

障害者の自立生活センターにおける非営利組織の社会サービス ～「全身性障害者」の自立生活に伴う介助問題の視点から～

藤崎 亮一

Non-profit social service in Center for Independent Living
A point of view of the attendant system in IL model

Ryoichi Fujisaki

キーワード：

全身性障害者、自立生活センター、非営利組織、自立生活、社会サービス

はじめに

わが国のNPO法（特定非営利活動促進法）による活動の12分野は、①保健、医療又は福祉の増進を図る活動 ②社会教育の推進を図る活動 ③まちづくりの推進を図る活動 ④文化、芸術又はスポーツの振興を図る活動 ⑤環境の保全を図る活動 ⑥災害救援活動 ⑦地域安全活動 ⑧人権の擁護又は平和の推進を図る活動 ⑨国際協力の活動 ⑩男女共同参画社会の形成の推進を図る活動 ⑪子どもの健全育成を図る活動 ⑫前各号に掲げる活動を行う団体の運営又は活動に関する連絡、助言又は援助の活動などの分野である。特に1999年度に作成された「特定非営利活動法人の活動・運営の実態に関する調査報告書」¹⁾によれば、①の保健、医療又は福祉の増進を図る活動の分野が最も多い。そこで本稿では、わが国の非営利組織の活動分野における最も多い保健、医療又は福祉の増進を図る活動の分野をとりあげ、NPO法が施行される以前から地域社会のニーズを把握し、非営利組織の理念と市場を開拓してきた障害者の非営利組織である自立生活センターを中心にその組織形態と組織の理念となった問題の背景を簡単にとりあげてみたい。また、障害者の自立生活とよばれる地域社会における日常生活において最も問題となる介助に関する社会問題を非営利組織の雇用と結びつけながら民間非営利セクターともいふべく市場を開拓してきた背景を探ってみたい。なお、本稿では先行の研究を参考にしつつ、平成11年度に作成した修士論文『障害者の自立生活セ

ンターにおけるサービスと社会参加について～日米両国自立生活センターの取り組み～』から一部を引用した。

運動体としての側面をもつ組織

わが国の障害者福祉における重点施策は、「障害者対策に関する新長期計画（1993年～2002年）ノーマライゼーション七ヵ年戦略」といういわゆる「障害者プラン」に集約されている。ノーマライゼーションの理念の下に作成されたこのプランは、障害をもつ当事者の自己実現と社会参加を積極的に推進する役目を担っているが、このプランとは別に、障害をもつ当事者たちが福祉サービスの担い手となり、各重点施策に反映される独自の社会サービスを自ら提供している事実が広く社会に認識されるということは今まで少なかったといつてよい。しかし、1991年に全国自立生活センター協議会（以下、協議会と表記）が結成され全国で100以上もの自立生活センターが設立、加盟し活動している現在では、行政主導の「障害者プラン」の活動とは異なる民間非営利セクターの社会サービス、社会活動としてにわかに注目を集めつつある。これまで「保護の対象者」として労働力としての社会的な活動をもほとんど期待されていなかった「全身性障害者」と称される心身に重度の障害をもつ当事者たちが、極少数ではあるが自立生活センターという非営利組織を結成し、障害者福祉における重点施策の補完的役割をも担いはじめていたのである。では一体、自立生活センターという非営利組織はどのような組織なのだろうか。

その組織と組織の目標とするところを考える上で全国自立生活センター協議会が会員として定める5つの条件が参考になろう。それは以下のよう

* Received Jan 15, 2003

** 長崎ウエスレヤン大学 現代社会学部 福祉コミュニティ学科、Faculty of Contemporary Social Studies, Nagasaki Wesleyan University, 1057 Eida, Isahaya, Nagasaki 854-0081, Japan

なものである。

- 1、所長（運営責任者）と事務局長（実施責任者）は障害者。
- 2、運営委員の過半数は障害者。
- 3、権利擁護と情報提供の基本サービスの他に介助、住宅、ピアカウンセリング、自立生活プログラムの中から2つ以上のサービスを不特定多数に提供していること。
- 4、会費が納入できる。
- 5、障害種別を問わないサービスの提供。

