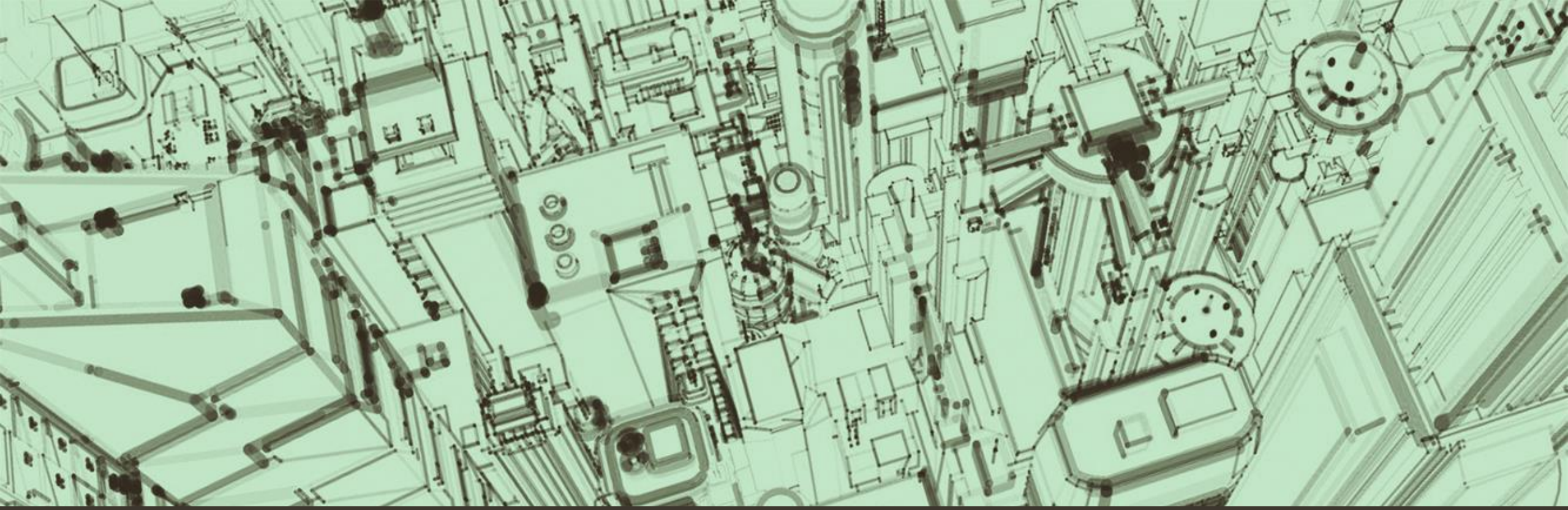


知的障害者の自立生活

―インタビュー調査から―

本日のお話

- 知的障害者の自立生活と今回の調査
  - 調査の概要
  - 住居　所得　介助労働　日中時間
- 知的障害者の自立生活のプロセス
  - 自立生活の期間
  - 自立生活へのきっかけ
  - 他の者との平等
  - 試行錯誤
- 改めて『障害者の自立生活』
  - 新しい「自立」–視線の「介護」、親との距離
  - 資源の管理者

知的障害者の自立生活と今回の調査

- 自立生活＝「日常的に介助=手助けを必要とする障害者が『親の家庭や施設を出て、地域で生活すること』」(『生の技法』1990–2012:p.3)
- 調査期間：2018年12月～2020年9月
- 調査地域:北九州、京都、大阪、静岡、三重、横浜、相模原、東久留米、大田区

対象：女性7名、男性8名　(20代～60代)

