

知的しょうがいをもつ人々の入所施設から 地域の住まいへの移行に関する研究

- スウェーデン・イギリス・ドイツ・日本における実態調査を拠り所に -

Deinstitutionalization and Community Living of Persons with Intellectual Disabilities

- A Study in Sweden, England, Germany and Japan -

河東田 博

Hiroshi Katoda

<Abstract>

The purpose of this study is to report on the actual conditions and issues concerning the decision procedures of deinstitutionalization and community living, drawing from investigation of persons with intellectual disabilities in Sweden, England, Germany and Japan.

During the summer of 2001 and the winter of 2002, 20 persons with intellectual disabilities who had once lived in institutions, 10 persons among their family members and 10 persons among the care staff who had worked with them in institutions, were investigated concerning deinstitutionalization and community living by an interview method in each of the four countries.

Findings of the present study indicated that there were many problems not yet solved as regards personal and social support in the deinstitutional process and community living.

In all countries studied, all of those with intellectual disabilities, their family and the staff had negative feelings about the institution. In the interview, some people even refused to answer, as they did not want to talk about their lives in the institution. Among the families, some people also resisted or hesitated to talk about their horrible memories. Some family members cried as well.

When relocating from the institution to the local community, adequate information was not offered prior to the relocation in any of the countries, and there was no approach for them to see their future living situation or life style. For relocation to the local community, the method of “the viewpoint with emphasis on ability” was adopted. Even when the people themselves are physically moved to local community housing with such an approach, we fear that the support for their local community life will remain as “the residents against the staff based on the traditional hierarchical relationship”. In that context, it is necessary to respect the opinions of the people themselves and their family, and the relocation programme should be prepared based on individual needs. Unless relocation to the local community is

carried out considering such issues, there will be many cases of people changing their residence many times, and this will put an unnecessarily heavy burden on the residents. However, even in this situation, we found that those people who moved from the institution to the local community regarded the relocation as an “absolutely positive experience” in all the countries studied, and it was the prerequisite for recovering their life.

On the other hand, the form, content and quality of the new housing were different in each country. Similarly, the content and quality of the local community life, such as education, work, labour, daytime activities, economy, leisure activities, personal relationships, and participation in conferences or decision making processes, were different in each country.

Key words: Sweden, England, Germany and Japan, deinstitutionalization, community living, intellectual disability, normalization

1. はじめに

入所施設の問題は1940年代頃から盛んに論議され、1950年代のデンマークでは知的しょうがいのある子どもの親が入所施設の改善を求めて具体的な行動を起こした。その結果、対人サービスの基本的原理とも言えるノーマライゼーションの理念を生みだし、共に生きる社会作りを目指した新しい法制度が作られるようになってきた。人が地域で共に生きていく上で、住まいは殊の外重要である。私たちは、「時代遅れの入所施設」を一刻も早く閉鎖・解体し、地域に私たちと同様の快適な住まいを造りあげ、共に生きる隣人として、地域に住まいしていく必要がある。そのための努力が世界各国で、そして、日本でもなされてきた。今もそのための努力が行われているところである。

入所施設を「時代遅れ」にしたのは、ノーマライゼーション理念の定着とヒューマニスティックな考えに揺り動かされた人たちの小さな実践の積み重ねがあったからである。私たちはこのような考え方、人たちから共生の原理を真摯に学びたい。本来、誰もがしょうがいの有無に関わらず、自分の住居を持ち、労働（または日中活動）の場を確保し、余暇活動を楽しむなど他の人々と同様の生活条件を得る権利をもっている。しかし、長い歴史の中で、私たちは人権侵害の場とまで言い切ることのできる忌まわしい入所施設を造り上げてきてしまった。私たちはその反省の上に立ち、入所施設を改革し、脱施設化に向かって歩んで行かなければならない。

2. 研究の目的

素晴らしい先駆的な実践を行っている施設が多数あることを承知しながらも、わが国の入所施設をめぐる実態は、まだまだ暗澹たるものがある。可能な限り早期に閉鎖・解体していかなければならない。一方で、入所施設から地域生活への移行は世界的な潮流となってきた。

このような状況を認識し、わが国のこの面での遅れを認識することがこの研究には必要である。その際、国際比較研究がこのことをより鮮明にする。

そこで本研究では、今後わが国で知的なしょうがいのある人たちの入所施設から地域の住まいへの移行をどうしたらスムーズに行うことができるのか、また、どんなことに留意をして地域の住まいへの移行を考えたらよいかを検討するために、

(1) 入所施設閉鎖・解体を推し進めてきたスウェーデンやイギリスに焦点をあて、スウェーデンやイギリスにおける入所施設閉鎖・解体の途上で見られた問題と課題を明らかにすること、また、

(2) わが国と比較的類似した動きをしていると言われているドイツにも焦点をあて、わが国との比較を念頭に入れながら、ドイツにおける入所施設から地域の住まいへの取り組みの実態を把握すること、

を主要な目的とすることにした。

3. 研究の方法

研究の対象地域、対象施設(旧施設) 調査時期は、次の通りであった： スウェーデン・イエテボリ県・旧施設ベタニア(1995年閉鎖)(調査時期：2001年9月～2002年2月) イギリス・リバプール市・旧施設シングウォール・ホール(1990年閉鎖)(調査時期：2001年8月～9月) ドイツ・アンハルト州・施設シュロス・ホイム(調査時期：2001年8月) 日本・大阪府・大阪府立金剛コロニー(調査時期：2002年2月～3月)

