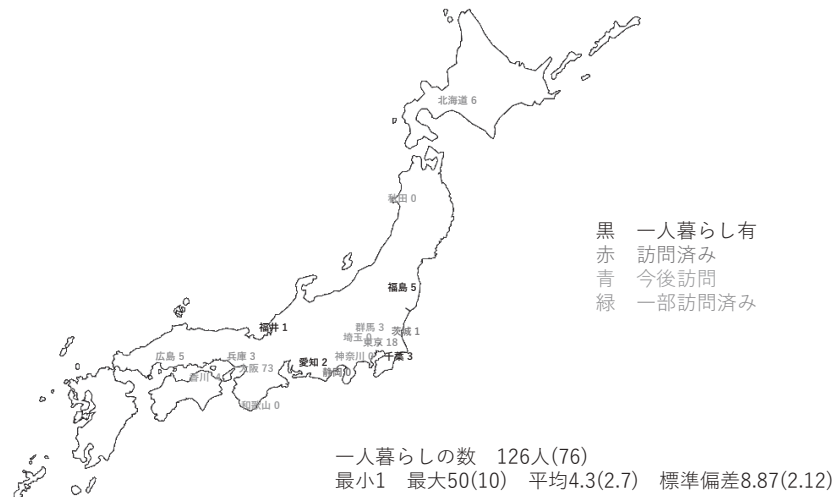
自立生活をしている人の男女比



ここまで来たぞ！④

知的障害のある人の自立生活を支援している組織が半分程度！
女性の割合が4割弱！

回答いただいた事業所



ここまで来たぞ！⑤

コミュニケーション・医療的ケア
もここまで行ける！ヘルパーも増やしていく！

優子さんの暮らし（北海道・札幌）

<経過>

- 1985年、知的・身体の重複した状態で出生（脳性マヒ）。16歳の時、自立ホーム（制度上は福祉ホーム）へ入所。自立ホームは数名の利用者が個室を借りて生活するタイプの民間の施設。ヘルパーが常駐し、出入り自由であったため、特に不自由を感じていなかったが、コロナとなり、外出及び訪問に大きな制限がかけられることとなり、両親が娘の一人暮らしを希望。
- もともと16歳の時にアパートを借りてヘルパーを派遣してほしいと希望していたところに、自立ホームの建設の話があって、そちらを選択したので、今回は元の希望に戻すということだった。
- ホームケア土屋に相談。当時人手不足のため、昼間は週1～2回、夜勤が3～4回が限界だったが、ヘルパーが入れないときは両親が埋めるということでスタート。
- 2022年5月から自立生活をスタート。徐々にヘルパーが増えていき、だいたい1年ですべてのシフトが埋まり、親はシフトには入らなくなった。



- 支援時間数：794時間
- 住居：道営住宅（身障用）
- 身体状況：障害支援区分6 医療的ケア:痰の吸引等
- 発語はないが、視線、痰のつまりの頻度や排せつ等で緊張などがわかる。
- 日中は散歩が日課。毎日1時間ほど。父はマッサージを欠かさないが、本人は喜んでいるかどうか、、、微妙



優子さんは2023年12月13日ご自宅で永眠されました。

ホームケア土屋（札幌）

- 設立：2020年12月
- 利用者数：23名（内 重度訪問介護利用23名 知的自立2名）
- 概要：2020年8月に重度訪問介護事業を実施する会社として立ち上がった『ホームケア土屋』の札幌支店
- ◆株式会社ホームケア土屋
- 47都道府県に支店を持つ重度訪問介護事業を中心とした、障害者・高齢者の在宅生活を支える支援を提供する会社
- 社長高浜氏は新田勲氏（障害者の介護保障運動を牽引してきたパイオニア 2013年死去）が率いた全国公的介護保障要求者組合事務局長を務めた経験あり 重度訪問介護を用いた在宅生活を推進していくことを使命としている

ここまで来たぞ！⑥

施設入所が長くても行ける！
初めての一人から！

ひろしくんの暮らし（茨城県・水戸）

<経過>

- 15歳ごろから入所し、10年近く入所施設での生活を送る。
- 兄が自立生活センターの存在を知り、弟も自立生活ができるのではないかと思い、自立生活開始の3年ほど前から兄が自立生活センターの職員として働きながら、自立生活について学びつつ、母や施設を説得。
- 当時入所施設の中でやることもなく、靴下を破く行為が始まり、以前とは異なる表情をみせるなど、兄としては何とかしなくてはと考えているときだった。
- 自立生活開始の1年前から体験室で不定期に体験を開始。自立生活開始直前の夏には頻度を増やして体験
- 2019年秋から自立生活開始。

- 生活費：基礎年金1級、生活保護
- 住居：賃貸・集合住宅1階
- 過ごし方：月～金 日中活動（生活介護）に参加
夕方～夜・週末 重度訪問介護利用
- 障害支援区分：6 支給時間：650時間



楽器のカホーンを斜めにしてそばに置くのがお気に入り



ヘルパーさんの記録ノート



ご自宅を見せてくださった後は、待ちきれない様子でお出掛けにGO！「バイバイ」していただきました。

CIL（自立生活センター）いろは

- 所在地：茨城県水戸市
- 設立年月：2005年9月
- 利用者22名（重度訪問介護利用者 22名 知的利用者 1名）
- 事業内容：ピアカウンセリング、自立生活プログラム、
権利擁護活動、各種生活相談、自立生活体験室
街づくり活動、重度訪問介護
- HP：<https://ciliroha.wixsite.com/cil-iroha/blank-2>

ここまで来たぞ！⑦

多様な人が集い、多様な自立生活を考える！

これから自立生活を考えようという人たち (兵庫県・神戸)

