

知的障害者の自立生活 の現状と課題

重度訪問介護の利用は希望か？

東京家政大学
教育福祉学科

人文学部
田中恵美子

知的障害者にとっての重度訪問介護の利点

・「見守り」

①必要な身体介護や家事援助が生じた場合に対応できるようにするための待機時間としての見守り

②危険回避としての見守り

③コミュニケーションとしての見守り

➡知的障害者の「見守り」介護の時間は自治体が認めれば「居宅介護」の類型の中でヘルパーを利用することができる。しかし法的には位置づけられていない。重度訪問介護は法に明確に「見守り」が位置付けられている(末永 2008:268-270)

・長時間介護

➡その人の暮らしに寄り添う/「見護る」➡寄り添う中から本人の意思や本人が求める支援を明らかにする＝自らの意思を表明することに困難さを抱える知的や発達や精神の当事者の意思をくみ取ることができる(岩橋 2015:243)

知的障害者の利用に際しての重度訪問介護の課題

- 重度訪問介護が対象とする利用者像の問題

強度行動障害＝障害支援区分の行動関連科目12項目で10点以上の者

- 個別給付に対する個人の権利性が明確に担保されない反射的
利益

総合支援法に記載はあるが…

- ニーズ積み上げ型の予算策定になっていない

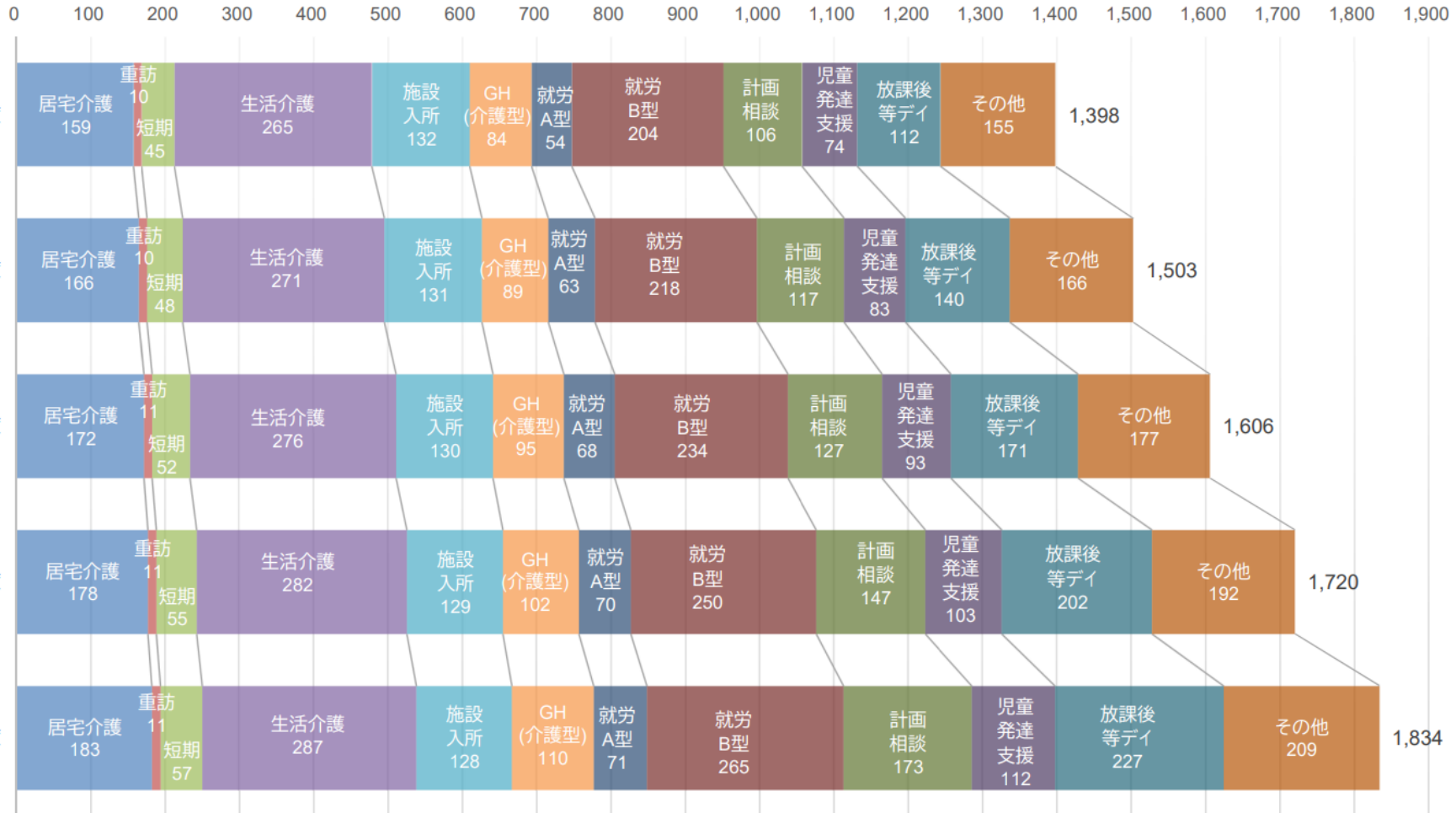
国1/2であり、国庫負担基準が先に決められている

- ➡利用できている人が少ない。必要な人に届いていない。

岡部耕典[編]2017『パーソナルアシスタンス』生活書院

障害福祉サービス等における主なサービス種類別に見た利用者数の推移 (各年度月平均)

(単位:千人)



