

吉備国際大学
社会福祉学部研究紀要
第12号, 11-22, 2007

知的障害者の本人活動の歴史的発展と機能について

保積 功一

The emergence, development and functions of self-help group of people with intellectual disabilities

Kouichi HODUMI

Abstract

Self-help group activities have contributed the people with intellectual disability to entitle and advocate themselves in Japan. Historically, activities have been developed in 1990's with influence from Britain and the United States. In recent years the number of self-help groups has been increased and become active in political advocacy and organizing social action.

This article explains the history of self-help group movement in Britain and The United States, and also examines its development, functions and formation in Japan. Finally we discuss important and supporting process as social advocates.

Key words : Self-help group activities, Self-help, self-advocacy, supporting process as social advocates.

キーワード : 本人活動、セルフ・ヘルプ、セルフ・アドボカシー、支援者

はじめに

知的障害者の人権、QOL、施設のあり方や地域生活支援など今まで利用者本人の声を抜きにして語られてきた経緯がある。従来、知的障害のニーズは、保護者、施設職員、教員、その他専門家などによって代弁せざるを得ないかのように考えられすぎてきたのではないだろうか。その結果として、障害者福祉の分野においては、「隔離」・「収容保護」中心の施設体系が過去においては優先した。これま

で保護と隔離の対象としかされてこなかった彼らには、発言の機会が何ら与えられてこなかった。自分の意志を伝えることができないと考えられていた。

ところが近年、あらゆる分野において、知的障害のある人の「社会参加」「自己決定」の機会の場が広がってきた^(註1)。北欧やアメリカにおける当事者の活動や、また、日本においては「全日本手をつなぐ育成会」をはじめとする関係諸団体のセミナーやシンポジウム等から、さらには、本人が海外研修や世界会議に出かけ、諸外国から参加した知的障害

のある人々との社会的・文化的な交流を通しての実践体験を发表或、自分たちの思いや願いを发表するなど様々な場面で活動を行ってきている。また、こうした当事者活動（本人活動）の広がり、自分たちの当たり前前社会生活への権利保障を求め、施策への提言・参画を行うまでに成長してきている。当事者の思いや願いを傾聴し、当事者の参加のもとに、彼らとともに検討し、彼らが自己決定し物事を決めていくという考え方は、1960年代後半から徐々にではあるが欧米で生まれ、1990年代に入ってから世界中の各国に広がっていった。我が国においても着実に浸透しつつある福祉的状况の一つである。当事者活動は、ノーマライゼーションの思想のもと、自己決定の権利、当事者参加・参画という一連の流れを基底に位置づけてきたのである。

一つの会において本人が代表者となり、当事者で構成するグループ活動を「本人の会」と言う。

本稿では、こうした当事者活動（本人活動）の欧米や日本での発展、「本人の会」の組織形態や機能について理解し、本人活動を支えるための支援者のあり方などについて検討する。

1 北欧・アメリカやカナダにおける当事者活動の発展

知的障害を持つ人々が自分たちで会を作り、生活を向上させるために、様々な場面で、要求や意思を主張し、本人自身や仲間の権利を守っていくための権利擁護活動を行うようになってきた。こうした本人活動は、1960年代にスウェーデンで親の会を母体にして生まれ、「権利擁護は常に当事者から出発しなければならない」という意味でセルフ・アドヴォカシーと呼ばれている。また1970年代にアメリカで盛んになった本人活動は、「私はまず人間として扱われたい」という意味でピープルファースト運動と呼ばれた。知的障害者の「本人活動は」こうした2つの流れを汲んで発展していった。

知的障害をもつ当事者自身によるセルフアドヴォカシー（本人活動）は、1960年代後半、スウェーデンの「知的障害児・者における親と本人の会(FUB)」においてその源流が見られる。そこでは、本人自身によるレクリエーション活動・クラブの企画・運営、そのための学習の機会などが、障害を持たないヘルパーの支援を得ながら行われはじめた。最初はレジャー・クラブとして始まったものが、意思決定や会議を開くためのトレーニングを目的とするようになっていった。

1968年スウェーデンで開催された知的障害者の親の会でのもとで、はじめての本人会議が持たれた。当事者会議後の本大会において、「障害のある人の変わりに発言します」とある親が話し始めた際に、ひとりの知的障害者が「自分の声で発言します」といって意見を発表した。その後、当事者たちは、本人の部会を作り様々な情報を提供し、本人を理事に据え、1970年の「北欧知的障害者会議（マルメ）」への本人の参加、1982年の「育成会世界大会（ナイロビ）」において本人の意見発表を行うなど、本人の主張を育ててきた。

