

# 自立生活運動の日本的展開と 自立生活センター

北 野 誠 一

アメリカのバークレーで、自立生活をしている重度の障害者の生活にふれる機会があった。自立生活のスタイルはさまざまであったが、それぞれの自立生活を成り立たせている最低必要条件が三つあることが確認できた。

それは(a)所得保障、(b)介護保障、(c)住宅保障の三つである。

まず(a)所得保障は、カリフォルニア州の上乗せのあるSSI（補足保障給付・日本の生活保護にあたる）が中心である。次に(b)介護保障はカリフォルニア州独自のIHSS（在宅援助サービス）がそれにあたる。また(c)住宅保障はHUD（住宅・都市開発省）管轄のSection 8（低所得者用住宅家賃補助）を利用している人が多い。たとえば、WID（世界障害者研究所）のヘイル・ブーカル氏を例にとると、(a)SSIが月604ドル、(b)IHSSが、月700ドル（1日5時間の介護時間）、(c)Section 8が、調整済み収入の30%を家賃が超えた場合その超えた分の全額、であった<sup>1)</sup>。

ところがこれら三つの保障は、それぞれ異なる行政システムの担当下にある。(a)SSIはカリフォルニア州の上乗せがなされてはいるが、連邦政府の行政下にあるために、その窓口は基本的にDHHSのSan Francisco Region IXのSocial Security Administration管轄のLocal Social Se-

1) 事例についてくわしくは定藤丈弘「アメリカにおける障害者福祉の動向」(総合社会福祉研究 創刊号 1989) 参照

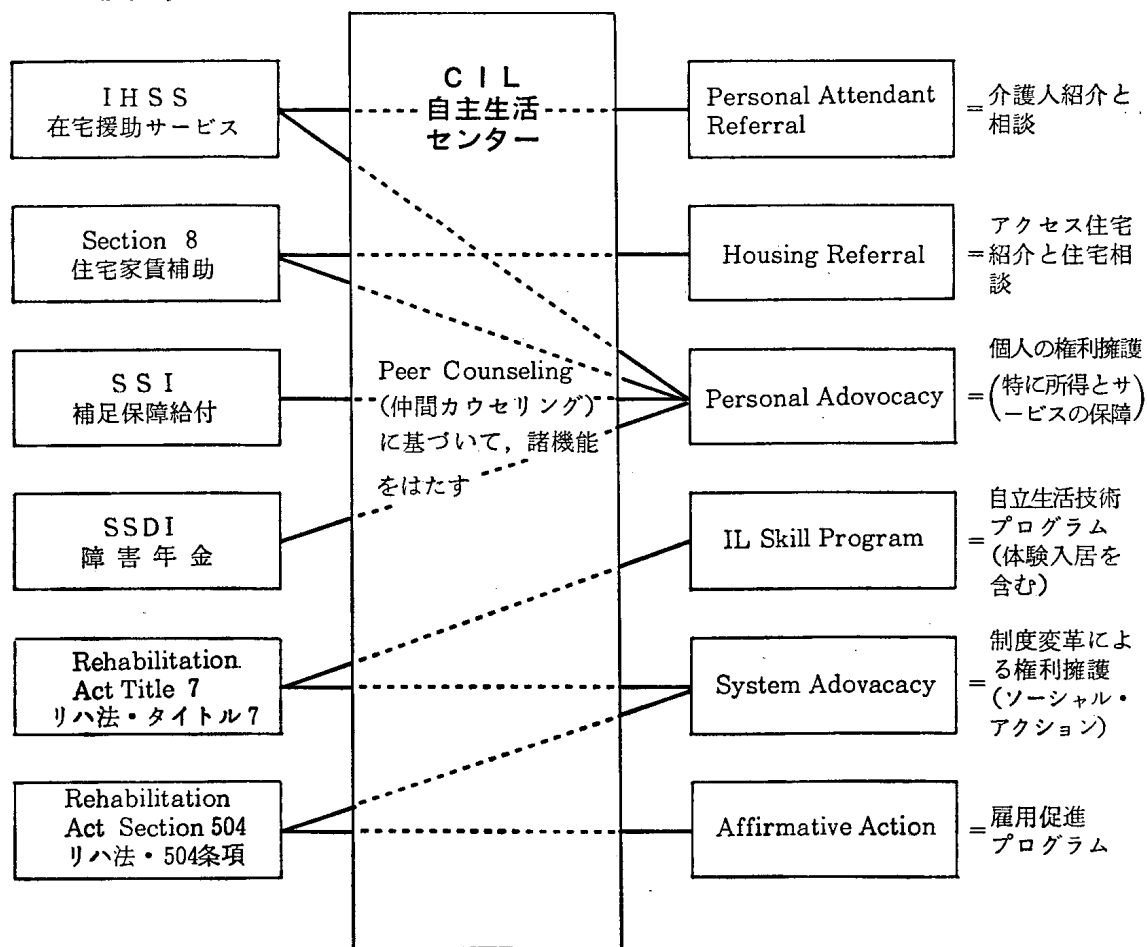
またIHSSについてくわしくは「自立生活の思想、現状、展望」(ミネルヴァ書房 1990)の北野論文、SSIについては慎論文参照

curity office である。(b)IHHS はカリフォルニア州の制度ではあるが、その運営が County にまかされているために County の Social Service Agency が窓口になる。(c)Section 8 は HUD の管轄であり、HUD の Local office がその窓口にあたる。

