特別寄稿

親元から一人暮らしを始めた知的障害のある娘と母の内的変容

―ひとまずの「自立生活」から真の「自立」へ向けて―

下尾　直子

Internal Transformation of a Mother and an Intellectually Disabled Daughter who has Started Living Apart from her Parents:

From “Independent Living” for True “Independence”

Naoko SHIMOO

【背景】

障害者権利条約（2006）第十九条は，他の者との平等を基礎として，障害者の自立生活および地域生活の権利を規定し，その手段として締約国に(a)「居住地を選択し，及びどこで誰と生活するかを選択する機会を有すること並びに特定の生活施設で生活する義務を負わないこと」を確保するよう求めている．しかし，日本障害フォーラム（以降 JDF）が障害者権利委員会に提出したパラレルレポート（2019）に指摘されているように，日本の現状では，障害者はどこで誰と住むか選択する権利が行使できておらず，地域移行は十分に進んでいない．

特に知的障害者についてその傾向は顕著である．平成 30 年版厚生労働白書（2019）によれば，全国の知的障害者（児）108.2 万人のうち 88.9％は在宅で生活しており，そのうち 65 歳未満の療育手帳所持者の 92.0％が親と暮らしている．身体障害者手帳所持者の同回答（48.6％）と比較しても，その割合は相対的に高い．施設や家庭からグループホーム（以降 GH）への移行は年々増加しているが，GH のサービスは質が確保されているとは限らず，GH の大規模化が進んでいる（JDF，2019）のも現状である．

パラレルレポートは，地域移行とは施設・病院から元の家族に戻すことではなく，自分らしく暮らすことであるとし，家族との暮らしや GH 以外の「地域における自立した生活」の例として「一人暮らし」を挙げている．

【目的】

本稿は，知的障害者の一人暮らしの一例を示す事例研究である．自立生活が当事者と家族に何をもたらしたのかを考察し，それによって，当事者にとっての「自立」，「自立生活」の先に見えてきた目指されるべき「自立」とは何かを導出する．

【先行研究のレビュー】

1.「自立」と「自立生活」

自立生活とは，障害者が定位家族以外の介助者の介助を受けて行う生活のことであり，深田（2013）は，「個人的なものの領域を守るために社会的なものの力を活用する方法がとられているのが自立生活である（：187）」としている．この「社

会的なものの力の活用」が，「自立生活」と一般でいう「自立した生活」の違いである．

しかし，手段は異なるにせよ，「自立生活」も「自立した生活」も，守られるべきは「個人的なもの」であり，結果として重視されるのは「自立」である．身体障害者が牽引してきた自立生活運動は，身辺自立や経済的自立を自立としてきた従来の自立の概念を大きく変え，介助を受けながらであっても，自己決定による当事者主権こそが自立の条件であるとした（定藤他，1993）．その定義はある程度定着してきたと言ってよいし，自立生活にも自立した生活にもそのまま適用できる．

2．知的障害者の自立生活 / 自立

知的障害者の自立生活についての質的研究では，身体障害者の自立生活運動とは異質な，知的障害者のゆえの困難さが示唆されている．

三田（2008）は，施設を出て「自分の城」を手に入れた知的障害者のエピソードを紹介している．彼は朝早く起きて窓拭きや畳の乾拭きまでをこなし，「お城はくたびれるね」と呟く．自立が規範となって，本人の自立を辛いものにさせてしまっている例である．同様に青木（2011）はGHでトラブルが生じて親元に帰った人の事例から，自立が他人に迷惑をかけないための規範となってしまい，権利として成立していなかった（：320）ことを指摘している．また，鈴木（2013）は，施設を出て地域移行を経験した知的障害当事者やその支援者の中にある，「入所施設・家族同居-GH/CH- 一人暮らし - 結婚生活」というある種のヒエラルキーを「ステップアップ方式」と表現し，それが無力化の過程を生じさせる特権や罰となって機能し，本人の生が統制されていることを指摘している．

3．知的障害者家族と自立

自立生活運動は，脱施設とともに脱家族を主張し，障害者の「親を蹴飛ばしてでも出ていかなくてはならない宿命（横塚1975：19）」を表明してきた．愛と正義の規範が「介助される障害者」と「介助する家族」の関係を構築し，そこに抑圧が派生する．そこから脱する最大の材料は，当事者自身の強い意志以外にはないという主張であった．

しかし，知的障害者の自立では，当事者のなかに脱家族の意志が不在であることが指摘される．岩橋（2008）は，自立生活を勧めたNさんから返ってきた「自立生活って罰なの？」「僕がお母さんに噛み付いたから自立生活するの？」という問いに愕然とした経験を語る．身体障害者が自らの意志で自立生活を求めるのに対し，Nさんにとって「自立生活」は「こちら側の論理」なのだと岩橋は書いている（：90）．

家族の側にとっても，知的障害者の自立は「喪失」にもなる．下尾（2018）は，知的障害者の親にとって，子どもは成人しても家族の「かすがい」機能を果たしており，社会モデルの浸透によって多くの親の障害観がどのように変わっても，自分の子どもは手放したくないという「積極的な囲い込み」は存在することを明らかにした．

【研究方法】

本研究は，個性探究的な単一事例研究（Stake 2000＝2006：103）である．分析には，エピソード記述を援用した．現場に関わっている書き手が自らの姿を外側から眺めるという視点をもって（鯨岡2005：14），観察可能な行動的事実だけでなく，書き手を経由して感じ取られた間主観的に把握されたエピソードを記述（：16）し，次にエピソードを読み返し書き手の背景（暗黙の理論）との繋がりを多方面にわたって吟味し，その意味の全幅を押さえてメタ意味を記述する（：37）．

