

〔翻訳〕

学習しょうがいのある青年のための地域ケア －青年達の想いをもとに－（その1）

Janice Sinson 著

橋本由紀子 和泉とみ代 阿部 忍
辻 真美 廣見 慎哉 その他 訳*

〔翻訳にあたって〕

本論は、イギリスにおける学習しょうがいのある青年への教育とその後の地域生活の実態について、グループホームに生活するウェントウッド校卒業生、家族、グループホーム職員を対象に面接調査を行ったものである。これらの調査から学習しょうがいのある青年たちの地域生活の様子や彼らを取り巻く環境が明らかにされている。

この報告は、彼ら自身の言葉で話され、彼らの目を通して見たり感じたりしたことがそのまま述べられている。このことは、本論の特徴でもあり、学習しょうがいのある青年の想いや生活の様子を知る上で大きな価値を見出すものである。その1では、スタッフや家族、グループホーム入居者のインタビュー内容を紹介している。

原著は、Janice Sinson, *Care in the Community for Yong People with Learning Disabilities – The Client's Voice*, Jassica Kingsley Publishers Ltd. London, 1995である。分量が多いため数回に分けて紹介する。

橋本 由紀子

* Yukiko HASHIMOTO 吉備国際大学助教授、Timiyo IZUMI 香川短期大学教授、Shinobu ABE 瀬戸内短期大学助手、Mami TUJI 瀬戸内短期大学助手、Shinya HIROMI 四国学院大学大学院社会福祉学専攻、その他、Kōske IKETI 四国学院大学大学院社会福祉学専攻。

凡例

1. トムとジルへの面接文以降の文中斜体部分は、面接者ジャニス・シンソンの質問及びコメントを示す。太字部分は、サービス利用者・被面接者の回答及びコメントを示す。標準体は、スタッフの回答及びコメントを示す。

2. 「障害」の表記について現在様々に分かれているが、本論では次のように統一した。Learning Disabilitiesの翻訳については、「学習しようがい」とし、本文中にあるdevelopmental disabilitiesは「発達しようがい」と、disabilityは「しようがい」と表記を統一した。

はじめに

1992年に、筆者は学習しようがいのある青年を対象に、唯一の教育的試みを行っているウェントウッドにあるシックスフォームカレッジ（16歳以上の学生が行く公立カレッジ）の取り組みを報告した。ウェントウッド校は、養護学校に通っていたIQ35～46の学生の多くを受け入れている唯一の学校である。この2年コースは、職業訓練を提供するのではなく、自信に満ちた自立した青年として地域生活を営むため、個人の能力を高める手段を学生に提供することを意図している。

この報告書は、シックスフォームカレッジでの最初の10年間の介入について、学生63名の入学時の成績をベースラインとし、卒業時の伸びをグラフで示し、詳細に分析した。2年間のうちに、大半の学生が最終的に自立し小さな家に住み、公共交通機関を使って様々な所を旅行し、また地元の家に下宿し、地域で就労を体験している。彼らは図書館やスポーツセンター、教会、映画館、パブやレストランなどの地元施設を利用している。学生は地元のクラブや教室に参加し、サイクリングや散歩、乗馬に行き、通常の地域の中で普通の生活を送り、能力を発揮し、信頼され成長する。彼らの成長過程の成果と、スコットランドの成人に対し同期間・同じ評価方法を用いて調査を実施した資料とを比較した。この調査の結果や評価方法、統計的処理は、すべてシンソン（1992）とステイトン（1992）の論文に掲載している。評価に基づき修正された最新のウェントウッド授業計画の詳細は巻末の付録に掲載されている。

この論文では、63名の学生のうち40名が最終的に地域で暮らし、このユニーク

なカリキュラムがいかに関に役についたかということに焦点をあてている。63人に手紙で連絡を取ろうと試みたが、外国に暮らすもの、すでに亡くなっているものが2名、遠隔地に住んでおり、経済的に訪問することが困難であるものもいた。また、手紙が返送されたものをのぞき40名が最終的に残った。消息がわかった40名に連絡をつけたところ、年齢、性別、能力、生活環境すべての面で代表性をみたした。地域福祉法の成立以前に、8年間も比較的自立した生活を送っていた者がいたことになる。

筆者はグループホームに生活する卒業生、家族、グループホームの職員すべてに面接調査を行った。面接で、介入期間の各学生の進歩状況を鮮明にするために、ウェントウッド校の最終評価を最新の情報に更新した。すべての卒業生は、面接者が訪問することやウェントウッド校での生活について話すという同意書に署名した。訪問の時期が近づくと電話で、まだ調査に参加する意思があるかどうか確認した。面接では、だれもが同じ質問に回答し、他に思ったことをなんでも話そうように促した。面接時間は卒業生の望む限り継続した。そして、たびたび一緒に買い物に行き、どのように家事をこなし日常生活を送っているのか観察することに時間を費やすこともあった。

たいていは、面接時間は2～3時間であったが、二、三人のウェントウッド校卒業生と一緒に住んでいる場合には、面接は一日中あるいは夕方までかかることもあった。すべての面接は、被面接者がテープレコーダーを操作しながらテープに録音した。ほとんどの卒業生は電子機械の知識を持っていて、電池が切れたら指摘し、彼らを取り替え、また面接を再開するということもあった。親や職員に対する決まった質問表は用意していなかったが、ほとんどが面接を録音することに同意した。これら親や職員達との自由な形式の聞き取りの結果、卒業生によって得られた情報は正確だったことが確認された。親達は、ウェントウッド校への感謝の気持ちを語る機会を歓迎し、ほとんどは「ウェントウッド校のおかげで子ども達は自立心を見につけることができた。」と賞賛した。

