

# 知的障害を持つ人のセルフ・アドボカシー促進プログラム

三谷嘉明・古屋 健\*

## Programs to Promote Self-advocacy of Persons with Intellectual Disabilities

Yoshiaki MITANI and Takeshi FURUYA\*

### はじめに

ノーマライゼーションの原理が実践的な成果を得るにはBrotherson, Cook, Cunconan-Lahr and Wehmeyer(1995), Schloss, Alper and Jayne(1993)らによれば障害を持つ人たちが様々な生活の場で自己決定(Self-determination)、自己選択(Self-choice)、セルフ・アドボカシー(Self-advocacy)を行使する能力の獲得を不可欠とする。しかも、これら3つの行使能力の形成は生涯発達の視点に基づく種々の配慮が必要である。これまで我が国ではアドボカシーの重要性があまり認識されていなかったが、社会福祉基礎構造改革の中で、社会福祉の理念の1つとして権利擁護が重要な側面として注目されている。時が熟すように、2000年前後から権利擁護に関する出版が相次いでされている(阿部 2001; 新井 2000; 平田 2000, 2001, 2002; 松友 2000; 西尾・清水 2000; 定藤・北野 2002; 副島 2000; 高山ら 2002)。

本論はノーマライゼーション原理を展開・深化させるために、知的障害を持つ人が人間としての尊厳性を持つ上で自己決定、自己選択、アドボカシーの中で、特にセルフ・アドボカシーに焦点を合わせ、生涯発達の視点に立ってその概念、展開、促進プログラムを考察するものである。

### 1. セルフ・アドボカシー運動の起源

Fiedler and Antonak(1991)は、ある人が「知的障害を持つ人」とラベル付けされることによって人生、自由、財産に法的・不法的脅迫、危険や不利に直面させられるという。ごく最近の知的障害を持つ人への社会的態度や処遇の発達は彼・彼女の市民権を拡大させる形で展開している。この市民権の拡大に向けた組織的運動の源は、黒人や女性による平等の獲得運動にまで歴史を遡る。この新しい市民権運動が知的障害を持つとラベル付けされた人々の法的また人権の公的意識を向上させる上で大きな影響を及ぼすことになる。Wilson(1987)によれば、知的障害を持つ人々に対するアドボカシー論議は法的権利を多面的に拡大する方向に向けられているという。アドボカシーの定義は多様であるが、その本質は障害を持つ個人や障害を持たない他者が障害を持つ人々のために彼らのあらゆる権利の実現へ向けた試み、を意味する。

Her(1983,1984)によれば、現在の福祉哲学の論議はノーマライゼーションの原理に基づく施設化対脱施設化の論議を超えて、アドボカシー、特にアドボカシーの法的システムへの接近

\* 群馬大学教育学部

や人権に関するその強調、と指摘する。さらに、発達障害を持つ人の権利運動の主要な目標は彼らの自己選択の範囲を如何に拡大させ、自己選択の経験やその行使を如何に実現するかにある。個人の能力や市民の能力の範囲内、ハビリテーション過程での意思決定はパターンリズムよりもむしろ自己決定が強調されなければならない、それにはアドボカシー支援を不可欠とする。さらに、個人の自己選択、自己の権利、サービスへの要求の実現には個人に対する特別な個別支援や情報提供を可能にする法律の制定が必要になる。

Lanada(1996)によれば、30年前、知的障害を持つ人の人権を問題にする論文は実質的になかった。なぜなら、知的障害を持つ人は典型的に法的に無能力な人とみなされ、彼らには日常生活を営むのに必要な有意義な情報を教えることはできないとみなされてきたからである。アメリカにおける知的障害を持つ人の基本的な法的権利の獲得は如何に展開したのであろうか。1990年までに、知的障害を持つ人を含めた、あらゆる障害を持つ人々に対する法的状況は急激に変化してきた。1990年、連邦議会はアメリカ障害者法を制定したが、その内容について中野他(1991)は、「①障害をもつ個人に対する差別を除去するために、明確かつ包括的な全国的規範を規定すること。②障害をもつ個人に対する差別に対処するための明確で、強力で、一貫性のある、実施可能な基準を規定すること。③障害をもつ個人のために、連邦政府が、この法律によって確立される基準を実施することについて中心的な役割を果たせるようにすること。④障害をもつ人たちが毎日直面する差別の諸分類に対処するため、合衆国憲法第14修正を発動すること、および通商を規制することを含め、連邦議会の一連の権限を発動すること」と訳出し、かつ解説を加えている。

知的障害を持つ人々の権利擁護の際に実践化が直面する法的論議は以下のように要約される。セルフ・アドボカシーの先駆は、Longhurs(1994)によれば、かつての社会運動が発達障害を持つ人々のセルフ・アドボカシーの発達に影響を及ぼすことになる。両親によるアドボカシー組織の創出で、はじめ知的障害児のための全国協会が、発達障害の分野におけるアドボカシー運動の先例になり、他に消費者運動、セルフ・ヘルプ運動、の市民参加運動が貢献した。さらに、ノーマライゼーション原理の展開と深化や脱施設主義の社会的受容は発達障害を持つ人々のアドボカシーを進展させることになる。ところで、アドボカシーとは何か、とりわけセルフ・アドボカシーとは何かを改めて確認したい。

