

障害者の脱施設化および地域自立生活の意義

野 田 歩

目次

序章

1. 障害者と施設

- 1. 1 身体障害者の生活の現状
- 1. 2 施設の問題点
- 1. 3 「人間らしい生活」とは

2. 自立生活の獲得—自立生活運動の軌跡

- 2. 1 70年代前後—青い芝の会による新たな障害者運動
 - 2. 1. 1 健常者中心社会における障害者の心理構造
 - 2. 1. 2 「健全者幻想」との闘い
- 2. 2 70年代後半—健全者運動の展開
 - 2. 2. 1 グループゴリラの活動
 - 2. 2. 2 運動から健常者が得たもの
- 2. 3 80年代—障害者運動の展開・再編
 - 2. 3. 1 アメリカにおける自立生活運動
 - 2. 3. 2 自立生活理念の導入—アメリカの影響を受けて
- 2. 4 運動がもたらしたものは

3. 当事者の声を聞いて

- 3. 1 施設に入所していた当時の思い
- 3. 2 施設を出ようと思った（自立生活を考えた）きっかけ
- 3. 3 自立生活の重要性について

終章

引用・参考文献等

図表

資料（インタビュー記録）

序章

i. テーマ選択の背景

障害者の生きる場は、施設以外にないのか。自分の家で、地域の中で生活することは難しいのだろうか。そうした思いを持つようになったのは、昔両親が知り合いの障害者の介助をしており、そこに私も度々連れられて行っていたことがわずかながら影響しているように思う。施設暮らしの方を作業所などから送迎した際、無機質に感じる施設の建物とその中へ帰っていく後姿を見て、幼心に「自分だったら家がいい、あそこは嫌だ...」とぼんやりと思った記憶がある。それはあくまで主観であって、子供の自分が勝手に感じた感想である。しかしそれから時がたって地域の養護施設を目にしたときにも同じ思いが浮かび、授業や文献で社会福祉を学んでいる今は更に、施設への閉鎖的な印象、障害者の将来の選択肢がほぼそこに限られていることへの違和感を強く持つようになった。

ii. 問題意識

施設への入所が一般的な、自然な流れとして位置づけられている背景には、障害者は自分一人では何も出来ない、保護されるべき対象であるという考え方がある。それは社会の大半を占める健常者からだけのものではなく、家族や当事者自身の中にも根付いている。本当にそうなのか。施設の中で管理され、あらゆる動作を職員に担ってもらわなければならないほど、彼らは何も出来ないのだろうか。出来ることまでも「保護」という考えによって見えなくなっているだけではないのか。施設の取り組みすべてを否定することはできないし、そこでの生活が自分にとって最良の選択である人もいるだろう。しかし自分のことを自分で選び決定し、自分自身を管理するというのは私たちが生きていくうえでごく自然な欲求であり、本質であろう。そこに障害の有無などは関係無く、そう考えればやはり

施設での生活は入所者にとって真に望む、心から自分らしいと感じられる場ではないのではないか。実際に施設から出て地域での生活を選んだ障害者が多くいる。彼らは様々な介助サービスを受けながら、自身の生活を営んでいる。出来ないことがあれば誰かに手伝ってもらおう。誰に、どう手伝ってもらおうかは自分で決める。施設とは異なる、「自立」した生活である。こうした自立生活を行なうことで、当事者にとって具体的にどのような良い効果があり、また一方でどのような問題が起こりうるのか知りたいと思うと同時に、障害者が地域へ出て行こうとする試みが、健常者中心の社会において何らかの変化をもたらすきっかけとなるのではないかと思った。

iii. 研究範囲とその方法

研究の対象とする障害については、身体障害に限定する。文献や当事者へのインタビューから具体的な証言や事例を得る。また自立生活運動についての先行研究より、障害者の主張や健常者も含めた取り組みを通して、施設の問題点および自立生活の意義を考える。

4 全体の構成

第1章—障害者と施設では、まず今現在の日本において身体障害者の施設入所者と在宅生活者がどれほどの割合であるのか、また施設入所者数の変遷を確認する。それから施設

生活における問題点を、当事者の証言を交えて挙げていく。それらを通して施設のあり方が障害者にとっていかなる影響を持ち、「人間らしい生活」という概念と比較してどのような存在であるかを考察する。

第2章—自立生活の獲得では、自立生活の実現・獲得のためにどのような取り組みがなされてきたかをまとめる。その一つとして、1970～80年代の大阪青い芝の会の運動を中心に上げる。また運動の中で主張されてきた障害者像、自立という概念の意味についても見ていく。

そして第3章—当事者の声を聞いてでは、実際に施設入所の経験があり現在は自立生活を送っている方へのインタビューを通して、施設のあり方や自立生活の持つ意味合いについて改めて確認する。

全体を通して施設という仕組みの問題点と、そこから自立生活が障害者および健常者にとって、いかなる意味を持っているかを考察する。

1. 障害者と施設

1. 1 身体障害者の生活の現状

まず現在日本で暮らす身体障害者のうち、在宅での生活者と施設入所者の割合がどのようになっているのかを整理する。

厚生労働省の統計によれば、(表 1-1) 身体障害児・者合わせた総数約 370 万人のうち在宅者約 360 万人、施設入所者は 9 万人と、ほぼ全ての身体障害者が施設ではなく自宅で生活を送っていることが分かった。平成 17 年に障害者自立生活支援法が制定されて以来、自治体による障害者の自立生活を推進する計画・取り組みも、全国各地でなされている。その影響は(表 1-2・1-3)より、障害者自立支援法施行前後から身体障害者更生援護施設の入所者が年々減少していることから見て取れる。他にも在宅の障害者に向けて、さまざまな助成制度が整えられてきている。

こうした法制度の存在や、行政の取り組みによる影響を抜きにして考えてみても、施設ではなく在宅生活を選択する人の割合が圧倒的に多いのは何故なのか。

一般に民営の住宅は、居室が狭いことやバリアフリーの面で障害者にとって使いにくいことが多い。かといって改修することは受け入れられないし、そもそも入居自体を断られることもあるという。事実知的・精神障害者を含む障害者の公営住宅への単身入居が認められたのは近年になってからのことであり、1980 年頃までは重度の身体障害者の単身入居は許可されていなかった。こうした問題を踏まえ公営住宅の整備や住宅改修費の助成制度などが行なわれるようになったとはいえ、自立生活にのぞむ障害者にとって住環境の確保というのは、重大な課題であるといえるだろう。また身体障害者が自宅で生活する場合、食事や入浴、家事などにおいて他者の手助けが必要である。つまり介助者(による援助)＝生活を成り立たせるための要件なわけであるが、そうした介助者を確保するまでの時間・労力や彼らに支払う賃金といった財政的な面でも、負担は小さいとはいえない。

これらの点で、住空間と職員による日々の介助が保障されていることを考えれば、施設へ入所するほうが安定した生活が得られるはずである。にもかかわらず施設を出る人がいるのはどうしてなのか。そこで、施設という環境に何らかのデメリットや問題点があるのではないかと考えた。

1. 2 施設の問題点

入所施設のあり方について、考えられる問題点を挙げてみる。

①閉鎖的な環境

入所者たちの活動の範囲は、基本的に施設の敷地内である。そうすると自ずと関わる人々も限られてくる。これを「生の技法」(安積他 2007) の中では「現実の一元性」と言ってクルや家庭といった複数の活動の場を持っている。また仕事や地域活動のような公的な時間から、趣味や休息のために使ういわゆるプライベートな時間といった形にも分けられる。各場面の主な顔ぶれ(同僚や級友等)は変わらないとしても、そこでは多くの人が入りし、絶えず変化が起きている。つまり各人の生活が時間的にも空間的にも、さまざまな世界から構成されているわけである。一方で施設については、基本的に決まった人(同じ職員・入所しているメンバー)しか出入りしない、出会うことがない。ボランティアや交流活動として外部からの訪問がある場合でも、一時的なもので親密な関わりを持てるまでには至らない。このように関係を広げる機会をほとんど得られない、制限された環境で入所者は日々を過ごしている。また施設の周囲の環境についていえば、これまでの施設は山の上や林に囲まれたような場所、娯楽施設等からも離れた所に建てられることが大半であった。つまり地域社会から隔てられた存在だったわけである。今では施設が市街地や住宅街の中に在ることも珍しくなく、両者の間に在る障壁が薄くなってきていると捉えることもできるかもしれないが、「関わり」の有無という意味では未だ大きな距離が開いている。「施設」という建物を目にしたとき、何らかの関心を持ったとしてそこに自ら踏み込んでいく人がどれだけいるだろうか。施設は一般の民家とは内容も受ける印象も異なる。周囲の人々―健常者側の、障害に対する無知さや差別感情というものも問われるべき問題であるが、それ以前に障害者を施設に収容することはそれによって彼らの周りに枠を作り、境界線を引くことにはならないだろうか。そしてその存在は、障害者と健常者互いの理解の機会を遠ざけているのではないだろうか。

②管理された空間

施設では起床から就寝まで一日のスケジュールが定められており、入所者はそれに従って日々を過ごす。食事、入浴なども決められた時間に、全員で一斉に(入浴に関しては人数等に応じて)行なう。それぞれの支援を限られた時間内で済ませる必要があるため、全体の動き・流れから大幅に遅れるようなことは望ましくない。自ずと各入所者に対して、積極的に時間軸に沿うよう行動することが求められる。起床時間に関して、河東田他(2007: 192-193)によると施設Aの職員は、「朝起きてから夜寝るまでの流れには、皆合わないと思います。集団の中にガッと50人無理やり時間に決めてやっているから、本当は起きたくないだろうに起こさないと... (中略) 朝食8時というのは決まっているものだ

から、それに皆が朝食食べれるように間にあうためには 5 時から、職員が男女合わせて 4 人で動くものだから、それで 50 人起こすもんだからっていうところからしてもう[個々人のリズムに]合わないんですよね」と話す。支援において効率を追求することによって入所者、職員共にひっ迫した状況に置かれてしまっていることが分かる。

そしてそうした施設の規定の中で特に注目したいのは、入浴についてである。入浴は時間帯だけでなく、さらに入る曜日も決められていることが多い。(表 1-4) ある療護施設 a では入所者を二つに分け、それぞれ月・木曜と火・金曜に入浴支援を行なうことになっている。ちなみに入浴の時間帯は 14 時からである。また別の施設 b では朝の 9 時から入浴となっており、曜日は月・水・金、冬期(12~3 月)においては月・金曜と回数が減る。ここで気になるのは、まず入浴の回数が週 2~3 回に限られていることである。入浴が毎日ではないことに満足している人はいるのだろうか。入所者に対する職員数の割合など、運営上いた仕方ない問題はあるだろう。しかしながら身体を温めたいはずの冬に入浴の回数を減らす(おそらく汗をかく量が減るということで)といったように、職員側の負担を軽減するためと思われる付則事項も見受けられる。さらにある施設 c に関しては、「週 2 回の入浴または清拭」としたうえで、「(但し元旦は入浴はおこないません。個人的な都合でキャンセルされた場合も入浴の振替は行いません。)」と、想定しうる利用者側の要望を一蹴するかのように付け加えている。

