

ず、さらには寮内では本人全員に個室を保障することは困難であるために、本人のプライバシーを保障する上で寮内での改革では一定の限界があるのではないかと考えられた。

次に、本人に経済的余裕がないために、本人の自己決定の機会が制限されるのではないかと考えられた。スタンクリップらの研究 (Stancliffe, et al. 2000b) は、本人は小遣いの額や収入が多いほど選択・決定をしていることを明らかにした。本人の経済的状況を十分に保障するためには、一般就労の機会を提供したり、所得保障の仕組みを創出したりすることが求められる。この点に関しては、後述する社会支援体制と直接関連し、社会制度の改革を含めて検討する必要がある。

さらに、寮から地域資源にアクセスすることが容易ではないために、本人の自己決定の機会が制限されるのではないかと考えられた。この点に関しては、施設内改革では限界があり、本人による地域資源へのアクセスを容易にするためには、地域移行の取組み自体が不可欠であろう。

第三に、組織やサービス内容の構造上の要因が明らかになった。

まず、組織やサービス内容の構造が集団処遇的構造になっており、個別支援が困難になっていることが示された。すなわち、支援者が複数の本人に対応しなければならないために、1) 支援者の勤務体制の都合によって本人の自己決定の機会や支援者による支援自体が制限され、2) 他の共同入居者との調整によって本人の自己決定の機会や支援者による支援自体が制限されることが示された。同時に、集団処遇的構造のために、本人間の人間関係上の問題が生じ、住宅環境も本人のプライバシーを十分に保障し得ないものになりかねない。これまでの施設福祉サービスは大多数の本人を対象に、保健・医療・福祉や、仕事・余暇など様々なサービスをひとつのパッケージとして効果的・効率的に提供することを目指してきたために、組織自体も大規模にならざるを得なかった。施設機能を他組織に分散させ、個別支援が可能な組織規模に変革するための方策を探求しなければならない。

次に、組織やサービス内容の構造が管理的構造になっているために、本人のニーズが十分に保障されないことが示された。具体的には、起床・就寝時間、食事の時間や、仕事の内容が施設によって決定されていることが示された。同時に、外出の際には届出が必要であるために、本人の外出の自由だけではなく、支援者による外出支援も制限されることが示された。管理的構造を変革するためには、例えば個人将来計画法 (Mount 1987)、ライフスタイル計画 (O'Brien 1987)、Group Action Planning (Turnbull, et al. 1996) などのミーティングを通して、個々の本人が主体となる生活支援の仕組みや構造を創出することが求められる。この際に、本人にとって望ましい 1) 将来の目標、2) 組織の構造、3) 目標を実現するための方法、4) 目標をどの程度実現できたのか、を支援者間で確認し共有することが重要であろう (Abery, et al. 1996:129-130)。この点に関して、エマーソンら (Emerson, et al. 1996) は本人の生活の質を向上させる上で最も重要なのは人的・物的な社会資源が充実していることではなく、資源を適切かつ有効に活用することを可能にするサービスの構造だと主張し、フェルスらが提案した active support model (Felce 1991) の重要性を指摘する。このモデルは 1) 本人にとって望ましい成果を明確にし、2) 本人が様々な活動に参加する機会を提供するために支援者による支援を注意深く組織化し、3) 支援がどの程度の成果を生み出したかを評価することが含まれる。この評価に関しては、より客観的に評価しうる第三者評価のシステムや、施設サービスを利用している本人自身が

直接評価するシステムを構築することも重要であろう。

同時に、サービスの内容が管理的構造になるのは、組織がヒエラルキーに基づく職階制によって成り立っているからでもある。理事会の決定は所長・課長などの管理職、係長などの中間管理職を経て職員などの一般職に上意下達式に伝達され、ヒエラルキーの最下位に位置する本人は上からの決定に従う立場に置かれる。この構造を変革するためには、本人が理事会などの意思決定機関に参加・参画しうる組織構造を創出しなければならない。

さらに、組織やサービス内容の構造が、本人が自立する機会を保障する場合と、そうではない場合があることが示された。具体的には、日常生活や家事において本人が自立する機会が提供される場合があることが示された。しかし、1) 洗濯、料理、小遣いの管理、買い物の際の支払いに際して本人が自立する機会や、本人が交通ルールを学習する機会が制限されたり、2) 施設が一括に本人の財産を管理することによって本人の小遣いの額もある一定の額に制限されたりすることも示された。その結果、本人は心理的に非力化（ディスエンパワー）し、主体的に行動することが困難になりかねないのではないかと考えられた。これは、バートン（Barton1959）が指摘した「施設症候群」という問題である。確かに、本人の安全や健康に配慮することは支援において重要であるが、人間は失敗の経験からも自己認識を深め、社会的規範を学び、成長する存在である。本人をひとりの大人として認識し、失敗の経験から自己認識を深め、自己管理することを習得するための機会を支援者が十分に提供することも重要なのではないだろうか（Perske1972）。

適切な支援があれば、本人は選択、決定、自立のスキルを獲得し自らの行動に生かす可能性をもつようになることは数多くの事例が証明している。例えば、ヘラーら（Heller, et al. 2000）の研究は、本人主体の人生計画のトレーニング・プログラムを通して、高齢知的障害者が余暇活動、仕事や居住場所に関する目標を設定するようになることを明らかにした。その他にも、DML（Decision Making in Leisure model）という方法を使用したトレーニング・プログラムによって、中度知的障害者が余暇活動を選択・決定するスキルが向上する事例（Mahon, et al. 1992）が報告されている。本人の能力の限界に配慮することは重要であるが、障害や限界を強調する障害者観をもっていはいはしないか反省し、問題追求型ではなく可能性追求型の支援の在り方を探求することが求められる。同時に、個人の選択や決定がどの程度個人の安全や健康に深刻な影響を及ぼす危険があれば支援者が介入しなければならないのかを十分に検討することも求められる。そして支援者が介入する場合には、本人にその理由を十分に説明しなければならないのは当然である（久田 1997）。

そして、地域生活体験プログラムが十分に整備されていないことが示された。すなわち、買い物や外出の機会、交通機関を利用する機会や銀行に行く機会、さらには重度障害者を対象とした支援プログラムが十分に提供されていないことが示された。職員から、「地域生活を視野に入れた本人の支援が必要だ」という回答があったように、寮の入居者が地域社会で生活するために必要な技術や知識を習得するための様々な機会を十分に提供しなければならない。ただし、これは施設における従来型の訓練ではなく、地域生活での実際の体験を通じた機会であるべきである。この意味で、スウェーデンにおける社会訓練プログラムが参考になる（Nirje1972: 73）。特に長期間施設で生活したり、重度の知的障害をもっていたりする場合には、実際の体験の機会を十分に提供することが重要なのは当然である。

第四に、組織環境上の要因の背景には社会環境上の要因があることが明らかになった。

まず、人的・物的な社会支援体制が十分に整備されていないために、支援者の意識やサービス・プログラムの内容が地域移行を念頭に置いたものにならないではないかと考えられた。この点に関しては、行政が施設偏重の予算構造を根本的に見直し、諸施設による地域移行の取り組みを政治的・法的・財政的に支える仕組みを早急に作らねばならない。そして、施設自体が地域移行に必要な社会資源を行政に要求し行政との協働体制を築くことや、NPO やボランティア団体、社会福祉法人などの民間組織と協力しながら人的・物的な社会資源を開発し社会支援体制を整備することが求められる。この点に関しては、施設 A は、地域移行先として本人の出身地を検討しているため、その出身市町村の自治体との協働体制を築いていくことが求められる。

次に、地域社会の意識の問題が示された。このために、支援者の意識やサービス・プログラムの内容が地域移行を念頭に置いたものにならないではないかと考えられた。地域住民の意識改革のためには、地域住民の受容的態度の育成を目的とした様々な取り組みが求められるであろう。

