

障害者の社会的理解の促進及び  
自己決定の支援、自己選択の支援等の権利擁護に関する研究  
(14060901)

平成14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15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（立教大学大学院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	障害者の社会的理解の促進及び自己決定の支援、自己選択の支援等の 権利擁護に関する研究……7	
	1.研究目的と問題の所在	
	2.定義の整理と研究方法	
	3.研究結果及び考察	
	4.まとめ	
	5.おわりに	
		分担研究者 河東田 博
III	マスメディアと障害者の社会的理解	
	知的障害者と新聞～『ステージ』の編集から	
	毎日新聞科学環境部次長 野沢和弘……23	
	精神障害者への偏見とメディアの役割	
	読売新聞大阪本社科学部次長 原 昌平……35	
	精神障害者と事件報道	
	朝日新聞科学医療部記者 和田 公一……44	
	障害者差別とメディア	
	朝日新聞論説委員 高橋真理子……55	
	当事者・送信側・受信側の落差を、いかに埋めるか	
	埼玉県立大学・社会福祉学科教授 元毎日新聞論説委員 宮武 剛……59	
IV	牧口一二さんへの聞き取り調査	……64
V	障害者の社会的理解の促進及び自己決定の支援、自己選択の支援 のためのデンマークの資料の仮翻訳 「国連スタンダードルールのために～市町村の障害者政策に役立つアイデアと道具」	……96

## はじめに

2002年、政府は新しい障害者基本計画をたて、その中心概念を次のように記しました。

「障害者本人の意向を尊重し、入所（入院）者の地域生活への移行を促進するため」「障害者は施設という認識を改めるため、保護者、関係者及び市民の地域生活への理解を促進する」

そこでは、①本人の意向と自己決定の尊重と支援、②施設から地域生活への移行の促進、③保護者、関係者及び市民の理解の促進の3つが重要な課題とされています。

本研究でも、この3つの課題がもっとも重要であるという認識のもとに、研究を続け、次のような研究結果を得ました。

①については、スウェーデン及び日本の知的障害者の当事者活動及び重度の重複障害者への支援活動の調査によって、本人の自己決定の尊重と自己決定への支援の内実が、理事会等のシステム及び本人の支援者との関係性によって把握できることが分かりました。

②については、支援費の仕組みが障害者のニーズに応じたサービス量を確保するシステムをビルトインしていなければ、本人の意向や自己決定の尊重は実現できず、結果として「選択肢なき押しつけ」となる問題点が指摘されました。

③については、マスメディア、主として大手新聞の障害者報道について、毎日新聞、読売新聞、朝日新聞の論説委員経験者とニュース報道の現場責任者にご協力いただいて、その問題点と今後の方向性を探りました。

社会的理解の促進をはかるために独自の活動をつづけてきた障害当事者、倉田めばさん（薬物依存）、楠敏雄さん（全盲・人工透析）、臼井久実子さん（聴覚障害）、森元美代治さん（ハンセン病体験）、竹中ナミさん（重症心身障害者の母）、増山ゆかりさん（サリドマイド薬害による身体障害）、生活支援センター「咲笑」を利用するみなさん（精神障害）、牧口一二さん（車いすと松葉杖）、支援する側からは、池田市長・倉田薫さん、大阪府の野村龍太郎さん、長野県北信障害者生活支援センター福岡寿さんから聞き取り調査をしました。その際、「社会的理解」を得る実践として、大阪大学人間科学部の学生と交流していただきました。

この報告書では、その中から牧口一二さんと学生の交流記録を掲載しました。牧口さんが、人の心を動かす独自の方法を編み出してねばり強く府と交渉し、後の交通バリア方につながる「エレベーター設置」義務化条例が生まれました。

海外の実践調査からは、デンマーク政府が、障害者の社会的理解の促進、自己決定と自己選択の支援のための配布している冊子「国連スタンダードルールのために～市町村の障害者政策に役立つアイデアと道具」をデンマーク語から翻訳し、その一部を掲載しました。

この報告書が、障害当事者、行政、福祉現場、そしてマスメディアで役だてていただけることを願い、本報告の内容を順次、<http://www.yuki-enishi.com/> にアップしております。あわせてご覧いただければさいわいです。

## 障害者の社会的理解の促進及び 自己決定の支援、自己選択の支援等の権利擁護に関する研究

### 1. はじめにー研究目的と問題の所在

「自己決定」とは、（まわりの人たちの支援を得て）「自分自身の問題を自分の価値観に基づいて自分で決定すること<sup>1)</sup>」である。

障害をもつ人たちの自己決定についての初めての論述は、ベンクト・ニリエ (Bengt Nirje) が1969年に成文化したノーマライゼーションの原理の中に見出すことができる。そこには、「知的障害者の選択や願い、要求が可能な限り十分に配慮され、尊重されなければならない<sup>2)</sup>」とある。ニリエは、この内容を更に整理し、1972年には、「自己決定の権利」に関する論文<sup>3)</sup>を発表している。この論文の中でニリエは、「全ての人間に権利として与えられているあたり前の尊厳を受けられるような条件を創り出すこと<sup>4)</sup>」が必要であり、「自己決定の権利が尊重されなければ、存在しないも同然<sup>5)</sup>」であり、「自己決定の権利が知的障害をもつ人々に尊重されないなら、他の多くの人々に対しても、この権利は尊重されることはない<sup>6)</sup>」さえと記している。この権利は、法制度に明記するなどして普遍的なものにしなければならない。しかし、法制度を整えるだけでは当事者の意思決定能力を高め自己決定を可能にするためには不十分である。知的な障害をもつ人々には、環境の不備や障害の自己認知の難しさなどから派生する自己決定の困難さと問題点が存在しているからである。

