

例えば、静かな環境、駅や職場に近い場所などの希望を実現するために支援する。

d. 共同入居者

- ・当事者が共同入居者を選べるように支援する。
- ・同棲・結婚生活を希望する場合には、その希望が実現されるように支援する。

e. 支援者

- ・移行先の居住サービス提供事業者あるいは支援者を選べるように支援する。

f. 日中活動・就労

- ・仕事内容や日中活動・就労の場を選べるように支援する。

g. 余暇／社会活動

- ・余暇／社会活動の内容や場所を選べるように支援する。

h. 将来の目標や夢

- ・長期的な将来の目標や夢を尋ね、それらが実現されるように支援する。

例えば、将来結婚して子供を育てたいという希望があれば、結婚・子育て支援が実現されるように支援をすることが求められる。

②希望への対応方法：どのように希望に対応するか

a. 日常的関わりの中で

- ・当事者に日常的に関わっているとき、地域生活に関して説明しているときや居住場所／日中/余暇/社会活動の場を見学しているときなどに、当事者の希望を尋ねる。
- ・居住場所／日中/余暇/社会活動の場で体験している際に地域移行の希望を尋ねる。

b. フォーマル・ミーティングの中で

- ・年次ミーティングなどのミーティングの際に、当事者の希望を尋ねる。
- ・年次ミーティングは単なる形式的なものではなく、当事者主体の支援計画作成のためのミーティングを実施する。

例えば北米で注目されている当事者主体の支援計画法(Person-centered planning)の手法を使用するなどして、ミーティングを実施する。

- ・親族を含めた三者面談の際に、地域移行に関する希望を尋ねる。

c. 当事者の希望を実現するために

- ・地域移行に関する希望を尋ねた後、その希望を実現するために、当事者と共に組織内の意志決定機関に積極的な働きかけをする。
- ・地域移行に関する希望を尋ねた後、その希望を実現する上で必要な社会資源を新たに開発するために、当事者と共に行政に積極的働きかけをするなどアドボカシー活動を実施する。

(3) 十分な移行準備期間の提供

- ・十分な時間をかけて地域移行に関する説明をする。
- ・当事者が望むときに／望む時間だけ／望む数の、居住／日中／余暇／社会活動の場を見学・体験する機会を提供する。
- ・移行の希望を尋ねてから、実際に引越すまでの期間は当事者の望むだけの時間を設ける。移行は焦らず、当事者の希望するペースで実施しなければならない。

・図2で示したように、地域生活のイメージ作りのための支援と希望に対応した支援を繰り返しながら、移行プロセスに関わる自己決定支援は時間をかけて実施する。

例えば、施設生活で20年間生活していた当事者A氏の支援を考えてみよう。A氏に地域で生活する他の当事者が地域生活に関して説明し(地域生活のイメージ作りのための支援)、A氏がグループホームに行ってみたいという希望を施設職員に伝えたとする。施設職員はA氏の希望に対応するために(希望に対応した支援)、A氏を見学に連れて行った(地域生活のイメージ作りのための支援)。しかし、そのA氏はもっとスーパーや駅に近いグループホームがいいという希望をもったとする。施設職員はその希望に対応するために(希望に対応した支援)、A氏を他のグループホームに連れて行き見学をしてもらい(地域生活のイメージ作りのための支援)、最終的にA氏はそのグループホームに引越しをすることを決め、その希望を実現するための取り組みを実施した(希望に対応した支援)。こうした例のように、実際には、地域生活のイメージ作りのための支援と希望に対応した支援を状況に合わせて柔軟に実施し、必要であれば何度も実施しながら、当事者が最終的に移行プロセスに関わる事柄を自己決定することが可能になるように支援していかなければならない。

(4)当事者主体の地域移行プロセスの構築

・当事者が希望する居住場所に移行することが可能な地域移行プロセスを形成する。

たとえば、本調査結果では、施設から直接、グループホームやアパートに移行するケースは全くなかったが、当事者が希望すれば自立訓練ホームや通勤寮を経ることなく、直接グループホームやアパートに移行しうる仕組みを創出しなければならない。

・当事者が希望する事業所が運営する居住場所に移行することが可能な仕組みを形成する。

本調査結果では、当事者が在籍する施設が運営する居住場所に当事者が移行するケースが圧倒的に多かった。これは「ミニ施設化」と呼ばれる現象であり、当事者が他のサービス提供事業所にも移行しうる仕組みを創出しなければならない。

・どの居住場所に移行するかに関して、当事者の自立能力(生活/経済自立能力)を基準にしてはならず、当事者の希望に配慮しなければならない。

本調査結果では、次の移行先を決める際にステップアップ方式とも呼びうる方法が採用されており、当事者の能力を評価する傾向が強いために、アパートで自立生活をするまでに通勤寮・自立訓練ホーム・GHなどいくつもの段階を経なければならない状況にあった。当事者の能力よりも希望を優先し、その希望を実現しうる支援体制を創出するように最大限の努力をしなければならない。

・当事者が地域の住居に移行する前に施設居住棟内あるいは施設敷地内にある自立訓練ホームでの生活訓練を過剰に重視してはならない。

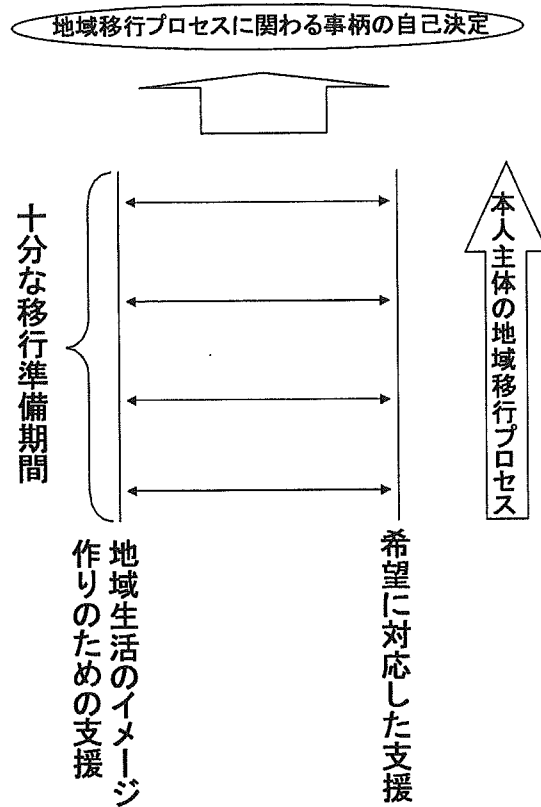
本調査結果では、施設よりも地域生活の方が当事者の生活自立の能力(料理、買い物、交通機関の利用など)は向上していることが明らかになった。可能な限り、生活訓練の場は施設ではなく、移行先の居住場所でなされるように最大限の努力をしなければならない。

