

研究ノート

アメリカバークレー市における障害者自立生活

——1989年の障害者自立生活者を事例として——

定 藤 邦 子*

はじめに

今日、日本において障害者の自立生活様式は社会的にも徐々に認知されるようになり、重度障害者が施設や親族に依存せず公的介護を受けながらグループホームやアパートで生活することが可能になった。従来、介護の必要な重度障害者の生活形態は施設や家族との同居が主であった。しかし、1970年代のアメリカや日本における障害当事者による自立生活運動は、障害者が施設を出てあるいは家族から離れて他人の介護を受けながら生活する自立生活様式を生みだした。自立生活運動の中から考え出された自立とは、具体的には「身辺自立や職業困難な重度障害者が必要な支援を受けつつ、自らの生活の主体者として、自己形成を図る」(定藤丈弘、2003:8)ことであった。

上記に示すような自立観をもって展開された障害当事者による自立生活運動は、1960年代から1970年代にかけて「世界同時多発的に」(立岩、1999:85)起こり、「世界各地において同時に活性化」(田中、2006:1)していった。アメリカでは1960年代後半から自立生活運動が起こり、自立生活センター(Center for Independent Living=CIL)を拠点として1970年代に活性化していった。

1972年に、最初の自立生活センターが設立されたバークレー市は自立生活運動のメッカとして注目され、日本でも、バークレー市における自立生活運動の始まりやバークレーCILの活動についての紹介は多くなされている¹⁾。しかし、自立生活運動によって障害者が実際にどのような自立生活していたのかについての報告や記述しているものは少ない。本稿では、アメリカバークレー市で自立生活をする3人の障害者への1989年のインタビュー記録を事例として、1970年代の運動で築き上げられた障害者の自立生活がどのように彼らに生かされ、定着していたかを考察することを目的とする。

事例については、1989年に筆者も参加し定藤丈弘が行った3人のバークレー市の自立障害者への聞き取りインタビューをとりあげている。3人の障害者は、2人のバークレー大学の現役学生(筋ジストロフィーの男性と頸椎損傷の女性)と1人の卒業生(脳性マヒの男性)である。3人の重度障害者の自立生活とその問題点を明らかにすることにより、障害者の自立生活について考察する。

1. バークレー市における障害者自立生活運動

アメリカのカリフォルニア州バークレー市は、サンフランシスコ近郊に位置する人口約10万5,000人のカリフォルニア大学バークレー校を中心とする学園都市である。バークレー市は、1960年代後半、全米を巻き込んだ学生運動の発祥の地として知られているが、同じ頃、バークレー校の重度障害学生を中心とする障害者自立生活運動が始まった。

バークレー市における障害者自立生活運動は、ポリオ障害者のエド・ロバーツがカリフォルニア大学バークレー

キーワード：1989年、バークレー市、重度障害者の自立生活、バリアフリー、公的介護制度

* 立命館大学大学院先端総合学術研究科 2004年度入学 公共領域

校に入学した1962年に始まったと言われている。自発呼吸にも障害があり四肢麻痺者であるロバーツは、夜は鉄の肺（レシビレーター）の中で寝なければならなかった。しかし、大学ではロバーツほどの重度の障害者が在籍したことはなく、鉄の肺をおける学生寮はなかったため、彼は大学付属のコーウェル病院を寄宿舎として学生生活を始めた。その後ロバーツの噂を聞き、全国からバークレー校に入学し、コーウェル病院に在住する重度障害学生は12人になった（Levy 1988：9-10、秋山1999：75-78）。

1968年には、彼らは寄宿舎としている病院で大学生活を送れるように、カリフォルニア州リハビリテーション局によるコーウェル居住プログラムを設立し、カリフォルニア州の全身性障害者援助プログラムを利用し、介助者の雇用、訓練、解雇を自分たち自身で行った。さらに、当時大学キャンパス内に起った自由な言論や政治的社会的運動の影響も受け、ローリング・クワッズという障害者学生グループをつくり、学内のバリアフリーのための要求やリハビリテーション局の一方的な管理体制への抗議運動を行っていった。

