

第2章 精神障害者のための権利擁護活動に関する当事者からの聞き取り調査

1. 研究の目的

我々研究班は、精神保健福祉領域の権利擁護活動への当事者参加の可能性に関心を寄せ、調査研究活動を行ってきた。

そもそも精神保健分野で当事者の人権や権利擁護という問題が取り上げられる場合、その歴史的経過から見ると、犯罪事件や精神病院の所謂「不祥事」が生じたときが一つの契機となっている場合が多い点は、平成14年度の報告書で指摘しておいた。だが一方で、1990年代に始まる社会福祉基礎構造改革以降、社会福祉サービスを必要とする人々は受身の「利用者」から、積極的に自分の権利を行使する「消費者」としての地位を得ることとなった。つまり、サービスを利用するに際しては、サービス内容を選択し、利用契約を結ぶ「権利」を有する存在として、「利用者」を位置づけようとするものである。そういった「消費者」としての「権利」を十全に行使する為には一定の支援を必要とする人たちがいるとして、その擁護システムのあり方の検討と制度整備が急がれてきたわけである。そんな中で精神障害者は、これまで主に医療サービスの利用者としてのみ捉えられていたのに対して、身体障害者や知的障害者と同様、福祉サービスの利用者、消費者として位置づけられる潮流にあり、将来的には支援費制度の対象となる可能性も高くなってきた¹。

このように歴史的経緯からみて精神障害者の「権利」は、身体の拘束や行動の自由の制限といった最も基本となる人権の擁護に関わる事柄が問題とされる次元から、市場経済における消費者としての権利の保護といった次元まで、一足飛びに飛躍して、課題化されている観は否めない。だが実際の障害当事者が置かれている環境を考えると、住居や職業に関連した様々な地域生活の局面で、権利に関わる支援の必要性はないのだろうかという疑問を禁じえない。一般的に言われているような精神障害者に対する社会の偏見や差別の問題一つを取り上げても、擁護されるべき局面はもっと多様に存在しているように思われる。

従って、我々は本調査研究課題として、上記二つの次元の間、つまり現時点で地域生活を営んでいる障害当事者が、具体的な生活場面のどこに、どのような権利擁護へのニーズを持っているのかを明らかにする点におくこととした。そのことを通して、権利擁護活動のあり方に障害当事者の視点やニーズを生かす、真の意味での参加・参画が可能となる第一歩になると考えたからである。

2. 調査方法と調査対象

上記で述べたように今回の研究目的は、精神障害当事者が「権利侵害」を、生活の場面で、具体的にどのように体験し、そしてそのことをどのように認識しているかということ、当事者の視点から明らかにする点にある。そこで、我々は研究方法としてフォーカスグループインタビューを採用することとした。小グループを対象として行われるこのインタビュー法は、共通の経験や特徴を持つ人々を参加者として小集団を構成しインタビューを行うことで、その領域に関連する特定の問題についての対象者の洞察や認識を明確にし、また参加者間の相互作用を活用することで、一対一のインタビューでは想起されなかった

ような内容まで聞き取ることが期待できる質的研究法の一つであり、今回の調査目的に最も適合する調査法と考えたからである²。

今回の調査対象は、地域生活の中での権利擁護へのニーズを明らかにするという研究目的から、地域で生活する精神障害者への調査が望ましいと考えられたため、精神障害者小規模作業所（以下、作業所）の利用者を中心に参加を呼びかけることにした。その募集方法は、まず各々の調査者が既知の作業所等の職員に調査の目的と内容を説明し、調査の実施に職員の同意が得られた機関について各調査者が訪問し、当該機関を利用している当事者に調査の目的と内容及び方法（インタビューをテープレコーダーに録音し、逐語録としてデータ化して使用すること等）を書面と口頭で説明する事前説明会を可能な範囲で行うこととした。同時に調査への協力は任意であること、調査で知りえた個人の秘密を厳守し匿名性が守られることを説明し、そのうえで協力の同意を得られた当事者を対象に実施するという方法を採用した。（協力者募集に際して用いたポスター等は、章末資料4を参照）