以上、寮生活において本人の自己決定の機会に影響を与える環境要因の内容及び環境要因間の相互関係と、自己決定支援のための方策を検討してきた。本人の自己決定の機会に影響を与える環境要因として、1) 人間関係上の要因 (①本人・支援者間の不均衡な力関係、②支援者による地域移行への意識の欠如、③支援者・親族間の不均衡な力関係、④支援者間の不均衡な力関係、⑤本人間の不均衡な力関係、⑥本人・親族間の関係の希薄化)、2) 物理的生活環境上の要因 (①プライバシーの欠如、②経済的余裕の欠如、③地域資源へのアクセスの困難さ)、3) 組織環境上の要因 (①個別支援の欠如、②ニーズに対応した支援の欠如、③自立支援の実施/欠如、④地域生活体験プログラムの欠如)、4) 社会環境上の要因 (①人的・物的な社会支援体制の不備、②地域社会の偏見) があることが明らかになった。それぞれの環境要因間の相互関係は図 1 のとおりである。図 4 で示したように、施設生活において本人の自己決定の機会を十分に保障するためには、1) ①本人・支援者間の対等な関係の構築、②支援者による地域移行への意識の向上、③支援者・親族間の協力関係の構築、④支援者間の協力関係の構築、⑤本人間の人間関係の調整、⑥本人・親族間の人間関係の向上、2) ①プライバシーを保障する住宅環境の整備、②本人の経済的状況の保障、3) ①個別支援型構造の創出、②ニーズ対応型構造の創出、③自立支援型構造の創出、④地域生活体験プログラムの実施、4) ①人的・物的な社会支援体制の整備、②地域住民の意識改革のための方策を有機的に結びつけた施設生活における自己決定支援ネットワークを構築しなければならない。ただし、このような施設内改革は、施設の構造的課題のために本人の自己決定の機会を保障する上である一定の限界がある。施設 A の中期目標及び中期計画に基づいて作成された「利用者の地域移行推進について」(地域移行推進本部・地域生活支援室 2003) の中で、「施設内での支援に当たっては、将来設計を見据えた上で、より具体的に自立に向けた個別支援を重視した計画の作成と実践が必要である」と明記されているように、本人が将来、安心して地域移行することを可能にするための改革であることを明確にしなければならない。

4. 2. 地域移行プロセスにおける自己決定支援のための方策

本調査結果から、A ホームに移行した本人に関しては、移行プロセスに満足していた場合と、不安を感じていた場合があることが明らかになった。本人が安心して施設内ホームに移行するためには様々な支援が求められるが、分析テーマ 2「移行プロセスにおいて本人の自己決定の機会に影響を与える環境要因」から、施設内ホームへの移行プロセスにおいて本人の自己決定の機会に影響を与える様々な環境上の要因があることが明らかになった。以下、それぞれの環境要因の内容及び環境要因間の相互関係と、自己決定支援のための方策を検討したい。

第一に、人間関係上の要因が明らかになった。

まず、親族から承諾を得ることによって、本人の移行の希望が実現されることが示された。本人／支援者・親族間で意見の不一致が見られなければ、本人の移行の希望が実現されることが分かった。しかし、親族の反対によって本人の移行の希望が実現されない場合があることも示された。親族が移行に反対する理由には、1) 施設への肯定的な感情、2) 本人の能力への限界への不安、3) 経済的問題への不安、4) 人的・物的な社会支援体制の不備への不安、5) 介護負担・親亡き後の不安があることが分かった。

本人の施設生活に関しては、親族が施設のサービス内容や本人への支援の在り方、施設の豊かな自然環境や充実した設備に満足していることが示された。いくつかの研究 (Frohboese, et al.1980 ; Spreat, et al.1987) も親族が本人の施設生活に肯定的な感情をもっていることが地域移行の阻害要因になることを明らかにした。上述したように、施設内ホームに移行した本人のほぼ全員は寮生活に関して否定的な感情をもっていたり、施設内ホームでの生活に満足していたりすることが明らかになっている。この点に関して、例えば、親族が寮内で数日間生活体験をしたり、本人と十分に話し合ったりする機会を提供することによって、本人がどのような気持ちで寮生活をしているのかを親族が十分に理解することが可能になるような取り組みが求められる。

同時に、本人の施設内ホームでの生活を見学してもらうことが重要であろう。本調査結果では、職員から、「(実際本人の生活を見た後で、親御さんたちの考え方ってというのは変わりましたか?) 中にはね」、「ユニットができてから見に来て『安心しました』ということは話していました。『昨日までは心配で心臓が止まるかと思っていたけど』と話していました。見て利用者の表情も変っていたし、立て替えて少人数にもなって、できるだけ家庭的な雰囲気をつくるために家具などもおいて空間的な工夫もされていますよね。だからそういうのを全部見ながら、『いい所に移動してもらったわ』って言っていました」、「家族の方に、実際に地域で生活している場面をみてもらうことが必要ではないか」などの回答があった。いくつかの研究 (Spreat, et al.1987) も、地域移行に反対していた親族は本人が GH で生活している様子を見学することによって、本人の生活の質を保障する上で施設生活よりも地域生活の方が適切だと考えるようになることを明らかにした。親族が地域移行に反対する理由のひとつとして、施設側から GH に関する正確な情報を十分に提供されていなかったり、一部のマスメディアが GH の問題を強調して報道したりするために、GH に関する偏ったイメージをもっていることが考えられる。この点に関しては、欧米でも同様の問題が指摘されている (Spreat, et al.1987)。本調査結果でも、親族から、「(24 時間職員がずっとケアしているっていう GH もたくさん生まれてきていると思うんですね。) そうい

う事は私は初耳ですから、だからこちらも資料不足なんですよね」などの回答があった。他の組織が運営している様々な GH やアパートを見学したりする機会を親族に十分に提供することが求められる。

本人の能力の限界に関しては、親族が本人の知的能力や身体的能力の限界に不安を抱いていることが示された。この点に関しては、後述する社会支援体制とも関連するが、支援者による見守りや医療的ケアが充実するような取組みが求められる。同時に、本人は障害の程度や年齢に関係なく、支援の在り方や生活環境の変化に応じて成長する可能性があることを理解してもらうために、他組織が運営する GH で生活している重度の障害をもつ本人の様子に関して情報提供することも求められるであろう。

経済的問題に関しては、地域生活に伴う経済的負担や本人の経済的余裕の欠如に関して親族が不安や不満を抱いていることが示された。この点に関しては、後述する社会支援体制とも関連するが、本人の地域生活を経済的に保障する仕組みが求められる。

人的・物的な社会支援体制に関しては、支援者の質や数が十分に確保されていないことや地域社会の意識が低いことなど、移行後の受け皿が十分に整備されていないことに親族が不安や不満を抱いていることが分かった。いくつかの研究 (Grimes, et al.1990) も親族が移行後の支援体制の不備に不安や不満を抱いていることが地域移行の阻害要因になることを明らかにした。本調査結果では、親族が行政の責任を厳しく追及する意見が出されたが、行政は責任をもって本人や親族が信頼しうる人的・物的な社会支援体制を早急に整備しなければならない。

社会支援体制が十分に整備されていないために、親族が親亡き後の不安や介護負担への不安を抱えていることも示された。日本の福祉制度は家族自助原則が基本にあり、行政は親族に生活保障や福祉の機能を委ねており、これは「日本型福祉」とよばれている。親族は介護負担、経済負担や精神的負担に苦しみ、本人は親族という限定された環境での生活を余儀なくされてきた。このため、親亡き後の不安は深刻であり、親族が地域社会の支援体制に対して不信感をもつことは当然である。行政は持続可能な社会支援体制を早急に整備しなければならない。

次に、地域生活支援室の職員と寮の職員との間に情報交換が十分になされていないことが示された。地域移行を円滑に進めるためには、地域移行の計画・実行、支援の考え方や方法が一貫するように支援者同士が絶えず情報交換することが重要である。例えば、地域生活支援室の職員と寮の職員が施設 A の地域移行の在り方や展望に関して十分に話し合う場を作ることが重要なのではないだろうか。

さらに、他の本人が宿泊体験をしている様子を見ることによって、自らも宿泊体験を希望する本人が増えることが示された。本人同士が互いに影響しあうことによって、本人の地域移行への意識が高まることが分かった。例えば、施設内自治会やセルフ・ヘルプ・グループを組織化することによって、施設内ホームにすでに移行した本人と寮で生活する本人が互いに交流し、地域移行の取り組みの意義について話し合う機会を提供することが重要なのではないだろうか。

第二に、本人の物理的生活環境上の要因が明らかになった。具体的には、本人に経済的余裕がないために、本人が安心して移行することが脅かされたり、親族の反対によって本人の移行の選択・決定の機会が制限されたりするのではないかと考えられた。施設 A の地

域生活支援室も移行対象者の条件を「預貯金等の資産が十分であり、有料サービス等の自己負担がある程度可能なこと」としている（地域移行推進本部・地域生活支援室 2003）。本人の経済的状況を十分に保障するためには、例えば、一般就労の機会を保障することがひとつの方法であろう（Stancliffe, et al. 2000b）。「区市町村障害者就労支援事業」を全ての区市町村で実施し、障害者雇用の促進を図っていくことが求められる（社会福祉法人・東京都社会福祉協議会 2004）。この際に、ジョブコーチによる支援事業を充実させることも重要である。同時に、所得保障制度や、家賃補助制度あるいは公営住宅への優先入居などの居宅支援事業を実施することも求められる。