分析対象は，母親である筆者が支援者等に協力を依頼して集めた本人の生の「つぶやき」と状況

の記録である.「これまでマジョリティーによって一方的に対象化されがちであった人々に，生身の個人としての「声」を与えること（能智，2000：186)」を主眼に，インタビューでのよそいきの言葉より，日常の素直な「つぶやき」を聞き取ったデータに価値があると考えた．データは本人の自立生活が決定した2019年7月22日から2020年1月3日までの記録であり，一人の知的障害者の気持ちを縦断的に記録したものとしても一定の価値があると考える．本研究は，この記録を読み込み，間主観的に把握したエピソードとして記述し，そこにあるメタ意味を，あらかじめ先行研究から得られた「自立」と「自立生活」を描き出す視点との繋がりで吟味して記述した.

【倫理的配慮】

つぶやき記録を研究に使用することについては，第三者（研究者）2名立会いのもと，本人に記録を見せるとともに，言語によって研究の概要をなるべく平易な言葉で説明し，承諾を得た．その際，本人からの申し出により，本人が恥じている過去の行動問題については詳細を公表しないことが条件として求められた．なお，日常のつぶやきの記録を使うことは,「調査そのものが本人の中に社会的に期待される自立像などを植え付けてしまう影響（森口2015：87)」を回避できる点でも倫理的に妥当である.

【本人のプロフィールと自立生活への経緯】

26歳女性．ジュベール症候群．地域の小・中学校の支援級を卒業後，フリースクールに5年通い，20歳から現在に至るまで生活介護事業所に通所し，調理やアート活動などに従事している.

研究者である母親は，本人が音や他人の言動に過敏であることなどから集団生活は向かないこと，GHが「小さな施設」になりやすいのではないかという知見から，本人の自立は一人暮らしであるべきと考えていた．そこで本人は，3年前から月に1度から2度，ショートステイ専門の施設で「一人暮らしの練習」をしていた．同時に，母親は友人5人とプロジェクトを結成し，不動産会社と提携して理想の単身者用マンションの建設計画をたてていたが，実現に至らないまま2年が経過していた.

一方でここ数年，同居する祖母が，加齢によって孫である本人に過干渉になり，本人がそれに苛立ちを覚えるようになった．大声を出したり泣いたりという不安定な言動が増えていた中で，ある日，祖母との大きな衝突（本人の意思により詳細は記さない）が起きた．これをきっかけに，本人から「また怒ってしまうかもしれないから（出ていきたい)」という強い訴えがあり，急遽既存のマンションを探すことになった．結果として，直接的には「自らを子供扱いし続け，行為主体となることを妨げるような『障害者の母親（祖母)』との関係からの脱出であり，また特に摩擦が生じる介助関係からの脱出（土屋2002：217)」が，自立生活の契機となったのである．自立生活の計画から実現までの経過は表1の通りである.

一人暮らしを始めた賃貸マンションは，実家から徒歩3分にあり，本人にとっては小学校から現在に至るまでの通学・通勤ルートの途上である．加えて隣室には親戚が一時入居し，本人にも家族にも安心材料となった．居宅介護（平日3時間と土曜の2時間を4事業所で分担）と地域生活支援事業の移動支援（2事業所）を利用しており，谷口（2005）の類型では,「家族近隣居住型」「ホームヘルパー型」の混合といえる.

表１　自立生活の計画から実現までの経過

日付	経過
7月18日	マンションを探し始める．その日のうちに好条件の物件が見つかる．
7月22日	本人を内見に連れていく．部屋をみて気に入り「私，やる気が出てきた」と発言．本人の意思と判断し，仮契約締結．
7月29日	本契約（父親の名義での賃貸契約．家賃も親の負担）
8月3日	本人のイメージを膨らませるため，フライパンや炊飯器など買って入室．以降，必要なものなどを徐々に部屋に入れる際は，なるべく本人を連れていき収納を手伝わせながら，必要なものや支援について探る
8月10日	8年間週1回の調理活動をしてきたヘルパーとマンションで昼食を作って食べ，その後4時間を一人で過ごす．
8月11日	昼食後夕方まで，マンションの部屋で一人で過ごす
8月17日	仮のカーテンをつけ，マンションの部屋に宿泊．この日からほとんどをマンションで寝泊まりするようになる．
8月29日	夕方の家事支援ヘルパーの定期的支援スタート
9月3日	朝の家事支援＋移動支援スタート
9月10日	隣室に「T兄ちゃん（幼児期から関係のある母の従兄弟：39歳男）」が入居（短期間の予定）

【結果】

1)－1　エピソード1：「一人暮らしは楽しいよ」

8年前に学校の先輩の部屋を訪問した時から，本人は一人暮らしに憧れていたが，「自分にはまだ難しい」と発言することもあり，一人暮らしへの憧れと不安は常に併存していた．

