

# 愛知県下における自立生活センターの広がり

— 設立時に着目して—

伊 藤 葉 子

## はじめに

日本の障害当事者による権利獲得運動は、様々な立場が国内外の情勢の影響を受けながらその歴史を積み重ねてきた。

なかでも、北米を中心とする自立生活 (Independent Living) の理念と自立生活センターの実践は、1983年に東京、横浜、名古屋、京都、大阪、北九州で開催された日米障害者自立生活セミナーにより全国的に知られることとなった。施設収容処遇が推進される時代にあった当時、障害当事者がボランティアの力を得て施設を出て地域で暮らすことを実現しつつあった。アメリカの自立生活の理念と自立生活センターの実践は、こうした日本の障害当事者とその支援者らに確信と当事者運動のあり方とその方向性を指し示したといえる。

全国自立生活センター協議会 (Japan council on Independent Living Centers: JIL) に加盟する日本の自立生活センターは2020年10月末現在、全国に120か所にある<sup>(注1)</sup>。

こうした自立生活センターの成り立ちとその実践の展開は、いくつかの文献によって記録されつつあるがその多くは関東や関西を例にしたものであり、また、中部エリアにおいては、社会福祉法人AJU自立の家(以下、AJU自立の家)の母体となった愛知県重度障害者の生活をよくする会(以下、よくする会)に関する文献が主となっている。愛知県下の他団体の成

り立ちについては、広く共有されているとは言いがたい。そこで、本論では、各団体の設立者もしくは設立時より深い関わりのある人物に対する聞き取り調査をもとに設立時の自立生活への思いや自立生活センター設立の経緯などの整理を試みることを目的とする<sup>(注2)</sup>。また、その対象をJILに加盟する愛知県内の5つのCILのうち、よくする会を母体とする2団体(AJU車いすセンター、自立生活センター・生活塾)を除く3つの団体(岡崎自立生活センターぴあはうす、自立生活センターユートピア若宮の会(現:自立生活センター十彩)、自立生活センター・ekumo)の設立とその成り立ちに着目する(図表1参照)。

図表1 愛知県内における自立生活センターの定着過程

年	自立生活センター・ekumo 開設時事務局長:小林敦	愛知県重度障害者の生活を よくする会 (よくする会) 開設時代表者:山田昭義	自立生活センター十彩 開設時代表者:大塚かづ子	岡崎自立生活センター ぴあはうす 開設時代表者:鈴木孝光	その他
1973		山田昭義: 朝日新聞「声の囀」に重度 身体障害者が集う機会を持と うと投書 生活マップづくり 第1回キャンプ開催 よくする会発足 第1回車いす市民全国集會参 加(仙台) 第1回月例集會開催		鈴木孝光 :よくする会キャンプに参加 よくする会入会	
1974		第1回東海4県車いす・市民 交流集會			
1975	AJU車いすセンター開所		大塚かづ子 :友人のすすめによりよくす る会に入会		
1976					
1977					
1978					
1979		豊田重度障害者の生活をよく する会発足			
1980					
1981			車いすセンター豊田支部発足		岡崎障害者年
1982			「車いすガイドブック(第1 回)」発行 5年ごと発行となり、その後、 市との協力で調査、発行、配布 実施へ	車いすセンター岡崎支部発足	
1983				名古屋鉄道東岡崎駅スロープ 設置署名運動	日本障害者自立生活セミナー
1984		AJUわだち作業所開所		岡崎市車いすガイドブック作成	
1985		第1回古瀬シティハンディ マラソン 林 義憲 :わだち一角にてひとり暮らし を始める			
1986				おかざき車いす応援センター 設立	DPF日本会議設立

年	自立生活センター・ekumo 創設時事務局長：小林 敦	愛知県重度障害者の生活を よくする会 (よくする会) 創設時代代表者：山田昭義	自立生活センター十彩 創設時代代表者：犬塚かづ子	岡崎自立生活センター びあほうす 創設時代代表者：鈴木孝光	その他
1987					
1988					
1989		自立生活体験室開設			
1990		社会福祉法人 AJU 自立の家 設立 (わだちコンピュータハウ ス、福祉ホームサマリアハウ ス、デイセンターサマリアハ ウス)			
1991		AJU 車いすセンター・JIL に 加盟	ホイール・チェアフォーキ ング開催 ：豊田市長、議長他市職員、一 般市民も参加 生活の場開設(障害当事者の 加藤尊、本本美直、豊田高等学 生である宇野元宏の3名にて)	車いすセンター岡崎支部 ハンディキャップの会発足	日本自立生活センター協議会 ：JIL 設立(初代会長：山田昭 義)
1992			ユートピア若宮の会設立		
1993			送迎サービス開始	岡崎市車いすガイドブック改 訂版作成	
1994				車いすセンター岡崎と改称	
1995			ピアカウンセリング講座開始		
1996			送迎サービス部門を「豊田ハ ンディキャップの会」として独 立させる(2006 年から同部門 の NPO 法人格を取得) 自立生活センターユートピア 若宮の会に名称変更・JIL 加 盟(2009 年より CIL 十彩)	自立生活センターびあほうす 設立 ：JIL 加盟	市町村障害者生活支援事業創設 愛知県重度障害者団体連絡協 議会 ：愛重連設立
1997	小林 敦 ：福祉ホームサマリアハウス に入居	小規模作業所びあ名古岡開所	愛知県人にやさしい街づくり 食受貧	愛知県人にやさしい街づくり 食受貧	JIL 所長セミナー・豊田にて開催
1998			市町村障害者生活支援事業を 分託	市町村障害者生活支援事業受託	
1999					
2000	小林：日本福祉大へ進学				
2001			創設時代代表者である犬塚かづ 子逝去	NPO 法人化	
2002			NPO 法人フリーステーショ ンとよた設立(ヘルパー派遣 部門)		
2003	自立生活センター・ekumo 設立	小規模作業所びあ名古岡を(社 団)連所控舎のピア名古岡へ (社福)ヘルパー派遣事業とし てマイライフ			支援費制度開始
2004		自立生活センター生活塾設立 (社福)マイライフ内開所			日本障害者フォーラム：JDF 設立
2005					
2006					障害者権利条約
2007	小林：自立生活センター・ ekumo 代表に				
2008		(社福)マイライフ胡谷開所	NPO 法人ユートピア若宮へ 名称変更し、フリーステー ションとよたは居宅介護事業 所名となる		愛知障害者フォーラム：ADF 設立

\*障害当事者団体である愛知県重度障害者の生活をよくする会(よくする会)、AJU 車いすセンター、自立生活センター生活塾及び社会福祉法人 AJU 自立の家は、別組織ではあるが、全てよくする会を母体としているため一括表記とした。

\*年表表記は、本文記載内容を踏まえ、2008 年の愛知障害者フォーラム(ADF)設立までとした。

## I. 岡崎自立生活センターびあほうす

：自立生活センター所在地：岡崎市

JIL 加盟年：1996 年、1982 年に発足した「車いすセンター岡崎支部」が源流

設立時代表者：鈴木孝光<sup>(註3)</sup>

岡崎の地で岡崎自立生活センターびあほうすを設立した鈴木の大きなきっかけは、1973 年に結成されたよくする会の存在と、よくする会が企画したキャンプへの参加である。当時のよくする会代表であった山田昭義（現・社会福祉法人 AJU 自立の家顧問）<sup>(註4)</sup>の言動は、その後の鈴木の人人生を大きく変えるインパクトを与えると同時に、めざしたい具体像であるロールモデルとなった。

### 1. 愛知県重度障害者の生活をよくする会との出会い

#### — 対等な扱いを受け、めざしたいロールモデルとの出会い —

鈴木とよくする会との出会いは、山田昭義が朝日新聞の声の欄に投書した記事を鈴木の母親が目にしたことに端を発する。

僕が高校卒業して、和文タイプの仕事というのを、印刷所の下請けをやってたのです。仕事がうまくいかずにブラブラしていて、その姿を母親が見て、たまたま新聞に載った「よくする会」の記事。「よくする会」がやっと動き出したところで、キャンプがあるからどうだという話のなかで参加した。