ところで、わが国の支援費制度は、2002年10月から申請受付がスタートし、2003年4月から開始されることになった。支援費制度は50有余年にわたって行われてきた措置制度からの大転換となる画期的な制度と言われているが、環境の不備故に支援費制度実施をめぐってはまだ不明な点が多く関係者から多くの問題点や課題が指摘されている。何よりもまず、利用者の「自己決定を尊重し、利用者本位のサービスの提供を基本として、...自らがサービスを選択し、契約によりサービスを利用」できるだけの「情報提供」「説明責任」「そのための支援のあり方」が具体的に明示されていないという問題がある。利用者本人のために分かりやすく書かれた本人用解説書も全く用意されていない。そのため、利用者本人への「情報提供」などは自治体や事業者、関連する団体まかせとなっている。利用者本人の自己決定を基本に据えた新しい制度だからこそ国や行政の責任で本人用解説書が作成され、「情報提供」「説明責任」などの範を示すべきであろう。支援団体や支援者の努力でしかされない「情報提供」等には誰もが疑問を感じているはずである。その結果生まれる地域間格差や団体・対象者間格差は一刻も早く是正されなければならない。さらに、「事業者との対等な関係」を妨げてきた専門家意識や専門家主導の伝統的福祉のあり方や施設の構造にもメスを入れ、旧来の福祉のあり方を変革し、「対等な関係」を実質的に築き上げていくための「利用者本位の機能的な仕組み」を検討していく必要がある。そこで本研究では、国内外の当事者主体の先駆的取り組みをしている事例を通して、今後の福祉制度の根幹をなす社会的理解・自己選択・自己決定支援・権利擁護等の支援策を検討す

ることを目的として論を進める。

## 2. 定義の整理と研究方法

### (1) 対象グループ

対象グループとして、国外ではスウェーデン・イエテボリ・グルンデン協会を、国内では大阪のクリエイティブ・パンジー、北海道のS会を選んだ。

グルンデン協会は、「本人活動」と「仕事や活動を行う事業体・組織体（作業所・デイセンター等）への本人の参加・参画」を成し遂げた団体である。クリエイティブ・パンジーは、「仕事や活動を行う事業体・組織体（作業所・デイセンター等）への本人の参加・参画」を目指している団体であり、2002年4月に組織内独立を果たした当事者自治組織「ザ・ハート」をもっている。S会は、仕事や活動を行う事業体・組織体（作業所・デイセンター等）をもたずに本人活動を行っている「本人の会」である。とりわけS会の支援者は、代々全日本育成会本人活動支援委員会代表を務め、研究方法で取り上げた評価指標作成の労を中心になってとってきた人たちである。

### (2) 定義の整理

ここで、「本人活動」と「仕事や活動を行う事業体・組織体（作業所・デイセンター等）への本人の参加・参画」との関係を整理しておかなければならない。なぜなら、対象グループとして取り上げたグルンデン協会は、どちらの機能も有する我が国には見られない「新しいタイプ」の組織体だからである。クリエイティブ・ハウス・パンジーも、グルンデン協会のような組織体を目指そうとしているからでもある。

「本人活動」とは、全日本育成会本人活動支援研究会議「本人活動と支援についての提言」によると次のように定義づけされている。この種の定義は研究者によって異なるが、本人活動に関わる多くの関係者が知恵を出し合って決めたこの提言に示されている定義は、現時点において最も信頼できる一般化可能なものでもある。

#### 「本人活動」と「支援」についての提言

（全日本手をつなぐ育成会「本人活動支援者セミナー」提言資料 1999.2.7 より）

#### (1) 「本人活動」とはなにか

（形 態）「本人活動」は、本人による、本人のための、グループ活動、である。

（活動の場）「本人活動」は、施設などの限定された場ではなく、地域社会の中で、行われるものである。

（「本人活動」の意味）

一人ひとりの本人が、

- ・自分に自信をもつ。
- ・仲間たちを理解し、ともに支え合う。
- ・自分たちと社会の関係を見つめ、話し合う。
- ・自分たちの権利や自立のために、社会に働きかける。

（組 織）知的な障害のある人たちが、構成員である。本人以外の人がかかわるときは、支援者としてかかわる。

（決 定 権）自分たちの活動については、本人たちが話し合って決める。

#### (2) 「本人活動支援（者）」について

①支援者についての原則

- ・支援者は、本人によって選ばれる。
- ・支援者の役割は、本人によって決められる。
- ・支援者は、決定権をもたない。
- ・支援者は、支援によって知り得た情報を漏らしてはならない。

②支援者の具体的な役割

- ・本人たちが物事を決めていくための支援（会議進行への支援）
- ・本人たちが活動しやすくするための支援（その他本人が求める支援）

③その他

- ・日常的に生活の支援を行っている人は、支援者として好ましくない。

（「本人活動」を本人たちの主体的な活動と考えた場合、決して好ましい状態ではない。将来的に、第三者による支援が得られるように準備することが必要である。）

- ・グループにおける支援者の役割を、文章にして確認しておく。

伝統的な福祉観しかもてない私たちには、仕事や活動を行う事業体・組織体（場）に通ってくる「利用者」と呼ばれている人たちがその事業体や組織体の運営に参加・参画できるとは想定しにくいかもしれないが、「仕事や活動を行う事業体・組織体への本人の参加・参画」とは、本人たちが仕事や活動を行う事業体・組織体（作業所・デイセンター等）の運営に参加し、その意思決定に直接かかわっていくこと（参画）、を指している。

つまり、私たちが現時点で共通にもてる認識は、この両者（「本人活動」と「事業体・組織体への参加・参画」）は、明らかに異なる「概念」であり、仮に重なりあっているとしても、その重なりはごくわずかなものでしかないということである（図1参照）。

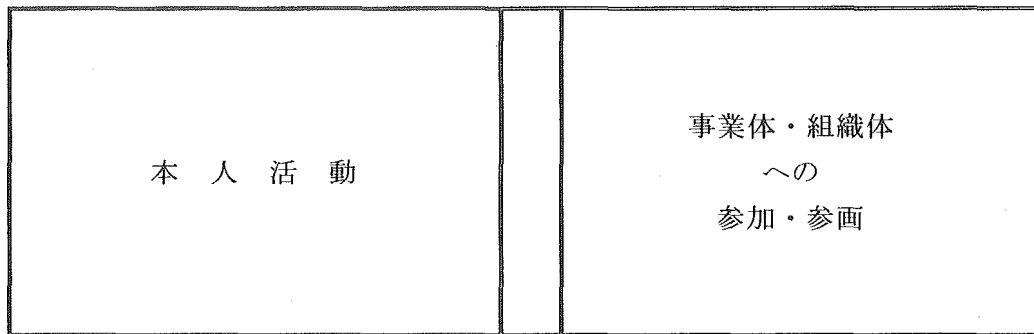


図1. 一般的な「本人活動」と「事業体・組織体への参加・参画」との関係

(3)研究方法

筆者は、2001年5月から9月にかけてスウェーデン・イエテボリに滞在し、グルンデン協会及び理事会の活動に同行し実態調査を行ってきた。また、同協会の代表者を2002年10月から2002年11月にかけてわが国に招聘し、セミナーを開催すると同時に、聞き取り調査を行った。2003年3月には同協会を再訪し、追調査を行った。また、2001年10月から2002年3月の間、数度にわたり大阪のクリエイティブ・パンジーを訪問し、実態調査を行った。2002年11月にはグルンデン協会の代表者と大阪のクリエイティブ・パンジーの代表者との間で3回にわたるセミナーを設定し、意見交換を行った。さらに、2003年3月

