

〔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4）

Janice Sinson 著

橋本由紀子 加島 美智 小谷尚子

池知 孝亮 和泉とみ代 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たちの地域生活の実態について面接調査をおこなった結果報告である。その4では、地域で仕事をもち自活する若者の様々な生活スタイルや彼らを取り巻く家族や環境を紹介しながら、その問題点や親たちの葛藤も明らかにしている。

原著は、Janice Sinson, *Care in the Community for Young People with Learning Disabilities—The Client's Voice*, Jessica Kingsley Publishers Ltd. London, 1995 である。

橋本 由紀子

凡例

1. 文中の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。標準体は、被面接者の回答である。

* Yukiko HASHIMOTO 吉備国際大学教授、Michi KASHIMA 四国学院大学大学院社会福祉学専攻、Naoko KOTANI 四国学院大学大学院社会福祉学専攻、Kōsuke IKECHI 四国学院大学大学院社会福祉学専攻、Tomiyo IZUMI 香川短期大学教授。

スタッフメンバー

支援付住宅に住んでいる青年たちはしばしば寂しくなることがある。ここには、大きく古い建物と広いスペースがあり、彼らが望むなら、仲間と一緒にいることもできるし、また1人になりたい時には1人になれる場所もある。

親

支援付住宅は良いこともあるけど、問題は住居を管理する管理人が家族と一緒に住んでいることよ。管理人はスタッフと違って自分の家族の面倒を見ることでいっぱいなの。家族が大事なのは分かるけど、住人の面倒を見ることで給料をもらっているのに。

スタッフ

その通り。しかし、支援付住宅は、家族の中に入って行って家族の一部になれるように運営されているはず、でもそうっていない。そういう仕組みになっているの？はい、彼らは家族のように援助されます。知らなかったわ。

彼らは、ずっと寝室で過ごしていて、他の部屋に入ることは許されていません。また、管理人の家族は、たくさんのお金をもらっているのです。

親

去年の今頃、息子がウェントウッド校にいるか、家で生活をしていたら、あの状態には決してなっていなかったわ。息子はあのような極端な状態になったことはありません。注意を引きたかったのよ。実際何が起こったか分からないけど、ここにいたら絶対こんなことは起こらないと思っていたわ。医師や精神科看護師、保健師が全て一緒にしていて、服薬や行動を監視できるの。他の誰かが見ていることが分かっていたら、私たちは安心よ。

他の場所では、地域ケアへの新しい関心の高まりで、利用できる援助資金が増えて、より混乱した状況となっている。他の場所で起こっている事と同じ事がそこでも起こっていた。親の要請を受け資金を提供し設立した住居なので、地域の

自治体がこの住居の問題点を理解し改善しようとするのは難しい。地域生活での支援付住宅や半自立生活を十分理解しないまま、資金を増大するだけで発展させたようだ。

レスリー

レスリーは22才で少し気むずかしい所があり、新しく出来た大きな2戸建ての家に他の2人と住んでいた。その2戸建てのうち、1つに彼らが住み、もう片方には4人の小さな子ども(8才、6才、5才、3才)のいる夫婦が住んでいた。家は2つの隣接した玄関ドアで区切られ、それ以外共有部分はなかった。居住者に対する管理は特異で、自助技能や生活技能を発展させる余裕は全くなかった。

居住者の家は家具が十分に整っていたが、閑散としていた。台所はあったが、食物が家になかったので天気に関係なく、食事時に食事をもらえるように、皿をもう一軒の家へ持って行かなければならなかった。彼らは皿を持って庭を通り、自分の家に持って帰り食事をし、皿を洗ってもらうためにもう一度返しに行かなければならなかった。テーブルの準備をすることや食事の時一緒に座ることなど社交的な経験をする試みはなかった。居住者は大学または成人センターで主な食事を摂ることになっていて、通常は、夜に軽食を与えられるだけであった。電話は他の家に切り替えられたままで、彼らは通りで公衆電話を使わなければならなかった。

居住者たちはしばしば家族旅行に参加した。そして、父親はレスリーをゴルフによく連れて行った。町でサイクリングをする際には、レスリーもしばしば家族と一緒に行った。レスリーは自主的にカレッジコースへ行っていて、一人で公共交通機関を使って出かける能力があった。その地域は、町の郊外で、公共交通機関や店がよくそろっていた。レスリーは月に一度、週末に家へ帰っていたが、問題も引き起こすようには少しも見えなかった。レスリーはインタビューの間、親たちの家において、自分の家にいる方がより幸せでリラックスしたように見えた。レスリーはとても有能なウェントウッド校の学生のうちの1人ではなかった。しかし、彼は6ヵ月間この場所にいるだけだったが、3つの自助技術をすでに失っていた。向上の機会や練習不足のために、将来的には確実により多くの技術を失うことになるだろう。レスリーは、このグループでたった一人全体的な技術を損

失したのだった。下記の会話は管理人と親たちのインタビュー記録である。

管理人

私は記録を見たことがないけどソーシャルワーカーから聞いたわ。彼がウェントウッド校であのようなことを全て出来ていたのが信じられない。まったく信じられない。レスリーは、人と会話することさえ出来ないのに、どうやって1人で出かけられるのでしょうか。情報伝達はでたらめなことが多いの。

人は良いことばかり言うし、また相手がそれを信じていると思っている。でもほとんどは嘘か、くだらない誇張よ。彼らがどこから情報を得ているのか分らない。ソーシャルワーカーが、アセスメントをしているので私は知らないけど、今、彼らは私と住んでいてソーシャルワーカーはここにはいないの。

彼らにキーマーカーはいますか？いいえ、私だけ。私が料理をして、私たちはみんな同じものを食べるわ。彼らは、私たちの隣にある自分たちの家で食べるの。彼らが食事を運ぶわ。彼らは、私のところへお皿を持ってきて、私はトレイに夕食をのせます。彼らはランチに夕食のような食事をするのが好きなので、夕食は軽食にしてデザートプリンはありません。レスリーは、今日出かけずに昼食を家で食べたので夕食は軽食にするわ。彼らは、朝食のシリアルを全部食べてしまうの。レスリーはいつまでも食べるので、トースターさえ持っていません。なぜなら、レスリーはあるもの全て食べてしまうから。彼はパン一斤や冷蔵庫の中にあるもの全て食べてしまうのです。それで冷蔵庫には何も置いておかないの。そうすれば問題はないわ。彼らは朝食も取りに来るわ。

レスリーはウェントウッド校では料理はしなかったと思います。誰かが常に当番だったのでしょう。日曜日に、昼食を料理しますか？はい、レスリーたちは自分の家で食べたがるのです。時々ですが、私は彼らの家で料理もしますよ。そして、一緒に食べるのです。

日曜日だとレスリーたちは何時ごろに起きますか？好きな時間に起きます。時々お昼頃もありますね。もし一日中寝ていたいというなら、どうしますか？私は、賛成しませんね。一日中寝さすなんてしません。そんなひどいこと。人生の浪費です。

食物を彼らの家に置いてありますか？いいえ、ビスケットさえ置いていません。

私にもらいに来ます。

彼らは家事をしていますか？しませんね。洗い物はあったのですが、掃除係りが持って帰ってするようになりました。どう洗っていいのか分からなかったのです。庭造りもほとんどしません。集中力がありません。

いつ起きるか誰が決めるのですか？レスリーたちは、ちゃんと起きます。朝食時間に起きて来なかったならば、私は起しに行きます。来なければ、朝食を食べられませんから。

誰が、レスリーの服を買うのですか？私が買います。彼は自分で選びますか？レスリーは買い物をするのが好きではないの。ちょうど今、彼にジャケットを買ったように、私が衣類を買います。私は、彼の好みを知っています。今までに一緒に洋服の買い物に連れて行って行ってみましたか？はい。でも全然決まらないの。他の買い物はどう、あなたが食物を買うのですか？はい。レスリーたちは、手伝いますか？通常は手伝いません。

誰が、家具を選びましたか？私が選びました。ここには電話がありますが、私は彼らがそれを使うのをあまりよく思いません。彼らは通りにある電話を使いに行きます。でもレスリーはダイヤル出来ないのが私です。

レスリーは、自分の家の鍵を持っていますか？いいえ。彼は母親の家の鍵を持っています。締め出されることはありますか？いいえ、ここにはいつも誰かがいます。彼は寝室の鍵を持っていますか？いいえ。

彼らは、週に2度クラブに出かけます。金曜の夜は、私と娘たちとローラースケートに出かけます。彼らはローラースケートをしたがらなかったのも、私たちはよくレスリーや他の利用者をスケート場の一角にあるパブへ連れて行ったものです。彼らは座って見ていました。彼らはゲートウェイクラブへ行く予定です。私は、予約を取ってクラブでの様子を見るつもりです。

