

障害者（児）の地域生活支援の在り方に関する検討会（第2回） 意見陳述

中西正司（DPI日本会議）

I 自立生活センターの理念

1. 当事者主体の運営
2. 自立生活センターのサービス
 - ・介助サービス
 - 障害者のニーズに応じた3つの無制限（対象、時間、内容）
 - 介助者を選べること
 - ・緊急介助派遣サービス

II 当事者のエンパワメントとセルフマネジドケア

1. 自立生活プログラム
2. ピアカウンセリング
3. 自立生活体験室
4. 移送サービス
5. 住宅サービス
6. 知的障害者の介助サービス、当事者サポートグループ等
7. 聴覚障害者ピアカウンセリング、視覚障害者ガイドヘルプサービス等
8. 精神障害者当事者の介助サービス、ピアカウンセリング
9. 親プログラム
10. 在宅移行体験プログラム

III 全国の自立生活センターの状況

1. 全国の団体の活動状況
2. 支援費でのサービス提供の状況
3. 市町村障害者生活支援事業の状況

○添付資料

- 資料1 自立までの流れ
- 資料2 全国の自立生活センターの状況
- 資料3 支援費制度におけるサービス提供状況
- 資料4 市町村障害者生活支援事業の受託状況
- 資料5 自立生活の基本理念とその歴史

資料1

自立までの流れ

最重度の施設入所者が自立する場合の標準的な流れです。障害者個人により時間はかわります。

時期	自立希望 障害者	I L P	事業所の準備	交渉・制度申請
最初の相談日	相談、ピアカウンセリング ↓ 「自立したい」という希望出る	I L Pプログラムの紹介等	・障害者ジェネラルマネージャーの決定、継続的ピアカウンセリング	
自立1年前	長期I L P受講(週1回) (週1回介助利用)	長期I L P開催	介助コーディネーターが施設等で介助研修を受ける 週1回介助派遣・介助コーディネーターの決定	I L P参加のため外出に使える制度の交渉を事業所が本人と行なう・申請
自立前4ヶ月	体験室で2泊3日程度の宿泊体験	2泊3日の個別プログラム計画	2泊3日の介助派遣	
自立前2ヶ月	個別プログラム①	自立時期、住む地域を決める		自立予定の市に相談 「この市に自立希望の方がいます」
自立前1ヶ月	家探しスタート ↓ 住む家が決まる		アパート契約の同行	自立予定の市に介助制度の交渉 ・申請予定の制度
自立前2週間	直前個別I L P ・転居日の決定 ・措置の停止連絡	転居日の段取りの確認 制度に必要な診断書の取り方 ・制度申請の準備	介助者の募集、研修 介助者に初日の連絡をする 引越し手伝い	(前回の交渉で介助保障が確立できなかった場合)再度交渉、転居場所の連絡 市に転居日の連絡
転居当日	措置切る、転出・転入の手続き 生活保護、介助制度申請	I L P担当同行	介助者入り始める コーディネーター同行	制度が24時間保障になるまで引続き交渉

資料2

全国の自立生活センターの状況

2003年4月1日現在 加盟センター数 = 117
 2001年度活動調査回答数 = 86センター (80.4%)

I. サービス実施の状況

各CILでは、障害者の自立生活をサポートするサービスとして介助派遣や移送サービスなど生活面におけるサービスだけでなく、自立生活をスタートするための準備としてピアカウンセリング講座や自立生活プログラム講座の提供、また自分がどのような住宅改造が必要かを考えたり、介助を利用した生活を体験する場として自立生活体験室を設置し、一般に開放している。

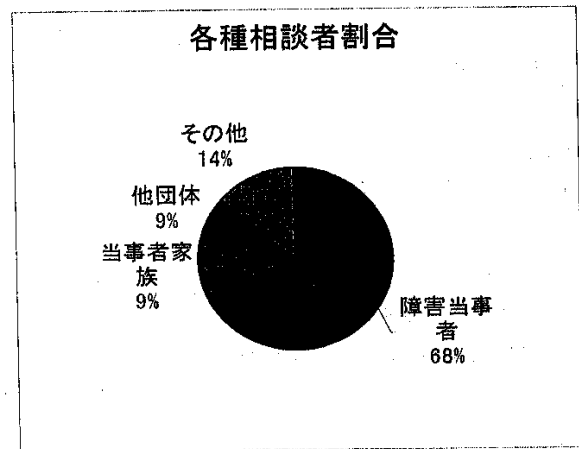
また、センターによせられる日常の障害者の権利侵害に対して権利擁護活動を行っているのもCILで行なうサービスの特徴の一つである。

(1) 各相談件数総数

	相談業務年間 合計件数
2001年度	32,586件
2000年度	29,281件
1999年度	26,845件

今年度の調査では初めて、相談を受けた相手について質問した。この調査によると相談先の68%は障害当事者からであり、ピアカウンセラーを配置し当事者からの相談を多く受ける現状もCILの特徴の一つであるといえる。

昨今、CILの当事者職員が療護施設のオンブズマンとして施設入所者からの相談を受ける機会も多く、施設職員による性的虐待や暴行、おむつ交換の拒否、外出制限など様々な権利侵害に関する相談が寄せられた。また、日常生活面ではバス会社の乗車拒否やプールの使用拒否などの相談にも応じており、詳しくは各自立生活センターの権利擁護活動の取り組みを参照されたい。



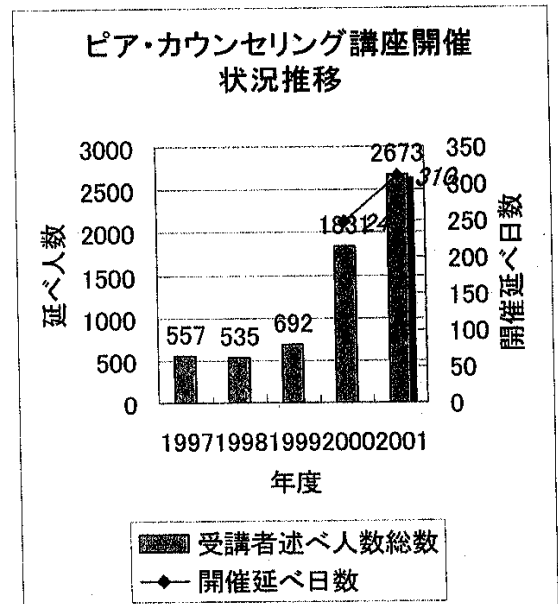
(2) ピア・カウンセリング講座

① 各種講座開催回数総数

	長期講座	集中講座	公開セミナー
2001年度	17	41	47
2000年度	10	47	37

② ピア・カウンセリング講座開催状況

自己信頼の回復や広い意味での障害者同士(ピア)の支えあいを目的とするピアカウンセリングは、1996年に市町村障害者生活支援事業の中で必須事業にもなり、障害者の自立生活を支えていく上で注目を集めている。



そのような中、ピアカウンセリング講座の開催数は近年急激に増加しており昨年度は77センター（実施率89%）で提供されている。

昨今の特徴としては、視覚、知的、精神、聴覚、アルコール依存症など障害種別に対応した講座の提供が挙げられる。ピアカウンセリングが普及するにつれ、今後ますます障害種別にも対応できるリーダーの育成が望まれる。

(3) 自立生活プログラム

① 自立生活プログラム開催状況

障害当事者がリーダーとなり、自立を目標とする仲間に対して指導ではなく対等な関係から、自分の「障害」や、受けられる制度について学んだり、介助者を利用して料理や外出を実際に体験するなどのプログラムの提供は、CILの提供する主要サービスの一つである。最近では、自立生活のスタートを目標に設定したプログラムだけでなく、ディナークルーズを楽しんだり、恋愛・結婚をテーマにしたりと、より地域の出自立生活を楽しむためのプログラムも各地で多く提供されている。

2001年度の実績では全国で延べ797日、延べ3678人が受講している。

II. 自立支援の状況

(1) 地域自立生活移行人数

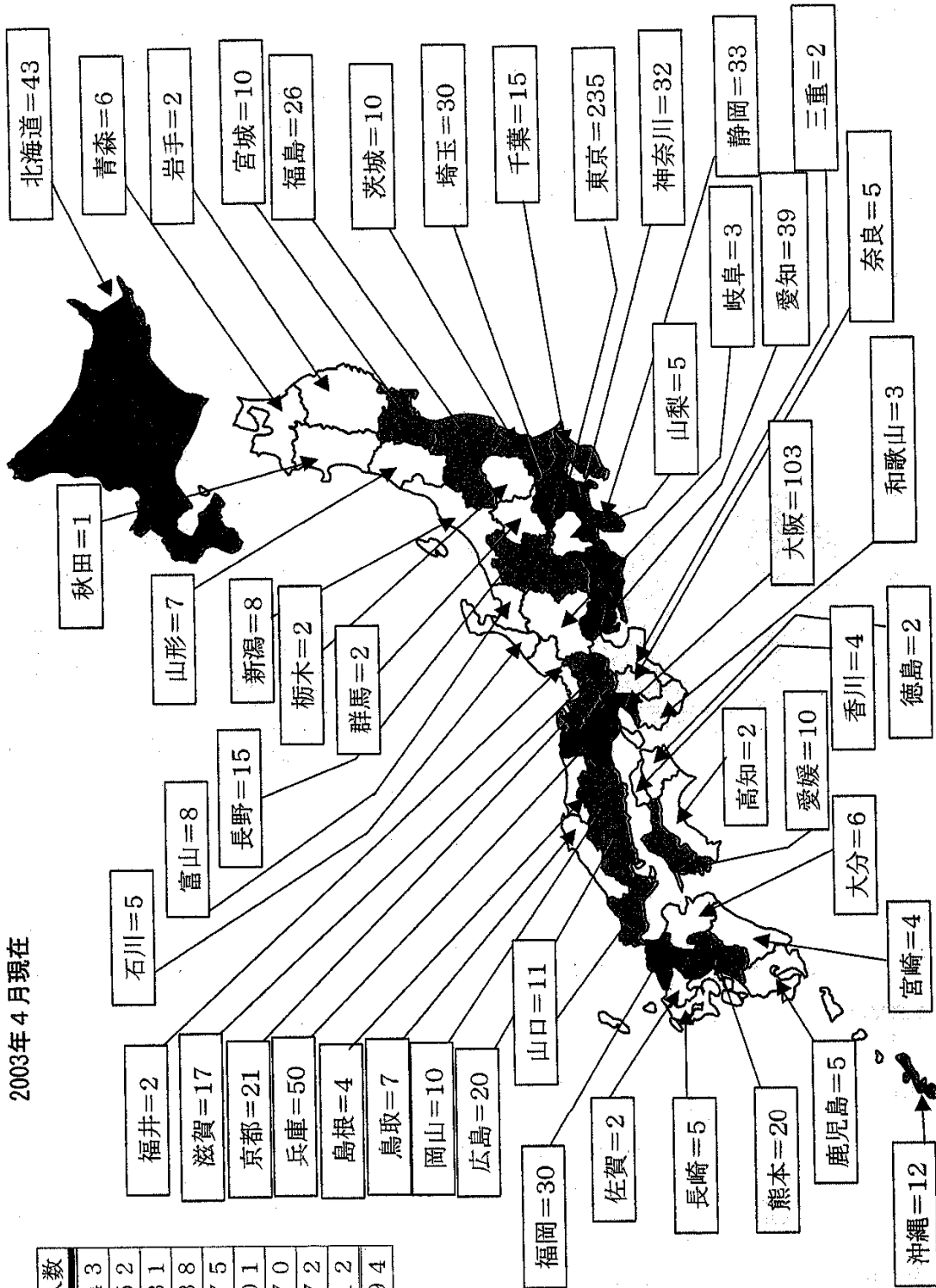
重度障害者の地域支援は介助サービスを提供するだけでは困難である。自立生活センターでは、「ピアカウンセリング」「自立生活プログラム」「介助サービス」を組み合わせながら、利用者のエンパワメントを行い、地域生活へと結び付けている。これが他の事業者と違う自立生活センターの大きな特色であると言える。