には北海道のS会を訪問し、実態調査と当事者や支援者への聞き取り調査を行った。

3 グループ間の比較検討は、先に示した全日本育成会本人活動支援研究会議「本人活動と支援についての提言」各項目を検討指標として設定し、概ね3段階評価（○良い、△普通、X悪い）で行った。

なお、本研究では調査対象者自身に事前に趣旨を十分説明し、了解を得ながら、実態調査や聞き取り調査を行い、調査結果の公表についても了解を得るなどしたが、S会については本報告書以外には公表しないようにとの要請がなされたため、本報告書についてもS会と表記することにした。

### 3. 研究結果及び考察

#### (1) スウェーデン

グルンデン協会は400余人の会員をもち、3つの事業体（町中の喫茶店・地域に情報を発信するメディア部門・あらゆるタイプの余暇活動を担う部門：2デイセンター、1余暇活動部門）に支援スタッフ15人を抱える組織体である。

組織運営費は、喫茶店・メディアという2つのデイセンターに通う22人の知的な障害をもつ当事者に対して出されている一律の支援費でまかなわれている。支援費は一人当たり年間13,500クローナ（2003年3月現在、約200万円）である。グルンデン協会が独自に使用できる年間予算は約2,500万円となっている。

運営執行責任は、理事会の理事長を含む11人の理事（2002年3月末まで：2年任期、9名の当事者理事）が負っており、組織の中枢に位置している。

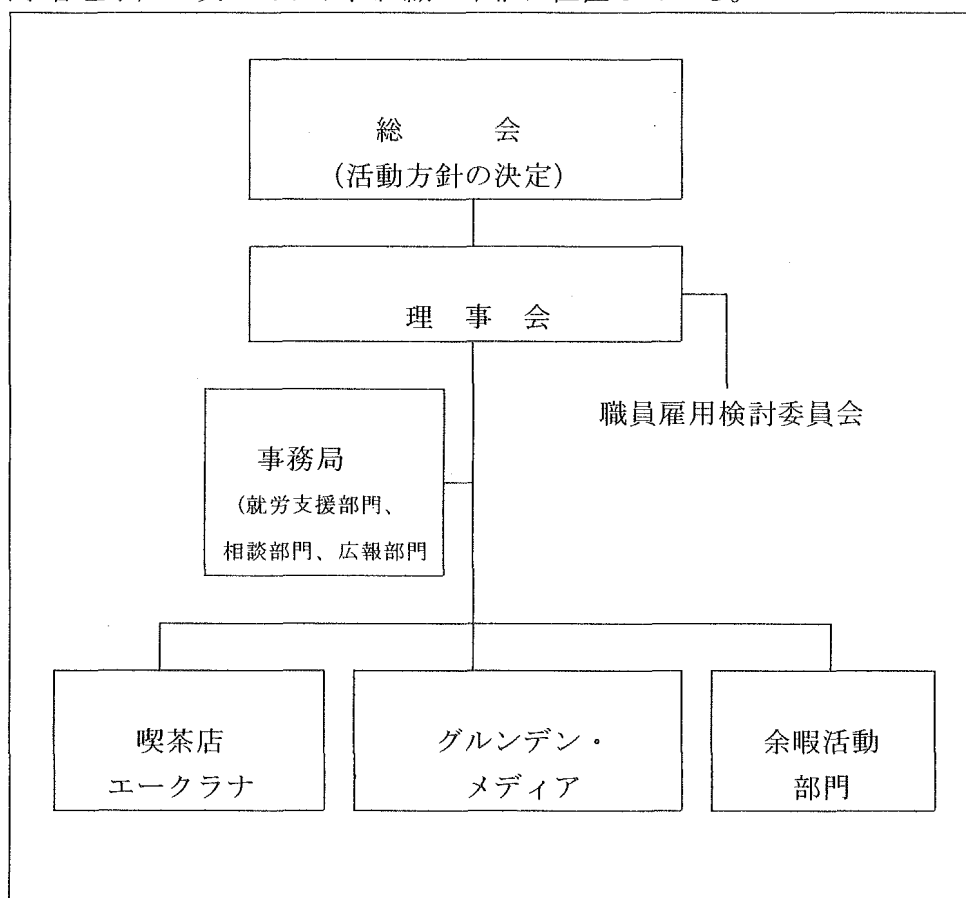


図 2. グルンデン協会組織図

グルンデン協会が今日（2000年7月1日以降）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、親の会の中に本部会を立ち上げてから実に15年の月日を要した。また、1998年5月、組織独立の要求を親の会の理事会に提出し、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、組織的にも、予算の執行、職員の雇用に至るまで組織運営の全てに本人たちが関与する世界的にも珍しい当事者自治組織の誕生となった。

実態調査や聞き取り調査などを通して、次のようなことが明らかとなった。

①新しい組織体としての「グルンデン協会」は、提言で示されている本人活動のあるべき姿を念頭におきながら、本人主体を目指す、新しいタイプの「本人主体を目指す福祉活動体」であった。その意味で、現行のグルンデン協会における「本人活動」と「仕事や活動を行う事業体・組織体（作業所・デイセンター等）への本人の参加・参画」との関係を図3のように図式化することができた。

