

2007年度助成事業

「長野県西駒郷の地域移行評価・検証に関する研究事業」

報告書

2008年7月

社会福祉法人 長野県社会福祉事業団

はじめに

社会福祉法人長野県社会福祉事業団は昭和 40 年 4 月に設立され、自主事業として知的障害者入所施設等の設置・経営や西駒郷をはじめ県立施設の受託経営(現在は指定管理)を行い、現在では14事業所を経営しています。

また、開設時より地域住民との交流や地域生活移行(社会復帰)の訓練を目途に、地域農家への手伝い(援農)作業を取り入れたり、地域との各種交流会や地域生活移行した人への訪問や激励会を開催してきました。

長野県においては、平成 14年 10月に西駒郷改築検討委員会からの「提言」を受けて、平成 16年 3月に「西駒郷基本構想」が策定され、県立西駒郷の入所定員(500人)を利用者の地域生活移行を進めることを期に、民間入所施設を含む長野県全域で『地域生活移行』が本格的に始動しました。事業団は西駒郷の指定管理者として本事業を積極的に推進する中核的な役割を担ってきました。地域生活移行の取り組みは、平成 14年度のグループホーム施設整備補助事業を契機として6年が経過し、県・市町村・民間法人・地域住民を含み、組織的な連携が行われ、生活の場(グループホーム等)・日中活動の場(作業所等)の確保や相談事業所の開設等が着実に進められているところです。

事業団としては、西駒郷からの地域生活移行者 2 2 2 人(20年3月31日現在)が安心・安全な地域生活を送れることに加え、本事業が事業規模や体制整備の面で全国的にも希少であることから、現況の評価・検証を行い、効果測定及び今後の課題を明らかにして県内及び全国に情報発信するため、「長野県西駒郷の地域移行評価・検証に関する研究事業」を昨年度に引き続き実施しました。

なお、調査員については、高い専門性と客観性が要求されるため、現職大学准教授・大学院生で構成された研究班(代表:三田 優子)を立ち上げ職務を委嘱するとともに、この事業の実施にあたり、長野県・長野県西駒郷地域生活支援センター等の協力を得ました。

最後に、厳しい日程の中、県内全域に点在するグループホームへの聴き取り調査を実施し、今回の報告書をまとめていただきました研究班の皆さん。そして本事業へのご理解と多大なる助成・寄付を頂きました「日本財団」をはじめとする各団体に心から感謝申し上げます。

事業団は、この西駒郷の地域生活移行推進事業と本検証事業の成果をセットに「地域 生活移行推進モデル」として、全国で地域生活移行がますます進むよう、行政・福祉関 係者等へ情報発信していきたいと考えております。

> 社会福祉法人長野県社会福祉事業団 理事長 辰野 恒雄

長野県西駒郷の地域生活移行評価・検証に関する研究事業 2008 年度 報告書

- 目 次 -

1-	I %	ш	ı —
は	し	נט	اد

序章	地域生活移行評価・検証の総括	1
第1章	聴き取り調査の総括報告	3
	地域生活移行の意味 施設入所から地域生活移行に至るまでの語りをもとに	34
第3章	「交流会」における、当事者の「声」から見えてくるもの	54
第4章	地域生活移行における「支援困難」とは何か	69
第5章	地域生活移行評価・検証のあり方の検討	80
おわりに		90
資料1	[翻訳] Worksheets on Consumer Controlled Housing	
資料 2		

序章 地域生活移行評価検証の総括

長野県西駒郷における地域生活移行の取り組みは、長野県、県内の市町村、長野県社会福祉事業団、長野県内の社会福祉法人や NPO 法人、地域住民を含み、組織的な連携が行われ着実に進められている。しかしながら、長野県西駒郷のように組織的に地域生活移行を進めている大型施設は全国的にも希少であり、先行事例も乏しい状況である。そこで、研究班では、この地域生活移行の意義や今後の課題を明らかにするため、地域生活移行とその後の地域生活のあり方について評価・検証を行ってきた。

昨年度の、評価・検証作業により、入所施設から地域の住まいへ移行した当事者が、その生活に ついて入所施設での生活に比べて満足していることが示された。また、その作業の中から新たに評価・検証すべき分野や視点が明らかになり、その課題に対して重点的に取り組んだ。さらに、地域 生活移行やその後の地域生活の評価・検証作業そのもののあり方についても、検討すべきことが分かってきた。

まず、第1章において、これまでの聴き取りの作業を総括した。昨年度の評価・検証作業により、 支援のあり方以外にも、住まいの建物構造や立地条件が当事者の生活の満足感に影響を与えている 可能性が示され、新たにその視点を盛り込んで分析を行った。その結果、ソフト面の支援の課題だ けでなく、住環境などハード面の課題についても明らかになりつつある。また、同時にハード面の 課題が、ソフト面の支援にも影響を与えていることが明らかになりつつあり、ソフトとハードの両 面からアプローチすることと、両者の相互関係についても分析していくことが重要であることが示 された。このため、この課題については、建築計画学の専門家の助言も得て作業を進めた。

第2章においては、地域生活移行の意味について、施設入所から地域生活移行に至るまでの当事者の語りをもとに分析した。当初、地域生活への移行後の生活状況を聴き取ることに重点をおいていたが、地域生活移行の全体像を把握するには、入所施設への入所の経緯から現在に至るまでの当事者の生涯を通じた分析が不可欠であると判断した。そのため、数名の当事者をピックアップして、現状に関する聴き取りだけでなく、現在の生活に至る生涯を通した聴き取りを実施した。

第3章においては、地域生活に移行した当事者の集まりである「交流会」に着目した。この「交流会」は、西駒郷地域生活支援センターが主催している。「交流会」とは、西駒郷で一緒だった仲間との再会の場であったが、回を重ねるとともに、情報交換や悩み相談の場となり、日常の生活の楽しさや困難さが共感され、仲間同士で支えながら解決の糸口を探していくことが萌芽しつつある。研究班は、「交流会」に参与しながら、かつて同じ入所施設に入所していた人たちの交流の意味や、地域での生活の様子、そこで生まれる思いなどを知る手がかりをつかもうと試みた。

第4章においては、地域生活移行における「支援困難」とは何か、当事者からの聴き取りと合わせて、もう一方の地域生活移行を進める当事者である西駒郷地域生活支援センターのスタッフへの聴き取りを通じて検討した。その結果、地域生活移行における「支援困難」とは、当事者ではなく支援者によって構築したものである可能性があり、それゆえ支援者によって乗り越えることが可能であることが示されている。

第5章においては、地域生活移行検証のあり方と、その一般化の可能性について検討した。日本

においては、地域生活移行の取り組みは、全国的にもようやく緒についたところであり、取り組みを検証・評価することについて十分な検討が行われているとは言い難い状況である。本事業においては、国内における先行例と諸外国の例を参考にしながら、そのあり方について探索的に取り組んできた。試行錯誤の中から見出された知見について整理した。

また、長野県に限らず、他地域における地域生活移行の検証に役立つよう、検証作業のあり方自体を検討し、一般化する必要があると考えられる。そこで、これまでの調査の実績を材料に、検証のあり方についての検討を進め、本報告書とともに「地域生活移行検証ガイドライン」を作成した。

今回の評価・検証作業の最も大きな効果は、地域生活移行は目指すべき目標地点ではなく、当事者が暮らしを自分のものにしていくための出発点であることが明確になったことであろう。地域生活移行のあり方とともに、地域生活支援のあり方や、当事者活動支援のあり方については、ますます検討されねばならない。また、既述のとおり、評価・検証作業の手法や結果の導き方については試行錯誤を重ねた。報告書について、統一感や全体の整合性に欠けることはご容赦願いたい。むしる、評価・検証のあり方も含めて、広範な課題の提示に心がけたつもりである。多方面からの批判や指摘を願ってやまない。

また、今回の聴き取り調査にご協力頂いた当事者の皆様、関係機関の皆様には、心よりお礼申し上げます。

第1章 聴き取り調査の総括報告

今回の検証作業では、主に当事者への聴き取り調査による方法を取った。具体的には、入所施設から地域生活へ移行した当事者を、移行先の住居に訪ねて、対面による聴き取りを行った。また、事実確認が必要な事項については、西駒郷に保管されている資料や、西駒郷地域生活支援センターから提供を受けた資料も参考にした。

聴き取りの内容は、調査対象者の了解を得て録音し、書き起こした逐語録をデータとして採用した。このデータを横断的に一覧し、共通する内容や特徴的な語りを抽出して概念化した。また、それぞれの概念について、もととなる語りの背景や語った人の属性との関連について検討を行った。さらに、それらの概念間の関連についても検討し、地域生活移行後の生活の満足感に与える諸要因について、重要と思われるものの整理を試みた。

なお、西駒郷の現況については巻末資料2をご覧いただきたい。本研究で聴き取りの対象者のうち、実際に聴き取りを行ったのは201名である。

1 地域生活移行の効果「こっちの生活が一番」「極楽ですよ」

地域生活移行が目指すことは、当事者の生活に対する満足感が向上することである。今回の聴き取りでは、言語でやり取りのできるほとんどの人が、入所施設より移行後の生活の方が満足していると答えている。また、言語でのやり取りができない人からも、指差し等で「ここがいい」と示されることもあった。何人かの当事者の言葉を、そのまま列挙してみよう。

*: 寮の生活に比べて、こちら(グループホーム)の生活はどうですか?

A:こっちの生活が一番。

*:西駒の頃の生活と今の生活比べて・・・。

A: いやー、今の方が良いですよ。極楽ですよ。

A:ここは、いいよ。

*:西駒と比べたら・・・。

A:こっちがいいよ。

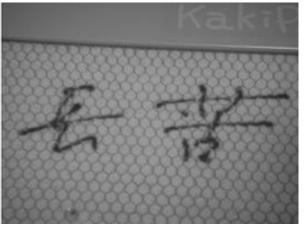
*:そうですか。西駒は嫌でしたか?

A:うん。

「こっちが一番」や「極楽ですよ」という言葉からは、生活の満足感が格段に上がったことが窺われる。地域生活移行の取り組みが、一定の成果をもたらしている。また、ある言語障害のある当事者は、入所の体験を「長苦」と筆談で表した。研究員は、このような当事者の語りに接して、ま

さに長くて苦しかった生活から解放された当事者の喜びや嬉しさを感じさせられる。





しかし、一方でやや控え気味に、「どちらかといえばこっち」と応える人も少なからずいる。つまり、以前に比べれば満足感は高まっているものの不満な点があったり、入所施設とは違った不満が生じたりしていることが窺われる。また同時に、地域生活に移行することによって、入所施設では示されなかった希望やニーズが生じてきている。地域生活移行によって、どのような点が改善されたのか、またどのような課題が生じているのか詳細に見ていきたい。

2.地域生活から、入所施設を振り返る。

(1)入所の経緯と、入所時の印象

地域生活に移行した人の内、最長で 40 年近く西駒郷に入所していた人がいる。また、児童施設から入所を続けていた人は、既に人生の大半を入所施設で過ごした人もいる。入所の事情は様々であるが、入所時の記憶については、ネガティブな印象で語られることが多い。

*:何で、西駒に来る事になっちゃったんだろうね。

A: さあ、私にも解からない。

*:急に西駒に行くよってなったの?

A:そう、親が亡くなって、西駒に入るまでに片親亡くしてね。

*:西駒に着いて、部屋や中を見られて、どんなふうに思いましたか?

A:狭いなと

この様に、入所に至る経緯の中で、両親か、両親の内どちらかが亡くなった直後であることが少なくない。また、本人が入所の経緯について「良くわからない」と、十分な説明や意志を確認したり、同意を取ったりするなど、入所に至る過程にほとんど関与していないことが窺われる。つまり、

入所は当事者が望んだわけではなく、また入所にいたるプロセスにおいても、蚊帳の外におかれている。さらに、入所時の西駒郷の印象についても、狭いとか、人が多いなど、先行の不安を感じさせるものであった。

(2)入所施設の"雑然とした状況"と利用者同士の干渉

1)入所施設は「ザワザワ」「ガヤガヤ」

地域生活の満足感が語られるとき、まずは入所施設での生活との対比を通して語られることが多い。とりわけ、多くの当事者から語られるのは、入所施設の雑然とした状況である。その様子は、「がちゃがちゃ」、「ザワザワ」といった表現で語られる。それに比べて、地域生活は「静か」である。

*:寮はどんなとこだった?何人部屋だった?

A:寮は4人だけど、部屋ががちゃがちゃしていたもんで、ベットもないから気持ちわるかった。

*:そうですか。ここでの生活と西駒との生活を比べるとどうですか?

A:ここの方が、ここは静かだから。薬も減ってきた。

入所施設の雑然とした状況について、もう少し詳細に語られているカ所を見てみよう。居室と言われる入所者が寝起きする空間について語られた箇所である。

*:Aさん自身はどうでしたか?西駒いたかったか、グループホームに行きたかったか。

A:グループホームに来て、ああ幸せだなあって思って。

*:ああ、ほんとですか。

A:4 人部屋だったもんで。西駒におるときに。 6 畳 $_{(1)}$ の小さな部屋に 4 人部屋でね。

*:4人部屋ってやっぱりしんどかったですか?

A:4人部屋はそうです。

*: どこらへんが4人部屋はきつかったですか?

A:きつかったです。

*: それを20年間続けてられたんですよね?

A:そうですね。きつかったです。

(注): 実際は、西駒郷の居室は8畳である。

A:??解かりますか?

*:??寮ね。

A:そう、それでね、キツイんですよ。寝るときにキツイんです。

*:狭いの? A:狭いんです。 *:こんな広いベットなんか無かった?

A:布団だったんです。

*:じゃあ、狭かったんだ。

A:ええ。

*:すぐ隣に人が居たんだ。

A:居たんです。人が、狭いし、キツイし、だから嫌なんです。

*:なるほど、Nさんにとってその狭さが一番嫌だったんだ。

A: ええ。

*:同室の人とは仲良かったのかな?仲良くなかったのかな?

A:あまり良くない、っていうか、合う人と合わない人が居たんです。

*: それでも 24 時間一緒だと、凄く嫌・・・。

A:うん。

*:合わないと思っていて、24時間一緒に居なきゃいけないのがしんどかった?

A: ええ。

これらの語りからは、入所施設の居室が、日常的に寝起きする空間として、極めて不適切な状況 であることが浮かび上がってくる。

2)入所施設でのつらい体験

この雑然とした状況の中で、つらい経験や様々な出来事が積み重なっていく。入所時の経験について語られた個所を、より詳細見てみよう。

A:もう、散々でした。

*:散々でしたか。

A:はい、もう靴は盗られるは物は壊されるは・・・。

*:酷いですね。

A:はい、自分の服は盗られるはどっか行かされるは散々でした。

*:嫌ですよね、そんな生活。

A:自由に生活出来ないですしね。

ここでは、自分の物がなくなって(盗まれて)しまう状況や、自分の生活が自由にならない状況や、寝るときですら自分の体のすぐ隣に他人の体がある状況が語られている。また、「合わない」人と、24 時間一緒にいなけばならない苦痛も示されている。このような状況がどれほど不快で嫌なものであるか、当事者として経験していなくとも、「もし自分がその立場だったら」と自分に置き換えて考えてみれば、容易に想像できるであろう。

この様な、雑然とした状況は、必然的に利用者同士の干渉や利用者の情緒不安を生んでしまう。

*:まだ西駒にいる人がたくさんいるじゃない?その人に何かいってあげるとしたら。

A:早く出てもらいたいね。

*:もう、みんな出たほうがいい?

A: ええとこじゃないが、あそこは。長くおるとこじゃない。

*:うんうん、どうして?

A:うるさいからな、イライラする。大きな声の子がいるから。

*:それは、入所者の人?

A:そう。うるさい。

このような、「イライラする」、「長くおるところじゃない」は、当事者の切実な思いである。「(入所施設に残っている人に)早く出てもらいたい」という当事者の語りは、入所施設から地域の住まいへの移行を推進する根拠として、最も説得力をもつものだろう。

しかし、このような入所施設での生活の苦痛に対して共感しつつも、どうしても共感しきれない ものもある。それは、入所施設での生活世界が、入所施設の外で「普通」に暮らすものの生活世界 と、あまりにもかけ離れたものであることに起因していると思われる。安易に結論を急がず、当事 者の語りをそのまま記述しながら考察していこう。

(3)私的空間・・・入所施設に「居室」はあるか。

入所施設において寝起きする部屋を指して、「居室」と呼ばれることが多い。そして、地域生活へ移行した後は、グループホームの個室と対比して考えている。聴き取りにおいて調査者は、入所施設の「居室」についてどうであったか訊ねる際、「入所施設の部屋は何人部屋だった」としばしば聞くことがある。しかしながら、当事者と上手く話がかみ合わないことが少なくない。例えば、次のようなやり取りである。

*:一番多いときで何人寝てた。

A:60何人いたかな?

*:1つの部屋に60何人いたの?

A:そう。

*:1部屋にだよ?

A: それが少なくなって、60人くらいになった。

*:いっぱい布団引くわけ?

A:うん。

*:1つの建物にじゃない?

A:1つの建物に60人くらい。

*:1部屋には何人いたか覚えてる?

A: まあ、少なくなって60何人しかいなかった。

入所施設での暮らしを表す言葉として、「集団処遇」、「プライバシー空間の無さ」といった言葉が使われることが多い。研究員はこれら入所施設の負の側面について、あらかじめ価値観を伴って認

識している。しかし、これらの言葉は入所施設に暮らす当事者でない立場から見た場合の状況を一 定程度表しているものの、入所施設に暮らした本人の生活感覚を直接的に表すものではないのかも しれない。

なお、ここでは入所施設の「居室」が何人部屋であったか正確に聞き出すためにどのような聞き 方をするべきであったかということについては問題ではないと思われる。なぜなら、「居室」が何人 部屋であったかは、入所施設に行って調べれば済むことだからである。それよりも、ここで本人に よって語られた内容から、入所施設の生活実感を探ることの方に意味をおきたい。

また、別の人は次のように語っている。

*:何人部屋?

A:何人かわかんないんだよ。広くて・・・。

*: どこからどこまで部屋かわかんないくらい広い?

A:うん。

このように、何人もの人から、「どこまでか、よくわからない」と語っている。聴き取りの場所は、いずれもグループホームの本人の居室である。一方、入所施設では居室であろうがそれ以外の共用スペースであろうが大差なく、ひと続きの生活空間として認識されていることがここからも窺えるのではないだろうか。私たち研究員は、入所施設の居室に対して、プライベート空間となりえないことはある程度認識していたとしても、いわば"セミプライベート空間"としてそれ以外の"共用空間"との境界の存在を無意識のうちに意識しているかもしれない。しかし、入所施設での生活にはそのような境界は存在しない。つまり、プライベート空間としての「居室」は、いかなる形態であっても、入所施設には存在し得ないことが具体的に現れているとも考えらないだろうか。

(4)行動(外出)の制約

先の引用の中にも「(入所施設では)自由に出来ない」といった語りが見られた。これに対して、 地域生活が良い理由として、外出の自由を挙げる人がいる。例えば次のような語りである。

A:そうだな。どっちかというと(グループホーム)のほうがいいと思う。

*:西駒より(グループホーム)の方がいい。なんで?

A:なんか雰囲気がさ、いいから。

*:どんな風に雰囲気が違う?

A:どんな風にっていうか。ここは1人でさ外出なんかできる。むこうは外出なんかしたらいけ

ないっていわれる。

西駒郷では外出が禁止されていたわけではない。外出は申請すれば良いことになっている。研究 員が、西駒郷に泊まり込んで入所施設を体験した際も、休日にはコミュニティバスに乗って一人で 外出する人の姿を確認している。また、後述するように、グループホームに移行して外出機会が減っ たと答えた人さえいた。しかし、外出の都度「申請」が必要になることは、行動を管理する側面が 非常に大きいものである。また、西駒郷の立地は、天竜川と大田切川の合流地点にまたがるように してあり、周りに数件の民家が点在しているだけである。自家用車等を持たない当事者が、市街地 まで気軽に出かけられる環境ではない。例えば、日中活動が終わって夕食までの時間や、夕食後か ら就寝までの時間に、フラッと出かけられるような環境にはないのである。そのようないくつかの 条件から、実際には自由な外出に制約があるのだと考えられる。

(5)入所施設での職員からの「負」の体験

地域生活に移行した当事者は、入所施設での生活を振り返って、そこでの負の体験を語ることが しばしばある。次に引用するのは、自分のものを「捨てられた」体験である。

A:職員に物を捨てられた。

*:捨てられたの?ゴミの袋があるんや?

A:あるある。

*:あの中にみんな捨てられた事がある。それは他の人のも?

A:私のものばかりじゃなかった。

*: 例えば洋服とか?

A:洋服とか・・・。

*:嫌だって言えなかったの?

A:勝手にやっちゃうんだもん。ゴミ袋に入れて全部処分しちゃった。

*:どんな気分だった?

A:うーん。嫌な気持ちだった。

*:見てたの?

A:見てたけど、嫌だったからどっか行った。

通常、対人援助の専門職である職員が、当事者の断りなく、当事者の所有物を廃棄することは考えにくい。おそらく、一定のやり取りの後に行われて行為であると信じたい。部屋の引っ越しか、年度末などの大掃除の際の光景かもしれない。しかしながら、当事者の記憶には「捨てられた」思いが鮮明に刻まれている。これらのことは、入所施設に共通してみられる負の特徴をもとに考察されなければならないだろう。入所施設での嫌なこと、または「こうしてほしい」と言う希望があっても、支援者に対しては言い出すことができない状況は、他の当事者からも随所で語られている。つまり、ここには入所者の自分の意見や気持ちの「言えなさ」がある。入所施設における、入所者と職員の関係は、職員がいかに平等に接しているつもりでも、当事者にとってはそうではない。当事者の「言えなさ」を配慮する必要があることを示している。また、話は進むが、入所施設から地域生活に移行したとしても、その関係が解消されない場合すらある。

3.地域生活の満足感

(1)利用者同士の干渉の緩和

地域生活に移行した当事者は、入所施設での生活に対比しながら、地域生活の "良さ "を語っている。そのことを、いくつかの側面について具体的に見ておこう。

まず、聞かれるのは「誰にも気を遣わなくてもいいし・・・」と言ったような、入所施設のよう に他の入所者に気を遣う必要がない、またはその度合いが少ないことを示す言葉である。

例えば、前項で取りあげた「自分のものを盗られる」経験について、グループホームでは「盗られなくなった」と語る人が多い。

*:ここでの生活は西駒と比べてどうですか?

A:良いよ、物盗られないし・・・。

A:こっちだね、ゆっくりテレビ見れるし。色々ゆっくりできるから。

*:向うはあんまりゆっくり出来なかった?

A:うん、お菓子盗られるし。

*:ここは盗られない?

A:うん。

自分の所有物が確実に守られる安心感である。しかしながら、自分の所有物が、自分の生活空間の中で守られるのはあたりまえのことである。これは個室という、私的な占有空間が確保されたことの効果が大きいと考えられる。さらに、個室に鍵がかけられるようになって、私的占有空間への人の出入りを、個室の所有者がコントロールできることも重要な意味がありそうである。

(2)グループホームの「鍵」「安心して寝れる」

また、グループホームの方の良いこととして、ゆっくり寝られることを挙げる人も多い。そして、 その理由として「部屋にカギがかけられることだ」と語られている。

*:ここだとよく眠れるの?

A:鍵かけて寝る。

*:そう、西駒のときはあんまり寝られなかったの?

A:うん。

*:寝るときは閉めますか?

A:はい、閉めます。やっぱり他の人が入ってきたら嫌ですから。

個室が確保され、「鍵」がかけられることによって、睡眠中を他者に妨げることなく安心して寝られるようになった。今一度、西駒郷での居室の状況をあらわした語りを思い起こしてみると、その違いは歴然としている。また、「鍵」には、睡眠時に他者に邪魔されないという以上の意味があると思われる。

A:鍵さ~鍵、これだぜ(と鍵を見せる)。

*:それ、どこの鍵ですか?

A:これ部屋の鍵。

*:ああ、なるほど、じゃあ寝るときとかは閉めて寝るんですか?

A:これがさ~、これ玄関の鍵。出たときに。これ持ってるから安心なんだよ。

*:じゃあ一人になりたいときそれ閉めたら一人になれますよね。

A:ここなら安心だ。

ここからは、自分の私的空間への他者の出入りを自分でコントロールできることに対する満足感と、その「誇り」のようなものが感じられるのである。

(3)食事

本来、食事を取ることは生命を維持するために不可欠な活動であると同時に、暮らしの中の楽しみでもある。それは1日の中で、幸せな時間であってほしいと願う。では、「普通」の食事とはどのようなものだろうか。また、入所施設の食事は、どのようなものだったのだろうか。

*:じゃあ、ご飯とかどうですか?西駒と・・。

A:温かいご飯が・・。

*:温かいの食べれます?西駒のときは冷めてたんですか?

