

障害はどんどん進んでいるけど、楽しいことをやりたい

「3歳までしか生きられないですよ」と宣告された

浅野：まず海老原宏美さんの生育歴から聞かせて下さい。

海老原：1997年神奈川県川崎市で生まれました。3人兄弟の真ん中で、2つ上の兄と5つ下の弟がいます。母親と父親との5人家族です。

私は待望の女の子だったので、母親は最初すごく喜んだんです。けれども、育っていく過程でなんとなく動きがおかしいなと。すごくおとなしかったり、おっぱいが飲めなかったり、ハイハイが全然できなかったり、座ってもふにゃふにゃしてたり……。何かおかしいと、いろんな病院に行って検査を受けたところ、1歳半の時に脊髄性筋萎縮症という障害があることがわかりました。その時まだこの障害は全然メジャーじゃなくて、ほんとに誰も聞いたことがないような病気だったんですね。

今は、I型からIV型まで4つの型に分類されているんです。けれども、その時はまだ型のウェルドニヒ・ホフマン病しか医学書にも書いていなくて、3歳までに呼吸ができなくなって死ぬと。だから当時の医者は、「この子は3歳までしか生きられないですよ」と宣告をしたので母親がびっくりしちゃって。私もうすぐ44歳になるんです(笑)。家族にとっては想定外みたいな話ですね。

浅野：お医者さんも、この障害をあまり知らなかったということですね。

海老原：そうですね。ほんとのこと言えば誤診だったんですね。私は実際はI型ではなくて、極めてⅢ型に近いⅡ型ということになっています。医学的に言うと、I型の子は、一生起き上がることもできない。座ったり、立ち上がったり、歩いたりもできない。それがI型です。Ⅲ型の人は成人発症と言って、早くても小学生以降に発症する。IV型はもっと軽症の人たち。

私は1歳半で確定診断がついたんです。つかまって立ったり、つかまってちょっと歩いたりできたんで、診断は早かったけれども、Ⅱ型でもいいよみたいな。そのボーダーくらいなところの診断ですね。

「3歳までしか生きられないので、刺激が多いところや、ばい菌がいっぱいある所には出さないで、おうちの中で安全に育てなさい」と医者には言われたそうです。けれど、うちの母親はちょっと変わっていて、せっかく生まれてきたのに、家の天井しか見て過ごさないのはかわいそうだから、雪の日だろうが、かんかん照りの日だろうがどんどん外に出して、庭で土いじりをしたり、近くの田んぼでおたまじゃくしを取ったり、いろんなことをやらせたんですね。うちの母はかなり変な人なんです。(笑)

地域に生まれた子は地域の学校に行くのが当たり前、という母親の信念

浅野：でも今のことを聞くと、いい意味で変な人なんじゃないですか？

海老原：そうですね。どんどん外に出そうというタイプの親だったので、それは逆によかったなあと思っています。近所の子たちともよく遊んでいたし。なるべく近所の保育園とか幼稚園に行かせたい、地域の小学校に行かせたいとやってきたんです。でもどこに行っても断られるんですよ。全介助で自分で動けないような重度の障害のある子が、地域のそういう学校に行った実例が全くなかったので「何かあったらどうするんですか」といつも言われて。それをいろんな人たちの協力を得て戦って、ずっと地域の学校での進学とかを勝ちとっていたという感じですかね。小さい頃は。

浅野：これは、お母さんが頑張ったんですね。

海老原：そうですね。「それしかできなかった」って言ってます。

浅野：「それしかできなかった」って言うけれども、この子は重い障害だけれども、ちゃんとした普通学校に入れたい、入れるべきだ、行くべきだという信念がお母さんにあったということですね。

海老原：そうですね。私が生まれたのが1977年ですが、1979年から養護学校の義務化が始まりました。なので、障害がある子っていうのは、基本的には養護学校に行かなきゃいけない時代で、その就学の判断は学校判定だったはずなんです。けれど、いろんなところに見学に行って、どういう教育がされているか見て回ると、床でごろごろしているだけとか、先生が言うことが何かできたら飴をもらうとか、そういう場面しかなくて、うちの子はそんなところには入れられないと。地域に生まれたんだから、地域の学校に行くのが当たり前だという、そういうシンプルな信念で、地域の学校への進学とか就学を勝ち取ってきたんですよ。

浅野：勝ち取ってきた。当時はね、校長先生とか教育委員会と喧嘩しながらになるよね。

海老原：そうですね。

浅野：あんたは養護学校に行くのがいいんだ、それは親のわがままだとか、何も知らないからとか言われながらそれを乗り越えたお母さんなんですね。

海老原：そうですね。ただ小学校に入るには、やっぱり妥協しなくちゃいけないところもあって、親の付き添いが絶対条件だったんです。「そんなに言うんだったら勝手に入ってきてもいいけど、学校は一切手を出さないですよ。だから必要な事は全部親がついてやってくださいね」って。それをのまなければ入学ができなかったんで、仕方がなく「はい分りました」と、親が付くという条件をのんで入学しました。

浅野：それは小学校からずっとですか？

小学校1年のとき、母親が仮病を使う作戦で親の付き添いなしに

海老原：それが、うちの母親が変人じゃないですか。小学校1年生の1学期、一緒に付き添って通ってだんだん雰囲気や、クラスの子がどういう子たちかもわかってきたところで、仮病を使い始めたんですね。高熱が出たの。「今日は40度熱があるのでちょっと付き添いは無理なので、1回帰って休んできていいですか」と言って、フラフラしながら帰って、二度と学校には戻ってこないという作戦をとったんですよ。

浅野：すごいね。

海老原：(笑)そしたら1人置いていかれた子を、先生ほっとくわけにはいかないじゃないですか。だから母親がやっているような介助、介助っていったって当時はそんなに大した介助じゃないんですよ。けどそれを先生がやったわけです。車椅子を先生がちょっと押したり、鞆の中のものを出したり……。そんなことをやったら、なんだ、これぐらいのことだったのか。じゃあ自分たちでもできるじゃないか、とわかって、「もうお母さん、普通の授業の時は来なくていいですよ」と。

浅野：それはすごくいいやり方だったね。

海老原：もうそういう人なんですよ(笑)。

浅野：先生は心配するのよね。でもそんなに心配しなくていいんだと。できなかつたら、あなたか誰かに相談してやればいいんだと。やったらやれたんですね。

海老原：そうなんですよ。だってたいしたことないんですから。

浅野：でも先生も知らないからなんですね。

海老原：そうなんです。

浅野：怖いっていうのもあるし、それだけじゃなくてこの子に何かあったら大変だ、責任取られるという意味もあって。それで1年生の途中から親なしで。

海老原：基本的には、いなくなりました。ただし、体育の時とか給食の時とか教室移動がある時は来てくださいと。一部条件付きという感じでしたね。いろんな人に、差別だらけのところに母親がよく子どもを置いていけたね、って言われるんですけど、その時の心境がどうだったか、私はまだちゃんと聞いたことがないです(笑)。でも思うに母親は、学校というところを差別がいっぱいあっても信じてたんですよ。置いていけば絶対どうにかしてくれるって。そこに置いていかれた私が、何か困ったら友だちに対し手伝って欲しいとか、先生にちょっと手貸してくださいとか言えるだろうっていうことも、多分信じてたんですよ。

