

アクスペの歴史

2008

- 4.1 自立生活センターアークスペクトラム設立
- 10.31 自立支援法全国大フォーラム参加
- 12.26 ピア・カウンセラーサポートグループオーガナイズ実施

2009

- 3.16 自立支援法学習会実施
- 3.19 機関紙「定刊弧光」創刊号発行
- 4.15 着床前診断学習会実施
- 4.27 新事務所移転
- 5.9～11 ピア・カウンセリング集中講座開催
- 6.20 セッションデー初回実施
- 7.2 機関紙「定刊弧光」第二号発行
- 10.16 機関紙「定刊弧光」第三号発行

自立生活センターアークスペクトラム主催シンポジウム

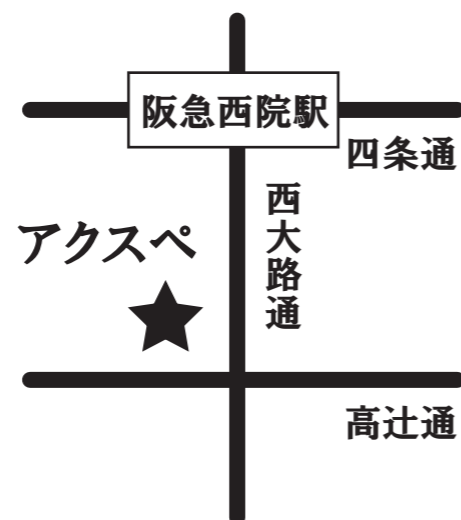
自立生活センターの歩み

～これまでの記録と記憶。これからの希望～

2009.10.24

アクスペのご案内

自立生活センターアークスペクトラム
〒615-0022
京都市右京区西院平町6三喜ビル1F
TEL/FAX 075-874-7356
MAIL cil-arcsp@rg7.so-net.ne.jp
URL http://2nd.geocities.jp/cil_arc_sp/



後援

全国自立生活センター協議会
財団法人京都新聞社会福祉事業団

プログラム

13:00

開会

第一部 基調講演

講演者 安積遊歩氏

14:30

休憩

※休憩時に受付でお配りした質問用紙を回収します。

14:45

第二部 トークセッション

パネリスト

安積遊歩氏 立岩真也氏 岡田健司

質疑応答

16:15

閉会

自立生活センターの歴史

1960年代 米国において黒人の公民権運動が激しく荒れた時代、障害者もマイノリティの一部として同じ公民権法の適用を望んでいた。米国の障害者運動は以降、公民権法の影響を強く受けることとなる。

1972年カルフォルニア大学パークレー校を、呼吸器付きの車椅子に乗ったポリオの障害者エド・ロバーツが卒業しようとしていた。キャンパス内で得られた介助や住宅、車椅子修理、ピア・カウンセリングなどのサービスが使えなくなることから同じ障害を持つ仲間と話し合い、家族や友人の協力を得て、地域の中に自立生活センター（Center of Independent Living）をつくることになった。

彼らが掲げた思想は次の四つのものである。

- ① 障害者は「施設収容」ではなく「地域」で生活すべきである。
- ② 障害者は治療を受けるべき患者でもないし、保護される子供でも崇拜されるべき神でもない。
- ③ 障害者は援助を管理する立場にある。
- ④ 障害者は、「障害」そのものよりも社会の「偏見」の犠牲者になっている

これまで障害者は、リハビリテーションという名のもとに、健常者にできるだけ近づくことを一生の目的として科せられてきた。自立生活の思想においては、自ら意思によって選択し、決定することが重要であることが高らかに宣言されている。リハビリテーションは期限を限った医療行為であり、障害者の生活を一生管理すべきものではない。

※以上、世界の自立生活センターの歴史第一章第一節出典

全米の自立生活センター設立の流れは日本にも訪れ、1990年代には各地に広まった。

現在、100を超えるセンターが設立されている。日本に広まる以前から、数多くの障害者運動がされてきたが、自立生活センターは新たな社会資源としてその役割を担うこととなった。

