

〔第26回 学術集会特別講演Ⅱ〕

障がいと価値へと変えた日 —未来はいつでもこの手の中に—

一般社団法人HI FIVE (ハイファイブ)

畠山 織恵 畠山 亮夏

I. はじめに

「動けないけど社長」「話せないけど大学講師」の重度脳性麻痺(20歳)の長男と母親である私はビジネスパートナーでもある。

生後10か月、脳性麻痺と診断を受けたとき、母20歳、父23歳。その時一番に願ったことは「この子が障がいを言い訳にせず、自分のことを愛せる人になりますように」だった。

高校在学中に单身キャンプ、パラグライダー、介助者無し車椅子ヒッチハイクなどを経験し、高校卒業後19歳の誕生日翌日に法人設立。現在20歳、彼の肩書は社長と大学講師。「話せない、動けない」という一見マイナスとも考えられることを、どのようにして「自分の価値の一つ」と感じられるようになったのか。

「親も子ども、障がいを言い訳にしない自分らしく生きる人生」を模索する中での出来事や、気づき、またそれぞれが感じてきた「家族」や「社会」とのつながりについて発表する。

II. 障がいと自己選択

妊娠34週、前期破水・胎児仮死のため緊急帝王切開により1722グラムで誕生。退院後、母子手帳に記載されている発達チェック項目と本人との開きが次第に明白となり、生後10ヶ月のとき脳性麻痺と診断を受けた。その際、「一生涯歩くことも笑うことも難しい」とも言われた。お互いの両親に診断結

果を報告をするも一様にショックが大きい様子。その動揺ぶりや掛けられた言葉を受け、私は親として願った。「この子が障がいを言い訳にせず、自分のことを誰よりも愛せる人になりますように」と。

1歳になっても彼はミルクの飲みも悪く、一日中泣いていた。眠りの浅い彼を一晩中抱いて夜を過ごす毎日に私は体力的、精神的にも追いつめられていたが「良い妻、良い母親でなければならない、自分一人で育てなければ」という強い思い込みから夫や両親へSOSを出すことができなかった。しかし、ついに体調を崩し、義父母へ預けざるを得なくなった彼が1歳2か月を過ぎたある日、義母から入った1本の電話で状況が一変した。それは「亮夏が笑った」と伝える電話だった。「なぜ母親である私ではなく義母なんだ」という複雑さはあったものの、『一生笑わない』と言われていた彼が笑ったことに衝撃を受けた。そして『何人も子どもの可能性を決めつけることはできないんだ』という思いが心に宿った。

「この子が障がいを言い訳にせず、自分のことを誰よりも愛せる人になりますように」とは願ったが、具体的な方法はわかっていなかった。障がいのせいにして簡単にあきらめたり、誰かや社会のせいにして生きなくてすむためにはどうしたらいいのだろうか…。自分の過去や経験を振り返り、私は一つの結論を出した。自分を好きでいるためには、自分を信じられることが不可欠だと。そのためには自分で選択し行動しなければならないのだと。

III. コミュニケーション

「話せない」彼との会話について触れておきたい。そもそも発語が困難な彼は、言葉の習得が難しかったため、同年代の人たちと比較すると語彙数が圧倒的に少ない。そのため彼はこちらの問いに対し、自分の持ち得ている単語で答えることになる。しかし彼が伝えたい気持ちに対し、適切な言葉を持ち得ていない場合もあり、その時は彼が返答しやすいよう質問の角度を変えたり、選択肢を示したり、何度もやり取りを繰り返す。その都度、本人の意思と一致しているかを確認し、彼の言葉として一つ一つを繋いでいく。これが「話せない」彼との会話、彼との意思疎通を図るためのコミュニケーションである。

IV. ターニングポイント

誰しも「人生のターニングポイント」を一つや二つ持っていると思うが、彼にもある。その一つは妹が初めてつかまり立ちをした瞬間である。その姿を見た彼は大きく目を見開いていた。それは絵にかいたような「びっくりした」顔だった。私はそんな彼に「びっくりしているの」と尋ねてみた。彼は「はい」と小さく答え、「歩けると思ってなかった。自分が歩けないから、妹も当然歩けないと思っていた」と言った。私は「そうだよ、この家族で歩けないのはあんただけや」とはっきり伝え、「でもそれはあかんことか」と続けた。「義足の人、欠損している人、車いすの人。それぞれの『歩く』がある。確かに足で歩いている人よりも少ないかもしれへん。でもそれはあかんのか。少なかったらあかんのか」彼は「いい」と答えた。「いいな。多いからいいとか少ないからあかんとかじゃない。それぞれや。でもな、人と違うからこそ見えることがあるんとかちがうか。少ないからこそ気づくことがあるんとかちがうか。きっと君だからできることがあるんとかちがうか。それを一緒に探していこう」私の言葉に彼は「はい」と力強く答えた。小学4年生の冬、彼は初めて自分

