

〔トレンド〕

日本における自立生活運動の動向

名川 勝

はじめに

1991年10月22日、つまり第3回自立生活問題研究全国集会開催の前日に、全国自立生活センター協議会 (Japan Council on Independent Living Center; JIL) が発足し、翌日の集会において全国から集まった人々に伝えられた。この機関は日本各地に点在する自立生活センター (Center for/of Independent Living; CIL) が相互に連携しあうことによってより多くのセンターが生まれるよう支援し、さらに自立生活が理念的、制度的に一層確立していくよう組織されたものである (中西, 1992)。機関誌であるI.L. EXPRESS創刊号 (1992年3月発行) によれば、会員となるための基準を満たす正会員は12団体であり、他に基準には未だ達していない準会員、未来会員がある。正会員となる団体は、以下の基準を満たさなければならないとされている。すなわち、(1)運営責任者と実施責任者がともに障害者であること、(2)運営委員の過半数が障害者であること、(3)権利擁護と情報提供を基本サービスとし、かつ①介助サービス、②住宅サービス、③ピア・カウンセリング、④自立生活技能プログラムのうちの2つ以上を不特定多数に提供していること、(4)障害の種別を越えサービスを提供していること、(5)会費が払えること (斎藤, 1992)。これらの基準は、これから加入し会員となろうとする団体にとっては厳しいものかもしれない。しかし言い換えばこれらは自立生活運動における現在の中心的な課題であり、今後日本に障害者の自立生活が定着するために必須の要件であると考えられる。さらに自立生活センター (CIL) が提供すべき上記諸活動は、障害者が社会で自立した生活を送るために大変重要であるとされる。

1970年代後半に紹介され (丸山, 1977; 小島, 1980)、従来よりあった障害者運動と関わりあいながら各地で関心を高めていった自立生活運動は、ここに来てJILというひとつのまとまりを示した。しかし本当

の意味での自立生活運動は今始まったばかりであり、これからやらなければならないことが山積しているとの指摘も多い (中西, 1991; 斎藤, 1992)。本稿では自立生活運動において中心的な考え方、およびCILで提供するサービスを記することによって近年の概況を紹介し、併せて今後課題とされるであろうことについて述べる。

現 状

自立生活 (independent living) に関する定義は数多くあるが、例えば北野 (1991) は、「ひとりひとりの成熟段階にみあった関係や援助のもとで、その個性と能力が最大限に発揮された生活」、くだいて言えば「障害者ひとりひとりが、社会の援助を使いながら、できる限り本人が希望するあたりまえの生活ができること」 (傍点も北野による) であると述べている。すなわち自立生活において他者の介助は当然の前提であり、介助を十分に受けたうえで本人が自らの生活をコントロールできるかどうか肝要となる。「自立生活とは危険をおかす権利である」と時に強調される所以である。確かに、これまでに施設あるいは家族のもとを離れてアパートなどで暮らし始めた人々にその理由を尋ねると、他者からの保護やあらかじめ定められた日程の中で生活したくないから、というような答えが返ってきていた。そして現在でも大きくは変わらないようである (在宅ケア研究会, 1992)。しかし、同時に近年は、ただ単に他者に管理される日常に抵抗して自由な生活をもとめるために暮らし始めるというのではなく、諸サービスの消費者として積極的かつ主体的に社会と関わっていくという意識の重要性が主張されるようになってきた。各地で活動を開始した自立生活センター (CIL) においても、障害者自身がニーズを捉え、福祉サービスを供給し運営していくことの意義が確かめられていった。これは「当事者主体の生活」とか「当事者管理のサービス供給」と呼ばれている。先にJIL加入のために備えるべきCILの要件として、センターの責任者が障害者であることや構成員の過半数が障害者であることを示したが、これは当事者主体の活動を行うためのものであったといえる。DeJong, G. (1979) が提出した自立生活パラダイムにおいても消費者としての障害者が強調されているが (Table 1)、実際の運動においてもこの考え方は改めて重要な位置を占めるようになっていく。

もうひとつ自立生活において特記されるのは、介助者の問題あるいは対人交渉技能の獲得である。既述し

Table 1 Comparison of Rehabilitation and Independent Living Paradigms (DeJong, 1979)

