

知的障害のある人の「自立生活」を支える支援

—インタビュー調査から—

会員番号 3989

東京家政大学 田中恵美子

キーワード：知的障害者、自立生活、きっかけ、生活のスタイル

【研究目的】

本研究の目的は、知的障害者の「自立生活」の実態とプロセスについて明らかにすることにある。自立生活とは、従来、重度の身体障害のある人が施設でもなく、親との生活でもなく、地域で一人または生殖家族と暮らす生活形態を指すものとしてとらえられてきた（安積ら 1990）。身体障害者の場合、重度であっても、主に言語を媒介として、たとえ様々な支援機器を使ったとしても、自らの意思を明確に示すことができるのであるが、知的障害者の場合はその点に困難さが伴う場合が多い。自立という概念を中心にとらえ、いわゆる自立生活の三原則といわれる「自己決定、自己選択、自己責任」に重きを置くと、知的障害者は自立生活の概念からは排除される可能性が非常に高い。

しかしながら 1980 年代から知的障害者の自立生活が存在していたことを示す文献がある。寺本 2008 によれば、知的障害者の自立生活は 1980 年代にはじまり、徐々に人数を増やしながら原稿の書かれた時点で 100 人程度、その後も徐々に増えてきているという（寺本 2015:25）。

障害者権利条約が批准された現在、知的障害者がどこで誰とどのような生活を営むのかを選び、その生活を実現していくことは彼らの権利であり、施設での生活を強要しないこと、すなわち自立生活の可能性を保障することは我が国の責務である。

同時に子どもが自らの生活を形成することによって、家族（多くは母親）は、ケアラーの役割から解放される（児玉 2020）。現在国は障害者の生活の場を施設から地域へ移行させているが、親や家族の犠牲のもとではなく、公的支援を得て地域で生き続ける仕組が求められている。本研究はその先駆けとなる実践を記録するものである。

【研究の視点及び方法】

田中 2009 は重度身体障害者の自立生活を生活構造論及び生活の資源の枠組でとらえ、分析した。本研究では、特に前者の枠組に照らし合わせて、生活変動に着目し、生活のプロセスがどのように変更されるのかを見ていく。

本研究では半構造化面接をその方法として用いた。対象者の特性上、本人から細かい生活のプロセスについて聞き取ることは難しいため、家族、主に母親と支援者にインタビューを実施した。

インタビューに関しての倫理的配慮は下記に記載した。また対象者の詳細については【調査結果】及び表 1 に示した。先述のように、自立生活を送る知的障害者の数は増加傾向にあるとされてはいるが、未だに知的障害者全体の約 14%が施設で暮らしており（知的障害者総数 962,000 人に対し施設で暮

らしている知的障害者数 132,000 人 『令和 2 年版障害者白書』)、地域に暮らしている知的障害者の 92%が親と暮らし、一人暮らしは 3%と非常に少ない(厚生労働省 2018:19)。また、先行研究で紹介されている例は、多摩地区の実践例であり、支援者及び執筆者が男性であるためか、紹介されている事例も男性が多い。そのため、調査対象者については、先行研究はもちろん、筆者が知的障害者の自立生活を進める支援者のグループ活動に参加し、その中で知り合うことができた事業所や知人の紹介などを通して事業所を探し、事業所からの紹介によって達することができた。男女比についてはなるべく女性の例を紹介してほしいと伝えた。

【倫理的配慮】

研究者は調査対象者と誓約書及び承諾書を取り交わし、研究への参加は自由であること、個人情報を守られること、同意を拒否、撤回又は中止した場合でも不利益を被ることはないこと、承諾後も不利益を受けずに随時撤回できること、疑問や質問は随時受けられること、報告や論文など情報の開示はあらかじめ確認を取ることなどを説明し、同意を得た。なお、本調査は東京家政大学倫理審査委員会の承諾を得た。

【調査結果】

調査対象は男性 8 名、女性 7 名、事業所は 8 カ所、父親・母親 1 組、母親 4 名であった。実践が確認された地域は、北九州、京都、大阪、三重、静岡、東京であった。

