

一人一人の意志に基づく社会生活

小田政利特別講師（2021年9月29日 上智社会福祉専門学校介護科）

講演会の休憩（夕食）時間に小田政利元幹事による最終講義を上映いたしました。誌上に再現いたします。2021年9月29日、外山誠幹事が上智社会福祉専門学校介護科で最終講義を行いました。その中で、小田政利元幹事が行った最後の講義です。小田政利元幹事は1968年7月31日のお生れ、当時54歳、2023年8月15日に55歳で急逝されました。

はじめに

（私は）筋ジストロフィーという病気で、両手両足の四肢麻痺という障害があります。歩けないので車椅子に乗っています。（また、）新型コロナのニュースでも耳にする人工呼吸器を使って普段生活しています。人工呼吸器を車椅子の下に積んで、そこからホースを伸ばして喉の下に穴を開けて、空気を送ってもらって息を吸ったりしています。カメラももう一台あれば車椅子の下の人工呼吸器をお見せしたかったのですが（…）。器械を使って車椅子に搭載しているところに来て貰っています。今日は住んでいる北区の東十条駅から電車で来ました。両手両足が動かないのどうしてここまで来られたか（についてですが、）今は両親が他界して一人暮らしです。一人暮らしと（しても）24時間1日3交代でヘルパーさんが入ってくれて生活しています。

1. 病名と障害認定を受ける

筋ジストロフィーという病気なのですが、進行性で生まれた時からこういう状況ではなくて、小さい頃は普通に歩いていました。両親と兄の4人で生活していました。幼稚園の頃から転びやすかったため、近くの接骨院でリハビリをしていました。そのころから母は僕につきっきりで、接骨院の送り迎えもしてもらっていました。学校が終わった後も何年もずっと続けていて、小学校3年生の時にあまりにも転びやすい状態が治らなかったため、近くの大学病院で検査入院しました。検査結果として筋ジストロフィーという病名をいただきました。ただそれは病気であって、障害で言うと四肢体幹麻痺。病気と障害は違うことはみなさんご存知ですか？病気って言うと筋ジストロフィーです。障害というのは両手両足が動かない。今それに伴ってもう一つ。小学校の時はまだ、呼吸は普通でした。両手両足の力が弱かったのですが、一年後には車椅子に乗らなければならぬほど足の力が弱ってしまいました。その時に初めて障害者手帳をもらって、筋ジストロフィーという四肢体幹麻痺という両手両足が動かない障害を受けました。

2. 学校生活 普通の学校、中学校、高校、専門学校

その時は両親が、特に母がすごく育ちあってくれる特別支援学校ではなくて、普通の学校に通っていました。学校側でも協力してくれて、正面玄関にある2、3段の階段にスロープを設置してくれたり、トイレの手すりをつけてくれたり。母が休み時間のたびに家と学校の間を行ったり来たりして、僕のことを見てくれたおかげで、小学校は普通学級に通えました。中学校も同じように通えました。中学校でも同じようにトイレの手すりをつけてくれました。また母親が待機できるように体育倉庫にテーブルを設置し、母が待てられる場所まで作ってくれて、学校に通うことができました。



高校生になった時にも同じように、警備員室を母がいる場所として昼間の間は使わせてもらい、学校に通うことができました。高校生になる頃さらに手の力が弱くなり、教科書を自分でカバンから机の上に置くことができなくなって、休み時間のたびに母が教科書を取り替えて置いてくれました。そのように自分たちでできる力で、学校のタイムスケジュールやルールに合わせて通うことができました。家は家で帰ってくるとその頃はまだ階段しかなくて、3階に住んでいたのですが、母が僕のことを負ってくれて3階まで上がっていました。毎日毎日、段々と僕の身体が大きくなって母は僕のことを負って階段を上がってくれました。学校に通うには僕を自転車の後ろに乗せてもらっていたのですが、雨の日は自転車もさすがに大変なので、父が車で送り迎えをして学校家族の力で普通校に通うことができましたね。高校に入学したら距離があるんで、もう母ではなくて父が毎日車で送り迎えしてくれる予定だったのですが、その父が中学三年生の卒業する間もなくの時がんで亡くなってしまいました。高校どうしようねと話していたのですが、母が車の免許を取ってくれて学校に通うことができることになりました。