## 2. セルフ・アドボカシーの定義

Longhurs(1994)は、セルフ・アドボカシーは社会の中で平等な市民としての生活を営めるよう教え合うとともに、障害を持つ人々に可能なかぎり自立した思想や行動を励ます生活の方法でもある。アドボカシーの定義も様々な次元でなされるが、Fiedler and Antonak(1991)は、知的障害を持つ人へのアドボカシーを次の5タイプに分けた。すなわち、①子どもアドボカシー、②両親アドボカシー、③市民アドボカシー、④自己アドボカシー、⑤法律やシステムアドボカシーである。各々のタイプの特徴は以下のように要約できる。

- ① 子どもアドボカシー：子どもアドボカシーは親が自分の子どもに対して可能なかぎりの多様な支援活動を意味する。すなわち、親が子どもの発達促進のために可能なかぎり努力する次元から、知的障害を持つ子どもに対する安楽死反対というロビー活動の次元まで、実に幅広い活動範囲がある。
- ② 親アドボカシー：知的障害を持つ子どもの両親は子どもの教育的ニーズ、他の諸ニーズに専門的な責任ある対応のなさへの不満から組織作りを開始し、相互のサポートや援助

を開始した。「親の会」の組織の機能は障害を持つ子ども自身への適切なサービス条項の確立から、徐々に公的教育、政治的問題、アドボカシー、訴訟の領域に重点を移している。アドボカシーの広い基礎形態としての「親の会」組織は政治的、訴訟、法的活動の舞台(公認協会)で強い存在感を維持してきた。「親の会」のアドボカシー運動の最高の結実は1975年、議会を通過した全障害児教育法(PL94-142)で、この前触れは1960年代後半に見られる。

- ③ 市民アドボカシー：知的障害を持つ人の人生の機会を確実なものにする運動を背後で支える主導的な哲学はノーマライゼーション原理であり、それによって市民アドボカシーは具体化されてきた。Wolfensberger and Zauha(1973)は、市民アドボカシーを伝統的な保護的サービスの欠点を克服する努力にあることを理念化した。市民アドボカシーは知的障害を持つ人のニーズに応え、人間の尊厳性の権利獲得に向けた個人的なボランティア活動である。その長期目標は障害を持つ人の自立・自己権利擁護を最大限に発達させることにある。市民アドボカシーはサービス提供システムに縛られない自由な活動を行うことを特徴とする。
- ④ セルフ・アドボカシー：セルフ・アドボカシーの権利は民主政治のまさに神髄をなす形態である。民主政治への参加の権利は特殊教育で重要な概念に反映され、それは障害を持たない人々に「同様の基本的権利」を発達障害を持つ人々の分野にも反映させ(アメリカ合衆国知的障害を持つ人の権利宣言(1971)、統合と最小制約環境の原理の深化、同意と選択の原理の実現、発達教育の促進、リハビリテーション、生徒・障害を持つ人(消費者)を参加させる処遇原理も含む)。セルフ・アドボカシーはそれら原理の実現に際して中心的役割を果たすことになる。
- ⑤ 法的アドボカシー・システム：Fiedler and Antonak(1991)によれば、法的アドボカシーは立法、行政、法廷内で実施される。過去20年の間、知的障害を持つ市民に対する多くのアドボカシー努力は法的権利の保障に焦点づけられてきた。知的障害を持つ人を組織的に法廷で保障するには訴訟を起こす方法の確立とその継続性が必要な、政治的システムに影響を与える過程と定義される

Zuckerman and Abrams(1986)は、保護機関やアドボカシー機関が採用するアドボカシー方法について、州立施設や地域施設の保護とアドボカシー方法を以下のように要約する。①行政的アピールを含め、システム内で個人のケース・アドボカシーを行う。②訴訟を含む、法的行為を行う。③問題のパターンを同定し、行政に変化をもたらすアドバイスを。④施設職員とボランティアの人を訓練する、⑤専門的援助、情報の提供、障害を持つ人や両親・他のグループに照会をする。⑥ハビリテーション計画の作成と実行の監視をする。

以上、アドボカシーの定義をみてきたが、アメリカにおけるアドボカシー運動は如何に展開してきたのであろうか。

### 3. アメリカにおけるセルフ・アドボカシーの展開

Ross(1983)によれば、アメリカにおけるアドボカシー運動の起源は知的障害を持つ子どもの両親が専門家の怠惰や不適切に反発して、互いに助け合うために、1933年、知的障害を持つ子どもの両親が自分たちの子どものためのクヤホガ郡(オハイオ)での会合に遡る。最近、アドボカシー・グループは学習障害児、聾児、盲児、自閉児、医学的・身体的な種々の障害を持つ人々のグループとに結成され、知的障害市民協会は直接的なサービスをする機関としての役割

を次第になくする。力点は情報提供サービスや公的教育のサービス、アドボカシー、法律制定、資金の増額に移る。知的障害市民協会や類似するグループのアドボカシー努力は市民アドボカシーとセルフ・アドボカシーに重点を移す。

Longhurs(1994)は、アメリカ合衆国のセルフ・アドボカシーの歴史的展開について多数の文献を詳細に論じているが、その中から主要な論文の要約的な紹介を行う。