A:食堂車で来るから・・。ここは温かい。

温かいご飯が食べられることは、入所施設に暮らしたことのないものからは些細なことに思えるかも知れないが、当事者にとっては決して小さくないことが窺える。また、食事を選択できることも重要ではないだろうか。例えば、朝食をパンにするか、ご飯にするかといったことである。

A:朝パンでるから。パンとかご飯とか交互にでるから。

*:それを食べて。

A:そう。

*:ご飯とパンどっちが好きですか?

A:ご飯の方がいい。今朝もご飯食べた。みんなパンだったけど、ご飯食べた。

*:じゃ、ご飯が食べたかったらご飯出してくれるんですか?

A:そう。

このグループホームでは、朝食をパン食とご飯とを交互に出しながらも、個人の希望に添えるようにしていることが窺える。当事者は、この後「俺はご飯が好きなんだ」、「ご飯が良いと言ったら食べさせてくれる」と誇らしげに語っている。このように、他人とは違う好みやスタイルを保てることは、喜びに留まらず、誇りや自尊心につながる。

(4)入所施設と地域生活の対比を越えたもの「なんかいい」~「普通の生活」「住む」感覚へ

1)「なんかいい」

ここまで、入所施設と地域生活との対比しての語りを見てきた。しかし、地域生活が "良い "理由を明確に、「これこれの理由だから」とう語り方をしない人も少なくない。

*: 実際に、生活されてどうですか?こちらの生活は。

A: なんかいい。

A:そうだな。どっちかというと(グループホーム)のほうがいいと思う。

*:西駒より(グループホーム)の方がいいのはなんで?

A:なんか雰囲気がさ、いいから。

「なんかいい」、「なんとなくいいんです」、「雰囲気がいい」という表現もしばしば用いられる。 そこには、具体的な対比だけでなく、それから滲み出るような、あたりまえの良さが語られている ことを考えてみる必要はないだろうか。また、これまで、地域生活移行の効果を、入所施設での生 活と地域生活との対比で抽出しようと試みてきた。しかし、必ずしも、入所体験を明確に負の体験 として語る人ばかりではない。例えば、次のような語りも存在する。

A:はい。世話人の人も良い人で色んなものを作ってくれます。

*:西駒の頃と比べてどうですか?

A:ここの方が良いですね。

*:西駒の頃に嫌な事とかありましたか?

A: うーん。いや~ないですね~。

*: じゃあ、出るときは淋しかったとか・・・。

A:そりゃ、はじめは淋しかったけど、こっちの生活の方が良くなってきて・・・。

この当事者は、入所施設に対して嫌なことがあったとは語っていない。むしろ、移行に際しては「淋しさ」を感じたと語っている。しかし、地域生活に移行した後、その生活が良く思われるようになってきたと語っている。

2)「普通の生活」「住んどる」

地域生活の良さとして、「普通の生活であること」を明確に挙げた人もいる。

A:(入所施設に対して)グループホームが良いのはどんなところなのかな?

*:グループホームが良いのは、普通の生活をやっています。それは家賃とかそういうのは別々に払っています。家賃と生活費と水道代とかガス代とか払ってますね。

ここで語られている「普通の生活」には、大きな意味が込められているように感じられてならない。入所施設での護られた、保護された存在から、家賃や光熱水費や生活費を支払って生活する、 生活の主体となったことが意識されているのではないだろうか。

さらに、地域生活移行の重要なキイワードとして「住む」ということからとらえていくことが可能ではないか。つまり、地域生活移行によって得られた効果は、当事者自身が「住む」ことを取り換えしたことであると思われるのである。例えば次のような語りがある。

*: A寮に10年いて、B寮に3年、あ、それで13年かぁ。長いね。西駒と(グループホーム) はどっちが好き?

A:(グループホーム)

*:(グループホーム)がいいんだ。なんで?

A:ここでみんなで住んどる。

*:みんなで住んでるのがいいのか・・・。

ここで語られている「みんなで住んどる」の意味を考えてみる必要があるだろう。通常、入所施設に「住む」とは言わない。入所施設は「住む」場所ではないことは、これまで当事者の語りからも示されている。地域での"普通"の生活に移行すること、地域で「住む」こと、というやや感覚的ではあるがこのような生活感覚を大切されるべきであろう。

4. 住環境の課題

入所施設から地域生活への移行によって、当事者の生活の満足感が高まっていることは疑いない。 先述のように、入所施設からグループホームなどの地域の住まいへの移行は、利用者の生活状況を 大きく改善した。それは、大規模の生活単位による生活から、小規模の生活単位による生活に変わっ たというだけではない。プライベート空間がほとんど皆無な生活から、限定があるにしても"個室" というプライベート空間が確保される意味は大きい。

しかし、移行後の生活については、すべての人が多くの部分で満足しているわけではない。ここでは、共通して語られる地域生活のしづらさ、暮らしにくさについて整理してみよう。

(1)私的な専有空間の「広さ」と共用空間の機能

グループホームの個室の広さは、6畳が圧倒的に多い。グループホームの居室は、ほとんどの場合、ホーム内唯一の私的な専有空間である。この6畳に対して、多くのひとは「狭い」と感じている。例外的に「ちょうどいい」と答えた人もいるが、これには「荷物が少ないから」や、「広すぎると掃除したり、片づけたりするのが大変」といった理由もある。しかしながら、ほとんどの人は、この居室について「狭い」と感じているようである。

このことを、相対的に見てみよう。2003 年に総務省が実施した「住宅・土地統計調査」によれば、一人あたり居住室の畳数は全国平均で 12.17(畳)であった。また、1室当たり人員については 0.56人である。(長野県の場合、一人当たり居室の畳数 A:14.32/1室当たり人員 A:0.51人である。)また、第8期住宅建設五カ年計画の一人暮らしの場合の居住水準における居住室面積では、「健康で文化的な住生活の基礎として不可欠な水準」である最低住居水準が 4.5畳、「平成 22年度を目途に半数の世帯が確保できるようにする水準」である誘導居住水準が 16.5畳(一般型)である。なお、中高年単身者の場合は、最低居住水準が 9畳、誘導居住水準が 18.5畳である。これらには、寝室及び食事室兼台所が含まれるので、食事室兼台所が共同である多くのグループホームと単純に適用はできないが、不可欠な水準は満たしてみるものの、十分な広さであるとは言い難いだろう。

早川和男は、日本の住宅と健康との関連について実証的に分析し、「(住居の)狭さはストレスとして現れ、家族の人間関係をおかしくする。不眠、抑うつ症状、精神分裂病、あるいはケンカ、離婚など家族崩壊にいたることもある」と指摘している。(「居住福祉」1997,岩波新書)

グループホームの住人は家族ではない。しかしながら、ここで指摘されている事柄は、グループホームの住人についても同様であると思われる。なぜなら、後述するように多くのグループホームは、家族が住むことを前提に建てられた一般の住居を転用しているからである。また、全くの他者であることから、家族間以上の問題を引き起こすことも考えられる。またそれは、入所施設でも見られたような利用者間の干渉を生じさせる場合がある。

A:(結構沈黙)友達とあんまり上手くいかないときがありますね。

*:住んでる方ですか?

A:はい。Aさんとは西駒からの付き合いで上手くやってるんですけど、他のメンバーと上手く

いかない時があって、それがたまに背負いかかりますね。

このため、台所、風呂、トイレ、洗面台といった共用部分についても、利用者同士の干渉を引き起こさないような配慮が必要である。さらに言えば、専有の生活空間のあり方として、その広さと機能性の両面から検討されなければならない。例えば、「長野県住生活基本計画」では、住宅性能水準の内容として、「専用の台所その他の家事スペース、便所(原則として水洗便所)、洗面所及び浴室を確保する。ただし、適切な規模の共用の台所及び浴室を備えた場合は、各個室には専用のミニキッチン、水洗便所及び洗面所を確保すれば足りる。」としている。グループホームの住人それぞれが一世帯であることを考えれば、これらの条件もクリアしていかなければならないだろう。

(2)グループホームの立地環境

グループホームの不満な点として、個室やグループホームの外から個室への「音」侵入を挙げる 人が多い。これは、一つには、グループホームの立地条件に起因するものである。

*:ここはあんまりよくないか。

A:あんまりよくない。車がうるさくて。

A: それをあの、ここで寝てて、でそれでなんか、昨日夜、変な音がキンコンキンコンて聞こえてくんだけど、むこうの部屋から。

*: キンコンキンコンて聞こえてくるんですか?

A: うーん、すごい響くの。

*:すごい響くんですか。それは毎日聞こえてくるんですか?

A:なんかね、道のほうから聞こえてくんだけど。バイクの音も。

*:バイクの音も?

A: 道の音も聞こえてくるし。

*:道の音も聞こえてくる。

A:眠れなくて。

*:うーん。

A:寝たいときに、寝られなくて。

*:ああ。そうですか。夜に聞こえてくるんですか?

A:うん。

*:バイクの音とか、キンコンとか。

A:みんな、迷惑で。

*:迷惑で。そうですよね。眠れなかったら、迷惑ですよね。今日は眠れましたか?

A:昨日は、ちょっとね、やな音が聞こえてきて、きたんで、眠れなかったのね。

また、立地条件は、入居者の行動にも制約を与えることになる。おそらく、グループホームの設

立にあたって、物件探しは困難なことだろう。そのため、交通の便のそれほど良くない場所にグループホームが設立されることは少なくない。しかし、そのようなグループホームで当事者からきかれるのは、外出の困難さと、外出機会が世話人の助けをかりて行われている実態についてである。

*:お休みの日はお出掛けしたりしないんですか?

A:たまには買いものには行くけど。あんま歩けないからな・・。

*:買いものに行く時は、世話人さんとかに車を出してもらって・・・。

A:うん。車に乗ってく。

ここでは、2つの課題に分けて検討する必要がある。一つは、そもそもグループホームにふさわ しい環境であるかどうか、もう一つは、当事者がそこでの生活をどのように選択したかということ である。

つまり、通常自分の生活について自分で選択する場合、いくつもの条件や制約の中から優先順位や「折り合い」をつけながら、物件を絞り込んでいくだろう。しかしながら、入所施設から地域の住まいへ移行する際には、かなり限られた条件の中で、施設から出るか留まるかの選択を迫られているのである。結果、自分の生活を自分で選んだり、自分で組み立てたという側面が少なくなり、結果として「与えられた」生活の側面が強くなってしまう。しかし、それでもグループホームが整えるべき最低限の住環境要件はあると思う。

(3)私的空間の隔離性、私的な専有空間の確保のあり方(仕方)について

誰にもじゃまされない、自分の空間を持てていることは、生活の満足感に大きな影響を与えている。入所施設での生活に比べれば、その私的空間の隔離性は格段に高まっている。しかしながら、日本におけるグループホームの多くは一般住居を一部改築して、もしくはそのまま利用していることがほとんどである。当然ながら、私的空間の隔離性については完全ではない。また、改築して使用される場合も、私的空間の隔離性については高い優先順位をもって考えられる場合が多いわけではない。むしろ、台所やリビング、浴室といった共用空間に高い優先順位が割り当てられている。

しかし、実際に居住する当事者からすれば、私的空間の隔離性は優先順位の高いものであることがわかる。

*: 寮から来たんだね。西駒の 寮とこことどっちが好き?

A : ここ。

*:どうして? A:カセット。

*:カセットがいつでも聴けるから?

A:ウフフフ(笑)。

好きなカセットを、他人に気兼ねなく聞けるようになったことがうれしそうに語られている。ま

た、テレビに関しても同様である。

*:西駒郷の時は?

A: 3人部屋。

*:3人部屋だったのか。

A:か、2人部屋。

*:どっちの方がいい?

A: 1人の方がいい。

*:1人のほうがいい?

A:うん。 *:何で?

A:何でも出来るから。見たいテレビも見れるし。

*:その時は何でも出来なかったんだ。

A:うん。

*:結構我慢してたの?

A:見たいテレビもあったし、廊下にもあったけどやっぱみんなで見ると見たいのが見れなかっ

た。3人部屋だと暑いし。

*:3人部屋が暑い?

A:うん。

個室で、自分のテレビを他人に気兼ねなく見て楽しめるようになったと語る人は多い。単に自分の見たいテレビを見られるだけでなく、それを自室で見られることに意味があろう。やや大げさに言えば、時間を自分に取り戻したとも言えるのではないか。

しかし、グループホームの個室は、他者から完全に隔離された空間とはなっていない。これは、 グループホームの構造上の問題でもあるが、隣室や共用部分からの音は、個人の私的空間へ否応な しに入ってくる。例えば、聴き取りの最中にもそれは確認されている。

*:にぎやかですね、ホームが。(1階から、他の入居者の方々の歌声が聞こえてくる。)

A:うん。

*:隣いっぱい喋ってるね。

このような私的空間への音の侵入が、不快に感じられる場合もある。次の例は、隣室からの目覚まし時計の音を不快に感じていることが窺える。

A:その隣にいるのは、Sさんの部屋。

*:Sさんの部屋。

A:うん、すごく響くの。

*:声がですか?

A:ううん、時計の音が。

*:時計の音が?

A:うん、すごい。

*:どんなふうに?

A:壁から、なんか。

*:壁から?

A:うんと、響くの。

*: 響くんですか。どんなふうに響くんですか?

A:なんか、くまのぷーさんの声がこっちの部屋から聞こえてくるの。

*:くまのぷーさんの。

A:聞こえてくるんですよ。

A: そう、いいなあって思ってきたけどね、来てみたら・・・。

*:自分が思ったのとは?

A: まあー、気に入らんとこも。

*:気に入らないとこも。

A:この建物がね。うちが。

*:建物が。建物が古いですか?

A:建物ね、木が入ってる。

*:木が入ってる?

A:グロンコです。

*:グロンコ?

A:これ、叩きゃー。(壁を叩く)叩けば、筒抜けなもんで。

*:あ、音が筒抜けなんですか?

A:そう。

*:お隣の人の音とか?

A:木が入ってないもんで。壁がねちょっと。

*: じゃあ、A さんの隣の人の音が聞こえたり?

A:聞こえます。

*:そうですか。きこえますか。

A:ガターンとかね。

*:そうですか。そういうのもちょっと嫌ですか?

A:辛いです。

*:はあ。

A:ドシーンとかね。

*:そうですか。夜とか、寝てたらね。

A:そうです。

隣室との仕切りが、薄い壁であったり、又はふすまであったりすることも少なくない。また、仕

切りの一部に隙間があったり、鴨居がそのままになったりしており、両室が空間的につながっている場合もある。

さらに、次の例のように、他者の侵入を遮ることが出来ない状況も見られる。

*:そこ(個室の入口) 誰か勝手に入ってきたりはしませんか?急に扉開けられたり。

A:やっぱり二階のもう一人のお友だちがたまに開けたりするもんで。

*:それ嫌だったりします?

A: はい。

*:やっぱり急に入ってこられたりしたらびっくりしますもんね。

A:はい。

*:鍵も付けられませんよね、障子だったら。Oさんは嫌だって言わないんですか?

A:あんまり、言わない。

個室が確保されることにより、私的占有空間への他者の侵入は一定程度、自身でコントロールすることが可能となった。しかし、そこに他者の音が侵入してくることは、一般住居を改築して転用したグループホームの場合は不可避である。今後、グループホームの構造のあり方についてはさらに検討が必要であろう。しかしながら、転用時の改築のあり方については、早急な改善も求められる。

そもそも、日本においてグループホームが国の制度として成立した際(1989年)「利用者相互の助け合い」と「近所のおばちゃんのような支援者」によって、施設とは違った地域での生活を成り立たせることを意図していた。この基本方針に基づく運営によって、擬似家族的なグループホームの形態が主流となっている。その背景としては、個別的な支援の不十分さと、グループホームに供用するための住宅確保の困難さがある。また、利用者の費用負担の制約もある。しかしながら、成人した大人の暮らしは、一定のプライバシーが確保されなければならない。プライバシーとは、自分の生活をどの程度他者に公開するか、自分の意志の決めることであろう。今後、グループホームの暮らしをどのように構築していくのか、直接的な支援と併せて、そのコンセプトや構造についても検討されなければならない。

グループホーム制度創設後20年を経た今、質を問う時代はとっくに来ている。

5. 支援のあり方の課題

(1)「日課」「消灯時間」の存在

施設生活と「普通の生活」の大きな違いの一つに、時間の自由さがある。さらに具体的に言えば、「普通の生活」には、施設のような日課がない。しかし、いくつかのグループホームには日課や消灯時間が存在していた。また、それは入所施設の生活におけるそれと全く同じものであった。

A:消灯なったら、消さないと。

*:え、ここ消灯あるの?・・・Aさんは、だいたい何時くらい寝てるの?

A:お風呂入ってね、パジャマ着てね、先生達がいてね、・・・。夕飯食べてね、お風呂入って、 パジャマ着てね、休むの。

*:ご飯食べて、お風呂最後に入って、着替えて寝るの?だいたい何時くらいかな。いつも同じ? 毎日違う?

A: 先生がいるときはね、9時。

*:9時に寝ないと何か言われるの?

A:9時になって寝ないとね、休みなさいっていわれる。

*:え?じゃ、9時以降はテレビ見ちゃダメなの?

A:怒られる。

*: え~でも、これはAさんのテレビだよね?・・・西駒郷のときは何時に寝てたの?

A:9時過ぎるとね、先生が来てね、怒られる。みんなが寝とるときに、寝てるほうがいい。

*:西駒郷は9時に消灯で、ここも9時消灯なの?

A:うん。

*:ここは、夜は誰か職員さん泊まってるの?

A: いるよ。

*:じゃ、9時過ぎて電気つけてたり、テレビ見てたら・・

A:怒られる。

*:ほんと?

A:寮だってね、9時過ぎて、扉をドタンバッタンしてたら、怒られるよ。

*:寝れない人がいると困るからね。でもここは、Aさんのお部屋だからいいと思うんだけど。 (リビングのテレビの音がもれる)ここけっこう音が漏れるんだ。

この語りからは、グループホームにおける支援のあり方に、いくつもの課題があることが窺える。 支援者が「先生」と呼称されている点や、「先生」と呼称されるような支援者が生活場面に入り込ん できている点、私的空間に「先生」の管理が及んでいることである。つまり、私的空間が当事者の 管理におかれているとはいえない状況がある。

さらに、支援者が私的空間での当事者の行動を管理しようとすることは、居住者が出す音がそれ ぞれの私的空間に侵入してしまうことがその背景にあると考えられる。つまり、生活スタイルの多 様性に対応できるだけの、建物構造上の機能が現状のグループホームには備わっていないのである。 ここでもグループホームの構造が、ハードが支援の在り方を規定していることが窺えるのである。

(2) グループホームからの外出

グループホームの立地条件で述べたように、西駒郷にいた時よりもグループホームに移った後の方が、外出機会が減った例が散見される。そして、それは立地条件だけでなく、支援のあり方に規定されている側面もある。次の語りからは、グループホームに移行して保護的な傾向が強まっている可能性があることが推測させる。

A: バス代とか、使えるようになりたい。

*: ああ、そうですか。じゃあ、一人では、あんまり慣れてないから、行けないという感じですか?

A:仲間がいるときは、一緒に行くことの・・・行動しなきゃいけないって言われてるんだけど。 (少し小声で)

*:仲間がいるとき。ホームのみなさんがいるときは、みんなで行動しなきゃいけないって言われている。それは、誰に言われているんですか?

A: あの、それは世話人さんが「一人でいっちゃうと、迷子になってしまう」って。不注意があって、言われたんだけど。

*:じゃあ、一人で行っちゃうと、世話人さんは心配なんですね。 T さんのことが。

A:うん。

つまり、地域に移行することによって、危険に遭遇する場面が増える。日常生活において危険があるのは当然であり、「危険を侵す」ことも権利の一つとして認めていくことも必要である。当然、明らかに予測される危険を回避する手だてを講じることは必要である。しかし、必要であれば単独外出のための外出支援に、より積極的に取り組む必要があるだろう。自らの暮らしのありようを、当事者が選択できるよう支援していくことが求められる。

しかし、以前は使えていたガイドヘルパーが、今は使えなくなったと訴える人もいる。障害者自立支援法の施行により、外出支援に制約が出ているのである。また、グループホームへのホームヘルパー派遣も同様である。その代わりに、グループホームの世話人や職員による、集団移動が以前にも増して目立つようになってきている。

(3)買い物は世話人さんや職員が

衣類や居室の所有物、タンス、テレビなどは、世話人や職員が利用者に代わって選定、購入手続きを行っている例が少なからずある。

*:じゃあ、外に出るのとか大変だね。買い物とかはどうしてるの?

A:世話人さんに・・。

*:世話人さんに買って来てもらうんだ。服とかも?

A:うん。

*:自分の趣味と世話人さんの趣味が違う事ない?

A:あります。

*:あたしこんな服着れないとか言える?

A: 言えない。

*:買い直してとか?

A:言えない。

*:今日の服は自分で・・。

A:自分で買った。

*:今日の服は大丈夫なんだ。じゃあ、世話人さんが買った服を着ないとか・・・。

A: ない。

*:一応着るんだ。着るけど言えないんだ。

A:うん。 *:辛いね。 A:うん。

身の回りの生活用品は、個人の生活スタイルや都合、趣味・センスが反映されるものである。当事者以外の人が、当事者不在の内にこれらの日常生活用品を買いそろえているとすれば、当事者の生活を当事者自身が組み立て(作り上げ)ていくことを疎外していることになりはしないだろうか。当事者自身が身の回りの生活環境を整えていくことの価値を認識し、それを支援者が支援していくあり方が問われている。

(4)「小さいが複数人の生活単位」であるがゆえの制約と「疑似家族」

グループホームでの生活は、入所施設に比べれば人数は少なくなったものの集団生活であることには違いない。さらに、そこに制度設立時の事情を引きずった「疑似家族的」(あるいは「運命共同体」)とでも言うような特質が存在する。例えば、おやつやお菓子を、一人では食べていけない、食べる時にはみな平等にというような暗黙裡のルールが存在する場合が認められる。

*:どんなものを買いますか。お菓子買ったりとか・・・

A:お菓子は買わない。

*:お菓子買わないんですか。

A:一人で食べたら、怒られる。

この後、当事者と研究員は、世話人の用意してくれたお菓子を一緒に食べた。当事者は、「おいしい!」「久しぶり!」と言いながら喜んで食べている。前述のとおり、私的占有空間が明確に隔離さ

れていないグループホームの建物構造上の制約がある。建物構造上の制約の上に、集団生活の制約、「疑似家族的」運営による当事者への「制限」がある。個別の事情を察すれば、病気や体調管理のため、食事制限をしている人への配慮がある場合もあるだろう。しかし、そのような事情もそこに住むことを、当事者自身が様々な選択肢の中から取捨選択できる状況にあれば、同居者との「折り合いをつける」こともあるだろう。しかし、現状は複数の選択肢から、自分の住みたい地域の、住みたいグループホームに、自分の住みたいと思う人と一緒に同居できる状況にはない。そのような条件の中においては、建物構造と支援の在り方の両面から、個人の希望の細部にまで配慮しながら、生活を組み立ていく手だてが講じられる必要がある。

(5)金銭管理

調査に訪れた際、多くの当事者が「こづかい帳」を見せてくれた。グループホームによっては日 課表が存在し、その中に毎日帰宅後グループホームの入居者全員でこづかい帳をつける時間が確保 されていることもわかった。

こずかいをもらい、自分で好きなものを好きなところで買う、または買わない、などといったことは入所施設では大きく状況が異なり、できにくかったと言える。社会生活の一場面としての買い物は自由や自己選択の喜びにもつながる象徴的な出来事ではないだろうか。

30 年以上の入所歴をもつ人が地域での暮らしを始めて1年以上経っているのに「こずかいで買うのは歯磨き粉と洗剤と石鹸」だけと答えたことがあった。生活必需品をこずかいで買ってはいけないということではない。他の当事者を驚かせたのは「お金を使わない、使えないでいる」彼の状況あった。すでに 60 代になっている彼の口癖は「貯金をしなくちゃ」で質問をしても買いたいものや買い物への希望や意見はほとんど出てこなかった。お金を使う、という当たり前のことが、彼にとっては大きな生活上のハードルであるのだと考える。そしてそれでもなお「貯金」と語るのはどうしてだろうか?ちなみにその彼はかなりの額の貯金を有している。

おそらく援助者は当事者のために、良かれと思って「貯金の奨励」や「こづかい帳記入という日課」を与えているのかも知れない。当事者は「働けなくなったら」「貯金がなくなったら」この生活が続くのか、とも考えてしまう。

ある人が「働けなくなったら貯金もできんで、西駒郷に戻されるんでしょ?」と研究員に尋ねたことがあった。また「こづかい帳をつけるのが大変だから買い物はしないようにしている」と話した人もいた。金銭管理のあり方で、将来への不安が高まったり、同時に現在の生活に楽しみを感じにくかったりする状況を生み出すのである。援助側の「よかれ」と思うことが当事者には通じないばかりか、金銭にまつわることで考え方のずれが生じている場合は、地域生活そのものを揺るがすくらい大きなこととして全体に影響することもある。

たとえば、同じように西駒郷から地域生活へと移行した当事者が「西駒郷で一緒だった人と地域ではこずかいの額が違う」ことや「買っていいもの、良くないもの」の存在、「貯金のためにあきらめなければならないこと」への納得度合いなど、多くの疑問や不満を蓄積している場合もあった。

援助者には明確な理由や援助方針があるのかも知れない。しかし当事者がなぜ、どうして、という思いを引きずりながらの金銭管理は地域生活の根底にある「誰が主体か」ということに関わる大

きなことだと実感させられた。

金銭管理のあり方に不満気味のある当事者が「でもさ、自分のお金なんだよね、本当は・・・おかしいなあ・・・」とうつむきながらつぶやいていたことに象徴されるのではないだろうか。

一方、好きな歌手のコンサートに遠出する計画を立てている当事者が自分から倹約生活を申し出て援助者が「貯金があるのだから大丈夫」と言っても「コンサートで歌手のグッズ(タオルや団扇など)をいっぱい買うからお金を貯める」と張り切っている場面に遭遇した。

金銭管理は、普通の生活とは何か、を考えさせられる分野であり、また当事者と援助者のコミュニケーションのあり方が端的に表れる部分ではないかと考える。

6. これからの暮らしの希望と " ためらい "

(1)満足しているから出る希望

地域生活に一定の満足感を持っている人は、将来の希望や展望を語り始めている。「就職」や「男女交際」「結婚」、「一人暮らし」など様々である。共通しているのは、グループホームが地域生活の行き着く先ではなく、次の暮らしへのステップであることが窺える。ここでは、「一人暮らし」の希望について見てみよう。

*:それはさ、Aさん教えてほしいんだけど。グループホームより一人暮らしの方がいいのかな?

