

障害者福祉における行政と当事者のパートナーシップの可能性に関する研究

(1 3 0 4 0 3 0 1)

平成13年度厚生科学研究費補助金（障害保健福祉総合研究事業）研究成果報告書

平成14年3月

研究代表者：大熊 由紀子（大阪大学大学院人間科学研究科教授）

研究分担者：北野 誠一（桃山学院大学社会学部社会福祉学科教授）

河東田 博（立教大学コミュニティー福祉学研究科教授）

斉藤 弥生（大阪大学大学院人間科学研究科助教授）

目次

I はじめに

II 障害者福祉施策における行政と当事者のパートナーシップの可能性……7

～身体障害分野を中心に

今、なぜ、行政と当事者のパートナーシップなのか
分析の枠組み

分担研究者 北野誠一

III 障害者福祉施策における行政と当事者のパートナーシップの可能性……14

～知的体障害分野を中心に

課題設定の意図と目的

方法

結果

分担研究者 河東田 博

IV 国連特別報告官ベクトリンクビストさん(元スウェーデン社会大臣)……22

への聞き取り調査

V 障害者福祉施策における社会と当事者のパートナーシップの可能性……59

に関する公開ワークショップ

ユニークフェイス東京代表 石井政之さん

NPO大阪精神医療人権センター事務局長

山本深雪さん

駅にエレベーターを！福祉の街づくり条例を！

大阪府民の会事務局長 尾上浩二さん

大阪ボランティア協会事務局長

早瀬昇さん(大阪大学人間科学部客員教)

司会 主任研究者 大熊由紀子

はじめに

従来の日本の障害者運動は「要求・請願型」がほとんどで、行政の実際の取り組みに直接参与する機会はまれでした。

しかし、「措置」から「契約」へと移行する中で、障害者も自らが必要とするニーズを的確に判断し、どのような援助をどこからどう引き出せば、何がどこまで出来るのか、出来ないのか、を現実的に見つめる力を持つ必要性が高まってきました。

また、今後は、障害者自身がその分野の「専門家」として行政やサービス提供者とのパートナーシップを組む必然性が、ノーマライゼーションの観点からもますます高まってくると予測されます。

しかし、行政やサービス提供者に対して「要求」ではなく、「政策提言」を行う、あるいは求めるニーズを引き出すための優れた交渉能力や論理的説得力などを持つ障害者は、残念ながら日本では現状ではそう多くはありません。その数少ない障害者と行政やサービス提供者とのパートナーシップについての先進例も、実践に生かされる形では知られていませんでした。

この研究は、障害者福祉施策に主体的に当事者が関わる場合に、障害者が行政やサービス提供者とどのようなパートナーシップを持つことが出来るのか、内外の当事者から聞き取り調査をし、施策に資することを願って計画されました。

この報告書では、国連特別報告官のベクト・リンクビストさんからのインタビューを全文掲載しました。リンクビストさんは全盲の身でスウェーデン初の普通校の教師になり、障害運動の連合組織の事務局長をへて社会大臣を長くつとめた経験をもっています。障害当事者側と行政者側の両方の経験をもつ、国際的にも貴重な存在です。障害者が必要とする真のエンパワメントとはどのように形成されるのか、障害者のエンパワメントを支援するためには行政には何が求められているのか、という研究テーマの意義を高く評価して、1日半という異例に長いインタビューにこたえてくださいました。

公開ワークショップは、大阪大学で開き、教官も多数参加しました。日本では、障害者が行政の施策に参画している例自体がきわめて少ないのですが、例外的な存在が大阪です。92年に結成された「駅にエレベーターを！福祉の街づく条例を！大阪府民の会」は、障害者自身が政策決定に参画した日本における最初の実践例です。また、「大阪精神医療人権センター」は、患者の権利擁護の観点からねばり強い活動を続け、府・市の精神保健福祉施策に当事者の実態に即した条項を盛り込むよう働きかける役割を果たしています。

障害当事者が自らの交通アクセス権、あるいは病院での処遇の改善を求めて行政との交渉を重ねてきた軌跡は、障害者の自己決定や自己選択を考察する上で示唆に富んでいます。ワークショップは、その中核をになった方々を迎えて開かれました。

この報告書が、障害者福祉施策における行政と当事者のパートナーシップの構築に役立つことを研究者一同願っております。

1. はじめに —— 今なぜ行政と当事者のパートナーシップなのか

我が国は長い間、次の言葉に象徴されるような政治・政策的風土のもとに置かれてきた。“民は知らしむべからず、よらしむべし”

日本の政治家—財界—行政官僚による密室談合政治は、国レベルにとどまらず、都道府県からすべての市町村にまであまねくはびこる腐敗と汚職の温床であった。このことは戦後の民主主義においても何ら変わることなく続いてきたのである。戦前ならいざ知らず、戦後、20歳以上のすべての国民が一票の選挙権を有する日本において、この間接議会制民主主義が、なぜこのようなこのようになってしまったのかを問う余裕はここではないが、そのことに風穴を開けつつある動きについて、私達は調査研究し、報告しようというのである。1970年代以降の障害者の自立生活運動や権利擁護運動は、これまでの日本の政治・政策構造に規定された既成団体による政治家及び行政官僚とのボス交渉による密室的取引ではなく、自らが議員として打って出ることや、自ら政策提言を行うことによって、各種の委員会等への政策決定に参画することを求める運動を展開し始めたのである。

戦後の間接議会制民主主義は、市民の政治活動を主に議員を選ぶことに限定してきた。確かにこの仕組みは、すべての20歳以上の住民が同じ一票の投票権を持つという意味で、民主主義の原点である。しかしいったん議員を選べば、後は議員に政治・政策はお任せで、時々己の極めて私的な要求を議員を使ってねじ込むことによって、多くの住民は自らの問題解決能力すら喪失しつつあると言える。

一方自治体における行政職員は、目先の利権に明け暮れる議員の顔色のみを見て行政活動を行い、本当の市民の方にその目は向いていなかったし、その必要もないほど、住民もまた議員と行政におんぶにだっこの状況となっていたと言える。その意味で1970年代以降、特に1980年代以降の自立生活運動と権利擁護運動を中心とする障害者運動には目を見張るものがある。

このような障害者運動は何も戦後の議会制民主主義を否定しようというものではない。私達は議会政治が無力化され、形骸化された恐るべき戦前の歴史を決して繰り返してはならない。

つまりこのような運動や活動は、まさに行政と障害者等の当事者住民のパートナーシップによる各種の直接民主主義的手法によって、民主主義の形骸化を防ぐものなのであり、市民の自治力と問題解決能力を高めること、つまりはエンパワーメントによって、真の意味での民主主義の構築に資するものである。

ここで障害当事者の参画の必要性は、理論的には二つにまとめることができる。

第一は住民自治 (Autonomy) と当事者主導 (Consumer Control) の理念である。

私達が地方自治・分権をめざしてきたのは、「住民に身近な行政主体が要支援者の生活実態や多様なニーズを最も良く知ることができるのみならず、現状の支援の実態とその問題点、そしてさらに多様な当事者活動や住民活動の実態をふまえた当事者住民と行政のパートナーシップに基づいて、最大に効果的で適切な地域づくりの計画と実施が可能だから」である。もっと突きつめれば、障害当事者の抱える問題やニーズについては、その障害当事者が最も熟知できる立場にあることを考えれば、障害当事者の参画なくして、障害当事者にかかわる制度・政策を作り、実行することは不可能だと言え

