

相互の関わりを通してお互いに変わる

Mutual change through mutual engagement.

伊藤 葉子

Yoko ITO

中京大学現代社会学部准教授

はじめに

今回、筆者は「シティズンシップとケイパビリティ」と題して開催された研究報告会において、コメントをする立場となった。1970年代から愛知で始まった重度身体障害者による「市民としてあたりまえ」を求めた当事者運動を基に、現在、その運動と実践の傍らに20年ほどいる立場からコメントした。この当事者運動は、障害当事者が支援／サービスの受け手としてだけでなく、担い手として存在し、40年以上、当事者運動と福祉事業を展開し、現在は社会福祉法人格も有する組織となっている。

筆者は、この愛知の重度身体障害者を中心とする障害当事者運動と実践に関連し、これまでにいくつか言及してきた。例えば、日本において常時介助を必要とする全身性重度身体障害者は、地域での生活をあたりまえに送っているようでいて、福祉的就労においては労働法適用が十分になされておらず、実際には労働者としての権利を行使できる立場にないこと。利用料を支払って就労するという状態が継続していること。こうしたなか、2002年に始まった重度身体障害者を中心とする福祉的就労の場の工賃に対する課税問題を通じた労働権獲得運動は、該当税務署だけでなく、県、国との対話、交渉、異議申し立てへと展開され、その後、2006年から実施された障害者自立支援法（当時）により障害者が労働者として働く可能性がわずかながらも見出されたが、今なお課題が存在すること等について論じた（伊藤 2008）^(註1)。また、こうした愛知の重度身体障害者による障害者運動と実践は、「障害当事者自らが知ることで学ぶこと」「社会参加を通して多様な人と出会うこと」「障害当事者自らの意識の変革と向上」「一般市民に対する働きかけ」「行政を含む

ネットワークの形成と拡大」にあったこと。地域での暮らし、仕事、人生のつくり方は、目の前にいるひとりの人が直面している課題を出発点に運動体と事業体とを両輪に推進されてきていること（障害学研究会中部部会編2015）等であった。

こうした障害福祉領域の運動と実践に近年最もインパクトを与えているのが、2006年に国連で採択された「障害者権利条約」である。同年は、日本の障害者福祉においては大きな転換点となる障害者自立支援法が実施された年でもあった。同法は、その後、違憲訴訟が全国各地で提訴される事態を引き起こし、その後の日本の障害福祉施策の策定過程に変革をもたらすこととなる。この変革は、国政レベルにとどまらず、地方自治体における障害者福祉施策の策定過程にも影響を与えた。

本論では、愛知の重度身体障害者による障害当事者運動がとった戦略である「知る、働きかける、巻き込む」について触れる。また、障害当事者運動の国際的スローガン「Nothing about us Without us：私たち抜きに私たちのことを決めないで」が障害者権利条約の採択だけでなく、国内法の制定から地方の条例づくりに至るまで集团的代表権による社会参画によって実現されつつあることについて述べる。さらに、障害当事者の能力だけを問うのではなく、むしろ、ただともにある、一緒に日々の営みを重ねること、そのことを通して生み出されるものがあること。それは障害の社会モデルに立てば、障害当事者ではなくむしろ、障害を生み出す環境要因でもある私たち自身が変わることを求められているのではないかということについて若干の考察を試みたい^(注2)。

I. 知る、働きかける、巻き込む

1. 知り、学ぶことをとおしたエンパワメント

(1) 自分自身について知り、学ぶ

1973年の新聞投書にて、山田昭義（現 社会福祉法人AJU 自立の家顧問）が障害当事者に対して集会を開こうと呼びかけたことから「愛知県重度障害者の生活をよくする会（以下、よくする会）」は、始まった。よくする会のキャンプで学習の機会を企画し、その講師を偶然務めた日本福祉大学の教員であった児島美都子の声かけとメンバーの学びたいという思いから同年秋より「月例会」と称する学習会が開催されるようになる。この学習会には、長

宏も関わって40年以上続く。

長は、「人間裁判」とも言われる朝日訴訟の中央対策委員会事務局長や日本患者同盟会長を務めた当事者であり、運動家でもあった。また、児島は、当時、医療ソーシャルワーカーとして患者らがどのような療養環境に置かれていたかを証言した人物でもある。

両氏とともに学び続けたことについて、山田は以下のように述懐している。

僕らが、役所とこれだけ向かいあえるっていうのは、長先生が毎回10分ずつ長講話をしてくれたんだ。その中で俺が一番印象に残ってるのは、「山田君、運動するときには役所に行って断られたら、『なんでですか。それはどこの条文に書いてありますか』ってここから始めろ」って。よう忘れんわ。役人っていうのは、文章に書いてある以外の事は出来ないし、何にも書いてなかったら何でもできるんだって。だから「ダメだっていう根拠は何ですか」。「どこに書いてありますか。それをコピーしてください」って言ってこいと。窓口で対応した担当者の名前を聞いて「おたくの名前でいいですね」っていうことをメモして来いって。これは何度も言われた。(障害学研究会中部部会編 2015:198)

結核患者の生存権を問う裁判や身体障害者福祉法の対象となるための患者運動に従事してきた長は山田の師であると同時に、ロールモデルだったといえるだろう。

月例会は、当事者メンバーが日頃の悩みや課題を出し合い、調べ、報告し、意見交換することを通して進められ、最後に学習ボランティアの児島や長が講話をするものであった。山田は、こうした学習の機会を通して当事者運動の方向性、運動の仕方・方法論、行政との交渉術を学んだという。

よくする会の学習会での学びを通して、障害当事者が自らの生活保護費の算出方法を学び、行政窓口で生活保護担当ワーカーの計算間違いを指摘し、保護費の訂正を申出ることもあった。また、移動、介助関係、労働、結婚、出産や高齢化の問題等、時々でメンバーが直面する課題を仲間で議論し、必要に応じて他団体や地域、海外の情報を集め、行政との交渉で知り得たことを活用し、自らの生活を切り拓くこと自体がエンパワメントのプロセスでもあった。

障害当事者自身が学び、社会のなかで自らが置かれた状況を理解し、知識を身につけることによって、その知識がすぐに自身の生活の向上に役立つという経験は、主体的な姿勢の形成に影響を与えた。また、学びの場は、同じような悩みを抱える仲間同士の生活上の情報交換の場として機能し、次第に仲間内だけの情報共有にとどまらず、より多くの障害者への情報発信を具体的に実施することにつながっていく。

この月例会では、最後に参加者全員に一言ずつ感想やコメントが求められる。それは、障害当事者に限らず、たまたま居合わせた介助者も必ずコメントすることになっている。月例会で話された障害当事者の抱える課題が、実は地域の課題であることや、近い将来自らの課題になるのではないかと非障害者メンバーが気づくこともある。また、障害当事者の生きづらさを産んでいるのは障害のない者のありようなのではないかと身につまされる思いをすることもある。時に、介助関係における非対称性が課題として現れ、それぞれの立場に立った意見が交わされることもある。介助関係のなかで直接的に耳にしたことはない障害当事者の、また、介助者の本音に遭遇することで互いの一面を知ることもある。こうした異なる立場の意見に触れることで、新たな課題、解決の糸口等に参加するそれぞれが気づきを与えられることもある。

(2) ロールモデルと出会いロールモデルとなる

当事者の経験が、親元を離れての生活や施設を出て地域で介助を利用しながら暮らすための自立生活プログラム作成にも活かされている。

ここで、特別支援学校等に在籍中の高校生らを対象に実施される「夏季自立体験プログラム」を例に挙げてみよう。

このプログラムでは、具体的な目的として主に以下の4点が示されている。

- ①自分の意思を外に表すことを経験する
- ②自分で決めても良いと知ることを知る
- ③自分で決めて、その自分が決めたことを実行する
- ④主体的なことを通して、受け身の自分に気づき、受け身でない状況を知る経験をする

