

(活動報告)

肢体不自由児サークル「そらまめ」による 全国障害者問題研究会全国大会参加とボランティアスタッフの実際

菅原隆成¹⁾

I. はじめに

肢体不自由児サークル「そらまめ」は、中枢神経系の疾患などにより生じた運動障害の為に車いすを使用している子ども達とその親が所属し運営する岐阜県内の自助サークルである。研究者は、看護系大学の学生であった頃から、ボランティアスタッフとして関わり、学童だった子ども達と、その成長・発達状況に応じて、様々な活動をしてきた。

その時から10年以上関わってきたことになるが、子ども達の中には成人式を終えたメンバーもあり、今後の「そらまめ」のあり方を模索する時期となってきている。これまでの活動範囲は岐阜県内やその周辺のみでしかなかったが、子ども達の自立に向けた活動が増えてきたこともあり、2018年度の全国障害者問題研究会全国大会(以下、全障研と略す)が埼玉県で行われることから、子ども達の可能性を考える一歩として、全メンバーで朗読劇を発表し、県外の人達と交流しようということになった。当初、ほとんどの親は、その行動は無謀だと感じていたが、ボランティアスタッフのサポートもあり、全障研の全国大会に参加して発表することが出来た。その活動の実際について報告する。

II. 肢体不自由児サークル「そらまめ」の概要

この自助サークルは、障害を持った子どもの子育てに悩んでも、なかなか知りたい情報が得られなかった経験から、悩みの解決方法を探り、情報の共有を行う目的で、同じ障害児施設に通う親達が結成したものである。始めは近くの公民館などの公共施設を借りて、1ヶ月に1度の割合で集まっていたが、回を重ねるうちに、子ども達も親達も楽しめるような企画として、毎年、岐阜県の飛騨地方にある乗鞍青少年交流の家(標高1500m)でキャンプをするようになった。この時は、子ども達もほとんどが幼児・学童であり、大島の分類では3あるいは8に該当していた。キャンプでは、「のりボラ(乗鞍ボランティアの略称)」として登録している大学生がボランティアとして関わっていた。数年後に看護系大学の教員と学生がボランティアスタッフとして同行するようになり、研究者もその一人であった。看護系大学のボランティアスタッフは、卒業後就職してからもボランティアとして同行することが多く、そのために自然と親密な関係性を築くことが出来ていた。子ども達が思春期に近づいた時には、母親から性教育を依頼された。しかし、性教育を行うためには、そのための準備が重要であることがわかり、現在はライフスキル教育講座を、キャンプの中の活動の一つとして継続して行っている。最近では、合宿のほかに「劇団そらまめ」として、岐阜県を中心に障がい児・者の家族交流会や、研修会や講演会で朗読劇を行い多くの人に彼らの率直な思いの詰まった笑いと感動を届けている。

現在、6人の子ども達は20歳を超えるようになり、社会人としての「自立」の問題がより取り上げられるようになってきている。以下、その子どもたちをメンバーと称す。

1) 朝日大学保健医療学部看護学科(小児看護学)

Ⅲ. 全国障害者問題研究会とその全国大会の概要

全障研は、生活を守り、教育、福祉の充実を求める全国的な運動を背景に 1967 年夏に結成された。全ての子ども達に教育を受ける権利があるにもかかわらず、障害を理由に就学猶予や免除がされていた子ども達が存在していたことを憂い、養護学校の義務化などに力を尽くした。毎年行われる全国大会では、当事者やその家族による報告会や専門家などによる講演や研究発表会など、内容は多岐にわたり、2000 人あまりが集まる。2015 年に岐阜県で初めて行われたこともあり、「そらまめ」のメンバーにとっても、学術的な大会で「そらまめ」の活動を報告しようとするモチベーションに繋がったようであった。2018 年の全国大会は 52 回目となり、8 月 4～5 日の 2 日間、「わたしのねがい みんなのねがい だれもがいのちかがやく未来へ」というテーマで、埼玉県川越市で行われた。

Ⅳ. 参加に向けての準備

そもそもの始まりは、「6 人全員で遠くに出かけたいね」という願いであった。普段のキャンプでは、母親が子どもを車に乗せて、岐阜県や滋賀県、福井県の青年の家などの研修施設にそれぞれで集まるという方法をとっていた。大阪や神戸などに出かけたこともあるが、それぞれの自助努力に任されており、少人数で行く事しかできなかった。