・当事者が長期間、安心して生活することが可能な居住場所に移行しうる仕組みを創出しなければならない。

本調査結果では、移行先の居住場所で短期間生活した後に次の居住場所に移行され、さらに別の居住場所へと何度も引越しをさせられていた。このような引越しは当事者に心理

的負担を与えることになるので、安心して長期間生活しうる居住場所に移行することが可能な仕組みを創出しなければならない。

図2. 個別地域移行支援プログラムの内容



3. 実施条件

施設職員が個別地域移行支援プログラムを実施するためには、図3で示したように、様々な支援環境を整備しなければならない。すなわち、1)組織体制の改革、2)他の当事者による協力体制の構築、3)親族による協力体制の構築、4)社会支援体制の構築である。1)と2)は組織内部上の条件であり、3)と4)は組織外部上の条件である。

(1) 組織体制の改革

① 施設職員の知識・態度・関わり方の向上

- 施設職員が地域生活に関する意識・知識・情報を獲得するための機会を提供しなければならない。

例えば、先進的な取り組みを実施している事業所の地域生活支援の様子を見学・体験することを通して、個々の施設職員が地域生活支援とは何かということを十分に理解するための機会を提供することが求められる。

- 健全者として多言・早口・難解になり易く、福祉専門家として専門家主義(専門家のみが当事者のことをよく理解していると思い込むこと)や「福祉的配慮」(当事者のために最善の取り組みをしていると思い込み、保護的関わり方をしてしまうこと)によって当事者の判断を誘導する傾向にあることを施設職員は常に自覚し、自己批判しなければならない。このためには、施設職員の当事者への態度や関わり方を向上させるためのトレーニングを

実施することが求められる。例えば、先進的な取り組みを実施している諸団体の関係者を招き、学習会や研修会を実施することが求められる。

- ・施設職員の関わり方を客観的に評価するために、第三者評価のシステムや、セルフアドボカシー団体や施設サービスを利用している当事者自身が評価するシステムを構築しなければならない。

②情報交換

- ・施設職員間あるいは施設職員と移行先の職員・世話人との情報交換の仕組みを構築しなければならない。

施設から地域の GH に移行するときには、運営主体が施設から地域生活支援センターに移行することになるので、施設職員が GH の世話人に移行した当事者に関する情報を伝達できるように、世話人と当事者の関係が安定するまで施設職員も GH の生活支援に関わるなどの取り組みが求められる。

- ・支援のあり方が施設職員によってバラバラになり、当事者を混乱させないようにするために、個々の施設職員の個性的な関わり方を維持しつつ、当事者支援の本質的な関わり方が統一するように施設職員間で絶えず情報交換することが求められる。

③民主的な意志決定構造の構築

- ・当事者や当事者のことを良く知っている施設職員の意見が反映される意志決定プロセスを構築しなければならない。

例えば、苦情処理の仕組みの構築、施設内自治会の強化、理事会・評議会への当事者の参加・参画などの取り組みを実施することによって、当事者の意志や希望が最も反映される組織構造を創出しなければならない。

(2)当事者による協力体制の構築

①当事者間の情報交換

- ・施設内自治会やセルフ・ヘルプ・グループを組織化することによって、地域移行したり、見学・生活体験をしたりした当事者と、施設で生活し地域生活に関するイメージをもてない当事者が互いに交流し、移行の取り組みの意義や問題・課題について話し合う機会を提供しなければならない。

(3)親族による協力体制の構築

①当事者の施設生活の理解・共感

- ・当事者が施設でどのような生活をし、どのような苦労・苦悩を経験しているのかを体験するための機会を親族に提供しなければならない。

例えば、施設で生活体験をしたり、当事者や施設職員と十分に話し合う機会を提供したりすることが求められる。

②当事者の障害の理解

- ・支援環境が整備されれば、どんなに障害が重くとも地域で生活することが可能であることを理解してもらうための機会を親族に提供しなければならない。

例えば、先進的な取り組みを実施している事業所の取り組みを見学する機会を提供することなどが求められる。

③親族への悪影響の回避

- ・親族に介護負担を求めることなく、親亡き後も責任をもって当事者を支援することを十分に保障しなければならない。

④地域福祉サービスの理解

- ・地域福祉サービスの理念と実態を理解してもらうための機会を親族に提供しなければならない。

例えば、ノーマライゼーションの原理に関する学習会を実施したり、グループホームやアパートの様子を見学してもらったり、グループホームやアパートに移行した当事者の親族に彼らの経験を話してもらったりする取り組みなどが求められる。

⑤親族の意志決定プロセスへの参加・参画

- ・移行の計画から実行まで、親族に移行に関わる情報を十分に提供し、彼らが移行に関わる意志決定プロセスに参加・参画する機会を提供しなければならない。

(4) 社会支援体制の構築

障害者福祉サービスを施設福祉ではなく地域福祉サービスを中心としたものに変革するためには、地域福祉サービスを支える社会支援体制を構築しなければならない。施設福祉偏重の予算構造から地域福祉中心の予算構造に変革させ、当事者の地域生活を支える社会資源を早急に整備しなければならない。

①居住場所の確保

- ・行政や他の事業所と協力しながら、グループホーム、アパートなどの居住場所を十分に整備しなければならない。

②支援者の確保

- ・当事者の自己決定を尊重できる支援者を養成するだけでなく、医療ニーズや行動障害に対応することが可能な専門的知識・技術をもった世話人・職員を養成するための仕組みを構築しなければならない。
- ・ホームヘルプ制度を充実させるなどして、当事者の希望に直接応答することが可能な支援者を確保しなければならない。

③就労・日中活動の場の確保

- ・行政や他の事業所に働きかけながら、様々な就労の場、日中活動の場を整備しなければならない。

例えば、一般就労に関しては、「区市町村障害者就労支援事業」を全ての区市町村で実施し、障害者雇用を促進することが求められる(社会福祉法人・東京都社会福祉協議会 2004)。この際に、ジョブコーチによる支援事業を充実させることも重要である。