対象者は、主にウイルシャー、バークシャーとエイボンなど、ウェントウッド校の学区に住んでおり、あらゆる社会的地位にある家族を代表していた。ロンドン、カンタベリー、エクセターと中部地方にも訪問面接した。19名の男性と21名の女性の平均年齢は25歳であり、ほとんどが20～28歳の範囲であった。32歳の2人

の女性は、しょうがいが少し重く、平均年齢の中に入れていない。彼女達は入学が他の学生より遅く、あまり変化が見られなかった。

偶然にも、面接の時、実家に住んでいる人、グループホームに住んでいる人、支援の度合いの異なる住居に住む人という統計上3つのタイプに分けられることになった。本文に示されているように、グループ間に年齢の差はほとんどなく、ウェントウッド校を卒業した後、取得した技能や失った技能にはほとんど違いは見られず、3グループとも同様の状況であった。実家で住む、ウェントウッド校卒業生は、他の2つのグループよりも生活技能は上達しなかった。

第1章、第2章では人々の生活環境についてみる。グループホームで暮らす人々は自分達の生活を職員と主要ワーカーと同様に感じている。親は自分達がいなくなった時の子ども達の世話やサービスの減少などへの心配を話している。実家に住んでいる人々は、多くの生活技能を失った。その事は、より多くの支援があることの良い点と悪い点を顕著に示している。比較的自立した生活をしている人々は、生活環境を思慮深く話しているが、生活の困難さが伴うことが伺える。

面接期間中、次のような思いがけない発見があった。対象者の半分以上が、常勤あるいはパートタイムの賃金労働をしていた。その中の3人はごく最近まで彼らが住んでいる地域の中で就労体験をしていたが様々な理由からやめてしまった。この半分以上という比率の中には、ウェントウッド校のもっとも優秀な卒業生だけで構成されているのではなく、そうでない人たちも含まれている。第3章ではリズィの事例研究を通して「就労者」の生活を説明し、第5章ではウェントウッド校卒業生の中でも成績が低かったが、現在は高い能力をもち常勤の賃金労働をしている卒業生の向上について述べている。

この調査で気にかかることは、卒業生のあるグループはどうしても学習しょうがいのある仲間と混ざることに気が進まないことがわかった。結果として多くの社会参加の可能性を絶つこととなった。第4章では、卒業生と彼らに関係のある家族達の言葉を通して、社会的孤立のタイプやその結果として疎外感を感じるようになる状況について詳細に述べる。

本研究は、類似研究で述べられているような型にはまった結論というものはない。第6章では特に顕著な点をいくつか強調する。これらから読者は、彼ら自身の経験から他の人々の経験を明確に理解することになるであろう。大多数の他の

研究と異なって、本研究の主な内容はこれまでに出版された本や論文の参照部分は少なく、地域で様々な程度の困難の中で生活している学習しようがいのある人たちから、直接聞いた言葉どおりの報告から成り立っている。彼らの経験は、これまでの先行研究結果で確認され証明されるようなものではない。科学的な法則が成立する地域の結果と本研究の結果を比べ証明することは意味がない。明らかになったことは、様々なデーターが報告され、それが、しようがいをもつ人々の生活に対する多様な理解を可能にし、その人たちは「今まさに」私達の地域の中で積極的に活動しようとしている。現在の彼らの生活を理解するために役立つ文献リストを巻末に付け加えた。このテキストで、彼ら自身が自らの言葉で話し、彼らの目を通して見たまま語られている。このことこそ、われわれが考える真の意味での地域社会におけるケアである。

第1章 グループホーム

地域社会での生き方、地域生活への移行や再配置などは、多くの専門家によって述べられている。本章では少しずつ異なるスタッフや家族、グループホーム居住者の意見を総合して紹介する。本研究で明らかになったことは、当事者の意見を反映させた地域ケア政策の重要な点は、発達しようがい者の自立に関する両価値性に重きをおいていることである。すなわち、当事者は自立のための支援と同時に、困難な部分のみを支援するということの両方を望んでいるということである。さらに困難な問題として精神的支援の継続を望んでいることである。このような内容を細分化して分析するよりも、異なる問題の存在を理解してもらうため分析を統一した。人のニーズやライフスタイルは様々な異なるので、サービスの企画や立案が困難である。

以下の話は、グループホームでの生活で共通したニーズをすべて網羅している。ウェントウッド校卒業生で調査対象となった者は、3つの住居形態に分かれて暮らしており、それらを「家」とみなしている。30%は自宅で住み、37%はグループホームで、残りの33%は地域で比較的自立生活のできるグループホームで暮らしていた。ウエンドウッド校を卒業してから得た技能と失った技能が、これら3つの異なる生活環境に何らかの影響があるということは、学校でのカリキュラム

と同様、卒業後の生活環境がさらなる発達において重要な要因であるということの意味している。卒業後、グループホームに移った卒業生たちは、教えを守り、新しい生活技能を身につけた。しかし、家族と暮らしている卒業生の生活技能はあまり進歩していなかった。

新しいグループホームは郊外の通りにある小さな家屋である場合が多く、6人以上のグループホームに住む人は、対象者全体の15%であるということが明確になった。家から離れて生活している人々は70%で、これらの46%がウェントウッド校卒業生と共に住んでいたことは興味深かった。3人の卒業生は8年間共に生活し大規模ホームから6人用の半自立型のグループホームに移った。すなわち、大規模ホームで暮らしているのは3人ということになる。様々な規模のグループホームに暮らす人数は図1に示してある。