アメリカの場合も日本と同様、タテ割り行政の弊害は大きいわけであるが、とくに連邦管轄と州管轄という大きな行政分割が存在するため非常にわかりにくい。そこでこれらのサービスに熟知し、時には行政ではできない機能の一部分を請け負う形で、障害者のアドボケイト（権利擁護）機能をはたしているのがアメリカのCIL（自立生活センター）なのである。その流れをわかりやすく図解すれば、〔図-1〕のようになる。

アメリカの自立生活をめざす障害者は、CILを通して自立生活上必要な

〔図-1〕 カリフォルニア型の自立生活サポートシステムとCILの機能



三つの保障を、アドボケイトされながら獲得することになるのである。

さてそれでは、この三つの条件がととのえば、いかなる国においても自立生活が可能なのであろうか。私が前論文で展開したごとくに自立生活を「本人のそれぞれの成熟段階にみあった関係性と援助のもとで、その本人の個性と能力があたりまえに発揮された生活」つまり「自己実現された生活」<sup>2)</sup> ととらえれば、これら三つの最低条件のもとでいかなる「関係性と援助」が展開されるべきなのかが問題となる。

いうまでもなくこのことは、その本人の成熟段階にみあった活動範囲の全体（関係性と援助）がまずアクセシブルであらねばならないことを意味している。しかしそれは居宅、病院、学校、職場、近隣、公共機関、交通網がアクセシブルであらねばならないだけではない。家庭、医療、教育、就労、地域社会と本人との関係性と援助がアクセシブルでなければならないのである。この違いの大きさが理解されていないことが非常に気懸かりである。たとえば、病院の玄関にスロープをつけることが、医療をアクセシブルにしたことにはならないのである。医療を障害者にとってアクセシブルにすることは、障害者が健常者と何ら変わることなく医療を受ける権利が、実質的に保障されていることを意味している。障害者であるからといって診療を拒否されたり、説明を拒否されたり、長時間待たされたり、たらい回しにされたりしないことをもそれは当然含んでいるのである。

このような権利は、実をいえば市民的権利としてすべての市民に普遍的な権利に、障害者もまた一市民として参加することにほかならない。つまり医療システムにいかに市民が参加するのかが問われているのであって、障害者運動のごく当然の要求が、それが真に自覚的に展開されるときには、専門家によって閉鎖的に運営されている医療システムを社会的に開放することを求めるものとなるのである。今までの障害者運動が、ともすれば陥りがちであ

---

2) 拙稿「地域での自立生活とグループホーム・ケア住宅」 p.148 (桃山学院大学社会学論集 23—1 1989)

った各障害別、各病名別の独自要求は、普遍的な市民的権利を要求する市民権運動へと展開されねばならないのである。

そこで、このような形で本人とかかわる可能性のあるすべての関係性が、形式的にアクセシブルであるだけでなく（言うまでもないが、そのはずだった、あるいはそのつもりだったという言い訳的アクセシブルではもちろんなく）、実質的に Full Participation and Equality（完全参加と平等）でなければならないし、そのために障害者が自らをアドボケイトしながら主体的に参加できるしくみを、創造していかなければならない。保障とは、決して与えられるものではない。アメリカの障害者たちは ADA（Americans with Disabilities Act・障害をもつアメリカ人法）という形でそれを展開してゆこうとしている。

わたしたちはここで障害者が一市民としてあたりまえの市民生活が保障されることを「実質的参加権」（実質的アクセシビリティ）と呼ぶことができるだろう。

この「実質的参加権」は、参加しようとする活動のなかから生まれるのであって、その逆ではない。参加を拒否する世界が存在していることを、参加を拒む具体的な事実のなかで普遍化してゆく作業がそこでは必要となる。しかし個別具体的な場では、ある種の善意や例外的なとりなしがなされた以外の場においては、差別の事実だけが残るであろう。すると私達はそのような善意や例外的なとりなしを求めているのであろうか。そうではない。しかし、善意やとりなしによって少なくともそれが可能になるのであれば、それを善意やとりなしにたよることなく、普遍的な法と予算的根拠のもとで展開することもまた可能であろう。実際に社会的に活動している障害者は、そんな具体的な事実とは、はいて捨てるほどあるというかもしれない。しかしそのようなはいて捨てるほどある具体的な事実を情報として集約し、問題の何たるかを整理し、普遍化する仕事を、自立生活運動を進める障害当事者の連合組織は、本気でやらねばならないであろう。