Item	Rehabilitation paradigm	Independent living paradigm
Definition of problem	Physical impairment/lack of vocational skill	Dependence on professionals, relatives, etc
Locus of problem	In individual	In environment: in the rehab process
Solution to problem	Professional intervention by physician, physical therapist, occupational therapist, voc rehab counselor, etc	Peer counseling, advocacy, self-help, consumer control, removal of barriers
Social role	Patient/client	Consumer
Who controls	Professional	Consumer
Desired outcomes	Maximum ADL Gainful employment	Independent living

たように、自立生活にとって介助は自明の前提である。そして日常のほとんどの営みは介助者の介助によって、つまり介助者との対人交渉によって行わなければならない。それゆえCILでは介助者の確保/供給のためのサービスを行うと同時に、自立生活技能プログラムやピア・カウンセリングを実施するのである。

(1) 介助サービス：個人的に介助者のネットワークをつくる場合と、自立生活センター(CIL)のような団体がマネージメントする場合がある。個人的なネットワークの場合、介助者はピラマキや広報、人伝てなどを通じて必要に足るだけの介助者を確保しなければならない。介助者1人が数時間あるいは半日など可能な時間を行う。家事をする人もいれば外出の介助を行う人、夜間の寝返り介助をする人などいるので相応の人数を確保する必要がある。しかし実際には少数でやり繰りしなければならないこともある。現状ではボランティアによる介助が多くならざるを得ないが、ボランティア形態だと介助を急にキャンセルすることがあって確保状態が不安定であるし、介助を受ける当事者も“やってもらっている”という意識が先に立って介助要求を言いにくかったりクレームをつけにくくなったりする。このやりにくさを解消する策として、介助者との間に雇用契約を結ぶことが行われるようになってきている。例えば、生活保護のうち他人介護加算の部分は、介助に対する報酬として行政に正当に要求されることとなる。ただし、先に述べたように、自立生活を志すものが得られる収入は介助者に十分な介助料を支払えるほどにはならないのが現状であり、一部分のみが契約による介助という形式をとることになる。一方、介助関係をCILなどの団体がマネージする方法もある。例えば八王子市のヒューマンケア協会では、介助を希望するものが会員として、介助の提供者がケ

アスタッフとしてそれぞれ協会に登録し、協会が両者の間に立って両者の合意を形成した後、三者間で契約を結ぶ。1986年9月から1991年3月までの介助サービス活動実績は述べ利用者数1,731人、述べ依頼回数13,034.5回、述べ稼働時間34,998.7時間で、1990年のケアスタッフ登録数は222人になるという(ヒューマンケア協会, 1991)。ただしここでも介助報酬は1時間あたり600円であり、通常の労働報酬よりも少ない。一昨年行われた第3回自立生活問題研究全国集会でも、公的介助保障制度の在り方は一分科会を形成して切実な報告と論議が行われていた。岡原(1990)は、このような問題意識が自立生活を個人的な範囲に押しと

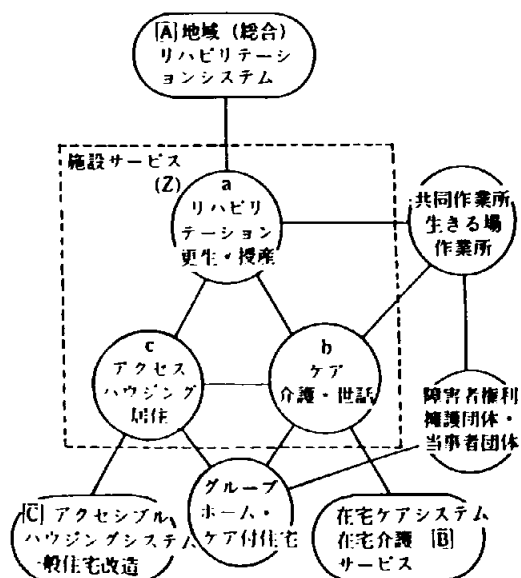


Fig. 1 障害者、老人の地域サポートシステム (北野, 1991)

