

知的障害者にとって自立生活とは何か

西 原 雄次郎*

抄 録

障害者にとって自立生活とは何かという点については、多くの議論がなされてきた。その多くは身体障害者が中心に当事者運動として行ってきたものであり、歴史的には、障害者福祉全体のサービス水準を底上げする運動として大きな貢献を果たしてきた。

ところで、理解力や表現力にハンディのある知的障害者にとっては、自立生活とはどのようなものであろうか。本稿では、身体障害者、中でも全身性障害者が命がけで勝ち取ってきた自立生活の概念を前提に、知的障害者にとって自立生活とはどういう状況であり、それを可能にするには何が必要かについて論じた。

その上で、最後に障害者自立支援法で言う自立とは、この歴史的な経緯を経た自立生活の概念を否定するものになっているのではないかと指摘した。

Key words：知的障害者の自立生活 自立生活運動 障害者自立支援法

はじめに - 問題の所在 -

2006年5月8日の朝日新聞夕刊に、「フィリピンで自立見つけた」という大きな見出しの記事が掲載されていた。これに「重度障害者、移住で活路」「物価安、快適介護…日本人施設も」という副見出しが続いていた。この記事は、「首から下が全く動かない重い障害を持ちながら、自立した生活をしたい」とフィリピンにわたった障害者がいる。日本で限界を感じた自立生活を、物価の安いフィリピンで実現しようというのが理由だった」と続いている。48歳の元教員の男性が、16年前に交通事故のために頸椎損傷になり、首から下が全く動かない四肢麻痺者として日本で暮らしてきたが、障

害者施設での「耐えられない」暮らしや、ボランティアの助けで始めた一人暮らしにも限界を感じ、2ヶ月ほどの体験を経て、「日本での自立生活は難しいと感じ」、99年3月からフィリピンに移住して「自立生活」始めたという⁽¹⁾。

その「自立生活」の内容は、「中古のワゴン車を買って週3回は運転手を雇い、買い物や会合に出かける。ヘルパーらの人件費は月5万～6万円程度。月11万円の障害者年金などでやり繰りする。日本ならば70万～80万円はかかる」と記事は書き、「一步間違えると、とんでもないことになる可能性もあるが、施設での生活を考えればなんでもないと彼は言っているという。記事には、リフトを使って屋内で移動の介助をフィリピン人女性から受けている彼の写真も掲載されている。

この記事から以下の点を指摘することが出来る。

見出しになっている「自立」の内容は、少な

* Nishihara, Yujiro
ルーテル学院大学教授

くとも身辺自立ではない。

また、日本国内では不可能な経済的自立が、貨幣価値の差によってフィリピンでは果たされている。しかし、その収入は労働の対価によるものではなく、「年金など」によっていて、これを経済的自立と呼ぶことには疑問がある。

記事の見出しに記された自立の内容は、自分の暮らしを自分で計画を立て、介護や移動を担当する人を雇って実現し、「買い物や会に出かける」ことがその内容である。

つまり、この男性は、一般に言われているような身辺自立や経済的自立は達成出来ていないけれども、保護者や施設によって「まもられた暮らし」をしているのではなく、リスクも自分自身で負いながらも、社会的な意味での自立生活をおくっているのである。このことを新聞記事は何の断りもなく、「自立生活」と表現している。身辺自立や経済的自立が達成されていなくとも、社会的な自立が達成されていれば、これを「自立生活」と表現しているのである。

この自立概念は、障害者福祉の分野で、重度の全身性身体障害者(以下、全身性障害者という)の自立について議論する際、一つの到達点となっている。これが、24時間365日、守られた生活施設(療護施設や救護施設)で暮らすのではなく、条件の非常に厳しい地域社会での単身生活を敢えて選択した全身性障害の方々々が獲得した「自立生活」なのである。これをこの新聞記事では、自立概念に関する歴史的な経緯を踏まえて、当然の様に「自立生活」と呼んでいるのである。