【まゆみさん（仮名 26歳）女性 軽度知的障害】

- 高校卒業後、2015年～ヘルパー（2級+ガイド資格有）+事務（パソコン入力）の仕事をしている（高校で資格取得）。月年金加えて20万
- 両親と3人で暮らしている。姉は結婚して家を出て関東に住んでいる。
- 2022年から体調が悪くなった時にてんかん発作が出るようになった。
- 一人暮らしについて、母は合意しているが、父は少し心配している。
- 一人暮らしを考えるようになったきっかけは父の病気。
- 市営住宅を申し込んでいるが当たらない。
- 平日は祖父母の家に暮らし、面倒を見ている。
- 彼もいるが、まだ結婚には至らない。
- 介護保険の対象になるまで、40代、50代までは働きたい。
- 両親に何かあったら姉を頼らないと。

これから自立生活を考えようという人たち (兵庫県・神戸)

【さとしさん(仮名 51歳)男性 軽度知的障害】

- 父、母と3人暮らし 両親は80代
- 月～金までB型作業所に通っている。週に2回ぐらいは早めに終わる。工賃は20,000円ぐらい。
- 年金2級 親が管理
- 時間のある時や週末は電車を見に行くかごろごろしている
- 家では家事はすべて母親が行っている。両親共に元気。
- 在宅サービスは特に使っていない。
- 一人で暮らそうとは思わない。家事が大変。食事に制限があるので、食事の用意が特に面倒。
- 今の暮らしを変えようという気持ちはない。

これから自立生活を考えようという人たち (兵庫県・神戸)

【ようじさん(仮名 59歳)男性 脳性マヒ 支援区分5】

- 父、母(ともに80代)と3人暮らし 5歳下の妹が結婚して近隣県に住んでいる
- 市営住宅(身障用)が当たり、バリアフリーの部屋に3年前から住んでいる。
- 母がヘルパーとして働いており、ようじさんの支援も結構行っている。ゆくゆくはヘルパーを入れるつもりはある。移動支援を利用。
- 平日は自宅で10時から15時までパソコンで勤務。勤務時間以外もパソコンを使っている。
- 基礎年金1級。自分で管理。月1万ぐらいお小遣い。
- 生活を変えようとはあまり考えていない。
- 自分でできることは自分でやる。以前は車も運転していた。頸椎に痛みを感じている。一度脳梗塞を起こしている。

株式会社 MTIジャパン

- 設立：2008年11月
- 利用者数：約60名(重度訪問介護0名)
- 事業内容：居宅介護、重度訪問介護、移動支援、就労継続支援A型、就労継続支援B型
- 成り立ち：ITの会社を設立。研究開発も行っていたが、現在は福祉に特化した事業展開。25歳の娘さんが重症心身があり、どこにも受け入れ先がなかった。他の利用者とコミュニケーションをとれるような環境がよかったので、事業を立ち上げた。現在はひきこもりの人などがA型で在宅、知的障害のある人等がB型で通所。
 - 重度訪問介護は利用者がいない。支給決定が出ない。ALSなど身体の重度、寝たきりの人しか重度訪問は出ない。神戸より芦屋の方が出ない。
- 会社HP:<http://mti-jpn.com/>

皆さんと記念撮影



ここまで来たぞ！⑧

知的障害のある人の自立生活を
知的当事者が支える！

知的障害がある可能性のある人の自立生活 (兵庫県・神戸)

【えりさん(仮名 49歳)女性 視覚
障害・肢体不自由】

- 車いす使用。身体障害者手帳(1級)を持っている。知的障害は手帳はとっていないが、人にあるといわれ、自分でもあると思っている。高校は特別支援学校。
- 17歳年上のパートナーと15年前に結婚。職場の上司でもあり、ピアカウンセリングなどともに行っており、20年前から知り合いだった。



- 兵庫ピープルファーストや障害者問題を考える兵庫県連絡会議の知的障害部門で活動している。芸術活動もしている。
- 重度訪問介護（身体障害として）1日9時間ぐらい支給されている。
- 知的の人がもっと前に出られるような社会になってほしい。そのためにエンパワーメントしていく必要がある。知的ピアカンに力を入れていきたい。
- 知的の人がいる、という前提でいろんなことを実施してほしい。優しい表現をはじめからやってほしい。通訳のような人が誰か最初からいてほしい。

ここまで来たぞ！⑨

やりたい！やろう！という組織

知的障害のある人の自立生活を応援 したい人たち（広島県・尾道）



【小林勝さん 69歳 男性 頸髄損傷】

- 17歳で受傷。40代で頸髄損傷者ネットワークに関わる。55歳でこのままではいかんと親元から自立生活開始。他の団体で当事者職員として所属した。58歳でピアカウンセリング等活動で知り合ったパートナーと共に暮らすようになった。
- 2017年にびんごを設立。2019年に筋ジスの医療的ケアの必要な人の自立生活開始を手伝った。以来、続く人を支援。
- やりたいことは自立支援。病院や施設、家で閉じ込められている人たちの地域での暮らしを実現したい。知的障害のある人達の一人暮らしを応援したい。応援するのが僕の好きな仕事。推進協の中でグループができ、これから進めていく。親の信頼を得たい。
- 本人の意識も変えていかないと（高橋さん） <https://cilbingo.info/>

オネスト株式会社（静岡県・静岡市）

- 設立：2018年5月
- 利用者数：約30名前後（重度訪問介護0名）
- 事業内容：居宅介護, 生活介護, 計画相談支援, 就労継続支援B型
- 成り立ち：池田綱嗣さんは元警察官。部下の殉死をきっかけに福祉の仕事をはじめると決意。保護司として犯罪や非行から立ち直ろうとしている人を支援してきた。また、もともと介護福祉士の資格のある奥様和美さんが社長になってオネストを設立。ご本人は経済を支えるべく、現在は警備会社に勤務しつつ、週末は利用者さんたちとバザーに出かけたり、藍染の仕事を手伝ったりしている。



