

## もうひとつの福祉Ⅰ ばおばぶの実践

ばおばぶ代表  
植草学園短期大学非常勤講師  
五十嵐正人

### 序

もうひとつの福祉は、特定の福祉事業の手法ではない。そこにある既存の福祉に対して、常にその欠点を認識し、別の福祉を実践する行為である。したがってもうひとつの福祉は実践後いずれの時に既存の福祉となり、より新しい別のもうひとつの福祉が模索されなければならない。もうひとつの福祉とは特定の手法ではなく、常に新しいもうひとつの福祉を模索し続ける、意志と実践の名称であるのだ。

障害者自立支援法以降、障害者を論ずる視点は、急速に福祉のあり方論にシフトしている。

かつて人間Aくんにとってよりよい暮らしを論じていた議論は、たとえば「区分判定4のAくんにとっての暮らし方」に変わってしまったのだ。そして相談支援ワーカーの優秀さは、Aくんについて既存のサービスをどのように組み合わせて、どれだけの量を使わせることができるかによって評価される。そこには、制度の限界を越えて、人間としてAくんがどのように生きていくのかという問いかけは、もはやなくなっている。

かつて措置制度の時代に役所のワーカーが、最終的には入居型施設への措置しか手札を持っていなかった構図に似ている。あの当時、障害者側の「生き方」の相談に対して「措置先の選定」という答えに終始した役所のワーカーは、本来自由であるはずの人間を、入居型施設という管理下に置く案内人でしかなかったのだろう。そして今、地域生活支援のワーカーの多くは、同様に障害者を障害者自立支援法という管理下に置く業内人でしなくなってしまうている。

一部には、措置時代に行われていた入所施設への収容を、鉄格子の牢獄と揶揄する声もある。そしてそこからの解放の声と共に、地域生活支援を目指す障害者自立支援法は進んできているはずだ。しかしその実体は見えない鎖による、新しいレベルの管理にほかならないのだろう。

本論は、私が行っている「ばおばぶ」の実践を報告しながら論を進めていく。しかしそれは社会学として障害者を論じるものではない。人間の問題として論じるのだ。したがって使われる言語は障害者福祉や特別支援教育の言語ではないことを断っておく。使われるのは、人間を論ずる哲学の言語である。とりわけポスト構造主義と位置づけられている思

思想家からの引用が多くなる。

今どきポスト構造主義などという古めかしい哲学を持ち出すことに違和感を覚える人も多いことだろう。しかし、障害者というテーマがそれだけ遅れていることの証だと思っほしい。「労働者」「被植民者」「女性」などさまざまなテーマがポスト構造主義の洗礼を受けながら、声を獲得してきた歴史がある。しかし「障害者」はその洗礼をじゅうぶんに受ける機会のないまま、グローバル化の時代を迎えてしまっているのだ。周回遅れのランナーともいえるべき「障害者」について、ポスト構造主義を持ち出すことは決して無意味なことではないと私は考えている。

本論は、「ばおぼぶ」の実践を社会学（障害者問題）で語るのではなく、哲学（人間）の領域で説明し、そこから逆に障害者への社会福祉の隠された状況を明るみにだしていくことが目的なのである。

## 1

「主人が亡くなりました。息子をお願いします」

ある日曜日の朝、「ばおぼぶ」にかかってきた電話だ。

私が行っている障害福祉サービスの事業所「ばおぼぶ」は制度外である。障害者自立支援法の規制を受けないので、こうした突然の電話にも対応可能なのだ。

車を走らせてBくんの家に行くと、彼はまだパジャマのままだった。両親との三人の暮らし。母親が目覚めた時、ご主人の突然の死に気がついたのだという。

Bくんは知的障害と身体障害を持つ青年だ。一人では食事を作ることも食べることもできない。生きていくためには、恒常的に誰かの手助けを必要としている。まだ朝御飯も終わっていないBくんを、僕は車に乗せた。Bくんとのはつきり付き合いは、平成元年に「ばおぼぶ」を事業化する以前、私が学生だった頃からである。長いつきあいだったので、食事の手伝い方や薬の飲ませ方などを母親からあらためて教わる必要はなかった。車イスと、とりあえずの衣類など、てきとうに預かればそれでよかった。

なにより、非常事態である。この後には通夜や告別式が控えている。そしてなによりも、母親には大切な人の死を悲しみ、受け止める時間も必要ははずだ。僕はBくんを乗せて「ばおぼぶ」へと向かった。

