

第8章

途上国での自立生活運動発展の可能性に関する考察

中西 由起子

はじめに

先進国において、障害者をエンパワーし、その権利を擁護する障害当事者の活動として、自立生活（Independent Living，以下ILと略す）運動は着実な発展を遂げている。しかしそれは、周囲の人に依存してしか生きる術のない途上国の障害者にとっては、夢のような話と思われてきた。

近年は障害者が自助団体を設立し、自分たちの権利に目を向けて2006年に国連で障害者の権利条約を採択させるにいたる世界的な動きの一翼を担うなど、途上国においても医療モデルから社会モデルへの変化が起こっている。しかし非障害者との距離はなかなか埋まらず、差別は是正されないままであった。そのため障害者は、新しい戦略としてIL運動に関心を向けた。

これまでILと同様な地域基盤の戦略として途上国で実践されているCBR（地域に根ざしたリハビリテーション）については中西・久野 [1997] などの研究があるが、途上国とILについて詳細に論じたものはなく、本稿は研究が先行しているCBRとILとを比較しつつ、日本の障害者がアジアでILを推進する説明ともなるILの優位性を論じた。以下、本稿では、先進国で発展してきたILの歴史、概念、ILセンターについて説明し（第1節）、途上国でのILの可能性を考察し（第2節）、ILの視点でCBRを分析（第3節）したあと、アジアの途上国での事例をあげ（第4節）、途上国モデル設立の際の日本の貢献を検証

(第5節)し、最後に今後の課題(第6節)を述べる。

第1節 ILとは

1. 歴史

IL運動は1960年代リハビリテーション・サービスでの決定が自分たちの意思を無視して進められることに悩んでいた米国の障害者たちによって始められた。彼らはその頃ピークを迎えた黒人による公民権運動におおいに触発され、大学のキャンパスを中心に自由を求めた。

そのひとりエド・ロバーツ(Ed Roberts)は呼吸器つきの車椅子に乗った重度障害者でありながら、カリフォルニア大学パークレー校内で介助や住宅、交通、車いす修理、ピア・カウンセリング等のサービスを提供できるようにし、自由な生活を謳歌した。1972年、卒業を控えたエドが何の支援サービスも存在しなかった地域でも同じものを作ろうと、同様な重度障害をもつ仲間と始めた自助活動をILセンターとして組織化した。そのあとを追って同年にヒューストン、1974年ボストンと急速にILセンターが誕生した。

センターは、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改正によって連邦政府の財政的支援を受けられるようになった。1979年にはガーベン・デジョング(Gerben DeJong)が従来のリハビリテーションから自立生活へのパラダイム変換を明確にし(表1)、ILを社会運動として学問的・理論的に位置づけた。

この2つの出来事は全米でのILセンターの普及を加速した。

IL運動がほかの先進国に広まり、欧米ではアメリカの要件に準じた多くのILセンターが作られている。その結果、米国には全国自立生活協議会(NCIL)¹⁾、カナダにはカナダ自立生活センター協会(CAILC)²⁾、日本では全国自立生活センター協議会(JIL)³⁾、ヨーロッパではヨーロッパ自立生活ネッ

表1 リハビリテーションと自立生活のパラダイム

項目	リハビリテーション・パラダイム	自立生活パラダイム
問題の定義	心身障害 職業技能の欠如	専門家などへの依存
問題の所在	個人	環境 医療やリハビリテーションの過程
問題の解決	専門家の介入や治療	障壁の除去 権利擁護 自助 消費者コントロール
社会位置づけ	障害をもつ人は「患者」もしくは「クライアント(世話を受ける人)」	障害をもつ人はサービスの「消費者」
誰が管理するのか	専門家	消費者(障害当事者)
期待される成果	最大限の身辺自立 収入が得られる雇用	日常生活をするうえでの妥当な選択 肢の管理

(出所) DeJong [1979 : 62]

トワーク (ENIL)⁴⁾ というILセンターの連合体が結成されている。1999年に第1回世界ILサミットがワシントンで開催され、計3回のサミットには途上国から障害者リーダーも参加した。

2. 概念

エド・ロバーツらIL運動の創始者が掲げた思想は、次の4つのものである(中西 [1991: 320])。

- 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。

リハビリテーションの目的は、専門家の指導のもと、非障害者にできるだけ近づくことであった。たとえば、機器を使い2時間かかろうとも毎回の食

事をひとりで食べることが評価の対象となった。IL運動においては、リハビリテーションは一生の課題ではないことが強調された⁽⁵⁾。そこでは、介助を受けること自体は主体性を損なうものとはみなされず、自らの意志によって選択し、決定することに価値がおかれている。

3. ILセンターの活動

日本のILセンターの要件⁽⁶⁾は、適切なモデルと考えられた米国リハビリテーション法による連邦政府補助金受給資格要件⁽⁷⁾に倣っている。連邦の要件は、

- ①意思決定機関の責任および実施機関の責任者が障害者であること。
- ②意思決定機関の構成員の過半数が障害者であること。
- ③権利擁護と情報提供を基本サービスとし、かつ次の4つのサービスのうち2つ以上の不特定多数に提供していること。
 - ③-1 介助サービス
 - ③-2 ピア・カウンセリング
 - ③-3 自立生活プログラム
 - ③-4 住宅サービス（住宅情報の提供）
- ④会費の納入が可能なこと。
- ⑤障害種別を問わずサービスを提供していること。

各国のILセンターでは概ね以下のようなサービスを提供している。

①介助サービス

介助サービスの提供方法には主に、米国のようにセンターに登録された介助者を障害者が直接雇い入れる方式と、日本のようにセンターが介助者を派遣する方法との2通りがある。

②ピア・カウンセリング

障害者は周囲の偏見から「障害者だから結婚はできない」、「やっちはダメ」

と可能性を否定され、「外出すると人の迷惑になる」と自信を喪失させられてきた。自らを卑下してしまっている障害者が自己信頼を取り戻していくための手段として、同じ障害をもつ者がカウンセラ - およびクライアントとなり、対等なピア（同士）としての関係で実施されるカウンセリングである。

