

厚生労働科学研究研究費補助金  
障害保健福祉総合研究事業

# 障害者本人支援の在り方と地域生活支援システムに関する研究

平成15年度 総括研究報告書

主任研究者 河 東 田 博

平成16(2004)年3月

障害者本人支援の在り方と地域生活支援システムに関する研究

# 目 次

## I. 総括研究報告

障害者本人支援の在り方と地域生活支援システムに関する研究 1

主任研究者 河東田 博

## II. 分担研究報告

1. 海外における知的障害者の地域生活・本人支援・地域生活支援システム  
に関する研究 7

孫 良

2. 日本における地域移行と知的障害者本人支援の在り方に関する研究 52

遠藤 美貴

3. 日本における知的障害者の地域生活支援システムに関する研究 111

杉田 穂子

資料

## III. 研究成果の刊行に関する一覧表

## IV. 研究成果の刊行物・印刷

研究者名簿

# I . 総括研究報告

# 障害者本人支援の在り方と地域生活支援システムに関する研究

主任研究者 河東田 博

## 1. はじめに

2003年度から2005年度まで3年間にわたる「障害者本人支援の在り方と地域生活支援システムに関する研究」の機会をいただくことができた。本研究は以下のように考え、計画した。

支援費制度の開始、新障害者プランによる地域生活支援体制の整備に伴い、徐々に入所施設からグループホーム等地域の住まいに移行する人たちが増えてくるものと予想される。又、より良いより高い質のサービス内容をもった地域生活支援システムの構築も待たないで求められている。

そこで本研究では、障害者本人が入所施設からグループホーム等の地域の住まいへ移行する際、本人にどのような説明をし、どのようなスキルを身につけてもらったらいいか、又、移行後の地域生活充実のためにどのような支援システムを用意し、それをいかに構築していくことができるのかを明らかにしたいと考えた。具体的には次の2点を課題とした。

- (1)入所者が施設から地域へ移行する際に、障害者本人が混乱をきたさないようにするための移行方法支援の在り方、とりわけ、本人の社会的スキルを向上させるために必要な個別支援プログラムを明らかにする。
- (2)入所施設からグループホーム等の地域の住まいに移行した後に、本人が地域に定着し地域住民として生活をしていくために必要な支援システムをどのように構築していったらよいかを明らかにする。

## 2. 研究目的

本研究では、①福祉先進国の施設閉鎖に伴う地域移行時の障害者本人支援や地域生活支援システムを掘り所に、

②「解体宣言」を行った宮城県福祉事業団船形コロニーの地域移行計画の検証を行い、③同コロニー解体宣言に息吹を与えた長崎県の南高愛隣会コロニー雲仙の地域移行プロセスと障害者本人への支援の在り方、地域生活支援システム構築とを比較する。さらには、④国立コロニーとして初めて大幅な地域移行計画を打ち出した国立のぞみの園における地域移行計画に対する障害者本人、家族、職員の地域移行に対する思いを掘り所に、地域移行時の本人支援や社会的スキル獲得方法、地域移行後の地域生活支援システム構築の要件などを明らかにする。また、⑤知的障害者領域での調査終了後療護施設自治会ネットワークなどとも連携をとり、身体障害者領域における地域移行プロセスと障害者本人への支援の在り方を検証し、地域移行時の本人支援や社会的スキル獲得方法、地域移行後の地域生活支援システム構築の要件などを明らかにすることを目的とした。

具体的には、初年度研究のために次のような取り組みを行うことにした。

- (1)海外（スウェーデン・ストックホルム及びイエテボリ、オランダ・ユトレヒト）における実態調査
- (2)宮城県船形コロニー及び長崎県コロニー雲仙、国立のぞみの園における実態調査
- (3)宮城県船形コロニー及び長崎県コロニー雲仙、国立のぞみの園における職員意識調査

#### (4)全国知的障害者施設へのアンケート調査

### 3. 研究方法

各種実態調査（上記2の(1)(2)）については、地域移行時の移行プロセス及び地域移行時・後の本人支援の在り方や地域生活支援システムを明らかにするために、スウェーデン・イエテボリ：2003年10月～2004年3月、スウェーデン・ストックホルム：2003年10月～2004年1月、オランダ・ユトレヒト：2003年11月、2004年3月、日本・宮城県船形コロニー：2003年7月～2003年11月、長崎県コロニー雲仙：2003年12月～2004年2月、国立のぞみの園：2003年12月～2004年2月、で実態調査（生活体験、面接調査）を行った。

面接調査における対象者は、スウェーデン・イエテボリやオランダ・ユトレヒトを除き、原則として、①入所施設での居住経験がある地域生活者20人、②その家族10人、③関わりのあった職員10人、とした。対象者の選定は、旧施設で暮らしていた対象者をよく知っている旧施設を管轄していた協会（施設）の幹部職員や担当職員（地域コーディネーター等）にお願いをした。スウェーデン・ストックホルムにおける面接調査は、現地研究者に現地調査員として協力を求め、実施した。面接調査は、対象者基礎調査用紙（インタビューガイドⅠ、職員が記入、資料参照）、対象者用面接調査用紙（インタビューガイドⅡ、職員が記入、資料参照）、家族用面接調査用紙（インタビューガイドⅢ、職員が記入、資料参照）、職員用面接調査用紙（インタビューガイドⅣ、職員が記入、資料参照）を用意し、これらの調査用紙を参考にしながら、予め準備したインタビューガイド（個別情報、地域の住まいへの移行プロセス、居住状況、日中活動、余暇活動、会議への参加、対人関係、自己理解・自己決定、地域生活支援システムなどの質問項目を盛り込んだもの）に沿って、一人ずつ面接形式で行った。

対象者本人に対する面接は、対象者が最もリラックスできる場や環境が用意できるように、対象者の家や部屋、所属機関の会議室等で行い、お茶などを飲みながら行った。面接時間は、30分から3時間と、対象者によって幅があった。面接内容は、対象者の了解を得て、テープ録音を行った。

対象者の家族に対しては、両国共、施設に来ていただいたり、家庭訪問をして面接調査を実施した。調査内容は、施設移行プロセス、障害者本人支援の在り方、地域生活支援システムに関してであり、対象者の現在の生活状態や満足度といったものについても意見聴取を行った。

