

# 重度身体障害者の「自立生活」を支えるシステム

—地域における障害者介護サービスの現状と課題—

田中 恵美子

The system underpinning the independent life of the people  
with severely physical disabilities:

—The present condition and problem of the personal assistant service  
for the people with disabilities in the community—

Emiko Tanaka

1960年代後半、重度身体障害者による「自立生活」が始まり、以後介護サービス提供システムが様々な模索されてきた。本稿は、「自立生活」における介護者の確保について注目し、障害者個人で介護者を雇用する方式（個人雇用方式）と集団で介護者を雇用する方式（集団介護保障方式）の比較を行った。その結果、集団介護保障方式は現在1ヶ所で行われていないが、介護者を集団として確保することにより、自分で介護者を見つけることが困難な重度身体障害者に対して「自立生活」を行なう可能性を示した。また、行政から支給される介護料を全額プールするという財源確保の方法により介護者の労働条件を整えることによって、介護に専従する介護体制（専従介護体制）をより安定・強化し、介護者を労働者として位置付ける足がかりを作った。この方式は様々な問題を抱えつつも、「自立生活」を支援する介護者確保を検討して行く上での一助となるのではないか。

キーワード 重度障害者、「自立生活」、介護料全額プール制、専従介護体制、個人雇用方式、単発介助購入方式、集団介護保障方式

## 1 はじめに

重度身体障害者が地域で一人、または配偶者と子どもという家族形態で生活する（＝「自立生活」）ことを目指すようになったのは、1960年代後半といわれている [立岩 1990a:165-226]。それまで障害者は親の家庭または施設に庇護され、隔離されて生活を送っていたが、1950年代後半から障害を持つ当事者による障害者解放運動が興り、徐々に激しい自己主張が展開されるようになった。その主張の中では、家族や施設職員などの介護者によ

る一方的かつ保護的な介護行為、常に介護者が上に立つような介護関係が否定され、障害者が自らの意志で必要な「介助」<sup>1)</sup>を得、生活の主体者として自分の人生を生きることが述べられた。すなわち、障害者と介護者との関係は、対等であることが目指され、その関係を実現する場として、施設でもなく親との家庭でもなく、地域が選択されることとなった。

当初障害者の「自立生活」を支えたのは、無償のボランティアであった。しかし、ボランティア

による介護は様々な問題点を抱えていたため、障害者たちはその問題を解決するために、ひとつの方法として、介護の有料化を図った。また、その一方で、介護の有料化だけでは問題は解決しないという認識のもと、介護サービス提供を行なうシステムの構築を模索する動きも生まれてきた。この結果、現在「自立生活」をしている障害者は、ボランティアや行政によるホームヘルプサービス以外に、以下の三つの「自立生活」に特有な介護形式を利用しながら地域生活を送っている。すなわち①介護料を用いて障害者個人が介護に専従する者（専従介護者）を募集、雇用する個人雇用方式（以下個人雇用方式と呼ぶ）、②障害者個人は介護者を雇用せず、介護サービス提供組織から介護サービスを購入する単発介助購入方式（以下単発介助購入方式と呼ぶ）③複数の障害者が介護料を出資し、複数の専従介護者を一括して雇う集団介護保障方式（以下集団介護保障方式と呼ぶ）である。

単発介助購入方式については、自立生活センターにおける主要な介護サービスの形態として、これまで研究がなされ<sup>2)</sup>、その特徴が明らかにされつつある〔例えば立岩 1995c:286-292など〕。しかし、専従介護体制を行っている個人雇用方式および集団介護保障方式については、研究が進んでいない。その理由として考えられるのは、個人雇用方式を研究する場合は個々に地域に存在している障害者に直接接触する必要があるため、事例を集めることが難しいということがあり、また、集団介護保障方式については、今回取り上げる事例以外には存在が明らかになっていないことが挙げられよう。全国で「自立生活」を送っている障害者の総数は明確になっておらず、各地でどのような暮らし方が可能なかもまだ明らかにはなっていないが、専従介護体制は、障害者の地域におけるひとつの暮らし方として提示されうるであろう。

本稿では、専従介護体制の利点について取り上げ、その中でも特に集団介護保障方式が障害者の「自立生活」のどのような問題を克服することに有効であり、同時にどのような課題を残しているのかを検討する。その際、この方式の特徴をより顕在化させるために先行研究から単発介助購入方式の特徴を挙げ、さらに調査により個人雇用方式と対比を行なう形で考察を行う<sup>3)</sup>。

## 2 「自立生活」を支える介護体制

### (1) 当初の「自立生活」における介護体制－ボランティアによる介護

1960年代後半に障害者の「自立生活」がはじまった当初、その生活を支えたのは学生または労働者による無償のボランティアであった。彼らは障害当事者による運動に共鳴し、生活の介助を含めて運動のあらゆる支援を行なった。しかし、ボランティアによる介護は様々な問題点を抱えていた。立岩真也はその問題点として①「慢性的な人手不足」（介護量（者）確保の問題）②「苦勞して得た人たちが定着しない」（介護の継続性の問題）③「約束の時間を忘れる、用事があって来ない、連絡もない」というボランティア介護者の「責任の問題」④「介助される側に人を引きつけるものが必要だということ、人を集められる障害者でないといけないこと」（障害者の個人的魅力の問題）、そして⑤「気を使わなくてはならないことに疲れてしまう」（障害者が介護者に遠慮するような介護関係になりやすいという問題）などを挙げている〔立岩 1995b:228-265〕<sup>4)</sup>。つまり、介護行為をするのかしないのか、が介護者の自発性に依拠するため、介護における障害者の主体性の保持が困難であるということである。