米国などではピア・サポートという名称を用いているが、日本はコウ・カウンセリング⁽⁸⁾の手法にもとづいてピア・カウンセリングとして発展させ、マニュアル化したことで誰でもが参加できるものとした。さらに、ピア・カウンセラーをILセンターにおいて自立のための精神的な支援や情報提供を行う必須な職員として位置づけたことも、ピア・カウンセリングが重視されるきっかけとなった。

③自立生活プログラム⁽⁹⁾

先輩の障害者が、施設や在宅での暮らしにより社会的経験をもたずに生きてきた仲間に対して、具体的な生活技能を教えることを目的としている。社会のなかで自立生活をしていく際の対人関係のつくり方、トラブルの処理方法、金銭管理、公的サービスの使い方などを伝授する。

④権利擁護活動

権利擁護には、差別的な扱いを受けた際に差別した人やその人の所属団体に対する個別アドボカシーと、問題がある制度や社会環境を変えたり、維持すべき制度や社会環境を守るシステム・アドボカシーがある。ILセンターが団体として取り組む場合と、会員個人がセンターの指導のもとで行う場合がある。

⑤情報提供

障害を理解して相談にのってくれる不動産屋や住宅改造をしてくれる工務店、所得保障や介助などの公的制度、アクセシブルな店やレストラン、雇用、旅行やレジャー等の情報を提供する。

第2節 途上国でのILの可能性

自立とは第一義的に経済的自立であると考えていた途上国の障害者は、アクセスの整った環境にある先進国でのみIL運動は可能であると考えていた。

1. 途上国では発展不可能という誤解

ILにおける自己決定、自己選択の理念は途上国の障害者にとっても理想ではある。しかし、自分たちにはまだ手が届かない関係のないものと誤解していた。それには以下のような理由があげられる。

①ILの活動をする余裕がないからできない

先進国の障害者がIL運動によって質の高い暮らしを謳歌するのを見聞きしても、途上国の障害者は自分がおかれている状況から、ILを無縁のものとして考えられないでいた。ジンバブウェの障害者リーダー、ジョシュア・マリंगा (Joshua Malinga) は「豊かな国の人たちがILやよくなったサービスについて話しているときに、我々は生きるか死ぬかの話をしているのだ」と、格差への怒りとILへの羨望のこもった意見を述べている (Stone [1999: 1])。

IL推進の中核となる障害者の自助グループは、途上国では軽度の障害者が会員の大半を占めている。周囲の理解があり先進国のようにインフラが整備されてさえいれば社会参加が可能であるのに、彼らの一般就労の機会は限られている。そのためグループは権利擁護活動の傍ら、所得のない多くの会員のために、インフォーマル・セクターでの仕事を紹介しようと、職業訓練⁽¹⁰⁾から始まり、作業所の運営もしくはマイクロクレジットの提供、製作品の販売を行っている。IL運動の基盤である権利擁護や啓発活動を実施しているのに、経済状態のみに目がむけられ、ILは自分たちに無縁であると思ってしまう。

②親元を離れ独立して生活するスタイルは途上国の文化になじまない

途上国の多くでは家族が経済的、精神的に相互依存しあう集団主義的文化

のもとに生活が営まれている。大家族制が存在しているとはいえ、障害者への介助の提供は否応なく女性、特に母親に押し付けられてきた。

成人でも親とともに暮らすのが一般的であるので、介助に当たってくれる家族との一方的な関係を改善したくても、障害者、ましてや女性の場合には、独立して居住する生活様式は社会的にも容認されない。

③介助者を見つけることができない

途上国では、家族による介助が普通であるが、金銭的に余裕がある家庭では親が介助のために住み込みの使用人を雇い、ほぼ24時間介助に当たってもらっている。親であれ、親の代理として介助する使用人であれ、障害者はこのような形態では親の望む生活を強いられる。自分の望む生き方、つまり自己選択の実行が阻まれている。しかし、ILの概念にもとづいて訓練された介助者を派遣してもらえるILセンターのような組織は存在しない。存在してもそのサービスへの対価を払うことができず、親の家を離れ独立することを勧めるILは無理であると思いついでいる。

また途上国では介助者の地位は低い⁽¹¹⁾。日本のIL運動の初期では多くの大学生が障害者のためにボランティアとなって介助を行った。大学生がいまだ少人数のエリートである途上国では、介助者予備軍すらない状態である。

2. 途上国でIL運動を可能とする条件

途上国すべてにおいてILが可能であろうか。規模の大小を問わずILが実践されていくには、次の一定の条件が満たされるまで待たなければならない。

①障害者が教育を受けていて権利意識をもっていること

統合教育に力が入れられ、障害児教育を普及させる努力は続けられているものの、いまだ教育を受けた障害者の数は限られる⁽¹²⁾。人は教育によって意識を変えられ、自己の存在を肯定し、尊厳をもつようになる。教育の機会がなかった障害者の権利意識は弱く、専門家や家族の支配下で生活することを当然のことと考えている。

表2 セルフ・ヘルプ組織の8つの機能

1 情緒的サポート（支援）	5 対処方法についてのアイデア
2 役割モデルの提供	6 他者を援助する機会
3 力強いイデオロギー	7 社会的交わり（仲間づきあい）
4 適切な情報	8 統御と統制の感覚

（出所）オーフォード [1997 : 312]

教育とそれにとまなう高い権利意識はILの思想を理解し受け入れるには必要である。

②障害者の自助グループが組織化されていること

ILのパラダイムは従来の専門家一辺倒で進められてきたリハビリテーションのあり方を変える社会変革を促している。権利意識をもって障害者がひとりでは進められるものではない。それをともに実施していく仲間が存在、つまり自助グループが結成されていなければならない。オーフォード(Orford)はそのような団体の機能として8つをあげている(表2)。

このような機能を備えている自助グループは「共通のハンディキャップや人生を混乱させる問題を克服するために、また、望ましい社会的・個人的変化をもたらすために、相互に助け合うために集まった仲間によって形成される」(Katz and Hermalin[1987: 155])。単なる親睦団体ではなく、障害者のニーズを訴えていく、IL運動の哲学を理解できる意識の高いグループである。

IL推進の資源となるのはこのような自助グループである。政府の車椅子提供制度やボランティアの育成、バザー等での活動資金を作り、地方自治体でのパイロットプロジェクトの実施などを彼らが上手に利用してILを推進している。