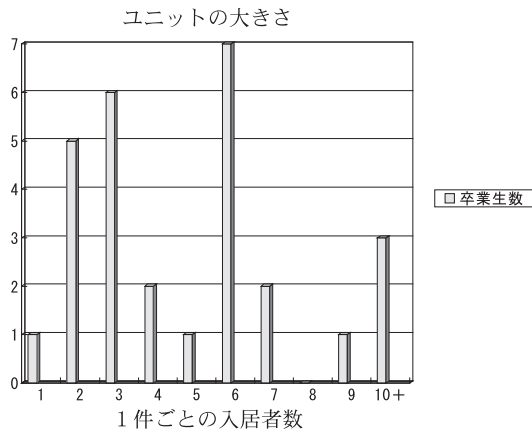


図1 様々な規模のグループホームに暮らす人数

サイズに関りなく、職員が常駐し、完全な自立生活ではないが、地域活動に充分参加できる状態をグループホームでの生活と定義する。12の異なるグループホームを訪問し、それらの間にほとんど共通点はないが、居住者たちの問題は共通することが多かった。大きいグループホームでも、卒業生は小さな規模の部屋に分かれて住んでいるか、または訓練用の独立アパート形式に住み、自立した生活を送っている。例外なしに、ウェントウッドの卒業生にとって、グループホームは社会的生活を楽しむことができる幸せな場所である。

ウェントウッドの卒業生は、かれらが望むだけ家族とのつながりをもっている

が、多くのケースにおいて彼らの親のほうがより多くのふれあいを求めていた。自宅からグループホームに移転する傾向がみられ、より小規模なグループホームに移転する傾向がみられた。また、グループホームの居住者は、週末やクリスマスなどを地域で楽しく過ごすために家に帰らず、グループホームに滞在することを好む傾向があった。グループホームの居住者は、一般的なクラブや発達しようがい者のためのスポーツ施設をすべて利用できるようになっていた。男性か女性に関らず、友人はみな歓迎された。そして、その土地を自由に旅したり散歩したりすることができた。彼らは外へ働きにでたり、仕事経験を持っていたり、大学に進学する者、様々な成人教育センターへ通う者もいた。

寝室は、コンピュータ、オーディオセット、テレビ、ビデオカメラ、ビデオデッキなどの豊富な電気・電子機器が、それぞれ備え付けられていた。ある部屋には、ドラムのフルセットが置かれていた。他と部屋を共有していたのは3人だけであった。二人の女性は、環境の良い自立したグループホームで暮らしていたが、部屋を共有していたので、やや窮屈な状態だった。みんな本当にその状態に満足しているように見られ、また、親も同様であった。ある男性は婚約者と同居し、これはメンキャップグループホームでの斬新な方針であった。残念ながら親達はこの方針にあまり賛成ではなかった。また、類似の方針を持つ傾向の地方自治体運営のグループホームはなかった。幾つかのグループホームのなかには、異性を寝室に入れることを禁止するものもあった。

しかしながら、この特別に進んだ例を一般化することは懸命ではない。ウェントウッド校の教育課程では、自宅から離れ独立して暮らすことが、大人への自然な成長段階の一部であり、現在グループホームで暮らす人々は自分でそれを選択した。

トムとジョン

これまでの8年間、トム28歳とジョン27歳は、7人の居住者のために完全に補助職員が配置されているメンキャップグループホームに住んでいた。その建物は近代的ですぐにわかり、街から1マイル半離れており、彼らが外出することを望めば、どこであっても歩いたり、バスや適切な交通機関で自由に外出したりすることができるようになっていた。トムの両親は、最近までジョンがいた所と同じ通りの

歩いていける場所に住んでいた。彼らは退職しその場所から引っ越したが、その際、ジョンがグループホームに残ることを選択したことに失望した。そのホームは最近改装され、そこに住んでいる人たちは、一時的に移転させられた。そのことは精神的にも身体的にも参ってしまうことになった。トムとジョンは二人とも町で良い仕事に就き、それはずっと続いていたのだ。

ジョン

ジョンは、知的能力は低く、大多数の生徒たちよりも最終成績はかなり低く評価された。それにもかかわらず、年とともに能力は増し、写真店で働き、仕事場には一人で通うことができた。彼のコミュニケーション能力には限界があり、身体しょうがいによって歩くことが少し困難だった。

グループホームには適切に職員が配置されていたが、非常に短い時間であり、むしろ他のグループホームよりストレスがあるようだった。楽しみの園芸は、居住者支援のわずかなしるしとして、職員によって上手になされていた。職員は、たくさんの買い物や洗濯の責任があるのだが、入居者はグループホームの中で、買い物や夕ご飯の準備や部屋の掃除の学習に一週間のうち半日を費やしていた。

トムとジイル

トムは糖尿病の婚約者と一緒に部屋を共有している。彼はジイルと最近になって婚約した。彼らは両者ともダウン症である。トムは年齢を重ねるにつれて十分に発達し、全てのウェントウッド校の教えを覚えていた。そして、彼の卒業後の生活技能は、18項目の生活技能評価指標によると非常に上達したことが分かった。彼は自分たちの生活について楽しく話した。面接は彼が自慢のジイルと共有するベッドルームで行った。彼は口ごもりながらも、一生懸命伝える事を試み、そして、テープレコーダーを使うことを楽しんだ。

あなたは、家族によく会いますか？ はい。いつ家族に会いますか？

ここで、お母さんの家。あなたのお母さんはこの近くで暮らしていますか？

そんなに遠くないところに お母さんの電話番号を知ってる？お母さんに会いたいからおしえてくれる？ [電話番号とアドレスをスラスラと言った]