さて本論では、ここで当てはまる身体障害者の自立概念を下敷きにしつつ、知的障害者の自立生活概念について検討を加えることとする。

全身性障害者にとっての自立生活

全身性障害者の自立生活は、行政や一般の人々との間に多くの摩擦を引き起こしながら、多くの当事者の運動によって、先の48歳の男性のフィリ

ピンでの暮らしを当たり前のように「自立生活」と新聞記者が表現できる日本社会を築きあげてきたのである。

つまり、「身辺自立や経済的自立こそが人間にとっての自立であって、身辺自立や経済的自立が出来ない者に自立生活などあるはずがないという常識」から自由になれないでいた行政や企業の人々、そして一般市民の意識を180度転換させるために、言わば命がけの戦いをいどみ、自立生活概念の転換を迫る運動を展開して勝ち取ってきた成果がこの様な形であらわれているのである。樋口恵子が、「日本の自立生活運動史」²⁾という著作の最初の章を「追悼の章」として書き始めている。それは、多くの「同志」が運動の途中で、まだ若くして亡くなっているという事実が、彼らのまさに命がけの運動によって勝ち取られた自立生活概念であったことを象徴していると言えるだろう。

守られ、保護された暮らしの場である入所施設や、親・兄弟との暮らしの場である家族と決別し、敢えて条件の整わない一人暮らしを選択した彼らは、文字通り命がけでこの「自立生活」を手に入れたのである。「生活保護をもらって自立生活をおくる」³⁾という、およそ一般常識では考えもつかなかったであろう考え方によって、各地で一人暮らしという実力行使を展開していったのである。

全国自立センター協議会では自立生活を「親、兄弟など家族の庇護や、施設という管理された場から独立して暮らすこと」とであると定義していて、「家族と共に住んでいても自立はあるという考え方もありますが、同居している限り、保護・依存の関係を断ち切ることは難しいからです」⁴⁾と樋口は述べている。

先の48歳の男性の意見や、多くの当事者の著作を読むと、また筆者が何人かの当事者の方々から直接聞かされた訴えからわかることは⁵⁾、生涯を通して誰かの世話になって、自分の暮らしを自分でコントロール出来ずに暮らすことのやりきれなさ、そこから何としても脱出して「自立生活」を始めたいという切なる願いの強さである。

人は青年期になれば親元を離れて新しい暮らし

を始めるものである。だから障害者も同じように青年期になれば親元を離れて新しい暮らしを願うのは当然なのである。考えてみれば、これはノーマライゼーションの理念でもあった。

施設の運営がノーマライゼーションの理念を忠実に守ることが出来るような条件整備がされていれば（プライバシーが守られ、個々の生活時間に自由があり、職員がゆったりと仕事をし、専門性に裏打ちされたサービス提供がなされていれば）、これほどまでに厳しい条件の「自立生活」への運動にならなかったかも知れない。先の48歳の教員の意見では「失禁でベッドを汚した入所者をしっかり付ける声などが響くのを聞きながら、耐えられないと思った」と記していて、施設でのケアのレベルの低さ（その背景には職員配置基準の低さや、職員の専門性の無さや、プライバシーが守られない生活状況を見ることが出来る）が象徴的に示されている。

この様に、重度の全身性障害者の自立生活は、身辺自立や経済的自立ではなく、社会的自立を中心にすることが常識になっている。このことはわが国のみの特徴という訳ではない。米国ではThe Independent Living Movementとして、障害者運動が公民権運動等と連動する形で展開され、わが国の自立生活運動と必ずしも同一ではないが⁽⁶⁾、わが国の障害者も少なからぬ影響を受けたことは誰もが認める点であろう。

