

日本における知的障害のある人の結婚・子育て事情と支援

特定非営利活動法人 UCHI

牧野 賢一氏
川瀬 悦氏
諸石 貴幸氏 (夫)、
由江氏 (妻)、
七星ちゃん (子)



牧野：NPO 法人 UCHI 理事長の牧野です。“UCHI (うち)”という名称は、表音文字であり、「うち」という言葉は、相手との関係性やその場面において、他者とのコミュニケーションの中で意味合いが変化し、決まっていく言葉であります。その意味は、家 (ウチ)、私 (ウチ)、家族 (ウチ)、ウチ (所属) など様々です。法人の活動の中心はグループホームですので、「家」(ウチ)になるかと思いません。

私自身はこの法人を仲間と一緒に立ち上げて5年目ですけれども、その前に社会福祉法人で同じような仕事を15年続けてきましたので、20年間ぐらいの実践となります。中・軽度の知的障害、発達障害の人たちとの出会いは、20年間で約100名ぐらいです。

その100名の内、多くの人たちは、社会生活することにさまざまな困難を抱えています。最近では行政やマスコミでも「生きづらさ」という言葉を使うことも多くなりましたが、私は従来から「生きにくさ」という言い方をしてきましたので、同じ意味合いです。UCHIは「生きにくさ」を抱える人たちとの出会いの中から取り組んできた街の中の本当に小さな実践です。

最初に、知的障害や発達障害のある人の結婚、出産、子育てに関わるベースになっていることをお話させていただきたいと思います。

(スライドの写真) これは2017年の忘年会ですが、誰が障害のある人かどうか分からないですよ。グループホームに住んでいる人たちやグループ

ホームを出た人たち、あとは地域でそうした人たちにかかわっている人たちが集まって撮った写真です。

皆さんの手元の資料にはありませんが、私がつくった追加の資料です。先ほどのキャサリン・ワイドさんのお話でも、調査の対象になるのは顕在化している人たちということですが、実践の中では潜在化している、いわゆる手帳を持ってない、障害の認定をされてない人たちとの出会いもこれまでにかなりありました。

いったいどれくらい潜在化している人たちがいるのかということ、私が支援を行っている神奈川県からデータを予測を立ててみました。平成26年(2014年)度では、障害児者全体では35%ぐらいしか顕在化していないということが予測されます。特に軽度知的障害のある人は15%程度で、障害が重くなれば顕在化していくということになります。

平成18年度からこのデータを取ってきましたが、平成26年度までの8年間で急激に顕在化率が上がっています。いくつかの要因は考えられると思いますが、平成18年度というと障害者自立支援法がスタートした年です。国や地方自治体の義務として障害のある人のサービス基盤をつくっていくという手続き法が施行されて、急速に基盤整備が進んだことで、利用しやすくなったことが考えられます。



もう1つの要因は就労の問題だと思います。20年ぐらいで、特に知的障害の人たちの就職先が大きく変わってきています。私が取り組んだ頃の主流は単純な作業の製造業でしたが、今はサービス業です。例えば名の知れた企業では、マクドナルド、ユニクロ、GAPなど、必ずしもバックヤードだけでなく、フロントに出ることもあります。社会の産業構造の変化によって就労先が大きく変わり、そこに対応できない潜在化した人たちが就労支援を求めていることも考えられます。

さらに、一番大きいのは地域の変化かもしれません。地域が支えるコミュニティケアという力学が急速に変化をしていて、地域のインフォーマルなケアの力が低下し、知的障害のある人たちの顕在化が進んでいる状況があることも考えられます。このような状況があるということを前置きしながら、説明に入っていきたいと思います。

そうした人たちの求めるニーズに対して、障害福祉サービスとして対応する仕組みはできてきたのですが、その対応だけではうまくいかない人たちが私たちの元に来ます。従来の障害福祉のサービスの枠組みの中で対応してもうまくいかない。支援というものも空回りしていくような状況があり、いろいろと考えさせられました。

先ほどのキャサリン・ワイドさんのお話にもありましたが、彼らの問題や課題にばかりに目を向けるのではなく、そこに至るまでに大きな問題があり、常にその視点を持ちながら取り組む、かかわることが必要だと考えます。私はかかわるとい言葉が好きですけど、かかわることが必要だと、彼らとの出会いと実践の中で気付かされました。

その着目点というのが「関係障害」であり、「関

係支援」の必要性です。関係障害という言葉は概念化された言葉ではなく、私が勝手に言っている言葉だということを承知して、聞いていただきたいと思っています。

人は生まれてすぐに、家族に守られて、安心して生活ができます。その相手との関係の中で安心感を得ることが人生の出発点となり、やがて成長して、首も据わってハイハイから自分の足で歩くようになり自分で移動するようになるという人に出会って交流が生まれます。家族以外の人たちとのかかわり、大人に成長していく中で、多くの人たちとの関係がつけられて獲得した中で、社会の現実を生きていくわけです。

社会の現実、必ずしも優しくはないわけです。競争社会の厳しい現実の中で強いストレスを抱えていく。そうした中でその人らしい暮らしを実現するためには、多くの人たちとのつながりの中で自分らしい暮らしに向けて自己決定をしていくということが、人の暮らしや人生の道筋ではないかと思えます。

ところが、障害があることでそれがうまくいかない。まず出発点としての家族との関係や身近な人たちとの関係がうまくいかない中で、就学期以降はより多くの人たちと出会って関係をつくっていかないといけない。それに対してなにがしか調整するような配慮や支援がない中で、社会に出て行かざるを得ない。まさにこれが「生きづらさ」、「生きにくさ」につながっていくと思います。

そういった人たちへの関係支援の環境としては、グループホームが非常に適していると考えています。実際グループホームで取り組んでいる関係支援ですが、まず身近な人たちとの間の相互関係をつくっていくことを調整します。

日常生活の中で、話を聞いて受け止め、こちらの意見を伝えるというかかわりが精神的な支援になり、グループホームの中では多くの人たちと一緒に共同生活をしているので、そこでさまざまな他者との問題が起きますが、ミーティングやグループワークをしながら問題を解決していく。これが関係確認になっていく。そこの中だけでは解決していけない問題に関しては、新たにつながりをつくって解決していく関係調整ですね。

さらにより多くの人たちとの社会関係をつくるために、多くの出会いと参加のきっかけをつくる。移

動を支えるという制度的な移動支援をイメージしてしまいますけれど、イメージ的には社会へアクセスしていくような支援です。日中活動との調整では、より多くの人、社会との交流を支援していく。そういう中で、出会いがあって交流が生まれれば、その人の中にいろんな思いが生まれてくるわけです。それを表現していくことで、個人の課題を社会で共有する、すなわち表現する支援を行っています。

後ほど、当事者の人たちに話をしてもらいますが、自分史作成支援ということをやっております。15年ぐらいで30名の人たちの自分史作成支援に取り組んできて、大学など様々なところで当事者たちが自分史を発表する機会を与えられています。

(スライドの資料) 自己決定についてお話します。私自身は身近な人との関係の中で何か物事を決めていくというのは、あえて意思決定と言っております。身近な人からさらに関係が広がり、より多くの人たちとの関係、つながりの中で何か決めていくことを自己決定と、勝手に分けていますが、まだ日本には意思決定と自己決定のしっかりとした概念整理ができていません。

障害福祉の中では、今まで我々は自己決定と言ってきたことが、いつの間にか、制度的に意思決定といわれるような状況になっているので、あえて私は自己決定という言葉にこだわりたいと思っています。

これはあくまで私見ですが、つながりがあまりない中で何か物事を決めるときは、限られた情報の中で自分自身の主観性に依存するところはかなり多い。そこから、人とのつながりができてくることによって、他者との関係の中で物事を考えたり、決めていくという、相互主観性の中で物事を決めていく。これを私は意思決定として整理しております。

さらに他者との関係が広がっていくと、直接的に関係しない人間もその人の意思決定に影響を与えてくる、相互関係のネットワークがもたらされると考えています。そういった、身近な人との相互関係が広がり、多くの見えない人との関係も含めて広がっていった時に、私という存在が、多くの人たちとの関わりの中で物事をいろいろ決めていく、いわば、「主観としての私」から「客観としての私」にスライドしていく中で、「自己」というものが形成されていくのではないかと考え、私自身はこれを自己決

定と呼んでおります。

(スライドの資料) 先ほどお話した、自分史作成支援ですが、軽度障害といわれる人の支援がうまくいかない、空回りが起きてしまうことがよくあります。私たちが出会った人たちの半分以上は家族から虐待を受けてきた人たちで、児童福祉法で保護されたり、中には矯正施設に入っていた人などもいます。

