

# 重度身体障害者の自立生活と介助サービス

梶 晴 美\*

## 1. はじめに

近年の障害者福祉は、社会福祉基礎構造改革のもとで地域生活移行の推進と利用契約型サービスへの転換が図られ、このことは、(理念的には)たとえ重度の障害であっても施設や家族から離れて地域で主体的に自立生活をすることを可能にした点で評価される。支援費支給制度以降は、措置から契約へ移行するに伴い、ホームヘルプサービスを提供するヘルパーは居宅介護事業所に所属することが条件となった。それまで障害者が個人で確保してきた介助者も制度利用の場合には居宅介護事業所に登録することとなり、その登録先として事業所の指定を受けた自立生活センターの一部が担ってきた。

一方、自立生活運動以降、日本にも根付いてきた新たな自立観は、旧来の経済的自立や身辺自立ではなく、「自己決定の行使・生活の自己管理を行いながら地域で生活することをもって自立であるという考え(山下2006:31)」である。それに従えば、他者から受ける介助においても自己決定と自己管理がなされるべきであり、そうした、ケアを自己管理する一つの形として、障害者が推薦するヘルパーを市や委託団体に登録して障害者専属に派遣させる自薦登録式ヘルパー方式があっ

た。筆者は、支援費支給制度以降の自薦ヘルパーが抱える問題とその利用における自立生活センター(以下「CIL」と記す)の役割について、CILのアンケート調査により検討した(梶2006)。本稿は、その継続研究として、自薦ヘルパーの利用支援という観点から事業所の類型化を試み、実際に自薦ヘルパーの登録を受け入れているCILへの聞き取り調査を行った。それらから、CILが自薦ヘルパーの登録と派遣を行うことによる問題および自薦ヘルパーの利用支援に関する課題を明らかにし、重度身体障害者の自立生活を支援する介助サービスのあり方とその利用支援について考察することを目的とする。

## 2. 自立生活運動と介助サービスを巡る問題

1970年代にアメリカで生まれた障害者の自立生活思想および自立生活運動が1980年代以降我が国にももたらされたことにより、「自立」のとらえ方を根本的に変えることとなった。自立生活運動が唱えた「自立」は、それまでの身辺自立や職業的自立ではなく、「障害者がたとえ日常生活で介助者のケアを必要とするとしても、自らの人生や生活のあり方を自らの責任において決定し、また自らが望む生活目標や生活様式を選択して生きる行為

\*浅井学園大学人間福祉学部介護福祉学科

(定藤1993:8)」であり、「どんな重度の障害を持っていても、介助などの支援を得たうえで、自己選択、自己決定にもとづいて地域で生活することと定義できる(中西・上野2003:29)」。つまり、自立の最大の要素は自己選択と自己決定である。それは、人生や生活そのものを自分でマネジメントしていくことに他ならないだろう。重度の身体障害者にとっては、他者からの「介助」は必須であるゆえ、その介助においても自己選択、自己決定が為され、自ら介助をマネジメントして然るべきである。

ここでは、こうした自立観にもとづく介助サービスを巡る問題を、措置時代の公的ヘルパーの問題とそれに対する当事者運動、そしてそこから生まれた自薦登録ヘルパーが、措置から支援費支給制度に移行した段階での問題を中心に考えてみたい。

1967年に日本で障害者の公的な介助サービス(いわゆるホームヘルプサービス制度)が開始されてから久しいが、当初、行政(委託)により派遣される家庭奉仕員は、業務内容の制限、時間数の制限、時間帯と曜日の制限等、「一人暮らしする重度障害者の介助を行うなどは想定されていない制度(野口2006:29)」であった。そのため、障害当事者や当事者団体は、国や自治体に対して公的介護保障を求める運動を行い、少しずつ介護保障を勝ち取ってきた。こうした当事者運動により、障害者自身が探した介助者を行政に登録し、行政からは介助を行った分だけ介助料が支払われるという「全身性障害者介護人派遣事業」、「生活保護他人介護加算大臣承認」や、障害者が推薦する介助者をヘルパー

として登録する「自薦登録式ヘルパー方式」が作られたのである。これらの制度では、介助の内容や時間帯等の制限がある行政派遣のサービスとは異なり、障害者が自分で介助者を探して介助ローテーションを組むという作業負担はあるものの、自分の望む内容と時間で介助を受け、行政から支払われる介助料の使い方を障害者と介助者が相談して決めたりと、「介助者との関係構築に基づいて、自由な介助サービスを受けられるという利点が障害者側にあった(野口2006:30)」。このように、重度障害者は自分たちの生活の基盤となる介助サービスの量(時間数)の拡大とともに、生活するための使いやすい介助サービスを確保してきたのである。

