

いことである。以上のような環境が整えば、これまで価値が低いとみなされ、集団・管理的な処遇のなかで「生きることを強いられてきた」障害をもつ人は、一人ひとりの「自分らしい」生活をつくり、初めて「主体的に生きる」ことができるのだと思う。

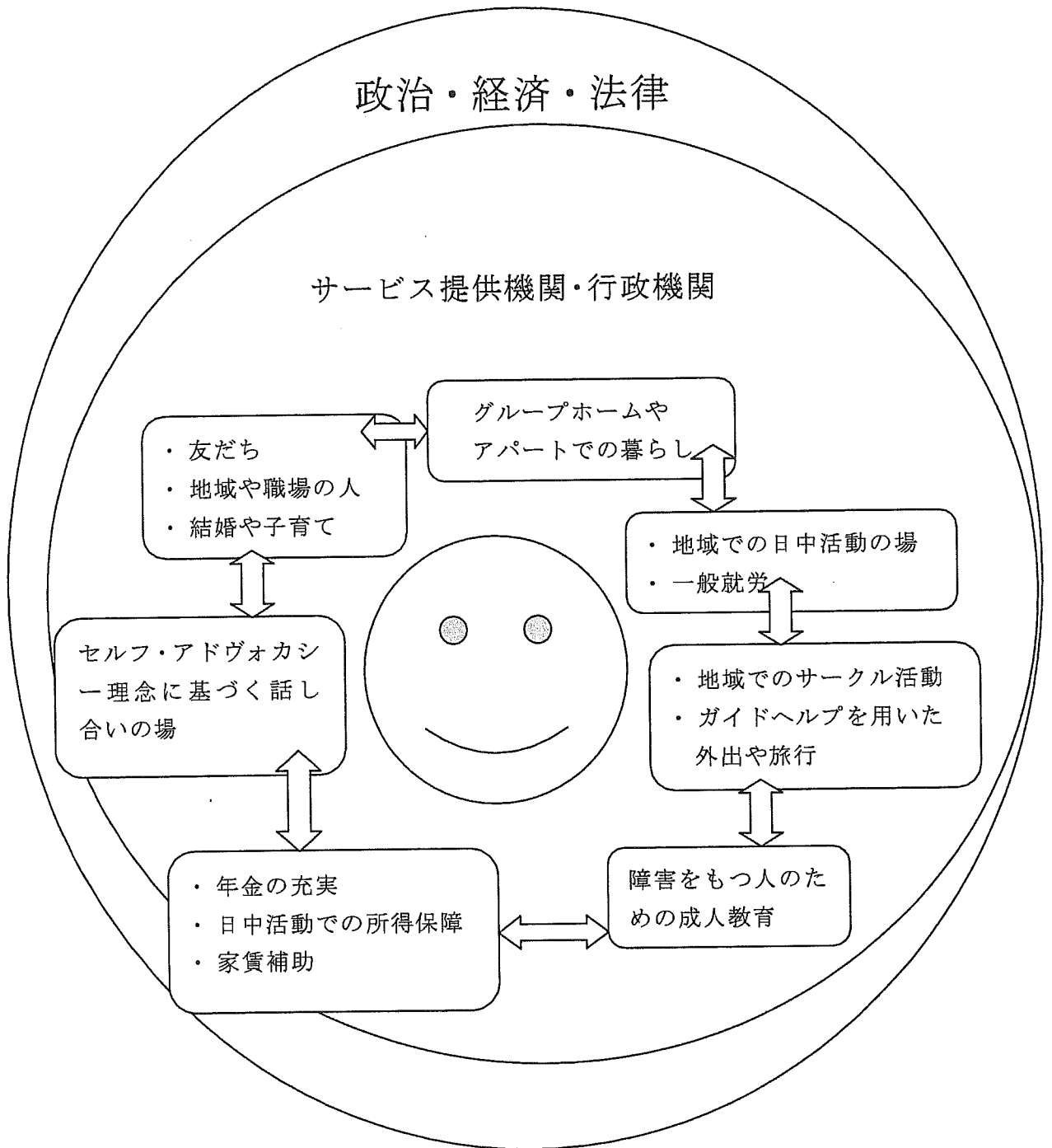


図5： 今後の障害をもつ人の地域生活モデル

脱施設化時代の自立生活支援のあり方とその課題

麦倉 泰子

1. はじめに

近年、わが国においても障害のある人達の入所施設から地域生活への移行は重点的な政策目標となっている。しかしそのような政策の根拠たるべき施設のなかで暮らすということは当事者にとってどのような経験であるのか、そして施設を出た結果、生活はどのように変化したのか、という点についてはいまだ実証的な研究はいまだ多くなされていない状況である。本論文はかつて入所施設にいた経験を持ち、現在は地域で生活をしている身体に障害のある人たち対象にインタビューを行なうことによって、日本における入所施設での生活がどのように経験されたのか、そして地域生活への移行はなぜ、どのように行われたのかを当事者の視点から記述することを目的とするものである。

本論文は4つの部分で構成されている。まず第2節で、入所施設という生活形態によってもたらされる生活の質の低下を指摘した研究と、わが国において自立生活運動が展開されてきた経緯を概観する。第3節で本論文の目的および調査の概要を示し、第4節においては入所施設から地域での自立生活へと移行した障害当事者に対して行った調査の結果について報告し、当事者によって経験された入所施設とはどのようなものであったのか、そしてなぜ地域で生活することを選択したのかを見ていく。第5節では調査で得られた障害当事者の意見に基づきながら、今後の「脱施設化時代」における望ましい自立生活支援のあり方を探っていく。

2. 脱施設化の動きの背景

2-1. わが国における脱施設化

身体障害、知的障害、精神障害などのさまざまな障害のある人が、障害のない人と同じように、施設ではなく地域で暮らすべきであるとする「脱施設化」の思想に基づく運動と、地域での自立した生活を求める運動は、アメリカや北欧、ヨーロッパなど先進国を中心に展開されてきた。特に、1960年代にアメリカのカリフォルニア州パークリーにおいて、自ら重度の身体障害をもつエド・ロバーツによって、施設生活を抜け出し、介助を受けながら地域生活を営むための拠点として、自立生活センターが設置されたことは画期的な出来事であった。障害者自身が運営を行なうという点で、障害者による、障害者のための組織だったからであり、それまでの障害を持たない福祉の専門職による組織とはまったく性格を異にするものだったからである。

日本においても、1980年代以降、身体に障害のある人が中心になって自立生活運動が展開されてきた。運動の当事者である樋口恵子は、運動が展開されていた当時の状況を振り返って次のように語っている。

「日本の、とくに全身性障害で言語障害を併せもつひとたちがおかれていた状況はあまりにもすさまじく、“障害者だから仲間”と思えるような土壌はできていなかったし、妥協

を許すことは自分たち自身の存在が危ぶまれるといった危機感をもっていた」と、身体に障害のある人がおかれていた生活が非常に劣悪な状況にあったことを述べている¹⁾。そして、このような状況から脱するために、当事者による地域での自立生活を求める運動が展開されてきた。それは健常者社会に対する障害者の強烈なアピールであるとともに、「自分たち障害者のなかにある刷り込みや常識と闘い、自分たちのありのままを取り戻す、解放への過酷な戦い」だったとする。

特に問題であったのは、そのような劣悪な状況が自立のための「訓練」として当時の介護やリハビリテーションの専門職員によってなされていたという事実である。中西正司は自らの施設入所について、「衣服の着替えに2時間かけ、トイレの自立訓練だといって6時間も便座に座らされるという異常な訓練」をさせられる経験をし、リハビリテーション不信になったとつぶっている²⁾。すなわち、自立生活運動は、身体的なADL概念を中心にした旧来の自立概念にもとづく支援を行なう既存の専門職のあり方に対するアンチテーゼとして位置づけられたのである。