④余暇／社会活動の場の確保

- ・行政、他の事業所や地域住民に働きかけながら、様々な余暇／社会活動の場を整備しなければならない。

その際に、地域のサークルへの参加など一般住民と交流することが可能な余暇／社会活動の場を増やしていくことが重要である。

⑤経済保障

- ・行政に働きかけることによって、当事者が安心して地域生活することを可能にするため

の経済保障の仕組みを整備しなければならない。

例えば、重度の障害をもち一般就労が困難な当事者の地域生活を支えるために、所得保障制度や、家賃補助制度あるいは公営住宅への優先入居などの居宅支援事業を実施することが求められる。

⑥重度障害者の支援体制の構築

- ・どんなに重い行動上の障害、医療ニーズをもっていても、地域生活を可能にする地域生活支援システムを構築しなければならない。

本調査結果では、施設職員から、医療ニーズや行動障害があるために地域生活は難しいので施設は必要であるという回答が出されていた。日本の地域移行を先駆的に実施している他施設でも、多くの職員は同様の意見をもっているのが現状である。障害の重さによって、施設生活の継続が正当化されてしまう現状を変革しなければならない。障害の程度に関係なく、誰もが地域での生活を送れるように、なんらかの理由で地域生活が困難になったとしても、居住場所を施設ではなく地域社会の中で見つけられるような仕組みを構築することが早急に求められる。

⑦地域住民の意識の向上

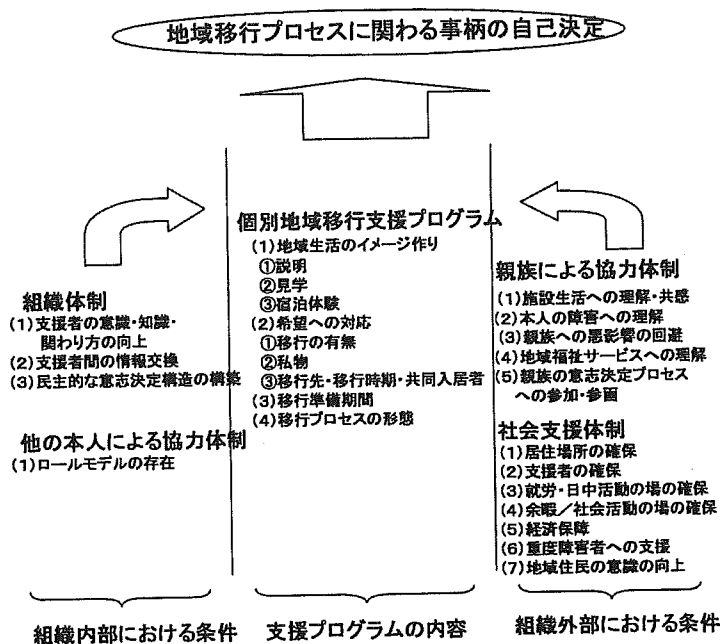
- ・地域住民を対象とした啓発活動、教育活動を実施しなければならない。

地域住民が当事者を単に消費者としてだけでなく、人間として受容できる人間観・社会観をもてるように、様々な取り組みを実施することが求められる。

- ・地域社会の資源を利用しながら、インフォーマル・サポートのネットワークを構築しなければならない。

当事者が生活面だけでなく、人間関係や余暇・社会活動を充実させていくためには、彼らが地域住民を含めた様々な人たちと関わる機会を増やすことが重要である。そのようなインフォーマルな支援ネットワークを質的にも量的にも充実させるための様々な取り組みを実施することが求められる。

図3. 個別地域移行支援プログラムの内容とその条件



V. おわりに

以上、調査結果のまとめに基づいて、地域移行プロセスにおいて当事者による自己決定の機会を施設職員が十分に提供するための個別地域移行支援プログラムの、1) 原理・原則、2) 内容、3) 実施条件を明らかにした。

原理・原則は、1) 地域移行支援プログラムを当事者一人ひとりに応じて作成・実行し、2) 地域移行プロセスに関わるすべての事柄に関して、当事者が自己決定する機会を提供し、3) 当事者に心理的負担を与えず、彼らが安心して地域移行できるように支援し、4) 当事者の親族の意向に配慮しつつ当事者を支援しなければならない、ということである。

内容としてはまず、地域生活のイメージ作りための支援、すなわち、当事者への説明(①説明する人、②説明方法、③説明内容、④説明場所)、見学の機会の提供(①案内する人、②見学場所、③見学方法)、体験の機会の提供(①体験の場所、②体験の方法)が十分になさなければならない。次に、希望に対応した支援、すなわち、当事者の具体的な希望への対応(①移行の有無、②私物、③移行先、④共同入居者、⑤支援者、⑥将来の目標・夢)、希望への対応方法(①日常的な関わりでの対応、②フォーマル・ミーティングでの対応)が十分になさなければならない。さらに、十分な移行準備期間の提供、すなわち、移行の希望を尋ねてから、実際に引越すまでの期間は当事者の望むだけの時間を設けなければならない。最後に、当事者主体の地域移行プロセスが構築されなければならない。

実施条件としては、まず、組織体制のあり方を改革しなければならない。すなわち、1) 施設職員の知識・態度・関わり方の向上、2) 施設職員間の情報交換、3) 民主的な意志決定

構造の構築のための方策が求められる。次に、他の当事者による協力体制を構築しなければならない。すなわち、地域移行した当事者と施設で生活する当事者による情報交換のための方策が求められる。さらに、親族による協力体制を構築しなければならない。すなわち、1)当事者の施設生活の理解・共感、2)当事者の障害の理解、3)親族への悪影響の回避、4)地域福祉サービスの理解、5)親族の意志決定プロセスへの参加・参画のための方策が求められる。最後に、社会支援体制が十分に整備されなければならない。すなわち、1)居住場所の確保、2)支援者の確保、3)就労・日中活動の場の確保、4)余暇/社会活動の場の確保、5)経済保障、6)重度障害者の支援体制の構築、7)地域住民の意識の向上のための方策が求められる。