FUBの1984年の全国大会では、オーケー・ヨハンソンが当事者として初代の全国理事となり「本人活動」のリーダーとして活躍した。彼がなくなった後、「グルンデン」などの当事者組織を作りだし、会を発展させていった。ところが、活動が続ける中、その仲間たちは、世界の当事者との交流を深めていくなかで親や関係者への依存、従属している部分が多いため、自分たちの思いや願いが組織全体に伝わりにくいことに気づきはじめ、問題を抱えながらも1995年「知的障害者全国大会」で親の会からは独立した形での運動方針と役員の選任を行い、本人たちによって作られた当事者組織（全国本人の会）へと脱皮し本格的な活動を開始した。

スウェーデンの全国本人の会が誕生にあたっては、国際育成連盟の与えた影響が大きかったと言え

よう。1990年「国際育成会連盟の世界大会(ILSMH)」がパリで開かれ、日本からはじめて5名の当事者が参加している。1998年「育成会世界大会（オランダのノルドバイク）」の本人の事前大会には、日本から30人の当事者が参加し、2人のメンバーが日本の本人活動の報告を行った。

スウェーデンで生まれたセルフ・アドボカシーの思想や実践は、ノーマライゼーションの考え方とともにイギリスやカナダでも、「自分の言葉で話したい」という知的障害者の思いが波及していった。1973年に、英国で「私たちの人生」という集会が開催されたが、あるカナダの専門家がそこに参加し、まもなく、同様の集会がカナダのブリティッシュ・コロンビア州で行われた。1974年、この会議に参加したオレゴン州の当事者たちが、米国で初めて当事者の集会を持った。分科会では「どうやって地域で暮らすか」「知恵遅れと呼ばれたときどうするか」といった内容であった。ある一人の知的障害者本人が、『知恵遅れ』と呼ばれるのはもううんざり。私はまず第一に人間である」との発言に端を発し、そして「ピープルファースト」という名称が生まれた。オレゴン州でのピープル・ファーストでは、600人もの参加者が集まった。その後、アメリカ、カナダ等北米各地にピープル・ファーストのグループが結成されるにいたった。

1991年世界ではじめてピープルファーストの全国組織である「カナダ・ピープルファースト」が誕生した。

2 日本における本人活動の発展

日本におけるセルフ・アドボカシー（本人活動）の発展過程は、世界の流れと同じように、日本育成会全国大会の「本人部会」と知的障害者の全国交流を主とする「ピープルファースト」という2つの立場を踏まえて発展してきた。

本人活動は、(1) 知的障害のある人が複数で自

主的な活動を行っていること (2) 知的障害のある人が会の代表者となっていること、この2つの条件を備えていることが基本的な会の成り立ちとなる。

1997年の本人活動のグループ数は約70団体、会員数は3300人以上となっている。現在は、200グループ、約9000人とも言われている^(註2)が、しかし、本人活動の定義が非常に曖昧であるため、実際の正確な数字は分からない。

日本における本人活動は、1950～60年代に、社会教育としての障害者青年学級や親の会や養護学校卒業した人のOB会、また、通勤寮をでて地域生活している人を対象としたグループ活動の場としての青年学級があった。こうした青年学級は、当事者中心の運営ではなかった。また、当時、通勤寮や施設の自治会やサークル活動もあったが、これも職員主導であることには変わらず、当事者自身が主体的に活動するということにはなりにくいものがあつた。そこでの活動内容は、主に、レクリエーションや趣味の活動が中心となっていたようである。大野^(註3)によると当事者の主体的活動は、1980年の岡山県精神薄弱育成大会においてはじめて知的ハンディを持つ本人の声に耳が傾けられたとしている。また、広島県の大会では本人たちの意見を取り入れ始めたり、同じ頃、神奈川県小田原市の親の会では本人会員が実現していた。このように個別的にはいくつかの実践があつた。しかし、指導者や親を中心とした運営であり、当事者中心の組織運営や当事者自身による取り組みが盛んになってくるのは、1990年を過ぎた頃からである。そこには、親の会や施設関係の組織などの既存の組織に障害をもつ本人が参加し始めたことも重要な背景となった。こうした頃から既存の全国組織の年次大会への積極的な参加が行われるようになった。

