

# 知的障がい者の 自立支援

自立生活センター・小平  
川元 恭子

# 重度知的障がい者(自閉症)

## 0さんの自立支援

### 【①概要】

自立年月	2010年2月
自立時年齢	20歳
支援開始	平成14年4月～(当時12歳)
障がい	知的障がい(自閉症)
等級	知的2度(全国的にはA判定と同じ重度区分)
障害程度区分	5
支給決定 (自立直前のもの)	身体8h・通院(身無)5h 行動援護55h・短期入所20日 移動(身無)60h/3ヶ月
持病	アトピー性皮膚炎・喘息

### 【②支援開始からの簡単な経緯】

中学校入学時に支援依頼があり、同じ障がいを持つ双子の弟と共に支援をしてきた。中学生時代は主に余暇活動が中心。

父親は仕事が忙しくなかなか子育てに協力できず、母親が一人で双子の面倒を見ていた。近所の理解もなかなか得られず、養護学校の問題などもあり一時は心中を考えたと言うほどに母親は憔悴していた。

まずは土日の余暇活動を中心にして、母親と双子が離れる時間を作って、その関わりの中で徐々にセンターに対して信頼してもらい、いずれは自立生活をさせたいとのこちらの意向を伝えていけるような関係作りを目指していった。

### 【③〇君の「こだわり」】

〇さんの支援で一番難しいことは、知的障がい者に特有の「こだわり」が、しばしば他人に迷惑な行為となってしまうことである。

いくつかの例を挙げると

・物をなげる・なめる・移動する

⇒店の商品でもやってしまう。とくにパンに対してのこだわりが強く、介助者の制止を振り切ってパンの袋を破きその場で食べてしまうこともある

⇒突然道を走って横断し、止めようとした介助者がトラックに跳ねられたこともあった。

⇒アパートからも鍵を開けて脱出することがあり、たびたび警察に連行される

・紙をやぶく ⇒ お札や大事な書類もやぶいてしまう

・木や草をむしる ⇒ 庭のきれいに整えられた植木や花壇もむしってしまう

・洋服のソデやエリが気になる ⇒ すれ違いの通行人のソデやエリを触ってしまう

・メガネが気になる ⇒ 支援者や他人のメガネを強く叩いてしまう

・靴へのこだわり ⇒ 靴のこだわりが始まると、道路の真ん中でも触り始めたり、道を走る車に投げたりしてしまう

### 【④支援者としての姿勢】

重度の知的障がい者＝施設という世間一般の流れとは違い、じっくりと本人と介助者が向き合える1対1の自立、もしくは少人数でのグループホームという地域生活の選択肢も〇さんとその弟に持ってもらいたい。というのが、センターの支援者が持つ共通の思いだった。

そのためにもまずは高校卒業後もしくは成人後に、自立とグループホームの二つの選択肢のどちらでも支援できるよう、センターとしてそれらを運営していくためのノウハウを学び体制作りを始めた。

その一環として高校に入学してからは、通常の制度派遣に加えて自立生活体験を取り入れて支援した。

## 【⑤自立生活体験の経過】

2004年からスタート

第1回	2月7日(土) 13:00から ~ 8日(日) 10:00まで 計21時間
-----	---------------------------------------

介助者は〇君支援の意義と運動性に協力し時給800円で介助に入っていた

※全額をセンターが持ち出して負担

それから6年間で

計22回	年間平均3.6回	延べ1937時間	最高11日間	1回平均3.6日間
------	----------	----------	--------	-----------

センターとして出来るギリギリのラインで宿泊体験(親のレスパイト兼)を続けてきた。

## 【⑥高校卒業後～自立までのポイント】

高校卒業後は、兄弟が別々の通所(デイサービス)に通い、通所帰り土日外出の余暇活動を主にしながら、自立生活体験を続けていった。

そんな中、19歳のとき(約1年前)に、弟が施設に入所することになった。もともとショートステイとして利用していた長野の山中にある施設で、弟本人が自然が大好きなことから両親がとても気に入っていた施設であり、偶然にも定員に空きが出たことから両親はすぐに決断してしまい施設入所となった。さらに両親は施設の近くに別荘を買うほど近くの雰囲気気に入っている状況だったので、センターとしてはまず兄の地域生活で両親に更なる信頼を得て、いずれは弟も地域に戻そうと考え兄への支援を続けた。