ここまで来たぞ！⑩

やりたい！やろう！という親たちの
つながりと実践★

知的障害のある人の自立生活を支える親たち （東京・目黒）

★自立生活者家族懇談会：2024年1月で26回目の会合。最初は2人の自立生活者の家族+α（将来自立生活をしたいという人など）で始まった。近況報告をしつつ、情報共有して、徐々に自立生活を開始。

【さきさん（仮名 60歳）】

- 娘（34歳 重症心身障害）の将来を考え、グループホーム建設予定だったが、相模原事件を受け、“開くセキュリティ”を目指し、風通しのいいいろんな人が関わる場所を作ること。
- コロナ+戦争で建築費が高騰したが、2019年に土地を探し、カフェ併設、車いすでも使えるショートステイを備え、ヘルパー事業所に声をかけて1階を賃貸し、多目的トイレをつくり、2023年8月からシェアハウスをスタート。4階建てで2階シェアハウス、3階1DKの賃貸3室、4階は共有スペース。

【たえこさん（仮名 65歳）】

- 娘（29歳）重度知的障害＋自閉症 3歳に診断 18歳まで海外で生活 18歳から特別支援学校に通所8年 支給決定はおりていたがヘルパーがいなかったため、サービスは全く受けていなかった。2023年8月～シェアハウスで一人暮らしですすでに娘は親離れ。

【いさおさん（仮名 77歳）】

- 娘（38歳）重症心身障害 自宅で親が見ていたが、風呂介助に入ってもらおうようになり、年齢を考えて区内の入所施設の契約寸前のときにシェアハウスを知った。親がいなくなった時にどうしたらいいかを考えていたところだった。施設入所は狭いところに押し込められる感じで嫌だった。全面的な介助が必要なので自立生活は無理と考えていたが、支援があればやれると思うようになり、2023年8月からシェアハウスに。
- 医療的ケアは親がやっている。3階に1室を借りて住み込み。ヘルパーに介助を伝えたら引き上げたい。車で7.8分の距離に自宅がある。現在ヘルパーは埋まっているが、伝えないといけないことがたくさんある。薬の管理など。

【まさよさん（仮名 70歳）】

- 息子（32歳）が2019年2月から自立生活を開始。以前は娘（姉）と三人でアパート暮らし。裸で家を出る・他害があり、遠方での施設を紹介されたが、前から付き合いのあったヘルパー事業所から一人暮らしを提案され、今に至る。2か月に1回相談支援主催で関係者会議開催（本人参加）。

【ひろえさん（仮名 72歳）】

- 息子（47歳）が4年生から不登校。定時制高校卒業後一般企業で就職。10年ほど働いて体調を壊し、その後自宅で家事手伝い。知的はボーダー。精神手帳を昨年とり、一緒に暮らしている。今後のことを考えている。

【のりこさん（仮名 60歳）】

- 息子（30歳）重度知的障害＋自閉症 30歳までに独り立ちさせたいという思いが強かった。映画を見てそろそろ動こう！賃貸、購入検討、見つからず、自宅リフォームを考えたが、この会で「一人暮らし、自宅の1階でいいの？」という問いかけに再度考え直す。ショートステイで使っていた場所があくことになり、賃貸できることに。2023年9月からスタート。ヘルパーが埋まらないため、両親が週末泊る。



4階の共有スペースとカフェ



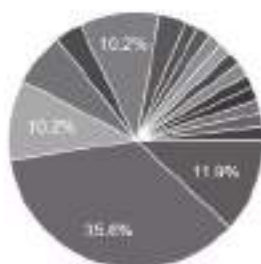


ショートステイの部屋

まとめ

- 重度訪問介護の利用者は年々増加。知的障害者に関しては9年で3.5倍に
- 行動障害のある知的障害者に対する支援を拒否する事業所は6割、その数は増えていない。
- 一方で、支援したいという思いを持っている事業所もちろんある。営利・非営利等多様な形態で、障害当事者や親、そうではない主体が様々なサービスを提供している。
- 対象者のからだの特徴としての障害 (impairment) の状況は多様であるが、住居・介助・金銭管理、親・本人の高齢化、行政との関係など抱えている課題は同じ
- 知的障害のある人の自立生活を進めていこうという様々な支援者が情報を共有し、つながる場＝プラットフォームの必要性 改めて！

私たち「知的障害のある人の自立生活を考える会」では、知的障害のある人の自立生活について関心のある人たちが主にオンライン上で（時には対面でも）集い、情報を得たりつながったりする場（プラットフォーム）を作成したいと考えています。定期的にオンラインでイベント（サロンやシンポジウム）を開催しています。これについてのご意見をお願いします。



- ぜひプラットフォームづくりに参加したい
- ぜひイベントに参加したい
- 関心はあるが、プラットフォーム作り...
- 関心はあるが、イベントには参加した...
- プラットフォームづくりに関心がない
- イベントに関心がない
- プラットフォームづくりに反対である
- イベント実施に反対である

▲ 13 ▼



顔の見える関係づくり
を地道にやっていくこ
と

つながった皆さん、ご一緒
に！
これからも皆さんのところ
に伺います！
どうぞよろしくお願いた
します★

岡部耕典2017『パーソナルアシスタンス』生活
書院





知的障害者の自立生活について

-目黒区大田区での実践報告-

2024年2月23日

『自己紹介』 櫻原雅人(さくらはら まさひと)

出身地 山梨県笛吹市石和町、高校卒業後上京

1964年生まれ辰年(今月還暦になりました)

現住所 神奈川県川崎市

好きな場所 富士山が見えるところ

趣味 飲酒とドライブ(飲んだら乗りません)

『誰もがともに地域で生きる社会を考える』

I. Mさんとの出会い

1. 70年代 目黒教育を考える会の活動

(どの子ども地域の学校へ)

