

はじめに

日本では勿論、世界でも類を見ない凄惨な事件がおきてしまいました。

知的障がい者の施設において、十九名の尊い「いのち」が奪われ、二十七名の負傷者がでるといふ血の凍るような事件でした。それも、以前にその施設で働いたことがある元職員の犯行であったという事実に身体が震えました。凶行に及んだ犯人の供述によれば、

「世の中の役に立たない障がい者に対して、国は莫大な税金を使っている、だから、障がい者がいなくなることで世の中が良くなる。」

「親も家族も疲れ果てている、親も障がいのある子がいなくなればいいと思っている。」

「職員も毎日暗い顔ではたらいっている。」「だから障がい者を抹殺した。」
という一方的な犯行理由でした。

なんとということでしょう。

障がいがあつてもなくても、人の「いのち」の尊さ、重さは、みな同じ大切なものです。親であるなら子どもに対する愛しさは計り知れません。その「いのち」を奪うことなど、如何なることがあつても許されるものではないと思います。

重症児者は、常日頃から「いのち」の危機にさらされ、その都度、多くの皆様の献身的な医療と看護によって守られてきています。そして、たった一つの「いのち」を守ることによって、社会の皆様は、「いのち」の大切さや生きる喜びを伝えていきます。

このたびの事件を通して、あらためて「いのち」ということを考えてみました。

重症心身障がい児の我が子と歩んできた五〇年を振り返り、親子で乗り越えた様々な出来事を思い出しながら、一人の母親の軌跡を書き残すことによつて、残り少ない人生の終末を穏やかに送りたいと思ひペンを取りました。

以下の文中には、随所において重症児者に関わる様々な私見を述べていますが、その多くは、わが子を通して教えられたことと、私の障がい福祉に関する経験から生まれたことがすべてです。申しあげるまでもなく、私は、医者や学者や研究者のような知識人ではなく、ありきたりの無学な家庭人にすぎません。そのような至らぬ私の思いですので、以下の文中には

「あれっこれっで少し違うんじゃない？」

と違和感を抱かれる部分が多々あり、また、私が思い違いをしていることがあるかもしれません。しかし、私のひたむきな体験から出た思いや考えを、ただ一心に綴りましたので、ご海容くださいますようお願い申し上げます。

重症心身障がい児(者)とは

今年四十八歳になるわが子「まゆみ」は、重症心身障がい者です。

重症心身障がいとは、重度の知的発達障がいと、重度の肢体不自由を併せ持つ状態にあることを言います。十八歳未満の児童を重症心身障がい児、成人した者を重症心身障がい者と呼び、両者を総称して重症心身障がい児(者)と言います。

重症心身障がい児(者)は、肺炎や気管支炎にかかりやすく、けいれん発作を持つことが多く、常に特別な医療と介護の支援を受ける必要があることから、最も重度の最も弱い障がい児者といわれています。

身体障がい、知的障がい、精神障がいなどの障がい者は、全国に七〇八〇〇万人いるとされ、そのうち重症児者は四万人くらいと言われています。

神奈川県下の障がい児者は、四〇万人、そのうち重症児者は、二、七〇〇〜二、八〇〇人と推定されています。

なお、全国重症心身障害児(者)を守る会は、重症児者の親たちの会であり、会員数は二二、〇〇〇名、そのうち神奈川県重症心身障害児(者)を守る会の会員は、二五〇名です。

はじめに

※ 重症心身障がい児（者）とは

目次

第一章 わが子「まゆみ」の誕生

第二節 苦悩の始まり

第二節 目覚め

※ 障がい児のきょうだいを大切にしましょう

※ 健常な子はアツと言う間に巣立って行きます

第二章 またまた衝撃的なことが…

第一節 麻疹の高熱とけいれん

第二節 大母先生との出会い

第三節 「食」には本当に心を砕きました

※ 経管栄養も胃ろうも食事です、大切にしましょう

※ わが子の障がいを先ず親が受け容れましょう

※ わが子は日本一可愛い！

※ 障がいは個性です、病気ではありません。

※ 障がいを比べないようにしましょう

※ 子どもとは、いつも笑顔で触れ合ひましょう

※ ちょっと立ち止まってお話ししましょう

※ 子どもは褒めて育てましょう

※ 子どもは怒らないで叱りましょう

第三章 相模原に移り住みました

第一節 一に訓練、二に訓練の孟母ならぬ猛母でした

※ 訓練は日常生活の中に取り入れて楽しく進めましょう

第二節 親の会の活動に参入しました

※ 親の会の活動を進めましょう

第三節 肢体不自由児者父母の会を立ち上げました

※ **小さなお母さんくやはりきよつだいですく**

第四節 ねむの木学園の宮城まり子先生との出会い

第四章 花の十二年が始まりました

第一節 就学のときがやってきました

- 1 就学についてあれこれ思案し動きました
- 2 教育委員会を訪ねました

第二節 小学校生活が始まりました

※ **ともに育つインクルーシブ教育を進めましょう**

※ **小学校は重症児が社会へ踏み出す第一歩と捉えましょう**

※ **療育は定期便を交わして三人三脚で進めましょう**

※ **子どもの僅かな成長の兆しを見逃さずに捉えましょう**

第三節 便器を使う排尿の訓練を始めました

第四節 ここで再び孟母ならぬ猛母が出現しました

※ **「花の十二年」、本当に素敵な言葉です**

※ **「うちの子は何も分かってない」 そんなことはありません**

※ **意思決定の支援をしましょう**

第五節 養護学校の中学部に入学しました

第六節 再びけいれんの発作とたたかうことになりました

第七節 またもや孟母ならぬ猛母がしやしやり出ました

第八節 けいれんの発作が止まった！

第九節 本当にばら色になってきた！

※ 親子分離の勉強会を始めました

第十節 花の十二年の大詰めが迫ってきました

第十一節 もう幾たび孟母ならぬ猛母を繰り返したことでしよう

第十二節 地域作業所「まいんど」を立ち上げました

※ 一人では何もできないが皆が集まれば百人力です

第五章 成人式を迎えました

第一節 よくぞ生きていてくれました

第二節 きょうだい結婚しました

第三節 いささか疲れました

第四節 相模原療育園が開園するらしい

第五節 楽しい日々でしたが、でも……

第六章 相模原療育園へ入所しました

第一節 まゆみの入所生活が始まりました

※ 入所した子の想いと入所させた親の想い

※ 施設入所はスタートです、ゴールではありません

◎ まゆみへ「ごめんね、お母さんを許してね」

第二節 入所すると改めてあれこれ考えさせられました

※ 重症児もいずれ親離れして自立します

※ 重症児も自立心に燃えています

※ 障がいが重くても成人したら立派な社会人です

- ※ 成人したら赤ちゃんでも幼児でもありません
- ※ 重症児にも思春期がきます
- ※ 重症児者にも、食欲、物欲、性欲という三欲があります
- ※ 重症児者にも、生理、夢精、自慰などがあります
- ※ 第二次成長期が早まる傾向があります
- ※ 同性介護を大切にしましょう
- ※ 施設に入所させても親は胸を張りましょう

第三節 成年後見人を申請しました

※ 子どもたちは入所先で生き生きと生活しています

※ 大人になってもきょうだいは思っていてくれます

第三節 ハウステンボスへ行ってきました

第四節 沖縄へ行ってきました

第五節 私も身体障がい者一級（一種）になってしまいました

※ 親亡き後にきょうだいを当てにするのは止めましょう

※ 子どもたちにとって施設の職員は親以上の存在です

※ もう親に介護の出番はないと思いました

※ もう、まゆみは独りでも生きていけます

第六節 保護者や家族のみなさんにお伝えしたいこと

- ※ 高齢の方は残り少ない人生を楽しみましょう
- ※ 入所しているわが子に面会に行きましょう
- ※ 在宅の方は親離れを準備してあげましょう
- ※ 若い両親も福祉行政に関心を持ちましょう
- ※ 家族の絆を大切にしましょう

第七節 まゆみよ、ありがとう

- ◎ 再びまゆみく、「あんしんノート」に書き残したまゆみくの手紙

第七章 私も保護者会・守る会の人となりました

第一節 保護者会が立ち上がりました

※ 家族会、保護者会を大切に育みましょう

※ 親同士のコミュニケーションを大切にしましょう

第二節 神奈川県守る会の幹事になりました

第三節 盛大な関東甲信越ブロック神奈川大会でした

第四節 えっ？私が県守る会の会長に！

第五節 次期会長をお受することになりました

第六節 会長をお受けするに当たり自分自身に誓いました

※ 県民の皆さんに理解と共感を賜るよう訴えます

※ 施設入所者の自己実現の促進を支援します

※ 在宅の皆さんとの協働の促進を図ります

※ 親亡き後に子どもたちが進む道を拓きます

※ 見守り一貫と施設の存続を訴え続けます

※ 残り少なくなった老後を楽しみましょう

第七節 新会長として初めての総会に臨みました

※ 県守る会は会員の要望の交通整理をします

※ 親の運動のあとから法律がついてきます

第八節 先ず会報を発行しました

第九節 次いで賛助会員制度を発足させました

第十節 学習会、母親部会、在宅部会を起こしました

- 第十一節 重症児者の生活実態調査を行いました
- 第十二節 ピア相談を始めました
- 第十三節 遺産相続などの支援を始めました
- 第十四節 ホームページを立ち上げました
- 第十五節 広報用のリーフレットを作成しました
- 第十六節 あんしんノート三部作の普及を図っています
- 第十七節 行政訪問を始めました
- 第十八節 今後の展望

※ 何としても見者一貫を守り抜きましょう

※ 第三者後見人の養成を目指しましょう

※ 重心サポートNPOの立ち上げを目指します

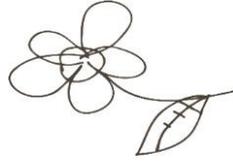
※ 正会員の増勢を目指します

※ 県内関係団体との交流を深めます

◎ 別紙十一、神奈川県重症心身障害児（者）を守る会活動現況

おすびに

※ いのちを守るということ



第一章 わが子「まゆみ」の誕生



第一節 苦悩のはじまり

まゆみは、昭和四十三年六月十七日、伊藤家の二女として生まれてきました。

三、一五〇グラムの、色白で、それは愛らしい女の子でした。

妹を望んでいた長女のみゆきも大喜び、主人も私も「女の子を！」と思っていましたので、本当に嬉しかったことを覚えています。

ただ、出産のときの様子が少し気がかりではありました。

出産予定日の二日前に、自宅で破水し、すぐに入院しましたが、肝心の陣痛が始まりませんでした。

もう五〇年も前のことで、現在のように点滴の陣痛促進剤などはなくて、皮下注射の促進剤を打たれました。

しかし、陣痛の兆しが全くありません。破水してしまっていることもあつて、出産を急ぐ必要があつたのか、再度促進剤をうたれたのです。

するとどうでしょう、途端に急激な陣痛が始まり、分娩室に運ばれ三回いきんだと同時に、生まれ出て、間もなく大きな産声が響き渡り、安堵した瞬間でした。

しかし、その喜びも長くは続きませんでした。不安の暗雲が少しずつたれこめてきたのです。

出生後、一ヶ月になろうとするのに、声かけしても目が合わない、泣くことはあつても、赤ちゃん特有の体の動きがなく、体を横にすると反射的に反り返って、体を丸める姿勢ができない、なんだか変だ、本当に不安な日々でした。

そのうちに、心配がますます現実のものになってきました。

二か月を過ぎ、三ヶ月目になろうとするのに、首がすわらない、あやしても笑わない。長女を育てた経験があるから、成長の経過は分かっていたので、まゆみの成長が異常であることが確信となっていました。

同時期に生まれた友人のお子さんと、わが子の成長の差がますます広がっていく、その現実を見せつけられ、居ても立つてもいられない思いでした。

その頃からです、病院めぐりが始まったのが…

今なら、ネットで検索することもできただしょうが、四十八年も前のこと、人からの情報がたよりでした。あの病院がいい、あそこの小児科の先生が評判がいい、少し遠いけどあそこのマッサージで巻けるようになった子がいるらしいなどなど、僅かな期待を胸に、ありとあらゆる所を駆けめぐりました。

先ず、分かったことは、出産のときに問題があったのではないかという、ある小児科医の診断でした。

赤ちゃんは、お母さんの狭い産道を頭の位置を変えながら、ゆっくりゆっくり出てくるものです。しかし、まゆみの場合は、あまりにも急激に生まれ出てしまったために、頭を圧迫して、脳に支障をきたしたのではないか、でも、レントゲンで診ると脳室は拡大していても、脳の壁は比較的厚いから、まだ知的には多少なりとも伸びるでしょう、しかし生後六カ月で体重五、〇〇〇グラムに満たない体を診て、あまり長くは生きることとは難しいかもしれないという、あまりにも悲観的な医師の言葉に衝撃を受けた私は、まるで魂のぬげがらのような状態に陥ってしまいました。

その後も相変わらず病院、訓練にと明け暮れる日々でしたが、気がついてみると、いつも私に付いてくる義母の姿がありました。

私の様子を見て、主人が、ただならぬ気配を察し、義母に、目を離さないようにと付き添いをたのんだということがわかりました。

本当にその通りでした。

まゆみを背にしたまま、電車に飛び込んでしまいたいという衝動に駆られて、その機会をうかがっていたことは確かでした。

どうして、まゆみなの？ 私が何悪いことしたの？ 健康に生んであげることができなかったことを詫びながら、自虐の日々だったと思います。

まゆみのこの先を思うと、生きていても、とても幸せになれない、それなら、いつそのこと……。しかし、できませんでした。

第二節 目覚め

そんなある日のこと、夕食時に大きな地震があつて、動転した私は、思わずまゆみを抱えて外に飛び出しました。

その時、私の後を追いかけてくるみゆきの姿が目に入りました。

片時も離さない大好きな毛布を引きずりながら、はだしで、目にはあふれんばかりの涙が……。

そして、その時、義母が私に投げかけた厳しい言葉が私をかえてくれた瞬間でした。「おまえは、それでも母親か！ おまえは、まゆみだけの母親ではないのだよ！ みゆきにとつてもかけがえのない母親であることを忘れるな！」

その言葉に、脳天を打たれたような思いでした。

思えば、まゆみの誕生以来、本当にさみしい思いをさせてしまったこと、幼稚園に入ってから、首から玄關のカギをぶら下げて、まゆみの病院通いをしている母親の帰りを待つみゆきを、当たり前と思っていた自分を本当に恥ずかしいと思いました。

「ごめんね」…そのときほどみゆきを愛おしく思ったことはありませんでした。

それからは、みゆきとのかかわりが一変しました。

妹に障がいがあるから仕方がないんだと、我慢をさせるようなことがないようにと心に決めました。

それからは、まゆみを義母に預けて、出かけることも多くなり、幼稚園の参観日（後には小、中学校も）、さまざまな行事の参加、習い事の送迎など、すべてをこなしました。PTAの役員も引き受けました。

その頃からですが、まゆみにも少しずつ成長の兆しが見え始めました。

首も完全にすわり、手助けをすれば寝返りもできるようになり、母乳、ミルク、離乳食と体重もふえはじめ、一歳六カ月ころには、歩行器で進めるようにさえなってきました。

健康な子どものような成長は難しくても、亀のあゆみのように、ゆつくり育っていつてくれればと、そんな穏やかな家族の日々でした。

障がい児のきょうだいを大切にしましょう

障がい児を育てるとき、親はどうしても医療や介護でその子にかかりつきりになることが多く、それは致し方がないことです。

一方、健康なきょうだいは、親が特別に手出し口出しをしなくても、自然に言つと思いがちですが、決してそうではありません。

障がい児のいるきょうだいは、いつも母親が自分に目を向けてくれるのを待っているのです。

しかし、我慢しているのです、仕方がないとあきらめているのではないでしょうか。そこで親は、折に触れて、ぎゅつと抱きしめてあげてください。

照れくさいから、拒否するかもしれませんが、どうしてどうして、嬉しくてたまらないはずです。それは、生涯の人格の形成に素晴らしい大きな影響を及ぼすと思います。

健常な子はアツという間に巣立って行きます

健常な子が親(特に母親)を求める時期は、ほんの数年です。アツと言う間に巣立って行ってしまう。この貴重なときを逃さないように、しっかり関わってあげてください。

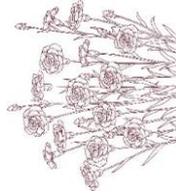
障がい児は、この先何年も関わっていくことになりますから、少しだけ我慢してもらいましょう。

きっと許してくれますよ。

そして、許される限りきょうだいをたくさん産んであげてください。親にとっても障がい児にとっても頼もしい助っ人になるでしょう。



第二章 またまた衝撃的なことが…



第一節 麻疹の高熱とけいれん

またまた衝撃的なことが起きてしまいました。

ガラガラ大きな音を立てながら、歩行器で砂利道を歩くまゆみに「すごいねえ、上手だねえ！」と声をかけると、私の表情をみて褒められたことが分かつかのように、一段と速くすすんでいきます。

幸せな日々でした。

一歳一〇カ月になった四月のある日、上野動物園にパンダが来日したニュースをみて、家族で出かけました。

そのときに感染したのか、みゆきが通う幼稚園で移ってきたのかきたのかは分かりませんが、麻疹になってしまいました。かなり重症でしたが、みゆきは元来健康な子だったので、たちまち快復しました。