の障がいと向き合った。

V. それぞれの人生

このころから彼とそれぞれの人生について話すようにした。

- ・私たちは親子ではあるが、別々の人間であるということ
- ・「私はあなたの人生を歩まないし、あなたも私の人生を歩む必要はない」ということ
- ・20歳になったら家を出て一人暮らしをするということ

親子であっても依存し合わず、それぞれの人生を尊重し自分らしく生きる。そんなイメージとお互いの叶えたい未来を共有した。

VI. いつまでもそうとは限らない

しかし、当時の彼は大変な泣き虫だった（彼の名誉のためにも強く言うが今は決してそうではなく、むしろ私は彼を人として心から尊敬している）。暗いと言っては泣き、音が大きいと言っては泣く。あまりにも泣いてばかりだったので当時の担当OTさんに相談した。そこで可能性として挙がったのが「自信のなさ」だった。確かに、食事も移動も排泄も全介助。現状一人では何も成しえないという状況で、自信なんて簡単には育たない。もう一つ気になっていたことが彼が「好きなこと」はあっても「やりたいこと」がないということだった（彼によると「その頃は自分に何かできるとしていなかった」とのこと）。そこで、彼が「やりたいと思うことを探していくこと」から始めた。

最初は乗馬だった。そもそも彼は「臭いし怖い」という理由で動物が嫌いだったし、そのことは周りの誰もが知っていた。それが偶然テレビで乗馬セラピー（発達障害児向け）の特集を一緒に見ていたとき、彼と目が合った。『やりたくないだろうな』と思いつつ「乗馬、やる?」と尋ねた。すると「や

るか」と思いもよらない言葉が返ってきて、聞いたこちらが驚いた。「乗馬って馬やけど、ほんまやな、やるんやな」と何度も確認した上で予約をし、当日を迎えた。結論から言えば彼は乗れたのだ。しかも最後まで笑顔で。「乗るまでは心配だったけれど乗れて嬉しかった。」と。昔苦手だったからといって、いつまでも苦手だとは限らない。彼曰く、「苦手なことは、時を経た上で再挑戦してみることもお勧めしたい」のだそうだ。

その後「馬が乗れるなら自転車も乗れるでしょ」とハンドサイクリングの提案を小学校時代の先生から受けた。もちろん当時の私たちからすれば想定外。言葉にこそしなかったが私は「それは無理だろう」と考えたし、できなかった時の彼の悲しさを想像すると答えに迷った。しかし彼が「やる」と決めたので不安な気持ちに蓋をして、彼を送り出した。夕方帰ってきた彼を一目見て、すぐに結果はわかった。手や足は傷だらけで服も汚れてくたくたの状態だったが、彼の顔は笑顔と達成感に満ち溢れていた。「乗れたの」と尋ねると「乗れた」と答えた。「どれくらい乗れたの」と尋ねると「一漕ぎ(できた)」と答えた。生まれて初めて自分一人の力で前に進むことができたのだ。親としての勝手な思い込みや心配で彼の可能性をつぶしてしまうところだった。私はこれを機に、どんなことも彼に選択させ、その意思を尊重すると決めた。

VII. 選択と自立

地域の保育所、小学校を経た彼は将来の自立に向け中学校は支援学校を選択した。しかし支援学校の特色でもある手厚い先生(大人)とのかかわりがある反面、学生同士のかかわりが少ない環境でもあった。「友達が欲しい」という感情が彼の中で次第に大きくなったことと、「自分にしかできないこと」を見つけ社会の中で生きていくという将来を見据えた結果、中学3年生の春、一般高の受験を決め、自立支援コースのある一般高校へ入学した。しかし地

域と離れた3年間での彼と他の一般学生との精神的成長差が大きく、スピードやすべての感覚に慣れるためにおよそ1年の時間を彼は要した。その間、もちろん友達などできず、登校する道中(親が毎日車で送迎)、毎日のように私たちは喧嘩をした。しかしこの頃、「やってみたいこと」が彼から自然に出てくるようになった。高校卒業後にやってみたいことはあるかと尋ねると、「日本一周」と答えたため、その準備段階として、単身キャンプへの挑戦を勧めた。もちろん一人きりでは不可能な為SNSで同行者を募り、フリーの男性PTさんに同行してもらえることになった。初対面のPTさんと一晩テントで過ごした彼。翌朝、迎えにきた私に「暑かった」そして「地獄やった」と言った。初めて会った男性と残暑厳しい小さなテントの中で、付随運動を抑えるため一晩中抱き合って夜を共にしたのだ。無理もない。しかし、挑戦とは上手くいく事ばかりではない。苦い経験から何を学ぶのが大切だ。彼はこの経験から、将来の夢は日本一周ではないことを学んだのだった。

