

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 29 年 6 月 19 日現在

機関番号：32304

研究種目：挑戦的萌芽研究

研究期間：2013～2016

課題番号：25590138

研究課題名(和文)病/障害者の地域生活・移行支援に関わる制度・組織・人材のあり方についての研究

研究課題名(英文) Research on the state of systems, organizations, and human resources in relation to support for the transition/daily life of people with an illness or disability in their local communities

研究代表者

三野 宏治(MINO, Koji)

東京福祉大学・社会福祉学部・准教授

研究者番号：80615229

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 1,700,000円

研究成果の概要(和文)：ハンセン病患者・精神障害者・水俣病被害者の置かれた状況と彼らに対する支援が如何に実施されてきたのかを調査した。隔離はハンセン病患者に対してなされ現在では否定されている。支援は支援対象者を限定し行われる。その支援対象者を限定し一所に集めることは部分的ではあれ隔離ではないのか。他方、水俣病被害者の多くの人たちは水俣病患者として国から認定されずにいる。それらの人たちは公的な支援を受けることが少なかったが支援者は存在した。そして支援者は地域で住む被害者の人と同じ地域で住み、その場で支援を行った。個人の生活に合わせた支援を行うことを支援の基本とするなら、それを可能とする裏付けを付けることが重要だろう。

研究成果の概要(英文)：I studied the circumstances leprosy patients, people with a mental disability, and victims of Minamata disease were placed, and how the provision of support for them has been carried out. Leprosy patients used to be isolated, and today this is rejected. But support is given only to those targeted for assistance. Is restricting those targeted for support and gathering them together in a single location not indeed isolation (albeit only partial)? On the other hand, most of the victims of Minamata disease have not been recognized as such by the state. They have been able to receive only small amounts of official support, but there are people who have provided them with assistance. These providers of assistance live in the same local communities as the victims, and have provided this support in situ. If the basic premise of assistance is to provide support suited to the lives of individual recipients, then surely it is important to erect the underpinnings to make this possible.

研究分野：精神保健福祉

キーワード：脱施設 パーソナルアシスト 地域生活支援

1. 研究開始当初の背景

障害者の地域移行支援などはソーシャルインクルージョン理念の具現化する試みと見ることはできるだろう。しかし、病/障害当事者がどのような生活を送り/望むのかについては不明な点も多い。本人たちの望む生活を実現できない理由として、制度の未整備・不都合あるいは支援者の不足といった政策・医療・福祉面の問題だけでなく、当事者がおかれた環境との摩擦も原因としてあげることができる。また、住む場を地域に移すことでソーシャルインクルージョン理念の具現化としてよいのかという課題があった。

2. 研究の目的

本研究はソーシャルインクルージョン理念を進める前提として相談支援等、地域移行支援体制を実用的・実効的なものにするため、水俣病患者・精神障害者・元ハンセン病患者に焦点を当て、彼らの生活実態等を調査し、病/障害特性に応じた福祉サービスのニーズや地域のための福祉サービスのニーズなどを把握することとした。

それは、水俣病患者・精神障害者への医療的ケアも含む地域生活支援、地域移行支援(精神病院からの退院促進、ハンセン病療養所の地域開放)に直接に関わる制度・組織・人材のあり方について、相談等に応じる体制が整っていないことは指摘されているが、これは単に量的な問題ではないという問題意識によるものであった。

我々は、医療・福祉、双方の複数の制度の並立下での構構的問題があること、制度等に関わる知識・経験不足により定型化された必要外の必要に応えられていないことを明らかにしてきたが、さらなる調査によって、ソーシャルインクルージョン理念の具現化が如何なる形態を取り得るのかについて明らかにすることを試みた。

3. 研究の方法

国立療養所栗生楽泉園における調査、水俣市においての水俣病被害者及び支援者への聞き取りと群馬県前橋市社会福祉法人フランススコの町あかつきの村における参与観察で得た証言と知見の分析。

4. 研究成果

1) 分断/分断以前

群馬県吾妻郡草津町にある国立療養所栗生楽泉園における調査では、栗生楽泉園のHPにも記載ある以下のことが分かった。

「草津温泉は古来より湯治場として知られ、明治時代に入ってハンセン病患者が多く集まったとされる。草津には集まったハンセン病患者のための地域(湯之澤部落)が設けられ、当時の草津町の行政区の一つとして認められた。従来の湯畑を中心とする地域を上町、ハンセン病患者が集まった湯之澤部落は下