まゆみに移っていなければいいが、そう願っていたのですが、案の定、麻疹の症状が出てしまいました。

かかりつけの医師に往診してもらい、ガンマーの皮下注射をうつていただきました。しかし四〇度の高熱が、一日たつても三日たつても下がりませんでした。

入院させなくていいかと、医師に訴えましたが、往診に来るたびに、麻疹の熱は高いものだから大丈夫、もうすぐ下がるでしょうと言って帰って行きました。

ようやく五日目に熱が下がりました。

しかし、六日目に、ものすごいけいれんがおきました。

瞳孔が上がって、うなり声を発し、体中をけいれんするまゆみを見て、家族中が震え上がりました。

未だかつて、けいれん発作のさまなど見たことがなく、おろおろするばかりでした。でも、とつさに、ガーゼを口に押し込んだことを覚えています。

今考えると、指をかまれる危険があるのに、そのときは必死の行動だったと思います。

その日から、毎日数回のけいれん発作がおこるようになり、抱えて診療所に駆け込んだり、救急車のお世話になったり、片時も目を離せなくなってしまうようになりました。

それよりショックだったことは、高熱以来、全く笑顔をみせなくなり、ほぼ寝たきりの状態になってしまったことでした。

食べる意欲もなくなり、無理やり食べさせると嘔吐してしまい、みるみるうちにやせ細っていきました。けいれんの発作も相変わらずで、ああ今度はもう駄目かなあと、元気に歩行器で動きまわっていたまゆみの姿を思い浮かべては、泣けて仕方ありませんで

した。

そんな日々、今、思い出しても不思議ですが、どうしようもない絶望感の中に陥っているはずなのに、心のどこかで、絶対にこの子は乗り越えてくれる！そんな気がしていたのです。

だから、死を考えていたあの頃と比べると、不思議なくらい立ち直りが早く、家族も驚くほどに前向きになっていました。

第二節 大坪先生との出会い

さあそれからです。私は躍起になって同じ重症児を持つ仲間を見つけては情報を求め、まゆみのためなら、と走り回りました。

たまたまご近所に重症児を持つ方がおられ、その方にご紹介いただいて、現在の世田谷区三宿の重症児センターに通園させていただくことになりました。一九七〇年来、全国を守る会が、重症児センターにおいて母子通園を独自に開始していたからです。

当時は、普通の乗用車で渋谷駅まで迎えに来てくださったことが、懐かしく思い出さ

れます。

そこで初めてお会いした大坪明徳医師（初代重症児センター長）との出会いが、今日の神奈川県における私の活動に繋がったのではないかと、そんな気がしています。

それまでに関わってくださった小児科の先生がたは、専ら医療的な立場での対応でした。それは無理もないことだったと思っています。絶え間なく起こるけいれん発作、食べない、飲まない、やせ細ったからだ、それをどう克服させるか、それにどう向き合うか、それしかなかったのです。

しかし、大坪先生の視点は全く違うところにありました。

先ずは、母親としての私の想いをじっくり聴いてくださり、まゆみの持っている力を見つめて、療育の観点から何かを引き出そうとしておられることが、親の私にも、よく伝わってきました。

通園の日数は少なく、先生の診察もなかなか受けられなかったのですが、お会いするたびに、僅かながらも希望がわいてくるのが自分でもよく分かりました。

「食」には本当に心を砕きました

しかし、日常では、相愛わらずけいれんの発作と、食べのたたかいが続きました。

まゆみ自身の嗜好が、私にも全く理解できないまま、ただただ柔らかいもの、食べやすい食品を与えるしかなかったのです。

そこで考えだしたことは、ありとあらゆる食品を何とか工夫して、食べさせることでした。

例えば、私の嫌いなレバーなどは絶対食卓に上がりません。それは、離乳食の缶詰を利用し、お刺し身などは、たたいて味付けしてご飯に混ぜるなど、様々な工夫をしました。

しかし、私の努力も空しく、なかなかまゆみの嗜好を捉えることはできませんでした。でも、現在、何でも好き嫌いなく戴けるようになったまゆみを見て、あの時の私の努力と、嫌いだっただかもしれない物を無理やり食べさせられた彼女の我慢とが、今になって実を結んだのかもしれない。 (ちなみに、今のまゆみの好物は、' 鮭の干物、納豆、酢の物など和食派です、やはり歳なのかなあ)

よだれも多く、嘔むことも飲み込むことも下手でした。何とか吸うことができないか

と、ストローを使う訓練もしました。

熱帯魚などの水槽の酸素供給に使うパイプを使用してみたり、鼻をつまんで飲ませてみたりと、何年か、頑張ってみました。これだけは、今もって、徒勞に終わっていません。

経管栄養も胃ろうも食事です、大切にしましょう

定期的に注入される経管栄養や胃ろうも、それらは間違いなく食事です。

日常の中で、例えば、梅干しを想像しただけで酸っぱい唾液がでてくるように、直接胃に注入される同じ食物であっても、感じる味覚は違うのではないのでしょうか。

また、注入している時間は大切な食事の時間です。

私たちも、家庭においては家族同士のコミュニケーションの場は、多くの場合、食事の時間です。

重症児者には、なるべくそばに寄り添って、話しかけてあげてほしいものです。

「今日は暖かいね」とか、「今日のお洋服、素敵だね」とか、また、歌をうたってあげ

るのもいいでしょう。

「今日の飯のおかずはハンバーグだよ！」

本当にそのような味を感じているかもしれません。

出来る限り、孤食にしないしてほしいものです。

しかし、施設で生活している人は、在宅での場合と違って非常に難しいでしょう。施設の職員みなさんをお願いすることになりますが、毎食は無理にしても、せめて一日一食三日に一食でも、一週間に一食でもいいですから、是非ともそのような関わりを、療育の中に取り入れてほしいと思います。

わが子の障がいを先ず親が受け容れましょう

わが子が重症児であることを、先ず、親が認めなければ、療育を先に進めることはできません。私の目から見て、この子は間違いなく重症児だと思われても、そのお母さまは、しばしば違えます。「わが子は肢体不自由児です。」と言われることがあります。

肢体不自由児といわれる方は、体に障がいがあっても知的には全く問題はなくて、い

ずれ、自身が身体障がい者として社会に出て活動されていく方です。

わが子は、日本一可愛い！

それは、たしか、まゆみが、高等部のころでした。

車椅子を押して歩いていたときのことです。小学校一年生くらいの男の子がまゆみのそばに近付いてきて、こう言いました。

「ねえこの子、何年生なの？」

とつぎに私は

「五年生だよ」と答えてしまいました。すると、

「へえー、だけど、おばちゃんみたいな顔してるね。」

「でもかわいいでしょう。」

そう言いますと、男の子は、丸い目をさらに大きくして、

「うん、かわいいね。」「じゃあね。」

そう言って去って行きました。

私は、心の中では、複雑な想いでしたが、なんだかまゆみがとてもかわいいと思えてきて、顔が自然にほころんできました。

また、こんな新聞記事を読んだことがあります。

ダウン症のお子さんをお持ちの若いお母さんのことです。

日ごろ、通園施設に通っていましたが、毎日毎日、なんの希望も湧いてこなくて、ただ投げやりな思いで過ごしていたある日のこと、通りすがりの人に、

「この子かわいいね。」

と声をかけられたというのです。

わが子でありながら、ひとかけらの愛情も湧いてこなくて、かわいいなんて一度も思ったことがなかったのに、他人から言われた「かわいいね。」の一言で、そのお母さんの意識が変わったそうです。

先ず親が可愛いと思わなければ、先に進むことはできません。

わが子は、日本一かわいい！

障がいは個性です、病気ではありません

思うに、障がいはその人の持つ個性であつて、病気ではありません。病気ではないので、治りません。ですから治す薬もありません。

世の中には、さまざまな性格の人がいます。いわばそれも個性です。

左利きの人、速足の人、器用な人、早食いの人、話すことが苦手な人、頭のいい人、数字が苦手な人などなど：いずれも、その人の個性です。

障がいのある人も、それは個性です。いずれも屈辱でも恥でもありません。ですから、無理して隠す必要はありません。そして、その個性は、治すのではなく、どうすれば生活しやすくなるかを考えていくことです。

目に障がいがある人は、多くの場合、眼鏡をかければ見えるようになります。

耳に障がいがある人は、多くの場合、補聴器があれば聴こえやすくなります。

けいれん発作のある人は、抗けいれん剤を服用することによつて発作を抑えることができます。

多くの人が、薬を服用しながら何も問題なく社会生活を送っています。

最近、一部の人が服用を怠ったために、悲しい事故が起きていることは、とても悲しいことですが、薬で、きちんとコントロールできていれば、防げたはずです。

障がいを比べないようにしましょう

障がいは個性ですから、同じ障がいの人は、ひとりもいません。この人の障がいが重いつとか、あの人は軽いつとか、そういうこともありません。

それは、その人の個性ですから、人と比べてはなりません。

障がいによつて自己実現のかたちも様々です。

訓練の内容も、それぞれに違います。同じではありません。

子どもとは、いつも笑顔で触れ合しましょう

こちらからの話しかけが理解できなくても、笑顔で接すれば声が自然にやさしくなり

ますから、何かを伝えてくれるようになります。

人間は、笑顔になると体温が上がり、手足が暖かくなります。

例えば

- ・目の見えない子どもには、笑顔で話しかけながら、触れてあげる。
- ・耳の聞こえない子どもには笑顔で、大きく口を開いて話してあげる。
- ・知的障がいの子どものに接するときも、まず笑顔でふれあう。
- ・重症心身障がいの子どものに接するときは笑顔で関わることはもちろんですが、根

気よく声かけすることです。

ちよつと立ち止まってお話ししましょう

重症児者は、すべてにおいてゆつくり歩んでいます。

たとえば、「○○ちゃん！」「○○君！」と呼びかけられたときに、自分が「○○ちゃん」か「○○君」であることに気づくまでに時間がかかります。

呼びかけられると、人の気配を感じ、その人の声や匂いを認識し、それが誰なのか理

解するのですが、もうそのときには、その人は立ち去ってしまっていて傍にはいないことが多いのです。

子どもたちは、いつも、誰かに声をかけられることを楽しみにして待っています。

日ごろ、関わる人は、いつも多忙です。

でも、そんなとき、ちよつと立ち止まってください。

そして、その人の手を取って、ゆつくりと話しかけてあげてください。

そのときは、笑顔で、大きな声で、出来れば吉本の芸人さんのような大振りがいいと思います。それがコミュニケーションの第一歩です。

子どもは褒めて育てましょう

人は誰でも、褒められることによってやる気をだします。褒められるのは、とても心地よいことです。

子どもも褒められることによって力を出します。もちろん重症児者もそうです。

褒める人は笑顔になります。子どもは、その笑顔が見たくて頑張ります。

また、子どもに関わってくださる職員の方も、毎日精一杯に頑張ってくださいですので、ときには、感謝するだけでなく、褒めてさしあげましょう。それによって、疲れが飛び、やる気を起こしてくださるはずです。

子どもは怒らないで叱りましょう

お母さんは、子どもに対して怒って叱ってはいませんか。

怒ることは自分の感情です。

子どもに対しては、怒らないで叱ることが大切です。

そうすれば、自分の感情が抑えられて、穏やかな心で言うて聞かせることができると思います。

子どもたちは何かにつけて、「学校で先生に怒られた」とか、「お母さんに怒られるから」とかいますが、怒らないで叱りましょう。「そうかそうか、分かった！」と、まず受け入れてあげた上で叱ると、高ぶっていた気持ちが穏やかになります。

第三章 相模原に移り住みました



第一節 一に訓練、二に訓練の孟母ならぬ猛母でした

大母先生が、神奈川県の大里浜にある特殊教育研究所に移られることを聞き、そのころ、たまたま家を購入することを考えていたので、神奈川県に居を構えることにしました。

まゆみも四歳になり、元気をとりもどしつつありました。ただし、けいれんの発作は相変わらずあつて、もう、歩行器で歩くことは難しくなっていました。

相変わらず食べない、飲まないことが多く、高カロリーのサスタジエンという栄養ミルクを与えて瘦くこともありました。

そのときは、一時的に経営により摂取しなければならないので、看護師さんから指導を受けて、家庭で管の入れ替えをしていました。

体温調節もなかなかできず、高熱を出すことが多く、救急車のお世話になることもしばしばあつて、入退院を繰り返していました。

そんな中で、私は、もう孟母ならぬ猛母になりきつて、一に訓練、二に訓練と、あちらこちらを駆け巡って、訓練に明け暮れていました。

相模原に移り住むと、すぐに、まゆみの通園先を探しましたが、市役所の研修室で週一回行っている訓練会があるのみでした。幸い、送迎のバスがありましたので、とりあえずそこに通うことにしました。

訓練は、月に一回、県立のゆかり園に行つて、訓練のしかたを教えて頂き、家庭で親が行うことになっていました。

とにかく、必死で頑張りました。

あるとき、訓練をしながらまゆみを見て、がく然としました。その苦痛にゆがんだ表情に思わず手を引いてしまいました。

一体私は何やっていたのだろうかという思いに責められました。そして、同時に、自分の顔を想像しました。きつと目はつりあがり、髪振り乱していたに違いありません。必死に取り組んだ訓練、その成果がどこに見られるのだろうか、そう思ったとき、まゆみに対して「本当にごめんね」と詫びるしかありませんでした。

そして、もう訓練に没頭することはやめようと思いました。それより、訓練のやり方を変えて、まゆみの好きな音楽や歌を聴かせながら、手や足を伸ばすことにしました。

苦痛な訓練よりも、何かもつと楽しいことはないかと思い、親子で集う日を増やしてほしいと市にお願いをしたところ、自主訓練ということで、職員は配置できないが、場

所はどうぞお使いくださいと許可していただきました。

みんなで集って、ワイワイガヤガヤ、とても楽しい訓練会でした。

訓練は日常生活の中に取り入れて楽しく進めましょう

毎日の訓練が一生にわたって続いて、それが痛くて辛かったら効果は上がりません。人生は真つ暗になってしまいます。それよりも、日々の楽しい生活の中に楽しく取り入れていきましょう。

訓練は、意思によって効果が上がります。歩きたい！座りたい！自力でトイレに行きたい！食べたい！という本人の意欲が大切です。知的、かつ、身体的に重い障がいのある人の訓練は、一か月に数回リハビリに通うより、親が訓練士に指導を受けた上で、生活の中に取り入れていくことが一番いいのではないのでしょうか。基本は楽しくできることです。そして、褒めてあげることです。

第二節 親の会の活動に参加しました

まゆみが三歳の当時、重症児センターに通園していたのに、全国守る会の存在に余り関心を引かれなかったことが、今、思うと本当に不思議な気がします。

私自身、親同士が集うことがどんな意味があつて、いかに大切であるかなどということには気付いていなかったし、重症児者の処遇が、法律によつて守られたり、左右されたりしているなどということは、まったく考えたこともありませんでした。

親の会の活動を進めましょう

それを、身をもって知つたのは、相模原に移つてきてからでした。

訓練室には、私たち重症児のグループのほかに、知的障がい児のグループがあつて、そのお母さん方と、たまに集うことがありました。

そんな折に、お母さん方の話をきいていると、何とかの会？みたいなものがあるらし

いことがわかってきました。

そこで思い切って私の方から、「その会ってなんですか？」と聞いてみました。

そのお母さん方は、実に誇らしげにして、こんなことをおっしゃったのです。

「私たちは、手をつなぐ親の会の会員です。この会は知的障がい児の親たちの団体で、全国組織の中の神奈川県相模原支部です。子どもたちのために県や市に対して様々なことを要望したり、資金を得るためにバザーを開催したりして、みんなで頑張っています。大変だけど楽しいですよ。」

そこで私は、はじめて親の会の存在の意味を知ったのです。

それを聞いて、私は、すぐに、その会の代表の方をお訪ねしました。

西村さんとおっしゃるとても穏やかな方で、親の会の必要性をお話ししてくださいました。

そして、「一緒に運動しましょう。」と誘ってくださり、本当に力強く、頼もしい方だと感じました。そこで言われたことは、「自分たちの子どもは、知的障がい児であり、子どもたちの様子は伊藤さんのお子さんとは違います。会の中に、第三障がい部門（第一は児、第二は者）を作り一緒に運動しましょう。」と言われました。

仲間は、ほんの二〇名程度でしたが、親の会の第一歩が動き出しました。

第三節 肢体不自由児者父母の会を立ち上げました

一年くらい経ったころのことでしょうか、神奈川県に、体のが不自由な子どもたちの親たちで結成されている肢体不自由児者父母の会という団体があるという情報を得た私たちは、早速、西村さんにご相談しました。

西村さんは少し驚かれたようですが、「ぜひ相模原で立ち上げてください、応援しますよ。」と快く賛同してくださいました。ごく少数派の私たちに何ができるのか、心配されたのだと思いますが、だからこそ頑張つて会を作ろうと希望に燃えました。

