

「脱施設化」と「本人主体」

Deinstitutionalization and person centered support for persons with intellectual disabilities

渡辺勸持*¹・薬師寺明子*²・島田博祐*³

Kanji WATANABE Akiko YAKUSHIJI Hirosuke SHIMADA

はじめに

知的障害者の人生には、20世紀の前半と後半で、地と天ほどの違いが見られた。

隔離され、動物のように扱われてきた収容施設の時代から、本人の声を聞き、本人を中心として地域社会の中で作られた支援の輪の中で一緒に過ごそうという理念が生まれ、その理念に沿って多くの国や人が実行している。

欧米では、今でも収容施設の存在に敏感である。これは、巨大施設に隔離したという過去の贖罪の念とともに、今なお、世界の各地で、収容施設に隔離されている知的障害のある人々の権利を守ろうとしているからだろう。

国際知的障害者育成会連盟会長 Klaus Lachwitz は、「ヒューマン・ライツ・ウォッチが報告しているように・・・子供たちはいかなる教育も経験せず、知的障害のある成人は何の支援も受けず年取った親たちと過ごしている。人々の目から隠され、教育を与える価値のない病人と見られている。巨大で閉鎖的な施設に閉じ込められ、プライバシーのない環境で、十分な食べ物や水や薬も与えられずにただ生かされている。」と述べている。¹⁾

日本の20世紀前半はどうであったろう。心ある人々によって作られた小さな施設があっただけで、ほとんどの知的障害者を家族がひっそりとみていた。1960年の精神薄弱者福祉法成立後、雨後のたけのこのように設立された入所

施設の規模・隔離の度合いは、欧米の初期の巨大施設に較べると概ねゆるやかなものであった。1970.80年代、市町村で作られた障害者計画の巻頭言には「ノーマライゼーション」の言葉が溢れ、昨年、国際障害者権利条約にも批准した。

日本の入所施設は、20世紀前半の欧米の大規模収容施設とは異なっているが、施設や、ときにはグループホームの生活でさえも自由は制限される。アジア会議（筑波大学、2003）の基調講演で、Robert Martin（国際育成会本人活動委員会委員長）が述べた「私たちの住まいを、それほど悪くないというのであれば、どうしてあなた方は、ここに住もうとしないのですか」という言葉は、私たちの胸に痛い。

1. 「脱施設化」という言葉の意味

脱施設化の意味は、「収容施設に入れること（institutionalization）」の反対語、「収容施設から出ること」である。ここで言われる施設とは、500人とか1000人とかの大人数の人がすべての生活をまかなった巨大な、地域社会から隔離されていた収容施設のことである。

そのような施設で収容者を見た人は、深い驚きとともにいたたまれぬ思いで、ただただ施設を閉鎖し、施設から

*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）

*2 美作大学生生活科学部 社会福祉学科

准教授

*3 明星大学 教育学部 教授

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

Mimasaka University, Human Life Studies,

Social Welfare, Associate Professor

Meisei University, Department of Education, Professor
<https://www.youtube.com/watch?v=dbiYJkiX-Dg>

人々が出ることを願ったであろう。(当時の巨大施設の収容者の悲惨な一面は、ネットの動画で見られる。http://www.youtube.com/watch?v=k_sYn8Dn1H4)

しかし、その収容施設を廃止し、人々を地域の中の小規模住居へと移行した国でも新たな課題に直面している。

アメリカの知的障害者協会の会長の就任演説(2014年)で、Amy Hewittは、

「私たちは、20世紀において、数十万人の知的障害のある人々を巨大な収容施設から地域社会へ出すという偉業をなしとげた。この脱施設化の旅は、人々が地域社会に出た今、終わるわけではない。私たちは、21世紀の脱施設化に向けて戦わなくてはならない。人々の偏見や管理をなくし、地域に出た知的障害のある人の選択・決定の機会をふやし、人々の友人をつくらなくてはならない」と述べている。²⁾

施設はもうない。それでも「脱施設化」という言葉を「施設という建物から出ること」と同時に「施設という建物の中で起こった非人間的なことから脱する」という意味で用いている。

「グループホームに移行しても、そこで管理されるのであれば施設と同じだ(ミニ施設)」と時々表現されるように、施設の中で起こった非人間的なことが町の中で暮らす人々にもおこっており、その非人間的なことに立ち向かおうとしているのである。