Rhoades(1986)によれば、ここ20年間は、人権への取り組みの重要な側面はセルフ・アドボカシー運動の出現である。セルフ・アドボカシーは平等、自立、社会参加への機会、を得る権利擁護である。アドボカシー・グループ自身の命名したピープル・ファースト「People First」はアメリカ合衆国で結成された。グループの会合ではメンバーの直面する困難を相互に支援し合うことを学習する。特に、彼らが自身の生活に影響を及ぼす自己決定を積極的に行使できるよう、自己権利擁護の方法を互いに学びあう。さらに、グループメンバーは彼らの生活の場であるコミュニティの人々に、彼らの基本的な市民権の擁護、偏見と差別の払拭のための啓蒙活動も行う。

Browning, Thorin, and Rhoades(1984)によれば、1990年には、発達障害を持つ人々のメンバーを擁する380のセルフ・アドボカシー・グループが結成され、Self-Advocacy Directory(1990)は自己方向づけ、アドバイザーの支援、セルフ・アドボカシーに関する議論に焦点を合わせている、という。しかし、Browning, Thorin, and Rhoades(1984)のセルフ・アドボカシーグループ調査によれば、軽度、中度、重度の障害を持つ人々はグループで一定の役割を果たしているとの報告があるのみである。彼らのピープル・ファースト、セルフ・アドボカシー・グループの活動は第一に個人アドボカシー(学習と個人的権利の主張)、グループ・アドボカシー(障害を持つあらゆる人々に対する権利擁護活動)、セルフ・ヘルプ(スティグマ化への対処と支援)、レクリエーションの強調が報告されている。しかしセルフ・アドボカシー・グループの特別な機能はほとんど知られていない。

一方、Longhurs(1994)によれば、アメリカ合衆国のセルフ・アドボカシー、発達障害を持つ人々のセルフ・アドボカシーは1960年代にスウェーデンに始まるが、1973年にアメリカ合衆国にも誕生した。

以上、セルフ・アドボカシーの米国での展開を粗描してきたが、今後の課題は、障害を持つ人がセルフ・アドボカシー能力をいかに獲得できるか、その能力をいかに獲得させるかにかかってくる。そこで、セルフ・アドボカシーの促進プログラムについて現状はどうなっているかについて考察する。

#### 4. セルフ・アドボカシーの促進プログラム

##### a) セルフ・アドボカシー訓練

Fideler and Antonak(1991)によれば、セルフ・アドボカシー訓練は知的障害を持つ人の意識を高め、法的また道徳的資格を得る権利や尊厳を要求する上で必要な知識や自尊心の向上に役立つ。さらに、セルフ・アドボカシーの今後の課題として、セルフ・アドボカシー訓練のための固有の典型的課題を設定した。

- ① アメリカ合衆国憲法の下で、すべての市民は同等な権利・機会・保護が保障されている。
- ② 市民の権利は法廷の適法手続によるものでない限り制限され、否定されることはない。
- ③ すべての市民は彼らの人間的また市民的権利を知らされる必要がある。
- ④ 人間的また市民的権利と責任の理解は知的障害を持つ人が地域に上手に統合される上で

本質的な要素である。

- ⑤ 教育的また情報的機会は無償の公的教育権を否定されている個人、障害を持つために情報への接近に制限を伴う人に与えられなければならない。
- ⑥ かつて情報は利用されるものと理解されてきたが、多くの知的障害を持つ人々は彼ら自身のためにそれを効果的に利用できないでいる。
- ⑦ 権利理解や責任感の強化の過程は知的障害を持つ人に不安、フラストレーション、危機を惹起させかねない。
- ⑧ 個人が成長と尊厳性を達成するには、危険を冒す機会を持たなければならない。

Fideler and Antonak( 1991 )によれば、セルフ・アドボカシー運動は極めて重要な結果を潜在的に促進するが、具体的に以下のものを挙げている。

- ① その運動は、まず知的障害を持つ人が権利と責任を担う人間社会のメンバーであるという認識を、公的また専門的協会に所属することで集合意識的に高めさせることめざしている。
- ② その運動は知的障害を持つ人が障害をもたない人々の雇用や成人生活活動と比較し得る機会の獲得をめざしている。
- ③ その運動は知的障害を持つ人の生活を普通のアメリカ人のそれへの統合をめざしている。
- ④ その運動は知的障害を持つ人を価値の低い人々のメンバーとして見る目(イメージ)の変革をめざしている。

#### **b ) 外的アドボカシー・メカニズムを通じたシステム・アドボカシー**

Antonakら( 1984 )は、州立施設の発達障害をもつ人の利益を保護するアドボカシー・メカニズムの効果を記述した。この外的アドボカシー計画は障害をもつ人の描くアドボカシーを十分に発揮させる役割に積極的な人を同定し、訓練した。明確にこの外的アドボカシー計画は以下の目標を達成するために計画される。

- ① 安定した外的アドボカシー・メカニズムをいかに例示するかは既存の社会資源を使用することで理解できる。
- ② 内的アドボカシーをいかにまたなぜ例示するかは外的監視によって刺激される。
- ③ 発達障害のある人々の実地教育の仕方は外的代表者(代理)による援助によるものであり、セルフ・アドボカシーを高めることになる。
- ④ よく訓練された障害を持つ代表者の実地教育は州立学校・施設のノーマライゼーション、州立学校や地域のサービスの質によって高められる。
- ⑤ 協同計画、財政、外的アドボカシー・サービスの実行の例示法が発達障害をもつ人々のQOLを高める。

