

「本人主体」と「地域生活支援」

「障害のある人と援助者でつくる日本グループホーム学会」 第8回（岡山大会）基調講演から

Person Centered Approach and Support for Community Living

From Key Note Speech at the 8th Annual Convention of the Japanese Association of Group Homes
for people with disability held in Okayama

渡辺勸持*¹・薬師寺明子*²

Kanji WATANABE, Akiko YAKUSHIJI

まえがき

「障害のある人と援助者でつくる日本グループホーム学会」第8回大会（大会委員長 薬師寺 明子）が岡山県知的障害者福祉協会地域支援部会、ももたろうネットワークとの共催で6月18日、19日、岡山ロイヤルホテルで行われた。岡山県では、グループホーム世話人研修会を1994年より行っており、1998年からは世話人と知的障害者本人の2つのプログラムを並行して行ってきた。今年度の研修会は学会大会と合同で行った。大会参加者を見ると、当事者280人のうち岡山県在住者250人、支援者340人のうち岡山県在住者97人であり、岡山県からの知的障害者本人が多く参加している。

大会の本人部会のプログラム、入居者交流会は、ツアー・レクリエーション（吉備路、瀬戸大橋・倉敷、後楽園、カラオケ、げーむ、ティーパーティの各コース）と現在のグループホーム生活についての話し合いが行われた。支援者のプログラムは、東北大震災について岩手県地域支援センターからの震災時のグループホームの現状報告に続いて学会員からの支援の状況を含めてシンポジウムが行わ

れ、次に「きらっといきる（NHK）」メインパーソナリティの玉木幸則氏（自立生活センター・メインストリーム協会副代表/西宮市障害者地域生活相談支援センター「ピアサポート・西宮」所長）の記念講演、渡辺の基調講演、岡山県、島根県、愛媛県、高知県のグループホーム生活を中心とした地域生活支援実践者によるシンポジウム、入居者5人とファシリテーターによる「東北大震災の災害について」のシンポジウム、専門家による震災の際のグループホームでの対応、障害のある児童の里親に関する報告、障害者制度改革推進会議総合福祉部会における学会参加者からの情勢報告が行われた。

震災については、当事者のシンポジウムで演者の一人が立ち上がり、「弱い人から援助をするようにしてください」と要望したことが印象的であった。

本論文では、その際、渡辺が『「本人主体」と『地域生活支援』』のテーマで行った基調講演の骨子を報告する。

*1 美作大学地域生活科学研究所客員研究員 博士(心身障害学)

Mimasaka University, Institute for Community Living,
Research fellow, Doctor for Disability Studies

*2 美作大学生活科学部 社会福祉学科 准教授

Mimasaka University, Human Life Studies, Social Welfare,
Associate Professor

本論

1. 本人主体の理念

「本人主体」の考え方は、現在、欧米の知的障害者支援の基本理念として世界に広められている。英文では、person centered approach の表現に近い。

本人主体の考えが知的障害の人にとって特に重要と思われるのは、知的障害者が 1930 年代から世界のほとんどの先進国で大規模隔離施設に収容されたことと深い関連がある。

大規模収容施設での生活状態は、国によりさまざまであるが、規模、隔離の大きさから考えると、アメリカでは特に悲惨な状況にあったことがうかがわれる。この状況は、煉獄のクリスマス (Christmas in Purgatory) の写真集¹⁾による告発が有名であるが (図 1)、現在は、その他にも多くの収容施設の状況がインターネットの動画、写真で見ることができる。²⁾

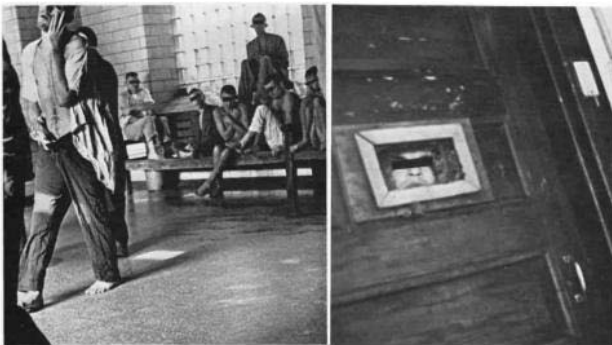


図 1 「煉獄のクリスマス」より

大規模収容施設では、一般に集団処遇 (Block Treatment) が行われる。大人数の収容の生活を支えるには、どうしても施設の管理運営が優先することになり、決められた日課を過ごす中で、知的障害者本人のニーズ、願望は認められにくい。