対象者を知っている職員には、両国共、主に（旧）施設を所管している協会等の建物の一室を利用して面接調査を実施した。調査内容は、家族と同様であった。

宮城県船形コロニー及び長崎県コロニー雲仙、国立のぞみの園における職員意識調査は、施設移行プロセス、障害者本人支援の在り方、地域生活支援システムに関する項目を盛り込んだ独自のアンケート用紙を考案し、実施した。全国知的障害者施設へのアンケート調査に関しては、先行研究<sup>1)</sup>を参考にしながら本研究に沿った新たなアンケート用紙を作成し、実施した。

### 4. 研究結果とその取り扱い

スウェーデン・ストックホルム及びイエテボリ、オランダ・ユトレヒトにおける実態調査の結果は、分担研究報告を参照願いたい。施設解体後の地域生活や障害者本人支援の在り方、地域生活支援システムについて多くの示唆を得ることができないに違いない。宮城県船形コロニーにおける生活体験や面接調査結果については、分担研究報告を参照願いたい。長崎県コロニー雲仙や国立のぞみの園における実態調査、職員意識調査、全国知的障害者施設へのアンケート調査については、現在整理・分析中であり、来年度の研究報告書で詳しく記したい。

ところで、本研究は、筆者らの「スウェーデン・イギリス・ドイツ・日本における地域移行に関する研究」<sup>2)</sup> (先行研究と略記する) から出発している。そこで、本稿の終わりに先行研究の概要を記し、以下の分担研究に繋げていきたい。

筆者らの先行研究は、今後わが国で知的なしょうがいのある人たちの入所施設から地域の住まいへの移行をどうしたらスムーズに行うことができるのか、また、どんなことに留意をして地域の住まいへの移行を考えたらよいのかを検討するために、

- (1)入所施設閉鎖・解体を推し進めてきたスウェーデンやイギリスに焦点をあて、スウェーデンやイギリスにおける入所施設閉鎖・解体の途上で見られた問題と課題を明らかにすること、また、
- (2)わが国と比較的類似した動きをしていると言われているドイツにも焦点をあて、わが国との比較を念頭に入れながら、ドイツにおける入所施設から地域の住まいへの取り組みの実態を把握すること、

を主要な目的として行われた。

対象地域、対象施設(旧施設)、調査時期は、次の通りであった：①スウェーデン・イエテボリ県・旧施設ベタニア(1995年閉鎖)(調査時期：2001年9月～2002年2月)②イギリス・リバプール市・旧施設シングウォール・ホール(調査時期：2001年8月～9月)③ドイツ・アンハルト州・施設シュロス・ホイム(調査時期：2001年8月)④日本・大阪府・大阪府立金剛コロニー(調査時期：2002年2月～3月)。

対象者は、今回の調査同様、4カ国共次の3グループ計40人ずつとした：①入所施設での居住経験がある地域生活者20人②その家族10人③関わりのあった職員10人。また、各国共、今回の調査と同じような方法で面接調査が行われた。

このスウェーデン・イギリス・ドイツ・日本における地域移行に関する実態調査から、試行的取り組みが国の福祉施策変革に向けた礎になるということ、試行的取り組みの継続と深化は法・制度をも生み出し修正させる可能性があること、さらなる取り組みの強化は法・制度の見直しをもたらす利用者主体の新しい法・制度をもたらすことが明らかにされた。また、入所施設から地域の住まいへの移行に関する取り組みを強固なものとするためには強力なリーダーシップを発揮する権限をもった人またはグループが必要だったということ、その際の粘り強い働きかけとノーマライゼーションなど誰にでもわかりやすい理念の提示や理由付けが求められることも明らかにされた。このことはそれぞれの取り組みの発展段階のどこに位置するか(どのレベルに達しているか)に違いはあるものの、どの国においても類似の歴史的流れや動きであったと見ることができた。こうした動きに絶えず左右されてきた本人、家族、職員はこうした動きをどう受け止め、どう考えていたのであろうか。こうしたことの実態を解明することで、今後の地域移行を本人の立場に立ってどう整理していったらよいのかが今回の研究には求められていた。

また、どの国においても、本人や家族、職員は入所施設に対して大変否定的な感情を持っていた。当然のことであろう。そのため、今回のインタビュー調査の中で、昔の施設時代のことは語りたくないと言って回答を拒んだ本人がいたほどである。家族の中にも過去の忌まわしい思い出を語ることに抵抗を示したり、躊躇した人たちがいた。中には涙を流す家族の姿も見られた。私たちは、まずこうした人たちがいたこと、こうした人たちの消すことの出来ない心の痛みこそ感じ取る必要がある。

入所施設で暮らすということを本人が自ら望んだわけではなかっただけに、入所施設生活を余儀なくされたということ自体彼らの人生の中で最も辛い大変過酷な出来事であった。

家族は自責の念に捕らわれ、別の意味で大変辛い日々を送っていたのである。

入所施設から地域の住まいへの移行に際して、事前に十分な情報（例えば、移行時期、移行先、移行先の環境、共同入居者のこと、移行後の生活のイメージ、働く場や日中活動へのイメージなどが持てるようなもの）を提供され、今後の生活や人生を見通すことができるような働きかけは当初どの国でもなされておらず、地域移行が早くから行われてきたスウェーデンやイギリスでさえ1990年代半ばになってようやく本人や親・家族を交えて行われるようになっていったのである。ドイツでは、本人や親・家族の意向を聴くことなく半強制的に（半命令口調で）移行を行ってきた経緯が調査を通して明らかになった。地域の住まいへの移行に際しても、「能力を重視した視点」と方法が取られていた。このような対応の中で地域の住まいに物理的（機械的）に移行しても、「伝統的な上下関係に基づく利用者対職員」のまま地域生活支援が行われていくのではないかという危惧の念を感じた。その危惧を証明するかのような結果がドイツの本人への面接調査を通して見られていた。その意味でも、本人や家族の意見が尊重され、個別のニーズを基に移行プログラムが用意される必要がある。こうした配慮がなされないまま地域の住まいへの移行がなされてしまうと、移行後何度も住まいを変えるケースが出てきてしまい、本人に無用かつ多大な負担を与えることになってしまう。イギリスの面接調査を通してこのような結果が明らかとなった。しかし、こうした状況下でもなお、入所施設から地域の住まいに移行した本人たちは、どの国でも、「絶対的な肯定的な体験」となっており、地域の住まいへの移行が本人にとって自分たちの生活や人生を取り戻す必要不可欠な要件となっていることが判明した。

