

知的障害当事者の生活の支援と地域社会
—えびすぱれっとホームとたこの木クラブの生活を比較して—

西 山 結 香

目次

はじめに

1. 「地域移行」に至るまで

- 1. 1 ケアホームという選択肢
- 1. 2 自立生活という選択肢

2. ケアホームと自立生活

- 2. 1 ケアホーム「ばれっとホーム」での生活
- 2. 2 「たこの木クラブ」の支援する自立生活

3. ばれっとホームの生活とたこの木クラブ支援する自立生活の比較・考察

- 3. 1 支援のあり方
- 3. 2 「自立」に対する意識
- 3. 3 地域との関わり
- 3. 4 望まれる生活の形とは

終わりに

はじめに

知的障害当事者は、どこで暮らし、どんな風に生きているのだろうか。

今まで、そのような疑問を持ったことなど無かった。そもそも「知的障害当事者」について考えたことが無かったし、どのような人達なのかも知らなかった。

私は、大学の講義で出てきた、インクルージョンという概念や多世代交流の考え方に心を惹かれていた。障害の有無、年齢の違い、国籍の違いなど様々な「違い」を盾にとり、教育する場所も働く場所も暮らす場所も分断する今の日本のシステムよりも大らかに自由で生きやすいものに思えた。最初に私の関心を引いたのは、「開かれた施設」であった。障害者や高齢者を「施設」に囲むのではなく、「施設」を拠点としてそこに小さな子供や親子などの「外部」が訪れる仕組みを作って交流を促していく。そのように、地域と繋がっている施設、というものは私にとって画期的で素晴らしい取り組みであった。しかし、その頃はまだ「施設」を出て暮らすという選択肢は思いもしなかった。私は障害当事者について考えたことがないと言いながらも、一人で暮らせない人は施設に入る、という概念を知らず知らずのうちに内面化していたのであろう。そして、ゼミ論を書くという段階で知的障害当事者の自立生活という話を聞いた。知的障害当事者が支援者と共に一人暮らしを営むことを支援している団体がいるという。私は今振り返ってみると、その話を聞いても全くピンと来なかった。しかし、とりあえず私は地域と繋がっている「施設」と自立生活支援団体に行ってみようと思い、偶然見つけた「えびす・ぱれっとホーム」と人に教えてもらった「たこの木クラブ」に行き、初めて私は「知的障害当事者」と接したのである。

このように「偶然知った」という理由で通い始めた二つの団体ではあるが、当事者が地域で生きる、という共通の理念を持っていた。しかし、「地域で生きる」という根っこは同じであっても二つの団体の当事者の地域での生き方は全く異なっていることに気が付いた。ぱれっとホームは、大元のNPO法人ぱれっとが地域の中にケアホーム以外にも作業所や余暇活動の場などを作ることで、地域の中に当事者が暮らしやすい地域を「作っている」という印象を受けた。一方、たこの木クラブは地域の中で、別個の事業体が連携を取ってネットワークを作ることで、地域全体で当事者を支えようとしている印象であった。同じ理念を持ちながらも、生活の形態だけでなく、地域での暮らし方が異なり、それによって支援する人の意識も違うように思い、その違いはどこから生まれてくるのだろうかという疑問を持った。

そこで、本論文では、ケアホーム「えびす・ぱれっとホーム」での当事者の生活と自立生活支援団体「たこの木クラブ」の支援する当事者の自立生活を比較し、「支援」「自立」「地域」の三点に着目してその考え方の共通性と差異性を明らかにし、当事者にとって望まれる生活の形を探りたいと思う。

まず第一章では、入所施設から地域移行が叫ばれ、グループホーム、ケアホーム設立に至った歴史、現在、また、身体障害当事者から始まる自立生活に至る歴史、現在の知的障害当事者の自立生活について整理したい。第二章では、実際のえびす・ぱれっとホームの生活とたこの木クラブの自立生活を職員や当事者のインタビューをもとに論じる。第三章では、第二章をもとに二つを比較考察する。その際の論点としては支援という観点、自立という観点、地域で暮らすという観点、の三点から論じたい。そして、最後に当事者にとって望まれる生活の形について考え結論を出していきたい。

なお、ケアホームも自立していると言える例もあると思うが、便宜上ここでは支援者付きの一人暮らしを自立生活と表現する。

1. 「地域移行」に至るまで

ケアホームと自立生活、それぞれどのような流れでそこに至り、そこにはどのような理念があったのかそれぞれまとめたい。

1. 1 ケアホームという選択肢

1. 1. 1 欧米に広がったノーマライゼーション

「ノーマライゼーション」の思想が生まれたのは1950年代のデンマークにおいてである。デンマークでは、「知的障害者を社会から守る」、「知的障害者から社会を守る」という二つの保護主義的な観点から知的障害者の施設収容が進められ、人里離れた山奥に千人規模の大規模施設を建設し、定員以上の障害者が詰め込まれていた。第二次世界大戦中はナチス政府に占領され、障害者は殺戮され、また断種法の施行によって断種・不妊手術をされ、多くがガス室に送られた。

状況が変わったのは戦後であった。1951年～52年にかけて知的障害者の親の会の全国組織が結成され、今までの大規模施設に収容しての非人道的な扱いに対する異議申し立てを行い、53年には社会問題省の大臣に対して現状の施設への批判、施設の小規模化などを記した覚書を送った。この後すぐに知的障害者の処遇に対する委員会を発足させ、「1959年法」を制定した。この法律で、施設の小規模化と障害者の人権擁護、さらに「精神遅滞者¹の生活を出来るだけ普通に近いものとする」ことを定めた。

この時の理論的リーダーであったのが当時社会問題省の知的障害者関係の部局にいたバンク＝ミケルセンであった。ミケルセンは、障害者が他の市民と同じ権利と義務を持つべきだという考えをノーマライゼーションの原理とし、ノーマライゼーションとは知的障害者を障害と共に受容し、ノーマルな生活条件を提供することとした。ここで言う「ノーマルな生活条件」とは、居住・仕事・余暇の三つの面で一般市民と同じ水準を確保することとしている。

その後、ノーマライゼーションはスウェーデンのベンクト・ニリエによって、一日・一週間・一年間のノーマルな生活リズム、ノーマルなライフサイクル、男女両性がある世界、ノーマルな要求の尊重、ノーマルな環境・経済水準など8項目にわたってさらに詳細で具体的に明文化された。

60年代、70年代にノーマライゼーションの理念はイギリス、アメリカなど広がり、国連レベルでも「実際に可能な限りにおいて、他の人間と同等の権利を有する」という限定付きの権利を謳った「知的障害者の権利宣言」(1971年)から、「いかなる例外もなく、かつすべての障害者」の権利を宣言した「障害者の権利宣言」(75年)、「障害者に関する世界行動計画」(82年)、「障害者の機会均等化に関する基準規則」(93年)へと深化されていった。(杉本 2008 : 50-53)

1. 1. 2 日本におけるグループホームの制度化

地域移行を唱え始めた70年代

その当時日本は、世界の潮流とは真逆に突き進み、障害者の分離教育や施設収容を進めていた。その日本での障害者の地域移行については、グループホームが制度化された際に発刊された、厚生省児童家庭局障害福祉課(1989)を参考にまとめたい。

¹ 1998年の法律改正によりそれまでの精神遅滞・精神薄弱という用語は知的障害と改められたが、本稿では歴史的文脈に限り、精神遅滞・精神薄弱を用いる。

日本では1952年に精神薄弱児の親たちが精神薄弱児育成会（現在の全日本手をつなぐ育成会）を結成し、精神薄弱児を対象とした施設建設を推し進めていた。そのため初めは児童を中心に精神薄弱児対策が進められていたが、次第に18歳以上向けの施設の建設が訴えられるようになっていた。

その結果1960年に「精神薄弱者福祉法」が制定され、18歳以上の精神薄弱者が入所出来る施設として精神薄弱者援護施設が設けられた。その後、援護施設は必要があれば15歳から入所措置がとれるようにするとともに、精神薄弱児施設においても20歳を過ぎても所在を続けられるようになり、児童から成人まで、完璧に施設に収容する体制が整ったのである。

しかし、このように施設収容を進めていた日本においてもノーマライゼーションが施設関係者によって紹介され始め、施設収容に関する諸問題についての議論が発生するようになってきた。民間レベルにおいては、1962年、滋賀県で知的障害児施設であった信楽学園が現在のグループホームにあたる「民間下宿」を始めたり、63年には愛知県に施設でも家庭でもない生活共同体として「はちのす寮」が作られたり、施設収容に警笛を鳴らす動きが見られ始めた。

国レベルでは、1971年に精神薄弱者通勤寮が制度化された。通勤寮は雇用されている精神薄弱者に一定期間（原則として2年間）、社会生活に必要な指導を行う場で、規模は入所者20人の職員4人である。施設と社会との間のワンクッションとなる中間的施設の役割を果たした。79年には、介助を必要としない程度に生活習慣が確立し、就労している精神薄弱者を対象に精神薄弱者福祉ホームが制度化された。規模は10人程度の入居者に職員1人で、職員は建物の管理と利用者の相談、助言をする程度にとどまり、「共同住宅」という性格の強いものであった。自治体レベルでは、78年に、東京都が通勤寮生の受け皿として「生活寮」の制度を、神奈川県は「ミニ通勤寮」（現在の「生活ホーム」）制度を創設し、その後も静岡県や滋賀県など他の一部の自治体でも類似の制度が生まれた。

1974年に中央児童福祉審議会が「今後推進すべき児童福祉対策について」と題する答申の中で心身障害児の在宅対策と施設対策の関係について述べている。そこでは、障害児の療育は可能な限り家庭から引き離すこと無く行われるべきであって、やむを得ず施設に入所させる場合は療育上の積極的な理由（障害の治療、軽減など）がある場合のみで、漠然と施設へ入所させることは許されないと述べている。また、その意味で施設対策と在宅対策が両方相まってはじめて心身障害児対策が達成されるので、今後は一層在宅対策の拡充を図らなければならないという見解を示している。そうして、福祉手当、在宅重度心身障害児（者）緊急保護事業、在宅重度精神薄弱者訪問診査事業などが整備され、1980年には施設の持つ機能をその施設が所在する地域に住む障害児者にも提供されるべきという考えに基づき、「心身障害児（者）施設地域療育事業」（施設のオープン化事業）が展開された。