「ばおぼぶ」は、制度外の障害福祉事業所である。制度外なので法人格を取る必要はなく、民間個人として行っている。スタッフも数人使うことはあるが、基本は私たち夫婦が家業のようにしておこなっているものだ。「ばおぼぶ」は私たちの住む家である。障害者自立支援法による法人格の福祉事業をホテルに例えるなら、「ばおぼぶ」は民宿やペンションのようなものだと思うてもらえばいいだろう。

制度外なので、事業内容によって対応が細分化されることはない。「ばおぼぶ」は生活に関わることをお手伝いしているのだが、ホームヘルプやショートステイ、ガイドヘルプなどのサービス名はついていないし、つける必要もなかった。ニーズそのままの「息子をお願いします」でよいのである。

この時のBくんの母親から依頼された「息子をお願いします」に対して、私たちがおこなった事をまとめておくと、次のようになる。

Bくんを「ばおぼぶ」、すなわち我が家に連れ帰り、朝食を食べさせ薬を飲ませた。そして着替えや、トイレや、そうした日常的なことについての一通りのこと。夕方風呂に入れている時に、母親から電話がかかってきて、通夜と告別式の日程を告げられた。

翌日は通夜の会場に送り、通夜に付き添い、ふたたび「ばおぼぶ」へ。翌々日、告別式に送り、付き添い、火葬場にも付き添った後に、自宅に送って行った。

これがつまり「息子をお願いします」に対する私たちの事業内容だった。

さて、この一連の流れを、障害者自立支援法で行ったとしたなら、どうなるのだろうか。

おそらく母親は最愛の人を亡くしたことを悲しむ暇も無く、以下の事をしなければならなくなる。

最初は、Bくんを預けるショートステイ先の施設探しである。うまく見つければよいが見つからなければ、Bくんの日常の世話をしながら告別式を終えるまでを乗り切らなければならなくなる。全面的に介助を必要とするBくんの事を考えると、それは至難の業だといわなければならない。

かりにショートステイの施設を見つけたとしても、その施設が通夜と告別式への付き添いをしてくれなければ、母親はそれをしてくれるガイドヘルプの事業所を探さなければならない。見つけれなければ、Bくんは通夜にも告別式にも出席できないまま、父親と別れなければならない。また通夜と告別式を同じ事業所に依頼できればよいが、なにしろ緊急事態だ。事業所の混み具合によっては別々の事業所になることも考えられる。その場合には、ショートステイの事業所と合わせて三事業所を利用することになるのだ。

しかしそれで済んだとしたなら、むしろ運がよかったということになる。斎場までの送迎をショートステイの事業所、もしくはガイドヘルプの事業所が行ってくればよいが、それができなければ、母親は送迎サービスの事業所にも電話をかけまわらなければならなくなるのだ。そしてそれを見つけることができなければ、式に付き添ってくれるガイドヘルプの事業所が見つかっていても、Bくんを参列させることは出来なくなってしまふ。

障害者自立支援法は、利用者のニーズを細分化させ、変質させる。

「息子をお願いします」は、「ショートステイをお願いします」や「斎場までの送迎をお願いします」「通夜への付き添いをお願いします」等に切り刻まれるのだ。

この障害者自立支援法に対する**もうひとつの福祉**として、私たちの「ばおぼぶ」は存在している。したがって「ばおぼぶ」は社会福祉の制度とは異なるいくつかの性質を持って

いる。個人事業であることもそうだし、自宅で行っていることもそうだ。加えて「ばおぼぶ」はサービス内容を切り売りしてはいない。利用について居住市町村を問うことはないし、障害種別や重度軽度によって何かが変わることもない。そして何よりも事前の区分判定や受給量の決定などの手続きもいらない。

実はBくんが障害者自立支援法を利用する場合の最大の壁は、母親が預け先を探し出す前の段階に、すでに存在している。事前に役所から、数日分のショートステイ利用と、数時間分のガイドヘルプの利用について受給されていないといけないのだ。それがなければ、サービスの利用そのものがないのだから。そしてかりに受給されていたとしても、受給量は一ヶ月単位で決められている。たまたま月初めに家族が亡くなれば受給量は残っているだろうが、月末だと受給量は使い切ってしまうて残っていないかもしれない。その時には残っている受給量によって、細分化されたニーズの一部、ないしは全部を諦めなければならなくなる。それが嫌なら、受給されたサービスについて一切使わずに、緊急事態に備えているしかないだろう。

