

まずは私たち家族の紹介から。

- ・ 本人（19歳）… 重度知的障害、自閉スペクトラム症、行動障害あり（他害、破壊行為）
本来は穏やかで不思議と人懐っこいところもあり、自宅で音楽を聴いて過ごすのが大好き。道草に出てくるリョースケさん、ヒロムさん、ユウイチロウさん、カズヤさんとそっくりです。
- ・ 父親 … 北九州市職員
- ・ 母親 … 高齢者訪問介護事業所 ホームヘルパー（常勤）
このほか福岡市で単身生活の長女あり。

次に現在の生活を紹介します。この4月に26年間住み慣れた自宅マンションを売却処分、家族全員が自宅を出て、民間の賃貸アパートの二部屋に入居しました。転居先は大通りから道一本隔てたところで、とても静かな住宅街です。バス停や複数のスーパー、息子の好きなコンビニがすぐ目の前にあるとても便利が良い場所です。本当に運のよい巡りあわせで、築浅の賃貸アパートの隣接する2部屋を同時に抑えることができました。一部屋は妻が一人暮らししながら食事等の用意をし、角部屋のもう一部屋を息子が使い、私が両家を行き来しながら主に息子に付き添っています。

日頃の生活のサポートについては、転居前から3人の男性ヘルパーに「入浴介助」と「移動支援」を受けており、転居後も同じヘルパーさんが来てくれています。それ以外のヘルパーさんはまだ増やしておらず、今は平日の朝の支度と生活介護事業所への送り出しは母親が行い、夕方の迎えほか付き添い全般を私が担当しています。私は息子宅の居候をしながら、隣の妻（母親）宅と行ったり来たり、という感じです。食事は妻が作ったものを私が運び込んで配膳しています。

それ以外の自宅の中での洗濯、掃除など家事全般、排せつの介助は私が行っています。息子の特技は「留守番」なので、実際は私が食事や外出で家を空ける時は、息子が一人で過ごすことも多いです。

最近は新型コロナの緊急事態宣言を受けて事業所が「時短」になり、午後の迎えが大変ですが、時間休やテレワークをフルに使い、息子の迎えは何とか私に対応しています。幸い、私の職場と息子宅は車で10分かからないくらいで、息子を迎え入れてから職場にとんぼ返り、という状態をしばらく続けています。そんな上司の姿を呆然と見ている職場の若手職員に「どうだ、息子のドアマンにならないか？」と誘っていますが、勿論、地方公務員は兼業禁止なので、そんなことはできません。当面は私が休暇を使い果たすのが先か、コロナ一時収束が先かという感じです。

ここで引っ越しのエピソードを紹介します。息子は初めての場所がとても苦手で、子どものときは大型ショッピングセンターなどに行くと、それだけで泣き叫んで親の背中から降りることもできませんでした。ごく小さいときを除いて外泊というものを全く経験せず、住み慣れた自宅ですべて暮らしてきたのです。そんな彼に「引っ越し」を理解できるか不安がありました。そこで息子の引っ越しに関するストーリーボード（ソーシャルストーリー）を作り、大人になったので一人暮らしをするよ、でもお父さんが付き添うよ、お母さんは隣の部屋で一人暮らしするよ、入浴介助のヘルパーさんたちも、通所先も同じ、関わる人は変わらないよ、と伝えました。

実は我が家では長女が先に一人暮らしを始めていました。また私の両親は認知症が進んで二人とも自宅を離れています。このため、大人になると「引っ越し」や「一人暮らし」をするものなのだ、と彼なりに理解していたようで、ストーリーボードを見てすぐに自分自身の「引っ越し」を理解し、アパート

の下見にも進んで出かけました。期待を上回る反応にちょっと驚きですが、自分の住まいを持てることを彼もどうやら喜んだようで、ちょうどよい時期だったのかなと思います。

それでも息子の生活パターンを変えないまま、家族全員が引っ越しするのは離れ業でした。実際には自宅の持ち物、家具から身の回りの品物等、ほとんど荷造りもできず、持ち出せたのは息子の品物ほかごく一部。あとは全て、娘のピアノや夫婦それぞれの趣味のコレクション、食べかけのお米に至るまで、殆どすべて廃品回収業者に明け渡すという、まるで夜逃げのような引っ越しになりました。

