

令和6年度東京都自立支援協議会セミナー

障害当事者からみた地域移行・地域生活支援の課題を共有する

日 時：令和6年12月9日（月曜日）13時20分～16時05分

会 場：東京都庁第一本庁舎5階大会議場

（司会） それでは定刻となりましたので、只今から令和６年度東京都自立支援協議会セミナーを開催したいと思います。私は本日、司会を務めさせていただきます、東京都心身障害者福祉センター地域支援課長の外川達也でございます。どうぞよろしくお願いいたします。

お手元の冊子の３ページをご覧ください。本日のプログラムが記載されております。本日のセミナーは、第１部で基調講演を、第２部でパネルディスカッションを行います。途中休憩時間を予定しておりますが、トイレ等の案内が必要な場合や、気分等がすぐれない場合などがございましたら、遠慮なく黄色いこちらの名札をつけているスタッフのほうにお声掛けください。

次に動画撮影に関するお知らせです。本日のセミナーは後日動画配信をするため、撮影をしております。撮影はステージのみとし、会場の皆様を撮影することはございません。会場にご参加の皆様による録音、そして写真、動画等の撮影はご遠慮ください。なお、事務局では記録のために写真撮影をさせていただきますので、その点、ご了承ください。以上となります。ご協力のほどよろしくお願いいたします。

それでは、開会に当たりまして、東京都心身障害者福祉センター所長の富山貴仁よりご挨拶を申し上げます。

開会挨拶

富山貴仁（東京都心身障害者福祉センター所長）

（富山） 皆さん、こんにちは。ただいまご紹介に預かりました、東京都心身障害者福祉センター所長の富山でございます。本日はお忙しい中、この東京都自立支援協議会セミナーにご参加いただきまして、誠にありがとうございます。

本日のセミナーでございますが、先ほど外川のほうからもお話がございましたけれども、できるだけ多くの皆様にご参加いただけますよう、セミナー終了後に期間限定で動画配信を行うこととしてございまして、本日この会場にお越しの方と、動画視聴の方とを合わせますと、400名を超える方々にお申し込みいただきありがとうございます。改めて障害者の自立支援という課題への関心の高さを実感いたしますとともに、本日このような形で開催できますことを心より感謝申し上げます。

さて、今年度の東京都自立支援協議会でございますけれども、「障害当事者から見た地域移行・地域生活支援の課題を共有する」、これをテーマに年間の活動方針に掲げまして、これまで自立支援協議会本会議、交流会と活動を進めてまいりました。今年度の都協議会の大きなイベントの三つ目となります。

本日のこのセミナーでは、障害当事者が地域で自分らしく暮らしていくためには何が必要なのか、当事者自身の体験や視点から見えてくる課題について、広く関係者や都民の皆様へ情報発信することとしてございます。第１部の基調講演では、地域で相談員を務めている佐藤様からのお話を、また、第２部のパネルディスカッションでは、実際に地域で生活をされている障害当事者とその支援者の方々からのリアルなお話をお聞かせいただきまして、最後に本日のセミナーの締めくくりといたしまして、皆様に向け、当協議会の岩本会長からのメッセージを発信していただく予定となっております。

限られた時間とはなりますけれども、今回ご参加いただく皆様にとりまして、障害者の地域移行・地域生活について考える機会となり、日々の取組や暮らしの中でお役立ていただけますことを願いまして、甚だ簡単ではございますが、開会の挨拶とさせていただきます。本日はどうぞよろしくお願いいたします。

（司会） さて、令和６年度の東京都自立支援協議会の活動方針は、「障害当事者から見た地域移行・地域生活支援の課題を共有する」でございます。本セミナーでは、障害当事者が地域で自分らしく安心して暮らしていくためには何が必要なのか、当事者自身の体験や視点から見えてく

る課題について、皆様とご一緒に考えていきたいと思っております。

それでは、第1部 基調講演を始めたいと思います。佐藤さん、ご登壇ください。

本日の講師、佐藤弘美さんをご紹介します。佐藤さんは、2006年から杉並障害者自立生活支援センターすだちの所長を務め、現在、同事業所の相談員として、地域の障害当事者の相談支援に携わっておられます。これまで、地域で暮らす障害当事者の皆様と、様々な課題を共有してこられた方です。それでは、よろしくお願いいたします。

基調講演

佐藤弘美（社会福祉法人 東京都手をつなぐ育成会 杉並障害者自立生活支援センターすだち相談員）

（佐藤氏） 皆様、こんにちは。正直言いますと、ドキドキしています。足元は冷えているんですけども、上のほうはドキドキしています。よろしくお願いいたします。

それでは早速、時間もありますので進めさせていただければと思います。それでは、今日私のほうで報告をさせていただきますのは、今ご紹介いただきました相談支援に関わってきた立場から、その視点で地域移行、それから地域生活支援の課題について紹介させていただければと思います。たくさんの方、現在支援センターすだちでは140名の方と契約をさせていただいておりますけれども、新しく入られた方も含めると、たくさんの方の事例があります。その中で、一つは地域移行の現実、それから地域生活を送る上でいろいろな困難があった事例を五つ、私どももドキドキしながら携わらせていただいた事例を紹介させていただきます。

また、私も事業所におりますので、事業所の職員として同じ事業を展開する者として、共に考えたいということの一つ報告させていただきたいと思っております。どうぞよろしくお願いいたします。それでは、すいません、座らせていただいて報告いたします。次へ送ってください。これも送ってください。

このページですけれども、今、申し上げました支援センターすだちのところですよ。すだちの里というのは、杉並区今川、観音寺というお寺のすぐそばにあります。この右側の建物がそうです。支援センターすだちは、白く見える車のある一角が支援センターすだちです。

すだちの里すぎなみは、3年間を目標に「卒業」する通過型の知的障害者の入所施設になっており、併設されています支援センターすだちは、自宅生活を送られる方々とすだちの里卒業者の通過先を探し、その後の生活支援が仕事となっています。ご本人の願いや困りごとを少なくするために、主に杉並区内の色々な人・団体・施設とつながりをつくる努力をさせていただいているところです。それでは次のところをお願いいたします。

「はて？ - 1」です。地域移行・施設の実際、「すだちの里すぎなみ」では、というところですよ。先程申し上げましたように、「通過型の入所施設」ですけれども、定員が50名です。その入所される方で、目標が3年間なんですけれども、3年間利用される方は日中も夜間もすだちの里で生活をされ、作業をされます。2年間の方は、地域の通所施設に通うことができます。そういう仕組みになっています。

では、そのすだちの里を利用する理由についてですが、生活体験を送りたいということと、それぞれの方の個別の事情で、卒業してすぐに一回親元を離れたいとか、親御さんが年配になってきた時に離れたりとか、いろんな事情があります。

それから、地域移行の実際はどうかと言いますと、2006年に開業いたしましたけれども、卒業者は先日100名を超えました。50人の入所に対して100の方が卒業されました。初回入所された方で、全員卒業するまで10数年かかった次第でした。

卒業先ですよ。卒業先はご本人の希望が中心になりますけれども、おおよそ90%の方がグループホームに住んでいます。杉並区内が多いのですけれども、そうでない近くの地域もございます。

自宅に帰られた方もほとんどいない、数名。入所施設は確か１名だけだったと思います。地域移行をするときの考え方として、入所から入所にはお送りしないというモチベーションを持って、支援をさせていただいているところです。

卒業時にグループホームですとか居場所、それから日中活動の種類や場所や通所方法を探し、努力をする必要がございます。100 名の方の約 20 年ですけれども、場所を見つけるのは黙ってはいられないというふうに実感しています。

資料を紹介しますと、グループホームに移っている方が多いというグループホームは、現在、杉並区ではこの３月時点で 100 ユニット、45 法人の方が営業しています。それから、グループホーム利用への取組は杉並区の取組です。国以外の事業が２つあります。

一つは杉並区障害者グループホーム地域ネットワーク事業という事業でございまして、これは支援センターすだちが担っていますが、内容はグループホームの支援者、世話人さんを応援する、集まって経験交流をしたりとか、勉強会を開いたりだとか、今、予定しているのは強度行動障害の勉強会などがあります。

二つ目は杉並区障害者グループホームマッチングコーディネート事業です。ごめんなさい、①のところは開始して 10 年ぐらいになると思います。それから②のところは、まだ開始して２年半ぐらいですけれども、グループホームマッチングコーディネート事業。これは物件をお持ちのオーナー様から、グループホームなどに使えないかしらという相談をお受けする。それから、運営事業者さんがグループホームの運営をしたいけれども、そういう物件はないかしらという相談をお受けする。同時に、オーナー様と事業者様のマッチングをする。そして、ここには書いてございませんけれども、杉並区の居住支援協議会の障害者専門部会の運営に関与する、こうしたことがなっています。

②の運営は、事業所としては一般社団法人 ほっとけない連、実は自分がやっているのですけれども、それが区の受託を受けて進めております。年間の相談件数で言いますと 250 件ぐらいになります。こういったことが杉並区の上を支える事情になっています。次のページをお願いします。

今申し上げました地域移行をし、それから地域生活をしていただくにあたっての課題というところになりますけれども、生活の選択肢が増えてくるわけですが、増える、あるいは変化する、環境も変化をする。つまり、生活の場であったり、日常生活・日中生活の場の変更、余暇の場の変更、経済面の変更など、大きな変更が地域移行にあたっては必然となります。

その時に、そのことが卒業される障害の方の障害特性への適切な支援の機会や場の増があるのかというところが、移行にあたっての大事なポイントの一つと考えます。

二つ目は、生活範囲が拡大するわけですが、そこでの関係者、グループホームであったり、生活介護であったり、Ｂ型作業所であったり、そういったところとの関係者との接点が増えるわけですが、そこでの障害理解、障害特性理解と同時に支援チームづくり、ここが確保されるかというのも大事なポイントと考えています。

それから三つ目、地域資源を活かした社会資源創設を地域や自治体で進められるかというのが大きな課題と思っています。それは、国の障害者施策は、いわば、家と言えば柱、大きな柱の建前をする時点のように思うわけですが、そこから壁を作り、天井を作り、色をつけるというところのためには、国の制度と制度の間のところをどう埋めていくかということが必要になるかと思うのです。そのところのために、地域資源を活かした社会資源創設ということが欠かせないと思います。

先程紹介させていただきましたグループホームコーディネート事業やマッチング事業は、それらの視点から生まれてきたものというふうに思っています。それから二つ目、地域移行の時にやはり欠かせないこととして、例えば行動障害が発生してしまうとか、あるいは移行後の介護困難事例が出てくる可能性がある。そこに対して、移行した方々の緊急時に相談対応できる専門性の

ある相談も欠かせないというふうに思う次第です。とても重要だと思います。

それから何よりも、ご本人の生活の希望や課題に丁寧に継続して応じられる相談支援の仕組みを自分たちが持つということだと思います。この後ご紹介します事例は、一番短い方で5から6年、長い方ですと18年から19年の継続した相談の中で進めている次第です。