グループホームの制度化

そして本格的に国の制度として地域移行を謳うようになったのは1988年の「精神薄弱者自活訓練事業」と1989年の「精神薄弱者地域生活援助事業」からである。「精神薄弱者自活訓練事業」は、一部の入居施設が実施していた、施設に籍を置いたまま地域生活する人を支援する取り組みである「自立訓練ホーム」を制度化したものである。しかしこれは、施設入居者に地域での自立生活に必要な知識・技術を一定期間集中して個別的指導を行うことにより、社会参加の円滑化を図ることが目的とされており、また、居住場所は原則入居施設と同じ敷地内であり、職員も入居施設と強い連携をとることを求められている。このことから、自活訓練事業は施設処遇の延長にあることが分かる。「精神薄弱者地域生活援助事業」では、はじめてグループホームが制度化され、同じ年に100箇所のグループホームが予算に計上された。この事業の実施要項にはグループホームの要件を、定員が4名以上で、生活環境に

配慮された場所、かつ緊急時に運営主体²が迅速に対応出来る距離にあるものとし、共同生活を営む精神薄弱者に対し、食事提供等の生活援助体制を備えた形態と位置づけられた。最大の課題は「障害を持つ人もそうでない人も、地域住民として普通の生活ができるように諸条件を整えること」とされ、今後も様々な形で地域生活を援助する方策を考えていく必要があるという認識を示している。また、事業の目的は「地域の中にある精神薄弱者グループホームでの生活を望む精神薄弱者に対し、日常生活における援助等を行うことより、精神薄弱者の自立生活を助長する」ことと記されており、自立生活を送るための支援を行う居住形態とされている。入居対象者は「①日常生活上の援助を受けずに生活することが、可能でないか又は適当でないこと。②数人で共同生活を送ることに支障がない程度に身辺自立ができていないこと。③就労（福祉的就労を含む）していること。日常生活を維持するのに足りる収入があること。」とされたため、入居が可能なのは就労が可能で自立生活がある程度可能な軽中度知的障害者に限られた。

1. 1. 3 現在の様子

その後、1995年に発表された「障害者プラン～ノーマライゼーション7カ年戦略～」では当時5000名ほど分であったグループホーム及び福祉ホームを、2002年までに2万名分設置することが策定された。しかし同時に、重度精神薄弱者に対しては生活・療養の場となる入居施設を整備し、供給が遅れている施設の待機者を減らすため更生施設を1万名分増やして9万5千名分にすることも策定され（鈴木 2010：115）、重度精神薄弱者の生活の場は親元か入所施設しか選択肢の無い状態であった。また2000年に実施された入所施設から地域以降の実態調査（佐藤 2002:148-149）では、

- ① 入居者の所在年数は長く、5年未満の割合は25.7%のみである
- ② 1年間の退所者数の割合は、入所者総数のわずか3%である
- ③ 退所先として最も多いのは「他の知的障害者施設」である
- ④ 退所者のうち、地域移行者の移行先は家庭引き取りとグループホームが主である
- ⑤ 入所施設から地域への移行は年間1.5%にすぎないこと

がはっきりと示され、地域以降はさほど進んでいないことが分かる。むしろ、重度精神薄弱者用に入居施設を増やしたため、1995年には12万25人だった施設入居者数が、2002年には15万6300人と、3万人以上増える結果となっている。（河東田 2003：122）

障害者プランの終了する2002年には、内閣府が「障害者基本計画」³を発表した。「施設等から地域生活への移行の推進」では「障害者本人の意向を尊重し、入所（院）者の地域生活への移行を促進するため、地域での生活を念頭に置いた社会生活技能を高めるための援助技術の確立などを検討する。」とし、「障害者は施設」という認識を改めるため、保護者、関係者及び市民の地域福祉への理解を促すとしている。

また施設の在り方については「施設の見直し」の項目において以下のように示されている。

- ・施設体系について、施設機能の在り方を踏まえた上で抜本的に検討する。

²精神薄弱者援護施設、精神薄弱者通勤寮等の施設を運営する地方公共団体及び社会福祉法人等とされた。

³「障害者基本計画」政策統括官共生社会政策担当ホームページからの引用

<http://www8.cao.go.jp/shougai/suishin/kihonkeikaku.html>

- ・入所施設は、地域の実情を踏まえて、真に必要なものに限定する。
- ・障害者が身近なところで施設を利用できるよう、小規模通所授産施設等の通所施設や分場の整備を図るとともに、障害種別を越えて相互利用を進める。
- ・障害者施設は、各種在宅サービスを提供する在宅支援の拠点として地域の重要な資源と位置付け、その活用を図る。
- ・障害の重度化・重複化、高齢化に対応する専門的ケア方法の確立について検討する。また、高次脳機能障害、強度行動障害等への対応の在り方を検討する。
- ・入所者の生活の質の向上を図る観点から、施設の一層の小規模化・個室化を図る。

このように入所施設が在宅福祉を補完し、重度化・高齢化に対応する施設と位置づけられた。(鈴木 2010 : 116)

そして、2005年の「障害者自立支援法」⁴によってグループホームは「グループホーム」と「ケアホーム」に分離された。「グループホーム」は就労、または就労継続支援等の日中活動を利用している知的障害者・精神障害者であって、地域において自立した日常生活を営むうえで、相談などの日常生活の援助が必要な軽度知的障害者を対象に設置されている。「ケアホーム」は、生活介護や就労継続支援等の日中活動を利用している知的障害者・精神障害者であって、地域において自立した日常生活を営む上で、食事や入浴などの介護や日常生活上の支援を必要とする障害区分程度⁵2以上の者を対象としている。

1. 2 自立生活という選択肢

1. 2. 1 重度身体障害当事者の自立生活運動

知的障害者の自立生活を述べる前に、自立生活運動の源流ともいえる重度身体障害者の自立運動の歴史から述べたい。

青い芝の会の誕生

障害者の自立生活運動は青い芝の会にさかのぼる。青い芝の会は1957年に光明養護学校卒業生によって結成された脳性マヒの集団である。結成当初は運動体ではなく、相互の親睦のための集団という性格を強く持っていたが、文章による表現活動をする中で単に親睦を超えて社会的な位置を問い返す志向も合わせ持っていた。62年に社会活動部が設置され、障害当事者団体として初めて厚生省と交渉を行うが、この時の要求項目は「生活改善要求、早期発見・早期治療の推進、収容授産施設・終身収容施設の設立」などであり、まさしくこれは当時の、障害をあってはならないものとする健全者思想そのままであった。ここに合流して全く異質な風を吹き込んだのがマハラバ村出身のグループである。

マハラバ村は64年に茨城県石岡市郊外の閑居山内の願成寺の僧侶、大仏空によって作られた脳性マヒ者たちの共同体である。ここで、後に青い芝の会の中心となる横塚晃一や横田弘は大仏空から絶大な影響を受けた。障害者自身の中に根付く健全者思想を覆し、障害者としての自覚を持って独自の世

⁴ 「障害者自立支援法」による改革～地域で暮らすを当たり前に 厚生労働省ホームページからの引用

<http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/jiritsushienhou02/3.html>

⁵ 自立生活支援法で設けられた障害の程度を判定する基準。軽度の1から最重度の6まで6段階ある。

界を打ち出そうとする運動を行った。一度世間から距離を置いて背を向けることで健全者を善とする価値観から脱却し、障害を持つありのままの「自己」を認識することを通して初めて、運動の中で自己主張出来ると考えたのである。その後このマハラバ村は様々な原因⁶⁾によって解体することになるが、村を降りた横塚らは神奈川青い芝の会に入り、村で培った障害を持つ自己としての自己主張を健全者社会のど真ん中で行うことになる。

障害児殺し事件⁷⁾に対して厳正裁判を要求したり、バス乗車拒否事件⁸⁾に対してアクセス権の確立に向けた抗議を行ったりするなど、自分たちの存在を社会に訴えていった。(安積ほか編 1995 : 172-178、渡邊 2011 : 155-163)

府中療育センター闘争

重度障害者の自立生活につながる大きな転機は府中療育センター闘争である。

府中療育センターは1968年に東京都によって建設され、当時「東洋一」と謳われた医療施設である。そこでの生活は劣悪を極め、男女各一部屋ずつの大部屋に収容され、起床は朝6時、消灯は夜9時、トイレの時間なども決まっていた。また、入所時に死亡後の解剖承諾書に署名をしなければならなかったり、入所後は医者から何度も手術を強要されたり、障害発生の予防のための医療実験施設でしかなかった。当初、「生活の場」として民政局がかろうじて管理していた1階部分も次第に全て「医療の場」として衛生局が管理するようになり、いよいよセンターは「医療の場」＝生活など関係なく自由に医療実験出来る場、となってしまった。また、入所者と仲良くなり理解を示した職員を異動させるというようなこともあり、そのような施設のやり方に業を煮やした入所者数名と職員が1970年にハンガーストライキに突入した。このハンスト自体は大きな成果をあげられずに終わったが、翌年、一部入所者を市街から遠く離れた民間施設に移動させる計画が出ると反対運動が起こった。その計画は、入所者の意思を全く無視した一方的なもので、施設の重度身体障害者、重度精神薄弱児・者のみを移転させてセンターを重症児・者だけの施設にしようとする、分類収容を徹底するものであった。センター側に交渉を試みたが進展せず、72年9月から都庁前にテントを張っての座り込みが始まり、この闘争には多くの青い芝の会も会員も参加していた。「センター当局への不満」から始まった一連の運動であるが、そこには人によって様々な思惑があった。施設を出て生活することを目標とする者、センターの改革、移転先の施設を変えていこうとする者、さらには学生を中心とする健常者の「趣味」としての運動への参加があり、テントを立ててからも内部で対立することもあった。この中のセンター・移転先施設の改革を望む声は、74年9月の都知事との交渉を機に進展する。衛生局が管理するようになった1階部分を民生局の管理へ移動し、運営に関する協議会を設置することで双方が合意し、一つの区切りがかった。その後も同性の入浴介助を求める運動など施設改善に向けた行動は脈々と続いた。一方で施設を出て一人でマンションを借りて、支援者をつけて生活をする者も現れた。その先陣を切ったのが新田勲である。新田はテント闘争に早々と見切りをつけ、73年に自立生活を始めた。ここから地域での介護保障制度確立に向けた運動が始まる。(安積ほか編 1995 : 179-182、渡邊 2011 : 212-220)