ここでは、そこまですれば、今まで築いてきたい関係にひびが入るとか、角が立つなどといった個別具体的な善意やとりなしに、一切惑わされることなく、普遍的になされる差別の実態を明らかにし、また自立生活を困難ならしめている要因を分析し、それに対して必要な法的措置を、要求してゆくことになる。

私達は、しかし、決して具体的な個別のとりなしを拒否するものではない。それを獲得するまでに積み重ねられたであろう努力を、私達もまた知っているからである。しかし、そのような個別的なとりなしが、ともすればそのような努力を積み重ねた団体組織の既得権益と化し、普遍的な障害者の権利として展開されていなかったり、またそのような団体や組織をとおさなければ、権益にあずかれないということが日常化しているのではなかろうか。しかもそのことが、小さな権益を守るという保守的な対応を、既成の障害者団体の人々にとらせて、より大きな市民的権益である「実質的参加権」（実質的アクセシビリティ）という目標を見失わせてしまっているのではなかろうか。

そうではなく、そのような既存の当事者団体の内部でそのような既得権益を普遍的な市民権として展開してゆくことを求める人々と、日常生活のなかで、あるいは具体的な運動のなかで日々差別の壁とぶつかっている人達をコアとする、情報収集と、要因の分析と、普遍的でかつ具体的な法的措置と、それに基く予算措置および罰則規定と、実質の法の施行システムの運営権を追求する市民連合体が必要なのである。そのような市民連合体の活動は、既存の当事者団体の権益を脅かすものではまったくなく、個別具体的な成果が普遍的な障害者権益となるのである。

アメリカの自立生活運動を中心とする障害者運動が、リハビリテーション法の1973年及び1984年改正を勝ちとったことが、NCH（National Council on the Handicapped・全米障害者評議会）という、すべての障害者に関する連邦事業と法に対して提言し、調査し、勧告する権限を与えられた独立の政府機関を作らせたのである。しかも、NCHの評議員メンバーは、既成の

当事者団体のメンバーも、またレーガン政権との結びつきの強いメンバーも入ってはいるが、自立生活運動が存在することによって、全体としては自立生活運動の中心メンバー、たとえばM・ノゼックなどに具体的な勧告作成を依頼しているのである。そしてNCHが中心となって1988年ADA（これは流れた）、1989年ADAという形での普遍的な障害者市民権法の獲得にむかっている。

しかも、このようなリハビリテーション法の改正を勝ちとった背景には自立生活運動だけでなく、自立生活運動を中心とした全米レベルでの障害者団体の連合体である ACCD (American Coalition of Citizens with Disabilities・アメリカ障害者市民連合) の各地での運動のインパクトが大きかったのである。このことは、アメリカ的プラグマティズムは小異をすて大同をとる技術にたけているというだけでは説明がつかないが、公民権運動の大きなうねりのなかでこのような展開もまた可能であったとは言えよう。（その意味では日本の女性運動やマイノリティー運動における、市民権運動としての意識の希薄さが、全体としての運動の展開を妨げていると言えよう。）

またそこに健常者が参加することも何ら不思議ではない。障害者の市民的権利の展開は必然的に健常者を含む市民全体の権利として展開されるからである。

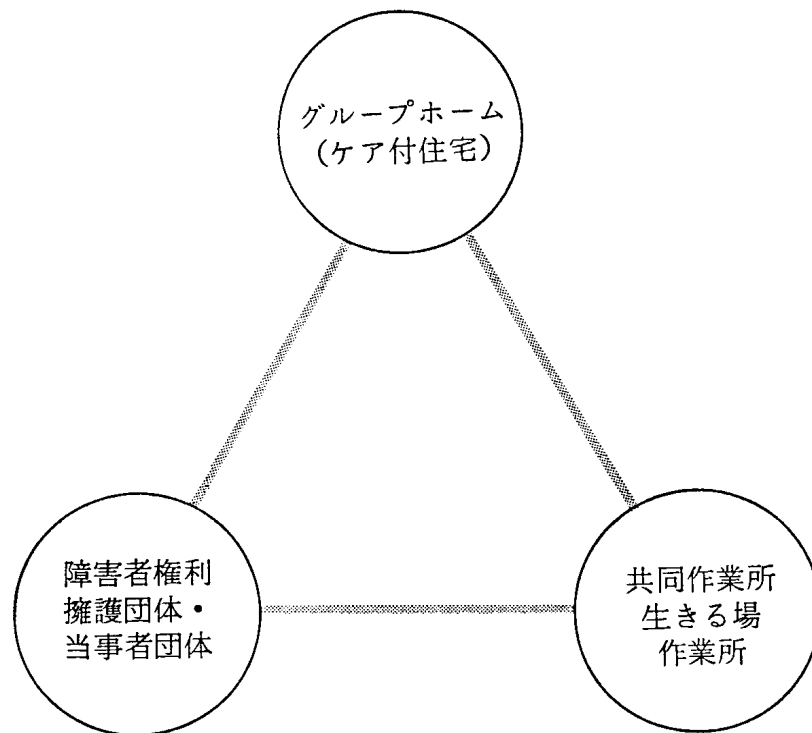
では自立生活運動そのものの展開はいかにしてはかられるべきであろうか。それは、ずばり人と金であろう。まずは運動を担う自立生活をめざす障害者自身が各地に登場してなくてはならない。この際自立生活を可能にするシステム作りが先か、それともそれを要求し、使いこなす障害者が先かといった卵とにわとり論争を繰り返しても埒はあかない。たとえば金の面でも、アメリカのリハビリテーション法の1978年改正によるタイトル7『自立生活のための総合的サービス』による自立生活センターに対する連邦政府の資金援助は大きいわけだが、アメリカのリハビリテーション全体の厚みも見逃せない。なぜなら自立生活運動の中心的メンバー達は、職業リハビリテーション