また、公的な介助制度なしで重度障害者の地域生活を継続することは難しい。自立生活センターは利用者とともに自治体に対して公的な介助保障を要望し、交渉している。

各センターからのアンケート調査によると、CILの支援により、病院や施設、親元から自立生活に移行した人数は、総数で894人であった。これはJILに加盟するCILが設立以来、現在まで支援した総数である。（※次頁参照）

自立生活移行者分布状況

2003年4月現在



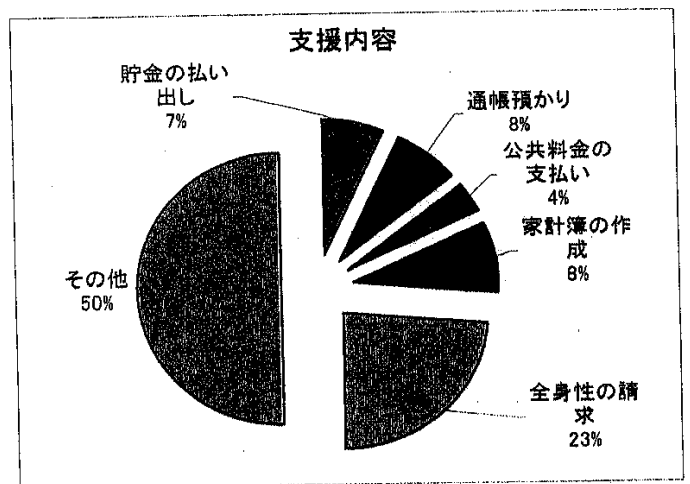
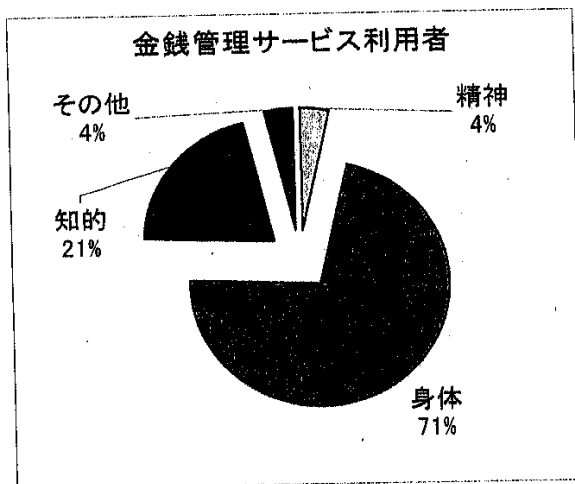
地域	人数
北海道	43
東北	52
関東	331
信越・北陸	38
東海	75
近畿	201
中国・四国	70
九州	72
沖縄	12
合計	894

Ⅲ. 権利擁護・金銭管理に関する調査

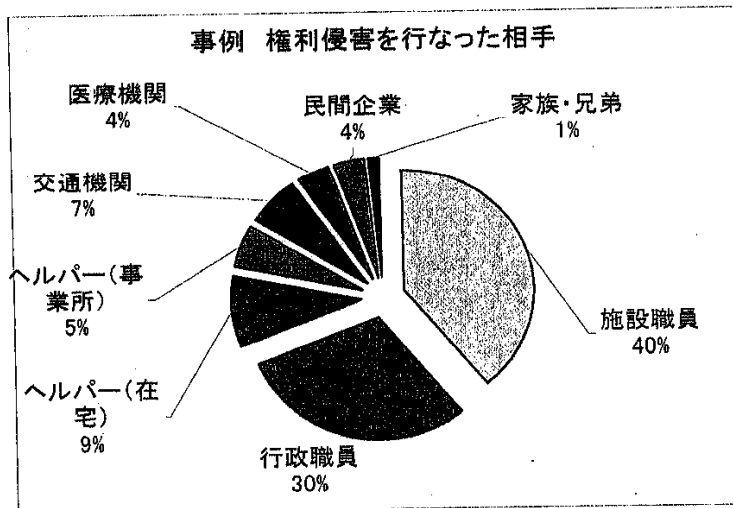
回答数83団体 (/107団体)、回答率77.5%

地域生活を実践する上で特に生活に密接に関係しているサービスの一つとして、日常的な金銭管理サービスがある。サービス利用者としては、自立生活者の中でも割合を多く占めている身体障害者の利用が71%を占めている。その他、グループホームや自宅から自立生活をスタートした知的障害者のサービス利用の割合が増加している。

支援内容としては、身体障害者への全身性障害者介護人派遣事業の利用請求手続が23%を占める。その他、公共料金の支払いや、家計簿の作成など長期間にわたる支援のほか、自立生活をはじめめるにあたって、受給できるサービスやお金の価値、生活費の支払いなどを個別プログラムとして提供したり、計画的な借金の返済の援助などがあがった。

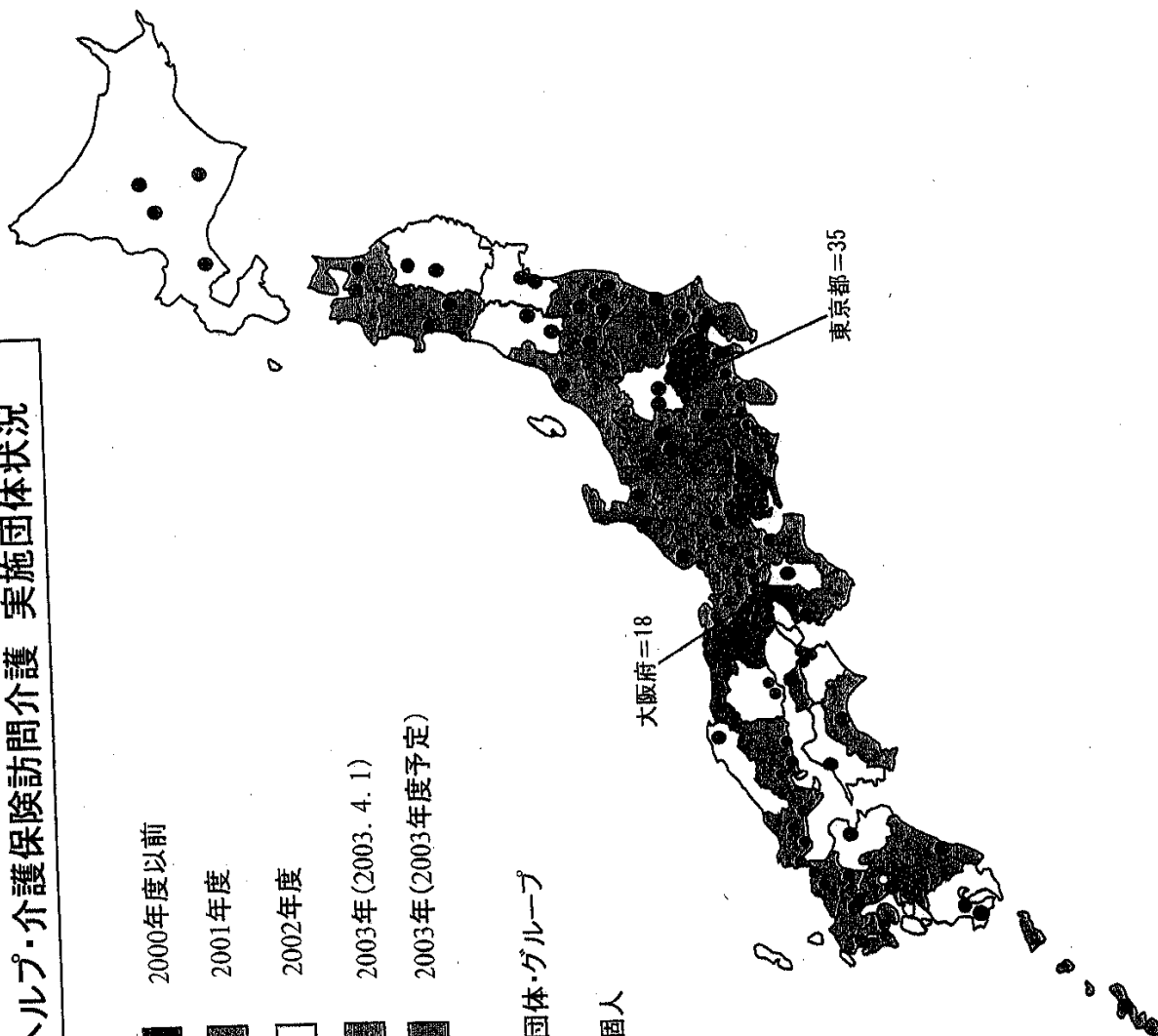
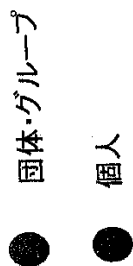
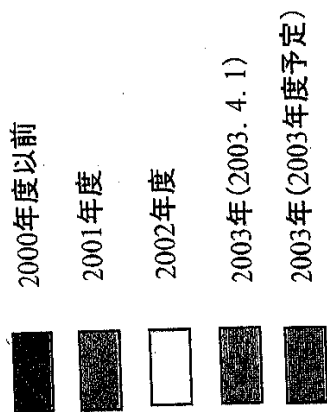


