

## 知的障害／自閉の息子がまちで暮らす

岡部耕典 (三鷹市)

### 走れ一輪車

※2008.11.13 全国自閉症者施設協議会講演資料 (岡部耕典) より

#### 走れ一輪車

よく晴れた日、年末の公園  
人恋しくて遊具に突進した亮佑に  
女の子たちが一斉に冷たい目を向ける  
(まるで意地悪な女学生のように・・・)

いつもながらのこと  
なんどでもくりかえされていること  
やりきれない思いとともに  
のどの奥の冷たいものを飲みこむ

と、そのとき、亮佑は！

先ほど打ち捨てた一輪車にまたがると  
ベンチの端を掴み  
軽く前後にペダルを漕ぎ！  
勢い良く走りだす

その姿は風のように  
女の子たちが軽く息を飲む目前を  
歩道を  
落ち葉の上を  
疾走し  
坂を登り  
階段を (!) 駆け降りる

青い空の下  
冷たい風に  
頬を赤くして  
満面の笑みで  
自慢の電車を右手に

木立を駆けぬけ  
花壇を巡り  
走り  
曲がり  
停まり  
走りだす

絶妙のバランスで  
軽やかに力強く  
「自立」の喜びに溢れ  
走り抜ける

岡部亮佑  
自閉症  
愛の手帳2度  
成人式まであと11年

どこまで一輪車は疾走するか  
どこまでその一輪車についていけるか

するりと公園を抜けて車道を突進  
一輪車を追いながら考える

一輪車は走る  
絶妙のバランスで軽やかに  
転んでも倒れても

いつまでも  
どこまでも

私が死んだあとも

## 息子（亮祐）のこと：高校まで

重度知的＋自閉症（愛の手帳2度、行動援護は「楽々」取得？）

2000年頃～ 「介護券」の利用、自費ガイドヘルパーの利用

2001年 「シカゴ研修」の参加

2002年（9歳） 「ホームヘルパー制度」利用開始（3時間×週2回）

※自立生活センターグッドライフとの出会い

2003年（10歳） 支援費制度スタート 居宅介護30時間（身体介護付き20時間、なし10時間）

移動介護20時間（身体介護付き10時間、なし10時間）

※他に長期休暇中は（120時間程度までの）特別加算あり

2004年（11歳） →60時間

2005年（12歳） →70時間

自費も含め常時実質100～120時間の実績を作りつつ「交渉」

⇒資料1

2006年（13歳） 自立支援法スタート 行動援護50時間・身体介護30時間・移動支援20時間

- ・月曜日～土曜日までの週5日（火曜日は学童に行くので休み・日曜日は原則家族の日）
- ・学校への「お迎え」から6時～7時頃までの5-6時間の定期的（祝日・正月も）「枠」介護
- ・臨時もいれると月平均ほぼ120時間程度（自己負担3.5万円程度）
- ・ヘルパーの時給確保のために（自己負担の減より単価増を優先。そのかわり、行動援護を「のぼして」計算してもらうことで、100時間超の場合も（今のところ）自費負担派遣はなし。
- ・他に、ショートステイを月2、3日
- ・休暇には、海・川・スキーに2泊～4泊旅行（介助者の企画とJECの両方あり）※JECは全額自費

### ■多摩（東久留米・西東京・練馬周辺～日野・多摩）の知的障害者／児の自立生活支援

- ・1980年代から「障害児を普通学校に」という活動・府中療育センター闘争に端を発する介護保障運動が存在。
- ・1990年代以降活発となっていった自立生活運動という枠組みを得て支援者の再編・強化が進み、ピープルファースト組織化の支援及び七生福祉園を中心とする脱施設支援をおこなう。
- ・施設から出た知的障害者の自立生活のために東久留米や田無の自立生活センターが「長時間見守り型」の知的障害者の自立生活支援（介助／介護）を開始。
- ・自立生活運動の開発したパーソナルアシスタンスを基礎／基盤（「当事者主体」の理念及び介助者などのリソースの共有／「持ち出し」）としているが、支援論の根っこは「共に生きる関係」「双方が命を看あっていく関係」（新田2008）