本人を初めてマンションに連れて行った7/22も，出がけに急に「私は30歳まで家にいてあげることにした」と言いだした．しかし，モデルルームに入った途端に目が輝き，「私やる気が出てきた」と，ユニットバスでシャワーを浴びる真似をするなどはしゃいだ様子を見せ，翌日には，「私が一人暮らしになったらママは寂しいんじゃない？それでも行くけどね」と積極的な姿勢となり，その後も「いつから？」と楽しみにして過ごした．8月になって準備が済んだら入居できると説明したが，待ちきれない様子で，不満なことがあると「お願いだからもう一人暮らしにさせて」「私はもう出て行きます．カーテンも何にもなくていいから」と大声を出して訴えるようになり，つい「そんなふうでは一人暮らしは無理だから，やめようか」と言ってしまったことがある．それを聞いて本人は慌てて「大丈夫．待ってるから．一人暮らしはやめません」と言った．そのあまりにも必死な様子に，言ってはいけない言葉を言ってしまったと後悔し，以降「ステップアップ方式（鈴木2013）」の言動に気を付けた．

部屋で過ごす時間が増えていった8/15，通所事業所のスタッフに「一人暮らし始めたんです．すごく楽しいです」と言う．初めて部屋で寝泊まりした8/17朝にも「楽しいよ．マンションで目が覚めたら，一人でも平気だった」と電話があった．その後もほぼコンスタントに「一人暮らし，楽しいよ」という電話があり，ある時期は電話の最初に「楽しいよ」と言うのが常套句になった．

家族との別居そのものは，予想外に早く定着した．8/25，家族旅行の帰りに「私の家はもうあっちだから，あっちに帰る」とマンションに一人で

帰った．9月には，居宅介護のない曜日も，自炊や弁当を買うなどしてほとんどマンションで過ごし，実家に来なくなった．ご馳走を用意して実家に誘うとようやく，「食べたらマンションに帰っていい？」と確認してから来るくらい，「一人暮らし」に固執しているように見えた．11/13には，マンションに一緒に行った母親が合鍵で扉を開けようとした際，「私がやる」と強い口調で言い，母親を押しのけて自分で開けたことがあった．

12/26朝，ヘルパーが迎えに行ったらまだ寝ているようでマンションに入れないと連絡があり，行って起こすと泣き出した．「一人で暮らすの大変？」ときくと，「違う．一人暮らしは楽しい．」という．「どんなところが？」と聞くと，「お風呂入った後にばあばに「靴下履きなさい」って言われないし，変な動画見ててもママやパパに叱られない．あと，いつ好きな飲み物を飲んでいい」と話した．

1)－2　メタ意味：「自己決定の実現」ではなく，「干渉や抑圧の排除」による自立

鍵を自分で開けることにこだわったエピソードにも現れているように，本人の中に家族に干渉されることへの不満が明確にあり，その解決方法が自立生活であると自覚していたこと，そしてそれを口にしていることは，家族にとって大きなことである．

母親以外の家族（父親・祖母）は，自立生活に心底賛成していたわけではない．成人になっても親元で暮らす人は多いし，まして知的障害のある本人には支援が必要で，しかも家族は支援ができるのに，なぜ出す必要があるのかというのがその主張だった．マンションの契約をした時点で，祖母は「かわいそうに」と顔をしかめた．しかし，本人がマンションで暮らし始めて2週間後，本人の生き生きした様子を見て，祖母は「本当に良かったのね」と嬉しそうに話し，初めて「お祝いをしなくちゃ」と言ったのである．

森口（2015：134）は，「親元からの自立」は，「居所の分離」や「家族への依存の解消」という客観的に把握できるような指標で捉えるだけでなく，本人と家族の関係性に着目する必要があると言っているが，このように自立生活そのものの意義を家族の側が肯定したことは，「自立」を大きく前進させたと言ってよい．

その上で本人が「楽しい」という肯定的な言葉で自立生活を語っていることについて，考察したい．ある時期は常套句になってしまった「楽しい」には，何が・どのようにという具体性が欠けており，この言葉は，純粋な「楽しい」というだけの意味ではなく，「だからこの生活はやめない」という主張である．12/26の発言で，その真意が読み取れる．本人の言葉は，「靴下を履きなさいと言われない」という「干渉がない」ことに焦点化している．すなわち，本人の自立の定義において重要なのは，例えば「靴下を履かないという自己決定ができる」ことより「干渉や抑圧がない」ことなのである．それこそが本人にとっての「楽しい自立生活」であり，それは，いたってノーマルで自然な要求であるように思える．

2)－1　エピソード：ドーモ君

一人暮らしを始めてから，実家での食事時など，以前より自分から話をすることが増え，親にとっては以前より意外で新鮮に感じられることが多かった．

12/26，本人が実家でケーキを食べているときに「そういえばさ．このケーキってドーモ君に似てるね．ドーモ君の友達ってええとあれはなんていう名前だったかな…」と非常に楽しそうに，生き生きと話をした．その様子がいつにもまして楽しそうに見えたことに，母としてなぜか「頼もしさ」と「寂しさ」を感じた．

2)－2　メタ意味：「知る」という干渉

この会話には，何かがこれまでと違うという違和感があった．振り返ってみると，まずこの時の会話は，「そう言えばさ」という本人の発言から始まり，その後も本人主導で次々に展開していた．振り返れば，それまでの実家での会話は，全部ではないものの，親側が大まかな情報を把握している中で質問する「既定路線」の会話が多かった．「既定路線」から解放された本人のなんと生き生きとしていたことか．

しかし，この時感じた違和感はそれだけでもなかった．母親である筆者が「ドーモ君を気に入っている本人」を知らなかったことに違和感を感じていたのである．そのことに気づき，今度はそんなことに違和感を感じる自分に驚いた．

同居していた時には本人のほとんど全ての生活を手に取るように知っていたが，自立生活開始後には，毎日の食事の内容すらも報告がなければわからない．それに気づいて不安になった筆者は，支援者と親が情報を共有できるネットワークを構築しようとさえ考えていた．しかし，この時に「何もかも知っている必要があるだろうか」と思い至った．