まず、「設立準備委員会」をつくり、わが夫が準備委員長に任命されました。

現在の県社会福祉館に肢体不自由協会があつて、吉田さんとおつしやる事務局長がおられました。

そこをお訪ねして、当時、県の会長だつた酒井暁和さんを紹介していただき、私たちの想いを伝えました。「頑張ってください、協力します！」と、強力な後押しを戴いて相模原に戻り、会員集めに奔走しました。

とりあえず、福祉事務所に行き、会の結成のために、市内に在住する肢体不自由の人の情報がほしいとお願いしました。現在であれば、個人情報観点から、絶対に許されなかったでしょうが、そのときは数十名の名簿をいただくことができました。

さあ、それから、仲間と手分けして、一軒一軒を訪ね歩き、子どもたちのために会を結成することを伝え、入会をお願いして回りました。

気持ちよく対応してくださるお宅もあれば、ドアすら開けていただけないこともあり、拳句の果て「家にはそんな子はいない！」と怒鳴られて泣き泣き帰ったこともありましたが、何とか開会できるくらいの人数が集まりました。

そして、一年後、相模原市肢体不自由児者父母の会が立ち上がりました。

市内の公立小学校を回って、年賀絵はがきを販売して、活動資金にしました。

今になって振り返ってみて、どんな活動をしていたか、あまり記憶はありませんが、一つだけ鮮明に覚えていることがあります。

小さなおかあさんくやはりきょうだいです

敗体不自由児者父母の会立ち上げで、東奔西走している私は、まゆみの世話を、義母や姉のみゆきに託して出かけることも多くなりました。その外出の時間は、ほんの数時間ですが、ときには一日に及ぶこともありました。

みゆきは、まゆみを飽きさせないようにするために、当時、人気のあつたピンクレディの振り真似をして見せたり、おどけてみせたりして、孤軍奮闘しているようでした。

ある日、帰宅して、まゆみのそばによつてみると、まゆみの洋服に、柿のかけらのようなものが付いていたので、「何？これは？」と聞きますと、

「柿を食べさせたのよ。少し柔らかいのがあつたから、お母さんがやつているみたいに、ナイフで細かくして食べさせたから大丈夫だよ！ちよつとむせたけどね。」

「えつー！」血の気が引きました。でも叱れませんでした。わたしの口から出た言葉は、「ありがとうね！おねえちゃんがいてくれて助かった！」

そのとき、みゆきは、小学三年生でした。

第四節 ねむの木学園の宮城まり子先生との出会い

歌手であり女優であった宮城まり子先生が、ある映画で障がい児の役を演じるに当たって、障がい児の実際の姿を見るために、とある施設を訪れた際、何とか支援できないものかと思い立ち、私財をなげうつて、静岡県に「ねむの木学園」を設立されました。その宮城まり子先生を招いて、講演していただくことになりました。

その講演のあと、私たちとの懇談をお願いしたいと申し入れたところ、快く別室においでくださったのです。

子どもたちに優しく声をかけてくださって、本当に素晴らしい方でした。

お別れて、ホールを出ようとしたとき、マネージャーの方が追いかけてきて、二人の親を呼び止め、宮城先生がお呼びですから、戻ってくださいと言われたのです。

何事が起きたのか分からず、あわててふたりは引き返しました。

待つこと一時間、戻ってきた二人に、「何事？」と聞いたところ、「ねむの木学園に入らない？」と言われたそうです。「訓練すれば、必ず、補装具なしで、歩行できるようになるから、いらつしゃい。」と言われたとのことでした。お二人のお子さんは、知的にさ

ほど問題はなく、身体的なマヒがあつて、補装具を必要としている、いわゆる肢体不自由児でありました。

その現実が、私に大きな衝撃を与えました。

そうだ、わが子は肢体不自由児ではない、まぎれもない重症心身障がい児である、だからわが子が健全体になることはあり得ない、今は、この子にとって何が一番大切なのか、それを思いつつ進んでいこうと自分自身に誓いました。

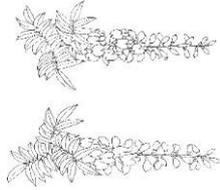
そんな中で、我が子が重症心身障がい児であることに改めて目覚めたとき、現在入会している肢体不自由児者父母の会にも違和感を持ち始めました。

わが子に知的に重い障がいがある以上、運動の内容が違ってくることは事実であり、やはり肢体不自由児者父母の会には適合しないと思い、脱会を決めました。

しかしその場で、もう知っていたはずの守る会にすぐに入会しようとしなかつたのはなぜだったのか、今でもよくわかりません。



第四章 「花の十二年」が始まりました



第一節 就学のときがやってきました

1 就学についてあれこれ思案し動きました

学齢期が近づいてきました。

居住地の学区内の長女が通う小学校のことを、無理と分かっているながら、「まゆみを同じ学校に入学させたいけど、どう思う？」と訊ねてみました。すると、「いいじゃない！お母さん歩いていけるものね。でも、まゆみは教室の椅子に座れないし、ゴロン、もできないから、かわいそうだねえ！」と、意外にもあつさり、そう答えてくれました。

幼いながら、妹や私のことを気遣う姉としての優しさを感じて胸があつくなりました。

それではどうしようかと思案し、まずは、久里浜の特殊教育研究所に大坪先生をお訪ねしました。そして、敷地内にある久里浜養護学校に入学させたいと申し上げたところ、先生は即座に「それは、やめた方がいい。」とおっしゃいました。

ここは、全寮制なので週五日は親と離れた寮生活になる、それにまゆみは耐えられない、多分精神的に参ってしまうだろう、とのことでした。

諦めるしかありませんでした。

その当時、お友達の何人かが県立三ツ境養護学校に通学していることは分かっていたが、距離的に難しいと思い、選択肢には入れておりませんでした。

私が運転できれば、送迎できれば、何とか通わせることができるのにと、残念な思いでした。

2 教育委員会を訪ねました

最終的に、残された道は訪問教育しかないかなと思いましたが、何とかならないものと、相模原市の教育委員会をたずねてみました。すると、学務課の方が、しつかり私の想いを聞いてくださいました。

次回からは教人の親たちと子連れでいきました。当時は、車いすもなく、おぶって、公共機関を利用して行きました。

ママコトからはみ出た足を隠しながら学務課へ日参しました。そのときのあの姿を思い出すと、今でも涙が出ます。

そんな親たちの熱意が認められ、教育委員会が動き始めてくれました。なんと、市内の公立小学校に、肢体不自由学級を開設して下さるというのでした。

第二節 小学校生活が始まりました

十三人クラスで、教員二名、介助員二名の態勢で、通学は近くにある通園施設の送迎バスに便乗させていただくことになりました。

あのときの喜びは忘れることができません。今も心に残っています。

一階の明るく広々としたフロアリングの教室、二〇分休みのベルが鳴ると同時に、大勢の一般のクラスの生徒がなだれ込んできました。

寝たきりの子どもの横に寝ころんだり、ピアノを弾く子、おもちゃで遊ぶ子、とにかく大騒ぎでした。よだれがついても嫌な顔もせず、何気なくサラツと拭いている子もいました。みんなとてもいい表情をしていました。

みんなと同じ給食をいただきました。別室で待機している親が、食べやすいように刻んだり、つぶしたり、ミキサーにかけたりしました。

入学式も、運動会も、キャンプも一緒でした。いつも取りっこして車いすを押してくれました。

私も、行動範囲を広げるために、自動車の免許を取ろうと決心し、待機時間を利用して教習所通いを始めました。

家族は猛反対をしましたが、無事に免許をいただくことができて、今では、四十数年間無事故、家族の貴重な足にもなっています。

ともに育つインクルーシブ教育を進めましょう

これも、思えば、今から四十数年前のことですが、それは、インクルーシブ教育の草分けでした。

実際に行ってみて、重症児が、地域の学校において健常な子どもたちとともに教育を受けることの意味は大きいと思いました。

また、重症児の親子にとっては、近くにある小中学校に通学することができれば、遠隔地にある養護学校へ通うことに比べて、体力の負担がかなり軽減されます。

さらに、健全な子どもたちにとつても、重症児と一緒に教育を受けることによって、やさしさや思いやりの心が育ちます。

そして、このようにして、まゆみたちと一緒に過ごしてくれて育った健常のクラスの子どもたちの中には、それが契機となって、のちに、成長してから、官公庁の障がい福祉職員、小児神経科医、看護師、特別支援学校教員、または、介護職員などになって、障がい福祉の道へ進んでくれるようになった子がいたに違いありません。

小学校は重症児が社会へ踏み出す第一歩と捉えましょう

このようにして、まゆみは、地元の一般の小学校の特殊学級において六年間を過ごしました。この間、重症児にとつて、小学校とは、初めて親元から離れて社会的な自立の第一歩を踏み出したのだという実感が湧いてきました。

何せ、重症児だから、小学校に入るまでは、近所の子どもたちと、かくれんぼや追っかけっこをしたりして戯れるという機会がありません。いつも母親の手元に居て、父親が仕事から帰ってくるころには、もう眠りについていることが多かったし、たまにお

婆ちゃんやお姉ちゃんから声がかかることがある以外は、いつも母親と訓練所の先生方との会話だけで生活してきました。その母親も、負ぶつているときと、食事介助のときに傍に居るだけで、それ以外のときは、ほとんど一人でベッドに居たわけです。しかし、小学校に入学して、初めて親の手元を離れて、**単独**で友達や先生や職員の方など、家族以外の様々な人々との触れ合いの場を持ちます。その瞬間には、そばに親はいないことが多いのです。それ故に、重症児の自立の第一歩とは、単独で家族以外の第三者との触れ合いを持つこと、つまり、多くの外部の人と交流を温めることです。これは、まゆみの人生にとっては、まさに、初めて知る別天地ではなかったでしょうか。

療育は定期便を交わして三人三脚で進めましょう

先生と親の間の連絡ノートができました。

学校での様子やその日の出来事を先生が書いてくださいます。

学校から帰ったあと、家庭でのできごとを書いて翌日持たせます。私は、些細な出来事も細かく書きました。そして、そのことに対して先生がくださるコメントがとても楽

しみでした。先生も、また、家庭におけるまゆみの様子が手に取るように分かるとおっしゃって、興味深く読んでくださったようでした。

このようにして、子ども、親、先生の三人の日々の出来事を伝え合っていけば、コミュニケーションも深まりますし、この先、子どもをどのようにして導いていくかという道しるべを探りだすことができます。

このノートによる交信は、その後も、高等部卒業まで数年間にわたって続き、数十冊になって、今でも手もとに残っています。

子どもの僅かな成長の兆しを見逃さずに捉えましょう

小学校へ入学後、しばらくしてからのことでした。家の廊下を踵で蹴って進んでいるまゆみをみつけました。いわゆる背這いです。さつそく先生に報告しました。しかし、訓練の先生は、「背這いはよくないと言われてますよ。」というご返事でした。それでも、どんな形にせよ、まゆみが自力で動くことは初めて見つけたので、ぜひとも伸ばしてやってほしいと願いました。

やがて、そういう私の想いを、先生が形にしてくださいました。

浴室で使う木製の「すのこ」にキヤスターをつけたもので、そこに、まゆみをねかせて、足を床につけて蹴らせるというものでした。

どうなることかと期待し心配もする私の前に、いわゆる、どや顔のまゆみがありました。

教室の前の廊下を軽やかに進んでいくまゆみがありました。そして、その周りには、大勢のお友達がいって、口々に、

「まゆちゃん 頑張れ！」

と叫んでいました。

私は、その光景を目の当たりにして、思わず涙がこぼれました。

第三節 便器を使う排尿の訓練を始めました

その後、先生から、便器を使って排尿する訓練についてご提案がありました。

「長いたたかいになると思うし、それに、もしかしたら挫折するかもしれないけれど、頑張つてやってみましょう、これは、三人で足並みそろえてやらなければならないから、

お家でも頑張ってみてください。」という先生のお言葉があつて、スタートしました。

出そうな時間を見計らつては、便器を当ててみるのですが、なかなかうまくいきませんでした。

第四節 ニで再び孟母ならぬ猛母が出現しました

私は、成功するまでは、かなりの長期戦になると覚悟を決め、「繰り返し、繰り返し」を心がけて、絶対にあきらめるものか！と、またもや孟母ならぬ猛母と化してしまつたのです。

どこに出かける時も、決まつて便器持参でした。旅行にも、デイズニーランドへも便器とタオル持参で頑張りました。

どうかして出ることもありました。そんなときは大騒ぎして褒め称えてあげました。「おしっこが出たことでこんなに褒め称えられるのは、まゆみちゃんだけだね！」と笑われたこともしばしばでありました。

やがて、二年、三年と経つうちに、成功率もかなり高くなつて現在に至っています。

「尿意を知らせるのは難しいけれど、出たことを知らせることはできるかもしれない。」と先生は手話を取り入れてくださいました。

「お母さん、一緒に習いに行きましょう。」と先生に言われて、初歩だけ身につけてきました。これも二年ほどかかりましたが、二、三の手話を覚えて、たどたどしい動きですが、今では、何とか伝わるようになっていきます。

「花の十二年」！本当に素敵な言葉です

小、中、高という六三三の学校生活の日常は、とても穏やかで、あたたかくて、居心地のいい日々でした。

そして十二年間、学校という温室の中で守られて過ごしました。

親も、幼児としての子育てが一段落し、精神的にも少し余裕が出てきて、とても良い日々を過ごすことが出来たものと思われました。

そして、思い出いつばいの六年間も、いよいよ卒業となり、元気なお友達と一緒に卒業式に臨みました。感動で涙が止まりませんでした。

卒業の直前、別の小学校にもう一クラス、市内の公立中学校に、肢体不自由学級ができ、その学級は、四〇年経った今も在級しているとのことでした。

しかし、卒業後は、どこに行きたらいいのか、大変厳しい大海原が待っていることを示唆して、悲喜こもももの「花の十二年」になるということです。

「うちの子は何も分かってない」そんなことはありません

「うちの子は、何もわかってない？」

そうおつしやるご両親がたくさんいらつしやいます。

とんでもありません！ 多くの子どもは、ほとんど分かっています。

どんなに重い障がいがあっても、子どもたちはほとんど分かっています。いろいろ発信してくれているのを、親たちがキャッチできていないだけです。

「うちの子は、いつも笑っています。痛いときも、嬉しいときも、いやなときも、ただ笑っています。」

そのようなことを聞いたことがあります。

果たしてそうでしょうか。

笑っている表情をじっくり見てみると、痛いときの笑い方、嬉しいときの笑い声、苦しいときの笑い、どこか、少し違うはずです。

長い月日がかかるでしょうが、そういえば、あのときもそうだった、今度もそうだと観察を重ねてみてください。必ずやその笑いの意味が見えてくると思います。

ある相談事業所での出来事ですが、あるお母さんが重症児のお子さんと訪れた時のことでした。相談内容にお子さんを誹謗するような表現があつたので、相談員が思わず

「お母さん、そんなことおっしゃってはけませんよ。お子さんが聞いていますよ。」
そうたしなめたところ、お母さんは

「この子は、なにも分かつていないから大丈夫です。」

そのように答えられたそうです。

その相談員は、そのとき傍らにいるその子の目が、とても悲しげに見えて、次の言葉が出なかつたとおっしゃっていました。

それを聞いて私も、同じ親として同じようなことを、おかしていないだろうか、自分を戒めています。

いろいろ発信してくれているのを、それを親たちがキャッチできないだけです。わが

子の意思を、まずは、親がしっかりとつかんでいくことが大切です。

意思決定の支援をしましょう

近年、重症児者のための「意思決定支援のあり方」ということがクローズアップされてきました。

意思決定の支援とは、一般に人や団体が特定の目的を達成するために、複数の代替案から最善の選択肢を求めるための思考過程だとされていますが、判断能力の弱い重症児者の場合、自分の意思を決定し表現することが非常に難しい人、または、その人に関わる側が、その人の意志の表現を的確に理解できない場合、どのように支援していくべきか、ということだと思います。

このことは私自身も、わが子との関わりの中で、常に問題視してきたことでした。

何事においても、多分そうだろう、きつと、そうに、違いない、だからそうしよう、と、そのように対処してきました。すべて憶測の世界でした。

あるとき、ある先生にその疑問をぶつけてみたことがあります。

「おかあさん、それでいいのですよ。だつておかあさんは、赤ちゃんを育てるとき、この鳴き声はおなかがすいているな、この泣き方は眠いのだな、この声はおむつが汚れているのだな、そう思つて関わつてきたのではありませんか？」

「それでいいのですよ。間違つてはいなかつたと思いますよ！」

まさに、目からうろこでした。そんな気がしました。

わが子をしつかり観察しましょう。

快、不快、痛い、かゆい、拒否、喜び、哀しみなど、子どもの表情や声をくりかえし観察していくうちに、憶測でもいい、その子の心が伝わってくるはずです。わが子の意思を、まずは、親がしつかりつかんでいくことが大切です。

その子の自己実現を確たるものにするために、日ごろ関わつてくださる方にも、個別支援計画の作成の関係者にも、折に触れては、わが子の意思を、伝えていきましょう。

第五節 養護学校の中学部に入学しました

相模原市のお骨折りによつて、公立中学校にも肢体不自由学級を開設して戴くことに

なりましたが、三年後の高等部進学のことでもあつて、養護学校を選択しました。六年間にわたつてまゆみに付添い続けたので、少し休みたいという、私のわがママがあつたことも確かです。