しかし、移行した先の地域の住まいの形態や内容、質は、スウェーデンのように、少人数（5人以下）、家族的、充実した物理的（人的）支援体制、機能的な家の保障など、質の高い生活の保障から、ドイツのように10-16人程度の中規模集団の地域の住まい（それをグループホームと呼んでいた）、つまり、入所施設各生活棟の地域分散化とも言えるレベル（イギリスのナーシングホームはその中間のレベルに相当）のものまであり、国によってまちまちであった。スウェーデンのように広い機能的な住まいを得ることができるようになってからも、人間関係に広がりがないために孤独感を感じる人もいた。このことは、物理的環境条件を良くするだけでは地域生活の充実を図ることができるとは必ずしも言えないということを教えてくれていた。同様に、教育や仕事、就労・日中活動、経済、余暇活動、対人関係、会議・意思決定への参加など地域生活の内容や質も、国によってまちまちであった。

ところで本研究では、施設を中心として行われる「社会生活トレーニング」や「地域生活支援事業」、さらに、「通勤寮等中間施設」は、日本以外の国々には見当たらなかった。日本で行われている施設内外で行われる「社会生活トレーニング」や「地域生活支援事業」は、スウェーデンやイギリスの初期段階だけ（1970年代から1980年代前半にかけて）であり、1990年代に入ってから入所施設から地域にあるグループホームやアパートに直接移行して行ったことが分かっている。このことは、仮に一定期間こうした「社会生活トレーニング」や「地域生活支援事業」を利用して段階的に地域移行を実施したとしても、将来的にはこうした段階的な地域移行は必要なくなることを意味している。むしろ、地域での生活や就労・日中活動、余暇活動を充実させるための地域生活支援策の構築とそのためのネットワークこそが求められているのである。しょうがいのある子どもをもつ家族を支えるための支援策もより一層求められてくる。

今後は今回の調査結果を基に、各国の本人に共通の地域生活支援プログラム指標のようなものを作成し、本人の地域生活支援の実態を分析していく必要がある。地域生活支援プログラム指標とは、次のような前提条件と内容（骨子）をもったものである。

### (1)前提条件

現行制度の中で、「脱施設」を方針として盛り込み、脱施設完了期限を明示すること。そのための数値目標を明らかにすること。

### (2)地域生活支援プログラム指標内容（骨子）

- ①あらゆる支援とサービスの内容に関わる概念を当事者主体のものとし、自己決定に基づくものとなっていること。
- ②多様かつ質の高い地域生活支援策が盛り込まれ、一人ひとりに合った支援プログラムとなっていること。
- ③地域生活支援、就労支援、家族支援、権利擁護等、社会的支援システムが用意されていること。
- ④自立生活支援のための個別介護システムが用意されていること
- ⑤社会的アクセス権が保障されていること。
- ⑥社会的差別解消、権利達成、権利保障を社会的に支援するためのシステムが社会的に用意されていること。

本研究では、「障害者本人支援の在り方と地域生活支援システム」に焦点をあてて地域移行との関連を探ろうとしている。今年度の研究を皮切りに多様な切り口でこのテーマに迫りたいと考えているが、先行研究のこの「まとめ」と（ある種の）「提言」が各種分担研究でどこまで深められていくのかを見守っていただきたいと思います。

### 注

- 1) 平成 11 年度厚生科学研究・障害保健福祉総合研究事業研究報告書『知的障害者の入所施設から地域への移行に関する研究』主任研究者・渡辺勸持 2000 年 1 月
  - 2) 平成 12 年度～14 年度科学研究費補助金研究成果報告書『知的障害者の入所施設から地域への移行に関する研究』研究代表者・河東田博 2003 年 2 月
- 併せて、次の文献も参照いただきたい。
- 河東田博「知的しょうがいをもつ人々の入所施設から地域の住まいへの移行に関する研究—スウェーデン・イギリス・ドイツ・日本における実態調査を拠り所に—」立教大学

## II. 分担研究報告

# 分担研究報告目次

1. 海外における知的障害者の地域生活・本人支援・地域生活支援システムに関する研究	7
・スウェーデンにおける知的障害者の地域生活・本人支援・地域生活支援システムに関する研究	8
松井芳子	
・スウェーデンにおけるノーマライゼーション理念の具現化と障害者本人支援の在り方、地域生活支援システムに関する研究	17
竹端 寛	
・オランダにおける本人支援・地域生活支援システムの在り方について	47
鈴木 良	
2. 日本における地域移行と知的障害者本人支援の在り方に関する研究	52
・知的障害をもつ人の自己決定支援に関する一考察	53
遠藤美貴・鈴木 良	
・宮城県船形コロニーにおける生活環境と障害者本人支援の実態	62
朝田千恵・竹端 寛 杉田穂子・遠藤美貴	
・宮城県船形コロニーにおける地域移行の実態	80
遠藤美貴	
・宮城県船形コロニーにおける地域移行の実態と課題	88
三宅亜津子	
・地域移行と知的障害者本人支援の在り方に関する研究	104
鈴木 良	
3. 日本における地域移行と地域移行支援システムに関する研究	111
・知的障害者の地域移行支援システムに関する実態と課題	112
杉田穂子・竹端 寛・朝田千恵	

資料

# 1. 海外における知的障害者の地域生活・本人支援・地域生活支援システムに関する研究

分担研究者 孫 良

「自己決定」とは、(まわりの人たちの支援を得て)「自分自身の問題を自分の価値観に基づいて自分で決定すること」である<sup>1)</sup>。障害をもつ人たちの自己決定についての初めての論述は、ベンクト・ニリエ (Bengt Nirje) が1969年に成文化したノーマライゼーションの原理の中に見出すことができる。そこには、「知的障害者の選択や願い、要求が可能な限り十分に配慮され、尊重されなければならない」とある。ニリエは、この内容を更に整理し、1972年には、「自己決定の権利」に関する論文を発表している。この論文の中でニリエは、「全ての人間に権利として与えられているあたり前の尊厳を受けられるような条件を創り出すこと」が必要であり、「自己決定の権利が尊重されなければ、存在しないも同然<sup>5)</sup>」であり、「自己決定の権利が知的障害をもつ人々に尊重されないなら、他の多くの人々に対しても、この権利は尊重されることはない」さえと記している。