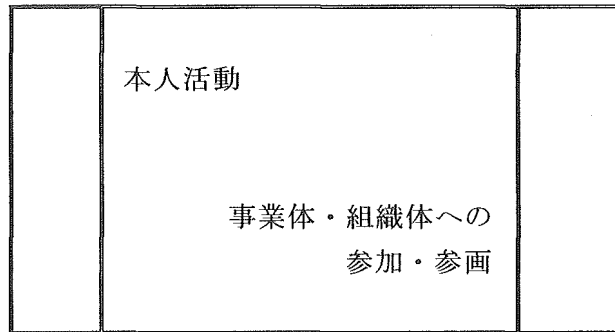


図 3. グルンデン協会の「本人活動」と「事業体・組織体への参加・参画」との関係

②しかし、2002年3月末までは、先に示した全日本育成会本人活動支援研究会議「本人活動と支援についての提言」とグルンデン協会の活動内容を評価してみたとき、提言内容に示されているような対応は、以下のようにまだ十分になされてはいなかった。つまり、

評価（1）本人活動とはなにか

↓（形態）

○ 「本人活動」は、本人による、本人のための、グループ活動である。

（活動の場）

○ 「本人活動」は、施設などの限定された場ではなく、地域社会の中で行われるものである。

（「本人活動の意味」）

○ 一人ひとりの本人が、

- ・自分に自信をもつ。
- ・仲間たちを理解し、ともに支え合う。
- ・自分たちと社会の関係を見つめ、話し合う。
- ・自分たちの権利や自立のために、社会に働きかける。

（組織）



- △ 知的な障害のある人たちが、構成員である。
  - △ 本人以外の人がかかわるときは、支援者としてかわる。  
(決定権)
  - △ 自分たちの活動については、本人たちが話し合っで決める。
  - (2) 「本人活動支援(者)」について
    - ①支援者についての原則
      - X 支援者は、本人によって選ばれる。
      - X 支援者の役割は、本人によって決められる。
      - △ 支援者は、決定権をもたない。
      - △ 支援者は、支援によって知りえた情報を漏らしてはならない。
    - ②支援者の具体的な役割
      - △ 本人たちが物事を決めていくための支援(意思決定への支援)
      - △ 新しいことが学べるような支援(情報の提供)
      - △ 話し合いがうまく進められるための支援(会議進行への支援)
      - △ 本人たちが活動しやすくするための支援(その他本人が求める支援)
    - ③その他
      - 日常的に生活の支援を行っている人は、支援者として好ましくない。
      - X グループにおける支援者の役割を、文章にして確認しておく。
- 

a. 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。11人中2人の非当事者理事はグルンデン協会以外から選ばれた第三者だったが、当事者理事を側面的に支援しながら理事会活動に参加するのではなく、むしろ、積極的に意見を述べ、組織運営への責任を認識しながら理事会活動に参加しているようだった。このような参加の仕方は、多弁・有能な非当事者理事が知的障害をもつ当事者理事を時には指導し、誘導する状況を生みだしていた。

b. 3つの部門では、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。グルンデン内の2つのデイセンターは仕事や活動を行う場であり、目の前の仕事や活動が優先されて、本人たちの活動を本人たちが話し合っで決めたり、本人主体の活動を展開するには、まだ時間を必要としていた。また、至る所で支援スタッフが指示・誘導している様子が見られ、時として、職場間、支援スタッフ間に考え方の違いが見られ、軋轢が表面化することもあった。本人も支援者も、本人活動の良さを念頭におき、セルフ・アドボカシーを基調とするピープル・ファースト運動などからも学びながら、伝統的なデイセンター観(福祉観)から脱皮をしようと苦闘していたが、このような動きは、まだ組織全体のものとはなっておらず、組織全体のものとするための努力をようやく開始しようとしているところであった。これは、出発点が親の会が作り出したデイセンターで、10数年に及ぶ旧来のデイセンター・スタッフとしての意識と活動スタイルが温存されており、今日の新しい組織体の下でも従来の伝統的なデイセンター観(福祉観)がまだ払拭されていないということの意味していた。その意味でも、2002年3月末までのグルンデン協会は、「福祉活動体」の域を出ていないように思われた。

③自己決定（本人活動）とその支援のあり方にも問題が見られた。グルンデン協会に、提言に示されている「支援者についての原則」をあてはめてもあまり意味がない。むしろ、本当の意味で「本人主体の福祉活動体」を目指すのであれば、評価指標となる提言で示されている「支援者の具体的な役割」（意思決定への支援、情報の提供、会議進行への支援、その他本人が求める支援）こそ重要になってくる。グルンデン・メディアでは、行政から依頼されて、「会議の進め方」という冊子を作成している。以下にその一部を示すが、これは知的な障害をもつ人たちと一緒に会議を進める際、何に留意をすれば良いかを記したガイドブックである。当事者を交えて作成した自らのガイドブックに沿って、グルンデン協会内で早急に実践する必要がある。