また、ここで言われる「解放」とは、入所型の施設からの解放を意味するだけではなく、家族からの「解放」も意味する。日本では戦後しばらくのあいだ、施設の定員数が希望者数よりも少ないという「施設不足」の状態が長く続いてきた。在宅でのサービスがあるわけではなく、足りない部分は家族負担への依存によって補ってきた経緯がある。この家族負担は、核家族化が進み、男性は仕事、女性は家事と育児といった分業が進んだ近代家族制度の下では、実質的に母親が担うことになり、結果的に「母子一体化」の状態を生み出す³⁾。これによって生じる極端な事例が、しばしば発生した母子心中、あるいは母親による障害児者の殺人という「子殺し事件」であった⁴⁾。

2-2. インスティテューショナルリズムの問題

脱施設化の動きを後押ししたもう一つの要因として、1960年代から主に社会学の領域において行われた入所施設という生活の構造が職員と入所者の関係をどのように規定しているかについて考察した一連の質的調査の成果を挙げることができる。ゴフマンが『アサイラム』(Goffman 1961)のなかで、精神病院における入所者とスタッフとの相互行為を描いて以来、入所型の施設内における両者の相互行為についての数多くの研究がなされてきた。この著作はその後の入所型施設についての研究枠組みを規定したと言っても過言ではない。ゴフマンが示した概念のなかでも、とりわけ影響力が大きかったものは、「全制的施設 total institution」と呼ばれる概念である。

ゴフマンが定義した「全制的施設」の四つの特徴とは以下である。①生活のあらゆる局面が同一の場所で、同一の決定機関のもとで行われる②入所者の日課が大きな集団の中で行われる③日課のすべての局面がタイトにスケジュール化されている④さまざまな強制的な日課はすべて施設の公的な目標を満たすための合理的な計画にまとめられる (Goffman 1961: 6)。つまり、「全制的施設」とは、単に居住形態やその規模によって定義されるようなものではなく、生活があらゆる局面において、全体性の論理によって決定され、運営されていくようなあり方を呼ぶものである。ゴフマンは、対象とする人々の属性にかかわらず、入所型施設には一貫して「全制的施設 total institution」と呼ばれる特徴が存在し、入所する人たちとそこで働くスタッフたちの関係の多くの部分がこれによって規定されて

いる、と指摘したのである。

その後に行われた入所施設についての考察は、基本的にこの「全制的施設」の持つ入所者・職員双方の行動への規定力を問題としてきた。たとえば富安らは、このゴフマンの全制的施設概念を用いて作成された尺度を用い、実際に複数の知的障害児入所施設で観察を行い、スタッフのケアパターンを類型化している。その結果、日課が固定的であったり、集団行動をしたりする頻度が高い施設ほど、入所者に何かを「させる・やめさせる」行動が多く出現し、利用者とのコミュニケーションよりも、スタッフ間でのみ行われるコミュニケーションが多く、入所者の訴えに「応えない」行動が多くなるという興味深い結果を示している。こうしたスタッフの行動パターンは障害程度など入所者側の属性に左右されるものではないと指摘するのである。山田富秋(1991)も、日本の精神病院での参与観察に基づき、被収容者の自己尊厳と自己決定権の無力化という現象が起こっていることを指摘し、その原因をこの全制的施設の特徴に帰している。

以上で指摘されているのは、いずれも施設入所者の1人1人の訴えや、「自分のことを自分で決めること」を妨げるような何らかの力が入所施設の中には存在している、という点である。精神科医である計見一雄は、「全制的施設 total institution」の特徴が入所者・職員双方にもたらす負の影響を総じて、「トータル・インスティテューションに収容された人々が陥っていく心性」、また「トータル・インスティテューションを支えている社会関係の枠組みを示すもの」(計見 1979:iv)と定義し、「インスティテューショナリズム」と名付けている。そして、インスティテューショナリズムのあらわれの一つの例として、精神病院に入院していたある女性についてのカルテの記述を挙げ、「ここにあるのは徹底的な個人史の剥奪としか言いようがない酷薄な事態である」(計見 1979:23)と指摘している。「個人史の剥奪」とは、ある人の個人として生を否定することであり、「その人らしさ」を保証するものを削ぎ落としていくことによってなされる。全体性の論理と個人であることの否定—これがインスティテューショナリズムの本質である。

デヴィッド・ロスマンによれば、知的・精神的な障害を持つ人のための施設を生み出し、形作っていったのは「良心 conscience」と「便益性 convenience」という二つの原理であるという。しかし、良心によって作られたモノや制度が、必ずしも良い結果を生むとは限らない。施設のなかでの職員と利用者のかかわりのなかで生じる問題が語られるとき、しばしば個々の職員の意識にその問題の原因が帰せられ、意識の向上と再教育の必要性が述べられることが多い(市川 2002)。しかし、この「インスティテューショナリズム」の問題はそれだけでは解決しない。むしろ、個々の職員の「良心」に期待するだけではどうにもならない部分に原因があるからこそ、より問題の根は深い。

つまり問題は職員の意識というソフトの面よりもむしろ、「入所施設」というハードの面に起因するところが大きいのである。「入所施設」とは、単なる建物を指すのではなく、そのなかでの人間関係、行動パターン、そしてそのなかで生きる人の「人格」をも形作っていく一つの制度である。入所型の施設が避けがたく持つ「管理」の構造が、職員と入所者の関係を規定している部分が大きいと考えられてきたということができる。

3. 本論文の目的および調査の概要

以上でみてきたことからわかるように、入所施設においてもっとも問題だとして考えられてきた「管理」の問題とは、自分自身の生活のあり方を自分の望みにしたがって決めていくやり方、すなわち自立生活運動の中で求められてきた「自分のありのまま」の姿で生活することを阻むものだということができるだろう。そこで本調査では、入所施設での生活における「管理」の問題に焦点を当て、なぜ管理が人間らしい生活を送ることを阻害するのかを障害当事者の視点から明らかにしていくことを目指す。

本論文における調査の概要は以下のようなものである。2004年8月から10月にかけて調査員6名によって入所施設から地域生活へ移行した身体障害当事者20名に対してインタビューを行った。対象者は現在居住する地域の生活支援組織を通じて連絡を取り、調査の承諾を得られた人たちである。インタビューに際しては、調査員と対象者の2名のみで行い、1人につき1時間から2時間の聞き取りを行った。またその際には対象者の承諾を得て録音を行っている。

本研究では、半構造化インタビューの形式を選択した。調査員は事前に用意した共通の質問項目を基本にしながら、柔軟にインタビューを行った。質問項目の作成にあたっては、本研究が当事者の視点から入所施設のあり方を捉えなおすことを目的としていることから、実際に入所施設から地域生活へ移行した2名の障害当事者の協力を得て、施設における生活の流れとそれをどの程度自己管理できるかを中心にたずねる質問項目を作成した（巻末のインタビューガイドを参照）。また、調査終了後のインタビュー・データの分析に当たっても3名の障害当事者に参加してもらい、調査員と共同で分析に当たった。データの分析にあたっては、まず各回答者に共通する経験を概念化するため、ストラウスとコービン（Strauss and Corbin 1999）のグラウンデッド・セオリーによるコード化の手順を参考にし、データを一行ずつ読み、概念化を行なった上で、さらにそれらの概念を分類することによって上位概念を析出し、それらの概念の間のストーリー・ラインを考えるとという手順で行なった。その結果、入所施設の生活のあり方を①「隔離（物理的管理）」②「身体と時間の管理」③「セクシュアリティの管理」、という3つの管理の形態によって特徴づけた。さらに、このような管理が行われることによって、入所者のなかに④「『私らしさ』（アイデンティティ）の喪失」が起こっていく。これに対して、⑤「抵抗」、「あきらめ」、「施設の価値への同化」、あるいは⑥「施設を出る」ことを選択するなど、人によってさまざまな反応を示していることがわかった。以下で詳細に見ていくこととする。