上述した「自己決定」概念は、急速に動き出した「地域移行」や「地域生活支援」の考え方の基本としなければならない最も大切な概念である。そこで本分担研究では、海外地域移行先進国の自己決定をベースとした地域移行後の本人支援や地域生活支援システムを研究し、我が国の地域移行時・後の障害者本人支援の在り方と地域生活支援システム構築に向けての指針を得ることを目的として論を進めていきたい。

海外の研究対象地域として、スウェーデン・ストックホルム、イエテボリ、オランダ・ユトレヒトを選んだ。これらの対象地域には、例えば、スウェーデン・ストックホルムには旧施設カールスルンドの解体を進めるために1970年代後半から移行の受け皿となってきたシスタ区があり、スウェーデン・イエテボリには「本人活動」と「仕事や活動を行う事業体・組織体(作業所・デイセンター等)への本人参加・参画」を成し遂げた団体・グルンデン協会があり、オランダ・ユトレヒトにはグルンデン協会がモデルにしようとしている本人たちが作り上げた全国組織・オンダリング・シュタルク協会があったからである。スウェーデン・ストックホルムでは現地調査員が面接調査を実施した。スウェーデン・イエテボリには研究協力者を5ヶ月間送り込むことができた。オランダ・ユトレヒトには短期間だが研究プロジェクト研究員を派遣した。このようにこれらの地域での研究への取り組み方法は様々であったが、多くの示唆に富む発見と知見を得ることができた。これらは、以下の3本の論文としてまとめてある。本分担研究に続く国内の研究報告と照らし合わせてお目通しいただきたい。

1. スウェーデンにおける知的障害者の地域生活、本人支援、地域生活支援システムに関する研究  
ルンド大学 松井 芳子
2. スウェーデンにおけるノーマライゼーション理念の具現化と障害者本人支援のあり方、地域生活支援システムに関する研究  
大阪大学 竹端 寛
3. オランダにおける本人支援・地域生活支援システムの在り方について  
立教大学 鈴木 良

注

- 1) このパラグラフは、河東田博「自己決定と自立の援助、人権擁護」『知的障害援助技術』(通信教育テキスト)日本知的障害者福祉協会 2002年(126頁)より引用した。

# スウェーデンにおける知的障害者の地域生活、本人支援、 地域生活支援システムに関する実態と課題

ルンド大学 松井 芳子

## 1. はじめに

本稿の拠り所になった実態調査は、2003年11月～12月にストックホルム市シスタ区で行われた、本稿では、知的障害者の地域生活移行と地域生活支援に関するインタビュー調査の結果、及びそれに基づく考察を記す。先ず、シスタ区での知的障害者への福祉サービスの概要、及び彼らの生活状況の概要を述べる。続いて、インタビュー調査の概要及び結果を報告し、最後に調査に対する考察を述べていく。

## 2. スtockホルム市シスタ区における知的障害者への福祉サービス提供の概要、及び彼らの生活状況について

スウェーデンの首都ストックホルム市（人口約76万人）は18の区に分けられ、調査が行われたシスタ区は、市北部に位置し、人口約3万人、移民の割合が高く、またIT関連の研究機関及び企業も集中している国際的な区である。

様々な福祉サービスは基本的には区ごとに提供されているが、区間で連携が取られることもある。知的障害者への福祉サービスは、「一定に機能的なしょうがいのある人々に対する援助とサービスに関する法律」（略称LSS）に基づいて、区のLSS査定員によって審査・決定が下され、福祉サービス実行機関において提供される。

シスタ区には、入所施設解体政策の実施に伴い、施設から地域へ生活の場を移行した知的障害者も多く暮らしている。この区には14のグループホームが在り、何らかの知的障害をもつ人達77名がそこに暮らしている。グループホームの形態には様々なものがあるが、この区では多くが旧型のものである。それは、3～4名がそれぞれ個室をもち、トイレ・シャワー・ダイニングキッチンを共用し、共有スペース（居間、食堂、洗濯室、職員の事務所・休憩室）を備えたグループホームである。新型のグループホームは住民一人一人がアパートに住み、共有スペースを備えたサービス・アパートへのアクセスをもつタイプである。このアクセスにいろいろなタイプがあり、扉一枚を隔てて接している内接型、階段方式と呼ばれる、別フロアに隣接しているもの、あるいはサテライト方式と呼ばれる、サービス・アパートの近隣に点在するものなどがある。シスタ区では、こうした新型のグループホームで暮らしている知的障害者は現在、29人である。また、65歳以上の知的障害者専用のグループホーム（高齢者グループホーム）が、高齢者サービスホームの建物の中に設置されている。これら14のグループホームは6つの所轄（各所轄2～3グループホーム）に分けられ、それぞれ所轄長の下に運営が行われている。全体で122人の職員（フルタイムあるいはパートタイム）が従事している。<sup>1</sup>

グループホームの職員はシフト制で勤務するので、特定の職員が特定の住人を支援・援助することはないが、シスタ区では、各住人に、その人の金銭管理（後見人から預かる分について）、健康管理、及び家族・後見人との連絡などの責任を担う職員が1人ずつ付けられている。そうした職員は支援者と呼ばれている。

知的障害者の日中活動の場は、主にデイセンターで提供されている。日中活動を通して、刺激、発展、意義、仲間意識を得ることが目的とされ、活動内容は様々である。創作・芸

<sup>1</sup> スtockホルム市のホームページ (<http://www.stockholm.se>)

術活動(手芸、裁縫、絵画、陶芸、音楽など)、体操・スポーツ活動、感覚刺激セラピーなどの他、対外活動として、カフェテリアの営業、地域紙(週刊)の配布、農園作業、託犬所(犬の託児所版)運営なども、職員の支援を受けながら行われている。<sup>2</sup>

