決める ◎自分で決める自分の生活◎

【エピソード】

美和さんは車椅子を常用する 35 歳の女性。以前は施設に住んでいましたが、3 年前から、大阪のある町でアパートを借りて、一人暮らしをしています。美和さんは手足が自由に動かず、言語障がいもありますが、口に棒をくわえてパソコンを操作するし、好奇心旺盛で、車椅子でどこにでも出かけます。食事やトイレ、入浴、着替えなどに介助が必要で、毎日介助者が交代でやってきます。近所に住む藤岡さんも、その一人です。

ある日の夕方のこと。美和さんがインターネットのチャットを楽しみ、介助者の藤岡さんが洗濯物をたたんでいる時でした。ピンポーン。玄関でベルが鳴りました。藤岡さんがとんでいきました。

ドアを半開きにして、「どちらさまですか」と尋ねると、立っていた男性は、ある新聞の宣伝をはじめました。「なんや、勧誘か」と思った藤岡さんは、即座に「うちは結構です」と言い、ドアを勢いよく閉めました。

「あー。まったく、この忙しいのに」とつぶやきながら、藤岡さんは奥の部屋の美和さんのところに戻ってきました。美和さんは

「今の、なんやったん？」と尋ねます。

「勧誘ですよ、新聞の。すぐ断っときました」と、藤岡さんはすらっと答えました。すると美和さんは、ちょっと困った顔をして、こう言いました。「あのね藤岡さん。ここは私の家やで。いらないと思っても、ひとこと私に聞いてほしいねん。断るかどうか、私が決めるから。」

藤岡さんは意外でした。

「え？　でも・・・。」

対話のために

- ●このエピソードで、どんなところが気になりましたか？
- ●意外だった藤岡さん、複雑な表情の美和さん、それぞれどんな気持ちだったのでしょう？
- ●障がいのある美和さんが一人暮らしをしていることについて、あなたはどう思いますか？
- ●これからの美和さんと藤岡さんの関係は、どうなっていくでしょう？

【発展編】

美和さんのひとりごと

思えば、物心ついた時から、「自分で決める」ことが少なかったと思う。小学校に入る時、近くの学校に行きたかったのに、いつのまにか支援学校に入ることになっていた。中学卒業後に入った施設でも、自分の生活を自分で決めるってことができなかった。はたち過ぎても、毎日決まった時間に起き、ご飯を食べ、寝なあかん生活。テレビも夜の2時間だけと決められ、8時にはベッドに入った。外出は1週間前からお願いして許可をもらわなあかん。私は障がいが重いからしゃあない、と思ってた。でも、通信制の高校に行ったりして、施設の外に友達ができるうちに、何もかも決められた生活が苦痛になってきた。そんな時、支援学校時代の友人が、「自立生活」をしていることを知った。「美和も一人暮らしせえへん？できるで」と何度も誘われ、思い切って施設を出た。両親は猛反対やったけど、「いま出ないと、一生このままや」と思って、懸命に説得した。

なんとか部屋を見つけ、介助者を募って、ここで暮らしはじめたのが3年前。施設では何でも職員がやってくれてたから、最初のうちは生活していく上でわからへんことが多かった。たとえは電球の付け替え、ゴミの分別、切符の買い方。たくさん失敗もしたけど、少しずつ生活が軌道にのった。これも、たくさんの人に支えられたからやと思う。

時々、晩ご飯のおかずを考えるのが、めんどくさくなる。施設では、何も考えなくても、栄養バランスのとれた食事が出てきた。だけど今は、好みと栄養、財布の中身も考えて、何を食べるか、何を買うか決めなあかん。エアコンが壊れたらどうするか、ゴキブリの退治法とか、すべてが施設にいた時は「考えんでいい、自分で決める必要がないこと」やった。たしかに今の生活は大変やけど、本当に生きている気がする。

介助者にもいろんな人がいるし、そのほうが面白い。だけど、最低限「自立生活」の考え方（つまり、私の生活は私が決める、それを介助者は支える、っていう考え方）は、わかってもらいたい。迷った時は相談するけど、最終的に決めるのは私。藤岡さんはいい介助者さんやねんけど、はりきりすぎて、時々私がすべきことまでやってしまう。でも悪気ないのはわかるし、少しずつ話していきたいと思う。

藤岡さんのひとりごと

美和さんがそんなに強い思いを持って、今の生活を始めたことを知らへんかった。施設での「不自由でも安全な生活」を捨てて、一人暮らしに踏み出すのは、大変な決意やったと思う。何もかも決められた施設での生活って、私には想像もできひん。今の生活で、美和さんが「自分で決める」ことにこだわるのも当然やなあ、って思う。

ふと思い出したけど、私は介助の仕事につく前、子育てに専念してた。なんとなく社会から取り残される気がして、資格をとりたかった。それで福祉の専門学校を探してきてんけど、夫からずいぶん反対されたっけ。「子どもが小学生のうちは家にいろ」って。反論したかったけど、稼いでもらっていると思うと、強く言えなくて、悩んだもんやった。私も一生懸命子育てしていたのに、卑屈になってしまってた。今思うと、なんで自分がしたいことを自分で決めることが、あんなに難しかったんやろう。

もう一つ、気がついたこと。私は、美和さんは新聞を読まないもの、と勝手に思いこんでいた。なんでやろ？確かに、読んでるところは見たことがない。けど、もしかしたら美和さんは、新聞を読んでみたかったのかもしれへんなあ。