町と呼ばれ境は存在したが、往来は比較的自由だった」

しかし「癩予防法(明治40年法律第11号)」の制定や「無らい県運動」の高まりから、昭和17年に湯之澤部落は解散し、地域住民の多くは栗生楽泉園内の自由地区(下地区)に移転することとなった。」この期におよびハンセン病患者は国立療養所に隔離収容されはじめる。その後、プロミンによる治療法の確立とらい菌の感染力の弱さが明らかになったのち、癩予防法が廃止され「らい予防法法律第二百十四号(昭二八・八・一五)」となった後も隔離が続いたことに批判がなされる。

他方、地域生活をおくれた可能性があったにもかかわらず昭和28年の「らい予防法」施行以降も隔離され続けた。「らい予防法」の法律の目的には次のようにある。「この法律は、らいを予防するとともに、らい患者の医療を行い、あわせてその福祉を図り、もつて公共の福祉の増進を図ることを目的とする。」また、第六条には「都道府県知事は、らいを伝染させるおそれがある患者について、らい予防上必要があると認めるときは、当該患者又はその保護者に対し、国が設置するらい療養所(以下「国立療養所」という。)に入所し、又は入所させるように勧奨することができる。2 都道府県知事は、前項の勧奨を受けた者がその勧奨に応じないときは、患者又はその保護者に対し、期限を定めて、国立療養所に入所し、又は入所させることを命ずることができる。」とある。これは、社会防衛を意識した措置であることは言うまでもない。この社会防衛を意識した措置が優先され平成8年4月のらい予防法の廃止まで隔離は続く。

ここでは注目したいのは、「当時の草津町の行政区の一つとして認められた。従来の湯畑を中心とする地域を上町、ハンセン病患者が集まった湯之澤部落は下町と呼ばれ境は存在したが、往来は比較的自由だったとされる」という点である。この当時はプロミンによる治療法は存在しない。したがって効果的な治療が行われていたとはいえない。ただ、それはどのような疾病についてもいえることで、当時のハンセン病治療法としては温泉療法が有効であると考えられていた。そして、草津温泉に集まったハンセン病患者は温泉療法を行いながらそこで生活もした。同時に患者でない人たちとも交流があり事業を行った患者は社会的信用を得ていたという点である。つまり、ある場所/時期ではハンセン病患者は療養しながら生活を地域で営んでいた。生活するための金銭的裏付けがあれば草津町の湯之澤部落で生活できたということであり積極的な分断や排斥がなされていないという記述である。

2) 隔離ではないが構造的な区別はある

研究代表者は20年ほど前に精神病/障害

者を対象とした作業所で働き始めた。当時、精神病／障害者が福祉の対象として国から「障害者」と認められ法律が変わった時期であったため（精神保健法が精神保健福祉法に改正・改称）精神病／障害者のための福祉制度などはほぼなかった。その後、福祉制度保健福祉士国家資格や制度施設ができた。では、精神病／障害者を対象としたサポートは誰／どこがおこなっていたのか。現在でも多くの精神病／障害者は主治医を持つ。それは医療機関を利用していることを意味する。かつてもそうであつたらしい。医療機関に病者としてかかわる。その際、支援者とされる人たちは、医師や看護師や精神科のソーシャルワーカー（以下）PSWであった。彼らは医療機関所属の専門家として治療や看護、相談に応じた。その彼らと保健所の精神保健福祉相談員（当時は精神保健相談員）や保健師、家族などが作業所を作った。当時、作業所を作る動機としては「家庭と病院以外の居場所を作りたい」というものが多かったようだ。

さてこの後、福祉作業所として市町村の助成金などを獲得して支援者を雇うことになる。支援者が雇われ作業所での活動の中心が作業となると、作業所の意味が「家庭と病院以外の居場所」に加え「仕事を行う場」あるいは「仕事の訓練を行う場」といったものに変容する。この作業所自体の意味の変容と同時にそこに集まる人の役割も変質する。それは端的に支援者と利用者としてされ、かつての一緒に作業を行う者同士という意味合いは希薄となる。作業を指導するものと訓練を行う者という役割が明確にみられるようになる。

