

研究の目的と方法：

私は1994年から3年間青年海外協力隊員、理学療法士としてマレーシアの身体障害者入所施設で勤務した。その施設はNGOが運営するものでさまざまな民族が交じり合った身体障害者が約40名暮らしていた。施設が商業地帯にあったので、売れ残りの野菜や商品が毎日届いたり、散髪屋の定期的なボランティアサービスもあるなど、地域住人との交流はそれなりに存在し、入所者もスタッフもいろいろ不満は言いながらも、それぞれに生活を楽しんでいるように見えた。また、入所者同士で結婚した3組のカップルには各々夫婦用の個室が与えられ、必要な支援は受けられる体制があった。こうした経験から私は、これら入所者のたくましさや舌を巻きつつ、「施設の中での自己実現」ということも、ありうるのではないかと考えるようになった。

もちろん、施設の中での規則に縛られた生活の中でできる自己実現には、限りがある。しかし、施設を出るという選択は、障害者が地域で自活していくための支援制度がほとんどない状態のマレーシアでは、経済的余裕がないかぎり難しいのが現状である。先進国では脱施設化が進みつつあるが、マレーシアで具体的に何が本当に障壁となっており自立生活を実現することが難しいのか、まず綿密に確かめる必要がある。

一方で、困難の中であえて人としての尊厳を守り、自由を得るために自活している障害者もいる。すると、こうした人びとを支え、障害者が自立生活を実現するためのステップとして、施設の持つ役割を考え直すことができないか。「施設の中での自己実現」の可能性を追求することが、地域での自立生活につながっていく道もあるのではないか。そのように地域での自立生活を支援する施設自体の役割を考えることが、個々の障害者にとっての現実的な選択肢の拡大に結びつくのではないか。こうしたことが、この研究の背景にある問題意識である。

本研究の目的は、マレーシアの施設に入所中の（および入所経験のある）身体障害者が、地域の一員として真に社会参加して生きていくために何が障壁となっているか、を明らかにすることである。当事者が希望する暮らし方と、それを阻む現実の状況を調査することにより、脱施設の意義を確かめるとともに、それに向けた施設の役割を再検討する。

本研究では以下の3つの方法を組み合わせて行う。

まず文献調査により、マレーシアの障害者支援の状況、CBRプログラムや自立生活運動の展開等を明らかにする。また自立生活への障害者支援について、日本、欧米での先行研究を調べる。マレーシアのスランゴール・チェシャーホーム（身体障害者入所施設）に入所中、および入所経験者から、個別聞き取り調査を行なう。またグループでの半構造インタビュー、インタビュー対象者間のフォーカスグループ討論を行なう。さらに地域で生活している障害者と施設入所障害者を6名選び、ライフストーリー調査を行なう。

論文の構成：

1. 序章
 - 1-1. 研究の背景
 - 1-2. 研究の目的
 - 1-3. 研究の方法
2. マレーシアの障害者支援
 - 2-1. 障害者政策
 - 2-2. 障害者支援の制度
 - 2-3. 障害当事者の状況
3. マレーシアにおける身体障害者の社会参加
 - 3-1. 学校教育と就労支援
 - 3-2. CBR プログラム
 - 3-3. 自立生活運動
4. スランゴール・チェシャーホームの事例研究
 - 4-1. スランゴール・チェシャーホームの概要
 - 4-2. 入所者の現況
 - 4-3. 入所者・地域居住者の生活と意識 (1) : グループ討論から
 - 4-4. 入所者・地域居住者の生活と意識 (2) : ライフストーリー調査から
 - 4-5. 調査結果の考察
 - 4-6. 脱施設生活に向けての課題と施設の役割
5. 脱施設のための支援環境
 - 5-1. 脱施設生活への障壁
 - 5-2. 先進工業国における支援環境
 - 5-3. マレーシアにおける支援環境への展望
6. まとめと結論
 - 6-1. 総括
 - 6-2. 提言
 - 6-3. 今後の課題

論文の概要：

この研究では、まず障害者の脱施設生活を考察するための、制度的社会的な背景の分析を行った。次いでスランゴール・チェシャーホームでの事例研究を行ない、脱施設の課題を当事者の視点から明らかにした。現入所者、および元入所者一人ひとりの抱える問題点や希望、思いなどを、グループ、および個人に対して調査し、障害者が地域生活を送る諸条件を分析した。この後、脱施設を実現するための障壁についてまとめ、これに対して先進各国で取り組まれてきた運動や支援の経過を整理した。最後にマレーシアにおける支援策の課題と展望について述べた。

インタビュー結果からは、(1) 施設での生活に満足していると回答した人は、実際には「障害者として生きていかねばならないのだから」という諦観の下に、施設内での生活に満足感を得ようと努力していたこと、(2) これに対して脱施設者は、生活面での困難を抱えながらも将来の展望を持ちつつ、一地域住民としての自覚と自信を持って生活していたこと、(3) 施設入所者は長年の入所生活により興味の範囲や視野が狭くなり、かつ自分自身への生活能力に対する自信や、将来的な展望が持てない状態になっていること、(4) 脱施設者、入所者ともに、家族との同居も含めての脱施設生活への障壁として、生活資金、支援者、物理的アクセス、緊急時や将来的に身体機能が低下したときの対応などに問題を感じている、または現実には抱えていることが明らかになった。