全日本手をつなぐ育成会の全国大会で本人が意見発表したのは1989年の金沢大会であつた。また、日本精神薄弱者愛護協会の通勤寮部会でも、当事者に

よる意見発表が取り入れられた。そして1991年に東京大会では、準備段階から当事者が加わり、企画・運営、本人による本人の分科会が開催された。司会も本人で行うなどして「私たちの願い」として全国から34人が意見発表を行っている。そして、この時参加した当事者によって「さくら会」が結成された。その後、彼らは本人分科会の発表原稿をもとに「元気のでる本」シリーズの編集に加わったり、「精神薄弱という言葉を使わないでほしい」「育成会全国大会を土曜・日曜に開いてほしい」などの要望を育成会に提出したり、そのほかにも話し合いや施設見学、勉強会、レクレーションを企画したりなど主体的に活動を行ってきた。また、メンバーが個別的にさまざまな場に出かけていって講演をしたり、シンポジウムのとりまとめをしたりなども行っている。1994年徳島で開催された全日本手をつなぐ育成会全国大会において、本人が企画段階から参加した最初の本人部会・全体会・特別シンポジウムで話されたことを長時間かけて話し合い、決議文をまとめ発表している^(註4)。その概要を見ると、「これまで私たちは、意見を言う場もなく、議論する場も、その機会もありませんでした・・・どこまでわかってくれるかわかりませんが、わかるまで、私たちは、私たちの意見を、わかってくれる日が来るまで言い続けたいと思います。」9つの決議の中で、「わたしたちに関することは、私たちを交えて決めていくようにして下さい。」・・・最後に「精神薄弱者という呼び方を早く別の言葉に変えて下さい。決めるときには必ず私たちの意見を聞いて下さい。」と決議宣言を行った。この大会以降本人の人たちによる本人達の決議として発せられているのである。また、厚生労働省の障害福祉課長との懇談、2002年新障害者基本計画に関する懇談会では3人の当事者が発言を行ったり、2003年の地域生活支援に関する意見書を提出するなど自分たちで考え、社会に向けて提言をしていく、さらにはそれを全国の組織と交流を深

め、社会に問いかけていくと言った展開に繋がっていくのである。この大会において、育成会の組織名から「精神薄弱者」という言葉が削除されるに至った。こうした全国大会は1995年大分～2005年広島大会へと続き、毎年、本人決議文を発表している。

他方、1991年世界ではじめてピープルファーストの全国組織である「カナダ・ピープルファースト」の流れを汲む本人部会では、1993年、第3回ピープルファースト世界会議（カナダ）に当事者約20名を含む、総勢80名が日本から参加した。そしてこの旅行に参加した人々の多くが、各地の研究会に招待される等して、ピープルファーストのことを語ってきた。日本においては、この国際大会に参加したメンバーが1994年から知的障害者全国交流集会を開催した。これは後のピープル・ファースト大会として、1995年東京～2004年徳島と毎年継続して、実行委員会を作り活動している。

3 近年の日本における本人活動の状況

近年の日本における本人活動の状況を「発達障害白書」^(註5)を参考にし、述べることにする。

1997年度「全日本育成全国大会本人部会（以下本人部会と呼ぶ）」（岡山）、1997年「知的障害者全国交流会（ピープルファースト）」（静岡）大会においてそれぞれ「本人決議」「ピープルファースト宣言」を出している。近年両方に参加するグループが増え、学び合っている。国際交流としては、オーケーヨハンソンが来日し講演や交流を行った。また、アジアの本人の会との交流などももたれている。この年、全日本育成会全国大会本人部会「運営委員会」の発足があり（実施は1998）、全国から本人活動の担い手として、7つの会の代表を運営委員に選んでいる。このような動きに触発されるように全国各地に数多くの本人の会が設立されてきている。

1999年度「本人部会（札幌）」では、インクルージョン・インターナショナル国際セルフ・アドボカ

シー委員長のロバート・マーティンは講演で「社会は自分たち障害者をまるで本物の人間ではないかのように扱うのを、もういい加減にやめるべきだ」と主張した。また、活動として、厚生省労働省の課長との話し合いの中で、20項目の本人決議を行っている。また、東京都障害介護支援者介護サービス体制整備検討委員会知的障害者部会の委員として3名の当事者が委員として起用されるなど、各自治体との交渉場面も増えてきている。この年、育成会は「本人活動支援99」マニュアルを作成した。さらに、本人活動支援委員会を2000年度から本委員会として独立強化し、また、本人部会運営委員会を全国の本人の会に位置づけた。

2000年度「本人部会（奈良）」大会では、「本人部会」を「本人大会」と改め、育成会全国大会から独立性をより強める。一方ピープル・ファースト東京は幕張で開かれ、約800人が参加した。「知的障害」という言葉の是非について当事者間で真剣な議論がなされている。その他には、新たに発足した事業として東京・大阪・札幌の3カ所で、「本人活動スキルアップ事業」を立ち上げた。国際交流としては、11月、NHK厚生文化事業団創立40周年記念シンポジウム（東京・大阪）に、イエテボリ市のグルンデン協会の代表者3名が来日、グルンデンでは、母集団であるFUB（親の会）から独立して事業を営むために、すべての運営・管理を当事者達が行い、支援者はこれを補佐することになった。

2001年度「本人の会（東京）」でのシンポジウムでは、「21世紀の本人の活動」をテーマとして育成会本人大会運営委員がシンポジストとなり各地の本人活動を経験し、活動の広がりなどについて話した。また、運営委員会のメンバーは厚生労働省の障害福祉課長と懇談し、本人決議の内容の説明を行った。他方ピープル・ファースト大会（北海道）の閉会式には「DPI世界会議札幌大会組織委員会」事務局からアピールがあり、閉会宣言、「スローガン」