研究対象者は、4カ国共次の3グループ計40人ずつとした： 入所施設での居住経験がある地域生活者20人 その家族10人 関わりのあった職員10人。

各国共、原則として次のような方法で面接調査が行われた。対象者の選定は、旧施設で暮らしていた対象者をよく知っている旧施設を管轄していた協会(施設)の幹部職員(地域コーディネーター)にお願いをした。調査は現地研究者に現地調査員として協力を求め、実施した。対象者基礎調査用紙(職員が記入) 対象者用面接調査用紙、家族用面接調査用紙、職員用面接調査用紙を用意し、これらの調査用紙を参考にしながら、予め準備したインタビューガイド(個別情報、地域の住まいへの移行プロセス、居住状況、日中活動、余暇活動、会議への参加、対人関係、などの質問項目を盛り込んだもの)に沿って、一人ずつ面接形式で行った。面接は、対象者が最もリラックスできる場や環境が用意できるように、対象者の家や部屋で行い、お茶を飲みながら行った。面接時間は、30分から3時間と、対象者によって幅があった。面接内容は、対象者の了解を得て、テープ録音を行った。

対象者の家族に対しては、各国共、施設に来ていただいたり、家庭訪問をして面接調査を実施した。調査内容は、主に施設から地域の住まいへの移行プロセスに関してであり、対象者の現在の生活状態や満足度といったものについても意見聴取を行った。

対象者を知っている職員には、各国共、主に旧施設を所管している協会等の建物の一室を利用して面接調査を実施した。調査内容は、家族と同様であった。

なお、どの国の対象者も比較的年齢が高く、施設在住平均年数が長かった。結果として家族（特に、親）の年齢も高く、職員も施設勤務が長い人が多かった。

4. 研究結果と考察

(1) 対象施設の概要

研究対象となった各国の施設（旧施設）の概要から述べていくことにする。

スウェーデン・イエテボリ・旧施設ベタニア

旧施設ベタニアは、1896年、3名の知的しょうがいのある女性のための共同生活の場として、ベンタ・ハンソンによって創設されたが、社会的ニーズや運営上の理由から利用者増を余儀なくされ、施設規模が次第に大きくなっていった。利用者が増えるにつれ施設の場所が転々と変わり、町中から郊外に移っていった。1960年代以降には入所者数が170人となっていた。旧施設ベタニアでは1986年に施行された新援護法の入所施設解体の方針を受け、1990年代に入り施設長や理事会の強力なリーダーシップにより、施設解体の検討に入り、具体化されていった。その後、数年という短期間に解体を成し遂げ、1995年全面解体を迎えるに至った。施設解体の具体的な動きは、まずデイセンターを施設外に出すなど、住まいと働く場を分離させる中でなされた。施設の棟毎またはグループ毎に職員共々地域移行し、スムーズな移行と利用者の心理的影響を最小限に留める工夫がなされていた。地域に移行した住まいの近くにはデイセンターがあり、地域生活の充実が図れるように工夫されていた。施設ベタニアがあった地域は、一般の住宅として売り出され、3つのグループホームに居住する旧施設ベタニアの住人との共同の落ち着いた住宅地帯に変わっている。

イギリス・リバプール・旧施設シングウォール・ホール¹⁾

シングウォール・ホールはブラザーズ・オブ・チャリティサービスというカトリック教会が運営している。最初は孤児院としてスタートしたが、1957年に知的しょうがい者の施設に変更された。敷地内には居住用の建物が4棟（各棟40人計160人）あった。全員男性であった。当時は行政からの補助金もなく、教会が自分で運営資金を確保しなければならなかったため、施設はできるだけ自給自足による運営を目指していた。当時の職員は全員教会の神父であった。1970年代後半からコミュニティケアが推奨され、ブラザーズ・オブ・チャリティサービスも方針転換した。認可施設になり、一般職員の採用が始まった。また1980年代からシングウォール・ホールの入所者を地域に移行させるプログラムを本格的に開始し、1990年までに閉鎖する決定がなされていた。現在旧施設敷地内には一般の住宅と6つのナーシングホームが混在して建てら

1) 孫良「イギリスにおける施設解体」(第2章)河東田博・孫良・杉田穂子・遠藤美貴・芥川正武『ヨーロッパにおける施設解体』現代書館 2002年 75-79頁を要約・加筆。

れ、敷地外には90以上のアパートやグループホーム(コミュニティホーム)が確保されて元施設住人が地域生活を送っている。

ドイツ・アンハルト・施設シュロス・ホイム²⁾

施設シュロス・ホイムには、かつて488人もの知的あるいは重複しょうがいのある人たちが入所していた。1993年秋、施設外に6つのグループホームを作り、80人が移転したのを皮切りに地域移行が促進されていった。調査時点の2001年8月まで、総計227人もの人たちが地域の住まいで生活するようになった。233人の利用者は施設シュロス・ホイム内の施設内グループホームに分散して居住している。地域で暮らし始めた人たちの大半が職員が常駐するグループホームで暮らし、職員は常駐しないものの定期的に援助がつく共同住宅や必要な時に援助がつくアパートに単独あるいは2～3人で暮らしている。ただホイムにおけるグループホームは10～16人単位での居住で、個室あるいは2人部屋で暮らすという形態を指している。このように多くの課題を抱えながらも、現在も地域移行は着々と進行している。

