

〔研究ノート〕

ひとり暮らしとしての自立生活の方法に関する実証的研究

—セルフマネジメント型と支援者支援型—

安田 美予子*

1. 本稿の目的

私は、親と同居していたAさんという重度の脳性麻痺者が、オリジナルな意味での自立生活理念¹の実践としてのひとり暮らしを実現する過程を解明してきた。その一環として安田(2011b)では、Aさんが通所利用している重度障害者の通所型活動拠点で見いだされた「セルフマネジメント型」と「支援者支援型」という2つのひとり暮らしを実現・維持する方法と、前者がAさんに適用された背景や理由を示した。本稿では、拙稿で詳述できなかったこの2つの方法について、各々が生じた背景や特徴をより詳細に記述することを目的としている。

2. 研究方法

本稿の結果は、Aさんがひとり暮らしとしての自立生活を実現する過程を明らかにした三毛(2007ab)、三毛(2009a)、安田(2010ab)という一連の研究を通じて見出したものである。ゆえに、用いたデータ収集・分析法や倫理的配慮は、これらやその調査方法を詳細に紹介した安田(2009)と同じである。ここでは、本稿に特有で、かつ本稿理解に必要な最小限の内容に留めて記す。

本稿で焦点を当てているのは、Aさんと同じ通所型活動拠点の通所利用者であるBさん、Cさん、Eさん、Fさん、そして、その人たちに対する拠点職員、関係機関職員、介助者の支援・関わりである。そして、その人たちやその支援・関わりについて対象とした時期は、Aさんのひとり

暮らしをしたという気持ちが高まっていた1997年から1999年春頃である。このように焦点化したのは、この頃の以上4名や4名に対する関わり・支援が同時期のAさんに対する通所型活動拠点の職員の関わりに影響を与えたためである(安田2011b)。

本稿の主な調査フィールドであり、この人たちが通所していたその通所活動拠点は、y市社会福祉協議会が運営する「z」である。2003年3月から2006年9月までは身体障害者通所授産施設として認可されていたが、障害者自立支援法体系下では、主に生活介護事業所と居宅介護・重度訪問介護事業所として、他、相談支援事業所と重度障害者等包括支援事業所として事業を展開している。設立は1981年、養護学校を終えた家族と暮らし重度の身体・心身障害者が集い活動する場が少なかった時代である。その発展過程で、日中活動の他に、自立プログラム、社会参画プログラム、健康維持・促進活動を編み出してきた。重度障害者の生活全体の質を考慮したプログラムや、地域自立生活支援に早くから取り組んでいた点などが先駆的と評価され、全国的に名が知られた組織である。

本研究で利用したデータは、①zにおける参与観察のフィールドノート、②BさんとCさん、z職員、関連機関職員、介助者に対して実施したインタビューデータ、③z発刊の冊子・実践記録といった資料である。BさんとCさんは、トーキングエイドと文字盤でインタビューに答えてもらった。EさんとFさんについて、私には意思疎通が難しいため2人から直接聞き取りは行なわ

キーワード：自立生活、自立生活支援、ソーシャルワーク、重度障害者

* 関西学院大学人間福祉学部教授

ず、他のデータソースを利用した。

内容の質確保と倫理的チェックのために、ある程度分析が終わった段階で、分析内容をzの支援スタッフ²と園長に報告した。報告内容に意見や疑問が出されたため、解釈の見直しとデータの再収集・再分析を行った。再度、分析結果を報告し内容の了解を得ることで、分析の確からしさを高めた。BさんとCさんには、本稿のなかで2人に関係する部分の内容確認と倫理面のチェックをお願いした。内容面で訂正意見が出されたため、関係部分を修正・加筆した。

3. 結果

1997年から1999年頃のzには、ひとり暮らしを始めていたFさん、ひとり暮らしを目指しその暮らしに移行したBさん、Cさん、具体像は描けていないが親との同居生活以外の形での生活を模索していたEさん、という通所者がいた。彼女らのひとり暮らしへの向かい方や暮らしの探求方法は、職員の間でこう区別されていた。

EさんFさんの方法と、BさんCさんの自立生活センターx1本と。

職員のこの言葉は、通所者のひとり暮らしへの向かい方について、z職員を中心とする専門的支援者や介助者の関与、及び本人の役割という点で、対極に位置する2つの方法があると認識されていたことを表している。EさんFさんに対する方法を“支援者支援型”、BさんとCさんに対する方法を“セルフマネジメント型”と名付けた。

(1) セルフマネジメント型

「自分のことは自分でやって欲しい人たち」。Aさん、Bさん、Cさんは、z職員によって、こう、ひとくりにされる。この表現が象徴するように、セルフマネジメント型は、z職員の支援に頼らないという意味での自助、そして、障害者ピアサポートによって、通所者自身がプロセスをコントロール（自己管理・統制・支配）することでひとり暮らしに向かうものである。ピアサポート重視ということで、z内では、取り組み³のなかで、ひと

