この子と歩む

2019年12月　銀座・ギャラリーナユタの作品展　家族４人で

第348回

いろいろあったけど、大丈夫
―子どもたちの成長と新しい暮らし

足立早苗（埼玉県越谷市）

月曜日の朝、娘（45歳）と息子（42歳）はいそいそと仕事に行く支度をします。脳性麻痺で重複障害のある娘と息子は、昨年から障害者支援施設「はれ」で、仲間たちと暮らし始めました。自立への一歩を踏み出した二人に、「いろいろあったけど、こんなにたくましく育ってくれたので、大丈夫」とエールを送ります。

まっすぐに成長する子どもたちにはげまされて●

１９７５年、長女暁子が生まれました。腕の中に命の重みと温かさを感じました。生後６ヵ月、点頭てんかんと診断され、入院治療を受けました。若い医師から、「寝返りも、話すこともできない重い障害を覚悟してほしい」と言われ、大きな衝撃を受けました。娘は３歳になる頃には四つ這いで活発に動き、話しかける言葉に表情豊かに応えるようになりました。医師の宣告が深刻だった分、その後の成長が喜びになりました。

暁子の誕生から３年後に、長男直久が生まれました。元気な男の子の誕生がとてもうれしかったです。しかし半年くらい経って、何か体の芯がしっかりしていないような違和感があり、発達の遅れを感じました。２人目の子どもの障害はなかなか受け入れることができず、医療機関を何ヵ所も回りました。暁子の療育に伴い、直久は保育園に通うことになりました。良い保育と集団に恵まれ、ひ弱だった体も丈夫になり、よく回らない口でたくさんおしゃべりをし、リズムや太鼓が大好きな子になりました。

暁子は地元の肢体不自由養護学校（当時）に、直久は

暁子5歳、直久2歳のころ

暁子中3、直久小6
遊ぼう会のもちつき

奥日光へ家族旅行

学区の特殊学級（当時）に進みました。入学後、直久は自分の殻を一気に破るかのように、近所の子どもたちに群れて外に遊びに行くようになりました。歩行が不安定な息子の急激な成長に、うれしさと同時に不安とのたたかいの毎日でした。上級生の軽いからかいにも言い返すほど強気で、転んですりむき傷をつくりながらも夢中で遊びまわっていました。時には近所に迷惑をかけることもあり私が落ち込んでいると、夫が「自分がお詫びに行くから、まかせて」と息子の発達を見守ってくれました。子どもの障害に負い目を感じていた私は、真っすぐに伸びようとする子どもの姿に励まされて、次第に心を外に開くことができるようになりました。

親子一心同体からの解放●

暁子の卒業後の進路先がなく、在宅を覚悟していた時に、みぬま福祉会に出会いました。「どんな障害があっても受け入れる」「一人一人を大切にし、人権を守る」という理念に希望の光を感じました。暁子は卒業と同時に、みぬま福祉会の川口太陽の家に通えることになりました。川口太陽の家で仲間たちと仕事をするようになり、暁子は大きく変わりました。それまで自分の気持ちを表現することが苦手でしたが、ウエスの布を切る作業が思うようにできず、「できない」「私を見て」と、自分の気持ちを表すようになりました。

仕事になじめない暁子の姿を職員が見て、表現活動としてとりくみ始めた織りの仕事に誘ってくれました。自分で糸を選び自由に色を組み合わせる楽しさと、「いいね！」とほめられることで自信をもち、織りの仕事が大好きになりました。好きな仕事を通して一緒に活動する仲間と職員が好きになり、人と関わることが大好きになりました。一人一人を大切にするみぬまの実践のなかで、仲間たちは障害の重い人を排除せず、お互いを認め合っていきいきと活動しています。そんな環境のなかで暁子は自分らしい表現を見つけていきました。言葉でのコミュニケーションがむずかしい暁子ですが、織りの作品を通して周りの人と対話をしているように思います。

直久は卒業後、陸上競技に打ち込んでいきました。仲の良い友人と競い合って練習する楽しさと、記録に挑戦する喜びを感じているようでした。歩行がむずかしくなり、車いすを使うようになった時期でしたが、新たな世界が広がりました。直久も川口太陽の家に通い、いくつかの仕事を経験した末に、ようやく自分に合った絵画の仕事に出会いました。直久の内面が豊かになるように、職員は作品づくりに寄り添ってくれています。私は、自分の世界をもち存分に楽しんでいる二人を見て、やっと親子一心同体の状態から解放され、わが子を一人の人間として見ることができるようになりました。

入所施設で自分らしい生活を●

２０１９年、みぬま福祉会はたくさんの人たちのねがいを結集して、障害の重い人の自立要求に応える入所施設「はれ」を開所しました。入所施設づくりでは障害のある仲間・職員・家族が主体的に関わり、施設の建設やあり方を決めていきました。障害の重い暁子ですが、活

暁子29歳。川口太陽の家・工房集(しゅう)で。仲間のKさんと

直久37歳。ソフトボール投げで全国障害者スポーツ大会（和歌山）に出場

動に参加し学習や交流を重ねるうちに、仲間たちと一緒に暮らしたい、と「新しい暮らし」を希望しました。直久も、学生時代に寄宿舎生活を経験し自立へのイメージをもっていたので、同じく入所を希望しました。「はれ」は、「仲間たちが今まで築いてきた活動や人間関係の継続を大事にしよう」と話し合ってできた施設なので、安心して自立への一歩を踏み出すことができました。

「はれ」は、6つのユニット（1ユニット6～7人）がそれぞれ家のように独立し、小規模のゆったりした暮らしです。日中は、今までやってきた織りや絵画の仕事を続けることができ、自分らしい生活の支えになっています。暁子は不安な仲間がいるとそばに行って寄り添い、優しい一面を見せているようです。直久は気の合う仲間と、自分たちの生活を楽しく工夫している様子です。今、家族それぞれが、自分の時間、空間、暮らし方をもっていて、ちょうどいい距離感、関係が保てていると思います。夫との会話は、いつも娘や息子の話になります。子どもたちと一緒に歩んできて、私と夫はたくさんの贈り物を二人からもらったと思っています。

＊

私の周りには、グループホームや入所施設での暮らしを望んでいても入れない「待機者」がたくさんいます。どんなに障害が重くても安心して暮らせるように、暮らしの場の整備の運動をみんなで進めていきたいと思います。

（あだち　さなえ）

ともに歩んだ20年

障害者支援施設「はれ」施設長　**黒田 徹**

今から20年前。私が川口太陽の家に勤め始めた時にちょうど直久さんの担当になったこともあり、普段の活動以外にも直久さんとはよく一緒に外出に行ったり、暁子さんや足立さんご夫妻とは一緒に陸上の練習や大会などに行かせていただきました。まさか、20年後に入所施設で一緒に生活をしているとは本当に信じられません。

はれでの生活も1年半が過ぎました。暁子さんや直久さんもこれまで川口太陽の家でおこなってきた表現活動（織り、絵画）を継続し、環境が変わっても、毎日仕事に向き合う暁子さん、直久さんの姿からは安心とともに、これまで培ってきた働くことの力、大事さを強く感じています。

また、暮らしの場面では、一緒に暮らす仲間たちとともに生活をつくっているようです。直久さんは夕食後のテレビのチャンネル争いで譲ったり引かない姿があったり、一緒に食事を囲む仲間のことを気にかけてくれています。暁子さんも同じユニットで暮らす仲間に納得のいかない思いを職員と一緒にゆっくり伝えたりと、二人とも共同生活のなかで少しずつたくましく成長している姿があります。