あなたとジルは一緒によく出かけますか？ はい。

誰があなたの服を買いますか？ 私です。そのお金はどこから？ よく分からない。誰がお金を渡してくれますか？ 職員です。

隔週の火曜日に、それは2週間に1度だけど、スポーツクラブに通っているよ。金曜日は、バプティスト教会で夜、クラブがあるので、1994年3月31日期限の定期を使ってバスで通っているよ。私は一生懸命働いて、婚約して一緒にいる予定です。

いつ？ すでにしています。彼女に指輪を渡しましたか？ はい。

あなたが指輪を買ったのですか？ はい。彼女と一緒に指輪を選びに行ったのですか？ はい、そうしました。指輪はどこで買ったのですか？

ジャージー市です。休日にジャージー市に行ったときに。ここから、私とジルとスタッフだけで行きました。

ジャージー市では何をしましたか？ いろいろしました。私たちはロンドン空港から飛行機で行きました。どこに泊まりましたか？ [ホテルの住所をすらすら言った。] そこで晩御飯を食べました。

ジルは何が楽しかったといいましたか？ 彼女は私といることが楽しそうでした！ そうですか。彼女はまさに最高のガールフレンドですね！

結婚するのですか？ 一緒に暮らしています。そうですか。 はい。いつ結婚するのですか？ いずれ。結婚したらどこに住むの？ ハードフォードシャーです。ハードフォードシャーのどこ？ 分からない。

どうして結婚したい？ したいです。でもどうして？ 結婚っていいものですよ。ベッドが小さいけど、2人寝るのに十分？ ダブルベッドですよ。

教会に行きますか？ はい、そんなに遠くありません。よく行きますか？ クリスマスや特別な時。

一週間をどう過ごしている？ センターへ行きますか？ いいえ。じゃあどこへ行っているのですか？ 仕事に3日間行っているよ。ジルは、いつセンターから家に帰るのですか？

4時半。僕は、毎週木曜日に買い物をするんです。木曜は仕事がない日です。今日は料理をするんです。

今夜、何をするつもりなの？ 私とジルは、どこかの映画館に行くかもしれない

い。他に誰か一緒に行くの？ 私達二人だけ。

そのお金はどこから？ 職員からです。あなたは自分のお金を管理しているの？
そうです。そこのテーブルの上にお金があるけど？ それは僕のじゃなくジルの
のです。

そのカップは何？ ダーツとスヌーカーの競技のカップだよ。誰が勝ってもらっ
たの？ 僕達だよ。僕とジル。そうですかどこで？ 月曜日のクラブだよ。

他に何か言いたいことある？ えっと、えっと、んん、私は新しい ビデオ？

違う。新しい学生ボランティアが来てくれることになったんだ。そして、
彼は僕をどこかに連れて行ってくれるんだ。彼は来月まで活動しないんだあ、
9月の終わりまでね。

じゃあ、ボランティアが来てくれるんだね？彼は、昼か夜に連れ出してくれるの？
はい、昼。去年はボランティアはいたの？ はい。彼は親切でしたか？ いいえ。
どうしてですか？ 理由はわからないけど、彼のことがあまり好きではなかった
んだ。

何をしている時が一番楽しい？ ビデオの操作。あなたが買ったの？ いいえ、
ジルの姉さん、彼女の小切手で払ったんだ。

あなたは自分で全部この機械を動かすことができるの？ もちろんさ。

もし、ボランティアの人が好きではなかった時のように、困ったことがあったら、
君は誰に話す？ [黙っている] そんな時どうする？ アンが知っている。

アンとよく話をするんだね？ いつも彼女に話すよ。もし、困ったことがあれば、
ジルに話しますか？ いいえ。どんなことで困っていますか？ わかりません。
これまでに困ったことがある？ はい。アンが知ってるよ。アンに聞いてくださ
い。

アンに聞きましょうか？ はい。アンは話のできる唯一の人？ 彼女はいつも近
くにいるよ。

もし、困った時には、お母さんに話すの？

[トムはすごく怒り出し、大声で叫び始め、そしてどもりながら話し、その後、
かなり苦労して言いたいことを話した。]

アンだけ、お母さんではない。お母さんはひどい、僕をいつも攻めて、い
つもうるさくなじるんだ。

お母さんは、口うるさいの？ はい。いつも君をなじるの？ はい、いつも。お母さんは、お姉さんにも口うるさいの？ はい、姉にも。ずっとお姉さんもなじったの？ はい、いつも。

帰宅するのは好き？ いつもというわけではないよ。ここにいることが幸せなんですわ？ はい。お姉さんは、君に文句をいう？ いいえ。では、お母さんはあなたにどんな文句を言うの？ アンが知っている。お母さんは君を子どものように扱うの、大人としてではなく？ アンが知っている。

トムはイライラし始め、テープレコーダーを指差し、ぶつぶつどもり始めた。彼はテープレコーダーを止めようかという私の提案を嫌がった。彼はそれまでテープレコーダーを抱え込み、われわれが話したことの録音を再生して欲しいと頼むと、喜んで再生して見せていた。