介護者にとってもボランティアで介護を行なうことには限界があった。介護者は生計を介護以外に求めなければならず、生計と介護を成り立たせ

るために、過労で体を壊したり、自分の生活のために介護を後回しにせざるを得ないといった状況があった。責任を持って介護に携わりたくても、それが構造的に不可能な状況があったのである。

このような状況に加えて、当時は施設や家庭から「自立生活」を目指す障害者が徐々に増えていた。「『これ以上自立障害者が増えると今の自分の介護体制に支障をきたす恐れもあるし、正直言ってやめて欲しい』という声（すでに「自立生活」を送っている障害者から）出るほどに、慢性的な介護者不足<sup>9)</sup>の状態だったのである。自治体によるホームヘルプ事業もすでに展開されていたが<sup>6)</sup>、短時間で介護内容の制限があるなど<sup>7)</sup>、極めて限られた範囲での補助という性格が強く、直接生活を支えるという方向は希薄であった〔立岩 1990:170〕。

こうした状態の中では「自立生活」が可能な障害者は、おのずと限定された。つまり定着しない介護者を常に自分で調達することができる「超人的な精神力と魅力を備えている」者か、あるいはある程度、自分のことは自分でできる者かである<sup>8)</sup>。介護者が集まらなければ、また施設に戻るか、親元に戻らなければならない。そこで障害者は行政に対して介護料請求運動を起こした。介護の有料化を図り、ひとまず介護者が介護で収入を得られる方法を模索したのである。それによって介護者を確保し、「ボランティアを集められる障害者だけではなく、誰もが安定した介護を受けられる」ようにすること<sup>9)</sup>、どのような重度の障害者も生活の場として、施設や親との家庭以外に地域での暮らしを選択することができるような状況を創り出すことをめざした。

介護料請求運動は、明らかになっているだけで東京、大阪で行われ、それぞれに介護料を獲得している<sup>10)</sup>。このことは、障害者運動が1976年に全国障害者解放運動連絡会議という全国組織を創り<sup>11)</sup>、

大阪でその結成大会<sup>12)</sup>を開いた際、分散会で話し合われている。これを契機に介護料獲得運動が全国的なものとして広がりを見せるようになる。しかし、その成果は必ずしも急速には展開しなかった。各地の障害者の辛抱強い努力の結果、すこしずつ今日まで前進を続けている<sup>13)</sup>。

## (2) 専従介護体制と単発介助購入方式における障害者介護サービス提供システムの特徴

介護料獲得運動が展開される中で、東京都では獲得した介護料の上乗せを目指す運動が展開され、徐々に介護料が上昇してきた<sup>14)</sup>。その介護料をもとにして、一方では、介護に専従で関わり、それで生計を成り立たせることができる者を創り出していく方向（専従介護体制）が模索され、もう一方では、新しい介護者獲得の方法が創り出されてきた。それが自立生活センターによる単発介助購入方式である。

単発介助購入方式は、民間の在宅福祉団体の手法を取り入れたもの<sup>15)</sup>で、障害者、介助者双方を会員として登録し、その間にコーディネーターが入って介助サービスの仲介を行なうというものである。介助サービスは有料であり、その料金設定は地域によって異なるが、通常各障害者に支払われる介護料の時間給内で支払い可能な額を設定している<sup>16)</sup>。

単発介助購入方式の利点は、不特定多数の人が、自発的行為として介助に関わることができるという点である。これはボランティアによる介護が抱えていた介護量（者）確保の問題の解決をより容易にする。さらに、有料化により、障害者は恣意的に行われる介護を否定し、自分の主張を介助に反映させることに対し抱く心理的負担を軽減させることができる〔立岩 1995:236-237〕。また不特定多数の人が関わるということから、介助を通して多くの人に障害者に対する理解を深めることが

できるという見解もある [堤 1980:19]。

しかし、一方で、この仕組みによって提供されるサービスは、依然として介護における不安定な要素を残している。ひとつは介護量の継続的確保の問題である。確かに、量的な介護者の確保の点では、単発介助購入方式は優れているように見える。しかし、アルバイトを中心とする介助体制であるため、登録した介助者の介助可能な時間と、障害者が介助を必要とする時間が合致したときのみ介助サービスが可能となる。したがって介助者の登録数が多くとも、介助時間のマッチングによっては継続的に介護量が充たされない可能性がある。現に学生のアルバイトが中心であると、試験期間などは介助者が非常に集まりにくいし、また主婦層が多いと宿泊を含む介助は埋まりにくい。

また、介護の継続性の問題もある。単発介助購入方式では、障害者が要請する度に、介助者が変更する可能性がある。それでは重度障害者の介護はつとまらない場合がある。そこで専従介護体制が必要となってくるのである。