こうして見てみると、障害者施設の多くが方針として「利用者主体」や「安らぎ」を掲げているが、結局は各施設のシステムの中で彼らを「管理」しているに過ぎないのではないか。また施設の運営のためには入所者の少なからざる妥協・我慢を必要としており、個人が尊重されているとは言い難い。一日のスケジュールも選択できるクラブ活動も、あくまで施設が考え決定し、提供しているものである。つまり入所者は施設(健常者)側から提示されたルールに従って行動し、わずかな選択の機会においてもまたわずかな選択肢の中から選びとるほかないわけである。自己決定と言うには余りにも脆弱なものである。また多数の人間が一つの空間で生活・行動する以上、規則や管理の体制は必須のものである。しかしながらそういった空間を「生きる場」とし、数年数十年と過ごしていく入所者たちにとって、そこは心からの安息の場所と言えるのだろうか。管理という行動は、職員を「保護者」対して入所者を「被保護者」と、それぞれの立場をも決定してしまう。そうした非対称な関係において、主体性を持ち実行していくことは本当に可能だろうか。

③「個人の空間」が無い

最近では 1 人部屋を設けた施設も増えているが、80 年代頃までは主に 4 人以上、最低でも 2 人一部屋で過ごす形態、いわゆる雑居部屋が一般的であった。生活の多くの場面で介助を必要とする入所者にとっては、自分一人きりになれる時間はごく限られている。寝室に入る以外は入所者全員で過ごすわけであるから、一日の中でそうした個人の時間というのは貴重なものである。障害の有無に関わらず、私たちが他者との関わりを続けられるのは、「独りの時間」があってこそではないだろうか。常に職員や他の入所者が側に居て、それを気かけながらの生活というのは、大変な精神的ストレスを生むはずである。入所者の証言からもそれが読み取れる。

「施設にこのままいて絶えず人といることがたまらなくしんどくなってきたから。好きなときにテレビ飯とかやれない」「療護施設ではみんなのことが先で、一人ひとりのことは

二の次、それがいいところですけど、20年もいると疲れてきた」「わたしが考えたのはここで、50人の中の一人として、ずっといるのかなっていうこと、チラッと考え始めましたね」(河東田他 2007: 202-203)

他にも人間は、買い物をしたり遊びに出掛けたりといった「余暇活動」をすることによって、精神を健康に保っている。施設でも外出の時間は設けられているが、必ず職員や他の入所者との集団行動となっていたり、障害が重度で援助を必要とする入所者に関してはその回数が制限されていたりする。外出援助を有料のオプションサービスと位置付けている所もある。ここでも、多くの施設が入所希望者に向けてのアピールポイントとする「利用者の主体性・個人の尊重」といったものが、「施設が持つ性質ゆえに」実現されにくいという皮肉な実態が見えてくる。

60～70年代に多く建てられたコロニーと呼ばれる入所施設は、そうした施設の問題点というものを顕著に表している。

『重症心身障害者、障害の程度が固定した者を長期間収容し、あるいは居住させてそこで社会生活を営ましめる生活共同体としての総合施設』であり『障害の程度が重いため、長期間医療又は介護を必要とする者や、一般社会への復帰は困難であるが、ある程度作業能力を期待できる者を健康な人々(職員、ボランティア等)と共に一定の地域内に収容し、保護、治療、訓練などを行なうと共に、障害の程度に応じた生産活動と日常生活を営むようにする社会』(河東田他 2007: 138-139、下線は原文ママ) という意味合いを持たせて、コロニーは運営されてきた。まず長期間の収容という文言があるが、実際には数十年、ほぼ「終身的」に入所者はそこで生活を送ることとなる。その要因として家族では世話ができないなど、それぞれに事情を抱えていただろう。しかしここで注視したいのは、コロニーが造られた名分の内容である。「一般社会への復帰は困難であるが」と前置きされているが、その判断は誰によってなされたのだろうか。それから「ある程度作業能力を期待できる者を(中略)保護、治療、訓練などを行なうと共に、障害の程度に応じた生産活動と日常生活を営むようにする」とあるが、これも誰の視点・立場で考察されたものなのだろうか。障害者に対して作業能力を期待し、保護や治療が必要だと捉えているのは…? そう考えてみると、こうした施設入所という生活形態の背景に、健常者を基準とした価値観の存在が見られる。健常者が活動の中心である社会において、障害者はいわゆる一般的な生活・経済活動などは(不可能に近い意味で)困難であるとされ、保護の対象と捉えられる。その保護の視点によって彼らは施設の中に収められ、彼らに適した(と健常者側が考える)訓練や支援が行なわれる。しかしそうして出来る限り不自由がないようにと管理された生活が、本当の意味で充実した生活なのだろうか。清潔で設備が整ってさえいれば、最良の環境と言えるのか。そうではないはずである。そしてそうした一種の「囲い込み」は、障害者の社会へ出たい・出ようという意欲や機会を妨げ、その可能性を狭めているといえるだろう。

また施設の問題点を挙げた例として、河東田他(2007)によるとある障害者施設でインタビュー調査を行なった際、入所者から「施設に入所していることは、『施設の人だ』『障害的な扱いになる』つまり『障害者』というレッテルを貼られることになる。本人からはそのことへの屈辱感も語られた。」のだという。「施設にいること自体が嫌だった。町に下りてきて、周りの視線がA施設のバスに乗っていったら『施設の人だ』と思われるように

なると思う。それが一番嫌だった。(中略)……結局周りの視線がずっと気になった。」(河東田他 2007: 149-150、下線部本文ママ) 入所者が口にした「屈辱感」や「周りの視線」が健常者の明確な発言や態度でもたらされたものかどうか、ここからは判断しきれない。しかしこの証言は施設の、①障害の存在を強調(往々にしてマイナスの印象と共に)していながらそれへ立ち入る余地を備えておらず、②障害者本人に対しても自身が被差別的な立場であるという自己否定的な感情を植えつけるという性質を、明確に示しているといえるだろう。

1. 3 「人間らしい生活」とは

これらの問題点を踏まえ、施設のあり方と対比して述べられるのが『人間らしい』生活である。それはどういったものを意味するのか。

施設には介助者の存在があり、食事などの生活の保障がある。規則正しい活動ができる。だが入所者による数々の証言から分かるように、それだけで「生きがい」を得られるわけではない。これについて、「QOLをめざすというとき、さらに何かを付け加える必要があるのではないかと思います。結論からいうと、次の二つです。①目標・希望・展望②信頼・共感・連帯(中略)ここで掲げた二つは、実は人間と他の動物の違いを考え、『人間らしく生きる』ということを考える際のキーワードになるのではないかと考えたものです。」と、(加藤, 2005: 8-9)では述べられている。①に関して、そうした目標や希望、自分の可能性を見出すためには、さまざまな場面において「自己選択・自己決定」を行なうということが重要なのではないかと考えた。これらが管理された施設で暮らす障害者にとっては自明のものでなく一人の人間としてその内に有していながら素直に発現しえない環境に置かれているために、自身への諦めや否定にもつながってしまうのではないだろうか。例えば食べたい物を食べ、入りたいと感じたときに風呂に入る。入りたくないと思えば入らない。そうした自己決定を私たちは当然のこととして行なっている。日常の些細な事柄とはいえ、そうした『人間らしい』生活は誰もが「自分らしい」と思える生活・人生を形成していくための、基盤となるのではないだろうか。次に②に関して、他の入所者や職員と毎日を過ごすなかで関係が深まることや、慣れ親しんだ空間で感じる居心地の良さや楽しさというものの存在は否定できない。しかしながら一元的な施設での生活において、その限られた空間で長く暮らしていくために常に自己を抑え流れに合わせることは、共感や連帯といえるだろうか。何もしたくないと思う日があれば、夜中まで騒ぎたいという日もある。このような感情を持つことは障害者・健常者という枠組みに関わらない、「人間として」自然なことのはずである。

このように施設での入所生活というのは、障害者に対し保護的でありながらかつ抑圧的な影響を与え、外部(健常者の社会)から切り離す性質のものといえる。そこで何年もの間暮らすことで入所者は障害を持つ自分への否定的な感情をも抱いてしまう。また常に管理された環境は、障害者自らの能力を制限し施設を出たのちにも少なからず影響を与える。障害者の可能性を限定し社会との関わりを希薄にする施設のあり方は、改めて問い直されるべきものである。

2. 自立生活の獲得—自立生活運動の軌跡

日本における自立生活運動は、主に 1970 年代から 80 年代にかけて行なわれた。運動において自立生活の推進のためにどのような取り組みがなされてきたのか、またそのなかで主張されてきた障害者像とはいかなるものであったのか。そしてそれらを通して運動が果たした役割、得られた成果についてまとめる。

1. 1 70 年代前後—青い芝の会による新たな障害者運動

とりわけ中心となって活発に活動を行なったのが、「青い芝の会」である。まず彼らは、「障害者としての自己の肯定」を目指す運動を展開する。当時の障害者運動は、親の会によるもの、また制度や施策に関してその拡充や整備を訴えるものが主流であった。それは「障害者のため」と掲げられていたものの、あくまで当事者の親をはじめとした、健常者の視点に基づき障害者を「守る」という保護の概念から進められる運動であった。それに対して青い芝の会の運動は、障害者としての独自の視点から健常者中心の社会に対抗していくものであった。そして「障害者として生きていくことの意味の問い直し」と「障害者としての自己の肯定」という目標および課題を軸に運動を推進してきた。そうした点で、それまでの障害者運動とは大きく異なっていた。

具体的な取り組みとしては在宅の脳性まひ者を外出させるための、旅行などのレクリエーション活動が中心であった。しかし横塚晃一や横田弘らが独自の活動を始めたことによってその内容は大きく変化する。その最大の契機となったのが、母親による重症児殺害事件に対して、親の会が起こした減刑嘆願の運動であった。世間では重症児をもつ母親に同情し、殺害についても苦勞の末のことでやむをえないとする声が上がっていた。それに対し青い芝の会は反対運動を起こす。しかしながらその過程で、世間の風潮と同様に「殺されても仕方がない」という意見が障害者からも上がったのである。

