

法律は「ノーマルな生活」という言葉が初めて法制化されたものであった。このノーマライゼーションの「生みの親」(大熊 2003)であるバンクミケルセンは、ノーマルな生活における生活条件の検討課題として以下のように指摘している。

「生活条件(condition of life)は、住居の条件(housing condition)、仕事の条件(working condition)、余暇(leisure)の三側面から検討しなければならない。さらに子どもと大人を区別しなければならない」(バンクミケルセン 1978: 訳書 146 頁)

デンマークの法制化から 10 年後の 1969 年、スウェーデンの FUB (スウェーデン知的障害児童・青少年・成人同盟) のオンブズマン兼事務局長を勤めていたベクト・ニリエ(Nirje, B)は、バンクミケルセンの「3つの側面」を深めた「ノーマライゼーションの原理」を発表し、全世界に大きな影響を与えた。その原理は、以下の 8 つの要素から構成されている。①一日のノーマルなリズム。②一週間のノーマルなリズム。③一年間のノーマルなリズム。④ライフサイクルにおけるノーマルな発達の経験。⑤ノーマルな個人の尊厳と自己決定権。⑥その文化におけるノーマルな性的関係。⑦その社会におけるノーマルな経済水準とそれを得る権利。⑧その地域におけるノーマルな環境形態と水準 (ニリエ 1998)。

このノーマライゼーションの「思想面での育ての親」がニリエとするならば、ノーマライゼーションの「行政面での育ての親」と呼ばれているのがカール・グリユネバルトである(大熊 2003)。彼は先述のように 1986 年に新援護法が施行された時、当時の社会庁知的障害援護部長として「施設は有害である」とするコメントを発表し、大規模施設よりもグループホームでの暮らしが大切であることを述べているだけでなく、その後も後述の「小グループの原則」を初め様々なノーマライゼーションに叶った行政施策を打ち出しており、また、社会庁を退職後も積極的に LSS の研究や出版なども続けている。

今回の調査では、幸いにもニリエ氏とグリユネバルト氏の両人にインタビューすることが出来、多くの知見が得られた。そのみならず、現場での調査から、この二人の「育ての親」が作ったノーマライゼーションの理念が、現場レベルで実践としてしっかりと根を下ろしているようすを知ることが出来た。それと共に、現場では、何が「ノーマルか」を巡っての対立の構図があることも明らかになってきた。そこで、このノーマライゼーションの原理の現場での具現化、を主に「ミニ施設化を防ぐコツ」「文化と余暇活動が Social Needs を守る鍵」という 2 つのテーマとして言及する。

B. ミニ施設化を防ぐ鍵

本調査の中で、現場の担当者・研究者を問わず、筆者はインタビューをした多くの人々に同じ質問を繰り返していた。それは、「グループホームがミニ施設化しないためにはどうしたらいいと思いますか?」という質問であった。「ミニ施設化とはどういうイメージか?」と問われた際には、「入所施設に比べて規模が小さくなり、また街中や住宅地の中に存在するものの、そこで行われているケアが入所施設と同じ集団管理的処遇の色彩が強いものであるようなもの。それは巨大入所施設の縮小版、つまりはグループホームの『ミニ施設化』であると私は考えるのですが・・・」と答えた。すると、多くの人が「それならわかる」と答えると共に、グループホームがミニ施設化する可能性について、いくつかの重なり合う解答を寄せてくれた。

①「共同スペース」での「一緒に食事」が諸悪の根元!?

「スウェーデンが一番失敗したことは、『共通スペースがある』ことです。そこでみんな一緒に食事をするのはよくありません。ここも最初それをしていたので、ミニ施設化しそうなった。食事の買い物も、共通のところと、みんなの所、の両方の買い物もしなければならなかった。だから、ここではそれに変わって、みんなそれぞれ自分の家で食事をしています。ところが、みんな週末は一緒に食事をするのですが、それは希望制で、例えばウルフさんがみんなと一緒に食事をしたくなければ、それはする必要はありません。そういう風な、『個人の意見を尊重する』ことが、みんなを一緒にするミニ施設化を防ぐ一つのコツです。」

これは先述の元入所施設のユニット長で現在はストックホルムのある地区のグループホームのユニット長をしているヤードさんの解答であった。この「共通スペースでの同じ時間の食事」に関しては、グルンデン調査の支援者アンデシュさんの口からも同様の発言が出ていた。「必ずしも好きな人同士と一緒に住んでいる訳ではないのに、食事まで一緒にさせられる必要はない。」そして、もちろんこの食事は各自、ということを保証するた

めに、スウェーデンの知的障害者のグループホームは全室個室であるばかりか、その大半がバス・トイレ・簡易キッチンの完備したものである。それから、夕食の時間帯には、5人の入居者に2～3人の支援者が配置され、食事作りのお世話に従事するケースが多い。この点に関しては、グリユネバルト氏は次のように評価している。「グループホームがミニ施設にならないために役立つことは、『自己決定』です。自分で決めて良い、ということは、昔と比べて全く違います。この自己決定のコンセプトが施設化をなくすのに非常に役立っています。」 食事に関しても、みんなと食べるか、自分一人で食べるか、を「自分で決めて良い」というのがポイントである、とまとめることが出来る。

②外に出ていくこと、外から迎えること

先述のヤード氏は、ミニ施設化しないもう一つのコツとして、次のようなことも挙げている。「個別に、複数でもせいぜい入居者二人と職員一人で、出かけることです。レストランなどにみんな一緒につれて、ということはしません。1:1, 2:1だと、その人に注目して接することが出来るからです。」 この外に出ていくことの大切さ、についてはニイリエ氏も同様の発言をしている。「ミニ施設にならないためには、グループホームの中ではなくて、外に色々な活動があるから、グループホームからその人達を外に引っ張り出していくような活動がなければなりません。それからやはり、GHに住んでいる障害者と、外にいる障害者が一緒に集って話し合えるような場所、グルンデンのような場所が必要です。」 そして、グルンデンの支援者アンデシュ氏は、逆に外にいる友人をグループホームに迎え入れることも大切だ、と言う。「グルンデンの仲間が暮らすグループホームでは、individual needs を大切にされている。グループホーム内で完結させず、居住者が街に出ていくなど、社会化することが大切だと考えている。例えばベタニアホームがあった場所にあるGHでは、アスペルガーの人が3, 4人暮らしている。でもその人たちが仲間を作る、というよりも、自分で選んだ、外から来た友人と一緒に出かけている。いくら障害があるから、と言っても、ミーティングルームに皆が集まる必要はない。良い隣人ではなく、時として敵である場合もあるのだから。」

③小グループの原則

また、グループホームのハード面での問題としては、先ほどから何度も出てきたがカール・グリユネバルト氏の提唱した「小グループの原則」が、あちこちのグループホームでも重要視されていた。

この小グループの原則、とはグリユネバルト氏が1980年代から提唱し、1980年代の知的障害者のグループホームの「原則定員4人」という基準の根拠となったものである。これについて、同氏は以下のように説明している。

「知的障害者はいろんな周りの人との関連性を作って、それを保持していくのが苦手です。しかも少人数ならいいのですが、大勢の人が一緒にいると、全部自分で出来なくなって、諦めてしまう場合もあります。この関係について、数字を使って、算数のようにして説明しましょう。グループホームに住んでいる人の数と色々な人との関連性を、算術的に計算できます。3人の人が暮らしていると、6つの関係が生まれます。4人だったら、25の関係。5人だと90の関係に増え、6人になるともっと増えます。」

グループのサイズ グループ内における発生可能な人間関係の数

<人数>	<関係の数>
2人	1
3人	6
4人	25
5人	90
6人	301
7人	966
8人	2059

出典：Intra 2000 Nr.4

ただ、この小グループについて、現在のスウェーデンでは守られていない、と同氏は警鐘を鳴らしている。「1990年代にスウェーデンが不況になると、この4人を、5人、6人

と増やしていきました。こういう風に人数が増えてくると、合理的なケアをする危険性が非常に増えてきます。」

また、グループホームの原則として、「可能な限り男女同数」と「障害の重度、中度、軽度の人を混ぜ合わせておく」ことの大切さもグリユネバルト氏は強調していた。この背景には、①日本のグループホームと違い、各個人の部屋が自分で鍵のかけられる個室であること、②ノーマルな性的関係を尊重していること、③障害の軽度の人原則地域での自立生活が実現できていること、④グループホームに住まう軽度の人には知的障害+何らかの障害を持っており、彼ら彼女らは重度の人の手伝いをするに生き甲斐を感じている場合も多いこと、⑤障害の程度をミックスすることによって、重度の人は軽度の人から良い刺激を受けること、⑥入居者の障害程度がミックスされていると、職員が介護とコミュニケーションの両立がはかれること、などを挙げる事が出来る。それから、⑦世話人一人が日中と夕方のみ対応するのではなく、24時間誰かがグループホーム内かその近くにいて、夜中以外は複数名の十分な人的配置があることが、①～⑥のその大前提としてある。