③権利擁護活動が実施されていること

IL推進のためには、障害者が単なる受益者としかみなされない医療モデルから個人として尊重される社会モデルへのパラダイム変換が必要とされる。そのため、グループによる、物理的、精神的な差別解消のための活動が必要である。

公共施設でのアクセシビリティを保障する設備の設置や、移動の自由を確保するための公共交通機関でのアクセシビリティを求めての活動に加えて、グループのメンバーが個人的に直面した差別の是正から国の施策の実施や、制度の改正につながる活動も含まれる。

3. IL運動を進める戦略

IL運動にかかわる米国の障害者は、1980年代からほかの国々にILを伝えはじめた⁽¹³⁾。現在は日本がアジアでの伝播を幅広く行い、米国はモビリティ・インターナショナル⁽¹⁴⁾等の団体が自国でのILの研修に途上国のリーダーを招くことでILを伝えようとしている。

途上国でIL運動を広めるためには、理論的理解を進めるための啓発活動、権利擁護活動、自助団体への重度障害者の参加、ILでのロールモデルの提示という方法が取られている。

①理論的理解を進めるための啓発活動

自分のことをすべて自分で行うことをILとみなす自立観を否定することが、理解を広める第一歩となる。障害者は身辺自立のためにさまざまな日常生活訓練を施されてきた。介助者の手を借りても自己管理と自己選択ができることがILであるとの教えは、障害者、特に重度障害者には「よき知らせ」として歓迎される。専門家や行政関係者にとっては最初からこのような考え方を受け入れるのは困難であるかもしれないが、彼らに少なくともILの概念を知らせておかねばならない。

しかしILの名称が先行し、その概念を完全に理解しないまま途上国の障害者そして専門家の双方が誤って取り入れているケースも出てくるようになった。たとえば、自立とは通常経済的自立であると理解されている。ILでの自立においても同様な定義を第一義的に用いれば、重度障害者は自分たちに関係ない話としてIL運動を遠ざける。専門家は経済的な自立生活の訓練が必要であるとして、画一的なプログラムを組み立て、個々人の障害者がリーダー

シップをとって活動していくのを妨げている。タイのシリントーン国立医療リハビリテーション・センターでは、1998年に障害者職員の提案を受け入れて自立生活ユニットが創設された。施設内で地域で生活する障害者のモデル不在のうちに実践されるプログラムではILの真の理解には至れない。JICA沖縄で1998年から「障害者自立支援技術セミナー」として始まったコースでも、英語コース名⁽¹⁵⁾にILを入れていたため、研修に組み込まれていた授産事業や雇用をもって自立生活と理解した研修生がいた。

啓発活動はその後のIL運動の基盤を築くために必要なものであるとの認識にもとづき、日本のIL関係者はあらゆる機会にILの概念を説き続けた。1992年に中国で開催されたDPIアジア太平洋ブロック総会で初めて自立生活運動の分科会が取り上げられ、毎年開催されていた障害者インターナショナル(以下DPIと略す)の地域リーダー養成セミナーにおいても、1994年から必ずILのセッションを入れてもらうようにしていた。

②研修機会の提供とファローアップ

しかし、障害者が熱狂してILの概念を迎え入れても、それを実際の活動に結びつけられることは少ない。ファローアップの支援が必要である。

日本では、1983年に各地を講演旅行し、初めてILを語った米国のIL活動家のよびかけに障害者は目覚めた。しかしその後の組織だったファローアップもなく、障害者による何のイニシャティブも取られなかった。IL運動の開始は、別途に米国で研修をしてきた障害者による1986年の第1号のILセンターの誕生まで待たなければならなかった。

アジアで最初のILセミナーは、スウェーデンのSTIL⁽¹⁶⁾と日本のヒューマンケア協会(以下HCAと略す)の2つの自立生活センターが中心になって1994年にフィリピン・バコロッドで開催された。重度障害者の参加を強調した結果、アジア3ヶ国から四肢マヒの障害者が参加した。主催者は、セミナー終了後それぞれが代表する団体において小規模からでもILの概念を实践できると考えていた。しかしバングラデシュのモターブ(Motab)は勤務するマヒ者リハビリテーション・センター⁽¹⁷⁾での仕事を自立生活の活動に結びつけようとし

ていたが健康が続かず、亡くなった。フィリピンの男性参加者たちは、各々地方都市での障害者団体の役員ではあったが、非障害者の妻から介助を受けられるため、自分たちの団体をとおしてIL運動を発展させることはなかった。タイのトッポン・クンカンチット (Topong Kulkhancit) の場合は、帰国後スカイトレイン⁽¹⁸⁾のアクセスを求めてのデモ、権利を基盤とする活動を行う地方の自助グループの育成、内外でのILに関する講演、ILの視点を活かしての活動に努めた。そのためHCAは彼を支援し、フォローアップとしてのILの研修を申し出た。

1999年にアジア・ディスアビリティ・インスティテートがマレーシアで開催したILセミナーには、主要な障害者運動の活動家が参加した。そのなかには、逮捕を覚悟でモノレールのアクセス化を求めるデモを組織した女性障害者もいた。最終日にはセミナー参加者全員が興奮に包まれて今後のIL運動の推進を誓った。その後ハワイでの第2回ILサミットでの研修機会も提供したが、小規模なフォローアップでは不十分であった。IL運動が本格的に始まったのは、2005年にすでに障害者リーダーの間でILを受け入れる基盤が整っていると判断したJICA専門家のよびかけでセミナーが開かれてである。

③自助活動への重度障害者の参加

介助が必要な重度障害者がIL運動の中心になることによって、その人が住む地域は介助制度、社会保障、アクセシブルな交通機関や建物、障害者を受け入れる学校や企業などを提供することを、行政が徐々に義務とし行わねばならなくなる。また、重度障害者が参加することによって助け合いながら、協力してILセンターを運営していくという副次的な効果をも生み出す。

タイでは宝くじ売りが、かわいそうな障害者から買ってやろうとする顧客の慈善をあてにした職業ではあったが、障害者にとって家族を扶養できるほど儲かる職業となっていた。既存の団体は、その利権争いから障害者運動が分断される弊害があっても、会員の利益のために宝くじ売りを認めていた。一方、今までの運動のやり方に異を唱える障害者は、小規模でも自分たちのための組織をつくらうと、地元で自助グループを作りはじめた。

