

20020304

厚生労働科学研究費補助金
障害保健福祉総合研究事業

障害当事者参加型の福祉サービス運営・
評価のプログラム開発に関する研究

平成14年度 総括・分担研究報告書

主任研究者 中野 敏子

平成15(2003)年3月

目次

I.	総括研究報告	
	障害当事者参加型の福祉サービス運営・評価のプログラム開発に関する研究	
	中野 敏子	1
II.	分担研究報告	
第1章	社会福祉サービスと当事者参画—歴史的背景と現状—	
1.	身体障害のある人の福祉サービスへの当事者参画	
	茨木 尚子	5
2.	精神障害のある人の当事者参画	
	大瀧 敦子	12
3.	知的障害のある人の当事者参画	
	中野 敏子	19
第2章	サービス運営・評価活動における当事者参画の事例検討	
1.	参加型運営モデルの事例	
1)	国際障害者エンパワメント活動交流セミナー招聘委員会活動	
	茨木 尚子	23
2)	クラブハウス活動	
	八木原 律子	36
2.	サービス評価への当事者参加事例	
1)	「みんなのわ」と知的障害のある人の居宅生活支援サービス評価活動への試み	
	中野 敏子	47
2)	東京都における精神障害者社会復帰施設等サービス評価検討について	
	八木原 律子	54
3.	障害種別を越えた当事者参加型サービス提供事例	
	—久留米市障害者生活支援センター「ピアくるめ」での聞き取り調査	
	大瀧 敦子	58
4.	海外の当事者参画活動事例	
1)	当事者参画をめぐる状況—英国：スウィンドン・ピープルファーストと「ダイレクトペイメント」活用への取り組みと検証	
	中野 敏子	65
2)	米国：プログラムに当事者のニーズを反映する方法	
	大瀧 敦子	78

厚生労働課題研究費補助金（障害保健福祉総合研究事業）

（総括・分担）研究報告書

障害当事者参加型の福祉サービス運営・評価のプログラム開発に関する研究

主任研究者 中野 敏子 明治学院大学 教授

研究要旨

本研究では、障害当事者参加型の福祉サービスのあり方に着目し、その特徴を整理することで、福祉サービス供給体制における「利用者主体」を具体化する際の構造と要点を導き出すことをねらいとする。とくに、サービス運営とサービス評価に着目する。同時に、障害当事者自身がエンパワメントされるための支援のあり方を考察し、利用者主体を具現化する障害当事者参加型の福祉サービスの運営・評価を実施していくための指標として、プログラム開発をめざすものである。

- ① 福祉サービス提供システムのなかでも、福祉サービス運営・評価への当事者参加・参画へ向けた支援プログラムの開発
- ② エンパワメント支援方法としての当事者と研究者との協働研究・開発（アクション・リサーチ）
- ③ 障害種別当事者参加型活動で培われてきたノウハウを共有していくためのプログラム開発

研究に当たっては、障害別で培われてきた障害当事者のノウハウを共有化することを視野に入れ、検証を進めていく。

分担研究者氏名

茨木尚子 明治学院大学助教授

大瀧敦子 明治学院大学助教授

八木原 律子 明治学院大学助教授

冨田 昌吾 寝屋川市民たすけあいの会 事務局長

A. 研究目的

障害者施策では、障害のある人の自立と社会経済活動への参加を促進するという観点から、その「社会参加」への方策が整備されてきた。

社会福祉基礎構造改革では、社会福祉の増進にあたって、利用者の自己決定、自己選択を尊重した利用者主体のサービスが強調されている。福祉サービスの質の向上は、サービス利用者自らの選択と決定によって、主体的に活用されていくなかにあることを示唆するものである。障害者施策における「参加」にも当然利用者主体の実現が期待されるところである。2003（平成15）年度、支援費制度の導入によって、それは、サービス提供、あるいは利用場面でより明確にされなくてはならない状況にある。サービス利用者、サービ

ス提供者の両者にとって、サービスの質の向上という意味からも、理念としての理解から「利用者主体」の具現化が要請されている。また、その具現化に際しては、障害当事者自身がエンパワメントされることに焦点を当てる必要がある。

そこで、本研究では、障害当事者参加型の福祉サービスのあり方に着目し、その特徴を整理することで、福祉サービス供給体制における「利用者主体」を具体化する際の構造と要点を導き出すことをねらいとする。とくに、サービス運営とサービス評価に着目する。同時に、障害当事者自身がエンパワメントされるための支援のあり方を考察し、利用者主体を具現化する障害当事者参加型の福祉サービスの運営・評価を実施していくための指標としてのプログラムの開発をめざすものである。

とくに、以下の3点に着目し研究をすすめていきたい。

- ① 福祉サービス提供システムのなかでも、福祉サービス運営・評価への当事者参加・参画へ向けた支援プログラムの開発
- ② エンパワメント支援方法としての当事者と研究者との協働研究・開発（アクション・リサーチ）
- ③ 障害種別当事者参加型活動で培われてきたノウハウを共有していくためのプログラム開発

なお、研究に当たっては、障害別で培われてきた障害当事者のノウハウを共有化することを視野に入れ、検証を進めていく。

障害者施策は、これまで、その障害別の「障害の特性」に焦点をあてることで、それぞれの施策の発展に特徴をもちながら今日に至っている。それは、いわゆる縦割りサービスの弊害をもたらしてきた。また、歴史的に振り返ると、当事者の発言力、また、施策への関与の度合いにより、施策内容にも格差を生んできたといえる。