どめず集合的に実践していこうとする動き、つまり自立生活運動の大きな柱となっている、と指摘している。

(2) 自立生活技能プログラム：障害をもち様々な障壁に阻まれながら苦勞してきた人々が改めて地域で生活していこうとするときに大切になるのは、援助および社会資源を最大限に活用しながら生活する技法を身に付けること、そして、自己を全面的に肯定し、自己信頼を回復することである。明確な区分はないが、後者に力点がおかれるのがピア・カウンセリングであり、主に前者を技法として学習しようとするのが自立生活技能プログラムである。自立生活技能プログラムの源流はSocial Skills Trainingにあり、これをアメリカの自立生活運動が取り入れて活用、まとめあげてきた。小さいときから障害をもって育った人々は、環境的な理由から社会経験の少ないままに育たざるを得ないことが多い(谷口, 1991)。しかしながらひとたび彼らが社会へ出ると、金銭面から健康面、ADL的なことがら及び性に関することがらまですべて自分で決定し、管理しなければならない(必ずしも自分で実行する必要はないが)。さらに日常生活において介助者との関わり合いは避けることのできない事項なので、介助者の確保から介助に関する効果的な交渉、不適切な対応の拒否、クレームのつけかたなど対人交渉能力はどうしても身に付ける必要がある。アメリカなどの自立生活訓練モジュールはこれらの点を考慮して、様々な内容を取り入れたプログラムを組んでいるが、日本でも最近CILや施設等でプログラムの作成を試みるようになってきている。例えばヒューマンケア協会では「自立生活プログラムマニュアル」を編集、同協会自立生活部門での活動に利用している(安積、1989; 1991)。このマニュアルの内容は、「目標設定」から始まって、「自己認知」「健康管理と緊急事態」「介助について」「家族関係」「金銭管理」「居住」「献立と買物と調理」「性について」「社交と情報」他となっている。対応はピア・カウンセラーが行ない、受容的なカウンセリング技法やモデリング、ロールプレイ、あるいはフィールドトリップという実地体験学習などによって、その人に必要な領域を学ぶという方法をとる。

(3) ピア・カウンセリング (peer counseling)：アルコール依存症患者などの自助グループの活動から育ってきたとされている。自立生活経験のある人がピア・カウンセラーとなって実際の生活中で問題に直面している人と情報交換を行ったり、障害および障害を持つ自分を見つめ直したりする。ピアであるから同じくハンディをもつ人間として対等の立場で相対すること

ができるし、交換される情報も自ずと具体的、実用的となる。さらに、カウンセラーにとってもカウンセリングの場は自分を振り返り研鑽を深める場でもある。このような理由もあって、各地域のCILはピア・カウンセリング講座を繰り返し開催し、カウンセラーの養成に努めている。一例であるが、町田ヒューマンネットワークの樋口らは、講座の成果を報告書としてまとめている(町田ヒューマンネットワーク, 1990)。

課 題

以上のように、今後自立生活あるいは自立生活運動はJILや各地のCILを中心に発展していくことが期待される。しかし運動は今始まったばかりだという斎藤(1992)らの指摘からわかるように、解決すべき課題はいろいろあげられている。ここには、比較的広い領域からまとめてみよう。

(1) 介助料金：必要性については既に述べた通りだが、介助者確保を確実にし介助関係を適正なものにしていくためには、介助料金が十分に確保されなければならない。中西(1991)は、方法論として行政による負担と協同組合形式による介助者の雇用をあげている。

(2) 地域サポートシステム：自立生活の担うものとして本稿ではJIL/CILを中心に書いてきた。やはりまずCILが充実することが必要である。しかしそれと同時に、視野を地域に広げるとき、CILは各種身体障害者施設やグループホームなどとともにひとつのシステム中に位置づけ得る。北野(1991)はモデルとして各機関が互いに補い合って全体を構成するFig. 1を示している。これに従えば利用者は自分の現状に見合った機関を過渡的に使用し、最終的な自立生活へ移行することになる。過渡的形態が果たして必要なのかという議論も予想されるが、自立を志す人が今よりも広範囲に及ぶならば必要になってくる、と筆者は考える。将来のこのようなシステムが機能することを期待したい。

(3) 移行教育の充実：重度な身体障害を持つ人々の、成人期に至るまでの全期間におけるSocial Skills Training(ここでいう自立生活技能にある程度対応するもの)の必要性を検討するために、三ツ木ら(1992)は幾つかの調査を行っている。まず、彼らに自らの成育史を振り返ってもらい何が当時必要だったかを尋ねたところ、彼らが年令に相応した多くの体験(人との交流を含めた生活体験)を望んでいたこと、それから学校卒業後に参加した自立生活プログラムに高い評価を与えていること、を明らかにしている。また養護学校や各種身体障害者施設におけるSocial Skills Train-