C.文化と余暇活動が Social Needs を守る鍵

結果の2の部分で詳述したように、コンタクトパーソン、ガイド・ヘルプ、パーソナル・アシスタントなどその人の余暇と文化活動を支援するサービスは「その人らしい社会生活」の支援に大変役立っていた。

だが、この余暇と文化活動支援、に関しては、スウェーデン国内でも大きな争点となっている。

①ニイリエ氏の危惧

ニイリエ氏は元大規模入所施設で働いていた職員が地域移行後にグループホーム職員となってケアをし続ける場合、の問題点について、次のように指摘している。

「施設にいた職員は、その人達が何でも決めてしまって、しかも職員から見ると、グループホームなどで事故が起こらないための責任問題を気にします。すると過保護、過干渉になりがちです。ですからその所で、パターンを破らなければなりません。

ということは、ほんのちょっとした支援で、障害当事者が自分で出来る、ということ、クラブ活動などを通して実感できる、そういう場所を作らなければなりません。で、職員はその人の住んでいるところで、お掃除や洗濯の仕事を教えてくれるのはいいけれど、入所施設にいた職員は、『この人の余暇の時間の使い方をどういう風にのばしてあげるか』を考える専門教育を受けていません。それからこの人の社会的能力を伸ばすためにはどうしたらいいか、も学んでいません。それからこの人が経済的にお金をどう扱うか、の能力を伸ばす教育も受けていません。」

つまり、過保護や過干渉にならず、その人の余暇や文化的活動を側面から支援することが大切だが、この点はなかなか難しいことをさしている。

②「義務」か「してあげたいこと」か？

一方、イエテボリ市の障害者部門の行政側責任者であるハンス・ブレンネ氏は、余暇と文化活動に関して、ニイリエ氏と見解が異なっている。

「このところが『義務』になってくる、か、『してあげたい』とすることなのか、の問題になってきます。市自治体の『義務』としては、すぐれた住宅を提供する、デイ活動を提供する、その人たちの身体的日常ケアをする、これらのことは義務ですから、どうしても最優先で力を入れざるを得ません。そして、その次の問題、文化と余暇的活動の問題は、変えたいと思っても、お金が足りない場合、どこを削るか、というところを削ることになってしまいます。それが今、財政的に苦しいから、どうしてもこの部分にふんだんにお金を出すことが出来ないのが実状です。」

ブレンネ氏によると、文化と余暇的活動については、「義務」ではなくて、「してあげたい」と思ってやっている、裁量的な部分という捉え方である。LSS第9条第1項に書かれている10の具体的サービスについては、「義務」としてとり組むが、余暇活動や文化活動については、LSS第9条第3項で「児童および青少年用特別サービス住宅や成人用特別サービス住宅という具体策には、余暇活動や文化活動も含まれている」という文言があるものの、これが「権利として得られる特別な援助とサービス」の10の項目の中に含まれていないため、予算とのかねあいでは削減せざるを得ないケースも出てくる、というのだ。

また査定員調査の中からも、「サービス提供時間には限りがあるし、何が合理的か、そ

してノーマライゼーションの視点からこの問題をみたらどうか、を私達は考えます。もちろん予算を気にする地区もあるが、それは本来そうあるべきではありません。」という声も聞かれた。

これらは、「LSSは義務法であり、予算によってサービス支給決定を拒否できない」という点と矛盾している。また、障害者自身にとって、余暇や文化活動の追求は、LSSに記載されている「当然の権利の一つ」と考えられている。そして、この文化と余暇活動に関する支援の矛盾がもっとも浮き彫りになった事件の1つとして、コンタクトパーソンの部分で触れた、グルンデン代表のオーストラリア会議出席問題、が挙げられる。

③オーストラリア行きの件

グルンデン調査でも、GBMメンバーがオーストラリアの国際会議に出かける際にパーソナル・アシスタントを求めたが、査定員によって支給を拒否され、裁判で争った、という出来事について、イエテボリ市行政側のハンス・ブレンネ氏は次のように答えている。

「二人のグルンデンの活動家が出て、年に二回、海外への会議に行くことになりました。そして、そのうちの一人はパーソナル・アシスタントはOKになり、もう一人の人はパーソナル・アシスタントがOKにならなかった。二人とも同じ仕事をして、同じ障害者であったにも関わらず。

でも、その場合、一言でその人の住んでいる区の担当官の格差だ、とは言えない。一人の人の生活全体を見たとき、この人にとってオーストラリアの会議に行くことがこの人の人生全体の中でどれほど重要か？例えば、他に何も無い、ということであれば、この人にとってパーソナル・アシスタントを付けてオーストラリアに行くことは、人生の中で重要な意味のあることだ。ところが一方、もう一人の人は、オーストラリアに行くこと以外にも、たくさんの会議などにも出かけている。そうすると、この会議に行くことの重要性、というのが落ちてくる。そういう風にして判断するので、その人の普通の生活状況、どういう生活をしているか、どういう生き方をしているか、を相対的に見ていくのであって、LSSも社会サービス法も自分が希望したらパッとサービスが通る法律ではない。そうではなくて、査定をされる訳です。何が妥当であるか、を査定する場合、その人の生活全体、ネットワークとか何が出来るとか、そういった生活全体を見て、査定していきます。」

これに対してグルンデンの支援者アンデシュさんは、次のように反論している。

「LSSそれ自体は、確かにいいものである。しかし、あくまでも字面であって、実際の運用となると話は別。LSSを適用する際には行政の査定員がその運用に関して判断を行うが、それがなかなか当事者のニーズとそぐわない場合もある。そして不服の場合は裁判所に持ち込めるが、この裁判所の判断も大半が政府側の見方をする。たとえば、グルンデンでは国際会議に当事者が出かける。これはふつうの人が国際会議に出かけるのと同じように出かける。もちろん査定員や裁判所の代表が出かけるのと同じように。でも、査定員や裁判所の人々は、知的障害を持つ当事者に役割(function)がある、と思っていない。だがグルンデンの当事者には役割がきちんとある。それが理解されていない。そして、グルンデンの当事者が会議に出かける際には、支援者が同行する必要があるため、二人分の旅費が必要とされる。でもその費用が捻出されない。そこで裁判所に訴えても、査定員側の肩を持つ場合が多い。だから、彼らは、LSSの運用者に対して大変不満を抱いている。そして、もっと実体の伴った法律がほしい、と訴えているのだ」

一人の人の生活全体を見たとき、この人にとってある余暇や文化活動が、その人の人生全体の中でどれほど重要か、という問題、つまり余暇と文化活動に関して、何が「ノーマル」か、という問題は、スウェーデン国内でもまだ決着のついていない問題、と言えるであろう。

IV. 考察

1. 住宅を巡る問題

LSSに基づくサービスの中で、特にサービス支給が義務づけられているにも関わらず、供給不足のために問題になっているケースとして、住宅供給の問題が挙げられる。例えばイエテボリ市の行政部門の責任者、ハンス・ブレンネ氏はこの問題に対して以下のようなコメントを述べている。

「イエテボリが成功しなかった一番大きな事、それは成人の知的障害者・精神障害者に対する適切な住宅供給不足です。きっとそのことはイエテボリの色々な人から聞かれたと

思います。今イエテポリ市が障害者分野で最大の問題と考えるのは何か、それは成人の知的障害者への適切な住宅がないから、本人が成人して親元から離れたい、と思っているのに、親も自立させたい、と思っているのに、引っ越し先がない、ということです。」

結果の1のところで述べたが、成人の知的障害者の約2割が、親元に同居している、と言われている。また、この住宅供給不足の問題は、現場の査定員にも大きな影響を及ぼしている。例えば、地区の査定員の一人は、住宅供給の問題について、このような具体例を教えてくれた。

「住居の支給決定に関しては、決定してから3ヶ月以内に支給が出来ないことが明らかでない場合、支給拒否決定をする。それは市からも言われている。そして、障害者自身が裁判所に不服申請をするのを助ける事もある。裁判所はたいていの場合、障害者側の主張を認め、サービス支給をしない場合には罰金を科す、という判決を下す。その場合、政治家は罰金を払いたくないが故に、住宅支給についての優先順位を上げる。回りくどいやり方だが、政治家を納得させて住宅供給を実現するためには、こういう方法を採用することもある。」