鈴木之母は、鈴木の了解を得ず「勝手に「うちの息子が今落ち込んでいるんで、なんとかしてくれって」と言ったら、岡崎のメンバーが訪ねてきてくれて」（鈴木、杉木 2020：29）、その後、よくする会のキャンプに参加し、山田から一喝を受けることとなる。しかし、鈴木は、この体験で、自らをひとりの男として認めてもらった喜びを感じたという。

（よくする会のキャンプに親と一緒に参加したとき）「いい歳こいた、二十歳過ぎた男が、両親に連れられて嬉しそうな顔しとるじゃない！」と言われたの。この人、なに言っとるんだろうと思ったけど、言われてみれば、当たり前なことだよな。

「親と一緒に出かけ、何を嬉しそうな顔しとる」といわれて、「同じ男として、認めてくれる人が、ここにもいるんだ」と思ったら嬉しかった。何かそんな感じがしました。

同時に、鈴木は、脳性まひの自分自身に対する山田の公平な態度を実感するとともに、自らの機能障害よりも重度の山田の障害のない人に対する態度にも驚いたという。

（中途障害者のなかには脳性まひなどの幼少期からの障害当事者を見下すような態度を取ることがあったが、山田には）それが全くないことにすごく感動したことと、それで男として認めてくれたのかなって、勝手にとってるんだけど。

その後、鈴木は、よくする会の月例会に岡崎の実家から名古屋へ電車を利用して参加するようになる。

それまで障害者の団体とかに行っても、お爺さんたちが難しい話をされていて、面白くなかったんですよ。またきっと、そんな団体なんだろうなと思って行ったら、ものすごい団体だった。それで一目で魅力を感じて、山田さんに会ったら、もっと強力なインパクトを受けて、それから動き出したというのが、簡単にいうとそんなのです。

（山田さんとの出会いは）強烈だった。今まで会ったことのないタイプで、障害者でも。僕はやっぱりすごいなと思ったのは、堂々としているんだよ。それで、ボランティアを顎でこき使うみたいな使い方のなか

に、すごい思いやりがあって、すごい気の遣える人だなんていうのと、もう一個感じてきたのは、今までどの団体に行っても、どうしても脊損系から脳性まひって、ちょっと馬鹿にされる傾向があるんです。それを敏感に僕たちはキャッチしちゃうんです。これを山田さんからは、ちっとも感じなかったんですよ。それがあの人の強力なところだった。「この人すげえ」と思った。(中略) 今までどんな偉い人の話聞いても、障害を持っていない人の話じゃないですか。この人、障害を持っていて、これだけのことやって、そのころ僕が畳の上で這ってたのに、あの人、転がらなきゃしょうがなかった人なんです。これだけ障害が重い人が、これだけ堂々と生きていけるんだって、ものすごい感動なんです。それが当事者同士のエンパワメントとか、力をつけることなのかなという気がしましたけど。今だから格好つけてこうやって言ってるけど、とにかく、すげえ！すげえ！と思った。

自分よりも重い障害のある人が堂々と生きているということを目の当たりにし、その後、鈴木は山田の後ろをついて歩くように岡崎から名古屋のよくする会の活動に足繁く通い続けたという。

## 2. 自立生活をはじめた経緯

### —地域間格差をなくしたい—

#### (1) 名古屋だけ発展、悔しいという思いの芽生え

鈴木は、名古屋のよくする会の運動や各種事業化に向けた活動を山田の後ろについてまわりながら、自らの方向性を徐々に固めていく。それは、名古屋だけが発展していくのではなく、地元岡崎の障害者福祉を変えたい、地元の障害者を応援したいという思いからなるものだった。和文タイプの下請けをしながら名古屋鉄道東岡崎駅スロープ設置署名運動を展開し、岡崎市の車いすガイドブックを作成するなど福祉のまちづくりに注力していく。

まだまだ僕の中で、そんな障害者のリーダーなんて、動くなるとんでもない。事業所なんか立ち上げるなんて考えてもみたことなかった男なんです。そのころも和文タイプにしがみついて、（1990年まで）ずっと下請けやとったから。

すごくやっぱり自分にも臆病だったし、そんなやることないよなと思って、でも「何か名古屋だけが発展していくの悔しいな」という思いが、どこかにあった。岡崎でもこういうところがないと、岡崎の障害者がかわいそうだといって、かわいそうというのはおかしいけど、何かバランス取れんぞと、冗談じゃないじゃないかと思っちゃったのです。

また、1985年にAJU わだち作業所の一角にて同じ脳性まひの林義憲がボランティアの介助によるひとり暮らしを始めたことにより、ひとり暮らしを始めることを意識し始めたという<sup>(注5)</sup>。

「あいつ（林 義憲さん）ができて、お前、何でできんのだ」と言われたらどうしようもないと、言われるまえに（ひとり暮らしを）やっちゃおうと思ったの。

だから、それもやっぱり当事者から、引っ張ってくれたんだなと思った。やっぱり自分より障害の重い人がやってる姿を現実に見ちゃうと「これはやらなしょうがないんじゃないか」っていう思いになりますよね。

見て感じて、「お前にできるか、できんのか、やれ」って。

鈴木の両親は、息子をよくする会につなげる反面、成人後の息子のケアをし続ける献身的な親でもあった。ひとり暮らしを始めた当初、両親は「もう大反対。親子の縁を切るというところまでいった」という。

親はとにかく「これやっちゃいけません」、「あれやっちゃいけません」、「あんたは体が動かないから我慢しなさい」とか、養護学校の先生

は「鈴木、お前はハンディがあるのだから、人にかわいがられるようになれ」って。そんな教育の中で「何が自立だ、ばかやろう」っていう気持ちになっちゃうじゃないですか。それで専門家は専門家で、身体のことばかり言うし。そういうもんじゃない、動くか、動かんかじゃないんだ。やりたいか、やりたくないかだっというのをいくら言っても理解してもらえない。分かんねえな、こいつは、って思いがそこに出ちゃったんですよ。

(お前は一人暮らししたら死ぬぞって)親もそう思っていたと思う。「何ができるんだ、お前に」って、父親の反応がすごかった。(ひとり暮らしをしたって言ったときには)「お前、何言っているんだ。気が狂ったのか」って。「お前は自分の障害をどう思っているんだ」って言われた。

(その後の活動の仕方とか、生き方を見て、父親は)諦めた。理解じゃない。諦めたね。いい障害者であってほしかったみたい。かわいい障害者で。そんなわけじゃないじゃないですか。(親のいういい障害者であろうなんて)そう思わなかったんだよね。何なんだろう。これ。負けず嫌いだっただ。昔から。「あいつがやっているなら、俺もできないわけがない」という気持ちになる。どこかで。プラモデルだって、あいつがやっできたことが、僕にできないわけがないと思って、一所懸命、工夫して、道具も考えて、自分で作ったりなんかして、できた時の喜びって、普通の人の倍ぐらい嬉しいんです。やりとげる喜びを、一つずつ獲得ができたから、あまり諦めない。

鈴木は、両親の大反対を押し切って古いアパートでボランティアの介助によるひとり暮らしを始める。このひとり暮らし生活は実に楽しいものだったという。ただし、この生活は8ヶ月で終了を迎える。というのも、「調子に乗って大騒ぎして」隣の住民とトラブルになったために退去せざる



るを得なくなり、実家に戻ることになる。

**(2) 自立できたから結婚できた。結婚できたから自立できたのではない**

後に、鈴木は、1990年にガイドブックづくりなどをともにおこなってきた都築益美との結婚を機に再び実家をでることとなる。鈴木は、「結婚できたから実家を出るという自立ができたのではなく、ひとり暮らしという体験、自立ができて初めて誰かを守りたいと思えるようになった。だから結婚できた」という。

