障害者の地域生活支援体制の構築に向けて

―― スウェーデン・カールスタッド・コミューンにおける実践を手がかりに ――

清　原　　舞

キーワード：障害者福祉，地域生活支援，意思決定支援，スウェーデン，カールスタッド

はじめに
第１節　スウェーデンにおける障害者福祉政策の展開
　1−1 「保護」から「権利」へ
　1−2　当事者主体の政策
第２節　カールスタッド・コミューンの実践
　2−1　カールスタッド・コミューンの障害者福祉政策の現状
　2−2　カールスタッド・コミューンの実践
　2−3　障害者の生活支援における課題
第３節　日本の障害者福祉における課題と障害者の生活支援の捉え方
おわりに

はじめに

筆者は，2005年6月から2006年6月までスウェーデン留学の機会を得て，スウェーデンにおける障害者福祉政策の現状について学んできた。ま

た，2009 年からスウェーデン・カールスタッド大学社会科学科教員との学術交流を通して，現地でのインタビュー調査や社会福祉政策の発展について学び，日本との相違や課題を追究してきた。まず，2005 年から 2006 年のスウェーデン留学の経験を基に，障害者とその家族を支えていくための支援の方向性について考察を行った[1)]。次に，日本におけるスウェーデン社会福祉研究について，先行文献を基に跡づけ，筆者の研究の位置づけを明らかにした[2)]。また，スウェーデンの障害者福祉サービスについて翻訳を行い，障害者福祉サービスの現状を紹介した[3)]。2010 年には，知的障害者の当事者団体であるスウェーデン全国知的障害者協会（Riksförbundet För barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning: FUB）を訪問し，その活動の紹介を通して，日本における知的障害者の権利擁護についての課題を検討した[4)]。2011 年には，スウェーデンにおける障害者のための行動計画（2000 年策定）について，2009 年に作成された行動計画の報告書を基に今後の障害者福祉政策の方向性を論じた[5)]。さらに，それまで焦点が当てられることが少なかったスウェーデンの身体障害者福祉政策について，その歴史的な発展を通して，政策の充実に向けての取り組みを明らかにした[6)]。

以上，研究を進めていく中で，スウェーデンの障害者福祉政策をみると，1994 年，機能障害者のための援助及びサービスに関する法律（Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade ： 以下LSS法）の施行後，障害者の生活の場は，「施設」から可能な限り「地域」へと変わり，ノーマライゼーション原理[7)]を具体的に実践していることが確認された。日本において

1）清原（2009）参照。
2）清原（2010）参照。
3）オーケ・エルメルほか編/清原訳(2010)参照。
4）清原（2011a）参照。
5）清原（2011b）参照。
6）清原（2012）参照。
7）花村（1994），河東田（1998）が詳しい。知的障害者の生活条件を可能な限り障害のない人と同じ生活条件にするというノーマライゼーション原理は，世界に拡がり，障害分野だけでなく，すべての人に幅広く使用されている。河東田

は，2014 年に，障害者の権利条約が批准され，障害者の権利擁護を目指した政策を試みようとしている。その具体的な試みとして，障害者総合支援法により，障害の有無に関係なく，「個人」として尊重されるという理念の下，障害者支援が展開されるようになったとされている。しかし，当事者の意思が尊重された支援が実践されているのかというと，管見するところ，現状は厳しいと言わざるを得ない。

本稿では，LSS法施行後，20 年以上経ったスウェーデンにおいて，コミューン[8)]がどのように障害者の地域生活支援に取り組んでいるのかについて，筆者が 2013 年に訪問したカールスタッド・コミューンにおける実践を中軸に，日本の障害者福祉の地域生活支援の今後の展望およびその方向性について再確認することを目的としている。

まず第 1 節で，スウェーデンにおける障害者福祉政策について，その歴史的変遷を概観し，保護の対象であった障害者を，権利の主体と捉え，政策の転換を図ってきたのかを明らかにする。また，障害者の生活の場が地域へと変化し，どのようにノーマライゼーション原理の具現化を目指しているのかを確認する。

2013 年 3 月，筆者はカールスタッド・コミューンの障害福祉課を訪れ，障害者の生活支援について当事者へのインタビューや日中活動の場，住宅等の見学を実施した。そこで第 2 節では，カールスタッド・コミューンにおける障害者の地域生活支援について具体的な事例を中軸として検討を深める。

最後に第 3 節で，カールスタッド・コミューンの実践を手がかりとして，当事者主体の地域生活支援の構築に向けての課題及び方向性を提示し，日本の障害者の地域生活支援体制の構築の可能性を探究したい。

は，1959 年法制定に尽力を尽くしたバンク−ミケルセン（Neils Erik Bank-Mikkelsen, 1919−1990）は，1940年代半ばからのスウェーデン社会庁で議論されていたノーマライゼーション原理に注目していたと指摘している（河東田(2013)）。

8）コミューンとは日本の市町村に相当する。その業務は，社会福祉サービス，義務教育，住宅・土地政策，環境，余暇活動など多岐にわたる。岡沢（2009）を参照されたい。

第 1 節　スウェーデンにおける障害者福祉政策の展開

1－1　「保護」から「権利」へ

スウェーデンにおける障害者福祉政策は，1960 年代まで保護政策が主流であり，障害児・者は，家族と離され，大規模入所施設で隔離されながら生活することが当然であると考えられていた。障害のある子どもは全員就学の権利が保障されていなかった。また優生思想の影響も受け，本人の意思に関係なく，不妊・去勢手術がなされていた時代であり，そうすることが障害者にとって最善の援助であると考えられていたのである。1946 年の障害者雇用検討委員会で話題になったノーマライゼーション原理は，1960 年代に入るまで政策と結びつかなかった。