「知らなくていいことまで知る」ことが，目に見えない干渉を生んでいたのかもしれないと気づいた．「蹴飛ばさない」知的障害者と親の関係のライフサイクル上，生まれたての赤ん坊だった頃から，「子どもの生活を知る」ということに関して大きな変化を経てこなかった．本人が思春期になって隠れて何かをしていることはあったが，それさえも隠しごとが苦手で親に伝わってしまっていることが多かった．親としてなんでも知っているのは当たり前だったし，知っていなくてはならなかった背景も，（若干）あったように思う．

3)－1　エピソード：親のありがたみ

8月後半から9月はあまり実家に寄り付かなかったが，9/7実家の自室でオトちゃん（注：本人と同居している空想上の友達）の声色で「親のありがたみがわかったでしょ」「うん」と一人二役の会話が聞こえてきた．

10月の後半になると，それまで避けていたようにみえた実家との関係が少し変わってきた．10/25電話があり「こんばんは．一人暮らし楽しいよ．ママは何してるの？」と，特に用件がない電話があった．「寂しくなったの？」と聞くと，「ちょっとはね．でも楽しいから大丈夫」と電話を切った．10/31「時々は実家に帰るけど，それはばあば孝行のためだから」と言って突然実家に帰ってきた．11/5は，「ばあばに電話してあげたよ．ばあばは私が一番好きだから」という電話があった．11/7には「寂しいからフェイスタイムで顔見せて」と言ってきた．フェイスタイムで数分話すと，「もう元気が出た」と言って切った．

実家では以前に増して「美味しい」を連呼して食事するようになった．「マンションのご飯はどう？」と聞くと「美味しいよ．でも実家のご飯は特別に愛の味がする」と言う．また，実家の自室では母親に感謝を伝える内容の，絢香「ありがとうの輪」を熱唱していた．

11月に入ると，実家に顔を出す曜日や泊まる曜日などのパターンが定着してきた．11月後半，風邪をひいて熱を出し際にも「マンションにいる．日曜日じゃないから」とパターンにこだわる様子もあった．

12月に父母が立て続けにインフルエンザになった．感染予防のため実家に来ないようにさせていたが，12/22「日曜日は実家に泊まる日でしょ．なんで泊まっちゃいけないの？私が邪魔なの？」と強く抗議した．泊まることになって帰宅すると，「ママ可愛い」「パパいつもありがとう」と言って嬉しそうにしていたが，その夜は突然大きな声で泣いた．「ママが死んだ夢を見たことを思い出した」という．そういう夢はみんな見る夢

で，親が死んだ時の予行練習だから大丈夫と言って聞かせた．

3)－2　メタ意味：「干渉する家族」から「愛する家族」へ

自立生活を初めて2ヶ月，スタート時の高揚感が落ち着き，「楽しい（＝干渉がない）」ことを確認して，自分の居場所を確立した後だからこそ，「寂しい」と口にしたり，安心して実家に帰ってこられるようになったと考えられる．

自立生活以前に「30歳まで家にいてあげることにした」と発言したことがあったことから，本人は家族のなかで自身が要であることを自覚していたと思われる．祖母の干渉にしても，自分への愛情の故であることは十分に理解していたに違いない．それでも離れたい．本人にとってこの自立生活は，まさに「泣きながらでも，親不孝を詫びてでも（横塚1975：19）」，家族を蹴飛ばさなくてはならない自立だったのだと思う．

自立して家族の干渉から逃れたことで，本人の中に家族を外側から見る視点が生まれた．「干渉する家族」からの防波堤を築き，もう一つの側面「愛する家族」を認めることができた．そして，自立したい気持ちと家族を失いたくない気持ちの二つが「ママが死んだ夢」に現れた．そのように理解することはできないだろうか．

4)－1　エピソード：「できない人」？

自立生活の初期，小さなことでも指摘されると「失敗」と感じ，落ち込むことがあった．

9/6，残ったご飯が炊飯器に入ったままだった．本人に聞くと，ヘルパーは「冷凍しましょうか」と聞いたのに「いいです，食べますから」と答えたとのこと．「残ったご飯は冷凍した方がいいよ」と言うと，がっくりと頭を下げて落ち込む．その後所属する教会のスタッフに「憧れの一人暮らしなのに私はダメだ．失敗ばかりだ」と相談した．スタッフが「私も一人暮らしの最初はひどかったよ」と経験を話すと，嬉しそうに聞いて立ち直った．その後も，不燃ごみと可燃ゴミを間違えた時など，小さなことで「私はもうダメだ．何もできない人なんだ」と落ち込むことがあったが，その都度愚痴った相手の経験談で救われた．

そのうちに，「失敗」にあまり落ち込まなくなった．11/15ミルクティを温めようとヤカンに入れたら吹きこぼれたと言ってSOSの電話があった．後始末を教えながら一緒に行い次は電子レンジを使うように教えたところ，「わかった．知らなかったから仕方ないね」と言う．11/21には蓋をしたペットボトルのミルクティをレンジに入れて爆発させた．この時はSOSの電話もなく，後でたまたま部屋を訪れると床がベタベタしていたので聞くと，爆発後自分で拭き掃除をしたとのこと．後始末ができたので連絡もしなかったらしい．よく見ると壁にも飛び散りがあり，相当の爆発だった様子である．「怖かった？」と聞くと，「そういうこともあるんだと思った」と案外冷静だった．