→太田監修DVD(2002)、ピープルファースト東久留米(2010)、寺本他(2008)参照のこと

### ■知的障害／自閉児の自立生活支援

- ・中核は「いわゆる動く重症児」（小澤2007=1984）
- ・近隣の自立生活センターなどの派遣も得ながら、「拡大中」
- ・最初は「子供の介助」には疑問もあったようだが、体験と「将来の自立のためには今から介助者に支援される状況に馴れたほうがよい（そうすれば知的障害が重くとも「介助者を使いこなす」ことはできる）」という説得？で現在では「重い知的障害や自閉症の子供にこそ介助が必要」と積極姿勢に変化。3年後（高校卒業後）の亮祐の「支援付き自立生活」を前提として進行中。

## 2011年7月：自立生活のスタート

※2011.9.15 調布ゆうあい福祉公社ヘルパー研修資料（岡部知美）より）

2011年3月に府中朝日特別支援学校を卒業。4月から、社会福祉法人「にじの会」が運営する「にじの里」という通所施設に通う。2月18日で18歳になり、障害児から障害者に変更。成人扱いになる。成人判定を受け、愛の手帳は「2」 障害認定区分は「6」を取る。

高校入学時に事業所と将来について話し合いをした結果、高校を卒業後は、なるべく早く自立生活を始めることに同意していたので、4月から準備を始める。大きな課題は、

- ・ ひとり暮らしをするために必要な「支援時間」と「ヘルパー」の獲得
- ・ 住居の確保

支援時間の支給決定に関しては、「本人の状態（壊した家具などの写真を添付）」、「親の体調など現状維持の困難さ」、「ひとり暮らしを選択する理由について、介護者の意見」を資料として添付。ひとり暮らしをした場合の、生活状況、推定支援時間の表を作成。市役所と意見交換をしながら、

身体介護	93時間
家事援助	134時間
<u>行動援護</u>	<u>127時間</u>
<u>トータル</u>	<u>354時間</u>

の支援費が支給決定される。

住居の確保に関しては、不動産屋に問い合わせたところ、「本人に重度の知的障害があり、介護者と住む」という条件に難色を示す大家が多かった。しかも、通所に通える地域で想定したこともあり、なかなか見つからなかった。結局、通所の送迎バスポイント（新規に設置可能）まで徒歩10分程度で、一般的な交通は不便であったが、大家と面接して事情を説明し、「近所から苦情が出たら対応すること。苦情が治まらない場合は無条件で転居する。」という条件を契約書に加えて、一軒家を借りることができた。家賃は7万5千円。

7月の自立に向けて、親は新居に搬入する荷物の整理、クーラー、冷蔵庫などの電化製品を購入&設置し、家具を揃えた。介護者は最終の介護スケジュール調整を進めた。通所には進行状況を報告し、引越し日程に合わせて、送迎場所を新居に合わせて設定して貰った。介護者との連絡は、連絡ノートでやりとりするか、直接、コーディネーターと電話連絡をすることになった。

7月1日に引越し完了 6月中に下見に行き、体験ショートを経験し、本人の荷物が揃っていたせいか、新しい環境でも普通に生活を始める。通所の送迎も問題なく、順調なスタートだった。

もともと変化に強い性格だったためか、実家への帰宅を要求することも少なかった。トラブルはあったが、日常生活の範囲内であり、介護者慣れしていたため、特に緊張することもなかった様子。

2週間後に実家に帰宅したときは、テンションが上がって、過食&過飲の挙句、嘔吐という結果だったが、翌日、担当のヘルパーが迎えに来ると、拍子抜けするほどあっさりと帰宅する。

以降、2週間に1回程度、親と会い、実家に宿泊した。多少の混乱はあるが、新居に戻ることを拒絶することはない。今では新しい環境に慣れて、介護者にわがままな要求を連発している様子。先々、トラブルがないとは考えられないが、今の生活にかなり満足していると考えている。

