

知的障害者の当事者活動による「自立生活プログラム」の実践

—当事者リーダーにとっての活動の意味—

Practice of "Independent Living Program" by a Self-Help/
Self-Advocacy Group of people with intellectual disabilities

古井 克憲

FURUI Katsunori

(和歌山大学教育学部)

【抄録】

本研究では、知的障害者の当事者活動による自立生活プログラム(ILP)の事例を取り上げ、実践者である当事者リーダーにとっての活動の意味を明らかにする。記録分析の結果、リーダーはILP実践により、自信と責任感が持てる、日常生活に関するセルフ・アドボカシーを行うことができる、失敗体験を伝えられる、自分の行為への気づき、他者への配慮ができることに繋がる。以上より、リーダーにとっての活動の意味は、それまで曖昧であった自分がしていることと家族や支援者がしていることの意識化につながる点、さらに、それによってリーダーが、これから自分ができること・したいこと、自分が周囲にしてほしいこと・できることを考え、発信する地域生活の主体者として立ち上がる点にある。それは、リーダーどうしの相互作用により促進され、互いに主体者として認め合うセルフ・ヘルプ機能を果たす。ILPの実践は知的障害者による体験知と技術を創造する可能性がある。

キーワード：知的障害者、当事者活動、自立生活プログラム、セルフ・アドボカシー

1. 研究背景及び目的

1990年代以降、知的障害者の「当事者参加・当事者参画」が重視されるようになってきた。その動向の中で本研究では、知的障害者の当事者活動による「自立生活プログラム」の実践について取り上げる。

1. 1. 自立生活プログラム

障害者の「自立生活プログラム (Independent Living Program: 以下ILP)」とは、全国自立生活センター協議会のホームページによると「障害者が自立生活に必要な心構えや技術を学ぶ場です。障害者と健常者が共に生きる場をつくるために、まず『障害者自身が力をつけていく場』と説明されている。自立生活センターとは、全身性身体障害者が中心となって、障害者主体で障害者の権利獲得運動を行う運動体かつ、サービス提供も行なう事業体である¹⁾。自立生活とは「身体的あるいは知的、精神的に『障害がある』と認められてきた人たちが、それのないとされている人たちが行っている『ふつうの生活』を営もうとする」(田中 2010)ことである。居住場所からみたと、親元や入所施設ではないところで生活することであり、そこでは障害者の自己選択・自己決定が重視される。ILPは、自立生活における外出や金銭管理等に関して、障

害者がリーダーとなり企画・運営し、障害者を対象に実施されている。筆者が知る限り、ILPは、全身性身体障害者がリーダーとなって実施されているものが多い。

このプログラムの特徴を、ILPに関する立岩の記述(1992・1994)を参考にまとめると、次の3点が挙げられる。第1に、ILPにおける障害者の立場性や関係性である。通常、障害者に対する教育や研修プログラムでは、障害者は健常者である専門家によって指導・訓練の対象とされるが、ILPでは、当事者リーダーが伝達し、障害者が学ぶというより対等な関係性、ピアな立場性や関係性がある。第2にプログラムの中身である。障害者が自立生活を送るためには、健常者とは異なる生活の知恵や方法を学ぶことが必要となる。例えば、支援制度利用の手続きや介助者への意思の伝え方が挙げられる。これらに関する障害者の知識や技術自体がILPでは蓄積される。第3に、プログラムによって障害者が自信や意欲、希望をもてるそのプロセスである。当事者リーダーは、自らの知識や生活技術を伝達する機会と役割を得ることによって自信や意欲をもてる。プログラムを受講する障害者にとっては、同じような立場にあるリーダーから学ぶことが、自らの生活の参考になり、自立生活への意欲や希望をもつことにつながる。自立生活センターによるILPは、障害種別による

個別事情に対応していくという課題はあるものの「概して好評である。踏出そうとして踏出せなかった新しい生活に踏み出した人達がいる」と評価されている(立岩 1990)。

1. 2. 知的障害者の当事者活動

自立生活センターのように、障害者主体が重視される知的障害領域での実践には、当事者活動がある。1990年代以降に盛んになった当事者活動とは「当事者のための当事者による活動のこと」(河東田 1998)である²⁾。「自分のことは自分で決める」ことが重視され、知的障害者が活動を運営し、会議での決定権は障害者もつ。活動内容は、団体ごとに、余暇活動、権利獲得運動、障害者による施設運営への参画(パンジーさわやかチームら 2008)、日常生活場面のことなど様々である。とくに、権利獲得運動を行う当事者活動は、欧米のピープル・ファーストに大きな影響を受けている。ピープル・ファーストは、1973年、アメリカで「私は『精神遅滞』ではなく人間である(people first)」と知的障害者本人が発言したことをきっかけに始まった(寺本 1994)。日本ではピープル・ファースト・ジャパンが結成され現在も活動を展開している。ピープル・ファーストは、知的障害者によるセルフ・アドボカシーが活動の基軸とされる(People First of California 1984=1998)。セルフ・アドボカシーは、自分自身のための権利主張や権利擁護と訳されることが多い。その範囲は、法的な手段を行使して自らの権利を擁護することから、何を食いたいのか、どんな服を着たいのか、どこに行きたいかといった日常的な生活場面で自己主張することまで幅広い(立岩・寺本 1997)。知的障害があることで、パターンリズムの対象になりやすく社会的に抑圧されている彼らにとって、生活場面におけるセルフ・アドボカシーは「したいことをしたいと言う」「嫌なことを嫌だと言う」ことから始まる。