その運動の中から、彼らは専門家に支配されるのではなく障害者はコンシューマー（消費者・利用者）として自分たちでカウンセリングやケースマネジメントを行っていくべきであると考えようになり（秋山、1999：79-81）、1970年には、障害者学生がカウンセラーになり障害当事者が運営を中心に担っていく身体障害者学生プログラム（Physically Disabled Student Program=PDSP）が開始し、アパート探し・介助者紹介・車イス修理サービスを含む障害者学生の自立支援システムを作った。PDSPにおける自立とは、「障害者がどれだけ自分の人生を管理できるか、そして援助を受けながら生活の質をいかに良くしていくか」（秋山、1999：83-85）であった。1972年、キャンパス以外の重度障害者がキャンパス同様の介助サービスや居住サービスを地域で受けられるように、バークレー自立生活センター（Center for Independent Living=CIL）が開所した。バークレー CIL は、「あらゆる障害者ととともに地域統合を実現する」という目標を掲げ、抗議運動やアドボカシー（権利擁護）の運動も行っていた（秋山、1999：87）。

「バークレー市は大学を拠点として始まった自立生活理念の生誕の地であるといわれている」（Switzer 2003：75）が、次項では、自立生活運動の大きな波も収まり、その理念も定着したバークレー市における障害者の自立生活について、1989年の事例をもとに考察する。

2. バークレー市における障害者のための生活保障

3人の自立生活を紹介する前に、彼らが自立を獲得するための要件であるカリフォルニア州の障害者のための生活保障について1989年の状況を簡単に説明する²。

労働能力制約のため勤労収入のない障害者の所得保障は、SSI（Supplemental Security Income：補足保障給付）とSSDI（Social Security Disability Insurance：社会保障障害保険）である。SSIは生活困窮の老人や障害者に給付される公的扶助制度であり、SSDIは拠出制の障害年金である。SSDIは加入期間を要件とし、①被保険者であった障害者とその家族、②22歳以前に障害者となった児童、③死亡時に被保険者であった労働者の障害寡婦（寡夫）に拠出額に応じて支給される。

SSIの障害者扶助は財政的資源が乏しい貧困な障害者が対象であり、SSDIの受給資格者でも生活困難な障害者には支給され、18歳以上の生活困窮の成人障害者は親と別居していれば支給される。公的扶助であるSSIは資産活用が義務づけられているが、障害者が自立するために必要な基本的な道具や資産は控除され、コンピューターなどのリハビリテーション・サービス給付も認定されれば、控除されるという柔軟性もある

障害者の自立にとって必要な介助や家事援助などのサービスは、IHSS（In-Home Supportive Service：家庭内援護サービス）によって、現金給付方式で保障されている。IHSSの受給対象者は介助に必要な65才以上の老人と全年齢層の障害者であるが、SSI受給者と低所得の雇用者であることが要件とされる。また、低所得者は所得に応じて費用負担がある。1989年現在で、IHSSの時給単価は最低賃金の4.25ドルであり、重度障害者の月額最高介護時間は283時間で、約1200ドル、中軽度者の月額最高時間数は195時間で、約830ドルが支給されていた。

3. バークレー市における障害者の自立生活

1975年、バークレー大学のコーウェル病院居住プログラムは終り、学生寮を寄宿舎として障害者の自立生活を支援するPDSPの居住プログラムに引き継がれていった。PDSPは、1978年に聾啞者のサービスが始まり、1982年には学習障害者も含むようになったことにより、名称を障害者学生プログラム（Disabled Students' Program=DSP）に改称した。

ここでは、バークレー校の障害者学生プログラム（以下、DSPと略する）を利用して自立生活をする2人の障害者学生と1人の卒業生への1989年のインタビュー記録³を通して、バークレー市における重度障害者の自立について考察する。インタビューでの主な質問内容は、①障害歴、②どのようにして自立を獲得し、現在どのような自立生活を行っているか、③自立生活のために受給している公的な生活費と介護料、④介護者管理、例えば、介護者との関係について、⑤良い介護者について、⑥あなたにとっての自立とは、等である。