重度訪問は確かにほとんど伸びていない。

引用:『障害福祉サービス等の利用状況』第24回(R3.2.4) 障害福祉サービス等報酬改定検討チーム 参考資料

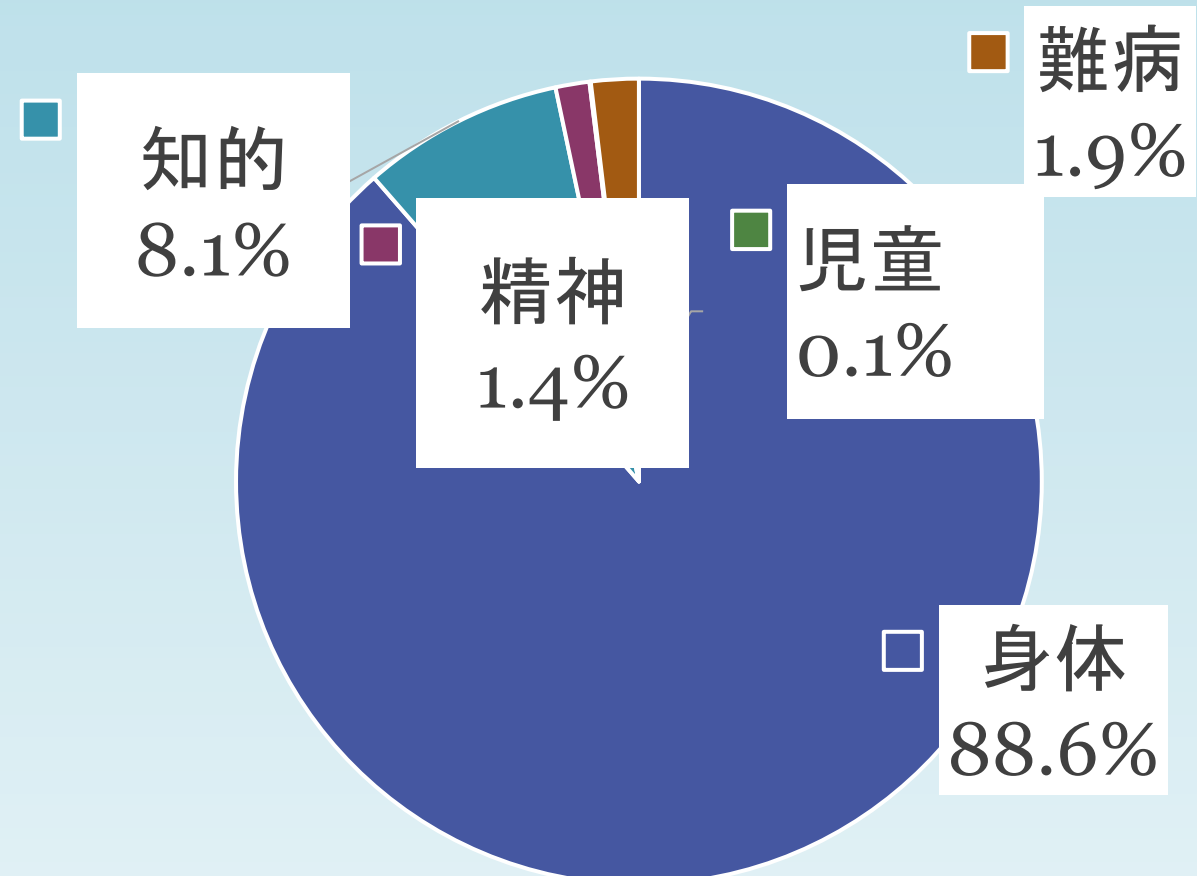
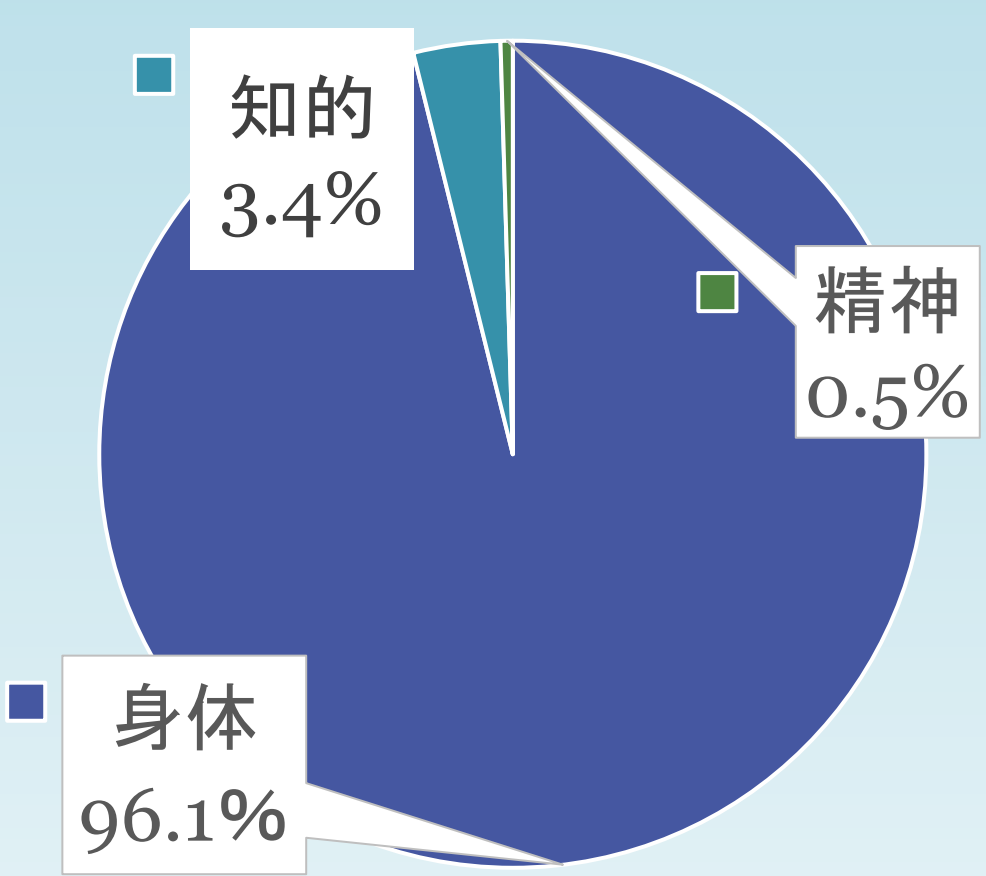
注:その他は、同行援護、行動援護、重度障害者等包括支援、療養介護、共同生活援助(外部サービス利用型、日中サービス支援型)、宿泊型自立訓練、自立訓練(機能訓練、生活訓練)、就労移行支援、就労定着支援、自立生活援助、地域移行支援、地域定着支援、障害児相談支援、医療型児童発達支援、居宅訪問型児童発達支援、保育所等訪問支援、福祉型障害児入所施設、医療型障害児入所施設の合計である。

出典:国保連データ

重度訪問介護の利用者の割合

2014年

2022年



	利用者数	身体	知的	精神
2014年	9871	9489	335	47

	利用者数	身体	知的	精神	児童	難病
2022年	11984	10616	970	163	6	229

知的障害者の自立生活における問い

どういう人が自立生活を実現できているのか？

➡現在の自立生活者像

➡自立生活に至ったプロセス

➡何が自立生活を可能にしているのか

調査の概要(2018年～2022年)

