53 憐れみの福祉さようなら

91・12・4

交通事故で手足がマヒした。脳卒中後遺症のせいで自力で起きられない。重い障害をもって生まれてきた。こうした人々が「自立生活センター」の助けで自分らしさを次々と取り戻している。

自立生活センター。日本での歴史は十年前にさかのぼる。この年、米カリフォルニア州のリハビリテーション局長エド・ロバーツ氏が来日した。彼はポリオの後遺症で手足がマヒし、自力では呼吸もできない身だった。にもかかわらず、自宅に住み、局長として腕をふるっていた。

当時、日本の重症の障害者は、親もとで暮らすか、施設の中でおとなしく生きていくしかなかった。米国では障害をもちつつ自分の人生を生きることが、なぜ可能なのか。

その疑問をもって何人もの障害者が米国に渡った。そして、ロバーツ氏が創始した自立生活センターの働きに目を見はった。

そこは、重い障害をもちながら自宅に住み、結婚し、自立して暮らせるように、生活技術や管理能力を体得する場だった。介助者のリストを提供し、権利を擁護する組織でもあった。障害者自身が運営し、障害の種別を問わずサービスを提供する、この条件を備えたセンターには、連邦政府から運営費が支出されていた。

日本でも五年ほど前から各地にセンターが誕生し、障害者の身になった介助サービスを提供し始め、先月、全国自立生活センター協議会（JIL）が発足した。

障害をもつ当事者を中心に据える変革は、ヨーロッパ諸国でも著しい。デンマーク、スウェーデンの多くの自治体は、施設にいれば

●ことば

【自立】　自立生活センターのめざす「自立」は、自分の稼ぎで暮らす「自活」や自分の身辺のことを自分でする、いわゆる「リハビリ自立」とはまったく違うことにご注目ください。

『リハビリテーションギャゼット』は、こう定義しています。「自立とは、どこに住むか、いかに住むか、どうやって自分の生活をまかなうか、を選択する自由をいう。それは日々の暮らし、食べ物、娯楽、趣味、悪事、善行、友人等々、すべてを自分の決断と責任でやっていくことであり、危険をおかしたり、過ちをおかす自由である」

国や自治体が支出するであろう費用を本人に託して運用をまかせる方式を試みている。フィンランドは、それを法律で義務づけた。

日本でも東京都、大阪市、埼玉県、札幌市などが介助手当を本人に出し始めた。他の自治体も早くこれに続いてほしい。

JIL設立総会で発起人の中西正司さんはこう述べた。「今、歴史が変わろうとしている。障害者が、福祉サービスの受け手から担い手へと役割を変えつつある。庇護された自信のない存在でなく、力強く社会を変革していく存在として」と。

だれもが、いつかはサービスを受ける身になる。「保護と憐れみの福祉」から「自立と誇りを支える社会サービス」へ。この新しい第一歩に期待したい。

（朝日新聞「窓」95・3・25）

福祉が変わる 医療が変わる

●朝日新聞論説委員室＋大熊由紀子

窓　論説委員室から

カリフォルニア州政府のリハビリテーション局長が一九八一年、空港に降り立った時、出迎えた人たちは肝をつぶした。

手も足も動かない。病院で一生を終えるしかない重症患者のように見えたからだ。ポリオの後遺症で呼吸も自力では出来ない。夜眠る時は、「鉄の肺」に入らねばならない。

本当に、この人物が、二百三十億円の予算の責任をもち、二千五百人の部下を指揮している州政府の局長なのだろうか。

だが、講演が始まると、疑いは消え、感動が広がった。

カリエスがもとで障害のある樋口恵子さんはいう。

鉄の肺の局長

「当時の私は、人生の損なくじを引いてしまった、と思いこんでいました。講演で、人生が変わりました」

たとえば、彼は、言った。

「慈善から自立へ！　寿命がのび、だれもが障害者になる可能性をもつようになった。障害は人間全体の将来の問題です」

「人間は、障害をもつことによって、かえって強い精神力をもつことができる。他人を援助できるようになる」

温かい笑顔を振りまきながら彼は道をつけていった。

介助者つきで大学、大学院と進み、学位をとり、大学で六年間、政治学を教えた。結婚し、父親になった。

六二年、自立生活センターを始めた。これは、施設生活から抜け出し介助を受けながら地域で暮らすための拠点である。

そのエド・ロバーツさんが先週、バークリーの自宅でとくなった。五十六歳。ニューヨーク・タイムズは三段抜きの記事でその死を悼み、こう書いた。

「彼は、アメリカ人の障害者観を一変させた」。アメリカ人だけではない。日本にも続々と自立生活センターが誕生している。内気だった樋口さんは、今、市民から頼りにされる町田市議である。

〈雪〉

●その後――本

『スウェーデンにおける自立生活とパーソナルアシスタンス』A・ラッカ著、河東田他訳、現代書館、91

『クローさんの愉快な苦労話―デンマーク式自立生活はこうして誕生した』E・クロー著、片岡豊訳、ぶどう社、94

『自立生活は楽しく具体的に―障害をもつ人たちの個人別プログラム計画』谷口明広・武田康晴著、かもがわ出版、94

『自立生活センターの誕生―ヒューマンケアの10年と八王子の当事者運動』ヒューマンケア協会編・発行、96

☎〇四二六―四六―四八七七

『HOW TO 介護保障』公的介護保障要求者組合編、自立生活情報センター、現代書館、96

『自立生活運動と障害文化』全国自立生活センター協議会編、現代書館、01

☎〇四二六―六〇―七七四七

『障害者の自立支援とパーソナル・アシスタンス、ダイレクト・ペイメント―英国障害者福祉の変革』小川喜道、明石書店、05