本マニュアルはあくまでも支援の際に必要なある一定の方向性を示したものであって、具体的な支援内容を示したものではない。施設職員はマニュアルで示された方向性を意識しながら、具体的な支援の場においてはそれぞれの当事者に応じて柔軟に対応しなければならない。このために、当事者が100名いれば、100通りの個別地域移行支援プログラムが作成され実行されることは当然である。そして当マニュアルは研究者間で議論をしながらまとめた研究者主導のものである。マニュアルに記されている支援内容が当事者の望むものかどうかを検証する作業が今後求められる。例えば、セルフアドボカシー団体のメンバーや地域移行を経験した当事者と議論をしながら、検証作業を実施することが重要であろう。さらに、当マニュアルは施設職員のためのものであるが、当事者が地域移行をする際に実際に使用できる当事者用のマニュアルを作成することが求められる。これらの両方のマニュアルを使用しながら、当事者主体の地域移行プロセスが実現されるように、最大限の努力をしなければならない。

注

- 1) 移行の際に生じる葛藤や不安、行動上の問題などを意味する。これは、移行期外傷 (transfer trauma) と呼ばれたり、移行期ショック (transition shock) とも呼ばれたりしている (Coffman, et al. 1980)。
- 2) 自立訓練ホームは数名が共同生活する一般住宅であり、GH と住宅環境や生活内容に変わりはない。異なる点は、自立H生活者は同施設に在籍しながら同施設の地域生活支援課から派遣される職員の支援を、GH生活者は同施設に在籍することなく同施設の地域生活支援センターから派遣される世話人の支援を受ける点である。
- 3) 施設 B は措置継続のまま地域移行を行う地域生活支援事業を展開してきたが、施設敷地外の住居を自立訓練ホームと呼んでいる。自立Hは数名が共同生活する一般の住宅であり、GH と住宅環境や生活内容に変わりはない。異なる点は、自立H生活者は同施設に在籍しながら同施設から派遣される職員からの支援を、GH生活者は同施設に在籍することなく同施設の地域生活支援センターから派遣される世話人の支援を受けることである。
- 4) 平成6年度～8年度科学研究費国際学術研究で作成されたもの
- 5) 平成12年～14年度科学研究費基礎研究 (B) (2) で作成されたもの
- 6) 移行プロセスに関する質問では、Aホーム/ユニット/GHに移行することをいつ、誰から、どのように聞き、引越し前にどのような取り組みがあったのかを尋ねた。
- 7) 移行プロセスに関する質問では、移行プロセスの仕組みや仕組みに関する考え方を尋ねた。

8) 木下(2003 : 131-137)は、研究テーマを絞り込むために、データ収集後にデータ分析を始める中で分析テーマを最終的に設定・確定することが重要だと指摘する。

引用文献

Abery, B., and Stancliffe, R. (2003) A Tripartite-Ecological Theory of Self-Determination, Wehmeyer, M.L., Abery, B., Mithaug, D.E., Stancliffe, R.J. Eds. Theory in Self-Determination: Foundations for Educational Practice, Charles C Thomas Publisher, LTD, 43-78

Coffman, T.L. and Harris, Jr. M.C. (1980) Transition Shock and Adjustment of Mentally Retarded Persons, Mental Retardation, 3-7

河東田博(2003)『知的障害者の入所施設から地域の住まいへの移行に関する研究』平成12年度～14年度「科学研究費補助金」研究成果報告書、立教大学コミュニティ福祉学部

木下康仁(2003)『グランデッド・セオリー・アプローチの実践』弘文堂

Weinstock, A., Wulkan, O., and Colon, C.J., et al. (1979) Stress inoculation and interinstitutional transfer of mentally retarded individuals, American Journal of Mental Deficiency, 83, 385-390

本人支援の在り方を考える

—しょうがい当事者による組織運営、政策立案への参加・参画を中心に—

河東田博・遠藤美貴・水上直人

1. はじめに

2005年11月3日(木・祝)、立教大学8号館1階～3階を会場に、「みて、きいて、はなしあおう 元気の出る話：地域移行・本人支援・地域生活東京国際フォーラム」(主催：立教大学地域移行研究センター・日本障害者リハビリテーション協会)(参加者250人)を開催した。この国際フォーラムには、海外から9人招へいした。本稿のテーマである「しょうがい当事者による組織運営、政策立案への参加・参画」に直接関係のある招へい者は8人であった。

海外から招へいした8人とは、スウェーデン・グルンデン協会から理事のマーリン・アシトレーさんとジェーン・ハルビさん、支援者のアンデシュ・ベリストロームさんとアン・クリスティン・ハルトさん。オランダ・LFB(オランダリングシュタルク協会)から所長のウィリアム・ヴェステヴェルさん、地方事務所長のヴィレム・クワッケルさん、支援者のロール・コックさん、リッチェ・オーメンさん。4人の知的しょうがい当事者(マーリンさん、ジェーンさん、ウィリアムさん、ヴィレムさん)と彼らを支援している支援スタッフ(自らをコーチと呼んでいる)4人である。

スウェーデンやオランダでは、入所施設を解体しているか、その方向に向かっている。地域生活を送る上で必要な住まい・日中活動・余暇支援などの質も非常に高い。両国で質の高い社会政策を実現できるようになったのは、しょうがい当事者の働きかけがとて大きかったからだと言われている。中でもスウェーデンのグルンデン協会とオランダのLFBは、とて大きな役割を果たしてきた。この2つの団体は、しょうがいしゃ自身が理事会の理事となり、現場の要職も担っているというところに大きな特徴がある。

スウェーデンのグルンデン協会は地方都市の一組織に過ぎないが、しょうがいしゃ本人が決定権をもつピープル・ファーストのような全国組織を作ろうと準備をし始めている。まもなく全国組織が立ち上がろうとしているが、その時には代表と事務局を引き受ける予定である。オランダのLFBはピープル・ファースト型全国自治組織で、国庫補助金や地方自治体からの補助金を受け、地方支部作りに精を出している。各地方支部では、ピア・ソーシャル・ワーカーやピア・サポーターとしてしょうがい当事者が活躍をしている。この2つの団体を中心となって、ピープル・ファースト・ヨーロッパも作ろうとしている。

2つの国、団体から招へいしたこの4人のしょうがい当事者たちは、国際フォーラムで、日本のしょうがいをもつ仲間に対して、しょうがい当事者が自ら組織の理事や代表になり組織運営や政策決定に参加・参画をしていくことの大切さを強調した。支援者に対しては、しょうがい当事者の力を信じ、まかせ、求められた時にだけ必要な支援をすることの大切さを強調していた。また、4人の支援者たちは、心で考え、しょうがい当事者と共通の価値観を作っていくことの大切さを訴えていた。

