

要なことを決める力はない」という根深い思い込みがあるからではないであろうか。今回調査したB施設の結果は、そのような考えが私たちの思い込みにすぎないことを示している。まず4の(1)地域移行プロセスは、B施設では基本的には本人の意向によって決定されていた。そして本人たちは熟慮して「グループホームに住むこと」「いつ住むのか」を決定していた。家族との関係の悪化から入居を希望する人もいたが、特に家族での居心地は悪くないが、「実家から通所授産施設までの距離が毎日通うには遠いため」や「家族から自立するため」に本人が入居を希望していた。またグループホームの選定の際にも一緒に住むメンバーや生活環境を熟慮している様子が伺える。このような選択が可能になる背景には、現在の生活の場が酷くないこと、情報提供がなされていること、体験を伴って考える機会が与えられていること、職員と対等に意見を交わす関係が作られていることが挙げられる。つまりこのような配慮があれば、知的障害をもつ人も十分に自分に関する重要なことを決定する力をもっていることがわかる。グループホームへの移行候補者を職員が決定するA施設とは対照的に、B施設の職員からは『グループホームへ移行を促すために宿泊体験を促しているが、「宿泊体験が楽しかった」ことに留まってしまう。なかなかグループホームへの移行につながらない場合も多くて残念だ』と嘆く声が聞かれた。4の(2)地域生活（グループホーム）の中での「きまり」についての結果からは、グループホームの生活においても一人ひとりが比較的自由に生活をしている様子が伺えた。もちろん自由に寝る時間や起きる時間を決めていた。また帰宅時間についても電話をすれば変更できるようになっていた。そしてA施設のように多くのきまりを挙げる人はひとりもいなかった。A施設の場合はみんなが同じ入所施設で規則のある暮らしをしているので、グループホームにおいても、はじめから暗黙のきまりがある生活が展開されていた。しかしB施設では、はじめから日課やきまりがあるのではなく、生活する中で課題がでてきてから本人たちの力で解決し、当番などのきまりを作っている様子が伺えた。4の(3)帰省回数からは、家族とのつながりが継続している人も多いことがわかった。特に毎週末帰省する人は帰省することが生活や余暇の一部になっていた。このようなことを可能にしているのは、実家とグループホームの距離が離れていないこと（B施設では基本的に同じ市内の人が多く利用していた）である。また介護の限界になるまで在宅で見るのではなく、親子共に若く、元気なうちにできるだけ早く実家から離れグループホームで生活することを職員や施設は勧めていた。そのことで却って家族（両親やきょうだい）とのよい関係性が長く保たれるのではないかと思われる。

## (2) 今後の「入所施設の存在意義」とは何か。

これまでの入所施設の肯定論の中には2つの流れをみることができる。ひとつは「正常な能力をもつ」人間にするために訓練するという観点である。もうひとつは保護主義的な観点からである。さらに「保護主義」的な観点は2つあり、ひとつは力の弱い知的障害者の人達を「社会から保護する」という観点であり、もうひとつは常識を欠いたふるまいや精神的に不安定な

知的障害の人々から「社会を守る」という社会防衛的な観点である。このような観点によって19世紀の終わり頃から20世紀の後半にかけて、多くの先進国では地域から隔離された場所に入所施設をつくり、大規模化していった<sup>8)</sup>。また日本では、特に戦後、障害をもつ人の親が「親亡き後の不安」から施設建設を要望し、経済的な繁栄を背景に多くの入所施設が作られていったという歴史がある<sup>9)</sup>。

しかしその後デンマーク、ノルウェー、スウェーデンでは、本人たちへの処遇の酷さに疑問をもった親の声から、また障害に対する否定的な見方への疑問から、ノーマライゼーションの考え方が生まれてきた。ノーマライゼーションの考え方は、「だれでもがあたりまえに地域で生活できること」を前提としながらも当初は、「施設改善要求」であった。しかし結果的にはどんなに入所施設を改善しても、「入所施設の集団管理的処遇のもつ問題性」が指摘され、その存在そのものに大きな疑問がもたれ<sup>1)</sup>、多くの先進国では施設を完全に解体している。ベクト・ニリエは、1960年代にすでに「私は知的障害をもつ人が地域の中で共に社会生活をおくるような方法やサービスが最も必要だということ、そして最終的に施設の役割は終わったということを明らかにする必要性を感じた。」と述べている<sup>1)</sup>。

本調査のA施設の結果が示すように、日本でも入所施設の生活は、本人と職員の間の上下関係を作り出し、その関係は後の地域生活にも大きな影響を与えており、本人たちは施設での日課の影響を色濃く残したまま、多くのきまりの中で生活させられていた。つまり入所施設のもつ問題性、つまりプライバシーのない集団・管理的処遇が人間にもたらす影響は文化や地域を超えて共通しているといえる。今回のインタビュー調査の時点で、A施設の対象者の平均地域生活年数がすでに11年であることを考えあわせればその影響の大きさを改めて感じることができるだろう。また家族との関係性においても「親亡き後」の心配のために作られた入所施設が却って「親が亡き前」にすでに本人と親の関係を希薄化させているという皮肉な現象をもたらしていた。またB施設の結果からは、環境が整えば「知的障害をもつ人も、自分に関する重要なことを十分に決めることができる」という認識を私たちがもたなければならないことを示している。