(1) ヘイル・ズーカス氏の自立生活

①ズーカス氏のバークレー大学入学までの経歴⁴

ヘイル・ズーカス（言語障害を伴う重度脳性マヒ障害者）は、1943年5月にロサンゼルスで生まれた。5歳の時に、脳性麻痺児が多く学ぶ障害児のためのクリス・ジェファーソン学校に入学し、そこで4年間学んだ。そこは1クラス12人の学校で、彼は低いレベルの教育を受け理学療法と言語療法を少し受けただけであったが、それまで友達もいなかったため学校に行くのは楽しかった。

その後、脳性麻痺者のための北カリフォルニア寄宿学校で2年間を過ごした。重い言語障害をもつ彼にとって、学校での達成目標は人とコミュニケーションをとれるようになることであった。卒業前に、作業療法士は彼が足でタイプを打てるのではないかと考え、彼の足に棒を固定した。彼はその工夫により、11歳で初めて自分の名前をタイプすることができた。彼のタイプ能力は1ヶ月でかなり向上したが、足では長く多くタイプすることは難しかった。卒業の1週間前に、作業療法士は彼の頭を使ってタイプを打つことを思いつき、頭のヘルメットにスティックを固定した。そのスティックによりタイプを前よりも自由に打つことができるようになった。学校では彼のアテンダントが彼の口述筆記をしてくれていたが、自分で手紙を自由にタイプできるのがとてもうれしかった。また、頭のスティックを使うことによって、後に電動車イスを自由に動かして行動範囲を広げることができ、スティックは彼の生活に大いに役立った。

彼は11歳の時に寄宿学校を出て、家に戻った。両親は、父親が教師をしていた中学校に交渉し、父親が中学校での責任をもつということで、中学1年生として入学できた。2年目の終りに、父親の転勤により、転校しなければならなかった。しかし、地域の中学校に、母親は彼の3年編入を交渉したが、彼は受け入れてもらえず、母親といっしょに涙を流した。結局中学最後の年は在宅で勉強することになった。次の年（1959年）に入学を希望した高校の面接を受け、面接の先生が障害者に理解があったので、入学することができた。翌年1960年の3月に家族はニューヨークに引っ越すことになり、ニューヨークの高校に転校し1963年に卒業した。高校卒業後家族と共にカリフォルニア州バークレー市に戻り、1966年にバークレー大学に入学した。

②バークレー大学入学と入学後の生活

<大学入学と自立>

1966年に学部の学生として受け入れられた。しかし、それまでには、多くの労を要した。バークレー大学のエクステンションで1964年と1965年に微分積分を1年ずつとり、勉強できるということを証明し普通の学部への入学を希望したが、外国語の単位をとっていないという理由で断られた。しかし、高校の先生が彼の外国語修得能力を保証したことにより大学としては彼の入学を考慮せざるをえなくなり、彼は大学に入学することができた。

大学は実家から近いこともあり、父や弟の援助を受け通学した。教室への移動で手動車イスを押してもらったり授業のノートのコピーなどは、学生にボランティアとして援助してもらった。リハビリテーション局から授業料と通学のための交通費と本代の援助があった。テスト問題は、家でタイプして提出し単位をとり、1971年に卒業した。

家から離れて自立生活を始めたのは、1974年である。

<自立について>

彼の自立を大きく広げてくれたのは、電動車イスと頭のヘルメットに取り付けたスティックである。彼は1971年に、医療給付 (Medi-Cal) によって、電動車イスを給付された。それまでは、必ず誰かに手動車イスを押ししてもらわなければならなかったが、電動車イスをスティックで操作することによって1人で自由に行動できるようになり、彼にとっては自立への大きなステップとなった。

彼は自立の広がりについて、次のように語っている。「スティックで電動タイプライターやコンピュータを使い、本もこのスティックで頁をめくって読みます。介護者の予算が十分でないということもあり、飛行機で出張するのも1人で行くこともあります。今週もアリゾナに1人でいきますが、向こうに行ったら、朝と昼にアテンダントに来てもらい身の回りの介助 (トイレ・移動・服の着替え等) をしてもらいます。向こうでは、初めての介護者に介護の仕方を言葉で説明するのは難しいので、予め用意した介護の仕方についての自分の写真を持っていき説明します。」