1. 3. 研究目的

本研究では、知的障害者の地域生活支援組織「Aの会」の当事者活動が実践するILPの事例検討を行う。同会の当事者活動では、行政交渉、機関紙の発行、学習会などが行われており、2002年からILPが実施されている。権利獲得運動から日常生活場面に関する学習に至るまで、障害者のセルフ・アドボカシーを重視した幅広い活動がなされている。このような当事者活動によるILPの実践を記述することは、知的障害領域において、入所施設からの地域生活移行や、親元から自立生活を目指す際、障害者本人及び、当事者活動の支援者等に参考になると考えられる。また、同会の当事者活動では、先述の自立生活センターによるILPを参考にしながらも、知的障害者によるILPの在り方が模索されている。同会のILPを整理することは、全身性身体障害者のILPとの比較、検討につながる。

とくに本研究では、当事者リーダーによるILPの実

践活動に焦点を当てる。当事者活動ではリーダーの役割が最も重要とされている(Worrell=2010)。ILPが受講生に及ぼす影響の検討も必要であるが、その前に、リーダーが、プログラムのテーマに沿って、内容や運営方法を話し合い、決定し実施する過程を検討することに意義がある。これまで健常者による指導・訓練の対象とされてきた内容が、ILPでは当事者リーダーによって問い直されるからである。以上より本研究では、知的障害者がILPを実践することの意味について探索する。

2. 研究方法

本研究では、次の2点のデータをもとに、知的障害者によるILPの実践過程について記述する。

①2002年から2010年5月までのAの会によるILP実践に関する記録

②2011年3月から現在に至るまで月1回の割合で開催されたILPのマニュアル冊子作成会議での支援者による資料と筆者が作成した会議録

①は当事者活動の支援者が作成したILPリーダー会議の逐語録である。②には2013年3月に完成したマニュアル冊子も含まれる。これら2点のデータから、Aの会のILPの方法を整理し、リーダーの活動については彼らの発言と支援者によるリーダーに関する発言に着目する。

当事者活動は、障害当事者の活動であるため、支援者が作成した記録を分析対象とすることは矛盾があるかもしれない。しかしながら、知的障害当事者が詳細な活動記録を作成することが困難な場合、支援者が記録をとるのは障害当事者に対する支援の一つであると考えられる。本研究では、以上のデータを、支援者による解釈・意味づけが加わっているという限界を認識しつつも、当事者活動の貴重な記録として積極的な意味合いをもつものと捉え、ILPでの当事者リーダーの姿を記述する。また、支援者の考え・行動についても整理する³⁾。

2. 1. Aの会

本研究の対象フィールドであるNPO法人「Aの会」は、1979年に「障害児者の社会参加を積極的にすすめる」ことを活動理念として発足した。重度知的障害者のグループホーム入居やガイドヘルパー派遣の必要性を、当該自治体に訴えることによって、制度化実現に至ったという実績がある。2013年5月現在、障害者総合支援法に基づく生活介護事業所3ヵ所、グループホーム⁴⁾6ヵ所、ヘルパー派遣事業所1ヵ所、児童発達支援及び放課後等デイサービス事業所1ヵ所、そして本研究で焦点を当てる当事者活動1ヵ所を運営している。同会では、グループホーム居住者を中心に、パーソン・センタード・プランニングである「個人将来計画」が本人参画のもとで作成されている⁵⁾。以上のことから、同会は、障害者が参加・参画し、彼らの意思を

尊重するという組織文化があり、それを土壌として当事者活動が行なわれているといえる。

2. 2. 倫理的配慮

日本社会福祉学会研究倫理指針に則って研究を実施した。データについてはAの会の許可を得て提供していただき、研究結果の公表についても同会から承諾を得た。データは厳重に保管し、結果の公表の際は匿名性を保持する。

3. 研究結果と考察

3. 1. Aの会の当事者活動によるILPの実施方法

2002年度から2012年度までに実施されたILPは、おでかけ編、スケジュール管理編、おしゃれ編、新生活応援編、等20編である(表3-1.)。ILPの実施過程を図3-1. で示し、下記に整理して説明する。

プログラム1編につき1ヶ月から1ヶ月半の間で、3回から4回、リーダー会議で検討されたプログラムが受講生を対象に実施される。受講生は1編3～5名であった。各プログラムの前後に開催されるリーダー

表3-1. ILPのプログラム

年度	プログラム名
2002年度	おでかけ編
2003年度	体験入居編
2004年度	セルフ・アドボカシー編
2005年度	料理編 ハニーフレッシュ編 (入居直前プログラム)
2006年度	スケジュール管理編・金銭管理編
2007年度	趣味編
2008年度	自己表現編
2009年度	おしゃれ編・自己表現爆笑編・自立宣言!編
2010年度	金銭管理編・おしゃれ編・体験入居編
2011年度	健康編・新生活応援編・お仕事編
2012年度	そうじ片づけ編・新生活応援編