これらのグループは、会員には今までの障害者運動からは除外されていた重度障害者も含めたが、定期的な自宅訪問や政府のサービス申請の手助け以上の活動は見出せなかった。この状況を改善するにはIL運動しかないと考えた前述のトップンは、自助グループのうち、特に権利意識が明確なノンタブリ、チョンブリ、ナコンパトムの3県の団体を通してIL運動を進めようとした。彼を支援するためにHCAが研修の開催を申し出た。活動に行き詰まりを感じていたこれら3団体は、IL運動の推進に賛成した。

④ILでのロールモデルの提示

パキスタンでは、若い障害者のグループ、マイルストーンのメンバーがダスキン・アジア太平洋障害者リーダー育成事業で来日し、メインストリーム協会やHCA等のILセンターで10ヶ月にわたる自立生活の研修を受けた。彼の帰国を待って、2003年よりIL運動に取り組んだ。ラホール近郊を回り、それまで外に出る機会のなかった重度障害者を見つけ、事務所を会場に開催したILプログラムの研修を受けさせた。そのなかの男性の何人かに目をつけ、事務所の一室でILを実践するよう誘ったが、応じてもらえなかった。

最終的に自立を決意したのは、筋ジストロフィーの若い女性であった。彼女は自宅の片隅に小さな家を建て、人に世話してもらう方法、つまり介助者に自分の希望にそって手伝ってもらう自己決定が許される生活を実践しはじめた。昼間は日本からもってきた電動車いすで、ILセンターとして設立されたライフILセンターにスタッフとして通っていた。イスラム社会でまず女性からILのロールモデルが出た意義は大きく、すぐに男性2人がILを希望し実践しはじめた。

第3節 ILからみたCBR

80年代よりひとりでも多くの障害者にリハビリテーションを提供すべく途上国で採用されてきたCBR(地域に根ざしたリハビリテーション)は、ILと同

様に障害者を自主性をもつ地域社会の平等な一員とさせるためのアプローチであった。途上国では過去20年以上にわたり、国の政策として、もしくはNGOによる障害分野での地域開発の手段としてCBRは広く普及してきた。2000年代に入ると、MDGsの達成にあたり貧困撲滅の手段として再度注目を浴びるようになった。

1. 地域社会の発展を目指したCBR

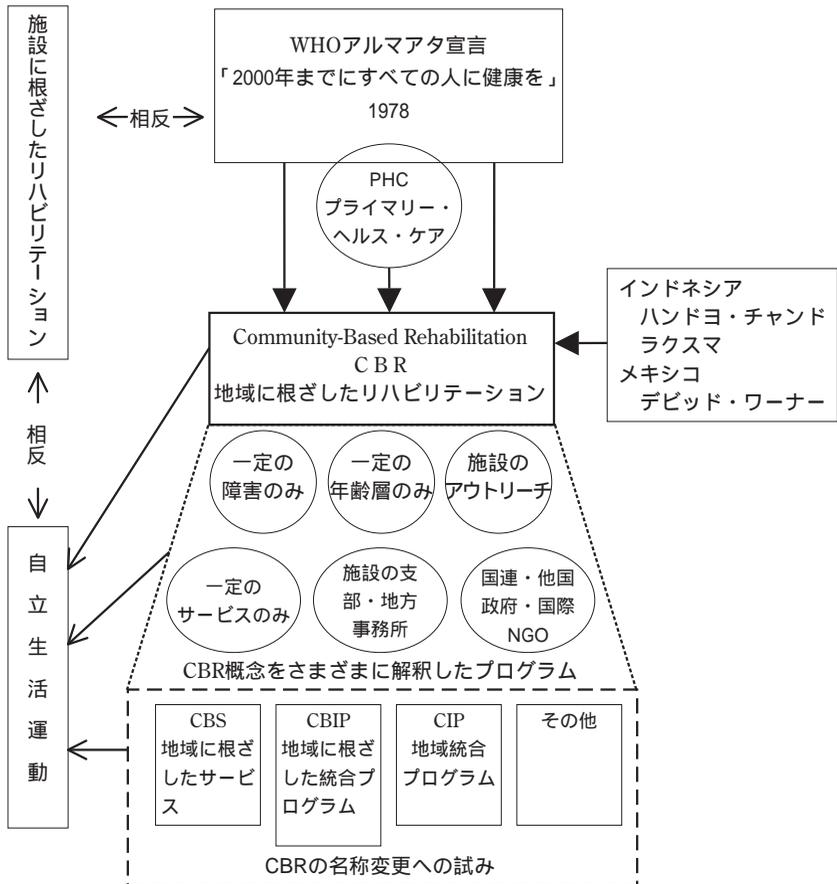
途上国では、施設中心のサービスでは都市部を中心とするごく限られた障害者しか恩恵に浴せなかった。そのため、メキシコではデビッド・ワーナー (David Werner) が、インドネシアではチャンドラクスマ (Tjandrakusuma) が、WHO本部ではアイナ・ヘランダー (Eina Helander) やパドマニ・メンディス (Padmani Mendis) をはじめとするチームが、同時期に個々にCBRに着手した⁽¹⁹⁾。

CBRは人口の70～80%に当たる農村部に居住する障害者を対象とした。障害者の問題を解決したその知識は村のほかの問題の解決の際に貴重な経験として自信になるとする、地域開発の戦略のひとつとして提唱された。地域でボランティアとして活動するCBRワーカーが養成され、簡単なりハビリや生活援助にあたった。CBRワーカーによる基礎的な理学療法、歩行訓練、基礎的手話のコミュニケーション、統合教育、マイクロクレジットでの起業の支援などによって、障害者の生活に変化がもたらされた。

しかし障害者の機能回復訓練が中心をなすために、地域住民の参加はCBRワーカーとしてのボランティア活動であり、必要な知識は外部に頼らざるをえない現状があった(久野[2006: 9])。医療的知識が重視されると、地域住民全体を巻き込む村おこしが不可能になってしまう。

ILも含めてその現状を図1にまとめてみたが、実施段階でサービス提供者や運営委員として障害者の参加が強調されてはいるが、CBRプログラムが結局専門家主導もしくはその大半が施設のアウトリーチ活動として運営されて