VIII. やりたいかやりたくないか

相変わらず友達ができないままであったが、高校2年生でのパラグライダー挑戦を経て、高校3年生の秋、彼は高校生活の集大成として「介助者無しの一人旅」に挑戦したいと言った。小学生のころに読んだ『口で歩く』(作丘修三)のように自分もやってみたいと。これは、重度の身体障がいのある主人公が先々で出会った人へ声を掛け、言葉だけを頼りに目的地まで向かうという話なのだが、彼は主人公と違い話ができない。動けないし話せない。『できるかできないか』でいうと『できない』となる。でもそれは悔しい。だからこう考えた。『できるかできないか』ではなく『やりたいかやりたくないか』。答えは『やりたい』。そうならば簡単だ。『どうすればできるのか』を考えればいいのだから。私たちが考えたのは大きな自由帳に1ページずつ順に行きた

い場所とそこでやりたいことを書いておき、それを胸から下げるという方法だった。日本語と英語で書き、夜でも読めるようにライトをつけた。そして車椅子の操作方法も明記した。

IX. 君だからこそできること

そうして冬に差しかがろうとしていた11月、大阪市内にある最寄りの駅から京都嵐山への一人旅を決行した。沢山の人の出会いを経て、無事その日の18時半ごろ帰ってきた。一緒に連れ帰ってくれた2人の女性のうち1人が泣いていた。彼女は鼻を真っ赤にし私と彼にこう言った。「ありがとう。私は今の仕事が向いてないんじゃないか、もう辞めようかと考えていた。でも亮夏さんに出会って、まだ自分にもできることがあるんじゃないかと思えた」と。帰宅後「彼女の心に灯をともしせたのは、君だったから。君にしかできないことのひとつだよ」そんな会話をした。今回の旅は周囲の大きな反対があった。「何かあったらどうするのか」「どうして守ってあげないのか」と双方の両親や父親も反対していた。しかし、私が出した結論は「彼の身体ではなく、やってみよう心を守る」ことだった。結果この一人旅は彼にとって大きな自信となり、今も彼の心の中で『勇気』となって生き続けている。

X. 話せないって本当にマイナスなのか

同じころ高校では卒業後の進路に向け三者面談が行われた。いつまでも「自分にしかできないことがやりたいけど見つからない」と繰り返す私たち親子に対し、早く進路を決めてほしい先生はエールを込めてこう言った。「話そうとしない君に何ができるのか」(後に彼は「思春期やったもん」と主張していたが)

その言葉を受け2人で考えた。「話せないって本当にマイナスなのか」「話せないことを価値にはできないのか」そして生まれたのが、上手く話せない自分を支援施設や福祉系学校に派遣し身体介護やコミュニケーションの学びに変えてもらう『生きる教科書プロジェクト』=イキプロ。だった。そしてゲストスピーカーの活動をきっかけに大阪健康福祉短期大学介護福祉学科の学生と出会い、授業を構築する中、次第に「自分の身体」から「自分の言葉」で学びを届けたいと変化が生まれた。会話のままならない彼がなぜ「言葉」なのか。質問を繰り返し出した答えは「伝わりにくいからこそ、伝わることもある」。彼は仕事を通して、自分の人との違いを誇りに感じられるようになっていた。

脳性麻痺の彼との日々。親も子も「障がいと言い訳にしない自分らしく生きる人生」を模索する中、「きつこうだろう」「普通はこうだ」「こうでなければならぬ」そんな多くの思い込みが母親である私自身の中にあつたことに気がついた。それは時に私たち親子を守り、諦めを教えようとした。だが、いったんその思い込みという名の「枠」を外して考えることができたとき、私たち親子の前に驚くほどに沢山の選択肢が広がっていたのだ。選択を狭めていたのは他ならない私自身だったと気が付いた。そして同じように息子自身も感じていたに違いない。

もちろん難しい選択を迫られる機会も何度もあった。だがそんな時こそ可能性を決めつけず、子ども自身の選択を信じてみる。大切なのは結果ではなく過程だ。学びはその中にこそきっとある。そして、その積み重ねこそが自分らしく生きる人生につながってゆくのではないかと思う。

どんな状況でも大人が自分や子どもの未来を信じわくわくする。そして自分の夢を語ることで自然と親子それぞれの夢が未来へと繋がってゆくのではないだろうか。