ここ数年、筆者は、グルンデン協会やLFBの活動に関心をもち、組織運営に当事者がどの程度参加・参画できているのかを調べるために、彼らの活動に参加をし、参与観察し

てきた。数年にわたる参与観察を通して、しょうがい当事者が中心となって組織運営をし、政策立案に参加・参画をすることが可能なのだという確信を得ることができた。そこで、本稿では、まず筆者が長年関わりをもってきているグルンデン協会に焦点をあて、グルンデン協会における数年にわたる参与観察の結果を通して得ることのできた知見の整理を行いたい。次に、政策立案への参加・参画に関して筆者が日本で行ってきたささやかな取り組みの整理を行う予定である。

2. 組織運営・政策立案における当事者参加・参画の基本的要件

組織運営に関することであれ政策立案に関することであれ、当事者の参加を得、彼らと共に検討し、彼らが納得のいく形で物事を決定することは当然のことであり、本稿ではこのことを「当事者参加・参画」と呼ぶことにする。

当事者参加・参画を具現化するためには、そのための社会的条件を整備しつつ、実際に組織運営や政策決定プロセスの中で当事者参加・参画の機会を設けてみることである。

当事者参加・参画を具現化するための社会的条件の整備には、情報提供といった目に見える物理的なものから、勇気・自信といった目に見えない心理的なものまでが含まれる。支援者には具体的な場面での求められる支援から伝統的な福祉観からの脱却や価値観の変容といった人間性が問われる支援が求められる。当事者参加・参画の基本的要件となる物心両面の社会的条件とはどのようなものなのかをイメージしやすくするために、以下に示す1998年に日本全国の本人活動の支援にあたっている支援者たちがまとめた「知的な障害のある人たちの「本人活動」と「支援」についての提言」¹⁾を活用しながら論を進めていきたい。

(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) 知的なしょうがいのある人たちが、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）

この提言には、当事者参加・参画の基本的要件がすべて盛り込まれている。この基本的要件に照らし合わせてみることにより、しょうがい当事者による組織運営・政策立案における当事者参加・参画実現への糸口を見出すことができるかもしれない。そこで以下、組織運営における当事者参加・参画の実態と課題をグルンデン協会で検証し、政策立案における当事者参加・参画の実態と課題を東京都国立市第三次地域保健福祉計画策定委員会において検証する。

3. 組織運営における当事者参加・参画の実態と課題—スウェーデン・グルンデン協会における当事者参加・参画を拠り所に

筆者は、2001年5月2日、2000年7月親の会から独立、独自財源をもつ当事者主体の組織を立ち上げ、支援スタッフを雇用しながら各種事業を展開し始めたスウェーデン・イエテボリ市・グルンデン協会における当事者参加・参画の実態と課題を明らかにすることを目的として現地に赴いた。

筆者は、2001年9月27日まで約5ヶ月間グルンデン協会に寄宿し、種々の活動に参加をした。筆者は理事会の会議や理事をエンパワメントするための種々の活動に参加をし、協会が会員のために日常的に行っている様々な活動にも常時観察者として参加した。気づいた点を文書にしたため、理事会にも報告させていただいた。参与観察を通して得られた知見や当事者理事・会員、職員との面接・懇談の中から得られた情報を基に、上述した「本人活動と支援についての提言」に示されている内容に照らし合わせ、グルンデン協会における当事者参加・参画と支援のあり方に関する分析を行った。

当時行った実態調査の結果は、次の通りであった。グルンデン協会は500人余の会員をもつ福祉事業体である。3つの事業体（2デイセンター、1余暇活動部門）をもち、支援スタッフ15人を抱えていた。運営責任は会長を含む11人の理事（2年任期、11人の当事者理事）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。

長期にわたる参与観察などを通して、次のようなことが明らかとなった。

- 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。

このように、組織独立後1年余経過した時点での評価は、大変厳しいものとならざるを

得なかった。自分たちの手で協会を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からである。

筆者は2001年以降も毎年グルンデン協会を訪問し、グルンデン協会におけるその後の組織運営への当事者参加・参画の経緯を観察することになった。2002年に訪問をした時は、組織改革のための特別プロジェクトを立ち上げ、当事者のエンパワメントを図るための検討に入っていることを知った。特別プロジェクト組織改変の目玉の一つに「総合施設長職を当事者がどのように担っていくべきか」という課題も含まれていた。結論を出すまでに3年という長年月を要したが、実践・討論などを通しての試行錯誤の結果、2005年1月に今日のような新しい組織体制が生まれることになった。総合施設長が担っていた職務内容を分割し、複数の知的しょうがい当事者に担ってもらうことになったからである。これまでの取り組みの経過と、自ら職を辞し当事者参加・参画を支援するに至った経緯を、総合施設長をしていたアンデシュさんは、筆者の質問に対して次のように答えていた。

「グルンデンは本人たちの組織、団体であるというのがまず根底にあります。2000年に親の会から独立し、当事者団体として活動を始めました。けれどもその翌年から、理事会には当事者がいるけれども、もっとも権限のある地位に人を雇っている、例えば私みたいなですね、ということに気付きました。最初に気付いたのは、理事のアンナとデービッドでした。そして3年前に構造を変えようという決定がなされました。変えると決めてから3年間という長い時間がかかってしまったのは、まず第一に、メンバーを有給で雇おうと考えたからです。そのために私たちは多くの時間とエネルギーをかけて、資金提供してくれる団体・財源を探しました。結局その財源を得ることができなかったのも、最終的に、メンバーは年金と手当てで生活はできる、有給でなくとも、今は構造を変えることのほうが大事だという結論になりました。第二に、他の当事者団体が実際どういったことをやっているか、研究、調査を行いました。しかし、いい例がありませんでした。そこで、当事者代表に権限が集中しない私たちなりの組織作りを行うことにしました。長い時間がかかってしまいましたが、新しい組織の運営が2005年1月から始まっています。」²⁾

現在、グルンデンでは、11人の当事者が理事を務める理事会（最高決定機関）の下に、所長と4つの事務局ポストがあり、いままでアンデシュさんが担ってきた執行機能を5人の当事者が担っている。この機能を、アンデシュさんともう2人の支援者がサポートする体制に変えた。筆者が2005年9月にグルンデンを訪れた時、組織の構造が変わっただけでなく、責任ある地位について当事者たちが自信を持って仕事をしていることを確認できた。先述した「本人活動と支援についての提言」通り、または、限りなくこの提言に近い組織運営がなされるようになっていたのである。このことを知った時の筆者の驚きと喜びは筆舌に尽くしがたい。しかし、アンデシュさんには、執行機能の権限を当事者に譲り渡し、本当の意味での当事者主体の組織に変えていくという決断にジレンマはなかったのだろうか。