図1 CBRの現状



(出所) 筆者作成。

いるため、障害者は依然として保護され、管理されていた。障害者のCBRへの主体的参加が成功しているプログラムがほとんどみられないことを考えると、CBRでの障害者のエンパワメントには限界がある。

表3 CBRとILの比較

	CBR	IL
開始時期	70年代	70年代
背景	途上国では障害者の1～2%しかリハビリテーション・サービスを受けられていなかった	米国で、リハビリテーション・サービスでの決定が障害者の意思を無視して進められていた
障害者の役割	受益者、意思決定過程の一参加者	実施主体者
障害の種類	すべての障害	すべての障害
専門職の役割	導入、支援、時には実施主体	組織上の連携はないが、必要に応じて照会
目的	途上国でのサービスギャップの解消	障害者による問題解決能力の育成
実施スタイル	基本的ニーズ対応方式 農村の障害者の生活向上を中心とする草の根型開発 誘導型ボトムアップ	社会的変革を目指す新しい生活の模索
サービスの内容	医療のなかで発展してきた介護、リハビリの技能	障害者が経験してきた生きるための技能

(出所)筆者作成。

2. CBRとILの比較

奇しくもCBRはILとほぼ同時期に提唱されたものであり、障害者の社会参加推進におおいに寄与していたために同列で論じられることが多い⁽²⁰⁾。また、CBRにILを導入し強化しようする動きもある⁽²¹⁾。

しかしCBRとILを比べてみると(表3)、両者はコミュニティケアという点では同一の志向を示しているが、障害者のエンパワメントの視点からみるとまったく異なっている。CBRがWHOの意図とは裏腹な展開となっているのは、施設というセッティングのなかで発展してきた医療にかかわる技能(フィナンシャルシュタイン [1998: 52])が直接地域で利用されたからである。

3. CBRの今後

CBRが、個々人の障害者を対象としてCBRワーカーによるサービスによって障害者の社会参加に寄与していることは確かである。ロールモデルの存在しない村においては、CBRの導入によっては初めて社会参加をした障害者はどう生活していくのかビジョンが描けず、結局家族や周囲に依存して暮らすこととなる。依然としてサービス受益者としての立場に甘んじている障害者の姿がみえてくる。

地域社会に障害に関する知識もなく障害者へのサービスもない村では、CBRの導入は最適な手段となる。CBRが発展してきた段階では、リーダーシップを備えた障害者も増えてくるはずである。その時期にはCBRへの専門的な要求も増え、単なるボランティアによる活動からパラメディカル、もしくは準専門家によるサービスへと変わっていくのではないだろうか。そして地域社会ではILが中心となってくると思われる。

第4節 アジアの途上国での事例

先進国においては、自己決定、自己選択ができるように障害者が家族もしくは施設を離れてひとりで住む場所を探すところから自立が始まる。途上国では同一敷地内で居住する状態である障害者が家族と相互依存しながら生活しているので、家族との関係を維持しながら、先進国での自立の概念を取り入れていく難しさがある（Wirz and Hartley [1999: 92]）。

途上国でのIL運動は、障害者の自己信頼の回復にもとづく自助活動を通じてのさらに重度な仲間へのサービスの提供、権利擁護活動や自己決定による権利の行使から始まっている。

障害者の権利条約がまさに実施されようとしているなか、障害者も権利意

表4 IL運動の背景をなす活動

1991	タイ障害者リハビリテーション法制定
1992	フィリピン障害者のマグナカルタ制定
1993	アジア太平洋障害者の十年の開始
1994	マレーシア・軽鉄道のアクセス要求デモ
1995	タイ・スカイトレインのアクセス要求デモ
1996	当事者団体を代表するナロン氏がタイ上院議員に就任
2002	JICAによる初めてのILプロジェクトの開始 DPI第6回世界会議を札幌にて開催
2003	第2次アジア太平洋障害者の十年の開始
2004	アジア太平洋障害開発センターの開所
2006	障害者権利条約の採択

(出所)筆者作成。

識に目覚めてきた。そのような背景のなかで韓国のように政府が介助制度を支援するようになった成功例が出てきている。

1. IL運動の背景をなす活動

アジアでの障害者の権利への取り組みは1981年の国際障害者年からであるといわれる。徐々に啓発されてきた障害者によって、障害者法づくり、アクセシビリティを要求するキャンペーンやデモ、政策策定への参加など、権利擁護につながるさまざまな活動があった(表4)。これらの活動は国の障害者の自助運動が盛んであればあるほど、強力に実行されていた。

2. アジアの途上国でのIL運動の発端

アジアにおいてIL運動が根付いてきたと思われる4ヶ国で、IL運動がどのように導入されたのかを比較してみた(表5)。

当然のことながら最初に障害者がILに関して情報の提供を受けている。しかし3ヶ国では障害者のみに紹介するのではなかった。ILは新しい概念であ

表5 アジア4ヶ国のILプログラムの始まり

国	タイ	パキスタン	フィリピン	マレーシア
日時	2002年1月	2003年	2004年7月	2005年9月
活動内容	公開セミナーと自立生活ワークショップ	ILセンターの設立と重度障害者を探して、個人もしくは小グループでの自立生活プログラムの開催	公開セミナーと自立生活ワークショップ	公開セミナーと自立生活ワークショップ
場所	バンコク（セミナー）とパタヤ（ワークショップ）	ラホール	マニラ（セミナー）とセブ（ワークショップ）	クアラルンプール
資金	JICA	HCA, メインストリーム協会, 全国自立生活センター	HCA, 自立生活センター日野, 全国自立生活センター	JICA
実施団体	3県の障害者協会（レデンプトリスト障害者職業学校）	マイルストーン協会	KAMPI HACI	社会福祉省

（出所）筆者作成。

るため政府役人，福祉関係者，障害問題専門家など周囲の人々の理解も肝要となる。革新的なものであると警戒されることなく支援を得るためには，最善の方法といえよう。

3. タイ

タイでは権利意識に目覚めた自助団体リーダーの強力なイニシャティブが，IL運動を成功に導いた。

JICAの開発福祉支援事業のひとつとして，タイではチョンブリ，ノンタブリ，ナコンパトム3県の障害者協会を代表してレデンプトリスト障害者職業学校により，日本ではHCAがかかわって，2001年度より3年間のパイロット・プロジェクト「障害者の自立生活研修計画」が立ち上げられた。3年間のプログラムでは，1年目に「自立生活の概念」，2年目に「ピア・カウンセリング」，

