

障害者の自立支援の現状と課題



認定NPO法人DPI日本会議 副議長
尾上 浩二

障害当事者としての経験を元に

私は、大学入学直後の1978年から障害者運動に関わり、今年で44年目を迎える。この間、障害者の自立支援を進める自立生活センターの設立やバリアフリーの取組みを進めてきた。また、国の障害者政策委員会などにも参画し、改正障害者基本法、障害者総合支援法、障害者差別解消法の制定に関わった。その立場から、2014年の障害者権利条約批准を審議する国会では参考人として発言の機会も得た。

長年、障害者運動に従事し、色々と政策提言をしてきた。私自身が脳性まひの障害をもって生まれ育ち様々な経験をしてきたことが、その背景にある。

小学校を養護学校（現在の特別支援学校）と肢体不自由児施設で過ごした。養護学校には家から駅まで出てスクールバスに乗り継ぎ1時間余りかけて通った。その後、小学校5年から肢体不自由児施設に入所することになった。当時は外泊も年数回に限られていて、施設の中で24時間ずっと過ごしていた。また、今では行われることのない、効果が疑われる外科手術も複数回受けさせられ、障害が重度化した。

施設の職員の中には、入所施設の現状に疑問を感じ「できるだけ在宅に戻してやりたい」との思いで私たちに接してくれるスタッフもいた。そうしたスタッフの応援もあり、中学校から地域の学校に行くことになった。

半世紀前、障害のある子どもが地域の学校に行こうとすると、高いハードルが立ちふさがった。中学校と何度もの話し合いの末ようやく入学が認められたが、入学に当たって「階段の手すりなどの設備を求めない、先生の手は借りない、周りの生徒の手は借りない」といった念書にサインをすることが親には求められた。条件付きで入学した地域の学校だっ

たが、自宅から徒歩で通うことができ、また生徒数も多く、それまでの養護学校と様子は全然違い、全てが新鮮だった。友人に恵まれたこともあり私にとっては自分の世界が大きく広がる3年間となった。

社会モデルと自立観の転換

その後、高校を経て大学に進むが、障害者運動との出会いが自分の人生を大きく変えるターニングポイントになった。現在でいう「社会モデル」的な考え方に初めてふれて、それまで経験した辛かったこと、苦しかったことは決して個人的な問題ではないと知ったのだ。

「障害の社会モデル」は障害者が日常生活・社会生活で受ける制限は社会がつくるバリア（社会的障壁）との関係で生じるという捉え方だ。社会的障壁の中には、階段や段差等の物理的なバリアだけでなく、情報や文化、法律や制度、意識なども含まれる^{※1}。

社会モデルは障害者権利条約で採用され、国内法においても障害者基本法や障害者差別解消法などにも取り入れられている。

社会モデルの反対に位置するのが医学モデルで、今もなお根強い考え方だ。医学モデルは、障害者が日々の暮らしの中で感じる制約や困難をその人の機能障害（立ったり歩いたり身の回りの動作ができない等）が原因と考える。個人の能力に原因があるとする考え方なので、個人モデルとも言われる。

医学モデルから社会モデルへの転換に伴い、自立観も大きく変わることになる。

私が子どもの時にいた施設での生活は医学モデルの典型だった。「人の手を借りないこと」が自立とされ、「自分で服を着られるように、トイレができるように」とADL（日常生活動作）自立の向上が至上命題とされていた。

一方、1970年代からの障害者運動は「支援を得ながらの自立」論を打ち出した。「人の手を借りないこと」から、「必要なところは支援を得て、自己決定に基づき自分らしい生活を実現すること」へと自立観の転換を求めたわけである。

社会モデルに基づく自立観からすると、環境や社会的な支援は「自立のための条件」ということになる。

障害者の自立支援を考える際に、これらの点を押さえておくことが重要である。

自立生活センターでの自立支援の事例

障害者自立生活センターは障害者主体の運営の下、自己決定に基づいた地域での自立生活を実現するために、同じ障害をもつ立場からピアカウンセリングや自立生活プログラム等の支援活動を展開している。現在、全国各地に120ヶ所近くのセンターがある。

かつて私自身が代表を務めた自立生活センターで、ピアカウンセラーとして関わった自立支援の事例を紹介する。

人工呼吸器を使用しているALS（筋萎縮性側索硬化症）のAさんは、当初、障害の進行の中での不安感やいらだちを訴えていたが、度々訪問し話を聞くことを繰り返した。さらに、一時は（介護を主に担っていた家族の病気により）長期の社会的入院にもなりかねない状況になったが、ケアマネジメントを通じた意見書をもとに介護サービスを充実させることができ、地域生活を継続することができた。そして、日常的な介護体制が確保されることにより、本人のニーズの発展・明確化につながった。「(学生時代からの知人であった)プロ野球の監督に会いたい」というニーズの実現のために、外出介護体制の確保と練習、移動サービスの調整等々と広がっていった。当面のニーズが解決したら終わりではなく、エンパワメントを通じて、次のニーズへと発展することを示している。

