

<総説>

知的障害の理解についての新しい方向性(1) : 知的障害概念に 影響を及ぼした福祉制度を中心に

田巻義孝 ¹	関西福祉科学大学教育学部
堀田千絵	関西福祉科学大学教育学部
宮地弘一郎	信州大学学術研究院教育学系
加藤美朗	関西福祉科学大学教育学部

キーワード : 知的障害に係る用語の変遷, 発達障害, ノーマライゼーション,
自立生活運動, 障害学

1 はじめに

本稿の目的は、アメリカ知的発達障害学会における定義の変遷に基づいて、いわゆる知的障害の概念について考察することである。なお、アメリカ知的発達障害学会は現在の名称であるが、1933年にアメリカ精神薄弱研究学会からアメリカ精神薄弱学会に、1987年にアメリカ精神遅滞学会に、2007年にアメリカ知的発達障害学会にそれぞれ名称変更された。

1921年に、アメリカ精神薄弱研究学会はアメリカ精神衛生委員会と連携して精神薄弱の定義マニュアルを作成した。これを第1版とすれば、1933年に第2版、1941年に第3版、1957年に病因論に基づいた分類システムとしての第4版が発行された。これらは、歴史上の公文書である。1959年に定義と分類に係る総合的なマニュアルである第5版定義、1961年に第6版定義、1973年に第7版定義、1983年に第8版定義、1992年に第9版定義、2002年に第10版定義、2010年に第11版定義が発行された。このように、ほぼ10年ごとに定義集は改訂されている(AAIDD, 2010)。

今更、知的障害の定義に関して論じるようなことがあるのかと問われるかも知れないが、第6版定義(Heber, Ed., 1961)と第11版定義(AAIDD, 2010)で用語の変更が、第7版定義(Grossman, Ed., 1973)で境界線級の失効と仮性精神遅滞(仮性精神薄弱)及び真性精神遅滞(真性精神薄弱)という分類の廃止が、第9版定義(AAMR, 1992)で精神遅滞の程度分類に係る基準の改訂が行われた。これらの内、用語の変更は、次に述べるように、障害を理由にした差別概念などによる影響を受けている。換言すれば、用語を変更しなければならない事由がある。本稿では、その事由を視座に置いて用語の変更について述べている。また、精神遅滞の程度分類の基準改訂に、自立生活センタにおけるピア・カウンセリング事業や当事者アドボカシ事業を精神遅滞者が担ったことに加えて、障害学の擡頭が

1 信州大学名誉教授

関わっている。紙幅の関係で、精神遅滞の程度分類の基準改訂は続報（田巻ら，2018）に委ねざるをえないが、本稿ではノーマリゼーションの思想と自立生活運動などの関連事項について報告する。

2 用語の問題

まず、本稿の冒頭で“いわゆる知的障害”と述べたことから考えることにする。

1900年に改定された小学校令において、癡癲、白痴、不具、廢疾などの用語が定められた。また、低能児や劣等児などと呼ばれることもあった。1941年の国民学校令で、精神薄弱という用語が教育界に初めて登場した。それから半世紀が経過し、この間に斬新で清潔なイメージのあった精神薄弱に嘲笑や偏見、排除が重ねられて、人権擁護の立場から問題視されるようになった。すなわち、精神薄弱の診断は、その診断を受けた子どもに学校生活での社会的地位を付与すること（Mercer, 1972,1973）が関係して、呼称 label というよりも侮辱 libel を与えていると考えられた。いいかえれば、放課後の地域活動に適應できるにも拘わらず、1日に6時間ほどの学校生活では精神薄弱児として処遇され、通常の教育から逸脱する者と捉えてスティグマを負わせ、保護されるべき存在という間違った障害者観を強要することが告発されたのである。精神薄弱をもつ人々も、もたない人々も同等だ（同等であるべきだ）と考えていても、「障害者に痛々しさを感じてしまうのは、障害者はひ弱なもの、守られるべきもの」（朴, 1997）というステレオタイプが非障害者の胸奥に潜んでいるためだろう。これらに加えて、豊かな情感や素直な心をもった精神薄弱児の精神活動は“薄弱”であると思われたいこと、家族を含む当事者の抵抗が強いことなどから、「精神薄弱の用語の整理のための関係法律の一部を改正する法律」に基づいて、1999年4月に精神薄弱の用語は知的障害に変更された。

これで困ることは、多種多様な疾患／症候群に随伴する症状の一つに知的障害があり、身体障害や精神障害と同じレベルの概念を表す用語であることである。そこで、随伴症状としての知的障害と状態（症候群）としての知的障害を区分するために、精神遅滞、精神発達遅滞を用いることは許容された（厚生省心身障害研究「精神薄弱に替わる用語に関する研究班」, 1995）。自明のことであるが、知的障害という用語を当事者が選択したことを尊重すべきである（Speck, 1980）。また、多数者に共通の権利によって少数者の人権を圧殺してもよいと考えているわけでもない（楨, 1993）。成人期に罹患した疾患／症候群の症状である知的障害との混同を避けるために、精神遅滞の使用が許容されただけである。この事由に、アメリカ精神薄弱学会・第6版定義で精神薄弱 mental deficiency の用語が精神遅滞 mental retardation に変更されたことが関係して、我が国でも（知的障害に変更されるまで）精神遅滞と呼ばれるようになったことがある。

ここで、精神薄弱のニュアンスは精神遅滞の場合と異なることを述べておきたい。特に精神薄弱の用語には、精神薄弱状態の恒久性ないし不可逆性という含意がある。薄弱状態の恒久性は、次の Doll（1941）の定義に記されていた。

精神薄弱は、体質的な病因（遺伝性ないし後天性）により、発達を通じて顕在化する（顕在化する可能性のある）社会生活能力を欠いた状態をいう。この状態は、本質的に、治療によっても治癒できないし、訓練によっても矯正できない。

次の六つの基準が、精神薄弱の定義と概念にとって重要である。すなわち、①社会生活能力が欠如していること、②精神発達が水準以下で停止していること、③知能が遅れていること、④遺伝的なものであれ、損傷あるいは疾患によるものであれ、体質的なものに起因するものであること、⑤発達の結果、その状態から脱するようなものではなく、発達の過程で現れてくるものであること、⑥治療は本質的に不可能であることである。

また、次の一文を加えて、Doll の包括的定義とすることが至当である。

精神薄弱を治療できないことは診断の一部を構成する。仮に、症状が正常化するという例外的な改善の見込みがあれば、精神薄弱の診断は成立しない (Doll, 1947)。

Doll の包括的な定義は、たとえば Doll (1941) の基準①や基準③のように、精神薄弱概念の確立に寄与していることがある。また、精神薄弱状態の恒久性は基準⑤と基準②に明確に記述されている。一方、精神遅滞の“遅滞”と訳された *retardation* の語源はラテン語の *retardare* (*re-* ‘back’ + *tardus* ‘slow’: OED) であることから、精神遅滞者の認知機能は“絶えず”進歩していると理解されるようになった。乳児期後期から小児期初期において普通の子どもの知能機能がシグモイド曲線状に（急速に）進歩することに比して、精神遅滞者の知能発達は緩やかであることで“あたかも”停滞しているかのようにみえるだけである。精神遅滞者はできないと思われたことでもできる場合があり、発達可能性を秘め^{ラベル}ていることに誤解があってはならない。なお、精神薄弱と呼称されていた時代の治療教育は失われた機能の一部を全体によって補うことを主眼にしていた。これは、部分よりも全体が優れているということではなく、部分の有機的な連合による機能的調整能力などに期待するものであった。また詳細は続報に述べるが（田巻ら, 2018）、アメリカ精神薄弱学会・第7版定義において、精神薄弱状態（精神遅滞状態）の恒久性ないし不可逆性は否定された。

アメリカ知的発達障害学会・第11版定義で、精神遅滞の用語は知的発達障害 *intellectual and developmental disabilities* に変更された。この変更事由に、全米精神遅滞児親の会や全米精神遅滞市民協会の団体名に“遅滞 *retarded*”という否定的な評価を含む用語が使用されていることに、1974年に設立されたピープル・ファーストが不快感を示したことがある (Pelka, 1997)。また用語の変更にあって、DSM-III (APA, 1980) で提唱された学術用語としての発達障害、DSM-III-R (APA, 1987) における発達障害概念をアメリカ知的発達学会は参考にしたことが考えられる。なお、DSM-5 (APA, 2013) で発達障害の用語は神経発達障害に変更された。しかし、神経発達障害は発達障害概念を踏襲していないことを指摘しておきたい (田巻ら, 2016a)。

イギリスでも、1978年のウォーノック報告で *mental handicap/mental retardation* (知的障

害) を learning difficulties に改めることが提言され、people with learning difficulties などと表記されるようになった。1981年に制定されたイギリスの教育法で、learning difficulties (知的障害) への変更が定められた。今では、children with learning difficulties などの表記が定着している。これで困惑することに、我が国では学習障害の類語ないし関連用語としての学習困難 learning difficulties が使用されていることがある。この種の混乱はイギリスでも起こったはずである。イギリスの教育界では、learning disabilities (学習障害) は読字障害を意味する dyslexia に改称され、関連用語の学習困難 (別称: 学習不振: 教科の基礎・基本が定着していないこと) は広義の learning difficulties に内包されている。好んで話題を錯綜させる意図はないが、イギリスの福祉領域では、知的障害は learning disabilities/learning disability と表記される場合がある。また、教育用語としての学習障害は dyslexia 以外に、learning disability (単数) と記述される場合もあるので、文脈から判断する必要があるように思われる (丸山, 2009; 他)。