3年目に「自立生活センターの運営」をテーマとして毎年1日の公開セミナーと4日間の計5日間の講習会を開始した。JICAのタイでのプロジェクト、アジア太平洋障害開発センター（以下APCDと略す）もちょうど始動し、その研修プログラムのなかに取り入れられた。

プロジェクトの目的は、

- ① 自立生活運動の概念とスキルを得る。
- ② ピアカウンセリングや自立生活センターの運営のみならず、社会全体の意識や障害者が国民とともに独立して生活するという実情を理解してもらうよう活動する。
- ③ 社会のなかにいる障害者をタイ国民の一員としての権利を与える。

1年目に3県から参加した各10人の障害者はとても熱心であった。その結果、タイでの自立生活の概念における開発と情報の普及、専門家や親を含む障害分野の関係者への自立生活の理解の促進、3県の障害者リーダーへの自立生活の概念の移転という成果があった。

しかし参加者の障害の程度はそれほど重度とはいえなかった。そこで、彼らは次年度までに、各々5人の重度障害者を見つけ、その人たちを外に連れ出すことを宿題として課された。

3グループはそれぞれ学生を中心にボランティアの訓練を行い、障害者を外に連れ出すようにした。生まれて初めて外出する障害者がいた。家族の反対でボランティアの訪問を拒否せざるをえなかった者もいた。健康状態が続き、辞退した者もいた。入浴介助に苦労している家族をみたボランティアによって、体もちあげるリフトを家に取り付けてもらった者もいた。

ノンタブリ障害者協会の場合は(中西[2005]),研修参加者を中心にまず作業グループが結成され、そのメンバーが対象となる重度障害者の訪問調査を開始した。そのなかからIIプロジェクトの対象となりそうな障害者を選抜し、訪問をしてプロジェクトの紹介を行った。その結果をグループに持ち寄り、最終的に5人に絞り込んで参加者を決めた。これと平行に介助のボランティアを募集し、車椅子の扱い方などの介助の訓練を行い、参加した重度障害者

をマッチングさせた。これらの障害者はILプログラムの研修後、介助サービスを使ってILプログラムの一環として調理や買い物、海水浴などでの外出を試みた。活動を評価したところ、予算の制限、介助者の配置と管理、作業グループでの女性障害者の不在、家族の誤解が問題としてできたものの、今まで家から一歩も外に出たことのない障害者に自信と希望を与えた大きな成果があった。

2002年のプログラムには初めて長い時間座って講義を聴く重度障害者も参加していたため、会場にはベッドが持ち込まれ、自由にベッドで休みながら講習を続ける者もいた。これによって、ピア・カウンセリングについて、タイにおける開発と情報の普及、障害分野に関係者を対象にしたピア・カウンセリング理解の促進、3県の障害者リーダーへのピア・カウンセリングの知識と技術移転という成果があった。特に、1年目にILの理念を歓迎しながらもタイにILセンター設立が可能なのだろうかと疑問を感じていた参加者が、集中的に4日間ピア・カウンセリング講座を受講した結果、IL運動の核心である、障害は自らの内にあるのではなく社会の側に障害の起因となるものがあるのだとの視点をもてたことの意義は大きかった。

3年目の2003年には、ILセンターの運営方法とタイにおける開発と情報の普及、障害分野の関係者を対象とした自立生活センター運営についての理解の促進、3県の障害者リーダーへのILセンター運営についての知識と技術移転の強化が成果としてあげられた。チョンブリではILセンターのビル建設が着工し、ノンタブリにはオフィスが設置され、行政の資金も入り、ナコンパトムでも地方行政からの資金導入が決定し、それぞれがILセンターの設立の青写真が描けていたという背景があったからである（中西・川元 [2004: 16]）。現在3県に設立されたILセンターは引き続き地域の重度障害者のエンパワメント、ILの啓発活動、権利擁護活動に努めている。すでにリーダーの何人かはAPCDのILコースで講師ともなっている。中心的な職員の多くは、交通事故などで障害を受けて以来数十年を寝たきりで過ごしていた障害者であった。絶望した生活から、仲間の障害者がもたらしたILの情報に初めは半信半疑で

耳を傾け、彼らの支援により車いすを手に入れ、その後はほかの寝たきりの障害者宅を訪れ、仲間の自立を促すまでになった。彼らのロール・モデルとしての役割は大きい。

パイロット・プロジェクト終了後3県のILセンターは、新たな連携をもとめて2006年6月にタイ自立生活センター協議会(以下TILと略す)を立ち上げた。彼らは社会開発・人間安全保障省へ、5ヶ所のILセンターの新設への支援、ILセンター事業の国民健康保険の行政サービスとしての制度化、政府、地方行政機構によるILセンターへの継続的予算配分、重度障害者への一日最低2時間の介助者派遣費用の保障、の4項目の政策提言を行った。

4. パキスタン

日本で2001年に9ヶ月にわたり研修を受けた車椅子の障害者が、帰国後、養護学校で小学校から高校までの同級生の仲間2,3人と始めたラホールの自助団体マイルストーンを母体として、2002年にライフ自立生活センターを設立したのがIL運動の発端である。彼ら中心で活躍する若い障害者を、日本のメインストリーム協会やHCA, JILが研修機会の提供、運営費補助などによって支援した。

ライフ自立生活ILセンターは日本で研修を受けた人たちをリーダーとして、介助サービス、自立生活プログラム(外出プログラム、スポーツ大会、アウトリーチプログラムなど)、ピア・カウンセリング、車いすの製作と修理、障害者の在宅訪問など多岐にわたるサービスを開発してきた。その実績から2005年8月からには国の試行事業の認定を受け、25名の利用者に対する月2370時間の介助サービス事業も開始した。宗教的な規範に縛られないセンターの活動は若い障害者の関心をよび、新規のメンバーが増えている。

2005年の4月にはイスラマバードにある自助団体STEP(Special Talent Exchange Program, 特別才能交流プログラム)のILセンターが2番目のILセンターとして開所し、両者は競いながら発展を続けている。

