おひさま通信

仲間と共に生きてきて今、思うこと

※ 大 地 ※

幼少期の出会いが学びのきっかけへ

私は岩手県の沿岸地域で育ちました。小学校の同級生は13人。勉強が分からないと泣き喚いて机の下にもぐる子、思うように言葉を伝えられず、定規で自分の頭を叩く子など、特別支援学級に在籍する同級生がいました。15年間も同じ学び舎で育つと見慣れた光景にも、私は幼いながらに「何で自分を叩くの?」「何で上手く話せないの」と感じていました。高校へ入学し、進路を決めていく中で幼少期の経験から「障害のある人たちのことをもっと知りたい」と思い、「特別支援学校の先生になりたい」と決意します。北海道の山奥に位置する国立大学に入学したことで特別支援教育に興味を持つきっかけとなる出会いがあります。

自立って何?

私は大学時代、「障害のある人たちの結婚・妊娠・子育て」というタイトルで卒業論文を作成しました。特別支援教育の研究室で4年間学び、このタイトルとなったきっかけは「障害のある人々はどんなふうに将来を思い描くのか」「自立って何だろう」とたくさんの疑問があったからです。

学生生活よりも、学校卒業してからの人生の方が圧倒的に長い中で、障害のある人々が生きていくために必要な力を身に付けるにはどうしたら良いのだろうという問いがありました。「自立」とは辞書の上では「誰の手も借りず一人で生きていくこと」とされています。しかし、一人で生きていく事だけが自立なのだろうか。そうであるならば私自身、自立を目指すことって苦しいな、重度の身体障害や知的障害のある人々は一生自立なんてできないのだろうかとそんな風に考えていました。

みぬま福祉会との出会い

大学の同期たちと卒業論文の執筆に励んでいた時、同じゼミの友人の一人が「障害者アート」や「美術教育」といったキーワードから卒業論文を作成していました。その際に参考文献として扱っていたのがみぬま福祉会の「問いかけるアート」。友人は「見てよ。この表現力。発語が無くてもこんな風に自分の思いを表現する力は教員の立場になったらどうやって育めるのだろう」と、キラキラとした眼差しで問いかけてきたことが思い出されます。

私は養護学校寄宿舎の生活支援員のアルバイトの中で出会った重度知的障害の男子高校生や、教育実習先で出会った他傷のある男子児童を思い浮かべました。発語がなくても自分の方法で思いを表現し、他者の気持と自分の気持の共有が出来たら、それも立派なコミュニケーションで、自立につながるのではないだろうかと考えました。そして障害のある人たちは将来を「誰と、どこで、どんな風に生きているのか」を見てみたいと感じ、みぬま福祉会に入職することを決めました。そこには障害のある子どもが学校という場所で育むべき「生きる力」のヒントがあるように思ったからです。

大地で仲間と共に過ごす中で

大地では重度重複の身体障害、知的障害のある仲間たちが、さをり織り、書、軽作業に分かれての仕事、入浴やリハビリに励む日課に加え、音楽活動や外出など余暇を楽しむ日々を送っています。

私が1年目で受け持った先天性の脳性麻痺のある、発達年齢5歳程度の女性の仲間Mさんと、小児性腫瘍、

16年前に脳梗塞を患い、胃瘻造設、ほぼ寝たきり状態で出会った女性の仲間Rさん（当時42歳）。Rさんはほぼ寝たきり状態の仲間で、仕事は軽作業に属していますが排痰しながらの作業になるため、参加できないこともあります。仲間の作った〝くりあそーぷ〟の香りを嗅いでもらうと「ふー」とリラックスしたような吐息を漏らすこともあり、「五感」へのアプローチを大切に取り組んできました。医療的な支援が重要視される彼女に対し、生活支援員として何が出来るのか葛藤する日々でした。

医療的な面では施設の看護師や、かかりつけ医から見守られている彼女の日常を豊かにするのが、私たち生活支援員の仕事であり、役割です。季節の変化を感じられるように春は桜の香りのボディソープに、夏は少しスースーするボディクリーム、秋は金木犀の香りのピローミスト、冬は体温調節の苦手なRさんを温かく