プログラムのもとで奨学金を得て、高等教育の機会を獲得しているからである。しかも入試制度が日本と異なってペーパーテストのみならず、本人の意欲と可能性に対して開かれていることが大きい<sup>3)</sup>。日本の場合、進んだ地域においても、中学校の統合教育がおわれれば、基本的には統合教育システムも高等教育への配慮もほとんど存在していないという現状をまず変えてゆく必要がある。特に、初等、中等教育システム自体の貧弱さによる学力面での一定のハンディーに対して、意欲ある障害者をどんどん高等教育に参加させるシステムが必要であろう。

次に、前論文でも既にのべたが、日本の自立生活運動を展開する道は、まずは障害者の自立生活をめざす三つの活動拠点を一層充実することである。

この〔図-2〕にある三つの活動拠点が、自立生活をめざす障害者によって

〔図-2〕 障害者の自立生活にむけた活動拠点



3) たとえば、カリフォルニア州立大学バークレー校の障害者の受け入れ状況とそのシステムについては、定藤丈弘「障害者の大学教育の動向——カルフォルニア州立バークレー校の障害者学生プログラムを中心に——」(「障害者の福祉」1988年11月号, 1989年2月号, 3月号3回連載) 参照

本当にになわれているとすれば、そこに足を踏み入れた障害者たちは、自立生活をする障害者という自己像（セルフ・イメージ）を、自立生活をめざす障害者仲間との相互交流のなかで見いだしてゆくであろう。

そして次の目標は、自立生活センター作りであろう。

では具体的に日本の自立生活センターで何をすべきであろうか。

それが自立生活をめざす障害者を支援するセンターであることはいうまでもないが、先にのべた三つの活動拠点と異なっているのは次の二点である。

- ①ある特定の障害、ある考え方にとらわれず、地域で自立生活をめざすすべての人にその門戸を開いていること
- ②その提供する、あるいは相互に作りあうプログラムがすべて、地域での自立生活を支援するためにのみ存在していること

（なお、自立生活をめざす障害者が中心になって運営されるために、理事の過半数が障害者であることや、スタッフの中心が障害者であることや、実際の運営のイニシアティブを障害者が持っていることといったことがもちろん必要ではあるが、それも自立生活運動を担っていなかったり、経験していない障害者が過半数をしめてもどうしようもないことである。しかもこのことは、自立生活センターだけに適応されるべきではなく、三つの活動拠点においてもそうであるべきである。もちろん知恵遅れの人達の作業所やグループホームの中心が、その両親であるケースは多い。しかしその場合でも、自分の子供達を含めたすべての障害者の、地域での自立生活をめざすという認識が、自立生活運動の連帯のための最低必要条件であろう。）

そこで、実際に日本の自立生活センターで可能なプログラムは、以下のよう考えられる。

- |  |
|--|
| <ul style="list-style-type: none"><li>④ ピア・カウンセリング（仲間カウンセリング）</li><li>⑤ 自立生活技術プログラム</li><li>⑥ アドボカシー（権利擁護）（システムアドボカシーとパーソナ</li></ul> |
|--|



ルアドボカシーの両方を含む)

- ④ アテンダント紹介（介護人紹介）と相談
- ⑤ アクセス住宅紹介と住宅相談（住宅改造と費用問題を含めて）
- ⑥ 地域の学校（養護学校を含む）や公共機関，専門機関，地域グループへの啓蒙活動
- ⑦ ガイドヘルパー，点訳ヘルパー，朗読ヘルパー等の紹介
- ⑧ 手話通訳者等の紹介
- ⑨ 福祉機器の紹介と相談〔（電動）車イスの修理も含めて〕
- ⑩ 移動サービス・配車サービス
- ⑪ 親睦・スポーツ・レクリエーション活動
- ⑫ 調査・研究・出版活動

私見では，自立生活センターの本質的機能は，始めの三つである。これだけがあれば，自立生活センターはセンターとして成立しうるが，なければ自立生活センターと呼ぶに値しないといつてよい。