[各センターからの事例での権利侵害を行なった相手]



生活の様々な場面で障害者の権利侵害が行なわれている。施設においては個人の行動の自由やプライバシーが保てないといった指摘が多かったが、今回の結果でも「外出外泊に不当な制限がある」「食事や風呂、トイレなどでの不満、不当な扱い」「職員による性的虐待・暴言・暴行」等で40%もあった。区・市役所等の市民に一番近い存在であるべき行政職員によるものは30%にもなる。主には窓口での職員の対応の悪さ・横柄さ、手当・制度に関わる不当な扱い等がある。ヘルパーに至っては、まったく障害当事者の主体性を無視した行動からくる権利侵害が目立った。

障害ホームヘルプ・介護保険訪問介護 実施団体状況



資料 3

自立生活センターの支援費制度におけるサービス提供状況

(回答数：83団体)

4月より支援費制度がスタートしたことを受けて、全国の自立生活センターの支援費におけるサービス提供量の調査を行った。

各団体に対して4月に見込まれるサービス提供量を調査したところ、83団体から回答を得た。合計すると、1ヶ月あたり、約212,000時間の派遣を行い、派遣収入は約4億9千万円にのぼる。

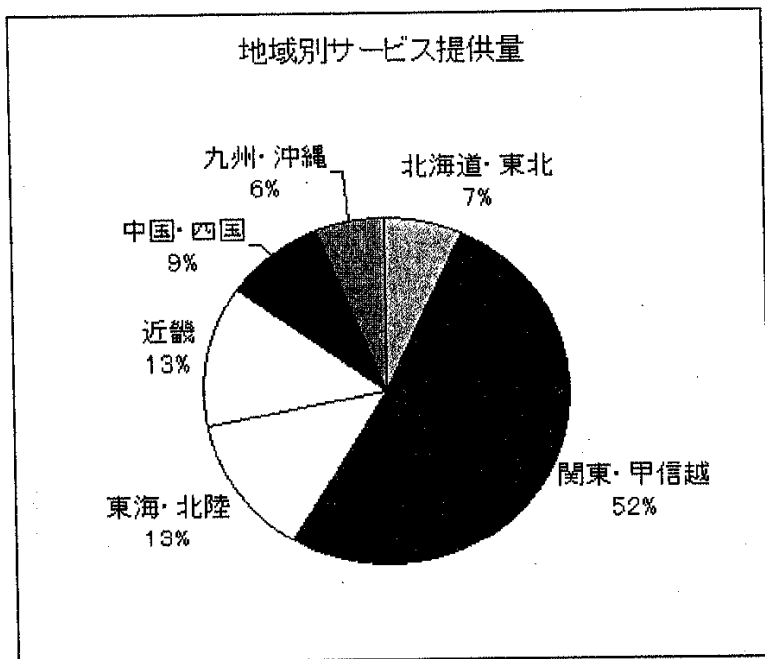
支援費のサービス提供量の合計

	4月(見込み)	年間(12ヶ月)
時間数	211,966時間	2,543,592時間
派遣収入	493,189,000円	5,918,268,000円

※平成15年度の国のホームヘルプ補助金予算：280億

これを年間ベースで計算すると、派遣時間約254万時間、派遣収入約59億円となる。15年度の国のホームヘルプ補助金予算が280億であることから、市町村のホームヘルプ事業費を560億円と考えると、自立生活センターが10.6%と、全体の1割以上を閉めていることになる。

(※支援費の指定事業所になっている自立生活センターは約150あるので未回答のセンターの実績を加えるとこの比率はさらに高まる。)



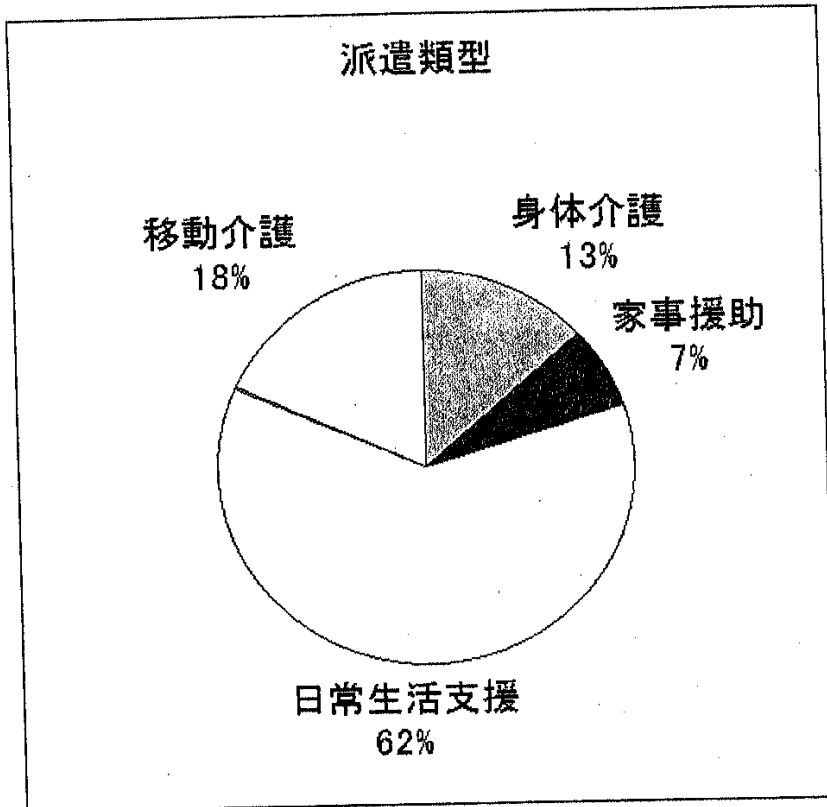
左の図は地域別のサービス提供量(事業収入ベース)をグラフにしたものである。

関東・甲信越地区が最も多く、ついで「東海・北陸」、「近畿」、「中国・四国」、「北海道・東北」、「九州・沖縄」の順になっている。

これは、支援費にさきがけて2000年頃から東京都、埼玉県、愛知県、大阪府、兵庫県などの地域では、ホームヘルプ事業の受託を自立生活センターが受けており、派遣規模の

大きいセンターが存在することがその要因である。また、比較的制度の良かった東京都、大阪府などに障害者が集中して住んでいることもあげられる。

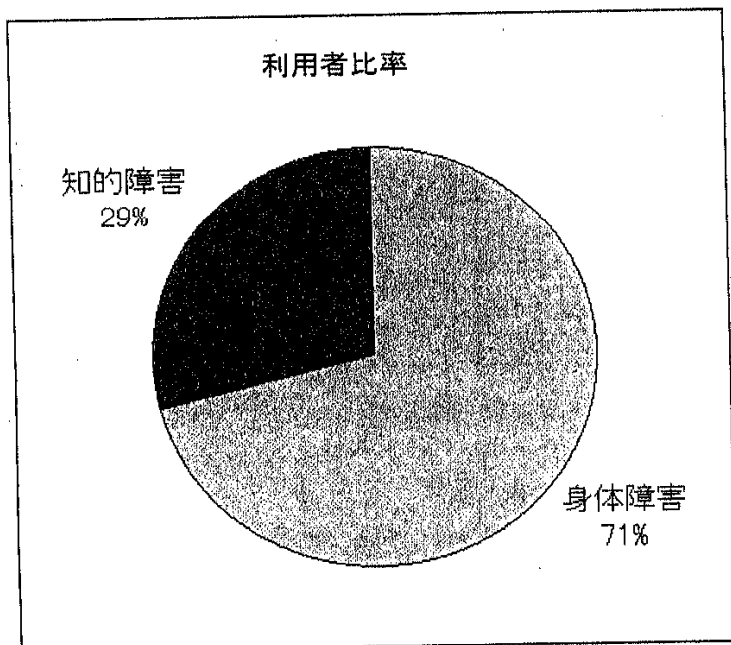
支援費制度が導入され各地域の自立生活センターが事業に参入することができたので、今後は、「中国・四国」、「北海道・東北」、「九州・沖縄」の団体のサービス提供量も伸び、地方の比率が高まっていくと考えられる。



次に、派遣している居宅介護の類型を見ると、日常生活支援が62%と最も多く、ついで移動介護18%、身体介護13%であり、家事援助はわずか7%である。

日常生活支援や身体介護の派遣が多いことから、自立生活センターが長時間要介護の重度障害者を中心に派遣を行っていることがわかる。また、利用者の社会参加のニーズが高いために、移動介護も多くなっている。

利用人数を見ると、全国で1,833人であり、そのうち、身体障害者が71%、知的障害者が29%である。知的障害者に対するサービス提供を行う団体は年々増えてきており、支援費においても身体障害者だけでなく知的障害者に対するサービスも活発に行っていることがわかる。