り暮らしを目指す通所者同士の情報・意見交換や助言を重んじる。z外では、この暮らしを実践している自立生活センターの障害者スタッフによる相談支援や情報提供を活用する。ピアではないため、z職員による支援は極力抑制され、原則、主に本人による情報提供を通じての状況把握、見守り、本人の要請に応じたスポット的支援に留まる。暮らしを支える介助者は、学生やフリーターや主婦やホームヘルパーというバックグラウンドを持ち、自立生活センターに登録し、障害者から自立生活理念を徹底的にたたき込まれている人たちである。z職員やzから生まれた関連機関職員が中核的支援者となって支援し、z関連の非当事者団体派遣の介助者によって暮らしの維持を図る支援者支援型とは対照的である。このようにセルフマネジメント型の場合、通所者本人を支える周囲の人々が持つ特性として、同じ経験を有するピアである、そして、ピアではないがピア組織で鍛えられその組織が重視する理念に忠実であろうとするという⁴、いわばピア性が重視される。

この型に属する通所者として見なされていたのが、BさんとCさんである。両名とも重い脳性麻痺を持つ女性である。音声言語障害があり、会話にトーキングエイドや文字盤を使い、慣れた人でなければ、音声言語を聞き取るのが難しい。しかし、行為主体性、選考形成、合理性、表出の4つから構成される自律能力（石川2009）が高く、問題解決、課題遂行、コミュニケーションに対する支援ニーズが低いと見なされていた。z内では2人ともAさんと同じ通所者グループに所属し、その言動はAさんを刺激し、彼女がひとり暮らし実現のライバルとみなしていた人物である（三毛2007b）。Bさんは1999年1月41歳、Cさんは同年3月29歳のときに親との同居生活を解消し、オリジナルな自立生活理念の実践としてのひとり暮らしを開始、現在も継続している。

セルフマネジメント型は、z通所者、兼、同じ市内の自立生活センターxの理事であったBさんが、自立生活理念を実践する形でひとり暮らしに向かうなかから生まれ、ひとつの方法としてzで認識されるに至ったものだ。Bさんは生まれ育ったy市で家族と一緒に暮らしつつ養護学校を卒業、卒業後間もなくからzに通所を開始し、

2010年に体調の関係から通所を取りやめるまで、zを主な日中活動の場としていた。一方で、10代の頃から駅舎でのエレベーター設置運動に関わるなど、障害者運動を推進するz外の地域の障害者とも独自の強い社会関係を持ち、z通所者のなかでは例外的存在だった。その関係から、10代の頃からひとり暮らしにあこがれを抱く。しかし、それは漠然とした夢にとどまっていた。そんな夢が具体的な目標となったのは、1989年にy市に生まれた自立生活センターxの設立者に誘われ、その活動に参加するようになってからである。センターの設立に関わった障害者のなかには、オリジナルな自立生活理念の実践の形でひとり暮らしをおくっている人もいたし、センターが軌道に乗る過程でその暮らしに移行した人も多かった。しかしBさんは、自分が独立すると母がひとりになることが気がかりだった。そして、阪神・淡路大震災で倒壊した自宅が、彼女のためにとバリアフリー住宅として新築されたことに気兼ねして、独立を切り出すことに躊躇していた。そのような理由から、母とひとつ屋根の下に暮らしながら、家族の介助は頼まず、自立生活センターxの介助者派遣を利用して暮らすことを目指す。それは、自分が介助者に指示を出しその介助を用いた、そして介助者管理を伴う暮らしであり、オリジナルな自立生活理念の実践である。Bさん自身はこのように考え、これを「家庭内自立」と呼び、他人が家の中に入るのを嫌がる母をかわしたり説得したりして、徐々にその体制を整えていった。しかし、「自立生活とは、介助者への指示出しと介助者管理を伴った障害者によるひとり暮らし」という集団規範が存在していたx（三毛2007b）では、家庭内自立は自立生活として解釈されず、Bさん曰く、「自立生活ができないから、Bさんはしない」と見られていた。彼女は、当時xの理事も務めていたこともあり、余計に肩身が狭かった。こうした背景から、自分にもひとり暮らしができることを証明し、xの障害者スタッフに対する「意地」を見せたい、「見返してやりたい」という気持ちが大きく働き、ひとり暮らしに突き進んでいく。