- 合計 20名 (女性7名 男性13名)
- 【地域】群馬、東京、神奈川、静岡、三重、大阪、京都、香川、北九州
- 【年代】60代1名、50代4名、40代6名、30代4名、20代5名
- 【障害支援区分】: 6 16名、 5 2名、 4 2名
- 【手帳】: 療育手帳 + 身体障害者手帳、精神障害者保健福祉手帳
- 【自立生活開始年齢】: 20歳～61歳 平均30.7歳 中央値29歳
- 【自立生活歴】: 1年～26年 平均9.6年 中央値7.5年

利用しているサービス

- 重度訪問介護 327～744時間
- 移動支援 32～67時間
- 行動援護 80時間
- 身体介護 4.5～135時間
- 家事援助 65～218時間
- 生活介護 週4回、週5回
- 就労継続支援B型 週3回
- 共同生活援助 毎日(1対1支援)
- 成年後見制度

生活費

- 基礎年金1級
- 基礎年金2級
- 手当(国、地方)
- 生活保護
- 遺産
- 親の仕送り

住居

- 賃貸物件
- 公営住宅
- 二世帯住宅
- 分譲物件・プレハブ

自立生活に向かう契機 在宅➡自立生活(17)



- 本人の積極的な行動(家で/GHで暴れる、突発行動)
 - 本人のライフサイクルにおける変化(学業終了、年齢)
 - 本人を取り囲む環境要因
 - ①家族要因(母親の死、姉の妊娠、母親の介護負担増、父の家出)
 - ②その他(いじめ、自然災害による家屋の損傷)
- + (身内を含む)他者の(積極的な)関与(情報提供、支援団体との橋渡し)

+ 社会資源(介助者【組織】・体験室)

例) Gさんの場合



- 本人の積極的な行動: 駅で電車が止まるのを待ちきれず接触
 - 本人のライフサイクルにおける変化: 高校卒業し二十を超えた
 - 本人を取り囲む環境要因
 - ① 家族要因 認知症の祖父母との同居
- + 他者の関与: ヘルパー派遣事業所のスタッフから、自立生活という生活形態があることを知らされ(情報提供)、「やってみない」と声をかけられた(支援団体との橋渡し)
- + 社会資源 緊急一時保護の仕組みを使ってヘルパーさんと泊まる練習、その後自立生活開始(ヘルパー派遣)

自立生活に向かう契機 在宅➡施設➡自立生活(3)

【在宅➡施設】本人の積極的な行動(自傷行為、突発行動、反社会的行動)
+ (身内を含む)他者の(積極的な)関与(情報提供、手続)➡施設入所

【施設➡自立生活】

- 本人の希望
- 本人を取り囲む環境要因
 - ①家族要因(親の離婚)
 - ②その他(施設での事件、病院での拘束)

+ (身内を含む)他者の(積極的な)関与(情報提供、支援団体との橋渡し)

+ 社会資源(介助者【組織】・体験室)