日本・大阪・大阪府立金剛コロニー³⁾

約83万平方メートルある広大な敷地の中に診療所、ミニ動物園、体育館、プール、レストランなど地域の人も利用できる様々な施設と養護学校、そして8つの寮がある。各寮の定員は100～120人であり、「ファミリー」という20～24人単位のグループに分かれ、現在850人の人たちが生活している。年齢層も幅広く、学齢児から70歳過ぎた人までが生活している。よって、日中の過ごし方は年齢に応じて違いがある。児童はコロニー敷地内にある養護学校へ通い、学校を卒業した人たちは、その人の状況に応じて活動内容が決められている。各寮から地域の職場へ仕事に行っている人もいれば、コロニー内の作業所や訓練所に通っている人もいる。8つの寮は、更生寮、授産寮、児童寮に分けられ、さらに障害の状況や年齢に応じて分けられている(2002年4月から組織改革がなされ、生活支援部、自立支援部、就労支援部、地域福祉部の4部門に分かれてコロニーの運営を行うことになった。本稿では調査時の旧体制に基づいて説明を続ける)。授産寮のある寮は「退所寮」とも呼ばれており、開設当時から地域生活に向けた支援を行う寮として位置付けられている。現在も約20人の人が在籍のまま地域で生活しており、一般就労している人の割合も他の寮に比べると高い。定員も他の寮に比べると少なく、また、他の寮のように「ファミリー」に分かれておらず、50人が1つの棟で暮らしている。コロニーでは2002年3月現在、23のグループホームをもっており、地域生活総合支援センターが支援をしている。退所寮を含む3つの寮がバックアップ施設となっている。地域移行者の多くが、グループホームに移る前に「自立訓練棟」や「ランチホーム」を利用していた。

2) 杉田穂子「ドイツにおける脱施設化の実態と課題」(第3章)河東田博・孫良・杉田穂子・遠藤美貴・芥川正武『ヨーロッパにおける施設解体』現代書館 2002年 125-129頁を要約・加筆。

3) 遠藤美貴「日本における入所施設から地域の住まいへの移行の実態と課題」(第4章第3節)河東田博・孫良・杉田穂子・遠藤美貴・芥川正武『ヨーロッパにおける施設解体』現代書館 2002年 159-161頁を要約・加筆。

(2) 類似の施設解体経緯のスウェーデン・イギリスvs 地域移行後進国のドイツ・日本

19世紀半ばに建てられるようになった民間の小規模入所施設は20世紀に入ると公的補助を受けるようになり、次第に規模が大きくなっていった。医療中心の病院型施設が主流を占めるようになったイギリスのような国も現れた。こうした施設や病院は、住宅・労働・交際・余暇など日常生活のあらゆる場面・事柄がそこですべて完結し、集団的に管理され、官僚主義的な独特の規範と運営システムの存在する特殊な施設文化を形成し、個人的なニーズや思いには関心を払われないところとなってしまうていた。

スウェーデンやイギリスなどでは、1950年代から1960年代にかけて施設批判が出され、親たちの組織が改善の要求を求め、マスメディアがその動きを取り上げ、研究者や行政担当者の一部が動き出してくるようにもなってきた。1960年代後半には、ノーマライゼーション理念を取り入れた法制度も策定されるようになっていた。1970年代後半になると、コミュニティケアへの志向が高まり、地域の住まいへの移行の動きも見られるようになってきた。モデル施設における「生活の質」に関する調査や地域移行に関する評価・点検作業なども手がけられるようになってきた。スウェーデンやイギリスでは1980年代半ばに施設閉鎖・解体の方向を打ち出し、1990年代には強力な法制度を策定して入所施設閉鎖・解体に向けた動きを作り出していた。

ドイツでは障害者福祉は未だ入所施設中心で、大規模入所施設を廃止し、地域の住まいで援助を受けながら生活をするという本格的な地域移行は見られていない。むしろ、施設内で個室や2人部屋を用意したり、利用者が生活できる環境を整え、施設を改善していく方向をとっているのが実態である。しかし、1990年代に入って旧西ドイツ地域を中心に脱施設化に向けた動きが見られるようになってきた。援助つき共同住宅は少ないものの、地域型のグループホーム作りはヘッセン州やラインランドファルツ州、プレーメン州などでも行われている。また、ザクセン州など財政が豊かな州では、しょうがいのある人々のために独自に多くの援助がなされている所もある。また、州の取り組みとは別に、特定の福祉団体によって脱施設化に向けた取り組みが始まっている所もある。

日本では、1960年代半ばに、スウェーデンなどの閉鎖・解体予定前の大規模施設を視察したコロニー懇談会委員の視察報告を受けて全国各地に大規模コロニーを全国各地に造ってしまうなどし、福祉先進国の悪しき側面を部分的に都合良く取り入れて時代を逆行させてしまう取り組みを行ってきた。ノーマライゼーション理念が取り入れられた法制度が整えられるようになってきたのは、ようやく1990年代に入ってからである。しかし、地域移行・地域生活支援の内容はまだ不十分で、今なお入所施設への希望があり、その声に押される形で入所施設建設の認可が続けられている。2002年度から徐々に地域移行への取り組みと政策化が検討され始めたが、未だスウェーデンやイギリスとはかけ離れた福祉政策の実態となっている。

このように、対象となった4カ国の間には、類似の施設解体の経緯をもつスウェーデンやイギリスとドイツや日本のように未だ入所施設中心の取り組みが行われ、地域移行ははなはだ不

十分という対照的な構図が見られていた。

（3）施設時代の生活

スウェーデンでは本人・職員・家族がそれぞれの立場・事情を持ち、施設時代の生活に対して微妙に異なる思いを抱いていたものの、施設生活にはよくないイメージをもっていた。入所施設は管理的集団生活を余儀なくされ、プライバシーがなく、社会との接点をほとんどもつことができないで一般社会から隔離されていたからである。