LSSの適用が認定された知的障害者には、グループホーム、日中活動のサービスの他、パーソナルアシスタンス、コンタクトパーソン(有償の友人)、エスコートサービス(介添人サービス)などの福祉サービス(詳細はLSS参照のこと)を受ける権利が与えられている。但し、グループホームで生活している場合、職員の支援・援助がパーソナルアシスタンスに該当するとみなされるので、別途にパーソナルアシスタンスを受けることはできない。グループホームではなく、パーソナルアシスタントを雇ってアパートで自立生活をしている知的障害者もいる。

コンタクトパーソン及びエスコートサービスは障害者の余暇活動及び社交活動をより豊かにする目的で設けられている。区や障害者団体から様々な余暇活動プログラムが提供されている。

知的障害者の収入は、多くの場合、障害者年金(早期年金)、障害者補償金、障害者住宅手当、及び日中活動手当(少額)から成る。障害者本人による金銭管理が困難な場合、後見人(godman)にその管理を任ずることが出来る。本人の家族(親、兄弟姉妹)が後見人を務めているケースが多い。LSSからの福祉サービスは無料で提供される。障害者本人は、個人の住居スペース(個室あるいはアパート)に対する家賃、光熱費、食費、通話料金、移送サービス費などを支払う。

### 3. インタビュー調査の概要

#### (1) 対象者

インタビュー対象者は、地域で生活する知的障害者、地域生活をする知的障害者の家族あるいは後見人、及びそうした人たちの支援をする現場の職員であった。ここで言う地域生活には、親と同居している生活形式は含まれていない。対象者の選定は、グループホーム所轄長の1人の、後にはLSS査定員の協力を仰いで行われた。知的障害者—その家族・後見人—その障害者を支援する職員、という3者の組み合わせでの対象者の選定に入ったが、幾つかの要因からその作業は難しかった。知的障害者へのインタビューについては、本人の了解は勿論のことだが、後見人の了解も必要だった。この後見人からの了解が得づらかったため、地域で生活し、会話によるコミュニケーションがある程度可能な知的障害者の数が限られた。更に、家族・後見人への調査協力の了解も得づらかったことなどが要因として挙げられる。結局、3者の組み合わせでの対象者は4組となった。最終的に得られた対象者は、この4組を含め、全部で22名となった。その内訳は、知的障害者(以下「本人」とする)6人(女性2、男性4)、家族・後見人7人(女性4、男性3)、職員9人(女性6、男性3)であった。

対象者「本人」の年齢層は30代半ば～60代後半、地域生活歴は7、8年～20年強であった。また、3人が入所施設を経験していた。居住形態では、1人がパーソナルアシスタントを雇ってのアパート暮らし(障害をもつ弟と同居)、5人がグループホーム暮らしをしていた。5人のグループホームはいずれも新型で、階段方式が1つ、残りは内接型(内1つは高齢者グループホーム)であった。日中活動では、5人がデイセンターに通い、1名は高齢者グループホームが開設しているクラブ活動に通っていた。

対象者「家族・後見人」の内、4人は家族でありかつ後見人も務め、1人は家族、1人は後見人、1人は対象者本人の親代わりあるいは友人という立場であった。対象者「職員」の内、8人はグループホーム職員、1人はパーソナルアシスタントであった。知的障害者

<sup>2</sup> ストックホルム市のホームページ (<http://www.stockholm.se>)

福祉の分野での職歴は3～32年、4人が入所施設での職務経験をもっていた。調査時点での職場での勤務歴は6ヶ月～12年であった。

## (2) 調査の方法

10月半ばから対象者の選定に入り、対象者からの調査協力の了解は電話あるいは直接会って得ることとし、その際にインタビュー日時の設定をした。特に本人への調査協力にあたっては、直接会って面識をもった上で、了解を得、日時を取り決めた。但し、本人1名については、支援者の判断から、支援者を通して了解を得、日時の設定が行われた。インタビューは基本的に一対一の面接式としたが、その本人については、本人の希望で支援者同席のもとでのインタビューとなった。また、家族・後見人とのインタビューの内、2人はある本人の両親で、2人揃ってインタビューに臨まれた。

インタビュー期間は11月～12月の2ヶ月間、インタビュー時間には1～1.5時間を要した。本人とは本人宅で、職員とは職場で、また家族・後見人とは自宅、本人のアパート（事前に本人の了解を得て拝借した）、職場あるいは喫茶店でインタビューを行った。

インタビューは、日本での同様の調査に使われたインタビューガイドに多少の修正を加えたものに沿って行われた。スウェーデンでは、既に入所施設は解体され、地域生活が定着しているため、スウェーデン語版では、本人への質問項目から地域移行に関する部分が省かれた。インタビューに際しては、対象者の了解を得た上で、カセットテープでの録音を行った。尚、本調査の報告においては対象者の実名を伏せるということで、対象者から調査協力の同意を得た。

## 4. インタビュー調査の結果

### (1) 知的障害者の地域生活の実態

・アパート生活： 対象者「本人」たちの住まいはどれもモダンで、ダイニングキッチンには電子レンジ、皿洗い機を備え、居間（兼寝室）にはオーディオ機器が置かれてあった。4人は1DK、1人は2DK、弟と同居している本人は4DKに住んでいた。1人を除いて全員がアパートの鍵を持ち、開け閉めをしていた。自分であるいは家族や職員と一緒に購入した家具に囲まれ、壁や棚にはお気に入りの物が飾られていた。どの本人も自分の住まいが気に入っていた。誰も“グループホーム”に住んでいるとは言わなかった。

掃除、洗濯、買出しなどは職員の支援を受けながら、基本的には一緒に行っていた。支援の量や内容は、様々で、口頭での支援から、職員と分担する形、あるいは職員が代わって行う形まであった。概して、本人の家事能力をみながら進めているようであった。グループホームでは在宅日を設けていて、その日は日中活動を休み、こうした家事に従事していた。

