

地域に生きる

講演会記録

「インクルージョン」

－自立生活を可能にする戦略－

講師 松友 了氏

(社会福祉法人全日本手をつなぐ育成会 常務理事)

シンポジウム記録

「地域福祉を問う」

－24時間ファミリーサポートの現場からみた障害児・者の人権－
シンポジスト

根来正博氏(さいわい福祉センター 東久留米市)

曾根直樹氏(FSC 東松山市)

中島秀夫氏(OPENSACE れがーと 滋賀県甲賀郡)

無着麗子氏(目黒区)

1997年5月31日

於 日本青年館

主催 障害児・者人権ネットワーク

協力 日本財団



講演会 「インクルージョン」

－自立生活を可能にする戦略－

講師 松 友 了 氏

(社会福祉法人全日本手をつなぐ育成会・常務理事)

1203-1204-1205

1203-1204-1205

1203-1204-1205

1203-1204-1205

司会 今日「地域に生きる」という共通テーマに基づいた講演会とシンポジウムを行います。ここで本来なら人権ネットワークの紹介もしたほうがいいのですが、時間もないので、会員でない方で人権ネットワークに関心のある方は受付に会報等の資料があるのでご参照いただくことで省略させていただきます。

今日の講演会とシンポジウムに関する説明を若干します。最初企画の段階では知的障害を持たれる方の人権侵害に焦点を当てて進めようと思ったのですが、それだとあまり元気が出ないので、最近のさまざまな動き、新しいものを勉強する中身に修正をしました。その中で出てきたのが、インクルージョンということがここ数年いろいろなところで言われ始めていますが、それがどういうものかを勉強してみようということが一つです。それからこれは後半のシンポジウムで進めることになりますが、地域で取り組んでいる最新の動きを知りたいということがあったので、その2本の柱で企画をしています。

それでは最初の講演会に移ります。講師は社会福祉法人全日本手をつなぐ育成会常務理事をされている松友了氏にお願いしました。松友氏はこの間いろいろなところでインクルージョンに関して論ぜられ、日本でも第一人者と考えてよいと思いますが、今回のインクルージョンー自立生活を可能にする戦略ーで最適の講師だと思いますのでよろしくお願いします。

松友 全日本手をつなぐ育成会は、知的障害の「親の会」という性格を45年間にわたって強く持っている団体です。市町村の「親の会」が母体になり、私たち個人はそこに加盟します。それが集まって都道府県の育成会を作り、その全国の組織が「全日本育成会」であるわけです。よくも悪くも、どちらかというところ「悪くも」とかつて言われましたが、知的障害の対策、問題については大変大きな影響力を持つ団体であろうかと思い

ます。よくも悪くも知的障害の分野は運動においては大した分裂もなく、一枚岩の育成会に関係者が集まりました。多くの知的障害者本人や家族のニーズを抑圧してきたと言われているのがこの育成会です。しかし、基本的には障害のある本人や家族の願いを結集して、社会にアピールしていくのが本当の願いであったはずです。

私は昨年8月に常務理事という専従の理事になりました。まだほんの1年足らずですが、私としては育成会運動こそ、日本における知的障害者の未来を切り拓く力であろうと信じて疑いません。いまその力の再生、強化に従事しています。私は立場としては親です。今年の夏になるともう27歳になりますが、長男に重い知的障害があります。私が22歳の終わりのときに生まれた子供ですから、彼が27歳になる数日後に私は50歳になります。当初、「てんかん」という病気を発病して、それが障害のベースになったので、私は20数年間、日本てんかん協会という団体を作り、そこの常務理事をやってきました。てんかんと知的障害は医学的にいうと違うことですが、身体的背景、社会的背景においては重なってきます。

私は父親として子供の問題に関わってきて、その子供のニーズ、問題に応じて動いてきていて、気がついてみたら、今は育成会にいます。20年ぐらいたったら、「障害老人を支える会」に入っているのかもしれませんが、そういう立場で運動に関わってきました。親という立場で最初はてんかん、そして今は知的障害の問題に関わったので専門的な勉強は何もしていません。

先ほど打ち合わせのときに、横文字が多いので学者なのかと言われましたが、単なる横文字コンプレックスです。何も理論がないところを横文字でごまかすという日本の伝統的インテリを真似しただけです。強いと言えば、自分がなれなかった職業、すなわち医師、弁護士、新聞記者、英語の先生、この4人に対してコンプレックスを抱いているわけで、そ

れが如実にこういうレジュメに表れているだけなので、私の個人的な病理としてご理解下さい。（笑）私としては子供を守るためには、支えるためにはどのようなものでも使う。それが基本的心情であるので、役に立つものは何でも使います。それが横文字あるいは海外の理論であったとしても、ぜひ使っていきたいということでやってきました。

この「障害児・者人権ネットワーク」の設立は新聞で読ませていただいて、大変関心を持っていましたが、このような形で呼ばれるとは想像もしていませんでした。この間のさまざまな権利侵害に対しての皆さんを中心とした強力な運動に対し、親の1人として本当に感謝申し上げます。今日はこういう高い席ではありますが、思いは同じですので、今後とも一緒にこの運動を進めていければと考えています。

さて、「インクルージョン（Inclusion）」という横文字が跋扈（ばくこ）しています。跋扈させたのはお前じゃないかと言われそうですが、たしかにその1人であろうと自負しているし、責任も感じています。私の今日のレジュメの最初に、全国社会福祉協議会という社会福祉の本家が出している『月刊福祉』に昨年（1996年）の5月、6月の2回にわたって書いた原稿のイントロダクション（書きだし）の文章を書きました。一言で言うところこれに尽きます。私が言うのは変ですが、横文字の言葉にはあまり飛びつくなと自戒しながら思います。なぜかという二つの問題があります。一つは何かをごまかそう、きれいごとで言うときに、すぐ横文字を使う。たとえば私が前にいた団体は「日本てんかん協会」ですが、「てんかん」という言葉はいやだ。だから「エブレプシー（epilepsy）」と言おう。これは、平たく言えばアメリカでいう「てんかん」です。それではアメリカでは「てんかん」と言って、日本で「エブレプシー」と言えればいいか。どうもそういう使い方をしています。自分たちで何かを考えないで、解決しないで、欧米のものを持ってくる。表現もそ

うしてしまう。欧米コンプレックス丸出しの話です。これは気をつけないと思います。

もう一つは、欧米がある面では先見だったり、非常にユニークなシステム、考え方であったときに、日本にそれを持ってくるときに勝手に自分の都合のいいように解釈してくる人が多い。もうすでに、インクルージョンという概念でも、人によって「私のインクルージョン」、「あなたのインクルージョン」と若干党派も絡んで理解されています。もっとも私自身がインクルージョンの本当の概念を十分理解していないから、「あなたのインクルージョンの理解は間違っている」と偉そうに言える立場ではありませんが、あいも変わらず日本に持ってくるときには日本の風土、もっとはっきり言うと自分の都合のいいように導入しているなと感じます。

その二つの意味において、日本の中から生み出された言葉ではないものについては警戒をし、眉に唾をつけて対応したほうがいいと思っています。そういう前段階で、それではなぜお前はインクルージョンという表現を使ったのか、「インテグレーション (Integration)」では駄目なのか、「ノーマライゼーション (Normalization)」というのがやっと定着したではないか。「バリア・フリー (Barrier Free)」とか「ハウスアダプテーション (House Adaptation)」とか横文字が並んできたときに、また新しい横文字ではないかという批判があります。これは当たっています。新製品のメニューです。ただ、ここで居直らせていただくと、ダスキンだってマクドナルドだって、常に新製品を出さないとその業界は潰れるから、新しい製品を出して客を引きつける。障害者運動を商売にしている人間のせこさがあるのも事実です。ということは裏返すと、ポツンと突出してこの概念が来たのではないということも同じように言えるわけです。インテグレーション、ノーマライゼーションとい

う言葉、考え方、実践の流れとして延長線上にあるという意味では、今までの横文字の新製品であるというのは当たっています。

二つ目は、それではなぜそういう新製品を出すのか。そういう表現でなぜしなくてはいけないのか。インテグレーションでいいのではないかという意見に対して、新しい表現で理解したほうがいいということを、私は二つの理由で申し上げます。一つは、単に1段、2段、3段目という順に上がった話ではないということです。役所の方はわかるでしょうが、役所の給料で言えば3等級3号俸が4号俸になったのではなくて、「渡り(ワリ)」と言って隣の2等級へ上がるようなもので、道が少し違う。単なる延長ではないという意味で新しい表現を使いたいというのが一つです。

三つ目はかなり運動的な、政策的な面があります。科学的な言い方ではないが、古い表現には「手垢」がついています。手垢というのはしがらみで、ある表現を使うと拒否反応を起こしたり、今さらそれに賛成できなかつたりするものがある。そうだとしたら新しい名前で、そこで仲よくすればいいというのが思想においても、運動においても言えるのです。そこで私はインクルージョンという新しい考えを評価しているのです。

少し話がずれますが、昨日、(社)精神薄弱者福祉連盟という大変古式ゆかしい名前の団体の理事会がありました。そこで国立特殊教育総合研究所という古式ゆかしい名前の研究所と分担して、世界の先進9カ国の教育実態についてかなり難しい論文集を発行することになりました。その本は、「世界の統合教育」というタイトルのものです。それをめぐって議論になりました。「統合教育」というのは従来誤解されていた。

「本当の統合教育」について書きたいというのが、研究者の言い方としてありました。しかし、それは少し違うのではないか。よくも悪くも、

「本当の統合教育」はあの人の言う統合教育と違うんだと言っても、その社会、その時代においてはある記号として、表現として、「統合教育」といったら何を意味するかという位置づけがあります。彼が言っているのは統合教育ではなくて、あれは何とかと言うべきであると言っても、もはや文部省の方に聞けば、彼らが言っている統合教育の概念規定があります。それではやはりまずいのではないかという話をしました。従来の統合教育と混同されるのがまずいのであれば、違う表現にするのがいいでしょう。

そういうふう言葉というのは、よくも悪くも社会的な認識、運動、利害、さまざまなことに絡んでいって、もはやそのことで改善できないという状況であるとしたら、その言葉そのものを投げ捨て、新たに表現することも起こってきます。そういう意味で、古くて新しいというか、よくも悪くもさまざまな、そしてノーマライゼーション、インテグレーションという非常に先駆的な実績を踏まえて私たちが辿り着いたのがインクルージョンという考え方であるし、戦略であるということをまず整理していただきたいと思います。

それではどこから誰が言い出して、どのように出てきたのでしょうか。いろいろ調べたのですがよく分からない。「出所不明」とある人もはっきり言っています。いずこともなく使われ始め、自然発生的に使われ続けた。これがインクルージョンという言葉の特徴でしょう。結論的に言うと、本来ある人間としての当たり前の考え方、戦略に戻った。改めて作らなくても、本当にあった考え方であって、もともと人間がそういう考えで生きてきてそれを再発見した。「これはこうあるべきだ」という一つの理念より、本来の理念の再発見と言えるのではないかと思います。

少なくともノーマライゼーションという表現を私たちはよく使うし、最近では政府も使っています。今の厚生大臣の小泉氏は横文字が嫌いで、

必ず日本語に直せという重い課題を出されています。前回、彼が厚生大臣をやっている頃に、ちょうど「ノーマライゼーション」というのが国内で言われ始めました。当時の障害福祉課長（現宮城県知事）浅野氏が呼び出されて、これは日本語に直さないと駄目だと言われた。彼は取り巻きを集めて、これを日本語にどうかしてくれと依頼し、その表現を上野のスナックでカラオケを歌いながら議論したのを今でも覚えています。結論としては「ない」ということになり、今でもそのまま使っています。また小泉氏が大臣になったので、課長たちはいじめられているのではないかと思います。どうでも良いことですが、そのカラオケを歌っている最中に、九州に住む私の母は、79歳で死んだようです。（笑）あまり寝覚めのいい話ではないが、そういうことでよく覚えています。

この「ノーマライゼーション」はどこから始まったか、実にはっきりしています。バンク・ミケルセンというデンマークの国家公務員の人が、知的障害者の親の会の方に代わって政府に出す要望書を作りました。その要望書のタイトルにつけた名前が「ノーマライゼーション」でした。もちろん英語ではなくて、デンマーク語で書かれているのですが、要するに出生がはっきりしています。それに比べて非常に差別的表現であるが、「インクルージョン」はどこの馬の骨かわからない。しかしバンク・ミケルセンが言い出した「ノーマライゼーション」の考え方と、いま私たちが理解している「ノーマライゼーション」はかなり違うと言われています。このことだけで博士号が取れるというぐらい難しい話になるそうなので私はよく説明できないのですが、この用語（概念）は、スウェーデンに渡り、カナダに渡り、アメリカに渡り、そして私たちが日本で受け入れた。よくも悪くも、理論も考え方も発展したと言われている。

もっとも笑い話があって、最初日本にノーマライゼーションが紹介さ

れたとき、日本語で「正常化」と訳した。正常にする。ノーマル（正常）だからノーマライゼーション（正常化）。それは障害者を正常化することであると本当に言っている人がいた。いまそれを取っておけばよかったと思うのですが、いくら探してもどこで書いてあったか忘れましたが。しかし、それはすぐに否定され、基本的な考えはご存じのように、それとは全然正反対だとわかりましたが、かくもこのように輸入品は自分の都合によって導入されるのです。

「インクルージョン」は誰が言い出したか、どこで言い出したかというのが非常にわかりにくい。ただ、日本の国内でインクルージョンという表現が使われ始めたのはかなりはっきりしています。世界的にも私たちがこれに注目したというのは非常にはっきりしています。これは私が『月刊福祉』にも書いたのですが、国際育成会連盟の動きと深い関係があるのです。国際育成会連盟は私たちの育成会の世界組織で 160団体ほど集まっているのですが、これが会名を変えたいと言って3年前、第11回の世界大会をインドで開くときに提案したのです。世界大会は4年に1回開かれています、インドは第11回でした。来年はオランダのハーグで第12回を開きますが、私たちは第10回大会に、障害のある本人5人と一緒に初めて参加して、以前から聞いている話と全然違うのではないかとびっくりしました。

私は自負しているのですが、そのときの経験がそれ以後のわが国における育成会運動、あるいは知的障害者本人の当事者運動、さらには権利問題にかかわる視点が私たちが参加した第10回のパリ大会を機に日本に入ってきたと理解しています。それゆえに、国際育成会連盟との接点を強く持ちたいと考えていました。そして第11回のインド、ニューデリー大会に参加したいということで積極的に進めていました。その大会の中で総会があるので、総会議題として国際育成会連盟は会の名前を変えた

いという提案をしました。そのときに出された名前が「インクルージョン・インターナショナル (Inclusion International)」でした。そして「インクルージョン (Inclusion)」という考え方について非常にわかりやすく、端的に説明がなされていました。

私個人としてはその2年ほど前から、教育分野、職業分野で聞き慣れない用語が言われ始めている、戦術的にやり方がちょっと今までと違うのが実践されている、と耳にはさんでいて、その段階でやっと天井の雲が開けるように、この考え、この戦略だったのかと理解をしました。つまり断片的に日本にも聞き漏れていた新しい動きが、一言で言うと「インクルージョン」という動きだったのがわかり、そういう視点からいろいろな人に話を聞き、文献を読んでいると全部つながっていったのです。そしてインドで世界大会がありました。しかし、その総会是非常に参加が少なかった。わが国も50人ぐらいの参加を計画していましたが、結局4人しか参加できませんでした。なぜかというと、インドにはペストがはやっていたからです。これも今から反省するとどっちだったかなと思うのですが、とにかく行ったら何でも死んでしまうみたいに言われたので、私も含めて中止にしてしまいました。

それで参加者が少なくて総会も不十分だったというので、各国に「インクルージョン・インターナショナル」という名前に変えていいかという問い合わせが来たわけです。言うなれば郵送における評決をやりたいということです。私たち日本の育成会としては、まったく十分な討議もせずに、「けっこうなことではないか」という返事をすぐに書きました。ついでに、「私たち日本の会の正式な名前も変えました。昔は『全日本精神薄弱者育成会』という名前でしたが、2年間ほど討論して、『全日本手をつなぐ育成会』としました。」と書き添えたのです。「育成会」という表記が続いているからけしからんと言う人もあるようですが、少

なくとも訳がわからないような名前に変えました。そして、「手をつなぐ育成会」は英語で何と訳すのかという議論もあって、ちょうど国際育成会連盟の話が来たので、私たちは「Inclusion Japan」と表記したのです。新しい会の名前は「Inclusion Japan」とであると返事を出すと、国際本部は大変な感動をしました。世界で最初に「インクルージョン」の名前を使った会の団体ができただけで済んだのです。

私は一昨年の10月にポーランドで国際育成会連盟が主催した「人権についての会議」に招待されて行ったのですが、ちょうど私たちが会の名前を変えた直後だったため、会長を初めとして皆から大変もてもてでした。日本はそんなに人権に対して関心が高い。会の名前を「インクルージョン・ジャパン」に変えるぐらい、日本の育成会は人権意識の高い、活発な団体であるという大変な偏見を各国の参加者に植えつけて私は帰ってきました。（笑）ぜひ日本に来たいと、昨年4月に会長のアイグナー氏が来日しました。それは、この「先駆的な日本の会員の活動、日本の政府の動きを見てみたい。」というのが第一の目的でした。二つ目は日本の育成会の会費は非常に少ないので少し上げてくれとのことで、これが最大の目的だったようですが、（笑）これについてはにべもなく断りました。ただし、言いにくいことですが、今年度の予算作成のときに、みんなにわからないうちにそっと入れ込んで国際の動きに若干応えました。オーストリアの障害児のお父さんであるアイグナー会長が日本に来た本当の理由は、そしてポーランドの夜に私にしつこく言われたのは、日本政府はどうなっているのかということでした。

皆さんもご存じのように、1993年12月に国連総会で「障害者の機会均等化に関する基準規則（通称 スタンダード・ルールズ）」が決定しました。それを決めるときに、他のときと同じように国際育成会連盟が先頭に立って頑張りました。スウェーデンの視力障害のある、元厚生大臣

のリンダクビスト氏とともに頑張りました。当時は国際育成会連盟の会長もスウェーデンの人であったし、今までの国連の障害者問題のときと同じように、わが国際育成会連盟は先頭に立って各国を説得し、これを通そうとしました。このときに、わが日本政府は文部省から専門官を特別に派遣して、ある1項目を入れないと日本政府はこの条文に賛成できないと言いました。それはわれわれの考えていた大きな流れとは似ても似つかないもので、日本で言えば木に竹をつなぐような内容の提案でした。ところが日本は2番目の会費負担国です。国連に対してお金を出しているのはアメリカが1番目、日本は2番目、しかし、アメリカはそのお金を滞納しているのに、日本だけは律義に出しているから、パトロンには抗しきれずに、その一項目を入れて「基準規則」は通りました。以上のことを直接アイグナー会長からお聞きしたのです。

これを私は、朝日新聞の記事か何かで知っていました。「朝日はしょっちゅう嘘を書く」と産経新聞が言っているから、そうかなと思ったけれど、（笑）当事者から面と向かって言われて、そうだったのかと確信を持ちました。だからアイグナー会長は日本がどんな国なのか見てみたい。どうしてそういう国に「インクルージョン・ジャパン」ができたのかも見てみたいと思ったようです。私の理解では、その「基準規則（スタンダード・ルールズ）」は国連の戦略でインクルージョンが明確に打ち立てられた、完成された形で出てきた最初の文章ではないかと思いました。もう一遍読んでいただきたいのですが、そうすると教育のところで、全然話がつながらない。ハイウェイを走っていったら突如として舗装されていない道に入って、また何メートルか行ったらまた舗装された道で、あれはいったい何だったんだろうと思う、そういう部分があるのです。世界の恥と言われているのですが、その文章についてアイグナー会長は怒り、そして日本に来たわけです。

少し話がずれましたが、その国際育成会連盟が明確に会の名前で打ち出し、その基本的な理念として世界に広げようとしている、これが「インクルージョン」であるし、そして私たち日本の育成会もまったく不十分な討議であったが、この「インクルージョン」ということを受け入れようということで進んできました。そして昨年5月に育成会は会としての長期計画、あるいは政府に対する長期計画をぶつけていくことを2年ほど政策委員会で議論してきましたから、その結果として政策委員会の意見具申を受けて、育成会としても『21世紀プラン』を、政府の障害者プランを超える内容と格調の高さで打ち出しました。その21世紀プランの一つの戦略として私たちはインクルージョンという考え方を導入しました。それゆえにこの『育成会21世紀プラン』に『インクルージョン戦略』という名前を副題として付けたのです。

そのあたりからわが国においても、「インクルージョン」と言えば育成会、「わけわからないことを吠えているのが松友だ」という認識、理解が広がったかなという感じがします。ただ私がいろいろ調べたり話を伺うと、決して私たち育成会だとか松友ということではなく、多くの先駆的な実践や紹介、研究がわが国においてもなされている。どちらかという、他人様がやったことを、あたかも自分がやったように偉そうに言う私の長年の性格がここにも表れているだけです。多くの先輩たちの成果を掘り起こして、共にこれからの流れの中にそれを評価していかなければいけないと思います。しかし世界においては、これは20年前からスタートした理論であると言われているのです。

俗っぽい言い方をすると、日本は世界に比べると約20年遅れていると言われますが、世界の発想の中でも今や「インテグレーション」や「ノーマライゼーション」は古い。世界は今や「インクルージョン」という理念で議論をしています。日本も今やっと20年前の世界の戦略、世界の

システム、考え方に達しました。今でも日本は『ノーマライゼーション
7ヵ年戦略』などと言っていますが、これでは世界で相手にされないと、
海外の動きを知っている方は言われます。私もそう思います。そういう
意味では後からよちよちと歩いてきた私たちであったとしても、後塵を
いつまでも拝するのではなく、さらには欧米のやり方がいいというコン
プレックスを丸出しで受け入れるのではなく、ある面でわが国において
先駆的な思想とか実践がある中で、対等平等な形で世界の動きと対比し
ながら私たちが打ち出せるものは逆に打ち出していく。現時点において
は「インクルージョン」という考え方をきちんと正面に据えて、それを
ベースに議論すべきではないかと考えます。

少しイントロが長かったのですが、それでは「インクルージョン」は
どういう流れ、背景で、あるいはなぜ私たちはこれを重要なものとして
考えているのか、今日のメインの話をしたしたいと思います。先ほど言った
『月刊福祉』で私はゴタゴタ並べました。いま私が読み直してもよくわ
からないような文章になっているのですが、一言で言うと今までの考え
方、やり方では障害のある人たちの本当の意味での社会参加、自立はあ
り得ない。それではどうしたらいいのだろうかという積年の疑問に対し
て、今までのやり方が悪かったし、考え方が悪かったんだと気づいて、
それではどういう考え方が必要なのかといったら、この「インクルー
ジョン」にみんなが辿り着いた。辿り着いたとさっきから言っているよう
に、実は「青い鳥は身近にあった」ということに気がついたということ
です。

非常に難しい理屈や表現をしていますが、実はそうではないのです。
要するに何かの問題を解決しようとしたときに、人間は科学であるとか
システムであるとか、いろいろなことを発見して取り組んできました。
俗っぽい言い方をすると近代科学という形でアプローチしてきたわけで

す。ところがだんだん最初の究極の目的から外れていってしまっていて、目的と手段が混同されてしまった。それについて私たちはおかしいのではないかと気づいて、本来の目的を再発見したということが「インクルージョン」ではないだろうかと思はるのです。

もう少しわかりやすく言うと、私たちは何のために生きているのかという究極の命題があります。障害のある方、あるいは病気のある方、特に私が以前かかわったてんかんの場合は、てんかんのある人の人生の目的は「てんかん発作を止めること」ではないだろうかというぐらいに、朝から晩までてんかん発作を止めることに努力するわけです。止まった人にとっては「薬が切れるよう」に、「てんかんという病気が治ること」について一家を挙げて努力をする。87歳で死ぬ直前に、87年間のてんかんと闘いを終わったというのは素晴らしいかも知れないが、それが本当にその人の、私たちの目標だろうかと考えます。

