

1

こんにちは、エミリーといいます。政治家、福祉事務所の職員、そして障害がある人、  
ない人の間の線引きのない世界を夢見ています。

私たちはみな平等でとても価値のある存在で、障害があってもなくても自分の人生を自  
分で決める権利があります。

2

私はスウェーデンのヨーテボリという市に住んでいて、グルンデン協会の副理事長兼政  
治関連の広報をしています。

ある政党でも活動しており、地元の県で政治的役割を担ってもあります。

こちらでご覧いただくような映像にも出演しています。

【ビデオ *konsten att falla mellan stolarna*】

一体私はどちらに行けばよいのでしょうか。

この作品では、私が日中の活動を探すのに支援が必要だった時に、保険庁には、あなた  
は働けるからハローワークに行って仕事を探しなさいと言われ、ハローワークでは障害  
を理由に保険庁に行って障害者手当をもらいなさいと言われ、おたがいに私のことをた  
らいまわしにしていたことを表しています。たらいまわしと同じような表現をスウェー  
デン語では椅子と椅子の間にぬけ落ちる、と言います。映像の中で私は文字通り椅子と  
椅子の間で転げ落ちています。

3

昔のスウェーデンでは、医者が親に対して、あなたの子供は何者にもなれないといい、  
障害のある子供を入所施設に置いてくるように言いました。

違う言い方をすれば、子供たちのことを隠し、忘れ去ってしまったということです。社  
会は私たちに存在してほしくありませんでした。

最悪の時代でした。

4

スウェーデンの童話作家アストリッド・リンドグレーン（長靴下のピッピの作者）の本  
で、「ミオ、私のミオ」がありますが、黒いカラスに変えられ泣き叫んで助けを求めて

いる子供たちを悪の騎士のカトが連れ去ってしまう、おいていかれる子供はまさにそんなかんじです。

そんなスウェーデンの障害のあるひとの歴史についてお話しします。

## 5

1890年代、スウェーデンでは産業革命が起こり、人々は田舎から街に引っ越して工場で働き始めました。

貧困や、多すぎる人数で一つの部屋に住むことが社会問題になりました。

これにより障害のある人びと、もしくはその当時「Idioter（バカな人）」と呼ばれていた人たちがしわ寄せを被ることになります。

人々は食べ物もお金も無くなり、社会に支援を求めました。

それは子ども、病気のある人、高齢の人、そして障害のある人たちでした。

## 6

そして**お金持ちによる慈善活動**が始まります。そのうちの一人がスウェーデン皇室のソフィア王妃でした。

貴族、上流階級の人たちの間で、困っている人たちを助ける流れが出てきました。

心やさしく神様を信じる女性たちが、障害のある人たちを助けるために、入所施設を建てるお金を集め始めました。

## 7

スウェーデンで最初の、最も古い入所施設は1895年ヨーテボリにできたベタニアの家です。

何年か後でストレテレードという地域で「バカな人の入所施設」が始まります。

この二つの入所施設について後でもう少し話したいと思います。

## 8

20世紀の始めの数十年は人々が優しさを持ち、障害のある人を支援することがいいことだとらえる雰囲気がありました。

9

1930年代になると大きな株価の暴落が起こります。

社会に出まわるお金が少なくなり、障害のある人の支援への関心が社会から少なくなっ  
ていきました。

その代わりに人々は、「完璧な人間とはだれか」について話すようになります。

障害のある人を支援したいという思いから、社会を障害のある人から守りたいという方  
向に圧力がかかり始めます。

10

更には入所施設を島や湖の真ん中、海の中に建てたいと考えるようになります。そうす  
れば施設の周りに柵を建てる必要がなくなり、お金がかからないからです。

そうすれば入所者はそこから逃げられません。

人々の言うところの「そういった類の人間」から社会を守ることが大切だと考えたので  
す。

11

それと同時にスウェーデンを含めたヨーロッパでは人種生物学的な研究が始まります。  
特にサーミ人（スウェーデンの先住民族）、ロマ人（古い差別的な言い方でジプシー）、  
そして障害のある人などが対象でした。