調査は、毎回それぞれの機関の一室を借りて2時間から2時間半程度の聞き取りを行った。グループへは司会を担当するインタビュアーと記録者からなる複数の調査者が参加し、その内容はテープレコーダーに録音され、同時にインタビュー時のフィールドメモがとられた。調査者は、参加者間に効果的相互作用が促されるように配慮しながらインタビューを実施した。

実施機関は2004年3月現在で4箇所であるが、それぞれの参加者数、性別、平均年齢は、A作業所が7名で、内男性5名女性2名、平均年齢は45.3歳（28歳～59歳）、B作業所が9名で、内男性4名女性5名、平均年齢36.2歳（25歳～60歳）、C作業所が7名で、内男性5名女性2名、平均年齢32.9歳（23歳～45歳）、地域グループDが12名で内男性8名女性4名、平均年齢は32.9歳（21歳～56歳）であった。

調査期間は、1クール目が2003年7月から8月の2ヶ月間で、A、B、Cの作業所3箇所で行い、2クール目は2004年3月より開始し、同じく3箇所を予定しているが現在も継続中である。上記地域グループGは2クール目の聞き取りに入る。

聞き取り内容については簡単なインタビューガイドを作成し、「精神障害者ということで自分の権利が守られていないと感じた経験に関して、①医療について②生活の場面について③それぞれの体験の中でそれに対しどのように対処してきたか④今後、「権利」を守るためにどのようなサポートが必要か」を聞き取ることを目的とした。個々の参加者の属性については、インタビュー後にフォーマットの定まったアンケート用紙を配布し、任意で回答してもらった。聞き取った結果については、録音したテープを逐語録にし、それをデータとして採用した。逐語録とフィールドメモをもとに、記述と意味について調査者間で解釈の検討を行い、そこで生じた理論的発想をメモしていき、さらに新しいデータを収集するという作業を繰り返し、当事者が権利侵害を体験したと感じている場面や状況の共通点や相違点を導き出した。

尚、1クール目の調査結果については、すでに明治学院大学付属研究所年報³に発表済みである。従って今回の報告書ではそれら調査データに2クール目のグループGの調査データを加え、1クール目とは違った角度から筆者が分析を試みた。つまり、今回の調査結果については継続中の調査についての、試論的分析であることをお断りしておく。

3. 調査結果

(1) 1クール目の調査データから

1クール目のデータに関しては、主に当事者が「侵害された」と考えている場面と対象を軸にして、「専門家との関わりにおける侵害体験」、「服薬を巡って生じる生活のしづらさ」、「就労を巡って生じる侵害体験」の三つに分類し、前述の年報に論文の形態で提示した。⁴

まず「専門家との関わり」については、単に病院など医療機関に限らず、福祉サービス機関でも専門家の不適切と思われる対応が挙げられた発言を分類したものである。特に、1クール目の聞き取りでは就労支援の窓口での対応が挙げられることが多かったが、これは厚生労働省、特に旧労働省管轄下の支援が、精神障害者に関しては不慣れであったことを反映しているのではないかと考えられる。又精神病院等医療機関に関しては、入院生活における不当な処遇に関するものから、診断名を巡る不満、薬の調節に関する不満に至るまで、幅広い内容が語られた。

医療関連領域の中で多くの参加者から語られたのが、服薬を巡って生じる「生活のしづらさ」である。薬の副作用で、手が震える、動作が遅くなるという症状を称して「障害」と呼んでいる参加者の発言が多くあったが、薬の副作用による「障害」は可視性も低いという点で、他障害との違いや精神障害が一般的に理解をえるのが難しい現実を象徴している。こういった副作用による障害によって生じる「生活のしづらさ」が権利という文脈の中で語られたが、例えば、服薬によって作業や仕事の呑み込みが遅くなっているにも関わらず、そのことに対する理解やサポートが少ない、家族や職場の人から理解を得られないなどの内容が、権利に関わる事柄として語られた。