2. 1. 1 健常者中心社会における障害者の心理構造

何故そのようなことが起こったのか。そこには、複雑な心理構造があった。障害者は日々の生活において介助者、つまり健常者の手助けを必要とする。それは生活の主導権を健常者に握られがちになることでもあり、言い換えれば人生を「代行」されることであった。それが障害者にとっては常であったといえる。そうした生活を送る中で、障害者は健常者の考えや行動に迎合、「同化」しようという思考に向かいやすくなってしまっているのではないのか。横田・横塚は、こうした発想は障害者としての自己を自ら否定している、と訴えた。そして自身を否定することをやめ、障害という事実に向き合うべきであると述べた。何よりもまず障害者としての自分を自覚することが、自己否定の心理を生み出す健常者中心社会に対してそのあり方を問い直すための出発点となると考えたからである。そして運動の内容も、それに伴って変化していった。

2. 1. 2 「健全者幻想」との闘い

彼らは社会・健全者だけでなく、自身のうちにある意識にも立ち向かわなければならなかった。障害者以外は完全な人間であると捉え、できる限り理想形—健全者に近づこうという心理。それを横塚は「健全者幻想」と呼んだ。障害者である自分を認め、そこから彼ら独自の理念や価値観を作り出すことを運動は目指した。しかしながらそれはたいへん困難な作業であった。なぜなら、健全者幻想は障害者の中に無意識のうちに組み込まれたものであったからである。健全者中心の社会においては、身体を不自由なく（人の手を借りることなしに）使えることが普通・正常とされる。またそれを前提として、労働や生活においても活動に問題がなく身の回りのことをすべて自分で行なえることが、いわゆる「自立」であると捉えられている。「健全」「障害」という言葉のあて方にもそれが表れているといえるだろう。そうした考えが根底をなしている社会のなかで、障害者という存在は否応なく基準から外れたものとなる。ひいては差別までも生み出す。そして障害者自身もその影響を受けて自己を否定し、不幸な存在であると捉える。これらのことが健全者、障害者どちらの側にも特別認識されることなく、むしろ当然のこととされてきたのである。

そうした状況のなかで、青い芝の会は「障害者と健全者との差異」をあえて主張し続けた。両者の置かれた立場が大きく異なっていることは明白である。何よりもまずそれを知らせること、「知ること」から始めなければならないのではないか。互いが「知ること」を足がかりに関わりを持っていく過程から、生み出される関係があるのではないか。そしてその関係性とは、これまでの主従的な、非対称な力関係とは異なる新たな性質のもの—つまり障害者と健全者が「共に」何かを成すものであるべきである。このように青い芝の会は、障害者／健全者それぞれの立場がぶつかり合うことによって創り出されるであろう「新しい関係」に期待を寄せ、それを社会に向けて提起していった。

2. 2 70年代後半—健全者運動の展開

70年代後半より、全国各地で障害当事者グループが結成されはじめる。さらに健全者による運動組織である、「自立障害者集団友人組織グループゴリラ」（以下、グループゴリラ）が結成される。これは障害者の介助や障害者運動を、健全者の立場から支えそして考えようという取り組みであった。

2. 2. 1 グループゴリラの活動

グループゴリラの主な活動内容は三つあり、まず「在宅障害者訪問」。これは在宅障害者のもとを訪問し本人や家族との関係を築きながら、外出や運動への参加を促すものである。当時重度の障害者には、施設への入所または親元での生活しか選択肢がなく、そのため人間関係も狭く限られてしまっていた。

二つ目は「行動保障」である。これは運動に参加する障害者の送迎や介助を行なうことによって、彼らの活動を円滑にし行動の自由を保障するものである。彼らは外出の際に家族の許可を必要とする場合が多くあった。また実際に街へ出たとしても、交通の面など環境が整っていないことで自由に動ける範囲はわずかである。在宅障害者にとって、外出ひとつ取っても数々の障壁が立ちはだかっていたわけである。

三つ目は「自立障害者介助」で、自立生活を始めた障害者の生活介助を行なうものである。自立生活を送るまでに至った場合にも、それを継続していくには介助が不可欠である。当時は行政による介護保障が不十分であったため、この活動は自立生活を形成するにあたって大きな支えとなった。またここで掲げられる「自立」は、親元や施設を出ることに止まらず、障害者が生活を営むうえで主体となることを表している。

2. 2. 2 運動から健全者が得たもの

健全者運動に携わったグループゴリラのメンバーたちは、日々の介助を通して障害者の生きる現実を目の当たりにすると共に、『『健全者』としての自分』に気づかされていくこととなる。

まず在宅障害者訪問では、家や施設という狭い環境の中で心身共に身動きの取れなくなった障害者の実態を知る。それは彼らのそうした状況に関わらずとも生きていける、自己の立場を相対化する契機となる。また自立障害者介助では、自立生活をすることによって自己の生き方・ペースを確立しようと挑む障害者たちと出会うことになる。既存の健全者中心社会に対して批判的な姿勢を持つ障害者と関わることは、介助を通じた異なる価値観や立場のぶつかり合いであった。それによってメンバーたちは、これまで保持してきた日常や観念が覆されるという経験をする。そしてそれらが「健全者ゆえの」ものであったと知り、さらに自分の中に障害者に対する差別の念があることに気づかされるのである。「健全者運動」とはその存在を認識することなく生きてきた、生きてこられた「健全者としての」自己に目を向け、捉え直すという作業であったといえるだろう。健全者にとって「非日常」である障害者との接触によって自らの「日常」が崩されたとき、彼らは戸惑いや違和感を覚える。しかしそうした感情が出発点となって、障害者の現実を自分に関わりのある問題として捉えることができるようになり、さらには健全者中心の社会のあり方に対して疑問や変革の見解を持つまでに至っていく。またその中で、グループゴリラのメンバーたちは「新たな健全者」という言葉を提示した。これは自らが健全者であり差別者でもあるという事実を見つめながら、障害者と「共に」障害者の問題に取り組んでいこうという、健全者たちの意思表示であった。

2. 3 80年代—障害者運動の展開・再編

「新たな健全者」を掲げて運動を展開してきたメンバーたちであったが、多くの問題にぶつかってしまう。障害者主体を目指しながらも、健全者が先に立たざるを得ない状況があった。また差別者としての自己を批判的に捉え、障害者の「手足」に徹しようと試み続けるうち、障害者と「共に」という理想からは遠ざかっていった。加えて当時生活介助は無償で行なわれ、かつ深刻な人員不足であった。そのような苦しい状況下で、さまざまな葛藤や行き詰まりを繰り返していき、結果として運動は崩壊を迎えてしまった。

70年代の運動を通して得られたさまざまな課題をもとに、80年代の障害者運動においては「介助制度や環境の整備なくして障害者の生活問題を解決することは不可能である」という教訓を見出す。そして障害者の生活実態を把握し、それに即した取り組みを追求する方向へと運動を発展させていった。

2. 3. 1 アメリカにおける自立生活運動

日本に先立って、アメリカでは 60 年代後半より自立生活運動（IL 運動）が行なわれ始めた。その取り組みは 80 年代以降日本でも知られることとなり、大きな影響を与えた。

エド・ロバーツらによる活動を始まりとして、1972 年バークレー市に世界初の自立生活センターが設立される。これは障害者の生活を変革しただけでなく、従来の自立の概念をも大きく変える出来事であった。

アメリカでの自立生活運動を支えたのは、ガベン・デジョングらにより構築された理論である。デジョングは障害の捉え方について、二つの概念を挙げている。一つは「リハビリテーションパラダイム」、もう一つは「自立生活パラダイム」である。前者は障害を有する身体が問題であると考え、それに対し治療・処置をほどこす医者などの専門家が主体となる。そして日常生活における基本的な動作が出来るようになることを目指すものである。一方で後者は主体を障害者（当事者）とし、問題の所在をリハビリテーションなど専門家による処遇の過程に求める。そしてその最終目標は、自立生活を行なうことである。こうした点で両者は異なっている。

またこれらに関連する概念として、「ホームケア」と「アテンダント・ケア」がある。ホームケアは医学モデルの視点に立ったもので、処遇計画の立案・実施から介助者への対応まで、ケアに関わる全ての事項が障害当事者ではなく専門家や行政によって行なわれる内容のものである。一方アテンダント・ケアは自立生活モデルにおける概念である。障害者を他者に処遇をゆだねた、受動的な立場として捉えるホームケア／医学モデルとは異なり、介助者の管理も含め介助サービスを自ら「利用」する「消費者」と位置付けている点が、特徴的である。

2. 3. 2 自立生活理念の導入—アメリカの影響を受けて

国際障害者年（1981）を契機に、海外における障害者や関連する運動の様子が日本へ伝えられるようになった。アメリカでの取り組みも紹介され、そこで確立された自立生活理念は日本の障害者運動に大きな影響を与えた。

自立生活研究の中心であった定藤丈弘は、アメリカの概念において障害者が「自らの責任で自らの生活を決定する行為が自立である」と定義されている点を特に評価し、それをもとに「自己決定による自立」を提唱していった。そして自己決定による自立は、日常の介助を行なう際に実際に活かされるものであるとし、「介助者管理能力」の獲得が自立を実現するために必須の要素と主張した。

その後株式会社ダスキンによる「障害者リーダー育成米国研修プログラム」の実施をきっかけに、1986 年東京八王子市に日本初の自立生活センター・ヒューマンケア協会が設立される。自立生活センター運営の中心となるのは障害当事者たちで、障害の程度や種別を問わず自立生活の準備・継続のための支援を行なっている。具体的な活動として、まず「有償介護の導入」がある。これは介助サービスにおいて障害者と介助者（健常者）を契約によって結ぶことにより、介助者の意欲・責任感の促進や障害者の主体的な利用につながると考え実施されたものである。またピアカウンセリングや自立生活プログラムにも取り組み、金銭や栄養の管理など自立生活の基礎となる訓練やカウンセリングによって、自立生

活に臨む当事者を身体的・精神的にサポートしていった。

また障害者の実態を把握するための取り組みとして、1980年より青い芝の会によって「生活要求一斉調査」が始められた。70年代に行政によって行なわれてきた実態調査とは異なり、障害者自身が調査を行なうことでより当事者たちの実態や要求を引き出し、それに基づいた行政交渉を可能にするため実施されたものであった。

その他障害者解放センターによってグループホームやケア付き住宅の設置（居住空間の確保）、有償の介護人派遣制度（人的資源の確保）といった自立生活を送る障害者を支える地域拠点の整備が進められる。

