

## 〔書評〕

## Dan Goodley, *Self-advocacy in the lives of people with Learning Difficulties*, Open Unniversity Press, 2002.

中根 成寿\*

### 1. 権利擁護の背景

社会福祉基礎構造改革が進行中である。2003年4月より障害者福祉が支援費制度に移行するなど、福祉サービスの「契約化」が障害者分野においても達成される。だが、福祉サービスには市場経済と異なり、サービスや資金の提供側と利用側に情報の非対称性が存在する。つまり「契約」を行う側を支える権利擁護の仕組みが同時に必要になる。この背景のもとに権利擁護という考えはいまや福祉サービス分野においてなくてはならないものとして認識されている。社会福祉、地域福祉に関する学術雑誌を見れば、権利擁護に関する論文がない号を見つけることが難しい。介護保険の要介護判定実施の際には地域福祉権利擁護事業が発足し、制度開始の折には成年後見制度が改正されている。2002年10月には名古屋弁護士会が『知的障害者民事弁護実務マニュアル』を発行し、契約社会における権利擁護システムを法的専門家の立場から構築していこうとしている。

また専門家の立場からだけではなく、知的障害をもつ当事者たちのセルフ・アドボカシー運動も各地で立ち上げられている。1995年に「ピープルファーストはなしあおう会」が東京

で開かれて以来、毎年全国大会が開かれ着実な成長を遂げている。

本書は、イギリスにおける知的障害をもつ人々の自己権利擁護活動のエスノグラフィーである。専門家による権利擁護よりも当事者による「セルフ・アドボカシー（自己権利擁護）」<sup>1)</sup>に重点が置かれている。グッドレイによれば、「アドボカシー」は専門家や代弁者による「保護行為」であるのに対して、「セルフ・アドボカシー」は「当事者」による「自己決定」であると明確に区分されている。権利擁護の指針として、本書の示唆は重要である。まずは目次を提示し、その中から論点を抽出していく。

#### 第1部 問題の設定

##### 1, イントロダクション

##### 2, セルフ・アドボカシーと知的障害をもつ人々

- a) セルフ・アドボカシーの定義
- b) セルフ・アドボカシーの活動の歴史
- c) セルフ・アドボカシー・グループへの理解
- d) セルフ・アドボカシーに関する疑問 私たちは何を指すのか?
- e) 現状での評価の必要性

##### 3, セルフ・アドボカシー、機能障害（インペアメント）と障害の社会モデル

- a) 「悲劇の存在としての障害者」：障害の個

\* 立命館大学大学院社会学研究科博士後期課程

## 人モデル

- b) 「障害をもつ当事者によるセルフ・アドボケイト」：障害の社会モデル
- c) 機能的な困難（にすぎないということ）：包括的な障害の社会モデルへ
- d) 包括的な障害の社会モデルとセルフ・アドボカシーの評価

## 4, セルフ・アドボカシーの調査

- a) セルフ・アドボカシーのインパクト
- b) インフォーマント：最高のセルフ・アドボケイト
- c) ライフ・ストーリー研究からみえるもの
- d) ライフ・ストーリーの分析
- e) セルフ・アドボカシー・グループで活動すること
- f) 4つのグループ
- g) エスノグラフィーの分析
- h) 結論

## 第2部 セルフ・アドボカシー生活

## 5, セルフ・アドボケイトたちの五つのライフ・ストーリー

- a) Jack Dowener：セルフ・アドボケイトに支援を求める
- b) Lloyd Page：目標に向かって
- c) Joyce Kershaw：声を上げること、恐れないこと
- d) Anya Souza：ダウン症じゃない、アップ症だ
- e) Patrick Burke：真実、それはわたしが知っている

## 6, ライフ・ストーリーから学ぶこと

- a) セルフ・アドボカシー・グループ以前：セルフ・アドボケイトを作ること
- b) セルフ・アドボカシー・グループにいること：セルフ・アドボケイトとしてカミングアウトすること
- c) 経験から学ぶこと：セルフ・アドボカシーにおける専門家の助言
- d) まとめ：ライフ・ストーリー，セルフ・

## アドボカシー・グループとレジリエンス

## e) 結論

## 第3部

## 7, セルフ・アドボカシー・グループの内側：類型とダイナミクス

- a) 評価の導入
- b) セルフ・アドボカシーのモデル
- c) The Centre Group：サービス利用に基づいたセルフ・アドボカシー
- d) The Social Group：自己決定と専門家主導の境界
- e) The Advocacy Supported Group：つなげること
- f) The Independence Group：専門的なセルフ・アドボカシー
- g) 結論：類型からみたダイナミクス