→重度の知的障害があるMさんは地域の学校の
普通級に通う

2. 「子ども会」 障害児と健常児がともに遊ぶ活動

週1回土曜日午後

3. 80年代 Mさんと泊まる会(短期的な外出)

「子ども会」からの自然発生的な流れで月1回程度のペースで実施。Mさんは当時都立高校定時制に通学(中学卒業後日中は通所更正施設—現生活介護)

II. マジカルハウス柿のたね設立

1986.8 柿のたね&K企画設立

1. 柿のたね-卒業後の地域で出会うための居場所

①障害のあるなしに関係なく集う雑多な溜り場

②様々な出合いを生んだ金曜倶楽部

③地域との関係を紡いだリサイクル市(バザー)

2. K企画

①仕事と生活両面から自立生活を模索

②毎週金曜日の宿泊を定例化

③1994年自立生活に向けて本格的な動きを始める
(1ヶ月の合宿生活)

3.教育相談

- ①ともに学び育つことの意味ーだれもがともにある
社会はインクルーシブ教育からはじまる
- ②障害のあるなしにかかわらず地域の子どもたちが
通う地域の普通学級へ
- ③教育相談や支援の必要な児童生徒への学校付き
添い介助をおこなう

Ⅲ. 目黒区で初の重度知的障害者自立生活がスタート

1. シェアハウス(柿の木ハウス)

1995年9月より一軒家を5名でルームシェア。

障害当事者はMさん一人。

(2度の転居の後現在住人2名)

- a. 親、家族ではない第三者がどうかかわるのか
→ 一番身近な近隣住民(コミュニティー)
- b. 一人でアパートを借りるのは難しい
→ 共同生活というスタイル
- c. グループホームではなく共同生活
→ 当事者と介助者だけではない第三者の存在

IV. NPO法人はちくりうす設立

2005.9 法人設立、2006年3月事業開始

1. 深刻な人手不足

- ① ボランティア体制で生活を支えていくのは困難
- ② 新たなニーズにどうやって応えていくのか
- ③ 支援費制度がスタート

2. ガイドヘルパーの普及

- ① ヘルパーを利用して外出をする経験
- ② 自分のことを自分で決める自由

3. 短期入所の開設

- ① 自立生活に向け親元を離れて宿泊する経験
- ② レスパイトだけではない積極的な利用

4. 新たな自立生活者による新しいスタイル

① 当事者同士の共同生活

2011年9月より3LDKのマンションで知的障害当事者
2名での共同生活を開始

(2016年7月に1名がGH入所し解消)

- a. 重度と中度の当事者に対し1名のヘルパーが入る。
→ 時間帯をずらしてそれぞれのヘルパーとして支援
- b. 公費の支給決定が出難い中度当事者への見守り
→ 当事者自身の力をできる限り活かす
- c. 公費の隙間をボランティア体制でカバー
→ インフォーマルもフル活用して生活を支える体制

②当事者の一人暮らし(宿泊支援あり)

2015年10月より実家のマンションの隣室で独居生活
ヘルパーは同室に宿泊して翌朝の早朝支援も行う。

a.一人になる時間を確保

→元々作業所へ電車通勤、土曜の朝30分程度単独
外出

b.健康管理への配慮

→ヘルパーの家事スキル向上のため調理教室を実
施減塩食や食事バランスのため部分的に配食サー
ビス

③当事者の一人暮らし(宿泊支援あり)

2023年9月よりそれまで利用していたはちくりうすの
物件を借りて自立生活を開始。

a.長年利用してきたショートステイの場所

→本人にとってなじみ深く環境の変化が少ない

b.一階は支援を支えるヘルパー事業所

→近隣との対応もこれまでの関係性を継承

c.新規事業所の参入

→これまでは身体障害者の重度訪問介護
強度行動障害のある重度知的障害者は初めて

④当事者の一人暮らし(宿泊支援なし)

現在2名がそれぞれアパートで一人暮らし

a. 一般就労だが支援は必要

→見守り、巡回支援の体制作り

b. 定期的に生活の見直し

→日々支援体制が取れずルーティンが崩れていく

c. 諸機関、関係者との連携を強化

→地域で生活を支えていく

⑤女性3名の共同生活(はちくりはうす)