表 1 調査対象者

日付	場所	区分	インタビュー対象者	利用者
2018年12月	東京	介護者派遣事業所	介護者	男性1
	東京	移動支援事業所	経営者 母親	男性2
2019年8月	北九州	家族	父親 母親	男性3
	大阪	介護者派遣事業所	コーディネーター2名他	女性1 女性2 男性4
				女性3
大阪 京都	介護者派遣事業所 家族	コーディネーター2名他 母親	女性4 女性5	
2019年9月	東京	介護者派遣事業所	コーディネーター2名	女性6
		介護者派遣事業所	コーディネーター2名	女性7
2019年10月	静岡	家族 兼 事業所	母親 兼 理事長	男性5
2020年2月	三重	家族	母親	男性6
		介護者派遣事業所	理事長・コーディネーター	男性7、8

このうち、自立生活が始まっているのは、男性 6 名、女性 6 名で、自立生活の準備に取り掛かっているのが、男性 2 名、女性 1 名であった(表 2)。

表2 生活のスタイル						
<自立生活が始まっている例>						
利用者	年齢	住居	サービス			居住地
女性1	50代	一人暮らし	生活介護	重度訪問介護		大阪
女性2	40代	子どもと二人暮らし	生活介護	重度訪問介護		大阪
女性3	30代	一人暮らし	生活介護	重度訪問介護		大阪
女性4	50代	一人暮らし		重度訪問介護		京都
女性6	60代	グループホーム	生活介護	重度訪問介護		東京
女性7	40代	一人暮らし	重度訪問介護			東京
男性1	50代	シェアハウス	生活介護	居宅介護	移動支援	東京
男性2	20代	シェアハウス	生活介護	居宅介護	移動支援	東京
男性4	40代	一人暮らし		重度訪問介護		大阪
男性5	20代	シェアハウス	生活介護	重度訪問介護		静岡
男性7	30代	一人暮らし	生活介護	重度訪問介護		三重
男性8	30代	一人暮らし	就労B	重度訪問介護	短期入所	三重
<自立生活準備中>						
利用者	年齢	住居	サービス			居住地
男性3	10代	自宅(両親・姉)	入浴介助			北九州
女性5	20代	一人暮らし+友人	重度訪問介護			京都
男性6	20代	自宅(母)	生活介護	移動支援		三重

自立生活が始まっている12名のうち、一人暮らしは7名、シェアハウスで生活しているのが3名、グループホームで生活しているのが1名、生殖家族と生活しているのは1名であった。グループホームの例は、グループホームという生活形態になっているが、介助は1対1で必要時間数入っているという。なお、この事業所では3カ所のグループホームで、13名の支援を行っており、今回の調査では1ケースについて話を伺ったため、表には1名のみを記載した。

利用しているサービスは、重度訪問介護の利用が11名、生活介護の利用が9名、移動支援が3名、就労継続支援B型、短期入所、入浴介助がそれぞれ1名となっている。パターンとしては、日中活動として生活介護又は就労継続支援B型を利用し、その後の時間を居宅介護又は重度訪問介護でカバーし、居宅介護は移動ができないため、移動支援がプラスされるという形が典型である。

重度訪問介護だけを利用している女性7は、24時間介護保障がなされており、制度上は日中活動に通う必要はない。しかし女性7は一人暮らしであり、日中活動に参加しないと支援者とだけの生活になってしまい、交友関係が大変貧弱になる。とはいえ、多くの日中活動が毎日の参加が望ましいと考える中、女性7は体調や気持ちの問題から、毎日通うことは難しい。そのため、現在は日中活動に試験的に参加をしつつある。また当事者活動にも参加し、仲間との時間を確保しつつある。就労継続支援B型と短期入所を利用している男性8は、B型では職人のようにひたすら作業をして作品を作ることができる。男性8にしか作れない作品があるという。しかし、とはいえ、日中つきっきりになってしまうため、毎日作業所に来られても困るとのこと、日中の活動の場を保障する意味で、朝から短期入所に週に2日行くことにしているという。