Fideler and Antonak( 1991 )によれば、障害を持つと認定された人の代表者は、障害を持つ人の権利や権利付与、個別サービス計画、連邦と州法律、サービス提供システム、後見人、アドボカシー方法、コミュニケーション、問題解決スキル、の諸領域を集中的に訓練される。

さらに、障害を持つ人の代表者の取り組むアドボカシー活動は以下の通りである。

- ① 障害を持つ人の代表者は障害を持つ人が中心の会議の進行において、障害を持つ人のニーズ、発達プログラム、標榜される目標の配置を同定し、妥当なアドボカシー・テクニックの選択をする。

- ② 障害を持つ人の代表者は障害を持つ地域居住者と同じ目標を共有する職員メンバーを同定し、適切な計画と地域居住に伴う障壁をいかに克服するかを彼らと議論する。
- ③ 障害を持つ地域居住者に低い期待をしていない障害を持つ人の代表者は障害をもつ人への非現実的な低い期待を改めさせることの正当性を施設職員やコミュニティ機関の職員に理解させる。
- ④ 障害を持つ人の代表者は適切な権利と権利付与を障害をもつ人々が理解できるよう援助する形でプログラム計画の過程に参加し、障害をもつ人々のニーズや希望を機関職員に表現する方法を援助する。
- ⑤ 障害を持つ人の代表者は利用可能なコミュニティ・サービスに関する情報を収集し、コミュニティ・プログラムの中心になる個人を同定し、障害を持つ人と施設職員がこれら情報を共有する。
- ⑥ 障害を持つ人の代表者個人のケースレビューはアドボカシー活動が保障され、しばしば適切なプログラムや活動場所を決定する際の困難の克服方略を同定する。
- ⑦ 障害を持つ人のグループの代表者による方略は訓練セミナーの成果を確実に、継続して行われ、専門家の専門的意見や個々の代表者が身につけたアドボカシー・スキルは障害をもつ人の代表者全員に共有される。

障害をもつ人の代表者はアドボカシー責任を完遂するために、外的アドボケイト、カウンセラー援助、参加者・観察者、サービスニーズの同定者、コミュニティ・オーガナイザー、教育者、解説者、暴露者を含む、多様な役割を期待される。

Antonakら(1984)は、この計画からより適切で一般的な諸事実を明らかにしている。

- ① 発達障害を持つ人々、とりわけ施設生活をしている人はサービス提供システムの外的アドボケイトの支援によって助けられる。
- ② 発達障害を持つ人が外的システムにアドボケイトする時、彼らの生活の質は改善され、脱施設化に向けて前進できる。
- ③ 長期の施設化はアドボカシーをより困難にする。
- ④ 障害をもつ人の代表者の活用は法廷・指定の後見人として任命することである。
- ⑤ 障害をもつ人の代表者、問題の焦点化、交渉の解決は法的活動の健全な選択である。

以上、知的障害を持つ人に対する社会の態度や見解の変化を要約したが、過去の態度はこれら個人が法的また人権を脅迫される状態にしていた。過去20年間の間により啓発された見解への劇的移行は第一にアドボカシーの結果によるものである。Her(1984)は、よいアドボケイトは法的スキルと他の多様な役割を果たす知識を統合しなければならない：交渉者、訓練者、計画家、サービス設計者、政策分析者、広報官、研究者の役割である。権利と自由の保障のためにはアドボカシーを継続し、新しい権利とより広いコミュニティ生活の機会の創造にほとんど依存する。

障害を持つ人の政策の中のアドボカシーとして、アドボケイトとしての両親と消費者の視点が考えられる。

### c) 新しく地域で生活する人々を支援する特別な方略

Cone(1997)は、施設生活から地域生活へ上手に移行できるよう人々を支援するために、セルフ・アドボカシー・グループは効果的な方略を持っている。これら方略は施設生活をしてきた人々を可能なかぎり早く地域の人々と交流させることで、孤立感を感じさせる地域生活に円

滑かつ積極的に適応させる。発達障害を持つ個人を地域生活に上手に移行させることに積極的な人は次のアプローチを使用する。

①地域で生活する発達障害を持つ人を訪問する、②彼がどのような生活をしているかを知るために電話をかける、③彼がセルフ・アドボカシー・グループに参加するのを支援する、④地方、彼にセルフ・アドボカシー・グループのニュースレターをよく読み、情報を得させる、⑤彼が発達し、生活費を得られよう支援する、⑥彼が自己決定できるよう支援し、誤りを冒した場合は受容し、同じ誤りを再発させないよう理解させる、⑦性の学習に相応しい支援をし、あらゆるタイプの間人関係を持てるよう支援する、⑧アメリカ障害者法の学習、類似の学習に接近するよう支援する、自己主張の仕方を教える、⑨仕事の探し方を教える、インタビューの間の振る舞い方を教える、⑩サービスをする人と接触する、⑪住居問題が解決できるよう支援する、⑫支援してくれる人は誰かを見分けられるよう支援し、質問したい疑問を明確にできるよう支援する、⑬公共交通機関の利用の仕方を学ばせる、軽自動車の使用、公共バスの乗車を学ばせる、⑭電話のかけ方、投票の仕方を学ばせる、⑮ダンスのグループに参加させる、独身グループに参加させる、地域のレクリエーション・グループに参加できるよう支援する、⑯その他、等である。