## 知的障害者が地域で暮らすために必要な「見守り支援」と「自律支援」

■知的障害者が地域で暮らすためには「見守り支援」が必要

**資料2**

・ 知的障害者の中には行動援護の対象になる重度の人に加えて、中軽度の障害でも常時の見守りが必要な人が少なくない。

・ 又、知的障害者が施設や病院、親元から出て自立生活（1人暮らし）をする場合、現状のように身体介護、

家事援助、行動援護、移動支援というように細かく分かれている介護制度は非常に使いにくい。

・従って「重度訪問介護」のように身体介護、家事援助、移動支援、見守りを含んだ介護類型を知的障害者も利用できるようにすることが必要。

## ■「自立支援」だけでなく、「自律支援」が必要

### 資料3

- ・「重度訪問介護の対象拡大」においては、金銭管理などの認知的能力やいわゆる「自己選択・自己決定」の力が充分でなくても「保護し、管理するのではなく、支援」されることを望む「当事者本人に主体性がある」利用者のための支援が必要になる。
- ・アシスタントに求められる一般的な支援（自立支援）に対し、認知的な面や自己決定、制度及びアシスタントの利用支援を含む便宜の内容を「自律支援」としてまとめると資料3のように整理できる。その担い手としては、「当事者のピアカウンセラー」だけでなく、パーソナルアシスタント、さらに、サービスコーディネーターの機能として位置付けるべき。
- ・自律支援の便宜の内容はパーソナルアシスタンスの利用者に対して「相談援助」「ケアマネジメント」を代替する支援でもあり、障害者権利条約でその必要性が謳われている「成年後見制度のセーフガード」「支援を受けた自己決定(supported decision making)」の仕組みともなり得る可能性についても、積極的に検討されてもよい。

## ■サポーターリビング・サービス（アメリカ・カリフォルニア州）

### 資料4

SLS: Supported Living Services が正式制度化されたのは 1995 年（ランターマン法 Welfare and Institutions Code 4689）。ただし、80 年代半ばから実質的には同等のサービスが Independent Living などの別カテゴリー名で実施されている。

→制度の詳細については岡部 2010 等を参照のこと

サポーター・リビングとは…障害の種別・軽重にかかわらず、親の家でもグループホームでもなくアパートや一戸建てなどの自分自身の家（your own place）で暮らしたい人のためのサービスです。

サポーターリビング・サービスでは…どこで暮らすか／誰の支援をうけるか／家に誰を入れるか／家でなにをするかは、あなたが選択します。

サポーターリビング・サービスが支援するのは…お金の管理／家事／調理／買い物／医療受診や服薬／交通機関の利用や移動／学びたいこと／あなたが自分のためにしたいこと／あなたが誰かのためにしたいこと、などです。

サポーターリビング・サービスはあなたやあなたの家族と一緒に…あなたがなにを望み必要としているかを知ること／住むところを探すこと／アシスタントや支援者を見つけること／（支援者として同居する）ルームメイトを選び、さらに雇用し、訓練すること）／あなたが安心して暮らせるように 24 時間の見守り(back up)支援をおこなうこと／事業所やアシスタントの都合ではなくあなた自身のやり方(routine)で暮らせるようにすること／なにか問題がおこったらそれを解決すること／あなたがもっともっと決定し(decision)選択する(choice)こと、を支援します。

カリフォルニアに住む発達障害者(people with developmental disabilities)は、自分の望む暮らしをする(live like they want)ための福祉をうける権利を持っています。ランターマン法には、「あなたが望めば、サポーターリビング・サービスを使って、地域生活に必要な支援をうけ、グループホームではなくあなた自身の家で(not in a group home but in your own place)暮らすことができる」と明記されています。

” Supported Living” (Protection & Advocacy, Inc)より抜粋

## 【参考文献等】

- 太田貞司（監修）朝比奈ミカ・自立生活センターグッドライフ（協力）2002「生活支援とホームヘルパー ～地域での「自立生活」支援を考える～」(DVD) エムアウト
- 岡部耕典 2006「障害者自立支援法とケアの自律　ダイレクトペイメントとパーソナルアシスタンス」明石書店
- 岡部耕典 2010「ポスト障害者自立支援法の福祉政策　生活の自立とケアの自律を求めて」明石書店
- 小澤勲(2007=1984)「自閉症とは何か」洋泉社
- カリフォルニアピープルファースト 2006「私たち遅れているの？[増補改訂版]　一知的障害者は作られる」現代書館
- 高岡健 2007「自閉症論の原点　定型発達者との分断線を超える」雲母書房
- 寺本晃久・岡部耕典・末永弘・岩橋誠治 2008「良い支援？　一知的障害／自閉の人たちの自立生活と支援（仮）」生活書院
- 新田勲 2009「足文字は叫ぶ！」現代書館
- ピープルファースト東久留米 2010「知的障害者が入所施設ではなく地域で生きていくための本——当事者と支援者が共に考えるために」生活書院
- ラツカ,D.アドルフ 1991「スウェーデンにおける自立生活とパーソナル・アシスタンス　一当事者管理の論理」現代書館