第三に、組織環境上の要因が明らかになった。

まず、施設側が本人のある一定の能力を基準に移行対象者を選定していることが示された。施設 A の移行計画の概要を示した「利用者の地域移行の推進にあたって」（地域移行推進本部・地域生活支援室 2003）をみると、施設 A の地域生活支援室は移行対象者の検討の際に、社会生活能力調査票を参考にしていることがわかる。その結果、重度の障害をもつ本人は移行の希望が実現されない可能性があるのではないかと考えられた。いくつかの研究（河東田 2003）も、地域移行の取組みが始まった初期の頃は、能力の高い本人を優先的に移行させている実態を明らかにした。障害の程度に関係なく本人の移行の希望が実現されるような仕組みを創出することが求められる。この点に関しては、後述する社会支援体制と直接関連するために、重度の障害をもつ本人の地域生活を支える人的・物的な社会支援体制を早急に整備しなければならないであろう。

次に、施設側が本人の移行の希望に応じていたり、移行後の生活に関する具体的な希望に応じていたりすることが示された。特に、寮で生活する本人に関しては、地域移行検討書を使用しながら、支援者が本人一人ひとりの希望を尋ねていることが示された。しかし、移行の有無・居住場所・共同入居者・支援者などを含めた生活全般の決定プロセスに本人が十分に参加・参画していないことも示された。その結果、本人が安心して施設内ホームに移行することや具体的な移行計画を選択・決定する機会が制限されるのではないかと考えられた。このような問題が生じるのは、施設の組織がヒエラルキーに基づく職階制によって成り立っており、理事会の決定は所長・課長などの管理職、係長などの中間管理職を経て職員などの一般職に上意下達式に伝達され、ヒエラルキーの最下位に位置する本人は上からの決定に従う立場に置かれているからではないかと考えられた。本調査結果では、本人に直接関わっている寮の職員も決定プロセスに参加・参画しておらず、移行対象者が決まった時点で混乱している実態も示された。本人や本人のニーズをよく理解している支援者が移行計画を決定する意思決定機関に参加・参画しうる組織構造を創出しなければならない。例えば、フォーら（Faw, et al. 1996）やフォックスら（Foxy, et al. 1993）の研究によれば、居住場所に関する情報収集・選択の方法を教えられれば、本人は居住場所を適切に選択・決定し、評価することも可能だということが分かっている。本調査結果では、本人数名が施設内ホームから引越することや他のホームに移行することを拒否していたり、居住場所や共同入居者に関して希望をもっていたりすることが示された。居住場所や共同入居者など人生の重要な事柄に関しても本人が選択・決定する機会を十分に提供しなければならないであろう。ただし、本人は重度の障害をもち、長期の施設生活のために地域生活の具体的なイメージをもつことは極めて困難である場合には、例えば、他組織が運

営する GH やアパートなどを見学したり、そこで生活体験したりする機会を提供することも重要であろう。同時に、本調査結果では、本人が出身地に戻ることを拒否していることが示された。施設 A は本人の移行先として、本人の出身地も検討しているが、長期間施設生活をしてきた本人にとっては出身地に戻ることに精神的な苦痛になりかねない。本人が希望する地域に移行することが可能になるような支援が求められる。

そして、移行の際に必要な必需品に関しては、寮が購入していることが示された。本人は引越しのために必要な物を購入することによって、新しい生活への具体的なイメージをもつことが可能になると考えられる。本人が支援者と共に家具や必需品を購入する機会を十分に提供することが重要である。

また、移行準備期間が短期間であるという問題が示された。特に、ユニットへの移行対象者に関しては、移行準備期間が十分に保障されていなかったために、本人だけでなく支援者や本人の親族を混乱させてしまったことが示された。本人は情報を与えられてから選択・決定するまでに時間が必要であり、特に、地域の住居に移行することなど、重大な判断をするときには十分な時間のあることが大切であろう。本人の移行を支援する支援者も様々な準備をするために十分な時間を与えられていることが重要である。親族に関しても、単に電話連絡だけではなく、引越し場所を見学してもらうことなど入念な準備期間が必要なことは言うまでもない。同時に、厚生労働省から十分な移行計画が欠如したまま、数値目標のみ提示されることに支援者が不安や不満を抱いていることが示された。地域移行を進展される上で、法制度に具体的な数値目標を盛り込むことは重要である。ただし、数値目標に応じた具体的な予算や社会資源の配分が伴わなければ、目標を具体化しても本人の生活の質が悪化しかねない。行政が責任をもって、数値目標を具体的に実現させるための政治・経済・社会的基盤を整備しなければならないのは当然である。

さらに、本人が地域生活の具体的なイメージをもつための様々な地域生活体験プログラムが実施されているが、そのプログラムが十分に整備されていないことも明らかになった。A ホーム/ユニットの本人に関しては、移行の際に口頭での説明以外にも引越し先の見学の機会を提供していることや、他の地域の居住場所を見学する機会を提供していることが示された。その結果、本人は引越し先のイメージをもち、移行に関して選択・決定することが可能になるのではないかと考えられた。寮の本人に関しては、映像やパンフレットなどを使用した説明会が行われ、施設内ホームへの生活体験を希望する入居者が急増したことが示された。同時に、生活体験希望者は、障害の程度に関係なく A ホームでの見学や生活体験の機会が提供されていることが分かった。長期間施設で生活し、重度の知的障害をもつ場合、地域生活を具体的にイメージすることは極めて困難であるために、説明会や生活体験プログラムの実施は重要な取り組みである。今後も口頭だけでなく、写真・映像などを使用したり、実際の体験の機会を提供したりしながら情報を分かりやすく丁寧に伝えることが求められる。しかし、A ホームの本人に関しては引越し前に宿泊体験の機会が提供されていないことや、重度の障害をもつ本人に関しては地域生活への具体的なイメージをもてるような取組みが十分になされていないことも示された。どんなに重い障害をもっている人も、自分がどのような生活形態が望ましいのかを感じ取ることは可能である。支援者は彼らにも地域生活体験の機会を十分に提供し、眼差しや身振りなど身体による意志表示から彼らの希望を理解するように絶え間なく努力することが求められる。

第四に、組織環境上の要因の背景には社会環境上の要因があることが明らかになった。

まず、人的・物的な社会支援体制が十分に整備されていないために、1) 本人の移行の選択・決定の機会や支援者による移行の支援自体が制限され、2) 親族も地域移行の取り組みに反対するようになり、3) 移行対象者決定プロセスも能力主義的なものになるのではないかと考えられた。この点に関しては、行政が施設偏重の予算構造を根本的に見直し、諸施設による地域移行の取り組みを政治的・法的・財政的に支える仕組みを早急に作らねばならない。そして、施設自体が地域移行に必要な社会資源を行政に要求し行政との協働体制を築くことや、NPO やボランティア団体、社会福祉法人などの民間組織と協力しながら人的・物的な社会資源を開発し社会支援体制を整備することが求められる。

次に、地域社会の意識の問題が示された。このために、1) 本人の移行の選択・決定の機会や支援者による移行の支援自体が制限され、2) 親族も地域移行の取り組みに反対するようになるのではないかと考えられた。地域住民の意識改革のためには、地域住民の受容的態度の育成に取り組む必要がある。自己完結型の居住施設では本人に関わる人間は主に施設職員のみであったが、本人が地域生活をするためには一般住民の理解や協力を得ることは不可欠である。

以上、施設内ホームへの移行プロセスにおいて本人の自己決定の機会に影響を与える環境要因の内容及び環境要因間の相互関係と、自己決定支援のための方策を検討した。移行プロセスにおいて本人の自己決定の機会に影響を与える環境要因として、1) 人間関係上の要因（①本人／支援者・親族間の一致／不一致、②支援者間の情報交換の欠如、③本人間の相互作用）、2) 物理的生活環境上の要因（①経済的余裕の欠如）、3) 組織環境上の要因（①能力主義、②ニーズに応じた支援の実施／欠如、③十分な移行期間・計画の欠如、④地域生活体験プログラムの実施／欠如）、4) 社会環境上の要因（①人的・物的な社会支援体制の不備、②地域社会の偏見）があることが明らかになった。それぞれの環境要因間の相互関係は図1のとおりである。同時に、図2で示したように、寮の阻害要因である2) 物理生活環境上の要因（①経済的余裕の欠如）、3) 組織環境上の要因（①ニーズに応じた支援の欠如、②地域生活体験プログラムの欠如）が移行プロセスにおける阻害要因としても影響を与えていることが明らかになった。

