

目次

序章	ともに生きる社会の実現をめざして……………	5
----	-----------------------	---

〈パーソナル・アシスタンスとも〉にこめた願い

第1章	障がいをもつ子の親になって……………	17
-----	--------------------	----

1 ●簡易マザーズホームで出会った	18
-------------------	----

2 ●みんなで動いてみよう	24
---------------	----

第2章	〈浦安共に歩む会〉が始まる……………	31
-----	--------------------	----

1 ●地域のなかで育てていきたい	32
------------------	----

2 ●入園交渉と父親たちの活躍	40
-----------------	----

3 ●みんなで学んで、発信して	54
-----------------	----

第3章	〈浦安共に歩む会〉の活動……………	65
-----	-------------------	----

1 ●プロセスを大切にした交渉	66
-----------------	----

2 ●「教育」その1——小学校入学 70

3 ●「教育」その2——大東市「障害児教育基本方針」と出会った 75

4 ●「福祉」——あたりまえの暮らしがしたい 95

第4章 自立ということ……………109

1 ●江里の学校生活 110

2 ●エレベーター設置交渉から広がった輪 116

3 ●林間学校 129

4 ●父の看取り 142

5 ●子の自立と親の自立 148

第5章 〈パーソナル・アシスタンスとも〉の船出……………155

1 ●〈浦安共に歩む会〉の限界 156

2 ●NPO法人を立ち上げる 163

3 ●〈とも〉の船出 169

第6章 〈とも〉はいつも現在進行形……………177

1 ● 自分たちが求める支援事業から始まった 178

2 ● 制度外支援サービスの限界 185

3 ● 成長を育み、余暇につながる療育事業 198

4 ● 街のなかでともに働き楽しむ 200

第7章 私たちがめざすもの……………209

1 ● 主人公は誰？ 210

2 ● 支援は〃黒子役 と〃橋渡し役 213

3 ● 関係性をつくる支援でありたい 218

4 ● その人らしく生きるためのマンツーマンの支援 231

解説——浅野史郎

曾根直樹 246 242

あとがき……………250

写真協力——水戸孝造

序章

ともに生きる社会の実現をめざして
〈パーソナル・アシスタンス とも〉にこめた願い



〈とも〉主催のお花見で

〈パーソナル・アシスタンス とも〉は、私たちが障がい児の親になったときの気持ち、育てるなかで感じた疑問、そして現在や未来に向けての子どもの人生や自分の人生を考えるなかから生まれました。

子どもが、ありのままの自分を、安心して、自信をもって表現できるような存在であってほしい。それは、障がいがあるうとなかろうと、子どもに寄せる親の願いではないかと思えます。私は、「親として何ができるのか?」「何をしてきたのか?」と考えたとき、わが子の気持ちを見失わないように愛情をもつて見つめていくことのほかに、娘と一緒にそのような環境をつくる役割をずっと担ってきた気がします。

そのひとつが〈とも〉なのです。

●娘の江里との出会いから始まった

娘の江里はいま、二十一歳。

原因不明の代謝異常による脳障がい、首が据わらず、寝かせておけば寝たきりです。言葉を使つてのコミュニケーションはとれません。食事、入浴、排泄など、日常生活すべてに介助が必要です。自分で自分の命を守ることすらできません。

そのうえ、睡眠時の無呼吸を含めた呼吸障がい、アレルギー、体の変形、嚥^{えん}下障がい、てんかん、また髪の毛が茶髪で伸びないなど、たくさんの問題を抱えています。十七歳で

胃ろうの造設もしました。それらに対応するには定期的な通院や医療的なケア、広い意味でのリハビリ、療育、道具の用意、生活のなかでのさまざまな配慮などなど、とても多くの生きるための工夫や支援が必要です。

けれども、これらは、江里という“人”をなす一部分でしかなく、“障がい”や“病氣”や“状態”をあらわしただけにすぎません。

江里は、それらすべての前に、好奇心旺盛で、少し臆病で、がまん強くて、人が大好き、ダンスや歌、温泉、お出かけが好きな、茶目つ気のある明るい、二十一歳の女性です。

まず、「二人の“人”としての江里である」ということをいつも中心におき、悩んだり迷ったりしながら、そこにたちかえることをくり返し、娘と生きてきました。

●引き裂かれる思い

障がいをもつ子どもの先輩お父さんがこう言ったことがあります。

「ぼくだって、好きで子どもを入所施設に入れたわけじゃない。それしか選択肢がなかったんだよ」

とてもつらそうな表情で話してくれました。彼のその言葉には、胸が詰まりました。

「障がいをもつわが子のため」、そこから出発していまや障がいをもつすべての人のために熱心に活動するその姿と、「自分の子どもを施設に入れて手放してしまった」「自分が納得