4. 調査結果

① 隔離

現在地域での自立生活を営んでいる対象者の年齢は20歳代から50歳代までと幅があり、それぞれ施設で生活していた年代や年数も異なっている。また、人によっては幼いころから複数の入所施設で生活してきた経験を持つ人もいた。そのような違いがあるにもかかわらず、インタビューからは共通した要素を見出すことができた。その一つが地域での生活からの「隔離」である。多くの対象者は自分が住む地域からかなり離れた場所にあり、非

常に交通の便も悪い施設に入所していた。このような物理的な地域社会からの隔離だけではなく、下で見るように、電話での連絡や面会、外出に対しても回数や可能な条件といった制限が存在するなど、社会的なコミュニケーションからも隔離されてしまっていたことがわかる。

「だって、小学校2年生で親に会えないって、相当つらいじゃないですか。電話もできないし、外にも出れないから、全く社会経験っていうか。普通にお外に出て。子供でもお買い物ぐらいしますよね。おやつ買いにいったり、漫画買いに行ったりしますよね。そういうこと、だってしたことなかったですもん。病院の中。もう本当に隔離された。」

「施設にいるときなんて外の人と接触がほとんどない。面会には来てもらえるけどこちから出て行くことが簡単にはできない。本当に規定どおりにすると、まず何日の何時から何時までどういう人が迎えに来てくれて、どこへ行くっていうのを両親に話して、両親から今度そういう電話を入れて、しかも一週間前に連絡を入れて、それで初めて出られるんです。」

「だから、甘え心がついてはいけないという理由から、そこに入ったころは、私まだ7歳ぐらいだったんですけど、面会日が月に2回しかないんですよ。親に全然月に2回しか会えなくて。もちろん普段家に帰ってもいけなくて。電話もしちゃ駄目なんですよ。多分、里心がつくからでしょうね。親の声を聞いたら。よく分かんない。だから、親とのコンタクトは手紙か、よっぽど何か急用があるときは、看護婦さんに代わりに電話をかけてもらうとか。」

このように、いったん入所施設に入ったことで、多くの社会的なコミュニケーションから遠ざけられていることがわかる。

入所施設における社会的な隔離が発生する要因の一つとして考えられるのが、入所施設に日常生活において必要な最低限の機能が集約されていることが考えられるだろう。私たちの日常を考えてみれば、さまざまな人間関係と社会的な場を行き来しながら生活が営まれていることに気づく。朝起きて身支度を整え、電車に乗り込んで仕事場へと向かい、その日の仕事を終えた後は、まっすぐ家路につき家族と夕食を共にする人もあれば、友人や恋人と食事に行く人もいる。休日にはどこかへ出かけて買い物をしたり映画を見たりして過ごすだろうし、体の具合が悪いときには病院に行く、といったようにである。ところが、入所施設には人が日常生活を営むために必要な（十分ではないが）機能が集約されているために、このような日常生活に付随する社会的な場の行き来が消滅してしまうのである。施設には鍵がかかっているわけではないが、社会関係が閉じてしまい、社会的な隔離状態が結果として生じてしまう。

そもそも、入所型施設における機能の集約それ自体は、そこに入所する人の生活が健全に営まれることを目的としてなされたものであり、この点で「良心」の産物であることに疑いはない。施設を設置・運営するにあたっては、最低基準として厚生労働省が定めた「身体障害者更生援護施設の設備および運営に関する基準」(平成十五年三月十二日付厚生労働

省令第二十一号)を満たしている必要がある。この基準の冒頭に、施設運営の基本理念として、「入所者または利用者に対し、その自立と社会経済活動への参加を促進する観点から、健全な環境の下で、社会福祉事業に関する熱意および能力を有する職員による適切な支援を行なう」ことが謳われている。そしてこの方針を具体化するために、施設を「できるだけ居宅に近い環境」におくこと、そして構造および設備は、「入所者等の特性に応じて工夫」され、かつ保健衛生について十分考慮したものとなるよう、具体的な設備基準を定めているのである。例えば、この基準が適用される施設の一つである身体障害者更生施設には、「居室、静養室、食堂、浴室、洗面所、便所、医務室、調理室、洗濯室、相談室、事務室」の設置が義務づけられており、食事や入浴、排泄といった基本的な生活上のニーズの充足と医療面でのケアを施設の内部だけで満たすことを可能にしている。さらに、身体障害者更生施設の中の一つである肢体不自由者更生施設は「理学療法室、職能判定室、職業訓練室、運動療法室兼作業療法室、屋外運動場及び集会室を設け、訓練に必要な機械器具等を備えなければならない」と定められており、社会での生活を可能にするための身体的なりハビリテーションと職業訓練をするための設備が整えられているのである。

しかしながら、このように「健全な環境」を保障し、障害のある人に「自立と社会経済活動への参加」を可能にするためになされたはずの周到な配慮が、結果的に社会的隔離の状態を生み、当初の「自立と社会参加」という目的を達成する方向とはまったく逆の働きをしていることが、実際にこのような施設で生活してきた人の語りからは読み取れるのである。

「そこは一応、言えば外出してもよくって。お菓子持ち込んだりも全然OKだったんで。だから、土・日になったらみんな買い物に行ったりしてたんですけど。そのときに自分で買い物をしたことがないんで。例えば、友達とクレープを食べに行って、なんて注文していいかわからないんですよ。すごい緊張して。(中略)お買い物を1人でしたことがないから。すごい先に緊張がもう勝って。たまたま言ったクレープがなかったんですね。「ありません」って言われたら、別のを選べばいいじゃないですか。そしたら。もうそれで頭が真っ白になって、「えー」って。「どうしよう」って。一緒にいた友達は、もっと買い物に出たりしてた友達なんで、そんな私の感じにちょっとイライラとした感じがあって……。だから、買い物はなかなかできなかったですね。」

この語りからは、入所施設が、理念上は一定期間その場で訓練を受けた後は、そこを出て自立した生活を営むことができるようになるよう手助けすることを目的として作られた施設でありながら、現実にはそこで生活する人を内部に囲い込んでいくことによって、買い物を自分の力でするなどといった地域で生活する力を削いでしまっているのが見て取れるのである。そして、このような施設に入所した人は、施設に囲い込まれ、その中でのみ食事や排泄といった「とりあえず生きていく」ための日常生活における最低限の要求を満たしてもらった時間が長くなればなるほど、「自立」をするために最も重要な「自立への意志」の部分の侵食されてしまう。社会的な隔離が「内」と「外」を分け、「外」を未知の世界にしてしまうのである。結果的に社会への適応能力を身につけるために作られたはずの施設が、社会への適応能力を奪い、社会的な排除を作り出してしまっている。

また、外出についても「責任が取れないから」という理由で、制限されていたと答える対象者が多かった。中には、自ら付き添い人を手配して外出の希望を出しても、両親が施設に一週間以上前に連絡を入れなければ、外出が許されなかったという人もいた。