また、副作用という側面ではないが、職場などで服薬しなければならず、同僚に病気を隠しておけなくなったことで、退職してしまった例などもあげられた。このような事例は、服薬の問題というよりも精神疾患に関する偏見の存在と、それが障害当事者にも内面化されてしまったことで生じる悪循環にも思われる。

就労については、「健康であること」が雇用の条件として挙げられていること、病気を隠して就労しなければならず働きすぎで続かなかった経験、社会保険に加入することで通院先が分かってしまうことを恐れて退職してしまった経験などが語られた。ここでの就労の場は、病院デイケアや地域作業所とは違って、障害や疾患を前提として整えられていない環境に身を置くことを意味している。従って障害や疾患の可視性の低い精神障害当事者は、職場で障害の「カミングアウト」をするかしないかが重大な問題となって来がちである。「カミングアウト」した場合のリスクとしなかった場合のリスクの間で、気持ちの揺れを体験しながらも、うまくそのような状況に対処し切れなかった体験が語られた。また、仕事をしていない、以前より出来なくなったということで、家族などから「そんなことも出来ないのか」という目で見られることなど、多くの参加者にとって福祉作業所の次なるステップとしての「仕事」が大きな関心事であり、そこへの支援の乏しさもあって、個々の当事者が苦闘している姿が語られた。

以上のような分析結果を踏まえて、2クール目に入る前に振り返りを行い、調査計画の再検討を行った。その結果、以下の二点について、1クール目の調査では十分な聞き取り

が行われておらず、2クール目で補うこととした。まず第一点目は、参加者が権利侵害に関連する体験を語った際、その場面で実際にはどのような対処法を取っているのかについての聞き取りである。これまでの聞き取り内容から推察すると「あきらめる」「我慢する」という対処法が多い印象であったが、参加者の語りの中で確認していく必要がある。第二点目としては、「専門家との関わり」や「就労を巡っての体験」における権利侵害という各分類の中に、かなりのバリエーションが存在しており、そのバリエーションがどのような関係にあるのか、どのような広がりを見せているのかを描き出す必要性があるだろうということである。これは、当初の調査目的の中で提示したリサーチクエストにつながるものである。

以上二点を検証していくことを目的に、基本的には1クール目と同様の調査方法で、2クール目の聞き取りを現在スタートしている。2クール目に関しては現時点で結果として提示する段階にはないが、本報告書では、調査結果に代わって、上記で言及した侵害体験のバリエーションについての試論を提示していきたい。

(2) 侵害体験のバリエーション

我々は、地域生活の場面や医療体験の中での権利侵害の体験を聞き取っていくうちに、一概に生活や医療と言っても取り上げられる局面に何らかの階層性が存在することを認識した。例えば、医療関連で見ると入院中に10年以上も外出できず外の様子を知らなかったという体験談と、薬の調節に関して医師は患者の意見をもっと聞いてほしいという主張は、同列には取り扱えないであろう。同様のことが地域生活場面の領域でも起きており、例えば、作業所の工賃が最低賃金以下であることへの異議申し立てと、障害へのサポートを含む新たな就労支援システムの必要性を要請する主張を同列に取り扱うことは妥当ではないだろう。従って、2クール目以降は、このバリエーションの広がり方を記述していけるような視角を持ってデータ分析に臨む点を確認し、現在聞き取りと分析を交互に実行しているところである。

そこでここでは、1クール目分のデータに2クール目の1件のデータを加え、そのバリエーションを階層的に描いた分析の試論を提示していくが、医療関連の体験とその他の地域生活関連の体験を分けて、今回図式化を試みたのが其々図IV-2-1~2である。