筆者が2006年8月に訪問したカナダの社会福祉学科のテキストでも、障害者の自立生活に関する「カナダ自立生活センター協会」が掲げる自立生活の原理を紹介している。それによると、「自立生活とは、選択をしてみることや、決定をすることや、リスクを引き受けることさえする事によって自分自身の生活を自主的にコントロールするという障害のある市民の権利として認識されており」、「自立生活の原理は、障害のある市民が彼ら自身が生活を取り仕切り、彼ら自身の決定や失敗をする権利であり、彼らの地域社会の積極的な一員になることである」としている⁽⁷⁾。当然の事ながら、わが国と同様⁽⁸⁾、ここで言う自立生活とは、身辺自立や

経済的自立を前提として求める自立生活概念ではない。この様な自立生活概念は、先進国共通の「障害文化」として定着していると言うべきであろう。

このように、障害の重い身体障害者の自立生活は、必ずしも身辺自立がなされていなくても、また働いて収入を得て経済的な自立をしていなくても、家族や施設の庇護の下から出て、自分の暮らしを自分でコントロール出来る状態（つまり社会的自立）をさすのであって、このことは当事者運動の成果として定着しつつある考え方なのである。（ただ、近年、コンピュータを操作出来れば、いわゆるデイトレーダーとしてベッドサイドで株の売買を行って十分な経済的利益を得たり、コンピュータを通じて新しい仕事を起業する例も出てきているようであるので、経済的自立が当然のように無理だとは言えない状況になりつつある。）

知的障害者と自立生活

この様に、全身性障害者自身の当事者運動によって、障害者にとっての自立生活の概念や具体像が示され、その生き方の実例が次々と示されるようになった。繰り返しになるが、ここで言う自立生活は、社会的自立と呼ばれる側面を重視した概念であった。この到達点を知的障害者に当てはめてみるとどうなるであろうか。

知的障害者の障害とは、程度の差はあるにしても、物事を理解する能力、自分の思いを表現する能力に障害があるということである。したがって、先程の身辺自立、経済的自立、社会的自立という三つの自立概念を当てはめてみると、人によっては、この三つの自立の全てを一定の割合でクリアしている人もいれば、いずれもクリア出来ない人もいるというまだら模様を見て取ることが出来る。

例えば、筆者が関わる知的障害者通所授産施設の場合、トイレ、食事、入浴等の日常の身辺自立はある程度達成されており、自力で通所も可能であるが、生活費を稼ぐにはあまりにも工賃が低く、特に健康を維持しながら様々なサービスを自分でアレンジして暮らしを成り立たせるということは

非常に難しいという当事者が多数派である。

重度の全身性身体障害者の場合は、身辺自立や経済的自立は難しくても、社会的自立は可能な人々であると述べることができるが、知的障害者の場合は、身辺自立はできていても、経済的自立や社会的自立の面で難しい面が存在する人達と言えるであろう。

もちろん、軽度の知的障害の人達は企業への就職が可能であり、全体としては雇用率は低く止まっている様に見えるが、国が決めた1.8%の雇用率をはるかに超えて知的障害者を雇用する企業もあらわれており、年金と、賃金によって経済的自立を果たす知的障害者も多く存在する。

だとすると、知的障害者の自立生活とはいったいどのような状況を想定したらよいのであろうか。障害の程度や、質の違いによって個人差が非常に大きいことは当然であるが、何が必要かを考えるために、彼らをおおよそ以下のようにグルーピングしてみる。

身辺自立と経済的自立はほぼ達成されているが、金銭管理や、健康維持や保健衛生のための日常の家事援助や、近隣の人々との円満な人間関係維持のためのサポートや、犯罪被害者にならないための支援、異性との交際に関わる支援等々が必要な人達。

身辺自立は達成されているが、経済的自立もに記した生活技能の面でも社会的自立の面でも支援が必要な人達。

身辺自立も含めて、生活の全ての面で支援が必要な人達。

こうしてみると、全身性障害者の自立生活は身辺自立と経済的自立は無理だとしても、リスクを承知の上で、公私のサービスを活用して社会的自立を達成する暮らし方と総括することが可能であったが、知的障害者の場合は、逆に社会的自立の点に最も大きなハンディが存在すると言うことが出来るであろう。障害の重い人も軽い人も、理解力と表現力に障害があるという共通の事情から、それが最も顕著に表れるのが応用力が問われる社会的自立の側面である。