2.1 発達障害

発達障害の概念が不明確のまま使用されている我が国の現状を考慮すれば、発達障害概念の研究小史を概観することに意味があるだろう。発達障害は、行政用語としての発達障害、学術用語としての発達障害に二分することができる。

1960年代のアメリカで行政用語としての発達障害が提唱された。この用語は E. Boggs (「全米精神遅滞児親の会」の活動家) と I. Hiesel (「脳性麻痺協会連合」の活動家) が考案した造語といわれているが、初出時期は特定されていない (Pelka, 1997)。

新しい用語を必要とした事由は、障害者が普通の市民を対象とする法制度のもとで統合され、経済・社会的発展の結果による生活条件の改善において普通の市民と平等な分配や恩恵を受け、同等の生活条件を享受できるようにするために、克服されるべき共通の課題 (二重の負担) をもつ各種の障害カテゴリを包括する必要があると考えられたことにある。克服されるべき共通の課題に、①身体構造と機能の欠陥 impairment, ②活動と社会参加の制約 disability がある。①項は障害に固有なものであり、②項の原因は社会の物理的・制度的・心理的障壁にあることが考えられる。軽度発達障害の用語が我が国で使われるが、克服されるべき共通の課題に“軽度”と“重度”の別は成立するのか。障害者の活動と参加の制約は社会の認識が変わらなければ改善されないにも拘わらず、あの人は軽度発達障害を有すとか、他の人の発達障害は重度であると非障害者が一方的・独善的に評定できるのか。この文脈からいえば、軽度発達障害の用語は使用すべきでない。ともかく、社会を構成する非障害者一人ひとりの人権擁護に関する認識が問われているのである。

この発達障害を行政的用語であると述べた根拠は、1970年以後のアメリカで法律用語として使用されるようになったことにある。すなわち、1970年に「精神遅滞施設及びコミュニティ・メンタル・ヘルス・センタ建設法」を修正した「発達障害サービス及び施設建設法修正」(PL 91-517) が制定された。発達障害の用語は、第 102 条で初めて定義されたといわれている (金子, 1992)。この定義は次の通りである。

知的障害の新しい理解

発達障害という用語は、精神遅滞、脳性麻痺、てんかん、他の神経学的異常に起因する障害 *disability* を意味する。神経学的異常による障害とは、保健福祉教育省長官によって、精神遅滞と密接に関連し、精神遅滞と類似の措置を必要とすると判定されたものであって、その障害は 18 歳に達するまでに発現し、将来も持続するか持続することが予想され、その人に重い障害 *substantial handicap* をもたらすものをいう。

この定義によれば、発達障害概念は、精神遅滞、脳性麻痺、てんかんとその他（精神遅滞と密接に関連し、精神遅滞と類似の措置を必要とすると保健福祉教育省長官が判定したもの）を含むだけである。このことは、自閉性障害、学習障害、注意欠陥／多動性障害、発達性協調運動障害の各々の概念が関係学会で確立されていなかったことを反映している。

また、1978 年に改正された「リハビリテーション包括サービス及び発達障害法修正」(PL 95-602) の第 503 条において、発達障害は次のように定義された。

発達障害は、次に示す重度で慢性の障害 *disability* を有する者をいう。

- ①精神的なないし身体的な損傷 *impairment*, または両者の損傷に起因すること
- ② 22 歳に達するまでに障害を発現していること
- ③障害の状態が永続的に持続すると思われること
- ④下記の主要な生活能力の内、三つかそれ以上の領域で重度の能力制約をもつこと
 身辺自立、言語の理解と表出、学習、移動、自己統制、自立生活を達成しうる能力、
 経済的な自立
- ⑤多くの領域に関わり、包括的で特別な援護や措置、他のサービス（個別的に計画・
 調整され、ほぼ生涯にわたるもの）を組み合わせたものを継続的に必要とすること

この定義は機能モデルと呼ばれて、アメリカ精神遅滞学会・第 9 版定義（1992）における精神遅滞概念の把握に関して大きな影響を及ぼした。

学術用語としての発達障害は、DSM-III (APA, 1980) の「通常、乳児期や小児期、思春期に明らかになる障害」の大項目において、子どもの精神性疾患が次の五つのカテゴリに類別されたときに初めて登場した。

- 認知的：精神遅滞
- 行動的：注意欠陥障害、行為障害
- 情緒的：小児期か思春期の不安障害、乳児期か小児期か思春期における他の障害
- 運動的：摂食障害、常同運動障害（注．チックを意味する）
- 発達の：広汎性発達障害、特異的発達障害

遺憾なことに発達障害に係る解説はない。それでも、特異的発達障害の項で、特異的発達障害の諸相は生物学的な成熟と関係しているが、生物学的と非生物学的（環境性）のどちらが主因であるかは不明であると記述された。DSM-III-R (APA, 1987) で、発達障害は小児期における脳機能成熟の遅れに起因する状態であると捉えられた。また、発達障害概念は、本来の発達障害（ないし狭義の発達障害）、広汎性発達障害、特異的発達障害に大

別された。その該当箇所を次に引用する。

発達障害の本質的な特徴は、主に、認知、言語、運動、社会的技能の獲得における障害であることである。障害には、精神遅滞のように全般的な遅れ *general delay*、特異的発達障害のように特定領域の技能獲得の遅れや失敗 *disability*、広汎性発達障害のように広範な領域における発達の質的な歪み *distortion* がある。発達障害は慢性的に経過する傾向があり、ある症状は安定した状態を保ち（寛解や悪化することがなく）、成人期まで持続する。しかし、多くの場合、適応か完全な回復が起こりうる。

なお、広汎性発達障害と特異的発達障害のそれぞれの概念の変遷については既に報告した（田巻ら, 2015, 2016a, 2016b）。

3 障害を理由にした差別の問題

前述した用語の変更（我が国では「白痴 → 精神薄弱 → 知的障害」、アメリカでは「精神薄弱 → 精神遅滞 → 知的発達障害」）は、知的障害と診断された子どもが診断名由来の蔑称（「ちて」）で呼ばれてスティグマを負わされ、差別されたり虐げられたりすることが影響しているのだろう。人権擁護の観点から新しい用語に変更されても、改名だけでは新しい用語に偏見や差別が付加されるようになることは容易に想像できる。

差別は、ある集団やそれに属している個人が他の集団から忌避されて排除され、社会的に不平等に扱われて不利益をこうむり、公共的利益の享受が妨げられることをいう。その社会の文化と歴史に伴って差別の現れ方と厳しさは異なるが、差別される側は就労の機会を制限され、性差別の場合を除けば他の集団構成員との結婚を阻止され、居住地域が限られるという共通性がみられる（社会学事典, 弘文堂）。スティグマは、ギリシャ語で奴隷や犯罪者、謀反人の身体に刻印された“しるし”を意味した（Goffman, 1961）。すなわち、道徳的に異常なところや悪いところがあることを人々に知らせるために、対象者にスティグマがつけられた。現在では、そのような肉体上の“しるし”ではなく、一つの集団の基準から逸脱しているとみなされた個人の属性としての不面目 *disgrace* を表現するために用いられて、スティグマは烙印や汚名といわれている。

ところで、人間は人間をなぜ差別し、スティグマを負わせるようになるのだろうか。この問題の考察は本稿の主題から外れている。それでも、障害を理由にした差別をもたらす要因に、①歴史的、社会的に蓄積されている人々の予断や偏見、②社会の構造や原理に由来する生産第一主義、③身体的、精神的、文化的な異質性についての違和感や拒絶感（大宮司, 1993）、④行政施策の遅れや誤りによる制度や設備の不備（瀬山, 2004）などがある。

これらの内、①項の例に阿部（ドイツ中世史の研究者）の報告がある。阿部（1987）は、13世紀頃の中世ヨーロッパ社会に被差別集団がみられるようになったと述べている。このことは身分制度の問題や権力構造ではなく、当時の人々が宇宙に関して二つの観念をもっていたことに根拠がある。

一つの宇宙は、かろうじて人間が制御しうる自然界の諸力が存在する小宇宙である。他

の宇宙は、人間の制御しえない諸霊、小人や巨人、死や運命などが支配する大宇宙である。そして、中世後期以後に差別の対象となった人々（例．煙突掃除人，道路清掃人：阿部，1987）は大宇宙を相手にする特別な能力を要する職業に就いていた。

キリスト教社会として西ヨーロッパが組織されるにつれて、不可思議な現象や理解できないものは現世に存在せず、全ては神の摂理によって起こるのであり、その限りにおいて一つの宇宙の枠内にあると理解されるようになった。このように、二つの宇宙の観念が均質的な時空の観念に代えられたとき、異能力者として畏怖の対象であった人々（例．煙突掃除人，道路清掃人）はキリスト教の権威のもとでその価値を否定され、差別の対象になったといわれている。そこに、感性の次元での蔑視の成立を利用して、新たな身分制度を編成しようとする為政者の政策が働いていたことも考えられる。なお、煙突清掃人は、人間では制御できない山火事などに通じる火を扱っていた。道路清掃人は、小宇宙から大宇宙に移って神聖な性格を帯びると推察されていた馬車に轢殺された小動物の死体や排泄物などの清掃を担っていた。