ある人は筋ジストロフィーとの闘い、ある人は結核との闘い、ある人は・・・、と言ったときに、人間はそんな目的のためだけに生まれてきたのだろうかという単純な疑問を感じます。これはリハビリテーションの考え方の大きな転換という形で上田敏先生が書かれていましたが、リハビリテーションは「時間を限定した試み」だと言っておられます。限定しなくては行けない。いろいろな形で彼ら専門家なりにリハビリテーションの新しい考え方が提案されました。さっき私が言ったような病気とか障害を治すことは、そのこと自体が全然初めから意味がないとは言いませんが、30歳、40歳、50歳にもなって訓練、訓練。78歳の発達障害者とはいったいどんな人なののでしょうか。92歳の知恵遅れの人はいつになったら「遅れ」を取り戻すのでしょうか。

笑っていただいたので、もっとおもしろい話をすると、自民党の偉い人が言っていました。あのきんさん、ぎんさんはお元気でコマーシャル

に出たりしてすごく収入がある。それで周りの人が、「そのお金をどうしているのか、何にお使いになるのか」と聞いた。すると、「いやー、老後のために蓄えているんだ。」と答えたというのです。（笑）それには感動しました。きんさん、ぎんさんはそれだけウイットに富んでいるということでしょうが、百何歳で老後を心配するとか、六十何歳で遅れを取り戻すとか、何か違うのではないかというのを実感として感じます。

身体障害の方の場合はもっと早くそれに気づかれた。人生はこんなことではなくて、歩けないのは車椅子で補助しながら、歩くことによって人生を作る。洋服を着るのに3時間かかって、5時間かかって洋服を脱いだ。脱いだり着たりするだけの人生だ。人生とは何だと思う。オーロラ輝子ではあるまいし、「人生とはいったい何だろうか」と考えてしまいます。ところが医者さんとか、学校の先生とか、親から見て、「いや、そんなことはない。自分のお尻の始末もできないで」と言われてしまうと、そうかなと思ってしまう。その価値観は本人が本人の人生として選んだ価値観ではなく、周りの人が何から考えたかわからないが決めた基準なのに、それで一生訓練に明け暮れた。「目指せオリンピック！」ならまだしも、「目指せ散歩！」なんて言って、近所を散歩してどうするんだという感じなのに、それが当たり前の発想になってきたのです。

人生の目標はその人によって違うでしょうが、俗っぽい言い方をすれば、棺桶に両足突っ込んだときに、「生まれてよかったな」と思える満足感であることが、すべての人にとって共通するものだと思うのです。何をもって満足するか、幸せかはわかりません。それぞれ価値観も違うでしょう。しかし、努力して努力して大変なものを得たとしても、その人が全然つまらなければ、それこそ生まれてきた意味を感じられない。宗教的には、人間は何らかの意味があって存在しているんだと言われて

います。しかし世の中のために障害のある人の手伝いをして、車椅子を押す。「私たちの心は癒される」というのはいちばんいやな言い方です。お前らの心を癒すためにおれたちは存在しているんじゃないと言ってほしい。それは立派な言い方で、だから障害のある人の生き方には意味があるのです。「私たちはペットか」というのが昔あったが、まったくそうだと思います。

その人にとってその人の人生がどうであるかを見た場合に、おもしろかった、楽しかった、「いろいろ人に迷惑をかけたが御免ね」というのがお互いさまだと思うのです。そういう単純なところに戻ってきたときに、そのためになぜ治療を受けたり、訓練を受けたかという、やはり言葉が出ないよりも、あったほうがいいのか。文字が書けないよりは書けたほうがいい。歩けないよりは歩けたほうがいいだろう。その可能性という点から見れば、能力が広がるほうが可能性も少しは広がるだろう。言うなればそれを邪魔する障害物にちょっと退いてもらおうということです。歩けない足を歩けるようにできないものか、見えない目が見えるようにできないものかと思ってスタートしてきました。これは一つの手段として医学というか、科学というか、あるいはそのためのシステムを考えたはずでした。

ところがこういうものはそれだけが自動運行していく。最初はそういう目的、そういう狙い、そういう思いがあったとしても、だんだんと医学部というのができて、教員養成があったり医師の養成があったり、病院ができて 500人のベッドがあって、そこで 300人働いて、その人の給料を払わなければいけない。全然話が違うことに行って、何のために病院を作ったのか、何のために学校というシステムを作ったか、ということまでだれも考えなくて、いわゆる制度や、そこに働く人や、当事者を抜きにした考え方、動き、パワーということで話がどんどん進んでいく。

そして人間はそこに取り残されて、はたして幸せだったかなということ
を世界中がいま感じています。

諫早湾のことを持ち出さなくとも、こんなに各地の海を埋めて、これ
でよかったのだろうか和私たちぐらいの年になるとみんな言います。子
供の頃は兎追いしあの山、小鮒釣りしあの川とって、楽しかった。そ
の道路や海はみんな埋められてって、何のためかと言ったら、生産性
を上げ、そこで収入を得て、食糧を増産するためでした。それは確かに
果たされました。しかし、このままどんどん行ったらどうなるでしょう。
それは本当に幸せなのだろうかという素朴な疑問を障害をお持ちの方は
もちろん、世界の人が持ってきたわけです。「インクルージョン」とい
うのは、決して障害者の自立のためだけの戦略ではありません。人間全
体、社会全体が幸せになるための発想、戦略として理解され、打ち出さ
れたので、その脈絡で私たちは理解しなくてはいけないと思います。

去年、私は『世界』という雑誌を十何年ぶりに手に取ました。仕事で
アメリカに行くときでした。海外に行くときにはなるべく日頃読まない
ような難しい本を持って行きます。向こうに行くとき英語でしかものを書
いていないから、どんなに難しいことでも日本語だとやさしく見えるか
らです。(笑) 私が昔フランスに何年かいたときに、送ってもらった本
が『資本論』でした。よし、読んでみるぞと勢い込みました。日本では
1巻を読むか読めないかですが、全巻読めるぞと思ったら、送られてき
て数日後に帰国することになったので、また読めませんでした。(笑)

『世界』を持って行ってびっくりしました。最近グラビアの写真が
載っています。それはいいのですが、そこに載っていたのは、自然の形
でお産をしたいという思いの当事者運動というか、そういうグループの
紹介でした。

考えてみれば自宅で出産する。あるいはいろいろな形が昔はありまし

た。そこで出産して異常分娩とか、いろいろなことで赤ちゃんが亡くなるだけでなく、妊婦の方も一緒に亡くなる率が多かったものですから、そういうことで病院でお産をするようになってきました。これが赤ちゃんを守り、妊婦の方を守るとてもいいことだと思っていました。ところがだんだん社会は進んできて、埼玉県某市の総合病院の産科では、木曜の午後しかお産ができない。「管理出産」というのだそうです。「管理売春」というのは聞いたことがあります、（笑）「管理出産」とは何なのか。その時間に産ませるということだそうです。なぜそれを知ったかという、その近くにある小児科の先生がそれを厳しく批判していたからです。その病院で生まれてくる子供には、障害の子供が著しく多いのだそうです。あれは本当にやめてほしいと言っていました。そういうことがいろいろな形で起こってきました。やはりみんなに祝福されて、みんなの见ている前でお産というのもどうかと思いますが、最近はお主人がビデオで撮るというのもあるようですが、それはどっちにしても、生まれてくるときから子供をみんなで迎え入れて受け入れていこうというグループでした。全国でものすごくできているのだそうです。

最近うちの妻も出産適齢期を過ぎたので、妊婦の方の姿が気にならなくなりましたが、「そうか！」と思ったのです。びっくりしました。生まれて死ぬということがナチュラルに、自然に行かなくなってきました。今は死ぬことについても脳死問題があります。死をどうしたらいいか。法律で死を決めてもらわなければ死んだと言えない。そういう流れの中で人間の最大の不幸というか、人間が人間として生きていく、さっき言った棺桶に両足を突っ込むときに、それなりの満足感がいたところで奪われてしまっている。これは違うのではないかという気持ちがだれからも出てきたのです。このインクルージョンにおいても言われていますが、その最たるものが、教育の分野です。

学校教育の歴史云々が言われていますが、日本で たかが150年です。よくDNA鑑定をしていますが、日本の人類の歴史はだいたい50万年、世界は80万年です。80万年の人類の歴史のうちで、150年しかまだ教育制度はありません。ちょっと翻って紀元2500年と思っても、2500年から150年を引いたら、まだ2200年ほどそういうシステムはなかったということです。システムがあろうがなかろうが、少なくとも教育が先にあり、ましてや学校システムが先にあり、制服が先にあったわけではありません。だんだん議論し、制度を整備し、作り上げるにしたがって「人間」が消えていきました。それを近代化と呼んできたわけです。だから近代化は一方では機械が大きな支えになった半面、だんだん人間を社会から排除してしまいました。そのため、近代化のよさを残しながら、失ったものをきちんと取り戻そうという動きが大きくなってきました。

これに関しても私たちがある種信じていた、一つの信仰に近かった考え方に、もっと多様な価値観を入れていく。これが必要ではないかというのがいろいろな世界でも出てきました。これは二つのことで、その要因があったと言われています。これはいろいろ学者が書いた考えをドッキングして私なりに理解したのですが、一つは高齢化社会です。「インクルージョン」の政策が国家として社会的に進んでいる国は、高齢化社会の度合いが高い国だと言われています。元気で若い人だけで構成していた時代から見ると、その考えがもう成り立たないというのが如実に示されるのがこの高齢化社会です。それまでのシステム、考え方を変えていけない限り、社会は成り立たなくなってきた。だからスウェーデンとかノルウェーとか、そういう北欧諸国等々において「インクルージョン」の戦略が進んでいるのです。これは国立特殊教育総合研究所の落合さんが立証されるところです。それゆえに日本の社会は教育において「インクルージョン」を徹底しないと国は滅びる。さすが国立特殊教育

研究所の先生だと思うぐらいに言われる。急激にやらなければいけません。なぜかという、急激に日本は高齢化が進行しているからです。

もう一つの考えは、多様な文化に対する評価が世界で大きく強調されてきました。今から6年ほど前に「国際先住民年」があったのを覚えている方があるかと思いますが、先に住んでいた人、東京では江戸っ子と呼ばれているが、要するに先に住んでいた人です。（笑）私たちは外部からの侵略者ということになります。私は九州で生まれ育ったから、九州という名のスペインです。かつては先住民の持つ文化というのは否定的な文化だ。宗教もそうだということで、植民地政策には必ず神父さん、牧師さんが乗って行ってみんなキリスト教に改宗しました。結局、世界の考え方、（「世界では」と言ったときにインドは絶対に指しません。だいたい欧米、キリスト教文化を指します。）価値観、宗教感によって世界を征服してきました。最近はこれに英語帝国主義があります。だから将来は入試から英語をはずそうという考えがあります。素晴らしいアイデアだと思います。数学も私立はとっくにはずしているし、慶応大学は国語もはずしているからいっそのこと全部はずせばいいと思います。それはどうでもいいのですが、この価値観に対して、果たしてそう言えるだろうかというのが出てきました。

かつてはとにかくキリスト教の欧米文化が絶対でした。たとえば文化人類学という学問はそういう視点から、遅れているところに行ってそういう生活をして、みんな博士号を取りましたが、その対象として日本人もそうでした。ルース・ベネディクトの『菊と刀』という本は、アメリカの女性人類学者が強制収容所の日本人に会って、日本を占領したときの占領政策を考えたときのものです。その結果、やはり天皇は残しておかないといけないのではないかなったと言われているのですが、そういう形で遅れている国の先住民を見てきました。ところがやはり違うのでは

ないかという感じが出てきた。ご存じのように不十分とは言えど、わが国も「旧土人法」というのがやっと廃棄されて、「アイヌ新法」と言われている法律ができました。九州に行くと私たちもよく土人と呼ばれていましたが、土の人という発想だったが、それはおかしいのではないか。ある種の価値観、ある種の文化でそれを見ていけば違う。そこに価値の多様性というものをきちんと取り込まなければいけないのではないか。これが「インクルージョン」が成立してきた基本です。価値観を基本的にきちんと問い直してきたのです。

日本人というのはもともと価値観を持たないので便利な国民だと、私は思います。かつて私たちが、ぜひこの子を地域の中で、せめて大人のと看だけでも生活させたいと言って幼児運動をやり、就学運動をやっていたときに、「それは親のエゴだ。将来はどうせ施設に預けるのだから、早く入れろ。そうしないと施設の先生から嫌われて、施設好みの障害者になれなくて将来苦勞するばかりだ。職員好みの障害者になっておかなければ」と本当に言っていました。「親のエゴで子供をいつまでも自分のところに置いていたら子供はどうなるのか。親の愛情とは何かを考えてみる。」そう言われた親たちが、急に今頃になって立派な考えを持つわけがないということをご理解いただきたいと思います。要するにそう言っていた人が口端も乾かないうちに、今は人権、地域と言っています。やはりきちんと戦犯というか、A級かB級かランクをつけて反省してもらいたいと思います。

人間は考えが変わります。私なんかも人生がしょっちゅう変わっているから、変わることに批判はしません。しかし、自分がそのことによって人に影響を与えた人の場合、変ったことについてどこがどう変わったのか。それに対してどのように自分は反省しているのか、していないのか。少なくとも公人だったらはっきりすべきだと思っています。私もこ

う言っているので、変わったらそうしますが、「やはり施設がいい」と言うかもしれません。（笑）そういうことで日本人には価値観がありません。

日本人がとくに嫌われるのは思想性の問題で、理念の問題です。それをきちっと押さえていかなくتهはいけません。隣でやっていることと同じことをやっているから、「実は日本にもインクルージョンはあったんだ」と言っている人がいます。先月号の『手をつなぐ』という全日本育成会の機関誌で「インクルーシブ・エデュケーション」という特集を組みました。皆さんが読んでいるという前提で話していますが、（笑）この雑誌を読まずして、今や日本の障害者問題は語れません。障害者分野における『フライデー』と言われていますが、そこで「インクルーシブ・エデュケーション」という座談会を行いました。私もさすがに自分の立場を考えて穏やかに直したが、ある出席者が、「もう日本にはインクルージョンの実践がある」と言うのです。嘘つけ。結果としてそう見えているだけであって、そういう価値観のない実践は「インクルージョン」と言わないのです。

そこで何が価値観で重要かというとは、「多様性」です。だからこれは非常に重要です。一つ具体的な例を上げると、教育の分野でよく言われる「I E P」があります。最近盛んに、みんな恥ずかしげもなく言っていますが、「Indivisualised Education Program」であり、日本語では「個別教育プログラム」と表記され、文部省でさえ主張しています。特殊教育の先生で「個別教育プログラム」という表現を使わない人はいないぐらいです。日本は流行がとても早いです。しかし、本当の意味での「個別教育プログラム（I E P）」を理解し、実践している人はほとんどいないのではないかと私は思います。「個別プログラム」の中には、前提として「多様性」というものがなくてははいけません。単に個別に締

め上げて、攻め上げるプログラムを考えていただけだったら、みんな張り切ってしまう。今までは十把ひとからげに差別していたが、今度は個別的に差別する。「個別差別プログラム」になります。基本的な価値観、多様性の考えがない中では、この「プログラム」はあり得ないのです。しかし、繰り返せば「インクルージョン」はここから出発します。

ちょっと話がずれますが、日本は同じということを非常に大事にします。左翼も右翼も、右も左も、「人間みんな同じじゃないか」と主張します。では、いったいどこが同じなのか。いいえ、みんな違います。なぜ同じでなくてはいけないのでしょうか。文部省は『中教審』の報告で、多様性のために飛び級を認めるというのです。その前にやることがあるだろうと思います。制服なんかやめてしまえ。入学するのだって、好きなときに入学していいとか、多様性だったらもっとやることが他にあるだろうと思います。結局はそういう美名の下に、実際は本当の多様性とはかけ離れたことをやろうとしています。

教育から始まった「個別プログラム」について先日おもしろい文を読みました。(財)日本障害者リハビリテーション協会という、この業界の最大の天下り機関があるのですが、そこが「ノーマライゼーション」という名前の雑誌を出しています。昔は『障害者の福祉』と言っていました。その雑誌の中にアメリカの実情報告が載っていました。たぶん知的障害の方のサポーターとして行った方のレポートだと思います。「個別プログラムの実用化」ということで、「個別労働プログラム」、「個別生活プログラム」等々の既製服という意味ではなくて一人ひとりに合わせたものがプログラムとして報告されています。そして、基本的にインクルージョンのポイントです。個別性の援助をする、サポートをするプログラムです。裏返して一言で言うと、「援助付きの自立」がインクルージョンの基本です。

要するに、なぜ「インクルージョン」という形で表現できたかという
と、やはり守るも攻めるも概念的でした。先ほどの「インテグレーション」
と「インクルージョン」はどう違うのかという問いがあります。基
本的な狙いは、「完全なるインテグレーション」です。だから「フル・
インテグレーション」と言わなくてはいけないのですが、この「インテ
グレーション」と混乱しないために「フル・インクルージョン (Full
Inclusion)」という言い方をします。これがいわゆるインクルージョ
ンです。だから狙いは「完全なる統合」というのがインクルージョンの
基本でした。だから「インテグレーション」と違うわけではありません。
従来から言われているインテグレーションは間違っているというか、限
界であるという形でこれを乗り越えてきました。どこが違うかというと、
いくつか違います。

いちばんの違いは、インテグレーションの場合には場所的統合があま
りにも重要視されてきました。「一緒にいる」ということばかりが重要
視されてきたのです。あるいは「一緒」ということがあまりにも重要視
されてきました。「同じ」ということが主張され続けてきたのです。さ
っき言ったような、個別性に対する配慮が弱かったというのが一つだと
言われています。あるいは機能的なやり方、すなわち戦略があまりにも
先行して、戦術・具体的なやり方について非常に硬直し過ぎました。何
かそれと同じでなければいけないというような。特に地域社会の中の、
特に学校教育の中において具体的な一人ひとりの子供に応じたサポート
・システムを作ることが十分であるのか。「フル・インクルージョン」
はそここのところを補います。1段階アップします。それゆえに障害児教
育というのではなく、「特別な教育的ニーズをもつ人の教育」という視
点で考えていかなければいけません。「障害児教育」の新しい形態では
なく、「特別なニーズをもつ人」についてです。ふと思いますが、昔私

たちは違うように聞いていました。障害を持っている人は「特別なニーズ」があるわけではなく、みんな人間は一緒なんだ。あれっと思いました。逆です。それは障害ということに対するとらえ方を根本で変えようというところがここで完成します。

先ほどの1993年12月に国連で「基準規則」が出されていますが、1994年にスペインのサラマンカというところで「特別なニーズ教育に関する世界会議」がありました。そこで『サラマンカ声明』が出されて、インクルージョンとそれに基づく教育のシステムについてアピールしました。これはユネスコが行いました。日本からも4人出席しています。そのうち2人は文部省の職員でした。しかし文部省はこのことに触れません。何にでも人間は都合が悪いことには黙秘権が使えます。これは実際非常に重要です。というのはその前にユネスコは、「すべての人にとっての教育」という会議もやりました。「Education for All」というのですが、国連の21世紀戦略というのは「すべての人にとっての社会」(Society for All)です。「すべての人にとっての社会」という中で、「すべての人にとっての教育」という中から各論という形で「特別なニーズ教育に関する世界会議」をやって大きくアピールしました。いま一斉に世界の国はこの戦略で組み替えていこうとしています。

これはどういうことかという、と、「インクルージョン」の具体的な説明になりますが、基本的に「障害」の見方を変えていこう、特にわれわれから見ると、「障害についてのとらえ方」を大きく変えていこう、それに応じて社会の方を変えていこうという戦略です。ニュージーランドではこれが非常に積極的になされています。これはいろいろな議論がありますが、日本でニュージーランドについて紹介するときは、規制緩和、経済改革で教育や医療がずたずたになっていると言っています。そういう側面も否定できませんが、この「特別なニーズ教育」、いわゆる「イ

ンクルージョン教育」を非常に積極的にやった国の一つがニュージーランドです。なぜかというのは、先ほど言ったようにニュージーランドは先住民のマオリ民族と、後から入ってきた白人の諸君と二つの文化があります。オーストラリアと違って、彼らはマオリの先住民族の文化を大事にしようとしていました。そして後から入ってきた人の文化も大事にしようとなると、全然違う形態を保障しなくてはいけなくなったわけです。

なるほどなと思ったのは、たとえば家族制度でマオリの人は障害があるがなかろうが、30人、50人の大家族で住みます。そこに障害があつて困っていたら、家族のほうに援助を出せばいい。ところがヨーロッパの人はだいたい二十歳前後に家から独立して住みます。そうすると困難なことがあれば、グループホームとか独立して住める生活を保障すればいいことになります。ところが日本はいつの間にか孤立生活、個別生活、グループホームは善だと議論されています。極端に言うと、そんな人はあまりいませんが、親戚と一緒に住みたいと思っても、そういう援助はないわけです。つまり単一の価値観に基づく援助が日本の援助になってしまいましたが、ニュージーランドは徹底してそれを分けてやっています。もっともあそこは言葉もマオリの言葉と英語と使っているそうですが、そういう教育の取り組みでした。

それではもう少し具体的に中身を見てみると、先ほど言った障害観は、私たちが国際障害者年あるいはその前から聞いていた話でした。言うなればだんだんとその傾向が強くなったということで、いわゆる障害というものをどう見ているのか。障害者・障害ということがわかるようでわかっていません。病気というのもそうです。お医者さんが障害と言えば障害、病気と言えば病気ではないかということです。ところが皆さん、ここに障害者の方は何人いるかと言ったら、何人か手を挙げて、それでは障害がない人は何人いるかと言ったら必ずだれか手を挙げます。しか

しふと考えてみたら、もし心身の不全がイクオール「病気」、イクオール「障害」であったときに、心身の不全のない人といったら、その人は普通人間ではないことになります。

まず眼鏡をかけているだけで軽度の、あるいは重度の障害があることになります。もっと差別的な例を上田敏先生がイギリスの例として言っておられます。差別でも何でもないので、たぶん笑われるでしょうが、イギリスでは「頭髮障害」というのがあるそうです。（笑）頭が薄くなっている人は障害者として、かつらについては法的援助があります。考えてみれば癌とか怪我の場合はいつも問題になるし、現に夏目雅子基金というのがあります。

いったい何が障害かというのは人によって、考え方によって違います。病気もそうです。私は顕著に三つほど障害を持っています。一つは腰が悪いことです。腰の鍛え方がなっていないと言われますが、整形外科に入院したことがあります。

整形外科に入院している半分の人は「骨折一派」、半分が「腰痛一派」と言われています。「骨折一派」はだいたい交通事故か労災だから補償金があります。見ただけで障害があるとわかるから同情はされるし、大変豊かに生活されています。「腰痛一派」は労災で腰痛になっても認められないですから、だいたい仮病だろうとか言われ、全然同情もされないのです。そのため性格も歪んでいます。「腰痛一派」は品行が悪くて、夜になったら博打をやったり酒を飲んだりします。（笑）私は整形外科に入院したのは2度目でした。少年の頃にめでたく骨折して、九州の田舎の整形外科に入院しました。全員が「骨折一派」でした。あの頃の九州では、腰が痛いなんて、唾つければ治ると言われていました。

（笑）今はそんなことはありません。だんだん「腰痛一派」の比重が増えています。腰痛の方はわかりだと思いますが、大変です。一つは理

解されないということもありますが、我が家なんて重いものを持つのはみんな妻の役割になっています。妻には妻虐待と言われていますが、そんなことはありません。（笑）

何を言いたいかといいますと、病気とか障害という肉体的な変調でさえも、社会がどう認めるかによって違ってきます。ある国では病気と思われる、障害と思われることでも、ある国に行ったら違うということがあります。日本なんて役所が決めてくれます。1級1種とか、お医者さんが決めているみたいですが、お医者さんも決めきれずに役所が決めます。役所がなぜ決めるのか。役所の都合で決めるわけです。社会の都合、政治の都合で決めています。これはもうはっきりしていることです。今度から内部障害者も障害者に入れることになりました。国の税金が増えたり、団体が圧力をかけて、てんかんも障害に入れろと言って基本法に入れさせるとか、実に見苦しいことです。

ここでもわかるように、すでに障害というのは「心身の不全状態」だけを指しているわけではありません。それでは何を指しているかと言ったときに、国際障害分類というのを1980年に国連が出しました。古い話です。78年に第9次国際疾病分類（ICD-9）が出され、今から17年前の1980年に付属資料として、国際障害分類（ICIDH）が出されました。「ICIDH」というのは International Classification of Impairments, disabilities and Handicaps のことです。いわゆるインペアメント（impairment）ディスアビリティ（Disability）、ハンディキャップ（Handicap）という図があります。すなわち、疾患（Disease）の結果、機能・形態不全（impairment）がおこり、それが能力障害（Disability）を生みだし、社会的不利益（Handicap）につながるという連続的理解です。要するに「障害」と呼ばれているものは、段階的、構造的に理解されなければならないのです。そして、今までは機能・形

