

主催 自立生活センター 自立の魂 ～略してじりたま!～

障害者エンパワメントプロジェクト2020

in YOKOHAMA

～東日本大震災と向き合えるインクルーシブ社会を目指して～

第5回オンラインプログラム

報告

2021.12.16



トピック

◇第1部 自立生活と防災

【講演】

- ・自立生活と防災 ～私が地域で暮らすワケ～ 自立生活センター 富士 和田 彩起子さん
- ・当事者運動と災害対策 NPO 法人 あいえるの会 三宅 貴大さん

◇第2部 障害者エンパワメントプロジェクト2020の今後について

◇最後に



第1部 自立生活と防災

第1部では自立生活と防災をテーマに自立生活センター 富士 和田 彩起子さん、NPO 法人 あいえるの会 三宅 貴大さんに講演をお願いしました。

・和田さん、三宅さんのお話をお聞きし、事務局が編集したものを掲載しています。

演題：「自立生活と防災 ～私が地域で暮らすワケ～」



和田彩起子さん

- 自立生活：3年半
- 脊髄性筋萎縮症Ⅱ型
- 趣味：ドラマ鑑賞・カラオケ・旅行
- 特技：嫌なことがあっても一晩寝れば「まあいっか」ってなること
- YouTube「さっこのこべや」

自由なのに自由じゃない施設での生活

私は、入所施設で生活をしながら特別支援学校に通っていました。施設ではお風呂は週2回、起床は6時、夜は20時にはベッドに上がらないといけませんでした。夕食も16:30とか。それ以外の時間というのは基本的に自由だったのですが、自由だけれど、トイレに行ける時間が、ある程度決まっていたり、お願いしてもその時間には介助をしてもらえないという生活でしたので、「自由なのに自由じゃない」生活でした。

ただ、友達には恵まれた生活でした。当時私は生徒会長になりたいという夢がありました。高校生の時に生徒会長になるために、施設だと時間が決められていて放課後残れなかったもので、施設から学校の寄宿舎に移り、寄宿舎での生活に変わりました。寄宿舎での生活はお風呂も毎日入れましたし、週末は友達とマックに寄って帰るなど、楽しい思い出があります。

私にとって介助者とは

私にとって介助者は、「自分自身」でもあるのかなと感じています。自分一人では好きなものを作って食べたり、自由にでかけたりすることができません。また、PC を自分で操作できても、マウスの位置がずれるだけで操作が出来なくなってしまうことだってあります。日常生活動作だけではなく、何気ない動作も一人でできないことが多いのです。介助者は、自分ができないことを代わりにしてもらおう存在だと思っています。

また、最低限の生活をするだけではなくて、日常生活を楽しむための存在だということです。頑張れば一人でできるかもしれないことが誰にでもあると思うのですが、例えば私の場合だったら身体がもう少し動いていたころは、時間をかけて頑張れば着替えができたかもしれません。ですが、障害の有無を問わず 24 時間という時間で生活をしなければならない日々で、着替えの為に多くの時間を費やすことよりも、自分の生き方や楽しいことに時間を費やしたいと思っています。

ただし、介助者はロボットではありません。無理な願いは絶対できないと思います。介助者が食事をとる時間をきちんと提供することや、私が外出をした場合には休憩をとる時間を提供するなど介助者への配慮は忘れないようにしています。介助者は介助の仕事をしていることを理解したうえで、私自身も自分らしく生きる為に遠慮はしないようにしています。