ちょうど、県立座間養護学校が開校し、自宅近くにスクールバスの停車場所があつたので、負担も軽くなりました。それと、座間養護学校を選択したもう一つの理由は、学校の教育方針にありました。

学年別にクラス分けをせず、個別指導を重視して個人別に編成していることでした。前にも述べましたが、今、この子にとって何が一番大切なのかを探つて、それを実践することを望む私にとっては、六年間の特殊学級での貴重な積み重ねが生きるのだと思う期待感が膨らんでいました。

多くの先生方は、運動会などの行事はやらない方針でした。なぜなら、実施にかかる準備の時間、その間、子どもたちを待たせることになるので、その時間を子どもたちのために使いたいと、そうおっしゃっていました。

座間養護学校を選んでよかつたと思つていた矢先、突然ある年から、学年別になつてしまいました。

今のクラス分けは差別である。運動会などの行事もやるべきであるという要望が、保

護者の中から強くあつたという説明がありました。

学校の方針であれば、致し方ないので、私は、今後も、自分の想いを、連絡ノートで、担任の先生にしつかり伝えていこうと思いました。

しかし、相変わらず食が細く、体重が増えません。時折、高カロリーのミルクを処方して戴いて注入しながらの通学が続きました。

第六節 再びけいれん発作とたたかうことになりました

そんな中で、相変わらず、頻繁にけいれんの発作があつて、主治医も発作を抑えるために、薬の種類を変えたり、量を増減したりしながら、試行錯誤を繰り返してくださいました。

耳かき一杯のさじ加減ではないけれど、粉末や水薬では口からこぼしたりして完全に摂取することはできないから、すべて錠剤に変えることにしましたが、あまり効果はなかつたように記憶しています。

そんなとき、主治医の発した一言が、私の胸にとびこんできました。

「難治性の発作にケトン食という法もあるが、まゆみはフェニールケトン症じゃないし、もうこの年齢では効果はないだろう。」

「それより、セルシンの注射を一カ月続ける方がいい、ただし感染症を起こしやすいから入院して摂取するように。」と…

第七節 またちや孟母ならぬ猛母がしやしり出ました

それを聞いて、また、ここで、孟母ならぬ猛母が再現しました。「だめもつでケトン食をやってみます！」そう断言しました。

このところ、学校にも慣れて、大好きな先生もできて、様々なことに興味を持ち始めてきたのに、一カ月も休ませたくなかったので、毎朝、登校前に病院へ寄って接種することを医師に理解してもらいました。

「責任もたない！」といわれる中で、何とか無事に一カ月を乗り切つてくれることを願いつつ、実行に移しました

そして、ケトン食に挑戦しました。

誰にも指導を受けられないので、ケトン食の本を購入して自己流でやるしかありませんでした。

一介の親であつて、医師でも栄養士でもない私です、完全な療法なんてできるわけがありません。間違つていたとしても「いのち」に係るようなことはないはずだという、そんなとんでもない自信が生まれてきました。

ケトン食の大きな特徴だけでもつかんで実践しようと思ひました。

まず、牛乳を、ケトミールというミルクに替えること。お砂糖など甘味は厳禁で、お肉はできる限り脂身にして、炒めものはバターを使用、と最低限の基本を日々の食事に取り入れました。

そして、ケトミールは市販されていないため、近くの薬局で取り寄せてもらいました。

学校給食については、保健の先生とご相談し、献立の中で食べていいもの、いけないものを担任の先生にお願いしてより分けていただくことにしました

給食は、一週間のうち五食だけなので、後は、家庭でしっかり作りますからと申し上げました。

それを、快くご理解して下さった、先生方に感謝しつつ、決意を新たにしました。

そして、セルシンの接種一カ月、ケトン食三ヶ月を同時進行でスタートしました。

セルシンの接種の病院通いが二週間ほど経ち、ケトン食も順調に進む中、あまりにも油っこい献立が続くせいか、まゆみの顔がニキビだらけになってしまいました。

あの色白の愛らしい顔が、あまりにも無残になってしまい、なんとも悲しい思いでしたが、それで逆にケトン食の効果の手ごたえを感じていたことも確かでした。

第八節 けいれん発作が止まった！

セルシンの接種が何のアクシデントも起きずに終わったことは、まゆみの頑張りがあるからこそ思いながらも、毎日、病院と学校の往復でハンドルを握った自分に対しても心の中で拍手を送りました。

ケトン食が終わりに近づいたころのことです。けいれんの発作が次第に少なくなってきたことに気づきました。

その後も、注意深く見守っていましたが、確かに発作の回数が少なくなっていました。本当に信じられなくて、これはきつと、たまたま起きなかつただけのことに過ぎず、一時的であつて、また元に戻るに違いないと、そうとしか思えなかつたのです。

ところが、ケトン食が終わるころには、けいれんの発作はまったくおきなくなっていました。

三か月、親子で流した汗水が、スーッと消えて行きました。

主治医の見解では、これはセルシンの効果だと断言されましたが、私の心の中では、ケトン食との相乗効果にはかならないと、今でも、そう信じています。

ケトン食療法が終わって、初めてケーキとチョコレートを食べさせたときの、まゆみの嬉しそうな顔は、今でも忘れられません。

第九節 本当にはら色になってきました！

それからのまゆみは、水を得た魚のように生き生きと、発刺と過剰すことができました。小学校で体得した、「すのこ」にキヤスターをつけた移動車はグライダー・チェアという、車椅子に生まれ変わりました。

学校内の廊下を、皆さんの「頑張れ、頑張れ、すごい！」という声かけに、全身で喜びを表しながら進んでいました。きつと至福の瞬間だったに違いありません。

親子分離の勉強会を始めました

この間、座間養護学校、三ツ境養護学校の仲間と教人の先生方を囲んで勉強会をはじめました。

相模原の公民館をおかりして、月に一回集まり、様々なことをテーマにして親の悩みごとや子どもの障がいや病気のことなどを打ち明け合う集いでした。「どんぐり会」と命名しました。

親子のほかに、そのきょうだいたちも大勢参加しました。車を連ねて頻繁に出かけていました。当時は、ボランティアさんの数も少なく、親同士で子どもの介助を助け合いながら、本当によく出かけました。

そんなとき、ある先生からの提案で、

「子どもたちは、いつも親とべつたりというくらい一緒にいる。そろそろ母子分離の時期だと思う。ボランティアさんを募って、親が話し合いをしている時間を利用して、外に連れ出してもらったら？」

そう言われて、早速、実行に移しました。きょうだいも同行していきました。短い時間でしたが、後ほど、親から離れて過ごした我が子の様子を、とても新鮮な気持ちで聴くことが楽しみでした。

そこで出会ったボランティアさんのおすすめで、当時、特殊学級の教員だった日浦美智恵先生を、横浜にお訪ねしました。それが日浦先生との初めての出会いでした。

将来、子どものための通所施設を作るために、お母さん方が資金作りをされているところへ案内してくださり、懇談することができました。お母さん方のバイタリテイ溢れる姿に圧倒されて帰ってきました。

それが、現在の通所施設「朋」になっています。

第十節 花の十二年も大詰めを迎えました

高等部も二年生になって、そろそろ卒業後の進路を考えなければならない年齢になりました。

学校では、進路に備えて実習が始まりました。

担任の先生とともに、その子どもに適した施設等を訪問することになりました。そこに入所することが出来るとは限りませんので、あくまで体験が目的でありました。

横浜の通所施設「朋」にも行かせてもらいました。例のグライダー・チェアを車に積んで行きました。

そこで、名里晴美理事長との出会いがありました。

当時はまだ職員として頑張っておられ、「もう少し近ければ、通って来られるのに残念ね。」そんな言葉をかけて戴いた記憶があります。

学校生活において、外に出る喜びや、先生や仲間と過ごす時間の楽しさを経験し、教えて頂いたのに、それを、卒業と同時に断ち切られてしまい、一日中パジャマのまま過ごさせることは何としても避けなければならないと思うと、居ても立つてもいられなくなりました。

第十一節 もう幾たび猛母を繰り返したことでしよう

またまた、猛母ならぬ猛母が動くことになってしまったのです。

先ず、市役所の障害福祉課をお訪ねしました。

我が子は、再来年の卒業ではあるが、「どんぐり会」の仲間が来年卒業を迎えるのでぜひとも、処遇を考えてほしいとお願いしました。

その当時の相模原市には、重心の卒業後の進路先は「一か所もなく、仕方なくて、家庭で過ごすことしかありませんでした。

仲間内では、何か良い施策はないものだろうか、そんな話し合いを何度もかさねていきました。

その間、そのこととは別に、まゆみの進路については、先生とともに考え、先生も市外での受け入れ先まで視野に入れながら頭を抱えておられました。

もう、卒業が間近に迫っていました。

P T A会長としての役目も終わりました。

第十二節 地域作業所「まいんど」を立ち上げました

卒業まで一年を切つてしまつたところになって、相模原市から驚くような案が示されま

した。

それは、「地域作業所」というものを立ち上げてはどうかという解決策でした。そう言われても、重症児者には何も作業はできないし、工作や生産なんか絶対に無理ですと、お断りするしかありませんでした。それではどうするかという話し合いになったとき、市の答えは、考えも及ばない内容でした。

市としては、年間五四〇万の助成金を補助するので、これで設置場所の確保、指導員等の人件費、足りないところは自分たちで調達せよ!ということでした。

私たちは、途方に暮れてしまいました。しかし、これを蹴つたら永久に重症児者が地域において生きる道は望めなくなってしまうかもしれないので、「もう、やるしかない!」ということになって、さあ、それから仲間の結束による奮闘が始まりました。

まず、相模原市の北のはずれに、平屋の一軒家を借りました。

現在は職を離れているけれど、再就職を望んでいる保育士の方を人づてに探し、何とか確保しました。ハローワークからも一人入って戴き、計二名となりました。医療は近くの医院にお願いして、緊急時に備えました。もうみんな必死になって走りまわりました。

最後は、送迎でした。

当時から始まったばかりでしたが、「日テレの救本欽二十四時間テレビ、愛は地球を救う」をみて、福祉バスが載けるといふ情報を得て、早速、申し込みました。

運よく決定通知を受けたときは、本当に夢を見ているような心地でした。

さらに、資金集めは最も大変でした。

地元の養鶏場から、卵を仕入れてきて一軒一軒売り歩き、市役所の入り口でも店開きし、また、ボールペンも販売しました。駅頭では街頭募金も……。

一年かけて、何とか開所にこぎつけました。

利用者三名、職員二名のスタートでしたが、達成感あふれた開所でした。

作業所の名称は「まいんど(心)」としました。

一人では何もできないが皆が集まれば百人力です

思えばこの五〇年間、特に、相模原に越してきてからの四〇数年間は、主婦として精一杯に働きながら、まゆみの療育に打ち込んだ上に、重症児者の実情と願いを社会に届けて療育の社会化を図るために、粉骨砕身、肝臓がボロボロになるまで頑張りました。

相模原市に引っ越してきた当時は、周囲の地元社会のどこを見渡してみても、重症児を受け入れてくれるような体制は全く存在していませんでした。そこで、同じような境遇にある仲間を募って、誘って、市の相模原訓練室内に重症児者の部門を新設して戴くことに始まり、地元の小学校、次いで六年後の中学校に特殊学級を新設して戴くこと、そして、肢体不自由児父母の会を立ち上げること、高卒後の地域作業所「まいんど」を立ち上げること、入所施設の開設の陳情などなどのために、民生委員、議会、児童相談所、教育委員会、市役所、その他へ、まさに陳情の鬼団と化して足繁く通い続けました。嘆願書も提出しました。そして、これらは、すべて、何らかの形で成就しました。

この間、特に身に染みて思ったことは、一人では、どんなに頑張っても、単なる相談に終わってしまつて、何ものも出来上がらないということでした。何十人かの仲間が集つてきて知恵を絞り、その代表者たちが「これだけの人たちの一致した実情と願いです！」と言つて代わる代わる熱心に訴えてこそ初めて行政は動いてくれます。また、行政は、本当に実情と願いが分かれば、必ずや動いてくれます。



第五章 成人式を迎えました



第一節 よくぞ生きていてくれました

この世に生を受けて二〇年、感慨は特別なものがありました。かつて、あまり長くは生きられないと告げられたことがあったけれど、あれは何だったのか、こんなに生き生きと青春を謳歌しているのに、これは、振袖を着て成人式に参加する人とまったく同じ、ひとりの女性なのだなど、そう思いました。

市役所から式典の案内状が届きました。

それを見て私は、何のためらいもなく出席を決意しました。

振袖とまではいきませんでした。かわいい素敵なワンピースを新調しました。しかし、どう見ても二〇歳の女性ではない、まるで七五三だ！という評価でしたが、溢れんばかりの笑顔を見せたまゆみの表情が、今でも忘れることができません。

市民会館での式典には、数人の障がい者の方がおられましたが、両親同伴はまゆみだけでした。

式典中は、慣れない雰囲気には緊張でかたまっている様子でしたが、終わった後、館長市長を控室におたずねし、記念写真を撮るときには満面の笑みをみせてくれました。

のちに、市長から「和顔微笑」と書かれた色紙をいただき、今でも大切にしています。

第二節 きょうだいが結婚しました

長女のみゆきが、長くお付き合いしていた人と結婚することになりました。

私も主人も、「やつとこのときが来た！本当にうれしかった！」というのが実感でした。

きょうだいに障がい者がいると、結婚は難しい！そんなことを先輩の方から聞いたことがありました。結婚は、本人の問題であつて、きょうだいには関係ないと思つてはいましたが、やはり心のどこかに、妹のことを理解して、結婚してくれる人がいるだろうか、そういう不安があつたことは確かです。

あるとき、主人が結婚相手に対して、「どうしても言つておきたいことがある！」と言つて二人だけで、別室に籠つたことがありました。

何を話したのかを、後になつて聞いたところ、「先ずは二人に幸せになつてほしい、しかし、この先何かあつたとき、まゆみがいたからといつて、みゆきを責めるようなことがあつたら、絶対許さない！」そう伝えたそうです。

その後、相手のご両親にもまゆみのことをお話したところ、もうすでにふたりから聴いていて、何もご心配なくとおっしゃってくださいました。

あれから二十八年、幸せな結婚生活を営んでいますし、ご両親とも良い関係が続いています。

第三節 いざさか疲れしました

みゆきの結婚が決まった一年ほど前、私は、今までとは違った疲れを感じ始めていました。それでも、日々、まゆみの送迎、押し花はがきの作成と販売、帰っては義母の介護などと動き回っていました。

病院に行かなければと思いつつも、一日延ばしにしていたのですが、ある朝、白眼が真っ黄色になっているのに家族が気づき、あわてて病院へ駆け込みました。

検査の結果、肝臓の数値がよくない、胆のうからの胆汁の流れがよくないので黄疸がでたのだでしょうということでした。少し休養するようにと言われましたが、「まいんど」に籍を置いている以上は、そういうわけには参りません。

私だけじゃない、親はみんな疲れていて、みんな頑張っているのだから、休養なんて、とても言い出せませんでした。

まゆみも、「まいんど」へ行くことを、毎日楽しみにしている様子で、私の都合で休ませることはしたくありませんでしたので、このことは、絶対誰にも言うまいと、普段通りの生活を心がけていました。

第四節 相模原療育園が開園するらしい

みゆきの結納、そして、結婚式に向けて、まゆみのショート・ステイをお願いするために、児童相談所へ伺いました。そこで、ショート・ステイは七沢療育園に申請しようと言われた後、雑談に入ったとき、「伊藤さんたちが、肢体不自由父母の会時代に運動していた入所施設が何とかできそうですよ、今は、建設場所の地元からの反対があつて、市と地元とが話し合いを進めており、開所は間違いないです。」という朗報を戴きました。

それをうかがったとき、思つてもみながつた、「施設入所」という四文字が、にわか

頭の中に飛び込んできました。

その夜、家族にその情報を伝え、じっくり話し合いました。

「家族の思いはただ一つ、今の私の健康状態では、この先、まゆみを在宅で生活させるのには限界がある。ここで無理して頑張ったとしても、あと何年続けられるのか。」

「まゆみはもう成人したのだから、自立させた方がいい。」

「とりあえず入所させてみて、もしも、まゆみが施設に合わなければ、戻せばいい、そうになったら何とか在宅でみていけばいい。今なら余力があるから。」

「この先、私たち夫婦にもしものことがあったら、まゆみのすべてをみゆきが担うことになってしまう。結婚して人生これからというのに、そうはさせたくない。親でも大変なのに、いくらきょうだいでも、それはさせられない！」

このようにして家族全員が同じ価値観だったことがとても力強く思われました。

そして、早速、児童相談所に入所希望を伝えました。

第五節 楽しい日々でしたが、でも……

そのころ、「まいんど」も二年目を迎え、利用者も七名になっていました。市内全域から通所してくるので、送迎はかなり職員の負担にもなっていました。

運営は非常に厳しく、当然、職員の処遇も最低のラインを下回り、常に入れ替わりを繰り返していました。

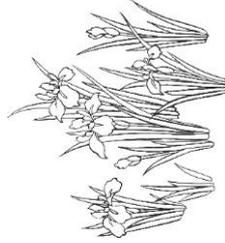
親たちも資金繰りに頭を悩ませていましたが、なにせ高齢なため、どうにもならず、かといってやつとできた重症児者のための居場所をクローズすることはしたくないという思いが強くありました。