利用者数

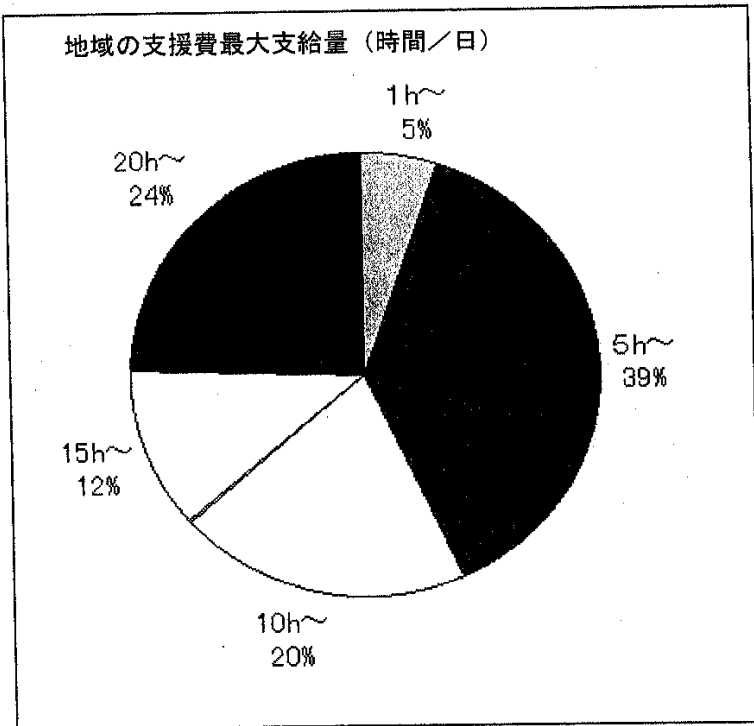
身体障害	1,304人
知的障害	529人
合計	1,833人

右の図は各団体がサービス提供を行う市町村の支援費支給量の最高時間数について調査した結果である。

(※回答数 74、月当たりの支給量を1日当たりに換算したもの)。

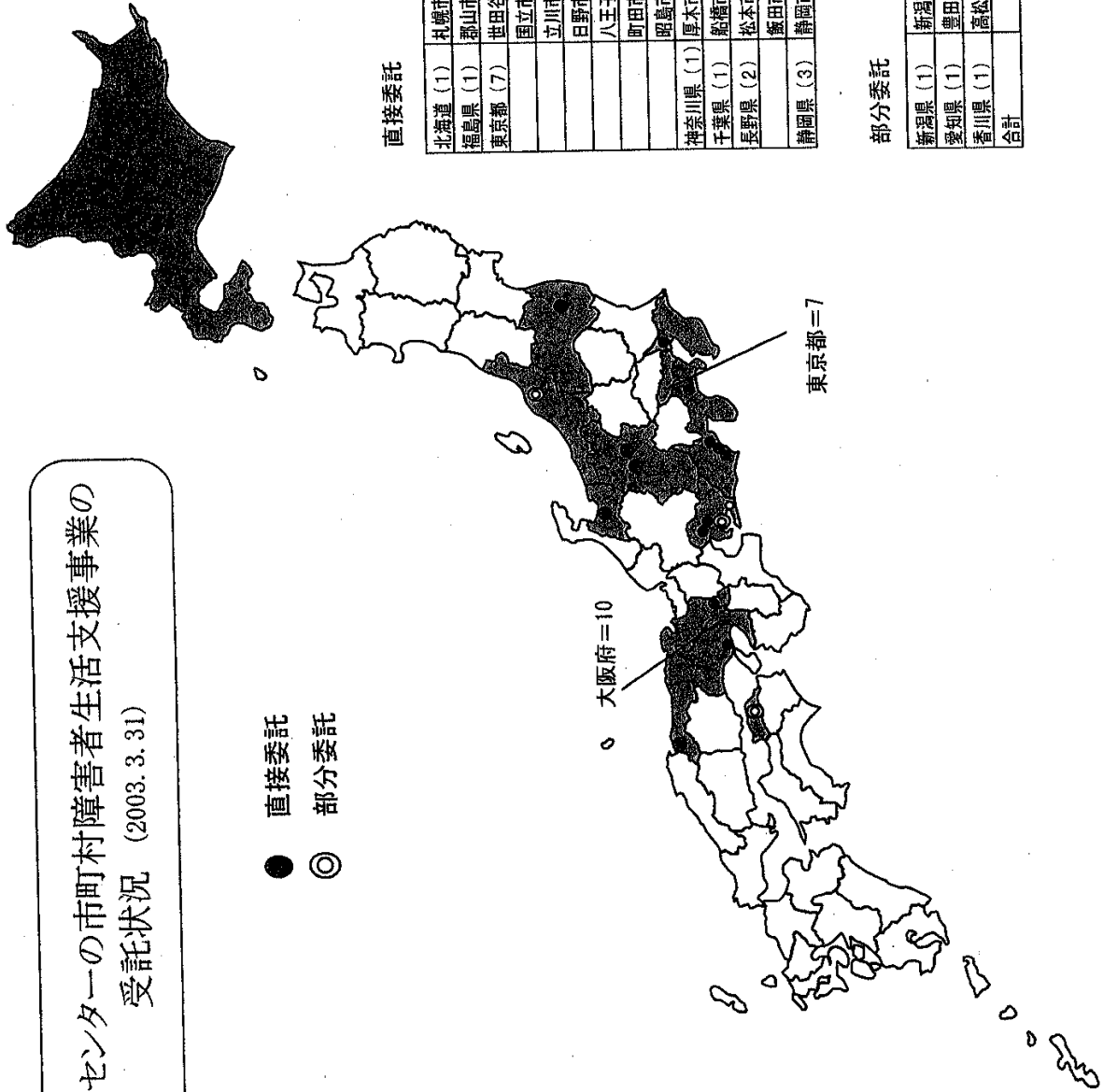
ほとんどの地域が1日5時間以上の支給決定を行っており、10時間を越える市町村が全体の56%である。また、支援費の支給量が20時間を越え、生活保護の他人介護料などを活用して24時間介護保障になっている地域も1/4にのぼる。

これは、自立生活センターが長時間要介護の障害者の自立支援を行い、自治体に公的な介護派遣を要望し交渉する中で、介護制度を伸ばしてきたことのあらわれである。



資料4

自立生活センターの市町村障害者生活支援事業の
受託状況 (2003. 3. 31)



- 直接委託
- ◎ 部分委託

直接委託

北海道 (1)	札幌市 (1)	清水市 (1)
福島県 (1)	郡山市 (1)	藤枝市 (1)
東京都 (7)	世田谷区 (1)	愛知県 (2)
	国立市 (1)	岡崎市 (1)
	立川市 (1)	富山市 (1)
	日野市 (1)	大塚市 (7)
	八王子市 (1)	豊中市 (1)
	町田市 (1)	東大阪市 (1)
	昭島市 (1)	八尾市 (1)
神奈川県 (1)	厚木市 (1)	京都府 (1)
千葉県 (1)	船橋市 (1)	兵庫県 (1)
長野県 (2)	松本市 (1)	鳥取県 (1)
静岡県 (3)	浜田市 (1)	合計
	静岡市 (1)	32

部分委託

新潟県 (1)	新潟市 (1)
愛知県 (1)	豊田市 (1)
香川県 (1)	高松市 (1)
合計	3

資料 5

自立生活の基本理念とその歴史

中西正司 (全国自立生活センター協議会 代表)

第1節 世界の自立生活センターの歴史

1960年代、米国において黒人の公民権運動が激しく荒れた時代、障害者もマイノリティの一部として同じ公民権法の適用を望んでいた。米国の障害者運動は以降、公民権法の影響を強く受けることになる。

1972年、カリフォルニア大学バークレー校を呼吸器付きの車椅子に乗ったポリオの障害者 Ed Roberts が卒業しようとしていた。キャンパス内で得られた介助や住宅、車椅子修理、ピア・カウンセリングなどのサービスが使えなくなることから、同じ障害をもつ仲間と話し合い、家族や友人の協力も得て、地域の中に自立生活センター（以下、ILセンターと略す）をつくることになった。これが自立生活運動の創始である。米国以外では現実には理想とは逆の方向に進み、オランダでは障害者のコロニー政策がとられ大規模施設群ヘッドドルフが建設される。イギリスでは介助者付き集合住宅がつくられ障害者の集合住という方策が採られる。米国の自立生活運動とスウェーデンのフォーカスハウス（一般住宅への分散居住）を除いて世界はいまだに施設か集合住宅の域を出てはいなかった。

彼らが掲げた思想は、次の4つのものである。

- ①障害者は「施設収容」ではなく「地域」で生活すべきである。
- ②障害者は、治療を受けるべき患者でもないし、保護される子供でも、崇拜されるべき神でもない。
- ③障害者は援助を管理すべき立場にある。
- ④障害者は、「障害」そのものよりも社会の「偏見」の犠牲者になっている。

これまで障害者はリハビリテーションという名の元に、健常者にできるだけ近づくことを一生の目的として科されてきた。例えば衣服の着脱に2時間かけても他人の手を借りずに行うことがリハビリテーションでは評価されたが、自立生活の思想においては、介助を受けることは恥ずかしいことでも主体性を損なうものでもなく、自らの意志によって選択し、決定することが重要であることが高らかに宣言されている。リハビリテーションは期間を限った医療行為であり、障害者の生活を一生管理すべきものではない。

バークレー自立生活センターの後を追って、同年（1972）ヒューストン、74年ボストンと急速に発展した。特に全米の障害者たちが一丸となって闘い勝ち取った1978年のリハビリテーション法の改正によって、連邦政府の援助が受けられるようになった。また、米国の若手の社会学 Gerben DeJong が The Movement for Independent Living (1979) を発表し、リハビリテーションとの対比でILセンターの有効性を学問的・理論的に位置づけた。

この2つの出来事によってILセンターは燎原の火の如く全米各地に広がった。カナダにおいては1980年より、オンタリオ州キッチナーで Henry Enns が保護と管理を障害者に強いてくる「リハビリテーションからの脱却」をめざして、地道な草の根の障害者の組織化を始めている。この時代、世界的な状況は「自立」へと向かっていたのである。

この30年間に自立生活センターが達成してきた成果は偉大である。米国においては1978年いち早くリハビリテーション法504号法案を強烈な運動の結果勝ち取り、自立生活センターを国に認めさせた。そして1990年世界で初めての障害者差別撤廃法ADA法を提案し成立さ

せた。現在は政権の中枢に多くの障害者リーダー達が参加し、まさに国を動かし始めている。また国のメデイケアの介助サービスの委託を受ける自立生活センターが増えてきている。カナダでは1981年のDPIの成立後自立生活センターが生まれ、1989年に自己管理介助料直接支給法（セルフマネジドケア・ダイレクトファンディング）を各州で成立させている。イギリスではコミュニティケア法の中に介助料直接支給法（ダイレクトペイメント）を作らせ、自立生活センターがその地方自治体への普及事業を国に委託されている。スウェーデンでは当事者アセスメントによる自己管理型の介助サービスが介助利用者協同組合の支援によって行われてきて、既に14年になる。

1999年9月21-25日、ワシントンDCで世界50カ国から障害者のリーダー100人以上を集めて、歴史上初めての自立生活運動の世界会議が開催された。自立生活センターの世界連合がついに完成したのである。