## 資料1 自立のための支援費制度～知的障害児に対するホームヘルプサービスの広がり

### 障害をもつ人と家族のためのリソースセンター　いなっふ　岡部耕典

いよいよ支援費制度が開始された。そのなかでも、自立生活センターとの連携を得て、居宅介護支援費の獲得と利用に取り組んでいる将来の地域自立生活を目指す知的障害児とその家族たちのことを中心に、東京北多摩地区の状況を伝えたい。

まだまだ少数派かもしれないが、障害の軽重に関わらず、将来の子供たちの地域自立生活を願う学齢期の知的障害児や自閉症児の親が確実に増えている。彼らは、ややもすると施設的になりがちなこれまでのレスパイトサービスやショートステイ、あるいは障害児学童等に距離を置き、学齢期のころから介助者を支えとして可能な限り地域におけるあたりまえの資源を使い暮らすこと、それを最終的には介助者を伴った自立生活へとつなげてゆくことを願っている。この夢に、今回の支援費制度の開始は現実的な足がかりを与えた。

もちろん、居宅介護支援費の利用時間数を押さえ込もうとする行政の壁は、知的障害児に対してはとりわけ厚い。支給申請に対する市町村の対応は、①（少ない時間で）一律、②前年利用実績並み、③対象・サービス限定（児童は移動介護のみしか認めないなど）、という3つのパターンによるステレオタイプの利用抑制が図られ、利用者本人の必要性（ニーズ）などは、聞き取りは行われても現実的にはほとんど反映していないことが多い。また、居宅介護の時間を削るかわりに申請もしていないショートステイを一律に支給決定してきたり、知的障害には身体介護単価の移動介護は一切支給しないなどの対応、あげくのはては、「子供の世話は親がするのが当然（だから児童は支給しない）」などの暴言も見られる。

また、ようやく利用時間が確保できても、自立支援と知的障害児への誠実なサポートを前提とすると、そもそも契約できるまともな事業所が、自立生活センター系以外はほとんど存在しないことも問題である。そして、その自立生活センター系の事業所でも、ヘルパーの資格要件が必須とされたことにより新規の介助者が不足し、煩雑で未整理な支援費請求業務などの事務作業に追まわられている現状がある。

しかし、こういった利用者側・事業者側双方の困難を克服しながら、新しい関係が始まっている。いままで市役所に足を踏み入れたこともない若い親たちが、不服申し立ても辞さず時間数獲得のための行政交渉を繰り返し、その存在すら知らなかった自立生活センターに派遣の依頼を求めて殺到している。そして、それに呼応しようと、自立生活センターのコーディネーターたちも、過労で半ば倒れそうになりながらも、自らも市役所に乗り込んで時間獲得のための交渉を支援し、周辺のセンターとも連絡を取り合って足りない介助者を融通しあいながら、介助の手を切らさぬよう歯を食いしばって踏ん張ってくれている。

その結果、不服申し立てにまで至らなくとも、再審査に持ち込むことができたものは、かなりの利用時間や単価増の獲得に結果するものも出てきており、さらにその情報をネット等で交換しながら、それぞれのニーズを権利化する取り組みが進んでいる。

このように、支援費制度とその支給決定方式に問題は多いが、かといって介護保険制度への統合等が「打ちでの木槌」となるはずもなく、地域でひとりひとりのニーズを積み上げ、訴え、実績を獲得し、そして、来年の市町村の予算獲得につなげてゆかねばならないという意識の共有から、新しいネットワークが生れつつある。

障害児だけではない。都外入所施設等に措置された知的障害者の地域移行の相談も来はじめています。まず、これから始まる施設支援費の聞き取り調査で、当事者が・家族が、明確に「地域に戻りたい」・「戻らせたい」と表明することから全てが始まる。入所施設は御免だが、そのためには、恩恵とパターンリズムの福祉への決別を恐れず、そのオルタナティブを確保することが求められる。施設型福祉サービスではなく、ひとりひとりの主体性とその権利に基づくパーソナル・アテンダント・システムの確立にむけて、いまここに踏みとどまって為すべきことがある、という思いを新たにしているこの頃である。