そうして，本人は「失敗」は成長の過程であると認識していったようにみえる．6歳の頃からの知り合いのAさん（一人暮らし）が部屋に泊まりに来た11/3，彼女が朝食のパンを焦がしてしまった時に，「こないだ私もやったんだよ．でもいつかできるようになるよ」と慰めたという．対照的だったのは，同じ時期に母親が実家でピザトーストを焦がしてしまった時に「お母さんなのに，ダメじゃない．ちゃんとしてね」と言ったことである．

4)－2　メタ意味：失敗と責任

本人にとって「失敗」とは何だったのか．改めて振り返ると，本人が失敗として落ち込んだのは全て家事に関することであった．自立生活開始当初，いくつかある本人にとっての「自立」の定義の一つが，家事の自立だったようだ．家事の間違

いを指摘されることは，自立そのものの「失敗」と認識されるものだったのだろう．

自立生活以前に実家で料理や家事を教えていた時には，失敗しても上記のような落ち込み方は見せなかった．つまり，実家で子どもとして経験した「失敗」と違い，自立生活の中で起きた失敗には責任が伴うという認識があったように思う．ミルクティ爆発の件は，事態としては他の失敗よりも重い事態だったが，本人の中では「自分で後始末ができた」すなわち「責任が取れた」という意味で「失敗」ではないという認識だったのだろう．

本人が当初もっていた「失敗」による劣等感を払拭したのは，他者の経験談だった．それも自分と同じ「一人暮らし」経験者のものであり，母親のように結婚して初めて親元を離れた者の経験談はあまり響かない．「自分と同じ立場」の人とそうではない人をしっかり線引きしているようでもある．さらに，ピザトーストを焦がした母親への言葉かけとトーストを焦がしたAさんへのそれが違っていたことから，自分と同じ「一人暮らし」のAさんと「母親」ステージにいる母とでは，家事技術の基準が違うと思い込んでいるようなところもみえ，本人の中に「親元での暮らし→一人暮らし→結婚生活→母親」というヒエラルキーが構築されていることを感じた．本人の中のヒエラルキーは，上に行くほど責任が重くなる，すなわち失敗が許されなくなる構造のようである．またそれは，本人にとって現在の「一人暮らし」というステージは，失敗を許されない完成形のゴールではなく，向かうべき将来のための通過点という認識になったとも考え流ことができる．

5)－1　エピソード　「～してください」

自立生活が始まってからは，ごく初期に母親と支援者のやりとりが数回あったほか，居宅介護支援のほとんどは，ヘルパーと本人の間のやりとりで成立している．

初めのうちは毎日カレーライスをリクエストしてしまい，「毎日決めなくても，なんでもいいからあるもので作ってくださいって言ってもいいんだよ」と言うと，安心した顔になって「食べたいものがあるときだけ言えばいい？」と確認してきた．そのうち，冷蔵庫の中身を見ながら相談することができるようになり，10/19，ヘルパーの「うちの息子が好きなメニュー」を聞いて，「じゃそれを作ってみてください」とお願いしたこともあった．12/9には，趣味で頻繁にみている動画で知った「チーズタッカルビ」をヘルパーにリクエストし，一緒にレシピを検索して食べている．

また，前の週にゴミ出しを忘れてしまったヘルパーに「今日はゴミ出しの日です」と進言したり，掃除機をかけるのを忘れて帰りそうになったヘルパーには「まだ掃除機かけていません．仕事はきちんとしてください」とも言っている．本人の要求はストレートに支援者に示され，部屋の中での「自己決定による当事者主権」は実現しているようである．

本人が自ら「当事者主権」を獲得したエピソードもある．本人はコンビニで買うカフェオレを好むが，親は健康面を心配し，飲むなら家でカフェインレスコーヒーに牛乳を入れて飲むかお茶にしてほしいと思っている．一人で外出したことがなかった本人は，自立生活を始めてからも，一人でいる時間によく実家に「コーヒー飲みたい」と電話をしてきた．母親は「自分で作れば？牛乳あるでしょ」と対応したし，父親はコーヒーを買って持って行くことがあったが，買っていくのは本人が好む甘すぎるものではなかった．マンションから自宅までの3分を一人で行き来できるようになったのが10月，そして12/28，意を決したように「一人でコンビニ（徒歩15分）に行ってくる．コーヒー買いに」という電話がきた．自分の好みを通すには自分で買うしかないと理解したのだと感じた．

本人の自己決定がすんなりとは通らなかったこともあった．12/26，本人が朝「事業所に行きたくない」と言い出し，「行きたくないとおっしゃっていますが，どうしましょうか」というガイドヘルパーからの電話がきた．前日に事業所で起きた出来事が怖かったから今日は休みたいという．親としては，事業所のトラブルをなるべく早く解決してほしいという気持ちが働き，「せっかくヘルパーさんが来てくださってるんだし，Bくんもきっと謝ってくれるよ，行ってみたら？」と言ってしまった．「絶対に行きなさい」とは言わず，最後には「自分で決めていい」とは言ったものの，暗黙の親の意向は本人にとって重い．かなり混乱させてしまったし，支援者を本人と家族の板挟みにしてしまった．

