



Title	障害者の子を持つ困難に影響を与えるローカルノレッジとしての医学的観点の解明
Author(s)	竹田, 恵子
Citation	
Version Type	VoR
URL	<a href="https://hdl.handle.net/11094/90048">https://hdl.handle.net/11094/90048</a>
rights	
Note	

*The University of Osaka Institutional Knowledge Archive : OUKA*

<https://ir.library.osaka-u.ac.jp/>

The University of Osaka

## 障害者の家族形成と

## 医療の関係を

## ありのままにとらえ、考える。

### はじめに

国連の障害者の権利条約では、障害者が他者と平等に法的能力を享受し、結婚して家族をみつけ、子を産む権利を持つとされています。近年の日本でも、障害者の権利を保障する法律が改正されたり、新たに制定されたりしています。

しかしその一方で、依然として障害者の社会参加は妨げられがちです。それに、結婚して子どもをもうけるという当たり前のことが、障害者には思うように進められない状況も続いています。たとえば、内閣府の『平成25年版障害者白書』によると、配偶者を持つ身体障害者の割合は60.2%、精神障害者では34.6%しか配偶者を持っていません。さらに、知的障害者に至っては、大半が親や兄弟姉妹と暮らしており、配偶者を持つ者は2.3%と非常に少ないことがわかっています。2015年の日本人全体の生涯未婚率は、男性23.4%、女性14.1%であったことから考えると、障害者の婚姻がいかに困難であるかがわかるでしょう。ましてや、自分の子どもを自分の力で育てている障害者の数は、さらに少ないことが見込まれます。

### 医学的なものの見方に着目すること

このサイトでは、障害者の家族形成を妨げる要因について、特に医学的なものの見方（つまり「医学的観点」）と障害者の家族形成に注目しています。近代西洋医学は、障害を心身の異常や欠損に見出し、個人の克服すべき課題ととらえます。つまり、医学的観点は、障害を個人の問題に閉じ込め、障害者が暮らしやすい社会を作ることを後回しにしています。

このような「医学的なものの見方が障害を個人化してしまう」という考え方は、1970年代にイギリスで生まれましたが、これによって社会の責任が問われるようになりました。社会は責任を持って、障害者に不利益を生じないように対策を練る必要があると考えられるようになったのです。最近の障害者の権利擁護を支える法改正などは、この流れのなかにあると考えられます。

しかし、障害が社会の問題であるとされても、障害者にとっての医療の存在は大きいままです。そしてまた、医療も目の前の障害を持った人たちの支援を出来る範囲でしているだけだと言えるでしょう。そこには本来、障害者を社会的に排除

しようという意図はなかったはずです。医学的なものの見方によって、意図せずに引きおこされた障害者への抑圧と、医療現場で行われている障害者への支援の間には、解決が難しい矛盾があると言えるでしょう。

このような矛盾に立ち会うとき、そもそも「障害に関する医学的観点というものはどのようなものなのか」という素朴な疑問が浮かびあがります。理論的かつ既成概念的な「医学的観点」が一人歩きし、様々な現場で様々な経験をしている医療者の生の声が聞こえて来ないのはなぜでしょうか。そして、障害者は、結婚から妊娠、出産、育児という家族形成過程のなかで、どのような経験をし、現代の医療や社会へどのような意見を持っているのでしょうか。

このサイトは、以上のような背景と疑問が出発になっています。障害と家族形成について考える機会を一人でも多くの人々が持つて下さることを願っています。

### 「障害者」の表記について

「害」に関するマイナスイメージから、「しょうがい」の表記については意見が分かれています。たとえば、内閣府における調査（平成29年「障害者に関する世論調査」）でも、「障害」「障碍」「障がい」のどれが相応しいか、現時点で一致した意見は得られていません。

このウェブサイトでは「障害」に付与されたすべてのイメージを扱うために、あえて従来より用いられてきた「障害」を採用することにしました。

## 医療者の声 インタビュー

### 障害と家族形成について「医療者の声」を集めた理由

周産期死亡率の低さは世界に誇る水準となって久しく、生殖医療の発展も目覚ましいものがあります。医療技術の発展と医療者の努力により、子を持ちたいと願う人びとは、報われるようになってきたと言えるでしょう。

しかし、障害者が子を持ち、自分の家族を築くには、大きな困難を伴うのが現実です。障害者を差別する風潮はいまだに厳しいものがあり、「障害があるのに、子育てなんてできるのか」と正面から否定された経験をもつ人たちの声が、複数の調査で報告されています。

そんな現状を改善すべく、近年では、障害者の権利を確保する法律（障害者差別解消法や障害者総合支援法など）の施行が相次いでいます。なかでも障害を持つ女性が被る社会的な不利益の解消と、障害者が安心して育児できる環境づくりは急務の課題とされています。