②項（社会の原理や構造を要因とする生産第一主義）の観点に立てば、社会福祉制度は時代や社会の在り方によって変わることになる。たとえば、19世紀半ばのイギリスで資本主義経済が確立して、勤勉や努力などの諸価値を重視する近代合理主義的な生活様式が定着するようになった。その時代精神は経済的自由放任・自由競争であった。すなわち、生活を護るのは個人の責任で、貧困者はその怠惰に原因があるとして国家による救済を否定する考え方が支配的であった。このため、当時の社会福祉施策は治安対策的な最小限度の公的扶助の給付であり、その受給者に恥辱と当惑を与えて選挙権を剥奪し、窮民というスティグマを負わせるものであった。この抑制政策によって公的扶助の受給者は減少したが、社会福祉の究極の目標（ナショナルミニマムの保障）は達成できなかった。事実、所得保障は救貧対策から始まったといわれている（岡田，1998）。いいかえれば、社会福祉の歴史はスティグマを克服する歴史でもあり、スティグマのより少ない制度や施策に改められてきた。たとえば、イギリスの公的扶助は救貧法から国家扶助制度を経て補足給付制度に改められたり、相互扶助を理念とする社会保険制度が導入されたりした。しかし、そのような改革や改善によっても、公的扶助の受給者への能力欠陥者や性格的欠陥者などというスティグマの負荷を回避することは実現していない（Spicker, 1984）。

4 社会福祉の基本理念

1951～1952年のデンマークで「精神薄弱者の親の会」が発足し、精神薄弱をもつ人々に対する隔離・保護主義の改革が提言された。この改革から誕生したノーマリゼーションの思想は、30年余の間に全ての社会福祉領域の原理となった。そして、ノーマリゼーションの思想は、1981年の「国際障害者年」（1983～1992年の「国連障害者の10年」を含む）に結実した。国際障害者年のテーマである“完全参加と平等”の実現をめざして、ノーマリゼーションに代わって福祉国家の諸施策を改革させた原理はアメリカの自立生活

運動に端を発する障害学 disability studies である (Driedger, 1989)。

4.1 ノーマリゼーション

ノーマリゼーションの起源は 100 年ほど前に遡ることができるといわれている。つまり、1850 年頃の出来事に保護施設が設立されたことがある (Trent, Jr., 1993)。この理由は、保護施設の入所者は不幸、貧困、墮落から護られて幸福を享受することができ、自由が保障されると考えられたためである。つまり、保護施設での常に手厚い指導と監督のもとで、軽度の精神薄弱者は生産者としての可能性を開花させ、重度の精神薄弱者は家庭や学校、地域では与えられないような恒常的な保護を受けることができると思われていた。

その一方で、1910～20 年頃からは、優生学の影響を受けて軽度精神薄弱者は道徳性に問題があり、犯罪、売春、非行、アルコール依存といった社会悪の根源であるとみなされるようになった。たとえば、ビネ式知能検査を標準化したアメリカ・スタンフォード大学の L.M. Terman は、1916 年に次のような意見を述べている。

精神薄弱者の全員に少なくとも犯罪の可能性がある。また、女性の精神薄弱者は誰もが売春婦になる可能性のあることを誰も否定することはできない。道徳的判断は、仕事の上での判断や社会的判断や高度な思考過程と同様に、知能によってなされるものである [Lewis (1977) より引用]。

また、精神薄弱者は多産であり、子孫が増えることで集団の知能水準は次第に低下し、道徳的な退廃をもたらすために、社会の重荷であるだけでなく、社会の脅威でもあると捉えられた。このような社会の風潮は「カリカック家の物語」(Goddard, 1912) によって助長された。そこで、社会に適応できない精神薄弱者を保護施設に入所させる機運が高まった。また、入所者は法的な無能力者とみなされて、投票権、契約、売買、結婚、育児などの諸権利を奪われ、電気ショック等の治療に関する同意と承諾は必要ないと考えられるようになった。特に、1907 年にインディアナ州で入所者に対する断種手術が(消極的優生学に基づいて)法制化され、1937 年のアメリカの 32 州(当時は全 48 州)で断種手術が実施された。このように本人の利益(“名目的な”自由の保障と幸福の享受)と社会の保護という相反する二つの観点から、1970 年代までアメリカで保護施設は増設された。

ここで述べた保護施設 asylum は公立の精神病院を含むが、Goffman (1961) は、刑務所や捕虜収容所などと同じく、保護施設は全制的施設 total institution として機能することを指摘した。このため、全制的施設の入所者は、保護や専門的介入(例. 日常生活の援助)を受ける一方、基本的人権やプライバシーを剥奪され、普通の人々と異なった場所で生活している者といったスティグマを負わされる。その際、ケアの場所 locus of care とケアの質 quality of care を混同してはならないといわれている (Bachrach, 1978)。この問題は、ホームレスや精神病院の退院患者などの処遇に関わるので、本書では立ち入らないことにする。なお全制的施設は、①全ての生活が同じ場所(施設)で展開され、同一権威である管理や規律の遵守を強制すること、②画一的・没个性的に入所者が扱われていること、③日常の活動は全て整然と計画され、一定の日課に従って運営されていることの三つの条件を満し

ている施設をいう (Goffman, 1961)。E. Goffman の著書の翻訳者である石黒は、「物事を悉く己のものとしておさへる、完全に制御する」(大漢和辞典, 大修館書店) という全制の語義に基づいて, total institution を全制的施設と訳している。

また, 全制的施設としての保護施設には非人道的な処遇という問題がある。この例に, 1965年に R. Kennedy 上院議員がニューヨーク市ウィロウブルック保護施設を見学したあと, 動物園の動物よりも悲惨な状態(汚物にまみれ, 気管支と腸の病気を患って裸の状態)で入所者は管理され, 市民としての権利と自由が奪われているとニューヨーク州両院合同会議で演説したことがある (Rivera, 1972)。非人道的な処遇の根拠は, ①施設入所によって障害者は地域から不可視の存在になり, 障害者がいないことを前提とした社会システムの構築が正当化されること, ②施設の管理性と閉鎖性が施設生活に不平等が生じていることを隠蔽して(知らされないことで)糾弾されずに, 不平等が拡大してもそれは社会正義に反していると認識されないことにある。

第二次世界大戦が終わったあと, 戦時中にナチ・ドイツ軍に侵略されたデンマークの住民はユダヤ人が大量虐殺されたことを知った。ホロコーストへの憤りだけでなく, 無力であったことを悔悟し懺悔して反抗することを住民は誓ったことだろう。反省の証として, 過去の異国の悲惨な排外主義 xenophobia が, 今, 私たちの組織共同体で起こっていないかと自問されたのだろう。その結果, デンマークの保護施設における非人間的な処遇が暴露された。精神薄弱者の生活実態に, 定員の2~3倍の人数が収容されて, 入所者は番号で呼ばれて朝から晩まで同じ顔ぶれで集団行動を強制され, 反抗できずに服従を強要され, 自由を制限されていたことがあった。精神薄弱者の基本的人権が剥奪された状況を改めるために, 「精神薄弱者の親の会」が設立されて精神薄弱者に対する隔離・保護主義の改革が提起された。つまり, 障害者を普通の人々と差別し, 処遇してきたことを打破しなければならぬことが提起された。デンマーク社会福祉省の行政官である N.E. Bank-Mikkelsen (1919~1990) が, このノーマリゼーションの運動を主導した。彼は, ナチ・ドイツ軍のデンマーク侵略と併合に反抗してデンマークのレジスタンス運動に参加し, ドイツ軍に捕らえられて捕虜収容所に収容された経歴をもつ (Bank-Mikkelsen, 花村訳・著, 1994)。

ノーマリゼーションは障害者の基本的人権を保障し, 社会を構成する非障害者によって決められてきた障害者の生活を可能な限り常態 normal にすることであり, 障害者が普通の市民 ordinary citizen として普通の生活 ordinary life を営むという自然で平明な思想でもある。このように障害をもつ人々も, もたない人々も共に生活できる社会こそがノーマルな社会であることを明らかにした (Nirje, 1992; 他)。しかし, ①制度(生活)と②障害者の存在のどちらかをノーマルにするのかという問題が内在する。この内, ①項に関して, Bank-Mikkelsen (1978) は障害者の生活条件(住居, 就労, 余暇の三側面)を通常的生活条件と同じにすることと捉えた。しかし, これは一つの解釈である。時代や地域, または研究者ごとに異なった解釈が成立する。つまり, ノーマリゼーションに関する普遍的な定義はなく, 北欧諸国に起源をもつ一群の概念が存在するだけである (Emerson, 1992)。た