こうしたBさんだったゆえ、オリジナルな自立生活理念の持つコントロールや自律の精神を重んじ、職員の手は不要という姿勢をあらわにひとり

暮らしに挑んだ。このBさんの姿勢を、職員も尊重した。担当職員が主に行ったのは、彼女が今いる位置のアセスメントである。取り組みや介助場面などの生活場面面接によって、ひとり暮らし移行に関する進捗状況や本人・家族の思いを彼女から聞いた。そして、ひとり暮らしへのプロセスのなかで彼女が今どこにどのような状態でいて、どこに向かおうとしているのか、環境との関わりのなかで本人がいる地点や状況の把握を心掛けた。

職員の直接的な支援に代わりzで用いたのは、通所者同士のピアサポートの取り組み「支援会議」である。支援会議は曜日やメンバーを変えていくつか開催されているが、BさんとCさんがひとり暮らしを始めた1999年度には、ひとり暮らしを希望する通所者から構成された支援会議が設けられ、Bさん、Cさん、Aさんとも、それに参加していた。とはいうものの、Bさんは、ひとり暮らしに対する動機づけ、情報、知識、具体的準備の点で、AさんやCさんをはじめ他の参加メンバーに先行していたので、利用できる制度やサービスの情報を提供し、親との関わり方や介助者管理法など暮らしの知識を伝えることで、皆を先導した。その情報や知識は、職員にとっても役立つものだった。

セルフマネジメント型にカテゴライズされたもうひとりの通所者Cさんは、Bさんのように家庭内自立という形で念入りに予行練習をしてひとり暮らしに向かったというより、ひとり暮らしを決意してから短期間で、家族のバックアップを得ながら、この暮らしに移行したと見なされている。だが彼女もBさんと同様、オリジナルな自立生活理念を実践しひとり暮らしをおくるz外の障害者と有していた社会関係が、ひとり暮らしに向けての資源となった。最初の接点は中学生のとき、ひとり暮らしをしている障害者に会って話をしたことである。こんな暮らしにあこがれるけど、自分にはできない。これがそのときの彼女の気持ちだった。しかしzに通所する傍ら、自立生活センターxに出入りするうちに、ひとり暮らしとはどんなものか、イメージが形作られていく。この暮らしに踏み出す契機となったのは、母親の体調不良である。AさんやBさんは、y市で1994年に制度化された全身性障害者介護人派遣制度を使っ

て、家庭で介助者を利用していましたが、Cさんはこの制度を使わず、家庭では母が主に介助していた。同制度は、在宅で単身または65歳以上の同居人しかいない障害者手帳1級の全身性障害者を対象としたものであり、彼女の場合、主たる介助者であった母がこの規定年齢に満たなかったからだ。Cさんは体調不良に苦しむ母を見て、それでも母の介助に頼らざるを得ないことに、罪悪感が募っていく。そんななか、彼女は現地の自立生活センターで紹介された介助者の介助で、5日間、北海道内を旅する。自立生活センターの介助者に介助指示を出しながら宿泊を伴った生活をおくったのは初めての体験だったが、これが意外にうまくいった。この体験に加え、ひとり暮らしのイメージがついていたこともあって、介助者に指示を出して暮らすことへの自信が生まれる。この自信に加えて、その頃、「いろいろあって自分を変えたいと思っていた」ことが、彼女を後押しする。というのは、全身性障害者介護人派遣制度は、同居人が65歳未満の家庭でも交渉次第で利用が認められた例があることは知っていた。しかし、「交渉しているよりは、自分ががんばるほうを選ぼうと思った」。つまり交渉すれば制度利用は可能かもしれないが、自分ががんばって「外に出たほうが早い」一、そう思ったという。両親に話すと、母の賛同を得るのに苦労したAさんやBさんのように反対されることなく、あっさり賛成してくれた。母の協力を得てアパートを見つけ、自立生活センターxの介助者派遣を利用する段取りをとり、引越し手配を済ませ、ひとり暮らしに移行した。

この経緯で彼女が利用したzの資源は、Bさんと同様の通所者同士のピアサポート的取り組み「支援会議」である。職員が主に行ったのは、これもBさんと同様の、Cさんが今いるところの把握である。zの記録保管場所には、Cさんの自立生活支援に関するファイルが残されており、中を見たが、数ページしかフィリングされておらず、しかも記載されているのは、本稿の参考になるような情報ではない。Cさん自身も、職員に対し、「あえて不安を隠したくて、ほっておけと言った」と述べる。ひとり暮らしへの移行にあたり不安がいろいろあったのは事実である。しかし自分の力で何とかしたいと思い、不安を隠すため余計に職員

の関わりを退けた。

以上が、ひとり暮らしに向かうに当たり、BさんとCさんがとった方法である。この方法でひとり暮らしを開始したz通所者は、2011年11月現在、2人の他に存在しない。本稿と同じ頃の通所者Aさんも、セルフマネジメント型に振り分けられ(安田2011b)、これでひとり暮らしに向かったが、うまくいかなかった(三毛 2009a)。しかし数年後、支援者の関与度やその特徴の現れ方に違いはあるものの、次に示す支援者支援型によって、ひとり暮らしに移行している。