A:おれはね。

*:どう違う?

A: 一人暮らしして、就職して、どこかいいアパート見つけて、一人暮らししたいとそう思った んだけどさ。

*:グループホームと一人暮らしと違うのかな?

A:違うね。

*:どう違うと思う?

A:さー。

*:何か違うか。ようわからへんけど、とりあえず一人暮らししたい。

A:うん。

A: 一人暮らしをしてさ、住もうかと思ってる。

*:今度1人暮らししたいんだ、いいね。

A:60になればさ、ここでなきゃ。いつまでも、いつまでも・・・。

*:一人暮らししてみたいんだ。

 $\mathsf{A}:\mathsf{\eth} h$ 。

これら希望をもって語られる希望の多くは、現在の生活に対して一定の満足感をもつ人から語られるということである。つまり、現状に大きな不満をもつ当事者からは、明るいそして前向きな希望が語られることが極端に少なくなるのである。そして、さらに留意しなければならないことは、いわば"おせっかい"ではないかと思われるほどの、"いたれりつくせり"の環境からも出にくいことである。むしろ研究員には、支援が十分ではないのではないかと思われるような、いわば放任的なグループホームからも、「ここを出て一人暮らしがしたい」とか、「彼女(彼氏)と暮したい」という希望が語られている。つまり、当事者の意志に沿った心地よい"いたれり"、"つくせり"なら、歓迎したいが、"おせっかい"な支援は入所施設の特徴である管理性をともなっているのではないか。そういった場合は、一人暮らしの希望が出される場合も、決まってやや小声で「ここより一人暮らしがしたいの」と語られる。

(2)希望とためらい

現在の生活とは違う、より自分らしい生活を展望し希望している当事者は少なくない。しかしながら、そのことを表出し実現していこうとしていくことにはためらいが見られる。

*:さっき、ちょっと一人暮ししたいって言ってたじゃん。それは例えばこういう所で暮らして みたい?

A:そうだね。

*:どうしてかな?

A:みんなで暮らすのも楽しいけど、たまに一人で出来るんじゃねえかなと思う。

*:そういう事ってさ、誰かに言った事ある?

A:無い。

*:どうして?

A:ある。

*:誰に言ったの?

A:??さん。

*:何て言ってた?

A:まだ話して無かった。

*:そうか。いったら良いじゃん。

A:うん。

*:言ったら良いじゃん。ダメなのかな?

A:ダメかな?

*:何で?

A:解からんけど。

ここからは、未だに入所施設による管理から抜け出せない、大げさに言えば"入所施設の呪縛"のようなものを感じずにはいられない。入所施設のもつ管理構造は、当事者の希望をかなえることがほとんどなかった。むしろ、それはわがままであったり、"不相応"なこととして黙殺され続けたりしてきたことを語った人たちがいる。その経験は、地域生活に移行した後も、容易に忘れえるものではないだろう。

また、移行後の支援が、必ずしも当事者の希望を表出できるようなあり方となってはいないことが推察される。当事者の思いを聞き取って、希望をかなえていく、一見あたりまえのように思える 支援の積み重ねがあらためて求められているのである。

(3) "嫌"と言えない、困っても話せない

誰しも嫌なことは、遠ざけたり、避けたりしたいものである。しかし、地域生活移行した当事者 からは、グループホームで世話人や職員に対して嫌と言えない、または言うことをためらうと語る

人が多い。

*:今も職員さんに、「これは嫌です。」 って言っちゃいけないの?

A:言わない。そういうこと言われたら、怒られるもん。

このように、「言っても怒られるだけ・・」と、「困っても誰にも言えない」と自ら抱え込んでしまう人は、意外に多いのである。ただ、その様な状況でも、中には嫌なことや困ったことを話せる支援者もいると言う。例えば、次のやり取りは困ったことを話せる支援者と話せない支援者について語られたものである。

*: A さんが気にしているのは、[支援者 1] さんはわかってくれるけど、[支援者 2] さんたちが知ると話が違ってしまうんじゃないかって不安なんだ?

A:そうそう。

(略)

*: A さんから見てて、[支援者 1] さんのたすけてくれるやり方と、[支援者 2] さんのたすけてくれるやり方は違うの?

A:同じだと思うんだけど、[支援者1]さんが言うのは納得できるけど、[支援者2]さんが言うのはちょっとわからんなぁ。

*:その違いはどういうとこかな?

A:その、やっぱり注意されることの方が多いもんで。

*:[支援者2]さんからは?

A:そう。

*: 「支援者2] さんはわりと上からものを言う感じなのかな?

A:そうだね。

*: つまり、先生が生徒に指導するって感じなのかな?

A:そうだね。

*:「支援者1]さんは?上から下じゃなくて?

A:うん。横って言うか。多少は斜めから上にいるかもしれないけど。そんな感じかな。

そして、困ったことを言い出せない[支援者2]がグループホームに来る時は、部屋の片づけや掃除をして、必死で怒られないようにすると語っている。また、[支援者2]は全く話を聞いてくれないとは言っていない。「聞いてくれても何もしてくれない」のだと言うのである。ここには、当事者が求める支援のありようと、支援者が描く「望ましい生活」との間の乖離が存在する。そのようにして押しつけられる「望ましい生活」に対して、本人なりのやり方で拒否している。一方、当事者は[支援者1]の様な、「横」から、または「多少は斜めから上」から話を聞いてくれる存在について、心地よさを感じていることが窺える。

このように、彼らなりの言葉で、適確に支援者の違いを表現している当事者は少なくなかった。 このことを身近な支援者自身がどのくらい把握しているだろうか。把握しにくいとしても「当事者 は支援者をよく見ており評価もできる」ことを知っているだろうか、と考えずにいられなかった。

7.移行過程について

(1) 当事者による移行過程の記憶

1)地域生活移行時の説明と下見

地域生活移行にあたっては、当事者の意志や希望を聞き、一つひとつの段階で説明や現地の下見を行いながら進めている。何人かの人は、その時のことを鮮明に記憶していた。

*:西駒の方からここに移るときって何か説明受けました?

A:そうですね、最初の当時は受けましたね。親も一緒に来て。

*:外に出たいっていうのは、Aさんの意志ですか?Aさんが出たいって西駒の職員さんに言ったんですか?

A:はい。

*:そんでここに見学に来たり?

A:そうですね。

*:ここが良さそうだからここに来たと。 A:ここに来たときは嬉しかったです。

このように、移行の過程について記憶を語ってくれる人は、同時に入所施設から地域生活に移行 した時の気持ちについて「嬉しかった」とか、「幸せだった」と語っている。

2)住まいの選択肢は多くない

地域生活移行にあたって、当事者が複数のホームを同時に見比べて、「どこのホームが良い」とか、「どんなホームが良い」と自分で選んだという話は聞かれなかった。つまり、選択肢はそれほど多くないのである。また、当然ながら同じホームに住む同居者を選べる状況にもない。

*:このホームになったのは自分でここがいいって言ったの?

A:そう。

*:見に来たの?

A:そう。1回見に来て泊まって。そしてここにあれしたの。

*:部屋も自分で選んだの?

A:いや、はじめはここ通してもらったもんで全部ここに入れて。

*:隣の部屋とか色々あるでしょ?空いてるのはここだけだったの?

A:ここだけだった。

*:そうなんだ。

A:二つはいっぱいだったから。

グループホームに入居できる人数と、それを必要としている人数との間には、ギャップが存在する。長野県は、単独でグループホームを増設する施策を展開し、他地域に比べると県内にグループ

ホームを点在させてきた実績がある。しかしながら、当事者が複数のホームを同時に見比べて、自 分の住まいを選択している状況には未だほど遠いのも実態である。

3) 他律的な移行過程

当事者が主体的になって、移行していったという場合だけではない。職員に促されて、言われる ままに移行したと語る人もいる。いわば他律的な移行である。

*:Aさんは、グループホームに移りませんかという話を聞いたときに、まだ西駒にいたかった?

A:そうですね。一緒に働いてた職員にまだいてくれと言われたもんで。

*:そうですか。

A:でも、やっぱ行かなだめだと。

*:だめなところ?

A:ホームとか考えたけどね。いってくださいって。

*:なんか言われたんですか?

A:ホーム行ってくださいって言われたもんで。西駒からね。

*:そうですか。職員さんたちに言われたんですか?

A:職員にはまだいてくださいって。仕事できるもんでね。

*:Aさんが農作業できるから、もっと西駒にいて働いてもほしいと。

A:もっといてほしいって

*:Aさん自身はどうでしたか?西駒いたかったか、グループホームに行きたかったか。

A:グループホームに来て、ああ幸せだなあって思って。

先述のように、移行に際しては当事者の意向を最優先し、その都度本人に説明して同意を得ている。それにも関わらず、移行過程において、当事者が自らの主導性を実感できていないのはどうしてだろうか。それには、移行過程が入所施設の暮らしの一環か、その延長として行われることを考慮しなければならないだろう。つまり、移行時期は入所施設の管理性の中で、本人の主体性が失われ、無力化された状況におかれていることも多いことが推測される。

また、入所施設への長期間の入所は、ライフサイクルにおける取り返しのつかない喪失を生じさせることが多い。例えば、恋愛や結婚、出産といった年齢や世代に制約される事項である。そして、入所期間が長期に渡るほど、その喪失は拡大する。出来るだけノーマルな生活環境に近づけるという、普遍的な価値判断にもとづいて、支援者側が地域生活移行を主導することもある程度はやむを得ないことかも知れない。だからこそ、入所施設からグループホームへの移行は、移行過程の初期段階の一つと捉える必要がある。最終的な目標地点ではなく、自分の生活を自分で組み立てるためのスタート地点であると言えるだろう。

(2) 自活訓練は誰のためのものか

西駒郷では、入所施設から地域生活に移行する際、ほぼ例外なく自活訓練を行っている。これは、

入所施設の敷地内にある職員寮の一部か、近隣のアパートを使って行われる。入所施設に在籍したまま、グループホームに似た小規模の生活に慣れるためのものである。しかし、この自活訓練はそこを通過して地域生活に移行した当事者にとって、あまり評価の高いものではなかった。

*:で、去年の9月にグループホームに来たの?それまでずっと西駒にいたの?いつから入って たの?西駒に・・・。

A:自活訓練・・・。

*:自活訓練はどれ位やってたの?

A:2年ばかし。

*:2年もやってたの、ためになった?面白かった?

A:あんまり・・・

*:でも、(自活訓練)にいるとき作る練習とかしなかった?ご飯を炊いたりとか?

A:あんまりそういうのは。

*:(自活訓練)の訓練とかは、あんまり意味なかったのかな?

A:意味ないですよ。

*:ムダだったのかな?あまり必要なかったのかな。あの、自活訓練っていうのは?

A:自活訓練とかは、そういうのはないですよ。

*:やれといえばやるけど、ご自身はあまり関係ないと思っていた。

A:関係ないですよ。

*:しんどい思いしただけだ。

A:ええ。

*:自活訓練って何か役に立ちました?

A1:あんまり・・・。

*: A さんは?特に役に立たなかった?

A2:うん。

*:じゃあ、いきなりこのグループホーム来ても大丈夫だったんだ。

A1: そうだよ。

大規模施設から突然に地域の小規模の生活単位や単独生活に移行することは、生活形態の大きな変化を伴う。そこで入所施設の支援の範囲内で、地域生活に近い形態に慣れてもらうという意味が生まれるのだろう。また、グループホームに近い、小さい生活単位に移ることによって、生活が少しでも改善されたものになるのではないかという期待もあるだろう。しかし、実際には、入所施設での大集団の生活から、自活訓練棟での小集団の生活に移ることによる当事者の変化を、支援者が確認するという意味以上のものを確認できなかった。

ここでは、自活訓練のあり方を、それだけ抜き出して検討してもあまり意味のないことであるように思われる。自活訓練棟は、入所施設の一部である。そうであるなら、入所施設全体における支援のあり方を、見直す必要があるのではないか。入所施設の支援のあり方が、地域生活移行や、入

所者の希望にそった生活を実現する方向に転換されなければ、当事者のための自活訓練というもの 自体が想定されにくいことは想像に難くない。

8."自らの生活"を取り戻して(構築して)行くために

(1)地域生活の満足感を規定しているもの

ここまでの内容をもとに、当事者によって示された地域生活の良さについて整理しておこう。まずは、入所施設との対比によるものとして、大きな生活単位から、小さな生活単位(もしくは一人暮らし)へ移行したことによる、暮らしの落ち着き、平穏さである。もう一つは、私的な占有空間の確保である。そして、その私的な専有空間に対する他者の自分でコントロール出来ることである。次に、もはや入所施設との対比を越えて、地域生活そのものからじんわりとしみだしてくるようなで良さでも語られていることがわかる。それは、自らが「生活主体」であることや、「住む」というような感覚を取り戻していくことであり、自分自身で生活を組み立ていくことを取り戻していく過程であると言えるだろう。

(2)「ミニ施設化」への危ぶみ

結果として、現状においては、入所施設の典型的な特徴を備えた「ミニ施設」である場合が多く 見受けられる。つまり、地域の住まいとなりきれていないのである。むしろ、入所施設の負の特徴 を地域生活に持ち出しているという側面を否定しきれない。

このような、入所施設の構造を押し返すものは何だろうか。一つには、構造的な改善が必須であるう。当事者や当事者の行動は、グループホームの構造に規定される側面が大きいのである。そのイメージが、支援者の支援の在り方や行動を規定しているともに、さらに重要なことは当事者の生活を強力に規定していることである。そして、それは当事者に対して、さらに疑似家族化や、ミニ施設に適応することを強要するという連鎖を生む危険性は否定できないのではないだろうか。

(3)地域生活の理念化

地域生活が、ミニ施設化しないためにはいくつかの具体的な要点があるだろう。しかし、その根本には地域生活の理念が不可欠である。地域生活とは、単に住まいの場が「地域」にあれば良いのではなく、当事者が納得して住めることが最重要である。また、その環境は、「通常」「普通」の生活に出来るだけ近いものでなければならない。さらに、生活に関する決定やコントロールが当事者の主導のもとになくてはならない。このような内容を総括した、「地域生活の理念化」が求められている。

(4)ソフト(支援)とハード(建物構造、環境)との関連

今回、検証のため訪問したグループホームのうち、かなりの割合で建物構造や立地条件に不満が

聞かれた。また、重要なことは、このようなハード面に不満のあるホームでは、ソフト面である支援のあり方についても不満が持たれる場合が多い傾向があった。つまり、両者は相互に関連している可能性がある。

しかしながら、この点に関しては、今回は可能性と課題の提示に留まっている。今後、建築計画 の専門家の参画を得ながら、実証的に検証していく必要がある。

第2章 地域生活移行の意味

- - 施設入所から地域生活移行に至るまでの語りをもとに - -

はじめに

ここでは地域生活移行の意味とは何であるか、入所施設から地域域生活に移行した2人の当事者の、施設入所から現在の生活に至るまでの語りをもとに考えてみたい。ここで注目するAさんとBさんは、ふたり共に西駒郷に約20年入所した後、地域生活に移行し、現在も地域での生活を継続している。

対象となったAさんとBさんには、2006年度調査で一度聴き取りをしているが、今年度の調査でも、2008年春に再度聴き取りをさせて頂いた。インタビューの際は、許可を得て録音を行って、それをもとに逐語録を作成し、内容を分析していった。

その内容を詳しく見ていく前に、二人のプロフィールを簡単にご紹介しておきたい。

1. 二人のプロフィール

(1) A さんのプロフィール

Aさんは40代の女性。現在、好きなインコを飼いながら、一人暮らしをしている。

西駒郷には、中学校卒業後から30代後半までの約20年間、入ったり出たりを繰り返していた。 入所中から地域に出たいという気持ちを持っていたが、5年前、西駒郷が「地域生活移行」の方針 をとった後、ようやく念願の一人暮らしを始められることになった。

西駒郷からそう遠くない地域のアパートで暮らし、昼間は以前から通っていた食品関連の工場で働く。一人暮らしを始めた後は料理や買い物、旅行などにも出かけ、近所の人とのつきあいもある。 また、ホームヘルパーによる家事援助の支援も受けている。

(2) Bさんのプロフィール

Bさんは60代の男性。現在グループホームで生活をしている。

西駒郷には、40歳の頃、仕事で腰を痛めて仕事ができなくなったとあとに入所し、以後19年間入所を続ける。入所20年目に、「グループホームに行きませんか」と声がかかり、戸惑いもあったが、職員のすすめもあり、地域生活移行を決断した。

平日の日中は通所施設で働き、休日には買い物や散歩、絵を描きに出かけている。また以前から 好きな草花を育てる趣味も続けている。通所施設には話せる友人もいる。また、今はバスや電車に 乗る練習をしている。

2.施設生活との対比

西駒郷から地域生活移行した二人の語りの中で、最も印象的なのが次の発言だ。

「やっぱ、施設を出て、自分の生活ができるんだなって思って」(A さん)

「施設を出て、自分の生活ができる」という発言は、施設生活と地域生活の違いを最も端的に表 す表現である。この背後には、様々な理由がある。

「西駒にいたら、時間、規則規則ってなるし。今は働いてるし、自分の生活もあるし、旅行に行ったりとか、好きなことしたり、作ったり、友達に漬物の漬け方教えてもらったり。いろんなことあるよ。楽しいしね。(西駒にいるときは)そんなの絶対にできないからね。」(A さん)「グループホームに来て、ああ幸せだなあって思って。4人部屋だったもんで。西駒におるときに。小さな部屋に4人部屋でね。」(B さん)

「一人部屋だと生活が楽になって。やっぱりね、喧嘩する人いないから。」(B さん)

この二人の発言から読み取れるのは、「自分の生活」とは、時間や空間、規則などが自分で管理できる、ということ、である。裏を返せば、これまでの施設での暮らしでは、これらの全において、不自由を感じていた。

「あんときは、狭い部屋に4人だったもんで、よく喧嘩する人がいたわ。(布団をしくと)きついねえ。でタンスとかあったら。余計狭くなっちゃって」(B さん)

部屋が狭く、自分専用の場所が確保されていない「きつい」空間では、様々なトラブルも発生する。

「取りっこしちゃあ喧嘩したり。おれのコップがねえとか、どこいったとか。隠しちゃったとか。 僕のだ、俺のだっていうから。」(B さん)

f(どういうところが一番つらかったですか。) やっぱね、けんか。けんか、それから人の悪口、 職員の愚痴。だから、こっちも言ったり、向こうも言ったりっていう。f(A) さん f(A)

自分専用の空間がないため「どこいった」「 がねえ」という事態が頻繁に起こる。すると、当然のように取り合いがおこり、そこから「喧嘩」や「悪口」が増える。「こっちも言ったり、向こうも言ったり」という応酬である。そんな喧嘩を仲裁するのは、時として入居者自身であった。

「西駒のときは喧嘩して止める役だったから。喧嘩したらダメだよって。『ダメだよ』って言うのね。大変だったよ。職員さんは、忙しくて職員室に入ったままで、いろいろ書いたり。『今、忙しいから B さん頼むわ』って』(B さん)

「頼りにされてたからね。あれやってくれって、言うこと聞いてたから。」(Bさん)

『今、忙しいから B さん頼むわ』と職員が言えるくらい「頼りにされて」いると、職員からの期待は高い。

「一緒に働いてた職員にはまだいてくれと言われたもんで。」(B さん)

ここからは、時間や空間、規則などが他者により管理されていただけでなく、その現場の日常を 維持する役割を担わされている利用者もいたことがわかる。では、そんな施設暮らしと比較した場 合、現在の暮らしはどうなのだろう。

3. 生活のふくらみ

「もう、気楽、気楽。だって、自分の好いたことできるもんね。」(A さん)

「面白いよ。朝ねえ、お掃除して、食べたら食器、世話人さんが洗ってくれたやつをねえ、拭いて、それで掃除してくるわけです。それで、休みのときとか、そういう時も。(分担は)決まってないけど、自分で考えてねえ。」(B さん)

地域生活の「面白さ」は何か。二人の語りからは「好いたこと」(=好きなこと)が「自分で考えて」「できる」、つまり自分でコントロールできる生活の面白さが伝わってくる。二人は地域で様々なことに挑戦し始めている。

「このごろ最近になって、梅をつけたり、にんにくをつけたり。それで、これから挑戦しようか なと思ってるのが、生のらっきょうをちょっとつけてみようかなって思って。なんか、好きな んですよね。そういうのが。」(A さん)

「山描いたり、馬描いたり、牛描いたり。そう、あそこで牧場やってるから。大学で牛を飼って るとこがあるから。あそこらへんをグルグル回って帰ってくるわけだ。このごろね。このごろ 描くようになったけど。写生のね、持ってってね。」(B さん)

Bさんは、西駒郷にいた時から写生サークルを始めていた。Aさんは、西駒郷時代から総菜作りの工場に働きに出かけていた。だが、二人とも「このごろ」、つまりは地域生活への移行後に料理や写生などの趣味を楽しんでおられるようだ。また、二人にはそれ以外にも共通点がある。

「散歩とか、歩いて気持ちいいです。」(B さん)

「散歩」や「お風呂屋」を通して感じる「気持ちいい」経験。そこから、外出の機会も自ずと広がっていく。

「(グループホームに来て一番楽しかったことは?) お買い物、外出、そして外泊。食堂に行ったり。」(B さん)

- 「 地区は結構住みやすいっていうのと、それでちょっとあの、なんていうの?人の交じり合いっていうのもいいかなって。」(A さん)
- 「今、地域の人といろいろおしゃべりしたり、で、旅行に行ったり。食事だとか。ほいで、あとおばさんのところで花を一緒に植えようよって、やったりしてますよ」(A さん)
- 「友達に誘われて、飯田に行こうっていって、飯田もちょっとものが安いんですよ。(飯田は歩いていけるんですか?) 電車で行きますよ。」 (Λ さん)
- 「それでね、あの寿司屋ね、畑の向うにお寿司屋が。(御寿司屋さんに行ったりしますか?) そう、たまにはね。」($oxed{B}$ さん)

買い物や外食など、地域に積極的に出て行くことも通じて、「人の交じり合い」が増えていく。そこから、「旅行」「食事」などの新たな関係性が生まれてくる。こういう「交じり合い」は、地域の人とだけではない。

4.「交じり合い」から個別的関係へ

「一人っ子です。だからこの子たちが兄弟です。(インコさんたちが)そうです」(A さん)

「でももう私は、何かあると、知ってるおじさんがいるんですよ。(知ってるおじさん?親戚の方?)あ、そうです。1 日あったことを、電話でこうだったよって。2 時間くらい喋るんですよ。自分が納得するまで。2 時間くらい話して。向こうもちゃんと言い返してくるから。それだけ、毎日やってるんで。」(A さん)

「もうそろそろ、2 年になるけど、ヘルパーを使ってるんですよ。私が入ってもらってるのが火水木土とはいってもらってるんですよ。で、水曜日はちょっと自分も疲れてるからってことで、その日だけ、週1.2度はお掃除やってもらうんですよ。で、あとの火木土は、ご飯作ってもらったり、通院行ってもらったり、他のとこ行きたいなってときに」(A さん)

「まあ、一人暮らしっていっても、寂しいときもあるけど、仕事場に行けばいろんな人がいるし。」 (A さん)