## 8, セルフ・アドボカシー・グループのむこう側：サポートと障害のモデル

- a) アドバイザーの役割：介入と障害の言説
- b) 統合的サポートと排除的サポート：支援の個人モデルと社会モデル
- c) アドバイザーが中心の介入 vs. セルフ・アドボケイトが中心の介入
- d) (能力が) 不足と考える介入 vs. (能力が) 未開発と考える介入
- e) 専門的技術 vs. 経験
- f) ポイントを見失っている vs. ポイントに向かっている
- g) アドバイスだけではなく：セルフ・アドボケイトが他のセルフ・アドボケイトを支える
- h) 結論：実践からのサポートの概念化

## 第4部 セルフ・アドボカシーの再整理

## 9, 結論：レジリエンスの政治

- a) 分析的つながりを作ること
- b) 未来の問題
- c) 実践のポイント
- d) 本論文の批判的反映：理論，実行主義と障害研究に役立つもの

e) 結論

## 2. 本書の目的

本書は、知的障害をもつ人々のセルフ・アドボカシー活動の実践を質的調査により記述することで、二つの試みを行っている。一つ目は、知的障害の社会モデルを概念化すること、二つ目は知的障害をもつ人々が参加しているグループを類型化し評価することである。

障害の社会モデルとは障害学 (Disability Studies) における重要なキーワードである。障害の個人モデルに対置される社会モデルはできない存在 (The disabled) の前に「Disabled Society (できなくさせる社会)」があると主張する。ノーマライゼーション概念の普及により障害の社会モデルという言葉は急激に社会に浸透したが、もともと身体におけるインペアメント (機能障害) を中心に考えられてきた思考である<sup>2)</sup>。ゆえに「インペアメントがなにか」を措定しにくい知的な障害をもつ人々にとって社会モデルの構築 (つまり知的な障害もつ人々にとってのできなくさせる社会の壁) はまだ達成されていない課題である。

## 3. ライフ・ストーリーの重要性

この課題を進めていく材料としてグッドレイが採用したのは、当事者の「声」だった。知的障害をもつ人々は他者 (施設職員, 家族) によって代弁され、「声を奪われてきた存在」であるとグッドレイは捉える。イギリスの知的障害をもつ人々の運動も、その歴史の始まりは親や家族によって進められてきた。知的障害をもつ人々の周りにある最大の社会的バリアは、社会

の無理解や偏見よりも、彼らの身近な他者からのパターナリスティックな代弁により声を奪われることであるのだとグッドレイは考える。当事者が自らのストーリーを語る (speak out) ことの重要性が本書では繰り返し強調される。

ライフ・ストーリーの例を見てみよう (第5章)。ある当事者は親が特殊教育を行う学校ではなく普通学校 (mainstream school) へと入学を支援してくれるというノーマライゼーションの試みに感謝を表明する一方、自分が成長していくに従って生じるセクシャリティの問題を親と共有できず、「子どもの時代が永遠に続くような感覚」を語る。またある当事者は全制施設での体験を「ロックアップされ、ただ座っているだけの生活」と振り返る。「施設の中には私 (当事者) の話を聞いてくれる人はいない、最初は私も一生懸命話しかけたのだが、そのうちあきらめ、私は話すことをやめてしまった。」「この場所 (全制施設) は、個人の能力の発達、個人の自立という息の詰まりそうな目的のため、行動が制限されることによって、ますますハンディキャップが増加させられてしまう (自分が「できない」人間であることを確認させられる場所だ)」と述懐する。そして全制施設を出た後で、セルフ・アドボカシー・グループと出会い、言葉を自らの手に取り戻すことで回復 (resilience) していく。

## 4. 「声」を取り戻すためのグループ

グッドレイは当事者のセルフ・アドボカシー活動のために作られたグループを4つに分類し、それぞれの分類を代表するグループに対してフィールドワークを行う。4つのグループ (The Centre Group, The Social Group, The