そこで考えたのは、押し花の商品化でした。

子どもたちは、いつも職員やボランティアさんと散歩に出かけます。そして、お花をたくさん摘んできます。そのお花を利用して押し花はがきをつくることにしました。出来上がったものは様々なイベント会場に持ち込んで、販売しました。全く素人の親が作成したものですから、おおよそ出来栄は想像が付きませんが、それでも、多くの方々に買って戴くことができました。

このようにして、多くの皆さんとともに頑張り、多くの皆さんに支えられて、汗、涙、
労、喜、笑などがいつばいの「まいんど」に後ろ髪引かれる思いがありましたが、その
発展を祈りつつ去ることにしました。特別な思いがあつた「まいんど」を去る寂しさの
半面、新しい世界が開けてきたような気がして、胸が高鳴りました。

後は、まゆなが施設に馴染んでくれることを祈るばかりでした。そのとき、まゆなは
二十一歳になっていました。





第六章 相模原療育園に入所しました

第一節 まゆみの入所生活が始まりました

新しく、素敵な施設、若くて澁刺とした職員さんたちに囲まれて、まゆみの新生活が始まりました。折しも、姉のみゆきも結婚し、こちらも新婚生活が始動しました。また、私も、その後は、気軽に病院通いができるようになり、本当にありがたい毎日になりました。

開所は、まず一〇名からのスタートでした。

入所施設という新しい世界に、親子で飛び込みましたが、期待と不安が交錯して複雑な心境でした。それは、まゆみとて同じであつたらうと、いや親以上であつたでしょう。

思い起こせば、車椅子で療育園の門をくぐる時、まゆみの手をそつと握つてみたら、汗でぐつしより濡れていました。

このまま引き返そうかと、そんな思いにもかられましたが、思えばあのとき、療育園を後ろにしていたら、今の、穏やかな日々は得られなかつたことでしょう。

人所した子の思いと人所させた親の思い

かつてわが子も、施設に入所した当初は、本当になんで自分はここにいるのだろう、家族や親から突然離されてしまい、戸惑いと寂しさに押しつぶされそうになったことでしょう。自分は捨てられてしまったのか、どうして、なんでと、親家族を怨んだかもしれません。

親も同じことです。わが子が寝ていたベッドに、子どものぬくもりや、体臭を探りながら、涙していました。

ところが、その子どもたちは、三日、四日を過ぎ、やがて一週間も経つ頃になると、その寂しさが少しずつ薄れていきました。

朝、目覚めると静かに流れてくる音楽、聴きなれた優しい職員さんの声、温かいタオルの感触、それらがとても心地よく、日中は多くの職員さんとの関わりがあつて、寂しさが楽しさに変わっていくに違いありません。その穏やかな日々こそ、自分にとって最良の場所であることを認識していくに違いありません。

年末年始、夏休みなどの帰宅訓練には、親子で楽しみにしていて、親は子どもの好き

な物をこしらえたり、部屋を暖かくしたり涼しくしたりして迎えるのに、必ずといっていいほど、けいれん発作を起こしたり、熱を出したりします。

大慌てで施設に連れ帰ると、何事もなかったかのように平常に戻ります。そのようなことがしばしばあります。

要するに子どもは、暖かければいい、涼しければ快適くではないのです。日々生活しているその場所こそが、一番居心地の良い空間になっているのです。

子どもは、親が思っている以上に順応性があります。寂しさに耐えきれないと悶々としている親を超えて早々と、自立していきます。

言うまでもなく、まゆみにとつての入所は、すべてが初めてのことで、戸惑いの連続だったでしょう。そんなこともあるうかと、入所以来しばらくは、毎日面会に通うことにしていました。親と離れて、夜を過ごすことは、すでにショートステイにおいて経験していたはずだったのに、どうしたことか、泣きわめいて、私の帰りを阻みました。このまま連れ帰ろうかと思うほどでした。

それを見かねた或る職員さんに「お母さん、辛いでしょうから、毎日の面会を三日か一週間に一度くらいになさつたら？」とまで言われました。

当時は、毎週末には帰宅させていたので、面会を少しひかえてみることにしました。

しかし、私に対する後追いは相変わらずでした。ところが、あるとき、ある職員さんに笑いながら言われたことは、

「まゆみさん、あんなに大泣きしているけど、お母さんが玄関口を出るや否や、ぴたりと泣きやみますよ。だからご心配なく！」

役者が一枚も二枚も上だった、泣くのはあの子のパーフォーマンスに過ぎなかったのです。そういえば、泣き顔見てみたら、涙は一滴もこぼれていませんでした。

施設へ入所させたからといって、子どもを捨てたわけではありません。親をやめたわけでもありません。血は水より濃いといいます、どこまで行っても、親子です。

親子はいつも強い絆で結ばれています。

施設入所はスタートです、ゴールではありません

二十一年間の在宅生活から施設入所を選択した私は、まゆみの生活の様子を見るにつけ、本当に良い道を選んだと思っています。

一般に、入所施設は、重症児者にとっては、人生において最終ゴールであると捉える

向きがあります。しかし、実際は、そうではなくて、スタートではないかと思うようになりました。

また、健常者も、社会人として親元を巣立ちゆくことを、人生のスタートとしています。そういう観点に立てば、重症児者も、親の手元を離れて、施設において新たな人生の第一歩を踏み出すのではないかと思います。

私たちも、親として、わが子がよりよい入所生活を送れるようにするためには、どうすればよいのか、そのためには、どのような施設が理想的であるのかなどということを考えていく必要があります。

現在、在宅で頑張っておられる方が、将来入所を考えられるときに、わが子が入所している施設を選択していただけるよう、この施設を良い施設にしておかなければならないと思っています。

入所した後も、親としては、安穩としてはられません。
わが子だけでなく、親としても、また、スタートです。



まゆみへ

お母さんを許してね

施設に入所しているわが娘に面会に行き、私が帰る時ボロボロ涙を流し大声で泣きながら私を見送る彼女にいつも心の中でそう答えています。

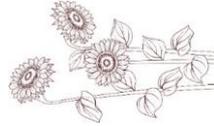
出産の時の異常、麻疹の後遺症で心身に重い障害を負ってしまった娘に、あの頃どうして私の子が、なぜ、よりによって私の子が、といいつも娘と死ぬことばかり考えていました。

もしかしたらあの時私はこの手で娘の命を奪っていたかもしれない。それなのにこんな愚かな母を、今でも母と認めてくれていて面会に行くと満面の笑顔で迎えてくれ、そして別れを悲しんでくれる、そんな娘を心より愛しく思います。(次ページに続く)

還暦を過ぎたころに思ったこと

(前ページよりの続き)やがて何時の日か彼女が目を閉じるとき、
「お母さん、生まれてきて本当によかった。産んでくれてありがとう。」
といてくれたらどんなにうれしいことか。
こんな勝手なことを望んでいるお母さんを、あなたは許してくれるで
しょうか。
本当にごめんね。

原文のまま、TBS『あなたの涙そうそう』幻冬舎より



第二節 入所すると改めてあれこれ考えさせられました

そうこうしているうちに、すでに、まゆみの入所から三〇年近い年月が流れてしまいました。この間、様々なことがありましたが、肝臓を傷めていた私も、少しずつ逞しさを取り戻してくる中で、子どもの入所生活を見つめつつ、あれこれ考えさせられることがありました。

重症児もいずれ親離れして自立します

普通の人と同じようにして社会に出て、働き、経済的、健康的、精神的に自立することが難しい重症児者の自立とは、まず、親や家族以外の人から、食事をさせていただく、入浴やトイレ介助、おむつ交換をしていただく、親や家族と離れて生活をする、ということだと思います。

普通の子どもは、幼児のときから社会というものを知らされて育ちますが、重症児者にとって社会の体験は、多くの場合、小学校への入校に始まり、それが自立へ第一歩となります。そして、いずれ、自立のときがきます。

重症児者も自立心に燃えています

あるとき、旅行先で、ある若者との出会いがありました。

A君という二十六歳の男性です。

彼は、ご両親と三人で参加していました。というよりご両親の同行がなければ、旅行は難しいだろうと思いました。もちろん車いすで、胃ろう、気管切開をしており、常にご両親の介助を必要とされているようでしたが、知的にはかなり高いものを持っているように、お見受けしました。

思い切つて声をかけてみることにしました。

「今日の旅行は、楽しいですか？」

「今日のボランティアさんの中に、お気に入りの女性はいますか？」

すると、お父さんが、A君の手を握り、少し間をおいて、こう言われたのです。

「とても楽しいし、好みの介助の女性を見つけましたといっています。」

私は、びっくりしました。とても信じられませんでした。私自身を納得させるために、矢継ぎ早に質問しました。

「今、君のやりたいことはなんですか。」

「一日も早く家を出たい、一人で生活したい。」

「でも、君のすべての介護をお母さんがなさっているではありませんか、お母さんがいなければ、君はどうして生活していくのですか。」

「お母さんにやつてもらっていることを、同年代の人に頼み、早く自立したい。」

そばに居て我が子の想いを言葉にして私に伝える、その親の心情を思うとき、とても複雑でした。

ただ、手を握って意思疎通ができるという、その手法については、信じがたい面もありますが、A君が私を見るその眼力に、彼の真剣さを感じたことは確かです。

会話を終えて、お母さんとお話したとき、「この子は、私がいなければ、だめなのです！」と断言された、そのことが、今でも、私のこの胸に残っています。

A君は、身体的に重い障がいがあつて、医療的なケアを受けながらも独り立ちを望んでいて、親の介護は受けたくないという、彼の心の叫びを、わが子に重ねてみたとき、まゆみの存在が、とても遠くになっていく感じがして、複雑でした。

親は、やはり一介の介護人でしかないのでしょうか。

障がいが重くても成人したら立派な社会人です

私たち多くの親は、「この子は、私がいなければ生きていけない！」と思いがちですが、それは思い違いです。親がいなくても、しっかり生きていけます。今は、それができる社会になつてきています。

どんなに障がいが重くても、成人に達したならば、一人の社会人として、親や家族から分離し、独立して生活してゆくことが望ましいと思います。

それが、施設であつても在宅であつても同じことです。

親として、どんなに献身的に介護したとしても、成人した子どもにとっては単なる介助者の一人でしかありません。

いずれ、親は、わが子を遺して旅立つときがきます。
今から、真剣になってそのときのことを考えて、子どもに対してもしつかり関わって
いかなければなりません。

成人したら赤ちゃんでも幼児でもありません

入所施設などにおいて、よく見かける光景です。

四、五〇歳になる息子さんや娘さんに対して、頼ずりしたりキスしたり、幼児語で話しかけたりなされている保護者の方を見かけますが、とても複雑な気がしてなりません。

たとえば、四、五〇歳を過ぎた健康な子どもに同じことをしたらどうでしょうか。まずは、「何するんだよ!」「やめろ!」「きもちわるい!」とはねのけられるに違いありません。

きつと、「重症児者ではあつても、赤ちゃんじゃない!幼児でもない!ちゃんとしゃべつてよ!」

とたしなめられると思います。

そうなのです。

当然のことです。

見た目は、確かに幼児みたいかもしれませんが。しかし、親は、本人の暦の年齢を尊重してあげなければなりません。幼児扱いするのは、とても失礼なことです。

重症児にも思春期が来ます

重症児にも必ず思春期がきます。女の子は、優しい男性の先生が好きになり、その先生が現れると満面に特別の笑顔をほころばせます。また、気に入ったイケメンの職員に食事の介助をねだるようになります。男の子の場合には、かわいい先生や職員を見ると、そつと手を伸べてそのからだに触ったり、白衣をつかんで引っ張ったりするようなことが起こります。そんなときには、せめて、その子の手をやさしく握ってあげて下さいと、先生や職員さんにはお願い申し上げます。施設においても、異性の職員に対して特別な笑顔をみせて、好きだという意味表示をしたり、その人でなければ食事の介助を受けようとしなかつたりします。

こういうことは、人間、誰しもが一度は通る青春の道筋です。多くの場合、重症児のほほえましい青春は、ほんの短い期間ですので、大切にしてください。

重症児者にも食欲、物欲、性欲という三欲があります

どんなに重い障がいがあっても、食欲はあります。自分の好きなものを食べ終わったとき、その表情を見ていると、とても満足気な顔をします。そのかげにはもつと美味しいものを、もつと食べたいという欲望があるに違いありません。

どんなに重い障がいがあっても、物欲はあります。自分の好きなおもちゃや、タオルなどは絶対に放しません。

どんなに重い障がいがあっても、性欲はあります。面会に訪れたときのことですが、ある男性の居室を通りかかると、ベッドの周りをカーテンで囲み、傍らに、男性職員が腕組みをして座っていました。何となく異様な雰囲気が気になったので、

「どうされたの？」と訊ねると、職員さんは、にこにこしながら『今、彼は男性になっておられます、終わるまで待っています。』

ベッドの中に、だれが居るのか分かっていましたので、すべて察知できました。
たとえ重症児者であっても、健康な成人男性と変わらない自慰行為があることは、自然の成長の通過点であると思いました。
それを、ごく自然に受け止めてくださっている職員さんの姿が、とても眩しく感じられました。

重症児者にも、生理、夢精、自慰などがあります

まゆみは、六年生になって、間もなく卒業というころに生理が始まって、子どもから女の子になりました。
いつになく、私は取り乱してしまったことを忘れられません。
思わず、先生に、「手術をして生理を止めてやりたい！」と、そう訴えましたが、後になつて聞かされて赤面しました。
「お母さん、何言っているんですか。まゆみちゃんの人間としての尊厳をどう思ってるのですか！」

私は、先生のお言葉に号泣したそうですが、全く覚えていないので、そのくらい気持ちが悪く乱れていたのでしょう。

また、あるお母さんが、「時折、おむつを取り替えるとき、おむつに黄色いものが付いてる。」と心配しておられました。しかし、それは異常なことではなく、夢精といって、自然の現象で大人になった証拠だとお話したことがありました。

おむつの感触などが刺激になって、特徴的な動きをすることで、自慰行為をするようになるという事例もあるようです。

第二次成長期が早まる傾向があります

最近では重症児の第二次成長が早まっているような気がします。

もちろん、かなりの個人差はありますが、女の子でも、小学一年生で胸が膨らみ始めるとか、小学三年生で生理がきたという事例もあります。

しかし、どの子も早かれ遅かれ来る自然現象です。ドンと構えて対処しましょう。

いずれにしても、これらのことは、人の誰しもが経験する成長の通過点であり、関わ

る側が自然に受け止めてあげることが大切ではないでしょうか。

同性介護を大切にしましょう

最近、私自身が、入院し、看護を受けるという立場に立つてはじめて感じたことが多々あつて、改めて重症児者に対して、配慮しなければと思わずにはられませんでした。

後述しますが、徐脈が昂じてペースメーカーを入れざるを得なくなつて、その埋め込み手術は無事に終わったのですが、その後、一昼夜、体を動かすことを禁じられました。

そのときは、点滴の薬剤の関係か、ひどい下痢にみまわれてしまいました。トイレに行くことも出来ず、仕方なくナースコールしました。

夜勤帯の看護師は、ほんの数人で、病棟内を掛けずりまわっているのがは分かっていますが、あまりのつらさに耐えきれず、何度もコールしてしまいました。

「すぐに来てあげることができないことが多いので、オムツにしてよろしいですか？」と、そう言いながらも、忙しい合間を縫つて交換にきてくれました。

私はその辛さの中でも、どうか女性の看護師さんがきてくれますようにと、祈ってい

ましたが、それを口にだすことはできませんでした。

自分がもし、動けない状態になったときの介護、特に排せつなどの介助を娘や息子に頼りたくない、ましてや夫には絶対やってほしくない、やはりプロの介護者をお願いしたいと、心からそう思いました。

重症児者も、きつとそう願っているのではないのでしょうか。

そこで思ったことは、重症児者に対する同性介護の大切さです。

職員の男女比率のこともあり、対応は困難を極めることではようが、何としても同性介護を要望していく必要があると痛感しました。特に女性の場合、生理のときの介助などは、絶対に女性職員が対処するように、勤務形態を考えていくべきではないかと思いました。

施設に入所させても親は胸を張りましょう

濃密な医療的ケアを必要とする重症児者の多くが、今も、地域で、在宅生活を送っています。

以前には考えられないような様々なサービスや支援があつてこそとは思いますが、入所生活も在宅生活も、有力な選択肢の一つであることに違いありません。

しかし、子どもを施設に入所させた多くの親は、在宅で生活しておられる人を見るたびに、もともと自分がしっかりしていたら、ずっと在宅で頑張れたのにと、自分を責めるものです。