私は、レスリーのお金の管理を全てしています。郵便局から引き出して、彼に毎日必要とするお金を与えます。彼らは預金口座を持っています。レスリーはバス料金を使ってしまふ習慣があって、バス料金がなくなったら、町から家まで長い道のりを歩かなければなりません。私は、今年、彼にちょっとした働きかけをしました。自分の娘とレスリーを座らせ、一緒にお金の使い方を教えました。でも、レスリーの集中力は非常に悪かったのです。

地域で働くのは子どもの世話をする人より時給が安いので嫌になります。それに責任は重いのです。お金のためにやっているのではないけれど、外との社会生活がないのが嫌です。私はとても抑圧的で憂鬱な精神病院で働いていました。だから、その時は週末に仕事の書類を全て持って帰っていました。私の夫は、「そんなことはしないでくれ」と言いました。仕事と生活は分けるべきだと。今は分けています。私には子どももいるし。

親

私は、長年メンキャップに息子を登録していました。分かりきっていたことですがウェントウッド校を卒業してから、うまくいきませんでした。息子は一年間家にいましたが、何も変わりませんでした。それで、捜して今のところを見つけました。メンキャップが3～4LDKの造りに改装工事をする時に、移ろうと思えば移れたのですが、そこは職員によって運営され家庭的ではなかったのです。

ソーシャルワーカーたちはいつも真実を全て話さず何か隠しています。もしあなたが何かを知るとしたら、ソーシャルワーカーからではなく家族からです。私たちは息子のことで、レスリーの姉に重い責任を感じて欲しくなかったのも、姉と話しました。何年前に誰かが私に「レスリーのことは心配しなくてもいい。いつも誰か息子を世話してくれる人はいる」と言いました。そのように学校で言われたことをずっと覚えています。

今住んでいる家はここよりずっと活動的で活気があります。ここには私と母親だけがいます。息子は仲間を欲しがったのです。息子は私たちと一緒にですが、同じではないからね。レスリーが最初に行った時、私たちは「もううまくいけば、この新しい家があなたの家になるだろう」と言いました。ソーシャルワーカーが息子のために見付けてきました。ウェントウッド校では、息子は他の人たちと会っていました。その頃は、息子はよく出かけていましたが、家に帰ってきて出かけなくなりました。なぜなら、私たちの生活が社交的でなかったからです。息子が初めて戻ってきた時、電話をかけるのを希望し続けました。それはひどかった。息子はよく「ママ、友達が恋しくて電話したいよ」と言うのですが、私たちはいつ友達がいるかを判断しなければならなかったのです。

あなたは、支援つきの家に満足ですか？私は好きではありませんが、レスリー

は幸せそうでしたよ。

管理人は、レスリーは食べ物が残っていたら全部食べてしまうと言っていましたか？はい。でも彼は、ウェントウッド校ではそうではありませんでしたね？彼はウェントウッド校ではここよりはるかに優れたスーパービジョンを受けていました。この目的はレスリーが自立することにあります。レスリーはぜんぜん自立できていません。

週末あなたは、食物をどうしておきますか？そうですね、レスリーから目を離さないようにしています。それは大変ですか？そこまでではないですよ。もし大きなポテトチップス1袋が引き出しの中にあったら、彼は行ったり来たりして、全てを食べてしまいます。私たちがそれで十分だろうと言わない限り彼は食べるのをやめません。もし、レスリーと他の誰かがいる時に食べ物を残しておいたら、管理人はだめと言わないでしょう、そして、食物がなくなってしまうてからは、ノーと言うにはあまりに遅いのです。ポテトチップスまたはソーセージロールやポークパイのような主に風味の強い食べ物がレスリーは好きなのです。

誰が、レスリーの服を買いますか？レスリー自身です。お母さんがすると言いましたが？そうですね、レスリーが家にいた時は一緒に買い物に出かけました。そして、店に入って一緒に選びレスリーがお金を渡しました。

ウェントウッド校では彼のために何を望みましたか？もっと自立することです。我々がなくなった時に、レスリーが可能な限り自立した生活が送れることができれば、全面的に独立出来てなくてもいいのです。

他の類似した場所を訪問したが、そこには、2人の居住者が彼らとほぼ同年齢の思いやりのある有能な若い女性と住んでいた。そこの生活は最も成功していた。ソーシャルサービスは定期的にあり、支援者が常に訪問しているので、活動的過ぎる卒業生には少し気の毒かもしれないが、よくそこで落ち着いて暮らしていた。

アンジェラ

この研究でおそらく最もひどかったのは、26歳のアンジェラのいる場所であろう。彼女は非常に有能なダウン症候群の女性で、卒業生の中で、最も高い最終的な評価でウェントウッド校を卒業した。彼女はウェントウッド校を卒業時に、す

でに高い技能を取得していたので前進はあまりなく、3技能取得したに過ぎなかったが、持っていた技能は全て保持していた。アンジェラは、ボランティア組織が運営する支援付住宅で、完全に独立して6年生活した。その家には、地域で働く2人のしょうがいの無い住人と3人の発達しょうがいの女性が一緒に暮らしていた。いわゆる地域での「普通の生活」の「設計図」どおりの生活を送っていたが、幸せではなかった。彼女も、この研究対象のダウン症候群の女性の例で、一般的だった自由放任主義の影響を受けているように見えた。

アンジェラは学習しょうがいを持った人のために設立された仕出し屋で就労の経験をした。仕出し屋の仕事は、良いトレーニングになった。そして、付属するカフェでの仕事をとても楽しんだ。アンジェラは覚えが早く、よく考えた。彼女の経過報告は、あらゆるところが優れていたとか、模範とすべきだというような言葉が各所に書かれてあった。冷蔵庫の中にあるとてもおいしそうな自家製の料理を見ても分かるように、トレーニングが役に立っていることが数年後にも証明された。

職場経験の後、アンジェラは地元の教育カレッジで、2年の特別支援コースを終了し、今ちょうど3年目である。アンジェラは面接のためにカレッジから時間通りに戻ってきた。そして部屋に来る途中で2回電話に出て、他の人のためにメッセージを書き留め、すでにアンジェラに残されていたメモを集めた。彼女は、自分の部屋に自分の電話を持っていた。地元の図書館に所属していたので、かなり上手に読み書きすることが出来たし、必要な買い物も完全に1人で出来た。

その家の装飾はみすばらしく、多くのものは壊れていた。訪ねた時、中でもトイレは便座がなく、アンジェラの部屋のカーテンは落ちて、タンスの引き出しは壊れていて、何年もそのままだった。そこでは、週に1度キーワーカーが来て、家計や家事の順番、その他猫の病気の世話などの問題を話し合い解決するためのミーティングがあった。

面接者が電話でキーワーカーに話をした時、居住者は自立していて時々ボランティアのワーカーが訪れるが、それ以上の専門的支援はないと言った。キーワーカーは、完全に自立した生活をするアンジェラ自身がこれまでどんな整理でもしてきたに違いないと指摘した。もし、平日のミーティングで居住者がビルの老朽化についての話を出したら、経営者によって修理されることはほぼ確実だった。

ウェントウッド校を卒業した当初は、アンジェラが慣れるのを助けるためキーワーカーからの支援があり、その時以来の記録は残っていて社会技能と仕事の成長に関して記述されている。このアンジェラの面接調査研究の特徴は、評価や記録がよく保存され、いろいろな地域社会サービスや女性グループが彼女に紹介されている。アンジェラは、仕事や余暇活動に忙しく、キーワーカーが見かけることはほとんどなかったと記述されている。アンジェラのための記録には、少なくとも隔週の土曜日にいてくれたら衣類の買い物練習に連れて行けると書いてあった。卒業当初は、アンジェラは毎週末、親元に帰りたいと思っていたが、今は、親たちは別居しており以下の面接が示すように、もはや訪問を望んでいなかった。

ウェントウッド校では仕事経験をしましたね、卒業後は何をしていましたか？
いろいろなことをして満足しています。仕出しの仕事です。何を料理しましたか？
いろいろなものです。サラダ、ピースープ、コールスローなどです。喫茶店で働きましたか？はい。喫茶店で働くのは好きでしたか？はい、そこが好きでしたよ。
でも、2年で働くのを辞めました。

あなたは、外食をしますか？いいえ、あまりに高いから。お母さんやお父さんとは一緒に行かないの？私は今ここで生活しているので、1人で買い物に行きます。あなたは、マクドナルドかどこかに食事しにいきますか？いいえ、太るから。あまりにたくさんのチップを食べてしまうので。けど私が病気の際はマクドナルドに電話をして持ってきてもらうわ。