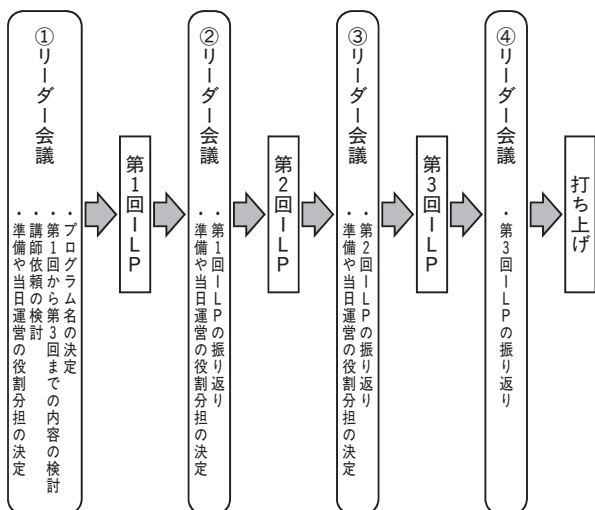


図3-1. ILPの実施過程

会議は、当事者3、4名で構成される。そのうち1、2名はAの会の当事者活動のメンバーであり、これまで全編を通して参加している。その他のリーダーはプログラム内容に興味・関心のある者が同会の内外から加わる⁹⁾。1回の会議の時間は約1時間半程度であり、プログラム名、内容、準備や当日の役割分担、講師の選定や依頼、各回の振り返り等が話し合われる。その際、プログラムに関連するリーダーの考えや体験が表現され、それを基にILPの内容を構成するという過程が重視されている。このリーダー会議がILPでは重要な位置を占める。会議の支援者は決定権をもたず、リーダー数の半数を超えないようにされており、進行とファシリテーターの役割を担っている。ILPは1回につき、約2時間で行なわれる。プログラムでは、机上学習のみにならないように自己紹介やアイスブレイキングのゲーム、体を動かしてできるワークを実施すること、実際に料理をしてみるといった体験学習が大切にされている。プログラム実施時の司会や進行、運営はリーダーが行ない、支援者はそれを補佐している。

最終のプログラムでは受講生とリーダーに修了証が渡される。振り返りのリーダー会議のあと、リーダーは「打ち上げ」を行なう。リーダーの活動に対する達成感を承認することがILPでは大切にされる。

3. 2. ILPの実際——おしゃれ編を例として

上述の実施方法に基づくILPの具体例としておしゃれ編を提示する。下記の□内の文章は、実際に行われたILPおしゃれ編を参考に作られた冊子の内容を、筆者が一部改編して整理したものである。□の後は、冊子が作成される過程の記録を整理した。

【プロローグ】 aさん(20歳・男性・作業所通所)は、これまで自分の服を自分で買ったことがなく、母親がaさんの服を全て用意していた。aさんは、同じ作業所に通うbさんが、格好良い服装をしており、ヘルパーと服を買いに行っていることを知って「おしゃれ」に興味をもった。aさんの様子を見ていたILPのリーダーであるcさんが、おしゃれ編のILPを提案し、実施することになった。

ILPの支援者によると、知的障害者は、服装や料理、金銭管理など日常生活に関することを、親や支援者が本人の代わりにしているため、自分でする経験をあまり持てないという。ILPを実施するきっかけは、障害当事者がもつ日常生活における興味や関心、疑問、困っていることである。支援者が、当事者の日常生活の様子を見ながら、当事者が興味関心をもっている、困っている事柄について、プログラムを提案することもある。

【第1回リーダー会議】 aさん、bさん、cさん、dさんの4人が、ILPおしゃれ編のリーダーとなり、リーダー会議を開いた。支援者は1人である。リーダー4人がプログラム名を「おしゃれ編」とし、それぞれ、自分の服は誰が

どこで買っているのか、これからどのようなことをしたいのかについて話し合った。服装に加えて、髪型や髪の色、お化粧のことが話題になった。

話し合いをもとに、おしゃれ編3回のプログラムのテーマを以下のように決めた。

- 第1回『おしゃれって何?みんなおしゃれしている?』
- 第2回『わたしのおしゃれを探そう!』
- 第3回『わたしのおしゃれ・みつけた!』

受講生募集のチラシ作成は、支援者に手伝ってもらったことにした。会議の記録は、リーダーあるいは支援者が担当する。

【第2回リーダー会議】 1回目のプログラムの内容とタイムテーブルを決める(表、参照)。1回目は、みんなで「おしゃれ自慢」をすることに決まった。「おしゃれ自慢」では、リーダー、受講生それぞれ自分が思う、おしゃれ着を持ってきて着替え、みんなに発表するということが行なわれる。

表、ILPおしゃれ編 第1回プログラム

14:00	はじめのあいさつ
14:10	自己紹介
14:40	今日の服の紹介
15:00	おしゃれって何?・困ったこと、自慢、失敗
15:30	自分が思うおしゃれな服に着替えて発表しよう
15:50	アンケート・感想
15:55	終わりのあいさつ

さらに、当日までの準備と当日の役割分担が話し合われる。当日までの準備には、名札や領収証の準備、プログラムに必要な物品の購入、貼り紙やアンケート作成などがある。仕事が1人に偏らないように分担される。リーダーで担うことが難しい場合は、支援者や当事者活動のメンバーに依頼する。