その後，「福祉国家の黄金時代」と形容される 1960 年代は，最も充実した社会保障政策がとられ，すべての国民が「安心して暮らせる」福祉社会形成のための本格的な社会福祉改革が模索されはじめた。前述したノーマライゼーション原理が，障害者福祉政策に結びつき，実践されるようになったのである。

1965 年，身体障害児等のための生徒寮に関する法律（Lag om eleven för vissa rörelsehindrade barn m.fl.）の成立により，身体障害児に教育を受ける権利が認められ，コミューンは身体障害児に対して基礎学校や特別学校（寮制度）で教育を提供しなければならないと規定された（第 1 条）。また，特別学校における寮は，身体障害児のニーズに応じて，必要なサービスを提供しなければならないと規定された（第 2 条）[9]。さらに身体障害児に対して，学校で児童を支援するパーソナル・アシスタンス・サービスが提供されるようになった。サービス提供者は，児童について学校に行き，トイレ介助や食事介助を行ったり，ノートテイクも行ったりしていた。視覚障害児は，

9）NotisumsLagbok（スウェーデンの法律検索サイト）：http://www.notisum.se/（検索日：2015/08/26）を参照。

手話の訓練を受けたサービス提供者を利用することができた[10]。

また，ノーマライゼーション原理を盛り込んだスウェーデン初の知的障害者の権利法と言われる知的障害者特別援護法（旧援護法）が 1968 年に施行された。同法では，障害者も可能な限り，一般の人々と同じような生活のリズム，生活環境，経済水準を維持し，特別なサービスを受けながら，一般社会で生活できるように，住居・教育・労働・余暇など日常生活のあらゆる面での改善を具体的にはかることが目的とされた。

知的障害者特別援護法施行後，施設から地域のグループホームへと生活の場の変化が少しずつなされるようになると，知的障害者特別援護法の問題点が指摘されるようになった。政府は 1973 年に「ケア調査委員会」を設置し，ノーマライゼーション原理に基づく，より具体的な実態にみあう新法の作成に向けて動き出すことになった。こうした中，1981 年に「ケア調査委員会最終報告書」が提出され，同年，保守連立内閣の政府案として「知的障害者等特別援護法（新援護法）」が提案され 1985 年成立した[11]。旧援護法で指摘された問題点を解決するために，対象者枠を広げ，「知的発達が遅れている人のみならず，成人に達してから脳疾患や肢体不自由・病弱のために，重篤かつ恒久的な知的障害をもつようになった人々（15 歳以上の中途障害も含む）や幼少期に精神疾患（自閉症等）にかかった人々」とした。新援護法は，対象者の自己決定権や入所施設および特別病院の解体の方針を初めて明示したとされるが，新援護法による入所施設解体の方針やサービス内容を具体化していくには，実現が困難であることが認められ，施行の半年後には，法改正のための準備委員会が発足した。

このように施設から地域へと生活の場が変化し，法律も障害者の権利を認めるよう変化していったのである。そして，1980 年代より，当事者運動も

10）アドルフ・D・ラッカ/河東田博ほか訳（1991），p28.
11）高島（2007），pp125−126.

活発化し，1983 年 12 月，ストックホルムで自立生活運動セミナー[12]が開かれた。その結果，翌年ストックホルム自立生活協同組合（STIL）[13]が，重度身体障害者のためのパーソナル・アシスタンスの選択肢を増やすことを目的として設立された。STILは，それまでのThe Fokus Society[14]が考えたような住宅とサービスの一体型ではなく，住宅とサービスをそれぞれ別に提供することを主張した。そして，パーソナル・アシスタンスの費用は，当事者にコミューンや政府から支払われ，当事者が自分の選んだアシスタンスからサービスを受けられるようにするべきであると主張した。

一方，スウェーデン全国知的障害者協会（FUB）も，当事者の意見として新援護法に規定している障害者の労働，教育，年金の問題点について言及し，政府に働きかけた。その結果，新援護法は廃止され，新しい法律を作るための準備が整備され始めた。このような当事者からの主張や活動が後のスウェーデンにおける障害者福祉政策に大きな影響を与えたといえる[15]。

1－2　当事者主体の政策

1980 年代からの法律改正の動きは，1990 年代に入り，より強く障害者の権利を保障し，自己決定を尊重したものへと変化していく。その具体的な法律が，障害者にとって画期的であったといわれる，前述したLSS法の施行で

12）1983 年 12 月，自立生活運動セミナーが 3 日間にわたってストックホルムで開催された。アメリカやイギリスからも当事者団体の設立者等が参加し，100 人を超える参加者だった。参加者はパーソナル・アシスタンス制度の必要性を訴えた。Adolf D Ratzka（2003）を参照されたい。

13）STIL（Stockholm Cooperative for Independent Living）は，アメリカの自立生活運動に大きな影響を受け，スウェーデンにおいて障害者の自立生活を展開する当事者団体として発展した。スウェーデンの障害者福祉政策に大きな影響を与えてきた当事者団体であると同時に，アシスタンスを利用する障害者の協同組合の役割も担っている。（http://independentliving.org/docs3/stileng.html）参照。

14）The Fokus Society（フォーカス共同体）とは 1964 年に，重度の身体障害者に対して住居，ケアサービス等を提供することにより，地域での生活を可能にすることを目的として設立された。詳細は，清原（2012）を参照されたい。

