

2005 005 80B

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～平成17年度 総合研究報告書

主任研究者 河東田 博

平成18（2006）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. 総合研究報告

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  
河東田博

(資料1) ノーマライゼーション理念と脱施設化 9

(資料2) スウェーデンのしょうがい者の歴史100年の旅によろこそ 14

(資料3) 知的障害者の地域移行・本人支援・地域生活支援に関する実態と課題  
—入所施設を対象にした全国調査の結果を通して(要約) 17

(資料4) 地域移行に関する調査結果から「入所施設の意義」について考える 19

(資料5) 身体障害者療護施設と生活の質(要約) 25

(資料6) 地域移行プロセスにおける本人支援プログラム  
—支援者のためのマニュアル 26

(資料7) 個別地域移行プログラム：本人のためのマニュアル(試案) 28

II. 研究成果の刊行に関する一覧表 ----- 33

III. 研究成果の刊行物・別刷 ----- 34

研究者名簿

# I. 総合研究報告

# 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 立教大学教授

## 研究要旨

本研究は、国内外の入所施設における地域移行の実態を把握し、地域移行に対する現場職員の意識、地域移行後の地域生活支援システム、障害者本人支援の在り方、支援者研修の在り方等を明らかにするために行われた。その結果、地域生活支援策が不十分なために地域移行はまだ十分に行われておらず、職員には地域移行を積極的に促進していこうという意識が見られるものの、利用者の主体性の尊重には課題が見られた。さらに、施設により地域生活支援への取り組みが異なっており、生活、就労、余暇、経済、対人関係などに関する総合的な地域生活支援システム策が求められていた。さらに、個別地域移行支援プログラムの作成、本人支援の在り方の検討、支援者教育の必要性が明らかとなった。今こそ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が待ったなしで求められている。

## 分担研究者

孫 良・神戸学院大学・助教授  
杉田穂子・立教女学院短期大学・助教授  
遠藤美貴・立教大学・兼任講師

## A. 研究目的

本研究では、国内外の入所施設における地域移行の実態を把握し、地域移行に対して現場職員がどのような思いを抱いているのか、また、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、さらに、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のかを明らかにしたいと考えた。そのため、次の5つの課題を設定し、研究を行ってきた。

- (1) 課題1：国外の入所施設における地域移行と本人支援、地域生活支援の実態を把握し、問題と課題を明らかにすること。
- (2) 課題2：国内の入所施設における地域移

行と本人支援、地域生活支援の実態を把握し、問題と課題を明らかにすること。

- (3) 課題3：地域移行に対する現場職員の意識を明らかにすること。
- (4) 課題4：入所施設の構造上の問題点、および、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こと。
- (5) 課題5：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、支援者教育の在り方を明らかにすること。

## B. 研究方法

課題1～3を遂行するために、分担研究者・孫の下で研究チームを発足させ、国内外の入所施設における地域移行と本人支援、

地域生活支援の実態の把握、地域移行に対する現場職員の意識調査結果の分析を行った。課題4を遂行するために、分担研究者・杉田の下で研究チームを発足させ、入所施設の構造上の問題点と地域移行後必要な地域生活支援システム構築の検討を行った。課題4を遂行するために、分担研究者・遠藤の下で研究チームを発足させ、施設職員のための地域移行支援マニュアル作成等の検討と支援者教育の在り方の検討を行った。

5つの研究は、アンケート調査と面接調査を拠り所に行われたため、この3つの研究方法について、まず言及しておく。

・ 課題2と課題3で行われた「アンケート調査」は、「全国実態調査」と入所施設から地域の住まいへの移行に取り組んでいる代表的な3施設限定の「意識調査」であった。課題2（全国実態調査）を遂行するために、日本知的障害者福祉協会に加盟している2,036の入所施設（入所更生施設、入所授産施設、障害児入所施設、通勤寮）にアンケート調査を実施した。調査票は2004年2月上旬に各施設へ郵送し、施設長または地域移行担当者等の地域移行に関係している方に記入してもらい、同年2月の末日まで返送してもらった。地域移行に関する意識を調査するために、その意識を「入所施設の必要性」、「地域移行の限定性」、「施設主導型の地域移行」、「地域移行に対する肯定性・積極性」の4つの下位概念に分けられるものと想定し、質問項目を作成してスケールを開発した。そのスケールを使って入所施設の地域移行に関する意識を把握し、地域移行への取り組みとの関係を統計的に検証しようとした。2,036施設に郵送し、有効回答1,365、有効回答率67.0%で

あった。回収された調査票は2004年4月から5月にかけて入力作業を行い、2004年6月から12月にかけて集計・分析作業を行った。

課題3の「意識調査」は、入所施設から地域の住まいへの移行に取り組んでいる代表的な3施設に所属している職員（862人）を対象として行われた。A施設は国立の大規模施設であり、総定員は550人である。厚生労働省の検討会の方針を受けて、2003年から地域移行の取り組みを開始している。B施設は地方自治体が設置した公立施設である。総定員が500人（更生施設400人、授産施設100人）の大規模施設で、1996年頃から地域移行の取り組みを開始している。C施設は、民間の社会福祉法人によって設立された施設で核となる入所施設の定員は100人（授産施設50、更生施設50）である。1980年代前半より地域移行と移行後の地域生活支援を実践し、入所施設を經由して400人近くの利用者が地域移行しており、3施設の中では最も地域移行の進んだ施設である。