これらの介助サービスは、①誰から介助を受けるか(介助者)、②どういう介助をいつ、どのようにおこなってもらうか(介助内容、時間、方法)、③介助ローテーションを自分で組む(マネジメント)④介助料を自分で決めて直接介助者に支払う(報酬)、という介助に関する事柄を自己で選択/決定する自己管理型の介助サービスといえよう。支援費支給制度以前には、こうした自己管理型の介助サービスが一部の障害者、一部の自治体から全国へ拡がりを見せていた。特に、自薦登録ヘルパー方式は、新たな事業を創設するのではなく、現存するホームヘルプサービス事業の予算内で運用可能なので、ある自治体で承認されれば、そのノウハウは他の自治体との交渉で活用でき、自薦登録ヘルパー方式を利用できる自治体が拡大していった。また、介助サービスの時間数においても、全国各地で時間数の拡大が進み、ホームヘルプサービスと全身性障害者介護人派遣事業およ

び生活保護他人介護加算を組み合わせた24時間介護が保障される市区が出てくるなど、確実に公的介護保障が進展しているように思えた<sup>注1)</sup>。

さて、その後の支援費支給制度では、サービスは利用者と事業者との直接契約のもとで提供されることとなり、ホームヘルプサービスにおいても、介助内容や時間については、支給決定内容に左右される部分はあるにしても、原則的に利用者との契約（同意）で提供されることとなった。しかし、介助者の選択や介助にかかるマネジメント、介助費用の直接支給等、自己管理にかかる部分は、制度内の選択肢の一つとしても掲げられなかった。

前述のように、ヘルパーは、制度の基準を満たし指定を受けた居宅介護事業所や基準該当事業所に所属しなければならず、それまで障害当事者と直接的に雇用関係を結んできた自薦ヘルパーも、事業所に所属して事業所の管理下で派遣されることになった。それにより、事業所のかかわり方次第では、マネジメントや報酬などが事業所の管理となるなど、自薦ヘルパーであっても当事者によるケアの自己管理という側面が薄らぎ、むしろ他者管理が強化される形となった。

加えて、支援費以前では無資格でも確保できた介助者に資格取得が条件付いたことで、介助者の確保という新たな困難が生じることになった。身体介護や家事援助を中心とする場合では2級ヘルパー資格が、日常生活支援や全身性障害、知的障害、視覚障害の各障害ごとの移動介護では、それぞれ20時間程度の研修が必要とされた。自薦ヘルパーは、それまで無資格の学生や主婦を介助者として登録し、介助方法等は障害者自身で教育するスタ

イルを多くとってきており、そのことは、「自分の介助方法は自分が最もよく知っている」として、看護や介護の専門教育で教えられる介助方法が通用しない場合が多い全身性障害者にとってはむしろ都合のいいことでもあった。しかし、資格がない介助者は支援費では使えないとなると、新規介助者の確保は極めて困難な状況に陥ることになり、介助者なくして自立生活は不可能な重度身体障害者にとっては致命的ともいえる。

このように、支援費支給制度によって、契約に基づくサービスという大義名分のもとでヘルパーにかかるさまざまな制約が生まれ、自己管理型の介助サービスは利用しづらなものになっていった。さらに、障害者自立支援法において新規に創設された「重度訪問介護」は、障害程度区分の認定によっては「日常生活支援」利用者であっても利用できないことや、ヘルパー制度の廃止により研修時間や資格取得が厳しくなるなど、自薦ヘルパーの利用はますます難しくなっている。確かに、障害者の介助サービスは、一人暮らしをする重度身体障害のための社会資源が全くといっていいほど何もなかった時代から比べれば、現在はサービスが充実したといえる。事業所と契約することで、何の苦労もなく、希望に沿った時間にヘルパーが来てくれるのであり、障害者自身が必死に介助者を探し、介助者のスケジュールを自分で組み立て、管理していた頃よりは、ずっと安心・安定した介助サービスが受けられるようになった。しかしながら、自己選択と自己決定に基づいた主体的生活を自立生活と考えるならば、障害者の介助サービスは、法制度が変わる度に「自由な介助サービス」から「管理された介助