2005年10月の大地震では、これら2ヶ所のILセンターが協力して緊急支援体制を確立した。その後復興事業として、ライフILセンターがイスラマバードに場所を確保し、被災した脊髄を損傷した女性⁽²²⁾を収容し、移動訓練、排泄、褥そう予防などの自立生活プログラム、付き添いの家族には介助の研修を実施した。これらの活動に当たるためにイスラマバードに首都ILセンターを設置した。

ライフILセンターは、2006年に世界銀行のThe Pakistan Development Market Place⁽²³⁾のプロジェクトより資金を提供され、ラホール近郊の農村部4ヶ所でILセンター建設を開始することとなった。STEPでも同じく世銀から障害情報センター事業に資金の提供を受け、地震被災障害者への情報提供の一部にILの概念やピア・カウンセリングを活かしている。

ILの活動は地震被災者へのエンパワメントがいまだ大きな部分を占めているものの、結果として、自立生活の理念、自立生活プログラムという手法を学んだ障害者によって、地震被災地から避難してきているより多くの障害者をもエンパワーし、パキスタンの文化のなかでの試行錯誤を経ての活動が進められていることの意義は大きい。また、地元の支援団体や国際援助機関との協力体制を築きながら活動の対象を着実に広げている点に継続的発展性が認められる(三沢[2006:4])。

第5節 途上国モデル設立の際の日本の貢献

すでに述べたように、JILを通じた組織だった日本のILセンターの支援が、アジアでIL運動発展の原動力となっている。これには政府に施設を基盤とする障害者政策をゆるしてきた結果、地域基盤の政策に移行しようとしている今、いったんは制度化された政策を変更させる難しさを障害者が嫌というほど経験してきているので、アジアで施設の建設をするような愚を犯させないという強い決意があったからである。技術の伝播においては、初めてピア・

カウンセリングがマニュアル化されたことは、どのような国、どのような障害者にもILの概念を簡単に伝えることを可能とした。

またJICAの関与もアジアでのILの成功におおいに貢献している。2002年からはJICAタイ事務所、2005年からはJICAマレーシア事務所がIL運動を支援している。

さらにJICAプロジェクトして、2002年にタイ・バンコクにAPCDが開始されたことも、アジアでのILの急速な普及に拍車をかけた。センターが目標とする「アジア太平洋地域の途上国で障害者のエンパワメントとバリアフリー社会」は、IL運動なくしては推進が不可能であった。現在センターではピア・カウンセリング研修と障害者自立生活センター運営管理者研修が毎年実施されている。講師として毎回派遣される日本からの重度障害者に介助者の同行を認めたことが効果的な講習として、コースを成功に導いている。目の前の講師がロール・モデルとなることから、参加者にとって講義の内容が一段と現実味を帯びてくるからである。

ILは障害者施策が整った日本だけのものではない。日本のNGOによって韓国からささやかに始まったアジア全般へのILの普及という取り組みが、ODAの枠組みのなかで実施されて注目を集め、質、量、面においてさらに発展することが予想される。それはアジアの障害者の権利を推進していく重要な活動である。

第6節 今後の課題

アジアでのIL運動は日本から始まり、韓国、タイ、パキスタン、マレーシア、フィリピン、ネパール、台湾などに急速に広まりつつある。

しかしながら、それが本当に障害者をエンパワーし社会を変革していく運動となるためには以下のような課題が存在する。

①相互依存のなかでの困難な自己決定

大家族のなかで庇護されるにせよ無視されるにせよ、自由とは無縁に生きていた障害者にとって「外出したい」「学校に行きたい」「仕事したい」などの要求が満たされるだけで、それがILでいうところの自己決定のすべてとなっている。

実際に家を出てIL運動を始めたリーダーはほとんどいないため、IL運動の核となる自己決定の意味を十分に伝え切れていない。

②不十分な介助体制

障害が重度であればあるほど、介助の問題は重要となる。障害者が欲することを実行するには、現在はボランティアに頼っている不安定な状況である。家族の協力があれば家族に、なければ放置されるか友人や同じ地域の人に頼ることを余儀なくされている。徐々に地方政府が介助のための補助金を提供しはじめているが、最終的には国の制度に組み入れられるように働きかけが必要である。

③ILの概念の普及

ILセンターの発展ぶりを目にして、その有効性のみに興味をもってILを始めたいとする人たちは多い。非障害者が実践するIL運動であってはならないし、職業訓練に重きをおいたILセンターであってはならない。

CBRでは名前だけがひとり歩きをし、多くのCBR評価から当初の理想は実施されたCBRには反映されていないことが明白になっている。ILにおいても同様な事態とならないように、ILを正確にほかの人に伝えられる障害者を途上国で多数育成していかなばならない。

おわりに

ESCAPが1994年に環境のアクセシビリティを保障するために、non-handicapping environment（障壁のない環境）のプロジェクトを開始した際に、アジアの人たちにはアクセシビリティについて習う必要はあっても、実施は

時期尚早であるとの意見が多かった。しかし10年が経過すると、途上国の思わぬ所にスロープが設置されていたり、車椅子用トイレがあって、予想以上のスピードで障害者に配慮したアクセシブルな環境が生まれている。

IL運動においても、タイやパキスタンでは最初の導入から5年も経たずにILセンターが誕生した。今後アジア全体で急速に普及するであろうことが予想できる。IL運動は途上国のものか否かなどという議論はだんだんと古いものとなり、先進国での技能を応用する妥当性が論じられ、途上国経験に立脚したILを主張する論客が登場することになるであろう。