Cunconan-Lahr and Brotherson(1996)は、障害を持つ人への政策としてのアドボカシーは専門家とパートナーである両親や障害を持つ人との間の協同過程である、という。調査、選択グループとの相互関係、電話インタビューの方法で障害を持つ個人とその両親の経験するアドボカシーの内容と活動を調査している。

Wehmeier(1992,1994)はアドボカシーの一形態であるセルフ・アドボカシーは自らのQOLを高めるために常に本人が他者に話しかけ、行動することである。それは個人の変化、不平等の除去に効果があり、本人の目標設定のため本人を導く態度を形成し、目標を達成するという自己決定の一要素でもある。自己決定は生活の中で決定や活動をする時、まず選択とコントロールを自身で行うことである。

Zirpoli, Wieck, Hancoxd, and Skarnulis(1989)は、そこでアドボカシー訓練プログラムが本人のエンパワメントを必要とするという。

Cunconan-Lahr and Brotherson(1996)は、アドボカシーが成功する上で障壁になる事柄を指摘している。

- ① 誰がアドボカシーのために時間をさくのか？十分な時間がとれない。家族メンバーとのバランスをとる時間的ゆとりがない。ペースを保てなく燃え尽きになってしまう。
- ② アドボカシーは費用がかかる：ボランティアとしてのアドボカシー。目にみえない費用がかかる。個人的支援への費用がない、特別な移動や活動に参加する能力が乏しい。
- ③ 情緒が障害になる：人の物語を話す。父親による情緒の共有。エンパワメントの不安。

効果的なアドボケイトやセルフ・アドボケイトであるために時間が必要とされるが、個人や家族の要求に合致させる必要性も認識される。時間の議論はフラストレーションの大きな源になっている。アドボケイトやセルフ・アドボケイトのための時間がとれない悩みがある。財源の不足がアドボカシー活動の障壁になっている。アドボカシー推進者はボランティアに依存している。障害を持つ人と両親はアドボカシーとセルフ・アドボカシー活動、例えば、電話代、郵便料金、コピー代、ガソリン代、駐車料金、カブやバスの運賃、部屋代、飲食費代、メンバーへの謝礼、子どものケアに費用を払わない。

Novak(1996)は、①特殊のまた具体的な勧告。②あなたが必要とするものは何かを人々に知

らせる。③全ての人の制限を認識する。④変化はしばしば多くの領域においてゆっくりしていることを認識する、等を指摘している。Dudley(1996)は、①情報の共有、②参加の奨励、③地方のセルフ・アドボカシー・グループの確立、④会議への参加の奨励、⑤職員を組み込むことの奨励、⑥消費者の声をきけ、⑦運動の声を聞くこと、を指摘している。

Balcazarら(1996)は、権利擁護を以下のように要約している。権利擁護は3つの発達段階によって展開してきた：初心者、参加、活動者である。アドボカシー活動とその結果の自己報告が障害を持つ人3名と両親21人の訓練前と訓練後で行われた。電話によるインタビューで、訓練終了後5ヶ月後に行われた。結果は、全ての参加者に参加と結果の報告数に有意な改良がみられた。活動グループは活動と結果に大きな成果がみられた。

Balcazarら(1996)は、障害を持つ人、家族メンバー、自立生活4センターの会議メンバーをアドボカシー活動に包含させることを増加させるよう計画されたアドボカシー訓練プログラムの効果と結果について評価をした。参加者はどのように①活動性を高める会合に案内するか、②アイデンティティや論議の報告の仕方、③活動計画をどのように発達させるか、である。さらに、彼らは4つの参加組織からの典型は物理的な接近の壁を撤去する；コミュニティの人たち啓蒙する；政策、サービスの多様化と地域生活を可能にするための予算計上、等の領域に合計117の報告を受けたという。

## 5. セルフ・アドボカシーの研究

Longhurs(1994)は、アメリカ合衆国のセルフ・アドボカシーの実態調査し、次の結果を得ている。セルフ・アドボカシーの組織の発達：発達障害を持つ人のセルフ・アドボカシーの発達は他の社会的運動によって重大な影響を受ける間、セルフ・アドボカシーはグループ発達の理論と合致する発展をしてきた。

現在のセルフ・アドボカシー・グループの状態：Rhoades, Browning and Thorin(1986)は、セルフ・アドボカシー・グループの発展については、1974年、アメリカ合衆国における運動開始1年後に16のセルフ・アドボカシー・グループがオレゴン州に結成された。1990年の時点で、1984年以来、合計380グループ、2倍以上の結成をみることになる。

州のセルフ・アドボカシー組織の発達：イリノイピープルファースト(1991)ナブラスカ(1986)、ワシントン(1980)は、州組織は新しいセルフ・アドボカシー憲章の確立を支援する；セルフ・アドボカシーに関する情報の広報；既存のグループに技術的支援をする；州内のあらゆるセルフ・アドボカシー活動を結集する；彼らの集団としての声を表明する。

全国組織の発達：目的は諸州の活動のコミュニケーションネットワークを確立することであった。発達障害をもつ人々に有利な訴訟をするための支援や権利擁護の活動を1つに結集することである。「草の根運動」から州、全国レベルへと組織は発展していった。