今まで身の回りのことを親がやってくれていました。一人暮らしして、そこそこ（自分で）できるってなって、初めて、やっぱり誰かを守りたいというふうな思えるようになった。本当にそうなんだね。かつつけて言ってるように聞こえるかもしれないけど、何か今まで、僕は誰かを頼りにしないと生きれないと思ってた。友達が来てくれるのも、ボランティアが来てくれるのも、親がご飯出したり、接待してくれるから、来てくれていると思ってた。

それがすごく怖くて。これで親がいなくなったら、みんな離れちゃったら、怖いなと思って、1回それがどうなんだろうって試したかったのです。冒険だよな。とにかく。それで、ご飯も炊いたことがない。そんな人間が、どうやってやるんだというのが。施設の職員やなんか、僕見ている、「孝光、一人暮らしやったら死ぬぞ」とまで言った。そうやってばかにしとったんだけど、見事8ヶ月はできた。

鈴木は、この8ヶ月のひとり暮らしの経験があつてこそ、「誰かを守りたい」と思えるようになったと何度も強調した。

### 3. 地域を出歩いてこそその地域生活

一介助関係でつながるのではなく、好きなことでつながってほしい一

よくする会の活動が名古屋市内の車いすトイレ調査、生活マップづくりから始まった市民運動としての福祉のまちづくりにあるように、鈴木の高崎での取り組みもボランティアを募集し、ガイドマップづくりをすることでその活動を展開している。

また、鈴木は、いかに地域とつながるかが重要であるという。近所のおまつり、防災訓練への参加は地域生活の実現そのものであり、これからの障害当事者に地域行事への参加の重要性を説く。

(これからの若い障害者に対して) 僕は、やっぱり地域とつながって  
いってほしい。とにかく地域の活動には参加してほしい。

例えば防災訓練とか、お祭りに手伝いができなくても、焼き鳥買いに行ったりとか、僕たちがやってる小さなことでいいのです。そういうことから、地域の人に顔を見てもらう。そういう努力をしないか、特定な人で、特定ですと、ほんとやっぱり施設と同じなのですよ。しゃべる相手、同じじゃないですか。それじゃあ面白くないじゃん。

面白く楽しんだ方が勝ちだよ。人生は。

いろんな所へ行き、自立生活センターに広めて、みんなに伝えたかったんだけど、伝わる相手がちょっと少なかったなというのが、僕の反省と敗北感はある。

もっともっと、楽しいことも教えなくてはいかんかった。始め、ちょっと厳しいこと言いすぎたかなと思う。昔みたいに、ボランティアの人を必死でつかまえて、しがみついて、離さないぞということじゃなくて、事業所に電話かければ「はい、はい」って、金儲けで来てくれて、時間が終われば「はい、さようなら」で、その関係でずっとその生活続けていくのかという話になってきたじゃないですか。

それが人生なのかというと、ちょっとそれは違うぞと思うんですが。

障害者だからつながるんじゃないくて、好きなことでつながればいいんだよ。

相談事業をしてて、みんな不幸になりたがっているようだと思う。何か、自分のできることをやらずに、足りないことばっか望んで。何か、自分の今できることに目を向けてないなと思う。もうちょっと、友達作りに出かけようって。

こないだインタビュー受けてて、その人に驚愕させちゃったんだけど。河島英五っていう歌手がいて、あの人の子の年始ライブ行きたいって、いきなり僕、ファンクラブに申し込んで、一人で行ったことがあるんです。車いすで。ファンクラブの人、すごい困っちゃって。車いす押せばいいから、段差こうやって上げればいいからって、一緒に行って、一緒に音楽を楽しんだだけで、帰り、その男の子、エスカレーターで車いすをあげて「すごいテクニック覚えちゃった」って言って、喜んで帰ってくれた。障害者だからつながるんじゃないくて、好きなことでつながるなきゃ面白くないじゃないですか。

鈴木は、楽しいこと、好きなことで障害の有無を超えてつながることの大切さを指摘する。それは、介助関係が解消されても人間同士として付き合い合うことで実現できることがあるという。その最期の取り組みが自分史の出版作業であった<sup>(注6)</sup>。

## II. 自立生活センター十彩

：自立生活センター所在地：豊田市

JIL 加盟年：1996年、1979年に発足した「豊田重度障害者の生活をよくする会」が源流（愛知県重度障害者の生活をよくする会を参考にしつつも、設立当初から行政との関わりを持ちつつ設立）

設立時代表者：犬塚かづ子<sup>(注7)</sup>

岡崎自立生活センターぴあはうすのある岡崎市に隣接する豊田市で自立

生活センターユートピア若宮の会は設立された。団体そのものの源流は、1970年代に遡ることができる。

設立時の代表者であり、現在は故人の犬塚かづ子が1975年によくする会に加入したことが契機になっている。その後、犬塚は1979年に豊田の地で「豊田重度障害者の生活をよくする会（豊田よくする会）」を設立する。本論では、この豊田よくする会に加入し、その後、同会会長職も務め、1992年に任意団体であるユートピア若宮の会設立の前年の1991年に開設された「生活の場」で障害の有無を超えた共同生活を始めた加藤 章への聞き取りをもとに構成する<sup>(1E8)</sup>。

## 1. 自分で選んで自分で決める自由

### (1) 親の都合でなく自分で決めて選ぶことができる生活という喜び

加藤は、岡崎養護学校卒業後、知的障害者の紡績関連作業の現場指導に2年ほど従事してから、身体障害者の通所授産施設に入所する。当初、自宅から施設までを親の送迎に頼っていたが、次第にひとりで通所をするようになる。

自らの足で地域を出歩くようになって、広がる地域との関わりは帰宅途中にお好み焼き屋へ寄り道し、仕事のあとの一杯を楽しみ、顔なじみとなっていく。こうしたなかでの出会いと体験が、自己選択、自己決定の喜びに結びついたという。

この頃、皆がよくいう、親の都合に合わさず自分で決めて、自分でお金を払って、食べたいもの選んど、よくいう自立の3原則に始めて出会うわけじゃん。親と行くと、「これにしておけ」とか、「これがいいだろう」とか、「わしはこれ食べるで、お前もこれにしろ」と言って、「うん」と言って、違ってもそうなっちゃうところがあるわけで。

やっぱり、その自分で決めて選べるちゅうのが、こんなに良いことなんだということで、すごく嬉しかったし、その（お好み焼き屋の）おぼ

さんといっても、その頃はまだ30ぐらいの人だったんだけど、すごい優しくしてくれて、僕もその頃だもんで、27、8歳になっていたから、ビールも飲ませてくれて、「暑いで飲んできゃ良いだら。20歳過ぎていいるから飲めるだら」と言われて、飲ませてくれて、ビールの味とか、ほいでその人が、夜、店終わってから「今日は飲み連れて行ったるわ」と言って、豊田の街のほうに連れて行ってきて、居酒屋ちゅうかスナックとか、そういったところに連れて行ってもらって、こんなに楽しいもんかというふうにして、やっぱ、ひとりというのは、良いなというふうにして本当に思ったじゃんね。そうなるとお金が足りんもんで、やっぱり仕事も、ちょっと頑張らんといかんなと思って身も入るじゃん。

うちの母もご多分に漏れず、「わしが死ぬ時は、お前も死ぬだけだ」というような。10人が10人とまでは言わんけど、その8人ぐらいまでは、そういう気持ちのなかで生きてきた。それから「いま、名古屋のAJUで林 義憲という人が1人で住んでるから。いっぺん体験してこい」というふうにして授産所の所長に言われて、1ヶ月半ぐらいだったかな、AJUに行くっていうことになって。

1ヶ月半ぐらい行って、その時に山さん（山田昭義）に会って、林さんとかね。まだAJUが木造の時、それこそ木造でぎしぎし壊れそうな、雨漏りしそうな。今は職員になってる人が学生の時なもんで、遊びに来て。その頃。よう忘れんのは、そこで学生のふたりが吉野家の牛丼を買ってきて、「吉野家の牛丼、食べたことあるか」と買ってきてくれたの。「ないです」みたいなこと言って、食べて美味しかったなあちゅうのは未だに忘れらんくて、彼らは、「そうだったか？」って、今、言っとるけど、僕はよう忘れんくて。そいで、女の子もきたりして、わーわー騒いだりして、楽しく夜中まで、夜が明けるぐらいまで話して、わーわー言い合えたというのも、これもまた面白くて、今までの僕にはなくて、すごいなというふうなことを感じる事ができた。