こうした障害者の実態に根ざした一連の取り組みによって、介助における障害者と健常者との関係性にも新たな展開がもたらされたのである。

2. 4 運動がもたらしたものは

健全者幻想や差別／被差別者といった言葉を掲げた活動は革新的であり、時には過激と捉えられる面もあっただろう。しかし障害者、健常者双方のなかに確かにありながらそれまで目を向けられることのなかった意識を明らかにし、さらにそれを基盤とした新たな関係の構築にのぞんだことは、社会全体に影響を与えた。また障害者を管理されるのではなく管理する立場、受身的に保護される対象ではなく介助を利用する、自己決定の権利を有する「消費者」として、それまでの概念を一変させた。そして自立生活をサポートする体制の整備が進められたことにより、障害者の主体性を実質的に形にするための基盤がつけられ、彼らが地域へ出ていく機会を広げていった。何より被保護者としか見なされてこなかった障害者の概念を大きく変えた。他者の手助けを得ることで自分の意思のもとに生活を作り上げることが出来るのだということを提示・実践し、新しい「自立」の意味を社会に向けて示した。その成果は決して小さいものではないだろう。

3. 当事者の声を聞いて

「障害者の脱施設化および地域自立生活の意義」というテーマについて執筆するにあたって、実際に施設への入所経験があり、現在自立生活を送っている方（以下「Aさん」と表記）にお話を伺うことができた。

主な質問項目は以下の三つである。

質問項目：

- ①施設に入所していた当時の思い（その環境に対して感じていたこと）
- ②施設を出ようと思った（自立生活を考えた）きっかけ
- ③自立生活の重要性について

3. 1 施設に入所していた当時の思い

まず、Aさんが施設で生活されていた時に施設そのものに対して、その生活環境に対してどのようなことを感じていたのかを尋ねた。

Aさんが施設に入所されていたのは小・中学生の頃で、施設に対して特別疑問や不満を持つわけではなく、そこで毎日を過ごすわけであるからむしろ当たり前のものとして生活していたという。「この環境しか知らないから、このまんまの方が楽だし他に興味があるわけじゃないし、大人でもないから、だからこのまんまで行くんだろうなと思いながら生活してた」

しかし施設を出て家庭に戻ると、両者の違いや施設的环境がいかに悪いものであったかが次第に明確になってくる。

「入所者同士の関係」について、悪い時もあれば良い時もあるというのは一般の学校や会社においても同様であるが、どちらにしてもほぼ 24 時間同じ空間で共に過ごさなければならぬという点については、閉塞感を感じざるを得なかった。一方で幾分意外であったのは、入所者の中でも他の入所者の世話を手伝える人がいて、それが一つのやりがいとなっていたという話である。狭い社会ながらもその中で、各人が自分の出来ることを見出そうとしていたことが伺える。

しかしながら、やはり施設ならではの閉鎖的環境がもたらす問題というのは、多々存在していたようである。先ほどの入所者間のやり取りだけでなく職員との関係においても、入所者は常に顔色をうかがい気を使わなければならなかったという。

「職員の人たちの人間関係とか、誰に頼めば気持ちよくやってくれて誰に頼めば駄目なのかとか、そういうこともよく知っていたし、顔色を見て今この人は機嫌がいいとか機嫌が悪いから今はやめとこうとか。私はそれが出来たけど友達とかはやっぱり、やってもらわなきゃいけないじゃない、出来ない人は。だからすごく辛い目にあってた人もいたし。」相手の表情などに過剰に敏感になってしまうことは、限られた人しか出入りしない環境ゆえのものであろう。

また施設においては、生活空間といっても設備の整備という範囲のみにとどまっていた、いわゆる文化的な活動には目が向けられていなかったという。Aさんの「人間っていうのはやっぱり、『暮らせる』だけじゃ駄目なんだよね。」という言葉が印象的である。

こうした施設の性質を見ていくと、いかに人間らしい生活・経験から離れた場所であるかが感じられる。

3. 2 施設を出ようと思った（自立生活を考えた）きっかけ

施設を出たことに関しては、Aさん自ら出たのではなくご両親が「義務教育が終わるまで」という方針のもと、期限を決めたうえで出したということであった。しかしその後家で約 10 年生活をする中で、Aさんは自立生活を考えるようになる。その思いの背景には、何よりも家族のことがあったようである。障害のある自分に合わせた生活を送り、常に自分の世話をすることを念頭に置いていた家族に対し、負い目のようなものを感じながら暮らしていたという。そのため家族とのコミュニケーションもうまくいかず、自分の家族における役割や立場が見えなかったという。そうした状況の中で、彼らの手を借りずに自分で生活したい、一人でも生きられるということを示したいという思いが芽生えていく。

「とにかく自分で生きること、家族がいなくても自分で生きられることが、私にとっての目標だったんだよね。妹たちを自由にしてあげなきゃって思った。自由にしてあげるには、私がちゃんとやんなきゃいけないって思った。妹の人生巻き込みたくなかったというか、私の人生と妹の人生違うものだって思ってたから、だから私の面倒みるための妹ではないと思ってたんで...」

家庭で暮らすことで施設を振り返ることができ、管理されるのではない生活を知ったとはいえ、家族の間でもさまざまな葛藤や複雑な心境が渦巻いていたことが感じられる。

さらにその後、自立生活を夢見ていた友人の死、共にアメリカへ行きAさんに大きな影響を与えた男性との出会い、そして彼の死という二つの大きな出来事が起こり、Aさんの自立生活実行を思い立たせるきっかけとなった。それらはAさんにとって辛い記憶と思われたが、特にアメリカ旅行をした男性の話をするときのAさんはとても楽しそうな様子で、「人っていうのは、辛い経験が結構大きなきっかけになるのは確かだよ。楽しい経験っていうのは『ああ楽しかった』で終わって忘れちゃうことが多いけど、辛かったことっていうのは色んなこと考えるし...と思わない?」とおっしゃった。そうした悲しい出来事も楽しい人との出会いも、施設の中にいるだけでは経験し得なかったものなのではないだろうか。

3. 3 自立生活の重要性について

施設を出て、家族との関係や人との出会い・別れを経て現在まで自立生活を送ってこられたAさんであるが、自立生活そのものの重要性について、どのように考えているか尋ねてみた。「自分がそう（重要だと）思えばね。自分でやっぱり決めて、自分でやるのが大事だと思う。」とAさんは述べる。筆者自身は、障害者の自立生活というテーマについて考えていくうち、「やはり障害者は皆自立生活をすべきだ」というような単純な論に行きついてしまっていた。しかし「障害者だけの問題じゃないと思うけど、自分の人生って言うのは自分で決めて、自分で動いてやっていくもんなんだと思う。それがないと続かない、どんな人生でも。」という言葉聞いて、確かにそうだと納得させられた。自立生活が障害者にとって、一つのあり方として目指されてきたことは事実である。しかし生活を行なうのはそれぞれの当事者であって、それが順調に続いていくかどうかは各人の気持ちや状況次第である。理想として掲げることは簡単だが、それが障害を持つ人すべてにとって最適であるかは、ひとくくりにすることはできない。

そして考えなければならないのは、そうした施設か自立生活かといった二択ではなく、何より「障害者として」ではなく「一人の人間として」、その生きる道が開かれていくことが重要だということである。そもそも健常者には、家庭か施設かどちらか一方を選ばなければならないという問題は存在しない。大人になってからも、家族と共にどう暮らしていくか、そして一人の人間としてどう生きるかが人生の課題となる。障害者にとっても同様であってほしい。そうして子どもたちに対し、生きていく力をつけるための環境や機会が奪われることなく地域においてそれらが育まれていくよう、社会—私たち一人一人が一人一人の子どものことを考えていかなければならない。そう村山さんはおっしゃった。

施設と自立生活を対極に置き、いずれかが障害がある者の生きる道だとして捉えること

はある意味で彼らの可能性を狭め、彼らの生きるあり方を捉えるための視野を制限しているのではないか。反省の思いも込めて自身の考えを振り返った。

そして最後に、Aさんは現在の心境について語ってくれた。二年ほど前までは「社会に認められたい」という自分個人の範囲での思いが強かったという。しかしここ最近では「人のために何ができるか」ということを考え、自身の障害や自立生活について執筆活動をしたり、カウンセラーの資格を取るための勉強をしたりしているという。そのように他人へ目を向けることや新しいことへ取り組む意欲、価値観の変化もやはり自立生活を続けていく中で生まれたもので、施設や家庭の中にとどまり続けては持てなかったものではないだろうか。生き生きと目標について話してくれるAさんの姿を見て、そう感じた。

終章

施設という仕組みは、障害者たちを保護の対象として囲い込み、また外と関わることから引き離し、彼らを内へ内へと追い込んでいくものである。そこでは彼らの能力や人間関係の可能性は制限され、社会において取り残された、無力な存在とされてしまう。また施設生活が障害者（入所者）にもたらす、自己否定的な感情といった影響というのは深刻なものである。それが健常者中心社会の仕組みによって作り出されたものであることを考えれば尚更である。最近では過去に比べ形態が改善されてきた向きもあるが、やはり「施設」である以上その性質は拭いきれないであろう。

そうした障害者の置かれた状況を改善・脱却するために、1970～80年代において障害者による運動がなされてきた。彼らは障害者である自己を肯定し、その存在を健常者に強く認識させていった。その過程では内面化された健常者を理想とする心理との闘いや、健常者側の苦悩もあり、運動は一時崩壊した。しかしながらアメリカの取り組みから学びを得て、地域支援の仕組みを実現し自立生活にのぞむ障害者の支えを作り出していった。障害者を取り巻く環境が大きく変化した時代であった。

Aさんのインタビューを通して新たに得られたことは、自立生活が障害を持つ人すべての理想というのではないということである。自立生活を「続けていくこと」が重要なのであり、そのためには当事者自身がそこに意味を見出し、意欲を持ってのぞむことが必要である。そして何より彼らの生きる選択肢について、障害がある者としてではなく「一人の人間として」私たちは考えていかなければならないと感じた。自立生活か施設かという結論を出す以前にもっと広く可能性を模索していくことが重要であるということ。それから社会、つまり私たち（障害者も健常者も含めた）一人一人が、そうして選び生きていくための力を育て、支えていかなければならないということ。これらは当初の自身の論にはなかった視点であり、今後の課題として考えていきたいと思う。

しかしやはり自立生活が障害者にもたらす、他者との出会いや能力を発揮する機会については目を留めておきたい。関係の限られた、閉鎖的な空間にあっては新たな目標を持つこともさまざまな刺激を得て成長することもできない。これは障害者、健常者という枠組みに関わらず、人間であれば誰しにも共通することである。また地域で自立生活をするこ

とは、周囲の人間—健常者との接触を可能にするものである。健常者もまた、障害者と出会う機会をほとんど持たない。そこで障害者と出会い、「知る」ことによって見えてくる何かがあるはずである。それは健常者運動の中でも実際に体験されてきた。障害者と健常者という異なる立場と価値観が出会い、ぶつかり合うことによって、「新しい関係」を生み出す効果が期待できるのではないだろうか。