するため着る毛布に包み、アロマオイルの入ったお湯で手浴をするなど、Rさんの五感を刺激するために職員でアイディアを出し合いました。

それでもRさんとの向き合い方に自信を無くし、Rさんの母に「関わる上でどんなことを大切にして欲しいか」と聞くと「タッチングをして欲しい」「Rは触れ合う感触は分かるから」と伝えられ、手や肩に優しく触れながら挨拶をする取り組みをしました。医療的ケアが欠かせない中でも外出する機会を作る等、Rさんにとっての生活の豊かさとは何かを形にしていきました。

Rさんの突然の訃報

今年6月。Rさんは嘔吐が続き緊急入院をします。入院期間も未定と言われ、今後の見通しが持てない中、7月に入るとCVポート造設（※）により徐々に体調が改善方向に向かいます。CVポートの勉強会や看護師の勤務配置について検討し、退院後、Rさんの生活をどのような思いで支援していくのか、施設と家族で話し合いを重ね、退院に向けて準備を整えていた矢先、Rさんは息を引き取りました。Rさんの御遺体が施設に運ばれた日から告別式までの1週間の間、Rさんを知るたくさんの人たちが訪れました。別れを惜しまれる人たちの姿を見て、たくさんの人たちとの繋がりの中で懸命に生きてきたRさんの生き様を想像しました。

Rさんが亡くなった翌日、私は夜勤で出勤しました。他の仲間たちが寝静まったころ、改めてお別れをするためRさんの居室へ入り、顔かけをそっと外しゆっくりと手を合わせました。優しい顔が真っ白になっていました。入退院を繰り返し、毎日の吸引に耐えながら、一生懸命に生きてくれたこと、生きて欲しいと願われたこと、そんなRさんの姿に「私も頑張ろう」と思えた職員がたくさんいます。大地には昔のRさんのお転婆な姿を知る職員や仲間がたくさんいて、新人職員にそれを語り継ぎます。文化ともいえるこの語りは、Rさんがたくさんの人に愛された証拠です。

「生活支援員」としての私の思い

大地に就職して2年半が経ちました。教育学部で障害児教育について学び「分かっているつもり」になっていた学生時代の自分を振り返ると、「現場に出ないと分からないことだらけ!座学では知りえなかったことを一から学び直しだ!」と伝えたくなります。暮らしの場には、「おはよう」「まだ眠いね」「お風呂って気持ちが良いけど入るまでは面倒だよね」「ご飯美味しいね」「おやすみ」を共有する日常に、仲間たちの「生きる力」が詰まっています。器用に一人で生きていけることを誰にも求めていません。助けを求められるコミュニケーションの中に存在すること、それを利用して生きていくことが障害のある人々の自立であるように思います。

重度の身体障害や知的障害のある仲間たちを支援していくには、その人がどのような人生を歩んできたのか、それまでの日々を知り、想像し、理解しようとする姿勢があって、その人の「生きる」という表現が見えてくるように思います。

同僚たちを見て「こんなふうになりたい」と真似し、「真似してもあんな風になれない」と落ち込み、理想と現実の中で私の働き方を模索してきました。大地の職員は一人ひとりの強みがあり、それぞれの思いがある中でも「仲間の生活を豊かにしたい」という同じ方向に向かって、チームとして日々奮闘しています。職員である私が仕事で困った時「一人でどうにかしろ」という人はいませんでした。「大丈夫?無理しないで」と声をかけてくれる仲間、いつもと変わらない様子で一緒にいてくれる仲間、労いの言葉をくれる仲間の家族、一緒に悩み、解決の方向に導いてくれる職員。大地という職場への感謝と愛情が育まれるとともに、自分自身も大地の一員として力になれるような働き方がしたいと前向きに働いています。

私自身、親元を離れて暮らすこと7年が経った今でも「自立している」とは言い難い生活をしています。誰かに助けてもらわねば生きていけないと実感する毎日です。「困っているので助けて欲しいです」と素直に頼れるコミュニティを作っていくことも自立のひとつだと感じています。

※CVポート…皮下埋め込み型中心静脈アクセスポート

大地職員　銭袋　あかね