る。

第二は、障害当事者とその地域社会のエンパワーメント(Empowerment)の理念である。

こんなことはあり得ないのだが、もし万が一、神のごとき政治家や行政主体あるいは専門家がいて、すべての障害当事者のニーズを即座に把握し、彼や彼女に必要な支援を完璧に提供できたとすれば、このことは素晴らしいことなのか。かつての医療や教育等の専門職は、それを理想の専門職像つまり〈医療モデル〉〈専門家主導モデル〉としていた。しかしそこには大きな落とし穴が存在していた。

それは彼らが神のごとくクライアントを理解し援助することなどでははしないと言う問題では全然ない。問題はそのような援助のあり方が、決して障害者本人が〈市民として自分らしく生きる力を高める〉エンパワーメントにはつながっていないということなのだ。むしろそれは障害者を無力で依存的で受身的な生徒や病人・患者にしてしまうだけなのだ。その意味で障害当事者自身がさまざまな成功や失敗体験を自ら経験しながら、自らの権利と責任のもとで生きてゆくことを支援することが求められているのである。

行政は勝手に決めて、勝手に実行してはいけない。障害当事者の権利と責任をふまえて、そのエンパワーメントを支援するためにパートナーシップを形成してゆくことが求められているのである。

2. 分析にあたっての枠組み

障害者施策における行政と障害者団体とのパートナーシップの形成及び当事者参加・参画は、世界各国のそれぞれの風土的背景によって異なる様相を呈している。そこでこの研究における統一的分析枠組みとして、間接民主主義的手法と直接民主主義的手法を用いる。

(1) 間接民主主義的手法

間接民主主義的手法は大きく分けて2種類考えられる。

①文字通り障害をもつ議員を創り出す方法

②障害当事者(団体)の意向を反映する政治家や政党を創り出す方法

これらは両者とも立法に働きかけることによって、行政とのパートナーシップを形成する方法であるが、以下の注意が必要である。

①については障害をもつ議員が必ずしも障害当事者の代表であるとは限らないのみならず、その最大の利益を反映した行動をとるとは限らないことである。障害者の利益のみに基づく政党がない以上、その政党との関係でさまざまな制約も生まれてこよう。

②については障害者の最大の利益を反映する方法、例えば「障害者差別禁止法」なり「障害者総合サービス法」なりを形成・獲得するために、その法案作りのための諸活動やロビー活動や多数派工作等が含まれる。ここでは一般的に障害者(団体)の意向を反映する政治家や政党が存在するというよりも、ある政治状況下で、ある法案等を形成・獲得するに当たっての、障害者(団体)の全体としてのコーリション(大同団結)のあり方や組織等についての分析が重要である。

今回の調査研究においては、スウェーデンをベースにしたためにアメリカのことは述べないが、ADA(障害をもつアメリカ人法)の形成・獲得における障害者(団体)と行政及び立法関係者とのパートナーシップについては、筆者による『ノーマライゼーション』2000年8月号から2000年11月号にわたる連載「ADAはいかに勝ち取られたのか」(「日本障害者リハビ

リテーション協会」月刊誌)を参照されたい。

(2)直接民主主義的手法

直接民主主義的手法は大きく分けて3種類考えられる。

- ①障害当事者(団体)が自治体あるいは国のレベルで統一した組織を持ち、そこが障害者が関係する(すべての)政策についてシステムティックに参画し、意見の反映を求める手法。
- ②障害当事者(団体)を一定数以上含む協議会や審議会等において、障害者が関係する(すべての)施策について参画する方法。
- ③焦点となる障害者施策について、アドホックな委員会を立ち上げて、そこに当事者委員も参画し、その問題について取り組む方法。

以下これらの手法に基づいて分析することになる。

3. 身体障害者による行政とのパートナーシップの一般的特質について

身体障害者と行政とのパートナーシップの一般的特質は以下の3点である。

- ①第二次大戦以前から視覚障害者団体を中心としたいくつかの身体障害者団体が存在し、政治や行政と関係していたこと。
- ②第二次大戦以後、傷痍軍人の団体が大きな力を持ったこと。
- ③知的障害者や精神障害者の団体が歴史的に親や家族を中心とする団体として発展を遂げたのに対して、身体障害者の団体は一般的に障害当事者がその中心であったこと。

これらのことは文献等によれば日本のみならず、アメリカ、イギリスや北欧においても同様である。

①の視覚障害者団体が早くから形成されたのは、権力者の家族等に視覚障害者が存在したことや、彼らがかつて聖なる存在とされたこととも関係するが、何よりも彼らが社会の中で一定の職業と地位を保持しようとしたことが関係している。戦後も視覚障害者、聴覚障害者等はそれぞれ独自の全国組織を形成することになるが、日本において極めて特異なのは、脳性マヒ者自身の組織としての“青い芝の会”が1960年代に形成されたことにある。

アメリカにおいては、発達障害の概念に知的障害やてんかんとともに脳性マヒが組み込まれることなども関係していると思われるが、脳性マヒ者は身体障害者の一翼を担うことなく、親や家族を中心とする全米脳性マヒ者協会が歴史的に大きな力を持ってきたと言える。このことは③とも関係しているが、一般に自己決定が困難だと想定されてきた人達に対して、主に保護や恩恵を求める運動が親や家族からなされてきた。そのために行政や社会は親や家族とパートナーシップを形成した結果、障害児者への“保護と恩恵”に基づいて入所施設や病院や養護学校作りが中心となってしまったのである。

アメリカや北欧において知的障害者のピープルファースト運動等による知的障害者本人の活動と組織化が進むにつれて、彼ら自身の思い、つまり入所施設や病院や養護学校は彼らの本意ではなく、彼らは地域であたりまえに自立生活を送りたいことが明確になってきた。このことは行政がまさに誰とパートナーシップを結ぶのかということだ。その意味でも②の傷痍軍人の問題は非常に大きな意味を持つ。第二次大戦後も朝鮮動乱やベトナム戦争等の中で多くの傷痍軍人(団体)を持つアメリカでは、彼らの存在とその連邦政府に占める予算は大きなものがある。②の問題は二つある。ひとつは彼らが国のために戦った英雄的存在として、他の障害者とは別扱いされることによる問題である。日本でも身体障害者団体の中心メンバーを傷痍軍人が占めることによって、他の障害者団体との連携を遅らせた面は否めない。もうひとつは、逆に

彼らに対する施策がやがてすべての市民に共有化されることによるポジティブな側面である。医療的リハビリテーションのみならず、職業リハビリテーションや就労支援等はまさにそのようなポジティブな普遍化を障害者全体にもたらした。

行政がパートナーシップを結ぶ相手の重要性についてはまた後ほど詳しく述べる。

4. 国際連合（UN）における行政と障害当事者のパートナーシップの動向

国連の動向は直接各国行政を縛るものではないが、国連の国際条約に批准するに当たって、あるいは加盟国を一定拘束する長期計画計画を計画・実行するにあたっては、国内法や国内の制度・政策を一定整備する必要が生まれ、当然行政活動に大きな影響を及ぼすことになる。ここでは膨大な国連の活動の中で、各国行政と障害当事者のパートナーシップについて勧告しているものをいくつか見ておこう。

(a) 1975年 障害者権利宣言

第12条 障害者団体は障害者の権利に関するすべての事項について有効に協議を受けるものとする。

(b) 1981年 障害者に関する世界行動計画

4-112 決定過程への障害者の参加

加盟各国は障害者の組織と直接の関係を確立し、障害者の組織が関係するすべての分野の政府の政策及び決定に影響力を行使できる道筋を開いてゆかねばならない。

加盟各国はこの目的達成のために障害者団体に対して必要な財政的支援を行わねばならない。

(c) 1993年 国連・障害者の機会平等に関する基準規則

規則18 障害を持つ人の組織

1、政府は障害を持つ人、家族、権利擁護者の組織の結成と強化を経済的ならびに他の方法で奨励し、支援すべきである。政府はこれらの組織が障害政策の発展に果たすべき役割があることを認識すべきである。