国際育成会連盟の「地域社会での生活への促進」というコラムでも「収容施設にいて地域社会から排除されている人々、あるいは、(収容施設にいなくても)施設にいるのと同じような生活をしている(institutionalized living conditions)人々が、抱えている孤独、隔離され、閉じ込められて、弱い立場に置かれていること、そのことを人々にわかってもらうようにしなければならない」と述べている。³⁾

施設の中で起こった非人間的なこと、施設から出ても起こっている非人間的なこと、それに立ち向かうには、どうしたらいいのだろうか。そのときの基本姿勢は、脱施設とどう関係があるのだろうか、日本はその基本姿勢を大事にして進んでいるのだろうか。

2. 施設化によって何が起きたか

知的障害者のラベルを貼られて施設へ送り込まれる。施

設が大きくなるにつれて、集団管理が跋扈し、食べ物も着る物もその人の一日のスケジュールすべてが、管理者側の都合で作られていく。規則が溢れ、入所者同様に管理された職員が、「あなたの気持ちは分かるけれど、規則でそうになっているから」と言い始める。管理者と知的障害のある人の中には、さまざまな職種の人々が介在し、中間管理者が増え、知的障害のある人はもとより、直接介護に当たる人の声すら聞かれなくなる。本人への支援にと当てられた税金の予算が、中間の人々の給与で失われていく。

一般の人々は、どうしていたのだろうか。

街から消えて、見えなくなった知的障害者を時折、新聞やニュースで聞き、この人達は、汚いことも平気です、突然奇声を発する、平気で他人の家に入る、人に暴力を振るうなどの誤ったイメージを植え付けられていく。

グループホームでは子育てを終えた主婦が熱心に世話をすることがある。この人たちは、普通の人困っているときに、「何かお手伝いしましょうか」と声をかけられるやさしい人たちだ。そのような人たちでも「知的障害のある人は自分で何が正しいことか、どうしたらいいのか考える事が出来ない、だから教えてあげなければ行けない」と思ってしまうということを研修の話し合いの分析で示した研究もある。⁴⁾

3. 脱施設化と本人主体との関係

私たちは、収容施設に知的障害のある人を隔離し、その人達から自由を剥奪し、誇りや意欲を喪失させた。

なぜ、このようなことが起こったのだろうか。

ふつうの人にならすぐに出てくる「なにか、お手伝いすることはありませんか」の一言が出てこなかったのである。

知的障害者は、私たちとは違う人。言っても分からない人、お金をかせげない人、そのように思い込まされて「本人の人に聞いてから援助する」この当たり前のことができなかった。

「本人に聞いてみよう、そこから始めよう。そこから支援しよう」そんな簡単なことが出来なかった。

この最初の一步を踏み違えたことから、すべてが変わった。巨大収容隔離施設の悲惨な生活は、そこから始まったのである。

脱施設化は、その第一歩の踏み違いをしないように、本人から聴くこと、本人の主体性、本人を中心にして考えること、私たちが普通の人にはしていることを知的障害のある人にもすること、という教訓をもたらしている。

そのことこそが、過去の巨大施設で動物のような仕打ちをしてきた私たちの償いであり、二度とこのような悲惨なことが起こらないようにする基本であると思われる。

本人に何をしたいのか、聞いてみる。本人が言葉を使わないのであれば、本人の近くにいて一緒に生活してみ、考える。何をしたいのか、何をしたくないのか、わかるはずだ。家族以外に、本人を知っている人が一緒に話し合えば、もっとたしかに、その人のしたいことがわかってくるだろう。

本人のしたいことが、わかってきたら、そのことができるように社会の側を変えればいい。できることから始めなければならないかも知れないが、こうしたい、という将来の目標がみんなに分かっていれば、それに向けて一歩、一歩、進んでいけるはずだ。

すごく、単純なことである。

4. 日本の入所施設からグループホームへの移行

グループホームは、1960年代からの池田太郎や育成会の人々によって進められ、それに対し地方自治体での独自の補助が現れ、半数の都道府県が補助制度をもった1989年、国の制度が発足した。

グループホームとケアホームで暮らす知的障害の人は、厚生労働省「障害者の地域生活の推進に関する検討会」第1回（H25.07.26）資料6によると、平成25年3月現在、55,733人となっている。<http://www.mhlw.go.jp/file.jsp?id=147266&name=0000013350.pdf> 一方、上記と同じ「障害者の地域生活の推進に関する検討会」第1回で提出された資料7には、出典：国保連データ速報値等として平成17年以降、入所者数が漸減している棒グラフが示されている。入所者数の方は、資料6のグループホームとケアホームで暮らす人数のような障害別内訳はない。知的障害の人が、入所施設からどのくらい出ているのか、出た人はどこへ行っているのか、この情報がない。