福祉的な支援によって、生活が安定していくと、ある時、これまでつくってきた生活を自ら壊していくことがあるんです。そんな時、本人と対話をしていきますと、過去の負の経験や自己肯定感の弱さに引っぱられているのではないかと考えました。先ほどのキャサリン・ワイドさんの話でも、否定的な経験が多いから新たなことにチャレンジできないとありましたが、生活を構築していくときに、それらがかなり大きな力として足を引っ張ってしまうんです。

それがぼんやりと見えてきたときに、彼らの言葉でこれまでと今をつなげて、さらにこれからを考えていくことの必要性に気がついたのです。あくまで自分史作成支援というのは、彼らのエピソードをわれわれが聞き取って、それを記述していった整理していくという、そういう取り組みの伴走役なんですね。

聞き取りでは、パソコンでエクセルを使います。表計算ソフトなので箇条書きと並べ替えができて、一番重要なのは振り仮名の機能がワードよりも簡単に使えることです。自分の語ったことがその場で文字でも確認ができます。知的障害の人たちの話は、よく時系列が飛びますが、飛んでも構わずに記述していきます。それを後で確認しながら並べ替えていくと、自分の古いエピソードから今のエピソードまでが、自分の言葉によってつながります。こうして、自分の歴史の連続性の確認によって過去が統合化されると、今いる自分が見えやすくなり、この先の自分をイメージしやすくなると考えています。

自分史作成支援の聞き取りの中では、否定的な過去の話になることがありますが、支援者が立ち入らなくても、彼らからその事を話す時があります。今こうして落ち着いているということは、その人なりに乗り越えているわけですから、それを最大限に評価していきます。否定的な過去の肯定化、そんなことも自分史作成支援の重要な取り組みです。自分史

は一度つくって終わりではなく、節目ごとに更新していくと新たなエピソードが加わったり、以前語ったことが違った形で表現されることもあるのですが、人の過去はその時の人や社会との関係性によって様変わりするものだと実感します。

自分史作成支援によってつくられた自分史を当事者が発表する取り組みも行っています。東京大学の教養学部のゼミでは4年間で8名が発表したり、大学や学会、福祉関係者の研修や資格研修、親の会の研修、一般向けの障害者差別解消法の研修など、これまで15年間で100回を超える、発表の機会を与えていただいています。

人間と他の動物の違いというのは「共同性」、つまり共に生きるすべを獲得してきたということだと思っています。人は人生の中でそれをしっかり獲得したとき、家族を獲得することも含めて「幸せ」を感じるのではないかと考えています。

障害があることでそれをうまく獲得できないことがあり、その共同性という生きるすべをしっかりと回復していく必要があるんだと思います。関係障害という視点から関係支援という個別な取り組みがなされなければならない。それは社会から隔絶した場で特別になされるものではなく、地域の中で、社会の現実の中で、個別になされなければならないと思います。本人の課題とか責任に依存するのではなく、共同性を育む支援が必要だと考えて、特定非営利活動法人 UCHI としては、グループホームで取り組んでおります。

(スライドの資料)すでに述べたようにこれまでに受け入れた人たちの多くが家族から虐待を受けて、家族の喪失感を持っている人たちであり、彼らから突き付けられたニーズが、家族をつくるということだったんですね。

今まで6組ぐらいの人たちの出産の自己決定に関わってきましたが、産まないという選択は最初からなかったです。ですから、したいということをするためにどうするのかということをも本人たちが考えるプロセスが、まさに自己決定に向けての支援であり私たちの関係支援のかかわりだったと思います。

資料のとおり親から虐待を受けた人たちがほとんどで、家族関係が良好な人はわずか1人でした。

子どもの状況は、1人が2組。2人が3組。6人が1組と、知的障害のある人たちはほとんど子どもを産むというような偏見による声もありますが、そ

うではありません。知的障害のある人たちの出産の一番の関心事になる、子どもに障害があるのかということでは、一般的な数字よりは多いと思います。

ところが、6組の子どもの数は14名ですが、児童福祉法による一時的な保護はありましたけれど、保護されている子どもはゼロです。一時的な保護も子どもの障害を理由とした母親からの相談によるもので、4組の障害のある子どもへの母親の対応については、むしろ評価を受けています。というのは、子どもに障害があっても子育てに前向きで、彼らが支援を受けてきた経験からか、相談してさまざまな地域の資源を使い、孤立しないんですね。自ら障害があるが故に障害のある子どもが生まれたときに、孤立せずにそこに多くの人たちがかわり子育てをしています。

生活の場としては、グループホームを退居した人は4組で、現在2組の人たちがグループホームの中で生活しております。ただ、独立型住居といって2DK、3DKの住居を夫婦で占有して生活している状況です。今日はその1組のご夫婦、諸石夫妻に後でお話をさせていただきます。ここから、6組の夫婦の支援については、グループホームの川瀬所長が話をします。

川瀬：初めまして。グループホーム UCHI の川瀬と申します。私は牧野と同様に、グループホームに関わって約20年になります。レジュメのほうのA家族からE家族についてお話ししようと思っております。よろしくお願ひします。

A家族からE家族まで全て、いわゆるでき婚、さずかり婚のケースの人たちです。まずA家族からですが、2002年に彼がグループホームに入居してきましたが、すぐ家出をするということがあって、「どうしたの?」と尋ねると「彼女が妊娠している」ということが分かりました。いろいろと話し合った結果、法人としてグループホームを新たに建て、このカップルを支援していこうということを決めました。

その頃に、レジュメ2ページ目になりますけど、B家族の、彼女のほうが同じ時期に児童養護施設からグループホームに入居してきました。入居から1年後に妊娠が分かり、その新しい2つの家族をグループホームで支援することとなりました。

当時は、まだ障害者が子どもを産むということが非常に社会から否定的に見られていたので、私たち

は行政からも医療機関からも反対されるような言葉を浴びせられたのですが、私はグループホームの職員の仲間の中で、産ませないための支援ではなくて、産むか産まないか選択の支援をしていこうということで本人たちと話し合っ、最終的に産むという結論を彼女たちが行い、支援してきました。

いろいろとケース会議をする中で様々な人が関わります。会社の上司だったり、養護学校の先生だったり、彼らを古くから知る児童養護施設の職員だったり、児童相談所（以下児相）の職員さんも関わりながら、産んだ後も、その人たちも遊びに来てもらったり、民生委員だったり保健師だったり地域の資源を使ってきました。

ただ、一番行政の動きが遅くて、実はB家族には、生まれた時に子どもに難聴の聴覚障害があったのですが、お母さんにガイドヘルパーを付けたいと、役所と交渉したところ、やはりその当時は知的障害の人が子どもを産むということが想定されていなかったの、ヘルパーは必要ないだろうと言われてたりしたこともありました。

A家族、B家族は入居から1年後に、それぞれにグループホームで支援を受けることに窮屈もあったんでしょ。自分たちの力で地域で暮らすという意志を示して、退去後の支援として何があるかを皆で確認しながら見送りました。

現在は、両家族ともお子さんたちに障害がありますが、いろんなサービスを使いながら家族で二人三脚で過ごしています。ちなみに、B家族は時々やりとりをしているので、その後第2子が生まれ、元気で過ごしているのがおとこの電話で確認できました。

C家族ですけども、C家族はBさんの妊娠と同じ頃に女性が妊娠をしました。実はその彼女は入居前、学生時代からいろいろなトラブルが多くて、お父さまの判断で何度も中絶を繰り返していたのですが、母体に影響があるということや彼女自身が二十歳になるというタイミングで自分で産むという選択をしたんです。その後、妊婦になるということで私たちのほうでもいろいろと本人と話をしたりしたのですが、職場の無断欠勤だったり、家出だったり、結果的に栄養失調で入院したりなど、母親としての支援の取り組みをどういうふうにしたらいいかということで、地域の助産院と連携をしたりということもありました。

また、男性のほうに関しては直接の入居者ではなく福祉につながっていないけれど障害がありました。本人と話し合って手帳を取得し、出産後には夫婦で地域で暮らすということで、地域へつなげました。

この家族が一番子たくさんですが、生育歴を見ていくと6人も本当に育てられるのか、と思われることもあるんですけど、私たちが子どもがどんどんできてしまっているという情報を聞いてちょっと心配しました。でも、1人も児相に預けずに今も地域の資源とか保育園とか、保健師とかと関わりながらやっているということを聞いています。ここは直接やりとりは、今していません。

次にD家族です。Dさんはシングルマザーで子どもを育てている経験があります。妊娠が分かった時に男性とはうまくいわずに、第1子を出産後にすぐに男性とは音信不通になってしまったので、弁護士を通じて交渉しました。結婚は結局できなかったのですが、シングルとしてグループホームの中で生活をしました。