2、政府は障害を持つ人の組織との継続的なコミュニケーションを確立し、政府の政策の発展への障害を持つ人の組織の参加を保障すべきである。

3、障害を持つ人の組織は、ニーズと優先順位の把握、障害を持つ人の生活に関するサービスと方策の計画・実施・評価、社会の意識向上、変革の役割を担うことが可能である。5、障害を持つ人の組織は、政府が資金を出している機関の常任委員となる、公的委員会の役職をつとめる、主種のプロジェクトに専門的知識を提供するなど多くの形態で、諮問的役割を果たすことができる。

6、政府と障害を持つ人の組織間の見解と情報交換を進め、深めるために、障害を持つ人の組織の諮問的役割は継続的であるべきである。

8、障害を持つ人の地元の組織が地域社会レベルでの決定に影響力を行使するのを保障するために、障害を持つ人の地域の組織は強化されるべきである。

ちなみに、スウェーデンのグルンデン協会（そのシステムと活動内容については河東田論文参照）の出した政治家や行政の人たちへの理解を進めるためのパンフレット（そのタイトルは「みんなが同じように参加できるようにするために」）には、この国連の基準規則の第18項が高々と掲げられているとともに、スウェーデンのLSS法第15条の7「障害当事者団体と協議して業務を行うことは自治体の責務である」が掲げられている。

5. スウェーデンにおける身体障害者と行政のパートナーシップについて

今回スウェーデンにおける身体障害者と行政について調査を行ったのでそのこと中心に報告する。

スウェーデンの調査は主に前厚生大臣で現在国連特別調査官であるベングト・リングビストへの2日間にわたるインタビューに基づく。

まずスウェーデンには障害者団体の全国組織である全国障害者連合があり、1972年以降年に一回、予算折衝等に政府と交渉の場を持っている。全国障害者団体連合会はそのために何ヶ月もかけて、内部で意見を調整しあい、統一した方向性を出して交渉に臨む。つまり政府とのパートナーシップをとるための体制作りが極めて完成されていると言える。国から障害者団体は助成金をもらっているが、そのことによって国の言いなりになることはない。というのは、この助成金によって各障害者団体は自分達の内部サービスの提供による資金獲得等をやめて、権利擁護（Advocacy）を中心とする政治活動に集中できるようになったからである。

次に県とコミューンについては、障害者委員会を置くことが求められている。この障害者委員会は諮問機関であり、決定機関ではない。一般的に16人から18人からなり、半数はコミューンの職員等に、半数は障害者代表である。コミューン代表は福祉・教育・交通環境等の部門の代表であることが多く、委員長にはアクティブな政治家がなることが多い。大きなコミューン（例えばストックホルム、イエテボリ、マルメ、ハルムスタッド、ウーメオ等）では非常によいパートナーシップを行っている。小さなコミューンではばらつきが大きい。

全体としてスウェーデン方式で評価できるのは、第一に各障害者団体における組織率が極めて高く、文字通りそれぞれの障害者の代表と言えることである。これは労働組合の組織率8割以上、選挙投票率8割以上という高い組織率を誇る国では、ある意味で当然のことなのかもしれないが、日本の低いかつイデオロギー等でバラバラな障害者団体とは極めて異なる。もちろんそのために例えばベングトは自分が代表だった盲人協会を、目の見えない人だけでなく、弱視の人にも開放して組織化して、視覚障害者連盟に変え、全国組織と県組織しかなかった組織をコミューン段階でも組織化している。そのことによって会員は6000人から1万5000人に増え、またコミューンに障害者委員会ができるにあたって、きっちりと視覚障害者の意見を反映することが可能となったのである。

これは行政とのパートナーシップのある意味で第一原則と言えるが、真に当事者を代表した、しかも加盟者の多い団体・組織がなければ、行政にとってもパートナーシップの取り方が難しい。せめてアメリカのように必要に応じて大同団結（コーリション）を形成することによって、行政が同じテーブルにつきやすい状況を作る必要がある。その際スウェーデンが1970年代に採用したように、できる限り各障害者団体は自分達の必要なサービス提供団体であることを止めて、それを他のシステムに任せて、自分達は権利擁護活動に徹することが、全体としての政治的・政策的レベルアップのために望ましい。

6. 日本における身体障害者と行政とのパートナーシップについて

国は1993年の心身障害者対策基本法を障害者基本法へと改正するに際して、日本の障害者運動の要求と国際障害者野10年の理念である障害当事者の完全参加と平等をふまえて、次の項目を起こした。

それは障害者の基本計画について調査審議する機関として、障害者施策推進協議会を国及び都道府県に置くこととし、その委員をこれまでの学識経験者と行政職員から、事業提供者と障

害当事者に広げた。つまり当事者参画を明確にしたのである。

この基本法に基づいて、国や都道府県のみならず市町村もまた障害者施策推進協議会を設置し、障害当事者（団体代表）の参画を実行していった。ここでは大阪におけるその状況について、大阪府・大阪市を中心に考察したいと思う。

（１）間接民主主義手法

①当事者議員の創出

大阪府下でいえば豊中市に脳性マヒ障害を持つ入部議員が入る。また知的障害者の親の会である育成会代表の議員も豊中市にいる。今回は彼らと障害当事者団体と行政とのパートナーシップについての分析は省略した。

②障害当事者（団体）の意向を反映する政治家や政党の創出

これについては後に見る大阪府の“福祉のまちづくり条例”の獲得に際して、「まちづくり府民の会」による国会議員や府会議員を巻き込んだ車いす体験乗車による駅舎等の点検を、マスコミが大きく取り上げたことが、大きな力となった。政治家や政党をいかに巻き込んで法案や条例作りの機運を創り出すのが大切だと言えよう。

（２）直接民主主義手法

①障害当事者（団体）が統一した組織を持っていて、障害者に関する（すべての）政策についてシステムティックに参画し、意見の反映を求める方法

スウェーデンにおいては国のレベルにおいても県やコミューンのレベルにおいてもそれができあがっていることは見たとおりである。ただしスウェーデンあるいはデンマークにおいては、人口一万人以下のコミューンにおいては障害者委員会を独自に持つことができず、高齢者委員会と合体しているところもあるようである。

日本でこのような仕組みをきっちり持つところはないが、大阪府及び大阪市においてはそれに近い仕組みが存在する。それは大阪府下の各障害者団体を中心として、それに労働組合等が加盟する「障害者の自立と完全参加をめざす大阪連絡協議会（通称傷大連）」が大阪府と大阪市に年２回、それぞれ２日間にわたってオールラウンド交渉を行うというものである。オールラウンドとは、障害福祉課にすべての責任を求めるのではなく、労働問題ならば労働担当部局障害福祉課に、教育関係ならば教育委員会、福祉のまちづくりならば交通部局や都市計画部局等が障大連の代表等とスケジュールを組んで交渉を行うことをいう。

これは交渉であってパートナーシップとは言えないという見解もあり得るが、利害がすべて一致しているわけではない関係においては、パートナーシップが一定の緊張関係をはらむことはやむを得ることだと思われる。むしろそのような場面が政策誘導に必要な場面も想定される。つまりは障害者の非常に強い訴えやマスコミ等へのアピールが、必要な障害者関連予算を獲得するにあたって、障害者団体のみならず、大阪府や大阪市の障害担当部局にとっても、大きな力となりうるのである。