この5つの会員条件³は、米国の全米自立生活センター協議会（NCIL）のものとはほぼ同じであるといわれているが、条件の1, 2, 3をみると障害をもつ当事者が自立生活センターの運営に携わり、また福祉サービスを提供しているという特徴をみることができる。そして条件3に示すように、協議会が全国の自立生活センターの福祉サービスに権利擁護と情報提供を基本サービスとして求めた点に、自立生活センターという組織が非営利のサービスを提供しようとする組織であることがわかる。

もともと自立生活センターという名称は、米国のC. I. L（Center for Independent Living）を強く意識しているものではあるが、わが国で自立生活センターの名称を用いた障害者団体が現れ始めるのは、1980年代になってからである。1984年設立の「日本自立生活センター」、同年設立の「静岡障害者自立生活センター」などは、協議会が発足する以前からすでにこの名称を用いている。また、自立生活センターという名称を用いなくても、1977年に設立された「札幌いちご会」や1986年設立の「ヒューマン・ケア協会」なども前述した協議会の定める条件1～5を満たし、協議会に加盟する以前から障害者の権利擁護の運動を展開、情報提供や介助サービスを独自に施行錯誤してきた障害者団体である。⁴

1960年代当時、わが国では様々な障害をもつ人の生活の確保は収容施設によって保護しようという考えが一般的であったのだが、その施設はコロニーとよばれる大規模な施設が主流となるものであった。施設の規模が大きくなればなるほど入所者である障害者の生活は管理され、また隔離される傾向が強いものであった。しかも障害年金制度もまだ整っていない時代に在宅で生活することは「障害者プラン」で地域福祉が叫ばれる現在より

も困難であり、障害者への保護と収容施設への入所を求める声は多く、それを強く求めたのは障害者をもつ家族も例外ではなかった。そうした状況下で家族への依存を絶ち、福祉制度の改革や障害者の人権を社会に提起してきた各地の障害者団体の運動は、1991年に協議会が設立、自立生活センターの会員の条件を定義するまでもなく、各団体でそれぞれが持ち寄った情報をお互いに提供、共有しながら、局地的にも権利擁護の運動を展開してきた歴史をもっている。自立生活センターの会員条件3に権利擁護と情報提供を基本サービスとして掲げていることは、各地の自立生活センターがなによりも障害者運動の側面をもった組織であることを表しているといっていよい。

事業体としての側面をもつ組織

自立生活センターの組織の特徴ともうひとつ指摘できることは、サービスを供給する事業体としての側面をもっているということである。しかし、自立生活センターのサービスははっきりとした事業としてのサービス供給というよりは、先に記した運動の過程においてサービス事業を組織的に必要とする問題に迫られた場合が多い。例えば「ヒューマン・ケア協会」は身体障害者通所施設「若駒の家」が設立母体となった自立生活センターであるが、「若駒の家」に通う障害者が地域で生活するのに必要な介助サービスがうまく機能しなくなったために、新たな介助システムを模索、地域で生活するために必要な自立生活技術（自立生活プログラム）をサービス事業として始めた経緯をもつ⁵。もちろん、それは同時に福祉制度改革を求める障害者権利擁護の運動団体の拠点としても機能しているのだが、橋本義郎は自立生活センターの設立以前の組織形態に触れながら運動の過程を「自主サービスシステムづくり運動」という捉え方で2つの過程に分類している。それによると（a）「サービスシステムそのものをつくる過程」、（b）「前段階として共同労働の場とシステムをつくる過程」としている。（a）は、「自立生活の実現のために必要な対人的サービスを開発・提供する事業の運営を第一の目的とするシステムをつくることを直接的に目指す過程」とし、「ヒューマン・ケア協会」の他に「静岡障害者自立生活センター」、「日本自立生活センター」、「新宿自立生活体験室」、「メインストリーム協会」などが含まれるという。（b）は、「自主サービスシステムをつくる運動の第一段階ないし前段階として共同労働

働の場とシステムをつくる過程」とし、「高槻障害者解放センター」など共同作業所などの労働の場をつくる運動の延長線上に生まれた自立生活センターであるとしている。⁶ いずれの場合にしても、橋本義郎が自ら指摘しているように2つの過程（a, b）は相互に関連、浸透しあっているのだが、各障害者団体が現行の福祉制度の不備を指摘、日常生活にもおける福祉サービスの供給改善を求める運動の過程において、自らの自立生活の問題の蓄積の中から、それらをサービス事業として発展させてきたものである。この点においては、自立生活センターは、運動をサービスとして捉え、自ら運営し、供給するサービス事業体の側面をもつ組織でもあるということが出来る。