自衛手段としてそれが強いられるとしたなら、もはや生活支援でも何でもなくなっている。

1999年に作成した、「ばおぼぶ」を利用した人へのアンケート集から、実際に使ってみた人の声を紹介したい。

子供の世話ができない事情が発生し、急きょ施設に預けなければならない時、時間のかかる面倒な手続きを済ませてからということになる。これが普通のことと言われればそれまでではあるが、ばおぼぶのように、電話一本ですぐに預けることができる利便性は、評価したいと思う。私の場合も、病気の時にすぐみていただき、おおいに助かりました。

また、家庭的な雰囲気なので、子供がリラックスして過ごせることもよいことと思う。  
(『ばおぼぶブックレット N0.1 選んだ 利用者アンケート集』ばおぼぶ編集)

緊急時に対応できていなかった制度への不満が聞こえてくる。「ばおぼぶ」について家庭的と評価しているのは、実際に私たちが暮らしている家、夫婦の家庭での預かりであることからすれば、当たり前のことであろう。しかし、それでも私たちが様々な利用の制限をつけていたなら、家庭的と感じてくれたらどうか。風邪をひいた子に対して「後にしなさい」と制限を設ける家族はおそらくいない。それが当たり前であり、こうした当たり前さを評価して、家庭的な雰囲気を感じてくれたように思う。

「ばおぼぶ」は近年はじまった障害者自立支援法に対しての**もうひとつの福祉**を目指していたのではない。「ばおぼぶ」の事業化は平成元年で、障害者自立支援法の成立は2005

年（平成17年）なのだから。「ばおぼぶ」が**もうひとつの福祉**としてはじまったのは、それ以前の措置制度として行われていた社会福祉に対してである。本来ならそれが支援費制度を経て障害者自立支援法となったことで、「ばおぼぶ」の**もうひとつの福祉**としての役割は、既存の中に吸収されているはずだった。そこで、私たちはさらに新しい別の**もうひとつの福祉**を模索するはずだったが、残念ながらそうはならなかった。本質的にはまるで変わらない障害者自立支援法の現在も、措置制度に対していた**もうひとつの福祉**のままで続いてきてしまっている。

より状況を明確にするために、「ばおぼぶ」を事業化する以前、1980年代の社会福祉の姿を書いておこう。ちょうど養護学校（現特別支援学校）の小学部に入学したてのBくんと知り合った頃、社会福祉としての障害福祉が措置制度で行われていた時代のことだ。

## 2

1980年代の障害者に対する日本の社会福祉は、働くことをテーマにした授産関係の事業と、自立更生を目的とする取り組みが中心だった。現在では中心的な位置を占めている生活支援は、ほぼ無いに等しい状態だった。それは、障害児を生んだ親の責任という、一種の迷信によって家族に押しつけられていた。

私が暮らしていた千葉県を例にとるなら、当時、唯一存在していたとっていい社会福祉における生活支援は、緊急一時保護事業だった。後にその名称を障害児（者）短期入所事業と変えて、今では障害者自立支援法の中のショートステイになっている。

緊急一時保護制度は、言葉では「緊急」をうたっていた。しかしその内容は、呑気なもので、困難が生じた障害者やその家族に対して「使えるものなら使ってみろ」と挑発しているような野蛮さに満ちていた。

要綱の目的の欄には、次のように書かれていた。

### 1 目的

この事業は、障害児（者）をもつ保護者が、疾病等の緊急やむを得ない事由や私的事由により、一時的に障害児（者）の保護又は指導を必要とする場合に、その障害児（者）を短期間知的障害児施設等に保護することにより、障害児（者）家庭の援護を図るとともに、在宅障害児（者）の福祉向上に資することを目的とする。（「障害児（者）短期入所事業実施要綱 平成十一年十二月八日第十七次改定 障第五七六号」千葉県）

わざわざ「やむを得ない事由」と「私的事由」と並べて書いてあるところが、制度の性質を強く物語っている。「やむを得ない事由」とはつまり「社会的事由」のことだ。「社会的事由」と「私的事由」以外に「事由」はありえないのだから、本来なら「障害児（者）をもつ保護者が、一時的に障害児（者）の保護又は指導を必要とする場合に……」で事足りる。にもかかわらずわざわざ書き記された「私的事由」という言葉。それは、夫婦で旅行に行きたいとか、同窓会に出席したい、などの「私的事由」で利用しようとする保護者への牽制の言葉だった。