その後、作業所は小規模授産施設と法定化の道をたどり、2006年の障害者自立支援法によって作業所は就労継続支援B型事業といった形態に変容していく。自立支援法以後、作業所はサービスとして法的に位置付けられた。障害者は利用者としてサービスを選び・買う立場となった。サービス提供側と利用者側といった役割が明確化されたのだ。

3) 水俣での調査から 分けず／管理しない

水俣病は完治が困難である。さらに国が水俣病患者として認めたものは、被害に苦しむ人たちに対して極めて少ない。また、病ゆえに働くことや生活を営むことが困難となった。病の苦しみや生活上の困難のほか、水俣病被害者と主張することでの差別を感じることも少なくないという。これら誰もその苦しみを取り除くことができない状況で「福祉」や「医療」といった支援は成立するのだろうか。故・原田正純氏は医師として水俣病被害者の人たちに関わった。原田氏は水俣病被害者にかかわる理由を問われたとき「見てしまったものの責任」と答えることを常としたという。医師としての職責や義務を果たすといった意味合いではないだろう。もちろん医師としてのおこないはあった。同時に原田

氏は「治す」以外にも被害者の家を訪問し、その窮状を水俣市外に伝え、死ぬ間際まで国家賠償訴訟の被害者側の証人として法廷に立った。

原田正純氏以外にも水俣病被害者には彼らを支える「支援者」がいると、水俣市社会福祉協議会事務局長は話した。社会福祉協議会事務局長のいう「支援者」とは、福祉専門職者あるいは弁護士等の制度上関わりを持つものを指さない。水俣病被害者が障害者・「病者」と社会的に認知される以前から支援を行い、その後制度的にあるいは制度の外で「支援者」となった人たちのことをいう。

水俣市内の「支援者」の中には、水俣病被害が伝えられた時に水俣に入り、被害者とともに原因企業のチツソの前に座り込んだ。その後、自身は水俣でタクシー運転手などで生計を立て水俣病被害者の寄合の場などを作り運営してきた人がいる。彼らは制度上の支援者の出現以前から、水俣病被害者を「支援」し続けた。

原田氏や「支援者」の行いは、職務や社会的役割を果たすといった規範によるものではないと考える。それは、時に治療や福祉の支援以上の価値をもつ。彼らの行いは、支援の基本とされ推奨される「人に寄り添う」こととなるだろう。しかし、現在の福祉が推奨し基本とする寄り添いと原田氏らの「寄り添い」には差異がある。それは、職責に従って仕事として役割を果たそうとする行いではなく、「苦しむもの」に如何に伝えていくかといった自発的で現実的な行いの結果である。社会福祉や医学のフレームで行われる寄り添いとは異質の「寄り添い」があることを水俣病被害者とその「支援者」に対する調査で明らかになった。

4) 寄り添いの発生

水俣で見た「寄り添い」は精神保健福祉領域の調査でも確認できた。

群馬県前橋市にある社会福祉法人フランススコの町あかつきの村はカトリック神父の故・石川能也氏がエマウス運動の具現化として創設した。あかつきの村のHPには石川能也氏の呼びかけが掲載されており、それをもってエマウス運動の説明としたい。

知恵もあり、体力もあり、お金もある人にとって、毎日の生活は、たとえ生きてゆくための労苦はあるとしても、楽しく生き甲斐のあるものでありましょう。しかし、知恵もなく、体力もなく、お金もない、ないないづくしの人間にとって、いくら真剣に生きようと努力しても、自分一人の力ではどうにもならない時だってあります。そんなとき、知恵のある人がない人を助け、体力ある人がない人を助け、お金のある人がない人を助けることができたなら・・・そして、助け合うことにより、お互いに心に窓が開かれ、そこに、愛があることを見い

だせたら・・・その人は人生に一つの確信を見いだすでしょう。「生きることは愛することである」と。自分のために生きる喜びではなく、誰か他の人のために生きる喜びを見いだす時、人は誰でも、世界中の人々が今よりもっともって兄弟のように近く、姉妹のように愛すべきものになってくるに違いありません。

