

プロローグ

四半世紀の年月を重ねて

『みんなのねがい』に連載を始める直前の2019年秋、障害者家族に関心を寄せるようになった原点である大学生時代を過ごした広島を訪ねました。当時、障害児学級の教員をめざしていた私は、時には大学の勉強よりもボランティアとして関わっていた障害児者の余暇活動に熱中していました。そこで出会った同世代の障害者、そしてその家族との出会いは、私の人生を方向づけたまさに運命の出会いとも言えるものです。

*

私と同世代の障害のあるメンバーたちは、最初に出会った頃は、お互いに20歳前後でしたが、それからおおよそ四半世紀の年を重ねました。私自身は当時想像だにできなかったことに大いに職を得て、研究を生業なりわいとし、家庭をもち、子どもを育てながら、そろそろ年老いてき始め

た親のことを気にしながらも、あわただしい毎日を過ごしています。

とても気がかりだったメンバーで、久しぶりに会うことができた方がいます。学生当時、家族ぐるみで親しくしていたよし子さん(仮名)は、障害者運動の先頭に立っていたお父さんが急逝された後、持病があるお母さんと二人暮らしをしていましたが、それもままならなくなり、きょうだいのケアを受けながらショートステイを転々としてしていると聞いて、心配していました。今は、ようやく決まったグループホームで生活していて、訪ねると笑顔でコーヒーを入れてくれました。

また、あや子さん(仮名)とも家族ぐるみで親しくしていましたが、お父さんが亡くなり、グループホームで生活していると聞いていました。訪ねてみると、私が学生時代は一日デパートなどを隅々まで歩いてウィンドウショッピングをするのが好きだったあや子さんが、今は歩行が困難になり、多くの時間を車いすで過ごしていました。お母さんも健康状態が悪くなって、宿泊を伴う帰省がむずかしくなり、週末に数時間職員と一緒に会いに行くことを楽しみにしているとのことでした。私が出参した20年以上前の写真を若いスタッフに見せると、今からは想像できないと言いながらも私が語るその当時の様子を聴いてくれました。あやさんがスタッフに大事に思われているんだなと思いました。

きつとお互いに、四半世紀の年を重ねてきたことを実感しつつも再会を喜び、落ち着いた生活を送っていることが確認できて、とても安心しました。

母としての人生の傍らでの、置いてけぼり感

そして、当時から、親しくおつきあいさせてもらっていた何人かの母親には直接、最近の暮らしぶりをきくこともできませんでした。

平田さんは、30代後半の重症心身障害のあるケイタさん(仮名)を育てています。学生時代は、高校生のケイタさんと一緒にたくさん出かけをしました。ケイタさん抜きでも平田さんと私はランチやコンサートなどに出かけて、とても楽しい時間を過ごしました。ケイタさんが高等部を卒業する時に、家から通える適切な通所施設がなく、離れて暮らすのは早いのではないかと迷いつつも当時設立された重症心身障害対象の施設への入所を決め、その後は家族会の役員として活躍されています。ここ数年は、介護などで忙しくされていましたが、相次いで家族を見送り、その直後にケイタさんが誤嚥性肺炎を繰り返したことから、胃ろう造設手術が必要になったことで落ち込んでいた時期もありました。

ケイタさんが小さかった頃、夫は仕事がとても忙しく、重度の障害があるわが子の育児になかなか関わることができないことにとまどいもあったのか、帰宅時間が遅く、仕事帰りに気晴らしに立ち寄る本屋に平田さんが迎えに行くこともしばしばあったとのこと。また、夫は学校行事や訓練などに関わる時間をもつことはむずかしく、今振り返っても「記憶がない」くらいあわただしい日々のなかで、ワンオペ(家事も育児も一人で担っている)状態でケイタさ