また、脳性まひの障害を持つBさんは、学齢時から15年以上に及ぶ施設生活にピリオドを打ち、施設を出て地域で暮らすことを希望していた。しかし、物心ついてから施設以外で暮らしたことがなく、地域生活の具体的な

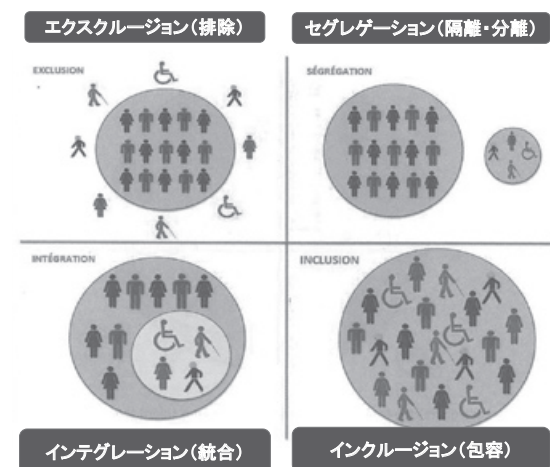
イメージは持ちにくかった。そのために、「調理」や「私の旅行計画」といったテーマの自立生活プログラムに参加し、色々な経験を積み重ねていった。ウィークリーマンションを借りての自立体験宿泊も行った。いよいよ施設から地域生活へ移行するに当たって、地域で暮らす障害者宅を訪問した。自分と同じように長年の施設経験を経た上で自立生活をしている障害者との出会いは、大きな刺激となり、その半年後に地域移行を実現した。その後、結婚し、現在、親子3人で暮らしている。施設から地域生活への移行に当たって、体験的なプログラムを中心としたエンパワメント支援、ピアサポートの重要性を示している。

障害者権利条約19条と「脱施設」を巡る現状

障害者権利条約は締約国に、障害の有無によって分け隔てられることのないインクルーシブな社会の実現を求めている（図1）。条約の各条文中でそのために必要な措置が規定されているが、特に、「第19条・自立した生活及び地域社会への包容（インクルージョン）」に集中的に示されている。

19条の柱書きには、「全ての障害者が他の者と平等の選択の機会をもって地域社会で生活する平等の権利を有することを認めるものとし、障害者が、この権利を完全に享受し、並びに地域社会に完全に包容され、及び参加す

図1 インクルージョン



LES AVIS DU CONSEIL ÉCONOMIQUE, SOCIAL ET ENVIRONNEMENTAL
Mieux accompagner et inclure les personnes en situation de handicap: un défi, une nécessité (2014, p24)の図を基に一木玲子作成 (2015. 9. 20)

ることを容易にするための効果的かつ適当な措置^{*2}」を締約国に求めている。

その上で、(a) 項では「障害者が、他の者との平等を基礎として、居住地を選択し、及びどこで誰と生活するかを選択する機会を有すること並びに特定の生活施設で生活する義務を負わない」と、脱施設に関する規定が記され、(b) 項では、「地域社会における生活及び地域社会への包容を支援し、並びに地域社会からの孤立及び隔離を防止するために必要な在宅サービス、居住サービスその他の地域社会支援サービス（個別の支援を含む。）を障害者が利用する機会を有すること」と在宅サービス・居住サービスなど、地域生活に必要な支援サービスへアクセスできるようにするといった、地域生活支援に関する規定がなされている。

さらに、国連の障害者権利委員会が示した19条に関する一般的意見^{*3}（ガイドライン）の paragraph 98では、締約国が取るべき措置として、「(g) 障害のある人のあらゆる形態の孤立、隔離又は施設収容を撤廃するために、脱施設化のための明確な、的を絞った、具体的な時間枠と適切な予算を伴う戦略を採用する。現在施設に収容されている心理社会的障害（著者注：精神障害）及び／又は知的障害のある人並びに障害のある子どもに、特別な注意を払うべきである」といったことを求めている。

しかし、日本では、未だそうした戦略的な目標・計画は不在である。確かに、障害者総合支援法に基づき障害福祉計画の策定が自治体には義務づけられている。だが、地域移行や入所施設の削減の数値は、各自治体から上げられてきたものを積み上げただけに留まっているのが現状である。これは「予測数値」ではあっても、国としての「目標」とは言い難い。障害者権利委員会が求めているのは「隔離、施設収容を撤廃するため」に、「明確で的を絞った」、「具体的な時間枠と適切な予算を伴う」国としての戦略である。

しかも、2014年の障害者権利条約批准以降、地域移行の動きが加速化されるどころか、減速しているのが実情である。厚生労働省の資料によると、2011年当時は1年間で4,836人が地域移行していたが、2019年には1,525人とそ

の3分の1に満たない数になっている。また、一貫して、地域移行を上回る数の者が新規入所する傾向が続いている。

これらの状況から、施設入所者数は2005年から2015年の10年間で1万6,000人程度の11%減に留まっている（2005年＝14万6,001人→2015年＝12万9,843人）。さらに、この間の地域移行者数の減少により、施設入所者数削減の目標数値も、国の障害福祉計画・基本指針の改定の度に引き下げられ続けている。障害福祉計画の策定が義務づけられたのが2006年度だが、施設入所者数削減の目標数値の推移は以下の通りである。