図4で示したように、移行プロセスにおいて本人の自己決定の機会を十分に保障し、彼らが安心して移行することを支援するためには、1) ①親族の地域移行への理解・協力の促進、②支援者間の情報交換の実施、③本人間の協力関係の構築、2) ①本人の経済的な状況の保障、3) ①能力や障害の程度に関係なく移行対象者を決定する移行プロセスの創出、②ニーズ対応型構造の創出、③十分な移行期間・計画の設定、④地域生活体験プログラムの実施、4) ①人的・物的な社会支援体制の整備、②社会一般の意識改革のための方策を有機的に結びつけた地域移行プロセスにおける自己決定支援ネットワークを構築しなければならない。

4. 3. 地域移行後における自己決定支援・地域生活支援ネットワーク構築のための方策

分析テーマ3「施設内ホーム移行後において本人の自己決定の機会に影響を与える環境要因」から、施設内ホームに移行した本人のほぼ全員が寮生活よりも施設内ホームの生活

に満足しており、本人の自己決定の機会を保障する様々な環境要因が示された。しかし、本人が施設内ホームに移行しても、本人の自己決定の機会を制限する様々な環境要因があることも明らかになった。以下、本人の自己決定の機会に影響を与える環境要因の内容及び環境要因間の相互関係と、自己決定支援のための方策を検討したい。

第一に、人間関係上の要因が明らかになった。

まず、本人・支援者間に不均衡な力関係があるために、本人が自己主張する機会も制限されることが示された。その結果、本人は自信を失い受動的態度をもつようになり、不均衡な力関係が強化されるという悪循環に陥りかねない。本人が表現しやすい環境や人間関係を形成するための方法を絶えず探究することが支援者に求められる。

次に、支援者が寮で仕事をしていた時に比べて地域移行の意識が高まり、本人への関わり方や態度が変化していることが示された。本人と共に地域社会で様々な経験をすることによって、本人だけではなく支援者も自己決定支援に関わる意識が向上するのではないかと考えられた。地域社会での体験自体が長期間施設で生活してきた本人だけではなく、長期間施設で働いてきた支援者にとっても重要である。

そして、支援者間に十分な情報交換がなされていることが示された。地域移行を円滑に進めるためには、地域移行の計画・実行、支援の考え方や方法が一貫するように支援者同士が絶えず情報交換することが重要であろう。

また、本人間に肯定的な人間関係が形成されているために、本人が自分のできないことを他の本人に頼むことが可能になることが示された。こうした本人間の豊かな友人関係を維持し発展させるための取組みが求められる。しかし、本人間の人間関係上の問題が生じていることも示された。その結果、本人が安心して生活することが脅かされ、自己決定する機会も制限されるのではないかと考えられた。職員から、「ホームの場合、閉鎖性が問題だ」などの回答があったように、居住場所が小規模の場合、本人間で人間関係上の問題が生じると本人の精神的な負担は深刻である。この点に関しては、例えば本人同士の話し合いを定期的実施することや、本人が居住場所や共同入居者を選択できるように支援することが求められる。

さらに、親族の反対によって、本人が私物の購入を選択・決定する機会が制限されることが示された。本人の自己決定の機会を保障するためには、親族の理解や協力を得るための方策を探求しなければならない。

そして、本人の友人関係がある一定の範囲に制限されているために、自己決定の機会も制限されるのではないかと考えられた。いくつかの先行研究 (Campo, et al.1997 ; Stancliffe, et al.2000b) は本人の友人の数が多いほど、彼らの自己決定の機会が増えることを明らかにした。彼らの友人関係・社会的関係を広げるためには、支援者が本人と多くの人々をつなぐ仲介者としての役割を果たすことが求められる (Campo, et al.1997 ; Newton, et al.1995)。例えば、本人が地域の様々なサークルやセルフ・ヘルプ・グループなどに参加する機会を提供することによって新しい友人をもてるようにしたり、友人関係を継続・発展させるための社会的スキル (手紙を送ることやパーティに招待することなど) を本人に教えたりすることが支援者に求められる。

第二に、物理的生活環境上の要因が明らかになった。

まず居住場所の住宅環境は、寮生活と比較して本人のプライバシーを保障し、安心して

生活することや、自分の部屋で私物を安全に自己管理したりすることが可能になることが示された。しかし、本人のプライバシーを十分に保障していないことも示され、本人が安心して生活することや自己決定する機会が制限されるのではないかと考えられた。プライバシーを保障するために住宅環境を整備しなければならない。例えば、本人の居室はパーソナルな住空間として考慮されるべきであり、彼らが自室に自らの好みに応じて家具や飾り付けを備える機会が十分に提供されなければならない。本人の希望があれば、自室を外と内から施錠できるようにすることも求められる。支援者はドアをロックすることなく、あるいは本人の不在中に入室すべきではないことは当然である。

次に、施設内ホームの住宅環境は本人の個々の知的・身体的能力や特徴に応じたバリアフリー環境が欠如しているために、本人の自己決定の機会や支援者による支援自体が制限されるのではないかと考えられた。バリアフリー環境に関しては、本人が住宅環境内で様々な活動や移動、アクセスがし易いように家具、台所、風呂場、トイレ、部屋などが改造・配置されていることが重要である (Cook, et al 1996; 二井ら 2003)。こうした住宅環境は、本人の主体性や自己決定能力を高め、さらには支援者による支援の可能性を広げることになる。特に長期間施設で生活した本人は高齢である場合が多く、身体的機能が低下していることも考えられるので、個々の本人の知的・身体的能力や特徴に応じた住宅環境を整備しなければならない。そのためには個々の本人が自らの住居を所有することが可能になる支援システムを構築することも求められるだろう (O'Brien 1994)。

そして、施設内ホームで生活する本人に経済的余裕がないために、本人の自己決定の機会や支援者による支援自体が制限されるのではないかと考えられた。スタンクリップらの研究 (Stancliffe, et al. 2000b) は、本人は小遣いの額や収入が多いほど選択・決定をしていることを明らかにした。本人の経済的状況を十分に保障するためには、上記のように、一般就労の機会を提供するための支援システムや所得保障システム、家賃補助制度あるいは公営住宅への優先入居などの居宅支援事業を実施することが求められる。

さらに、寮と地域資源との間に一定の距離があるために、本人の自己決定の機会が制限されるのではないかと考えられた。この点に関しては、寮での施設内改革の限界と同様に、施設内ホームの改革だけでは限界があり、本人による地域資源へのアクセスを容易にするためには、地域移行の取り組み自体が不可欠なことは言うまでもない。

第三に、組織環境上の要因が明らかになった。

まず、寮生活と比較して集団処遇的構造が改善し、個別支援が可能な構造になっていることが示された。その結果、1) 他の共同入居者に気兼ねすることなく、安心して生活することや自己決定する機会が保障されるようになり、2) 支援者による支援の可能性も広がり、3) 本人のプライバシーを保障するようになることが示された。いくつかの研究も、居住場所が小規模の場合、自己決定の機会が相対的に保障されることを明らかにしている (Tossebro 1995; Stancliffe, et al. 1995)。しかし、集団処遇的構造が十分に改善されていないために、1) 本人の自己決定の機会や支援者による支援自体が制限され、2) 住宅環境も本人のプライバシーや個々の知的・身体的能力に応じたバリアフリー環境を十分に保障しえないものになり、3) 本人の友人関係も制限されるのではないかと考えられた。いくつかの先行研究 (Tossebro 1995; Stancliffe, et al. 1995; Stancliffe 1997) は、5名以内の少人数の居住場所である場合は居住人数が少なくなれば本人による選択の機会は

幅に増加することを明らかにした。個別支援を保障しうる居住人数や職員配置を可能にする仕組みを創出することが求められる。この点に関しては、施設 A の地域生活支援室が検討しているように（地域移行推進本部・地域生活支援室 2003）、本人が GH などの住居に移行した後は、ホームヘルプサービスやデイサービスの利用を支援することも求められる。