ingの実施状況を知るために各所を訪問調査したところ、いずれの施設も本来業務の中にSocial Skills Trainingを位置づけてはおらず、しかも実際には施設/学校利用者の要望に応えるかたちで問題意識を持つに至った一部の職員の取り組みに支えられている状況であることがわかった。しかしながら対人交渉技能等自立に必要な諸条件は学校教育終了後に習得されるべきものではなく、就学以前から成人期まで継続的に学ばれるものである。三ツ木(1990)は「障害を持つ個人が、学校という保護的な環境から、社会という成人としての選択と責任を期待される環境への橋渡し」としての移行教育(transition education)を紹介し、肢体不自由養護学校における意義を主張しているが、これはSocial Skills Trainingあるいは自立生活技能についても当てはまることであろう。林(1992)は障害の重い生徒への類似した試みとして「生活実習」を行っているが、ひとつの例となるかもしれない。

(4) 各種身体障害者施設の役割：先の三ツ木ら(1992)は、条件さえ整えば地域での生活が可能な青年期の人々が各種身体障害者施設に存在するとの結果を得ている。現在各種身体障害者施設の課題は、養護学校と同様にSocial Skills Training Programを施設の設置及び運営基準に明確に位置づけ、実施していくこと、および地域との関係の中で障害者が生活できる場所づくりを検討すること、になると考える。これは(2)と符合する。

おわりに

日本における障害者の自立生活運動を主としてCILの活動内容に沿って紹介し、あわせて今後の課題に触れた。

文献

- 1) 安積純子(1989)：自立生活プログラムマニュアル。ヒューマンケア協会。
- 2) 安積純子(1991)：自立生活プログラムマニュアルとは。はげみ, 219, 20-23.
- 3) DeJong, G. (1979): Independent Living: from social movement to analytic paradigm. Arch. Phys. Med. Rehabil., 60, 435-446.
- 4) 林友三(1992)：高等部を考える－社会自立, 社会参加の視点から－。肢体不自由教育, 104, 8-13.
- 5) 樋口恵子(1992)：日本における自立生活運動。リ

ハビリテーション研究, 71, 32-33.

- 6) ヒューマンケア協会(1991)：ヒューマンあれこれ－五周年記念会員所感集一。
- 7) 北野誠一(1990)：自立生活の実践的展望。障害者の福祉, 107, 9-15.
- 8) 北野誠一(1991)：自立生活の意味。はげみ, 219, 4-10.
- 9) 小島蓉子(1980)：自立生活訓練を経て地域生活を築き始めたアメリカの身体障害者たち。リハビリテーション研究, 33, 8-13.
- 10) 町田ヒューマンネットワーク(1990)：ピア・カウンセリング集中講座報告書。
- 11) 丸山一郎(1977)：アメリカの障害者運動と企業努力。働く広場, 33, 2-35.
- 12) 三ツ木任一(1990)：学校から社会への移行プログラムの動向と意義。リハビリテーション研究, 66, 2-7.
- 13) 三ツ木任一・杉原素子・赤塚光子・林裕信・佐々木葉子・飯野順子・木村信幸・矢田泰久・名川勝・田中晃・木全玲子・渡辺祥子・遠藤伊豆美(1992)：重度肢体不自由者の地域生活援助方法の開発に関する研究。高松鶴吉, 厚生省心身障害研究「心身障害児(者)の地域福祉体制の整備に関する総合的研究」平成3年度研究報告書, 133-166.
- 14) 中西正司(1991)：自立生活運動は今。はげみ, 219, 2-3.
- 15) 中西正司(1992)：当事者主体のサービスとJIL結成の意味。福祉労働, 55, 32-40.
- 16) 岡原正幸(1990)：コンフリクトへの自由－一介助関係の模索－。安積純子・岡原正幸・尾中文哉・立岩真也編著, 生の技法。藤原書店, 121-146.
- 17) 斎藤明子(1992)：自立生活センターとJIL－障害者を福祉サービスの担い手に－。IYDP情報, '92年2月号, 10.
- 18) 谷口明広(1991)：脳性麻痺者の自立生活海外の動向。総合リハビリテーション, 19(10), 955-958.
- 19) 立岩真也(1990)：「出て暮らす」生活。安積純子・岡原正幸・尾中文哉・立岩真也, 生の技法。藤原書店, 57-74.
- 20) 在宅ケア研究会(1992)：世田谷区における介助を要する在宅の障害者および老人の実態調査II。