

聴覚障害者の精神保健福祉を考える研修会 2019

地域での暮らしを支えるということ

家族を支えるということ

～多様な関わりの中で自分がどう立つか～

予稿集

港区障害保健福祉センター ヒューマンぱらざ

住所：〒105-0014 東京都港区芝1丁目8番23号

日時：令和元年7月27日(土) 13時00分～17時00分
28日(日) 10時00分～12時30分

主催：社会福祉法人聴力障害者情報文化センター

後援：厚生労働省
一般財団法人全日本ろうあ連盟

協力：公益社団法人日本精神保健福祉士協会
一般社団法人東京精神保健福祉士協会
一般社団法人日本聴覚障害ソーシャルワーカー協会
公益社団法人東京聴覚障害者総合支援機構
東京都聴覚障害者連盟
東京聴覚障害者自立支援センター

特定非営利活動法人東京都中途失聴・難聴者協会

社会福祉法人東京聴覚障害者福祉事業協会
東京手話通訳等派遣センター
たましろの郷

特定非営利活動法人東京盲ろう者友の会
東京都盲ろう者支援センター

港区聴覚障害者協会

社会福祉法人友愛十字会東京聴覚障害者支援センター

社会福祉法人トット基金トット文化館

社会福祉法人東京愛育苑金町学園

目 次

挨拶	P 1
プログラム	P 2
【講演 1】	
傷や痛み の記憶から考える当事者と支援者の関係性	P 3
渡邊 琢 氏 日本自立生活センター事務局員・介助コーディネーター ピープルファースト京都支援者	
【講演 2】	
心身の病とたましいのケア	P 5
田村 綾子 氏 聖学院大学心理福祉学部教授・日本精神保健福祉士協会副会長	
【パネルディスカッション】	
家族の思いと願いに目を向けて	P 11
助言者	
片倉 和彦 氏 双葉会診療所院長 精神科医	
ファシリテーター	
森 せい子 聴力障害者情報文化センター 聴覚障害者情報提供施設 施設長 精神保健福祉士・介護支援専門員	
CODA コーダ・子の立場から	P 13
山本美代子 氏 手話通訳士・行政設置通訳者	
SODA ソーダ・姉弟の立場から	P 18
藤木 和子 氏 弁護士・SODA の会代表	

ご挨拶

聴力障害者情報文化センターは、昭和55年(1980年)に創設されて以来、聴覚障害者の福祉の向上のため、情報・コミュニケーション事業、各種の相談支援等を実施しています。当センターのこうした活動に常日頃ご支援・ご協力をいただいておりますことに対し厚く御礼を申し上げます。

今年も聴覚障害者の精神保健福祉を考える研修会を開催する運びとなりました。この研修会は、2011年から当センターが開催しています。今年で9回目を数えます。毎年全国各地から大勢の皆様にご参加をいただいております、感謝にたえません。

ご承知のように、ここ数年、障害者権利条約の批准、障害者差別解消法の施行、手話言語に関する条例の制定等共生社会の実現に向けた様々な取組みにより、徐々にではありますが、聴覚障害者の日常生活、社会生活上の環境は着実に改善していることが実感できるようになりました。しかしながら、心の健康や病気に悩んでおられる聴覚障害者の支援については、依然として多くの壁や課題があり、日々対応に苦慮されているというのが、皆様の実感ではないかと思えます。

当センターの聴覚障害者情報提供施設で実施している個別の相談の内容をみてみますと、メンタルヘルスに関するものが約3分の1を占めています。また、教育・子育てに分類されているものの中にも、児童・生徒さんのメンタル面を支えることが必要なケースが増加しています。そして、ご本人のみならず家族も含めて支援することが求められるケースが多くなっています。

今回の研修会のテーマは、共生社会を実現するための地域での生活支援とその際に重要な役割を果たすようになってきている家族への支援です。初日は、2つの講演を実施します。1つ目の講演は、「障害者の傷、介護者の痛み」の著者である渡邊琢氏から当事者と支援者の関係性を、2つ目の講演は日本精神保健福祉士協会副会長の田村綾子氏から精神障害者のたましいのケアについてお話いただきます。

2日目は、お1人は高齢ろう者の精神状態と向き合っておられる子の立場から、そしてもう1人は聴覚障害と精神障害を併せて有する方の兄弟の立場からそれぞれ体験談をお話いただきます。その際に、当センターの家族教室のご指導をいただいている片倉和彦先生にご助言をいただくことにしています。

2日間の研修を通して、命の大切さと共生の可能性を学び、よりよい実践に生かしていただければ幸いです。

この研修会の開催に当たっては、これまで同様、多くの専門家の先生方や関係団体の皆様にご多大なご支援・ご協力をいただきました。関係者の皆様に厚くお礼を申し上げます。

この研修会にご参加いただいた皆様にご有意義なものとなること、そして聴覚障害者のこころを支える支援が更に充実していくことを期待しています。

社会福祉法人聴力障害者情報文化センター
理事長 中村 吉夫

プログラム

2019年7月27日(土) 1日目

12:30 受付開始

13:00~13:15 開会 主催・来賓挨拶

13:15~15:15 【講演1】

傷や痛みの記憶から考える当事者と支援者の関係性

渡邊 琢 氏

日本自立生活センター事務局員・介助コーディネーター
ピープルファースト京都支援者

15:15~15:30 休憩

15:30~17:00 【講演2】

心身の病とたましいのケア

田村 綾子 氏

聖学院大学心理福祉学部教授・日本精神保健福祉士協会副会長

2019年7月28日(日) 2日目

9:30 受付開始

10:00~12:15 【パネルディスカッション】 (途中休憩あり)

家族の思いと願いに目を向けて

助言者 片倉 和彦 氏

双葉会診療所院長 精神科医

ファシリテーター 森 せい子

聴力障害者情報文化センター 聴覚障害者情報提供施設 施設長
精神保健福祉士・介護支援専門員

CODA コーダ・子の立場から 山本美代子氏

手話通訳士・行政設置通訳者

SODA ソーダ・姉弟の立場から 藤木 和子 氏

弁護士・SODAの会代表

12:15~12:30 講評

12:30 閉会挨拶

【講演 1】

傷や痛みの記憶から考える当事者と支援者の関係性

渡邊 琢

日本自立生活センター事務局員・介助コーディネーター
ピープルファースト京都支援者

経歴等

1975 年生まれ。京都大学大学院文学研究科博士前期課程修了。2000 年、日本自立生活センターに介助者登録。2004 年度に同センターに就職。以降、障害者の自立生活運動や介護保障運動に事務局兼介助者として尽力。現在、日本自立生活センター事務局員、NPO 法人日本自立生活センター自立支援事業所介助コーディネーター、ピープルファースト京都支援者。著者に『介助者たちは、どう生きていくのか』（生活書院、2011 年）、『障害者の傷、介助者の痛み』（青土社、2018 年）など。

【概要】

2014 年初頭に日本が障害者権利条約に批准してからすでに 5 年以上たちました。批准に先立ち、障害者基本法改正や、虐待防止法、総合支援法、差別解消法の制定などがあり、法制度上は大きな障害者制度改革が行われました。

しかし、それらの法制度で定められた障害者の自立、分け隔てられないことのない共生社会というのはどれほど進展しているのでしょうか。理念や言葉は整いつつあるのですが、実際の私たちが生きる中身、内実はどうなっているのでしょうか。

ぼく自身は、主に肢体不自由者からなる自立生活センターで、障害者の自立や差別のない社会に向けて、働き、活動しています。全身性の身体障害者の自立生活は、どれほど重たい障害であっても、24 時間介助保障を受けて、少なくとも京都市では、実現できるようになりました。ぼくが活動に関わるようになった 20 年近く前に比べたら、大きな進展です。