これら三つの機能は自立生活をめざす障害者が，Mutual Aid Self Help 活動（相互援助セルフヘルプ活動）<sup>4)</sup> をめざすところから生まれる自然な活動であり，それを自覚的にプログラム化したのが自立生活センターなのである。

④つまり，そこに自立生活をしている障害者がいて，自立生活を望んでいる障害者がくわわれば，自然に彼らからさまざまな情報を学ぶであろうし，身につけてゆく。それを自覚化したものを，ピア・カウンセリング（仲間カウンセリング）と呼ぶ。もちろん，アメリカのピア・カウンセラーの養成プログラムのよう<sup>5)</sup>に，今までのカウンセリング理論の中で活用しうるものは，大いに活用すればよいのである。

4) Mutual Aid Self Help 活動については，たとえば Judy Wilson “Self-Help Groups” (Longman 1986) や Judith Unell “Help for Self Help” (NCVO 1987) 参照。また Self Help 情報センターと自立生活センターとの関係については近刊拙稿 “SH情報センターと自立生活センター” 参照。

⑧その彼らが、いっしょに町へ映画を見にいたり、そのために仲間と待ち合わせをしたり、買物をしたり、茶店へいたり、ぶらぶらしたり、ちょっと銀行へ必要なお金をおろしにいたり、友達のためにおいしいものをこしらえてみたり、デートするんでファッションやら身だしなみやいろいろやってみたり、またその時うまく、介護する人に、してほしいことを説明したりすること、それを自覚化したものが、自立生活技術プログラムといわれるものである。ここで大切なことはそれを日常生活から切り離された訓練プログラム化することではなく、日常生活での必要性にもとずいて自然に身につくようにすべきである。社会はこれまでも障害者を市民的日常生活から切り離すようなまちがいを犯してきたわけであるから、プログラム化する場合には、日常生活の具体的生活実感と生活実態にリンクさせた形で展開されねばならない。

⑨次に、近くの茶店へいたり、レストランへ入ろうとしたら、席が開いているのに丁重に断られたりすれば、今度はみんなで押し掛けていたり、しつこく粘って入ってしまったたりすることも時にはあるだろう。

また担当の生活保護のワーカーが、他人介護料の必要性をわかってくれない場合に、それなら必要な介護予定表の作り方を教えてやろう、あるいは前にだしてもらっている仲間がいっしょにいて、かけあってやろうということになるであろう。そしてこれを自覚化したものを私達はアドボカシー（権利擁護）という。これはパーソナル・アドボカシーのレベルであるが、建物の構造自体や、交通のあり方自体、あるいは学校を選択自体が障害者を拒んでいるとすれば、それは個人レベルで解決できることではないゆえに、システム・アドボカシーが必要となるのである<sup>5)</sup>。

私はそれ以外のプログラムは、自立生活センターにとって必ずしも本質的なプログラムであるとは考えない。それは自立生活をめざす特定の障害者に

---

5) アドボカシーについて詳しくは、「自立生活の思想、現状、展望」（ミネルヴァ書房 1990）の高嶺論文参照

にとって必要なプログラムではあるが、そのようなプログラムは、ある意味では他の公的専門機関のプログラムが充実されれば、そこに照会すればすむからである。むしろ大切なことは、他の専門機関に必要なプログラムを要求するとともに、それぞれのプログラムに対しても障害者のアドボカシーの目をきっちりと光らせていること、それが自立生活センターの役割であるといえよう。

①ただ、介護人紹介プログラムと相談は、少し他のプログラムと異なる側面をもつ。それは自立生活運動の中心が言うまでもなく車イス障害者であり、自立生活運動の展開そのものに介護人システムが必要不可欠であるだけでなく、介護がなければ日常生活が困難な障害者（難病者、高齢障害者を含む）にとっては、それは自立生活の命にかかわる必要不可欠条件だからである。しかもここで必要とされている介護人は、専門性を有する有しないにかかわらず、障害者の主体的な生き方をそこなわない（できれば障害者の自立生活を支援する）アテンダントであることが必要だからである。

私は前論文で、カリフォルニア州の IHSS による公的な介護料と私的な契約によるアテンダント（介護人）システムと、スウェーデンの公的なマンパワーとしてのパブリック・アシスタント（公的介助者）を取り上げて比較検討してみた<sup>6)</sup>。その結果、①安定性（継続性）②質の保障 ③安全性 の面では、公的介助者が、④連続性（長時間性）⑤9～5時以外 ⑥選択権と言う面では、アテンダントの方がすぐれていることがわかった。

日本の場合、今後地域で自立生活をめざす障害者（難病者、高齢障害者を含む）がふえてくることは確実であり、①～⑥のすべての面を自立生活をめざす障害者は必要としていることを鑑みても、障害者の主体的な生き方を尊重することを自立生活センターなどで研修された身辺介護型ホームヘルパーと、自立生活センターによってスクリーニングされた公的費用にもとづく個人契約型アテンダントをどちらも充実させてゆく必要があると思われる。そ