- ・ 第1～2期(2006～2011年度)＝マイナス7%
- ・ 第3期(2012～2014年度)＝マイナス10%
- ※2014年1月障害者権利条約の批准
- ・ 第4期(2015～2017年度)＝マイナス4%
- ・ 第5期(2018～2020年度)＝マイナス2.2%
- ・ 第6期(2021～2023年度)＝マイナス1.6%

脱施設化に向けて地域移行の強化・地域生活支援拠点整備

コロナ禍で延期されていた障害者権利条約に関する対日審査が、いよいよ今夏に行われる見込みである。今秋には日本政府に対する総括所見（勧告）が出される。インクルーシブ教育への転換と並んで、脱施設化の推進が大きな焦点となることは間違いない。

止まることのない新規入所の背景には、それまで介護に当たっていた親やきょうだいの高齢化に伴う不安がある。その不安を受け止めつつ解きほぐしていくこと、そして、「親元等からの地域生活の移行」を進めていくことが重要である。そのことにより、本人が望む

図2 施設から、親元等から～2つの地域移行！

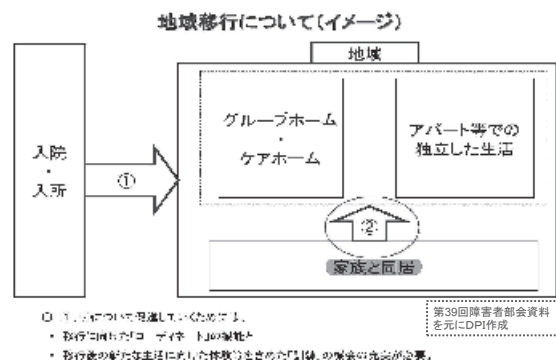
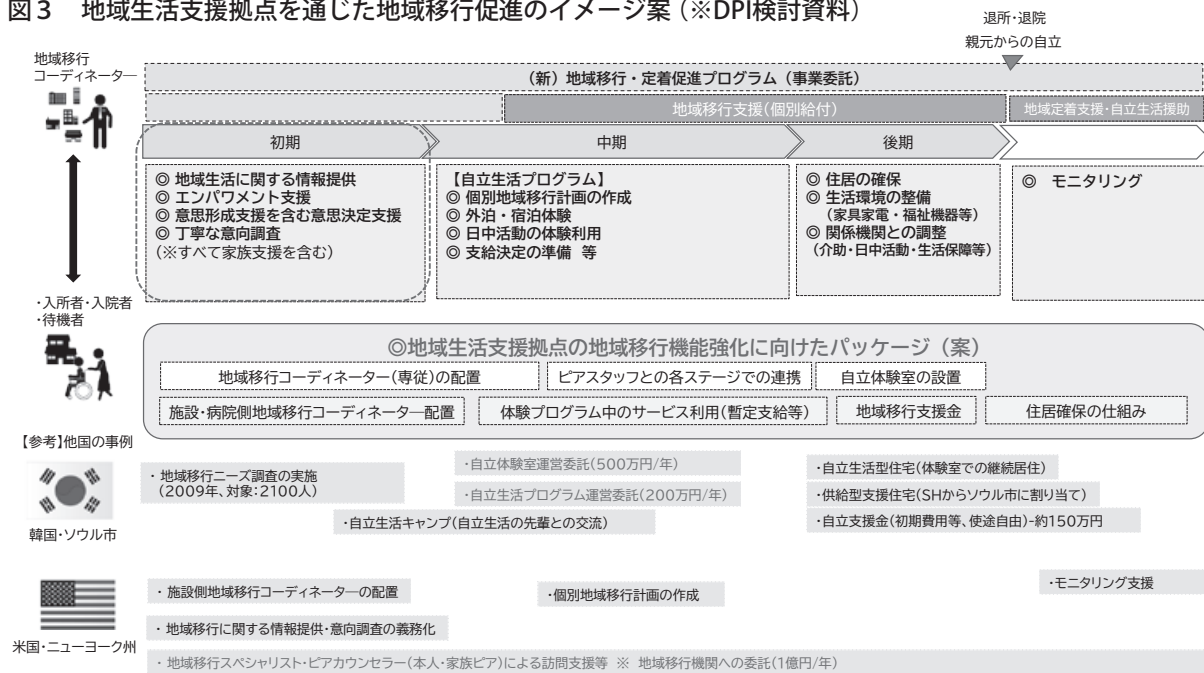