若干資料を申し上げますと、杉並区で調査をしました、この生活の場についての数字ですけれども、将来望む生活の場は、という質問に対しまして、現在の家族生活を望む方が41%、グループホームが36%、障害者施設、主に入所になりますが20%、一人暮らしが16%になってございました。それとあと変化しているのは、障害児学級の卒業後の進路が、大きく、この5年から6年で変化をしてるかなと思った次第です。4割の方が就労、2割の方が生活介護や、あと2割の方が就労継続B型へ。私どもが関わり始めた頃とは大きく変わってきています。そこを踏まえて、どのように生活支援をしていくのかというふうに見ていく必要があるかと思っています。

現在、すでに3番の就労で疲れた、私も年でするので疲れてくるんですけれども、年になれば疲れますよね。そういう疲れてきた、あるいは本人の年が増えてきた、そういう状態変化が現れることに対して、その変化に対応できる支援策が今なかなかですね、苦労してるというところにあります。地域移行ということはとても大事だというふうに思いますけれども、やはり私どもが感じるのは、こうしたところを充実していくことが、あわせて欠かせないというふうに思う次第です。

次へいかせていただきます。少し緊張して早口になってます、すいません。時計がありまして、この時計を見ながら、一つ目の事例です。この事例は、養育期にネグレクトを受けた方の一人暮らしの支援のことです。この方とのお付き合いは15年ぐらいになります。知的には軽度の方で、発達障害があります。10年ほど前になりますか、私どものところで心理職相談があった時期があるんですけれども、その時にその心理職相談を受けていただいた中で、本人の自己否定、あるいは養育期のネグレクト、愛着障害というのがわかってきました。このことをしっかり押さえた生活の支援ということが、ずっと今日も含めて必要になってる次第ですけれども、それがわかりましたので、それまではほとんど通っていなかった日中通所、あるいは移動支援を利用しての外出、あるいは短期入所をしてのご自宅以外の生活体験、それから他者とのコミュニケーション機会を、そうした体験の機会を増やす、そういう継続した支援をその当時おりました心理職などと2年から3年継続させていただきました。

その中で、段々にご自宅にいますとネグレクトの影響がずっと残っている。一緒に生活することは適切ではないのではないかということで、アパート体験をいたしました。ここは続かなかったです。2か月で終わりました。次に自立宿泊体験の施設を利用させていただきました。ここも3か月ぐらいで続きませんでした。自己否定、不安が増える。そしてコミュニケーションが自分と違って成り立たないという後に、入退院を残念ながら繰り返す事態となりました。3年から4年間ぐらいの間に全部で五つの病院を転院をいたしました。その中でまた負の遺産を抱えてしまった部分もあったんですけれども、そういった繰り返しの中で、少しご本人が自分のことを考えられるかなとなった時に、ようやく受け入れていただけるグループホームを見つけることができました、グループホーム生活を開始しました。

規模としては5人ぐらいのところ、男性も女性もおられるグループホームで、グループホームからその事業所が運営する日中活動のところに送迎付きで移動するという生活でした。グループホーム生活2年目ぐらいからですね、ご本人から一人暮らしをしたいという要望をいただくことになりました。今まであまりそうした生活への希望をお伺いすることがなかったので、とても大事に考えまして、グループホームの方はもちろん、ご家族もそうですけれども、私どもも含めて、それから行政の方を含めた支援会議を行いまして、一人暮らしをするためには、生活の上でこれとこれは必要だね。例えばゴミの分別ですとか、清潔ですとか、食べた後の片付けですとか、そういったことの生活技術ですね。これの練習をグループホームでもしようという話になり

まして、本人がそこで取組をされました。その結果、4年目にですね、アパート暮らしに移ることができました。杉並区内のアパートですけれども、アパート暮らしを開始しました。

そして、それには日中通所の所を探す、それから改めて探し直す、それからクリニックの通院、不安の部分が多いですので安定をするための通院、それから居宅介護、ヘルパーさんに入っていたくというところです。

それから、ここには書いてございませんけれども、アパートを運営するオーナーさんがすぐ近くにおられて、とても援助をしていただきました。そういったところで、アパート生活を始めました。現在6年目が終わろうとしてるんですけれども、大きな変化があります。それは、自己肯定感がなかった言動が、自分の「幸せになりたい」とかですね、そうした自己への愛着の言葉が少しずついただけるようになってきました。とても私どもも、その言葉1個出るたびに、みんなで「では、それは何だろうか」というようなことで、今ご支援をさせていただいてる次第です。次のページを見てください。

支援の課題のところなんですけれども、この方にとって今も重要だと思っっているのは、ネグレクト・虐待による自己肯定感がないことでの行動・言動ですね。この普段その前の言動や行動が、そこから起きている。コミュニケーションがとれないとか、その原因なんだということをおさえられているというところが、原因がですね、根本原因がおさえられてるということがとても重要になっています。もちろん日々のやり取りではそのことを私どもが忘れてしまっって、うーんと悩むこともあるんですけれども、そこがとても重要です。

合わせて、そこでご説明させていただきますと、自己肯定感があると言っても、幸せになりたいとか、そういう言葉の内容、どういう幸せになりたいのか。例えば、仕事ができるようになりたいとか、料理が作れるようになりたいとか、そういう幸せなのか。それとも、もっと本当に人を愛するとか、そういう意味なのか。そのところがですね、なかなかつかめないんですね。いろいろ事例をご提供してお伺いするんですけれども、出てこないんです。その原因は何だろうか。やはりその1番のところからくるもの。ここに一番最初ご紹介しましたように、知的障害ということが一緒にあります。

それから、ネグレクトですので、知的障害で理解のところを得るのに時間がかかる。合わせてネグレクトのこの方の場合、どういふのでしょうか。一つのことを具体的に何かを家族なりの応援をしてもらったかという、聞きますとそういうこともないんです。本当にネグレクトなんです。ですので、喜びもあまり経験してない、楽しみも経験してない。そういったこと。移動支援のヘルパーさんと出かけて、「どこが楽しかったですか？」その楽しい言葉が出てこないんですね。そういうことがかぶさった支援を考えて、日々考えておかなきゃいけないというところが、こうした場合の私どもの日々のですね、難しさを感じています。

2番に環境調整の受け入れと、思春期の心理の揺れの日々の本人発信と書きましたけれども、そうした意味で本人の希望の生活方向を柱にして、療育的視点も欠かせない。自己肯定増への生活支援が大事というふうに書かせていただきました。あくまでもご本人がどこを、どの点を、どの色をですね、どんな温度を望むかということ聞きながら聞きながら、一步一步支援をさせていただく。その先に自分が喜ぶ自己肯定の気持ちを増やしていただく。そういうところに気持ちをいつも置いているつもりではありますけれども、いつも悩んでございます。

3番、本人言動に、日中通所、自立訓練、居宅支援、後見人、アパート管理者、福祉事務所、相談支援、ここにもう一つあとで加わりました訪問看護ですね。こうした方々、全部で11の関係機関とチームを組んで、今ご支援をさせていただいてる次第です。半年に1回以上で、振り返りの話し合いをしています。

4番目に自己肯定感を増やす。言葉の理解度を把握し、本人の願いの「一人暮らし像」を見える化する。そのことが今は一人暮らしですけれども、別な暮らしになっても欠かせないというふう考えてございまして、引き続き支援が大事というふう考えている次第でございます。続き

まして、次へ行きます。

右の写真は高円寺の阿波踊りのところですよ。希望連という障害者連があります。発足して 40 年ぐらいのところで、今年は私は一緒に踊らなかったんですけども、その時の様子です。

はて？三つ目です。高等部卒業後、行動障害発生で在宅支援困難への対応というところがございます。この事例の方は、知的に重度の方であります。高等部卒業後、生活介護の事業所に通所をいたしました。が、プログラムが合わなくなってきた、通所のない日とか家庭内での破壊行為が発生し始めました。日中通所先で支援会議・家族面談をするも、活動プログラムに変化少なく、というふうに書かせていただきましたけれども、どこが合わなくなったのかと言いますと、高等部の時は、プログラムは毎日あって、体を動かすもある。しかも時間表にそっていきますので、スケジュールが安定している。しかし、生活介護事業所に行きますと、高等部の時と同じようないろいろなプログラムですとか、それから体を動かす時間はぐっと減ります。よく言いますけれども、卒業したら体重が増えると言いますけれども、そういうことが本人には合わなかった。本人は体も動かしたかった。とても体格のいい方なんです。

そこが事業所さんも、もう一緒に話し合いをしたんですけども、その事業者さんの生活介護のところは事情があって、支援介護度 4 以上の方、全員なんですね。ですので、なかなかその対応ができない、限界があるという話があって、本人にとってはストレスがたまったことかなというふうに思います。通所できなくなって、おうちにいることが多くなって家庭内の破壊行為、あるいは家族への暴力も頻発するようになりました。ご家庭には他の兄弟、それからおじいさん、おばあさんもいる。だから他の兄弟も精神的に不安定になったりする。おじいさん、おばあさんは体格も大きくて行動が早いので、ぶつかったりすると倒れたりしないかだとかですね、いろいろな家庭内での状態の低下が発生をするということが起きてしまいました。

非常に厳しい時期が今から半年ぐらい前になりました。もうその親御さん一人親の方なんですけれども無理という中で、その時は警察通報もされました。でも警察は保護する場所ではないので、そこで受け入れる場ではないというところで、結果としておうちに戻りました。おうちに戻って、1 階と 2 階の居場所を分けをして、何とか過ごす中で、少しずつ溜まっていたストレスが少し低下したのだと思いますけれども、行動が少し柔らかくなったという状況で、今日もその状態にあります。本当にどこか見つけなくちゃいけないということで、都内のグループホームや入所施設を探しているんですけども、利用に至っていません。このような状況の中で、次のページに行きます。

こうした事態のことは、この方だけではないというふうに考えるんですけども、この行動障害が起きた時に、考えますのは、一つは高等部なり在学中の情報、ご本人の特性の情報を卒後の日中活動先とか、そういったところに突っ込んで共有できないか。一般的なペーパーではなくて、もっとこういう事態の時は、こういうふうにすると、こうなったというようなところを詳しく伝えられる、共有はできないのか。これは教育委員会と厚生部というか、そういったところの関係にもあるかもしれません。

二つ目、思春期に見られる行動障害対応の専門支援、あるいは相談の場が見つかりにくい。とても見つかりにくい。例えば、そうですね、そういう経験を持ってる方はいても、そこにお伺いすればこういう対応、こういうことができるというようなことを、1 度、2 度、3 度と、こういうふうに対応していただけたところが本当に見つからないんです。そのところは、そういう継続して、しかも 1 回相談したら終わりじゃなくて、その後の経過についても相談できる、そういったところをぜひとも地域の中にほしいと思います。

三つ目は、これも深刻ですけども、行動障害のある時期、一生行動障害が起きてるわけではありませぬので、一時、一時です。その時期に病院ではない、病院ではない生活の場、クールダウンできる生活の場というのが残念ながら見当たりにせん。この方の場合も、入所をさせていただけないかということで、施設にお願いしますと、私がいます、すだちの里もきっと同じこと

を申し上げますけれども、「自傷・他害がありますか」と最初に聞かれるんですね。もうそう言われると次の言葉が出なくなってしまう。それでいいんだろうかというふうに日々思う次第です。そうじゃない、どうやればということに行ける手立てが欲しいです。

それからということで、今日はどんな状況かと言いますと、通所はなんとか週1回できたら喜んでいるという状況でありまして、移動支援の方に週末と一緒に外出してもらっているというような、こんな状態が今日も続いてございます。すみません、厳しい話で次へ行きます。