(2003年5月 DPI 機関紙 vol19.2)

## 資料2 知的障害者の見守り支援について

平成22年10月26日

ピープルファースト東久留米 小田島 栄一

知的障害者の見守りが少ないのもっと入れてほしいとおもいます。家のそうじやでんきゅうのたまを取りかえるとき介護者にてつだってもらおう。エアコンやテレビがつかえなくなったときは介護者に見てもらいます。家のとびらがはずれた時なおしてもらいたいです。家の足りないものを買に行くときにいっしょに買に行く。家のまわりのそうじや、家のところさわぐと大家さんに家をでてくださいと言われるので、ときどきあやまります。介護者がいるのといないのとではだいぶ違って行くので、何かあったときは介護者に言ってもらおうことです。何かこわしたときも介護者といっしょにあやまりに行きます。

知的障害者の移動介護が少ないので、身体障害者と同じように移動介護（重度訪問介護）を入れてもらいたいです。どこかに行くとき、キップを買うとき、わかりやすくしてくれる人がいたらいいと思います。

会議の場所に行って、むずかしい話があったらそばで支援者に教えてもらいたいです。

介護保険の1じかんはんではじかんがたりないので何もできません。

だれでも障害があるひとには、(愛の手帳が)3ど4どでも1ど2どの人とおなじようにつかえるようにしてください。

### 今年の7月に精神病院から出てケアホームで生活しているMさんの例

(Mさんは58歳男性、愛の手帳4度、障害程度区分2。精神病院で約35年間、途中数年間は入所施設で生活していた。制度上は平日昼ピープルファーストの生活介護と就労継続支援B型に通所、土日移動支援、夜間ケアホームという形だが、下記のような部分で見守りが必要なためほぼ1対1での対応になっている。)

電話 夜中や朝方何時でも思いついたら電話をかけてしまう。間違え電話も多い。

タバコ 落ち着かないときは特に本数が増える。火の始末が危険。

CD 日中や夜眠れない時にCDを聞こうとするが、操作がうまくできないと壊れたと思ってCDラジカセを叩いたり、CDを投げたりする。

探し物 自分の部屋で探し物が見つからないと、タンスの引き出しを全部引っ張り出して部屋中に物を散乱させてしまう。

外出時 何か思いつくと昼でも夜でも外に1人で出て行ってしまい、転んで怪我をしたり部屋に戻れなくなることがある。通所の時間も転びやすいので近くでの見守りが必要。

自傷? 転んでできた足の傷口を手でいじったり、壁にぶつけて傷口を大きくしてしまう。

お金 介護者が止めなければCDや食べ物などどんどん買って<sup>かって</sup>しまう。

Mさんは2DKのマンションで別の利用者と一緒にケアホームで生活しているため、もう1人の利用者に朝早く起こされてしまうというような問題もあり、もし長時間利用できる介護制度があればアパートでの自立生活(1人暮らし)の方が望ましいと思います。

### アパート1人暮らしをしているHさんの例

(Hさんは、39才男性で愛の手帳2度、障害程度区分6、日中は生活介護に通所、土日夜間はヘルパーを入

れて生活。行動援護 155 時間、身体介護 15 時間、家事援助 175 時間)

H さんはいわゆる身体介護、家事援助、移動支援以外にも下記のような部分で、常時の見守りを必要としています。

- 食事 　　どんだん口に入れて喉に詰まらせてしまうことがある。  
タバコ 　1 日 2～3 箱。指に火傷をすることがとても多い。  
お金 　　財布のお金が足りずに買えないとコンビニの店員から言われても強引にタバコを買おうとする。  
外出 　　夜落ち着かない時は、介護者とピープルファーストの事務所に遊びに行く。以前 1 人で出かけて帰れなくなり警察の人にも頼んで 2 日間探したことがある。  
服薬 　　精神科の薬を多く飲んでいるが、寝る前の薬を飲むタイミングが合わないと、頭は冴えて眠れず、体はふらふらした状態になってしまう。  
就寝 　　介護者とうまくコミュニケーションが取れて安心している時は比較的よく眠れるが、調子が悪いときは 2、3 時間で目覚めてしまうことが多い。