イギリスでは大半の本人と全ての職員がスウェーデンと同様施設時代の生活を「ひどかった」と答え、よくないイメージをもっていたものの、家族の半数が好印象をもっていた。家族は施設の実態と集団生活の弊害を知りつつも、施設がもつ「専門性」と本人の「安全性」にわが子・家族の仲間を託さざるを得ない立場に置かされていたからであろう。

ドイツでは多くの本人と職員は施設生活に否定的で、中には一部屋に10人以上が生活し、多くの規則と罰、トイレにドアがなく、抑制されることが度々あったなど、施設でのひどい生活状況を生々しく語った人もいた。一方、家族が施設に顔を出すことはマレだったようで、そのうちの半数は施設生活のようすをほとんど知らず、知っていても「しょうがい」をもっているから仕方がないと考えていた。施設生活に否定的な家族でも、地域生活支援サービスがない現状では施設生活もやむを得ないと考えたのである。

日本では、本人の大半が「いいことがなかった」「しんどかった」など施設生活に対して否定的なイメージをもっていた。家族も訪問時に利用者同士のトラブルを目にすることがあったせいか、本人が施設に対してもっているイメージと多くの点で重なり合っていた。職員も利用者の施設生活の困難さを見聞きする中で、施設生活に対して多くの問題点を感じていた。しかし、環境整備の困難さなどから利用者の情緒安定をはかるといふ現実的な対応に重きをおいた発言となっていた。

このように、4カ国の誰もが施設での生活には良い思い出をもっていなかった、特に本人は施設時代のことを思い出したくもないという人が少なからずいた。施設時代に人権侵害につながるようなひどい仕打ちがあったからである。また、どの国の本人も、自分の意思で入所した人たちは誰もいなかった。少数だが、施設を転々としている本人たちもいた。ドイツでは、多くの本人が幼少期から家族との関係が途絶えていたということも判明した。

（4）地域移行プロセス⁴⁾

初期段階の特徴

スウェーデンでもイギリスでも、初期に地域に移行した場合は、移行したいかどうかに関する入所者の意思確認をしたうえで移行が決められたケースはほとんどなかった。つまり、施

4) 孫良(2002)前掲書 78-80頁を基に4カ国の状況を踏まえ加筆。

設側から一方的に地域に移行することを告げられた場合がほとんどだった。移行プロセスの初期の段階では、自立度やコミュニケーション能力が高く、状況に対処できると施設側が判断した利用者には事前に移行のことを知らせたが、理解力が低く、状況にうまく対処できないと施設側が判断した利用者については、移転直前に初めて移行のことを告げる場合が多かった。何の前触れもなくいきなり荷造りさせ、移転させたケースもあった。

スウェーデンでもイギリスでも、職員、家族共に地域移行の決定には関わっておらず、国の方針や機関・団体の決定を施設長を通して知らされていた。特に家族に対してはある種一方的な情報提供に終わっており、通告に等しいものであったようである。役員をしていた家族と幹部職員との話はもたれたようだが、多くの場合、移転に関して意見や要望を求められることはなかった。

地域への移行を告げられた時の感想については、「嬉しかった」「興奮した」と感じた本人がほとんどだったが、少数派とはいえ「嬉しかったが、ちょっと心配」「心配した」と感じた人もいた。移行後の生活について、職員が丁寧に説明しなかったり、移行直前になって移行することを告げ、追い立てるように地域へ移行させた場合に、本人に不安を感じさせる結果となっていた。地域への移行を拒否する本人はほとんどいなかったが、移行先を事前訪問する機会がなかったため、どこかに引越すということしか知らない本人が多かった。職員や家族にとっては「不安」「心配」の方が多く、本人に対する不安・心配だけでなく我が身に降りかかってくるものへの不安・心配も大きかった。地域移行の話題は、施設生活に批判的な意見をもっていた職員や家族には確実に「嬉しい出来事」となっていた。

今回対象となったドイツの施設における地域移行は1993年以降になってからであり、ここに記すべき特記事項は見当たらなかった。

日本における地域移行は、現実の対象者の施設生活の実態や企業就労への希求、社会の厳しさに耐えられず押しつぶされて戻ってくる対象者への支援、ノーマライゼーションの理念に共鳴して取り組まれた地域での実践などが、1970年代半ばごろから見られていたが、組織的な動きにまでは発展しなかった。1989年にグループホーム制度ができてから少しずつ地域移行が具体化されるようになり、ここ数年在籍のまま地域に移行する取り組みも見られるようになってきた。

最近の特徴

初期の地域移行プロセスの反省から、スウェーデンでもイギリスでも、最近では時間をかけて計画的な地域移行が行われるようになってきていた。具体的・实际的に地域移行のことを分かってもらおうとする取り組みである。例えば、実際に移転先の家を見に本人たちと出かけたり、部屋の飾りや家具・調度の選択・決定、テレビやステレオなどの私物の購入を職員と一緒にやるようになっていった。家族に対する関わり方も変化してきた。集団的な説明会を開くだけでなく、それぞれの家族と個別に面談をするようになっていった。一人ひとりの本人に

応じた移転計画を話し合い、家族の意向をも取り入れた移転計画が作成されるようになっていった。職員も移転前から本人との関係を築き上げる努力をし、事前に家族とも話し合い、本人に関する情報を交換したり、準備作業の進捗状況について報告するようになっていった。本人が移転先の地域に早く溶け込めるように、地域への働きかけも行うようになっていった。