(2) 支援者支援型

その暮らしが「周りの人たちと一緒に考えて作る手作りの暮らし」「皆で作る上げる暮らし」とz職員に称されたのが、EさんとFさんである。「周りの人」「皆」とは、家族、z職員・z関連介助者派遣団体k職員・z通所者の親の会が運営しているグループホーム職員などの専門的支援者、そしてkから2人に派遣される介助者である。支援者支援型は、これら家族や専門的支援者や介助者など広義の意味での支援者たちが一緒に働き、本人の暮らしの探索・形成プロセスに能動的に関与して生活を作り上げ、維持する。

支援者支援型が用いられたEさんとFさんは、知的障害もある重い脳性麻痺者で、自律能力が大きく制約され、問題解決、課題遂行、コミュニケーションに対する支援ニーズが極めて高い。Eさんは1998年9月30歳のときに、Fさんは2000年12月の30歳のときに家族と離れ、アパートを借りて、介助者の介助を用いたひとり暮らしを開始した。オリジナルな自立生活理念を実践する障害者との社会関係も皆無で、家族状況が変わらなければ、末永く家族と共に暮らし続けることをきっと望んだに違いない人たちだ。

そんな2人が、家族との生活を解消せざるをえなくなったのは、生まれてからずっと生命と生活の支え手であり、心理的支柱であり、主たる介助者であった母の死亡や母との関係変化による。Eさんは1991年の23歳のときに母親が病気のために緊急入院し、その日からzで緊急宿泊を開始、以降、z職員やボランティアが総出で交代してzに泊まり、彼女を支える。家では父母やきょうだい

と暮らしていたが、母の深刻な状態からくる家族の生活の不安定さ、母への付き添い、仕事などで、家族がEさんをケアする余裕がなかったためである。そして10ヶ月後に母が死亡、生前の母親や他の家族や本人の希望によって、彼女はそのままzで生活を続けることになった。Fさんは、1994年24歳のときに父が死亡、それまで家にいた母が家計を支えるために夜間に働きに出る。母がずっとそばにいて、これまでのような役割を果たせなくなったことで生活が急変し、彼女の心身は不調をきたす。それに対し、z職員が交代でEさん宅に泊まりこみ、彼女を支え始めた。

2人のような例はこれまでのzにはなく、それらはzが組織をあげて取り組んだ、2人の生命維持を図るための例外的・緊急対応的な支援である。2人の地域自立生活支援は、この生命維持のための緊急対応に起源を持つ。支援の出発点から本人の生命維持のリスクが高く組織的なバックアップ体制と緊急対応が図られた点で、セルフマネジメント型の2人とは異なる。

生命維持のための支援は、やがて、どこでどのように誰と生活するのが可能で、その人らしい暮らしなのかを探る地域自立生活支援としての比重が高まっていく。その過程では、自宅に介助者を入れた暮らし、入所施設、z親の会が運営するグループホームなど、いくつかの生活の仕方が試みられた。しかし、当時の制度下で可能であり、かつ2人が望んだ、または望んでいると思われたのは、アパートを借りて家族と離れてひとりで住み、介助者派遣を受けて介助者の介助で暮らす、という形だった。

このように、セルフマネジメント型と比べた際の支援者支援型は、①本人に発生した問題の深刻さという特徴の他、②暮らしの維持・形成を助け支える周囲の人々に求められる支援者性、③構造的な支援の仕組み、④ニーズ生成における先導的関与、⑤リスク調整的、⑥ケアの延長という特徴を持つ⁵。各々について、その内容を記述している。

支援者支援型において、2人の暮らしの形成・維持を助け支える家族以外の広義の支援者に要請されたのは、本人と信頼関係を築き、本人の自律能力の制約されている部分を補い助ける技術・能

力、つまり支援者性を保持していることである。2人の生活の支援の中心となる専門的支援者は、年月を経るなかで人の入れ替わりはあるものの、2人が日中活動の中心としていることから支援者性を養いやすいz、そして、関連機関の職員から輩出されている。介助者は、zで生まれ独立した介助者派遣団体kで養成され、支援者性を教えられた人たちが中心である。一方、暮らしを支える他者の特性としてのピア性は、セルフマネジメント型のように強調されない。Fさんの場合、生活保護受給によってひとり暮らしをする可能性を探るため、自立生活センターxの障害者スタッフに相談したが、支援の中核となった専門的支援者はz職員や関連機関職員であることに変わらない。