態不全（インペアメント）を重視して物事を考えてきたことを、社会的
不利益（ハンディキャップ）を重視して考えていこうというのが「イン
クルージョン」の考え方です。

言われてみれば、どこかで聞いたことがあるとお思いの方もあ
りましょう。一昨年の総理府が出した障害者白書に『バリアフリー社会を
目指して』というタイトルがありました。同じことなのです。あれは非常
にいい本でしたが、去年の『白書』は全然つまらないものでした。要す
るに「障害」というものに対する考え方をわれわれは間違えていたの
ではないか。障害のある人に「障害をなくせ。頑張れ、頑張れ。」と言
ってきたが、それは違うのではないか。それは受け入れることではない
か。障害というのは「バリア（障壁）」のことです。バリアがあれば
その人は障害者になってしまいます。バリアがあるかないかということ
なら、バリアのほうを取らなければいけないのです。バリアをフリー
にしなければいけない。あるいは別の言い方をすると、援助があるか
ないかで考えなくてはいけないのです。ある人の特別なニーズという
表現は、基本的にわれわれの場合においてはインペアメントを基本に
していますが、実際にその人が住む社会の環境によって重篤なるニ
ーズを持つか、特別なニーズを持つようになってしまいました。であ
るとしたら、そのインペアメントをなくしてしまうことは不可能で
すから、周りのほうが変わっていかなければいけないのです。

この「人をなくしてしまうほうがいい」と考えた人が、50ほど前
にドイツにいたそうです。障害者を殺していったのです。その障
害を治そうと発想しても治らない人がいます。治ってしまったら
商売にならないのです。福祉なんてあり得ません。治そうとして
究極になったら、治らないやつはもう殺すしかないということに
なったのです。そんなことを実践した人がいるわけです。そうい
う発想を本当に否定しようとしたら、

障害と言われている、かつて言われたインペアメント、体の不自由さ、精神的な不自由さ、それから来るその人個人の能力のなさを前提として、それを一つの個性というと言い過ぎかもしれませんが、その人自身の前提として、その人がこの社会の中で仕事を得たり、結婚をしたり、移動できたりするにはどうしたらいいかと考えると、援助のほうを考えていかなければいけないのです。これが基本的な考えです。

私たちもつくづくそう思います。私の子供がいろいろなことをしでかしました。私に似ず活発なお坊ちゃんでした。もうおじさんになりましたが、そうするとすぐ呼び出しが来ます。「問題行動」と言われていわれています。そして、「どうしてこういうことをするのでしょうか」と言われます。親もやったのだから遺伝だと言うのがいちばん簡単ですが、
(笑) そうもいきません。それならば、私の方でも聞きたい。なぜやるのか、と。先生のほうが商売だからご存じのはずでしょう。そうすると日本で三種の神器みたいに言われるのが親子関係、家庭に問題がある、です。そんなのはいっぱいあります。(笑) お母ちゃんに問題があると言われます。お父ちゃんはほとんど責められません。普通親子関係と言ってもそれは母子関係です。結局そういう形でバンバン話を進められて、親子は屈辱的に泣き忍ぶしかないのです。全部お母ちゃんの責任、家族の責任云々とやられて、大きくなったら「親は最初の差別者だ」と言われて、これでは立つ瀬がありません。(笑) だから、せめて子供の年金ぐらい飲んじゃうわと思ってしまうわけです。(笑)

これは何か違うのではないのでしょうか。そして結局、「頑張れ、頑張れ。世の中へ出たらそんな甘いものではない。」と言われるわけです。うちの子供が受けた中学校の教育なんか素晴らしいものでした。世間は厳しいものだ。時には暴力も受ける。それに耐えるためにグランドを何周しておこうとか言っています。仕事で親方に殴られるのでしょうか、も

し殴られても痛くないのでしょうか。そんなことはあるわけがないのです。その人の身体的、精神的、あるいは能力的責任としてすべてを片付けてしまっています。だから、社会に参加できない、就職できないのはお前が悪い、これで今までなされてきました。だからこの能力がここまで来れば学校に行かせてあげる。ここまで来たら就職させてあげるという判断をします。それではそこまでいけない人たちはどうするのでしょうか。泣いて、死ね、ということになります。それで納得できますか？。納得できないというのが、特にアメリカの自立生活運動 (Independent Living Movement) とか、いろいろなところから出てきました。

私たちは今でも思い出しますが、1979年 (昭和54年) に養護学校義務制をベースにした「全員就学」というのができました。今の子供さんは、少なくとも東京都ではみんな学校へ行っています。若いお母さん方はみんな当たり前だと思っています。私はもう若くないお父さんだからつくづく思います。私が初めて大学を出て就職したのは、東京都の通所施設でした。児童学園というところですよ。そこには「就学免除」をされた子供たちが来ていました。その子供たちは「教育不可能児」と呼ばれていました。つまりこの段階まで達していない子供は学校へ来てはいけないと言われてはずされたのです。その中で「訓練可能児」という子供たちが私の施設に来ていました。というと教育も不可能、訓練も不可能という子供はどこにも行くところがなかったわけです。「人生を生きるのに不適合児」と言われたのかもわからないが、そういう時代でした。そして今も、これができると就職できるけれど、やはり親の協力がないと就職はできない、そんなことを平々とまだ言っています。

能力がそこまで行かない人を就職させるためにどういう援助が必要かを考えない人はプロとは言えないというのが「インクルージョン」の考え方です。それは当たり前のことです。障害のある人は障害があるんで

す。今さら始まったわけではありません。その障害のある人を支えるのが商売で、プロの仕事です。たとえば補装具なんかはそうで、足を切断した人に、根性を入れれば足が伸びるなどと思う人はだれもいません。気合い入れろ、親が頑張れば足が生えてくるなんて言ったら、みんな怒るところか笑います。ところがわが知的障害の分野だと、親が頑張れば子は伸びるとか、ゼロとは言わないが、伸びなかったのは頑張りが足りないなどと言います。まるでどこかの宗教団体みたいです。これをやめましょう。もちろんできないことができるようになるのはうれしいと思います。お花だって日本舞踊だって何でもそうです。だから頑張る。努力はその人の権利です。しかしもともとできない、ましてや重度障害者の場合は初めからわかるぐらいです。そうしたらその人に人生をあきらめよと酷なこと言うのが今までの戦略・発想でした。それを変えていきましょう。

私も昔、てんかんの団体にいたので、今でも二つの事柄も思い出します。一つは水泳問題です。昔は必ずこの季節になると子供たちを泳がせていいかどうか、学校の先生が医者に聞きにいきます。そうすると医者が判断を下します。そのときの目安として、「3年以上発作が止まっていたらいいだろう」とか言います。どうもおかしいと思います。あるいは昔よく原稿を書かされたのは、てんかんの人の結婚についてです。お医者さんが書いたのを読むと、結婚の条件、結婚の能力、結婚の資格が書かれています。「なるほど」と思って私も書き写しました。でも、ふと考えると、私は結婚するときにだれかに許してもらったろうか、能力はあったんだろうか、だんだん不安になりました。なぜこの人たちだけがそういうことを他人から、ましてや医者から言われなければいけないのか。そうするとてんかんの方の何%かはこの資格から落ちこぼれます。この人たちは、「わかった、私には資格がないから結婚しない」と言う

のでしょうか。

たとえば月に1回倒れる発作があつて、そのとき失禁をして云々というようなことで、失禁するような人は、やはり相手もいやだろうと判断する。相手がいやかどうかは他人が決めることではありません。それなのになぜこういう基準を持ち出すのかという素朴な疑問がありました。

「インクルージョン」という視点から見ると、これはやはり違っていました。たとえば昔、男は収入、女は家事ができなければ結婚できない。これができれば障害があつてもかまわないと俗っぽく言っていました。男に収入といたら、私は結婚したときは学生だったから収入はありませんでした。結婚する資格がなかったんだと思います。家事も、今の若い人はほとんどできません。なぜ家事ができなくても生きていけるかというと、そういう社会的援助のコンビニエンスストアとか、（笑）便利な援助があるからです。いまだき電気釜で飯を炊かなくて、薪で炊いているのはうちの娘ぐらいなものです。うちの娘が行っている学校はいつも食事を自分たちで作るのですが、薪で飯を炊きます。薪の炊き方を知っていて、ガスの生活を知りません。（笑）だったら違うニーズがあります。障害がある人についてはその障害のある人に対するニーズ、援助をすればいいのです。

だから水泳にしても「3年以上の発作抑制」という基準は必要ありません。月に1回、場合によっては1日1回発作がある人でも、発作のときにカバーできるフォローがあれば泳げるのです。問題は主客を逆転して、「こういう症状がある人だったら、どういう援助をすればこの人は泳げるか。」「この人にはどういうサポートをすれば就職できるのか。結婚できるのか。自立生活ができるのか」という視点からニーズ分析をして、そこにサービスを当てはめればいいのです。考えてみれば福祉や教育以外のところではどこでもやっている話です。その結果として、

「あなたが悪い、ここまできたら就職させてあげる」、こういうことは根本から変えていかなければいけないのです。

だから一言で言うと、私はインクルージョンをこういうふうに定義しています。「通常な場面における、援助付きの共生戦略」です。この三つの条件が整わないと「インクルージョン」と言えません。援助が付いて、共に生きている。援助というのは、施設に行くと24時間介護、最近では虐待というサービスまで付いたりしますが、（笑）それは通常な場面ではないからインクルージョンとは言えません。教育の人が言っていました、日本は1%の人しか子供は特殊教育に行っていない。アメリカはだいたい10%の子供が特殊教育を受けています。ということは日本は9%の子供はインクルージョン状態というわけです。しかし、これは違います。援助がなくて、通常な場面にいるだけなのです。これを典型的な「ダンピング（投げ捨て）」といいます。自慢できません。こういう人にこそ早急に対応しなければいけないのではないのでしょうか。

親がエゴだから、親が勝手だからとか、そんなことを言っている場合ではありません。文部省が言うように、9%の本当は援助の必要な子供が通常学級に行って、援助なしでお客さんでいるとしたら、9%は自然発生的にインクルージョンだと言っている段階でしょうか。彼らに対してどういうきちんとしたフォローをするか。そして彼らがそのクラスを選んだのであれば、まさに通常な場面、通常クラスを選んだとしたら、早急に「普通学級」と言われている通常学級に援助を付けなければいけない。それを抜きにして、インクルージョン状態であるというのは、まったくごまかしです。

一言で最後に結論を言うと、インクルージョンというのは基本的には「医療モデル」から「社会モデル」への転換であって、これは今日の皆さん方にとって非常に重要なテーマです。というのは医療というのは

「欠陥モデル」です。どこが悪い、あそこが悪いというのは欠陥モデルです。欠陥をいろいろ言います。あるいは、「治療モデル」、治していく、これが医療モデルの発想です。それに対して「社会モデル」というのは、基本的には「援助モデル」です。どう援助するか。ここが決定的に違うので、これはアメリカとか国連の中において大変な党派闘争をやってきた戦略の問題と大きく影響します。

もっとはっきり言うと、ある問題をやるのに、そのトップは医者かやるのか医者がやらないのかという問題です。特にリーガルモデルと社会モデルというのがありますが、この場合にはだいたいリーガルモデルです。あえて日本語で言いませんが、要するに法律家がトップを取るか、医者がトップを取るかということで国連もアメリカも大激論をしてきました。だんだん、世界は、医者が負けてきました。WHOとかいろいろなところでも精神障害あるいは身体障害、障害者問題等についてはだいたいトップは医者ではありません。医者はそういうことを診断する専門的技術者であったとしても、最終的にはトップになり得ない。本当の意味のトップは当事者です。人生を決めるのは当事者です。その当事者に、社会的存在としてその人の人生をどう選ぶのがいいか、いちばん大きな目として提供するのがアドバイザーです。だから基本的には法律家であったり、社会学者であったり、そういう専門分野のアプローチが今はずっと重要視されてきています。

わが国の、日本の、特に障害者問題、年金問題を見たときに、いかにそれが著しくかけ離れているか。知的障害者の年金とか何かの認定は全部医者の診断をベースになされています。医学部では生活なんて教えません。経済学部ではないからです。本来であれば社会福祉士であるとか、そういう人たちが診断すべきです。基本的に私たちも含めてこういう医療モデル、治療モデルは治していく、鍛えていく戦いで、本人の責任で

対応するというものに非常になじんでいる国民です。これを私たちは根本的に変えなければいけません。何も医者が駄目だと言っているのではありません。医療の役割とか医学の役割はきわめて重要です。発病した直後であるとか、急性疾患においては法律家が出てくる幕はありません。六法全書を持っていても対応にはりませんが、本当にその人の人生、その人の権利を見たときに、医者役割はずっと減って、法律家であるとか社会福祉の専門家であるとかの役割が大きくなってきます。そして、その人が自分の人生を選べる、多様な人生を選ぶような形でやっていかなければいけません。

それが社会全体の中で生きていったときに、その社会そのものがインクルーシブ・ソサエティ（共生する社会）となるでしょう。しかしその共生する社会は何回も繰り返しますが、気持ちだけでは駄目です。具体的にそれを保障する必要があります。私の後に今日はシンポジウムがありますが、そういう具体的な援助をする機関、人、法律、お金がない限りは、福祉は心だとか、福祉は愛だとか、思いやりがあればとか、言っているだけではだめです。思いやり予算なんて防衛庁についている予算です。（笑）これでは駄目です。そういう具体的な支えを作ることによってきちんとその人の自己決定、自己参加を作っていこうというのが、基本的な戦略である「インクルージョン」であろうと私は理解しています。そのため私は、これを短く「支えの共生」と表現しています。私の理解は正しいとは決して言えないので、ぜひ皆さん方なりの勉強とか理解をされてみて、私たちにとってしかるべき社会を作っていく必要があると思います。ちょっと話が散漫でしたがこれで私の話を終わりにします。（拍手）

シンポジウム 「地域福祉を問う」

シンポジスト

根来正博氏（さいわい福祉センター 東久留米市）

曾根直樹氏（F S C 昴 東松山市）

中島秀夫氏（OPEN SPACE れがーと 滋賀県甲賀郡）

無着麗子氏（目黒区）

司 会

熊岡耕一氏（八王子「平和の家」）

西田一雅氏（宮代学園）

問答集

（問）……（答）……
（問）……（答）……
（問）……（答）……
（問）……（答）……

（問）……（答）……
（問）……（答）……
（問）……（答）……

司会（熊岡）

それでは「地域福祉を問う」ということでシンポジウムを行っていきたいと思います。

松友先生のお話にもありましたが、「通常の場合における、援助付きの共生戦略」ということで、今日は実際に具体化され、地域の中で実践されている4名の方にお集まり願いました。

私どもは障害児・者人権ネットワークのスタンスということもあって、特に「人権」というところから地域福祉を考えたいと思っていますので、よろしくお願いします。

始まる前にお名前だけ紹介させていただきます。

私の左隣から、さいわい福祉センターの根来さん。（拍手）

F S C 昴の曾根さん。（拍手）

OPEN SPACE れが一との中島さん。（拍手）

障害者のお子さんをお持ちの無着さん。（拍手）お子さんは地域で自立生活をされているが、そのお子さんを援助するグループの専従の櫻原さん。（拍手）

もう1人の司会者の宮代学園の西田君。（拍手）

私は司会をやらさせていただきます八王子平和の家、精神薄弱者更生施設の熊岡と申します。よろしくお願い致します。（拍手）

後ほど松友さんにこちらの席に出ていただいて、一緒にやっていきたいと思っています。

いろいろ不手際があるかと思いますが、始めたいと思います。

それではまず根来さんからよろしくお願いします。

根来

こんにちは。東久留米の根来です。よろしくお願いします。都下のベッドタウンで、特別大きな企業があるわけではなく、人口11万の、都内とし

ては小さな町です。

レジュメにも書いてありますが、昨年の4月から「東久留米市立さいわい福祉センター」という名称の地域福祉センターができ、その中の一時預かりの機能として、現在は「コスモ」という名称の介護支援事業を行っています。この事業を立ち上げるまでに実に14年もかかってしまいましたが、民間の事業所として私自身がそれにずっと携わりながらやってきました。

ここにいる3人は同じような仕事内容なので、預かるシステムのことにしてお話ししようと思いますが、基本的には同じような形態を取ってやっています。発端は、私がかかわってきた民間の事業所「このみ」での取り組みが、いろいろな形でステップになっていったということです。

東久留米で事業がセンターに移行するとき利用する方はそのまま移るわけで、事業の中身は「このみ」のスタイルを取り入れてやることになり、電話一本で「24時間・365日」いつでも使えるというシステムが整いました。

始めたきっかけは、今日のテーマの「人権」ということにもつながると思いますが、幼児期に通園施設で過ごしていた子供たちが、小学生、中学生と大きくなるにつれ、地域の中で生活しきれなくなり、結局、入所施設に行ってしまうという実態があります。そのきっかけの多くは、親御さんが病気になったとき預ける場所がなくて、入所施設の対応に頼らざるを得ない。しかしそのことが今まで踏ん張っていた親の気持ちをなし崩しにになってしまうというか、施設に行ってしまうと、たった3か月ぐらいの間に帰る場所がなくなってしまうという状況になります。そこで何とか施設に頼らない、地域の中で一時預かりする場所を作れないかということで始めたわけです。

そのときの親御さんの踏ん張りを支えるための中身として考えたのは、まず安心感を持ってもらうことです。親御さんのかかえている大きな問題

は、万一のことを憂いながらふだん過ごしていることです。万一への備えが入所施設の対応しかないと、本人は生活を根こそぎその施設に移して、その施設の生活に合わせるしかありません。ひどい場合は拒食になったり、施設の中でなじまずにうろうろ動いて多動児だと言われたり、問題行動があると言われて過ごさざるを得ません。

そのような施設での預かりに託すぐらいなら私は病気を治すみたいなことで、病気なのに病気ではないと言って預けないお母さんもたくさんいます。そういったお母さんの万一の憂いをなくすこと、そして本人の日常生活を地域の中で継続させること。さらに、日常的な問題としては親御さんには時間がないということがあります。介護に追われ、学校に行く。養護学校は早い日は1時半に帰るし、遅い日でも3時には帰ります。それ以降は寝るまでお母さんが付き添わなければいけないお子さんだと、お母さん自身の時間はもちろん、本人の兄弟の保護者会など、日常的な活動すらも継続してかかわることができません。そういった基本的にゆとりとまではいかない、日常に必要な時間の保障も含めて対応が必要となります。そのために24時間・365日、いつでも対応できる仕組みにしようと思いました。

私と2歳年上の男性の2人でこれを始めたのですが、2人しかいないのに「24時間・365日」の受け入れを作っていこうということで、最初の2年は2人でそこに住み込んでいました。しかし男2人で住んでいるところに、うちのかわいい娘を預けられないという評判が出たりしたので、

(笑) だんだんに状況を整えていって、住居の場所も他に移して、留守番電話にし、ポケットベルを呼び出すという対応で、「24時間・365日」いつでも受け入れるということでやってきました。

セブーンイレブンが24時間チェーンになったときに、夜中の2時ごろお姉さんがレジにいて、「開いていてよかった」というコマーシャルを当時放映していて、それを目指そうというので始めましたが、お金もコネもな

いので体を張るしかないということで対応してきました。その際まったく手掛かりのない状況で始めましたが、いろいろな仕組みを整えながらやってきて、今もその機能は引き続いてやっています。

利用する方には登録をしていただいて、本人の状態をよく知るということから始めて、本人に合った内容で預かることにしています。そのために日常の様子などを用紙に細かく記入してもらい、その内容に沿って対応する人を必ず1人付けるようにしています。多い日で10人ぐらいの預かりになることもありますが、基本的には一人ひとりが個別なプログラムで過ごすことを大事にしてやっています。初期の頃は全てのノウハウを持っていなかったのもので、受付用紙も大学ノートに書いていて、大学ノートがなくなると全てがキャンセルなんて間の抜けたこともあって、仕組みを整えるのに相当時間がかかりました。

お母さんにすれば介護に追われて自分の時間がもてないことを解消する手立てとして、そして本人にとっては地域の中でずっと暮らし続けていくための手立てとして、必要なサービスだと思います。「人権」ということで言えば、親の都合で左右される弱い生活基盤のうえで日常暮らしていて、親がコケたら一緒にコケなければいけないことは、障害を持っている本人にとっては非常に大きな出来事で、それこそが「人権」侵害ともいえる問題だと思っています。

支える人が親だけしかいないことは、両者にとってさらに大きな問題であると思います。その二つの「人権」を守ることを、「人権」を守るサービスということではなくて、具体的に提供していくことで、結果的に「人権」が守られていくのではないかとと思っています。

したがって支援の目的としては、本人の日常に大きな変化を与えずに、地域での暮らしを円滑で安定したものにするを事業の目的に置いています。そして共に暮らす家族に安心とゆとりを提供します。

具体的にサービスを提供する際に利用する人に理解していただいていることは、本人の日常生活を尊重することです。そのために登録用紙からいただいた情報によって過ごし方を組み立てていくようにします。作った当時から入所施設に行かせないための手立てにしたいと思った動機は、入所施設の対応では今まで行っていた学校や施設作業所、職場にまったく通えなくなるので、そういったことをまずなくすということです。それを具体的に言葉で表すと、「本人の日常生活を尊重し、継続した暮らしを支えていく」ということです。そして、ここにいちばんの力点を置いています。

また、家族の主体性も尊重します。活動を始めた当時から、緊急性の高いものに対応する事業という旗印で事業をすすめてきましたが、緊急性が高い場合だけではなくて、お母さんの時間も保障してほしいというのが保護者の間などからだんだん広がっていきました。

たとえばお母さんがたまに同窓会に出掛けるのにも使わせてほしいとか、お父さんとたまには2人で映画を見にいったり、兄弟で一緒に行くのもいいけれども、長く映画を見ていると本人は飽きてつまらなくて出てしまうので、最後まで映画をゆっくり見る余裕もなかった兄弟のために、今日は映画に連れて行きたいといった様な依頼が増えてきました。また、お母さん自身もサークル活動をやっているのものでそれに出たいとか、もう少し平たい用事で言えば、たまにはパチンコもしてみたいということがあります。

「このみ」で最初にやっていた頃は、あまりそういう平たい部分まではこちらも受け入れる余裕がなかったのも、使う人があまりいなかったのですが、お母さんは別の用事のために預けていたはずが、うっかり職員とパチンコ屋で会ってしまったということがありました。（笑）そのときにお母さんに嘘をつかせるようなサービスのあり方のほうがおかしいのではないかとということで、理由は一切問わないことにしようということになりました。

ただそのときに地域の親の会から、あそこのサービスは親を駄目にする、麻薬のようなサービスであると、（笑）「利用禁止の通達」が出たりもしました。そんな誤解をはねのけるために理論武装してきましたが、親が使いたいときに使ってどこが悪いということで、「家族の主体性を尊重する」ということをサービスの基本に置きました。

それと同じような状況で、「円滑な家族環境を尊重する」という言葉も用意しました。というのは、あそこは年かさのお兄ちゃんがいて、もう兄弟が面倒をみてもいいのではないかという話を、うっかりしていた時代がありました。なぜうっかりかかというと、よくよく聞いてみると、兄弟のための時間がなかなか作れないまま大きくなって、思春期に、実は自分は愛されていないのではないかとということで家庭内暴力的があって、預けなければいけないという事情がわかったりしました。その人が原因なのに、その人が見ればいいとこちらが迂闊に思ったこと自体、まったく間違いダト反省をした出来事に遭遇したことがありました。

依頼側の主体性を尊重する以上は家庭のプライバシーにずかずかと踏み込まないで、こちら側が家族のありかたや家族関係のあり方などもあれこれ指導しないで、自由に使っていただいていいということを理解してもらう。そのために、家族には自ら律する事も含めてお任せするという事になりました。また、職員の側があれこれあるべき論を押しつけないことの戒めの意味も込めて、家族関係も尊重するし主体性も尊重することにしました。