アンと一緒に話している所を録音してほしい。

何について話したいの？〔黙っている〕あなたのお母さんはそのことについて知っているの？ はい。

お母さんに知られたくなかった？ 彼女もそうだったよ。

え、誰が言ったって？ お母さんだよ。アンに聞いてください。

トムの強い要望があり、アン（グループホーム管理人）を探しに事務所へ行き、トムが何について話したがっているのが、よくわからないということを説明した。アンは、会議に縛られた長い一日の最後なのに喜んで我々と会ってくれた。さらに、アンはおそらく勤務を終え、家に帰る準備をしているところであった。トムが話したがっている事柄は、アンがここに来る前に起こったことで、アンはそのことについて少ししか知らないということがそのとき分かった。アンは、その出来事を覆い隠すか、トムにこういったことは部外者に話すべきことではないと提案することも出来た。トムのしょうがいのある話し方では、彼が話したいこと理解することはほとんど不可能であったはずだ。アンはトムの混乱した状況を目の当たりにし、全く我々を知らないにもかかわらず、上手く応対してくれた。トムの反応は、以下のように活字でタイプしてある。

それでは、あなたが言いたいことをアンと機械に向かって話して。ボランティアの学生について話したかったの？ 長い沈黙。

アン：私はあなたが言っていることを聞いてるわ [長い沈黙の後、涙を流した。] ここで働いている一人の男性が好きじゃなかったのよね？ そうね、なぜなら、彼はあなたの嫌なことをしたり、言ったりしたのよね？ いやな事を言ったり、やったりすることは、ポールもしていた。

私たちが、ポールに決して再びホームに来ないように言ったから、ポールは絶対来ないでしょう。アルフはここで働いた人で、ポールはボランティアでした。アルフは解雇されたわね。あなたはそれについて意見を述べたわね。いやなことを言われてどう思ったの？ あなたの感情を害し、からかわれていると感じ、腹がたって、いらいらし、傷ついたのね。アルフとポールは、今はいない。そして、アルフは解雇されメイはやめていった。彼ら2人はスタッフのメンバーだった。

じゃあ、彼らがトムに何をしたの？ 思い出せない。

アン：彼らがしたことを覚えていないのね。そのことについてどのように感じたか思い出せる？ [沈黙]

そのとき、ここに居ましたか？ アン。 いいえ。

アン：彼らがしたことをお母さんは知っているの？ トム。彼らがどんなふうだったか？ その時、とてもいやだったのね、トム。[弱々しく泣きじゃくる] 彼は、そのことについてあなたに話すことを私に望んでいるといい続けていました。いいのよ、トム。私たちはみんな、人々が私たちに何か嫌なことをした時、気分を害するのよ。[泣きじゃくる]

アン：彼らが去ったことをお母さんは知っていました。トム、彼らがしたことをお母さんは知っていたの？ 彼らが人々にどのように話し方をしたか、彼らがどのような態度だったかお母さんは知っていた？ 彼らはあなたに対してどんなふうだったの？

[長く、そして不可解なことをもごもご言っていたが、アンは理解しているようであった。中途半端な言葉のなかで管理人やスタッフのような言葉は明確に聞き取れた。]

アン：そうね。バリーはこの管理者、イブはこの地域の管理者で、彼らは本部にこのことを告げて、あなたは意見を表明したのね。あなたはみんなに何が起ったかを伝えたのね。その行動はとても勇敢に思います。裁判になったのね、そしてあなたが発言したのね。何が起きたかを聞いて、それをどのように感じたかを知ることは、彼らにとってとてもためになります。あなたが意見を表明したことで皆のためになったに違いないわ。もう二度とこういうことが起こらないと思うわ。アルフとメイはここにはもう雇われないだろうし、ポールもボランティアとしてここにはこないでしょう。

彼は学校からのボランティアだったんですか？　ちがいます。

アン：あなたが嫌いだっただ別のボランティアのこと？　トム？　はい。

ジャニスに話したいことや、自分の考えや気持ちで伝えたいことは他に
ある？　あまりないよ。

私達はそれまで、ダーツ選手権や仕事のこと、バスで出かけたことなどについて
実に上手く話していた！　私は、糖尿病のジールをトムがどのように手助けしている
のか聞きたかった。

アン：トムとジールたちだけで、上手に旅行していると思います。トムそう
でしょう？　二人はとても自立していて自分達でいろいろなことをしていま
す。つい最近、二人部屋に引っ越したのよね？　二人部屋に移れて、トム
とジールは本当に嬉しそうです。ジャニスに、今お金をためている目的
を話して。

小さな冷蔵庫をジールのインシュリン注射用にほしいんだ。彼女は多くの糖分を
取ることはできないんだ。彼女は自分でインシュリンを打つの？　そうだよ。朝
夕に打つんだ。

アン：トムのジールへの全体的な支えはとても役立っています。特に、施設の
職員が来ているとき、ジールは起きることが難しいことが分かりました。
彼女はインシュリンを打った後、食わずにベットに戻って寝てしまう傾
向があったのです。

そしてまた　－　先回のように　－　彼女がいつものことで、血糖値が上がって、物

を投げたんだ。そしてすべてが台無しになったんだ。

アン：彼女はすぐに怒り怒鳴るのよね。 ジールの生理のときも、そうなんだ。

ジールの生理がどうなの？ 今そうなんだ。ひどいんだ。

ジールの痛みがひどければ、近くの開業医のところに行こうと思う。また、夜のサクラ草オイルが彼女の持つ痛みにも効果があるかもしれない。

彼女が生理の時、あなたはジールの世話をするの？ はい、いつもします。あなたはどんなことをするの？彼女のために熱い一杯のお茶をいれる、ボトルに入れてね。

アン：トム、あなたはすごい人ね。彼は本当によく考えているわ。スタッフが紅茶をほしいときにはよく気がつくし、誰か他の人が来たら、きちんと整頓するし、頼まれなくても飲み物を用意できるものね。水曜日のハウスマーケティングでは何するの？みんながミーティングするわね、何について話し合いするの？

