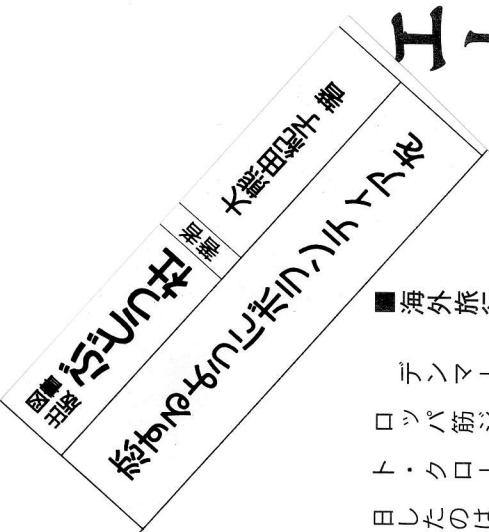


オーフス方式の生きの類、 エーバルト・クローザン



■ 海外旅行も、お洒落も

テンマーク式自立生活の生きの類で、ヨーロッパ筋ジストロフィー協会会長のエーバルト・クローザンが一人のヘルパーを伴つて来日したのは、一九九四年五月のことでした。

成田にを迎えた人々は、まず、その荷物の量に肝をつぶしました。補助呼吸装置、電圧変換器、一つに分解できるリフト、入浴用のベッド、ベッドの高さや柔らかさを調整する小道具、スペアの車いす、お洒落な着替え十

五セットを納めたスーツケース――。

リフトバスをはみだしてしまつ、まるでロングバンドのような一行です。

この大荷物は三つの「こと」を象徴しています。

第一は、クローザンが、日本でなら病院や施設から一生出られないような、重介助を必要とする人物であるということです。

幼いとき発病した筋ジストロフィー症のために、歩くことはもちろん、手を伸ばしてものをとるなどもできません。起きる、寝る、着替える、食べる、排泄する、入浴する――

すべてに介助を必要とします。朝と晩、補助呼吸装置を使わなければ、肺炎を起こして命が危ない身でもあります。

第二は、それほど重い障害をもついていても、自立を支援する介助者やさまざまな補助器具があれば、病院や施設から出て暮らせる、それどころか海外旅行もできるということです。

第三は、そういう人が、「福祉の対象者」「気の毒で目を反らしてしまう障害者」「保護してあげなければならない存在」ではなく、毎日衣装を変えて魅力をアピールする、お洒落でダンディーな人物、社会を変えるリーダーになりうるということです。

■ 「これは女性とキスする時の高さです」

現に、クローザンは、北は札幌から南は西宮まで各地で、ユーモアたっぷりな講演をして日本での聴衆をドリコにしました。演題は主催者の希望に従つて千変万化。「自立生活を支

える制度」「愛と性」「当事者運動」「補助器の開発と普及」と多岐にわたりました。

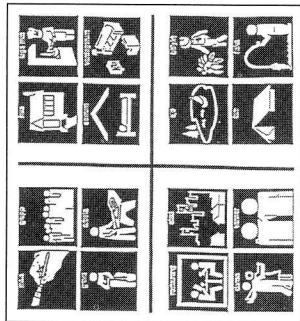
王様の玉座のような電動車イスは、ほんの数センチしか動かない指でリクライニングさせたり、高さを変えたり自由自在です。講演会では、車いすを静々とせり上げ、「これは女性とキスするときの高さです」と説明して、聴衆を沸かせました。

写真は、札幌での講演会を終えて、四人のヘルパーに囲まれたクローザン。

右から一人目のヤーンさんは、新聞広告を見て応募しました。募集条件は、自動車の運転が上手で欧州各地を旅行できること、続けて二週間、家をあけられるうこと。自動車整備工の免許をもつヤーンさんは八五倍の競争率を突破して採用されたのだそうです。

札幌と西宮では、音楽大学出のイエスパーさん（左端）が、クローザンのプロ級のボーカルのギター伴奏をつとめ、拍手喝采でした





「公的サービスが中心のテノマークの福祉は、お仕着せ、役所仕事に違いない」という先入観をもつて講演会に出席した専門家は、日本とは比較にならないほど利用者本位の「選択できる福祉」がテノマークで実現していることに驚きを隠せませんでした。

■ ノーマライゼーションの国 自己決定と選択肢

図は、ノーマライゼーション思想を、知的なハンディを負つた人にも分かるように、ピクトグラムという絵文字で表したもので、スウェーデンで見つけました。

どんなに障害が重くとも、まちの中のふつうの家に住み（図の右上）、生きがいある仕事をし（左上）、余暇を楽しみ（右下）、気のあつた友人や恋人や家族との絆を持ち続ける（左下）。その場面ひとつにさまざまな人とつきあう、それがノーマライゼーションだ、といつ

ことを示しています。

ノーマライゼーション思想の発祥の地、テノマークからやってきたクロさんは、その生き証人でもありました。熱烈な恋をし、娘をもち、講演に引っ張りだこです。「四輪駆動」というバンドのリードボーカルです。施設ではなく、自分で選んだ、じくぶつつの造りの一軒家に住んでいます。