15）清原（2011a）参照。

あった。新援護法と身体障害児等のための生徒寮に関する法律を統合する形で制定されたLSS法は，障害者の社会参加を可能にし，当事者の意思が反映された自己決定を可能にする支援の実現を根本的な目的としていた。LSS法は，対象者を「①知的障害，自閉症，あるいは自閉的傾向を示す人，②成人後，事故や疾病，脳出血等による脳傷害で，永続的に一定の知的能力に機能障害を有している人，③上記以外で，日常生活に支障をきたし，その結果，援助・サービスを必要とする身体的又は精神的に継続的な機能障害を有する人。通常の高齢化による機能障害は除く。」というように規定し，以前の法律では対象とされていなかった，身体障害，視覚・聴覚障害，その他の機能障害も含まれるようになった。

LSS法と同時期に「介護手当に関する法律（Lag om assistansersättning=LASS法）（以下LASS法）」も施行された。LASS法では，LSS法の第5条で規定されている「生活条件の平等化と社会参加の奨励」を具体的に制度化した法律であり，重度の障害があっても障害のない人と同じように生活する権利があることが認められたことを示している。障害者のニーズに合わせ，生活全般，就学及び就労，余暇活動等における支援が行われ，援助内容も障害者の希望に合わせて決定されると定められている。LASS法による対象者は，65歳以下の重度障害者で，1人で生活している人，家族と生活している人，またLSS法第9条のパーソナル・アシスタンスによる日常生活援助を受ける権利があり，週に20時間以上の援助が必要な人である。パーソナル・アシスタンスに係る費用は，1週間に20時間以上の支援が必要な場合，政府が負担し，20時間以下の支援で十分な場合は，コミューンが負担するが，2年ごとに再審査・再決定が行われる[16)]。なお，LASS法では，障害者の自己決定を尊重するという視点から，パーソナル・アシスタンスを当事者が雇用することも可能になった。

LSS法，LASS法が施行された1994年，障害者の権利を保障するため，ハ

16）Bengt Olof Bergstrand（2005），pp 66−75.

ンディキャップ・オンブズマン法が施行され，ハンディキャップ・オンブズマンが設置された。これにより，ハンディキャップ・オンブズマンは障害者の権利を守り，1993 年に国連によって制定された「障害者の機会均等化に関する基準規則」が国内で遵守されているかどうかを監視する役割を担うことになった[17]。

その後，1996 年に国会で入所施設解体法が承認され，すべての入所施設の解体期日が 1999 年 12 月 31 日と決められた。それまでにすべての入所施設を解体することとされ，障害があっても地域でグループホームや特別支援付きのアパート等で生活することが当たり前になった[18]。

生活の場の変化が進むにつれ，障害者の権利擁護を明確に示した政策が進められるようになった。2008 年には新差別禁止法が制定され，翌年施行された。新差別禁止法は，平等法（1991 年制定）と民族・宗教・信仰上の雇用差別禁止法（1999 年制定），障害者雇用差別禁止法（1999 年制定），そして性的指向上の雇用差別禁止法(1999 年制定)のすべてを統合し，より強力な差別禁止法として制定されたものである。この法律の施行により，これまでの差別禁止に関するすべての法律と平等法は廃止された。新差別禁止法においては，第 1 条で，性差，性同一性障害，民族，宗教，信仰，障害，性的指向，年齢による差別を禁じ，他の人と同じ権利と可能性を持てるように支援することを目的としている。全 6 章で構成されており，職場や，雇用，教育現場，社会サービス，病院，保健医療等，日常におけるあらゆる場面の差別を禁止している。

2008 年に制定された新差別禁止法の施行と同時に，差別オンブズマン法が 2009 年 1 月 1 日に施行された。差別オンブズマンは，以前から設置されていた人種や民族差別を受けた人の権利擁護のための差別オンブズマン(DO)，性別を理由に差別を受けた人の権利擁護のための平等オンブズマン

17）清原（2012）参照。
18）ヤンネ・ラーションほか/河東田博ほか訳編（2000）, p172.

（JämO），障害者の権利擁護のためのハンディキャップ・オンブズマン（HO），同性愛者の権利擁護のための性的指向オンブズマン（HomO）が統一され，再構築されて設置されたものである。差別オンブズマンは，差別を禁止し，マイノリティの権利擁護のために，①情報提供や研修を行うこと，また，行政機関，企業，当事者，当事者組織との連絡を常にとること，②国際動向に従うこと，また，国際組織と連絡をとりあうこと，③調査や開発研究を行うこと，④政府とともに，現状の変化に対応し，また，差別と闘うこと，⑤その他，必要に応じて適切な措置をとることを活動内容としている[19]。

近年，当事者の意思を尊重し，社会参加を可能にするべく，当事者主体の政策に取り組んでいる。そして，LSS法もそのような時代背景に合わせて，何度も改正され，障害者の権利や徹底したプライバシーの保護，差別禁止をより明確に規定した内容に変化しつつある。今後も障害者の完全な社会参加を目指した取り組みがなされていくだろう。

第2節　カールスタッド・コミューンの実践

2－1　カールスタッド・コミューンの障害者福祉政策の現状

スウェーデン西部に位置するカールスタッド・コミューンは，人口約87,000人の中規模都市である。豊かな自然に囲まれた地域であり，市民の生活の質が高いコミューンであるといわれている[20]。織物などの伝統産業が盛んな地域であり，近年はIT企業の進出が著しい。

カールスタッド・コミューンは，13の行政局に分かれており，そのうちの1つである介護・福祉局において，社会福祉政策が実践されている。障害者福祉政策については，1993年から大規模入所施設を廃止し，地域生活支

19）差別オンブズマン（DO）ホームページ：http://www.do.se/（検索日：2015/09/10）参照。
20）SCB（スウェーデン統計局） http://www.scb.se（検索日：2015/10/15）。