そして2人の場合、新たな暮らしの探索・形成という大きな目標達成のための一定の方法や手続きが徐々に形成され、それに則って計画的に支援する仕組みが構築されていく。これが、支援者支援型の特徴の3つめ、構造的な支援の仕組みである。その具体的な仕組みとは、①宿泊体験とその振り返り、②z担当職員による個別支援、③連携、④定例会議、⑤記録である。①の宿泊体験と振り返りは、Fさんの支援を通じてプログラム化され、以降のz通所者の地域自立生活支援においても用いられているものである。彼女は、入所施設でのショートステイ、z関連グループホーム、介助者派遣を利用した家庭生活など場所を変えて、介助者の介助を利用した数泊から数十泊の宿泊を繰り返している。この宿泊は、事前計画、準備、宿泊、その振り返りというパターンで実施された。その都度の宿泊体験の目的・目標を考え、それを関係者で共有し、宿泊先・介助者手配や食事メニューの検討など事前に準備と段取りをとり、宿泊を行い、終了後に感想や目標・目的達成を振り返り今後の課題や方向性を探る。この流れを繰り返すことで、これからの生活についての本人の思いが徐々に明瞭になり、専門的支援者も彼女に必要な介助や支援を見極められる。

こうした宿泊体験とその振り返りや、その時々ニーズに対応するために用いられたのが、②z担当職員と本人が一对一で行う個別支援である。zの取り組みは、通所者数名と職員数名の小集団で行われるものが多く、全ての通所者が自分を担

当している担当職員との個別支援の時間を持っていないわけではない。しかし2人の場合、取り組む問題とニーズの多さや複雑から、この取り組みの時間が1週間のなかで固定して確保された。

構造的な支援の仕組みの3つめである連携は、社会福祉や保健・医療領域でも重視される実践・概念であり、「共有化された目的を持つ複数の人及び機関（非専門職）が、単独では解決できない課題に対して、主体的に協力関係を構築して、目的達成に向けて取り組む相互関係の過程（吉池・栄2009：117）」を意味する。支援者支援型には、一緒に働いていた広義の支援者の間に次第に連携が生まれ、それが意図的に活用される。連携に利用されたのが会議であり、しかも、2人のプロセスと支援の経過に伴って、毎週1回、月1回というように定例化され支援に組み込まれていく。それには、介助者を中心に構成された会議、本人と専門的支援者や主な介助者によって構成された会議、家族も交えた会議など、参加メンバーと目的を変え、いくつかの種類がある。定例会議が構造的な支援の仕組みに組み込まれているのは、所属機関や機能が異なった多数の広義の支援者の関与のもとで、24時間の生活の全体性を視野に入れた支援を展開するためには、関係者が顔をつきあわせて連携する場や機会が必須だからである。Tさんの支援では、次のような意図で会議を活用したことがZの資料に書かれている。

（Tさんには）身体介助と理解・判断・生活管理面のサポートが混在するため、何の介助、サポートをしているのが不鮮明になりやすい側面があり、それをできるだけ明瞭化する。

定例会議と同じ理由で、さらに2人の意思表出が大幅に制約されたことから、⑤記録も、構造的支援の仕組みのひとつとして定着した。Zの資料によれば、Eさんのある時期に、「生活記録の一本化による関わる皆（介助者、専門的支援者）の情報の一元化」が行われている。健康状態、食事メニュー、家事内容、次の介助者への引き継ぎ事項、2人の思い、介助者や専門的支援者の気づき、支援内容などの情報を紙に残し、皆で共有できる形にすることで、2人の全体的な生活を途切れな

い形で紡いでいく。そして、そのための支援や介助を皆で考える。そこで有用なツールとして用いられたのが記録である。その反面、記録はその人の生活のプライバシーを露にし、しかも形になって残るため、マイナス方向に働く場合もある。ゆえに、セルフマネジメント型では作成は回避される。しかし支援者支援型の場合、記録の持つマイナス面よりもプラス面が評価され、積極活用される。