学校は車椅子だから、障害があるから特別支援学校ではなくて、とりあえず自分が行きたい学校こうやって行か、家族が成長して考えて通うかたちで通いました。その後、高校を卒業してからどうしようかとなって。その頃ちょうどファミコンが発売になって夢中になっていたのですが、趣味が高じて静電処理の勉強をしてみようと思いました。そのころはまだ時代的に大学で静電処理を習うよりは専門学校で学んだほうがいいよと高校の先生から教えてもらって、静電処理の専門学校に通いました。母とは大学に4年間通うのは体力的に無理ではないかと話し合っていました。2年間の専門学校なら通いけるのではないかと考えて専門学校を選びました。

3. 自分がやりたいことから次へどうしたらできるか

専門学校卒業した後は静電処理の仕事が求まらなかった。母からは体力的に毎日どこかの会社に通うよりも在宅ワークのほうがいいのかと言われて探してみたのですが、なかなか見つからず。そのなかで障害のある人たちが働く施設施設しているのを知り、静電処理のお仕事をやっているところを見つけました。それでも完全在宅ワークが無理だったので週2回だけ通って、できあがった仕事を納めてまた新しい仕事をもらうということをして仕事を始めました。

小学校、中学校、高校、専門学校、そして就労って言う形で、障がい者からこうすることをやるというのではなくて、自分がどこに行きたいか何をやりたいかという自分自身の希望を言って家族で話して、それでいろんなことをやってくれました。基本的に障害がないのではなくて、何がやりたいから今の自分の身体でできることをずっと考えながらやってきました。障害者からすぐサービス、すぐ施設ではないといかないというのではなくて、まず自分がやりたいことから次へどうしたらできるか、僕あるいは家族がそういう考え方で色々なことをやってくれたのだと思います。

4. 人工呼吸器と福祉サービスとヘルパーさん

だが障害が進んでしまい、29歳の時に呼吸する筋肉がだいぶ弱くなってしまって、いよいよ人工呼吸器という（器械）がないと呼吸することができなくなるという状態になってしまいました。その時は1年間くらいもうどうしたらいいかアイデアが浮かばず。母の体力だけでなく、僕の体力も落ちてしまって、だいたい2年間くらいずっと家の中に引きこもっていた時期がありました。その時は行動もおかしくて、どうしたら自分の身体が元の体力に戻れるだろうってことばかり考えていました。自分の身体はわかり気が向いてしまって、やりたいことに目が向けられませんでした。その時は母はだいぶ心配をかけて、「むかしのおままだに戻って何度か言われました。そうしているうちに（病気の）進行が進んでしまって、人工呼吸器をつけることになってしまったのでけれども。

人工呼吸器をつけることになったら体力が戻ってきたのですよ。やる気も体力も。それまでは熱があったら嫌だった。子供のころ熱があったら漫画読んだりプラモデル作ったり、テレビゲームをやっているほどの体力があったのに。酸素というのは本当に大事みたいで。人工呼吸器をつけてから落ち込んでいたことが回復してきたみたいで、どうしたらテレビゲームあるいはパソコン、あるいは仕事、どうしたら寝たままできるかな。やりたいことを主として今のこの状況でどうやってできるかなと考え始めて、ベッド上で色々な静電処理器具、コンピューター関連の器具、寝たままでも使えるスイッチ類なども調べてやってみたら使えるようになって。寝たままでも簡単にWordが使えるようになったり、Excelが使えるようになったりして、またパソコンをいじり始めて。

そのうち今度は母だけでは僕のことを見るのが難しく、兄も結婚して夫婦で京都へ引っ越してしまっていたので。母と二人でどうしたらと考えた時に、自分たちの力だけではなく色々な福祉サービスを利用するようになり、ヘルパーさんに来てもらうようになりました。その頃ちょうど外山先生と知り合って、自分の生活のこととか相談して助けてもらった。それから家に引きこもりにならず出られるようになりました。自分では解決できないことを相談してもらって、あるいは静電処理の時、外山先生だけではなく、そのおまに保健師さんとかいろいろな方々からアドバイスや静電処理もあって。それをもとに家族というか母と決めて、ベッドから段々と人工呼吸器を車いすに乗せて、車椅子で動けるようになって。