たとえば、L. Johnson 大統領が組織した大統領精神遅滞委員会の報告書で、Nirje (1969) はノーマリゼーションを次のように定義している。

全ての精神遅滞者の日常生活の様式や条件を、社会の普通の環境や生活方法にできる限り近づけること

また、Wolfensberger (1972) によるノーマリゼーションの定義を次に述べる。

できるだけ個人の行動や特性を（文化的に正常であるように）確立するか実現するために、文化的に通常になっている手段をできる限り利用すること

B. Nirje の原理をあらわす定義と異なり、W. Wolfensberger の定義は、障害者の価値が低められることと社会的に排除されることとの間の悪循環を断ち切るために、通常の社会的役割を障害者が獲得する必要があることを示す。これから敷衍して、ノーマルな集団の基準に障害者を同調させることと誤解される可能性があるノーマリゼーションの思想に代わるものとして、Wolfensberger (1994) は「社会的役割の実現」という概念を提唱している。

このような解釈の問題はさておき、B. Nirje の定義によってノーマリゼーションの思想は北米に広まった。これで述べたいことは、カナダの知的障害者が「知的障害者ではなく、一人の人間として私は扱われたい」と語ったことが契機となり、1974年にオレゴン州で第1回北米ピープルファースト会議が開催されたことである。この会議は知的障害者で構成され、知的障害者によって運営されている (People First California, 1984)。念のために述べるが、ピープルファーストは「我々はまず人間であり、障害は属性にすぎない」という西欧諸国の近代市民法の基本原理の一つである平等原理に基づいた哲学である。

また、障害児一人ひとりの学習支援を適切に行うことができるように教育政策や制度を改革し、学習到達目標を含む教育課程や教授法などを刷新することを考慮せずに、全ての障害児が同じように通常の教育を受けることがノーマリゼーションであるといわれることがある。このことに関して、1990年の我が国で開催された講演会の質疑応答において、N.E. Bank-Mikkelsen は次のように答えている。

質問：ノーマリゼーションの立場では、子どもの教育をどのようにとらえますか？

答え：すべてを同じにするということではなく、条件を可能なかぎり同じにするということがノーマリゼーションです。そのために本人の障害の状況からみて特別な学校あるいは学級で教育するほうが適切な場合は、その特別な方法をとることがノーマリゼーションの考えかたです (花村訳・著, 1994)。

なお、1970年代まで保護施設が増設された一方、アメリカ各州で保護施設の非人間的な処遇を告発する集団訴訟が起こり、そのほとんどで勝訴した (中園, 1996)。原告勝訴の判決が脱施設化運動に拍車をかけて、保護施設の廃止か規模の縮小、より質の高いコミュニティ・ケアの施策などが推進されるようになった (e.g., Mansell & Ericsson, 1996)。これらの施策は、基本的にノーマリゼーションの思想によって支えられた。

4.2 自立生活運動

まず、自立生活 independent living の定義から述べることにする。

意志決定あるいは日常生活における他人への依存を最小限にするため、自分の納得できる選択に基づいて自らの生活を管理すること、これには身辺処理、地域での日常生活への参加、社会的役割の遂行、自己決定、身体的・心理的な他人への依存を最小限にすることなども含まれる（障害者自立生活問題研究会編, 1986）。

1960～70年代に、アメリカ社会の規範や基準に挑戦するカウンタ・カルチャ運動が席卷した。この運動にベトナム反戦デモ、徴兵忌避、ブラックパワー、ヒッピー、ウーマンリブ、ゲイパワー、消費者運動がある。その発祥地の一つにカリフォルニア州バークレ市があった。カウンタ・カルチャ運動は自立生活運動を擡頭させる時代的背景となった。また、脱施設化運動に伴ってコミュニティ・ケアに対する認識が深化し、精神保健行政の転換（脱施設化と地域生活の推進）を J.F. Kennedy 大統領が大統領特別教書で提起したことにより（秋元, 2002）、リハビリテーション施策が拡充されたことも時代的背景に加えることができるだろう。

1962年にカリフォルニア大学バークレ校に重度の身体障害をもつ学生が入学して政治学を専攻したが、キャンパス内のコーウェル病院から通学した。その学生が Ed. Roberts（1939～1995）であり、自立生活運動の父と尊称されている（Shapiro, 1994）。彼が14歳のときにポリオ・ウイルスに感染したが、ウイルスは腰椎でなく頸椎を侵した。このため、痙性型四肢麻痺（四肢麻痺＋呼吸筋麻痺）に罹患した。診断した医師が、彼の残りの人生は“植物状態”であるだろうから、死なせてあげるのがベストだろうと母に告げたことを Ed. Roberts は側聞している（Pelka, 1997）。ともかく、Ed. Roberts は電動車椅子で移動し、人工呼吸器（夜間は人工心肺装置）を欠かせない状態であった。また、総合大学の入学前に通学していたカレッジの進学アドバイサから、カリフォルニア大学バークレ校に進学して勉強を続けるように激励されたといわれている。

Ed. Roberts に続いて J. Hessler らの身体障害をもつ10人ほどの学生が入学したことで、バークレ校とカリフォルニア州職業リハビリテーション局はコーウェル病院プロジェクトを定めて、障害学生の大学生生活を援助した。伝統的なリハビリテーションでは、職業自立の可能性が優先され、職業訓練の効果が不確かな障害者と重度障害者は排除される傾向にあった。排除された障害者には、所得保障や施設収容で対応するというのが一般的な考えであった。しかし、リハビリテーション施策が拡充されて、重度障害者などにもサービスが給付されるようになったが、Ed. Roberts の場合には、大きな障壁が立ちはだかった。その障壁とは、彼は“ふさわしくない” infeasible 申請者で、決して働くことはなさそうだとリハビリテーション担当者が判断して、大学進学をめざした申請（学費補助）が拒否されたことである。彼の申請が拒否された事由に、労働市場の分析に基づいて、就労に十分な資格や技能の習得はむずかしいので収入のよい職業に就けるわけでもなく、低賃金の職種を選ばざるをえなかったり、短期間で解雇されたりすることが懸念されたこともあるだろう。しかし、抗議活動とカレッジの進学アドバイサなどの援助により、彼の申請は受理された。リハビリテーション施策の原則（職業自立の可能性を優先）に対する Ed. Roberts

の挑戦により、施策の原則が修正されて（哀れみと慈善の対象から脱して）リスクを怖れずに大学進学などの主体的な生き方をめざすことが可能になった。これが、行政本位の福祉施策を当事者本位に変えさせた自立生活運動を擡頭させる契機になった。

Ed. Roberts と他の障害学生は政治活動グループを結成し、この活動と支援者の協力により、1970年にカリフォルニア大学バークレ校に身体障害学生プログラム（現・障害学生プログラム）が設立された。このプログラムに、連邦政府から補助金が支給された。設立にあたって、Ed. Roberts たちは次のように主張したといわれている（北野, 1996）。

- 私たちを患者・病人扱いするな。
- 施設や病院に閉じ込めて私たちの生活全体をコントロールしようとするな。
- 私たちが何を食べ、何を着て、何をして遊び、将来をどう考えるのか、つまり私たちの人生のことは私たちに決めさせる。

これらの主張は、医師やケースワーカーが障害者の治療や介護を担って患者やクライアントとして処遇することにより、障害者は無力で何の役にも立たないと思われて、障害のある状態 disabled にさせられていることを障害者が察知していることを示す。また、非障害者の障害者観（保護されるべき者）に自己をあわせざるをえない状況への反感や焦躁、ストレスなどが込められているように思われる。たとえば、交差点で歩道と車道の間段差があれば、車椅子の移動は妨げられる。障害者が無力であることは社会（環境）にも原因がある。社会（行政）が、カーブ・カット（歩道のスロープ）の工事を行うべきである。社会（非障害者の認識）が変わらなければならないことは、松兼（1994）、李（2009）が報告している。

障害学生プログラムは身体障害、聴覚障害、視覚障害、学習障害を対象にして、次のようなサービスを提供している（定藤, 1990）。

- 支援サービス：学業支援と補助的援助、住宅サービス、財政支援など
- 専門的サービス：障害ごとのサポート、介助人紹介、レジデンスプログラムなど
- 職業紹介
- スポーツと余暇

障害学生プログラムによって障害学生が大学生活を満喫できても、卒業後は地域で生活できずに施設入所といった過去の生活に逆戻りせざるをえない。そこで、1972年に自立生活センターが世界で初めてバークレ市に設立され、Ed. Roberts が初代所長を務めた。自立生活センターは障害者による障害者のための組織で、自立生活運動を体現するものでもある。その主な事業は、介助者紹介と介助者管理能力の獲得、ピア・カウンセリング、アドボカシ、地域の日常生活に参加するための住宅などに関する情報提供と照会である。

また、1975年にJ. Brown カリフォルニア州知事の任命により、Ed. Roberts は州政府の職業リハビリテーション局長に就任した（Shapiro, 1994）。職業自立が見込めないとしてEd. Roberts の申請を一度拒否した牙城に、また保護される存在と思われた重度障害者が上司として赴任したのである。このニュースは世間の耳目を集めただろうが、次に述べるリ