図3 地域生活支援拠点を通じた地域移行促進のイメージ案（※DPI検討資料）



地域での暮らしを実現するとともに、不要な新規入所を防ぐことができる。

「施設や病院から」、「親元等から」の2つの地域移行を平行して進めていく、具体的な仕組みの構築が求められる（図2）。そのために、2022年の障害者総合支援法見直しに関して、DPI日本会議や全国手をつなぐ育成会連合会、全国地域生活支援ネットワークなどは共同して、「地域生活支援拠点の法定化と地域移行コーディネーター配置などの機能強化」、「地域生活移行及び地域生活基盤整備のための基金」（仮称）の創設などを求めている（図3）。

ぜひ、各自治体で創意工夫をこらして先進的な地域移行・脱施設化の取組みを展開するとともに、そのための地域生活支援拠点の整備を進めていって頂きたい。そのことにより、障害の有無に関わらず、共に育ち、学び、暮らし、働く、インクルーシブなまちづくり、社会づくりが広がっていくことを期待したい。

- *1 社会モデルについての概説は、障がい者制度改革推進会議「障害者制度改革の推進のための基本的な方向（第一次意見）」（2010年6月7日）の注を参照。同意見は内閣府のサイトより入手できる（<https://www8.cao.go.jp/shougai/suishin/kaikaku/pdf/iken1-1.pdf>）。
- *2 障害者の権利に関する条約・公定訳より。公定訳全文は外務省のサイトより入手できる（https://www.mofa.go.jp/mofaj/gaiko/jinken/index_shogaisha.html）。

- *3 障害者権利委員会の一般的意見第5号（2017年）より。同意見の仮訳は日本リハビリテーション協会のサイトより入手できる（https://www.dinf.ne.jp/doc/japanese/rights/rightafter/crpd_gc5_2017_living_independently.html）。
- *4 「令和6年障害者総合支援法の見直しに向けた課題と取り組みに関する要望書」。同要望書は、厚生労働省のサイトに社会保障審議会・障害者部会（第122回）の丹羽委員提出資料として掲載されている（https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi2/0000195428_00048.html）。

著者略歴

尾上 浩二（おのうえ・こうじ）

1960年大阪市生まれ。小学校を養護学校、施設で過ごした後、地域の学校へ。1978年大阪市立大学入学直後から障害者運動に参加。自立生活センター・ナビを立ち上げ相談・権利擁護活動に取り組む。2013年臨時国会で障害者権利条約批准に関する参考人として意見陳述。DPI（障害者インターナショナル）日本会議事務局長、障害者制度改革推進会議委員、障害者政策委員会委員等を歴任後、内閣府障害者制度改革担当室・政策企画調査官を務める。現在、DPI日本会議副議長、内閣府障害者施策アドバイザー。著書に『障害者総合福祉サービスの展望』（編著、ミネルヴァ書房、2009年）、『障害者運動のバトンをつなぐ』（共著、生活書院、2016年）、『障害者権利条約の実施—批准後の日本の課題』（共著、信山社、2018年）等。

障がい者の権利擁護



東洋大学社会学部 教授
高山 直樹

はじめに

市町村の障がい福祉行政は、障害者保健福祉計画の策定、障害者自立支援協議会の運営、障害者虐待防止法や障害者差別解消法の相談窓口、サービス等の受給管理等、当該地域で生活する障がいのある人やその家族の方々の様々な権利を擁護していく、専門職である。それは、住民である障がいのある人の声を傾聴し、その声を施策に結び付けていく役割がある。また単に障がいのある個人に焦点を当てるのではなく、障がいのある人たちの問題を社会化し、障害者権利条約を具現化していく使命がある。したがって、本研修を受講する意味は、障がいのある人への本質的支援を改めて考えることであり、それはソーシャルワークを展開することに他ならない。そこで最も重要な実践概念は、権利擁護である。

1 「しかたがない」を乗り越える ソーシャルワーク

私たちは、「いま・ここ」(Here and Now)で生きている。「いま・ここ」に息づいている様々な場面が、未来の「いま・ここ」に大きな影響を及ぼすことになる。自らの生活でのミクロレベルの「いま・ここ」という「ローカル」な視点と、それらに密接に関係している自分、地域、国及び人々、宗教、自然、環境等を世界、宇宙へつなげていく「グローバル」な視点の両方を持つことが求められている。それは「グローバル」な視点である。それはまさに、ソーシャルワークの価値の具現化であり、「いま・ここ」にいる「わたしというソーシャルワーカー」が、社会の諸問題にいかに向きあうのかが問われている。

しかし国内外の現実には、「わたし」のこと

のみを考えていることが少なくない。ロシアのウクライナ侵攻、大国の自国優先の経済政策、温暖化対策、社会正義を振りかざしての後を絶たないテロリズム、国内に目を向けると、公文書改ざん、公職選挙法違反、汚職等は、自らの利益のみを求めている証左である。日常生活から国際事情に至るまで、様々な「社会問題」が起こり、高度情報社会のなかでは、否が応にもそれらを見聞きすることになる。その多くの問題には、私たちのあきらめが存在する。そこで私たちが使う言葉が「しかたがない」というフレーズである。この言葉が蔓延している。