専従介護体制は障害者が介護者を雇用する体制である。このことによって、介護者は介護を仕事として行なうため、優先的に介護を行なうことになる。つまり、「介護者の都合に合わせた介護」－介護者のできる頻度・時間において介護をする－の発生を制度上抑えることが可能となる。また、一人の障害者に対し、一定数の介護者が継続的に関わることによって、重度障害者の身体状況に合わせた生活のリズム、介護者との関係をつくりやすくする。とくに医療行為が必要な障害者や言語障害が非常に重い障害者など、介護に熟練を必要とするためこれまで家族や施設でしか介護が行われていなかったような障害者の場合には、専従介護体制が非常に有効となるのである。

### (3) 集団介護保障方式を成り立たせるシステムの特徴

重度障害者が中心となった一部の障害者運動組織では専従介護体制を維持した形での組織化が目指された<sup>17)</sup>。すでに専従介護体制を行なっていた東京都内の何人かの障害者は、行政に対し介護料要求運動を行なう一方で、介護人派遣センターを創るために会合をもった<sup>18)</sup>。しかし結局組織化には至らず<sup>19)</sup>、その後は、市区町村単位での組織化が模索され、1991年にA組織が誕生することになる。

専従介護体制における個人雇用方式と集団介護保障方式の特徴については、3.にて事例を用いて比較検討するが、ここで集団介護保障方式に特徴的な方法である介護料全額プール制について説明しておく。この方法は安定して介護者を確保するためのひとつの解決策として提案され、現在も試行されている。

A組織を通じて全面的に介護を埋めたいと考える重度の障害者及び介護に関わる介護者は、行政から支払われる介護料を全額、出資する<sup>20)</sup>。介護料の出資後、障害者は、自分に必要な介護時間をA組織に要求する。介護時間は本人の希望を最優先してA組織内で話し合い、設定される。一方、専従介護者には、労働時間に応じてA組織より月給が支払われる仕組みである<sup>21)</sup>。この方式によって、介護者は障害者個人に雇用されるのではなく、A組織の職員として雇用される。彼らは介護を中心に、組織に関わる事務等をそれぞれが担当して行なう。障害者も組織を運営する者として各自組織に関わる事務等を担当する。

### 3 個人雇用方式と集団介護保障方式 －専従介護体制における介護の比較

重度の身体障害者にとって専従介護体制が有効であることは2にて明らかにしたが、ここでは専

従介護体制をとっている個人雇用方式と集団介護保障方式の二つの方式を取り上げ、集団介護保障方式のメリット・デメリットについて検討する。なお両体制については、十分な先行研究がないため、事例調査を行った<sup>22)</sup>。

### (1) 介護の安定度 - 介護者の確保

専従介護体制における介護者問題は、①職業として介護を行なう介護者をどのように確保するか、②確保した介護者を定着させることができるかという点があげられるであろう。集団介護保障方式では、専従介護者は組織が職員として雇用するため、障害者本人は介護者を募集、雇用する必要はない。また組織では月給を支払い、各種社会保険制度、有給休暇制度を整えるなど一般雇用に近い形態を取っているため、募集が行ないやすい。一方、個人雇用方式では介護者を募集し、雇用するのは個人の責任となっている。また、各種保険や有給休暇などの諸制度を整えておらず、その点では介護者の募集は難しいといえよう。したがって、障害者個人が介護者を獲得することは容易ではないと考えられる。介護者の定着に関しても、集団介護保障方式は各種制度が整えられている点で有利であると考えられる。

だが、今回の調査では個人雇用方式の事例からも介護者の確保における困難さが訴えられていない<sup>23)</sup>。その一方で個人雇用方式の事例aさんは他のALS患者から依頼を受け、自分の介護者でその日勤務ではない人を派遣することもある。このことは、ALS患者の介護ができる介護者を必要数集めることができず困っている障害者が実際にいるということを表わしており、つまり、個人雇用方式の事例aさんが常に一定数の介護者を、9年間もの間、確保できていることは異例のケースと考えられ、何らかの理由があると思われる。

介護者の確保を容易にしている要因として、第

一に考えられるのは、介護料の上昇がある。これまでの障害者運動の結果によって、介護料は「自立生活」当初に比べ、格段に上がってきている。介護料の上昇によって以前のボランティアを集めるよりは比較的簡単に人を集め、定着させることが可能になったと推察できる。

第二に考えられるのは、aさんが必要としている介護者が女性であるという点である。給与が時間給で社会保険の加入も個人で行なわなければならない労働体形は、一般的にはパートタイム労働と同等の雇用形態と考えられる。パートタイム労働は、現段階では一般的に女性によって占められており、したがってこの雇用形態であると、女性の介護者は、その状況が良いか悪いかの判断は別として、比較的集めやすいということができであろう。

しかし、女性であっても現在の労働条件では定職として介護職を選択することは難しいことが調査から明らかになる。個人雇用方式の事例の場合、これまでやめた介護者4名のうち、2名は他に就職先が決まった者であり、現在働いている介護者も休職中または求職中であるという者が2名ほどいる。このことは常勤の勤務が決まれば、辞職する可能性があるということであり、つまり、男女に関わらず介護職は定職として選択することが難しい状況にあるといえよう。

第三に挙げられるのは、aさんの個人的な魅力という点である。aさんの介護者の言葉からは、介護者がaさんのもとに集まる理由は、aさんの個人的な魅力によるものであると推察できる点がある<sup>24)</sup>。この結果から考えると、ボランティア介護の問題点として上がっていた「介護者を集められる人だけが『自立生活』を送ることができる」という状態からまだそう進歩していないということがわかる。