浅野：なるほど。それで宏美さんは、実際に差別されているっていうことを小学校時代に感じました？

海老原：その頃、私実感としてはあんまりわからなかったんです。というのは、いつも友だちが周りにいてくれて、すごく楽しかったんですよ。普通に(笑)。私に対して先生が直接何か言ってきたり、やったりしたことがあんまりなかったんで、日常的に劇的な差別を感じるということはなかったですね。ただ高学年になって、林間学校とか修学旅行とか行く時に、「あなたは車椅子で山に登れないから、親と一緒に下で待ってなさい」と言われて、友だちが楽しそうに山に登っていくのを見送った時は寂しかったなあって思ったことはあります。

浅野：でもまあ小学生だから友だちが、宏美の面倒を僕たちが見る、ヘルプするっていうところまではいかないんだね。

海老原：そこまでは言ってないですね。友だちとしてただ一緒に遊んでいるっていう。

浅野：中学生になればそういうことはやってもらえたでしょ。

海老原：そうですね。だけど、小学校2年生の時の担任が腰痛持ちで、一切私のことを抱えられなかったんですよ。そしたら友だちが2人がかりで、上半身と足を持ってきて、移動したことはあります。だから意外とみんな頼りになるなって。おんぶしてくれたりとか。

浅野：小学校時代は、クラスメートが助けてくれてラッキーだったね。中学校も地域の学校ですね。

中学時代「修学旅行や自然教室に親がついてくるなら行かない」と、前例をつくる

海老原：そうですね。中学校も教育委員会が地域の学校への進学を許さなかったんです。とうとうダメか……。もう私立を選ぶしかないかっていう、ギリギリのところだったんです。けれど、当時の中学校の校長先生が、その騒動を聞いて「いやいや地域の学校に来てもらいましょうよ」って、一言言ってくれ一気にオッケーになったんです。

浅野：教育委員会としては駄目だったけど、校長がオッケーを出したんですね。

海老原：新しい学校だったんですよ。

浅野：校長先生も若い先生だったんだ。

海老原：いや、校長先生は私が入学すると同時に定年退職されたんです。

浅野：じゃあ定年の置き土産として、やってくれたと。

海老原：それだけじゃなくて……。重度の障害のある児童とか生徒と関わったことがない先生ばかりだったんで、みんなどうしようって不安じゃないですか。だけど、「自分たちは知らないだからこそ、ご本人に教えてもらいましょう。教えてもらうという姿勢で受け入れましょう」って。そういう言葉を先生たちに残してくれたので、入ったあとすごく対応が良くて、困ることがあまりなかったですね。

最初の1週間だけ、登下校の時には親が付いてくれて言われたんですよ。ずーっとガードレールがあって安心な場所なんですけど、怖いからって。1日目は付いて登校下校しました。2日目は、親いないわと思って、私は勝手に親が迎えに来る前に電動車いすで1人で帰ったんですね。そしたら職員室から先生が見て、「お〜い。まだお母さん来てないだろう」って慌てて追いかけてきて。でも「大丈夫です、帰りますよ」って言ったら、先生が心配してついてきたんです。で、その経路をずっと見て、本当は全然大丈夫だって、次の日からオッケーになりました。(笑)

浅野：まず行動を起こしたのね。

海老原：そうなんです。前例を作ってしまうんです。修学旅行とか自然教室は「心配だから親が付いてきてくれ」って言われたんです。けれど、「親が付いてくるぐらいだったら行く意味がないから、私は行かない」って言ったら、緊急職員会議が開かれて、女性の先生たちがどうにかしましょうって(笑)

浅野：そういう風乗り越えていったんだ。

海老原：当時校長先生も女性だったんで、一緒にお風呂介助とかしてくださいましたよ。ありがたいことに修学旅行で。

浅野：その頃は、いわゆる医療的介助は必要あったんですか？

海老原：当時は全然なかったですね。ずっと手動と電動の車椅子を使い分けていたんですけど、ご飯も自分で食べていたし、着替えやトイレ介助も女性の先生が交代で。だからそんなに難しい事はなくて……

偏差値で実力より一つ下のレベルの高校を受験

浅野：高校はどうしたんですか？

海老原：高校がまた来るなって言われて大変で(笑)。ただその時は、親や支援者だけではなく、中学校の先生たちも「この子はちゃんと高校でやっていけるから」って一緒に後押しをしてくれて……。

高校を選んでいく余裕はなかったんで、受験する学校を絞る必要があったんです。高校の入学試験で落ちるわけにはいけないので、偏差値でいうと、実力の一つ下のレベルの高校1本に絞る作戦にして、中学校2年くらいの時から交渉を始めました。神奈川県立生田高校で

す。無事、入試の点数が取れたから、高校も拒否することができなくなって「はじめてだけ受け入れましょう」ということになったんです。

入学式より前だったと思うんですけど、1学年の全部の先生たちに「事前に話し合いをしましょう」と呼ばれました。体育はどうやって参加するんだ、理科の実験はどうするんだ、遠足とか行事はどうするんだ、どういう風に実際やるかって話し合いをするんです。けれど、私もやったことがないから、いろいろ聞かれてもわからないじゃないですか。「それはやってみないとわかんないですね」とずっと言ってたら、いろんな先生が、どうしようって、困っちゃったんです。その時、世界史の先生が、「それはもう自分たちにとってはじめてなんだから、とにかくやってみましょうよ。行き詰まって困ったなあっていうことがあったら、その時にまた話し合えばいいじゃないですか。今ここで言ってもしょうがないですよ」と言ってくれて、その会は終わったんですよ。

浅野：正しい判断。

海老原：基本的には中学校と同じような体制で、先生たちが手伝うよって言ってくださって、4月にはそれでスタートしましたね。

浅野：ちょっと私の事前の知識だけど、高校では夏に面白いことがあったんですって？

はじめて自分が他者と直接話しているという経験をした、障害者甲子園への参加

海老原：障害者甲子園というイベントです。

私の高校生活は、難しいことがあると先生に手伝ってもらおうという形で始まったんです。けれど、高校生ってそれぞれが自主的な意識で動き始める時期じゃないですか。友だちと一緒にご飯食べてたり、グループで話をして盛り上がっているときに、先生が「トイレ手伝おうか」と言って入ってきたりするの、その雰囲気壊しちゃって、自分の中ではすごく嫌だなあって思っていたんです。でもどうしたらいいかわからなくて、困っていた時期に、障害者甲子園というイベントを知ったんですね。

このイベントは、全国の障害のある高校生と、関西の大阪や神戸の障害のない高校生が、4泊5日ぐらい寝食を共にして、一緒に遊んだりゲームをしたり、いろんなことを語り合ったりする。そのイベントに参加したんです。

イベントへの参加条件は、イベントが開催される関西まで1人で来ること。公共交通機関を使って1人で来なさい、と。私はそれまで全部親が車でどこへでも連れてって来ていて、電車とか新幹線とか乗ったことがなかったんです。だからはじめて、1人で新幹線に乗って関西まで行くっていう冒険でした。怖いもの知らずだから行けちゃった、っていうところもあるんですけど。

浅野：障害者甲子園というのは誰が主催しているの？

海老原：今私が活動している自立生活支援センター（CIL）は、全国220カ所ぐらいあるんですけど、兵庫県西宮市にあるCILが主催したんです。私、その第一回目の参加者だったんです。

浅野：条件が、自分1人で公共交通機関を使って会場まで来ること。

海老原：自分で電車に乗る時に、はじめて自分から駅員に声をかけるわけですよ。「すみません。この駅まで行きたいんですけど、どうやって電車乗ったらいいですか」みたいに聞きながら行くんです。その時に私、はじめて気づいたのが、駅員が私の顔を見ながら答えるんですね。当たり前なことなんですけど。でもそれ人生はじめての経験で。というのは、今まで親が隣にいたから、すべての人が親に向かって話しかけるんですよ。だけど、自分がはじめて他者と直接話をしているという経験をして、すごい自分の存在感というのを自覚したんです。私がこうやって言えば周りが動くんだって。それが実体験としてすごく感じられたっていうことが、1つ。

