

ノーマライゼーション理念を具現化することは

河東田 博*

I. はじめに

昨今、ホームページ上に「ノーマライゼーションこそが私たちの目的です。しょうがいのある人との人が同じ様な暮らしができるように、人間の尊厳・援助方法の確立・環境の整備・社会参加をめざして」¹⁾という目標を掲げる社会福祉法人が数多く見られるようになってきている。「ノーマライゼーション理念」が市民権を得てきている証でもある。本稿では、この「ノーマライゼーション理念」が、なぜ生まれ、どのように発展してきたのか、そして、ノーマライゼーション理念を具現化するとはどういうことなのかを検討していきたい。

II. ノーマライゼーションとは

ノーマライゼーションという用語をいつ、どこで、どのように知ったのかによって、ノーマライゼーション理念に対する理解も認識も方法論も違ってくる。この理念をどこまで具現化しようとするかも違ってくる。それは、さまざまな人々がこの理念に対して異なる定義づけをしていることからもわかる。

ノーマライゼーションに対してただ一つの定義づけを示すことは困難だが、N. E. バンクーミケルセンが整理したものが普遍的な価値をもつ理念として広く支持されてきている。そのため、本稿では彼の定義を採用したい。つまり、ノーマライゼーションとは人権そのものであり、社会的支援を必要としている人々（例えば、しょうがいのある人たち）を「いわゆるノーマルな人にすることを目的としているのではなく、その障害と共に受容することであり、彼らにノーマルな生活条件を提供すること」²⁾というものである。彼の定義は博愛主義的な考え方に基づくノーマライゼーション理念の極致と言われており、バンクーミケルセンが1976年の論文の中で示したものである。彼は同じ論文の中で、「ノーマライゼーションとは、市民権をも含む生活のあらゆる場面において、ほかの人々と同等な立場におかれるべきであるということを意味している」³⁾と述べ、さらに、「市民権とは、住居と教育と仕事の権利のことである。また市民権は、投票権、結婚する権利、子どもを生む権利、そして性生活を営む権利をも意味している」⁴⁾とも表現しており、ノーマライゼーション理念が人権そのものであることがわかる。

しかしノーマライゼーション理念が人権そのものであるなら、なぜわざわざ「ノーマルな生活条件の提供」とか「ほかの人々と同様な立場」という表現を使わなければならなかつたのであろうか。このような表現が導かれる背景には、私たちの周りに同等でなく、ノーマルな生活条件を得られて

[*立教大学コミュニティ福祉学部教授]

いない人々が多数おり、このような状況を何とか変えようと努力をしてきた長い歴史的背景があつたからなのであろう。

III. ノーマライゼーション原理の誕生前

ノーマライゼーション理念が生まれる前は、しょうがいのある人たちを教育すれば治るという考え方方が根強くあった。そこでそうした治療の場を用意するために入所施設が作られていった。ところが、対象となったしょうがいのある人たちになかなか治療効果が表れない。特に知的なしょうがいのある人たちにはあまり治療効果が見られず、彼らは入所施設に入所させられたまま十分な関わりをもってもらえずに放置されていった。やがてそうした施設は多くの同じようなしょうがいのある人たちを大勢入所させるようになり、大規模な入所施設が数多く存在するようになっていった。そして入所施設では、悲惨な状態がごく当たり前だと思われるようになってしまった。例えばスウェーデンでは、19世紀半ばにC.N.ソンデーンが入所施設のようすを次のように報告している。

「カビの生えたベッドに横たわる生活を、精神病者のサナトリウムは、少なくとも常に不潔で不愉快な寄生虫がいること…精神薄弱児、白痴が、今後もこれまでのよう、少しずつ死んでいくとするならば、…」⁵⁾

1966年にはアメリカで、B.ブラッドとF.カプランが『煉獄のクリスマス』⁶⁾という写真エッセイ集を出版する。この写真エッセイ集には入所施設の「ぞっとするような天井裏の隔離部屋よりもっとひどい状態」⁷⁾が写し出されていた。

デンマークでも同じような光景が見られていた。当時のデンマークにおける入所施設の実態をバンクーミケルセンは、次のように語っている。

「戦後になっての処遇は、隔離的また保護主義の色彩のつよいものでした。なかには1,500床以上にもなる巨大施設もあり、どの施設も知的障害児者を極端なほどおおぜい詰め込んでいました。そのような物理的条件の粗悪さばかりでなく、優生手術を無差別に実施するような、質的にも劣悪な処遇をしていました。」⁸⁾