介護料要求運動による自立生活の安定

新田の介護料要求運動について渡邊 (2011) を参考に述べていく。

⁶⁾ 運営の主導権を巡る大空との確執や、労働の配分を巡る問題、子どもの養育のために下山を望むものなど様々な原因が絡まり結果的に崩壊した。

⁷⁾ 1970年におきた横浜市に住む2児の母が将来を悲観して脳性マヒの子どもの首を絞めて殺害した事件。当時世論は母親に同情し減刑嘆願運動をしていた。

⁸⁾ 兵庫県、神奈川県で車いすの障害者に対する路線バスの乗車拒否が相次いで起こった事件。

自立生活を北区の車いす住宅で始めた新田であるが、介助者の確保に頭を悩ませていた。生活を始めた当初は、運動が盛んで介助者も見つけることが出来たが、運動が下火になると介助者もどんどん減っていった。当時、障害者の介助者はほぼボランティア⁹であり、他に収入を得る仕事をしなければならなかった。加えて腰痛の問題もあり、介助は精神的にも肉体的にもきつい仕事であった。このような状況では、最終的に「健全者の健康を元に戻すには障害者が施設にもどるしか」（新田 2009 : 39）ない、という結論に至ってしまう。これを打破するために新田は行政に対する介護料要求の提案を行う。この時のことを新田は以下のように述べている。

このままだと障害者は施設に戻るしかないという状況のなかで、障害者のほうから「本来、障害者の介護は国や都がきちんと保障すべきことです。その上で支援者の生活保障、障害者の介護保障、双方が生きていく保障として東京都に介護料を要求していこう」と提起されたのです。（新田 2009 : 39）

このように「障害者の介護保障」と「支援者の生活保障」という二つの意味で介護料要求運動は始まった。1974年には東京都で「重度脳性麻痺者等介護人派遣事業」をスタートさせたが、それは一回1750円程度の1カ月4回分の介護料でたかだか月合計7000円程度のものであった¹⁰。次に国に対する介護料要求運動を始め、施設の職員の給料から換算し、24時間生活保障として、52万円の介護料を要求した。これは認められなかったが、1日4時間、1時間400円で月合計4万8000円の介護料が認められた。しかしこれは生活保護の他人介護加算の1万8000円分と都の重度手当5000円、福祉手当を含んでの4万8000円であった。

1975年に新田らによって書かれたパンフレット「とりは空に さかなは海に にんげんは社会へ」（介護料制度経過報告 介護人派遣センターの設立に向けて）では、「私達が最低生活を維持していくことは、24時間介護の人がつくことから始まります。」と新田らの想いが書かれていると同時に、国の態度としては「介護がいなくなって生活出来ないなら施設へ入るしかない。施設に入るのなら世話するし、施設の職員の予算も出す」と述べたと書かれている。介護料を僅かながらでも勝ち取ることに成功したが、この時点ではまだまだ行政の態度は障害者＝施設入所であった。新田らはこれ以降も介護料引き上げの運動を続け、1993年に東久留米市と田無市で「介護人派遣事業」「生活保護他人介護料」「ホームヘルプ事業」を組み合わせて初めて24時間の介護が保障された。1975年には計6万円程度（＋ホームヘルプ制度）であった月額介護料が93年の時点では計82万円になっている。

他方で、公的な介護保障を求める運動とは別に、年金による生活保障を要求する運動もあった。これは青い芝の会の当初からの主張ではあったが（後に東京青い芝の会の主な方針となる）、現実味を帯びだすのは80年代に入ってからである。1981年の国際障害者年によって若干障害者の問題が国政でとりあげられるようになり、それに合わせて障害者側も所得保障確立に向けた運動を展開し、1986年に「障害者基礎年金制度」¹¹が実施された。

今まで見たように、青い芝の会から始まる、全ての健常者は介護者であり「人々全ての直接的な援

⁹当時の制度は、公的ヘルパー制度（1回2時間程度が週2回）と生活保護の他人介護加算の1万8000円程度のみであった。

¹⁰ 1950年7月より1回2300円の1カ月5回分となり月合計1万1500円となった。

¹¹ 86年度は1級6万4875円、2級5万1900円。

助を受けて生活しようとする理念」、新田らの「公的な介護保障を求める方向」、東京青い芝の会の「生計の基本的な部分の保障を求め・・・介助の極小化により自立を得ようとする志向」（安積ほか編 1995:192）によって重度障害者の地域での自立生活の基盤は整えられていった。

自立生活センター

以上のように1970年代、青い芝の会、府中センター闘争を皮切りに自立生活を始めた重度身体障害者であるが、「自立生活とは何か」を概念化し、その実現のための手法を定式化し、運動として展開されたのは1980年代であった。

東京都心身障害者福祉センターは、1977年から、学校卒業後の重度脳性マヒ者を対象に自立生活に向けた作業活動プログラムを実施し、80年4月からは「自立生活プログラム試行事業」を始める。また、国際障害者年に前後して、海外との交流も盛んになった。リハビリテーション法によって自立生活センターに対して連邦政府から資金が提供されるなど、法的整備をバックにして自立生活運動が発展していた米国を障害者自身が訪ね、向こうからも障害者グループが日本に来るなど、海外の自立生活運動の理念を取り入れていった。米国から自立生活運動の理念などを学び、1986年、日本で始めての本格的な自立生活センター「八王子ヒューマンケア協会」が誕生した。（杉本 2008：140-141）ヒューマンケア協会を設立した中西正司は自立生活センター準備の段階で、「自立生活センターの事業を行政に認めさせて補助金を得ること、無償のボランティアに頼らず有償のサービスを提供すること、対象の障害種別を限定しないこと、サービス内容や時間帯等を限定しないこと、専門の介護職化という道をとらず、あらゆる市民が参加して支え合う社会を目指すこと」（渡邊 2011：248）など、自立生活センターの基本的構想を固め、従来の障害者運動とは明確な区別を図り自立生活支援を体系化していった。このように自立生活センターは運動体であると同時にサービス事業体であり、実際に自立生活プログラムやピアカウンセリング、介助サービス、送迎サービスといった障害者が地域で暮らしていくために必要なサービスを、障害者自身の視点から提供することを目指した。

この自立生活センターの主たる事業内容であった自立生活プログラムやピアカウンセリングについては、精神障害者や知的障害者の人たちのための生活訓練マニュアルを参考にしたという。「障害をありのまま受け入れること、何が必要で何が不必要かの確認、自分の意思をはっきり他人に伝えることなど、これまでの日本の生活訓練が技能中心だったのに対し、自己の確立や自信を身につけ、生活意欲を高めるといった精神面の充実に重点を置くプログラム」（ヒューマンケア協会 1996：13）であった。障害者の自立生活を支える自立生活センターは全国に広がっていき、体系化された自立生活プログラムをより多くの人に提供することに成功した。

1. 2. 1 知的障害当事者の自立生活

このように、身体障害当事者たちは自らの存在を認識し、自己主張をし、自己決定をすることで自立生活を支える制度を勝ち取ってきた。では、目に見える形での自己主張・自己決定の困難な知的障害当事者の自立生活はどのように始まったのだろうか。

ピープルファースト

一番の大きな運動は「ピープルファースト」であった。知的障害当事者の運動は1960年代の欧米から始まり、ノーマライゼーションの考えとともにヨーロッパ、北米に広まっていった。1973年、英国で「Our Life」という当事者集会在、続いてカナダでも同様の集会在、そして74年、米国のオレゴン州セイレムで当事者集會「We Have Something to Offer」が開かれた。ここに560人ももの参加者が集まり、

地域生活などについて分科会が設けられて話し合われた。そしてこの全体会でひとりの当事者が「私はまず人間として扱われたい (I want to be treated like PEOPLE FIRST)」と発言したことから、「ピープルファースト」は各国の当事者組織の名称として広く使われるようになった。その後カナダでいくつかのピープルファーストが結成され、米国には Self-Advocates Becoming Empowered (SABE) という全国組織が誕生した。

ピープルファーストの運動は、欧米では障害をもつ当事者自身が人々に主張し訴えていく活動「セルフ・アドヴォカシー (self-advocacy)」と呼ばれている。これは、親や専門家のものであったアドヴォカシー＝代弁、権利擁護を、当事者の手に戻す、という意味であって、自らによる、という意味で「セルフ」をつけて「セルフ・アドヴォカシー」という言葉が使われている。ピープルファーストは知的障害当事者による当事者のための権利擁護運動として始まったのである。

日本での知的障害当事者の活動は、当事者の親の会である「全日本手をつなぐ育成会」が1989年の全国大会で初めて本人部会を設けたのが最初であり、全国障害者解放運動連絡会議も91年の全国交流大会で初めて知的障害者の分科会を開いた。同じ年に、米国カリフォルニア州サクラメント市の「キャピトル・ピープルファースト」の活動家が来日し、米国におけるピープルファースト運動の現状を紹介し日本の関係者に大きな衝撃を与え、93年にはカナダで開催された第3回ピープルファースト世界会議に当事者約20名を含む80名が日本から参加した。94年には全日本育成会の全国大会で本人部会の準備、運営のほとんど全てが当事者自身の手によって行われたり、大阪で第1回ピープルファースト全国大会が開かれたりするなど当事者の活動は活発になっていった。(杉本 2008 : 175-176) 95年の東京での第2回ピープルファースト全国大会では、「仕事とお金」「自立のこと、グループホームのこと、施設での生活」、「趣味のこと、恋愛と結婚のこと」「支援のあり方」をテーマに話し合われ、東京都との話し合いももたれた。その後、ピープルファーストの定期的な活動が始まった。97年、ピープルファーストの活動の中ではじめての自立生活者が誕生した。支援で関係していた自立生活センターグッドライフとピープルファーストが協力して自立生活プログラムを進めた結果であった。(寺本ほか編 2008 : 52-60)

しかし、重度身体障害者に比べ知的障害者の自立生活はまだまだ進んでいない。三井 (2010 : 121-122) によれば、知的障害の当事者に向けた自立生活プログラムが多く施設で設けられているが、通常想定されているのは、当人が家事や金銭管理など生活の自己管理を「できるようになる」ことである。これを段階的にすべてクリアすれば自立が認められるというプログラムになっているが、完全な金銭管理や健康管理など当事者でない人でも難しいことであり、これらをクリアして自立生活に至る人は少ないという。