自立生活準備中の3例は10代から20代で、実家で家族と暮らしており、必要な支援を少しずつ入れている状況であった。このうち男性の2例はともに重度知的障害者の自立生活を題材としたドキュメンタリー映画を見たことや知的障害者の自立生活を支援している支援者のグループの活動についてホームページで知ったことがきっかけとなり、支援を得て一人で暮らす生活形態の存在を知り、その生活

を目指すようになった。

利用者	年齢		きっかけ	自立生活開始前の居住地	支援者	関わり
	現在	開始時				
女性1	50代	40	母の死	実家	地域支援団体	児童期
女性2	40代	32	本人の体調	子どもとの生活	地域支援団体	青年期
女性3	30代	25	母の死 姉の妊娠	実家	自立生活センター	青年期
女性4	50代	40	本人の体調	グループホーム	自立生活センター	壮年期
女性6	60代	58	希望退院	病院	自立生活センター	壮年期
女性7	40代	20	高校卒業	実家	自立生活センター	児童期
男性1	50代	28	暴れた	実家	地域支援団体	児童期
男性2	20代	22	怪我	実家	地域支援団体	青年期
男性4	40代	25	家族関係の悪化	実家	地域支援団体	青年期
男性5	20代	24	父の病気療養	実家	地域支援団体	児童期
男性7	30代	29	体験室の利用	実家	自立生活センター	青年期
男性8	30代	31	体験室の利用	実家	自立生活センター	青年期

地域支援団体とはNPO法人・任意団体等

表3に自立生活が始まっているケースについて、現在の年代、自立生活が始まったときの年齢、きっかけ、自立生活開始前の居住地やその際の支援者、さらにその団体との関わりが始まった時期をまとめた。年齢は現在20代が2名、30代が3名、40代が3名、50代3名、60代が1名となっている。自立生活を始めた年齢については正確に記載したが、20代が7名となっている。次いで30代が2名、40代が2名、50代が1名となっている。

自立生活を始めたきっかけは、家族の死や病気及び関係の悪化等家族との間に起こった出来事によるものが4例、体調や怪我等本人の状況の変化が4例、退院や卒業といったライフイベントをきっかけにしているものが2例、体験室の利用という社会資源の利用が2例となっている。体験室の利用というのは、自立生活に向けた準備のための体験室の存在が新聞等で報道され、その存在が明らかになったことにより、それまで子どもによる器物破損や成長した子どもの介護に耐えてきた母親が申し込んだことがきっかけになっている。元の居住地は実家が9名、グループホームが1名、病院が1名、子どもと一緒に、が1名であった。

支援者は地域支援団体が6例、自立生活センターが6例であった。それぞれのかかわりは、児童期が4例、青年期が6例、壮年期が2例であった。児童期の例は、女性1、女性7、男性1、男性5で、それぞれ母親が熱心に子どもの活動の場や普通学校入学等、障害のない子とともに過ごす場を作り出す活動に熱心に参加していた。青年期は女性2、女性3、男性2、男性4、男性7、男性8で、自立生活の開始の時期と比較的近い時期に団体との関係が始まった。壮年期の2例は自立生活の開始の時期に支援団体とのかかわりが始まっている。

【考察】

<自立生活の場とサービスの利用>

先行研究で実践が確認されていたのは、東京都多摩地区であったが、それ以外にも九州や関西方面で

の実践が確認された。また、個々の生活の場として、一人暮らしのほか、シェアハウスやグループホーム、子どものとの暮らしが確認された。

これらの生活は通常日中活動とそれ以外の時間のサービスで構成されており、知的障害者の重度訪問介護の利用は 2014 年から可能になったが、それ以前から自立生活を実施している対象者も利用していた。これは、すなわち生活の状況に合わせて利用するサービスの形態を変えていることになる。

重度訪問介護は、見守りや移動も含め、長時間利用が前提となっていることもあり、もともと重度身体障害者が利用する仕組みとして考案され、受け継がれてきたものではあるが、知的障害者の自立生活を支える仕組として一定の利用価値があるといえよう。しかしながらこれだけで生活を支えるのでは、支援者だけに囲まれ、人間関係が狭くなることへの危惧と生活のマンネリ化が心配される。そのため日中活動に参加することによって一定の集団生活の場を得ることも生活のリズムを整える意味でも必要なであろう。