しかし、そうではありません！

施設入所を選択したときは、それぞれ一〇〇人一〇〇様のドラマがあります。しかし、それは、最良の決断であつたと思ひましょう。

施設つてそんなに悪い処ですか！施設入所つてそんなに悪いことですか！そう問い直してみたいものです。

在宅の人も、いずれは、施設入所をせざるを得ないときが必ず来るはずです。堂々と胸を張つてください。

第三節 成年後見人を申請しました

自立支援法の施行に伴い、重症児者の処遇が、措置から契約制度に移行するという
ことになり、施設入所の契約など、本人にかわり後見人が行うと通達されました。

当面は、親が身元引受人という形もとれるようでしたし、きょうだいなどの親族でも
いいということでしたので、私は、いち早く家庭裁判所に行つて後見人の申請手続きを
しました。

先ずは、自分が手続きをしてみなければ、保護者の会員への助言もできないと思い、
早速の申請に至りました。

そのおかげで、その後は、多くの皆さんの申請手続きのお手伝いや、裁判所への事務
報告などについて助言を行うことができました。

子どもたちは入所先で生き生きと生活しています

三〇年近くたった今、まゆみの相模原療育園における生活は順調です。

特に、けいれんの発作がなくなってからは、食欲も出てきて、体重もふえてきました。

本当に驚きですが、体重のコントロールをしなければならないほどになって生き生きとしています。相変わらず、食べるのが下手で、よくこぼしていましたが、職員の介助の工夫で、こぼす量が少なくなったことが、体重増加に繋がったのではないかと思います。そう言って職員さんに感謝の気持ちを伝えると、

「いいえ、それは私たちの力ではなく、まゆみさんの頑張りですよ。」

と言ってくださいます。

また、医療面においても、施設長をはじめとする医療スタッフが一人一人の健康チェックを行っていて、異常があれば、いち早く対応して戴いています。

今では、療育園の親たちの間では、

「在宅のままでしたら、この園の入所者の半数の人は、「いのち」を落としていたかもしれない。施設にいればこそ健康に生きてこられた。」

と、そんな声がよく聞かれます。

大人になってもきようたいは思っています

姉のみゆきが結婚してしばらくしたころ、お婿さんと二人揃って、こんなことを言うてくれました。

「まゆみを、ハワイに連れていつてあげない？ 私たちが一緒に行つて手伝うから、行こうよ、今ならまだ、子どももないし、やつてあげられる。」

びつくりしましたが、夢ではなくて絶好の機会だから、絶対に実現させようと、パスポートを申請し、旅行社の説明会に出かけました。

一般のツアーでは、まゆみの負担が大きいので、独自の日程を組んでもらうことにして、時間的にも余裕のある行程にしました。

着々と準備も進み、療育園の了解を得るために、園長にお話ししました。今は既にお亡くなりなっていますが、当時、重症児に対してあまりに理解なされていないという噂は聴いておりました。

しかし、家族同伴でもあるし、まゆみ自身の健康もまったく心配ないので、当然、許可していただけるものと思っていました。

ところが、後日、頂いたお返事の内容は、思いもよらないものでした。

- ・第一に、ハワイ旅行ができるような家庭のお子さんは、入所施設にふさわしくない。
- ・第二に、旅行中に事故が起きた場合、施設の責任になるので許可できない。
- ・第三に、国内旅行ならば許可する。

現在では、到底考えられないような理由でした。

私たちは、当然、納得はいきませんでした。諦めるしかありませんでした。

せつかく取得したパスポートは、無駄になってしまいましたが、みゆき夫婦の、まゆみに対する優しさを改めて感じる事ができた、心温まる思い出となっています。

第三節 ハウステンボスへ行ってきました

ハワイ旅行の頓挫から、一度は諦めたものの、何とか飛行機に乗せてやりたいという願いは消えませんでした。

そんなとき、在宅で生活している友人が、長崎に行かないかと誘ってくれたことが、ハウステンボス行きになりました。

重症児二人、親四人、総勢六人、初めての空の旅でしたが、離陸時の気圧の変化にも、変わった反応もみられず、それどころか楽しんでいるような表情がみられました。

搭乗時間も比較的短く、客室乗務員のあたたかい対応、また、宿泊も素敵なホテルでしたし、両家族でお互いを介助し合いながら、本当に快適な旅でした。

どんな重い障がいがあっても、同年代の若者が楽しむことを体験させることも大切だと思いました。

第四節 沖縄へ行ってきました

その後、神奈川新聞厚生文化事業団「車いす空の旅」に母子で参加しました。数年前、長崎のハウステンボス以来二度目のフライトです。

多くのボランティアさんが同行してくださって、親の負担は最小限におさえられて、私自身も沖縄の青い空やコバルトブルーの海を、満喫することができました。

まゆみも、美ら海水族館や琉球村でのエイサーなどを、目を輝かせて楽しんでいました。

施設における生活で、慣れていることもありますが、初めて関わってくださるボランティアさんに対しても、すぐに打ち解けて、なんの違和感もなく、一緒に入浴もしました。また、車いすの介助などをお願いしているときを見ても、その成長ぶりに本当にびっくりしました。

第五節 私ちも身体障がい者一級になってしまいました

私は、古希の誕生日を過ぎたころから、再び疲れが出てきました。不整脈の症状が始めたのです。

以前から、徐脈であるということは、健康診断のたびに医師の指摘を受けていたが、生まれつきの体質なので、気に留めることもなく過ごしていました。普段から、脈拍数はかなり少なく、一分間に四〇くらいでしたし、血圧も最高が一〇〇前後という状態でした。

三年前のある夜のこと、突然、倒れこみ、血圧が二四五まで上がってしまい、救急搬送されました。

その後は、検査してみても異常が見られなかったため、徐脈のせいであろうと言われて帰されました。

こんなことを三回くりかえしましたが、三回目に運ばれた病院において、ペースメーカーを入れなければ生きていけない、今まで生きてきたのが不思議なくらいだと診断されました。そして、即日入院となってしまいました。

入院したその日の夜中に、ふと名前を呼ばれた気がして目を覚ましたところ、看護師さんが「伊藤さん、目を開けてください！」と言つて私を覗き込んでいました。

脈拍が、二〇をきつてアラームが鳴ったということでした。起こされたことで脈拍が回復し、命拾いしたのかもかもしれません。

翌日も同じことが起きてしまい、もう一刻も猶予はないということで、緊急手術になりました。入院していなかったら、きつと、この「いのち」は落としていたに違いありません。

そして、無事に退院するときには、身体障がい者一級（一種）の身になってしまっていました。

しかし、「おかあさん、私のために、生きて！」というまゆみのテレパシーによって、九死に一生を得ることになったのではないかと、今では、そう感謝しています。

親亡き後にきょうだいを当てにするのは止めましょう

親の多くは、自分が旅立った後は、重症児者のすべてを、その兄弟姉妹に託したいと思っている方が多いようですが、それはだめです。

親にとってさえ、重症児者の保護責任は非常に重いものです。

いくらきょうだいであつても、それを託すことは望ましくありません。

そうでなくても、小さいころから、障がいを持つ兄弟姉妹がいるという精神的な重圧を背負って生きてきているはずす。その上に、親亡き後までを担っていくということは、あまりにも残酷です。

思うに、きょうだいの人生は、まったく別の道です。

したがって、親の方から、「たのむよ！」ということは絶対にやめましょう。

しかし、子どもは親の背中を見て育つといえますから、親が重症児者をどう育て、ど

のように巻んできたか、きょうだいたちは、しっかりみています。親のその姿をみて、自然に寄り添ってきてくれるに違いありません。

きょうだいの方から、「後は、ぼくが引き受けるよ!」「わたしに、まかせてよ!」とそう言ってくれたら、本当に嬉しいことです。

きょうだいのいない重症児者や、あとを託す親族のいない人は、本人の情報を「あんしんノート」に書き遺し、早めに第三者後見を探すことが大切です。

重症児者にとって施設の職員は親以上の存在です

入所施設は、重症児者にとって生活の場です。人生の場です。

そこで、一人の社会人として、多くの皆さんにご支援をいただきながら、自己実現を求めて生活しています。職員の皆さんにとっては、日々の生活介護は、体力的にも精神的にも、特に大変なお仕事だと思いますが、いつも優しく、笑顔で励んでいらっしゃる姿を見ていて、本当に感謝しています。

介護の仕事は、世間でいう、「きつい」「汚い」「気をつかう・危険」の典型的な3Kの

職業にほかなりません。

それでも、それをご承知の上で、この職業を選んでくださったのですから、本当に尊敬し、感謝しなければなりません。

職員の皆さんがいなかったら、子どもたちは生きていくことができません。親はいずれ旅立ってしまいますが、職員の皆さんの存在は入れ代わり立ち代わり永久に続きます。

親も、また、絶大な信頼の下に子どもを託していますし、入所していれば、子どもたちも安心して未永く一生を暮らしていきます。

そのために親としては、職員の皆さんが働きやすいような環境を整備していく必要があります。

大きな意味で、職員の処遇など全国レベルでの運動も大切ですが、日ごろから職員を思いやる心で接することも忘れてはならないと思います。

もう親に介護の出番はないと思いました

私自身が、子どものころならいざ知らず、最近、介護を必要としたことがあったとき、

まず一番思ったことは、家族の介護は絶対に受けたくないということでした。やはり、看護師さんやプロの介助人にお願いしたいと思いました。

同様に、重症児者も、親の介護は望んでいないのではないのでしょうか。きっと、親や家族以外の、それも、同性の人による介護を望んでいるのではなかろうかと、そんな気がしています。

もう、まゆみは独りでも生きていきます

面会に行くと、まゆみは、満面の笑みをたたえて私を迎えてくれます。それは、私にとって、至福の瞬間となりました。

そして、私の食事介助を待っていてくれて、本当に嬉しそうに食べてくれます。都合で遅くなったときは、職員さんに食べさせてもらっていても、私の顔をみた途端、私に食べさせてほしいと要求するのが常でした。

ところが最近、食事のときに、食べ物を口に持っていくても、しばしば口を開かないことがあります。

こんなことは今まで一度もなかったので、どうしたのかと様子を見ていたところ、実は、まゆみが好きで職員さんの姿を目で追っていたのです。

その様子を遠くから見ていたその職員さんは、すぐを察知して、照れくさそうに、手を振っていました。

その後も、食べ物を口に含んで飲みこもうとしませんでした。

最後には根負けして食べてくれましたが、そのときに私は思いました。

とうとう、親としての、私の出番は終わったのであって、まゆみの自立は本物だと思わずにはいられませんでした。

嬉しくもあり、寂しくもあり、複雑な想いでした。

まゆみと生きてきた五〇年を振り返って思ったことは、本当に多くの出会いがあったということです。

一人の平凡な主婦であったならば、とても考えられない友人や知人の数です。

今では、その人たちは、まゆみと私の宝物になっています。

あと何年、まゆみのそばにいられるでしょう。

多分、私の方が先に旅立つのは仕方がないと思いますが、職員さんはじめ、多くの人に囲まれて、穏やかな日々を過ごしてくれることを祈るばかりです。

第六節 保護者や家族のみなさんにお伝えしたいこと

或る重度の脳性まひを持つ方が、おっしゃっていました。

「たとえ寝たきりでも幸せに生きている人もいれば、五体満足でも不幸な人もいる。」

と…

果たして重症児者の親はどのように思っているのでしょうか。

たとえば子が重い障がいを持っていても、私は、不幸だなんて思ったことはありません。

健康な子どもの親であつても、子どものことで悩んでいる人も多くいます。

そこで、長年にわたつてわが子の療育に打ち込んだ親の一人として、ご高齢になられた保護者や家族のみなさま方にお伝えしたいことがあります。

こ高齢の方は残り少ない人生を楽しみましょう

かつては、本当に長い人生をかけて、重症児者を社会や世間の目から隠し、医療も療育も整っていないで皆無といっている状態の世の中を、必死で乗り越えてこられた先輩の皆様方に対しては、心から敬意を表さずにはられません。

自力による在宅介護が困難になって、お子さんが施設に入られても、お子さんは施設の中で、医療と療育によつて守られ、心豊かに過ごしていらつしやいます。

今は、もう、何も心配することはありません。面会に行くほかは、ご自分の趣味などを楽しみながら、残された人生を謳歌してください。そして、長生きしてください。一日でも健康で長生きすることが、子どもの幸せにつながります。

入所しているわが子に面会に行きましょう

入所させたら一安心ですが、子どもと疎遠にならないようにしてください。

私みたいに、在宅で、子どもから片時も手が離せなかった生活から、少し余裕ができて、持病の治療に専念できるようになったことなどがあれば、感謝しなければなりません。

子どもも、施設における生活に少しずつ馴れていき、親としての安心感もうまれてくると思いますが、やはり面会に行くことは大切です。

子どもの様子を見に行くことはもちろんですが、そのときに合う親同士の交流も貴重なコミュニケーションの機会ではないかと思います。

そして、わが子の周りにいる入所児者たちにも、声をかけて上げてください。親が面会に来られないおさんは、とても寂しい思いでいらつしやることでしょう。

もし、自分が来られないときに、どなたかが自分の子どもに声をかけてくだされば、とても嬉しいものです。

声をかけることによって、小さな異常を発見することもあります。

たとえば、少し顔が赤いから熱があるかもしれない、どこかに血が滲んでる、いつもと表情が少し違うなどと、未だ気付いていない職員さんに伝えることができます。

足腰が悪くて面会に行きたくても行かれないということを聞きますが、行かれないのではなくて、どうしたら行かれるものか、それを考えましょう。

在宅の方は親離れを準備してあげましょう

今は、国や地方の障がい福祉施策が整ってきて、在宅支援もかなり充実していますから、重篤な医療的ケアが必要な方でも、在宅生活ができるようになっていきます。

しかし、親やご家族の負担は、相当に重いものと思います。

重圧にさいなまれるようになったときには、余りにギリギリまで、頑張り過ぎないことが大切だと思います。

早めに、SOSを出すことです。

できるかぎり、レスパイトを利用しながら、親の休養を図ってください。

また、ショートステイなどを取り入れながら、少しずつ親離れの準備をしましょう。そして、出来れば近い将来、自力による介護ができなくなったときなどに、施設入所を選択することを視野に入れて、一時的に施設へ入所させてみたらいいかもしれません。

本人にとって、その施設がどうしても合わないようなときには、直ちに在宅に戻すことができるだけの余力が親や家族にあるうちに、とりあえず入所させてみるような考え方もあります。ただし、施設の絶対数が足りない地域においては、特に、早めに情報を

収集し、手を打つことが大切だと思います。

若いご両親も福祉行政に関心を持ちましょう

重症児を持つ最近の若いお父さんお母さんは、半世紀前にはとても考えられなかったように、透刺として療育を進めることができ、とても素晴らしいことだと思います。

しかし、今、国や地方の障がい福祉施策の充実が図られ、その中で子育てができるようになったことは、ひとえに守る会の運動の賜物であることを分かって戴きたいと思えます。

そうはいつても、これからは、かなり厳しい社会情勢になって行くことは覚悟しなければなりません。

一時代前の先輩方やわたしたちが一途に努力して築いて今日を得てきた今日の施策が後退しないように、若い力によって頑張つて下さるよう期待します。

家族の絆を大切に育みましょう

また、せっかくご縁があつて、結婚なされたのですから、これからも、授かった子どもと一緒になつて、穏やかに生活をエンジョイしていつてください。

後になつて、重症児者がいたから、あれこれが出来なかつた、これも出来なかつたなどと言つて後悔することがないように、ショートステイなどを利用しながら、お二人で食事や、旅行を楽しんでください。お二人にとって、この先は、長い長い子育ての共同作業となりますから、そういう時間を持つことがとても大切です。

第七節 まゆみよ、ありがとう

まゆみと歩んだ五〇年、誕生から今日までにあつた様々な出来事について綴つてきましたが、いよいよ最後のページになりました。

「健康な体に産んであげられなくて、ごめんね。」

いつも、心の中でそう言っ
て手を合わせていました。
もしも、まゆみが健康な子どもであつたなら、多分、私は、障がい児者のことをまっ
たく知らない人生だつたと思います。
そして、家族の絆も、このように強くはなかつたことでしょう。
家族に見守られて、ただひたすらに、まゆみの後を追いかけて、ときには私が前を歩
いたり、離れたり、今は寄り添つてゆつくり歩いています。
私は、そのまゆみから、どんなときもすべてに感謝することの大切さを教わりました。
そのおかげで、今日まで、道を外すこともなく穏やかに生きてくることができました。
私の子どもでいてくれて、本当にありがとう。



再びまゆみへ

「あんしんノート」に書き残したまゆみへの手紙



貴女が生まれたとき、女の子を望んでいたお母さんも、妹がほしかったお姉ちゃんも本当に嬉しかった。真っ黒な髪の毛でバッチリした大きな瞳のとても愛らしい女の子だった。

でも貴女の身体は、みんなの想いとまったく違つて、次々に病魔におそわれ、話すことも座ることも立つことも、もちろん歩くこともできない人生となつてしまった。

そんな貴女をみて、どれだけ嘆き悲しみ家族で涙したことか。

でも、今になって思うと、一番悔しくて悲しくて泣きたかったのは貴女だったのだよね。(次ページへ続く)

