北欧＝最近障害者事情　第３回

自立の条件

全国障害者問題研究会事務局長
日本障害者協議会理事
薗部　英夫

５月に公開された井筒和幸監督「パッチギ！LOVE&PEACE」は強烈だ。最後の15分間にテーマが凝縮されている。戦争・侵略・差別・平和、そして生きろ！だ。

ところで、前作のラストシーンで生まれた主人公の息子・チャンスは小学生になっていた。筋ジストロフィーと診断され「20歳まで生きるのは難しいかもしれません」と宣告されている。これは映画プロデューサー・李鳳宇さんの兄の実話がモチーフだ。６歳で発症して18歳で亡くなるまで、母親は絶対治ると信じて病院を転々とし、家族は36回引っ越したそうだ。1974年の東京の話である。

◆　◆　◆

それから数えて30年後のデンマーク。ミゼルファートはアンデルセンの生まれた島の西端にある町だ。海峡の向こうにはドイツから大陸へとつづくユトランド半島が広がっている。人口１万８千人。トイレを借りようと市役所を訪ねたら、金曜日の午後３時には閉まっていた（金曜日３時過ぎたら仕事はしない国なのだ）。

町の中心に近いアパートでミッケルは一人暮らししている。彼は筋ジストロフィー症の患者で32歳。その彼も、15歳の時、「18歳までは生きられない」と医者に言われたそうだ。18歳になると「25歳までは生きられない」と言われ、さすがに最近は「何歳までは生きられない」などと断定するのはやめたそうだ。

ミッケルといっしょに（2004年）

ミッケルは気管切開して、人口呼吸器を常時付けている。わずかに動かせる指先で、コントローラーを巧みに操り、巨大な車いすで移動したり、スイッチを操作し、パソコンも使っている。５人のヘルパー（３人が女性、２人が男性）が24時間、交代でサポートする。

「この帽子のロゴはぼくのデザインさ」とパソコンでイラストしたロゴデザインを見せてくれた。元ビートルズのポールマッカートニーの「来デンマーク」公演のときには、愛車の赤いワゴン車で、片道３時間かけてコペンハーゲンまで行ったよと笑って話してくれた。

強い意志と自立支援のたしかな制度によって、彼のいのちは守られ、育まれていた。

■デンマーク筋ジストロフィー協会での出会い

今回の旅には、日本筋ジストロフィー協会役員の矢澤健司さんと娘さん親子がいる。矢澤さんは東京郊外の町で医師である奥さんといっしょに地域で高齢者や子どもたちの医療・介護ネットワークづくりにとりくんでいる。診療所や病気の子どもを一時預かる部屋には、亡くなられた息子さんと娘さんの名前が冠されている。

デンマークの同協会リハビリテーションセンターを訪問したところ、副会長のディック・クリステンセンさんがレクチャーしてくれた。

彼女は、「可能性にあふれた人生を子どもたちに教えていきたい」と語り、後半の講義は、デンマークのヘルパー制度の生い立ちの話となった。

＊

「オーフス方式」と呼ばれるその制度は、デンマーク第二の都市から北欧全域に広がっている。この制度を実現した障害者運動のリーダーは、デンマーク筋ジス協会会長のエーバルド・クローさんである。クローさんが来日されたおり、その講演を聞い

クリステンセンさんと矢澤親子(2007年)

たことがあった。

それを機に私は1998年、オーフス市を訪ね、当事者の一人にインタビューしたのだった。

■オーフス方式の資格

話を聞いたペーター・シモンセンは当時42歳。頸椎損傷したのが25歳の夏。海で飛び込みをしたときの事故で首から下が全く動かなくなった。彼は銀行や広告会社で働いていたそうだ。

静かなアパート(と彼らはいうが、日本で言えば「高級マンション！」)の1階、ヘルパーの当直室含む4ＬＤＫに彼は住んでいた。

「オーフス方式」は、障害者が自分に適したヘルパーを雇用し、自分の介助態勢の管理をする。

自治体はヘルパーの給料分を支給する。

「オーフス方式は世界で一番よいシステムだ」

「市が支払う費用は月約1万ドル。それは私の場合は5人のヘルパーに支払われるが、その賃金の半分は税金として市に“還元”される(デンマークの税は約50%なので)」

「施設に収容された場合、費用は月約8千ドル。だが、職員養成の費用などさらに市は支払う必要があるわけだから、金額としては変わりない」

とペーターは力説した。

では、この「世界で一番すばらしい」システムに問題点はないのか？

ペーターに率直に聞いてみた。

ペーター：私は15年間ヘルパーを管理しながら暮らしている。しかし、だれもがうまくいっているわけではない。ヘルパーとの人間関係がうまくやっていけないと管理者になれない。このシステムが使えない場合もある。

――うまくいかないと判断するのはだれ？

ペーター：そこが問題だ。システムが使えない人にどう人間関係のあり方や、管理者としての教育をしていくか。当事者同士のアドバイスなども有効だが…

*

先に紹介したミッケルの場合、ヘルパーは友人のきょうだいだったり、気がおけない学生などだった。障害は重いが自分をはっきりと主張でき、コミュニケーション力があれば、支援のかたちはいろいろある。

ここでの行政の役割は、根本的な「幹」をしっかりとつくること。ゆるがない所得保障とヘルパーなど専門家の育成、その専門家たちが生き生きと働ける場づくりこそが行政の仕事なのだ。

◆ ◆ ◆

クローさんはつぎのことを訴える(『クローさんの愉快な苦労話』から)。

「私たちは悲壮なキリスト教ではなく、歓喜のキリスト教を讃えている。神が私たちに生命を与えたのは、私たちが人生を有効に使うためだ。だから単に感謝の祈りを述べるだけではなく、実際に人生を有効に使い、人生を楽しむことが、神を讃えることなのだ。」

*

年越しの日、午前0時、デンマークの街には鐘の音が響きわたり、子どもたちは、次々に立っていた椅子から飛び降りるそうだ。新しい年に「飛び込む」のだ。

ここはヴァイキングの末裔。ナチスドイツと闘い、レジスタンスを続けた国だ。

(つづく)