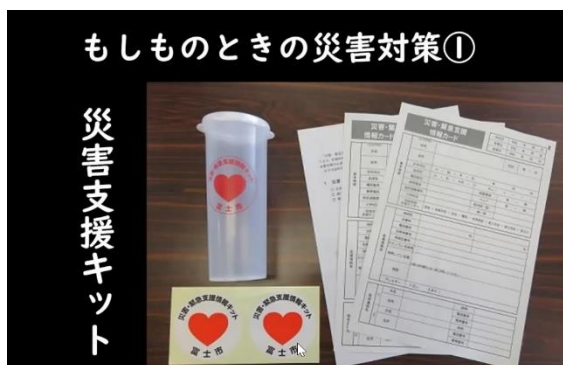
自立生活を始めて感じていることですが、入所施設や、特別支援学校など限られた空間にいるとどうしても知らないことが出てきてしまうと思います。自分を支援してくれる方が多いので、自己決定をすることが少ない環境でした。ですので、今でも自分で決めることが難しい場面もあります。そのような時は、ヘルパーさんに選択肢を提案してもらい、様々なサポートを受けながら最終的に自己決定をして生活をしています。これも自立生活のひとつなのではないかと思っています。

災害が起きた時の困り事が多いかもしれないけれど

ひとり暮らしをしていることで、災害が起きた時のリスクは大きいかもしれませんが。それでも自立生活を続ける理由はたくさんあります。本当の家族の関係を築けるのもその理由の一つです。親と暮らしていたころは、母が私の介助をしなければなりません。母は常に私の介助のことを考え、夜はお酒を控えたり、母自身の調子が悪くても、病院に私を連れていかなければならないので、自分の為の通院ができないという日々が続いていました。私が自立生活を始め

た今では、母と会う時には介助者がいますし、母の通院に娘として付き添いができます。親子として娘として母と関われるそんな当たり前のことが出来ています。家族に依存しなくても自分で生活ができるということが、災害のリスクを抱えながらも自立生活を続ける大きな理由です。

もしもの時の災害対策



自分とヘルパーの分を準備！！

団地の地域防災イベントに積極的に参加するようにしています。現在は新型コロナウイルスの影響で中止が続いていますが、同じ自治会に障害者がいるということをまずは知ってもらうということが大事なのかなと思います。防災に関するイベントだけではなく、地域のイベントには積極的に参加して存在をアピールしています。また、現在

- ・災害が起きた時に自分がどうしたいか
- ・介助者がいつフリーになるのか
- ・緊急時の連絡はどこにするのか。

以上のことについて、話し合いを進めています。(※2021年12月現在)

最後に

災害はいつ起こるかわかりません。ですが、災害を恐れて日々の生活が面白くなくなってしまうことよりも、まずはしっかりと災害に備え、地域と楽しみながらつながり楽しい自立生活を送ることを大切にしています。

演題：「当事者運動と災害対策」



みやけ たかひろ
三宅 貴大 さん

ONPO 法人あいえるの会
〇障害者エンパワメントプロジェクトメンバー

私が当事者運動にかかわったきっかけ

学生時代の私は、卒業以前より「親は自分より先に死ぬだろう。」と思いながら、将来は 12 年間学校生活で学んだ知識を無駄にせず、自身で収入を得たいと考えていました。

今の上司との出会いもこの時期でした。上司にあいえるの会の見学を勧められ見学をしたときに、障害者と健常者が一緒に働いてる環境に衝撃を受けました。見学の際、NHK 特番「戦後 70 年の歴史の証言者たち」の動画で白石理事長も運動をしていた青い芝の会の当事者運動の様子を知り感動しました。自分が当事者運動をする大きなきっかけとなりました。

障害者・健常者の違いについて

近年、大人になってから発達障害があったと知る事例が多いようです。視力が低く眼鏡やコンタクトレンズを使用している方も視覚障害者だと思います。このことから障害者と健常者のボーダーラインが引けなくなってきたのではないかと思います。障害者・健常者とラインを引くのではなく、みんな一緒だよ。ということを知って分かってもらえたらと思います。

今、必要な障害者運動

◇同年（後輩）の発掘

現在、全国自立生活センター協議会のユースパワーネット委員会に所属していますが、北海道・東北ブロックは 2 人しかいません。脳性まひの当事者も少なく、メンバーを増やしていきたいと考えています。また、エンパワメントプロジェクトの皆さんと議論をしたいことがありました。それは脳性まひという障害がある自分にとって、様々な会議の場面で疎外感を感じることが