もう一つは、そのイベントに参加している間、介助してくれたのは、一緒に参加している現地の高校生だったんですよ。健常な高校生ですね。それもはじめての経験で、今まではトイレ介助だろうがお風呂介助だろうが全部大人がやってくれてたんですけど。はじめて同世代の友だちにそういう介助を受けて、全く問題なかったんですよ。むしろワイワイ楽しい。同世代ですから、同じような話題で盛り上がりながら生活ができたっていうこともすごい印象的で、これだったら普段の生活だって友だちがやってくれればいいじゃないかっていうふうに思ったんですよ。

で、イベントが終わって帰ってきたときに、すぐ学校の先生に「先生の介助、全部やめたい。私は友だちに全部頼むから、いっさい手を出さないでほしい」という手紙を書いたんです。そしたら学校側がまあいいよみたいになって、先輩や後輩も含めた同世代の友だちが生活に関わる全ての介助をやってくれるようになりました。

浅野：分かりました。宏美さんにとっては、この障害者甲子園がすごくいい経験になったんですね。

海老原：本当に自分の人生の1つの転機になったと思います。それを知らなければ、いまだにずっと親とか先生とか、支援者と呼ばれる人たちの介助に頼っていたんだろうなって思いますね。

会場に行ったり帰ったりする間も、通りすがりの人に頼まざるをえないわけですよ。切符を買ってきてくださいとか、信号のボタンを押してくださいとか。全部その辺にいる人に頼んで、やってきたらできちゃったので、誰に頼んでもやってくれるんだなっていうことがわかって。

人サーフィンで、どこへでも出かける

浅野：たまたま大阪や西宮にいた人たちが、親切な人ばかりだったっていうわけじゃないんだよね。

海老原：じゃないです。最初は勇気が入りましたよ。無視されるんじゃないか、けっとばされるんじゃないか、いろいろ怖いなって思いながら、

この経験から私は、人サーフィンと名付けて、人の波に乗ればいいやと思って。

浅野：人サーフィンというのは宏美さんが作った言葉？

海老原：そうです。その波に乗っていけばどうにかなるなってわかったので、それから、もうどこに行くときも人サーフィンで、出かけるようになったんです。最初にやり始めた時はコツがわからないから、手当たり次第声をかけていたんですよ。そうすると、手伝ってくれる人が9割5分ぐらい。残りの5分ぐらいの人は、ちょっと嫌な顔したり、聞こえないふりをして通り過ぎたり。断られたと思って嫌な気分になるんですけど、そういう体験を何百回も何千回も繰り返していくと、大体ひとめ見ただけでわかるようになっていくんです。この人やってくれるって(笑)。どんどん成功率が上がっていき、今でもそれ得意ですよ(笑)

学校の中でも人サーフィンをやってきたというのがポイントで。仲の良い友だちがいたんですけど、その人ばかり介助を頼むと、だんだん負担になってくるじゃないですか。だから教室移動のときには必ず通りすぎた人に声をかけるというふうに、いろんな人の手を借りることを意識してやりました。

浅野：3年間やってれば、海老原宏美という人はいやでも有名になるね。

海老原：そうなんです。大人になって、Facebookでいきなり連絡がMessengerで来て、誰かなあと思ったら、あなたは覚えてないかもしれないけど、私は同じ学年にいたら何とかですみたいなMessengerが来たりとか、そういうことがたまにありますね。

合唱部のお友だちは肝試しも参加させてくれ、みんな介助がうまかった

浅野：高校だから介助が嫌だって言う人はいないでしょ？

海老原：いや、いますよ、それは。やっぱり嫌だなんて言う人がいますね。部活で疲れてるとか、ちょっと体調悪くてかったるとかっていう人はいますよ。そういうしょうがない人はいます。

でも私、今はこんなだけど、当時は合唱部に入らずずっと歌ってたんですよ。すごい仲の良い部活だったので、同じ学年だけではなくて、先輩後輩OB OGも含めて、みんながいつも手を貸してくれました。

合宿とか行くと肝試しもやったんですけど、真っ暗な森の神社みたいなところを、OBの先輩たちが車椅子を担いで参加させてくれたりして。ほんとにみんなと同じように何にでも参加できていましたね。結構遠征もあったんですよ。県をまたいで宿泊しながら、コンクールに参加することもあったんですけど。だから生活介助全部必要なんですよ。公共交通機関を使って出かけて、ホテルに泊まって、トイレもお風呂も着替えもあるしだったので。合唱部のお友だちはみんな介助が一番うまかったです。

浅野：そうやって知らない人にもいろいろ頼むからものすごい人脈が広がったでしょ

海老原：そうですね。人に頼むということに慣れたからですかね。

浅野：頼られればね。でも、やってくれる人たちに、いちいち、あなたはなんていう名前とか聞かないでしょう

海老原：そう、聞かないです。

浅野：名前が分かるデータベースがあるというのではなくて、いろんな人にやってもらったことがあるということなんですよ。大学は？

海老原家の「高校を卒業したら家を出ていかなきゃいけない」という掟

海老原：大学も最初はみんな入学拒否でした。ひとりで教室の移動もできないし、高校と比べたら広いキャンパスで、いちいち先生たちがついて介助することができないから、ダメですって言われて。その交渉ですね。

受験勉強より前に、とにかく入れる大学を探さなくちゃいけないので、ここに入りたいという所の学長に手紙を書いて、抗議して交渉してうちに、高校3年が終わっちゃったんですよ。受験はしたんですけど、勉強が間に合わなくて、全部落ちちゃったんです。それで楽しい浪人生活を1年送って、またチャレンジして。当時私は英語と心理学をやりたいかったですね。でも心理学を学べる学部がある大学がまだ少なくて、いろいろ交渉したんですけど、なかなか難しくて大変でした。

大学くらいからは、交渉は親の手を借りずに自分でやっていましたね。一応3つくらいだったかな、受験まではオーケーになりました。浪人生活中に、たまたま東洋英和女学院大学に通っている学生さんと出会ったんです。英語と心理学と両方できるし、いい大学だよって言われて。問い合わせをしたら、バリアフリーにはできないし、いろいろ条件はあるけれど、それでもよければどうぞって言ってくださって。そこを受験して進学しましたね。

浅野：東洋英和は川崎の家からは遠いよね。

海老原：そうなんです。通うつもりはもともとなくて。またここで、うちの変った親が出てくるんですけど。

海老原家には「高校卒業したら家を出て行かなきゃいけない」という掟があったんですよ。兄は喜んで出て行きましたね。高校卒業した後、ニュージーランドに行っちゃったんですけど。

で、私も出て行かなくちゃなあと思って。ちっちゃい頃からそういう風に言われていたので、もうそういうもんだと思ってたんですよ。どういう風にやったらいいかわからなかったけど、ちょっと困るから家に置いてくれとか、そういう事はなかったです。