---

6) 拙稿前掲 p. 168～170 参照

して障害者の側が、介護する人といかにうまく付き合っゆくかは、自立生活センターの自立生活技術プログラム、特に attendant management（アテンダント管理）プログラムでなされなければならない。

⑤次にアクセス住宅紹介と住宅相談についてもすこし考察しておきたいと思う。というのも、このことが現在すべての障害者の自立生活にとっての最大のネックとなっており、今後ともその可能性が強いからである。

① 昭和62年度の身体障害者実態調査によれば、在宅障害者の居宅の7割が持ち家となっているが、その多くは両親との同居と考えられる。知恵遅れの人達や精神障害者の場合はほとんどそうであろう。重度の障害者の所得と日本の住宅事情を考えれば、持家の改造問題ではなく、両親の家を離れて住む公営と民営の賃貸住宅施策が基本とならねばならない。

② 車イス障害者の場合、日本では土足で家にあがりこむという感覚をもたれやすいこと、部屋、廊下等が狭く、敷居や段差が多いこと、畳の部屋が存在、和式のトイレ、トイレの狭さ、風呂の深さと狭さ、などあげればきりが無い。アメリカの住宅紹介では、入り口にスロープを付けるだけで済むケースがかなりあることを考えれば、非常な困難をかかえているといえる。そこで①公営の車イス住宅の充実と、そこに単身の介護を必要とする障害者の入居を認めること ②今後の公営住宅に車イス障害者でも使用可能なアダプタビリティをもたせること ③新興住宅地の許可条件として、一定割合の車イス賃貸住宅の建築を義務化することなどを真剣に検討すべき時期である。

③ アパートなどを斡旋したり貸す側の偏見は、アメリカでもみられるが、日本のそれは本当に強い。車イス障害者はもとより視覚障害者、聾啞者、高齢者に対してもそうである。火事や事故の心配など言われているが、基本的にはこれらの差別に対しては法的な規制が必要であると思われる。

（この問題には、日本の社会の障害者や高齢者の一人暮らしそのものに対する拒否的感情とプライバシー感覚の欠如が関係しているのだが、そ

のことはここでは深くふれないことにする。)

⑥の地域への啓蒙活動は、自立生活センターの大切な活動のひとつである。

- ① まず地域の学校（養護学校を含む）で啓蒙活動を行なうことは、自立生活をする障害者の存在と生活のなりたちを子供達に理解させるだけでなく、特に障害のある子供たちに、自立生活の可能性を身をもって示すことになるだろう。
- ② また入所施設の障害者に対する啓蒙活動も、地域での自立生活モデルを推し進めることになるだろう。
- ③ そして特に障害者とかかわることの多い行政や専門家のみならず、ノーマリゼーションの展開に向けて、広く公共機関や地域グループに啓蒙活動をすることが、今後の地域での自立生活をよりスムーズなものにするであろう。
- ④ 前にも述べたが、特に身辺介護型ホームヘルパーや公的介護人はけん事業の研修を受けもち、障害者の主体的な生き方を尊重する介護のマンパワーにむけた啓蒙が求められる。

⑥⑦もまた地域で自立生活をめざす視覚障害者や聴覚障害者にとって大切なプログラムであり、地域の他の専門機関がそれを担っていない場合には、それに取り組む必要がある。

⑧問題は福祉機器の紹介や相談である。これは民間のビジネスライクな機関が必ず目につけ、強くアプローチしてくるプログラムであろう。何度もいうように、自立生活センターは自立生活をめざす障害者の生活上の主体的な困難に対して、必要不可欠なプログラムをアドボケイトする形で照会し、それが困難な場合にはセンターがプログラムを提供することになる。その際それが障害者の主体的な自立生活の形成をおびやかすという判断がなされる場合には、いかにニーズがあろうともそのプログラムをきわめて限定的なレベルにとどめることもありうるだろう。福祉機器紹介や相談は自立生活センターの資金上の問題もあり、自立生活センターを運営する障害者にとっても魅

力的なプログラムとして登場してくる可能性がある。私見では、ビジネスライクな世界を一定以上自立生活センターに抱え込むことは、自立生活センターの三つの本質と必ずどこかで矛盾をきたすであろう。ビジネスライクな世界は、強い誘引性を持っており、そのためプログラム全体を規定しかねないのである。

①の移動サービス、配車サービスも自立生活理念やノーマリゼーション理念を考えれば、問題をはらんでいる。たしかに主要な交通機関もまた道路もアクセスが保障されていない現状において、かつてのバークレー C I L のバンサービスやロンドンの Dial-A-Ride<sup>7)</sup> のような配車サービスは非常に便利ではある。しかし、このプログラムは障害者が地域で一般市民と同様の生活をするビジョンからほど遠いだけでなく、それがあからという名目で一般的交通システムのアクセスが進まない可能性すらある。つまりこのプログラムは、本質的なプログラムではないというだけでなく、このプログラムを実施する自立生活センターは、普遍的な法的権利要求をふまえた限定的なプログラムとしてそれを実施する必要があるであろう。