このことはセンターの事業としていま引き継がれていて、いろいろなケースを受けるときには、本人とその家庭状況に沿った対応をしようということになっています。

センターに移ってからエピソード的におもしろかったのは、40歳を過ぎた男性が70歳過ぎのお母さんと暮らしていて、近くに一回り年の若い弟夫

婦がいます。その人の困った問題というのは、ごみを見ると拾いたくなることで、団地に住んでいるので回収車が来るまでにごみを拾いに行ってしまう。それをお母さんは世間に迷惑をかけたくない、止めなければいけないと強く思っているのです、お母さんはその人を走って追いかけて行く、そしてそのことに疲れ果てている。それを弟さんが心配して、預かってほしいという訳です。

弟さんが一緒に過ごせるときは時間を割いています。出張などで出掛けなければいけない用事もある方なので、去年のショートステイ利用者ベストテンの中でも一番でした。台風があった日に、夕方弟さんから電話があって、この台風はかなり葉っぱを落とした、明日の朝が心配だ。しかも私はこれから出張で出掛けなければいけないので預かってほしいということでお受けした例がありました。

依頼を受ける時に、これはどうやって書いてもらったらよいのでしょうか。葉っぱを拾いに行くから預かると書くのか、と職員が尋ねてくるので、そういうのはお母さんの「体調不良」にしたらと答えました。走って行くのを高齢のお母さんが止めに行けば、体に無理がきて、お母さんの具合が悪くなる。病気になるのを未然に防ぐということです。

今この「体調不良」がかなりキーワードになっています。（笑）行政的には、東京都の場合はこのセンターの事業ともう一つ、緊急一時保護介護人制度というものがあって、この介護人制度の枠組みが1か月に7日間しか使えないとか、ショートステイも1か月に7日しか使えないとか、いろいろな厳しい条件があります。理由も、お母さんの時間の保障ですと、公的な機関への参加ということで、学校の保護者会が認められていますが、お母さんの私的な理由でパチンコ屋へ行くというようなのはもっとも駄目なパターンです。その枠から外れる部分はセンターとしては1時間 850円と1泊5000円の料金でサービスを提供していますが、長く使っているとそ

ういった金額でもかなりの負担になるというので、できる限り制度を使いたいという要望があります。

お母さんの休息の要望もまだ認められていません。休息というと休んで楽をしているみたいに思われがちです。しかし、休息は体調を整えるためのものです。休息は認められ難くともその前の言葉の「体調不良」ですと行政的に認められているのはそのためです。制度として病気は認められています。表現としてはつながる体調不良までとして、結果として得られる休息は書かなくていいということです。そうしますと、10日先の予約なのに「体調不良」と書く人が現れています。（笑）これはそうとう整理していかなければいけない課題になっています。

要するに行政としては、7日間の枠しかないのに、さらに理由の枠も持っておかないと、果てしなく使い続けるのではないかという心配を持っているわけです。

具体的にサービスを一つひとつ積み重ねていくことが、結果的に本人の生活の尊重につながって、「人権」も守られることになるのではないかと思います。

サービスを組み立てていく上でまず大事なことは、本人とその家族の状態をよく知ることです。すべてのニーズは個別発生するので、十束一からの対応をしないことが、かなり重要になってくると思います。

いまセンターの職員は23～24名ですが、一時預かりが発生したときは、昼間の対応の場合、地域の「介護人」とか「サポーター」と呼んでいる人たちに介護をお願いしています。そういう方たちが40名程登録しています。日帰りの場合には朝9時から夜の9時までで、特に定員はなく、介護人が用意できれば何人でも受け入れることができます。いま1日の受け入れ人数は最大で10人ぐらいです。

利用する方は145人登録していて、年齢幅も1～60歳までで、比率的に

は18歳でちょうど50・50ぐらいになるような年齢構成です。その幅広い人たちの一人ひとりのニーズを職員がまず把握して、介護者に受け渡して、よく理解してもらおうというシステムで、よく考えると相当に巨きなシステムになっています。

このように大きな器になったことで、「24時間・365日」必ず職員がいて受け入れられる事業が確定しました。たった2人で始めた事業ですが、いまはそういう形で思いがつながってきています。今後は密度を濃くするためにはどうしたらいいかということが大きな課題になっています。これは一朝一夕にはできないので、把握の仕方をいろいろに工夫していき、内容を伝える術も工夫していきたいと思っています。そのときにいちばん基本になるのは個別のニーズ、葉っぱを拾いに行ってしまう人には、それに対応するという決断ができるぐらいの把握が必要ではないかと思っています。

時間が来てしまったので細かい仕組みについては時間があれば伝えたいと思います。これで私の話は終わりにします。（拍手）

司会

私は入居施設の職員ですが、入居施設に行かせないと言われると、何とも不思議な気持ちになります。

続いて曾根さん、よろしくお願いします。

曾根

埼玉県東松山市から来た曾根です。もうだいぶ下火になりましたが、一時、「埼玉県の」と言うと、ご存じの大きな事件があった地元だということで会場がザワザワして、お前は大丈夫か、みたいな視線を感じたりしたものです。

この「F S C 昴」の「F S C」は、ファミリー・サポート・センター昴

の頭文字を取ったものです。

私どもは平成4年から、いま根来さんがお話しになったサービスと同じようなサービスを開始して、今年で5年たちました。サービスの内容をお話しするとまた同じことを繰り返すようなことになりますから、私は少し違った角度からお話しさせていただくことにします。

今日のキーワードが「人権」で、聞くところによると弁護士さんも何人かおいでになるということで、浅学非才を省みずお話しすることになると思います。

6月に私どもでも「人権」をテーマにシンポジウムを予定していて、そういうことも含めていろいろ調べたり考えたりしたことがあるので、それと絡めながら、私たちがやっているサービスについてお話ししたいと思います。

「人権」というと私は最初は法律に規定された権利のように考えていて、法律の歴史というのはいくつかの本を読んでみました。法史年表でどこから始まっているのかを見ると、旧石器時代から始まっています。なぜ旧石器時代に法律なのかと思いましたが、旧石器時代は小さなグループで狩りをして生活をしていた時代で、グループの中での暗黙の了解ごとというか、ルールがあって、それが法律の起源であると書いてありました。

そう考えていくと、法律というのは社会が複雑になってきて、たとえばその後もう少し大きな集団で狩りをするようになったり、農耕をするようになると、さらに大きな集団で生活をするようになります。そうするとますます人が大勢集まってきて利害関係が複雑に発生するようになったことから、みんなで共通して守るルールというか規範が必要になりました。

最初は呪術、占いみたいなことで白黒をつける時代があって、それが強大な権力を持った支配者が治めていく専制君主の時代になり、その後そういう独裁的なやり方が打倒されて、今のよう近代国家が生まれてきたと

というのが、大きな、しかも大ざっぱな流れです。

ただ独裁者の時代が終わって市民自治というか、お互いの平等のうえで国家をつくろうという時代が来ても、最初は殺すのはよくない、物を盗むのはよくないといった程度のわかりやすいルールでした。それが時代を経るにつれて、もっと複雑なものについても、お互いの平等を大事にしようと思うようになってきました。

たとえば公害が社会問題になりましたが、その前は公害を規制する法律もありませんでした。しかし公害が人を殺したり重い障害を残すことがわかるにつれて、そういったものを規制する法律も併せて作られてきて、不条理というか不都合、不平等をなくしていこうという精神で法律が整備されてきました。また人々の意識もそういうふうに変わってきて、いま「人権」がそういったテーマの一つとして強く意識されるようになってきました。これは私の勝手な解釈ですが、そんなふうに理解しています。

「人権」とは、これもまた法律の本で調べると「自然権」と言われていて、憲法とか憲法に基づく法律以前に生まれながらにしてその人が持っている権利であるとして書いてあります。人はだれでも生まれた途端に人権を持っている。しかもその人権はみんな平等なのです。

だけどみんなが勝手におれの権利だからと言っていると、相手の人権を侵害してしまう事態も起きてきます。そこで法律による調整が必要になって、お互いに侵害しないようにしながら、自分の人権も最大限権利として行使できる仕組みを作っていこうとしているのです。

それと私たちのサービスとどう関係があるのかということですが、福祉の制度もそれに沿って作られてきたような気がします。最初は何もなかったけれども、浮浪児とか戦災孤児の対策として児童福祉法ができ、路頭に迷っている子供たちを何とかしようということから始まって、次に成人の障害者の問題に対応するために精神薄弱者福祉法が整備されて、施設が整

備されてきたわけです。

施設ができた背景は、とりあえず施設に保護して、その中で生活をさせようという大ざっぱな考え方で制度を作ってきたのです。しかもその制度そのものは国が中央集権的に管理をするというか、たとえば措置も最初は国が措置権を持っていて、国が、あなたは施設に入りなさいと言うと、入り、それに対して措置費が出されるという仕組みで、福祉も利用者から出発するのではなくて、国の権限として措置をするという形で整備されてきました。

それも昭和61年に団体委任事務に代わって、国ではなくて県、あるいは身体障害者の方については市町村がそれができるというふうに、利用者の身近なところに権利がだんだん下りてきました。しかしサービスそのものはあまり変わらなくて、依然として施設に対する措置の世界でした。しかしそういうサービスそのものがだんだん利用者のニーズに合わなくなってきたというか、本当はいやだけれども、それしかないから使わざるを得ないということが明らかになってきました。

私たちは平成4年からこのサービスを始めましたが、最初は施設のショートステイの使いやすいものというイメージを持って始めました。というのは施設の短期入所を使うときは、福祉事務所に申請をし、そこから受け入れ施設を探して、やっと受け入れ施設が決まります。しかもそこは一度も行ったことがないようなところで、一度行くと全部その施設に合わせて生活するしかなくて、本人は満足できない生活を送るという実態があって、あまり評判がよくなかったのです。

そこで私たちは親御さんが介護に疲れたときや用事があったときにちょっと預かれるような、もっと身近なサービスがあったらいいのではないかと考えて始めたわけです。ところがサービスを提供しているうちに、利用者の方が望んでいるのはそういう画一的なサービスではないことに、私自

身、気がつくようになりました。

たとえばただ家族から離れた状態で私たちが介護の代行をするだけではなくて、派遣もやっています。介護は必要な現場にこちらが行って、そこで介護サービスを提供します。たとえば結婚式があったときに、障害を持っているご本人も呼ばれていると、一緒に連れて行きたい家族もあります。そのときに私たちは預かることしかしていないと、その人はいつでも家族から切り離されて、1人留守番ということになります。そこで逆に私たちが披露宴の会場でその方の介護をすることで、本来連れて行きたかったという目的が無理なく達成できる。本人もそこに参加することができるのです。

利用者が求めているのは、ただ預かってもらえればいいということではなくて、自分はいまこうやってこの子といたい、こういう生活をしたい、家族とこんなふうにして生きていきたいという望みがまずあって、それに対してこういったサービスをしてもらいたいという、サービスに対するニーズが出てくると思うようになりました。そうするとサービスそのものは利用者中心に考えざるを得なくなります。

自分がこう生きたい、こう生活したいと思うことを実現することは、「人権」というキーワードと近いところにあるような気がします。そういうところにサービスと人権との接点があるのではないかと思います。

障害を持つ方の介護は親御さんの中でも主にお母さんが担当されている場合が多いのですが、障害を持っていないお子さんの親御さんなら、子供から手が離れていくと母親の役目は小さくなって、本来の自分を取り戻せるようになります。また母親だけではなくて、夫婦の奥さんの役割とかいろいろな役割を持って生きています。1人の人の中にもいろいろな役割がありますが、それができるようになってきます。

ところが介護に掛かりきりの方はいつでも障害を持っているお子さんの

親の役割ばかりを求められています。そうではなくて、何を具体的に指すかははっきりしませんが、みんながいろいろな役割を持って生きているように、障害を持っている子供の親御さんもいろいろな役割を持って生きていいというか、生きられるはずで、そういったものを実現するためにサービスが必要でなのです。

利用者中心のサービスで、先ほどの結婚式のエピソード以外にも、利用者の方が望んでいることは非常に多様です。一つには、私たちが最初に考えていたのは、保護者に対するサービスの意識が強かったけれども、成人の障害を持っている方と一緒に住んでいる親御さんで、こういうことをおっしゃった方がいました。自分は思春期に親から監視されるのがいやでしよがなかった。でも自分の子はいつでも私に見張られながら生活している。どこへ出掛けるにも親と一緒にだし、家の中でもその子のことをいつでも見守っていなければいけない。子供も見られ続けていなければいけないし、親以外とあまり外出できないことに対して、自分ならいやだと思うことを私はこの子にさせ続けている。だから私のためにファミリーサポートのサービスをしてもらうのではなくて、この子が遊びに行くためにファミリーサポートのサービスをしてもらえないだろうか。この子は二十歳を過ぎているので、その年齢の男の子がするような遊びをこの子にもさせてほしい。そのためにこの子に付き添って遊びに行ってほしいとおっしゃる。

具体的にどういうふうにしたらいいのかと聞いたところ、お母さんがおっしゃるには、お父さんも若い頃は悪い遊びもしたらしい。この子だってそういう遊びをしてもいいはずだ。だからこの子と一緒に大人の遊びをしてきてほしいと。

私は真面目なものだからあまりそういう経験もなく、（笑）大人の遊びというのを具体的に聞けなかったのですが、そういうところへ行けばお金がかかるので、スタッフの分も負担していただけるのなら行きましょう

と言いましたが、（笑）いまだに話だけで実現していないので、ちょっと残念な気がしています。そういうことをおっしゃる親御さんもいらした。

もう一つは、ディズニーランドに行きたいというお母さんで、ほかに小さい兄弟が2人いて、障害を持っている本人もまだ小さい。お父さんとお母さんとその3人を連れてディズニーランドに行って、パレードを見たりして遊んでくることはできる。だけど待ってられないので乗り物に乗れない。ディズニーランドで1時間並ぶのは当たり前だが本人はその時間が待てなくて、いつでも乗り物に乗れずに、ただパレードだけ見て帰ってきている。だけど今度こそ行って、親子みんなで乗り物に乗って帰ってきたい。和気あいあいとディズニーランドで1日遊んで、楽しい思い出を作りたい。並んでいる間、この子と一緒にいてもらえないかと言われました。要するに両親と兄弟は列に並んで、本人は私たちとその時間遊んで、順番が近づいたら連れてきてもらって、一緒に乗り物に乗るということです。

私どもは派遣のサービスをしているので、いいと申し上げたところお母さんは、でも私はこの子とディズニーランドで1日和気あいあいと遊んで、楽しい思い出を作りたいと言われる。だからそのために私たちが行って、並んでいる間このお子さんを見ると言ったら、それだとその時間は家族ばらばらだと言う。確かにそうです。並んでいる間はわれわれと一緒にいるわけだから、その間は別々になってしまいます。お母さんはそれさえも本当はいやだと言います。ではどうしたらいいのかと聞いたら、並ぶほうをやってくれないかと言われました。（笑）私が並んで、ほかの家族はパレードを見たりして遊んで、順番が来たらそこに入って、ぼくは抜けて、出口で待っている。そういうことはできないかと言います。（笑）

最初、どう答えたらいいのかよくわからなかったのですが、よく考えると、お子さんのお世話をするという意味ではそれがいちばん大変という言い方がふさわしいかどうかわからないが、お子さんの面倒をずっと親御さ

んが見なければいけないので、介護という部分については親御さんの負担がいちばん大きい選択肢です。だけどディズニーランドに行った日は、むしろ親御さんにとっては望んでいることなのです。

介護面でいちばん楽なのはそのお子さんを預けて、家族だけで行くことです。これに対しては私たちも躊躇なく、どうぞ、行ってきて下さいということを実際に行っているのですが、ずっとその場に一緒にいたいから並ぶほうをやってくれというときだけ私たちが躊躇するというのは、私たちのほうがサービスに対して固定的な考え方を持っているせいなのではないでしょうか。家族がそれを望んでいるなら私たちはそちらをやりましょう。

でも並んでいるだけならだれでもできる仕事だから、時給 800円ぐらいで学生アルバイトを雇って行ってもらってもいいわけです。

先ほど根来さんも言っていましたが、利用者中心のスタンスで仕事をしていると、利用者の方は私たちが想像がつかないようないろいろなニーズを投げかけてこられて、私たちのほうがオロオロしています。しかし人権とサービスということを考えると、私たちのほうがいつでもオロオロしている状態のほうがそれに叶っているのではないかと感じています。

時間なのでこれで終わりにします。ありがとうございました。（拍手）

司会

埼玉県東松山からおいでいただきましたが、私も数年前に伺ったことがあります。印象として毎日冒険活劇のような仕事が続いているという思いを持ちました。

続いて、れが一との中島さん、よろしくお願いします。

中島

私は琵琶湖のある滋賀県甲賀郡からやってきました。ファミリーサポートの老舗の根来さん、中興の曾根さん、そして私のところは新装開店の店

のようなもので、順番を逆にしてもらったほうがしゃべりやすかったと、お話を聞きながら思っていたところです。（笑）昨日もこういうテーマなので何を話そうかと思って、自分なりに組み立てをしていましたが、私どもも根来さんや曾根さんのところを見習って、基本的には同じようなコンセプトで始めたので、お二人がほとんどお話くださったので、いま頭が真っ白で、（笑）これから20分、どういうふうにつなごうかなと思っていますが、とりあえず考えてきたこととお話させていただきます。

滋賀県は琵琶湖でご存じだと思います。印象に薄い県だと思いますが、甲賀郡は非常に田舎です。人口14万の郡で、七つの町で構成されています。町も人口1万を切る町から4万ぐらいの町が七つあって、非常にのどかな田舎です。一昨日から東京へ来ていますが、田舎住まいの私にとってはこういう都会での空気は息苦しくなっていて、本当は明日の朝早く帰ろうと思っていたのですが、酸欠状態なのでこの後すぐ最終で帰ろうと予定を変更しました。そんな田舎なので、そこに住んでおられる方はしがらみも含めて都会とは違うと思います。そういう中でお二人がおっしゃったようなコンセプトでサービスをいまやっているというのが現実です。

私たちも24時間の生活支援センター、正式には24時間対応型在宅福祉サービスモデル事業を昨年の7月から始めました。今はもうモデル事業という言葉は取れて、私どもの隣のエリアでも始まったし、その隣のエリアでも同じようなセンターを作って始めようとしている状況です。

もともと滋賀県は県を七つに割って、それぞれのブロックを「福祉圏」と呼んでいますが、その圏域で福祉を進めてきたという経緯があり、その一つが私どもの甲賀ブロックで、あと二つ、生活を支援するセンターができたわけです。

事業の内容は、私たちは入所施設なので、そのへんは根来さんのところや曾根さんのところとは違うし、特に入所施設が在宅支援に乗り出したと

いうことでは意味合いが違ふような気がします。私も入所施設に15年ぐらい勤めていて、いきなり地域の仕事に入りました。

入所施設というのは集団管理体制というか、人的な配置も個別に対応できないし、職員そのものの頭が鈍化しているというか、とにかく集団で管理するものだという感じで来ているので、いきなり地域の仕事に入ったときにはすごくショックでした。

地域の仕事というのはまさに個々のニーズに応じて、私たちがどう援助できるかということなので、そこはすごく違ふし、すごく大事だと思いました。そのことが私たち入所施設が在宅サービスを始めた上で得た大きないい点だと思っています。

いま入所施設をやっている若い人達がありますが、最近とみに個別化を言うようになってきました。施設でやれる個別化は些細なことですが、たまには本人の言うことを聞いてあげようという日を設定してやっていますが、それでも年に何日しかできないという状況があります。しかしそういうことも「地域」をやりだして、それぞれの生活に触れさせていただいてわかってきたことで、いいことだと思っています。

私は実はコーディネーターという仕事をさせていただいています。これは一口に言うと相談業務ですが、平成2年に国が地域療育拠点施設事業、別名コーディネーター事業を始めて、入所施設に在宅で暮らしておられる方々の相談の窓口を設けたということです。なぜ入所施設かということになりますが、考え方が違ふので、入所施設にこういう事業を設けたことが、はたしてよかったのか悪かったのかということもあります。しかし入所施設はこれまでずっと障害をお持ちの方々の援助をしてきたという実績というか歴史があるし、24時間体制でやっているという利点もあります。もっとさかのぼって言うと、これまで地域療育支援事業という形で入所施設をいろいろな地域の方々が利用する制度を国が設けてきている中で、専門に

相談を受ける窓口を作る必要がある、もっと入所施設を地域に開放すべきだということでできてきたのだろうと解釈しています。

ところが先ほど言ったような視点で仕事をしている入所施設が在宅の方々の応援をすることがなかったのも、私たちも頭を切り換えるのに時間がかかりました。そんなときに根来さんや曾根さんに信楽青年寮に来ていただいて、「在宅」という切り口でお話をいただいたりして学習会をやってきました。そういう中で在宅で暮らす方々の生活の営みが少し見えてきたかなという感じがありました。

そして地域に相談という形で飛び出して行きましたが、私自身がいちばん大きく感じたことは、たとえばこれまで地域の中に相談するところはありませんでした。身近で言うと市町村役場であり福祉事務所であり、あるいは民生委員、相談員が地域にいますが、相談業務が機能していなかったと言われていました。私が地域に出たときもそう感じました。

相談というのはお話を聞いて、そのお話に対して解決を提示できなければ相談業務は成り立ちませんが、そういう方々は具体的に指し示すサービスや手立てがありませんでした。したがっていくら聞いてもその人ができる範囲のことしかできないということでは、相談業務として成り立ちにくかったと聞いています。

私のところはコーディネーター事業も行っていたし、平成6年からレスパイト・サービスも始めていたので、話を聞いて、レスパイト・サービスをお手伝いすることもできました。またホームヘルプサービスも平成7年から町の方から委託を受けてやっていたので、そういうサービスを届けることで、いくらかは相談業務として機能していたのではないかと思います。

ただ個人プレーでは解決しにくいことがあります。甲賀郡もそうですが、いろいろな施設、資源、関係機関があります。甲賀郡というのはめずらしい地域で、信楽に施設が三つあって、隣町の石部にも近江学園をはじめと

してたくさんの施設があります。そういう資源があり、しかも歴史の長い資源があり、関係機関もあるので、そういうところとうまくネットワークを組んでやらないと、個人でできることは非常に限られてきます。個人で提示できる範囲は狭まれてきます。そういう資源を使うことによって、利用される方々に、こういうものとこういうものがあるということをさしあたり提示できるので、そういうところとのネットワークはすごく大事です。

ところが、特に入所施設は在宅の応援という意味では目が向いていないとか、意識が行っていないので、そういう資源を使うのに非常に苦労しています。

実はこのコーディネーター事業を立ち上げるときに、県の出先機関である甲賀福祉事務所をお願いして、心身障害児・者のサービス調整会議を作っていただきました。これは個人プレーで解決していくのではなくて、みんなで解決していくシステムが必要だということです。コーディネーターなりいろいろな人達が、訪問を中心として地域を回って上がってきた課題を、みんなで話し合っ解決する場を作ろうということで作っていただきましたが、実はこれが甲賀郡の宝、命になっています。これがなかったら私自身も仕事がやりにくかったと思っています。

とにかくいろいろな課題が上がってきますが、課題が上がってきたときに、課題を解決するにはどういう方々に集まっていたらいいかということを福祉事務所の方と相談して、その方々を集めていただき、そこで話し合いをして、ある一定の提示をさせていただくということで、非常に有効に機能しています。

しかし資源も限られているし、提示できる方法も限られているので、その中から利用者が選ぶようになるには、もっといまある資源を有効に使わなければいけないし、新しいものも作っていかなければならないと思っています。そして少しずつではありますが、サービス調整会議や支援センタ

一が行っているホームヘルプサービスを中心としたサービスに対して、地域の中に期待感や安心感が生まれてきているのではないかと思います。そういうことでいま仕事をさせていただいているわけです。

具体的な例を挙げたほうがわかりやすいと思います。一昨年、重度の知的障害で、しかも全盲の方が養護学校の高等部を卒業されました。この方はお母さんと二人暮らしで、養護学校までは近くの施設に入っていて、そこから高等部に通っていましたが、高等部を卒業するときに、お母さんが、2人で家で暮らしたいという希望を出されました。

ただ2人で暮らすことで何が課題になるかということ、一つは学校を卒業するので日中の活動の場が狭まること、もう一つは、母子家庭なのでお母さんが6～7時の帰宅でけっこう遅い。そこで日中の活動が終わってからお母さんの帰宅までをどうするかという二つの課題があがってきました。それプラスお母さんから、仕事も介護も1年 365日続くことは大変なので、週末、金曜日、土曜日の1泊2日のショートステイさせたい。と、この三つを希望されて、これをどう解決していくかということで調整会議を持ちました。