註1) 筆者：アメリカの自立生活運動に学ぶ、八代英太・富安芳和（編）：障害をもつアメリカ人法-ADAの衝撃、pp.320-322、学苑社、

第2節 日本の当事者運動の歴史

自立生活運動の系譜を辿ると70年代の神奈川を中心とした青い芝の運動とほぼ同時期に始まる府中療育センター闘争にいたる。

70年5月横浜で2才になる障害児を母親が殺害するという事件が起こった。事件後すぐ町内会、障害児父母の会によって減刑嘆願運動が起こる。青い芝神奈川支部はこれに反対する運動をおこした。

70年11月東京都府中療育センターにおける劣悪な処遇に反対して在所生のハンストが始まる。72年9月から都庁前にテントを張っての座り込みが始まり以降2年間に渡る闘争に発展する。その結果東京都では、施設の個室化を政策に掲げ、またセンターから地域へ出て暮らし始めた人たちのためには「重度脳性マヒ者介護人派遣事業」が創設され74年から実施される。75年に厚生省でもこの動きを受けて、重度障害者の「生活保護他人介護加算の特別基準」への適応を始めた。

これらの制度が出揃ったことで重度障害者が地域で暮らす条件は一部では徐々に整ってきたと言える。

1976年東京都にケアつき住宅検討委員会が開設される。東京青い芝、頰損連絡会が提起した施設ではない地域での介助付きの居住の場を探る試みであった。モデルとしてはイギリスの介助者付き集合住宅が選ばれる。地域での普通の暮らし、つまり自宅に介助者が派遣されてくるシステムを提唱したものもいたが、結局20名の集合住宅が選ばれ、独立住宅と介助者派遣の自立生活を提唱したものは去っていった。翌77年この委員会はケア付き住宅建設協議会に改組され、79年に建物が完成し、80年にスタートした。この運営方針を巡って運動の場を主張する青い芝の会と生活の場を主張するその他の人たちとの意見の相違から、ケア付き住宅の地域との連携は閉ざされ、第1号ができただけで、第2号はついに作られることはなかった。

72年に仙台市で第1回くまひす市民全国集会在開催される。この集会をきっかけに仙台市では道路の段差にスロープがつけられた。この集会は以降隔年に開催され、京都、名古屋、東京へと引き継がれ現地の実行委員会が若手の障害者を糾合し草の根の障害者団体の育成に寄与するとともに街づくり運動の端緒ともなった。

73年このような動きに呼応して東京都に街づくり協議会がつくられ障害者委員が参加した。この頃、北区桐ヶ丘に都営の車椅子住宅の第1号が建設された。街に出ようという動きは移動手段の改善の動きにつながり、77年に朝日新聞東京厚生文化事業団が外国製の電動車椅子50台

を障害者に寄贈し、それをきっかけにして東京都に電動車椅子検討委員会が開設された。自立生活運動が一般に伝えられたのは、1981年の国際障害者年のEd Robertsの来日に始まる。その後Judy Heumannなど多数の自立生活運動家が、全国を講演して回った。自立生活の理念については、実に熱意の迸る議論が行われ、感動を呼ぶものであった。しかし理念について語られはしたものの、ILセンターのサービスについては何ら伝えられないまま終わった。

日本で初めてのILセンターは1986年6月の東京・八王子のヒューマンケア協会の発足を待たねばならなかった。それまでの障害者運動は行政の施策に対するプロテストや要求、活動、権利擁護活動が中心であり、当事者がサービスを提供するという視点が全くなかったか、無自覚であった。ヒューマンケア協会はその発足の当初から「これまで福祉サービスの受け手であった障害者が福祉サービスの担い手となる」と明確にサービスの担い手になることを自覚して、ILセンターの組織作りをしている。

サービスの対象は老人を含むハンディキャップ者総べてであり、自立生活運動の枠を越え社会変革の核となることを目指している。これまでの障害者運動が障害種別(脳性マヒや視覚など)であったり、地域グループや仲間内の集まりであったのに反して、ヒューマンケア協会は職種に最適な人材を障害種別や地域枠を越えて集めた機能集団として意図的に作られたことが、特筆に値する。これも障害者運動の歴史上になかったことである。

1989年より、ヒューマンケア協会という第1号の自立生活センターをモデルとして、またその事務所で働いたり、研修した人たちもその経験を生かして、徐々に全国にILセンターができて来た。町田ヒューマンネットワーク、ハンズ世田谷、CIL立川などが純粋にILセンターを指向して生まれた。以前からあった札幌いちご会、その組織を発展、改変させたAJU自立の家、静岡障害者自立生活センターなどの組織でも、自立生活プログラムや介助サービス、ピア・カウンセリングを開始し、戦列に加わってきた。

そこで1990年暮、全国自立生活センター協議会(JIL、以下JILと略す)の結成準備会を新宿で開き、翌1991年11月22日の「全国自立生活問題研究集会」の開催日前日、その設立式を行った。

JIL内には、5つの小委員会が設けられている。自立生活プログラム小委員会、ピア・カウンセリング小委員会、ILセンターの運営とその他のサービス小委員会、介助サービス小委員会、権利擁護小委員会など各小委員会は2ヵ月に1回程度全国委員会を開き、各委員会別に新入会員団体向けのガイド・マニュアルを作成している。所長セミナーも毎年開催し、運営技能の向上を目指し、社会の付託に足るILセンターの育成に努めている。2000年10月現在、JILには全国のILセンター95ヵ所が所属し、そのうち東京には25ヵ所がある。毎年約10ヵ所が新設されている。

第3節 自立生活とはなにか

自立生活運動は1970年代にアメリカで、医療的なりハビリテーションが障害者を一生患者扱いし、自己決定権や自己選択権を与えてこなかったことに反対して、障害の自己肯定と自己尊厳の回復を、自らが福祉サービスの受け手から、提供者になることによって達成しようとし、大きな成果をあげてきた。この理念は、障害は克服しなければならぬものとの価値観をこれまで植えつけられてきた障害者にとって、180度転換した思考方法を与え、福音となった。つまり、障害は個性であり、何ら更正する必要のないもの、変わるべきものは、車椅子者を配慮しない駅の階段や障害者を受け入れない学校や企業であり、人の心である。障害は社会が作り出したものであるとの発想の転換をしたのである。

地域で障害者が暮らしていくために必要となる「力」には障害者に特有なものが多い。それも

知識としてではなく体験や実行する中で獲得していく質のものが多い。介助を受ける立場から介助者を管理する力、調整能力、交渉能力が求められる。これはいわば従業員を5-20名抱えた事業主の心境であろう。これを教えてくれる機関は自立生活センターの他にあるとは思えない。専門職の教育課程にはこのような科目は今のところない。

自立生活センターでこれにあたるサービスが自立生活（以下IL）プログラムである。単なる生活力のスキルであれば一般的な専門家がリハセンターで教えても同じではないかと考えられるが、ところが経験や体験、実行から学ぶことは社会の中で突発的な事象が起こったり、偶然街で出会った人との関係性の中から生まれてくる。リハセンターのような閉鎖的空間の中でその体験をすることは不可能であろう。また白沢正和氏と対談したおりに「専門家は障害者に失敗をさせないようにケアマネジメントするのが良き専門家である」という。これは根本的な誤りではないか、人間は失敗しながら学んでいる。失敗できない施設の中で成長はない。自立生活センターのILプログラムは親元や施設にいて失敗を経験できなかった人に失敗をさせるためのプログラムだとも言える。危険回避とか責任の所在という陳腐な管理思想解き放ち、自己責任と自己管理という人間本来の権利を障害者に取り戻していくのが自立生活運動でもある。

第4節 自立生活センターとは何か

米国ILセンターの資格要件、ILセンターが連邦政府の補助金を受けるための資格要件は、リハビリテーション改正法（1978年）によると、次のように規定された。

- 1 運営委員の51%は障害者であること
- 2 重要な決定を下す幹部の一人は障害者であること
- 3 職員の一人は障害者であること
- 4 総合的なサービスを提供すること
- 5 そのサービス内容については、全米障害者評議会が1985年に規定した。一情報提供と照会（介助者や住宅など）一ピア・カウンセリング（仲間の障害者によるカウンセリング）一自立生活技能訓練一権利擁護活動 これらのサービスは主要なものと考えられ、その他のサービスも奨励されている。また、サービス対象を一つの障害に限定せず2つ以上の障害とするなどILセンターの基準は年々厳しくなっている。

JILの規約は以下の通りであるが、米国の自立生活センター協議会（NICL）に見習うことが多い。①意志決定機関の構成員の過半数は障害者であること②意思決定機関の責任者又は実施責任機関の責任者が障害者であること③障害種類を問わず、サービスを提供していること④情報提供、権利擁護活動を基本サービスとして実施している上に、さらに次のサービスを行っていること 一自立生活プログラム 一ピア・カウンセリング 一介助サービス 一住宅サービスそして2つ以上のサービスを行っているセンターを正会員、1つ以上のサービスを行っているセンターを準会員、いずれかのサービスを準備しILセンターの設立を目指しているセンターを未来会員とした。

第5節 サービス事業体としての自立生活センター

自立生活センターは理念を持つ運動体でありかつ事業体であるべきである。事業体としての自立生活センターを追求していくと重度障害者のペースでやっていけないではないかという疑問が呈されている。この問題に答えながら自立生活センターの今後の向かうべき方向について提言したい。

1 理念について

自立生活センターの目的は「どんな重度の障害を持っていても地域の中で普通に暮らせるようにすること」にある。そのために手足の利かない24時間介助の必要な最重度者で地域で暮らしているロールモデルは貴重である。自立生活センターの職員や利用者にこのような障害者がいて自立生活プログラムやピアカウンセリングをおこなえば、どんな障害者も自分も自立生活できるという確信が持てること。障害が重度であればあるだけ貴重な職員であると言うことは、これまでの資本主義の論理では有り得なかったことである。能力があつて能率良く業務をこなすのが優秀だという世界から一番遠いのが障害者の世界である。