浅野：じゃあ入学と同時に、はじめて親元を離れた自立生活となるわけですね？

制度はあっても全く使えない。人生で一番大変な時期

海老原：そうです。大学まで歩いて15分くらいのところにアパートを借りて。当時は、措置制度だったので、ヘルパー制度は全然充実していなかったんですよ。

東洋英和は横浜にあるんですけど、横浜市のヘルパー制度は、朝9時から夕方5時までしか使えないんです。しかもその時間は家にいないといけない。居宅での介護なので、本人が家にいて、ご飯を一緒に作ったり、トイレ介助はしてくれる。けれど、本人がいないところでご飯を作っておくとか、お風呂の準備をしておくとか、そういうことができなかつたんですね。でも、9時から5時って、基本は大学にいるじゃないですか。だから、制度はあっても全く使えないという状態でした。

仕方がないので最初は、大学にあった大規模なボランティアサークルの顧問の先生に相談したんです。一人暮らしをしなければいけないので、その介助をしてくれる学生たちを探すために、ここで声をかけてもかけさせてもらえないかって頼んだら、「そんな人の命を預かるようなことを、うちの学生にさせるわけにはいかない」って断られたんですよ。「うちのボランティアサークルでは、老人ホームとか児童養護施設に行き遊んだり、お話を聞いたりするような活動しかやっていないから、生活の介助とか無理」って言われたんですよ。

それで、何のためのボランティアサークルだと思って、もうプリプリしながら、自分で「介助者募集」というチラシを手書きで作って、それを学校中に貼らせてもらったんです。あとは、ESSという結構人数が多いサークルに入ったので、そこでちょっと仲良くなった友だちに、「ねえねえ、今日家に遊びに来ない？」って言って、「今日泊まっていきなよ」みたいな感じで、だんだんだんだん介助にも巻き込んでいく(笑)。

介助できるようになったら、「今度ちょっと誰か友だち連れてきてよー」って頼んで、最終的には30人ぐらいのグループを自分で作って、その中でローテーションを作って、学生に来てもらうという形になりました。いやー、多分人生の中で一番大変な時期でした(笑)

浅野：だって、1日でも来てもらえないとトイレには行けないし、ご飯も食べられないし。

海老原：そうなんです。みんな介助のど素人じゃないですか。だから最初から1人でできる人なんていないので、必ず2人で来てもらうローテーションを組んだんです。2人いれば大体のことはどうにかなっていたので。

ただバイトではなくてボランティアだから、みんな部活で疲れちゃったとか、ちょっと体調悪いとか、テスト前だから、宿題いっぱい出ちゃったからと、平気でドタキャンするんですよ。「やっぱり今日は行けない。ごめん」みたいな感じで来ないことがいっぱいあって。

そういう時は、アパートの隣に住んでいるご家庭とすごく仲良くしていたので、そこのお母さんが妊婦さんで、当時まだお腹に赤ちゃんがいたんですけど、夜寝る前の10時ぐらいにピンポンして、「ちょっとすみません。今日ボランティア足りないんで、トイレ連れてってもらってもいいですか」みたいな感じで、ご近所の方にも手を借りて。

あとは、地域のタウン誌に、介助者募集、ボランティア募集という記事を載せてもらって。地域の人に、週一回お風呂介助に来てもらったり、ご飯作りに来てもらったり、定年退職をしたおじさんたちのグループに、移送サービスで、車での送迎を頼んだり……。地域にある資源を最大限使って、やってみましたね。

3年生のとき、専属アテンダントをつけてスタンフォード大学へ語学留学

浅野：いっぱいいっぱい生活なのに、さらに負荷をかけるような語学留学をしたんですよ。

海老原：はい、留学もしました。3年生の時に。どうしてもちゃんと英語をやりたくて、留学したいなーと思って、応募して英語の作文と面接を受けたら、カルフォルニアのスタンフォード大学の6週間のプログラムに通ちゃったんです。そのとき、「あなた、英語力は全然大丈夫ですけど、その介助どうするの？」って。

日本みたいに、人サーフィンでどうにかならないかなあと思ってたんです。でも「アメリカは規模が違う。広いから周りに人が居るって思っちゃダメ。人がすぐにつかまれないことだあってあるんだから」って言われて。わーどうしようと思って、バタバタいろいろ探したんだけど、6週間もアメリカと一緒にしてくれる人なんて全然見つからなくて。これで、もう行けないのかなあって思っていたら、大学の他の学科の先生が、昔の教え子さんを紹介してくださって、やっとギリギリで見つかって行けたんです。だけど、事前の介助実習は一回しかできなくて、2回目に会ったときが空港だったんですよ。もう完全なOJTです(笑)。

人サーフィンじゃなくて、自分の人生の中ではじめて専属の介助をつけた、専属アテンダントの経験だったんです。でも私、それまで専属の人がいなかったから、最初は距離感とか物の頼み方とか、休憩をどこで提供したらいいのかとか、ペースがわからなかったんです。

それまでは、自分が何か介助して欲しいときには、まず人がいるかって探す。すごいアンテナを張って、あーあの人手伝ってくれそうとか、この人難しいかなあとか、すごい気を使いながら、人を探して、声をかけて、人をつかまえて、1からこれをやって欲しいということを説明するという生活だったんですよ。

けど専属アテンダントがついたことで、ちょっと振り返れば隣にいて、手を貸すよって言うてくれている人がいることを経験したとき、やっぱりすごい楽だったんですよ。人を探すっていう手間が省けるし、私はこうすることができないから、こうして欲しいっていう説明をすることもなくなって。時間も有効に使えだし、無駄な労力を割く必要がなくなって、すごい楽だったんですよ。

浅野：でもずっと一緒だから、相性が良くないと、向こうにとってもこっちにとってもうまくいかないよね。その方は、たまたま相性が良かったというか、うまく海老原さんの方で合わせたって言うこともあるのかな。

海老原：合わせたっていうところは、もちろんあります。何とかうまく合わせてやりましたね。でもやっぱり24時間一緒っていうのは疲れるんです。お互いに疲れますよね。だから、友だちがいっぱいいる所では、ちょっと休憩してきていいよって、自由時間にしてもらって、日本にいた時みたいに人サーフィンのやり方でしばらく過ごす。でも友だちがちょっと忙しそうだなっていう時には、その専属の介助さんにちゃんとついてもらう。そういうバランスをとりながらやってたっていうことですかね。

浅野：それも技術ですね。

海老原：そこでやりながら学んだっていうことですね。

就職活動で、はじめて自分が重度障害者だと気づいた

浅野：それで大学を卒業し、その後どうしたんですか？

海老原：普通は3年生くらいから就職活動を始めて、みんな就職していくじゃないですか。私もずっと健常者と呼ばれる人たちと同じ波に乗って生活をしてきたので、当たり前のように就活を始めたんです。けれど、何せ全介助の重度障害者なので、どこも採ってくれないわけですよ。自分で通勤もできないし、エントリーシートさえ受け付けてもらえないんです。

その時はじめて自分が重度障害者だって気づいたんですよ(笑)。重度障害者っていうのは、社会に受け入れられていないんだ、社会の中に居場所はないんだ、ということをはじめてちゃんと知ったんですよ。ずっと仲良く楽しくやってきたので、それが結構ショックで。

友だちは将来の夢とかどんどん話し始めて、自分だけ置いていかれた感じがして、辛かったんですよ。でもしょうがないから、卒業してアパートも引き払って、実家に一回引き戻してもらって、これからどう生活していこうかと、ぼーっと、何カ月間か過ごしていたんですよ。

そしたら、ちょうどそういうことを想定したというか、障害者甲子園の主催団体である西宮の障害者支援団体の人たちが、声をかけてくれたんですよ。どうせ就職できなかったらうって(笑)。どうせ暇しているだろうって連絡くれて。「そうなんですよ。ちょっと困っちゃってる」って言ったら、「ちょうどよかった。面白いイベントがあるから、一緒にやろうよ」って。

