

コラム② 一人暮らしは本当に楽しい

～令和５年度 東京都自立支援協議会セミナーパネリスト（障害当事者）

ヒューマンケア協会 内山裕子さんの講演から～

東京都自立支援協議会では、東京における共通課題や取組、協議会活動の活性化策などについて講演及びパネルディスカッションを実施することにより、広く関係者へ情報発信を行い、自立支援協議会活動の普及啓発を図る取組を行っています。令和５年度は、「当事者主体の地域移行・地域生活支援とは」と題して、令和５年１２月１１日にセミナーを開催しました。障害当事者とその支援者二組から、協議会活動を進めるにあたり、大変印象深い話を聞くことができましたので、ここでご紹介いたします。

私の障害は、ギラン・バレー症候群という神経の難病の後遺症です。約３年間の入院を経て、施設で５年半ほど生活し、現在は自立生活センターで当事者スタッフとして仕事をしながら、一人暮らしをしています。

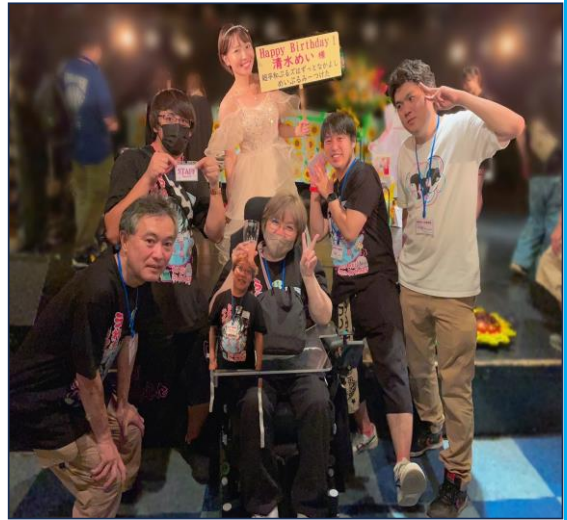
入院生活の後で施設への入所を決めたのは、本当は入りたくはないけれど、私が施設に入ることによって全てが丸く収まるという思いからでした。入所した頃は「地域移行」という言葉も知らず、仕方がないと思いながら暮らしていましたが、たまたま自立生活センターの当事者スタッフと出会ったことで、私の価値観は大きく変わりました。それまでの病院や施設生活の中で、私は「重度の障害があったら何もできない」と自分に全く自信が持てずにいたのですが、その当事者スタッフは重い障害があるにも関わらず、一人暮らしをし、仕事もしている。その姿を目の当たりにして、私は施設から地域移行して一人暮らしをすることを決心し、その後１年程かけ準備を行いました。

まず、地域生活に必要なノウハウを身に付けるため自立生活プログラムを利用し、自立生活体験室で一人暮らしの練習をしました。また、重度訪問介護を利用し、必要な支援が受けられるよう行政と交渉も行いました。

地域移行する中で一番大変だったのは住宅探しです。不動産業者に問合せの電話をかけても、車椅子となると話を聞いてもらえないことが何度もありました。その後、たまたま親切な店員の方に出会えたことで、内見まで漕ぎつくことができましたが、行く先々で「何かあったら困る。」と言われ、障害に対する偏見を感じました。そんな中、自立生活支援センターのスタッフが全ての内見に同行し、具体的なアドバイスや不動産業者や大家さんへの説明等のサポートをしてくれたおかげで、どうにか部屋を借りることができたのでした。部屋が見つかった後は車椅子生活に必要な福祉機器（リフト）の取付け等、１年程かけて住宅改修を進めていき、２０１６年から現在の住まいで自立生活をスタートさせました。

また、介助者を派遣する事業所を探すことにも苦労しました。多い時は 10 社近くにヘルパー派遣をお願いして生活を回していたこともあります。さらに、自分のしてほしい介助を言葉で伝えることの難しさも感じました。これについては、施設入所時から施設職員によるレクチャーの時間を設けてもらう等のサポートを受け、ヘルパーの皆さんに介助方法を一つずつ覚えてもらい、クリアしていききました。

このように、自立生活をしていく中では大変なこともあります。それを上回るくらい楽しいことがたくさんあります。大好きなドリカムのライブを泊まりがけで観に行ったり、趣味を通して新しい友達がたくさんできたり、施設にいたら体験できなかったことばかりです。地域で生活して仲間ができて、仕事もできて、たくさんの人と関わって、隔離された施設から社会に戻ってきたということを実感しています。



写真：ライブを楽しむ内山さん（中央）