

デンマークには「見ないものは思わない」という諺がある。もう一つ、マザーテレサが「愛の反対は無関心」と言っている。住民の人たちにとって「朋」は無関心ではなかったわけで、関心を持っていたからこそ“反対”というこ
とが出てきたし、反対があることそのものは悪いことではない。皆さんがそこ
に、少なくとも立ち止まってそこを見たということはとてもありがたいこ
とであり、何もなくて、サーッと通って「あそこ何」と言われるよりも、よ
ほど、私たちは地域に足を踏み入れたことになると思った。さあこれをどう
使おうかと思ったし、「どんどん出て来てください」という声に呼応して、
どんどん地域に出て行こうということになった。

「朋」の前にごく小さな作業所を7年間運営したが、その前も含め10年
間、親の方たちがいつかわが子に青春の舞台を贈ろうという思いから、あら
ゆることをやった。露店商のお手伝いをしたりバザーをやったりして、10
年間で3500万円ぐらい貯めた。みんなこういうことは二度とできないだろ
うという思いであった。開所式で、「まるで夢みたい、夢なら覚めないで」
とお母さんの一人が言ったが、みんな同じ思いであった。

最初はチューブ栄養の人が一人であったが、現在はB型もあり50人が通
ってきている。定員40名プラス10名で、経管栄養の人が25名、気管切開
の人が8名、その他胃ろうの人たちである。最初は、みんな車椅子であった
が、今はストレッチャーになってきて、10人入る部屋が一杯である。

「朋」は、横浜市に日本で初めてできた施設だったので、あらゆるところ
から通ってきており、またかなり遠くから通所している。だから、着いたら
すぐ水分補給が始まって、毎朝ホールに集まり5つのグループに分かれてそ
の日活動するというプログラムを紹介しながら一日が始まる。

6 地域に開かれる「朋」

施設から外へどんどん出て行った。ここはとってもいいロケーションで、
真ん前が中学校、後ろが小学校、隣が保育園で、そのバックがずっと住宅地
である。それこそ中学校の裏門と「朋」の正面玄関がぶつかっている。だか
ら、中学校のプラスバンドが一生懸命練習していると、初めは何だかチャル

メラの音みたいだった音が、だんだん曲になっていくのを楽しんで聞かせてもらってきたし、逆に、中学生たちが、障害の子どもを送迎で連れてくるお母さんたちの声を聞き、お母さんたちが一緒に出入りするのを見ながら、“家族の姿”を中学生たちは見てきた。いつか私が中学校に話しにいったときに、女の子の以下のような感想文があった。

「私はどうも親から愛されていない、そういう娘だと思って今まできました。だけど、今日日浦さんのお話をきき、そしていつもの朋の光景を見ながら、もしかしたら私も親にとっては大事な娘なのかな、そのことをもう一回信じてみようかな、そう思った」と。本当にいろいろな意味で、学校との交流は、中学生や小学生の心に様々な響きを伝えることになっているのではないかなと思う。そして、以下のような様々な経験を経てきている。

最初に小学校の交流会に参加したとき、小学生は何となく遠くから見ているという感があった。そんな中、一人の小学生の前で筋ジストロフィーの方が頭を支えられなくなり、顔をガクッと下に向けた。その小学生はびっくりしたらしくてじっと見てから、一瞬息をのみ飛んで逃げて行った。私は「びっくりしちゃった？」と何か言葉を添えればよかったと後悔しているところに、しばらくしてその小学生が帰ってきた。そして彼は、今度はその障害のある方の顔を覗き込んで「だいじょうぶ？」って聞いた。一瞬びっくりしたけれど、だいじょうぶかなと思って戻ってきてくれたのである。

またその後の集会で、子どもたちが並んでいるところで、アーという声が出るストレッチャーに乗った男性が挨拶をしたことがある。彼は非常に緊張の強いタイプの脳性まひの人だったが、声が出るからやってみようかと言ったら、グッと体に力をいれたので、よしやってみようということで、声をだしながら、全校生徒に挨拶をした。