これらのAさんの発言から見えてくるのは、地域生活において、自分なりの「交じり合い」を深め、特定の他者との一対一の個別的な関係を構築しつつあるということである。それは「仕事場」の人や「知ってるおじさん」、あるいは「ヘルパー」であったりする。また「一人っ子」のAさんが「この子たちが兄弟です」と語るインコについて、Aさんは次のようにも語っている。

「うちの友達もインコを 3 羽飼ってるんですよ。好きで、やっぱ、動物がいないとつまらないということで、初めちょっと心配してたんですけども。2 週間くらい相談して、もらって、ある人から、飼っていいですよってなって。」(A さん)

「今、一人なんですけど、家にいるときは犬を飼ってて、小学生くらいのときにインコ飼ってた 記憶があるんですよね。一匹、黄色いやつで、毎朝、学校に行く前に餌をあげてた記憶があり ます」(A さん)

「インコちゃんもいいけど犬も飼いたいなあ。(アパートでは犬を飼うのは)ダメ。犬も猫も」(A さん)

Aさんは、「小学生くらいの時にインコ飼ってた記憶があ」り、かつ「友達」が「インコを 3 羽飼ってる」と知っていた。そして、地域での一人暮らしを始めた際、「動物がいないとつまらない」と感じた。だが、アパートでは昔飼っていた経験がある「犬」や猫は飼えず、そこで人づてにインコを「もらって」、「この子たちが兄弟」という程、かわいがっている。

つまり、様々な人・生き物と多様な「交じり合い」を持つと共に、その中から「寂しいとき」「つまらない」とき、「自分が納得」したい時、家事援助をしてもらいたい時、などの特定の状況において、特定の他者(生き物)を自分で選んで、一対一の個別的な関係を深める中で、その状況を変えていく力をつけておられるのである。ここからは、様々な関係をうまく使い分けていること、またその関係をうまく深めていることがわかる。

施設生活時代には、「喧嘩」や「愚痴」がしばしば起こった。これは、施設という限定された空間で、同居者と職員という限定された人間関係しかなかったゆえ、とも言える。だが、地域生活にお

いては空間的にも人間関係的にも限定的ではない。そこで、時と場所によってつながる対象を使い分けることによって、「寂しさ」やストレスを解消することが可能になる。これも、「自分の生活」を作り上げる上で大切な要素の一つである。

5. 友達関係

新たな「つながり」が増える一方で、以前からの友達との関わりはどうなっているのであろうか。

「 の会っていうのに出かけて行ったりして。就職した人たちが出て一緒にお喋りしたり。は い、けっこう楽しいです。」(A さん)

「あのー、 (通所授産施設)にお友達が。(休日にお友達とお出かけしたりというのはありますか?) ちょっとね、ホームが違うもんで、遠いもんで、打ち合わせができん。うん。 行って、会えるから。」(B さん)

西駒郷から「就職した人たち」の仲間の会や、あるいは働きに行く通所施設などに仲間がいるようだ。ただ、その仲間とは、「ホームが違うもんで、遠いもんで」、休日などに独自に遊びにいこうとしても、「打ち合わせができん」こともある。それゆえ、研究班と西駒郷地域生活支援センターが行っていた「交流会」(=西駒郷出身者の集まり)は、仲間とのつながりの面で役にたっていたという評価も聞かれた。

「交流会は私は、出たいと思うんだけど、仕事にぶつかっちゃうときもあるんですよね。今度はいつですか?(今度の交流会が、まだ決まってないんですよ。) あー、そうですか。できれば、もっと近いところでやってもらいたい。」(Λ さん)

ノーマライゼーションの「育ての父」と言われるスウェーデン人のベンクト・ニイリエは、1970年の段階で、地域で生活する同じ障害を持つ仲間による「当事者グループ」の重要性を指摘していた。彼はその機能を次のようにまとめている。

- 1.他の方法では出来ないような社会的相互作用と自己表現の機会を提供できる。
- 2.地域の社会生活に参加する機会を提供し、統合を一層進めるための基本的な媒介の役割を果たすことが出来る。
- 3.障害を持つ人々は、従来経験できなかったことも可能になる。

ベンクト・ニイリエ「自己決定の原理」『ノーマライゼーションの原理』現代書館、p83-84

ニイリエは同書の中で「一部の若い知的障害者は、障害をもたない人との交流をさほど難しいとは思わないだろうが、年のいった知的障害者の場合は、統合された条件の下でも社会的なニードを満たしていくことが困難であろう」と指摘している。聴き取りの中では、Aさんの場合は「障害をもたない人との交流」も積極的に行っているが、既に 60 代を迎えているBさんにとっては、働く場での友人関係が大切になっているようだ。

「 の会」や「交流会」などの当事者の会で、「一緒にお喋りしたり」の中から、図書館ではビデオがただで借りられる、「飯田もちょっとものが安い」等の情報が共有される。他の人の経験や情報が、「統合を一層進めるための基本的な媒介の役割」を果たすのである。また、「交流会」では昔の仲間との再会という「社会的相互作用」や、みんなの前での「自己表現の機会」も用意されてい

る。そういう中で、他の仲間に背中を押されて、「従来経験できなかったこと」を新たに始めたという語りも聞かれた。

このようなメリットの多い仲間との集いだが、「交流会」に行くにしても、「ホームが違う」人に 会うにしても、どちらにしても大きく問題になるのが移動手段であった。

6.入所施設では必要なかったこと

「一人でバス、練習してるの今、バスの。(もう、わかってきました?)わかってきた。タクシーに乗ったりね。楽しいです。慣れるために電車乗ったり。そう。練習。行けるように。世話人さんが『たまには、練習したら』なんて言ってくれるもんでね。楽しいです。」(B さん)「(西駒では電車乗ったりとか練習する必要はなかったんですか)なかった。タクシーで行ったり、足で行ったり。」(B さん)

一般に入所施設は、その施設の中で完結した暮らしであり、外部と行き来したり、公共交通機関を使う、という可能性がほとんどなかったり、制限されているケースが少なくない。だが、西駒郷は入所施設としては、塀や垣根もなく、割と出入りが自由であった、という。

「(西駒は、そういうふうに散歩したりとかは難しかったですか?) そうだねぇ、自由にできた けどねぇ。職員に言ってねぇ『散歩に行ってきます』って。」(B さん)

Bさんの話すように、施設の付近を散歩したり、あるいはコミュニティバスなどを使って駒ヶ根市内に買い物に行ったりしていた、という話も、研究班の聴き取りの中でたびたび聞くエピソードであった。だが、集団生活から居住市町村や居住地に近い圏域のグループホームや一人暮らしへと生活移行していかれた元西駒郷の利用者達は、仲間同士で出逢うためにも、あるいは地域で余暇を過ごすためにも、移動手段を確保する必要がある。そこで、Bさんは、以前乗った経験が少なかった、電車に乗る「練習」をしている。

このエピソードからみえてくるのは、もともと地域で暮らしていれば当たり前に使う公共交通機関を、施設時代にはあまり利用出来ていなかったということである。その理由として、入所施設では制約条件は多いものの、居住支援や就労支援、余暇活動支援などをパッケージとして提供しており、利用者一人ひとりが「どこに住むか」「どんな仕事をするか」「どういう余暇を過ごすか」等を自分で決めて利用する、ということが少なかった、ということが挙げられる。

西駒郷をはじめとした入所施設や、精神病院に共通する構造を「全制的施設」と類型化して分析 したゴッフマンによれば、「全制的施設」の特徴とは次の4点に要約される。

【全制的施設の中心的特徴】

- ・ 生活の全局面が同一場所で同一権威に従って送られる。
- ・ 構成員の日常活動の各局面が同じ扱いを受け、同じ事を一緒にするように要求されている多くの他 人の面前で進行する。
- ・ 毎日の活動の全局面が整然と計画され、一つの活動はあらかじめ決められた時間に次の活動に移る
- ・ 様々の強制される活動は、当該施設の公式目的を果たすように意図的に設計された単一の首尾一貫 したプランにまとめ上げられている。

入所施設では、住まい、食事、日中活動、余暇という「生活の全局面」が、同じ施設内で、「先生」 と呼ばれた支援者の「権威に従って」進められていく。また、施設の決まりに従って起床時間、食 事の時間、就労時間などが均一的に定められており(「各局面が同じ扱いを受け」)、そのルールに従う「ように要求されている」多くの他の利用者が見ている前で全ての事態が進んでいく。活動の全局面は施設の習慣や支援プランなどで「計画」され、仕事の時間が終わったら、次は 時にデイルームで夕食など「あらかじめ決められた時間に次の活動に移る」。そういった多くの従うべき時間やルール(「強制される活動」)は、入所施設での共同生活を維持する、という「公式目的を果たすように」意図して設計され、習慣となった様々な「きまり」や「計画」としてまとめ上げられていく。そして、上記のようなことが起こっている施設を、生活の全般が他律的にコントロールされている組織、という意味で、「全制的施設」(total institution)と整理したのであった。

この「全制的施設の中心的特徴」を眺めていると、AさんとBさんの発言と様々な親和性が見られる。先に「自分の生活」とは、時間や空間、規則などが自分で管理できる、と整理したが、施設の生活は「同一場所」で「同じ扱い」を受け、「整然と計画」された日課などの「首尾一貫したプラン」に従って生きる、という他律的生活である。「強制される活動」が中心の生活の中では「料理」や「写生」といった個別の楽しみや、特定の場面・状況で特定の他者を自分で選んで個別的関係を深める、等が出来なかったり、あるいは出来ても限定的であったりする。だからこそ、「人との交わり合い」もその質・両共に限定的であるし、積極的に外に出る必然性がないから、電車にのるチャンスもなかった。

それが移行期になり、地域で暮らし始め、一挙に様々なチャンスや、それに伴うリスクが生まれてくる。当然の事ながら、保護された、限定された暮らしから、地域での、限定されない暮らしに移行する為、地域生活移行は全ての局面が薔薇色、というわけではない。大きな変化の中で、とまどいや様々な苦労が生まれる。西駒郷地域生活支援センターで長らく支援を行っていた山田優氏は、このことを指して「移行期外傷」と呼んでいる。

7. 地域生活移行時

「いや、ずーっとこんな生活嫌だな、ここから早くでたいなって思ってた。一人暮らししたいっ て。」(A さん)

Aさんは、施設入所時から「ここから早くでたいなって思ってた」と一貫して願っていた。それに対して、Bさんの思いはいくつかの変遷を辿る。

「西駒に19年いました。で、20年目になって、ホームに行きませんか?なんて言われて。」(B さん)

と、当初Bさんは地域生活移行に消極的だった。

「西駒のほうがいいと思って。」「一緒に働いてた職員にまだいてくれと言われたもんで。」(B さん)

Bさんの気持ちに変化が芽生えるのは、入所施設内の状況に変化が見えはじめてからだった。

「ホームに出て、それで、部屋が空くもんで。みなさん出て、部屋が空くもんでね。西駒郷の。 あそこの部屋にしてくださいって言ったけど、ダメで。で、ホームに来たんです。」(B さん) 「(出ないかって言われて) そうだねえって考えて、『出るわ』って。『やってみます』なんて言っ て、グループホームの生活」(B さん)

「ホーム行きませんか?」と言われて初めてグループホームの存在を知るが、最初はそのつもりもなかった。だが、他の入居者が移行した後に「部屋が空」いたのに、「あそこの部屋にしてくださいって言った」が「ダメ」だったというエピソードを経験する。その中でまた出ないかと言われ、「そうだねえって考えた」上で、『やってみます』と気持ちを切り替えて、実際に地域生活移行を決断した。だが、一旦出ることを決めた後になって、予期しなかった様々なことが発生する。

「駒ヶ根にね、住もうと思ったけど、だめだって言われて。 に来てくれるかって、このホームに。あの一、若い衆が住むとこだもんで。交換するとこだもんで。若い衆を入れて自由を勉強して、こういうとこ、勉強して、慣れるように勉強して、それで、ホームとかああいう。(じゃあ、駒ヶ根には若い人が?)そう、若い衆が。(じゃあ、B さんが駒ヶ根がダメだって言われたのは、歳の関係ですか?)そうそう、歳だね。62になる。」(B さん)

西駒郷が所在する駒ヶ根市には、西駒郷を運営する長野県社会福祉事業団が直轄で運営している 自活訓練ホームがある。そこはグループホームで暮らす前段階での、生活訓練の場として位置づけ られている。Bさんは、駒ヶ根という地域に住みたかったのだが、支援者からは「若い衆」が地域 生活に「慣れるように勉強」する場だから「ダメだって言われて」、別の地域を選ぶように斡旋され た。

そんなBさんにとっては、自分が望んだ地域での暮らしが叶わなかっただけでなく、住み始めた後にも他の制約条件もあったようだ。

「今、 π ームいっぱいなもんで、空いてる部屋がないのよ。空いてりゃねえ、部屋が。あっち行ってくれ、こっち行ってくれって言われる。」(B さん)

「入れ替わりで。このグループホームにいた人も駒ヶ根のほうに行ったり。(いきなり、変ってくれって言われるのは)嫌だねえ。慣れたとこで替わってって言われるの。」(B さん)

「『移動してみませんか』って言われて。嫌だって言ったけど、『是非行ってください』って言われたからねえ。『いいよって言うまで来るよ』って。せっかく慣れたとこだから、嫌だったけど、出た。」(B さん)

「ホームいっぱいなもんで、空いてる部屋がない」ゆえに、他のグループホームから(または他のグループホームへ)の入居者の移動、ホームでの入居者間のトラブルなどが発生した際には、玉突き的に出ることが求められることもある。本人からすると、「せっかく慣れたとこだから、嫌だった」しそれを表明することもあったが、「『いいよって言うまで来るよ』って」言われてしまうと、「嫌だったけど、出」ざるを得なかったようだ。

また、ホーム間の移動以外にも、移行期における予想外な事態は発生していた。

「そう、考えて、入りゃあよかったけど、まあー・・・急にね、来たもんで。いいなあって思って来たけどね、来てみたら・・。(自分が思ったのとは)まあー、気に入らんとこも」(B さん)

では一体どういうところが「気に入らんとこ」だったのだろうか?

8.気に入らんとこ

「(ここのグループホームに入る前に見学とかはしましたか?) ないです。」(B さん)

私たちの聴き取りの中では、グループホームに移行する際、事前に下見(見学)したと答える人もいれば、下見をせずに引っ越したと答える人もいる。Bさんは、後者であったようだ。そのこともあってか、「いいなあって思って来た」グループホームで実際に暮らしはじめてみると、いくつかの「気に入らんとこ」もわかってくる。

「これ、叩きゃー、叩けば、筒抜けなもんで。(音が筒抜け。) そう。木が入ってないもんで、壁がちょっと。(隣の人の声が聞こえたり) 聞こえます。ガターンとかね。辛いです。ドシーンとかね。」(B さん)

「(車が近くを通ってますね)そう、夜もね。途中で、寝てたらすぐ起きて。起こされて。(車の音で?)そう、起きちゃうね。(夜も車多いんですね)すごいんです。」(B さん)

グループホームの騒音に関しては、多くの聴き取りからも同様の声が多く聞かれているだけでなく、研究員自身も聴き取りの際にグループホームを訪問して、そのことを実感している。上記の例の中では、後者などは一見すると、これまでの人里離れた全制的施設から街中に居を移すことによる生活騒音にまだ慣れていない故のエピソードと捉える事も出来る。ただ、前者の例が指し示すように、単に生活騒音、という以上に、グループホームの建築構造上の問題ゆえに、隣人の暮らしが「筒抜け」になっているケースも見られる。これは、明らかに移行期ゆえの適応上の問題ではなく、住まいとしての建物構造上の問題の部分とも言える。

また、自分のホームを他のホームと比較も、二人の語りの中から伺うことが出来た。

「こないだストーブがないところがあって。ホームで。(ああ、交流会のとき?)交流会のとき。 エアコンとかストーブとか寒いところがあるって言って、こないだ。ああ、寒いような感じが した。ないところもあるんだって、かわいそうだと思った。」(B さん)

この語りは、他の「かわいそう」なグループホームに比べると、自分のところが良いと評価できる感想である。その一方、逆に他と比較して自分のグループホームの欠点が見えてきた、という語りも散見される。

「ちょっとね、ちょっと知らないで来たけどね。来てみたら、こんなとこかっていうのになっちまって。もっとね、素晴しい、広くて、今あの平屋の新しい建物あるじゃないの、**ホーム?」 (B さん)

「他のとこに散歩に行ってみると、庭木とかいっぱい植えてあって、いいですけど。ここのホームは庭がないから。プランター買ってきて、花植えましょうなんてやってますけどね。なにもないですね。」(B さん)

「行ってみるとね、 ホームは生簀もあって、畑もあって。」(B さん)

実際の比較や、あるいは交流会での仲間の話を聞く中で、「素晴しい、広くて」、あるいは「庭木とかいっぱい植えてあ」るグループホームの存在を知る。そのことによって、自分の生活の現状に「気に入らんとこ」があると具体的に認知し、ひいては今いるグループホームではない別の生活の可能性に気づきはじめておられるのかもしれない。

9. あたりまえの苦労

「慣れてきたらいろいろわかるようになってきた。世話人さんにも褒められて、掃除とか雪かきとか、男じゃないとできないことやって。(そういうときはB さんが頼りにされてるんですね) そう。(頼りにされてるっていいですか) そう。(しんどいときとかないですか) ある。」(B さん)

地域生活に「慣れてきたら」、いろいろなしんどいことも見えてくる。例えば冬の長野では、普通の家に暮らしていると、「雪かき」も大切な仕事である。Bさんはグループホームで頼りにされているため、雪かきや掃除といった「男じゃないとできないことやって」いる。このような大変さは、Aさんも感じているようだ。

「(お仕事はどうですか?面白いですか?)あのね、最初はちょっとやな感じがしたんだけど、このところ、半年かな、ストレスが溜まることがあるけど。」(A さん)「この頃ね、ラーメンとかしか作らない。今までやってたんだけど、疲れがね。疲れやすいね。ヘルパーさんが2 日分作ってくれるから、それですましちゃうもんね。」(A さん)

料理好きのAさんも、「ストレスが溜まることがある」し「疲れやすい」から、「ヘルパーさんが 2日分作ってくれる」もので「すましちゃう」。これらの記述だけを読むと、地域での暮らしは苦労 で大変なようだが、逆に言えば施設では味わうことのない苦労 (雪かきなど)と、それに対する本人なりの暮らしの知恵 (ヘルパーさんの食事で済ます)とも解釈が出来る。この地域生活移行後の 苦労を、どう考えたらいいのだろうか。

「べてるは、いつも問題だらけだ。今日も、明日も、あさっても、もしかしたら、ずっと問題だらけかもしれない。組織の運営や商売につきものの、人間関係のあつれきも日常的に起きてくる。一日生きることだけでも、排泄物のように問題や苦労が発生する。

しかし、非常手段ともいうべき『病気』という逃げ場から抜け出て、『具体的な暮らしの悩み』として問題を現実化したほうがいい。それを仲間どうしで共有しあい、その問題を生きぬくことを選択したほうがじつは生きやすい - べてるが学んできたのはこのことである。

こうして私たちは、『誰もが、自分の悩みや苦労を担う主人公になる』という伝統を育んできた。だから、苦労があればあるほどみんなでこう言う。『それでも順調!』と。」(向谷地生良「今日も、明日も、あさっても」『べてるの家の「非」援助論』浦河べてるの家、医学書院、p22-23)

精神科病院から退院した人や再入院を繰り返す人を浦河という地域で支え続けた「浦河べてるの家」の実践には、知的障害者の地域生活移行においても学べる点や類似点が多くある。その中でも『誰もが、自分の悩みや苦労を担う主人公になる』というのは、全制的施設と対比してみると、その意味がより明確になる。「当該施設の公式目的を果たすように意図的に設計された」暮らしの中では、「自分の悩みや苦労を担う」ことも、「当該施設の公式目的」と合致しない限り、制限される。すると、「『具体的な暮らしの悩み』として問題を現実化」することが出来ないから、上記の引用と

は逆ベクトルで、つまり「非常手段ともいうべき『病気』という逃げ場」に閉じこもる以外にない。 研究班が伺う中でも、施設生活の間に幻聴・幻覚に苛まれた方や、いわゆる「問題行動」を起こしたと記録に書かれている方もいる。こういった「病気」や「問題行動」ゆえに入所している、というよりも、「具体的な暮らしの悩み」から遠ざけられた全制的施設にいる限り、「病気」や「問題行動」という「逃げ場」しかなかった方々が、地域生活を通じて「自分の悩みや苦労を担う主人公になる」過程は、まさに『それでも順調!』なのだろう。

では、西駒郷に入る前の二人は「順調」だったのだろうか。

「私ね、 のほうにいたときに、中学卒業してからお手伝いさん風で働いてたの。西駒に入ったのが1.6 だったから。なもんで出たり入ったりして、最終的に出たのが3.4。それまでいるんなことがありました。J(A. さん)

「(西駒に入ったのは)そうだね、40歳かな?(きっかけは)仕事やってて腰を痛くしちゃったもんで西駒に入れてもらった」(B さん)

二人とも西駒郷入所以前は地域で仕事をしていた。しかし、「いろんなことがあ」り、あるいは一般就労の継続が「腰を痛くしちゃっ」て無理になった。その段階において、二人が地域の中で「『具体的な暮らしの悩み』として問題を現実化」し、「その問題を生きぬくことを選択」することが出来なくなる事態に遭遇し、その事態を回避するための支援がその当時不足していた。それが、入所の経緯であるといえる。だが、先にも触れた通り、全制的施設はその構造的理由から、「自分の悩みや苦労を担う主人公になる」支援を行わなかった。そんな支援不足の中で、その後二人とも20年近く入所施設での生活を余儀なくされる。

そして、西駒郷が進めた地域生活移行の政策転換により、再び地域での生活をスタートさせる。この過程の中で、二人は「『具体的な暮らしの悩み』として問題を現実化」する場面に出会う。それが、「ストレス」や「疲れやすい」という形で表面化する。だが、二人とも、「その問題を生きぬくことを選択」されたが故に、「生き抜く」ための息抜き(生活の知恵)として、「ヘルパーさんの食事で済ます」あるいは「インコ」「知ってるおじさん」と関わりを持っているのではないだろうか。また、苦労を取り戻す、という面では、お金に関する語りも見逃せない。全制的施設の中にいれば、その処遇の質はどうであれ、そこのシステムに従って生活をする限りにおいて、金銭面での心配をする経験をしたことのない二人にとって、地域暮らしは新たな苦労と出会う局面でもある。

「(行ってみたいとこはありますか?) うーん、でもお金がかかるもんで。(お金がかかる)電車は乗れますで、バスも乗れますで、お金がかかって。厳しい。お小遣い。」(Bさん)

施設にいた際には今まで金銭管理も他者に委ねていたが、地域生活を始めて、人により程度は違うがある程度自己管理へと移行する。その中で、どこかへ遊びに行こうにも「お金がかかって」「厳しい」という現実と遭遇する。だが、地域生活に慣れてくると、お金のこともうまく対処する術も身につけてくる。

「だいたい、いつもお小遣いのなかで、これくらいのお給料で、例えば、1 日から始まって 15

日までちゃんと、いくらでやりなさいよっていうあれで。それで、自分で銀行にいって下ろせるから。(そうなんですか。西駒の職員さんは家計簿みたいなのは見てくれるんですか?)まあ、そういうのはじめはやってたけど、もうやめて 2 年くらい経つのかな?つけるの、めんどくさいし。」(A さん)

多くのグループホームで家計簿をつける当事者の姿が見られた。Aさんも「はじめはやってたけど」、「めんどくさいし」、辞めてしまう。だが、この発言の前段にあるように、「これくらいのお給料で」「だいたい、いつもお小遣いのなかで」という見当がつけられるようになり、かつ「自分で銀行にいって下ろせるから」という理由があるのかもしれない。

10.帰れって言われても二度と嫌だ

「気に入らんとこ」がある、あるいは「苦労」をしている。だが、これらのことは、必ずしも即地域生活自体への否定的な評価とはつながらない。これは、将来のことについての語りの中にも現れている。

「アパート暮らしはちょっとねぇ、慣れたホームがいいな。みんながいるとこが。」(B さん)「(今一人暮らしされてますけど、将来の希望とかありますか?)将来ねえ、自分が歳を取ってきたら、いよいよあれだなあ、と思ってるんですけど。もう、もう、老人ホームに入ろうかなあというのはある。今、私 47 です。ふふっ、早い?そうですね。でも、たまーに考えますよ。」(A さん)

今グループホームで暮らすBさんは、「みんながいる」「慣れたホームがいい」から、アパート暮らしには否定的だ。一方、現在1人くらしをしているAさんは、まだ 40 歳代後半だが、将来のことを「たまーに考え」ておられ、「老人ホームに入ろうかなあ」と漠然と考えている。だが、二人とも、西駒郷に戻る、という選択肢はご自身の中に既にないようだ。

