

障害当事者とその家族
—真の「自立」を叶えるために—

佐藤真緒

目次

はじめに

1. 障害者家族

- 1. 1 障害者家族の当事者性
- 1. 2 障害者家族によるケアの特性

2. 知的障害者の自立支援

- 2. 1 障害当事者にとっての自立
- 2. 2 グループホームによる自立支援
- 2. 3 パーソナルアシスタンスによる自立支援

3. 今後求められる自立支援

- 3. 1 「自立」とは何か
- 3. 2 “集団”の支援から”個人”の支援へ
- 3. 3 「家族離れ」の必要性
- 3. 4 真の「自立」を叶えるために

おわりに

参考・引用文献

はじめに

私にこの研究テーマを設定するきっかけを与えてくれたのは、他でもない私の妹である。私が5歳の時に生まれた妹はダウン症という知的障害を持っている。いつも明るく、常に家族の中心にいる妹のことを、今ではとても可愛いと思っている。しかし、このように思えるようになるのには時間がかかったのも事実である。「あなたの妹って変だよ」などといった友人からの悪意のない言葉に傷ついた経験、自分の力では何もできず両親に迷惑ばかりかけている妹へ苛立ちを抑えきれず叱りつけてしまった経験、どうして妹は他の子たちと違うのだろうと悲しみの涙を流した経験など、明らかに「他の人と違う」妹の存在を否定したくなるようなことは何度もあった。

妹は公立の小中学校の普通学校で教育を受けた後、高校生になった今は特別養護学校に通っている。しかし、今までの彼女の人生は本当に彼女の思う通りのものだったのだろうか。自分で考えたり意思決定をしたりすることが難しい障害であるゆえに、周りの意見に左右されての選択だったという可能性も十分にありえる。そんな妹の意思決定や生活に対する支援の大部分を担ってきたのは、間違いなく両親や祖父母、きょうだいといった家族である。しかし、そんな家族による支援は永遠に続くものではない。障害者を取り巻く問題の一つとしてよく挙げられる「親亡き後」がいずれやってくるからだ。年齢的にも大人になり、「自立」をしなければならなくなったとき、妹はどうやって生きて行くのだろうか。そしてその生き方というのは一体誰が決めることなのだろうか。

そして、このような問題を抱えているのは決して私の妹だけではないはずだ。知的障害者にとって、望ましい自立生活のあり方とはどのようなものなのかについて、家族による支援と家族以外の第三者による支援との両方の視点から考えていく。そして、知的障害者が「自立」した生活を送るために、今後どのようなことが求められるのかについて探っていく。本論文では、はじめに第1章で、知的障害者の家族による支援における特性と障害者家族が抱える問題について述べる。続く第2章では、知的障害当事者が自立や家族による支援についてどのように考えているのかについて探る。その上で、知的障害者の地域での自立生活を支援ための、グループホームとパーソナルアシスタンスという2つの仕組みについて、その概要や制度利用の状況などについて述べる。その後の第3章では、そもそも知的障害者にとっての真の自立とはどういう状態のことであるのかについて整理をした後に、2章で挙げたグループホームやパーソナルアシスタンスはその真の自立というものを実現することができるのかどうかについて検証していく。その上で知的障害当事者とその家族の双方が生きづらさを感じることなく当事者の自立を叶えるためには、今後どのようなことが求められるのかを明らかにしたい。

1. 障害者家族と自立支援

1. 1 障害者家族の当事者性

産んだからには育てる責任がある。親子の関係について、そのように考えるのはごく当たり前である。古くから日本で続いていた「家制度」が崩壊し、人々は「家族」という集団ではなく、自分という個人を生きるようになった近代社会。そんな近代社会では、結婚や出産は家の存続のために人々のライフコースの中に当たり前にある通過点や義務ではなくなってきた。それは今や、個人が選択して行うものへと変容してきているのだ。女性の社会進出が進み、未婚率の上昇や少子化が嘆かれている現在、結婚や出産をしないという選択をする人は決して少なくはない。特に出産という大きなライフイベントには、子を産み育てるにあたっての経済的・身体的な負担が伴う。それゆえに、産まないという選択肢を選ぶケースも珍しくはない。国立社会保障・人口問題研究所の人口統計資料集(2014年)¹によると、2010年の生涯未婚率は男性が20.14%、女性は10.61%という結果になっており、女性においては1995年の約2倍の数字になっている。また、平成17年度の国勢調査²を見てみると、世帯数にみる割合では、子どもを持たない「夫婦のみの世帯」が高い割合で増え続けており、平成12年～17年の5年間では9.3%の増加となっている。その一方で、「夫婦と子供から成る世帯」は減少の一途をたどっている。そんな環境にあるからこそ、子どもを産み育てるという選択をした者には、そう決意したことに対しての大きな責任が伴うこととなる。産んだからには最後まで子どもを自分の力で育てなければいけないという親の責任感は、昔よりも強いものとなってきていると言えるだろう。

さらに、本文でのテーマである「知的障害」のある子どもを産み育てるということに関しては、なおさらその傾向が強くなる可能性が高いと思われる。その背景として挙げられるのが、医療機関による出生前診断である。現在では、妊婦がいくつかの条件を満たす場合において出生前診断を受診することが可能となっている。つまり、まだお腹の中にいる時点で、子どもに障害があるかどうかということが分かるのだ。さらには、妊婦には障害を持った子どもを産む・産まないという選択肢までもが与えられているのだ。この出生前診断の賛否をめぐっては、様々な論争が繰り広げられており、現状結論は出ていない状態ではあるが、2014年には出生前診断においてお腹の中の子どもがダウン症であると診断された113人の妊婦のうち、その97%にあたる110人が人工妊娠中絶を選択したというデータもある。³このことから、出生前診断それ自体を善とするか悪とするかは別として、大多数の人は障害を持つ子どもを持つことは避けるべきことであると考えているというのが