その方法として、以下の6つの項目に基づきプログラムは進められる。

- ①自分の今までの生活体験をチェックする
- ②したいこと、行きたいところのスケジュールを自分でつくる

- ③初めてのことにチャレンジする
- ④障害をもった先輩とともに行動する
- ⑤参加者のみで行動したり、ひとりで行動する
- ⑥プログラム終了後、再度、生活体験チェックをしてみて、自分の体験をふりかえり、自分で自分を評価してみる

生活体験のチェック項目は、先輩障害当事者が自らの経験をもとに項目を検討している。こうしたプログラム作成は、当事者同士のピアな関係のなかでロールモデルと出会い、翌年度以降は自らが企画者として参加することもある。後輩にアドバイスをしたり、ロールモデルとなることで障害当事者自身が重要なポイントはなにかを言語化し、自立生活体験を追体験するというくり返し学習が重ねられる。

また、外出、買い物なども誰かに連れられて、誰かについて行くという行動ではなく、本人自身が先頭を歩き、道のりを選び行動することを重視する。介助者はつづが、介助者自身も同世代の介助経験のない学生らにサポーターとして積極的に関わってもらい、障害当事者とサポーターの両方がお互いに困り、協力し、対処することを重視する。

ここで少し長い引用になるが、サポーターとしてボランティアに参加した学生の体験レポートを引用してみよう（個人名など一部改編）。

「～ない」はNGワード（大学2年生）

今回のボランティアで私はとても多くのことを学ぶことができ、今までとは違った新たな考え方を持つきっかけになった。今後きっと忘れることのない大切な体験になったと思う。

8月1日、AJU主催「夏季自立体験プログラム」に参加した。私にとってこれが初めてのボランティア体験だったため、前日から不安に押しつぶされそうになり、緊張状態が続いていた。

当日になっても頭の中は不安でいっぱい。「ちゃんとできるだろうか」、「失敗したらどうしよう」、「仲良くなれるかな」など、マイナス思考なことばかり考えていた。

しかし、いざ現場に着き中に入ったならそんな気持ちはすぐになくなり、いかにコミュニケーションをとろうかと必死にあたりを見渡して話すきっかけを探している自分がいた。

そして、施設のスタッフから説明を聞き10:30に活動を開始した。この日の活動内容は、高校生になった身体障害者の子が一人で街に出て買い物をして帰ってくるというものであった。

また、ただ買い物をして帰ってくるのではなくいろいろとルールがあり、①Tシャツを買ってくる、②その店で人気のある靴下の種類を聞いてくる、③サンシャイン栄で観覧車に乗ってくる、といった3つのノルマがあるということと、サポーターとしてついて行っている私たちは頼まれるまで何も手助けはしていけない（助言はしても良い）という大きく分けて2つのことが決められていた。このルールを聞いたとき、「頼まれたらすればいいのだから簡単だ」と思っていた。

しかし、そんな気持ちはすぐに消し飛んだ。それは、駅で切符を買うときだった。私たちであったら10秒、20秒もあればできる切符を買うという作業が、身体障害者にとってかなり酷で難易なことなのだと感じた。また私たちであれば簡単に押すことができる障害者マークのボタンが車椅子に乗っている位置からだと少し高いところにあり、手を伸ばしても届かなくてそれでも懸命に手を伸ばして押そうとしている姿を見たとき私はとても心が痛かった。普通に考えて私が近くに行ってもボタンを押してあげれば済むことなのにそれをしてはいけない。「そんなのかわいそう」と私はただただ今見ている現状だけを見てそう感じていた。だから、手助けをしようとしに行ったときにもう一人の身体障害者である先輩スタッフに止められた。

そのとき、先輩スタッフに次のようなことを言われた。「何もするなよ。してしまったら、彼は一生自分一人でなにもできなくなるし、自分の意思で行動できなくなる。やってあげるのは簡単だよ。だけどやってしまったら彼の成長と経験の場を君が奪ってしまうことになるのだよ。実際見ているだけというほうが実は介護する側にとって一番酷かもしれない。でもその分お互いに得るものが大きいのだよ」と。このように言われたときに、私はもう少しで気づかないうちにありがた迷惑なことをしでかそうとしていたのかと気づいた。

確かに私たち介護者側が何でも気づき先にやればかなり効率もよくスムーズにことが進むかもしれない。でもそれには落とし穴があり、介助者が何でも言われる前にやってしまうと、介助される側はそれが当たり

前になってしまい、いわなくても何でもやってもらえるというように自然とわがままになってしまうということだった。

そのため普段から自分でヒトに何かを頼むということをしていないと、いざ独りになったときに誰にも助けも言えずなにもできないのだという。

それから私はぐっと心を鬼にして「できないことやわからないことがあったらすぐに駅員さんやお店のヒトに聞いてみよう」と助言だけしてあとは見ているだけということを通した。

すると、初めはやはり人に尋ねるというのに抵抗があるためなかなか聞けないでいた。だけどそれでも何度もチャレンジするうちに、すぐに人に尋ねることができるようになっていった。そのどんどんたくましく成長していく姿を見たときに親でもなんでもないので私はとても感動した。

また、今回のボランティアで私はメンバーにもとても恵まれていたと思った。メンバーの一人は今回のプログラムの主役である高校生で、もう一人は、付き添い兼アドバイザーの先輩スタッフだった。二人とも第一種の障害者手帳を持っているとは思えないほどに明るくて本当によくしゃべる人たちだった。

正直言って、私は障害者の人と接するというときに一番不安に思っていたのが会話はちゃんと成り立つかということだった。だけど、実際話してみると、やりたいことや欲しいもの、好きなこともあるし、よく恋もしているなど私たちとなんら変わらないということを知った。いつの間にか私たちは誤った知識で偏見や決め付けで見ていたのだと改めて気づかされた。

そして、プログラムが終わり最後に代表の人からAJUについての話を聞かせてもらった。よく養護学校などでは「みんなに好かれる障害者になりましょう」と教えられている。しかし、そもそもその考え、方針自体が間違っていて「好かれる」か「好かれたい」ということは勉強してどうにかなるものではなく、人との会話、喧嘩、日常生活においての人との係わり合いの中で徐々に何が良くて何が悪いかということを知っていくものである。それなのに、そういった機会を、大半が親や特別支援学校の教師たちが間に入って奪ってしまっているということだった。

とくに親は過保護になりすぎてしまい、何でも「〇〇君は何々できないでしょ？だから〇〇に行くのはやめましょうね」といった、やる前から勝手にできないと決め付けてしまい障害者に選択の余地を与えてくれないということだった。

そういったことをなくしていこうとAJUは立ち上がり、まったく親には関与させてないということだった。その成果はAJUに通う障害者の人たちに現れていて、みんなのびのびと生活を送っているのが見られた。

AJUのボランティアで学んだこと、それは、障害者だから『～ない』という概念は捨てて、一度なんでも独りもしくは一緒にやってみる。

そしてもし仮に失敗してもそのときまた考えればいい。やる前から失敗することばかり考えてはいけないということだ。それこそが、本当の意味での介助だと私は思った。

AJU自立の家（2008）『2007年度 夏季自立体験プログラム報告書』
48-49.