たくさんのことーロールプレイをします。

アン：今まで、2回だけ開きました。1回目の会ではあなたは来てくれたけど、発言することが出来ずに、目をとじてすべてのことをただ聴いているだけだった。第2回目の会ではあなたは来てはくれなかった。トム、あなたはあまり来たくなかったのね。あなただけではないと思うわ。他にも会で何が行われているのか不審に思っている人も多いと思うわ。私が最初ここに来たとき、みんなの間で、職員が常に変わるという心配と怒りがあることに気がついたわ。また改装のためにホームを閉じたときもあったわ。2つの大きな変化があり、時間がたつにつれてこの入居者はお互いに八つ当たりし始め、自分たちのことをよく知らない職員が入ってきた。私が思うに、ここに8年間住んでいて自分のことを知っている職員がいなくなり、新しい4人の職員を迎えて、非常に心配があったのでしよう。

〔トムは夕食作りを手伝うため喜んで出かける〕

彼らは、休日にスーと一緒にニュージャージーへ行った。以前、スーは、彼らのために一緒に働いていたことがあったが、トムとジールのためにすべきことが多いことに本当に驚かされていた。スーは、彼らが日

中にしたいことがあり、自分達で行きたいところを選びたいのだと考えた。夕方、そのホテルにはバーがあり、他の催し物もあるので、スーは、おそらく、夕食後トムとジイルはそれらのどこかにいきたいだろうから自分は休憩が取れると思った。少なくとも1時間は休憩を取れると思った。しかし、スーは、二人が寝室の外にずっと立って、スーと一緒にいくために出てくるのを待っていたことに気づいた。

彼らは自主的にこれまで独立してやってきた一彼らは自立的な旅行者なのである。トムはバスで仕事に行く。しかしながら、どこか知らない場所や何か予測できないようなことがおきたならば、それらに対する対処が困難である。おそらく、私達みんながそうであるように、練習や経験を積み重ね、より有能な人間に成長する。

私が始めてここに来た時、ここには自立した自主的な人々がたくさんいると聞かされた。しかし、実のところそうではなかった。私達は困難に直面し、人々はデイケアセンターに時間どおりに行くことができなかった。現在、彼らは自分自身の就寝時間を選び、時間通りに仕事場に行くことが出来る。彼らは色々なことを成し遂げてきた。しかし、私が始めてここを訪れた時、彼らはとてもできるグループだと聞かされていた。そして、とても幸せなグループだと…。私が実際にわかったことは、多くの厄介なことが起っているということだった。

〔トムが遮った。ジイルに話に移り、ジイルの話に変わった〕

アン：いいですよ。彼女がいるのは何も入っていない冷たい水2杯を飲むことです。はい。あなたはそうしたの？ はい。

すばらしい、あなたは、砂糖なしの飲み物を指示通りにジイルに与えているの？ここに来てくれてありがとう。トムと話せて良かったわ。何が起っているかすべて知っているから。私は、3分から5分で帰ってきます。トムありがとう。

トムは、あなたを精神的支えと思っているのね。彼は母親についてあまりよく思っていないかったのね。彼女は口うるさく小言を言ったらしい。彼はアンが知っているといったの。彼女はすべて知っているの、アンに聞いてくれといったの。

そうね。彼がとても気分を害していたことを知っているわ。全職員がミー

ティングをしていた時に、苦しく悲しい泣き叫ぶ声がホームの方から聞こえてきたわ。皆が駆けつけたけど、私は何が起こったのかわからなかったわ。人がそんな風に悲しみ泣き叫ぶのを聞いたことがなかったわ。トムはお母さんに電話をして、そして何かお願いしていたの。お母さんは反対し、トムは失望し気分を害してしまったのね。

お母さんはジルとの関係について気分を害していたのだと思うわ。現実には性的な関係があったかもしれないと思うわ。彼女はそのことについて確信はなかったけど、知りたいとさえ思わなかったわ。彼らが性のことについて相談していることを彼女は知っていたから。彼らが性的関係にあったかどうかはわからないけど、彼女はピルを飲んでいました。

トムの両親

トムはウェントウッド校から直接グループホームに行きましたか？ いいえ。彼は一度家に帰り、1～2年いました。

家ではあなたは彼と何をしていましたか？

トムは成人トレーニングセンターに行っていました。家でトムと一緒にいて、私は本当に幸せでした。私は幸せだったし、家の近くにはオープンしたばかりのホステルもありました。彼はそこに行きたいと考えていました。私達は反対しましたが、彼は一人でも行きたかったんですよ。なにしろ、行きたかったんです。

あなたはトムに家にいて欲しかったんですね？

どちらともいえません。いま一仕方ないことですが—あなたはたくさんのダウン症の子ども達のことを知っていますか？ 彼らのことを理解していますか？ 彼は一瞬とてもかわいらしい少年ですが、次の瞬間はねえ。夜になると、外出したがりです。彼の年代の少年達は外出したがり、そして、どこかに出かけたかったということを両親にいいます。パブもしくはどこかに出かけたがりです。めったに私達はパブには行きません。週末、私達は庭仕事などをしますが、彼は外出したがるんです。そういうことだったんです。

ウェントウッド校に通っていた時、トムは大丈夫でした？

トムが学校に行っていた時…ええ、大丈夫でした。彼がウェントウッド校

から戻ってから外出したいと言うようになったの。

だいたい、彼一人で出かけたのですか？

ええ、自分で成人トレーニングセンターに行きたがりました。センターに通うのは、ウェントウッド校校での教育の継続です。ウェントウッド校では、すべて自分でやるように教わっていたんです。