¹ 国立社会保障・人口問題研究所 「人口統計資料(2014)」

http://www.ipss.go.jp/syoushika/tohkei/Popular/P_Detail2014.asp?fname=T06-23.htm

² 総務省統計局 平成17年国勢調査 抽出速報集計 結果の概要

<http://www.stat.go.jp/data/kokusei/2005/sokuhou/04.htm>

³ 日本経済新聞電子版 「新出生前診断 染色体異常、確定者の97%が中絶」2014年6月27日 http://www.nikkei.com/article/DGXNASDG2703S_X20C14A6CC1000/

わかる。障害を持つ子どもを産み育てるということは親にとって大きな負担であり、可能であればそうしたくはないという認識が一般に広まっている。

母子健康手帳というものが存在するように、親（特に母親）と子というものは一体のものとして捉えられることが多く、子を育てるのは親の責務であると考えられている。そして親に育てられた子どもは、一般的には、ある一定の年齢で自立をする。子どもを育てるということは、経済的・身体的・精神的に大きな負担がかかるものではあるが、その負担はいつまでも続くものではない。子どもはいずれ成長し自らの道を歩み始めるため、親はいつまでも育児にとらわれる必要はない。そして、親が歳をとったときには、今度は反対に子どもが親を支える立場となる。しかし、生まれた子どもが障害を持っていた場合はどうだろうか。一人で自立した生活を送ることが不可能で、いつまでも親の支援を必要とする障害者の場合、親にかかる負担は永遠に続くものとなる。実際にテレビのドラマやドキュメンタリー番組などで、障害を持つ我が子を側で献身的に支え続ける年老いた親の姿を目にすることも多い。また、支援者である親が高齢になればなるほど、支援における経済的・身体的な負担はより重いものとなつてのしかかる。

中根（2006:14）が「知的障害者家族の親は障害をもたない「健常」というカテゴリに分類されはするけれども、子の障害によって当事者性を経験する。」と言うように、自らに障害はなくても、子どもに障害があるということでその親やきょうだいといった障害者家族も当事者性を経験する。共に過ごす時間が多いため、その家族は当事者にとって一番の理解者であり、支援者であることに間違いはない。しかしもちろん彼らに障害はなく、決して当事者になることはできない。当事者と支援者両方の性質を併せ持つ、そんな障害者家族の抱える問題についてみていきたい。

1. 2 家族によるケアの特性

家族だから支え合う。誰にとってもこれはごく当たり前のことのように思える。障害を持つ当事者の一番近くにいる存在として、当事者を支援することが当たり前のこととして考えられてきたその家族。支えなければいけないという責任感の強さから、悲惨な事件へと発展してしまったケースもある。1998年には、豊橋で重度の知的障害を持つ63歳の息子と無理心中を図った96歳の女性が執行猶予付きの有罪判決を受けたという事例があった。⁴また、最近でいくと、2015年5月28日に北海道で起きた殺害事件がある。知的障害のある娘を殺害したとして、北海道警は無職の母親を殺人の疑いで逮捕し、発表した。逮捕された母親は、「自分が死んだら娘が1人になるのがふびんだった」との供述をおこなった⁵という。こういった事件の背景にもやはり、産んだことに対する責任感というものがある。「『自分がいなくなったら』という『代替不可能な介護者』としての恐れを抱えながらケアすることは、ケアするものにとっても多大なストレス」（中根 2006:40）であり、

⁴ 朝日新聞 1998年10月22日夕刊

⁵ 朝日新聞デジタル 「『ふびんで』知的障害の娘を殺害容疑で母逮捕 北海道」2015年5月28日 <http://www.asahi.com/articles/ASH5X3DFBH5XIIPE005.html>

そのようなストレス状態からの解放を願う障害者家族によって引き起こされてしまうのが、心中という悲劇である。

また、障害者家族による心中事件が報道される際、その犯行の動機として必ずといっていいほど使われるのが、「子どもの将来を悲観して…」というフレーズである。子どもの障害そのものを悲観するだけでなく、いずれ訪れるであろう「親亡き後」への不安が心中の動機となっているケースが非常に多くなっている。このようなケースからは、家族以外の第三者による支援という選択肢を、親自らがあらかじめ存在しないものとして閉ざしてしまっているという問題が読み取れる。我が子を支援できるのは自分であり、子どもがいくつになってもその責任から逃れることはできないと思い込み、自分がいなくなってしまう後（＝親亡き後）の子どもの将来に対して明るいイメージを持つことができなくなってしまう。これは、家族による支援の一つの特性である。

しかし、このような家族による支援の特性は、一般的に外からは見えづらいものとなってしまうがちである。庄司（2013:47）によれば、家族による支援は「無償性と無限性という特殊な価値に裏打ちされた」ものであり、「まさにそうあることが当然という自明性と、問題の所在を潜在化させる不可視性のもとで、ケアの関係の困難、あるいはケアの担い手が抱える困難を覆い隠してきた」ものである。家族というあまりにも近すぎる存在であるがゆえに、毎日の支援によるストレスや抱えている問題が可視化されることはあまりない。むしろ、障害者の親は支援によって困難を抱えること自体が、当然のこととして考えられ、「障害のある子どもを献身的に支援する家族」は時として感動の涙を誘う美談のように語られることすらある。家族によるケアは、育児の延長として基本的に無償で行われるものであり、同じ家で暮らしている場合には365日24時間際限なく提供されるものである。その大変さというのは誰でも容易に想像できるものであるが、その自明性によってその困難に目が当てられることは少ない。