「ピープルファースト宣言」が読み上げられた。そのほか、全国の本人活動のグループ調査が行われたり、「世界会議開催」についての報告がなされた。

2002年度「本人の会（青森）」で開かれた。支援費制度と新障害者計画策定に当たって、内閣府の懇談会に知的障害のある3人が意見を述べ、提言が注目された。この年、特筆されることは、支援費の学習会を開催し、厚生労働省専門官の説明を受けている。また、育成会の中に「本人活動あり方検討委員会」が発足したのもこの年である。他方、ピープルファースト大会（熊本）では、支援費制度について行政専門官による説明等が中心となった。各地にできたピープルファーストのグループが、全国組織を結成する準備を始めた。支援費の問題もあり、厚生労働省の障害福祉課長と何度かの話し合いを持った。そのほかメルボルンで開催された「国際育成会連盟（II）」へ参加し、大会期間中、本人理事の立会演説と投票があり日本のメンバーも投票に参加した。ニュージーランドの「ピープルファースト」のメンバーとも意見交換やロバートマーティンとの交流を行った。

2003年の「本人大会（香川）」では、「本人活動」「暮らしについて」などに分かれた分科会、全体会では「私達の主張」というテーマで27人が意見発表し、夕刻からは運営委員と厚生省の障害福祉課長との話し合いが持たれた。

他方、ピープルファースト大会（滋賀）には約1100人が参加している。「サングループ事件について」や「じけんをなくし、人権を守っていこう」等のシンポジウムがもたれた。また、この年に特筆されることとして、2003年5月から「障害者（児）の地域生活支援のあり方に関する検討会」が開催された。育成会の本人活動のメンバーとピープルファーストの代表が、第3回会議から参加、第4回目の会議では、6名の当事者が発言した。2004年知的障害者・障害児に関する支援のあり方作業班会議

が開催され、8名のメンバーの中にピープルファースト東京事務局長と全日本手をつなぐ育成会本人活動代表委員会から2名が委員として参加した。ここにしてようやく政策への当事者参画がなされ始めた。この大会においても支援費の学習会を開催し、厚生労働省専門官の説明を受けている。

また、本人活動委員会は「仲間にあいたい」という本を作り、育成会から発行した。さらに、「日本発達障害学会（秋田）」での大会で4人の当事者が司会、シンポジストとなり「私の生活と本人活動」をテーマにシンポジウムを行った。さらには、ロバートマーティンがつくば市で開催された「アジア会議」において講演や「セルフ・ボカシー」についても話をした。

「仲間にあいたい」という題名の本を本人活動委員会が作り、育成会から発行している。

2004年度の沖縄大会は、「本人活動代表委員会」が企画立案・運営を行った。障害者自立支援法案への取り組みにおいて、ピープル・ファーストは、他の団体と共にいち早く反対運動を行った。一方「本人活動あり方検討委員会」は、複数の入所施設をモニター、利用者との懇談を行い、その背景にある制度政策に関する勉強会を積み重ねている。また、2005年に内閣府に障害者基本計画のモニタリングを行うことを目的として「中央障害者施策推進協議会」が発足した。国の会議に初めて正式な委員として参加することになった。

また、2004年には、育成会が主催のもと、本人が支援者とともにニュージーランドの育成会を視察した。そこで、本人参加のあり方を支援者と共に学んできた。そして、わかりやすい情報提供の有り様についても学んできた。なお2004年度から始まった「本人活動支援事業」は、知的障害者が自分に自信を持ち、仲間と話し合い、自分たちの権利や自立のために社会に働きかけるなどの活動を支援する。具体的活動内容は、①本人たちによる会議・交流会等

への支援 ②本人たちの力を強める学習会やセミナーなどへの支援 ③その他、本人たちによるグループ活動への支援である。

4 本人活動の会

本人活動とは、「本人支援活動99」^(註6)によると「本人による、本人のための、グループ活動である」とされ、その構成員は、「知的な障害のある人たちであり、本人以外の人がかかわるときは、支援者としてかかわる」としている。また、「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」と決定権の所在は、本人達にあり、本人以外の人にはないことを規定している。