次の日、その学校の先生から私に手紙がきた。「交流会とかは何となく、小学校の子どもたちが朋のみなさんに何かをやってあげているような気がして、大人のやらせのようでどうもすっきりしなかった。ところが、昨日彼がアーと声を出して、挨拶をしてくれた。それを一年生から六年生までがジッと聞いていた。私はまちがっていました。やってもらっているのは、こちら側だったのですね。教師が言葉で十分子どもたちに伝えられない、一生懸

命生きること、可能性に挑戦すること、それを彼はアーという声で見事に子どもたちに伝えてくれていた。ごめんなさい。これからはどんどん子どもたちを朋に行かせます。朋のおにいさん、おねえさん、いっぱい教えてやってください」とその手紙に書いてあった。それから、子どもたちはどんどん朋にやってきている。この世に生まれた命、無駄な命は一つもない。“働く”ということと、もう一つ“働き”ということがある。かれは「アー」という声で見事な働きをしてくれた。みんなは存在そのもので、様々な関係の中で、大きな働きをする。その働き場を私たちはどんどん造っていかなくては行けない。それが私たちの役割だと考えている。

7 ともに行動することの大切さ

次に、みんなで回収してきた缶を重い障害の人も潰せるように、湘南工科大学の学生さんたちが、プロジェクトを組んで“ものづくり”ということで、缶潰し機を作ってくれた。そしてそれを使って、彼らがニコッと笑ったり、楽しそうに手を添えて動かしたりすると、それが本当の意味でのものを作る人間の原点ではないかといった感想を学生さんたちが書いてくれて、今もいろんなものを作って持ってきてくれる。

また、“みのりバンド”と言って、朋の一つのグループがバンドをつくっているが、ここに小学生たちが入ってきている。遊びにきていた小学生数人がある時、施設のみんなは打楽器を手添えで叩けるがメロディーを吹くところができないと気づき、そこを受け持とうと言ってくれた。小学生たちは土曜日の学校休みの日にやってきて、自主的にジョイントしてお手伝いしてくれている。向かいの中学校が30周年を迎えたときに出演し、地域の人たちが聞いてくれて、地域の会報に「みのりバンド」の名前が広報に載った。実は30周年をこの中学校が迎えたときに、私どもの法人は、中学校から感謝状をいただいた。中学生たちに本当に大きな心の喜びやら豊かな体験を朋のみんなは与えてくれたということが理由に書いてあった。さらに、高校の文化祭にも招かれて行って、いろいろ販売をしたり、地域のお祭りにも出かけている。気管切開をしている人もいるが、みんな出かけることが当たり前

なっている。

施設ができて23年、住民の人たちもかなり高齢化したことを実感している。ずっとボランティアをしていただいていた方たちも、当時は格好よくラケットを持ってテニスコートで、という人たちが「わかくさの会」という名前をつけて私たちに協力いただいていたのだが、去年、笑いながら、わかくさも枯れ草になったということで、そろそろ引退ということになった。次にバトンタッチでこの方々は一步引いたが、地域の夏祭りを“ふるさと祭り”にしようと4つの自治会長の方々と毎年「訪問の家」も参加し盛り上げてきた。そんな形でお祭りに参加してきたところ、最近ではほんとうに足の踏み場もないようにみんな集まってくる祭りになった。その中に里帰りをしてくる若い家族がいっぱい入ってきており、その人たちがみんなに声をかけてくる。みんな小学生や中学生のときに知り合ってきた人たちである。中学校はこの20年の間に5千人の卒業生が出ており、その人たちが帰ってきて、「元気だった」「久しぶりだね」と声をかけてくれる風景を見て、このお祭りが本当に楽しいお祭りになったと感じている。

8 1人ひとりの生を見る中での新たな取り組み

これまでは、「みなとみらい」や熱海など、地の利を活用していろいろな所へ出かけてきたが、次第にそれも難しくなってくる人が出てきて、今からどのようにしてその人たちの喜びをつくれるプログラムにするかという次の課題に入ってきている。