その時に、その1ヶ月半の間にAJUの横のちょっと行ったところに、量り売りの市場みたいなものがあったの。そこで林さんとか、そこに住んでいる人たちがおばちゃんと、「今日は何にするの」とか「これ多く入れといたでね」とか、そういうやりとりがやれるわけじゃん。それがすげえなあと思って。今まで買い物に行ったら、親が「これだけ」とか言っていたのに、自分で量も決めてやれるんだと思って。おばちゃんが「なにに新人か」新人かみたいなことが言われて、「ほいじゃあ新人の子に、これだけ余分にあげるわ」とかそういうのを言ってくれて、1ヶ月半通う間に、顔なじみじゃないけど、よくお互いに知るようになって、1ヶ月半後ぐらいに、「来週、豊田に帰るんだわ」と言った時に、「じゃあ明日最後なら、花束用意しておかないかなあ」って、小さい花束だったけど貰ったりして。すごいなと思って。そういうような人との繋がり、地域との繋がりっていうのを知ったちゅうかね。そんな感じだったなあ。

こうした地域の人とのたわいもない関わりが今の豊田での地域生活に活かされていると加藤は言う。実際に、馴染みのスーパーでお客同士として声を掛け合う人を自宅に招き入れて一緒に食事を取ることもあるという。

## (2) 自分の足で出歩くこと、地域の人と出会い実感すること

### —自信をもって言い返せなかった悔しい体験—

地域での暮らしは、楽しいことばかりではない。実際、障害当事者が地域で暮らすうえで、心ない一言を浴びせられたり、悔しい思いをすることもあったという。

やっぱり親から離れて、こういうことをやるのが、何ちゅうの、自分らしい。今思うとだよ、自分らしい生活だったなというふうに、思える時代だったなというふうには思うね。今みたいに肩書も無いし、「章、

何やっとなるだ」ということも言われんけども、ただそのところで気をつけないかんのは、よく昭和の時代ってさ、僕ら年金で、確かに年金で生活しとるのに、スナックなんかに行くと、「何で、年金で暮らしているやつが、ほんな税金で。」と言われる。

今も多少そういう雰囲気は、ある時はあるけど、露骨に言ってくるじゃんね。でもその頃だもんで、まだ僕も知識ないから、今だったら「年金は生活費の一部で」と言えるけど、そんな知識もないわけだから、「すいません」とか言って、「お前なんか来んでもいい」みたいなことを言うじゃん。でも俺は、「働いているよ」ということは言えんかったの。それはどうしてかと言うと、普通の人みたいに、10万とか、そこら貰っているわけじゃないじゃん。その頃で、何だ2万とか3万だったとしたら、それがその、本当のその働いたお金っていうふうじゃないなと思って言えないじゃん。しっかり働いて、ボーナス貰ってちゅうふうじゃないからね。そんなちょっと悔しいちゅうか、そういうふうに言われた時に、「仕事をしとるもん」と言おうかなと思ったけど、言えんかった。

今だったら、「まあ何とか仕事していますよ」とか言えるけど、そういう知識もなかったし、それこそ高校までは、手当とかそういうのは、母が、「取っておいてやるで」とか言って。そこは今の高校生と一緒にだから、僕は何も言わなかったんだけど、そいでその「自分が働いたお金で飲んでいるんだよ」と、はっきり言えなかった自分がちょっと嫌だったじゃんね。本当だったら、27、8だもんで、30に近いのに、自分だったら、「自分のお金だがや」って言えるのになと思って、本当悔しい思いをして、そのママさんが、お客さんがおらん時に、「章くんもちゃんと働いとるんだから、ちゃんと言えれば良かったのに」というふうなことも言ってくれて、世の中の成り立つちゅうか、そういう仕組みみちゅうか、そういうのを教えてもらったり、お好み焼き屋、焼きそば屋の人にもそういうことを教えてもらったりした。

加藤は、こうした「わかってくれているひとがいる」ことで、地域での人間同士のつながりが実感できるという。

## 2. 生活の場という共同住宅から

### (1) 豊田の地で

名古屋での介助を利用したひとり暮らし体験をした加藤は、その後、名古屋の地に留まり活動することを希望する。しかし、よくする会のメンバーとして活動していた犬塚かづ子とともに、豊田の地で活動することを促されたという。

僕はまだ居りたいという、ずっと AJU で働きたいというか、そういうふうにして居りたいと言ったら、山さんが、「お前はかづ子さんを助けて、名古屋だけ、よくする会とか AJU みたいなところが、名古屋だけで終わらんように、豊田でもよくする会があるんだから、かづ子さんと一緒に今でいうケアハウスのようなものを「作ってやっていけ」みたいなことを言われて、泣く泣くだけど豊田に戻った。

そして、1991年に犬塚の自宅を活用した「生活の場」に入居する。その共同生活のなかで、加藤と一緒に暮らし、一緒に歩んできたからこそ響く言葉が障害の有無を超えてあるという。それは、生活の場でともに暮らした豊田工業高等専門学校の学生だった宇野から言われた言葉だったという。

(自立生活や自立生活センターでの健常者の役割って)専門家人が言ったからということで、受けとめる人が少ないと思うじゃんね。プロセスのなかで、この言葉が響いたとかさ、僕なんか未だに宇野君が言った言葉で「人を羨ましがっているうちは、幸せは来んよ」というのが、未だにそうだなってたまに思うことがあるもんね。



（そういう言葉が自分に響くのは）昨日、今日できた言葉じゃないからね。信頼のなかで言われるというのはあるわけ。信頼がつくった自分に響く言葉だよ。薄っぺらいものじゃないもんね。

昨日、今日、関わった人じゃ、響くとは思わんもんね。

地域社会のなかで生きるということは、単に住まいが施設でないところにあるということではなく、こうした地域の人との出会いやりとり、その関係性のなかで自身のなかにずっと残る出来事、ひとこと、実感が残されるかどうかではないだろうか。加藤のこれまでのあゆみがそのことを指し示している。

## （2）自らの力でやりきる経験

よくする会は、啓発活動として多様な企画を実施し続けている。そのうちのひとつに「名古屋シティハンディマラソン」がある。これは、名古屋市中区栄の久屋大通公園一帯を交通規制し、多くの市民がボランティアとして参加し、車いすやハンディのある人が走る一大イベントとなっている。現在では、海外から障害のある人を招待し、障害当事者のエンパワメントに向けた企画として成立し、日本の障害当事者との交流、障害福祉の研修を実施する国際交流の機会にもなっている。

（AJUでのひとり暮らし体験を終えて）豊田に帰ってきて。帰ってからも、未練がましく毎週毎週、松葉杖で名古屋の御器所まで行って、歩いて、大分通ったりしたんだけど、名古屋のマラソンが3回、4回の頃だった。今は何十回とやってんだけど。その頃、山さんが俺に「選手宣誓をやれ」って言ったの。文が考えてあるのかなと思ったら考えてなくて、「自分で考えてこい」とゆうんだわ。そいでアマチンさん。僕も東海ラジオの手紙とか出していたりしてたの、AJU知ってね。アマチンさんの朝の番組に出したりしとったの、そいだから「アマチンさんが宣誓を

聞くから、それに恥じないようにやれよ」とか言われて、ちゃんと書いて、「当日は見んでやれ」って言うもので、どえらいことになったなあと思って、それこそその頃、3日ぐらい通所も休んで、「今度、選手宣誓をやることになったから、ちょっと文章考えないかんで、休ませてください」と。「お前、そんなことで休むのか」と言いながら、休んじゃったんだけど。そんなようなことがあったりした。