グループホームの中ではもともと共同型に暮らしていましたが、独立型のワンルームタイプのグループホームを調整し、母子で住んでもらいました。

その母子で過ごして2～3年たった頃、入居者同士で、第2子を妊娠しました。当然妊娠した時には産むか産まないかという話し合いを私たちはしていくわけですが、本人はどうせ反対されると思っていたようで、ぎりぎりまで職員には言わず、第2子は産むということにならざるを得ないということになりました。産むと同時に地域で暮らすことになったのですが、男性からDVなどがあり結局離婚して、2人の子どもをシングルで育てて地域で生活するという形になりました。

でも、もうその頃、3～4年前には、地域の資源でD家族を皆さんが支えてくれていて、保健師とかがよく訪問してくれたり、保育園の運動会もその保健師が、おそらく保健師としての枠を超えて、おばあちゃん代わりに保育園の運動会に来ていたりだとか、そういうふうにしてくれたので、とても彼女は助かったと思います。その後、ずっと仲良くしていた男の子と結婚し、お子さんの実父ではないけれど、今4人で暮らしています。たまにこちらのほうにも遊びに来たりしています。

これがつい最近生まれた、E家族夫妻の病院での

写真です。3月6日なので半年ですが、配布資料の中の手をつなぐの原稿、写真付きで入っているカプルのことです。

ちょうどその写真は、実は妊娠が発覚した1週間後の写真なので、出産、子育てという意思決定支援に関わっており、写真は笑顔なんだけど、ほんとはちょっとひやひやしてるというようなE家族。グループホームでこの2人は恋愛に発展し将来を約束して結婚して諸石さんみたいに家族をつくりたいねっていうところで、同棲生活をまずはしていこうということで、グループホームの住居で同棲用のグループホーム、3LDKのところまで2人で住むような形になりました。

同棲してからすぐに計画外で妊娠が分かって、どう選択していくか面接を繰り返し、最終的にはケース会議を開いてもらって、2人の意志をそこで表明して、産むという形でこの3月に出産をしました。

現在、ママは育休を取得し、グループホームで家族で住んでいます。地域活動でボランティアとして調理の補助をしたり、あとは子育て経験のある人たちと関わりながら、最近グループホームから2～3分の所に子育て支援センターができて、そこに遊びに行ったりして子育てを頑張っています。

それでは、諸石家族、お願いします。七星ちゃんもどうぞ。嫌ならいいよ。お待たせしました。ナナちゃん、カラオケ行ったことあるからマイクは持ったことあるよね。諸石家族です。よろしくお願いします。

まず旦那さん、先に自己紹介をお願いします。

諸石貴幸：諸石貴幸です。今は普通の会社で働いて、たぶん知ってると思うんですけども、製パン工場に働いています。よろしくお願いします。

諸石由江：同じく、諸石由江です。私は総合病院の看護助手として働いています。よろしくお願いします。

川瀬：諸石七星ちゃん。

七星：はい。

川瀬：何歳ですか。

諸石貴幸：諸石七星です。今1歳と10カ月。もう少しで、あと2カ月で2歳になります。

川瀬：レジュメのほうには、何ページかにわたってるんですけども、それぞれの今までっていうのが簡単に書いてあるんですが、そしたら、2人の出会ったなれそめを教えてください。もう長いですよ。

一番最初に付き合ったのは何歳でしたっけ。

諸石由江：私が高3の時に知り合いました。

川瀬：では、なれそめを、紹介をお願いします。最初にあいさつがあるので、ご自身で準備しているので、よろしくお願いします。



諸石貴幸：初めにざっと簡単に説明すると、高校生の時に部活で知り合って、学校は違ったんですけど、学校同士のバスケの知り合いで付き合うことになって、そのうちグループホームに入る時にお互いに違うグループホームにいて、結婚目的ってことを、牧野さんに相談したら、じゃあ、うちのグループホームに入ってまずは同棲からにしましょうということだったんですけど、結局同棲はしなかったんですけども、自分のいろいろごたごたがあって一回別れたりとか、グループホームを出たりとか、そういうことが多々あって。

4年、5年前ぐらいに付き合い始めて、今結婚して子どもができたという、簡単な話になるんですけどそんな感じになります。

川瀬：最初にグループホームに貴幸さんが入って、由江さんがそのグループホームに追っ掛け女房的に来たんですよ。だけど、一緒に暮らそうと思ったけど破局しちゃったと。でも、何年間も別々でいろいろそれぞれあって、グループホームを飛び出したんですよ、2人ともね。

飛び出したこともあっていろんな経験をして、自分たちの中でそれぞれ最初に諸石さんが、やっぱり支援を受けたいということで相談になって入居。由江さんも、地域生活に困った困ったっていうこともあってまた帰ってきて、2人は再会をしてグループホームで一緒に結婚しようということでゴールインしました。

妊娠は計画的だったんですね。将来は子どもを持ちたいということで、そういった状況の中でナナちゃんを妊娠したという形です。幾つか質問を事前に、ちょっと考えてきてもらってるものもあるので、それをお話したいと思うんですが。

まず、子どもが生まれてからの生活っていうのはどんなふうになりましたか。

諸石由江：子どもという時間が増えたことに対してと、あとやっぱり仕事の時間も減ったりとかで、子どもという時間と遊ぶ時間も増えたことです。

諸石貴幸：うちは仕事がすごい忙しくて結構複雑な時間があって、子どもが生まれてから、熱を出した、途中で何かあったとか、保育園から連絡があったとかっていうときはやっぱり仕事中心じゃなくなってきて、今度は子ども中心に動くようになったのかなというのが一番大きいかなと思っています。

川瀬：貴幸さんは、夜勤やって日勤やって、夜勤やって日勤やってっていう1週間ごとの交代制の中で、そこで子育てを連携したりしているんですね。

諸石貴幸：そうですね。帰ってくるのもすごい遅かったりとか、夜中の1時、2時までというのが多々あるので、子どもをかみさんに任せきりというのもあるんです。

川瀬：一番たぶん、ホームの中で働いてますよね。入居者の中で働いてる時間が長い。由江さんは真面目に仕事頑張ってますよね。

この15年で2人ともかなり変わって、いろんなやんちゃなこともあったんですけど、外でいろんなことを経験したっていうこともあるんでしょうけど、守るものが七星っていう明確に現れて、頑張りとか踏ん張りがとても今あるんじゃないかなっていうふうに、見てて思っています。

あと、障害があることで子育てに困ったことはありますか。

諸石由江：困ったことはないです。今子育てが一番楽しいし、仕事も楽しいのであんまり子育てに困ったことは一度もないです。

諸石貴幸：今は、子どもが生まれてから全部、市役所とかいろいろ手続きっていうのは基本自分たちでやって、保育園手続きのちょっとサポートはグループホームでやってもらったんですけども、今は特にないなかなという感じです。

ただ、ちょっと心配というか、困ったことではま

だないんですけども、子どもがもし大きくなった時に、お父さんとお母さんが障害者だったということに気付かれた時に、どう対応していいのかなというのは、ちょっとあります。

川瀬：実際にそういったことを誰かに相談したことはありますか。

諸石貴幸：特にそこまではないのかな。徐々にそれは大きくなりつつ考えていくべきなのかなと。ただ、どうやって考えるのかっていうのはちょっと分からない。

川瀬：でも、ほかの家族の人たちや先輩ママたちもいるから、ママたちにも相談できたりするのかな。

諸石由江：障害者に対して、何ていうんだろ。ママ友に相談するっていうのはあるかもしれませんが、それは七星が大きくなったら話してみようかなとは考えてます。

牧野：ママ友に自分が障害があるんだっていうことは話してる？

諸石由江：はい。ママ友には。一般の女性なんですけども、ママ友にちょっと私が障害者であることを打ち明けたら、なんでもっと早くぶっちゃけ言ってくれなかったの？みたいなことは言われたんですけど、言ってもいいかなとは思ったんですけど。分かってくれる人たちがいたのでそれは良かったなと思っています。

川瀬：ちょっと深いところの話になるかなって、それは質問とかもあればですけど、そういうところに答えられればと思います。

最後に、どんなサポートを受けたいと思っていますか。

諸石由江：やっぱり大人だけじゃなくて、子どもにもサポートしてもらいたいなっていう部分もあります。

諸石貴幸：現状今グループホームの中では、家族っていうより一人一人のサポートになっちゃってて、家族とか子どもができたことでそういう家族の支援のサービスっていうのはまだ行き届いてない部分があるのかなというところがあって。

そこのところを支援してもらいたいなって、サポートが欲しいなっていう感じです。独身と結婚してから、子育てしてからっていうのと、やっぱり生活ががらっと変わってきて、また社会としてどういうふうに住んでいくのかっていう中でのサポートが欲しいなっていうのはあります。

牧野：家族全体を支援するって言うこと？



諸石貴幸：そうです。

牧野：2人とも生き立ちは複雑じゃないですか。由江さんはほんとにいろんなことがあって、私は今ここで由江さんがこうして話していることさえも不思議に思えるところがある。