社会福祉の実践場面においても、多くの専門職や関係者の「しかたがない」という意識が容易に見て取れる。「人が集まらないから、障がい重いから、認知症が進んでいるから、社会資源が足りないから、法律や制度で決まっているから、『しかたがない』』といった声である。このことは、ある面では事実であろう。しかし、この「しかたがない」という言葉を使うことは、あきらめてしまった自らを正当化することであり、できないことを責任転嫁しているにすぎない。「しかたがない」とソーシャルワーカーが手放してしまったことの結果は、利用者が引き受けることになる。そして利用者の力を奪うことにつながる。「しかたがない」は、「私は何もしない」ことになるからだ。

しかしソーシャルワークは、この「しかたがない」という状況を乗り越えようとするときに、真の役割が発生する。障がい重いから、認知症が進んでいるからこそ、意思決定支援が求められる。そして社会資源が足りないのであれば、社会資源を改変・開発しなければならない。法律や制度は不変的なものではない。

い、利用者の声を代弁し、また利用者の立場に立って、より良いものに変えていくことが、ソーシャルワークである。

2 「津久井やまゆり園殺傷事件」が投げかけていること

2016年7月26日午前2時頃、神奈川県指定管理施設である津久井やまゆり園において、同園の元職員である植松聖が施設のガラスを割って侵入した。利用者らを刺し、男女19人が死亡、男女27人が負傷（うち3名は職員）した。

植松聖の手記などを掲載した書籍『開けられたパンドラの箱』（2018）のなかで植松聖は、「私は意思疎通が取れない人間を安楽死させるべきだと考えております。私の考える『意思疎通がとれる』とは、正確に自己紹介（名前・年齢・住所）を示すことです。世界人権宣言第一条には『すべての人間は生まれながらにして平等であり、かつ尊厳と権利について平等である。人間は理性と良心とを授けられており、互いに同胞の精神をもって行動しなければならない』とあります。まさに仰る通りですが、世界には“理性と良心”とを授けられていない人間がいます。人の心を失っている人間を私は心失者と呼びます」と主張している。拘留中も、裁判のなかでも、植松聖の主張は、一貫して変わらなかった。また彼はこのような人々のことを「心失者」という造語で呼び、津久井やまゆり園で植松聖自身が職員として働く3年あまりのなかで、このような「思想」を持つに至ったという。

私たちが重く受けとめなければならないことは、植松聖自身が「施設で働くことによって」上記の考え方が、醸成されたことである。施設はまさに「重い障がいがあるからしかたがない」が蔓延した環境下にあったのかもしれない。重い障がいのある人たちだけを集めて、保護・管理的に生存権を保障するという入所施設のあり方が問い直されなければならない。

この事件では、優生思想、入所施設のあり方だけでなく、匿名性の問題、意思決定支援のあり方、法人のガバナンスなど多くの複雑

な問題も絡み合っている。まずは19名の犠牲になった利用者の方の「呻き・嘆き・叫び」の声なき声に耳を傾けていかなければならない。

3 「内なる差別」への気づき

植松聖が主張する、意思疎通がとれない障がいのある人は、生きる価値がない、それは生産性がないからだという考え方は、多くの人が少なかれ、抱いていることも事実である。

杉田水脈衆議院議員は、『新潮45』（2018年8月号）に、「LGBTのために税金を使うことに賛同が得られるものでしょうか。彼ら彼女らは子どもをつくらない、つまり生産性がないのです」と寄稿している。

2020年7月、ソーシャルメディアで出会ったALS（筋萎縮性側索硬化症）の患者から金銭を受け取り、患者を死なせた医師二人が、嘱託殺人罪で逮捕された。被告の一人は、高齢者を入院させるのは、「姥捨て山」であり「寝たきりの高齢者などへの医療は社会資源の無駄」等の主張をしていたという。これらは、人間の価値や生命を生産性や社会的コストの物差しで選別する思想である。

しかし、このような考えに対して、「それは間違っている」と私たちは本当に主張できているのだろうか。自らも社会の空気も、程度の差こそあれ、生産性や社会的コストという物差しの影響を受けていることは薄々わかっていて、このことを深く洞察することを「しかたがない」として回避しているような不全感を打ち消すことができない。それは自らのなかにいる「植松聖」であり、内なる差別ではないだろうか。

筆者には、スーパーバイザーが3人いる。そのうちの一人は、精神に障がいのある人である。本人の了承を得て、この文章を書いているが、大学時代に教員を目指して学んでいたさなかに統合失調症を発症し、現在も入院を繰り返しながら、地域で自分らしく生活をしている。

教員になろうと必死に学んでいたこと、患者として医療従事者を観察してきたこと、障がいがある者として福祉専門職から支援を受

けてきたことの体験に基づく、ヒューマンサービスのあり方を客観的にとらえた視点からの助言には、いつも助けられている。

筆者は、大学教員として、権利擁護を基盤としたソーシャルワーク、虐待、差別などの権利侵害に関することをテーマに研究・教育に携わってきた。ここ数年、特に津久井やまゆり園の意思決定支援アドバイザーとして関わるようになってから、学生への講義や社会福祉施設関係者への講演・研修が多くある。しかしその直後には、自らの不全感と焦燥感に駆られることが続いている。講義等の内容は、主に権利擁護、虐待予防、差別解消であるが、聴衆を前にして、大学教員という当事者ではない「安全地帯」にいる立場からの、教条的であり、極めて尊大で傲慢な姿勢に気づかされるのである。