当日ちゃんとアマチンさんが、「君が加藤章君か」と、「はい。そうです」って言って。電話では、話したことあるじゃんね。電話で話すとか、リクエストカードみたいなやつで、話したことはあるの。それで「君が加藤君か」、選手宣誓聞いて、「出来て良かったな」って言われたもので、終わった後にね。「ありがとうございます」とか言って。そういう経験とか、今まで全然なかったじゃん。そういうところでね、また、何ちゅうの。ああ面白いなあというか、こういうこともできるんだあと思った。

社会に訴えかける大規模イベントで障害当事者が参加すること、重要な役割を担うこと自体がエンパワメントになる。加藤もこの「名古屋シティハンディマラソン」への出場は、自らの力を実感する重要な契機になったという。

### Ⅲ. 愛知県重度障害者団体連絡協議会：愛重連

#### (1) 県内における地域間格差、団体間格差の解消、市町村障害者生活支援事業受託交渉

愛知における自立生活センターの広がりを語る上で、愛知県重度障害者団体連絡協議会（愛重連）の存在を欠かすことはできない。

なぜなら、愛重連は、1990年代半ば、名古屋市外の市町村にある任意団体としてなんとか活動を維持していた当事者団体の団体間格差を解消し、愛知県との対話・交渉のできる場を確保する上で重要な役割を担ったからである。

1990年には社会福祉法人化していたAJU自立の家は、事業体でありつつもよくする会やAJU車いすセンターなどの運動体と一体化して運営されていた。こうしたことから人材の量的側面、財政的側面でも安定した運営がなされていたと言える。一方で、名古屋市外の市町村にある各障害者団体は、車いすの人が3人入ったら身動きも取れないような狭い場所や代表の自宅などを活動の拠点としていた。こうした状況から脱出し、組織の安定的な経営を図るうえでも市町村障害者生活支援事業は、各障害者団体が戦略的に取っていかねばならない事業であった。

愛重連の設立は、岡崎の鈴木、豊田の犬塚らが名古屋の山田に1996年から始まる市町村障害者生活支援事業の受託に関わる行政交渉の戦略として相談を持ちかけたことにある。

鈴木は、自立生活センターが実施するピア・カウンセリングと自立生活プログラムが市町村障害者生活支援事業の事業内容に加わったことから、この市町村障害者生活支援事業を当事者団体として受託することを切望した。

当時の愛知県は、愛知県身体障害者福祉団体連合会（1958年設立、1981年社団法人化）との関係が深く、組織化されていない任意の団体が県に出向いても対等に話を聞いてもらうことはできない状況にあった。こうしたことから、県内の当事者団体間の格差を埋めるために各団体が結集して愛重連を設立することとなった。

## （2）愛重連と愛知障害フォーラム：ADFとの棲み分け

愛重連は、愛知県との対話・交渉できる組織というだけではなく、小さな規模の当事者団体が互いに学びあい、研修を企画する連合体のような役割も果たした。

例えば、障害者差別解消法が施行される前後に、小さな団体が自主的に学ぶ、障害当事者の立場で学ぶことがなかなか進められない場合、愛重連でセミナーを企画することを通して各団体が一緒になって引き上げていけ

るような役割があるといえるだろう。

愛重連が障害者当事者団体が一体となって愛知県の対話・交渉の場に出向く組織であるとすれば、2008年に設立された愛知障害フォーラム：ADFは親の会も含めて組織されたところにその違いがある。その設立の当初の目的は、愛知県の障害者差別禁止条例づくりであった。ADFの設立には、立場の違いを超え、それぞれの団体の主義主張を束ねるものとして障害者権利条約があり、当時の障がい者制度改革推進会議や2004年に設立された日本障害フォーラムの影響もある。

#### IV. 自立生活センター・ekumo

：自立生活センター所在地：名古屋市

JIL加盟年：2003年

設立時事務局長：小林 敦<sup>(注9)</sup>

##### 1. きっかけは住まいの確保から

###### (1) 障害当事者運動のことは知らずに住まいの場の確保から福祉ホームに入居

岡崎自立生活センターびあはうすの鈴木や自立生活センターユートピア若宮（現：自立生活センター十彩）の犬塚や加藤らが市民運動としてのよくする会との関わりから自立生活運動に関わっていったのとは異なり、自立生活センター・ekumoの小林はひとり暮らしの場を求めて偶然にAJU自立の家福祉ホームサマリアハウスの存在を知る。

それは、障害はありながらも地域の小学校、中学校、高等学校（特別支援学校）で学び暮らしてきた小林には初めて見る光景だったといえる。

僕もともと普通、恵まれてるというか運よくて、ずっと普通学校（小中学校）の中で生活してて、こんだけ介助がいる進行性の障害なんですけど、友達と先生が全部手伝ってくれて、ずっと生活してたんですね。

専門学校へいって就職して、その就職先がちょっと山のほうに、公共交通機関の不便なほうに移転するということで、それでそのお仕事辞めてひとり暮らししたいなっていうのを前から思っていたので、時間ができたいいかなと思って探したらAJUさんがそういう支援やられてますよという情報を得て、そのときネットもまだない頃です。で、おじやまして、そしたら「福祉ホーム、今、募集中で空いてるよ」と、「どう？」って、「よかったら申し込みする？」みたいな、そんな感じで申し込みをしたのがAJUさんとのきっかけです。なので、僕は福祉のふの字も知らない、身体は障害者なんですけど中身は全部、健常者で、交友関係も含めて健常者オンリーで育ってきたので。

そんな小林が福祉ホームサマリアハウスに入居したのは、1997年。まだ、障害福祉サービスは措置制度であったため、介助はボランティアにより確保しなければならない時代だった。

## （2）それまでの人生経験によって生じる障害者間の格差

機能的な障害がありながらも地域のなかで健常者と変らぬ経験を重ねてきた小林にとって、多様な人生経験をもとに福祉ホームに入居している障害当事者の生活を目の当たりにしたことは、障害者の間の格差として実感された。

最初の半年ぐらいはとりあえずボランティアを見つけるまで半年ぐらいいかな、半年はほぼボランティアさんを見つけるために費やした感じですね。半年、最初の1年ぐらいいかな、特に半年、最初はそうでしたけど、数年して、まず、ボランティアさんを見つけて自分の生活を回そうっていうのが1年目のやること、ほぼやってることの大半がそんな感じでしたかね。2、3年目になると、先輩の紹介、先輩から後輩にとかっていう紹介があったりするので、うまく回していけば何とか。

(中略)

誰かが来る(入居する)と均等に(介助者の)ご紹介制度はあるんですけど、もう僕らのCIL的な考え方と言うと、自立生活プログラム、ILP的なことはなかったの、すごく僕がCIL立ち上げた理由でもあるんですけど、すごい格差ができるんですよ。ホームのなかにいる当事者でもいろんな人がいるわけじゃないですか、ある人は施設に30年いて大きくなって、ほぼ大人になってから出てきた人もいれば、途中で交通事故で預損になった人、僕みたいな人、いろんなパターンがいらっしゃるんですよ。じゃあ、そのなかでみんなが、はい、よーいどんってスタートしたら、絶対、社会経験がある人のほうがいろんなことできるし、それはボランティア見つけだって楽だし、言葉巧みに誘えるしっていろんなやり方ができるわけじゃないですか。でも、施設に30年いたり、ずっと親元にいた人、同じことできるかっていったら、やっぱりできないですよ。だから、そんなところで、そういうサポート的なことがもっとあればいいのになとは思ってました。

こうした障害者間の格差を解消するため、小林はピア・カウンセリングと自立生活プログラムをきちんと提供することにより、障害当事者が自信をもち、介助者との関係を構築しながら主体的な生活を確立するためにいわゆる介助のコーディネートとともに、自立生活のコーディネートの一体的な支援体制の必要性を実感するようになる。

### (3) 当事者組織が自立生活を支援すること

#### —自らが変革者であることを自覚させられる—

小林は福祉ホームに入居しながら、次第に、AJU職員として働かないかと誘いを受けるが当初は断っていたという。その後、職員とのたわいもない会話をきっかけにAJUの活動に徐々に関わるようになっていく。