援を重視する方向で取り組んでいる。第 1 節で述べたLSS法によるサービスを提供し，障害者の日常生活支援を中心に行われている。コミューン内で，LSS法による何らかのサービスを受けている障害者は，607 人であり，うち 368 人が 23 歳から 64 歳までである。日中活動サービス（職業がない人または，職業訓練を受けていない人のためのデイサービス）を利用している人が最も多く，次いで，住宅支援，その次にコンタクトパーソン[21]の支援の順になっていることから，障害者の生活の場は地域で特別支援付きのアパートや何らかのサービスを受けながら自宅でひとり暮らしをし，日中活動としてデイサービスや日本でいう就労支援のような場所に通っていることが窺える[22]。

障害福祉課においては，日中活動を中心にサービスを提供する部署，グループホームや特別支援付きのアパートなど住宅支援を提供する部署，24 時間必要な支援を受けられるパーソナル・アシスタンスと呼ばれるサービスを提供する部署の 3 つを中心に，それぞれの部署が連携しながら支援が行われている。

パーソナル・アシスタンスは，第 1 節で述べたように，当事者自身が雇用できる制度であり，コミューン，民間，協同組合からパーソナル・アシスタンスを当事者が選択し，日常生活に関わる必要な支援を受けることができる。パーソナル・アシスタンスの部署では，パーソナル・アシスタンスの派遣や情報提供などを行い，住宅支援や日中活動に関するサービス提供を行う部署と連携しながら，障害者の地域生活支援の中核を担っている。

住宅支援においては，18 歳以上の障害者を対象に，障害者の生活の場と

21）コンタクト・パーソンとは，専門職ではなく，一般の人でこの仕事に興味のある人がコミューンと契約して，障害者（高齢者）本人に，相談や話し相手のサービスを提供する人のことである。たとえば，グループホームに住む高齢者のコンタクトパーソンは，本人の話をよく聞き，それをケアマネージャーやスタッフに報告することで，援助計画に本人が最も望むサービスを提供でき，より細かな援助ができるようになる。

22）Socialstyrelsen（2015）．参照。

なるグループホーム，特別支援付きのアパートの提供や住宅支援に関する相談だけでなく，障害者が日常生活を行う上で必要な買い物への付き添いや料理を一緒に作る等の支援も行っている。

最も利用者の多い日中活動においては，障害の程度により，音楽，絵画，手芸，カフェ，洗濯，洗車，犬の餌やおやつなどを作る作業，料理，清掃，ガーデニング，福祉機器の洗浄，コンピュータ，水泳，散歩，ダンスなどさまざまな活動プログラムを選択でき，約 20 ヶ所あるデイサービスセンターでこれらのサービスを提供している。障害の程度が軽い，あるいは将来就労したいという希望がある場合は，カフェや洗車，清掃など僅かではあるが給料も貰える活動に参加している。また自閉症や発達障害等に配慮し，個室でパソコンなどの作業を行うプログラムもある。多様な日中活動の場を提供することにより，それぞれに合ったプログラムを選択することが可能になり，週に 3 日通うなど個人の意思を尊重した支援が行われている。

このように，他部署との連携や協働関係を保ちながら障害者の生活全体の支援を行い，より個別的な支援を可能にしている。それでは，実際に，障害者の地域生活をどのように支援しているのか事例を通してみてみよう。

2－2　カールスタッド・コミューンの実践―事例から―

①特別支援付きのアパートに住むAさんの場合

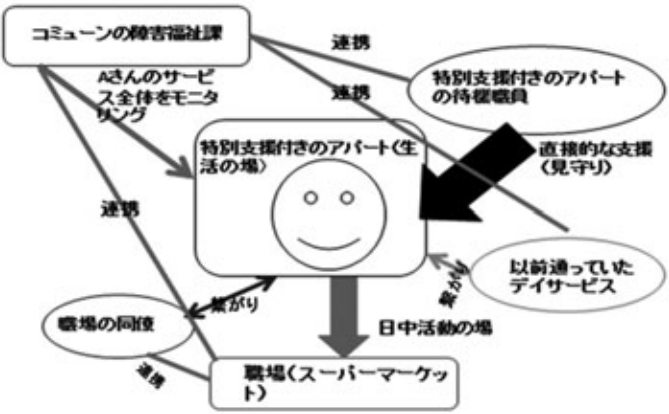
ダウン症候群のAさん（男性，20 代前半）は，町の中心部に位置する特別支援付きのアパートで一人暮らしをしている。Aさんが暮らしている特別支援付きのアパートには，12 人の障害者が暮らしている。職員は同じ敷地内ではあるが，別の場所で 24 時間待機し，定期的に見守り支援をしたり，利用者からの呼び出しに応じて支援したりするなど，一人ひとりに合わせた支援を行っている。Aさんは，必要なときに職員に来てもらい，見守り支援として利用している。

以前，Aさんは，日中活動として，障害の程度が軽度から重度の方までを

対象にさまざまなアクティビティ・プログラムを提供するデイサービスに，週に 3 日通い，好きなダンスや音楽を中心とするプログラムで活動していた。しかし，「働きたい」という希望が出てきたこともあり，就労支援に繋げ，日中は，特別支援付きのアパートの近くのスーパーマーケットで，清掃や食品整理の仕事をしている。

Aさんの支援は，日常生活等，ほとんど一人で行うことができるとはいえ，図のように，職場，アパートで待機している職員などと連携しながら行われている。関係諸機関と密に連携し，Aさんのできることは可能な限り自分でやってもらうということで，Aさんは，20 代の若者と同じように，週末，友人や同僚と夜に出かけたり，旅行に行ったりというような生活をし，「とても楽しい」と話していた。

図 1　Aさんの地域生活支援の実際（筆者作成）



②パーソナル・アシスタンスによる支援が常時必要なBさんの場合

Bさん（女性，40 代）は，身体障害と知的障害がある。移動は車椅子で，外出支援やその他，日常生活支援が常時必要である。相手の話すことは理解できているが，Bさん自身は言葉でのコミュニケーションが困難なため，否定の時には「ウー」という声を出し，その他はジェスチャーで意思を伝えて