障害者施策の展開が市町村という範囲でなされることが期待される今日、障害別による施策展開では、障害者数からみても有効性という点で、見えにくくなるおそれがあり、障害別を超えた支援のあり方が志向されることは近々の課題といえる。

「参加」「参画」の概念整理も研究の過程で整理する必要があるが、とりあえず、混在して使用することにする。

B 研究方法

初年度である今年度は、今日的課題整理のため文献研究を中心に先行研究の分析・検討を行い、障害別を超えた形で、当事者参加型のサービス運営・評価活動の枠組みを把握するために、その活動の萌芽といえる先駆的活動実態把握を聞き取り調査によって実施。また、活動に関する当事者間の情報交換、交流を深めることを目的に、合同会議を開催し、当事者と支援者との実践的共同調査活動を通して、ノウハウの共有化のあり方について実証的検証を行った。なお、先駆的活動をしている英国、米国の当事者、支援者との合同活動を

含める。

(倫理面への配慮)

本研究の目的達成のためには、障害当事者の研究への共同参加が不可欠である。第三者的立場から、倫理的配慮へのチェック機能を当事者に担ってもらう。そのため、研究の意義と目的について、参加協力者に十分な説明と理解を行うことは言うまでもない。さらに、研究成果の発表に際しては、研究協力者または共同研究者として障害当事者の氏名が公表される機会も考えられる。その点および、調査上、知りえた情報に関するプライバシー保護、データの保存について、廃棄処分を含め十分配慮する。

C.研究結果と考察

今年度の研究の結果、以下の内容が明らかになった。

1. 社会福祉サービスと当事者参画について、歴史的な背景と今日の到達状況を整理した。これまでの障害別による展開を反映して、それぞれの障害分野によって、社会福祉サービスへの当事者参画のあり方は特徴をもって発展してきたことが明らかになった。身体障害者については、自立生活センターを中心として「サービスの提供者」という参画がなされている。が、あらたに、「サービス利用者」としての立場との関係性にあらたな課題を生み出してきている。また、精神障害者については、当事者が中心となってグループを運営している状況がみられる。しかし、そこには、専門職主導という課題がある。知的障害者については、当事者が運営するグループはまだ数えるほどである。障害の「重い」といわれる人たちの課題は別として、本人活動といわれるグループ組織が育ってきていることは確実といえる。今後、社会福祉サービス運営・評価の参加型を検討するにあたって、障害の別を超えて、当事者参画を可能とする萌芽は見えてきているといえる。

2. サービス運営・評価活動における当事者参画の先駆的活動事例を調査分析した。

第一は、参加型運営活動の実践モデルとして2つの活動を対象とした。ひとつは、国際障害者エンパワメント活動交流セミナーのための委員会活動である。活動に関する当事者間の情報交換、交流を深めることを目的に、合同会議を開催し、当事者、障害別を超えての当事者、支援者とのノウハウの共有化のあり方について実証的検証を行った。また、精神障害者によるクラブハウス運営について考察した。その結果、「パートナーシップ」が形成されていくにあたって、どのような当事者参加が図られるべきかの要素が明らかになった。

第二は、サービス評価への当事者参加状況の把握である。自立生活センター・立川における知的障害者当事者活動グループ「みんなのわ」の評価活動へいたる過程と、東京都における精神障害者社会復帰施設等サービス評価の取り組みについて分析をおこなった。両者とも評価への参加のあり方を模索する段階にあるとはいえ、評価活動への当事者参加の意義は十分確認できた。

第三は、障害別を超えたところでの当事者参加型サービス提供事例の検討である。久留米市障害者生活支援センター「ピアくるめ」は、市レベルでの参加型の意義を提示する事例として、特徴的な活動内容が把握できた。そのひとつはすでに三障害合同の活動実績を積み上げてきたという点、また、合同の力を発揮する基盤としては、別に、それぞれの活動を堅実に実践していることなどがあげられる。

3. 海外の当事者参画活動事例の検討から、以下の点が明らかになった。

ひとつは、知的障害の当事者活動との交流、意見交換から、体験・活動の共有、当事者への高い期待、理解しやすい情報の提供、ともに学ぶ、スキルの提供などの要素が浮き彫りにされた。また、精神障害者の教育支援プログラムの検討からは、障害当事者を含む、計画、実施、分析、具体的な手法による多面的なデータの収集の重要性が確認された。

D. 次年度の課題

障害当事者のサービスへの参画を考える際に、第一の課題として、サービス運営への参画のあり方を整理し、その実践プログラムをつくることである。

前年度の研究成果から、次年度は、運営への当事者参画の一定の基準、あるいは枠組みについて共通した基盤を導き出す必要がある。共通基盤の内容としては、①活動におけるスタッフの役割（障害の有無による役割の相違やイニシアティブの取り方など）、②提供するプログラムの内容（SST、自立生活プログラムなどの有無や啓発・ソーシャルアクションなどの運動的側面の有無など）、③外部の社会資源とのネットワークのあり方、などである。