「遊びに行くんですか？」

「あなた、親でしょ！」

そんな言葉が、窓口では当たり前のように、申請に訪れた保護者には浴びせられていたのだ。

それでは「やむを得ない事由」であれば、スムーズにこの制度を使うことができたのかというと、そんなに社会福祉は親切ではなかった。

まず、利用を希望する障害者は居住市町村に登録していなければならなかった。当時は登録のために障害者であることを証明する手帳の交付を受けていることが必要だった。身体障害者はほぼ全員交付を受けていたと思われるが、知的障害者の中には差別や偏見に対する懸念から、手帳の交付を受けていない人も多くいたのだ。現在の障害者自立支援法が手帳の有無を利用の条件としていないことから、当時の制度が手帳主義だったことの愚かさははっきりしている。母親が病気になっても、家族に不幸があっても、手帳を持たないばかりに障害児（者）短期入所事業を受けられなかった障害者は大勢いる。

現に、私たちの「ばおぼぶ」には日本で働く外国人夫婦のお子さんなどが預けられてきた。障害児だが、日本で手帳を取得できていないのだ。そうしたお子さんを制度で対応できない行政のワーカーが、制度外で事業をしている私たちに預けてきたのである。行政で対応できないのならできるように制度を成長させればいい。しかしそれをせずに、民間個人の事業所に頼ってくるということ。行政ではできないセーフティネットの役割を民間個人が果たしているという異常な構図が、1980年代には当たり前になっていたのだ。

そして手帳を持っていたからといって、障害児（者）短期入所事業が使えるという保証もなかった。

手帳を保持する障害者に登録までさせたうえに、事前の利用申請までさせていたのだ。「目的」の項目には、「疾病等の緊急やむを得ない事由」と書かれていた。つまり病気になる保護者は、病気になる前に利用申請をしておかなければならない、ということだ。また「やむを得ない事由」には冠婚葬祭が含まれていた。冠婚について事前の利用申請を、というのはわからないでもない。

しかし葬祭の事前申請を、どうやってとれというのだろうか。「〇月〇日にかならず父が死にますから、告別式の日を利用を……」

「使えるものなら使ってみろ」という、制度設計者の薄笑いが聞こえてくるような制度だった。

他にもこの制度が使えない理由はいくつもあった。

保護される施設が障害別に知的障害者と身体障害者に分かれていて、なおかつ年齢別に成人施設と児童施設に分かれていたということ。母子家庭で二人の障害児者を育てている場合、その母親が病気になった時などは大変だった。まず、申請前に健康診断書が必要だったので、病気の母親は自分が病院に行くよりも前に、二人の子供を保健所や病院に連れて行って健康診断を受けさせなければならなかったのである。そして二人が成人であるなら福祉事務所に利用の申請に行く。連良く施設に空きがあって利用できることになったとしても、子供の一人が知的障害で、もう一人が身体障害なら、別々の施設に預けられることになるのだ。そして、その送迎は原則保護者自身がしなければならない。

さらに一人が18歳未満であったなら、申請窓口も変わってくる。成人は福祉事務所へ、児童は児童相談所へ。つまり、こういうことだ。

病気になった母親は、二人の子供を保健所に連れて行って健康診断を受けさせ、それを持って福祉事務所に行き長男の身体障害者の預け先を確保し、次に児童相談所に知的障害児の次男の預け先確保に行く。その両方を見つけれたら、母親は身体障害者施設と児童施設のニカ所に長男、次男を送り届け、やっと自分が病院に行くことができるわけだ。

ここには何の誇張もない。平成元年に「ばおばぶ」を事業化する以前、ボランティアとして障害を持つ人たちの預かりをしていた時から、障害を持つ兄弟などの利用はとても多かった。みな、こうした事情があつてのことである。

「使えるものなら使ってみろ」という発想は、おそらくそうすることで利用を抑制するという意図があつたのだろうと推測される。しかしそれは福祉の質の低下と一体になった低レベルの合理性でしかなかった。病気を抱えながらすぐに病院に行けなかった母親は、病気をこじらせるというリスクを持ちながら制度を使わなければならなかったのだから。

これに対して、私たちは24時間年中無休、電話一本で利用可能なスタイルで「ばおばぶ」の運営を行った。それは、福祉の質の向上と一体化したもう一つの合理性の実践である。病気をこじらせてから病院にいかせると、本来一日の通院で治ったはずのものが数日に及んだり、酷い場合には入院にもなりかねない。もっと前に、病気を自覚する以前の段階で「ちょっと疲れた感じなので、娘を学校の迎えから2時間ほど預かってもらえますか」という依頼の一つひとつこたえていけば、病気にもならずすむかもしれない。そうすれば数時間の利用で解決するのだから、泊まり掛けの短期入所に対応する税金の無駄遣いを防ぐこともできる。