次は、自宅介護困難の進行について。先程は行動障害でしたが、今度は自宅での生活が困難の進行に向けてどう対応するかということで、応援させていただいた事例でございます。

この事例の場合は、重度の知的障害と身体障害をお持ちの方で、高等部卒業後、在宅生活を開始していました。生活介護の事業所に通所しています。5年ほど前にお母様が病気を発症されて、二度手術をされました。それによって体調が、その前のような介護ができなくなった。あわせて残念なことにお父様も難病を発症しました。そうしますと、両親がそうなりますと、本当に在宅介護の力が大幅に低下するわけです。

すぐにご両親も話し合って、居宅介護、短期入所の利用で介護負担を軽減するから、本人もショートステイで何らかの変化の時に対応できる経験を積もうということで、取組を始めたところです。居宅介護は週4日入りました。もっと増やせないわけじゃなかったんですけども、ご家族からそれ以上毎日ヘルパー事業さんは、同じ人が来るとは限りません。違う人が毎日毎日来ると、他の家族の生活が時間がですね、あるいは関係性が取れなくなるから、そこが限界ですというお話をいただいた次第でした。つらかったですね。

その後、更にお父様の難病が進行いたしました。歩行も困難になってきたというような状態になりまして、これでは早晚ですね、近い将来でなくて、本当に近い将来、家庭介護がもう無理になるということを想定して、ご家族とか業者を含めて、私どもや支援者と話し合いを持ちまして、もう本当は地域のこの自宅で、あるいは近くのグループホームで生活をしたい。だけれども生活の場の変更の検討が必要だというふうに話し合った次第です。

すぐに、少し支援度が高くても受け入れていただいているグループホームに体験利用の申し込みをしまして、1週間、4泊5日の体験をいたしましたけれども、グループホームのほうが無理ですというふうに話がありました。介護の量であったり、それから質であったり、いろんなところで知的の重度で身体をお持ちの方については無理だということです。そのグループホームさんは努力をされてるところにお願いしたんですけども、そこが無理となると、もうその近くでは困難だということで、話し合いまして、都内、それから関東圏の入所施設を探すことにいたしました。

1年半ほど前から1年間、なんとか見つけたいということで、全部で17施設を訪問しました。まずは相談支援員が行ってみて、ご本人に受け入れてもらえるかというところを見させていただいて、可能性があるというところを家族と一緒に見学を繰り返しました。非常にその、先程申した後ろがもう迫ってる、家で暮らすのができなくなる、介護できなくなる、迫ってるという中で、非常にこの時は、今までの私の人生では一番切迫した時期でありました。

最終的に体験利用を受け入れていただける施設を絞りました。二つでした。一つは千葉、一つは東京でした。もう最終的には都内のところで、今年の1月に入所することができました。数ヶ月後、お父様がお亡くなりになりました。ギリギリでした。

一番下のこのマークのところです。実はこうした事例はこの方だけではございません。あと二つの事例がありまして、もう一つの事例の方は故人が病院のところで待ってる間にお亡くなりになった事例もあります。次のページをお願いします。

支援の課題というところでございます。在宅介護の困難という事例は、環境変化ですね、時間が短時間に参ります。5年、6年ではなくて、1年、2年、3年と非常に短い期間になると実感をいたします。その想定される環境変化に、もう一つは本人がそれを、変化を受け止められるか

という問題がもう一つ出てくると思います。夜のところと日中の活動の場両方、余暇も変わってきます。そこを受け止められるかという、そういう体験が欠かせないということが出てきます。

先程申しましたけれど、三つ目に書かせていただきました。受け入れ可能施設は、ペーパーだけではわかりません。本当に実際に行ってみて、お話を伺って、見学をさせていただいてると、大体見えてくるんですね。それは何かといいますと、今皆さんが健康寿命が伸びています。入所施設も高齢の方の比率が増えています。40%、50%。そうしますと、新しい方が、なおかつ動ける方が重度であっても入ると、介護する点でも、利用者間のトラブルの点でも非常に心配が出るということで、なかなか受け止めが広がらないという現実がございます。そういったところでは行ってみたいわけですので、見学がすごく大事なというふうに思っています。

あわせて、では情報をどうやって集めるかも、いろいろ言われてられないので、杉並区の担当課の方に情報があつたらすぐ欲しい、会議です、すぐくださいと話したり、それから東京都の入所調整がございますね。そこに何とか点数が上がるようお願いできないかなとか、それから、それ以外の民間施設のところも情報を集める。そういったところの連携が重要ですけども、この支援法になって、杉並区は福祉事務所、直接支援の福祉事務所の部門がなくなったので、そういう前にあった施設と、それから行政との連携が非常に薄くなってしまったために、情報を1から集めるという状態もあって、非常に苦しい状態があります。

5番目、家族の在宅介護困難状況を支援者間で共有し、先程の方としても1年ですと、前半期と後半期で、その前半期はどういうふうにするか、それを見つけることのための後半期はどうするか、そういった本人生活の場を家族と検討することが欠かせないと思いました。

それから、6番目の希望の入所施設の地域ですけれども、ご家族にとっては当然、ご本人もそうですけれども、すぐに面会できるところを希望されます。当たり前のことです。でも、実際にあたっていきますと、申し訳ないですけど杉並区内にはない、23区にもほとんどない、多摩のほうでもずっと奥のほうでないとない。あと埼玉県や千葉県、こういうふうになんて来ます。遠くでいえば青森や北海道の方もいます。そういう範囲で考えざるを得ないところを、非常に家族と本人に知らせるのはつらいですけども、現実にはそういう状況がございます。

合わせてその時に入ればいいだけではないわけですので、合わせてその時に活動はどんなことをされてるのか、本人の特性でできることがあるのか、あるいは健康ですね。それから、通院はどういうふうに確保されるのかとか、金銭管理、余暇の見守りについても確認していくことが大事かというふうに痛切に感じた次第です。

厳しい話ばかりでごめんなさい。続きまして今度は、少し言葉が変なんですけれども、ご本人の加齢に伴って、家族も高齢になって、この在宅生活の危機にどういうふうに取り組んでいるか。空想ではなくて実際に支援させていただいたことの報告です。

こちらの事例は、知的に障害の方。60歳代と書いちゃったんですけど、50歳代後半の方でした。生活経験狭小と書きましたのは、ショートステイ利用経験なし、それからヘルパーさんと出かけるのもある部分だけ、あとは家で、あとは通所先というですね、非常にこう、生活経験の少ないご本人。それから本人が60歳に近づいてきて、加齢になって通院とか、この方の場合には歩行に困難が増えてきたという方でありました。同居される家族も高齢で、両親なんですけれども、お一人の方が80歳代の前半で、介護保険で3・4ですね、中度。もう一人の方は、それで身体機能の低下ですね。もうお一人の方は少しずつ物忘れとか、間違いが増えた、認知機能の低下が見られ、聞かれるようになってきたという状況が出てきました。

数年前、3、4年ぐらい前から、ご家族とご本人の今後を考えて、生活の場のことを相談していきませんかというふうに何度か話をしてきたんですけども、まず変化を嫌うご本人ですので拒否をされます。「嫌だ」。体験ができない。ご家族と話しますと、「そのうちに具体化しましょうね」。この1年ぐらい前になって、その状況が進行しまして、介護家族の認知機能、その認知機能の低下のある人が家の中を采配をしていた人なんです。ですので、なかなか大変になり

ました。ケアマネジャーさん・親族、障害福祉サービス事業者を含む会議を、このところまでは月に1回は開催をしてきました。本人の生活の場はどこがいいんだろうか？家族の生活は、今、共同生活、一緒に生活ですから、どういうふうにしていくのか、一緒に考えないと進まないわけなので、そういうことについて連携して、検討を進めたところでございます。

やはり、家の中での生活が、食事のことにしろ入浴にしろですね、それから外出の時の同行にしろ、前のようにはいかなくなっていて、本人が少しずつ変化をして、生活の場所の希望を変えることについて言葉が出されるようになってきました。そこに至ってようやく、グループホームや入所施設の情報を集め見学をする方向になりました。それは親御さんがお子さんの言葉と共鳴するので、本人のお気持ちの方向性が出ないと、親御さんも動けなかったからなんですね。

そして、なんとかグループホームを体験をしたんですけれども、最初の頃は本人も嫌、支援する人もその方の特性から無理と言われていたんですけれども、しかもそれによって探す地域も関東全域に広げて探すこととなりました。どんどんその主介護者の認知度の低下が進んできて、切迫してきていました。この事例を書いた時は、この状態でした。その後、12月1日にグループホームに入ることができました。ほっとして今日ここに來れた次第でございます。都内ですけれども、自宅とは離れたところで、年齢的に言えば高い年齢の両親ですので、ほとんど会いに行くことが困難、そういう状況でありますけれども、場を見つけられました。今ここでの心配は何かというと、本人も行くということになって、グループホームさんも受け入れていただいたんですが、もしかしたら支援し続けられないと言われなにかという心配が今です。次のページ行きます。

こうしたところの課題についてです。「そのうち具体化」というお言葉は、待っていてはいけないというふうに反省をしています。本人が加齢になった時の生活像を見据える化して、見える化して、数年あるいは1年ごとにサービス等利用計画の更新ですとかモニタリングの時を通じて促しを、モデルを考えていく。それから、本人の生活経験が少ないとか、変更を拒否するという傾向をお持ちの方は当然おられますけれども、その時に一律にダメとかいうのではなくて、その時にちょっとした怪我で親御さんが入院したとなったら、そういう一個一個の機会をとらえて、本人にアプローチするということが重要だというふうに実感いたしました。

それからもう一つは、障害福祉サービスと家族の介護保険サービスの利用調整です。介護保険としての両親へのサービス事業所があります。ご本人の障害のほうのサービス事業所があります。同じ時間に入るわけにはいかないわけですが、制度上もあります。それから何時間空けなさいというそういう決まりもあります。それらを細かく調整しながら生活を維持する、そういう支援が必要になりますので、そこも大事だと思います。

それからもう一つは、主介護者の認知機能が変化、残念ながら下がってきている中で、サービス利用の決定や変更の時に、きちんとその都度その都度記録をつくって、支援者間で共有する、これも欠かせません。認知機能を低下されてる方は、「いや、そんなこと言ってないよ」「いや、忘れたよ」と言いやすくなりますよね。「いや、この時にこういうふうに確認しましたよね」ということを、しっかりお見せして、納得いただきながら進めるということが必要だというふうに痛感しています。

5番目、主介護者家族の認知機能の変化を考慮し、本人、後見人等の具体化が欠かせなくなっております。最後になります。次のページをお願いします。

今までは、サービスを利用するご本人の事例について報告をさせていただきました。ここでは、少し視点を変えさせていただきまして、私も含めて共に事業に関わらせていただいている者としての発言にさせていただければと思います。

事業所同士であってとても言いにくい部分があるんですけれども、昨今、例えば「〇」とかでですね、そういうニュースが流れる中で、それは他山の石ではなくて、杉並でも起こってるところから感じることと、課題のどうしたらいいかというところをお伝えさせていただいて、最後にしたいと思います。