全身性障害者は身辺自立や経済的自立が達成出来ていなくても、自立生活は可能であり、それがある程度達成してきた。常識的な自立生活概念の変更にある程度成功してきた。だとすれば、知的障害者にとっての自立生活概念についても別の異なる考え方を導入することも必要であるし、許されるであろう。

知的障害者の自立生活は、幼小児期から身辺自立や生活技能の習得のための援助・支援を行い、就労可能な人には経済的立をめざす努力を奨励する機会を提供し、そして全ての人に必要に応じて社会的立の支援を行うことによって可能となるのである。

すなわち、全身性障害者にとっては、身辺自立と経済的自立は困難であっても、社会的自立は可能であると考え、諸サービスを活用して自立生活を達成しようとしたのであるが、知的障害者については、この社会的自立こそが困難な人が多く、この部分に、全身性障害者に対するのと同様に手厚いサービス提供を行っていくことで初めてその自立生活は可能なのである。身体障害者と知的障害者の違いは、身体障害者は当事者運動としてこの自立概念の変更・拡大を勝ち取ってきたが、残念ながら知的障害者自身はピープルファースト運動等が存在するとしても、身体障害者のような当事者運動を組織することには困難な面がある。結局その周囲にいるもの達の代弁的な働きによっているのであって、残念ながらその力は弱いと言わざるを得ない。

繰り返しになるが、知的障害者にとっての自立生活は、まずその社会的自立と考えられる側面に手厚い支援を提供することによって成り立つのである。

知的障害者の自立生活を支援する方策

知的障害者の自立生活は、その人の人生のある時期に突然可能になるというものではない。障害が認められた直後から本人と家族を支援するプログラムが必要である。いつか親元を離れて、地域

社会の一員として自立生活をおくることを目標に支援が開始されねばならない⁹⁾。これは本人への支援であり、同時に保護者への支援でもある。

まずは、身辺自立のための療育・訓練から始まり、生きていくための生活技能の習得、さらには経済的自立をめざして就業へ向けた支援等に続いていく。一方保護者への支援は、いつの日か適度の距離を置いて子どもの巣立ちを応援することが出来るようになることを目標になされなければならない。これらを綿密に、特に福祉と教育とが連携して成人に達してからの暮らしを想定した個別支援が必要なのである。現実にはこの連携が不十分であり、支援が分断されているのが現状である。

これらの取り組みを前提に、知的障害者の自立生活が可能となるためには次のような諸要素が必要になる。

親元を離れて暮らすことが自立生活の基本スタイルである。

親元を離れると言っても、入所施設で庇護されて暮らすのではない。

身辺自立が出来ていれば、それに越したことはない。

経済的自立が出来ていれば、それに越したことはない。

地域社会の一員として、地域と関わりを持ちながら暮らすことが基本である。

健康を維持し、保健・衛生面のコントロールが出来、異性を含む友人らとの交友関係が持てるように支援が得られることも必要である。被害にあわないために、地域社会との継続的な関わりを維持するために、すなわち社会的自立のための継続的な支援が得られることも必要である。

このような条件を満たす暮らし方はどの様にして可能であろうか。現行の制度の枠を活用して考えるならば、それはグループホームでの少人数での暮らしが一つの選択肢である。いくら身辺自立や経済的自立が達成されていても、や や に関わる支援は不可欠であって、これなしに知的障害者の自立生活は難しいと考えざるを得ないのであ

る。

結論的に言えば、個々の当事者のライフスタイルを守りながら、少人数で、必要な支援を必要な程度提供するグループホームでの暮らしが、知的障害者にとっての自立生活ではないかと考えるのである。

つまり、知的障害者にとっての自立生活のゴールは、グループホームでの暮らしなのである。身体障害者と同じように単身生活が彼らのゴールではない。もしそれがゴールであるとするならば、