障害者自立支援法以後、障害別の入所者の数値を政府は公表していない。グループホーム、ケアホーム利用者数についてもこれまで3障害のみ発表をしてきた。上記資料7は障害別人数を公表した珍しい資料である。

知的障害者の入所者数は平成25年版 障害者白書、平成25年社会福祉施設等調査、平成25年日本知的障害者福祉協会全国知的障害児・者施設・事業実態調査報告（調査回収率7割）など、公表されているが、数値には相当の開きがあり実数を認知するには不十分である。

アメリカのミネソタ大学の地域統合研究所（Institute on Community Integration）では、連邦政府の補助金を受けて、知的障害者の居住サービス：現状と傾向（Residential Services for Persons with Developmental Disabilities: Status and Trends）を毎年、出し続けている。全州にわたって調査を実施し150頁のデータをネットで公開し続けた。

知的障害者の入所者の現状は、3障害の一元化ということで蓋をされてしまったのである。

脱施設化を進めた国では、入所者数とグループホーム利用者数の経年変化をグラフで示すことが多い。最初は多かった施設利用者数が減少し、その反対にグループホーム利用者数が増加する。二つの線は交わり、以後、グループホーム利用者数が施設利用者数を越えて伸び、施設利用者数は下降し、ゼロになるというパターンが見られる。

おそらく日本でも、入所施設者数とグループホーム利用者数の二本の線の交差は数年してみられるであろう。

グループホームが増えたことによって、集団処遇に陥りやすい危険から離れる可能性が大きくなった。しかし、日本ではグループホームの入居者数が10人まで認められている。世話人の待遇条件もよくない。入所施設側でも個室化を進め、ほぼ半数の人が個室で生活している。

そのような状況で利用者数の増減だけで、脱施設化が進んでいると答えるのは難しい。人数の増減よりもむしろ、どちらの住居で暮らしている人が、良い生活が出来ているか、自分で望んでいる生活ができているか、本人を中心とした生活が展開しているかということになる。

5. 日本では、本人に聞くこと、本人を尊重すること、本人主体、本人を中心として支援すること、は進んでいるか。

(1) 英国政府の知的障害者白書

白書「価値ある人々 (Valuing People) 21世紀に向けての知的障害の新しい戦略」(2001年、142頁) https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/250877/5086.pdf 第4章、知的障害のある人がより多くの選択を行い、自分の生活を作れるように (More choice and control for people with learning disabilities) では、知的障害本人と市民の権利擁護 (advocacy) について次のように述べている。

「どうのことをすれば、いい支援者になれるか、と本人に聞いた研究では、『よく聴こうとすること』という回答があった。知的障害者の権利をよく擁護する (advocacy) ことによって、その人がやってみたいことや望んでいることを表現できるようにし、人生を変えていくことができる。その人達の見方を勇気づけ、自分の要求に合うようなサービスの建て方や計画に参画できるようにする。どんなに障害が重くてもできるはずだ。権利に対する支援によって、多くの知的障害のある人が自分の権利を擁護できるようになる。当事者活動 (self-advocacy movement) によって、これまで知的障害のある人のサービスはとても変わってきた。市民の人の権利擁護によって、重度の複雑な障害をもつ人々の声が聴かれるようになった。権利擁護についての市民活動、当事者活動は、地域によってばらつきがある。このような権利擁護活動に障害となるものには、しっかりと財源をもたないこと、自治体の支援団体が限られていること、資金を提供する公的団体の利害対立がある。」

この白書の提言が実際の施策で成果をあげているか、どうかをみるための保健省は13の研究を総合して2007年に研究の総括 (Valuing People and Research: The Learning Disability Research Initiative Overview Report 147頁) を、本人向けのバージョン (Accessible summary 33頁) とともに発行した。 http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130107105354/http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_083079

右の図は、知的障害のある人の権利について報告しており、権利をはっきりと主張する本人活動がだんだんと多くなっていることを示している。これは、各地で起こってい

るが、さらに多くの人が参加し、声をあげるようにしよう、と述べている。



本人の声を聴こうとして、本人の当事者活動に対する政府の姿勢をはっきりと出している。このような絵を用いた本人版を発行すること自体が、本人の声を聴こうという姿勢の表れであろう。