第1回のリーダー会議では、プログラム名や各回のテーマが決められる。話し合いの中で、リーダー各々が自分の考えややり方について発表する。支援者によると、おしゃれ編という名称が決まる前に「身だしなみ」という候補もあったが、「身だしなみ」は受講生を指導・訓練の対象とするイメージが強いため、個々人の多様性を尊重でき「こんなことをしてみたい」と想像できる「おしゃれ」という名前に決まったという。プログラム名は、受講生の視点及びリーダーと受講生の関係性に配慮して名付けることが大切にされる。会議が長時間にならないように、本編の前に複数回、会議を開くことがある。

支援者は、話し合いに「脱線」があっても、すぐに本題に戻すということとはせず、話題の展開を見守り、「脱線」の中にアイデアがある場合もあると考えている。ただ、「脱線」の時間の長さや内容によっては本題に戻すという役割を担う。

【第1回ILPおしゃれ編『おしゃれって何?みんなおしゃれしている?』】 リーダー会議で決めたプログラムに沿ってすすめられる。aさんは司会をした。受講生は1人で参加する場合もあれば、支援者と一緒に参加する場合もある。受講生はeさんを含め3人であった。

リーダーと受講生がともに、自己紹介と今日呼んでほしいニックネームを紹介する。「今、どんなきもち?」では、気持ちを表した顔のイラストの中から、自分の今の気持ちに合ったものを選び、一言添えて発表する。

今日の服の紹介では、普段自分が着ている服を紹介する。つづいて、テーマについて話し合う。aさんは「かっこよくなりたけれど、どんな服を着たいかわからない」、cさんは「お母さんと服の趣味が合わなくて困っている」、eさんは「自分にぴったりの大きさの服がなく困っている」と話した。それから、自分が思うおしゃれな服に着替え、披露した。

最後に、リーダーも受講生も今日の感想を書き、受講生はアンケートに答える。aさんは「ときどきした。たのしかった。」と感想を書いた。

ILPでは、毎回始めに自己紹介が行われている。自己紹介は自己表現の機会と捉えられ大切にされている。言葉で伝えられない人であっても、いつも持っている物や好きな物をみんなに披露する時間をもたれる。また第1回のILPでは、テーマに関するリーダーや受講生の思いや考えを伝える時間が設定されている。おしゃれ編では「おしゃれって何?」であり、新生活応援編では「じりつって何?」かについて調べられたり、考えが述べられたりしている。支援者がILPおしゃれ編で印象に残っているエピソードとして以下のことを話す。支援者や周囲には普段「おしゃれ」とは思われていない受講生が「おしゃれ自慢」の際に、普段着と違うシャツを持ってきて、普段はつけないバッジをつけた姿を見せた。このようにILPは、これまで知らなかったリーダーや受講生の新たな一面を知ることにつながることもある。

ILPや会議では、リーダーや受講生が終了後、振り返りができたり、記録として写真を残したりできるように、ファイルやデジタルカメラ、モバイルプリンターが準備されている。プログラムや会議場面を写真に撮り、その場でプリンタを使って印刷しファイルにはさんで、リーダーや受講生が持ち帰っている。

【第3回リーダー会議】 第1回のILP終了後の翌日に、リーダー会議が開かれた。会議では、1回目のILPの振り返りが行われる。aさんは「みんなの前でしゃべって、楽しかった。司会が上手にできた。」と話した。他のリーダーも順番に感想を伝えた。

2回目のILPでは、自分が思う「おしゃれ」を探すために、当日までにファッション雑誌を買ってくるのが決まり、受講生にもそれを連絡するようにした。2回目ILPの司会などの役割分担が決められた。支援者の知り合いの美容

師に、2回目の講師に来てもらうことが決まった。

1回のプログラムの終了後に、その振り返りと次回のプログラム内容と準備について話し合うリーダー会議が開かれる。リーダーは自分の仕事を達成できたか、受講生に伝わりやすい内容であったか等を振り返り、次回どうすればよいかを話し合う。ILPでは、テーマに合った講師を知り合いやその専門の人に依頼することが行われている。支援者によるとリーダーは、自分たちで難しいことは他の人が教えてくれる、自分たちのために誰かが来てくれることをうれしいと思っているという。おしゃれ編の場合は、支援者の知り合いの美容師であったが、スケジュール管理編では、当事者活動のメンバーに講師依頼がされていた。

【第2回ILPおしゃれ編『わたしのおしゃれを探そう！』】

第3回リーダー会議の翌週に、第2回ILPおしゃれ編が開催された。自己紹介・ニックネーム、「今、どんなきもち？」を伝え合った後、リーダーと参加者は、事前を買っていただいたファッション雑誌を見ながら、それぞれどんな服が好きかを話し合った。aさんは、男性アイドルグループの写真を見て「(それに)なる！」と言った。

つぎに、雑誌から自分が好きな髪型やメイクの写真を切り抜き、それを講師の美容師に見せ、その髪型や化粧してもらった。aさんはアイドルグループの人がしている髪型にしてもらった。美容師にセットしてもらったリーダーと受講生が各々のおしゃれのポイントを発表した。