次年度は、これらの項目をさらに明確化し、当事者運営参加型サービス評価基準を仮説として示す。それをを用いて、半構造的インタビュー法により、いくつかの地域サービス機関での聞き取り調査を行う。なお、対象とするサービス機関は、身体障害、知的障害、精神障害の三障害を包含する。その結果を分析検証し、評価枠組み・基準を作成することを最終的到達点としたい。

II. 分担研究報告

第1章 社会福祉サービスと当事者参画—歴史的背景と現状—

1. 身体障害のある人の福祉サービスへの当事者参画

1) 自立生活運動における当事者参画

①自立生活運動の経過

身体障害者を中心とする、わが国の自立生活運動の歴史については、多くの著述がある。立岩真也は、わが国の自立生活運動の端緒を1970年代の脳性マヒ者による「青い芝の会」の活動に置き、アメリカの自立生活運動の理念や手法の導入に先立ち、わが国独自の障害当事者による自立生活運動が生成、展開してきたと主張した。⁽¹⁾特に神奈川青い芝の会を中心とする、「母親の障害児殺害事件に対する父母の会による減刑嘆願運動」への批判・告発運動にみられる「この運動は、健常者を告発するものであるとともに、自らにある自らを否定する観念を振り切ろうとするもの、そして各地の障害者自身に自らを肯定することを呼びかけるものだった」⁽²⁾という運動理念は、脱家族、脱施設の思想につながっている。さらに施設の管理体制に対する当事者側からの異議申し立てとして、「府中療育センター闘争」を挙げ、その激しい闘争の中で、「この運動は施設での生活条件の劣悪さから出発するが、そもそも特定の場に分けられ、不足していると同時に余計な『処遇』を受ける必要がないこと、基本的に生活するのは施設の外であることを明らかにしていき、実際に少しずつ施設から出て生活することを志向する者が現れる。」⁽³⁾といった状況が生まれ、そこから各地で生活する当事者たちの生活権獲得への運動が始まったとしている。立岩が言うように、脳性マヒ者によるこの運動は、確かに政策、福祉サービス供給サイドへの攻撃という形で、福祉サービスのあり方を変える一つの障害者の「当事者参加」のあり方のわが国における端緒となったといえるだろう。しかしこの運動は、一方で「障害者の中でも過激で行動的な集団というレッテルが貼られ、仲間としてみられることは迷惑といった思いをもった障害者も多く、他の障害者からは相容れにくく、脳性マヒ者だけの運動として展開していく」⁽⁴⁾こととなり、結果としてアメリカの自立生活運動のように、マイノリティの公民権獲得運動としての障害者全体を巻き込む幅広い運動には発展しなかったことに、一つの限界を持っていたと思われる。

青い芝の会を代表とする社会に対する告発型運動とは異なる方向として、70年代になる

と、各地域毎に障害者と障害の無い市民の協働による「生活圏獲得運動」（のちのまちづくり運動）や、「共同作業所」設立運動が始まる。これらの運動は障害の有無による利害関係や対立構造が明確となる告発型運動とは異なり、具体的で分かりやすい共通課題を掲げ、その実現によって、個々の障害者の日々の暮らしが具体的に改善されていくという運動戦略を持っていた。まちづくり運動は、各地域の障害者とそのボランティアたちが「まだ閉じ込められた障害者に楽しい戸外を知らせること、働く、学ぶ、考えるといったその人その人の生活は、社会の中でこそ発見し得ること」⁶⁾から出発し、次第に移動交通手段の確保、地域の居場所づくりといった具体的な資源を生み出す運動に発展していった。また共同作業所は、地域の中での居場所（拠点）作りとして取り組まれ、全国的な広がりを見せていったが、その中で少数ではあるが、特に身体障害のある当事者たちが主体的に運営する作業所が各地に生まれた。このことは福祉サービスを計画し、運営する側に障害当事者が参画することとなった端緒とってよいだろう。

こういったまちづくり、共同作業所運動と、先鋭的な青い芝の会の運動がそれぞれの活動を展開していた時期に、わが国は国際障害者年（1981年）を迎えた。1983年には、アメリカの自立生活運動のリーダーを招いて全国数ヶ所で「日米障害者自立生活セミナー」が開催された。このセミナーでアメリカの自立生活運動とその成果である自立生活センターについて知った身体障害者たちが、従来の自分たちの地域活動に、自立生活センターの運営方法を導入して生まれたのが、80年代後半に登場した「ヒューマンケア協会」「静岡自立生活センター」「日本自立生活センター」「さっぼろいちご会」などであった。これらの活動体の特徴は、いずれも「自立生活センター」という名称を名乗る前から、重度の身体障害者の地域生活を支える拠点として、作業所、グループホーム、移送サービス、介助サービスなどの地域生活に必要なサービスを、活動を通して作り出してきた点にある。⁶⁾

1991年には、10ヶ所近く全国で生まれていた自立生活センターという名称をもつ当事者活動団体の連合組織として、「全国自立生活センター連絡協議会」（以下JIL）が発足した。JILでは発足した際に、団体として会員となる条件として、①所長（運営責任者）と事務局長（実施責任者）が障害者であること、②運営委員の過半数は障害者であること、③権利擁護と情報提供を基本とし、介助派遣サービス、住宅相談、ピアカウンセリング、自立生活プログラムの中から2つ以上のサービスを不特定多数に提供していること、④障害種別を超えたサービスの提供、⑤会費が納入できること、の5つを挙げた。そしてこの条件の全てを満たして登録した団体を正会員、③のサービス内容で、すでにスタートして

