

「自立生活センターと障害当事者の役割について」

自立生活センター日野 事務局長 秋山浩子（ピアカウンセラー）

ひと・まち社は東京都福祉サービスの第三者評価と調査研究が主な事業であり、利用者や当事者の視点を大切に市民主体の地域の福祉作りをめざしています。この度、住みたい地域で自立生活を送れるよう、障害者自らが支援し合うピアサポートの活動を知る機会を得ましたので、ご紹介します。

“Nothing about us, without us”「私たちのことを抜きに私たちのことを決めないで」この言葉を聞いた事がありますか？国連で障害者の権利条約の採択を目指して、障害を持つ当事者たちが掲げてきたスローガンです。自立生活センターも障害者自身が自分たちの課題について取り組んでいます。ここでは、自立生活センターとは何をしているところかお伝えするとともに、ピアカウンセラーの役割についてお話ししたいと思います。

『私のような24時間介助が必要な重度な障害者でもできることがあるんだ』ということを知った時、それまでの価値観や固定観念が大きく変わりました。自立生活センターで活動している障害者のことをピアカウンセラーと呼んでいます。たくさんのパワフルな障害者の先輩たちと出会ったとき、「私もピアカウンセラーになりたい」と強く思いました。それには私自身が持っている障害に対する間違った考えや抑圧について向き合う必要がありました。これは簡単なことではありませんでしたが、ピアカウンセリングを続けていく中で徐々に変わっていきました。

◆自立生活センターとは？

障害のある人も障害のない人と対等に同じ社会の中で当たり前のように暮らせる社会づくりを目指して活動しています。長い歴史の中で障害者は福祉や慈善、保護の対象で、受け身な存在とされてきました。また、

障害者は地域ではなく、隔離された施設に収容しそこで集団で一生活を暮らすことを国の方針として政策が進められてきました。



『相談室にて』来所した相談者と相談室で話します。本人の希望を聞きながら、一緒にプログラムを考えたりアドバイスをしたりします。

それに対し、70年代に入り障害者自らが施設ではなく地域で暮らしたいと声を上げ、社会に働きかけを行うようになりました。地域で障害者が暮らせるサービスがないのなら、自分達障害者自身が責任者となりサービスを提供するとし、1986年東京都八王子市に障害者が運営する日本で最初の自立生活センター『ヒューマンケア協会』が設立されました。現在では、全国に約120の自立生活センターがあります。

自立生活センターの運営の責任者は障害者とし、権利擁護と相談を主体にサービスを提供しています。具体的には、介助派遣サービス、自立生活プログラム、ピアカウンセリング、各種相談、移送サービスなどの事業と、バリアフリーなまちづくり、差別や虐待の解消に向けた活動、政策への働きかけなど、障害者の権利擁護を目的とした運動など、幅広い活動を行っています。

◆自立とは？

自立生活運動の成果として、身辺的自立と経済的自立を中心とした医療モデルの考え方から、本人を主体とした自己選択、自己決定を柱とした自立生活モデルの考え方に自立の概念も変えてきました。着替えや入浴、トイレなどの身体的なことや食事作りや掃除を含む家事全般や、金銭的なことを他者に頼らず、1人でできるようになることを目指した自立ではなく、自分がどのような生活をしたいか、そのために必要な助けを借りながら、自分の人生の主人公として主体的に生きることが自立としてきました。

◆主体的に生きる力をつけるための方法

地域で自立した生活を送るためには、障害者が様々な力をつける必要があります。そのための方法としてピアカウンセリングと自立生活プログラムがあります。

①ピアカウンセリング

ピアとは仲間、同等な人達という意味です。障害者自身がカウンセラーとなって、障害者に対して行うもののみをピアカウンセリングと言います。私たちを取り巻く社会は障害をマイナスのこととしてとらえていることが多く、「障害者は何もできない。」