このような悲惨な入所施設の実態を何とかしようと、やがて関係者が動き出す。

IV. ノーマライゼーション原理の誕生と発展

悲惨で劣悪な入所施設の実態は、取りも直さず、地域生活支援策がほとんどないというしょうがい者対策の不備の中で起こってきたことである。

スウェーデンでは、1930年代後半に、しょうがい者団体が貧弱なしょうがい者対策の改善を求めて運動を開いていた。1940年代になると国会でしょうがい者の社会的不平等の問題が取り上げられ、1943年にはしょうがいのある人々の生産能力を活用する機会をもっと作るためにしょうがい者雇用検討委員会が設置された。3年にわたり検討委員会で論議がなされ、1946年に報告書⁹⁾が出さ

れた。この報告書には、しうがい者の社会的不平等の解消を実現するために、「ノーマライゼーションの原理」という用語を使いながら社会的不平等をなくし、しうがいのある人々の生活や雇用の状況を「ノーマライゼーション化」することが必要であると明確に記されていた。しかし残念ながら、しうがい者雇用検討委員会でノーマライゼーションに関する論議を深め、具現化するまでには至らなかった。

1946ノーマライゼーション原理後の新たなノーマライゼーション原理誕生の動きが、隣国デンマークで起こってくる。世界で初めてノーマライゼーション理念が盛り込まれ、地域生活支援に道を開いた1959年デンマーク法が策定されたからである。8年後の1967年にはスウェーデンでもノーマライゼーション理念を盛り込んだ精神遅滞者援護法が制定された。この法律は、全員就学の制度化、居住環境の質的改善（グループホームの試行・小グループ制・個人待遇プログラムなど入所施設中心の待遇のあり方の見直し）を実現させ、「保護」から「援護」へという知的しうがい者福祉の新しい概念を提示していた。

デンマークやスウェーデンなどのしうがい者対策に対する実際的な体験や具体的な検討の中から、ノーマライゼーションに関する体系化された価値ある一般的原理が生み出されてくる。スウェーデンのB.ニイリエが、アメリカ大統領精神遅滞委員会報告書で8つの基本的枠組みをもつ「ノーマライゼーションの原理」¹⁰⁾を、示したからである。ニイリエの「ノーマライゼーションの原理」は、人間としての諸権利を分かりやすく具体的に示していたため、世界各国の福祉関係者の注目を集めた。その後アメリカのW.ウォルフェンスベルガーがノーマライゼーション原理の定義を再構成し、「可能なかぎり文化的に通常である身体的な行動や特徴を維持したり、確立するために、可能なかぎり文化的に通常となっている手段を利用すること」¹¹⁾と定義づけた。この定義は文化－特定的なものとして論議を呼ぶようになり、その妥当性に関する論議もあって、ノーマライゼーションの原理は急速に世界各国に広まっていた。ノーマライゼーションの原理がわかりやすく伝えられることによって入所施設改革から脱施設化へという動きが加速しただけでなく、地域生活支援のあり方やその質を問い合わせ、人間関係のあり方をも問い合わせ、あらゆる社会的支援を必要とする人々の共通の理念として活用されるようになっていったのである。

V. ノーマライゼーション理念具現化の実態と検証

ノーマライゼーション理念は具現化されなければ意味がない。では、ノーマライゼーション理念を具現化するとはどういうことか。ノーマライゼーション理念の具現化はどこまで進んでいるのか、その実態はどうか。ニイリエのノーマライゼーション原理8つの基本的枠組み：①1日のノーマルなリズム、②1週間のノーマルなリズム、③1年のノーマルなリズム、④ライフサイクルにおけるノーマルな発達的経験、⑤ノーマルな個人の尊厳と自己決定権、⑥その文化におけるノーマルな両性の形態、⑦その社会におけるノーマルな経済的水準とそれを得る権利、⑧その地域におけるノーマルな環境水準¹²⁾、を指標としてノーマライゼーション理念具現化の実態を検証してみたい。

1. ノーマライゼーション原理①～④&⑧を指標とした検証(=施設解体と地域生活支援の面からの検証)