自分の旅立ちが迫ってきて思ってたこと

(前ページからの続き)それなのにお母さんは、何とかして健康な子にしたいという一心で、病院だ、訓練だと毎日毎日貴女を連れまわしたよね。

そんな時のお母さんは、髪も乱れ目もつり上がり、荒々しい口調で貴女や家族を罵倒していたよね。

その頃の貴女は身体も小さく、弱々しかったから本当に辛かただろうね、苦しかただろうね、悲しかただろうね。

その頃、貴女の命を絶とうとしたこともあった。

昼夜襲うけいれんの発作の辛さや、痛く苦しい訓練にも耐えてお母さんの子どもでいてくれたんだよね。

優しいお母さんでなくて本当にごめんね。

お母さんは、自分の旅立ちの今になって、本当に後悔しています。

でも、楽しいこともいっぱいあったよね。

多くのみなさんとの出会いもあったし、いろいろな経験もしたよね、ドイツニールランドにも行ったしハウステンボスにも行ったし飛行機にも(次ページへ続く)

自分の旅立ちが迫ってきて思ったこと

(前ページからの続き)乗った。そうそう沖縄も楽しい思い出だね。

可愛い姪もできて、なんと叔母ちゃんになっちゃたよねえ。

お父さんお母さんがいなくなっても、みんなが貴女のことを見守っていてくれるから大丈夫、心配ないからね。

お姉ちゃんも加奈ちゃんも加歩ちゃんも、後見人の方も付いてくれるからね。

何より貴女には療育園の職員のみなさんが見守ってくれていること、お母さんは、それが一番うれしい。

いつも笑顔を絶やさずに、みなさんに可愛がってもらいなさい。健康でいてね。

お母さんは、一足先に行って、お父さんとお花でも植えて待っているからね。でも、でもあまり早く来ちゃだめだよ。

お父さんと二人で、旅行に出かけたいから留守にしているかもしれない。貴女が旅立つそのとき、「ああ良い人生だった、生まれてきてよかった。」そう思ってくれたらうれしいなあ。



第七章 私も保護者会・守る会の人となりました

第一節 保護者会が立ち上がりました

療育園の開所と同時に、保護者会が立ち上がりました。

先輩の方が会長になってくださったので、私は副会長や会計をお引き受けしました。

その後、ここ数年は、私が、会長として、皆さんの纏め役、療育園と保護者のパイプ役を担ってきています。

施設長をはじめとする職員の方々は、保護者会の運営をいつも暖かく見守ってください、よい雰囲気の中で療育園側と話し合うことができています。

保護者の中には、入所されたときにはすでに守る会の会員になっていた方も数人おられました。

そのお一人から、守る会への入会をすすめて、はじめて会員となりました。

その後は、先輩の会員に誘われて、関東・甲信越アロク大会や、重症心身障害児(者)を守る全国大会などへ参加するようにもなりました。

そして重症児者にとって、いかに守る会の存在、運動が重要であるかということがわかってきて、ますます協力していきたいと思うようになってきました。

家族会、保護者会を大切に育みましょう

入所された保護者の方に、保護者会、家族会に入会をお願いしますと、

「どうしても、入らなければいけませんか？」と聞かれることがあります。

そのときは、「ぜひ入ってください。この施設をよくしてゆくためには、家族会、保護者会がどうしても必要なのです。」と申し上げています。

日本中どこを探してみても、一から十まで満足することができるような施設など一所もあり得ません。およそ人の為すことは、みな不完全です。そこを改善して、少しでも良い施設にしていくためには、親としての思いを、施設側に伝えていくことが大切です。

その際には、家族会、保護者会において、お互いに意見を交換し、智慧を絞り合つて、会の総意として施設に伝え、また施設側からのご意見もいただくということを重ねていけば、施設が変わっていくのではないのでしょうか？

この際、お互いの立場を尊重し合い、決して、当然、当たり前などとは思わないことです。いつも、謙虚な姿勢を忘れないようにしましょう。

親同士のコミュニケーションを大切にしましょう

私の周りには、先輩の保護者が数多くいらっしゃいます。

その方たちの中には、かつては、障がいのあるわが子のことを世間から隠し、ひっそりと生きてきて、今はその子を施設に入所させて、やつと心身ともに楽になったというお話を伺っています。

また、シングルマザーとして働いている若い保護者もおられ、その方々をまとめていくことはとても難しいことではありますが、重症児者の親という同じ立場から、お互いに何事も受け入れ合うことが大切だと思います、子どもたちの心豊かな生活を願い、親同士が同じ土俵で療育園側としっかり話し合いを重ねていきたいと思っています。

第二節 神奈川県守る会の幹事になりました

先輩に誘われて、県の守る会の総会に出席しました。

その議案書を見て、自分がいつの間にか幹事になっていることが分かりました。

しかし、入会以来、重症児者の将来を守るのはこの会しかないと確信を持っていましたので、異存はありませんでした。

守る会の役員会に出向いていくようになりました。

役員会といつても、なんだかよくわからない会合で、役員になったことを後悔することもありましたが、何とか立て直すことができないものか、と気にもなっていました。

第三節 盛大な関東・甲信越ブロック神奈川大会でした

そんなとき、関東・甲信越ブロックの神奈川県大会の準備が始まりました。

しかし、当時の会長が、本部の情報や、関ブロからの指示を余り伝えてくれないので、

役員たちはどうすればいいのか、不安と苛立ちの幕開けとなりました。

あと一年で、果たして数百人が集う大会を実行することができるのかと、一同が暗中模索していたところへ、全国守る会の北浦会長の基調講演という、天から降って湧いたような朗報が飛び込んできました。それを期に役員ofヤル気に火が付いて、役員が一丸となり、大会開催に向けて動き出しました。

どうわけか、私は総合司会をすることになってしまいました。

司会を受けることだけでも緊張するのに、北浦会長がおいでくださるとなると、心臓を二つくらい用意しなければ、とてもとてもこなせません。

どうしよう、大丈夫かなあ、出来るかなあ、お断りしようかなあ、そんな葛藤の日々でした。

本番に際しては、あいにくの雨にはたたらはれましたが、北浦会長がおいでになるということで、予定人員を大幅に上回る大会になりました。

関プロの役員の方のご指導で、司会も難なくこなすことができました。

緊張はしましたが、北浦会長と初めてお目にかかることができ、お話もさせていただき、感動しました。

第四節 えっ？ 県の守る会の会長が私に！

今回の関アロ大会をもって、当時の会長の退陣を求める動きがあることは何となく分かっていました。

しかし、当時の会長ご自身に辞める意思がまったくなかったために、交代は、なかなか進展しないようでした。

私自身は、役員としての関わりは、まだ日も浅く、すべてにおいて理解できていなかったもので、そのことに対して、口をさしはさむことは控えていました。

とはいえ、今の県の守る会の状態はあまりにもひどすぎる、会員にも重症児者にも目を向けていない、早い時期に、会長に退いて戴いて、何とかして立て直さなければ、この会は崩壊してしまうのではないかという危機感さえありました。

そんなある日のことでした。役員会の帰り道で、ある役員の方から、私に「次期会長を引き受けてもらえないだろうか。我々全員でサポートするから、なんとかお願いしたい！」と懇請されました。

それは、まさに、寝耳に水でもいうような思いでした。「なぜ私に？ 私のような新

参者でなくて、先輩の役員が大勢いらっしやるでしょうに、とても出来ません！」、そう申し上げた記憶があります。

第五節 次期会長をお受けすることになりました

関プロ大会の反省会が終わると、心ある先輩の役員たちが中心になって次年度の役員体制造りが本格化してきて、事態は、私が会長を引き受けざるを得ないような雲行きになつてしまっていました。

しかし、それは、わたしにとっては、あまりにも重責すぎて、なかなか、踏ん切りがつかないでいましたが、ある友人が、

「年齢を考えると、受けるなら今しかない！できる限り助けるから、頑張つてみたら？」

「貴女ならできる！」

そういつて背中を押してくれました。

木に登った豚どころか、とうとう、清水の舞台から飛び降りてしまいました。

そうとは決まったものの、当時の会長は、ご高齢のため、日常の活動もままならない

状態であったため、何の申し送りもなく、公印さえ手渡していただけませんでした。そして、まったくゼロからの白紙スタートとなりました。

第六節 会長をお受けする当たり自分自身に誓いました

会長をお受けするに当たり、先ずは、何が大切なのかを考えました。そして、いつも会員に目を向けている会長でありたいと思いました。

県民の皆さんに理解と共感を賜るよう訴えます

第一に、県内には、二、七〇〇名以上とされる重症児者が在住することに想いを馳せました。

全障がい者の数からすれば、一割にも満たないごく僅かな人たちですが、施設入所であれ、在宅であれ、地域の中で生きています。

しかし、この人たちの存在を、どれだけの県民のみなさんが知ってくださっているのでしょうか。

先ずは、そこから出発点であると考え。ひとりでも多くの県民の皆様に、重症児者の生きている姿、存在に対して理解と共感をいただくための活動を展開しようと思いました。

施設入所者の自己実現の促進を支援します

第二に、県守る会会員の九十五％が施設入所の親であることから、施設における療育を充実させていくには、どうすればよいかを考えました。

そのためには、施設の保護者会を充実させ、そこで、入所者の自己実現が図られているかどうかということについて意見を出し合って、施設側と話し合いを重ねていくことが大切であると思いました。守る会としては、その支援をすることができるような機会があるごとに各施設への訪問を重ねていきたいと思い、その後もずっと実行しています。

この間、会員の多くが高齢化し、守る会の行事にも出席することが難しくなってきた

いるため、保護者会例会などにおいて、守る会へ要望を出していただき、それをもとにして役員会で討議して行こうと考えました。

在宅の皆さんとの協働の促進を図ります

第三に、当時は、在宅会員の数はあまりにも少なく、その方々のご意見やご要望が、会の活動にまったく反映されていませんでした。そこで、今後は、ひとりでも多くの皆さんにお声かけして、共に運動を展開して行かなければと考えました。

親亡き後に子どもたちが進む道を拓きます

第四に、施設入所であれ、在宅であれ、早速、対応しなければならない課題の多くは、おそらく親亡き後、子どもたちが心豊かに暮らしているかということにつながっていて、それに尽きるのではないかと思いました。

児者一貫と施設の存続を訴え続けます

第五に、厳しい社会情勢のなか、児者一貫や入所施設の制度の存続が危ぶまれることのないように、重症児者にとって児者一貫や入所施設がいかに大切であるかということを、社会に訴えていかなければならないと、そう心に誓いました。

ただし、その訴えには、県下二、七〇〇名の重症児者の保護者の一人でも多くの方が参加して下さることが出発点となり、しかも、成功の鍵になるということを忘れてはならないと思いました。

残り少なくなった老後を楽しみましょう

第六に、高齢を極められた保護者の皆さんに訴えたいと思いました。

最近になって、重症児者の親にも定年があつてしかるべきではないかという先輩のお

話をお伺いしたことがあります。

重症児者の親にも、ひとりの人間として幸せに生きていく権利があります。重症児者であるこの子がいたから、出来なかった、行けなかったというのではなくて、出来る限り余生を謳歌していただきたいと思います。それが今は出来るような時代になってきています。

子どもからもらったご褒美と思ってください。

第七節 新会長として初めての総会に臨みました

新会長として、ご挨拶したことを、今、改めて思い出します。

「県の守る会という一本の大きな木があります。この木の根っこは張っていないため、ぐらぐらで今にも倒れそうです。みなさんの手で水をやったり栄養をやったりして、この木の根を張らせてください。それによってその木の枝がのびて、やがてつぼみが膨らみ、花が咲くでしょう」と、そう申し上げました。

県守る会は会員の要望の交通整理をします

また、そのとき、私は、会員のみなさまにお約束しました。

会員のみなさんからいただくご意見やご要望は、県守る会として交通整理して、県においてさばけることはさばき、それ以外のことは本部やしかるべきところに伝えていきます。何でも構いません、聴かせてほしいと申し上げました。

国の法律は、全国守る会が、県や市の条例は県の守る会が変えていく、その仕組みを理解して運動して行かなければなりません。

親の運動のあとから法律がついてきます

県の守る会の会員は二五〇名であり、障がい児者のなかでも極めて少数派の運動体です。少数派だからこそ、私たちの思いをしつかり行政に伝えていかなければなりません。声を上げなければ、分かつて戴かなければ、振り向いては戴けません。

しかし、世の中には、さまざまな弱い者の声が上がってきています。重症児者だけではありません。

先ずは、社会のみなさまの、重症児者に対する理解と共感を戴かなければなりません。

今は、こぶしを振り上げて主義主張を唱える時代ではありません。いつも親は、謙虚な姿勢でいることが大切です。「くれない」とか「当たり前」とか思つてはなりません。お互いの立場を尊重しながら運動を進めていかなければならないと思つています。

第八節 先ず会報を発行しました

会長として、初めに手掛けたのは、会報の発行です。

県の守る会の様々な動きを会員のみなさまにお伝えるためには、会報が最良の手段だと思つたからです。

今では、会報の発行も二〇号を越え、内容についても、少しでも多くの会員の皆さんに目を通していただくために、試行錯誤をくりかえしています。

全国誌「両親の集い」が、高齢者にとって難しすぎるという声を受けて、国の情報を

わかりやすく会報でお伝えしていくことも大切だと思っています。

今後は、一般会員の投稿、県内の施設の紹介など、みなさんのご意見をいただきながら、より良い機関誌の発行を目指します。

記事集めなどの苦勞はありますが、毎年二〜三号の発行を心がけています。

第九節 次いで賛助会員制度を発足させました

みなさまから納めて頂く会費だけで活動していくことは、とても厳しく、また、県からの助成金も年々減額となつてきていることを踏まえて、この活動に踏み切りました。

この活動には、本来、もつと大きな意味があります。

資金援助だけではなく、守る会の存在に、広く理解と共感をいただくという狙いがあります。

今では、一〇〇名を超える方々に入会していただき、時には高額なご寄付を戴くこともあります。近年では、県外の方の入会もあり、施設などの職員の皆さんも、守る会の活動に理解と共感をくださつて、入会という形でご支援いただいています。

今後とも、広い分野でのご入会を、お願いをしていきたいと思っています。

第十節 学習会、母親部会、在宅部会を起こしました

会長を引き継いだとき、是非とも実現したいと思ったのが、研修会、勉強会、講演会、実習会、シンポジウムなどで、これらをまとめて学習会と呼ぶことにしました。

会員同士が、ともに集う機会は、年一度の総会でしかありません。会の運営に一番大切なことは、会員同士のコミュニケーションだと思っていましたので、まずはじめの試みとして、学習会を催行しました。

第一回学習会として、東京大学教授の中邑賢龍先生にご講演をお願いしました。果たしてどのくらいの方に参加して載けるものか、まったく予想もできなかつたのですが、結果的には、一四〇名を超える方々が集まってくれました。

その後も、毎回七〇名前後の方々の参加をいただいています。

講師を招いて行う講演会には、いつも、多くの会員や施設職員の参加があつて、会員の関心も高く、できれば年二回は開催するように計画しています。

毎年、総会後にも、何らかの学習会をおこなっていますが、講師を招かずに会員同士が集い、情報や意見の交換を行き集まりを「おしゃべり会」と名うって始動させました。

「母親部会」も、母親だけではなく、父親、そして、きょうだい、さらには、後見人の方にも参加をしていただくように、呼び名は「おしゃべり会」としています。

現在、在宅の会員が少なく、守る会として活動していくうえで「在宅部会」の必要性を感じ、この部会でも学習会を実施しています。

今後は、この二つの部会を、共生させながら、取り組んでいきます。

第十一節 重症児者の生活実態調査を行いました

会報の発行、学習会の催行と活動を進めていく中で、守る会として県内の重症児者の実態が何も分かっていないのではないかと、ということに着目し、生活実態調査を始めました。

特に在宅会員が非常に少ないこともあって、在宅の方々の実態が、まったく掴めていませんでした。これでは守る会としての活動が偏ってしまうのではないかと思い、役員

の間で話し合いを重ねた結果、県内に在住する重症児者とそのご家族の全員を対象とした実態調査（アンケート方式）をすることになりました。

そこで、副会長を中心とする活動推進会議を立ち上げ、次々に調査内容を盛り込んでいきました。

施設入所会員が圧倒的に多く、その中で在宅の方への質問内容をどんな形でご回答いただけるのか、暗中模索の検討を重ねました。

そこで、内容は、在宅編と施設入所編の二部に分け、すべて〇×形式として、自由記述欄を設けて、個人のご意見を載くことも重視しました。

アンケート作成に約半年かかりました。

そして、どのようにして配布するか、ここから役員の奮闘が本格化してきました

会員はもちろんですが、県立の支援学校、入所施設、通園・通所の事業所などに送付するほか、直接持参してお願いもしました。約三、〇〇〇部配布した結果、一、〇〇〇人近い方から、ご回答をいただくことができました。

報告書の作成に当たっては、会長としてどうしても盛り込みたいことがありました。それは、〇×のや単語を記入する項目だけでなく、文章によって自由に意見を記述する項目でした。分析書には、それを一字一句漏らさず記述してくださるようお願いしま

した。

それを今後の活動に活かして行きたかったからです。

事実、現在の活動の中のいくつかは、この実態調査の結果がもとになっています。

また、その報告書は、すでに数年経った今でも、行政を始め多くの分野のみなさんから高い評価をいただいております。

第十二節 ピア相談を始めました

実態調査から見えてきたことの一つに、悩みや困りごとを聴いてくれる機関がない、気軽に相談ができたり、情報をくれるところがほしい、という切実な事情でした。

それを守る会として、受けることはできないものかと役員の間において討議しましたが、大方の役員が反対しました。我々は相談員の資格もない、安易な対応は危険である、そんな意見が続出しました。