そこには障害のある人は社会には存在してはいけない、という考え方がありました。だ  
から無理やり子供を作れない身体に手術され（強制断種）、入所施設に入れられ、そし  
て医学の実験台にもさせられました。

そしてこれは1970年代になるまで長い間続き、そこでようやく強制断種は禁止され  
ます。

12

障害のある人たちへの見方は変わり始めます。

慈善の心があったのが、入所施設に入れられた人は人として認めないかのような扱いをされます。

その代表的な例が「砂糖実験」です。歯や口の中についての研究のために、入所施設に入れられた人にキャラメルを食べさせ、どれだけ食べたら虫歯になるのか何週間ものあいだ実験をしたのです。

13

入所施設で暮らしていた人たちは国から「能力のない人」と分類され、自分の意見を言うことや、このような最悪な扱いを受けていることに対して嫌だということも認められていませんでした。

入所施設で暮らしていた人は選挙権もなければ、何かを自分で決めることも許されていませんでした。

14

スウェーデン国内で、入所施設で何が起こっていたのかを知っていた人はいませんでした。

知っていたのは、施設の職員、施設入所を決める医者、当事者を入所施設に預けた親や家族だけでした。

でも家族ですら預けた当事者のことは忘れ去って、関係を断つように勧められていました。

オーケ・ヨハンソン（「オーケの本」という日本語訳もされている本を書いた人）は、6歳で入所施設に預けられ、**社会からオーケさんの存在は忘れ去られていました。**

15 samma slide som 14

「バカな人の入所施設、ハッラゴーデン」という名前の入所施設は32年間にわたってオーケさんにとっての「家」でした。

32年の入所施設での生活のあと、オーケさんはグループホームに引っ越し、そのあとアパートで独り暮らしをしました。

そして残りの生涯を入所施設反対の運動のために費やしたのでした。

16

1950年代の中ごろ、ある変化が起こります。

これは、ほかでもない FUB（発達障害のある子供と大人のための協会）が設立したことが始まりでした。

この時、国の医学顧問にはカール・グリユネワルドがいました。

研究者のベンクト・ニイリエが FUB で働き始めたのもこのころでした。

17

この二人の男性が知的障害のある人がおかれている生活状況について世の中に公表し、社会の注目を集め、人々が話し合うようになりました。

そして社会の完全な無関心と、当事者の悲惨な生活状況について明らかになりました。

1950年代中頃、カールと FUB はスウェーデンの政治家たちと新聞社や出版社の人を入所施設の中に招待しました。

この時の様子が新聞や雑誌として国中にいきわたりました。

18

この悲惨な状況の体験が、政治家や国民の目を覚まさせました。

誰も、国を管理しているはずの政治家さえも障害のある人に何が起こっていたのかを知らなかったのです。

ここでようやく変化が始まります。

当事者運動団体である FUB が入所施設の変革と状況の改善のために声を上げたのです。

19

エミリー自身の経験から

ブレッケ（ある大きな福祉事業所）のカーペットとコーヒーの匂い

20

1960年代の始めから、入所施設措置に代わる障害のある人のための福祉のあり方が話されるようになります。

それは住むところと日中活動の権利の話から始まりました。

障害のある人が入所施設の外で暮らせる可能性が研究され始めます。

21

FUBはこの研究が始まる前にすでに研究委員会を立ち上げていました。

入所施設の外に障害のある人の暮らす場所をつくり始めたのです。

大きなアパート一室で一人一部屋入居者が暮らし、台所、リビング、お風呂を共有していました。

この新しい家での研究でいい結果がみられました。

入所施設から出てこの家で暮らし始めた人たちの生活はとてもうまくいっていたのです。この人たちにとっても、社会の真ん中で暮らすことは入所施設から解放されることを意味していました。