5)－2　メタ意味：知的障害のストレングスと「永遠の親性」

身体障害者の自立生活では，しばしば支援者への遠慮や気遣いの難しさが示される（例えば，田中（2009））が，本エピソードの中にそれにあたる難しさは見られない．三日前の料理の残りを処分するように言った時には「せっかく作ってくれたのに悪いんじゃない？」と言ったように，本人に支援者に対するある種の気遣いがないわけではないが，要求はストレートに示すことができており，その際に余計な遠慮はみられない．それにも関わらず，強い摩擦は生んでいない（ように思える）．これは，本人の個性ゆえとも，支援者の寛大さともいえようが，「知的障害者ゆえのストレングス」とも言えるのではないか．知的障害ゆえに「他意がない」と肯定的に理解されるのは，それが真実かどうかは別にして，明らかに利点である．知的障害ゆえのストレングスを最大限に生かし，自己決定の当事者主権を掴んだ姿は，周囲の期待をはるかに超えたものであった．

課題になったのは，事業所に行くか行かないかの選択で生じた「親と支援者と本人の三角関係」である．支援者側には，移動支援の仕事を遂行できないことについて家族に承認を得る必要があった．なぜなら，移動支援の契約は，実質家族が結んでいるからである．加えて，支援者には「保護者の要望に応えることは本人の幸せに繋がる（岡田 2016）」とする規範があることも指摘されている通りである．

ヘルパーからの電話を受けた母親は，本人の自己決定を意識していたにも関わらず，結果的に本人の主権を奪う言動に出てしまった．母親の視点を離れて冷静にこのエピソードを俯瞰すれば，「母親は「自分で決めていいよ」と言ってしまえばよかった」と言える．しかしそうしなかったのは，大野（2019）が指摘するように，「母親の内面に代弁役割を保守し続ける意識があった」とみることはできる．ただし，大野は「代弁役割を保守し続ける意識」は，親が知的障害者を「永遠の子ども」とみる未だ根強く残る見方によるものとしているが，実は「永遠の子ども」とみる見方は社会規範の中にこそ厳然とあり，それによって親たちが社会から押し付けられてきたのが「永遠の親性」であるともいえる．2）のエピソードの「知る干渉」もそこからくる干渉であって，これらの解消は親側の自制だけに期待されるものではないだろう．

6)－1　エピソード「いつかきっとわかってくれる」

自立生活が始まり，それまで家族が果たしてきた様々な役割を代替したのは，フォーマルな支援だけではない．例えば，「安心・安全」の存在を代替したのは，4ヶ月間だけのお隣さんになった母親の従兄弟（40歳）である．それまでは数年に一度会うような間柄だったが，可愛がってくれていたので，以前から「大好きな人」だった．その彼が全く偶然のタイミングでマンションの隣室

に入居してくれた．実際の支援としては，週末に二人で実家に来て二人で帰って行くことが何度かあったことと，電化製品の扱い方を教えてもらったことくらいで「支援」というほどの「支援」ではなかったと思う．しかし，彼の海外赴任を知った12/29，本人はしばらく考えて「Tにいちゃんが外国に行くのは知ってるんだけど，お願いだから「嘘だ」って言って．日本のどこかにちょっと出張って言って.」と不安な様子を見せ，赴任後も「心の中にいる」と言う．

「日常コミュニケーション」の代替としては．近隣付き合いがある．これについては，本人は初めから積極的だった．週に3度定期的にくるマンションの清掃業者には，初めて会った8/12，自分から「初めまして．私は一人で住んでいます．もう自立です．なんでも自分でやります」と，挨拶した．また，入居当初は「(マンションの住人に）こんにちはって言ったのに無視された」などと憤慨することも多かったが，最近は挨拶を返してくれる人が増えたようで，「にっこりされた」「大学生みたいな人だった」など，どんな人だったのか教えてくれることもある．が，11/1には出会った住人に「これから仕事なんです」と話しかけたところ，「あん？なんだって？」と聞き返され，「怖い人に会った」と報告してきた．あとで確かめると，唐突に始まった会話の相手をしようとしてくれたらしいのだが，すれ違いが生じたようであった．

「一人暮らししてるから見に来て」と人を呼ぶこともあった．本人の小中学校時代の友達が訪ねてきたり，以前参加していたサークル活動の支援者が泊まりに来たこともある．それらの人たちが「定期的に訪ねたい」と言うのは，親元暮らしではなく一人暮らしを始めたからであって，本人もそのことを理解し，「暇な時は誰かに来て貰えばいいんだから」と言っている．初めのうち本人は，それらの人を「お客さん」としてもてなすことを楽しんでいた．しかし，8/28，小学生の頃から長く関わってきた人が泊まりに来た時は「お客さんなんだからまず紅茶を飲んでください」と言ったが，（暑い日だったので）「お客さんじゃなくて友達だから大丈夫」と断られた．すると夕食後の片付けの際には「お客さんじゃないんだから自分でお皿は洗ってください」と言ったという．この時に「お客さん」と「友達」の境界を意識し，以来，来訪者に対し，お茶を出す「お客さん」と出さない「家族や友人」を分けるようになった．

一人でコンビニに行くようになってからは，これまでヘルパーと行っていたコンビニの店員に「一人で来ました」と挨拶し，「買い物の支援」の頼りにしているようである．その後初めて行くコンビニに「勇気を出して行ってきた」という報告があった1/3には，「いつものコンビニは店員さんが助けてくれるけど，今の所はまだみんな私のことを知らないからなー．いつかきっとわかってくれる」という独り言が聞こえてきて，本人なりに支援拡大の努力をしていることを知った．

6)－2　メタ意味：インフォーマルな支援の拡大

当事者としての近所付き合いすることは，家族がそばにいる間は必要がなかったことだった．しかし，いま，本人がそれを積極的に行っているところをみると，実家では本人がしたくてもさせていなかった，その機会を奪ってきたことの一つだったのかもしれないと思う．