## (2) 介護者が来られない、緊急時の対応

専従介護体制の場合、介護者が来られないという緊急事態は、アルバイトや無償のボランティアの場合よりは起こりにくい。しかし、それでも急病など緊急事態が起きた場合、それをどのように解消するかが介護の安定度を決める要素となる。A組織の場合は待機者が予め決まっているので、緊急事態には待機者が対応する。個人雇用方式の場合にはこうした体制はないので、緊急時には対応に苦慮しているのではないと思われるが、事例ではこれまで関わってきた介護者のうちの誰かが必ず対応してきており、実際にはまだ問題が起ったことはない。

それでは、A組織のように、待機者が予め明らかになっているということがもたらす意味はどこにあるのだろうか。

第一には当然であるが、障害者にとって介護における安心感があるという点が挙げられる。待機者が決定していないと、万が一の場合に介護者が来るかどうか不安になるであろう。また、これまでの経験から「誰かが必ず来る」と思うことができるかもしれないが、それでも介護者が誰であるのかがはっきりしないと、その日の過ごし方が決定しないという不安定さがある。

第二に、介護者にとっても生活の安定感がある。個人雇用方式の事例の調査結果によると、退職時の次の介護者まで含め、介護者変更時の穴埋めは介護者側がやりくりしながら決めている。つまり介護が変更になるときの心理的、実質的負担は介護者側にも大きくかかるということが想定できる。待機者が明確にならないと言うことは、介護に関わる、あるいは関わってきた介護者全てがその待機者として考えられているということであり、とくに優先的に交代要員として考えられている現在の介護者は緊急事態には対応しなくてはならないという心理的負担を常に負っているという

ことである。このような体制で働くことのできる介護者は介護者自身の素質も要求される<sup>25)</sup>。つまり集団介護保障方式は、障害者および介護者双方にとって、心理的負担が少なく、より安定した日常生活を送ることができるシステムであるということができる。

## (3) 介護時間および介護内容決定の自由

介護時間の決定に際して、個人雇用方式では障害者が希望する介護時間を自分で決定し、それに見合う介護者を雇用する。その際、一般的には行政から支給される介護料の金額が介護時間の決定に直接的に影響を与えると考えられる<sup>26)</sup>。介護料は障害者の障害種別や障害程度にあわせて支給が決定されており、必ずしも障害者の社会生活に必要な額が支給されているわけではない。つまり、障害者は障害種別や程度によって決定された一定額の介護料の枠内でボランティアを含め様々な介護形態を組み合わせながら生活を行なわなければならない。場合によっては介護料の制約から介護量を制限せざるを得ず、本来必要な介護量を体感することができない可能性もある。

一方、集団介護保障方式では障害者が必要な介護時間の希望を出し、組織内での話し合い後、介護時間が決定される。そしてそれを満たすことのできる介護者数を組織が雇用し、雇用された介護者は各障害者に支給されている介護料の総額から給与が支給される（介護料全額プール制）。個人雇用方式との違いは、障害者が障害種別や程度により支給される介護料に直接支配されず、自分の希望する生活に合わせて介護時間を決定することが可能になっているという点である。同時にすべての介護料から介護時間＝労働時間に対して給与が支払われるので、介護労働の実績と介護料の関係が明確になる。どれだけの介護労働をどれだけの（少ない）介護料で行っているのか示すことが

でき、行政などに介護料獲得について訴える際には非常に有利である<sup>27)</sup>。

介護内容の決定に際しては、個人雇用方式、集団介護保障方式ともに障害者の意向が最優先され、一般的には医療行為と分類されているような吸引などの介護内容においても、生活上必要な介護であれば基本的に行なうこととされている。ただし、介護は介護者の身体を通して具体的な行為として実現されていくものなので、介護内容は介護者の能力に依存するものと言える。つまり、障害者による介護内容の決定は、介護者によって変化せざるを得ないのであり、介護内容を自由に決定すると言うことは、最終的には介護者を選択するということにつながってくる。

集団介護保障方式では介護者は職員として雇用されており、労働時間への配慮などから障害者個人が自分の希望する介護者を選択すると言うことは積極的には行われていない。さらに緊急時の対応を考えると、A組織の職員の誰もが登録している障害者の介護に関われる体制を取っておくことが重要である。それに対して個人方式の場合、介護者の選択は障害者自身の責任のもとに行われ、基本的には自由である。

しかし、今回の調査結果によると、現実には個人雇用方式の事例においても介護者の選択は行われていなかった<sup>28)</sup>。その理由として、第一に、需要に対して介護者という人的資源の供給が十分ではないという認識が障害者の側にあるということが考えられる。個人雇用方式の事例では、これまで人のつながりによって介護者を確保してきたが、同時に他の障害者への介護者の派遣を通じてこれまで介護者を確保できていることが例外的であるということを知っていると考えられる。したがって、必ずしも介護内容に満足できなくても、障害者介護に興味を持っている介護者を自分のもとに引き寄せておくことが必要であると障害