街にも一人で出かけたのですか？

いいえ。センターだけです。そこ以外は一人では行きませんでした。それより遠くへ出るときは、私は彼と一緒に出かけっていましたよ。トムを一人で出かせたくなかったんです。まだ子どもだからと過保護でした。町はロンドンよりひどいんです。ウェントウッドは、本当に小さな村で、お互いに皆知っていました。トムはそこでほとんど仕事をしていなかったんです。トムはあなたに言いました？

彼は今、働いていますか？ はい、今、働いています。

彼はよく電話をかけてきますか？ ええ、かけてきますよ。どのくらい家に帰ってきますか？ 今までは彼が帰りたいときにはいつでも帰るようにまかせているの。彼は電話してきて私達に会いに来たいと言うのよ。ジルのことは知っているでしょう。あなたが知っているように彼のガールフレンドだから。あなたは彼女にあったことはある？ ええ、ありますよ。私が出ようとした時に、彼女がセンターから帰ってきました。かわいらしい女の子でしたよ。彼には以前、ガールフレンドがいましたか？ いたとは思いません。

彼に電話して日曜日にお昼ごはんをどうかと尋ねたりしますか？

いいえ、普通は彼のほうから電話してきて、日曜日に家に来ると言うのよ。彼はお昼をあちらで取り、その後、家に来るの。そして、夕食のために戻っていくのよ。

彼は家に帰ってきて何をしますか？ 彼はジルと一緒に連れてきますか？ はい、いつもほとんど。彼はビデオを見ます。あなたはジルと仲良くやっていますか？

私は、まあまあ彼女と仲良くやっています。彼女はトムほど上手に話せません。トムもそれほど上手には話さないけど。多くの人々は、今、私達が退職しているから、トムがホームにいることは良いことだと言っています。彼の将来を見

てもらえるから。彼の寝室はここにあって、私は彼にここにいて欲しいです。
しかし、そう言うべきではないでしょう。

あなたは、彼がいないのを寂しく思いますか？ いいえ、寂しく思いません。あなたはどれくらいの期間、彼がいないのを寂しく思いましたか？

彼は、8年間ホームにいました。最初の2～3年は寂しかったけど、それだけです。けれども、彼はとてもよく家に帰ってくるの。ホームは家の近くにあるの。人々は私達の決断は正しかったと言います。

あなたは、正しいことをしたと思いますか？

彼はホームを愛し、決して離れないと私は思うわ。他にどうできるでしょう。家ではすぐ退屈しているわ。私達はトムに対して、ホームのようなことはしてやれません。彼らは今日、楽しい夏の遠足に出かけていますね。彼は色々なクラブに行き－私達はそのことに対してオープンではありませんから。

トムが地域の家で暮らすことを考えたことがありましたか？新しい地域ケア法の下での家で？

いいえ、全く。話はしました。でも、トムのような子が職員なしでフラット方式のアパートに住めるでしょうか。彼はそこまではできない。彼は自分でやろうとします。それでもたくさんの支えが要ります。人々は「トムは素晴らしいですね」といいます。トムはあれもこれもできる。彼は電話をかけてきて、スタッフと全員が夏の遠足に行くのだといっています。そして、トムにどこに行くのか聞きました。でも、わからないと答えました。彼はいつも「わからない」という癖があり、そして私は、誰もがトムを利口な少年だと言っているのよといっています。人々が私にトムのことを話すとき、私はイライラします。私はトムのことをわかっているし、トムとずっと暮らしてきました。彼はまだ子どもらしいところがあります。しかし、彼はどこに遠足に行くのか知っているはずです。

父親がやってきて会話に参加した。

あなたはトムがホームにいるのはかまわないとおもっていますか？

ええ、今、彼に一人援助者をつけねばなりません。それは彼が望んだことです。彼はここでうまく援助を利用しています。彼が選んでいるので、家にいるよりも良いです。

母親：もし、私達がトムとうまくやっても、再度、私達はあの少年のことが心配になるでしょう。一週間の間にその子の両親が亡くなって、一人ぼっちになって、お姉さんが家に戻って、フラット方式のアパートで面倒をみたのです。

彼らはいつもメンキャップに行きたいと言ってたわ。そして、そこに彼を預けるつもりでした。そして、そのままにしていたわ。そして、いつか入れると言ってたけど、ある日彼らの姿が見えなくなりました、彼らは亡くなったのです。

父親：友達がいるから、ジョンのように、もし友達と別れることになるなら。親は退職したら遠くに行って、そこに少年を連れて行きたかったんだ。でも、彼は行かないとおもうよ。

彼らは少年の面倒をみたかったのですか？

ああ、もちろんさ。彼はそこが一番好きだって言っていたよ。彼は本当に好きでどこにも行きたくなかったんだ。ぴったりの場所を見つけることができないのにどういえと言うんだ？私達がどこかへ移りたくとも、彼は一緒に来ないだろう。そうなっても、彼はそこから離れたくないだろう。ともかく、私達には娘がいるからいいよ。

婚約者や両親，仕事，グループホームでの生活や仲間との関係といった、トムの生活を構成する全ての個々の構成要素を分けることを考えることは、より有能な人でも難しいだろうし、複雑になるだろう。言語しようがいと知的しようがいを持つ彼は、自立心が強いのは明らかであるが、情緒支援やさまざまな支援が必要であることが明らかである。職員が1日24時間体制で支援できる状態であることを考えると、そこが一番適しているといえる。しかし、それでも彼は大人として責任ある態度や、婚約者との関係の中から多くの喜びを引き出したり、婚約者に十分な援助やケアを行うことが出来ている。