彼の通常の日常生活は、朝8時頃に起き、夜11時頃に寝る。1日の介護時間は約4時間で、日によって違うが、朝は2時間半～3時間、夕食時1時間、夜1時間半である。

<自立のための経済面について>

無収入あるいは低所得の障害者のための所得保障である SSI が、月額約 570 ドル支給されている。介護料である IHSS については、中度障害者扱いで月額約 800 ドルである。

彼は IHSS には問題が多いと言いつつ、IHSS と SSI の問題点について次のように語っている。「障害者と介護者の両方にとって、十分なお金が出ないということです。僕個人としては十分なお金をもらっていると思うので構わないのですが、他の人がもらっていません。SSI について、私は公営の低収入者住宅に住んで家賃が安くすみませんが、普通の家賃を払わなければいけない人の場合は生活が苦しいはずですが。カリフォルニア州は連邦レベルの最低のお金に上乗せしているので、他の州に比べれば高いから楽なはずですが、それでも大変なのが事実です。」

(2) ジョージ・クリストファー氏の自立生活

<大学入学までの経歴>

ジョージ・クリストファーは、鉄の肺 (レシピレーター) を使用する進行性筋ジストロフィーの重度障害者である。ボストンにある小学校・中学校・高校と普通校に通った。学校では、クラスで彼1人だけが車イス障害者で、他は皆健常者であった。学校全体では、彼を含めて障害者は2人であった。彼は、「公立学校なので、そこに住む人だったら、誰でも入れなければならなかったから申し込めば、入学できました。公立学校のシステムでは、特別学級というのがあって、私の通っている学校も、そこに行く人たちがたくさんいました。その人たちが、何らかの補助によって普通学校で学べる場合、本人が普通学校に行きたいと言えば、いれなければいけない、1975年の全障害児教育法が可決されてからは、本人が希望すれば普通学校に入れなければならない」と語っている。

小学校・中学校の時は、介護は必要ではなかったため、学校での介護者はいなかった。高校の時は、介護が必要となり、学校が社会人1人をアテンダントとして雇い学校での介護をしてくれた。

<大学入学と自立生活>

1985年にパークレー校に入学し、政治経済学を専攻する。入学と同時に学生寮に入り、DSPの居住プログラムサービス・スタッフの自立生活指導により、介護者を自分で雇い生活する。寮の自室には、1982年から使用している鉄の肺があり、夜は鉄の肺の中で寝る。1年間学生寮にいて、2年目からは大学に近いアパートで、3人の障害者と部屋をシェアして自立生活をしている。主治医は、大学の学期中は大学付属のコーウェル病院に1人と大学の休み期間には、近隣の病院に1人いる。大学に入学して4年間で、肺浸潤になり1度入院しただけである。その時は、命に別状はなかったため、両親は来なかった。しかし、電話ではしょっちゅう話した。健康管理としては、栄養に気

をつけた食事をするのと風邪を引かないようにしている。

<自立生活と介護者について>

SSIは、604ドルで、介護料のIHSSは1,008ドル支給されている。介護者は、7人（女性2人と男性5人）である。介護者が辞める時は、介護者が自分から申し出て辞める。介護者はほぼ平均して6ヶ月～1年続いている。しかし2年の人ももっと長い人もおり様々である。介護者との人間関係について、彼は、「自分の言いたいことを全部言わないようにしている。それが一番肝腎だと思う。公平な、公正な扱いをすることと我慢することを心がけている。介護者には、友達も友達ではない人もいる。アテンダントをやめた後もいい友達でいる人もいる。最低、今をうまくやっていくことを考えなくてはならない。昔アテンダントをしてくれていて、今大学院に行っている人たちとは、今でもよく話をする。その人たちとは今もいい友達である」と語っている。

彼は介護者を解雇する理由として、時間どおりに来ないこと、性格の不一致、また、口だけの人でやってほしいことをやってくれないことなどをあげている。また、物が盗まれたりそういうことに気付いた時には、すぐに辞めさせなければいけないが、幸運な事に1回しか経験していない。また、彼にとって解雇することは勇気がいることである。介護者を雇用する場合、最初の2週間が雇用試験期間であるが、その間に判断して決めるようにしている。それ以後は言いにくいということである。