両親も兄は自宅に残して、いずれかは自立生活をとる希望を持ち始めていたので、自立生活体験の頻度と日数を増やして〇さん本人に何度も経験してもらった。

また、それまでセンターとしては、グループホームと自立生活という2つの選択肢で検討を続けてきたが、やはりグループホームでも集団生活という状況に変わりなく、その生活は〇さんに適していないのではないか、との結論になり自立生活一本に絞っての支援に切り替えた。そういったセンターの関わりの様子や〇さん自身の自立生活体験の様子を両親にも見てもらう中で、「この子はずっと一緒にいてくれたお兄ちゃん達(介助者のこと)と、これからもずっと一緒に地域で生活させたい」と言ってもらえる

様になってきた。

介助者(のちのコーディネーター達)も支援開始当初の12歳の頃からずっと両親への関わりを大事にしてきて、余暇活動の介助終了後にO君宅に残って両親と懇談する機会をそれぞれの意思で持ってきた8年間があり、その地道な努力がO君始め両親にも通じたことを実感することができた。また、代表を始めセンター全体としてO君の一生を支えていくんだという決意を固め、徐々に両親へその思いを話したり、自立生活にむけてのスケジュールを具体的に示したりする中で、何より両親が一番の理解者となってくれたことが、スムーズな自立生活へと繋がっていった。

### 【⑦O君の制度利用ごとのデメリット】

介助者やセンターの思いが固まったところで、自治体への交渉も視野に入れてO君が自立生活しか暮らす道はないという状況を整理した。

これはその中の一部で、自立生活以外の選択ではO君が生活できないこと  
の理由をまとめた表

制度	利用した時のデメリット
ショートステイ (日中一時支援)	双子(共に障がい者)ということもあり、介助頻度が増えたときにショートステイに兄弟どちらかを預けて対応していた。ショートステイから帰ってきたときに体調(精神)不良になっていることが多いのだが、その時点では、体調が悪化することが分かっていながらも他に方法がなく利用していた。
居宅介護	居宅介護を支給してもらい1年以上利用してみた。在宅で介助者と過ごしていても、母親が自宅にいるとO君は気になって親から離れようとしめない。親のレスパイトにはならないので、居宅介護は利用せず、外での介助(移動支援、行動援護)、自立生活センター・小平の体験室を利用して緊急的に預かるなどの対応でサポートしてきた。
入所 (施設) (グループホーム)	親は以前、グループホームの見学に行ったことがある。ショートステイの経験(ショートステイから帰ってきたときに体調・精神不良になることが多いこと)や、持病(喘息、アトピーなどのケア)の影響、またO君自身が精神不安定になることが重なり、集団行動に適していないため入所は考えていないという結論に達した。また、O君の障がいで、脱走やこだわりから身体の危険があるため、24時間誰かが一緒にいなければならない。一対一の対応が必要である。

## 【⑧自治体交渉のポイント】

○君の住所は小平市近郊のA市であり、センターからは離れているため緊急時対応などの支援がしづらい。

そこで○君はセンターから近い場所にあるB市で自立生活することにし、B市の担当課長を中心に交渉を開始した。

以下は、B市の意見として特に強く言われた内容と、センターとしての回答の一部。

- ・なぜ施設に入所ではなく、在宅を選ぶのか？

⇒何を選ぶかというのかは「人としての権利」。在宅を選んだのは、本人とご両親の意思。

(ご両親の意思)

○君は、手先が器用で色々なことができる可能性がある。○君には、その可能性の中で社会貢献して欲しい。

○君ほどの重度な障がいを持つと、施設という集団生活の場での団体行動は難しい。行動にも制限がつけられる。そうではなく、支援経過も長く、○君をよく理解し、慣れ親しんでいるヘルパーたち(お兄ちゃんたち)と、慣れ親しんだ地域での生活を希望している。安心感がある。

- ・なぜB市なのか？

⇒

(居住)