サービス」へ変化し、他者管理へと引きつけられてきている。

### 3. 自薦ヘルパーの利用支援からみたCIL

自薦ヘルパーは、障害者自身が自らのケアを自己管理し、自分の生活に合わせた自由な介助サービスを受けられるというのが利点である。制度が変わり、理念上は誰もが自立生活ができるようになった。自立生活をする重度障害者は、以前のような先駆者・開拓者ばかりではなく、制度が整い、さほど苦勞なくヘルパーが利用できる現代社会の中で、制度に後押しされた形で自立生活を始めようとする今どきの障害者である。そうした障害者に対して、どのような（どのように）支援をすれば、自薦ヘルパーの本来のメリットが最大限に活かされ、トラブルを防止・解決しながら継続利用が可能になるのか。ここでは、筆者が2005年に行ったCILへのアンケート調査<sup>注2)</sup>と、その後のCILへの聞き取り調査をもとに考えてみたい。

アンケート調査は2005年2月に全国133ヶ所のCILを対象に行ったもので、有効回答数は44であった。今回は、自薦ヘルパーの登録を受け入れている26事業所を対象に類型化

を試みた。

まず、「自薦ヘルパーに対するCILの意識」、「支援の有無」、「当事者関与の有無」、「負担／困り事の有無」の4項目から分類した（表1）。アンケート項目のうち、自薦ヘルパーの登録をCILで行うことの必要性やその社会的貢献度に対して積極的な意見をもつところは「自薦ヘルパーに対する意識（以下「意識」）」が高いとし、逆に消極的な意見をもつところは「意識」が低いと分類した。アンケートでは、利用者の支援と自薦ヘルパーに対する支援の有無の両方を質問しているが、利用者支援が無いと答えたところは少なかったため、支援の有無は「自薦ヘルパーに対する支援の有無（以下「支援」）」でみることにした。また、報酬額の決定や給付管理、給与の支払い等への当事者によるヘルパーの労務管理への関与の有無を「当事者関与」とした。「負担・困りごと」に関しては、自由記述の内容から判断した。

それぞれに該当する事業所数を見ると、分類2に該当する事業所が12ヶ所と最も多く、分類3が2ヶ所、分類1, 4, 5が各1ヶ所だった。これ以外の類型も当然考えられるが、残念ながら分析対象数が少なかったため、5類型のみとなった。これを見ると、自

表1 事業所の分類

分類	意識	支援	当事者関与	負担・困りごと	該当事業所数
1	高い	あり	あり	なし	1
2			なし	あり	12
3		なし	なし	なし	2
4	低い	なし	あり	あり	1
5			なし	なし	1

薦ヘルパーに対する「意識」が高い事業所が多い中でも、「支援」はあるが「当事者の関与」がなく、「負担・困りごと」を抱えている事業所が多いことが読み取れる。自分で介助者を雇用するという考えの自薦ヘルパーに対する積極的な意識とは別に、自薦ヘルパー利用への具体的な援助となると、制度的制限の影響もあり、必ずしも積極的ではない部分がある。自薦ヘルパー利用者への今後の支援を考えるならば、「意識」と同時に「具体的支援」も考えなければならない。

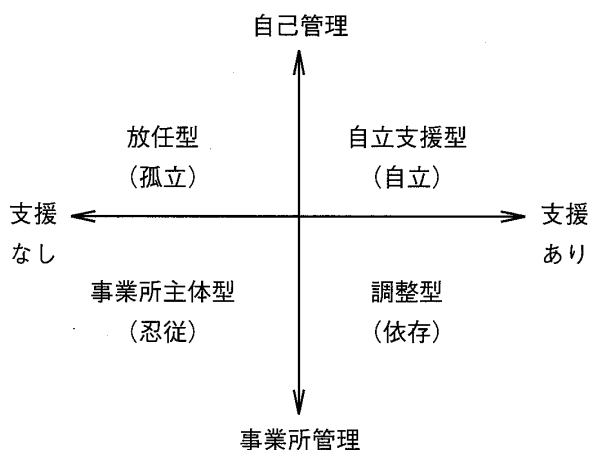
そこで次に、管理における当事者の関与と支援の側面から類型化を試みたのが図1である。縦軸にケアの管理主体、横軸に支援の有無をおき、事業所を以下の4つに分類した。すなわち、①利用者が自己管理し、事業所としての自薦ヘルパー利用者やヘルパー自身への支援はない「放任型」、②事業所が管理し、かつ支援がない「事業所主体型」、③事業所が管理するが、支援はある「調整型」、④利用者が自己管理するが、事業所の支援がある「自立支援型」である。

