

見護るといふ介護のかたち

知的障害者の地域自立生活とパーソナルアシスタンス

岡部耕典（早稲田大学）

見護るといふ介護のかたち（知的／発達障害者の地域自立生活支援のために）¹

<http://www.eft.gr.jp/supported-living/>

予見や操作的対応ではなく

しかし、指示を待ってただ待つだけでもなく

ある時間をひたむきに関係性のなかに生きることから育まれる

「見護る」とでもいふべきインテンシブな介護と

そのもとに成立する「行動／社会生活上著しい困難に直面する障害者たち」の地域自立生活がある

施設という「ハコ」からの脱却を「動く施設」（地域の施設化）に結果させてはならない

求められ／必要となる、予防（監視）／制御（抑制）ではなく

当事者の主体性と、見守り／見護るといふ支援について

障害者自立支援法以降の知的障害者の地域移行と自立生活支援

- ・「行動援護」といふ立て方（立ち方）への疑問
- ・「知的障害者の地域＝グループホーム」といふ枠組みの限界

知的障害者の「地域移行」に残された課題

- ・「障害の重い人たち（強度行動障害者・最重度知的障害者）」の地域での暮らしのしくみをどのように用意するのか。
- ・「地域移行が困難な人たち」は重度障害者ばかりではない（入所者数が減っていくと「池の底のゴミ」のように溜まっている「軽い／触法行為がある」障害者たち）

西駒郷に最終的に残る（新築される）「定員60～100名の入所更生施設」の問題

自立生活運動の「長時間の見守り介護」は本当にモラル・ハザード／既得権益か？

- ・本当に長時間介護は「高い」か？ 措置時代の「公設公営施設」との比較

東京都直営の社会福祉施設・定員一人当たりの運営費

特別養護老人ホーム：565,000円

児童養護施設：683,000円

精神薄弱者更生施設（現：知的障害者更生施設）A 福祉園：663,000円

重度精神薄弱更生施設（現：重度知的障害者更生施設）B 福祉園：1,876,000円

身体障害者療護施設：1,927,000円

（平成9年東京都福祉局『東京都の福祉施策を考える』）

¹ イナッフ・フォア・トゥデイ？

<http://www.eft.gr.jp>

・本当は知的障害者にこそ「見守り」と「自律支援」が必要なのではないのか？

表7.1 自立支援と自律支援の便宜の内容²

類型	便宜の内容
自立支援	<ul style="list-style-type: none"> ・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） ・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） ・移動介護（公共機関、通院、余暇活動、買物、会議への参加等） ・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） ＜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＞ ・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） ・コミュニケーション支援 ・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） ・話相手 ・人間関係の調整 ・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）
自律支援	<ul style="list-style-type: none"> ・行政手続の援助 ・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） ・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） ・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 ・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） ・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） ・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

個人史

- 1993 亮佑誕生
- 1998 武蔵野東学園に転校 / 武蔵野に転居 / 「引退」(「実」から「虚」へ)
- 1999 イナッフ・フォア・トゥデイ? 開店
障害のある人とない人の「たまり場」(ベーカリー / カフェ / 飲み屋)
- 2000 心のバリアフリー市民会議開始
障害者の権利擁護活動
- 2001 東京都立大学大学院社会科学研究所入学 (社会福祉学専攻)
自立生活運動の当事者との出会い
- 2002 亮佑「不登校」 グッドライフのヘルパー利用
(参考資料1:「走れ一輪車」)
- 2003 ホームヘルパー上限問題 / 支援費制度の開始

²拙著 2006「障害者自立支援法とケアの自律 ディレクトペイメントとパーソナルアシスタンス」明石書店 p.118

障害当事者運動との関り (参考資料2:「自立のための支援費制度」)

- 2004 介護保険制度との統合問題
(別紙資料:「知的障害者が地域で生活する場合に必要な介護や生活支援について」)
- 2005 障害者自立支援法の成立
- 2006 都立大博士課程修了
「障害者自立支援法とケアの自律」出版
- 2007 「再就職」
(参考3「カリフォルニアの障害者事情」)

「障害者が地域で自立して暮らす」ことの意味 ...自律/自立生活

自立 = 経済的な主体性 (依存)
自律 = 行動の主体性 (他律)