自立生活センターを始める時にヒューマンケア協会の運営委員会で議論された最大の問題は、マックス・ウエーバーが言うように「資本主義者が一旦スタートして巨大化の道をたどる時、誰もそれを止められない、それを止められるのは宗教なのか何なのか」という問いであり、その答えとして資本主義社会ではもっとも劣等な労働者である障害者から出てきた自立生活運動の理念、それが社会を変える理念になりうると確信したのである。そしてこの効率・能率・金銭至上主義の資本主義を逆手にとって、何もできないと思われていた最重度の障害者が最も優れた自立生活のロールモデルとしての能力を持ち、もっとも効率よくピアカウンセリングや自立生活プログラムで自立を支援できる存在であること。健常であり能力高い人の変わりはあるが、最重度障害者で自立生活をリーダーになれる人の変わりはそのよういないという意味では、最も優れた職員足りうる。自立生活センターを訪問する人たちがここの雰囲気は何か心や安らぐゆつたりとした何かがあるというのはそこに人々が求める新たな価値が創造されているということが言える。

2 事業体としての自立生活センター

自立生活センターの特異な点は運動体でありかつ事業体であることにある。世の中にかつてこのような組織が存在したことはなかった。資本主義社会の中で自立生活運動の理念を実現させる手段として意図的に私たちが考え出した組織である。特に障害者組織はこれまで障害別、地域別に立てられ、事業所を運営するために必要な人材を地域にも障害の種類にも係わらずに探し出して来て組織を作るという発想が皆無であった。介助サービスにおける3つの無制限つまり対象、内容、時間における無制限を実現すること。これを実現するためにはそのサービスの利用者に運営させる以外にない。資本主義の論理である最大の資本効率の追求から言えば、面倒で手間のかかる重度障害者の介助をするより手間のかからない軽度障害者でサービス時間が長くて儲かるもののみを対象にした方が良くに決まっている。事業体というものは常にこの方向に向かう危険性をはらんでいる。この方向性から逃れる唯一の方法は、24時間介助の必要な重度障害者へのサービスを各団体に義務づけ、その方向にいつも団体を舵とること。運営委員の51%と事業実施責任者が障害者であることである。このことによって明日の我が身のために、今日良いサービスを提供することが組織の中に自己目的化される。組織は一旦動き出すと善意だとか好意だといったことは一切期待できない。最重度障害者の権利を保障するためには、それをシステムの機構の中に最初から組み込んでおかなければならない。

社会福祉事業法の改正によって2003年からは事業所を通さないとホームヘルプサービスは使えなくなるが、自立生活センターは積極的にこの事業所部門を関連組織として立ち上げ、利用者の要求に応えられるようにすべきである。事業費補助方式においてはサービスを提供すれば運営経費が収入として入るわけであるが、この収入を非採算部門である自立生活センターの運営費や新たに必要となる知的・精神・障害児・聴覚・視覚障害者へのサービスや福祉工房、移送サービスや新たに作られる国内外の自立生活センターへの立ち上げ資金として活用すべきである。決し

て介助サービス委託事業所の人件費や運営経費の肥大化のみに使ってはならない。それは資本主義の論理に取り込まれることであり、組織巨大化が自己目的化してしまうことになる。これはハワイのILサミットでも確認されたことである。オーストラリアの自立生活センターは権利擁護活動のみ、つまり運動のみを行いサービス提供に乗り出さなかったがために、職員も障害者も常勤で雇えず、週に1,2回来る職員のみで頼らなければならず弱体化してしまった。同じ轍を踏んではならない。

このサービス組織の運営においても勿論運営の中核は障害者が担い、健常者スタッフや介助者の協力を得ながら進めていくことには変わりがない。そのためには健常者スタッフと障害者スタッフの間に運営の理念における十分な合意と、共通の目的達成のための情報の共有化と役割分担の確認が欠かせない。

自立生活センターはそれ自体が自己目的化することはない。障害が社会が生み出すものである限りいずれは消滅すべきものである。エレベータが駅にあれば足で歩く人も車椅子で移動する人にも対応できるように、最重度の障害者に対応できる介助サービスは誰にでも利用できる。そうなれば障害者は存在しても障害は社会の中に存在しなくなる。ただこれらのサービスや物が作られるためには障害者がサービスを運営し、行政にサービスの必要性を訴えていく運動以外に方法はない。自立生活プログラムもピアカウンセリング・プログラムも幼い時から統合された環境の中で育ち教育を受けることができるようになれば必要なくなる過渡的に必要なものでしかない。

今障害者はこれらの理念のもとに運動体として事業体として数多くの事業に取り掛からなければならず、それは少なからず重圧として各個人の肩に重くのしかかっている。しかし今これをやりぬく必要がある。次の世代の障害者が自立生活センターなど必要なくなるために。

3. サービス事業体とは

ILセンターを作る時には、これまで自分が属していた障害種別団体、地域別団体、ボランティア団体、各種運動体、作業所等から身も心も解放される必要がある。事業体とは1団体の利益のために働くものではなく、一般市民を顧客と考えてサービスを提供するものである。特定の団体に所属する人たちだけを優遇するようでは地域行政から信頼され事業委託を受けるようにはならないし、何よりも一般市民が利用したいとは思わないだろう。

事業所とするには、定時(9時-5時)で事業が運営されること、依頼されたことが確実に実施されること、連絡を受けたことが担当者に正しく直ちに伝えられること、事務所が整理整頓され、きちんとした服装をし、丁寧な対応をすること、資料が整理され、報告書が期日に出ること、連絡調整のための定例会議が設定されていること、などが必要となる。

これまで始業も終業も決めずに気ままにやってきた作業所や障害者団体が事業体に生まれ変わるためには相当な覚悟が必要になる。

そうはいつでも、われわれは金もうけのための会社を作ろうとしているわけではない。行政にホームヘルパーの時間の増加を要求したりする運動体の部分が半分、利益は目的とはしない。あらゆる重度の障害者が地域で暮していけるようにするために、24時間の介助サービスやILプログラムなどの生活支援のためのサービスを、障害当事者が中心になって提供する事業体組織を作ろうとしているのである。

あらゆる消費物資もサービス産業もいかに消費者に喜ばれようと腐心している中で、福祉の世界だけが障害者が誰一人望まない施設を作り、他に地域サービスがないのでやむおえず皆が施設に入る(実際に地方では2000年の今も同じことが行われている)売り手市場であってはならない。さらに重要なことは、ILセンターの介助サービスは、これまでの義理人情のボランティア的介助の世界に有料介助制度を導入したことである。その結果これまで哀れみの対象であった障害者が、雇用者になり、障害者と介助者との関係を保護的なものから対等なものへと変えることがで

きた。また介助の契約は障害者を入れた三者でおこなわれ、お互いに各々が責任を負える主体であると明確に規定した。これまで事故防止という名目の元に、いかに障害者は悲しい扱いを受けてきたことであろうか。ILセンターでは、日本の福祉の歴史上初めて障害当事者を責任の負える主体者であると規定した。

事業をしていて給料を払う従業員がいれば、事業所登録はできる。これを無認可(非法人)の個人事業所という。これに対して非営利活動法人という制度が1998年にでき、ILセンターの内いくつかが取っている。

これまでのボランティア団体と、事業体であるILセンターやNPO法人との違いはなにかというと、ボランティア組織ではあらゆる奉仕活動は無料でやるべきだという考えがあり、一方ILセンターでは職員が給料を取るの当たり前で、これを無料ですることは継続性と責任を持ち、しかもサービスの質を高めていくという目的に反することでもあるという考えがある。NPO法人では、高給は取れなくても家族を養っていくほどには給料が取れるというのが理想であろう。

ILセンターがNPO法人を取ることによって得られるメリットは、契約行為が団体名で出来ること、行政の委託事業が法制度上取りやすくなることが挙げられる。法人を取るときに注意すべきことは、役員(運営数)の3分の1以上が役員報酬を取ってはならないこと(但し、事務局の通常業務を行った事に対する給与は役員報酬とはみなされない)。総会を開催すること(総会の定足数は自由に定められる。総会の議決採決についても法上必要なものは定款変更、解散、合併の三つであり、その他は自由に定められる)である。書籍等の売上げで利益が出ると30%~40%の課税をされるが、執筆経費等の必要経費の計上をキチンとすれば利益は上がらないはずである。売上げが3千万円を越える場合は消費税を支払うこと(但し、設立後2年間は免税措置がある)。複式、簡易簿記いずれかの正規の簿記形式に則った会計処理を行うこと。事業計画・報告を公開すること等が必要になる。

4. 事業所と運動体

これまでの障害者団体は脳性まひ、脊髄損傷等障害種別にその団体の利益を図るために行政交渉をしたり、運動をしたりするか、地域の障害者が集まりサロンを形成し、自分の団体の構成員の利益を図ることが多かった。これらの特徴は好きなときや必要なときに集まり、一緒になって何らかの作業や事業や運動を行うことである。

運動体は要求運動を続ける限りは存続するが、目標が達成されたり、目標を放棄したときには解散される。事務局や責任体制は明確ではなく、事業計画や事業予算も必要がない。構成員も要求運動のたびごとに変化することがある。運動体は事業や運動が失敗に終わっても、だれも責任を問われることはない。運動体の社会的評価は下がるが、元のままの生活状況が続くに過ぎない。

これに反して事業体の場合は、事業所の目的に沿った人材を集め、給料を払い、事務所に9時5時の時間で365日いつも変わることなく人が応対できることが必須条件である。そして誰に連絡しても情報が他の職員と共有されていて、事業所としての信頼感をもたれる必要がある。疲れたときも休むわけには行かない、事業所はいったん始めた限りは、勝手にやめるわけには行かない、社会的な責任を負った存在である。

そのため事業計画をたて、3年後にこうありたいという目標を立て、その目標に沿って来年はここまで達していなければならないという事業計画を立て、それに必要な予算をつくる。新たな事業を展開しようとするときには、初年度に所内の意思統一をし、モデルとなるものを探し、見学し、資料を研究、検討、調査する。2年目には、ごく小規模な形でモデル事業を開始し、本格実施に向けての内部のシステムや必要書式等の準備を進めるとともに、行政等の外部に対しても実施能力のあることを事実として証明する。そして行政等に対して翌年度の本格実施のための人件費等の予算要求をする。その交渉の経過を横目に見ながら担当職員の発掘をする。3年目には

本格実施し、職員を正式雇用し、事業を展開していく。これらのことは、事業体としては最低限必要なことである。

5. 作業所と事業体

作業所から自立生活センターに変身しようとする団体、自立生活センターを作りたいが、財政的な都合からとりあえず作業所の衣装をまとっている団体がある。作業所の運営のためには、補助金を取るために一定数の障害者を集めなければならない。人数が少なくなればそれだけ補助金が減るために障害者であれば誰でもよいから登録してもらおうという圧力が自然にかかる。