ILPでは、リーダーや受講生が、プログラムに使用する物を店で買ってくることや、会場を予約したりすることも「社会参加」の一つとして捉えられている。リーダー会議とILP本編の間も、リーダーや受講生にとって、テーマについて考える時間になっている。

【第4回リーダー会議】 第2回のILP終了後の翌日、リーダー会議が開かれた。会議では、2回目のILPの振り返りが行われた後、第3回目に行なうファッションショーのプログラムを話し合った。ファッションショーでは、これまでのILPをもとに、自分が「おしゃれ」であると思う服を着て、髪型や化粧をし、それを発表する。そのとき、リーダーや受講生が、自分の番に好きな曲をかけることになったので、それぞれCDやカセットテープを準備しておくことになった。

会議終了後、3回目ILPの当日までに、aさんは、ヘルパーと一緒に好きな曲のCDをレンタルしに行き、雑誌にあるような服を買いに行った。

【第3回ILPおしゃれ編】 今回は、リーダーも受講生もファッションショーに参加するため、司会は支援者がすることになった。受講生のeさんは、真っ白なかわいいドレスで登場し、司会者から「今日のおしゃれポイントは？」と聞かれたとき、「お嫁さんです。結婚したいです。」と答

えた。aさんは、好きなアイドルグループの曲がかかると、そのグループのメンバーが着ているような服装で登場した。参加している人からは拍手や「かっこいい」という声があり、aさんはうれしそうだった。

ファッションショーの後、リーダーは受講生に修了証を渡し、受講生からはリーダーに修了証が渡された。

【打ち上げ】 3回目のILPの振り返りを行うリーダー会議の後、リーダーはILPの支援者とともに、居酒屋で打ち上げを行った。ビールを飲んだaさんは「僕、ビールは初めて飲んだ。苦い。大人の味。」と言い、cさんから「リーダー楽しかった」と聞かれると「楽しかった。打ち上げましたい。」と答えた。また、aさんは、「来月、アイドルグループのコンサートに行く」と楽しそうに話した。

ILPの最終回では、これまでのプログラムを踏まえ、発表をしたり、これからの計画を伝えたりが行なわれる。受講生のみならず、リーダーが成果や達成感を感じられるように、修了証が渡され、打ち上げが行なわれる。

3. 3. リーダー活動での当事者の姿及び当事者の変化

リーダーは、やりたいと最初から希望する者は少なく「私にはできない、無理」という消極的な姿勢からILPに参加する。リーダー会議が、自分の気持ちや好きなこと嫌なことを知るといった自己認識、自分が生活で決めていること決めていないことを考えるといった生活理解、それを伝えるという自己表現に繋がっている。下記の事例は、2010年の金銭管理編の第1回リーダー会議の一場面である。リーダーは、fさん(女性)とgさん(女性)であった。fさんは、親元からグループホームに入居し、現在はグループホームのバックアップを受けて1人暮らしをしている。gさんは、親元からグループホームに入居し、現在もグループホームで生活している。fさんは、他の事に意欲が湧かないときでもILPは「リーダーだから」という責任感もち頑張っている。ここでの支援者は、Aの会の職員であるが、fさんとgさんが利用するグループホームや作業所の職員ではない。fさんは、親元にいるときは金銭管理を自分で行っていなかった。事例では、支援者とのやりとりで、fさんが日常生活で自分が選んで買っているものを伝えたり、自分のお金は自分で管理する意思があることを支援者に伝えたりしている。このことから、fさんはリーダー会議で、セルフ・アドボカシーを行なっていることがわかる。

【2010年4月20日 金銭管理編 第1回リーダー会議】

支援者：fさんはお金のことどうしていますか？

fさん：考えているよ。

支援者：この前、小銭だけ持っていたのはなぜ？

fさん：それは、もう終わった。

支援者：なぜ小銭だけ持っていたの？

fさん：こわくなったの。細かいお金がイヤになった。
 支援者：例えば89円とか？
 fさん：そうそう。プリン1個とか。
 支援者：細かいお金がイヤなのに小銭をもっているの？
 fさん：そのことは他の人にも言われた。
 支援者：fさん自分なりに考えているってことですね。自分以外の人に決められるのはどうかな？
 fさん：うーん。自分で決めたいな。
 支援者：自分のお金のことでいろいろ言われるのは？
 fさん：イヤじゃないけど、やっぱりイヤですね。
 支援者：例えば、fさんはハイキングの物にはお金をたくさん使うけど、その分、服とか靴にはあんまりお金を使わないとかあってもいいですよ
 fさん：そう。私は靴下とプリンはいっぱい買う。しょっちゅう買う。靴はほとんど買わない。
 支援者：自分でお金を自由に使ったりしていますよね。
 fさん：しています。靴下とか。あれは自分のお金です。
 支援者：1ヶ月に何にいくら使っているとか分かる？
 fさん：分かりません。口だけで、聞いています。
 支援者：全体のお金の管理は支援者に任せているのかな。
 gさん：うん。
 支援者：でも、お金のことは知りたいですよ。
 fさん：そうですね。
 支援者：自分で決めたいっていうのはありますよね。gさんは折り紙とか買うのは好きですよ？、予算とか立っていますか？
 gさん：いいえ（立ててない）。
 fさん：立ててない。
 支援者：1ヶ月の予算とか立てるといいかも。1回目のILPではお金の話を、fさんにも話してもらおうか？
 fさん：いいですよ。
 支援者：家計簿とスケジュール帳を持ってきてください。
 gさん：あるよ。分かった。
 fさん：プリン、買っておこう
 支援者：好きですね。プリン。
 fさん：プリンと本。
 支援者：gさんは、折り紙とか塗り絵はよく買う？
 gさん：うん。
 支援者：服とかは？たまに買う？
 gさん：買うで。
 fさん：私は、靴はほとんど買いません。