貴幸さんもいろいろありましたよね。ここまでの道のりの中で自分にとって何が大切なのか、大切と思えるかということをお教えください。

諸石貴幸：大切っていうのはやっぱり今家族ができて、家族を一番に考えなきゃいけないかな。今までは自分1人で行動してたりとかやってたんですけども、子どもができて、かみさんもいて、2人を守っていかなくちゃいけないというところと、大切にしていかなきゃいけないというのが一番かな。

諸石由江：自分も一緒に、自分も1人で生活してたんですけど、家族ができて子どももできて、一番は家族っていうのは大事にしなきゃいけないっていうのもあるし、あと子どもも大事にして、旦那も大事にしてっていう形です。

川瀬：ありがとうございます。

牧野：こういう機会というのは、本人たちの声を聞いて、一つ一つの声から私たちはいろいろなことを想像して、自分のこととして考えることが必要であり、本人たちの発信の力は、ものすごく大きなものを秘めていると感じます。キャサリン・ワイドさんの話にもありましたけれど、当事者の能力にばかりに目を向けるのではなくて、さまざまな人たちとのつながりと支えの中で、結婚や子育てという家族をつくるということが可能になっていくのだと思います。

人は家族に守られて、家族からいずれは離れてい

かないといけない宿命がありますが、その現実の先には、それぞれにとっての自分らしい家族をつくるというニーズがあり、そこに私たちはしっかりと向かい合っていくことが必要だと思います。

具体的に、じゃあ、どうしたらいいのかというようなことを、当事者も含めてこういう機会に考えていきたいと思います。親から子へ脈々と続いてきた命のバトン。これは人として生まれてきた者にとっては共通の問題であり、家族をつくるということは、人間としての基本的なニーズであって、最も重要な権利だということを、結びの言葉にさせていただきたいと思います。皆さん、ご清聴ありがとうございました。

『私らしい暮らしや生き方を支援する』

社会福祉法人 愛育会 障害者就業・生活支援センター わーくわく

佐野 和明氏



佐野：徳島県の松茂町から来ました佐野和明といたします。普段は障害のある人の働く暮らしをサポートしています。皆さまのお手元にはシンポジウムの資料として、概要的なことを書いたものしかありません。今から紹介するスライドには、たくさん写真を使っています。会場の皆さんには見てもらっていいと了解をもらっていますが、資料の配布や持ち帰りは困ると、ご本人さんたちから言われています。前に映るパワーポイントを見てもらいながら話を聞いてもらえたらと思います。では、座って話をさせてもらいます。

午前中にあったキャサリンさんの話はとてもためになりました。僕は未熟な支援者だと自分のことを思っているのですが、キャサリンさんの言う「能力を妨げている支援」や「先入観にとらわれていないか」、「システムによる虐待というのではないか」、が自分の日常の支援にあるのではないかと考えながらお話を聞きました。

また、支援を受けること自体が障害のある本人の誇りを奪ってしまっていないか、ということも、キャサリンさんのお話を聞いて考えていました。

最初に、自己紹介をします。徳島県の場所はわかりますか。徳島県の場所が分かる方、手を挙げてもらえますか。(会場：挙手) 意外といたんでびっくりしました。ありがとうございます。

(スライドを説明) 日本地図の中で、赤いところが四国。四国の中でしるしが付いてる所が徳島県にある松茂町です。松茂町は鳴門海峡に渦潮が巻いている鳴門市と、吉野川という大きな川の河口がある徳

島市の間に挟まれた町です。面積は14キロ平方メートル、人口は15,000人ほどの小さな町からぼくは来ました。

小さな町ですが徳島空港があります。では、空港があるから都会のような町なのかなと思われるかもしれませんが、道路の裏1歩入るとこのようにサツマイモの畑が広がっている田舎の町です。そういう小さな町での実践を紹介したいと思います。



結婚や子育ての支援が始まったきっかけについてです。1984年に若竹通勤寮ができました。通勤寮というのは、知的障害のある人が福祉施設の生活から地域生活へ自立していくための施設です。

この年から、障害のある本人の想いや願いを中心にして、地域生活へ移っていく支援が始まりました。この年、早速何人かの人が通勤寮を経過して1人暮らしを始めたり、実家の家庭生活に戻ったりして、地域生活の支援が始まりました。

1986年、縁談の話があって、お嫁さんとして嫁ぐ

という形で、通勤寮から地域生活を始めた人がいました。初めての結婚支援です。また同じ年に、施設生活が長かった方ですが、施設で以前から交際していた2組のカップルが結婚して、町内で新生活をスタートさせました。

この写真は当時の結婚式の様子です。今風ではないかもしれませんが。この年以降、現在までに30組のカップルが生まれました。

子育てについては、1990年に支援をしている人が初めて出産をしました。このカップルはもう1人、子どもに恵まれました。翌1991年に結婚したカップルも、2人の子どもに恵まれました。

ただし、私たちは結婚カップルや子育てだけを支援してきたわけではありません。1人暮らしやグループホームなど、施設の生活から地域生活へ、本人の想いや願いを中心に、たくさんの方が自立していった。その中に、2人で支え合う暮らしを選ぶ本人がいた。子育てを始める本人がいた。そして、それぞれに必要な支援を行ってきたということです。

現在、福祉制度の移り変わりとともに若竹通勤寮はなくなりました。今は愛育会地域生活総合支援センターという名前で、さまざまな事業のスタッフが集まって総合的に地域支援を行っています。本人の想いや願いを中心に支援するというスタンスは変わらないままです。もともと知的障害のある人たちが地域で自立していく施設が若竹通勤寮でしたが、今は、障害種別を問わずに支援しているという点と、広いエリアの生活相談とか仕事のサポートを行っている点が以前と違います。福祉施設から地域生活に移行する支援ノウハウを、広域の在宅支援に生かすようになったということです。午前中にあったキャサリンさんの話でいうところの、福祉システムの枠の中にいる人と、コミュニティの中にいる人の両方を、障害種別を問わずにサポートするようになったということです。

コミュニティの中にいる人たちの中にも、たくさん子育てされてる方やカップルがいらっしゃって、そこに対するサポートもしていますが、今日は福祉システムの枠の中にいる人、つまり、福祉施設から地域生活に移行した人のことに限定してお伝えしようと思います。

1人暮らしとかカップル、グループホームなどの地域での暮らしや働くことについて支援をしていましたが、そのうち、現在支援をしているカップルは

17組です。お手元の資料は「16組」となっていますが、17組が正解です。訂正をお願いします。

カップルの暮らしのスタイルはさまざまです。1DKで狭めの民間のマンションに暮らすカップルもいますし、4LDKの一軒家に暮らすカップルもいます。住まいの選択は、県営住宅や町営住宅といった公営住宅、民間のマンション、一軒家、持ち家など、本人の好みや会社との位置関係、支払うことができる家賃額などで変わります。

写真の上の2組は、グループホームの制度を利用して暮らしているカップルです。上の右側のカップルはより自立した生活に憧れて、食事づくりをグループホームの世話人さんに頼らずに、自分たちでしていました。だけど、食事がとても偏ってしまい、今は世話人さんがつくる食事を食べています。「安くて量の多い物ばかり買ってました。」

左上のカップルは、朝ご飯とお弁当を自分たちでつくってます。ただ、男性がお金を必ず使い込むので、生活費をできるだけ自己管理したい気持ちと裏腹に、女性がこのように頼んできました。「お金だけは事務所でもっといてほしい。」

下の2組は、グループホームではなく自活して生活を送っていますが、右下のカップルはヘルパーさんを利用しています。「昔は支援にたよるのが嫌でした。」

左下のカップルは、自分たちでちゃんとすることにこだわり過ぎて、肩凝りがひどくなり口内炎ができました。「最初、手作り料理にこだわって肩がこりました。」

それぞれの夫婦にそれぞれの暮らしがあり、それぞれにコメントを頂いています。

どれぐらいの支援を受けるのか、どのような暮らしのスタイルを選ぶのか、2人で決めます。

グループホームの制度を活用して、5組のカップルが暮らしています。自活との大きな違いは、グループホームだと朝夕、ほぼ毎日、支援が入る点でしょうか。

また、同棲生活を支援することもあります。グループホームで同棲生活をすることもありますし、自活して同棲生活をすることもあります。

(写真の説明) 敏感な方は気が付かれたかもしれませんが、同棲生活で写っている写真と、ここの写真のパートナーが入れ替わったり、違ってたりします。もちろん同棲をしてそのままカップルになる人