「(付き添いのご両親じゃなくて第三者が付き添うといった場合でも、両親が連絡を入れなさいといけないんですか。)」両親というより身元引受人。私が責任を持つから出させてやってくれと。何があっても施設には苦情は言いませんと。何があっても責任は私が取ります。ここまで言わないにしても意味的にはそうなんです。」(括弧内は質問者の発言)

このやりとりからは、外出の希望を出している本人は、責任の主体として考えられていないことが見て取れる。繰り返される「何があっても」という言葉で想定されているのは、危険な状況に遭い、身体が傷つく可能性のことであろう。しかしながら、当の本人は、危険を冒す権利を与えられず、自らの行動に「責任」を持つことすら許されていないことがわかる

なぜこのような結果が生じてしまうのだろうか。このことを理解するには、入所施設におけるコミュニケーションのありようをもう少し細かく見る必要がある。

② 身体と時間の管理

インタビューの中からは、入浴やトイレ、食事等の時間や回数を決めて対応する、すなわち施設入所者の身体と時間を管理することが多く行われていたことが明らかになった。この「管理」はしばしば、きわめて非人間的な状況を作り出していた。トイレの曜日が決められており、その日にきちんと排泄されるように下剤を飲まされて調節されていたという対象者も複数いた。そして、曜日だけでなく、時間も決められており、決められた時間に出ないと、「おしりにビニール袋をセロテープでつけられて」、そのままの状態が出るまで待たされるのだという。排泄の介助は、トイレではなく、居室でもあるベッドの上でなされるため、時間によっては、同室者の食事に重なってしまうこともあった。そんなときは、「悪いなあ」と思いながら、どうすることもできなかったという。

同様に、トイレの時間が決められていた、という人は複数いた。

「トイレの時間が決められてるんですよ。それは多分団体生活である程度は仕方ないのかなっていうのもあるんですけど、どうしても間にしたくなる時があって、そういうのあるじゃないですか。あと30分だから我慢しなさいとか、あと1時間ぐらいは我慢しなさいとか。自分達だってトイレの時間なんて決めないのにね。なんで職員は行きたい時に行って、自分達は決められているのかって思ったよ、よく。」

人間の普通の感覚として、決められた時間にだけ、確実に排泄がされることはほとんど奇跡に近い。お茶を一杯多く飲めば、その分多くトイレに行きたくなるだろうし、毎日体調が違うのは当たり前のことである。また、同じ物を口にしている、人それぞれ体が異なれば、排泄のタイミングも違ってくるのが当たり前の事である。しかしながら、そうした個々人の違いに合わせるのではなく、施設全体の業務の流れに合うように、個々人の体

を管理していく。

こうした「管理の技法」は、生活のあらゆる局面に及ぶ。下の語りは、起床に関するものである。

「まず朝起きてベッドの上でご飯を食べて。(中略)朝から晩までベッド上の生活だったんですよ。昼が2時間くらい、夜2時間くらい、一日の4、5時間くらいしか車椅子に乗っていませんでしたよ。(中略)まず、私の体が車椅子に合っていなかったと思うんですけど、体を座った状態で長時間保てなかった。あともう1つの理由は、ほとんどの時間に寝ていたから起きることに慣れていなかったっていうこともあると思うんですけど、体が1、2時間もするとだんだんこけてきて、直してもらわないとっていう感じだったんですね。そうすると直すには2人の人が必要で1人では動かすのはつらいので2人で動かさなきゃならないってことで、それが面倒臭いんですよ。だったら寝かしておけと。」

人が活動するためには、ベッドから起き上がり、着替えをすることでからはじめなくてはならない。しかしながら、そうした生活の最低限の部分さえも、施設全体の生活の流れのなかで二の次、三の次とされてしまうのである。

このような身体に対する管理は、障害のある人の自立した生活を支援していく組織の公的な目的と、それを下支えする職員の人数という現実的な条件との間で、折り合いをつけていかなければならない現実の中から生まれたものだともいうことができるだろう。すなわち職員の人手不足という問題である。障害のある人の「自立」した生活という理念と職員の人数配置という現実とは、二つをつき合わせてみるときはじめて、この設置基準の中で非明示的に想定されている障害のある人の「自立」の現実的な形が見えてくるのである。

例えば、入所施設の一つである身体障害者療護施設においては、職員の配置の基準として、施設長、医師の他に、看護師、介護職員、理学療法士または作業療法士及び生活支援員の総数は、入所者の数を2.2で除して得た数以上と定められている。単純計算で、直接介護にあたる職員の数は、定員50名の場合、最低基準は約23人である。入所施設の場合、交代制(3交代制が主)で勤務にあたるのが通常であり、さらに夜勤明けの職員、休日にあたる職員がいることを考え合わせると、日中、そして夜間、いかに少ない人数で多くの入所者の生活を支えているのかが理解できるだろう。

また、このような「管理」が行われるもう一つの要因として、これまで入所施設の多くで身体的な能力に偏った自立概念を有していたことが挙げられる。

「僕がこの中で一番言いたいのは、利用者になんか助けてくれっていうことを言わさへんっていうか。ほんまの、ほんまの心の中の声は聞こうとしませんね。全部職員側の尺度で物事を運びますね。三度三度の食事の時間、お風呂の時間。それからどこへ行きたいだとか、何がしたいだとか。その授産施設にいるときが一番つらかったですね。「結局は何もできんくせに」っていう、まだみんながそういう意味の一言で押さえつけられている。」

着替えや入浴をはじめとした身辺的な処理が自分ひとりではできないことが、「自立していない」とみなされる要因となる。よって、施設の中では「介護されない」という逆説的

な状況がしばしば生じるのである。

「結構、うちの施設はそんなに重度の障害の人がいなかったんですね。だから介助をする職員がいなかったし。何かこう寄宿舎の管理人さんみたいな人ですよ。『カン』が思いつかない。舎監さんが1階の電話の横にいつもいて。だから何だろう。住み込みの寮みたいな感じですよ。だから介助してくれる人は全くいないんで。だから洗濯とかも自分たちでやらないといけなくて。だから、私は本当はめちゃくちゃ頑張ったら洗濯とかできるんですけど。今はだからもう介助者の人に全部やってもらってますけど。昔はだから、洗濯機の中に棒を突っ込んだりとかして、棒で洗濯物を引き出したりして干したりとかしてました。」

自立していなければ、自分のことを自分で決めること、そしてその結果に対して責任を持つことが許されないのである。

③ セクシュアリティの管理

インタビュー対象者からは、しばしば施設での生活において入浴やトイレなど、非常にプライバシーにかかわる部分が多い場面において異性に介助されることが多々あったということが語られた。多くは、そのような経験をすることによって非常に屈辱的な感情を覚えたという人が複数いた。

さまざまある「その人らしさ」のなかで、端的にあらわれる場所の一つが「男であること」「女であること」、すなわち広い意味でのセクシュアリティである。

「その人らしさ」が何であるのかを定義しようとするのが難しいと同様に、「セクシュアリティとは何か」についての何らかの定義を明快に示すことは難しい。その言葉が指し示す内容はあまりにも広範にわたるからである。例えば、ヒラリー・ブラウンは、障害を持つ人の生活の質を考えるというテーマの論集の中で、ウィークスのセクシュアリティの定義に依拠しながら、ジェンダーが肉体的差異に意味を付与する知であるのに対して、セクシュアリティとはより幅広い概念であり、行動、生活様式、人間関係、服装、スタイルを通じた自己表現を含むものであるとする。「セクシュアリティは一つの固定観念ではなく、個人的な傾向と変わりつつある社会規範の中で相互に関係し、調整されていくものとして考えなければならない。」(ブラウン：252)と指摘している。さらに、フェルスによる生活の質の5局面（身体的幸福・物質的幸福・社会的幸福・情緒的幸福・生産的幸福）についての定義を援用しながら、このような生活の質の諸側面はそれぞれセクシュアリティの側面を有するものであるとし、人々の生活の質を考える時に、セクシュアリティは欠くことのできない要因であると論じている。