この連合組織においては、すべての障害者団体が入っていない等の問題点もあるわけだが、日本の現状を考えれば、イデオロギー等を超えた大同団結は、“障害者差別禁止法”の獲得等に向けた今後の大きな課題だと言えよう。

②障害当事者（団体）を一定数以上含む協議会や審議会等において、障害者が関係する（すべての）施策について参画する方法

これは始めに見たように「障害者施策推進協議会」方式である。もちろん大阪府や大阪市に

もこの制度があり、大阪府の障害者施策推進協議会の委員40名中、障害当事者15名、家族当事者2名である。一方大阪市の障害者施策推進協議会においては委員22名中、障害当事者5名であり、またその専門部会においては委員32名中、障害当事者10名、家族当事者3名である。

ちなみに筆者は大阪市障害者施策推進協議会・専門部会の委員長であるが、副委員長は視覚障害者であり、かつその委員会の議論は極めて活発で、障害当事者委員会がイニシアティブをとる議論が多いと言える。問題は本委員会に知的障害者が参加しているが、とても参画しているとは言い難いことである。

今後は知的障害者の施策に関する部分については、複数の知的障害者のメンバーがのびのびと発言できる場でその部会を開催し、普段活動をともにする支援者（ファシリテーター）も活用しながら、障害当事者の思いを施策にできる限り反映する方法が求められていると言えよう。

しかしこのことは知的障害者に限らない。つまり行政や福祉事業者や学者の顔をうかがうことなく、はっきりと自分達の仲間の真に必要な施策を主張し、かつ全体的な施策の方向性を考えながら建設的な提案のできる障害者がどれほど参画しているかが問題なのだ。もちろん自立生活の問題、介助問題を審議する場合に、自立生活の経験のない障害者メンバーや介助の入らない軽度の障害者メンバーのみが参加しているとすれば、当事者参画や当事者とのパートナーシップなどと言えるはずがない。

つまりは大阪の障害者団体は①と②の二つのシステムを使い分けながらフル活用して、自分達の政策の反映に努めていると言える。一般にほとんどの市町村には②の「障害者施策推進協議会」しかないか、それもない状態なのだが、②はほとんど行政施策の事後承認に終わることが多く、障害者団体の強い要望はサービス提供団体や専門家達と利害相反の場合もあって、統一見解とはなりにくい。その時①は障害者団体の強い要望が反映されやすい。それを一定反映させた後、その合意形成が②によってなされるというプロセスが最も理想な形だと思われる。つまり①で障害者団体の強い要望をふまえた政策原案が提出され、②で一部修正意見が加えられて合意形成が図られるということである。

③障害者支援政策ごとにアドホックな委員会を立ち上げて、そこに障害当事者がさんかくする方法

例えば大阪市において現在行われている障害者施設モニター委員会や、障害者ケアマネジメント体制整備検討委員会等においても、自立生活センターの障害者や支援者が多く参加している。

また大阪府や大阪市においては、大阪府立大学教授であった故定藤丈弘が障害を有する研究者だったこともあり、福祉政策研究者と障害当事者（団体）と行政関係者との関係が一定確立しており、この三者は大阪府・大阪市の障害者支援政策形成に向けたパートナーシップを創造していると言える。例えば大阪府の福祉のまちづくり条例作りや、その改正作業においてはこの三者の見事な連携が存在した。さらに大阪市の交通バリアフリー推進委員会とその関連の検討委員会においても、今後三者は政策形成に向けたパートナーシップを創造してゆくものと思われる。

1. はじめに一課題設定の意図と目的

障害者福祉政策における行政と障害当事者とのパートナーシップを可能にするためには、行政が障害者の自己決定能力を理解し、あらゆる政策決定プロセスに主体的に関わってもらうこと（以下「当事者参加・参画」と表記する）、行政もそのような場を積極的に用意することが必要である。

当事者参加・参画は、当事者活動の延長線上にある。ここ数年当事者活動が新たな広がりを見せるようになってきている。「当事者活動」とは、文字通り、当事者による当事者のための活動のことである。当事者でない者が勝手に介入し、管理し、懐柔することがあってはならない活動である。したがって、当事者活動の目標やそのために行なわれる話し合いの場、支援者の支援のあり方などは、自ずから規定されてくる。例えば、当事者活動における話し合いの方式は、当事者活動の本来の趣旨やあり方から言えば、支援者が加わらない当事者だけの話し合い（分離方式）が基本になる。

ところで、知的障害をもつ人々は、これまで人間としての潜在能力を著しく過小評価され、否定的な価値を付与され、不当にも個人の尊厳やプライバシーの侵害を余儀なくさせられてくるが多かった。過小評価され、過保護にされ、隔離され、虐待されてきた人々は、概して変化を恐れる傾向がある。無関心になる場合もある。失敗と拒絶ばかりの生活が繰り返されると、自分自身にあまり期待しなくなり、根本的な変化を生み出そうとしなくなる。彼らのために良かれと思って用意したはずの教育・雇用・居住システムも、隔離された状態になっているところが多く、このようなシステムは、こうした彼らの立場や態度を強化することにつながる。また、彼らが価値を見出す個人的な人間関係も生活や限られたシステムの中で出会う家族や専門家・職員であることが多く、個人の成長にとってとても重要な援助を提供できる友人すら持てないという結果を作り出してしまった。つまり、隔離された環境、限られた人間関係の中でネガティブな価値を付与され続けてきた知的な障害をもつ人たちは、生活経験が不足し、自信を失わせるという結果をもたらすことになったしまったのである。

このような彼らが今必要としているのは、自分に自信をもつことであり、将来を夢見、将来に向かって動き出すことである。力をつけ、自己主張することである。自分自身を見つめ、考えていくなかで、自己変革を遂げていこうとすることである。同じ障害、同じ運命を辿ってきた仲間と共に日常の問題について議論し、相互に助け合う方法を見出し、様々な技術を学び、見識を広げ、情報と新しい考え方を習得することである。様々な場に参加し、決定に立ち合うことである。仲間と共に共通の体験を分かちあい、新しい友人を作ることである。また、彼らが欲しているのは、自己の解放であり、自分たちがやりたいことを自分たちらしく実現し、自分たちが自分たちの人生の主人公であることを実感し、それが生きるエネルギーになる活動である。つまり、自分たちの力で状況や問題を解決していく上で必要な力を獲得していく活動でもある。このような活動には、趣味やスポーツのサークル、たまり場のようなものから、自分たちの権利をかちとっていく社会運動的なものまで含まれる。

当事者活動を行うために仲間が集まり、当事者組織を作ることがある。ここで言及する「当事者組織」とは、普段の生活や活動単位の枠を破ったメンバー構成がなされており、そこに集う人たちが主体的にその組織の活動や運営に参加・参画できている組織体のことを指す。そこでは、組織の活動に参加することにより自分自身を回復させ、解放させることができる。そして、自分たちのことや自分たちの生活に関することは自分たちで選ぶことができ、決定することが保障されている場でもある。地位や肩書きがなく、社会的発言力ももたない人たちが集まっている組織でもある。このような組織では、支援者の介入がなく、支援者は決定にも参加することはない。参加者は対等平等であり、いつもわかりやすい情報が提供され、必要な説明が行われ、情報や意識の共有が図られていることが大切となる。当事者組織

には、文化・スポーツ、情報交換・仲良し、学習サークルのような組織から権利主張・社会／政治への働きかけを行うセルフ・アドボカシー組織までである。ただし、どの組織も、メンバーが気軽に参加でき、相互交流・相互援助がなされ、組織の企画立案・運営・執行ができるようになってきていること、つまり、当事者主体と当事者による自己決定が基本となる。このような当事者自治組織の育成を図ることにより、行政とのパートナーシップを計ることも、政策決定への参加・参画も、可能となる。

