

一人ひとりの存在が認められ、 一人ひとりが大切に思われる社会に向けて

地村貴士

特定非営利活動法人ぱあとなあ

Toward Creating a Society where the Existence of Each and Every One is Recognized by One Another, and where She or He is Essentially Valuable to Others

Takashi Timura

Non Profit Organization "Paatonaa"

はじめまして、私は今回の大会が開催された奈良県と大阪府を挟む、生駒山の麓にある東大阪市にて、「どんなに障害が重くても地域で暮らしたい」思いを大切に1986年から障害者の地域生活支援に携わる活動をしています。今回は、このような貴重な機会を与えて頂けたことに感謝しております。本当にありがとうございました。

私は、生後3ヶ月の赤ちゃんの時に生じた病気の治療のときの医療ミスにより、下半身不随の脊髄損傷の当事者となり、小学校1年生から車イス生活を満喫しております。今回のランチョンセミナーでは、私の主観もかなり入りましたが、脊髄損傷の障害者として障害者の仲間たちとの活動を通じ、日常感じることについて話させて頂きました。

私が所属している「ぱあとなあ」の活動は、今からさかのぼること約33年前の1986年、「自立の家つばさ」という一つの小さな福祉作業所から始まりました。当時、重度障害者は養護学校（今の特別支援学校）を卒業すると、ほとんどの障害者は就職も難しく、一人暮らしも厳しい現状であったため、家族と暮らすか、それが無理なら入所施設で生活するしかありませんでした。

しかし、せっかく生まれた一度きりの人生を、入所施設で24時間365日管理された、良く言えば安全安心な場所、悪く言えば窮屈で自由の無い場所で、一生をおくるのか…？それとも、親や兄弟からの介助をずっと受けながら、家族の人生を犠牲にしてまでも、一生面倒をみてもらい、気を遣いながら

生きていくしかないのか…？と、私の先輩の当事者の方々は考え悩みました。

そして、私の団体を立ち上げた重度の脳性まひの先輩障害者の方々の結論は、「どんなに障害が重くても、自分の生まれ育った地域、住みたい地域で、自分らしく生きていきたい」と言う思いにたどり着き、その自分らしい自立生活を実現するため、まずは仲間と共に活動する居場所として福祉作業所を立ち上げ、集まった仲間が自分らしく生活していくために、必要な学習や経験を築くための当事者活動を地域で展開し、地域での自立生活を希望する障害者の仲間を支えてきました。現在は、在宅生活やグループホームでの生活など、地域での自立生活を希望する当事者や家族への支援活動としていくつかの事業を行なっています。

活動の一つとして、東大阪市から2001年より障害児者の相談支援事業の業務委託を受けながら、当事者や家族、福祉サービス事業者などからの様々な生活相談に関わり、課題解決に向けた相談支援活動を行ない、必要な当事者に必要な福祉サービスが支給決定されるよう、取り組んできています。しかし、福祉サービスの利用を希望する当事者が年々増えてきているのに対して、相談支援の担い手が不足しているなど、地域課題も抱えています。

次に、在宅生活を希望する障害者の方々へ、24時間365日体制で2003年よりヘルパーを派遣する活動を実施してきています。最近では、介護保障の中のヘルパー制度も充実し、僕たち障害当事者に

としては、社会参加や自立生活が実現しやすくなりましたが、一方でこちらにも担い手となるヘルパー不足の問題が地域全体の課題となっており、そのために必要な人材確保やスキルアップの研修などにも力を入れて取り組んでいます。

そして、私たちの活動の原点である、当事者の日中の居場所や仲間づくりの場として、身体・知的・精神など、様々な障害種別の仲間が集まり、介助やサポートを受けながら、「自分で何をしたいか選ぶこと」「自分でどうしたいか決めること」「自分で選んで決めたことには可能な限り責任を持つこと」というような、自分らしい「自立生活」を実現していくために、必要な経験を積み重ねていくためのプログラムを、個別や集団活動の中で実施しています。

すでに自立生活をおくっている当事者が、これから自立生活を希望する当事者の相談にのりながら、本人に足りない経験を体験するプログラムやイベントを考えたり、ぱあとなあの建物内に3部屋ある自立生活に向け練習していくための体験居室を活用し、親元や入所施設、病院から離れた生活を実際に体験しながら、自分に必要な介助内容や介助時間、ヘルパーへの支持の出し方、金銭管理など、一人暮らしになった場合を想定した練習を、宿泊体験を重ねながら学ぶ支援を行なっています。

他にも、日本で暮らす自分たちの生活だけを考えるのではなく、2004年より、ダスキンの愛の輪財団やJICA、全国の障害当事者が中心に運営する自立生活センターと共に、アジアや中南米の発展途上国の障害者の仲間に対しての支援活動や国際交流、なども行なっています。アジアの障害者を研修生として受け入れたり、ぱあとなあの当事者やスタッフも実際に外国へ行き、発展途上の国で生活する障害者と交流し、現状を知り、日本で生活する私たちができる支援は何なのか？支援するだけでなく、日本と言う国を客観的に外から見たとき、日本の何が良くて、何が問題なのか？を考えるきっかけにもなっています。

それと、とても大切な活動ですが、障害者の人権や制度の拡充を求め、全国の団体や当事者の仲間と共に、今ある制度をどう活用改善していくべきか、今地域に必要な制度や社会資源はどのようなものな

のか、実際に地域で暮らす当事者や家族の声を聞きながら、民間事業所や公共機関、行政などと協議を重ね、社会の中での障害者の自立や社会参加の実現、障害者感を変えていく活動も行なっています。