障害当事者と介助者との関係は、非対称の固定的なものではなく、互いが育ち合うことを通して変化していく関係であるとも言える。それは、時間と空間をともし続けることを通した失敗や成功体験の積み重ね、対話を重ね、相互理解と日常的に進めることで実現されるのではないだろうか。

現在、政策的にも共生社会が叫ばれ、あらゆる生活場面においてソーシャル・インクルージョンがめざされている。隔離、分離され、分けられていた者同士が地域社会のなかで、教育の場で、雇用の場で、「啓発」「理解教育」「研修」としてであうということではなしに、地域社会のなかで自然なかたちでそこに、ここにいて当然という暮らし、フル・インクルーシブ教育から始めること、教育の場での共に学び、育ち合う環境整備が急務と筆者は考える。

2. 働きかけ、巻き込むことで仲間を増やす

(1) 一般市民への働きかけ

よくする会は、障害者自身の意識を変えるというだけでなく、一般市民への働きかけも様々な企画を通して行った。一般市民への働きかけは、地域との交流を生み、障害当事者も非障害者と一緒に企画、運営し、参加し、楽し

むものとなった。

現在も毎年10月に開催される「名古屋シティハンディマラソン」は1977年に名古屋市中区の栄で開催した「第1回さんさんフェスティバル」を継承するAJU自立の家の中心的なイベントとして定着している。一般市民をボランティアとして巻き込み、繁華街を交通封鎖して開催している。現在は、名古屋市が主催の一翼を担い、よくする会を中心とするAJU自立の家が事務局的な役割を果たしながら、実行委員会形式で開催している。

ケアを受ける対象ととらえられがちな障害当事者が地域のなかで暮らすことは、障害当事者自身を変える以上に、地域住民、地域社会を成長させ、変革を促すこととなる。

全身性の重度身体障害がありコミュニケーション機器を使用して会話をする人は、「販売とかも仕事だけど、自分で営業に行くことも啓蒙活動・働くことだと思う」「電動車いすで営業に行くこと自体が地域のお客様に対する啓発活動」と言う。障害当事者が地域で暮らすこと自体が地域住民や地域社会の意識を変えつつある。

福祉サービスが十分でなかったころは、障害当事者が自らボランティアを確保し、なんとかケアの時間をつなぎ、ときにボランティアを共有しながら地域生活を紡いできた。当事者が地域で暮らす「生きざま」を見せること自体がその生活にかかわる人を変え、社会を変える原動力となってきた。こうした時期は、介助者を自ら確保し、自らコーディネートすることが生活の中心作業といっても過言ではなかったであろう。その後、自立生活支援事業、支援費制度、障害者自立支援法などによって名古屋市内においてはヘルパー派遣の支給量の管理、ヘルパーの確保とコーディネートは事業所が行うこととなり、障害当事者が他者の手を通して地域生活を実現することが可能となった。福祉サービスの充実により、地域で生活を始めるためのハードルは下がってきているともいえる。社会的にケアすることへのこうした認知の高まりは、地域住民がこのことをあたりまえにとらえるきっかけともなっている。

よくする会は「一般市民に対する働きかけ」を意識して活動してきている。障害者のためだけでなく、市民活動としてその地域で暮らすみなさんの暮らしやすさのため、地域で生きていくことの大切さを学びあうことを重視してきた。障害の有無を超えて学びあうことで、すべての人が暮らしやすいまちづくりの主體的な存在であることを自覚できるのは、先の述べた月例会での参加者

全員が発言を求められ、学び会う関係にも表れている。

(2) 行政への働きかけ

よくする会設立当初、行政などへの要求がその活動の中心には置かれてはこなかった。しかし、次第に会のなかで出てきたひとりひとりの意見をまとめ、日々の暮らしのなかに見出される困りごとを具体的なかたちで要望するスタイルをとるようになる。こうした時の行政との関係は、対決姿勢をとることはあっても意見交換や対話をとおして議論し、時に共に勉強会を重ね具体的な解決策を探り、制度を創設、改変してきたといえる。

山田は、以下のように述懐している。

今日の前に困った人がいる。この人のために何ができるか。この人のために制度がなければ作ればいいじゃないか。こういうことで我々は取り組んできました。だから、行政に向かい合って、いかに例外を作ってくるかということにも腐心をしてきました。例外を1つ作ると、あの人ができて何でこっちが駄目なんだ。という運動ができる。こういう手法で行政と向き合ってきたと思う。それが、制度に1つずつ上乘せされてここまで広がってきたような気がしております。（山田 2012）。

愛知、なかでも名古屋の障害者運動の特色には、障害者福祉について運動してきた団体を母体とする組織に名古屋市が法人格を与えるという点がある（障害学会 2012）。社会福祉法人ゆたか福祉会、社会福祉法人共生福祉会（NPO 法人わっぱの会）、社会福祉法人 AJU 自立の家（愛知県重度障害者の生活をよくする会）のいずれもがそれにあたる。障害当事者の仕事の創り方においても、「ある面では上手に行政に取り込まれている」ということが他地域との違いといえよう。

かといって、AJU 自立の家の実践においても、行政の下請けとしての障害者団体とは単純に描くことはできない。ひとりの人の生活課題を出発点にして、常に行政と対峙してきている。後年では、地域移行に関連して、障害当事者の側から自立生活勉強会を提案し、愛知県職員と自主勉強会を開催後、「自立生活体験室」の県のモデル事業を実施したこともある。

AJU 自立の家の手法は、「陳情」ではなく「要望」し、「対決」ではなく「対

話」を重ねるなかで、事実を積み上げながら現実を変え、障害者という前に一市民という立場から歩みを進め実現する方法であった。

Ⅱ. 私たち抜きに私たちのことを決めないで

1. 当事者参画の障害福祉施策推進へ

(1) ホームヘルプサービス上制限問題から障害者自立支援法違憲訴訟

障害当事者運動の国際的スローガン「Nothing about us Without us : 私たち抜きに私たちのことを決めないで」は、国内外の障害当事者運動に大きな影響を与えている。

ジェームズ・I・チャールトンは、1993年に南アフリカの障害者の会のリーダーの発言で初めてこの表現を聞いたというが、このスローガンは障害当事者自身が様々な「政治経済的・文化的システムに対しても、意思決定過程に障害をもつ人たちを参加させることと、障害をもつ人たちの生活に影響する意思決定には、彼らの経験的知識が極めて重要であることを認めさせようとしている」と指摘する（ジェームズ・I・チャールトン1998 = 2003 : 49）。

このスローガンは、2006年に国連で採択された障害者権利条約について議論が進められる国連の議場のなかでも響き渡っていたとされ、批准国である日本においても様々な機会に繰り返し使用されている（藤井2014 : 3）。

その最も顕著な例は、2009年以降の障がい者制度改革だろう。2009年12月8日に「障がい者制度改革推進本部」が閣議決定された。同本部は、障害者権利条約批准に向け、関連する国内法の整備に向け、内閣府に設置された。本部長を内閣総理大臣とし、すべての関係閣僚が構成員となった。その本部のもとに、「障がい者制度改革推進担当室」が設けられ、担当室長に障害者権利条約の政府代表団顧問でもあった障害当事者で弁護士の東 俊裕が着任した。翌年の2010年より「障がい者制度改革推進会議」が開催され、知的障害、精神障害を含む障害当事者や関係者が過半数参加し、2012年に廃止されるまでの間に合計38回の会議が開催された。

こうした障害当事者参画による日本の障害者制度の集中的な改革における審議は、2006年に国連で採択された障害者権利条約と国内で同年から完全実施された障害者自立支援法と違憲訴訟によるところが大きい。しかし、こうした動きは、2000年以降、特に2003年のホームヘルプサービス上制限問題以降の国内の障害者団体の障害種別を超えた運動の延長線上にあるとも言え