そこで本研究では、障害者福祉政策におけるパートナーシップ形成への取り組みがスウェーデンや日本でどのようになされているのか、政策決定への当事者参加・参画は今後どのようになされていくべきなのかを考察する。

2. 方法

上記目的達成のために、文献研究と並行し、2001年5月から9月にかけて、早くから当事者参加・参画が行われているスウェーデンのストックホルム・イエテボリで、また、2001年10月から2002年3月にかけて日本の北海道・大阪で関係機関・代表者への聞き取り調査を行った。

3. 結果

障害者福祉政策における行政と知的障害当事者とのパートナーシップ形成や当事者参加・参画は、当事者活動の成熟（関連団体役員への登用、組織独立、当事者自治組織の拡大・強化等）につれて可能になってきたことが明らかとなった。そこで、国毎に当事者活動発展のプロセスを記しながら、当事者活動・パートナーシップ形成・当事者参加・参画の相互の関連性について言及する。

(1) スウェーデン

① スウェーデンにおける当事者活動発展のプロセス

スウェーデンの知的障害者（約4万人）の大半がFUB（育成会）に所属している。FUB（育成会）は、1952年にストックホルムの親の有志が親睦団体としてスタートさせ、1956年には各地方に支部をおく全国組織に発展していった。FUB結成当時は自らが知的障害をもつ子どもたちの教育や訓練・家族の相談といった具体的な福祉サービス活動を行っていたが、1960年代後半にはそうした活動は行政が担うようになっていった。1970年代には行政との間でもたれる定期会合への参加や行政担当者との定期会合がもたれるなど、行政とFUBとのパートナーシップが確立し、組織としての政策立案への参加・参画をも可能にしてきた。1980年から希望する全ての知的障害当事者がFUBの会員となり、1984年以降当事者代表がFUBの全国理事となって活躍しだすと、行政とのパートナーシップにも知的障害当事者の代表が加わるようになっていった。その結果、1985年の知的障害者等特別援護法国会聴聞会や1993年の機能障害者の援助とサービスに関する法律（LSS）国会聴聞会で、当事者代表として意見陳述ができるようになり、政策決定への直接的関与もなされるようになってきた。しかし、当初は関係者の無理解からくる無配慮（支援の無さ）が数多く見られ、形だけの参加・参画となっていた。やがてこのような実態に気づき、徐々に事前情報の提供やわかりやすい資料の作成・個別支援者の配置、継続したフォローアップ支援などの支援システムが徐々に整えられるようになっていった。そして、支援システムが整備されるにつれ、行政と知的障害当事者とのパートナーシップがより意義のあるものになっていった。

② 新たな当事者自治組織の誕生と行政とのパートナーシップ

a. スウェーデンにおけるピープル・ファースト運動とグルンデン協会の誕生

スウェーデンに当事者活動が初めて生まれたのは1960代半ばである。しかも、スウェーデンの親の会（FUB）の活動の中から生まれてきた。しかし、スウェーデンの当事者活動は親の会（FUB）の

庇護の下で育てられてきたために、当事者（本人）を中心とした本当の意味での当事者自治組織が組織化するところまでは至っていなかった。当事者を中心とした当事者自治組織が本当の意味で誕生したのは、北アメリカのピープル・ファーストが最初だったと言われている。

ピープル・ファーストとは、1970年代の北アメリカに誕生した当事者グループのことで、「障害者」である前に「まず第一に人間だ（people first）」と主張（素朴だが切実な心からの叫びでもある）し、セルフ・アドボカシーを基調とした権利獲得・擁護運動を展開してきているグループのことを指している。ピープル・ファースト運動は北アメリカからヨーロッパ諸国へ、世界各国へと広がっていき、1990年代には世界大会が開催されるようになった。世界各国の交流の輪の広がりと共に、日本の当事者にも大きな影響を与えるようになっていった。

ピープル・ファーストとは、当事者による当事者のためのグループ活動で、活動内容は当事者たちが話し合っただけ（決定権は当事者にあり、支援者は決定権をもたない）、支援者は当事者によって選ばれ、その役割も当事者によって決められる、という特徴をもっている。また、彼らは、社会に対しても、彼らに関することは、彼らの参加を得、彼らと共に検討し、彼らと共に納得のいく形で物事を決めていってほしいと求めている。

スウェーデンにおける当事者活動は親の会（FUB）から生まれ、親の会（FUB）の庇護の下に育てられてきたため、当事者も交えたFUBとなっても依然として親の力が強い。また、FUBからの補助金で運営し、FUBと連絡を取り合いながら行う本当の意味での当事者自治組織とはなっておらず、北アメリカに生まれたピープル・ファーストのような自己主張を伴う社会的な運動には発展していかなかった。しかし、やがてこの運動がスウェーデンにも波及し、FUBからは完全に独立したグループが誕生してくることになる。スウェーデン第2の都市イエテボリに誕生したグルンデン協会がそれである。

b. グルンデン協会における当事者自治活動の実態と課題

グルンデン協会は200余名の会員、3事業体（2デイセンター、1余暇活動部門）、支援スタッフ15名を抱える組織体である。運営責任は会長を含む11人の理事（2年任期、9人の当事者理事。2002年度には11人全員が当事者理事となったが、この件に関しては2002年度報告書の中で詳述する）が負っている。グルンデン協会が今日のような独立した組織体と当事者主体の理事会を立ち上げるまでに15年の月日を要した。また、組織独立の要求が親の会の理事会に提出され、承認されるまでにも2年を要している。オランダやフィンランド、デンマークでは親の会から独立した全国当事者自治組織が既に出来上がっているが、スウェーデンでは初めての独立した当事者自治組織の誕生となった。

このような組織体制を創り上げるきっかけをつくったのが1993年にカナダで行われた第3回ピープル・ファースト世界大会への参加であった。この大会に参加した現副理事長のアンナ・ストランドさんは、「昔は、『ハンディキャップをもっている』『ダウン症である』と言われ、自分に自信がもてなかった」という。この大会をきっかけに、いろいろ考えさせられ、行動するようになった。この大会への参加によって彼女は、勇気と自信を得ることができたのである。経験を積むうちにさらに自信が出てきたという。彼女は、長い間、諦めることなく、仲間の地域社会への積極的な参加と、権利の獲得を訴えてきた。このような彼女の功績に対して、数々の国際賞が贈られている。

形の上では当事者自治組織が誕生したものの、多くの問題や課題を抱えたままでの船出であった。長期にわたる分担研究者の観察・面接・懇談などを通して、次のようなことが明らかとなった。組織独立後1年余を経過するが、①理事会による当事者管理（決定）は不十分で、時として支援者が誘導する場面が見られていた。②伝統的な利用者対職員の上下関係を解消・改善するための努力が随所に見られてはいたものの、従来の関係を脱するまでには至っていなかった。自分たちの手で協会の運営したいという当事者の強い思いがこれまでとは異なる新たな組織形態を生み出したものの、支援スタッフから様々な支援を受けて活動の場に参加する当事者が組織の運営責任を担うという組織的矛盾構造がすぐには解決困難な多くの問題をもたらしていた（2002年度に見られた新たな展開については2002年度報告書の中で詳述する）。

c. 当事者自治組織グルンデン協会と行政（イエテボリ市）とのパートナーシップ

グルンデン協会は、自治体からの評判が良く、公的に認められた福祉団体として、数々の補助金を取得し、事業の運営にあたっていた。行政とのパートナーシップもしっかり保たれていた。