【キーワード】

(1) 障がい者の「自立生活」と自立生活運動

障がい者の自立生活とは、障がい者が施設や親元ではない(アパートのような)場所で、必要な介助を得ながら、「自分の生活を自分で決めて」おこなう生活のことです。施設等での生活ではなく、障がい者自身が主人公の生活なので、責任やリスクも伴うものです。ここでいう「自立」とは、「どう生きたいか、どう暮らしたいかを自分で選び、それを本人の責任でおこなう」といった意味があります。いわゆる「経済的自立」(「お金を稼いでこそ一人前」という考え方）や、「身辺自立」(「人さまに迷惑をかけないように、身の回りのことは自分でできるようになるべき」という考え方）とは、「自立」の意味が異なると考えられています。

平成 24（2012）年に「障害者自立支援法」は改正され、地域社会における共生の実現に向けて、障害福祉サービスの充実等、障がい者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するため、「障害者総合支援法」が制定されました。

(2)「パターナリズム」

（「保護主義、父権的温情主義」等とも訳されます）

社会的に弱い立場にいる人（とりわけ障がいのある人や子ども等）を「自分で決める力のある一人前の人間」として見ずに、「保護すべき存在」として扱ってしまう考え方を、「パターナリズム」といいます。「その人にとって、何が一番いいか」を他の人が決めてしまうようなことがその典型です。この「パターナリズム」は、無意識のうちに障がい者イコール「無力な人」という見方を固定したり、尊厳を傷つけるものですが、あからさまな差別や偏見と違って問題化されにくいという側面があります。

※「パターナリズム」に関連して、何か思い浮かぶことがありますか。あなた自身が悔しい思いをしたことや、誰かを傷つけてしまったことがないでしょうか。

「障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律」（障害者差別解消法）のあらまし

●法律のめざすところ

障がいのある人への差別をなくすことで、障がいのある人とない人がともに生きる社会を作ることをめざしています。

●障がいを理由とした、不当な差別的取り扱いの禁止

国・都道府県・市町村などの役所や、会社やお店などの事業者が、障がいのある人に対して、正当な理由なく障がいを理由として差別することを禁止しています。

●「合理的配慮」の提供

障がいのある人とない人に平等な機会を確保するため、障がいのある人から困る状態を改善してほしい旨の意向が示された場合に、障がいの状態や性別、年齢などを考慮した変更や調整をしてサービスを提供することが求められます。これを「合理的配慮」と言い、それをしないと差別になります。

●法律の詳細は（内閣府ウェブサイト）

障害者差別解消法の詳細

https://www8.cao.go.jp/shougai/suishin/sabekai.html

●困ったときは…

最寄りの市町村に「障がいを理由とする差別に関する相談窓口」が設けられています。

http://www.pref.osaka.lg.jp/keikakusuishin/syougai-plan/sabekai-kaisai.html

からひろげていくと

1　高校生のＡさんは、週末になると、仲間と一緒に駅前でストリートダンスを披露しています。最近では、Ａさんの踊りを見るために集まる人もいて、手ごたえを感じ始めています。

少しずつ自信を持ち始めたＡさん。高校卒業後は、ダンスに専念したいと考えています。しかしＡさんの父親は、「男の子なんだから、とにかく大学に行きなさい。お父さんは社会のことをよく知っているんだから、間違いない」と言って、Ａさんの決意を認めません。

高校３年生になり、とりあえず受験勉強を始めてみたＡさんでしたが、どうしてもやる気になれません。一方で、ダンスにかけたい気持ちは、どんどん強まります。自分の進路は自分で決めたい。Ａさんは、そう思っています。

2　右半身が不自由で、時々、認知症の症状が出ている 82 歳のＢさん。自宅で過ごしてきましたが、介護に疲れた息子一家は「どうせおじいちゃんは、なにを話してもわからないから」といって、特別養護老人ホームへの入所を勝手に決めてしまいました。

3　主婦のＣさんは、近所に精神障がい者の通所施設ができると知りました。Ｃさんが驚いたのは、それに反対している住民がいることでした。その住民は、精神障がい者への偏見とも取れる立て看板をたてたり、ビラをまいたりしています。自分の家族に精神疾患のある人がいるＣさんは、偏見が広がるのが怖いと思いました。そこで、それに抗議する活動を思いつき、主婦仲間に協力を呼びかけました。しかし、みんな「夫に聞いてみないと」「私はまだようわかれへん」と言って、はっきり返事しません。Ｃさんは、「わたしの意見に賛成にせよ反対にせよ、自分で考えて決めたらいいのに」と思います。

【ミニ解説】

◎どんな場合に、「自分で決める」ことが難しくなるのでしょう？

障がい者は「困っている人」「誰かが助けてあげないといけない人」と思われやすく、「自分で決める」力があるのに無視されてしまうことがよくあります。たとえば視覚障がい者や車椅子にのった人が、介助者と一緒に買い物に行った時、店員が「どれになさいますか」と介助者にだけ聞く、といった場合です。ここでは本人の人格が無視され、本人こそ「決める人」であることが、忘れられています。

知的障がいがある人の場合は、どうでしょう。「どうせ何もわからないから」と言って、周囲の人が勝手に決めてしまうことが、もっと多いといえます。しかし、適切な選択肢を示して尋ねたり、わかりやすく伝えることで、ある程度、本人の意向をくむことができる場合も多いはずです。そうした努力が十分なされていないのではないでしょうか。

障がい者に限らず、社会（あるいは家庭）の中で弱い立場にいる人ほど、意志や気持ちを軽視されたり、「自分で決める」ことを奪われやすいのです。子どもに対する親、妻に対する夫、体の弱った高齢者に対する家族などは、無意識のうちに強い立場にたって、相手が「決める力」があること、それを尊重することを忘れてしまいがちです。

「動詞からひろがる人権学習」(第６刷)　大阪府教育庁市町村教育室地域教育振興課　平成 30 年 12 月発行
540-8571　大阪市中央区大手前２丁目　電話 06(6944)9372　http://www.pref.osaka.jp/chikikyoiku/dousikara/index.html