(3) 医療での体験のバリエーション

医療体験に関する語りは、図IV-2-1に示したように以下の3つのカテゴリーに分類した。まず一つは精神保健福祉法という既存の法律で明文化される形でその権利を認められているにも関わらず、それが守られていないものを指す「精神保健福祉法に関連する権利への抵触」である。次に、精神保健福祉法では直接的に取り上げられてはいないが、精神病院という閉鎖性の強い環境の中で、必要以上の管理がなされ、結果として人権侵害につながってしまっていると考えられるものを「法では網羅されないが人権に関わるもの」とした。そして、精神医療での体験を語ってはいるが、一般医療の中でも、医者患者関係の問題として生じる可能性が高い内容については「患者の権利の主張」とした。

これら三つのカテゴリーの関係性は、「精神保健福祉法に関連するもの」は文字通り明文化され、社会的にもその権利を認められているものであること、身体の自由など最も基本

的な自由の保障と関わる事柄であることから、より基盤的権利という意味を持たせるために一番下に位置づけた。次に明確に法律に抵触するものではないが、基本的人権に近い内容であり、精神医療独自の課題と考えられる点で「法では網羅されないが人権に関わるもの」を真ん中に位置づけ、その上に「患者の権利の主張」を置いた。これら二つのカテゴリー間に点線を記したのは、上の部分は一般医療の状況とその課題性を共有しており、その問題解決策においても共有・共同できる可能性がある点で、下の二つのカテゴリーとの違いを表したものである。そして、それら三つのカテゴリーの右側には、現時点で考えられる対応策を記述してみたが、これは参加者から出された意見ではなく、それに基づいて現時点で筆者が考える対応策を記してみたものである。

(4) 地域生活での体験のバリエーション

図IV-2-2には、就労支援などを含む福祉サービスを活用しようとした際に体験された権利侵害の内容や、その他の一般的な地域生活の中で体験された事柄を、三つのカテゴリーに分類したものである。

「家族・地域・一般社会がもつ精神障害への偏見差別の除去」というカテゴリーには、精神障害を理由に就労の機会が制限されてしまったり、友人や家族といった最も身近なはずの関係から障害を理由に自尊心を損なうような発言を受けたりした例を分類した。地域生活を送る上で最も基盤となる人間関係であり、そこでの体験は障害当事者の自己イメージにも深く影響を与える内容を含むものとして、三つのカテゴリーのうち一番下に位置づけた。次に、「既存の福祉サービスの充実」としたのは、地域作業所やハローワークの障害者用窓口といった、すでに存在するサービスの運営のあり方に問題があり生じていると思われる内容を分類したものである。「支援しているつもり」の専門職の言動が、利用者の意向に沿わないものであるばかりでなく、障害者の自尊心を傷つける可能性を含んでいることを示唆している。また、地域作業所運営のあり方についても、利用者に対する説明責任を十分果たしているかどうかによって、権利侵害と感じるかどうかは違ってくるのではないかと思われる。

第三番目は、「障害への積極的サポートの要請」として、既存のサービスでは充足されないニーズに関して、障害当事者からなされた積極的提言を取り込んだものである。「既存のジョブコーチでは、なかなか仕事の覚えづらさを分かってもらえない。その職場で先に入っている障害者がコーチになって欲しい」など、新たなサービスのアイデアが含まれている。従って、社会的に見て権利として認められる段階には至っていないが、就労の権利が守られる為の新たなニーズの明言ととることが出来るであろう。⁵

この図では「家族・地域・一般社会がもつ精神障害への偏見差別の除去」と「既存の福祉サービスの充実」の間に横の点線を引いた。これは、上部は権利の実現に際して障害当事者が積極的役割を期待できる領域を表したものである。「偏見差別の除去」に関しても当事者が担う役割は大きいともいえるが、一方で上部の領域、「福祉サービスの充実」や「積極的サポートの要請」という領域で、より多くの障害当事者が積極的役割を担って行くための基本的条件として、偏見や差別の除去が挙げられるという意味でその違いを表現したものである。

