

章太郎とともに

高野 軌子

結婚して十年月にして生まれた章太郎は歩き出すのが遅く、「言葉が出ない、目と目が合わない、どこへ行ってしまおうかわからない」などの理由で信濃町駅前にある病院を受診したのは二歳を過ぎた頃でした。諸検査のあと担当医から「お住まいの区に心身障害者センターがあると、思いますので行ってみて下さい」と言われても何のことかわからず、章太郎は五体満足に生まれてくるのだから大丈夫、他のお子さんのように言葉を話し、親のそばを離れず、目と目を合わせてにっこり微笑むのはいつ頃か尋ねに行こうと、病院を後にしました。いま思えば香気なもので、「そうだった、章太郎が生れた年の四月は桜の花が咲いてから雪が降って、病院の前庭には雪が残り桜吹雪の中を一緒に退院したの」と思い出にふけりながらでした。

知的障害という言葉を理解するの、それからそれ程長い時間ばかりかまてました。自宅の風流な書見障子から障子紙というものがなくなり、塗り壁は傷だらけ、不意に表通りに飛び出すのに驚成して門には鍵が付けられ、水遊び好き、極度の偏食・・・という生活になったのです。

章太郎の世話にだけ明け暮れる日々、家族崩壊という言葉一つでは状況を説明するには十分ですが小学六年生の十一月に児童施設へ措置入所しました。児童施設の職員の方々のおかげで章太郎は少しずつ落ち着き始

め、家族は少し余裕を持てるようになりました。

児童施設・養護学校・家族一緒にあって章太郎の成長を見守っていくなかで、障害者を取り巻く状況は大きく変わりました。平成十七年十月三十一日衆議院本会議において、障害者自立支援法が成立しました。いわゆる応能負担から応益負担への移行です。児童施設では平成十八年十月からの施行でした。措置から利用契約制度に変わり施設利用をする家族は施設への利用料と、学校の教育費を支払うようになりまし

た。障害者を持った子供であれ、親として経済的な負担を担うのは当然です。しかし、障害をもつ子供たちのご家族それぞれに事情があります。事業者は経済的に十分でない状況の家族から徴収ができるものでしょうかと疑問でした。加えて、施設を利用しているからこそ障害児本人も家族も安定した状態でいられます。そのサービスを提供する事業者には補助金が少なくなるという。社会的弱者をいじめる国に未来はありません。自立支援法が言葉通りとなるまで見直しを急ぐ必要を感じました。

養護学校高等部卒業を前にして、成人施設への入所希望にあたり章太郎はサービスを受けるための障害程度区分認定調査を受けました。「障害者」と「健康者」に「区分」されて、その上に当事者の中でも「区分」されたと怒っていても先へ進みません。章太郎も家族もそれぞれの一度しかない人生を落着いてともに楽しく過ごせるように施設利用のできる区分が必要でした。ふる里学舎でいただいた資料や自らも情報を集めて、私自

身が作成した調査票を調査員の方に提出しました。私自身が調査票を作るのは非常に悲しい作業でした。いつもはあれが出来た、こんなことが出来るようになったと喜んでるのに、この時ばかりは章太郎の状態の悪い時を奮然とくはいいけませんでした。

施設利用のできる障害程度区分が出て、ふる里学舎へ入所出来て、章太郎も家族もいま春のやわらかい日差しの中へ解き放たれたようです。どうしてここまでしていただけるのかと思うほどの章太郎本人と家族への対応には頭がさがります。でも、ふる里学舎の様々な取り組みを享受しているばかりではなりません。ふる里学舎が障害者をしていく家族までも支えて下さっている状態で、家族は何をしたらよいのかを考えていきたいと思っています。

(和田浦入所 高野章太郎母)

家族会一泊研修会に参加して

小山 幸江

この度、初めてふる里学舎家族会の一泊研修会に参加させて頂きました。文京区小石川福祉作業所の保護者です。「ふる里学舎」に何回もの二回目です。ちなみに一回目は、今年の「納涼祭」にダウン症の博史(ひろぶみ)と参加しました。とても楽しかったことを思い出します。当日は、姉ヶ崎の駅に降り立つと迎えるバスが待っていました。バスの中から外を眺めていると、私の住んでいる所と環境が違うのと空気が澄んでいるこ