ここで、自立生活センターが運動体としての側面をもちながら、それをサービスとして捉え、運営しているサービス事業体としての側面をみるために、自立生活センターを構成する個々の「全身性障害者」の日常に直面した一問題をみてみたい。

彼らの求めた自立生活の中で、日常的な問題であった介助については、協議会の定める基本サービスの他に、不特定多数に提供するサービスとして位置づけられている項目でもあるが、これを見ることによって、よりサービス事業を組織的に必要とする問題に迫られた個々の問題と意識、またそれらが蓄積され、自立生活センターという場において運動と事業が相互に関連しあっていることが捉えられると思う。

介助における問題

重度の障害を心身にもつ障害者、特にその障害が重複している「全身性障害者」にとって介助は命にも関わる深刻な問題を抱えている。重度の障害をもつ身であるが故に、日常生活（食事、洗濯、掃除、入浴、排泄、その他身のまわりのこと）、外出時の付き添いと他人による介助が必要になるのだが、介助者として考えられている訪問介護員（以下、ホームヘルパー）では、在宅生活を支えるサービス事業として現在でも有効なものとなりえていない。「身体障害者ホームヘルプサービス事業」は1989年に実施主体と派遣対象の変更がなされているのだが、必ずしもサービス対象者は在宅生活を希望する障害者本人ではなく、障害をもつ本人の家族、または家庭であるがために障害をもつ本人のニーズにあった介助サービスがしばしば行われぬのである。⁷ 自治体によっては、「身体障害者ホームヘルプ事業」とは別枠に「介

護人の派遣サービス」を設けているところもあるのだが、その対象者は「重度の身体又は知的障害者（児）の家庭」⁸ であって、また内容にいたっては、「保護者の一時的な病気などのため、介護する人がいない場合に介護人を派遣」する事業であると位置づけている。これは障害をもつ本人が成人し、家族から独立して生活しようとする時に家族が意識的に別居して生活することに反対、保護的性格を強めてきた一因と指摘されている。自立生活を目指す「全身性障害者」にとっては、家族が自立生活を阻む壁として様々な点が指摘されてきたのであるが、措置制度の中で提供される現行のサービス事業では、親や家族の下を離れて生活することを断念する人は多い。

利用対象者の問題だけではなく、ホームヘルパーの派遣時間に関しても問題は発生している。ホームヘルパーは業務上、派遣時間に制限があるのだが、その時間は一回3～4時間以内週3～6回以内という時間であり、24時間の介助を必要とする全身性障害者にとっては、あまりにも短い時間である⁹。そのため、このホームヘルパー派遣時間以外は家族が介助者として対応せざるをえないこととなる。また、24時間対応のホームヘルパー派遣制度を採用している自治体であっても、それは巡回型といわれるものであって、日常家事援助の性格が強いものである。したがって、外出時には、事前にホームヘルパーの派遣時間に関して連絡、調整する必要に迫られる。健常者であれば、突然の外出を伴う何らかのこと、また在宅においては時間に縛られず生活することが当たり前のことであるが、重度の障害をもつ身にとっては、在宅で生活しても時間的、行動的に制限のある生活であり、彼らが改善を求めて各地で運動を展開してきた理由の一つには、こうした介助に伴う問題が常に存在しているのである。

家族の保護下を離れ、自分の望む自立生活を運よく始められたとしても、重度の障害のために、やはり他人による介助が必要になることに変わりはない。自立生活を試みた、また、これから試みようとしている全身性障害者は他人による介助が常に必要であることは認識している。しかし、望んだ自立生活は同年代の健常者であれば誰もが普通に体験するであろう生活であるために、現行のホームヘルパー派遣によって対応できない時間と介助内容を必ずしも親が行うものとして捉えてはいない。むしろ前述したように保護的性格の強い親による介助を否定するのである。¹⁰ そして、収