それが「日韓トライ2001」って言うイベントでした。2001年に日韓共催ワールドカップがあったんですよ。韓国で、ワールドカップの大きな試合がいっぱい開かれるのでインフラ整備が始まったところだったんです。

第二の人生の転機となった、500キロ縦断する野宿旅「日韓トライ2001」

海老原：当時の韓国って、障害者が全然外に出ていけてなくて、車椅子を持っていない人もたくさんいて。そのワールドカップをきっかけにして、自分たちも町にいるんだと、外に出て行きたいんだということをアピールするための旅をしよう、という話だったんですよ。南の釜山という町から首都のソウルまで、500キロちょっとあるんですけど、そこをみんなで野宿旅をしながら、自分たちの姿を見せていこうという話になったんです。ガチの野宿で500キロ縦断しようという話になって……。

私は東京にいたから、関東支部をやってってくれて言われたんですよ。募金をやったり、Tシャツを売ったりしてイベントの経費を集めているから、それを関東で仕切ってやってくれないかって言われたんです。メンバー集めて、お金も集めてくれて。暇だし、アウトドア好きだったので、それは面白そうって。

だけど、さすがに500キロというのはどうかなあと思って、ちょうど母親が洗濯物抱えて隣を通りかかったので、「お母さん、西宮のCILが、韓国で野宿旅を一緒にしようって言ってるんだけど、どう思う？」って聞いたら、「行ってればあ(笑)。そんなこと、なかなかできないんじゃないの？」って。「あーそー。じゃあ行くわ」。

東京でメンバーを、大学の友だちとか10人くらい集めたんですかね。毎週末、新宿で街頭募金して、多い時は、1日8万円くらい入ったんです。私も、将来行き倒れたら街頭募金しながら生活していこう、って思ったくらいお金が集まって。

10人のうち、障害を持った人は3、4人ぐらい。韓国に渡って、健常者の仲間も一緒に1ヵ月ぐらいかけて野宿旅をしたんです。健常者は介助者としてではなくて、友だちとして一緒に行くという感じですけどね。

浅野：500キロの野宿というのは身体介助とは違いますよね

海老原：(笑)みんな歩いてるからヘトヘトなので、介助とかも、押しつけあったり普通にするんですよ。「おい、今日俺、無理」みたいな話とか(笑)

浅野：介助の人が、俺を車椅子に乗せてよっていうくらいじゃないの？

海老原：そうですね。この経験がめちゃめちゃ良かったんですよ。それが私の第二の人生の転機だったと思うんです。第二か第三がよくわかんないけど。このエピソードを話すのには3日かかるんですよ。結果として500キロ走破しました。

浅野：途中で、困難なことや、何か覚えていることがありますか。

海老原：困難は、とにかく重度化したんですよ。旅が過酷すぎて、私日本に帰ってきてからすぐに人工呼吸器導入になりました(笑)。野宿して人工呼吸器になった人っていないですよ。やったと思って(笑)

浅野：でも得るものもあったんですね。

サバイバル・ホームステイは、究極の人サーフィン

海老原：もちろんもちろん。行って良かったと思うんですけど。1ヵ月ずっと野宿したので、みんな寝袋でその辺に寝るっていうのに、慣れてきちゃうから、だんだん飽きてきて、途中で、サバイバル・ホームステイっていうのをやったんですよ。民家に行って、ピンポンと押して、いきなり「今日泊めてください」というゲームです。最終的には全チームがちゃんと泊まれて、そこでちゃんとお風呂に入れてくれて、布団敷いて寝かしてくれて、ご飯も作ってくれて。次の日にはフルーツとかもいっぱいも持たせてくれて、「頑張ってるね」と送り出してくれるみたいなことをやったりして。究極の人サーフィンですよ。

浅野：四国八十八か所みたいだね。八十八か所回ると、普通の人たちが、食べ物を出してくれたり。でも、こっちから押し掛けていくわけね。

海老原：しかも外国人だし、障害者だし、野宿をしてみんな汚いんですよ(笑)。なのに、みんな泊めてくれて、韓国って凄い国だなあって思いました。ほんとに、ほんとによかったです。今でも韓国大好きですよ。その後5回ぐらい行っていますからね。

その時、日本のメンバーだけじゃなくて、韓国のメンバーも障害者も一緒に歩いているので、そのメンバーとは、もうほんとに家族みたいな感じで付き合っています。友だちにならな

いとやっていけないですからね(笑)。ちょうど休みの問題とかで、喧嘩はしないけど、ちょっと議論をしようみたいな話もあって。

浅野：その後また転機があったんでしょ。

障害者にしかできない仕事がある

海老原：私、健常者と同じような道筋というか人生を歩んでいかないと、人生は成功じゃないと思っていた節がちょっとあったんですよ。就職はできたほうがいいし、会社みたいなどころで働いて、納税者になることが理想になることだと思っていたんです。

でも韓国での1ヵ月の旅を通して、自分たちが外に出て歩いて、お店に入って、ご飯を食べたり、公衆トイレを使ったりしているだけで、町が変わっていくということを実感したんですよ。障害者に会ったことがない人たちと出会って、自分たちはこんなことで旅してるんだって説明すると、最初すごい怪訝な顔をしていた人たちが、最後すごい応援モードになってくれたり。「そういうこと困ってたのか、知らなかった」って言ってくれたり。人と関わっていくだけで人の意識がどんどん変わっていく。それがものすごい快感だったんですよ。

これは障害者にしかできない仕事だなあって。ものすごい快感をそこで実感して、障害者はとにかく町に出て、自分を探して、そして障害者が嫌いなような人とも積極的に関わって、言葉を交わしていくことが大きな仕事なんだということに気づいたんです。だからもう、企業がどうのこうのってことではなくて、まずは自分が地域で当たり前の生活をする基盤を作ろうと決意をして、日本に帰ってきたんです。

「やっぱり第一号がいいなあ」東大和市で始めた2回目の自立生活

海老原：なので、まずは自立生活をしよう。だんだん親も高齢になってきて、介助を頼んでも、今ちょっと肩痛いからやめてとか、明日にしてとか言われるようになってきて。親の顔色を見ながら、自分のやりたいことをできない生活をしているのも嫌だからだから、一人暮らし自立生活を始めようと思ったんです。

それが転機に。ただ1回目の時はボランティアだったけど、2回目は、公的な障害福祉サービスを使って自立生活を始めるということですね。川崎から今住んでいる東大和市に来て、2回目の一人暮らしを始めた。

浅野：あの頃の障害施策は、まだ重度訪問介護はなかったでしょ？

海老原：なかったです。まだギリギリ措置制度でした。全身性障害者介護人派遣事業というのがあったんです。限られた自治体で行われていた制度です。

日本に帰ってきた後に、自立生活をどこでするか考えていて、最初はトライを一緒にやった兵庫県西宮市のCILに行こうかなって思ったんです。私、そっちに引っ越して一人暮らししていいかなあって相談したら、「それは全然ウェルカムなんだけど、せっかく関東にいるんだから、東京都にもいっぱいCILってあるんだよ。いろいろもっと見てみたら？それで、どこも合わないな。西宮がやっぱりいいなあって来てくれたら嬉しいけど、いろいろ