1. 2023年8月よりシェアハウスでスタート

身体と知的の重複者2名と重度自閉症1名

→1階がはちくりはうすとカフェ、2階で共同生活

3階に支援引継ぎのため家族が生活

4階は交流のための共同スペース

2. グループホームではなく個別支援

a. 元々家族同士の交流があり顔見知り

b. 各自重度訪問介護で支給決定

c. 3人のヘルパーが用務を調整しながら支援

V.大田区での実践例

1. 経緯

①移動支援の利用

2005年4月ミドルステイ先の入所施設から家庭に戻る
当時は中学生、ひとり親世帯のため放課後移動支援
を利用

→ヘルパーを使うことに本人が慣れていく

②ショートステイの利用

家庭だけで支えるのではなくレスパイトとして活用

→本人にとって親元を離れて暮らす体験的な側面

2. 環境の変化

①母親の負担が増えていく

→それまで支援してくれていた祖父母が要介護に

②ショートステイの活用が変化

→レスパイトの比重が増え本人へのストレスも増加

③行動障害が頻繁になる

→ショートステイの利用が多くなり本人の不安が増大

→第三者とのトラブルも増えた

3. 近づいてくる限界

①本人のストレスが家庭に向けられる

→母親への暴力も出るようになる

②第三者トラブルが立て続く

→行政からグループホームへの入所が提案

住み慣れた地域から遠く離れた遠隔地

③ショートステイ先を絞る

→渡り歩き状態を解消し利用の曜日を固定化してリ

ズムを整えていく

4. 地域での生活継続のための課題解決に向けて

①居住場所の確保

a. 物件探しのため不動産屋回りを開始

→チラシを作成するが中々見つからず停滞

b. 多方面との連携

→生活困窮者支援を行うNPOに相談

c. 不動産屋、大家が安心できる条件を提示

→支援体制の確立と支払い能力があることを示す資

料を作成、あらためて不動産屋訪問

d. 本人名義で不動産契約

→家族が連帯保証人になりようやく物件を確保

②支援体制の確立

a.行政も含め本人を支える関係者でケース会議

→それぞれが責任を持ってかかわる意識を構築

b.複数事業者での支援体制確立

→地域性も考慮し複数事業所での支援体制を確保

c.継続可能な環境整備

→居宅介護で開始後大田区で初となる知的障害者の重度訪問介護へ移行

③本人の変化

a.新生活はアパートでの一人暮らし

→開始当初不安な様子もあったが現在安定

b.行動障害の減少

→環境が変わったことによりストレスが低下

c.家族との関係について

→日中活動の場やアパートへ保護者が顔を出し関係の再構築を図っていく。本人は安定して受容

V.まとめ

1. 地域から奪われない、奪わせない

①当事者にとって構築してきた関係性は最大の財産

②どこで誰とどうやって暮らすかは基本的な権利

③本人を見知った人をどれだけ増やしていくか
ヘルパーだけではなくインフォーマルな関係が重要

レジュメ（太田吾郎）

知的障害のある人の自立生活を考える

「Osさんの自立生活を中心に」



社会福祉法人ぽぽんがぼん

太田吾郎

自己紹介

- ・ 1970年8月4日生まれ53歳
- ・ 15歳 高校中退（1回目）
- ・ 仕事はどれも続かず、ぷー太郎を自認する。
- ・ 20歳 定時制高校入学、その後中退（2回目）
- ・ 1990年頃「どかどか」（無認可作業所）にボランティアとして関わりはじめる。
- ・ どかどかに関わりつつ、大阪府下の障害者団体等で少し働く。（吹田ぷくぷくの会作業所スタッフ、大阪市出発のなかまの会ガイドヘルパー、豊中市身体障害者自立生活の介護者、茨木市身体障害者自立生活介護者）
- ・ 1995年「自立ネットワークなんでも（C I Lほくせつ24の前身）」立ち上げに関わる。
- ・ 1996年「地域で自立生活をつくる会ぽぽんがぼん」を結成
- ・ NPOぽぽんがぼん理事、事務局長、グループホーム管理者、ヘルパー事業管理者、生活介護管理者等を経て
- ・ 現在、社福ぽぽんがぼん理事、事務局次長、グループホーム管理者



ぽぽんがぼんの紹介

- 1980年 地域・校区で「障害児」の生活と教育を保障する茨木市民の会 結成
→障害があっても地域の学校に行かせたいという障害をもつ子どもの親たちの思いから結成
- 1984年 どかどか作業所 開所
→中学を卒業した障がいのある生徒が、地域と一緒に育った仲間と共に地元の高校を受験したが、学力選抜の大きな壁に阻まれ高校進学ができなかったため、居場所と日中活動の拠点として開所
- 1996年 「地域で自立生活をつくる会ぽぽんがぼん」 結成
→親亡き後ではなく、一人の人として自立した生活を、本人主体に進めたいと有志が集い結成
- 2001年 NPO法人いばらき自立支援センター 設立
→これまで一体的に取り組んできた権利擁護運動と事業の整理を行い事業体としてNPO法人設立
- 2016年 社会福祉法人ぽぽんがぼん 認可
→これまでの事業と活動をより安定的かつ永続的に取り組んでいくために設立

生活介護

グループホーム

ヘルパー派遣

相談支援

生活困窮者
支援/就労
準備支援

地域連携・
社会参加促
進事業

こども・若
者自立支援



知的障害のある人の自立生活の取り組み

2000年9月 O.sさん(重度知的障害/自閉症)の一人暮らし支援はじまる

2001年8月 T.yさん(知的障害/精神障害)の一人暮らし支援はじまる

→2011年 入院を機に支援終了となった。

2003年8月 Y.rさん(知的障害/難治性てんかん)の一人暮らし支援はじまる

2004年9月 A.rさんの(知的障害/発達障害/精神障害)一人暮らし支援はじまる

事例 (O.Sさん自立生活のきっかけ)

母の死をきっかけに、外に出れなくなる。(どかどか行けなくなる)

-昼夜逆転。朝用のパンを夜中にちぎりちぎり食べる。

-ガイドヘルパーを活用して生活リズムの立て直し支援。昼寝無くしたり。

-半ば強引に作業所通所リズムに切り替える。(ノ)シクシク... ゴムね

-新たな作業所(ぼかぼか)での通所が安定していく。

-体験宿泊にも取り組み始める。

そんな中、父が脳梗塞で入院.....

-姉からぼぼんがぼんに相談が入る。

-家族としては、施設入所しかないという思い.....

支援者の思い

→「母がいたときは地域で暮せていたのだから、母の代わりに支援者が出来れば地域での暮らしはできるはずだ」



事例 (O.Sさん自立生活支援の提案)

・この前年から、「親亡きあとではなく、親がかりの暮らしではなく、これからの本人たちの暮らし」、親も元気なうちに「ただいま」と帰省できる関係を目指して、重度知的障がいと自閉症のある男性4名で府営住宅にてグループホームでの生活支援を開始していた。

・体験宿泊の経験を積んでいた。

・女性で同じ時期に同様のニーズを持った方が身近にはいなかったためグループホームはすぐには成立できない。

・大阪では身体自立生活運動が活発に取り組み始められており、茨木でも「自立生活センター・ほくせつ24」が身体障害のある方の24時間介助に取り組んでいたため、情報等の共有をしていた。

・知的障害のある人でも24時間支援での自立生活が必要ではないか。

・本人にとって一人暮らしがいいかどうか分からなかったが、

少なくとも入所施設やグループホームよりもノーマルな人たちだ。

事例 (O.Sさん自立生活開始)