入がほとんどなく、生計中心者として成り立っていない彼らは、無償で介助者を募集し、まずボランティアによる介助者供給を試みるのであるが、数的に少ない介助者探しに「自立生活」のほとんどの時間を費やすこととなるのである。ほとんどの健常者は何らかの仕事に従事しているため、無償で介助を長時間行える人は、学生か主婦などの層に限られていく。偶然できた個人的な関係を基に無償による介助を依頼するが、介助予定の突然の変更を迫られることは珍しいことではない。結果として自己の意思がそこに反映されることはなくなる。ホームヘルパー、親、無償による介助者たちとの関係にあって、常に自己の意思に反した介助中心の生活になってしまうことをどう改善したらいいのか。自立生活を試みた多くの全身性障害者が介助のあり方を見直し、組織的に供給できる方法を模索しようとしたことは不思議ではない。

介助を雇用として捉えることで

他人の意思に左右されない介助を安定的に確保すること、そのあり方を見直した方法の一つとしては介助を有償にし、金銭を媒介として介助者との間に雇用に基づく契約関係を作り出したことがあげられる。しかし、その場合においても、経済的には障害者基礎年金と特別障害者手当、また生活保護費からだけの収入では、個人的にも限界があり、前述した「若駒の家」のようにどうしても組織化して改善していかなければならない問題を自立生活を始めた全身性障害者は抱えているのである。介助を有償としたことで、介助者の雇用と解雇、介助費などの金銭の管理などは、雇用主である全身性障害者が決定権をもつことになるために、今まで「保護の対象者」であった彼らが、その技術を身につけることは容易ではない。そこで、協議会が示した条件3の「他のサービス」のように介助サービスの他に自立生活技術を身につける「自立生活プログラム」や「ピアカウンセリング」などのサービスが必要になってくるのである。

自立生活を安定させ継続させるために大切なことは、自分の介助をいかに安定させ継続させるかということと、いかに介助者に自分の介助に責任をもってもらうかということである。また、介助者によって左右される生活をどのように自分の意志に即したものに変わっていったらいいのか、自立生活の中の介助における問題の中から模索されてきたことである。

非営利組織である自立生活センターという組織

を構成する前に、自立生活を試みた全身性障害者はすでにその個々の自立生活の中から、組織で供給しなければならないサービスの必要性に迫られていたといっただけでよい。自立生活を試みてきた全身性障害者は介助という一つの問題についても、その体験の中から福祉サービスや制度の不備を運動という形で改善を求めながら一方で自らそれをサービス供給とする試みに取り組み、生活に根ざした形にしようとしているのである。個人的に体験し、必要に迫られたことを組織化した自立生活センターというサービス事業は、運動と事業という2つの側面が相互に関連しあっているのである。

おわりに

自立生活センターという組織と全身性障害者が自立生活で直面した介助における一問題を簡単に通して、運動とサービスが相互に関連しあっている場をみてみた。もちろん、自立生活センターという組織、介助における問題、運動とサービスにおける事柄がこの視点によってのみ説明できるわけではない。特に自立生活運動によって培われてきた自立生活パラダイムという「自己決定による自立」観の影響は、本稿では言及しなかった。

自立生活センターの条件として協議会の示した会員の5つの条件は、サービスの点に限らず、そのどれもが自立生活の中から理念化され、彼らが実践し、目にみえる形のあるものとして高められてきた背景をもっている。しかしながら、自立生活センターのサービスが「市町村障害者生活支援事業」の中に組み込まれながらも、障害をもつ当事者の視点を欠いたままで、サービス供給が一方的におこなわれる可能性があるかと仮定すれば、サービスの質を問う意味においても、組織の理念とサービス受給者の生活の軌跡を辿ることは意味のあることだと考えている。特に、特定非営利活動促進法の施行に伴い、その法人格を取得した自立生活センターは、社会との接点を広げつつあり、今後新たなサービス需給の理念が構築できれば、それは個々の全身性障害者の自立生活と数々の福祉サービスにとって多様な視点を与えるに違いない。