調査時期は2003年12月～2004年3月、調査方法は託送調査法である。調査票の配布は、各施設の責任者から、各セクション責任者に手渡してもらい、さらに個別の職員に配布してもらった。調査票の回収は、所定の日時までに添付の封筒に入れ、密封の上、各セクション責任者に手渡してもらい、さらに各施設の責任者に集約してもらった。また、調査は無記名で実施した。

・ 課題1、課題4、課題5（一部）の「面接調査」は、海外での調査をスウェーデン・ストックホルムで行い、わが国の知的障害者施設においては上記意識調査と同じ時期

に同じ施設で実施した。身体障害者療護施設を出て自立生活を始めた人たちに対しては、東京（三多摩）と兵庫（西宮）にある複数の自立生活センターの協力を得て、同地で実施した。

調査時期は、海外での調査を2003年10月から2004年3月にかけて行い、わが国の知的障害者施設においては2003年7月～2004年2月、身体障害者に対する調査は2004年8月～11月にかけて行った。

調査方法は、対象者用基礎調査用紙および対象者用面接調査用紙（身体障害者用面接調査用紙は当事者の実態に合わせて修正をした）、家族用面接調査用紙、職員用面接調査用紙を用意し、これらの調査用紙を参考にしながら、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、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、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。また、対象者を知っている職員には、主に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。

・課題5の当事者参加・参画では、スウェーデン・ヨーテボリのグルンデン協会にお

ける数年にわたる参与観察を、東京都国立市でも2004年12月から2006年1月にかけて地域保健福祉計画策定委員会に関わり参与観察を続けてきた。

・課題5の研究の一部として行われた「面接調査」は、2004年10月から2005年3月にかけて、A県B市にある身体障害者通所授産施設Cの施設長と支援者の計27名に対して行った。調査内容は、職員の考え方・働き方、支援の連携の在り方、仕事や会議の持ち方、職員の育成などであった。

#### （倫理面への配慮）

面接調査にあたり、対象者への十分なインフォームド・コンセントを行った。また、結果の公表前に調査地で事前に検討を行い、調査結果の表現等についても協力者の了解を得るなど、プライバシーの尊重に最大限配慮した。

#### C&D. 結果と考察

##### (1) 課題1（スウェーデンにおける脱施設化と地域生活支援）

スウェーデンでは地域生活支援の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、エスコートサービス、コンタクトパーソンといったソフト面のサービスや職員の果たす役割がとても大きいことがわかった。つまり、地域生活支援に従事する職員と障害者本人との関わり合いが、本人の自己決定や地域生活の豊かさを左右していることが判明した。これは、職員の間観や価値観、職員の障害者本人への関わり（接し方）がとても重要であることを指し示していた。

## (2) 課題2 (地域移行全国実態調査)

因子分析により、施設の地域移行に関する意識は以下の4つの因子(下位概念)から構成されていることが分かった。因子1「地域移行への懸念」、因子2「起爆剤としての期待」、因子3「特殊ニーズをもつ人へのためらい」、因子4「効果を見越した期待」である。

また、共分散構造分析により、以上4つの因子は「慎重意識」と「積極意識」によって規定されていることが分かった。「慎重意識」は「地域移行への懸念」と「特殊ニーズ配慮」に影響を与え、「積極意識」は、「起爆剤期待」、「効果可能性」に影響をしていること、また「慎重意識」と「積極意識」は負の関係にあることも検証された。

分散分析の結果から、地域移行に関する意識と施設の取り組みとはかなり関係があることが分かった。特に、「消極意識」に影響されている因子1と因子3は、施設の取り組みとの間にかなり強い関係があった。ということは、地域移行の取り組みをしている施設は、消極的な意識が少なかったわけである。その一方、積極意識とその取り組みの間には、関係がそれほど見られなかった。積極意識は施設の中でまだ十分に育っていないと解釈できた。

グループホームなどの住まいや地域生活支援(日中活動含む)の受け皿を施設が多く用意している場合は、多くの入所者を地域移行させることができる。しかし、利用者の退所後の受け皿を自施設で確保するのが本当に望ましいことかどうかは、議論を要する。なぜなら、地域に移行しても、入所施設が利用者を抱え込んでしまうことは、施設入所時代と同じような人間関係の中で

利用者が生活してしまう結果になる可能性がある。それにより、いままでの施設での生活パターンや行動、及び人間関係から抜けることができず、「ミニ施設化」に繋がる可能性が大きいからである。また、地域に移行しても利用者を手放さないことは「ひも付き型」地域移行になりかねないという懸念がある。地域に出たからも施設に地域生活を支えてもらうこと、いわゆる「ひも付き型」の地域移行は、本当に脱施設化といえるかどうか疑問である。それゆえ、今後も議論を要する問題といえるだろう。