5. 今の生活を楽しんでいます

そのあとは色々なところの団体、障害を持っている人たちが働いている所でお世話になって、そこで手伝っているうちにそこで就職させてもらえることにもなりました。呼吸器をつけていて両手両足もほとんど動かない、呼吸もほとんどできないこの身体で就職できてお給料ももらえるようになりまして。まず自分が何をやりたいか、それに伴って行政や福祉サービスがそういうものがどうのものに当てはまるか。福祉サービスがあるから使うのではなくて、自分のやりたいことに合わせて福祉サービスを使（っ）たりして、今こういう（ふう）にお給料をもらいながら外に出かけられるようになって。昼間は仕事して、夜は別にお酒は止められていないので、いろんな居酒屋さんとか焼鳥屋さんに行って食事をしたり。映画も好きなので映画館に行ったりもしていました。ただ今新型コロナの影響で自粛モードになっていて、ちょっとストレスが溜まっていますけれど、また自由に行けるようになったらいいなと願いながら、今の生活を楽しんでいます。皆さん、お話を聞いていただいてありがとうございます。

6. 質疑応答

Q1. ご家族以外からされて一番うれしかったことは何ですか？

A1. いちばんありがたかったことは辛いときに色々話を聞いてくれたこと。保健師さんが家に来てくれてどうしようもない話まで長く付き合ってくれて聞いてくれた。小さいことでも「こうじゃあしたい」と言ったら「じゃあ私わからないから調べて来るね」とか。「人工呼吸器を使っても出かけられるよ、そうい人がいるよ」といって情報を持ってきてくれた。相談や話を聞いて、情報をもらえた時がありがたかったです。

Q2. 貴重なお話をありがとうございました。お母様とよく自分がどうしたいかを話をしてきたのですが、小さい頃からお母様が「あなたはどうしたいの？」と聞いてくれたのですか？

A2. 母も話を聞いてくれるまで。性別が違ったらか、母親と息子だったので、あまり会話をしていたという訳ではないのですが、何かやりたいことがあると「こうじゃあしたい」と自分からも言ったりして、聞いてくれるだけではなくお互いに。僕のほうが「こうじゃあやりたい」といって実現したいと調べたりしてきたような気がします。

Q3. お父様やお兄様とどういった話をしていたのかお聞きしたいと思っております。

A3. 兄は兄で、僕自身も思っていたのですが、兄は兄の人生を過ごしてもらいたいと思っていたので。兄はどちらかという僕の何かをやるか、ただ手伝ってくれるという事はよくあって。父が中三の時に亡くなったあとは、母ができないような部分を手伝ってくれました。あと父はあまり口数が多いほうではなかった。あとはやはり仕事をしていましたので、ほとんど家にいませんでした。皆さんご存じか分かりませんが、建具屋という職業があって、今はあまりなくなっていますが、その仕事をしていたので父は皆台家になかったのです。だから側に入るのは母のほうが多かったです。

小田さん「何か課題の手助けになれば、多分初めて聞話ばかりから、皆さんババと浮かばないかもしれないですけども。」

Q4. 小学校なので、特別支援ではなく普通学校に行くにあたっては、行政のサービスを具体的にどういったところで相談が行われたのでしょうか？

A4. 相談ではなくて、逆あの時は言われたかな。小学校から中学校上がる時に、行政というよりは学校、校長先生の方にかかると。僕が入学する前の校長先生が、車いすの人が僕の他にもう一人いて二人障害を持っているものが入学することに、その時の校長先生どちらか一人にしてくれ。もし入学しても修学旅行は一切来ないでくれとばかり言われた。それがちょうど僕が入学した年に校長先生が変わって、新しい校長先生お返し「二人ともどうぞ、入学してください。遠足も修学旅行も一緒に来てくださ」と言われて入った。僕は僕で、その時非特殊学級というのがあったのですが、特殊学級のほうに行けば学校に行かなくてもいいやと言っていたくらいだったので。校長先生が変わって「どうぞ」と言われて、それで普通学校に行くようになりました。相談というよりはどちらかという言い渡されたという感じだったので、行政ではなくて、この時は校長先生、学校側とお話する感じでした。（了）