たちもいますが、同棲をした結果、お別れするカップルもいます。また、同棲をする話し合いをして同棲を迎えるカップルもいますが、転がりこんで同棲するみたいな、押し掛け女房的な同棲開始もあります。ちなみに、今、現在進行形の同棲カップルは左上のカップルです。僕も同感しますが、どれだけ好きであっても、一緒に暮らしてみないと分からないことはあります。もちろん、同棲をせずに結婚するというカップルもいらっしゃいます。

17組の中には事実婚という選択をしているカップルがいます。左上のカップルは晩婚カップルです。今年で、お2人とも70歳になりました。「年やけん。籍は入れんでも」「どっちが亡くなっても名前変えんでいいから楽じゃ」と言います。

今年、女性のほうが骨折をして入院しましたが、2人の暮らしについては「入院生活から帰ってきたら1人じゃないから寂しくない。2人でおったら楽しいよってみんなに言うといて」と言っていました。

右下のカップルは、自分の名前を大切にしたいと事実婚にしました。このカップルのことを話すと、「反対があったんですか？」と聞かれますが、本人が望んだ事実婚です。「私は芸能人と同じ名前です。」

これまでに6組のカップルが離婚しました。知的障害のある彼らも、浮気をします。また、浮気をされることもあります。浮気があっても2人の暮らしを続けるカップルもいます。その反面、浮気をしたから離婚するカップルもいます。

次に死別です。これまでに5組のカップルが死別しました。右下のカップルは、印象に強く残るカップルです。告別式の前夜、自宅でお通夜を行った後、次の日僕はおうちに行ったんですけど、男性は亡くなった奥さんの寝ているお布団と一緒に入って、横に寄り添って寝たとを教えてくださいました。



女性は急性骨髄性白血病と判明して、約半年間、

徹底的に医療拒否でした。主治医とめっちゃめっちゃもめます。親族や親戚とももめます。治療方針も、お葬式も、お墓も、相続も、決定の主体者は本人であることが、何度もゆがめられそうになりました。それだけでなく、この女性は病院も飛びだし、家も飛びだして、私たち支援者もとても困りました。闘病の半年間、私らしい暮らしや生き方をちゃんと支援できたかどうか。僕は、自分は不十分だったと思っています。ただ、パートナーが亡くなってから男性が何度も何度も言う言葉があって、僕の気持ちは救われました。「ミチコはほんまにええ嫁やった。」

左上のカップルは七回忌法要を2年前に行いました。パートナーが他界して9年になりますが、今も毎朝、仏前のお花のお水をかえて、ご飯をよそって話し掛けています。「朝は手を合わせて、おはようって言います。」

長年2人で支え合う暮らしを続けてきた人が、ある日、大きなお別れの経験をして、単身になります。もちろん、必要とすれば単身になった後もサポートは継続しますが、この男性お2人は、お酒の量が増えました。現在の2カップルは支援から少し距離を置いて、自分たちで暮らす選択をされています。したがって、30組のカップルが生まれましたが、死別とか離婚とかいろいろあって、カップルだけでいうと17組を愛育会のセンターが支援している状況です。

次に子育てのことです。子どものいるカップルは8組です。子どもの総数は13人です。資料では12人になっていますが、訂正をお願いします。ただし、子育てカップル8組のうち4組のカップルは子どもさんが大人になっています。子育てとしては一段落している状況です。子育て真っ最中のカップルは半分の4組で、一番最近の出産は今年の2月です。子育てのことを議論する時、支援者の目線だけで話することに、僕は違和感があります。

2組のカップルに意見をもらいました。上の写真が阿部さん、下が大滝さんです。子育ての話の前に、まず、子どもを欲しいと思った理由をそれぞれに聞いてみました。

(阿部正明)「純粋に二人の子どもが欲しかった。「子どもができたら大変よ」って周りの人が言うけど何が大変なんか分からなかった」(阿部礼子)「ふうふの形を残したかった。元々、おばちゃんから聞かれてたし。」

(大滝ツカサ)「自然の流れだった。ほしいとは思ってた。」(大滝ヒカル)「自分は色々あったから、幸せな家庭を作りたいかったからです。」

次に、子育てする前にどんなことが不安だったでしょうか、聞いてみました。

(大滝ツカサ)「夜泣きは不安だった。あるかなって。」(大滝ヒカル)「自分たちだけで育てられるか不安だった。」

大滝さん、特に女性のヒカルさんは子どもをつくるというとても強い意志を持っていました。そのヒカルさんが「自分たちで育てられるか不安だった」と言います。想いと裏腹の意外な一言です。実際、ヒカルさんは幼い頃から子育てする家族の姿を見ていないので、子育てのイメージを持ちづらかったことが、この言葉に影響していると僕は感じました。

(阿部正明)「どうなるか不安は少なかった。楽しみが多かった。」(阿部礼子)「早とちり。私、おっちょこちょいで、すぐ、まちがうから。」

阿部正明さんは、常々、子どもができることについて「不安は少なかった」と言います。確かに、頼もしい一言です。一方で、阿部さんカップルの生活実態は、出産間近でも、正明さんは預貯金を浪費し、何度も家計がピンチになってます。子どもができるまでは、自分の都合の悪い部分が明らかになるのを嫌って、支援を受けることに拒否的でした。支援を受けて、自分の都合の悪いことが明らかになって、他者から何か言われたくないと思っていたと僕は思います。正明さんは出産当時から「心配ない。」「不安はない。」と口にしてました。だから、この言葉は、とても正明さんらしい一言です。一方、阿部礼子さんは、心配性で、おっちょこちょいな性格。支援を受けることに前向きで、正明さんとは意見が真反対でした。最終的に、2人で話し合っ、必要最小限の支援だけ受けることに、2人は決めました。

次に、左の写真、阿部さんカップルの出産では、早とちりでおっちょこちょいの礼子さんが、「お印が出た！お印が出た！」「もうすぐ！もうすぐ！」と数十分置きに電話をかけてきました。お印とは出産直前に出てくるおりもの一種ですが、陣痛の間隔もまだ狭くなってないのに、何度も先走ってそういう電話をかけます。慌てて自分たちで病院に行きますが、まだ早いので、何度も病院から帰らされました。礼子さんらしいエピソードの一つですが、出

産とか赤ちゃんのお世話の仕方、育児などは、子育てに直結した支援です。

そして、こちらの写真は、大滝さんカップルです。ヒカルさんは強い想いがあるって、結婚する前から「幸せな家庭をつくる」、「子どもは3人つくりたい」と話してました。今年の2月に無事3人目を出産しました。ただし、3人目をつくる時には作戦会議を開きました。その結果、1つは生活費の持ち方を簡単でお金のたまりやすい方法に変えました。夫婦の負担を減らし、子どもの成長に合わせた将来のお金をためていくためです。

2つ目に、仕事を変えることにしました。給料を増やし、以前の会社より仕事の休みを取りやすくするためです。3つ目に、2人の強い希望で、ファミリーカーを購入しました。三人目が生まれてからでは、どんどんお金をためる余裕がなくなるので、思い切ってすぐに購入しました。直接的な子育ての支援ではありませんが、家計や仕事、将来設計の支援は、子育てに関連する大切な支援です。大滝さんカップルにとっても、子育てに関連する大切なポイントでした。作戦会議の後、ファミリーカーをすぐ買って、ツカサさんがシフト勤務の仕事を辞めて、新しい就職先が見つかって、しばらくしてきっちり待望の3人目を授かりました。

子育てを経験して、どんなことが大変だったのでしょうか、聞いてみました。

(大滝ヒカル)「ミルクの作り方。離乳食全部。」

(大滝ツカサ)「オムツ交換とミルク作り。初めてだから分からなかった。ココの時は病気。」ヒカルさんは意志が強く何でもかっちりしたい性格です。ヒカルさんはミルクとか離乳食をどうしたらいいか、さじ加減が分からなくて育児書を買いました。だけど、育児書に書いてあるとおりにしかなかったもので、「ミルクは3時間置きに飲ませる」と書いてあるから、8時の次は11時まで飲ませない。10時半、目の前で赤ちゃんがおなかをすかせて大泣きしている。10時45分、さらに大泣きしてる。だけど、11時じゃないからあげない。育児書通りじゃなくてもいいよ、だいたいでもいいよと言われるけど、それが分からないし不安だった。

(阿部礼子)「夜泣き。パパに相談した。ほとんど任せとったけん。」(阿部正明)「病気。症状とか、様子見とくこと。」

阿部礼子さんは、困ったとき、不安に思う時、いろんな判断をパパに任せるという作戦です。

最後に、子育てしていてどんなことが頼りになったんでしょうか、聞いてみました。

(大滝ヒカル)「保健師さんと保育士さん。乳幼児保育もたすかった。ママ友も。」(大滝ツカサ)「支援者にたよることはある。助かることもある。」

ほかのエピソードも紹介します。1人目のミミさんが生まれた後、ミミさんが熱を出すたびに、ヒカルさんは支援センターへ電話をかけてきました。支援センターじゃなくても保健師さんや保育士さん、ママ友達に相談することを覚えて、今では電話をかけてくることはほとんどなくなりました。