相互の関わりを通してお互いに変わる（伊藤）

図表1 制度改革推進における障害当事者参画の動向

年	国内外の主要な動向	制度改変に関与する動向	愛加障害フォーラムの動向
2000			
2001			
2002			
2003	<p>支障費制開始</p>	<p>11.5: ホームヘルプ上乗せ制度緊急の味、(障害者前1200名) 自治体・福祉・民間団体、(自立) 本障害者協議会、DPF日本会議、日身連：日本身体障害者団体連合会、有友会：日本身体障害者協会、日本身体障害者協会、(自立) 本障害者協議会、DPF日本会議、日身連：日本身体障害者団体連合会、有友会：日本身体障害者協会</p> <p>11.7: 坂口野矢氏(当時)「この支給額上限を定めるものではない」回答</p> <p>5.28: 第4回障害者(児)の地域生活支援のあり方に関する検討会(～7.6まで計10回)</p>	
2004	<p>日本障害フォーラム：JDF設立</p>	<p>1.29: 障害者8団体と障害者企業関係強化会(～3.18まで計8回) 高松連、日身連、セキソソ</p> <p>1.01: 第48回社会福祉審議会「今後の障害者福祉政策」(政府のプラットフォーム案) 高松連、日身連、セキソソ</p> <p>1.27: 第23回社協障害者部会「障害者自立支援給付法(仮称)」骨格提示す</p>	
2005	<p>国連：障害者権利条約採択</p>	<p>2.10: 障害者自立支援法案国会提出</p> <p>5.12: 障害者自立支援法を考えるみんなのフォーラム(JD)主催、日比谷会堂・野音6000名)</p> <p>7.5: このままのペースで障害者自立支援法案では自立はできません17・5緊急大行動(実行委員会主催、日比谷・野音6000名) 野音、セキソソ</p> <p>8.8: 衆議院採決により廃案</p> <p>9.11: 総選挙で自民党勝利</p> <p>9.20: 障害者自立支援法案国会再上程</p> <p>10.18-31: このままの障害者自立支援法では納得できません！当事者・地方の声を国会にとりよ！2週間行動(愛加障害フォーラム、セキソソ等) 野音、セキソソ</p> <p>10.28: 衆議院採決により国会再上程</p> <p>10.31: 衆議院本会議、自公賛成により「障害者自立支援法」可決成立</p>	
2006	<p>国連：障害者権利条約採択</p>	<p>4.1: 障害者自立支援法一部施行(10.1:全面施行) →利用者に応じた1部の応急給付を導入、残障実状団体の実施、4月前に選出者が提出 新たな格差の心配あり、8月10日招来中11自治体幹部の共同声明書と書状</p> <p>6.3: JD 緊急1000人署名活動、自民党議員に提出、衆議院採決を要請 6.6: サービス利用に関する不影響調査報告書作成して予言へ32ことは</p> <p>10.23: 障害者「自立支援法の実施状況について」発表(障害者団体調本との隔りあり)</p> <p>10.31: 出直しとして「障害者自立支援法」10・31大フォーラム、(JD、DOI、ろうあ連盟)が実行委員会 障害者運動 見上人数15,000名</p>	
2006		<p>12.6: 衆議院委員会集中審議、参事人質疑</p> <p>12.12: 緊急要名他万筆を野音等へ提出</p> <p>12.13: 国連「障害者権利条約」採択</p> <p>12.22: 自立支援法中階層実行特別対策発表</p>	
2007	<p>日本：障害者権利条約署名</p>	<p>10.30: 私たちが最も手に入らないことを決まっています！今こそ決まよう！「障害者自立支援法」10.30 全国大フォーラム(3団体実行委員会) 野音、セキソソ</p> <p>12.13: 手塚アロニエタ「会議が自立支援法の根本見直しの基本方針発表</p>	<p>JD等から地域フォーラム開催の要請</p>
2008	<p>障害者自立支援法速断訴訟 愛加障害フォーラム：ADF設立</p>	<p>5.31: 自立支援法行政訴訟視野にJD(日本障害者協議会) 総会決議</p> <p>10.27: 障害者自立支援法訴訟の勝利をめぐり発表</p> <p>10.31: 参事人質疑、10・31全国大フォーラム(3団体実行委員会) 6,500名</p> <p>10.31: 障害者自立支援法訴訟、全国一斉総決(8都道府県、参加者25名)</p>	<p>[JDF]地域フォーラム in 東海」開催</p> <p>ADF 設立準備会構成</p> <p>ADF 設立の総会</p> <p>来場者招待</p>

<p>2009</p>	<p>民主党政権誕生 閣内閣改組推進本部設置 閣内閣改組推進本部設置</p>	<p>1.23: 滋野で第1回内閣内閣 3.6: IDT等の意見を交わす。閣内閣改組推進本部の提議に向けた閣議決定見送り 3.31: 閣内閣改組推進本部設置 4.1: 第二次閣議 (10 閣議、28 名) 3.31: 「一か所」改組案を閣内閣改組推進本部に提出する閣内閣改組推進本部設置 8月: 民主党中央として閣内閣改組 9.7: 東京地裁第1回審理開始 (被告集会 300 名) 9.16: 新内閣発足 9.19: 長官府内閣改組 9.20: 閣内閣改組推進本部設置 9.28: 閣内閣改組推進本部設置 10.1: 第三次閣議 (閣内閣、神戶、愛知、東京地裁は7名) 10.6: 厚労省改組案より「協議」正式申し入れ 10.22: 閣内閣改組推進本部設置 10.22: きよら閣内閣改組推進本部設置 12.1: 閣内閣改組推進本部設置 12.8: 閣内閣改組推進本部設置 12.16: 山井政務官と閣内閣改組推進本部設置</p>	<p>1.23: 滋野で第1回内閣内閣 3.6: IDT等の意見を交わす。閣内閣改組推進本部の提議に向けた閣議決定見送り 3.31: 閣内閣改組推進本部設置 4.1: 第二次閣議 (10 閣議、28 名) 3.31: 「一か所」改組案を閣内閣改組推進本部に提出する閣内閣改組推進本部設置 8月: 民主党中央として閣内閣改組 9.7: 東京地裁第1回審理開始 (被告集会 300 名) 9.16: 新内閣発足 9.19: 長官府内閣改組 9.20: 閣内閣改組推進本部設置 9.28: 閣内閣改組推進本部設置 10.1: 第三次閣議 (閣内閣、神戶、愛知、東京地裁は7名) 10.6: 厚労省改組案より「協議」正式申し入れ 10.22: 閣内閣改組推進本部設置 10.22: きよら閣内閣改組推進本部設置 12.1: 閣内閣改組推進本部設置 12.8: 閣内閣改組推進本部設置 12.16: 山井政務官と閣内閣改組推進本部設置</p>
<p>2010</p>	<p>閣内閣改組推進本部設置 閣内閣改組推進本部設置</p>	<p>1.7: 閣内閣改組推進本部設置 1.19: 閣内閣改組推進本部設置 閣内閣改組推進本部設置 4.27: 閣内閣改組推進本部設置 1.22: 閣内閣改組推進本部設置 1.27: 閣内閣改組推進本部設置</p>	<p>1.7: 閣内閣改組推進本部設置 1.19: 閣内閣改組推進本部設置 閣内閣改組推進本部設置 4.27: 閣内閣改組推進本部設置 1.22: 閣内閣改組推進本部設置 1.27: 閣内閣改組推進本部設置</p>
<p>2011</p>	<p>閣内閣改組推進本部設置</p>	<p>9.5: 閣内閣改組推進本部設置</p>	<p>9.5: 閣内閣改組推進本部設置</p>
<p>2012</p>	<p>閣内閣改組推進本部設置</p>	<p></p>	<p></p>
<p>2013</p>	<p>閣内閣改組推進本部設置</p>	<p></p>	<p></p>
<p>2014</p>	<p>閣内閣改組推進本部設置</p>	<p></p>	<p></p>
<p>2015</p>	<p>閣内閣改組推進本部設置</p>	<p></p>	<p></p>
<p>2016</p>	<p>閣内閣改組推進本部設置</p>	<p></p>	<p></p>
<p>2016</p>	<p>閣内閣改組推進本部設置</p>	<p></p>	<p></p>

*「年表でみる民主党政権」への道のり「みんなのなかの」2010. 3
*内閣府「閣内閣改組推進本部、閣内閣改組推進本部設置」
<https://www8.cao.go.jp/shougai/suisho/kakaku/kakaku.htm> (2011.8)

る（図表1）。

2003年は障害者福祉においては、契約制度が導入された支援費制度が開始した年である。本格始動する2003年1月に厚生労働省が障害者に対するホームヘルプサービスの支給時間数に上限を設ける方針であることが知られることとなる。この「ホームヘルプサービス上制限撤廃緊急の集い」が1月16日に厚生労働省前に1,200名が詰めかける自体となった。この集いの呼びかけは、日本障害者協議会（JD）、DPI日本会議、日本身体障害者団体連合会（日身連）、（当時）全日本手をつなぐ育成会（育成会）の4団体によって行われた。この動きにより、当時の坂口厚生労働大臣は翌日に「個々の支給量上限を定めるものではない」と回答し上限は撤廃された。その後、障害当事者が検討委員に加わるかたちで「障害者（児）の地域生活支援のあり方に関する検討会」が1ヶ月半の間に合計19回開催された。