また、自活訓練事業の意味と効果についても、今後検討していくべきである。自活訓練を受けている方の中で、実際に地域に出られた利用者はわずか2割で、地域に移行した利用者のうち、自活訓練を受けたことがある人も約2割であった。また、6割くらいの施設が自活訓練を実施していない。そういう状況の中で自活訓練事業の意味と効果とは何か、またはどのような実施方法が有効なのかなど、今後も検討していくべきであろう。

本人支援の課題であるが、地域移行における本人支援のあり方として、ただ希望を聞いたり、決定したものを本人に伝えるだけではなくて、本人がその意思決定プロセスに参加できることようにすることが重要である。それらを可能にする方法について検討していくことも、今後の課題と思われる。

地域との関わり方については、地域住民がグループホームの世話人やホームヘルパーとして利用者に直接ケアを提供するだけではなく、地域住民と対等な関係、例えば友人関係を作るために、どのように支援し



ていけばいいのか、どのようにすれば利用者が地域社会の一員になることができるのかということについても、地域移行を促進するにあたって考えていかなければならない課題である。

さらに、地域移行に関する意識は、地域移行に対する取り組みや本人支援と深く関わっていることが明らかになった。したがって、これから地域移行を進めるに当たっては、施設の意識変革が必要と考えられる。特に積極的な意識をどのように向上させていけばいいのかも、今後の検討課題になる。(3)課題3(地域移行に関する施設職員の意識向上)

職員の意識と地域生活支援業務の経験、雇用形態、勤務年数との間に関係があることがわかった。利用者の入所施設から地域の住まいへの移行については、積極的に促進していこうという意識が見られるものの、移行の過程や移行後の生活において、利用者の主体性を尊重し促進していくための職員の意識には課題が見られた。

地域生活支援業務に携わることによって地域移行へのためらいの意識が低くなり、地域移行を進めることにより、職員の地域移行に対する抵抗感や危惧が低減していくことが明らかとなった。その一方で、地域生活支援業務に携わっている職員の利用者の支援についての意識は、必ずしも高いとは言えないことがわかった。

入所施設という限られた空間における支援と違い、地域の中に分散した個別の生活の支援のためには、より多くの人的な支援が必要となる。入所施設から地域の住まいへ移行することの本来の目的は、「特殊な場所」での画一的な生活から、「ふつうの場所」

でのその人らしい個別の暮らしを実現していくことであり、日常のあらゆる場面において利用者の主体性が尊重・促進されるよう支援に携わる職員の意識を高めていくこと、そのためには今後職員研修が繰り返し行われる必要があると思われた。

#### (4) 課題4(地域生活支援システムの構築)

全体的にA施設は生活や活動が施設内に止まっており、障害をもつ人が地域から離れた状態にあった。B施設はグループ毎に生活の場を地域に移行させていたが、実際の生活(日中活動の場や余暇活動)はまだ閉鎖的な状態にあった。障害が軽く一般就労している一部の人が自由に地域での生活を楽しんでいた。つまり障害の中・重度の人がグループや個人で地域に入り込んでいけるような支援や工夫はまだみられなかった。一方C施設では、障害が重くても、グループや個人で地域に入り込んでいけるような支援や工夫をしていることが伺えた。

障害をもつ人たちの地域生活を豊かにしていくために、次のような地域生活支援システムの構築を検討していくことが必要と思われた。すなわち、「生活の場」については必要があれば実際に生活をはじめグループホームなどで、一緒に生活したいメンバーと自立生活のための練習をしながらグループホームやアパートに移行し、支援を受けながら生活できるようにすること。「日中活動の場」としては地域でのデイサービス、小規模授産施設、福祉工場、援護就労、一般就労などを利用しながら、日中を充実して過ごすことができるようにすること。「余暇活動」としては地域でのサークル活

動や移動介護サービスを用いた外出や旅行などが行えるように社会的な条件整備をしていくこと。「教育」としては成人（生涯）教育を充実させ、各種プログラムが活用できるようにすること。「経済」としては年金を充実させ（少なくとも現在の倍額）、日中活動での活動や給与保障、家賃補助などを実現させること。「話し合い」としては本人の会を中心に意見をまとめ、地域や行政にその意見を反映させ、政策決定に関われるようなプロセスを具体的に検討し、実現させていくこと。「対人関係」としては地域・職場に友だちや仲間がいて、その関係を育んでいけるように社会的に支援をしていくこと、などである。また、結婚や子育てが行えるような生活や社会的支援の整備をしていくことも必要とされていた。

(5) 課題5（個別地域移行支援プログラムの作成、本人支援の在り方、支援者教育）  
・個別地域移行支援プログラムの作成：分担研究2で行われたA施設・B施設・C施設における面接調査結果を、ロフランドら（Lofland, et al1995：260）の質的分析方法を参考にしながら分析した。まず「初期コーディング」の過程で分析テーマを設定し、次に「焦点化されたコーディング」の過程で分析テーマに関連する要素をコード化の基準とし、逐語化された回答からひとつずつ抽出し、抽出したすべての要素は共通する内容ごとにコードを付して分類し、分類したコードを一段階上のカテゴリーに分類した。そして、分類したカテゴリーに即して考察を加え、プログラム化を行った。