熊谷（2013）は，「破局化を防ぐための「広く浅く」(：178)」」と表現して，自立における依存先は分散すべきと主張している．インフォーマルな支援者を広く浅く広げていくことは，自立生活において，地域生活において重要なことである．だからこそ母親としては，自立生活開始前に，何よりそれを「用意してあげなくては」と考えていた．「遊びに来てもらえる人に連絡しよう」「マンション内の人に引越しの挨拶に行って説明したほ

うがいいだろうか」とも考えた．しかし結局，この自立生活の中では，本人自らが支援者を広げていった．そして，実は，お膳立てなく本人が自ら行動したことで，相手側にも支援するかしないかの選択権が生まれ，「支援者」意識のない自然な人間関係が築かれることになった．

身体障害者の自立生活運動は，あくまでもドライに割り切れる有料の介助関係を志向してきたが，知的障害者が望むのは，「支援」というよりもっとベタベタした「関係」であるように思う．例えば，T にいちゃんも「支援」というよりは，そこにいるという「存在」が開始期の不安を払拭してくれた．知的障害者の自立生活では，時間や空間や金銭に束縛されないインフォーマルな支援こそが，求められているのではないだろうか．

ただし，家族としては，昨今の弱者差別の報道に触れる中で，本人が当事者として地域社会に対面することを躊躇する気持ちがないとはいえない．「怖い人」という言葉を聞いた時には瞬間的に相手を疑ったし，若い知的障害女性である娘への加害の可能性を恐れる気持は今でもある．それでも，本人が出会った人たちと展開する生き生きとしたやりとりは，それを超えて好ましいものである．その関係性の中には割込まずにいたいと切に願うし，同時にその上で生じるかもしれない様々な危険から守りたいとも思う．しかし，その「見守り役」は家族には果たせない．家族も含め，「特定の誰か」では破局化は防げない．もっともふさわしいのは，ここでもインフォーマルな立場の地域住民の「多くの目」である．つまり，本人が浅く広く広げようとしているインフォーマルな関係は，広く浅く支援者を得る一方で，危険可能性も増し，また一方でそれを防御する機能も広げるのである．

7)－1　エピソード「私，自立してるんで」

自立生活を始めてから，本人はことあるごとに周囲に「一人暮らし」をアピールしている．大抵は相手の態度に「子ども扱い」を感じた時である．もっとも印象的だったのは，8/22 から家族で行った北海道旅行のことだ．ラフティングをした時にスタッフに「何年生？」と聞かれ，「26 歳です．もう自立もしてるんで」と言い返した．11/24 には，インフルエンザ検査で泣いて手こずらせた．終了後，医師に「よく頑張ったね．えらい」と言われ，「私もう大人なんです．一人暮らしですから」と言い返した．診察室を出た後も「あのお医者さんは赤ちゃん扱いした」と憤慨し，父親が「泣いたからじゃない？」と言うと，「それでも！」と不満顔だった．

通所している事業所では，仲間が大声を出した時など我慢しなくてはならない状況で褒められた時に「自立してるんで」という言葉が出ている．計画相談のモニタリングでも「自立したんで」という言葉が増えており，ワーカーが「困っていることはないですか」と聞いた際には，「自立していろんな人と仲良くできるようになりました」と答えている．

11/19 には絵画療法で「一人暮らしの気持ちいい気持ちを描いた」と言う．「周りの人に感謝してる気持ち．青は私の目の前に青空が広がってる．どこまでも何があっても私らしく生きようという気持ち．黄緑は出会う人を選ばないで一人一人を愛そうという気持ち．黄色は神様お願いしますというお祈り」と説明した．

7)－2　メタ意味：自立生活から始まる自立

自立生活を始めて最も大きかったのが「自立生活している自分」を自覚し，そのことを「大人」としての誇りにつなげたことだろう．ここで重要なのは，「大人」「自立生活」「できる」のつながりである．エピソードからわかることは，本人の中で「診察で泣かない」と「大人である」は一致していないが，「自立生活（一人暮らし）」と「大

人である」ことは一致している．また，エピソードからは「自立した」のだから自分の生活は自分でまわす（三井2010）という意識があることもわかる．

それはつまり，本人の思考は「できる力があるから自立する」すなわち「できる→大人→自立生活」ではなく，「自立したから大人．だからできる」すなわち「自立生活→大人→（やってみる）→できる」であるということだ．この思考は，自立生活を成立させる上で重要なことだと考えられる．この思考であれば，たとえ最後が「できない」であっても，本人の中の「自立生活」や「大人」は消えない．つまり，この思考は撤退しない流れという点で評価できる．

ただ，事業所での「自立してるんで」という言葉には言外に「だから我慢できるんです」という思いがあり，「自立」が自分を励ます要素になっていることには注意が必要だ．計画相談員とのやりとりでわかるように，実は本人が「できること」で最も重視しているのが「いろいろな人と仲良くすること」なのである．「困っていること」を聞いたワーカーの質問に，本人は「（苦労しているのは，）いろいろな人と仲良くすることです」と答えている．このことは，母親が繰り返し「一人暮らしというのは，一人で暮らすことではなく，たくさんの人と仲良くすること」と言ってきたことと関係あるのかもしれない．決して人と関係を取ることが得意なわけではない本人が，それなりの努力をして継続しようとしている自立生活，そしてそこから始まる真の自立のイメージが，本人の中で詩的な絵画として表現されたのだと思いたい．