支援費制度は、潜在的ニーズを掘り起こしたと言われるように財政難をすぐに生じさせ、補正予算を組む自体を招いた。このことを受け、2004年に社会保障審議会障害者部会は「今後の障害保健福祉施策について（改革のグランドデザイン案）」を示した。この内容は、障害者福祉においてサービス利用量に応じた応益負担を一律に課すとともに、障害程度区分を導入し、将来的に介護保険との統合を思わせるものとして強く批判されるものであった。

2005年2月には、「障害者自立支援法案」が国会に提出された。以降、障害者自立支援法に反対するフォーラムや大行動が企画され国会デモには全国から11,000名を超える所外当事者及び支援者が集まる事態となった。同年8月には衆議院解散により廃案になるも、総選挙で自民党が勝利し、9月に再上程され、10月には可決成立、2006年度から一部施行され、2006年10月には完全実施された。利用に応じた1割の利用量負担、食費などの実費負担により、サービス利用の抑制をする事態が各地で起こり、制度実施前の4月前に退所者が続出、市町村による利用量負担への対応策も行われることはあったが、新たな格差が生じる結果となった。この2006年12月に国連で障害者権利条約が採択される。

2007年に日本は障害者権利条約の署名を行うが、障害者自立支援法の応益負担は障害当事者及び家族また、事業者に過重な負担を負わせる結果となった。

2008年5月には、日本障害者協議会が自立支援法行政訴訟を視野に総会

を決議し、10月には「障害者自立支援法訴訟の勝利をめざす会」が発足する。10月31日には8地裁、原告29名が障害者自立支援法訴訟の全国一斉提訴に踏み切る事態となった。

その後、2009年には第二次訴訟（4月）が提訴された。9月に（当時）民主党政権による政権交代があり、新内閣が発足し、（当時）長妻厚生労働大臣が障害者自立支援法の廃止を表明するも、訴訟団は、手を緩めず、10月に第三次訴訟が提訴された。その5日後に厚生労働省政務官より「協議」の正式申し入れがなされる。10月30日に全国から約10,000名が参加した全国大フォーラムの壇上で、長妻厚生労働大臣が障害者自立支援法の廃案と新法への障害当事者参加を約束し、12月に入り、訴訟団が厚生労働省のヒアリングにて意見を述べるに至った。そして、12月8日には内閣総理大臣を本部長とし、すべての国务大臣が構成員となる「障がい者制度改革推進本部」が設置されることが閣議決定された。

こうした動きを受け、2010年1月に国と訴訟団は基本合意に至る。

(2) 障がい者制度改革推進会議

障がい者制度改革推進本部のもとに設置された障がい者制度改革推進会議は、構成員26名（オブザーバー含む）中14名が障害当事者か家族により発足し、月2回、1回4時間以上にも及ぶ集中的な議論を重ね、また、動画により配信もされた。その後、2010年4月には、障害者自立支援法に代わる新たな法律の骨格提言をすることを目指し、「総合福祉部会」が発足、合計19回開催され、部会提言を2011年9月に実施するに至った。また、2010年11月には、障害を理由とする差別の禁止に関する法制の制定に向けた「差別禁止部会」を設置し、合計21回の部会を開催した。こうした取り組みが2013年の障害者総合支援法施行と障害者差別解消法の成立につながったと言える。

障害当事者のこうした国内法の制度改革推進への参画により、質的変化がおこったことが指摘されている。推進会議メンバーだった尾上によれば、従来の障害者施策推進の議論の進め方と異なる特徴が見て取れたという。第一に、実質的議論ができる回数と時間の確保がされたことがあげられる。従来の障害者施策推進に関連する会議は、事務局による資料説明と簡単な質疑応答で終わることが多い。これは、地方自治体における障害者施策推進会議でも同

相互の関わりを通してお互いに変わる（伊藤）

様の傾向がある。しかし、原案作成の段階から委員同士が議論をし、小委委員会方式を採用したことで、討議形式の施策推進が図られた。第二に、多様な障害当事者の参加したことがある。障害者権利条約における障害の社会モデルの採用、合理的配慮の議論を踏まえ、同推進会議でも障害に応じた合理的配慮がなされた。政策形成過程において、個別の障害に応じ、どのような合理的配慮が必要なのかということが明らかとなり、その具体的方策が参画していくなかで明らかとなっていく。第三に、政策決定プロセスの透明化があげられる。会議の内容は手話通訳がつくかたちで同時配信さて、会議資料についてもすべて公開された（尾上 2014）。

また、2011年に改正された障害者基本法によって新たに設置された「障害者政策委員会」の初代委員長を務めた石川 准は、障害者施策推進体制に当事者が参加し、議論を重ねたことの意義について以下を指摘している。第一に、一般的な当事者参加の意義：学習、経験、ネットワークづくりの場、第二にインクルーシブな社会における合理的配慮の実践の場、第三にインクルーシブな社会における建設的対話・熟議の場であったことを指摘する（石川 2014）。

2. 愛知障害フォーラム（ADF）の設立と条例への取り組み

(1) 愛知障害フォーラムの設立（図表 2）

障害者施策に対する当事者の参画は、国政だけに限ったものではない。総合福祉社会委員であった茨木は、各団体の主義主張を唱えるだけでなく、立場を超えてつながる場となっていたこと、権利条約の精神を国内法に盛り込み、制度の谷間や空白を解消する視点を全体で共有していたこと、地域間格差や障害者間格差を埋めること、施設か地域か、単なる施設廃止論ではなく、未来を展望し、最重度の人も含めて地域で暮らせる基盤をどのように整備していくかということ盛り込む意識を構成員が共有していたという（茨木 2014）。

こうした流れの波及は地方自治の場でも見出されている。

ここでは、障害の違い、また、本人か家族かの違いを超えて、2004年に設立された日本障害フォーラム（JDF）に地域フォーラム開催の要請がなされたことに端を発して2008年に設立された愛知障害フォーラムとその取り組みを概観する。

ADFの設立のきっかけは、「JDF 地域フォーラム in 東海」を実施するた

図表 2 愛知障害フォーラム (ADF) 活動年表

年月	県内 (ADF 及び県などの動き)	国内外
2004 年		・日本障害フォーラム (JDF) 設立
2006 年		・国連「障害者の権利条約」採択(12月)
2007 年	・JDF から地域フォーラム開催の要請	・日本「障害者の権利条約」署名
2008 年	・「JDF 地域フォーラム in 東海」開催 ・ADF 設立準備会結成 ・ADF 設立総会 ・民主党愛知県議団との協働にて差別禁止条例の議会提出をめざし、AJU 自立の家が窓口となり当事者参画で条例案検討	・障害者自立支援法訴訟の勝利をめざす会発足 ・障害者自立支援法訴訟全国一斉提訴(10月)
2009 年	・調整を図るも、条例案提出できず(9月)	・障害者自立支援訴訟第二次訴訟(4月) ・障がい者制度改革推進本部設置(12月)
2010 年		・障がい者制度改革推進会議開催(1月)
2011 年		・障害者基本法改正
2013 年		・障害者総合支援法施行 ・障害者差別解消法成立
2014 年	・「障害者の権利に関する条約」の批准・発行にあたっての声明(2月19日) ・「精神科病棟転換型居住系施設に対する抗議声明」(6月16日)	・日本「障害者の権利条約」批准
2015 年	・愛知県知事候補へ「障害者差別禁止条例の必要性」について公開質問状(1月) ・「愛知県議会における視覚障害者の白杖の取り扱いについて」行動(2月) ・「愛知県議会議員選挙における要望及び質問」(差別禁止条例について)(4月) ・「名古屋市議会議員選挙における要望及び質問」(差別禁止条例について)(4月) ・愛知県議会「県障害者差別解消推進条例案」提出予定(9月)	
2015 年	・「愛知県障害者差別解消推進条例案について」見解と意見要望(9月4日) ・愛知県「県障害者差別解消推進条例案」提出先送り(9月4日) ・愛知県「障害者差別解消推進条例案」ADF 意見を取り入れた修正案まとめる(11月3日) ・愛知県議会「県障害者差別解消推進条例」可決(12月18日) ・「愛知県障害者差別解消推進条例」制定に寄せて声明(12月18日)	
2016 年	・愛知県「手話言語の普及及び障害特性に応じたコミュニケーション手段の利用促進に関する条例(仮称)」の制定について発表(3月29日) ・ADF「手話言語その他の意思疎通のための手段の普及に関する条例(仮称)」について(3月31日)	
	「愛知県障害者差別解消推進条例」施行(4月1日)	障害者差別解消法施行(4月1日)
	・「手話言語の普及及び障害の特性に応じたコミュニケーション手段の利用の促進に関する条例」制定(10月14日)(同年10月18日施行)	