インタビュー対象者　母親6名、父親2名

介助者14名

住居

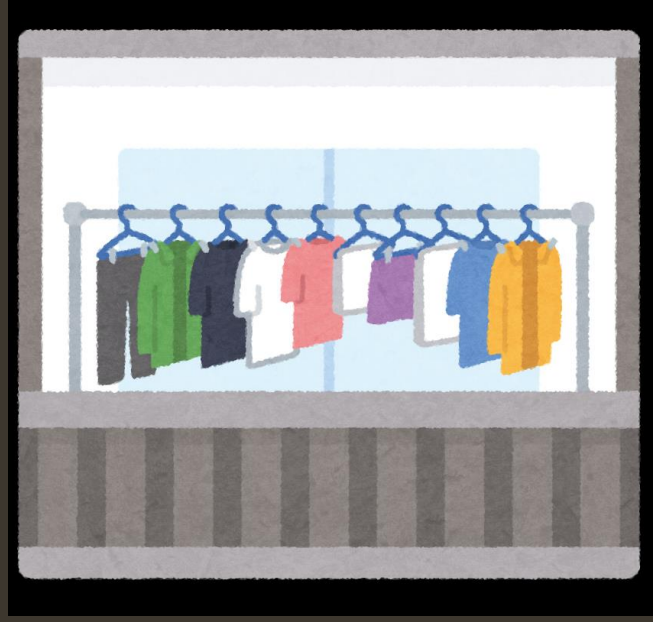
- 一人暮らし
- シェアハウス
- グループホーム（個別支援）
- ショートステイ（夜間介助・日中活動の確保）

一人は寂しい(帰属)

ケアは個別化

時間の使い方

所得



- 障害基礎年金
- 障害者手当
- 自治体の手当（重度心身障害者手当（都））
- 工賃
- 生活保護（＋他人介護加算）
- 親による補填

自分の思うまま　メダカも飼ってます　孵化してます

自分の思うまま…

介助労働制度

- 居宅介護
- 移動支援
- 重度訪問介護
- 生活保護他人介護加算

重度訪問介護=隙
間を埋める接着剤

日中時間

- 生活介護
- 就労継続支援B型
- 重度訪問介護

知的障害者の自立生活のプロセス

自立生活の期間

- 自立生活の開始　最長25年　最短1年未満　2000年頃から増加
- 初期　就学闘争・地域での支援活動がベースにある（O、M、U）。
- 支援団体との出会いによって自立生活が開始されている（Y、N、S、A、Y、B、G、T、H、A）。
- 支援者が「自立生活」を推進

（Y子、O、Y、N、U、K、S、A、Y、B、G）

- 家族が「自立生活」を推進

（N、T、H、A）

情報の重要性

自立生活へのきっかけ

家族関連

- 母の死・父の病気・姉の妊娠
- 家族関係の悪化

本人に関わること

- 暴れた
- 本人の怪我

本人の意思はどうなんだろう…

節目

- 高校卒業　・退院（長期入院）

社会資源関連

- 施設に断られた
- 体験室の利用（←母親の申し込み）

他の者との平等

- 「本人にとっていいというよりは、少なくとも施設やグループホームよりも自立生活というのが一番ノーマルなかたちかなというところですよね」（支援者）
- 「（身体障害の友人（故人）の言葉）『自立生活を自分たちの既得権にしちゃいけないんだよね」って、ことあるごとに話をしてくれていた。いつか、知的障害者の自立生活支援を一緒にやろうって話もしていた」（支援者）
- 「私は不思議に思ってた。知的はいつも後回しにされてるっていう。気になってて。…やっぱり一人暮らしやなあと。一人暮らししてる人は少ないけど、何で車椅子の人が楽しそうに、やってるのに、制度使ってんのに、知的は何でできないのか。すごい不満で。そこに手を貸そうとする人はいないのかと。いつも後回しでね」（母親）

やってみる。

- 「やってみないとわからない。やってみて初めて選択できるのだから、やってみよう。ダメだったらまた実家に戻ればいい」（支援者）
- 「2泊3日とか1泊2日とか、それぐらいでやって。その中で、どういうヘルプの支援が必要かどうかっていうのも。本人がどうっていうより、周りが覚えていったっていう感じですね、コミュニケーションの仕方も含めて。やり取りとか、好きなものとか、どういう反応がくるかとか、そんなことを」（支援者）
- 「だめだったらやめればいいよねって言って。私も、こういうことって私たちがおじいさんおばあさんになってから始めても、だめだって言っても帰ってこれなくなるから、若いうちにやったほうがいいと思うって言ったわけ。そっかと、それはすごい納得したみたいで、いつでも引き返せる。今の私たちの体力なら、引き返せるけどって言ったのが、すごく多分彼（父親）はそりゃそうだと思ったみたい」（母親）

時にはいろんなことも…

大阪日日

なにわに生きる

次代につなぐ

第3部「防災」(中)

障害者の避難支援

1人も取り残さない

2011年の東日本大震災で、被災地で多くの障害者が亡くなったことを教訓に、昨年6月の大阪府北部地震では、障害者の死者は1人にとどまった。1年の災害対策基本法改正で、国際障害者年の時に、「障害者が被害を受けない社会」の実現を目指した高槻市は、障害者防災計画を策定。障害者の避難を支援する「避難行動要支援者名簿」の作成や、福祉関係者による「避難支援者」の指定などを進めている。