そして「障害」という言葉にとらわれることなく、誰もが「人間らしい」と感じられる生活とはどのようなものであるか、そのような見方に立てば障害者と施設、自立生活のあり方を少しでも理解し、彼らが生きていくうえでの新たな可能性を探っていくことができるのではないかと思う。

引用・参考文献等

- 安積純子・岡原正幸・尾中文哉・立岩真也著，1990，『生の技法：家と施設を出て暮らす障害者の社会学』藤原書店
- 加藤直樹，「第Ⅰ編 福祉の原理を考える 第1章 より人間らしく生きる—人間発達と福祉の課題— 4「より人間らしく生きる」ための課題—読者への問題提起」，
- 峰島厚，「第Ⅱ編 福祉問題と支援を考える 第11章 障害者の脱施設化—地域での自立生活保障に向けて—」
- 加藤直樹・峰島厚・山本隆編著，2005，『MINERVA 福祉ライブラリーⅡ 人間らしく生きる福祉学—はじめて学ぶ人の社会福祉入門—』ミネルヴァ書房
- 河東田博編著(編著者代表)，2007，『福祉先進国における脱施設化と地域生活支援』現代書館
- 倉本智明，2006，『だれか、ふつうをおしえてくれ！』理論社
- 定藤丈弘・岡本栄一・北野誠一編，1993，『自立生活の思想と展望』ミネルヴァ書房
- 鈴木陽子編，1998，「第3章 障害者運動」，参考資料・関連法令，『障害者福祉—社会福祉士を目指す人のために—』八千代出版
- 全国自立生活センター協議会編，2001，『自立生活運動と障害文化—当事者からの福祉論』現代書館
- 田中恵美子，2009，『障害者の「自立生活」と生活の資源 多様で個別なその世界』生活書院
- 樋口恵子著，2001，『エンジョイ自立生活—障害を最高の恵みとして』現代書館
- 山下幸子著，2008，『「健常」であることを見つめる—一九七〇年代障害当事者／健全者運動から』生活書院
- わらじの会編，2010，『地域と障害—しがらみを編みなおす』現代書館

山下幸子「障害者と健常者の関係から見えてくるもの—障害者役割についての考察から—」
記録：土屋貴志（2000年12月23日）a r s v i . c o m 立命館大学グローバルCOE
プログラム「生存学」創成拠点——障老病異と共に暮らす世界の創造 障害学研究会関西
部会第9回例会・記録資料 <http://www.arsvi.com/2000/001223ys.htm>(2010.12.20)
厚生労働省，統計調査結果・厚生労働統計一覧「社会福祉施設等調査結果の概況」
<http://www.mhlw.go.jp/toukei/list/23-20.html> (2010.12.20)
内閣府，障害者施策に関する基礎データ集「障害児・者数の状況 第1節 障害者数—1
全体状況」http://www8.cao.go.jp/shougai/data/data_h21/zuhyo01.html(2010.12.20)
障害者自立支援法・法令集
<http://www.jupiter.sannet.ne.jp/to403/hourei/index.html>(2010.12.20)
障害者支援施設とは・社会保障制度のすべて
<http://www.kiss611.net/y-siyougaisiya.html>(2010.12.20)
障害者自立支援法に基づく障害者支援施設の設備及び運営に関する基準
<http://law.e-gov.go.jp/htmldata/H18/H18F19001000177.html>(2010.12.20)
身体障害者福祉法
<http://law.e-gov.go.jp/htmldata/S24/S24HO283.html>(2010.12.20)

図表

表 1-1 : 障害者数 (推計)

内閣府：障害者施策に関する基礎データ集「障害児・者数の状況 第1節 障害者数—1 全体状況」を元に、筆者が作成。なおこのデータは厚生労働省の調査を元に作成されたものである。

		総数	在宅者	施設入所者
身体障害児・者	18歳未満	9.8万人	9.3万人	0.5万人
	18歳以上	356.4万人	348.3万人	8.1万人
	合計	366.3万人 (29人)	357.6万人 (28人)	8.7万人 (1人)

※1：() 内数字は、総人口1,000人あたりの人数（平成17年国勢調査人口による）。

※2：身体障害児・者の施設入所者数には、高齢者関係施設入所者は含まれていない。

資料：「身体障害者」 在宅者：厚生労働省「身体障害児・者実態調査」（平成18年）

施設入所者：厚生労働省「社会福祉施設等調査」（平成18年）等

表 1-2 : 入所者数

厚生労働省・平成19年および20年の社会福祉施設等調査結果より、「I施設の状況—2 定員・在所者数・在所率」のデータを元に、筆者が作成。なお最新の平成21年のものについては、「平成21年は調査対象施設のうち回収できなかった施設があるため、定員、在所者数は20年以前との年次比較は適さない。」と注釈があり、また対前年増減数および増減率の記載も無かったため、平成20年以前の調査結果を参考にしている。

	H15年 (2003)	16 (2004)	17 (2005)	18 (2006)
保護施設 ※1	19 900	19 982	19 935	19 649
障害者支援施設等 ※2
身体障害者更生援護施設 ※3	54 739	56 319	57 507	58 276

	19 (2007)	20 (2008)	対 前 年	
			増減数	増減率(%)
	19 822	20 054	232	1.2
	14 105	28 373	14 268	101.2
	49 085	39 872	△9213	△ 18.8

※1 保護施設には医療保護施設を含まない。

※2 障害者自立支援法による障害者支援施設等である「障害者支援施設」「地域活動支援センター」「福祉ホーム」をいう。

※3 平成19年からは障害者自立支援法の経過措置による旧法(身体障害者福祉法、知的障害者福祉法、精神保健及び精神障害者福祉に関する法律)の施設である。

表 1 - 3 : 施設の種別別在所者数の年次推移

厚生労働省・平成 20 年社会福祉施設等調査結果より、「統計表 施設の種別別在所者数の年次推移」を元に筆者が作成。

なお表 1-2 と同様の理由により、最新の平成 21 年のものは用いていない。

(単位:人)

各年 10 月 1 日現在

施設の種別	平成 15 年 (2003)	16 (2004)	17 (2005)	18 (2006)	19 (2007)	20 (2008)
障害者支援施設等	14105	28,373
障害者支援施設	12363	26724
福祉ホーム	1742	1649
旧身体障害者福祉法 による身体障害者 更生援護施設	54,739	56,319	57,507	58,276	49,085	39,872
肢体不自由者更生 施設	4,623	4,285	4,103	3,949	3,118	2,115
視覚障害者更生施設	1,166	1,196	1,137	1,009	518	442
聴覚・言語 障害者更生施設	100	89	91	100	54	47
内部障害者更生施設	327	326	328	315	296	249
身体障害者療護施設	25,689	26,447	26,885	27,679	25,564	21,732
身体障害者福祉 ホーム	657	710	742	745	.	.
身体障害者入所授産 施設	11,273	11,047	10,838	10,429	8,963	7,065
身体障害者通所授産 施設	7,490	7,928	8,260	8,381	6,425	5,178
身体障害者小規模 通所授産施設	2,119	2,991	3,811	4,349	3,200	2,394
身体障害者福祉工場	1,295	1,300	1,312	1,320	947	650

表 1-4 : ある施設における一日のスケジュール例

各施設のホームページに記載された情報を元に、筆者が作成。

施設 a

6:30	起床
8:00	朝食
10:00	ラジオ体操／掃除と支援／リハビリ
12:00	昼食
14:00	医師による回診／入浴（月・木と火・金で利用者を分ける）
15:00	喫茶・晩酌/オプションサービス（ドライブや買い物 ※有料企画）
18:00	夕飯/フリータイム
22:00	消灯

施設 b

6:30	起床
7:45	朝食
8:30	ラジオ体操
9:00	入浴（月・水・金）冬期（12～3月は月・金） リハビリ（月・木）
11:45	昼食
13:30	入浴（月・水・金）冬期（12～3月は月・金） リハビリ（月・木）、各クラブ活動
15:00	手作りおやつ
17:45	夕食
21:00	消灯（消灯後もテレビは自室にて鑑賞可）
23:00	完全消灯

資料（インタビュー記録）

※掲載にあたっては事前にAさんの了承を得ている。

施設に入所していた当時の思い（その環境に対して感じていたこと）

Aさん：（施設に入所していたのは）私は小学校とか中学校だから、そんなに高い意識を持って暮らしてたわけじゃないんだよね。だからその環境にいたときっていうのは、やっぱりそれがそういうもんだと思ってた所があるし、でも例えば部屋は少ないときで6人部屋で、多いときで10人とかの部屋じゃない。で、ベッド一個が自分の持ち場じゃない。カーテンもあるわけじゃないし、そういう風に先輩や後輩と一緒に生活するわけで、それが私にとっては当たり前のことで、トイレもカーテン一個で便器があってそこでトイレするしそれが当たり前で、トイレに行く人はトイレに行ったけど、トイレはそんな近いところにはなくて、廊下をずっと行った所にあってそこまで行って、（トイレ自体も）いい設備があったわけではなくって、廊下で男の子が尿瓶でトイレをしてるような感じの所で...

野田：それが普通に通ったら見えちゃうんですね。

Aさん：そう。それが小中学校の環境だったんで、何が恥ずかしいかも別に。だから、私が多分順応してただけだと思うんだけど、皆がみんなそんな鈍感だったわけではないと思うんだけど、そういう所で生活してたんでそれが当たり前だと思ってて。一回施設から出たときに、親と生活を始めて、親が言う例えば「三年ぐらい経ってからやっとにおいが消えたね」とかそういう言葉で、「ああひどい環境にいたんだな、私」って。

野田：その「におい」っていうのは？

Aさん：施設のにおい。アンモニアとか、多分そういうのだと思う。

野田：環境のせいで染み付いてた・・・？

Aさん：染み付いてた。自分では分かんないけど、「ようやくにおいが消えたね」とかそういう一言一言で、私けっこうな所にいたんだなってだんだん自覚したって感じだったから、施設にいた当時はそんなたいそうなことは。だって遊びたかったし。

野田：それが日常だったわけですよね。

Aさん：そう。ただやっぱり、いつも飢えていた。飢えていたっていうのは食べ物がなかったわけじゃなくて、晩御飯が出て、おやつが出てそれ以上の物は何にも無くってっていう所で、子ども時代からそこに居たんで。色々やりたいことってあるじゃん、小さいことでも。買い食いとかさ、何かちょっといたずらとかさ。そういうのがなかなかね。夜遅くまで起きていたりとか、きょうだいじゃなくて一緒に暮らすのが友達というかそういう施設の人たち、仲間っていうか。そういう人たちだから、合わせなきゃいけなかったりとかあるしね。うまく言えないけど...そういう中で本当にやりたいことは何なのかっていうこと、分かってなかっただろうし。だから自分自身はずっとこのまんま多分、この環境しか知らないから、このまんまの方が楽し他に興味があるわけじゃないし、大人でもないから、だからこのまんまで行くんだろうなと思いつつ生活してたっていうのが、正直なところだよ。