筆者作成

相互の関わりを通してお互いに変わる（伊藤）

めに結成された実行委員会が ADF の前身である。本フォーラムの事務局を「愛知県重度障害者団体連絡協議会（よくする会が事務局）」が担当した。

地域フォーラムは、2008 年 2 月 16 日に名古屋市内で「障害者権利条約の批准に向けて 地域より発信！」と題して実施された。地域フォーラム終了後の 2008 年 4 月 4 日に開催された総括会議の議事録によると活発な意見交換が行われている。

その意見のなかには、「障害種別を超えて、組織が作れたことは非常に意義深い」「これだけの団体が集まったのは過去に例を見ないもの」「フォーラムを終え、今後の方向性に大いなる関心を抱いている。日本が条約をどのような形で批准することになるか期待。中央（東京）だけに任せっぱなしはダメ。地方から声を出すことが必要」「短期間でこれだけのことができたのは素晴らしい。今後、どのような取り組みに結び付けていくかが大切だと思う」「国の動きを待っていても、条約はなかなか批准されない。県レベルで差別禁止条例を作って批准に結び付くような後押しが必要。今後どのように活動していくかが課題。民主党愛知県議団が差別禁止条例をとの動きで勉強会を作った。JDF の協力の下、ADF（仮称）を設立するのが、今後の活動の方向性ではないか」というものであった。

つまり、愛知県に障害者差別禁止条例を成立することを主な目的に障害当事者の声を反映させ、その策定過程に参画することを目的としたといえる。

こうした議論を踏まえ、ADF 設立に向けて ADF 設立準備会を設立する。

当時、障害者自立支援法の違憲訴訟が全国に広がり始めていた頃でもあり、法改正に向けた動きが各団体間をつなぐ後押しにもなった。何とかしなければならぬという共通の思いから愛知県に差別禁止条例を作ろうという方針は、各団体に受け入れられることとなった。こうして 2008 年 8 月 30 日に設立総会が開催された。当時の加盟団体は 21 団体であった。

その発足当時の主の活動は、①障害者権利条約の批准と完全実施、②第 2 次アジア太平洋障害者の 10 年の推進とアジア太平洋障害フォーラムに関すること、③愛知県障害者差別禁止条例の制定、④県内の障害者施策の推進などであった。

障害種別を超えた各団体が相互にコミュニケーションを日常的に重ね、愛知県との継続的な対話を重ねながら活動をしている ADF の活動は、地域フォーラムのなかでも最も活発であり、その果たしている役割は大きい。

図表 3 愛知県障害者差別推進条例制定に至るまでの動向（詳細版）

年月日	ADF 動き	愛知県・その他の動き
2015年 8月 28日	・ ADF 事務局としては「一方的にヒアリングや説明会もないまま、誰も望まない条例については反対せざるをえない」と返答。	・ 愛知県担当者が ADF 事務局来訪。「9 月定例議会で、障害者差別禁止条例を上げると書類を持参する。」 ・ 県としては「ADF からの返答については、持ち帰る」との返答。
2015年 8月 31日	・ 緊急幹事会開催 ・ 愛知県障害福祉課（担当課長、課長補佐）を招き、条例案策定の経過や内容について質疑応答の実施 ・ 知事に拙速に進めないよう要望	・ 愛知県障害福祉課担当者 ADF に対し、経過説明と質疑に対応
2015年 9月 1日		愛知県議会「愛知県障害者差別解消推進条例案」提出予定（新聞報道あり）
2015年 9月 3日		知事臨時記者会見にて「一度、条例は取り下げ、障害者団体の意見を取り入れながら進めたい」
2015年 9月 4日	・ 「愛知県障害者差別解消推進条例案について」見解と意見要望	・ 愛知県「県障害者差別解消推進条例案」提出先送り ・ 第 1 回愛知県障害者施策審議会ワーキンググループ開催
2015年 9月 24日		・ 第 2 回愛知県障害者施策審議会ワーキンググループ開催
2015年 10月 13日	・ 県担当課長より「ADF よりヒアリングをしたい」との連絡を受ける	
2015年 10月 22日	・ ADF 緊急代表者会議、幹事会の後、愛知県担当によるヒアリング実施	・ 愛知県担当者 ADF へのヒアリング実施
2015年 10月 16日		・ 第 4 回愛知県障害者施策審議会ワーキンググループ開催
2015年 11月 3日		・ 愛知県「障害者差別解消推進条例案」ADF 意見を取り入れた修正案まとめる
2015年 11月 5日		・ 第 3 回愛知県障害者施策審議会にて県条例修正案示される
2015年 11月 11日	・ ADF 幹事会開催	
2015年 12月 18日	・ ADF による「愛知県障害者差別解消推進条例」制定に寄せて声明発表	・ 愛知県議会「県障害者差別解消推進条例」可決
2016年 4月 1日		「愛知県障害者差別解消推進条例」施行

筆者作成

(2) 愛知障害フォーラムと条例づくり（図表3）

ADFは、愛知県の障害者差別禁止条例制定をその主な内容の1つに掲げ発足したが、すぐに成立はしなかった。ADF設立と同時期の2008年に、民主党愛知県議団が議員提案で条例づくりを検討し始めていた。木下（2015：283）によると、ADF設立時、民主党はADFに関わることを希望していたが政治色が強くなることを理由にADFは断っている。このため、条例づくりについてはADFが前面に出るのではなくAJU自立の家が関わり、各障害者団体や先行する他の自治体条例を参考にしつつ民主党案を作成するに至った。こうして策定段階から障害者が参画する形の条例案になりつつあった。しかし、この民主党案に対して自民党が対案を示すこととなった。しかしながら自民党案には差別の定義もなく、内容不十分ということもあり議会の過半数を占める自民党案が通過してしまう可能性があった。このため、障害者が参画する形で進めてきた条例案は取り下げる事態となる。県議員のみならず県職員とも協議しつつ検討していた障害者差別禁止に関する愛知県での条例制定は、停滞することとなった。

その後、愛知県は「愛知県障害者差別解消推進条例」を2015年12月に成立させる。その成立過程においてADFは、障害当事者の声を条例づくりに反映させる点で大きな役割を果たすこととなる。2008年以降のADFの活動は、障害者自立支援法に関連するフォーラムへの中央行動への参加。国における障がい者制度改革推進本部、障がい者制度改革会議設置に伴いJDFやDPI日本会議等との情報共有を実施するとともに、愛知県や名古屋市に対する条例制定への働きかけ。一般市民に条例の必要性を訴える行動として「愛知Try」を通して県内を歩いて差別解消法の啓発を実施し、県下各地域においてフォーラムや勉強会の開催を継続的に展開した。さらに、2015年1月には愛知県知事候補者へ、4月には愛知県議会議員選挙、名古屋市議会議員選挙に向け各県議団、議員団に対し障害者の差別をなくす条例制定についての必要性について回答を求めるとともに「要望および質問」の取りまとめを実施した。