つまり、予め裁判で行政側が負ける事がわかっているにもかかわらず、敢えて裁判に持ち込むように支給拒否決定をしなければ、「支給決定」を下してもすぐには住宅供給が出来ない、という事情があるのだ。そして、この背景には、政治家の理解度と予算の問題がある。

イエテポリ市では全市的に障害者に限らず住宅供給状態が続いており、障害者向けの住宅を特別に用意したり、ましてやグループホームを建設するのは、かなり厳しい状態である。そして、政治家も予算のかかる住宅については、「住宅不足」を理由に棚上げしたい。だが、LSS第27条に記載されている上訴権を用いて障害者が行政裁判所に提訴し、裁判所が障害者側の主張を認めた場合、行政側は3ヶ月以内に対応しなければ、最高で50万クローナ（日本円で650万円）の罰金を払わなければならない。地区の政治家は罰金の支払いは嫌なので、裁判所の判決が出れば、優先順位を上げて対応する、こういう構図なのである。

つまり、政治家レベルでは、LSSに基づくサービス支給も、予算とのかねあい、という部分が見られる、ということだ。そして、査定員調査からも、住宅供給やホームヘルプなど、地区が直接支出しなければならないサービスに関しては、査定員の決裁ではなく、政治家の決裁を受けなければならない、と答えた地区が複数見られた。

だが、その一方で、全ての調査した査定員は、「原則予算を理由にサービスを断ることは、査定員レベルではない」と答えていた。LSSは義務法であり、予算を理由にサービス支給は断れない、というのだ。「では、政治家が決裁する案件について、見解の相違があるときはどうするのですか？」と尋ねると、多くの査定員が、「政治家と議論するが、最終的に査定員側の主張が支持される」とのことであった。しかし、これは、地区の政治家や査定員の上司がどのような人か、によってまちまちの部分があり、中には「LSSは良いが、上司は予算を気にして私に圧力をかけてくる。私はそのような『お金を気にする』やり方が嫌いなので、私はもうすぐこの仕事を辞める。」といった本音を聞かせてくれた査定員もいた。

住宅供給の課題から見えてくることをもう一度整理するならば、LSSという義務法に基づくサービス支給に関しては、原則は「予算のことを考えなくてもいい」のだが、その地区の上司や政治家の姿勢によって、実際の所予算の兼ね合いでサービスの支給如何が決まる地区もある、ということだ。また、だからこそ、結果の4のSISUSの教育プログラムの部分で述べた、地区の政治家や査定員の上司といった「機能障害者に関係した物事の決定権のある人すべての人への教育」が重要になってくるのであろう。

2.Social Needsをどう捉えるか？

結果の5のところで詳述したが、LSSにおいて、住宅供給やデイ活動の提供、あるいは身体的日常ケアといったbasic human physical needsの提供は「義務」と考えられている。その一方で、市自治体幹部や査定員の中には、余暇や文化活動を「してあげること」と捉え、予算削減の折りの削減対象と考えるケースもあった。査定員も、余暇や文化活動に関しては「何がノーマルか」を判断するのが大変難しく、同僚や時には地区の他の査定員と相談することもある、という解答も見られた。また、これに関連して、GBMメンバーのオーストラリア会議出席では、一人の参加予定者の文化活動の解釈を巡ってグルンデン協会側とイエテポリ市側に大きな対立の溝が見られることも明らかになった。

先述のイエテポリ市幹部はまた、次のようにも述べている。

「デイセンターがしていることは、私達が趣味の活動として夜や週末にしている事を昼間しているのがたくさんある、と思います。例えば、ドラマとか音楽とか水泳とか。そういうところでの活動は、昼間に行われてはいるけれど、まったく文化とか余暇的活動が行われていないわけではない、と思わないのです。」

これは、裏を返せば、デイセンターで行われていることは、「文化・余暇的活動」であり、仕事の側面が低い、ということでもある。つまり、グルンデンのメンバーがオーストラリア会議出席をする際も、グルンデン協会側は、その会議出席が「仕事」であり、ふつうの人が国際会議に「仕事」で出かけるのと同じように、彼らの「仕事」を「仕事」として認めて、それに必要な支援をして欲しい、そしてそれは権利でもある、という主張である。一方、市側は、知的障害者の国際会議出席を、あくまで文化活動の一種と捉え、「この人の人生全体の中で会議出席がどれほど重要か？」が査定される。「仕事」として必要不可欠なので会議出席は「義務」と捉えるか、「文化活動」なので「重要性」や「その文化の中でのノーマルな水準」にあわせてする「してあげること」なのか。

これは知的障害者のデイ活動の捉え方や「就労」観にも関わる根元的問題である。

しかし、ここで強調しておきたいのは、これらの上述問題は、まさに Social Needs に関わる問題である、ということである。トイレ介助や食事介助、あるいは住宅供給やデイ活動といった、誰にでも当てはまる普遍的な支援ではなく、一人一人のニーズに合わせた個別支援で、しかもそれが「仕事」か「文化活動」か、の解釈に開きのある場合、まさに明らかになるのは、Social Needs の判断には数値で表せるような客観的な基準がなく、あくまでもその人・組織・社会の中で相対的に判断される「ノーマルさ」ということなのだ。そして、この部分こそ、ノーマライゼーションの原理そのものの孕む社会依存性の問題があらわになっている。「平均的な・・・」ということを表しにくいサービスについては、判断者の主観が最後のよりどころになり、原理としては「ぶれのある」原理である、という点である。

ただ、グルンデンのメンバーのオーストラリア会議出席問題でも、不満があれば当事者は裁判所に上訴する権利を持っている。最初から「それはダメ」と権力保持者によって決定が下され、本人も泣き寝入りするしかない、という上下関係から、不満があれば上訴して議論する、という横の関係に改善された、という点で大きく評価される点であろう。

3.self advocacy の実際

ニイリエ氏は障害者が自分たちの会を作ることが重要性について振り返る中で、以下のように述べている。

「会を作る際に、支援者が理事長になって、会長・書記になって、当人が副会長、服会計、副書記において、彼らに学んでもらいました。で、1年後には当事者が会長や会計、書記の役割を担うようになる。すると支援者は副会長、副会計の仕事をするようになる。それで、当事者が活発に会を動かす為に、『私達がこの会を動かしているのだ』と感じられるようにしたことです。それと同時に、当事者も社会的技術、会の運営の仕方、などの講習会に行ってもらいました。」

グルンデン協会の成長過程も、まさにニイリエ氏のこのプロセス通りだった。最初グルンデンが知的障害者親の会（FUB）の一部だった時に、当事者が理事の一部になっていたが、独立に向かって当事者理事の数が増え、独立後は支援者の理事がどんどん減っていき、現在では理事が当事者のみになり、一人の元理事である支援者が、理事を辞任後も一支援者として理事会のサポートをしている、という構図である。

この点で、先述の Grunden Bois の支援者 T 氏の認識は、根本的にニイリエ氏の考え方と相反するものである、といえる。確かにグルンデン協会の FUB からの独立時には、支援者も理事のメンバーであった。だが、それは当事者が理事会で主導権を握る力を持つようになるまでの、あくまでも「暫定的」な措置である。今ではすっかり GBM メンバーは成長し、まさに「私達がこの会を動かしている」という認識を GBM メンバーは持っている。そうでなければ、Grunden Bois 独立時にこれほど大きな反発が、GBM メンバーから出ることはなかった。その一方で、T 氏は「能力に欠けている」「彼らはサッカーをしたいのであって理事会をしたいのではない」などと当事者達の理事会でのリーダーシップに否定的で、健常者を理事会に半数入れた上で、その状態を「社会的統合」という言葉を用いて固定化しようとしている。この T 氏の姿勢は、グルンデン協会の掲げる "Self

Advocacy”の流れとは真っ向から対立するものであり、ノーマライゼーションの原理にも反したものである、と言えよう。

また GBM メンバーの「後継者育成」についても、目を見張るものがある。日本の当事者会では、会を代表する「有名な」当事者が出現すると、その後継者がなかなか育たない、という問題が散見される。だが、グルンデンでは、以前の会長アンナさん、現在の会長ハンスさんとも大変「有名な」当事者だが、その次の会長候補である当事者を育てるための「リーダーシップ教育」も行われている。そして、私の5ヶ月の調査期間の中でも、グルンデンのメンバーがこの「リーダーシップ教育」によって、以前より自己主張がしっかり出来るようになったのを垣間見た。

また、Grunden Bois 問題は、確かに当事者達にとって辛い問題ではあったが、この問題を通して、GBM メンバーが密接に話す機会が増え、同時にグルンデン全体の問題を GBM メンバーが今まで以上に考えるようになり、結果として当事者が活発に会を動かしていく起爆剤になった。