者が認識していると考えられる。

第二に、介護者が非常に身近な存在のため、合理的につき合うことが困難であると考えられる。障害者と介護者の語りの中からは、障害者が介護者を自分の身体の一部と認識しているほどに両者が密接な関係<sup>29)</sup>であることが窺える。このような関係の中では介護者を変更したり解雇したりすることは、障害者自身にとっても心理的に負担となり、自分の要求どおりに何かを行なうよりも介護者という素材にあわせて生活を行った方がいいと考えているようである<sup>30)</sup>。

第三に、介護者とのかかわり合い、つき合っていくことで生まれる信頼関係に意味を見出していると考えられる。これは、個人雇用方式の事例においても、A組織での調査においても見られたことであるが、障害者と介護者が互いの存在を受け止める中での信頼感や心地よい関係があることが明らかになった<sup>31)</sup>。障害者は、どのような介護者であってもその活かし方を考えてつきあっていくことが障害者の役割であると考えているように思われる。

#### 4 障害者の「自立生活」を確実にするために

障害者の「自立生活」を支えるシステムとして、介護サービスについて検討してきたが、専従介護体制の意義と集団介護保障方式の意義についてまとめ、今後の課題を挙げる。

専従介護体制は、単発介助購入方式と比較して、介護者が介護を仕事として行なうため、介護が最優先される。そのため必要な時に介護者を確保することができ、介護サービスが提供されなければ生きていくことのできない重度障害者は、安定的な介護を得ることができる。また、常に一定数の介護者によって介護が行なわれるため、同質のサービスが提供され、障害者にとっては日常生活が

安定する。

しかし、専従介護体制であっても、個人雇用方式では、専従介護者を雇用する際、障害者本人の資質が問われたり、介護者にも相当の責任感が要求されたりするなど、不確定要素が作用するため、誰もが安定的に専従介護者を雇用することは難しい。また、上記の条件が整ったとしても、労働条件が整っていないため、介護者は地域における障害者介護を一時的な労働として位置付けざるを得ない。その点、集団介護保障方式においては、介護者を常駐させておくことができ、したがって自分で介護者を集めることが難しい障害者に対して、地域での生活をひとつの選択肢として提供することを可能にしている。また、介護者には各種社会保険加入や月給、有給休暇を保障したことによって、地域での障害者介護をひとつの職業として位置付けることを可能にした。これによって、これまで安定して長く介護者を確保することが難しいとされていたが、それが比較的容易となった。

しかし、集団介護保障方式であっても現在の状態が十分であるとは言えないであろう。例えば賃金だけで言えば、平成11年度の一般労働者<sup>32)</sup>の賃金は、男女計で300,600円となっており、集団介護保障方式の事例であるA組織職員の給与はその水準からは程遠い<sup>33)</sup>。社会一般の賃金水準との比較をひとつの指標と考えると、地域での障害者介護という労働はまだまだ低い地位にある。

今後、地域での障害者の「自立生活」をより安定的なものにするためには、介護がひとつの職業として確立されることが必要であろう。これまでは障害者介護の問題は、障害者がどれだけの介護料を獲得できるのかということに結びついていた。絶対的な介護料不足の中で障害者の生活保障のために介護料の獲得要求をすることは当然であり、それだけが目指されてきたが、今後はむしろ介護者の介護労働に対する報酬として介護料がど

うあるべきか、介護者が安心して介護労働に従事できる条件は何かといった視点を加えることも必要ではないか。そのことが労働市場から必要な人材を確保し、ひいては障害者の「自立生活」をより確実なものにするのである。

地域における障害者介護をひとつの職業として確立するということは、アルバイトやボランティアで介護に関わるという形を否定するものではない。他の職業にも、そのことを職業として働く場合とアルバイトやボランティアなどとして関わるという方法が可能であるように、障害者介護も様々な形の介護サービス提供の仕方があっていい。ただ現状では専業として働くことが難しい。そのことが問題なのである。

また今回の調査では、理論的には可能と考えられていた個人介護の場合であっても介護者選択が行われていない状況が明らかとなった。個人雇用方式においても、集団介護保障方式においても、障害者はできるだけのような介護者も受け入れ、彼らと共になんとか折り合って暮らしていこうとしている。ここには、「自立生活」運動、とくにアメリカ型「自立生活」[糸賀 1998:38-45]といわれる1980年代以降の「自立生活」が目指してきた介助の方向、すなわち、障害者が消費者として介助サービスを購入し、消費している姿は見られなかった。ここで示されていたのは、介護者を消費していくということではなく、障害者も介護者も折り合いながら、関わり合いながら、そのあり方を双方が学んでいく、作り上げていくということの重要性であろう。糸賀美賀子は、介護者を選択しないで折り合いながらやりくりする中で生まれる新たな関係やそうした関係の中で育まれる信頼感の意義について述べている [糸賀 1998:38-45]。介護者を選択するということの意義、障害者と介護者の位置について再検討が必要なのではなかろうか。



## 5 結び

今後、介護者選択の可能性とその実現が目指される意義、さらに介護者選択が実現した場合に障害者が介護者とのような介護関係を持ち、どのような生活が可能なのかを明らかにする必要がある。理論的には、介護者選択の自由はますます重要度を増してきて、目指されるべき方向と認識されている<sup>34)</sup>。しかし、現実にはそれはいまだ不可能な状況である。介護者を安定的に供給し、介護者選択を保障するために必要なシステムとはどうあるべきなのか。そして、介護者選択がこれまで介護者を選択しない中に示された介護関係にどのような影響を与えるのか。それらを検討することによって、介護者選択をあらかじめ制限している集団介護保障方式の利点や問題点を確認することが可能となろう。