その結果、支援者は、地域移行支援プログラムを実施するにあたって、以下のような原理・原則を基礎としなければならないと考えられた。それは、1) 地域移行支援

プログラムを本人一人ひとりに応じて作成・実行し、2) 地域移行プロセスに関わるすべての事柄に関して、本人が自己決定する機会を提供し、3) 本人に心理的負担を与えず、彼らが安心して地域移行できるように支援し、4) 本人の親族の意向に配慮しつつ本人を支援しなければならない、ということであり、この原理・原則に基づき、以下のような具体的な支援内容を実施することが求められると考えられた。すなわち、1) 地域生活のイメージ作りのための支援、2) ニーズに対応した支援、3) 十分な移行準備期間の設定、である。また、地域移行支援プログラムを実施するためには、様々な支援環境を整備しなければならないと考えられた。すなわち、1) 組織体制の改革、2) 他の本人による協力体制の構築、3) 親族による協力体制の構築、4) 社会支援体制の構築、である。

・本人支援の在り方：本人支援の在り方を組織運営・政策立案への当事者参加・参画という視点で検討してみることにした。組織運営における当事者参加・参画の実態と課題をスウェーデンのグルンデン協会で検証し、政策立案における当事者参加・参画の実態と課題を東京都国立市第三次地域保健福祉計画策定委員会において検証した。

グルンデン協会では自分たちの手で協会を運営したいという当事者の強い思いがこれまでとは異なる新たな組織形態を生み出したものの、当初は支援スタッフから様々な支援を受けて活動の場に参加する当事者が組織の運営責任をも担うという組織的矛盾構造が、すぐには解決困難な多くの問題をもたらししていた。しかし当事者と支援者の息の長い取り組みの結果、理事会だけで

はなく総合施設長が担っていた職務内容を分割し、複数の知的障害当事者がその任務を担い、当事者が支援者を雇用するという新しい組織を誕生させることになった。また、国立市第三次地域保健福祉計画策定委員会、とりわけしょうがいしゃ部会における当事者参加・参画はとてもユニークで、各委員の努力による地道な取り組みが展開されていたものの、今後この取り組みを全国的に展開させていくためには多くの困難な課題が内包しているように思われた。

・支援者教育：面接調査の結果、本人中心の支援体制が確立され、地域自立生活に向けた支援が濃厚に行われていた。また、障害当事者支援や地域生活支援システムがかなり充実したものになっていることがわかった。その一方で、このシステムを支えるはずの支援者や組織内部において、「考え方・働き方の不一致」「支援者の連携のなさ」「仕事や会議の非効率的・非効果的運営」「職人芸ではまわらない利用者処遇」「責任の所在の不明確さ」「部下の育成と自己変革の失敗」「自ら伸びていくことの失敗」などの組織的・構造的問題が浮かび上がり、これらの問題がシステムの機能不全につながりかねない、ということも明らかになってきた。このような施設における組織的・構造的な問題とシステム上の問題は、障害当事者が本来持っている想いや願いを「諦め」させている可能性があった。

当事者が「諦め」ないための支援については、何も教育しなくとも障害当事者の本音に出会えた支援者の中には自身の試行錯誤の中で身につけている例もあるが、より多くの支援者がこの力を身につけ、障害者の地域自立生活支援の目的を果たすための

重要なアクターとして機能するためには、現任者教育に関する何らかのプログラム開発が必要である。

今後は、支援者エンパワメントに向けた支援者能力開発プログラムを構築し、当事者が「諦め」ていた想いや願いを実現させ、地域自立生活支援を形作っていくことが必要であろう。

## E. 結論

「地域移行」は国内においてまだ新しい動きではあるが、それに対する関心は高まってきており、試行錯誤しながら取り組んでいる施設も増えてきている。しかし、地域移行に対する懸念や不安はまだ高く、それを実現する方法も模索中である。確かに「地域移行」には課題が山積している。また、これまでは入所施設が最後のセーフティネットであった。しかし、やむを得ず入所を強いられてきた利用者に、もう1つの選択肢を与えるためには、地域移行が実現できるような環境整備が急務であると思われる。

また、地域移行に対する施設職員の意識と地域生活支援業務の経験、雇用形態、勤務年数との間に関係があり、地域移行を積極的に促進していこうという意識が見られるものの、利用者の主体性の尊重には課題が見られている。また、施設により地域生活支援への取り組みが異なっていた。今後地域で暮らす人たちが手厚いサービスを安心して長期間に渡って受けられるようにするためには、地域生活が本人たちにとってどれほど重要なことであるかを認識し、個別地域移行支援プログラムの作成や本人支援の在り方を具体的に検討し、支援者の教

育も行っていく必要がある。さらに、政治、経済、法律の仕組みを入所施設から地域生活重視を基盤としたものに変え、生活、就労、余暇、経済、対人関係などあらゆる側面を包み込む地域生活支援システムを構築していく必要がある。

## F. 健康危険情報

特になし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

杉田穂子、「入所施設からの地域移行と地域生活の現状と課題」、『さぼーと』No.571 第51巻8号、50頁-55頁、2004年

杉田穂子、「知的障害をもつ人の施設から地域への移行の実態と課題—国内主要3施設の実態調査をもとに」、『立教女学院短期大学紀要』第36号、25頁-40頁、2005年