いる団体は準会員、センター設立にむけて準備をすすめている団体は、未来会員とした。(7)

これらの条件を設定した背景には、「障害のある当事者が組織運営の中核を担っている組織であること（当事者主体）」を具体化すること、「運動体としてのみでなく、具体的なサービス提供組織であること（運動とサービス供給が連携していること）」、「サービスや支援の範囲が限られた障害者を超えていること（障害種別を超えた活動）」を目的にした活動であることを明確にする必要があったことが挙げられる。特に「障害者が組織運営の中核を担い、数の上で組織の過半数を占める」という条件を設けた意味について、JILの現代表である樋口恵子氏は、「これまで障害のない人が中心となって障害者福祉が進められてきた歴史を踏まえ、当事者主体を色濃くしました。共生を求めて共に活動してきた健常者からは、排除されている疎外感を感じたり、この運動は特殊なものとして感じた人もいます。障害者の体験、視点から事業をつくっていくことが、障害者がリーダーとして自覚と自信をもって運営の力を育てていくことにつながり、その自立生活の理念が地域や社会を変革していく力になると考えたからです。」⁽⁸⁾と述べている。この条件は、全米自立生活協議会（NCIL）の条件から学んだものである。アメリカの自立生活センターは、Consumer Control（当事者主体）、Grass Roots（草の根型運動）、focus on Advocacy（権利擁護活動）という3つをセンター運営の柱にしてきており、これを日本でも具体的にセンターの運営方針に盛り込み、センターの運営の独自性を明確にしてきている。⁽⁹⁾

② 自立生活センターの現状

2003年1月現在で、JILに加盟する団体は、全国で117団体となっている。⁽¹⁰⁾内訳は、北海道2、東北12、関東42、中部17、近畿25、中国8、四国2、九州9団体である。最も多くのセンターが設置されているのは東京であり27団体が加盟しているが、自立生活センターが未だ設立されていない都道府県も13ヶ所あり、地域による格差が大きい。地域により、一定数の障害当事者が集まりやすい所と、移動手段や集合場所を確保しなければ、一定数の当事者が集まりにくい所があること、またその背景として、地域で暮らす一定程度の障害者がすでに存在していることがセンター設立の条件であり、そのことが設立数の地域格差につながっていると思われる。しかし、1991年に15団体からスタートした時点から、現在ほぼ10年で100ヶ所を超えたことは、草の根の当事者組織のわが国での発展経過からみると、異例の早さで発展してきたとも言える。

センターが提供する具体的なサービスとしては、最も多いのが介助者派遣サービスで74

センター、ついで各種相談、権利擁護、自立生活プログラムの順となっており、これらのサービスは半数以上のセンターで提供している。利用者の障害種別は、52.9%と半数以上が肢体不自由であるが、知的障害（7.9%）、精神障害（7.5%）と障害の種別を超えた利用も少なくないことがわかる。地域での独立した生活形態に移行した人（自立生活移行人数）（最近4年間）をみると、「親・兄弟など家族からの移行」が、全国のセンター総数で206名、「施設・病院からの移行」が、255名と、総数441名の障害者がセンターの支援を受けて、新たな地域生活へ移行したこととなる。少なくとも、これまでの既存の福祉サービスでは、「障害者を家庭や地域から施設へ保護すること」を一つの支援の方向性にしてきた訳であり、明確には「脱施設化」を打ち出しておらず、地域移行の実績をデータとして提示してきてはいない。

一方、自立生活センターは、「施設から地域へ」という脱施設化をそのサービスの目的としてはっきりとした形で持っており、利用者への支援を実施してきたこと自体に、これまでのサービスにはない当事者主体としての独自の支援の方向性があったということになるだろう。

2) 施設サービスにおける当事者参画の歴史と現状

ところで、自立生活運動に連なる、地域での身体障害のある当事者活動とは一線を画する形で、身体障害者の施設サービスへの参画の歴史が存在することを忘れてはならない。先に述べた1970年代の青い芝の会の活動である「府中療育センター闘争」を端緒とする、東京都の生活施設における入所者の権利保障のための活動は、既存の施設サービスに対する当事者側からの明確な異議申し立てであり、結果としてその後開設された都内療護施設のサービスの質の向上に影響を与えたことは、施設サービスへの当事者参画の一つの歴史的事実として記しておく必要があるだろう。

①施設における自治会活動

施設サービス利用者としての身体障害者の運営への参画は、1980年代になると、療護施設における「利用者自治会」活動へと発展していく。⁽¹¹⁾その後、自治会活動は、「居住者宣言」の策定などを通して、同性介護の徹底や個室化など、施設サービスの質の向上に一定の役割を果たした。しかし自治会活動は、組織化の中心にいた利用者の多くが施設を退所し地域生活に移行したことや、入居者の障害の重度化などにより、必ずしも活発な活動を現在も維持しているとはいえない状況にある。