まず、愛するが故に、ひとりひとりを自由な人間として認め、更にその上で、助け合う喜びが発見できるような、小さな村をこの地上に、具体的につくろうではありませんか。それは、とても難しく困難であることは分かっております。しかし、どんな大きな障害があり、いくど失敗しても、希望を持って、やはり、つくろうではありませんか。

あかつきの村では 1982 年頃よりインドシナ難民の定着センターを設置し難民救済活動も行う。多くの難民はあかつきの村から群馬県内等へ居を移したが精神疾患に罹患した難民たちはあかつきの村を出ることができなかった。あかつきの村はカトリックの宗教施設との意味合いもあり、石川神父も他のカトリック神父同様そこに住んだ。そして、あかつきの村から出た難民たちの相談を受けた。ただ、石川神父は 2012 年に亡くなる。

石川神父が亡くなる前後、ソーシャルワーカーなど福祉職者があかつきの村に加わる。現在、あかつきの村では地域活動支援センター型とグループホームを運営している。そして、そのグループホームには数名の精神疾患に罹患した難民が暮らしている。あかつきの村で支援にあたる精神保健福祉士は「かつて、石川神父様があかつきの村に住み地域移行をした難民の故郷となった。また、神父様がいらしたからあかつきの村にとどまった人もさみしくなかったと考える。」と語った。そして、石川神父が居なくなった現在、その役割を果たそうと考えた彼はあかつきの村に住み込む。同様にグループホームの世話人も同様にあかつきの村に住む。彼女は最重度のあかつきの村居住者の支援にあたる。彼女が支援する男性は彼女以外の人間と意思疎通がとれない。ベトナム人である彼は日本語を話さない。ベトナム語でのコミュニケーションについてもとれていない。精神疾患はあるようだが医師の問診が成立しないため投薬治療が効果を上げているのか不明である。

グループホーム世話人の彼女について次のようなエピソードがある。ある時、彼女の実家で不幸があり、数日間あかつきの村を空けたことがあった。その時、彼女が支援する男性は不安によって調子を崩した。その経験から彼女は雨の日に限ってあかつきの村から出て買い物や散髪に行くという。それは支援をしている彼が雨の日は居室から出ず、彼が不安にならないようにという配慮からの措置である。あかつきの村で支援にあたる精

神保健福祉士は村にさまざまな人に来てもらいたいと考え、積極的にボランティアや見学者を受け入れる。それは、村に残った/残らざるを得なかった人たちに人の気配を感じてもらいたいという考えからだ。

5) 支援の構造が分ける / 分断する可能性

その人たちに「寄り添う」こととはどのようなことなのか。述べたように職責を果たすために寄り添うこととは異質の「寄り添い」があることは述べた。水俣やあかつきの村での「寄り添い」がそうである。では職責を果たす寄り添いとはなにか。述べたように、制度に従って福祉サービスを提供する支援者とそれを受ける利用者には隔りがある。隔てられた立場から一方的に寄り添いが投下される。福祉サービスを提供する支援者からの寄り添いは提供されるものとなる。他方、水俣やあかつきの村での「寄り添い」は「苦しいもの」に如何に答えていくかといった自発的で現実的な行いの結果である。

次に異なった視座から水俣やあかつきの村での「寄り添い」について考える。あかつきの村は障害者総合支援法に従って施設を運営している。そこで働くものは当然、社会的な職責や法的な役割が付与される。それは医師である原田正純氏も同様である。ただ、制度の職責を果たす「寄り添い」とは一線を画すといつてよいだろう。それはどのような点からか。彼らの行いは付与された制度上の責任や社会的役割以上のものだ。さらに「苦しいもの」が暮らす場で彼らとともに活動している。