野田：他の入所者の方との関係性っていうのは...？

Aさん：悪くなったり良くなったり。でも波があるから、悪くても良くても一緒にいなきゃいけないから。多分頃合いとか合わせどころというか、そういうものを多分皆知っていて、うまく。うまくというか...無意識に。あと皆出来ないことも出来ることも知ってるでしょ。だからものすごいじめがあったわけじゃないし、別に総好かんされたら総好かんて期間っていうものがあるって、大体一週間ぐらいで。呼び出されて色々言われて終わるといふか。順繰り順繰りでそういうことがあったりとかして。

ただ途中で大人の施設ができて、そこきれいな施設で。その元の施設って環境が悪いって皆分かってるから、なんかすきま風起こすような古い施設だったから、皆新しい施設に行けると思っで見学に行ってる時があつて。私は関係なかったんだけど。もう（施設を）人間だし、まだ15歳だったし、（新しい施設は）18歳以上の施設だったから。

でもその施設ができたことで、今度は皆が生きがいをなくしたといふか。私がいた施設って結構放任なところがあつて、職員さんの数が少なかったから、介助が本当に必要な人と必要じゃない人で分かれていたんだよ、病棟が。でだんだん重度化したからその病棟が増えていったんだけど、やっぱりそういう介助をやる介助士さんとかの人手が足りない分、友達同士で結構色々やったりしてたわけ。そういう風な事に向いてる人もいて、だから相互に助け合ってた所があるの。それはそれでまた、その人にとってはやりがいがあったりとかして、その中で人間関係ができてたんだけど。それが新しい施設ができて皆そこに移っちゃったことで分断されちゃったといふか、分かれちゃったんで。その人たちは行けなくて、そういうことになってしまつてかなり、なんか...その後何回か私施設出てから訪ねて行ったんだけど、皆病気になつちやつたりとか...。小さい社会だけど、そこで成り立ってたものがあつたんだなあと思つて。

で、新しい施設ができたから良かったわけじゃなくて、何にもない、何にもないといふか...施設だから、住居だから、部屋と食堂とリハビリ施設とお風呂しかなかつたりとかして、他の文化的なものは何もなかつたりとか（新しい施設は）そういう施設だったの。外出も制限されてるし、だから全然状況は変わらないといふか。そうするとね、人間っていうのはやっぱり、暮らせるだけじゃ駄目なんだよね。それが施設の現実って私は思つてるし。

あとやっぱり残った人たち、その肢体不自由施設の方で大人になつても残っていく人たちがいたんで、ある時期にその施設が建て替えられたときに訪ねて行って。すごく設備が良くなつてトイレもちゃんとできて、車椅子ごと入れるトイレができて、すごく清潔になつて思つた私は友達に、「こんな設備が良くなつて良かったね」って言つちやつたんだよ。そしたらものすごい怒られて。「お前よく見たのか」って言われて。「そこにプライバシーなんて何にもないんだ」って言われて。たしかにナースセンターからまる見えで、20人部屋とか平気であるわけ。ガラス張り。それで、一人ひとりがやっぱり、人間でしょ。生活するんだよね。病院みたいに三ヶ月で終わるとか二ヶ月で終わるとか世界じゃないわけ。それなのにやっぱりまる見えで、「ここには人間なんて言葉はないんだから」って言われて。「よく見とけ、忘れるな」とか言われて。もうそれからは絶対忘れない、と思つて。で私は地域でといふか実家に帰つたことで社会の風に当たつたけど、やっぱり社会の風に当たれないでそこで生活していく人たちがいるわけじゃない。それは自分で選んだことではないし、自分でやつてけ、つてそれを選んでいくことだつてすごく大変な事だから。

だって何にも知らない世界にいるってことは新しい世界に飛び込むってことで、だんだん怖くなるでしょ。知らないわけだから、だから本当絶対忘れないと思っはいるけど、でも施設にいるときはそんなもんでしょ。職員の人たちの人間関係とか、誰に頼めば気持ちよくやってくれて誰に頼めば駄目なのかとか、そういうこともよく知っていたし、顔色を見て今この人は機嫌がいいとか機嫌が悪いから今はやめとこうとか。私はそれが出来たけど友達とかはやっぱり、やってもらわなきゃいけないじゃない、出来ない人は。だからすごく辛い目にあってた人もいたし。

野田：当たられたりとかっていうことですか。

Aさん：そう、あと臍肩とかね。そんな皆が皆、というかそんな悪い人がいるっていうことではないのよ。でもやっぱり確実に臍肩されてる人と、そうではない人と。やっぱり人間関係色々あったりとかしてさ。

野田：合う・合わないとか...

Aさん：あるよね。やっぱり見てるとよく分かるというか。私も頼みにくい人は確実にいたし。だからなるだけ自分でやろうと思ったんだけどね。

野田：じゃあその、特別何か嫌な事をしてくるっていう人がいるわけではなくて、そういう環境ゆえに、そういう閉鎖的な場所だから、合う・合わないっていうことも結構はつきり出てきたりとかっていうことなんですかね。

Aさん：だよ。だって職員なんか決まった人しか来ないでしょ。で決まった人たちがずっとそこで生活していくわけで、やっぱりそこに訪ねてくる人だって、そんな外の人が年がら年中訪ねてくるわけじゃないよね。だって皆施設になんて興味ないし、施設の中に入ってる人と友達になる機会もそんなにないし。

例えば慰問とかだって、色んな人が慰問に来てくれるのよ。うた歌ってくれたりとか。あんまり悪口言いたくないんだけど、やっぱり何かをやってあげたいと思っは向こうは来るでしょ。で合唱とか聴くじゃない。まあ小さい頃は楽しかったけどさ、なんかやっぱりこっち側からしてみれば、聴いてあげてるんだぞっていう感じというか。あーありがとう、癒されたって感じではないというか。何ていうんだろう、あんまり外の風ではないというか。とりあえず定期的には来てくれる人たちの方が多分皆からは喜ばれた。でもそれってすごく大変だから向こうもボランティア精神がないとなかなか来れないだろうし、それだけ閉ざされてるってことなんだよね。会う機会がないというか、何ていうのかな。

例えば学校とかだったら一人でいたって何したって、そこに皆集うわけだから。期間も決まってるし、目的があっはそこにいる。交流があっは無くたっはそこにいることで色々感じるってことでいいけど、施設はまた生活の場だから、なかなかやっぱり外の風を届けるってことは難しいんじゃないかなって思う。だからよく設備が整っはればとか、環境が良ければいいとこなんじゃないかって言う人もいるんだけど、なんかそんな簡単なことではないんじゃないかなって思うよ。どんなに環境が悪くても、どんなに不便でも、その人が人間として認められてその人の自由と責任が認められてないと、どんな人でも、って私は思うけどね。

野田：その...何ていうんですかね、人間らしい生活というのはやっぱりそうやって...個人の空間、時間があっは...

Aさん：あと辛いこともあっは、悲しいこともあっは。

野田：ああ、ちゃんとそういう経験があって...

Aさん：そういう経験が奪われない、っていうことかなあ。それが大事なんじゃないかなって思う。だからこう無理しても、普通学級に行った人とかいたわけで、親の思いと、誰からもサポートを受けなくてもそうやりたかった家族もいたわけじゃない。習ったかもしれないけどそういう、皆障害を持った人は養護学校に行くべきだっていう流れの中で、でも普通学級に行きたいって言って運動していった人だっていっぱいいるじゃない。誰からもサポート受けてなくても、そこに居ることっていうことは、やっぱり社会の中で自分がどの位置に居て、どういう生き方をすればいいのかっていうことは、経験しないと分からない。与えられた温かい所と、木枯らしが吹いても分からないってことだよ。だからそういう意味で経験を奪ってることっていうのに皆気がつかないというか、一番人間らしく生きることによってやっぱり施設を作る側の人たちは分からないんだろうなって。思うけどね。自分たちの問題ではない。自分たちが入るとは思っていないとか...だろうなどは思うけどね。どうしてもそう思っちゃうね。

施設を出ようと思った（自立生活を考えた）きっかけ

Aさん：施設を出ようと思ったっていうのは、私が思ったわけじゃなくて親が思った...施設を出そうと思って、約束だったから。義務教育を受けるために施設に行くって、義務教育が終わったら施設に行く必要はないって。それが私と親との約束だったから、親は私を施設から出した。

野田：じゃあもう元々、入れるときから決めて...

Aさん：で、学校に行かせたかったんだって。地域の学校が私を受け入れなかったから、だからそこに妹たちもいたんで、そこで妹たちの生活を犠牲にして親が付いてくる環境にするよりは、私を施設にやれば妹たちは犠牲になんないから、九年間だけ、っていうのがまあ親が私に伝えたこと。だから私は九年間どっぷり施設にいたわけだから、施設から出ようなんて思ってもみなかった。このままの生活が延々続くんだろうと思ってたわけで。

野田：それで（施設を）出て、ご両親と暮らすようになってからその施設の頃のことを振り返るようになって、認識が変わってきたということですか？

Aさん：施設に対してのね、認識が変わってきた。だから施設で九年間経験できなかったことを一気に家で経験したもんで、追いつかなくて、社会ってこういうもんなんだって分かるまでに三年ぐらいかかったって言うか...。家を出たかったのは、家族と折り合いがつかなかったから。私がやりたいことは家族を巻き込んでいかないと出来なかったから、私はなんかもっとやりたい...自分で生きたかった、自分で何もかも決めて自分で出かける時間も決めていきたくったけど、そのために家族が動かなきゃいけない現実があったから、だからここではうまくいかないと思った。

一人で生活したい、で妹たちは親から、大きくなったら誰かお姉ちゃんの面倒みるんだ、っていう風に育てられたわけ。三人の妹達はね。そういうもんだと思って皆大きくなったね。それだとやっぱり、うまくいかないんだよ。きょうだい同士で何か言うとかじゃないんだよ。特別扱いほしくないって親は言ってたけど、きっちり特別扱いだったと思うよ、そういう面ではね。私は一人で生きられないって皆思ってたから。でもそれだとやっぱり