あなたは腺熱をおこしましたね？はい。今は、前より気分が良くなっていますか？ジョイ（お父さんの友達）は、マクドナルドで食べればいいのと言うけれど、ジョイに命令されたくない。ここに長年住んでいる人は引っ越し始めている。私は6年間ここに住んでいます。

あなたは、引っ越ししたいですか？そうですね。どこに、移りたい？どんなところがいいか分からない。家庭菜園トラストへ行っただけど退屈で、眠ってしまいました。最初の日、親たちから家庭菜園トラストへ行きたいかと聞かれ、私は「はい」と答えました。でも、その後お父さんと言いました。勝ちましたか？親は、家庭菜園トラストが私にとって大きすぎると言いました。あなたも、大きすぎると言うの？分かりません。たぶん。あなたは、そこに行きたいの？行きた

いです。ロンドンの南でしたいことがあるからです。では、あなたがここから引越すならば、どこで生活したいの？出ていく必要はないけれども、もし出ていくならばどんな場所がいい？たくさんの人がいるところなら誰も私を攻撃しないからどこでもいいです。なぜ、攻撃しないの？そこにはスタッフがいるからです。わかったわ、なるほど。良いスタッフがいる所なら、攻撃されないということなのね。どこでもスタッフと一緒にいることがいいの？私がそこで幸せになるかどうかは、分かりません。どうしたらいいか考えることは難しいことです。

あなたは、ずっとスタッフがいる所ならどこでもいい？分かりません、スタッフは叱ることもあります。スタッフは、叱ることができるの？ええ、そうです。もしあなたが何か悪いことをすれば、スタッフはあなたを叱るでしょう。スタッフにどのような所で叱られたことがあるの？えーっと、Bの場所では…きちんとしていれば、スタッフは叱りません。そこは大きな所です。私はそこで幸せかもしれないし、私のお金を管理出来るかもしれません。私は、自分の貯金通帳をあんふうに止められるのは納得出来ません。スタッフに言ったの？うーん、うーん。誰が止めさせたの？エリックがずっと前に止めさせたの。貯金通帳は事務所にあります。私はまだ通帳をもらっていません。お金がいる時に頼まなければならないのです。

私は、お金を持っています。20ドル持っています。それは、どうやってもらったの？火曜日のお金。それは、あなたが火曜日にハウスミーティングをしている時のこと？はい。あなたにはどんな仕事の役割があるの？誰が家の掃除をしているの？私たちみんなです。リストはある？ええ、ここに。私は自分の通帳がほしい。もしBに行ったら、通帳はもらえるの？いいえ。あなたがBに行った時、彼らに尋ねたの？はい、Bは金曜日に給料を払ってくれます。給料はどれぐらいか尋ねましたか？いいえ。あなたのお母さんやお父さんはあなたにお金をくれる？いいえ、一度も。

お金を払う時、おつりはどうしているの？むずかしい？はい、とても。とてもむずかしいの？はい。バスの定期を持っている？はい。セインズベリーでお買い物をする時、おつりをどれくらいもらえるか分かって支払っている？分かりません。私はお金の使い方がだんだん上手になってきています。ほんと？はい。

お金を管理するのはむずかしかった？はい、以前は。私は本当にだめです。ス

タッフは通帳を取り上げて、泣くのをやめるように言いました。泣くのをやめたら、通帳を返すからというのです。いつ泣いたの？私に通帳を渡して管理しろと言いました。スタッフはなぜ泣いているのと言いました。注意をひくため、分らないと私は言いました。注意を引きたかったの？はい。

ウェントウッド校は好きでしたか？はい。どんなところで暮らすのがいい？長さにもよります。私はここに長すぎるくらい住んでいます。ウェントウッド校のほうが好きです。ここよりいいの？はい。スタッフがそこにいたことが理由なの？ええ、そうです。スタッフといるのが好きなのね？はい、スタッフといるのは好きです。どうして？一緒に働く人がいるからです。ウェントウッド校での最後の年はアンと共に働いていました。そして、1人でも仕事をしました。スタッフと働くのは楽しい？ええ。ウェントウッド校を卒業した後、あなたはスタッフがいるカフェで働くのが好きでしたか？ええ、好きでした。あなたはウェントウッド校のようなスタッフがいるところが好きなのね？ええ、もちろんです。大半の人々は、あなたがここで自立して1人暮らしをすることが非常に良いと思っているわ。わかっています。それは大変なことですよ。もし病気になったら、何をして過ごせばいいの？横になっているだけですか？私はそう思いますよ、あなたは何をするの？ベッドにいて眠っています。私が病気になったら、どのようにして、階下に行き、自分で料理することができるでしょう。できないわね。はい、私にはどうすることもできません。だからこの場所はそこが問題だと思うのね？そうかも。あなたは、長い間、腺熱にかかったものね？ええ。電話が鳴っていると思いますよ。わかっています。私は、ここに住んでいて、電話が鳴り続けて、いつも電話にでるのは私です。さっきも私がでました。

他の誰かに電話を取ってもらいましょう、他に人はいるから！分かりました。あなたは、電話を取りたいの？いいえ、取りたくありません。もし、あなたが取らなければ、他の誰かが電話対応をするわ。分かりました。

とても不思議に思うことがあるの、あなたの意見を教えて。いつも不思議に思っているけど分からないの。スタッフの事よ。スタッフが一緒にいたほうがいい？病気の時などは助かる？もし、あなたが病気で苦しんでいる時、ふざけないでしょう。普段は時々ふざけてしまうの。

あなたは非常に賢い人だと思うわ。私が下痢にかかっていた時、スタッフは、

「そんなに騒がないで」と言いました。でも、下痢になったらどうしようもないわ。ええ、あなたはどうすることもできないわ。おなかの痛みがあったの？はい。何かおなかを壊すようなものを食べたの？賞味期限の切れたミルク。あなたが紅茶を作った時、ミルクの上の日付を見たのはそのため？はい、そうです。私は料理をする時、食べ過ぎてしまいます。食べた後、気持ち悪くなるの？はい。食べ終わって気持ち悪くなるまで、たくさん食べすぎたとは思わないの？はい。今日、カレッジで米のチップス、マカロニチーズとポテトフライを昼食に食べました。本当はポテトフライを食べるべきではなかったわ、そしてマカロニチーズとベークトビーンズとサラダも食べてはいけなかったのです。食べても良いけどサラダと一緒に少し多すぎるわね。おそらく、チップス以外のマカロニチーズとサラダ、豆を食べるか、チップスだけを食るといいわ。そのような質問をできる誰か親しい人はいる？マカロニチーズと一緒にチップスがついてくる？そんなこと無いわね。

他に何か心配なことはある？カレッジ。毎日行ってるの？私は毎日行くのは多すぎると思います。しかも半期だけではないんです。去年、2年を終了しました。特別なニーズが必要な人のための特別なことを学ぶためのクラスなの？はい。そこは好き？はい。でも、2年間終了したのに、また、今年毎日行くのは多すぎます。私はもううんざりです。スタッフは今年、私に11時が出かける時間だと言いました。何時に出かけるかは私が決めることでスタッフに言われる筋合いはありません。私はとても疲れました。私は急ぐのは好きではありません。

ちょっと待って！あまりに多くの人が、あなたのすることに口を出さと思っているの？はい、そうです。そんな風に聞こえたわ。知っています。あなたが行く所どこでも、誰かがあなたのすることに口を出すの？はい。それについてあなたはどうしたいの？私は2年間そこでそうしてきました。今は11時になると小言を言っています。

やめたいの？はい。あなたはこれ以上行きたくないの？いいえ、私は2年間そこにいて、3時15分前には終わったのに、今は終わるのは3時半なのです。

カレッジから家に帰るのにどのくらいかかるの？すぐです。私は料理をするのが好きです。10時から料理をはじめ自分たちで作り、12時15分に昼食を摂ります。12時半には洗い終わり、1時20分前に学校を出ることが出来ました。いつ家に帰っ

たかあててみて！分かりません。いつですか？1時ですよ。カレッジが好きじゃないのね。まあね。あなたは、うんざりしてる？それは、かなり前から？ええ。

何がしたいですか？カレッジに最後の年も行くようにエディスに言われた時、私は嫌だと言えば良かったんです。「はい」と言ったの？いいえ、言いませんでした。でも、彼女はあなたを説得したの？ええ。エディスとは、誰？キーワーカーです。いまは、違うキーワーカーが担当してくれています。