集団処遇施設は、欧米よりも規模は少なく、隔離の程度も少ない形をとったが、日本でも見られた。³⁾ (図 2)

これらの大規模、隔離施設に対して、1950、1960 年代に脱施設化 (deinstitutionalization) の運動が生じ、そこから、地域社会で共に生きる、ということと関連する多くの理念、運動が生まれた。

デンマークでは、戦後、バンク・ミケルソンが、それまで深い関わりのなかった厚生省の障害関係担当となり、入所施設の見学後、「なぜ、知的障害のある人はこのような



図 2 愛知県心身障害者コロニー

施設で生活しているのか」と専門家の目ではなく、普通の人の感覚で疑問を感じ、その答えを求めて専門家を訪ねた。しかし、納得のいく回答が得られなかったために「それならば、この人たちも私たちと同じような普通の生活をすべきではないか」と考え、その体験からノーマライゼーションの言葉が生まれたといわれている。⁴⁾

英国でも「普通の生活 (ordinary life)」というわかりやすい理念が生まれ、米国での自立生活運動などの影響も受けて、自己選択、自己決定を中心とした本人主体、本人を中心とした計画・支援の考えが現れ、現在も政策の根幹をなす世界的な理念として広まりつつある。

これらの理念の展開と同時に、先進国では、入所施設の利用者を地域社会のグループホームを中心とした住まいへと移行する動きが起こり、現在では、入所施設を完全に廃止する国も現れてきた。わが国でも、政府や支援団体は、地域移行の理念を標榜してきたが、入所施設利用者数は現在でも、グループホーム利用者数よりも高い。

2. 本人主体を進めるために支援者が持つべき感性

本人主体を進めるには、グループホーム等の地域での居住の場を広げる制度、政策とともに、現場の支援においては、本人を中心とした支援計画を作成し、本人主体の重要性を意識して支援することが望まれている。

本人主体の支援をすすめるために、支援者はどのような感性をもつべきか。その一つの例を池田太郎の実践、思想にみることができる。

池田太郎は、知的障害者の成人入所施設が制度化されていない 1955 年、入所施設 (信楽青年寮) を設立し、数年

して「民間下宿」という名前でグループホームを始めた。

池田は施設からホームに来た人の日記を紹介している。

「ぼくは三月二十八日からおやまホームにかわりました。そして三月二十九日から三重交通で通勤しました。とてもいいところです。へやをだいにしたいとおもいます。そしてとてもよおねむれます。」

「神山ホームにうつってきて、もう一つきになります。へやがしづかです。四人でなかよくくらしています。Y君、N君、N・M君 みんな友だちです。」

この日記を読んで、池田は次のように記している。

「この二人の日記からも、ここへ移ってきた喜びが、短いそばく文の中からよく知らされる。

特に心を打つのは、ここが静かであること、よくねむれるということを書いている。信楽青年寮で60人も住んでいるこの人たちのことが反省させられるのである。人間が住むということにおいて、静かであることも、よくねむれるということも大切であると解っていながら、大勢の人の住む施設はこのことを忘れるのである。つまり人間らしい暮らしの上にたった住居が忘れられがちである。・・・」
(精神薄弱児・者の生きがいを求めて 1979年出版、日本知的障害者福祉協会で購入可。)

池田は、言語による表現が十分にできない知的障害者の一言の中に込められた気持ちを読み取り、自分の支援のあり方を反省している。

知的障害がさらに重度の場合、言語よりも、非言語によるコミュニケーションが優位に立つ場合がある。その場合、「本人主体」の支援を行うには、支援者の側に日々の生活からその人々のしたいことを聴き取る力、感性が要求される。

3. 知的障害者の本人主体を可能にする人的資源の問題

ノンバーバル・コミュニケーションが優位な知的障害のある人に対して、その人のニーズや願いをどのように理解するか。

このためには、池田の例で示したように支援する人の感性、読み取る、あるいは聴き取る力が必要であるが、そのためには、支援する人が知的障害のある人の近くにおいて、

共に時間を過ごす環境があること、が前提となる。

知的障害のある人のように、言語によるコミュニケーションが難しいときに、相手を理解しようとする時間がかかる。

通常の言語によるコミュニケーションをとる場合でも、誰かを深く理解しようとする、言語によらずに時間をかける必要がおこる場合がある。

サン・テグジュベリの「星の王子様」の中に、王子様がきつねと友達になりたい、仲良くなりたい、と願う次のような文章がある。

「どうすればいいの？」王子さまは言いました。

「辛抱強さが必要だよ」きつねは答えました。「きみはまず、ぼくからちょっと遠いところに座る。そんなふうに、草の上にね。ぼくはきみを、横目でちらっと見るけれど、きみは何か話してはだめだよ。言葉は誤解のもとだ。でも毎日少しずつ、近づいて座っていいからね…」