---

グルンデン・メディア作（朝田千恵訳）

「会議の進め方」（例）

参加しやすい会議にするためのアドバイス

◆会議の計画表について

会議の計画表は、十分な時間の余裕をもって送り返しましょう。

一番重要な議題を、計画表の最初にもってきましょう。

あまり、たくさんの項目を、計画表に入れないようにしましょう。

長い会議になると、話についていったり、話されたことを覚えているのが難しくなります。

それよりも何度も会議を開きましょう。

◆議長として考えること

あまり早く話してはいけません。

難しい言葉は、多くの方が分かる言葉に言い換えましょう。

参加者を順に紹介しましょう。

参加者の前に名札を置きましょう。

分かりにくいことや説明が必要なことがあれば、手を挙げて会議を途中で止められることを、参加者に伝えましょう。

会議の計画表を読みあげ、みんなが理解したかを尋ねましょう。

何回くらい休憩をとるかを話し合っ決めてみましょう。

もしも支援者や通訳がいる場合には、会議中に支援者や通訳が本人に話を伝えられるよう、間をとりましょう。

最終的な決定を下す前に、（次のように）尋ねましょう。

—みなさん、分かりましたか。

—最後の決定に入ってもいいですか。

決定をした後にも、（次のように）尋ねましょう。

—みなさん、最後の決定は理解できていますか。

◆一番大切なこと

みんなが、会議で話されていることを理解していること。

---

④これまでの反省を踏まえ、グルンデン協会の総会で、2002年4月より、理事長を含む11

人の理事全員を当事者理事とすることを決定した。2002年4月から今日までの様々な混乱と混乱を取り除く努力を経て、ようやくグルンデン協会内における「本人活動」と「仕事や活動を行う事業体・組織体（作業所・デイセンター等）への本人の参加・参画」への融合を図る道筋を見出せるところまで来た。その結果、2003年3月に行なったグルンデン協会における実態調査により、「本人活動評価」は、ごく一部を除いて飛躍的に高まっていることが判明した。本人活動評価の高まりは、障害をもつ人たちの自己選択の機会、自己決定の機会が広がり、社会的理解が得られ始めていることを意味し、諸権利獲得への社会的働きかけが機能し始めていることをも意味していた。グルンデン協会では、目下総合施設長（現在は非当事者）職を複数の知的障害をもつ本人たちで担う新しい体制を模索し始めており、「本人活動」と「仕事や活動を行う事業体・組織体（作業所・デイセンター等）への本人の参加・参画」のさらなる融合化を図ろうとしており、まだまだ目が離せない組織体である。

---

評価（1）本人活動とはなにか

↓（形態）

- 「本人活動」は、本人による、本人のための、グループ活動である。

（活動の場）

- 「本人活動」は、施設などの限定された場ではなく、地域社会の中で行われるものである。

（「本人活動の意味」）

- 一人ひとりの本人が、
  - ・自分に自信をもつ。
  - ・仲間たちを理解し、ともに支え合う。
  - ・自分たちと社会の関係を見つめ、話し合う。
  - ・自分たちの権利や自立のために、社会に働きかける。

（組織）

- 知的な障害のある人たちが、構成員である。
  - 本人以外の人がかかわるときは、支援者としてかわる。
- （決定権）
- 自分たちの活動については、本人たちが話し合って決める。

（2）「本人活動支援（者）」について

①支援者についての原則

- 支援者は、本人によって選ばれる。
- 支援者の役割は、本人によって決められる。
- 支援者は、決定権をもたない。

支援者は、支援によって知りえた情報を漏らしてはならない。

②支援者の具体的な役割

- 本人たちが物事を決めていくための支援（意思決定への支援）
- 新しいことが学べるような支援（情報の提供）
- 話し合いがうまく進められるための支援（会議進行への支援）
- 本人たちが活動しやすくするための支援（その他本人が求める支援）

③その他

- 日常的に生活の支援を行っている人は、支援者として好ましくない。
- X グループにおける支援者の役割を、文章にして確認しておく。

(2)日本

①大阪

クリエイティブ・パンジーは、3事業体（2通所授産施設、1生活支援センターの下に多くのグループホームを運営）を抱える組織体である（図4参照）。運営責任は理事長を含む10人の理事が負っている。

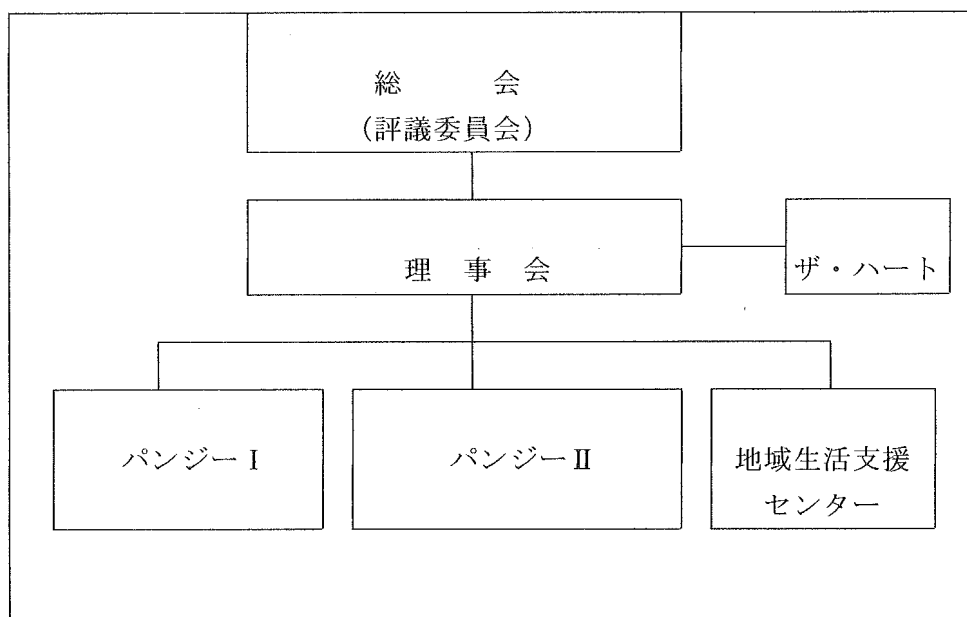


図4. クリエイティブ・パンジー組織図

a. 2001年度までのパンジー

2001年度厚生労働科学研究研究成果報告書（代表：大熊由紀子）に、筆者は、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、と記した。つまり、2002年3月までのパンジーは、当事者運動を生活支援の一つとして捉えていたために、現実の枠の中から抜けきれずに生活支援の困難さに翻弄されようとしていたのである。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（パンジーII）のAさんを中心としたファミリー（Aさんは施設全体の実質的統括者であり、

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ていた。

以上述べたパンジーの実態は、伝統的な福祉観しかもてない私たちが仕事や活動を行う事業体・組織体（場）に通ってくる「利用者」と呼ばれている人たちがその事業体や組織体の運営に参加・参画できるとは考えられず、「本人活動」と「事業体・組織体への参加・参画」とを明らかに異なる「概念」としか捉えられなかったということでもある。仮に重なりあっているとしても、先述した図1のように、その重なりはごくわずかなものでしかなかったということの意味していたのである。

先に示した全日本育成会本人活動支援研究会議「本人活動と支援についての提言」とパンジーの活動内容を評価をしてみた時も、提言内容に示されているような対応は以下のようにならなされていことがわかった。

---

#### 評価（1）本人活動とはなにか

↓ （形態）

△ 「本人活動」は、本人による、本人のための、グループ活動である。

（活動の場）

△ 「本人活動」は、施設などの限定された場ではなく、地域社会の中で行われるものである。

（「本人活動の意味」）

△ 一人ひとりの本人が、

- ・自分に自信をもつ。
- ・仲間たちを理解し、ともに支え合う。
- ・自分たちと社会の関係を見つめ、話し合う。
- ・自分たちの権利や自立のために、社会に働きかける。