いる。Bさんは4人のパーソナル・アシスタンスによる支援を常時受けながら，アパートでひとり暮らしをしている。長年，Bさんのパーソナル・アシスタンスをしているFさんが，最もBさんの気持ちを理解し，Bさんの言いたいことを他者に伝えることもある。言葉でのコミュニケーションが困難なBさんにとっては，他者とのコミュニケーションがうまく伝わらず苛立つことが多く，意思を理解してくれるパーソナル・アシスタンスのFさんを非常に信頼している。

Bさんは，1カ月前に，通院やデイセンターに通うことなど日常の利便性を考え，街の中心部に引っ越しを済ませたばかりである。Bさんにとって，週末，郊外に住むボーイフレンドの家に出かけることが楽しみであり，利便性を考えて街の中心部に引っ越したものの，街から約1時間かかるボーイフレンドのところに引っ越したいと考えるようになっている。「ボーイフレンドとすぐに会えないのは寂しい」というBさんの気持ちをFさんが障害福祉課の職員に伝えてはいるが，今すぐ認めることはできないという。現在可能な範囲でできる支援として，Fさんを含むパーソナル・アシスタンスと連携しつつ，Bさん自身の意思を聴くことが重要であるとし，Bさんの意思を確認し，定期的にBさんと面談を行いながら，今後の方向性を決定していく。

2－3　障害者の生活支援における課題

スウェーデンにおいては，地方自治体であるコミューンの役割が大きくなり，障害者福祉サービスに関しても，コミューンの責任の下，サービスが実施されている。LSS法による大枠のサービスは決められてはいるものの，サービス提供については，ある程度コミューンの裁量を認めている。地域生活支援重視となった1990年代からは，より個別支援を徹底する傾向にある。当事者が主体となり，彼らの「何がしたいか」という希望に即しながら支援を実践している。当事者の意思を聴き，当事者自身が自分の意思を伝えることができる場や機会を設けることが当事者主体の支援に繋がると考えられて

おり，それにより，LSS法に規定されている，当事者の自己決定を尊重した支援を具現化しているともいえる。

カールスタッド・コミューンでは，1993 年から大規模入所施設を廃止し，障害者の地域生活支援，特に，住宅支援や日中活動の場の提供という部分に重点を置きながら政策を展開している。当事者一人ひとりの「できること」に着目し，地域での生活の場を保障することを重視した支援を行っているといえる。

事例として挙げたAさんは，障害の程度が軽いこともあり，ADL（日常生活動作）機能も良い。しかし，何らかの支援もなく，一人で生活するということは，Aさん自身にも不安がある。Aさんの苦手な整理整頓や清掃の手順の説明など，職員はわかりやすく図や写真で示し，Aさんが自分でできるように側面的に支援を行っている。Aさん自身が持つ可能性や達成感を引き出すことが重要であると捉えている。また，コミューンが関係機関・施設と連携しながら支援を行うことにより，Aさん主体の地域生活が可能になるのである。図 1 「Aさんの地域生活支援の実際」において重要なことは，支援の主体がAさんであり，支援体制の中心にAさんが存在することなのである。

Bさんの場合は，パーソナル・アシスタンスによる日常生活支援が必須となるが，Bさんの意思の確認や他者とのコミュニケーション支援が重要となる。相手の言うことはほぼ理解できるが，自分の意思を伝えることは非常に難しく，思い通りにいかないと感情が不安定になることもあるBさんにとって，長年関係を築いているパーソナル・アシスタンスのFさんが大きな役割を担っている。地域で生活することは，さまざまな希望（〜したい）があって当然である。「ボーイフレンドに会いたい」という思いは，誰もが持つ当たり前な感情であり，特別なことではない。さまざまな希望を引き出しながら，優先順位を決めて支援を行うことが重要である。今回，Bさんの「今すぐ引っ越したい」という希望は，相談に来られた当時の状況においては，実

現が難しかった。しかし，Bさんの意思をコミューンの担当職員とFさんと共に確認し，具体的になぜ実現が難しいのかをBさんに示し，今後，実現に向けて共に考えていくということも必要な支援であるといえる。

Aさん，Bさんの支援においても，障害者をひとりの人間として尊重し，彼らの声を拾い上げることを重視している。これまでのFUB（スウェーデン全国知的障害者協会）やSTIL（ストックホルム自立生活協同組合）などの当事者団体による活動の経緯もあり，障害者の社会参加や意思決定を意識した支援が実現されつつある。日中活動プログラムも選択肢を増やし，一人ひとりに合ったプログラムを選ぶことができるようになっている。また，当事者自身に，利用しているサービスや雇用しているパーソナル・アシスタンスのサービスが適切かどうかや満足しているかどうかなど，サービスの質を問う試みも行っている[23]。そのような取り組みにより，当事者主体の支援が可能になる。旅行や外食など，週末行う余暇活動プログラムも多種多様であり，障害者もごく当たり前に日常生活を送ることができるように支援を行っている。

しかし，障害の程度の軽いAさんのように活発に外出し，友人関係を作れる場合は，日常生活に対しても「楽しい」と言えるが，Bさんのように障害の程度が重度の場合，意思を伝えられる相手も限られている分，苛立ちやストレスも強く感じる。Bさんの「寂しい」という気持ちは，自分の思い通りにならない生きづらさを抱えているといえる。当事者の意思を尊重するという支援は，行き過ぎると，干渉しないという行為に繋がり，言葉でのコミュニケーションが困難な場合には，放置となる危険性もある。カールスタッド・コミューン障害福祉課においても，言葉でのコミュニケーションが困難な場合が最大の課題となるというように，現状では，Bさんのようなケースには，当事者の思いを確認するということが最大限の可能な支援とされている。