本人たちはみな、職員の支援を受けながら料理していた。高齢者グループホームでは、職員が夕食を作り、サービスアパートで揃って食事をとっていた。他のグループホーム組の普段の夕食は、ごく簡単に短時間で料理できるもので、冷凍のレトルト食品がよく使われていた。電子レンジは必須の調理器具になっていた。朝食は各自のアパートで、夕食も大概は各自のアパートでとっていた。週末には揃って夕食を食べるようにしているところが多かったが、それらは強制でも規則でもなく、一緒に食べたい本人たちが参加していた。パーソナルアシスタントを雇っての自立生活では、もう少し料理に手間を掛けているようであった。

不安や困ったときには、職員に話をする。職員が傍にいるということが安心感に繋がっているようだった。

②日中活動： 高齢者グループホームのクラブに通っている本人を除いて、誰もが日中活

動を“仕事”と呼んでいた。仕事の内容は様々であるが、みな現在の仕事が気に入っていて、このまま続けたいと思っていた。デイセンターへは、移送サービスを利用している人もいれば、公共交通機関を乗り継いで通っている人もいた。

・経済： 本人たちの金銭管理はいずれも後見人が行なっていた。収入はおよそ14万円前後/月（9000～9800クローネ）だった。給料を沢山もらっていると言う人もいたが、日中活動はハピリテーリングが目的なため、その手当はごく僅かで、6000～7500円/月（400～500クローネ）ほどであった。お小遣いは自分たちの好きなように使っているという回答が多かった。

④余暇： 本人たちのほとんどが、週に1～2回は余暇活動（その多くが障害者のための余暇活動）に出掛けていた。彼らの多くはその活動にエスコートサービスを利用していた。活動のない日は、たいてい自宅（アパート）かサービスアパートで過ごしていた。夏休み、クリスマス、イースターなどは、障害者のためのキャンプなどに参加したり、家族と過ごしたりしていた。また、コンタクトパーソンをもっている人もいて、会う頻度は様々なようであるが、一緒に外食したり、映画に出掛けたりするなど、余暇をより楽しく過ごしていた。グループホーム職員も、時間の許す限り、本人たちを散歩に連れ出したりしているということだったが、時間がほとんど取れないのが現状のようであった。パーソナルアシスタントを雇っている本人は、エスコートサービスもコンタクトパーソンももっていないが、その役割は職員と親が担っているということだった。

組織的な活動にはあまり参加していなかった。1人だけ、本人の会「クリッパン」ストックホルム支部の委員会のメンバーになっている人がいた。

・対人関係： 友人はグループホーム仲間かデイセンター仲間で、近所との交流はほとんどなかった。グループホーム組は全員が近隣の人と面識がないと言っていた。友人と過ごす時間は楽しいと言っているが、交流の場はグループホームかデイセンターに限られているようであった。友人の名がグループホームから挙がらなかった本人は、週1回のダンスに出掛ける以外、アパートで1人で過ごすことが多く、友人が欲しいと言っていた。親元から一人暮らしを始めた本人たちは、親とのコンタクトが密で、頻繁に行き来があった。

## (2) 入所施設生活、施設解体政策、地域移行プロセス

本調査の対象者（家族・後見人及び職員）で、入所施設の様子を何らかの形で知る人たちからは、施設の規模は様々であるが、施設生活については、共通して否定的な意見が聞かれた。個性が無く、病室のような相部屋、長い廊下。施設の住人たちは一個人として見られるのではなく、集団として扱われ、例えば流れ作業での入浴介護になっていた。大した日中活動も無く、住人たちは刺激を受けることが少なかった。ただ、本人を知的障害児施設（elevhem）に預けていた親は、生活の様子に悪い印象はもっていなかった。そこは6名が個室をもち、ちょうど旧型のグループホームのような形式をもつ小規模施設であった。住人6名と職員と一緒に食事をし、時には、一緒に旅行に出掛けたりした。そういうグループ生活に肯定的な印象をもっていた。しかし一方で、職員が全てを決めていたということが指摘された。

施設解体政策については、上述したような施設生活は無くなるべきで、取られるべくして取られた方向性だったという点で、共通した見解がみられた。しかし、施設から地域への移行プロセスについては、多くの対象者から、問題点が指摘された。

移行プロセスが、施設から地域へ移っていく知的障害者一人一人への配慮を欠いていたということ、大型施設からいきなり一人住みのアパートに移行するのではなく、中間地

点を設けて段階的に進めるべきだったという意見が挙げられた。施設居住者は住民登録をしたコミュニティ（地元のコミュニティ）に移っていった。家族や親戚の近くに住むことが出来てよかったという意見もある一方で、高齢で人生の大部分を施設で過ごしてきた人にとっては、地元といっても、知る人も無く、環境に馴染むのには無理があったという指摘もされた。また、長い間職員に依存し、集団で生活してきた施設居住者が、階段方式のグループホームに移り、積極的に求めていける人はいいが、そうではない人は仲間との交流も持てず、孤立してしまった、ということも指摘された。施設からグループホームに移り、地域生活を楽している知的障害者も多いが、一人一人にあった移行プロセスと十分な支援が準備されるべきだったという指摘であった。内接型グループホームを知る対象者たちは、一様に、この形が普及していればよかったのにと話していた。住人は各自のアパートに住みながら、ドアを開ければ、交流の場と職員に直ぐ手が届く。この生活形態を理想的なグループホームだという対象者も何人かいた。

### (3) 家族・職員から見た本人たちの現在の生活

・家族・後見人の話： 本人たちは現在の生活を楽しんでいるようだというのが、一人を除いた対象者たちの見方だった。本人の現在の生活に少し悲観的な親が1人いた。グループホームの組織変更で、内接型から階段方式のグループホームへ移ったが、本人は不安で寂しい思いをしているということだった。

本人たちが受けている支援については、概して、日常生活に必要な支援は受けているようだという見方だったが、更なる注文も聞かれた。健康上の理由、あるいは社交上の理由から、職員にもう少し本人を外に連れ出して欲しい。また、揃って食事を取る機会を増やして欲しいというものであった。また、本人の生活空間であるのに、職員の職場という要素が先行して、職務の合理化のために、本人の台所の柵扉に中身を示すシールが無造作に貼られてあるのはいただけない、という指摘もあった。コンタクトパーソンやエスコートサービスが本人たちの余暇活動を可能にし、豊かにしている様子も語られた。