（組織）

△ 知的な障害のある人たちが、構成員である。

△ 本人以外の人がかかわるときは、支援者としてかかわる。

（決定権）

△ 自分たちの活動については、本人たちが話し合って決める。

#### （2）「本人活動支援（者）」について

##### ①支援者についての原則

X 支援者は、本人によって選ばれる。

X 支援者の役割は、本人によって決められる。

△ 支援者は、決定権をもたない。

△ 支援者は、支援によって知りえた情報を漏らしてはならない。

##### ②支援者の具体的な役割

△ 本人たちが物事を決めていくための支援（意思決定への支援）

△ 新しいことが学べるような支援（情報の提供）

△ 話し合いがうまく進められるための支援（会議進行への支援）

△ 本人たちが活動しやすくするための支援（その他本人が求める支援）

### ③その他

- X 日常的に生活の支援を行っている人は、支援者として好ましくない。
  - X グループにおける支援者の役割を、文章にして確認しておく。
- 

#### b. 2002年度以降のパンジー

2002年4月より当事者自治組織「ザ・ハート」が組織内独立を果たし、2名のスタッフを雇用しながら当事者主体の取り組みを展開するようになった(図4参照)。「ザ・ハート」のような当事者自治組織を組織内に立ち上げるまでに10年の月日を要した。また、組織独立の要求が親組織クリエイティブ・パンジーに承認されるまでも半年を要している。このような動きが実現できた背景には、2002年8月にグルンデン協会を訪問した際に伝えられた「ゆっくりでもいいから、自分たちでグルンデンのような組織を作りたい」という当事者発言にAさんが揺り動かされたからであった。

2002年11月の聞き取り調査・グルンデン協会代表者との意見交換などを通して、次のようなことが明らかとなった。組織内独立を果たしたザ・ハートは当事者中心の組織運営がなされており、「①会の活動については本人たちが話し合っただけで、支援者は決定権をもたない。②支援者や支援者の役割は、本人によって決められる」という原則が守られて活動が展開されていた。つまり、組織運営に支援者の手助けを必要とする場面が多少見られてはいるものの、原則として当事者による自己決定・自己選択がなされており、支援者による自己決定・自己選択支援も当事者の役割や責任の重さを分散させるなど、的確になされていた。

さらに、2002年11月に行われた総会で、理事会・評議委員会にザ・ハートの役員(当事者)が1人ずつ(計2人)選出された。今後、「本人活動」と「事業体・組織体への参加・参画」の融合が具体的に検討されていく素地が出来始めたことになる。ただ、クリエイティブ・パンジーの理事会に誕生した当事者理事への支援には支援のあり方、複数の当事者理事の配置などまだ多くの課題が残されており、今後、1年1年、時間をかけて自己決定・自己選択支援関連の課題解決に向けて努力をしていくことが求められてくるであろう。

#### ②札幌

S会は、1992年10月、スウェーデンのロックバンド「エコー」の歓迎実行委員会が発展してできた。積極的に多くの人たちとの交流会を開き、全日本育成会本人部会・本人全国大会などにも参加、海外研修にも会員が数多く参加し、経験の積み重ねを図ってきた。1993年12月の第2回知的障害者人権セミナーのシンポジウムに参加以来、国内外の公的な各種セミナーや大会にも参加し、社会問題・人権問題を訴え、啓発活動、社会的活動を展開してきている。また、政策立案につながる北海道障害者会議などにも長年代表者を送り、積極的に発言・提言をしてきている。わが国の当事者参加・参画を実質的に高め、当事者能力の高さを証明してくれたグループでもある。このように、S会は、既に述べてきたグルンデン協会、クリエイティブ・パンジーとは異なり、純然たる「本人活動」を行っているグループである。

「本人活動」とは、文字通り、本人による本人のための活動のことである。本人でない

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、本人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、本人活動における話し合いの方式は、本人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本人だけの話し合いが基本になる。支援者は、求められた時に発言をし、本人たちが物事を決めていくための支援（意思決定への支援）、新しいことが学べるような支援（情報の提供）、話し合いがうまく進められるための支援（会議進行への支援）、本人たちが活動しやすくするための支援（その他本人が求める支援）をしていくことが基本となる。

代々全日本育成会本人活動支援委員会代表を務め、先述の「本人活動と支援についての提言」を中心的にまとめてきた支援者のいるこの会で、どのような本人活動や支援がなされているのか、本人たちは自分たちの会をどのように見ているのか、支援者たちは自分たちの支援をどう評価しているのかをしてみることにした。

#### a. 役員会

筆者は、2003年3月、S会の役員会（全員が障害当事者）に参加し、観察を行った。三役は支援者を交えて事前に打ち合わせを行い、役員会に臨んでいた。この時の参加者は7人の役員、2人の支援者（もう2人の支援者は遅れて参加）だった。会長が議長（司会）を務めていた。会長の近くに支援者が位置し、会長の補佐と、全体への助言を行っていた。主な議題は5つで、約3時間ほどの時間を使い、効率良く時間を使い、要領よく議題をこなしていた。議長の進行に応じて積極的に発言をしていたのは特定の2～3人で、残りの役員たちは意見交換の時は黙っていることが多く、指名をされて発言をしていることが多かった。議長は上手に議事を進行していたが、役員全体に語りかけて議事を進行しているというよりは、支援者に確認や助言を求めることが多く、支援者に依存しながら進行をしていることが多く見られていた。進行速度も早く、役員会で話題になっている内容を参加者全員が理解できているのかどうか心配になるほどであった。内容が難しくなったり、時間が押してくると、支援者が議長の了解を得ずに発言をすることも見られていた。支援者から、「自分たちで考えて、内容を深める必要があるのではないか」との注文が役員会に対して出されることもあった。

#### b. 役員に対する聞き取り

聞き取り調査に応じて下さったのは、奇しくも役員会であまり積極的に発言をしているとは思えなかった人たちであった。彼ら（男性1人、女性2人）は、自ら手を挙げ、積極的に調査に応じて下さった人たちである。