例えば、気管切開をしたあと状態が悪くなり、体を起せない人がいる。自分で手足を動かすことはできないのはもちろん、ほとんど表情がなかった。関わりで彼の心を読み取る手段は目だった。目が大きくなったり、目をつぶったり、宙を見つめたり。何かがあると目がカッと開いた。私たちはそれを一つのサインとしてとらえた。

ある日、炭坑節が聞こえてきたとき、彼が本当に大きな目を見開いた。ハッと私たちはその表情をとらえた。それが炭坑節と結びついているのかどうかわからなかったが、炭坑節をもう一回聞いてもらった。そうしたら、他の

音楽では知らん顔している顔が炭坑節で目が大きくなる。そこでお母さんに聞いたら、小さいときは元気で近所中を走りまわっていたし、お祭りや盆踊りなどに楽しんでよく行っていたとのことである。小学校の4年生のときに、一気に症状が進んだということで、幼児のときは普通の幼稚園に行っている。彼は言葉もなくし表情もだんだん消えていったが、心の中にはしっかりとまだ盆踊りが生きていたわけである。表現ができなくなったからわからなくなったのではない。「心の壺」の中にはしっかりとお祭りが生きている。

ちよっと厳しいという状態になったときに、近所のおじさんたちをお願いして、お神輿を持ってきてワッショイワッショイやってもらおうと、彼はジッとそれを見ていた。以来、いつもお祭りは訪問の家の前を通って公園にもどっていく。「又来年も来るから元気でいろよ」とおじさんたちは言っている。

昨年の夏、歌手の中西圭三さんが短パンで軽やかにやって来て、歌ってくれた。みんながホールに集まって聴いたわけではなく、たまたま「ふれあいコンサート」の打ち合わせで見え、2、3人の人に歌ってくれたのだが、いつの間にか、みんながホールに出てきて盛り上がった。そうしたら、中西さんはそんなみんなのいきいきした表情を見て、毎年何かやろうという話になった。私が頼んだわけでも何でもなく、みんなの表情が中西さんの心を動かしたということである。

9 周りの連携と親の努力

パンを焼くのが大好きな女性がいる。彼女はパンを焼くグループにいた。彼女の一方の手は大丈夫だが、片一方は麻痺しており、なかなかパンを成型するというのが難しいが、彼女はこれが上手にできるようになって、それが誇りとなっていた。お母さんは高齢化し、お父さんはすでに亡くなっている。そこでグループホーム生活を始めた。発作を起こして、近くの一般病院に入り、気管切開になった。痰が多くなってきているし切開部を閉じるということが無理だということだが、もともと丈夫な人なのでそのまま退院ということになった。本人は、またパンを焼こうとパンのところへ戻るつもりでいた。

当然グループホームへ帰って、その生活が続くと思っていた。しかし、主治医からは、医療的ケアが必要になってきた彼女をグループホームで見るのは無理、入所施設を考えなくては行けないと言われた。

彼女はひたすら自分でグループホームに帰ると思っている。親の方も、こんないい顔をするその生活に戻したいと思っている。職員も戻ってきて、今の生活を続けさせたいと思っている。私自身も、理屈ではなく彼女のニコニコした顔をみたい。ここからいなくなるはいやだと思った。

どうしたらいいか、みんなで考えた。そして、横浜療育医療センターという 105 人定員の重症心身障害児施設に伺い、そこのドクターに主治医になってもらえないかとお願ひした。そして、「こういう状態の人をどうにか支えてもらえないか、何しろ夜間も看るから人数がたくさんいるので職員を先生のところで手技の研修をさせてもらえないか、そして何かあったときには受け入れていただけないか」とお願ひした。「わかった。やりましょう」と快く引き受けていただいた。そのとき一緒に頼みに行った男性職員が大きな涙をポロポロとこぼした。

しかし、すぐにグループホームの生活を開始するということはできず、お母さんがグループホームに泊まりケアをやった。3 か月経って、今度は手技を習ってきた職員が一晩やる。そうやりながら 1 年がかりで、徐々に母親の泊まりを減らし、職員とだけの泊まりを増やしていった。その間、お母さんは 80 歳だったので、グループホームでの泊まりが続くのは大変だと、横浜療育医療センターが、月に 1 週間レスパイトをしてくれた。こうしていろいろな機関が彼女の生活を維持しようと協力してくれたわけである。