他方、知的障害者の自立生活が身体障害者のそれに比べて大きく立ち遅れていることに気づき、ここ数年は、知的障害者の自立生活の実現のために活動することが多くなってきています（実際、施設入所者の割合は、成人に限って言えば、身体障害者の場合 50 人に一人ですが、知的障害者の場合 5 人に一人です。相模原障害者殺傷事件では、「言葉を話せない」と見なされた人たちが狙われました。虐待の被害者は統計上知的障害者が圧倒的に多いです。そして優生保護法の強制不妊手術も精神病や精神薄弱とみなされた人が主たる対象でした）。

2010 年ごろまで、ぼくのまわりで自立生活している知的障害のある人はごくわずかでしたが、ここ数年で、24 時間介護が必要な人も含めて、10 名近くの方が自立生活をはじめました（自己決定が必要なさまざまな場面でも支援が入るので「支援付きの自立生活」とも言われます）。親亡き後でも、施設に行くことなく、健常者と変わらず地域で一人でも暮らしていけるよう、その練習や準備を始めている方も複数おられます。

このように、ある程度、自立生活運動の進展はあるのですが、一方で、今後その運動を進めていく上で取り組まなければいけない課題がたくさんあることも次第に見えてきました。

慢性的な介助者不足が一つです。給与等の待遇面の課題もいくらかあるのですが、それ

よりも深刻なのは、多くの介助者が介助に入り続けることで、傷ついたり、心身の不調を訴えるようになっていたりして、介助現場から離れていくことです。これまで、そうした介助者は、精神的に弱い、障害者のことをちゃんと考えてない、などの精神論、根性論で切り捨てられることがしばしばありました。介助者の側の思いや気持ちあるいは痛みを耳を傾けられることはほとんどありませんでした。これまで社会から取り残されてきた障害者の立場を回復していく運動なので、介助者のことが後回しになるのはある面で仕方ありません。介助者のことを考えることで障害者の自立が立ち遅れるということは、実際にあることです。けれども、介助現場にしんどさや痛みを感じる要因があり、それにより介助者がやめていかざるをえないとしたら、障害者の自立生活の進展や共生社会の実現を考えるためにも、それは取り組んでいかないといけない課題となります。

また、「自立生活」の実現そのものに多くの困難が伴う、あるいは相当に時間がかかるという方もやはりおられます。とりわけ、まわりの人たちに暴力的、攻撃的になりやすい人たちの自立生活を支える、というのはかなり困難な課題となります。関わってくれる人々を衝動的な言動等で傷つけ、(本当は助けてほしいのに) あたかもみずからその人々を遠ざけたがっているかのようにふるまってしまう人々。支援者のみならず、他の障害者や子どもたちをも傷つけてしまう場合だってあります。そういう方々をも含めて「共に生きる」実践を貫くというのはどういうことでしょうか。

「共に生きる」実践というのは、きれいごとではすまないことが多々あります。汚れものは、人は見たがりません。学校で教わることもありません。でも、その汚れものをもひっくるめて「共に生きる」ということを考えていくことが、これからの現場実践の中では必要になっていくと思います。そして汚れものというのは、決して個人のみから発するものではなく、社会のしわ寄せや積み重なった差別の歴史というのがその背景として、必ずあります。

どれくらいのことをお話しできるか、まだ不透明ですが、数ヶ月前に出した『障害者の傷、介助者の痛み』(青土社、2018年)に書いたことなどをたよりにしつつ、ぼくに与えられた時間では、以上のようなことを考えていけたら、と思います。

(もし余裕があれば、『障害者の傷、介助者の痛み』の3章「介助者の痛み試論」、12章「とまどいと苦難」、13章「支援・介助の現場で殺意や暴力と向き合うとき」などに事前に目を通していただけたら幸いです。)

【講演 2】

心身の病とたましいのケア

田村 綾子

聖学院大学心理福祉学部心理福祉学科教授・日本精神保健福祉士協会副会長
精神保健福祉士・社会福祉士

経歴等

神奈川県出身。医療法人丹沢病院、日立製作所健康管理センターなどにソーシャルワーカーとして勤務し、2011年に聖学院大学人間福祉学科准教授に就任。

公益社団法人日本精神保健福祉士協会副会長。日本スピリチュアルケア学会認定スピリチュアルケア師。日本基督教団代々木上原教会会員。

著書『かかわりの途上で～こころの伴走者 PSW が綴る 19 のショートストーリー』（へるす出版新書 2012 年）、『精神保健福祉士の実践知に学ぶソーシャルワーク』（中央法規出版 2017 年）など。

【はじめに】

私は、精神保健福祉士（ソーシャルワーカー）として、人々の心のケアに携わっています。精神保健福祉士は、1997年に誕生した国家資格で、かつては精神科病院が主な職場でしたが、現在は障害福祉サービス事業所や行政機関、学校や企業でも働いています。当事者の自己決定の尊重（その人がどうしたいと思っているかを最も大切にすること）を重視する職業のため、相手がどうありたいかを丁寧に聴き、病気や障害のある人も「生活している人」とであるという目線で、環境も含めて理解しようとしています。

個人的な話になりますが、昨春に父、15年前に夫の看取り経験があります。死別は誰もが体験することですが、その受け入れには時間がかかりケアを必要としました。

本日は、心身の病いが人の生活に与える影響と、それに対するケアについて思うことを話します。

1. 心身の病が人に与える影響とそのケア

人は刺激によって、心身にさまざまな反応が出ます。特に自分に脅威を与えるような出来事に際して、意識的、無意識的に起こす行動や心と体の仕組みを理解することが心身のケアにおいて有効です。過度のストレス状態で交感神経が働き続けると心身の疲労が強まり、悪影響が出てくるため、休息を上手にとることが重要です。過度のストレス状態に遭ったときに出やすい反応を自覚することでセルフケアをしやすくなります。また、自律神経のはたらきについて、特に副交感神経を優位に働かせるとリラックスが得られることに着目し、ストレスへの対処を考えます。

（事例紹介）

心と体の不調は連鎖しますが、異常事態が見えにくい場合には自覚したり周囲から理解を得ることが難しいこともあります。さらに、日常どおりの行動がとれず工夫が必要になったり、苦勞を背負うこともあります。心身の不調は、その辛さ以外に周囲との関係や、その人が持っている役割との兼ね合いなど、暮らしの様々な面に影響を与えるこ

とに留意し、ケアするときに病気や障害だけを見るのではなく、その人の生活に影響を与え具体的に生じる困りごとにも目を向ける発想が大切です。

2. 喪失体験をもつ人へのかかわり

家族や身近な人を亡くす喪失感、亡くしたものの存在が大きければ大きいほど悲嘆は強く、受け入れることも容易ではありません。死別以外にも病気や障害、失業や被災などによって自分の身に起きる変化が喪失体験となることもあります。そこで、変化してしまった状況を受け入れ、新たな生き方を見出すためのケアの必要性や意味を考えます。このようなときは、新しい状況や環境に適応しようと多大なエネルギーを要しますが、それは強いストレスとなり、心や体に悪影響を及ぼすことがあります。また、現実を直視できず、希望を見出すことも難しく立ちすくんでしまうことも珍しくない反応です。

私は、こうした方々の心のケアにおいて、次のようなことを大切に考えています。まず、一人ひとりが今の状態に至るプロセスの固有性を尊重すること。そして、気持ちの変化や出来事に向き合うには「時間」が必要であること。よって、そこにある「感情」を大切に聴きたいと思います。ところが、悲しい気持ち、憤り、苦しみを語ってほしいと思っても、「嫌なことは言ってもしょうがない。嫌な気持ちは考えないようにしている」と言う方も少なくありません。しかし、語られないことは「ないもの」としてしまっているのだからと疑問が残ります。