センターの役割は、障害者の障害種別・程度に関わらず、地域で生活を出来るように障害者をサポートすること。それにとまなう相談業務、情報提供、啓蒙活動、ピア・カウンセリング、自立生活プログラム（ILP）などさまざまな活動を行っている。

あ さ か ゆ う ほ
安積 遊歩

プロフィール

1956年福島県福島市生まれ。生後40日目で易骨折性のある障害を持つと診断される。13歳までに20回前後の骨折と8回の手術を繰り返す。それ以降「自分の体は自分でみる」と決断。22歳で親元から自立。28歳で自立生活運動の研修に渡米。帰国後ヒューマンケア協会設立し、ピア・カウンセリングを全国に広める。その頃、ピア・カウンセリングの理論に再評価カウンセリングの理論を応用する。1991年からフィリピンの子どもたちへの支援を開始。1993年より、再評価カウンセリングの日本地域紹介者となる。1996年に40歳で17歳年下の夫・石丸偉丈との間に愛娘・宇宙を出産。1996年以来、CILくにたち援助センター代表。優生思想の撤廃や子育て、障害を持つ人の自立生活運動など、さまざまな分野で当事者として活動をしている。

しゅっばんしょせき 出版書籍

子育てがずっとラクになる本—泣きたいときは泣かせてOK！

がくようしょぼう
学陽書房 2004/02

「どうしてこんなささいなことで泣くの？」「何度言っても聞かないのはどうして？」「子どものかんしゃくに困ってる！」そんな親たちの悩みに答える、子どもの気持ちのしくみと、かしこいつきあい方がわかる本。

おんな えら おとこ おとこしゃかい か
女に選ばれる男たち—男社会を変える

たろうじろうしゃ
太郎次郎社 2001/09

わたし そんざい せいじ め み
私の存在がまるごと政治だ！マイノリティの目が見ぬく差別のポリティクス。

くるま せんせんふ こく わたし わたし せいじてき
車イスからの宣戦布告—私がしあわせであるために私は政治的になる

たろうじろうしゃ
太郎次郎社 1999/09

しょうがいしゃ じりつ せいかつうんどう こくない せかい ある くるま ゆうほ にんしん しゅっさん こ
障害者の自立生活運動のために、国内ばかりでなく世界をとび歩く、車イスの遊歩の妊娠・出産・子育ての記録。障害者をもつ家族に生きにくい世の中をどう変えていくか。優生思想とどう闘うか。男性パートナーといっしょに、車イスの母と子を囲むネットワークのパワー全開。

ピア・カウンセリングという名の戦略

せいえいしゃ
青英舎 1999/05

じぶん あい なが あいだ しょうがい も ひと きび
自分を愛すること、長い間、障害を持つ人にとって、それは厳しいチャレンジでした。しかし、ピア・カウンセリングで、少しずつ、時には飛躍的にそれを実現してきた仲間のが、本書には書かれています。

京都には、長い間 自立生活センターの老舗があって、私も何回かはそこに訪ねた記憶があります
だから今回、加古さんと岡田さんの若い二人がセンターを立ち上げたと聞いて、ついに京都にも
後継者が誕生したのだなとうれしくなりました。私が代表を務めるCILくにたち援助為センターのピ
ア・カウンセリング集中講座に加古さんが参加してくれたのは2年くらい前でした。

講座が終わったあと、名刺を差し出されてひとしきり、その老舗のセンターとの関係はどうなのかとい
う話でもりあがりました。代表を務める岡田さんが、そのセンターで長い間研修し、そこから、独立して
加古さんと二人で立ち上げたのだと聞き、しっかりと研修されての実践だったのだなとうれしくなりまし
た。

京都は美しく、広い街です。その上日本の中でも特に記述された歴史が凝縮しているところです。
多様な人々が多様な生活様式で暮らしたり、訪れたりという非常に興味深い街です。広い京都に
自立生活センターがもともと、ひとつしかないこと自体がおかしかったのだから、関係を良好に自立
生活センターがどんどん増えていくのだろうとその時想像出来ました。