一方で新しい動きとして、1992年には、療護施設間をつなぐ利用者組織として、「全国療護施設自治会ネットワーク」が設立される。この組織は、1992年に全障連の主催で実施された「療護施設利用者アンケート調査」の実施主体となった「全国療護施設生活調査委員会（職員、研究者とともに入所者が参加）」が前身となり、後に職員ネットとは独立して、入所者中心の自治会ネットとして設立されたものである。⁽¹²⁾年1回の全国大会の開催、ニュースレターの発行、メーリングリストを通しての交流などにより、施設間の情報交換や各施設内の問題を支援するなどのアドボカシー活動も展開している。多くの療護施設が市街地には存在しておらず、身近な地域から新しい情報などを得にくい療護施設利用者にとって、このネットワーク組織は、情報の入手や外からのアドボカシーなどの支援を得るための有効な手段の一つとなるが、全施設数からみると、その加盟率は必ずしも高いものにはなっていない。

②施設オンブズパーソン制度

1990年代に入ると、第三者による苦情処理機関である「オンブズマン（オンブズパーソン）」制度が障害者施設に急速に導入され始めた。最も早い導入例としては、1992年の東京都の多摩更生園（現：多摩療護園）をはじめ、青森県の内潟療護園、東京清瀬療護園といった療護施設が挙げられる。清瀬療護園では、園長の呼びかけにより、設置準備委員会が施設内に作られたが、ここには自治会メンバーなど利用者代表も参加し、施設職員との協議を経て、施設オンブズマン制度を設立させている。⁽¹³⁾

1998年に東京都は、補助金の支出先となっている全ての障害者施設に「施設オンブズパーソン」を設置することを決定し、モデル事業を開始した。施設オンブズマンは、当該施設関係者以外の第三者であることから、施設所在地の市町村の推薦を受けた者、保護者会や家族会などの推薦を受けた者、利用者自治会の推薦を受けた者などから構成されている。利用者自治会からの推薦を受けるのは、元施設入所者や地域で暮らす障害当事者である場合が多い。2002年度現在、都内障害者施設128施設で、のべ360名のオンブズパーソン（1施設3～5名）が委嘱されているが、この中には、医師、弁護士などの専門職とともに、元施設入居者など障害のある当事者も含まれている。第三者としてではあるが、施設サービス評価への当事者参加の一つの方法として、現在最も広がりを見せているがこのオンブズパーソン活動である。当事者が「オンブズパーソン」に参加していることが、苦情処理やサービス評価活動にどのような効果があるのかについては今後の検討課題であろう。

おわりに

以上、身体障害のある人による当事者参画の歴史的経過と現状を概観してきた。「自立生活センター」は、「障害当事者が、サービス利用者からサービス提供者になっていく」という全く新しい形のサービス活動であり、当事者参画型活動の一つの帰結であるといえよう。しかし一方で、センターを運営し、具体的にサービスを提供していく供給サイドに障害者が立った結果、そこには「サービスを供給する側の障害者」と「サービスを利用する側の障害者」という2つの立場が生まれてもいる。さらに今後支援費制度となり、自立生活センターも、介助等のサービス提供組織として「指定事業者」となる中で、彼らの提供するサービスは、誰がどのような形で評価していくべきであろうか。また、その評価活動には、他のサービス組織とは異なる形での、どのような当事者参加の特徴がみられるのだろうか。今後の課題として、その方向を追跡していく必要があるだろう。

(茨木尚子)

-
- (1) 立岩真也「はやく・ゆっくり・自立生活運動の生成と展開」安積純子、岡原正幸、尾中文哉、立岩真也共著『生の技法・家と施設を出て暮らす障害者の社会学』藤原書店、第7章、pp. 166-226, 1990
 - (2) 同上(1), p. 178
 - (3) 同上(1)p. 181
 - (4) 樋口恵子「日本の自立生活運動史」全国自立生活センター協議会編『自立生活運動と障害文化』現代書館、p. 15, 2001
 - (5) 津田道夫、木田一弘他著『障害者の解放運動』三一書房、1979
 - (6) 自立生活センター問題研究委員会（委員長三ツ木任一）『自立生活センター問題研究委員会報告書』1994
 - (7) 同上(4), pp. 17-18
 - (8) 同上(4), p. 18
 - (9) 北野誠一「自立生活センターの組織・運営・財政」定藤丈弘、北野誠一、中西正司編『障害者の自立生活センター』朝日新聞厚生文化事業団、pp. 26-27
 - (10) 全国自立生活センター協議会発行『年鑑 2000, 4~2001, 3』2001. センター総数の最新数値は、JIL のホームページ掲載数値を引用した。
 - (11) 高山直樹「障害者施設におけるエンパワメント実践活動」小田兼三、杉本敏夫、久田則夫編著『エンパワメント実践の理論と技法』中央法規、pp. 174-175, 1999
 - (12) 療護施設自治会ネットワークの設立経過については、同ネットワークのホームページ、機関紙「あした」等を参考とした
 - (13) 同上(11), p174

(参考文献)

安積純子、岡原正幸、尾中文哉、立岩真也共著『生の技法・家と施設を出て暮らす障害者の

社会学』藤原書店，1990年

定藤丈弘、岡本栄一、北野誠一編『自立生活の思想と展望』ミネルヴァ書房，1993年

河野正輝、大熊由紀子、北野誠一編『講座障害をもつ人の人権3-福祉サービスと自立支援』
有斐閣，2000年

全国自立生活センター協議会編『自立生活運動と障害文化』現代書館，2001年

2. 精神障害のある人の当事者参画

精神障害のある人たちの本人活動の歴史は、他の障害のある人たちのそれと比べて長い歴史を持つとは言いがたい。一般医療サービスの利用者が、戦後の早い時期から患者会を組織し、生活保障を求める運動等を展開してきた歴史¹⁾とは対照的だと言えるだろう。こういった本人活動の出遅れは、精神疾患を取り囲む問題群が、医療と福祉に関わる領域に加え、司法という厄介なもう一つの領域を包含している現実を反映していると考えるのが妥当であろう。いやむしろ、医療と司法という、「健康」や「安全」といった誰もが同意する価値と深く結びついた領域に深く関連した問題群が、本人活動のあり方に大きく影響してきたと考えるほうが妥当かもしれない。