親子が同じ時間を共にするのはごく当たり前のことであるが、「育児」だけではなく「支援」が必要な障害者のいる家庭の場合、親子は普通よりも長い時間を共に過ごすことになる。だからこそ、障害者の親の多くは、自分が当事者にとっての一番の支援者であり理解者であると自負していることが多い。新藤が2008年に障害福祉サービス事業所Xの利用者の親で障害のある子の日常の介助・介護の中心を担っている者を対象に行った調査では、「第一に、障害のある子を持つ親は、『親は子供の一生に責任を持つ義務がある』と考えており、子が『自分で生きていけるようにすること』は重視していなかった。そのため、経済的援助のみならず介助面でのサポートの両面を、自らの義務として引き受けている。第二に、子は親の思い通りにはならないが、子の話をできるだけ聞くことは大切だと考えている。第三に、子の将来について、親がいなければ心配だとは考えていないが、親離れ・子離れはできていないと自覚しており、子に対しても、親離れするようには接していない。」（新藤2013:70-71）という結果が出ている。この結果から、親にとって障害を持つ子どもは、どれだけ年齢を重ねたとしても支援をする対象であり、子どもが自分一人で生きていけるようにすることは最初から考えられていない。親の支援に対する責任感は、自らが抱えるケアの困難さだけでなく、当事者の自立の可能性までも覆い隠してしまうため、その可能性は最初からなかったものようになってしまっている。障害者家族の支援の負担を

軽減するためには、まず、障害者家族自身が知的障害者の「自立の可能性」を認識することが求められる。

中根（2006）は井口高志がこのような「家族介護者のもつ介護への強い指向性」を「無限定性」と名付けたことに触れる。無限定性とは、「ケアのための行為が限定されていない、つまりできることは何でもしてやりたいという感情が無限定に拡散し、介護者の仕事に際限がなくなっていく」状態であり、「これにより直接的な身体介助を外部に委ねても、ケア責任や配慮という間接的なケアへの思いは軽減されず、結局介護者は休憩することにも罪の意識を感じてしまう。」（中根 2006:154-155）という。そんな決まりはないにも関わらず、自分は支援をしなければならない存在で、それを休むことは許されないという思いが、障害者家族を強く縛りつける。その結果、自ら自分を苦しめ続ける結果となる。2015年に北海道で起きた心中事件のように、自分が死んでしまった後の我が子の将来を悲観し、自ら子どもを殺めてしまう。この子を支えることができるのは親である自分しかいないという無限定性は、頼ることのできる人が周りにいないという環境から引き起こされるものでもある。

2. 障害当事者が考える自立

2. 1 障害当事者にとっての自立

ここまで、親の視点から見た知的障害者の自立ということについて考えてきたが、障害を持つ当事者は自らの自立に関してどのように考えているのだろうか。そもそも知的障害を持つ者は長い間、「永遠の子ども」として扱われ、大人になること（＝自立すること）が想定されていない存在だった。自分の意見を持ってない、自分の意見を持ったとしてもそれを他人に伝えることができない、そのこと自体が彼らの障害であるため、知的障害当事者の声に耳が傾けられることは、長い間なされてこなかったのだ。一番の支援者であるはずの、障害者家族ですら我が子の本当の意思に気づくことができていないパターンも多い。

公益財団法人 日本障害者リハビリテーション協会 情報センターによる「決める権利に関するグローバルレポート」（2014）⁶によると、障害当事者に対して「本人への質問：自分自身で意思決定しようとするとき、何が障壁となりますか？」と質問をしたところ、以下のような回答が返ってきたと言う。

- 家族やほかの人たちが過保護なので、自分で決めさせてくれない。
- いまだに子どもだと思われており、子ども扱いされている。
- 私にはわからないと思われている。
- スタッフは支援してくれるはずなのに、私の人生に口を出してくる。

⁶ 障害保健福祉研究情報システム DINF 「決める権利に関するグローバルレポート」
<http://www.dinf.ne.jp/doc/japanese/intl/un/independent-alone/index.html>

- 私が自分で決められることを、周りの人は信じてくれない。

これは、食事や排泄といった日常の一場面だけではなく、暮らし方や人生といった大きな選択の場面においても共通することである。子どもが過保護だと感じてしまうほどの親のあまりにも強すぎる責任感によって、当事者の意思がかき消されてしまっている。また、声を上げたとしても信じてもらえないというケースも多いのだ。そして、そんな見えなくされている当事者の声の中には「一人で自立した生活を送りたい」という願いも含まれている。しかし、自立した生活を送りたいという意思を持っていたとしても、

- 自分の選択を伝える方法について、知識がない。
- 自信がない。
- 恐怖感

などの理由から、それを上手く伝えられない・伝えたくない知的障害者が多いのも事実である。

2002年には施設に入所していた経験のある21人の知的障害者の生の声が記されている、『もう施設には帰らない—知的障害のある21人の声』という書籍が出版された。

「施設のことをどう思うかと言うふうに聞かれたら、簡単に言えば”隔離”されていると言いたい。」（「10万人のためのグループホームを！」実行委員会 2002:11）

「施設は四人部屋でプライバシーはまったくありません。起きる時間から寝る時間まで何から何まで決まっていて、職員が目が二十四時間ありました。自由がまったくなかったです。」（「10万人のためのグループホームを！」実行委員会 2002:39）

本の中では、このように知的障害者本人の言葉で施設のリアルが語られている。自分の意見を声に出して伝えることができない人として扱われてきた知的障害者の生の声は、社会に衝撃を与えた。

深田（2013:175）が、「様々な背景をもつ人間を一カ所に収容する集合的な居住空間であり、全体の統制のために入所者は一元的な管理を受けざるをえない。施設は私的な領域が制限された、いわば、ガラス張りの公的空間」であると言うように、障害者にとってこのような施設は、自分たちを監視・管理する存在であり、そこにあるのは彼らの自由な生活ではなかった。食事・買い物・男女交際など、そこではしたくてもできないことが数多く存在する。彼らの意思が反映した思い通りの生活を送る場からは程遠いという、施設の現実が明らかにされてきた。