就学運動から

就学運動からの流れで始まった自立生活もある。私が調査させてもらったこの木クラブは、1987年、「障がいのあるなしに関わらない子どもたちどうしの関係づくり」をテーマに活動をはじめた市民団体である。

当時の多摩地域は「共に生きる」ことを目指した様々な団体があった。統合保育を掲げて生まれた保育園、障害のある子もない子と共に学び合える教室、障害者だけが働く作業所ではなく、健常者と障害者が共に働く場所など今でも続くいくつかの取り組みがあった。また、統合保育で育った子どもたちが共に生きられる環境を作ることが大人の責任であると考え、就学時健康診断を拒否する運動、就学運動があった。多摩地域の大きな特徴はこの就学運動が親だけではなく、地域の人によって支えられていたことにある。就学運動は「ただ「そこ」(当該の地域)に生まれ育ったのだから、「そこ」

の学校に通うことが「あたりまえ」だとする運動」(三井 2011 : 36)であり、地域でこの考えを共有出来ていたのである。

その文脈の中でたこの木クラブは「子どもたちどうし」の関係づくりを求め、子ども会活動をしてきた。初めは、子ども会自体に障害児ばかりが集まったり、健常児が来たら障害児をいじめたり排除したりという関係であったが、いつの間にか大人が手を出さなくても「共に生き」ている子どもたちを目の当たりにしたという。

多摩地域の人々はこの頃から障害を持つ子供たちが将来自立生活することを考えている。当時(1988年)のたこの木クラブの通信(たこの木通信5号)には、たこの木クラブは「すべての子供たちがそのときになれば親から自立していけるような新しい関係づくりを今からしていこうという動きのひとつ」であり、さらには「ハンディがあるからこそ小さなときから親からの自立・社会への参加をみんなで考え行動していかなければならない」と思う、と他団体の代表が寄稿しているのだ。たこの木クラブにとって子供たちが成長したら自立生活を支援するというのは必然の流れであったのだろう。

このような考えのもとで子供たちの成長に合わせて、中学・高校進学の問題、働く場所の問題などに取り組み、2000年に方針を「知的障害当事者の自立支援」へと転換し、自立生活の支援を行い今に至る。

2. ケアホームと自立生活

以上のように、グループホーム・ケアホームは政府にとっての地域移行という側面が強く、「障害者」のために上から与えられた住む場所であり、障害当事者自身が「出来る」ようになることを促す場所である。一方自立生活は、政府の施設収容や分離教育に抵抗する自発的な運動から生まれたものであり、その制度も当事者自らが勝ち取ってきたものである。また、生活の仕方も「出来なければ支援者を付ければ良い」という発想である。それぞれ異なる歴史的背景、考えを持つケアホームでの生活と自立生活は地域の中でどのように職員、支援者と関わり営まれているのだろうか。ここからは具体的に、私がサイトをさせてもらっているケアホーム「えびす・ぱれっとホーム」と「たこの木クラブ」の当事者のそれぞれの暮らしぶり、職員の支援について、支援、自立、地域の3点から述べる。この章の執筆にあたっては、ぱれっとホームの施設長、職員、入居者3名、たこの木クラブの代表、スタッフ2名、自立生活当事者1名にインタビューをさせていただいた。¹²

2. 1 ケアホーム「ぱれっとホーム」での生活

2. 1. 1 「ぱれっとホーム」での生活の様子

ホームでの生活の流れ

¹² ぱれっとホームは10月24日に施設長から1時間半、当事者から30分、25日に職員から1時間半、当事者から15分程度ぱれっとホームにてインタビューを行った。後日、足りなかった部分をメールで質問した。

たこの木クラブは10月19日に当事者から1時間半ほど喫茶店にて、26日に代表含むスタッフ3名から2時間ほどたこの木クラブの事務所にてインタビューを行った。

「えびす・ぱれっとホーム」は1993年に開設された、東京都渋谷区の恵比寿駅から徒歩10分ほどのところにある都心型のケアホームである。もともとは、渋谷区教育委員会が実施している「えびす青年教室」（知的に障害のある青年のための社会教育の場）に集う青年たちの人間関係や生活圏の狭さに疑問を感じたボランティアの有志が「日常的に安心して集い、活動できる拠点を作ろう」と呼びかけ、1983年に余暇活動の場として「たまり場ぱれっと」を開設したことが発端である。その後、働く場を作り、生活の場として「えびす・ぱれっとホーム」が出来たのである。¹³入居者は障害程度区分2～4で、下は20代から上は50代の人まで6名入居しており、職員は5人で、毎日交代で1人ずつ宿直に入っている。また、緊急一時保護事業¹⁴も行っておりその際は職員1人に加えてアルバイトのスタッフが加わる。建物は地下1階、地上2階の3階建てで、地下は共用リビング、職員室、浴室（バスタブ付きとシャワールームの2つ）、トイレ（洋式と和式の2つ）、洗面所があり、地上1階が男性入居者と緊急利用者の部屋、トイレ、洗面台、2階が女性入居者とアルバイトの宿直部屋、トイレ、洗面台という構造になっており、入居者の部屋は6畳ほどである。

ここでの入居者の暮らしを簡単に追いかけてみる。平日は入居者それぞれ朝の6時から7時ぐらいまでに起床し、更衣、洗面を各自済まして、職員やアルバイトの準備した朝ご飯を食べる。そして8時半ぐらいまでにホームを出発しそれぞれの職場や日中活動の場に向かう。人によっては出発の時間の声かけをしたり、天候によって傘や着るものについてアドバイスをしたりする。帰りはほとんどまっすぐ帰ってきて（翌日の昼ごはんをコンビニ等で買う人もいる）、19時には全員そろって料理ボランティアの作った夕ご飯を食べる。同じ法人内で行っている「たまり場ぱれっと」のパソコン教室や英会話に通う人もおり、その時は帰りが21時半ぐらいになることもあるが、これについては遅くなる場合は教室の職員から直接ホームに連絡が入るようになっている。仕事から帰った後はそれぞれ洗濯をしたり、部屋でくつろいだりして、22時までにお風呂に入り自分の部屋に行くというルールになっている。ある入居者は職員などに質問を繰り返して、それに答えていると止まらなくなるので、職員の方から区切りをつけて次の行動を促している。その後の部屋での過ごし方は自由であるが、24時、1時になっても起きている人には声をかける。そして翌日の朝また同じ時間に起きることになる。

土日祝日は毎週実家に帰る人もいればホームで過ごす人もいる。過ごし方は本人に任せており、何か希望を出すのが難しい人には職員の方からイベントなどの提案をし、本人が乗り気になれば支援するという形である。ホームで過ごす人はガイドヘルパーを使って外出したり、「たまり場ぱれっと」の活動や青年教室に参加したりする。ガイドヘルパーは職員が頼んでいるが、基本的に曜日固定でスケジュールを組んでおり急な用事は頼めない。月に1回ピアノの先生がホームに来て、ピアノを習っている入居者もいる。ホームの中でも職員と一緒に掃除や料理、季節の衣替えなどをして様々な過ごし方がある。

ホームに入る／出る理由

ケアホームに入るきっかけは、家庭の事情でやむをえず入るといったケースがほとんどだという。親の離婚や死別、暴力が増えて面倒を見られない、支援がづらい、経済的・時間的に支援が厳しい、など親の支援の限界である場合が多い。他には、初めから自立の訓練として時期を決めて入る人や、通勤寮を卒業した人、とりあえず体験として利用する人などがいる。

¹³ 「ぱれっとについて」 NPO 法人ぱれっとのホームページからの引用

http://www.npo-palette.or.jp/about_palette/index.html

¹⁴ 緊急時や親の休息のために一時的にホームが子どもを保護する事業。

ホームから出る理由は、実家に帰りたいという本人の希望が多数である。他には、知的障害と精神障害を併せ持っており、精神障害が重くなったためホームでは面倒を見られなくなった人や、他の入居者にいたずらをして嫌われて本人がつかなくなってやめた人がいたという。今までに2人自立生活を始めていて、1人は結婚した。自立生活を始めた人は、その後も料理ボランティアとして来たり、ホームの入居者を外に連れていったり、自分の家でパーティーを開いて入居者を呼んだり、入居者に良い影響を与えている。

2. 1. 2 ケアホームでの支援

職員の意識

施設長と職員にどのような意識で支援または管理または世話をしているのか聞いたところ、施設長は「両面だね、世話と管理の」「隣人みたいな気持ち」「応援するような気持ち」、職員は「支援」「後ろから少し背中を押してあげるような感覚」「ちょっと親切な一緒にいる友だちみたいな」という答えが返ってきた。二人とも、足りないところを少し手伝う、そして「一人の人間として向かいあう」という意識を共通して持っていた。また、どちらも、「親子関係」にならないようにと話していた。親になると自分の従属物のように接してしまうし、本人もお世話されるという意識が強くなって互いに対等に接することが出来なくなってしまう。あくまで対等な関係ということを強調していた。

そのような意識は実際の支援の中でどのような関わりとして出てくるのだろうか。

職員は「対等に話し合う」ために、難しく時間がかかる作業ではあるが、「本人の言葉を汲み取ってアレンジしてどういうことをしたいか引き出してものごとを進め」、出来るだけ本人の「意思を尊重する」ようにしているという。では、他人に迷惑をかけるような反社会的と呼ばれる行為をした時はどう支援するのであろうか。2人とも共通して、社会で生きていく中でダメなことはダメと伝え、厳しく叱るという。その上で、その行為が本人のどういうところから出てきたものなのか、障害から来るものなのか、社会経験の無さから来るものなのか、単に本人の誤解なのか、詳しく話を聞いて、想いを汲み取って、ではどこを解決すればいいのかという問題解決の道を探る。

さらに、本人のやりたいことが直接的に誰かに迷惑をかけることだとしたらどうするのであろうか。私がこのような疑問を持ったのは、いろいろな人に頻繁にメールをする入居者がいて、それをたびたび職員から注意される光景を見てきたからである。このことについて尋ねると、「相手の不快感を知ってもらうこと」を大切に考えているという。この先、生きていく上でずっと誰かに不快感を与えてしまうと支援者が離れていき、本人にとってもそれは不幸だし、周りにも「障害がある人は扱いづらいな」となってしまう。そうならないように、メールの問題であれば、送ってもいいけど大量はダメ、という風にリミットをつける（同じ人には月5回までなど）。このように、他の人と接点を持つことは良いこととしながらも、一般的な常識から見て度が超える時はこちらからルールを作って提示していく。