次に、寮生活と比較して管理的構造が改善し、本人のニーズが保障される構造になっていることが示された。その結果、本人の自己決定の機会が保障され、支援者による支援の可能性も広がることが分かった。いくつかの研究（Stancliffe, et al. 2000）も、日課や規則が少ない生活環境であれば、本人の自己決定の機会や、支援者による支援自体が相対的に保障されることを明らかにしている。しかし、管理的構造という問題が十分に改善されていないことも示され、その結果、本人の自己決定の機会や支援者による支援自体が制限されるのではないかと考えられた。スタンクリップ（Stancliffe 1997）は、職員の勤務時間が少なくなれば本人の選択の機会が増加することも明らかにし、居住人数を小規模にすることだけでなく、職員が本人の生活に管理的に関わる程度をできるだけ減らしていくことが重要だと主張する。同時にいくつかの研究（Campo, et al. 1997 ; Stancliffe, et al. 2000b）は、日課や規則が少ない生活環境であれば、本人の自己決定の機会や、支援者による支援の機会が相対的に保障されることを明らかにした。この点に関して、スタンクリップ（Stancliffe, et al. 2000b）は支援者の資質や本人・支援者間の比率よりも、サービス・プログラムの構造こそが本人の自己決定の機会に大きな影響を与えるのではないかと主張する。日課や規則など施設内ホームの生活方針に関わる事柄を決定するプロセスに本人が参加・参画しうるシステムを創出することが求められる。

そして、寮生活と比較して保護主義的構造が改善し、自立支援の取組みが実施されていることが示された。本調査結果では、寮生活と比較して、本人が自分で洗濯、料理、外出、買い物の際の支払い、小遣いを自分で管理する機会が提供されていることが示された。ダグナンら（Dagnan, et al. 1995）の調査研究も、移行後の生活では本人の家事等の自立の機会が提供されることを明らかにしている。ただし、小遣いの自己管理や買い物の自由に伴い、本人の健康上の問題が生じていることが示された。支援者が直面する本人の自由と安全・健康の保障というこのような葛藤（Bambara, et al. 1998）を解決するための方策を今後検討することが求められる。しかし、保護主義的構造が十分に改善されていないことも示され、その結果、1) 本人の自己決定の機会が制限され、2) 本人の小遣いの額も制限されるのではないかと考えられた。アベリィら（Abery, et al. 2003）によれば、人間はだれも自らの生活を完全に自己管理すること（personal control）を望んではおらず、自己決定とは、個人にとって重要な事柄で、且つ、その個人が自己管理したいと望んでいる事柄をどの程度管理できるのかどうかを意味する。例えば、自分が信頼する人に金銭の管理を主体的に任せた場合には、その本人は金銭管理に関して自己管理はしていないが、自己決定はしていると考えることが可能である（Stancliffe, et al. 2000b）。本人が望まない事柄を自己管理するように強いることは自己決定支援とはいえない。しかし、様々なことを十分に経験したことがない人は、生活の多くの領域において自己決定することを拒否しかねない。長期間の施設生活の中で画一的な集団処遇や保護主義的環境に慣れ、自分を抑えて従順に振舞うことが常態化し、主体的に行動することが困難になっているとも考えられる。例えば金銭の自己管理を経験したことがない人は、最初は望まないかもしれないが、

自己管理する機会を経験すれば考え方が変わるかもしれない。実際、本調査結果では「預金通帳の管理や銀行に行くことは支援者に任せたい」と回答した本人のほぼ全員がこれらの事柄を経験したことがないことが分かった。本人の能力の限界に配慮することは重要であるが、障害や限界を強調する障害者観をもってはいはしないか反省し、問題追求型ではなく可能性追求型の支援の在り方を探求することが求められる。

さらに、地域生活体験プログラムが実施されてはいるが、それが十分に整備されていないことが示された。本調査結果では、買い物、外出、交通機関の利用、日中・余暇活動の機会が提供されていることや、寮生活と比較して買い物、外出、交通機関の利用の機会が提供されていることが示された。その結果、本人の自己決定の機会が保障され、支援者による支援の可能性も広がり、さらには支援者の地域移行への意識も高まるのではないかと考えられた。しかし、日中・余暇活動、外出の機会が十分に提供されていないことが示された。その結果、本人の自己決定の機会や支援者による支援自体が制限されるのではないかと考えられた。本人が主体的に様々な活動に関わることができないことは、本人が長期間施設で生活し集団処遇や保護主義的環境に慣れ、バートン (Barton1959) の言う「施設症候群」に陥っているからだと考えられる。主体性の欠如や新しい環境の不応は本人の責任ではなく、彼らを長期間施設で生活させた社会の責任である。移行後も本人が安心して楽しく自由に生活することが可能になるように、日中・余暇活動の機会を十分に提供しなければならないのは当然である。そのために、日中・余暇活動の機会を提供している他組織などと協力関係を構築することが今後求められる。

第四に、組織環境上の要因の背景には社会環境上の要因があることが明らかになった。まず、人的・物的な社会支援体制が十分に整備されていないために、1) 本人の自己決定の機会や支援者による支援自体が制限され、2) 親族も地域移行の取り組みに反対するようになり、3) 住宅環境も本人のプライバシーやバリアフリー環境を十分に保障し得ないものになり、4) 本人の経済的状況も圧迫し、5) 本人の友人関係も制限され、6) 組織環境上の問題も生じかねない。

人的・物的な社会支援体制を整備するための取り組みとしてはまず、行政が施設偏重の予算構造を根本的に見直し、諸施設による地域移行や移行後の生活支援の取り組みを政治的・法的・財政的に支える仕組みを早急に作らねばならない。例えば、スウェーデンの法制度が参考になるであろう。スウェーデンで1985年に制定された精神発達遅滞者等特別援護法や、1993年に制定された新法LSS「一定の機能的な障害をもつ人々の援助とサービスに関する法律」は、入所施設解体の方針や自己決定権が明文化され、障害者福祉サービスの在り方を変革する上で重要な役割を果たした(河東田1998:167-170)。また、individual funding (O'Brien1994) と呼ばれる、行政が福祉サービスに必要な経費をサービス提供組織ではなく個々の本人に直接支出する社会制度を構築することも求められる。この制度によって、本人による金銭管理の機会も増加し、サービス・プログラムの構造をより本人主体のものにすることが可能になるであろう。この際に、現行の成年後見制度や地域福祉権利擁護事業を、財産管理やサービス提供組織との契約という特別な状況だけではなく、日常生活における金銭管理の際にも十分に利用できる制度に改革することも必要である。そして、施設自体が本人の自己決定を保障する上で必要な社会資源を行政に要求し行政との協働体制を築くことや、NPO やボランティア団体、社会福祉法人などの民間組織と協力し

ながら人的・物的な社会資源を開発し社会支援体制を整備することが求められる。さらに、このような様々な組織が提供する多様なサービスを有機的に結びつける障害者ケアマネジメントの機能を創出することも今後求められるであろう。

次に、地域社会の意識の問題が示された。その結果、1) 本人の自己決定の機会や支援者による支援が制限され、2) 親族が地域移行の取り組みに反対し、3) 住宅環境もプライバシーやバリアフリー環境を十分に保障し得ないものになり、4) 本人の経済的状況も圧迫し、5) 本人の友人関係も制限され、6) 組織環境上の問題も生じかねない。

地域住民の意識改革の取り組みとしては、例えば重度肢体不自由者通所施設「青葉園」の実践が参考になるであろう。青葉園は公民館を利用しながら地域密着型のミニ通所事業「重度障害者のつどい」を実施し、地域住民のサークルとの交流、パネル展や学習会の開催によって、地域住民の受容的態度の育成に取り組んでいる。自己完結型の居住施設では本人に関わる人間は施設職員のみであったが、本人が地域生活をするためには一般住民の理解や協力を得ることは不可欠である。

以上、本人の自己決定の機会に影響を与える環境要因の内容及び環境要因間の相互関係と、自己決定支援のための方策を検討した。移行後の本人の自己決定の機会に影響を与える要因として、1) 人間関係上の要因（①本人・支援者間の不均衡な力関係、②支援者による地域移行への意識の向上、③本人／支援者・親族間の不一致、④支援者間の情報交換の実施、⑤本人間の肯定的な関係／不均衡な力関係、⑥友人関係の欠如）、2) 物理的生活環境上の要因（①プライバシーの保障／欠如、②バリアフリーの欠如、③経済的余裕の欠如、④地域資源へのアクセスの困難さ）、3) 組織環境上の要因（①個別支援の実施／欠如、②ニーズに対応した支援の実施／欠如、③自立支援の実施／欠如、④地域生活体験プログラムの実施／欠如）、4) 社会環境上の要因（①人的・物的な社会支援体制の不備、②地域社会の偏見）があることが明らかになった。それぞれの環境要因間の相互関係は図1のとおりである。

同時に、図3で示したように、施設内ホーム移行後の生活では寮生活よりも、1) 支援者が本人の地域移行に積極的に取り組みようになり、2) 住宅環境も本人のプライバシーを保障するようになり、3) 組織やサービス内容の構造も改善し、様々な地域生活体験プログラムが実施されるようになるために、本人の自己決定の機会を保障する上で施設内ホームへの移行の取り組み自体が重要であると考えられた。