ドイツでも日本でも地域移行への取り組みが遅く、こうした動きが出てくるのは1990年代の半ば近くになってからのことである。したがって、スウェーデンやイギリスにおける地域移行の初期段階で見られたことがここ数年ようやく見られるようになったと言ってよい。つまり、組織的動きが優先され、組織的決定の後、職員や家族に決定の内容が伝えられ、その後地域移行の対象者である本人にもその情報が伝えられたに過ぎなかった。

なお、4カ国のどの対象者の多くも入所施設を地域に移行することは良いことだと述べていたものの、実際に行われた地域移行にしろ今後行われる地域移行にしろ、もっと長期的な計画の下で、家族、職員の意思も踏まえてなされる必要があった(ある)という声が多く寄せられていた。

(5) 地域移行時・移行後の実態と課題

スウェーデンでもイギリスでも最近でこそ本人や親・家族と施設側との地域移行に関する共同作業が行われるようになったものの、多くの場合地域移行の対象者である本人にも家族にも納得のいく形で分かり易く説明され、安心して地域の住まいへの移行がなされてはいかなかった。そのため、本人たちの多くは複雑な思いのまま地域生活をスタートすることになり、家族も不安を抱いたまま本人たちの地域生活を見守ることになった。

どの国の本人たちも地域移行後の生活については「今は幸せ」と答え、ほぼ全員が地域生活を楽しんでいるように思えた。ほとんどの家族が地域移行後の本人の生活に満足しており、本人たちの生活は質的にも向上し、自立的になり、家族との関係も良好になるなど大きな変化をもたらしてきていた。職員たちも多くの利用者が素早く新天地に慣れ、適応するようになっていったと答えていた。ただ「いろいろある」と答えている本人たちが多く、自立的な生活やグループホームでの人間関係、地域との関係など新しい生活への苦労、今もなお抱える悩みが依然として存在しているようであった。職員の中にも隣近所や地域社会との関係がなかなか進展せず、対人関係が限られ、グループホーム自体がミニ施設化してきているという実態を指摘する声があった。また、入居者とのトラブルが少なからず見られ、絶えずトラブルを抱えている人がいて、地域移行後も住まいを変えている人たちがいた。そのため、日本では、施設生活がなつかしいという人もいた。施設生活で培われ、習慣化された行動パターンが地域生活でも抜けきれないでいる例、地域生活に馴染めなかったためにストレスがたまり再び入所施設に戻った例がイギリスで報告されていた。

日常生活の多くをグループホームの職員に依存している様子が見受けられたが、スウェーデンのようにアパートやグループホーム内の機能的な住まいを保有することができていても、中

には交友関係をうまくとることができず、孤独感を感じている人がいた。

このように、調査結果は施設から地域の住まいへの移行が対象者にとって望ましい肯定的な体験になっていることを示していたものの、グループホーム内の人間関係や地域との交流の難しさから地域生活がミニ施設化し、生活の仕方が類似の傾向を示してきていた。そのため、地域移行後の対応をより一層検討する必要があるように思われた。

今後本人の意志を大切にしながら時間をかけて転居を行うことが大切であり、移行時の対応がその後の生活の安定にもつながっていくということを考えると、より一層対象者本人の意見を中心に据えた丁寧な取り組みを押し進めていくための方法を模索しながら地域移行を展開していく必要があるという結果が浮き彫りになった。

(6) 地域生活の実態

住まいの実態と生活の仕方

本人たちの多くが広いスペースをもつ機能的な住まい(40m²位の広い空間、台所・寝室・居間・トイレ・浴室などの機能的な間取り)に暮らしているスウェーデン、スウェーデンほどではないが個室のついたいくつかのタイプの住まいを提供できているイギリス、まだ一人ひとりにあった十分な住まいを保障しているとは言い難いドイツと日本と、住まいのスペースや機能性は、国により大きな違いが見られていた。

スウェーデンのベタニアホーム協会ではグループホーム内の機能的な住まいの広さを36m²~46m²とし、多くの対象者にこのような住まいを提供することができていた。こうした住まいの状況に本人たちはほぼ満足しており、まだこのような住まいを得られていない人たちも早く移転したいという希望を表明していた。

イギリスのブラザーズ・オブ・チャリティサービス協会が提供している住まいは4タイプ報告されていたが、本人たちの多くは現在の住まいとそこでの暮らしに満足していた。現在の住まいを変えたいと思っている人たちは、結婚など新しい生活や自立というより高い望みをもっている人たちだけでなく、同居者や職員、里親などとの人間関係に起因する問題を抱える人たちであった。アパートで暮らしている医療的なケアが必要な人たちには、自立生活に対する不安も垣間見られていた。

ドイツのシュロス・ホイムが提供している地域のグループホームは10~16人からなるものが多く、多くの規則があり、施設での生活習慣が続いているようであった。それにも関わらず、地域のグループホームへの満足度はとても高かった。部屋の住み心地を過去の施設生活と比べ、「ひどい施設生活より地域での暮らしがずっといい」と判断していたからかもしれない。

個室がそれなりに保障され始めている日本では、本人の収入や希望する条件によって住まいの広さに差があり、同居者や職員への不満の度合いによって住まいへの満足度にも差が見られていた。

地域生活に馴染み始めた人たちは、どの国でも、生活に張りが出るようになったのか、多くが職員や他の支援者の援助を受けながら、掃除・洗濯・調理などの家事・仕事に自分でも携わるようになっていった。まだ施設的な名残の残るイギリスの旧施設敷地内にあるナーシングホームでは、ちょっとしたことは自分でもするが家事仕事のほとんどを職員が担当し、本人を保護する傾向が強く見られていた。一方、自立度の高い人たちが地域移行しているドイツや日本では、「規則で決まっているから」とか「自分のことは自分するのは当たり前」という雰囲気強く、そうしない、そうできない人たちへの不満も見られていた。

