



住みやすい地域を めざした「当事者活動」

🕒1978年、

地域交通への取り組みを

上田 ますひと

「24時間、介助者を入れた生活を
している障害者です。」

上田さんの「Twitter」には、シンブルにそう書いてある。上田さんは、「障がいのある人々の住みよい社会づくり」を地域ですつと続けてきた人だ。今回は、上田さんのご自宅でお話をうかがった。

「障がい者が住める地域を！」

「僕は被ばく二世であり、難産で生まれた脳性麻痺者でもあります」。開口一番、上田さんは言った。上田さんが生まれたのは1948年。母親は原爆投下の2日目に広島市内に入り、「被爆者手帳」を所持していたという。

当時は障がい児を恥だからと隠す家庭も多い中、上田さんの親はオープンにっていて、近所の子どもたちとも遊んでいたそうだ。6歳になったとき、親戚に学校関係者が多かったこともあり、地域の小学校に入学することができた。家族が学校に付き添うのが条件で、8〜9割は母親が同行し、父と姉の付き添いで修学

旅行にも行ったという。

ところが、中学2年生になり教室が2階になると、母親が上田さんを運び上げることができず、5月以降、在宅障がい者になる。「友だちが進学や就職をする中、自分だけ取り残された口惜しさから、社会について学ぼうとさまざまな本を読みました。本で得た知識が今、役立っているかもしれません」と上田さんは穏やかに語った。

次の転機は25歳の時。「行政の誘いの言葉に血迷い」、障がい者施設に入所する。そこは10人部屋で入浴は週2回、食事は介助無しで自分で食べるしかなく、時間内で食べ切ることができず、読書やテレビを見ることもできなかったという。最初は自由だった面会も、制限された。親しくなった女性もいたが、恋愛などご法度という雰囲気だったそうだ。あまりにも人権無視の管理体制に嫌気が差し、7か月ほどで施設を退所した。

ところが、地域で暮らそうと思つた矢先に、母親がリュウマチにかかってしまう。父親が母と上田さんの面倒をみなくてはならなくなり、3人も死ぬのではという危機感が募り、両親を姉に預けて、自分は東京の施設に行こうと決意する。

1978年、30歳の時に上京し、障がい者解放運動の草分け的存在だった「青い芝の会」のメンバーや光明養護学校(現・東京都立光明特別



1984年の『ネットワーク』より。若い「障がい当事者」たちが中心となり、地域交通に取り組んでいた頃。4人がかりでストレッチャーを抱え上げ、駅の階段を上っている写真もある。

重度の障害者が親元や施設から離れて、ひとり、地域で生活していくには、炊事や洗濯、入浴、トイレのほか、買い物、掃除、洗濯などの日常生活のすべてにわたって、二十四時間体制の介護者が必要で、今回の特集は「障害者の自立を支える」――

障害者の二十四時間介護

重度の障害者が親元や施設から離れて、ひとり、地域で生活していくには、炊事や洗濯、入浴、トイレのほか、買い物、掃除、洗濯などの日常生活のすべてにわたって、二十四時間体制の介護者が必要で、今回の特集は「障害者の自立を支える」――

重度の障害者が親元や施設から離れて、ひとり、地域で生活していくには、炊事や洗濯、入浴、トイレのほか、買い物、掃除、洗濯などの日常生活のすべてにわたって、二十四時間体制の介護者が必要で、今回の特集は「障害者の自立を支える」――

重度の障害者が親元や施設から離れて、ひとり、地域で生活していくには、炊事や洗濯、入浴、トイレのほか、買い物、掃除、洗濯などの日常生活のすべてにわたって、二十四時間体制の介護者が必要で、今回の特集は「障害者の自立を支える」――

支援学校」の卒業生らと出会う。そして、先輩から「世田谷を我々障がい者が住める地域にしよう」という運動の理念を聞き、上田さんの「当事者活動」がスタートする。

「ノンステップバスの名付け親」

上田さんが力を入れた活動は、地域交通への取り組みだった。当時、車いすの乗車拒否が続いたバスに対し、一斉に車いすで乗り込んでバス・ジャックを試みる運動が、「青い芝の会」*1を中心に、70〜80年代にかけて行われていた。また、車いすが乗れる車（ハンディキャブ）をつくる活動にも参加した。しかし、これは必要悪という意見もあったという。公共交通機関が使えれば必要ないものだからという理由からである。

そして上田さん自身も90年代に乗車拒否に合い、それがきっかけでノンステップバス*2導入や、路面電車である世田谷線の低床化運動にも主体的に関わっていった。今や都内の9割方はノンステップバスになっているが、この名称を付けたのは上田さん達であった。

「地域とつながったという実感」

上田さんのめざした未来は？と聞くと、「誰もが暮らしやすい地域をつくること」という答えが返ってきた。まずは自分が世田谷に根付こうと、わざと地域をうろろろしたという。活動を続ける一方で、18年ほど前、脳性麻痺の二次障がいにより、頸椎を痛め両手と腰から下の感覚を失った。臀部に床ずれができて、10年ほど入院を繰り返した時期もある。

「正直な話、もはや僕の人生も終わりかと覚悟していた時期もありました。何が良かったのかわかりませんが、その後徐々に体調が回復し、外出もできるようになりました。つい最近、僕の家の上の階に住む人が謝罪にいらっしゃいました。その方には、元気な娘さんが2人いて、階下にもよく音が聞こえているのではないかと、申し訳ない。自分としては、むしろ子どもは元気で走り回っていた方がよいと思うと伝えた。これをきっかけに、家族が遊びに来てくれるようになったのです。今年の1月にも、この家族を含む子ども4人と大人5〜6人でパーティをしました。ようやく地域とつながったなあ、と実感することができました」

「残された課題・これからの取り組み」

障がい当事者としての課題は、行政側が高齢者と障がい者の福祉サービスを一元化しようとする動きがあることだという。上田さんは65歳を越えたが、介護保険を拒否している。「行政の思惑通りにならぬよう、障がい者と高齢者の違いをきちんと主張していきたいです。自分の生活を