精神障害のある人たちの本人活動のうち「全国レベル」のものとして、行政サイドが初めて公的に認知したのが、1993年に結成された全国精神障害者団体連合会（全精連）である。²⁾だがもちろん、これ以前から各地域に点在する形で、数多くのユニークな本人活動が存在し、近年に至って活性化してきているとも言える。

ここでは、まず始めにこれらの「当事者」又は本人活動の経過を歴史的に概観し、その背景にある社会状況と照らし合わせながら、若干の考察を加えていく。つまり、医療と司法の領域がどのように本人活動に影響を与えてきたかを中心に振り返ってみる。そして次に、医療と司法という専門職化の進んだ領域と「当事者」はどのような関係・連携を結んできたかという別の視点からの振り返りを試みたい。

1) 犯罪事件と精神病院の「不祥事」が「当事者」又は本人活動に与えた影響

障害のある人たちに関わる専門家以外の利害関係者のうち、最も当事者と利害が一致すると考えられてきたのが「家族」である。そういった広範な意味での「当事者」の活動に言及するのであれば、精神障害の領域で最も古い全国組織の結成としては、1965年の全国精神障害者家族会連合会（全家連）の結成を上げることができる。

何故この時期に「当事者」の全国組織が結成されたかという問いは、精神障害のある人たちの「当事者」運動のひとつの局面を端的に表している。1964年に起きたライシャワー事件³⁾は、1950年に公布された精神衛生法の改正問題を国会の俎上に乗せ、結果として、「精神障害者についての申請通報制度の強化、緊急入院制度の新設などにより、衛生法の

公安的色彩を強める」⁴⁾ 事となった。この改正は障害当事者の福祉という視点からは、後退と考えざるを得ないが、「この反対運動から精神障害者家族会の数が増え・・・」先の全家連の結成につながった。この時には、幾つかの精神科医たちによる会も結成されるなどして、反対運動における「当事者」と専門家との連動も見られた。⁵⁾ こういった、精神科通院歴のある者による犯罪の発生、それを切っ掛けとする「精神障害者」への管理強化、管理に対する「当事者」側からの反対運動の盛り上がりといった一つの図式は、この時に始まった。

次にこのような現象が見られたのは、1970年代初頭に生じた保安処分の新設案の審議が行われた際である。その反対運動の波、そして保安処分新設に対する障害当事者からの切実な危機感の表れとして、1974年全国「精神病」者集団が結成された。⁶⁾

そして、正に現在、2001年6月に起きた大阪の小学生殺傷事件以降、所謂「触法精神障害者」または「重大な犯罪をおこした心身喪失者」の処遇をめぐって、治療措置判定機関や専門治療施設などの新設を目指す議論が巻き起こっている。⁷⁾ こういった動きに対する「当事者」運動について言及するには、いまま少し時間的経過を必要とするだろうか、各団体のホームページ等を散見しても、「治安対策の強化」「人権侵害の恐れあり」という論点から発言されているものが多い。⁸⁾

このような精神科通院歴を持つ者による犯罪を切っ掛けとした管理強化に対する反対運動をばねに、活性化してきた「当事者」活動や運動の波を一連の流れとするならば、それに比肩するのが、繰り返される精神病院での「不祥事」と、それに対する「告発」を軸としたもう一つの流れである。

1984年の宇都宮病院問題は、国際法律家委員会の調査団の派遣という「国際的」関心を呼び、精神病院入院患者の通信・電話・面会に関するガイドラインの整備に始まり、1995年の精神保健福祉法の公布にいたるまでの一連の法制度整備に至る、痛ましい犠牲を伴った契機であったと言えるだろう。

この事件は、法制度や社会福祉制度の拡充をもたらしたばかりではない。障害当事者と精神医療専門職者、司法関係者、一般市民などの共同で、1985年には大坂と東京に、88年には京都と滋賀に精神医療人権センターが開設された。人権センターの多くは民間機関によって運営されており、その機能は、地域や病院側の姿勢によっても違っていると思われる。だが、多くのセンターは、電話相談や入院者の要請による病院訪問の実施という個別の問題への取り組みに加え、病院評価の実施とその結果の公表といった病院環境に対する監視

活動、そして退院希望者への個別的な生活支援へと活動の幅を広げつつあるようだ。⁹⁾

だがこういった精神病院における「不祥事」は後を絶たない。新聞等で比較的大きく取り上げられた事件でも、ここ10年間で、1993年大阪府柏原市の大和川病院事件や2001年同じく大阪府泉佐野市の真城病院事件などがあげられる。