またどの国でも職員の関わることの多い調理や日用品、衣類、備品などの購入、金銭管理に關しては、職員に相談するか、了解を得なければならないことが多かった。裏を返せば、職員からの支援は「本人が必要とする支援」を行うというより機関・団体や施設が定めた決められた内容の支援を一律に行っており、自己決定の機会を狭める支援の内容となっていた。

教育

4カ国のどの対象者も何らかの形で学校教育を受けてきており、多くが施設内養護学校での教育であった。教育の内容には幅が見られたが、簡単な読み書きや体操、音楽、料理、織物といった実的なものが主だった。多くの人たちが学校卒業後国民高等学校や成人学校などで生涯学習の機会を得ているのは、スウェーデンに限られていた。「生活の質」を高める上で生涯学習を深めていくことが欠かせず、今後はどの国でも生涯学習の重要性を認識し、具体化を図っていく必要があると思われた。

就労・日中活動

どの国でも調査の対象となった人たちの中には、高齢となり、年金生活を送っている人たちがいた。今後年を重ねるにつれ、年金生活者が増えていくものと思われる。

スウェーデン、イギリスの本人は、一般就労(国庫補助金付き雇用を含む)からデイセンターでの活動まで多様な就労・日中活動の形態をもっていた。

ドイツの対象者は、年金生活者を除き、全員が定員120人を超える授産施設で単純作業をして働いていた。この授産施設では、一見活動の場、時間、活動内容が一人ひとりに合った形で提供されているように見えたが、必ずしも本人の希望に沿ったものではなく、仕事に本人を合わせるといふ発想で人が選ばれ、仕事がなされていた。

日本の対象者は、一般就労から作業所活動まで多様で、一人ひとりに合わせた柔軟なものとなっていたが、仕事中心の活動が多いという点でスウェーデンやイギリスと異なっていた。

スウェーデンやイギリスのデイセンターは日中活動をする場と言った方がよく、絵画などの創作活動、アロマセラピーなどの療養活動、音楽などの余暇を広げる活動で組み立てられている場であった。仕事中心の活動とは異なり、心身の健康と日々の充実、社会との関係を作り広げる活動であり、一人ひとりに見合った活動がシステムとして確立されており、豊かな人生を送るための支援活動となっていた。こうしたバラエティに富んだ活動に対してハビリテーショ

ン手当が出されるという特徴をもっていた。しかし、スウェーデンの本人の何人かは「それほど好きでデイセンターに行っているわけではなく、何か他に良い仕事があれば変わりたい」と述べていた。他の国々でも同様の思いをもっていた人たちが少なからずおり、残念ながらどの国でも自分たちにあった活動を自分たちが選んで自分たち中心に行うところまでは至っていなかったようである。

経済

どの国でも年金生活者は老齢年金を、それ以外の人たちは障害者年金と給料または作業工賃、あるいはハビリテーション手当をもらって生活していた。

スウェーデンの対象者本人の月額収入が最も高く、7,000～12,000クローネ(2003年2月現在、1クローネ=14.5円)、ドイツでも金額を回答した人たちの月額収入が1,500～2,400マルク(2001年8月現在、1マルク=59円)と日本をやや上回る額が示されていた。年金対象者を除く本人の月額収入は、その人の就労状態などにより総月額収入に大きな幅が見られていた。中には家賃や食費がいくら必要かということを知っている人がいるにはいるものの、どの国でも給料や年金の額を知っている本人はほとんどいなかった。たくさんもらっているという人も、それほどももらっていないのではないかと人もいた。金銭管理が苦手だと思っていたり、お金を誰かにそっくり預けて管理してもらっているからであった。

どの国でも、金銭管理は、大抵本人たちのお金の管理をまかされている後見人や地域生活支援センターが行っていた。通常後見人や地域生活支援センターがグループホームなどの職員にお金を直接渡すか、職員が預かっている銀行カードを使って本人たちの食費、被服費、生活費をおろすようにしていた。その後職員が週末に1週間分の小遣いを本人たちに渡す、というのが一般的であった。本人たちはもらったお金で好きな物を買ったり、食事をしたり、雑誌などを買っていた。

余暇活動と休日の過ごし方

どの国の本人たちも、散歩から外出(外食、買物等)、旅行に至るまで幅の広い多様な活動を行っていた。グループホームなどで自分の部屋をもって暮らすようになってから、暇な時間を見つけて掃除、洗濯、調理などの家事仕事をよくするようになっていた。しかし、グループホームでは、長時間音楽を聴いたり、テレビを観ていることが多いという共通の傾向が見られていた。そのため、支援の拠点となっている地域生活支援センターなどに出かけてお茶を飲んだり、仲間や職員と話をするなどして自由な時間を過ごすという人が多かった。所属している団体が元の施設敷地を使用して主催するダンスなどに参加して楽しく時間を過ごす人もいた。しかし、過ごす相手もグループホームや所属団体の仲間や職員といったごく限られた人間関係の中での過ごし方になっていたことは否めない事実であった。

こうした限られた余暇活動と対人関係の中でしか過ごしていない彼らだからこそスウェーデンのように生涯学習を充実させ、そこでの活動から学んだものを日々の生活に生かし、そこで