ご本人の生活を支えていますのは、もちろん行政もそうですけれども、事業所、日中活動ですか、住まいの事業者さん、居宅支援とかあります。実際に本人に直接、心身を持って支援をいただくのは事業所さんですね。その事業所さんについて、ここに書きましたサービス提供の目的の揺れがないかというのが一つあります。それともう一つは、人材確保に苦難をしてる事業所の二つがあると思います。

具体的に、事例的にいきますと、少し言い方がキツくて事業所の皆さん申し訳ないです。偉そうになったら後で叱っていただければと思いますが、一つ目、私どもの事業所にも事業所紹介・宣伝物のサービスのプリントが毎週届きます。とってもきれいにつくってございます。そこに電話をさせていただいたりとか、いろいろご相談をさせていただくんですけれども、このきれいな表現とは違った回答が来るわけですね。それはそもそも、この事業をどうしてされたんだろうか？その認識について疑問を持つ次第です。社会福祉事業、もともと税によって成り立っている事業に参加をしていただいて、私どもも参加をし、ご本人の生活を支えるということの目的のはずが、それとは異なる内容、最初に申し上げました「〇」の事例は、本当に一つの例であって、いっぱいあります。それでいいのか。そういう流れでいいのかということが、私ども事業所にも問われている。もちろんしっかりと日々努力をされてることはよくわかります。私、前はこの福祉ではないところにいましたので、この福祉のとこに来て一番最初に思いましたのは、いろいろ言うけれども、例えばヘルパーさんで、2時間、3時間と書いてあるけれども、それ以上に努力してるよねと思ったんですね。そういったところもちろんあるんですけれども、そうじゃない傾向が増えてはいないか。

2番目、「ヘルパーがいなくなった、自分で他事業所を探して」、ご本人や家族から電話が来ます。「え、それはなぜ？」。契約をしますよね、重要事項説明とかそこに入って、もしそうなった場合は、何はとりあえず自分の事業所で探すと書いてないでしょうか。それが無いとしたら、それは少し足りないのではないですか。契約をした者の責任はどうなるのでしょうか？と、問われている気がします。

三つ目です。利用契約後、要望に対応できる事業所職員がいないという連絡が最近あるんですね。え？契約をする時にご本人のことをよく聞いて、本当に受け入れられるかどうか、そういうことを知った上で契約をしたんではないんでしょうか？あるいは、その方の特性を相当に存じ上げていただいて契約をしたんではないんでしょうか？という疑問が湧くことが増えています。それでいいのかというところですね。

4番目、複数の事業所で1人を支援することが多いのが大抵の場合ですけれども、支援情報の共有が不十分。そのことにとっても消極的であると思っております。総合支援法、総合して支援をするための法律というふうに思うのですけれども、総合ではなくて、ご自分の事業所のこのサービスのここだけをご覧になって。少し広げてみていただきたい。もともとこの事業費をいただくときの目的はそこにあるんだよ、というところをもう1回考え直したいと思う次第です。

とはいっても、人材確保の困難なほうに移るんですけれども、杉並区の調査を見ますと、事業所さんで人材確保が大変かどうかというと、大変不足、やや不足で75%、実態が。それから、令和3年度の事業収支のところのお尋ねしたら、黒字のとも23%ありますけれども、赤字が33%もある。事業の課題をお伺いしますと、やはり人材不足と同じ数字が職員の確保として出てくる。これもまた事業所さんの現実にあると思います。次のページをお願いします。

ここで、この容易ではない事態の中で、何を考えていったらいいんだろうかと日々、思い悩むところでございます。これはというものはないんだと思います。私が気が付いたとこだけを、報告させていただければと思っております。

1番上、同種系サービス提供事業所や異業種事業所の情報交換の機会が持てるといいなと思います。日中活動系とグループホームなどに泊まる、あるいは人的サービスでそれぞれ違うところが交流をするという機会があるといいなというふうに思います。

2 番飛ばします。一般すぎて面白くないので飛ばします。

3 番目、行政に障害福祉サービス事業所支援窓口を押しなべて設置をしてもらいたいなと思います。よくあるのは指導係というのがあります。支援係というのがそう多くはない。指導と支援では違います。事業所も困難もありながら、本当に頑張っておられる。そこにどういうふうにすれば事業が継続できるかをご支援いただく係がほしいなというふうに思います。

4 つ目です。障害福祉と高齢福祉のサービスの提供事業所間に、人材情報の提供やマッチングの窓口をつくれないう。もう高齢化というのはどんどん進んでいます。私が関わっています事業所で言いますと、一番年齢の上の方が、グループホームに住んでる方は 80 歳の方がいます。1 年 1 年高齢化が進むのでどうしてもかかせませんし、障害福祉サービスから、65 歳から 70、80 へのつながが必要ですよ。そういった意味でも必要かと思います。

5 番目、各事業所に、ここ大変かもしれません。地域交流の窓口を、担当を置いていただき、障害理解のことだとか事業所の紹介ですとか、採用情報の発信とか、そういったことができるといいなと思います。でも、そんなに人的余裕はないと言われる可能性がありますけれども、あるといいなというふうに思います。例えばグループホームですと、今、課せられているのが地域連携推進会議、あるいは災害の時の地域連携ですね。もうそれをやらないと減収と言われるんですけれども、そんな急に言われてもねと、むっとしてますけれども、そういったところも含めて、やはり地域の方の支え、理解は欠かせないかなと思った次第です。

それから 6 番目です。事業所の支援会議参加、該当者支援、情報共有を確実に行えるといいと思います。確かにお力のあるところは少なからずあるんですけれども、そのお持ちのお力を、これからもっともう少し求めたい事業者さんと共有することで、力があって、お客さんがたくさんいて、苦勞されてるところが少し減れば、一方では力があれば、もっとご本人たちにとっていいのではないかなと思う次第です。

7 番目、通所系サービスの利用希望者の願い・要望を、行政・学校・事業所に毎年発信し、変化・願いに対応できるサービスプログラムの工夫が図れるとよい。なんでこんなこと書いてるかと言いますと、この間も事業所の方と話していて、事業所が安定して動きますと、一方で出入りがなくなって関係が少なくなる。だけれどご本人の状況が少しずつ変わっていく。外の関係が変わって、本人の状況が変わっていくことを外に知らせる機会がなくなってくる。そうすると苦しくなるわけですね。そういったことではない、で、サービスプログラムができるといいなというところですよ。

8 番目が実はあったんです。忘れて抜いていました。人材確保についてです。これは自分の考えですので思いますけれども、人材を確保する、養成する、育成する方法を開発するということはどうしても必要かと思います。そのものすごく大雑把な内容としては、一つは職員の方の体験機会を増やす。例えばグループホームをやりたい方が、入所施設で泊まって体験できるようにする。もちろんグループホームで受け入れていただくことが体験としてできればですけども、それはなかなか難しいですよ。夕方帰ってきてお受けして、食事やお風呂をやってる時に、他の人が新しい人で体験というのはできないことが多いので、入所施設の方がその点、スペースもあると思いますので、そういった体験の機会を設ける、そういう仕組みをつくる。

もう一つは、支援の専門性の高い方がいろいろ地域におられます。そういう方々に、こういう支援の仕方を知りたいとか、そういったことのところに派遣をできる、そういう仕組みを作れないか。なんとかモデルを作りたいなと今、杉並区内で足掻いてるところです。

もう一つあります。もう一つは、生活の支援とか生活介護のところなどですと、割と日程が同じパターンが多いです。そのパターンをずっと解析して、プログラムをつくる。どういう順番で、どういうふうの流れがあるのか、それを見落としてはいけない項目を作り、しかもそれをしていけると、そのご本人にとってここが大事という項目を入れて、そのプログラムを回転させる。そういうことに、プログラムをつくって運用することにできないのかというふうに思ってる次第

です。

民間の間で連携して、行政がサポートしていただけないかというふうに思っています。いろいろ、皆さんにとっては聞きたくないような話もあったかもしれませんが、相談支援事業は直接支援ではございませんけれども、課題を掴んで関係者と共に働く、声かけをすることが仕事というふうに考えてございます。皆さんとともに、これからも努力していきたいと思いますので、どうぞよろしくお願いいたします。ありがとうございました。

（拍手）

（司会） 佐藤さん、ありがとうございました。非常に貴重な現場に根ざしたお話を聞かせていただくことができました。それぞれの利用者の皆様のライフステージに合わせた6つのはて？ということでお話もいただきましたし、また佐藤さんから見たこれからの現場の課題ということも少し踏み込んでですね、お話をさせていただきました。ありがとうございました。

パネルディスカッション

(司会) まもなく第2部を開始いたします。第2部からの司会進行を務める予定でございました東京都自立支援協議会会長、武蔵野大学教授の岩本操でございますが、諸般の事情により出席が叶わなくなりました。皆様と一緒できないことが大変残念です、申し訳ございません。と申ししておりました。代役といたしまして、これからのパネルディスカッションの司会進行は私、外川が務めさせていただきます。続きますメッセージの代読は、東京都自立支援協議会副会長、森山瑞江が務めさせていただきます。佐藤さんには引き続きパネルディスカッションのコメンテーターとしてご協力をいただきます。それでは、ご着席の上、もうしばらくお待ちください。

それでは、お待たせいたしました。第2部を開始したいと思います。第2部からの司会進行を務めさせていただきます、自立支援協議会事務局の外川でございます。よろしくお願いします。第2部では、はじめに各パネリストの皆様からご報告、次にコメンテーターの佐藤さん、そして私を交えてのディスカッションということで進めさせていただきたいと思います。パネリスト、コメンテーターの皆様をご紹介します。まず、ステージの右側、4名のパネリストの皆さんです。ステージ中央から障害当事者であり、現在、特定非営利活動法人多摩草むらの会、グループホーム多摩草むらの世話人を務めていらっしゃいます佐野文宣さんでございます。

(佐野) よろしくをお願いします。

(拍手)

(司会) よろしくをお願いします。

障害当事者の矢島貞光さんを施設から地域移行するまでコーディネートしてきた、社会福祉法人東京緑新会、地域生活相談室おあしすの仲田素直さん。

(仲田) よろしくをお願いします。

(拍手)

(司会) 障害当事者の矢島貞光さん。

(矢島) (「よろしくお願いします。」)

(拍手)

(司会) よろしくをお願いします。

現在、障害当事者の矢島貞光さんを地域で伴走支援されている、特定非営利活動法人自立生活センターSTEP えどがわの蛭川涼子さん。

(蛭川) よろしくをお願いします。

(拍手)

(司会) よろしくをお願いします。

次に、コメンテーターをご紹介します。先程も基調講演を行っていただきました佐藤弘美さんです。どうぞよろしくお願いいたします。

(拍手)

(司会) それでは、初めにパネリストの皆様から20分ずつということで発表してもらい、その後ディスカッションを行いたいと思っております。それでは、初めに佐野さん、よろしくお願いいたします。

(拍手)

(佐野) 皆さんよろしくお願いいたします。佐野です。、座ってお話をさせていただきます。よろしくお願いします。

私はですね、多摩草むらの会というところから来まして、どこにあるかというところですね、八王子市のはずれで、東京都立大学がある南大沢、三井アウトレットモール、アウトレットパークがあるところなんですけれど、その南大沢を拠点に、その隣の駅である京王堀之内という駅と、それから隣の多摩センターという駅がですね、サンリオピューロランドがある多摩センターとい