さらに、各類型が極端な場合に、利用者がおかれる状況はどのようになるかを括弧の中に示した。つまり、「放任型」であれば自己管理するのはよいが、支援を得られないため「孤立」するだろうし、「事業所主体型」の場合には、事業所主導で管理されるため利用者はただひたすら「忍従」あるのみとなる。支援もするが管理もする「調整型」では、利用者は「依存」となるだろう。利用者による自己管理であり、かつ必要な支援がある「自立支援型」の場合に初めて利用者は「自立」ができる、と考えられる。

このように事業所を類型化したのが、では各

類型の事業所では、実際に自薦ヘルパーとどのように関わり、どのような課題をかかえているのだろうか。事例を通して見ていきたい。

図1 管理主体と支援から見た事業所の類型



#### 4. 自薦ヘルパーの登録を受け入れているCILの事例調査

(1) 調査対象CILの選定および調査期間、内容

前回のアンケートで、調査に継続して協力するとの意思表示をしたCILのうち、何らかのトラブルや困りごとを抱えている事業所を選び、改めて調査協力を依頼したところ、3ヶ所のCILから訪問聞き取り調査の承諾を得られた。4類型のうち「事業所主体型」には、調査対象が少なかったため該当する事業所はなかった。

調査は2006年3月に行った。インタビューに応じて頂いたのは、障害当事者ではないコーディネーターまたは代表者であった。主なインタビュー内容は、当該CILの概要、自薦ヘルパー登録の動機や経路、自薦登録ヘルパー利用者とその利用状況、スケジュール

管理や請求について、利用支援する上で困りごとおよび事業所としての対応／防止策、自薦ヘルパーに対する事業所の考えである。

## (2) 結果と考察

3つのCIL事例のインタビュー結果を表2に示した。事例1では、自薦ヘルパーの利用者は全身性障害者で、シフト作りは利用者の希望を聴いて事業所が行い、請求も事業所が行う。ヘルパーへの研修や相談等の支援体制があり、類型は「調整型」である。事例2では、自薦ヘルパーの利用は視覚障害者と全身性障害者があり、ヘルパーへの支援体制を整えている事業所である。視覚障害者の場合は本人によるシフト作りと本人の実績報告に基づく請求であり「自立支援型」といえるが、全身性障害者の場合は事例1と同様で「調整型」である。事例3での自薦ヘルパー利用者は同じく視覚障害者と全身性障害者である。本人がスケジュール管理し、本人の申告による実績報告を基に請求しているため自己管理側であるが、ヘルパーへの支援は無いため「放任型」とした。

トラブルや事故の防止・解決については、コーディネータによる調整、障害スタッフによる利用者への相談／助言、ヘルパーへの研修の徹底、ケース会議での検討（事例1・2）によるほか、契約書による契約（事例2）や不正防止の説明の徹底（事例2）等が有効であった。事例3においては、サービスの不透明さや不正請求に関する不安が強い反面、コーディネート機能がうまく働いていないため、説明はするが結局は任せきりになっている。しっかりとしたコーディネート機能を持たせ、相談援助体制と研修の整備、書類

の工夫等によりサービス内容を明確化することなどがトラブルや事故の防止／解決に繋がると思われた。

自薦ヘルパーに対する事業所の考えとしては、事例1では、当事者には「自分で介護者を見つけよう」と進める一方、現場ではヘルパー個人の力量が問われることになるこのことで、やはり事前の研修が欠かせない。また事例2では、セルフマネジメントを目指すのが、自己決定できる人のみを対象とするのは逆差別であり、多様な障害者に対する支援の必要性を述べている。当事者は援助者と一緒に計画を作成し、体験を通して自信を獲得し、ヘルパーとの主体的な関わりが必要であるとの考えであった。一方、ヘルパーの働く意欲の維持とスキル向上の側面から、担当替えや配置換えも必要と、事業所として従業員であるヘルパーの保護の必要性を強調しており、当事者団体でありながら事業所として労働者保護との葛藤がみられた。現在、当事者が管理を行っている事例3では、ヘルパーを推薦してもらって、管理は事業所で行うのがよいとの考えである。