この点についての、もうひとつの合理性を、私たちは「予防の福祉」と呼んでいた。

さて障害児(者)短期入所事業の使いづらさに話を戻すと、もう一点書いておかなければならないことがある。措置制度の時代なので、障害者側は直接施設と交渉して利用することができなかった。措置の権限を持つ行政を通さなければならない。その窓口が児童相談所と福祉事務所である。しかしここに大きな壁が立ちはだかつていたのだ。夜中でも休日でも機能している児童相談所はいいのだが、福祉事務所は……。多くの場合、福祉事務所は市役所などの中に

あった。つまり平日の昼間でなければ、連絡をとることさえできなかったのだ。だから夜中に急病になった母親は、翌日障害を持つ我が子を通っている施設に登園させてからでなければ病院にかかることもできなかった。

「障害者の親は平日の昼間にしか死んではいけない」

こんなことが、保護者の間で囁かれていたのが、日本の国の1980年代の社会福祉の実体なのである。

もし土曜日の夜にでも死んでしまったら、月曜日の朝、市役所が始まるまでの間、障害を持つ我が子はどうしたらよいのだろうか……。障害者とその家族は、自分自身が死ぬ曜日と時間帯まで、制度によってコントロールされていたのだ。

フランスの哲学者ミシェル・フーコー（1926-1984）が『知への意志』の中で書いている。

長いあいだ、君主の至上権を特徴づける特権の一つは、生と死に対する権利〔生殺与奪の権〕であった。（『性の歴史Ⅰ 知への意志』ミシェル・フーコー 渡辺守章訳 新潮社）

この古代の君王の権利は、17世紀以降には「規律」や「調整する管理」へと変化していった。現在を生きる私たちは「調整する管理」下に置かれているはずだ。しかし1980年代の障害者への管理システムは、むしろ古代ローマ時代の「生殺与奪の権」に近いものだった。

フーコーは同書の中で、「古（いにしえ）の絶対的な権利」についてこう説明している。

主権者＝君主はそこでは生に対するその権利を、ただ殺す権利を機能させることによって行使するか、あるいはそれを控えるかである。彼は生に対する彼の権力を、彼が要求し得る死によってのみ明らかにする。「生と死の」という形で表わされている権利は、実は死なせるか、それとも生きるままにしておくかの権利である。結局のところ、それは剣によって象徴される。（『性の歴史Ⅰ 知への意志』）

この時に想定されているのは一般的な民衆の生と死である。彼らはそのままなら生き続けていられるので、古代の主権者の権利「生殺与奪の権」は「殺す」か「殺さずにおくか」に分けられる。「殺す＝作為＝死」であり、「殺さずにおく＝不作為＝生」なのだ。

しかし、対象が障害者であったとしたらどうだろう。彼らの中のとりわけ重度とされる障害者の場合、誰かの保護なくしては生き続けること自体が困難な人の場合には、日常的な不作為が死に直結する。すなわち「生かす＝作為＝生」であり「生かさずにおく＝不作為＝死」となる。そしてこれは剣によって象徴されるのではなく、君主による一種のネグレクトによって象徴されるのだ。



家庭における親のネグレクトによって児童が餓死するように、古代においては君主のネグレクトによって、保護なくしては生きられない生命は容易に死んでいったのではないか。そして現在、主権者は君主という個人とは限らない。障害者にとっては大小さまざまな政府が「生殺与奪の権」を公的なネグレクトによって握っているのだ。

保護者の助けがなければ生きていくことができない障害児者や、障害児者を育てていることで自由に病院にかかることも困難な保護者に対して、それを分かっているながら放置していた行政は、組織的なネグレクトの実施者にほかならない。公的ネグレクトという剣を振りかざして、「お前たちには、平日の昼間にだけ死ぬ許可を与える」と命令していたのだ。そして、それに異を唱える母親がいたなら「あなたが生んだんでしょ」という一太刀を浴びせていたのである。

1980年代の日本には、日本国憲法が根本法として存在している日本国の中に、異なる法律がまかり通る、行政が君主として君臨する別の日本国があったとっていい。その別の「行政君主制の日本」の住人が障害者とその家族だったのである。

(次回連載へ続く)