自治体レベルでは、年度の変わり目に関係各団体の障害当事者の代表を招き、次年度の障害者予算案

の説明と意見聴取を行っている。グルンデン協会の当事者たちもこの場に招かれ、日頃の生活のようすや自治体に対する要望を述べる機会を与えられていた。

市町村レベルでは年数回担当ソーシャルワーカーが各団体に出向き、団体や会員が抱えている問題について定期的に話し合いを行い、市町村の政策に意見や要望を反映してもらうような仕組みが設けられていた。その際、担当ソーシャルワーカーはグルンデンのような各団体の意見だけでなく、知的障害当事者との話し合いも設け、実態把握と意見反映に務めていた。その理由を担当ソーシャルワーカーは次のように述べていた。

「スウェーデンでは、障害者に関するすべての政策におけるシステムティックな障害当事者（団体）の参加・参画や意見を必ず反映させなければならず、障害当事者（団体）を無視して我々行政だけで障害者政策を進めていくわけにはいかないシステムになっているからです。」

先の北野の分類によれば、直接民主主義的手法による第一のアプローチ（システムティックな意見反映）がしっかりとられていることになる。また、障害者個々の思いや願いは、法律（LSS）で義務づけられている「個別計画書」策定のプロセスの中で反映されることになっているが、必ずしも十分とは言えないのが実態であり、こうした面でも担当ソーシャルワーカーとのやりとりがグルンデン協会との間でなされていた。さらに、直接民主主義的手法による第二のアプローチであるアドホックな委員会にもグルンデン協会の当事者・支援者が共に参加・参画しており、多くの建設的な意見具申を行っていることも分かった。

グルンデン協会では人権擁護の面で社会的不正が行われると、政治家や行政、マスコミなどに直接訴えるという第三の手法とも言える社会的活動も行っていた。これまでも入所施設解体後の跡地利用や不正なグループホーム運営に対する抗議行動（グループホーム定員枠を超えて利用している自閉症協会に対するもの）などを行い、政治家、行政担当者とのやりとり（話し合い）を行ってきた。

②日本

①日本における当事者活動発展のプロセス

日本では、スウェーデンのように知的障害者（約 40 万人）の大半が育成会に結集しているわけではない。当事者活動もスウェーデンと比べるとかなり遅く、実質的な動きは 1990 年代に入ってからである。しかも、当事者活動が拠り所とする関係各団体（育成会・福祉協会など）が多様かつ複雑で、考え方や活動・運動の成熟度も力関係も異なる。会員登録している知的障害当事者が少ないため、各団体への意見反映が困難で、役員登用に至っては皆無である。1990 年以降増加傾向にある当事者自治組織（本人の会）もその多くが交流親睦団体の域を出ていないのが実態で、当事者活動が未成熟で、行政と知的障害当事者のパートナーシップ形成もはなはだ不十分である。

わが国の当事者活動の歴史を紐解くと、1970 年代から 1980 年代にかけて施設入居者や施設OBを中心とした親睦団体が作られ今日の当事者活動発展への芽となる動きが多数見られていたが、支援者主導のものが多く、セルフ・アドヴォカシーをめざす当事者活動とはなっていなかった。わが国の当事者活動の発展に大きな影響をもたらしたのは各種国際会議・海外研修への当事者参加だったと言われているが、わが国で行われた 1990 年の通勤寮大会、1991 年及び 1994 年の育成会全国大会は当事者活動に具体的なイメージをもたらし、当事者活動を発展させる上で大きな貢献をした。その後も育成会全国大会とは別の場で本人大会がなされてきており、いずれ育成会の大会とは異なる本人による本人のための大会が誕生してくることであろう。

育成会主導の当事者活動とは異なる動きが 1980 年代半ばから生じてきている。いわゆるピープル・ファースト運動である。ピープル・ファースト北海道、東京、静岡、大阪、熊本など、地名をつけたピープル・ファースト・グループが全国各地に出来始めるようになってきた。ピープル・ファースト全国大会も育成会本人部会・本人大会を凌ぐ集会成为となり、各地のピープル・ファースト・グループが大同団結して全国組織ピープル・ファースト日本が誕生するのは時間の問題となってきた。

②当事者自治組織の誕生に向けた新たな動きと行政とのパートナーシップ

a. 日本におけるピープル・ファースト運動とクリエイティブハウス・パンジーの活動

「クリエイティブ・パンジー」（以下「パンジー」と略記する）は、無認可作業所時代から数えて10年の歴史をもつが、授産施設での活動の中に当事者活動を組み込みながら当事者主体のあり方を模索し続けてきた日本では進歩的な団体の一つである。

パンジーは、「障害者解放」を目指す、自立支援のための当事者運動団体だからである。

パンジーが目指してきたものは次の3点に要約できる。

- (1) 「一人ひとりがかけがえのない存在」という価値観の共有、つまり、個人の多様性を認め、あるがままに受け入れられ、誰もが抑圧されない社会の創造。
- (2) 一人ひとりの地域での自立を促進するための活動の拠点。
- (3) コミュニティや行政に働きかけて社会を変革していくための運動の拠点。

当事者運動が目指すごく自然な目標だが、これらを実践し、実現することは容易なことではない。伝統的な非当事者優位の実践ではなく、当事者主体の実践が要求されるからであり、当事者を支援する私たち支援者のスタンスや感性が問われ、価値観の変容が求められるからである。抽象的だが、とても重要な内容が含まれているのである。パンジーの場合、当事者運動のモデルをピープル・ファースト運動に見、この運動から多くのものを学んできた。毎年行われるピープル・ファースト大会にも全国実行委員を送り、ピープル・ファースト運動の中心的役割を果たしてきている。したがって、パンジーの実践に対する評価の鍵は、ピープル・ファーストの理念や趣旨に叶った実践が日常的にできているかどうか、つまり、目指してきたものにどう取り組み、どこまで、どの程度到達できたのか、何が課題として残されているのか、その課題をどう克服し、目指してきたものにどう近づこうとしているのか、といったことである。

ピープル・ファーストでは、常に当事者が主体であり、当事者の決定が最優先されなければならない。支援者は、当事者の求めに応じて支援の手を差し伸べるのが主な役割となるからである。このように、パンジーが目指すピープル・ファースト運動とは、当事者と支援者との関係のありようを根底から変えていかなければならない、とても大変な、伝統的な価値観を持ち続けている私たちには想像もつかない自己矛盾を起こしてしまうような取り組みであることがわかる。ピープル・ファースト的取り組みを目指すということは、最高議決機関である理事会を当事者が中心となるものに作り替えていかなければならないということを意味する。この理事会が支援者を雇用する仕組みに変えていくことでもある。パンジーが持つ当事者の会の主要メンバーが理事会の過半数以上を占めるか、または、この会を交渉権の持てる理事会と対等な組織にするということの意味する。パンジーは、既存の社会福祉実践とは異質なまさに革命的な取り組みを目標としていたのである。

パンジーは目標に向かって大変な努力をしてきており、並みの通所授産施設でないことは確かである。社会福祉施設としてはとても質の高い、エネルギーに満ちあふれた、地域に根ざした、当事者ニーズにあった先駆的な取り組みを行ってきた。まず第1に、施設らしさを排除するための建物構造、指導ではないあたり前の付き合い、作業より外に出て経験から学ぶ、主役は当事者、を目指した普通の施設にしないための試みである。第2に、地域で自立生活を送ることができるようにするための実効性のあるネットワーク作りである。第3に、当事者のエンパワメントへの支援である。こうした先駆的な取り組み姿勢は、他の事業所には見られない生き生きとした活動や生活の場を地域の中に数多く創り出してきた。

b. パンジーにおける当事者自治活動の実態と課題

パンジーが目指しているピープル・ファースト運動とパンジーがこの間行ってきた実践との間には大きな開き（ギャップ）があった。それは、当事者運動を生活支援の一つとして捉えていたことによるものではなかったのか、ということである。もしこのような捉え方をしてしまうと、権利獲得・擁護を目指すセルフ・アドボカシーを基調とする取り組みではなく、支援者が上位に立ったまま当事者を誘導する既存の社会福祉実践（伝統的な自立支援）と何ら変わらなくなってしまうのである。つまり、当事者運動（セルフ・アドボカシー）を目指したこの団体でも、支援者が強い力をもっており、教え導くという図式になっていたのではないかということである。そして、誰からも信頼されている、法人立ち上げに当初から関わってきた施設長のAさんを中心としたファミリー（Aさんは施設全体の統括者であり、当事者の支援者兼母親的な役割を担わざるを得なくなっていた）になってしまっていることが、さらに