実際に日本でもこのような入所施設の問題性が指摘され、地域移行への取り組みが少しずつ始められているが、それは冒頭で示したように今だ1.2%という程度である。今回のインタビュー調査の際、親や職員の中で「今後も入所施設が必要」と答えた人の多くはその対象として「重度障害者のために」という回答が多かった。しかし「重度障害者のためのグループホーム」は、国の制度はまだ不十分ではあるものの、地方自治体の補助を受け、各地で地道な実践が継続されている<sup>9)</sup>。冒頭で示した2002年の障害者基本計画の基本方針には「共生社会においては、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。他方、障害者の社会への参加、参画を実質的なものとするためには、障害者の活動を制限し、社会への参加を

誓約している諸要因を除去するとともに障害者が自ら能力を最大限発揮し自己実現できるよう支援することが求められる」となっている。

これらのことを考えあわせると、今後は必要に応じて重度の障害をもつ人たちに対して24時間体制で支援をするグループホームを国の制度として作っていく必要がある。2005年10月の衆議院で可決された障害者自立支援法においては、重度障害者に対して、ケア・ホームや重度障害者包括支援を打ち出しており、その中で重度障害者の地域生活が実現しやすくなるかもしれない。しかし一方で入所施設は生活の場と日中活動の場に分けられることが提案されているが、依然として「障害者支援施設」(生活の場のみ)という名のもとに存在している。なぜ新たに入所施設を「障害者支援施設」として位置付けようとしているのか大きな疑問を感じざるを得ない。その位置付けが「ケア・ホーム」の設置を遅速させるのではないがという危惧を抱かざるを得ない。

A施設では調査の後、入所施設の解体を決定しているが、そのような動きはごく一部にすぎない。筆者は、今後入所施設(障害者支援施設)は、入所者の希望に沿いながら、地域への移行を加速させると共に、「新規入所者を受け入れてはならない」という規定を設け、入所施設はその役割を終える必要があるのではないかと思う。その際には職員の雇用問題、施設の経営などの面から多くの問題を生み出すことになるだろう。しかし職員の再教育・再配置や施設の運営の方針転換を促す大きなきっかけにもなるだろう。そして何よりも「入所施設に入れられる恐怖」や「集団・管理的処遇の中で生活すること」から本人たちを解放することができるだろう。「新たな地域移行者をつくりださない」ことも地域移行の大きな課題である。そして今後は「入所施設を経ず、在宅からグループホームやアパートへの移行」が知的障害をもつ人の地域生活の流れの主流になっていく必要があると思う。

謝辞：調査に御協力いただいた本人、職員、親のみなさんに心から感謝いたします。

また本論文のA施設の調査には、厚生労働科学研究補助金(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」、研究代表者 河東田博)の補助を、B施設の調査には、立教女学院奨励奨学金の補助をうけました。ありがとうございました。

#### 【引用文献】

- 1) 脱施設「宮城全県で」、朝日新聞朝刊1面、2004年2月20日
- 2) 独立行政法人国立重度知的障害者総合施設のぞみの園、「国立のぞみの園(略称)」の事業運営の概況、2003年12月
- 3) 西駒郷改築検討委員会、「西駒郷改築に関する提言」、2002
- 4) 孫良、「日本における知的障害者の地域移行、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」、厚生労働科学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 16 年度総括研究報告書、主任研究者河東田博の分担研究報告、2004
- 5) Mayer-Johnson R., The Picture Communication Symbols Combination Book Wordless Edition, Mayer-Johnson Co. , 1995
  - 6) 河東田博他編著、知的障害者の「生活の質」に関する日瑞比較研究、海声社、1999
  - 7) ベンクト・ニィリエ著、河東田博、橋本由紀子、杉田穂子訳編、「ノーマライゼーションの原理」、pp. 130-154, 1998
  - 8) 杉本章著、障害者はどう生きてきたか 戦前戦後障害者運動史、ノーマライゼーションプランニング、2001
  - 9) 高濱潔、仲里誠、小林繁市、「重度障害のある人が利用する地域生活援助事業（グループホーム）に関する調査」、厚生労働科学研究費補助金障害保健総合研究事業「知的障害者の利用者主体の地域生活援助サービス推進に関する研究」平成 14 年度研究報告書、主任研究者小林繁市の分担研究報告、2002

## 研究者名簿

## 研究者名簿

主任研究者	河東田 博 立教大学 〒352-8558 埼玉県新座市北野 1-2-26 Tel:048-471-7366
分担研究者	杉田 穂子 立教女学院短期大学 〒168-8626 東京都杉並区久我山 4-29-23 Tel:03-3334-5104  孫 良 神戸学院大学 〒651-2180 兵庫県神戸市西区伊川谷町有瀬 518 Tel:078-974-1551  遠藤 美貴 立教大学地域移行研究センター 〒352-8558 埼玉県新座市北野 1-2-26 Tel:048-471-7366
研究協力者	蜂谷 俊隆 神戸学院大学 〒651-2180 兵庫県神戸市西区伊川谷町有瀬 518 Tel:078-974-1551  竹端 寛 山梨学院大学 〒山梨県甲府市酒折 2-4-5 Tel:055-224-1234  鈴木 良 立教大学地域移行研究センター 〒352-8558 埼玉県新座市北野 1-2-26 Tel:048-471-7366  三宅亜津子 立教大学地域移行研究センター 〒352-8558 埼玉県新座市北野 1-2-26 Tel:048-471-7366  朝田 千恵 NPO法人・しみんふくしの家八日市 〒527-0011 滋賀県八日市市浜野町 3-7 Tel:0748-24-0124  麦倉 泰子 関東学院大学 〒236-8501 横浜市金沢区六浦東 1-50-1 Tel:045-781-2001  大多賀政昭 立教大学地域移行研究センター 〒352-8558 埼玉県新座市北野 1-2-26 Tel:048-471-7366  水上 直人 立教大学地域移行研究センター 〒352-8558 埼玉県新座市北野 1-2-26 Tel:048-471-7366