お母さんのレスパイト(休息)を目的に長期間、体験室として利用していたNマンションの同室にそのまま住むことができる。近隣住民の理解もある。周囲の環境に慣れている。

重度の障がいを持つと、希望する住宅があっても、大家に入居を認めてもらえないことがほとんどである。

今まで実際に、そのような断られ方を何度も経験してきた。貸してくれる今のタイミングで引っ越したい。

(緊急対応)

重度な障がいのため、緊急対応をすることが多く考えられる。居住の場が、自立生活センターから近い場所にあり、緊急の対応がしやすい。

- ・なぜ今すぐ自立なのか？デイサービスなどが決まってからではいけないのか？

⇒

(親の限界)

○君の介助を母一人で見てきた経緯があり、ショートステイなどを利用しなんとか持ちこたえてきたが、すでに心身ともに限界に近い。さらに、母方のお婆様がガンの手術をし、そのお婆様の面倒も母が見なければならず、また父も長男であり、そのご両親も見なければならない状況。

(住居)

居住も見つかりすでに契約して借りている。

(通所)

通所についても、B市の通所を何件か見学や実習をしてきたが、実際にB市へ住んでいないと受け入れは無理だと言われている。

### 【⑨B市交渉の結果】

B市への交渉の結果以下の制度時間を支給決定された。

また、日中の通所も市の働きかけで決まり、月～金までの日中は市外の通所へ通うことが決まった。

身体介護	155.5	h/月
------	-------	-----

家事援助	139.5	h/月
------	-------	-----

行動援護	60.5	h/月
------	------	-----

※通所に行っている時間以外は全てヘルパーをつけて生活するための時間数が支給決定され、実質的に24時間制度が保障された。

その後の交渉を経て、現在(平成23年1月時点)では

身体介護	167.5	h/月
------	-------	-----

家事援助	155	h/月
------	-----	-----

行動援護	92.5	h/月
------	------	-----

と徐々に制度を延ばすことができている。

### 【⑩生活上の課題～金銭管理～】

○君自身は、お金の計算ができないので介助者が代行する。購入した物などのレシートは必ず保存し、家計簿につけて収支を合わせる。コーディネーターは担当する障がい者職員の指導の下に、○君の金銭管理の責任を持つ。

多額の金銭を持つと紛失などの恐れがあり、またお札を財布に入れておくと○君がやぶく可能性があるので、生活費は○君の通帳に保管して1週間に10,000円などの基準を決め、その額をコーディネーターが全て500円玉に両替し○君宅の金庫に保管して、ヘルパーが財布へそこから随時補充する形をとっている。

また、家計簿などの大事な帳面や書類関係も○君が破いてしまったり、洗剤などの口に入れては危険な物もあるので、そのような物も一緒に金庫に入れて鍵は介助者が就寝中なども随時携帯しておく。



※金庫とは鍵のかかる書庫のようなもの。鍵も○君の学習能力ではすぐに開けられるようになってしまうため、介助者が携帯して○君が触らないようにしている。

### 【⑪生活上の課題～栄養・体調管理～】

○君からの意思表示は少ないため、何を食べたいのか？を探ることがとても難しい。またそれが分かったとしても、○君の食べたいものばかりを毎日続けることが必ずしも良い支援とは言えない。

そこで介助者は日々○君とコミュニケーションをしながら献立を選ぶために、週間や月間の献立表はあえて作らず、それでも栄養がかたよらずまた一方的な管理にならないように栄養・体調管理を行っている。

具体的には、引き継ぎノートに毎日食べたメニューを記入し、基本的に週1日の介助に入る介助者はその日に食べるものを過去のメニューからバランスを考えて○君に提案し、最終的には○君が出来るだけ自分で選べる方法をとっている。

例えば、前日まで肉料理中心のメニューが続いている場合は魚料理を提案するが、その際には煮魚・焼き魚・生魚などの中からどれにするかを○君に選んでもらうというように、出来るだけ○君自身の選択する幅を持つようにしている。

また、○君は過食で肥満の傾向があるので、低カロリーを心がけながら、それでも例えばご飯をおかわりする楽しみを除外しないように、玄米ご飯や原材料がこんにゃくで作られたお米を使うようにしてバランスをとっている。

ある程度の期間○君と関わることで、その日の顔つきなどの様子から体調の良し悪しをつかむことが出来るので、体調が悪そうな日は検温したり便の様子を確認したりして、コーディネーターへ報告・相談し医療機関の受診は早めにするようにしている。