関係者を通じてアパート(2DK)を借りる。
世帯分離し生活保護を申請。身体自立ケースに相談し、他人介護料申請
→最初は一般基準、後に府知事基準申請。
週7泊から開始。「今日からここがおうちね。」
最初の平日は慣れたヘルパーKが週5泊で開始。二人で疲弊。
その後、メイン支援者2名(K+1)と作業所スタッフや週末はアルバイト等も導入。
服の置き方など実家と類似した環境づくり、馴染みのある家具設置。
日用品は支援者がまとめて買出し。
食事は自炊。メニュー本を一緒に見てからスーパーへ買い物へ。
食材捨て、パン食べるのに1h、玄関先で往復行動・・・
アパート前の民家からの苦情。バス内でトラブル発生。
→いろいろあったけど徐々に落ち着いたサイクルへ。

事例 (暮らしを支えるヘルパー制度 -支給量の推移-)

1996年 118時間/月(ガイド48時間+送迎特別枠70時間) ※母の他界
1997年 133時間/月(ガイド48時間+送迎特別枠70時間+体験宿泊枠15時間)
2000年 265時間/月(ホーム・ガイド合算) ※自立生活開始時
2003年 373.75時間/月(身体介護173.5+家事援助137.25+ガイド63) ※支援費制度
2004年 373.75時間/月(身体介護173.5+家事援助137.25+ガイド63)
2005年 423時間/月(身体介護173.5+家事援助186.5+ガイド63)
2006年 現状維持を確認(自立支援法制度移行前)
2007年 現状維持を確認(自立支援法制度移行後)
2008年 522時間/月(身体介護119.5+家事援助312.5+ガイド87)
2010年 経緯確認と現状維持を確認 ※2013年 障害者総合支援法
2014年 重度訪問介護の対象拡大
2017年 重度訪問介護へ支給変更 522時間/月(内、移動支援90時間 12時間×2人介護)

現状と課題

- ①ヘルパーが不足していてニーズがあっても、応えられないのが現状。
今の支援を維持することで精一杯な状況です。
- ②支給決定の不足がある。
- ③地域社会の理解の不足
住宅の確保が難しい
近隣の理解
- ④重度知的障がい者の意思決定をどう考えるか
- ⑤なぜ常時的支援が必要か。
いっしょに過ごすことでしかニーズを聴きとることができない。何も
しないことを含めた関わりを通してニーズを聴くことが重要な支援!

入所施設を出て自立生活を始めた！ ～強度行動障害のあるCYさんの挑戦～

社会福祉法人 創思苑
クリエイティブハウス「パンジー」
理事長 林 淑美

1

社会福祉法人 創思苑とは

2



3

創思苑がめざしてきたこと

- 知的障害のある人が自分で決めるための当事者活動の支援
ピープルファースト かえる会
グループホーム当事者会議
- どんなに障害が重くても地域で暮らすための支援

パンジーの当事者活動
自分で決める！



かえる会の活動

かえる会は職員と当事者、それぞれを対象にした取り組みを行っています

職員 に向けた活動

- ・当事者による職員の研修を実施
- ・当事者による職員の研修を実施
- ・不適切な文書とした職員・介護者との話し合い
- ・車の扱いについて、企業員へ抗議の手紙を提出

など

当事者 に向けた活動

- ・実年度はどこの事業所で働きたいか、アンケート調査を実施
- ・いろいろな制度の勉強会を開催
- ・司会マニュアルの作成
- ・当事者が選ぶ支援者のアンケート調査

など

グループホーム当事者会議

- ・自分たちのしたいことや困っていることを話しあう。
- ・グループホームで、自分だけでなく、仲間が介護者にされて嫌だったことなどを話しあう。
- ・チーフに改善や介護者の配置を変えることを要求する。

地域移行支援の実績

- ・地域移行支援センターわくわく
2007年10月から2011年3月
入所施設からの地域移行10人
- ・障害者を地域で支えるモデル体制づくり
2009年8月から2010年10月
- ・金剛コロニー地域生活移行支援推進事業
2011年8月から2012年2月

強度行動障害のある CYさんの挑戦

10

CYさんプロフィール

- 1980年に東大阪で生まれました。
発達障害があり、3才の時自閉症と診断されました。
- 学校は支援学校に通います。
- 高等部の頃から暴力が多くなり、家庭で過ごすことが難しくなりました。
17歳で、入所施設へ入ります。
- 33歳の時に、一度地域で暮らす挑戦をしましたが上手くいきませんでした。
そして、再び入所施設で暮らすことになったのです。

「大空へはばたこう～自立への挑戦～」

パンジーメディア「きぼのつばさ」第79回 86回 93回

<https://pansymedia.com/>

11

CYさんの映像 「大空へはばたこう～自立への挑戦～」



まず、始めたこと

地域生活移行プロジェクト作り

2022年4月から2024年3月

13

GHへの入居から重度訪問介護の利用へ

- 集合住宅の中にあるGHには、入居者2人(CYさんを含む)で暮らすことを想定していた。
- 体験でわかったこと
CYさんは、自分の行動を止められることに強く反応することがある。
CYさんの大きい声と強いこだわりが、本人・同居者・介護者に影響を及ぼす可能性がある。
クレームが多くなると、GHの転居を迫られる可能性もある。
- 障害者権利条約19条について
だれとどこで住むか、だれが支援をするかの視点から再考をする。

14

重度訪問介護を利用してくらす

- 重度訪問介護 654.5時間
1人派遣 567.5時間(1日16時間)
2人派遣(散歩・余暇・通院)で43.5時間×2人=87時間
- 生活介護(当該月-8日)・短期入所(8日間)
- 支援者が3人から8人に
- 大阪府の補助金で防音工事 180万円