M さんや H さんが地域で生活していくためには下記のような介護や支援が必要です。

- ①排泄、入浴、着替え、服薬等の身体介護。
- ②買い物、食事、洗濯、掃除、整理整頓等の家事援助。
- ③買い物や外食、余暇活動等の移動支援。
- ④上記①～③を含めた見守り支援。

知的障害者の中には行動援護の対象になる重度の人に加えて、中軽度の障害でも常時の見守りが必要な人が少なくありません。

又、知的障害者が施設や病院、親元から出て自立生活（1 人暮らし）をする場合、現状のように身体介護、家事援助、行動援護、移動支援というように細かく分かれている介護制度は非常に使いにくくなっています。

従って「重度訪問介護」のように身体介護、家事援助、移動支援、見守りを含んだ介護類型を知的障害者も利用できるようにすることが必要だと考えます。

（「重度訪問介護は、日常生活全般に常時の支援を要する重度の肢体不自由者に対して、食事や排泄等の身体介護、調理や洗濯等の家事援助、コミュニケーション支援や家電製品等の操作等の援助、日常生活に生じる様々な介護の事態に対応するための見守り等の支援及び外出時における移動中の介護が、比較的長時間に渡り、総合的かつ断続的に提供されるような支援をいうものである。」（平成 18 年 10 月 31 日 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部長通知 「障害者自立支援法に基づく指定障害福祉サービスに要する費用の額の算定に関する基準等の制定に伴う実施上の留意事項について」）

（障がい者制度改革推進会議総合福祉部会「訪問系」作業チーム提出資料）

### 資料 3 自立支援と自律支援の便宜の内容

類 型	便宜の内容
自立支援	<ul style="list-style-type: none"><li>・身体介護（入浴、排泄、食事、着替え、服薬、洗顔、歯磨き、髭剃り、爪切り等）</li><li>・家事援助（調理、食事準備、後かたづけ、買物、掃除、洗濯、布団干し、ごみ捨、整理整頓等）</li><li>・移動介護（公共機関、通院、余暇活動、買物、会議への参加等）</li><li>・行動援護（強度行動障害に対する予防的・制御的・身体介護的対応）</li><li>＜上記の便宜の内容に加えて下記等を含み、かつそれが統一的に提供されることが必要＞</li><li>・見守り（上記内容を本人が実行するための声かけ、自傷・他害防止含む）</li><li>・コミュニケーション支援</li><li>・金銭利用支援（お金を下ろす手伝い、買物の際のお金に関するサポート）</li><li>・話相手</li><li>・人間関係の調整</li><li>・緊急時の対応（体調不良時の病院への付添、事故、近所とのトラブル等）</li></ul>

自律支援	<ul style="list-style-type: none"> <li>・行政手続の援助</li> <li>・金銭管理の支援（銀行口座の開設、家賃・光熱費の引落、お金の下ろしかたや使い方の相談）</li> <li>・健康管理の支援（病院を選ぶ相談、病院への同行、病気の内容や薬に関する説明、薬の管理等）</li> <li>・1週間、1ヶ月、1年という単位での生活のプラン作りの支援</li> <li>・社会資源のコーディネート（ヘルパーを入れる時間の相談、事業所との調整、日中活動の場を一緒に探すこと等）</li> <li>・就労の支援（求人広告を一緒に見てできそうなことを一緒に探す、面接への同行、ジョブコーチ等）</li> <li>・悩み事や日常生活で困った場合（例えばエアコンの操作がうまくできない等）への電話での対応</li> </ul>
------	--

（総合福祉部会第5回参考資料1-2／岡部耕典(2006), p. 118)

#### 資料4 カリフォルニアの障害者事情 知的障害者のサポーター・リビング（援助付き自立生活）

早稲田大学文化構想学部・全日本手をつなぐ育成会政策委員 岡部耕典

障害をもつ人が、ジョブ・コーチをつけて一般就労する援助付き雇用を「サポーター・エンプロイメント」と呼びますが、「サポーター・リビング」とは聞きなれないことばかもしれません。