### 【⑫生活上の課題～こだわり・パニックへの対応～】

○君のこだわりは、その時々によって色々な形に移り変わっていく。おおよそ1年の間に2～3回の変化があり、自立当初の頃は部屋に置いてある物品へのこだわりが強く、色々なものを破いたり舐めたり隠したり投げた

りしていた。

センターとして対応を様々話し合い、〇君はもしかしたらそれらのものが目に付くからこだわってしまうのではないかとむしろ目につかないように整理することで、こだわる必要がなくなり〇君のストレスも軽減するのではないかとこの考えから、危険なものや大事なもの、またゴミなどの汚いものを書庫にしまうようにした。また、〇君がこだわっても支障のないものはそのままにしておく、自分で不要なものは押入れや戸棚に投げ入れて、彼なりに視界に入るものを整理していることが分かった。

また、その後はパンへのこだわりが強くなり、夜中にベランダから道に出て近くのコンビニまで猛スピードで走って行き、そこでパンを開けて食べるということをたびたびするようになった。

これについては種々話し合った結果、〇君自身が事故に会うなど生命の危険につながる可能性が高いため、部屋を出てもすぐに分かるよう窓を開けると音がなるブザーをつけることにした。また、店にはもし〇君が来たらすぐに連絡をもらえるようにコーディネーターが連絡先を渡しておく対応をした。

その後は、介助者と一緒に自転車に乗っている最中に、急に自転車を飛び降りコンビニに駆け込むことも続いている。

### 【⑬まとめ】

#### 知的障がい者自立支援のポイント

##### 1. 長期間の関わりが大事

施設に入ってしまったから自立生活に移行することはとても困難(本人の意思表示が難しいため)。できるだけ若いときからガイドヘルプなどを通じた関係づくりが必要で、長期間かけて本人や家族の理解を得られるように関わっていく。

##### 2. 思春期がターニングポイント

自閉症でこだわりやパニックが強い人の場合は、思春期の一番荒れている時期に親は疲れ切ってしまう。そのときにどんな支援をできるかが、親から信頼を得るためにはとても大事。

##### 3. センターとしても介助者と一緒に成長していくことが大事

現場で介助に入る介助者はもちろん、センター全体としても知的障がい者を支援するための人・物・金という資源を得ていくことが大事。長期の展望を持って人を育て、場所や物を準備し、そして持ち出してでも支援して

いくだけの経営的基盤を整えておくことも大事。

#### 4. 交渉における戦略が大事

身体障害者の交渉と違い知的障がい者には自立生活という社会的な認識レベルも低く、また本人の意思を読み取ることがとても難しい。したがって交渉においては、いかに本人にとって自立生活以外の選択肢が合わないのかという理由を、しっかり立てておかなければいけない。

その上で、自治体としても重度訪問介護の制度が知的障がい者には使えず、居宅介護・行動援護・移動支援などの制度を組み合わせで支給しなければいけないので、審査会での説明材料をしっかりとこちら側が用意してあげるくらいでないと、交渉はうまくいかない。

#### 5. 自立後の日々の生活

知的障がい者が自立生活することにより、身体的にも精神的にもさまざまな影響が出る。知的障がい者の利用者の場合つい支援者側は管理してしまいがちだが、かといって管理しなくてはならない場面も多い。例えば食事の制限や、脱走の防止などは、管理といえば管理であるが、利用者主体の生活を確立するためにはどのように対応することがより本人らしい生活なのかを、支援者が常に悩み続ける姿勢が大事。

また、近隣住民などへの理解も大事なので、自立時だけでなく盆暮れのあいさつなどはかかせない。

#### 【⑭おわりに】

今後も自立生活センター・小平は、「どんな障がいがあっても地域で当たり前の暮らしができる社会づくり」に全力で取り組みます。

～お願い～

制度上の問い合わせなどは自立生活センター・小平へ。

自治体に問い合わせることは、絶対にしないでください。

自立生活センター・小平

〒187-0003

東京都小平市花小金井南町 1-26-30 パラソ 102

TEL : 042-467-7235

FAX : 042-467-7335