例) Yさんの場合

【在宅➡施設】本人の積極的な行動: 小屋に火をつける

+ (身内を含む) 他者の(積極的な)関与: 親の同意で医療保護入院

【施設➡自立生活】

• 本人の希望: 施設を出たいという思い

+ 他者の(積極的な)関与: ピアグループが施設を訪問し、Yさんの思いを聞き取り、Yさんの出身地の近くにある自立生活センター(ヘルパー派遣)に相談した

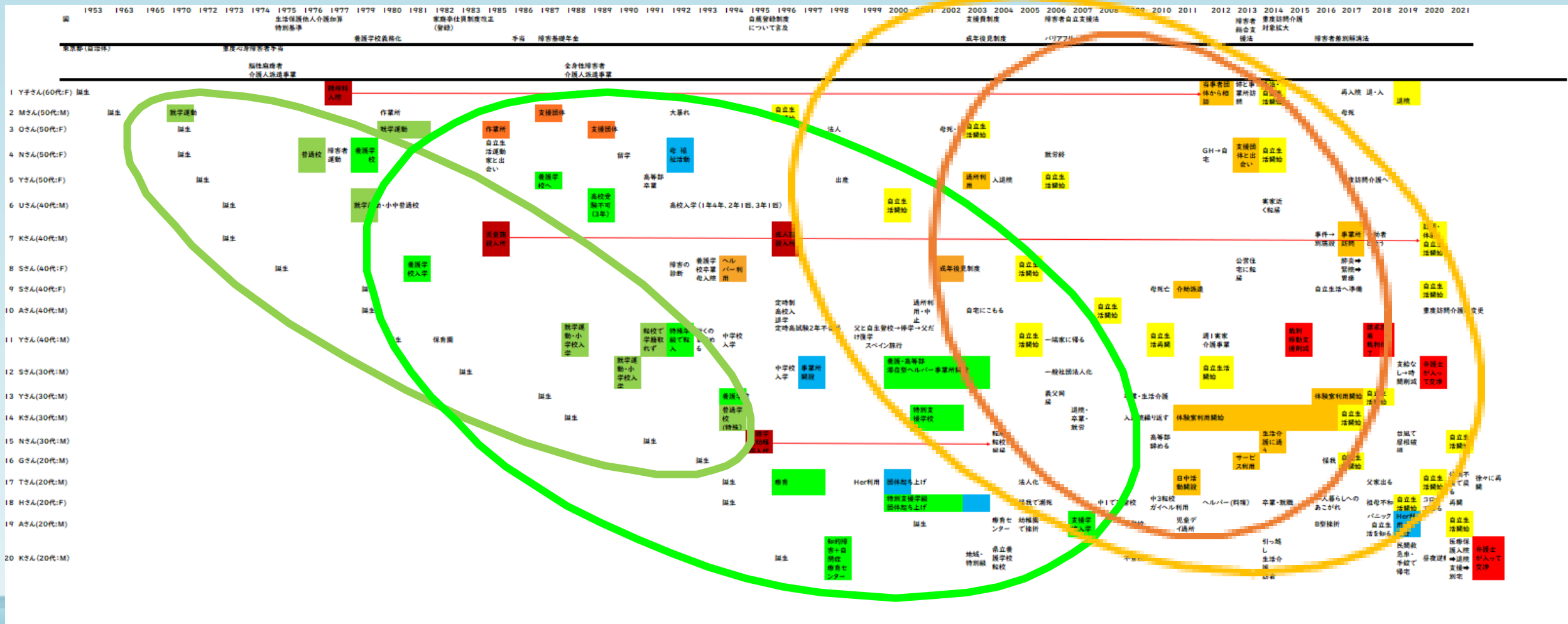
+ 社会資源: 家族と自立生活センターが話し合い、地域移行

自己決定???

- 自分で望んだ例(1、5)
- 支援者が実施した例(2、3)
「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ちかちかなところですよね」(支援者)
- 親・家族の希望+本人(4、6、7、8、9、10、11、12、13、14、15、17、18、19、20)
 - ➡親が先導し、子が拒否しなかった、意思表示が後からあった



知的障害者の自立生活のプロセス



自立生活に至ったプロセス

- 資源協同開発型: 就学運動等地域を巻き込んだ運動➡介助提供組織<2、3、6、10>
- 資源外部調達型: 他者の情報 既存の介助提供組織を紹介される<<1、5、7、16>
- 介助労働探求型: 親に情報あり 既存の介助提供組織にたどり着く<<4、8、9、13、14、20>
- 資源単独調達型: 親に情報あり 介助提供組織を親が設立する<11、12、15、17>
- 資源コーディネート型: 親に情報あり 各種サービスの調整を親が行う<18、19>



情報はどのようにもたらされているか？

- 身体障害の自立生活者との直接的な出会い(家族・支援者)

(1、2、3、4、5、6、7、8、9、10、12、16、17)

「自立生活している身体障害者(故人)「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」

- 研究・書籍・新聞、映画等(13、14、18、19、20)

- 障害のない人の生活からのアイデア(11、15)

「大学生はみんな下宿しているんだから、〇ちゃんも一人で暮らしたら？」

「自分が生活している中にヘルパーが入るのはストレスで嫌だった。だから二世帯的な暮らしがいいなあってずっと思ってた」

ディスカッションー自立生活者像

・ 男性が多い=女性が少ない

➡機能障害の特性????強度行動障害が男性に多い????➡行動に出ると自立生活に結びつく?

➡同性介助➡ジェンダーの問題?