謝 辞

本研究ノートを作成するにあたり、助言と様々な資料を提供してくださった全国の自立生活センター関係者のみなさんに感謝の意を表します。

¹ 主にIL運動の中で1～2級の身体障害者手帳

- を交付された重度の障害や重複した障害をもつ人に使われるが、明確に定義づけられた言葉ではない。1982年の「脳性マヒ者等全身性障害者に関する報告書」の中では「全身性障害者」という言葉がすでに使われている。
- 2 経済企画庁「特定非営利活動法人の活動・運営の実態に関する調査報告書」1999
 - 3 安積純子・岡原正幸・尾中文哉・立岩真也『生の技法—家と施設を出て暮らす障害者の社会学』藤原書店1990 279頁
 - 4 荒川章ニ・鈴木雅子「1970年代告発型障害者運動の展開—日本脳性マヒ協会「青い芝の会」をめぐって」静岡大学教育学部研究報告（人文・社会科学篇）第47号（1997. 3）13～32
 - 5 前掲書3と同じ 268頁
 - 6 定藤丈弘・岡本栄一・北野誠一編『自立生活の思想と展望』ミネルヴァ書房 1993 橋本義郎「第5章 地域サービス拠点づくり」184～194頁 (a)で分類した「静岡障害者自立生活センター」も「ひまわり共同販売所」という労働の場をつくる延長線上に生まれてきたものであるという。
 - 7 同掲書 横須賀俊司「障害者の介助制度・第1節 介助制度の現状と問題点・ホームヘルプ事業の動向」108頁
 - 8 K市『障害者の福祉ガイド』「6 在宅サービス・ホームヘルパーの派遣」K市保健福祉局地域福祉部障害福祉課 1999 20頁
 - 9 『N市障害者プラン』N市1998「在宅サービスの充実・施策の方向」7頁「24時間対応ヘルパー事業」73頁
 - 10 前掲書3と同じ 立岩真也「第8章 私が決め、社会が支える、のを当事者が支える—介助システム論—」233頁
 - 5 金子郁容『ボランティア・ひとつの情報社会』岩波新書 1992
 - 6 『障害者という場所—自立生活から社会を見る・1993年度社会調査実習報告書』千葉大学文学部社会学研究室
 - 7 中田真槻「障害者の自立観—アメリカの自立生活運動の歴史と日本の自立生活運動について」純心社会福祉研究第8号 純心女子短期大学 1998
 - 8 奥野英子「障害者保健福祉の新展開—障害者プラン・市町村障害者計画進捗状況・合同企画分科会の動向」社会福祉研究 第73号 財団法人鉄道弘済会 1998
 - 9 北野誠一「障害者の役割とコンシューマーコントロール—障害当事者主導のサービスと本人自立支援計画」社会福祉研究 第74号 財団法人鉄道弘済会 1999
 - 10 武田長久「参加型開発の制度分析：仲介組織の機能とメカニズムに関する諸研究のレビューを中心として」『国際開発研究』第7巻第1号1998 国際開発学会1998
 - 11 荒川章ニ・鈴木雅子「1970年代告発型障害者運動の展開—日本脳性マヒ協会「青い芝の会」をめぐって」静岡大学教育学部研究報告（人文・社会科学篇）第47号 1997
 - 12 『自立生活センターの誕生—ヒューマンケアの10年と八王子の当事者運動』ヒューマンケア協会 1996
 - 13 『自立生活への鍵—ピア・カウンセリングの研究』ヒューマンケア協会 1992
 - 14 『自立生活プログラムマニュアル実践編』全国自立生活センター協議会 1998
 - 15 三ツ木任一「第1回自立生活問題研究全国集会の開催」月刊福祉 第73巻1号 全社協1990
 - 16 共同作業所全国連絡会編『みんなの共同作業所—開設と運営・将来計画づくりのために』ぶどう社1997
 - 17 大田肇『個人尊重の組織論』中公新書 1996
 - 18 立岡浩・渡辺好章編著『NPO・福祉マネジメントの理論と実践』日総研 2000
 - 19 西川芳昭・松尾匡・伊佐淳編著『市民参加のまちづくり』創成社 2001
 - 20 雨宮孝子・小谷直道・和田敏明編著『ボランティア・NPO』中央法規出版 2002

参考文献

- 1 中村優一・板山賢治編『自立生活への道—全身性障害者の挑戦』全国社会福祉協議会 1984
- 2 中村優一・板山賢治監修・三ツ木任一編『続自立生活への道—障害者福祉の新しい展開』全国社会福祉協議会 1988
- 3 安積純子・岡原正幸・尾中文哉・立岩真也『生の技法—家と施設を出て暮らす障害者の社会学』藤原書店 1990 立岩真也「第9章 自立生活センターの挑戦」296頁
- 4 定藤丈弘・岡本栄一・北野誠一編『自立生活の思想と展望』ミネルヴァ書房 1993