それでも、守る会として、何かできることはないかと、考え抜いた結果、「やっぱりやろう！」と、そう決めました。「重心相談サポートネットワーク」と名付けました。

確かに、私たちは、相談のプロではないから、専門的なことになると対応はできないが、重症児者の親だから分かる、親でなければ分からない、同じ親同士、相談者に寄り添って、いい方向を探っていくことはできるはずだと思い、半ば強引に始動させました。

そんな会長の強引なやり方にも関わらず、理解を示してくれる役員に力を借り、進めていくことができています。

嬉しいことに、県の社会福祉協議会のご協力をいただき、弁護士の先生もご紹介してくださり、ご助言をお願いできることになりました。

その後、相談の二十四時間対応の携帯電話も広く知っていただき、メールでのご相談も増えてきています。また、毎月第四日曜日、県民活動サポートセンターにおいて定例相談会も行っています。

相談もこの三年で六〇件を超え、相談内容も多岐にわたり、他県からの相談もふえてきました。

電話相談においては、深夜に、延々と悩みを訴えてきて、こちらに答えを求めることもなく、最後は、聴いてくれてすつきりしたと言って切る方もいらつしやいます。また、自分が生んだ子であるのに、その子が重症児であったため、どうしてもわが子として受け入れることができないと言って、泣き泣き話される方もあつて、こちらも、もらい泣

きましたがありました。

その後、そのお子さんを手にかけるようなことはなかったかと、気になっていたりもしますが、今後とも、相談者に寄り添って、出来る限りの支援を続けていくことが大切だと思っています。

なお、この「重心相談サポートネットワーク」のことについては、「両親の集い第六八〇号」に掲載して載きました。

第十三節 遺産相続などの支援を始めました

最近では、遺産相続、遺言書や公正証書の作成、成年後見に関する特別代理人の受託についてなど、親の高齢化を思わせるような相談が多くなってきています。

多くの親の高齢化が進んで、終活を考え始めたこともあるのですが、相続を受ける側に重症児者がいる場合には、様々な問題が浮上してきます。

相談者の思いを聞きますと、相続の仕方は、障がいを持つ子どもには出来る限り多くを相続させたいという親と、障がいを持つ子どもより健康なきょうだいの方に相続させ

たいという親との二つに分かれます。

しかし、法律上は、どちらも通りません。

そこで、公正証書を作ることを、お勧めしています。

公証役場に行つて、公証人に対して、自分の遺産をどのように分与したいのか、だれに何を相続させたいのかということを伝えて、公正証書を作つてもらうのが最良の選択だと思います。

相続の内容についての相談はできませんが、守る会のピア相談としては、これまでお受けした事例を参考にして、ご助言することはできますし、弁護士をご紹介することもできますが、最終的には相談者自身が決めることになります。

公正証書の作成が終わつて、受理するときに、立会人が必要になりますので、その立会人も守る会がお受けしています。

第十四節 ホームページを立ち上げました

当会のアドバイザーのご指導によりホームページを立ち上げました。

守る会の本部をはじめ、全国の支部や施設などともリンクし、様々な情報を得ることができていますし、また、当会の動きを、広くいち早くお知らせすることが可能になっています。

このたびの『津久井やまゆり園』の事件についての守る会からの声明文も、ホームページを通じて全国に発信いたしました。

会員のみならずにも、大いに活用していただけることを期待しています。

第十五節 広報用のリーフレットを作成しました

長年、模索していた、広報用のリーフレットが出来上がりました。

これを見れば会のことすべて解る、これは、全会員に持っていてほしいと思っております。

様々なところへ出向いて行って、当会のことをお話するのに、このリーフレットが役に立ちます。

第十六節 あんしんノート三部作の普及を図っています

「こんなに慈しみ育てた我が子のことを誰かに伝えておきたい！」

親のこの一言から、あんしんノートが生まれました。

生まれてから現在まで、わが子を育ててきた親の想いは、一言で語りつくすことなど到底できないほど重いものがあります。

また、親は、わが子の行く末を見届けることも難しいでしょう。

そこで、守る会では、親亡き後、わが子に関する情報や親の想いを、何らかの形で残しておく引き継ぎ書のようなものを作成することにしました。役員会の中に、プロジェクトチームを立ち上げ、アドバイザーのご指導を受けて出来上がったのが「あんしんノート」です。

第一部は、「あんしんノート・施設入所編」です。

本人の基本情報として、本人歴、家族構成、親族一覧、金銭、財産管理、手帳、年金、保険、行政関係書類の手続き、将来の医療、告知、延命処置、葬儀、お墓、大切な人へのメッセージ、そして、一人ひとりがその想いを自由に記述する欄なども盛り込んであ

ります。

出来上がったあんしんノートは会員に配布し、すでに活用しています。

なお、この「あんしんノート・施設入所編」のことについては、「両親の集い第六八六号」に掲載して戴きました。

また、これをホームページに登載したところ、全国の支部から大きな反響を戴きました。

その後、在宅の方からの要望があつて、日常生活や医療面を重視した項目を盛り込んだ在宅編も完成させました。

このことも、ホームページや「両親の集い第六九七号」においてご紹介いたしました。

そして、最近、第三作目の「ハンデイ編」ができ上がりました。これは、気軽に持ち運んで、いつでも加除修正ができるように、コンパクトな仕上がりになっています。

内容には、施設入所編、在宅編のすべてを盛り込んであります。

これも、一人でも多くの方々に活用していただきたいと思います。

また、親族後見から第三者後見に移ったとき、この「あんしんノート」によって本人の情報が、正確に、しかも、速やかに伝わるという利点があります。

第三者後見を担当する弁護士や社会福祉士の方からも高い評価を受けています。

第十七節 行政訪問を始めました

平成二十四年の法改正において、重症児者の対応窓口が都道府県（児相）から市区町村へ移行したことによって、現場の混乱や戸惑いはなかったか、その地域に在住する重症児者の実態はどうなっているのかなどということ把握するとともに、守る会の活動をお伝えするために、県内すべての市区町村の障がい福祉行政を担当する窓口をお訪ねする活動を始めました。

すでに、過去約三年を費やして、県及び二十三市町村のすべての関係者への第一順の訪問を終えています。いずれ、児童相談所、特別支援学校、入所・通所施設などへの訪問を果たしたうえで、市町村への第二順の訪問を検討しなければならないと思っています。

お訪ねしてみて、地域によって福祉行政にかなりの違いがあることが分かりました。

例えば、重症児者であっても、肢体不自由児として括っているところ、重症児者が一人も在住していないところ、守る会の存在を知らなくて、訪問があるということから、ホームページで確認したという市町村もあり、実に様々でした。

施設へ入所している重症児者の親は、行政の窓口へ出向くことがほとんどないために、行政として、本人の情報も把握できていないのではないかという懸念があることも伝えました。

また、在宅で生活している方の親はもちろんですが、本人の高齢化に伴って、家庭や地域の状況も変わることが踏まえて、詳細に動向を把握していただきたいと伝えてきました。

その地域に在住する会員の方に同行をお願いしたこともよかつたと思います。

終わって、この三年間の行政訪問の活動を、無駄にすることなく、今後どのような形で、次につなげていくかが課題であると思っています。

第十八節 今後の展望

見者一貫と施設の存続を守り抜きましょう

障害者総合支援法によって障がい者施策の一元化が図られました。同じ施設内で、重

症児と重症者を分け、児は児童福祉法の守られ、者は総合支援法の対象とされたことにより、守る会が長年にわたって貫いてきた児者一貫の制度が崩れてしまうのではないかとこの危機感に襲われたことがありました。

私たちは、乳幼児期に脳神経を侵された重症児者は、小児神経科の医師でなければ守れない、それと相まった児者一貫の療育体系こそが重症児者にとって最良のものであると思っています。

しかし、一方において、成人に達した人も、幼児や児童と同じ施設で処遇をすることは、人権を無視しているのではないかといわれることもありますが、その人にふさわしい生活支援をすることによって解決できるのではないのでしょうか。

また、子どもの意思も確認できないまま家庭から離して施設へ入所させるのは人権侵害であって、入所施設は廃止すべきであるという意見もあるそうです。

しかし、施設を一つの家庭と考えれば、祖父母、両親、子どもが一緒に日常生活を営んでいるわけです。朝起きて、みんなで食事し、日中はそれぞれ、趣味をいかすもよし、外出するもよし、自己実現のために、支援を受けて活動する、そして夜はみんなで食事をしながら団欒を楽しむ、それが本来の施設の姿であり、決して人権侵害ではないと思っています。

今後は、そのような考えに対する社会の理解と共感をいただくように訴えていきます。

第三者後見人の養成を目指します

今、随所に、重症児者の成年後見人を、守る会でお願いできないか、という声があります。

特に、親が子どもの後見人になっている場合、親の高齢化が進み、後見人としての役割りが果たせなくなってくると、やむを得ず第三者後見を選択するということが起こります。しかし、親としては、金銭管理より身上監護のことを優先して、重症児者のことを熟知している後見人を選任したいものです。

今後は、何とかして、ピア後見人を養成する道を探っていきます。

重症サポートNPOの立ち上げを目指します

このような福祉活動を、守る会が担うことができれば、理想的な形に違いありませんが、重症児者のことを理解しているだけではできません。

今後は、NPO法人を立ち上げることを視野に入れて活動を発展させていきます。

正会員の増勢を目指します

「親の運動の後から法律が付いてくる」といわれます。親が声をあげていかなければ、重症児者のことは、誰にもわからないだけでなく、やがて忘れ去られてしまいます。また、その声が、少数で小さければ、多数で声の大きい方が優先されてしまいます。

今後、行政に要望していく場合、一人でも多くの方に会員になっていただくことによつて、声を大きくしなければなりません。

そのためには、県内に在住する二、七〇〇名の重症児者の保護者の方がひとりでも多

く会員になっていただけるよう、会員の増勢に努めます。

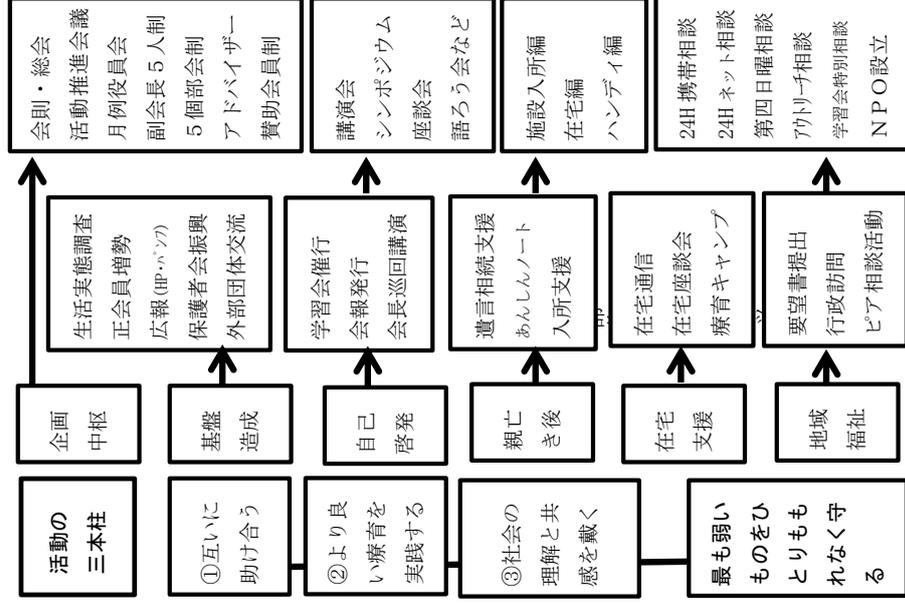
県内関係団体との交流を深めます

県内の障がい児者団体との交流を深め、互いに意見を交換し、研修に参加し、その成果に学んで私たちの活動に反映しつつ、最も弱い人たちが心豊かに生きていける社会になるよう一緒になって活動していきます。

◎ 以上の第一～十八節において、神奈川県重症心身障害児(者)を守る会の主要な活動の概要について申し述べてきましたが、その他の活動も含む活動の全体像は、次ページの別紙十一の表に掲げたとおりです。



神奈川県重症心身障害児(者)を守る会の活動現況



おすびに

いのちを守るということ

「あつとも弱いものをひとりももれなく守る」とは、守る会の理念です。しかし、重症児者は親だけでは守り切れません。行政、地域、医師、看護師、先生、関係職員などなど、多くのみなさんの支えがあつてこそ、初めて守られます。

そこで、「重症心身障害児(者)を守る会」という命名がなされたのも、社会を挙げて重症心身障がい児(者)を守るための先導役を果たす」という意味からなのだと聞いています。

そうして守られた重症児者は、自らもしつかり生きることによつて、「いのちの大切さ」や「生きることの喜び」を、社会のみなさんに身を以つてお伝えすることによつて感謝の意を表しているのだと思っています。

作家、永六輔先生の言葉に、「人が生きていくということは、誰かに借りを作っている。生きて行くということは、その借りを返していくことだ。」という下りがあります。そう

いう意味においては、重症児者も、日ごろお世話してくださる方々に借りを作っています。そして、「いのちの大切さ」や「生きることの喜び」を、社会のみなさんに身を以てお伝えすることによって、借りを返しているのではないのでしょうか。

しかしながら、今、社会の中で起きている事件の背景には、障がい者の生きる権利を健常者に奪われるという悲しい現実がありました。

障がい者の存在をも否定しかねない状況を目のあたりして、障害者権利擁護、障害者差別解消法について何だつたらうかと、改めて考えさせられました。

また、何か事件がおきると、障がい者の実名は、多くの場合、伏せられて報道されます。しかし、それは、その人の生きてきたという存在そのものを、なかつたことにしてはいないのでしょうか。生きてきた証が否定されてはいないのでしょうか。重症児者を持つ親としては、何とも複雑な想いでいます。そこには、残されたご家族の強い思いがあつて、実名を拒否しておられるということも理解はできませんが……

人は亡くなった時点で、人権はないときいています。が、生きていたときの存在を否定され、亡くなくても人権がない、それでは障がい者は何のために生まれてきたのでしょうか。いたたまれない思いがしてなりません。

親からもらった、たったひとつの大切な「いのち」は、如何なることがあつても奪わ

れていいはずがありません。

重症児者は、ときには、消えそうになるたまたひとつのいのちを、必死になつて生き抜いていきます。そういう素晴らしい子どもたちの親になれたことを誇りに思い、私たちは、その子どもたちにとって、恥ずかしくないような人間でなければならないと思っています。



親の憲章(親の心得)

(生き方)

- 一、重症児はじめ、弱いひとをみんなで守りましょう。
- 一、限りなき愛を持ちつづけ、ともに生きましょう。
- 一、障害のある子どもをかかすことなく、わずかな成長をもよろこび、親自身の心をみがぎ、健康で豊かな明るい人生をおくりましょう。

(親のつとめ)

- 一、親が健康で若いときは、子どもとともに障害を克服し、親子の愛のきずなを深めましょう。
- 一、わが子の心配だけでなく、病弱や老齢になった親には暖かい思いやりをもち、励ましあう親となりましょう。
- 一、この子の兄弟姉妹には、親がこの子のいのちを尊しとして育てた生き方を、誇りとして生きたるようにならせます。

(施設や地域社会とのつながり)

- 一、施設は子どもの人生を豊かにするために存在するものです。施設の職員(次へーシへ続く)

書式変更: インデント: 左: 10.1 mm,
ぶら下げインデント: 2.55 字

書式変更: インデント: 左: 10.5 mm

書式変更: インデント: 左: 10.5 mm,
ぶら下げインデント: 2.55 字

書式変更: インデント: 左: 10.5 mm

書式変更: インデント: 左: 10.5 mm,
ぶら下げインデント: 2.55 字

書式変更: インデント: 左: 10.5 mm

会の三原則・親の憲章(続)

(前ページより続く)

や地域社会の人々とは、互いに立場を尊重し手をとり合つて子どもを守りましょう。

一、もの言えぬ子どもに代わつて、正しい意見の言える親になりましょう。

親の運動

一、親もボランティア精神を忘れず、子どもに代わつて奉仕する心と行動を起こしましょう。

そして、だれでも住みよい社会をよう努力しましょう。

一、親の運動に積極的に参加しましょう。親の運動は主義や党派に左右されず、純粋に子どものいのちの尊厳を守つていきましょう。

守る会の三原則

一、決して争つてはいけない

争いの中に弱いものの生きる場はない

一、親個人がいかなる主義主張があつても重症児運動に参加する者は党派を超えろ、と

一、最も弱いものをひとりももれなく守る

書式変更：インデント：左：10.5 mm

書式変更：インデント：左：11.3 mm

書式変更：インデント：左：11.3 mm,
ぶら下げインデント：2.55 字

書式変更：インデント：左：11.3 mm

書式変更：インデント：左：11.3 mm

書式変更：インデント：左：11.3 mm,
ぶら下げインデント：2.55 字

まゆみとともに



168