施設解体を成し遂げ、地域生活支援に移行したスウェーデンを例に検証してみることにしよう。

スウェーデンはノーマライゼーション理念を具現化するための施策を推進してきた国として知られている。そこには、長い歴史的背景と40年にわたる改革プロセスがあった。

1986年に施行された精神発達障害者等特別援護法は、画期的な法律と言われている。対象者の自己決定権や上訴権を認め諸権利実現の具体策を明示したこと、そして、施設福祉から地域福祉へという福祉理念を打ち出し入所施設閉鎖の方向を明示したことなどによる。これらは1994年に施行された「一定の機能的なしおうがいをもつ人々の援助とサービスに関する法律」によって強化され、1997年の特別病院・施設解体法で施設解体の道筋が明示されて施設解体は決定的となった。と同時に、地域生活支援策が強化されることになった。その結果、2000年1月1日の社会庁統計から入所施設に関する項目は完全に消え、誰もが地域で自分の住居を持ち、日中活動の場を確保し、余暇活動を楽しむなど、他の人々と同様の生活条件を得ることができるようになったのである。

住まいに関して言えば、機能的な住まい(入口のドアには表札があり、台所、寝室、居間、浴室が一人で使えるようになっている住まいのこと)が整備され、自分で自分のアパートを持つ人たちが増えている。とても施設以外では暮らせないだろうと思われていた人たち、つまり、重度・最重度のしおうがいもつ人たちも、街中で24時間の介護を受けながら他の人々と共に暮らすことが夢ではなく、現実のものになってきている。しかし、筆者たちの最近の一連の調査¹³⁾によると地域生活支援のミニ施設化が見られている。つまり、ホーム利用者が職員(世話人)に左右されて(管理されて)暮らしており、ホーム利用者が主体となれない構造的欠陥をもっていることが明らかにされてきている。地域生活支援におけるミニ施設化を少しでも解消するためには、他の人々と同様の生活状態を提供しつつ、提供されるサービスは、徹底して「個々人の要求に合わせる」ことであろう。

2. ノーマライゼーション原理⑤を指標とした検証(=自己決定権保障の面からの検証)

私たちは、福祉活動の中で、対象となる一人ひとりの思いや願いに耳を傾けているであろうか。そうした思いや願いを日常生活の中で、諸活動の中で、組織への参画、さらには、政策立案への参画を通して生かしているであろうか。

1987年8月、筆者は、スウェーデン・ウプサラで行われていた北欧5カ国知的しおうがい者連盟会議に参加し、当事者参画の大切さを知った。その時講演を行ったE.ブルーベリイから、「共に地域社会の中で生きていくことの大切さ。社会の一員として生きていくことの大切さ。人間としての価値を認識し合うことの大切さ。自己決定をすることの大切さ」を学んだ。そして、本人の思いや願いを聴き、それを土台に物事を進めていくことにこそ大きな意義があることを学んだ。

また、「2000年7月親の会から独立」「独自財源をもつ法人組織」「理事会：全員が当事者(支援者2名)」「支援スタッフを雇用しながら各種事業を展開」「新しい価値創造への挑戦を開始」しているスウェーデン・グレンデン協会から組織への参画を通して新しい価値を創出していくことの大切さを教えられた。現在、グレンデンでは、11人の当事者が理事を務める理事会の下に、所長と4つの事務局ポストがあり、これまで非当事者の総合施設長が担ってきた執行機能を5人の当事者が担っている。グレンデン協会における組織変革の取り組みは、「当事者主体とは何か」という当事者からの問いかけに支援者が応え、主客を転倒させるところから始まっている。一方日本でも、2007年6月に、大阪にある社会福祉法人が理事長直属の組織改変のための「特別検討チーム」を立ち上げた。期間は2年間。委嘱されたのは、知的しおうがい当事者7名。当事者7名は通所授産

施設の利用者だが、「特別検討チーム」での活動を仕事と位置づけられ、特別手当も支給されることになった。研究活動費（特別手当の支給も含む）として年間200万円を拠出してもらうことにもなった。「特別検討チーム」が目指す「組織改変のモデル」はグルンデン協会にある。どこまでグルンデン協会に迫れるかはわからないが、2年後の「特別検討チーム」の検討と報告が待たれる。

政策立案への参画も追求されなければならない。「当事者抜きにものごとを決めてはならない」のは当然だが、これまでどの自治体でも政策立案に知的しがい当事者が加わることはほとんどなかった。唯一試みられていたのは、東京都国立市であった。国立市第三次地域保健福祉計画策定委員会、とりわけ「しがいしゃ部会」は委員の半数以上が当事者（身体・知的・精神）で占められ、当事者主体の委員会審議が展開されていたからである。さらに、並行して2006年度～2010年度国立市第三次地域保健福祉計画をわかりやすい版に作り替えるための委員会（わかりやすいければいいかくづくりいいんかい）が立ち上げられた。この委員会を知的しがい当事者中心とするために、3人の知的しがい委員、1人の身体しがい委員を4人の支援者がサポートする形をとった。支援の仕方が難しく、わかりやすい版作成には1年もの長い期間を必要とした。国立市でようやく始められた政策立案への当事者参画に向けた試行錯誤は、このような取り組みを行うことの大切さ、取り組みを行う中で周囲の人たちが確実に多くのものを学び取っているということ、しかしながら、支援環境が未整備で、支援者から大きな影響を受けている現状があること、支援のあり方も未熟であることを教えてくれていた。