河野（2013:28）は障害当事者にとっての自立について「当事者にとって自立とは、なによりも、これらの家族と施設への依存から脱却することであり、隔離的施設収容や在宅での閉鎖的生活、社会参加の機会を排除されることを退けること」と考えるのが当然のことであるとし、「自分の暮らす場所と帰属する集団を自分で選ぶことほど、基本的な人間の権利はない。それは人間性の根本をなす自由である。」と述べる。当事者の意思を覆い隠

してしまうほど過保護になってしまう障害者家族のいる家庭や、入所者を監視・管理する場所である施設。これらの集団においては、知的障害当事者の望む、自立した生活を叶えることは難しいということだ。障害当事者が基本的な人間としての権利を得るために「脱家族化」「脱施設化」というのが二大キーワードとして上がってきたのは、ごく自然なことであると言える。

デンマークの社会省担当官であったニルス・エリク・バンク-ミケルセン

(N. E. Bank-Mikkelsen) が、「障害者は、社会の対等な構成員として人権を尊重され、自己選択と自己決定のもとに社会のあらゆる活動に参加、参画するとともに、社会の一員としてその責任を分担する」(河野 2013:26) という、理念を提唱して以来、この「ノーマライゼーション」の考え方が世界的に広まりを見せた。日本においても「ノーマライゼーション」を核となる理念として置いた障害者施策が推進されてきた。この理念に基づいて、国の基本的な障害者施策に関する方向性などを定めたものが、障害者対策推進本部(現・障害者施策推進本部)により平成5年に策定され、14年に改正された「障害者基本計画」⁷である。「障害者は、社会の対等な構成員として人権を尊重され、自己選択と自己決定の下に社会のあらゆる活動に参加、参画するとともに、社会の一員としてその責任を分担する」ことが基本的な方針とされているこの計画の中では、8つの分野別に施策の基本的な方向性が定められている。施策の基本的方向という項目の中では「施設サービスの再構築」として「施設等から地域生活への移行の推進」や「施設の在り方の見直し」の必要性が記されている。「障害者は施設に入るもの」という考えを改め、真に必要な場合でない限りは、地域での自立した生活を送ることが、国の障害者施策においても基本的な方針となっている。

しかし、国が指針を定めたからといって、もちろん全ての障害者がその通りの生活を送ることができるようになるわけではない。障害者が基本計画に定められているような地域での自立した生活を送るためには、地域や行政による受け入れ態勢と、家族以外の第三者による支援が必要不可欠である。ここからは、知的障害者が施設での生活を抜け出し、地域で自立生活を送るために利用することができる選択肢である、「グループホーム」での集団生活と「パーソナルアシスタンス」による一人での生活についてそれぞれの特徴をみていきたい。

2. 2 グループホームによる自立支援

グループホーム(group home)とは、病気や身体・知的・精神障害などにより、一人で生活を送るのが困難な人々が、専門知識を持った介護者の援助を受けながら、少人数で一般の住宅で生活を送る、生活の場のことである。家族の元を離れ、グループホームでの共同生活を経験することで、地域社会で生活できるようになることを目的としている。グループホームは自立のための訓練の場として設けられているという点において、障害者が抜け出したいと願っていた従来の「施設」と大きく異なる。ただ介護者による援助を受けな

⁷ 内閣府 共生社会政策 「障害者基本計画」

<http://www8.cao.go.jp/shougai/suishin/kihonkeikaku25.html>

がら日常生活を送るだけでなく、障害者総合支援法で設けられている訓練等給付金という支援金を利用して、可能な限り自立した生活を送ることができるような訓練を行う場という位置付けになっている。グループホームで生活を送る障害者は、昼間は病院のデイケアへの参加・作業所などでの福祉的就労・一般就労などというような外での活動を行う場合が多い（注釈：日中活動を義務付けているグループホームが多いこと）、彼らがグループホーム内で行うことは、朝食・夕食・入浴・掃除・洗濯・などの、家庭での生活と特に変わりのない日常の作業である。

イギリスで精神病患者を対象としてスタートしたグループホームが、日本で注目を集めるきっかけとなったのは、1990年にパリで開催された国際精神薄弱者育成会連盟の大会に日本から5名の障害当事者が参加したことであった。（この会議は知的障害者自ら発言者であり、会議の運営者であった。）帰国後自ら活発に発言を始めた5人の口から発せられた当事者の声というのは、従来の施設での生活に対する不満だった。そんな知的障害当事者の発言をきっかけに、「『どこで、誰と、どのように暮らしたいのか』を問われることさえなかった知的障害者のための、人として当たり前のニーズが満たされる居住の場」（角田 2014:6）として、グループホームへの期待が高まってきた。日本ではその後1989年に「精神薄弱者地域生活援助事業」という名称でグループホームが国の事業として制度化され、100箇所分が予算化された。

グループホームはまさに、「脱施設化」を象徴するものとして制度化され、「入所施設が実質的に担ってきた生活施設としての機能を代替する地域移行後の受け皿としての役割」（角田 2014:6）を果たし、さらに障害を持つ者も持たない者も平等に生活する社会を実現させるノーマライゼーションを叶えるものとして受け止められてきた。また、従来の入所施設と比べて、自らの意思が尊重されるため、生活全般にわたってグループホーム入居者の満足度は施設入所者や家族同居者と比べて高いという結果もある。（角田 2014:209）

厚生労働省によると平成20年4月から平成25年3月までの5年間で、グループホームの利用者数は7,638人（1,527人/年）の増加を見せている。グループホームの利用者は知的障害者と精神障害者が約半数ずつを占めている。⁸ 1で触れた「もう施設には帰らない」に登場する知的障害者の中には、従来の施設からグループホームへと生活の場を移行した人々も多い。彼らはグループホームでの生活について

「施設での生活とグループホームでの生活とは全然違います。（空気から風から違います。）世話人さんが付いたり、自分だけの部屋があって、寝るベッドも、テレビも、お風呂も施設とは全然違っていました。」（「10万人のためのグループホームを！」実行委員会 2002:44）