23）Attityd i Karlstad AB（2013）参照。

また，個別支援を重視する一方で，サービスの質をどれだけ良い状態で提供できるかという課題も残されている。一人ひとりに合ったサービスを考え，提供しているとはいえ，当事者が生活を楽しめるように支援していくことは非常に難しい。施設で管理された生活を送っていたときは決められたことを決められた通りにするだけでも支援ができていたが，地域で生活することが当たり前になってくると，多様な生活スタイルや希望が出てくる。一人ひとりのニーズは異なるのである。さまざまな機関・施設などとの連携や他職種との協働の強化が今後ますます必要になるといえる。

第 3 節　日本の障害者福祉における課題と障害者の生活支援の捉え方

以上において明らかにしてきたように，スウェーデンの障害者福祉政策は，当事者を保護する時代から当事者主権の時代へと変化しつつあり，コミューンにおける障害者の生活支援の実践でも，当事者を中心に，障害者の意思を聴くことが当然の課題となってきた。すなわち，障害者の生活を支援していく上で，当事者の意思決定を支援することは必要不可欠なのである。

日本においては，1998 年の社会福祉基礎構造改革の議論以降[24]，障害者福祉政策に関しても「利用者主体」「自己決定の尊重」という言葉が随所にみられるようになった。また，障害者総合支援法では，障害者の地域生活支援の充実を図る施策がみられ，当事者の意思を尊重した支援のあり方が問われるようになりつつある。しかし，障害者の生活実態は，収入の少なさや日常生活における生活のしづらさを日々感じるなど，一人ひとりが抱えているニーズは多いにもかかわらず，地域生活支援を推進する施策にそれらが反映されているとは言えない。私達にはごく当たり前である，ノーマルな日常生

24）国民の生活スタイルの変化や多様なニーズに対応すべく，社会福祉制度の見直しについての議論が 1997 年から始まった。①措置制度から契約制度への転換，②福祉サービスの質の向上と効率性の確保，③多様な事業主体の参入，④地域福祉の推進，⑤サービスの透明性の確保などを掲げ，2000 年に社会事業法が社会福祉法に改正され，介護保険法，障害者総合支援法へと繋がっていく。

活，すなわち，通学・通勤，余暇などが障害者には制限された状態であると言える。

そのような状況を打破し，障害者の生活支援システムを構築していくことに向けて，カールスタッド・コミューンにおける実践を手がかりに，障害者の生活支援にかかわる重要な論点をまとめておくことにしよう。

(1) 支援を受けた意思決定（Supported Decision Making）

障害者の生活支援を実践するに当たり，最重要であるのが，当事者の意思に沿った支援である。カールスタッド・コミューンにおいても，支援するに当たり，重要視していることは，当事者が「何をしたいのか」という意思であり，今すぐ実現が不可能であっても当事者の気持ちを聴くことが重要であるとされている。言葉によるコミュニケーションが困難な人のためには，多様なコミュニケーション機器の開発やピクトグラム[25]などの視覚に訴えるコミュニケーション方法など一人ひとりに合わせた方法を提供するようになりつつある。また，コンタクトパーソン，パーソナル・アシスタンスによる意思決定の支援が実践されているが，特定の支援者だけが常に関わるのではなく，多様な専門職と協議の場を設けるなど開かれた支援を行っている。特定の支援者だけが常に関わっていくと，いつの間にか当事者の意思ではなく，支援者の意思にすり替えられてしまう可能性や支援者にとっても重圧になる場合もあるからである。

北野(2015 : 164−167)は，意思決定・表明について「①第 1 原則（エンパワーメント支援の原則）　②第 2 原則（意思表明支援の原則）　③第 3 原則（自己覚知と民主的討議の原則）　④第 4 原則（支援者の見守る自由の原則」という 4 つの重要な原則を述べている[26]。スウェーデンでは既にこの 4

25）ピクトグラムは，絵文字や絵単語とも言われ，広くコミュニケーションの手段として使用されている。
26）北野（2015a), pp164−167.

つの原則に基づいて実践されていると思われるが，意思決定支援を検討していくに当たり，これらの原則を重視していくことが必要であるといえる。

(2) 多様な選択肢と情報の提供

(1)とも関連してくるが，多様な選択肢を増やすことが必要である。カールスタッド・コミューンにおいても，日中活動の場は 20 カ所あり，どのようなプログラムを選ぶかは当事者が決めることができる。活動プログラムは「作業」「就労」「訓練」というよりは，ごく当たり前に，日々の生活を楽しむことを目的としている。情報についても，知的障害者等が理解しやすいように作られたLL本（スウェーデン語でlättläst：簡単に読めるという意味）[27] 及びDVDを活用したり，インターネットの普及に伴いホームページにアクセスしやすいように工夫をしている。また，法律や制度についての情報提供も当事者及びその家族にとって必要不可欠であり，コミューンの職員や専門職が図や写真を用いながら情報を提供している。

日本においては，当事者主体を支援の中心に検討していくことが今後の課題となるであろうが，「当事者が選ぶ」ということが根底になれば，情報を正確に提供し，多様な選択肢を考えていく必要性が出てくるであろう。現状では，日中の活動プログラムについても未だ障害者に何かをさせなければならないと考え，手が思うように使えない，高齢になり作業はできなくなったなど障害の程度が重度や高齢障害者となると何もすることなく，無目的に過ごし，結果，食事まで寝ているだけとなってしまうケースも多々ある。生活に意味を見いだせなくなると，障害の有無に関わらず，無目的になり，やる気が失せてしまうことを，支援者は再確認していかなければならないだろう。高齢になっても，障害の程度が重くても，音楽を聴いたり，人と触れ合う場を設けたり，人として，私達が普通に望む過ごし方を探っていくことが必要である。多様な選択肢や情報の提供ということは，障害者の社会参加を