大きな理想と現実のギャップを創り出し、目指すものが何かをわからなくさせてきてしまったのではないかと思われた。残念なことに、これは、当事者主体を目指し、良い実践をしようとしている団体が一概に抱えている共通した問題でもある。

ハード、ソフトの両面からも評価を行ってみた。ハード面での施設らしさの排除には大きな効果があったと評価できたが、依然として、通いの場（通所授産施設）が大勢の当事者が通う特別な場所となっていた。こんなに努力をしても、彼らの居場所が限られている現実を知り、悲しく思った。地域に活動の拠点を増やすことで組織も日増しに大きくなっていく。組織の持つ特別な場としての施設が地域の中に点のように広がっていることに素晴らしいと感じつつも、素直に喜ぶことができなかった。大勢の仲間だけがいる生活や活動（労働）の場ではなく、分散された、少数だが、心安まる、ごく普通の地域の活動（労働）の場を作ることにはできないものだろうか。一つひとつの活動の場が自治権を持ち、地域に溶け込み、地域で共に支え合える関係を創れないものだろうか。ソフト面での施設らしさの排除には多くの混乱が見られていた。当事者と支援者との関係はどうか、あたり前の付き合いとは何か、当事者が主役とはどういうことか、ピープル・ファースト運動を社会福祉施設で取り組むとはどういうことか、といったことが整理されずに実践されてきたのではないかということである。例えば、施設には職階制に基づく上下関係が内在し、当事者はその階層のどこにも位置しないのが普通である。位置するとしたら階層のさらに下となっていることが多いが、このような関係をどう整理するのか、といったことである。多弁有能な支援者は当事者に対して圧倒的に優位な立場にあり、力も持っている。この力を弱め、当事者の手足となるようにこの力を使わない限り対等な関係やあたり前の付き合いは生まれてこないのではないか。私たちの給料は、当事者一人ひとりが望むものを一人ひとりにあった形でサービスとして提供するために支払われているのではないか。当事者との話し合いは、彼らが理解できるようにしてこそ生きてくるが、そのためにはどうしたらよいのか。こうしたソフト面での難しい問題が残されていたのである。

・パンジーの活動に対する当事者の声—当事者による評価

パンジーの取り組みは、他のどの施設よりもダイナミックで、自立支援のネットワーク作りも実に多様で、当事者のエンパワメントを高めるための支援を誠心誠意行っていた。日々の支援活動の大変さが目に浮かんでくるほどである。しかし、当事者の指摘は、思った以上に厳しかった。次のようなはっきりした意思表示と問題提起を行っていたからである。

X 「…はなしあい、なんで、ぼくが、よばれんかったんやろうと、おもった。ぼくぬきで、はなしをして、イヤやなあ、とおもった。…これからは、なんかきめることがあつたら、ぼくも、はなしに、かならず、いれてほしい。ぼくの、いないとこで、しょくいんや、ほかのひとが、ぼくのこと、きめたら、むちゃむちゃ、イヤや」

Y 「…ものの、言い方は、たいせつです。手の早い人は、ぜったいあきません。あんまり、やさしいのは、あきません。あんまり、せかさんと、きちんと、話してください。…なれてきたら、じぶんたちで、します。いちいちゆうのは、やめてください。ぼくの、いないとこで、きめないでください。ぼくは、なにが、おこってるか、わからんときが、あります。…ぼくらの、いないとこで、きめないでください。」

Z 「…職員は、いつもその時は『うんうん』っていうけど、後まわしにされる。職員はいつも、『考え中』っていうので、不安になってくる。いいくめられているみたい。もつとまじめにしてほしい。自分のことばかり、している。職員をよんでも、なかなかきいてくれない。…」

とても素晴らしい取り組みをしているパンジーでも、支援者主導で、当事者中心の取り組みがなされていないということを訴えているのである。当事者の評価は相当に厳しかったということがわかる。これが先駆的社会福祉実践の実態なのである。しかし、私たちは、当事者の声に耳を傾け、課題を整理しながら当事者主体の取り組みに向かって前進していかなければならない。

・どう課題を克服していったらよいか

パンジーがピープル・ファースト運動を目指しながら、当事者が求める社会福祉実践を展開できないものだろうか。

パンジーは、社会福祉実践としてはもう既に相当のレベルまで達している。パンジーが行っている地域に根ざした自立支援活動には他に追従できない素晴らしいものがある。しかし、時として自分たちだけでは見えないものがある。第三者の目を通して現状をしっかりと分析・評価してもらうことが何よりも大切なことなのではないだろうか。第三者からの指摘を謙虚に受け止め、その第三者をも巻き込みながら、さらに討論を積み重ね、課題を整理し、また新たな目標を設定し、実践化していくことが求められてくるように思う。もし「障害者」解放運動としてピープル・ファースト運動を目標にするのなら、それなりの覚悟と粘り強い真摯な取り組みが必要になる。もう一度原点に立ち戻り、ピープル・ファーストとは何か、セルフ・アドヴォカシーとは何か、そのための支援はどうしたらよいか、等々の検討を行う必要がある。組織体制の大幅な見直しと改編も必要になってくる。当事者と支援者との関係のありようも見直すことになるであろう。

これまで、私たちは、自立生活運動を知的な障害をもつ人たちの取り組みとは異なるものだと考えてきた。しかし、これまで見てきたように、ピープル・ファースト運動は、まさしくこの人たちの自立生活運動であり、社会福祉実践の中でも彼らを中心に据えた活動を展開することができ、支援をしていくことが可能なのだということを教えてくれた。この人たちの自立生活運動は、今後ますます活発になり、大きな社会運動にまで発展していく可能性がある。この団体の取り組みがその突破口になり、社会的に価値のある、「自己実現を展く環境を創る」ための礎になっていくことを期待したい（パンジーでは2002年4月に当事者グループ「ザ・ハート」が旗揚げし、独立した。同年11月の総会では当事者理事が1名誕生した。この件に関しては、2002年度報告書で詳述する）。

c. パンジーと行政（大阪府及び大阪市）とのパートナーシップ

パンジーは、大阪府下の各種障害者団体を中心として自治労等が加盟する「障害者の自立と完全参加をめざす大阪連絡協議会（障大連）」が大阪府及び大阪市と年2回、2日間にわたって交渉を行っている。この交渉にはパンジーに所属する知的障害当事者も参加し、積極的に意見を述べている。この交渉では一定の緊張をはらむやりとりがなされるが、こうしたやりとりが政策誘導に結びついていくことが多いという現実がある。これは、北野の分類にあてはめれば、直接民主主義的手法の第一のアプローチとなる。しかし、知的障害者は障害者基本法に基づく「障害者施策推進協議会」に委員として同席しておらず、専門委員として別に参考意見を聴取される程度である。大阪府の福祉のまちづくり条例作りへも同じような関わりしかできていないのが実態である。

d. 他の自治体における行政とのパートナーシップ

厚生省全国実態調査への当事者意見の反映、政策立案につながる会議（北海道障害者会議、大阪障害者施策推進協議会等）への参加、地方自治体における福祉担当者との交渉、厚生省障害福祉課長との話し合い、厚生省心身障害研究への当事者参加や日本知的障害者愛護協会地域福祉委員会への当事者参加も見られるようになってきており、当事者との共同の取り組みを通して当事者能力の高さ、パートナーシップの可能性を関係者が認知するようになり、具体的支援のあり方を検討するようになってきた。特に、1996年度・1997年度の北海道障害者会議などでは他の障害者と共に障害者福祉に対する様々な意見や提言を行うなど、障害者福祉政策におけるパートナーシップ形成や政策決定への当事者参加・参画を考える上で大きな試金石となっていた。このような経験の中で、情報提供、情報の解釈・通訳、会議進行のサポートなど、会議前中後にさまざまな支援が必要なことが明らかとなったからである。