日本で初めて八王子に自立生活センター、ヒューマンケア協会を立ち上げたとき、将来私たちは
郵便局の数ほど、自立生活センターを日本全国に、つくっていききたいものと夢をみました。あれから、
約25年、郵便局の数には程遠いですが、自立生活センターは今全国に、130箇所近くになりました。
行政もその流れを無視できなくなり、自立支援センターや、包括支援センターという名の障害当事者
をピア・カウンセラーとして、雇用した機関も数多くなっています。しかし、それらは名称が似ていても、
その中身は障害当事者が完全に運営の主体者であるかどうかという点がまるで違います。

CILアークスペクトラムは、二人の青年を中心とした、自立生活センターです。彼らは幼い時か
ら、障害をもって生きてきた歴史、つまり、さまざまな差別を受けた体験や、排除の中での苦しみ、そし
てだからこそ、豊かな人との関わりを背景に、自立を実現してきました。その体験をもとに、彼らの地域
生活における当事者としてのニーズを根幹において、当事者主権を作っていくための場です。

一度、彼らの事務所を訪ねたことがあります。新しいビルの一階で、ゆったりとした時間の中で、
障害を持った人の自立に関するサービスをしっかりとしていこうという意欲が、障害をもつ当事者二人
はもちろん、障害のないスタッフにも満ち満ちていました。ただひとつ残念だったのは、女性スタッフが
全くいない点でした。このシンポジウムをきっかけに、障害当事者である女性が、関わりを始めてくれる
ことを心から祈念してやみません。穏やかで優しい加古さんと岡田さんですから、多くの仲間がこの
CILに集い、京都に第三、第四のCILが誕生するのも、そう遠くはないと信じています。

たていわ しんや
立岩 真也

プロフィール

1960年、佐渡島生。専攻は社会学。東京大学大学院社会学研究科博士課程単位取得退学。
千葉大学、信州大学医療技術短期大学部を経て現在立命館大学大学院先端総合学術研究科
教授。

出版書籍

唯の生

筑摩書房 2009/03

「殺す/殺さない」の正しい理由？人の生死を左右する「処置」を、だれが、どこまで出来るのか。さまざまな議論がなされ、種々のことが生じてきた。その軌跡をたどり、言えること、言うべきことを言う。

良い死

筑摩書房 2008/09

人はなぜ尊厳死を「良きもの」とするのか。あらゆる生を否定しない立場から、この問題を深く、広く考える。

希望について

青土社 2006/06

過剰労働、ニート、少子高齢化社会、安楽死、私的所有、愛国心...さまざまな局面で、国家や組織を駆り立て、私たちを容赦なく追い込む近年の社会状況。はたしてそこにはどれだけの閉塞的的前提があるのだろうか？現象と要因そして先入観を丹念に解きほぐし、一人ひとりがより生きやすい社会に向けて構想する、たゆまぬ思考の軌跡。

自由の平等 簡単で別な姿の世界

岩波書店 2004/01

働ける人が働き、必要な人がとる。頑張った人におまけはしても、必要な人を妨げることはしない。一人ひとりが生きていくこと、そのための自由を守るからこそ、なにより大切なことだから、「自由の平等な分配」から始まるオルタナティブな世界への道筋を、気鋭の社会学者が広範にそして克明に検証した意欲作。

