

書評

当事者に聞く 自立生活という暮らしのかたち

河本のぞみ(著)

A5判・320頁

定価：本体3,000円＋税

三輪書店刊、2020年



「自立生活」に垣間見える アフターコロナの希望

〔評者〕川口有美子 NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会

本書は重度の障害を持ちながらも地域で暮らす人々の、自立に至るまでのプロセスを事細かに記した貴重な記録である。謎のベールに包まれている彼らの「自立生活」を膨大なインタビューと資料で立体化している。

マンションや一軒家を借りて、介護に通ってくる介助者と暮らす「自立生活」という暮らしのかたちは、障害当事者が年月をかけて、国や自治体に掛け合って作り上げてきたものだ。とはいえ、「自立生活」と呼ばれるからには、利用者の主体性が重要で、ヘルパーに任せて黙っていればいいというものではない。介護者探しも自分でやるが苦勞の連続。「見守り」、「移動」など、最初のうちは勝手のわからないサービスもある。

介護時間の支給量も利用者が市町村と交渉しなければならないし、とにかく生活の組み立ては自助努力によるオーダーメイドだ。身近にお手本になるような先輩障害

者（ピア）がいてくれればいいのだが、当事者団体にでも所属しなければ、ピアサポートも受けられないという面もある。

本書は自立生活を実現した人々の体験談を満載している待望の書だ。障害者施策や業界用語の解説も丁寧で、当事者はもちろんのこと専門職にもお勧めしたい内容である。

障害当事者のなかには、専門職の態度を煙たがる人も少なくないが、著者の河本のぞみ氏は作業療法士。どのようにして当事者のなかに分け入って、彼らの話を聞き取ったのだろう。取材に来た者を気に食わなければ、門前払いもありえるのだ。

でもそんな疑問も読み進めるうちに晴れていった。河本氏が訪ね歩いた1人ひとりの自立生活者の物語に、河本氏自身が引き込まれ、感動しているのが伝わってくる。「それはできる」、「可能なのだ」。どんな苦境も自分たちで切

り開き、目的を達成した者たちに対するリスペクトが、行間から溢れてくるようだ。

いま、自立生活の当事者らは外出もできず自粛している。感染したら重症化する基礎疾患を抱えた者も少なくない。これから自立しようとしている者は、新型コロナウイルスと闘いながらになるので、想定外の困難に出会うこともあろう。

アフターコロナの障害者の暮らしは、いったいどうなってしまうのだろう。世界的な不況が迫りくるとも言われるが、重度障害者が作り上げてきた「自立生活」という暮らしのかたちは、何としても護らなければならない人類の叡智のひとつである。著者はきっとこう言うだろう、「それは可能なのだ」と。当事者は感染症との共存をマスターし、「自立生活」をシステムアップしていくに違いないのだと。