障害者差別解消法の解説の講義の最後に、学生から次のような質問があった。「高山先生は、いつも差別や偏見の仕組みやその解消の必要性について話されますが、先生には、障がい者への差別や偏見はないのですか」であった。授業の終わりのチャイムが鳴る時間であったことを幸いに、「その質問は重要です。話が長くなるので来週の授業で伝えます」とその場をつくろった。

次の週の授業までに、その重要な質問に答えるべく、前述のスーパーバイザーのもとに向かった。そして自らの講義や講演後の不全感、焦燥感、教条的姿勢を吐露した。彼は一瞬笑みを浮かべながら、「高山君のような仕事をしている人（ヒューマンサービスの専門職）は、不全感を常に感じている必要があり、宿命なんだ！」と言われた。そして「不全感」は「葛藤」に置き換えられた。さらに「一番ダメなのは、葛藤しない医師、看護師、教師、福祉関係者である」と強調された。「同情、パターンリスティック、自己満足」の自己覚知とそこからの解放は、「葛藤」から始まる「矛盾」ということであった。この助言により、不全感や焦燥感に駆られることはむしろ必要なことだと気づかされた。

「葛藤」は自らとその仕事を振り返ることか

ら始まり、そこで葛藤解消のために、ヒューマンサービスの価値・倫理を登場させ、螺旋階段のごとく、人間存在への理解に昇華させていくプロセスを個人・チーム・組織レベルで問うていかなければならないのではないだろうか。ソーシャルワーカーの倫理綱領をうわべだけで伝えていたことを思い知らされた。

次の授業の初めに、学生に向かい、「僕は、障がいのあるなしにかかわらず、人間に対して差別・偏見をたくさん持っている。けれど『いまここで (Here and Now)』障害者差別のことを解説している自分という現実（リアリティ）がある。そのことに『葛藤』している」と伝えた。そして「内なる差別」に気づいたような気がした。それは「自らのなかに存在する『植松聖』」と対峙することなのかもしれない。

4 「生産」とは何か～糸賀一雄の思想から～

「重症心身障害者の父」と言われる糸賀一雄は、1914年鳥取県生まれで、高校時代にキリスト教に入信した。そして京都大学を卒業し、小学校の代用教員を経て滋賀県庁に社会教育主事補として奉職したのち、戦災孤児や障害児のために力を尽くそうと活動を始めた。当時は国家にも障害者に対する法や概念すらなく理解が乏しかった時代で、池田太郎氏、田村一二氏の懇願を受け、知的障害児等の入所・教育・医療を行う「近江学園」を1946年に創設し園長となった。その後、多くの障害者施設の設立に尽力した。糸賀は施設を、障害者を隔離収容するものではなく、社会との橋渡し機能を持つという意味で「コロニー」と呼んでいた。「近江学園」の設立後は障害児の比率が増えていくのとは裏腹に、当時は相当に衣食住に苦勞したといわれている。

糸賀は、いかに障がいが重い子どもでも「普通児と同じ発達の道を通るということ、どんなにわずかでもその質的転換期の間で豊かさを作るのだということ、治療や指導はそれへの働きかけであり、その評価が指導者との間に発達の共感を呼び起こすのであり、それが

源泉となって次の指導技術が生み出されてくる」と述べ、子どもが発達する権利とその補償を目指すという「発達保障」の思想を確立した。それはまさに「共生社会」と「人」がそのままに存在することに価値を見出し、「この子らを世の光に」という言葉を残した。

優生思想の対極には、糸賀の「この子らを世の光に」がある。糸賀は「障害者も健常者もともに生きていける社会こそが豊かな社会だ」という信念のもと、強い意思を持って、最も重い障がいのある子どもたちに寄り添い、向き合いそして格闘しながら「この子らを世の光に」という価値を重い障がいがある子どもたちから教えられたという。

「この子らはどんな重い障害をもっている、だれと取り替えることもできない個性的な自己実現をしているものである。人間と生まれて、その人なりに人間となっていくのである。その自己実現こそが創造であり、生産である。私たちの願いは、重症な障害をもったこの子たちも立派な生産者であるということ、認め合える社会をつくらうということである。『この子らに世の光を』あててやろうという哀れみの政策を求めているのではなく、この子らが自ら輝く素材そのものであるから、いよいよ磨きをかけて輝かそうというのである。『この子らを世の光に』である。この子らが、生まれながらにしている人格発達の権利を徹底的に保障せねばならぬということなのである^{*2}。重症心身障害児の生まれてきた使命があるとすれば、それは『世の光』となることである。親も社会も気づかず、本人も気づいていないこの宝を、本人の中に発掘して、磨きをかける実践が必要であり、そのことへの気づきにより、親も救われる。社会も浄化される。本人も生きがいを感じるようになると、一番弱いとみなされている重症心身障害者に同行することにより、社会を変革していく方向性を打ち出している。