その後、愛知県は2015年9月の県議会定例会で「愛知県障害者差別解消推進条例案（以下、県条例案）」を提出するため、県条例案の提出直前の8月28日愛知に県の障害福祉課担当者がADF事務局に対して県条例案の説明を行いたい旨の連絡が入る。このことを受け、ADFでは8月31日に緊急

幹事会を開催し県の障害福祉課を招き、条例案策定の経過や内容についての質疑応答を実施する。県条例案は差別事例に対する解決の糸口が見出される内容であるというよりはむしろ、県職員の対応要領を定めるものであった。この説明を受け、ADF は愛知県知事に県条例案制定を拙速に進めないよう要望することとなる。

翌9月1日には、県条例案が提出されることが新聞報道された。その後、愛知県の大村知事が臨時に記者会見を開き、「一度、条例は取り下げ、障害者団体の意見を取り入れながら進めたい」と発言することとなった。9月4日には、ADF は、「愛知県障害者差別解消推進条例案について」と題する見解と意見要望を表明する。これは、県条例案が「障害者団体に対する事前のヒアリング」もなく、「愛知県障害者施策審議会への議題提出等も行われないうまま、9月定例議会で提案・議決する手法」に対する異議申し立てであった。意見・要望として以下の2点が表明された。

1. 障害当事者、家族、障害者団体等のヒアリング及び愛知県障害者施策審議会での十分な審議を保障してください。
2. 職員対応要領とは異なり、条例の施行日は何時までという期限がある訳ではありません。従って、9月議会に拘ることなく、12月定例会、3月定例会も視野に入れて取り組んでください。

その後、こうした動きを得て愛知県は「愛知県障害者差別解消推進条例案」の提出を見送ることとした。あわせて、愛知県障害者施策審議会にワーキンググループを設置し検討を重ねることとした。10月に入ってから、ADF は県担当課との話し合いを重ね、それとは別に条例制定の説明に県議会の各会派を回り、ADF 代表者会議にて文案について検討する作業も同時進行で行っている。修正案に新たに盛り込まれた内容は、差別的取り扱いを受けた場合の仕組みを明確化すること、相談窓口の設置、知事の権限で解決に向けた助言・あっせんを盛り込むこと、さらに、3年後の見直しであった。

こうして11月3日には、ADF の意見を取り入れた修正案がまとまることとなった。この修正案を踏まえ「愛知県障害者差別解消推進条例」は、ADF メンバー約80名が本会議を傍聴するなか2015年12月18日に可決成立した。

相互の関わりを通してお互いに変わる（伊藤）

ADF 事務局長の辻は、県との関係を「当初は敵対する姿勢を持っていたけれど、差別解消推進条例の件をきっかけに県が ADF の意見を聞こうという姿勢に変わって来た。県との懇談も 2 時間から 3 時間になっているし、一緒にという姿勢が感じられる。今は、『意見を聞かせてほしい』と県の担当者からこちらにアプローチが来るようになった」という。県の施策を推進するうえで行政機関が障害当事者の意見に耳を傾け、取り入れようという姿勢に変化してきている。

障害当事者の参画により条例という形で討議中心の施策の実現がなされるようになったことが、その後のよりよい協働の姿勢を形成させてきている。

愛知県は、障害者差別解消推進条例に続き 2016 年 10 月 18 日に「手話言語の普及及び障害の特性に応じたコミュニケーション手段の利用の促進に関する条例（手話言語・障害者コミュニケーション条例）」を施行した。この条例検討のプロセスに ADF は、前面的に関わってはいない。しかし、差別解消推進条例で当事者参画によるよりよい条例づくりを果たしたこともあり、愛知県は条例制定の検討の際には県の障害者施策審議会の下に障害当事者等を構成員とするワーキンググループを設置し、意見を聴取しながら策定を進めた。

愛知県の条例は、手話だけでなく要約筆記、点字、触手話、指点字、代筆、代読、平易な言葉など、身体障害者だけでなく知的障害者も含め、障害の特性に応じたコミュニケーション手段に対象を拡大している。これほどまでの対象拡大をしている自治体は、都道府県レベルでは、制定当時、愛知県が全国初であった。

条例づくりにおいて、障害当事者の参画による内容の検討、改変プロセスには、“Nothing about us without us” 「わたしたち抜きに、わたしたちのことを決めないで」をスローガンに障害当事者が参画して国連の「障害者権利条約」が採択され、国の障がい者制度改革推進会議の差別禁止部会においても様々な障害者団体・障害当事者が参画し「障害者差別解消法」が成立したことがその背景に大きく影響している。国際的な動向、国の障害者施策の推進の仕方が当事者主体をその運営の理念に据えたことが、地方自治体の条例制定のプロセスにおいても障害当事者が形式的に意見聴取される存在として位置づけられるのではなく、策定プロセスに参画し、中身の議論に加わり、手がけることを可能にしつつある。

Ⅲ. ただともにいる、ともに生きていることから生まれるものがある

ここまでは、障害当事者が当事者ならではの視点、経験を個別な支援や政策立案過程に参画することを通してその持つ力を発揮し、社会的な役割を果たしていることを例示した。

能力がないと見なされがちな存在が、自分自身のこと、また自分が置かれている状況や抱えている課題について知り、学び、個人的な課題は実は社会的な問題であることに気づき、ロールモデルと出会いながらその解決を周囲の人々を巻き込みながら、また、発言しながら制度施策の推進に参画していく営みについて述べた。

近年では、障害者施策推進に多様な障害当事者が参画することを通して、そこで提供される合理的配慮が一般社会に応用可能なかたちで実践され動画配信され、各地域でのモデルとなり得ている。こうした具体的な実践の例示は、障害を個人にあるものではなく、社会との関係のなかで生み出されるものとしてとらえる障害の社会モデルを可視化したともいえよう。だが一方で、物理的環境のみならず、社会の側を改変する戦略、合理的配慮の提供義務があれば、その人のもつ能力を活かせるという戦略だけ良いのだろうか。そこには常に、配慮を通して能力が発揮できるかどうかの線引きが生まれ、新たな排除が生まれることはないのだろうか。

岡部は、強度行動障害などのある重度の知的障害者などを例に以下のように述べている。

非差別アプローチは、合理的配慮があればその業務（本質的・中核的職務）を遂行できる能力を有するか否かで、「善き二流市民」をくできない障害者>とくできない障害者>に分断してしまう。現在の地域福祉の政策では、くできない障害者>が積極的に施設収容されることはないが、そのかわりに、通所施設、グループホーム、相談支援、成年後見制度が一体となった<地域の施設化>に取り込まれるかたちで、くできない障害者>は「他の者と平等ではない」暮らし方を強いられることになる。一方、入所施設に取り残された行動障害のある重度知的障害者の地域移行は遅々として進んでいない（岡部 2019：65）。

障害が相互関係の中から生み出されるのであれば、その解消もまた相互関

相互の関わりを通してお互いに変わる（伊藤）

係から果たされるのではないだろうか。では、ただともにある、一緒に日々を生活していることから生まれるものとはなんなのであろうか。

進行性の筋萎縮関連の難病である筋萎縮性側索硬化症（ALS）の母を在宅で看取った川口は、症状が進行し、身体を動かすことも叶わず、表情も目を見開くことも困難ないわゆる「閉じ込め状態」といわれる TSL（Totally Locked-in State）にある母との自宅での日々を通して、そうした病人（障害当事者）の生きる意味は、他者との関係によって見出されるという。

病人のなかには、自分では生きる意味も見出せず、呼吸する動機さえ乏しくなっていく者もいる。しかし、生きる意味は『他者』によって見出されるものでもあろう。

私も一時は母を哀れんで死なせようとさえしたのだが、そうしなかったのはすんでのところ母の身体から、そのような声—あなたたちといたいから、別れたくないから生きている—が聞こえてきたからだ。母はまっすぐに死に向かっているわけではなく、むしろ生きつづけて私たちを見守るために、途切れなく続く身体の微調整と見守りのための膨大な時間を求めてきた（川口 2009：182）。