支援者支援型の4つめの特徴が、本人のニーズ生成過程への専門的支援者や介助者の先導的な関与である。ニーズ生成とは、上野（2008）のニーズ論で示された考え方である。上野は、ニーズをニーズの帰属先である当事者と第三者の相互作用によって生成する過程とし、当事者と第三者にとって顕在あるいは非顕在かという分類軸によって、非認知ニーズ、要求（感得・表出）ニーズ、庇護ニーズ、承認ニーズの4つを示している。EさんとFさんの場合、社会体験と意思表出が制約されていることから、ニーズ生成を先導するような専門的支援者と介助者による関与がなされている。ひとつは、専門的支援者と介助者が本人・周囲にとっての非認知ニーズを見極め、庇護ニーズ化し、本人に顕在化させ要求ニーズ化することである。これはいわばニーズ先取りの動きである。たとえば先述の宿泊体験は、Z職員らとそのニーズを見極め、本人や家族に提案するところからスタートしている。その実施にあたっては、専門的支援者が、宿泊日数の決定、介助者の手配、宿泊先との連絡調整など事前に配慮と準備を要する状況や課題を見極め整理してから本人に提示し、どうしていくか本人と一緒に考えていく。もうひとつは、周囲が本人の表出されないニーズを汲み取るという関与の仕方である。そのプロセスは、本人がニーズを感得していてもそれを表出することができないため、専門的支援者や介助者が表現されない本人のニーズに気づき、本人に確認し、承認ニーズ化していくというものである。自分から、〇〇をして欲しい、と言葉を発することができない2人に代わって、どうして欲しいのか、どのような介助をするのか、選択肢を提示する形で介助者が聞いていくのは、この例である。障害者本人が介助者にまず介助内容や方法を指示し、そ

れを介助者が聞き、指示に沿った介助を行うのが原則のセルフマネジメント型とは対照的である。

そして、専門的支援者や介助者が本人のニーズ生成に先導的に関与するという事は、オリジナルな自立生活理念で主張された、「障害者がリスクを冒す権利」の観点からみると、本人に生じるかもしれないリスクを、支援者があらかじめ調整する⑤リスク調整の側面を持つことにもつながる。オリジナルな自立生活理念では、障害者が人生を切り開くために、失敗の可能性に挑むことを重視する(Dejong 1983: 定藤1993)。ニーズを先取りするとは、未だ気づかれていないが発生するかもしれない問題や本人が遭遇するリスクを、専門的支援者や介助者が掘り起こすことである。専門的支援者らは、ある課題の遂行に伴い起こるかもしれないリスクに、次の2つの方法で事前調整することで対応する。ひとつは、リスクを徹底的に事前予測し、本人の健康と生命のリスクが高く、専門的支援者や介助者にとっても負担が大きいようであれば、体験そのものを回避する方法である。介助者とのグループホームでの宿泊体験が計画されていたものの、本人の体調が悪く、ホーム職員や介助者も対応することに大きな不安があり、専門的支援者の責任も問われるという判断から宿泊を中止した例は、リスク回避型である。もうひとつは、予測されたリスクに対応できるサポート体制をあらかじめ構築しておく方法である。本人が体験を止めるのではなく、万全のサポート体制を構築しておくことで、体験がリスクとなる可能性を低減させ、リスクをミニマムに抑える。本人の体調は万全ではないが、本人にリスクを知らせ覚悟を共有し、体調管理の方法を介助者にレクチャーし、万が一の場合にはz職員が駆けつけられるサポート体制をあらかじめ組む形で行われた宿泊体験は一例である。

ここで付記しておかねばならないのは、専門的支援者の先導性が行使されるなかで、今日のzの地域自立生活支援の価値として強調される「本人中心」を構成する一要素である“本人の支援プロセスへの参画”が踏まえられないこともあった点である。今日のzにおける地域自立生活支援では、支援に関与する人々のなかで通所者本人は真ん中に定位し、新たな生活形成の主役、主人公とされ

る。本人の望みや必要としていることやその時々状況・経験について思っていることを明らかにし、それを軸に関係者が協働して本人の生活を作り上げる。「支援を受けた自己決定」という今日の拡大解釈された自立生活理念(安田2011b)の要素も含んでいるわけである。しかしこの頃、話し合いや物事の判断・決定場面で、2人が除外されていたことがあったのも、事実である。特にEさんに顕著で、長らく彼女の担当職員として彼女を支援したz職員Oさんは、2004年に行ったインタビューでこう話している。

Eさんは、そういう会議(z内外の専門的支援者や主要な介助者を交えた週1回の定例会議)に、ほとんど参加していなかったんですね。で、私の担当になってから、やっぱりそれは世帯主というか、支援をしている本人が出ないと意味がないでしょう、っていうので。まあ、最初は寝ていてもいいから、とりあえずこの場にいてもらうようにしましょう、っていうところから始まったから。

Oさんは、これまでのEさんの生活は、「レールにしかれた」「守られたもの」だったと話す。そして、Eさんが「ちゃんと自分で暮らしているという実感を持ってもらいやすいように、彼女の生活に自分も腰を落ち着けて、彼女の希望を聞き取ったり、話しをしたり、説明をする」ことが、彼女に対する自分の関わりの課題だと語ってくれた。

このように支援場面・過程における本人の参画が不十分であることは、社会福祉学で議論される福祉職員のパターンリズムの発動と見なされる。パターンリズムは法哲学や生命倫理学で様々な定義が提起されているが、社会福祉学では、「ある人の保護や利益を目的として、場合によっては、その者の意思を確認せずまた意に反して、他者が干渉することを認める思考、またはそれを表す行為」という定義が示されている(石川2007)。上記のFさんの例は、彼女が物事の判断や決定プロセスに参画していない点で、正にこの例だ。拡大解釈された自立生活理念が、漏れなく実践されていたとは言い難い。