きょうだい同士ってうまくいかないわけ。で私もそうやって誰かに面倒みてもらえばいいやと思って生きてたから、で施設で何も考えずに生きてきたこと...ご飯も(その決まった)時間に出されて、おかずも選べなくて献立は決まって、好きなものを食べることも到底出来なくて、そういうもんだと思って、曜日でやることも決まって、でも家庭ではそういうわけじゃないじゃん。お風呂とか毎日入りますって言っても入るかどうかわかんないし、それが家庭でしょ。自分で選べるわけで、施設ではそういうことを出来なかったわけだから、自分を殺してというか、自分の意思じゃなくて流れで生きないと生きられなかったわけだから、だからそうじゃない世界でまた誰かのお世話になってっていうのは、私には考えにくかった。

でも家族がいると出来ないことがあまりにも多くって、いくら私が出来ることがあっても家族にとってやっぱりそれは中途半端、全部中途半端で、着替えにしたって台所の片付けにしたって、お風呂にしたって全部中途半端って見なされるわけじゃん。そうするとやっぱり私が家にいたことでの、家族の中での私の役割って言うのが分からないというか、それが正直なところだよ。だからもうちょっと家族とコミュニケーションがうまくいってたら、もうちょっと(家庭に)いたかもしんないけど、やっぱりどうにかしてこの家を出ようと思ってたというか。

野田：それは・・・その気持ちとしてはどっかに、自分は一人でも出来ることがあるっていうのを家族に示したい、っていう気持ちもありましたか？

Aさん：出来ることがあるっていうよりも、一人でも生きられる(ということ)。出来ることはないと思っていたから。ただ社会的に認められたいと思っていた、人並みにね。それはやっぱり家族に認めてもらいたかったっていうのはあるかも知れない。

.....確かに言われてみればそうかもしんないね...。出来ることがあるって思っていたのかなあ...そこら辺は私も分からないんだけど、とにかく自分で生きること、家族がいなくても自分で生きられることが、私にとっての目標だったんだよね。妹たちを自由にしてあげなきゃって思った。自由にしてあげるには、私がちゃんとやんなきゃいけないって思った。妹の人生巻き込みたくなかったというか、私の人生と妹の人生違うものだって思ってたから、だから私の面倒みるための妹ではないと思ってたんで...だからどうにかしたかった、っていうのはあるよね。

野田：自分は自分で、妹は妹で。

Aさん：うん。それにやっぱり親に認めてもらわないと、暮らしていけるってことをどっかで認めてもらわないといけないので、積み重ねがないから、施設にいたからね。社会経験的な積み重ねが残念ならないので、一個一個いかないといけなかった。

野田：少し戻ってしまうんですが、ご実家から出て実際に一人暮らしを始められたのが、おいくつの時ですか？

Aさん：一人暮らしは27の時です。(施設を出て)家に帰ったのは15、16になる年で高校に入るとき。

野田：(実家に戻ってから)10年ちょっと経ってからですね。

Aさん：そうだね。(自立生活/一人暮らしを)考えたきっかけはそこだよ。実際に動き始めたのは違うんだけど。本当に家を探し始めたのは26ぐらいの時、ちょっと大きな

ことがあってそれから…。何でそこまで動かなかったかっていうと、うち文房具屋さんだったんだよ。

野田：ご実家が。

Aさん：うん。で19の時に、高校卒業するときうちの父親が脱サラをして、私のために始めたの。だから、退職金をそこにつぎ込んでるのね。私のために家族の形が変わったんだよ。で文房具屋さんだけじゃ食べていけないから、お弁当屋さんも隣でやって家族が食べてたわけ。だから家族の形がだいぶ変わったわけ、サラリーマン家庭から。そこまでやってもらったのに、どうするって話で…。

23、4の時に、好きな人ができて結婚しようかっていう話になったときに、仙台に福祉ホームっていう所があって、まだ自立体験とかできる所が少なかったときに、そこに一週間だけ体験入居で家族がいない一週間の生活をしたんだけど、一応職員の人がいるんだけど、家事とかできるし小さい部屋だったけど一週間借りて、楽しかったけどね。そんなことをやって、でもその結婚の話がなくなって、失恋をして、その後色んな地域活動しながら、文房具屋してるっていうことがなかなかうまく決断できなかったのは確か。そんだけお金かかってるし。地域の人も私がここで働いてるっていうことを認識してくれてたときだったから。26、7歳の年って色んなことがあって、まず友達が、友達っていても一回しか会ったことのない人が、死んじゃったんだよ。同じ障害で同じ年で、移送サービス「ハンディキャブを走らせる会」っていうのをやって、そこの事務局長をやってた人だったんだけど、無理心中だったんだよ。親が連れてった。

野田：世話をしきれない、みたいな…？

Aさん：違う、離婚問題。父親とうまくいかなかったんだって、母親が。

野田：辛くなっちゃって…

Aさん：というか、自分が死にたくなっちゃって、この子一人置いてついてもって、首絞めちゃったらしい。で自分も死んじゃったんだけど。そのことを知ってすごいショックを受けて、私と同じぐらいの年の人だったから…余計にね。夢も語ってたし、一人暮らししたいねとか。こんなことがありうるんだと思ったんだよ。うちの親たちはそんなことはしないだろうけど、でも家族なんて波があるから、どうなるか分かんない。辛いときに私がちゃんと生きていかないと、巻き込んでどうにかするよな悲しいことは起こしたくないというか、そのことを私が原因で起こしたくないというか、その思いが強くなったのは確か。

あと私の好きな人は、障害者団体の活動をしていて、その年か前の年か、一緒にアメリカ行ったりとかして。その前の年に一緒に試験を受けたんだよ。何の試験かっていうと、ミスタードーナツの障害者の自立生活のリーダー派遣事業。今も続いているけど、最初の10年の時の彼は10期生。私も10期生になりたくて試験を受けて私だけ落っこって、彼は受かって行っちゃったんだ。で10ヶ月たって戻ってきて、「お礼回りに生きたいから一緒に行かない？」って言われて、友達五人で行ったんだよ私。彼は二人介助の人連れてったの、大学生の友達で。私は一人年配の女性が、障害持った人がいたんだけど、彼女が友達経由でちょっと手伝ってくれるってことで、友達はそんなに障害が重くなかったんで自分のことは自分で出来たから。で五人で行ったんだよ。すごい楽しかったんだよ。

野田：いいですね。

Aさん：で彼はデュシェンヌ型の筋ジストロフィーって言って、すごい大きな背の人で、

電動(車椅子)に乗るとすごいでかいというか電動自体もでかいんで、電動だから重いし、古いから。でも軽いとやっぱり、電動に乗って遊びに行ったことで私が変わったというか...階段とかすごく苦手で、駅員さんとか平気で「何でこんな時間に来るんだ」とかさ、言った時代だったんだよね。「こんな忙しいときにやめてくれ」とかさ、そういう時代で。ある日彼と一緒に出かけたときに、彼は電動に乗ってて私が手動で、私はやっぱり手動だから行った先では彼の電動につかまって歩いたりしてたんだけど、行った先で私は手動だから階段とか簡単に上げてもらえるじゃん。でも彼は電動だから、エレベーターなんてない時代でしょ。駅員さん六人かかって持ち上げるわけ。重たいでしょ。で私のことは「軽いね」って言うわけ、電動じゃないから。でその時初めて、軽いつて言われることに対して違和感というか...彼は「重い」って言われてんのに、私だけ軽いつて言われることに対しての違和感を感じて、すごく恥ずかしかったのね。

野田：恥ずかしかったっていうのは？

Aさん：彼に対して。彼は何とも感じなくって、階段の上で待ってて、「Aさん、ちょっと面倒くさいけど電動で行くと行った先で楽しいよ」って言ったの。そういう人だったの。それから私は結構電動で出歩けるようになったんだけど。

その彼が急に亡くなったんだよ。呼吸器まひになってね、急に亡くなって。その時にやっぱり私は、誰かのことを考えて「出来ない」って言うんじゃないかって、自分で本当に何がやりたいかってことをそんな時そんな時でちゃんと考えなきゃいけない、って思ったの。

その大きな二つがあって「(家を) 出よう」って思って、家を探し始めて、出ちゃった。その大きな出来事がなかったら、もうちょっと延びたかもしれないしうじうじ考えてたかもしれない。でもやっぱり出て良かったとは思ってるし、自分で生活できてるけどね、曲がりなりにも安定した生活ができてるから、やっぱりあのまま家に居ても誰かの顔色見て生活してて、本当のこう...本当の人と暮らすことの良さとかそういうことが分からなかったんじゃないかなあとは思ってるけど。

野田：すみません、何か結構辛い記憶を(思い出させてしまって) ...

Aさん：でも人っていうのは、辛い経験が結構大きなきっかけになるのは確かだよ。楽しい経験っていうのは「ああ楽しかった」で終わって忘れちゃうことが多いけど、辛かったことっていうのは色んなこと考えるし...と思わない？

野田：そうですね。動く・・・きっかけになりますよね。

Aさん：なるよね。

自立生活の重要性について

野田：27歳から自立生活を続けられてきて、Aさんは実際施設を出て家族(家庭)からも出られて、自立生活を始めて良かったと今思ってらっしゃると仰いましたが、先ほど話に出てきたような...大人になってからも施設で生活されてる方がたくさんいらっしゃるじゃないですか。そういう方たちの様子を見たときに、自立生活をすべきという言いすぎかもしれないですが、施設から外に出ていくことはやっぱり重要だと思われませんか。

Aさん：自分がそう思えばね。自分でやっぱり決めて、自分でやるのが大事だと思う。であの...そこは難しい所ですが、どんないいことであっても、自分で決めないで他の人がや

りなさいよ、っていうことで言われたからやってみるかっっていうことだと、続かないと思うんだよね。

野田：自立生活するにしても...