「買い物は自分で選んで自由になりました。街に出るときも好きな時間に出かけ、好きな時間に帰ることができました。（中略）今グループホームで生活しているの楽しみは、土曜、日曜、祭日に自分で調理できることです。」（「10万人のためのグループホームを！」実行委員会 2002:59）

⁸ 厚生労働省 「グループホームとケアホームの現状等について」
<http://www.mhlw.go.jp/file.jsp?id=147261&name=0000013345.pdf>

などと語っており、職員によって監視・管理される従来の施設と比べてもその自由度の高さがうかがえる。集団での“正しい”行動を求められる施設ではなく、グループホームには入居者それぞれのパーソナルな生活が存在している。

とはいえ、グループホームも「集団生活」という形ではあるため、生活を送る上での制約が全くないわけではない。一人一人のプライベートな空間が用意されているとは言っても、同じ家に複数人で居住するスタイルのため、そこは守るべきルールが存在する「公」の場であるとも言える。

2. 3 パーソナルアシスタンスによる自立支援

複数人が地域で共同生活を送るグループホームとは違い、障害をもつ人が地域で一人で暮らすことを支援するための制度が「パーソナルアシスタンス (PA)」である。日本人にとってはまだあまり馴染みのないこの制度は、イギリスやスウェーデンといった、いわゆる福祉先進国で広がりを見せている。始めは身体障害者による利用が中心であったが、今日では多くの知的障害者も利用する制度となっている。

ここでまず、パーソナルアシスタンスという制度について整理していきたい。自立生活運動の提唱者であるアドルフ・ラツカ (スウェーデン) は制度の名前にもなっている「パーソナル」という言葉を、「どんな活動を、誰に、どこで、どのように行ってもらうのかを当事者が決めること」であり、「「パーソナルアシスタンス」とは「当事者が他の人々に仕事を委ねることにより当事者のディスアビリティを補うということ」(「仕事を委ねる」とは、「自分の活動に専心し、時間とエネルギーを持てるようにすること」) であると定義付けている。(河東田 2014:105) パーソナルアシスタンスは「(Personal Assistance Service)、アテンダントサービス (attendant service) などと呼ばれる」(岡部 2006:104) こともある。パーソナルアシスタンス制度では、障害当事者の家族でも施設の職員でもない、アテンダントと呼ばれる介護者が障害者の介護を行う。アテンダントについては「①利用者による介護者の募集、②利用者と介護者の雇用契約、③利用者の指示に従った介護、④公費による介護費用の提供」(岡部 2006:104) が前提とされている。つまり、グループホームのようにその施設にいる職員によるケアを受けるのではなく、障害当事者が自ら選んだ介護者を障害当事者自らが契約を結び、雇うという形がとられる。そして、このアテンダントによるケアは「①家族介護に代表的されるインフォーマル・ケア (informal care) から、有償を前提としたフォーマル・ケア (formal care : 社会化されたケアへ)、という志向性と、②施設ケアに代表されるケアラーセンタード・ケア (carer-centered care : 提供者側主体のケア) からコンシューマーセンタード・ケア (consumer-centered care : 利用者側主体のケア) へ、という志向性を併せもつ (岡部 2006:104)」ものである。

ケアをする人が障害者の側についているという点はグループホームと共通している部分ではあるが、グループホームが持つ「訓練」という要素はパーソナルアシスタンスにはない。アテンダントはあくまでも「できないこと・苦手なことを手伝う」という役割を持っているため、アテンダントによる支援内容は利用者の障害の種類・程度や個人の性格によ

って変わってくる。アテンダントになるために必要な特定の資格や能力なども存在せず、利用者個人のニーズに合った支援を行える人物が、アテンダントとして選出されることになる。

また、パーソナルアシスタンスがグループホームと大きく違うのが、利用者は地域で「一人暮らし」をするという点である。利用者は、ルールや自分以外の住人ととらわれない自由な生活の場で自分らしい生き方を選択することができるのだ。グループホームは介護者を障害当事者が自分で自由に選べない点や住居があらかじめ決められている点などにおいて、従来の「施設」と同じようなものであると考えることもできる。また、「脱施設化」の流れの中で、施設に変わる介護の形として支持されてきたホームヘルプサービス⁹なども、介護者を選べないという点や複数の利用者が同じ職員を共有する点などにおいて、「施設」のひとつであると批判されている。パーソナルアシスタンスは、利用者主体の介護サービスとして、自立を望む障害者にとって希望の光となった。

また、このパーソナルアシスタンスは、「ダイレクトペイメント（直接現金給付）」を可能なものとし、余暇活動や文化的な活動にも適用しているということが特徴として挙げられる。ダイレクトペイメントとは、「ケアの受け手がケアの提供者に対してサービス費用を直接支払うことを前提として、そのための公的給付をケアの受け手に直接支給する」（岡部 20006:106）システムのことである。このダイレクトペイメントの形をとることによってのみ、パーソナルアシスタンスという制度が成り立つことになる。これまでのグループホームやホームヘルプサービスにおいては、支援のための費用はサービスの事業者が代理で受領する仕組みが主流となっていた。障害当事者が選択した介護者に直接お金を支払うという点は、パーソナルアシスタンスが従来の支援方法と大きく異なる点であり、まさにコンシューマーセンタード・ケアを叶える形が取られていると言える。

1994年にスウェーデンでLSS法¹⁰が制定されたことをきっかけとして、福祉の領域においてパーソナルアシスタンスという制度が注目を集め始めた。LSS法には「機能障害を持つ人はパーソナル・アシスタントを得る権利が保障される」と明記されており、正式にパーソナルアシスタンスが制度として成立することとなった。スウェーデンでは「2008年7月の社会庁統計資料によるとLSS法の対象者は、58,700人おり、そのうちの25%にあたる14,600人がパーソナルアシスタンス制度を利用している。」（河東田 2013:111）と、障害者の多くがパーソナルアシスタンスを利用して、生活を送っているというデータがある。また、パーソナルアシスタンスを利用するにあたって欠かすことのできないダイレクトペイメントも、英国では1996年の時点で政府によって法制化されている。