Advocacy Supported Group, The Independence Group)にはそれぞれ「支援者」と「当事者」が存在するのだが、「支援者」と「当事者」のグループにおける発言権や運営権の配分にグループごとにはっきりと差が存在する。「支援者」のパワーバランスが強ければ、それはたとえセルフ・アドボカシー・グループとして活動していても、施設での人間関係を再生産するだけである。つまり当事者の権利擁護システムの中にも当事者の声を奪っていく危険性があることをグッドレイは指摘する。

たとえば、「The social group」においてある当事者が「ベッドが狭いんだ」と訴えたシーンである。支援者は「いや、でもあなたの割り当て分だから」と当事者の二の句を聞かない。もし当事者の言葉を聞き、そして限られた資源を理由に断るならば、「どんなときに狭いと思うんだい？」や「どのくらいあったら大丈夫？」「でも今これだけしか僕らには資源がないんだよ」という対話が必要である。当事者の権利を擁護する、とはこうした日常の何気ない会話において成し遂げられていくのだとグッドレイは主張する。支援者のパワーが強い制度や環境は、支援者の専門性を強化し、当事者の能力を限定的なものにしていく。ちょうど医療機関が医師のアイデンティティを強化し、患者に「病者役割」を与えていくように、である。環境がコミュニケーションのあり方を規定し、場合によっては手厚い権利擁護システムが知的障害をもつ人々を取り囲むバリアとなりうる。言葉やストーリーを奪われることによって、彼らは依存させられて、自立できない存在として扱われていくのである。

反対に、「The Independent Group」では、当事者がグループの中心である。Chairmanを

選出し、グループ内で問題を話し合ったり、外部からの相談を受けたりする。もし専門的な情報や支援が必要ならば、支援者がグループの外からchairmanを支援する。当事者が主役であることを強調するグループ運営がなされる。このグループで自信をつけ、当事者が「～ができない」存在ではなく「～ができる」存在であることを確認していく。環境が個人を変えていく。

その「環境」を変えるための媒介として当事者参加型のグループが提唱されている。「当事者」が「支援者」の力を借りてグループを運営することによって、「当事者」は自信を回復し、自分が「できる」存在であることを確認していく。そのプロセスの中では障害に関する言説や意味づけまでもが変容していくのである。つまり「支援者」の行為や介入と「当事者」たちとの相互行為により、新たな障害のモデルや言説が生み出されていくのである。

## 5. 本書のまとめ

英語圏の先行研究を広く網羅し、質的な調査から問いを進めようとする姿勢、障害の社会モデルの議論からこぼれがちである知的障害者を対象とした点、さらには専門家役割に自制的であり、当事者が主役になることを支えるスタンスに評者は大いに共感する。

当事者のライフ・ストーリーから、知的障害の社会的障壁（barrier）は「声を奪われていること<sup>3)</sup>」だと明確に定義し、彼らのセルフ・アドボカシー活動に注目する。それはグループを介して実現される。しかもそれはただグループであればよい、という訳ではない。セルフ・アドボカシー活動を実現するはずのグループ

が、場合によっては彼らの声を奪っていく危険性にも目を配った点に本書の慎重さを感じさせる。施設における職員主導のグループ類型がそれにあたる。利用者の声を聞く、という形態をとりながらもその主導権が管理者の側にあれば、当事者は「自ら選んだはず」にもかかわらず、自分で選んだことによる効果を実感できない、自分で選んだことによる自信を得ることもできない。それでいて選択の責任は選んだ当事者の側に負わされる、という「自己決定」ゆえの不利益を被る。グッドレイはそうした表面的なセルフ・アドボカシー活動に警鐘を鳴らし、多様なグループのあり方をフィールドワークで得たデータから示すことにより、グループの理想的な形態、その効果、危険性をも間接的に述べている。つまり、グループを媒介にしたセルフ・アドボカシー活動が、知的障害をもつ当事者のレジリエンスにつながる場合もあれば、よりしたたかでのゆるやかな抑圧につながる危険性がある、とグッドレイは主張しているのである。

## 6. 日本での実践に向けて

では、グッドレイの示唆から日本での実践にどのように反映できるか。冒頭に述べたとおり、日本では権利擁護の歴史は浅い。それに権利擁護、自己決定という概念自体が輸入概念であり、「強い自己」という近代的人間観を前提としたものである。家族は「他人ではない」という感覚も権利意識を家族に持ち込むことを遅れさせてきた。「権利を主張する強い個人」を前提にした権利擁護システムはおそらく日本には適応しにくい。