本人の self advocacy を実現していく過程は、支援者アンデシュさんが言うように、まさに「遊びでも、楽しいものではない。苦しみの中から、もがきながら、勝ち取っていくもの。」である。そして、実際の難局を切り抜ける中から、GBM メンバーは獲得しつつある。

ただ、課題点といえば、これが GBM メンバー以外にどのように波及していくか、という問題であろう。GBM メンバーにはデイ活動以外にこのような self advocacy の実践の場がたくさん用意されていた。だが、一方で GBM に参加しないメンバー、特に重度の障害を持っていて、意志決定の場に参加しにくいメンバーの「声なき声」をどのように代弁していくのか。自分の self advocacy から、自分の周りの、そして同じ障害を抱える仲間達の self advocacy へとどのように結びつけていくのか、が今後の課題だろう。

4. ノーマライゼーションの検証

考察の最後に、調査結果に基づき、ノーマライゼーションの8つの原理（全てニイリエ 1998 による）が、具体的にどのように適応されているのか、いないのか、を検証する。

①「一日のノーマルなリズム」について

LSS の査定員のアセスメントの際には、食事、服の着脱、排泄、コミュニケーション、の4つの点が大切にされる側面として着目される。これらは、1日の生活を送る上で必要最低限なニーズである。これらの basic human physical needs の面で障害がある場合、当然グループホームであれ、パーソナル・アシスタントを使った地域での生活であれ、その支援は保証されている。また、社会サービス法の関連法である「サーラ法」が現場でも意識されていた。これは、高齢者介護の分野で、高齢者住宅入居者のお年寄りに床ずれが出来ている現状を、ケア職員のサーラさんが現場を訪れたテレビクルーに告発し、スウェーデン社会全体の大きな問題となって、告発したサーラさんの名前に冠して職員の内部告発を保護するために作られた法律である。このサーラ法は、知的障害者のグループホームでも適応されており、職員は、介護の基本的ニーズ (basic human physical needs) については、ぬかりなく行うことが期待され、職員もそれが義務でもある、と感じているようであった。

②「一週間のノーマルなリズム」について

ニイリエはこの一週間のノーマルなリズムの中に、「家庭・仕事・余暇」の3つの側面を入れている。本調査の結果と照らし合わせたとき、家庭は「住居支援」、仕事は「日中活動」、余暇を「余暇と文化活動」と置き換えることが出来る。そして、この3つを比較した際、明らかに「余暇と文化活動」の側面、つまり Social Needs の側面で、スウェーデンの現状では問題が散見されることが、本調査からもはっきりしてきた。ニイリエ氏もインタビューの中で、現状の政策について、「まず入所施設から外に出ました。すると普通の家が出来ました。そして、新しいデイ活動センターに行きます。でも、それで終わってしまう」と危惧していた。

この「余暇・文化活動」を豊かにするのが、パーソナル・アシスタント、ガイド・ヘルプ、コンタクトパーソンの3つのサービスだ。しかし、パーソナル・アシスタントの査定

に関しても、Social Needs の時間について、査定員の間で何が「ノーマルか」を巡っての開きがある、という問題もある。とはいえ、実際にこれらのサービスを使って、夜や週末に友人と外出したり（ガイド・ヘルプ、パーソナル・アシスタント）、あるいは友人の幅を広げてふつうの人と出かける機会を作ったり（コンタクトパーソン）という、知的障害者の可能性の拡大を保証している点は、大変評価すべきポイントであると考えられる。

③「一年間のノーマルなリズム」について

ニイリエはこの点について、季節の変化を感じたり、スポーツや文化活動、地域行事の共有、長期休暇を楽しむ、と言ったことを指摘している。これも先ほどと同じ、「余暇・文化活動」のカテゴリーに属するものである。そして、この点については、先述のグルンデンメンバーのオーストラリア行きの問題だけでなく、海外旅行を年に1度認めるかどうか、行くとするとヨーロッパ圏内ならいいのか、といった、「ノーマル」を巡る問題が再燃する。

スウェーデン経済自体が好景気な訳ではなく、予算削減がどの行政レベルでも迫られていて、また一般企業に勤めるブルーワーカー層では海外旅行に年に1度いく、ということが「アブノーマル」になりつつある現在、LSSを受給する知的障害者の方が、休暇に関してはリッチに旅行できている、という批判も聞かれる。この部分に対して、世間一般にあわせて「ノーマル」レベルを引き落とすのかどうか、も含めて、どのようにスウェーデン社会や行政が考えていくのか、が今後大いに注目される点でもある。

④「ライフサイクルにおけるノーマルな発達の経験」について

ニイリエはこの部分について、幼児期、児童期、青年期、成人期、老齢期といったライフサイクルに応じた発達の経験を保証することを強調している。そして、この点については、入所施設を解体して地域生活を保障したLSSの中で力を入れている点の一つである、と言えるだろう。特に、知的障害を持つ幼児、児童の為にショートステイやパーソナル・アシスタント、学童保育など様々なサービスが充実している。また、青年期から成人期では、グループホームでの支援、コンタクトパーソンなどの友人作り、などで支えている。

⑤ノーマルな個人の尊厳と自己決定権

このことは、現場の幹部職員や、あるいは職員教育に携わる専門家から、何度となく聞かされた点である。「接し方」(bemötande)について20年以上にわたり議論を重ね、現場での実践を積み重ねて来た中で、現場の上層部レベルでの「尊厳」や「自己決定」に関する認識はかなり高い、と考えて良い。

ただ、それが現場の介護スタッフの一人一人となると、少し怪しくなる。こちらではグループホームなどの介護現場では、介護のやり方などの授業などを受けた専門高校を卒業した学生がなり手になる場合が多いが、彼ら彼女らに十分な「接し方」教育が出来ていない、という指摘も、現場のスタッフから聞いた。また、元大規模施設のスタッフにはこういった「個人の尊厳」や「自己決定」より、集団管理的なケアをしてきた経験が長く、その経験を捨てられないから地域でのケアには向いていない、と断言する専門家もいた。このように、現場での介護職員一人一人の認識と実践を高めるための努力には終わりがなく、またこの点で改善の余地は残されている、と言える。

⑥「その文化におけるノーマルな性的関係」について

この点でも、知的障害を持つ人の恋愛や結婚も実にオープンに語られている。例えば、グルンデンメディアでは、2003年の夏に結婚したメンバーを題材に、障害者の性と結婚をテーマにした映画「Klick」を作り、イエテボリフィルムフェスティバルで高い評価を得る作品に仕上げた。この映画を見たメンバーの中からは、さっそく「あの映画を見て、僕も恋人が欲しくなった」という発言も飛び出している。そして、グルンデンのメンバーの中には、子供がいるメンバーも何人もいる。

ただ、知的障害者の子育てに関しては、この国でも新聞沙汰になるような社会問題となっている。子供を自分たちで育てられずに養子に出さなければならないケースや、養育権を巡っての裁判沙汰、あるいは子育てをしたい知的障害を持つ親の人生と、子供自身の人生を見たときに、どちらを大切にするか、を巡る問題、など決着を見ていない問題がある。とはいえ、「生まれてくる子供が可哀想だから結婚させない」「不妊手術をする」といった考えには至らない、ということは強調しておく必要がある。

⑦「その社会におけるノーマルな経済水準とそれを得る権利」

これは年金で保証されている。ただ、年金をもらってデイ活動をする、ということを目指まず、就労をしてその給料が欲しい、という GBM メンバーのようなニーズには、残念ながらまだ応えることは出来ていない。

⑧「その地域におけるノーマルな環境形態と水準」について

ニイリエはこの点について、学校や職場、グループホームといった物理的環境を一般のものと同じようなものにする、一般の市民の使うものと物理的環境が統合されることが大切であると指摘している。この点に関して、単体のハコモノのグループホームではなく、現在多くのグループホームが集合住宅の中に「間借り」していることなど、大きな改善が見られることも調査から明らかになった。

このように見てくると、確かに social needs の点などで、不十分な部分は未だにあるが、それでもスウェーデンではノーマライゼーションの原理が知的障害者ケアの現場レベルできちんと息づいている、ということが言えるであろう。

V. 結論

元社会庁の施設解体プロジェクト室長オーベ・ローレン氏はこう語っていた。

「今日、スウェーデンの知的障害者ケアの分野では、ノーマライゼーションという言葉は使いません。なぜか？ ノーマライゼーションという言葉は歴史的な言葉になってしまったからです。

例えば普通学校(normal school)について話をするとときに、『普通』(normal)とわざわざ付けますか？ 付けないでしょう。スウェーデンでノーマライゼーションが盛んに語られた時には、まだ施設が残っていた時代でした。だから、人々は abnormal な状況を変えるために、ノーマライゼーションという言葉を使っていた。