### 註

- 1) 本稿では「介助」と「介護」を分けて使用する。「介助」という言葉は、「介護」の保護的な意味を否定する中から生み出された言葉で、障害者と介護(介助)者の新しい関係を表わす語としては、「介助」の方が理解されやすい可能性はある。しかし、「介助=手助け」[安積他 1990/1995: I]という言葉に見られるように、「介助」は比較的簡単な作業という意味合いが感じられる。また、現在の介助における問題点として、障害者と介助者の共感性のなさ等が指摘されつつある[究極 1998、小倉 1998] (それらの点についての詳しい検討は別稿としたい)。それゆえ比較的簡単と思われる作業の場合、あるいは引用文については「介助」を使用するが、それ以外は、基本的には「生活に対する他者による支援活動の総体が念頭に置かれている場合が多い」[社会福祉辞典 1999:112]

「介護」を用いることとする。

- 2) 自立生活センターでも専従介護者を置いているところはある。また専従介護者を主にしている自立生活センターも1ヶ所存在する[立岩 1995c:267-321]が、中心はアルバイトによる介助サービスである。自立生活センターにおける専従介護者の給与については立岩が「週5日で月額25万円程度、介助の仕事だけで一応暮らしていける額になる」[立岩 1995c:288]と報告しているが、その他の待遇については明らかになっていない。また、専従介護者と障害者の間にどの程度自立生活センターが関与しているのかなど、詳細については不明であり、専従介護の実体を知るためには、今後こちらの調査も必要であろう。
- 3) 今回、個人雇用方式は一例しか用いない。事例については後述するが、今後より客観的な調査結果を得るためにはより多くの事例を検討することが必要であろう。
- 4) 「」内は引用。( )内は筆者による。
- 5) 練馬区在宅障害者の保障を考える会 1988:3 ( )内は筆者。
- 6) 1967年身体障害者福祉法改定により、身体障害者相談員・身体障害者家庭奉仕員制度の創設が行われた。
- 7) 「国の制度の中でヘルパー制度がありますが、それはどういう内容かといえば、福祉事務所からお手伝いさんのような人が来ますが、それは週に二回。一回が2時間45分とされていますが、往復の通勤時間を含めてなので、正味1時間45分から2時間程度です。やる仕事は、障害者に手を貸すのではなく、おもに家事手伝いです。年齢は40歳過ぎの人が多く、過重労働である障害者を風呂に入れたりトイレに連れていったりは

- しません」[全障連 1977:61]
- 8) 練馬区在宅障害者の保障を考える会 1988:3
  - 9) (支援者) 1999年8月インタビューより。
  - 10) 東京では東京都および国(厚生省)との交渉によって、介護人派遣事業と生活保護他人介護特別加算を獲得し、大阪は区、市に対してそれぞれ介護料要求を行ない、制度として確立はしないものの、介護料は市より大阪青い芝の会に対して支給された[全障連 1977:61-74]。
  - 11) 1967年に障害者、その家族、障害関連分野の実践者、学生、大学等の研究者などが関わる研究団体として「全国障害者問題研究会」(全障研)が、要求運動体として「障害者の生活と権利を守る全国連絡会議」(障全協)が設立された。しかし、これらは障害当事者の組織ではないという認識から、障害当事者団体青い芝の会等が呼びかけ人となり、全障連が設立されている。
  - 12) 全障連結成大会は1976年8月8日から10日まで大阪市立大学にて行なわれた。これは、全障研第10回大会に日、場所をあわせたものとなっている。
  - 13) 介護人派遣事業は1999年度現在、全国130以上の市区町村で実施され、7都県では要綱が整備されている[障害者自立生活・介護制度相談センター 1999b]。
  - 14) 1973年最初の介護人派遣事業の介護料は月3回、1日5,250円であったが、現在は他人介護の場合月31日で1日8時間、1,420円の時給で設定されている。家族介護は月12回の制限あり。また生活保護他人介護特別加算は当初1日4時間、時給400円、1ヵ月48,000円を支給された。他人介護加算は知事承認と厚生大臣承認があり、94年度で前者は月額101,030円、後者は173,800円となってい
  - る[立岩 1995b:261]。ちなみに介護人派遣事業は東京以外の自治体でも上乘せが行なわれている。しかし、やはり先頭を切って制度を充実させてきたのは東京都であるといえよう。詳しくは[障害者自立生活・介護制度相談センター 1999b] 参照。
  - 15) 日本の自立生活センターとアメリカ・CILでは、介助サービスの方法が異なっている。アメリカでは、介助サービスは利用者・介助者のリストを双方に提供することであり、契約後には基本的にタッチしない。
  - 16) 例えば都内のある自立生活センターでは、全身性障害者介護人派遣事業で時給として設定されている1420円を基礎にして介護者にかかる交通費を換算し、介護サービス料の時給を1200円に設定している。またある自立生活センターでは、地域に障害者介護サービス提供組織が多いため、時給設定を安くしているところもある。
  - 17) 都内以外にも、例えば大阪・奈良の青い芝は「他人介護料を介護者の集団に払い、介護者はそれを得つつ幾人かの障害者の介助をするという体制が生まれる」[立岩 1990a:190]
  - 18) 1984年に「介護人派遣センターを創る会」が結成される。
  - 19) 理由のひとつとして、都下では広域過ぎることがあり、各市区で話し合うべきだという見解に至った。しかし、恐らくもうすこし大きな、あるいは決定的な理由として想定されるのは個々の障害者がこれまで自分たちの意志で使ってきた介護者をひとつの組織に属させるということに対する抵抗感があったのではなかろうか。当時の状況にある介護者は、それまで個人レベルで行っていた介護体制から、「次の社会的な