具体的な支援—「経験を重ねる」と「選択肢を増やす」

インタビューをしていて感じたキーワードは「経験」と「選択肢」であった。

他人に迷惑をかける時もあるが、そのような「失敗」も大切なことと捉えている。何か新しいことを始めたりチャレンジしたりする時に「失敗」はつきものであるが、親であると、他人に迷惑をかけるはならないという意識が強く、なかなか何かにチャレンジすることは難しい。「第3者だから、他の人に迷惑かけるかも、だけどやってみる価値がある、ってことにトライ出来る立場にいる」と施設長は話す。今まで出来なかったこと、やったことのないことに本人が挑戦する時は、職員が「教え見守

り」、小さなステップを作って支援する。そうして「出来た」ことは、本人の自信や誇りにつながっていくという。例えば、地域での生活も最初は職員と一緒に買い物に行って道などに慣れさせ、その後一人で行ってもらう。初めの頃は警察や店の人にお世話になることもあるが、そのような経験を積んで、「けがしながら覚えていってもらおう」。

また、地域のいろいろな場所へ職員と一緒にいくことそれ自体も、知り合いを増やしたり会話のマナーを学んだりする、体験のチャンスだと捉えている。実際、入居者の一人は行った先で知り合った人と道端で会った時は挨拶し、多少一方的にはあるが会話をしているという。そうやって経験を積むことが本人にとって大切だと考えている。

逆に何かをして「失敗」した時は本人と話し合っただけでその後のルールを作っていくという。その時は、「知識と経験が積めない」ことが多いので失敗を繰り返すことを前提にルールを考えていく。また、失敗から時間が空くと本人が忘れてしまうのでトラブルがあるとすぐに本人と話をし、改善の方向に持っていく。その改善策が間違っていることもあるので失敗を繰り返すたびに、また別の方向を探して、何度も解決方法を本人と考える。ある入居者は、コンビニで店員に話しかけるのをやめなくて困る、とコンビニから連絡があったそうだ。その時は実際本人を連れて謝罪をしてここで長い時間店員に話しかけることはやってはいけないことだと説明した。この場合は、口で説明するだけでなくその場で体験し、視覚的に理解してもらおうことを意識したという。

また、本人に何かきっかけを与えて選択肢を増やしていくことも職員の大きな役割である。

例えば、土日の使い方など、本人が自分で何か希望を出すのが難しい場合、職員の方から提案することがある。ある入居者は何かスケジュールが決まっていなければ落ち着かないタイプであるという。はじめは職員から声をかけて、台所やトイレのそうじなどをやらせてもらっていたが、慣れてくると自分から「ごみ集めます！」と言い出すようになった。毎週やっていると本人のスケジュールの中に組み込まれていくが、だんだん「やらなければいけない」という意識になって疲れてしまう。そのルーティンワークを本人自ら崩すのは難しいので、職員からコンサートやイベントなどに誘って変化をつけている。

さらに、単にイベントなどに連れていくだけではなく、その時の表情から感情を察して、これをやっている時は楽しそう、など本人を発見していく。それをもとに、職員が似たようなイベントが無いかわりに調べて本人に伝え生活を広げていく。前述した、ピアノを習っている入居者も、ホームに来た初めの頃は全く喋らず何が好きかも分からない状態であったが、音楽が好きそう、ということでピアノ教室に行くことを提案し、今では楽しくピアノを弾いている。

普段の行動の選択肢、という意味だけではなく、ホーム以外の居住の場所という選択肢の必要性も考えている。ある入居者はホーム以外に泊まったことが無いという。しかしそれでは、ホームに何かあった時に何も選択肢がなくなってしまうので（両親とも他界している）、月1回兄と食事をするようにホームから声をかけて設定してもらった。今では、ホームから声をかけずとも本人同士で月1回の食事の約束を取りきめている。

2. 1. 3 「自立」の捉え方

「自立」ということに関してはどう捉えているのだろうか。

施設長は、「完全に自立して生きている人は世の中にいない」、みんな「自分で出来ること」があつてそれに加えて「世の中の人に精神的にか具体的な何かでサポートされて生きている」と置いた上で、ホームにいる入居者の場合は「介護と見守り」もしくは「代行」というサポートが必要な人、と

話す。したがって、自立の形はその人の能力や生活体験によって異なり、必要なサポートは一人一人違うので「それぞれの自立」を目指しているという。

例えば入居者に朝一人では起きられない男性がいるが、職員が声をかけると起きることが「出来る」。その後の着替えなども手とり足とりやらなくても一人で「出来る」から、そういう意味では「自立している」と考えている。

「自立」ということに関して施設長の個人的な想いとしては、「親から離れて自分でやってみる」ということを楽しいと感じ、何かを人に助けてもらって「ありがとう」という気持ちを持つことを望みながら接しているという。

職員は、「今いる入居者に自立を求めるか」というと「そうでもなく、「自立してこれから一人暮らししたい、とか、しましよ」などといった、これからの将来に向けたビジョンが明確にある人はいないという。

以前、一人暮らしをしたいという人がいてサポートをして実現させたことがあったそうだ。その人の場合は自分に自信が無く、他人任せにしてしまうところがあったので、まずはその人のモチベーションをあげて自信を持ってもらうことを第一に考えて様々なことを教えていた。すると一つ一つの達成感から本人の行動が変わっていき、自分から「楽しい」と思うことを見つけていくようになった。その楽しいことが増えてくるとその先を目指して自分一人でやれることが増えていったという。そして今は週に1回夕食を作るヘルパーを入れて自立生活を営んでいる。

しかし、施設長も職員も今の入居者に自立生活を求めるのは難しいと感じている。その理由としては、一人では、薬の服薬や料理、金銭管理などが出来ないという根本的な問題がある。そこで仮に自立生活をしたとしても24時間ヘルパーが必要であり、それを達成することは社会の制度的に困難であること、加えて現在の入居者が、生活のパターン化（朝起床して、準備して仕事場に出かけ、帰ってきて自分の身の周りの整理がある程度理解できること）が一定ではないので、これからヘルパーを入れて一人で暮らすことは無理、または限界が見えてしまい、本人に負担がかかる（仕事や健康状態に影響がでる）ことから、ケアホームに住んでいる方が、メリットが大きいと考えている。

ホームの入居者にも3人ほど話を伺ったところ、ホームを出たいという者は一人もいなかった。¹⁵

2. 1. 4 地域との関わり

ぱれっとホームは地域の中でどのように周りに関わっているのだろうか。

まず、職員の働きかけとして、意識的に朝、玄関外の掃除をし、通る人に挨拶をしている。開設当初は近隣の住民を呼んでパーティーも行ったという。また、町内会に加入し、回覧板を回している。町内で防災訓練やお祭りなどのイベントがある際には、職員は出来るだけ参加し、入居者も強制的にはないが、声をかけて応じれば一緒に行っている。

このように入居者の存在を地域の人に認識してもらう、顔と顔で繋がって覚えておいてもらうことを意識して近所と関わるようにしている。入居者が道でうろろしている時や迷っている時など何か

¹⁵入居者3人ともほとんどの質問（ホーム、自宅、仕事が好きかどうかなど）に対して肯定的に答えている。そして「ホームを出て行きたくない」と答えている。これは「ホームを出て行ったとしてその後どうなるのか」ということを明確に説明出来なかった私にも問題があるが、入居者たちが今自分の置かれている状況に対して明確に否定の意思を持つこと、それを表すことは難しいのではないかと感じた。ちなみに「仕事は？」という問いに対し明らかにそれまでよりも低いテンションで「楽しいです」と答えた当事者はいた。

あったときに、顔を覚えておいてもらえればホームに連絡がいく可能性が高くなるからだ。

お店の店員も地域の重要なサポーターとして考えている。入居者がよく行くコンビニ、スーパーの店員は慣れているので、財布にメモ書き(お弁当・〇〇kcal 以内で、など)を入れて入居者が持つていくと一緒に探してくれたり、あまりにも長居している場合はホームに連絡をくれたりする。ホームの近くの3件くらいのコンビニと交番にはばれっとの存在を話しているの、何かある時は連絡をもらうように頼んでいる。

2. 2 「たこの木クラブ」の支援する自立生活

2. 2. 1 自立生活の様子

自立生活を営む当事者の生活を担っているのは、介助者派遣事業所の正職員として、またはアルバイトとして実際に介助をしている人々、支援団体専従者などである。そのような人々を包括的に指す際は「支援者」、単に介助をする人をさす時は「介助者」として支援の様子を綴っていく。

自立生活の例

先述したように、「たこの木クラブ」は東京都多摩市を拠点として知的障害当事者の自立生活を支援している市民団体である。「自己選択」「自己決定」「自己実現」の支援を課題として支援を行っている。

まずはこの団体に関わっている3人の知的障害当事者の大まかな生活の流れを見ていきたい。

【重度知的障害当事者で自立生活を営むAさん(男性)】

Aさんは2Kの部屋で自立生活を営んでいる。近くの職場で週4日働いており、仕事のある日は介助者が朝8時から9時半まで入り、朝食や弁当を作り、掃除、洗濯を行う。職場までは一人で歩いて行き、17時まで仕事をし、一人で家に帰宅する。夜は18時から21時まで介助者が入り、一緒に買い物などをし、夕食の準備をして食事をし、お風呂に入れてパジャマを着せたところで介助終了の時間となる。休日は11時から21時まで介助者が入り、外出などを行っている。Aさんを担当する介助者は複数の介助者派遣事業所から集めた10人ほどである。

【重度知的障害当事者で9年間自立生活を営むBさん(男性)】

Bさんは一軒家で生活しており、週4日職場に行き、1日4時間(1日のみ2時間)の週で計14時間働いている。仕事の時間以外は24時間介助者を付けている。水曜日と木曜日は16時ぐらいにたこの木広場¹⁶に顔を出す、それ以外は家に籠っている状態である(それが望んでのことか時間の使い方が分からないからなのかは常に図りかねている)。最近は介助者と共に買い物をするようにもなった。付いている介助者は複数の介助者派遣事業所から集めた10人ほどである。