彼にとって、良い介護者とは、「まず、物理的に仕事をきちんとしてくれることで、それができれば文句は言わない。2番目には、介護料や時間にある程度融通性のある人」である。しかし、彼自身も、普段の場合は同じ時間には同じようなことをするようにしている。アテンダントが来てくれる時間にあわせて自分の生活を組むようにしている。その代わり何か特別なことがある場合は事情を説明して時間を変えてもらうことがある。

<日常生活について>

クリストファーはリクライニング式の電動車イスをかすかに動く一本の指で操作し、自由に移動する。リハビリテーション局から支給された改造されたコンピューターの操作をすることや電話を使うこと、本を読むことができる。また、音楽好きな彼にとって一番大切なことは自分でステレオをかけられることである。

介護は、朝は1時間半～2時間くらい、夕方は、1時間～1時間半、夜の介護時間は、日によって異なるということである。夜、鉄の肺にいるときに緊急の電話ができるように頭の近くに管があり、その管に息を吹き入れるとボタンを押して電話できるような装置がある。2年間で緊急用ではほとんど使ったことはないが、1年に1回か2回、身体が痛くなったことがあり使った。その他で使うことは朝早く目が覚めて、アテンダントに電話連絡し早く来てほしいと頼んだり、アテンダントからも今日は行けないという連絡がある。その場合は、他のアテンダントに来てもらうように連絡する。

<障害者観と自立について>

障害者であることが、「いいことか、悪いことかわからない。物事を考える時間も多くて、自分の気持ちとか思考力を高める結果になった。結果的に僕は思考人間、つまり頭ばかりの人間になった。スポーツも全然できなかった。それが僕の病気のもたらしたものです。どっちがいいかといわれれば選ばなかった。障害者の自立について、バークレーはアメリカでも普通のところじゃない。バークレーに来て出会うような障害者はそれなりの背景があり、ここまで来て学校にきているのだから、そういう人たちのことを考えれば自分が自立生活しているのは特別のことであるとは思わない。」

将来、「アテンダントや鉄の肺やコンピューターなしでは生きていけない。今使っているコンピューターを上手く使いこなせるようになれば、仕事を捜せる可能性が大きくなるのでそうしたら仕事をかなり探せると思う。仕事が見つからなければ、できる仕事の選択の範囲を広げるために大学院に行こうと思う。でも、まだ決まっていない。」

(3) りえんさんの自立生活

<大学入学までの経歴>

りえんは日系アメリカ人で、両親とサンフランシスコに住んでいた。高校卒業後サンフランシスコのシティカレッジに通いながらバークレー大学入学のための受験勉強をしていた。在学中の2年目（1987年5月）に交通事故に遭遇し、頸椎C3とC4を損傷し四肢麻痺の障害者になった。1年間のリハビリ後、フォークを使って食べること、小切手にサインすること、短い文を書くこと、長い文章をゆっくりとタイプすることなどが可能になった。

彼女はもともと両親の言うことを聞く女性だった。障害者になっても、回りの看護師や医者に迷惑をかけないように痛くても、悲しくても我慢していた。入院3週間後に、看護師に「それでは続かないと思うから、自分がしたいと思うことややってほしいと思うことは明確に相手に伝えないと誰も手助けをしてくれないよ」と言われた時に、初めて自分がやりたいことややってもらいたいことは、はっきりと言わなければいけないと思った。

リハビリテーション病院では、誰かに手助けを頼む練習をするという訓練があった。またリハビリのスタッフが彼女をいろんなところにつれて行ってきて、「あれもできるんだ、これもできるんだ」ということを教えて、勇気づけてくれた。バークレーにも連れて来てくれて、バークレー大学のDSPの居住サービスも知った。バークレーの街では、障害者がたくさんいて、店にも普通に入って行けることや、周りの人も障害者に自然に接してくれることを体験した。

<大学入学と自立生活>

1988年9月にバークレー大学に入学した。大学へは、テストはなく、2年間のカレッジでの成績とエッセイで判定され、入学することができた。入学後学生寮に入り障害者学生プログラムの居住サービスの指導で、寮で自分で介護者を雇い自立生活を始めた。両親は娘の自立生活についてまだ早すぎるのではないかと心配したが、反対はせずにサポートしてくれた。