以上の聞き取り調査から自薦ヘルパー利用に関する問題をまとめると、①利用者・ヘルパー間のトラブル、②サービスの不透明性、③障害者の対人関係形成力、④ヘルパーの労務管理、⑤当事者の主体性の尊重と事業所としての管理責任の矛盾等が挙げられよう。

これらの課題に対しては、まず、書類等の工夫によりサービス内容を明確にしつつ、当事者が介助サービスの管理により関与できるような仕組みが必要である。そのうえで、中立の立場としてコーディネーターが関わり、トラブルを防止・解決するとともに、代弁が

表2 事例調査の結果

	事例1：調整型	事例2：自立支援型+調整型	事例3：放任型
CIL 設立年	平成6年	平成8年	平成6年
スタッフ数	10名 (うち障害スタッフ6名)	11名 (うち障害スタッフ3名)	5名 (うち障害スタッフ4名)
指定居宅事業 (月利用者数)	身体(18), 知的(1), 障害児(6), 介護保険(1)	身体(70), 知的(5), 障害児(8), 介護保険(10)	身体(11)
自薦ヘルパー 登録の動機	行政からの依頼	利用者からの依頼	利用者からの依頼
自薦ヘルパー 利用者と利用状 況	全身性障害 1名 (毎夜: 21~23時 土日: 日中 ヘルパーは学生中心に3名。支援費導入時, う ち2名は3級取得, 1名はみなし。他社一般へ ルパーも利用。)	視覚障害者 10名 (支援費以前のガイドヘルパーを自薦登録ヘル パーに。) 全身性障害 1名 (6回/日トイレ介助30分, 30m×6回×2名 ×30d=180h (支援費・身体介護)。毎日泊ま り8h (自己負担)。)	視覚障害者 3名 (支援費以前の市のガイドヘルパーを自薦登録 ヘルパーに。利用者とヘルパーが二人一緒に登 録。) 全身性障害 1名 (月270~280時間の半分を5名の自薦ヘルパー で。他社ヘルパーも利用。)
スケジュール管 理	希望を聞いて事業所が行う	視覚障害者: 本人 全身性障害者: 希望を聞いて事業所が行う。以 前は利用者自身でヘルパーを集めシフトを作っ ていたが, 利用者から事業所でやってほしいと 要望した。	本人
請求	事業所	視覚障害者: 本人申告の毎月の実績報告を基に 行う。実績報告書は時間, 行き先, 目的等を詳 細に記入する 全身性障害: 事業所	本人が申告する毎月の実績報告を基に行う

<p>トラブル（困りごと）の例                  (利) 利用者                  (へ) ヘルパー                  (家) 利用者の家族                  (事) 事業所</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ (利) 食事介護（刻み・ペースト食）を拒否</li> <li>・ (利) ヘルパー制度の理解不足（母の介護や入院中の家族の介護を依頼）</li> <li>・ (利) 常識外の依頼（大きな買い物）</li> <li>・ (利) 立替金の不払い</li> <li>・ (家) ヘルパーへの宗教活動</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ (利) ヘルパーと合わない</li> <li>・ (利) 契約外の時間延長やボランティア依頼</li> <li>・ (へ) 利用者への宗教勧誘</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ (利・へ) 結託して架空のサービスを不正請求</li> <li>・ (利) 自薦ヘルパーの都合が悪いときの穴埋めを事業所に求めるが、事業所ですぐに対応できない</li> <li>・ (利) 都合でヘルパーを辞めさせ、替わりを事業者へ依頼</li> <li>・ (利・へ) 友人としての関係とヘルパーとしての活動との区別をつけてない。</li> </ul>
<p>事業所の対応／防止策</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 10回以上の初回研修（ベテランヘルパー、新人ヘルパー、主任ヘルパー又はコーディネーター。慣れるまで3～4ヶ月かかる）</li> <li>・ 業務日誌</li> <li>・ ヘルパーから事業所への電話連絡</li> <li>・ 本人宅に連絡ノート</li> <li>・ モニタリング</li> <li>・ ケース会議（1～2ヶ月毎。主任ヘルパー、実務ヘルパー、コーディネーター、障害スタッフ。他社との合同）</li> <li>・ 医師・訪問看護師等関係職種との連絡調整</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ モニタリング（月1回）                      (ヘルパー不在時訪問, E-mail 利用)</li> <li>・ ケース会議（必要ケースのみ。主任ヘルパー, コーディネーター, 障害スタッフ）</li> <li>・ 事故防止/リスクマネジメントとして契約書による契約締結</li> <li>・ (利用者-事業所, ヘルパー-事業所。ヘルパーの自家用車に利用者同乗させて移送する場合, 事業所が車の借り上げ契約を結ぶ。)</li> </ul>	<p>可能なことはできるだけ応える。できないことは利用者へ説明し、理解を求める。</p>
<p>自薦ヘルパーに                  対する事業所の                  考え</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 当事者には自分で介護者を見つけ、育てることを勧めている。自立生活プログラムの中で「介護者を見つけよう」を実施。介護者探しの具体的方法、人との話し方、介護者との関係作りなどを体験しながら身につけてもらっている。自分で見つけた介護者（ボランティア）は長続きするし、障害者自身が自分で生活を勝ち取ったという自信がつく。</li> <li>・ ヘルパー個人の力量が問われる。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ セルフマネジメントを目指す人が、自己決定できる人のみを対象とするのは逆差別。CILとして、多様な障害者に対する支援の必要性がある。</li> <li>・ 当事者とともに計画作成、体験による自信獲得、主体的な関わりが必要。</li> <li>・ 利用者が労働基準法を知らない、リスクに対する考えがない等、働く人の権利が保障されない。事業者が間に入って労働者の権利を守る必要。</li> <li>・ 自薦ヘルパーは学生中心に1～2年で交代する不安定市場。専従であることでヘルパーのスキルや意欲の向上に繋がらない。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ きちんとサービス提供しているのなら事業者は楽である。しかし、リスクは負う。</li> <li>・ 当事者が自分にあつたヘルパーを推薦し、管理は事業所で行うのがよい。</li> <li>・ 障害者のことばかりでなくヘルパーのことも考えなくてはいけない。お互いの妥協点を探ることが必要。</li> <li>・ 直接給付に対しては、不正防止対策が整わない限り、個人に公金を渡すのは反対。</li> </ul>