ただし、ここであげた職員らの本人に対する行

為は、パターナリズムで前提とされる専門家の権威や専門家と利用者・患者間の上下関係を依拠するのではなく、情緒的關係を基盤にしている点でマターナリズムに近く、その意味で、支援者支援型の最後の特徴としてあげた⑥ケアの延長線上にある。マターナリズムとは、パターナリズムから派生して提唱されるようになったもので、母親的で抱擁する支配、優しさや共感的態度に絡みとられる支配を意味する(石川2007)。重度心身障害を持つ通所者とz職員との関わりを見てみると、本人にひきつけられた職員が、「この人のために」「私がいなくてはこの人はやっていけないのでは」「なんとかしなければ」という思いに突き上げられ、本人の世界にどっぷり没入し、互いの距離感が希薄となり、自分の心身を総動員しながら本人のプロセスに同行しているように思える。こうした職員の思いは、脱家族・脱施設職員を訴えた自立生活運動を推進する障害者(岡原1995;尾中1995)から見れば批判に値する類のものだろうが、この思いが根にあって織りなされる職員と本人の相互作用は、両者の間に情緒的密着性や親密さと呼びこむ。そうした関係性のもとに、本人に対する関わりが、ときに保護的に過剰になったり、本人が決定や判断プロセスに含まれなかったりする。これは、専門家の権威に基づくパターナリズムよりも、優しさや共感的態度を包摂するマターナリズムに近い。

このマターナリズムと称される行為を違う角度から見ると、それは支援者支援型の6つの特徴であるケアの延長とも呼ぶべき側面を含んでいる。ケアは、①気にかかること、心配、不安を意味する気がかり、②気にかけること、注意、配慮、世話、保護を意味する気遣いの2つの意味がある(村田1998:61-68)。zには、自律能力やADLが制約された通所者の状況の深刻さや過酷さに対する心配、憂慮、深い気がかりから、職員が圧倒的な責務を感じ、配慮し世話し気遣いするケアの風土がある(安田2011b)。母親の死亡や母親の不在がきっかけで引き起こされ、生命維持のリスクをはらんだEさんやFさんの状況に対して、z職員らは、「この人のために」「何とかしなければ」という思いで2人を支えたという。これは、2人に対する思い入れや思いやりの気持ちなど情緒的なものや、

ケアの欲求や責任感などが複合した気持ちであろう。そこから発展した2人の地域自立生活支援は、生命維持を主眼にした支援のときほど露にはならないものの、ケアの要素を根底に含み、2人の状況次第でいつでもそれが大きく浮上する、という特質を帯びていた。

4. まとめ

以上、障害者のひとり暮らしとしての自立生活への向かい方やその支援に関して、ある重度障害者の通所型活動拠点で見いだされた実態を、「セルフマネジメント型」と「支援者支援型」に類型化し、その背景や内容を紹介してきた。2011年8月に発表された障害者総合福祉法の提言では、サービス利用計画と本人中心計画の策定において、セルフマネジメント、および、本人の意向やニーズを聞き取った支援という2つの方向性が示されている。前者が本稿のセルフマネジメント型、後者が支援者支援型と重なり、両計画策定に参考になる知見も示せたと考える。

なお、本稿の基礎となったAさんに関して、セルフマネジメント型によるひとり暮らし移行がうまくいかず、その後支援者支援型の特徴を多分に含んだ支援者の支援が展開され、彼女はひとり暮らしに移行した。そして暮らしの在りようは、長い時間を経て、セルフマネジメント型による、つまりオリジナルな意味での自立生活理念の実践としてのひとり暮らしへと変遷していった。これらについて、今後報告していきたい。

【注】

- 1 今日の日における障害者の自立生活には、非障害者の社会福祉支援者や介助者など他者との関わり・支援による自己決定という考え方と、単身やカップルでの生活に留まらず元家族との同居やグループホーム・ケアホームなど多様な居住形態が含まれる。しかし、障害者の自立生活を産み各国に広げたアメリカの自立生活運動では、自立生活を、障害者が自分の人生や生活をコントロールすること、自己決定、セルフマネジメントで捉えた。その理念の実践として、介助者を募集・雇用・訓練・監督・解雇する介助者管理、自立生活