彼女は学生時代パートタイムで働いていたので、SSDIが月約500ドル支給され、介護給付のIHSSは1,200ドル支給される。介護時間は1日9時間という形で支給されている。実際には、9時間も必要ないが、万が一のために9時間にしている。時間単価は、最低賃金の4.25ドルであるが、実際には6ドル支払っている。1日の介護時間が9時間もいらないので、6ドル支払えるということである。

授業料の免除を受け、本代とリハビリテーション局からコンピューターも支給されている。交通費も月額10ドルが支給されている。

< DSP サービスについて >

最初学生寮に入った時は、居住プログラムで、アテンダントを雇うこと、アテンダントのトレーニングと使い方を指導してもらった。アテンダントを自分で捜せるようになるまで、スタッフが捜してくれる。夜は、緊急の場合のために、DSPの常駐スタッフがいる。夜中にトイレに行きたくなったり、毛布が暑くてはずしてほしい時などにもスタッフに頼める。また、食事の時間には、寮の食堂に常駐スタッフのアテンダントがいて、1人で食べる人のために食事の介護をしてくれる。彼女は友達と食べるのが好きなので、ほとんど頼む事はない。その他のDSPのサービスでは、車イス修理やアテンダント紹介を彼女は利用する。

<日常生活について>

6時に起床する。アテンダントが来て、トイレの世話とシャワーをしてくれる。その間アテンダントが朝食を作ってくれて、簡単に食べる。朝の介護は2時間～3時間である。9時頃に、学校へは1人で電動車イスを操作して行く。教室には、ノートテーカーをDSPが雇ってくれている。1時間5ドルで、ノートをコピーして渡してくれる。昼食は、寮に戻って食べるか友達とキャンパスで食べる。友達に食べやすくカットしてもらえば、1人でフォークを使って食べられる。ほぼ4時頃寮に帰る。寮では、トイレの介助を含め1時間アテンダントの介護を受ける。その後、友達と夕食を食べに行く。夜の介護者は9時半に来て、11時には寝る。

<介護者について>

彼女は介護者に対しては、ありがたい気持ちを常に伝える。しかし、1時間6ドルの介護料を払っているのは、

自分の方なので、誰が雇っていて、誰が雇われているかを明確にしなければいけないと彼女は考える。彼女は最初のアテンダントといい友達になりすぎて、お互いに甘えが出てしまったという経験がある。

「そのアテンダントは、毎朝遅れてくるという問題がありました。でも、私は駄目だとはっきり言いませんでした。幸い次のセミスターから、彼女の方からこの時間は無理なので辞めさせてほしいと断ってきました。しかし、本当は自分からいべきだったと思います。彼女は友達としては良かったんですが、アテンダントとクライアントという関係になるとまづくなりました。もう1人のアテンダントの場合、人間としてはすごくつまらない人で辞めさせようかなと思ったんですが、結果的には彼女は一度も遅れてきたことはないし、やってほしいことはきっちりやってくれて、誰かが遅れると彼女がそれをカバーしてくれます。アテンダントを使うことは仕事だからって教えられたんですが、結果的に、長時間一緒にいたり、いろいろなことをしてもらう間に人間関係もだんだん高まってきて友達になっていきます。そのアテンダントもそうで、一番の友達になって一緒にいても気が楽です」また、「友達であったとしても、介護者が15分遅れてくれば友達だからいいわというのではなく、遅れてきては困るということはきちり言わなければならない」と彼女は語った。

<将来について>

「実家にいると、親や兄弟がいて、すぐに助けてくれます。自分1人で住みいろんな人の助けを借りながらもコントロールして生活していくことが自立生活だと思います。将来、もっと自立するために仕事を持ちたいと思っています。計画としては社会福祉の大学院に行き、将来は学校の中のカウンセラーになりたいと思っています。また、将来の夢としてはいろいろな所を旅行してみたいです。」