あります。それは障害者同士の会議でも同様です。会議のスピード感だけではなく、どこが違うのかもわからなく説明も難しいので、具体的に配慮を求めることも困難なのです。

◇今の障害当事者運動はおとなしすぎる

現在の障害当事者運動はおとなしすぎると思います。しかし、1950年代の障害者運動のように座り込みなどの方法はやりにくいのが現状です。これからは政治に関心がある障害者が増えたいと思っています。障害者も政治家になることで、内側から国を変えていくことも一つの方法ではないでしょうか。

私の災害対策

私がやっている唯一の地震対策としては

- ・食器棚と天井の間に空箱とクッションを置く。
- ・揺れで食器棚が開かないように、ペット用の首輪を使って閉めている。

以上です。

最後に

若くして亡くなった友人が見ることが出来なかった景色を見る為に、今後も様々な活動を頑張りたいと思います。

ディスカッション

秋元さん) 和田さんにお聞きしたいのですが、三宅さんの話を聞いてどう思われますか？

和田さん) 三宅さんがユースパワーネットの会議に参加する中でそのようなことを感じていたことを今日初めて知りました。やはりどのような配慮が必要かなるべく早い段階で互いに聞き取れる時間が必要なのかなと感じました。会議を編成する時に、「各自、配慮をしてほしいことはありますか？」と聞いてもなかなか答えづらいと思うんですね。今のこの時間のように、自分のことを話す時間があっても良いのかなと感じました。

秋元さん) 脳性まひのメンバーを増やしていきたいという声や、今この場も脳性まひのメンバーが多いですが、逆に和田さんが差別を感じたりはしていませんか？

和田さん) それはまったくないです。それぞれの想いを伝え合うことは大切だと思います。障害種別に関しては、脳性まひの人に限らず、発達障害や知的障害がある人達も自立生活センターには少ないのが現状ですよね。そういう人達も交じり合う必要があると思いますし、それぞれのペースに合わせた会議や研修を進めていくことが理想なのかなと思います。

岩切さん) 三宅さんのお話を聞いて私も脳性まひの障害があるのですが、まったく同じではないのですが、似たような感覚を抱いたことはあります。1対1の会話ですと自分の気持ちじっくり伝えられ互いに分かり合えるのに、人数が多い場面だとそのペースに合わせて自分の気持ちを伝えることが難しいなと感じることがありました。特に自立生活センターで活動をするようになってからは三宅さんと同じようになり悩んでいました。自分の中ではどうかしたいなという思いもあるのですが、それと同時に会議をするその場だけではなく、その前後を含めて人間関係を築いていく。例えば「会議で自分の想いが上手く伝えられなかったな。」という時には、後日メールで伝えたり、会議や仕事の場以外でのコミュニケーションも自分は大切にしています。

長澤さん) 目に見える障害だけではなくて、発達障害のように気づきにくい障害がある方もいらっしゃる、そのような方たちも同じ仲間として大きな心をもって受け入れるということが大切なのではないかと思います。それから、脳性まひの仲間を増やしていきたいというお話もありましたが、仲間が増えていくということは各地域の自立生活センターにとってとても大切なことです。仲間を増やす過程の中であえて脳性まひというくりにするのではなく、みんなが大事なんだよという考え方がこれからの時代は大切になってくるのではないかなとは思いますがね。同じ視点で広い視野でみんなを見ようという考え方がこれからの自立生活センターには大切になってくるのかなと感じました。

鶴田さん) 同じ脳性まひの障害でも一人ひとり困り事や障害の程度は違いますし、重複している方もいると思います。長澤さんもおっしゃったように色々な障害があるわけで、色々な立場の人が集う、会議の場や自立生活センターにしていけたらいいかなと僕は思います。

磯部さん) 和田さんは「介助者は自分自身」ということや、「自己選択と自己責任の大切さ」をお話されていましたが、そのことの大切さに気づいたきっかけを教えてくださいませんか？