一つは日中の活動の場ですが、その子が住んでいる町には、無認可ではあるが共同作業所があるので、昼間そこに通ってみたらどうかということになりました。そこで共同作業所の所長さんに来ていただいて事情をお話ししましたが、重度の障害の方ということで作業所の作業になじまないのを受けられないということでした。

そこを調整会議で、何とかしたいということでお話をきて、週の5日のうち3日だけならよいという最終的な提示が出てきました。それではあと2日はどうしようかというので、再度調整会議で話し合いをして、1日は隣町の作業所を使わせていただくということになりました。全盲で環境が変わることは非常に辛かったと思いますが、日中の活動の場を保障

するということで、1日は隣町の作業所に行っていただくことになりました。

あと1日をどうするかということで、信楽青年寮が始めていたサービスを、その作業所に職員を派遣して、そこで職員がマン・ツー・マンで介護をするということで、5日間の日中の活動の場が保障できました。

それでは生活の場面は、レスパイト・サービスというか、ホームヘルプサービスで、月、火、水、木は、作業所が終わった3時半から7時まで、金、土は1泊2日のショートステイを利用していただく。ショートステイもお母さんは仕事で送れないので、ホームヘルプの移送サービスで施設まで送り、土曜日の夜、お母さんが仕事が終わってから施設に迎えに行き、土、日は家でお母さんと2人でゆっくり暮らすというようにつないで、1週間を組み立てました。

これはサービス調整会議で何回も何回も関係者に集まっていたいて非常に苦労して、最終的にそういう組み立てになったものです。親子で一緒に暮らしたいという、普通に考えれば当たり前のことがなかなかできにくかったし、おそらくこういうサービスシステムがなかったら、また成人の施設に入られていたと思います。それがそういうサービスの組み立てによって何とか在宅での生活が維持できて、今も2人でお家で暮らしています。そういうように調整会議をやってきました。

これは極端な例ですが、関係者が何とか利用される方の思いを実現しようということで、調整会議で話し合いをして、それが保障できました。したがってこの調整会議がいま甲賀郡の命になっているというのはそういうことです。

調整会議の基本的な利用しおりというか、チラシも作っていますが、1人の不安を1人にしないでおこうということが、キャッチフレーズになっています。たとえば今のケースは、養護学校の卒業後の進路のケースです

が、これまでは養護学校の進路担当の先生が、A作業所に足を運び、B作業所に足を運びという形で、個別にお願いしていました。たとえばA作業所に行って、3日という提示があったとしても、あと2日はどうにもならないからA作業所は駄目で、5日受けてもらえどこか他の作業所を探そうという状況でしたが、調整会議は個別対応ではなくて、点と面の対応になってきています。

この展開は先ほどの例でわかっていただけたと思いますが、そういうことをきちっとシステム化すること、障害を持った本人、あるいはその家族が、こうしたい、ああしたいという思いをきちっと受け止めて、それを実現できるシステムを作り上げることが今日のテーマに多少沿っているかなと思って、お話をさせていただきましたが、そんな思いでやっています。

甲賀郡は生活支援センターのサービスと調整会議の二つが機能して、一人ひとりのニーズを探り当てて、そのニーズに沿って何らかの提示をしていく。それが利用される方々の生活の幅を広げるというか、生活を保障できるということで、そういうことをこれまでやってきました。

とりとめない話でしたが、お時間のようですからこれで終わりにします。

(拍手)

司会

続いて、障害のあるお子さんをお持ちの保護者の役割から、次への役割に向かっていろいろお話していただけるのではないかと思います。無着さん、よろしくお願いします。

無着

無着麗子です。目黒区に住んでいます。私の息子、無着邦彦は昭和38年生まれで、今年で満34歳になります。3歳までは大変高い知能程度を示していて、言葉、語彙が豊富で、記憶力がよい。あだ名は「物知り博士」でした。何て頭のいい子だろうと思いながら育ててきました。ところが、3

歳から4歳にかけてそうした言葉もだんだん減ってきて、何となく多動であるし、4歳で幼稚園に入る年齢になったので集団の中に入れてみると、みんなと同じ行動が取れない、多動なんです。

それで幼稚園の先生に勧められて、明治学院大学の福祉学科を尋ねて相談した結果、自閉症と診断され、さらに大人になって重症心身障害者になると宣告されました。最初は子供と一緒に死んでしまおうかと思いましたが、何とかとどまり、自閉症の相談機関とか治療機関をめぐり歩くことになりました。

でも今にして思えば、そういった治療機関をめぐり歩いたことで、かえって立派な自閉症に育ててしまったかなと思いますが、そのときは高い月謝を払って一生懸命いろいろな治療機関を回りました。けれど、なかなか治る決め手がありません。

そうこうしているうちに小学校入学の時期を迎えました。小学校入学も普通学級がいいとかいろいろ言われますが、なかなか踏ん切りがつかないまま、とうとう1年猶予してしまいました。その猶予期間に、邦彦に妹がいるのですが、近所の子供たちが妹の名前を呼ぶのですが、「邦彦ちゃん」と言っては遊びに来ません。そのことに私は親として腹を立てて、それから養護学校や特殊学級に本人を連れて体験入学をしましたが、本人がそういうところに入っていくたがらない。そうこうしているうちに1年たってしまいました。

そこで、自閉症が治らないのであれば、自閉症でありながらどのような生き方をしていけばいいのか、生き方を社会の縮図である地域の小学校に入れることで学ばせていくしかないのではないかということで、地域の普通学級に、親が付き添って入学するという条件で入学しました。

3年の2学期まで私が一緒に通いました。多動なので、最初は10分ぐらい座っていられればいいという目標を持って入りました。勉強の方は学校

に行って1日目で無理だとすぐにわかりました。でも集団の中で、集団の力を借りて、本人が世の中でどうやって生きていけばいいかということのを学ばせるしかないということで通わせました。いま思うと先生の指導の力もあるけれども、やはり集団の力、普通の子供たちは大変な力を持っているものだと感じ入っています。

小学校が終わるとまた次なることを考えなければいけません。そこで地域の普通の中学に入れました。中学は高校受験を控えていて競争原理が熾烈になっています。親子でカリカリして、無着君の存在が目障りだ、邪魔だと学校中大騒ぎで、「学年便り」は無着君のことばかり書いてありました。（笑）そうやってPTAやら何やらみんなが大騒ぎしているうちに3年たってしまいました。

勉強はできないので点数はつきません。点数をつける以前なので土俵の外に置かれています。だから校長先生に、土俵の外に置かれていて判断基準になるものが何もないので、たとえ形ばかりでもオール1の通信簿でもついていればどこか高校めぐりができると思います、と言ったら、オール1の通信簿を作ってくれて、それでパーッと追い出されました。それでまた行き先を見つけなければならなくなりました。それで目黒区の福祉工房に通わせることにしました。朝8時から3時までです。

今まで社会の正確な縮図であると思ってきた普通学級から離れて福祉の場に行くと、また社会との接点がなくなります。それで近くの都立園芸の定時制高校を型通り受験しましたが、型通り落とされて、失意のところ都立南葛飾高校定時制の存在を知らされて、0点で入学しました。

この南葛の定時制高校は、教育の原点に沿って教育をしていて、家中で南葛のカルチャーショックを受けて、差別問題、その他多くのことを学びました。家から遠いのでここも親子一緒に通いました。

4年まで行きましたが、高校を卒業するとまた普通の社会との接点がな

くなります。そこで同級生はまだ大学へ行っているだろうから、あと3年ぐらいお邪魔しようというので、また1年生に下がって更に3年間通って、通算7年で卒業しました。しかし卒業するとそこでまた社会との接点がなくなるので、レジメの後ろに資料がありますが、目黒の障害がある人もない人も共に育ち合いたいという思いを持った人たちと、今までの学校に代わるもの、すなわち障害のある人もない人も一緒に出会える場を目指して「柿のたね」をつくりました。

「柿のたね」は福祉からの何とか手当は受けずに、各家庭、その他のところの不用品を提供してもらって、それを1か月に1度、「市」と称してバザーをやって、その売り上げ、それから近所の人々が飲みに来てくれたりする金曜クラブの収入、それから維持会費で経営を賄っています。なかなか苦しい台所事情ですが、そういったことで「柿のたね」に邦彦は携わることになりました。

邦彦の仕事は、提供品をもらいに行くとき荷物を運んだりです。今まで箸より重いものを持ったことがなかったのに、このごろは大きな段ボールを持ったりいろいろなことができるようになりました。それから廃品回収で、これはこちらから各家のステーションを回るので、そこで地域の人との接点があったり、そんなことで現在活動をしています。

「柿のたね」の設立8周年のときに、本人も30になる声を聞いたので、障害者が親から離れて暮らすことが、とりあえずは本人の自立につながるのではないかと思いました。それには生きていける場の確保及びその体制の確保が必要ではないかということが課題として出てきました。

「柿のたね」の専従の櫻原さんと一緒に不動産屋めぐりを始めました。目黒というところは現在は空き家やアパートが結構ありますが、障害者に対する物件はなかなかなくて、それやこれやでまた1年ぐらいたってしまいました。そうしたらいずれ取り壊すので、いつでも立ち退きに応じてく

れば、という条件で一軒家を借りることができました。ただし、本人が借りたのではなくて、同居人のある女性が代表となって借りることができました。そこを「柿ノ木ハウス」と命名しました。柿ノ木ハウスには邦彦と専従の櫻原さんと、会社に勤めている男性、あと女性2名の計5名が住んでいます。

そして親から離れた生活が始まりましたが、家を出る前に本人も揺れ動かし、親も子離れをするのに大変で、その頃家庭内暴力というか家庭内騒動でゴタゴタして、本人は家を出て行きました。

そして「柿ノ木ハウス」の生活が始まりましたが、本人の経済ということでは、年金、障害者手当、家賃助成、緊急一時の介護が1週間で24時間分ありますが、障害者が有償介助を得て生活するにはほど遠い金額です。

「柿ノ木ハウス」の1日の生活は、月曜日～金曜日は8時半から3時まで、目黒区福祉工房へ通所します。以前は、この福祉工房で唇を切ったり殴られたり、暴力がけっこうありました。そのたびに「ぶっ飛ばさないで」と電話で怒鳴ったり、あるいは出掛けて行って異議を申し立てましたが、暴力を受けやすい子なので暴力を受けることが多くありました。しかし、「柿のたね」ができたり「柿ノ木ハウス」に住んだりして、邦彦に対する他人の目が多くなると、通所施設の暴力は少なくなったようで、このごろはあまり気がつかなくなりました。

大の大人が日の高い3時には福祉工房から帰ってきます。それから「柿のたね」に6時までいて、先ほど言った勤務内容で仕事をします。そして6時に「柿ノ木ハウス」に帰ってそこでの生活が始まり、その日の介助者に入ってもらいます。介助者もなかなか見つかりません。だれかれに介助に入ってもらいます、本人の調子のよいときは、指示、介助はほとんど不要です。

調子がいいというのはどういうことを言うかということ、本人が付き合っ

ている人間にとって扱いやすい、手が掛からない状態です。一口では言い切れないのですが、お互いに付き合い方がうまくいっている、したがって本人の機嫌もよい、それが本人にとって調子がいいということです。

調子が悪いというのは、本人の体調が悪いとか精神的に調子が悪い時です。付き合う相手、周囲の人間の感情的支配を受けて気分が引っ繰り返る、そうするとそういうことがだんだんエスカレートして、自己のコントロールができにくくなります。それが調子が悪いということです。

調子が悪いときに介助者の価値基準、判断が優先して、本人に強要されてしまいます。そこである程度のマニュアルを決めたらいいのかどうか、何か方策はないかと迷ってしまいます。あるいは知的障害者の自己決定権についての悩みが生じてしまいます。

介護者イコール強者、被介助者イコール弱者の関係が生じてしまいます。したがって常に介助者には第三者の「目」が必要だと痛感します。

毎月第1、第4の土、日は帰宅し、親にたっぷり甘えてわがままをさせてやります。でも月曜日からはまた工房に通って、その晩からは「柿ノ木ハウス」に行って生活をします。

第2土曜日は廃品回収をします。目黒区の地域を回って、新聞、雑誌、アルミ缶などを回収して歩くという作業です。

第3日曜日は「柿のたね」の「市」の日なので、土曜日はバザーの準備、日曜日は近所の人々が「柿のたね」に来てくれるので、そこで近所の人との接点が設けられます。

「柿ノ木ハウス」が模索し、目指すことは、「柿ノ木ハウス」の住人は、みんなそれぞれの職業を持っていて価値観も違います。うるさいのもいれば中道に行くの也有います。一軒の家を一戸のアパートに見立てて、2階に各自の部屋を持っています。1階は台所、リビングが共有の場となり、リビングの隣に本人の6畳の和室があります。

お互いのプライバシーを尊重しつつ、邦彦の周囲に存在する関係を作っています。このみんながいるというスタイルを社会構造の縮図と位置づけています。そして介助者と被介助者の1対1の関係で行き詰まったりしたときに、住人という一般の社会人がいて、客観的な判断やそれぞれの思いや考え方をぶつけ合ったりすることで、その行き詰まった関係が緩和されていくという利点があるのではないかと思います。

地域社会に障害者等に対する包容力がなくなっている現在、疑似社会を他の形で作って、そこで生活していってみたいというのが「柿ノ木ハウス」からできてきた発想で、それを模索しようとしています。

親も関与しながら、これからどういう風に作っていかなければならないか。「柿ノ木ハウス」のこういうスタイルを私たちはいいと思っていますが、立退きを要求されたときに家をどうやって見つけたらよいか。今のような三十数坪もある、豪邸と言えだけのスペースが確保できるでしょうか。人的問題、住人との関係、それから行政の助成を受けていませんから、介助者はボランティアとしてやっていくのか、あるいは仕事としてやっていくのか等々の問題などがあります。

そして邦彦が高齢になっていくと、いまかかわっている周囲の人たちもいっしょに当然高齢化してきます。他者の目を必要とするからにはもっと地域に開いていかなければならないなど、いろいろな問題が山積しています。

ではなぜ地域で暮らそうとしているのかということになりますが、私自身、親として、子供が小さい頃は特別な理念があったわけではありません。ただ、本人と一緒に生きてきながらさまざまな偏見や差別にあって、その都度闘っているうちに、遠慮なんかすることはない、ばからしいと思うようになりました。だから、言いたいことを言います。これは親の人権にもつながるのではないかと思います。

泣いたり、歯を食いしばって本人と歩いてくる中で、手をつないでくれる人もできてきました。それが「柿のたね」にかかわっている人々です。

なぜそういう人たちができてきたかという、それは子供が普通学級に通ってみんなの顔が見えるところにいたからではないかと思います。そのことが今の「柿のたね」、「柿ノ木ハウス」の生活につながっていったのではないかと考えています。

「柿のたね」はもう11年目を歩いています、それこそ自分たちの力だけでやってきました。紆余曲折があっても何とか続いています。今後もうやっけて続けていくにはみんなが努力をして、親も障害者が地域でどうやって生きていくのかという基盤をこれから模索しながら作っていかねばならないという過程にいまいるところです。（拍手）

司会

櫻原さんのほうから何ありましたら、一言お願いします。

櫻原

私は今無着さんの話の中にありました「柿のたね」の専従で、唯一給料をもらって働いています。また「柿ノ木ハウス」で一緒に生活をしている住人の1人でもあります。

あまり時間がないので後で質問が出たときにお答えしたいと思います、無着君が家を出るときの経過は、家を出ることが本人の自立につながるのではないかということももちろんでしたが、一つには、本人が30歳という年齢を超えたので、将来のことを考えたときに、本人は家族と一緒に暮らしたいと思っても、いずれ家族と離れて暮らさなければいけない時期が来るだろう。たとえば30歳というのは一つの判断のきっかけになるのではないかということがありました。周りの人間も本人に話をし、家族にもそういう話をしながら、とにかく家を出てみようということでそういう生活を始めました。

最初はアパートの1室を借りてそこに無着君自身が入ることを予定し、周り近所のことがあるので、最低でも同じアパートの2階と隣の部屋ぐらいいは知り合いで押さえて、それで生活をしていこうと考えていたましたが、なかなか物件が見つかりませんでした。そうしたら1年間だけという条件で、たまたま一軒家を借りることができました。

これは結果論で、ほかのケースもあると思いますが、彼にとっては一軒家の中で介助者と彼自身が1対1でぶつかり合うというか、向き合う場面よりも、何人かいる中に彼もいるというスタイルがとてもよかったと思っています。それで今も生活をしているわけです。

司会

5人の方の発表はこれで一応終わらせていただきます。10分ほど休憩を入れさせていただいた後、質問等があれば質問をお受けしたいと思います。

〔休 憩〕

司会

それでは始めたいと思います。まだ質問の枚数が少ないので、質問に答える形でどんどん行きながら、質問票がなくなったらまた新たに質問を受けながらやっていきたいと思います。

最初は神奈川県の上浦しらとり園の森田さんから中島さんへ。サービス調整会議の各年次の対象となった人数、会議数、再開場所、主催する施設について教えて下さいとのことです。

中島

サービス調整会議の点ですが、平成7年4月に福祉事務所を事務局として設置していただきました。したがって招集権は福祉事務所が持っています。2年ちょっとになりますが、サービス調整会議は二つの会議があつて、

一つは定例会議で月1回、第3木曜日に行っています。メンバーも固定して、福祉事務所、町の障害担当、保健所、養護学校の進路指導の先生、障害者更生相談所の担当の方、児童相談所の担当の方、通勤寮に配置されている生活支援事業の生活支援ワーカー、各施設関係の代表の方等々、郡域の福祉関係者の方々が集まっています。主にコーディネーター及び生活支援ワーカーの活動を報告して、どういう形で、どういうふうにつないでいったかということを皆さん方に知っていただいて、それはおかしいのではないかという点について、活動のチェックをしていただいています。

また調整会議では処理しきれない課題についてそのメンバーで新しいサービスを開発することが調整会議の一つの大きな柱なので、どういうふうにしていったらいいかという話し合いがそこで持たれます。

先ほどのケースで取り上げたのが個別の調整会議で、Aさんの課題をどういうふうにして解決していったらいいかということで、その課題解決に必要な人を必要なときに集めて行います。これは随時、手が挙げた段階で福祉事務所と相談して、こういう方々に来ていただいて話し合おうということをやっています。

過去2年間に個別の調整会議を60ケースやってきました。それぞれ人によって課題が違うので、その課題に応じて、時には3人、時には10人と、その課題に必要な方を、もちろん本人、あるいは家族の方も含めて話し合うので、スタイルはバラバラです。

開催場所については町役場を使わせていただいたり福祉事務所を使ったり、あるいは作業所を使わせていただいたり、その都度で決まっています。使える場所を使っているという状況です。

調整会議の事務局は福祉事務所なので、主催ではないが、福祉事務所の呼びかけでみんなが集まってくるということになっています。

司会

続いて根来さん、お願いします。

根来

「入所施設を利用したくない親の意見、考えについて」お話しします。

理由として考えられるのは、無着さんの資料にも書いてあったように、できればずっと地域で暮らし続けたいと利用する人達は考えているのでしよう。とうきょうでは入所施設を利用することは地域から離れることになるので行きたくないというのがいちばん大きな理由だと思います。あとは入所施設そのものに悪いイメージを持っていて、そんな悪い子は入所施設に入れてしまう、と言うひどいお母さんもいます。（笑）そんな表現は聞いていて私は反則だと思います。（笑）

お母さんたちもそれぞれ個別に施設についてはいやな思いは持っているので、大多数の人は今は利用したくないということだと思います。

司会

根来さん、これもお願いしたいと思います。

根来

「『24時間・365日』受け入れのことですが、深夜、早朝時間帯の相談件数はどのくらいありますか。実際の緊急受け入れ件数も教えてください」。

日帰りの場合は、職員の勤務条件で基本的には9時から9時まで使って欲しいと言っていますが、「このみ」の頃から時間に縛られずに利用することに慣れているので、利用する方はどんどん申し込んできます。したがって7時台に預かったのが2件、8時台に預かったのが10件ぐらい、去年センターに移ってからありました。

夜間に関しては、急に依頼が入ったのはセンターが立ち上がって間もなくで、おばあちゃんが危篤になって、もしかしたらこれから使うかもしれないということでしたが、結果的には状態を持ち直して、利用せずに済みました。しかし、とりあえず申し込んでおいたことが安心感につながった

という点が大きかったようです。ご自身のお母さんだったので申込みしたお母さん本人も動転していたようです。安心感を持てたこと、冷静に対応できたということで、後からお礼を言われました。

深夜に突然入ったことは今のところありませんが、夕方から泊まりをしてほしいというのがありました。お母さんが精神的に病気を持っていて、急にうつ状態になったりする家庭があります。お子さんはまだ幼児ですが、双子で障害を持っていて、しかもかなり多動です。職員が1対1で対応しても大変なのに、2人をお母さん一人で見なければいけないのです。

その方から依頼があった場合にはとりあえずのSOSなので受けようということにしています。夕方5時、その日の当番の職員が帰ろうとしているところに丁度入るので、緊張感のある楽しい日々が続いています。

(笑)

宿泊は去年は130件ぐらい利用がありました。緊急一時の日帰りは950件の利用がありました。センターが始まったのが4月15日からですから、まだ利用する人もなじんでいなかったもので、たぶん今年1年では1500件近くの利用があり、宿泊のほうもその倍から、もしかするともっと多くなるかもしれません。稼働率はかなり高くなっています。

送迎も行っているのかという質問がありますが、基本的にはセンターでお預かりする事業だけしか担えなくなってしまったので、センターへの送迎は家庭にお願いしています。ただ必要があればこちら側の態勢が取れ次第対応するということで了解してもらっています。センターで送迎車が2台と、移送でお願いしている業者が運転する車が2台あります。月～金の9時から5時の間は交通会社の運転手さん付きで送迎しています。

センター立ち上げのときは慣れることが必要ということで、職員だけではなくて、運転手さんも2人付き、看護婦さんも見にいくということで、1人の利用者を迎えに5人ぐらい張りついて養護学校に迎えに行って、ひ

んしゅくを買ってしまったこともありました。（笑）そういうふうに必要なに応じて送迎はできる限りやっています。

ただ新人職員の6人が若葉マーク状態で、若葉マークの人は迎えに行ったらままた帰らない心配があるので、（笑）若葉が取れるまでは利用者を乗せないようにしています。そうすると職員の組み合わせが、土、日も職員1人は必ず出勤で、必要に応じて同性介護と、あと時間帯の問題があるので2人出勤になりますが、どちらも若葉マークと免許がない可能性があります。そういうときはタクシーを使って送迎をします。タクシーを使っただけの送迎は往復分、センターから家まで、家からセンターへ、学校に行ったらその分を出してもらっています。

片道分にならないのかと値切ろうとしたお母さんが1人だけいましたが、（笑）職員はそこまで走って迎えに行かなければ行けないのか、それはあまりにも過酷だということで、往復出してもらうことにしています。

三つ目の質問です。「ポケベル当番の際の職員の手当などがありますか」。ということですが、センターに移ってからはポケットベル対応ではなくなりました。建物を管理するアルバイトを雇っていて、センター事業として施設貸出があって、朝9時から夜10時までの貸出に伴う会館の開け締めをやっていただいています。その方には帰ってもらわないでそのまま泊まってもらって、夕方5時から入って翌朝9時まで働いてもらっています。夜間はゆっくりお休みいただいて、10時から6時まで勤務外ですが、たまたま電話が入ったら受けてもらっています。

電話が入ったら、即その日の当番に当たっている職員を呼び出しますが、職員は遠くは羽田あたりから来ている人もいて、すぐに招集できないので、市内に住んでいる職員に声を掛けることと、携帯を持っている人を呼び出してみることにしています。そういう事態のときは非常招集なので、皆さん、お集まり下さいということになっています。

アルバイトは学生が主です。社会事業大学が近くにあって下宿の人が多
いので、家でゴロゴロしているよりもここの快適な部屋で過ごさないかと
言って誘っています。（笑）しかもうちのセンターは新しい取り組みをや
っているから勉強にもなるし、そのうえ5000円ももらえるのだから、絶対
得になるよと言って探しています。

月曜日の人、火曜日の人と曜日ごとに当番が決まっていて、社事大もい
ま学生は女子が主流なので、1人で建物に泊まるのが怖くない女の人だけ
来てもらっています。（笑）うっかりすると屋上で歌っていたりする人が
いて、（笑）最近の女性は強くなったとしみじみ思います。（笑）