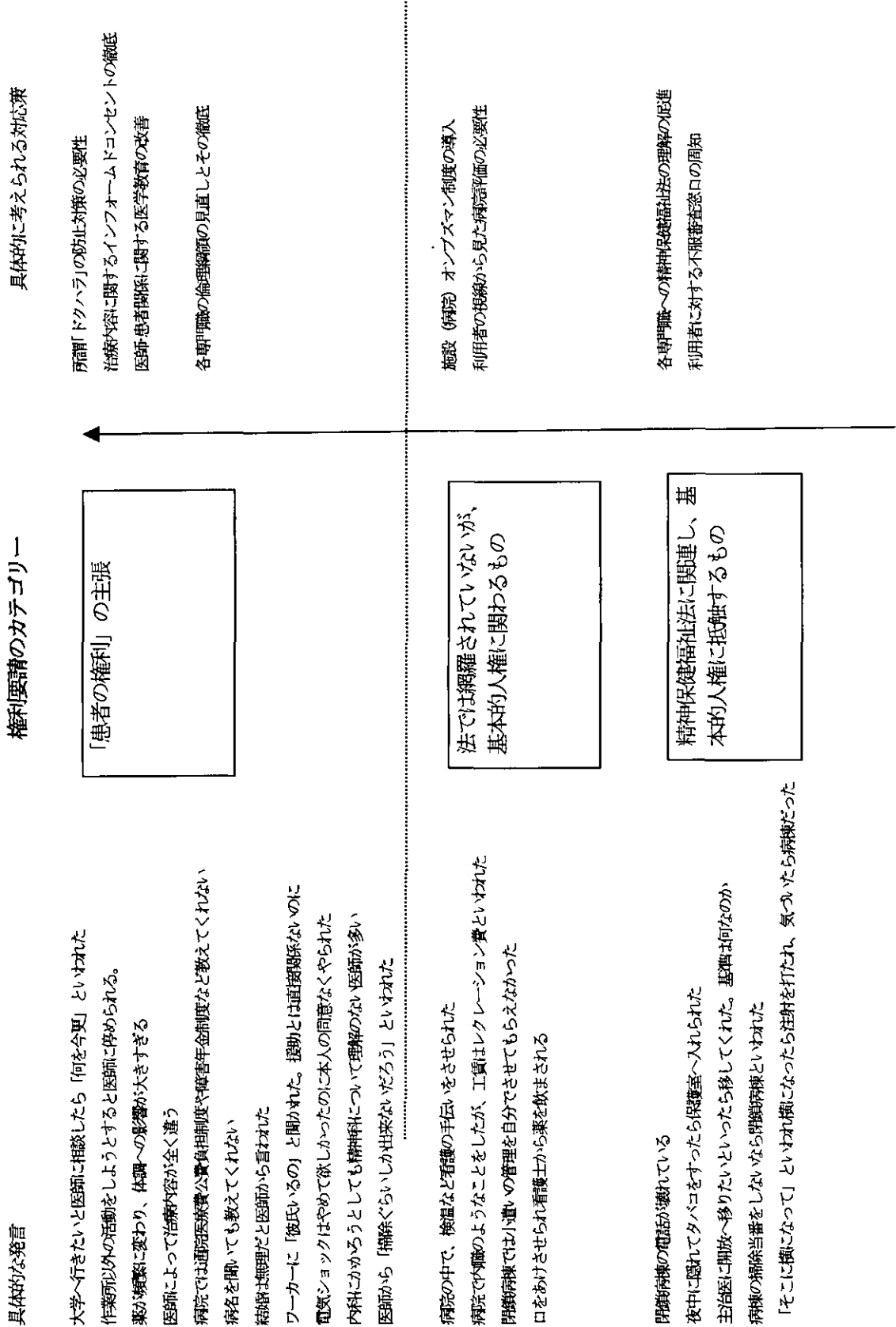
4. まとめと今後の研究に向けて

すでに述べたように、今回の「侵害体験のバリエーション」に関する概念図は、筆者が試論として作成したものであり、今後インタビュー・データが累積していく中で、共同研究者間で再検討を加える必要がある。また、地域生活領域での体験は今回一つの図の中に整理したが、生活場面ごとに細分化することも可能かもしれない。更に、2クール目の課題としてあげた現時点での当事者の対処法に関しては今回分析の範囲に入れることが出来なかった。以上の点を念頭に置き、2クール目のデータを合わせ、共同研究者との分析を進めていく中で、精神障害者の権利侵害体験に関わる概念生成を試みるものである。