地域住民との交流については、全体的に対象者たちの関心は低かった。それよりも仲間同士の交流、コンタクトパーソンとの交流を大切にしたいという意見だったが、中には、何らかの形で地域住民と交流が持てる活動が展開されるといいという声も聞かれた。

②職員の話： グループホームの職員は、住人たちはそれぞれに適した生活形態で暮らしていると見ていた。本人たちにとってこれ以上に適した形態は考えられない、という強い意見をもつ職員もいた。パーソナルアシスタントを雇っての自立生活のほうがグループホームでの生活よりもいいというのは、パーソナルアシスタントの見方であった。この形のほうが、支援の手がより近くにあり、寂しい思いをすることもないという考えからだった。

地域住民との交流については、せいぜい挨拶程度だが、周囲に受け入れられているという見方だった。

### (4) 期待と将来

現在の生活をこのまま続けていきたいというのが本人たちの大半の思いであった。その思いの上で、旅行に出掛けたい願望や在宅日をやめてその日も働きたい願望などが挙げられた。しかし、1人の本人からは、現在のアパートに住み続けたいと言いつつも、寂しいので、職員に頻繁に来て欲しいし、誰かいっしょにいて欲しいという声が聞かれた。

家族・後見人の思いとしては、自分たちの亡き後を心配する声、現在の生活が質を落とさずに維持されることを願う声などが聞かれた。

職員たちからは、現在の生活を続けていく中で、更に自立して行って欲しいと願う声、安心感のもてる生活を、本人たちの老後も安住できることを願う声が聞かれた。

#### (5) 自己決定とその支援

本人たちは、夕食に何を食べるか、お小遣いをどう使うか、どんな洋服を買うか、どんな家具を買うか、などを、自分で決めていた。時には、職員の支援を受けながら。また、自分で出来ないことについては、職員に支援を求めている。

以下に示すのは、職員たちの話から拾った支援の在り方の一部である―――買出しでは、本人の希望を尊重しつつ、健康を考えた食品になるように助言したり、環境にやさしい物を選ぶように助言したりしている。本人が自分で決定したことが上手くいかなかった時には、どうして上手くいかなかったのかを、的確でわかり易い言葉と短文で説明していく。本人が実際に出来ること以上にできているところがあるので、上手くいかなかった時には、どうしてなのかを説明し、例えばこんな支援を受けてこうしてみてもという提案をしていく。

また、家族と職員の双方から過保護と自己決定に関する話が聞かれた。ある家族は、職員が本人の能力を過小評価していて、本人が出来ることを職員がしてしまっているようであると話していた。また、ある職員は、自分が働いているグループホームの住人の親の中には、成人している子どもに関与しすぎる親もいて、そのことが本人の意思や願いを踏みにじっていたり、自己決定を阻んでいることがある、と話していた。

本人の障害の自己認知・自己理解については、職員の間で考えが分かれた。その大切さを意識して、支援に臨んでいる職員、特に関心をもたない職員と、少数だが、障害の自己認知・自己理解は意味がないという職員であった。

#### (6) 地域生活支援

本人たちの地域生活を支援するための資源として、本調査の対象者たちから挙げられたものを整理してみた。物的資源（ハード）として、居住環境、補助器具（例えば、ピクトグラム、あるいは調理器具や洗濯機の操作を簡易にする工夫）、易しく読める出版物、移送サービスなどが挙げられた。人的資源（ソフト）としては、職員（グループホーム職員、パーソナルアシスタント）、コンタクトパーソン、エスコートサービスが挙げられた。

調査対象の家族の一人は、最大の財産は職員だと言っていて、職員たちにも、大きな役割を担っているという自覚があった。家族・後見人は、職員にしっかりした人間観、価値観、知的障害者の思いや決定を尊重する接し方を求めている。また、知的障害に関する知識を広め、深めていく大切さも述べられた。教育の必要性は、職員自身も感じていた。そして、職員の定着・継続性もまた、家族・後見人から求められる要素だった。職員の入れ替わりが激しいのは、その職種が低賃金で魅力に欠け、ステータスが低いことで、ステータスを上げる手段が講じられるべきだという指摘が複数からなされた。

接し方の問題は職員ばかりではない。周囲の人たちの知的障害者への接し方も彼らが地域で暮らしていく上で大きな課題として指摘された。

また、グループホームで設けられている在宅日は、掃除、洗濯、買出しなど家事をする日で、そこには本人たちが地域でより自立して生活できるようにという生活訓練の意図が含まれていた。

本人の地域生活の支援にグループホーム、デイセンター、及び家族・後見人が連携して取り組むという一つの形が、活動計画書（handlings plan）であった。具体的な生活作業を1～2コ目標として設定し、半年あるいは一年毎に進捗及び見直しをしていく。会合へは本人も基本的に参加することになっているが、本人の意思で、あるいは本人の知らないところで様々な理由から出席しないこともある。用紙の上では、LSS査定員へも計画書が渡ることになっているが、それで縦の連携が取られているとはいえなかつ

た。また、職員の入替わりが激しいところでは、この計画書自体が上手く機能していなかった。

## 5. 考察

本人への地域生活支援のハード面及びソフト面を上でみてきたが、ハード面が充実しているのに対して、ソフト面では多くの課題が残っていることがわかった。また、ソフト面、即ちエスコートサービス、コンタクトパーソン、及び職員が、大きな役割を果たしていることもわかった。そこで、人的資源に残る課題について、本調査に基づいて考察していく。

### 大きな期待と厳しい現状： エスコートサービス、及びコンタクトパーソン

LSSに明記されている10項目の特別な援助・サービスのなかに、エスコートサービスとコンタクトパーソンも含まれている。エスコートサービスは、障害者が他と接触するのを手助けするサービスである。その目的は、“1人で外出するのが難しい障害者が、それ故に外部と接触がもてず孤立してしまう”ことを解消するというものである(Norström & Thunved 2000)。例えば、本調査対象者の本人の中には、ダンスに出掛けたり、本人の会「クリッパン」の会合に出掛けたりする時に、このサービスを利用していった。それ以前はその本人の親が付き添っていたようだ。