ショートステイが入ると、当番になっている学生も介助に回ってもらっ
たりしますが、基本的には職員がその日勤務で、夕方5時から翌朝9時ま
での勤務になります。前倒しで勤務したので明けて帰ればいいということ
です。

ただ人によっては職員1人では対応できないヘビーウェートな方がいて、
2人で対応したり、利用者に合わせて臨機応変にやっています。職員の勤
務割りを作っている主任がとても大変です。

現場職員が入る事業はほかにも五つぐらいあります。入浴サービス、デ
イサービスなどに対応しながらローテーションで回しているので、今日は
デイサービスで作業をやった後、ショートステイで泊まって、翌日明けて、
翌々日は緊急一時の介護者を調整する役で職員が働くという日常です。オ
ールマイティに全部こなさなければいけないのが職員には負担になる部分
です。しかしそこをうまく乗り越えられると、何でもやれる職員というこ
とで、みんなそれを目指して頑張ろうという気持ちになります。それが去
年1年間だったと思います。

司会

この質問に答えていただくのはどなたでも結構です。

「レスパイト・サービスを始める際、受け入れる側から呼びかけていかなければならないと思いますが、入所施設でレスパイト・サービスを始めていこうとするとき、行政との調整は必要でしょうか。必要ならばどのようにしていけばよいのか、またはよかったのか」という質問です。

中島

入所施設ということなので私かなと思ってマイクを持ちました。行政との関係というか、たまたま入所施設である信楽青年寮がレスパイト・サービス、在宅の方々への応援をいただいたということで、取っかかりは行政は全然関係なく始まりました。入所施設がこれからの時代、地域に対して何かできないものかというところで始まりました。

サービスが地域にできて利用者と私たちの関係ができてきたら、そこに行政をトライアングルの形で巻き込んでいく。入所施設は措置費で運営されていますが、もともと地域に使えるお金はないので、法人そのものも地域の仕事をするのは大変です。職員も入所施設の仕事をしながら地域も応援するという形は非常に大変なので、そこに何とか公の援助をいただきたいというので、ホームヘルプサービスを導入したということでは、まさにそこに行政を巻き込んできたということです。

基本的に違うのは、私たちは私的に始めるのだから、徹底的に利用する方の言いなりになるサービスの組み立てをしようということやってきました。ところが行政の方は、ホームヘルプサービスもそうですが、やはり縛りがあります。ホームヘルプサービスは重度の方しか利用できません。中軽度の方は利用できないし、子供さんの移送サービスはできないことになっています。

ところが私たち私的サービスのほうはそれも含めて全部やってきました。しかも行動範囲も利用理由も何も問わないで、とにかく言われたままにやってきました。そこで行政の公的サービスが導入されたということでは、

スタンスの違いがありました。そこでいかに公的サービスの中で私たちが始めた私的サービスの考え方を理解していただいて、利用者に利用しやすいものに近づけるかが大事なポイントでした。そこはこちらが主導権を握っていたので、できるだけ弾力的に使える形で行政の方と話をしてやってきたという経緯があります。

ただどうしても線が引かれるので、公の税金を注ぎ込んでどこまで応援できるのかというのは永遠の課題で、それをできるだけ利用者側に引き入れていくというか、線をこちらに取り込んでいくということでは、行政の方々とは再三話し合いをしてやってきましたが、一定のところではどうしても線引きされます。したがっていまだに私的サービスを残しながらやっています。

たとえば昨年こんな例がありました。家族でグアム旅行に行きたい。ついでに障害を持っている本人もグアムに連れて行きたいので、付き添いサービスをお願いしたいという話がありました。しかしこれは公的サービスで行政にお話しできるようなものではなかったもので、今の段階では私的サービスで受けようと思っていましたが、経費的な問題で実現しませんでした。このへんは現行ではまだ難しいのです。これは極端な例で、もっと日常的な中でそういうせめぎ合いがあります。

しかし利用者と私たちと行政が決して敵対視するのではなくて、一緒にこういうサービスを育てていこうというスタンスでやってきたつもりだし、今もそういうことでやっています。そのへんは微妙なことがすが、行政の方とはそういう形で今もやっています。

松友

私には3人の方から質問があります。二つは似たような質問で、教育についてのものです。読みながら答えさせていただきます。

名児耶さんからは、「無着さんのおっしゃっている『普通学級へ』とい

う主張は、ダンピングにならないのか」というものです。

一方、違う視点から、弁護士の清水先生からは「障害児が普通学級に入学したときの困難さは、無着邦彦君が入学した26年前とほとんど変わっていない。インクルージョンを実現するためにどこから取りかかっていったらよいか」ということです。要するに理屈はわかっているけれども、実際どうするのか。あるいはこういう現状はどういうふうに理解するかということかと思います。

先ほど無着さんの実践報告を聞かせていただきながら、すごいお母さんだったなという感じがしました。私の個人的な経験では、私は言っていることとやっていることが違うというので有名です。（笑）驚きの一言です。もっとも、ある人は、類まれなるバランス感覚と言ってくれます。人によって評価が違うのですが、うちの子供は、保育園のときは普通の保育園に6年間いました。30年ぐらい保育園にいたような気分の長い長い6年間で、親子ともども疲れ切りました。小学校、中学校は地域の「特殊学級」、高校は都立中野養護学校高等部。そしてそこを出てから杉並区立の通所授産施設に3年間いて、今は九州長崎のコロニー雲仙という入所更生施設にいます。

お前、言っていることとやっていることが全然違うではないかと言われそうなので、そう言われないうちに言っておきます。（笑）

実際問題、特にうちの子も「驚異の多動人間」と言われたぐらい大変に多動でした。とても手のかかると言われていた障害のある子供が通常クラスに入り、それをどうするかというのは大変なことで、率直に言って私たち親のほうが音を上げました。

私は教育システムがよくわからないから間違っているかもしれませんが、インクルーシヴ・エデュケーション（Inclusive Education）というのは、別の言い方をすると「援助付き教育（Supported Education）」なのです。

日本でも、その背景について疑問がなくて、やり方としてすんなりと入ったのがサポータード・エンプロイメント (Supported Employment 援助付き雇用) でしたが、その教育版です。「援助付き雇用」は意外とすんなり受け入れられ、ささやかな実践を労働省はやっていますが、ジョブコーチ (Job-Cooch) が付いて、一般企業の中で就労につないでいく方式です。

要するに職業訓練校で一生懸命やっても、会社に入ったら使い物になりません。それならば会社の中で実際に仕事をしながら仕事に慣れていこう。それにジョブコーチが付きます。これはインクルージョンの典型的なやり方です。したがって通常学級の中にいる子供に対しては援助者が付くことが基本であり、そうでないと現実的に大変です。ところがあるお母さんに聞いたのですが、東京都では肢体不自由については援助者が公的に付くけれども、知的障害に関しては親がやれとかボランティアがやれということになっているそうです。

私は、肢体障害と知的障害を対立させて、肢体障害者はいいなと嫉妬するわけではありませんが、しばしばこういうことがあります。たとえば東京都は全身性身体障害者に対しては介護手当があって、年間何百万円か付きますが、重度知的障害者とか精神障害者に対しては何もありません。都立の東村山福祉園に行くと、二千何百万の予算がかかっています。それなら半分でも付けてくれればいいではないかと言うけれども、それはないと言います。

私は無着さんの場合どうだったかわかりませんが、お父さん、お母さんが一生懸命頑張っていたのだから、やはり大変だったのだろうと聞きながら思いました。したがって具体的に教育の場、学童であれば放課後は学童の場とかそういう場面で、プラスアルファの人が付いてフォローするのが、インクルーシヴ・エデュケーションの原則です。

要するに通常クラスにいる先生は通常の教育の先生だから、それに、い

わゆる障害のある人の援助技術について勉強をされた方が一緒に入って、言うなれば複数担任制、あるいは3人担任制という受け入れ体制の人的対応を作っていくのが原則です。これができなかったから「ダンピング」だと言われれば、確かに結果としては「ダンピング」だったかもしれません。しかし、これをどういふうに作るか、あるいはだれに作る義務があるかという視点から論じ、そういう体制を取らなければいけないと思います。

26年前とほとんど変わっていないという清水先生のご指摘でしたが、一部で介助者が付くことについて公的に認めてきている市が少しずつ増えているようです。インクルーシヴ・エデュケーションのいちばんの基本は、障害のある人に対する対応をどうするかではなくて、通常クラスそのものの教育をもう一度見直すことがポイントです。そうすると1クラスの定員数を変えていくようになります。40人定員では厳しいとか、そういうところを構造的に考えていかないと、それは変わらないということです。

もう一つは、日本の場合いちばん大変なのは、副島さんがご苦労されたように通常クラスのお母さんたちとの闘いではないかと思います。保育園には子供さんを預けながら働いているので、そういう意味ではお互いにかなり理解し合える集団でしたが、大きくなって進学などになったときに、普通クラスで走り回ったりしていると、うちの子供の勉強を邪魔するといふように言われるようになってきます。こういうお母さんたちの理解を得るのがいちばん大変なのではないかと思います。私はそれを予想して通常クラスをあきらめたぐらいです。

したがって規制緩和は金融の前にまず学校でと私は思うのですが、そういうところからかかわっていかないと、少し髪の毛の色が違うとか、日本語が下手で英語が得意な子が入っただけで、「帰国子女」と呼ばれて大変です。そういう状態ではとても個性豊かなうちの倅が入ったら、大変な騒ぎになるだろうと思ったのです。うちの倅だけ行って、クラスのあと

の子供たちはみんな登校拒否して学校に行かないのではないかといろいろ考え、（笑）弱腰の私は通常学級へ対応できなかったのですが、そこから変えていかないといけないというのが基本です。

それで答えになったかどうかわかりませんが、それをどう作るか。だから現実的な人的保障が、「知的障害」とか「情緒障害」と言われている子供についてまずなければいけません。ところがフィジカル（身体的）な、要するに車椅子の子供の場合には、まず物理的なアクセスについて考えられ、そのあたりを総合的に議論して、いまあるのがスクール・アダプテーション (School Adaptation) という概念です。

これは建築学の分野で「ハウス・アダプテーション (House Adaptation)」という概念で一生懸命やっている方たちからいろいろ提起されています。日本語では「住宅改造」と訳されていますが、そんな単純なものではなくて、物理的にまず受け入れて、車椅子が自由に出入りできるということとともに、それにもし人的なサポートが必要なら、人的にもサポートを行う。すなわち環境をその子供に合わせて作っていく。つまり学校がその子供に合わせていくという形の、構造的な学校全体の見直しの中で議論される必要があるのではないかと思います。ただ、やはりそれはこの子を受け止めようと思ったら、みんなが知恵を発揮しますが、この子を拒否しようと思ったら、拒否する知恵がまた働くので、基本的にはその子を地域の子供として受けていこうという、その地域づくりをどうするかというのが基本ではないかという感じがします。

絶望的になるのですが、私の次男、長女が通っている私立学校の例を見ると、少し希望がもてます。その学校では、小学校4年ぐらいのとき隣にある養護学校と交流教育をします。先生が、「うちのクラスは交流教育をやって、とてもいいことをやっている」と言ったら、クラス会で父兄たちからつるし上げを食らいました。要するに「年に数回、交流教育をやって

いて、障害児の教育云々なんて偉そうなことを言うな。この学校には障害のある子供はいないではないか」とお母さんたちから期せずして出ました。本当は私が言いたかったのですが、私はこういうことを商売にしているのであり言えなかったのです。そういう意識の高いお母さんが集まっている学校だということもあります。

それで学校もとりあえず車椅子の子供を初等部で受け入れようと決定して、受け入れるために、この学校の今の環境全体を見直そうということで、あちこちでアクセスのためのスロープをつけました。そして、その作業は、その学校の特徴ですが、業者を入れてやるのではなくて、子供が取り組むわけです。「卒業製作」といって、うちの娘などは喜んでやっていました。

学校全体として、今度こういう子供が入ってくる。彼が動き回るには、どこをどのように直したらいいかということをみんなで考えていこうとなると、それができるわけです。

私が感動したのは、車椅子の子供を含めて運動会のゲームの作り方をみんなで工夫してやっていたことです。そういうソフトの面でも工夫していく。それが全体で「スクール・アダプテーション」になりますが、そういう視点をどう作るかがいちばんの課題です。

それはもう一つの、養護学校のことについての質問と似ていると思います。読ませていただきます。「育成会は官製の団体で、障害者運動をむしろ阻害しているのではないかという誤解が数年前に私にありました。」それは誤解ではなくて正しい理解です。（笑）「日本の教育は、普通教育と特殊教育の二本立てであるため、障害児・者は特殊教育を受けざるを得ないかのごとくされてきた歴史があります。実際、インクルージョンの理念がいちばん通用しない、すなわち理解されていないのが、実は養護学校の現場ではないかとさえ思われます。

育成会として学校教育のおかしさをもっと発言してほしいし、現場教師

の意識改革を求めている。養護学校の現場にいる教師に対して何がいちばん言いたいのか、伝えたいのか率直にお聞きしたい。インクルーシヴ・エデュケーションに向かうためにどうしたらよいか、何を始めたらよいか」。ということですが、大変良心的な養護学校の先生です。要するに通常学級でさえ難しいのに、養護学校はもっとひどいみたいな話です。

私は教職免許を持っており、受験に落ちて教師になれなかったのですが、両親は教師で、親戚の職業の7割を教師が占めているという家族だからつくづく感じるのですが、教育は非常に閉鎖的です。ヒューマンサービスの分野では、学校現場がいちばん閉鎖的だと思います。医療も確かに閉鎖的で、お医者さんだけが偉そうな顔をしすぎています。すなわち異常性の根源ははっきりしています。だけど病院よりももっと教育の現場が問題なのは、一つの職種が職員の9割以上を占めているということである。つまり、教諭という教師免許を持った人以外の人には1割も働いていないのではない。こういう現場は非常に少ないのです。つまり単一職種の職員によって構成されている集団です。それは、当然ながらお互いをかばい合います。そのことだけで閉鎖的な集団を形成します。

国際障害者年(1981年)の「行動計画」の中で、国連は、「一部の人を排除する社会はもろい社会だ」と言いましたが、「一部の人で構成している社会」はもっともろいのです。それが結果として秘密的な、閉鎖的な社会を構成しています。したがって、いかに各種の職種の人たちを学校の中に存在させるかがポイントであろうと思います。

昨日(1997年5月30日)出た『中教審』の報告にも二、三そういうことが書いてあるようですが、もっと大胆にやらなければいけません。「インクルージョン」も「インクルーシヴ・エデュケーション」も、国連のもう一つの戦略として出されているC B R (コミュニティ・ベースド・リハビリテーション Community Based Rehabilitation) を基本に置かなければ

なりません。すなわち、「コミュニティに根ざしたリハビリテーション」です。「根ざした」というのは、何も地域の中に学校の建物があるというのではなくて、地域の中にいるさまざまな職種の人、いろいろな役割の人が関わりを持つ。あるいは学校が地域の中で、いろいろな役割を持つという、きちんとした関係性、役割、行動を前提とすることです。

その意味で、私が養護学校の先生等に具体的にやってほしいと思うことの一つは、「I E P（個別教育プログラム）」の具体的な一つとして欧米、特にアメリカで重要視している、ケースカンファレンスのやり方です。日本では「三者面談」というきつい言い方をします。これは、学校に入るときからもそうですが、日本は夫婦と呼ばれます。そして部屋に入るとズラッと10人ぐらい並んでいて、尋問を受けているようなかんじです。対等平等な話はまずあり得ません。

まず、時間について、サラリーマンの勤務時間外に行ってください。私のような特殊な職業なら自由にできますが、8割ぐらいの日本の方はだいたい朝8時、9時から夕方5時、6時まで勤務している。ということはその時間にやれば、お父さんはいないか、休んでもらわなければいけないことになります。お客さんに対してこんなに不親切な業界はありません。だからそれが必要なら夜、あるいは日曜日にやる。お客さんの都合に合わせてケースカンファレンスをやってほしいと思います。

二つ目は、参加する人が両親だけではなくて、子供のかかりつけのお医者さんとか近所のおばさん、本当は実の親かもしれない隣のおじさんであるとか、（笑）要するにその子供にかかわる地域のさまざまな人が同席して議論する。これが常識ではないかと思います。

しかし、日本の場合は全然そうではありません。地域にも根ざしていないし、開かれてもいません。だから結果として教師が提案した部分だけで広げていくことになります。

今提案したことは、簡単なことだと思います。これが難しいと言うならば他のことは難しいに決まっています。しかし、それをやっていかなければいけません。そこから、1人の子供を本当に世の中全体で、社会で、大人たちで支えていこうというところから、教師だけではなく、隣のおじさんも含める。そうすることで風穴があいて、そこから入っていくのです。

これは何も養護学校に限らず、教育全般の常識だと思います。これを言い出すとまた大変ですが、少なくともアメリカの学校では教師は地域の教育委員会に雇われていて、雇用環境は1年ないし2年だから、評判が悪かったら雇用されないといういろいろな背景もあるからちょっと違いますが、日本の場合、ガチガチのそのあたりがあるなという感じがします。

ただ残念なことというか、あるいは喜ばしいことかわかりませんが、世界的にもそうかもしれません、養護学校の先生はけっこう質が高いと思います。私の子供は特殊学級と養護学校へ行きましたが、率直に言って特殊学級の先生は大変でした。養護学校の集団のほうがまだいいようです。それは何か究極の選択みたいで、カレー色のウンコとウンコ色のカレーはどっちがいいかみたいな、ちょっと表現は悪いのですが、少なくともかなり熱心な方が多いし、意識は高かったと思います。そういう意味では通常学級からは難しいとしたら、一人ひとりの子供に応じた教育は、人数が多くて、先生1人が見る子供の数は少ないので、そういうところはあるかなという感じがします。

最後に、これは質問と違いますが、「インクルージョン」とか「インクルーシヴ・エデュケーション」は、いわゆる障害児教育とか養護学校とかを否定していません。ここがインテグレーション（統合教育）とは違っています。要するに養護学校を前提としたり、それが先に考えられることが問題であり、あくまでも「通常学級」をベースにしながら、通常ではどう

してもいけない場合にどうするか、あるいは通常学級をバックアップするための「教育センター」としての役割はどのようなかということで、それを組み立ててきます。

日本の場合は初めに養護学校ありき、初めに別ルートありきであり、それはおかしいのです。「特殊教育」と「普通教育」の二本立てがおかしいのであって、基本は一本立てで、その一本立てをどうサポートするかという中で、そういう障害児教育のシステム、教師、技能(Skill)が整備されて、はじめて通常学級での教育も可能だということを訴えています。

さらには、これを言ってしまうと嫌われますが、「インクルージョンというのは安くあがる」ということを、ここでは繰り返し言っておきます。つい先日、東京都立の養護学校を建て直して、38億かかったといいます。そこに何人いるかわかりませんが、すごい額です。近くのホテル・ニューオータニよりも立派なものができます。その金があれば通常学級をベースにして、そこを改築したりすればいいのであって、特別に造れば高くなります。既成の施設、既成の制度、既成のスタッフを使って、そこに作ればいいのだから、明らかに安くできます。そして社会全体がそのことで輝いていけるではないかと思います。

アメリカ、ヨーロッパでは「安上がり」イコール「善」であります。私もそう思います。同じ物がここで飲んだら5000円して、向こうで130円だったら、絶対130円がいい。そういう意味でも通常学級、通常地域を使ったうえで、それで足りない部分について注ぎ込むという形でやっていけるのです。今までの特殊教育論争、統合教育・交流教育論争の無意味さは、いわゆるそこに子供がいないことです。そこに1人子供がいて、この子供にどう援助するかという議論ではなくて、まず制度があつたり、まず建物があつたり、まず何かがあつて議論したという、この愚をもう私たちは止めなければいけません。

そういう意味では、もっと現実的なさまざまな形態、多様なサービス形態の一つとして、「インクルーシヴ・エデュケーション」が議論されるかもしれません。

率直に言って、入所施設も私個人は否定していません。しかしそれが初めにあって、それしかないというのが問題なのです。逆に言うと、入所施設にあるようなサービスを地域に全部用意したうえで、やはり入所施設がいいと言う人がいれば、それは必要があるわけです。

入所施設にあるようなサービス、養護学校にあるようなサービスが地域にいて、通常クラスにいて、きちんと受けられれば、必然的に養護学校や入所施設は潰れます。ほかに行くところがないから、それを使わざるを得ない。こういう状況を崩していくには、こちらをつぶして、こちらに人を回そうというよりも、こちら側を充実させていけば、こんなつまらないものは自然に潰れます。では地域の中に、入所施設にあるようなサービスをどう作るかです。

しかし、それがなぜ進まないかというと、基本的に養護学校とか入所施設には隠れ政策というか、社会防衛的発想があるからです。それは優性思想に基づく発想で、ナチスの強制収容所とチョボチョボの発想です。ここがいちばんネックになるところです。これは政策をやっている偉い方もそう言っています。地域で何かあると、ワーンと話題になって、これはヤバイ、あいつらみんなどこかに連れていかないと困るという、地域的な、いわゆるファシズムというか、副島さんが苦勞されたことと同じようなものが、最終的にはネックになっているのです。

だから少々金を使っても、閉じ込めて、金の扉のような、檻でもいいからその人たちを排除して、それに税金を使うのはいいという発想になっているのです。そこにどう絡んでいくか。こうなるとかなり政策論、運動論よりも、ある面では文化論的なものも含めて、私たちの障害者運動、特に

当事者運動をもう一段パワーアップしなければいけないと感じます。

したがってこの26年間の無着さんたちの実践を評価しながら、そしてその同じ苦しみを26年後もまだやっているという状態を改善していくための、次の切り込みが必要かなという感じがしました。

全然回答になっていませんが、言葉だけはたくさんしゃべらせていただきました。

司会

以上で質問用紙でいただいた質問は全部お答えしました。まだ時間があるのでそのほかに質問のある方、いらっしゃいますか。

谷口

今日ご参加くださっている方々はレスパイト・サービスの方が3人、それからグループホームよりもっと進んでいる感じの無着さん、それと司会の方が入所施設の方と、とてもおもしろい組み合わせだと思って、私は大変びっくりしましたが、どこに共通点を持って今日は催してくださったのか。

それは別に皮肉の意味でも何でもないのですが、お話を聞いていて、私もグループホームを持っていますが、毎日生活をしている場とレスパイトのような形でショートステイで運営しているところとは、いわゆる障害を持った人たちに対しての対応、抱える問題が少し違うかなという気がしました。

一つには、私はグループホーム反対論者ですが、お母さん方の希望で渋谷区に作ったのですが、健常者の場合、気の合わない人たちが一緒に6人も住むというのは常識から考えたら、あり得ません。ところが障害者はそれができてしまいます。強制的に押し込められてしまう。そのどこが自己選択、自己決定なのかという感じがします。

今日の題の中で、障害児・者の人権、つまりレスパイト制度をおやりに

なっていて、これは人権にかかわる問題だということを感じた、または直面した例がショートステイの中でありますか。

根来

ショートステイの中であるかと言われると、職員が体罰を加えているかのような感じを質問の中に感じましたが、家族と暮らしている中で、その接点がショートステイであったときにどのように感じたかということですか。ショートステイ中に何かということですか。

谷口

運営している組織の中でそういう問題に直面することがあるかということとです。

根来

質問がよく理解できないのですが、お母さんと二十数歳の本人の親子で暮らしている方で、お母さんが病気になると一時預かりを利用される。まだセンターになってからはいらしていませんが、そういう機会がないと本人は家から出る機会がありません。その方の日常は、お母さんといることではか回りません。お母さんもあまり健康ではないので、ずっと2人でこもっているという状況で、何とかその方をそういう引きこもった状態から開放していきたいと思っていますが、お母さんが、ウンと言わないのです。そのへんがその人本人の立場から言うと、お母さんさえいなければという状態になっています。ご質問の意味はそういうことですか。

谷口

それも理解できます。

根来

あとは細かい部分で言えば、お母さんの置かれている状態で虐待してしまうような場面もあって、自分でコントロールがきかないので預かってほしいということもあります。

センターになって宿泊機能を持っていますが、そこで過ごさざるを得ない部分があるので、こちらでいくらサービスの質を高めようと思っても、物理的にすでに組み込まれた空間があって、そこを利用しなければいけないということがあります。そのへんが本当に本人の生活に合わせたベースでいけば、特に重度障害の方はそうですが、家でサービスを受けたいという人がいます。それはうちのセンターでは事業としては組み込めなかったのですが、そのあたりはホームヘルパーが活躍していかなければいけない部分ではないかと思っています。