3. 「生きなおし」について

次に、老いや病いによる喪失体験について考えます。人は社会的存在であり、心理的存在であり、生物的存在（身体的存在）ともいわれます。さらに、歴史的存在と加えてもいいでしょう。人が生まれてから今に至るには歴史があり、また生まれる前の両親の存在までさかのぼれば大変長い歴史をもった存在です。そして、過去のみならず未来に向かう存在でもあります。こうしたいろいろなものから「自分」という存在が成っています。

一方、自分を失くすということは、できていたことができなくなる、意欲が喪失してやりたいことがなくなる、持ちものが減っていく、自分がこれまで築いてきた、生きてきた成果が失われていくという体験ではないでしょうか。人とのかかわりも減り、役割も減る、すると、自分が生きている意味があるのだろうかと感じるようになります。

こうして喪失体験は連鎖します。そこでは失望や絶望ばかり大きくなるかもしれません。ソーシャルワーカーとして、こうした方々の生き直しを支援しようとするとき、その暮らしを良くするために周囲の人たちとの関係調整や、社会保障制度・サービスなどのさまざまな支援の手、社会資源の活用を働きかけます。しかし、本人から「結構です。私はもういいんです」と言われてしまったらどうしたらいいのでしょうか。私は、こうしたとき、その人ががんばっている姿を知って居続けることを大事にしています。

4. 「死にゆく人」へのかかわり

これは、言い換えると「希望を見出すことの限界」へのかかわりです。私はソーシャ

ルワーカーとして自己決定を尊重したいと考えますが、本人に意思や意欲がないと困難です。また、具体的な社会資源の活用や生活に変化を起し発展させるよう支援したくなります。障害や病気があっても自分らしく生きられるようサポートし、よりよい暮らしをしてほしいという未来志向の支援です。そのため、もう死ぬんだと自覚している方に対しては、役割を見出しづらいつ感じます。周囲のソーシャルワーカーに聞いてみたところ、ターミナル期ではご家族への支援や、死後の財産や借金問題がメインで、本人の死にゆく日々にかかわることはむしろ少ないようです。ソーシャルワーカーのかかわりには限界があると感じます。

(事例紹介)

例えば、体の機能が低下して苦痛があると死への恐怖を増幅させたり、苦痛の記憶が不安を予期させます。一度去ってもまた苦痛が出るのではないか、またいつ痛くなるかわからない、こうした不安の中で心が乱され、体から心への影響が出ます。また、口に出さない、あるいは出せない思いがあります。それらは心のなかで澱のようにたまっていくのではないのでしょうか。

人生の何らかの挫折に対しては、新たな自分らしさを見出せば、精神的、社会的には生き直すことが可能かもしれません。しかし、重大な体の病いでは生物的な生き直しが困難となり、選択肢が減っていきます。「これからどうしたい？」とは聞けません。聞くことに残酷さがつきまといまいます。

5. 「死にゆく人のニーズ」について

ある書籍¹⁾に「死に行く人のニーズは4つ」とあります。身体的ニーズ、精神的ニーズ、社会的ニーズ、そしてスピリチュアルニーズです。このスピリチュアルなニーズとは、「私は」という問い、すなわち人間存在に対する根源的な問いだと思います。そこでは死について考えざるを得なくなります。

「死というのはいつもそこにある。けれども、意識的にその死について考える山登りを始めるまで、死は我々の意識下で恐怖としてうごめいているのである」。シアトルホスピスのソーシャルワーカーの言葉です。死は、確かに恐怖かもしれません。だからこそ見ないよう、考えないようにしているかもしれません。

ここで一つのワークを紹介します。

死に向かうなかでどれだけのものを喪失するかを体験するものですが、ワークを通して、死にゆくプロセスにおいて自分を支えてくれるものは何かを考えることもできるのではないかと思います。

死とは、それらをも手放すことですが、納得できないのに、もぎ取られるように失うことや自暴自棄になって捨ててしまうことは、無念や失意による敗北感が強まります。そうではなく、納得して手放すためにはどういう寄り添いが必要でしょうか。死にゆく人のたましいの安らぎや、別の次元の希望を見出せるようなかかわりはあるのでしょうか。

6. 「手放す」ということ

改めて死にゆく人の4つのニーズを考えます。身体的ニーズに対しては、病気を治療し良い状態に持っていく、痛みを少しでも解放し悪いところを取り除くなど、外からの働きかけができます。社会的ニーズも、一定程度周囲の配慮、例えば家族や友人が支えたり、社会資源を使うなど外からの働きかけによって、満たせることがあるでしょう。精神的ニーズに対しては、カウンセリングや、その人の話を傾聴するかかわりがあり、精神疾患であれば、薬物治療など外からの働きかけもある程度は可能です。

ただ、これらも本人が望まないのに無理やり治療を施したり社会資源を使わせることはできません。

7. たましいのケア

ではスピリチュアルニーズはどうでしょうか。

これは、客観的に外から判断することは難しく、あなたの人生にはこういう意味がある、あなたの存在は私にとって大事だ、などと言っても、本人がそう感じられなければその言葉は耳に届きません。つまり主観的で個人的な痛みをどう癒し満たすか、ということ。これがたましいのケアだと思います。

(事例紹介)

1) 「ふつう」であること

人が普段と違う状態になってしまったとき、いつも通りのことができるだけでも、自己肯定感を高め満足感が得られることがあります。

例えば、高齢で介護を要するようになった人に「無理してトイレに行かなくていい。オムツを当てておけば大丈夫」という言葉かけを私も病院で度々聞いてきました。しかし、その人にとっては自分の足でトイレに行けた、または連れていってもらってトイレで用が足せたということが、とても大きな意味を持つ場合があることを忘れてはいけません。小さな日常が、その人にとっては宝になる。この「ふつう」の宝を見過ごさないようにしなければならないと思います。

2) 「その人らしさ」を大事に

病院では「患者さん」、施設では「利用者さん」と、全員一緒にされてしまうことがあります。例えば高齢者施設でお揃いの服を着せられていることもあります。個性が消され自尊心が傷つけられるかもしれません。容易ではないものの、住みなれた我が家で過ごせたら、施設や病院とは違ってその人が生きてきた歴史に囲まれて過ごせます。施設や病院であっても、その人が育んできた歴史を重んじ、その人らしくいられる環境をどうしたら作れるでしょうか。

3) 「一期一会」

働いている者と、病んだり老いて死にゆく人たちは、時間の感覚が違っていると感じます。昨日も今日も同じ入院生活を送っていても、一分一秒がいとおいしいということです。ここでは、今日聞かなければもう聞けない言葉がたくさんあります。

実際には、もうすぐ死ぬ人に限らず誰であっても同じことです。いま時間がないからと断わり、翌日になったらその人の気が変わってもう語られない言葉もあります。また、

重篤な人は、何分も話し続けることができず、他人がそばにいること自体うっとうしいときがあります。周囲が自分の思いだけで寄り添ってその人の時間を消費してしまうのではなく、この時間をどのように刻みたいだろうかと考え、別の形で使いたかったのに、と感じさせないことが大事です。

ケアをする側は、「今」を大事にしなければいけない、その一方で、今「しないでおく」決断をする発想も必要です。

4) 語り・聴くこと

ケアをするときに対話はとても大切ですが、相手にぜひ語っていただき、それを聴きたいと思います。ここでは息を合わせることが大切です。スピリチュアルの「スピリット」は、もともと「息」「風」という意味があります。息を合わせることで、私とあなたに関係を取り結ぶ、その関係をまた別の人につないでいくことも想像できるかもしれません。

私は、話ができない方のそばで一緒に呼吸をしたことがあります。息が苦しそうなので「一緒に深く深呼吸しましょう」と。興奮してくると息が荒くなるので「大丈夫ですよ、ゆっくりしましょう。そばに一緒にいますよ」と声をかけて「息を吐きましょう」。ふーっと吐くと、吸わずにいられないので自然と吸います。ただひたすら一緒に呼吸をしました。