また、話し合いを経ることにより、困ったときや迷ったとき、失敗したとき、それを隠す、再びしないということに限定されがちであった対処方法が、失敗経験を伝えられるように変わっていく。このことにより、リーダー間や支援者もその経験を共有することができ、対処の選択肢を話し合えるようになる。これに関するエピソードとして、ひとり暮らしをしているリーダーのhさん（女性）の携帯電話に関することがある。携帯電話が使えなくなったと慌てて支援者に連絡してきたhさんが、会議で「携帯電話の料金を払うのを忘れ

て、電話が使えなくなっていた。みんなもこういうことあるよね。」と伝えた。支援者は、このような地域生活での失敗を伝えられず、これまで自分ひとりで抱え込んで事態が悪化することもあったが、伝えることができ、自分から人に共感を求めたことはhさんにとって大きな変化であるという。知的障害者は「失敗」や「できなかったこと」を伝えると周囲に怒られてきたため、失敗したとしても伝えられなくなっていたり、二度と挑戦しなかったりということがある。それを伝えられることが、ILPでは大切にされている。

さらに、プログラムの振り返りによってリーダーは、自分の行為を見つめることや、他のリーダーや受講者への気配りの必要性にも気づくようになる。リーダーは、ILPの振り返りの会議で「もっと大きな声で話した方がいい」「(はじめのあいさつが)上手だった。『盛り上がりましょう』と、あいさつして盛り上がった。『始めます』だけじゃなく、一言添えたのがとてもよかった」「受講生が分かっているかどうか分からない」「受講生にアンケートしよう」と話していた。

以上より、知的障害者がILPを実践することにより、リーダーは、自信と責任感が持てるようになり、日常生活に関するセルフ・アドボカシーを行うことができる、失敗体験を伝えられるようになる、自分の行為への気づき、他者への配慮ができるようになる。

4. 総合的考察

これまでの結果より、当事者リーダーにとってのILPは、それまで曖昧であった自分がしていることと家族や支援者がしていることの意識化につながる。それにより、リーダーは、これから自分ができること・したいこと、自分が周囲にしてほしいこと・できることを考え、発信するといった地域生活の主体者として立ち上がることが可能であると考えられる。また、それはリーダー同士の相互作用により促進され、互いに主体者として認め合うセルフ・ヘルプ機能を果たす。以下、知的障害者が地域生活の主体者となること、失敗体験を表現すること、知的障害者による体験知と技術の創造可能性について考察する。

4. 1. 知的障害者が地域生活の主体者となること

近年、知的障害者の入所施設からの地域移行、親元からグループホームへの移行が進められるようになってきた。しかしながら、単なる住まいの場の移行では、障害者本人の望む生活にはならないと考えられている。親元で地域生活を送る知的障害者にとっても、家族に管理された生活では、障害者本人が主体となって生活を送っているかは分かりにくい。Aの会のILPでは、テーマに関する事柄を、リーダー会議でリーダーが考え、ILP本編でも受講生とともに考える時間が作られている。「自立」がテーマのILPであれば、各々が考える「自立」について意見を発表したり、辞書等を引いたりすることが行なわれる。「自立はグループホームで

暮らすこと」と答える人もいれば「親と住んでいても働いて給料をもらってれば自立している」と答える人もいた。話し合いで答えは出ないが、そのような時間が設定されていることが重要である。なぜなら「自立」させられる側であった障害者が、自ら「自立」について考え、発信する機会として考えられるからである。このように、Aの会の当事者活動によるILPでは、自立生活に関するテーマを話し合う中で、自分自身の生活の有り様を考え、発信することができる。それによってリーダーは、支援者や家族、周囲に地域生活を送られているのではなく、地域生活の主体者として立ち上がる。

自立生活運動による「自立」の考え方において、身辺自立や経済的自立ではなく「自己決定による自立」が重視されるようになった。知的障害領域においてもその自立観に影響を受けた活動や支援が展開されている。先述のILPおしゃれ編、金銭管理編にあった当事者リーダーによる生活場面での自己決定は、それが困難な状況に追いやられていた知的障害者にとって重要である。その上で、自己決定による自立観が知的障害領域に持ち込まれたとき、個々人の自己決定能力の問題としても論じられるようになった。そのため、さらに自立の概念が広げられる必要があり、障害領域では「関係性による自立」や「人間関係による自立」と言われる自立観が生まれる。そこでは、重度知的障害者や重度精神障害者をも包括する概念として、個人の能力ではなく、あるがままの個人を中心とした支援の関係性の豊かさや支援ネットワークが築かれていることが「自立」としてみなされる。ただ、知的障害者の場合、あるがままの個人が認められることは「自立」において大切であるという土台の基で、単に人間関係が築かれていれば良いというわけではなく、関係性の中で周囲にコントロールされやすいゆえに、生活の主体者として自分を認識しているかを問うことが必要となろう。