ろ見たほうがいいよ」って言われて、立川とか国立とかいくつも見学をしたんです。訪問して、どういうサポートがあるか、どういう活動しているか聞いたんですね。

その時に、東大和に実は今年、新しく自立生活支援センターを立てることになったという人たちがいて。「東大和はとても保守的な土地だから、あんまり自立とか一生懸命な人がいないし、重度障害者が自立している例はないよ」って言われたんです。そしたら私、俄然燃えちゃって。何せこれまで、小学校から大学まで、全部第一号で来たので、制度とか仕組みが整っている西宮に行くよりは、東大和なら面白いんじゃないかなあと思って、それだけの理由で来たんです。どういう町かとか全然知らなかったんですけど、やっぱり第一号がいいなあって。うまくいったというか、なんとか収めたというか。

浅野：東大和での生活は、今までとはちょっと違うでしょ？

海老原：一人暮らしをするために、川崎から東大和市に週2回くらい通いながら、物件を探したり市役所で手続きをしたりするために、1人で電車とバスに乗ったんですね。当時は電車に乗ることはすいぶん慣れてきていたんです。けれど、バスってあんまり乗ったことがなくて、次の停留所で降りますっていうボタンを、ピンポーンって、多分人生ではじめて押したんですよ。1人で。もうそれがワクワクで、すごい嬉しくて(笑)。ほんとに停まってくれるのかなあって思いながら、子どもみたいに押したってという喜びを、すごい覚えているの。

あともう一つは、支援者とか親とか友だちがくっついていて、必ず正しい場所に連れて行ってくれるじゃないですか。バス停で降りて、CILの事務所まで行こうと思ったら、サポートしてくれて、絶対間違いなく連れてってくれるんですよ。でも、それつまんないや。迷子をやろうと思って。私それまでの人生で、迷子になったことがないんですよ。正しいところに連れて行かれちゃうから。迷子になったことないから迷子になろうと思ったんです(笑)。憧れだったんですよ。

全然違うバス停で降りてみて、そこからCILの事務所まで行こうと思って。何も持たず、あえてぐるぐるぐるしたら、ちゃんと迷子になれて、それで「すみません、ここどこですか」って通行人の人に聞きながら事務所まで行っていくのをやりました。そういう人サーフィンやりましたね。めちゃめちゃ楽しかったです。

主治医に「たまたま生きてるだけで、毎晩死んでるよ」と言われ、人工呼吸器導入

浅野：どの時点で人工呼吸器になったんですか？

海老原：野宿生活から帰ってすぐに自立生活を始めたんですけど、新しい介助者に慣れたり、新しい生活に慣れたりという忙しさに紛れて、体調の変化って最初はあまり気づかなかったんです。でもだんだん、体がなんかおかしいってなってきたんですよ。まず食欲がなくなって、記憶力が低下して、頭がとにかくぼーっとしてて、脈がめちゃめちゃ速くなって。ただじーっと座ってるだけで、脈が140くらいになったんですよ。不整脈も始まって、ちょっとしゃべると苦しくて、夜もうまく寝られなくてみたいな感じで。

これはちょっとおかしいなと思って、当時の主治医に、こういう感じなんですけど、どういことですかねってメールしたんです。そしたらいつもはすごく穏やかな主治医から、すぐに緊急で検査入院してください、っていうメールが返ってきて。慌てて検査入院をして、

血中酸素濃度を測ってみたら、95以上ないといけないのが、最低瞬間値が47だったんですよ。もう死んでもいいやつです。

その結果を見た先生に「これはほぼ毎晩死んでる。たまたま生き返っているだけで、毎晩死んでるよ」って言われ、「あらー」ってなったんですよ(笑)。「えー、じゃあ先生どうしたらいいですか」って聞いたら、「じゃあ人工呼吸器使いましょう」って軽く言われたんですよ。あまりに軽く言われたから、そんなもんなんだと思って、「はーい」って言う感じで。でもその響きって重いじゃないですか。人工呼吸器って言われたら、せっかく自立生活を始めたのに、これからどうなっちゃうんだろう。生活も戻れないのかなあって、すごい心配にはなったんですよ。

だけどその先生が、「大丈夫、大丈夫。ずっとがんばり続けている呼吸器を、ちょっと夜中だけ休ませてあげる機会だから、大丈夫だよ」って言って、肩をポンポンしてたんですよ。肩ポンポンで私すごく落ち着いて、なんとなく安心したんですよ。患者に手を当てるって、手当の基本なんですよ。それが治療の1つでもあると。

それで人工呼吸器を導入することになったんですけど、訓練をするために1週間ぐらい入院して、まずは寝ている間だけ使い始めました。使ってみたら、普通に自立生活に戻れるし、夜間だけだからそんなに難しいことではないし、とにかく呼吸ができるようになって、景色が変わったっていうか、今までグレーに見えていた世界が、すごく色鮮やかに見えるようになって。空気も美味しくて、食欲も戻って、頭もシャッキリして、人工呼吸器って最高だなあって思いました。

浅野：人工呼吸器に慣れるまでは大変ですね。例えば飛行機に乗るにしても、そもそもキャビンアテンダントが乗せてくれないんじゃない？

海老原：航空会社はまずはダメって言いますよね。最初の頃は「飛行機に乗っている間は死にません」ということを証明する診断書も書かなきゃいけない。バッテリーの種類、呼吸器の大きさ、自分が何をどこまでできるのか、何も迷惑をかけないとか・・・みんな全部書いて出さなきゃいけないんですよ。手続きがものすごい。まあちょっとは慣れてきましたけど、今でも手続きは大変です。

助けてもらったら「ありがとう」ではなく「良かった」と伝える

浅野：僕が今日ぜひ聞きたいのは、海老原さんの言葉がどういう意味があるか、聞いている皆さんにも知ってもらいたいと思って。特に社会との関係性の言葉だと思っているんですよ。特に介助してくれる人とかね、人サーフィンなんかで、助けてくれる人を見つけているんですよ。助けてもらったら、ありがとうではなくその人に対して、よかったですと喜びを伝える。これはどういうことですか？

海老原：そうですね。もちろんありがとうございます、って毎回毎回思っているんです。けど、一日中、いろんな人に、「ありがとう、ありがとう」って言い続けるのって、結構疲れるんですよ。あと、「ありがとう」というのは、ちょっと何か自分が下になっているような、お世話して頂きましたというような感覚があるっていうのも。

私、人サーフィンを始めた頃から経験を通して感じてきたのは、困っている人に手を貸すと、人って嬉しいんですよ。多分。誰かが、自分のおかげで助かったということを実感できる。今日自分は、ちょっと人の役に立てて嬉しかったなあって思うんですよ。自分だったらそうなんです。それがちょっとしたことでもね。困っている人がいるからこそ自分が手を貸せて、自分がいい思いをできる。自分が満足できる。助けられた人は助けられた人で、手を貸してもらって助かったから良かった。うれしい。それってwin・winじゃないかなあって。

やってあげました、やって貰いましたということではなくて、困っている人がいたから自分もいい気持ちになれて、助けてもらって良い気持ちになれて。ということをもうちょっと広げていけたら、手を貸すほうも、手を貸される方もお互いが、ハッピーな気持ちで過ごせるんじゃないかなと思ったんですよ。やってもらってありがとうではなくて、やってもらったことで私はすごく助かった。良かった。それを伝えた方が、相手も嬉しいんじゃないかなあって(笑)思っています。