「小さな子どもがいる女性支援者は、なかなか夜勤に入れない。なぜか多くの男性支援者は、小さな子どもがいても、きちんと仕事に来ることができて、夜勤もできたりするのだけれども。(「三井 2021:292」)

「女性がいつもヘルパー不足なのは、長く働き続ける人が男性に比べて少ないです。結婚・出産を理由に辞めたり、働く量を減らしたり。体力面や精神面でしんどくなったりして辞めたり。男性は、結婚すると長く続いています。…男女関係なくタイミングもあったりするのか、何なのかハッキリはわかりません。」(コーディネーター 2022)

➡アンコンシャスバイアス?親の過干渉(天野 2019)

「一人娘で。ゆくゆくはっていう思いはあるみたいなんですけど」(支援者 2022)

「まだ一人暮らしをさせるには子どもだから、親の手元に置くべきだ」(親(男) 2019)

- 強度行動障害のない人＝重複障害がある(人が使用可能)
 - 身体障害や精神障害の手帳がある(重複)ことで重度訪問介護の利用に結びついていた。
 - 身体介護・家事援助等の組み合わせで、自立生活を継続している場合もある
 - 重度訪問介護利用が可能になる前から自立生活をしていて変更していない。変更しなくてもやっていける
 - 重度訪問介護だと単価が安いので、時間数が取れないと全体としての報酬が下がってしまう」
 - 長時間の介護者の滞在が負担に感じる。夜間はいらぬ。居住空間の確保も負担
- ➡**重度訪問介護である必然性はない(制度の柔軟性とヘルパーの動きはイコールではない)**
- 本人ではなく、“闘う”代弁者➡時間数確保のために弁護士に交渉を頼む
組織・親➡個人の権利性が担保されていない、ニーズの積み上げ式ではないことによる弊害

自立生活になるのか、施設生活になるのか

- 自立生活に向かう契機として、「本人の積極的な行動」、「本人のライフサイクルにおける変化」、「本人を取り囲む環境要因」があった
- 施設入所経験者は施設入所に至った経緯として、「本人の積極的な行動」があった(他の要因も…)
 - ➡ 同じ契機 その時に存在した情報と社会資源によって行き先が異なっている
 - ➡ 情報と社会資源の存在、そしてそこへアクセスするかどうか

ディスカッション『嫁』論再び…

『嫁に出す』(岡部 2008)という表現を批判した立場で再利用する

- 親が準備してきた“いいなづけ婚” ➡ 資源協同開発型
- 親は相手を知らず、他者から求婚“恋愛結婚” ➡ 資源外部調達型
- 親があらかじめ相手を選ぶ“見合い結婚” ➡ 介助労働探求型

…嫁に出したいけれど、任せられない、任せられるところがない

親が“相手”を調達する ➡ 資源単独調達型

嫁に出すところを探しつつ… ➡ 資源コーディネート型

➡ 親亡き後…再び「親ガチャ」というかそもそも親機能の代替ではない＝「嫁」には出せない

今後について

情報の変化:自立している身体障害者に出会う、知るというリアルで狭い情報から、書籍やメディア、映画など間接的で広い情報の影響➡多くの人々が「自立生活」という生活形態を知る知識として一般化

➡(依然としてハコを望む人もいるかもしれないけれど)より多くの人々が自立生活の実現を目指すように…今までのような“計画的”であれ、あるいは“偶然や奇跡”で“嫁”に出て幸せになるというような“幻想”ではなく、足りないから親が何とかしなくてはならないのでもなく、どんな親の元に生まれようと必要な支援に継続的に結びつく“必然”

=権利としての自立生活の実現



重度訪問介護は希望か？

今のままでは希望にはならない

- ➡ パーソナル・アシスタント制度の導入が必要不可欠
 - ・ 子どものころから障害に対する合理的配慮として提供される
 - ・ パーソナル・アシスタント＝あなたのアシスタントとして柔軟な対応をする介助者の存在
 - ・ 本人の必要性に応じた支給の保障
 - ➡ 本人と親の距離感を適切に保つ 関係性を広げていく可能性
- ✧ 親機能の代替ではない

文献

- 三井さよ 2021 『ケアと支援と「社会」の発見』生活書院
- 岡部耕典編 2017 『パーソナルアシスタンス』生活書院
- 寺本晃久・末永弘・岡部耕典・岩橋誠治 2008 『良い支援？』生活書院
- 寺本晃久・末永弘・岡部耕典・岩橋誠治 2015 『ズレてる支援！』生活書院



知的障害のある人の自立生活を考える会

「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**

2019年12月21日(土)立命館大学

ご清聴ありがとうございました