3人目の出産時はみんなで見守りに行って、阿部さんの子どもさんも一緒に行って、僕が駆け付けた時にとった写真ですが、ヒカルさんは余裕たっぷり、携帯電話で友達としゃべっていたという写真です。「2人目、3人目は何となくいけるよってみんなに言うといて」というのが、ヒカルさんからみなさんへのメッセージです。

(阿部礼子)「会社の人からアドバイスしてくれた。ウイング松茂のボランティアさんに聞いた。」(阿部正明)「ヘルパーさんが助かったと言えば、助かった。」

阿部礼子さんが言ってるウイング松茂は障害のある子どもを持つ家族会です。お母さん方が、ボランティアで子育て支援の協力をしています。

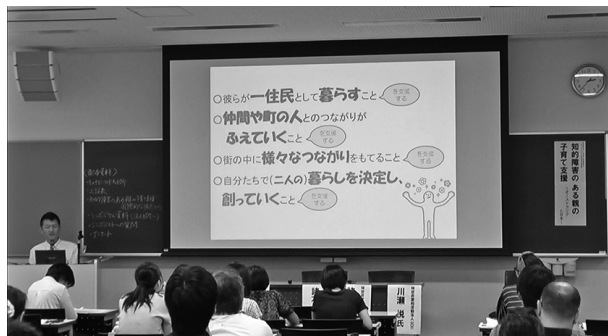
支援嫌いの正明さんが、ヘルパーさんが助かったと思えたのは驚きです。ヘルパーさんだけでなく、お金のトラブルを繰り返していたのでお金の管理を社会福祉協議会に頼むようになりました。部屋の中が物の山になって、業者に頼むと30万円以上の見積もりが出ました。物の山を片付けて、ヘルパーさんが来てくれるようになって、一番に喜んだのはなんと子どもさんでした。「お母さん、家がきれいになった」と嬉しそうでした。

とても近い時期にカップルになった2組です。年頃も近いし、同じマンションのご近所の部屋に住んでいます。お互いに行き来してやりとりしています。だけど、カップルそれぞれに違いがあります。興味深いと思いました。

支援のこと一つ取っても、それぞれ違いがあります。支援に拒否的だった阿部さんカップルは、結果的に社協とかヘルパーを活用しています。すぐそばに

住んでいる大滝さんカップルは、ヘルパーが来るのを見てますが、支援者に頼ることが好きだったので、福祉サービスを頼ることは選んでいません。自分たちでやりくりしています。

また、カップルそれぞれの違いだけではなく、一人ひとりの不安や困ったこと、頼りになったことが違っていることも興味深いです。



確かに知的障害のある彼らが子育てする上で、困難なことはあるかもしれませんが。しかし、例えばこの4人には知的障害があるというだけで、抱えてる困難とか不安に思うことは人それぞれであるとあらためて思いました。

すみません、時間が過ぎてるんですけども、僕が大切に感じていることです。

「彼らが一住民として暮らすこと」「仲間や町の人とのつながりがふえていくこと」「町の中に様々なつながりをもてること」「自分たちで(二人の)暮らしを決定し、創っていくこと」それを応援したい。支援したい。

一方で、彼らの子育ては、支援者が中心になって支えられているのではないと思っています。われわれの支援ではなく、町の中のさりげないつながりとか仲間が、より本人の力になります。

結婚カップルに限られたことではなく、障害のある本人が主人公になり、個人の人格や個性、想い、願いを中心にした、画一的ではない日常生活をどう実現するか。それをどう支援するか。

ご清聴ありがとうございました。

障害のある人が子どもを育てることへの支援 ～結婚推進室「ぶ～け」の取り組みから～

社会福祉法人 南高愛隣会 ぶ～け
松村 真美氏



松村：皆さんこんにちは。長崎県から参りました、社会福祉法人 南高愛隣会の松村と申します。今日はよろしくお願ひ致します。

先ほど、佐野さんが歴史のある四国での実践を発表されましたけれども、それを追い掛けるように、南高愛隣会も平成15年から結婚推進室「ぶ～け」なる取り組みを始めまして、今年で15年目になります。

その実践について、体系や仕組みなど事業の内容を中心にご報告したいと思います。まず、自己紹介をしたいと思います。私は大分県生れで、福祉の勉強をしたくて長崎に来て、入所型の施設で暮らしている人たちってどう思ってるんだろうと思い、いろんな実習先を見て回りました。これが私の仕事に就くきっかけとなりました。今から38年も前のことです。

県下、県外、いろんなところを見て回ったんですが、施設とは希望に満ちた所とイメージしていましたがそうではありませんでした。それで30カ所目ぐらいに行ったところが、この南高愛隣会で、その頃に「入所施設は一過性、一度利用したら必ず本人たちの願いをかなえるために存在する専門機関」としての「自立機能を持つ、そういう施設にしたい」ということに非常に感銘を受けて、私もその手伝いがしたいという思いで、この南高愛隣会に就職しました。

それで、ひたすら現場で利用者と夢はどうやったらかなうんだろうって、一人一人聞いてみると、ふるさとに帰りたい、就職したい、という声が多く聞

こえてきました。そして一人一人のプログラムをつくって一日でも早くその夢がかなうように考え、地域に向けての支援に取り組みました。

私が30歳の時、更生寮の施設長になりました。ずいぶん若かったんですけども、「この施設を使わずして地域で暮らすことができないのか」と考え、地域に分散してそこに支援を広げていくことを実践しました。そして、後年、国の制度もその方向に進み、障害者自立支援法が平成18年に施行されました。この機に重度の人も高齢の人も、みんな地域に出て暮らせるようにしました。自立支援法のグループホーム、ケアホームの制度を使い、それまで20年ぐらいずっと準備してきた甲斐あり、無事入所更生施設の50人と、入所授産施設の50人の全ての人が地域のグループホームへ移行しました。

ということで、私が今ぶ～けを語るにあたり前段をお話したわけです。入所施設とは全然関係ないように思われるのですが、施設の限られた環境の中では恋をしたとしても交際～結婚～子育てという様な未来は語れなかったんです。

みんなが地域に移った後に、そして、みんなが出た地域でまた仕事をするんですけども、何を目的に今から取り組んでいこうかと思ったときに、利用者に聞き直そうとアンケート調査をしました。

当時、300名ぐらいですかね、すでにもう地域で暮らされてたんですけども、長崎県内の福祉大学の3年生、4年生にボランティアで来てもらって、30項目にわたる訪問面接によるアンケート調査をし

たんです。

暮らしは満足されていますか、どんな仕事ですか、仲間はいますか、食事はどうですか、医療はどうですか、ささまざまなことを聞いて、その中で今後どのような暮らしをしたいですかと問いかけました。結果、その40%の方が、愛する人と巡り会いたいんだっていうことを回答されました。

ただ地域に住むだけではなく、「愛する人に巡り会いたい」。それは私たちと何ら変わることはないことではないでしょうか。地域で暮らすということが特別なように思ってたけど、私たちが人生の中で愛する人に出会ったりすることと同じように出会いのチャンスとサービスとしてつくっていかうことを教えて頂きました。そして、「ぶ〜け」の活動を積極的にしていくようにしました。ということで、障がいのある人たちの夢や希望に推されて「結婚推進室ぶ〜け」は誕生したわけです。

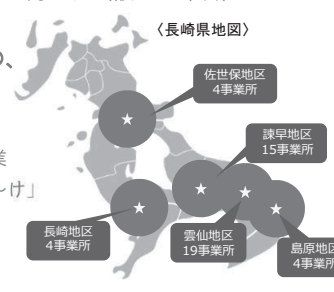
これが長崎県の地図です。創立して40年目を迎える法人です。現在のテーマは、「生きる誇りへの挑戦」ということで、2代目理事長を先頭に、この言葉をモットーに今取り組んでいっております。

63の事業が県内各地で展開しておりますけれども、北は佐世保から南は島原、長崎と、5つの拠点を中心にサービスは展開しております。そういう中で制度はないのですけれども、法人が自主事業として運営しているのがぶ〜けの活動になります。

法人概要

設立：1978（昭和52）年10月28日（設立40年目）
理事長： 田島光浩
テーマ「生きる誇りへの、挑戦」
事業数： 63事業
※法人自主事業1事業
・結婚推進室「ぶ〜け」
支援対象者数： 878名
職員数： 564名

〈長崎県地図〉



社会福祉法人 南高愛隣会

2

この写真が40年前の、昭和53年に建った入所型施設です。それが今右の写真のように町の中のグループホームになっていますし、重度の方や高齢の方ももちろんみんな地域に出ていったわけです。