(2) 障害者権利条約

外務省は、「わかる！国際情勢」のサイトで障害者権利条約をとりあげ、この条約の背後には本人参加の重要性があることを次のように述べている。

「条約の起草に関する交渉は、政府のみで行うのが通例ですが、このアドホック委員会では、障害者団体も同席し、発言する機会が設けられました。それは、障害当事者の間で使われているスローガン「Nothing About Us Without Us」(私たちのことを、私たち抜きに決めないで)」にも表れているとおり、障害者自身が主体的に関与しようとの意向を反映し、名実ともに障害者のための条約を起草しようとする、国際社会の総意でもありました。」

そして、わかりやすいバージョンとして、2ページのパンフレットを紹介している <http://www.mofa.go.jp/mofaj/files/000069541.pdf>。

一方、英国の政府は、55ページにわたってわかりやすいバージョン (EasyRead version) を紹介している <http://resourcecentre.savethechildren.se/sites/default/files/documents/6761.pdf>

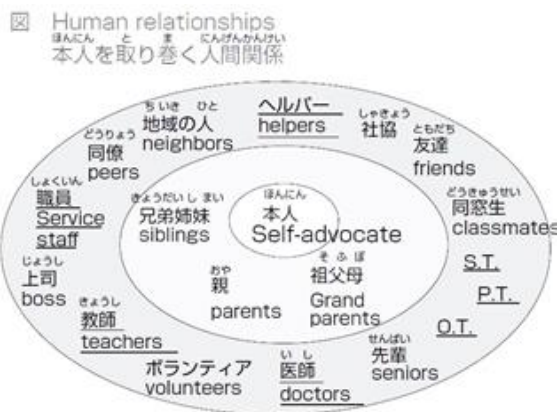
英国版では、1頁あたり3つから5つの絵を挿入し、内容を1、2行の文章で端的に説明している。日本版では、ふりがなのついた長い文章で埋め尽くされており、日本政府は「知的障害のある人にとってわかりやすい」情報の提供について、今後学ぶ必要があると感じる。

6. 本人を中心とした支援制度

本人の望んでいることを聴き、サービスを制度として構築していくにはどうすればいいか。

「本人を中心とした支援 (person centered approach)」では、下記の図のように、地域社会での望ましい支援のあり方を、本人を中心においた同心円で描くことがある。

袖山さんは、国際育成会連盟世界会議第10回大会で、下記の図を示し、母親の立場を踏まえて次のように述べている。



「3 インフォーマルで自然な支援

最後に、この大会でも何度も耳にする地域生活です。地域に暮らすということは、ただ単に物理的に住居が地域にあるということだけでなく、地域に人間関係のつながりがあるということです。私たちの子どもの多くが、次の図にある下線のある人たち、すなわち仕事でつながっている人たちとは密接につながっていても、同僚・地域の人・友達・同窓生・先輩・ボランティアなどの人たちとのつながりがどれくらいあるのか、それが問われていると思います。」⁵⁾

中心の本人への支援は、先に述べた当事者活動への支援、本人にわかりやすい形での情報提供が重要である。その次の輪は、家族や知人、友人の輪 (Circle of Friends) である。このサークルは、知的障害の人が言葉のでない重度

の人である場合、本人に代弁して、本人の望みやしたいことを伝える役割がある。この家族、知人の輪への支援は、一般の人々に知的障害の人を理解してもらう意味でも重要である。

本人の声を聴き、地域社会の人々からの支援につなげる役割は、現在、相談支援員の方が担っている。

日本相談支援専門員協会 (代表: 玉木幸則) の平成 25 年度厚生労働省障害者総合福祉推進事業 相談支援に係る業務実態調査 報告書 (概要版) では、現状の問題を述べた後で、「障害者の相談支援は、個別支援と地域づくりを両輪とし、ソーシャルワークとして展開してきた。本来的には、相談支援専門員はソーシャルワーカーであり、基本相談を核とした個別支援と地域づくりの両輪で業務を行っていくことが求められる。・・・地域において、本当に利用者の希望、夢を実現する為にも、その根幹となる相談支援体制の整備を進めることで、何より、「利用者本人の安心につながっている」「これまでわからなかったサービス利用の目的が明確になった」「自分の希望を聞いてくれた」等の感想が多く聞かれる。これらの声を総ての利用者に届け、今後の相談支援が本当の意味で「利用者の夢を紡ぎ、具現化する」支援に位置付けられるためにも、上記課題の対応が早急に求められる。」⁶⁾

しかし、この相談支援のシステムは、10年以上前に、突然破綻した制度と似ている。月刊「ノーマライゼーション障害者の福祉」2003年4月号で、根来は次のように述べている。