う駅ですね。そのだいたい3つの駅を中心に動いている特定非営利法人になります。職員が150名おります。メンバーと呼ばれる利用者様が430名おります。作業所としてはB型作業所が9つあります。その他、一つの就労移行支援事業所と二つの相談支援事業所があります。そういうところから今日はやってきたというところでございます。では、次お願いします。

自己紹介ということでここに書かれてますけれども、私が今53歳なんですけど、33歳の時に発病しまして、それまで普通に大学を卒業して外資系の金融機関で営業職の仕事をしてたんですけど、やはり営業という仕事で外資系ということもあって、なかなか数字に厳しい会社で、過労とですね、それからやはり少しパワハラチックなところがありまして、なかなか当時はパワハラという言葉がなくて過労というのもあり、その当時はもう24時間働きますかという、そういう世界のとても猛烈社員を優遇するような、そういう風潮が世の中にあったので、とても厳しい状況に私は耐えられなくなってしまいまして、33歳の時にうつ病になってしまいました。

その後ですね、5、6年ぐらい引きこもり生活をしましたかね、なかなか実家に帰ってですね、発病して2、3年して会社を辞めたんですけど、そこからなかなか立ち直れなくて、自宅に引きこもりをして、これからどうやって生活していこうかなというのを、ずっと悩みながら自宅で生活をして、もう親に関しては腫れ物に触るような、そういうような接し方をされてですね、すごくこう取り扱いも難しい、両親ともに取り扱いが難しかったのではないかな、なんて思ってます。

で、入退院をですね、半年間を2度ほど繰り返してまして、その後ですね、ずっと引きこもりの生活も良くないのではないかとということで、今も通ってる精神科の主治医とですね、それからケースワーカーさんにですね、自宅の近くにある、そういう何か相談施設とかB型作業所とか、そういうのがないのかなということで探してもらいまして、で、近くにあったのがこの多摩草むらの会という事業所でした。

で、そこで多摩草むらの会を紹介されて、1年くらいはですね、相談支援事業所に通っていろんな悩みを聞いてもらったりしてたんですけど、じゃあちょっとね、そろそろB型作業所通って少し就職の練習でもしましょうかということになりまして、B型作業所を利用しました。それからあと、自宅でもね、5年間引きこもってたので、親との関係もなかなかあまりうまくいかなかったってしまっていて、早く家も出たいなという気持ちもあったので、グループホームもね、草むらの会にありましたのでグループホームにも申し込みをしました。グループホームはだいたい申し込んでから半年ぐらいで入所できたんですけど、B型作業所はもうすぐ登録しまして、パソコンサロンというパソコンを主に勉強できるサロンに入りました。

このグループホームに入ったのは私にとってはすごく大きな出会いでありまして、これからお話をしますけれど、とてもそこから自分のその5年間、空白の5年間を埋めるぐらいの、それぐらいの時間を、この今はもうグループホーム入って13年以上経つんですけど、今充実した生活を送ってるような感じです。

自分の経験を、やはり同じ障害を持つ方達、今に関してはそのピア活動、今こうやってお話をしたりですね、今、同時にグループホームのピアスタッフとしてですね、世話人という役割をとおしてサポートもしてますので、そういった経験も今日ご紹介できればと思います。次お願いします。

草むらのグループホームはどういうところかと言いますとですね、現在、草むらの会の交流室、草むらの会のグループホームは6ユニットあります。1ユニット7人定員ですので、42名定員ですね。2年から3年の通過型グループホームになっています。見てご覧のようにですね、ハートマークがありまして、いろんな建物があるんですけど、そこから一つ交流室が別の建物にありまして、そこにみんなが集まってきて交流して過ごすという、これサテライト型と呼ばれてる形態なんですけど、その他ね、建物を1棟建ててその中にお部屋がいくつかあって、お手洗いとか、お風呂が共同の、そういうようなグループホームもありますけれど、草むらの会に関して

は、もうこういうマンション、一人暮らしのワンルームマンションが一つ与えられて、そこから交流室に通うという、そういうような感じのグループホームになっています。次お願いします。

実際に過ごす部屋と交流室なんですけれど、過ごす部屋に関しては本当に普通のワンルーム、至って普通のワンルームマンションです。ベッドとデスクとテレビがありますけれど、これに関しては少しね、皆さん持ってきてもらって、こんな感じのイメージ図だよというような意味で、示してますけれど、こんなような普通の暮らしができる。鍵を自分で持って管理するというですね、そういうようなところになります。

交流室に関してはですね、皆さんが集う場所でありまして、大体3DKぐらいの広さの交流室がありまして、そこに大体6人から7人ぐらいが集まってきて、お茶をしたりですね、みんなでお話をしたりとか、それから週一回食事会があるのですけれど、そういう食事会でみんなと同じ釜の飯を食べたりするという、そういうような形のところです。次お願いします。

グループホームですね、とてもいい生活3年間、私3年間いたんですけれど、とても素敵な3年間を過ごすことができました。先程も言いましたけれど、私が暮らしたグループホームはですね、サテライト型のグループホームで、その当時はですね、そのユニットが二つ合体していました、14人で二つのユニットが一つの交流室に同居しておりました。私はこのグループホームに入居してからですね、人生がだいぶ変わりました。私が暮らしていた時のですね、世話人の方がとても良い方ですね、私よりも三つか四つぐらい年上の女性の方がそのグループホームの世話人の方だったんですけれど、もう実の姉のように慕っておりました。とても本当に何でも親身になって相談に乗ってくれたり、困った時はフォローしてくれたりとか、そういうようなとてもいい方に出会うことができました。この出会いはですね、24時間フォローしてくれるスタッフのおかげで、グループホームは私にとって第二の我が家だと思えるようになりました。この暮らしから、私は一人で暮らす、一人暮らしをしたいというふうに思うきっかけになりました。次お願いします。

ただやはりですね、グループホームから一人暮らしする時はとてもやはり苦労しました。(部屋探し)と書いてますけれど、やはりグループホームの生活で、グループの生活からですね、一人で地域に暮らすことを決めたにも関わらずですね、実際は苦労だらけの連続で、一番苦労したのは部屋探しでした。当時はですね、本当だったら世話人さんと一緒になって探すのですけれど、世話人さんがちょうど実の姉のように慕っていた方がちょうど異動になりまして、新しく入ってきた方があんまりよく分からない、右も左もよく分からない方だったので、私一人で動くしかなかったんですね。なので、私一人で部屋探しをしたので、もう本当に部屋探しで、そこにも書いてますけれど、部屋を探す時に何十回も断られましたね。やはり自分が精神障害者だということをですね、オープンにして探すとですね、断られちゃうのですよね。何か不動産屋さんがどんな病気なのか、大声を出すのではないんですか？みたいなこと聞かれたりですね、何か物を壊されたりして大騒ぎしたりするのではないですか？とか言われてですね、非常に無理解な不動産屋さんがとても多かったです。だからもうとてもですね、部屋探しは苦労したなという、そういう経験があります。

現在はですね、一番右上に書いてますけれど、市営住宅に入ってます、これは都営とか市営とかそうなんですけれど、障害者が優先して抽選ですけれどね、優先して入れる住宅なんですけれど、今そちらに入ってます。アパートは普通のアパートを見つけて、そこは2年ぐらいいたのかな。2年ぐらいいて、そこから市営住宅に移ったというですね、そういう感じでしたね。次お願いします。

あとですね、困ったことは食事なんですよね。食事は私、作ったことはもうほぼほぼ無いんですよ。昔から、ちっちゃい頃から図工とか家庭とかというのはですね、1とか2しかとったことはなくてですね、不器用なんですよね。物を作れないというのがありまして、そこでとても苦労はしたんですけれど、とても良かったのがですね、そのグループホームに在籍していた時代に

ですね、男性のスタッフが一人すごくお料理が上手な方がいまして、その男性の方がご実家が料理屋さんだという職員だったんですけれど、とてもお料理が上手くて、その方から「ザ・男の料理」というのを月一回習ってまして、そこでもう一番最初は、本当にもう豆腐を1丁買ってきて、マーボー豆腐の素と絡めてマーボー豆腐を作ったとかですね。そこから始めて、カレーライスを作ったりですね、あとホイコーローを作ったりとかですね。これも素を使ったと思うのですが、そういうのですよね、とても料理を教わったのがですね、一人暮らしでの自分の食生活に、食べ物にとっても役立ってるかなと思ってます。今の食生活に関してはですね、それと含めてレトルト食品なんかもよく使ったりとかしてたり、小分けされたカット野菜の活用なんかもしてます。

最近野菜高いじゃないですか。とても一人で、例えばレタスとかキャベツ1個買ったって半分ぐらい腐らせちゃうのですよ。なので、私は一人用のカットされたコンビニで売ってるようなサラダを使ってました。次のページお願いします。

こういう感じのですね、カット野菜ですよ。こういう感じの物を使って食べてたので、とても食品ロスにもならず一人ですべてとても良かったかなと思います。小分けカット野菜という、これよく利用しておりました。次のページお願いします。

グループホームからですね、一人暮らしへ移行してですね、利用してる制度が二つあります。ヘルパーさんと訪看さんです。今でも利用しています。

まずヘルパーさんのお話をしたいと思うのですが、掃除、洗濯もとっても苦手です。本当にヘルパーさんには良くしてもらって、とても助かってます。そうですね。週一回1時間半ですね、サポートに入ってもらってるんですけれど、お部屋の掃除とか、それからお洗濯、これが週一回ですけれど、もう本当に隅々まで綺麗にもらってるので、とても役に立ってます。自分じゃ全然できないので、本当に来てもらってるだけで、部屋の清潔感が保たれてますね。本当に、たまに友達が遊びに来るんですけれど、部屋綺麗だねとよく言われますね。これはもう本当にヘルパーさんのおかげだと思ってます。次お願いします。

もう一つ利用してるのがこの訪問看護ですね。訪問看護さんもですね、これも健康チェックとかですね、それから日々の精神的な動きのチェックとか、そういうのもしてくれますね。心のメンタルケアサポートというのですかね、そういうのもしてくれてます。やはりこの毎週一回、大体30分ぐらいしか時間は来てくれないんですけれど、その毎週一回30分だけの時間で、この1週間でのあった出来事とか、そういうものの心のケアとか、メンタルサポートもしてもらってますし、もちろん体の健康チェックで血圧測ってもらったり、体温を測ってもらったり、そういうこともしてもらってるので、心身ともにですね、とてもフォローしていただいているというような状況でございます。次お願いします。

ここから私のおはこなんですけれど、一人暮らしを楽しく暮らすために、それは趣味を持つことなんですね。この中でAKB48を知ってる方いらっしゃいますか？手を挙げてもらっていいですか？

もうほとんどの方が知ってますね。国民的アイドルですから、ご存知の方多いと思います。

では、その中でですね、〇〇〇〇〇を知ってる方いますか？これも半分ぐらいいるかな？ありがとうございます。

実はですね、この写真、これ私左に写ってるのですが、この右にですね、著作権の問題で出せないのですが、〇〇〇〇〇が写ってるんですよ。私の宝物の写真なのですが、〇〇〇〇〇と握手会とかですね、こういう写真会があるのですが、よく行ってまして、ツーショット写真撮れたんですよ。これ、皆さんに見せたかったのですよね。とても残念なんですけれどね。〇〇〇〇〇が笑顔でピースしてくれてるんですけれど、それを私とツーショットで撮ってるというね、この写真をね、是非見せたかった。でも著作権の問題で見せられないというね、これ少しジレンマがあります。