だが、グッドレイが提示するグループ活動は

「強い自己」を前提としていない。それどころか、「弱い自己」を当然のものとする。個人をエンパワメントするのではなく、集団をエンパワメントする。強い個人よりも強い集団を志向する。だから当事者間の相互依存を肯定的に捉えるのである。「みんなでわいわいやってこーや」という雰囲気グッドレイの記述から伝わってくる。この「井戸端会議」の雰囲気がセルフ・アドボカシー活動には必要である。

もう一つの問題点はイギリスと日本の家族意識の違いである。制度面において、日本の社会福祉システムは（明示的ではないにせよ）まだまだ家族介護を前提にしている<sup>4</sup>。さらには規範面においても、世代間同居が一般的で、成人を迎えた子どもが親と同居することが珍しくない社会である。施設以外で親元から離れて暮らす知的障害をもつ成人の数はイギリスとは比較にならないほど少ない。1980年代から、各地の自立生活センターを中心に、主に身体に障害をもつ人々の自立生活運動が展開されたが、その際家族は「離脱される場所」、親は「逃れる存在」としてやや否定的なラベルを貼られた。極論するならば日本の障害者の自立生活運動は、親を自立を妨げる存在としてとらえてきたのである。

評者は親を自立生活の味方につけるべきではないかと考える。家族を否定することにエネルギーを費やすより、家族を取り込み、支援者へと変容させること、つまりグッドレイの言うグループ・ダイナミクスの中に家族を参加させることである。現在の日本では、知的障害をもつ人々の支援団体の多くは親がその担い手である。親の発言や行動は、当事者にも支援者にも少なからず影響を与える。だからこそ、本書が提示したグループの可能性を見る際に、日本の

場合、「親・家族」がグループのどこに位置づかかを常に意識しておくことが重要なまなざしである。「親・家族」をグループに参加させるのか、それとも当事者と支援者の関係をみまもる存在とするのか。ピープルファースト活動と家族の関係をモデル化するためにも、グッドレイのグループ・ダイナミクス日本版を念頭に置いておく必要がある。

## 注

- 1) 最初に用語について断り書きをしておく。learning difficulty, learning disabilityについては、直訳すれば「学習障害」であるが、現在日本の教育分野で注目されているLDと、知的障害は全く異なった障害である。イギリスでは「Intellectual Disability」という呼び方を敬遠する傾向がある。本報告では「learning difficulty」を知的障害と訳し、「people with learning difficulty」を知的障害をもつ人と訳す。さらにSelf-advocacyについて。これも直訳は「自己権利擁護」であるが、グッドレイは本書においてSelf-advocacyの定義は自分のことは自分で決める(Self-determination = 自己決定)であると明確に述べている。Self-advocacyは「自己決定」またはそのまま「セルフ・アドボカシー」と表記する。
- 2) 障害の社会モデルは単純に障害の要因を個人ではなく環境に求めるというような単純なものではない。障害の社会モデルの詳しい説明については立岩真也(2002)参照。
- 3) 「声」に注目して障害の社会モデルを考えると、最近の日本の研究の中にも、出口(2002)の痴呆性高齢者へのフィールドワーク、「浦河べてるの家」の取り組み(浦河べてるの家, 2002)など、グッドレイの仮説を補強する実証研究が存在する。
- 4) たとえば、ヘルパーの医療行為が禁止されている点である。痰の吸飲などに代表される医療行為は医師、看護師、家族に限って許可されている。ゆえにヘルパーが訪問しているにもかかわらず、家族は被介護者のそばを離れることができないという矛盾が生じる。他には障害児をもつ親が自治体にホームヘルパーを申請した場合、「親御さんが一緒にいる時にしか派遣できない」と聞き利用をあきらめたなど、家族が介護から離れることができる状況にはなっていない。社会福祉基礎構造改革が理念として掲げる「利用者主体」の裏に、未だ介護から離れることのできない家族の姿が存在する。

## 参考文献

- 浦河べてるの家『べてるの家の「非」援助論 そのままでいいと思えるための25章』(医学書院, 2002年)
- 出口泰晴「かれらを『痴呆性老人』と呼ぶ前に」『現代思想 特集: 超高齢化社会』2002年6月号(青土社, 2002年) pp182-195
- 立岩真也「ないにこしたことはない, か・1」石川准・倉本智明編著『障害学の主張』(明石書店, 2002年) pp47-88