グループのメンバーシップ：メンバーシップに関する情報はこれまでほとんどなかった。発達障害は連邦の定義によれば、精神的あるいは身体的障害、さらにそれらを組み合わせた障害であり、22歳以前に出現し、次の3つあるいはそれ以上の領域①自己ケア、②受容と表現言語、③学習、④移動、⑤自己方向づけ、⑥自立のための言語能力、⑦経済的自己充足、⑧特別なサービスの必要性、発達障害援助法)の機能にかなりの制限を伴う、と定義される。

Browning, Thorin and Rhoades(1984)によれば、1984年のセルフ・アドボカシーの全国調査によれば、知的障害者が第一の人数であり、45%は軽度障害者、42%が中度、12%が重度であった。しかし、Rhoades, Browning and Thorin(1986)は、ほとんどの文献はメンバー、グルー

ブ、グループ活動に関して詳細な情報は無い。

グループ活動と議論：Browning, Thorin and Rhoades(1984)は、1984年の全国調査は、グループは個人的アドボカシー、セルフ・ヘルプ、グループ・アドボカシー、レクリエーションを優先的な課題にしている。セルフ・アドボカシーは35%、個人的アドボカシーの技能、すなわち、彼らの権利と市民としての責任の技能を重視する。グループ時間の27%が積極的な自己像を促進させ、自信を強め、セルフ・ヘルプの論議に関係するものであった。グループ参加で得たものは自己の権利擁護や自己責任の学習、自尊心の高揚、友達の発見であるという。

セルフ・アドボカシーの未来：Hayden and Shoul(1991)は、全国水準での論議は、コミュニティ生活の支援、障害を持つ人に関する法律が保護から自立に変化し、法律制定に際し「ピープル・ファースト」の用語が採用され、賃金の値上げに関する論議、メディケイド・プログラムや追加安全収入プログラムの変化、等が中心である。セルフ・アドボカシー運動は発展段階にあるが、グループ数は確実に増加しつつある。

## 6. 議 論

Cunconan-Lahr and Brotherson(1996)は、自己決定はセルフ・アドボカシーを通してどのように促進され、施策の改革に両親や障害を持つ人に自らの果たす役割を理解させるかを強調する。アドボカシー訓練プログラムの参加者はかなりの効果を得たという。障害を持つ人と家族のアドボカシーとしての役割の強化には次の3点を指摘ができる。①パートナーは個人的なアドボカシー・スキルの強化に極めて重要である。自尊心、自信、自己決定を高めるためにはサポートが重要である。長所、価値、コミュニケーション・スキル等の認識はアドボカシーの本質的な要素になる。子どもは肯定的な自己像をもち、その維持が重要である。自己コントロールの機会を両親と障害を持つ人のエンパワーメントを高める。②障害をもつ人の成人生活は特別な形をとり、家族から独立する決意、理解、受容されることが必要である。③障害を持つ人が自立し、自己同定するには専門家がサポートしなければならない、としている。さらに、効果的なアドボカシーの支援として、Cunconan-Lahr and Brotherson(1996)は、効果的なアドボカシー支援には3主要テーマ、①アドボカシー支援される人々の声に権能を付与すること、コミュニケーションをどのようにさせるか(コミュニケーションのメカニズムを知ること・説得、交渉、和解)、コミュニケーションを誰とさせるか(価値ある積極的な対象者が誰であるかを知ること)の3つのテーマが考えられる。「何」をコミュニケーションさせるか(展望や情熱をコミュニケーションする、人権の内容に焦点を合わせる、他者を教育する、個人的な観点を他者と共有する)、「何時」コミュニケーションさせるか(コミュニケーションをするタイミングの感覚、あえてリスクを冒す能力の発達を図る)、②他者とのネットワークをつくる：パートナーや地域のメンバーとのネットワークをつくる(社会の共通の単位やエネルギーを発達させる、孤独でないことを知る)、障害を持つ人と両親がネットワークづくりでリーダーシップを発揮できるよう支援する。政策立案者とのネットワークをつくる(積極性を高め、政策立案者に影響を与える知識の増大を図る、情報・社会資源・アドボカシーのアイデアを交換する)、③勇気を持ち、リーダーシップをとる態度：個人的な特徴(自己信頼、勇気、情熱、自尊心、自信、リスクを冒すこと)はアドボカシーの結果として発達し、成功に必要な個人的技能や能力を認識させる。家族や友達(友達、家族の成員、配偶者の重要性を認識させる)は勇気やリーダーシップを高め、自信をつけさせる上で重要な役割を果たす。

コミュニケーション技能はアドボカシーを成功させ、政治的活動にとって重要な要素でもあ

る。ネットワークづくりが個人を強くさせ、システムの障壁を打破し、政策立案者との交渉能力を獲得させ、チームのメンバーになり、友情を深め、他者を導く機会を得るといふ大きな利益を生み出す。リーダーの自覚を高める訓練に有意義な訓練テーマは勇気である：グループ人々の前で話す、人々と関係を結ぶ、子ども時代について話す、拒否に抵抗する、組織に係わる、自分の「物語」を語る、という勇気である。