でも、今日、すでに社会の中で知的障害者は生活できています。だから、ノーマライゼーションとは言わずに、universalization という言葉を用います。もっといえば、今日スウェーデンでノーマライゼーションという言葉を使うとき、それが negative に使われることすらあります。例えば、行政の担当者が障害者関連の予算を削減するときの言い訳として、“それは normal ではない”という使い方をするので。だから、例えば bemötande (接し方)、という言葉もノーマライゼーションの代わりとなる言葉として使われています。」

確かに、イエテボリの査定員調査からも、Social Needs をどこで線引きするか、というときに「何が normal かを考える」という話は何度も聞かされた。また、イエテボリ市幹部も、グルンデンのメンバーの海外出張の話の中で、「彼らがやっていることは、normal ではなく特別なことだ」という話も聞かれた。だが、考察の最後まで強調したように、ノーマライゼーションが現場レベルでも、課題点はまだまだあるものの、それでも一部には世間の水準より上回るほどに浸透している。ということは、まさにローレン氏の指摘するとおり、「ノーマル」とわざわざ付けなくても良いほど、知的障害者への基本的なサービス供給の「ノーマライゼーション」が果たされた結果として、ノーマライゼーションという言葉が「歴史的な言葉」になってしまった、と言えるのではないだろうか。

一方で、日本の知的障害者への地域生活支援の実状を振り返ってみたときに、ノーマライゼーションという言葉が「歴史的な言葉」になるほどまで浸透したであろうか？ 言葉だけは輸入されるが、ベクト・ニイリエ氏が言葉に込めた思想まで、日本に届き、それが政策にも活かされているのであろうか？ これを振り返ってみた時、日本とスウェーデンの二国での大きな違いを感じざるを得ない。

しかし、だからこそ、単なる外国のシステムや知識の輸入にとどまらず、日本独自の本人支援や地域生活支援の体系を、日本の我々が、知的障害者の声に常に耳をかけながら、汗を流して考え、構築していかなければならない時期に来ている、と私は考える。今回、筆者が行った5ヶ月の調査の結果を、単なる「海外の知識の紹介と輸入」ととどまらず、日本の今後の本人支援のあり方や地域生活支援ネットワーク構築の上で、理念的基盤の一部として「使える」知識となるよう、出来る限り日本の地域生活支援の実状や課題を思い浮かべながら、そして日本の参考文献も踏まえながら、本報告書をまとめたつもりである。

この報告書が、日本の知的障害を持つ人々の現状を変える一つの「武器」となり得るな

ら、筆者としては存外の喜びである。そして、筆者自身も、今回の調査の知見を元に、知的障害者ご本人の声に常に耳を傾けながら、日本独自の本人支援や地域生活支援の体系づくり、知恵を絞り、汗を流して関わっていきたい、と考えている。

*本研究は平成15年度厚生科学研究費補助金障害保健福祉研究推進事業日本人海外派遣事業の成果の一部である。

【引用文献】

- Bank-Mikkelsen, N.,E. 1991 Preface *ILSMH* 花村春樹訳 「ノーマライゼーションについて」
『ノーマライゼーションの父』N・E・バンク・ミケルセン ミネルヴァ書房 1994
- Grunewald, K. 2003 Close the Institutions for the Intellectually Disabled, *A pamphlett on the European Year of People with Disabilities*
- 河東田博 1996 「ノーマライゼーション理念の法的具体化をめざしたスウェーデンのLSS」 四国学院論集 第91号
- 河東田博 1992 スウェーデンの知的しょうがい者とノーマライゼーション 現代書館
- 河東田博 2002 「LSS」 佐藤久夫・北野誠一・三田優子編 障害者と地域生活 中央法規出版
- 河東田博・杉田穂子 2002 「第1章スウェーデンにおける施設解体」 河東田博他編著 ヨーロッパにおける施設解体 現代書館
- 二文字理明 1998 スウェーデンの障害者政策〈法律・報告書〉 現代書館
- 二文字理明 2000 「スウェーデンにおけるアドボカシー・システムの展開」 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
- 二文字理明 2002 「障害者-ノーマライゼーション思想の成熟」 二文字理明・伊藤正純編著 スウェーデンにみる個性重視社会 桜井書店
- Nirje, B. 1992 *The normalization principle* 河東田博・橋本由紀子・杉田穂子訳編 ノーマライゼーションの原理 現代書館 1998
- 大熊由紀子 2003 「ノーマライゼーションの理念と変革」 河野正輝・関川芳孝編 講座障害をもつ人の人権① 権利保障のシステム 有斐閣
- 尾添和子 2000 「心理学者シーレーンとFUB付属研究所ALA」 ヨーランソン・ヴァルグレン・バルイマン著 ペーテルってどんな人? 大揚社
- ラツカ, アドルフ D. 1991 スウェーデンにおける自立生活とパーソナル・アシスタンス 現代書館
- Socialstyrelsen 2003 *Socialtjänsten I Sverige*
- SOU 1999:21 *Lindqvists nia*
- 友子・ハンソン 1998 「エーデル改革の結果」 医療福祉研究 第10号

査定員用質問ガイド

I would like to know how you handle the LSS law, the Act concerning Support and Service for Persons with Certain Functional Impairments and what the problem is if any.

<their works and discretions>

- How do you decide to provide or not to provide services for Persons with Certain Functional Impairments?
- What kind of discretions do you have for your job?
- Do you think your way of decision-making are different from ones of another districts' person in charge?

< budget>

- How much budget concerning the LSS law do you handle?
- In practice, how would you estimate the possibilities for you, without specific permission, to use or distribute budget differently than the way prescribed by central government?

<difficulties>

- In your district, do you think you could fulfill a duty for providing the services for Persons with Certain Functional Impairments and you could meet the needs of them? (If not, why?)
- What kind of cases do you think are the difficult ones for handling LSS?

<self advocacy>

- In LSS law, it says that the individual plan must be needed. In your district, are there many Persons with Certain Functional Impairments who actually join the decision making process for that plan?
- In your district, are there many Persons with Certain Functional Impairments who take objection to your decision? And in that case, do you make some arrangement or reconsideration?
- In your district, are there many Persons with Certain Functional Impairments who appeal to the administrative court against your decisions? (And what kind of decision did that court make?)
- What do you think of the balance between the budget and the claims of persons with Certain Functional Impairments?

オランダにおける本人支援・地域生活支援ネットワーク のあり方について

立教大学 鈴木 良

1. はじめに

2003年3月1日から3日まで、本プロジェクトの調査員6名は、オランダにある1) 知的障害者のセルフ・アドボカシー全国組織「LFB」、2) 知的障害者のグループホーム、地域作業所、デイセンターなどを運営する社会福祉団体「GORS」、3) 入所施設やグループホームなどを運営する社会福祉団体「シェルパ」を訪問した。

訪問の目的は、オランダにおける知的障害者の本人支援と地域生活支援ネットワークのあり方を調査することである。特にLFBは、知的障害者が自分たちで組織を運営し活動するという国際的にも他に例のない組織形態をもち、本人支援のあり方を探求する上で多くの示唆を与えてくれた。以下は、LFBの研修訪問を中心にまとめた報告である。

2. LFB

1日目は、LFBがその本部・地方事務所で働く本人を対象に行うスクーリングと呼ばれる学習会に出席した。これは一ヶ月に一回開かれ、セルフ・アドボカシーについて学習するための教育プログラムを実施する。今回のスクーリングではまず、LFBの代表者ウィリアム・ヴェストヴェル（知的障害者本人、以下ウィリアムと表記する）の支援者の一人、ロール・コック（以下ロールと表記する）がLFBの歴史・哲学・組織形態について説明してくれた。その後、私たちはスクーリングの様子を見学した。

2日目は、LFBの本部事務所を訪問し、そこで一ヶ月に一回開かれる理事会の会合に出席し、代表者のウィリアムがLFBの活動内容や理事会の内容について説明してくれた。前回の理事会ではピープル・ファーストの問題点などを話し合ったという。理事会役員はすべて本人であり、LFBのメンバー以外にもオランダ国内のいくつかのピープル・ファースト団体の代表者もいる。同時に、監査委員もすべて本人である。その後、支援者のロールが財政状況について説明してくれた。

以下は、LFBの概要と1日目のスクーリングの内容の概括である。

2. 1. 歴史・哲学・組織形態

1984年にウィリアムとロールはイギリスの「ピープル・ファースト」¹⁾を研修訪問し、帰国後にオランダでピープル・ファースト運動に関わり始めた。しかし、オランダにおける運動は親の会の財政的な支援を受けていたので、活動内容も一定の制限を受けてしまっていた。そこで彼らは、親の会の影響から独立するために、1992年にLFBの組織化を始め、1994年にLFBを正式な独立した自治組織として発足させた。