それがどう伝わったのか実際のところはわかりません。ただ、荒かった呼吸が落ちつき眠りに入ることがありました。少しは気持ちが安らいだのかもしれない。

8. 「存在を肯定する」こと

これは、あなたが今もここにいる、ここに今存在していることを私は知っていますということです。寝たきりの人の傍にいつも人がいるとは限りません。病棟でもたとえ6人部屋でもたったひとりぼっちです。家族も友人も、看護師や医師も、その他の職員も、その人の傍らにずっとはいられません。離れた場所で心配していることが本人には伝わらない場合もあります。

ですから、ひとりぼっちで病室のベッドに寝ていることに大きな孤独を感じているかもしれません。「自分が(生きて)いてもいなくても同じだ」と感じている人に対して「私は今ここにいて、あなたがこうやって息をしている、ここで生きていることを知っていますよ」と伝えてはどうでしょうか。つまり、「私」という他者を通して、「あなた」が存在していることを再確認してもらうのです。

9. 「一度死んだ人はもう死なない」

人は死ぬとき、その瞬間まで生きています。本当に最後に息を引き取る、その一瞬前までは生きています。それなのにまるで死んでしまったように、あるいはもう死んでしまうから未来はなく、ここで終わりとして扱ってしまっていないでしょうか。

病気の末期や重篤で手の施しようがないということと別に、この人はどういう生き方をしてきたか、どのような環境にいるか、どんな思いを抱えて暮らしてきたか、トータルを考えて支えたいと思います。

そして、人は死んでも生きているということです。矛盾した表現ですが、私は、人は

死んでも生きています。姿は見えなくなり、からだは無くなって、声を聞き成長を見ることはできなくとも、ほかの人の心の中に存在が残っています。また、その方が生きていた間にいろいろな形でまわりに影響を与え、その人がいたことによって私の人生がこう変わった、その人から教わったから今こうして暮らしている、その人との思い出を大事にしている、といった形で生きていくところもあります。

よって、死んだら「おしまい」ではない、ということを持ち所にしたかかわりも「たましいのケア」になると思います。

家族を看取った体験からいえることですが、家族の死後、もう「死ぬのではないか」という心配はなくなります。あなたは死んだからもういなくなって終わりというわけではない、そういう思いを持ちながらかかわることも一つの在り方ではないかと思えます。

以上、公私にわたる体験を踏まえて、心身の病いとたましいのケアについて話させていただきました。

<参考書籍>

窪寺俊之編著「スピリチュアルケアを学ぶ『スピリチュアルな存在として：人間観・価値観の問い直し』」聖学院大学出版会(2016)

¹ 藤井理恵・藤井美和『たましいのケアー病む人のかたわらに』いのちのことば社、2012年

パネルディスカッション
家族の思いと願いに目を向けて

助言者 片倉 和彦
双葉会診療所院長 精神科医
ファシリテーター 森 せい子
聴力障害者情報文化センター 聴覚障害者情報提供施設 施設長
精神保健福祉士・介護支援専門員

経歴等

片倉氏

東北海道室蘭市生まれ。1980年信州大学入学の春から松本手話サークルに通う。在学中に京都のいこいの村栗の木寮で、ろう重複の人たちと会って、手話が通じないことにびっくりしてでもピーマンを採りながらの話が通じたことにうれしくなる。信州で精神医学に取り組んでいた時にろう重複者の共同作業所かたつむりの人に会ったのがきっかけとなり、1995年から東京奥多摩で働くようになる。

現在、社会福祉法人双葉会診療所院長。

手話や筆談等で診察できる大変貴重な精神科医。

森氏

兄がろう者で、手話通訳支援活動歴ありの中途失聴者。

たまたまメンタルヘルスに関わることが多く、聴覚障害者が精神科医療・福祉現場で、ちゃんと扱われていないことに愕然となり、何とかしたいという思いから精神保健福祉士取得。聴力障害者情報文化センター入職後は、日々聴覚障害者の精神保健福祉分野における相談支援に力を入れている。手話のできるドクターがいないと嘆きながら、片倉先生めがけて奥多摩へ足を運ぶこと多々あり。

グループワークを展開する中で、毎回お祭りみたいな楽しさを大切にし、家族とうまくいかないときは家族の悪口を受け止め、家族を失ったときは一緒に悲しみ、時には本気で言い合いをする、そんな関係性を広げようと取り組んでいる。

日本精神保健福祉士協会認定精神保健福祉士 認定心理士 介護支援専門員

家族とは大変不思議なご縁である。

皆さんにはどのようなご家族がいらっしゃるだろうか。

私には聴覚障害者の兄がいて病気の弟がいて、その二人とも亡くなった。

病気や障害があると本人も大変なのだが家族も大変である。だれでも家族の問題を抱えているものである。

以前、ある居酒屋に相談員仲間と入って手話で話していたら、初対面のコーダの店員さんが話しかけてきた。親が懐かしくなったという。でも親とは会いたくないという。

精神科病院に入院中の聴覚障害の息子が退院しないようにと懇願されるご両親がいた。

長年引きこもっている子どもからの暴力に耐え、途方にくれている親御さんもいる。皆それぞれに事情があつてのことだろう。

家族の絆は尊いもので大切だ。だからこそ、家族が支え合えなくなっても、人として本人も家族も大切にされる仕組みができればと思う。

情文センターでは、7年前から精神保健福祉的なニーズを有する聴覚障害者へのケースワークやグループワーク支援と、そのご家族を対象にした家族教室を開催し、微力ながらご家族の心理的な負担を軽減するための分かち合いや、障害の理解や対応方法等の学びの場を提供してきた。相談支援の現場で私たちが日々向き合い、時を共に過ごしている方々のご家族は貴重な存在である。一方で、家族と幼少のころに生き別れたまま、家族とは縁のない方もいる。家族がいて幸せだと単純なことはいえないが、聴覚障害という多様で複雑な障害をベースに生きている方々のメンタルの不調や、精神疾患、社会不適應、問題行動などに向き合いながら、家族教室を継続してみても、改めて家族の存在はととても大切であり大きいと感じている。

片倉先生にご指導いただいている家族教室の前回資料は NPO 法人「抱撲」理事長奥田知志氏の文章であった。氏は冒頭で「人々の孤立化が進む時代にあつて、改めて【自立】の意味を捉えなおし、従来の問題解決型の支援から【つながり】に重点を置く伴走型支援に転換する必要がある」と切り出し、問題解決型一辺倒の相談支援から伴走型の人のつながりを重視する支援へという発想の転換の必要性を指摘されていた。

本研修では、家族の立場であるお二人から体験を元にした「思い」と「願い」をお話いただく。「人」のつながりとして最も近くで最も強力な「家族」の存在、家族から離れた場合、家族がつながれなくなった時、家族とのつながりが切れた後、つながる人は誰になるのか？つながり方は？聴覚障害と精神障害を併せ有する場合は？等などを参加者の皆様とご一緒に考えたい。

最後に情文センターこころのグループワークの取り組みの様子を映像で報告する。ささやかな毎年の片倉農園でのふれあいの様子をご覧いただきたい。

今年は奥多摩町の皆さんとのふれあいがあり、人とつながることを体験したよい日となった。他者とつながることができれば家族関係にも風が吹き始める。



【パネルディスカッション】

家族の思いと願いに目を向けて

CODA(コーダ)・子の立場から 山本 美代子
手話通訳士・行政設置通訳者

経歴等

東京都北区出身。ろう夫婦の長女に生まれ、4歳下の弟と4人家族でした。両親との会話は手話、口話。弟は簡単な手話とほぼ口話。家族の中で、手話通訳を担い家族のことで手話通訳をすることに疲れ、18歳の社会人を機に独立。仕事のため九州に行き、九州出身の主人と結婚、3人息子の子育て中にろう両親の苦勞、特に情報の乏しかった母の子育ての大変さを痛感、偉大さを知る。三男が幼稚園に入ったのを機に福岡県太宰府で手話活動をはじめ、平成26年に手話通訳士、現在、市の専任手話通訳者として常勤。