支援者には、私が見ている方向を一緒に見てほしい

浅野：実際に介助をしている人、介護している人に、私の見ているものを一緒に見て欲しい。同じ景色を支援者と一緒に見たいって。

海老原：言いました。介助者をうちではアテンダントって言ってますけど、普段20人ぐらい関わって、生活をサポートしてくれるんですよ。そのアテンダントが毎日毎日やってきて、私のトイレ介助をする、私の着替えをする、ご飯を作る。私が、あーしてこーしてって、言ったことをやるっていうことではなくて、私がそういう生活を通して、どういう風に生きていきたいと思っているのか、今日1日をどうやって過ごしたいのか、私が見ている方向を一緒に見てくれた方が、介助ってスムーズに行くんですよ。私のことを見て介助するのではなくて、私が見ている方向を隣で寄り添って一緒に見てという方が、これから海老原さんこういうことをやろうとしているんだって。じゃあ今こういう介助の指示が出るだろうなって。ということが想像できたりとか、自分が言葉で指示しなくても、今こういう介助が必要ですねって言うことが伝わって、言葉にできないところまでちゃんとサポートしてくれるような体制がだんだんできてくる。というような感じがするんですよ。だから、私のことばかり見ていないで、私がやろうとしていることを見てくださいというふうに伝えるようにしています。

浅野：この言葉を聞いて、そうだろうなって思ったんだけど、もっと大きな話として、深い話として、介助している人は、何のためにこの海老原さんの介助しているのかっていう、海老原さんは介助を受けながらも自立生活をしたいと。そのために介助を受けている。介助している人も、海老原さんがやりたいことをできるようにするために介助をしている。これを僕は目標といってもいいかなと思ってるんですけど、介助している人と介助されている人が、同じ目標に向かって行動する。そうするとうまくいくってこともあるんだけど、そうするともっと深い意味になりますよね。介助者と非介助者の関係で。

海老原：そうですね。だから向き合っているのではなくて、二人三脚だとか、一心同体って自分の体の一部としてやってほしいということですよ。

障害は乗り越えるものではなくて、共にあるもの

浅野：障害は乗り越えるのではなくて、何だっけ

海老原：障害は乗り越えるものではなくて、共にあるものですね。だってともにあるんですもんずっと(笑)

私は自分の障害と肩組みながら歩いているんですよ。一緒にね。肩組んだり、腕組みながら、歩いているんですよ。だから、障害がなくなってほしいとは思わないです。はい。これがあってこそ自分のため、ちょっと重度化するのはしんどいですけど、これがなくなっちゃうと自分じゃなくなっちゃうなって。という感覚はあって。

昨日もちょうど小学校で講演してきたんですけど、「障害がなかったらどうですか」みたいな質問って、やっぱり出るんですよ。障害がなくなる薬とか、治療があったら受けたいですかって。私は、それは受けないと思うというふうに言って。「もし障害がなくなったら、何がしたいですか」って聞かれるのは、それはすごく極端に言えば、もし私が魚だったら何がしたいですか。私が馬だったら何がしたいですか、って聞かれるのと一緒なんだよっていう話をしたんです。私じゃなくなっちゃうから。だからそんな突飛な質問をされてもわからないって。

浅野：ちょっと難しい言葉で言うと、アイデンティティーですね。子どもに言ってもわからないかもしれないけど。

海老原：そうです。でもわかった感じがしてましたよ。もう自分の一部ですね。

病気が進行すると「できないことが増える」という、新しい生活の扉が開く

浅野：重度化するっていうのは、今まで開いていた扉が閉まるってことではなくて、1つの扉が閉まって、また新しい扉が開くこと。これもすごい言葉だなあと思って。

海老原：そうですね。なんかそんなふうに感じます。脊髄性筋萎縮症は、今結構進行しています。できないことが増えていくっていうのは、扉が閉まるみたいな感じがするんですけど。できないことが増えるっていう扉が開いているんです。

浅野：は？

海老原：(笑)できることができなくなるっていうふうに言うと、扉が閉まる感じがしますが、できないことが増えるっていう種類の扉が開いているんですよ。これが開くんです。新しい生活ですね。単に。挑戦とさえも思っていないですけど。そういう状態になっていくんだから、そういう新しい状態で、どういう生活をしていくかって言う事ですね。

浅野：健常者が生活している当たり前の同じスタート地点に立ちたい。

海老原：それは権利という意味です。何かができないから、あなたはこれをやっちゃいけませんとかいうことではなくて、障害がない人たちが出来るようなことは、障害があろうがなかろうが、同じことができるというのが当たり前の社会。同じスタートラインに立てる社会を作りたいという意味で権利擁護の活動をしています。

合理的配慮がしぶしぶだったら、それは意味がない

浅野：障害者差別解消法でいう、合理的配慮があれば同じ地点に立てるという意味ですか？

海老原：そうですね。でも、ただその合理的配慮が、合理的配慮を提供する側が、しぶしぶだったり、障害者のわがままに付き合ってやるぜ、みたいな感覚でやってたら、やっぱりそれは意味がなくて。同じ社会の中で一緒に生活をしていく、していくべきだっていうふうに、どんな人も考えてくれるような、そういう意識づくりをしたいですね。

浅野：そうだね。でもそのためには社会に働きかけて行かなくちゃいけない。

海老原：そうですね。だから発信をし続けないと。

浅野：それが普通の就職とは違った、自分の仕事みたいなもんだね。

海老原：そうです、そうです。障害とは社会における生きにくさのことです。障害の社会モデルですね。環境、価値観、文化とかも含めて、社会が作っていること。

浅野：最後。今支えられてここに生きていられることに、心から感謝し、社会と影響しあい変化しあうという生活というものを、これからも楽しんでいきたい。これ読んでて俺、涙が出そうだよ。

海老原：あーそうですか(笑)。だってせっかく生きていたら楽しまなきゃ損だから、だから楽しいことをしたいんですよ。

浅野：まあ海老原さんは、ずっとそうやって生きてきたよね。

海老原：はい。そうですね。これからも、なるべくそうしていきたいです。わかんないですけど。

☆☆ 参加者から海老原さんへの質問、感想など ☆☆

参加者：制度が整う中、介助者と非介助者との関係性について海老原さんの考えを教えてください。

海老原：自立支援法ができてからあっという間に、（非介助者が）お客様化したなと思っています。嫌なヘルパーが入ってきたら、すぐに事業者に「もっといい人をよこしてください」と言えば終わってしまうような。そういうお客様が増えてきて、私たちも事業所をやっていて、とてもやりにくいと思うことがあるんですね。でもそういうことに陥りたくない。

先輩たちが体を張って獲得してきた制度じゃないですか。これだけ充実した制度のある国はなかなかないから、歴史も大事にしたいし、頑張っけて勝ち取ってきた制度だということを介助者にも知ってほしい。この制度がいかに素晴らしいかを障害当事者も介助者もお互いにわかって、「地域で生きることを支える」がどういう意味があるのかを伝え続けたいなと個人的には思っているんです。

会社の面接の時にも、そういった歴史を簡単に説明して、いかにこの仕事が尊いものか、共感してくれる人をできるだけ採用するという努力はしています。ただ中には、バイトの1つとしてくる人もいますが、その人たちに対しても、入り口を閉じるのではなくて、関わり合いながら、何かを見つけてくれたら嬉しいと思うし、その関わり続けることが大事だと思っています。

参加者：僕と海老原さんは20以上違うんです（海老原さんが下）ですけど、話を聞きながら、中学高校に断られるのも全く同じだったので、20年の間に何もしていなかったんだな、と学校に対してちょっと失望しました。

海老原：そうなんです。そして、私から20年後も全く変わっていないんです。

参加者：私も就職する時に、海老原さんと同じように就職したいと思っていたんです。けどやはり全部受けて全滅でしたね。自分で会社を起こしてやってきましたけど、やっぱり変わってないんだなーって。もうちょっと僕たちがやらなければいけないことが、いっぱいあるんだなあと。