鈴木良、「施設Aにおける知的障害者の地域移行後の自己決定支援について」、『社会福祉学』45(3)、43頁-52頁、2005年

鈴木良、「知的障害者入所施設Bの地域移行プロセスにおける自己決定に影響を与える環境要因についての一考察」、『社会福祉学』46(2)、65頁-77頁、2005年

杉田穂子、「入所施設の意義についての一

考察—入所施設から移行してグループホームで生活する本人と在宅から移行してグループホームで生活する本人へのインタビュー調査結果を比較して」、『立教女学院短期大学紀要』第37号、137頁-147頁、2005年

### 2. 学会発表

鈴木良・杉田穂子・孫良・遠藤美貴・竹端寛・朝田千恵・河東田博「A施設・B施設・C施設の地域移行における自己決定支援について」日本社会福祉学会第52回全国大会 2004年10月10日 (343頁)

竹端寛「スウェーデンのノーマライゼーション理念具体化の実態と課題」日本社会福祉学会第52回全国大会 2004年10月10日 (344頁)

鈴木良・杉田穂子・孫良・遠藤美貴・竹端寛・朝田千恵・河東田博「知的障害者入所施設A・Bの地域移行における親族の態度についての一考察」日本社会福祉学会第53回全国大会 2005年10月9日 (254頁)

孫良・蜂谷俊隆・松岡克尚「知的障害者の地域移行・本人支援・地域生活支援に関する実態と課題」日本社会福祉学会第53回全国大会 2005年10月9日 (259頁)

## H. 知的財産権の出願・登録状況

特になし

## 資料

- (資料1) ノーマライゼーション理念と脱施設化
- (資料2) スウェーデンのしょうがい者の歴史 100年の旅によろこそ
- (資料3) 知的障害者の地域移行・本人支援・地域生活支援に関する実態と課題  
ー入所施設を対象にした全国調査の結果を通して (要約)
- (資料4) 地域移行に関する調査結果から「入所施設の意義」について考える
- (資料5) 身体障害者療護施設と生活の質 (要約)
- (資料6) 地域移行プロセスにおける本人支援プログラム  
ー支援者のためのマニュアル
- (資料7) 個別地域移行プログラム：本人のためのマニュアル (試案)

(資料1)

## ノーマライゼーション理念と脱施設化

河東田博

### 1. はじめに

「よびつけられるのはいやだ!」「こどもあつかいされるのもいやだ!君やチャンでなく、  
OOさんと呼んでほしい!」「自分のお金は自分で管理したい!」「さべつはいやだ!」<sup>1)</sup>

短くやさしい言葉や文章の中に、障害のある人たち自身の思いや願いが、そして、鈍感な私たち関係者や社会に対する批判をたくさん見出すことができる。このような発言を通して、彼らがものが言えなかったのではなく、ものを言わないようにさせられてきただけだったのではないかという事に気づかされるようになってきた。こうした変化を作り出してきたのは、紛れもなくノーマライゼーション理念であり、脱施設化の動きであった。

### 2. ノーマライゼーション理念とは

多くの論者によって様々なノーマライゼーション理念に関する見解が示されているが、本稿ではバンクーミケルセンの(障害をもっている人たちを)「いわゆるノーマルな人にする」ことを目的としているのではなく、その障害を共に受容することであり、彼らにノーマルな生活条件を提供すること<sup>2)</sup>という見解を採用する。この見解は博愛主義的な考え方に基づくノーマライゼーション理念の極致と言われている。彼は後に、「ノーマライゼーションとは、市民権をも含む生活のあらゆる場面において、…ほかの人々と同等な立場におかれるべきであるということの意味している」<sup>3)</sup>と述べ、「市民権とは、住居と教育と仕事の権利のことである。また市民権は、投票権、結婚する権利、子どもを生む権利、そして性生活を営む権利をも意味している」<sup>4)</sup>とも表現するようになっていった。つまり、バンクーミケルセンは、ノーマライゼーションを人としてのあらゆる権利を保障することのできる根本原理と考えていたのである。

ノーマライゼーション理念は20世紀半ば頃までの社会的状況を改善するための理念としてデンマークやスウェーデンなど北欧の障害者対策に対する実際的な体験や検討の中から生み出されていったが、スウェーデンのニリエによって8つの基本的枠組みをもつ分かりやすい「ノーマライゼーションの原理」<sup>5)</sup>が示されたことにより、世界各国の福祉関係者の注目の的となっていった。その後ノーマライゼーション理念は急速に世界各国に広まり、今やあらゆる社会的支援を必要とする人々の共通の理念として活用されるようになってきている。

### 3. 知的障害者のおかれている現状と課題

ノーマライゼーション理念に関する論議が盛んになされるようになるにつれ、入所施設がどうあらねばならないのかがよく分かるようになってきた。スウェーデン社会庁は1990年に、「入所施設というところは目に見えず、隔離されていて、利用者の日々の暮らしや働