あなたは、ウェントウッド校のようにカレッジに行かなくても良くて、することがたくさんある所が好きなのね？あなたは、そんな生活が好きなの？そうです。エディスはカレッジに行くよう説得したけど、私は断りました。私は行きたくなかったのです。でもエディスは無理やり説得しました。

ここにいる人は全員、昼間出かけるの？いいえ。カレッジに行かなかったなら、あなたは何をしていた？えーと、手紙を書いてみたり。だめなの？何にも悪いことはないわ。よければあなたに私の住所を教えるわ。そうすれば私に手紙を書けるわね。はい。

あなたは、ものごとがうまくいかない時、誰に伝えますか？キーワーカーのジョーンです。どれくらいの頻度で、彼女はここに来るの？木曜日と火曜日に来ます。電話でジョーンと話したけど、あなたが非常に独立しているから、ごくわずかの手助けしかなかったと言ったわよ。彼女は、あなたが一人で全て出来ると言ったわ。

クリスマスに何をするの？分かりません。ここで過ごすの？それはできません。なぜ？誰も、ここにはいません。でも、あなたはここで生活しているんじゃないの？皆が家に帰ったら、私はここで過ごすことができません。あなたはクリスマスにお父さん、お母さんに会いたいですよ？いいえ。それほど会いたくないわ。これまで、クリスマスに1人でここにいたことはあるの？1人でいると孤独になります。話す相手もない。私は、クリスマスに何をしたらいいか分かりません。

アンジェラの生活に対して、関連機関が行った全ての支援は非常に良かったと言える。彼女は入学時、生徒の中で低い成績だったが、ウェントウッド校でトレーニングを受け、成果を得た。彼女の最終的な成績によると、彼女はほとんどの技能を習得していたことを明確に示している。また、アンジェラはウェントウッド

校にいた時、52週間という長期間、パブとレストランで、従業員としての雇用経験をした。また短期間、民間の老人ホームで働いた。両方の雇用主は、喜んで、アンジェラを褒めたたえる報告書を書いた。

ウェントウッド校を卒業した後に、アンジェラは、正規の宅配業コースと、その後3年目は選択できる2年間の教育コースに通ったのも幸運だった。両方のコースとも、学習しようがいを持つ人々のために設立されたものだった。近隣に店や公共交通機関が位置する理想的な住宅地域でアンジェラが自立生活を始めた時、彼女は並外れて徹底的なトレーニングを受けていた。アンジェラは、いくつかのクラブや女性のグループに通って、毎週、タクシーで、学習しようがいを持っている人々が、より有能な同じ立場の人と接する機会があると演劇コースにも参加した。あらゆる機関の誰もが、彼女の成長を喜んでいるように見えた。

しかしながら、彼女が不平を言っていた調理コースのカレッジでの3年目は、彼女がおよそ3年前終了した宅配業コースより低いレベルにあるように見えた。彼女が不平を言ったことはもっともであり、アンジェラのためというより経営上、好都合だったために3年目を続けるように説得されていたように思われた。

彼女は数年間にわたり、様々な人から支援を受けて、仕出し業に関する技能は十分上達していた。したがって、それ以上に上達する必要もなかった。親たちは、彼女との関わりを継続していた。家族との関係に関する記述は、最近では（彼女の観点から）いくつかストレスが多いというエピソードが記されていたが、親たちは休日に彼女を連れ出していた。ストレスで自分の気持ちが傷ついた時、アンジェラは自分のせいであり、それを口に出して言えないと思い込んでいた。

過去6年間の生活は、見かけは成功しているように見えていたが、だんだんと虚しく孤独になっていった。居住者たちは、社会生活を維持することが出来なかった。彼女は手間をかけて料理をしたが、ほとんど自分の部屋で1人で食事をして過ごした。広く寒々とした台所で食事をする人は誰もおらず、部屋で食べるか、ラウンジでテレビを観ながら膝におぼんを置いて食べるかのどちらかであった。

彼女は、疲労度が高く、ほとんど必要がないと分かっているコースに通い、宗教団体のぜいたくな休日は、お金を無駄に使っているような気がして好きになれなかったが、仕方なく参加していた。またしても、彼女は楽しいからと説得され、またそれを断る理由もなかったのが、嫌と言えないでいた。これに加えて、彼女

はクリスマスに何をしたいか分からなかった。アンジェラの状況と家族やグループホームでクリスマスの準備をする他の卒業生の休暇の興奮との差に面接者として悲しかった。

ほかの卒業生と違って、アンジェラはしょうがいのある仲間を避けるわけではなく、積極的に付き合っていて楽しんでいた。彼女は経験から、効果的な働きをするスタッフの力も評価していた。おそらく、彼女は無意識の中でスタッフの最も大切な役割は、しょうがいのない仲間や兄たちと地域での楽しみを見つけ、外の世界の一員としての役割を楽しむように援助してもらうことであろうと思っていた。

アンジェラは、驚くべき常識的分別を持っている。軽率にも著者がアンジェラのベッドに時計を忘れたので、感謝カードを送り、時計を見つけたかどうかを尋ね、次回近くに来た時電話をして取りに行くからと手紙を送った。アンジェラは、カードを受け取る前に、すでに手紙を書くために私に住所を尋ねていた。私が電話をかける前に、読みにくい住所だったが、郵便番号ははっきりと書かれ、とても細長い封筒に時計は入れられてポストに届いた。

現在アンジェラは、面接の後すぐにたいへんな努力をして勝ち取った自立をやめることを選び、発達しょうがいを持つ人たちのための十分なスタッフが常にいるコミュニティで暮らしている。彼女はここでも、仕事、スタッフと仲間がいる社会生活、そして、彼女が望めば一生暮らせる家を獲得している。

ブライアン

28歳のブライアンは、自立し、公営アパートで1人暮らしをしている唯一の学生であった。成績はあまり良くなかったが、ウェントウッド校卒業当時の低い評価の後、長年にわたって、14の生活技術の得点を増やした。彼の生活については後章でより詳細に紹介するが、日常生活のさまざまな面は、自立生活がどれくらい厳しいかを物語っている。ブライアンのキーワーカーは近所に住んでいて、ホームヘルパーだった人だ。彼女はブライアンの生活を完全に管理し、その結果ブライアンはキーワーカー夫婦に依存していた。キーワーカー夫婦は、プライバシーをいくらか犠牲にして、ブライアンを自分たちの生活の中に受け入れていた。

ブライアンは多彩な経歴を持ち、現在のライフスタイルは以前と比較し大きく改善している。彼の親たちはブライアンが面接に答えられ、多くの情報を伝える

ことができるのだろうかと思っていた。後章で示すように、ソーシャルワーカーは彼に対して偏った見方をしていた。ウェントウッド校での記録も、問題のある困難な行動があったと示されていた。ブライアンは1人暮らしをして、彼のキーワーカー以外、友人や訪問客はいなかった。ブライアンの案内で、パブへ出かけ、2時間ブライアンの方からの会話が続いた。しばらく話して、「話したくない」話題に行き当たった。

メイベルという隣人がいます。彼女は私がここに来た時から、私を助けてくれ、彼女は何度も助けてくれました。以前ここで問題があったんです。彼女は私の人生をだめにしました。そしてキースという名の男性がいました。私は、前に彼の家事をしていました。彼は自己中心的な考えを持つ恐ろしい男性でした。その時のメイベルはたいへん私を助けてくれました。私は2年前、この女の子と若干の問題を起こしました。

その女の子と何があったの？彼女はたいへん大きな問題に私を巻き込みました。私たちはここで車に乗りました。私たちは警察に捕らえられました。私は大変な問題に巻き込まれたのです。彼女はそうしようと私に言いました。私たちはHという施設に行きました。そして、警察はお母さんの家へ私を連れて行きました。

それで、お母さんは何と言ったの？ここで何をしているの？と言いました。その女の子はあなたと一緒にいたの？いいえ、警察は彼女を家に帰しました。そして、お母さんは私を連れて帰りました。だから、そのことは話しません。

読むことはできるの？少しなら。そんなにはできない。あなたは、今までほんの少しのお金も持っていなかったの？メイベルが持っています。でも、今みたいに彼女が遠くにいる時、あなたはどうするの？私のポケットマネーがあります。どこに、あなたのポケットマネーがあるの？明日受け取るお金から支払います。あなたは、郵便局に行って、手当を受け取るの？いいえ。誰が代わりに受け取るの？メイベルです。

お金の管理が難しい？はい。バスの定期は持っているの？いいえ。どうやって支払うの？いくらかを尋ねると、教えてください。バスの値段はいくらなの？あの…どうやって支払っているの？2ポンド支払います。おつりはいくらか分かる？いいえ。計算できないの？スポーツの話しに戻るけど、私はボクシングを見