（一緒に働かんかっていう誘いに）嫌ですって言い続けていたんですけど、何だったかな、最後、じゃあ僕がそのときにもう次のお仕事決めなきゃいけなかったんで、失業保険も切れ始めるし、だから、またデザイン系のお仕事を見つけるために就活してたんですよ。何かのときですよ、何かのとき、じゃあ、この就活でここが落ちたらあきらめますと。落ちなかったら、もう、そっちもあきらめてくださいねっていうのを、何かどっかで飲んでて言ってたんだよな。そしたら落ちてしまって、僕は、落ちましたって言ったら、じゃあ約束ねって言って、そこからAJUにかかわったんです。よくわかんないまま、何できるんだろうとか、何するんだろうっていうことも含めて。でも、いいや、何かお仕事はあるだろうと、まあ負けたししょうがないなと思いながら、で、お仕事を始めました。

こうして小林は、AJU 自立の家の様々な事業活動に関わる機会を持つようになる。

そのときの山田（昭義）さんのこと、僕らはボスって呼んでるんですけど、ボスはいろいろ仕事をふってきたり、いろんなところについて回る機会を多分わざわざなんですよけど増やしていったんですね。ゆくゆくここで働くのかなっていうのを何となくそのプレッシャーを感じてて、ゼロにいるよりは全く福祉の知識ないし、AJU さんにいけばAJU さんでやることっていうのはわかってるしできるんだけど、でも、いざ福祉っていうなかで、じゃあ、どういうふうに関わったり、どういうことをやっていくかっていうときに、やっぱりゼロのベースで作っていくのは難しいだろうなって自分のなかで思って、じゃあ、ちょっと基礎だけでも作っとこうかなと思って、それで福祉大にいこうと思いました。

こうして、小林は福祉ホームに入居しながら日本福祉大学に入学し、そ

の後、福祉ホームを退去しひとり暮らしをしながら大学へ通い、卒業する。この福祉ホーム入居の体験により、小林は、介助を利用したひとり暮らしを経験し、技術を身につけるだけでなく、障害当事者が社会に影響を与える障害者運動の担い手となることの重要性の薫陶を受けることとなる。

福祉ホームは4年で出ていかなきゃいけないっていうのは知らされていて、4年後は自分で家借りてどっかに住むんだっていうイメージしかなかったので、そこで何かするなんていうのは1ミリも1ミクロンも思っていないでした。

100億分の1も思っていないぐらいの話だったんで。まず言われたときには驚いたし、何すんの？って思ったんですけど。でも、すごい短期間で1年ぐらいの間に、本当にいろんなことを山田さんからいろいろ教えてもらったりして、そのときに僕はそのベースを作りたいなっていう思いっていうのはそういうところでずっと働きたいなと思ったのと、(当事者) 運動っていうことを教えてもらったんですね。

覚えてるのは、(身体を動かす) 運動なんて興味ないんですよ、僕その当時。だから、年も年だから何か反抗していたわけです。名古屋シティマラソンハンディマラソン。AJUさんやってて、僕も走れというふうに言われたんですよ。そのときに何で走らなきゃいけないみたいな態度を取ったんですね。そんな車椅子で、僕、電動車椅子乗ってたんで、もう。電動で走ったって運動してるわけじゃないし、運動ってトレーニングのほうね。してるわけじゃないし、何か汗かくわけでもないし、そんなの意味ないじゃん的なことを言ったら、山田さんから雷がどんと落ちて、「なに言っとんだー」って、もう名古屋弁丸出しで思いっきり怒られて、「そんなつもりでやってんじゃない」って言って。「社会にアピールするのはそういう方法だし、車椅子の人が前出でかなければ街が変わっていかないでしょ」っていうのを、どすんと怒られて、そこで僕、電気が走ったんですよ。そこから(当事者) 運動のこと少し取り組



んでみようかなっていうふう思ったきっかけなんで、あそこで怒られなくてボスが僕のことあきらめてたら、僕は何にも感じなく、ただ平々凡々と4年間過ごして、そこ出て行ってどっかで普通に生活してるだけで終わってたような気がします。すごいターニングポイントだった気はしますね。

そして、小林は「もう、あんだけ怒られたらね、電気来ます」と笑いながら名古屋シティハンディマラソンに出場して電動車椅子で出場したことを語った。

## 2. 障害者間の格差が自立生活センター設立のきっかけに

### (1) ピア・カウンセリングと自立生活プログラムの必要性を実感

福祉ホーム入居中に小林は、入居までの障害当事者の社会経験の差がその後の介助者の確保と介助者との関係に大きな影響を及ぼし、それは自立生活の質そのものの差を生み、結果として、同じ時代に同じ地域で同じような自立生活をしていても障害者の中で格差が生じていることを実感する。

こうした差を解消するには、ピア・カウンセリングと自立生活プログラムが重要であり、AJU 自立の家にはそれが十分ではないことに気がついていく。

僕はまず JIL のいろんなところに行かしてもらって ILP やピアカンを知っていく、それが一番大きいかな。そういうのがあって1カ月とか2カ月ぐらい他の CIL の見学に行ったりとかしてて。

東京の自立生活企画、益留さんのところでお世話になって、そういうところで CIL ってこういうとこなんだっていうことを肌で実感することが増えてきてて、もちろん AJU さんもいろんな支援を多方面でやられているので、それは別に決して悪いことではないし、むしろ困ってる

人を助けるっていう考え方でいえば、すごくいいことしてるんですけど、でも、CILって考えたときに、じゃあ、よーいどんのスタートライン見つけるような環境やプログラムやピア・カウンセリングみたいなものって当時はAJUさんにはないなっていうことすごく感じてて、そのホームのなかにいる人の格差というかギャップ、生活のレベルの差をすごく感じてたのが自分のなかですごい気になって、それをなるべく解消できるのであれば、やっぱり今だったらILPとかピアカンってすごく必要だなっていうのを感じたんですね。それは僕がすごくCILを作る大きなきっかけになったところです。

小林は、AJU 自立の家という大きな組織のなかで実現するのではなく、自らの手で始めようと思った当時の気持ちを以下のように述懐する。

僕の中で今考えると、すごく若かったなっていう思いと、もうできあがってるんですね、かたちがね。かたちができあがってるのを、例えばキャリア1年目の人が多分立ち向かうにはすごく大きな山だったような気がします。もうちょっと僕が経験積んでいろんなことを自分の中で、まず話せるようにとか伝えるようになってたら違うと思うんですけど、ちょっとあの当時ではその発想も思いつかないぐらい、もう多分、かたちができあがってたので、なかでどうにかするっていうことはすごく難しかったのかな。もうちょっと僕が年を取ってたら、まあまあ一回冷静に考えようって思っているような方法考えていけたんだろうと思うんですけど、若さがゆえの反抗というか、そういったのも僕の中であつたんじゃないかなっていうのは思いますね。

(中略)

自分でできること(事業内容)、もちろんAJUさんがやってることをすべては難しいと思うので、純粋なCILがあってもいいかなっていうのを思ったので、じゃあ、施設から出てきたり親元から出てきたり、そ

ういう人にILPやピアカンを受けてもらってエンパワメントをしていて、その人が強くなって自立生活できるようになっていく、もしくは自立生活の中でいろいろエンパワメントされていくようなかたちがあればいいなっていうのはおぼろげに考えてましたね。

こうして小林は、小規模ながらも障害当事者自身が自己の信頼を取り戻し、主体的な生活を構築するために丁寧に関わることのできる規模での自立生活センターを設立することを決意する。

## （2）自立生活センターはより厳しい人にも活用できるはず

自立生活センター・ekumoの自立生活支援は、障害当事者がピア・カウンセリングと自立生活プログラムを本人にあわせて提供するジェネラル・マネージャー（GM）と介助派遣のコーディネートと実際の介助を提供するコーディネーターとの連携によってなされる。これは、東京多摩地区にある公的介護保障要求組合の流れを汲む自立生活センターに見られる支援方法と言える。