いている人たちも機械的な状況に陥ってしまい、集中管理され、保護的になり、本人の意思が尊重されず、一人ひとりの思いや願いが叶えられないところである」<sup>6)</sup>という見解を示したほどである。そして、入所施設は小さければよいのかということ実はそうでもない、職員が多ければいいかということこれもそうではない、ということが少しずつ分かってくるようになってきた。むしろ入所施設というところは、解決困難な構造的な欠陥をもつ場だということが認識されるようになってきた。専門家意識が逆に多くの弊害をもたらしているという実態も浮かび上がってくるようになった。

入所施設で何年も毎日決まった同じような暮らしを続けている人たちが大勢いる。そのような人たちには生気がほとんど見られない。「あなたはここで暮らせますか？」<sup>7)</sup>という問いかけをしているジャーナリストもいる。「どんな立派な施設でも、その人たちが望まなければ、刑務所のような場になってしまっても不思議ではない」<sup>8)</sup>と記したジャーナリストもいる。

では、知的障害者がおかれている実態はどうか。筆者たちが 2003 年度に行った全国の入所更生施設・授産施設・障害児施設・通勤寮を対象とした地域移行に関する実態調査<sup>9)</sup>を通して、その実態を垣間見てみたい。

2001 年度または 2002 年度の 1 年間に地域に移行した人たちは、入所施設利用者のわずか 2.5%程度しかいなかった。また、移行先は半数近くがグループホームで、他の施設に移って行った人もいた。さらに、このグループホームをバックアップしているのは、同じ法人の入所施設が圧倒的に多く、せっかく地域で暮らすようになって施設時代の職員と利用者との関係（職員や世話人を「先生」と呼び、利用者を「君」「ちゃん」づけで呼ぶ関係）を温存しながら地域生活が営まれている可能性があるという実態が見られていた。

地域移行を促進するために国が制度化した自活訓練事業を 4 割近くの施設で利用していたが、そのうちの約半数が施設の敷地内で実施していた。また、自活訓練事業を利用した人たちの 2 割しか地域の住まいに移行できていないという実態があることも判明した。地域移行をスムーズに進めるための体験型地域ホームとして用意したのにも関わらず、自活訓練事業が必ずしも有効に機能していないことを示していた。さらに、地域移行する際に、本人たちが移行の決定プロセスにほとんど関わることができていないということも明らかとなった。このことは地域移行を行う際の判断基準や人選が本人以外の支援者（家族や職員等）によって決められ、実施されているということを示していた。

地域住民はグループホームの世話人として働いていることが多かったが、それ以外の関わりはそれほど多く見られず、地域の人たちとの触れ合いがあまり持てていないことが分かった。地域移行後の日中活動や余暇活動も十分ではなかった。

こうした結果の数々は、地域移行がなされた後の地域での暮らしがミニ施設化してしまっている可能性があるということを示唆しており、私たちの支援の仕方を本人中心に改め、地域との関係の中で捉え直していく必要があるということを示していた。

#### 4. ノーマライゼーション理念と脱施設化の世界の潮流：スウェーデンを例に

ノーマライゼーション理念は、生活、労働、余暇といった日常の生活に関わるものから個人の尊厳や自己決定といった人権に関わるものに至るまで大きな影響を与えてきた。殊に、住まいの変化は著しい。スウェーデン、イギリス、カナダ、オーストラリア、ニュー



ジーランドといった福祉先進国では脱施設化が進み、入所施設が解体されてきている。これが世界の潮流なのである。入所施設解体の動きをスウェーデンを例に見てみたい。

### (1) スウェーデンにおけるノーマライゼーション理念具現化と施設解体

「良い住居とは、障害をもつ人々が社会共同体に参加でき、他の人々と同様に生活できるための前提条件である。住宅政策の目標は全ての人々が自分の住居をもつことにある。障害をもつ人々の生活形態としての入所施設は、明らかに時代遅れのものである。これらは、基本的な評価に対する避けることのできない特徴的な争点なのである。入所施設居住をなくそうとする長年の努力は今後とも続けられるべきである。」<sup>10)</sup>

これは、スウェーデンの社会サービス法草案 (Socialtjänstlag-prop 1979/80:1) が国会に提出された際の論議の一コマである。では、入所施設居住をなくそうとする努力はスウェーデンでどのようになされてきたのであろうか。

1967年制定の精神発達遅滞者援護法はスウェーデンで初めてノーマライゼーションの理念を盛り込んだ法律であり、障害者福祉分野における地域福祉化の基礎を形づくった法律としても知られている。この法律では、居住環境の質的改善 (グループホームの試行・小グループ制・個人処遇プログラム等) が図られた。1985年には精神発達遅滞者等特別援護法が制定された。この法律により地域福祉理念が制度的に確立され、ノーマライゼーションの理念が法的にさらに具体化されるようになっていった。この法律では施設福祉から地域福祉へという福祉理念を打ち出し、入所施設閉鎖の方向を明示した。またこれに伴い、新入所受け入れを全面的にストップさせた。1993年には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 (L S S) が制定された。L S Sは権利法とも言えるものだが、この法律で、各県の特別病院や入所施設の閉鎖・解体計画の提示に期限 (1994年12月31日まで) を設けた。また、障害をもつ人たちが地域で暮らし続けていくために必要な種々の特別な援助やサービス (ガイド・ヘルプ・サービス、レスパイト・サービス等物的・人的援助) の具体化の一つとしてパーソナル・アシスタンス制度を導入し、協同組合方式による自立生活援助と新しい介護体制を確立させた。1997年には入所施設解体を完結させるために、特別病院・入所施設解体法を制定・施行した。