活動の内容は、会によって様々であるが、知的障害のある本人達が仲間とともに考え、計画し、実行するという主体者である。自分たちで話し合いを持ちお互いの暮らしや考えを理解し合い、当事者にしかできない感情の共有を行う場でもある。そこでは、自分たちを取り巻く福祉制度や施策（例えば、年金、支援費制度や自立支援法の実際、権利擁護など）の勉強会を行うことによって情報を交換しあい共有する。世界や日本で行われる当事者の会のあり方やそこでの司会や会の進め方を学ぼうちに、コミュニケーションや社会的スキルの学習をとおして、社会生活や職業生活への知識を学ぶ。会の活動や自分の年代からの感じていること、考えていること、生活や仕事などのテーマを設定し、自由に話し合ったり、また、ハイキングやレクリエーション・親睦会を企画したり、会報の発行を行ったりなど多くのことを行ってきた。しかし、本人の会の特徴は、余暇活動を目的とする「青年学級」とは異なり、知的障害を持つ人が自分たちのすべての生活の権利を主張し、自分たちの人生を一緒に設計していくセルフ・アドボカシーの機能を十分に兼ね備えたグループである。である以上、自分たちを取り巻く制度や施策、福祉サービスのあり方などについて具

体的な提言も行っている。

いくつかの組織の活動内容を見ると、お互いに話し合いを持ち、自分たちに関わる暮らしや考えを理解し合いやレクリエーション（スポーツ、忘年会・新年会、旅行）の計画や運営、自分たちに関わる制度や施策への関心と学習会を持ったりなどしている。また、全日本育成会や都道府県育成会の大会の企画・参加、他組織との交流会やシンポジウム（ときに全国的な交流になることもある）の企画・参加、あるいは都道府県や市町村に対して要望・交渉を行っているところもある。その他、本や通信の発行、個人的なレベルでは講演活動を行っている人々も相当数いる^(註7)。また、海外への研修にも個人的に参加している人は多い。

5 当事者組織

(1) 本人の会の形態

1994年 FUB では、当事者組織が「既存の組織の中に作られた当事者組織」から「当事者自身の手によって作られた当事者組織」へと脱皮し、1995年5月から知的障害者全国大会で運動方針・役員体制の決定を行い、事実上の独立組織となった^(註8)。こうした背景には、1970年代からの障害者の権利に関する世界的な動きの影響が合ったものと考えられる。また日本にあっては、内在的な関心としても、「親は代弁者であっても本人ではない」ことに気づかされ、知的障害者本人の抱える問題と、その親の抱える問題とを明確に分けて取り組むという方向性は、1990年代に入ってようやく育成会の一部で採用されるようになっていく。

河東田^(註9)は、現行日本の当事者や当事者組織の形態と組織化のあり方を概観し、その組織形態を5つに分類している。

(1) 施設内自治会または施設 OB をも含んだ施設関連の当事者組織（伊達・わかば会など）(2) 育

成会または愛護協会等既存の組織が関与した組織内当事者組織（東京都育成会本人部会「ゆうあい会」等）(3) 自立生活センター、全障連など「障害」種別を越えた「障害」当事者団体の運動の広がりの影響を受けてできた当事者自治組織（ピープル・ファースト日本設立準備委員会等）(4) 当事者自身の手によって作られた当事者自治組織（東京・さくら会等）(5) 各地域の「障害者」青年学級や学習及びレクリエーション・サークルを母体とした当事者組織（墨田区：すみだ教室）と分類している。

一方、沖倉^(註10)は、その類型については混沌としており、整理にはさらなる検討を要するとしながらも、本人活動を4つのタイプを上げそれぞれの特徴を述べている。ここでは、それぞれのタイプの分類を取り上げる。

それによると、第1のタイプは、サービス組織や親の会から独立している「自律型」である。また、ある特定の場所で生活しているものにメンバーを限定しないことから、地域に根ざした「地域型」と呼んでもよい。第2のタイプは、サービス組織や親の会の一部門としてつくられた「部門型」、第3のタイプは、他の障害者団体の応援を受け、一つのグループに様々なことになった障害を持つ人が参加してつくられた「連合型」、第4のタイプは、知的障害者を持つ本人達が生活している施設や社会教育活動を通して生まれた「サービスシステム型」の4つのタイプに分類している。

現在日本には、約200の団体があるといわれているが、どの形態がどれくらいの数があるのかについての実態は把握されていない。形態の把握に困難を来しているのは、近年、さまざまに誕生したグループの間で定期的な交流する機会が設けられたり、シンポジウムやその他、催しが開かれ、たまたまそこに参加した人々が他の地域で活動している様子に触発されて、さらに多くのグループが各地にできてい

る。あるいは、古くから結成されていた当事者の会がそうした新しい動きに参加することで、より当事者主体の活動を行うようになったり、会の方針や体制を変えてもきているといった当事者活動の著しい動向によるものと考えられよう。

(2) 本人の会の持つ機能

こうした本人の会の活動、そして活動を担う場としての当事者組織は、「セルフ・ヘルプ機能」と「セルフ・アドボカシーの機能」を持っている。

1) セルフ・ヘルプ機能

SHG の出現は、専門職の人たちに衝撃を与え、援助のパラダイム転換の契機の一つとなった。援助とは何かと言う重い問を投げかけた。援助の利用者が「潜在的な援助の提供者」であり、依存的な存在よりも自立的な存在であることを専門職の人たちも次第に認識するようになった。援助者と利用者の間の「援助」の役割が大きく変化した。当事者は、これまで「援助の受け手の役割」のみを経験していたが、同時に援助の与えてとなった。こうして援助の資源が、量的にも質的にも飛躍的に増大した。