人権センターの活動は、こういった事件を告発したり、未然に防いだりするため、専門職者と障害当事者、一般市民の共同による手法で対処している点が、他の「当事者」または本人活動との違いである。更に、従来の活動が「運動」や個別相談を中心に展開してきたのに比べ、医療サービスの評価システムに取り組んだり、ボランティアの育成に取り組むなど、狭義の意味ではあるが、サービス提供側にシフトしている点で新しい活動のあり方を示しているように思われる。

又一方で、精神障害のある人たちのみで構成される全国精神障害者団体連合会は、2000年の全国大会で「医療法における精神科特例の廃止を求める要望書」を採択した。度重なる精神病院の「不祥事」を生み出している源は、精神医療の治療環境を特別視する医療法の精神科特例にあると捉えているわけである。これまでは往々にして当事者運動は、障害を持つ人は被害者で、病院経営者や医師、行政は加害者であると簡略化した図式のもとに、「告発」「糾弾」という型で運動が展開してきた。だが、そういった二者対立の図式から抜け出し、法制度の構造的な問題として捉え、具体的な提言と改善を求めるような動きが感じられる。こういった動きは、新たな当事者参画の一つの方向性を示しているのではないだろうか。

2) 「当事者」又は本人活動と専門職者との関係

ここまでは、精神障害のある人たちに関わる「当事者」活動について、主に社会的背景との関連性を軸に言及してきた。ここからは、これら活動を主に「専門職者」との関わり関係性の持ち方という視点から整理していきたい。

1) でも触れておいたように、精神障害のある人たちの活動には、常に医療と司法という領域から大きな影響を受けてきた。例えそれを「拒否する」という形であっても、あえて「拒否する関係」を選択する、というつながりを避けては通れない。そして、医療や司法の関係者は決して常に抑圧するものとして存在するわけではなく、例えば、法制度による障害当事者の管理強化が進められそうになると、医療の側からは多くの場合、権利擁護者

として反対運動が沸き起こってきた。だが一方で、その同じ医療サービス提供者は、精神病院における「劣悪な」治療環境しか提供してこなかったとして「告発」される立場にも時に立つのである。

精神科の患者のセルフヘルプグループのあり方を、精神医療との関係性を軸に分析した半澤節子¹⁰⁾は、その成立過程の流れを3つに分類する。第一の流れとしては、1950年代に精神病院内で始まった患者自治会が継続発展し、70年代に反精神医学的思想を持って運動している患者会をあげている。二番目には、同じ精神病院内の患者自治会から端を発しているが、60年代からの精神医療との協調関係を保つ流れをあげている。そして最後に、80年代以降の精神保健福祉の制度施策の動向を背景とした当事者活動をあげる。

第一の流れには、松山市の「「精神病」者グループごかい」¹¹⁾などを上げることができるだろう。これらの会は、専門職者や行政との対抗姿勢を明確に打ち出しており、障害当事者相互の支えあいを最重視する。「治ること」や「社会復帰すること」を重視するような専門職者や障害当事者以外のものの関わりは、むしろ自分たちを抑圧し苦しめる対象と捉えている。現在の自分たちのあるがままの姿を受け入れる社会の在りようを求めている集団である。

第二の流れには、現在でも地域の中に色々な形で存在している、「回復者クラブ」などの名称を持ち障害当事者が運営しているが、特定の病院や診療所と親密なつながりを持つような会が入ってくるだろう。精神障害のある人たちにとって、地域で孤立しないというのは、地域生活を継続する上で重要な柱となってくる。従って、同じ病院から退院したり、同じ診療所へ通っていたりする「仲間」と集える「場」を持つことが必要である。一番目のグループもその意味では同じ機能を果たしているといえるが、その関係を「仲間」に限定するか、医療専門職者との関係もそこに加えるかという点では違いがみられる。また、多くのグループは病院や診療所、福祉作業所などを拠点としていることが多い。

第三の流れには、1で言及した精神医療人権センターや全精連の活動などを入れることができるだろう。これら組織の特徴としてはまず、障害当事者個々の状況に関わるだけではなく、制度施策に関連する問題提起、発言といった社会的活動を重視している点が上げられる。この意味では第一のグループも同じ機能を果たしていることになるが、そういった問題提起や発言に際してみられる、医療や司法関係者との一定の協調的なあり方が特徴といえるだろう。¹²⁾

ここで、以上三種類のグループに関する類似点と共通点を整理しておこう。いずれのグ

グループも障害当事者が中心となって運営を行っている点では共通している。だがその活動内容については第一と第三のグループが社会に向かって働きかけるような活動や運動をその会の機能の中心に据えているのに対して、第二のグループは会のメンバー相互の支え合いといった狭い範囲をターゲットとして活動している点に特徴がある。又専門職者との関係という点では、第一のグループでは対抗関係を明確に打ち出しているのに対して、二と三のグループは親密または協調的関係を結んでいる。だが、第二のグループは専門職とはいっても医療関係に限定されがちであり、そのなかに治療者－患者という力関係がどのように持ち込まれているかという点は、注意を要する点であろう。一方三番目のグループでは、むしろマクロの社会的課題に取り組むというグループの機能から考えて、障害当事者と専門職者の共同関係が生まれやすい土壌にあることは予測される。だが時に、専門職者側が「お膳立て」し、障害当事者は「動かされている」と批判されることもあるが、これについては今後、本人活動について、専門職との「共同」のあり方という視点から取り上げていく意義があると思われる点である。