【考察】

麦倉（2004）は，「障害をもつ人の成人期についてのモデルストーリーの不在」を指摘している．本研究は個性探究的な単一事例研究であって一般化することは難しいが，現時点で決して多くない知的障害者の自立生活事例を記録し，これを積み重ねていくことは，何らかのモデルを構築する上でも必要なことと思われる．

本事例の自立は，「ひとまずの自立生活」から始まった．本人の思考は「自立生活－大人－できる」となり，結果的に「できる」から始める自立生活に比較して，失敗を経験しても撤退しない強さをもつことが指摘できた．

そして，ひとまずの自立生活を始めてみることで本人が体感した「自立」は，当事者が自己決定することではなく，周囲の者の「干渉や抑圧を排除する」という要件によって成立するものと定義された．即ち「自立」とは，当事者による目に見える形での行動ではなく，当事者と周囲の者との関係性である．

この場合，「干渉や抑圧」の第一の主体は，家族である．始めてみた自立生活は，ひとまず物理的距離をおくことで家族からの干渉や抑圧を排除したように思えた．しかし，一方で，親の意識の内には，見えない干渉が根強く潜んでいた．一つは「知る干渉」であったし，一つは「代弁役割を保守し続ける意識」であった．今後は，親たちがごくノーマルに「親性」を手放すライフステージを形成できる制度設計が必要だろうし，そのためにはまず，知的障害者福祉法における保護者の定義を問い直し，親と支援者と本人の関係性をノーマルなものに組み替えていく必要がある．

知的障害者の自立生活支援を三角形で示せば，現時点では親が頂に立つ三角形となるが，本来は，本人が頂にたち，フォーマルな支援者と地域のインフォーマルな関係者が下の二角を占める三角形が理想ではないだろうか．親や家族はその外側で緩やかにつながる「応援者」であるべきである．そのことが「親亡き後」問題を解決し，「干渉と抑圧」の第二第三の主体となりうる支援者を複数の目で見守ることにもなるだろう．

本研究の限界はすでに記したとおりであるが，さらに一点，本研究から示された知見に基づく限界を記す．「知る干渉」の観点から，使用した「つぶやき」の収集方法について再考する必要があるということである．本研究では，この記録の使用にあたって倫理的配慮を施したが，さらに慎重に「知る干渉」に配慮すべきであって，つぶやき収集の段階から本人の意思を確認し，研究に参加できる方法をとる必要があると考える．

【引用文献】

青木千帆子（2011）「自立とは規範なのか―知的障害者の経験する地域生活―」，障害学研究⑦，301-325.

深田耕一郎（2013）「障害者の自立生活と介助」―存在価値としての自立へ―，庄司洋子・菅沼隆・河東田博・河野哲也編『自立と福祉』，現代書館.

岩橋誠治（2008）「それぞれの自立生活への道と自立生活獲得のための支援」，寺本晃久・末永弘・岡部耕典・岩橋誠治『良い支援？』，生活書院.

定藤丈弘・岡本栄一・北野誠一編（1993）『自立生活の思想と展望―福祉のまちづくりと新しい地域福祉の創造を目指して―』，ミネルヴァ書房.

厚生労働省（2019）『平成30年版厚生労働白書』（https://www.mhlw.go.jp/ toukei_hakusho/hakusho/，2019.11.20）

鯨岡峻（2005）『エピソード記述入門―実践と質的研究のために―』，東京大学出版会 .

熊谷晋一郎（2013）『ひとりで苦しまないための「痛みの哲学」』，青土社.

三田優子（2008）「知的障害者の自立」，上野千鶴子他編『ケアその思想と実践３　ケアされること』，岩波書店，107-123.

三井さよ（2010）「生活をまわす／生活を拡げる―知的障害者の自立生活への支援から」，福祉社会学研究7，118-139.

森口弘美（2015）『知的障害者の親元からの自立を実現する実践』，ミネルヴァ書房.

麦倉泰子（2004）「知的障害者家族のアイデンティティ形成についての考察―子供の施設入所に至るプロセスを中心に」，社会福祉学45（1），77-87.

日本障害フォーラム（2019）『日本への事前質問事項向け　日本障害フォーラムのパラレルレポート』，（https://www.normanet.ne.jp/~jdf/data.html#page_top2，2019.12.10）

能智正博（2000）「頭部外傷者の〈物語〉／頭部外傷者という〈物語〉」，やまだようこ編『人生を物語る』，ミネルヴァ書房．185-214.

岡田祥子（2016）「利用者と保護者双方へのケアの論理―知的障害者通所施設職員の語りから―」，保健医療社会学論集26（2），54-63.

大野安彦（2019）「知的障害者に課される「自立の枠組み」―育成会の視点から見たその存続要因」，名古屋市立大学大学院人間文化研究科　人間文化研究，32，85-105.

下尾直子（2018）『知的障害のある子を育てた母の障害観―ICFによる質的分析から―』，生活書院.

Stake.R.E.（2000）「事例研究」，Denzin N.K. & Lincoln Y.S.（2000）Handbook of qualitative research, second education, Sage Publication（＝平山満義監訳　藤原顕編訳『質的研究ハンドブック２巻』，101-120, 北大路書房.）

鈴木良（2013）「知的障害者の脱施設化／地域移行政策の成果にかかわる評価研究―海外と日本の論文を比較して―」，社会福祉学，53（4），137-149.

田中恵美子（2009）『障害者の「自立生活」と生活の資源』，生活書院.

横塚晃一（1975）『母よ，殺すな』，すずさわ書房.

WHO（2001）International Classification of Functioning, Disability and Health（＝『ICF 国際生活機能分類』，中央法規.）