よく思うのですが、どんなに優れた支援者と巡り会っても、この真ん中の方たちのこの幸せそうな、こんなに素晴らしい表情というのを私たちは引き出

すことができない。私たちが支援するというのは、そういう人たちと巡り会って幸せに暮らしていくところのサポートをいかにするかっていうところが大事じゃないかなと思っております。

先ほど言いましたアンケート結果ですが、「誰と暮らしたいですか」という希望については10年前は40%、現在59%の人が結婚生活やパートナー生活を希望されています。（パートナー生活とは入籍をしていない同棲生活）。それから、1人暮らしをしたいなという人たちも、ちなみに16%ほどおられます。

運営方法については、入会制（会費）を取っております。入会した人たちにチャンスの機会をつくって、交際が始まった後も、その後もサポートしていきます。子どもができた後の子育てについてもサポートしていくことにしています。平成26年には、会費制にして1人1月2,500円の会費を頂いて、それプラス法人が貢献事業として人件費を出して、この事業を運営しています。

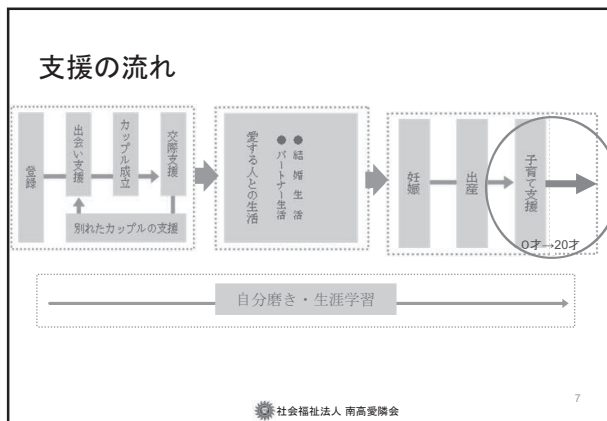
事業内容としては、①自分磨きスキルアップの開催②出会い・婚活のサポート③夫婦・パートナー生活の応援④子育てサポートの4本柱になってます。特に自分磨きのところは、相手が欲しい、パーティーに行きたいといっても、例えば、恋人を探すために身だしなみの勉強をしたり、それから、付き合い方とか体の勉強だとか、性にまつわるいろんなことを勉強しながら知識を持ち、情報をもらっていく機会をたくさんつくっていきましょうという取り組みを行っています。

支援の流れですけれども、出会い、交際、結婚、出産、育児と続きます。生まれた後は私たちは大人になるまで、お母さん、お父さんのバックからしっかり応援していきます。本人たちが子どもが欲しいって言われたときに、その意思を確認するときに、子どもが大人になるまでは頑張れますかって問います。本人たちがほんとに頑張ってますかっておっしゃったときには、それだったら20年間、私たちがバックから応援しますよっていうことに決めています。

支援の体制としては、専任の職員を3人配置しております。結婚推進に係るいろんなイベントを開催したり、本人たちの悩みを聞いたり、さまざまなことを専任の職員3人で担当します。それから、3人だけでは足りませんので、県下各地に展開している

14のグループホーム事業所に各1人、ぶ～けの窓口の職員を指名しております。ですから、グループホームで、ぶ～けに関するようなことがあったらその支援者のところに情報が集まるように、それを吸い上げて一緒に考えていくこととし、全体を調整していきます。

5年前から強化しているのは、子育ての経験もあるし地域にも精通している年配の世話人に加えて、若手のスタッフを、研修として、また、ぶ～けを支援するという意味で「ぶ～け支援委員」として指名し、2年間側面から支えてもらいます。人が幸せになっていくというのはどういうことなのかということと2年間勉強してもらうために法人が任命しております。



彼らがすることはイベントの企画やサポート、研修企画です。愛する人を見つけるというサービスはみんながとても欲しいわけで、だからこそ関わるスタッフは人権に関してやコミュニケーションをどのように取っていくかというようなことをしっかり学んでいくことが大切です。

又、今やってるぶ～けの活動の内容をまとめたり、分析をしたり、課題をまた現場にフィードバックさせたりというようなことをこの若手がするようにしています。若手と年輩のスタッフたちの合体形が、今のぶ～けの組織のおもしろさになっているかと思えます。

このようにたくさんの方がぶ～けに携わり支援をしていますが、それぞれスタッフの流儀や、価値観で愛する人との幸せづくりの支援に入っていくとずれが出たり、職員の自己満足に陥ったりしますので、このぶ～けに関わるスタッフの統一的な、基本的な姿勢というところをきちんと定めております。

7つの基本姿勢です。1つ目が、人を愛するとい

うことはとても大事なんだよということ。2つ目が、個人的な価値観は押し付けないこと。本人の気持ちを優先しますということ。3つ目は、親や家族の意見と本人の意見が違うときに私たちは本人の意見を優先しますよってということを明言しております。かといって、親御さんと敵対したりとか、親御さんが悲しい状況になるのは、利用者は同じく悲しくなりますので、そういう場合は親御さんも納得していただけるような、少し長いプランで関わっていくようにしています。穏やかなスタイルも取っております。4つ目に、籍を入れるということと結婚生活、同棲生活はパートナー生活と呼んでいます。これは実態的には同じことと捉えています。5つ目、命の尊厳です。子どもを授かるということはとても尊く、大事なことです。6つ目、同性愛についても非難や差別はせずに、愛することには変わりないということで統一しております。それから7番目、子どもが障害のあるわがパパ、ママ、親を尊敬するような子育て支援をしていきたいと思います。この7つを月に1～2回集まるんですけど、毎回読み合って、私たちの姿勢はこれで間違いないねってことをずっと刷り込みながら共通のルールにしております。

次にぶ～けの活動内容ですが、3つの会員で構成しております。A会員が恋活、婚活参加の会員です。今から恋人を探していきたいんだという人たちのサービスメニューを展開します。B会員というのはすでに結婚、パートナー生活や、子育て中というような人たちへの支援です。長らくパートナー生活とか結婚生活が続くと、こんなはずじゃなかったとか、2～3年前はラブラブだったのに、何だこの冷たい空気は！とかいうようなことが時としてあるんです。そんなときに、同じような立場の人たちが集まっておしゃべり会をしたりとか、旅行に行ったり気分転換を提案したりします。一番喜ばれているのはパパさん会です。先ほど、キャサリンさんのお話にもあったように、ママには注目が行くんですけどパパにはあまり注目が行かなくて、ずいぶん孤独で大変な思いで子育てに関わっていきます。そういう同じような境遇にあるようなパパさんたちに集ってもらって、悩みや、愚痴などを言いたい放題言うような会を催すと、自分だけじゃないんだとか、おまえもそんなことを感じてたのかとか様々な共感を聞くことができます。そんなときに先輩パパさんか

ら、「そんなときにはこうするんだよ」ってアドバイスをもらったり、男として、おやじのつらさみたいなことをピアカウンセリングでみんなで共有していくみたいな、こんなサービスもしております。とてもこれは人気です。

C会員はお試しも含めて、ほかの法人とか在宅の人とかに案内し、愛隣会以外のところにも入会を勧めております。メンバーを増やすことで新たな出会いも期待できます。そういうことで、会員によって基本的には成り立っている組織です。

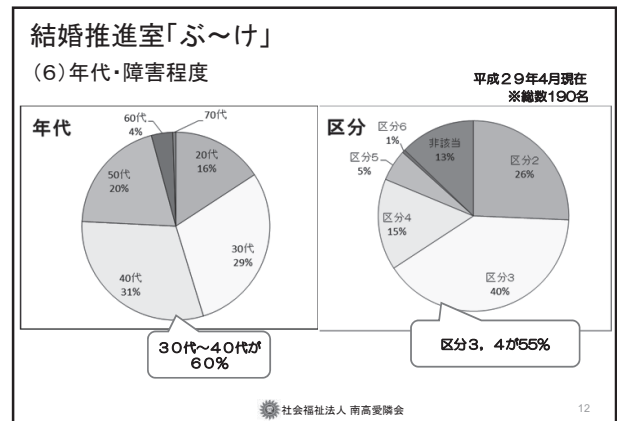
今一番力を入れて取組んでいるのが、性の支援と家族計画です。カップルになると子どもが欲しいと言われる方も多いです。そういう希望はもちろんちゃんと聞いていくんですけども、今の自分と将来の希望を聞きながら、いつの頃にどんな実現をしていくのかというようなことを具体的に話し合っていきます。子どもが生まれるということは成人するまで責任のあることなんだよってということもしっかり話をしていきます。確認項目で書いたのですが、そういうやりとりの中で私たちが、こういうことはきちんと踏んでいこうということで進めている内容です。