3. ノーマライゼーション原理⑥を指標とした検証（＝セクシュアリティと結婚の権利の保障の面からの検証）

知的しがい者のセクシュアリティと結婚に対する社会的な理解が十分に得られるようになってきたかというと必ずしもそうではない。日本には1996年6月まで知的にしがいのある人々のセクシュアリティや結婚を認めないことにつながる優生保護法が存在したのであり、日本で数年前（障害者自立支援法施行以前）まで施行されていた「知的障害者福祉法」第9条、そして「指定知的障害者更生施設等の設備及び運営に関する基準」第3章、さらには「知的障害者援護施設の設備及び運営に関する基準」第3章・第4章にはノーマライゼーション理念とは相容れない男女別棟居住（成人知的障害者入所施設の居室は、男子用と女子用を別に設け、かつその間の通路は、夜間は通行できないように遮断できるものであること）を強いる条文が盛り込まれていたからである。この法律の条文がこれまで大きな効力を持っていたことが、両性混住のグループホームを作ろうとする際に明らかになっていた。行政による改善指導が現に行われていたからである¹⁴⁾。こうした事実は、セクシュアリティと結婚の権利保障の阻害要因が行政をはじめとする社会にあるということを教えてくれている。

一方、多くの研究者・実践家のこれまでの調査・研究や実践の積み重ねの中から、セクシュアリティと結婚の権利を保障することにつながる知見の蓄積がなされてきている。こうした知見の蓄積により、「抽象的な情報の提供よりも、分かりやすい、具体的な情報の提供を」（例えば、用語の使用は最小限に、絵や映像を豊富に、内容の限定と繰り返しを、理解度にあわせて内容の工夫を、自然な用語の使用を、身近な人や家族を教材に、自分の体を教材に、ロールプレイで効果的に、リアルな体験を）ということがわかってきていている。

知的しがいのある人たちのセクシュアリティに関する事柄は全ての人に関係する重要な問題

であるにも関わらず、偏見や誤解または情報不足からこれまであまり問題にされてこなかった。むしろ、無視され、時として迫害されてきた。しかし、時代は大きく変わってきた。否定的な知的しようがい者観やセクシュアリティに対する物理的・心理的障壁と偏見や誤解を取り除き、セクシュアリティや結婚の権利を保障していくことが早急に求められているのである。それがノーマライゼーション理念の具現化ともなっていく。

4. ノーマライゼーション原理⑦を指標とした検証（＝経済の保障の面からの検証）

福祉国家スウェーデンの福祉理念が集大成されているものは、各種福祉法を統合した社会サービス法（1982）¹⁵⁾である。その目指すところは、財政的保障と社会的権利の保障である。具体的には国民の生活条件の平等と地域社会への積極的参加、国民一人ひとりの自己決定とプライバシーの尊重であり、社会的援助を必要とする全ての人たち（児童から高齢者まで、しようがいのある人、アルコール中毒者、麻薬常習者、生計をたててゆくことができない人など）を対象としている。これらの考え方は、誰でもしようがい者になりうるという総ハンディキャップ思想と、しようがいは個人と個人を取り巻く社会文化的・物理的環境との相互作用の結果として生じるものであり、環境に積極的に介入していく必要があるという環境介入説とから成り立っている。地域福祉の推進も、地方分権化の動きも、このような考え方の中から出てきている。なお、これらの保障は納税者の能力に見合う拠出と資産の再分配によっている。

スウェーデンの社会サービス法第1条で示されている平等理念は、他の人々と同等の生活を行うことができるようするために提供している年金・手当の額に影響を与えている。生活できるだけの年金・手当が提供されているからである。「日本国憲法」第25条に示されている「健康で文化的な最低限度の生活を営む権利」が壁となり実質平等が保障されない日本の実態を考える時、日本の福祉サービスがスウェーデン・社会サービス法の平等理念の後塵を拝していることがよくわかる。