このようにスウェーデンにおける脱施設化は入所施設解体時期の明示、新入所受け入れストップ、地域生活支援システムの構築という形で確実になされ、施設解体に向かって歩んできたことが分かる。

### (2) スウェーデンにおける新しいタイプの住まい

施設解体の動きにより、新しいタイプの住まいが整備され、自分で自分のアパートを持つ人たちが増えてきている。とても施設以外では暮らせないだろうと思われていた重度・最重度の障害をもつ人たちも、街中で24時間の介護を受けながら他の人々と共に暮らすことが夢ではなく、もう現実のものになってきているのである。

日本のグループホーム制度はまだ重度・最重度の人たちが利用できるようなシステムにはなっていないが、スウェーデンの場合には重い人たちも含め誰でもが利用できる住まいになってきている。中軽度の人たちは出来るだけ一人で居住 (アパート形式) し、必要がある時にだけ援助者が入り、24時間介護の必要な重い人たちには職員が交替で援助を提供

するという体制がとられている。住まい提供のあり方も、最近では様変わりしてきた。スウェーデンの建築基準法によると誰でも機能的な住まいを得ることができるようになっていたため、各自治体は基準に見合った住宅の整備が求められてきている。そのため、新しいタイプの住まいは、入居者一人ひとりが1LDKまたは2DK位の広いスペースを保有できるようになってきている。中には4人用のケア付きホームの入居者一人ひとりが40～45平方メートルもの広さを占有している所もある。入り口のドアには表札があり、台所、寝室、居間、浴室が一人で使えるようになっているのである。また、住まいの改革は、活動や労働、介護のあり方にまで影響を与えてきている。活動の規模や場を小さくして街中へ移し、個別のニーズに応じた介護のあり方へと変わってきているからである。

スウェーデンにおける施設解体と地域生活支援の実践は、「差別から平等へ」「施設から地域へ」「代弁者中心から当事者中心へ」「保護から援護」さらには「援護から権利の達成へ」「福祉サービス提供の中央集権化から地方分権化へ」という変革の流れと連動しながら確実に取り組まれてきているのである。

## 5. 障害者の地域生活移行をいかに進めるか

筆者たちがこれまでに行ってきた「生活の質」に関する研究<sup>11)</sup>では、入所施設のような本人の意思や主体性が生かしにくい居住形態では「生活の質」の評価が最低で、入所施設にはむしろ「生活の質は存在しないに等しい」という結果を示していた。これは、本人の意思とは全く関係のない生活環境や支援体制の不備が心理的な満足度にマイナスの影響を与えているためと思われた。「生活の質」は大変な苦勞を伴いながらも地域で自立して生活している人たちが最も高く、「結婚」という「二人で支え合う関係」は自己実現や自由・自己決定を促し、より一層「生活の質」を高めていっているという結果が示されていた。

また、同じく筆者たちの別の「地域移行に関する国際比較研究」<sup>12)</sup>では、在宅から入所施設へ、入所施設から地域の住まいへと波乱万丈の生活を余儀なくされてきた本人たちが、結果として、地域への移行を二度目の人生を送ることのできる「肯定的な体験」と受け止めており、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を明らかにした。しかし、入所施設から地域へ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あまりなされていなかった。さらに、地域の住まいへの移行に際して、自立度の高い人たちから地域移行してきたことが多く、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、自立が困難だと思われる人たちが取り残され、入所施設で見られていた伝統的な上下関係に基づく「利用者（本人）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すら感じられていた。

こうした結果は、単に物理的に脱施設を進めるだけではなく、脱施設後の生活をいかに支援し、充実させていくのが求められていることを示している。したがって今後は、施設の構造的な問題を絶えず見つめ直し、変革し、本人の意思が尊重され、一人ひとりの本人のニーズを基に地域移行プログラムが用意される必要がある。地域内での機能性を高める取り組みや対人関係の調整、政策立案への参加・参画なども具体的に用意される必要がある。地域生活を充実したものとしていくためには、物的・人的支援を含む社会的

支援体制を整備し、知的障害のある彼らをグループとしてではなく、個々の生活主体者として尊重・尊敬していく視点をもった支援が必要となる。その時には、知的障害のある本人も自分の生活をどれだけ自分のものとして考え、様々な支援を得ながらも、人生の主人公としていかに暮らしていくのかが問われていくことになるであろう。

## 6. おわりに

地域生活を営むにあたり、「住まい」は殊の外重要である。地域の住まいは、「障害をもつ人々が他の人々と共に生活していくための前提条件」であり「拠点」となるからである。私たちは地域移行を促進させ、地域に私たちと同様の新しいタイプの快適な住まいを造りあげ、共に生きる隣人として地域に居住していく必要がある。そして一日も早く、誰もが地域であたり前の生活を送ることができるようにしたいものである。私たちはそうした認識に立ち、脱施設化の問題を考え、社会政策の根底となるべきノーマライゼーション理念についてより一層理解していく必要がある。