LFBは、知的障害者がセルフ・アドボカシー活動を実施する全国組織であり、その活動や組織運営をして責任を負うのは知的障害者本人である。LFBは現在、オランダの中心部ウートリッヒに本部事務所と、東西南北のそれぞれの地域に地方事務所をもつ。全国組織の運営代表者はヴェストヴェルで、コーチと呼ばれる2人の支援者ロールとヤン・ヘイステル（主に財務支援担当）が彼を支援している。各地方事務所では1人の支援者が2人の本人を支援している。LFBには現在、18人の本人と7人の支援者がフルタイムで勤務していて、5人の支援者がパートタイムで働いている。今後は地方事務所だけでなく、東西南

北それぞれの地域にある各3つの県にも事務所を創設し、さらにメンバーを36名増やす計画である。

LFBはその活動を支える以下の6つの思想をもつ。

- (1) エンパワメント：それを本人が理解しやすい言葉にするために、オランダ語で *maak je sterk*（強くすること）というフレーズによって表現していた。
- (2) セルフ・アドボカシー：自らの権利を擁護すること。
- (3) ノーマライゼーション：誰でもノーマルな生活を送ること。
- (4) 自立
- (5) 施設の閉鎖
- (6) 自己決定：自らの生活を自己管理すること。

2. 2. 活動内容

第一に、施設の入居者に聞き取り調査を実施する。それによって、彼らがどのような暮らしを望んでいるのかを明らかにしたり、彼らの視野を広げさせたりすることを目指す。第二に、様々なメディアを活用して知的障害者の置かれている状況やLFBの活動を社会一般に訴える。第三に、LFBはオランダ保健省の障害者基本計画を策定する評議会のメンバーとして、交通機関のアクセス権や施設閉鎖などを要求する。その他、保健省に知的障害者の権利を要求する手紙を送り、様々な場所でセルフ・アドボカシーに関するプレゼンテーションを行う。セルフ・アドボカシーの学習にはスクーリングを月に一回、20日間の集中研修会を年に一回開くなどする。さらにヨーロッパ各国（特にスウェーデンとドイツ）にある知的障害者のセルフ・アドボカシー団体と協力して、ヨーロッパ・ネットワークを形成しようと活動している。

2. 3. 財政

オランダ保健省が2002～6年度の5カ年に、保険制度と助成金制度によって本部事務所に36万ユーロ、地方事務所に36万ユーロ、計72万ユーロ（1億80万円相当）を助成する決定をした。現在、LFBは12の県のそれぞれに地方事務所を創設する計画で、各県に助成金と保険金の支出を要請しており、決定されれば5年間でさらに合計72万ユーロの助成を受けることになる。なお、代表者ウィリアムの月収は2,200ユーロ（308,000円）、支援者1人の月収は1,800ユーロ（252,000円）である。

2. 4. スクーリング

スクーリングにおいて、第一にセルフ・アドボカシーについての話し合いが行われた。まず支援者のロールが「良いセルフ・アドボカイトになるためには何が必要か」と本人に尋ねた。本人からは様々な意見が出されたが、自分の辛い過去を捨てて自己受容することが重要であり、それによって自分だけではなく他人の権利擁護のために活動することが可能になり、さらにそれが自分の過去に向き合うことを可能にする、という循環プロセスを繰り返し成長する、という考えが最終的にまとまった。

次に、ロールが「自分の辛い過去から抜け出すためにはどうすれば良いか」と本人に尋ねた。それに関して、本人の1人が「両親と自分の過去の良かった点、悪かった点について話し合い、辛い過去を克服したが、次に自分が生活していた施設の職員と対立することになった。施設では金銭の自己管理が許されなかったからだ」と話した。次に、別の本人の1人が「小学校は普通学校に通ったが勉強ができず、クラスを何度も変えられた。14歳になると特殊学校に移ったが、そこでもあまり良い思い出はなかった。18歳になると両親は話し合いをすることもなく私をある学校に入れた。両親は私が障害をもっていることを受け入れられなかった。私は学校での辛い過去を克服するために両親ともっと話し合わな

なければならない。現在、自分がいる施設の職員と自分の過去について話すことはあるが、それだけでは十分ではない」と話した。

その後で、1984年に入所施設¹⁾で実際に起こった出来事に基づいたロールプレイが行われた。その出来事とは、3人の入居者が夜コンサートに行く予定で切符も買っていたが、前日になって親が反対し、施設長がそれを取りやめさせたというものである。ロールが施設長の役、3人の本人が入居者の役をし、施設長がコンサートに行くことをやめるように入居者に伝える場面を設定してロールプレイが行われた。

ロールプレイの後、施設職員が自分の望まない決定をしたときにはどのように反応すれば良いかということなどを皆で話し合った。第一に、「私はガールフレンドと同じ施設で生活していたが、施設生活に嫌悪感を抱き、彼女と共に別の家で生活することを提案した」と話した人がいた。第二に、「壁を叩いて壊す」という意見も出された。ロールは「これは現実的には正しくない方法だが、彼らがなぜ暴力に訴えようとするのかを職員に考えさせる点で意義がある」と説明していた。第三に、「他の人に助けを求める」という意見が出された。第四に、「実生活における施設職員と入居者の役割を変えることを提案し、例えば職員が一部屋に10人という大部屋で生活してみてどのように感じるかを聞いてみてはどうだろうか」という意見が出された。

最後に、コックは「嫉妬したり卑下したりするのではなく、自分の辛い過去から抜け出し、他人に新しい態度を示せるようになるためには何が必要か」と本人に尋ねた。本人からは「仲間と辛い過去を共有すること」、「自分を信じ自分自身の力で挑戦してみることに」、「肯定的な自己像をもち自信をもつためには、適切な情報を与えられる必要がある」という意見が出された。

その後、本人と支援者がこの日のプログラム全体について感想を述べて終了した。

3. GORS (コッシュ)

2日目は、支援者ロールの案内でGORSが運営する地域作業所とデイセンターを訪問した。訪問した地域作業所はコーヒーショップになっており、コーヒーや軽食、手芸品等を販売していた。そこでは働いている知的障害者本人が注文を受けやすいように、注文表にイラストを付けるなどの工夫がしてあった。

デイセンターは1つの大きな建物で、知的障害者、重度重複障害者や高齢者がそれぞれの場所でゲームや簡単な作業をしたり、パン工房(地域作業所で販売)でパンを焼いたりしていた。戸外には子ども動物園もあって、動物の飼育をしていた。

4. SHERPA (シェルパ)

3日目は、LFBの代表者ウィリアムの案内でシェルパが運営する入所施設を訪問し、施設長C. W. ウィンピーク氏と理事長W. P. ピエテル氏のお話を伺った。ウィンピーク氏は3年前からこの施設で働いていて、それまでの25年間は親の会の全国組織の代表をしていた。12年前にウィリアムと出会い交友を深め、知的障害者のアドボカシー運動の国際大会「インクルージョン世界大会」にも一緒に参加し、さらにLFBの発足の際にも支援をしている。

シェルパは登山者を助ける人のことで、この施設では知的障害者本人が自分の力で生きることを支えるという意味で用いられている。この施設は約30年前に設立され、定員は550人、敷地内に30~40人定員の居住棟が8つある。しかし、地域移行を進めるためにだれも受け入れない方針を定め、200人が地域の住居に移行し、現在350人が施設に残っている。

この施設では、地域移行を推進するために本人一人ひとりの個人別支援計画を作っている。同時に、本人・親族・職員を対象に教育プログラムを実施していて、親族が本人の地域生活にいたく不安を解消し、親族や職員が支援の考え方をケア(何でも援助してしまう

こと)からサポート(相手をエンパワーすること)に改めるために話し合いが行われている。

1999年に施設が調査したところ、500人の入居者の親族のうち220人が地域移行に反対していた。しかし最近では、上記教育プログラムに参加する親族の90%が地域移行を肯定的に捉えるようになった。実際に地域で生活している本人の様子を見たことが大きな要因であるという。

ウィンピーク氏もピーター氏も生活技術や能力が不十分でも地域移行は可能であり、本人の意思や希望が最も重要だと話していた。また、地域生活支援システムは、1)各地域にシェルパが運営する地域生活支援サービス・センターを作り、要支援度の高い人はその近くに住み、低い人はやや離れたところに住むことにし、2)シェルパ以外の他の組織とも協力し、3)シェルパも当施設の入所経験者以外の人も支援する、ということを含んでいる。シェルパの支援対象者は現在1350人であり、そのうち一般就労者は100人だという。