しない場所にわが子を入れてしまった」という後悔をもちながらいる姿が、私にはとても苦しく感じられました。

一方で、「施設には絶対に入れない。最後まで私がこの子をみます」と言って、本当に最期まで一緒に、親子二人で誰の支援も受けずにひっそりと亡くなっていった人もいます。実際に、「校長先生は自立させなさいとか、子離れしなさいとか言うけれど、こんな重い障がいの子のことをだれがみれるのよねえ？ 私しかみられないよ。かわいそうだし……」と話す養護学校（現在の特別支援学校）のお母さんたちを目の当たりにしたこともあります。もしかするとその延長線上に、ずっと支援に頼らず、親だけで子どもを抱えたまま生きていく姿があるのかもしれない。

●もうひとつの道はないのか

いくつもの疑問が浮かびます。なぜ、こんなにも両極端になってしまうのか？ どうして、親の視点だけで、子どもを「手放す」か手放さないかになってしまっているんだろう？ いちばん大切な子ども本人の視点、子ども自身の気持ちや意思、つまり子ども自身の「自己決定」「選択」「権利」はどこに行ってしまったのだろうか？

だけど、実際、江里もおとなになっていく。私も歳をとっていく。私たちの暮らしはどうなっていくんだろう？

当時、江里は小学校六年生。来年中学生になるのに、何をやるにもどこに行くにも母親と一緒にするのは、なにか不自然。私自身も、このままずっと、私か江里が死ぬまで、介護と介助に生活の大部分を費やすことが続くのだろうか。そんな疑問がずっと浮かんできました。

私は、入所施設に「手放す」ことも、すべてを抱え込んで手放さないことも、「どちらも選べない！」と思いました。それは、「普通の生活」だと思えないから。そんな暮らしを娘にもさせられないし、自分もできない。いったい、どうしたらいいんだろう？

娘を施設に入所させる選択肢も、親子心中の選択肢も、私にはありませんでした。どうやってもどう考えてみても、それだけは、考えれば考えるほど、想像すればするほど、引き裂かれるような思いになりました。

それならば、大変でも、「願い」がかなうような手段を見つけ、それをつくっていく道を進むほうが、あきらめの悪い自分には、まだしんどくない……。

●障がい児の親になって、たくさん泣いた

子ども私も、自分らしく生きたい。どうしたらそれがかなうの？ 何が必要？

こんなふうに考えるようになったのがいつからかは、はっきりとは覚えていません。でも、江里を、「特別な子どもとしてではなく、一人の“子ども”としてみる視点を見失わ

ないで育てていこう、障がない地域の子どもたちと同じように」と決めたところから、始まっていたのだと思います。

最初からそうだったわけではありません。

江里が障がい児だとわかったとき、たくさん泣きました。わが子が「障がい児です」となったとき、泣かない親はめつたにいません。でも、なぜあんなに悲しいのでしょうか。い思えば、みんなと同じように生きられない、きっと違う生き方しかできないという絶望感が大きかったのでしょうか。

もちろん、単純に、歩けないことやしゃべれないことが不憫だということもありますが、私の場合は、むしろ、みんなと同じ場所とともに生きていけない「特別な生き物」という烙印がつけられたのだと思います。

「知らない」ということは恐れのお気持ちを生みます。障がい児と決まったとき、どうしてもいいかわからず怖かった……。なんとか「健常児」にしようとかんばりました。でも、「健常児」にはならない……。けれども、その恐怖は、そんなに時間がたたないうちに消えていきました。

なぜなら、目の前の江里は、何もできないし、育児書どおりに発育はしない「障がい児」には違いないけれど、天使のようにかわいいし、私を感じている愛情は「特別な生き物」ではなく、ただひたすらわが子への愛情そのものであり、障がいのある江里は私に

は、普通の赤ちゃん」でしかなかったからです。

●涙と恐怖のわけ

では、私のあの涙や恐怖はどこから来たのか？

それは、私が生きてきた環境や受けてきた教育のなかで見てきた「障がいのある人たちの姿」からだともわかりました。私自身はずっと、障がいのある人と接したり、一緒に育つたりしたことはないと思っていました。でも、それは間違いで、記憶の片隅に押しやられて忘れていただけでした。突然、思い出す瞬間がありました。

そう、小学生のころ、ぎこちない歩き方と、よく聞きとれない話し方、そして、ゆらゆら揺れる体や、頭部の動きが止まらない友だちのお姉さんがいたことを思い出しました。そのお姉さんは、学校に行っていないのか、ほかの学校に行っていたのかはわかりませんが、妹と私が遊ぶときについてきたり、遊びにいくと家にいたりするのです。一緒に遊ぶことはありませんでしたが、学校にも行けない、遊ぶこともめったにできない「かわいそうなお姉さん」として見ていました。見た目の衝撃も手伝って、私にはショックな存在でした。

私の母も、とても常識的(?)な人でしたから、街で障がいのある人を見かけ、好奇心をもつて見つめる私に「失礼だからジロジロ見てはいけません」と教えました。