一方、上記のいわゆるモデルケースとは異なり、重度訪問介護だけを利用しているケースや就労継続支援 B 型や短期入所が関わっているケースなどは、それぞれの事情があるがいずれも昼間の活動の確保に困難があり、それを補うために苦肉の策として他の制度を利用していた。

<自立生活の始まりは本人の意思？>

自立生活は 20 代に始まる例が多いが、これは介護する家族の状況の変化、本人の体調の変化やライフイベント等ライフサイクルの中でちょうど親離れ、子離れする時期といえるであろう。ただし、本人が希望していたかどうかは必ずしもはっきりしない。岩橋は、入所施設から地域に出てきた例、思春期に暴れて自宅にいられなくなった例を挙げ、どちらも自分から積極的に地域での生活を始めたというよりは、前者については支援者が積極的に関与して、後者についてはやむにやまれず親と離れた生活が模索されてきたことを述べた（岩橋 2008）。すなわち、どちらも障害当事者が主体的に自立生活を求めたようには記載されなかった。本研究の対象者も同様に、どちらかというとな本人を取り囲む人たちが主となって、やむにやまれず理由で自立生活に至ったというケースであろう。したがって、生活を進める中での迷いや揺り戻し（元の生活に戻りたいという言動や表現）があったかもしれない。そのあたりがどのように解消されたのか、個々のケースについて詳細に調査する必要がある。

<支援団体との関係>

支援団体との関係について、児童期に支援団体とかかわりを持ったケースはすべて本人の母親が積極的に関わり、子どもの居場所を作ったケースであった。一方、青年期及び壮年期に支援団体と関わったケースは、必ずしもその設立や組織化に本人や家族が寄与しているわけではなかった。すなわち、知的障害者の場合、親（特に母親）が本人の地域での生活の準備をかなり早い段階から意識的に行ってきたケースがあるということである。ただし、青年期や壮年期に支援団体と関係を持ち、自立生活を開始している例もあり、児童期の親の活動は必須条件というわけではない。子どもが成長してからでも、自立生活を望んだ時、支援団体との出会いがあれば、自立生活の開始は可能であるということである。

【結論】

知的障害者の自立生活について、その実態と自立生活に至るプロセスについて調査を行った。その結

果、先行研究よりも広い範囲で知的障害者の自立生活の存在が確認され、対象者の男女比もほぼ変わらない形で把握することができた。

生活のスタイルは一人暮らしのほか、シェアハウスやグループホーム、子どもとの生活など多様な形態が確認できた。支援団体については重度身体障害者の自立生活を支える組織である自立生活センター及び地域の支援団体に関わり、児童期から壮年期までの長期に渡っていた。自立生活の始まりは20代が多く、児童期から支援団体に関わっていたケースは親自身が運動に関わっており、親の考え方や実践が子どもの人生に関わっていたことが分かった。しかしながら、子どもの時から支援団体に関わっていなかったとしても、青年期や壮年期で必要な時に関わるることができたケースもあった。支援者がどのように地域に存在しているかは、自立生活開始の非常に重要なポイントであるといえよう。

【文献】

安積純子・岡原正幸・尾中文哉・ほか(1990)『生の技法』藤原書店

岩橋誠治(2008)「第3章 それぞれの自立生活への道と自立生活獲得のための支援」寺本晃久 末永弘 岡部耕典・ほか『良い支援?』生活書院:72-144

厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部(2018)『平成28年生活のしづらさなどに関する調査(全国在宅障害児・者等実態調査)結果』

児玉真美(2020)『私たちはふつうに老いることができない』大月書店 2020年

内閣府(2020)『令和2年版障害者白書』2020年

田中恵美子(2009)『障害者の「自立生活」と生活の資源』2009年

寺本晃久(2015)「第1章 生活・支援の実際」寺本晃久 末永弘 岡部耕典・ほか『ズレてる支援!』生活書院:22-50