久保は^(註11)セルフヘルプグループの特徴として①メンバーは共通の問題を持っている ②共通のゴールがある ③対面的 (face-to-face) な相互関係がある ④メンバー同士は対等な関係にある ⑤参加は自発的なものである ⑥専門化との関係は様々だが、基本的にはメンバーの主体性を重んじるなどであるとし、この中でもとりわけ重要な点は、「共通の問題を持つ当事者であること」であると述べている。

セルフヘルプ・グループとしての機能としては、同じような障害を持つ人々が集まる場である。共通の体験を持つものとの出会い、体験に伴う「気持ち」、体験に関連した問題を解決するための「情報」を知り、その体験を通して現れる「考え」、共通の「ニーズ」を分かち合うことができる。それによっ

て悩みを打ち明けられたり、それを解決する手がかりを得ることができるかもしれない。あるいは、グループの人たちが自分の味方になって助けてくれるかもしれない。ひとりではなく、同じ体験をもった仲間との出会いを通して、「感じ合う」ことにより、自己を回復する力を得ることができ、そして、仲間たちとともに自分たちの権利を社会に訴えていくようになる。

このようにセルフ・ヘルプ・グループ機能は、「自分が変わる (ものの見方が変わる・癒しの機能) こと」と「周りが変わる (周りに働きかけて状況を変えていく)」ことに認められる。そこでは、同じ悩みを分かってくれる人、共有できる人に出会うことは、新しいメンバーにとって重要な意味を持つという「人間同士の感情の解放と支え合い」を行うことができ、ニーズをよく知っている仲間がもう一人の仲間を援助するピア・カウンセリングの機能も生まれる。そして、メンバーの人たちと接していると、しばしば素晴らしい人と出会うことによって、この人達は何故こんなに生き生きとしているのか、そこには、メンバーが互いに成長していく過程がある。「他者を援助することは、(結果的に) 援助する人が利益を受けている」ことを意味する。「援助の受け手だった人が、援助の与え手になる経験」でもある。つまり、自分が援助的な役割を担うことによって、新しい経験を獲得し、それがその人を成長させ、自信を得させる。また、会の中で自分の生き方の「モデルとなる人に出会う」ことによって、自分や子どもの将来への予測ができる。さらに、会に参加することによって、適切で詳細な情報や社会の中で置かれているその人の現実から学び合うことができる。そして、当事者活動の大きなアクションである、社会に向けて提言したり働きかけたりできる様になっていくのである。

2) セルフアドボカシーの機能

セルフアドボカシーとは、生活上の障害や困難の

ある当事者が、自分の利益や欲求、意思、権利を自ら主張し、自分自身、または他者のために権利擁護活動を行うことである。また、本人やその会のニーズの充足を追求するために共通の利害や同じ体験を持つ人たちと会のもとでの連携していくという側面がある。

多くの人々は誰かに決められて、誰かの言うことを聞いて1日が終わる。ところが本人の会では、自分たちでものごとを企画し運営し成し遂げることができるように、自分のことは自分で選決めることができる。そして自分のために発言し、自分にとって何が必要か、どうすればよりよい生活ができるかを判断して、それを得るために責任を持って行動する。そこに参加することによって、日常の生活場面や職業生活場面などから解放された場所、時間のなかで共有しあえる人間関係を結ぶことができる。庇護の生活からは味わえないさまざまな楽しみや新たな関係を見いだすことができる。また、今までできなかったことができたり、日常の生活を送っていただけでは身につけられなかった事柄を習得したり伸ばしたりできる。同じ悩みを持つ当事者がグループとして活動することで、一人の知識や活動できる能力は限られているが、ここでは、解決できない問題を解決できたり、何かを変えようとしたり、アイデアを共有し合い力を発揮できる。この力が福祉サービスや制度に利用者である障害者の意見を反映できること、また、異議を申し立てたり、変更させたりすることが可能となるのである。

本人活動に参加した会のメンバーは、話したり聞いたり、自由に意見を言ったりできてその会への参加は本人の自由であると考えている。さらに、同じような障害を持つ人々がいるので、「仲間がいろいろなことを聞いてくれる」「アドバイスをくれる、相談にのってくれる」「友だちができるので勇気がわいてくる」「自分だけではない」ということが分かってくる。また、実際に行動することで、学び合