「本人の組織だと言っているのに、責任ある部署に本人がいないということは変だと思

いましたので、私自身もやはり職を退くべきだと思いました。そのことに葛藤はありませんでした、というより安心したというのが実感です。こうすることによって当事者のリーダーシップを全体的に高めることができるようになると思ったからです。私が辞めることによって、多くの人々がもっと興味深い責任ある仕事につくことができるようになりました。彼らに任せることに関しては、何も心配していませんでした。もっともそのためにプロのコンサルタントを雇ってリーダーシップ・トレーニングを時間とお金をかけて行いました。私が以前いたオフィスには二人の当事者が仕事をしています。私には小さい机と小さなパソコンがあるだけです。私自身の仕事の仕方は、昔も今もあまり変わっておりませんが、私以外の人たちが何かあったときに、私ではなく新しい事務局メンバーに最初に聞くようになったことです。それが一番大きな変化です。それと書類にサインするときに、私がサインをしなくなったことですね」³⁾

「一方では、私は給料を払われている身で、支援者としてグルンデンに雇用されています。そういう意味では、以前よりも今のほうが、組織に対して、メンバーに対して、周りの人々に対して責任を感じています。今この状態で私が何か悪いことをすれば、それがすべて組織に影響してしまうという立場にいるわけです。でもそれに関しては、私自身プレッシャーとは思っていません。むしろ誇らしく思っています」⁴⁾

グルンデン協会における組織変革の取り組みは、「当事者主体とは何か」という当事者の問いかけに支援者が応え、主客を転倒させるところから始まった。結果として、上述した「本人活動と支援についての提言」に沿った展開を組織全体で実践していたのである。

ノーマライゼーションの実現のためにスウェーデンは法制度をはじめとした様々な分野で、社会の意識を変えるために次々と実験的、先進的な取り組みを進めてきた。そうしたスウェーデンのなかでも、グルンデン協会のように知的しょうがいをもつ当事者たちが組織の決定・運営実務を実際的に担い、支援者・スタッフを雇い、メディア活動（新聞・雑誌、ラジオプログラム、ウェブサイト制作）や映画制作、喫茶店運営、余暇活動、権利擁護活動や国際的なネットワークづくりなどの多様な活動をしている団体はない。日本でも、知的しょうがい当事者の活動が活発化し、彼らが中心となって運営する全国組織も結成され始めている。厚生労働省との交渉や要求活動を繰り広げたり、施設等での虐待問題にも取り組んできている。しかし、組織的・経済的・人的基盤が弱く、また当事者決定と支援の在り方などでも課題は多い。

4. 政策立案への当事者参加・参画の実態と課題—東京都国立市第三次地域保健福祉計画策定委員会しょうがいしゃ部会での取り組みを拠り所に

グルンデン協会のように、それなりの立場にいる人がしょうがい当事者の思いや願いに耳を傾け、共に語り合い、一定の方針を持ち、エンパワメント獲得に向けた取り組みが展開されることにより、組織内における当事者参加・参画は可能だということが分かった。では、政策立案への当事者参加・参画はどうであろうか。ここでは、筆者が関わりをもってきた東京都国立市第三次地域保健福祉計画策定委員会、とりわけしょうがいしゃ部会での取り組みを拠り所に政策立案への当事者参加・参画の実態と課題を見てみたい。

(1) 国立市地域保健福祉計画策定委員会とは

国立市地域保健福祉計画策定委員会とは2007年度から2011年度までの国立市第三次地域保健福祉計画を立てるために設置された委員会である。2004年11月に立ち上げられ、2006年1月までに市長に答申することになっていた。一般公募委員を含む10人が策定委員に任命された。その内の3人が、身体しょうがい当事者委員（A委員）、知的しょうがい当事者委員（B委員）、精神しょうがい当事者委員（C委員）であった。地域保健福祉計画策定委員会を3つに分け、高齢者部会で高齢者保健福祉計画（案）を、しょうがいしゃ部会でしょうがいしゃ保健福祉計画（案）を、地域福祉部会で地域保健福祉計画（案）を作るようになった。3人のしょうがい当事者委員は、しょうがいしゃ保健福祉計画（案）を検討する部会に所属した（知的しょうがい当事者委員を除く2人は地域福祉部会にも参加した）。しょうがいしゃ部会には5人の委員が参加しており、半数以上がしょうがい当事者だったことになる。筆者は地域保健福祉計画策定委員会副委員長、しょうがいしゃ部会長、地域福祉部会長も務めることになった。地域保健福祉計画策定委員会（全体会）は延べ5回、高齢者部会は12回、しょうがいしゃ部会は16回（別途3回の市民交流集会を設定した）、地域福祉部会は3回開催され、計36回の委員会・部会が持たれた。ここでは、3領域のしょうがい当事者が常時参加・参画していたしょうがいしゃ部会における当事者参加・参画のようすを中心に記す。

(2) 策定委員会及びしょうがいしゃ部会におけるしょうがい当事者委員（とりわけ、知的しょうがい当事者のB委員について）が参加・参画しやすくするための取り組み

①すべての委員会・部会に、B委員を精神的にサポートするための陪席者を配置した（Sさん、Iさん）。部会途中、C委員の都合により、部会の了承を得、委員代行を置いた（Dさん、精神しょうがい当事者）。Dさんは、C委員の復帰後も、C委員をサポートする陪席者として部会席についた。第2回しょうがいしゃ部会でこのような対応措置と同時に以下のような要望を策定委員会に出すことを決め、策定委員会で要望に沿った具体的な措置をお願いした。

- ・ こんご、「障害者」という かきかた をやめ、「しょうがいしゃ」としてください。
- ・ しりょうやはくぼんの じを、 もっとわかりやすくかき、いま、なにをはなしているのか、がわかるようにしてください。
- ・ ききとりにくいため、はつげんするとき、おおきなこえをだすか、マイクロフォンをとおして はっきりいってください。
- ・ いちぶのいいんを「せんせい」とよんでいるひとがいますが、みんなおなじいいんとして、おたがいに 「さん」 づけで よぶようにしてください。
- ・ しょうがいしゃぶかいとしては、わかりやすいことばで、インパクトのある、しみんに えいきょう を あたえていくことのできるようなものを、ほうこくしょとして まとめていきたいとおもっています。ごきょうりょく ください。