脱施設への問題の根底には、人々に根付いている障害者観、すなわち「何もできない（役に立たない）かわいそうな保護すべき人たち」という見方があることがうかがえた。また、そうした見方を障害者自身が内部化しており、「恵まれること」に慣れ、「障害者の一地域住民としての社会参加の機会」を自ら阻む心理的障壁が、施設に閉じこもらせる原因となっていた。これに対して、地域生活者は、一人の地域住民としての自覚と自信を持ち、権利意識も高かった。

また、今回インタビューした脱施設生活者においては、すべての人が施設入所前にグループホームでの訓練を兼ねた自立生活や自宅での生活、家事を取り仕切る、というような経験を有しており、施設入所者にはそれがなかった。このことから、自立生活の体験や訓練が、脱施設を決断する際に必要かつ重要な要素となり、自分自身の生活能力を信頼する自信につながっていたことがうかがえた。

また、女性障害者は、施設入所そのものをもって家族からの自立と考える傾向があり、たとえ施設入所生活に不満があっても、脱施設生活を実現させたいという希望が希薄であった。これゆえに、障害が軽くても施設にとどまる傾向があった。

しかし、施設は脱施設者にとっても結果的に、家族との生活と脱施設生活の間における重要な中間点となっていた。彼らは、施設入所によってピアの存在、配偶者や友人を見つけ、さまざまな情報を得、さらに脱施設を可能とするための仕事を得ていたのである。施設の存在が、脱施設を妨げるのではなく、脱施設を支援する機能を持ちうることが示唆された。施設は、障害者の脱施設のためにその支援をするべきである。たとえば、自立生活体験や情報提供、安心し

て地域に住めるような緊急時の相談、対応の支援をすることなどである。また、障害者が権利意識を持ち、自信を持って地域の住民となれるよう、障害者へのエンパワメントも必須であり、これにはピアの存在が重要であることが示唆された。

本論では当初、特に欧米で盛んな自立生活運動に対比しての途上国における脱施設生活の考察を試みようとしたわけではなかった。しかし、脱施設生活を実現するために必要な事項を明らかにしていった時点でそれは、アメリカや日本の自立生活センターにおける取り組みと酷似していたのである。しかしながら先進諸国のように、途上国では国からの生活支援は得られない。その中でできること、また施設の役割というものをもう一度見直し、考え直したのが以下の提言である。

今後のマレーシアで身体障害者の脱施設化を進めるためには、行政、障害者、施設、家族を含む地域住民、それぞれからの取り組みが必要である。まず、行政からの支援としては、(1)生活資金保障（所得保障）、(2)支援者確保ができる体制づくり、(3)建築物、交通などのアクセス改善、(4)住民への啓発、(5)義務教育化、(6)就労機会の創出と支援、(7)社会参加の機会増大、などが必要である。

障害者自身が取り組むこととして必要な支援は、(1)情報収集と情報を得る手段の確保、(2)ピアの身近な存在としての協力関係構築、(3)脱施設生活の体験とトレーニング、(4)一住民としての自覚と役割、権利の認識を持つこと、(5)障害を否定的にのみ捕らえるのではなく、肯定的に捉えることができるような意識改革、である。

これに対応して施設側ができることは、(1)脱施設生活が人間としての生活の基本であり、障害者支援における目標であることをスタッフに十分納得させ、それに向けた支援を行うこと、(2)障害者を見下すことなく人としての権利を尊重して支援すること、(3)情報提供と情報交換の機会の提供、(4)ピア同士の非正規、正規な形での連携作り、(5)脱施設生活に向けてのトレーニングの提供と、体験室または自立生活棟の設置、(6)脱施設生活に向けての相談対応と、脱施設生活開始時のフォローアップ、(7)脱施設生活開始後の相談対応と緊急避難的な一時入所、短期入所などの対応、(8)脱施設者へのデイセンターのような日中の施設利用を許可する、(9)緊急事態発生時の相談体制、(10)元入所者で現在地域で生活をしている人との連携強化、(11)入所者家族への理解促進と地域生活に向けての支援を得るための働きかけ、(12)地域住民への啓発、交流活動の促進、(13)女性障害者の社会参加への機会増大、などである。また、施設の機能の一部として、在宅生活支援システムのようなユニットを構築し、脱施設を志向する人や脱施設者へのサポートを行うことも考えられる。

脱施設者に向けての地域住民が行うべきことは、(1)障害者を一住民として迎え入れ、住民としての権利、義務と責任を認めること、(2)個々に必要な支援に対して地域で可能な対応を考え実行すること、(3)障害者が地域活動に住民の一人として参加できるように物理的なアクセス改善、などである。