「障害者は邪魔な存在だ。」などと、否定的な言葉や圧力を受けています。そうした周りからの抑圧から受けた傷を癒し、自らが自分の障害を肯定し、自分への信頼を取り戻すところから始めます。そして、人と人との関係を信頼に基づいて立て直し、障害者自身が力強い存在となり、生き生きとしたロールモデルとなり、抑圧的な社会に働きかけていきます。

②自立生活プログラム (ILP)

自立に向けての情報の獲得や体験を通したトレーニングを自立生活プログラム（以下ILP）と言います。何十年も施設で生活してきたことや、親から「危険だから」とか「どうせあなたにはできない」などの理由で、障害のある人は様々な経験をする機会を奪われます。また、「あなたにはわからない、難しい」という理由で、自分のことを自分で決める機会も奪われていることが多いです。ILPでは自分が主体的に生き、自分の生活を選択決定し、周りに自分の意思を伝えられるように、実際に自分で体験することを通して力をつけます。

その中の一つとして、「失敗」は大事な経験のひとつとして捉えています。以前相談で来所された障害者の方に淹れたてのお茶を出したところ、そのまま温度も確認せず勢いよく飲んでやけどしそうになったことがあります。その方は普段お母さんがいつも飲み頃のちょうどよい温度の飲み物を出していたので、熱いものが出てくるなんて思ってもいなかったのです。そこで初めて、自分で確認する必要があることを、身をもって経験したのです。



自立生活プログラム (ILP) では、自立生活に必要な心構えや技術を学びます。自分が食べたいものを選ぶために介助者とともに近くのスーパーに出かけます。

◆ピアカウンセラーの役割

ピアカウンセリングやILPは、ピアカウンセラーと呼ばれる障害者が障害者に対して提供するものをいいます。ピアカウンセラーは障害者として生きてきた経験を活かし、対等な立場で障害者の話を聞くことや、情報提供やアドバイスをを行います。障害者ということ

で受けてきた様々な傷や悲しみなども、ピアカウンセラーが同じような経験をしてきた当事者だからこそ共感し安心して話をすることができるのです。実際の経験からくる情報やアドバイスは、何よりも生きた情報です。例えば、施設や親から自立したいと思ってもらっている人は周りから「あなたにはできない、無理」と言われて、それで諦めてしまうことも少なくありません。しかし、実際にそうした環境から自立生活を始めた障害者の経験は、何よりも有効な情報であり、不安を感じている障害者の気持ちに寄り添うこともできるのです。



『ミーティング』1週間に2回、事務局スタッフミーティングが行われます。相談や介助派遣事業等の報告や検討、一人一人の活動報告等、様々なことを話し合います。

私自身、自立生活センターと出会って生活が大きく変わりました。もし、自立生活センターの仲間たちに出会わなければ、今頃どこかの施設で暮らしていたと思います。私の障害は進行性の筋疾患で、高校生くらいに発症しました。病気の進行とともに歩くことはもちろん一人で寝返りやトイレもできなくなり、20代の半ばくらいから家に引きこもるようになりました。母親だけに介助を頼る生活にいつか限界がくるとわかっていながら、将来施設か病院で生活する選択肢しか知りませんでした。また、自分一人では何もできなくなった私は、全てに対して自信がなくなり、障害者である自分を恥ずかしく、また家族のお荷物な存在だと思っていました。何もできず諦めた人生の中にいた私は偶然のきっかけで自立生活センターを知ることとなりました。

初めて自立生活センターを訪問したときの衝撃は今でもよく覚えています。二人のピアカウンセラーとの出会いが私の人生を大きく変えました。今では、私自身がピアカウンセラーとなって同じような悩みをもった障害者の相談に乗る立場になっています。

現在、東京都と日野市では障害者の差別を解消するための条例づくりが行われています。私たちが目指してきた障害のある人もない人も誰もが対等に暮らせる社会に近づくために、障害当事者の一人としてこれからも活動していきたいと思っています。