同じランチョンセミナーの時間に報告された、「心臓病の子どもを守る会」の方々の活動や、重度障害者や自己決定の難しい知的障害者の仲間の自立生活の実現など、決して簡単ではない課題もたくさんありますので、それら当事者の方々と関係機関としっかり議論していく必要があります。

他にも、東日本大震災や熊本地震、昨年や今年の地震や台風の被害は本当に大きかったです。災害などで被害にあった仲間のために、現地へのボランティアスタッフ派遣や募金活動などの支援活動も行なってきました。過去の災害に学び、東大阪市内の一次避難所のバリアフリーや市の防災計画などへ提言、防災訓練等への参加など、当事者をはじめ災害弱者と呼ばれる方々の視点に立った、地域防災への取り組みも非常に重要な活動となってきました。

私たちは、東大阪の地域で、すべての障害者が自分らしい自立生活を実現できるようにとの思いで行政や公共の事業者などと話し合いや協議を重ねてきました。色々な活動を障害当事者の仲間と共に行なっているのですが、東大阪で活動してきて良かったなあと思えることもたくさんありますし、まだまだ気になることもたくさんあります。

福祉サービスや交通まちづくりの取り組みが進むためには、本当にたくさん話し合いと年月がかかってしまいます。ヘルパー制度一つとっても、日本全国一律平等に必要なサービスが受けれるのではなく、地域格差があり問題です。そして、残念なことですが、当事者が声をあげない限り、福祉サービスやまちづくりが勝手に良くなることはないことも事実です。しかし、言い方を変えれば、時間はかかるかもしれませんが、私たちが何に困っていて、何をどうしてほしいのかと言うことを、あきらめずに伝えていく行動は、必ずその地域社会を変えていけると信じています。

介護保障について、最近嬉しい話題もあったので報告させて頂きました。東大阪で僕たちが支援しているALSの難病の方に、つい先日1ヶ月700時

間を超えるヘルパー利用の支給決定がようやく認められ、その方が希望する地域での自立生活が継続できるようになりました。たくさんの書類を準備し、行政と協議を重ね、数年かけてやっと手にしたサービスです。

しかし、東大阪市なりの独自ルールがあり、1日24時間の介助サービスにはあと少し足りていません。また、長時間介助や見守り支援が必要だとしても、障害種別や生活環境によっては、申請しても誰にでも長時間の支給決定が簡単に認められるわけでもありません。自立生活の先駆者となる当事者の生活事例とともに、自治体が新たな制度のしくみを作るためには、あきらめずにコツコツと一進一退の協議を重ねていかなければなりません。

当事者1人の力では行政相手になかなか必要なサービスを勝ち取るのは難しいです。

今回のランチョンセミナーの場には、一般の方も含め、全国から専門職の方や、医療関係者、大学の先生など、私たちの自立生活の実現に、影響を与えて下さる方がたくさん集まられていました。なので、私は会場に集まれた方々に対して、「ぜひ良い影響を与えてくれる支援者になってほしい」とお願いしました。

障害者も人間ですから、同じような病気や障害でも、100人いれば当たり前ですが、みんな微妙に違います。それは、障害者、健常者関係ありません。その人個人の障害に理解の難しさがあったり、その人の歩んできた生い立ちにより、社会経験が奪われて大人になられた方、うまく気持ちを伝えられなかったり、わがままだったり、我慢してたり、歩けなかったり、見えなかったり、聞こえなかったり、背が高かったり低かったり、太ってたり痩せてたり、いろんな人がいるから、人間の社会って面白いはずなんです。

でも、私たち障害者はついつい、学校教育、就労、地域生活、などを送るうえで、周りの支援者により、安全で安心であろうと感じる善意な気持ちの中で、実は当事者の思いとは裏腹に、分け隔てられる機会が多いことに複雑な気持ちにもなります。例えば、映画館などでは車イスの方専用の座席が確保されていますが、場所が限定されていたり、座席数に制限

があったりと、以外に利用しづらい場面に遭遇します。

公共のトイレにおいても、一昔前に比べると格段に車イスでも利用しやすいトイレが増えましたが、一般の方が使用するトイレ内ではなく、「多目的トイレ」や「みんなのトイレ」等の名称で、一般トイレとは別の場所に男女兼用かつ数が少ない形で、良くも悪くも障害者専用として整備されてきています。

働く現場においても障害者雇用が進んできていますが、大企業での雇用が中心であったり、比較的軽度の当事者雇用が中心であったり、バリアフリーな建物や部屋に障害者が集められ働いていたり、バリアフリーな環境を用意され就労の機会が広がってきていることは良い事ですが、他の健常者の方々が働く空間と分け隔てられての取り組みになりやすいことも複雑な気持ちになります。

特に教育の現場においては、地域の学校と特別支援学校に分けられやすいです。小、中、高、と学校生活を通して、いろんなことを共に学び、いろんな影響を受け、大人になっていく人間形成の過程は、障害児にとっても健常児にとっても、本当に大切な時間だと思います。互いを知り合えずに大人になることは、その後大人になってからの社会の中で、共に生きる関係を築くことが難しくなると思います。国連の権利条約にも書かれているような、インクルーシブな教育の環境にしっかり取り組み、その子供たちが担う未来の社会が、インクルーシブな社会へとつながることを強く願います。

最後に、僕は歩くことはできませんが、せっかくこの世に生まれてきた以上、自分で選び、自分で決めた人生を、これからも人並みに楽しく生活していきたいと思っています。同じように、たまたま障害者になったとしても、必要な支援や環境整備がなされ、その後の人生に自信と誇りをもって生きていけるような社会になってほしいです。一人一人の存在が認められ、一人一人が大切に思われる社会になってほしいです。

色々好き勝手に書かせて頂きましたが、今回は貴重なお時間を頂き、本当にありがとうございました。