## 7. 今後の課題と結論

今後の課題として、Her(1984)は、障害を持つ人へのアドボカシーのシステムの進展なくして、地域に根ざしたサービス、障害をもつ人への責任、発達障害を持つ人々の人権や法的権利に関する尊敬を高めたり監視は難しいという。Herrは、ここ十年のアドボカシーの将来について、知的障害を持つ人に対する組織されたアドボカシーは難解な概念から現実的対応に至るまで進展する、という。1960年代後半、当時ニューヨーク州だけが州立精神病院にアドボカシー事務所を開設し、この分野に専門的に従事する広い関心を持つ法律家が全員、一つのタクシーに簡単に乗り込んだ。しかし、知的障害を持つ人へのアドボカイトの役割を果たす専門職員や専門職補助員の出現はかろうじて認知できる程度であった。

しかも、数年の間隔で、献身的で精力的なアドボカイトのネットワークは精神病院の人々のみならず、知的障害を持つ人々、他の発達障害を持つ人々の広い範囲にまで発達してきた。これらアドボカイトは法的スキルと他の広い知識と役割を持つ多様な人々、たとえば、交渉者、訓練者、計画立案者、サービス設計者、政策分析者、広報官、研究者、を結合させた折衷的なアドボカシー集団を誕生させる。このアドボカシーは連邦財政からの支援のみならず、州、私的、ボランティアの創意によって障害を持つ人々へのサポートを生み出した。それにもかかわらず、知的障害を持つ人へのアドボカシーは多くのなすべきことがあるにもかかわらず、なすことがますます少なくなる。アドボカシー・サービスへの要求の増大は明白である。適法手続きのアップールの仕方が追求され、不平メカニズムが発動される。これら要求の中には障害者の収入・報酬の維持、特殊教育の適切な形態、非差別を基礎とする公的サービスへの接近が包含され、障害者と彼らの友達は結局、解決に導くアドボカイトになる。アドボカシーの縮小はかくして過去のサービス提供アプローチに「それをとり、それを離れる」への回帰を招いている。

Lanada(1996)は、コンピテンスとインフォームド・コンセントの重要性について指摘している。障害を持つ人々への効果的なアドボカシーは彼らの特別なニーズや利益のために一貫した論理、進歩した見地からの権利擁護を必要とする。障害を持つ人の知的また情緒的な発達が人生の選択に必要な能力水準に明らかに到達し、その選択がかなり妥当な時、権利擁護をする人の直面する論議は概して障害を持つ人々の権利擁護に関連する他の議論と同じになる。すなわち、障害を持つ人々の居住に占有部屋をどれにするのか、勤務に徒歩かバスかの選択に意思決定能力やインフォームド・コンセントはほとんど論議されない。しかし、障害を持つ人が危害のリスクに自らを晒し、潜在的に長期の結果に係わる選択をする場合は、個人の能力論議やこれら論議への対応の仕方が極めて重要になる。これら論議は障害を持つ人の権利擁護を認識する方向に歩む人のためにも本気で取り組まなければならない。

Lanada(1996)は、知的障害を持つ人々が提示する特別な権利擁護の問題に取り組む時、権利擁護をする人は障害を持つ人々の権利に関する法的関心の歴史に見られるパレンス・パトリエ(Parens patriae)の教義の重要性をまず認識する必要がある。Parens patriaeという用語(文字通り)は障害を持つ人々の後見人として政府の役割を言う。法廷は、彼あるいは彼女が自己利

益に係わる事柄の自己決定の結果を理解する認知能力がないと判断した時、国家としてのパレンス・パロリエの力は障害を持つ人に代わって決定する権威を持つ法的後見人にふさわしい能力を有する人の指名が許される。

詳細な法的基準は障害を持つ人が居住する州の法廷規則に従って適用される。典型的に、ミシガン州は、個人が発達障害を持ち、自己管理能力が全面的に欠ける事実が明白かつ説得的に確定された時、後見人を指名する(ミシガン精神健康コード,1974)。より限定的な後見人は彼らの法的権利や市民権を確実に保持するため、保護が安全にされなければならない。

結論として、セルフ・アドボカシーは様々な次元からの論議のあることは明らかであり、セルフ・アドボカシーの定義をめぐる論議から、どのようにしてセルフ・アドボカシー能力を高めるか、その方法論を巡る論議に展開してきている。現状ではその方法論についてはほとんど実証的成果が挙がっていないく、しかも生涯発達の見点が欠如していることが明らかになった。今後は障害を持つ人が生涯のそれぞれの時期に、適切にセルフ・アドボカシーができるようにさせ、そのための方法論の開発が期待される。