「(西駒もだんだん人が少なくなって、グループホームに行く人が増えるってのはどうですか?) そうだねぇ、いいと思う。生活ね、慣れるように。」(B さん)

「あのね、今もうこういう暮らしが楽しいから、二度と帰れって言われても嫌だ」(A さん)

「生活に慣れ」、「こういう暮らしが楽しい」とわかると、西駒郷の暮らしに「二度と帰れって言われても嫌だ」。このように、施設生活との対比の中で、地域生活の方が良い、と比較をして選ぶことができはじめている。

「自分のタンスを、はじめは西駒郷にあったのを持ってきたんですけど、もう嫌だということで、 あれ(自分で選んだ新しいタンス)はもう 1 年くらいになるのかな。」(A さん)

「これ、かんてんぱぱの水 (注:飲料水の銘柄) なんです。煮物にしたり、お茶にしたり、ご飯を炊いたり、ということをしてますね。私はこれ専門だから。友達もこれがいいって、昨日やっと水を汲みに行ってきたんですよ。だからこちらの、水道は全然使わないんですよ。洗物だとか野菜洗ったりっていうのは、使うんだけど。(じゃあ、お料理はかんてんぱぱの水で) そうそう。やっぱ、こっちの方が美味しいからって思って。」(A さん)

「(球根選びとかは?)いろいろ聞いてねえ、今、虫がつくじゃない。アブラムシ。虫がつかないやつ、どれがいいとか聞いてねえ。(虫がつかないお花とかあるんですね)ある。それで消毒しながらねえ。お店の人に聞いて。」(B さん)

西駒郷から「持ってきた」タンスは、「もう嫌だ」と新しいタンスを買い直す。水は「これ専門だから」という地元の名水を使う。部屋で花を咲かせるために「虫が付かない」球根を「お店の人に聞いて」選ぶ。具体的な日々の中での選択肢のふくらみ、「つながり」の増加、真っ当な苦労である。

これらは全制的施設における「首尾一貫したプラン」とは正反対の方向性である。だが、そうであるが故に、ご本人にとっての満足感につながっているようだ。次のAさんの語りが、何よりそのことを象徴している。

「(西駒では、朝6 時半くらいに起きて、ご飯食べて、掃除して、仕事行って) それの繰り返しだったからね。今こっちに来てほんとに楽。何時に寝ようが、ね。」(A さん)

約 20 年の入所期間をもつ二人の当事者の語りは、今、着実に「私の暮らし」を築き上げている様子を示している。それぞれのこだわりや個性は、過去や将来を見つめる目にしっかりと表れていた。その基準は「現在」の生活であり、そのあり様によって過去も将来も変わっていくのだろうと思われる。

第3章 「交流会」における、当事者の「声」から見えてくるもの

はじめに

本検証研究事業の一環として 2005 年 9 月からこれまで交流会を 8 回開催し、毎回平均約 50 人の参加者を得た。当初は、西駒郷で一緒だった仲間との再会の場としてイベント的な場であったものが、回を重ねるとともに、情報交換、悩み相談などが主流になり、多くの参加者が自主的に意見を述べるようになっていった。

そのやりとりを紹介しながら、かつて同じ入所施設にいた人たちの交流の意味、地域での生活の様子やそこで生まれる思いなどを知る手がかりにしたい。

1.交流会の発言スタイル

アルファベットのAさん以下、太字で最初に発言した当事者に対し、交流会に参加していた当事者がフロアから対応している様子を、エピソードごとにまとめたものである。「 」の発言は1人の発言を示し、複数の当事者が発言していることがわかる。

なお、交流会においては、特にプログラムやテーマを決めず、言いたいことがある場合は挙手をして順番に前に出て発言するスタイルをとっている。誰かに発言を強要されたり、強要することもなく、自発的な発言であった。人によってはあらかじめ発言内容をメモにして持参する場合もあったが、他者の発言を受けて思い思いに自由にフロアから意見、質問、助言、励ましなどを行っていた。なお、付き添いで会場に一緒に当事者と来た支援者(ヘルパー、グループホームやケアホーム世話人、ボランティアなど)の方たちには別室に移動してもらい支援者交流の場をもった。よって、会場には日常的な支援者の同席はなく、研究班のメンバーと西駒郷地域生活支援センターの職員のみが会場にいる形であった。

言語のコミュニケーションが難しい人の場合、他の当事者が通訳のお手伝いを買ってでたり、付き合いの長い友人が思いを代弁する場面も見られた。

発言内容は多岐にわたるが、ここでは6つのエピソードと1つの交流記録(東京、大阪の当事者と)としてまとめ、発言そのままで紹介する。

【1 ホームで困っているAさんが悩みをみんなに相談する】

Aさん「一緒に住んでいる人がうるさい。夜遅くまでガタガタするから、西駒に帰りたくなってきた」

「誰かに相談したの?」

Aさん「・・・してない。我慢してるよ。トイレを開けっ放しにする人もいるから、注意する けど。西駒に戻りたいよ」

「あのね、西駒にいた友だちはもういないよ。みんなホームに行ったから、西駒に戻っても つまんないと思います」

「・・・西駒にはね、もう生活する場所はないんだよ。」

Aさん「ええ? (無言、驚いて言葉がない)」

「ダメだよ!西駒に戻ったら、グループホームの暮らしを忘れちゃうよ」

「戻らないでなんとかするのです」

Aさん「じゃあ、どうしたらいいですか?」

*みんな悩む・・・

「ホームのみんなで仲良くしたらいいと思います。仲良くしないといけません」

「仲良くするのは大事だけど、我慢したらいけないと思う」

「そうだよ。(支援センターの)岡村さんに相談したらどうかな?」

「我慢したら身体によくないと思う。誰かに言わなくちゃ。」

Aさん「わかりました。そうします。相談してみます。ありがとうございます。」

【2 グループホームでのルールについて少し疑問をもつ B さん】

B さん「私は ホームに住んでいます。ホームではルールがあります。」

「どんなルールですか?」

B さん「食事のときは、みんなで『いただきます』を言うとおいしいので、みんなでいつも言います。みんなで言わないとだめです。食事が終わったらみんなで『いただきました』と言います。そして食器を重ねて渡します。いつも食事はこういうルールです」

「あいさつは大事です!」

「おはようとか挨拶すると気持ちがいいです」

「誰がそう言ったの?」

「世話人さんです」

Bさん「でも、どこかに行くときは札を貼らないといけないです」

「札ってなに?」

B さん「コンビニに行くときは世話人さんに『行っていいですか?』って聞かないと行けれません。」

「えーーー!?」

「うちは勝手に行くよ」

B さん「ホームに名前が書いてあるところがあって、そこに『外出』『コンピニ』の札を貼っておかないと行けません。世話人さんに『今からコンピニ、行きます』と言わないと行ってはいけないんです・・・」

「うち(のグループホーム)も勝手に行ったら怒られる」

「私は言わないでも行くよ」

「世話人さんがいないときはどうするの?」

「施設みたいだな」

「でも西駒の時は近くにコンビニなかったよ」

「そうそう。でもホームのルールも厳しいなあ」

B さん「ホームにはルールがあるから一生懸命まもってこれからもグループホームで頑張ります。お小遣いを 5000 円もらえます。あと、日曜はヘルパーさんに来てもらって一緒に買物に行ったり、一緒に部屋の片づけをしています。辛いことがあっても頑張ります・・」

【3 食事の味について情報交換】

- C さん「私は ホームで生活しています。うちのホームはいいとことはごはんがおいしいと ころです。みなさんもぜひ遊びにきてください!」
 - 「どこがおいしいのですか?」
- C さん「おかずもいくつかあります。あったかいごはんを食べれます。味もおいしいです」
 「いいなあ、うちのホームはあんまりおいしくないです」
 - 「ごはんは大事です」
 - 「ごはんがおいしいホームはいいと思う」
 - 「私のホームでは私も一緒に作ります。お菓子も作ります。すっごく美味しいーー!!」
 - 「僕のところはおかずが少ないので困ります」
 - 「世話人さんに言ったら?」
 - 「そんなことは言えません」
 - 「メニューは世話人さんが決めるんですか?」
- C さん「ヨシケイ(食材宅配)だからずっと先まで献立が決まってます。世話人さんは作るだけです」
 - 「なにそれ?」
 - 「食べたいものは言えないの?」
- さん「でもすごく美味しいです。味付けがいいです。食べたいものは言いません」
 - 「じゃあ、西駒と一緒だ。」
 - 「ぼくはときどきまずくても我慢してたべます」
 - 「うえ?。まずいのはいやだあ」
 - 「でも我慢しなくちゃお腹がすくし」
 - 「僕はこっそりカップラーメン食べるもん」
 - 「ダイエットしないと怒られるよ」
 - 「うちのホームではお菓子は禁止です。太ったら大変なことになるって世話人さんが・・」
 - 「コーラは骨が溶けるから絶対に禁止です!」
 - 「え?今(ここで) 飲んでるでしょ?」
 - 「これは内緒です!コーラはうまいです!!」(みんな笑う)
- C さん「うちのホームではうるさいことは言われないから楽です。ヨシケイのごはんは西駒のときに比べたら何十倍も美味しいので、ずっとホームにいたいです。」

【4 恋愛について盛り上がる】

- D さん「私には好きな人がいます。名前は くんです!!」
 - *みんな大騒ぎ
 - 「えええ?」
 - 「ヒューヒュー」
 - 「どこに住んでいるんですか?」
- D さん「M 市に住んでいます。C さんも彼氏のことを『かわいいね』と言ってくれます。」
 - 「わははは!すごーい」
 - 「彼氏かあ。いいなあ。」
 - 「どこが好きなんですか?」
- D さん「私はイケメンが好きなんです。だから N くんがいいんでーす!」
 - 「イケメンい? い!」
 - 「僕も可愛い子が好きです」
- D さん「将来は結婚して2人で住みたいと思っています」
 - 「がんばれ!」
 - 「結婚は早いと思います」
 - 「なんで?」
 - 「職員に相談しても『検討中』って言われます」
 - 「結婚はどうかな。デートくらいは許してもらえるかも知れないけど」
 - 「デートいいなあ」
 - 「D さんはデートしてますか?」
- D さん「彼のパンツも洗ったりします。嫁修行中ですから」
 - 「パンツ???」
 - 「いやだー」
 - 「修行ってなにするの?」
- D さん「もう 10 年、嫁修行してます。」
 - 「ほんとに結婚できるのかな?」
 - 「職員が決めるんかな」
 - 「私は西駒の職員が好きでした。今は離れてしまったけど大丈夫と思います」
 - 「きゃー、職員って誰?」
 - 「そりゃ、無理だろ」
- D さん「私は頑張ります。結婚できるよう修行します」(みんな拍手)

【5 散歩と冒険について】

E さん「うちのホームは にあるので不便なところにあります。蛍はキレイだけどお店も遠いし・・・」

- 「コンビニはあるの?」
- 「うちも畑のところにあるから大変ですよ」
- 「私のところは買物も便利だしいろんなところに行けます」

Eさん「いろいろ出かけたいんですけど。まだ (住んでる地域が) どんなところかわからないんです」

- 「お休みのときとか、仕事から帰ったときとか、いっぱい散歩をして調べたらいいよ」
- 「ホームの仲間と一緒に散歩して勉強しました」
- 「そうだよ、散歩をしたらいいと思う」
- Eさん「私も散歩に行きたいんですがダメっていうんです、世話人さんが・・・」
 - 「なんで?」
 - 「散歩が禁止なの?」
 - 「グループホームなのに?」
 - 「世話人さんが言うのには理由があるんですか?」

Eさん「前にホームの人が迷子になったので心配みたい。あと大きな道路の近くに行ったら車 にひかれるからっていつも同じ道を歩くように言われてます。だから散歩は・・できない」

- 「世話人さんは事故が心配なんだと思う」
- 「地域は恐いからね」
- 「うん、西駒の近くは車もそんなにしょっちゅう通らなかったもんね」
- 「でも、いつもいっしょの道しか通れないなんて・・・」
- 「同じ道しか通らなくったって事故にあうときはあうんじゃない?」
- 「そうだよ、迷わないように練習しなくっちゃ」
- 「せっかく地域に出たのに『ダメダメ』って言われたらつまんない」
- 「散歩するのにも許可が必要なの?変だと思う」
- 「だまって別の道を通ってみたら?」
- 「そうだ、こっそりやっちゃえば?」

Eさん「でも、もしも迷子になったり危険なことになったらどうするんですか?」

- 「そしたら、そのへんにいる人に『助けて』って言うんだよ」
- 「誰でもいいから教えてもらったらいいと思う」
- 「ホームの住所を書いておけば、それを見せて連れてってもらったら?」
- 「ニュースでもやってたけど誘拐ってのもあるからなあ」
- 「そりゃ、西駒からでたらいろいろ怖いこともあるよ。だからって何もしないのは悲しい」
- 「そうそう、地域の人は悪い人ばかりじゃない」
- 「世話人さんだって障害者なんて知らなかったのに今じゃ親切にしてくれるし・・・」
- 「迷わなくちゃ、道を覚えないでしょ?最初は迷うけど、だんだんわかるんだと思う」
- 「そうだよ、散歩は迷ったり、いろんな発見できるから面白いと思います」

「 E さんは、勝手に散歩したらいいと思います! 」 「その通り。賛成! 」 **E さん「うん、ちょっと考えてみます。ありがとうございます」**

【6 仕事のこと】

- F さん「私はときどき仕事に行く時間になってもテレビを観たりするんです」
 - 「どうしてですか?」
 - 「遅刻したら給料が減ります」
- \mathbb{F} さん「だってちょっと身体がえらい(きつい)もんで。だけどずる休みじゃない・・」
 - 「私も腰が痛くて休みたかったけど、職員になまけちゃいけないって怒られたから意地でも休まず長い道を歩いて仕事に行ってるんだよ(ちょっと涙目)(注:高齢の方)」
 - 「頭が痛いときだってあるから休んでもいいと思います」
 - 「でもお休みとかしたらリストラにならないかな?」
 - 「(小さな声で)職員だってよく休んでたし」
- F さん「あのね、仕事場でね、変なおばちゃんがいて・・・障害とかなんとかこそこそ私のことを言ってるから・・・いやになるんです (泣き出す)」
 - 「ひどい!」
 - 「私も同じ経験をしました。陰でいやなことを言うからすごく悲しかった」
 - 「いやだなあ、そんなの」
 - 「行きたくなくなるよ、僕だったら」
- F さん「(泣きじゃくりながら) だから・・・辛いんです。」
 - 「がんばって!」
 - 「どうしたらいいんだろう?」
 - 「おばちゃんはなあ・・手強いからな」
 - 「嫌な人がいたら逃げるしかない!」
 - 「職員とか、なかなかわかってくれないよね」
 - 「我慢して働けって言うけどさ・・・」
 - 「そうだよ。職員から言ってそんなおばちゃんは辞めさせたらいいんだ」
 - 「Fさんは悪くないと思います」
- Fさん「(泣きながら)うんうん。ありがとう・・・・」
 - 「僕のところも、仕事が減って来て、人が減らされてる。どうなるか不安です。」
 - 「西駒郷の中で仕事をしたいたときとは悩みも違うなあ」
 - 「Fさん、一緒にがんばりましょうね」 * 皆から F さんへ応援の拍手

【7 仕事やお金のこと:東京と大阪からゲストを招いて話をした交流会で】

*2006年11月23日 参加者50名 今回は初めて3人の当事者ゲストを迎える





東京 G さん「グループホームに住んでいます」 東京 H さん「私もグループホームに住んでいます」 大阪 I さん「ひとり暮らしをしています」

長野「東京での暮らしってどんなんですか?」

東京 G「会社に行って、ホームに帰ってきたらごはんまでは自分の部屋でのんびり。休みの日 は友だちと買物に行ったり映画に行ったりするけど・・特別じゃないと思うよ」

東京Hさん「土日はすることがあるし、いろいろね」

長野「私は東京に行ったことあるんです。」

長野「僕も行きました!」

長野「おこづかいはいくらですか?」

東京 G「1万8千円です」

長野みんな「えええーーー?」

東京 H「2万円です」

長野みんな「すげえーーー!」

大阪I「1人だから決めてはいないけど、自由になるのは5万円くらいとちゃうかな」

長野みんな「ご、ごまんーーー?!」

東京G「あと、家賃とかいくら払ってるか確認しておいたほうがいいよ」

長野「知らないです」

長野「6千円かな?」

東京 H「そんなに安いの?」

長野「食費も入れて5万円かも・・・」

東京G「だから自分の生活費のことは知らなくちゃ!」

長野大半が手を挙げ「家賃のことは知りませーん!」

東京 G「信じられない。支援者は説明しないの?おかしいよ」

長野「・・・・」

長野「グループホームはお金がかかるな」

長野「西駒のときより、お金が高いです。でもホームの方がいいもんなあ」

大阪I「ひとり暮らしは、結構気楽やで。前はグループホームにおったけど、大変やった。」

長野「どうしたらひとり暮らしができるんですか?」

大阪I「ひとり暮らしをしたいって言えばいいこと。相談したらいいと思う。」

長野「度胸ありますね」

東京G「度胸じゃなくて、思っていることを言わないと変わらないからね」

長野「でも、なかなか聞いてもらえないんです」

東京H「うん、みんなの気持ちがよくわかる」

東京 G「助けてくれる人に相談したら、ストレスも溜まりにくいと思う。友だちにも相談するといいよ」

大阪 I「よくない職員とかいたら、本人たちが言って辞めさすこともできるはずだと思います。 僕もやったし。」

長野「(無言でうなづく)」

東京H「抱え込んじゃだめだよ。どんどん言っていこうね」

長野「ありがとうございました(拍手)」

【考察】

1 . もっと暮らしをよくしたいという欲求を共有する

2007 年 12 月の交流会では「みんなにいいたいこと」というテーマで前に出てひとりひとり発言を行った。交流会も会を重ね、主張の色合いが濃くなったような印象であった。約 2 時間に多くの発言が出たが、ごく一部からそこにある「意味」や「価値」を考察する。なお、発言の意味を網掛け部分として抽出を試みた。

Jさん「引っ越したい。でも職員が聞いてくれない。なんで我慢しなくちゃいけないの?本 当は ちゃんと暮らしたいのに・・・」

- <住みたいところを自分で決めたい>
- <西駒郷から出て時間が経過して自分のライフスタイルがわかってきた>
- <引っ越したいのには理由がある>

K さん「部屋が暑い、冷房がほしい。何回もセンターの職員(注 金銭管理者)に言っても聞いてくれない、考えとく・・・でまた夏が終わった。僕のお金なのに自分で買いたいものを買えないのがなんでかわからない」

- <気持ちよく暮らしたい>
- <何を買うか自分で決めたい>
- <希望や意見を職員が受け止めない>

L さん「ホームのみんなと仲良くしてほしい。けんかがある。職員が注意してもなくならない。」

- < 同居者を選べていない現状 >
- < 入居者の関係性、そこから起こるトラブル自体がバリアになる >

M さん「ヘルパーの資格をとりました。お年寄りのことを助ける。どんな風にやってあげたらいいかは、私も職員とかに助けてもらっていたから」

- <援助を受けてきたことを生かし、援助を提供したいという意思>
- <被援助者から援助提供者にもなれる存在>

以上の4つの発言にはフロアの当事者から意見が多数出ている。たとえば、「引っ越ししたい」 という訴えにすぐに結論を出さずにフロアから「なんで??」と声が上がる。理由を聞かれた 発言者はそれだけで勢いがつく。また「我慢」という発言は、他の当事者の「我慢しているこ と」を誘発し、「私が我慢しているのは・・・」と自分の話になっていく。一見、話が逸れたかのように見える時間が発言者には「我慢しているのは自分だけではない」という思いを与えたようで「なんで我慢しなくちゃいけないの?」とフロアに問い返す言葉を導いている。

西駒郷を出た直後は慣れるのが精一杯で自分の好みすら考える余裕がなかった当事者が、時間の経過の中で引っ越ししたい理由を明確にもち、引っ越し先へのイメージすらもったりするようになる。私の暮らしが形を成してきている過程かも知れない。そのことに敏感に反応し共感してくれるのは職員(支援者)より仲間であることを強烈に実感する場面であるように思われる。より暮らしをよくしたい、という素朴な思いを共有しているのである。

2.ヘルパーセラピー原則(相談される側が一層援助される)

それぞれの発言に対し、フロアの参加者が反応する。ひとしきり質疑応答が続くと結論めいた発言をする当事者がまとめようとする場面も少なくなかった。しかも、最初は「わがまま言わないでがまんしなくちゃだめ」「そんなんじゃグループホームに居られないよ」等の厳しいものが出てくる。

例えばクーラーを熱望する発言者には「贅沢を言ったらバチがあたる」「扇風機だけでもあったら幸せ」「お金を大切にしないと地域におれなくなるよ」「貯金しないとリストラにあったらどうするの!」とどんどん厳しい意見が出された。発言者は職員に言われたかのような顔になって「扇風機あれば幸せ・・・」と独り言のようにつぶやき、発言を撤回しそうになる。

すると今まで黙っていた当事者が発言し始める。「職員は役に立たないんだよ」「うちの支援者も私の言うことをいつも聞かない!」など具体的なイメージをもっているかのように説得力のある声が出てくる。

次には職員への批判的な発言が出揃ったころに、「それでも職員にがんばって言うのは必要」「もっと言い続けないとわかってもらえない」と自分たちがどうしたらいいのか、という全体の問題の答えのような発言が飛び出した。最初に「贅沢を言ったらバチが・・・」と言っていた当事者が真剣な顔でその発言を聞いている。そして「実はうちにもクーラーがほしい」と思っていたことがわかってくる。ではなぜ贅沢などと言ったのだろう。しかし、そこを問いつめる当事者はいないのである。

発言した本人の問題をみんなで共有しながら、台本もないのに当事者の力で流れていく。最後には「みんなでいっしょにがんばろう」と拍手で終わったときには、発言者は笑顔であるのはもちろん、フロアで発言しなかった人にも何かを与えていたようである。その場にいることで仲間の経験や言葉から多くのものを得て帰っているのではないだろうか。

勇気を出して50人もの前で発言したことは多くの意味をもっている。また、発言した人以上に、仲間の悩みを真剣に考え、自分なりの答えを返したフロアのメンバーこそが貴重な経験をしていることもわかった。「次は自分も発言しよう」と勇気をもったり、他の当事者の悩みを受け止めたことで、自分も同じような場面ではこんな風に対処してみようと密かにヒントを得て帰る人も多く見られたからである。セルフ・ヘルプ・グループ理論における「ヘルパーセラピー原則」が交流会でも見られたと考察した瞬間である。





3.交流会でわかったこと(順番は便宜的): 当事者の気持ちバージョン

交流会に参加した当事者本人にとって交流会でわかったことを当事者の気持ちを推測してまとめたら以下の7点になった。これは交流会についてインタビュー中に語った言葉等もふまえてまとめたものである。文献的な裏付けは間に合わなかったが、これもセルフ・ヘルプ・グループの意義と重なることは明白である。

同じ地域生活でもいろいろなかたちがあることがわかる

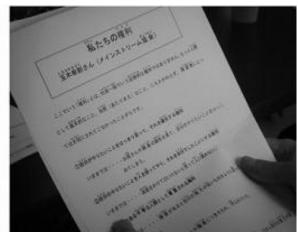
(地理的環境、職員、食事、外出、旅行、恋愛、服装、お小遣い、携帯所持、自由感、生活の広がり・・・・etc.) 意見を堂々と言える人がいる

意見を聞くことは役にたつことがわかってくる 自分もみんなの前で意見を言ってもいい存在である 元気をもらって帰る もっと希望してもいいのかも 自分はひとりだけではない









4 . 交流会でわかったこと:聴き取りの結果とも重なる

「自由」「安心」「自分の家・鍵」「静か」

交流会で出た発言は、個別の聴き取りの結果で挙った地域生活を評価するキイワード、すなわち「自由」「安心」「自分の家・鍵」「静か」を大切にする思いと重なっていたと推察する。 大切だからこそ、もっとこうあってほしい、こんな希望がある、という発言につながっているのである。

ではなぜ交流会で、緊張しながらもみんなの前で発言したりするのだろうか。あるいは、 発言は一切しないのに、何をおいてでも交流会に参加するのはなぜだろう。

その理由、背景を8点に要約すると以下のようになる。1、2章の内容にも重なる。

当事者それぞれが意思をもち、方法は異なるが表現する場になっている

を本人自身が確認する場になっている(なってほしい)

西駒郷にいたときには発言力を発揮する場・機会がほとんどなかった(個が表に出にくい) 地域生活の中でたくましさを身につけてきたのかも知れない

身近な支援者にももっと知ってほしい、聞いてほしいと願っている

地域での生活で楽しさ、面白さ、不思議さを感じている

西駒郷での生活を個々に評価しているのではないか(小出しに言う?)