言語によるコミュニケーションでは、「仲良しになろうね」と一言で言える。しかし、その一言が、ほんとうの気持ちからでたものなのか、どうかは、わからない。

ほんとうに仲良しになるには、毎日近くに座っていること、それには時間がかかることを、きつねは王子さまに言う。

「近くにいてもらい、時間をかけてわかってもらうこと」は、ノンバーバル・コミュニケーションが重要な手段となる知的障害のある人にとっては、当たり前のことであり、支援者も知的障害のある人を理解しようとするれば、その配慮が必要となる。

では、支援者は、グループホームで生活している知的障害のある人の近くにおいて、時を共に過ごし、理解をするような環境はあるのだろうか。

グループホームで生活する知的障害のある人にとっての重要な支援する役割をもつ典型として、世話人とソーシャルワーカーについて問題を考えてみよう。

(1) 世話人について

世話人については、「障害のある人と援助者でつくる日本グループホーム学会」2008年秋号、「入居者委員会活動報告」の中に、「一番身近な世話人と信頼関係をつくるの

は時間がかかる。だから、すぐにやめてほしくない」という入居者の方の意見が紹介されている。この入居者の意見は、2009年夏号の「入居者によるグループホーム評価基準作成」でも、困るところ―世話人がすぐ変わる、同じ年の秋号では、なれた世話人がやめるのは困る、と言われ続けている。

世話人が、やめないで長く続けられるか、どうかは、世話人の勤務態様、特に給与が大きく影響している。

スウェーデンのように世話人が公務員で身分が保証されている場合には長く勤務することが可能であるが、アメリカでは、世話人の給与があまりに低いために退職率が非常に高いことが大きな問題として取り上げられている。

日本は、アメリカと似ていて世話人の給与が安く、非常勤も多い。支援者としての十分な位置づけが不十分であるために、それまで知的障害のある人に関わる仕事をしていない人が世話人として雇用され、研修も十分に行われない。

岡山県知的障害者福祉協会地域支援部会では、1994年からグループホーム世話人研修会を行っている。薬師寺が研修会の論議内容から明らかにしたように、グループホームの世話人は、現状では本人主体を志向した支援を十分に行っているとは言えないが、世話人が、他の世話人の話を聞き、自分の支援を振り返り「こうするしかなかった」とい現状を他の世話人に受け入れてもらいながら、本人主体を志向した支援に気づき、学び始めている姿が研修会で見られている。⁵⁾⁶⁾

直接支援する世話人の役割の重要性、勤務してからの十分な研修機会など、制度として、今後も検討を要する問題である。

(2) ソーシャルワーカーについて

知的障害のある人がグループホームに入居し、地域社会の中でふつうの暮らしを進めようとしても、地域社会には知的障害のある人が生活しやすい十分な制度や環境がない。そのときに、誰かがグループホームの利用者と地域社会の間に入り、グループホーム利用者の気持ちやニーズを地域社会の中で実現できるように、地域社会の人々に働きかけ、人々と一緒に活動する人が必要である。

この役割は、一般にはソーシャルワーカーの役割とされている。では、日本で、ソーシャルワーカーはこれらの

役割を持っているのだろうか。

昨年、渡辺は、障害者自立支援法の障害程度区分の判定方法（市町村職員が障害者の人に聞き取りに行き、その結果を各市町村の第二次審査会で論議し、市町村が最終的に決定する）に代わる新しい方法を模索するための「サービス支給決定のプロセスの国際比較」の研究班（厚生労働省補助金、日本知的障害者福祉協会が実施）に参加した。

5か国との国際比較研究の結果をまとめた結果、特に印象的であったのは、障害者本人と長くつきあっている地域のソーシャルワーカーなどの専門家が、本人と会い、聴き取り、その人たちの願いや夢が実現するように、地域社会の人々と話し合い、あたらしい制度を作る活動を続けているスウェーデンや英国、オーストラリアの方式であった。このシステムでは、サービスの支給決定は、当事者と支援者の話し合いが中心であり、障害程度区分のような客観性を求めて考えられた障害程度区分は必要でなくなる。どの人にどれだけの支給をするかという支給決定のプロセスは、知的障害のある人を支援する活動のほんの一部でしかない。支援全体に、本人主体の観点が取り入れられていると、客観的な指標はそれほど重視しなくても、いい支援を行えるのである。⁷⁾