では、日本では「パーソナルアシスタンス制度」はどの程度普及し利用されているのだろうか。日本におけるパーソナルアシスタンス制度の始まりは1970年代であるといえるが、当時パーソナルアシスタンスの必要性を主張していたのは、身体障害者であった。そして、

⁹ 障害者や高齢者が自宅で日常生活を営むことができるように、被介護者の家庭等にホームヘルパーを派遣する制度。

¹⁰ 1944年1月1日にスウェーデンで施行された、一定の機能的な障害を有する人々の援助とサービスに関する法律。

パーソナルアシスタンスがより広まるきっかけとなったのが、「自立生活センター」¹¹の設立である。「自立生活センター」は、一定地域の障害者すべてに、障害種別を問わず総合的なサービスを提供しており、現在世界各地に設立されている。自立生活センターでは、「運営委員の過半数と事業実施責任者が障害者である、という利用者のニーズが運営の基本となるシステム」を採用しているのが特徴である。障害当事者が自ら支援側にまわることで、パーソナルアシスタンスに求められてきたコンシューマーセントラード・ケアが実現されている。日本でも各地に自立生活センターがあるが、中でもパーソナルアシスタンスを真っ先に取り入れたのが、北海道札幌市にある「自立生活センターさっぽろ」¹²だ。2010年4月からパーソナルアシスタンス制度が札幌市独自制度としてスタートされた。これは札幌市内の障がい当事者団体と行政が約2年間にわたる協議を行った結果実現した制度であり、日本におけるパーソナルアシスタンスの初めての例となっている。

しかし広く日本全体を見てみると、諸外国と異なりパーソナルアシスタンスは制度や法の中には組み込まれていないのが現状である。平成25年4月に、「障がい者制度改革推進本部等における検討を踏まえて、地域社会における共生の実現に向けて、障害福祉サービスの充実等障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するため、新たな障害保健福祉施策を講ずるものとする。」¹³という趣旨の下、「障害者総合支援法」（以下、支援法）が施行された。2011年8月に総合福祉部会がまとめた「骨格提言」の中では、パーソナルアシスタンスの制度化が、障害当事者の望むものとして盛り込まれていたにもかかわらず、完成した「障害者総合支援法」の中では「『パーソナルアシスタンス制度』も『個別介護制度』に改められ、その導入は新法施行後3年をめどに見直し（再検討）される」（河東田 2014:102）こととなった。平成28年4月の見直しが行われた後に、パーソナルアシスタンスが制度として法律の中に組み込まれる可能性はある。しかし、この見直しには最低でも3年がかかる上に、見直しがなされたとしても実際に改正された支援法が施行されるのはさらに後になる。そのため、パーソナルアシスタンスが制度として日本で成立するには今しばらく時間がかかることになるだろう。

3. 今後求められる自立支援

3. 1 「自立」とは何か

¹¹ 全国自立生活センター協議会 <http://www.j-il.jp/>

¹² 自立生活センターさっぽろ

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

¹³ 「地域社会における共生の実現に向けて 新たな障害保健福祉施策を講ずるための関係法律の整備に関する法律の概要」

http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000002t9fj-att/2r9852000002t9jt_1.pdf

ここまで、グループホームとパーソナルアシスタンスという、ふたつの仕組みについて見てきた。これらはどちらも知的障害者が地域で自立した生活を送るための支援の形ではあるが、それによって叶えられる「自立」の考え方は必ずしも同じであるとは言えない。グループホームとパーソナルアシスタンスの比較をする前に、まずはここまで考察してきた「自立」というワードについて、その意味を改めて考え直すことが必要になってくるだろう。

従来「自立」という言葉は、以下のような2つ意味を持つものとして使われてきた。それは、①身の回りのことが自分一人でするという意味での「身辺自立」と、②経済的に自活できる、すなわち、他からの援助を受けず、自分で生活する収入を得られるという意味での「稼得自立」である。(河野 2014:15-16)しかし、第三者の手を借りなければできないことが、日常生活の中にたくさんある知的障害者の場合、身辺自立をするのは非常に難しいことだ。また、特例子会社での保護就労や小規模作業所での就労などで収入を得ることができたとしても、一般の就労者と比べて能力が劣るためにその賃金は低く、生活するのに十分なほどの経済力を身につけることも難しいことが予想される。このように「自立」を定義付けると、健常者が年齢を重ねるにつれて自然とできるようになる、身辺自立も稼得自立も不可能である知的障害者は、永遠に「自立」することができない存在になってしまう。このため、1章で述べたように、知的障害者の自立というものは最初から存在しないものとして、その可能性が覆い隠されてしまうのだ。

この意味での「自立」をしようと思ったとき、障害者は健常者と同じレベルで意思決定することと、健常者と同じレベルの仕事をしてお金を稼ぐことが求められる。つまり、「自立」するためには障害自体を治すこと・克服することが必要とされる。河野(2014:24-25)が「障害を持った個人を自立させることとは、障害や病気を取り除き、「正常」な状態へと回復させることだとされてきた。そこには、障害は克服すべきものと捉える「障害克服至上主義」、障害発生の社会的要因を無視し、社会改革や健常者の態度の改善を問わずに、障害を個人の問題へと還元してしまう「個人還元主義」が存在していた。」と言うように、これは障害を社会ではなく個人の問題として考える、個人モデルが反映された「自立」の捉え方だと言える。