27）日本でもLL本（エルエル本）として知られている。

支えていく方法であるという点について，さらに検討を進めていく必要があるだろう。

(3) 権利擁護システムの構築

障害者の地域生活を支援する上で，障害者の権利擁護システムを構築する必要がある。スウェーデンにおいては，LSS法によって，15歳以下の児童あるいは知的障害者，精神障害者等の権利を保障するため，成年後見人として「Vårdnadshavare」，「God man」，「Förmyndare」「Förvaltare」の制度を規定している[28]。4つの制度は類似の制度ではあるが，「Vårdnadshavare」と「Förmyndare」は18歳未満の児童を対象とし，「God man」と「Förvaltare」は18歳以上の成人を対象としたものということと，「Förmyndare」と「Förvaltare」の方がより強い権限を持ったものという違いがある[29]。また「God man」になるには特別な資格はなく，裁判所が適切であると判断し，任命することができる[30]。日本のような財産管理を主とする成年後見制度より障害者の多様なニーズに柔軟に対応できるシステムである。

日本においては，成年後見制度の利用者数は184,670人（平成26年1月から平成26年12月末）になり年々増加傾向にある[31]。親亡き後を考えて，知的障害者の利用ニーズが高まりつつあるが，依然，財産管理に限定したままであり，多様なニーズに対応していない。生活支援の一つとして，障害者のニーズに密着した制度として利用できるようにしていくべきであろう。権利擁護システムの構築については，非常に弱いと言わざるをえない現状であるが，今後，障害者の権利を強化し，当事者主体の支援に転換していくためにも，権利擁護システムについて見直していく必要がある。

28）清原(2011 a), pp299−300.
29）Bengt Olof Bergstrand(2005), pp23−24.
30）仲村優一ほか編(1998), p275.
31）最高裁判所事務総局家庭局『成年後見関係事件の概況―平成26年1月から12月―』

(4)当事者中心の生活支援システムの構築

スウェーデンにおいては，障害者を生活者として捉え，様々な機関や専門職が連携しながら支援を展開している。第 2 節で紹介したカールスタッド・コミューンにおける事例のように，生活者である障害者は自身の思いを主張することが可能であり，それぞれの生活場面において役割を遂行している。当然，個人が必要とする支援をコミューンや専門職から受けながら生活しているわけであるが，ここで重要になるのが，主役は誰なのかということである。障害者が受け身で支援を受けているというわけではなく，生活主体として捉え，さまざまな機関・専門職等が連携し，障害者が「何をしたいのか」を中心に，支援の仕組みを構築している。

北野（2015：58）は，「生活支援」の定義において次のように述べている。「多くの認知症高齢者や知的障害者や発達障害者や精神障害者の主要なニーズそのもの」に対応するものであり，「見守りや外出支援や社会参加支援の重要性は言うまでもなく，各種の困りごとや金銭管理や虐待等の多様な権利擁護をふまえた意思決定・表明支援のもつ，本人のエンパワーメント支援」を軽視しては実現できないものである。障害者が主体的に，能動的に生活をする人として，社会における様々な役割を演じながら生活し，それを支援していくシステムの構築が求められる。

日本においては，ようやく地域生活を中心とした支援の充実が必要であると認識され，当事者主体の支援は始まったばかりである。まだまだ入所施設での生活が中心となり，当事者主体とは言えない現状を垣間見ることの方が多い。生活の場が施設から地域へと変われば，専門家と言われる職員主導の管理主義的な支援をただ受け身に受けるのではなく，当事者が主体となり，一人ひとりに合った支援を展開することが求められる。今後，障害者を生活者として捉え，生活支援を検討していく際，さまざまな関係諸機関や専門職が連携していく，生活支援のネットワークの構築が必要となる。

おわりに

スウェーデンの障害者福祉政策は，障害者の権利と社会参加の保障を目指し，現在も取組みが続けられている。これまでは，言葉でのコミュニケーションが可能な障害者は，比較的，意思を尊重されていたが，言葉でのコミュニケーションが困難な場合，専門家主導となってしまう傾向にあった。この十数年の間で，スウェーデンにおいても，さまざまなコミュニケーション手段の開発を試み，当事者の意思を支援することが随所に見られるようになっている。地域生活支援の視点で捉えたとき，障害者の思いを聴き，その意思に沿った支援が重要になってくるからである。本稿で紹介したカールスタッド・コミューンの障害福祉課においては，住宅，日中活動，パーソナル・アシスタンスの３部門が協働・連携しながら障害者の地域生活を支援しているが，特に重要視しているのが当事者の意思決定の支援であるといえる。当事者の望む支援を探りながら，出来る限り，一人の人として，当たり前に生活を営む権利を保障しようと取組んでいるのである。

日本においては，障害者の権利条約への批准や，障害者差別禁止法の施行に向けて，ようやく障害者の権利の保障や地域生活支援に向けて取組みが始まったばかりである。未だ当事者を主体と捉えず，保護の対象としか考えられていない面があるが，今後，当事者の意思を尊重した支援のあり方が問われてくると考えられる。その際，現在の権利擁護システムや地域生活支援の仕組みについて検討していく必要性があるだろう。

スウェーデンでは障害者の生活を支える上で大きな役割をパーソナル・アシスタンスが担っているが，日本でも取組みを検討されながらも，未だ制度としては実現に至っていない。今後，日本の障害者の生活を支える取組みを検討していくためにも，スウェーデンにおけるパーソナル・アシスタンスの実践を含む障害者の生活を支えるさまざまな実践について，研究を深めることを課題としたい。