そして、図2で示したように、寮における阻害要因、すなわち1) 人間関係上の要因（①本人・支援者間の不均衡な力関係、⑤本人間の不均衡な力関係）、2) 物理的生活環境上の要因（①プライバシーの欠如、②経済的余裕の欠如、③地域資源へのアクセスの困難さ）、3) 組織環境上の要因（①個別支援の欠如、②ニーズに対応した支援の欠如、③自立支援の欠如、④地域生活体験プログラムの欠如）が施設内ホーム移行後においても十分に解決されずに継続していることも明らかになった。

図4で示したように、施設内ホーム移行後の本人の自己決定の機会を十分に保障するためには、1) ①本人・支援者間の対等な関係の構築、②支援者による地域移行への意識の向上、③本人／支援者・親族間の協力関係の構築、④支援者間の情報交換の実施、⑤本人間の人間関係の調整、⑥本人の友人関係の向上、2) ①プライバシーを保障する住宅環境の整備、②バリアフリーを保障する住宅環境の整備、③本人の経済的状況の保障、④地域資源

へのアクセスを容易にする居住場所の確保、3) ①個別支援型構造の創出、②ニーズ対応型構造の創出、③自立支援型構造の創出、④地域生活体験プログラムの実施、4) ①人的・物的な社会支援体制の整備、②社会一般の意識改革のための方策を有機的に結びつけた施設内ホーム移行後における自己決定支援ネットワークを構築しなければならない。ただし、このような施設内ホームにおける改革は、本人の自己決定の機会を保障する上で一定の限界があり、地域社会にある GH などの一般住宅への移行の取組みが重要である。上記のように、施設 A は本人の移行先として 1) 施設 A の近隣地域、2) 親族の生活地域、市区町村、近隣圏域、都道府県内、3) 本人・家族の希望地を検討しているが、移行先の地域社会で本人の自己決定の機会を保障するための地域生活支援ネットワークについて検討することが今後求められるようになる。この際に、施設内ホーム改革のための取組みとして検討した自己決定支援ネットワークの考え方が参考になるであろう。

5. 結論

本研究では、1) 施設生活における自己決定支援のための方策、2) 地域移行プロセスにおける自己決定支援のための方策、3) 地域移行後における自己決定支援・地域生活支援ネットワーク構築のための方策を探求するために、施設 A での、1) 寮において本人の自己決定の機会に影響を与える環境要因とは何か、2) 施設内ホームへの移行プロセスにおいて本人の自己決定の機会に影響を与える環境要因とは何か、3) 施設内ホーム移行後において本人の自己決定の機会に影響を与える環境要因とは何か、を明らかにしてきた。

第一に、寮生活において本人の自己決定の機会に影響を与える要因として、1) 人間関係上の要因 (①本人・支援者間の不均衡な力関係、②支援者による地域移行への意識の欠如、③支援者・親族間の不均衡な力関係、④支援者間の不均衡な力関係、⑤本人間の不均衡な力関係、⑥本人・親族間の関係の希薄化)、2) 物理的生活環境上の要因 (①プライバシーの欠如、②経済的余裕の欠如、③地域資源へのアクセスの困難さ)、3) 組織環境上の要因 (①個別支援の欠如、②ニーズに対応した支援の欠如、③自立支援の実施/欠如、④地域生活体験プログラムの欠如)、4) 社会環境上の要因 (①人的・物的な社会支援体制の不備、②地域社会の偏見) があることが明らかになった。寮において本人の自己決定の機会を保障し、彼らが安心して地域移行することを支援するためには、1) ①本人・支援者間の対等な関係の構築、②支援者の地域移行への意識の向上、③支援者・親族間の協力関係の構築、④支援者間の協力関係の構築、⑤本人間の人間関係の調整、⑥本人・親族間の人間関係の向上、2) ①プライバシーを保障する住宅環境の整備、②本人の経済的状況の保障、3) ①個別支援型構造の創出、②ニーズ対応型構造の創出、③自立支援型構造の創出、④地域生活体験プログラムの実施、4) ①人的・物的な社会支援体制の整備、②地域住民の意識改革のための方策を有機的に結びつけた寮生活における自己決定支援ネットワークを構築しなければならない。

第二に、施設内ホームへの移行プロセスにおいて本人の自己決定の機会に影響を与える要因として、1) 人間関係上の要因 (①本人/支援者・親族間の一致/不一致、②支援者間の情報交換の欠如、③本人間の相互作用)、2) 物理的生活環境上の要因 (①経済的余裕の

欠如)、3) 組織環境上の要因 (①能力主義、②ニーズに対応した支援の実施/欠如、③十分な移行計画・移行期間の欠如、④地域生活体験プログラムの実施/欠如)、4) 社会環境上の要因 (①人的・物的な社会支援体制の不備、②地域社会の偏見) があることが明らかになった。同時に、寮における阻害要因である、2) 物理的生活環境上の要因 (①経済的余裕の欠如)、3) 組織環境上の要因 (①ニーズに対応した支援の欠如、②地域生活体験プログラムの欠如) が移行プロセスにおける阻害要因としても影響を与えていることが明らかになった。

施設内ホームへの移行プロセスにおいて本人の自己決定の機会を保障し、彼らが安心して移行することを支援するためには、1) ①親族の地域移行への理解・協力の促進、②支援者間の情報交換の実施、③本人間の協力関係の構築、2) ①本人の経済的な状況の保障、3) ①能力や障害の程度に関係なく移行対象者を決定する移行プロセスの創出、②ニーズ対応型構造の創出、③十分な移行期間・計画の設定、④地域生活体験プログラムの実施、4) ①人的・物的な社会支援体制の整備、②社会一般の意識改革のための方策を有機的に結びつけた移行プロセスにおける自己決定支援ネットワークを構築しなければならない。

第三に、施設内ホーム移行後において本人の自己決定の機会に影響を与える要因として、1) 人間関係上の要因 (①本人・支援者間の不均衡な力関係、②支援者による地域移行への意識の向上、③本人/支援者・親族間の不一致、④支援者間の情報交換の実施、⑤本人間の肯定的な関係/不均衡な力関係、⑥友人関係の欠如)、2) 物理的生活環境上の要因 (①プライバシーの保障/欠如、②バリアフリーの欠如、③経済的余裕の欠如、④地域資源へのアクセスの困難さ)、3) 組織環境上の要因 (①個別支援の実施/欠如、②ニーズに対応した支援の実施/欠如、③自立支援の実施/欠如、④地域生活体験プログラムの実施/欠如)、4) 社会環境上の要因 (①人的・物的な社会支援体制の不備、②地域社会の偏見) があることが明らかになった。

これらの要因から、施設内ホーム移行後の生活では寮生活よりも 1) 支援者が本人の地域移行に積極的に取り組みようになり、2) 住宅環境も本人のプライバシーを保障するようになり、3) 組織やサービス内容の構造も改善し、様々な地域生活体験プログラムが実施されるようになるために、本人の自己決定の機会を保障する上で施設内ホームへの移行の取り組み自体が重要であると考えられた。

同時に、寮生活における阻害要因、すなわち 1) 人間関係上の要因 (①本人・支援者間の不均衡な力関係、⑤本人間の不均衡な力関係)、2) 物理的生活環境上の要因 (①プライバシーの欠如、②経済的余裕の欠如、③地域資源へのアクセスの困難さ)、3) 組織環境上の要因 (①個別支援の欠如、②ニーズに対応した支援の欠如、③自立支援の欠如、④地域生活体験プログラムの欠如) が施設内ホーム移行後においても十分に解決されずに継続していることが明らかになった。

施設内ホーム移行後において本人の自己決定の機会を十分に保障し、彼らが安心して GH などの地域の住居に移行し、さらには移行先で彼らの自己決定の機会を十分に保障するためには、1) ①本人・支援者間の対等な関係の構築、②支援者による地域移行への意識の向上、③本人/支援者・親族間の協力関係の構築、④支援者間の情報交換の実施、⑤本人間の人間関係の調整、⑥本人の友人関係の向上、2) ①プライバシーを保障する住宅環境の整備、②バリアフリーを保障する住宅環境の整備、③本人の経済的状況の保障、④地域資源

