

2012年9月4日（火）田中鈴子さんとのお話し内容

2013年1月7日 李 国本 修慈

9月初旬の千葉県への訪問、9月4日（火）には、野田市にお住まいの田中鈴子さんにお話しを伺うことが出来ました。田中鈴子さん、千葉県重症心身障害児(者)を守る会の会長を務められており、また東葛地区に重心施設をつくる会の会長として千葉県自立支援協議会療育支援専門部会※1にも参加されています。

田中さんには、前日も「あおぞら診療所新松戸」や「りべるたす株式会社」にも同行いただきまして、今回は、お子さんを中心に行き、福祉や医療、教育等について、ざっくばらんに語っていただきました。田中さんの息子さんは「重症心身障害者」といわれる方で、現在、千葉東病院（独立行政法人国立病院機構）に入所されています。7月には千葉市で「第49回重症心身障害児（者）を守る全国大会」が開催されたところでした。

田中さんの息子さん康裕さん、昭和57年生まれの男性です。出産時には何も気付かなかったということでしたが、その後、大泉門が小さく頭蓋骨が重なり尖がるといったことを感じ、「おかしい」と思い受診されたのが生後2ヶ月の頃で、CT所見で直ぐに脳性麻痺ということが判明したと言われ、その時に医師からかけられた言葉が「高熱が出たとか発作があったとかでなくてこんな小さな赤ちゃんのCTを撮る事は無いので、この先どうなるのかは解らない」といいます。田中さんは【私が帰り際に飛び込まないようにと思ってかけてくれた言葉なんでしょうね】と、そのお医者さんの配慮を感じたと仰いました。周囲（家人・親戚等）からは「別の病院にも行くように」と言われ国立小児病院にも行ってみたそうですが、【同じことを言われた】ということでした。

お医者さんからは「何かあったら来てください」と言われたのですが、10歳頃までは特に何も無く、検診にも通ってみたところ特にすることは身体測定のようなことばかりだったので、それも行かなくなつたとのことでした。田中さんは【何も発達しないまま大きくなつた】と振り返り語ります。姉とは1歳8か月違いであり、居住していたマンションには同年齢の子どもさんもいらっしゃり、【違いは歴然だった】と語られました。

当時、田中さんは我孫子市に住んでいらしたのですが、柏保健所の保健師さんから「我孫子市に通うところが在る」と言われ、通うことになったということですが、当初「バスで行く」という説明を聞いて、【どうやって座席に座らせるんだ?】と思われたそうで、お姉ちゃんの手を引き息子さんが乗るバギーを押しながら電車で面接に行ったところ「お母さんもお弁当を持って一緒に乗り下さい」と言われて、初めて「母子通園」ということを理解したといいます。なんとも…なお話しながら、更に我孫子市に在る通園施設に通うのに市内を一周する送迎バスの乗車時間が1時間もかかってしまうということを体験し、自ら自動車を購入され通うようになったといいます。このあたりも当時から変わらない状況が今でも…といったことを感じてしまうエピソードかと思ってしまいますね。

続けて当時（息子さんが1歳の頃）のことを語られる田中さん、【ある日、私が泣いている時に、未だオムツをついているような年齢のお姉ちゃんがタオルを持ってきて渡すんで

すよ。その時に「これはいけない」と思って…。上の子に随分助けられたなあ】と。

母子通園施設では、いろんな人が居るなあと思っていたと仰り、隣の養護学校があったのですが、どんな子どもさんが居るのかだとか、知らない世界だった中、当時「歩ける・歩けない」ということで入学する学校を振り分けられていたと仰いました。

このことについても、現在も在ることだと思うのですが、田中さんは次のように、そのことを言い表しています。【歩けない子どもは遠くの学校へ、近くの学校へは歩ける子どもたちが、更に障害のない子は歩いて行けるところに…。変な…。】と。

その他、多くの言葉が「障害児の母」を傷つけているということもお聞きしました。以下は。その言葉の幾つかです。

【あなたの様なお子さんが行く学校は県内に7つも作ってある】【あそこにあるでしょう】
【見てください、この学校を、段差が在るでしょう、あなたの子さんが来るようなところではない】など。「学校は未だに措置制度の様」とも感じているそうです。