4. まとめ

ズーカスは、バークレーにおける自立生活運動の発展により設立された世界障害者研究所の研究者であり、障害者の生活を保障する IHSS や SSI の研究者である。ズーカスが、大学に入学した1966年は、バークレー校で、障害者自立生活運動が始まった頃である。彼は、自立生活運動の当初からかわり、バークレー CIL の設立メンバーでもある。ズーカスの障害は脳性麻痺であり身体障害に加え重い言語障害をもつ。彼が教育を受けるにあたって、言語障害の壁により多くの困難があったことが考えられる。1975年の全障害児教育法は、障害者の教育を義務づけ統合教育を目指すものであったが、彼が教育を受けてきたのはそれ以前であり、彼の教育歴は言語障害をもつ障害者が教育を受けることの困難さと両親の苦労を物語っている。

しかし、自立への思いは、強いものがあつた。幼い頃のスティックとの出会いや自立生活運動での電動車イスの出会いは彼の自立の範囲を大きく広げた。彼は最重度障害者にもかかわらず介護認定も中度扱いであるのは、自分でできることを正直に言いすぎるからだということである。健康管理については、「電動車イスで転んで頭を打つような時は病院に行きますが、その他はあまり行きません」というように、自立生活を活動的に送っている。彼には部屋をシェアする同居人がおり、彼の介護には直接関与していないが、必要な時には彼の通訳をしたり、緊急時に対応できるという役割を果たしている。母親は近所に住んでいて、時々資料の整理をしてくれるということであり、回りの何気ないサポートも彼の自立生活を支えている。

クリストファーは進行性筋ジストロフィーの重度障害者である。障害も小学校・中学校・高校に進むにつれ最重度となり、介護が必要となった。しかし、彼は1975年の全障害児教育法以後に教育を受け、すべて普通学校で教育を受けることができた。また、大学入学にあたって、DSPのスタッフは彼の障害の重度さから寮での居住プログラムを提供できるかどうか問題にしたが、受け入れを決定したということである。スタッフは彼は一番重度ではあったが、精神的に自立しており指導するのにとても楽な学生であったと語っている。インタビューを通じて、彼の精神力の強さが感じられるとともに、統合教育と大学のDSPという条件を背景に、彼がバークレーという自立生活に適した土地で、生き生きと普通の学生生活を送っているのが感じられた。

りえんが、重度の障害者になったにもかかわらず、わずか1年で大学に行き、自立生活を始められた要因としては、事故後、彼女を支えた病院やリハビリ関係者の援助と大学の障害学生援助システムである居住プログラムが考えら

れる。また、彼女は、自立への自己管理、介護者との関係への努力など、前向きに自立に取り組んでいるが、自立のためには、強い自立意識が大切であることが彼女の事例によってもわかる。彼女もまた、自立生活運動により築かれた障害者にとって住みよいパークレーの街で、大学の自立支援援助を受け、カウンセラーという職業に就く目標をもち、人間関係を大切しながら学生生活を送っている。

問題点としては、重度障害者のための所得保障と介護保障の低さがあげられる。彼らの介護時間は1日約6時間で重度障害者として短い。しかし、3人とも学生生活や研究生活の日中生活を緊急時の対応を含むバリアフリーのコミュニティの中で送っていることが、短い介護時間にもかかわらず、自立して生活できる一助となっている。次に介護者との関係が問題点としてあげられる。彼らが望むいい介護者とは、時間を守り、介護をきっちりとしてくれる介護者である。しかし、介護料の低さから良い介護者を探して良い介護を受けることの難しさがある。以上の問題点から、生活の自己管理を含め重度障害者の自立生活は厳しい面も多いが、自己決定と自己選択の自由を獲得し、介護を通じて人間関係を広げる機会ともなりうることや社会参加を可能にするということが3人の事例からいえる。

おわりに

DSPの元ディレクターのスーザン・オハラ（ポリオ障害者）は、「自立生活そのものが、生活で経験をしていくことであって、それが何であるかとか何をしていくかを訓練したりすることではない。自立生活の内容もその技術も、人それぞれで全部違います。私は玄関のドアを開けることはできませんが、ちょっとした食事の準備をすることができます。それは大切な技術ですが、他の人にとってはそうではないかも知れません。独立という意味が、それぞれの人にとって全部ちがうんだから、それぞれの人にとっての自立も全部違います」と語っている。オハラの指摘するように、前述の3人の障害者の自立にはそれぞれの自立がある。その自立は経済的にも、生活実践においても決して容易なものではないが、それぞれが、障害者の自立生活の環境が整ったパークレーという街で生き生きと生活している。それは、自立生活運動で築きあげられた遺産のもとでその恩恵を受け、多くの障害者が自立できているということを示している。