【軽度知的障害者で1年間自立生活を営むCさん(男性)】

今は求職中であるが、以前は清掃会社で半年ほど働いていた。介助者を月に50時間入れており、そのうち家事援助が15時間、移動支援が35時間である。割とひとりで何でも出来る方だが、文字を読むことが苦手なため初めて行く場所などはヘルパーを使って行ったり、家事援助の時間には書類を読んでもらったり、料理をしてもらったりしている。

自立生活を始める理由

上の3人が自立生活を始めた理由・経緯は3者3様である。

Aさんの場合は、自ら「自立生活がしたい」と意思を示したことが発端である。Aさんは言葉を介

¹⁶たこの木クラブの事務所兼たまり場。

したコミュニケーションをとることが難しく、本人の口から出る言葉は「ああ!」「うう!」といったもので、あとはジェスチャーである。

しかし、たこの木クラブに関わる人達が1人、また1人と自立していく中で普段はおとなしいAさんが大声を出すようになり明らかに何かを訴えようとしていると感じたという。ある日「もしかして自立生活がしたいの?」という問いに対し、椅子から立ち上がり叫ぶAさん。それを見た支援者は、「自立生活がしたい」という視点に立って、Aさんの行動を観察し、こちらからも様々な働きかけをしていく中で、Aさんの希望としての「自立生活がしたい」という思いを汲み取り、そこから自立生活に向けた取り組みが始まった。(寺本ほか 2008:122-125)

Bさんの場合は、Bさん自身、子どもころからたこの木クラブに関わって育ち、親自身もいずれは自立生活を始めるという前提に立って、「いかに息子を人に委ねるか」という意識でたこの木クラブや他の団体に関わってきた。そのような環境の中で育ってきたBさんなので、本人が自立の意思を示した時(Bさんも言葉で自分の意思を明確に伝えられるわけではないので本人の行動から察して探った結果である)、親もそれを受け入れて自立生活が始まった。近所とのトラブルなどで何度か引越しを余儀なくされているが、それでも自立生活は現在も続いている。(同:113-116)

Cさんの場合は、周りで自立生活を営む人を見る中で自分もやってみたいという思いがあったのと、家にいると親とけんかが多くなったという極めて「普通」な動機である。この動機をもとにヘルパーと不動産に行き、物件を決め、引越しも仲間に手伝ってもらい19歳の時に自立生活を始めた。誰にでも芽生える自立生活への願望を、ヘルパーを使うことでごく普通に叶えた、といえる。また、自分が自立生活をする中で、他の障害を持つ人にも広めたい、という気持ちもあったという。

2. 2. 2 自立生活での支援

スタッフの意識

たこの木クラブでは知的障害を本人の障害と捉えるのではなく、関係性の障害と捉えている¹⁷。よって支援者の役割は、障害が起きている関係性をよりスムーズなものにすること、すなわち当事者と周囲のコミュニケーションの橋渡しだという。その橋渡しをするためには、相手を知って自分の価値観を知り、さらに「当たり前がなんなのか考え」、「自分たちの世界観を理解し、当事者の世界観」がどこにあるのかを理解することが不可欠だという。そして、自分たちの世界観と全く違う世界観を持つ当事者が一方的にこの社会に適応させられるのはおかしなことであるので、両者の折り合いをどうつけるか、ということが支援のポイントになる。

例えば、カレンダーの端を破る癖のある女性当事者がいて、はじめは手を使って割と大胆にびりびりと破っていた。そこら中のカレンダーを破られたら困るのでその母親は自宅では日頃からカレンダーを隠していて、病院などの外出先でも事前にカレンダーを隠しておくように連絡を入れていたそう。しかし、外出先で毎回しっかり隠しておいてくれるはずもなく、カレンダーが目に触れると、やはり破いてしまうということが繰り返されていた。このような時にただ単にカレンダーを隠すような予防線を張ったり、無理やり行為を止めたりするのではなく、「端を破りたい」という当事者の気持ちと「破られたら困る」というこちら側の気持ちの妥協点を探り、まずは、はさみを使って切ることを提案した。するとすんなりとそれを受け止め、さらに切る面積を小さくしようと提案すると端をほん

¹⁷ そのような理由から、「知的障害者」ではなく、お互いの関係性の中にある「障害」を一方的に負わされている人、という意味で知的障害当事者という言い方をしている。

の少し切る程度になった。たこの木広場ではいっそのこと最初から端を切っておいたら見向きもしなくなつたという。

このように、代表の岩橋曰く「橋が渡ればなんてことはない」ということはたくさんあるという。しかし、1回何か大きなこと（事件や事故、失敗）が起きると、小さな行動の先にある大変さを考えてしまい、手前で当事者を止めてしまう方向になってしまう。それをどう乗り越えていくかは支援の課題である。

具体的な支援—関係性を広げる

先に述べたように自立生活を送っている当事者の周りには多くて10人ほどのヘルパーが入っている。たこの木クラブでは当事者が多様な人と関わることにこだわり、ヘルパーも複数の事業所から派遣することを基本としている。一つの事業所だけで当事者を固めてしまうと、自分たちの目に見えることだけが全てになってしまい画一的な支援になってしまう危険がある。そうなることを避け、それぞれ違う方針を持つ事業所から多種多様なヘルパーが関わることで、本人の選択肢が増え、また、当事者の持つ様々な顔が見えてきて、支援のあり方も幅広く模索できると考えているのだ。

親が今まで親だけで担ってきた支援、または入居施設が入居施設内だけで担ってきた支援をたくさんの方が担うようになることで、結果として必然的に本人の選択肢も増えていく。「支援者はそれぞれの生活圏を持つため、当事者に対する提案の種類と数が増え、現在の当事者の生活上の選択肢は広がるであろう。車を持つ支援者はドライブに誘うこともあり、音楽を好む支援者はライブハウスに誘うこともある」（三井 2010 : 129）とあるように、支援者が多くなれば、本人の生活は広がり選択肢も増えるのである。

関係性を広げることで、選択肢の幅が広がるという以外にも、その支援者自身の性格の違い、また支援者と当事者の関係の違いによって当事者の様々な顔を見ることが出来る。例えば、ある当事者はたこの木クラブの代表岩橋とは子どもの頃からの付き合いであり、岩橋がヘルパーに入る時は何をしてもそばを離れないという。だが、別のヘルパーの時は、自分の部屋で、ひとりでくつろいでいるらしい。このように当事者の多様な「顔」を知ることは、支援者にとって自らの支援の幅を広げるものである。経験が無い支援者にとっては、当事者の多様な「顔」を知ることで、相手と自分の関係だけに閉塞して考えなくてもよくなる。経験のある支援者にとっては、「分かった」つもりになっていた当事者が、他の人に異なる「顔」を見せていることを知れば、自分にはまだ見えていなかった、当事者の別の側面や可能性を知る機会になる。（三井 2011 : 30）

また、10人ほどのヘルパーを日常的に相手にすることは当事者に非常に大変で、数を減らして本人を安定させるという考え方もあるだろうが、ここでは、少ない支援者で支援を回した場合の支援者が抜けた時のリスクの方が高いと考えている。

2. 2. 3 「自立」の捉え方

たこの木クラブでは「自立生活」は、必ずしも一人でなんでも「できるようになること」を意味していない。いや、全くもって意味していない。支援者と共に生活をまわしていくこと、これが「自立生活」である。したがって、当事者の自立生活前には、支援の側が、当人がどのような人であり、どのような支援がありうるか（必要か/可能か）を探る期間が自立生活獲得プログラムとして設けられている。ここでの重要な点はあくまで、当事者が支援を使いこなすことが「できるようになる」のではなく、「支援者側の模索」であるという点である。（三井 2010 : 122）そして、実際の自立生活の中でも「支援者と一緒に出来る」という点を重視する。

例えば、Bさんは、昔は買い物に介助者と一緒に行くことが出来なかった。よって、介助者が介助に入る前に事前に行ってからBさんの家に行くか、介助中に「買ってきて！」と頼まれたら、何か起る前に大急ぎで一人で買いに行くか、もしくは、一人でBさんが先に行ってしまっ、後を追いかけても見失っている、ということの繰り返しであった。その時点でBさんを「一緒に買い物が出来ない人だ」と立ててしまうと多分一生出来ないままであるが、「今は出来ない人」と立てて、「一緒に買い物に行けた方が得じゃん」、「でも一人で行きたいんだったら行けば」などというやり取りを積み重ねていく中で代表とは行けるようになり、「俺と行けるんだったら他の人とも行けば？得するんじゃない？」という話をしつつ最近では少しずつ他の介助者とも買い物に行くようになってきた。

このような時に世間では「Bさんが出来るようになった」、「Bさんも成長したね」と言われることが多い。もちろんその面もあるのだが、その一方で「介助者がBさんと買い物を出来るようになった」という面もあり、たこの木が重視しているのはこっちの面である。実際、介助者の中にも一緒に買い物出来る人と出来ない人がいるわけで、出来ない人にはどのような原因があるのだろうかと考えることで、支援のあり方を探っていく道筋になるのだ。

2. 2. 4 地域との関わり

では自立生活をしている当事者と地域はどのような関わりを持っているのだろうか。

先に述べたように、たこの木クラブは「共に生きる」を掲げた多摩地域の市民団体のひとつとして生まれ、今まで地域と共に歩んできたし、地域自体にそのような土壌がある。

したがって、当事者と地域の関わりというのも長年の関係の積み重ねの上でこそ成り立っていられる部分というのはかなり大きい。たこの木広場の近くにあるコンビニでは、当事者Bさんに壁に穴をあけられたり、ガラスを割られたりされても、小さなころからBさんを知る店長は「困るのよねえ」と言いながらも、「お客さんだから」の一言で許し、さらに「助けられることがあれば助けるから」と話すという。また、同じコンビニでは、Bさんの独特なお金の渡し方（お金を直接手渡しせず床に置いて渡す）も店員の間で共有されていて、いちいちそこで衝突が起こることは無くなっている。

他の地域と比べると、当事者のいる空間が当たり前として存在している多摩地域であるが、もちろん誰もがコンビニの店員のような態度をとれるわけではない。「このようなことをすると当事者は混乱してしまうのでしないでください」と言えば、わざと当事者を混乱させるようなことをする住民もいる。しかし、それでも「地域で生きる」という大前提は疑うことなく、その前提に立って物事に取り組んでいるのである。