現時点で精神障害者のための権利擁護活動への当事者参加は部分的なものに過ぎないが、サービスのあり方への提言という形で十分参加可能であり、活動への建設的関与が可能であることを今回の聞き取り調査で確信するとともに、本調査研究で明らかに出来るものと考えている。

(大瀧 敦子)

図IV-2-1 医療関連領域



具体的な発言

大学へ行きたいと医師に相談したら「何を今更」といわれた
 作業所以外の活動をしようとするとうと医師に停められる。
 薬が効果に変わり、体調への影響が大きすぎる
 医師によって治療内容が全く違う
 病院では通院医療費公費負担制度や障害年金制度など教えてくれない
 病名を聞いても教えてくれない
 結局は無理だと医師から言われた
 ワーカーに「彼氏いるの」と聞かれた。援助とは直接関係ないのに
 電気ショックはやめて欲しかったのに本人の同意なくやられた
 内科にかかろうとしても精神科について理解のない医師が多い
 医師から「掃除ぐらいいいしか出来ないうらう」といわれた

病院の中で、検温など看護の手伝いをさせられた
 病院で作業のようだが、工賃はレクレーション費といわれた
 閉鎖病棟では小遣いの管理を自分でさせてもらえなかった
 口をあけさせられ看護士から薬を飲まされる

閉鎖病棟の電話が壊れている
 夜中に隠れてパソコンをすったら保健室へ入れられた
 主治医に開放へ移りたいといったら移してくれた。基準は何かの
 病棟の掃除当番をしないなら閉鎖病棟といわれた
 「そこに横になって」といわれ横になったら注射を打たれ、気づいたら病棟だった