Aさん：そう何するにしても、続かないと思うよ、多分ね。障害者だけの問題じゃないと思うけど、自分の人生って言うのは自分で決めて、自分で動いてやっていくもんなんだとは思。それがないと続かない、どんな人生でも。これが幸せだからやりなさいって言われても、多分幸せの意味が分かんないと思うし。人から言われたからやってみただけど何なんだろうって、分かる人もいるだろうけど、自分でそれを見つけてかないと分かんないと思うんだよね。

ただ、情報は必要だと思ってるし、だから私は本当は社会が育っていけば、色んな選択肢があるってことがあれば、そういう観点で物事が進められれば、障害者だけの問題じゃなくて高齢者の問題であっても何であっても、もうちょっといい方向に行くと思うんだよね。でもそれがなかったっっていうことで色々回り道をして、私は今の生活にたどり着いたけど、これに関しては自分で選んだことだから、後悔もなければ...本当に一人暮らしをしてからの私の生活っていうのは、失敗はいっぱいあっても悲しいものだったっていうのはあんまりなくて、自分で選んでるから言い訳ができないというか、責任転嫁ができないというか。それが無い人でも責任転嫁をしてる人はいっぱいいるだろうし、ただ障害を持ってるとっっていうことで、物理的に無理な事があったりとか、社会的に認めてもらえなかったりとか、一人前に扱われなかったりとか、そこを乗り越えなきゃいけないからまあ大変は大変だし、これでいいんだと思えるまではすごく色んなことに対して大変な時期もあるかもしれないけど...私はこれでいいと思っているけど、昔はそうしなきゃと思っていたけど、今の私はどこまで人にどこまでの情報が自分として提供できて、どこまでその人が選ぶ権利を行使できて、っと思うと、一概にこうの方がいいとかそういうことは決められないというか、決められない自分になってるなとは思。理想論としてはそうです。皆自立生活を体験すれば、障害を持った人は自分で生きる力が生まれてくるし、失ってはいないってこと、奪われてはきたけど力を失ってるわけではないっっていうことを感じる事ができるから、いいことだとは思し、自分で生きるきっかけにはなると思うけど、自立生活をする事だけが人生の全てではない。自立生活をした後に、じゃあどういうことをやりたいかとか、自分の人生で何をしたいかとか、そういうことを考える時間がないとただ時間で介助の人が来て、生活が支えられて、制度を使えば収入もあって、じゃあどういうことしたいのって思ったときに、ああこれだけでいいんだと思えば豊かになるけど、本当にしたいことは何だったんだろうって思っちゃうと、また違うだろうなとは思。

自分の家からどこかに行くと社会とつながれて、当たり前のことみただけど、施設の中ってその施設自体が社会で、言ってみると。プライバシーがない、だって同じ部屋に10何人とかいけばね。もっと言えば2人でも個人部屋でない限りは、他人と生活するわけじゃん。もう社会じゃん、そっから。学生だったら四年間で終わる。相部屋でも四年間で終わるし、勉強って目的がある。だから人間関係もそこで学べるし、得るものはあるだろう、社会に開かれてるからね。でルームシェアだったら、それを自分たちで選んでるから、誰かにルームシェアしなさいって言われたわけじゃないんだよ。お互いがお互いを選んでルームシェアするわけだから、一個の生活スタイルでしょ。でも施設は違うよね。管理体制

の中で自分で選べなくて、そこに入って新しい人と社会関係を結んで、生活していくわけでしょ。プライバシーって考えていくとなかなかないよね、そこに。その代わりそういうところで生活しているとプライバシーがなくて全部が社会だから、孤独感が分からなくなるというか、分かるかなあ...

野田：独りでいることがない、ってことですよ。

Aさん：そう。独りでいることって、すごく大事でしょ。そう思わない？私は独りの経験がないと、人間っていうのは自立っていうのが難しいと思っていて、今の私はね。で介助中だから介助者がいるっていうのは別の話で、24時間介助の人はいるから、でもそういう人だって時々介助者が別の部屋に居たりとか工夫してるわけで。独りの時間っていうのは本当に...大事っていうか何て言ったらいいのかな、そういう時間とかをちゃんと持てて、っていうことはすごく大事な事なんだけど、それが生活をしてるとやっぱり急に一人暮らしになったときに、ギャップがあるだろうなとは思う。だから全ての人に向いてるとか向いてないとか私には言えないし、私は個人的に施設に反対、そういう観点から社会的に反対論者だけど、そこで生活していきたいとか、全てがすべてすぐに何かができるっていう風には私は決め込みたくないというか、それはその人たちが（自立生活を）出来ないって言うわけじゃなくて、やっぱりやりたいと思ってやるのが大事、何でも。って私は思ってるね。与えられた環境で生きるしかない人たちもいるし、自分からそこを出てく人もいるし。全ての人々が豊かに生きられればそれは本当に幸せな事だけど、私一人がそれを変えることはできないというか、押しつけることも出来なければ変えることも出来ないっていうのが、正直な私の今の気持ちかな。

野田：じゃあ...自立生活を選ぶにしても、施設で長く生活するにしても、結局はその本人の選択というか...

Aさん：だからそれだけの意思表示がどれくらい出来るか、っていう話になるんだけどね、結局はね...。それが出来ないから皆施設に行くわけで...だからそこまでに社会が進まなきゃいけないっていうこと。それからもっと論議しなきゃいけない。施設のあり方についても、こう働く職員がいないからどうこうっていうことではなくて、そこに入る人が本当にそれでいいのかっていうこととか、社会的にどうなのかっていうことを本当は論議しないと、社会が進まないと思うの。でも老人ホームだって同じ発想だもんね。結局そうなんだよね、何でか分からないけどそういくんだよね。だから私は年を取っても、こういう所で生活しようと思ってて、地域で死ぬのが一番いいとは思ってるかな。最後まで、どこにも行かずにというか。分かんないけどね、重い病気にかかったら施設とかに行くかもしれないけど、それ以外だったらやっぱり最後まで地域で、制度を活用して、色んな人と支え合いながら生きたいなとは思ってるよね。

野田：施設とか自立生活っていう以前に、もっと情報とか選択肢が開かれてることが必要...ってことですよ。

Aさん：だと思っよ。上から決めてる所があるよね、日本の社会って。例えば里子だって、両親揃って安定した収入がないと認められないとかあるじゃん。でもさ、本当の愛情ってそれだけじゃないじゃん。本当に子供が好きで、貧しくても、子どもは産めないけど一緒に生活したいっていう人にはそういう選択肢がないわけじゃない。だから里子制度はうまくいかなかったりとか、多くの子が施設で生活しないといけなかった。そういう観点の

違いというか、何かうまく出来たらいいのになとは思うよね。介護保険作ったけど受けられない人がいっぱいいるとか、本人の意思が取れないからって・・・その辺のことがうまくできてなかったりとかするわけじゃん。なんかもうちょっと現場の、現場というかもちょっとうまく考えられないものかって思うことはいっぱいあるよね。だから、私が今できることは一個一個普通に生活すること、普通に幸せで普通に色んな事やって、でもここに来る介助の人は私が普通に生活してることを皆見てるわけじゃん。普通に生活するっていうのは、普通に彼氏ができて普通に一緒に暮らしてたりとか、普通に別れちゃったりとかそういうことも含むわけじゃん。そういうことを見てるわけじゃない、介助の人は。ああこの人普通なんだって思うわけじゃん。自分と同じような、そんなに大した違いはないというか、清く正しく生きてるわけでもなければ、汚い所もあるし、それが普通じゃん。介助に入ることによってそれが分かるわけで、まずそういう風に普通に生きてくのができることかなとは思うけどね。

野田：さっきの介助に来られる方の話も出ましたが、私の中で自立生活っていうのはそこで暮らす障害者の方だけじゃなくて、そうやって介助に来られる、いわゆる健常者というか障害のない人とか、近くで暮らしてる人たちが会おうというか関わりが生まれる場になるんじゃないかと思うんですけど、Aさんとしてはどう・・・そういう印象はありますか。

Aさん：昔はもっとそういう色が強かったよ。昔は（介助にあたって）資格とかいらなかったから。道端でつかまえた人に介助に来て、で済んじゃったからね。今はそうはいかないから、ちゃんとした時給を払うんだったら資格を取らないと入れないし、そういう時代になったんでちょっとやりにくくなっちゃったね。でもその近所の人たちがちょっとだけ支えることはできる、っていうのが一番いいんだろうなっていうのは気持ち的に思ってる。例えば呼吸器つけてたりとか、重度の障害持ってる人とかはある程度の介助に入るための研修が必要だったりとか、あるわけじゃん。だからそれでもあんまり怖がらずというか、地域にこんな人が暮らしてるんだってことで色んな人がそこに関わって、でお金を介在してるから対等感もあって、とかそういうことっていうのはやっぱり、私は今の段階だという方法なんじゃないかと思うの。

ただ難しいんだけど、これ以上どっちかがすごく専門的な事を求めたりとか、もっと労働的な事を求めたりしたら、すごくバランスが崩れるだろうなと、実はそこはちょっと思ってる。ただ食べてくためには、やっぱりそこもある程度の物は必要だし、働く側もね。私はそういうシステムの中でしか自立生活をしてこなかったから、ボランティアで来てくれる人っていうのはそういう経験がないので、今のやり方がやっぱり私にとってはベストではあるけど。

野田：（筆者が）二年生の時に、たしか授業でAさんがゲストスピーカーで来ていただいた時に...

Aさん：二年生の時かー。そうか...私だいぶ変わっちゃったな。

野田：その時配られた資料にAさんの詩が書いてあって、「普通に生きること」とかについて書かれてて...繰り返しになっちゃいますけど、Aさんの中でいわゆる「普通に生きること」っていうのは自分で選択して、自分の生活をして...

Aさん：自分で責任持つこと。

野田：それが社会からも認められることだと。

Aさん：二年前まではそうだった。今は社会から認められなくてもいいやと思ってる。とりあえず自分で生活して自分でやったこと責任取れば、社会はいいやと思ってる、(二年前とは) ちょっと変わったかも。社会がどうしても良くなったというか。

野田：それは自然にですか？

Aさん：肩書を捨てたんですよ。仕事辞めたんです、それで肩書を捨てたんだよね。捨てる前の自分はどうしても人に認められたいとか、そういう風に思っていたんだけど、「いいや」と思って...

結局私が何に認められたかったっていうのは、家族に認められたかったんだなっていうことが分かって。結局人並みに生きてきたかったっていうのは、家族に認められたかったっていう大きなことがあったから、一人でどうにかやっていきたくったし、どうにか社会的に認められたかったしちゃんと仕事をしたかった。だから人のために何かやりたかったわけではなかったっていうのに、自分に気がついちゃって、そういう自分の欲のためにやってきたからちょっときれいにして、本当に人のために何が出来るかっていうことをこれから考えていこうと思って、で私は障害者だし手当とかもあるんで、しばらくは色々私がここ(家)で出来ることをやらせてもらおうかなって。

頼まれれば書くって感じで、書きながら就職活動もしたりとかして一年間面白かったんだけど・・・だから今は社会に認められることはあんまり眼中にないというか、それよりは目の前のことにちゃんとお付き合いしようと思ってる自分がいて、それでいいやと思ってる、ちょっとね(二年前と) 基本的に変わった...

Aさん：本当に社会が変わればいいね、生まれたときから死ぬまで一人の人間が尊重できるような、お互いが尊重し合えるような、日本が変わればいいな...変えていきたいな、なんてね。一人ひとりがどこまで考えてるか。

野田：色々介護保険のニュースなんか最近見たんですけど、本当にちょっと変わればというか、もうちょっとっていう気が...

Aさん：気がするよね。子どもの問題だってひどいじゃない。いっぱい子ども死んでるしね。何がそんなに荒れてるのかな、って思うけど。何か考えなきゃいけないことがあるんじゃないかなって思うけど...

野田：ありがとうございました。

Aさん：いやいや、どうも。ありがとう。