や や のサービスを継続的にきめ細かく在宅サービスとして提供出来ることが前提となる。

一人暮らしとなった知的障害者が、毎日仕事に出て収入を得、年金と給与によって家賃その他の必要経費はもちろん、経済的自立も果たしているにも関わらず、着ている服は汚れ、栄養が不十分で健康を害し、不法な業者にお金を巻き上げられ、近隣住民とトラブルを起こす例などを知るにつけ、身辺自立や経済的自立が可能となっても の支援が継続的に提供されることが不可欠であることは一目瞭然である。

もしも、これらを単身生活で満たしていくのだとすれば、全身性障害者と同じように多額の公的な支援が必要なのである。

障害者自立支援法にみる知的障害者の自立生活

この様に、障害者の自立生活は、全身性障害当事者の運動によって新しい暮らし方が模索され、地方自治体によってそのサービス内容に大きな差があるとはいうものの、可能性が拡大して現在に至っている。

知的障害者は、全身性障害者が最後の拠り所とした社会的自立の面で最も支援を必要とする人達であって、これを公私の支援でカバーすることによって成り立つ暮らしも、知的障害者の自立生活と称するべきではないかと考えるのである。知的障害者には身辺自立を果たし、身体介護の面では支援を必要としない人も多い。また、一般就労に

よって経済的自立も果たしている知的障害者も徐々にではあっても増加しつつあることは誰もが認めるところである。だとすれば、彼らの障害そのものに起因する理解力や表現力をカバーする支援を提供することによって成し遂げられる、すなわち社会的自立を支援するサービスを活用することによって成し遂げられる暮らしも、彼らの自立生活と位置づけることがあっても良いのではないかと考えるのである。

ところが、今回施行された障害者自立支援法は、これらの自立概念を根底から覆すものになっていると思われるのである。すなわち、障害者の自立生活を経済的自立に特化するかのとき点と、グループホームを生活訓練の場と位置づけて単身生活への移行を促している点である⁽¹⁰⁾。

前者は、全身性障害者が「命がけで勝ち取ってきた自立生活の概念」を否定する方向で機能するものと思われ、後者は知的障害者の単身生活に起因する危機について余りの認識不足を露呈していると思われるのである。歴史的経緯を尊重するならば、全身性障害者の地域での自立生活が可能ないように、これを各自治体の裁量に任せて地域格差を拡大させるのではなく、国家責任の課題として取り組むべきものである。また知的障害者のグループホームは知的障害者にとっての終の棲家と位置づけ、入所施設からの移行と、在宅からの移行を促進すべきものである。「自立支援法」が時間をかけて培われてきた障害者の自立生活を否定する方向へ機能し、歴史の歯車を逆回転させるかのような状況に国家が先頭に立ってすすめることには大きな疑問を感じざるを得ないのである。

おわりに

筆者は、知的障害者施設を運営する社会福祉法人の理事長という役割も担っているが、比較的多くの知的障害の人達と接する機会があり、彼らの自立生活がどの様にして可能なのか日々思索をしているところである。21世紀になって支援費支給制度が始まり、良い方向へ向かうのではないかと

期待したが、わずか2年で見直しとなった。

国家財政が窮迫する状況にあるのだから仕方がないと納得させられようとしているが、厚生労働省の内部だけでないお金の使い方のチェックを是非してもらいたいものである。大手銀行は過去最高の利益を上げながら（支援費支給によって足らなくなった財源をはるかに超えているようである...06年10月15日付け朝日新聞朝刊）、税法上の理由で法人税を全く納付していないという実情や、東京都の税収が順調に伸びて、「東京オリンピック」のために1兆円の「貯金」をする予定（06年10月1日付け朝日新聞朝刊）といった新聞記事を読むと、複雑な気持ちになる。中でも、自分自身では声を上げることの少ない知的障害者が十分な支援が受けられないとしたら、これは文明国家と言えるのだろうかと思えてくる。