今はですね、〇〇〇〇〇さんも27歳で卒業したんですよ。乃木坂46というグループがあ

るのですけれど。乃木坂知ってる人いますかね？これもほとんど知ってますかね。ありがとうございます。今ね、この乃木坂46のですね、〇〇〇〇〇さんという人いるのですけれど、〇〇〇〇〇〇さん知ってる人いるかな、これはちょっといないかな、少ないですね。けれどというけれど私の今イチオシのアイドルです。私が歳が53歳なので、まるで自分の、我が娘のような感覚です。娘の学芸会を見に行くような感覚で見守ってるのですけれど、そんな感じで私の推し活動というのは今でも続いています。コロナになってから、なかなかコンサートとか握手会に行けてないのですけれど、去年行ったかな、去年久しぶりに行ったのはありましたね。また、時間を見つけて行きたいなと思ってるのですけれど、本当に私の趣味で、これからも私の心の栄養剤としてですね、やっていきたいなと思っています。次お願いします。

今ね、私、現在仕事を、先程言いましたけれど、グループホームの世話人ということで週3～4回ぐらいのシフトでメンバーの困り事や不安のアドバイスなんかの事をやっております。これはですね、自分のグループホームでの経験した3年間の生活のお話をしたりとかですね、メンバーさんが困ってる事とかをですね、私の経験なりにアドバイスをしあげたりとかです。そういうことをやっております。

それからもう一つ大きな仕事としては、このピア活動という仕事なんですけれど、地域移行に向けた病院訪問というのをやっています。これは定期的に、やってる月は毎月やってたんですけれど、最近は2～3ヵ月に一回になってるのですけれど、地域移行に向けた病院訪問、病院に長期に入院している患者さんを早期に退院させるという、そういう活動とかを、今、主にやっております。そういう活動をとおしてですね、自分自身の振り返りにもなるのかなというような気がします。自分の心の整理ができてですね、それによって私の気持ちも浄化されるという感じですかね。とても何かこう自分が今も話してますけれど、今までやってきた道のりを話していった自分の心の整理にもなるし、私の背中を見て、次に続くピアさんというか、メンバーさんがですね、私の後ろ姿を見て、こういうような活動もあるんだよというのを示せばいいのかなというふうに常々思っております。次お願いします。

これ、ただ今面談中ということですね。私写ってますけれど、こんな感じで交流室ではですね、メンバーさんにいろんなアドバイスをしあげている感じです。これ、実際に私が面談してる様子を表した写真です。次お願いします。

当事者の立場でということなんですけれど、やはり安心安全な場所の提供ということと、不安の軽減、それからチャレンジへのサポートですね。この三つがやはり当事者の立場として一番強調したい部分なのかなというふうに思っております。チャレンジへのサポートというのが一番大きいかな。やはり皆さんどうしても二の足を踏んでしまい、次に進めない方がいっぱいいるんですよね。そういう方たちの何か後押しになってあげたいなという、そういう気持ちがとても強く昔から持っております。そういうところを含めてですね、これからも継続して活動をしていきたいなというふうに思っております。、次のページをお願いします。

最後に草むらの会の理念として取り入れてる言葉です。私にとって草むらの会が安心・安全の場所となったように、これからも利用される方達の困り事や将来の不安を聞き、新たな生活に向けて支援を続けていきたいというような言葉があります。うさぎが草むらを利用して少しでも、遠くのニンジンを食べられるように身を隠す場所になっていくというようなところで、機能していくのがこの草むらの会の理念なので、私もそれに沿ってですね、頑張っってこれからも活動をしていきたいというふうに思っております。以上でございます。どうもありがとうございました。

(拍手)

(司会) 佐野さん、ありがとうございました。

それでは、次に仲田さん、蛭川さん、矢島さん、よろしくお願いいたします。

(仲田) よろしく申し上げます。地域生活相談室おあしすの仲田です。日野市で相談支援として働き、広域では地域移行促進の活動もしています。事業所の母体は、お隣にいる矢島さんが

10 年前まで入所した多摩療護園、重度身体障害者の方の入所施設です。

本日は矢島さんと STEP えどがわの蛭川さんと、障害当事者からみた地域移行・地域生活支援の課題を共有すると題して、私が入所編を、蛭川さんが地域生活編を、矢島さんからは地域生活の様子を録画したものを発表させていただきます。よろしくお願いいたします。次お願いします。

会場にお越しの皆さん、オンラインの皆さんもですね、地域のど真ん中で活動する方が多いと思いますので、重度身体障害者の方の入所施設に期待されるものをお伝えすることで、入所施設のイメージを少しだけつかんでほしいと思います。

入所施設に期待されるものです。かつて「重度の障害がある我が子を残して、先に死ぬことはできない」という言葉が多くの人を動かしました。旧療護系入所施設はその結果生まれ、生活の場としてスタートしています。

施設のセールスポイントは 24 時間体制の介護と医療的ケアの提供だけではなく、施設に求められる機能は、自立支援、生活介護、健康管理、社会リハビリテーション、住宅提供、相談支援、ケアマネジメントだけでもありません。

「尊厳」を守り、「権利」を保障する暮らしの場、「安心・安全の保障」からチャレンジできる場、「選択、自己決定、意思決定支援」が可能な場、個別支援と人材育成が実践できる場、社会生活をフォローし、エンパワメントを高める活動ができる場であることが期待されました。

そして今、令和 6 年度の報酬改定で、全ての入所者に対して地域移行及び施設外の日中サービスの意向を確認することが盛り込まれました。令和 8 年度からは、意向確認を行う担当者を選任すること、意向確認のマニュアルを作成することが義務付けられています。地域移行に向けた動機付け支援の加算も創設されます。

入所施設の多くはコロナ禍により内向き傾向に拍車がかかったかもしれません。これまで以上に意思形成支援、意思決定支援をしっかりと実践することが入所施設に求められます。次お願いします。

多摩療護園の概要です。1972 年開設で、ちょうど私と同じ年ということで、旧療護系施設としては日本で一番古い施設となります。58 名が入所して、地域の方が毎日 22 名ほど生活介護に通所しています。はい、次お願いします。

多摩療護園の利用者状況です。開設当初から入所する利用者さんも多くいたことから、平均年齢が 64 歳を超えた時期もありましたが、今では入所 10 年未満の利用者さんが一番多くなっています。重度化の傾向が強まり、医療的ケアが支援の形を変え、利用者像も矢島さんが在園した時に比べると大きく変わりました。次お願いします。

矢島さんの人物紹介です。脳性まひ、障害支援区分 6。3 歳から障害児施設に入所。病院の長期入院などを経て、多摩療護園に入所しました。言語障害があり、入所後に 50 音のコミュニケーションツールを使い始めて、コミュニケーションをとるようになりました。当時は前輪が大きい特殊な車いすを巧みに操って、話ができる人を探して施設内を練り歩く。時間を要すコミュニケーションに職員も対応が追いつかない。いつも他者とコミュニケーションをとることを求めている。そんな様子が退所まで続きました。次お願いします。

多くの施設入所者がそうであるように、矢島さんも施設入所のタイミングで、当時はまだその名称ではありませんでしたが、成年後見制度を利用するようになります。入所直後は、入所仲間と過ごす時間、自身のお金で買い物をすることに重きを置いていましたが、やがて自立生活センター昭島のピアサポーターが行うピアカウンセリングを利用し、自立生活を意識します。一人暮らしにお金が必要と考え、貯金を開始するのに 6 年。単身生活の練習として宿泊体験を行うまでに 14 年。退所まで 17 年の月日を要しました。次お願いします。

地域移行に向けた取組を始めた矢島さんでしたが、後見人である弟さんから取組のストップがかかり、施設としては取組の継続が難しくなりました。その際に、第三者的な立ち位置で関わる相談支援の私、自立生活センター昭島のピアサポーターに「なんでダメなの?」「なんで弟の意

思が優先されるの？」「教えて」というふうに訴えました。金銭管理・契約など強い権限を持つ後見人の同意がなくては、アパート契約はおろか、取組自体が継続することができませんでした。一大決心で後見人見直しの裁判を起こします。次お願いします。

裁判が進む中で、「コース立方体組み合わせテスト」と呼ばれる後見相当のあった判断材料が見えてきました。木製の積み木を本人に渡し、手本の模様図と同じ模様を組み合わせるテストです。今このような手順は考えられませんが、当時はコミュニケーションを含めて、自身で積み木が動かせないことのフォローもないままテストが実施されていて、周囲へ無関心で無感情であると鑑定書に記載されておりました。その事実を知った時の矢島さんの悔しい表情を今も思い出します。はい、次お願いします。

分析・考察です。二回の精神鑑定を経て、第三者的立場の弁護士が補佐人に選出されました。後見取り消しではなかったものの、矢島さんは自身の権利を勝ち取り、地域に出ることができました。ここでは不適切な判定、ずさんな後見事務の実態が判明し、本人は後見人の解任を希望しましたが、後見類型そのものの妥当性が問われました。施設入所者が地域移行するには、幾つもの課題・壁があります。本人のみならず、支援する側も制度や法律、不足する社会資源を前に、幾度となく心折れそうになります。そんな時に自立生活センター昭島のピアサポーターが相談支援と連携して不安や悩みを聞き取り、地域の生きた情報や自身の経験を語ってくれたこと、STEP えどがわのピアサポーターが江戸川区で伴走し続けてくれたことは意味が大きかった。そこでは確かな意思形成、意思決定支援がありました。矢島さんの地域移行は成年後見制度を含めて、障害当事者の自己決定権の最大の尊重に向けた結果としてのソーシャルアクションでありました。

はい、次で蛭川さんにバトンタッチしたいと思います。よろしくお願いします。

（蛭川） はい。ではここからは、当事者からみた地域移行ということで、矢島さんの地域移行に関わらせていただいて感じた課題の「身体障害・地域生活編」をお話していきたいと思います。

私は自立生活センターSTEP えどがわの蛭川と申します。自立生活センターはどんなに重度な障害があっても地域で暮らすということにこだわって、障害当事者が主体となって権利擁護運動・活動とか介助派遣などのサービスを提供している団体で、同じ志を持った仲間たちは全国に100か所以上、120か所以上あったりします。

STEP えどがわは江戸川区を拠点に22年前から活動している自立生活センターで、矢島さんとは12年ほど前に、さきほど仲田さんの話にもありましたとおり、昭島のピアカウンセラーから紹介されて関わるようになりました。次お願いします。

私がSTEP えどがわに入ったのは2014年なので、矢島さんの自立生活歴と私のピアカウンセラー歴はほぼかぶっています。今回のお話を受けて、この10年間を振り返ってみました。59歳で施設を出て、今年で68歳の矢島さんとの10年間には本当にいろいろなことがありました。それを今日お話しする時間はありませんので、よろしければですね、ぜひ江戸川まで矢島さんに会いに来てもらえたらと思います。次お願いします。