15

CYさんの一人ぐらしを支援して感じたこと

- CYさんが同居の当事者を気にして、落ち着くのにもっと時間がかかったと思う。
- 支援者も、他の当事者のことを気にしないでいいので、落ち着いて関われる。
- CYさんは、伝えたいことや気に入らないことがあると、大きい声が止まらなくなることがある。
防音をしているので、そんな時でも近所を気にすることなく落ち着いて関わられた。
近所との関係もうまくいっている。
- 毎日の引継ぎ、月1回の会議、気づいたことなどを社内メールで共有することなどで、関わりを振り返ることができるので、安心できている。

16

可能性を
広げる

- 制度の充実
- 支援者の力量(当事者の理解)
- 環境の整備

プロジェクトの目的

資料

- 砂川厚生福祉センターに入居しているCYさんの地域での自立生活を実現する。
- 目標達成のための期限は1年間とし、社会福祉法人・創思苑が主要な受け入れ事業所となり、CYさんのニーズに合った自立生活を支援する。
- 市内で支援をしている福祉サービス事業所や行政機関などが関わり、CYさんの地域での自立生活支援ネットワークを構築する。
- CYさんの地域生活移行支援を通して、障害の重い人の地域での自立生活のために求められる生活/日中活動支援・住宅環境・地域社会などの社会資源、連携の仕組みや支援プロセスを明らかにする。
- CYさんの自立生活支援における自治体や国によるサービス基盤整備のための方法を明らかにする。
- CYさんの地域移行支援プロジェクトの成果と課題を踏まえて、障害の重い人の脱施設化や自立生活支援のための政策提言を行う。

16

プロジェクトの構成

資料

- 自立支援協議会 ……事業の進捗報告
- 地域生活移行プロジェクト会議
プロジェクトの目的が円滑に進んでいるかの確認。
地域生活移行を進めるにあたっての連携やシステムフロー図等の検討と提言。
- 支援検討会
CYさんが安心して地域で暮せることをめざす。体験と支援検討会を繰り返し、
地域生活を送るうえでの課題・支援の検討を行う。
原則、体験の後には支援検討会を行い、次の体験に向けての課題整理などを行う。
体験は、徐々に泊数を増やすことや移動支援時などに幅を広げる。
支援は、砂川厚生福祉センターの職員から、徐々に地域生活を支援する創思苑の職員に
引き継ぐ。

19

CYさんの自立生活体験 1

資料

- 第1回体験 2022年6月27日
新しい人と環境に慣れてもらう。
半日の過ごし方を探る。
- 第2回体験 8月24日
1日の過ごし方を探る。
コンビニに買い物に行った時、レジで大きい声がでる
何度も行きたいと訴える。

20

CYさんの自立生活体験 2

資料

- 第3回 9月28日 1泊
まず、スケジュールの確認をする。
コンビニは昼食後に行くことを理解してもらう。
移行後に暮らす予定のGHに1泊するために向かう。
大きい声に苦情が入り、ショートステイに移動する。
- 第4回 10月26日 2泊
ショートステイに2泊する。
職員との関係に安心と信頼が芽生え始めた。

21

CYさんの自立生活に向けて 1

資料

- 第5回体験 2023年3月1日から1泊
この時から砂川厚生福祉センターの職員は送迎のみ。
コロナの関係で4カ月ぶりの体験だったが、
落ち着いて過ごすことができた。
- 第6回体験 4月12日から2泊
自立生活を想定して関われる人を増やす必要があるため、
2泊目は、他の職員が一人でCYさんと泊まる。
- 4月中に入居予定の住宅改修
防音対策・180万円の補助金。

22

CYさんの自立生活に向けて 2

資料

- 第7回体験 5月17日から2泊
ショートステイ
- 第8回体験 6月26日から2泊
改修が終わったCYさんの家に宿泊する。
4時間から5時間の外出を試みる。
- その後、4泊から5泊の宿泊を3回し、外出もする
- 9月4日
入所施設を出て地域で自立！

23

「知的障害のある人の自立生活について考える会」会則

第1条（名称）

この会は、知的障害のある人の自立生活について考える会（以下、本会という）と称する。

第2条（所在地）

本会所在地は、代表者住所地とする。

第3条（目的）

本会は、知的障害のある人が、入所施設や親元を離れ地域で暮らす生活（以下、知的障害のある人の自立生活とする）を実践する環境を整備し、知的障害のある人が他の者と同様に、どこで、誰と生活するのか、選択できる社会の構築を目指す。

第4条（活動内容）

本会は、前条の目的を達成するために、以下の活動を行う。

- 1 知的障害のある人の自立生活に関する事例収集活動
- 2 知的障害のある人の自立生活に関するスキル研修活動
- 3 知的障害のある人の自立生活に関する啓発活動
- 4 知的障害のある人の自立生活に関する相談活動
- 5 知的障害のある人の自立生活に関する政策提言活動
- 6 知的障害のある人の自立生活をテーマにしたネットワークづくり

第5条（会員）

会員の区分は以下のとおりとする。

（1） 正会員

会の目的に賛同し、会の運営に関わる意思を有し、運営委員会から了承を受けた個人

（2） ネットワーク会員

会の目的に賛同し、会の取り組みに広く協力をする個人および団体

- 2 会員は相互に自律対等であり、本会の活動内容に対し誠意をもって取り組む。

第6条（入退会）

入退会は運営委員会に書面をもって申し出るものとする。

第7条（会議）

定期総会は毎年事業年度終了後一定の時期に開催するほか、必要な場合に臨時総会を開催する。

総会で決議された事項に係る諸般の遂行は、運営委員会にて執り行う。

- 2 総会及び運営委員会の招聘は、代表が行う。
- 3 総会の議決は、委任状を含む正会員の出席者の過半数を成立要件とする。
- 4 運営委員会の議決は、総会によって選任された運営委員の合議によって行う。正会員のオブザーバー参加は必要に応じて認められるが、議決には関わらないものとする。
- 5 テレビ会議又は電話会議の方法を用いて開催することができる。

