

窓辺

小林 不二也
K君から
教えられたこと

今から20年以上前の話である。国立病院の重症児(者)病棟にK君は入所していた。K君は重度の脳性まひである。寝たきりで、不随意運動と言って、手足がいつもバタバタと勝手に動いてしまっていた。知的な遅れがありながらも日常会話は可能だった。ただ、その言葉は明瞭性に欠け、なかなか聞き取れなかった。でも、彼は職員と会話をするのが大好きで、忙しく走り回る職員を呼び止めては話し掛けるのが日常であった。彼の言葉は難解で、1回聞いただけでは分からないことがほとんどだった。だから職員は彼の会話を聞き合つと、一人では聞き取れないために周りの職員を呼び止めた。彼の周りに数人の職員が囲み込んで、彼の発する難解な一言を聞き取るのに、数十分かかることもしばしばあった。彼は分かってくれるまで、手足をバタバタとさせながら、汗びっしょりになつて、たまた一言を懸命に職員に聞き取ってもらえるまで伝える。彼の体を気遣つて、「もういいよ」と言つて聞き取れないまま去つてしまふ職員もいる。もちろん彼は不満だ。体がつらいのは彼である。つらいのもその一言を聞いてもらいたいのである。私たちはこんなに一生懸命に誰かに一言を伝えるために努力しているのだろうか？ K君のこの努力の尊さを体が不自由でない私たちは学ばなければいけない。「僕は分かってもうどうも何度でも言うよ！」の姿勢に。

(重症児者通所施設
でら〜と施設長

窓辺

小林 不二也
重症心身障害児(者)について

私の仕事は、重症心身障害児(者)重症児(者)とその家族の支援をすることです。重症児(者)は、重度の身体障害と重度の知的障害を併せ持つ新生児医療の技術は命を守るといふことで大きな進歩を遂げました。一方、多くの入所施設は大人が多数を占め、新たな児を受け入れられない状態になっていきます。かと言って、現在自宅で暮らしている重症児(者)の子の多くは、病院への入所を希望しているわけではありませぬ。入所している人たちよりも重い医療行為を日々在宅で行いながらも、生まれ育った地域で生活することを望んでいます。このように親子の大切な日々を支えるためには、進んだ新生児医療だけではなく、病を抱え生きている親子が豊かな生活を送るための一を支える医療、も不可欠なのです。必死に生きる在宅重症児(者)親子を支えることが、成熟した社会づくりの第一歩です。私たち一人一人が協力すれば実現できると思えます。

(重症児者通所施設
でら〜と施設長

(4月1日)

(4月8日)

窓辺

小林 不二也
「親亡き後」という言葉

表題の言葉は、障害福祉の現場でよく耳にする。障害と無関係な家族で使われることはまれだろう。これは、障害児を産んだらその親が死ぬまで責任を持つことが前提という意味の込められた言葉だ。「自立」とは真逆の言葉と言つても過言でない。日本の障害福祉の歴史は差別と偏見との戦いだった。若い人は聞いたこともないかもしれないが、「座敷牢」という表現がある。特別支援学校が義務化され、学校教育で社会に果立つ力を養っている。どんなに重い障害者でも、親の人生とは別の人生を描ける社会にしなければならない。私たち福祉関係者はそれを社会に訴える立場。それなのに、この言葉を使っているのはとても悲しいことだ。この言葉は、日本の障害福祉がまだまだと裏付けてしまつている。どんなに重い障害があっても普通に生きていける社会が実現すれば、この言葉は死語となるはずだ。その日が訪れることが、本当に豊かな社会の実現の第一歩なのではないだろうか。

(重症児者通所施設
でら〜と施設長

窓辺

小林 不二也
入所式に思う

「でら〜と」とともに運営している重症児者通所施設「らぽ〜と」では今春新たに3人の利用者さんを迎えました。うち1人は、国立病院で15年前に開いた療育相談訓練会(在宅親子の憩いの場)に参加していたY君でした。彼の母親が当時話していたことが今も心に残っています。それは、産後に主治医から言われた一言。「脳に重い障害があり、ほぼ植物状態。命も危ういかもしれない」。それを聞いた母親は病院からの帰り道、運転中「でら〜と」とともに運営している重症児者通所施設「らぽ〜と」では今春新たに3人の利用者さんを迎えました。うち1人は、国立病院で15年前に開いた療育相談訓練会(在宅親子の憩いの場)に参加していたY君でした。彼の母親が当時話していたことが今も心に残っています。それは、産後に主治医から言われた一言。「脳に重い障害があり、ほぼ植物状態。命も危ういかもしれない」。それを聞いた母親は病院からの帰り道、運転中