知り合った人たちとの関係の輪を広げていくことが求められてくるのではないだろうか。また、コンタクト・パーソンのような生活アシスタントを確保し、恒常的に利用できる仕組みとそこでの関係の輪を社会にも広げていくことが求められている。

対人関係

どの国のどの本人たちもグループホームまたはグループホーム同士での限られた人間関係の中で日々の生活を送っていることが多く、自由に友達や恋人をもって交遊できる環境にはなっていないという哀しい実態が浮き彫りになった。

第1に記しておかなければならないことは、「友達」という概念を本人たちは「何でも話や相談のできる親しい人間関係」を意味するのではなく、「日常的に出会い、よく知っている人のこと」と受け止めていたということである。そのため、同じ住まいの同居者から親やきょうだいまでがその範疇に入っていた。中には、買物を手伝ってもらったり、話相手になってもらっている職員やコンタクト・パーソン(生活アシスタント)をも「友達」と呼んでいた。

第2に、彼らが言っている「友達」(対人関係)の範囲が同じグループホームで生活している人や普施設で一緒に生活していた人、現在の仕事・日中活動先と一緒に仕事(活動)をしている人などに限られており、話をしたり、お茶を飲むなどの日常生活の中で行われるごく自然な交流も、こうした人たちに職員やこれに類する人たちが加わる程度であったことである。

第3に、各国の各住まいの場で多様な実践と取り組みへの努力がなされているにも関わらず、思ったほど対人関係に広がりが見られていなかったことである。つまり、隣近所との交流や交際もあいさつを交わす程度で、中には職員から近所の人との交際には気をつけるように言われている人もいた。これが孤独感を癒すために「友達」を求めてグループホームや地域生活支援センターにやってくる人たちの実態であった。こうした場合は、日常生活の中で感じるストレスや不満を伝え合い、彼らの地域生活を継続するエネルギーを補給する場として機能していたのではないと思われる。

結婚をしたり、同棲をしたりしている人たちは、単身生活(グループホームで生活をしている人たちも含む)よりも交際範囲が広く、より豊かな生活を送っているように思われた。しかし、多くの本人が結婚という形態や子どもを設けるということに拘ってはならず、むしろ望んでいないのが実態であった。年齢が高く、長い施設生活を経て、あきらめに似た思いをもっていったからかもしれない。今のような「幸せ」が長続きし、日々の生活を充実させていきたいとだけ願っていた。

会議・意思決定への参加

どの国の本人たちも、総じて会議や意思決定への参加は消極的で、施設内または機関・団体、グループホーム関係のものに限られたものとなっていた。スウェーデンのように多くの会に参加している人たちであっても、その会がどの位の頻度で開催され、どの位の割合で参加しているのか、その会でどのようなことをしているのか、などについて具体的には答えられていなか

った。ドイツの本人たちの中には本人活動を中心的に担う人もいたが、サービス提供機関内に限られた活動となっており、各グループホームの不満を所長に伝えるという役割が中心で、社会や地域に働きかける活動とはなっていなかった。施設生活の長かった人たちに本人活動の意義や自己決定の大切さを伝えることは難しく、旅行やレクリエーションなどの企画に止まる傾向が見られていた。なお、その行為の意味を理解しているかどうかは別として、国政あるいは地方自治体レベルの選挙には多くの本人たちが参加をしていた。

将来の夢

長い施設生活で辛酸をなめてきた人たちが地域生活を獲得できた今、将来にどんなことを期待していたのであろうか。どんな夢をもっていたのであろうか。まだ先の長い人たちにはいろいろやりたいことがあるのだろうが、限られた生活環境や狭い人間関係の中でもつことのできた夢はどの国の本人たちも「仕事をしたい」「引越しをしたい」など、本人と周囲の努力があれば実現しそうなささやかなものが多かった。最も多かった願いは「今の生活の状況を変えたくない」というものであり、その裏には夢は小さくささやかなものでもいいから「施設に戻らず、このままこの地域で暮らし続けていきたい」という思いだったのでないだろうか。日々の小さなトラブルを抱えている人たちにとってはそうしたトラブルの解消が先決だったのかもしれない。「夢はもう特にない」といった回答も多かった。こうした高齢の人たちの回答の裏にも、「このままこの地域で、幸せな状況をいつまでも」という思いがあったのであろう。

5. おわりに

筆者たちは、これまで、スウェーデン、イギリス、ドイツ、日本における入所施設から地域の住まいへの移行とそのプロセスの分析を通して、試行的取り組みが国の福祉施策変革に向けた礎になるということ、試行的取り組みの継続と深化は法・制度をも生み出し修正させる可能性があること、さらなる取り組みの強化は法・制度の見直しをもたらし利用者主体の新しい法・制度をもたらすことを明らかにしてきた。また、入所施設から地域の住まいへの移行に関する取り組みを強固なものとするためには強力なリーダーシップを発揮する権限をもった人またはグループが必要だったということ、その際の粘り強い働きかけとノーマライゼーションなど誰にでもわかりやすい理念の提示や理由付けが求められたこと、なども明らかにしてきた。このことはそれぞれの取り組みの発展段階のどこに位置するか（どのレベルに達しているか）に違いはあるものの、スウェーデン、イギリス、ドイツ、さらには日本でも類似の歴史的流れや動きであったと見ることができる。こうした動きに絶えず左右されてきた本人、家族、職員はこうした動きをどう受け止め、どう考えていたのであろうか。こうしたことの実態を解明することで、今後の地域移行を本人の立場に立ってどう整理していったらよいのかが今回の研究には求められていた。