(注)

- 1 1983年には、日米自立生活セミナーが東京・愛知・神奈川・大阪・京都・北九州市で開催され、パークレー CILからは、所長のマイケル・ウィンターの報告「アメリカにおける自立生活運動の歴史と思想」と職員のローラ・ラウシャーからは自立を支える所得保障についての報告、また、世界障害研究所副所長のジュディー・ヒューマンからは、「政策決定への参加」についての報告がなされ、報告書（日米障害者自立生活セミナー中央実行委員会、1983）も出された。
- 2 以下の公的な生活保障については、（定藤丈弘、1999：55-56）を参照し、依拠している。
- 3 インタビューは、1989年に定藤丈弘が通訳者（小林まさみ・桑名あつこ）を介して行い、筆者が記録した。
- 4 ヘイル・ズーカスの大学入学までの経歴は、元DSPのスタッフであるスーザン・オハラ等によって行われたズーカスのオーラルヒストリー（<http://bancroft.berkeley.edu/collections/drilm/aboutus/whoweare.html>）を参考にしている。

(参考文献)

- ・ 秋山愛子訳・ジョセフP・シェピロ著（1999）『哀れみはいらない』（現代書館）
- ・ Chava Levy Willing（1988）*A people's History of Independent Living Movement*, The University of Kansas
- ・ California Department of Justice（1986）*Rights of Disabled Persons Handbook*, Sacramento
- ・ Jacqueline Vaughn Switzer（2003）*Disabled Rights*, Washington, DC: Georgetown University Press
- ・ 障害者自立生活セミナー中央実行委員会編集・発行（1983）『日米障害者自立生活セミナー報告書』
- ・ 日米障害者自立生活セミナー実行委員会編集・発行（1983）『障害者の自立生活』
- ・ 定藤丈弘（2003）「障害者福祉の基本的思想」佐藤久夫・定藤丈弘・北野誠一編『現代の障害者福祉 改訂版』有斐閣
- ・ 定藤丈弘（1999）「アメリカにおける障害者福祉の動向」北野誠一・大熊由紀子他編『障害者の機会平等と自立生活』明石書店
- ・ 障害者自立生活問題研究会編集・発行（1986）『自立生活へのチャレンジ—アメリカの自立生活プログラムに学ぶ』

定藤 アメリカバークレー市における障害者自立生活

- ・竹前栄治監訳（リチャード・K・スコッチ著）（2000）『アメリカ初の障害者差別禁止法はこうして生まれた』明石書店
- ・立岩真也（1999）「自己決定する自立」石川准・長瀬修編『障害学への招待』明石書店
- ・立岩真也（1990）「自立生活センターの挑戦」安積純子・岡原正幸・尾中文哉・立岩真也著『生の技法』藤原書店
- ・田中耕一郎（2005）『障害者運動と価値形成』現代書館

Independent Living for People with Disabilities in Berkeley, California

SADATO Kuniko

Abstract:

In 1962, a small group of severely disabled students at the University of California, Berkeley started the Independent Living (IL) movement for people with disabilities. At first they began independent student life by using attendants in Cowel Hospital on campus, and then they tried to make dormitories and private housing accessible. They also pushed for a barrier-free university and for support systems for disabled students, like referral services for attendants and apartments. The IL movement then spread from the university to Berkeley City.

In this paper, three severely disabled people living independently in Berkeley are described by the author on the basis of interviews with them by Takehiro Sadato in 1989. The author also tries to demonstrate how the idea of the IL movement influenced the interviewees.

The interviewees were questioned about their personal histories, their attendants and their ideas about independent living. According to the interviews, it was difficult for them to live independently because of insufficient economic aid, problems in everyday life with their attendants and other difficulties. Nevertheless, they seemed to have rich lives in Berkeley, because disabled people there could benefit from being in a barrier-free city and sharing in other disabled people's barrier-free spirit.

Keywords: 1989, Berkeley City, independent living for severely disabled people, barrier-free, public assistance system