

# 自己紹介



宍戸大裕（ししどだいすけ）

1982年生まれ、宮城県出身。映像作家。

（主な劇場公開作品）

- ・「犬と猫と人間と2 動物たちの大震災」
- ・「風は生きよという」
- ・「道草」



## 1. 映画「道草」製作のきっかけ

### 1-1 きっかけは「風は生きよという」上映会

難病や障害のために人工呼吸器を使用しながら、  
介助者と地域で生活する人びとの日常を描いた映画。

2015年/日本/81分/ドキュメンタリー



上映会の主催者：岡部耕典さん（りょーすけくんのお父さん）

「行動障害のある息子も介助者付きのひとり暮らしをしている」

「そういう生活があることを各地で話をしても信じてもらえない、特に親が信じてくれない」

「介護制度は使う人がいなければ削減されてしまう。重度訪問介護を利用しての生活を広げたい、映像で伝えてほしい」

# 1. 「道草」製作のきっかけ

## 1-2 その時暮らしていた場所

- ・ 東村山市にある知的障害者入所施設
- ・ 1年半にわたり住み込みで撮影中
- ・ 行動障害のために退所することになった方、行先が見つからず悩んでいた。

「そんな生活があるなら見てみたい」

「この方のあらたな暮らし、行先が見つけれられるかもしれない」、という思いから引き受けた。

## 2. 出演者との出会い

### 2-1 リョーすけくん

- ・ 最初のイメージはステレオタイプ
- ・ 介助者との春の散歩、冬のブランコ
- ・ 彼の周りに流れている開放感、それを受け取った解放感。



こんな風に暮らせるのかという驚き、これができれば生きられる場を見つけられる人もいないかもしれないという思い

## 2. 出演者との出会い

### 2-2 ひろむくん

- ・ 季節を歩きつづける
- ・ 「ター！」をめぐるやりとりのこと



### 2-3 ゆういちろーくん

- ・ 「宍戸さん、カメラぜったい撮らない」
- ・ 暮らしの場の変化
- ・ 大荒れになった時期から、最近は落ち着いていると



## 2. 出演者との出会い

### 2-4 尾野一矢さん

- ・ 撮影時の思い出（飴のやりとり、おじさーん）
- ・ 座間市で介助者付きのひとり暮らしを初めて3年
- ・ 「”かずやんちにしたの？、と何度も確かめるように聞かれることもほとんどなくなった」。あたりまえの日常になっていると介助者・大坪さん談



※ 尾野一矢さんのHP 「よってけ一矢んち」

<https://www.ono-kazuya.com/>

## 2. 出演者との出会い

### 2-5 自分自身の経験から

- ・ ショートステイで月に3回～4回、泊まり介助に入って1年半あまり  
(自立生活センター・東大和、知的障害や自閉症のある青年)
- ・ 「大音聲希、大象無形」(老子・道德経) という経験  
私たちには見えないものが見え、聞こえないものが聴こえている
- ・ 窮屈な社会の中で、「道草」する豊かさ

## 3. 介助者の魅力

### 3-1 あいだを撮りたい

- ・ 「発語」がすくない人と介助者とのやり取りをどう捉えたらよいか
- ・ 1対1の関係だからこそ見えるもの
- ・ 介助者の魅力、(背景の多様さ、それを支える団体の歴史)

### 3-2 NPO 法人自立生活企画

1992年に重度身体障害者の24時間介護制度の実現を求め田無市に設立。田無市をはじめとして保谷(2001年に田無と合併して西東京市)・東久留米・東村山・小平・清瀬市など周辺市町村においても次々と24時間介護保障を実現。近年は、児童や重度知的障害者の自立支援を積極的に行っている。障害者に「自己選択」「自己決定」「自己責任」を求める「突き放す自立支援」ではなく、時には厳しく、時には甘く、時にはあいまいに寄添いながら、介護者と障害者が互いに責任を取り合う関係性の構築を目指して自立支援を行っている。

## 4. 重度訪問介護を利用してのひとり暮らし

### 4-1 <支援者付き1人暮らしを考えてみたい方へ> 末永弘さん

- ・住まいは多くの場合、普通のアパートやマンション、一軒家などを借りて生活している。
- ・平日の日中はほとんどの人が生活介護事業所等に通所し、それ以外の時間は夜間も含め介護者が一緒にいて、土日は24時間介護者がついている。
- ・「重度訪問介護」という、全国どこの自治体でも利用できる制度で介護者を入れるため、本人や家族が介護費用を負担していない。
- ・1人の介護者は週に1回～2回、曜日と時間固定で入り(これが自閉症の人にとってわかりやすい)、1人の利用者に7～10人程度の介護者が入っている。
- ・家賃を含めた生活費が、年金や手当だけで賄えない場合は生活保護を受けている人もいる。また、親が家賃等を少し負担することが可能は人はそうしている場合もある。
- ・コーディネーターや中心的な支援者が一人いて、通所先や病院、自治体とのやり取りなど、それまで家族が担ってきた部分の多くを引き受けてやっている。

