知的障害の妹の未来

伊勢原中学校
三年　川内（かわうち）　康平（こうへい）

突然ですが、僕には知的障害をもつ妹がいます。名前を、一川内くるみと言います。先天性の知的障害で、本人の年齢は十一歳なのですが、精神年齢が一歳半で止まっているため、肉体と精神にたいへんのギャップがあります。まだ言葉も話せません。定義さえ、最重度の知的障害です。今回は、そんな障害をもつ子やその家族の現実、知的障害児に対する福祉が今後どうあるべきか、みたいなことを、僕なりにお話しできればと思います。

先述のとおり、くるみは、重度の知的障害を患っています。そして、そんなくるみとの生活は、決して楽なものではありません。ここに、いくつかの例を挙げていきます。

まず、くるみは、自分一人で何かをすることがほぼできません。ご飯を食べる、トイレ

に行く、服を着る、お風呂に入る、寝る。家にいる間は、全ての行動に家族の誰かがつきっきりになります。そして、最近困っている「吐くこと」です。自分の限界を無視して、目だけでたすらに欲しがるので、気をつけなければ気持ち悪くなるまで食べ続けます。その上、食べた直後に家中を走り回ったりするので、その場合大抵吐きます。気づいたら家中に吐しゃ物が撒き散らかされていて、家族総出で掃除。というのも珍しくありません。また、くるみはイレギュラーを非常に嫌う傾向にあります。休日の午前中は近くの温水プールに行くのですが、それが習慣化していて、何かの事情でスケジュールが歪むとかんしゃくを起こして暴れ回ってしまいます。こんな感じの生活なので、家にいるときは本当につきっきりで面倒を見なければなりません。

「じゃあ施設に預けてしまえばいいじゃん」そう思うかもしれませんが、ことは

そう簡単な話ではありません。実際に、くるみは県立の養護学校へ健常者でいうと小学校の他に、放課後デイサービスを利用していて夏休みなどの長期休みでは、三分の一くらいは朝から夕方まで面倒をみてもらう日があります。しかし、ここはくるみにとって居心地があまり良くないようで、夏休みの朝に施設へ出発する準備分担まるて、寸法きになって僕にくっついてきます。一行きたくないよ」という主人なりの意思表示です。あまりに酷いときはその日だけ行くのをやめたりするのですが、そうなるとテンションが百八十度変わって元気にはしゃぎ回ります。やはり、彼女にとって一番居心地のよい空間はついつもどおりの家で過ごす日常なのです。

今はまだ何とかやっていけていますが、もし親がくるみの面倒を見きれなくなったらと思うと、測り知れない不安に襲われます。自分の将来すら不安でいっぱいなのに、そんな状態でくるみの面倒をみてあげられるとは思

えない、そうだとすれば、本当に社会福祉に全てを任せるしかない。そう考えることもありますが、では、くるみのような障害者に対して、どのような福祉が必要なのでしょうか。それは、「一人一人に見合った福祉」です。現状は、「障害者」に対する一くくりの支援という感じがしますが、それぞれの障害のレベル、傾向に合ったサポートがなされて始めて、障害者に対する十分な福祉が行き届いていると言えると思うし、今現場に求められる、必要とされているのはそういう福祉なのです。

「くるみ」は平仮名でくるみと書きます。漢字で書くとしたら、「来末」だったと母が言っていました。この先、くるみがどう生きていくのか。全く想像もつかないし、不安だけれども、名前の通り、くるみに幸せな未来が来ることを、僕は心の底から願っています。そして、そのためなら僕は兄として、どれだけの時間も、どんな努力も、決して厭わないと誓います。

20×20