＜参考文献＞

Attityd i Karlstad AB（2013）. *KBU LSS 2013：Totalrapport.*

SCB（スウェーデン統計局ホームページ）：http://www.scb.se/（検索日：2015/10/15）

オーケ・エルメルほか編/清原舞訳 2010 「スウェーデンの社会政策第 6 章「社会サービスとそれに関連するケアとサービス」」『桃山学院大学社会学論集第 44 巻第 1 号』桃山学院大学総合研究所。

岡沢憲芙（2009）『スウェーデンの政治―実験国家の合意形成型政治―』東京大学出版会。

Karlstadskommun（カールスタッド・コミューンホームページ）：http://www.karlstad.se/（検索日：2015/07/12）

河東田博(1992)『スウェーデンの知的しょうがい者とノーマライゼーション―当事者参加・参画の論理―』現代書館。

河東田博(2009)『ノーマライゼーション原理とは何か―人権と共生の原理の探究―』現代書館。

河東田博(2013)『脱施設化と地域生活支援：スウェーデンと日本』現代書館。

木口恵美子（2014）「自己決定支援と意思決定支援―国連障害者の権利条約と日本の制度における「意思決定支援」―」『東洋大学福祉社会開発研究 6 号』。

木口恵美子（2014）『知的障害者の自己決定支援―支援を受けた意思決定の法制度と実践―』筒井書房。

北野誠一（2015a）『ケアからエンパワーメントへ―人を支援することは意思決定を支援すること―』ミネルヴァ書房。

北野誠一（2015b）「差別解消法とコミュニケーション等支援」『ノーマライゼーション　障害者の福祉 10 月号　第 35 巻第 10 号』教宣文化社。

清原舞（2009）「障害者の生活保障と生活支援―スウェーデンのコミューンでの事例研究に基づいて―」『桃山学院大学社会学論集第 43 巻第 1 号』桃山学院大学総合研究所。

清原舞（2010）「日本におけるスウェーデン福祉研究」『桃山学院大学社会学論集第 43 巻第 2 号』桃山学院大学総合研究所。

清原舞（2011a）「知的障害者の権利擁護―スウェーデン全国知的障害者協会(FUB)の活動を手がかりに―」『桃山学院大学社会学論集第 44 巻第 2 号』桃山学院大学総合研究所。

清原舞（2011b）「21 世紀の障害者福祉政策の方向性―2000 年の行動計画とその総括―」『桃山学院大学社会学論集第 45 巻第 1 号』桃山学院大学総合研究所。

清原舞（2012）「身体障害者福祉政策の歴史的展開」『桃山学院大学社会学論集第 45 巻第 2 号』桃山学院大学総合研究所。

グンネル・ヴィンルンド/吉川かおり監修(2009)『重度知的障害のある人と知的援助機器―自立の原点を探る―』大揚社。

最高裁判所事務総局家庭局(2015)『成年後見関係事件の概況―平成 26 年 1 月から 12 月―』。

「施設変革と自己決定」編集委員(2000)『スウェーデンからの報告―施設，地域生活，当事者活動』エンパワメント研究所。

Socialstyrelsen（2015）. *Personer med funktionsnedsättning : insatser enligt LSS år 2014.*

Socialstyrelsen(スウェーデン社会庁ホームページ)：http://www.socialstyrelsen.se/（検索日：2015/05/25）

高島昌二(2007)『スウェーデン社会福祉入門―スウェーデンの福祉と社会を理解するために―』晃洋書房。

竹端寛（2013）『権利擁護が支援を変える―セルフアドボカシーから虐待防止まで―』現代書館。

DO（差別オンブズマンホームページ）：http://www.do.se/（検索日：2015/09/10）

寺本晃久ほか（2012）『良い支援？―知的障害/自閉の人たちの自立生活と支援―』生活書院。

仲村優一ほか編（1998）『世界の社会福祉―スウェーデン・フィンランド―』旬報社。

長瀬修ほか編（2012）『障害者の権利条約と日本―概要と展望―』生活書院。

Notisumslagbok（スウェーデン法律検索サイト）：http://www.notisum.se/（検索日：2015/08/26）

花村春樹（1994）『「ノーマリゼーションの父」N. E. バンク-ミケルセン―その生涯と思想―』ミネルヴァ書房。

Bengt Olof Bergstrand（2005）. *LSS och LASS: stöd och service till vissa funktionshindrade 2005.* Bokförlaget Kommunlitteratur.

ベンクト・ニィリエ/河東田博ほか訳編(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。

アドルフ・D・ラッカ/河東田博ほか訳(1991)『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―当事者管理の論理―』現代書館。

Adolf.D.Ratzka（2003）. *Independent Living in Sweden.*（Internet publication URL: www.independentliving.org/docs6/ratzka200302b.html.）

Issues in Building the Social Support System for the Disabled : Based on a Case Study in Karlstad, Sweden

KIYOHARA Mai

I have been studying Swedish social work for the disabled by researching documents and conducting surveys. This paper aims to explore directions toward building the social support system for the disabled in Japan through studying Swedish social work for the disabled.

First, overviewing the history of Swedish social policy for the disabled, I try to show how living places for the disabled have changed in Sweden since the law for the disabled (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) was enacted in 1993. Second, I give a detailed description about actual conditions of the disabled based on a case study which I researched in 2013 in Karlstad, Sweden. Third, referring to results of researches and surveys of Swedish social work for the disabled, I explore some directions toward building the social support system for the disabled in Japan. The social support system should be one focusing on supported decision making for the disabled.

Keywords : Social work for the disabled, Social support,
Supported decision making, Sweden, Karlstad