

特集

10年後のぱれっとの
ビジョンを描く

～番外編・障がいがある人の

自立生活を考える～

新型コロナウイルスの感染急拡大を受けて、予定されていたビジョンを描く勉強会が延期になりました。そこで今回は番外編として、大きな課題のひとつ、「暮らし」にスポットを当て、自立生活について考えてみようと思います。

●はじめに

8月7日(日)、民間の有志で構成された、『知的障害のある人たちの自立生活について考える会』の主催で、全国で実践の場をつなぐリーディングイベントが開かれました。群馬、東京、神奈川、静岡、京都、三重、福岡・・・語ったのはヘルパーステーションや自立生活センターの支援スタッフ、ご家族、そして当事者。そこにはサポートを受けながら親元を離れて生活を送る知的障がい者の姿がありました。今まさに大きな壁の前で深刻な悩みを抱えている方もいたり、親の危惧をよそに、本人が実に生き活きと自分のペースで生活を楽しんでいたり、一人暮らしをしたことで、大きな成長を遂げたりと様々な声を聞くことが出来ました。実はこのイベントは、昨年6月に開かれた、自立生活について考えるシンポジウムに始まり、定期的に情報交換をするサロンへと移行してきた中で企画されたものでした。今回はそのつながりを通して私が考えたことを含めて、グループホームや入所施設だけではなく、自立生活のもうひとつの選択肢として、自宅やアパート、シェアハウスなどで必要なサポートを受けながら暮らす「制度の枠外の生活スタイル」について書いてみたいと思います。

●グループホームの増加

数年来、営利非営利問わず全国でグループホームを運営する事業所は増加しており、少し前ですが、4年前の調査でも

8,643事業所となっていて、現在はさらに増えていると思われます。2006年に国連で採択された障害者権利条約(日本は2014年に批准※)も追い風となり、ひと昔前にあったコロニー型(その中ですべての暮らしが完結する)の大型入所施設から、地域社会の中で暮らす選択肢として、グループホームへとその潮流は大きく変化してきています。私たちの地元、渋谷区でもここ数年、少しずつではありますが、拠点が出来てきました。この流れは大変重要で、親元を離れ、職員のケアを受けながら自立生活を送ることが少しずつ当たり前になりつつあります。

●多様化するニーズ

一方、これからの暮らしについて主に当事者が望む形は、多様化してきています。これは、ひとつには障がいのある無しに関係無く様々な生活スタイルが許容される社会になってきたこともあるかと思っています。7日のイベントの主催者で、障がいのある人たちの自立生活について研究を重ねる東京家政大学の田中恵美子教授は知的障がい者の暮らしに関する特徴について次のように分析しています。

・入所施設を利用している人の割合が高い
⇒令和3年度障害者白書によると、全国で知的障がい者と呼ばれる人(療育手帳保持者)は109.4万人となっています。のうちグループホームや入所施設に入っている

※批准(ひじゅん)・・・条約に対する国家の最終的な確認、確定的な同意(の手続き)。

人の割合は12.1%。同じ条件で身体障がい者で見ると1.7%、精神障がい者で5.3%となっていて、施設で暮らす割合は、知的障がい者が最も高いということになります。

・在宅で暮らす知的障がい者は家族と、特に親と暮らしている人が多い。

これは長年活動に携わる私たちには実感できるのですが、療育手帳保持者で、同居者ありと回答した人のうち、実に92%が親と暮らしていると答えています。今から10年以上前の年代別国勢調査ですが、たとえば35-39歳の単独世帯で国民一般の親との同居率17.8%であるのに対し、障がいありは66.2%と親との同居が大変多いという結果が出ており、この傾向は近年さらに強まっています。

・親と暮らし続け、その後ひとり暮らしになるケースは少ない。

これも日々支援にあたる現場では実感していることですが、上記のように同居を続ける中で、親が高齢になり、病気になったり、亡くなったりするタイミングで入所施設やグループホームに入るといったケースが今なお多く見られます。もちろんすべての人ではありませんが、その場合、親との同居が長ければ長いほど、本人の年齢もあって、他者との暮らしに馴染めずトラブルが起きたりするケースも少なくありません。

・本人たちの希望は「今の暮らしを変えたくない」

田中教授は、数々の当事者へインタビューを通して、実は本人たちには「今の暮らしを変えたくない」という希望が多いということも指摘しています。身内の高齢者の介護を経験した人たちであれば想像がつかうと思いますが、健常者であっても「他人を家に入れたくない」「できれば施設には入りたくない」という声を実際良く聞きます。障がいのある無しに関係無く、その時