日本の支給決定のプロセスでは、市町村職員のニーズの聞き取りから始まり、質問項目に沿った書類の作成、本人と会わずに進められる第二次審査会、その後の市町村の決定が行われるが、この一連のプロセスの中に「町の人々から信頼されている、障害のある人々と語り、話し合い、かれらの味方となって地域社会を変えていこうとする専門家」が見えてこない。

渡辺は、6年間、岡山県の大学教員をしていた。2002年度、コーディネーター事業が一般財源化されることに危機を感じ、岡山では「ノーマライゼーションの灯が消える」というシンポジウムが開かれた。その中心メンバーとなったのが、当時、コーディネーターと呼ばれていた人たちである。コーディネーターは、ももたろうネットワークでも活躍し、その人たちから支援に関わるケースを聞くたびに、この人たちは、地域で暮らす障害の人のとても近くにいると感じていた。この方々に大学で講義をお願いし、私自身

も多くのことを学んだ。

このコーディネーターの人々の活動は、制度が自立支援協議会となった今日でも引き継がれているように感じられる。自立支援協議会のホームページには、

「自立支援協議会とはケア会議のことを指しています。ケア会議は、地域によってはケースカンファレンスとかサービス調整会議と呼ばれ、国はこれを自立支援協議会と呼びました。大切なことは一人の障がい当事者の困りごとに丁寧に関わり添うこと。障がい当事者の相談に対し関係機関が電話一本で集まって「この人をどう支えるか。」という共通テーマで話し合える体制こそ自立支援協議会の本来の機能です。・・・ケア会議に招集されるメンバーはケースによって様々。時には隣に住んでいる魚屋さんだって支援者となることがあります。・・・一ケア会議の積み重ねが障がい福祉計画に――ケア会議を開催しても全てが円満解決とはいきません。むしろ、本人のニーズに応えられないケースのほうが多いでしょう。本人のニーズに応えられない要因は何なのか。ケア会議を積み重ねていく中で、毎回、引っかかる問題こそ地域に根付いた課題です。障がい福祉計画は、個別のケア会議で浮かび上がる障がい当事者の声や課題を積み重ね数値化したものです。・・・」と紹介されている。⁸⁾

いつも本人が中心にいて、その人たちの声を聴き、その声を実現するように地域社会を変えていく、という理念をもとに現実の支援を行おうという気持ちが見られる。

4. 知的障害者の本人主体の問題の背後にある価値観の問題

2000年に英国保健省（日本の厚生労働省にあたる）は、知的障害者の白書「価値ある人々（Valuing People）」を発行した。白書の内容を、知的障害の人に向けてわかりやすく「絵」をいれながらインターネットで紹介している。⁹⁾「価値ある人々」という表題に作成した人々の素晴らしさを感じたが、本人主体の説明の中では、右の絵（図3）と文章による紹介が印象的であった。

障害がある、ということは、社会の大多数を占める人々と異なる身体あるいは精神機能を有していることである。例えば、見える人が大多数の社会では、少数の見えない

人は視覚障害者と言われ、社会の環境や風習は大多数の人々にとって便利なように作られる。目の見えない少数の人はどうしても不利になる。



図3 私の人生です

もしも、健常者と障害者の立場が逆転したらどうだろう。「この町で目の見えなくなった人が多くなったら、私は市長選に立候補し、市長になったら、地球の環境に配慮するため、灯りをすべて撤去する・・・」という目の不自由な方の話が、「障害のある人と援助者でつくる日本グループホーム学会」の学会誌2006年冬号で紹介されている。

ノンバーバル・コミュニケーションが重要な位置を占める知的障害の暮らしの環境と大多数の人が言葉で伝えている社会とでは、お互いの見方が異なるであろう。言葉で伝え合う社会の人は、言葉では、ぱっとわからず、ゆっくり時間をかけて説明しないとわからない人たちを歯がゆく感ずるかもしれない。

インターネットを見ると、「みんなちがってみんないい」という金子みすずの詩の中にある言葉が、いろいろな立場の人々に使われている。

しかし、名前をよばれてもわからず、一人でたべることができず、会社で仕事ができない知的障害のある人に対して、私たちは、ほんとうに自分と同じような価値を感じ、尊重しているのだろうか。