ここで強調されているのは、セクシュアリティの持つ個別性と可変性、そしてそれが生活のすべての局面に及ぶものであることだ。広範であり、その人の生活のありようすべてに「性」が関わっているということそれ自体が、「その人らしさ」を保障するものとして「セクシュアリティ」が機能していることを示しているともいえる。まさに、セクシュアリティとは、アイデンティティの別名であり、個別性そのものである。

だからこそ、冒頭に語られていたような「人として扱われていない」と感じられる場面が、着替えの場面を人前にさらすといったような「性」に関するものが多いことも容易に納得できるのである。次の言葉は、入浴の場面に関するものである。この女性が入所していた施設では、入浴の際に男性が介助をしていたという。

「(生理の際に入浴介助され)『出た出た、どうしようー』とかすごい言われた。実況中継しながら洗うんですよ。(中略)動物以下だよね。」

裸を親密でない異性には見せない、スカートをはく、髪を長く伸ばす等、が当たり前のように「女」であり「男」であるためには、非常に多くの実践を必要とする。このような実践を遂行することを不可能にし、人が「男/女」の境界をいとも簡単に侵犯するものが入所型の施設には存在するのだ。そして、このような侵犯がなされるとき、人は「人間として扱われていない」「動物以下」の存在として扱われていると感じるのである。インスティテューショナルリズムとセクシュアリティ、この二つは対極にある典型的なものであるとっていい。

④ 私らしさの喪失

上のような「男らしくあること/女らしくあること」というセクシュアリティに関わる部分は、全体性の論理による個人であることの否定が最も典型的に現れる場面の一つである。髪を伸ばすこと、スカートをはくことなど、「その人らしさ」を確保する重要な道具立て(アイデンティティ・キット)はさまざまである。しかしながら、こうした「その人らしくあること」に対する侵犯が、全体性の論理によってなされる。インタビューの中では、髪を伸ばすことや、スカートをはくこと、朝起床して自分の好きな服を着ることなどができなかったと答える人が存在した。その多くが職員による介助がしづらいから、という理由であった。

「あたしの髪の毛はすごい強い、ウェーブが強いんです。かたくて強いから短くするとはりねずみ状態になって。で、2つ目の施設に入ったのを機会に髪を伸ばし始めたんですよ。そしたら、とかしたりするのが面倒だということ、あるときお風呂の前に職員が2、3人がかりで私の体を押さえつけて、1人がハサミで根元から所々切ったんですよ。押さえつけて。根元から切った髪の毛ってどうなると思います？あちこち円形脱毛症みたいになるんですよ。ところどころつまんで根元から切るんですよ。2、30本ずつ根元からまとめて切るんです。本当に円形脱毛症があちこちにできているみたいになるんです。だから、頭に水玉模様みたいなものができるんですよ。(その施設では髪を伸ばしている人は)いないの。」

「その人らしさ」を規定する髪型、服装の否定することによって、結果として、入所施設においては、同じような服装、同じような髪型の人が多くなったという。

⑤ 施設に暮らす人たちのさまざまな態度—抵抗・黙認・施設の価値への同化、そして「施設を出る」という選択

以上で見てきたように、制度としての施設が持つ力は、抗いがたい力で職員と入所者との関係を「管理」というかたちで規定していく。しかしながら、入所者も職員も、そうした力に唯々諾々として従っているのではない⁵⁾。例えば、外出する際に届出が必要だという場面に関しては、次のような戦略でその規定をかわしていたという。

「私はどうやっていたかという、悪いことやってお母さんが用事があって電話できないから言っというと言われてたんですけどこうですっていうのを提出して、出かけて。両親は知らないんですよ。両親は知らないんで、いると思って面会に来ちゃったりする訳ですよ。：私がない時に、面会に来ちゃったりするの。あっ、やばっとか思うんだけど。「ああ、お母さん言っというじゃん、忘れちゃやだー〜」とか言って。で、もっとひどいのが私自分で動けるじゃないですか。たまには1人になりたいって思うじゃないですか。そのときには、何月の何日に迎えにだけ来て、何時ごろ送ってきてくれる。と送り迎えだけ頼んで、本当は全責任がその人にかかるんですよ。なんだけど、迎えにきてもらって送ってきてもらって後はもう一日1人で遊んで。あつたんですけど。ときどきね、偶然にね職員に会うんですよ。「あれ、1人？」って「1人じゃない、付き添いの人今トイレに行ってる」って。」

このようなかたちで、全制的施設の管理をかいくぐる戦略を立てていた一方で、「私が私じゃなくなる」という恐怖も感じていたという

「だから私が施設を出た一番の理由は、これ以上ここにいたら私が私じゃなくなるって思ったのが一番大きい。だってね、いじめられている人を見てかわいそうだとか助けようとか思ったりしてたけど、最後の方は「私じゃないからいいや」って思っちゃって。それで、性格変わってきちゃって。自分で分かるんで。もう限界って思って。」

そしてこの恐怖が、Aさんを施設の外へと押し出すもっとも大きな力となった。

一方で、施設の外へ出ることをあきらめてしまう人も多くいたという。その多くは、長く入所施設で生活を送る中で、自分自身に対する自信を失ってしまった例である。

「20年以上と言うと本当に、外での生活をあきらめちゃう人がほとんどなんです。私もそうだったんですけども、お前は1人じゃ何もできないんだからって言われ続けていたらそりゃそういうふうになっちゃいますよね。あと、ここでならとりあえず生きていける。とりあえずご飯食べられる。とりあえずトイレもできる。外に行ったらどういことが待っているか、未知の世界です。」

「直接的には親が決めたんよね。親が決めたし、ほんでそういう生活が長く続くと、「ああ、自分は施設にしか通用せえへんのかな」って思い込まされてしまうんですよ。」

⑥施設の外へ出ること

以上のように、入所施設の中で生活するなかで徐々に自分自身に対する自信を失い、地域に出ることをあきらめてしまう人が多くいる一方で、施設から出ていくことを決め、行動に移す人もいる。そうした人たちの多くは、地域生活への移行に際して、必要な情報を入所施設の職員からではなく、学校時代の友人や先輩などですでに地域での自立生活を送っている人たちから得ていた。

施設を出ることを選択した障害当事者たちから語られるのは、施設を出るまでの悩みや、施設を出て1人暮らしの場所を探す際のアパート探しで大変な苦勞をしたが、それよりも自由な生活をするに対する喜びがあるということだった。

「僕も施設出るまでは相当悩みましたわ。悩みましたけど、何て言ったらええのかな。こういうふうに言いましたね。施設やめるとき。みんなもおれのほうを見て。僕の今があると。だからみんなもいっぺん出てきてみてほしいって。感謝するからこそ言うんやった。そういう感じしました。利用者に。それでどこどこ、あっちこっちにヘルプ・ミーって言える自分に生まれ変わってほしいし。職員もそれを応援できる力を付けてほしいと言いました。」

この言葉によく示されているように、施設から出て地域での自立生活に移行するに当たっては、障害当事者自身の障害観や自立観の変容が必要になってくると同時に、それを支える職員の側にも「応援できる力」、すなわち障害当事者の希望に沿いながら地域での生活支援を実施していく新しいあり方が求められているということである。