当事者が地域で生きていく上で、支援者があえて当事者が地域に溶け込むような工夫をするのかという問いに対し、「溶け込むという発想はあり得ない」と言われた。溶け込む、であると当事者が外から入って来るという形になってしまうが、そうではなく当事者はそこにいる、存在しているからである。だから、やはりここでもそこにいる当事者が地域の中で住民とどう折り合いを合わせるか、という発想になる。そして地域で生きる課題は、よく支援者は「地域から奪われない」という言い方をすることがいかに地域から排除されないかということになる。排除されないために地域住民への働きかけを続けて、なんとか地域で生きることを続けている。

3. えびす・ぱれっとホームの生活とたこの木クラブの支援する自立生活 の比較・考察

えびす・ぱれっとホームでの生活とたこの木クラブの支援する自立生活について、インタビュー、さらに普段の様子から見えた違いを、ここでは、「支援」、「自立」、「地域」の3点から比較考察し、最後に知的障害当事者にとって望まれる生活の形とはどのようなものなのか結論づけたい。

3. 1 支援のあり方

3. 1. 1 支援の重点

両者がどこを重点に支援を行っているかをみると、ぱれっとホームは本人が経験を重ねること、本人の選択肢を増やすことの2点であり、たこの木クラブは本人の関係性を広げるという1点だと考えられる。

ぱれっとホームはそもそもの支援の意識として、当事者の出来ない面をサポートする、という考えが窺える。インタビューの中でも、先に述べた、朝一人で起きられない入居者に対して、「本当は一人で起きてほしいという基本土台がある」が、それが出来ない、それでも毎回職員が声をかけるのではなく、「自分で出来てる」という意識を持ってもらうために「目覚まし時計で頑張ってもらおう」という話があった。あくまで支援の対象は当事者のみに向いており、「あなた」が出来るか出来ないのか、出来ないのであれば支援します、という問題なのである。したがって、具体的な支援も「あなた」が経験を重ねること、「あなた」の選択肢を増やすこと、その積み重ねで「あなた」ができるようになる、「あなた」の世界が広がるのが重要になるのである。

一方たこの木クラブの支援の意識は「当事者と周囲の橋渡し」にあり、それをするための土台として、当事者自身、支援者自身の世界観、価値観を問い直し、理解することがある。よって、当事者自身を理解するために本人の関係性を広げ、「あなたと私」、さらに「あなたとこの人」「あなたとあの人」との関係の中で様々な当事者の顔を知ることが重視される。それによって支援者は当事者の別の側面、別の可能性を発見することが出来る。そして、当事者は関係性を広げることで結果的に様々な場面に出くわし、選択肢も増えていくのである。

加えておくと、ぱれっとの方も、この複数の視点で当事者を見て支援の方向を探るという考えを持ってはいる。職員も「支援者がたくさんいることと支援内容を複数の人と決めることが大事」、「いろんな手段を用いてやるのが良い」と話していた。しかしここでの複数とはあくまでNPO法人ぱれっと内の話である。まだまだその法人内から外に出ることは難しく、そのように複数の支援者と繋がるような制度があれば良いのに、と話していた。

3. 1. 2 本人とどう関わるか

これはインタビューの中というよりも、普段バイトなどをしている時感じたことであるが本人をどのように見て理解しているか、は両者大きな違いがあった。

ぱれっとホームでは、職員の共通認識として「この人はこういう障害のこういう人」というものがある程度ある。そして、その認識に基づいて支援をしているように思う。私は、緊急一時保護で利用

する人がいる時のみその見守りなどをしていたのだが、その際に毎回必ず職員からその当事者についての説明があった。仕事をする上で事前情報がある方が確かに接しやすい面はあった。しかし私の中でその説明は本当なのだろうかという疑いも拭い去ることが出来ずかなり悶々とした状態で仕事をしてきた。インタビュー中にも、この人はこういうこだわりがある人だから、という言葉が何度か出てきた。ばれっとでは、ある程度カテゴライズして当事者を支援していると言えよう。

一方たこの木クラブにおいて、「この人はこうだから」とはほとんど聞いたことが無い。せいぜい「糖尿がやばい」「ガムが噛めない」など客観的に分かる健康に関することぐらいである。たこの木クラブのスタッフは基本的に当事者に対して良い意味で疑ってかかっているように思う。当事者が何か選択しても、本当に本人の意思からそれを選択したのか、自分の前だからそれを選択したのではないのか、自分がそれを選択したから当事者も選択したのではないのか、と様々な方面から本人の意思を確かめる。本人の選択（したように思われること）に対して常に疑問を持ちながら関わっている。

3. 1. 3 社会とどう関わるか

健常者社会との関わり方として、両者とも、知的障害当事者や発達障害当事者は私たち健常者とは違う世界観を持っていること、それゆえにこの社会で生きていく中で軋轢が生まれることを認め、ことが起こった時は、何故当事者はそう考えたのか、何故その行為をしたのかを考える、という点では一致している。

しかし、出発地点は同じでもその過程、着陸地点はずれがある。

ばれっとホームでは、何か問題が起こった時、その原因を本人と話して明らかにした後は、あくまで健常者側の社会のルールに合わせようとする。当事者は「ダメなものはダメと言わなきゃ分からない」ので、それを「分からないままほっておくのは社会で生きていくうえでありえない」。したがって職員は、何が悪いことなのか「なるべく理解をしてもらうように簡単に分かりやすく言葉を考えて、繰り返し説明する」、「トラブルを防ぐために怒る」。つまり、当事者の世界観と社会が衝突する場合は「命令・指導」という形をとって出来るだけ当事者を矯正させようという方向になる。

これは「ケアホーム」という性質上の問題でもあると考えられる。周囲との間に軋轢を生むことはホームそれ自体の存続に関わるのである。なので、そのような場合には施設長は、本人を連れて謝りにいき、本人にも「それをやったらホームにいられなくなる」、「ホームが続けられなくなるぐらい重要なことをあなたはやったんだ」と説明をするという。入居者一人の社会とのトラブルが結果的にそこに住む全員の未来に関わってくるリスク。そのような事情もあってケアホームの職員は当事者を社会に合わせる側に誘導するのではないだろうか。

また、大きな「社会」という枠でなくても、6人で一つの所に住めばそこは小さな「社会」である。当然ながら大きなルールは存在するし、共同生活を営む上で個別にもルールが設けられている。実際に何度もそのルールを破った入居者に対して、責任をとってホームを出ていってもらったこともあるという。いくら小規模のケアホームといっても、個よりも全体を優先しなければならないことがどうしても出てきてしまうのだと考えられる。

一方たこの木クラブでは、問題に至った背景を様々な支援者の視点から考え、ではどうやって当事者と社会の折り合いをつけるか、というところに行きつく。当事者たちは「自分たち（健常者側）の世界観にずっと合わせようとされ続けてきた」が、そこで「合わない」からパニックに陥る。それなのに、「パニックを起こさせないように」とさらにこちら側のルールで規制されていく。そのようにこちらの価値観で無理やり止めたり、事前に防いだりするのではなく、どこで折り合いをつけるのかを

考える。例えば、スーパーに行くといくつものパンの袋を破ってしまう当事者がいた。もちろん社会で暮らして行くためにはパンの袋をたくさん開けられたら困るし、それを買って取らなければならない本人も困るのである。その時に、困るから「させない」という発想ではなく、本人の世界観、行為に至った背景を理解し、どういう風に社会と折り合いをつけられれば良いかを考える。ただ一言「開けるのは3つだけにして」と言えばそれだけで解決することもあるのである。したがって、社会との関わり方とは、社会と当事者の折り合いをどこにどうつけるか考えることである。

3. 2 「自立」に対する意識

3. 2. 1 「出来る」ようになるのは誰なのか

私が両者を比較した時に最も大きな考え方の差異を感じたのは、「出来る」ことに対する意識である。

先述したように、ぱれっとホームの場合は、「出来る」ようになるのは基本的に入居者本人である。ぱれっとホームの紹介文としても、「本人の心の自立と社会人としての地域生活をサポート」¹⁸と書かれており、インタビューの中でも、初めはこうだったのだけどこういう段階を経てこれが出来るようになった、とあくまでもその人本人の力がついた、という意味で「出来る」を使っていた。

よって自立生活に関しても本人の力の有無で考えている。以前、職員の方から自立生活を薦めた入居者がいたそうだが（結局は親・親族の反対で駄目になった）、その人について語る時も「その人の力的にはあった」という言い方であった。なので、今の入居者の「力的には自立生活は難しいと捉えている。

しかし、たこの木クラブの場合は「出来る」ようになるのは本人のみでなく、支援者も一緒に、という点が強調される。よってインタビューで聞いた数々の話も全て、介助者と当事者のやり取りがセットで語られる。全ては「私とあなた」の話なのである。

先述した「自立生活獲得プログラム」に始まり、実際の自立生活の中でも「支援者とどう生活していくか」が問われているのである。

3. 2. 2 どう生活していくのか

この、「どう生活していくのか」ということに関しても両者は全く違う認識を持っている。

ぱれっとホームの場合は先ほども述べたように「本人の心の自立と社会人としての地域生活をサポート」することが使命である。「社会人として」生きるには、「他人に迷惑をかけないこと」や、「一人でやれること」が重要だと考えている。そのために、ホームでも「共同生活だから」という理由とはまた違うルール（門限など）があるし、当事者に課す自立のハードルも自然と高くなっているのではない。

それに比べたこの木クラブでは当事者の生活は「まわす」という表現で語られる。その人の生活はその人のものであると捉えられているため、「生活をまわす」の内実は定義されないままである。したがって「生活」は「まわればいい」とも言われている。当事者の中には、激しい偏食の人もいれば、夜ほとんど寝ない人もいる。それでも一定の食事はとり、昼間に睡眠を取るなどして、生活が回る、日々がまわり、その人の生活が継続しているのであれば問題は無いのである。（三井 2010 : 125）

以上のことから、たこの木クラブでは、どんなに重度と言われる知的障害当事者であっても、自立

¹⁸ 暮らし NPO 法人ぱれっとホームページから引用 <http://www.npo-palette.or.jp/life/index.html>

生活することが無理、という話には決してならない。いつまでも親が面倒見られるわけではないのだから、いつか自立することが当たり前で、だけど完全に一人では生きていけないから支援者を付ければ良い、たくさんの支援者と共に生活してそれで本人の生活がまわれば良い、となるのである。