ここまで、精神障害を持つ人の「当事者」又は本人活動について、社会的背景と専門職との関係という視点から論じてきた。このような二つの視点から見えてきた内容について、ここからは簡単なまとめを提示したい。

1) では、精神科通院歴を持つ人の犯罪事件の発生と精神病院での暴行事件などの「不祥事」の発生が、「当事者」集団による抗議運動や「告発」という動きを誘発することで、皮肉なことではあるが、活動の活性化という側面を導き出していることを示してきた。2) においては、当事者グループのあり方を、専門職者との関係性の持ち方を中心に類型化した研究を引用し、精神障害を持つ人の本人活動が、医療と司法という領域との関係性を抜きにしては語れないことを示した。特にその集団の活動が、より社会的な方向に向けられるときに、医学と法という専門的知識が、活動の展開中に不可欠であり、活動の方針によって、どのような専門職と、どのような関係を結ぶかも決まってくるのではないかと思われる。

従来の精神障害のある人の「当事者」又は本人活動は、医療サービスのユーザーという立場から、繰り返される人権侵害の事実や危機への異議申し立てを中心に展開せざるを得ない歴史をたどってきた。だが、本人活動では先行する身体障害のある人たちの活動では、1980年代の自立生活運動の拡充以降、障害当事者が福祉サービスの提供者側に立つという

システム作りが進行している。だが精神保健福祉分野でも、平成 14 年度より居宅生活支援事業の一部としてホームヘルプサービスが制度化されるなど、障害当事者が別の当事者に向けての福祉サービス提供をになうというシステム作りが可能となってくるだろう。

今後はこういった新しい形での、福祉サービスの出現とその運営にどのような形で当事者参画が果たされていくかが課題となってくるだろう。それに際しては、上記で記したような専門職者との関係のあり方（今後は医療と司法に加えて福祉の従事者もこの中に加える必要が出てくるわけだが）を、検討する必要があることを指摘しておきたい。

(大瀧 敦子)

1) 杉本章の作成した「戦後障害者運動史年表」によれば、1945 年京都宇多野療養所に患者自治会が結成されたのを皮切りに、ハンセン病療養所を中心に多くの自治会が発足した。全国自立生活センター協議会編「自立生活運動と障害文化」現代書館 2001 pp.409-438

2) 全精連の副代表加藤真規子によれば、1990 年に始まった精神衛生法改正論議の際、幾つかの本人活動の会が厚生省と個別に話し合いを持とうとしたところ、「全国組織がない」と言われたことが、結成の切っ掛けであったと記されている。加藤真規子『YES。セルフヘルプを生きるーぜんせいれんの歩みを振り返って』全国自立生活センター協議会編 同上書 pp.123-132

3) 1964 年当時のアメリカのライシャワー駐日大使が、統合失調症のため入院し治癒しないまま退院した少年に刺されるという事件が起きた。当時の新聞には、「野放しの精神病患者という見出しが大きく掲げられたという。田村健二他編 精神障害者福祉 相川書房 1982 pp.49

4) 田村健二他編 同上書 pp.49

5) 1965 年には全国精神科医師連合が、1967 年には地域精神医学会が生まれた。特に前者では、実験的医療や作業療法に関わる問題を取り上げるなど、精神医療への自己批判、内部告発が多く行われ、この後の反精神医療の流れを生ぜしめた。田村健二他編 同上書 pp.49

6) 全国「精神病」者集団の全国集会は 1979 年以降開かれていないが、日常的活動としてニュースの発行や例会などは現在でも継続しているという。1983 年の精神衛生実態調査の阻止など、反行政、反精神医療の立場を色濃く打ち出している。全国自立生活センター協議会編 前掲書 pp.114-122

7) 2003 年 3 月、重大な犯罪を起こしたが心神喪失などで刑事責任を問えない「触法精神障害者」に関する「心神喪失者等医療観察法案」が、参議院で審議される予定である。

8) 全家連では、法文が精神障害者ではなく、心神喪失者と変更した点など一定の評価をしながらも、安易な「専門施設」の新設は、「予防拘禁施設となる可能性を秘めているといわざるを得ない。再発防止は、精神科医療の改革と地域サポートシステムの整備がはかられることによるのみ可能である。」として、サポートシステムの充実が先決だとしている。また、前述の全国「精神病」者集団の長野英子は 2002 年 12 月衆議院で参考人意見を述べ、精神障害者の体験している人権侵害の実態について、訴えている。(前者は全家連のホームページ、後者は長野英子のホームページより)

9) 大阪府では「精神保健福祉オンブズマン制度」を導入することを決め、大阪精神医療人権センターでは、ボランティアの研修や人選を担当している。(大阪精神医療人権センター・ホームページより)

10) 半澤節子 当事者から学ぶ精神障害者のセルフヘルプグループと専門職の支援 やどかり出版 2001

¹¹⁾ 「ごかい」同様反精神医療を掲げている集団としては、東京の新松橋亭同人、ほっとスペース八王子、などが上げられる。その多くが障害当事者によって運営されている。

¹²⁾ 例えば、全精連について言えば、1993年の神奈川県越川記念病院で生じた「不祥事」における抗議運動では、医療従事者との共同で、神奈川県に精神医療人権センターを設立するという成果を得られたことなどがあげられる。加藤真規子 全国自立生活センター協議会編 前掲書 pp.123-132