また、B委員からは、次のような提案も出された。

- ・ 休けいを、入れて、ほしい。

- ・ 白板をかく人と、事前に知り合いになり、コミュニケーションをとりたい。
- ・ 白板のないようは、はつげんを、わかりやすく、かいてほしい。
- ・ 資料のせつめいばかりでなく、もっと話し合いたい。
- ・ 各会ごとに、「この日は、何について話す日」という、説明をしてほしい。

要望は了承され、事務局の協力を得て、可能な限りB委員の支援体制を整えていくようにした。

②しょうがいしゃ保健福祉計画（案）を検討する上で必要と思われる各種要望を、しょうがいしゃ部会を通して出させていただいた。市長宛に提出された要望書は次の通りである。

- ・ 第2回部会 「市職員の対応の問題点について」（要望）
- ・ 第5回部会 「支援費制度の一部改正に伴う資料の送付について」（要望）
- ・ 第6回部会 「策定委員会を円滑にすすめていくための要望書」
- ・ 第7回部会 「障害者自立支援法案について慎重審議を求める要望書」

③3回の市民交流集会を設定するにあたり、部会長を中心に各委員が市内の各しょうがいしゃ団体・機関を訪問、国立市内のしょうがいしゃ福祉の実態を把握するように努めてきた。併せて、話し合いを重ねてきた。

④計画案作成に至るまで、市内の各しょうがいしゃ団体・機関にしょうがいしゃ部会の議論と並行して論議を積み重ねていただき、しょうがいしゃ部会に各委員を通して意見を反映していただいた。

⑤しょうがいしゃ部会としての計画（案）が固まった段階で、福祉部内での検討をお願いし、福祉部見解を出していただいた。

⑥福祉部見解と照らし合わせながらしょうがいしゃ部会で真摯な意見交換を行った。シビアな議論が交わされたこともあったが、率直な意見交換を通して、両者の立場を理解することができた。

⑦部会まとめ（案）の作成及び福祉部見解との意見交換を行う際、傍聴者・陪席者からの意見が反映できるような機会を設けた。

⑧真摯な両者の意見交換の結果として「しょうがいしゃ部会最終案」を決定した。

(4) 国立市第三次地域保健福祉計画（案）の特徴

全国的にも珍しい3しょうがい当事者の委員が参加・参画して作られた国立市第三次地域保健福祉計画（案）は、1月31日に出来上がり、市長に答申を行った。この計画（案）は様々な特徴をもっているため、以下簡単に概要を記す。

- ・ タイトルを「だれもがあたりまえに暮らせるまちづくりをめざして」とした。
- ・ 市民交流集会開催時に披露された発題者の詩「この まち が すき」を市民共通のイメージとして採用し、国立市第三次地域保健福祉計画（案）の表紙として使うことにした。
- ・ 計画書で使われている漢字には、すべてルビをふることにした。

- ・ 国立市第三次地域保健福祉計画（案）の要約版を作ることにした。現在知的しょうがい当事者を中心とした「わかりやすい計画づくりプロジェクト」が立ち上げられており、2006年9月末までに案文を完成、11月末に発行されるように作業が進められている。
- ・ 延べ36回にわたる策定委員会（各部会での論議も含む）での会議と3回の市民集会、3つのワーキンググループにおける度重なる討論の結果を報告書としてまとめあげたもので、策定委員会委員や市民の努力の結晶とも言える手作りの計画（案）である。策定委員の意見交換を事務局がまとめあげるという従来のスタイルをとらずに、各部会でまとめあげたものを事務局と詰め合うという方式にしたことも特徴の一つと言える。
- ・ 向こう5年間の計画作りで終わりとするのではなく、向こう5年間の計画の進捗状況を把握し、点検・推進させるためのフォローアップの機関（地域保健福祉施策推進協議会、地域保健福祉団体等連絡協議会、ワーキンググループ、庁内連絡会議）を新たに立ち上げることにした。
- ・ 計画内容作りに先立ち、各種概念（「ノーマライゼーション」「インクルージョン」「共生原理」（ともに生きる）「自己決定」「生活の質の向上」など）を計画の基本理念とした。
- ・ 障害者自立支援法など新法の成立により起こるマイナス面を補うために、「市独自の介助制度の創設」を提言。ワーキンググループを設置し、並行して論議を進め、中間報告を出していただいた。中間報告結果も市長に答申した。2006年10月までに内容の詰めを行い、内容の具体化を図ることになった。同様に「災害弱者対策について」もワーキンググループを設置し、策定委員会での審議と並行して論議を進めてきた。
- ・ 策定委員会、部会での話し合いと並行して当事者団体に協力を仰ぎ、計画内容の素案づくりをお願いした。実態調査やコンサルは使わなかった。その結果、「だれもが安心して暮らせるまちづくりの推進」「脱施設化・脱病院（退院）の促進」「入所施設措置者の地域移行の促進」「精神しょうがいしゃ在宅サービスの推進」「しょうがいしゃ地域自立生活支援センター事業の充実」（ピアカウンセラー、ピア相談員の養成等を含む）などしょうがい当事者が具体的に求めていた内容が相当程度認められ、これまでにない中味の濃い内容とすることができた。

以上見てきたように、国立市第三次地域保健福祉計画策定委員会、とりわけしょうがいしゃ部会における当事者参加・参画は、とてもユニークで、各委員の努力による地道な取り組みが展開されていた。しかし、今後この取り組みを全国的に展開させていくためには多くの困難な課題が内包しているように思われた。筆者が反省を込めて策定委員会に提出をした文章を以下紹介する。

① 全国的にも例のない「3しょうがい当事者委員参画による策定委員会」は、うまく機能したでしょうか。策定委員会およびしょうがいしゃ部会に参加をしていた当事者委員から切実な要望が出されていました。

しかし私たちは、当事者委員からの要望に十分に答えることなく委員会や部会を進めてしまい、今後課題を残してしまったのではないのでしょうか。とりわけ、知的しょうがい委員の参加の仕方については、参加・参画のあり方、予算措置などについてあらかじめ検討・研究がなされている必要があったのではないのでしょうか。2006年度以降設置される予

定の「地域保健福祉施策推進協議会」や「地域保健福祉団体等連絡協議会」「各種ワーキンググループ」、さらには「わかりやすい情報提供プロジェクト」の中で、課題の整理を行い、課題解決に向けての十分な検討と実践を行っていく必要があります。