## 注

- 1) さくら会編集委員会編「私たちにも言わせて ぼくたち 私たちのしょうらいについて - 元気のえる本」全日本精神薄弱者育成会 1992年度版及び1999年度版 より引用。
- 2) N. E. バンクーミケルセン (中園康夫訳) 「ノーマライゼーションの原理」『四国学院大学論集』42号 143～153頁 1978年 (146頁)
- 3) 同上 (153頁)
- 4) 同上
- 5) Nirje, B., The Normalization Principle - Its Human Management Implications. In Kugel, R. B. & W. Wolfensberger (eds.), 1969, Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded. Washington D. C. : President's Committee on Mental Retardation. (B. ニイリエ (河東田博他訳) 『ノーマライゼーションの原理』現代書館 1998年 に所収)
- 6) Institutionsavveckling - Utvecklingsstörda personers flitning från vårdhem. Socialstyrelsen, 1990:11. (本稿に関する内容は、次の論文で紹介されている。河東田博「スウェーデンにおける入所施設解体と地域生活」『発達障害研究』16巻2号 35～39頁 1994年)
- 7) 嘉悦登「あなたはここで暮らせますか？」『手をつなぐ』No. 509 全日本手をつなぐ育成会 1998年 (12頁)
- 8) 2002年7月7日号 毎日新聞 1面 (解説: 野沢和弘)
- 9) 2004年度厚生労働科学研究費補助金研究報告書『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) 2005年3月
- 10) 前掲書 (河東田、1994年) (36頁)
- 11) 河東田博他『知的障害者の生活の質に関する日瑞比較研究』海声社 1999年 (217頁)
- 12) 2000-2002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の住まいへの移行に関する研究』(研究代表者: 河東田博) 2003年2月  
(みやぎ政策の風 4号 8頁・13頁 2005.9 に所収)

(資料 2)

## スウェーデンのしょうがい者の歴史 100 年の旅によるこそ

アンデシュ・ベリストローム (スウェーデン・グルンデン協会)

(2005 年 11 月 3 日、立教大学連続学部別シンポジウムより)

(訳：鈴木 良)

すべては 1890 年に始まった。しょうがい者は初めて組織的方法で援助の手を差し伸べられたのであった。産業革命の開始による社会的排除の結果として、最初の入所施設が設立された。多くの人たちは突然仕事とお金を失い、当時産業の発展と共に人口が増加した都会で路上生活者として生活することになった。彼らの多くはしょうがい者であった。

慈善は、新しく富裕階層となった人たちが口にする新しい言葉であり、彼らは新しい貧困と闘う慈善活動に貢献することを望んでいた。この状況を生かし募金活動を開始した一人の女性、エマニュエル・カールバック (Emanuella Carlback) は、1896 年に Göteborg 市郊外に知的しょうがい者を対象としたスウェーデンで最初の入所施設が設立した。それ以降、今では過去の歴史となった施設が 100 年以上にわたり存続することになった。この施設の伝統は、過去に施設で生活していた多くの人たちがグループホーム、デイセンターで生活し働いている現在でも、福祉サービスの内容に影響を与えている。

最初の施設が設立されたとき、その目的はしょうがい者を助け、援助することにあつたが、それは地域社会が財政的に支援できる範囲内でなされた。株式市場が暴落し経済不況が到来すると、地域社会は財政的に余裕がなくなった。慈善はもはや興味の無いものとなり、しょうがい者のためにお金を費やすという意志は無くなってしまった。そして、しょうがい者を排除し、彼らを最も経済的なやり方で隔離するという考え方に変わっていった。

1930～1950 年の期間は、スウェーデンのしょうがい者の歴史における暗黒時代であり、多くの大規模入所施設が設立されることになった。清潔で完璧な社会という幻想には適合しないしょうがい者を排除するために、特別病院や入所施設が巨大軍事施設のように建てられていた。そこで人々は様々な人体実験の対象となり、そのやり方は強制収容所にとっても近いものであった。強制避妊手術を容認する法律が作られ、何千人もの男性や女性が強制的に避妊させられた。多くの場合、そのことを知らされることなく。

1955 年に最初の親の会が設立され、彼らが主張したことのの一つは、施設での生活にはもう我慢できず、施設福祉を終わらせなければならないというものであった。彼らは、National medical and social office の medical inspector をマスコミ関係者と共に入所施設に連れていった。その翌日、スウェーデン国民は報道を通して、スウェーデンで実際に起こっていることとはとても考えられないような恐ろしい光景を目の当たりにすることになった。それは、衝撃的な出来事であった。そして、新しい時代が到来することになった。

政府は調査を開始し、新しい法制度の制定に取り組み始めた。10 年後の 1967 年に、新しい法律が制定された。すなわち、知的しょうがい者援護法である。しかし、施設で治療するという考え方は残っていた。施設の状況は近代化され、施設の運営責任は国から地方に移された。知的しょうがい者援護特別局 (Special offices and administrations of care