【コーダとしての思い】

私はろうの両親の元に生まれました。父は5歳まで聞こえていたようで、口話もできます。母は2歳で聞こえなくなり、口話はできません。二人はろう学校で知り合い結婚したそうです。幼少期から手話通訳をするのが私の役目でした。母は、60歳頃からパーキンソン病になり、その後車いす、寝たきりとなり、父が最後まで自宅で看取り平成27年に他界しました。

私には4つ下のとてもやんちゃな弟がおり、学生の頃は何かと警察のお世話になることもありました。結婚し家庭を築いた直後、バイク事故で27歳と言う若さで他界しました。

森さんに会ったのは、父が母を介護している時でした。母の事を相談する為に、父と一緒に聴覚障害者情報文化センターに行きました。しかし、両親は昔からある宗教団体に所属していましたので「仲間が助けてくれる」となかなか森さんを受け入れることが出来ませんでした。

そして母が他界した後、父の公団での一人暮らしが始まりました。初めは長かった介護生活からの解放感もあり順調でした。しかし、胆嚢炎になり緊急入院、自転車で転倒し大腿骨骨折のため人工骨頭緊急手術など続きました。また所属している宗教団体は輸血を禁止しているため、仲間に手話通訳を頼み病院との交渉を行いました。その都度私に連絡があり「宗教の事は分かりませんが、父が承諾しているのであれば私も了承します」と答えるしかありませんでした。

私は福岡に住んでおり、父は東京で父の実姉や弟の嫁が近くに居ますが、疎遠のため結局私が行くしかありません。ただ、夫は海外に単身赴任のため子供を置いて長期留守にするわけにも行かず大変でした。

その後、人工骨頭手術やリハビリも順調に終わり、自宅での一人暮らしの生活に戻りました。介護認定を受け、要支援1、介護ベッドをレンタルし介護サービスは用具のレンタルのみで包括支援センターが把握している形で2年が経ちました。買い物、調理、洗濯、掃除など困る事はないですが、食べる事が大好きで食費に5~6万程度

かかっていたようです。年に2回ほど「年金が足りなくなった」と連絡があり、父の口座に振込む事がありました。

いよいよ大変になったのは、平成30年3月頃からです。

父「ヘルニアで手術する。1泊2日だから心配いらない」

私「ヘルニアなのに1泊2日？どこのヘルニアなの？」

父「簡単な手術だから大丈夫」

メールやファックスでは詳細が分かりません。私はヘルニアを腰椎か頸椎と思ったので、父の居住地の専任手話通訳者へ問合せしました。しかし、通訳内容に関しては娘でも本人の承諾なしには話すことが出来ないと言うのです。そうです、守秘義務があるので当然の事です。家庭の事情を説明し頼んだのですが、やはり父の様子は教えてもらえませんでした。それで、要支援であれば地域包括支援センターが対応してくれるのではないかと思い電話してみました。包括はすぐに訪問し、父の様子を教えてくださいました。手術は、鼠蹊部のヘルニア部分にプラスチック製のパット状の物を皮膚に埋め込むものだという事が分かりました。そこでの会話は、口話と筆談でした。

それから2か月後に父からファックスが届きました。

「家の中に風が吹き込んでくるので、寒くて、寒くて、毎晩凍えそうだ。隙間風が入らないように、毎日テープで隙間をふさいでいる。お金もないし、死にたいと思い睡眠薬を5錠飲んだが失敗した。お金を貸してほしい」

私は「お金を送るので死なないで」とファックスを送り、父が行っている宗教団体へ連絡し自宅を訪問してもらいました。数日後、父が昔から通院している地元の医師から電話がありました。医師からは「長い間お父さんを診ているが、お父さんはお母さんを亡くしてから聞こえないのによくやっている。ずっと一人で生活させて何を考えているんだ。なぜ施設にすぐ入れないのか。九州に呼ぶことは考えていないのか。このまま一人で生活させることは無理でしょう」との事でした。

私は医師に、たとえ聞こえていたとしても、東京から離れた事のない父が、土地勘のない食文化も違う、遠く離れた福岡で生活することは難しいのに、まして聴覚障害がある父が幸せに思うとは考えられないと話しました。そして、手話も地方で違う事、友人もいないので福岡に呼ぶより慣れた土地で暮らすことが父の為だと話しました。父は喋ることは出来ますが、実際は手話が言語なので病院でも手話通訳が必要ですと言うと、医師は時々手話通訳を連れて来るが、どれだけ通じているのか分からない。また、お父さんは手話通訳者を信用していないのではないかともしも言われました。

そして疎遠だった父の実姉の娘（従妹）から18年ぶりに電話があり、父が実姉の所に入りびたり夜まで居る事が続き様子がおかしいと言うのです。一日中居ると迷惑にもなります。私は、地域包括支援センターに相談しました。話し合いの時は必ず手話通訳を派遣してもらうこともお願いしました。しかし、すぐ訪問はしてくれたものの手話通訳は呼ばれず、筆談と口頭で話し、睡眠薬は週末以外の毎日、夕方に訪問して薬を渡すこととなったと報告を受けました。ただ、私は手話通訳を呼んでもらいたかったこと、地域包括支援センターは公共なものなので情報保障はするべきだと話しましたが、地域包括支援センターの方は筆談で通じているから大丈夫と聞き入れてく

れませんでした。

私は、以前お世話になった森さんに電話で相談しました。森さんは父を訪問し、父と地域包括支援センター、父の実姉、従妹を含め今後の生活をどうするか支援の方向性を話し合ってくださいました。また、森さんは手話のできる訪問ボランティアを手配して下さり包括には月～土の訪問と睡眠薬の管理、そして精神科の受診を促す事を決めて下さいました。

しかし、地域包括支援センターの方が帰られた後の 21 時から夜中にかけて私に毎日メールが来るようになりました。おしっこが止まったみたいでどうしたらいいか？便が 2 週間以上出ない。体がかゆい。アレルギーの薬を飲んで良いか？体がおかしいので誰か呼んでください。睡眠薬を飲んだのに眠れない。夜中の 1 時、3 時、早朝 5 時とメールが届きます。地域包括支援センターにも時々ファックスを送る等、父の不安が止まらなくなってきました。そんなある早朝に父から「家で転んで動けない。誰か呼んでください」とメールが届きました。

父の実姉が同じ団地の 5 階に住んでおり、事前に父の家の鍵は預けていたので、部屋に行き救急車を呼んでもらいました。診断は圧迫骨折でしたが、救急搬送された病院は母が通院していた病院で、何度か喧嘩をした事があると言う理由で、一旦自宅に戻り翌日父が望む病院に行く事になりました。そして、手話通訳を申請し腰椎圧迫骨折の通院治療を始めました。鼠径ヘルニアや前立腺肥大の病院と同じですが、受診科が違うため、毎週タクシーで病院に通院し、手話通訳と病院で待ち合わせする日々が続きました。

森さんが聴覚障害者情報文化センターとして、高齢ろうあ者がタクシーを呼ぶこともままならず、手話通訳を派遣するか病院の付き添いを包括にお願いできないかや、介護の再認定と手話派遣通訳の柔軟性を地域包括支援センターや区役所の障害福祉課に掛け合ってくださいました。しかし包括の担当から「本人の自立を妨げる」ので今以上の支援は出来ないとされました。