## 4. 重度訪問介護を利用してのひとり暮らし

- ・ 支給の割合（ざっくりと 国が5割、都道府県が2.5割、市区町村が2.5割）
- ・ 重度身体障害者が先行して始まった制度のため利用者は身体障害者が多い。
- ・ 重度訪問介護の支給実績は自治体によって大きな格差がある。

※ 京都新聞 2019年3月19日（写真左）「2自治体誰にも支給せずゼロ 大きな府内格差」  
東京新聞 2022年12月5日（写真中）「利用率に地域間格差 東京は栃木の18倍」  
NHK 2023年10月31日（写真右）「24時間の介護サービス求めた裁判 訴え認める」





## 4. 重度訪問介護を利用してのひとり暮らし

### 4-2 制度のなりたち

・障害当事者が公的介護保障制度をつくりあげてきた歴史

※ 入所施設は親が主体になって国に働きかけ作り上げてきた。一方、地域での自立生活は障害当事者が主体になって国に働きかけつくりあげてきた制度。現場での発想や出発点の違いはそこにもある。

1973年 「在宅障害者の保障を考える会」 結成 新田勲さんら

1974年 「重度脳性麻痺者介護人派遣事業」を東京都民生局に創設。

※ 金額は1回1750円、月に4回で7000円まで。介護の社会化の萌芽。  
同時に、厚生省への介護保障要求を行う。生活保護他人介護加算の活用-介護者に支払う賃金を求める

1986年 ヒューマンケア協会設立 日本の自立生活センター(CIL)のはじまり

2006年 「全身性障害者介護人派遣事業」が「重度訪問介護」に名称変更

2014年 対象拡大 ― 知的、精神の重い人でも利用できるように

自立生活企画は そうした運動を担ってきた人たちが運営している

## 4. 重度訪問介護を利用してのひとり暮らし

### ※ 参考

・『福祉と贈与 全身性障害者・新田勲と介護者たち』  
深田耕一郎 著 生活書院 2013年



・『良い支援？―知的障害／自閉の人たちの自立生活と支援』  
寺本晃久・岡部耕典・末永弘・岩橋誠治 著  
生活書院 2008年



・『ズレてる支援！―知的障害／自閉の人たちの自立生活と  
重度訪問介護の対象拡大』 寺本晃久・岡部耕典・末永弘・岩橋誠治 著  
生活書院 2015年



※ 知的障害のある人の自立生活について考える会  
<https://jirituseikatu.jimdofree.com/>

## 5. 「支援」のあり方への問い

Q1. 女性で一人暮らしをされている方もいますか？

- ・います、取材もさせていただきました。
- ・同性介護の原則で、女性には女性の介助者。
- ・介助者の確保に課題。
- ・自立生活をしているのは男性の方が多い印象。

## 5. 「支援」のあり方への問い

Q2. 当法人では、「あおぞら宣言・あおぞらプランⅢ」(注：神奈川県知的障害施設団体連合会が当事者の声をもとに作成したもの)を受けた人権方針があり、それに照らすと、映画の支援者のフランクな障がい当事者への声かけや、職員が上半身裸で支援することは、障がい当事者を尊重した支援の仕方とは言えない部分もあると思います。そのような障がい者支援の状況について、監督はどう思われますか。

- A. ・ 関係は文脈にもとづく
- ・ 形式が先か、実質が先か
  - ・ 個別の生活と集団生活の違い
  - ・ 権力関係(支配—被支配の関係)があるかどうか

## 5. 「支援」のあり方への問い

### 福祉の世界で使用されてる用語の権力性は？

- ・「寄り添う」→ 強い人が弱い人に一方的に援助しているイメージがある
- ・「ともに生きる」→ 多数派が少数派にたいしてかける言葉でありまなざしではないか？
- ・「支援」→ そのままでは不足であり、“標準”に達するために手伝いをする
- ・「支える」→ 自分が支えられている側面は？

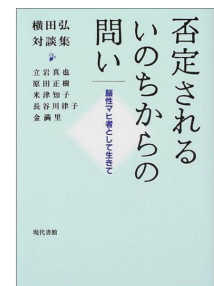
これらの用語も、まなざしや関係性が一方的ではないか？

寄り添う から 寄りあう へ。支える から 支えあう へ。  
お互いが、与えあっているという関係の捉えなおしを。

言葉や形式に囚われず、実質が伴っているかを考え続けること。

※ 参考

『否定されるいのちからの問い 横田弘対談集』（現代書館）



## 5. 「支援」のあり方への問い

Q3. 一人暮らしに行き詰った時、利用者さんが頼れる場所、戻れる場所はあるのでしょうか？

Q4. 一対一の関係や支援で行き詰まった時、不適切な支援にいたらないように支援者はどのように意識をしていますか？



## 5. 「支援」のあり方への問い

### ※ 参考

- ・『はじめてのケア論』  
三井さよ 著 有斐閣 2018年
- ・『ケアと支援と「社会」の発見』  
三井さよ 著 生活書院 2021年
- ・『ソーシャルワーカーのための反「優生学講座」』  
藤井渉 著 現代書館 2022年