和田さん) 自立生活センターで行っている自立生活プログラム (ILP) を受けるまでは何もこのことについて考えたことはありませんでした。ILP を受けてもその考え方がすぐに自分の中に入ってきたわけでもなく、一番自分の中で分かりやすかったのは自分が指示を出してヘルパーに料理してもらったものは、「自分が作った。」と言っていいんだよ。と言われた時でした。今までは作ってもらうという考え方でしたが、自分が指示をだして料理をした結果、失敗をしてしまってもそれもまた自分で作ったものですし、自分で考えて選択した上で決めているのでそれも自立生活と言えるのかなと経験を積み重ねて段々と思えるようになってきました。

磯部さん) 三宅さんの話にもありましたが、脳性まひの人に限らず若い世代の障害当事者で自立生活運動をする仲間を増やしていく事が大切だとは理解しているのですが、どのような活動をすればそのきっかけになるのか、悩みどころです。三宅さん、何かアイデアはありませんか？

三宅さん) 3年前に「こんな夜更けにバナナかよ」の映画が公開された時に、ヘルパーをやりたいという人がいるのと同時に、障害者の自立生活についても広めてくれた作品の一つだったのではないかなと感じています。映画だったり TV の媒体を活用してできるだけリアルに伝えることが必要ではないでしょうか。それから健常者も障害者も分け隔てのない学校を設立し、教育の現場から地域で生活することが当たり前であることを伝えていく事が理想なのかなと思います。

鶴田さん) 私も自立生活に向けて準備を進めていますが、和田さんは自立生活を続ける中で大変だなと感じることは何かありますか？

和田さん) 今はだいぶ 1 日の流れが出来てきたのでスムーズになりつつありますが、流れができるまでは分からないことが多くありました。いろんな人に話を聞いてみるのが良いのではないのでしょうか。介助者からのアドバイスをも助かりました。

小野さん) 和田さんは自立生活をする時に 1 番のハードルとなったものは何でしょうか？

和田さん) やはり部屋探しですね。具体的には大家さんは OK をしてくれても部屋の天井の強度が、入浴用のリフトに耐え切れないので NG とか。自分の生活にあった部屋を見つけるのが大変でした。

三宅さん) 和田さんは、特別支援学校ではなく、地域の学校に通学したいという思いや、一般

就労をしたいという気持ちはありませんでしたか？

和田さん) 特別支援学校については私はそこしか知らなかったもので、地域の学校に通いたいという強い気持ちはそれほどなかったです。就労に関しては学校の先生も一般就労を勧めたんですけど、介助者につけられないということと職場環境がバリアフリーではないところが多くて、当時は就労＝バリバリ仕事をする事だと思っていましたが、先生から「働くかたちは色々あるんだよ。」と言われ、今に繋がっています。



第2部 障害者エンパワメントプロジェクト 2020 の今後について

障害者エンパワメントプロジェクト 2020 のメインの活動は横浜市での宿泊プログラムです。新型コロナウイルスの影響により無期限の延期が続いておりますが、今一度宿泊プログラムの開催について、メンバー間で意見交換をしました。(※2021年12月現在)

◇意見交換を前にじりたま代表磯部より

新型コロナウイルスの新たな変異株「オミクロン」により、韓国など海外でも感染者数が増えている状況で、日本は原因がわからないまま感染者数が落ち着いている状況です。今後、オミクロンや、新たな変異株により感染者が増えていく可能性を考えると、現在では福島より神奈川の感染者数が多いわけですから横浜に招いた結果、皆さんが感染してしまったということはありませんですし、それは絶対に避けたいです。年単位で先の見えない延期が続く可能性があります。寄付してくれた方や、チャリ T シャツを購入してくれた方がいる以上、今後の方向性は話し合っていく必要があると思います。方向性の1例としては、

- ・宿泊プログラムが実現できるまで、オンラインプログラムを継続していく。

・本プロジェクトによる活動は一旦終了し、実現の目途が立った時点で新たにプロジェクトを
発足する。

など、いくつか考えられることはあると思います。

まずは福島のみなさんの現在の想い・意見を伺いたいと思います。

◇プロジェクトメンバーより

(長澤さん)