私的所有論

勁草書房 1997/09

「私のもの」とは何か？代理母、女性の自己決定権、臓器移植など、所有と他者と生命をめぐり、社会・倫理を横断して考える。

きょうとし じりつせいかつ こんねんどじゅう
京都市に2つめの自立生活センターが「アークスペクトラム」なのだそうだ(3つめが今年度中には
できるという話も聞いている)。ひとつめは「日本自立生活センター」(JCIL)。東京都八王子市の「ヒ
ューマンケア協会」(1986年発足)が日本の最初の自立生活センターと自称している(そして安積は
その最初期のスタッフだった)。有償のサービス提供事業をする組織としては、まあまちがってはいない
のだろうとは思う。ただ、「日本…」と始まる、いくらかおおぎょうな名称のCILの設立(1985年)の方が
早いのもたしかなのだ。その意味では、この京都は自立生活センター発祥の地と言ってしまうのはな
い。1980年代後半、その経緯を覚えていないのだが、私は、安積の車椅子を押すのと一緒の聞き
取り調査ということで、京都(とたぶん大阪)に出かけた。その時、京都では今福義明さんとそして
JCILの設立メンバーである長橋栄一さんにお話をうかがったはずだ。そんなふう、いろいろと話
を聞いて回って、調べて書いて、1990年に出版されたのが、安積純子(遊歩)・尾中文哉・岡原正幸
そして私の共著書『生の技法——家と施設を出て暮らす障害者の社会学』(藤原書店、1995年に
増補改訂版)だった。

ただその後、私たちは京都のことを聞くことがあまり多くなかった。その事情は私にはよくわからない
わからないから書けない。ただ、ここ数年、また京都の話が全国でされるようになってきていると思う。ひと
つにJCILが元気に活動している。またそのことに関わって、「かりん燈」という介助を仕事にする人
たちの集まり、その活動が注目されるようになってきている。そして「アークスペクトラム」ができて活動を始
めた。不肖わたくしはしばらくはそのことを知らなかった。ただ 2007年の3月に「尊厳死」を主題とする
集會に呼んでくれたのだが「NPO自立生活センターくればす」(さいたま市)のみなさんで、その人た
ちと「自立生活センターリング」(神戸市)の人たちのつながりがあるといったことも知るようになった。
そして、その人たちやこの「アークスペクトラム」の人たちが「しんきんネット」というものを立ち上げて
「受精卵診断」についての集會などしていることを、この9月に今日と同じ会場で集會を行なうからそ
れに来てくれと呼ばれて、知った。最初はホームページはなかったようだ。信用金庫のネットワークば
かりで来て困ったが、今は「神筋ネット」「神経筋疾患ネットワーク」で検索すると出てくる。そしてその
集會で——今回の依頼は受けた後でメールでのやり取りはしていたのだが——「アークスペクトラム」
の人たちにお会いすることになったのだ。

「くればす」や「リング」や「アークスペクトラム」の人たちの多くに神経筋疾患系という共通性がある
とともに、なんだか仲がよいこと、そして女性の比率が高いのがどうしてなのかしらと思っていたのだ
が、こないだの受精卵診断についての催し話を聞いていて、そのことに、関係者にピアカウンセリング
の場を共有してきた仲間がいることが関係しているらしいことがわかって、すこしわかったような気がし
た。私自身は、正直言うと、こういうものは苦手なのだが、その私も、ずいぶん前に、『自立生活への
鍵——ピア・カウンセリングの研究』(ヒューマンケア協会、1992年)という冊子(今でもぼつぼつ売れ
ている)の編集を担当したことがある。安積も書いている。そう、安積は、もちろん知っている人は知って
いるように、さきに記したヒューマンケア協会で、最初に自立生活プログラムだとかピアカウンセリング
やらを始めた人である。だから、このセンターとそして今回の催しは、安積の妹たち弟たちのものでも
あるのだと思う。

たていわしんや
立岩真也

おかだ けんじ
岡田 健司

プロフィール

1976年6月12日生。中央大学法学部通信課程、佛教大学教育学部通信課程を共に4年間履修後、両大学中退。2004年春から夏にかけて自立生活センターが主催する講座への参加を通じて一人暮らしへの意欲を持つ。その年の9月、親元を離れ一人暮らしを実現。2004年から2006年まで日本自立生活センター（JCIL）に所属。2008年自立生活センターアークスペクトラム設立。障害者2人、介助者8人を擁する団体となり「障害者の権利擁護」を理念に掲げ現在活動中。