さまざまなバリアに直面している:不自由感、不快感、不満足感は QOL を低下

グループホームの他の入居者

温度、湿度、騒音

建築上の段差、動線の悪さ

職員

きまり、おせっかいな指導、小言

見えないプレッシャー、自信のなさ....など

5.まとめ

聴き取り調査をすすめる中で、休日に何もすることがない人、言いたいことがあるのに言えずに苦しんでいる人、西駒郷で一緒だった仲間の生活の様子を知りたい人、自分の感じること・考えることに自信がもてないでいる人などに出会った研究班は、急遽交流会を計画し、「とりあえず同窓会のように集まってみよう」と動き出した。西駒郷地域生活支援センターが全面的に協力してくださり、案内の送付や会場の設定など裏方として動いてくれた。しかも、交流会当日は飲み物やお菓子の準備を終えると、一切口を出さず、交流会に距離を保ちながら寄り添ってくれたことは大きかった。

また研究班は、これまでの当事者活動をモデルとして念頭に置いて、自主的な発言の重視や、そのための呼び水として簡単なスキットを冒頭に行って、発言できる場作りを心がけた。

しかし、それでも1つの入所施設から短期間に地域へと移行した当事者たちへの支援については モデルもなく自信もなかった。

だが蓋を開けてみると、当事者ひとりひとりのもつ魅力、強さ、機転のよさ、素直さなどにすっかり教えられたのは私たちであったことがわかる。

来るたびにオシャレをしたり、綺麗に身支度してくる人が多く、スーツでお化粧したり、ネクタイをきめて来ると、支援者なのか当事者なのかすぐにはわからないほどであった。

しかし何よりもこんなにいろいろな思いをもった人たちが少し前までは「一入所者」であったことに驚きを覚えてならない。まだ西駒郷に、他の入所施設にたくさんの人たちがいることを思うともう一度「地域生活移行とは何か」を考えさせられるのである。

第4章 地域生活移行における支援困難とは何か

はじめに

西駒郷から地域生活に移行した人を訪ねる中で、「地域生活移行の支援が困難である」、もしくは 「地域生活における支援が難しい」とこれまで考えられていた人たちに出会うことができた。

日本において、地域生活移行の取り組みについての捉えられ方は様々である。そもそも、地域生活移行は、一般就労が可能ないわゆる「独立自活」が可能な人を対象とすると考えが大勢を占めていたこともある。また、現在においてさえも、地域生活移行できる人とそうでない人を分けて考える傾向も見られる。そして、後者に挙げられるのは、「障害の重い人」、「強度行動障害のある人」、「医療ケアの必要な人」、「反社会的な行動を取る人」などである。しかし、そういった人たちが、なぜ地域生活移行が不可能なのか徹底的に考え抜かれていないのではないかと思う。なぜなら、地域生活移行ができないと言われるような人たちは、全てが入所施設にいるわけではない。入所施設を経由せずとも地域で支えられながら生活している人が少なからずいるからである。

本章では、地域生活移行が困難であると考えられていた3人の当事者について、現在の地域での暮らしの一端を紹介しつつ、何が地域生活移行を困難にしていたのか検討してみたい。

1. Aさん(40歳代男性)

- 身体障害と知的障害の重複障害があり、常時の医療的ケアが必要な人の地域生活移行 -

研究員が、Aさんの住むケアホームを訪ねると、Aさんは研究員の訪問を喜んでくれた。研究員は、Aさんの歩行がたどたどしいため、転倒しないかと度々心配になったが、Aさんは先導してホーム内を案内してくれた。

Aさんの発話はゆっくりで、非常にききとりにくかったが、自分から積極的に話し、現在の生活 や自分の気持ちを伝えようとした。自身の居室では、自分専用のテレビやビデオコレクションを自 慢げに披露した。また、携帯電話に登録されたアドレス帳を一つずつ嬉しそうに見せてくれた。

Aさんは、脳性麻痺による身体障害と知的障害を重複しており、さらに心因反応があるために継続的な服薬をしている。日常生活では、食事に関すること以外、特に排泄・入浴・移動に際しては、身体介助を必要としている。

Aさんは、約20年におよぶ西駒郷での生活経験があった。また、西駒郷に入所する以前も、10代の頃から入所施設での生活を続けていた。記録によれば、西駒郷では「整形外科や精神科受診といった医療ケアに加え、ADLを中心とした身体介助を含め、常時手厚い支援が必要であった」とされている。このため、Aさんの地域生活移行先の条件としては、ハード面である住環境と、ソフト面である常時の医療ケア体制という二つの支援の枠組みを構築することであり、そのことを整備できることが受け入れ条件であると考えられていた。しかしながら、その条件を満たすホームや法人は容易に見つからず、現在の移行先が見つかるまでには長い時間が経過していた。

Aさんが現在生活しているケアホームは、新築の二階建てで、入り口からリビング、トイレ、バスルームなどの共有スペースや居室に至るまで、すべてバリアフリーの構造であった。Aさんの居

室は一階で、リビングとバスルームの中間に位置しており、動線が短くなっていた。また、各部屋の行き来がしやすいよう扉の開閉がしやすい構造になっており、廊下には車椅子の使用ができるような広さが確保されていた。トイレやバスルームは通常の家庭のものと比較するとずいぶん広く、身体介助を行いやすいように設計されていた。

ケアホームを運営しているのは医療法人で、医療機関がケアホームのバックアップをしている。 医療ケア体制の確保としては、看護師資格を持った世話人が常駐し、ケアホーム内に医療機関へ直接つながる緊急用ブザーが配置されている。この体制により、日常的な支援に加えて、突発的な医療ケアにも対応できるように工夫されていた。

Aさんは、連絡先がたくさん登録された携帯電話が何よりもお気に入りのようであった。いつでも誰かに連絡ができる手段を持っていること、いつでも連絡できる相手がたくさんいること、それらはAさんの暮らしの中で、支援者が工夫した支援の枠組みよりさらに大切なことであるようだ。Aさんの暮らしには、バリアフリーの生活環境、医療ケア体制の確保、たくさんの連絡先が登録された携帯電話といった形態や性質の異なる様々な"安心感"が存在していた。

Aさんは、他の人に比べれば移動に時間を要し、より多くの身体介助を受けている。障害の程度だけをとらえれば、重度の障害であることは間違いない。しかしながら、物理的支援環境と人的支援環境が整備されているAさんの暮らしからは、重度の障害があるから地域生活の支援が困難であるとは言えないだろう。物理的支援環境は、住環境をバリアフリー化することと、支援者がADLに関する支援のしやすい構造上の配慮をすることである。人的支援環境は、ケアホームに医療ケアのできる世話人が常駐していること、緊急時の連絡と対応体制が整備されているといった条件が整えられていることである。これらの具体的な整備が、地域生活移行を可能にしている。Aさんのニーズに基づいて地域生活移行に関して、支援者が必要であると考えていた条件は見事にクリアされていた。その結果、Aさんは大きな"安心感"をもって、地域生活を続けている。

2. Bさん(30歳代女性)

- 強度行動障害があり、言語によるコミュニケーションが難しい人の地域生活移行 -

Bさんの暮らすケアホームを訪問した時、Bさんは両手で両耳をおさえて、「アー」「ウー」などと声を発しながら世話人と一緒に玄関で出迎えてくれた。初対面で、Bさんの顔の表情から感情を読み取ることは難しかったが、研究員の訪問に対して拒否的な行動はなかった。

居室には、Bさんが一人で完成させた千羽鶴が飾られていた。それは、非常に小さな折り紙を使ったものだった。また、タンスには衣類が寸分の狂いなく整然と並べられていた。16畳ほどもある広い居室には、タンス、ベッド、千羽鶴以外に何も物が置かれておらず、さっぱりとしていた。

研究員が訪問している最中、Bさんは昼食づくりをしている世話人のそばを離れようとしなかったが、チラチラと訪問者の様子をうかがっていた。居室を見せてくれた御礼にと謝品のタオルをいくつかテーブルに並べると、しばらく悩んでから一つを選び、即座にタオルに張られていたレッテルを引きちぎった。そのうえで、どこからともなくマジックを手にして研究員に近づくと、ペンをぐいぐいと押し付けてきた。研究員は「名前を書いてほしい」との主張であると受け取り、タオルに名前を書くと、満足されたようでタンスにタオルを収納した。その後すぐに研究員から離れ、再

び世話人のそばで昼食づくりを見ていた。

Bさんは、知的障害と自閉症があり、心因反応により服薬支援を受けていた。発話がないため言語によるコミュニケーションは困難である。現在の生活では、ADLに関する支援は見守り程度で、食事の盛り付け、衣類をたたむといった特定の家事は、Bさん自身が好んで行っている。発語はないが、日常的に「アー」「ウー」など声のトーンで感情を示したり、相手を引ぱったり、物を誰かに押し付ける行動を取るなどして自分の要求を伝えることが多いという。

Bさんは、約10年間、入所施設で生活していた。そのうち西駒郷での生活は、「他害行為はなかったものの、周囲の不安定な状況や奇声に反応し、上体を前後に振ったり両手で机や壁を激しく叩いたりするなどの行動があった」という。自閉症によるこだわり行動が多く、パニックによる自傷行為が頻発しており、強度行動障害の状態にあった。

地域生活移行に関しては、自閉症のこだわり行動に対する理解が可能であることが受け入れ先の条件と考えられていた。周囲の状況や環境の変化によって、精神的に不安定になることがあるために、同じホームで生活する他のメンバーの調整が可能であるかどうかもホーム選択の重要なポイントとされていた。また、発語がないために、地域生活移行に関するBさんの意思確認がとりづらかったと支援者は振り返っている。しかし、西駒郷の自活訓練棟やケアホームでの生活に拒否的な様子がないことにより、地域生活移行を進めてきたという。支援者は、ケアホームでの生活をスタートさせても、なおその根拠となる本人意思の「決定打」を、得られていないと考えている様子であった。つまり、当事者の望む生活のあり方について、Bさん以外の誰も確信が持てていないのである。

Bさんは、「アー」と言いながら、食事の支度をする世話人の顔に、自分の顔がつくほど近づけたり、離したりしながら昼食ができるのを待っていた。明確な言語によるコミュニケーションはないが、世話人がBさんのこだわり行動を否定しないことは、Bさんにとって落ち着いた環境での生活が保障されているようであった。そのことは、自傷行為をなくさせるほどBさんの精神的な安定につながっていると推測される。

現在のBさんの暮らしは、Bさんはどのように評価しているのだろうか。Bさんは、言葉を用いて「今の方がいい」とか、「西駒郷の方がいい」などとは言わない。しかしながら、自傷行為のなくなったBさんの生活を見れば、Bさんが地域での生活を始めたことに対する評価は「嫌」でないだろう。

支援者は、地域生活移行に対するBさんの意思表示に「決定打」がないのではと危惧していた。 そこには、意思確認に言語によるコミュニケーションを重視していること、そして言語以外のコミュニケーションツールは十分に活用できていないという現状ある。強度行動障害や、コミュニケーションの障害によって、地域生活移行が困難であると支援者が断定することはできないだろう。なぜならBさんの暮らしに対する評価は、Bさんが言葉にして表現するかどうかではなく、Bさん自身にしかできないことなのである。Bさんは交流会にも参加するようになり、大勢の仲間の中でじっと座っている姿は、入所中のBさんしか知らない人にはとても信じられない光景だと思われる。

3 Cさん(50歳代女性)

- 知的障害と精神障害が重複しており、精神的に不安定な人の地域生活移行 -

研究員を居室に招いてくれたCさんは、西駒郷での生活を振り返りながら、様々なことを自分の言葉で伝えようと話した。Cさんは、知的障害と精神障害が重複しており、睡眠障害があるため、定期的な精神科受診を欠かすことはできない。日常生活では、ほとんどのことが単独で可能であり、身体介助等は必要としていない。しかし、気分の波があるため、何をするのもしんどくなったり、食事が摂れなくなったり、入浴をしなくなるなど日常生活に支障をきたすことがある。

Cさんには、西駒郷での生活は「四人部屋であったために、同室者によって睡眠を邪魔されることが多く、つらかった」という。また、「いつも他の利用者や職員との人間関係に気をつかっていた。」と小声で話し、集団生活に大きなストレスを感じていた様子であった。

地域生活移行に関して、支援者は「精神的な変調が、本人の日常生活に影響を及ぼすことが多く、特に精神障害に対する理解と配慮ができる支援者の確保が必要」と考えていた。また、Cさん自身は地域での生活に憧れはあるが、新しい生活場所に対する不安が強く、生活の移行までに多くの時間を要すると考えられていた。実際にケアホームの見学や体験入居など環境が変化するにつれてCさんの気持ちが不安定になり、服用する薬が増量されることがあった。そのため、Cさんが地域での生活をスタートさせるまでには、3年以上の歳月がかかった。

ケアホームでの生活を始めた当初、Cさんは、一人で眠ることに不安を感じていたという。入所施設では、他の入所者に睡眠を邪魔されていたにも関わらず、その様に感じていたのである。そして現在は、誰にも邪魔されないのでぐっすりと眠れるようになったという。また西駒郷での生活で、多くの"人"に気を遣って疲れていた。ここで言われている人とは、入所者と入所施設の職員のことである。ケアホームでは、対人関係で疲れることはすいぶんと減り、疲れたらいつでも居室で一人になれるという安心が、現在の生活に対する高い満足として示されている。常に一人でいたいというわけではないが、自分の望む時はいつでもそうすることができるという、Cさんに保障された自分の生活ペースが守られる暮らしは、何より大切であった。そういった空間こそが、一つの支援としてとらえることができるようであった。

Cさんは、ケアホームでの生活が始まってしばらく、西駒郷のすぐ近くにある医療機関(病院)を受診していた。Cさんは、自分に対する定期的な受診の必要性は十分に認識していながらも、通院すること自体が精神的な負担となっていた。「せっかく地域での生活を始めたのに、これからもずっと西駒郷の近くまで通わなくてはならないのか」という不安な気持ちを抱えていたが、そのことは言い出せずにいた。またCさんは、世話人から日常的に「朝は起きないといけない」、「しんどくても昼間は寝てはいけない」など言われていたという。Cさんは、精神的なつらさや自分のもつ病気の波が、支援者には理解してもらえずつらかったという。

ケアホームでの生活を始めてすいぶんと経った後、Cさんはケアホーム近隣の精神科クリニックに受診するようになった。今では、クリニックがCさんにとって身近な存在になっているようである。現在は、世話人が受診に同行してくれるようになり、Cさんに対する世話人の関わりにも変化がある様子で、Cさんはこのことを嬉しそうに話した。これは、単に受診先を変更するということだけではなく、地域生活は、地域にある資源を使うことにより生活の幅が広がっていくことを示しているのではないか。地域生活とは、その中に、入所施設から出てきた人の生活を囲ったままでいるのではなく、地域にある社会資源を使ってこそ、地域での生活を始めたことに意味がある。

支援者は、変化に対し不安の高いCさんに、良かれと思って当初は受診先を変えずにいた。しかし、それはCさんと十分話をして、Cさんの意向を汲み取った結果だったのだろうか。少なくとも、

Cさん自身はその決定に自分の意思が尊重されたと考えてはおらず、少なくともそのことを尋ねられてはいなかったようである。そして支援者の認識に反して、Cさんの不安を駆り立てる結果を招いくことになったのである。

病院での長期入院や、施設での生活を続けてきたCさんにとって、地域生活移行がもたらした不安は容易にははかり知れない。しかし、人生の大半を病院と入所施設で生活してきたCさんにとって、"不安な気持ち"はこれまで経験がなかったことによる当たり前の反応ではないか。様々なことに不安を示すCさんに対して、不安な気持ちをやわらげたり、時には一緒になって落ち込んだりといった"不安な気持ち"に寄り添いながらCさんの生活を支援していくことが必要であったのが、支援者はそのことを支援困難であると考えていたのかもしれない。そうであるならば、支援困難とは入所施設の支援の構造そのものにある。

Cさんの地域での生活は、スタートして1年近く経過しようとしている。Cさんは、新しい生活について高い評価をしつつも、「一人でいるのが淋しい」、「老後の生活が不安だ」など新たな不安を口にしている。Cさんが求めているのは、支援者が常に横にいることや、支援者に実質的に何かをしてもらうことではない。Cさん自身の気持ちに寄り添ってくれることこそ、Cさんにとって大切な支援といえるのだろう。

まとめにかえて

三人の当事者は、いずれも障害の状態や行動、過去の出来事等によって、「地域生活移行が困難」、もしくは「地域生活の支援そのものが難しい」と考えられていた。それは、西駒郷での生活や、それ以前の生活を振り返るだけでは、当事者の持つ生活する力や当事者の思いに目が向けられにくかったものと思われる。しかし、地域生活移行した、当事者の暮らしを見る限り、地域生活の支援が困難である対象者であるという印象はなかった。むしろ地域生活をスタートできたからこそ、刺激の少ない落ち着いた環境下で、自分らしい生活が確保できつつあるように感じられた。

それでは、地域生活移行における支援困難とは、一体何を指して認識されるのだろうか。また、 地域生活支援が難しいと認識されることの背景には何があるのだろうか。そのことを検討する試み として、以下の三点に分けて整理してみたい。

例えば、昨今、話題になっているいわゆる「触法行為」「触法障害者」「累犯障害者」などの言葉 も、その中身について議論もできていないどころか、法律に関わること(支援者にとっては分野が 違うこととなる)には疎いままで、その字面に踊らされてしまっている現状はないだろうか。環境 を整えることは、自然にその環境を広げたり、異分野の人々とつながっていったりすることを含ん でいると考える。

(1)環境整備の不足

支援者は、物理的支援環境(バリアフリー、支援者の動線、支援のしやすさなど)と人的支援環境(障害、病状、こだわり等への理解をもった関わり)が整えにくい状況に対して支援困難さを感じる。物理的支援環境は、建物構造上の配慮やそのための資金の投入によって環境整備の条件をクリアすることが可能となる。一方で、人的支援環境は支援が求められたとしても、当事者のニーズ

に合う支援が日常の生活圏になければ環境が整ったとはいえない。地域生活の支援は、単に地域に 日中活動の場所と居住空間を整えるだけでは不十分である。日中活動のスタッフや世話人だけにと どまらず、ホームヘルパーやガイドヘルパーといった個別的な支援を担う人的支援環境が求められ ているのである。

既存の資源がないのであれば、地域で開発していくことによって、当事者の地域生活を支える人の輪が広がることになる。むしろ、自前で支援体制を整えようとするのではなく、可能な限り地域にある既存の人的資源を活用して支援体制を整備する・コーディネートをすることにより連携を深める発想が必要である。

なお、この点に関して長野県は、かなり思い切った社会資源整備を促進するのための施策を打ってきた。また、地域生活移行の初期段階において、地域生活に移行する当事者と、地域の社会資源を取りもつ機能として、西駒郷地域生活支援センターが置かれている。これらの、施策と機関が果たした役割は大きく、そのことを詳細に分析する必要がある。

(2)支援者の固定観念

支援者は、自分の常識から外れる言動に対して不安や恐れを感じる傾向がある。また、支援経験がない新たな出来事に対しても同様の反応を示すことがある。また、支援者は、 ADLは自立してほしい、 問題(無断外出・利用者間のトラブル・体調変化など)を発生させないでほしい、 適度に仕事(労働)をしてほしい、 (支援者に対して)素直でいてほしいなどと、利用者に対して一方的な期待を持ちやすい。閉鎖的な入所施設がもたらすホスピタリズムは、支援者にもトラブルから回避したいという潜在意識として浸透する傾向があるという。

支援者だれもが、今日までうまくやってきた生き方は、その人の常識となり、あらゆる思考・行動の原点となり、その生き方から外れたような場面や支援者の思考の枠組みから外れることを、便宜上、支援困難と置き換えているのではないだろうか。つまり、「支援が困難」と感じているのは、支援者側の都合がどうも良くないからではないか。そして、それは入所施設が宿命的にもつ構造によるものと理解しなければならないだろう。

(3)支援の困難さは濃薄可能

支援困難とは、入所施設の構造や支援者によって作られたものであるとの見解に立てば、当事者を支援困難にたらしめている当事者自身の言動を肯定的にとらえることが可能となる。また、そのように捉えていくには、支援者が一人で抱え込まないことである。複数の支援者や関係者が皆で考えれば支援の困難さは薄まる。「悩んでいたのは、私だけではない」、「 さんもわからなさを感じている」、という他者の認識を共有することは、支援を先送りするのではなく、情報や意見交換を通して支援者一人ひとりが受け持つ心理的負担を軽減することになる。また、自分達にできる役割をみんなが少しずつ受け持つことを可能にする。

一方で、支援者自身の見識の幅を広げることは、注意・指摘・伝達など他力的では広がらないものである。支援者自身が話し・書き、納得しないと広がりにくいのである。そのために、スーパービジョンや「気付きのトレーニング」が必要になってくる。

支援者は"支援困難"と一まとめにしてしまわず、一人ずつの希望する生活を地域で実現していく役割を担っているのである。地域生活移行に関する支援困難とは、支援者の力量に向けられた課題であり、支援者の視点や意識を変化させることで、対応可能になると言い切れるのではないだろうか。その前提として提起したいのは「支援困難を理由にして、その困難を放置したまま、地域生活移行の対象にも挙がらない」ことは、権利侵害にならないかどうか、という点である。突拍子もないことを言っていると思われるかも知れない。しかし長野では実際に「絶対に地域生活なんて無理」と信じられていた人たちが、地域での自分の暮らしを楽しみ始めている。さらには、その存在が地域にとってもかけがいのないものとなっている事例にも遭遇した。地域生活が無理か無理でないか、線引きする権利侵害はもうやめにしなければならないと思う。

本章の分析にあたっては、西駒郷地域生活支援センター前所長である山田優氏へのインタビューも行った。山田氏は、5年間に渡って西駒郷での生活と地域生活の橋渡しをしてきた。研究員は、このインタビューの中から分析に必要な視点を多く得ることができた。また、他地域で地域生活移行を進める際の参考にもなると考えられるので、以下にその要約を記載する。

地域生活移行推進のポイント

地域生活移行を積極的に推し進めるためには、どのようなポイントがあるのだろうか。

長野県における取り組みを山田さんの経験をもとに、以下にまとめた。今、まさに地域生活移行に取り組んでいる実践現場や、まだ何も取り組みが始まっていない実践現場で、ぜひとも参考にしてもらいたい。

1 しがらみがないからできた

西駒郷の地域生活移行を積極的にすすめることよる影響は、西駒郷だけにとどまらず長野県の福祉を見直す大きなきっかけを与えたといえる。

田中前長野県知事は、「改革をするときには、地縁のない人がいい」と言い、これまで西駒郷や長野県に全くゆかりのなかった山田さんを登板させた。このことは、しがらみのない仕事を推し進めることを可能にしたといえる。

まったく知った人のいない土壌において、仕事を進めるにつれて少しずつ地域生活移行に関する 意気込みをわかりあえる人たちが出現してきたという。地域生活移行のような新しい取り組みには 多くのエネルギーが必要であり、困難な状況に陥ることはしばしばである。しかしながら、そのよ うな困難な状況で集結した、わかりあえる仲間との関係は強固で、心強い応援団ができたという。 この応援団の団結もまた、しがらみのなさが功を奏したといえるのかもしれない。

2 地域移行ではなく、地域生活移行である

これは、これまで山田さんが自分自身の実践を通して、繰り返し述べてきた。つまり、地域生活移行とは、単に入所施設から地域へ場所が移るだけではない。彼らが地域で生活することにこだわってほしいと考えているからである。「(彼らを)地域に送り出して終わるのではなく、地域に送り出してから始まる」とは、地域で生活するために地域に出るという考えを強調している。

山田さんの願いは、地域生活のスタートで、彼らは自分の感情や反応を様々な言動で示していると考えてほしいということである。時には、その言動が反社会的であったりして、否定的に受けとめられることを危惧しているからである。これまで経験のない状況や感情は、うまく表現できないことがあるかもしれない。だからこそ、彼らが、彼ららしく生活する仕組みを地域でつくることが支援者に求められている。

3 地域生活移行の対象者は全員である

山田さんは、地域生活移行をすすめるにあたり、障害の重さを理由にしないことを訴え続けてきた。支援者は、時に障害が重いことを理由にすることがあるが、何をもって障害が重いと判断するのかは、支援者のあいまいな判断に拠っているのである。

よって、地域生活移行に際して支援者の考えを判断基準にするのは間違いであると考えるべきである。ゆえに、地域生活移行の対象者は西駒郷で生活しているすべての人であるとしたのである。 時代を遡れば、誰一人として地域生活移行の対象ではなかったのであるから。支援を実践する前から、対象者を選別することは避けるべきであろう。

4 地域生活移行の流れを作る

山田さんは、アメリカイリノイ州の支援実践の中で、「最も支援困難な人を、地域生活移行の一番手とせよ」という考えに感銘を受けた。それは、地域生活移行を進める理念として、大切なのだという。なぜなら、大変なことに挑戦することに醍醐味がある、 支援がうまくいった喜びは非常に大きい、 最も大変な人をモデルにすれば、他のケースに支援の応用が可能であるとの理由があるからである。