ハビリテーション法の制定と関係する。

1973年の「リハビリテーション法修正」(PL 93-112)における第5篇・第504項で、障害を理由にした差別の禁止が世界で初めて制定されたことから、同法は障害者の権利章典と呼ばれている(Richard, 1984; 他)。また第1編で、連邦政府の定めた最低基準を充足する州政府のリハビリテーション・プログラムに対して連邦政府が補助金を交付することが定められた。この規定に基づいて、Ed. Robertsはカリフォルニア州の9カ所に自立生活センタを開設し、センタの成功はサンフランシスコ地区の1カ所だけでないことを実証した(Pelka, 1997)。その際、連邦政府による財政援助は障害者の職業自立率を向上させることにあるが、自立生活センタの事業展開は連邦政府の施策に合致していないと訴えて、交付金の執行停止を申し立てた。Ed. Robertsは、保護施設や家庭の管理された生活から障害者が離脱して、リスクを怖れずに、自らの意思で自分の生活を自由に設計できることが障害者の“真の”自立であると反論し、連邦政府との論争に勝利した。かつて生きるに値しない人生と医師から告げられた経験を、一人の人間として生まれたからには、他の人々と同じ人生を歩みたいという普遍的な願いに昇華させた結果であるように思われる。

一過性のケガや疾患の場合、短期間の不自由な生活を強いられても我慢できる。これは、いずれ学校や職場に復帰できるし、以前と同じ生活ができるようになるという胸算用があるためである。しかるに、生活費も稼げないと思われるような障害者であっても、永続的な障害をもつ者が健康な状態に戻れないことがあっても、不自由な生活を強制されたり、持たざる者として保護されたりすることは道理にかなっていないと主張された。あるいは、カウンタ・カルチャ運動(特に、ブラック・パワー)の影響を受けて、非障害者の偏見の態度が原因で一人の市民としての生活ができないのだと考えられた。

アメリカの自立生活センタ設立数は、1977年の約50から、1985年に約350、1990年に約400になった。連邦政府が定めた最低基準に、包括的なリハビリテーション・プログラム(例. 各自の長期目標と目標達成の評価法、提供されるサービスの詳細)の策定、プログラム作成にあたって障害者が関与することなどがある。また、自立生活センタの運営基準に、運営委員の51%以上は障害者であること、重要事項を決定する幹部の1人は障害者であること、職員の1人は障害者であること、包括的なサービスを提供すること、二つ以上の障害(例. 身体障害と知的障害)をサービスの対象とすることなどがある。

(1) 障害者の自立観の変遷、自己決定権の尊重

医師、作業療法士、理学療法士、ケースワーカー、ソーシャルワーカーなどが障害者の医療、介護、援護やこれらの調整を担い、行政や行政の認可した非障害者団体などが保護施設を含む児童福祉施設の経営主体となり、主に行政の認可した非障害者団体が(原則として国の責任のもとで)社会福祉事業を担当している。また、慈善事業は伝統的に篤志家(非障害者)の自主性と自由な活動に委ねられてきた。これらは、専門知識と経験知の偏在、医療に対する期待などが関係して、行政や専門家が障害者の処遇を適切に判断できると考えられていることを示す。これによるサポート体制を行政本位 provider-led と述べる。

行政本位の時代における自立観は、日常生活動作 ADL を獲得し、適正な就労による経済的自立をめざすことであった。しかし、行政本位のサポートに対して、障害者は暗黙裏に消極的で依存的となることが求められ、批判や不満、意見などを述べることは許されなかった。根源的な問題の一つは、職業自立を見込める障害者にはサポートが提供されるが、見込めない障害者へのサポートの提供は拒否されることである。この状況を改革するために、職業自立の束縛から脱して、重度障害者優位のリハビリテーション・プログラムが提供されるようになったことは Ed. Roberts の主張として前述した。

自立生活運動における新しいサポート体制の目標は、消費者運動に影響されて、サポートの利用者としての権利や利益を確保する（利用者の生活全般を改善する）ことと捉えることができる。目標達成の要件に、相互扶助を含めて利用者が活動していることがある。その際、消費者の用語は利用者にも当事者にも換言されるので、行政本位と対比して、新しいサポート体制を当事者本位 *consumer-led* と述べる。

当事者本位の時代では、障害の軽重に拘わらず、生活の主体者として通常の地域生活に参加することが障害者の自立であると理解されている（定藤, 1994a）。このことは、自己責任、自己実現、自己選択、自己決定というキー・ワードで語られることが多い。すなわち、自己実現（自らの生き方）につながる多くを障害者自身が選択し決定すること、障害者の生活に他人が干渉することを許さないこと、障害者の決定は尊重されることである。この根底に、障害者は本人の望む自己像をつくり出す能力を奪われた存在ではなく、人間らしさ *habilis* の本質として人間の根源的な自由や自己決定権が認められるべきであると考えられるようになったことがある。自己責任は、自己実現のための自己決定の責任は自己に帰せられることをいい、次のように述べられている。

危険に挑む尊さは自立生活運動そのものである。失敗の可能性がなければ障害者の真の自立という人間性の基準を得られない（定藤, 1990）。

ともかく、行政本位と当事者本位では障害者の自立に係る理解が異なっている。行政本位の時代では就労による経済的自立をめざすことであったが、当事者本位の時代では「依存あるいは必要な支援を受けることによる積極的な自立」（定藤, 1995）になった。新しい自立観での「積極的な自立」は、自己実現の達成に読み替えることが可能である。また、「支援を受けること」の記述は、障害者ができないことをできるようにすることには限界があることと関係する。すなわち、その限界や不成功は障害者に原因があり、障害者の意欲や努力が不十分であるとして障害者の責任にされてきた。このため、自らの限界を自覚させられて“何もできない”とか“何の役にも立たない”といった無力感に襲われ、自己不全や絶望などをしばしば経験するといわれている。また、車椅子の移動で例示したように、障害者ができないことの原因は社会（環境）の側にもある。これらを勘案して、本人が行うことと他の手段を使用することをケース・マネジメントによって峻別し、できないことは補えばよいと提唱された（定藤, 1993）。たとえば、自分で服を着るのに 2~3 時間もかかるために疲れて通学できなくなるよりも、他人の手を借りて 15 分で服を着

て（生活の主体者として）本人の希望する大学生生活に残りの時間をあてることの方が自立していると捉えられた。

ここで述べたことを要約する観点から、スウェーデンの障害者グループの綱領に記載されている要望や希望（中園, 1994）を引用する。

- 私たちは、職業を自ら選択し、教育についても発言権をもちたい。
- 私たちは、労働の可能性に関して過小評価がなされないことを要求する。
- 私たちは、私たち自身の障害と職業に関する多くの情報提供を要求する。
- 私たちは、他の若者たちと一緒に余暇活動を希望する。
- 私たちは、私たち自身の住宅を希望し、子ども扱いされることを拒否する。
- 私たちは、私たちの状況について、医師、教師、ソーシャルワーカー、スーパーヴァイザなどが話し合うときには、参加すべきであると考えている。

(2) 自立生活運動を支える要因－介助者管理能力の獲得

前述したように、障害者が自立生活を営むために、他人の介助を受けて（他人の知識や技術を利用することで）、障害者の能力（障害がなければ、自分で行うこと）や時間の不足が補われるようになった。なお、他人の介助に関して医療と福祉領域の用語である介護ではなく、介助（英語表記では *personal assistance*）という用語が使用される。

障害者の自立生活の実現に多くの要因が関わるが（Hasler et al., 1999）、介助者管理能力は自立生活を支える特に重要な要因である。この理由は、障害者が自らの障害を認識して、できないことやそれを補う方法を理解し、そのための援助を主体的・積極的に活用することにより、自己を肯定して自信をもって地域生活に参加することが可能になるためである（定藤, 1994b）。換言すれば、障害者の自立の成立条件は介助者管理能力を獲得することであり、①介助者と対等な人間関係を保ちうる能力を獲得して、②障害者が介助者を募集して雇用し、指導し、監督し、必要に応じて解雇する能力を身につけることである。この観点から、介助者管理能力の獲得を目途とする自立生活技術訓練プログラムが開発された。そして、介助者管理能力を障害者が獲得すれば、介助者を雇用して指導し、どのような介助をいつ受けるかを定めることができ、起床や食事、通学か通勤時間などの一日のスケジュールが管理できるようになる。その際、雇用申請の承認通知と同時に、行政から障害者に補助金が直接交付 *direct payment* される。また、障害者ごとに異なる介助（サポート）の内容や方法は障害者から介助者に伝えられ、介助者は障害者の指導を受ける。特に、介助者の雇用と指導（ときに解雇）、補助金の管理と介助者への支払いは、障害者の主体性や自己決定を担保するものであるが、障害者にとって負担になり、ストレスにもなるといわれている。それでも自己責任を要するが、他者による介助の適切な管理は自立に関する自由な設計を可能にして、障害者の地域生活への参加を実現させることと密接に関わっている（小川, 2005）。

我が国に自立生活運動が導入され、1991年に「全国自立生活センター協議会」が設立された。しかし、障害者が介護保険を利用した場合、介護保険での介護費の扱いに関して

代理請求（介護人による行政への代金請求）が認められている。アメリカの独立宣言で、万人は平等に創られ、生命と自由、幸福追求を含む不可譲の権利を造物主から与えられていることが表明されている。この規範に準拠して西洋諸国の法体系が組み立てられているので（西尾, 1994）、障害者の人権（主体性）が保障されているのだろう。これで述べたいことは、権利意識に対する国民性の違いがあり、当事者本位の自立生活運動が我が国では根づいていないことである。我が国の自立生活センタはエンパワーメントの一環であることが考えられる。エンパワーメントの解説は、河野（1995）、小川（1998）に委ねる。