20世紀後半に徐々に積み上げてきた障害者施策とそれを規定する理念が、今大きく変更を迫られている。もう一度、支援費支給制度の開始時に戻って議論したいものである。

註

- (1) 現在のわが国で、全身性障害者が地域社会の一員として、ボランティアに頼らずに24時間の介護を受けながら一人暮らしをすることは不可能なことではない。正確には、地方自治体によっては可能であるといえるであろう。地域格差が非常に拡大していることと、障害者自立支援法の下では国レベルでこの様な暮らしを全く想定していないと思われ、地方自治体の判断が分かれるところである。
- (2) 樋口恵子「日本の自立生活運動史」、『自立生活運動と障害文化』12頁、全国自立生活センター協議会、2001年
- (3) 二日市安「やれるときに、やれるだけのことを」、『自立生活運動と障害文化』186頁、全国自立生活センター協議会、2001年
- (4) 樋口恵子「自立生活運動の歴史とその哲学」、『ノーマライゼーション』2000年2月号、12～13頁、日本障害者リハビリテーション協会、
- (5) 一人暮らしのためのノウハウを学ぶ自立生活センターのプログラムを終了し、施設での暮らしを中止して24時間の介護を受けながら一人暮らしを始

めたYさんは、筆者の授業を聴講され、教室で、またご自宅で多くの示唆に富んだ意見を聴かせて下さった。その暮らしは端から見ていると困難を極めるもののように見受けられたが、ご本人は人生の後半にたどり着いた自己責任による自立生活を大いに楽しんでおられた。施設を出たことに全く悔いはないと言ってもおられた。彼のホームページを読むのが楽しみでもあった。Yさんは、小生の授業を一学期にわたって聴講された後（レポートや課題もきちんと提出された）しばらくして喘息の発作のために急逝された。Yさんは、危険に出会うことも承知で一人暮らしに踏み切ったと言っておられたので、このような人生の終わり方も覚悟の上だったのではないかと思う。また、同じように施設を出て一人暮らしを始めた後に亡くなられた加藤久弥氏の遺稿集にも同様の“あつい思い”が綴られている。『加藤久弥遺稿集～思いのままに～』2005年10月、生活援助為センター

- (6) 樋口恵子前掲(4) 論文, 10 頁
- (7) Steven Hick『SOCIAL WORK IN CANADA second edition』320p. Thompson Educational Publishing, 2006
- (8) 「わが国と同様」と言い難い事情が発生していることは後述するように、国家による障害者の自立生活概念が大きく変更されようとしている点である。
- (9) この点に関しては、筆者も関わった財団法人日本知的障害者福祉協会更生施設部会の『知的障害者の各ライフステージを支えるサービスのあり方検討会報告書』2001 年 3 月が参考になる。
- (10) これについては、別に記したので参照されたい。
* 拙稿「障害者自立支援法と知的障害者の自立支援」『月刊福祉』06 年 7 月号, 30 ~ 33 頁, 全国社会福祉協議会。
* 拙稿「障害者自立支援法と知的障害者のグループホーム」『じんけん Board』06 年 7 月, 4 ~ 5 頁, 東京都社会福祉協議会

What is Independent Living for Persons with Mental Retardation?

Nishihara, Yujiro

There has been wide-ranging debate over exactly what constitutes independent living for persons with disabilities. Much of this debate has been furthered by activists with physical disabilities themselves, and their efforts have left their mark in history to raise all standards of social welfare for the disabled.

The question then arises as to what constitutes independent living for those with mental retardation, who find themselves limited in comprehension and expression. This study examines the progress won at great cost by the physically disabled--including quadraplegics--in independent living as a basis for investigating what this concept entails for those with mental retardation. It then discusses what will be necessary to achieve such goals.

Finally, questions are raised regarding the significance of the recent enactment of the Law for Independent Support for the Disabled, as to whether it denies the historical progress that has lead to the concept of independent living.

Key Words : Independent living, Persons with mental retardation, Independent living movement Law for the Support of Independent Living for Persons with Disabilities.