今日は、この10年間の中から私が感じた地域移行・生活支援の課題を三つほどお話ししたいと思います。一つ目は、介助サービスの時間数交渉から見えた24時間ヘルパーをつけることの壁です。二つ目は、矢島さん自身がストレスで、負のサイクルが始まってしまった時に感じた、本人、矢島さんの話をちゃんと聞くという環境づくりの大切さです。つまり、ピアサポートによる精神的なサポートというところです。三つ目は、矢島さんがコロナに罹患してしまった時に、延命の意思確認の難しさなどを感じ、改めて医療職との連携とか、本人主体の健康管理とは、どうあるべきなのかということを考えさせられたという点です。もう少し詳しく見ていきます。次お願いします。

まず一つ目の24時間ヘルパーを付けることの壁についてですが、施設に入所しているということは、それだけ生活において、長時間の介助が必要ということでもあり、地域で暮らすためには一人一人に必要な介助サービスを支給決定してもらう必要があります。障害者総合支援法の中

では、重度訪問介護という障害福祉独自の居宅サービスが存在しますし、それは自治体の判断で24時間の支給決定も可能になっています。矢島さんが江戸川区に来たとき、江戸川区で24時間支給決定されている人はいませんでした。ここにいるお隣の仲田さんが必要な介助量をものすごく積み上げてくれたんですけれども、認められた時間は527時間、1日17時間でした。

翌年の更新でも全く増量にならなかったもので、2017年に同じように24時間介助を必要としていた人たちと一緒に、江戸川区の介護保障を確立する会というのを立ち上げて、弁護士による集団交渉を始めました。3年かかってALSなど医療的ケアのある人は24時間認められたんですけれども、脳性まひの矢島さんには医療的ケアがないということで21時間しか認められませんでした。

今、現在は本当に介助者不足というふうな悲しい現実が目の前に立ちはだかっていて、長時間の介助体制を整えるということが難しい地域もあると思います。限られた財源の使い道というのは立場が違えば要求も違ってくるので、行政の方々も頭を悩ませるところが多いと思うのですけれども、やはり必要とする時間数の支給決定がされないと体制を整えることすらできないということはお伝えしたいなと思います。

地域移行をする上で必要な介助時間を確保することは不可欠だと思います。また、その必要な時間数というのを考えるときは、介助サービス以外の工夫というのを当事者と支援者、それから行政と地域が、もうこれは知恵を絞って出していく必要もあるかと思います。ヘルパーがいない、お金がないといって地域移行が止まってしまうようにするために、考え続ける必要があるかなと思っています。次お願いします。

二つ目は精神的サポートということで、これは矢島さんが胸が痛いと何度も訴えるんで、検査を何度もするんですけれども、異常なしと言われて、どうやら悩みとかストレスのせいで胸が痛かった。そういうことがあって、それなら矢島さんの話をとことん聞こうというところから始まりました。

悩みがあったら相談してねというふうに声かけたとしても、相談することに慣れていなければ、他人に相談するということは難しいと思います。矢島さんは語彙も少ないですし、気になることは何度も何度も繰り返して伝えてくる傾向もあったので、自立生活当初は矢島さんはもう認知症だ、なんていうヘルパーもいたりしました。私はただしつこい性格だからかななんて思ったりしてたのですが、例えそうだとした場合、何が言いたいのかを聞くのがピアカウンセラーの役目だとも考えていたので、とにかくとことん話を聞こうと思って週一回、話を聞く時間を設けることにしました。

そうしているうちに、悩みがあったら蛭川を呼んでくれるようになったようにも思います。例えば、このリストの一つ目は、矢島さんが亡くなったお母さんがそこにいるみたいなことをですね、文字盤で示し出すようになりまして、ヘルパーが「怖いです。」みたいなことを言い出して、では、聞いてみようと言話を聞いてみました。私は幻覚が見えてしまうほど毎日が辛いのかなと思ったりもしたのですが、お母さんは亡くなってるから会えないけれど、お墓参りにでもしに行ったら？と言ったら、それが当たりだったみたいで、力強く頷いてくれて。では、どこにあるか知ってるのか聞くと知らないということで、補佐人を通じてお墓の場所を聞いたなら、割とすぐ近くにあったと。

もう亡くなった人はお墓に入っているということは矢島さん自身も分かっていたけれども、お母さんがどこにいるのか、お母さんのお墓がどこにあるのかということとか、あとお墓参りという言葉が何か出てこなかったのだなというふうに感じました。こういうことがあって、ようやく矢島さんは心の拠り所だったお母さんに会いに行ける環境が作れたのかなとも思います。

はい、時間がないのばっさり割愛しますけれども、このようにですね、矢島さんの言いたいこととか知りたいことを知って、矢島さんが理解して判断できるように伝えていく経験というのは、毎回時間がかかったんですけれども、私たちにとっても意思決定支援を進める上の大事な土台に

なったように思います。

地域移行した後大事なのは、こうした自分の気持ちや話を聞いてくれて、自分の意思を自分で育てて実行するための精神的なサポートではないのかなというふうにも思います。次お願いします。

最後は医療との連携になるんですけれども、施設から出て管理された環境から解き放たれて、自由に生活ができるというのはいいところなんですけれども、好きなものばかり食べられないというのが自立生活でもあるのかなというふうにも思います。

ここには自由（自立生活）と自己管理のバランスというふうに書きましたけれども、重度身体障害者にとっては、何かあったら助けてくれる在宅医療と、どううまく付き合うかというところも、きちんと自分の気持ちを伝えられるかどうかも含め大事なことで、そこにもピアサポートとかピアアドボカシーも含め取り入れながら、矢島さんの気持ちを伝えたり、医療職の思いを逆にですね、矢島さんに伝えたりしてきました。

そういうふうなやり取りがあったから、今度は矢島さんがコロナに罹患して、コロナは治ったのに、嚥下が特殊すぎるから、嚥下方法が特殊すぎるから退院許可できないと言われて、危うく在宅に戻って来られないようなところがあったんですけれども、そこを「大丈夫です、これは特殊かもしれないけれども、こうやって生きてきました。」みたいなところを話して、それを在宅の訪看さんや訪問診療さんとかに話したら、「戻ってこれるんだね、良かったね、大丈夫だよ」みたいなふうに言ってくれたので、すごく私自身もほっとしました。

ですが、もっと大変だったのは、実はこの退院後ですね、胃ろうにするかしないかという判断が出てきてしまったときです。胃ろうという延命処置について矢島さんにどう説明したら良いかというところから始まって、資料に書かせてもらっていると通りの結果になりました。時間が限られているので、こちらを読んでいただくことで割愛したいと思いますけれども、このことを通じて感じた課題は、自立生活をする人の医療行為とか延命に関する意思決定支援の在り方です。

特に家族と疎遠になっている人は、やはり誰かが命に関わる決めごとに関わることにならざるを得ないと思うのですけれども、やはり積極的に準備できていないことも多いし、あと準備に入ったほうがいいのではないかというその時期も、その支援者の一人一人、人によって違ったりとかするので、私は結構しんどい思いもしました。

幸いですね、矢島さんはぎりぎりのところでまたしても回復傾向を取り戻して、退院から1年半後経って、仲間と旅行に行ったり、カラオケに行ったりというふうな生活を取り戻すことができます。

ということで、ここからはドン・キホーテのキャラクターだらけの矢島さんのお部屋と旅行の様子を動画にしたので、ご覧いただけたらと思います。ちなみにドン・キホーテのキャラクターだらけと言いましたけれども、このドン・キホーテのキャラクターにハマる前はお酒がすごい好きで、お酒飲みすぎてずっと私とケンカするみたいな状態が結構長いこと続いていて、それが終わってドン・キホーテのキャラクターにハマってくれた途端、お酒にそんなに執着もなくなったみたいな。だからみんな寄ってたかってドン・キホーテのキャラクター探しに協力するみたいなことが、ありました。どうぞ流してください。

（動画）

（拍手）

（矢島） （「ありがとうございました」）

（司会） ありがとうございました。

（蛭川） ありがとうございました。

（司会） それではここからディスカッションに入りたいと思います。コメンテーターは佐藤さん、お願いいたします。発表を聞いて、佐藤さんのほうからそれぞれ発表者に対してご感想なりご意見などございましたら、ご質問とかありましたらお願いしたいと思います。はじめに、佐野

さんのほうに何かございますか？

（佐藤） はい、とても印象的なAKBを。とても印象的で、その後も何かもう一つのグループのほうに移ってるという所で、二つお伺いしたいんですが、一つはもともと、その音楽をやるってグループに興味があったのか、あるいはどこからそのAKBにハッとなったのか、きっかけを知りたかったのが一つですね。もう一つは、一番最後にチャレンジへのサポートをしたいと、やっていきたいと、すごく素敵なお言葉をいただいたんですけども、そのサポートをするにあたって佐野さんが大切にされてることはどんなことかなとお伺いしたかった次第です。

（佐野） はい、ありがとうございます。二点についてお答えします。まず1点目のAKBにハマったのがですね、私はちょうどグループホームに入ってる時がちょうどAKBの全盛期だったんですね。〇〇〇〇と〇〇〇〇がちょうど競っている時代で、その頃からメディアにも出だしてAKBがこう上り調子で上がってきたという。紅白にも出たのかな、その年ぐらいからね。そういう感じですがすごく盛り上がったので、そこら辺がきっかけで。

あとグループホームに入って、自分に余裕ができた、自分の心に余裕ができた。そういうのを見てもいいんだ、追っかけてもいいんだという、そんな余裕ができたので、それがきっかけで。その頃にそんなにお金なかったですけど、AKB貯金というのを1か月 5000 円ぐらい貯めて、それを資金にして、年間でいうと6万ぐらいを使ってコンサートに行ったり、握手会に行ったりとかしてました。なのできっかけは、グループホームに入って自分の時間が持てて余裕ができたところですかね。そこが一番のきっかけです。

二点目のご質問なんですけれど、フォローですよ。チャレンジへのサポートということなんですけれど、これで大切にしていることというのは、一番大きいのは本人主体ですね。本人が何をしたいか。で、悩んでいる方には、本人やはりその霧の中にいるという人も結構いるんですね。自分が何をしたいかわからないという人も結構いるので、そういう人たちとはいろんなお話をしながら、その方の興味のあることとか聞いたりとかですね、そういうようなお話から、それやってみたらと勧めたりとかですね、そういうことをしてます。

あとはそうですね、グループホームに入ってメンバーさんと接していると、就職をしたいという方も結構いるので、その就職に対するアドバイス。就職でも、例えばオープン就労とかクローズド就労とかありますよとか、そういう話とか。段階踏んでやっていったら、最初B型作業所からいって、進んだらどうですかとかといったような、人それぞれのケースによるんですけど、そのケースにしたがって、その方が一番何がしたいのかというところですね、深く掘り下げながら、その方自身のこれからの一生をですね、大切に送ってほしいなという、そういうような気持ちを込めて、大切にしていることがそういうことかなと思います。以上です。

（佐藤） ありがとうございます。自分も相談のほうをやってて、今の佐野さんのお言葉を忘れないようにしていきたいと思います。ありがとうございます。

（司会） では次に、矢島さんチームにご感想なりご質問なりお願いします。

（佐藤） はい、ドン・キホーテのキャラクターって私、矢島さんの動画を見て初めて知ったので、いいなというふうに思った次第ですけども、やはり二つお伺いしたいんですけども。一つは最初の頃、仲田さんのご報告の中にあった裁判をするという、私にとってはすごい大きなことのように見えるんですけども、それをしようと思った原動力は何だったのかというのを伺いしたいのが一つです。