（3）自立生活運動を支える要因－ピア・カウンセリング

ピア・カウンセリングと当事者アドボカシ（後述）は、介助者管理能力の獲得と共に、自立生活運動を支える重要な要因であり、市民としての正当な権利の行使でもある。

ピア・カウンセリングは、一人の人間が、その人と同様の経験か関係のある経験を有する他の者によって手助けされるプロセスをいう（Pelka, 1997）。具体的には、新しく自立生活を始める障害者（未経験者）のニーズ、不安や悩みを理解できるのは自立生活を経験した他の障害者（経験者）であることから、経験者がカウンセラを務めて未経験者の相談に応じたり、グループ学習やグループ討議、モデリング、ロールプレイによって未経験者が自立生活のスキルを学習したりすることをいう。このように、ピア・カウンセリングでは多くの自立生活の経験によって得られた成果が共有されている（Ratzka, 1986）。

特に、経験者がカウンセラを務めることについて、「人間は、障害をもつことによって、かえって強い精神力をもつことができる。他人を援助できるようになる」と Ed. Roberts は指摘している（樋口, 2001）。このことは、非障害者である専門家の指導や助言により、障害者は要介護者として扱われたり施設入所を強要されたりしたこと、非障害者である専門家の代弁を退ける反専門職主義というシンボリックな理念を表している。

（4）自立生活運動を支える要因－アドボカシ

アドボカシは法律用語で、裁判において依頼人の代わりに法的な手続きを弁護士が行うことをいう。普通の市民は自らの権利を主張し、護ることができる。しかし、このような権利を行使できない（主張できない）人々もいる。その多くは障害者や高齢者である。

そこで、アドボカシという用語は、自らのニーズや権利を主張したり護ったりすることが個人の力だけでは困難な状況にある人々のニーズや権利を代弁し、擁護するという意味をもつようになった。この活動を担っている個人や団体、組織をアドボケイトという。

アドボカシは、次の四つの形態に分類することができる（高嶺, 1993；村上, 1994）。

第一は、市民アドボカシである。これは、行政と個人、サービス提供組織と個人の関係の中で、立場の弱い利用者の側に立って、法律で保障された利用者の権利を擁護するために行われる。すなわち、最も適切で最良のサービスを受けることができるように、その利用者に代わってニーズの充足を追求したり、行政担当者から不当な制限や恣意による束縛などを受けていないかを調べたりする活動である。このアドボケイトは、市民、友人、障害者親の会（民間組織）などの活動家（ボランティア）が務めている。

第二は、法律アドボカシである。これは、障害者が普通の市民と同等の社会生活を享受できるように、法律の制定や改正をめざすような活動をいう。たとえば、弁護士に相談したり、裁判に訴えたりすることがある。

第三は、制度アドボカシである。これは、法律アドボカシの場合と同じく、障害者が普通の市民と同等の社会生活を享受できるように、サービス提供の体制や政策、行政組織などの改革をめざした幅広い活動をいう。

第四は、擁護される立場にある人々による当事者アドボカシである。これは消費者運動の影響を受けているが、障害者が自己のニーズ、期待や希望などを積極的に発言して自己の権利を擁護する活動、あるいは当事者が自らの意思で、希望する生活や社会を実現するための活動をいう (Crawley, 1989)。社会の変化を望む場合、障害者が政策立案や実施の過程に参加することもあるだろう。これらは、自己実現のための活動と当事者アドボカシの活動は不可分の関係にあることを示す。

また、前述したピープルファースト運動が当事者アドボカシの考えを採用し、知的障害者の問題を知的障害者のために、知的障害者が主体的に発言するようになったことがある。たとえば、1992年の第2回北米ピープルファースト会議で「当事者アドボケイトは私たちの力を強力にする」Self-Advocates Becoming Empowered という組織が設立された。知的障害者の自己主張にあたって重要視される問題に、友人関係などの人間関係を選べる権利、利用可能な交通手段、質の高い教育、地域生活、性的表現の選択的自由、身体的・性的・心理的虐待の防止がある (Pelka, 1997)。知的障害者が当事者アドボケイトを務めることの意味は、次に引用した意見に示唆されていた。

精神遅滞者が、この自己主張の実現への道を歩みだすことができれば、それはノーマリゼーションの原理にかなうものであり、今までほとんど無視されてきた側面を実現することになるだろう。精神遅滞者は、その障害の性質により、自分のために発言できないし、障害の中で最も大きな困難を有していると思われてきた。その人々が自己主張しだしたら、どういうことになるだろう。専門家、精神遅滞者やその親だけでなく、社会の他のグループも大きな影響を受けるだろう。それは、声なき者の発言を奨励することになり、他の価値が低いとみられている人々や障害をもつ人々の発言を強めることになるであろうからである (Nirje, 1972)。

知的障害者の発言を対等の立場で受けとめるという社会の側の人権意識が育まれていなければならないが、考えをまとめること、抽象的な思考や判断などに困難があるとみなされてきた知的障害者が自己主張の実現への道程を確実に歩みだしたのである。

4.3 障害学

障害学は、アメリカの Zola (1982a, 1982b) によって提唱されたあと、イギリスにおいて Oliver (1983, 1990) の障害理論を基軸にして発展したといわれている (杉野, 2007)。

次に、障害学の特徴と研究主題について述べる ([] 内は引用者)。

障害学は、健康な身体をもつ人 the able bodied という社会の基準から逸脱するとみ

なされる人を排除しようとする明確な考えと慣習の産物である。つまり、障害とは障害を負った人 *disablist* のことで、社会がこの呼称^{ラベル}を決めた。このことで、1960年代に社会学者が発展させたラベリング理論と関係することが明らかになる。障害に本質的に備わっている性質〔損傷〕ではなく、主要な組織や社会の価値観と関係する観点から人々を分離しようとしてレッテルを貼るプロセスが問題である (Bury, 1996)。

これまで、障害者は、不幸な者、異なる者、役立たず、恵まれない者、抑圧されている者、病んでいる者などとみなされて、大学進学や就労、地域生活などが阻害されていることを述べた。しかし、Ed. Roberts らによる自立生活運動は、たとえ重度の障害を負わされていても、自分の生活は自らの意思で決定し、他人の干渉を許さないことを訴えて実践した (DeJong, 1983)。それでも、自立生活に至る道程は決して平坦ではなかった。たとえば、福祉サービスを施し、施される者は主従の関係になく、両者は対等の立場にあり、非障害者の偏見的な態度や社会に内在する不平等に障害者は服従させられていることを主張しなければならなかった。あるいは、障害者の生活の特徴づける差別、依存、孤立に対して抗議し続けた。

このことに関して、障害学が擡頭する前であり、我が国独自の精神風土を考慮しなければならぬが、1970年に神奈川「青い芝の会」の行動綱領を起草して、過激な抗議行動で社会を糾弾し続けた横田(2015)の精神的支柱を、荒井(2017)は次のように分析している。

多くの人が憧れるような、あまりにもありきたりなものを、横田弘も欲していたのだ。

普通の人と同じように、脳性マヒ者も、人から生まれ、人を産む。

その産み一生まれる環の中に、普通に、脳性マヒ者も存在する。

そんな、いのちの輪の中に脳性マヒ者がいることを、あなたは どう思いますか？

ただ、それだけ、本当に、ただそれだけを問うために、横田弘は闘ってきたのじゃないか。

横田弘と同じく脳性麻痺に罹患し、神奈川「青い芝の会」に所属した横塚(2007)は、障害児の母親に“世間に迷惑をかけないように”といった母親像を強要するような社会的な抑圧に対して鮮烈に抗議して、1970～80年代の我が国の障害者解放運動を支えた。

また、一般的な障害調査において、非障害者の書いた質問項目(A)を障害者の立場から書かれた質問項目(B)に改めれば、どのような違いが生じるかということが報告されている (Oliver, 1990)。そのいくつかを次に引用する。

質問①A：「どんな病状によって、物を持ったり、握ったり、ひねったりすることが困難になりますか？」

B：「鍋、やかん、缶のような日用品のどのような欠陥によって、持ったり、握ったり、ひねったりすることが困難になりますか？」

質問②A：「あなたには日常生活を妨げるような傷跡、欠点、欠陥がありますか？」

B：「あらゆる傷跡，欠点，欠陥に対する人々の反応が，あなたの日常生活を妨げていますか？」

質問③A：「健康上の問題または障害のために，思い通りに外出できないことがありますか？」

B：「近隣内での外出を困難にするような地域の環境に，どのようなものがありますか？」

このように，非障害者で構成される社会が障害者の存在（生命）をないがしろにしてきたこと，医学・生物学的な根拠だけに基づいて障害の有無を判断していることが痛烈に告発されている。すなわち，障害学には，当事者（障害者）視点を基本に据えた障害者のための当事者学としての一面がある（杉野，2007）。当事者視点は，上記の質問紙法の質問項目に例示されている。それでも，当事者視点であることで，障害学の活動に非障害者が参加できるか否か，仮に参加した場合，非障害者のアイデンティティをサービス供与者と利用者（当事者）のどちらに求めるか，参加した非障害者は何を為すべきかといった問題が障害学に内在している。これらの内，サービス供与者は（反専門職主義の項で述べたように）障害者と対峙する存在であったし，非障害者は当事者になりえない。どちらであっても問題を伴う。なお，我が国の場合，障害学を支持する障害者はその一部に限られているといわれている。障害学の存立基盤を強固にするために，障害をもつ支持者を一人でも増やすことが望まれる。これらに関する考察は，杉野（2007）に委ねる。