## 引用文献

- 阿部美樹雄(編著)(2001)『知的障害者の人権と施設職員のあり方』、大揚社。
- Antonak, R. F., Mallory, B. L., Woodfin, D (1984). Client representative services in institutional and community settings for people with developmental disabilities. In Mulick, A., Mallory, B. L (Eds.), *Transitions in mental retardation Vol. 1: Advocacy, technology, and science*. 75 - 103. Norwood, NJ: Ablex.
- 新井 誠(編)(2000)『成年後見』、有斐閣。
- Balcazar, F. E., Keys, C. B., Bertram, J. F., and Rizzo, T (1996). Advocate development in the field of developmental disabilities: A data-based conceptual model. *Mental Retardation*, Vol 34 No 6 341 - 351.
- Brotherson, M. J., Cook, C. C., Cunconan-Lahr, R., and Wehmeyer, M. L (1995). Policy supporting self-determination in the environments of children with disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, March, 3 - 14.
- Browning, P., Thorin, E., and Rhoades, C (1984). A national profile of self-advocacy groups of people with mental retardation. *Mental Retardation*, Vol 22( 5 ), 226 - 230.
- Cone, A. A (1997). The beat goes on: Lessons learned from the rhythms of the self-advocacy movement. *Mental Retardation*, April, 144 - 146.
- Cunconan-Lahr, R., & Brotherson, M. J (1996). Advocacy in disability policy: Parents and consumers as advocates. *Mental Retardation*, Vol 34, No 6, 352 - 358.
- Dudley, J. R (1996). Seeking a closer partnership with the self-advocacy movement. *Mental Retardation*, August, 255 - 256.
- Fiedler, C. R., and Antonak, R. F (1991). Chapter 2: Advocacy, In *Handbook of Mental Retardation*. Second Edition, Pergamon Press 23 - 32.
- Hayden, M. F., Lakin, K. C., Braddock, D., and Smith, G (1995). Growth in self-advocacy organizations. *Mental Retardation*, Vol 342 - 345.
- Herr, S. S (1983). Rights and advocacy for retarded people. *Lexington Law Review*, Vol .12, 1 - 55.
- Herr, S. S (1984). Advocacy and the future of communication, In Mulick, J. A., and Mallory, B. L (Eds.). *Transitions in mental retardation. Vol. 1, Advocacy, Technology, and Science*. Norwood, NJ: Ablex. 3 - 15.
- 平田 厚(2000)『新しい福祉の支援と民事的支援』、簡井書房。
- 平田 厚(2001)『これからの権利擁護 「対話」「信頼」「寛容」を築く』、簡井書房。
- 平田 厚(2002)『増補 知的障害者の自己決定権』、エンパワメント研究所。
- Lanadau, R. J. (1996). Professional advocacy and legal issues: In Jacobson, J. W. and Mulic, J. A.: *Manual of*

- diagnosis and professional practice in mental retardation*. American Psychological Association Washington, D.C 413 - 420 .
- Longhurst, N. A (1994). The Self-advocacy movement by people with developmental disabilities : A demographic study and directory of self-advocacy groups in the United States ,3 - 31 .
- 松友 了(編著)(2000)『知的障害者の人権』、明石書店 .
- 中野善達・藤田和弘・田島 裕(編著)(1991)『障害をもつアメリカ人に関する法律 翻訳・原文・資料』、湘南出版 .
- 西尾祐吾・清水隆則(編著)(2000)『社会福祉実践とアドボカシー 利用者の権利擁護のために』 .
- Novak, A (1996). How self-advocates can support national and local organization. *Mental Retardation* , 256 257 .
- Perske, R (1980). New life in the neighborhood: How persons with retardation or other disabilities can help make a good community better. Nashville, TN: Abingdon.
- Rhoades, C. M (1986). Self-advocacy. In *Mental retardation and developmental disabilities*, Vol.XIV , 69 - 90 . New York : Elsevier Science Publishing Co.
- Rhoades, C. M., Browning, P. L. and Thorin, E. J (1986). Self-help advocacy movement : A promising peer-support system for people with mental disabilities. *Rehabilitation Literature*, Vol 47( 1 - 2 ), 2 - 7 .
- Ross, E. C (1985). Coalition development in legislative advocacy. *Exceptional Children*, Vol 51 , 342 - 344 .
- 定藤丈弘・北野誠一(監修)(2002)『アメリカの発達障害者権利擁護法「ランターマン法」の理論と実践』、明石書店 .
- Schloss, P. J., Alper, S., and Jayne, D (1993).Self-determination for persons with disabilities : Choice, risk, and dignity. *Exceptional Children*, Vol 60 No 3 215 - 225 .
- 副島洋明(2000)『知的障害者 奪われた人権』、明石書店 .
- 高山直樹・川村隆彦・大石剛一朗(編著)(2002)『福祉キーワードシリーズ 権利擁護』、中央法規 .
- Wehmeyer, M. L (1992). Self-determination and the education of students with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation*, December , 302 - 314 .
- Wehmeyer, M. L (1994).Perceptions of self-determination and psychological empowerment of adolescents with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, March , 9 - 21 .
- Wilson, J. D (1987).Advocacy for handicapped children, In Reynolds, C. R., Mann, L (Eds). *Encyclopedia of special education, A reference for the education of the handicapped and other exceptional children and adults*. Vol .1 , John Wiley & Sons , 50 - 51 .
- Wolfensberger, W., and Zauha, H (1973).Citizen advocacy and protective services for the impaired and handicapped. Toront : National Institute on Mental Retardation.
- 古川孝順(1998)『社会福祉基礎構造改革 その課題と展望』、誠信書房 .
- Zirpoli, T. J., Hancox, D., Wieck, C., and Skarnulis, E. R (1989).Partners in policymaking : Empowering people. *Journal of the Association for Persons with Sever Handicaps*. Vol .14 , 163 - 167 .
- Zuckerman, M., Abrams, H. A., and Neuhring, E. M (1986).Protection and advocacy agencies : National survey of efforts to prevent residential abuse and neglect. *Mental Retardation*, Vol 24 , 197 - 201 .

記：本研究は、平成15 - 16年度科学研究費補助金基盤研究(C)<sup>2</sup>代表責任者・三谷嘉明「知的障害児福祉施設のための『第三者サービス評価基準』作成の試み」(課題番号15530384)を得て行われた。