実際、小林は、田無市（現在の西東京市）にある自立生活企画や小平市にある自立生活センター・小平で自立支援の研修を受け、スキルを獲得したという。

この、障害当事者リーダーがGMとして伴走しながら介助のコーディネートも同時に提供する支援方法は、より重度の障害当事者にも活用可能な自立生活支援であると小林はいう。

全部自分でできるぐらいエンパワメントが高くなっていけば一番ベストなんです。でも、それができない人たちがこの頃増えてきて、特に障害が重度化してる、例えば聴覚障害の方もいらっしやれば、もう今ALSの方とかもすごく多いので、あの障害進行度のスピードで「全部自分でやりなさい、それをやるのがあなたの一番の自由になれる生活

スタイルですよ」っていうふうに言っていると死んじゃうんですね。だから、IL、ピアカンも大事だし、やっていくのは当たり前なんですけど、そこにあんまり自分で全部やっていくんだよっていうことを強調しすぎちゃうと、それだけで人生終わっちゃうので、それはちょっと今の時代的にはやっぱりコーディネーターとGMっていうのが必要な場合もあるかなっていうのは、思っていました。

僕らの、例えば小平とかでもやってると思うんですけど、スタッフ候補、もしくはスタッフになりたいなって思ってる人は、ライオンが自分の子どもを崖に、えいって落とすぐらいの感覚で、まず自分で介助そろえろって。自分で面接して自分でそろえて、その人を使えるようにしろと。その中で起こってくるトラブルやいろんな問題を自分で頑張って処理しろと。そうした経験が蓄積されると今度、自立支援が初めてできますよという作戦が繰り広げられるんですけど、でも、それは本当に一握り、できる人しかできないのでっていう感覚かな。

だから今はやっぱりちゃんとコーディネーターとGMがセットになって、その人を支援していくっていう方法がベターかなって思います。

自立生活センター・ekumoの自立支援は、市民運動としての源流をもつ岡崎自立生活センターびあはうすや自立生活センター十彩とは異なる新たな支援体制のようにも見うけられる。しかし、障害当事者によるピア・カウンセリングと自立生活プログラムがあつての介助派遣を原則とする自立生活センターの支援方法を重視する

こっち（愛知）にくるとニュータイプになっちゃうのかなって思いますね。それ（ピア・カウンセリング、自立生活プログラムと介助のコーディネートを一体に提供する）をしていかないと、さっきの話にまたメビウスの輪じゃないけど戻るんですけど、結局、じゃあ、社会経験ある人しか自立できないじゃんっていう、JILが発足した当時の頸損と脊損

しか自立できないよねって。多分あの当時は筋ジストロフィーが24時間介助つけて自立するなんていう想像はできてないと思うんですね、JIL当初のヒューマンケアが立ち上がった当時は。

そこからまた10年後に今度は、じゃあ、筋ジスとかそういう進行性の障害の人でも24時間自立できるような支援ができるような、また10年たつと、今度はもっといろいろALSの人とかだったり、すごい何か日本に何十人しかいない難病の人とかっていうのに自立生活はどんどん広がっていくと思うんです。だから最初は多分そんな人たちを支援できるとかするっていうのは想像してなかったんだろうとは思っています。それは時代や制度がついてきたりすることによって、いろんな人が信用するっていうことができると思うんですけど、そこで、じゃあ、どういかにかかわっていくかっていうことによって、支援する対象の人とかって変わってきちゃうと思うんですね。

だから、できないことを補っていく、みんなで併せて100になればいいよねっていう考え方でやっていけば、知的障害の人だって精神の人だって両方持つてる人だって、多分一人暮らしは可能だし支援はできると思うんです。組み合わせだと思っただけです。

事実、小林が研修を受けた多摩地区の自立生活企画や自立生活センターグッドライフの自立生活支援を通して知的障害当事者の自立生活を展開している。

## V. 愛知県下における自立生活センターの広がりとその特徴

### (1) よくする会が起点となり、イベントは社会参加・社会変革の手段

これまで見てきたように、愛知県下における自立生活センターの成立は、いずれも愛知県重度障害者の生活をよくする会のこれまでの歩みに直接、間接的にかかわっているといえる。それは、市民運動としての様々な企画が社会に対するメッセージを発するだけでなく、障害当事者に苦勞や

成功体験、障害者だからこそできることがあることへの気づきを与え、感情を揺さぶる機会となり、次につながる契機となっていた。車いすガイドマップの作成や名古屋シティハンディマラソンといったイベントはイベント自体が目的ではなく、自立支援のための障害者本人に対する直接的な手段であり、当事者自らが社会に働きかけることで障害当事者が生きやすくなる間接的な手段ともいえる。

## (2) 市民運動と福祉のまちづくり

岡崎自立生活センターぴあはうすと自立生活センターユートピア若宮は市民運動としての特性がその発生からも見て取れる。両団体は、自立生活センターとしてJILに加入する以前より、車いすの貸し出し、送迎サービス、車いすガイドブックの作成などをおして福祉のまちづくりに寄与し、岡崎自立生活センターぴあはうす、自立生活センターユートピア若宮はともに1996年度に第2回「人にやさしい街づくり賞」を受賞している。他方で、自立生活センター・ekumoは設立者の小林の設立の動機は、介助者との支援関係を取り結ぶ障害当事者自身へのサポートを重視したものであると言える。

## (3) 行政との関係

### —対話できる関係の構築—

愛知県下の自立生活センターの多くは、1970年代から街に出て生活マップ、車いすガイドブックの作成や福祉のまちづくり運動を通して、行政機関や社会福祉協議会などの公的機関との関係を構築してきた。行政と時に対立しつつも単純な対立構造ではなく、必要に応じて連携し、適度な緊張関係を保って運動と事業を推進してきた歴史が見て取れる。

当事者主体の組織として社会福祉法人格を取得したAJU自立の家と特に岡崎自立生活センターぴあはうす及び自立生活センターユートピア若宮とは異なり、任意団体として存在してきた歴史がある。各障害当事者団体

の運営は、1996年の市町村障害者生活支援事業開始までは財政的にも極めて厳しい状況にあったといえる。市町村障害者生活支援事業の委託を受けることは、県内の障害当事者支援における格差を是正することにもつながった。こうしたことから個別の任意団体として県と交渉の場につくのではなく、愛知県重度障害者連絡協議会：愛重連という団体組織を設立することで愛知県との交渉の機会を確保することとなった。その後、事業の受託に一定の法人格が求められることにより、各団体は法人格取得をすることとなる。また、団体所在地の各自治体との交渉は、個別の団体にて行うという側面が形成されていった。こうして愛知県下の自立生活センターは、交渉の場に応じて連携し、障害者運動と事業とを関連させながら稼働させてきた経緯がある。これも障害当事者運動の手立てのひとつといえよう。

#### （4）当事者運動と事業の両輪とバランス

2003年の支援費制度以降、居宅介護事業所の指定を受けるためNPO法人化していった動きは他地域のCILにも見て取れることであろう。こうした動きは、各団体に法人の運営と経営により一層注力することを求めるようになってきている。運動体が事業を実施することは、収益という面で団体に対する一定の効果をもたらしたが、他方で、事業者となることで当事者運動にまで手が回らなくなっているという現実も存在する。

だが、本来、障害当事者は自らの手でサービスを創設し、実績に基づき制度化を進めてきたこれまでのあゆみを見ても、障害者運動と事業活動は両輪であり、事業を通して運動してきた実態がある。今後は、この運動と事業のバランスと障害の有無を超えた担い手の育成という点において課題が残されている。

#### 謝辞

本研究はJSPS科研費19K13993の助成を受けたものです。

本論執筆に際し、聞き取り調査に応じてくださった鈴木孝光氏、鈴木益美

氏、加藤 章氏、長谷由香氏、木本光宣氏、小林 敦氏、氏名を明らかにしないことを条件に聞き取りに応じてくださった方々に改めて感謝申し上げます。また、事実確認等、各団体の方々にご協力いただきました。ここに記して感謝いたします。