クロさんは、日本筋ジストロファイー協会全国大会の特別講演で、医師たちを前にして、こう述べました。

「われわれは医療関係者に、もつと楽観的な見方をしてほしいと働きかけてきました。『限界』ではなく『可能性』に焦点をあててほしいのです。私たちのような持続的な病気をもつた人間には、病院は向きです。白衣を着た人に取り囲まれるのではなく、ふつうの生活を送りたい。それは可能なのです」

それがテノマークで可能なのは、一九七六

年に施行された「生活支援法」によって、二十四時間体制の自立支援体制が「権利」として確立されていたからです。

■ ベルパーを選び、雇用するオーフス方式

テノマークには二種類のベルパーがあります。市町村の職員である「イエムイエルパー（ホームヘルパー）」と障害をもつ人自身が雇主である「イエルパー（ヘルパー）」です。

市町村のホームヘルパーは、訓練を受け、資格をもっています。生活の節目に現われ、身の回りのことができない人の世話をします。テノマークに「寝たきり老人」と呼ばれる人々がいない最大の秘密は、このホームヘルパーの数と質にあります。

一方、「ヘルパー」は、障害をもつた人自身が広告を出し、面接して選んだ人たちです。市町村の「ホームヘルパー」と違い、資格はもつていません。使いこなす能力のある人が

雇用者になるからです。ただし、報酬は市町村から支払われます。

将来、医師やナース、シーシャルワーカーになろうとしている人々が競ってヘルパーを志願します。試験や採用のとき、この経験が評価されるからです。

この仕組みは、クロさんがこの制度を誕生させた発祥の地の名前をとつて「オーフス方式」と呼ばれています。

フィンランドでは、同じ筋ジストロファイーの国会議員、カッレ・キヨンキヨラさんが、オーフス方式を手本にして自立生活の基盤になる制度を法制化しました。

クロさんは、オランダ、ノルウェー、スウェーデン、アイスランド、アイルランド、エストニア、イタリア、スペイン、フランス、ドイツ、オーストラリア、カナダなどに招かれて講演し、それらの国々に少ながらぬ影響を与えるました。

■デンマークのヘルパーは人気の職種

デンマークでオーフス方式のヘルパーを使っている人の数は、日本的人口に換算すると約一万人になります。内訳は、四肢麻痺二一%、筋ジストロフィー十九%、脳性マヒ十九%、多発性硬化症十一%、ポリオ四%。

この制度を利用できるのは、服の着脱、食事、排泄、入浴に介助が必要で、次の三つの活動のいずれかをしている人です。

三つの活動とは「学生生活」「職業生活」「さまざまな組織・団体（たとえば、政治団体や消費者団体）の仕事についている」ことで、ヘルパーは仕事場や学校に同行します。

支援の時間は平均一日一十五～十八時間、二十四時間体制の全体の三分の一です。最重度のクローサンは、月収二十七万円ほどのヘルパー四人を雇用しています。

勤務体制は、障害をもつ「雇用主」とヘルパー

の話し合いで決めます。クローサンの場合は、四人のヘルパーが、二四時間ぶつ通しの勤務を月七回ずつ受け持つ方式です。

来日したときは一人交代。一〇日たつたところで、もう一組が来日して交代しました。それ以上続けると労働基準法に触れるのだそうです。写真に四人が写っているのは、そのためなのです。

「夜中も隣室で仮眠しながら待機し、一晩に二～六回の寝返りをさせるもつい二四時間勤務ですが、月のうち三週間は自分の自由な時間がもてるのが魅力。一緒にいるとまたま経験ができるのも気に入っています」とヤーンさんは言います。

その右、アネッタさんは通訳になるのが夢。勤務外の時間を利用して養成校に通っています。「学校にも通えるし、娘との時間もゆったり持てるので満足」だそうです。

ヘルパーの賃金は市町村と国から半々支払

われ、労働条件など一般の労働者と同じ権利が保障されます。日本と違って、志願者に不足する」ともありません。

介助を受ける側も、日本のようにボランティアが来てくれるかどうかハラハラしたり、卑屈になつたり、家族に負い目を感じたりせず、安心して暮らすことができます。

■地獄のサタもカネ次第ではなく

「選択肢」とか「利用者本位」といつと、日本やアメリカでは、「地獄のサタもカネ次第」と抱き合わせになりがちです。

デンマークでは、選択肢も人権の重要な要素と考えられています。「ヘルパーを自分で選ぶなんて贅沢なことを言つなら、自己負担ですべきだ」などといふみみつけじことを、デンマークの人は思いつかぬじょうです。

ヘルパーが必要な身になつたのは、運命のクジのせい。それはみんなの出した税金で支え

るべきものだと、国民のほとんどが考えているからです。

それは、自立支援に欠かせぬ補助器具についても同じです。クローサンの電動車いすは、湾曲した背中やくらべらする首にあわせて調整されています。食事のときに肘をのせる部分も特注です。色も数種類の中から選びます。そのため、値段は約一〇〇万円。けれど、全額公費で支払われます。

電動車いすで動き回れるバリアフリーの住宅、移動のための特注の自動車も、公的な支援で提供されます。

デンマークの自立生活の特徴は、ボランティアを惹きつける特別な魅力や行政との交渉能力をもつていなくて、どの市町村に住んでいても、日々日常的に自立支援が「権利」として保障されていることでした。