どんなに手厚く恵まれていても、「施設収容」は、即ち依存/他律生活である。
一方で、「地域生活」であれば即ち自立/自律生活ではない。

自律/自立した地域生活とは? ...「自分の財布と相談し、好きなときに飯を食える」(福島智)生活

「自立のための所得保障/自律のための介護保障」が、就労を含めた社会参加・機会均等及びバリアフリーの環境整備に加えて個別支援として提供されなければ、「稼働能力が不足する(欠ける)/生活のために介護が必要(常時必要)な障害者」の自律/自立生活は実現しない。

日本の利用制度化/給付制度化と欧米のPA/DPの違い

PA/DP: 「利用者の主体性」(自律)の最大限の確保
利用制度化/給付制度化: 公的責任の限定と公費支出コントロールメカニズムのビルトイン

「第1に介護保険はサービスを創り、第2に介護保険はものさしを創り、第3に介護保険はルールを創る(池田省三)」³ ...「ものさし」(要介護認定)と「ルール」(国の統制)が前提となった「サービス」(財源)

擬似市場 = 自治体によるサービス購入のオルタナティブとしての英国コミュニティケア改革におけるDP
リージョナルセンター(の契約・購入)によるサービスコントロールからの脱却をめざす米国のSDS⁴

共通点は、現物給付の基本システムに対して選択可能とされた現金給付のサブシステムであるということ。
日本は、一元的な現金給付化(代理受領)/居宅介護へ統一(限りなく現物給付に近く当事者主体に遠い)

日本におけるPA/DPの可能性を考える

「既得権益化」/「事業者化」を揶揄される自立生活運動のシステム
障害者自立支援法の旗頭とされる「三障害統合」/「地域福祉の推進」
脱施設の焦点となるのは、知的/発達障害者の「地域移行」と精神障害者の「社会的入院の解消」

³池田省三,1999.「介護保険制度の“読み方”」.山崎康彦他,1999.『介護保険システムのマネジメント』.医学書院p.28

⁴ Self-Directed Services

(にもかかわらず)未だ確立していない知的/発達障害者と精神障害者の地域生活支援モデル

- 「知的/発達障害者の地域生活支援モデルを(GH/CHではなく)PAを軸に構築すること」の可能性
- ・(主として)自立支援を提供するアシスタントと(主として)自律支援を提供するコーディネーター(p.11)
- ・フレキシブルで長時間の日常生活支援的アシストを知的/発達障害者にも利用可能とするためのDP
- ・「利用者協同組合」として自立生活センターの機構の活用
「実例」としてのピープルファースト/グッドライフ(資料ビデオ参照)

補強として使えるのは「カリフォルニアモデル」か？

- ・ from supply side control to demand side control をめざす発達障害者のSelf-Determination Movement
- ・ Supported Living (発達障害者のIndependent Living)
- ・ Self-Directed Services (発達障害者対象のDP:カリフォルニア州)

検討しておかねばならないこととして...

- ・ 家族介護の有償化の問題
- ・ 家族のコントロール/family venderの問題
- ・ 成年後見との関係整理/オルタナティブとすることの検討

参考資料1 走れ一輪車 ~あたりまえに暮らすわが子を思う~(抜粋)

心のバリアフリー市民会議 岡部耕典

走れ一輪車

良く晴れた日、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!
勢い良く走り出す

その姿は風のように
女の子たちが軽く息を飲む目を
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

自立生活を想う

亮佑は9才、自閉症で重度の知的障害をもっています。これから約10年間、その彼の主体性と自発性をたっぷり育みます。同時に、その間は彼を愛し尽くし、10年後にはもうゲップがでて自分も子離れするようにします。それまでに地域でネットワークを作り、愚息の介助人、ともだち、シンパ、愛人？の輪をはりめぐらします。役所とはいろいろあるだろうけど粘り強く働きかけ、介助費用をゲットして、ホームヘルパーをはべらし、ガイドヘルパーを付き従えます。

そして10年後、成人式のころにはだいたい準備は完了させたいものです。措置から契約だとか、社会福祉のキソコウゾウが滑ったころんだとか、それまでにはいろいろあるだろうけれども、また、障害版介護保険の導入も心配だけど、そこはそれ。彼は彼。

そして、10数年後、密かに用意した車で20分以内のアパートかグループホームに、強力なサポートグループと共に亮佑は暮らし始める・・・もちろん、「世帯主」は、本人です。