気分がよくなるので、薬を飲む量も減りました。

22

そこで新しい福祉法の計画が立てられます。

政府は新しい福祉法をつくるための調査に、FUBの代表者や知的障害のある人たちが参加し自分たちの考えを提言できるようにしました。

スウェーデン国内で障害のある人が集まって福祉についての話し合いをするようになりました。

その結果がまとめられ、新法設立のための調査結果のなかで報告されています。新しい福祉法の法案の内容に影響を与えました。

23

最も重要な条件は入所施設と特別病院が解体されることでした。

この新しい法案とその調査において大きな影響力を持っていたのがオーケ・ヨハンソンとアンナ・ストランドです。

1980年代の終わりごろ、二人はストックホルムを訪れ、当時のスウェーデン首相とある屋下がりに会談を行いました。

首相は二人の話に大きな関心をもちました。

「あなたたちが教えてくれたことは、今まで私が聞いた話の中で一番重要なことでした。」

「今私たちが通そうとしている新しい法律の内容は正しいのだと確信できました。」そう首相は二人に伝えました。

24

1986年、新しい法律が制定されました。

この新福祉法は法律の対象者を広げました。

知的障害のある人が初めて市民として認められ、社会の中のあらゆるしくみやサービスを利用できるようになったのです。

新福祉法はまた、市町村の責任で、特別病院をはじめとしたすべての入所施設を閉鎖する計画を立てることを定めています。

入所施設に暮らしており、自己決定権、選挙権が認められておらず、この人の声は聞かなくてよいと法律で決められていた人たちが、これらのすべての権利を得られるようになることもこの法律の中で書かれています。

25

新福祉法ができて二年、政府は障害のある人のため法律をさらに新しくするための調査を始めました。特定の障害を持つ人ための支援やサービスに関する法律、LSS法です。

政府の障害者福祉政策を担当していたベンクト・リンドクヴィストは、障害のある人が良い暮らしを送るために特に重要なサービスを新しく9つ提案しました。

これらはリンドクヴィストの9つと呼ばれています。

この9つがLSS法の元になっています。

(法律の10のサービス、当事者の声の尊重、自己決定ための尊重と参画)

26

LSS法案のための調査では障害のある人たちが集まって自分の暮らしを心地よいものにするためにはどうすればよいのかを話し合う機会がもたれました。

どのような支援が欲しいのか。

そういった当事者の声が福祉調査と障害者調査の結果に反映されており、LSS法の礎となりました。

調査員は調査対象のグループに家族、保護者、そして障害のあるひとたちが含まれるようにしました。

そこにはグルンデン協会の創始者であるアンナ・ストランドや、先程も出てきたオーケ・ヨハンソンがおり、二人がこのグループにいと、その言葉の重みはさらに増しました。

27

たくさんの当事者の話が現在のLSS法の基礎となっています。

すべての入所施設が消え去ることを強く求める項目についてもです。

1999年12月31日には全ての入所施設が閉鎖されるはずでした。

閉鎖しなければ市町村が高い罰金を払うことになります。

地域生活のためのサービス計画を立てる際にはその利用者である当事者の声は、尊重されるべき重要な影響力をもちます。また当事者にはサービス計画会議の場に参加する権利があります。

民主主義と社会参画がLSSの大切な部分です。

28

この法律ができて、とてもうれしい変化が当事者の生活に起こります。

普通の**住所のついた自分だけの家をもてる**ということです。

この方法の方が、特別病院や入所施設よりもかかるお金も安くなると市町村は言っています。

29

でもそれが理解できない人もいました。入所施設の職員や、たくさんの当事者の親です。

当事者の親たちは自分の子供を入所施設に預けたら、その子のことは忘れてしまうように医者や役人に言われていました。

入所施設閉鎖の指揮を執っていた人たちは職員や親の反対の声に直接触れることができました。

反対する人のとても強い感情を感じたそうです。

30

とても厳しく、頭に血がのぼるような対峙がありました。

解体するなら死んだほうがまだ、と職員たちは言わんばかりでした。

入所施設の閉鎖はスウェーデン議会と政府の決定であり、従わなければ罰金もあるといっても、反対する人たちの耳には入っていませんでした。

本当に強い反対勢力でした。

職員の一部はやめてしまいましたが、多くは地域移行のために残り、このためにおそらくたくさんの入所施設時代の考え方が地域のグループホームにも受け継がれてしまいました。