第8条（総会の決議事項）

次に掲げる事項は、総会の議決を経なければならない。

- （1） 事業計画に関する事項
- （2） 予算、決算に関する事項
- （3） 会則の改正、変更に関する事項
- （4） 正会員名簿に基づく運営委員の選任及び解任に関する事項
- （5） 解散
- （6） その他総会において決議するのが相当と認められる事項

第9条（役員）

本会に、次の役員を置く。

- （1） 代表1名
- （2） 会計1名

2 総会で選出をされた運営委員は、役員を補助する。

3 役員を選出は運営委員会によって決定する。

第10条（経費）

本会の経費は、寄付金・その他雑収入をもってこれに充てる。

第11条（会員の持分）

本会の財産は総有に属するものであり、会員が持分の分割請求および払戻請求をすることは、いかなる場合もできないものとする。

第12条（事業年度）

本会の事業年度は毎年4月1日に始まり、翌年3月31日に終わる。

第13条（設立年月日）

本会の設立は2022年7月17日とする

附則1

この会則は、2022年7月17日から施行する。

知的障害者の自立生活についての声明文（第三版）

だれもが地域で暮らしていくために

国連障害者権利条約の第19条では、「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」と言われています。

重度の知的障害があっても、それを支える支援体制があれば、公的介護（ヘルパー制度等）を活用して地域の中での「自立生活（＝他の人と同等のあたり前の生活）」をすることが可能です。しかし、相談支援、行政のケースワーカー、施設、居宅介護などの支援機関も、あたりに身近な地域で暮らし続ける「自立生活」という選択肢を本人、家族に提案しない（できない）状況が続いています。

この声明文は、それら支援サイドの意識改革を求めるものです

本文

① 「居宅介護」、「重度訪問介護」、「移動支援」等のヘルパー制度を活用し、自立した生活を知的障害のある人達が住み慣れた地域で継続していくための提案を支援者がしていきましょう。

② 重度の知的障害者の地域での自立生活を可能にするコーディネーター（コーディネートできる人）やヘルパーを育て、増やしましょう。

③ 家族介護が限界に達した時に選択の余地なく入所施設、グループホームへの入所を選ぶしかない状況があります。その状況を改善するため、成人（あるいは30歳など、一定の年齢）になった段階で公的介護を活用して家族から自立した生活を選択する機会を支援者が提案していきましょう。

④ 家族介護が限界に達した時に、入所施設、グループホームを提案する前に、公的介護を活用した「自立生活（＝他の人たちと同等の地域社会でのあたり前の生活）」の可能性を検討しましょう。

⑤ 知的障害のある人たちの周囲が家族や支援者だけになると、さまざまな地域社会の人々との関わりが希薄になり、当事者たちの生きる力も減退していきま。多様な人びととの親密な関係こそが人としての尊厳を守る力となるので、そうしたネットワークがつくられていくよう、具体的に取り組んでいきましょう。

上記の提案を支援者が意識的にしていくことで、知的障害のある人たちが地域で安心して生活を継続していく可能性が拡大していくと私達は考えています。

意思決定支援や常時介助を必要とする知的障害のある人たちが最初に提案される生活は、家族との同居、グループホーム、入所施設に限られていることが多くあります。現状では、障害福祉サービスを活用することで地域の中で自立した生活を構築することが可能になってきています。そうした中、障害者支援に関わる人たちが「最初に提案する選択肢」として地域での自立生活を意識的に提示していく必要があると、わたしたちは考えました。

知的障害のある人の自立生活を考えるにあたり、下記のポイントが大切だと考えています。

1、体験していないことを推測し、判断することが苦手な知的障害のある人たちになされる提案は、体験した状況を踏まえて変更が可能なものであるべきであると考えます。

2、重度知的障害者の家族介護が限界になった時になされる選択肢が、グループホームか施設入所しかないという状況は改められなければなりません。他の者との平等の観点から、地域での自立生活が最初に検討されるべきものであると考えます。

3、ここで「自立生活」というのは、支援を受けずに一人だけで暮らす、という意味では決してありません。それぞれの必要に応じて、必要な分の支援を得ながら（時には24時間介護体制もあります）、他の人たちと同等のあたり前の生活を地域社会の中で営む、という意味です。

4、グループホームの存在を否定するものではありません。しかし、地域生活の可能性を検討する中で、本人に自立生活、グループホームと複数の選択肢が与えられ、本人が主体としての選択を可能にすることが大切だと考えます。

5、介護、経済、住居の支援が一体となっている入所施設、グループホームにおいては、様々なリスクが増大する傾向にあると考えています。（例えば、グループホームの世話人を本人は選ぶことができないので、その人とそりが合わず我慢できなくなった場合に転居を余儀なくされると、そこで構築したすべての関係を手放さなくてはならなくなる、虐待の発生率が高い等）。

6、現行の入所施設はもちろん、グループホームも、障害者だけが利用者として共同生活を送ることから、障害のない人たちとは大きく異なる生活様式となりがちであり、ほとんどの場合、地域から分離されている状況があります。

7、都市部においては、グループホームの新規建築は困難が多く、入所支援希望者の数を大きく下回った設置計画しかたてられていません。

8、フォーマルな支援が当事者を囲み、家族以外のインフォーマルな関係性が奪われている状況下で、当事者が本来持っている力が奪われています。知人や友人などインフォーマルな関係性が豊かであり、特に意思決定支援にそれらの関係が尽力しうる状況が必要だと考えます。

9、現在、実現している重度知的障害者の自立生活も過渡的な状況にあり、より良い状況を目指していく必要があります。



「本冊子は公益財団法人キリン福祉財団 令和 5 年度「キリン・福祉のちから開拓事業」による助成を受けて作成されました。」