間が長ければ長いほど、「住み慣れた地域や家を離れたくない」と考えるのは人として当然の希望かと思います。

田中教授の分析は他にもいろいろありますが、ここでは割愛するとして、ではなぜ「家を離れたくない」と考えながらも「施設で暮らす知的障がい者の割合が高い」という現実になるのでしょうか。もちろん、グループホームで皆と暮らすことに安心、安全、楽しさを見出し、マッチする人もいるでしょう。でも果たしてそれだけで良いのでしょうか？人生には様々な選択肢があって、「選べる」というのが真の「豊かな人生」ではないのだろうか・・・そんな疑問が湧いてきます。ぱれっとではそんな想いから、福祉制度の枠外事業として2010年に「ぱれっとの家 いこっと」を立ち上げました。このスタイルを表現するには「シェアハウス」という言葉が最もわかりやすいと思いますが、障がいのある人とない人が入居者同志で声をかけあい、見守り合い、時にはちょっとしたサポートをしながら共同生活を送る、そんな想いで運営を始めました。当初は、入居者の半分以上が障がいのある人たちという時もありましたが、ここ数年は、なかなか障がいのある入居者が増えないという課題が続いています。その理由には職員配置を含めて福祉制度上のサポートが乏しい、経済的負担が大きい、食事や金銭管理、医療などはどうするのか・・・など切実なものがあります。その結果、現在ではその懸念解決の方法として、入所施設やグループホームが選ばれやすいということなのでしょう。

●ぱれっとでの取り組みから

ただここで、私にはある疑問が生まれます。それは「障がいのある人本人は、本当に“様々な選択肢の中から”、“自分の意思で”、“望む暮らしを”、“必要なサポートを

受けながら”送れているのだろうか」ということです。私たちぱれっとは、「働く、遊ぶ、暮らす」をキーワードに、選択肢を作って来ました。制度に則って作業所やグループホームを増やすだけではなく、新たな就労や暮らしのスタイルを常に考え実践してきました。無いものは仕方ないではなく、無いなら創ろうという取り組みもありました。もちろん入所施設やグループホームも選択肢のひとつであることは前述の通りです。しかし「安心安全」をキーワードとした場合に、もっと違う形でそれを担保することは本当に不可能なのでしょうか?…いこっとでの取り組みを通じて、そんな想いを新たにしています。

●少しずつ増えている「ひとり暮らし」

冒頭のつながりによる昨年来のサロンや、7日のリレートークを聞いて、実際そんな疑問を感じる人たちが、少しずつ増えてきていることを感じました。懸念事項のひとつである経済的な問題に関しては、まだまだ家族の負担も多く問題があるものの、作業所の工賃と年金、各自治体からのサポートを受けながら、ある程度の水準を維持できている例もありました。やはり大きいのは、居宅介護、移動支援、重度訪問介護などの居宅系福祉サービスが少しずつ進化してきていることと思います。日中活動への送迎、食事の提供、夜間の見守り、薬や健康の管理など一日の中に存在する様々な困難を、もっと言えば、今までは「家族が全部抱えていたような事柄」を、複数のヘルパーが共有し連携しながらサポートしていく。今までは重度の身体障がい者の利用がほとんどだった制度が、2014年以降、少しずつ知的障がい者にも広がりを見せています。そうした中で「自分のことは自分でやりたい」「できることを増やしたい」「でもちょっと不安なところは手伝って欲しい」という彼らの声が上がって

います。そしてその生活を手に入れるために、時には弁護士を立てて行政と争っているケースもあります。なぜならヘルパーの派遣には各自治体が行なう「支給決定」(月何時間まで福祉サービスが使用できるかという決定)が前提となるからです。ある相談支援事業者に尋ねると、「うちの自治体では知的障がい者の重度訪問介護に支給決定が下りる土壌は無いと思う」という答えが返ってきます。「グループホームの制度があるから、そもそも必要無いと思われているのでは」とも。そして同じように深刻な問題として「サービス提供者が圧倒的に少ない」という壁も指摘されています。行政やお金の問題、人の問題・…まだまだ制度の充実は遠いと認めざるを得ません。

●まとめ

この問題は、すぐに答えの出るものではありません。ただ、情報交換を通して感じたのは、「障がいのある人たち本人の姿から答えを見い出す大切さ」でした。その人らしく生き活きと豊かに暮らせる場所はどこで、どんな暮らしなのか。問題はあれども、やってみて進めていく。言葉だけではなく、彼らの表情からそれを読みとっていく。思い返せば、ぱれっとの事業もまさにそんな始まり方がほとんどでした。ある自立生活支援センターのスタッフがこんなことを言っていました。「障がい者の親はとかく『自分の替わりを一ヶ所で全部担ってくれる人や場所』を探しがちです。でも本当に必要なのはその役割を分散して多くの人に支えてもらうことではないかと。色々な目で彼らを見て行くことで、本当のニーズが見えると思います。」

知的障がい者の自立生活について考える会はほぼ2か月に1度、サロンを開いています。オンラインの利点を生かして、全国から毎回70名近い参加者が集まります。皆さんもぜひ一度参加してみてください。

<https://jirituseikatu.jimdofree.com/>