■制度の限界

茨木市の横井恵美さん(47)は、知的障害者。重度のてんかんが伴い、24時間の「ヘルパー」の介護を受けて生活している。

横山さんは自分が勤めた茨木市の障がい者支援センターが、災害時に「障害者の安全を守れるか」と不安を抱いていたことを思い出す。

「自分と同じような経験は誰にもしてほしくない」と願う横山さん＝茨木市のいばらき自立支援センターとかどか

避難行動要支援者名簿

災害対策基本法の改正により、市町村は障害者や高齢者ら、災害時に自力で避難することが困難な「避難行動要支援者」の名簿作成や、避難を支援する関係者へ提供するなどの規定が設けられた。消防庁の調べで2018年6月1日現在、大阪府内43市町村全てが作成済みとなっている。

横井さんは、障害者が安心して生活できるよう、作業所を運営する社会福祉法人「ほっぺんぱん」(茨木市)のグループホームに身を寄せた。

自宅の賃貸マンションは、広域防災指定で「要注意」の黄色い紙が貼られ、大家は取り壊す方針を示したため新たな物件を探すことに。物件探しは難航、横山さんが受けた生活保護の各種扶助に見合う建物が、なかなか見つからなかったからだ。同法人のヘルパー・西谷美恵さん(52)は「行政の制度の隙間を感じた。引っ越しさせる名目で紙すきの作業に取り組む。『初めて大きな地震を経験して、どうしていいか分からなかった。ほかの障害のある人に、自分のような経験はしてほしくない』と願う。

■つながりが鍵

阪神淡路大震災が発生した1995年、被災した障害者の支援に取り組む認定NPO法人ゆめ風基金(大阪市東淀川区)が発足した。東日本大震災や熊本地震など各地の被災地で、障害者支援団体をサポートした。事務局長の八幡隆司さん(61)は、障害者と地域との平時からのつながりが、災害時の避難にも生かされると強調する。

昨年7月の西日本豪雨で、岡山県で知的障害のあった親子が避難所の小学校に行けず、自宅で亡くなったケースがあった。八幡さんは「障害者は知らない場所に行くことができず、逃げられないことがある」と、災害時の避難の難しさを感じる。

八幡さんによると、大阪府北部地震では、災害対策基本法に基づく避難行動要支援者名簿がほとんど活用されなかったという。「災害時は混乱で活用が難しい面もある。日常的に訪問して自宅の状態を知るなど、事前の活用が必須。1人も取り残されないようにしないといけない」と力を込める。

バリアフリー化が進む現代社会。「障害者が回りにいることが『風景』のようになり、障害のある人とどう接していいか分からない人は多い」と危機感を抱く。「要支援者名簿が無くても、『あの家は避難に助けが必要な人がいる』と思い出してもらえることが大切になる」と、悲惨な被災者が生まれないことを祈る。

でも、

『誰ひとり取り残さない』

改めて『障害者の自立生活』
新たな「自立」観–視線の介護、親との距離

- 「知的の人が、なぜ介護が必要なのかとっていうふうにいったときに、視線の介護。…これだねっていうことをちゃんと言ってほしい。それはこっちが、これだねって決めてあげるんじゃなくて、決めてることを押してあげる。彼らは、自分で決めてることがいっぱいあって、でも自信がなくて、後押ししてほしい。支持してほしい。支持っていうのは、支えてほしいっていうね。これ、しなさいっていう指示じゃなくて、支えてくれるほうの支持をしてほしい」（支援者）

- 「『親』『支援者・介助者』が『当事者』中心に1つのチームであることをそれぞれが認識すること」「当事者を中心とした『親』『支援者・介助者』それぞれが対立することなく、偏ることなく、それぞれの立ち位置でのバランスが大切」（支援者）

親との
関係

改めて『障害者の自立生活』

- 自立生活＝生活の資源（住居、お金、介助労働、時間、情報、帰属（アイデンティティ））を管理すること（田中 2009)
- 管理者の役割→管理＋方向性を決めること

資源の管理者
- 親・親族
- 介助派遣事業所
- 成年後見人

の組み合わせ

＊方向性を決めることについて地域の人や知人を巻き込んだ形（FGC）

いろんな形がある！いろんな制度がある！知ることから始まる！