父は圧迫骨折以来部屋で寝ている事が多く、痛み止めを飲んでも痛みが治まらないと、毎日メールが来ます。「地域包括支援センターの人を呼んでください」「助けて下さい」のメールです。だんだん痛みのコントロールが出来なくなり、薬を飲んでも痛みが治まらず病院への通院さえ難しくなってきました。

平成 30 年 6 月、私は 1 泊 2 日で帰省しました。森さんや地域包括支援センターの方にも会い父とも話し合いをした夜、父の様子がおかしいことに気づきました。睡眠薬を飲んだにもかかわらず一晩中寝ずに奇妙な行動をしています。私は一つ一つの行動を時系列に沿ってメモに残しました。父が眠ったのは明け方でした。私はほとんど睡眠もとらず、書き残したメモの写真を撮り森さんに送りました。森さんからは、せん妄だと思われるのですぐに精神科を受診するように言われました。私はその日の夜には福岡に戻らなくてはならないので、急いで病院を探しました。何とか診てくれる精神科が見つかり、父を連れて受診しました。父の様子を書いたメモを医師に見せたところ、睡眠薬によるせん妄と言う診断でした。以前転倒したのも、せん妄中に起きた可能性もあります。地元の医者処方されている睡眠薬の長期服用による副作用と

思われる事と、認知症の初期も考えられるとの事でした。そして、睡眠薬の変更とCT検査の予約を済ませ、後ろ髪ひかれる思いで私は福岡へ戻りました。

それから、精神科と腰椎などの病院は手話通訳の派遣を使いながら1ヶ月が過ぎました。地元の病院の診察日だが父が来ないと派遣通訳者から区の設置通訳者へ連絡が入り、たまたま森さんが父の事で設置通訳者と話をしていた所でしたので父を訪問して下さいました。すると父は森さんを見て疲れた顔で「死にたい」とためらい傷の手首を見せたそうです。森さんはそのまま地元の病院へ一緒に行ってくださいました。二人とも耳が聞こえないので筆談をお願いしたにもかかわらず、医者は口話を続けたそうです。父からしてみれば薬を出してもらえればいいので「ハイハイ」とうなづいていたそうです。

しかし、それから一週間も経たないうちに父から夜にメールがありました。「ナイフで今から自殺します。誰か呼んでください」私は父にメールを送り続け、父の行っている宗教団体の方に行ってもらおう手配をしました。その方が到着するまでメールを送り続け、到着後も一人では無理なので地域包括支援センターへ電話し、緊急ショートステイを一晩した後、地域包括支援センターの判断で医療保護入院が必要と言う事で通院していた精神科へ地域包括支援センターから連絡。地域包括支援センターの方へ手話通訳を呼ぶようお願いしましたが、その日は日曜日で区役所も対応不可。手話通訳より、お父さんの命が大切でしょうと言われました。私が命の次に必要なのは手話通訳ですと言い返すと、地域包括支援センターも努力はしますが見つからない時は仕方がないと言われました。

そして、私はその日福岡で研修会だったので関係者から情報を集め東京の派遣センターにも電話しましたが留守番電話でした。もちろん、地元の区役所へも電話しましたが通じませんでした。その後、森さんから手話通訳を見つけてもらい、父の病院に行ってもらおうことが出来ました。家族からの医療保護入院と言う形で精神科へ入院となりました。森さんやボランティアの方の訪問は続けてもらいましたが、父は日に日に悪くなりました。

そして入院中に胆嚢炎を併発し、手術が済むまで経口摂取は出来なく点滴になりました。精神科の薬も投薬できなくなりました。点滴が始まり転院することになりましたが、父は点滴が外れないことと水を経口摂取できない事で暴れ点滴を外したため拘束措置を取る事になると連絡がありました。問診においても手話通訳は呼ばれず筆談だったそうで、翌日手話通訳を呼び、再度父に説明するようお願いしました。手話通訳からは、父はかなり錯乱状態で、妄想の中にいるようだったと聞きました。

一刻も早く転院して胆嚢の手術を受けなければいけないと思いましたが、父は輸血拒否と言う事もあり転院先がなかなか見つかりません。転院したのは10日後、そして東京の立川市でした。私は急遽帰省し立川市の病院に転院手続きをしました。その時父は、座位を保つ事ができずストレッチャーで運ばれました。足も細く、背中やお尻も褥瘡になりかけていると言われ、10日間拘束された間のケアがされてなかった事を知りました。私は、入院していた病院の医師に電話で抗議しました。私は九州なのですぐ病院に行けず、10日間もずっと拘束され、手話通訳も呼ばなかったのかと言

いましたが、医師は自分たちには非がないことを繰り返し言われました。

立川の病院では、胆嚢手術を受けるまで拘束の必要はありませんでした。妄想はあったものの暴れることはなく、私は手続きを済ませ福岡へ戻ることができました。手術をする2日前に、今度は担当医師から麻酔科医が輸血拒否の事を知らず手術をすることができなくなったと連絡がありました。結局前入院していた病院に戻されることになりました。さすがに私も、月に何度も帰省はできません。そして元の病院に戻る2日前にSW(ソーシャルワーカー)から電話がありました。電話に出ると担当医師に代わり、医師から衝撃的な事を聞かされました。「お父様は、今の病院で積極的に治療を受けているので、医療保護入院の必要性はないと病院内会議で決まりました。当院に戻って来られてもすぐに退院してもらいます。手術に関しては対応できる病院を宗教団体の方に探してもらってください。後は自宅で福祉のサービスを受けるなり考えてください」

私は何が起きたのかパニック状態で地域包括支援センターに電話しました。担当の方から「泣いている場合ではない。すぐに病院をあなたが探さない」と言われ、私はさらにパニックになりました。そして、宗教団体の方で父と一番交流のあった方に電話すると、事情を分かってくれすぐに手術ができる病院を探してくれると言ってくれました。その後、手術をしてくれる病院に宗教団体の方が付き添ってくれ、その晩のうちに胆嚢摘出手術を受けました。

その後、もう一つ別の病院に転院したのち、現在は埼玉県聴覚障害者特別養護老人ホームに12月から入所しています。父が入所するとき、死ぬまでここに居れますよと言われると手話でホッと表し、そこはみんなが手話で何不自由のない環境でした。ここに入所でき本当に良かったと思いました。

父は以前のような妄想状態もなく、アルツハイマーではありますが楽しく生活しています。父のようなケースは氷山の一角でしょう。遠く離れたところに住んでいる父と話すのも一苦勞。そして父の事で私も非難され、宗教も私が信仰しているわけでもないのに非難されることが本当に嫌で、親子の縁を切りたいと思ったこともありました。手話通訳を呼んで父の話しを聞いてくれたら、父がもっと手話通訳を利用していたら、父の尊厳を守れたのではないかと思います。手話通訳を呼ぶことも母語なのですから、聴覚障害の方の権利です。周りも手話通訳がどれだけ大切なのかをよく理解していません。手話が言語であり、呼ぶ権利があることをもっと知ってほしいと思います。

【パネルディスカッション】 家族の思いと願いに目を向けて

SODA(ソーダ)・姉弟の立場から 藤木 和子
聞こえないきょうだいをもつSODAの会代表・弁護士

経歴等

1982 生まれ。聞こえないきょうだいをもつSODA ソーダの会代表／弁護士。

2012 年弁護士登録。専門は家族。高松手話通訳訴訟、優生保護法弁護団。筑波技術大学非常勤講師（法律学）。

2018 年国立障害者リハビリテーションセンター学院手話通訳学科卒業。NPO法人インフォメーションギャップバスター理事。Sibkoto（シブコト）障害者のきょうだいのためのサイト共同運営者