このような問いかけは、自分の家族に知的障害の重い人がいて、毎日、過ごしている人に対しては、無意味に受け取られるかもしれない。そこでは、そのような問いかけ以前のこととして、あたりまえに、障害がある人を普通の人として受け入れている。

ある母親は、言葉も発せず、自分では移動もできない子どもを育てながら、「私の家には、他の人が持とうと思ってもなかなか持てない宝物があります」と述べている。ま

た、両親がグループホームの世話人をし、そこで利用者の方と一緒に育った子どもが、大学生になって「グループホームで障害者と言われる人たちと暮らすことで、障害者理解が、ただの人間理解にすぎなかったことを学びました。ふれあいは自分と何も変わらない人間としてこの人たちを受け止めることの一番の近道だと思います。」と、書いている。

いつも近くにいる人にとっては、その人が生きていることはあたりまえで、ふつうだと思われている。その人の価値を問うこと自体がおかしく感じられる。

しかし、障害の重い人とふれたことのない人々は、その人たちの困難や苦労を大変なもののように感じ、いきていることがほんとうに幸せなのか、あるいは、その人たちが生きるためにどれほど多くの負担を自分が負うのか、という疑問からその人たちの価値について考えることになる。

渡辺は、昔、この障害の重い子どもとふれた経験から次のような詩を書いたことがある。

わたしは、生きています

あなたの声が、わたしに聞こえる

小鳥のさえずりのように

あなたの心が、伝わってくる

風が運ぶかおりのように

あなたの指が、わたしにふれる

そばにいるよ、とささやくように

木漏れ日が、あちこちに移り、わたしに届く

さわやかな大気の中で、自然の恵みが伝わってきます

わたしは、生きています

「言葉のない世界」は、言葉で話す世界とは異なったその人たちの世界があり、それは、私たちが言葉を持ったことで失いつつある自然の風やにおい、自分の身体の動きや

皮膚感覚の世界が大きな意味を持ち、人と人との関係でみれば長い時間をかけてのやり取りを通じて理解していく世界である。

この人たちに対して、私たちは「そっちやない、こっちや」と、言葉のある世界に少しでも早く引き込もうとするきらいがあるが、こっちや、というまえに、「そっちの世界」がどういう世界であるか、ということを理解する努力が必要である。

子どもには子どもの素晴らしい世界があるように、言葉で考えることをしない人々には、言葉で考える人とは違った、素晴らしい世界がある。言葉のない世界で語り合える世界、言葉がなくてもお互いに信頼できる世界を知ること、は、「言葉のある世界」とは違った新しい世界を体験することであり、それによって私たちは自分の世界を拓けることができるように思う。

参考文献

- 1) Burton Blatt and Fred Kaplan(1966) Christmas in Purgatory: A Photographic Essay on Mental Retardation, Boston: Allyn and Bacon, Inc.
- 2) 例えば、Willowbrook: the Last Great Disgrace - preview, http://www.youtube.com/watch?v=k_sYn8Dn1H4
- 3) 渡辺勸持：重度精神遅滞児の自己刺激行動：1. 施設の生活事態差が及ぼす影響度による検討 特殊教育学研究, 16(1), 24-36, 1978
- 4) ロバート パースキー、マーサ パースキー、渡辺 勸持監訳：やさしい隣人達と共に暮らす地域の温かさ（日本知的障害福祉連盟選書）
- 5) 薬師寺 明子・渡辺勸持：「本人主体を志向した支援」における促進要因と阻害要因—知的障害者グループホーム世話人を対象として—、『社会福祉学』, 48(2), 55-67, 2007
- 6) Akiko YAKUSHIJI and Kanji WATANABE (2009) : Facilitating Factors and Interfering Factors of “the Person Centered Support” -A Study of the Care Staff at Group Home for Persons with Intellectual Disabilities- Japanese Journal of Social Services, October No. 5 147-157
- 7) 日本知的障害者福祉協会：支給決定プロセスに係る海外の実態に関する調査、平成 22 年度障害者総合福祉推進事業報告書 日本知的障害者福祉協会 <http://www.aigo.or.jp/info/20110408-02.pdf>
- 8) 倉敷自立支援協議会のホームページ <http://www.kurashiki-j.com/about/p3.html>
- 9) Department of Health, UK(2001)Valuing people: a new strategy for learning disability for the 21st century - a White Paper.