施設でも地域生活の場でも知的障害者の自治会は作られているが、施設や地域生活における意志決定機関である評議会や理事会には本人は1人も参加していない。親族の反対が主な要因である。同時に、ウィンピーク氏自身は個人のエンパワメントを強調し、本人を組織化することによりあまり意味を見出していないようであり、そのことも要因の一つのようであった。

5. おわりに

LFBに関しては第一に、本人も支援者も自信と誇りをもって楽しく生き生きと仕事をしていると実感した。それは本人が活動や組織を運営し責任を負うという組織形態や、本人の自己決定を尊重し保障しようとする支援のあり方が、本人をエンパワーし彼らに充実感や使命感を与えているからであろう。同時に、支援者も本人の成長する様子を見ることによって充実感や使命感をもち、本人の潜在的な能力や支援の望ましいあり方をさらに探求しようという意欲を掻き立てられるのであろう。第二に、本人が十分に教育・訓練されていて、アドボカシーやノーマライゼーションについて自分の意見をしっかりともち、他者に説明することができていたのは印象的であった。十分な支援体制と教育プログラムがあれば、彼らも人権に関わる難しい用語を自分なりに理解することが可能なのだということも改めて実感した。第三に、日本においてはどの知的障害者のセルフ・アドボカシー団体にもメンバーが無償ボランティアとして関わっているが、オランダでは行政がLFBの活動の重要性を理解し財政的に支援しているので、各メンバーが十分な給料を得て働き、職業として成立している。これを見て、セルフ・アドボカシー活動を組織化し発展させるためには、行政による財政的な支援の枠組みを作ることが重要だと考えた。第四に、本人と支援者の関係が友人同志として親密であり、相互の信頼が伝わり、日本の施設で見られるような上下関係は克服され、対等な関係を築く努力をしていることが分かった。それによって、本人も支援者も自由にのびのびと仕事をしている印象を受けた。第五に、支援の具体的な方法や考え方を十分に理解するにはこの3日間の訪問では不十分であり、また地方事務所の具体的な活動も明らかにできなかったのも、今回の訪問の課題にしたい。

GORSに関しては第一に、日本の社会福祉団体も取り組んでいることだが、コーヒーショップや子ども動物園などによる地域住民との交流の機会も多く、知的障害者本人も楽しく仕事をしているようであった。第二に、デイセンターの活動のほとんどが一つの建物の中に集中しているので、「統合」の取り組みが不十分なのではないかと思われた。日中の活動の内容や場所をどうすればよいのかということは日本だけでなく、オランダでも大きな課題の一つなのではないだろうか。

シェルパに関しては第一に、施設が地域移行を進めるにあたって親族がまず反対し、次いで実際に本人の地域生活の様子を見ることによって考え方が変わるという事実はこの国でも同じだと改めて実感した。第二に、親の会の影響力が強いために施設の意志決定に本

人が参加できないなど、いかに親族が本人の自由を制限することになるのかを改めて知った。ウィリアムが何度も親族の影響から独立するために闘わなければならないと強調していたことを理解することができた。

依然として親の会が大きな力をもち、大規模施設が多く、社会支援体制も不十分だという状況で、LFB がどのように活動を展開するかを今後も学びたい。日本と同様に知的障害者の権利が十分に保障されていないオランダで、前向きに活動に取り組む彼らの姿勢は私たちに大きな勇気を与えた。今回の研修を基礎にして、日本における本人支援と地域生活支援ネットワークの望ましいあり方をさらに探求したい。

i ビル・ウォーレル著、河東田博訳・編『ピープル・ファースト—支援者のための手引き』現代書館、p 92

「『ピープル・ファースト』という名前はオレゴン州セイエムで初めてつけられたが、セルフ・アドボカシーという考え方は、1973年、カナダのブリティッシュ・コロンビア州で、同州とアメリカ太平洋北西部の当事者たちが会議を開いた時に初めて使われた。」

ii この施設は実際にロールが1981年まで働いていた所で、彼がやめた後には施設長が変わり、入居者の生活の自由が著しく制限されるようになった。ロールは、ウィリアムと共にこの施設の決定に対して抗議に行き、その後ピープル・ファースト運動に関わることになる。

2. 日本における知的障害者施設の地域移行と本人支援の在り方

に関する研究－宮城県船形コロニーにおける実態調査を拠り所に

分担研究者 遠藤 美貴

自己決定の尊重、利用者の選択の保障、利用者とサービス提供者との対等な関係の確立、利用者本位のサービスの提供を目指した「支援費制度」がスタートして1年を迎えようとしている。この支援費制度のスタートのみならず、近年、障害をもつ人を取り巻く福祉の流れは大きく変化している。中でも入所施設から地域の住まいへの移行は、その流れをさらに速める勢いである。そのことを象徴するかのよう、2002年7月厚生労働省が「入所施設偏重を転換」する方針を発表した。11月には宮城県福祉事業団が船形コロニーの「解体宣言」を行った。2003年8月には、国立コロニーのぞみの園¹⁾が入所者数を減らすことを目標に含めた報告書を出し、2004年2月20日付けの朝日新聞では、宮城県における知的障害者入所全施設解体の記事が一面のトップを飾った²⁾。これらはほんの一部にしか過ぎない。「脱施設」「地域移行」ということばを見聞きする機会は明らかに増えている。

そこで、筆者らはまず、入所施設から地域の住まいへの移行に取り組んでいる宮城県福祉事業団の施設「船形コロニー」において調査を実施した。宮城県福祉事業団は、2010年までに現在入所している利用者を全員地域に移行するという「解体宣言」を行っている日本でただ一つの施設である³⁾。この分担研究報告では今回の調査から明らかになった「解体宣言」を行っている施設の①地域移行の取り組みの実際②地域移行時の本人支援の在り方③移行後の地域生活における本人支援の在り方の実態と課題を報告する。なお、今年度宮城県船形コロニーでの実態調査の後に行った国立のぞみの園や長崎県コロニー雲仙での実態調査の結果等については、来年度報告書の中で詳しく報告する予定である。

本分担研究報告では、まず「自己決定支援」の筆者らの概念の枠組みを提示する。次に「入所施設や移行先での地域生活の実態」を報告する。その後、船形コロニーで行った「利用者本人、家族、職員に対する面接調査の結果」を報告する。調査結果の報告を受け、「自己決定支援概念の枠組みに照らし合わせて得られた結果」を報告する。筆者らの率直な思いと客観的な研究結果とを見比べて読んでいただきたい。

注

- 1) 2003年10月より「独立行政法人国立重度知的障害者総合施設のぞみの園」となる
- 2) 「知的障害者入所全施設『解体』宣言へ」朝日新聞、2004年2月20日
- 3) その後、全員地域に移行するのではなく、他法人が経営する入所施設への「移し替え」も取り組みに含めることになる。経緯の詳細は以下を参照のこと。
・工藤範男「脱施設・船形コロニー解体と地域生活移行」『福祉労働』第99号、39頁～46頁、現代書館、2003年6月。

知的障害をもつ人の自己決定支援に関する一考察

香川県明善短期大学・遠藤 美貴 立教大学・鈴木 良

1. はじめに

平成15年度からスタートした「支援費制度」は、その趣旨を「障害者の自己決定を尊重し、利用者の選択の保障、利用者サービス提供者の対等な関係の確立、利用者本位のサービス提供を目指すこと」としている。障害をもつ人たち自身が、自らが望む生活を実現させるために必要なサービスを選び、サービス提供者と対等な関係の中で、サービスを利用できるということであり、彼らが望む生活や選んだサービスは、自己決定として尊重されるということである。しかし、知的障害をもつ人たちの多くは、これまで周囲から「意思をもたない人」「自分のことを自分でできない人」と過小評価され、保護の対象とみなされてきた。それは「自分は援助がないと何もできない」と知的障害をもつ人自身の自己評価を低め、自己認識を歪め、援助がないと動けない状態を作り出すことにもなった。自分に自信を抱けない彼らは、自らの意思を表現しなくなり、結果的に、周囲の知的障害をもつ人への評価をより低めるという悪循環を生み出してきたのではないだろうか。その結果、自分のことを自分で決める機会や経験を奪われることになったとも考えられる。このような現状において支援費制度がスタートしても、知的障害をもつ人たちがこれまでの保護的な援助に疑問を呈し、自らサービスを自己選択し、提供者と対等な立場になり、望むサービスを受けることを求めることが可能となるのであろうか。支援費制度の趣旨を真に実現するためには、まず、知的障害をもつ人たちの自己決定が可能となるような支援のあり方が問われるのではないだろうか。