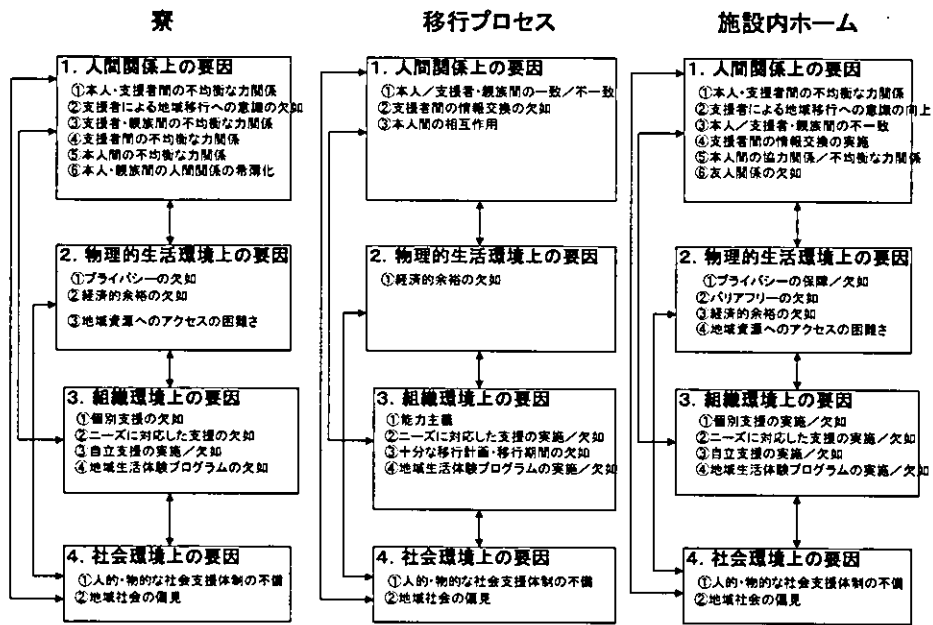
へのアクセスを容易にする居住場所の確保、3) ①個別支援型構造の創出、②ニーズ対応型構造の創出、③自立支援型構造の創出、④地域生活体験プログラムの実施、4) ①人的・物的な社会支援体制の整備、②社会一般の意識改革のための方策を有機的に結びつけた施設内ホーム移行後の自己決定支援ネットワーク・地域移行後の地域生活支援ネットワークを構築しなければならない。

本研究は質的調査法に基づいており、且つ対象を施設 A に限ったので、ここで得られた見解を一般化することは難しい。他施設への質的・量的研究の継続によって、これらの見解を検証し一般化することが今後の課題である。

どのような環境上の要因が自己決定の機会に最も大きな影響を与えているのかを探求するために量的調査を実施することも求められる。

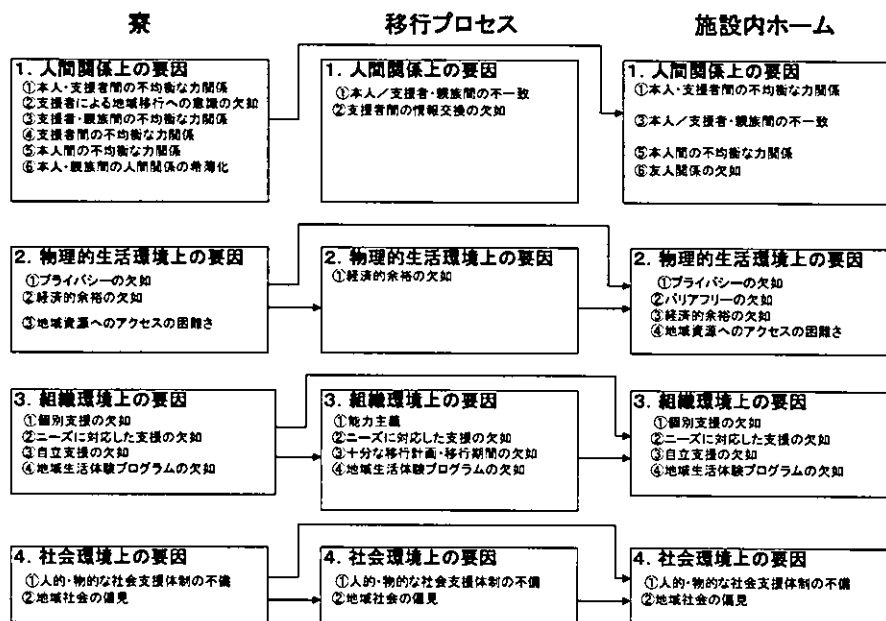
本研究では言語による意思疎通が困難な重度の障害をもつ本人の自己決定の実態や自己決定の機会を制限する環境要因を明らかにすることはできなかった。スタンクリップら (Stancliffe, et al.1997) の研究は、軽度・中度の障害をもつ本人と同様に、重度の障害をもつ本人も移行後では施設生活よりも相対的に選択・決定のスキルを行使するようになることを明らかにしている。一方、重度障害者の場合、地域移行の利点はほとんどないという指摘もなされている (Erb1995)。意思疎通が困難な重度の障害をもつ本人に限定した調査を実施し、障害の程度に関係なく地域移行の取組みがいかに重要なのかを明らかにすることが求められる¹⁷⁾。

施設 A の地域移行の取り組みは近年開始されたばかりであり、調査時点では施設敷地外のホームへの移行はなされておらず、地域生活支援ネットワークの実態に関しては十分に明らかにすることはできなかった。今後は、GHなどの地域の住居への移行後における本人の自己決定の実態を調査することが求められる。



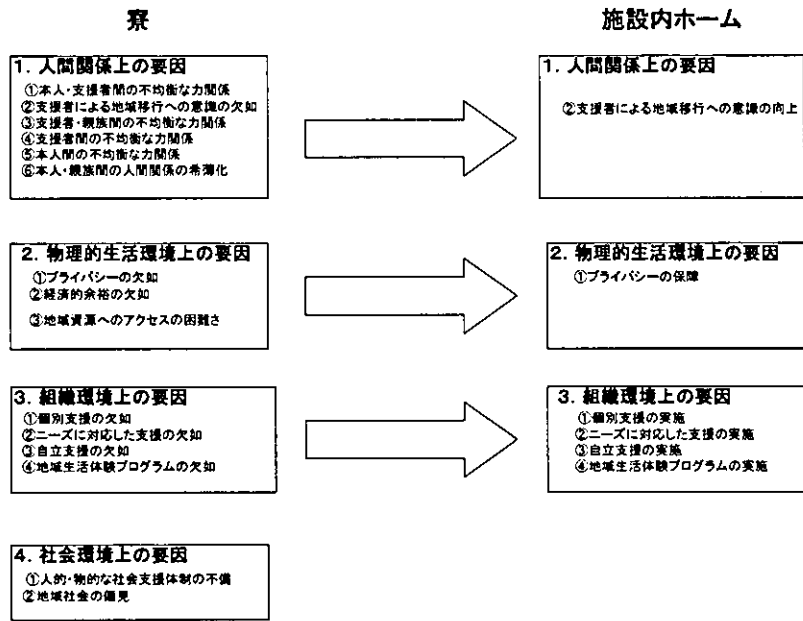
* ↔ は知的障害者本人の自己決定の機会に影響を与える環境要因が相互に関係していることを表す。

図1. 家・移行プロセス・施設内ホームにおいて知的障害者本人の自己決定の機会に影響を与える環境要因の相互関連図



* → は家における阻害要因が移行プロセス・移行後においても継続していることを表す。

図2. 家における知的障害者本人の自己決定の機会を制限する環境要因の移行プロセス・施設内ホームへの影響を示す図



* (→) は施設内ホーム移行後に知的障害者本人の自己決定の機会が相対的に保障される状況を表す。

図3. 施設内ホーム移行後の生活において知的障害者本人の自己決定の機会を相対的に保障する環境要因の相互関連図

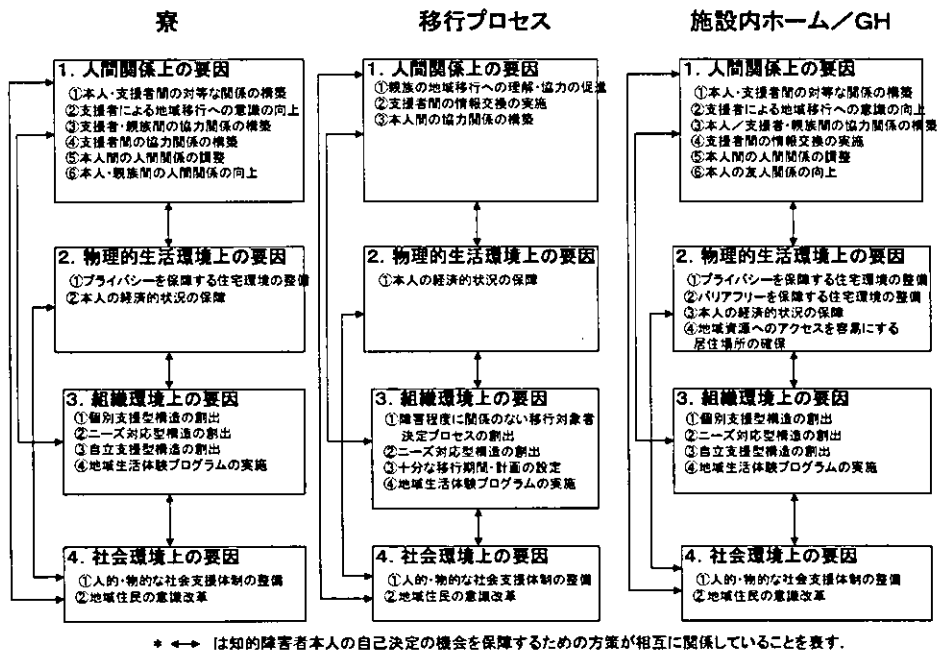


図4. 寮・移行プロセス・施設内ホーム/GHにおいて知的障害者本人の自己決定の機会を保障するための方策の相互関連図

注)