権利要請のカテゴリー

「患者の権利」の主張

法では網羅されていないが、
 基本的人権に関わるもの

精神保健福祉法に関連し、基
 本的人権に抵触するもの

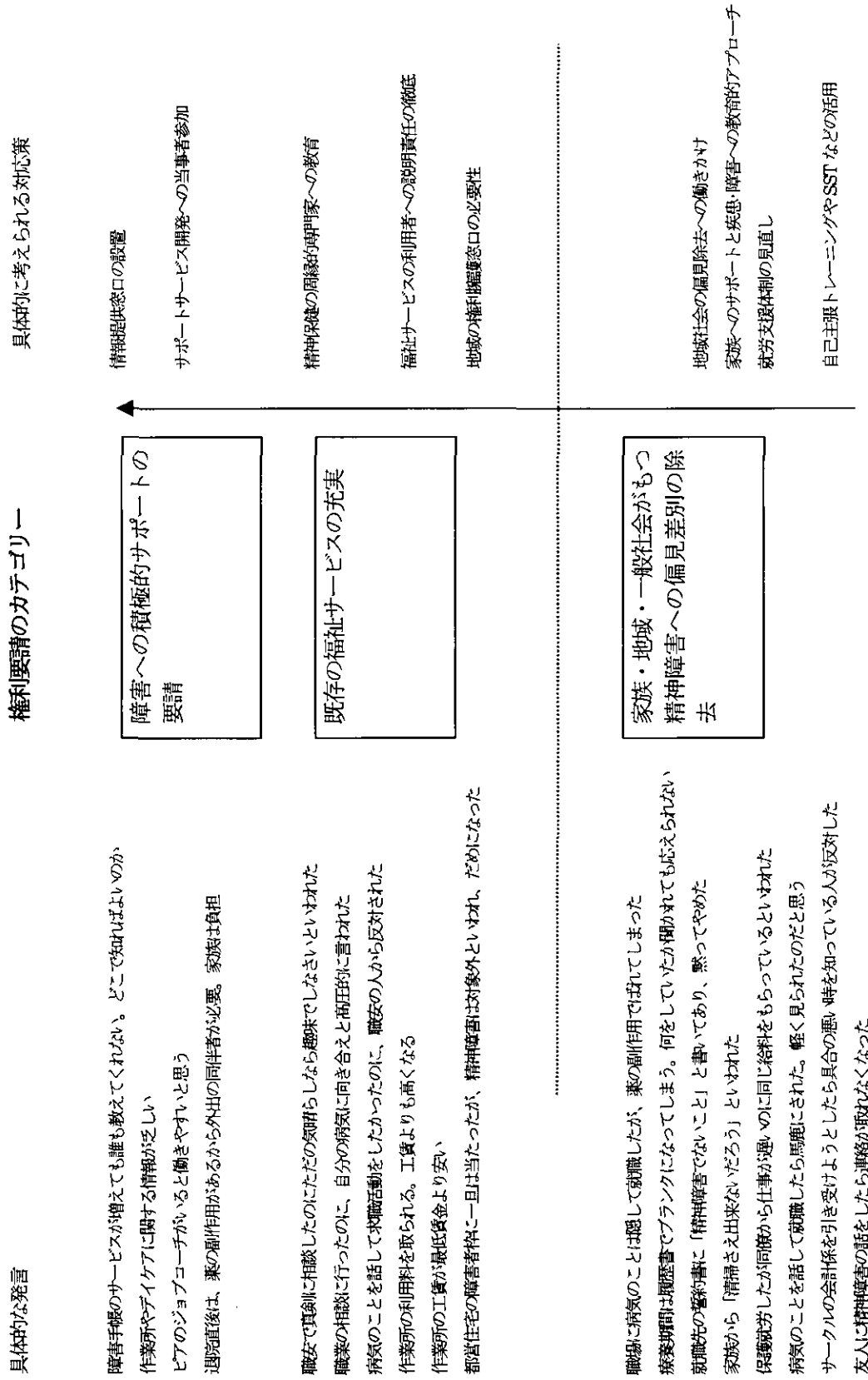
具体的に考えられる対応策

所謂「ドクハラ」の防止対策の必要性
 治療内容に関するインフォームドコンセントの徹底
 医師-患者関係に関する医学教育の改善
 各専門職の倫理綱領の見直しとその徹底

施設（病院）オンブズマン制度の導入
 利用者の経験から見た病院評価の必要性

各専門職への精神保健福祉法の理解の促進
 利用者に対する不服審査窓口の周知

図IV-2-2 地域生活領域



¹ 平成12年に行われた社会福祉法改正では、社会福祉法人の設立要件が緩和され、障害者の通所授産施設の規模要件が引下げられた。これによって、これまで精神障害者の地域福祉の主要な担い手であった小規模作業所が、精神障害者通所授産施設として法人化されることが見込まれていることなどが、支援費制度対象への布石と考えられるだろう。(厚生労働省公衆衛生審議会精神保健福祉部会 平成12年6月12日議事録より)

² 平山 尚 武田 丈 吳 裁喜 藤井 美和 李 政元 共著 「ソーシャルワーカーのための社会福祉調査法」 ミネルヴァ書房 2003年 p182 また、具体的な調査手順については、R. A. Krueger 'Focus Group Kit' SAGE Publication 1998 を活用した

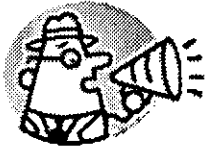
³ 大浦敦子、井上敦子、原久美子、鹿内佐和子 「生活レベルでのアドボカシーを考える -当事者の視点から見た「権利」を探る」 明治学院大学社会学部付属研究所年報34号 pp.97-112 2004年3月

⁴ 大浦敦子 他 同上巻 pp.103-111

⁵ 秋山は社会がニーズを権利として認定するまでには段階があるとして、そのプロセスを、ニーズ充足の要請、承認される可能性のある権利、実定法上の権利という3段階に分けているが、その意味では「障害への積極的サポートの要請」は第一段階目に当たるものといえるだろう。秋山智久「権利擁護とソーシャルワーカーの果たす役割-アドボカシーを中心に」 社会福祉研究第75号 pp.23-33

章末資料 4

<権利>について、一緒に考えてみませんか!!