センターでのピアサポートやセルフヘルプ、障害者によるアドボカシーが重視されている。これをモデルに1980年代から日本でも自立生活運動が展開、その背景のもと、障害者の自己決定を核とした自立生活理念が示された。そして実際の自立生活は、障害者が親や入所施設から離れ、介助者管理能力を行使し、自立生活センターなどから派遣される介助者に介助指示を出し、その介助を利用しながら、単身やカップルで暮らすという形態で広がった。本稿では、こうした自立生活理念・生活形態やアメリカで主張された自立生活理念を、オリジナルな自立生活（理念）と称している。詳しくは、安田（2011b）を参照のこと。

2 通所者の支援にあたるzの社会福祉従事者について、障害者自立支援法施行以前に関わる記述の場合は職員、それ以降に関する記述の場合は支援スタッフというように、区別して表記している。

3 取り組みとはzの3つのプログラムのもとに展開されるアクティビティのことである。

4 ピアではないがピア組織で鍛えられその組織が重視する理念に忠実であろうとする周囲の人々とは、自立生活センターに登録している介助者やそこで働く健常者スタッフのことである。

5 本研究のためデータを再分析したので、安田（2011b）で示した特徴とは異なっている。

【文献】

- Dejong, Gerben (1983) Defining and implementing the independent living concept. In N. Crewe and I. Zola (Eds.), *Independent Living for Physically Disabled People*. (pp.4-27). Jossey Bass.
- 石川時子（2007）「パターンリズムの概念とその正当化基準：『自律を尊重するパターンリズム』に着目して」『社会福祉学』48(1)、5-16。
- 石川時子（2009）「能力としての自律—社会福祉における自立概念とその尊重の再検討」『社会福祉学』50(2)、5-17。
- 三毛美予子（2007a）「母との闘い：親と暮らしていた脳性麻痺者がひとり暮らしとしての自立生活を実現する一過程」『社会福祉学』47(4)、98-110。
- 三毛美予子（2007b）「一人暮らしへの傾斜：親と暮らしていた脳性麻痺者が一人暮らしとしての自立生活を実現する一過程」『甲南女子大学研究紀要 人間科学編』43、57-68。
- 三毛美予子（2009a）「ひとり暮らしの道からの撤退：親と暮らしていた脳性麻痺者がひとり暮らしとしての自立生活を実現する一過程」『社会福祉学』49(4)、79-91。
- 三毛美予子（2009b）「社会福祉実践を支える事例研究の方法：これまでの研究成果から考えること」『社会福祉研究』104、76-87。
- 村田久行（1998）『改定増補版 ケアの思想と対人援助：終末期医療と福祉の現場から』川島書店。
- 岡原正幸（1995）「第3章 制度としての愛情—脱家族とは」安積純子・岡原正幸・尾中文・立岩真也著『生の技法（増補改訂版）』藤原書店、75-100。
- 尾中文哉（1995）「施設の外で生きる—福祉の空間からの脱出」安積純子・岡原正幸・尾中文哉・ほか著『生の技法（増補改訂版）』藤原書店、101-120。
- 定藤丈弘（2003）「障害者福祉の基本的思想」定藤丈弘・佐藤久夫・北野誠一編『現代の障害者福祉 改訂版』有斐閣、1-27。
- 安田美予子（2011a）「支援者の不適切なパワー行使を抑制する『本人中心』の価値化とそれをもたらす支援者の経験」横須賀俊司・松岡克尚編著『障害者ソーシャルワーク：その構築と実践におけるジレンマ』明石書店、161-195。
- 安田美予子（2011b）「親と暮らしていた脳性麻痺者の自立生活支援に関する研究：セルフマネジメント型へのカテゴリー化と個別化原則の欠如」『人間福祉学研究』4(1)、57-75。
- 上野千鶴子（2008）「当事者とは誰か」中西正司・上野千鶴子編『ニーズ中心の福祉社会へ：当事者主権の次世代福祉戦略』医学書院、10-37。
- 吉池毅志・栄セツコ（2009）「保健医療福祉領域における『連携』の基本的概念整理：精神保健福祉実践における『連携』に着目して」『桃山学院大学総合研究所紀要』34(3)、109-122。

Empirical research concerning the method to realize independent living for persons with severe disabilities

The self-management method and social worker assistance method

Miyoko Yasuda *

ABSTRACT

The purpose of this study is to describe two methods by which persons with severe disabilities, living with their parents, can realize independent living. The author found them by qualitative research conducted on the daily activities of people with severe physical and mental disabilities. The first method is “self-management”. It emphasizes self discipline and peer support from other people with disabilities, and minimizes the assistance required from social workers. The other is the “social worker assistance method”. It is suitable when there is a high risk to the person’s life , and requires social worker skills and competence, the establishment of a support system, a leading role for social workers in clarifying the needs’ of clients, risk adjustment, and the extension of care.

Key words : independent living, the method of independent living, social work, people with severe disabilities

* Professor, School of Human Welfare Studies, Kwansai Gakuin University