〔注〕

- (1) National Council on Independent Livingの略。
- (2) Canadian Association of Independent Living Centreの略。
- (3) Japan Council on Independent Living Centersの略。
- (4) European Network on Independent Livingの略。
- (5) 国連のWorld Program of Action Concerning Disabled Personsでのリハビリテーションの定義では、初めて「目的に即した期限を限った行為」とされた。
- (6) <http://www.j-il.jp/jil.files/kamei/youken-1.html>, 2006年12月20日閲覧。
- (7) 1978年のリハビリテーション改正法7章。
- (8) 再評価カウンセリングともよばれている技法。
- (9) 米国などでは「自立生活技能訓練」とよんでいる。
- (10) 最近ではコンピューターの訓練に人気が集まっているものの、身体障害者には編み物、洋裁、刺繍、カ-ペット作り、タイプ、理容、視覚障害にはチョコレート製造、織物、籐でのいす作り、ろうそく作り、聴覚障害には木工細工、織物など伝統的な職業技能がいまだ行われている。
- (11) タイの障害児施設の介護職員は、安い給与であっても、小学校卒ゆえにほかに仕事がないので介護を仕事とせざるをえない(丸山[2001])。
- (12) 1999年にはアジア太平洋では教育を受けられる障害児は5%といわれた(ESCAP[1999])。
- (13) エド・ロバーツやジュディ・ヒューマンをはじめとするIL運動の活動家が海外で講演したり、米国での研修プログラムに途上国から障害者リーダーを招いてILを広めようとしたが、一定の国をターゲットに国外でプロジェクトを行うまでには至らなかった。
- (14) Mobility International USAの研修プログラムInternational Exchange Programs for People with Disabilitiesでは、参加者は先進国、途上国を問うては

いない。

- (15) Independent Living for Disabled Persons.
- (16) Stockholm Cooperative for Independent Livingの略。ENILの中核となっている自立生活センター。
- (17) Center for Rehabilitation of the Paralyzed. 国のなかで最も障害者の自立、尊厳、権利に配慮しているリハビリテーション・センター。
- (18) BTS バンコクの高架鉄道。
- (19) WHOチームは1979, 80, 83年に試行版のCBRマニュアル*Training Disabled People in the Community*を出版し, Wernerは1981年にCBRプログラムであるPROJIMOを立ち上げ, Handojoは1978年に遠隔地リハビリテーション活動を始め, 正式には1982年に村落部の取り残されていた成人障害者も対象にCBRを開始した。
- (20) 1997年にDPIアジア太平洋評議会が主催した「指導者研修セミナー」での最終宣言において, 初めてCBRと同列にILを並べて論じた。
- (21) 第2次アジア太平洋障害者の十年の行動計画, びわこミレニアム・フレームワークにおいては, 地域基盤のアプローチを推進するための戦略のひとつとしてCBRがピア・カウンセリングをはじめとするILの概念に習うべきであるとしている (Strategy 10)。
- (22) イスラム教の教えで女性は家から出られなかったため, 地震の際に家に残っていた女性が家の下敷きとなり脊髄に損傷を負う場合が多かった。
- (23) 世界銀行が行っている小規模融資プログラム。開発プロジェクトのなかから, ほかの開発プロジェクトが拡大もしくはモデルとできるような創造的な企画を競わせて, 資金を提供する。パキスタンでは, 障害分野に特化したプロジェクトが資金提供の対象となった。

〔参考文献〕

<日本語文献>

- オーフォード, ジム [1997] 『コミュニティ心理学 理論と実践』(山本和郎 監訳) ミネルヴァ書房 (Community Psychology: Theory and Practice, Chichester: John Wiley and Sons, Ltd.)
- 久野研二 [2006] 「CBRの可能性と限界」(『アジア研ワールド・トレンド』135号 pp.8-11)
- 中西正司 [1991] 「アメリカ自立生活運動に学ぶ」(八代英太・富安芳和編 『ADA (障害を持つアメリカ人法) の衝撃』学苑社)
- 中西正司・秋山浩子・塚田芳昭 [2002] 『障害者の自立生活研修計画総合報告書』

ヒューマンケア協会。

中西正司・川元恭子 [2004] 『障害者の自立生活研修計画総合報告書』ヒューマンケア協会 / 自立生活センター小平。

中西由起子 [2003] 「発展途上国の自立生活運動」(『アジア研ワールド・トレンド』96号)。

[2005] 「ノンタブリ障害者協会」ADIブリーフィング資料。

[2006] 「途上国での自立生活運動発展の可能性に関する考察」(『アジア研ワールド・トレンド』135号)。

中西由起子・久野研二 [1997] 『障害者の社会開発 CBRの概念とアジアを中心とした実践』明石書店。

2002年第6回DPI世界会議札幌大会組織委員会編 [2003] 『世界の障害者われら自身の声 第6回DPI世界会議札幌大会報告集』現代書館。

フィンケルシュタイン, ピック [1998] 「コミュニティケアの哲学と展望」(ヒューマンケア協会ケアマネジメント研究委員会 『障害当事者が提案する地域ケアシステム 英国コミュニティケアへの当事者の挑戦』ヒューマンケア協会)。

三沢了 [2006] 『平成17年度事業の完了報告書』DPI日本会議。

丸山美香 [2001] 「タイ・パケット身体障害児ホームのサービスと子供たち」アジア障害者問題研究会124回での発表。

< 外国語文献 >

ESCAP [1999] *Report of the Regional Forum on Education for Children and Youth with Disabilities into the Twenty First Century*, Bangkok: ESCAP.

[2002] *Biwako Millennium Framework towards an Inclusive, Barrier-free and Rights-based Society for Persons with Disabilities*, E/ESCAP/APDDP/4/Rev. 1.

DeJong, Gerben [1979] *The Movement for Independent Living: Origins, Ideology, and Implications for Disability Research*, University Centers for International Rehabilitation (Michigan University)。

Katz, D. and J. Hermalin [1987] “Self-Help and Prevention,” in J. Hermalin and J. Morell eds., *Prevention Planning in Mental Health*, Beverly Hills: Sage Publication.

Oka, Yukiko [1988] “Self-Reliance in Interdependent Communities: Independent Living of Disabled Persons in the Asia-Pacific Region,” Paper presented at the Post Congress Seminar on Social Rehabilitation organized by Rehabilitation International on 10-11 September 1988 in Hamamatsu, Japan

Stone, Emma [1999] “Disability and Development in the Majority World,” in Emma Stone ed., *Disability and Development*, Leeds: The University Press.

United Nations [1982] *World Program of Action Concerning Disabled Persons* (国連
総会決議37/52)

Wirz, Sheila L. and Sally Hartley [1999] “Challenges for Universities of the North
Interested in Community Based Rehabilitation,” in Emma Stone ed., *Disability
and Development*, Leeds: The University Press.