スウェーデン、イギリス、ドイツ、日本、どの国をとっても、本人や家族、職員は入所施設

に対して大変否定的な感情を持っていた。当然のことであろう。そのため、今回のインタビュー調査の中で、昔の施設時代のことは語りたくないと言って回答を拒んだ本人がいたほどである。家族の中にも過去の忌まわしい思い出を語ることに抵抗を示したり、躊躇した人たちがいた。中には涙を流す家族の姿も見られた。私たちは、まずこうした人たちがいたこと、こうした人たちの消すことの出来ない心の痛みこそ感じ取る必要がある。入所施設で暮らすということとを本人が自ら望んだわけではなかっただけに、入所施設生活を余儀なくされたということ自体彼らの人生の中で最も辛い大変過酷な出来事であった。家族は自責の念に捕らわれ、別の意味で大変辛い日々を送っていたのである。

入所施設から地域の住まいへの移行に際して、事前に十分な情報（例えば、移行時期、移行先、移行先の環境、共同入居者のこと、移行後の生活のイメージ、働く場や日中活動へのイメージなどが持てるようなもの）を提供され、今後の生活や人生を見通すことがこができるような働きかけは当初どの国でもなされておらず、地域移行が早くから行われてきたスウェーデンやイギリスでさえ1990年代半ばになってようやく本人や親・家族を交えて行われるようになっていったのである。ドイツでは、本人や親・家族の意向を聴くことなく半強制的に（半命令口調で）移行を行ってきた経緯が調査を通して明らかになった。地域の住まいへの移行に際しても、「能力を重視した視点」と方法が取られていた。このような対応の中で地域の住まいに物理的（機械的）に移行しても、「伝統的な上下関係に基づく利用者対職員」のまま地域生活支援が行われていくのではないかという危惧の念を感じた。その危惧を証明するかのよう結果がドイツの本人への面接調査を通して見られていた。その意味でも、本人や家族の意見が尊重され、個別のニーズを基に移行プログラムが用意される必要がある。こうした配慮がなされないまま地域の住まいへの移行がなされてしまうと、移行後何度も住まいを変えるケースが出てきてしまい、本人たちに無用かつ多大な負担を与えることになってしまう。イギリスの面接調査を通してこのような結果が明らかとなった。しかし、こうした状況下でもなお、入所施設から地域の住まいに移行した本人たちは、どの国でも、「絶対的な肯定的な体験」となっており、地域の住まいへの移行が本人たちにとって自分たちの生活や人生を取り戻す必要不可欠な要件となっていることが判明した。

しかし、移行した先の地域の住まいの形態や内容、質は、スウェーデンのように、少人数（5人以下）、家庭的、充実した物理的（人的）支援体制、機能的な家の保障など、質の高い生活の保障から、ドイツのように10-16人程度の中規模集団の地域の住まい（それをグループホームと呼んでいた）、つまり、入所施設各生活棟の地域分散化とも言えるレベル（イギリスのナーシングホームはその中間のレベルに相当）のものまであり、国によってまちまちであった。スウェーデンのように広い機能的な住まいを得ることができるようになって、人間関係に広がりがないために孤独感を感じる人もいた。このことは、物理的環境条件を良くするだけでは地域生活の充実を図ることができるとは必ずしも言えないということを教えてくれていた。同様

に、教育や仕事、就労・日中活動、経済、余暇活動、対人関係、会議・意思決定への参加など地域生活の内容や質も、国によってまちまちであった。

ところで本研究では、施設を中心として行われる「社会生活トレーニング」や「自立生活訓練事業」、さらに、「通勤寮等中間施設」は、日本以外の国々には見当たらなかった。日本で行われている施設内外で行われる「社会生活トレーニング」や「自立生活訓練事業」は、スウェーデンやイギリスの初期段階だけ（1970年代から1980年代前半にかけて）であり、1990年代に入ってから入所施設から地域にあるグループホームやアパートに直接移行して行ったことが分かっている。このことは、仮に一定期間こうした「社会生活トレーニング」や「自立生活訓練事業」を利用して段階的に地域移行を実施したとしても、将来的にはこうした段階的な地域移行は必要なくなることを意味している。むしろ、地域での生活や就労・日中活動、余暇活動を充実させるための地域生活支援策の構築とそのためネットワークこそが求められているのである。しょうがいのある子どもをもつ家族を支えるための支援策もより一層求められてくる。

今後は今回の調査結果を基に、各国の本人に共通の地域生活支援プログラム指標のようなものを作成し、本人の地域生活支援の実態を分析していく必要がある。地域生活支援プログラム指標とは、次のような前提条件と内容（骨子）をもったものである。

(1) 前提条件

現行制度の中で、「脱施設」を方針として盛り込み、脱施設完了期限を明示すること。そのため数値目標を明らかにすること。

(2) 地域生活支援プログラム指標内容（骨子）

あらゆる支援とサービスの内容に関わる概念を当事者主体のものとし、自己決定に基づくものとなっていること。

多様かつ質の高い地域生活支援策が盛り込まれ、一人ひとりに合った支援プログラムとなっていること。

地域生活支援、就労支援、家族支援、権利擁護等、社会的支援システムが用意されていること。

自立生活支援のための個別介護システムが用意されていること

社会的アクセス権が保障されていること。

社会的差別解消、権利達成、権利保障を社会的に支援するためのシステムが社会的に用意されていること。

（本論文は、2000年度 - 2002年度日本学術振興会科学研究費補助金（代表：河東田博）研究成果報告書の「まとめ」（第6章）に加筆・修正をし、再構成した。）