⑧これは言わずもがなのプログラムであるが、あえてここに加えたのは二つの理由からである。

まず障害者のスポーツ・レクリエーション活動が、我が国であまりに軽視あるいは無視されているからであり、そのことを含めたアドボケイト活動と調査・紹介活動が、まだまだ必要だからである。

もうひとつは、Mutual Aid Self Help 活動のもつ、ともかく仲間と集って、いっしょに遊んだり、さわいだりという楽しい側面を、自立生活センターは今後も大切にすべきだからである。

---

7) 筆者は1988年夏にグリニッジの Dial-A-Ride のセンター (Christchurch 内にある) を訪門したが、ロンドンやグリニッジのアクセスの貧困さを考えれば、現状ではそれなしでは移動保障は確かに困難ではある。しかし予約はいっぱいで、待機者も多く、しかも全体としてのアクセスは遅遅として進んでいないことが非常に気がかりである。

①調査・研究・出版活動は、すべての自立生活センターがただちにこのような機能を持ちうるというつもりはない。しかしすくなくとも、先進的な、あるいは主要な都市における中心的な自立生活センターは、独自の情報誌を、障害者グループや市民活動グループ、行政を中心とするヒューマンサービス機関、あるいは賛助団体や支持会員達に提供すべきである。情報誌は情報を市民に提供するだけでなく、情報を集めたり、情報を修正することにも役立つし、調査等を組みこむことも可能となる。またさまざまな意見発表の場ともなりうる。そしてそのような活動を基盤として、調査・研究及びその報告書の出版といったことが可能な自立生活センターも登場してくるに違いない。

次に、この自立生活センターの開設資金を含めた資金問題について触れておきたい。

法的根拠のない金は基本的には善意か例外的なとりなしである。善意や例外的なとりなしは、善意にお似合いの、あるいはとりなしされるにふさわしい好意を陰に陽に求める。するとそれにみあうものだけが自立生活プログラムであるとか、自立生活センターという呼び名で呼ばれてしまうことになってしまう。一定の法的根拠のもとに、前にのべた三つの本質的機能を持った自立生活センターに資金援助が公的に提供されるべきである。

またたとえば ① ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ⑩ ⑪ ⑫ ⑬ といったプログラムを他の専門機関ではなく自立生活センターが実施するのであれば、それぞれのプログラムを自立生活センターに委託するという形で資金が提供されることもよいと思われる。

資金提供に関して大切なことは、相談がなんケースあったか、どんな相談だったか、あるいはどれくらいのプログラムを提供し、どのような効果があったかということにあまりとらわれすぎないことであろう。

自立生活センターを障害者が創りだしてゆき、運営する中で、地域に根をおろし、地域の障害者の生活意欲と自己実現を活性化してゆくこと自体が、自立生活プログラムなのであって、障害者の自立生活そのものなのである。

最後に、自立生活センターを運営する障害者の側の問題である。自立生活センターはそれを創りだすために主体的に運動してきた障害者を中心に運営されるべきであるが、センターそのものは地域で当たり前の自立生活を求めるすべての障害者（高齢障害者・難病者を含む）に開かれていなければならない。同じ考えをもつ限定された障害者だけにプログラム全体やセンター機能全体が使用されるのであれば、公的資金は展開しないであろう。たとえばアメリカのバークレーCILはポリオと脊損の障害者と視覚障害者の運動と協力によって創られたものであるが、脳性マヒの人達や聴覚障害者や発達障害者のプログラムももちろん存在しているし、最近では精神障害者の自立生活プログラムを展開してきている。そして将来計画では高齢者の自立生活をその射程範囲に入れている。

その同じ努力が、日本の先進的な自立生活センターに求められるであろう。

知恵遅れの人達の親は、真摯に自立生活をめざす車イス障害者たちの生きざまからさまざまなものを学ぶであろう。そして長期にわたって地域での当たり前の市民生活を奪われていた車イス障害者と自分の子供たちの抱える、社会的に生きることと自立的に生きることの困難性と渴望が同じ根から生まれていることについても学ぶであろう。知恵遅れの人達自身は車イス障害者や他の自立生活をめざす障害者の生き方から、多くを学びとるであろうし、自立生活技術プログラムの中では、特にセルフ・アドボカシー（自己による自己の権利擁護）<sup>8)</sup> が大切になってゆくであろう。

精神障害者の自立生活の展望はどうであろうか。3年前に私は、ハワイのCILの自立生活技術プログラムの担当カウンセラーである車イス障害者から、「私達は精神障害者の人達に自立生活技術プログラムを提供しようとしたが、うまくいかなかったので、残念ながら今は中止しています。」というきわめて正直な告白を聞いて、その時妙に納得してしまったことを思い

---

8) セルフ・アドボカシーについては、たとえば A. Birenbaum & H. Cohen "Community Services for the Mentally Retarded" (Rowman and Allanheld 1985) の p. 38 以下を参照