障害学の擡頭に，社会福祉行政を慈善とパターンリズム（温情主義）に基づいた保護主義から脱却させ，障害者の尊厳と平等，自己実現のための自己決定を権利として認めさせた自立生活運動の影響が大きい。しかし，自立生活運動の場合，経済・社会的活動から障害者が排除され，差別されることの考察に焦点は置かれなかった。障害学では，何が差別をもたらすのかということに関する理論的解明，または障害 disability とは何かといったことについて理論的・政治的な分析が試みられている。

杉野（2007）が，障害学と既存の障害研究との関係性を含めて，アメリカとイギリスの障害学理論の差異を紹介している。それによれば，アメリカの障害学では，障害を社会の偏見的態度と捉えて，障害問題は差別されること（つまり，機会の不平等）であると考えられている。一方，イギリスの障害学では，インペアメントを障害者の属性としての障害，ディスアビリティを障害者を障害のある状態にさせる社会的な障壁と定めて，活動と社会参加の不平等及び経済・社会的な発展に伴う利益の不公平な分配（つまり，機会と結果の不平等）を障害問題として捉えている。イギリス障害学の上記した用語法は，伝統的な医学・生物学的な障害区分（インペアメント：身体組織の生理的・心理的な機能の喪失か偏り，ディスアビリティ：個人の日常的な活動の制約）と異なる。伝統的な障害区分を準用した例に「国際障害分類」（WHO，1980）がある。国際障害分類では，疾患／症候群に罹患した結果として生じる障害はインペアメント，ディスアビリティ，ハンディキャップ（生活領域における個人の参加の方法や程度の制約）の三つに区分され，原則として「イ

ンペアメント→ディスアビリティ→ハンディキャップ」の順で発現するが、「インペアメント→ハンディキャップ」という稀な発現もあると思料された。

インペアメントとディスアビリティの解釈の違いは障害概念の違いに反映される。端的に言えば、イギリス障害学の場合、障害問題にとって意味のある解決は社会的な障壁や態度に焦点を置くことで可能になると考えられている。しかし、この見解は“社会が変わりさえすれば、…”といった援助の目標理念を表すだけではない。イギリス障害学の進展により、1995年に「障害者差別禁止法」、2010年に「平等法」が制定された（杉山, 2016）。アメリカでも、1990年に「アメリカ障害者法」（PL 101-336）が制定された（八代・富安編, 1991）。また、1990年代後半から障害者インターナショナルなどの国際障害者運動と連携しながら、「国際生活機能障害」の制定（WHO, 2001）、2006年に国連で採択された「障害者の権利に関する条約」などにも障害学の影響が及んだ。我が国でも、条約批准に伴う国内法の整備の観点から、2013年に「障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律」（2016年度から施行）が制定されたが、平等取扱原則（合理的配慮義務）の詳細も、実定法としての効力をもたせる施行令も施行規則も定められていない。

既に述べたように障害学の主張の力点にアメリカとイギリスで差異はあるが、障害者が障害のある状態に置かれて、経済・社会的不平等を被っていることは社会を構成する非障害者の認識や価値観にあるとされている。つまり、障害問題の原因と責任は社会に帰属する。社会の責任を問えば、障害を理由にした差別禁止の法制化に向けた運動に集約できるだろう。一方、社会に原因を求めれば、たとえばアメリカ精神遅滞学会・第9版定義における精神遅滞の程度分類に係る分類基準の改訂に影響を及ぼしたことがある。

最後になったが、ニキ・リンコ（2002）の手記に興味深い指摘がある。ニキ・リンコは、日常生活の不都合を注意欠陥／多動性障害によると自己診断した上で受診したところ、アスペルガ障害（高機能自閉症）の疑いがあると診断された中途障害者である。そして、診断を求めて障害者として承認されることについて本人が望んだことを、次のように述べている（[]内は引用者）。

決して「障害者」というレッテルに付随する蔑視を自ら求めることでもなければ、肯定することでもないのに、…あたかも診断を求める者が自ら蔑視を求めているかのような印象を作り出しており、無意識ならば不注意、意図的ならば卑怯であ[る。]

これは、障害の用語が恥辱に満ちていることを前提にして障害“論”が展開されていることに対する警句である。勿論、障害をもつ人々への蔑視がなければ、この指摘は成立しない。だから、非障害者の認識を問題にしているということで片づけてはならない。ニキ・リンコの対人関係の障害に関する報告なども含めて、傾聴に値するように思われる。

文 献

阿部謹也 1987 甦える中世ヨーロッパ。日本エディタースクール出版部。

秋元波留夫 2002 実践 精神医学講義 [精神病及び精神遅滞に関する大統領特別教書—]

- ジョン F. ケネディー]. 日本文化科学社, 997-1031.
- American Association on Mental Retardation 1992 *Mental retardation: definition, classification, and systems of supports*, 9th ed. own. (茂木俊彦監訳 1999 精神遅滞—定義・分類・サポートシステム, 第9版. 学苑社.)
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. 2010 *Intellectual disabilities: definition, classification, and systems of support*, 11th ed. own. (太田俊己, 金子健, 原仁, 湯汲英史, 沼田千好子共訳 2012 知的障害: 定義, 分類および支援体系, 第11版. 日本発達障害福祉連盟.)
- American Psychiatric Association 1980 *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, 3rd. ed. own.
- American Psychiatric Association 1987 *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, 3rd. ed., revised. own.
- American Psychiatric Association 2013 *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, 5th ed. own. (高橋三郎, 大野裕監訳 2014 DSM-5: 精神疾患の診断・統計マニュアル. 医学書院.)
- 荒井裕樹 2017 差別されている自覚はあるか—横田弘と青い芝の会「行動綱領」. 現代書館.
- Bachrach, L.L. 1978 A conceptual approach to deinstitutionalization. *Hospital & Community Psychiatry*, **29**, 573-578.
- Bank-Mikkelsen, N.E. 1978 ——— 中園康夫 (1996) より引用
- Bank-Mikkelsen, N.E., 花村春樹訳・著 1994 「ノーマリゼーションの父」N.E. バンク-ミケルセン. ミネルヴァ書房.
- Bury, M. 1996 Defining and researching disability: challenges and response. Barnes. C., Mercer, C. Eds. *Exploring the divide: illness and disability*. The Disability Press, 18-38.
- Crawley, B. 1989 *Independent living for adults with mental handicap*. Casell.
- 大宮司信 1993 憑依の精神病理—現代における憑依の臨床. 星和書店.
- DeJong, G. 1983 Defining and implementing the independent living concept. Crow, N., Zola, I.K. Eds. *Independent living for physically disabled people: implementing and evaluating self-help rehabilitation programs*. People with Disability Press, 4-27.
- Doll, E.A. 1941 The essentials of an inclusive concept of mental deficiency. *American Journal of Mental Deficiency*, **46**, 214-219.
- Doll, E.A. 1947 Is mental deficiency curable? *American Journal of Mental Deficiency*, **51**, 420-428.
- Driedger, D. 1989 *The last civil rights movements: Disabled People's International*. Hurst. (長瀬修監訳 2000 国際障害者運動の誕生—障害者インターナショナル・DPI. エンパワメント研究所.)

- Emerson, E. 1992 What is normalisation? Smith, H., Brown, H. Eds. *Normalisation: a reader for the nineties*. Tavistock, 1-18. (中園康夫, 小田兼三監訳 1994 ノーマリゼーションの展開 : 英国における理論と実践. 学苑社.)
- Goddard, H. 1912 *The Kallikak family: a study in the heredity of feeble-mindedness*. Macmillan.
- Goffman, E. 1961 *Asylums: essays on the social situation of mental patients and other inmates*. Doubleday Anchor. (石黒毅訳 1984 アサイラムー施設被収容者の日常世界. 誠信書房.)
- Grossman, H.J. Ed. 1973 *A manual on terminology and classification in mental retardation*, 7th ed. American Association on Mental Deficiency.
- Hasler, F., Campbell, J., Zarb, G. 1999 *Direct routes to independence: a guide to local authority implementation and management to direct payments*. National Centre for Independent Living and Policy Institute.
- Heber, R. Ed. 1961 *A manual on terminology and classification in mental retardation*, 6th ed. American Association on Mental Deficiency.
- 樋口恵子 2001 日本の自立生活運動史. 全国自立生活センター協議会編 自立生活運動と障害文化ー当事者からの福祉論. 現代書館, 12-29.
- 金子翼 1992 発達障害児のリハビリテーションと作業療法. 日本作業療法士協会編著 作業療法学全集, 6巻 : 作業治療学3 / 発達障害. 協同医書出版, 3-23.
- 北野誠一 1996 障害者の自立生活と自立生活支援. 定藤丈弘, 佐藤久夫, 北野誠一編 現代の障害者福祉. 有斐閣, 49-73.
- 河野正輝 1995 福祉と人権ーいま, 何が問題か. ジュリスト増刊「福祉を創るー21世紀の福祉展望」. 有斐閣, 6-15.
- Lewis, R.S. 1977 *The other child grows up : a moving account of the battle and triumph over learning disabilities*. Times Books. (伊藤隆二, 松下淑, 坂本幸訳 1986 脳障害児は育つーシュトラウス教育法の輝かしい成果. 福村出版.)
- 槇英弘 1993 定住外国人障害者がみた日本社会. 明石書店.
- Mansell, J., Ericsson, E., 1996 *Deinstitutionalization and community living*. Chapman & Hall. (中園康夫, 末光茂監訳 2000 脱施設化と地域生活ー英国・北欧・米国における比較研究. 相川書房.)
- 丸山啓史 2009 イギリスにおける知的障害者継続教育の成立と展開ー青年・成人教育の機会拡大とカリキュラム開発. クリエイツかもがわ.
- 松兼功 1994 障害者に迷惑な社会. 晶文社.
- Mercer, J. 1972 IQ: the lethal label. *Psychology Today*, 6, 44-47, 95-97.
- Mercer, J. 1973 *Labeling the mentally retarded: clinical and social system perspectives on mental retardation*. University of California Press.
- 村上武志 1994 ノーマリゼーションの理論とアドボカシーー知的障害をもつ人々のセルフ・アドボカシー. *Tomorrow*, 9, 31-32.