引っ越しの日の朝、息子はいつものように自宅から事業所へ向かい、夕方は事業所から新居へ戻りました。事前にスケジュールをしっかりと伝えていた甲斐があり、息子は当然のように新居へ入り、部屋に入るや否や、あっという間に自分の DVD などのコレクションを綺麗に並べてしまいました。大して不安な様子もなく、初日から新しいベッドで熟睡です。以来、今日まで機嫌よく、本当にのびのびと過ごしています。毎日規則正しく早寝早起き。全く教えていないのに、窓のシャッターの上げ下ろしも自分でやっています。ああ、こんな生活がしたかったのだな、としみじみ実感する日々です。余分なものを一切置かず、文字通り見通しの良い、どこで何をすることがすぐわかる、自分のためのアパートです。自閉症の息子にとって、とても分かりやすく過ごしやすい環境になったのだと思います。

息子と同じように、いや、息子以上に(?)引っ越しを喜んだのが私の妻(母親)です。妻は子どもができるまでは看護師として働いていましたが、上の子の誕生を機に一旦退職し、それ以来ずっと自宅で子どもの世話を専念してきました。息子が2歳半で自閉症の診断を受けてからは息子と常に行動を共にし、生活環境の構造化やコミュニケーション支援などにも必死に取り組みました。にもかかわらず、息子の行動障害は思春期以降、激しさを増していきました。しかもほとんどの行動が母親と一緒に時にまず起きるのです。母子密着の弊害です。流れを変えるには母子分離しないと決意しました。

妻にとっても、実は今回が生まれて初めての一人暮らしです。少し前から、息子の利用するヘルパー会社の社長さんに誘われて、自らも高齢者介護のヘルパーとして働き始めました。自分だけの家を手に入れ、久しぶりに働いて給料を得て、健康保険も持ちました。息子と関わるのは平日朝の支度と事業所が休みの水曜日(ヘルパーさんとの移動支援で買い物に出かける日)だけで、週末などは隣の部屋にいながら、朝から晩まで一切息子とは顔を合わせない日もあります。妻はもう元の生活には絶対戻りたくない、母親業は引退だ、やりつくしたからもう後悔はないと言っております。

今後の課題はヘルパーの確保と支援時間の拡大です。現在利用しているヘルパー会社の社長さんとも話しているのですが、なかなか一社だけで男性ヘルパーを広げるのは難しく、複数の事業所に声をかける、ということになりそうです。ただ、誰でもよいというわけにはいかず、息子と息の合う人、ゆったりとした間合いの取れる人と一人ずつ出会いたい、それまでは今の暮らしを楽しみたいという思いでいます。何しろ、それまでがあまりにも大変だったのです。私たち親子がやっと手に入れた静かな生活です。もう少しこのまま楽しんで、次の行動へのエネルギーを蓄えたいというのが正直な今の気持ちです。これからも息子と私たちのペースで、新しい暮らしをじっくりと形作っていきたいと思います。

(発表10～12分)

本文に盛り込めなかったことなど…（議論の素材として）

《なぜ自立生活を思い立ったのか》

正直に言って、まだとても「自立生活」とは言えない状況です。それでも生活の場を大きく変える決断をしたきっかけは、一つは行動問題が激しくなり、母子の距離を広げないともう限界だと思ったこと、それから全国の方々との出会いに恵まれたということだと思います。

導いてくれたのは書籍「ズレてる支援」であり、自立生活声明文プロジェクトの皆様であり、京都の渡邊琢さんと日本自立生活センターの皆様であり、映画「道草」と宍戸大裕監督です。皆様との出会いがあったからこそ、暮らしや住まいを変える決断ができたのだと思っています。

3年前、偶然、声明文プロジェクトをweb上で見つけたのがすべての始まりでした。以来、今日に至るまで、セミナーやweb会議で全国の皆様と出会い、語り合う中で、徐々に新しい暮らしのイメージを作っていました。自立生活に取り組むには、在宅サービスの充実はもちろん必要ですが、同じ考えを持つ仲間や経験者と出会い、繋がるのが大切だと実感しています。これからは地元北九州でも、自立生活について学び、語り合う機会を広げたいと考えています。