るのが好きです。私は先週末、午前2時にSkyでボクシングを観ました。私はメイベルの家で寝ました。週末はメイベルの家で寝るの？時々。

私はカレッジに行きます。どこか？先生に会うために。メイベルの家でホームレッスンがあります。えっ、カレッジのようにメイベルの家に行くの？彼女は先生なの？はい。いつ？行きたい時はいつでも。何を学ぶの？読みと綴りです。お金や計算についてはどう？誰があなたの服を買うの？メイベルです。自分で買うの？母が時々買ってきます。自分で行って買うことはあるの？いいえ、お金を持たせてもらえませんから。どうして？何かほかのことで使うかもしれないでしょう？はい。誰が食べ物を買うの？メイベルです。食べ物を買うお金も持っていないの？いいえ。一緒に食料を買いに行くの？はい。お金は全然持っていないの？はい。飲み物がほしくなったらどうするの？お金は持っていないでしょう？はい、メイベルが管理しています。今日は私がお金を持っているから大丈夫よ。チョコバーがほしくなったらどうするの？メイベルは毎日お金をくれるの？私たちは、毎週木曜日にお金を受け取ります。

落ち込んだり、腹が立ったり（そのことについて今話すわけではないけど）したら、誰に話すの？メイベルです。もし私が、問題を抱えても、母には言わない。メイベルとはどれくらい一緒にいるの？3年です。それは長いわね。あなたがしたいと思っていてできないことが何かある？1人きりの長い休暇が欲しい。メイベルと一緒にじゃなくてあなただけの？お父さん（アメリカにいる本当のお父さん）との休暇が欲しいんです。お父さんはアメリカにいるのね？それについては話したくありません。私は、メイベルと彼女の夫と休暇を過ごしました。彼女は2匹の子犬を飼っています。犬も一緒に連れて行ったの？ええ、彼女はキャラバンを持っています。キャラバンは気に入った？はい。何をしたの？たくさんのことです。何をするのが一番好き？歩くこと。ただ散歩が好きなんです。

メイベルが休暇の時、あなたは何かをするの？アンと呼ばれている人が来ます。彼女は親切？はい。それで、毎日来るの？はい。もし来なかったら、あなたは？どうするの？おなかが減ります。飢えてしまいます。そんなちょっとでは死なないでしょう。彼女はどのくらい離れたところに住んでいるの？そんなに遠くじゃありません。

（パブへ行く途中で、ブライアンはロッカーの扉にメモをピンで留める）それは、

何のため？火曜日と木曜日に、昼食を持ってきてもらうんです。いつ来るの？12時かな。それじゃ、冷めてしまわないの？いいえ、温めますから。(私たちは出る途中で、夕食を届ける女性に会い、そして彼女はロッカーに食事を入れた。)

自立するのはかなり難しいのでしょうか？あなたがそのメッセージを貼らなかったら、どうなるの？昼食を食べられない。

あなたは自分の服は何も買わないの？いいえ、メイベルが買います、私は買い物に興味がありません。もし、靴の修理が必要なら、どうするの？新しい靴を買います。あなたは靴を修理しないの？ええ、お母さんは散髪のお金を送ってくれます。もし、お母さんがお金を送ってこなければ、散髪はどうするの？みすぼらしく見えます。メイベルは、「だらしのないわね」と言います。誰があなたに、その素敵なカットをしたの？道路を下ったところの女性です。料金は4ポンドです。

メイベルは私をとて助けてくれました。彼女が？はい、彼女は私の生活を変えてくれました。彼女が何を変えさせたの？彼女は教会のフットボール・チームに私を連れて行ってくれました。メイベルは他にあなたの生活を変えるのに何をしてくれたの？ランニング。メイベルは私をランニングクラブにも連れて行ってくれました。彼女はあなたに非常に親切だということね？ジムも。あなたは彼のために何かするの？ジムのために車を洗います。

あなたはお母さんに会いに行くの？ええ、でもお母さんは出かけていました。お母さんと次に会ったら、私にとて親切だと言ってください。お母さんかメイベルどちらに？両方に。

マリー

マリーは、先天性股関節脱臼を持っている24歳のダウン症候群の背の低い女性である。少し太り気味で、上下のつながった、服を着ていた。卒業時の成績はそれほど良くなかったが、卒業後5つの生活技能を取得していた。彼女は雄弁で自信があったが、彼女の話はどちらかという現実離れた空想じみたところがあった。面接者は彼女の話をも根気よく、ある種の楽しさを感じながら聞いていたが、母親との会話で、マリーの話は真実や現実の生活を脚色して話しているところがあると分かった。彼女は新築のメンキャップ支援付住宅に、同じようなしょうがいを持つジーンと一緒に住んでいた。その新築の2軒続きの家屋のもう一方には

生活条件が類似している3人の男性が住んでいた。支援スタッフが夕方2～3時間来て、夕食の準備を手伝っていた。その家は、2人の女性がきれいに掃除していて、このプロジェクトが他で見られるような孤独にうまく対処していることに誇りを持っていた。しかしながら、このような住居ではよくあることだが、何度も連絡してみたが、支援スタッフの誰とも接触することは出来なかった。面接に関してメアリーは、調整や対応を全て行い、いろいろな人が両方の家を自由に入りしていたので、もしかしたら筆者の訪問を知らせていなかったかもしれない。メアリーは隔週末に家族を訪ね、そこに泊まる。彼女は一人でかなり離れた場所や家や近くの町にバスに乗ったりして自由に出かけることができた。

ここへ来たかった？はい。あなたのお母さんはここへ来ることを薦めた？分かりません。家族はあなたに会いにここに来る？はい。私には二人の姉と三人の兄がいます（ぺらぺらと名前を話す）。お母さんとお父さんがいて、お父さんは素晴らしくて、背が高くハンサムでかっこいい。お母さんとお父さんは離婚しました。私はお父さんにずっと会っていません。家族の中で私が一番若いのです。

ここの生活のどういうところがいいの？なぜかっていうと、あなたはとても自立しているし、私はこのような生活をしているウェントウッド校の卒業生にあまり会っていないから。ここの生活が好きだけです。寂しくはないの？いいえ寂しくありません。ボーイフレンドと別れたけど寂しくないわ。友達がいるから。

ここは長くないよね。私が手紙を書いた時、お母さんと住んでなかった？はい、そうです。自分のことは自分でしてたわね。はい、私は自立しています。お母さんはあなたを誇りに思っているでしょうね。お母さんはそう思っていると思います。私は24歳です。

あなたとジーンは前から友達？はい。センターにはよく行った？はい、でも今には行きません。何しているの？レジャーセンターに行きます。そこで何をやるの？運動や水泳、体操、時々クリケットをします。1人で行くの？いいえ、隣の家の人たちと。向こうに男の子3人、ここに私たち2人が住んでいます。スタッフは日中に来ます。スタッフは、夜は泊りません。

あなたは、ゲートウェイへ行くの？いいえ、ゲートウェイには行きません。レジャーセンターにクラブがあり、そこでは卓球、ボウリング、ダーツをすること

が出来ます。

あなたは、パブに行くの？ええ、家族と一緒に。時々、スタッフも一緒に行きます。時々、私たちは飲みに行くよね、ジーン？タクシーで行くこともあれば、スタッフの車で行くこともあります。タクシーはスタッフが手配してくれます。

誰が、料理を作るの？私たちは、順番で買い物と料理をします。マリーさんが全てやるの？スタッフが時々助けてくれるんです。時々だけ買い物をするのを忘れるから。じゃあどうするの？スタッフとの会議で話すの？しません。けど、隣の男の子はしています。私は、縫物をするのが好きです。もし破いたら、私が繕います。私は時々うまくできない時があります。部屋がひどく汚れたら、私はきれいにします。疲れているときは、ベッドで横になります。

時間がわかる？ほんの少しなら。でもほとんど分かりません。あなたは時計さえ持っていないわね。お茶の時間がどうやって分かるの？お茶がほしいと感じるかどうかによります。決まった時間にお茶を飲まないの？6時に飲むことがあります。それって、スタッフが来る時間？スタッフが手伝ってくれる？ええ。交代で。いつ、あなたは寝るの？私が眠たい時にはいつでも。スタッフはあなたが寝ているかどうか確認する？いいえ。起きたかどうか確認する？困った時や何もかもがうまく続かない時、あなたは誰に伝えるの？スタッフかな。誰がこの大きい庭の手入れをするの？分かりません。あなたはしないの？ええ、全く。男性は時々するけど、それは女性の仕事ではありません。私たちは、彼らほど強くないし、私は洗濯物とアイロン掛けをします。あなたは今、センターに行っていないのね。いつ、行くのをやめたの？やるが多すぎてやめただけです。あまりに忙しいので。あまりにうるさいの？いいえ、うるさくないけど、やるが多すぎて、ここから遠く離れたところにあるのです。それはどこにあるの？Pという所、今そこから帰ってきたところです。私はそこで迷子になりました。あなたは、センターに行くのが好きではないの？いいえ、好きです。ここは好きです。