しかし、障害当事者による自立生活運動において求められてきた「自立」は、身辺自立や稼得自立を意味するものではなかった。彼らが目指した「自立」はまさに、自己決定、自己選択といった基本的な人権に基づく自立である。河野(2014:377)は「自立」を、「自分の求めることを実現できるように環境をコントロールできることであり、根源的にその人が自分自身の主人公となること」と定義づけた。これまで考えてきた「自立」には、自分一人で何かをするという意味が含まれているが、河野の言う「自立」の場合は必ずしも、自分一人で何かをすることが求められるわけではない。「自分の主人公となる」ということは、自分の意思で自分の人生を決めるということである。そしてその人生とは、自分一人の力のみによって実現されなくても構わない。たとえ第三者の手を借りて実現されたものであったとしても、それが自分の望み通りの人生であれば、それは立派な「自立」であると言うことができるのだ。

例えば食事を例にとって考えてみるとしよう。食事における「自立」とは一体どのような状態のことを指すのだろうか。多くの人は、自分で稼いだお金を使って今夜食べたいも

の材料をスーパーマーケットで購入し、家で調理することだと考えるのではないだろうか。自分の意思を自分自身の力で実現させているからだ。しかし河野の定義に当てはめたとき、食事における「自立」の形は決してこれだけにとどまらない。今日の夕飯に食べたいメニューを誰かに伝えることができれば、それがその人にとっての「自立」かもしれない。さらには、自分が今空腹の状態であるということを認識できること自体が「自立」に価する人もいるだろう。つまり、河野の言う「自立」の場合、その定義というのは個人の能力や価値観によって異なるのだ。河野の言う「自立」とは、「人間として自分の幸福と人生の意義を十分に追求していくための必要条件として、あるいは、その追求に同伴すべき状態として求められている」（河野 2014:377）ものであり、決して自分一人の力で何かを成し遂げることではない。そしてこれは、身体機能や知的機能の障害によって、その実現が難しくなるものではないのだ。

3. 2 ” 集団 ” の支援から ” 個人 ” の支援へ

では、2章で見てきたグループホームやパーソナルアシスタンスが目指す自立は、河野の言う「自分の求めることを実現できるように環境をコントロールできることであり、根源的にその人が自分自身の主人公となること」と一致しているのだろうか。障害者一人ひとりがそれぞれに思い描く「自立」の形を叶えるためには、どのような制度が求められるのかについて探っていきたい。

まずグループホームについて考えてみよう。2章で述べたように、グループホームが担う大きな役割の一つとして、障害者が地域で生活するために必要な「訓練」を行う場というものがある。この訓練の場では、日中は外で活動することが原則として定められていたり、グループホーム内でも複数入居者が居住しているため一定の規則に沿った生活をするのが求められたりするケースが多い。ここでは、外で働くことや基本的なルールを守ることといった、いわゆる社会の“あたりまえ”に沿った生活が出来るようになることが目指されていると言える。身体的・知的な障害を持たない、健常者と同じ生活が理想として設定されている。ここには、障害自体を悪いものとし、障害を持つ人自身がその障害を治す・克服すべきであるという、個人モデルの考え方が含まれているのではないだろうか。そこでは利用者が、障害を「克服」し一般社会の“あたりまえ”に「適応」できる力を、職員の力を借りながら生活する中で身につけていくことが目指されていると言える。こう考えると、グループホームが目指す自立とは、身辺自立と稼得自立からなる従来の概念のものということになる。

それに対して、パーソナルアシスタンスは、利用者一人一人に合わせた支援を個別に行うものであり、そこに「訓練」という要素は存在しない。利用者が望むとおりの幸福な生活を、第三者（アテンダント）の力を借りながら実現していくための制度である。障害を「克服」することで健常者と同じような生活を送れるようにすることではなく、その人にとっての地域における理想の生活を実現することを目指すものである。これは今障害者支援の重要な「ノーマライゼーション」の理念ともリンクしている。障害を克服し、健常者の生活に近づけるための支援ではなく、障害者当事者が考える、自分なりの幸福を自由に求めることがパーソナルアシスタンスの利用によって可能になるのだ。

3. 3 「家族離れ」の必要性

先に述べたように、障害者家族は自らが精神的にギリギリの状態になるまで、その苦悩を抱え込んでしまう傾向がある。その結果、我が子がどうしても自分の手に負えなくなってしまった時、施設に”入れざるを得ない”状態になってしまうというケースも多い。(例えば自閉症の息子が暴れ出し、親の力では敵わなくなってしまうなど。) 障害者の自立生活を実現するために、彼らが施設や家族のもとを抜け出して、地域で自分らしい生活を送ることが求められてきたが、障害当事者が家族のもとを離れて暮らすということは、支援の責任感に縛られ続ける障害者家族をその大きな負担から解放するという点においても有効だろう。

また、障害者家族が陥りやすいそんな状況に対して岩橋(2008:103-104)は、「いずれそうなるならば、限界になってからさらに苦しむのではなく、初めから子育てに期限を設けて、それまでは必死に努力しても、期限が過ぎれば地域に委ねていく」ことが必要であると述べる。年齢を重ねれば自然と自立する、そんな当たり前のことが難しい知的障害者だからこそ、その家族が「家族離れ」の期限を設けてあげることも、一つの自立支援の形であるということだ。

障害者家族がこのような「家族離れ」という視点を持つためにはまず、知的障害者の持つ「自立」の可能性を認識することが必要である。長い間永遠の子どもとして捉えられてきた知的障害者も、いずれ「大人になる」という事実を一番側にいる家族ですら認識できていないケースが多い。新藤(2013:187)は「親や支援者などの知的障害者にとって身近な「関与者たち」が知的障害者に関わる際に、その人を『大人になりゆく人』として捉えること」が必要であると述べる。日常生活における出来ないことや不得意なことはもちろん支援するとした上で、「実際の暦年齢を考慮した際に、ライフコースの視点から、経験しうる出来事を『関与者たち』が排除していないか、顧みる」ことも支援における重要なポイントになってくる。例えば、知的障害者の結婚などがそれに該当する。結婚することができる年齢に達していたとしても、その家族がその可能性を初めから否定してしまっているのはよくあることだ。一番側にいる家族が、知的障害者の人生における視点を広く持つことによって、彼らの人生はより豊かなものとなる。知的障害者が「自分自身の主人公」となる将来をしっかりと見据え、そのために必要なケアを選択し行っていくことが、障害者家族には求められている。そしてその選択の一つが、「家族離れ」の期限を設けてあげることなのかもしれない。