以下の節で、インタビューの対象者の中の1人の事例を通じて、施設から地域へ移行する際に必要な支援プログラムについて考えていきたい。

5. 脱施設化時代の専門職のあり方と生活支援プログラム

5-1. 事例

「Aさん(40代女性)は生まれつき全身に麻痺があり、幼い頃から立ったり歩いたりすることが十分にできなかった。Aさんの母親は、子どもが障害を持っていたことが自分の責任であるかのように感じ、はじめのうちは大変なショックを受けていたが、Aさんが成長するにつれ、Aさんが自分のことを自分でできるようにしてやるのが母親である自分の務めであると考えようになり、Aさんを自宅から離れた施設に入所させ、機能訓練を行なうことを決めた。

施設での生活では、自由に外出することはおろか、自由に実家に電話をすることさえ「甘え心がついてはいけない」という理由で許されなかった。「自立」と書かれた額が飾られた部屋で行なう訓練やリハビリはとても辛く、職員は厳しかった。夏休みやお正月などは帰省することができたが、休みが終わると、施設に戻らなければならないのが嫌でたまらず、Aさんはいつも泣いていた。

小学校を卒業するまでこの施設で過ごした後、Aさんは中学、高校と全寮制の養護学校に進学した。寮はそれまでの施設に比べると自由であり、職員に言えば外出もすることが

できた。Aさんには中学時代、忘れられない思い出がある。日曜日に友達と一緒にクレープを食べに出かけたときのことである。Aさんはそれまで自分で買い物をしたことがなく、何と言って注文したらいいかわからずに頭が真っ白になってしまったという。一緒に行った友達は「どうしよう・・・」と困っているAさんにイライラした様子だった。それを見てさらに緊張に拍車がかかり、「もういい」とクレープを食べるのをあきらめてしまった。

高校を出てから3年間入所型の授産施設で生活した。以前入所していた施設とは異なり、外出が自由であったり施設内での飲酒が許されたりと、比較的規則は緩やかであったが、やはり常に人と一緒にいることが苦痛だったという。また、「自分のことは自分です」という考え方が施設内で徹底されていたために、洗濯や入浴などの日常生活で職員が介助してくれることはあまりなく、もともと体があまり丈夫でなかったAさんには辛いことが多かった。体調を崩したことをきっかけにAさんはこの施設を辞め、実家へ戻った。

実家では日常生活すべてに関して母親に手伝ってもらわなければならなかったために、言いたいこともなかなか言えない状態であった。また障害基礎年金を受給していたが、生活費にするということで母親が管理しすべて使い果たしてしまっていたため、Aさんの自由になるお金はまったくなかった。精神的に追い詰められてきたAさんは、養護学校の先輩に相談した。すると自立生活センターのスタッフを紹介された。同じ障害を持つスタッフは、生活費のことや、身の回りのことをしてくれるボランティアが集まらないことを心配するAさんに「何も心配しなくていいから出ておいで」と優しく声をかけ、生活保護の申請や公的な制度を利用して有料の介助者を利用することなどを説明してくれた。Aさんは「そんな世界があったんだ」と驚き、すぐに家を出ることを決めた。

母親は「何かあったらどうするの」と強く反対したが、Aさんの意志は固く、年金の通帳と身の回りのものだけ持って家を出た。自立生活センターの建物のなかにある自立体験ルームで生活し、「自立生活プログラム」を受けると同時に、スタッフと一緒に不動産屋を回って自分に合うアパートを探した。何度も「障害者には貸せない」と断られながらも、大家さんを説得して契約することができた。こうしてAさんは地域での自立生活をスタートさせることができた。

今は月に150時間以上のヘルパーの利用をしながら自立生活を続けている。また、最初は自立生活センターのスタッフに手伝ってもらっていたヘルパーのコーディネートも自分自身でできるようになった。自立生活は楽しいばかりではなく、体力の面や介助者との人間関係などで疲れることも多いという。しかし、疲れてくると、決まって実家や施設に泣きながら帰らなければならなくなる夢を見て、起きた後に夢だと分かってほっとするのだという。Aさんは今の生活をとても大事なものだと考えている。」

5-2. 障害を持つ人にとっての自立生活とは

事例のAさんは、幼い頃から施設で暮らしていた期間が長く、自由に街に出かけて買い物をするといった、Aさんと同じくらいの年の子どもが当たり前のようになっていることを経験することができなかった。施設への入所は単なる物理的な隔離だけではなく、同時にさまざまな社会経験や対人関係を結んでいくスキルを学んでいく経験から阻害されることも意味する。また、親や、施設の職員といった福祉の専門職にある人たちから、ずっと「自分で自分のことをすること」が自立だと教えられていたため、何かできないことがあった

ときに、それが自分の障害のせいであつたり、あるいはそれを克服してこなかった自分の努力不足のせいであるかのように感じてしまい、堂々と周りの人に助けを求めるということもできなかつた。このように障害を持つ人に何か「できない」ということがある場合、本人の機能的な問題が原因であるよりもむしろ、育った環境や社会的な条件の下に作られたものであることが少なくない。Aさんにとってクレープを買うことができなかった思い出は、そのような辛い状況におかれていた自分を象徴するものなのだろう。

しかし、学校の先輩を通じて自立生活センターのスタッフと知り合い、自分と同じような障害を持つ人がさまざまな社会資源を利用しながら生き生きと地域で1人暮らしをしている様子を見ることで、Aさんはそれまで自分が持っていた障害者にとっての「自立」のイメージを一変させた。自立生活センターの考える障害者にとっての自立とは、食事や着替え、入浴などといった自分の身の回りのことが自分でできることを指すのではない。あくまでも、自分の生活のあり方を自分で決定し、自らの意思で管理していくことを指すものである。

自立生活センターとは、脱施設化と呼ばれる運動のなかから生まれてきた障害を持つ人による障害を持つ人のための組織である。この自立生活センターの考え方やサポートの方法は、これからの障害者の地域生活を支援していく際の専門職とはどうあるべきかを考えるときに一つのモデルになるものと思われる。

冒頭で述べた障害を持つ当事者による施設と家族からの「解放」への訴えを通じて分かることは、脱施設化と自立生活のプロセスとは、以下の二つの側面におけるエンパワメントを必要とするということである。

- ① 施設や家族のなかで抑圧されてきた障害をもつ当事者の内面の変化させる、すなわちエンパワメントを行っていくこと。これは自ら持っている「障害」概念の再構築やセルフ・イメージの変革、またそれに伴う家族関係の作り直しを意図的に行なうことによって経験される。
- ② 大規模施設に依存せずに地域で暮らしていけるだけの資源を確保し、1人ひとりの価値観やライフスタイル、希望に合わせてコーディネートしていくこと、すなわち地域における社会資源を適切にケアマネジメントしていくことが必要である。①で行われるエンパワメントは、最終的に障害者自身によってこのケアマネジメントを行なうこと、すなわち「セルフケアマネジメント」を目指すものでなければならない。

脱施設化時代の専門職のあり方は以上の点を前提としたものでなければならない。なぜこのことが強調されなければならないのかといえば、専門職は容易に相手に対して権力的な存在となりうるからである。以下でケアマネジメントとは何かを考えた後に、この専門性に潜む問題について若干考えてみたい。

5-3. 専門職と専門性—障害者ケアマネジメントとは

2002年に厚生労働省は、次年度より障害者福祉の分野にも導入される利用契約制度において障害を持つ人が自らサービスを選択することが多くなると見込まれることから、障害