このプロジェクトの活動は有意義な活動だと感じている。同じ当事者の仲間で日頃の想いとか、
色々な方を講師に招いて、障害者の自立生活の話をお聴きとか、そのような活動をしてきて有意義で
したし、色々な考え方を聴けたのが良かったなと思います。3泊4日の宿泊プログラムが当初は
予定されていたわけですが、なかなかコロナ収まらない、感染者数は減少傾向にあるがその原因の
明確な理由がまだ不明であるというなかで、今後どうしていくかという話ですが、私は続けられ
れば続けた方が良くと思います。みんなで「この日集まろうか？」

「こんな話をしようか。」という活動でも良いと思うというのが、私の意見です。

(三宅さん)

2〜3年前にじりたまに白石さんとおじゃました時、このプロジェクトのことを聞きました。

コロナが流行している今でも私の想いは当初と変わりはなく、中止というのはいりえないと思
います。でなければ、チャリTシャツの売り上げや、寄付はどうするのか。また、仮に中止という決
断をした場合、「横浜で聞いた磯部さん達の熱い想いは何だったのだろう・・・」と思わざるを得
ない状況になってしまいます。新型コロナウイルスがどうなるかわかりませんが、新型コロナ
ウイルスとは一生付き合っていくしかないのだと思います。ですので、まずは、以前話し合った
2022年に宿泊プログラムを開催する方向で準備をしておくということで良いのではないでしょ
うか。ボランティアもいるわけですから、何度延期が繰り返されようと、宿泊プログラム開催に向
けては継続をした方が良くと思います。

(鶴田さん)

新型コロナウイルスの影響で本来のこのプロジェクトの目的である宿泊プログラムは開催
できていませんが、オンラインプログラムは継続してコロナが収束したら宿泊プログラムを
開催するというのが、僕の気持ちです。

(白石さん)

コロナがなかったらこのプロジェクトも宿泊プログラムの開催のみで終了していたのではないで
しょうか。コロナによって何度も延期はしているけれども、こうやって定期的に集まってプログラ
ムを開催することは、私にとっても貴重な経験でした。なので、もう少し続けてもいいのではない

かなと思います。コロナは終息するかどうかはわかりませんが、福島とじりたまの絆を強くすることができたので、この絆をもっともっと活用して、今後の活動に役立てていくことができればいいなと考えています。防災というテーマからは離れてしまうかもしれませんが、三宅さんが提起してくれたことや日々の活動のなかで感じることなど、活動として発展させていくのも良いのではないかと感じています。

(岩切さん)

今、白石さんがおっしゃったように、コロナがあったからこそこのような集まりができて、元々のプロジェクト以上のとても大事なものを皆さんと共有することができた 2 年間で本当に良かったなと思っています。この 2 年間の積み重ねで共有したものを、宿泊プログラムで実現できたらと、自分も「絶対やりたいな！」と楽しみにしているのですが、やはり福島の皆さんをお迎えする側として、この先が予想できない世の中で、たとえ宿泊プログラムが実現しても、皆さんに何かしらの制限をお願いすることが出てきてしまうのではないかと、本来の目的である、皆さんにリラックスして楽しんでいただくということが上手くいかないのではないかとという恐れや想いがあったので、じりたまとしては「このまま続けていっても良いのかな・・・」という思いや迷いはありました。ただ、今皆さんの想いを聞いて、例え 2 年後、3 年後、実現するかたちがどういったものであっても、意味のある宿泊プログラムが実現できるのではないかとこの想いになりました。長い目でみてこれから何ができるのかを、改めて話し合っても良いのではないかと感じました。

最後に

第 2 部の意見交換を受け、まずは宿泊プログラム開催を目指して話し合いを継続していくこととなりました。2 年間オンラインプログラムを続けてきましたが、2022 年 4 月以降は宿泊プログラム開催について、メンバー間でじっくりと時間をかけて話し合っていく予定です。これまで本プロジェクトにご支援を頂いているみなさん今後ともどうぞよろしくお願いいたします。