ウェントウッド校は好きだったの？はい。ウェントウッド校の何が好きだったの？私は、以前はよくお母さんへの手紙を書いていました。私たちはファイル綴じの非常に難しい仕事をしました。それが好きだったの？はい、そうです。でも、センターに行くのは好きではないのね？はい。でも、あなたはウェントウッド校での難しい仕事は好きだったの？はい。何が違ったの？ただ違っていました。難

しい仕事が好きだったので、今も、ウェントウッド校でしたようにしたいの？とても説明しにくいです。ここでの生活よりウェントウッド校での生活の方がいいの？私はここに満足しています。ウェントウッド校の生活には戻れないでしょう。

ボーイフレンドはいるの？以前、ジョン・ブラックという彼がいました。婚約したけど、別れました。私たちは口げんかや議論ばかりしてうまくいきませんでした。ボーイフレンドと2月に別れました。以前はクロス通りで彼と同居していました。男たちは本当に悩みの種です。他に誰がその家に住んでいたの？私たちだけです。あなたたち二人だけ？はい。どれくらい彼と一緒に住んでいたの？かなり長い間です。どこで彼と出会ったの？センターで出会いました。夏の始まる前、私たちは初めて会いました。彼と一緒に住めるとお母さんは言った？いいえ、でも私たちはできると思いました。彼と一緒に住むことをお母さんは本当に良いと言ったの？説明するのはとても難しいです。お母さんは良いと思っていたけど、何と言ったらいいか。母はいいとは言ったけど、喜んではいませんでした。彼は頑固だったので、家族は彼が好きではありませんでした。彼は私にたくさんひどいことを言いました。私も彼にひどいことを言いました。彼は何歳？あなたぐらい？いいえ、彼はおじいちゃんくらい年取っていました。彼は白髪混じりで何歳か分かりません。今、ボーイフレンドは欲しい？今のところいりません。私には焦る気持ちはありません。別のボーイフレンドができれば、同じ家に住みたい？嫌です。

あなたの世話をするスタッフのような人はいたの？私にはソーシャルワーカーがいました。彼女は何をしたの？このように一時間夜に来るだけ？はい、そうです。

ここではお金はどうしてるの？どこからもらっているの？私たちは郵便局に行かないといけません。私たちは年金手帳にサインをしなければいけません。自分たちだけで行くの？時々、スタッフが一緒に行きます。この家賃はあなたが払うの？はい。私たちは全て自分でしないとはいけません。スタッフが支援してくれます。お小遣いはどれくらいある？クリスマスの買い物をする分を除いたら、ほとんどありません。誰と一緒に行くの？キーワーカーです。

ここでの生活でしたいことはある？もしくは、ここでできないことはある？ひとつに決めるのは難しいですね。やりたいことがあるけどお金がないとか出来な

いことはある？そのような問題はありません。あなたはラッキーね。

母親

ウェントウッド校で彼女のためになったことは何ですか？自信をつけました。娘の行けるところはあまりありませんでした。センター以外に行く所はなく、その当時はセンターもあまり評判がよくありませんでした。娘は3歳から特殊学校に行き、17歳で卒業しました。特殊学校では衛生面を教えてくださいました。娘はその特殊学校に行く前、衛生面は良かったと思ったのですが、そうではありませんでした。特殊学校では、親がやっていない、バスや公共交通機関を使えるような自立面での教育をしてくださいました。娘はバースに1人で行きました。誰かがそこで娘を待っていることになっていました。私たちが行った時には、娘は田舎のパブに連れて行ってくれて、降りるバス停もちゃんと正確に分かっていました。特殊学校の人々はよくやってくれました。娘が家に戻った時、彼女は1人でダウントウンに行けました。もちろん間違ったバスに乗るのではないかと心配で、娘に1人で行かせたりはしなかったでしょうが、娘は、今は1人で行けます。特殊学校では娘の自立を促しました。娘がセンターに行くのをやめたのは、ボーイフレンドと会ったからで、彼はそこに子どもの時から住んでいて今は40年代で、彼はそこが大嫌いでした。彼はセンターの悪口を言って、娘を洗脳しました。もちろん彼が若かった時センターでは技術がなかったのです。彼はセンターが大嫌いでした。娘にもそう教え込みました。センターはいろいろよくやってくれたので、私は娘にそこを去って欲しくはありませんでした。娘はスタッフが好きでしたが、行くのをやめ、ずっと戻りませんでした。私はスタッフのうちの1人を招いて、彼女と話しましたが、娘はセンターに戻りたがりませんでした。娘は今幸せです。娘は乗馬が趣味で、すること全てに興味を持ち楽しんでます。娘は、1日は青年トレーニング計画の一環でコープで働き、2日間レジャーセンターに行って、また1日乗馬に行って、そして残りの1日は大学で陶芸をします。

マリーさんは結婚しましたか？ありがたいことにしていません。娘さんは母親を無視して、「お互いが決心するの」と言いましたね。そうです。娘さんは、実際にあなたを無視しましたか？ええ、無視しました。これは真実です。私はだめと言いました。娘たちが私を無視するとは思いませんでした。娘たちが結婚する

ことを認めるわけにはいきませんでした。私はそう考えています。なぜ結婚を許すべきではないのですか？そうですね、2人は愛し合うことはできないと思いました。娘たちはお金の価値を知りませんでした。確かに、娘は料理方法を知っていましたが、大家族で育ちました。だから、もちろん私たちは6人分の料理を作ります。でも、私が1人か2人のための分量を料理するのを見たことがありませんでした。しかしながら、娘は、私を無視して社会サービスを受ける手続きをしました。そこで、私は叱られました。センター職員は、なぜ娘が自分たちで生活しないのかと言いました。私は間違っているとも言われました。娘は間違っても、それらから学ぶものです。私たちはよく間違えるものだったのです。それに娘は21歳だったのですから。

あなたは、結局、結婚をやめさせましたか？いいえ、なぜなら、彼女は成人していたからです。本当に心配なことでしたね？とても心配でした。私たちは何から何まで手伝わなければなりませんでした。娘たちは3階にある非常に大きいアパートに引っ越しました。私たちはちゃんと住めるように全て手伝いました。娘は股関節脱臼があったし、アパートまで階段を登らなければならなかったのです。とにかく、2人が住めるような状態になりました。私はとても熱心にソーシャルワーカーと連絡を取りました。ソーシャルワーカーと手分けして、交代に2人のアパートに行くことにしました。

あなたは1日おきに行きましたか？私は本当に精神的にまいってしまいました。そのアパートは素晴らしくて、娘たちはきれいにしていました。彼は1週間に1回洗濯をしましたが、冬には外で干すところはどこもなく、乾燥機也没有でした。外に干すところなかったので、脚立に干したり、お風呂場で滑車のついた干しひもに干したりしていました。そして、湿っぱいまま、タンスにしまっていました。

娘たちは買い物をする、45ポンドも使いました。ぎっしり詰まった巨大な冷凍庫を持っていました。娘たちは、大量の朝食とランチを食べ、時々午後のお茶を飲みました。夕食を作り、その合間に時々食事に出かけました。マリーは最初50Kgでしたが、最後には95Kgありました。娘は今63Kgで、だんだんと減っています。

そこでの生活はどれくらい続いたのですか？91年のイースターの一週間前に入

居し、92年の2月までいました。その途中で娘たちはひどい喧嘩をしました。娘たちはよく買い物に行ってお金を使い果たしました。そういえば、娘は、店で怒って、叫んで大騒ぎをし店を出ました。それで、彼は買ったものを店に返さなければなりませんでした。