全国大会は 8 月の開催であり、そこへ向けて半年前の合宿において埼玉県川越市に全員で移動できる方法の検討が行われた。そらまめのメンバーとボランティアスタッフがグループに分かれて、スマートフォンなどから得られる情報を基に検討を行った。一方のグループは、公共交通機関を利用して行く方法、もう一方のグループは車を使っていく方法を時間や金額などを調べた。メンバーが主体的に決めていけるように、ボランティアスタッフは意見をまとめることや、B 紙に書き込む役割をもち、メンバーはスマートフォンでの調べ、意見交換を行った。

公共交通機関で行くためには、新幹線を使っていく事は可能であるが、新幹線の車両には車いすは 2 台までという決まりがあるため、全員で同じ車両に乗車出来ず、3 本の新幹線に分かれる必要があり、時間的な面で不都合であるという結論になった。

車で全員が一緒に行くためには、車いす 6 台が乗せられる大きなバスと、その免許を持っている運転手が必要であった。あるいは、他の方法として、2 台のバンクラスの福祉車両があれば、普通免許で運転できるためメンバーは 3 人ずつ分乗して時間を合わせながらいくことも検討された。ボランティアスタッフが運転手となれば、高速道路利用料とガソリン代、車のレンタル代で経費は高くなるが、「行けないことはない」という結論となった。

しかし、車いすユーザーでも利用できる宿泊施設のことや、運転手となる人の負担を考えると、ある母親は「行けることは行けるかもしれないけど、実際たぶんきついよね、行けたらうれしいけど大変だよ」と、やはり無謀なのではないかという気持ちが大きかった。これまでに利用した施設を考えると、エレベーターがあること、バリアフリー化が進んでいること、入浴するための大きめの浴場があることが必要条件と考えていたため、メンバー全員が宿泊できるような施設はなかなか見つからなかった。

ある日、そらまめのリーダー的存在で



写真1 手配できた2台の福祉車両

あるAさんから宿泊施設と車の手配(写真1)ができ、ボランティアスタッフによってドライバーの確保もできたという連絡が入った。大衆浴場(温泉)があり、大衆演劇や多くのイベントが行われるような娯楽的な要素が多いホテルであった。車はボランティア協会から車いす3台(1台はたたむ)が乗る福祉車両を借り、民間のレンタカー会社で同じような車両を1台借りることができた。連絡は、ラインを利用してグループごとに細かい打ち合わせをして、当日を迎えた。

V. 埼玉に向けてのメンバーとボランティアスタッフの当日の活動の実際

住んでいる地域に合わせて2グループに分かれて集合し、初めて自分たちだけで扱う福祉車両に戸惑いながら、車いすに乗ったままのメンバーを乗車させ、荷物を積み込み、朝9時ごろに出発した。高速道路を利用して昼食をとったり休憩をしたりしながら18時ごろ宿泊施設に到着した。道中何度かサービスエリアに立ち寄った(写真2)が、ここでいくつかのトラブルがあった。

まず、駐車場では、障がい者用の駐車スペースに停めたが、後ろに車止めのポールが立っていた。福祉車両のバンタイプの車では、車いすは後ろから乗り降りをする。しかし、後ろの車止めのポールがあるために、後ろから降りしても、そのまま歩道等に出られないため、降りるためには、一度、駐車スペースから前に大きくはみ出した状態で停めてメンバーを降



写真2 途中のサービスエリアでの1枚

ろし、再び駐車スペースに入れなければならないという危険な状態での乗り降りをしなければならなかった。

次に混雑である。食事をとるためにフードコートに出かけたのだが、通路が狭く、車椅子が通るにはゆとりはなかった。車いすに乗った3人ごとに分かれてできるだけスペースを取らないように配慮したが、一人当たり2~3人分のスペースが必要となるために、かなりのスペースを使用した形となった。幸いにも迷惑がる人はいなかったが、何となく落ち着かない状況であった。それでも食べたいものを食べ、飲みたいものを飲み、サービスエリアを満喫した。

宿泊施設に到着すると、ホテルの業務用のエレベーターを使用することができ、スタッフの方々による移動の介助などの配慮で、スムーズに部屋に入ることができた。部屋はビジネスホテルのような仕様であり、ユニットバスであった。ユニットバスの形態から、やはりトイレの使い勝手は悪く、入浴はできず、清拭で対応した。

それでも、6人全員で一緒に遠出できたことに感慨は深く、その夜、次の日の打ち合わせを母親とボランティアスタッフで行ったが、口々に出てくる言葉は「来れちゃったね」、「来てしまったね」などという、半ば懐疑的ではあるが喜びを滲ませた感想が飛び交った。しかし、Aさんは合宿で行けそうと分かった時点で、行けると信じていた。この人のパワーこそが私たちが埼玉へ連れて行ってくれたのだと確信している。