- 中園康夫 1994 W. ヴォルフエンズベルガーのノーマライゼーション原理—その発展の軌跡. 四国学院大学論集, **85**, 227-256.
- 中園康夫 1996 ノーマライゼーション原理の研究—欧米の理論と実践. 海声社.
- ニキ・リンコ 2002 所属変更あるいは汚名返上としての中途診断—人が自らラベルを求めるとき. 石川准, 倉本智明編著 障害学の主張. 明石書店, 175-222.
- Nirje, B. 1969 The normalization principle and its human management implication. Kugel, R., Wolfensberger, W. Eds. *Changing patterns in residential services the mentally retarded*. President's Committee on Mental Retardation. SRV-VRS. Published by *The International Social Role Valorization Journal*, 1994, **1**, 19-23.
- Nirje, B. 1972 The rights to self-determination. Wolfensberger, W. *The principle of normalization in human services*. National Institution on Mental Retardation, 176-193.
- Nirje, B. 1992 *The normalization principle papers*. Centre for Handicap Research, Uppsala University. (河東田博, 橋本由紀子, 杉田穂子訳編 1998 ノーマライゼーションの原理：普遍化と社会変革を求めて. 現代書館.)
- 西尾祐吾 1994 貧困・スティグマ・公的扶助—社会福祉の原点をさぐる. 相川書房.
- 小川喜道 1998 障害者のエンパワーメント—イギリスの障害者福祉. 明石書店.
- 小川喜道 2005 障害者の自立支援とパーソナル・アシスタンス, ダイレクト・ペイメント. 明石書店.
- 岡田藤太郎 1998 社会福祉学汎論—ソーシャル・ポリシーとソーシャルワーク. 相川書房.
- Oliver, M. 1983 *Social work with disability people*. Macmillan.
- Oliver, M. 1990 *The politics of disablement*. Macmillan. (三島亜紀子, 山岸倫子, 山崎亮, 横須賀俊司訳 2006 障害の政治—イギリス障害学の原点. 明石書店.)
- Pelka, F. 1997 *The ABC-CLIO Companion to the disability rights movement*. ABO-CLIO LLC. (中村満紀男, 二文字理明, 岡田英己子監訳 2015 障害者権利擁護運動事典. 明石書店.)
- People First California 1984 *Surviving in the system: mental retardation and the retarding environment*. The California State Council on Developmental Disabilities. (秋山愛子, 斎藤明子 1998 私たち, 遅れているの?—知的障害者はつくられる, 増補改訂版. 現代書館.)
- 朴慶南 1997 命さえ忘れなきゃ. 岩波書店.
- Ratzka, A.D. 1986 *Independent living and attendant care in Sweden: a consumer perspective*. World Rehabilitation Fund. (河東田博, 古関・ダール瑞穂訳 1993 スウェーデンにおける自立生活とパーソナル・アシスタンス：当事者管理の倫理, 改訂版. 現代書館.)
- 李清美 2009 私はマイノリティ あなたは?—難病をもつ「在日」自立「障害」者. 現代書館.
- Richard, S. 1984 *From good will to civil rights: transforming federal disability policy*. Temple University Press. (竹前英治監訳 1984 アメリカ初の障害者差別禁止法はこうして生まれ

た。明石書店。)

Rivera, G. 1972 *Willowbrook: a report on how it is and why it doesn't have to be that way.*

Random House.

定藤丈弘 1990 自立生活 (IL) 運動と社会リハビリテーション. 総合リハビリテーション, **18**, 507-511.

定藤丈弘 1993 障害者福祉の基本的思想としての自立生活運動. 定藤丈弘, 岡本栄一, 北野誠一編 自立生活の思想と展望—福祉のまちづくりと新しい地域福祉の創造をめざして. ミネルヴァ書房, 1-21.

定藤丈弘 1994a 自立生活の思想と運動の展開. 小島蓉子, 奥野英子編著 新・リハビリテーション. 東京: 誠信書房, 133-138.

定藤丈弘 1994b 自立生活支援技術訓練プログラムとその実践. 小島蓉子, 奥野英子編著 新・リハビリテーション. 誠信書房, 138-144.

定藤丈弘 1995 地域福祉理念の新展開—当事者主体の理論構築をめざして—. 右田紀久枝編著 地域福祉総合化への途—家族・国際化の視点をふまえて. ミネルヴァ書房, 29-52.

瀬山紀子 2004 「障害者に係る欠格条項」の見直し過程における争点——厚生労働省による見直し作業を中心に. 社会政策研究, **4**, 119-141.

Shapiro, J.P. 1994 *No pity: people with disabilities forging a new civil rights movement.* Times Books. (秋山愛子訳 1999 哀れみはいらない—全米障害者運動の軌跡. 現代書館.)

Speck, O. 1980 *Geistige Behinderung und Erziehung.* Eenst Reinhardt Verlag. (山口薫監訳 1984 精神遅滞と教育—開かれた教育をめざして. 教育出版.)

Spicker, P. 1984 *Stigma and social welfare.* St. Martin's Press. (西尾祐吾訳 1987 ステイグマと社会福祉. 誠信書房.)

杉野昭博 2007 障害学: 理論形成と射程. 東京大学出版会.

杉山有紗 2016 障害者差別禁止の法理. 成分堂.

障害者自立生活問題研究会編 1986 自立生活へのチャレンジ—アメリカの自立生活プログラムに学ぶ. 障害者自立生活問題研究会.

高嶺豊 1993 自立生活運動とアドボカシー. 定藤丈弘, 岡本栄一, 北野誠一編 自立生活の思想と展望—福祉のまちづくりと新しい地域福祉の創造をめざして. ミネルヴァ書房, 22-41.

田巻義孝, 加藤美朗, 宮地弘一郎 2015 学習概念の変遷について. 人間学研究, **13**, 1-18.

田巻義孝, 堀田千絵, 加藤美朗 2016a 精神障害の診断と統計マニュアル (DSM) の改訂について. 関西福祉科学大学紀要, **19**, 37-58.

田巻義孝, 加藤美朗, 堀田千絵, 宮地弘一郎 2016b 自閉性障害, アスペルガー障害と関連障害. 人間学研究, **14**, 43-62.

田巻義孝, 堀田千絵, 宮地弘一郎, 加藤美朗 2018 精神遅滞の理解についての新しい

- 方向性(2)ーアメリカ知的発達障害学会の定義に基づいてー. 信州大学教育学部研究論
集, **12**, 213-235.
- Trent, J.M., Jr. 1993 *Inventing the feeble-minded: a history of mental retardation in the United States*. University of California Press. (清水貞夫, 茂木俊彦, 中村満紀男監訳 1997 「精神薄弱」の誕生と変貌ーアメリカにおける精神遅滞の歴史, 上/下. 学苑社.)
- WHO 1980 *International classification of impairments disabilities and handicaps*. own.
- WHO 2001 *International classification of functioning, disability and health*. own.
- Wolfensberger, W. 1972 *The principle of normalization in human services*. National Institution on Mental Retardation. (中園康夫, 清水貞夫編訳 1982 ノーマリゼーション: 社会福祉の本質. 学苑社.)
- Wolfensberger, W. (with Nirje, B., Olshansky, S., Perske, R., Roos, P.) 1994 *A introduction to social role valorization*, 2nd ed. Valor Press. (富安芳和訳 1995 ソーシャルロールバロリゼーション入門: ノーマリゼーションの心髄. 学苑社.)
- 八代英太, 富安芳和編 1991 ADAの衝撃ー障害をもつアメリカ人法. 学苑社.
- 横田弘 2015 障害者殺しの思想 (増補新訂版). 現代書館.
- 横塚晃一 2007 母よ! 殺すな. 生活書院.
- Zola, I.K. 1982a *Missing pieces: a chronicle of living with a disability*. Temple University Press.
- Zola, I.K. 1982b Social and cultural disincentive to independent living. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, **63**, 394-397.

(2017年12月20日 受付)
(2018年 2月14日 受理)