②策定委員会委員・ワーキンググループ委員の経験や理解は限られています。各委員の経験や理解等からはずれてしまう方々（例えば、言語的コミュニケーションが困難で寝たきり状態の方々）の実態を把握し、この方々のことを念頭に入れた検討・関係者からの意見聴取・計画策定ができていなかったように思います。しかし、策定委員個人々の努力には限界がありますので、限界を少しでも乗り越えていくことができるようなよい方法を今後検討し、見出していく必要があります。

③両部会の進め方、意見聴取の仕方に齟齬がみられ、計画策定全体に影響を及ぼしたように思います。委員長・副委員長間の事前協議や事務局との事前調整に問題点があったからかもしれません。地域保健福祉計画とは何か、計画策定のために何をどのようにしなければならぬのかを事前に十分に検討し、整理しておく必要があったのではないのでしょうか。

④各章（各領域）の各事業を推進するにあたって、数多くのワーキンググループを設置していただくことになりました。限られた時間の中で検討せざるを得なかったこと部会と福祉部との間に見解の相違が見られ、すぐには解決できずに課題が積み残されてしまったことなどによります。しかし、滞らせておくことのできない重要な課題が山積しておりますので、可能な限り早期に「地域保健福祉施策推進協議会」や「地域保健福祉団体等連絡協議会」「各種ワーキンググループ」「庁内調整会議」を立ち上げ、課題解決に向けての努力を行っていただきたいとします。

以上のことから分かるように、政策立案への当事者参加・参画は殊の外難しい。上述した「本人活動と支援についての提言」と照らし合わせてみると、当事者参加・参画は十分になされていなかったことが判明した。筆者や事務局によるささやかな支援とその努力も長続きはせず、策定委員会や部会における配慮もガス欠状態になってしまった。救いは、毎回20人を超えるしょうがいしゃ関係者が傍聴に来て下さり、審議の行方を見守ってくれたこと、めげないように背中を押してくれたことであろう。知的しょうがい当事者としてこのような場に初めて参加をしたB委員のめざましい成長があったことも特記しておく必要がある。国立市でようやく始められた政策立案への当事者参加・参画に向けた試行錯誤は、このような取り組みを行うことの大切さ、取り組みを行う中で周囲の人たちが確実に多くのものを学び取っているということを教えてくれていた。

10. おわりに

これからの社会福祉には当事者参加と自己決定は欠かせない。日本の福祉界でも、ここ数年、自己決定や当事者参加・参画という言葉がよく聞かれるようになってきた。しょうがいしゃ関係諸団体がさまざまな試みを行い、厚生労働省の諮問委員会などでも当事者発言の場を数多く設けるようになってきたからであろう。しかし、どの場でも当事者発言をどの程度重く受けとめているのか、彼らの発言を日常の生活や活動にどのようにどの位反映しようとしているのかがなかなか見えてこない。入所施設で暮らしている人たちの場合、事態はもっと複雑である。極端に少ない情報しか得られず、選択権や自己決定権が制限さ

れた環境の中で生活しているからである。このような状況の中でこそこれらを改善するために当事者参加・参画が必要なのだが、逆にこのような状況が故に当事者参加・参画を遅らせている。そこで、まず、

①発言の機会をもっと増やしていくことが必要

・あらゆる会議（専門会議も含む）に、当事者が参加して発言ができるようにすべきである。中でも、障害者基本法に明記された中央・地方の心身障害者施策推進協議会の構成メンバーに知的なしょうがいをもつ人々が加われるように援助体制を整え、その実現を図ることが急務である。会議の資料は2通り用意し、当事者が会議前に目を通せるようにすべきである。

・生活の場での発言を増やす：年に1回程度の大会やセミナーで発言することは、そう難しいことではない。難しいのは、生活の場での発言である。家族やグループホームの職員や施設の職員に自分の考えを言うことの方が難しい。身近な援助者に自分の生活についての考えを言えるようになることが大切である。

・発言の機会がない人に発言の機会を：入所施設で暮らしている人、自宅暮らしで友達のいない人、しょうがいの重い人にかに発言の機会を与えるかが課題である。

・発言を手伝う方法を開拓する：読めない、書けない人の発言を助けるためには、質問を引き出す、聞き書きをするなどの方法を開拓すべきである。

②企画の最初の段階から当事者参加を

時間をかけてゆっくりと企画を進めていけば、当事者が企画の段階から参加することができる。企画当初から参加をし、会議のやり方、組織の作り方などを経験していくことが大切である。

③討論の経験をもっと多く

個人の意見発表の機会は作られるようになったが、同じようなしょうがいをもつ人同士で自分たちの問題を十分討論する機会はあまりない。仲間同士の討論によって、自分たちのおかれている状況についての客観的な見方ができるようになり、要望もはっきりしてくる。政策立案への参画を計っていくには、身近な自分たちの要望をもつことが大切であろう。討論の場をたくさん用意し、討論の経験を増やしていくことが必要である。

④当事者組織の拡大と当事者自治組織の確立を

レクリエーションを目的にする会はたくさんあるが、自分たちの問題を考えようという会はまだ少ない。自分たちの生活やおかれている立場を考え、話し合う会がもっと必要である。その会が集まってもっと大きな組織を作り、全国的な活動をすることが将来必要となる。当事者組織は、できれば、組織内に作られるのではなく、当事者の手によって作られる当事者自治組織であることが望ましい。

組織運営や政策立案への当事者参加・参画を促進していくためには、当事者・関係者相互の関わり合いと環境改善に向けた絶え間ない努力や条件の設定が必要になる。当事者組織に関わる「支援者」を養成することも、日常的な人的援助の輪をつくることも、学習の機会を増やすことも、数多くの情報をわかりやすく提供することも、当事者自身の選択の幅を広げ自己決定に至る判断能力を高めていくことも必要となる。関係者及び関係諸団体

の意識を変革し、組織運営や政策立案への当事者参加・参画に向けた組織内改革と実践を展開することも必要となる。

注

- 1) 本人活動支援小委員会編「知的な障害のある人たちの「本人活動」と「支援」についての提言」『本人活動支援‘99』（地域生活ハンドブック4）全日本手をつなぐ育成会 1999年
- 2) アンデシュ・ベリイストローム「インタビュー：新しい価値創造への挑戦－自ら退き、当事者組織を支える」（聞き手：河東田博）『季刊・福祉労働』No.109 2005年 9頁-10頁
- 3) 同上 10頁
- 4) 同上 10頁-11頁