したがって、単なる居住場所のみによる「自立」ではなく、何をどこまで自分自身でコントロールできているかその量や人間関係の数の多さのみを問題とするのではなく、地域での自立生活を送る主体であるという自己認識をもつことが、知的障害者の「自立」においては重要であると考え。自己認識をもつという際、重度知的障害者であればそれをもっているかが分からないという意見が出る。筆者が知る限り、表出言語のない重度知的障害者であっても、本人のことを親身に考えている人間関係のもとで、個人の存在・行動が尊重されることによって、表情が良く、行動がイキイキとしている姿から、地域生活を送っているという自己認識をもっていると感じられる方がいる。自己認識は、それが表明できる機会や場所がなければ、本人のみでは意識化するのは難しく、周囲にも明らかにならないため、当事者活動やILPのような場所が必要であると考える。

4. 2. 「失敗体験」を表現すること

さらに、知的障害者が、地域生活の主体者としての自己認識をもつことについては、成功体験はもちろん、「失敗体験」を表現できるかが大切である。自立生活運動によっても健常者による保護・管理から解放されるために「失敗する権利」が重視され、知的障害者の地域生活支援においても失敗体験の重要性が述べられている⁷⁾。先述したように、Aの会の当事者活動やILPでは、知的障害者が失敗体験を伝えられることが重要な意味を持っていると考えられている。

知的障害者は、現状では知的障害に十分配慮されていない地域生活を送らねばならず、分からないことばかりで、知的障害のない人と比べて「失敗」することも多く、先の見通しがつかずに不安になることがたくさんあると思われる。地域生活を送っていくには、失敗しないように対処方法を身につけることも必要であると同時に、「失敗してもやり直せる」という認識をもてることが重要である。その認識をもつためには、体験を分かち合うといったセルフ・ヘルプ機能をもつ当事者活動やILPの場が必要である。これまでの知的障害者の当事者活動に関する研究では、その場がセルフ・ヘルプ機能を果たすとは述べられていたが、本研究で記述した失敗体験を表現することといった内容については具体的に述べられてなかった。

さらに、知的障害者にとって、失敗体験を表現することは、その失敗の原因が支援者側や社会の側にあることも検討できるという点において、知的障害者によるセルフ・アドボカシーとも考えられよう。日本におけるセルフ・アドボカシーの研究において、当事者と支援者との関係性に焦点を当てた研究は散見されるが、セルフ・アドボカシーの内容を検討したものは少なかった。リーダーが失敗体験を伝えることができるILPによって、受講生には、成功モデルのみが示されるのではなく「失敗しても大丈夫、やり直すことができる」というモデルを示せると考えられる。

4. 3. 知的障害者による自立生活における体験知と技術の創造可能性

Aの会の当事者活動によるILPには、知的障害者による自立生活における体験から得た知（体験知）と技術を創造できる可能性があると考え。自立生活運動を担う全身性身体障害者は、各々の生活での体験知を障害者どうしで共有する過程を経て、介助を受けるだけの存在にとどまらず、介助を利用し、自分らしい自立生活を送る知識と技術を創造してきた。さらに、北海道の「浦河べてるの家」の実践（浦河べてるの家2005）は、重篤な精神障害者であっても、病気の体験知の表現から始まる当事者研究をきっかけに「自らの助け方」といった障害者による知識や技術を創造し、地域での自立生活を継続できることを示した。一般的に、知的障害者は、知的機能や言語機能、適応機能の制約があるため、新しい知識や技術を獲得したり、それらを創造したりすることが難しい存在であると考えられ

る。しかし、上述の全身性身体障害者や精神障害者を踏まえるならば、知的障害者も支援者による日常的なケアを受けることや、支援者によって伝達される既存の知識や技術の獲得を行う存在としてだけでなく、地域での自立生活の継続のために体験知と技術を習得し活用する存在と考えられる。このことから、知的障害者の当事者活動によるILPの実践は、地域生活の主体者である知的障害者によって、体験知や技術を創造できる可能性が見出せる。体験知で例を挙げると、先述のILPおしゃれ編にあった、ヘルパーを利用して服を買いに行くことや、「(グループホームや1人暮らしは)はじめはストレスかかるわ。とくに夜は怖い。」「ひとり暮らしは寂しいけれど、のんびりしていても誰にも何にも言われなから良い」といったことや、上述の失敗体験をすることやそのことを表現することも、知的障害者の体験知や技術として考えられる。知的障害のない人にとっては当然のことでも、障害のある人にとっては、体験しなければ分からないことがたくさんあると思われる。自立生活の怖さや寂しさ、人に介入されない生活の快適さ、ヘルパーを利用した生活をしていくことは、知的障害当事者ゆえに共有できる体験知や技術であると考えられ、それらを蓄積することは、これから自立生活を送る知的障害者にとって参考になると考える。

5. 今後の課題

本研究では、Aの会における知的障害者の当事者活動によるILPの実践事例を提示し、当事者リーダーにとっての活動の意味を中心に考察した。今後は、受講生から見たILPの影響や成果について検討する必要がある。受講生がILPで学習したことを日常生活で実践していくための条件について考察する課題も残されている。受講生の中に今度はリーダーになりたいという希望を述べる者も出てきた。