コンタクトパーソンによる支援は、非職業的な支援で、人との交流に関心があり、積極的に人付き合いをする人から与えられる支援である(ibid.)。その支援に報酬が払われるので、「有償の友人」と解釈することが出来る。その大切な使命は、一緒に時間を過ごし、余暇活動参加への手助けをすることによって、その障害者の孤立を解消することである。

このように、エスコートサービス及びコンタクトパーソンは、知的障害者の余暇の充実、社交活動の充実に大きな役割を担っている。このことは本調査の中でも見る事が出来た。また、調査対象者の職員の多くが、これらのサービスの必要性を強調していた。とりわけ、エスコートサービスは職員たちにとって「救いの天使」だということだった。グループホームでは、住人たちが外へ出掛けていくことの大切さを感じながらも、あるいは感じているだけに、職員たちにそのための時間が取れない現状が、職員たちの間でも大きな課題になっていた。

だが、この「救いの天使」がなかなか手に入らないのが現状である。インタビューに伺った幾つかのグループホームでは、エスコートサービスがないので、行きたいダンス活動あるいは他の活動に出掛けられない住人が何人かいた。ある職員の話では、エスコートサービスの予算は組まれてあるが、成り手がいないのだということだった。それはコンタクトパーソンにも当てはまるようである。これらのサービスを施してくれる人には謝礼金が支払われるが、その額は少額で、残念ながら魅力のある仕事にはならないようである。

LSSの下で特別な援助・サービスの提供が決定されたが、実行されていないケースの内、最も多いのがコンタクトパーソン、続いてエスコートサービスであることが、社会庁がまとめた全国のレーン(国の地方行政区)執行委員会からの監査結果で報告された(Socialstyrelsen 2002)。コンタクトパーソンを待っている人の内、40%が2年以上の待ち時間になっていた。この背景には、コンタクトパーソンのリクルートが難しいという実態がある。24のレーンの内、16のレーンからそうした報告がなされた。考えられる理由として、コンタクトパーソンの意義を理解し、その任務を引き受けてくれるゆとりのある人を見つけるのが難しいこと、市や区にはコンタクトパーソンをリクルートし保持していくためのしっかりした組織が築かれていないことが挙げられた。また、エスコートサービスとパーソナルアシスタントの成り手を集めることが難しい実態も報告された。更には、グループホームやデイセンターなどの職員についても、そのリクルート及び保持が大変難しい状況であることも報告された。

だが、職員の課題は量的なものばかりではない。次項で職員の質について考察していく。

### 職員の質

インタビューの中で、家族・後見人たちは、職員たちにしっかりした人間観、価値観、知的障害者の思いや決定を尊重する接し方を求めている。また、知的障害に関する知識を広め、深めていくための基本的な教育及び継続的な教育の機会が必要であるとも述べていた。ここでいう人間観とは、総体的人間観 (helhetssyn på människan) である。ある人の病気や障害、あるいは痛みの症状だけを見て対応を考えるのではなく、1人の人間としてそしてその人が置かれている状況をも含めた、もっと広い視野で対応を考えていく姿勢である (Thorsén 1997)。保健医療法、社会福祉サービス法及び、LSS (第5条) にはこの人間観が反映されている (ibid., Norström & Thunved 2000)。

障害者本人の自己決定や意思・ニーズが尊重されながら、その本人への福祉サービスの決定・提供を行うことが、LSS第6条で明記されている。また、同じ条項に、福祉の現場でよい支援、サービス、介護が施されるために、職員を配置することも明記されている。これら2つの部分が、時に福祉の現場では、本人と職員の間でのジレンマを生むことがある。本調査でも、1年前ごろに起きた1つのケースが紹介された。それは次のようである――ある本人が電話を引きたいと希望したので本人のアパートに電話を設置したところ、その本人の知人たちに時間のお構いなく電話をかけ始めた。たまりかねた知人たちからクレームがあり、何度か本人と話をし、注意を促したが、状況は変わらなかった。このまま続けば、その本人が知人たちから非難され、付き合いを断られてしまうことを危惧した職員と家族・後見人は、致し方なく、電話を取り上げた――。このケースについて詳細を知ることではできなかった。知人たちも直接本人に、迷惑している旨を伝えたのか、どんな形で注意が促されたのか、その際の本人の対応はどんなだったのか、どんなふうに取り上げたのか。本人は最後、納得していた様子だということだった。その本人にインタビューで、専用の電話が欲しくないかと尋ねたところ、要らない、職員の事務所からかけているからという回答だった。また、以前は持っていたと言うので、どうして今はないのかと尋ねたところ、分からないという答えが返ってきた。自己決定をどこまで尊重していけばよいのかということが、このケースで問題にされたそうである。

本調査でも、自己決定に関連する質問が職員になされた。命に関わるとか、大怪我をするようなことでなければ、本人の意思と自己決定を尊重して見守るという職員もいれば、あらかじめ枠を決めてその範囲で本人の意思や自己決定ができるようにしている職員もいた。この違いはまた、本人の障害の自己認識・自己理解について、職員たちがどう考えているかの違いにも繋がっていた。前者の職員たちは、本人が自身の障害を認知・理解することは大切だろうと考えながら支援にあたっているようだった。「住人たちは、自らの経験 (失敗も成功も) を通して、自分ができること、出来ないから支援が必要だということを知っていきののだと思う。だから、本人がこうしたいと思ってやってみることが上手いかなかった時には、私たちはどうして上手いかなかったのか、こんな支援があったら今度は上手いいくのではないだろうかということの説明する努力をする。でも危険を伴うことが目に見えて明らかな場合を除いて、強制はしない」。一方、後者の職員たちは、本人が自身の障害を認知・理解することは意味がないと考えていた。「何が出来て何が出来ないかを、本人たちがどのように学ぶのかではなく、私がどのように対処するかなのである」。こう考えていた職員の本人への自己決定支援の在り方は次のようだった。「セーターを購入する際、予め、その日はセーターを買いに行くのが目的であることを納得してもらい、店では職員がいろいろ選んでセーターを見せ、その中から本人が選ぶ」、という形であった。

このような見解の違い、姿勢の違いから、職員たちの支援・援助の方向性の違いが見えてきた。前者の支援は、「本人主体の、横からの支援」に近いようであり、一方、後者の支