【はじめに】

■SODA(ソーダ)とは？

私は、「聞こえない弟」と一緒に育った「聞こえる姉」です。このような「聞こえない人の聞こえる兄弟姉妹（きょうだい）」のことを「SODA ソーダ (Sibling Of Deaf シブリング・オブ・デフ)」といいます。「Sibling (シブリング)」とは英語で兄弟の Brother (ブラザー) と姉妹の Sister (シスター) を合わせた言葉です。

本稿では「ソーダ」、「デフ」と片仮名表記します。なお、親が聴者の場合だけでなく、親がデフの場合の「コーダ」かつ「ソーダ」もいます。

■聞こえないきょうだいをもつSODA ソーダの会とは？

ソーダの会は、「ソーダ」(小学生～シニアの方まで)を中心に、「デフ」、「親御さん」、「コーダ」等と一緒に、家族だからこそ遠慮なく話し、一緒に考え、未来や次世代、子育て中の親御さん、周囲の方々へ伝えたいメッセージを作っていくことを目指しています。本稿では、私の体験とともにメッセージの一端をご紹介します。

新しい試みですので、家族にとどまらず、聴覚障害関係に関わるの方々、専門家の方々、関心を持ってくださる方々と一緒に考えていけましたら幸いです。

【私の体験/大人になったソーダ・デフからのメッセージ】

■5歳の時にソーダになって

私がソーダになったのは、3歳下の弟の耳が聞こえないとわかった5歳の時でした。2人姉弟で、両親は聴者です。弟が言葉を覚えるため、家じゅうに物の名前のシールや貼り紙があり、絵日記が時には飛び出す絵本のようなことも懐かしく思い出されます。また、弟が通っていた療育センターでは、聴力検査でボタンを押すと電車が走る子供用の機器があり、普段は祖父母や父に預けられていたのですが、たまたま私が同行した際に「お姉ちゃんもやる？」とやらせてもらえたこともうれしい思い出です。今振り返ると、単純ながらもこのような思い出が聞こえないことへの肯定的なイメージにつながっているように思います。おそらく、誰からも相手にしてもらえずに放置されていたら、

療育センターのことも嫌いになり、聞こえないことへのネガティブな思いへとつながってしまっていたことでしょう。

他方で、嫌なこともありました。周囲の視線やひそひそ話に敏感になったり、弟が聞こえないのを母の責任にするような会話の意味が子どもながらにわかってしまったり、私に対していろいろと質問する形で家の中のことを詮索されたり。どう対処したら良いのかわからず、誰かに気付いてほしい、助けてほしい、やめてほしいと思いながら、自分の中で澱のように溜まっていく出来事もたくさんありました。この点については、最近、ある有名なろう者の方が、いじめっ子の学校の先生に「僕たちだって頑張っているのだから、からかわないでとってください」と直談判したエピソードを本で読み、このような対処法をすればよかったのだと目から鱗が落ちる思いがしました。

“普通の子ども”がうらやましかったのですが、弟が聞こえていればいいのにと考えたことは一度もありません。“普通の子ども”とは違う体験や物事への見方があり、外から見れば“普通の子ども”なのですが、ソーダになった日から“普通の子ども”とは別世界を生きている感覚がありました。

■弟とのけんかをきっかけに“聴覚障害”と姉弟関係を考える

弟とは年も近いのでよく一緒に遊び、テレビゲームやマンガに夢中でした。当時のコミュニケーション方法は表情を付けた大きくゆっくりの口話と身振りです（今は手話）。時には、本気で取っ組み合いのけんかもしました。

弟とけんかをすると、親や周囲の大人からは、「お姉ちゃん、聞こえるあなたは弟を助けてあげなきゃいけないのだから我慢しなさい」とよく言われました。しかし、私としては、「けんかに聞こえる・聞こえないは関係ないのに」と不満でした。周囲の大人の話が通じない場合も、私がリスピークすれば通じていたので、自分の方が正しいというそれなりの自負もありました。「きょうだいとして対等」でありたく、「聞こえる・聞こえない」で区別され、けんかもしてはいけなくなると、“聴覚障害”という“障害”を必要以上に大きい存在にしてしまっている気がしました。それが、幼い私が聴覚障害というものの姉弟関係への影響を自覚しはじめた原点です。

その後も「お姉ちゃんは聞こえるのだから、弟の分も頑張る」と言われ、弟は「聞こえないのだから、その分頑張る/しかたない」と言われることに釈然としない日々を過ごしていました。私は、幼い頃から、弁護士である父の職場に預けられ、父と過ごす時間が多かったこともあり、父から強い期待を受けていました。何かを背負わされているプレッシャーに反発や違和感を持ちながらも、私自身も、勉強を頑張ればその“プラス”で弟の“聴覚障害”という“マイナス”を埋め合わせできるのではないかと、そのことで自分や家族を守れるのではないかと考え、本来の自分が出せた力以上に頑張ろうとした部分はあると思います。また、同時に、長男である弟が受けるべき期待を奪ってしまったような、自分が聴者であることへの申し訳なさも生まれました。そしてこの時はまだ“聴覚障害”のある弁護士の存在を知りませんでした。

あらためて振り返ると、子どもの頃に弟との関係の中で“聴覚障害”を意識したのは、一緒に楽しむことができないアニメや音楽を避けたくらいだったような気がします。日々の弟との子ども同士の関係よりも、その関係のそもそもの土台を作る親や親せきな

ど周囲の大人が持っていた“聴覚障害”に向けるイメージの影響が大きかったと思います。ただ、自分自身が大人になって“聴覚障害”の世界に関わり、弟以外の聞こえない人・自分や親、周囲にいた人以外の聞こえる人に出会って多くの比較対象ができると、子どもの頃の私は、「私と弟は同じでなければいけない」、「“聴覚障害”なんて関係ない」という意識が強すぎて、自分自身は経験していない“聴覚障害”を軽視し過ぎていた面もあったのではないかという気付きや反省もあります。ごく当たり前のことですが、「私と弟は違う人間なので、違って当たり前」で、“聴覚障害”を過大視も軽視もすることもどちらも適切ではないというのが、現在の私がたどりついたところです。

■「けんかするのはいいこと」、「兄弟姉妹は“平等”に」、「周囲の人も積極的に助けて」
けんかのエピソードをソーダの会で話したところ、ソーダ・デフの双方から、「けんかするのはいいこと」、「兄弟姉妹は“平等”に」、「周りの人も言葉だけでなく積極的に助けてほしい」等の意見が出ました。また、ソーダ・デフを子育て中の親御さんが「親にとって子どもは皆大切で平等に接しなければいけないのはわかっているけれど・・・」、「聞こえる親が、聞こえないデフの子どもを育てること、さらに聞こえるソーダの子どもも育てるのはすごく難しく悩んでいる」と話してくださることで、親御さんの心情や課題自体の難しさにも思い至りました。

何が“平等”なのかに正解はありませんが、ソーダ・デフの子どもの立場からでも何か不公平だと感じた時にそれを親や周囲の大人に言えて、「互いに納得できる“平等”は何か？」を家族全員で一緒に考えていける関係性が大事だと思います（＝建設的対話）。誰かが我慢して成り立っている関係は良い関係ではありませんし、うまく続きません。また、周囲の方の影響も大きいです。「聞こえる・聞こえないに関係あること、関係ないこと」を適切に整理して、本当に必要なことは何か（＝合理的配慮）、家族内だけでなく、周囲の方々、社会も含めて広い意味で「助け合っていけるように」（＝共生）一緒に考えていただきたいと思います。

なお、ソーダの会をNHK「ろうを生きる難聴を生きる」（2019年2月2日）に取り上げていただいた際に弟がくれたメッセージも紹介されました。「伝わらないことは怖い。でも、姉弟の縁が切れるのはもっと怖い」、「きょうだいの善意はとても嬉しい。けど、どう返せばよいのか悩む」、「だから時々？助けて？協力して？と言ってくれればと安心する」。そのような機会があって初めて知ることができた弟の気持ちでした。