よ しょせき 読んだ書籍

「ピアカウンセリングという名の戦略」 青英舎1999

「生の技法～家と施設を出て暮らす障害者の社会学～」 藤原書店2000

よ さいちゅう しょせき 読んでいる最中の書籍

「自由の平等－簡単に別な姿の世界」 岩波書店2004

「私的所有論」 勁草書房1997

「ALS-不動の身体と息する機械」 医学書院2004

ALS当事者の語りを渉猟し、「既に書かれていること」をまとめる。人工呼吸器と人がいれば生きる
とができる。感動こそ少ないが、「生命倫理」という名の議論は、せめてここから始めるべきだとわかる
本。

ほんじつ　さんか　まこと　せつりつ　だんたい　きかい　つく
今日は、ご参加いただき誠にありがとうございます。設立間もない団体がこのような機会を作れたのも、こころよく引き受けてくださった安積遊歩さん・立岩慎也さん、そして設立に際し数々のアドバイスをくれた多くの先輩や仲間あってのことである、とつくづく思います。

わたし　さかご　すうねんまえ　ほいくえん　あに　こうつうじ　こ　な　わたし
私は逆子でうまれました。その数年前、保育園にかよっていた兄が交通事故で亡くなりました。私には一人妹がいます。西陣織物の二男としてうまれた運動家の父親がおり、電気屋のお嬢様としてうまれた母親がいます。一人ひとりの歴史を見れば、点は小さいかも知れません。しかし、一人ひとりが家族としてまとめ、歴史を作れば太くて大きな点と線が出来上がります。

しょうがい　ことば　みな　も　ひてい　わけ
「障害」という言葉のイメージを皆さんお持ちでしょう。そのすべてを否定する訳にはいかないものもあります。しかし、そのイメージは、生まれた時からすでにそこにあって脈々と受け継がれてきたという側面があります。だから、障害者差別という言葉の聞けば畏怖し、その言葉におののくこともあります。一概に、人に対する差別をしたくてやった訳ではなく、障害そのものが持つイメージそのままに「その人」に向き合ってしまった。そういう捉え方ができるかも知れません。

わたし　おや　しょうがい　も　しゃかい　い　ぎじゅつ　おし　み
私の親は障害を持っていても、この社会で生きていくための技術を教えてくださいました。だらしのない身だしなみを直し、礼儀を持って人に接し、弁護士という社会的地位が保障される職業のもと、社会的弱者を守る、そんな人に育てていくことを応援し、生命の淵に瀕して入退院を繰り返していた時期にありったけの体力とお金を注ぎこんでくださいました。妹も、心身ともに成長していく多感な時期を、兄にかりつけで親がいないなかでも育ち、親のいいつけを心に秘めて一人暮らしをするまでの生活をともにしていました。

ふ　かえ　なに　だんげん　そうそう　み　しょうがい　の
振り返れば何がいけないのか。断言できるものが早々に見つかりません。なぜなら、障害を乗り越えて、うごけない身体ではなくうごく頭を働かして生活をする、そのことは内在したイメージがあったからです。そして何より、イメージそのままに向き合えなかったがための対話を避けなかった、ということが大きいと思うからです。それは幸せなことなのかもしれません。

わたし　ひとりぐ　すうかけつまえ　しょうがい　も　い　ぎじゅつ　し　ほん
私は、一人暮らしをする数ヶ月前、障害を持って生きる技術があることを知りました。そんな本がありました。そして実際にその技術を駆使して生きる人がいました。いまこうして書いているような事も学びました。私の人生は捨てたものではないと実感もしています。自立生活センターはお金儲けのための障害者支援をしません。社会を変えるために、社会貢献のためにお金を使います。それは、「障害」というレッテルを無条件に受け入れそのままに生きざるを得なかった障害者がほんらいのちからとちからつよす　す　ちからつよ　す　じんせい　い　けつ　あ　す　つく
力強く、捨てたものじゃない人生を生きる、そういった決意のできる明日を作ります。またイメージそのままに障害者と向き合うことに苦しむ人たちにメッセージを送り続けていきたいと思っています。

い
—ともに生きていきましょう。