自立生活センターにこれを変えようとするとき、すでに登録している障害者が職員となることはできない。収入が減ることを覚悟で登録をはずし、職員とするか、作業所の利用者にとどめるか決断を迫られる。指導員と呼ばれている健常者の職員が、所長、事務局長が障害者であると言うところでさらに継続して働けるかどうか。給料を取る職員と、作業所の通所者とに分離されることなどの問題が起こることが予想される。

さて、以上の問題が解決したとして、実際に事業所をスタートするのに当たって問題になるのが事業所の雰囲気作りである。作業所の時には朝9時から始まると言っても10時、11時に出てくる者がいても、体調や都合が悪いのだろうとさして問題にされないし、それが運営に支障をきたすと言うことはない。事業所であれば、5時になると普通は終わるはずなのが、作業所ではそれからボランティアの人たちが集まり始めて活気を呈し始める。

責任のない利用者の立場でにぎやかに楽しく送ればよいということから、責任のある有給の職員となったからには、8時間の勤務時間はきっちり働いてもらわなくてはいけないし、遅刻はもつての外である。作業所の通所者が職員になった場合に、電話をとったときにきちんとした対応ができるか、連絡や、依頼を受けたことについて責任ある処理ができるか。そのために必要な研修を受けたり、気持ちの切り替えをすることも必要である。気持ちの切り替えをするために、普段着で通っていた作業所に変えて、ビジネス用のスーツに着替えることで事業所の気分になれるということもある。

6. 健常者職員と障害者職員との関係

自立生活センターでは介助の必要な障害者が、健常者のコーディネーターと同じ職場で働くことになる。職場に介助者が入るということはこれまで人類が経験したことのないことなので、どう介助者に対応するのか、それとも職員が手助けすべきなのか、悩むことであろう。介助者を職場に入れれば職員の負担が減ってよいのではないと思われるかもしれないが、それでは職員よりも介助者のほうが仕事の内容について精通してしまい、職場の守秘義務が守れない。そこで介助者を職員として雇うか、障害者職員の介助を健常者職員がすることになる。

障害者職員の介助を健常者職員が嫌がらずにできるようになるためには、それなりの配慮や理念の共有が必要である。そのためには、新人職員が入社するときに、次の様なことについて説明をし、納得してもらってから働いてもらうべきである。自立生活センターが当事者主体で運営されているからこそサービスの質が保てること、所長や事務局長には永久に健常者職員はなれないこと、それは利用者とともに一生障害者として同じ地域社会に生きて、同じ介助の利用者であることから来る利用者の信頼感を与えうるからであること。その障害者がいなければ、自立生活センターは成り立たないこと、その障害者職員の介助を職場ですることは意味のあることだということ、等を理解してもらう必要がある。

職場で一緒に働く場合、会議で意見を交わしたりするかぎり是对等であつてよい、しかし、障害者職員が棚の上にあるファイルが取れないとか床に落としたペンが取れないと言うときに、自

分の仕事を中断しても直ちに手助けに行くべきである。そうしないと障害者職員は仕事が続けられないのだから、そうして初めて対等に仕事ができるのである。また障害者職員は、障害ゆえに体力がなかったり、健康維持のためにフルタイムでは働けない場合がある。そんな場合は、週3回とか4回に出勤日を短縮する配慮や、勤務時間の短縮も必要であることを理解してもらう。結果として健常者職員のみに残業や休日出勤が集中することにもなるが、そのことも仕事を始める前によく理解しておいてもらえば、後でトラブルにならなくてよい。職員を介助の経験者から選んでおくと、これらのことを説明する必要がなくなることで、泊りがけの出張に介助者兼で付いていってもらえるので有効である。

そうは言っても、職員の立場に立てば負担の多いことである。常に理解してもらう努力が障害者職員には求められる。そのために、毎週行われる会議の折に、都道府県や市町村の行政の施策の中でどのように自立生活センターが意味ある活動をしているかを常に話して、健常者職員の仕事の意味を本人に納得してもらうことである。

第6節 介助サービス

介助サービスは、無認可の事業所としての自立生活センターが行う場合とNPO法人を取って行政のホームヘルプ事業の委託を受ける場合とがある。前者では時給800円から1,000円、後者では1500-2000円程度の有償で提供される。利用者は介助者に時給を支払うことによって雇用者の立場に立つ。従来の福祉サービスは行政が施すものであったし、ボランティアの介助は与える者と受ける者の上下関係がどうしても避けられなかった。それを打破しようとする当事者サイドの要請から、有償で制度化された。

サービスは利用者のニーズに忠実に従って行われる。サービスの対象は老人、身体や視覚、聴覚、精神、知的、内部等の障害者、妊娠婦、足を折った人などあらゆるハンディキャップ者であるべきである。行政が決めた年齢や障害手帳のあるなしで対象を決めるべきではない。介助利用者である障害者があらゆる人にサービスを提供することによって、社会の中での障害者の評価が高まってくる。

介助の依頼があると事務局のコーディネーターが訪問し、依頼内容を掌握するとともに、公的介助サービス、住宅の改造、自助具の使用などの情報を伝え、有効に社会的資源を活用しつつ自立生活を援助する。利用者のニーズに見合う介助者がリストより選定、紹介される。この際利用者は気に入った介助者を選べる。利用者の自己選択権を尊重すると、こうしたシステムになる。

ILセンターにおいては介助の利用者は、責任の負える主体と考えられているので、寒い日に外出するという利用者はとめられたりはしない。センターは当人の意志を実現するサポーターに徹している。自由意志をもつことが自立の原点であり、それには自己責任が伴う。施設は安全第一であるが故に、自由は制限され、管理と保護が前面にでる。

第7節 ピア・カウンセリング

生活技術面での自立も時間のかかる困難な過程であるが、それにも増して大変なのが心理面での自己確立や障害の需要である。もの心がついた頃から、「障害者だからやってはダメ」「結婚はできない」「外出すると人の迷惑になる」など自信を喪失させる言葉や尊厳を傷つけられる命令が続くと人間は、自分で何もできない存在、何の価値もない存在と思い込んでしまう。このような状況にまで追い込まれてしまった障害者が自己信頼を取り戻して行くためには、カウンセリングが必要である。そのカウンセリングは同じ障害をもつ者がカウンセラーおよびクライアントとな

り、対等なピア（同士）としての関係で行われることが肝要である。

心を開き、過去の傷から解き放たれることが自立への第一歩となる。ピア・カウンセリングでは、障害をもっていることは一つの「個性」でありそれ自体何も悪いことではないと伝えられる。ただ周りの社会がその受入れ体制を用意していないため、自分が悪いような気がしているだけで、社会の人の心の中の偏見や建築上の障壁を取り除くことによって、障害者は障害者でなくなるのである。

「ピア」という言葉は、1970年代より米国のAA（アルコール中毒者の団体）の中で使われていたが、ピア・カウンセリングとして使われたのは日本では障害者の世界においてである。これにカウンセラーとクライアントという上下関係を作らないコウ・カウンセリングの技法を取り入れたのは、ヒューマンケア協会にコウ・カウンセリングを習得した職員がいたためである。米国でも同様な方式でカウンセリング・プログラムを作っているところがある。

障害者は自立生活の援助者としては誰よりも専門家であることを社会に知らしめていくためには、自分たちで「ピア・カウンセラー」の資格制度を作る他ないと考えたからである。それ故この名称を先ず意図的に広めようとした。幸いこの「ピア・カウンセラー」はマスコミや福祉業界に広まり、国も知的障害者の分野で最近この言葉を使い始めている。

ピアカウンセリングの何が有効なのか。障害を受容し克服していく過程でロールモデルの果たす役割については理解しやすい。しかしさらに重要なのは同じ地域に住み一生にわたり同じ障害者として見捨てることなく支援してくれる仲間が存在すると言う安心感だろう。この信頼感に裏打ちされてピアカウンセラーは他の支援者に比べ格段に重要な地位を占めるのである。

2000年5月1日の福祉新聞によると授産施設で生活している障害者の6割は町で暮らしたいといっているのに対して親の84%はそれに反対している。この場合ピアカウンセラーは親や施設職員よりはるかに強く本人の支援者になれる。そして自立生活センターのあるところでは本人の不安感を自立生活体験室での体験的プログラムやピアカウンセリング・プログラム等の精神的エンパワープログラムによって徐々に取り除き、本人のペースに合わせた支援態勢を整えていく。最初は反対していた親も徐々に心を開いて行く、そして最後には本人の自立を心から受け入れるようになる。

一方、自立生活センターのような当事者支援のシステムやプログラムや介助サービスをもたない孤立した障害者が福祉センターやリハセンターに雇われた見かけ上のピアカウンセラーの場合、国の身障相談員制度と同じ事が起こる。年に1-2度しか相談が来ない、きても月に1回程度の相談日では聞くだけで支援にまでは程遠い。毎日障害者が常勤でいて相談に乗れなければ誰も信頼して相談しようとは思わない。市町村障害者生活支援事業はピアカウンセラーのいる自立生活センターでこそ行うべきなのである。

第8節 自立生活プログラム

日本で始めて自立生活プログラムが行われたのは1986年6月にヒューマンケア協会が通所センター「第一若駒の家」に通う障害者を対象に行ったのが最初である。施設や在宅の閉鎖的な場所で暮らしきた障害者が社会の中で自立生活をしていく時に、対人関係のつくり方、介助者との接し方、住宅、性について、健康管理、トラブルの処理方法、金銭管理、調理、危機管理、社会資源の使い方、目標設定、など具体的な生活技能を先輩の障害者から学ぶためにつくられた、障害者文化の伝達の場ともいえるものである。個人別プログラム、グループ・プログラムの2種類があり、プログラムには3-5回程度の短期プログラムと12-15回で3ヶ月以上かかる長期プログラムとがあり、参加対象者の生活経験や年齢、障害の種類などを考慮してさまざまな内容のものが企画されている。3年間の思考錯誤を経てつくられたプログラムの基本型が、1989