家族の思いと願い

SODA
SIBLINGS OF DEAF




聞こえないきょうだいをもつSODAソーダの会代表
弁護士 藤木 和子
fujikikazu1225@yahoo.co.jp

1

弁護士 藤木和子

1982年生(36歳)、弁護士・手話8年目
筑波技術大学(1年生に法律の授業)




『聞こえないきょうだいをもつSODAソーダの会』
(Siblingシブリング=兄弟姉妹 Of Deafデフ)

- ・高松手話通訳訴訟、優生保護法弁護団、
- ・ろうあ連盟電話リレーサービス法制化、強制不妊手術対策委員

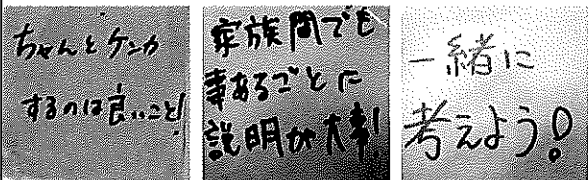
2

大人になったソーダとデフから伝えたい
NHK Eテレ「ろうを生きる、難聴を生きる」(2019.2.2HPI)に全文ダイジェストあり



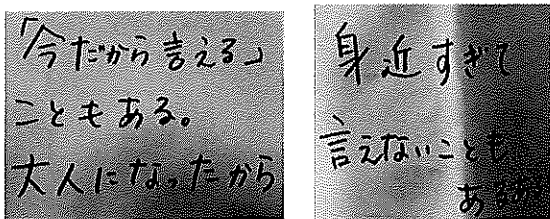
3

きょうだい・家族だから
遠慮せずに話したい・話してほしい



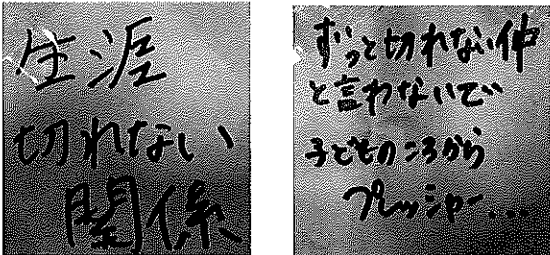
4

きょうだい・家族だから
なかなか話せないこともある



5

きょうだいでも気持ちは違う



6

私が子どもの頃から考えてきたこと
弟との関係に聞こえる・聞こえないは関係ない

- ・「お姉ちゃんだから」は嫌、遊びもケンカも対等
- ・「聞こえるのだから、頑張って。助けてあげて」
- 弟は「聞こえないから頑張って/しかたない」・・・？
- ⇒聞こえる・聞こえないを過大視するのも不合理では？
- 聞こえることへの申し訳なさ

「助けてあげて」ではなく「助け合えるように」

7

私の人生最大の質問
聞こえるのが申し訳ない・・・ずるい？

聞こえることはうらやましくない
情報やできることの差はうらやましい

気持ちはありがたいけど・・・
誰のせいでもないよ！

8

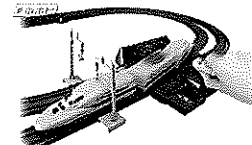
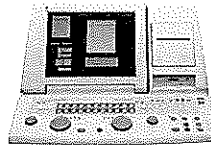
親御さん・周囲の方へ
伝えたい

兄弟姉妹が
平等の
立場に

周りの人も
積極的に
関心して
ほしい。

9

母と弟は療育センター
「お姉ちゃんもやってみる？」
楽しい思い出がどこかで支えになる



10

社会からの偏見
デフと共通の部分も

- ・周囲の視線、弟や母への陰口、迷信
- ・将来への不安(弟の将来、自分の進路や結婚)

似た経験は多いはず、対処法は？⇒情報がない
相談できる人がいない⇒つながりががない
大人のソーダやデフ、理解者に会いたかった！

11

“初めて”大人のデフ・手話に出会う

- ・29歳で、家族のことを初めて自然に話せた
- ・明るく楽しそう・・・
子どもの頃に出会っていたかった・・・
- ・これから頑張ろう！！

12

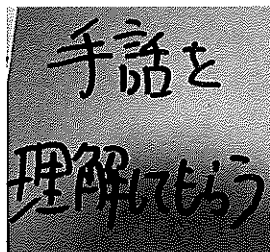
弁護士になって経験した事例

親が亡くなり、兄弟姉妹で遺産相続
手話通訳がいて、初めて話せた

「ケンカは
コミュニケーションがないとできない」
「話せてよかったけれど、遅すぎ・・・」

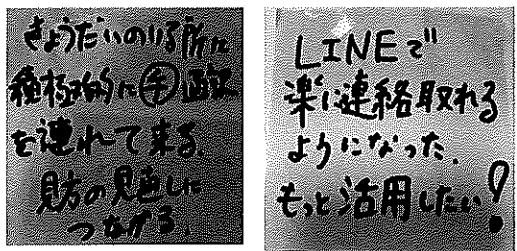
13

デフの願い



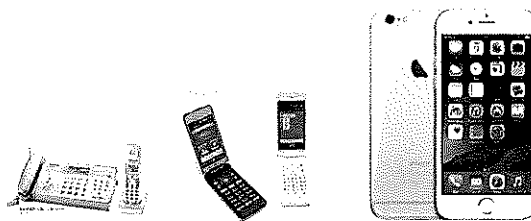
14

どんな手段でも伝え合いたい



15

弟と電話ができるようになった テレビ電話・電話リレーサービス



16

ソーダのお兄ちゃん(小5)・・・

・母から「片付けなさい」
妹は聞こえなかったふりをして逃げた・・・！
僕が片付けた(涙)



17

大人のデフから

「私も補聴器を外してそっぽを向いた・・・！
障害をこういう形で使ってはいけないよね」

⇒その後・・・互いに成長！

兄: 妹が本当に聞こえていない場合もあると理解
妹: 聞こえないふりをする、本当に聞こえない時にも
誤解されてしまうことを理解

18

お互いに

偏見に
負けぬ

HAPPYの
笑顔

胸の3E.2
堂々
生きろ

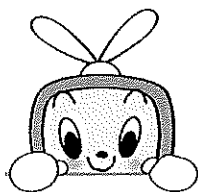
きょうたのりか
ひつ
よか、たよ

19

どうもありがとうございました



20



社会福祉法人 **聴力障害者情報文化センター**
聴覚障害者情報提供施設

《業務のご案内》

- ・字幕付き・手話付きビデオDVD貸し出しと図書貸し出し
- ・自由に利用できるライブラリースペース
- ・いろいろな活動プログラムがある「文化教養活動」
- ・相談（生活相談・こころの相談・聞こえの相談等）*要予約
- ・メンタルグループワーク*要予約

※いずれも詳細はお問い合わせください

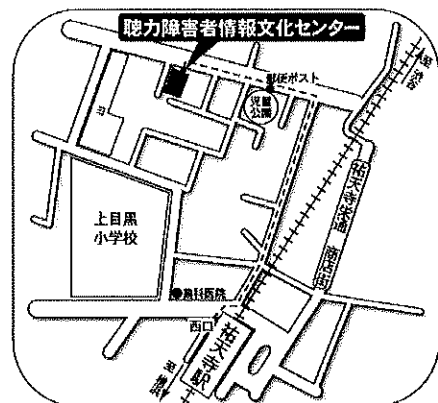
【開館】火曜日～土曜日 10:00～17:00

金曜日 10:00～19:00

【閉館】日曜日・月曜日・祝日・年末年始

E-mail soudan@jyoubun-center.or.jp

URL <http://www.jyoubun-center.or.jp/>



東急東横線 祐天寺駅西口より徒歩4分

〒153-0053 目黒区五本木 1-8-3

FAX 03-6833-5005

TEL 03-6833-5004