《転居先はどうやって見つけたのか》

最初は普通にwebサイトで空き家を探したのですが、実際の入居にあたっては、不動産仲介業者の副店長さんが私たちの計画をよく理解してくれて、本当に頑張ってくれました。実は息子の住まいは最初、別のところに決まりかけたのですが、突然、オーナーから断られてしまいました。理由は教えてくれませんでした。やむを得ず、再度アパート探しを進めているうちに、妻の入居先の隣が空いた、すぐ抑えよう、ということになったわけです。これは副店長さんの超ファインプレーです。

副店長さんはいろいろ思うところがあったようで「今回はオーナーさんに全てを伝えましょう」と提案され、息子の行動問題を詳しく記した主治医の診断書や、私たちが学校や事業所用に作ったサポートブックもすべて渡しました。オーナーさんは遠方の方で結局はお会いしていないままなのですが、すべてに目を通したうえで入居を了解してくれたそうです。オーナーさんと不動産会社の副店長さんには本当に感謝しています。ちなみに後から気付いたことですが、この不動産会社さんは住宅セーフティネット法の協力店舗でもありました。

《なぜ先にサービスを確保しなかったのか》

母親を標的とした行動問題がひどく、（同じ会話を執拗に繰り返し強要する、モノを叩き、壊そうとする、母親の目の前で衝動的に他害行為をする）それまで待てなかった、というのが正直なところでした。私たち夫婦とも、親子別居生活の方がきっと楽しい、という確証があり、実際にその通りになりました。

また北九州市においても市内の在宅サービスの状況は厳しく、支援者が揃うまで待っていては、いつのことになるか分からないという気持ちもありました。

《自立生活への移行を手伝ってくれる支援者はいたのか》

お話した通り、自宅の転居はすべて、計画から実践まで、ほとんど夫婦だけで進めました。障害福祉サービス事業所、相談支援専門員などには相談していません。多分話しても何のことも理解できない、という感じだろうと思います。実際に転居後、発達障害者支援センターの相談員さんに妻が話をしたと

ころ、想定外の話にほとんど絶句していたそうです。

北九州市内にも自立生活センターはあるのですが、これはもう私たちの側の思い込みに過ぎないのでしょうけれど、何となく、障害当事者ではない「親」である私たちの居場所ではないなあ、と感じてしまい、足が向かなかったのが正直なところです。自立生活の理念からすれば本当は良くないことなのかもしれませんが、重度知的障害のある人の自立生活においては、親も自らが当事者という気持ちが強く、誰かに委ねるというよりも、自ら取り組みたい気持ちも強かったです。

これまでの子育ての中でも問題にぶつかってばかりでしたが、話を聞いてくれる人はいても、具体策を示してくれる人はほとんどおらず、結局は自分たちですべて決めざるを得ませんでした。重要な選択や決断は息子と対峙（対話）しながら自分で決めてきたため、自然と「自分たちで決める」習慣が身についたのかもしれませんが。これは重度知的障害者の親に共通することではないでしょうか。

《北九州市の行政の動き》

私は重度知的障害者の保護者であると共に、北九州市役所の障害福祉部で精神保健福祉課長、発達障害担当課長、地域移行担当課長を務めています。であるにも関わらず、行政の立場では殆ど何もできていません。というのも、北九州市内で「重度知的障害者の自立生活」を求める声は殆ど上がっておらず「親亡き後が心配」「グループホームをもっと作ってください」という声しか届いていません。これでは行政は動きようがないのです。

そこで自らが一市民の立場で「道草」の上映会を重ねて開催し、いわば「世論を興す」動きをしています。まだ具体的な動きが出てくるには至っていませんが、市内の自閉症支援の専門家の方々から少しずつ、北九州市でも「支援付き自立生活」が実現してほしい、こういう取組みは重度自閉症の方の生活支援として効果的な取り組みではないか、という声が上がりはじめたところです。こうした声を受けて、私自身が所管する「北九州市発達障害者支援地域協議会」では「重度の障害があっても地域で暮らせる環境」を重点検討課題の一つとして位置付けることが出来ました。同協議会ではちょうど今月から強度行動障害に関する専門部会を立ち上げて、より具体的な議論がスタートするところです。

まだまだ行政として何かできる、と自信をもって言い難いところではありますが、今後も発達障害者支援地域協議会や自立支援協議会で、重度知的障害・自閉症の人の自立生活について議論を展開したいと考えています。