結論

知的障害者福祉政策における行政と知的当事者のパートナーシップと参加・参画はスウェーデンでも日本でも直接民主主義的手法からだけがとられており、特にスウェーデンではシステムティックなアプローチがしっかりと根づいていることが分かった。結果として、知的障害者政策への意見反映も可能となっており、日本の知的障害者が形だけの参加・参画、パートナーシップとなっていることを考えると、スウェーデンが一歩も二歩も先んじており、スウェーデン方式をさらに研究する必要があるように思われた。しかしそれでもなお、北海道、大阪など2、3の先駆的取り組みを行っている自治体があることも確かだ。こうした自治体でのパートナーシップのあり方を検証し、今後の行政と知的当事者のパートナーシップのあり方を示し、普遍化させていく必要がある。

障害者福祉政策における行政と知的当事者のパートナーシップと参加・参画を実現させるためには、行政をはじめとする社会全体が知的障害者の潜在的自己決定能力とその可能性を認知し、自己決定支援のあり方を具体的に検討することである。行政と知的障害当事者とのパートナーシップを模索するために、具体的な当事者参加・参画の場や機会を数多く設けていくことである。わかりやすい情報を数多く提供し、情報理解とその支援方法を検討し確立していくことである。具体的な話し合いや会議を通して支援のあり方やパートナーシップのあり方を検討していくことである。知的障害者の自己決定能力を高めるための日常的な場での自己決定支援のあり方を検討し実践していくことも必要となる。

国連特別調査官ベクト・リンクビストさん(元スウェーデン社会大臣)への聞き取り調査

10代で失明、85年から91年まで名社会大臣として国民の人気を集めたベクト・リンクビストさんにこのテーマについてうかがいました。国連の特別報告官として、「スタンダードルール」が各国でどのように守られているかのレポートをまとめておられるさなかの2001年8月、場所はストックホルムのオフィス。

(聞き手は大阪大学大学院教授大熊由紀子・桃山学院大教授の北野誠一)

大熊:1日半という長いインタビューをお受けくださりましてありがとうございます。プライベートな事も含めながら、リンクビストさんの歩んだ道と、それによってスウェーデンがどう変わったか、「障害者福祉における行政と当事者のパートナーシップの可能性」という観点から、時代をおって、話していただきたいと思います。まず、どんな家庭で、どんな風に育ったのかお聞かせください。

■父は配管工、8年の基礎教育を受けた庶民でした■

自分がどうしていまのようになったのかを分析するのは、私にも難しいけれど…。(笑い)1936年6月3日、ヘルシンボリという町で生まれました。人口は6万か7万人。父は職人で配管工でした。母は結婚前は塗料や化学薬品を売る店で働いていました。二人とも8年間の基礎教育しか受けていない、普通の教養の持ち主である庶民でした。二人とも非常によく働き、二人で貯めて家を買いました。だから、小さい頃から一戸建てに住んでいました。

二人姉がいます。一番上の姉は10歳年上。もう一人は1歳年上で、私は末っ子です。けれど、4人ともなくなり、生きているのは私一人。全員、ガンでなくなりました。父の名はビーキン、母はベスタ、姉はインゲとビエルギット。

私の子供時代は、非常に調和の取れた時代でした。父は非常に無口でした。彼が話をするときは、深刻で大事な話でした。母は元気のよい生き生きとした人でした。二人はとても仲むつまじく、子供の時は、夕方に父が帰ってくるのをみんなで待つ、という風でした。穏やかで幸福な家族でした。私は自分自身のことを、気持ちが安定した人間と思っていますが、それは子供時代に既に培われたものだと思います。

7歳の時、普通学校に入学しました。友達を作るのが得意で、小さいときからたくさん友達がいました。当時仲がよかった友達3人グループは、5、6歳からつきあい始め、私たちは今でも友達です。

■15歳の秋、人生の転換期が■

目の障害は学校に入る前から始まったのではないかと思います。宣告されたのは8歳のときだったのですが、両親は「手伝うから、普通の学校に通いなさい」と言いました。運動が好きで非常にアクティブな子供でした。特に、かけっこが得意でした。幅跳びも得意でした。そういう部門でも活動した

いと思っていたのですが、視覚障害が出てきてあきらめるしかありませんでした。

卒業まで後一年、というときに視覚障害がひどくなりました。

8年間の教育を終えたら、父の仕事の配管工を継ぐつもりでした。実際に、4ヶ月ほど父の元で働いたのですが、15歳の時、1951年の夏の事でしたが、父がこういいました。「ベント、これは無理だよ。あまりにも、視力が弱いから」

その当時、両親も私もどうしていいかわからなかったのですが、母の姉で、障害者運動に関わっている人がいて、彼女が私に盲学校に紹介してくれました。それは、ストックホルム郊外にありました。1951年の10月、人生の転換期を迎えたこととなります。それ以前は、自分自身のことを、「スポーツ好きの普通の子供」だと思っていたのですが、盲学校に入る事によって、外からも、そして自分自身も、「盲学校の生徒」と思うようになったのです。

大熊:無口なお父さんと元気なお母さん、というカップルは当時のスウェーデンではよくある組み合わせだったのでしょうか？

一般化は出来ないけれど、父親は外で働いて家族を外から守る。母は家にいて、家族を取り仕切る、という時代でした。スウェーデンで女性運動が盛んになる前のことです。

大熊:育ったお家を描写してくださいませんか。

1926年、結婚した年に両親がその家を建てました。二階建ての家で、そんなに大きな家ではなく。正方形の形をしていて、屋根は斜めになっていて、2階の天井は斜めになっていました。バルコニーも一つありました。父は家に手を加えるのが好きで、家に「ビラ ベスタ」(母の邸宅)という名前を付けました。非常に手先の器用な職人肌で、子供達のために遊戯室、独立した子供の遊び小屋を造ってくれました。今も覚えています、小さな、家のミニチュア版でした。ドアの両側に窓があって、屋根には瓦もあつたんですよ。父は一番上の姉のために作ったのですが、みんなで使いました。庭は700平米くらいで、あまり大きなものではありませんでしたが、果樹が10本ほど。リンゴとなしと梅、2カ所に芝生があって、夏はそこで過ごせるようになっていました。片方の芝生に遊び小屋がありました。2メートル×1.5メートルの小さな部屋で、入れても3人4人まで。

大熊:そこで、どんな遊びを？

男の子が遊ぶような伝統的な遊びでした。よくやったのが、バイキングになってみんなで遊ぶ。父がつくってくれた木の刀と矛で、みんなでフェンシングをやっていました。女の子達はおままごとをしていたので、そこに入れませんでした。

大熊:ご両親はどこで出会ったのですか？