

# なにゆえ自立？

## 自立は特別ではなく、誰にとっても“当たり前の生活”

自立は特別な挑戦ではなく、誰もが当たり前に望む「自分の生活」。

その一歩を踏み出した当事者の声を紹介し、同じ道を歩む人の後押しに。  
まだ知られていない自立の現実を社会に広く伝えます。

第一回目は脊髄性筋萎縮症（SMA）当事者 長田 直也さんからのコメントです。



自立のやりがいとは

日々の小さな選択を自分自身で決めること。

“好きなものを好きな時に食べる”

“寝る時間や起きる時間を自分自身で決める”

“外に出たい時に出かける”

そのような自分にとって当たり前の生活を、自身の判断で送ることが自立の本質だと思います。

### 制度の利用実態と課題

#### 自立を支える24時間



現在は24時間体制の重度訪問介護を利用しています。私の住む地域では、重度訪問介護のサービスの就労に関する介助（働いている時間や事務所への移動）は一切認められていないため、就労や就学の介助を認めてもらうよう、厚生労働省に働きかけています。

自宅は住宅改修や介護ベッドなどを導入しており、入浴もリフトとシャワーチェアを使用して毎日行っています。車椅子の支給が年々厳しくなっているため、その人に合った決定をしてほしいという要望があります。

自ら一人暮らしを選択した理由

#### “自分の意思で生活を決める”

「“実家が息苦しい”というネガティブな理由から自立を選択した。」

自分の意思で暮らすというのは、親や介助者の顔色を伺って生活するのではなく、日々の選択を自分自身で決めていくことです。介助を受けるからといって、介助者にとって「楽な介助」をしてもらうのではなく、自分の意思で生活を決めることを理解してもらっています。つまり、「支えを借りながらどう生きたいか自分で選ぶ」ということです。

そのような信頼関係を築き、当たり前を実現することが、自立の本当の姿だと考えています。



## 不満も本音も言い合えることが信頼の基盤に。

ヘルパーさんは、無資格の方も多いですが、丁寧に指導しています。資格をお持ちの方は、ご自身の知識と経験から「効率」を、優先させる方もいます。私の考えや生活を知ってもらうために話し合いを重ねています。

利用者と介助者は「選ばない・選ばせない」という理念のもとで、共に生活を支えるパートナーであると考えるため、介助は効率ではなく、利用者の暮らしを尊重するための役割だと位置づけられています。

利用者にとって介助者は不可欠な存在です。だからこそ、介助者との関わりにおいては、不満があれば率直に伝え合うことで、お互いに本音が共有できる関係性を築こうとしています。

### 次へつなぐ自立

## 自分の自立が他者への力に。

重度障害のある自分が一人暮らしを実現できたことをきっかけに、同じように自立を望む人たちの支えになりたいと感じました。誰かに助けられて築いた生活だからこそ、今度は自分がその力を返したい。自立したい方が、自分の意思で暮らしを選べるように。その思いを胸に、現在は自立支援の仕事に取り組んでいます。



長田 直也

福祉のNPO法人勤務 社会福祉士  
SMA（脊髄性筋萎縮症）当事者。

## 自慢の利用者さんを募集します

私たちは、「なにゆえ自立?」というテーマのもと  
自立を目指し、自分らしく生きようとする人の声を集めています。

介助を受けながらも 自分の意思で生きることを選んだ方  
これから一歩を踏み出そうとしている方

そんなあなたの「暮らし」「想い」「挑戦」を  
私たちは丁寧にインタビューし 社会へ届けます。

そしてこの取材を通して 自立の可能性や介助の在り方を広く伝え  
まだ知られていない“当たり前”の価値を社会に広げたい。



それが私たち東京都介護福祉士会の願いです。  
あなたの“自慢の生き方”をぜひ聞かせてください。

お問い合わせ先

公益社団法人東京都介護福祉士会

障害福祉部会 担当：宮里

訪問部会 担当：西村

電話番号：03-5624-2821

メールアドレス：info@tokaigo.jp