しかし、初めての実践の中で最も険しい山に登ることは賢明とはいえない。そこでは、支援者の " やればできる " を育む必要性があったという。目に見えてわかる支援のプロセスを、支援者に提示することが大切なのだという。

まずは、地域生活とは何かを伝えるところから始めなくてはならない。地域生活を知らない人に、 地域生活移行の支援はできない。様々な知識を発信し、支援者意識に訴えながら同時に、実際の地 域生活移行の支援を介して、支援者のやる気があれば実現可能であることを証明することが大切で ある。"やればできる"地域生活移行の流れは、支援者に無理やり仕事を押し付けるのではなく、目 に見える形を示し、支援者の意識に働きかけることで、地域生活移行の推進という自然なうねりを 作ることに成功したといえる。

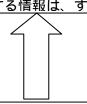
5 御用聞きに奔走する

何か問題が生じて介入するのではなく、支援センターでは日常的な顔つなぎが大切であると考えられていた。だからこそ積極的にアウトリーチを展開し、県下に散らばった地域資源を頻繁に巡ってきたという。世話人や地域生活を支える一法人が問題を抱え込むのではなく、情報を共有することで支援者間の誤解を回避することも多いという。

一方で、支援センターに寄せられた意見・苦情は支援を見直すきっかけになると考えられる。

<送り出す側の主張 入所施設>

- ・地域で担うべきであると考える支援 が実践されていない
- ・本人に関する情報は、すべて伝えた



<送り出す側へのフィードバック>

- ・長く施設での生活を支えてきても、 本人の知らない面がたくさんある
- ・閉じられた入所施設で生活すること の意味を考え直してほしい
- ・地域生活へ移行する他の人の支援に 役立ててほしい

<受け入れ側の主張 地域 >

- ・入所施設での支援を継続することが支援ではない
- ・引き継ぎのない言動が生まれている



<受け入れ側へのフォローアップ>

- ・引き継がれていないのではなく、初 めて彼らが見せた言動である
- ・家族や施設で見せることのなかった 重要な局面を支えている自負をもって ほしい
- ・新しい環境における彼らの言動を根 気よく見守ってほしい

6 地域生活支援で、支援者の本質が問われる

地域生活では、たくさんの目に見えない支援が張り巡らされているのだという。

一方で入所施設では、目に見える支援ばかりにとらわれている傾向がある。彼らの生まれ育った 生活環境や、歩んできた歴史を把握するという視点を見落とせば、支援者の関わりは場当たり的に なってしまい、彼らの持つ能力や可能性に目を向ける機会は無くなってしまう危険性がある。

地域生活では、「事件は、現場(地域)で起こっている」状態が日常的である。突発的な出来事が 頻発しているのである。そこで求められているのは、決まりきったこと以外に対応できる支援者の 力量であるという。

入所施設では、パターナリズムに埋没するように突発的な出来事が起こらないように、決まりきった支援が積み重ねられている。

地域での生活には、様々なことがあってこそ"当たり前"なのである。地域生活では、周囲によって包まれたオブラートを取り除いて、素のままの彼らを前にして、「あなたはどうしたいの?」を聴こうとしているのである。そして、支援者は聴いたことに何とか応えようとする、その局面が地域生活移行である。くわえて、新しい環境下で彼らが見せる言動にどのように向き合っていくのかという支援者の本質が問われているともいえるのである。

研究班では、地域生活移行に関する検証に取り組んできたが、今後その検証の指標の一つとなるのは、「彼らの生活が、どれだけ地域に開いているのか」という点であるという。グループホーム・ケアホーム(単身生活の場合は、彼らの居住空間)と隣・近所との関わりがどの程度あるのか、近隣の店や公共の場といった社会資源を彼らがどれだけ活用できているのかを調べることは、地域生活の質が問われているといえる。

7 人生の主役はいつも本人である

親や兄弟といった彼らの家族との考えの相違が、彼らの望む地域生活を実現不可能にすることがある。彼らは、20 歳を過ぎているのに、"親権"のように家族の意向が優先されることがあった。 山田さんは、その都度「人生の主役は本人です」と言い続けてきた。本人の意思を尊重できる地域 生活支援を展開してほしいと願っている。間違っても、支援者の基準で彼らの生活を一方的に決め つけることは絶対に避けなくてはならない。

地域生活移行の対象者は全員であるから、全員が地域生活移行に挑戦する権利を持っている。支援者は時折、彼らが"失敗する権利"を持っているという。地域生活移行に関して、それは"挑戦する権利"として保障されるべきであると訴えている。そして、挑戦した結果を彼らが受け入れられるように支えることが、支援者が担う役割だというのである。

だからこそ、何らかの理由で地域生活を断念せざるを得なくなった彼らのことを、地域生活移行に失敗したと認識してほしくない。そして、彼ら自身にもそう受けとめてほしくないのである。たとえ、もう一度入所施設での生活を再開することになったとしても、"地域生活へのチャレンジャー"として迎え入れる土壌を作ってほしいのだという。そうすることで、再度"挑戦する権利"を持てること、誰もが地域生活移行に挑戦できるように感じてほしいからである。

さいごに、山田さんが何よりも大切にしたいのは、彼らがつまずいたり、トラブルになったりした際、彼らを応援することができる支援のシステムが地域にあるということである。地域での生活が保障されていることと、生活を支える支援の仕組みが両輪となって、彼らの暮らしを支えていってもらいたいと強く希望されていた。

第5章 地域生活移行評価・検証のあり方の検討

1.「地域生活移行」とは何か

日本において、障害者の入所施設から地域の住まいへの移行を差し表す場合、入所施設からグループホーム(ケアホーム)への「移住」としてイメージされることが多い。しかしながら、支援者にとって、そこでの支援のあり様については具体的にイメージされにくいことが、これまでの研究で指摘されてきた。そのため、入所施設での生活パターンや人間関係から抜けでることが出来ず、グループホームでの生活が「ミニ施設化」と言われる様相を呈したり、入所施設からの管理性やコントロールを伴ったいわゆる「ひも付きの移行」となってしまったりといった懸念が示されてきた。(例:厚生労働科学研究費補助金障害保健福祉綜合研究「障害者本人支援のあ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)

入所施設から、地域の住まいへ移行した後、どのような生活のあり様を目指すのかということの 具体的な中身が問われなければならない。また、入所施設からの移行が、入所施設を維持していく のに比べればより安上がりであるといった動機にもとづいた政策としてのみ実施されたり、移行過 程において支援者側の一方的な「良心」により本人不在で移行後の生活が予定されたりといったこ とがあってはならない。第一に、移行する当事者が入所施設での生活より移行後の生活を望んでい なければならない。同時に、移行後の生活には入所施設では叶うことの無かった本人の思いが実現 していくための条件や支援が用意されていなければならない。

日本において、入所施設から地域の住まいへの移行の取り組みを指す場合、「地域移行」と呼ばれることが多かった。この場合の「地域」とは、英語の Community Based Residences にあたると考えられる。これは、正確には地域に基盤を持った(根を下ろした)住まいに移行するといった意味を含んでおり、単に「地域移行」と表記したのでは十分にその意味が伝わらない。また、入所施設からの移行が求められた背景として、入所施設におけるネガティブな効果があったことも併せておさえられなければならない。本検証事業の対象である長野県の取り組みにおいては、その取り組みを指して、当初から一貫して「地域生活移行」が使われている。この「地域生活移行」と言う場合の、地域生活とは何であるか、なぜ「地域生活移行」でなければならないのか、検証作業から得られた知見を基にしながら整理してみよう。

(1)地域やコミュニティと地域生活の意味(意義)

本検証事業では、地域に移った当事者が、グループホームの家主や近隣との自然な関係を作り始めていることが確認された。つまり、地域に住まうことにより、その暮らしが地域に根ざし始めていると見て良いだろう。当然のことながら、本人の意志に基づいて関係を閉ざすのも自由である。それでも、地域で生活することは地域で他者と共存することである。程度の差こそあれ、何らかの社会関係を取り結んでいることは間違いない。さらに、自ら地域のコミュニティの中に入って行く当事者の姿も確認された。例えば、趣味や社会活動を接点とした、仲間関係の形成である。今後、

この様な関係はさらに拡がっていくことが期待される。

そもそも、入所施設での生活は、この様な社会関係をいやおうなく制限する。また同時に、入所者と職員や若干の関係者といった限られた社会関係の中で「共生」することが「強制」される。それは結局、地域社会からの排除である。多くの入所施設が、移動とアクセスの不便な立地であることは、そのことを明示している。

一方、地域生活は、様々な人の関係が絡み合う地域の中で、当事者が自分の意志に基づいて、自ら社会関係を形成していくといった側面を伴っている。ただ単に、入所施設の大きな生活単位から、グループホームの小さな生活単位に移っただけではその意義は半減してしまう。その暮らしの場が、地域やコミュニティの中に根付くための条件として、少なくとも孤立した立地条件にあってはならないだろう。

(2)"一生涯"としての生活

次に、一生涯としての生活に着目してみたい。人が生まれてから死ぬまで、それぞれの年代に応じたライフステージが想起される。それぞれのライフステージにおいて、機会を得たり、役割を果たしたりしているのである。また、出産、子育てなど、その機会が一生涯の内の、ある年齢幅に限られることもある。さらに、ライフステージはその時々の社会関係によって成り立っている。入所施設の生活が、この社会関係を極端に制約していることは既述の通りである。ゆえに、入所期間が長期になればなるほど、通常の生活で取りもつべき機会が妨げられ、果たすべき役割が果たせなくなる可能性が高くなるのである。

地域生活に移行した当事者は、そのような自分の人生における様々な機会を取り戻そうとしていることが窺われる。例えば、「交流会」や個別の聴き取りにおいて、何人かの人は結婚や同棲に向けた具体的な希望を語ったり、既に具体的な準備が進んだりしていることを語っている。また、西駒郷では就くことをあきらめていた仕事に就くことが叶ったことも語られている。

従来、地域生活に移行出来る利用者は、「独立自活」という能力的な基準で選別されてきた。それは結果として、多くの人がそれぞれのライフステージに上がることを阻害してきた。人は、ライフステージに上がるために能力を身につけるのではない。手持ちの能力を使ってそれぞれのライフステージに立つ、そのことによって次のライフステージに進んでいくのである。地域生活移行における地域生活とは、一生涯の生活が、通常の社会関係のもとで、一連のものとして想定されていなければならない。

(3)自分の家・部屋を持つことの意味について

先行する研究で指摘され、今回の検証作業でも確認されたことの一つに、地域生活における、他者の出入りをコントロールできる私的空間の存在がある。居住者自らがコントロールできる専有空間を確保できない入所施設においては、「住む」ことは成り立たず、入所施設は「すみか・住まい」にはなりえない。それでは、完全に個室を保障すればよいではないかという反論もあるだろう。し

かし、たとえ完全に個室化したとしても、入所施設が持つ管理性からは逃れられない。物理的にすっかり隠れたとしても、そこは施設の管理対象として可視的であり、すっかり見えなくなるわけではないのである。そのことは利用者にも自覚され、自らを抑制することにつながるだろう。

地域生活とは、地域の住まいに住まうことである。そして、住まいには当事者が他者に自分の姿(自分の生活)を見せたくない時にはすっかり隠れてしまえる、その必要がある時には他者から見えなくなることが求められる。その様な意味から、グループホームの私的な専有空間の隔離性は、生活実感に基づきながら十分に考慮されるべきである。

(4) 当事者による管理(コントロール)

- - 自己決定・自己選択、自分で責任を持てること、役割の再確立 - -

入所施設において、利用者は「保護」や「管理」から抜け出すことが構造的に不可能であることは、これまでの研究によって明らかにされている。そもそも、施設入所に際して、ほとんどの場合当事者の同意が得られていないことが、聴き取りからも窺えた。自らのコントロールを剥奪された生活が長く続けば、権利意識は鈍くなり、萎縮してしまうのもあたりまえである。時折、移行後の支援を担っている支援者から、「本人からなかなか希望が出てこない」というやや困惑した声が聞かれる。これまで、「希望をきかれる」「希望を言う」機会がどれほどあったか、といったような当事者のおかれた背景を考えれば当然であろう。

一方で、移行後の生活の中で、自らに役割や責任が生じたと感じている人もいる。また、異性との交際や、結婚を本気で考え始めた人もいる。しかし、当事者によるコントロールも、必ずしも完全に個人的なものばかりではないかもしれない。常に、他者との関係の中で発揮されるものもあるから、共同的であったり、相互に依存的なものであったりする場合もあるだろう。また、外的な要因に規定されたり、どうしてもコントロールが効かない人間の無力さも引き受けたりすることになるかもしれない。しかし、当事者によるコントロールという側面から、地域生活移行の意義について考えると、重要なことは支援者が障害を理由にむやみに制限しないことである。少なくとも支援者との関係や、広範な意味での制度との関係においては、当事者のコントロールは最大限尊重されるべきである。その上で、必要に応じて折り合いをつけていくことを、当事者自身が手がけることだと思う。そしてそれは、私たちが日常の生活の中で自然に行っていることでもある。

2.調査者の生活感、実感(評価・検証の妥当性)と第三者性

評価・検証の目的は、その対象とのなる当事者の生活が、「普通」の生活となっているか検討していくことである。そして、「普通」の生活とは、「入所施設の生活」や「障害者の生活」といった「特殊な」生活に対比されるものである。ノーマライゼーションの「育ての親」と言われる B.ニイリエは、ノーマライゼーションの原理の適用方法について、「障害のある人の立場と、例えば自分自身の立場を比較して考えてみる」「もし自分が障害者だったらのぞむであろう生活条件と同じもの、あるいはできる限り近い条件を障害のある人に提供しようと考える」こととしている。つまり、障害のある人の生活状況について、自分の生活と比較してアブノーマルになっていないか、自分とは違った特殊なものとなっていないか、といった観点から検討してみることが求められるのである。

(1)調査者の生活感

評価・検証にあたっては、調査者自身の生活感・生活実感が重要となる。検証者が「障害のある人の生活」感(観)を持ち合わせていないか、またそういったものが「普通の生活」から乖離しているかもしれないことを認識する必要がある。つまり、検証者自身に、「障害のある人の生活とはこんなもの」という先入観がありはしないかと、あらためて問うてみることも必要だ。なぜなら、この検証の目的は、対象となる生活がどのくらい「普通」の生活であるか確認することだからである。つまり、「障害のある人の生活としてどうだろうか」ということが問われなければならない。

「障害があるから『特殊な生活状況』でも仕方ない」ことを確認することにあるのではない。「障害があっても『普通の生活状況』が保たれるべき」であり、『普通の生活状況』を実現し、保たれるための支えが導き出されることに主眼が置かれるべきである。

(2)検証における価値観 - 平等性と個別性

検証のために、その前提となる価値観についても考える必要がある。

この価値観の基底には、普遍的な人権思想が必要であることは言うまでもない。その上で、さらに 具体的に分かりやすい指標も必要である。例えば、B.ニイリエは、ノーマライゼーションの原理と して、8つの側面を示している。さらに、今回の検証作業では、立地条件や建物構造を含む居住環 境、提供される支援のあり方や考え方に関するいくつかの要素が、当事者の生活の満足感を規定し ていることが確認された。前述のような考え方や、検証作業で確認された生活の満足感を規定する 要素に基づいて、さらに生活の詳細な部分に関する着目すべき視点を示す必要がある。

また、生活主体である生活者自身が、自らの生活をコントロールするという価値をもつことも重要である。いくら生活環境の整備に多額の費用をかけていたり、見かけ上の手厚い支援がなされたりしていたとしても、それが当事者の意向に沿ったものでなければ全く意味をなさない。さらに、生活には所属するコミュニティや地域に規定されている側面がある。検証者の生活とは相違する点も少なからずあるはずである。その独自性は相対化し、尊重しなければならないだろう。しかしな

がら、その際も前述のような「障害のある人の生活」として向けられる視線は、意識的にはずされる必要がある。

(3)第三者性

実際の検証作業が行われる場合、その実施主体はどんな主体が行うのが現実的だろうか。社会福祉実践における評価・モニタリングと呼ばれるものまで含めると、検証が行われる場面は大まかには2つの段階があると考えられる。一つには、関係組織内の業務のプロセスとして直接的に、日々の実践や事業運営に還元することを目的に実施される場合である。もう一つは、関係組織の外部者が行う場合である。究極的には、地域生活移行を業務として手がける関係組織と利害関係の無い、専門の研究組織が行うことが望ましい。しかしながら、現実にはその様な検証形態は限られており、関係組織が実施主体となり外部の専門家を招致して行うといった、両者の中間のような形態が取られることもある。どのような形態であったとして、第三者性は確保される必要がある。ここではまず、当事者でもなく、支援者や直接のサービス事業者でもない第三者が、地域生活を検証することにどのような意義があるか考えてみよう。

1) 当事者の権利意識

人は、権利を抑制される状況が長く続けば、自らの権利感覚が鈍化してしまう。例えば、行動や生活に制限の多い入所施設に長期間入所していた人や、障害を理由に不当に権利を抑圧された人は、その状態から解放されても、即座に自分の権利をあたりまえに主張出来ないことがある。また、自分の生活が自分の思うようにならない状態が続いていると、そのあきらめから当事者自身が正当な権利主張を出来なくなることもある。このような時は、当事者に代わって、正当な権利を主張していく代弁的な機能が求められる。

2)支援者やサービス事業者の客観評価

多くの支援者や事業者は、利用者に対してできる限り"良い"支援やサービスを提供したいと思っているはずである。しかし、利用者と支援者の立場は、そのままでは対等な関係にはならない場合もある。これは、特に障害者福祉サービスの場合、利用者のニーズに対して、対応する社会資源や支援者との間にギャップがあるためであろう。支援を引き上げられないよう、利用者が事業者に遠慮してしまうことが生じるのである。また、支援者は日々の業務に追われているうちに、無自覚に当事者の権利を侵してしまう危険と常に隣合わせの状況にある。この様な理由から、利用者と支援者の関係を客観視して、評価する第三者的立場が求められる。

3.「言わない」ことの意味と聴き取りのスタンス

私たちの聴き取りは、うまくいったものもあればそうでないものもある。次から次へと話があふれ出てきた人がいる一方で、ほとんど会話が成立しなかった場合もある。また、私たちが聞く内容に対して「うん」「わからない」としか返ってこない場合もある。また、インタビュー記録を振り返ってみても、一見すると会話が成立していないように見えるやりとりも散見される。しかし、当事者とのやりとりは意味がないのかというとそうではないだろう。

また、ほぼ全ての答えが「あー」「うー」等の表現である、または「わからない」の繰り返しでインタビューが終了した人の中にも、自分の自慢したい持ち物(編み物、ビーズ製品、好きな歌手のCD等)を笑顔で見せる人もいる。言葉による聴き取り自体は上手く進まなかったけれど、最後になって「今度はいつ来るの」と、研究員の再訪を望む人もいる。このような例は、聴き取りの逐語録を読み返す中で少なからず見えてきた。これを私たちはどう解釈したらよいのだろうか。このような場合、研究員は、話し手である当事者と「話し方」が噛み合わないとは感じていない場合が多いのである。

(1)出会いの場面で~期待と緊張~

また、研究員の訪問は、歓迎されることもあれば、警戒されることもある。研究員の訪問が遅れた事に関して、「待ってたけどな」と訪問を心待ちにしていた発言がある一方で、「西駒郷の職員が来ると思って」と身構えていた人もいる。「何か調査」ということだけを聞かされて、「帰される調査と思っとった」と、ハラハラしていた人もいる。しかし、私たちが西駒郷や、地域の支援者とも違う第三者であることを理解すると、少しずつ本音を語り始める人も多い。

(2)言えないよ。恐くて、恐ろしくて嫌だ。

地域生活に移行した人の中には、嫌なことや、自分の意志と違うことに対して、それを表明する ことをためらうと語る人は少なくなかった。

- ・ 友達に会いたいが、西駒郷や相手のグループホームの支援者などが「どういう考え方をしているのか」がわからず、気兼ねして会いに行けない。
- 「(グループホームの支援者は)厳しいよ、うるさいしね」と思う場合であっても「恐い」から 言えない。
- ・ 「自分の趣味と世話人さんの趣味が違う」が、世話人さんが買ってきたものに違うと言えない。 これらの語りからみえてくるのは、地域生活移行をしても、多くの入所施設で見られるような不 均衡な職員と利用者関係から抜けられず、もがいている当事者の姿である。

研究員は、これらの当事者の「思い」「願い」を丁寧に「聴く」ことに努めた。この際、「聴く」 側は、その内容の善悪を判断する、あるいはその内容に関して当事者を指導するということはしな かった。自己表現が「抑圧」されてきた当事者が語ることを、そのものとして受け止めて、「当事者 の声」による主観的評価、として大切に扱おうとしてきた。

聴き取りの中では、西駒郷に入所している時から「言えない」状況があったことが示された。しかし、地域生活に移行した後も支援者や世話人への遠慮から、自分の意志を言うことに「ためらい」を感じているのである。そして、ひとたび「言えないこと」を言えるようになった当事者からは、少しずつ、これまで言わなかった様々なことが言われ始める。

(3)ここ暑いもんでね・音が響く

「言えない」内容の中で、最も多いものの一つが居住環境への不満であった。長野の夏は暑く、 冬は寒い。しかし、グループホームの中には、扇風機もない場合や、冷暖房器具があっても本人が 使えない(冷暖房は世話人や職員が許可した時のみ等の)場合があった。研究員が、冷暖房を使用 すること提案しても「怒られるからダメ」と言われる場合もあった。

また隣室の音が筒抜けである、隣室とは障子一枚を隔てるだけで鍵がかけられない。こういったグループホームの居住環境に関する不満や否定的評価も聞かれた。しかし、その否定的評価と共に重要なのは、地域生活移行をした当事者が、たとえ居住環境が「暑くてね」「ガターンとかね」という現状であっても、それを支援者に「あんまり、言わない」という状況である。私たちは聴き取りの際に、このような不満を聞いた時には、「 さんは嫌だって言わないんですか」と率直に尋ねることもある。だが、その際、「言わない」や、「言えないよ。恐くて、恐ろしくて嫌だ。」といった表明であるのだ。

(4)言ってもダメ

「言えない」内容として、もう一つよく聞かれたのが人間関係に関する不満であった。前項で見たようにグループホーム内で「音が筒抜け」であるがゆえ、「ガタガタしてうるさ」く、人間関係のいざこざやケンカ、場合によっては精神的な不調を訴える方もいた。小遣い等を巡って当事者と世話人で価値観や認識にズレがあり、そのことに不満を訴える方もいた。さらに、同じ住居内の他人による盗難の疑いが濃厚なケースも見られた。

グループホームのように、支援を受けながら共同で生活を営む場では、前項で見たような居住環境が貧しいと、それに対する不満だけでなく、その居住環境の貧しさから連鎖的に入居者同士のトラブルに発展する場合もある。また、対入居者だけでなく、世話人や支援者との価値観や認識のズレ、あるいはトラブルを訴えても聞いてもらえない場合もある。これらの居住環境や人間関係への不満や、それを「言わない」、「言えない」ことを、私たちはどう考えたらいいのだろうか。

(5)「言わない」「言えない」の背後にあるもの

この際、改めて私たちが問わなければならないのは、対話における話し手と聞き手の関係性の問

題である。知的障害ゆえに言葉による自己表明が得意でないということだけでなく、地域生活移行をしても、入所施設における不均衡な職員と利用者関係から抜けることに当事者は困難を感じていた。あるいは言いたい思いはあっても我慢して言わなかった人もいる。そんな当事者(話し手)が、数々の「困難性」を乗り越えて、ようやく支援者に居住環境や人間関係に関する不満を言えた場合もある。しかし、そのやっとの想いでの何らかの不満やニーズの表明にたいして、聞き手からは「だからダメだって」、「そんなこと信じるなって」と否定の言葉が返ってくることがある。

支援者側にとって、これらの否定的言説の背景には多くの場合、安全への配慮や、生活指導、あるいは集団生活上のルールや人手不足だからなど、事業運営上の観点からの理由付けがあるだろう。あるいは、本当に確かめることもなく、あるいはその場の表面的なやり取りで、このような発言になったのかもしれない。しかし、当事者とすれば、やっとの思いで困難性を乗り越えて、ようやく不満を言えたのである。その内容に対して、即座に否定的な言葉が返ってくるということは、何を意味するのだろうか。その否定は、表明された意見の内容に対する否定だけでなく、「言っても、そんなことしないって」という言葉に象徴されるように、自分自身の発言に対する無力感や否定と受け止められないだろうか。だからこそ、私たちが「 さんは嫌だって言わないんですか」と伺っても、「言えない」という答えが返ってくるのではないだろうか。