年にヒューマンケア協会から発刊された「自立生活プログラム・マニュアル」である。このプログラムがモデルとなり、全国のILセンターで現在同様のクラス形式でプログラムが実施されている。米国でも自立生活技能コースが様々な形で試みられているようであるが、我々の文化に根ざした自立生活プログラムは独特なものが必要であった。自己主張 (assertiveness) を美德とみない日本でその必要性を伝え、しかも相手を説得する技術は誰にとっても難しいものであった。日本で蓄積した自立生活普及のためのそれらの技術は、同様の問題を抱えるアジアとも分かち合われるべく、1994年に英語版 Independent Living Skill Training Manual として同じく出版され使われている。

2003年にはケアマネジメントが障害者にも適応される。その際セルフマネジドケアを自立生活センターの支援があればできるという人を増やしておく必要がある。

第9節 知的障害者、精神障害者の自立と聴覚、視覚障害者のサービス

各自立生活センターにも知的障害者の介助依頼のニーズが上がってくる。現在のところは、就学児の帰宅後の遊びや勉強の相手として、主に親からの引き離しと、親以外の介助者との人間関係作りのような依頼が多い。自立生活 (IL) センターは障害当事者のための援助組織であり、親のレスパイトのみを目的とした依頼については親と当事者にその自立に向けての意識づけをするように話し合うことにしている。また自閉や多動の場合誰でもが介助できるわけではないことと緊急性がそうないことを考え、熱意があつて適切な人が現れるまで待機リストに載せ待ってもらうことにしている。また同じ人が介助に入る必要があるので、間欠的な依頼は受けず、月1回でも定期的な依頼にしてもらっている。

都内の3カ所のILセンターでは既に3、4度の知的障害者の一人暮らしを支援している。この場合家事援助、身辺援助の介助者のコーディネーターはその事以外の相談を深夜、早朝に拘らず受けることになる。2000年4月からは国制度で知的障害者ガイドヘルパーが使えることになり、市町村では実施要綱の作成が始まっているところである。国の要綱で始めて社会参加が項目に書き加えられたが、この交渉の過程でピープル・ファースト等の当事者自身が直接その希望をぶつけていったことは大きな前進であった。本人の希望する生活を実現するために新たなILセンターの介助サービス・システムの構築を急ぐ必要がある。今、国は都道府県で知的障害者のケアガイドラインのモデル事業を展開しようとしている。ということは知的障害者のケアマネジメントが近々制度化されるということである。とすると知的障害者のケアマネジャーの育成は根幹を成す重要課題となる。

このモデル事業でコーディネーターとは別に相談専門員としてのサポーターの必要性が証明できれば、今後の展望は開けてくる。

各地のピープル・ファーストなどの当事者組織がサポーターや自立生活センターや推進協会等の支援を受け自分たち自身の自立生活センターを作る日も近い。

これまで精神障害者団体の中ではピアカウンセリングがおこなわれ、地域での自立生活が目標とされ、それを様々な方法で支えてこられた先駆的な活動があつた。自立生活センターはその規約において、運営の委員の51%と運営責任者が障害者であることという当事者主体の理念を有する。またその組織は身体障害、精神障害、知的障害、視覚、聴覚障害、高齢者等の障害枠を超えていることと要綱を持つ。精神障害者への介助サービスも手がけているが、まだそのための専門職員や専門介助者を養成するところまではどのセンターも至っていない。しかしながら地域の家族会の職員や精神当事者団体のサポートを受けながら相当なレベルにまでその技能を高めている自立生活センターも存在する。

精神障害者の当事者組織が地域福祉権利擁護センターを受託した。この延長上に精神障害者当事

者が運営する自立生活センターが全国各地にできことを支援することがこの協会の目的でもある。聴覚障害者の手話通訳者の育成に関しては当事者参加が果たされているが、サービスの運営に関しては社会福祉協議会などに委託されており、これを今後当事者運営に変えていく必要がある。また職場での悩みや対人関係のトラブルなどを解決する手段が用意されていない。ピアカウンセリングが一部で受け入れられ始めているので当事者のリーダーが今後生まれることが期待される。視覚障害者のガイドヘルパーはやはり社会福祉協議会等に委託されていることが多く、用途制限や時間制限があって使いづらい。視覚障害当事者がガイドヘルパーのコーディネーターをやり完全な社会参加を保障するサービスに変えていかなければならない。全ての障害者が自分たちのサービスを自分たちで管理できるようになることが推進協会の最終的な目的でもある。

第10節 ロールモデルと当事者支援の重要性

施設や在宅で長く暮してきた障害者は情報と経験がないために自分に何ができるか、自分にも自立生活が可能かなどの問題について何ら自信を持てるようになるきっかけがない。重度の障害者はえてして自分が最重度で何の希望もないように思い込んでいることが多い。こんな時自分より明らかに重度の障害者が地域で自信にあふれて自立生活している姿をみると大きなショックを感じるとともに生きる希望を見出すことになる。これは専門家や健常者がいくら言ってもどうしようもないことで、ひと目見ること以外解決を見ない。これをロールモデルという。

当事者である障害者でなければ、障害の理解と受容は伝えることもできないことであり、言語障害をもつものにとってコミュニケーションをどうとっていくかは、先輩の障害者がILプログラムの中で伝えてきたことである。

福祉サービスの活用法はILセンターならではのノウハウの蓄積が既にある。障害者にとっての家事・家庭管理・育児等は、障害者がサポーターとなって教えている。たとえば、車椅子の女性の出産、子育てなどは、同じ障害をもつピアサポーターでなければできないことである。いかに熟練したPT、OTなど専門家でもこれはできえないことである。社会生活、職業生活を円滑に行う知恵は障害をもって生きてきた者の文化である。郵便局へ行ったり、掃除などの雑用のできない障害者の新入社員が会社の中でどのように人間関係を作っていくかは先輩に教わるのが一番である。

第11節 エンパワメントと運動

わが国でも重度障害が地域で自立生活をするのが多くなり、それを支える自立生活センターが全国100カ所にも近く広がる等、2000年代の障害者の状況はそれ以前とは大きく異なる。障害当事者が福祉サービスの受け手から担い手になり、介助サービス、自立生活プログラム、ピア・カウンセリング等のサービスを提供することにより、サービスの受け手の立場とサービスの提供側の立場を同時に経験したことは、その政策提言や権利擁護活動がより現実的、具体的になり、だれをも納得させうるものになってきたことを意味する。

事実、自立生活センターの内十数箇所はすでに無認可団体であるにもかかわらず、国制度の市町村障害者支援事業の委託を受ける等、これまで社会福祉法人格のない団体がなしえなかったことを行い、しかも障害当事者のピア・カウンセラーをこの事業の担い手として国に認めさせることに成功し、当事者の持つ有効性をその14年の実績をもって示してきたと言える。

このような草の根レベルでの地道な活動の積み重ねの上に、自立生活センターの活動が社会に認められ、有効に機能し始めたと言える。毎日電動車椅子で通勤のため階段のある駅舎を駅の職

員や通行人に運ばれ、多くの人にエレベーターのないことがどんなに障害者の社会参加を阻んでいるかを訴え続けた存在があったからこそ、エレベーター化指針が出たわけであろうし、身の危険も恐れず施設や在宅から飛び出してきた障害者の先輩がいたからこそ、ホームヘルパー制度がその実態に合わせるよう24時間対応を国としても進めるように代わってきたのである。自立生活センターの活動は常に実態を作りそれを元に要求し、改善を図っていくというスタイルを取ってきており、それは世界的に共通の方法であり、どこでも成功してきている方法である。従来型の運動は実態のないところで、当人自身は実際の当事者でないところで、仮想の上に要求が続けられてきた。それは緊迫感のないゲームでしかなかったといつては言過ぎだろうか。自立生活センターは女性差別の問題においても先ず自らにその同性介助を常に考慮してきた。地域バランスも常に考慮してきた。特定の地域の利益が優先されることのないようにすることは重要である。

人権は個々のメンバーや他の人の人権を尊重してこそ初めて自分の人権も尊重されるものである。自立生活センターは政策提言機関としてまた実効性ある当事者自身の運動団体として先駆的であるとともに、世界の潮流でもあり、今後の世界の福祉の先導役となるものである。またそれにとどまらず、行き詰まった現代社会に対して、個人の主体性と自己確立という鍵になるテーマにおいて自立生活運動という回答を与えるものである。

第12節 障害者団体と行政

これまでの福祉は、当事者のニーズを踏まえて立案されてきたものではない。社会の不満を吸収する安全装置としての福祉施策であった。それ故恵みの福祉であり、その受給者はスティグマ（烙印）を貼られ、障害者と認定されて初めてそれと引き替えに受給権を得る。たとえば、施設は当事者の発想からは生まれるものではない。施設という箱ものを作れば、その管理が必要になり、職員を効率よく働かせるためには、利用者の生活は規則に縛られる。安全という名のもとの管理はこれを助長する。

行政が政策立案し作るものは我々のニーズを反映したものではない。われわれ自身が政策立案過程に入っていった政策を作るのが自立生活センターの最終目標である。

これまで、福祉担当の市役所職員は2、3年交代で部局の配置転換があった。このような状況では福祉サービスの窓口で市民の問い合わせに十分答えることは不可能に近い。一方、ILセンターの職員は10年経っても福祉サービスの利用者であり、制度の専門家でもありうる。行政の職員にかわって我々自身が生活支援事業の職員となって窓口業務を担当する方が現実的である。それにはピアカウンセラーが最適である。障害当事者の制度の専門家を各自治体でも育てるべきである。

福祉サービスは今後、手当、介助、施設、福祉機器等、ニーズ別の窓口で行うべきである。それと同時に、教育、住宅、建設等、市の全部局に福祉担当を置くべきである。箱もの予算はやめ、ニーズを基に予算を立てるべきである。入浴はデイセンターではなく自宅の風呂場を改造して介助者がくるのが当然のニーズである。これを実現するような予算編成を行うべきである。グループホームの場合も、知的障害者の小グループがつけられてから、彼らの家を借りる住宅政策として予算化するのがあるべき施策である。グループホーム自体障害者が望むとは思えないが。

福祉施策の進め方については、障害当事者と非営利の民間サービス提供団体を全ての福祉関係委員会に入れる。そうすることによってはじめて福祉が、当事者のためのものになるわけである。それ以外の方法は考えられない。計画の立案と実施に対する市民参加の保障と、住民によるサービスのチェック機構も必要である。地域福祉の目標は単にサービスを充実することではなく、偏見や差別を解消し、基本的な人権が保障される社会をつくることである。