本人の暮らしぶりをどう支えていくかが、具体的に人権を守ることだと思います。それにはよりいい方向を常に見ることが大事だと思います。だからこれが完成品というものが常になく状態を自分たちの中に置いていかないと、相手に合わせてもらうとこの一時預かりでは、単純に場つなぎになってしまうので、最終的には場つなぎでの弱さが本人に被っていくのだと思います。

ただ全然預かってもらえないところよりはいい。まして入所施設で知らないところに行ってしまうよりもいいということかなと思っています。

曾根

お聞きになりたいのは、人権侵害の状態があるかということですか。

谷口

いえ、人権侵害だけに限らず、人権にかかわる問題全体です。

曾根

なぜそれを確認させていただこうかと思ったかというのと、「人権」というキーワードはすごくポジティブなものだと思います。先ほどは時間がなくて十分お話しできなくてわかりづらかったかもしれませんが、人権の問題を考えていくというか、人権が尊重される世の中になるということは、みんなが今よりももっと幸せになれるということだと思います。だから人

権を考えることはすごくポジティブなことだと思っています。

いまわれわれが提供しているサービスが、結果として利用者の方が望んでいる暮らしをサポートしているものだとしたら、それはそれぞれの家族を構成している人の人権を尊重している状態を作っていることなので、それは積極的に評価していいと思います。

ただ逆にサービスをめぐって、お子さんと保護者で利害関係が対立する場面があります。たとえば子供は預けられたいと思っていないのに親は必要があって預けざるを得ないときは、親の都合と子供の要求が相反するわけで、結果として預けられた子供にとっては人権侵害の状態と言い得るのではないかと思います。

人権というのはもともと明確な規定がなく、本人が人権侵害だと思ったら、全部人権侵害だと言う弁護士さんの話を聞いたことがあります、そのくらいはっきりしていないというか、そのようなものだという理解の仕方をしています。だからわれわれのサービスでもそういったことは日常にあると思います。子供にとったら不本意だけれどここに居ざるを得ない。われわれは何とかそれをそう思ってもらわないように楽しいことをしたり、遊びに行ったりして、来てよかったと思ってもらえるようにサービスを提供しています。

そういう意味では先ほど根来さんも言っていたましたが、それはずっと考え続けていくしかない問題だと思います。しかもわれわれがいま提供できるサービスの量の制約から、逆に利用者の方の権利を侵害しているとか、今日はこれ以上受けられないから断らせてくれということもあるから、おっしゃったように人権全体という形で質問を受けてしまうと、こういった漠然とした答えの仕方しかできません。

ただ少なくともそういうことを考えながらいまサービスを提供していることは確かだし、これをずっと考え続けていくことが、だれにとっても人

権が享有されるような形でのサービスシステムに結びついていくのではないかな。要するにもっとみんなで幸せになれるようなサービスとか社会が作れるのではないかと考えています。ちょっと抽象的ではありますが。

中島

まずショートステイと聞いたときに、私どもはショートステイというとショートステイ制度、短期入所制度を思い起こします。要するに施設でお預かりするというイメージです。しかし私どもの生活支援センターは在宅派遣、ホームヘルプサービスが基本で、暮らしている家に、暮らしている地域に行ってサービスをするもので、ショートステイとは意味合いが違っているととらえています。生活の環境なりリズムを崩さないことを基本に置いているので、預からない、引っ張ってこない、地域から隔離しないことが基本になっています。

たとえば地域で暮らしていて、当たり前のができにくい障害をお持ちの家庭がある。これは3月にやった例で、家族というよりは本人のケースですが、お父さんが80歳、お母さんが78歳と高齢で、お父さんの手術によって初めてセンターの在宅サービスを受けました。

本人は重症心身障害で47歳で、これまで家の中だけでお父さん、お母さんが踏ん張って介護されてこられた。これは単に在宅派遣でお父さんの代わりに介護支援をするだけでは駄目なのではないか。この47年間は取り戻せないけれども、もっと社会参加する人ではないかというので、地域のセンターにデイサービスという形でお世話しました。とにかく家だけの世界ではなくて外の生活も経験してもらおうということでデイサービスを始めたのですが、いまだにそういう世界があるということに唖然としました。

この家庭は重症心身なので児童相談所が定期的に年に1、2回訪問されていたし、健康チェックも一緒にやっていたらしいのですが、私たちにはそういう介護の依頼があるまで見えませんでした。

もう一つは家族、特に日頃介護されているお母さんの保障です。これも重症心身の方のお母さんです。もともとお母さんは芸術活動をされていましたが、その子を持ったためにそういう活動ができなくなりました。そこを応援するためにサービスを使うことで製作活動をし、個展もできるようになりました。重症心身の方を介護し育てるということで非常にストレスが高く、お母さんがやりたいと思っていることを応援することで多少でもストレスを発散して、また日常の介護にも積極的になります。介護をすることで自分がやりたいことができないでいます。そこを介護サービスを提供することによってできるようになるわけです。

櫻原

人権というテーマで私がもしお話をすることがあれば、具体的にいま一緒に生活をしている家の中で、どんなことを考えながら彼と付き合っているのかというところだろうと思います。

その話をちゃんとしようと思うものすごく時間が必要で、短い時間でお話ししきれないところはありますが、同じ地域に住んで介助者と当事者ということで力関係をどう認識していくのか。そのへんが私たちの中ではいつも気をつけて心掛けていようと思っています。

先ほど本人の調子がいいときには指示はいらないという話が出ていたところで言うと、本人の調子がいいときは、介助者側から言うと手が掛からないわけです。本人が調子がよくて落ちついているから何もしないということもあるし、逆に本人が調子がよくて気持ちが落ちついていて、黙っていろいろなことをやってもそれでうまくいかなくなります。

私自身が彼とずっと付き合ってきた中で、常に平等だと考えながら付き合ってきたけれども、同じだと言いながらどうしてもそこに力関係、私の価値観を押しつけてしまう部分があります。そのことについて敏感になるべきだろうと思っています。

たまたまいま一軒家を借りられて生活をしているけれども、最初はアパートを借りて、そこで彼がアパートの1室を改善して生活をする。一般的に言えばそこが生活主体で、そこに必要があれば介助者を入れて生活をしていく。それが本来の自立生活であると考えたときに、それが私たちが出したいちばん最初の方針でした。しかし実際にはアパートがなかなか借りられなくて、今の物件を借りることになりました。

その中で狭い空間では、たとえば私が彼にとってよかれと思ってやっていることでも、時としてそうではなくなってしまうことがあって、それが1対1ではない関係、他者がいることでそれが冷静に見られることがあります。そのことがすごく大きいと思っています。

知的障害者と身体障害者ということでいうと、言葉で反論できない部分をどう伝えていくのかというところが無視されてしまいがちな行動があります。それを複数の目というか、より客観的に見られる状況が本当に必要だと、そういう場面にぶつかったときに痛感します。

無着

親として本人の人権に関して私はいつも悩みます。私が今まで本人と過ごしてきた過ごし方も、私自身は本人にとってこれがいいのではないかという推測で来ましたが、本人は自分の意思を言えないので、あるいは親の一方的な押しつけになるのかなというところで悩んだりすることがあります。

本人が親から離れて生活をしていると、手はいろいろ借りなくていいけれども、他者の目が常に必要で、介助者を必要として生きていかなければならない身の上です。そうすると介助者を募集するということでビラをまいたりしますが、それは本人のプライバシーを不特定多数に公開することになり、本人の人権を侵害しているのではないかと思うわけです。そのあたりで私は本人の立場に立って、これでいいのかと悩みっぱなしというか、

そのへんの悩みは今までもあるし、これからも尽きないのではないかと
思っています。

障害者の人権ということについて、いつもいつも頭を鞭打つみたいにし
て、親自身も考えていかなければならないと常々思っています。

司会

最後にまとめてくださるような質問をしていただき、そして皆さんに意
見をいただいて最後のまとめのようになりました。

そろそろシンポジウムも終わりにしたいと思いますが、最後に松友さん、
2分ぐらいで一言お願いします。

松友

明石書店で『知的障害者の人権』という本を作るということで先日から
進めていますが、いま無着さんがおっしゃったように、私たち親としても
人権ではいつも悩めます。親が必ずしも子供の代弁者になり得ないと言わ
れるのは当たり前で、お互いが代弁するというのは難しいことです。だか
ら無着さんがおっしゃったように、複数の目でチェックし合うことが必要
になります。

多くの弁護士さんがいらっしゃるところで神奈川相模原の話をするとい
やがられるでしょうけれども、弁護士さんにもそういう方がいらっしゃる
し、ドイツではお医者さん自らが障害者を殺していったし、神父さん、牧
師さんの問題も昔からあるわけで、人間はお互いになかなか難しい。それ
には個人の人格ということではなくて、支え合うネットワークというかシ
ステムが必要だということを改めて感じました。

私自身も自分の子供のことを振り返ると胸が痛むぐらいの「虐待父親」
であったような気もするし、そういうことを、チェックし合うことが、基
本的には支え合うネットワークと重なるのだと思います。

もう一つは、明るいだけではなくて暗い話というに変ですけども、た

例えば知的障害の方が被害者になった話では水戸事件を含めて多くの支えがいたわけですが、逆に彼が加害者になった、犯罪をおかした場合、もちろん冤罪の問題もありますが、そういう場合の支えは日本ではまだ非常に弱いのです。欧米の育成会とか団体はそこまで入り込んでいるので、私たち官製の団体ではないので、そういう意味ではあらゆる場面に入り込んで支えていきたいと考えています。今後はわが育成会こそ「最大の人権ネットワーク」と言えるようにしたいと思っています。今後ともよろしく願いします。ありがとうございました。（拍手）

司会

本当に長い間ありがとうございました。今日のシンポジウムに参加していただいた皆さん、本当にありがとうございました。（拍手）

それではこの会の最後を締めくくりにして、ネットワークのほうの代表である清水先生から一言お願いします。

清水

皆さん、今日は長時間ありがとうございました。理想というか理念をどこに置くかは大切だと思いますが、松友さんがおっしゃったインクルージョンは非常に大切な理念だと思います。その理念をどう実現するかということがこれから大事なことだと思います。

地域福祉で今日のパネラーになっていただいた若い方々、第一線で実践していただいている貴重な報告をありがとうございました。日本の若者も捨てたものではないとほっとしました。

人権ネットワークは個人加盟でだれでも参加できるので、いつでもご参加いただきたいと思います。ただ今日、午前中に総会を開いて、3年間たったが、3年間何の役にも立っていないという反省をしたところです。

（笑）やはり目標をどこに置くかが大切で、根本的には今の法律の問題、行政の問題、司法の問題にメスを入れていかないと、個々の人権侵害事例

を考えていくと物事の根本的な解決にはならないのではないかということ
を、みんなで話し合いました。

皆さん一緒に考えながら、根本的なところをどう変えていくかを、力を
合わせてやっていきたいと思います。

どうも今日はありがとうございました。（拍手）

インクルージョン (Inclusion) - 自立を可能にする戦略

社会福祉法人全日本手をつなぐ育成会・常務理事 松友 了

障害者のことを論じる時、しばしば横文字（カタカナ）用語が登場する。それは、現代の施策の基本理念（概念）の多くが欧米に源を発しているからであろう。思いつくままに羅列すると、リハビリテーション (Rehabilitation)、ノーマライゼーション (Normalization)、インテグレーション (Integration)、バリア・フリー (Barrier Free) 等々であり、最近ではそれらがそのまま政府の文書にも登場するようになった。多くのカタカナ用語は新しい概念であり、日本語に直すことが不可能からであろう。

しかし、カタカナ用語の使用は注意が必要である。なぜならば、その用語（概念）を正しく理解するには、それが生み出された国の社会的背景の洞察が不可欠であり、紹介者によって理解や解釈が異なる場合が少なくないからである。また、時代とともに、その意味が異なってくることもある。最近登場したインクルージョン (Inclusion) やインクルーシブ・エデュケーション (Inclusive Education) に関しても同様である。

(松友 了: 「インクルージョン」の理念と動向① / 月刊福祉1996-6)

はじめに

それは、「どこからか自然発生的にはじまった」

1. 「インクルージョン」の登場

国際育成会連盟 (Inclusion International) の動向
全日本手をつなぐ育成会の動向

2. 「インクルージョン」の背景

「障害」概念の変化 - 新しいサービス体系の考え方
国際障害分類 (ICIDH)
医療モデル (欠陥・欠損モデル) / 社会モデル (援助モデル)
教育の分野での取り組み
「ダンピング」への批判
特別なニーズ教育に関するサラマンカ声明

3. 「インクルージョン」の概念

通常の場合における、援助付きの共生戦略

通常の場合

援助付き

共生 : Full Citizenship

C B R (Community Based Rehabilitation)

4. 実現へ向けての動き

国連の動き

国際育成会連盟の動き

わが国での取り組み

5. 「共生の社会」の実現へ向けて

地域生活支援システムの実現

昼の生活

夜の生活

余暇生活

権利擁護

おわりに

地域福祉センターにおける介護支援の実際

東京都

東久留米市立さいわい福祉センター 根来正博

地域内の一時預りの専門施設作りをめざして興された民間事業所「仁のみ」の14年間の活動をステップとして、1996年の4月より東久留米市立さいわい福祉センター内の緊急一時保護とショートステイ事業を組み合わせた「介護支援事業」の一環として愛称を《コスモ》とした一時預りの事業が発足した。

在宅支援の要として、

電話一本の申し込みにより【24時間・365日】の受入れが可能な公的な支援が
発足した。

センターオープンに際して利用家庭が希望していたのは次の内容である。

- 1 本人の日常生活の継続性を重視した対応にしてください。
- 2 安心して預けられるようにしてください。
- 3 利用しやすいように受入れ態勢を整えてください。

サービスの全体像

コスモのサービスは、障害のある本人の地域での生活の基盤を安定させ、家族との暮らしがスムーズに営まれるように、ふだん介護にあたる家族がなんらかの事情で介護に関われない場合に、一時的に介護を肩代わりするものである。

支援の目的は、

本人の日常に大きな変化を与えずに地域での暮らしを円滑で安定したものにする事と、共に暮らす家族に安心とゆとりを提供する事である。

その際基本としているのは、次の事柄である。

- ① 本人の日常生活を尊重する。
- ② 家族の主体性を尊重する。
- ③ 円滑な家族関係を尊重する。

事業は24時間いつでも利用できる『ショートステイ』と、

朝9時から夜9時までを利用時間のめやすとした日帰りの対応の『一時保護』である。

いずれも必要なときに必要な関わりを提供する事をモットーとしている。ただし、センターの利用が本人の日常生活の負担にならないように家族に配慮していただいている。

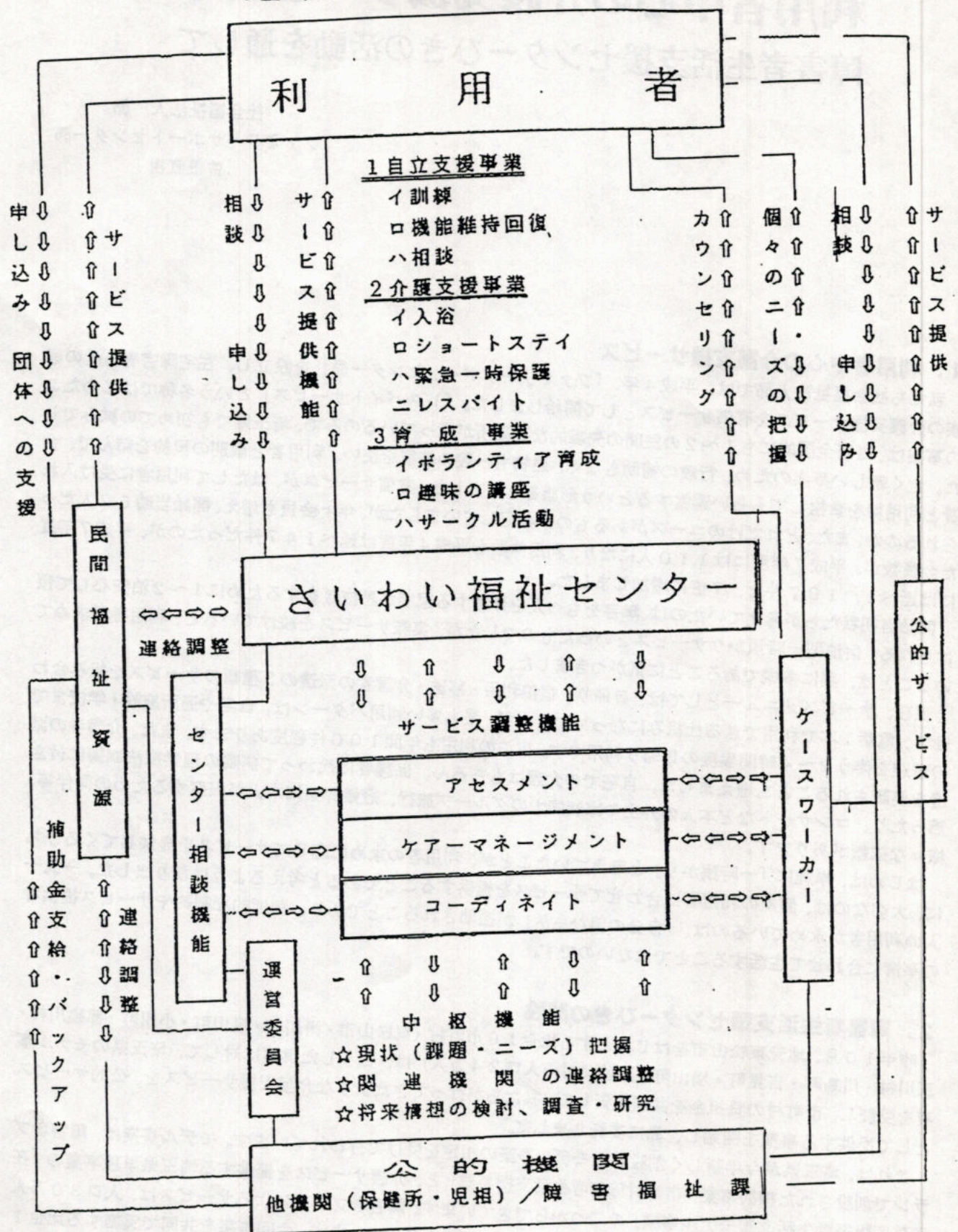
基本の態勢

●利用の受付 ●体制の確保 ●関わる際の基本

職員の勤務状況

●緊急時の対応 ●実費徴収 ●利用者懇談会 ●連絡網 ●サービス調整上の留意点

地域生活支援システム



利用者中心の介護支援サービスを 障害者生活支援センターひきの活動を通して

社会福祉法人 昂
ファミリーサポートセンター昂
曾根直樹

1. 利用者中心の介護支援サービス

私たち社会福祉法人昂では、平成4年、「ファミリーサポートセンター昂」を設立し、在宅障害者とその家族の介護支援サービスを有償サービスとして開始しました。「レスパイトサービス」という名称ではじめてこの事業は、当時全国的にも1～2の民間の先駆的な事業所が行っているのみで、埼玉県でも初めての試みでした。全く新しい事業のため、行政の補助もなく、建物も一般の借家を使い、利用者と個別の契約を結んで、会費と利用料を負担してもらい運営するという形態をとりました。有償サービスが、はたして利用者に受け入れられるのか、また、どれだけのニーズがあるものか心配していましたが、年々会員も増え、開始当時62人だった会員数が、平成7年度には110人になり、利用件数も平成4年度は延べ147件だったのが、平成7年度には延べ1,107件と、7倍に増加しました。

開始当初私たちが考えていたのは、障害をもつ人を介護する家族が息抜きをするために1～2泊安心して預けられる、宿泊型一時預かりサービスといったものでしたが、実際サービスを続けていると、利用者が求めていることは、実に多様であることに気がつきました。

現在、サービスメニューとしては、日帰り、宿泊利用・移送・介護者の派遣の3種類のサービスを組み合わせ、電話1本で利用できる仕組みになっていますが、最も多い利用パターンは、自宅や通所施設・学校までの送迎を伴う2～4時間程度の日帰り利用です。宿泊の利用も年間100件程度あります。また、介護者の派遣を要請されることも増えました。自宅での介護はもちろん、保護者に代わって病院の理学療法訓練に付き添ったり、コンサートなど本人の外出や家族同士のグループ旅行、冠婚葬祭に本人が出席するための同伴等、様々な依頼があります。

はじめは、単純に「一時預かり」と考えていたことが、利用者の求めに応じてサービスを提供してくるうちに、大切なのは、個々の利用者に合わせてサービスを提供することであると考えようになりました。一人一人の利用者が求めているのは、「自分の望む生活」が援助されることであり、制度的な制約やサービス提供者の事情に合わせて生活することではないのです。

2. 障害者生活支援センターひきの開設

昨年10月、地元東松山市をはじめとする比企10市町村（東松山市・滑川町・嵐山町・小川町・都幾川村・玉川村・川島町・吉見町・鳩山町・東秩父村—人口24万人）は、こうした実績に対して、埼玉県のモデル事業を受託し、市町村の負担金を共同出資して、私たちが行ってきたような介護支援サービスを、公的サービスとして提供する事業を開始し、昂に委託しました。

これは、埼玉県が今年新しく創設したモデル事業の指定を受けて行われています。モデル事業は、障害者プランで創設された相談事業「市町村障害者生活支援事業」と、介護サービスを提供する埼玉県単独事業の「在宅重度障害者生活支援モデル事業」の二つからできています。障害者プランによるサービスは、人口30万人程度の「障害者保健福祉圏域」を単位に整備を進めることになっています。今回事業を共同で実施する比企10市町村の総人口はおよそ24万人です。今後、障害者プランのために市町村が共同で一つのエリアを作ることが進むと思いますが、比企郡はその先駆けといえます。

3. 障害者生活支援センターひきのサービス

センターの事業は、相談活動を行う生活支援サービスと、介護を提供する介護支援サービスに分かれています。

相談を行う生活支援サービスには、コーディネーター2名が配置され、介護サービスの登録申請・予約の他、各種制度の利用や介護支援に関する相談・情報提供などに応じています。また、住宅改造や年金、リハビリテーションといった専門分野の相談には、嘱託の専門援助員があたることになっています。

介護支援センターには、常勤・非常勤併せて3名のスタッフが配置され、サービスを行っています。サービスの内容は、一時預かり、送迎、介護者の派遣で、ファミリーサポートセンター品が行ってきたレスパイトサービスと同じような内容になります。介護サービスに対する利用者の負担は1人年間150時間まで無料です。

事業の委託先は、法人が運営する通園施設「ハローキッズ」となっています。しかし、品では、これを通園施設のオプションとしてではなく、エリア共有の社会資源として、施設から、スタッフも場所も分離して、「障害者生活支援センターひき」という、独立した事業所として開設しました。そして、1施設の事業としてではなく、比企10市町村の事業であることを前面に出して運営しています。この結果、従来の法人独自事業であった「レスパイトサービス」とは、明らかに違った展開が生まれてきました。

品は、知的障害、あるいはそれに身体障害を重複した方の施設を運営してきた関係で、従来のレスパイトサービスの利用者は、品の施設利用者や卒園生、またはその友人といった層に限られていました。

しかし、「ひき」の利用者は、従来からの利用者はもちろん、事故による頸椎損傷の方や脳卒中の後遺症の方など、これまで以上に多様な状態の方が利用するようになりました。

介護サービスの利用登録は、市町村福祉課が行い、そこから支援センターにファックスで連絡が入ることになっています。登録をした後は、支援センターに直接電話で介護の予約をします。1日の受け入れ定員は日掃り5人、宿泊2人です。市町村福祉課や、郡の福祉事務所、訪問看護ステーションなど、行政を含めた他の社会資源と連携して仕事を進めることも多くなり、公的サービスとしてエリアの障害者の生活を支援するという性格が強くなってきました。この事業の運営について、比企10市町村の福祉課・郡福祉事務所担当者と事業者で運営委員会を構成し、協議をしていくことになっており、実体としても一施設の事業ではなく、エリアの住民共有のサービスとなってきました。