なぜ彼らが積極的に調査に応じて下さったのか、聞き取りをしている時に気づかされた。聞き取りに応じた3人は、いずれも議長の進行の仕方に不満をもっており、その不満を調査者である筆者に訴えたかったのだということが分かった。先に述べた筆者の観察を裏打ちするように、3人は議長の会の進め方（議長の支援者への依存、早い展開、理解の困難さ等）に、そして、恐らく支援者に対しても不満をもっていたのである。仮に日頃から議長に対して快く個人的な思いをもっていたとしても、3人が3人とも同じような不満を述べることはなかったに違いないと思った。本人活動を行う際、「自分たちの活動については、本人たちが話し合っただけで決める」という大原則がどこかでズレてしまっていることを訴えたかったのかもしれない。3人のうちのある方が、「自分たちの活動については、本人

たちが話し合っで決めるのは当然のことだよ」と言っていたのが印象的だった。

c. 支援者からの聞き取り

上記役員会終了後、3日間にわたって3人の支援者に聞き取り調査に参加していただいた。残念なことに、1人の支援者からは後日回答に十分に答えられなかったという理由で、辞退要請があった。したがって、本報告書では、会設立当初から関わっており且つ全日本育成会本人活動支援委員会元・現委員長を務めている（いた）2人の支援者からの聞き取り調査の結果を示す。

2人の支援者の発言内容は、以下の評価からも分かるように、S会が全国的にも先を行く会であることや支援のあり方にも誇りをもっている点で共通していたが、本人活動の核心に触れる部分で若干の相違が見られた。例えば、「自分たちの活動については、本人が話し合っで決める」の項で、「議長が支援者に頼っているように見えたが」と問いかけると、支援者Aは、「本人の不安がそうさせているだけで、原則としては、支援者の介入も誘導もあってはならない」と答えていた。一方、支援者Bは、「本人の問題はさておき、本人活動では介入せざるを得ない時がある」と答え、「支援者は、決定権をもたない」の項でも、「支援者の存在は大きく、現状では誘導することがある。わが国の貧弱な社会的環境を考えると、誘導するのはやむを得ないと思うことがある。その頻度は4割位」と回答していた。支援者Bが本音を語ってくれた結果だが、支援者としてのこのスタンスの違いはとても大きいもののように思われた。

評価A 評価B (1) 本人活動とはなにか

↓ ↓ (形態)

○ ○ 「本人活動」は、本人による、本人のための、グループ活動である。

(活動の場)

○ ○ 「本人活動」は、施設などの限定された場ではなく、地域社会の中で行われるものである。

(「本人活動の意味」)

○ ○ 一人ひとりの本人が、

- ・自分に自信をもつ。
- ・仲間たちを理解し、ともに支え合う。
- ・自分たちと社会の関係を見つめ、話し合う。
- ・自分たちの権利や自立のために、社会に働きかける。

(組織)

○ ○ 知的な障害のある人たちが、構成員である。

○ ○ 本人以外の人がかかわるときは、支援者としてかかわる。

(決定権)

○ ○ 自分たちの活動については、本人たちが話し合っで決める。

(2) 「本人活動支援(者)」について

①支援者についての原則

○ ○△ 支援者は、本人によって選ばれる。

△ ○△ 支援者の役割は、本人によって決められる。

○ △ 支援者は、決定権をもたない。



- ○ 支援者は、支援によって知りえた情報を漏らしてはならない。
  - ②支援者の具体的な役割
  - ○△ 本人たちが物事を決めていくための支援（意思決定への支援）
  - ○△ 新しいことが学べるような支援（情報の提供）
  - ○△ 話し合いがうまく進められるための支援（会議進行への支援）
  - ○△ 本人たちが活動しやすくするための支援（その他本人が求める支援）
  - ③その他
  - ○△ 日常的に生活の支援を行っている人は、支援者として好ましくない。
  - △ △ グループにおける支援者の役割を、文章にして確認しておく。
- 

先駆的な取り組みを行ってきた本人の会だからこそ見られる支援者のスタンスの違いが垣間見られたような気がする聞き取り調査であった。自分では原則的な支援者像を忠実に守りながら支援を続けている支援者Aと、そうありたいと願いながら現実的に対処せざるを得ないと思っている支援者Bの姿をそこに見ることができた。聞き取り中支援者Bから、「支援者Aの介入を指摘したことがある」という発言を聞いた。それは恐らくお互いにあるのであろう。当然のことである。役員会を観察していて、限られた時間の中でいくつもの大切な課題を処理せざるを得ない時ほど介入・誘導しがちであることに気づかされたし、そのような光景を目にした。それも当然のことであろう。そのことに気づき、気づきながら当事者決定という当然のスタンスをどこまで守り自分に課すことができるのかが支援者に問われているのだと思われた。

#### 4. まとめ

実態調査や聞き取り調査・意見交換などを通して、次のようなことが明らかとなった。

①組織独立直後のグルンデン協会もクリエイティブ・パンジーも同じように、どうしたら当事者主体の組織運営や活動形態を作り上げることができるのかを模索している最中で、他グループとの交流の中からの学びや第三者による評価や助言を必要としていた。

②組織独立後のグルンデン協会も組織内独立を果たしたザ・ハートも本人活動を主に展開しているS会も、当事者中心の組織運営がなされようとしており、「a. 会の活動については本人たちが話し合っただけ、支援者は決定権をもたない。b. 支援者や支援者の役割は、本人によって決められる」という原則に向かって活動を展開しようとの努力の跡が見られていた。つまり、組織運営に支援者の手助けを必要とする場面が見られてはいるものの、原則として当事者による自己決定・自己選択がなされており、支援者による自己決定・自己選択支援も当事者の役割や責任の重さを分散させるなどの努力がなされていた。

なお、クリエイティブ・パンジーの理事会に誕生した当事者理事・評議員への支援には支援のあり方、複数の当事者理事の配置などまだ多くの課題が残されており、今後、1年1年、時間をかけて自己決定・自己選択支援関連の課題解決に向けて努力をしていく必要性があった。

③これまで取り上げた3つのグループは、当事者決定と支援のあり方に多くの課題を抱えながらも、課題解決のための努力を多面的に行っており、その努力の最中であっても、社会的理解を求めるための社会的活動を展開し、仲間の権利擁護・権利意識の高まり・社会