31

ヨーテボリには大型の入所施設が3つありました。

ステレテレード、

子供の入所施設サーゴーセン

そしてベタニアの家です。

グルンデン協会のメンバーの中にも、この三つの入所施設に住んでいた人たちがたくさんいて、その時の話をしてくれました。

アンナ・ストランドは長い間ステレテレードの入所施設で暮らしていました。

グルンデンの職員のアンデシュ・ベリストロムも入所施設閉鎖と地域移行の仕事のために何年もそこで働いていました。

グルンデン協会にとっては入所施設閉鎖に心を燃やすのは当然のことでした。

グルンデン協会という存在は入所施設閉鎖の運動において、知識の面でも経験の面でも強い影響力を持っていました。

2000年1月1日、全ての入所施設が閉鎖され、解体されました。

32

LSS法があったおかげで、そのあとたくさんのうれしい発展がありました。

しかしそのあと・・・私にも何があったのかわかりません・・・安心しきってしまったのでしょうか。

この知識、経験、を持ち入所施設閉鎖のための運動を始めた世代が引退したあと、次の世代へはそれが受け継がれていかなかったということでしょうか。

協会の形が変化したことにも関係しているのかもしれませんが。

LSSが本来持っている意味についての知識や背景を若い世代が持ち合わせていないということでしょうか。

グルンデン協会ではこのことについて権限のある政治家と話をし、最近になってヨーテボリ市内では変革と改善の動きが出始めています。

33

世の中にお金が足りないと、支援が足りなくなり。景気がよくなると、支援はよくなります。

でも雰囲気や知識が社会にあることも大切です。政治家や社会が、LSSがよくなっていくべきだ思っているのかどうかも大きくかかわっています。

みんなこれからいい方向に向かっていく一方だと信じ切っていました。

34

私たちは、Leva Livet、自分の人生を生きる、という名前のプロジェクトを行っています。毎日の生活の中での当事者の人権について、そして毎日の自分の暮らしを自分の意思でつむいでいくことがテーマです。

35

これは、グルンデン協会やFUB、その他多数の団体が存在し続けることの大切さ、みんなで声を上げ、行動に移しながら社会に働きかけていくことの大切さを表しています。

行動することなしに世の中に変化が起こることは世界中どこに行ってもありえません。

36

振り返ってみると、1950年代にFUBという親の会が特別病院に反対し、当事者のより良い生活状況のために戦い始めました。

1990年代にはグルンデン協会が入所施設の閉鎖や、当事者の社会参画、声の尊重、自己決定の実現をLSSで定めるときに重要な役割を负っていました。

国際的にみれば、ピープルファーストやセルフアドボカシーの運動もあります。

私たち世界のいろんな団体がともに協力することは、障害のある人が差別やあらゆる入所施設から解放されるためにとても大切なことではないかと考えています。

協力・団結することで大きな力になります。私たち一人ひとは小さなアリのような存在かもしれませんが、小さなアリがたくさん集まればとても強くなります。集まれば集まるほど強くなれます。

37

ヨーテボリ市の入所施設解体の責任者だった人はこんな風に話をしています

「政治家に入所施設解体と当事者の地域移行を実行させるために必要なのは

・ **良い支援者** 当事者と良いコミュニケーションが取れて、なぜみんなが入所施設解体を実現したいのか、なぜする必要があるのかを政治家に伝え、説明できる良い人

・ **良いまとめ役** 周りを見て押しずにすべきことを実現できるように見届けられる人

・ **良い会計役** 入所施設解体によって社会で使われる**お金がどれだけ節約できるかを理解している人だ**」

グルンデン協会の前理事長で会員だったトミー・アンデションがいつも厳しい口調になって言っていたことがあります。

「人は心を使って考えるようにならない。」

入所施設なんてぶっ潰してしまえ、愛でな！」

最後に、有名なセリフをなぞりながら、I have a dream, 私には夢がある。私たちが全員あらゆる差別と入所施設から解放される未来という夢だ。

ご清聴ありがとうございました。みなさんの持つ権利を守るための運動を決してやめな  
いでください！