3. 3 地域との関わり

最後に地域との関わりはどうであろうか。

どちらも共通してのことだと思うが、当事者が一人であちこちに顔を出すのは難しいところがある。一人で勝手に行く、ということはあっても「これをしたいからここに行く」と一人で判断して一人で行けるのは限られた範囲のことであるだろう。

ばれっとホームであれば、土日の実家での行動を除けば、基本的に当事者の生活圏は一人で行ける範囲（恵比寿駅からホームの範囲ぐらい）と職員と出掛ける範囲が主である。よって地域との関わりは狭い範囲に収束してしまいがちである。作業所までの道があり、行きつけのコンビニ、スーパーがあり、職員と行く町内会のイベントや地域のボランティアセンターがあり、「たまり場ばれっと」やそのイベントが開かれる場所があり、決められたガイドヘルパーと行く青年教室があり、そこまでである。入居者によっては、料理ボランティアに来ている人などと土日に外出したり、自立生活を始めた元入居者と出掛けていたりもするがそれは少数であるし毎週毎週というわけにはいかない。この範囲の中で顔を広げ、繋がりを作っている。

職員は、地域生活を営む上での課題を、「周囲の人に障害のある人を理解してもらい、理解のある人を増やす」に尽きると言う。また、施設長は「可哀そうだから保護するとかではなく」「楽しい部分を知ってほしい」「人間として見れるようになってほしい」と話す。その時に職員の役割としては地域と入居者の「中間地点」あるいは「通訳」のような存在でいたいという。しかし、もともとの生活圏が狭いために、理解ある人を増やそうとしてもそれは限られた範囲になっているのではないだろうか。

たこの木クラブであれば、生活圏は一人で行ける範囲から、支援者と行ける範囲に広がる。休みの日に一日中支援者がいれば、遠出することもできるし、ただただ近所を散歩したり、温泉に行ったりすることも出来る。居酒屋に行くことも出来る。そして行った先々には誰かがいる。特にそこにふれあいなど生じなくても、その場にいる人は当事者を見る。当事者と支援者の関わりを見る。私は東京に出てきたころ電動車いすに乗って一人で外出している人を見るのが非常に新鮮であったが（私の地元では見たこと無かった）、今は慣れてきている。それと同じで、いろんな場所で普通に当事者を見て、そして当事者と支援者の関わりを見るが増えれば、当事者はそんなに「特別な人」ではなくなるのではないだろうか。

また、住んでいる場所もバラバラのため一人一人が近隣住民との関係を持っている。支援者が意識的に挨拶をしたり玄関前の掃除をしたりして住民との距離を縮めておく。それだけで、当事者と地域住民の媒介として力が発揮できることもある。

当事者が地域で暮らすことは「当たり前」であり全ての「前提」にある。たとえそれが差別や排除であってもさまざまな形で他者と関わることは、人が生きるという営みの大前提だと捉えているからである。（三井 2010 : 134）したがって、たこの木クラブが地域住民に求めることは「理解してほしい」ではない。地域で暮らすのが当たり前であるのだから、その当たり前から疎外されない、地域から排除されない、ということである。そして、先述した多摩地域の長年にわたる「共に生きる」という運動の中で、これを当たり前と考えている住民が存在しているのも確かである。

3. 4 望まれる生活の形とは

ここまで、ケアホーム、自立生活に至る歴史を踏まえた上で、えびす・ぱれっとホームでの生活とたこの木クラブの支援する自立生活について比較してきた。

簡単に整理してみると、ケアホームは政策であり、その程度の差はあれ「出来る」ようになることを基本としている。その流れの上でぱれっとホームは、支援の対象を当事者のみとし、本人の経験値をあげ、選択肢の幅を増やし、「出来る」ようになることを願い、自立についても本人の「力」の有無で可能かどうかを判断している。地域との関わりにおいては、出来るだけ当事者と地域が顔と顔で繋がるよう職員が働きかけている。しかし、そもそもの行動範囲が広くないため輪を広げていくことは難しい。

一方、自立生活は自立生活運動であれ就学運動であれ運動が発端にあり、当事者と支援者で生活を送ることが基本にある。その上でたこの木クラブの支援は、本人の関係性を広げることが土台にあり、関係性を広げる中で、支援者が当事者について理解すると同時に当事者は経験、選択肢を増やしていく。自立についても、一人で出来る必要はなく、支援者と共に生活をまわせれば良いので、誰でも可能と考えている。地域との関わりにおいては、地域で暮らすということが疑いのない前提としてあるので、いかに地域から奪われないかという点を重視して地域住民に働きかけている。

それぞれ、同じように地域で暮らしながらも考え方は異なっている。では、当事者にとって望まれる生活の形とはどのようなものであろうか。

まずはやはり、住む場所としては住み慣れた、育ってきた地域に住む、ということは外せないであろう。さらに、本人の意思や経済力によっては自ら住みたいと思う場所（田舎であったり都会であったり）を選択出来ることも必要である。誰かに強制された場所ではなく、当たり前に住んできた地域、住みたい地域に住むことは大前提である。

生活の形としては、自立生活もケアホームもシェアハウスも有りだと思う。24時間介助が必要な人であっても、自立生活での1対1の介助が合う人、ケアホームのように1対多数の方が気が楽な人、他人との共同生活の方が上手くいく人、それはきっと人それぞれである。だから、同じ地域の中に複数の選択肢がある環境が必要だと思う。まずは親元を出てどこかで暮らしてみて、その上で本人の希望、そして周りの支援者の支援の中で自分が住むのに適した環境を見つけ出せば良いと思う。

ただ、どの生活の形であっても当事者の人権、自由が侵されることはあってはならない。しかし当事者を支援の対象として見ている中で、気付かぬうちに管理の対象として見て、人権、自由を侵してしまうことが出てくると思う。支援者の限界で画一的に管理せざるを得なくなる状況もあるだろう。それを防ぐために、多くの支援者が当事者に関わり、当事者の見せる様々な世界観を支援者同士で共有し、支援の方法を話し合っていくことが重要になると思う。それにより当事者の生活は、一人の支援者に依存するのではなく緩やかな複数の視線の中で回される。管理に陥ってしまいがちな危うい支援をそうやって多くの人目に晒すことで当事者の人権や自由を守っていくべきだと思う。そこには同時に、一方的に当事者を矯正させるのではなく、当事者の世界観と社会の折り合いを探そうとする支援者の意識が必要である。

住み慣れた、住みたい地域で、複数の支援者と関わりながら自分に適した支援を受けて、世界を広げていく。そうやって、当事者がどんどん自分の住む地域に出ていって、地域の人の目に触れる、当たり前前に存在していることを地域住民に再認識させる。この地域で生活してきたのだから大人になっても当然この地域で暮らしていく、という当たり前を多くの人と共有できれば良いと思う。

終わりに

私がばれっとホームに行った時と、たこの木クラブに行った時の一番大きな違い、それは私への接し方であった。ばれっとホームの入居者は行くたびに私を歓迎する。積極的に話しかけてくる人が多い。一方たこの木クラブは全くである。最初に自己紹介した後は、そんなにかまってくれない。この違いはなんなのだろうかと感じたことが最初の疑問であった。

今思えば、ばれっとホームは、私が箱の中に入って来たようなものなのだと思う。「私たちの箱の中へようこそ」と。たこの木クラブの方は、空間だと思う。たこの木広場という空間であって誰もが自由に来たり来なかつたりする。だからわざわざ歓迎することもないし、かまうことでもないのだ。

ばれっとホームの入居者にインタビューをしている中でもひっかかったことがある。それは入居者が総じて現状否定の言葉を言わないことである。「ホームも楽しい」「家も楽しい」「どっちも好き」「嫌なことはない」。無理に気を使って「楽しい」と言っているというよりは、もっと無意識的なところで否定的な感情を（その場の勢いではなく）改めて言葉に出すことを制している印象であった。この「習慣」はどこで身につけてきたのだろうか。それはやはり育つ中でのことではないだろうか。

この論文を通して「知的障害当事者」の「生活」について考えたが、それは本当に一部分にしか過ぎないことが身に染みた。分けられて保護されて育つ中で知らず知らずのうちに内面化されていることが大人になってからの生活にそのまま影響している。その内面化されたものをこれからの関係性によってどう解していくのか。私を含む「健常者側」も一緒である。「私」とは違う「障害者」として内面化してしまったものをこれからの関わりでどう解していくのか。これからの私の関わりの中で今後も考えていきたい。

引用参考文献

- 安積純子, 岡原正幸, 尾中文哉, 立岩真也, 1995, 『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
- 河東田博ほか, 2003, 「知的障害者の入所施設から地域の住まいへの移行に関する研究」
- 厚生省児童家庭局障害福祉課, 1989, 『グループホームの設置・運営ハンドブック—精神薄弱者の地域生活援助—』
- 佐藤久夫, 2002, 『障害者と地域生活』 中央法規
- 杉本章, 2008, 『障害者はどう生きてきたか：戦前・戦後障害者運動史』 現代書館
- 鈴木 良, 2010, 『知的障害者の地域移行と地域生活——自己と相互作用秩序の障害学』 現代書館
- たこの木クラブ 『たこの木通信』 5号
- 寺本晃久, 岡部耕典, 末永弘, 岩橋誠治, 2008, 『良い支援？—知的障害／自閉の人たちの自立生活と支援』 生活書院
- 新田 勲, 2009, 『足文字は叫ぶ！』 現代書館
- ピープルファースト東久留米, 2010, 『知的障害者が入所施設ではなく地域で暮らすための本』 生活書

院

ヒューマンケア協会, 1995, 『自立生活センターの誕生』 ヒューマンケア協会

三井さよ, 2011, 「かかわりのなかにある支援—「個別ニーズ」という視点を超えて」『支援 vol.1』 生活書院, 1.6-43.

三井さよ, 2010, 「生活をまわす／生活を拓げる—知的障害当事者の自立生活への支援から」『福祉社会学研究7』 東信堂, 118-139.

渡邊琢, 2011, 『介助者たちは、どう生きていくのか—障害者の地域自立生活と介助という営み』 生活書院

「障害者基本計画」政策統括官共生社会政策担当ホームページ

<http://www8.cao.go.jp/shougai/suishin/kihonkeikaku.html>

「障害者自立支援法」による改革～地域で暮らすを当たり前に 厚生労働省ホームページ

<http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/jiritsushienhou02/3.html>

「ぱれっとについて」NPO 法人ぱれっとのホームページ

http://www.npo-palette.or.jp/about_palette/index.html