参加者：私は、夫が高次脳機能障害を負っています。何がしんどいかというと、家族の立場ですが、周りに高次脳機能障害の人がいない。やはり同じ立場の奥さんたちと話し合ったり、情報交換することが大きな力になってきていて、仲間なんです。海老原さんはチャレンジ精神にとんでいて、海外にも積極的に行っています。

呼吸器とともに生きる人では、小田さんとかいらっしゃいますが、当事者同士で呼吸器ユーザーの方たちとネットワークを作ったりしていますか？あるいは海老原さんは、どういう時に、しんどいと感じるんですか？

海老原：しんどい時は、私は逆に人とつながらないかな、と思います。人とつながると、自分の中でそのしんどさが増幅される感じがするんですよ。自分の方から人とシェアすることが得意ではなくて、自分の中でそれを言葉に昇華する、言語化することが好きですかね。ということが、どうしんどいのか、どこから来るのか。そういうことを徹底的に言語化したい。すべてを言語化するとスッキリするんですよ。あーこうしてほしいんだとか、こうしたいんだということが自分の中でクリアになると、整理がついて、一段落する気がします。整理がついたものを公表する事はあります。

ただ、しんどい途中で誰かに話を聞いてほしいとか、あんまりないですね。だから家族にも、本当にこの人は愚痴らないと言われます。愚痴ってほしいのに全く言わない、と言われますね。

浅野：ここで人工呼吸器ネットの話をしていただけますか？

海老原：呼ネット（こねっと）ですね。2006年かな。小田正利さんと一緒に立ち上げたんです。入院して人工呼吸器を導入しなくちゃいけない、となった時、私の周りには人工呼吸器を使っている人たちがいなかったの、呼吸器を導入した生活がどうなるかが全然わからなくて、不安だったんですよ。

でも、使ってみたら生活の質が上がって、導入前に感じた不安がほんとに無駄だった。あんなに心配しなくてもよかったのになあと思って。なので、これから呼吸器をつける人たちに対して、そんなに心配しなくていいよ。呼吸器つけたら生活良くなるよっていうことを伝えていけたらいいと思って、呼ネットを立ち上げました。

今全国で180人ぐらいの会員さんがいるのかな。呼吸器をつけていない家族の方もいらっしゃるんですけど、基本的にはメーリングリストで情報交換をしています。近隣の人たちは、年に一回集まって懇親会をやったり、ネットで、最近新しい呼吸器が出たから勉強会をしよう、どんなマスクがあるか、災害時にはどうしたらいいか、ということをみんなで勉強しよう、みたいなことを10年以上やってきました。そういう意味での仲間、団体ですね。

参加者：北川千鶴子さんとの出会いについて話して下さい。

海老原：小さい頃、地域の保育園でことごとく断られて、母親も同世代の子供たちと出会う場に行きたいのにそういう場が全然ない。そういう時に、母親から聞いた話ですけど、新聞にすごく小さい記事で園児募集というのが出ていたんですって。どういう障害がある子でも自分たちが受け入れます。親が育てられる子は、私たちでも育てられるはずですよと書いてあったと。それに感銘を受けて行ったのが、北川千鶴子先生が運営していた保育所だったんです。

当時、無認可の保育所でした。そこではじめてインクルーシブな保育園に出会って、私は小学校に入るまで育ててきたんですけども。本当にめちゃめちゃ重度の子たちがいるんですよ。自閉症の子たちでも、自傷他害のある子だったり。当時、乾皮症という障害で、陽に当たるとそこから全てガンになってしまうから、ビーチパラソルを差しながら厚手の手袋をして、マスクをかけてサングラスを試してみたいな子がいたり、すごい重症な子たちがどんどん出てきて、健常な子たちと一緒に生活を送る。そういう保育所を運営されていた。本当に先進的な形だったんですね。そこで私はいろんな子と混じり合って、ごちゃまぜになりながら育ててきた。本当に多様性の根本を身に付ける保育所を運営されてきた方です。

参加者：先程のお話の中で、アテンダントと障害を持つ人が目標を共有すること。私は重度の訪問の仕事をしているんですけど、まさにそうだなと思います。

参加者：仕事で対価を払ってサポートをお願いしている人たちと、人サーフィンで出会うようなボランティアな人たちとの関係性はちょっと違うのではないかと。私は事業者側にいて、

それを仕事にしてきたんですけど。海老原さんのような人が、これから経験していくんだろ
うなというふうに思います。

自立支援法ができるときに、IL系（Independent Living 自立生活支援）で反対していた
人たちが、自立支援法ができるそれを大いに活用して仕事にする。多くのIL系の事業所が
できてそこで仕事を得ている。たくましいところだと思う。そういうしたたかさがあってい
いし、あるべきだと思う。そういうところは感心しますよね。

3つ目として付け加えたいのは、20年間変わらないという話がありました。でも今大学
は、建前のところの話で実態が伴わないところもあるけれども、障害の学生が増えたから障
害者の学生の支援室ができたということもある。気の利いた大学は、障害の種類を全く選ば
ずに、障害に対応する取り組みが始まってきていると見ていいと思う。全く変わらないとい
うよりも、皆さんの運動も含めて、緩やかに成果を出している。僕はその点では成果がある
というふうに思っています。

海老原：確かに大学は変わってきていますね。変わらないのは、小中高校というのが、ひど
い状態ですけどね。

浅野：最後に海老原さん、感想を

海老原：一番伝えたい事は、私いろいろなところで発信する機会を与えていただくことが多
くて、それはありがたいことだなと思っているんです。けれど、発信する機会が多いからこ
そ、すごい目立ってしまっていて、なんかできる人みたいに思われていることが多いんです
よね。

だけど無理して外に出てやっているわけではなくて、自分が楽しいって思うこと、面白い
と思うことをやりたいと思うし、そういう事しか逆にやりたくないというか。それで発信の
機会をたくさん得られている、という気がするんですよ。

これが、自分が社会を変えたいと思っても、すごくしんどくて、活動していくことが
しんどかったり、面白くなかったり、どこかで無理がずっとかかっていたりしたら、やっぱ
りそれは続かないし、それを見た人とか、聞いてくれた人が巻き込まれてはくれないんです
よ。だからほんとに活動していく上でポイントというのは、自分がどこまで楽しめるか、楽
しんでやれるか、ということに尽きるなと思っています。

ただ、障害がどんどん進行してきて、去年おととしくらいから、重症の心不全も発生して、
体としては結構大変な状態なんですね。なので、自分だけが楽しんでいればいいということ
じゃなくて、活動していく面白さとか、楽しさということを引き継いでくれる人が、誰か出
てきてくれると嬉しいなと思って、今大募集中なんです。でも、引き継いでくれる人がなか
ないなくて。

今の若い障害者って、なんとなく生活が安定していて、自分がそんな大変な思いとか嫌な
思いまでして運動をする必要がないって思っている子たちが多いような感じがして。でも、
運動って面白いけどなあって思うんですけど、その楽しさとか面白さという価値観みたいなの
も、ちょっとずつ変わってきたのかなって思っていて。今自分の中でいろんな葛藤があ
りますけれども、できるところは、変わらず楽しんでやっていきたいなと思っています
(笑)。

浅野：みんな今日の話聞いて海老原さんが楽しみでやっているという事はよく分かりましたよ。だから聞いていて心地がいいですね。ありがとうございました。

(了)