とに感動を覚えました。「トネル」が見えてきて、そこを通ると目の前に飛び込んでくる「ふる里学舎」の建物です。なんとも言えないような気持ちにさせて頂きました。なぜなら、私の大好きな作家で、川端康成著の「雪国」をだぶらせてしまっています。「トネル」を抜けるとそこは、雪国でした。」と書いても皆の世界ではなく「トネル」を抜けるとふる里学舎の世界が広がります。

観光バスに乗り換え出発。隣に座られた保護者の方とも楽しく会話をさせて頂き、途中、昼食を済ませ、今日のメインの知的障害者入所施設「しおさいホーム」に到着しました。利用者の方々が廊下のベンチに座っていたり、部屋の中から出てきて、歓迎してくれているように手を振って下さり、とても嬉しかったです。利用者の大半が高齢者であることから、お風呂も座ったまま湯船に入れる設備や利用者の方々の「楽しみ」についても考えていることに感激していました。巻では、「禁煙」と言われていますが、「喫煙室」がありました。何事も、ほどほどになら「あきらかな」

見学後に「施設の高齢者問題」について佐久間施設長のお話を伺いました。医療ケアを必要とする利用者が多く、救急車の要請が頻繁であるということや、食事の面に關しても、利用者も職員も最初から刻み食で、そこから利用者に合わせ、嚥下の課題を防ぐ努力など高齢者特有の課題に取り組んでいました。次に、里見理事長による「自立支援法に係る最新情報等」の講演がありました。自立支援法の見直しが行われていることを

分りやすく、勉強させていたいただき、そして、資料を通して、さらに深めることが出来ました。純子の宿では一緒に部屋の方とも初対面と思われないぐらいに意気投合できたのも職員の方々の配慮の賜物です。(東京から入所している利用者の保護者の方々でした。)

懇親会(宴会)は、食事でも美味しく、職員の方々の余興も素晴らしいかったです。さらに二次会では、「カラオケ」と話に盛り上がり、里見理事長の義川憲一の歌は一際印象的でした。最後に、研修会に参加された全員の皆様に感謝を申し上げます。

林 博樹

去る十一月十九日、第十四回千葉県知的障害者福祉協会主催の施設職員交流バレーボール決勝大会が開催された。各地区で勝ち抜いた十四チームの戦いである。どういう悪戦か、初戦の対戦相手はふる里学舎、和田浦。相手はくじ運が良く勝ち上がった。勝ったチームだけに難なく準決勝に進めたが(ゴメン)ここで問題が発生。我がチームはもの凄くスロースターターなのだ。悪い予感・・・次の試合は三時間後。やつと試合開始。やはりスタートに躓き、サーブが入らない病とサーブが取れない病が併発してしまふ。ノミの心臓がドキドキと存在を現す。ミスをする

度に「大丈夫、大丈夫、これから」と理事長がやさしく声を掛けてくれるものの、目を見れば大丈夫ではなかった。怖かった。敗なくセットを失い、2セット目、ようやくエンジン全開、試合の流れを掴み暫く返した。運命の3セット目、流れはあつと言う間にどこかに消えてしまった。焦る。焦る。焦れば焦る程、ミスの連続。そのまま力負け。放心状態で天井を見上げる。あ、負けちゃった・・・練習したのになあ・・・「良くやったよ、お疲れ様」と応援してくれた職員から励まされ、余計に悔しさが込み上げてくる。

帰りに道にスーパースポーツを流した後は祝勝会が残念会になってしまったが施設に残って勤務をしてくれていた職員も駆けつけてくれた。裏で支えてくれていた人達がいても忘れられない。感謝、感謝。

ふる里学舎に就職以来、ただの運動好きから始めたバレーボールであったが、最近足肉痛が中一日でやってくるようになり、ジャンプ力も体力も確実に落ちてきた。同じ千支の後輩職員と同じコートに立っている。そろそろ引退かな?と思うこともあるが、バレーボールを通して、普段関わりの少ない職員と一緒に楽しめること、連帯感が深まっていることは仕事にも活かされている。

大会前になって年季の入ったバレーボールシューズの靴底が剥がれてしまい新品を購入。来年はシールド権を失って予選からの再出発。もう一頑張りしようかな。折角買って貰ったから、という訳で、紙面の都合上編集後記はありません。(小石川福祉作業所 支援員)