



しかし、追い詰められながらも、専門家でもないごく普通の家族が、24時間障害のある子どもと一緒に生活してきたのだ。生活する上で、家族の欠かせない一員だったのだ。子供の成長に伴い、その家族生活を、近所の他の家族と共有し、学校と共有し、職場と共有する…という可能性もはらんでいた。たしかに、法制度として考えれば「インクルーシブな社会」ということになるが、現実のプロセスには家族のありようが密接に関わっている。

かつての青い芝は、「あつてはならない存在」として、障害者である自らの社会的位置を表現した。その表現にならうならば、『あつてはならない存在』をほらみつつ共にある存在」として、家族の可能性を考えたい。その「共にある」は、子殺し寸前までを含むものとしてだが。

多くの親にとって、障害のある子と共に生きるとは、それまでの健全者として生きてきた常識をたえず問い直される日々であるのに対し、子どもにとっては「障害」のあることがあたりまえ。その子の下のきょうだいににとっては、障害のある子と共にいるくらいがあたりまえ。家族は共同体ではなく、異なる立場がぶつかり、おりあいを探るひとつの社会単位だ。

「私たちを抜きに私たちのことを決めるな」という障害者制度改革の方向は、画期的であり、基本的に賛同する。ただ、差別禁止は、差別と直面し、人と人がせめぎあい、悩み合う中から、その内実が生まれる。ここでは障害のある人だけでなく、障害のない人も、当事者として向き合わねばならない。その原像が家族にあること、「共に学ぶ」とか「共に働く」の出发点もそこにあることを、再発見した11・14フォーラムだった。

ともあれ、びつくりの連続だった11・14フォーラムは、障害者と家族、施設と地域を考える上で、大きな示唆を与えてくれた。

「とても疲れた一日でしたが、さまざまな意見を聞くことによって、自分達のやっていることを客観的に見ることができたり、あらためて考えるきっかけになったり」(吉田久美子さん・本号100ページ)



「11・14障害者制度改革に関する埼玉フォーラム」は、「インクルーシブな社会」に向けた第1次意見をまとめた内閣府の下の「障がい者制度改革推進会議」が、全国を巡業して地域の声を吸い上げようという一連の公聴会のような集会。共に学び・働き・暮らし合う社会を求める当協会は、第1次意見を支持しつつ、さらに分け隔てない社会づくりのための補完的措置を求める立場で、この実行委員会に加わった。いざ、フォーラムが開かれると、入所施設や特別支援学校は必要だ、なくさないで、という声が集まった諸団体から噴き出し、当協会からの参加者はみなびつくりした。

「私たちがふだんあたりまえに考えていることと全く異なったことを言うので、思わずうしろを振り返ってしまいました。また、入所施設や専門家の必要性を言う人がいたり、あらためて障害者団体間のカベの厚さを感じました。」(傳田ひろみさん・本号6ページ)

諸団体は、権利の確立としての障害者制度改革には反対するどころか、大いに期待している。ただ障害者の権利としての合理的配慮の中に、入所施設や特別支援学校を位置づけようとする。また、それらを含む障害の状況に応じた特別なところが独特の立場だ。

「別学体制も、入所施設も、そこを利用して今、『安心』を得られている親にとって、これが変わるということには、まず不安が先立ち、冷静に考えられないという心理が働いていると思われる。家ではとても面倒が見られなかったら、普通クラスでは安心して過ごせないという現実を変えられる方策を示され、さらに実例を見せられなければ、納得しないだろう。」(有山博さん・本号9ページ)

その「不安」の底を探ってみれば、やはり本来ならもっと一緒に暮らしたかった、近所の子どもたちと一緒に育てたかったのに、限界だった、これ以上どうしようというんだ、という親の思いが潜んでいるような気がする。かつての青い芝によれば「社会的な子殺し」という見方になるが、その「子殺し」寸前のところまでは、ぎりぎり、地域で一緒に生きてきたわけだ。わが子の首に手をかけてしまう自分におのきながら。

だからこそ、もうあの時点には戻りたくないという痛切な思いが、過剰とも思われる拒絶反応になるのだろうか。