「言えない」「言わない」という言葉の背後にあるのは、それを言うことが困難である、という当事者の困難性だけではない。当事者がそう感じる困難性を、支援者側が作り出しているとは言えないだろうか。つまり、当事者の思いを聞き取る側の「聞き方の困難性」ゆえに生じる問題が少なからず含まれている。

(6)「言えない」「言わない」を超えるために

当事者の「言えない」「言わない」を越えて行くために必要なのは、自己主張が「抑圧」されてきた当事者が語ることを、そのものとして受け止めるという作業であろう。

支援者は、当事者に代わって価値判断を求められることもある。あるいは、当事者の主張した内容に関して、当事者が何らかの方向に向かうことを支援する(導く)ことが必要な場合もある。しかし、それはあくまで当事者と支援者の間の「対話」が成立しているからこそ可能となるのであろう。

これまで見てきたように、地域生活移行をした当事者は、多かれ少なかれ自分の主張することを抑えられていると認識している。そのことが、「言えない」、「言わない」という背景となっている。これを超えるためには、当事者の語りを聞く側が、地域生活移行をした当事者について、自分の言葉を話すことを否定されてきた経験を持っていると認識することは大切だろう。とにかく、自分の言葉を話す当事者の言うことに、否定や修正を差し挟まず耳を傾ける。当事者の言葉から、そこに生きる人の世界を、自分の価値観で早急に結論を出すことなく想像力をふくらませる。そこから「対話」が始まるのではないだろうか。

4.評価・検証結果をどう活かすか

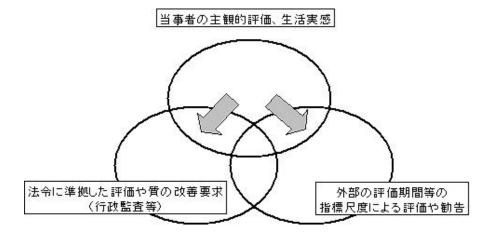
(1)主観的評価と客観的評価の関係性

客観的評価に関しては、法律に規定されたものと、そうでないものがある。法律に関する評価の例としては、「行政監査」や「日常生活自立支援事業」が挙げられる。前者は、施設や支援が法律や省令・施行規則等に適合しているかという点を検証し、後者は成年後見の仕組みである。どちらも安心や安全の確保や、社会的に弱い立場の人を擁護することを基本とし、定められた基準に反して劣悪な処遇を受けていたり、あるいは不利益な取り扱いを受けたりすることがないよう制度的に保障する仕組みである。

次に、法には抵触しないが、一定の質の担保に不可欠な評価が挙げられる。具体的には評価機関の専門家による第三者評価や、ISOによる評価などがその例である。両者とも専門家が客観的な評価尺度・指標に基づいて評価を行い、施設やそのサービスの改善を目指すものである。

先の二つの評価以外にも、「利用者の生活の満足感や不満感」に基づく評価が想定される。研究班が聴き取った当事者の「思い」は、その基礎となるものであると言えよう。そして、これは法律や客観的尺度・指標のように「規格化」「標準化」されていない。

また、知的障害のある当事者による評価は、主観的であることや、知的障害があることを理由に、 従来は評価の対象とされないことが多かった。しかし、最近は支援やサービスの満足度に基づいた 評価をすることは、福祉サービスに限らず様々な分野で見られるようになってきた。この3つの関係を図にしてみると、次のようになる。



当事者の主観的評価は、上記の図の矢印で示したように、行政監査や日常生活自立支援事業など 社会的弱者を擁護する側面からの評価に関する事項と、第三者評価機関などが行う質の担保の側面 からの評価に関する事項のどちらとも関連がある。ここから、両者の評価基準についても再検討を 求められないだろうか。グループホームや一人暮らしの場で、当事者は様々な「困難さ・生きづら さ」に直面している場合もある。この際の「困難さ・生きづらさ」を表したり、規定したりしてい るもののうちいくつかは、客観的評価基準指標として採用できるものもあると考えられる。評価基 準のあり方や、評価方法のあり方を見直すことが促されなければならないだろう。

(2)「聴き取り」の意味と展望

従来、「生活の質」を評価するために、尺度やスケールを使用することが試みられてきた。しかし、本検証事業においては、このような尺度やスケールを用いたり、新たにそれを開発したりする手法をあえて取らなかった。また、そもそも「生活の質」ではなく、「当事者の生活の満足感」というややおぼろげな対象を設定した。ここでは従来の尺度やスケールを用いる意味を否定しているわけではない。ただ、それらは生活のある断面を測定する道具であり、今回の検証作業にはいくつかの点において一律に使用することが適当ではなかった。

例えば、尺度を用いて、入所施設との比較の中で、地域生活を評価することも可能だろう。しかし、その様な尺度があてはめられる状況や背景を、尺度そのものの内に十分吸収できるだろうか。 つまり、尺度はあらかじめ調査者によって設定された、当事者の生活のある部分、しかも尺度化できる部分に限ってしか評価することができない。

また、検証作業は、ひとつの関係であるとも言える。聴き取りの場面、「交流会」の場面を通しての限定された関係である。同時に、限定された関係であるからこそ、関係の持つ可能性も最大限考慮されなければならない。それは、一つには具体性にせまること、二つには相互関係であることであるう。具体性にせまることとは、当事者がどうやって現実の世界の中で生活しているのか、当事者はどのような生活のあり様を望んでいるのか、直接聴く(または見る)ことである。また、単にその場の関係の中に埋没してはならないだろう。当事者は、これまでの経過の中で、自らの意思表示に制約をもっている場合がある。そう言った制約を、取り払う作業を伴う作業は、聴き取りや「交流会」における相互関係を通して行われる。

さらに、検証作業を検証のみで終わらせることはなんとしても避けたい。地域生活移行は、当事者が自身の生活を組み立てていく出発点に過ぎないのである。地域生活について第三者である研究員が聴き取ることは、当事者と調査者相互のいとなみである。そこから、当事者自身が自らの生活について本当に望んでいることを発見し、そのことを主張していくことにつながる場合もあるだろう。また、研究員が自分の中に、偏見や世間一般の考え方にとらわれていることを発見することもあるだろう。その気づきは、支援のあり方や、制度施策のあり方にも反映されなければならない。両者が、状況を変えていくためのアクション・行動につなげていく効果をも期待されるのである。

しかし、これら一連の取り組みを、それぞれの事業者や市町村、都道府県のレベルで、支援のあり方や、権利擁護システムの中にどう組み入れていくかということについて、具体的な展望は得られていないのが正直なところである。その一因として、検証作業によって地域生活とその支援についての課題が明らかになっても、それを持ち込む仕組みや窓口が見あたらないことがある。この点については、より広範な議論を期待して課題提起としたい。しかし逆に言えば、日常的に関わるすべての人が、当事者の思いを軸にして展望を求め見出して行くことこそ重要であると信じている。

おわりに

「地域移行」という言葉が流行っている昨今、私たち研究班も、支援の最前線にいる西駒郷生活 支援センターの山田優前所長(2008 年 3 月まで)も、早くから「地域生活移行」という言葉に言 い換えて使ってきた経緯がある。

というのも、ひとりひとりの入所者は大事な存在で、その人らしい生活を営む権利をもっていると考えたからである。施設入所時に必ずしも本人の同意や納得を得ていたわけではないことを忘れて、再び世の流れだと言って施設から地域に「移行させる」ことに大きな疑問を感じてもきている。移行したとき生活が始まるのである。

そもそも私自身が長野に通うようになったのは。2001 (平成 13)年に立ち上がった「西駒郷改築検討委員会」(会長北沢清司)の一委員に加えていただいたことがきっかけである。7回の会議は中身の濃いものであったし、公立で始まった入所施設「西駒郷」について、そして障害者福祉について、長野県が真剣に取り組もうとしている雰囲気を感じていた者としては、この委員会の提言が大きな意味をもつことを理解し期待していた。

2002(平成 14)10月に、当時の田中長野県知事に「改築に関する提言」を手渡した。その中身は改築の枠を超えて、長野県が障害者施策にどう取り組むべきか、ひとつの入所施設をどうするかということにとどまらず、長野県障害者福祉施策を推進していくべきだというものになっていたことは、今となっては良かったと思うが、当時は「そこまで踏み込む必要があるのか」という声もあったのではないかと思っている。

しかし、その後の長野県の対応は早く、他県に例をみない長野独自の改革を行ってきているのは 全国的にも知られるようになってきている。愛知県で地域生活支援を実践していた山田さんを長野 にお招きし、愛知でよく顔を合わせていた私は、今度は長野で一緒の機会が増えてきた。

ところで、検討委員会でも十分に議論し尽くせなかったのは、権利擁護の仕組みをどう地域生活移行において構築していくか、という点であった。そして私自身が長野県でどんなお手伝いができるのか、またどう山田さんの応援ができるのか、という想いが、結果的に「地域生活移行者への聴き取り」となったのである。

全国的にも前例のない、大規模施設からの地域へのたくさんの入所者の移行は、どんな形でどんなものをもたらすのか、何よりも「物」ではない「かけがいのない人間」として、尊厳を大切にされて自分の暮らしを築くことが当事者には許されるのだろうか…などの思いに駆り立てられて、西駒郷から地域へと戻られた障害者本人を追いかけようと動き出したのである。2005(平成 17)年の終わり頃だったと思う。西駒郷の指定管理者である長野県社会福祉事業団が、日本財団の助成を受けて、西駒郷で実施してきた地域生活移行の評価・検証を行うことを研究班に委嘱してきたのである。

研究者で構成された研究班は、研究者というよりは「御用聞き」「権利擁護のセールスマン」といったような形だった。質問項目に沿って回答を得ることは、早い段階で二の次にし、まずひとりひとりの暮らしの場に触れ、生活の空気を感じる、そんな表現がぴったりだったと思う。言葉のない人やコミュニケーションの難しい人には特に、同じ空間の中で当事者の想いを肌で感じるようなレベ

ルの時間の積み重ねであった。

ともすれば、そこで得られた実感や事象を、先行研究や文献等で意味付けしたくなるのを敢えて せずに、とにかく私たちは多くのグループホームやアパートなどに彼らに会いに行った。まさに1 対1の関係作りを常に試みてきたのかも知れない。

その結果、ひとりひとりの笑顔の奥に、壮絶な生き様があることも知ったし、コミュニケーションレベルに関わらず、どの当事者も何も考えてないわけでないことを知った。むしろ、どうそれを表現したらいいのか、正直に話していいのかどうか…など、複雑な思いでいることも痛いほどわかったのである。

この活動の位置づけを計れずにいる研究班のメンバー間では、とにかく「自分だったらそこに住みたいと思うか」「当事者が生活の主人公であることを忘れないようにしよう」など確認し合うばかりだったような気がする。何か結果を出さなくてはいけないけれど、焦ってかすかな当事者の声をかき消さないように注意することも大事だったのである。

研究者として、というよりもひとりの生活者として、この2年間の研究班での活動は感慨深いものであったし、常にこころを揺さぶられるものだったことは間違いない。多くの出会いを通して、「権利」は障害の有無にかかわらず同じだし、どんな生活を願うかも個人の差はあっても、障害の有無によって大差があるわけでないことを確認できたのは収穫であった。私も静かで安心できる暮らしが大切だと思うし、自分の家で自由に暮らしたい者のひとりなのである。

ところで、聴き取り調査は「地域移行研究班」という肩書きを勝手に命名したのだが、今日までこうして継続してこられたことには幾重もの応援団が存在していたからだと実感している。その最たるものとしては、こんな前代未聞の活動に賛同してくださり、助成していただいた日本財団である。厚生労働省の研究助成申請でことごとく門前払いをされた中で、日本財団が先見の目をもってくださったことに心から感謝をしたい。

また、西駒郷には山田さんをはじめ、検討委員会の時から応援してくださっていた理解あるたく さんの職員がいて、調査の調整や交流会の段取りなど、見事なバックアップをしてくださったこと も有り難かった。そして、この活動を長野県内のたくさんの支援現場職員、関係者が応援してくだ さったことは、県内各地を訪問しながら肌で感じていたことである。

さらには長野県庁内にも応援してくれる心優しい県職員がいてくださったことは本当に幸運だった。自立支援課の大池前課長(現西駒郷地域生活支援センター所長)をはじめ、たくさんの県職員はとても公務員らしからぬ柔らかい発想と大胆な改革を行ってしまう人たちで、いつも励まされてきた。また検討委員会で隣にいつも座っていた福岡寿さんが県庁にいてくださったことも長野県のユニークな改革の原動力でもあった。なんの権限ももたない私たち研究班が、自由にこの2年間活動できたのはこんなたくさんの不思議な応援が、環境があったからこそだと感謝しつつ、継続していくことの必要性も強く感じている。

2006(平成 18)年9月に新知事となった村井長野県知事も就任後、集まった関係者、当事者の前でこの流れを止めないことを明言(2006年12月)してくださっている。長野での改革は終わることなく進んでほしい。その際には、障害者本人に焦点をあてて、日々展開される生活を大事にしてほしいと願う。それが今回の検証事業で、私たちが当事者から受け取った最も大きなメッセージだと思うからである。

まだまだ改善・精査の余地のある報告の最後にふさわしい文章だったのかは定かでないが、前代

未聞の取り組みの報告書の最後としてお許しいただきたい。

西駒郷、そして長野での取り組みは間違いなく日本の障害者福祉の歴史に残るであろうが、できれば後戻りせずにさらに大胆に前進してほしいと願う。その一助にこの報告書がなれば幸いである。

2008年7月 研究班代表 三田優子

資料 1

[翻訳] Worksheets on Consumer Controlled Housing

出典: 『A guidebook on Consumer Controlled Housing for Minnesotans with Developmental Disabilities』(Arc Minnesota / The College of Education and Human Development, University of MINNESOTA、初版1995 第2刷2000)より一部抜粋し翻訳

ワークシート3:住居

パート A: どのような場所に住むか、どのような家や設備が自分に適しているかあるい は重要になるのか考えましょう。

<場所>

- ・ 都会
- ・田舎
- 家族が近にいるところ
- ・ 友人が近くにいるところ
- ・ 仕事場、スーパーなどが近くにあるところ
- ・ 交通の便がいいところ
- ・ レクリエーション施設が近くにあるところ
- ・ その他(ある場合は、その項目を記入)
- ・ 地域の安全性
- ・ 地域の特色、雰囲気
- ・ その他(ある場合は、その項目を記入)

<u>パートB:住居の形態、必要となる機能あるいは設備について考えましょう。</u>

<住居形態>

- ・アパート
- ・マンション
- 一戸建て
- 特に無し

<部屋>

・寝室

- ・ トイレ(各階に設置)
- ・ ダイニングルーム
- ・リビングルーム
- ・ その他(ある場合は、その項目を記入)

<移動のしやすさ、利用のしやすさ>

- · 屋外
- ・ 屋内

<その他の設備>

- ・エアコン
- ・ ガレージ、駐車場
- ・ポーチ、バルコニー、デッキ
- · 洗濯機、乾燥機
- ・ キッチン
- 庭
- ・ その他(ある場合は、その項目を記入)

<セキュリティー>

- ・ 自室に鍵がかかる。
- ・ 緊急通報システム
- ・地域の見回り
- ・ その他(ある場合は、その項目を記入)

<外観(屋内・屋外のレイアウト、色などが好みに合っているか)>

- ・ 屋内
- · 屋外

ワークシート4:アクセシビリティ(移動・利用のしやすさ)

<u>あなたやハウス(ルーム)メイト、あるいは来訪者にとって以下の設備が利用しやすい</u> か確認しましょう。

<屋外>

- ・ 歩行者が通りやすいよう広く設計されていますか。
- ・ スロープは適切な角度で設置されていますか。
- ・ 玄関のドア幅は十分にありますか。
- ・ 玄関に階段がある場合、両側には手すりは設置されていますか。
- ・ 郵便受けは、郵便物が取り出しやすいよう設置されていますか。

<ガレージ・駐車場>

- ・ 自動車が出入りできるよう充分な高さがありますか。
- ・ 自動ドアはありますか。
- ・ 障害者用駐車スペースは利用しやすいところにありますか。

<屋内>

- コンセントは分かりやすい所にありますか。
- ・ じゅうたんは歩行者にとって移動しやすく、歩きやすくなっていますか。また、動かないよう しっかり固定されていますか(あるいは、じゅうたんは移動させやすいように床は硬材ででき ていますか)。
- ・ 階段の手すりや柱には、しっかりとした滑り止めがついていますか。
- ・階段のじゅうたんはヨレなどなく、きれいに敷かれていますか。
- ・ドアノブは、手回し型ノブではなく、レバー型ノブが取り付けられていますか。
- ・ 窓は開閉しやすく設置されていますか (窓は開けやすく、かつ雨が入ってこないように斜めに 取り付けられたもの)。
- ・ 室内に自分用の電話はありますか。
- ・ 電気のスイッチは、見やすく、操作しやすいところに取り付けられていますか。

<キッチン>

- ・ シンクは、使いやすくなっていますか。
- ・ 冷蔵庫は、観音開きですか。冷凍室、あるいは冷蔵庫下部にある冷凍室は開閉しやすくなって いますか。
- ・ カウンターや貯蔵スペースは利用しやすくなっていますか。

<パスルーム(風呂・トイレ)>

・ 入口のドア幅は充分にありますか。

- トイレやバスタブには手すりはついていますか。
- ・蛇口は問題なく操作できますか。
- ・ シンク、トイレ、バスタブ、シャワーは使いやすいですか。
- ・ 鏡やコンセントは使いやすい位置にありますか。
- ・ シャワー室や風呂場に洗面台あるいはイスを設置することは可能ですか。

<その他>

その他の項目があれば、記入し確認しましょう。

ワークシート5:住居の検査

家を購入する、あるいは借りる前には専門業者による住居の検査を受けることが望まれます。業者は独自の検査項目を設けていますが、最低限必要となる以下の項目については検査を受けておきましょう。

<物件所在地>

<検査項目>

- ・ 住宅の概観(塗装、目張り、しっくい)
- ・ 屋根(年数、状態)
- ・ 歩道、階段(幅、手すり(柵) 状態)
- ・ 室内の壁(含鉛ペイント、断熱材、塗装)
- ・ 天井(雨漏り、ひび割れ、シミ)
- ・ 床(ゆがみ、じゅうたん(カーペット)の状態)
- ・ 暖房装置(タイプ、状態、アジャスタブルサーモスタット)
- ・ 水道設備(配管タイプ・状態、部品、水圧、遮断弁)
- ・ 電気設備(配電盤(サーキットブレーカー) フューズ、コンセント)
- ・ 窓(タイプ、断熱材、密閉性)
- ・ 室内(屋内)の階段(手すり、傾斜角度、じゅうたん)
- キッチンの使いやすさ

総評 ワークシート6:サービス提供事業所選び

<u>自分にあったサービス提供事業所を選ぶのはたやすいことではありません。事業所を選ぶ際のポイントを確認しておきましょう。</u>

- ・ 事業所は私を「生活の主体者」として尊重してくれますか。
- 事業所は献身的にサポートし、私がどのように生活したいかよく理解してくれますか。
- ・ 事業所から派遣されるスタッフは、入室時ノックをしているか、電化製品を利用するときは許可をえるようにしていますか。
- ・ 事業所の他のスタッフも真剣に働いていますか。
- ・ 事業所は私を尊重し、どのスタッフからサポートを受けるか最初に決める権利は私にあること を理解してくれますか。
- スタッフはよく教育されていますか。
- ・ スタッフを指導し、必要であれば担当するスタッフを交代させることはできますか。
- ・ スタッフは、ニーズを引き出せるようイニシアチブに、専門知識を活用しながら対応していま すか。

ワークシート7:まとめ

<u>これまでのまとめとなります。ここでもう一度今までの確認事項を整理・確認しておき</u> ましょう。

<確認事項>

- ・ この家に住むための充分な収入があるか(住宅ローン、賃貸料、公共料金、食費、交通機関利用にかかる費用など)。
- ・ この家に引越してくるための充分な収入があるか(契約手数料、敷金(手付金) 公共料金支払 いのための預金口座、引越し費用など)。
- 家は住みたい地域にあるか。
- 家の内装あるいは外装はきれいに保たれているか。
- ・ 交通機関が利用できるか。
- ・ 家族、友人が近くにいるか。あるいはレクリエーション施設、スーパー、交通機関などが近く にあるか。
- ・ 水道設備、暖房設備、電気設備、その他電化製品は利用できる状態か。
- ・ 移動面、設備面に問題はないか。
- ・ 家族、友人、ヘルパー派遣事業所から支援が受けられるか。

資料2 西駒郷の現況

西駒郷利用者の地域生活移行の状況について

1 西駒郷退所者の状況

	年度		14年度	15年度	16年度	17年度	18年度	19年度	2 0 年度	合計
西縣地址	西駒郷基本構想による 地域生活移行計画者数			32	65	65	50	30 (基本構想見直 し)	20	262
1H	グループ	人 数	11	24	66	52	31	15	1	200
地域	ホーム	か所数	2か所	7か所	27か所	24か所	15か所	7か所	1か所	83か所
生活	アパート	・生活寮	2	3	2	1		1		9
生活移行	家	庭	4	2	3	3	1	1		14
者	小	計	17	29	71	56	32	17	1	223
	他 施	設	5	5	6	9	1	3		29
	その	他	3	1	4	2	1	1		12
	退所者?		25	35	81	67	34	21	1	264
₽	耳入所・新	規入所	0	0	1	2	4	2		9
	現在の利用者数		15年4月1日現在	16年4月1日現在	17年4月1日現在	18年4月1日現在	19年3月31日現在	19年10月19日現在	20年5月1日現在	
			441	406	326	261	231	212	211	
	拘郷基本構 ていた利用		-	405	340	275	225	195 (20.4.1	195 (20.4.1	

平成16年5月 1人再入所 平成17年5月及び8月 2人再入所 平成18年7月、10月(2)、3月 4人再入所 平成19年4月新規入所、10月再入所各1人

GH数は、欠員補充での入居もあり重複している

西駒郷利用者の地域生活移行の状況について

2 圏域別の地域生活移行の状況(移行した先)

圏域	14年度	15年度	16年度	17年度	18年度	19年度	2 0 年度	計
佐 久			3	3				6
上 小	1		2	3				6
諏 訪			4			4		8
上伊那	12	13	23	17	16	5	1	87
飯伊	1	3	9	6	1	2		22
木 曽				2				2
松本		4	9	7	8	5		33
大 北		1	9	2	1			13
長 野	3	7	9	14	6	1		40
北信			2	2				4
県 外		1	1				·	2
計	17	29	71	56	32	17	1	223

グループホームの設置場所別

3 地域生活移行者の日中活動の場

X	分	人 数		
就	職	31		
共同位	乍業所	59		
通所授	產施設	78		
通所更	生施設	26		
社協-	手伝い	5		
デイサ	ービス	6		
宅幼老月	所手伝い	3		
社会就労	センター	2		
福 祉	工場	1		
ホーム内作業		3		
也域活動支	援センタ-	3		
家居・家事手伝に		6		
計		223		

4 県内の入所施設からの地域生活移行の状況

X		分	16年度	17年度	18年度	19年度	20年度	備考
西	駒	郷	71	56	32	17	1	他の施設の 状況につい
他	施	設	67	71	52			てはH 1 9 年 3 月に調
	計		138	127	84			査

5 圏域別の地域生活移行の状況(出身圏域別)・・・H15**から**

	W)]] 02	·	יייי ו יייי	ννυ (ш	7 E-3//	,	111073	
圏	域	15年度	16年度	17年度	18年度	19年度	20年度	計
佐 :	久	1	3	3	2			9
上。	小	2	2					4
諏	訪	1	4	4	3	4		16
上伊	那	7	15	10	6	2		40
飯	伊	4	11	7	1	3		26
木	曽	1		4	1			6
松	本	4	14	11	12	7		48
大:	北	2	9	1	1			13
長!	野	4	8	15	6	1		34
北(信	2	3	1				6
県 :	外	1	2				1	4
計		29	71	56	32	17	1	206

6 移行率

	1213	' '			
圏	域	移行希望 15年7月現在	移行者数 20年3月現在	移行率	
佐	久	12	9	75%	
上	小	7	4	57%	
諏	訪	23	16	70%	
上信	尹那	40	40	100%	
飯	伊	27	26	96%	
木	曽	8	6	75%	
松	本	74	48	65%	
大	北	12	13	108%	
長	野	47	34	72%	
北	信	7	6	86%	
県	外	0	4		
計		257	206	80%	

研究班名簿

研究代表	三田優子(大阪府立大学人間社会学部)
	竹端 寛(山梨学院大学法学部)
	蜂谷俊隆(関西学院大学大学院人間福祉研究科・博士課程後期課程) (神戸学院大学総合リハビリテーション学部) 2008年3月まで
	福永佳也(大阪府立大学人間社会学研究科・博士後期課程)
	高橋喜子(花園大学大学院社会福祉学専攻・修士課程) 2007年9月まで
	高橋良輔(花園大学大学院社会福祉学専攻・修士課程) 2008年3月まで