的地位の向上に向けて惜しみない努力を行っていた。

④以上のことから、当事者主体の取り組みは、当事者が多数を形成しながら組織を運営していくことが必要十分条件であることが判明した。今後自己決定・自己選択支援を押し進めていくためには、本人の会を強化しながら、障害をもつ本人一人ひとりのエンパワメントを強化し、社会的認知を得ながら、本人活動の延長戦上に本人たちが多数を形成する組織をどう作り上げていくかが課題となる。

## 5. おわりに

すべての人間が自分らしい生き方のできる社会をめざす。これは、私たちの基本的な願いである。

これまで「施し」や「保護」の対象でしかなかった障害をもつ人々が、さまざまな歴史の変遷を経て、今日ようやく、「私たちは、みんな一人の人間であり、人間としての権利をもっている」と言えるようになってきた。ノーマライゼーションの原理の具体化が図られてきた結果であろう。

ノーマライゼーションの原理は、知的障害をもつ人たちがどの程度ノーマルな生活条件下で暮らしているのかを分析するための評価基準をもっている。これが Quality of Life (QOL) (生活の質、人生の質、生命の質とも呼ばれている) であり、知的障害をもつ人たち自身による満足度を基にした評価であり、自己実現、自由・自己決定、自信・自己受容、安心感、社会的関係などの内的側面が主な評価の対象となる。また、生活の質を高めることは、結果として人権を守ることにもつながる。

成長し、発達し、自己主張し、自尊心や他者からの尊敬を得ながら自己決定して生活することは、私たちの基本的な価値観でもある。したがって、「生活の質」の中核をなす「自己決定」の課題を取り上げ、自己決定に基づく本人が求める支援を追究することは何にもまして重要な課題となる。その意味で、本研究で取り上げた3つのグループとそこでの取り組みは、社会的理解・自己選択・自己決定支援・権利擁護等支援のあり方を考える礎となるだけでなく、今後の社会福祉変革の礎になっていくことと思われる。

本研究は、今後の障害者政策に不可欠の自己決定・自己選択支援を具現化するためのものであり、また、将来の障害者福祉のあり方を展望する意味でも大変意義のある研究となった。理念の具現化や今後の先駆的取り組みの普遍化を意図し、定着化を図る研究としても認められるべきものとする。その意味で、本研究は、新障害者プランでも掲げられている自己決定・自己選択支援を具現化するためのものであり、わが国の今後の障害者福祉を展望する意味でも行政的意義は大きい。また、新障害者プランが策定され、地域福祉に向けた取り組みや当事者主体の政策が具現化されようとしている今日、自己決定・自己選択支援は制度・政策を支える重要な柱と考えられるようになってきている。本人主体の活動を通して、日常生活の諸問題を話し合い、さまざまな情報やアイデアを出し合い、協力して活動することにより、自らの意思決定を生かすことができるようになってきている。そして、本人の思いや願いを政策決定に反映させることができるような仕組みが検討されるようになってきている。今後ともこの課題への追究を行い、学術的にも行政的にも検討を深めていく必要がある。

注

- 1) 五十嵐正紘「地域医療」日野原重明・阿部志郎監修 伊賀六一他編著『クオリティ・オブ・ライフのための医療と福祉』（第4部2）小林出版 1994年 379頁
- 2) ベンクト・ニィリエ [河東田博他訳編] 『ノーマライゼーションの原理』 現代書館 1998年 26頁
- 3) Nirje, B., 1972, The right to self-determination. In W. Wolfensberger:  
*Normalization. The Principle of normalization in human services.* National  
Institute on Mental Retardation.  
邦訳は、同上 69頁～94頁、参照。
- 4) 同上書（邦訳）69頁
- 5) 同上書 88頁
- 6) 同上書

## マスメディアと障害者の社会的理解（1）

### 知的障害者と新聞～『ステージ』の編集から

毎日新聞科学環境部次長 野沢和弘

#### （1）ステージ

「ステージ」は知的障害者のための新聞として、1996年9月に創刊された。タブロイド版、8ページで年に4回発行されている。全日本手をつなぐ育成会（東京都港区）が発行元だ。編集には同会職員、知的障害のある本人、毎日新聞の記者などが携わっている。

全日本育成会のメンバーらがスウェーデンで知的障害者向けに写真やグラフを多用した新聞が発行されているのを知り、日本でも発行できないかと考えたのがきっかけだった。

「あんまり福祉っぽくないものにしたい」というのが支援者らの要望だった。読者は知的障害者の本人たちである。どのような紙面にするのかを考えると、まず思い浮かぶのが、施設の紹介、福祉の制度の使い方、学校や仕事に関する情報、趣味や余暇活動に関する情報—のようなものではないだろうか。しかし、そうではないのだという。これまで知的障害者は学齢期を過ぎて成人しても、親に保護され管理されながら生活しているか、入所施設で暮らしている人が多かったが、これからは街の中で自立した生活を送る人が増えていくはずだ。そのためには「情報」が必要で、だからこそ彼らのための新聞を作るというのである。

知的障害といっても知能指数（IQ）のレベルはさまざま、どのような家庭環境で生育してきたか、どのような学校教育を受けてきたかによって、文字情報によるコミュニケーションの能力は異なる。そもそも文字や話し言葉でのコミュニケーションが不可能な重度障害者もいる。また、自閉症や学習障害などといわれる障害者の中には知的な遅れはなくても、周囲からなかなか理解されにくいコミュニケーションの特徴を持つ人もいる。

「新聞」というメディアの特性から、読者層は自ずと文字によるコミュニケーションができる人に限られる。当初、編集委員会に参加した障害者5人はいずれも通勤寮やアパート暮らしの経験があり、パートや正社員として一般就労している軽度の障害者だった。彼らのような知的障害者こそが想定される読者層でもあった。

ところで、「福祉っぽくないものにしたい」というのは、これまで「福祉」の枠の中で生きることを強いられてきた障害者側からの哀切な願いのようにも考えられる。街で暮らしている普通の人と同じような情報(ニュース)を知的障害者たちも欲しがっているのだ。「抽象的な概念や論理は苦手だが、普通の大人と同じように政治にも経済にも事件にも興味がある。もちろん恋愛や結婚や性への関心だって強い。知的障害があるからと言って子ども扱いはやめてほしい」。それが障害者本人や支援者たちの言葉だった。