また川口は、TSL の母との向き合い方を以下のように表現する。

患者を一方向的に哀れむのをやめて、ただ一緒にいられることを尊び、その魂の器である身体を温室に見立てて、蘭の花を育てるように大事に守ればよいのである。（川口 2009：200）

さらに、先輩 ALS 患者との出会いと教えから、介助者が諦めない限り TSL 状態にはならないということを意識するようになる。

母を看取った後、「母と母の身体で学んだことが介護の事業化につながり、私は経済的にも自立することができた」というように、川口は、現在も ALS 患者と家族の支援と医療依存度の高いケアを提供できる介助者の養成を行っている。

人は他者によって活かされる／生かされることがある。

それはお互い様であり、どちらか一方にだけ、特に少数者にその能力を開

き、高めることを求めるものではなく、相互の関係のなかで互いが拓き互い
が変化するものではないだろうか。それは必ずしも、右肩上がりの変化では
なく、一見すると低下しているように見える状況における関係のなかでさえ
も、ただともにある、ともにいることから生まれるものがある。

しかし、それは、ただ一緒にしておけばいつでも勝手に生まれるものでも
ない。では、どのようにして生み出されるのかについては、稿を改めて検討
してみたい^(註3)。

本研究は JSPS 科研費 19K13993 の助成を受けたものです。

注1 2008年時点で筆者は、イタリアの社会的協同組合を例に障害者に限
らず、多様な人を包摂する労働法規が適用された就労の可能性について言
及した。さらに、別の論考で重度障害者が労働者としての権利獲得の可能
性として、パーソナル・アシスタントを直接雇用するという働き方、社会
的企業／社会的協同組合での労働、労働にかかわる新たな法制度の創設を
提起した(伊藤 2018)。このなかで、介助を利用しながら労働することにつ
いても触れた。現在の障害福祉サービスにおける移動支援や重度訪問介護
は、職場で介助を利用しながら通勤すること、勤務することは制度利用の
対象外としている。ただし、2019年時点でさいたま市は在宅勤務する重
度障害の市民にたいし、在宅勤務中の介助利用を独自に予算化している。
障害者雇用促進法における職場における合理的配慮内容によるが、介助を
利用する形での就業も合理的配慮事項に該当するであろう。

また、2019年の第25回参議院議員通常選挙においてれいわ新選組公認
候補の木村英子氏と船後靖彦氏が当選した。重度訪問介護を利用する両議
員により、重度訪問介護が労働の場での利用が認められないこと、そのた
めに登院できない事態が発生していることが明るみになった。この点にお
いても、障害当事者が政治の場に参画することによるインパクト、ソーシャ
ル・アクションが如実に示されることとなった。その後、参議院運営委員
会は両議員の介助サービスを参議院で負担することを決定した。

その後、2020年12月4日には日本でも「労働者協同組合法」が可決、
成立した。施行は2年以内とされる。働く人自らが出資し、働き、運営に
関わる「協同労働」のあり方には、障害当事者の就労にも活用可能であり、

相互の関わりを通してお互いに変わる（伊藤）

今後、働き甲斐のある仕事を自ら創り、主体的に働く仕組みについて実態に即したより詳細な論考が必要となるだろう。

注2 本論は、研究会当日のコメント内容及び伊藤のこれまでの執筆原稿等を踏まえたものである。また、伊藤葉子（2018）「障害者の自立生活支援とシティズンシップ —AJU 自立の家の運動と実践を通して—」（日本福祉大学大学院福祉社会開発研究科博士（社会福祉学）学位論文）の一部を加筆、加除した箇所がある。

注3 むしろ、こうした、ただともにいるだけで互いが活かされる／生かされる変化は、長く日常を過ごすか、もしくはドキュメンタリーのような映像の方が他者に伝わりやすいのではないかと思われる。

この点、映画「道草」は強度行動障害のある知的障害当事者や精神障害当事者と介助者、家族の問題がありながらも地域での暮らしを模索する日常のドキュメンタリー映画であり、相互の関わりを通して、お互いが変わる様を可視化しようとするものであるといえよう（映画「道草」公式サイト：<https://michikusa-movie.com/>）。

なかでも、2016年神奈川県相模原市の障害者施設「津久井やまゆり園」の入所者であった被害者のひとり尾野一矢氏の地域移行への取り組みも映像化されている。2020年現在、尾野一矢氏は介助者の支援を受けながら施設を出てひとり暮らしを始めている。きっかけは、尾野氏の両親が全身性の重度身体障害者が地域で利用する障害福祉サービスの「重度訪問介護」が知的障害者や精神障害者に対象拡大されたことで、地域での暮らしを始めている人がいること、利用可能な制度があることを「初めて知った」ことからである。知的障害当事者には利用可能なサービスを知る機会は困難なことが予想される。こうしたことから、周囲こそが認識を改めなければ、現状は変わらないことがある。

なお、2021年1月18日現在、NHK「ハートネット 福祉情報総合サイト」において、【特集】相模原事件から4年（1）“パーソナル”な暮らしをつくるのサイトにおいて尾野一矢氏のひとり暮らしが取り上げられている。

<https://www.nhk.or.jp/heart-net/program/heart-net/1539/>（2021.1.18. 検索）

〈参考文献〉

- ・石川 准 (2014) 「障害者政策への当事者参画の意義と課題」『障害学研究』10、26-31
- ・伊藤葉子 (2008) 「第14章 障害当事者運動とシティズンシップ —授産工賃への所得税課税問題から—」松田他編著『市民学の挑戦 支えあう市民の公共空間を求めて』梓出版社
- ・伊藤葉子 (2018) 「障害者の自立生活支援とシティズンシップ —AJU 自立の家の運動と実践を通して—」(日本福祉大学大学院福祉社会開発研究科博士(社会福祉学)学位論文)
- ・茨木尚子 (2014) 「障がい者制度改革推進会議総合福祉部会における当事者参画とその課題」『障害学研究』10、19-25
- ・AJU 自立の家 (2008) 『2007年度 夏主体験プログラム報告書』
- ・AJU 自立の家編 (2011) 『当事者主体を貫く 不可能を可能に一重度障害者、地域移行への20年の軌跡』中央法規
- ・岡部耕典 (2019) 「『障害者』と／のシティズンシップ」『福祉社会学研究』16、55-71.
- ・尾上浩二 (2014) 「政策形成における『当事者参画』の経験と課題」『障害学研究』10、11-18
- ・川口有美子 (2009) 『逝かない身体 ALS 的日常を生きる』医学書院
- ・ジェームズ・I・チャールトン、岡部史信監訳 (1998=2003) 『私たちぬきで私たちのことは何も決めるな 障害をもつ人に対する抑圧とエンパワメント』明石書店
- ・障害学研究会中部部会編 (2015) 『愛知の障害者運動 実践者たちが語る』現代書館
- ・全国障害者問題研究会 (2010) 「年表でみる 自立支援法『廃止』への道のり」『みんなのねがい』2010年3号、34-36
- ・内閣府「障がい者制度改革推進本部、障がい者制度改革推進会議、差別禁止部会」ホームページ
<https://www8.cao.go.jp/shougai/suishin/kaikaku/kaikaku.html#:~:text=%E5%B9%B3%E6%88%9021%E5%B9%B412%E6%9C%88,%E5%A4%A7%E8%87%A3%E3%81%A8%E3%81%AA%E3%81%A3%E3%81%A6%E3%81%84%E3%81%BE%E3%81%99%E3%80%82> (2021.1.24)

相互の関わりを通してお互いに変わる（伊藤）

- ・ 藤井克徳（2014）『私たち抜きに私たちのことを決めないで』 やどかり出版
- ・ 山田昭義編（1998）『自立を選んだ障害者たち ―愛知県重度障害者の生活をよくする会のあゆみ』 愛知書房
- ・ 山田昭義（2012）「愛知における障害者運動 ―労働をめぐるとりくみと現代的意義―」 障害学会『障害学研究 8』 28-36.