彼は金銭感覚がありましたか？まったく分からないわ。あなたは、彼が好きでしたか？ジョンはとても紳士な男性でしたが、娘は気分屋でした。彼は叫んだり、何か物にあたったりしますが、娘は彼をたたいたりします。この前、模様替えしていました。そこで私が思ったのは「良かった、私が手伝うことができる」ということです。そして、私は彼に、「今週の火曜日に来るわ」と言いました。娘たちはリビングルームの飾り付けを終えベッドルームに取りかかるころでした。「私は寝室とリビングルームのペンキとブラシを担当するわ」と伝え、3人で掃除に取りかかり、1日で終わる予定でした。火曜日に行くと、ジョンは「私は手伝えない、腰が痛いんだ。」と言いました。彼が苦しんでいた様子で、私がクッションをベッドに置き、彼を支えてベッドに寝かせました。そして痛み止めを飲ませました。一方で、ソーシャルワーカーのアンが来ました。彼女は彼らのアパートでひどい口論があったとの電話を隣人から受け、誰なのか調べにやって来ました。メアリーはまだ店で外出してないし、ジョンは横になっていました。そして腰痛があったこと以外は、私に何も言いませんでした。アンが、「ジョン、何かあった？」と聞くと、彼は「私は、安全な場所に入りたいです」と言いました。

メアリーは紅茶をベッドにいる彼に出しましたが、何も答えなかったので、メアリーがベッドから彼を追い出し、その時にジョンは転倒し、身体のどこかをガンとぶつけたようでした。落ちる時に背中をベッドの縁やベッドのそばにあったいろいろな家具で何ヵ所かぶつけました。ジョンが立ち上がろうとした時に、娘が蹴りました。もちろん、この時には娘は95Kg体重がありました。娘がこぶしを固くして殴ったので、ジョンは、死ぬほどおびえて、ただ安全な場所に行きたがっていました。

メアリーさんは家で怒りっぽかったですか？そうですね、娘は激しい言葉遣いにはなりますが、殴るということはしませんでした。性的な事柄、買い物、全てにおいて怒りっぽかったけど、でも、性的な事柄になると特にひどかったのです。そうすると私は娘に話も出来ません。彼が怪我をしたので、アンは、ジョンを病

院に連れて行かなければならないと言いました。そして、メアリーは、「私も一緒にいきたい」と言いました。でも、アンが「ダメ」と言っても、娘はアンをジョンから押しのけようとしてしました。ジョンは「だめだ、メアリー勘弁してくれよ」と言いました。ジョンは優しい男性でしたので、決して何もしていませんでしたが、メアリーは以前ジョンにひどい仕打ちをしました。信じられませんでした。アンと私はその後会って話を聞きましたが、全くそれを信じることはできませんでした。メアリーはジョンと決して離れたがっていませんでしたが、ジョンは、メアリーから離れて安全な場所に行きたがっていました。とにかく、ソーシャルワーカーはジョンを遠くに転居させました。ジョンは優しい男性でしたが、メアリーにとっては、年上過ぎました。

彼女に子どもができていたらどうしていましたか？誰にも分らないわ。娘はビールを飲んでいるから大丈夫です。娘は、兄たちが彼のことを好きではないと言っていました。私たちはみんな娘を大事にしています。おそらくみんな、娘が傷つくのを見たくないのです。

娘さんたちはあなたの反対を押し切って、ソーシャルワーカーのところへどうして行ったの？娘はサービスを受けようとそこに行きました。彼女は行くところをどうやって知ったの？分かりません。本当に分かりません。私には全然分かりません。

私は娘たちがいるアパートでは、どこへも出かけられないと思いました。娘は、はじめセンターに1週間に2回行っていました、彼がそこを好きではなかったもので、やめました。彼はどこへも行きませんでした。行くところも仕事もなかったもので、娘たちは昼も夜もアパートにいました。気晴らし出来ませんでした、どうしようもありませんでした。娘が2月に家に戻り、その間はとても静かで沈んでいました。私たちは娘をいろいろなところに連れて行き、新しい洋服ダンスと洋服を買いました。私の息子は、娘を週末に連れ出しました。たったそれだけぐらいしかありません。私は社会サービスがとても良く、地域に小さなグループホームがたくさんあると思っています。しかし、私たちは娘とここにいることが喜びなのです。

娘さんがここにいて、彼女にして欲しいことはありますか？いいえ、全く。あなたはもうどうしたいのですか？理想を言えば、娘には支援が必要だと思います。支

援が必要で、また、自立することが必要だと思います。娘は今、ジーンと2人だけで暮らしていますが、家庭的環境が何より必要です。ジーンは自分のことは自分でして、ボーイフレンドもいます。メアリーは隔週末に家に來ます。私は娘が家族を持つことに関していいかどうか分かりません。私はこれまでのことを見てきましたが、あまりうまくいっていません。多くの人たちが、学習しようがいのある青年たちを理解していないので、虐げられてきたと思います。多くの人たちは、グループホームを開設し、そこでは夫婦生活が難しいカップルが住んでいます。そこには十分なスタッフがいて、見事に運営されています。そこには素晴らしい雰囲気があります。私がいなくなった時のことが心配です。本当に、その時が心配です。

考察

親元で暮らすグループ

親元で暮らす大多数の人々は、他の2つのグループの人々ほど楽しい外向的な生活を送っていなかった。彼らには同年代の友人はほとんどおらず、いたとしても家族の友人や年上の親戚に限られた社会生活を送っていた。インタビューで、親たちは子どもたちがどれだけ親類との付き合いを楽しんでいるかについて話したが、丁寧に質問してみると、息子や娘がそのような時には、家の中の別の場所に引っ込んでいることが分かった。

1つ2つの例外は除き、親元で暮らす人にとって、自助技能を練習し上達する機会はほとんどなかった。ほとんどの家族では、父親が庭造りと日曜大工をし、母親は洗濯、掃除、料理などの大半をするのが、当然であるように見えた。他に家にいるきょうだいがいた時、彼らも家でごくわずかししか手伝わなかったのも、その意味では、発達しようがいの子もだけが特別扱いされているわけではなかった。しかし、他のきょうだいが住居を出た時、しようがいのある子どもの状況が明らかになる。特に家族が働き、忙しい場合大部分の家庭ではあまりうるさくは言わないが、最低限の手伝いをする日課を与えようと試みる親がいた。ある父親は、その家にいる2人の10代のきょうだいがいたが、「一日中横になっていないで何かしろ」と促したが何年後にはあきらめたという経験を語った。他の親も

同様のことを言っていた。息子が午後に起きてもかまわないと思うが、皆が仕事をし、他の家族のことも考えなければならない。そして少なくともそのような日課を作ることは大切であると思う。

これらのことは、ウェントウッド校卒業生がまだ家に一緒に住んでいる全ての家族で見つかる問題だ。家の中の彼らの存在は、依存的で彼らの大人のきょうだいとは全く異なるように見えた。交通手段の利用の方法を習得した人は、自宅での生活が厳しくても、独立した仕事のある生活を楽しむことが出来るようであった。仲間との生活を申し出るように見えた。

グループホームで生活している人々にはセルフアドボカシーとエンパワーメントの概念は（たとえ、その概念が完全に理解されていたとは言えないにしても）紹介されていたが、在宅で暮らす人にとって、セルフアドボカシーとエンパワーメントの概念を理解できる仕組みはないように思えた。少数の親は、キーワーカーと接触があったが、キーワーカーは家族生活に関わるのをためらっているように見えた。親は、キーワーカーの名前や役割のどちらに関しても不確かだった。面接調査の多くはこの不確実性を浮き彫りにした。そして、キーワーカーは、クライアントが外出のため実家から遠くに出かけたり、センターの昼間のミーティング出席のために接触するかのどちらかであること、親はクライアントとの接触を制限する傾向があったことが明らかになった。キーワーカーは、めったに、在宅生活の人には通常の接触がなかった。クライアントが自立して生活しているかグループホームで生活している場合にはこのようなことはなかった。そこでは、キーワーカーの役割は、よく理解されていたし、クライアントからたいへん高く評価されていることが質問から明らかであった。多くの場合、キーワーカーは、クライアントが関わることでできた唯一の「大切な人」であり、彼らの生活で重要な人物だった。

グループホームのスタッフによって運営されていたら、たぶん受け入れられなかっただろうが、家族内で、強い統制が行われていることが明らかになった。親の介入により、数人の女性が月経をいろいろな手段で止めさせられた。あらゆるケースにおいて、月経期間の対処方法を教えられていたとウェントウッド校の記録に明確に記載されており、またはもしそのような経験もなしにウェントウッド校に入学したら卒業時にはその知識は十分にあるはずであった。多くの女性がま

た、子宮摘出を受けてそれに含まれる意味や影響があいまいであった。通常、グループホームで様々な類似した処置を受けた女性は親元を離れる前に、そうされていた。グループホームのある2人の女性には、そのような体を害するような処置を施した医学的症状があった。