## 6. 映画をめぐる話

Q1.施設で支援をしていると、地域に迷惑をかけることは避けるように気を付けてきましたが、地域の方々に適度な迷惑をおかけして、それを機に障害当事者と地域のつながりを育てていく、それを支援することの重要性に今更ながらに気づかされました。この点についてどう思われますか？

- A. ・「はみ出していこう」 迷惑をかけあうことに可能性が開ける  
・「支援のその後」の話（道草パンフレットから）



## 6. 映画をめぐる話

Q2.製作する上で大変だったことは？

- A. ・ 他害行為をどう伝えるか
- ・ 触法障害者の支援にかかわる人たちも取材
  - ・ 加害者であるよりも被害者となることが圧倒的に多い障害当事者

## 6. 映画をめぐる話

Q3.自身の伝えたいことや思いが上手く伝えられない方々と、ほんの些細なことでも通じ合えた時、障害当事者の支援という仕事の楽しさや感動があるのは、施設でも地域でも同じだと思いました。そのような感想についてどう思われますか？

- A. ・ 入所施設での撮影時の記憶
- ・ 常に他者の目を意識する環境
  - ・ 個別の関係で見せる姿と集団の中での姿はまるで違うことも

## 7.人権をよりどころに

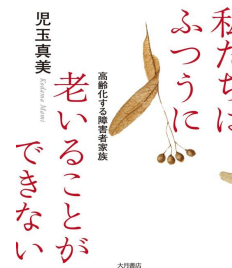
Q1.施設の中でも当事者の生活があり、それを丁寧にサポートする支援者の努力があると思いますが、入所施設はどうしてもネガティブなイメージで描かれることに疑問を感じます。この点について、どうお考えになりますか？

A. ・ 入所施設で感じた、本人の思いと家族の思いとのズレ

- ・ 入所施設が必要とされた時代、いまなお必要とされている社会であること  
124,770人の入所者(2022年10月)
- ・ 必要とされているということと、そのあり方でよいのかということは分けて考えること

※ 参考

- ・『殺す親 殺させられる親』（児玉真美、生活書院）
- ・『私たちはふつうに老いることができない  
高齢化する障害者家族』（児玉真美、大月書店）



## 7.人権をよりどころに

迷ったら原則を確認する。人権を基準に考える。

- ・ 障害者権利条約第19条：  
自立した生活〔生活の自律〕及び地域社会へのインクルージョン  
(a) 障害のある人が、他の者との平等を基礎として、居住地及びどこで誰と生活するかを選択する機会を有すること、並びに特定の生活様式で生活するよう義務づけられないこと。
- ・ 第1回「総括所見」 2022年 施設収容と分離教育を批判、国連から勧告

人間がつくりあげている社会は変革しようとすることで変革される

2023年

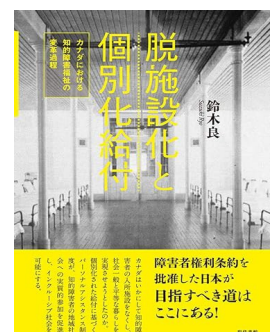
施設系サービスの予算 4489億円(16.3%)

居宅系サービスの予算 3237億円(11.8%)

障害関係給付の対GDP比 1.11%(2020年)

※ 参考

- ・『脱施設化と個別化給付: カナダにおける  
知的障害福祉の変革過程』（鈴木良、現代書館）



## 7.人権をよりどころに

Q2.施設では、一人の障害当事者にとことん寄り添うことはなかなかできない環境が今はあります。それでもただ「できない」で諦めてしまうのではなく、現在、意思決定支援の取組みを進める中で、施設の中でもできるかぎり、その人らしさを重んじる個別支援をしたいと考えていますが、どう思われますか？

A. ・元施設入所者で、いまは重度訪問介護を利用し世田谷でひとり暮らしされてる方の場合

・「ひとりだけできて、みんなができないのはよくない」という発想

Q. 障害のある人があたり前の生活を地域で送るために、わたしたちにできることは何でしょうか？

# ご清聴ありがとうございました

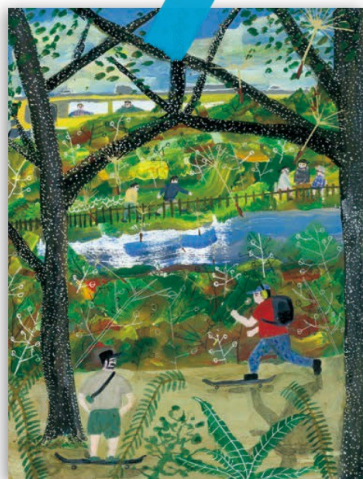


イラスト 木下ようすけ