「サポーター・リビング」とは、知的（発達）障害者が「パーソナルアシスタント」と呼ばれる支援者を使って、親元でも施設でもグループホームでなく、アパートや自分の家で自立生活することをいいます。つまり、身体障害の人たちのように知的障害者も、その人の生活のことはなんでも手伝う「アシスタント（支援者）」という名のヘルパーを使って地域自立生活を実現するのがサポーター・リビングです。アメリカでは、重度の身体障害者の人たちを中心とする自立生活運動でおこなわれている「介助者（パーソナルアシスタント）」を使った「自立生活（インディペンデント・リビング）」の知的（発達）障害者版として位置づけられています。

日本では、知的障害者の地域生活支援といえばグループホーム（ケアホーム）であり、知的障害者のヘルパーサービスの代名詞はガイドヘルパーとなります。一方で、アメリカのカリフォルニア州では、このような知的障害者がヘルパーを使って地域自立生活をおこなうことが、サポーター・リビング・サービス（以下SLS）という名称で制度化されており、この制度を使って最大24時間を含む長時間のアシスタントをつけて地域自立生活をおこなっている知的障害者が多数存在しています。

カリフォルニア州発達障害局によれば、人口3700万人のカリフォルニア州において、2005年度の実績ベースで5256人のサービス利用者がSLSを利用しており、2億3000万ドルの公費が使われていますが、そこには、子どもや家族同居の人たちを対象としたレスパイトサービスや移動支援サービスの費用（それぞれ1億9000万ドル前後）は含まれていません。つまり、カリフォルニア州では、自立生活をしている知的障害者のヘルパー代として、なんと一人平均年間500万円以上の支援費が使われていることになるのです。

いうまでもなく、知的障害者が「自分の家で暮らす」ためには、移動の支援以外にも料理や掃除の手伝いなどの家事援助、入浴の補助などの身体介護、お金の管理や支払いの手伝い、さらに、それらを総合してその当事者の生活に寄り添いつつ、安全に気を配り人間関係やその人自身の安心感を支える「見守り」などがが必要です。

そのため、SLSは、週末だけの余暇活動支援や介護保険型の短時間の巡回介護ではなく、交代で利用者と生活を共にする長時間介護が基本とされています。そして、そのような役割を総合して果たす「ヘルパー兼同居人兼友人」のような存在があることで、コミュニケーションに障害があったり、他害や自傷等の地域生活を送るうえでの激しい「問題行動」をもった人たちも地域自立生活が可能となることも報告されています。

去る2月2日、このように興味深いサポーター・リビングについて、その実際とその最新の動向を聞く「みんなで話そうIPPパート2 カリフォルニアの話を知ろう」というセミナーが開催されました。

主催したのは、以前からカリフォルニアの知的障害当事者運動やその支援システムを紹介してきたコミュニティサポート研究所。そして、講師として招かれたのは、カリフォルニア州発達障害局地域開発課長のジュリア・モランさんと、同じく発達障害局に勤める障害当事者職員のニコール・パターソンさん、さらに地



域で実際にサポートド・リビングのための事業所のコーディネーターをしているシャーリーン・ジョーンズさんの3人です。

当日は、サポートド・リビング・サービスを中心として、行政職員と障害当事者とサービス事業所が一体となって当事者主体のサービスの推進に取り組む姿が紹介され、またこれまでコミュニティサポート研究所のプロジェクトに協力してきた全国の知的障害当事者も参加し、セミナーのあとの懇親会でも日米の交流を深めました。

日本でも、このような長時間の生活全体の支援を前提としたヘルパーの制度として「重度訪問介護」という類型があり、多くの身体障害者の人たちが、この制度を使って長時間のヘルパー派遣を受けながら自立生活を送っています。しかし、残念ながらこの制度は肢体不自由の身体障害者にしか使えません。「三障害統合」といわれたのに、また「見守り」や安心感を与える支援は知的障害者の人たちにこそ必要であるのにも関わらず、これはずいぶんおかしなことのようにも思えます。

一方で、東京では、ピープルファーストと自立生活センターがタッグを組んで、実質的なサポートド・リビングを実現しているところもあります。(詳しくは、文末の資料を参考にしてください)

(2007年8月「手をつなぐ」全日本手をつなぐ育成会)