3. 4 真の「自立」を叶えるために

知的障害者にとって一番身近な存在であるその家族には、当事者の自立の可能性を認識し、彼らの将来に「自立」の2文字があることを自明なこととして頭に入れておくことが求められる。そして障害者家族が当事者の「自立」の可能性を認めた時、岩橋(2008:144)が「知的当事者の課題なのではなく、支援の側の課題として、地域で暮らすことを前提に支援を考え支援を生み出していかなければならない」と述べるように、そこには大前提とし

て、障害者の地域での自立生活を支援する仕組みが存在する必要がある。さらに、その支援の担い手は家族ではない第三者、つまり社会全体でなければならない。

そのために今求められているのが、まさにパーソナルアシスタンスのような制度であると言えるだろう。スウェーデンなどの諸外国ではすでに法律の中でパーソナルアシスタンス制度について明記されているが、残念なことに日本ではまだその動きが見られていない。障害当事者が望む支援であるにも関わらず、その声は国にきちんと吸い上げられ、反映されていない状態だ。知的障害者が「自分自身の主人公」となるための制度は、日本ではまだ確立されていないことになる。河東田（2013:114）は「施設の構造」を打ち破ることこそが、日本に暮らす知的障害者の真の意味での「自立」や「自己決定」を叶えるために必要であると述べている。日本で知的障害者が地域で自立した生活をしようと思った時、施設かグループホームかの二択を迫られることが多く、未だに支援者が主体となって障害者を管理する「施設の構造」から抜け出せてはいないと言える。

現在我が国はパーソナルアシスタンス制度の法制化などにおいて、福祉先進国と呼ばれる諸外国から大きな遅れをとっている。しかし、重度訪問介護が制度化されたことなどからも分かるように、日本でも今後、障害者一人一人のそれぞれ違うニーズを満たすような福祉サービスや制度が求められてくる。これから先、支援者を雇用する形態や、その費用の支払い方など、諸外国の例を見習いながら日本でも整備をしていかなければならない。社会と支援を分有することによって、障害当事者と障害者家族、双方が支援する/されることに対して負担を感じることなく、自分だけの一度しかない人生を自分らしく生きられる環境が生まれるだろう。

おわりに

支援しなければならないという強い責任感によって、障害者家族は知的障害者の「自立」の可能性を覆い隠してしまっていることがある。そして、障害者家族がその可能性を認識していたとしても、日本にはまだ知的障害者が地域で真の「自立」を叶えるのに十分な制度や環境が整っていないため、その実現が難しくなっている。当事者と家族が互いに過度な依存状態に陥ることなく、「自分自身の主人公」となれるようにするために、今後は日本でもパーソナルアシスタンスのような制度が求められてくるだろう。

日本国憲法第13条【個人の尊重、幸福追求権・公共の福祉】に、「すべて国民は、個人として尊重される。生命、自由及び幸福追求に対する国民の権利については、公共の福祉に反しない限り、立法その他の国政の上で、最大の尊重を必要とする。」と記されているように、人間はそれぞれに「自由及び幸福追求に対する国民の権利」を有している。そして、食事をしたときに、美味しい/美味しくないと感じる判断基準が人それぞれ異なるように、人生において何をもって「幸福」とするかは実に人それぞれである。

知的障害を持つ妹の将来を考えたことがこの研究のきっかけであったが、彼女が地域で自分らしい生活を送るためには、まだまだ課題がたくさん残されているということが分かった。今後は、自分自身も障害者家族というよりは社会の一員として、妹の「自立」の可

能性をしっかりと見つめ、必要に応じて手を貸しながら、見守っていこうと思う。また、このようなことを考えるきっかけを与えてくれた自分の家族に感謝したい。

参考・引用参考文献

- 石橋誠治・岡部耕典・末永弘・寺本晃久, 2008, 『良い支援? 知的障害/自閉症の人たちの自立生活と支援』生活書院
- 上野千鶴子, 2011, 『ケアの社会学 当事者主権の福祉社会へ』太田出版
- 岡部耕典, 2006, 『障害者自立支援法とケアの自律 パーソナルアシスタンスとダイレクトペイメント』明石書店
- 河野哲也・河東田博・庄司洋子・菅沼隆編, 2013, 『自立と福祉—制度・臨床への学際的アプローチ』現代書館
- 河東田博, 2013, 『脱施設化と地域生活支援: スウェーデンと日本』現代書館
- 神原文子・杉井潤子・竹田美和編著, 2009, 『よくわかる現代家族』ミネルヴァ書房
- 『社会福祉学習双書』編集委員会, 2015, 『社会福祉学習双書 2015 障害者福祉論』社会福祉法人全国社会福祉協議会
- 「10万人のためのグループホームを！」実行委員会編集, 2002, 『もう施設には帰らない—知的障害のある21人の声』中央法規出版
- 新藤こずえ, 2013, 『知的障害者と自立 青年期・成人期におけるライフコースのために』生活書院
- 土屋葉, 2002, 『障害者家族を生きる』勁草書房
- 角田慰子, 2014, 『知的障害者福祉政策にみる矛盾 「日本型グループホーム」構想の成立過程と脱施設化』株式会社ふうねま社
- 中根成寿, 2006, 『知的障害者家族の臨床社会学』明石書店
- 中野敏子, 2009, 『社会福祉学は「知的障害者」に向き合えたか』高菅出版
- 松岡克尚, 2011, 『障害者ソーシャルワークへのアプローチ』明石書店