システムとしてどのように確立していくのか」、『介護の社会的保障、システム化』を目指したとき、結局話し合いがつかなかったとしている〔練馬区介護人派遣センター1996〕。

- 20) 生活保護他人介護加算は、障害者に支給されるが、全身性障害者介護人派遣事業及び自薦ヘルパー介護料は介護者に直接支給されるため、各介護者がその資金を出資する。
- 21) 基本は時給であるが、最低労働時間が週単位で決められ、それに応じて1ヵ月の最低賃金が決められている（年齢、勤続年数により変化）。また、住宅手当、育児手当などが加算される。
- 22) 調査の概要は以下の通りである。集団介護保障方式を行っているA組織の調査は1999年夏、個人雇用方式を行っている障害者個人に対する調査は2000年夏に、内容は主に介護者との関係と介護サービスのシステムなどについて参与観察および聞き取り調査を行った。障害者個人に対する調査では1999年に行われた別の聞き取り調査の資料提供があり（aさんのインタビューが使用されている卒業論文の提供を受けた）、それも事前資料および分析に加えた。調査した個人事例は、A組織と同じ区内に在住し、家族と同居しているが、実質的な介護は家族員以外の専従介護者によって行われている。また難病のため医療行為を含む介護を24時間必要とし、コミュニケーション手段は介護者による50音確認によるもので非常に慣れが必要とされる。  
参与観察は、対象者の体調や状況などにより異なるが、介護者が入っている時間に合わせて同席した。また実際の介護にもできる限り積極的に参加し、相互理解に努め

た。聞き取り調査は、参与観察を行う中で質問をする形式で行った。聞き手の側で状況や枠組みを設定することを避けるため、解答用紙を用いた質疑応答の形式ではなく、自由に話してもらうことを基本とした。調査対象の属性、障害状況等については表1にまとめた。

- 23) 介護者が辞めた場合、次の人は「なんとなく集まる。念力」（aさん）。実際にこれまで9年間介護者が途切れたことはない。
- 24) 「aさんの場合、aさんががんばっているから私もがんばらなきゃって思える」「やはり、aさんの性格、生まれもったもの、育ち…っていうのかな。それが大きく影響していると思う。」「aさんはaさんにとって本当にして欲しいニーズを的確に伝えてくれるから、やりやすいわ。」（aさん提供資料より）
- 25) 「ここに来る人は志を持ってやっている。だから続く。辞めたあとも介護にきたりする。」（aさん）
- 26) 行政の介護料を気にしない程度に個人資産がある場合は別である。
- 27) 現実にA組織では介護料が介護に確実に使われた上でなお介護者の給与や待遇が整わないことを訴え、介護料支給を増やしてきている。
- 28) 「首にしたくてもできない」「半年経っても危ないものもあるし、二年経っても使えないのもわかっているけど、それでも自分から（やめると）言ってくるまで待つ」（aさん）  
（ ）内は筆者
- 29) 「介護者は私の一部」「自分にぶつけてもいいだけ」（aさん）
- 30) 介護者に合わせて暮らしているかとの質問に対し、「その通り」（aさん）
- 31) 個人雇用方式のaさんは有償ボランティア

表1 調査対象  
A組織の調査(1999年夏):(性別:男性4名 女性3名 障害の種類:脳性マヒ4名 難病2名、頸椎損傷1名 障害の等級:1級7名)

事例	性別・年齢	障害名	自立歴	身体状況	コミュニケーション手段	介護時間	主な介護者
A	女性 32歳	脊髄小脳変性症	12年	自発呼吸 経管栄養 にて栄養補給	介護者が50音を確認 していく	24時間 9:00~18:00 18:00~9:00	A組織職員・ ボランティア
B	女性 44歳	脳性マヒ	2年	食事介助 排泄介助	言語障害あり 聞き取り多少困難	13時間 9:00~22:00	A組織職員 (ボランティア)
C	女性 70歳	下半身麻痺(原因 不明)	24年	自力食事・排泄 移動 介助	言語障害なし	10時間 9:00~19:00	A組織職員
D	男性 52歳	脳性マヒ	8年	自力食事・排泄 移動 介助	言語障害あり 聞き取り多少困難	12時間 9:00~21:00	A組織職員 (ボランティア)
E	男性 47歳	頸椎損傷	0年	自力食事・排泄 車椅 子の手こぎが多少可 能	言語障害なし	11時間 9:00~20:00	A組織職員
F	男性 58歳	脳性マヒ	27年	自力で食事・排泄移 動介助	言語障害あり 聞き取り多少困難	9時間 10:00~19:00 火・土 12時間 10:00~22:00	A組織職員
G	男性 56歳	脳性マヒ	27年	食事介助 排泄介助 移動介助	言語障害あり 聞き取り多少困難	24時間 9:00~18:00 18:00~9:00	A組織職員 (ボランティア)