そしてその後、喉頭分離という手術もやってもらい、食べるのが大好きな彼女が、お肉を口にすることができた。お母さんは、嬉しそうに食事をする娘の笑顔の写真を見て大満足とおっしゃった。職員が研修を受けて、「こういうことを勉強してきました。この人がかかります、よろしいですか」という確認作業もきちんとやりながら、今、彼女のグループホームでの生活は 5 年目に入っている。

10 みんながとも生きていくために

横浜市独自の社会福祉法人が持つ地域活動ホームというのがある。身障、知的のいわゆるデイ活動とショートステイと相談事業、おもちゃ文庫、そしてそこに、高齢者のデイサービスを行うケアプラザが合築されている。そこと「朋」が向かい合わせに建っている。同じ法人の「訪問の家」が運営している。以前、区長がここをみんなの温かい気持ちで育つ「ふれあいゾーン」の中心にしようと話されたことがある。区政 20 周年のときに、「訪問の家」は区から感謝状をいただいたが、みんながニコニコと笑いながら、地域に出ることで、様々な人との関係をつくってきたわけである。

障害者本人の活動は家族が支えてきているが、年々、その家族の力が細くなっていく。

その状況に対し、どういうものを入れていって、本人の活動を支えていくのか。そして、本人の身体状況も弱小化してくる。でもぎりぎりのところまで、どうやってこのみんなの存在を社会の中で支えていくのか。みんな人間であり誰もが、四季折々の風を感じて、街のさざめきの中、匂いの中、そこでやっぱり生きていきたい。今、そのために何が求められており、どういう施策を展開しなければならないかを具体的に考えていかなければならない時期に至っている。

「この子らを余の光に」この糸賀一雄先生の言葉が真実であることを私は、36 年間みんなと一緒にいながら感じてきた。「最初にあるのは情である。人間は快・不快、そのどちらかを出されたときに、その快の情報をまず脳はキャッチする。そこから脳が動き出す。それから知が出てくるのはその後である。すべての出発は情である」とある脳科学者の方が書いている。あるテレビ小説で、おじいちゃんが「お前はどこへでも飛んでいっていいよ」と言ったら、若い主人公が「私は、今みんなと気持ちがこうやって通じ合っている。その気持ちの通じ合いのなかで、私は今生きているのがうれしい」と言う一コマがあった。まさに、気持ちが通じ合う、この情、気持ち、心、それがやっぱり人間が生きていく上での大きな柱であると思う。

私は“思いは力”ということをよく言う。今、医療的ケアという壁が、重

症者の地域生活の中に大きく課題として出てきているが、彼らが持っている、「ここに存在する有意性」、それは関係者みんなが十分承知している。私たちがマイノリティの彼らの存在が持つ「働き」を社会に向かってどう発信していくか、そこをしっかりと考えたいと思う。何しろ重症心身障害児・者と呼ばれる人たちが社会に出たのは、23年前が初めてであり、「朋」に続いてA型通園事業、B型ができた。先に述べたように、知的障害の関連の研修会に、重症心身障害児・者という言葉が出た。いろいろなところでみんなが始め、数は少ないが、私たちも生きている、人間なのだ、と訴えるようになった。

ここで議論してきた人たちは、みんな言葉がでない、手も足も動かない、ある意味ではあなた任せに生きている人たちである。その人たちの存在を他の人たちがどう捉えるかである。「我思うゆえに我あり」という言葉があるが、私は「他が思うゆえに我あり」だと思ふ。他の人がその人の存在を認めた時に、その人は人として生き始める。その他の人、それは私たち一人ひとりである。光は世の中に出て初めて光として見える。光の意味をわかった私たちが、同じその光を社会の人たちと一緒に見るか、伝えるか、そして光とともに歩む社会を、どうやってつくっていくか。課題はあるがそれは絶対的なものではない。みんなで考えて、どう社会に伝えていくかである。