サポートグループは、優秀で心意気がある専門家、盲導犬のように愚息に忠実でたくましく優しい介助人、愚息を愛してやまない地域のひとたちと友達たち（障害あるひともないひとも）からなります。そしてわたしたちも親もその一員・・・20歳までは、保護者、しかし、20歳すぎたら、親は子供の援助者になろう。

そして・・・み～んなが、力を合わせて、強力に、強烈に、粘り強くゴネます！

ちいきのじゅうみんとしてしょうがいあるひとがひとりぐらしをしてるのにぎょうせいはそれをみすてるのかひとのいのちはなんなのだからいごてあてよこせ24じかんいごにんつけろかれらがあたりまえにまちでくらすにはあなたがはだかまちにでられないようにひとのえんじょがひつようなんだほんにんしゅたいじりつせいかつけんりようごじゅげむじゅげむごくうのすりきれ・・・

制度がどうなっていくのが亮佑は生きていかなければなりません。それまでに貯めたりソース全開で、十分な介助者費用と介助者自選の権利を獲得します。そのためには、道ゆくひとには花を配り、隣近所とは口角泡をとばして議論し、座り込み、ピラをまき、ハンストだってやろうかな？

入所施設なんていらぬです。作業所なんていりません。役所では「入所の順番待ち」で卑屈になり、親の会では、子供が作業所の人質とられてなんにもいえない、そんな今までみてきた「先輩」たちの暮らしなんてまっぴらです。亮佑は、地域で・あたりまえに・暮らすのです。

あたりまえに食堂（ファミレスかな？）でご飯を食べ、あたりまえにプールで泳ぎ、あたりまえに買い物し（コンビニかな？）彼は生活を自分で選び暮します。彼の主人は彼自身です。しかし、同時に、必要なときにはいつも影のように介助者が従います。重度の知的障害・自閉症者があたりまえに暮らすには、空気のように自然に介助者が必要です。

目の不自由なひとの盲導犬に、「月で使える時間を決める」というのがおかしいなら、重度の知的障害者・自閉症者に介助者の目的・用途・時間を制限するのはおかしいことです。厚生労働省の決めた通達の「介護時間に上限をもうけず」という1文を守れ！「全身性障害」に重度の知的障害や自閉症を含めよう！

同じような自立生活者とその支援者が、全国に散らばる姿を夢見ます。それぞれが手をくみ、協力しあうのです。最大の武器は「知識・仲間・勇気」です。あの市は、どれだけ介護助成をだした、あの県はこういう制度を作った、全ての情報の「いいとこどり」を自分の地域で叫び、その獲得した実績を他の地域にしらせて、また実績を増やします。国や地方の行政中枢部にもシンパとスパイを張り巡らし、どんな情報も即時入手です。遅れた地域には、とびっきりの自立生活者と腕利きの介助者をセットにして「投下」もしちゃいます。

親どうしの慰めあい、なんてもういたしません。施設作りに苦節10年と各自1000万、というのもやりません。問題行動の除去という錦の御旗で我が子の自発性と主体性を奪い、親元にしばりつけ、年金を横取りし、最後には・・・「うちの子は、おとなしくてね、街がきれいなんです、もんだいこうどう多くてね、とつても他所サマにはやれない、」そういうひとたちは10年後にもいるかもしれない。そして、その巖のように頑なに心をわずかでも開かせるには、我が子と同じ障害をもった仲間が生き生きと暮すまぶしい姿しかないのです。

旧世代の親の会活動は、そこにこそ基礎構造改革が必要なほどに制度疲労を起こし、混迷を深めているようにも見えます。かつての夢の作業所は、親の口過ぎの場と化し、グループホームつくった仲間とは、「仲間割れ」、親がつくった

入所施設で、人権侵害・・・でも、IL（自立生活運動）の人達は教えてくれました。「まず、自分が暮らすこと。それが、力です。そこにお金も人も制度改革もついてくる。」と。この順番を違えてはならないのです。なにか作らなきゃ、頼らなければ、と思って、いつまでも保護者意識からぬけだせない私たち親は目からうろこです。ああ、「かたち」（施設）から発想したらあかん、当事者がここで暮らす・暮らしたい、そこから全てを逆算して、じゃあ、「いま・ここで」なにをすべきか。これが「支援者としての親」の発想です。