者の自己選択、自己決定を支援し、より質の高い地域生活を得られることを目的として『障害者ケアガイドライン』を公表した（平成14年3月31日 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部）。そのなかではケアマネジメントの手法が今後ますます重要なものとなっていくことが指摘されている。ここでケアマネジメントは次のように定義されている。「障害者の地域における生活支援をするために、ケアマネジメントを希望するものの意向を踏まえ、福祉・保健・医療・教育・就労などの幅広いニーズと、さまざまな地域の社会資源の間に立って、複数のサービスを適切に結びつけて調整を図るとともに、総合的かつ継続的なサービスの供給を確保し、さらには社会資源の改善及び開発を促進する援助方法である」。すなわち、地域では福祉・保健・医療・教育・就労といったさまざまなサービスが広く点在しており、利用しにくい状況にあることから、ケアマネジメントの技術を持つものが障害者本人のニーズにもとづいたケア計画を作成し、サービス提供者と調整し、適切なサービスが提供されるよう働きかける必要がある、というものである。

このガイドラインのなかでは、障害者ケアマネジメントを実施するうえでの基本理念と原則がそれぞれの5つ掲げられている。障害者ケアマネジメントの基本理念として、①ノーマライゼーションの実現に向けた支援②自立と社会参加の支援③主体性、自己決定の尊重・支援④地域における生活の個別支援⑤エンパワメントの視点による支援、の5つが挙げられており、障害者ケアマネジメントの原則①利用者の人権への配慮②総合的なニーズ把握とニーズに合致した社会資源の検討③ケアの目標設定と計画的実施④福祉・保健・医療・教育・就労などの総合的なサービスの実現⑤プライバシーの尊重、が挙げられている。

ケアマネジメントは、日本においては高齢者福祉の分野で以前から活用されてきたものであるが、障害を持つ人を援助する方法としては、いくつか特徴的な点があるだろう。すなわち、障害者ケアマネジメントの最大の特徴とは、障害を持つ人の望む生活の実現への支援であることだ。特に、障害者ケアマネジメントの利用者は若年層からが対象となるため、青年期や壮年期といった人生において人が最も活動的になる時期をいかに自分らしく生きることができるかが重要な課題となるのである。また、1人ひとりの価値観の尊重という意味での「生活の質の向上」を目指すものでなくてはならない。ここでいう「生活の質」とは、主観的な幸福感、満足感を指す。人によって価値観が異なるため、同じことをしても、同じだけ生活の質が高まるとは限らない。それぞれの利用者にとって大事にしたい事柄はまちまちである。それを理解し、その気持ちに寄り添う支援が必要となる。また、同様に、専門家が「障害者の生活はかくあるべき」といった既成の概念や常識にもとづく生活像を押し付けるのではなく、障害者自身が自らの生活を創造していく過程への支援であることも忘れられてはならない。

5-4. 「ニード」ではなく「願望」にもとづく支援をめざして

5-4-1. 自立生活を支える新しい支援のパラダイム

事例では身体障害を持つ人を挙げ、その地域生活を可能にしていく条件について考えてきたが、もちろん知的障害や精神障害を持つ人も同様に、支援を受けて地域の中で暮していくことができる。特に知的障害を持つ人の脱施設化のプロセスについて研究していたブラッドレイとノールは、障害のある人の暮らし方の変化にともなって、支援する専門職の側もまた、それまでとは異なるやり方で仕事を進めていく必要があることを指摘している。

つまり、脱施設化は単に「住居の移転」を意味するのではなく、同時に障害のある人に対するサービス運営上の方法に関する「新しいパラダイム(方法論、理論的枠組み)」を伴うものである。

この「新しいパラダイム」の要素は、以下の4つにまとめられる。

①地域生活優先

障害のある人が他の住民と同様に地域生活を行なうことができるという信念。サービス提供者の役割は何が地域生活を困難にしているのかを特定し、それを排除することにある。

②社会関係重視

障害をもつ人も地域の住民と同様の社会関係を持つというニーズがあり、サービス提供者の仕事は障害をもつ人と周りの人の社会関係を結び、地域生活に溶け込めるよう援助することである。

③個人中心的支援

現行のプログラムに人々を合わせるのではなく、それぞれの個人のライフスタイルに合わせて計画されなければならない。計画には家族、友人、サービス提供者、権利擁護者、そして最も個人を考慮に入れたものでなくてはならない。

④個人による選択と管理

「専門家が一番知っている」という専門家至上主義を否定し、サービス利用者が誰とどこで住み、どのように時間を費やすのか、また彼らが望むサポートの形態を選択する権利を認めるものである。地域生活を支えるワーカーは利用者にインフォームド・コンセントを保障し、有意義な選択をするために援助する。

5-4-2. ケアマネジメントにおける専門家主義の危険性

脱施設化にともなう新しいサービス提供のあり方についての上の4つの要素の中で、ここで最も重要な点は、④の専門家至上主義の否定と、個人による選択と管理の重視である。なぜなら、この項目は地域生活の支援を行なうにあたっての基本的な姿勢になるからである。

従来の入所型の施設における介護職員や生活支援員といったような専門職は、日常生活の身の回りのことについて手伝うケアワーカーとしての役割と、障害者からの相談に応じ、そこで聞き取られたさまざまなニーズを各種の社会資源とつないでいくソーシャルワーカーとしての役割のあいだにはっきりとした線引きがなされておらず、その仕事内容の定義づけも曖昧であった。しかし、地域生活を支える際には、利用者の手足となって日常生活を支えるケアワークを主に行なう介助者と、各種の相談業務と資源のコーディネーター、すなわちケアマネジメントを行なうソーシャルワーカー、あるいはケアマネージャーのあいだには明確な役割分担がある。

仕事の進め方をどの程度自分でコントロールできるかという仕事の自律性という面から見て、入所型施設における従来の仕事に比べ、利用者との1対1の関係性のなかで、利用者の話を聞きながら、どのような訴え(ニーズ)があるのかを評価(アセスメント)し、ケア計画を作って実施していくというケアマネジメントの仕事はより高いものがあり、自主的な決断を求められることも増えるのである。また、職員の仕事への満足度という面が

ら見ても、自立性や責任性が増加し、仕事への満足度ややりがいは高まるという結果が出ている。

しかしながら、地域生活支援におけるケアマネジメントの仕事において、仕事を自分自身でコントロールしていくことが従来に比べてしやすくなっている点にまた、専門家主義が入り込む危険性が潜んでいるのである。

「専門家が一番知っている」という専門家至上主義とは、フリードソンが言うところの「専門家による支配」の基盤となる考え方であろう。フリードソンは、専門性は仕事に対する自律性によって定義されるとしている。だとすれば、上のように地域生活支援において、利用者とソーシャルワーカーとのあいだの1対1の関係性が基本となり、そのなかでソーシャルワーカーの裁量権が増大することは、「専門家による支配」を招きやすい状況になる、ということと同時に意味しているのではないかと考えられる。

対人サービスの対象者と直接接し、ある程度仕事の裁量を任されているソーシャルワーカーや教師、警察官、政府や自治体のサービスの窓口になる人たちといったような行政サービス従事者を、マイケル・リプスキーは「ストリート・レベルの官僚」と呼び、サービス受給のゲートキーパーの役割を果たしているために、対象者に対して権力的になりがちであることを警告している。これは、ケアマネジメントの例で言うなら、ある対象者が「必要である」として申請したサービスが、ストリート・レベルの官僚によって「ニーズがない」と判断され、支給されないといったようなことである。実際に、1970年代からコミュニティ・ケア改革がなされ、障害者の地域での自立生活と、それを支援する方法としてのケアマネジメントの先進国であるイギリスでは、上のような障害を持つ人による訴えがケアマネージャーによって「必要でない」と判断され、少ない量のサービスしか支給されないことということが多く起こっているという。