6) 制度上の役割を持つものが「寄り添う」ことの可能性

地域移行後等のソーシャルインクルージョンについて、「医療・福祉というフレーム」を離れることを想定することは必要であろう。

ハンセン病療養所への治療や支援無き収容であったため、分断そのものであり隔離とされる点に注目する。まず、収容しないことが重要であることは自明である。ただ、すでに収容されている人がいる。例えば精神科病院における社会的入院患者たちがそれだろう。彼らは地域での受け入れ態勢が整わないため、治療の必要がないにもかかわらず精神科病院にとどまっている。退院するところがない人を退院させることはできない。この判断は間違っていない。しかしそれでは何も変わらない。ひとまず、精神科病院を脱して地域で暮らす。それによって本人の判断と管理が主張しやすい場で暮らすことができる。当初、グループホームでもよい。ただそれは施設であると認識する。そこに留まってもかまわないが、その後アパートなどで暮らすことを目指す。そこに福祉サービスだけでなく有料介助者などを当事者が雇う。政府は雇うためのお金は当事者に対して給付する。

他方、述べたような入所施設以外の障害者総合支援法のもと運営されている施設も隔離とはいえないが分断はある。支援を分断と言い換えてみよう。では、分断を引き起こす支援は必要のないものか。そうではない。では何が問題なのか。支援が行われる場が「支援者の土俵」である施設や病院である場合、支援の「管理」や「強制」の側面は強化される。他方、それらの「管理」や「強制」が強制された支援が必要な場合があり、それを望む人たちもいる。治療場面では治療者による「管理」や「強制」が必要であり、それらが必要とされるのが入院治療だろう。しかし「管理」や「強制」の必要・不要の判断が患者側につきにくい。医師の判断により必要となれば入院が継続する。「管理」や「強制」の終了が医師にゆだねられる。福祉施設においても同様だ。支援が行われる場が「支援者の土俵」であるかぎり「管理」や「強制」をつかさどるのは支援者である。支援者はサービスを行いながら利用者の活動を時に制限し管理する。

支援にはこのような性質があり分断を引き起こす可能性がある。その認識の上で、施設やグループホーム等を出て暮らす。さらに生活する際にも福祉サービスだけでなく有料介助者や権利擁護に協力する法律家などを当事者が雇う。政府は雇うためのお金は当事者に対して給付する。同時に「自傷他害を防ぐ」程度の原則は必要だろうが、この原則の解釈拡大とそれに依拠した介入を防ぐために、生活の多くの責任を本人にまず引き受けてもらう。

支援者は、対象者の関係が障害や病といった困難から「逃れられる者」と「逃れられない者」であると自覚する。この点では水俣病被害者支援を行う者やあかつきの村の支援者も同じである。しかし職情的責任だけを果たしているものとの違いは、彼らが「逃れられる者」であったにもかかわらず、逃げない／られない「支援者」になったということである。途方もない苦しみの渦中にいる人たちに、支援者ができる有効な手立てはないのかもしれない。誰もその苦しみを取り除くことができない状況は「福祉」や「医療」といった支援は成立しない。できることは、「逃げない」存在になることでありそれが「寄り添い」とされるのではないか。

制度に従って支援する行いに政府は金を付ける。制度上の支援のないところに予算はつけない。しかし、ソーシャルインクルージョンを具現化する取り組みの質についての議論を怠り支援を行ったところで、分断された隔離／収容、「管理」された生活を「地域」に移したに過ぎない。どの様なソーシャルインクルージョンが可能であるかを考える際には、支援に内包される「分断」「管理」「強制」を少なくとも覚知したうえで議論を進める必要がある。

参考 URL

あかつきの村ホームページ

<http://akatsuki.christian.jp/profile.html#a3>

国立療養所栗生楽泉園ホームページ

<http://www.nhds.go.jp/~kuriu/rakusen003.html>

5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

〔雑誌論文〕(計0件)

〔学会発表〕(計1件)

三野宏治 2015年1月10日 「「支援者」は何を見聞きし、支えるのか」

第10回水俣病事件研究交流集会

於：新潟青陵大学(新潟県新潟市)

〔図書〕(計0件)

〔産業財産権〕

出願状況(計0件)

取得状況(計0件)

6. 研究組織

(1)研究代表者

三野 宏治 (MINO, Koji)

東京福祉大学・社会福祉学部・准教授

研究者番号：80615229

(2)研究分担者

立岩 真也 (TATEIWA, Shinya)

立命館大学・先端総合学術研究科・教授

研究者番号：30222110

森下 直紀 (MORISHITA, Naoki)

和光大学・経済経営学部・講師

研究者番号：40589644

(3)連携研究者

なし

(4)研究協力者

なし