まず、知識の確認。どんなことをご存じないのか、関係の取り方、マナーであったり、性的なこと、そういったことをしっかり学んでいただきたいと考えております。

よく、その言葉自体統制されてないことがあります。例えば、赤ちゃんが生まれる。セックスとか出産とかそれにまつわることをずっと学習していくときに、例えば、胸1つを取ってもポインと言ったり、胸って言ったり、乳房って言ったり、それぞれ呼び方が全然違うんです。そういう一つ一つの用語であったり行為であったり、そういったことも案外学校時代から学んでる人たちはほとんどいなくて、そういうことを1つずつ、恥ずかしいことじゃない、今からでも学ぼうということで、1つずつ丁寧に学習しながら進めていきます。

パートナー生活が決まったら、いきなり子どもが欲しいとおっしゃるときには、イメージとしてはその方たちは1歳ぐらいのナナセちゃんみたいに、お膝に載って、かわいらしいねって言えるような子どもをイメージするんですね。けども、産声を上げた赤ん坊は夜泣きもたくさんしますし、ママ以外の方には抱かれなくて、大泣きすることが普通ですよ

ね。そういうことってイメージ全然できてないの、いろんな協力を得ながら、抱っこを10分でもされてみますか？とって体験をしてもらおうと、「子どもってこんな泣くんですか」とか実感の言葉が聞かれます。パパが出張でいない時にお泊まりをちょっとお願いしたりして、夜泣きに対面してみたり……。なかなかこういう体験っていうのは難しいんですけど、体験を通して子育てとは、子どもを産むってどういうことなのっていうことをしっかり分かっていたくようにしています。もちろん、専門のお医者さまたちにもいろんなカウンセリングを取ってもらったり、それから、経済的にどうなのかとか、ほかの先輩方との交流を見たりとかいうようなことも、なるべく体験をしながらご本人たちが主体として熟考して、子どもをつくるかどうかを考えられるようサポートをしています。



現在のぶ〜けの分布は、年齢は30代、40代が60%。中には50代もいますし、70代の方も入られて、結婚までは考えんけれども、茶飲み友達のような連れ合いが欲しいんだっていうようなことで参加されている方もあります。

障害程度は、区分3、4の中度からちょっと重度に掛かった方が55%。中には区分5、区分6の重度の方たちもおられます。こんな方たちはヘルパーさんと一緒に合コンに来られます。ほんとに一緒に結婚したり暮らしたりっていうことを望まれてるかどうかは個別なので、まだ区分5の方がパートナー生活でおられますね。比較的3、4の人が多いのが実態になります。実情としては今会員が190名で、結婚、パートナー生活が24組。付き合っている方たちが23組。今まで全部でパートナー生活、結婚生活を送った方が39組。そのうち、うちも破綻もあります。一緒に暮らしたんだけど残念ながら、お別れに

至ることもあります。理由として、性の不一致、性のエネルギーの差みたいなこともこの6組の中にはありました。

子育て中の家族は現在3組ですけれども、今まで15年の間には8人子育てしております。シングルで育て上げた方がお2人。あと6人は入籍して子育てをされています。

又、ぶ〜けに1回入るんだけど、ほかの支援で、やっていけそうという場合は、途中でぶ〜けを退会される方もおられます。でも、退会された後に、何か困ったときに飛んできてくれるぶ〜けの支援が欲しいという方はまた入会されたり、それもOKっていうことで、本人たちの必要に応じて動いていております。

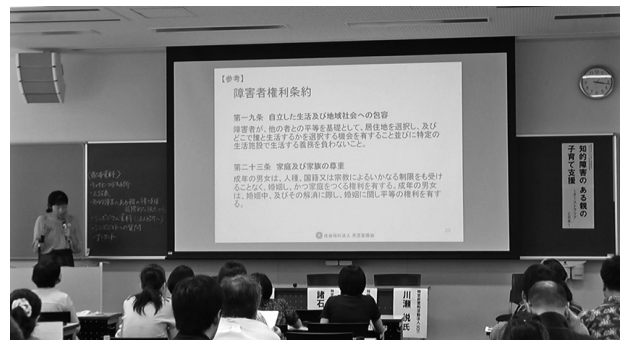
それから、親御さんが障害なので、子どもさんも障害かといったらそうでもなくて、障害がなく育っていく子どもさんもおられます。一番年の上の方が26歳です。だいたい皆さん、0歳から6歳ぐらいまでは皆さんぶ〜けをふんだんに使ってくださいなんです。小学校入ったぐらいのところからほかのサービスとかも使って大丈夫かなって、自信が付いてきたりして退会される方もいます。

先ほど、26歳になる子どもさんを持った方の事例をちょっとだけご紹介をしたいと思います。Nさんとおっしゃるんですけども、27年前のお話です。27年前は南高愛隣会もぶ〜けもちろん何もなくて、グループホームの制度が始まったばかりのところだったんですけども、好きな人が職場にできて、何と黙って黙って、生理がないことも誰にも相談せずにおられたNさんだったんです。健康チェックをされてたんですけど、それに生理日に丸が入って、気付いた時にはもう7カ月を迎えておりました。本人は好きな人の子どもなので産みたいという気持ちが強かったんですけども、支援者は猛反対をしました。

シングルで、お母さん1人で、しかもこのNさん、障害は軽くはなくて、子育て支援の制度も何もなく、そして本人も何の経験もないのに……。Nさんは入所施設で小さい頃から育っているのだから、家庭生活だとか子どもをどのように家庭が育てていくのかというようなこともわかっていなくて、支援者は大反対をするんですけども、結局、本人の強い意志で出産をすることになりました。生まれた後は世話人さんがボランティアで24時間365日支援をし

て、本人が一生懸命頑張って育児をされてました。本人が、自分が子育てをしたい、愛する人の子どもを育てたいと切に思い支援者もその強い意志に動かされました。結局結婚はできなかったんですが、一生懸命育てて立派な子どもに育ちました。Nさんの子どもを育てていく姿が周辺の職員の意識を本当に変えてくれました。一番変えてくれたのはこの私です。一番この時に反対をしたのも私で、制度もなくて誰が育てるのかっていうようなことで、ずいぶん間違ったことを言ったもんだと今となっては後悔しています。

先ほどキャサリンさんのお話の中で、逸脱の循環と能力の循環という話がありましたが、まさに逸脱の中心にいて、本人の成功体験を見ていくことによって、大変だけれども、できないことじゃないんだということをほんとに教えてくださった事例です。



今このNさんに、あなたの人生はどんなものですか？と聞くと、「息子は私の人生の宝であり誇りです」と。産んだことに間違いなかったと胸を張って言ってくださいます。その言葉は私の、この今ぶ〜けの支援に携わっている中での中心になっております。

次に、乳幼児期までの子育てに必要な支援についてです。8人の子育てを手伝う中で、フォーマルだけでも足りないし、インフォーマルも含めてこれらのたくさんの支援が要るということを示しました。現在のところ相談支援専門員とぶ〜けが要になって、ここの中心で必要なところをコーディネートしております。

次に、子育て家族に必要な支援ということです。知的障害のある人たちが苦手とするところは手続きや金銭管理、病院受診があげられます。自分の症状、子どもの症状を的確にドクターに伝えることが苦手だったり、困ることがうまく理解できてな

いということが多い。この4つが主に上がってきております。

これは子育て家庭に限らずに、今1人暮らしの支援もしてはるんですけども、その中でも同じ項目が上がってきております。プラス子育てのところで難しいことは、子どもの成長にあわせた対応です。子どもは成長、発達していくので、育児内容や教育内容が変わっていきませんが、それに呼応していくことが非常に難しいです。

ですから、いろんな機関とチームになって関わっていくということがとても大事だと思っております。8組のどの人も子育ては大変だけれども、「この子どもが自分の支えだ、子どもが宝だ」と口をそろえて言うてくださるのが私たちの励みになっております。

最後に、制度的なところなんですけれども、やはりボランティアで、任意でやり続けるというのは人が続いていきません。今ある制度の中で加えてくれるとずいぶん後押しになると考えてるのが、グループホームの子育て加算です。グループホームの制度は大人の支援ですけれども、そこに愛する人と暮らしたら子どもができるとその子どもは児童福祉法の対象なのです。

ここで親の支援としてグループホームに関わるのですが、子どもができた場合に子育て支援加算みたいなものが付いて人が動けるといえる支えがあるともっと多くの方たちが今よりも安心して出産できると考えます。

終わりに、各関係機関の連携です。当然のことなんですけど、その上で子どもを産み育てるという希望がかなう社会になっていってくれたらなと思います。先ほど、キャサリンさんがおっしゃったように、権利条約でも書かれています。障がいのある人もない人も同じく、出会い、それから恋をして、時には失恋もし、そして結婚して子育てのできるような社会を実現していくことを祈念して、私の話を終わりにしたいと思います。ご清聴ありがとうございました。