また、糸賀は生産（性）について「重症の心身障害児たちは、実は生産社会に生産人として復帰することはできないでしょうが、人間と生まれて人間となるという自己実現をす

るということは、内と外との関係においてその人間の生産性を認めることに他ならないということです^{*3}」と述べている。重症の心身障害児を「世の光」とする新しい社会形成の原理を生産し、人間に対するものの見方の変革を生産し、重症心身障害児の周囲の人々の生きがい、それを支える愛の営みを生産しているということである。「しかもこの子たちが、自己実現という生産活動をしているというのは、いままで述べてきたようなことばかりでなく、もうひとつ別な新しい生産活動をしているのである。重症の心身障害という限界状態に置かれているこの子らの努力の姿をみて、かつて私たちの功利主義的な考え方が反省させられたように、心身障害を持つすべてのひとたちの生産的生活がそこにあるということによって、社会が開眼され、思想の変革までが生産されようとしているということである。ひとがひとを理解するということの深い意味を探求し、その価値にめざめ、理解を中核とした社会形成の理念をめざすならば、それはどんなにありがたいことであろうか^{*4}」としている。

身分、経済、人種の不平等や差別や偏見は、人類の課題として続いているが、生まれながらの能力の違いからくる差別観の克服に立ち向かうために、重症な心身障害のあるこの子たちの存在そのものが、自分自身の対立まで、私たちを向かわせるという道筋を備えてくれていることを示唆しているのではないか。この出発点または折り返し点を、福祉関係者が通過できるかが問われている。

5 医学モデルから社会モデルへの転換

国際連合は、障がいのある人々の人権擁護を掲げ、様々な取り組みを行ってきた。そして障がい当事者たちの悲願であった障害者の権利に関する条約（以下、障害者権利条約）を2006年に採択した。2014年1月に我が国はようやく、国会で障害者権利条約を批准し、同年2月に効力の発生に至った。障害者権利条約とは、障がいのある人の人権や基本的自

由の享有の確保と固有の尊厳の尊重を促進するための人権条約である。それまで障がいのある人に関する法制度は、旧来の福祉やリハビリテーションという保護的な観点から規定されてきたが、障害者権利条約は国際人権法に基づいている。その前文においては、「全ての人権と基本的自由が普遍的であり、不可分であり、相互に依存し、相互に関連している」((c) 項) というウィーン宣言及び行動計画の基本原則が再確認され、障がいのある人の多くが、差別、乱用、貧困にさらされていて、特に障がいのある女性や子どもたちが家庭内外での暴力、ネグレクト、搾取等にさらされやすい現状にあることを指摘している。個人は他の個人とその個人の属する社会に対して、障害者権利条約の条文を具現化していく義務を負い、人権を促進する責任があることが明記されている。

特徴としては、医学モデルから社会モデルへのシフトである。障がい個人に在るといふこれまでの障害観を転換し、障がいは、社会と環境の中に存在するものであるという考え方の転換である。また「私たちのことを、私たち抜きに決めないで」(Nothing about us without us) というスローガンを掲げたことが画期的であり、障がいのある人の視点から作られた条約であることも特徴的である。当事者の自尊心、自己決定権の重視や、不可侵性の保護、雇用や医療を受ける機会も含めた生活のあらゆる場面における差別禁止、障がいを持つことに由来する社会からの隔離や孤立の防止、その個性と違いを尊重された上での被選挙権をも含めた社会参加の権利、医学的乱用、実験からの保護やインフォームド・コンセントの権利、さらに成人教育や生涯学習、当事者に対する社会全体の偏見やステレオタイプと闘う意識向上の政策の必要性が強調されている。

筆者は1997年に湘南ふくしネットワークオンブズマン(2001年に特定非営利活動法人)を立ち上げ、これまで市民を中心とした延べ50名のオンブズマンを養成してきた。障がいのある人や高齢の人たちの入所・通所施設、

グループホームなど20事業所と契約を結び、オンブズマンが事業所を定期的に訪れ、利用者の声を聴き、その声を中心に、地域における権利擁護の仕組みのあり方を提言してきた。また成年後見支援センターの運営を茅ヶ崎市から受託し、法人後見も受任している。そのなかで多くの障がい当事者たちから様々な権利侵害の学びの機会を得ている。特に障害者虐待の問題に関しては、神奈川県内の知的に障がいのある本人活動の会の中心メンバーとの勉強会や交流会において、多くの示唆を与えられた。彼らの毎月の定例会では、新しい法律や制度に関する勉強会があり、筆者は、障害者虐待防止法についての説明を担当した。また神奈川県内で起きた施設やグループホームにおける事件について述べたところ、彼らからは、職員の支援のあり方に対する怒りとともに、批判の声が数多く上がった。有志のメンバーからは、筆者が施設職員に向けた研修を担当する際に、自分たちの声を伝えてもらいたいと依頼されたのが、以下のような問いと主張である。