出す。

長年精神病院に入院していた精神障害の人達においては、一定同質の問題が確かにあるのだが、今苦悩のまっただ中にある精神障害者の問題に対応することは、仲間のピア・カウンセリングも他の障害者も（もちろん専門家集団も）ほんとうに困難であろう。それでも私は精神障害者の問題を切り捨てて、あるいは切り離して、自立生活センターは展開されるべきでは絶対ないと思う。とてもしんどい課題ではあるが、ここにある意味で障害者と健常者が対等に出会える世界がある。知恵遅れの人達に対しては、非知恵遅れ者は対等の立場に立つことは非常に困難である。どうしても彼らを庇護するあり方を捨てきれないのだ。

最後に老人問題について一言。

ボーボワールは『老い』を執筆した動機についてこう書いている。「彼らは自分たちに快くない様相には眼をつむろうとするのだ。特に老いに対してはそうである。今日のフランスにおいてもそれは禁じられた主題なのである。社会にとって老いはいわばひとつの恥部であり、それについて語ることは不謹慎なのである。……しかし、それだからこそ、私はこの書物を書くのである。……消費社会は、不幸の意識を幸福の意識にとって代わらせ、罪意識を持ってはならないとしてこれを否認する。……老いた人達に対して、この社会は単に有罪であるだけでなく、犯罪的でさえあるのだ。」<sup>9)</sup> 彼女が『老い』を執筆した1970年以降、この問題はまことしやかにマスコミ等を賑わせるようになってきた。しかし、もうそろそろオブラートに包まれた老人問題について語ることは、終わりにすべき時期にきているように思われる。

私達は若き日の仏陀が、老者、病者、死者と出会い、老、病、死について深く思いをいたす営為の中から、ひとつの偉大な救いの教えを創造したことを忘れてはならない。残念ながら現在の私達が、老、病、死と真に出会うこ

9) ボーボワール「老い」(期吹三吉訳 人文書院 1970) 上巻 p.5~6

10) インガ・ラウアセンの1989年5月16日の講演“デンマーク型豊かな高齢者社会——私の市には寝たきり老人はいない——”より

とは困難である。老、病、死は隔離され、管理されているのである。私達はまず現在の隔離され、管理されたおのれ自身を解放すべきであろう。そのことが始まらなければ、私達には真の出会いも、受苦も、また自己実現もありえないからである。老者に必要なのは彼らを眠りに誘う親切な子守歌ではなく、それぞれの自己実現を証す最後の白鳥の歌であろう。

多くの高齢障害者が地域での自立生活を求めていることは明らかであり、そのことは親族との関係の継続性を望む気持ちと何ら矛盾するものではない。たとえば、デンマークの高齢者施策は以下の三原則にもとづいて展開されているという<sup>10)</sup>。

- (1) 継続性の原則（生活をなるべく変えないようにサポートする）
- (2) 自己決定の尊重（自分の人生のあり方は自分で決め、周りはそれを尊重する）
- (3) 残存能力の活用（お仕着せのサービスで無力化しない）

地域での自立生活が、地域での介護体制と親族の頻繁な訪問などによって無理なく成り立っている姿がそこにはある。その意味でも障害者の自立生活運動は決して一部障害者だけの運動ではない。

地域での自立生活を求める運動は、隔離され、管理された自分自身の障害、病気、老い、死を自分自身の主体的な選りとりとして自分自身と自分の関係性の中に取り戻す運動であり、すべての市民が人間らしく生きるための当たり前の運動なのである。

## A Japanese Perspective on the Independent Living Movement

Seiichi Kitano

In U. S. A., citizens with disabilities who seek independent living get necessary services through CIL (the Center for Independent Living), which serves as their advocate. These main necessary services consist of ① Income Security, ② Attendent Service, ③ Accessible Housing Service.

In Japan, there are not yet services necessary for citizens with disabilities to live independently.

But, ① Social Action Groups who seek independent living, ② Group Homes where persons with disabilities manage by themselves, and ③ Sheltered Workshops where persons with disabilities manage by themselves, are now stimulating many members with disabilities to seek independent living.

Therefore, soon Japanese persons with disabilities will need something like a CIL. Generally speaking, CIL has 10 programs as follows;

1. Peer Counseling
2. Independent Living Skill Training
3. Advocacy (System Advocacy and Personal Advocacy)
4. Attendant Referral and Counseling
5. Accessible Housing Referral and Counseling
6. Educational program for Community Members
7. Referral of Reading and Guiding Helpers
8. Referral of Sign language Interpreters
9. Equipment Referral and Counseling
10. Dial-A-Ride Vehicles Services

In my views, the essential programs of CIL belong to the first three categories, the others are not always necessary. The Government ought to offer funds to the CILs where these three essential programs function.

In the future, Japanese CILs should work toward the enactment of a Japanese version of the ADA (Americans with Disabilities Act) or Civil Rights Act.