必要な場合には当事者と介助者間で調整を図ることが必要であろう。初めからケアのすべてを管理できない場合でも、コーディネーターの支援により当事者がエンパワメントされていくことが大事で、そうした支援こそがこれからの自立生活支援に必要である。自薦ヘルパーは現在事業所に所属しているため事業所の管理責任があるが、当事者がヘルパーと直接雇用関係を結ぶようにすることで当事者の管理へとシフトされる。だが、ヘルパーの労働環境や条件も守らなければならない、直接の雇用関係を結ぶにしても労働基準法等に則った労働でなければならない。

また、当事者団体としては、障害者の対人関係形成力の向上を目指すプログラム等により、介助者を通じて「社会」との関係形成をスムーズに行えるような支援が必要である。制度上は、公的な介助サービスがどの地域でもあることになった現在、重度の障害者が自分の介助を自分で管理できることが望ましく、必要な場合はそのための支援が準備されていることが必要である。ただ、その支援の仕組みをどのようにするか、またそれをどこが（誰が）行うのか等の問題は残されている。当事者の権利を擁護し、当事者主体の自立生活支援を行う自立生活センターこそ、その役割を第一に担うべきところであるが、ヘルパーが事業所に所属し、その事業所をCILが運営する限り、当事者によるケアの自己管理とその支援は困難と思われる。

## 5. おわりに

本研究は、重度障害者の自立生活支援の核心である介助サービスに関して、自薦ヘルパーの利用支援をキーワードに管理と支援面

から事業所の類型化を試み、実際に自薦ヘルパーの登録受け入れをしているCILへの聞き取り調査から、自薦ヘルパーの課題を検討した。

障害者、特に重度の身体障害者にとっては、介助を受けることは生活の、生きることの一部であるため、そのことの自己選択・自己決定は尊重されなければならない。それを具現化する方法のひとつとして、自薦登録ヘルパーがある。しかし、現在、支援費制度以降、サービス提供に関して規制が敷かれ、事業所としてもあまり柔軟な対応ができなくなっているのも事実である。そのうえに、事業所は労働者としてのヘルパーとお客様としての障害者を抱え、また当事者団体としての障害者支援を同一の組織内で行うという矛盾を内包しているのである。そのことが、アンケートでの「意識」の高さと「当事者の関与」や「支援」の低さに如実に表れていたように思われる。