田中鈴子さんは、後輩のお母さんには「校長室へ一人で行くところじゃない」とアドバイスされたとも言います。そして、お母さんたちの声によって少しずつですが学校も変わっていったとも仰いました。また、「障害」というカテゴリーの中にも「知的障害」と「肢体不自由」というものがあり、自らの息子さんは「どっちなんだ?」と考えたとも言われます。

その後、平成7年頃に東葛地域にも「重心施設を」という流れができ、「重症心身障害」という言葉に自らの息子さんが当てはまると思い「重症心身障害児(者)を守る会」(以下、守る会と記します)に入会され、活動を続けてきましたということです。

千葉県守る会の会員は約400人で、そのうち約300人は入所施設で暮らされているということで、いわゆる在宅会員が、特に千葉市以外では少ないと仰られました。

田中さんは「守る会」と共に「東葛地域に重心施設をつくる会」(以下、つくる会と記します)としての活動も行っているのですが、過去に入所施設の建設を要望した際に、行政の対応として当該地域の人が利用する見込みの少ないモノに関しては共感を得られ難かったということで、よりリアリティのある地域名を称した活動も始められたといいます。自立支援協議会の療育部会にも「つくる会」として参加しているということでした。

また、過去を振りえる中、小学校も5年生の頃になって、ようやく「通園施設に通っていたあの頃はよかった」と思えるようになったそうなんですが、その後直ぐに「養護学校卒業後」の不安があったと仰り、【この地域には肢体不自由児が通うところが無かった】とも言われました。

そして多くの方が経験される「医療」による学校等での対応の難しさ?というのでしょうか、やはり田中さんも、息子の康裕さんが学校で「てんかん発作」を起こされた際には「呼び出される」ことをあげ、発作の際の「呼び出し」は卒業後の通所施設でも同様であったと言われました。ここでも学校等を責める訳ではないのですが、なかなか判断が難しいと捉えてしまう為か、「発作の程度」ではなく「発作の出現」(のみ)で対応を決めてしまうと

いうことは、本当に耳にすることです。

逆に、田中康裕さんの場合、修学旅行は「親なし（付き添いせず）」に行けたと言われ、矛盾する対応（普段は発作があれば呼び出されるというのに、宿泊に際しては親の付き添いは不要とするという）ではあるのですが、担当の教師、あるいは学校長の裁量で「できる」こともあるのではないかと感じさせていただけるエピソードです。

そして長期休暇時にはどうしていたのか?との問いには「夏休みはプール開放日は毎日通っていた」と仰り、プールの後には、同様に通ってこられる児童・生徒さんのお母さん方でバトミントンをしたりして過ごされてたということでした。更に「どうして学校は夏休みなど、長期休暇をとるんだろう」とも仰ってました。

当時は「ガイドヘルパー」等の制度も無く、お母さんが、例えば田中さんのように開放プールに連れて行けない方はどうしていたのか?という問いに関しては、同席していただいてました五十嵐さん（ばおばぶ※2）が当時の事を振り返り「夏休み等は、たくさんのお子さんを順番にプールにお連れしていた」と言われ、当時のこと、そして現在、制度が整い(?)事業者も増えてきたということも実感できるお話しでした。

長期休暇時の帰省について、田中さんは【実家に帰る時刻を気にして、早く着きそうな際には寄り道して、日が暮れてから到着するようにしていた】と言います。更に【おじいちゃん、おばあちゃんは、康裕（さん）をかわいがってくれるんだけど、表向きには「隠していた】と。

また、エピソードとして、田舎育ちの田中さん自身は日曜日になると康裕さんを連れて出かけることが楽しかったと仰り、お姉ちゃん（康裕さんの）は、康裕さんの遠足にも同行できたり（母親が同行する為、必然的に）、それが当たり前だと思っていたと、「幸せだったなあ」と言われました。

そこで、兄弟・姉妹児について尋ねると、お姉さんは、特に積極的なお世話をするだとか、淋しさ等を表出することはなかったらしいのですが、彼女の結婚披露宴の際に「駄々をこねて困らせたけど…」と語ったと言われ、母親の気付かない中での娘の思いを知ったと言われました（母親の田中さん自身は困らされた記憶は無いとのこと）。又、康裕さんことで、特に娘さんを「育てなければ」という思いが強くなったとも言われました。その頃から、康裕さんを「ばおばぶ」にお泊りに預け（小学校1年生の頃からといいます）、娘さんと出かけたり食事に行ったりの時間を作ったということでした。そして、田中さんは、次のように言いました。【やっちゃん（康裕くん）はなるようにしかならんと思い、そこに引きずられないように】と。