え力をつけることができる。「会に参加するようになって、自分たちの生活に関心を持つようになった」など、このように、本人活動は、「人間として自分の権利のために立ち上がる」「仲間同士が互いに助け合う」「自分たちの支援者を選ぶ」というセルフアドヴォカシーの技術を体得し実践していくことができる場となる。セルフアドボカシーの基盤には、当事者が本来持っている力や可能性への確信がある。自分や他者を信頼する力があること、また、何が自分の利益であり、権利であるかを知る力があること、さらに、必要な情報があれば適切な選択を行い、決めたり、主張を行う力があることを確信することである。この確信は、人間の持つ本来の強さに目を向けるという「ストレングス視点」や「エンパワーメント」と結びつくとき、より明確な方向性を支援するものになる。

終わりに一会の支援者のあり方一

本人の会は、本人による、本人のための、グループ活動である。従って各地でいろいろな活動が生まれ独自の展開をおこなっている。いろいろなグループが存在するが、一つの会において本人が代表者となり、当事者で構成するグループを「本人活動」という。この活動は、まず障害を持つ人々がその主体になる（または中心となる）活動である。他の誰かが本人に代わってものを言ったり何かをするのではなく、当事者がそれを行うのである。そしてここで重要なことは、それが「支援」されているということである。

支援者には、知的障害を持つ人々の参加と自己決定を支え、当事者活動主体の活動を進めていくことが求められている。その場合に重要なことは当事者を支える支援者の有り様であり、当事者の思いを尊重し、支え、協働といった役割を担う必要がある。自己決定の困難な人の場合には、それを支える人や周りの人が、いかに自己決定を支える支援ができる

かが問われる。狭間^(註12)は、知的障害者の自己決定を支える過程で重要であると思われる3点を上げている。一つは、支援者の人間観・援助観をあげ、自己決定を支える支援において、重要なことは、当事者の自己認識と支援者の援助観であり、パートナーリズムの変革にあること、二つめは、自己決定能力の低い人にとっても、自己決定を促すように、利用者と支援者が対等な関係の上で、利用者の主体性を尊重して日常のささやかな事柄にまで、多様な選択の余地を作っていくという。そのための具体的な技法として、コミュニケーションの取り方が重視されるとして、自己決定を支える過程で用いられる技術、技法を取り上げて、まず必要なことは、インフォームド Consent であろう。三つ目は、自己決定を支える目的の重要性をあげ、「ピープルファースト」を提唱する人々は、セルフ・アドボカシーを高めることを強調している。具体的には、知的障害をもつ人々が自らの権利を獲得し、擁護運動を積極的に展開するためには、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と条件の設定が重要となる。日常的な人的支援の輪を作ること、学習の機会を増やすこと、数多くの情報をわかりやすく提供すること、当事者自身に選択の幅を広げ自己決定にいたる判断能力の涵養、当事者組織を強化しセルフ・アドボカシー運動を展開することにより地域社会や社会の意識を変革することも可能となるのである。本人活動を容易に展開していけるようにするためには、様々な選択肢や分かり易い情報提供が必要となろう。そこで、北米などにおいて、支援者の役割を担っているのが「ファシリテーター (facilitator)」あるいは「アドバイザー (advisor)」といった人たちである。ファシリテーターについて本間^(註13)はファシリテーターとは、会議をするときの調整役で、議長よりも客観的な立場に立ち、会議の進行を助ける役①話すように励ます②グループが自力で課題を解決するように助ける③会議の目的を明

確にする④公正中立であること⑤意見によい、悪いを言わない⑥グループのエネルギーが共通の課題に注がれるようにする⑦幾つかの方法、過程を示唆するなどであるとその概念を述べている。

しかし、日本の場合には、本人活動の支援者に施設職員や育成会の親たちなどがなっている場合が多い。そうした場合、援助者がいくら本人の意思を尊重しようと決意していても人格や立場性の違いから、会議において進行をリードしたり、恣意的な言動を行ったりなど、どうしても援助者主導に陥ってしまう場合が多い。そこで、段階的に生活支援と直接関わりの少ない第3者の人が支援者になっていくことが望まれる。会の立ち上げから自主的な運営に至るまで、当事者と共に歩むパートナーとして接することができるように、私達自身の意識を変えてゆかなければならない。本人支援活動のあり方は、本人の会の組織の成熟の度合いや会の特徴などによって異なるであろう。本人の参加・参画をどう保障し支援していくか、自らの権利を獲得し、擁護するセルフアドボカシーの確立と当事者主体のエンパワメントを高めていくための支援のあり方が問われているように思われる。今後、本人活動の概念を明らかにし、支援のあり方を模索していくことと同時に活動資金の援助、情報提供・研修や交流の保障、リーダー養成など会を支える支援の強化に本格的に取り組む時期がきている。こうした支援は、これまで各グループの支援者が必要に迫られ行ってきたが、これからの本人活動支援は、全国レベルであって、どのグループも自由に活用できるような「よりどころとなる」ようなシステムの構築が必要となるのではないだろうか。これらの課題について、当事者の発言や願いや思いにまなごしを向けながら今後の研究につなげていきたい。