(重症児者通所施設
でら〜と施設長

(4月15日)

(4月22日)

窓辺

障害者への理解

小林 不二也

障害者施設の多くは、人里離れた山の中にもあります。障害者はひっそり暮らしていた方が幸せだと考えられていたためだと思われまふ。

しかし厚生労働省はここ数年、「施設から地域へ」と施策を大きく転換しています。具体的には、これまでの大規模な施設ではなく、グループホームなど少人数の共同住宅の住宅地への整備の推進です。ただ、これは地域の反対や無理解でなかなか進んでいないのが現状です。

障害者が共同生活するグループホームを造る時、地域の住民に説明会を行い、理解を求めるのが通例となつています。これは変な話です。例えば、大学生がルームシェアして共同生活するのに、住民説明会など開くのでしょうか？

障害者は健常者比べて圧倒的に少数派です。身近に感じる機会はありません。知らないことに対する抵抗感が働いているのだと思われまふ。

私は反対する住民を批判する前に、福祉関係者や家族といった障害者の身近な人たちが、もっと自然に社会に知ってもらう努力をすべきだと感じまふ。

ハンディキャップを持ちながらも懸命に生きる彼らに接し、魅力を感じている私たちがしっかりと語り、障害のことを知らない多くの人との通訳のような役割を果たすことで、共同社会を実現すると確信してまふ。

「でら〜と」のある富士市の広見地区の皆さんのように。

(重症児者通所施設「でら〜と」施設長)

窓辺

福祉の仕事の社会的評価

小林 不二也

福祉の仕事について、10人中10人が「大変な仕事だ」と評価する。それなのに福祉の仕事に携わる職員の賃金は全体的にとても低い。なぜだろうか？

人間が生きていくことを直接支える仕事。人生を支えると言っても過言でないほど大切な役割を果たすのに、他の仕事よりも賃金が低い理由は何か。

理由の一つは、人助けは金銭の見返りを求めずに善意で行うもので、金銭による評価はむしろその善意を踏みにじることに繋がるといふ誤解だ。

二つ目は、膨れあがる社会保障費の問題。福祉従事者の賃金の出づるとなる社会保障給付費は、少子高齢化で増加の一途をたつている。この主な財源は国民の血税。福祉従事者の賃金を上昇するために社会保障費を増やすことは増税につながるため、反発する人も少なくないはずだ。

いずれにせよ突き詰めて考えれば、福祉の仕事の賃金は、この仕事の専門性を社会的に評価しているかの反映だと思う。善意で行う人助けと、専門職としての福祉の位置づけが、社会で混同されているためではないか。

物が豊かになることは素晴らしいことだが、人間が粗末に扱われてはいけない。ものづくりと同様、福祉の仕事も正当に評価されるべきなのに、社会では認識がいまひとつのよう感じられる。

この価値観を変えられる日は来るのだろうか…。

(重症児者通所施設「でら〜と」施設長)

(4月29日)

(5月6日)

窓辺

「ごうさんだより」に想う

小林 不二也

在宅医療ケアのある障害児の親の会「ごうさんの会」から便りが届いた。この便りを読んで、あらためて気づいたことを記す。

そこには、3人の新会員が写真入りで紹介されていた。いずれも母親が自ら家族の様子を書いたものだが、写真や文章からは、どのお子さんも最重度の障害があり、まだ学齢前なのに何度も死の寸前を乗り越えてきたことが容易に想像できた。

3人の母親の文章からも共通に感じられたことは、生きることに謙虚さ、周囲への感謝、お子さんへの限りない愛情、これらの姿勢はどこから来るのだろうか？

間違いなく、生後まもなくから重い病気や障害と闘いながら「明日ももう1日、元気でいてほしい」「明日は今日よりも良くなってほしい」と強く願い続け、子どもを支えた歩みからだと感じる。

身近で接する医療職・福祉職・友人・親戚が、こうした親子の姿勢に心打たれ、願いがつなげていく。この力の源は、重い障害を持つ本人が呼び起こしているのだということに気づかされる。「でら〜と」の親御さんたちの力強さにもいつも驚かされているが、「やっぱり共通なんだ」と知らされた。