ILの闘士がゲストの講演会でのこと。

専門家が主張しました。「施設から地域へというお金の流れをつくらねばならない」

「闘士」が、笑って応えます。「私は、お金の心配をしたことはない、自分が暮らすということでお金って生まれるのだから」

知的障害の息子をもつという母親が、すぎるように聞きます。「身体障害の自立生活運動の人たちのように私の息子も自立させたい、どうしたらいいのですか」

「闘士」は、静かに応えます。「ああ、もう、私の自立生活センターには、知的障害の人も精神障害の人も列なしていますよ。」

・・・講演後、そのひとの車椅子を囲む親たちの列はいつまでも終わりませんでした。

重度の知的障害・自閉症の人たちの自立生活とは？本質的にはパーソナルアシスタンスを得て地域で暮らす肢体不自由の人たちの自立生活と変わるところはないと思います。

- 1 「自立生活力の根っこ」はぐくみ守ることに細心の注意を払う
- 2 支援者としての親の役割が重要（20歳過ぎたら保護者ではなくなる自覚をもつ）
- 3 自立とは、ひとりぼっちではなく、手厚く信頼にたる個別支援体制が前提

スママセン、わたしも、まだ、勉強しながら模索中の親ですが・・・「自立生活力の根っこ」とは、幼児期に形成される世界に対する基本的信頼感、そして、選択と自己決定のもととなる自尊感情であり、これは読み書きや身辺自立以前の問題です。学齢期は将来の自立生活むけての準備段階であり、支援者としての親は、ともすれば損なわれがちな当事者の「あたりまえの」社会経験を充実させる最大限の努力を払いながら、同時に、傷つきやすい当事者の自尊感情や自発性を損なうことのないような「丁寧さ」を持ちたいものです。

わたしは自分の息子をあたりまえに暮らさせたい

わたしは、息子から奪わない

わたしは、息子からプライドを奪わない

わたしは、息子からお金を奪わない

わたしは、息子から選び、迷い、納得して危険を冒す自由を奪わない

わたしは、息子を守る

わたしは、息子のサポートを受ける権利を守る

わたしは、息子の自分自身を大事に思う気持ちを守る

わたしは、息子の生きる力を守る

わたしは、息子を変えることよりも、息子が彼でなくなることを強いる社会を変えたい

わたしは、苦しんでいる息子の仲間を見殺しにしない

わたしは、障害児の親という当事者であり、障害がない当事者であることを自覚する

わたしは、息子の最大の権利擁護者と最大の権利侵害者の可能性を自覚する

わたしは、わたし あなたは、あなた(しかし、かけがえのない あなた)

わたしは、息子が20歳になったら保護者ではない

わたしは、息子が20歳になったら支援者になりたい

わたしは、息子が20歳になっても、自分もまだまだ成長し本当に人生を楽しむ

わたしは、息子がいくつになっても、いつまでも息子と家族を愛する

そして、わたしは、息子とその仲間のために「意味ある遺産」を残したい

わたしは、当事者・支援者と強く連帯し、世論を興し行政を動かしたい

残された時間(人生)はそう長くはないのだから・・・

障害をもつ人ももたない人も生き生きと暮せるまちづくりを

全ての障害をもつ人に地域自立生活のためのバリアフリーとパーソナルアシスタンスを

わたしは、全ての人がある人それぞれのかけがえのない人生が保障される社会を望む

わたしは自分の息子をあたりまえに暮らさせたい

あなたは、どうですか？

(2002年11月 「TSUNAGU」(サポート研))

参考資料2 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、(少ない時間で)一律、前年利用実績並み、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(ニード)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い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る。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、恩恵とパターナ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「D P I Vol19.2」D P I 日本会議)

参考資料3 カリフォルニアの障害者事情 知的障害者のサポータード・リビング(援助付き自立生活)

早稲田大学文科構想学部・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「サポータード・エンプロイメント」と呼びますが、「サポータード・リビング」とは聞きなれないことばかもしれません。

「サポータード・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ド・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、サポータード・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50万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ド・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の聞こう」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ター・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、サポーター・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、実質的なサポーター・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)

【参考文献】

カリフォルニア・ピープルファースト編「私たち遅れているの?〔増補改訂版〕」. 現代書館

ピープルファースト東久留米「知的障害者が入所施設ではなく地域で暮らすための本 当事者と支援者のためのマニュアル」生活書院

岡部耕典「障害者自立支援法とケアの自律 パーソナルアシスタンスとダイレクトペイメント」明石書店

(2007年8月「手をつなぐ」全日本手をつなぐ育成会)