教えて職員さん

「どうして、かつてに私のことをきめるの？」
 「どうして、子どものようにあつかうの？」
 「どうして、名まえをよびすてにするの？」
 「どうして、話をちゃんと聞いてくれないの？」
 「どうして、上から目線になるの？」
 「どうして、この仕事を選んだの？」

また、筆者は彼らとの勉強会において、1985年にスウェーデンで作成された『人間としての尊厳』という冊子を紹介した。これは、スウェーデンがノーマライゼーションの具現化である入所施設解体の過程のなかで、地域での生活支援を志向していくためには、入所施設の職員の利用者への医療モデルの価値観を変えていく必要があるという主旨で作成された指針である。

彼ら是指針の第5章4項にある「ぼくたち、わたしたちは、職員がすること、思うことを見てどうするか考える。職員はちゃんとして

ほしい、混乱するようなことはしないでほしい^{*6}』という規定も大切にしてもらいたいと訴えている。この「混乱するようなことはしないでほしい」の意味は、職員個人の価値観で自分たちをさばかないでほしいというメッセージであった。それは自分たちの諸能力をマイナスに評価してきた医学モデルのとらえ方から、パワーやストレングスの視点を基盤とし、社会にある様々な課題やバリアを当事者と支援者が協働して変革することを目指していく、いわゆる社会モデルのあり方への転換を求めた主張である。

さらに彼らは、障害者権利条約のスローガンである「私たちのことを私たちぬきで決めないで！」(Nothing about us, without us!) ということを常に主張している。これは社会に対して自分たちも「影響力を持った存在」であることとして意思決定・自己決定を支援してほしいということである。

おわりに（権利擁護は支援者のアイデンティティ）

障害者権利条約の成立過程にもあるように、法律や制度が整備されてくる背景には、虐待や差別等、権利が侵害されているという現実がある。したがって権利を擁護することが求められる。

「権利」という言葉は、英語では「right」、ドイツ語では「recht」と表現される。明治時代に西欧の文化の影響を受けた学識者たちが「権利」と訳したと言われている。「right」という言葉は、英米語圏の国々では、日常生活用語であり、「正しい」「当たり前」「その通り」「筋が通っている」「あなたの言動はもっともです」といったニュアンスの意味を持っている。わたしとあなたというお互いが違うことを認め合いながらも、「その通り」「あなたの言動はもっともです」とお互いの権利を尊重していく関係が求められる。したがって、権利擁護とは、利用者一人ひとりを尊重し、支援者が利用者の権利を守ってあげるといったパターンリスティックな関わりではなく、利用者自身が自らの権利を知り、主張し、権利

の行使者としての力を発揮できる支援を行い、環境調整をしていく必要がある。それにはまさに障害者権利条約を基盤としたエンパワメントや意思決定支援が大切であり、以下の重層的な支援が必要となる。

①権利を理解する支援、②権利を主張する支援、③権利を行使する支援、④権利を代弁する支援、これらの支援を積み重ねることで、⑤利用者と支援者が権利を創る、ことにつながり、その過程が支援となる。また、権利擁護の制度や連携での支援の仕組みを構築していくことも求められる。この支援の仕組みをつくっていくのがまさに市町村の障がいのある人たちを支援していく行政職であり、支援者である。

- *1 月刊『創』編集部編 篠田博之『開けられたパンドラの箱 やまゆり園障害者殺傷事件』(有)創出版、2018年7月20日、31頁。
- *2 NHKブックス67 糸賀一雄『福祉の思想』NHK出版、1968年2月10日、177頁。
- *3 糸賀一雄『糸賀一雄著作集Ⅲ』日本放送出版協会、1982年4月1日、381頁。
- *4 再掲(3)、113頁。
- *5 神奈川県内にある知的に障がいのある当事者の会である「希望」の有志による障害者虐待防止法の勉強会においての意見を集約したものである。「希望」は、本人の会、当事者の会として、行政等に対して様々な提言を行っている会である。
- *6 二文字理明訳『ノーマライゼーションの原点・知的障害者とどうつきあうか 人間としての尊厳』障害者人権文化室発行、1998年7月20日、60頁から62頁。

著者略歴

高山 直樹 (たかやま・なおき)

東洋大学教授、東洋大学社会貢献センター長、ボランティア支援室長。神奈川県障害者差別解消支援地域協議会会長、文京区障害者地域自立支援協議会会長、港区障害者地域自立支援協議会会長、津久井やまゆり園意思決定支援専門アドバイザー、公益財団法人スペシャルオリンピックス日本理事など。

障がい児者・高齢者・子どもの施設等のスーパーバイザー及び福祉施設職員の研修を各地で開催している。スウェーデンにおける障がい福祉の研究を経て、NPO法人湘南ふくしネットワークオンブズマン及び成年後見支援センター(茅ヶ崎市)を立ち上げる。地域の社会資源との連携のなかでの権利擁護システム、特に市民による権利擁護システム構築の実証的研究を重ねている。