前述したように、障害当事者が提唱してきた「自立」は、自己決定の行使と自己の生活管理をしながら地域で生活することが基本である。地域での生活には、障害がある者も、ない者も、いろいろな苦労や困難が付きまとう。そうした生活上起こり得る諸々な場面で、たとえリスクを背負ったとしても自分で選択し、決定し、そのリスクも一緒に自分で管理していくことが大事なのである。重度身体障害者が自立生活するということは、介助も含めて自己の生活管理をすることである。公的なサービスが全く無い時代とは違い、サービスは十分ではないにしろ、ある。そのサービスをどう使うか、またそれを周りがどう支援していくかが今後の鍵となろう。つま

り、介助サービスにおいては、措置時代の自薦登録ヘルパー制度にみられた、介助における自己選択・自己決定と自己管理が可能な仕組みを再構築するとともに、それを支援する体制づくりが必要である。

## 付記

本研究は、平成16年度北海道浅井学園大学特別研究費および平成17年度浅井学園大学特別研究費の助成を受けて行った成果である。

## 謝辞

本研究の調査実施にあたり、快くご協力して頂いたCILのスタッフの皆様にご心より感謝申し上げます。

## 注)

- 1) 2000年に自薦登録方式のヘルパーの利用は、交渉中も含めて全国約70市区であった。また、24時間介護保障は、例えば東京都では1992年に初めて1市で実現したが、2000年には18市区に増えている。(障害者自立生活・介護制度相談センター編, 2001: 8, 94)
- 2) このアンケート調査の結果の一部は、(梶2006)で報告しているので参照してほしい。

## 参考文献

- ・岡部耕典, 2006『障害者自立支援法とケアの自律 パーソナルアシスタンスとダイレクトペイメント』明石書店
- ・岡部耕典, 2004「支援費制度における利用者本位の受給支援システムの検討」社会福祉学, Vol. 45-1, 13-22

- ・梶晴美, 2006「障害者の地域自立生活における自薦登録ヘルパーの現状と課題」『北海道地域福祉研究』, Vol. 9, pp 1-11
- ・黒田隆之, 1999「障害者の自己決定と介助」北野誠一, 石田易司, 大熊由紀子, 里見賢治編『障害者の機会平等と自立生活—定藤丈弘, その福祉の世界—』明石書店
- ・小出享一, 2006「障害者自立生活センターの位置づけと課題」桃山学院大学社会学論集, Vol. 40, No. 1, 59-93
- ・定藤丈弘, 1993「障害者福祉の基本的思想としての自立生活理念」定藤丈弘・岡本英一・北野誠一編『自立生活の思想と展望』ミネルヴァ書房
- ・障害者自立生活・介護制度相談センター編, 2000『How to 介護保障 別冊資料1 巻 自薦登録方式のホームヘルプサービス事業 [第5版]』障害者団体定期刊行物協会
- ・田中耕一郎, 2005『障害者運動と価値形成—日英の比較から—』現代書館
- ・中西正司・上野千鶴子, 2003『当事者主権』岩波書店
- ・野口俊彦, 2005「障害者自立支援法—介護の質は確保できるのか」『福祉労働』No. 109, 29-37
- ・野口俊彦, 2003「自立生活センターと介助保障運動」『社会福祉研究』No. 87
- ・ヒューマンケア協会, 2000『当事者主体の介助サービスシステム』
- ・ヒューマンケア協会, 1999『セルフマネジドケア』
- ・ヒューマンケア協会, 1998『障害当事者が提案する地域ケアシステム』
- ・山下幸子, 2006「介護と介助, そして障害

者問題のとらえ方」『淑徳大学総合福祉学  
部研究紀要』No. 40, 21-38

## Independent Living and Assistance for the Severely Physically Disabled

Harumi KAJI

### ABSTRACT

In the present study, we conducted an investigation concerning the subject of a Center for Independent Living (CIL) dispatching in terms of a “self-recommendation assistant” chosen by the disabled person who is dispatched to care for the disabled client, within a system that provides “supportive costs”. In consequence, several problems regarding the dispatch of a “self-recommendation assistant” were found as follows; (1) troubles between user and assistant, (2) transparency of services, (3) ability of the disabled to build interpersonal relationships, (4) labor management of the assistants, (5) inconsistency between independence of connected persons and executive responsibility as a place of business. An important factor for independent living of the severely physically disabled is control over their own lives, including care. While reconstructing the mechanism in which the self-determination and self-management regarding care services are attained, the production of an organization which supports it is required.

**Key words** : independent living, assistance, self-management, support, a Center for Independent Living