もう一つは、蛭川さんがおっしゃっていた中に、介助サービスだけでなくプラスの工夫とおっしゃっていました。私どももそのところで一番悩むところですけども、どんな工夫をされたのか事例とかありましたら教えていただきたいということです。

あと、感想としては、お酒大好きからドン・キホーテのキャラクターに移る、楽しいことは移っていくんだなという、いいアドバイスをいただいた気がします。ありがとうございます。それでは、お願いします。

（仲田）はい、ありがとうございます。原動力というところでは、きっと入所施設に入所される方というのは、まず自身で希望して入所する方というのはほとんどいなくてですね、特に重度の身体障害の方の入所施設の方はそうなんです。自身で望んで入ってくる方はほとんどいなくて、ではどうして入所するかというと、やはり家族や支援者に忖度して入ってくるというか、入所を選ぶということがほとんどなんです。なので、矢島さんもそういう形で入所してきたんだと思います。

それで矢島さんは、入所施設に入って初めて自身のお金を使うことを知るんですね。それまでお小遣いは多分あったんでしょうけれども、ほとんど買い物に行ったりという経験がなかったんですね。それで、入所施設で初めてこういう経験をいっぱいしてきて、その中で入所施設の集団生活に馴染めなかったりとか、そういういろんな疑問が出てくるんです。いろんな経験をする中で疑問が出てきて、その疑問が段々怒りみたいな、入所制度に対しての怒りみたいなところに発展して来たのだと思うんですね。それが多分一番大きな原動力だったのかなと思っています。今こんな感じなのですが、当時は怒ってたという感じがします。

（蛭川）確かに、出てきたばかりの時にはもう少し、何とか、威厳。テレビをつけると、何か国会とか中継とか見て、なんでこんなつまんないの見てるのかなと、私は思いますが矢島さんはじっと見ていました。政治が好きでしたね、そういえば。

はい、実はドン・キホーテのキャラクターの前は故安倍元首相が大好きでという時代もありました。すいません、介助サービスの工夫という部分は、私自身も答えがないので、考え続けなきゃいけないというふうな部分で言わせてはもらったんですけど、なんでそれをお伝えしたいかなと思ったかというと、その 24 時間介助が必要だというふうな状態の時に、24 時間支給決定してもらえればそれが一番越したことはないんですけど、そうじゃない地域というのがたくさんある中で、では、自立生活できないのかというふうになってしまうのも悲しいし、今は、では、ヘルパーに頼らないで自分で頑張んなさいみたいな、自分で工夫しなさいみたいなふうにして言われてしまうために断念。ヘルパーがいなかったら断念せざるを得ないみたいな状況もつくられてしまっているような気がしますし、当事者自身もヘルパーに逆に頼るというか、ヘルパーさんがいない、支給決定されないんだったら私は地域で暮らせないというふうに思ってしまうのではなくて、何かこう、もう少し当事者自身も、これがあったら何とかなるかもしれないというふうに言えるパワーを出すのもピアサポートだと思うし、それが言ってもらったら、それをどう実現できるかを考えるみたいな流れとか。

なかなかそういう道筋がまだ乏しいかなというふうな意味合いで、当事者とか、その一番近くの支援者に何とかしなさいと求めるのではなくて、もっと地域とか社会で考えるみたいな土壌がもっと広がるといいなというふうな意味合いで、お話をしました。すいません、うまくまとめられなくて。

（佐藤）ありがとうございます。本当に裁判という重さのところに踏み切ったところが、入所施設の元々のあった怒りというふうな話があって、そういうふうに思わせてしまったところをどう直すのかというのが今の総合支援法の役割なのかなとも思ったりして、すごくズシンと来ました。今、蛭川さんがおっしゃっていただいたこと、私たちも地域でのサービスの創造をつくるということを大事にしてほしいと思っていましたので、結構共有できる感じがありました。ありがとうございます。

（司会）すいません、時間が押してしまっていて、今、貴重なお話をいろいろいただきました。さすが佐藤さん、いろいろ引き出していただいて。聞いていて思いますのは、やはり人との出会いということの大切さ。そしてご本人がやはり意思決定支援といいますか、ご本人が何かやはり持っている、力がある。それを引き出していくということがすごく出会いの中でね、実現できているなというふうに思いました。

それと、ご本人の精神的なサポートというところと、あとはもっと言ってしまうと、その生活

の中での楽しみというところをそれぞれの方が見出しているというところが非常に素晴らしいと思いました。時間が短くなってしまったのですが、これでパネルディスカッションを終わりにしたいと思います。

引き続き私どもの方からメッセージということで、このまま少し皆さんで聞いていただくような形でお願いしたいと思います。それでは岩本会長に代わりまして、森山副会長のほうからメッセージを発信させていただきたいと思います。それではよろしくお願いいたします。

メッセージ

森山瑞江<代読>

(東京都自立支援協議会副会長・社会福祉法人 東京都手をつなぐ育成会 副理事長)

(森山) 森山でございます。よろしくお願いいたします。

東京都自立支援協議会からのメッセージ。「当事者自身の体験や視点から見えてくること」ということで、自立支援協議会の岩本会長よりメッセージいただいておりますので、代理で発表させていただきます。

協議会の法的位置付けですが、目的は、地域における障害者等の支援体制に関する課題について協議を行う。また、構成メンバーは、障害者等への支援の体制の整備を図るために、関係機関・関係団体並びに障害者及びその家族、障害者等の福祉・医療・教育又は雇用に関連する職務に従事する者というふうに、構成メンバーが決められております。これは障害者等への支援体制を考えるのに、当事者がいないことはありません。今日も、いろいろ当事者にお話していただきました。

東京都自立支援協議会として、国連の障害者権利条約採択の際にもスローガンとして採択された、「Nothing About Us Without Us! 私たちのことを私たち抜きに決めないで!」の原理を中心に置いた、協議会の推進を目指しております。

このスライドを見て、この空間に何を入れるのだろうと、私は思いました。岩本会長がメンバーとして参画されていた、ある自治体の障害者福祉計画における見出しの一文です。上と下とは言葉が全く同じですが、配置が違います。皆さんはどちらの配置を選ぶでしょうか? 同じ計画策定のメンバーの1人に視覚・聴覚の障害のある方がいて、その方は計画書を点字で読むわけですので、下の配置は点字にすると、2行目の冒頭によくわからないブランクがあって、読みづらいとおっしゃるのです。これは直接言っていただくまで、全く想像ができなかったことでした。もちろん、当事者のことは当事者に聞かなければわからないというのは常々思っていました。こんなにも身近で、普段には目に留めようとしないうちに、当事者の方の視点を介さないと見えない・わからないことがある、という事実は、まさに目からうろこが落ちたというふうに書かれています。そして、気づかないところで、随分と自分の狭い視野の中で、自分の偏ったまなざしで物事を見て判断していることを改めて自覚し、もっと当事者の声を聞きたい、当事者の体験や視点を教えてほしいと思うようになったエピソードです。

当事者の体験から見えてくることで、これは令和6年度東京都自立支援協議会交流会話題提起で、高橋薫委員の発言です。この資料に目をとおされた協議会委員が、グループホームが多少自宅から遠くなくても、家族に会いに行ってもらえばいいと思っていたけれども、そんなことではなかった。友達とのつながり、地域のつながりがそこにあることを実感した、という発言がございました。それがとても印象的で、社会資源の話ではつついサービスやマンパワー不足の話になりがちで、それで話が「ないない」「しょうがないね」と行き詰まってしまうますが、そこに当事者の声が入るともっと別の視点が見えてくる。少なくとも一緒に悩み、考えることができるのではないかと思う気づきがありました。

協議会における当事者の役割です。このように支援を受ける人、支援を提供する人という関係

性を超えて、何げないことから発見、気づきをもらう様々な創意工夫の源になり、協議会における当事者の存在とその力を活用する意義がある、こういうことを発見することができました。

東京都自立支援協議会のテーマです。これは第6期から第8期まで赤字で書いてありますが、「当事者と共に」とか、「当事者を真ん中に据えて」、「当事者の視点に立って」、「当事者の主体的な参画」、そして、令和6年度では「障害当事者からみた…」というふうに、私たちはこの障害当事者を、また、私たちとの協働ということをテーマにしてきた経緯が見て取れます。

東京都自立支援協議会での取組例です。当事者参画推進グループを設立・設定しました。そして、精神障害のある人・知的障害のある人、それぞれ委員に選出しています。そして、行政説明は短く、グループ討議を中心とした会議構成にしています。そして、本会議の座席を小テーブル型の座席配置に変えました。または、当事者委員の特技や趣味を、会議の進行や広報媒体に活用いたしました。高橋委員が話しやすいから、委員のみんなに好きな動物を教えてもらいたいという発言があって、それぞれ初顔合わせの場面で意見を出しやすい雰囲気がつくられました。私は、いぬさんチームになりました。そのように、当事者が参加したいと思えるような、自ら発言・発信したくなるような形にすることが工夫できるのではないのでしょうか。

動向集を通した当事者委員の参画状況の把握です。年度を重ねるごとに、当事者委員が参画する意義を問う設問が多く明確になっています。なお、この動向集の結果ですが、残念ながら協議会における当事者委員、家族ではなく、当事者の数は増えていないのが実情です。先の東京都内の自立支援協議会における当事者委員の数の実態は、東京都障害者施策推進協議会専門委員会でも報告され、委員から当事者委員の数の少なさに対する指摘を受けました。そして今期、障害者・障害児施策推進計画にて、スライドのような方向が示されています。

誰もが自分のことを自分のいないところで自分以外の人に決められたくない。それは本当に当たり前のことです。それが難しい現実と直面しつつ、それが当たり前になる社会の実現に向けて、まずは協議会が当事者との協働をする、そういう協議会に変わっていかねばならないと思っています。どうぞ地域協議会も同じ視点を持って、共に協議会を促進していければと思っています。

時間が押してますので簡単ではございましたが、以上、東京都自立支援協議会岩本会長からのメッセージ「当事者自身の体験や視点から見えてくること」を代読並びに説明させていただきました。ありがとうございました。

（司会） ありがとうございました。

それでは、ご登壇していただきました皆様、ありがとうございました。改めて、大きな拍手をお願いいたします。

（拍手）

（司会）本日は、ご来場いただいた皆様、長時間にわたりましてご清聴いただき、ありがとうございました。

私ども東京都自立支援協議会は、引き続き当事者参画の推進、そして地域の協議会の皆様と一緒にあって、この協議会をですね、活性化してまいりたいと思っております。そのためには、先程、森山副会長からも代読していただきましたように、やはり当事者が語るメッセージ、声を中心に置いてですね、そこから私たちも元気をもらってですね、一緒になってこの東京を住みよい街にしていけたらというふうに思っております。そのために、皆さんと一緒にですね、引き続き取り組んでまいりたいと思いますので、どうぞよろしくお願いいたします。

以上で、令和6年度東京都自立支援協議会セミナーを終了させていただきたいと思っております。ありがとうございました。

（拍手）