2004年度から始まった「本人活動支援事業」^(註14)は、知的障害者が自分に自信を持ち、仲間と話し合い、自分たちの権利や自立のために社会に働きかけ

るなどの活動を支援する。具体的活動内容は、①本人たちによる会議・交流会等への支援 ②本人たちの力を強める学習会やセミナーなどへの支援 ③その他、本人たちによるグループ活動への支援である。

註

- 1) 1991年「手をつなぐ親たち創立40周年記念全国大会（東京）」において「青年の主張－本人部会」がもたれ「仕事」「趣味等」「恋愛・結婚等」「家族、生活等」「自分の障害等」について発表された。さらに注目されるのは、厚生省（現厚生労働省）「精神薄弱児（者）福祉対策実態調査」における調査の記入者はこれまで調査委員・家族であったが、平成2年から本人または両親、親族、その他と定められたことなどに現れている。
- 2) 「発達障害白書」（1999） p.151 日本文化科学社
「発達障害白書」（2005） p.157 日本文化科学社
- 3) 大野智也（1988）「障害者はいま」岩波新書 p.36 1988
- 4) 「私たちからのメッセージ語り始めた知的障害者－」（1994）あすの福祉 NHK 徳島 徳島大会での本人決議は育成会の組織名から「精神薄弱者」をはずさせるなどの結果を生み、多くの関連団体にも大きな影響を与えた。
- 5) 「知的障害者問題白書」1999年～2006年 各年版を参考にした。
- 6) 「本人活動支援研究協議会」1998 4月25・26日 於：神奈川県逗子市
- 7) 本間弘子（2002）「自己決定をどう支えるさえるのかⅡ」エンパワーメント研究所編集『権利としての自己決定－そのしくみと支援－』 p.115－118 筒井書房参照
ユニークな活動としては、「札幌みんなの会」が、札幌市や福祉団体の協力を得て、「ゆきまつりシンポジウム」を開催し、その企画から実行を行った。司会者・発表者・会の運営とすべて会員たちが行った。東京のさくら会は、全日本手をつなぐ育成会の本づくりの編集委員になり、知的障害者の思いをまとめた本「元気の出る本－僕にも言わせて」シリーズを作った。東京の「さくら会」、伊達市の「わかば会」との交流、翌年には、北海道、大阪などから5つのグループが東京にて交流会を持つなどしている。1994年にできた東京都育成会の本人部会「ゆうあい会」は、レクリエーション活動だけでなく、東京都に対して、精神薄弱の名称変更などを求めた要望書を提出したりしている。
- 8) ビルウオーレル著 河東田博訳「ピープルファースト支援者のための手引き」 p.106 現代書館
- 9) 前掲書 p.107
- 10) 沖倉智美「知的障害を持つ本人の会の意義と可能性－その育ち愛を支援する視点と技法－」久保絃章・石川到覚（2001）『セルフヘルプグループの理論と展開』 p.112－113 中央法規
- 11) 久保絃章・石川到覚（2001）「セルフヘルプグループの理論と展開」 p.8 中央法規
- 12) 狭間香代子（2001）「社会福祉の援助観」 p.132－133 筒井書房
- 13) 本間弘子（2002）「自己決定をどう支えるさえるのかⅡ」『権利としての自己決定－そのしくみと支援－』 p.118 エンパワーメント研究所
- 14) 発達障害白書（2006） p.138 日本文化科学社

参考文献

- 1) 狭間香代子（2001）「社会福祉の援助観」 筒井書房
- 2) 久保絃章・石川到覚（2001）「セルフヘルプ・グループの理論と展開」 中央法規
- 3) 久保絃章（2004）「セルフヘルプ・グループ－当事者へのまなざし－」 相川書房
- 4) 岡 知史（1999）「セルフヘルプグループ」 星和書店
- 5) 中田智恵海（2000）「セルフヘルプグループ－自己再生の援助形態」 八千代出版

- 6) 発達障害白書1999年版～2006年版 各年版 日本文化科学社
- 7) ビルウオーレル著 河東田博訳 (1996)「ピープルファースト支援者のための手引き」
- 8) 権利としての自己決定ーそのしくみと支援ー (2000) エンパワーメント研究所編集 筒井書房
- 9) 「本人活動支援」(2004) 全日本手をつなぐ育成会
- 10) 光増 昌久「発達障害支援の新しい風：本人活動から」発達障害研究 第25巻、第4号、p.237～246

その他

「変わる利用者ー本人の声を聞くー」(2000) AIGO (月刊誌)、4月号 No519 p.23～40 日本知的障害者愛護協会
「手をつなぐ」(月刊誌) 全日本手をつなぐ育成会