「障害児者が生活する身近な地域で、相談や療育指導を行うため障害保健福祉圏域に2カ所の障害児(者)施設を指定し、障害者プランに沿って事業を推進してきたところであるが、支援費制度の施行を踏まえ、ケアマネジメントの実施も含め、障害児者の自立促進に向けた相談支援体制の充実を図るものである」という厚生労働省(2002年9月)の地域療育等支援事業へのケアマネジャー加算分予算要求が一転し、一般財源化となったことを述べ、地域で生活をしたいと願う方たちのニーズを受け止め、必要なサービスを調整し、足りなければ新たに資源を創出する地域を掘り起こす耕耘機とも言えるケアマネジメントにエンジンが積まれなくなった、大きな傷として歴史に刻まれていくだろう。」

本人の声を聴いて支援するには、どうすればよいか、ということは、現場の多くの人がわかっているであろう。しかし、実現しようとしては挫折し、また同じことを試みているようにも感じられる。

7. 日本は本人主体の福祉制度に向かっているか

政府は、平成 26 年版障害者白書でも 1. 利用者本位の生活支援体制の整備について述べている。しかし、中心の障害者を取り巻いているのは多様な制度による様々な種類のサービスである。

平成 27 年 6 月 29, 30 日に行われた日本知的障害者福祉協会主催の平成 27 年度全国知的障害関係施設長会議の関係資料集には、90 ページに及ぶ厚生労働省側の行政説明がある。しかし、本人のまわりにある複雑なサービスや制度の手続については、微に入り細に入り説明するが、本人の声を聴こう、声を聴いて支援していこう、という理念やそれにつながる支援が見えてこない。

知的障害のある人本人が、自分の願いを述べられるような分かりやすい情報提供や当事者グループへの支援の重要性をはっきりと述べることもない。また、障害のある人の願いを地域社会につなげていく相談支援員についても、人数や研修の不足が多く、過去のコーディネーター事業のようにどこかで中断するのではないかと、との不安もある。障害支援区分や三障害の一元化という方向性も一人一人の異なる願いや生き方を重視するよりも、数値によって人を区分けしたり、より普遍化の方向性へとサービスを考え、一人一人を大切にす支援から離れた制度に向かっているように思われる。

8. おわりに

知的障害とは、なんだろう。言葉でまとめたり、推理したりできないことだろうか。

このときに、「できない」と言っているのは、できる私たちである。

できない方の人は、できる、できない、の基準を勝手に作り、あなたは出来ないから知的障害である、と決められるのは、甚だ不本意なことだと思うだろう。

そのような、できる、できないの基準を一方的に決める眼差しで、出来ない人を見れば、侮蔑感が生じるだろう。

このような障害のラベルに脅かされずに、自由に、その人を見ること、その人と共に時間を過ごすこと、そこからしか、「知的障害のある A さん」を知ることは出来ない。

障害のある人の回りに多様なサービス網をはって、援助のシステムを作るよりも、一人一人の障害のある人の横に寄り添って「どうする？」と聴きながら支援のできる社会を作ることが、巨大施設の悪夢に戻らない道であると思っている。

文献

1) Klaus Lachwitz: Amy Hewitt: 日本発達障害福祉連盟国際育成会連盟世界会議 (2010)

(<http://www.jlidd.jp/wp-content/uploads/2013/06/Plenary-Session-I-Dr-Klaus-President-Inclusion-International-JP.pdf>)

2) Presidential Address, 2014-Embracing Complexity: Community Inclusion, Participation, and Citizenship, INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES 2014, Vol. 52, No. 6, 475-495

<http://aaidd.org/docs/default-source/about-aaidd/amy-s-hewitt-phd-2014-2015.pdf?sfvrsn=0>

3) Inclusion International Launches Campaign to Promote the Right to Live in the Community to Mark International Day of Persons with Disabilities December 3, 2010

<http://inclusion-international.org/press-release-full-story-2/>

4) 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』, 48(2), 55-67, 2007
5) 袖山啓子: 息子・娘が今から 20 年後にはどのように暮らし、働いているか。第 15 回国際育成会連盟世界会議 インクルージョン—世界中の仲間と一緒に権利を現実のものにしよう—, p. 35-37

http://zen-iku.jp/wp-content/uploads/2013/10/book_berlin2.pdf

6) 日本相談支援専門員協会: 平成 25 年度厚生労働省障害者総合福祉推進事業 相談支援に係る業務実態調査 報告書 (概要版)

http://nsk09.org/_src/sc519/140603gaiyou.pdf

本稿に関する研究は、文部科学省科学研究費基盤研究 C (2014 年度～2015 年度) の助成金を受けて行われた。