そして、学校の12年間で最も教えられたことというものが【自分がこの子に一番いいことをしているんじや無いかも知れないということ】と仰いました。また、康裕さんと同級生とのやり取り（康裕さんは同級生の女の子から告白された際に）から、【親が考えていることがこの子にとって最も良いということではなく、石頭をがちがちと割られた】とも仰いました。よって【いろんな人に託すということも大切】であると。更に康裕さんとの関わ

りから【人は絶対に死ぬんだ】ということ、【一人では絶対に生きていけないということも（誰もが）一緒】だと思い知られたと結ばれました。

そんな学校生活を卒業すると、やはり一転、「障がいの程度」ということによって選択肢が狭められる上に事業所の都合によって活動も制限されてしまったということでした。

ここでも、やはり少くない違和感を持ちながら過ごさざるを得ないような状況が続いたと言われます。このあたりのことを私たち福祉職といわれる者がじっくりと考えていきたいもので、田中さんの言葉を借りると「質の問題」となるのですが、その「質」とは運営・経営の在り方や介護スタッフのスキルの、ということのみではなく、人と交わることに際しての「気質」ということのようでした。そして感じるのは端的にいうと「差別」ということになるのでしょうか、福祉だとか医療という職者の高圧的かつ固定的な価値観による姿勢がそう感じさせるようです。

そして、そんな田中さん（地域でみんなと変わりなく暮らそうという意識の強い）が、息子の康裕さんを入所施設（病院機構）へ生活の場を移した理由の最大の理由を以下のように述べられました。

【上の子（お姉さん）の結婚が迫った際に、「この夫婦の負担にならないように」「向こうの御家族にお世話をかけたくなかった。】と。

この言葉にも、私たち支援者などという者は何を感じていくべきなのかということも考えていきたいと思います。

結局、康裕さんは姉の結婚式に出席しなかったのですが、相手方のご家族は「そんなことを気にする必要ではない方」だったり、新婚夫妻（お姉さんとつれあいさま）は康裕さんが出席できる式場を準備していたといいますから、このあたりのことも記憶に止めたいエピソードとしているのです。康裕さんのお父さんは、康裕さんが成人して間もなく他界されています。

入所施設についてもお話しを伺いました。康裕さんともお会いさせていただきましたが、私の個人的な感覚としては、やはり「生活」というには淋しい感じを抱かざるを得ない空間なのですが、田中さん曰く「まだ、親から見ると良くなつた…」とのことで、なんとも複雑な思いを抱きました。そして、決してそういった暮らしぶりに満足している訳ではない田中さんが東葛地域に重心施設をつくる会の中心的役割を担っておられます。

入所施設の話に及んだ際に、田中さんは、例えば「施設解体」という文言に対しての一部のやり取りに対して「それができないからあるんじゃないかな」と単なる対立構造作りのような議論を批判され、様々な組織や仕組みについての疑問や不思議さを嘆きながらも、「振り返れば変わってきた」と仰り、10年先には大切なことが大切にされるようにな世の中になっていると言い切り、その方法の明確な答えは無いのですが、諦めずに常に考えて行くことだと仰ってくださいました。

その後、施設だとか地域だとか、例えばグループホームやケアホームという住まいの場所についての議論の最中、同席されてました五十嵐さんが、次のようなことを仰ってくださいました。

さいました。

【たとえ一人（暮らしを理想的・究極的な地域生活というとして）になったとしても、地方社会として見ていたらダメ。人数の問題ではなく、理想の大前提が、障害者の暮らしの理想なのか？、人間の暮らしの理想なのか？。その人の暮らしの理想を考えれば、入所だろうがなんだろうが大丈夫だと思う。障害者の暮らしの理想をと思っているとすれば、1人暮らしであっても絶対ダメだと思う。】と。何度も読み返したい文言です。

※ 1 千葉県自立支援協議会療育支援専門部会

<http://www.pref.chiba.lg.jp/shoufuku/ryouikushien/ryouikushien.html#a02>

※ 2 ばおばぶ

<http://mouhitotsunofukushi.seesaa.net/> <http://yuuko-nenne.seesaa.net/>