VI. 大会でのメンバーとボランティアスタッフの活動の実際

大会は2018年8月4日、5日の2日間にわたって行われた。そらまめのメンバーは2日目の「なかまの分科会」に参加し、朗読劇を発表することになっていた。参加者の発表を聞いて、普段の生活のことや、仕事についてなどの意見交換を行った。この間は現地のボランティアスタッフもメンバー一人ひとりに付いて介助した。

普段様々な場所で朗読劇を発表している彼らにとっては、予定していた演目はそれほど緊張することなく、普段の練習の成果を遺憾なく発揮し、見事な発表を行った（写真3）。司会者と会場の参加者と感想などの意見交換を行った後、司会者から突然もう1つ発表してもらえないかと提案があった。突然の振りにメンバーは少し戸惑ったが、彼らは予定していなかった演目も見事にこなした。この2つ目の演目は過去に何度も発表していたものであったが、最近はなく、もちろんこの日のための練習も行っていなかった。バックの音楽もないという状況にあった。メンバーの何人かが「これができてしまったことはすごく自信になった」、「意外とできちゃうね」と後に語っていた。彼らにとっての大きな自信となった出来事であった。しかし、母親達には青天の霹靂であった。彼らの朗読劇はスライドと音楽を交えながら行うもので、準備ができていない状況で、柔軟に対応できるのかと戸惑っていたということであった（写真4）。

同行したボランティアスタッフは、研究者も含め3人であった。これまでに毎年のキャンプでも一緒に



写真3 発表直前 各自入念なチェック

活動しているスタッフであり、メンバー達の気心も知れている状況にあった。メンバーには歩行障害の他に、反応が緩慢な場合や、不随意運動を呈する場合、構音障害が強い場合がある。しかし、これまでの関わりから、特にコミュニケーションに支障はなく、友好的で自然な会話ができている環境にある。配慮が必要な場合に手助けをするという方法で、ボランティアスタッフは気負いのないありのままのサポートをしていた。



写真4 全員で記念撮影

Ⅶ. 今後の課題

肢体不自由自サークル「そらまめ」のメンバーとの付き合いは、幼児や学童の頃からになるため、肢体不自由という障害を持った子どもの成長・発達にずっと関わることができている。始めは、小さい子どもであったため、移動も入浴介助も楽に行っていた。しかし、成長・発達とともに、始めは広いと思っていたトイレや浴室が容赦なく狭くなり、身体も重くなるために、介助をするスタッフには、環境的な配慮や体力的なサポートが重要となっていった。

今回は、車いすユーザーの障害者が「県外に遠出をする」、「メンバー全員で行く」、「全国大会で発表する」という目的で、まとまって移動するという体験であった。公共交通機関の利用の制限、福祉車両で移動する際に待ち受ける困難の多さなど、バリアフリー化が進んでいるとはいえ、実際に車いすで利用するには使い勝手の悪い部分が多くあった。依然として、障がいをもつ当事者の自助努力を有する状況は多く、障壁なく自由に旅行することは、まだ難しい環境にあるということを実感した。

また今回の経験の裏には多くの人の支えがあった。メンバーの家族とボランティアスタッフ以外に、宿泊施設、車両を提供してくれたレンタカー会社、ボランティア協会、全障研全国大会のスタッフなど、多くの人の協力があった。現在の社会の中で障害者が何らかのアクションを起こさないと気づかれないことが多いのも事実である。健常者が生活する便利さだけでなく、車いすなどの補助具の使用が常に可能であるような環境に整える必要があり、当事者と共に研究者らが積極的に発信していかなければならないと感じた。

Ⅷ. おわりに

今回、埼玉での全障研の全国大会に行くことができたことで、前述した課題以外にも様々な学びや発見があった。

1つは企画する人の引っ張る力の重要性である。Aさんが実行できることを信じていなければ、「夢のような話だね」ということで実現しなかったと考える。

また、チャレンジするということの大切さを感じた。埼玉という遠い地にみんなで行くということ自体が挑戦的なことであったが、それをメンバーと一緒に可能性を探る所から始め、実行することは普段にない体験になったのではないかと考える。そして、大会当日の急な依頼にこれまでの経験を生かして応えることができた。それは本人たちからも「できた」という言葉が聞けたことから、一つの大きな成功体験となった。

次回の全国大会は長野県長野市で開催される予定である。今回の経験を生かして実現できるように、すでに検討しているところである。

研究者として今後も障害者（児）のよりよい生活を実現するために、研究活動に邁進していきたい。