しかし、課題も残っています。現在、支援センターの登録者は130人を越えるまでになり、さらに毎日増え続けています。支援センターの必要性の高さを証明しているともいえるわけですが、人口24万人の比企エリアには、重度の知的障害と身体障害をもつ人だけでも1,800人の人たちが生活しています。今後、利用者数はその数字まであがっていくことが予想されます。しかし、現在の事業は、補助金額が定額になっており、需要が増えたときに予算を増やして、供給をそれに追いつかせていくといったルールがありません。これは、利用が増えた結果、介護サービスが対応しきれなくなることを意味します。エリアに必要とされている介護サービスの供給量をどう整備していくかが、今後の大きな課題となっています。

4. この街の福祉サービスを

今、障害者プランの事業は、既存の福祉施設への委託という形で整備が進もうとしています。これは、施設のもつサービス提供のためのノウハウやマンパワーに期待してのことでしょう。

しかし、それは裏腹の問題として、本来そこに住む住民のニーズによって形成されなければならないはずのサービスが、事業を受託した施設の考えや事情によって左右される危険性をはらんでいるともいえます。地域福祉をキーワードに出発したはずの障害者プランが、結果として地域住民のニーズを中心としたものではなく、施設なしには成立しない、「施設中心の地域福祉」という、施設に依存した状況が作り出されることが懸念されます。

障害者生活支援センターひきは、その運営スタイルの試みとして、施設や法人が表面に出ないように、市町村の共有財産としてサービスを提供することを模索しています。地域福祉の「地域」を市町村と考え、その街にどういう福祉サービスが必要かということ、住民のニーズを中心に、街の行政が主体となって考え、その計画に沿って整備されることが望まれます。私たちは、障害者生活支援センターひきだけでなく、法人の事業全体が、街の障害者計画の一環として、地域の中で役割を果たしていきたいと考えています。



滋賀県甲賀郡における 知的障害者の 地域生活支援

ユーマスな狸の陶器で有名な信楽焼の産地であり、福祉の分野でもノーマライゼーションの進み町としてかねてから注目されている信楽町を含む滋賀県甲賀郡で、知的障害者とその家族に対する先駆的な生活支援サービスが行われている。このサービスは、国の制度をベースに県が補い、さらに公的な補助が困難なサービスを民間の施設がカバーしているものである。その取り組みを紹介する。

レスバイト・サービスの実施

知的障害者の授産・更生施設、(社)しがらき会・信楽青年寮が、地域で暮らす知的障害者を持つ人の家庭に対して支援サービスを始めるにあたり状況調査を行ったところ、生活に根ざしたケアのニーズが高いこと、母親をはじめとした介護者が休息を求めていること、そしてできる限り地域で暮らし続けたいという希望が多いことがわかった。

そこで信楽青年寮では、94年7月より障害者を介護する家族のサポートを中心とした「甲賀郡生活支援サービス(通称…いきいきサービス)」を開始した。このサービスは、家族の日常生活の介護負担の軽減と休息、そして家族の生活を組み立てるための援助(意識の変化・心の開放を含む)を目的とし、ヘルパー派遣によるタイムケアの実施、児童・重症心身障害児も対象にしたショートステイの積極的な受け入れを内容としている。これは青年寮とサービス利用希望者との私的契約であり、当初、年会費は1万円(保険料6990

円を含む)、料金は1時間700円であった。(ショートステイは公的事業として実施)

このレスバイト・サービス(介護者の休息のためのサービス)を実施したところ、94年度は24世帯の登録、約250件の派遣、95年度は43世帯の登録、約800件の派遣という実績をあげ、地域で暮らす障害者と家族の期待に応える結果を残した。

サービスの主な利用理由としては、両親の仕事、遊び相手、母親の用事、母親の余暇等となっている。

甲賀郡障害者生活支援センターの開設へ

いきいきサービスはその実績が認められ、95年度には公的補助制度の導入として、甲賀郡7町より「心身障害児・者ホームヘルプ事業」の委託を受けた。さらに96年度には「甲賀郡障害者生活支援センター」が開設され、24時間対応型総合ホームヘルプサービスへの本格的な取り組みが始まった。

この取組みは国庫補助制度が制限している対象や内容について、県が単独事業としてそ

甲賀郡障害者生活支援センター「れがーと」のホームヘルプサービス例

ホームヘルパーの桑原純子さんが、「あっちゃん」こと清水敦子さん(20歳)宅を訪れるのは、不定期で月に4回程度である。この日のサービスは、お母さんが外出した午後4時から6時までのホームヘルプである。



桑原さんが作業所から送迎バスで帰宅した清水さんを迎えに出、二人で家に戻る。(左:清水さん、右:桑原さん)



二人でごはんをつくる。その前に、清水さんが好きな木の葉を取りに散歩に出かけることもよくある。

れを補い、障害の程度・利用理由にかかわらず公的な地域生活支援サービスが受けられるようにしたものである。その側面には、総合的な地域支援を公的に保障していくことで、利用者のさまざまなニーズが社会的に認められるようにする意味もある。

県の単独事業は、「心身障害児・者ホームヘルプ事業」で制度の枠外に置かれたために青年寮が公的な資金補助なしで独自に行っていた中・軽度の障害児・者のホームヘルプ事業と、18歳未満の知的障害児の移動の介護サービス、そしてナイトケア事業である。

現在では70世帯が登録し、月120件以上のホームヘルプサービスを提供している障害者生活支援センターの事業内容は、以下の通りである。

①障害児（者）地域療育等支援事業

- ・巡回相談の実施
- ・コーディネーターによる訪問相談
- ・センターにおける外来・訪問療育指導
- ・園域の障害児保育・療育・教育機関との相談調整

②24時間対応総合ホームヘルプ事業

- ・障害の程度・理由に制限なく、24時間365日の派遣を行う。
- ・派遣エリアは、概ね郡内。医療機関等は郡外でも利用可。

③ナイトケア事業（午後5時～午前9時）

- ・夜間、介護が必要になったときに、センターで介護を行う。泊まりをとまなう利用も可能。

・送迎は含まない。必要な場合はホームヘルプを利用。

④デイサービス事業（火曜～土曜／午前10時～午後3時）

- ・就労が困難な知的障害者の生きがいづくりを中心に活動する。
- ・作業所（無認可）との併用利用が可能。
- ・送迎のサービスはない。希望者はホームヘルプを利用。

地域で暮らすということ

甲賀郡で行われているサービスは、従来のような「施設」を中心とした介護でなく、「地域」での生活を中心としながら必要に応じて施設の機能を利用していくという考え方に立っており、障害が重くても可能な限り地域で暮らすことを支援するサービスである。

知的障害者の生活を家族だけで支えるのではなく、「地域」を単位とした「エリア」で個々に応じたサービスが提供され、障害者とその家族がそれぞれの生活を築くことができるようにすることは、全国的にも共通の課題といえるだろう。早急な施策の整備が望まれる。

「甲賀郡生活支援サービス」を（応）援する会から

公的補助制度である「24時間対応型在宅福祉サービスモデル事業」が適用される一方で、制度では無いが、いサービスに依頼もたくさんあります。これらは特別な希望ではなく、人が生活していく上でのごく普通の希望です。この場合は、本文中にもある従前からの「いきいきサービス」で対応していますが、限られたスタッフ数でサービスを進めていくには限界があります。また、補助金はほとんど人件費にまわるため、事業の運営資金は援助に頼っているのが現状です。このような



布団に入り休む清水さんと、取り込んだ洗濯物をたたむ泉さん。



ごはんを食べる清水さんと、作業所の日記を見ながら話しかける泉さん。

泉さんは、「個別の対応が求められるホームヘルプは責任を背負って取り組む」「ホームヘルパーは、たんの吸引など医療行為はできないので、もともと在宅療養のフットワークが良くなれば、障害の重い子どもさんを抱えるご両親ももっと安心して暮らすのでは」と話す。

清水さんのご両親は、「介護をする親にも休息が必要。その点、とても重宝しています。ヘルパーさんには情を兼ね備えた知的なアプローチをお願いしたい。行政サイドには、現状を深く見極めてもらい、知的障害がある子を持つ親のことも考慮に入れた施策を考えて欲しい」とのこと。

サービスを一日でも早く、社会的に認めてもらえるようにしてはなりません。

「甲賀郡生活支援サービス」を（応）援する会」に心のあ

方は下記までご連絡下さい。

〒529-1118 滋賀県甲賀郡信楽町神山534-8

TEL 0748-921058

甲賀郡生活支援サービスを（応）援する会 代表 林 晋

「地域福祉を問う」

シンポジスト 無 着 麗 子

無 着 邦 彦 (昭和38年生) 平成9年6月で満34歳

4歳で幼稚園に入り (集団の中に入って) 皆と同じ行動をとれない。多動。

明治学院福祉学科を訪れ相談。自閉症と診断される。

自閉症の相談機関、治療機関を巡るが、「直る」決め手は見つからない。

小学校入学を1年猶予の後、

「治らない」のであれば「自閉症」でありながら、どのような生き方を
して行けば良いのか、「生きて行き方」を、社会の正確な縮図である地
域の小学校に入れることで学ばせて行きたいと思った。

小学校～地域の普通学級入学

3年2学期まで母親と一緒に通う。追い出されそうになりながらも、ガ
ンバツた。

中学校の3年間

学年全体の、特に親から排斥されそうになりながらも卒業。

卒業後目黒区の福祉通所施設 (目黒区福祉工房) に通所開始。現在に至
る。

高校 (7年間在学して卒業)

近くの都立定時制高校を型通り受験し、型通り落とされる。

途方に暮れているところを都立南葛飾高校定時制の存在を教えられ、
0点で入学。

家から遠いので親と一緒に通う。

4年まで行って居心地が良いのでまた1年から3年間通い、通算7
年間在学して卒業。

「柿のたね」－「柿のたね趣意書」、本人のビラ参照－

高校卒業を機に目黒の「障害がある人もない人も共に育ちあいたい」という思いを持った人たちといままでの学校に替わるもの（障害のある人もない人も一緒に出会える場）を目ざして「柿のたね」を作る。

シンポジウム開催－柿のたね設立8周年のとき－

- ・ 障害者が親から離れて暮らすことが取り敢えずは本人の自立につながるのではないか。
 - ・ それには地域で生きて行ける場の確保及びその体制の確保。
- 等々の課題が出され、「家を借りる」ために不動産屋巡りを始める。が、部屋はあれど「障害者に貸す物件」は見つからない。

一軒家を借りる－9周年ころ－

いずれ取り壊すのでいつでも立ち退きに応じる条件で一軒家を借りた。但し、同居人の一人が代表として借りることができた。

「柿ノ木ハウス」と命名。

邦彦と男性2名、女性2名の計5名が住んでいる。

親から離れた生活が始まる。

行政の諸手当・・・障害者が有償介助を得て生活するにはほど遠い金額。

1 日の生活

月曜日～金曜日

8：30～3：00 目黒区福祉工房へ通所

以前は暴力を受けて帰ってくることがままあった（親はその都度止めるように申し入れをしていた）が、柿のたねができたりして他人の目も多いせいかこのごろはないようだ。

3：00～6：00 「柿のたね」勤務

6：00～ 柿ノ木ハウスの生活

- ・ その日の介助者に入ってもらう。
- ・ 本人の調子の良い時は、指示、介助は

不要。

調子が悪いとき →→→→→ 自己のコントロールができない。

本人の調子が悪いとき。

精神的に調子悪いとき。

☆ その時の介助者の価値基準、判断が優先し、本人に強要規定がなされてしまう。ある程度のマニュアルを決めるのが良いのか、何か良い方策はないものかと迷う。

☆ 知的障害者の自己決定権についての悩みが生じる。

☆ 介助者＝強者、被介助者＝弱者の関係が生じてしまう。

☆ 第三者の「目」が常に必要と感じる。

毎月第1、第4の土、日	実家へ帰り、親子水入らずで過ごす。
第2の土、日	廃品回収、地域を古新聞、アルミ缶などの回収にまわる。
第3日曜	柿のたねの市（バザー）。品物の出し入れ等にも戦力を発揮。

～ 柿ノ木ハウスが模索し、目ざすこと ～

柿ノ木ハウスの住人は、みんな夫々の職業をもち、夫々の生活ベースを持ち、価値観も違う。一軒の家を一戸のアパートに見立て、各自の部屋を持つ。台所、リビングが共有の「場」となる。

お互いのプライバシーを尊重しつつ、邦彦の周囲に存在する関係を作っている。このスタイルを社会構造の縮図と位置付けている。よって介助者と被介助者の1対1の関係だけではなく、「住人」が居ることで、客観的な判断や夫々の思いや、考え方をぶつけ合ったりすることで柔軟になることができる。

新しい企画も持ち込んで下さい。

わかば塾

「たね」から出てきて伸びてゆくわかば。

子どもたち、
こどもたちが、のびのび育つ栄養となる基礎
づくりを中心にした塾です。

千書房

「陣書房」の独自の文化もつくろうと、陣書房
自身によってつくられた出版社です。
陣書房関係の多数の出版物を発行していきます。

金曜倶楽部

★毎週金曜 午後6:00～9:00
★「柿のたね」のたまり場。金曜の夕ちよと寄、
て、話していきませんか。酒(ビール、純米酒、
焼酎)、つまみ、食卓があります。ただし有料。
★催し物のあり方もあります。
★料理の持ち出し、提供文歓迎。材料費は
いらず。
★担当をやってくれる人を求めています。



みなさんの御協力を

お願いします。



♣「柿のたね」はみなさんの力に支えられて1年たち
ました。財政的には主に、第三日曜日の「市」と、「金
曜倶楽部」と定額カンパで成り立っています。やつと
午後だけ半専従をおけるようになりましたが、まだ
まだいろいろな物や人手が不足しています。みなさ
んの御協力をお願いしたいと思っています。

♣より使いやすい場にしていくための、ご意見また
ご利用をお待ちしています。「市」の次の週の月曜の
pm6:45～定例会議を行っています。気案にご参加下
さい。(基本の日は第4月曜日。月の始まりが月曜日の月は
第5月曜日になります。)

♥また、具体的に協力を必要としているのは次のよ
うな内容です。よろしく願います。

★毎週水・金曜日 10:00～17:00「くにひこ企画」作業

毎週金曜日 「柿のたね」に泊まれる方

毎週金曜日 「金曜倶楽部」の担当及びお客さん

毎月第三日曜日 「市」のお手伝い及びお客さん
(前日の準備もあります。よろしく！)

第4日曜日 不要品または手づくり品の提供
廃品回収のお手伝い。または提供
して下さる方。

(特に運転手が不足しています)

◎他にもいろいろあります。週1回でも、1時間で
も、顔を出してみてください。

カンパ 定額カンパ…「柿のたね」維持のため、
毎月定額をカンパしてく
ださる会員。一口千円。
一般カンパ…いつでも/いくらでも/

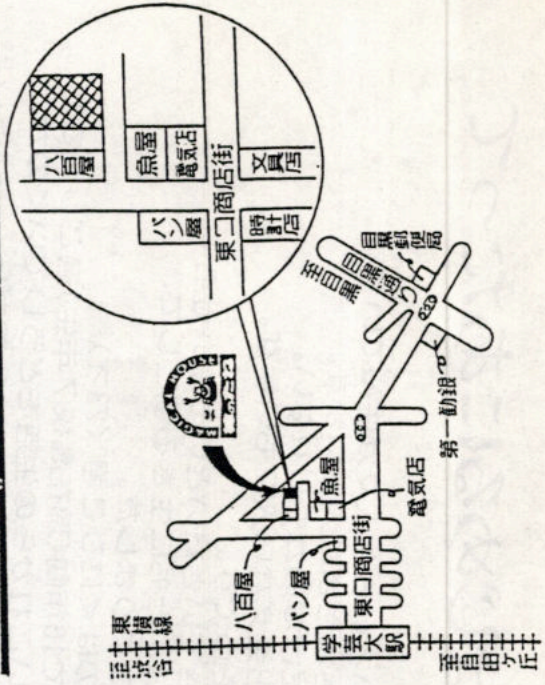
森もない、畑もない…目黒の中で
でも

うっしょに生きていきたいな



東京都目黒区鷹番2-4-13
TEL 03-794-0367
郵便振替口座 東京3-183325

新しい出会いの場を!!



ま、こんなことをやっています。……

くひこ企画

- ★くひこ君の働く場、「障害者」が、地域と一緒に生きることを「働く」ことの意味をさぐり、経済的基礎をどうつくるのかも、探っていく場。とりあえず何でもやります。
- ★くひこ君の絵入りTシャツ、トレーナー、エプロン、牛乳パックからつくった手すきはかきか、今までに商品化されたものです。
- ★シルク・スクリーニングの印刷、請け負います。Tシャツや、ゼッケン等、ご注文下さい。
- ★廃品回収、商品の運搬などもやっています。
- ★毎週、金曜日は、くひこ君といっしょに「柿のたね」に泊まります。

市

- 毎月、第3日曜日の午前11:00～午後3:00
- ★「柿のたね」恒例の大きなイベントです。
- ★日用品、いろいろな格好にて販売します。
- ★リサイクル品、生協の石けん、くひこ企画の商品など、「柿のたね」の内にも、外にも並びます。
- ★手づくり品の委託販売もいたします。
- ★不用になったものがあふいたら、連絡下さい。取りにうかがいます。

廃品回収

- ★毎月、第4日曜日、午前10:00～12:00
- ★「柿のたね」、他にも10ヶ所所のステーションとまわります。新聞、雑誌、ビュッアルミ缶を回収。
- ★くひこ企画の仕事です。くひこ君も、いっしょにキリキリ

「柿のたね」をはじめるにあたって

私たちの住んでいるまわりには、いろいろな人々が住んでいます。でも、出会えないでいるさまざまな人がいます。

それは単にすれ違っているだけなのかもしれない。けれど、社会的な制約のために出会えない人々もいます。

「障害者」もそうです。

私たちはみんないつしよに生きていきたいという思いなら、「障害者」と「健常者」が出会い、ともに生きる場として、「柿のたね」をつくりました。

そのきっかけをつくったのはくひこ君（23才）。地域で生きていく第一歩として普通学級で16年間（現在高校7年生）過ごしてきた彼が学令期を超えた今、学校生活より長いこれからの生活をどうしていくのか。

ずっと地域で生きてきた彼の自由奔放さにほれぼれしながら、でも今の社会の生産性の枠からはみ出さざるを得ない彼の生き難さを見、具体的にどうともにも生きるのかをつきつけられてきました。

そこで、「柿のたね」の中に「くひこ企画」を作り、彼の仕事場とし、週に一回は家出をしてもらい、

「柿のたね」に暮泊りすることになりました。

その中から、経済的にも、生活者としても自立の道を探していきたいと思っています。

「地域の中でともに生きていく」ということは、「障害者」が「健常者」に近づくことによつて可能になるのではなく、健常者のみで成り立っているような現在の社会のありようを問い直し、

つくり直していくことだと思っています。

そのことは参加する一人一人が、自分の生活をつきつめ直す中で、

新しい人と人との関係をつくり出していくことです。

そして、人と自然、人と物の関係にまで目を広げていければと思っています。

「柿のたね」は新しいスペースです。

今までどこにもなかったような。だからマジカルハウス。

地域の中でも生きていきたい誰かが、新しい試みを始められる場です。

ただ制約はあります。小さな家です。みんなの使う場です。

でもできる限り「やりたいこと」は受け入れていきたいと思っています。

そして、狭くなつてきたらまだ新しいスペースをつくりましょ。

目黒にまたこの一粒の種が、さまざま人々との出会いを通して、

大きな実のなる木となるようにみなさんといっしょに育てていきたいと思っています。

1986. 8. 31「柿のたね」一同

無着邦彦くん(33才)の 自立生活を支える助是 者を探しています！ 非ご協力お願いします。

無着邦彦くんのプロフィール

- ・1963年6月、目黒で生まれる
- ・3才のとき、自閉症と診断される
- ・7才で1年猶予の後、区立宮前小学校入学
- ・16才で区立第10中学校卒業、東が丘福祉「房」入所。
- ・23才で福祉工房通所のかたわら、都立南島崎高校定時制卒業
- ・高校を卒業すると社会との接点が失われてしまうことから、
障害のある人もない人も共に生きていくことを目指す活動の
場として、86年、柿のたねを設立。
- ・昨年9月より親元を離れて自立生活を始める。



何故親と一緒に暮らして はいけないの？

いつかは誰でも親と別れて生きていかなければなりません。でも現状では障害者の場合、常に庇護の対象となり、親亡き後新たに庇護する者として施設が登場します。だからこそ、親が生きている間に他者の庇護を離れて生きていくことができるシステムを作る必要があります。

何故施設はいけ ないの？

自分のことは出来る限り自分で決めて生活したい。障害者を社会の都合で寄せ集めるのではなく、一緒に地域で生きていたい。それは誰にとっても同じことだと思いませんか？

どうして普通学級 なの？

障害があることによって特殊学級や養護学校に振り分けられるのではなく、生まれ育った地域の中で近隣の子どもたちと一緒に学校に通って普通に育って欲しい。

(母親の本音)

まず出合いから始めよう！

人との付き合いは、まず相手を知るところから始まります。それは障害者も同じです。相手をよく知らないことで偏見が生じ、逆によく知ることによってうまく付き合うことがきっと出来るはず。普通学級や地域での生活にこだわるのも、もっとたくさんの人と出会いたい、知って欲しいそんな思いからなのです。

自立生活の介助にご協力をお願いします。

昨年9月から親元を離れ、長年つきあってきた仲間たちと一軒家で共同生活という形で自立生活をスタートしました。

現在邦彦くんを含めた5人で住み、二階が邦彦くん以外の個人の部屋、一階は邦彦くんの個室と共有スペースとして、邦彦くんは必要な介助を受けながら生活しています。共有スペースでは学習会や交流会など地域で一緒に生きていこうと考える人たちが集える場としても利用しています。

障害者とどう接していいのかわからない、と不安に思う方もいることと思います。誰でも最初はわかりません。そのときは直接聞いてください。共同住人が仲介役としてサポートすることもできます。

少しでも多くの人と知りあいたい。出会いからすべて始まります。ぜひ介助にご協力をお願いします。
(共同住人のひとり 櫻原雅人)

家の名称 柿の木ハウス

住所 目黒区碑文谷5 19 13

連絡先 口中は柿のたね(03-3794-0367)

土・日及び夜間(03-3794-4082)

具体的なお願い

1. 夜の食事介助 (7:00p.m.~9:00p.m.)

一緒に食事を作って食べてください

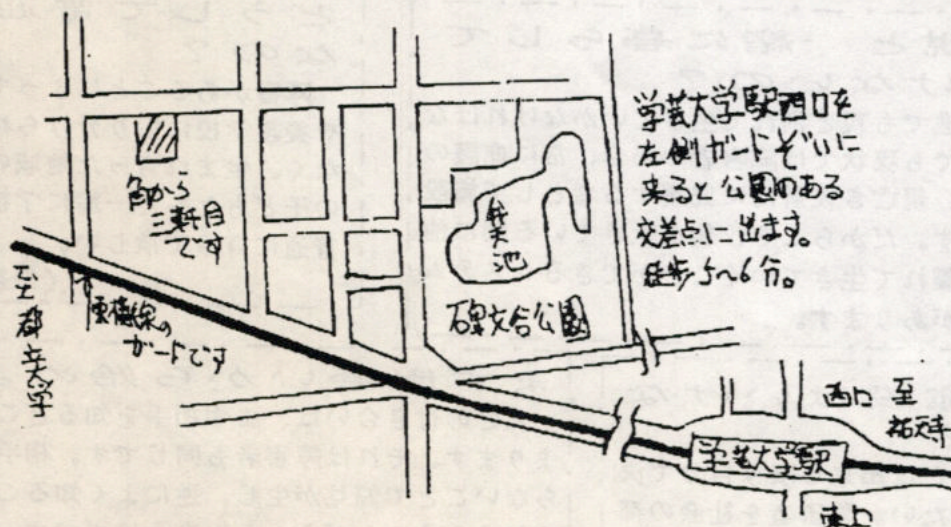
2. お風呂と一緒に入る

一緒に入って洗う指示をしてあげてください

3. 一緒に泊まる (9:00~翌朝)

4. 上・日や祝祭日の口中

そのほか外出の付き添いやいろいろ、わからないことや関わり方についてはおたずね下さい。



発 行

障害児・者人権ネットワーク事務局

東京都中央区銀座 6-9-7 近畿建物銀座ビル 7 階
銀座通り法律事務所内

TEL 03 (5568) 7603

FAX 03 (5568) 7607

定価 500 円