マーク

メンキャップは常に、親の意向を中心にすえていた。そして、スタッフが、入所者に自立を促進しようと目指したところ、親の反対によって取り消されたという事がしばしばあった。彼らの金銭は、彼らの社会生活の多くがそうであったよ

うに、親によって管理されることが多かった。以下のような会話が、非常に一般的であった！

マークは年齢27歳ダウン症であり、2人の他の男性と共に、半自立式のメンキャップ・ゲイトウェイ（社会への第一歩施設）に住んでいる。そして他のメンキャップ施設やクラブハウスはホステルの道路をはさんですぐ向こう側にある。スタッフが彼らを外に連れ出して、そして彼らがよい社会生活を送れることを保障している。彼は、週に3日大学に通い、そして3年前から、マクドナルドで週2日アルバイトをしており、学校にも仕事にもバスに乗り一人で通っている。スタッフあるいは家族が、バスや衣類その他のための金銭を全て管理している。このような援助つき施設での生活にも拘わらず、彼はウェントウッド校の教えを実行し続けている。そしてウェントウッド校卒業後もさらに、賞賛に値する13の生活技能を修得した。

彼の両親は70代、毎週週末に彼を家に呼び寄せるが、家には他の子どもたちが居る。彼らの生活はマークを中心に送られた。週末に、両親はマークのグループホームについての考えを述べた。メンキャップについての親の考え方は、他の親と類似したものだった。マークのコミュニケーション技能はあまり高くなく、珍しく高く感じのよい声だったが、小さかったので彼が話すときは通訳者が必要とされた。彼の母はインタビューを終わらせた。マークが話すことにうんざりしていて長時間集中することができなかったからだ。インタビューは4方向で行われ、マークだけと話すことは困難であった。しかしながら、短時間、彼のベッドルームで持ち物その他を観察したら、彼の両親によって与えられた情報そのままだった。以下は、マークの両親とのインタビューの一部である。マークの親の献身的態度から、父親の苦しみや自責の念、負担は明らかで、研究において他のたくさんの方の親のコメントと類似していた。

両親

彼の母親は役員であるため、お金はここに振り込まれます。私たちはそのお金を引き出し、住宅公庫に一部を預け、月に一度メンキャップに支払います。それらのお金をすべてご両親が管理しますか？

彼はバスの定期券があるけれどバス料金が要ります。彼がバスに乗るときは、

彼はいつも10ポンド支払います。どこに行くにも10ポンド支払うんです。スタッフはバス代を与えます。社会保障省は私たちに毎週249ポンド支払います。そのうちの225ポンドは、彼の食費や生活費、衣服にかかるお金、おこづかいにあてられ、しょうがい者手当てもこの中に含まれています。誰もがこれらについては自分で考え、選択し、支払います。役員は多く存在しません。私たち7人だけです。彼は週に5ポンドのおこづかいがあり、引き出しにある貯金箱にいれ、1日に1ポンド使います。それ以外のお金が必要なときは事務所に行かなければなりません。

じゃあ彼は自分で週5ポンド持っているんですね。

はい、でも、何に使うか知りません。お金に関して彼は十分管理できないでしょう。食料の買出しは自分たちだけではできません、スタッフと一緒になければ。食料はまとめて買って、食パンやミルクを、朝ごはんや、夕食など必要なとき、台所に取りに行きます。かつて、彼らは自分たちで食糧を買い、夕食を料理していました。でも、大混乱で、我々はスタッフにこう言いました。「いいですか？あなた方が食事を料理して食べさせるか、我々が息子を家につれて帰って食べさせるかのどちらかです。」時々、息子たちは朝食抜きで出かけます。でも、早く起きない息子たちの責任です。昼食にはサンドイッチを持っていきます。サンドイッチは前の晩に準備します。そして今は、夜帰ってする仕事があるので、順番に、手伝ってもらって夕食を作ります。

父親

彼には担当のワーカーがいますか？

はい、でも彼女は週4時間だけで十分ではありません。みんなパートなんです。そこが欠点です。もし、入居者を小さなグループに分ければ、寮母さんのように誰かいつも頼りにできる人がいるわけです。息子を寮制の学校に入れば、そこには責任のある寮母が必ずいます。女の子が泣きたいときには、答えてくれる寮母のところにいけます。ここの現在のシステムでは、そういう人が誰もいないのが欠点です。入居者には頼れる人が必要です。

ダウン症の子どもには、ああしろ、こうしろと言ってきませんでした。今、我々は、子どもたちには最初から積極的に働きかけなければならないことが

分かりました。でも、実際ダウン症の子どもがいればそうは行かないと思います。理想的な社会ではできます。我々の住む社会では、ダウン症を受け入れてくれません。続けること自体が戦いです。車椅子の人々も同じです、彼らにどんなチャンスがあるのでしょうか？親がいれば、外出し、行きたいところにいけます。今、息子のいるメンキャップホステルの入居者の中には、後押ししてくれる両親がいないので外出は困難です。メンキャップは、以前もっと若い人の面倒を見てくれましたが、今では、多くのワーカーが交代制なので、継続性がありません。

メンキャップのスタッフにはこのようなことは無理だと思いますか？

はい無理です。メンキャップハウスは、かつてはすばらしいところでした。いい寮母さんがいました。みんなが向かいのクラブに行くとき、寮母さんもついて行って、帰りは迎えにいてくれました。今は、約25人のスタッフが事務所にいますが、ほとんど名前を覚える前に、やめていきます。