自らも障害を持つ当事者であるイギリスのヴィク・フィンケルシュタインの専門職への危惧の言葉は、これから障害を持つ人の支援に携わろうとしている人は忘れてはならないものだろう。

「移動の問題はその人が歩けるか否かにかかわらず出てくる。その人が仕事をしたいと考えたとき、その人に欠陥があるから解決しなければならないのではない。その人にニードがあるからでなく、その人に希望があるから解決しなければならないのである。障害がある人は、障害があるからではなく、希望することがあるから解決策を探す。…私たちは自分たちの希望に沿って考えなければならない。自分たちの希望は評価（アセスメント）してはいけない。」⁶⁾

ニードにもとづく支援ではなく、希望にもとづく支援。私たちが目指さなければならないのはこのような考えにもとづく支援である。そして、希望にもとづく支援の形態をより厳密に追求していくなら、セルフケアマネジメントを理想とし、そこに到達するために障害を持つ当事者をいかにエンパワメントしていくかという観点から支援がなされるべきである。また、介助にかかる費用の給付のシステムも、究極的にはスウェーデンのSTILシステムや、カナダのダイレクト・ファンディング・システム、イギリスのダイレクト・ペイメントといったような自己管理型のシステムが望ましいだろう。

6. まとめ—脱施設化時代の自立生活支援とは:「施設安心神話」からの解放

これまで入所施設から地域への生活へ移行してきた障害当事者のインタビュー調査の結果を分析しながら、まず入所施設においてなぜ「その人らしい生活」を難しくするような管理という現象が生じてしまうのかを考察してきた。地域から離れたところにあるという立地による物理的隔離が問題なのではなく、施設に入所することによってその内部だけで生活が完結してしまうことや、障害当事者が危険を侵す権利を認めず、外出を自由にさせないなど、障害当事者による生活の自己管理の権利を否定してしまうことによって社会的な隔離が生じてしまうことが問題であることが明らかになった。また、施設の中での人員配置の問題から、食事や入浴、トイレなどについても施設の都合による管理と運営が行なわれているのが現状であることがわかった。そしてこのような管理が、徐々に施設に入所している人たちの自信や自己管理の能力を奪っていき、地域生活への移行を困難にしている様子も障害当事者たちの言葉から明らかになった。

それでもなお、入所施設に残り続ける人たちがいるのはなぜか。もちろん、一番の大きな要因は、特に多くの介護を要する重度の障害を持つ人たちにとって、地域での自立生活を十分に支えていけるだけの資源が存在していないことであろう。しかしそれだけではない。今回のインタビューの中から浮かび上がったもう一つの大きな要因として、「施設にいれば大丈夫」といったような「施設安心神話」が障害当事者の家族、障害者福祉に携わる専門職、また、障害を持つ施設入所者自身のなかにも根強く存在しているのではないかということがある。

特に、家族の場合、自分自身が死んだ後、障害のある子供の面倒を誰が見るのか、といういわゆる「親亡き後の不安」の問題とあいまって、「施設に入れれば安心」という考え方が若年での障害当事者の施設入所を後押ししているという事情もある。しかし、施設から地域へ出て行った人たちから語られるのは、このような「施設安心神話」に対するアンチテーゼの言葉である。すなわち、実家にいても、施設にいても、地域で生活していても、いざというときには病院へ行くしかないという、考えてみればあまりにもあたりまえの結論である。

「いっつも自立してる人たち同士で言ってるのは、自宅におろうと1人暮らししてようと、調子悪なったら病院行くしかないし。救急車呼ぶしかないし。もしなんかあったらとかって、あんまり普通はない気がするんですね。それで調子悪くなったら、普段より介助者の介助の時間を増やせばいいことやし。そんなにだから不安はないですね。だから自立する前はそういう具体的な、何ていうのかな、ビジョンが描けないんで。一瞬やっぱり「体調悪くなったりしたらどうしよう」とは思いましたけど。でももう調子悪なったら、もう病院行くしかないし。動けへんかったら救急車呼ぶしかないし。介助者を探して。自分で探せへんかったら、事務所の人に探してもらおうとか。」

この言葉のように、実際に地域生活をしてみてはじめて、施設入所時に抱いていた漠然とした不安が何なのか、そしてそれに対してどのように対応すればよいのかという具体的な方法がわかってきた、と語るインタビュー対象者は多かった。まさに、それまで囚われていた「施設安心神話」からの解放が、実際に地域生活を経験し、自己管理能力を向上させ

ていくことによってなされたことを示している。

さらに、「施設安心神話」に対するより大きなアンチテーゼは、施設のほうが実際に安心でも、それでも施設を出たいのだという障害当事者の切なる願いである。

「ただ、これから体力弱まっていったときに、はてさてどうなるのかなというのはちょっと思いますが。でも、そういうこと考えてたら1人暮らしできませんよ。何かあったら何かあったときで。「死なない、死なない」っていうのが口癖になって。1人そういうのを言ってくれる人がいて。すごい私心配性で、もうちょっとアテさん（アテンダント）見つからなかったら「どうしよう、アテ見つからへんねん。見つからへん。あと何日しかないのにね」とかって。「1時間ぐらい遅れても大丈夫でしょう？ そんなに慌てたら余計何にもできないよ。死なない、死なない。こんなことで」って言ってくれた人がいて。結構大胆になりましたね。「死なない、死なない。ケケケ」みたいな。かなり。例えば、家において地震で家がつぶれて死んだとしても、「ああ、私の人生良かったな」って言える毎日を送らないと。」

この言葉は、地域で暮らす障害当事者を取り巻く現在の状況をよく示している言葉だろう。実際に地域での自立生活には困難も多い。特にすでにセルフケアマネジメントを行なっている障害当事者の場合、自分の日常生活を成り立たせるために必要不可欠な介助者がなかなか見つからずに焦ることも日常的に起こっていることである。しかし、それでもなお地域での自立生活を送ることのほうが自分にとって重要である。施設で安心しながら長く生きるよりも、危険はあっても自らの生活を自ら決めていくことができる充実した日々を送ることのほうが大事である、という「施設安心神話」に対する強烈なアンチテーゼなのである。今回のインタビューの対象者の多くから聞かれたこのようなメッセージは重く受け止められなければならない。今後脱施設化時代の自立生活支援のあり方を考えるときに、このような障害当事者の思いは、支援のスタート地点とされなければならないだろう。

注

1) (樋口 2001:14)

2) (中西 2001:33)

3)この経緯は春日キスヨ、土屋葉らによって詳しく記述されている。

4)脳性まひ者のグループである「青い芝の会」は、こうした「子殺し事件」により逮捕された母親に対して減刑嘆願運動が起こったことに対する抗議を激しく行なった。

5)この点が、ゴフマンが全制的施設における職員と入所者の相互行為の記述において、注目したもう一つの重要なポイントでもある。

すでに述べた全制的施設が持つ特性が、施設の公的な目標に基づくフォーマルな面であるとするなら、入所者とスタッフはいわばインフォーマルな世界をその下に作り上げ、それに対抗している。これをゴフマンは「裏面生活 the underlife of institution」(Goffman 1961: 199)と呼んだ。入所者とスタッフはこの裏面生活において、諸々の規定力に対する隔意を表明することによって自らのアイデンティティを確立したり、公的に認められている手段以外のさまざまなネットワークを利用することによって自らの利益を得たり、とい