個人の調査(2000年夏)

事例	性別・年齢	障害名	自立歴	身体状況	コミュニケーション手段	介護時間	主な介護者
a	女性 45歳	筋萎縮性側索硬 化症	9年	人工呼吸器使用 経 管栄養	介護者が唇を読みな しがら50音を確認し ていく法+パソコン (自力入力)	24時間 10:00~17:00 17:00~10:00	求(休)職中社 会福祉士及び ホームヘルパー・ 有償ボランティア

の学生を自分の娘のように思っていて、「母だから」「ほとんどのことはがまんでできる。自分から（辞めると）言うてくるまで待つ。」「つきあう」といつている。また集団介護保障方式を利用している障害者は「僕はできるだけいろいろな人を受け入れようと心がけているから、自分からやめてくれとは言わない」「いろいろな人を受けとめてやってきたから。最初から割りきって」「彼等はロボットではない。でも自分の手足として動いてもらう」（障害者）と語り、介護者はそのような関係を「癒される」「自分の気持ちが通じる」（介護者）と語っている。

32) 労働省によって行われた「平成11年賃金構造基礎統計調査」から。この調査は、日本標準産業分類による9大産業（鉱業、建設業、製造業、電気・ガス・熱供給・水道業、運輸・通信業、卸売・小売業、飲食店、金融・保険業、不動産業およびサービス業）に属する5人以上の常用労働者を雇用する民営事業所および10人以上の常用労働者を雇用する公営事業所を対象にして行われたものである。常用労働者は一般労働者とパートタイム労働者にわかれ、一般労働者はパートタイム労働者よりも勤務時間または労働日数が多い労働者を言う。

33) 週40時間以上月給約20万円。

34) 例えば東京都で現在施行が検討されている「現金直接給付方式」では、障害者が介護料を用いて、介護者を募集、雇用、管理、解雇することが求められている。

## 文献目録

1 安積純子・岡原正幸・尾中文哉・立岩真也 1990/1995『生の技法』【生の技法—増補改訂版】藤原書店

- 2 糸賀美智子 1998『【介助者】という仕事と、介助される側と』【福祉労働】No.79 現代所館：38-45
- 3 究極Q太郎 1998「介助者とは何か？」【現代思想—特集身体障害者】vol.26-2 青土社：176-183
- 4 小倉虫太郎 1998「私は、如何にして＜介助者＞になったか？」【現代思想—特集身体障害者】vol.26-2 青土社：184-191
- 5 障害者自立生活・介護制度相談センター 1999a『HOWTO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 改定第4版』
- 6 障害者自立生活・介護制度相談センター 1999b『HOWTO介護保障 別冊資料 2巻 全国各地の全身性障害者介護人派遣事業 改定第4版』
- 7 庄司洋子・木下康仁・武川正吾・藤村正之 1999『社会福祉辞典』弘文堂：112
- 8 立岩真也 1990a「第7章 はやく・ゆっくり—自立生活運動の生成と展開」安積純子・岡原正幸・尾中文哉・立岩真也『生の技法』【生の技法—増補改訂版】藤原書店：165-226
- 9 立岩真也 1990b「第8章 接続の技法—介助する人をどこに置くか」安積純子・岡原正幸・尾中文哉・立岩真也『生の技法』藤原書店：227-284
- 10 立岩真也 1993a「東京都脳性マヒ者等介護人派遣事業」【季刊福祉労働】No.59 現代所館：156-162
- 11 立岩真也 1993b「生活保護他人介護加算」【季刊福祉労働】No.60 現代所館：118-123
- 12 立岩真也 1994a「当事者組織にお金はあるか→『地域福祉基金』他」【季刊福祉労働】

No.62 現代所館：157-162

- 13 立岩真也 1994b「社会的支援のシステム変更」『季刊福祉労働』No.63 現代所館：152-157
- 14 立岩真也 1994c「ホームヘルパー制度はもっと使える」『季刊福祉労働』No.64 現代所館：144-151
- 15 立岩真也 1995a「NPOがやっていること、やれること」『季刊福祉労働』No.68 現代所館：146-154
- 16 立岩真也 1995b「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—」安積純子・岡原正幸・尾中文哉・立岩真也『生の技法—増補改訂版』藤原書店：227-266
- 17 立岩真也 1995c「第9章 自立生活センターの挑戦」安積純子・岡原正幸・尾中文哉・立岩真也『生の技法—増補改訂版』藤原書店：267-321
- 18 堤 愛子 1980「障害者の自立をめぐる—ボランティアとの関わりから」『われら人間』15：16-19
- 19 全国障害者解放運動連絡会議（全障連）1977『全障連結成大会報告書』長征社

#### 参考資料

- 1 練馬区介護人派遣センター 1996『介護センターを知るためのキーワード』
- 2 練馬区在宅障害者の保障を考える会（在障会）『在障会だより』1980～
- 3 練馬区在宅障害者の保障を考える会（在障会）1998『第14回介護保障問題学習会用資料 介護料』