自己決定支援は環境から受ける影響が大きい。管理・支配的環境の中には自己決定など存在するはずもない。自己決定が可能ない環境があってはじめて自己決定も自己決定支援も可能となるはずである。

2. 知的障害をもつ人を取り巻く環境

日本における知的障害をもつ人の福祉は「収容・保護」から始まり、自分の意思とは関係なく地域社会から隔離され施設に集められた。施設の中では、職員と入所者の間に「保護する側 - される側」という上下関係が形成され、画一的な生活様式と、職員からの管理・支配の中での生活を余儀なくされたのである。過去にこのような環境で暮らしていた人たちが、入所施設での生活を次のように振り返っている。

「利用者に対して差別があります。職員はタバコを吸ったりお酒を飲んだり、好きにしているのに、利用者にはさせません。…自分のことをわかってくれる職員は限られていました。…男女交際はできませんでした。…職員のことを『先生』と呼んでいたのでおかしいと思い、『〇〇さん』と呼んだら手が飛んできました¹⁾」

ここには知的障害をもつ人の意思を大切にするという視点はなく、彼らは常に援助を必要とする存在であり、「差別され、支配される」対象でしかなかったのである。また、次の報告からは、このような環境が、知的障害をもつ人自身の自己評価を低め、彼らが本来もっている力をも奪ってきたことを知ることができる。

「施設にいると甘えた人間になってしまうと思います。自分から何かやろうとし

なくなる。だから新しいことができなくなる。…でも施設にいとそういうことがわからなくなってしまふみたいです²⁾」

知的障害をもつ人が本来もっている力を奪い、生きる気力を失わせるような状態を「施設症」というが、施設症は社会的に存在している。それは障害をもつ人を見る私たちの心（意識）の中に存在しており、障害をもつ人たちを「他者ときわめてはつきり差異」があると見、「否定的に値ぶみ」することによって作り出してきたのである。このようなものの見方をヴォルフエンズベルガーは「逸脱」と呼んだ³⁾。否定的な価値を付与されるのは決まって障害をもつ人たちであり、彼らには客観性に欠けた否定的な役割が与えられ、その役割に応じた「劣等処遇」がされ続けてきた。障害をもつ人が「障害をもたない人と違う役割」を与え続けられると、その役割に応えようとし、等身大の自分自身が分からなくなり、他者からのみならず、自らをも過小評価してしまうのである。こうした過小評価や否定的価値の付与は差別や偏見をもたらし、「社会的施設症」とも呼べる差別や偏見を作り出してしまったのではないだろうか。私たちの意識改革と環境改善こそが求められているのである。

3. 自己決定とはなにか

ケースワークの原則でいう「自己決定」とは「クライアントには自分の意志と判断によって自らの生き方を選択し、決定していく権利と欲求があり、それを認めること⁴⁾」である。ここで述べられているクライアントとは知的障害をもつ人を含む全ての人と置き換えることができる。つまり、自分の意思⁵⁾と判断によって選択し、決定する権利はケースワークにおけるクライアントのみがもつものではなく、全ての人のもつ「権利」なのである。

知的障害をもつ人の自己決定を困難とする見方は、自己決定をどう捉えるかということにも関係している。自己決定を自分ひとりの意思と判断で選択・決定することと捉えるならば、抽象的な概念の理解が難しいとされ、ことばで意思を表現することやことばで意味を受け止めることが難しいとされている知的障害をもつ人の自己決定は困難であるかもしれない。しかし、私たちはたくさんの選択肢の中から何かを選び、決定する際、周囲からの助言や支援を受けながら判断・決定している。また、自分の意思というものは、周囲の人とのかかわりの中で左右されていくものである。これは知的障害があるかないかに関係なく、全ての人にいえることである。しかし、知的障害をもつ人たちが置かれてきた環境を考慮すると、どのような時にも自己決定の機会を提供することそして、自己決定のプロセスに参加・参画することが必要であり、そのための支援が必要になると考える。

4. 自己決定に至るプロセスの5つの領域とその支援のあり方

小林は知的障害をもつ人の自己決定のプロセスを「判断→表示→実現」と表しており、この3つのプロセスが滞りなく完了すると自己決定が完遂したことになると述べている⁶⁾。筆者らはこれまでに自己決定のプロセスとその支援のあり方についてのモデル化を試みてきた⁷⁾。ここでは、小林の論と筆者らのモデルをベースにしながら、新たに自己決定に至るプロセスを検討してみることにした。

自己決定とは、自分の意思と判断で選択・決定することであるならば、まずは自分自身を知ることが不可欠である。今の自分にできることとできないことを、自分自身が「認識」することは、判断の前段階において必要であると考えられる。また、自分自身に自信を抱けているか否かも判断に影響する。自分に自信を抱けない人が「～したい」と積極的にはなれない。そこで、自己決定に至るプロセスにおいてはまず、適切な自己認識を促すために「障害の理解・認識と受容」、「能力の理解・認識と受容」、「個性の理解・認識と受容」が重要である。適切な自己認識は自分自身が安定することや自分に尊厳の感情をもち、さらには

自信を抱くことにも繋がってくる。

「認識」に基づき、さまざまなものを見比べ選択し、今、自分が「できることーできないことの見極め」、「したいことーしたくないことの見極め」、「することーしないことの見極め」をおこなうことを「判断」とした。例えば、お金の計算が得意であることを自己認識すれば、会計係りを積極的に引き受けようと「判断」するであろう。一方、お金の計算が苦手であることを自己認識すれば、できるだけ引き受けないでおこうと「判断」するだろう。

自ら「判断」したことを何らかの形で周囲に伝えなければ、自己決定は可能にならない。「会計係りを引き受けます(引き受けません)」というような「できるーできないを伝える」、「したいーしたくないを伝える」、「するーしないを伝える」ということを「表示」とした。ただし、ここでは「判断」を介さない表現も「表示」に含むと捉える。例えば「うれしい」「楽しい」という感情を表した身体表現や表情なども自己決定の一つであると考えられている。

「実行」は「行動に移す」ことである。また、「行動をスムーズにする」ことも含まれる。先ほどの会計係りの例で述べると、会計に必要な計算機や領収書などを揃えることなどである。今の自分の技術より高度な技術が必要であると認識した場合は、訓練や練習などをおこない「行動内容を高める」こともあるだろう。

「責任」は「実行結果の引き受け」である。これは周囲の人たちや社会に及ぼした影響のマイナス面やリスクを負うことのみを捉えているのではない。失敗した場合は、失敗から学んだことや経験したことを確認することであり、成功についても同様である。これは「実行結果の理解・認識と受容」といえる。

以上のように自己決定に至るプロセスを①認識②判断③表示④実行⑤責任という5つの領域に整理することができる。このプロセスは全ての人の自己決定においていえることである。しかし、知的障害をもつ人が、このようなプロセスを経ていくには、それぞれの領域に応じた支援が必要となると考える。以降それぞれの領域における自己決定支援のあり方を提示する。

(1) 認識

これまで述べてきたように、知的障害をもつ人たちの多くは周囲からの過小評価の結果、自己評価を低め、自己認識を歪めることとなり、さらには安定や自尊の感情を抱けていない。「認識」が十分でないともいえ、「認識への支援」が重要である。それは、等身大の自分自身を知り、適切に自己認識する、「障害の理解・認識と受容」である。これらは、支援を必要とする部分と自分でできる部分を自分自身が理解する「能力の理解・認識と受容」のためにも重要なことであり、周囲に適切な支援を求めることにもつながる。適切な自己認識を促すためには、失敗も含めたさまざまな「経験の機会の提供」が必要である。彼らはその経験の中で、できることとできないことを理解していく。それは、それまでの周囲からの失敗をさせまいとする過保護的ななかかわりの中で、否定的な自己認識を抱いてきた彼らが、「できること」の経験を通して自信の回復を促すことにもつながる。しかし、自分自身の障害も含め等身大の自分自身を理解・認識できたとしても、それを受容することは容易なことではない。なぜなら、何をもち「受容」したのかということは明確になりやすく、中でも「できないこと」や「短所」は否定的なこととして受け止めてしまい、自己評価をさらに低くしてしまうこともあり得るからである。「自分の能力の一部が、他の人たちと同じ水準にまで達していないことに気づいた時、その人は自分の障害を体験したと言える⁸⁾」。そこで、この体験を自分がさらに成長するための、あるいは「肯定的な自己受容を促す」ための取り組みが求められる。具体的には、学習書を活用し勉強会をおこなうことや、自分たちで会議をおこなうこと、そうした「学習の場の提供」などが考えられる。