— グループ・インタビュー調査への協力者募集 —

最近、皆さんの周りでは、「権利擁護」という言葉をよく耳にしませんか？
それとも、「アドボカシー」という言葉はどうでしょうか？



私たちの「権利」を守ってくれる為の活動 — という程度の意味のよう
が……。

ところで皆さんは日頃、「権利」について考えてみたことはありますか？「精神障害者は、権利を侵害されやすい」と言われても、何が「権利」なのか分からなければ、「侵害」されても気づかないのではないのでしょうか。それとも、「侵害された」と言いたいような経験をして、「私に悪いところがあるから、こんな目にあうのかな？」とか、「こんなことで不満を言うのは我がままかな？」と思って我慢していることはありませんか？

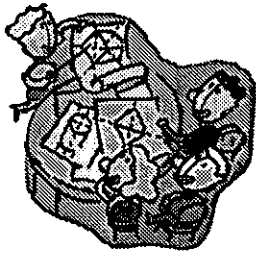
私たちの調査グループでは、皆さんが日々の生活の中で、どのような「権利侵害」を経験しているかを聞かせていただきたいと思っています。「権利侵害」というと特別なことのように聞こえますが、「自分のお金を自由に使わせてもらえない」、「アパートを借りに行ったら、病院に通院しているからと断られた」等等、身近に起きていることを、小グループで話し合い、そんな経験をしたとき皆さんはどうしているのかを私たちに聞かせて頂きたいのです。グループでは気軽な雰囲気の中、お茶菓子でも摘みながらお話を聞かせてください。

時間と場所は、右側のページを見てください。

興味と関心のある方は、右側に名前のあるスタッフの方に申し込み又は問い合わせをお願いします。たくさんのご参加をお待ちいたしております。

テーマ： 「私はこんな体験をしたけど、これって権利侵害？」

を語り合う会



日時：2004年 ○月 ○日 午後～（2時間程度）

*いずれか、都合の良い日を選んでください。1グループ10名程度を募集します。

場所：

謝礼：参加いただいた方には、謝礼として2,000円を差し上げます。

参加希望の方にご了承いただきたいこと

・グループの中で、精神科への入院や外来通院の中で体験した事柄を伺う予定でおります。

こういった体験について話したくない方は、対象外となります。

・グループでの話し合いの内容は、テープレコーダーで記録いたします。終了後文書にし、研究の素材として使わせていただきますが、皆さんのお名前や所属、使用している医療機関名等は、全てアルファベットなど記号に変換し、私たち調査員以外には絶対に分からないように注意します。

・この研究結果は、研究雑誌に投稿予定ですが、掲載された際には、希望する方に掲載された冊子を送らせていただきます。

*不明な点がありましたら、職員の

さん迄お問い合わせください。

V. 研究成果の刊行に関する一覧表

雑 誌

発表者名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
大瀧 敦子	生活レベルでのアドボカシーを考えるー当事者の視点から見た[権利]を探るー	明治学院大学社会学部附属研究所年報	第 34 号	97ー 112	2004年3月
中野 敏子	知的障害のある人の参加型研究の検討ー支援方法の改善に向けてー	明治学院論叢社会学・社会福祉学研究	第 713 号 第 117 号	1ー24	2004年3月

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

発行 平成16年3月31日

発行者 主任研究者 中野敏子

20030263

第2分冊は雑誌/図書等に掲載された論文となりますので、
「研究成果の刊行に関する一覧表」をご参照ください。