VI. おわりに

ノーマライゼーションは、平等性・権利性の強い、より普遍的な理念である。しかし、抽象的な平等論・権利論だけでは、理念の具現化は図れない。理念を具現化するためには、ノーマライゼーションを構造的に分析していくことが必要である。例えば、パンクーミケルセンは、生活条件を「住民」「仕事」「余暇」の3側面から検討すべきであり、これらは権利として享受されるべきであるとした。日常生活を送る上で必要とされる3つの条件だが、このような整理の仕方は、ノーマライゼーションを構造的に捉える糸口ともなっていった。生活条件が構造的に整理されることにより、平等や権利の保障のために何をどう整備していくべきかを知ることができるようになる。また、ノーマライゼーションを理念にだけとどめることなく、施設の地域化、グループホーム・アパート化、日中活動の場の保障、障害基礎年金の保障など、行政面での具体的な対応が求められなければならない。

さらに、ノーマライゼーション理念の具現化のためには、一人ひとりを生活主体者として尊敬し、人生の主人公として暮らせる環境をいかに整えることができるかが鍵であろう。そして、人間としての諸権利を全て獲得できるようになった時にノーマライゼーション理念の具現化がなされたと言えるのではないだろうか。

注

- 1) 社会福祉法人・県央福社会のホームページ (<http://tomoni.or.jp/about.php>) より
- 2) N.E.バンクーミケルセン(中園康夫訳)「ノーマライゼーションの原理」(Normalization. FLASH on the Danish National Service for the Mentally Retarded II, No.39, 1976)『四国学院大学論集』No.42 143頁～153頁 1978年 (146頁)
- 3) 同上 (中園訳 153頁)
- 4) 同上
- 5) C.N.ソンデーン(加瀬進訳) Om idioters uppföstran och undervisning (HYGIEA, 1857, p.300) 「スウェーデンにおける「白痴」教育の創始者たち」(河東田博・加瀬進編『北欧の障害児教育と福祉』1986年)に所収 (29頁)
- 6) B. Blatt and F. Kaplan, Christmas in Purgatory: A Photographic Essay on Mental Retardation. Allyn and Bacon Inc. 1966
- 7) B.ニイリエ(河東田博他訳編)「ノーマライゼーションの原理」現代書館 1998年 (34頁)
- 8) 花村春樹訳・著『ノーマリゼーションの父 N.E.バンクーミケルセン－その生涯と思想』ミネルヴァ書房 1996年 (78頁～79頁)
- 9) Kommitténs för Partiellt Arbetsföra Betänkande I : Förslag till Effektivserad Kurators- och Arbetsförmedlingsverksamhet för Partiellt Arbetsföra m. m.. Statens Offentliga Utredningar 1946 : 24
- 10) B. Nirje, The Normalization Principle - Its Human Management Implications. In R.B. Kugel & W. Wolfensberger (eds.), Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded. Washington D.C.: President's Committee on Mental Retardation. 1969
- 11) W.ウォルフェンスベルガー(中園康夫・清水貞夫編訳)「ノーマリゼーション」学苑社 1982年 (W. Wolfensberger, Normalization: The Principle of Normalization in Human Services. Toronto: National Institute on Mental Retardation. 1972) (48頁)
- 12) B. Nirje, The normalization principle - 25 years later. In U. Lahtinen and R. Pirtimaa (eds.) Arjessa tapahtuu! - Comments on mental retardation and adult education. pp.1-21. The Institute for Educational Research, University of Jyväskylä, Finland. 1993 (p.1)
1969年に示されたニイリエのノーマライゼーションの原理は、その後何度も文言の修正を重ね、1993年の論文では、本稿文中のような8つの基本的枠組みに整理された。
- 13) 河東田らの一連の調査結果は、以下の研究成果報告書に示されている。
『知的障害者の入所施設から地域の住まいへの移行に関する研究』(研究代表者: 河東田博) 2001年度～2003年度科学研究費補助金研究成果報告書 2004年 (総219頁)
『障害者の入所施設から地域の住まいへの移行に関する研究』(研究代表者: 河東田博) 2003年度～2005年度科学研究費補助金研究成果報告書 2006年 (総195頁)
- 14) 2005年5月8日 毎日新聞「埼玉の知的障害者施設：男女の行き来夜間は遮断を」
- 15) Socialtjänstlag (2001: 453)
総合立法・社会サービス法は、1980年に制定され、以後主要な法律が改定される度に微修正されてきた。2001年に改定された社会サービス法は、20年振りに大幅に修正された改定版である。