- ¹ 北欧諸国でノーマライゼーションの動きが始まった 1950 年代後半には、英米においても独自の観点から、特に精神障害者の施設福祉に対する見直しが始まっていた。この動きは 1960 年代に入って、イギリスのコミュニティ・ケア、アメリカの脱施設化へと展開する。米英型の反施設主義を支えたアメリカにおけるゴフマン (Goffman1961)、サツ (Szasz1963)、キットリー (Kittrie1971) や、イギリスのバートン (Barton1959) の思想は、施設内改革という考え方ではなく施設の存在自体を批判するものであった。例えばアメリカ (Anderson, et al. 1998) では、1950 年代に Arc (the Association for Retarded Citizens) に代表される親の会は当初、施設内改革を要求するアドボカシー運動をしていたが、1960 年代には地域福祉を推進し、施設内改革だけではなく地域福祉サービスの充実を訴えるようになった。さらに 1962 年 2 月にケネディ大統領が発表した「精神病および精神遅滞に関する教書」や、同年 10 月に大統領精神遅滞問題会議が発表した「精神遅滞と闘う国家的活動計画」は、大規模施設を厳しく批判した。その後 1970 年代、80 年代を通して地域福祉を支える政治・経済・法的基盤の整備がなされ、脱施設化の動きが急速に進展した。
- ² アメリカでは、1848 年に視覚障害児を対象とした国立学校に知的障害児のための生活棟が設立されて以来、1967 年までに国立施設における知的・発達障害をもつ施設入居者の数は毎年増加し、1950 年には 148,209 名であったが 1967 年には 228,500 名に達した。1968 年になってからその数は減少し始め、過去 30 年にわたって毎年減少し、1997 年には 57,236 名になった (Anderson, et al. 1998)。
- ³ 国際精神薄弱者福祉協会連盟は、1968 年 10 月に開催された第 4 回総会で「精神薄弱者の一般的ならびに特殊な権利についての宣言」を採択し、この宣言の中にノーマライゼーション原理の考え方が盛り込まれた。その後、1971 年の国連第 26 回総会で決議採択された「精神遅滞者権利宣言」によってノーマライゼーション原理が国際的に認知され、1975 年には国連第 30 回総会ですべての障害者をふくめた「障害者の権利宣言」が決定され、この宣言にはノーマライゼーションの原理が多く盛り込まれた。
- ⁴ この点に関しては、1963 年、作家の水上勉が脊椎破裂による重症心身障害児の父親として、『拝啓池田総理大臣殿』と題する公開書簡を発表し、重度心身障害児施策の貧困を指摘して大きな波紋を巻き起こしたことが想起される。
- ⁵ 須山 (2003) は、2003 年 4 月の時点で入居者は 507 名と記している。
- ⁶ 例えば、中西 (中西ら 2003 : 12) は「自分の状態や治療に対する判断を専門家という名の第三者に任せないで、自己決定権を取り戻そう、という動きが、あらゆる分野で起きている」と主張する。こうした動きを受けて、1993 年に障害者対策推進本部が策定した「障害者対策における新長期計画」は、今後の福祉施策がノーマライゼーションの理念に基づいて地域福祉サービスの充実と障害者の主体性・自己決定権の尊重という方向に進むという明確な指針を示した。
- ⁷ コンロイ (Conroy1996) は、Intermediate Care Facilities for the Mental Retarded (ICFs/MR) の住居と他の GH の本人の自己決定の程度を比較分析し、ICFs/MR の住居で生活する本人の自己決定の機会が相対的に制限されることを明らかにした。彼はその要因として、ICFs/MR の住居の管理的構造を指摘した。
- ⁸ 質的調査法とは、「実証的研究におけるさまざまな問題点を解決すべく帰納的方法を用いた研究方法」(平山ら 2003 : 169) である。量的調査法と異なる点は、1) 研究者と調査対象者の主観的見方、解釈等を扱い、2) 調査の結果ではなく過程に関心をおき、3) 研究者の経験や直感に基づいて調査段階や手続きを決めることが可能であり、4) 帰納的分析法によって潜在的理論を導き、5) 研究対象者が置かれている脈絡を重視し、6) 理論の一般化に限界があることである (平山ら 2003 : 173-174)。
- ⁹ 平成 6 年度～8 年度科学研究費国際学術研究で作成されたもの
- ¹⁰ 平成 12 年～14 年度科学研究費基礎研究 (B) (2) で作成されたもの

- ¹ 地域生活に関わる質問では、部屋の鍵の有無、掃除、洗濯、料理、献立、買い物、規則、仕事、金銭管理、外出などに関して質問した。
- ² 親族と同様、本人の生活状況や支援の在り方に関する感想・考え方に関して質問した。
- ³ 木下（2003：131-137）は、研究テーマを絞り込むために、データ収集後にデータ分析を始める中で分析テーマを最終的に設定・確定することが重要だと指摘する。
- ⁴ 施設Cでは、労働への対価として本人に支払うお金は奨励金と呼ばれている。
- ⁵ イリイチは「不能化する専門職」(Disabling Professions) という表現によって、医師や教師などの専門家の行為によって、この行為を受ける者の自律的な力が不能化する(disabling)という問題を指摘した(Illich1978：185-187)。
- ⁶ プライバシーには広義と狭義があり、前者は自らの事柄について自由に決定することを意味し、後者は自らの事柄について勝手に公にされたり、見られたりしないことを意味する(笹倉1997)。アメリカでは自己決定権はプライバシー権の一つとして位置づけられる(山田1987)。本論文では、プライバシーを狭義の意味で使用した。
- ⁷ 例えばアメリカでは、2000年の時点で16床以上の規模をもつ250施設に本人が約48,000名入所しており、そのうち80%が重度・最重度の知的障害をもつことが分かっている(Walsh, et al.2003)。今後の研究は重度・最重度の知的障害者にとっての地域移行の有効性や意義に焦点が当てられるのではないかと考えられる。

引用文献)

- Abery, B. H. (1994) A conceptual framework for enhancing self-determination, Hayden, M. F. and Abery, B. H. Eds. Challenges for a service system in transition: Ensuring quality community experiences for persons with developmental disabilities. Baltimore: Paul H. Brookes. 345-380.
- Abery, B. H. and Stancliffe, R. J. (1996) The Ecology of Self-Determination, Sands, D. J. and Wehmeyer, M. L., Eds. Self-Determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities. Baltimore: Paul H. Brookes. 111-145
- Abery, B., and Stancliffe, R. (2003) A Tripartite-Ecological Theory of Self-Determination, Wehmeyer, M. L., Abery, B., Mithaug, D. E., Stancliffe, R. J. Eds. Theory in Self-Determination: Foundations for Educational Practice, Charles C Thomas Publisher, LTD, 43-78
- Anderson, L. L., Lakin, K. C., and Mangan, T. W., et al. (1998) State Institutions: Thirty Years of Depopulation and Closure, Mental Retardation, 36 (6) , 431-443
- Arendt, Hannah (1958) The human condition, University of Chicago Press (=1994、志水速雄訳『人間の条件』ちくま学芸文庫)
- Bannerman, D. J., Sheldon, J. B., and Sherman, J. A., et al. (1990) Balancing the right to habilitation with the right to personal liberties: the rights of people with developmental disabilities to eat too many doughnuts and take a nap, Journal of applied behavior analysis, 23, 79-89
- Bambara, L. M., Cole, C. L., and Koger, F. (1998) Translating self-determination concepts into support for adults with severe disabilities, The Association for Persons with Severe Handicaps, 23 (1) , 27-37