注1 全国自立生活センター協議会 (Japan council on Independent Living Centers : JIL)  
ホームページ、<http://www.j-il.jp/>、2020.10. 14. 検索)

JILの正会員として加盟するには、以下の5つの条件を全て満たしていることとされる。

1. 意思決定機関の責任および実施機関の責任者が障害者であること。
2. 意思決定機関の構成員の過半数が障害者であること。
3. 権利擁護と情報提供を基本サービスとし、且つ次の4つのサービスのうち2つ以上を不特定多数に提供していること。
  - ・ 介助サービス
  - ・ ピア・カウンセリング
  - ・ 住宅サービス
  - ・ 自立生活プログラム
4. 会費の納入が可能なこと。
5. 障害種別を問わずサービスを提供していること。

注2 JILに加盟する愛知県下の自立生活センター(CIL)は5か所存在する。愛知県重度障害者の生活をよくする会(1973年発足)による市民運動の流れから生まれたCILが2か所。うち1か所は1975年に開所し、JILが設立された1991年に加盟したAJU車いすセンター、もう1つは2004年に設立された自立生活センター・生活塾である。この2か所はいずれもよくする会を母体として生まれ、AJU自立の家の事業と一体的に運営されているといえる。

残る3か所のうち2か所は、よくする会に参加した障害当事者がそれぞれの地元で街づくり運動、市民運動を展開するなかで生まれた。うち1つは、



1996年にJILに加盟した岡崎市内にある岡崎自立生活センターぴあはうす、もう1つは同じく1996年にJILに加盟した豊田市内にある自立生活センター十彩（加盟時は自立生活センターユートピア若宮の会）である。さらに、社会福祉法人AJU自立の家の事業の1つである福祉ホーム サマリアハウスに入居した経験をもとに2003年に名古屋市内に設立された自立生活センター・ekumoがある。

本論執筆にあたり、各聞き取り対象者には、個人情報保護について説明をした上で、研究成果発表時の個人名表記の可否について書面にて意思確認を行っている。さらに、本論校正時に確認を行った。

聞き取り調査日時は以下の通り。

- ・鈴木孝光氏・鈴木益美氏：2019年9月23日
- ・加藤 章氏：2019年8月20日、10月30日
- ・小林 敦氏：2019年12月18日

また、岡崎自立生活センターぴあはうすの鈴木孝光氏については、聞き取り調査後の2019年10月21日にご逝去されたため、生前からお約束していた妻の鈴木益美氏に原稿について確認をしていただいた。ここに記して鈴木孝光氏のご冥福をお祈りするとともに、心からの感謝を申し上げます。ありがとうございました。

### 注3 鈴木孝光（1952 - 2019）

岡崎市に生まれる。早産による極小未熟児、脳性まひになる。就学免除となるも愛知県立名古屋養護学校小学部に入学（1960）、愛知県立岡崎養護学校開校により転校（1963）。中学部、高等部へ進み、高等部卒業後タイプ学校に入学（1971）。印刷会社の下請けタイピストとなる。愛知県重度障害者の生活をよくする会及び当時の代表である山田昭義と出会う。岡崎で活動を始め、一人暮らしを始めるも羽目を外しすぎたことにより近隣から苦情を受け、一人暮らし生活は8か月ほどで終わる。その後、車いすセンター岡崎支部（1982年）発足、おかざき車いす応援センター設立（1986）、1990年に結婚、車いすセンター岡崎支部（1991）を発足させ、岡崎自立生活センターピ

アはうすを1996年に設立し、初代所長に就任。2001年NPO法人化、初代理事長。

注4 山田昭義は、頸椎圧迫骨折による四肢まひ。詳しくは、山田昭義編（1998）『自立を選んだ障害者たち 愛知県重度障害者の生活をよくする会のあゆみ』愛知書房に詳しい。

注5 林 義憲は、脳性まひ（リットル氏病）。詳しくは、山田昭義編（1998）『自立を選んだ障害者たち 愛知県重度障害者の生活をよくする会のあゆみ』愛知書房に詳しい。

注6 鈴木は、聞き取り調査時、鈴木へのヘルパーであり友人でもある杉木陽介氏との対話をもとに自分史の出版作業をしている最中であつた。鈴木はこの作業そのものを仕事としてではなく、友人として力を貸してくれていることこそが地域で人がつながりあい、自分らしく生きることそのものでもあると語つた。その著書は鈴木亡き後の2020年に出版された。鈴木孝光・杉木陽介著、孝光さんの本を出版する会編（2020）『夕日を上から眺めた 重度障害者、孝光さんが選んだ地域生活』一粒書房

注7 犬塚かづ子（1942 - 2001）

現在の豊田市に生まれる。現在の豊田市立青木小学校、猿投代中学校、猿投農林高校に進学。卒業と同時にリウマチ発病。リウマチ友の会に入会し、豊田重度障害者の生活をよくする会（1979）発足、車いすセンター豊田支部（1981）を発足させ、市民や行政とも関わりを持ちながら「車いすガイドブック（第1回）」（1982）を発行。1991年には豊田市長も車いす体験をしながら参加した「ホウィール・チェアウォーキング」を開催。1992年に「ユートピア若宮の会」を設立。自立生活センターユートピア若宮の会（現在の自立生活センター十彩）を1997年に設立し、初代所長に就任。同年JILに加盟。

注8 加藤 章（1960 - ）

豊田市に生まれる。脳性まひ。岡崎養護学校卒業後、紡績関係の障害者施設の指導員補助業務に2年ほど勤務した後、通所授産施設に7年間通所する。施設職員をしていた障害当事者職員から名古屋のAJUわだち作業所の一角

でひとり暮らしを始めた林義憲の話聞き、同所にてボランティアによる介助を利用したひとり暮らし体験を試みる。豊田に戻り、豊田よくする会に入会しユートピア若宮の会が設立される前年に開設された「生活の場」にて木本光宣（現NPO法人ユートピア若宮理事長）と当時、健常者で豊田高専学生だった宇野元宏の3名で共同生活を始める。

#### 注9 小林 敦（1975 - ）

愛知県瀬戸市に生まれる。脊髄性筋萎縮症。小学校、中学校ともに地元の普通校に通い、高等学校（特別支援学校）卒業後、専門学校に進学する。専門学校卒業後、企業に就職。就職先の移転に伴い通勤の事情もあり退職。ひとり暮らし生活を始めようとしていた矢先、AJU 自立の家福祉ホームサマリアハウスを知り、1997年に入居。2000年には福祉ホームに入居しながら日本福祉大学に入学。2001年に福祉ホームを退去してひとり暮らしを始め、2003年に自立生活センター・ekumoを仲間の障害当事者（故人）とともに設立。

#### 参考文献

- AJU 自立の家編（2001）『地域で生きる 自立をめざす重度障害者の自分史から』中央法規
- AJU 自立の家編（2011）『当事者主体を貫く 不可能を可能に－重度障害者、地域移行への20年の軌跡』中央法規
- 犬塚かづ子（1996）『クルマイスプレゼント 勇気をあなたに』風媒社
- 伊藤葉子（2014）「自立生活センターの日米の差異－介助者とコーディネートを中心に－」『中部社会福祉学研究』第5号、31－40。
- 鈴木孝光・杉木陽介著、孝光さんの本を出版する会編（2020）『夕日を上から眺めた 重度障害者、孝光さんが選んだ地域生活』一粒書房
- 特定非営利活動法人PCM Tokyo（2008）『全国自立生活センター協議会（JIL）次世代リーダー育成プロジェクト「自立生活運動のこれまで、今、これから」を伝える～JILの組織分析と活動計画を通じて～ ワークショップ報告書』

50 ( 50 )

山田昭義編著 (1998) 『自立を選んだ障害者たち 愛知県重度障害者の生活をよく  
する会のあゆみ』 愛知書房