この力が日本中に広がれば、すごいことになると思うのは私だけだろうか。

(重症児者通所施設「でら〜と」施設長)

窓辺

インクルーシブ教育

小林 不二也

インクルーシブ教育とは「障害の有無にかかわらず誰もが地域の学校で学べる教育」という意味だが、私はこの言葉に「線引きをしない教育」と理解している。

重度の障害を持つ我が子を、地域の学校に入学させたいと頑張っている保護者がいるが、なかなか実現しない。理由は、その子にあった授業ができないとか、設備が不十分とか、いろいろ言われているが、結局はこの時、クラスメートはどのように動けようか？

この指示一つとただけでも、いろいろな学びの場面が想像できる。学校が社会に出て生き抜いていくための学習をする場所だとしたら、いろいろな人がいて当然だし、多様な人から学ぶことが大切だと思ふ。

学力や能力で線を引き、「できる児」を育てるだけが教育ではないはずだ。人は一人一人みんな違うもの。クラスに重症児がいたら、そんな当たり前のことが日常的に感じられる。こんな経験をした子どもが社会に羽ばたけば、少しずつ社会が変わっていくような気がする。

(重症児者通所施設「でら〜と」施設長)

(5月13日)

(5月20日)

窓辺

小林 不二也
もっとも弱いものを
もれなく守る

この言葉は、重症児(者)を
守る会の三原則の一つで
す。日本の重症児(者)福
祉の歴史は、守る会が切り
開いたと言っても過言では
ありません。静岡県の守
る会が6月4日午前、静岡市
駿河区のグランシップで結
成50周年記念の集いを開催
します。

50年前、重症児(者)の
福祉はとも貧困で、ほと
んど何も無いような状態
でした。この50年間の親た
ちの取り組みが当時の行政を
動かしたからこそ、今があ
ります。

福祉制度の変遷を学ば
ず、はつきり分かることが
あります。現在ではさまざ
まな福祉制度やサービスが
成立していますが、それら
が生まれるまでには、当事
者の訴えや運動が先にあっ
たということです。

つまり、福祉の対象者が
しっかりと社会に現状を知
らしめたことで、制度化さ
れてきたのです。言い換え
れば、最初から配慮されて
いたものはないということ
です。

この50年間は日本の民主
化が大きく進んだと同時
に、弱い立場の人にも光が
当てられてきた半世紀でも
ありました。「もっとも弱
いものをもれなく守る」。
この原則は民主主義の魂の
ように感じます。

たった50年。このわずか
な期間で大きく進んだ重症
児(者)福祉の歴史は、50
年前に苦悩を重ねたごく少
数の親たちからスタートし
ました。

今新たに福祉の職場に就
き、日々思い悩んでいる仲
間にぜひ伝えたい。今の苦
悩は必ず明日の福祉につな
がっていくことを。

(重症児者通所施設
「でら〜と」施設長)

窓辺

小林 不二也
いのち

私は先日、とても大切な
二人を亡くした。一人は58
歳の実兄で末期がんだっ
た。もう一人は、私が在宅
重症心身障害児(者)の支
援をするきっかけを作っ
てくれた重い障害のあるR
君。22歳だった。

また二人を亡くした実感
は湧かないが、体の中をス
ーッと冷たい風が通りすぎ
たような感覚を覚えると同
時に力が失せ、何とも寂し
い気持ちになった。

兄の母親も、R君の両親
も健在だ。昔から言われて
いる「逆縁事」という悲し
い形になった。どちらの葬
儀にも多くの人が訪れ、最
後のお別れをした。

病气や障害と闘いながら
最後の最後まで精いっぱい
生き続けた二人が平均寿命
まで生きられたら、どれく
らい多くの人と関わり、ど
れくらい多くの人に影響
を与えたかと考えると、
「生きる」と「いのち」
の大切さをつい／＼と感じ
る。

統計によると、年間3万
人近くの人が自ら命を絶っ
ている。さまざまな事情が
あるのだろうが、一人で生
きていける人間は誰一人い
ない。多くの人との関わり
の中でみんな、もがきなが
ら生きている。

超重症児と呼ばれる濃厚
な医療を必要とする児と関
わると、このいのちの重さ
を痛感する。一日一日がい
かに大切かを教えられる。
自分が悩んでいることが、
ちっぽけなことと思えてく
る。二人の分までしっかり
いきなぐちやと、強く感じ
させられるのだ。

(重症児者通所施設
「でら〜と」施設長)

(5月27日)

(6月3日)