さいごに、今後は、他の実践現場におけるILPの実践可能性について検討する必要がある。Aの会が発行する冊子に加え、本研究ではILPの方法について具体的に示したため、これらを参考にILPを実践することは可能であると思われる。しかし、知的障害者の当事者活動の組織化自体が困難な場合も多い。本研究で示したILPの意義を踏まえれば、ILPのような実践が、知的障害者に提供できる場や機会は必要であると考えられる。加えて、知的障害者が、知的障害者によって創造された体験知や技術にアクセスできる方法について検討することも課題である。

注

- 1) アメリカで1970年代初頭から始まった自立生活運動の中で設立された自立生活センターの理念や運営方法を、日本の全身性身体障害者が学び、日本にも広められた。障害者が運営の中心となり、ILPやピア・カウンセリングの実施、介助者派遣などが行われている。2013年4月22日現在、全国自立

生活センター協議会の加盟団体は130箇所である。

- 2) 本人活動とも呼ばれている。全日本手をつなぐ育成会の本人活動に影響を受けた活動グループは、現在200グループを超える(バンジーさわやかチームら 2008)。
- 3) 当事者活動の実践を研究する上で、支援者の立場について検討することは重要である。「当事者が決定権をもつこと」は当事者活動の目的や内容上、最も大切にされなければならない。障害当事者主体といったとき「当事者が何から何まで全てしなければならない」といった偏った意見が生じる場合がある。それは支援者による「支援の放棄」である場合もあろう。知的障害の場合、支援者が、知的障害に配慮した工夫をすることが必要である。例えば、イラストの用意、漢字にルビをふること、時間の配慮等である。それらの工夫が、本研究で取り上げる当事者活動でも行なわれている。また、支援者が、活動方針の提案や運営の助言をすることがある。その際、当事者を「誘導」「強制」しないことが求められるが、それを恐れて何もできなくなるのではなく、それに留意し、もし行なったとしても修正しながら、必要な対応をすることが大切である。当事者活動の研究では、当事者の姿を記述することはもちろんのことであるが、支援者を「黒子」とみなさず、彼らの姿を示すことが必要であると考えられる。
- 4) 障害者自立支援法では、障害の程度によってグループホームとケアホームに分けられたが、障害者総合支援法によって、2015年4月からケアホームがグループホームに一元化されることとなった。よって、本研究では、グループホーム、ケアホームに分けず、グループホームと表記する。
- 5) パーソン・センタード・プランニングは「本人を中心に据えた計画作り」と訳されることが多い。Aの会の個人将来計画の理念と方法については古井(2010)で整理している。
- 6) ILPのリーダーは、年齢が30代から40代であり、表出言語のある者がなっている場合が多い。
- 7) 言うまでもないが、支援者や周囲の者が、障害者には失敗体験が重要だからということで「敢えて失敗させる」ということではない。

文献

- 河東田博(1998)「ノーマライゼーション理念の具体化と当事者活動」『四国学院大学論集』96, 109-24.
- 古井克憲(2010)「知的障害者に対するパーソン・センタード・プランニングの実践——特別支援教育や障害者地域生活支援における『本人を中心に据えた計画作り』を目指して」『和歌山大学教育学部紀要・教育科学』60, 9-16.
- バンジーさわやかチーム・林淑美・河東田博編著(2008)『知的しょうがい者がボスになる日——当事者中心の組織・社会を創る』現代書館.
- People First of California (1984) *Surviving In The System: Mental Retardation And The Retarding Environment, The California State Council on Developmental Disabilities.* (=1998, 秋山愛子・斉藤明子訳『私たち、遅れているの?——知的障害者をつくられる』現代書館.)
- 田中恵美子(2010)『障害者の「自立生活」と生活の資源——多様で個別なその世界』生活書院.

立岩真也(1995)「第9章 自立生活センターの挑戦」安積純子ら編『増補改訂版 生の技法——家と施設を出て暮らす障害者の社会学』藤原書店, 267-321.

立岩真也(1992)「自立生活プログラム——自立生活運動の現在・2」『季刊福祉労働』56:154-59.

立岩真也(1994)「自立生活“プログラム”“事業”についてのいくつかの提案」(<http://www.arsvi.com/ts/1994a03.htm>,2013.5.29)

立岩真也・寺本晃久(1997)「知的障害者の当事者活動の成立と展開」『信州大学医療技術短期大学部紀要』23, 91-106.

寺本晃久(1994)「知的障害者の自立のために 序説」(<http://www.arsvi.com/1990/9405ta.htm>,2011.7.30).

浦川べてるの家(2005)『べてるの家の「当事者研究」』医学書院.

Worrell, Bill (1988) *People First: Advice for Advisor, People First of Canada.* (=2010, 河東田博訳『ピープル・ファースト——当事者活動のてびき 支援者とリーダーになる人のために』現代書館.)

全国自立生活センター協議会(2013)「自立生活プログラムとは」(<http://www.j-il.jp/about/ilp.html>,2013.5.29).

本研究は、科学研究費助成事業・若手研究B「知的障害者の体験知と技術に基づく自立生活モデルの開発」(課題番号:23730520)の研究成果の一部である。