親の死に際して、親の家で生活している人々は、ほとんど確実に地域生活の準備に移らなければならない、再びウェントウッド校で習得した全ての技能を再教育されなければならないだろう。ウェントウッド校の校長ヘンリエッタ・レノルズは、ウェントウッド校卒業後、大多数の学生は家族の家に返すべきでないと強く忠告をし、ふさわしい形がなんであろうと、地方自治体が与えることができるほぼ自立した個人にふさわしい生活にすぐ移るべきだと述べた。ウェントウッド校を卒業しすぐにグループホームへ移り、ほぼ自立した生活を家族と離れて送ることを許された学生は、その決定の結果から悪影響を受けたようには見えない。家を離れて、より自立している生活を送る人々は時には不幸だったが、彼らさえ、家族との同居生活に戻るとい希望はなく、好ましい社会生活を送ることができる地域のピアグループの仲間との親しい生活を希望するよう見えた。

重要な論点

専門家

キーワーカーは、在宅生活から生じる問題を話し合う機会を持つので、在宅生活をしている利用者から必要とされている。ワーカーの仕事の大部分を家庭の中で実施すれば、キーワーカーが家族とかかわりを持ち、問題の重要性を評価しやすい。キーワーカーは家族に名前、連絡先、役割の説明を書面ですれば役に立つ。なぜなら、この調査でほとんどの家族はキーワーカーの役割に対する認識がないことがわかったからである。

卒業生の面接の間、ウェントウッド校での生活を明確で正確に、スタッフへの質問や記録を確かめながら話した。面接の記録から、ほとんどの人たちは、彼らの生活が満足しているかどうかについて十分に話すことができた。タラのキーワーカーは、家庭での問題に気がつかず、父親の反感を買うというより非社会的で問題があると考えられる平日の時間に、キーワーカーの時間と車を使って2人を買った物に連れて行った。その時でさえ、父親はキーワーカーの本当の役割を理解し

ていなかった。観察者は、おそらくタラは自分の在宅生活の事情に通じた第3者とかわりを持っていることを感じた。

親たち

親たちは、依存している若い子どもが自立を選ぶことが大人に到達するのに適切であると認めることが難しいとわかった。ウェントウッド校に子どもたちを入学させる機会のあった親たちは、ほとんどの面接で2年間の訓練コースで「彼らに自立がもたらされる」という言葉を何度も繰り返し言っている。多くの場合、親たちはそのような訓練による危険性を過小評価している。ウェントウッド校は、保護された村にあり守られている。実際にそこは、小さな町の主要道路から離れており、彼らの住んでいる場所はとても静かで安全である。ほとんどの親たちが、子どもたちは家に戻ってから後退していることを知っているが、管理を続けることは出来ないと感じている。

そのような親たちは、さらなる自立を引き出せるように働きかけるキーワーカーから、できるだけ支援を引き出すことが出来る。1人で買い物に行く練習をし、キーワーカーの助けが借りられる。例えば、親が家で待っていて、子どもが買い物に出かけるのを見送る。キーワーカーが家からとても近い町のお店でクライアントを待つというように調整する。キーワーカーは、地域ケアでより活躍出来るはずであるが、在宅生活に意味のある影響力をもたらすということはまだできていないように見える。もし、キーワーカーが家に来なければ、親たちは彼らのところに行けばよい。なぜなら、彼らは利用者とその家族とともに有益な支援を提供できるからである。

記録によると、多くの親たちは息子や娘に対して子どものように接しているかわかる。ブルースの母もそうだったが、ほかの親たちと違っていたのは、彼の生活において選択能力を養うことの難しさや母の行動の不適當さを知っていたことだ。しかしながら、今、大人である子どもの自立への成長に気づいたり、子どもの生活の中で個人的な選択をさせようとするのは難しいが、親は生活での自立と選択の重要性に気づくべきである。何時に寝るの？というほんのささいな問題でさえも子どもに選択させるべきである。

自立生活しているグループ

キーワーカーシステムが確立しているところでは、学習しようがいのある青年の現実的な問題と仕事生活をうまく解決している。学習しようがいのある青年の情緒的人生は、不毛であるように見えて、社会生活は最小限であり、経済問題で学習しようがいのある青年を支援する補助スタッフに依存していることが多い。

自立した生活の概念は学習しようがいを持っている青年層と関連して失敗するように見えるだろう。おもしろいことに、グループホームで生活する数人が、地方自治体でより独立している生活を送っていた人々より高いレベルの独立と測定ライフ・スキルを達成していた。

顕著な問題

おそらく、ジリアンの母親（ケーススタディは後章参照）は、多くの自立した生活の顕著な問題を明確に話している。発達しようがいのある人々のために、より良い人生を見つける熱意があっても、「スタッフ」に感情的に依存し続けるといふ問題は全くなかった。

皆はジリアンが、バスを乗り継いで仕事に出かける事が良いと思っているし、彼女をそうするようにうるさく言う。しかし、デイセンターに行く人もいる。私たちは仕事を見つけるのに努力した。しかし、今はそれが良かったかどうか分からない。最近、ジリアンの言うことも聞いてみなければならないと思う。セルフアドボカシーというものだ。ジリアンはデイセンターに行きたがっている。どうして行けないのだろう。考えてみると、ジリアンはデイセンターでするのと同じようなことを同じような人と一緒にやっている。今、それが良いと思うかどうかは別として、ジリアンは地域で仕事をしている。今しているからといってそれが良いとは限らない。

彼女は、非常に充実した生活を過すように見えた。本当に、彼女は詳細な計画を成し遂げた。普通の生活を。しかし、私たちは詳細な計画が本当に欲しいものであるか否かは決して分からないのだ。だれがその詳細な計画を立てたのが重要なのではないか？

訳者付記

本論文では、彼らのいろいろな生活スタイルや彼らを取り巻く家族や環境を紹介しながら、彼らや親たちの葛藤も明らかにしている。

しょうがいを持ちながらも自分の望んだ生活をするのが当たり前になってきているが、その生活には少なからず責任や義務もともない、彼らの負担となっていることもある。また、親たちは、親亡き後のことを心配しつつも、彼らの自立を阻むようなことも見受けられた。援助する者は、表面的な部分にだけにとらわれることなく、いかに彼らと関わっていくか、あるいは援助を進めていくかを彼らとともに考えていくことの重要性を示唆している。

翻訳を進めるに従って、改めて自立することの難しさを考えさせられた。本人自身が周りの存在や環境に対して、肯定的に考えているケースもあれば、そのことに対して否定的に捉えているケースもある。もちろん周囲の存在やその働きかけによって、以前より能力を取得することができ、その状態を保持することができるというのは何よりも理想的なことであろう。しかし、その働きかけによって周囲の存在に依存してしまい、以前より能力が低下してしまうケースもある。それは本人自身が考えている理想的な状態と、援助すべき存在のキーマン、そして身近な存在の両親の抱く将来像が少しずつ違うからに他ならない。だからこそ現在の状態から、自立に向けてどのような訓練していき、理想とする将来に近づいていくべきか考え、話しあう必要があるだろう。文字を読み書きできたら、お金が管理できたら、交通手段で移動することができたら、食事をつくれたら。どのような訓練にしろ、1つの目的を決めると同時に「自立」できたとする最終目標に向け一步一步近づく。これはしょうがいの有無に関わらず、誰もが生きていくうえで共通のテーマだと言えるだろう。「ジリツ」とは親元から離れ、経済的に生活する自立であると同時に、自分自身をコントロールできるようになる自律でもあるのだから。

「自立とは何か」、しょうがいを持つ人が真の意味での自立を達成すること、言うのは簡単だが、実際にはとても困難である。自立とは、依存・受け身から脱し、主体的に自分の足で立つことではないだろうか。2005年には、しょうがい者の自立を目的とした障害者自立支援法が制定された。しかし、実際に利用している人々から話を聞いていると、人生を豊かにする条件でもある経済的、身体的、精神的自立を獲得することはかなり困難な内容であることは確かである。このような自立を獲得するためには、しょうがいを持つ人を「個」として支援していくことが重要である。例えば、言葉の発達の遅い子どもにも、絵本を繰り返し読んで聞かせることがある。本人が嫌がらなければ正しい方法かもしれないが、興味がない子どもにまで読んで聞かせ、無理におうむ返しさせることは間違っている。それよりも親子で買い物に行き、レジ係の人に品物を渡し、笑顔で

親しく会話するための援助をする方が理に適っているのではないだろうか。

このように、しょうがいを持つ人を「個」としてとらえ、支援していくことこそ重要であり、本論の中にある親に対しても「個」であるしょうがいを持つ人を支えていくための方法を支援することが必要であろう。そして、しょうがいを持つ人が自分で選択でき、その選択した生活が実現できる地域ネットワークづくりが急務であるし、そのような社会を目指していかなければならないと考える。

加島美智、小谷尚子、池知孝亮