このように、障害者への偏見は見直されるようになってきました。しかし、表面上は障害者の家族形成に関する権利を認めながらも、それを本音では受け入れ難いというのが、今の日本社会であると言えます。これでは、障害者の家族形成に立ちはだかる問題を整理し、解決することなどできないと思われます。

そこで、障害者の家族形成を目の前で支える役割を担っている医療者の声を聞いてみました。このウェブサイトにも声を載せてくれた医療者は、不妊治療も含めた産婦人科の医師と小児科を専門とする医師、そして家族形成を目指している障害者をホームドクターの立場から診ている精神科の医師、さらにはこれらの医師と一緒に働く看護職や技師のみなさんです。

本音と建て前が交錯する現代日本にあって、障害者の家族形成に関わる医療現場に身を置かれているからこそ見えてくるものや、そんな経験から生じる医療者の意見は得がたい財産だと考えられます。このウェブサイトを訪れたみなさんには、医療者ならではの貴重な経験と視点に触れて頂き、障害者の家族形成が、なぜ妨げられがちになるのかを考える材料にしてもらえればと思っています。

### 医療者の声からわかってきたこと

医療者の声を分析すると、障害者の家族形成に関するいくつかの目立った話題が浮かび上がってきました。

#### 1. 家族形成に取り組む障害者の姿

##### 車椅子の障害者の家族形成

主に頸髄損傷を負った患者が家族形成を目指す際に、医療者が経験した話題で占められています。もちろん、身体障害に

は様々なものがありますが、「車椅子」が身体障害の象徴として取り上げられたため、医療者が障害を語る際に、まとまった話題として現れたのではないかと考えられます。

## 精神障害を持つ妊婦のリスク

精神障害をもった妊婦が直面するリスクに関する話題で占められています。服薬による妊娠から育児にかけてのリスクや、育児放棄と児童虐待へも大きな関心が払われています。

---

## 2. 社会と障害

---

### 障害者が社会で直面する困難

育児だけでなく、雇用や教育、健常者とのコミュニケーションなどで障害者が直面する様々な困難に関する話題で占められています。

### 障害を排除する社会

障害者の社会参加を妨げる社会に関する話題で占められています。多くは現行の医療制度や社会福祉制度への批判的意見ですが、障害者を差別する社会風潮そのものも疑問視されています。

### 障害者への社会的支援

障害者を支援する社会資源に関する話題で占められています。多くは現行の社会的支援が不十分であることが指摘されています。

---

## 3. 医療と障害

---

### 障害者の希望尊重

家族形成に取り組む障害者の意思や希望を尊重する話題で占められています。

### 医療の進歩に伴う問題

医療の進歩による恩恵と課題について、近年登場した新型出生前診断や医療的ケア児の増加などに関する話題のなかで触れられています。

### 医療者という職業

現代の医療者が置かれる状況と、医療者の職業規範に関する話題で占められています。

### 障害とは何か

医学的定義では収まりきらない障害の定義に関する話題で占められています。

---

## 4. 家族と障害

### 親になるということ

「子を持つとはどういうことか」、「親になるとはどういうことか」という話題で占められています。障害者の家族形成を超えた「親の資質そのもの」を問う話題です。

### 障害児の母親

本研究では障害を持った当事者の家族形成（つまり、障害者が「親」の場合）を扱います。しかし、障害児の母親（つまり、障害者が「子」の場合）がまとまった話題として現れたことは、それだけ障害児への医療的支援に医療者が強い関心を寄せていることを示すと考えられます。

【補足】「医療者の声」の分析方法

インタビューのなかで話題になっていることにタグを付けていき、それらのタグを計量的テキスト分析ソフトKHcoderが搭載するクラスター分析で、類似するタグをまとめていきました。その後、それぞれのクラスターの特徴語と所属するタグから、医療者が注目する障害者の家族形成に関する話題を類推しました。ちなみに、調査協力者から得られたタグの総数は2773（重複を除くと2651）でした。

## 医療者の声一覧

### 医師の声

D Aさん（単科病院勤務、精神科）
D Bさん（総合病院勤務、精神科）
D Cさん（単科病院勤務、精神科）
D Dさん（総合病院勤務、産婦人科）
D Eさん（単科病院勤務、精神科）
D Fさん（総合病院勤務、小児科）
D Gさん（総合病院勤務、産婦人科）
D Hさん（単科病院勤務、精神科）
D Iさん（総合病院勤務、産婦人科）
D Jさん（総合病院勤務、小児科）

### 看護職の声

N Aさん（助産所勤務）
N Bさん（総合病院勤務）
N Cさん（助産所勤務）
N Dさん（助産所勤務）
N Eさん（総合病院勤務）
N Fさん（助産所勤務）
N Gさん（総合病院勤務）

N Hさん（総合病院勤務）
N Iさん（総合病院勤務）
N Jさん（総合病院勤務）
N Kさん（総合病院勤務）

技師の声

T Aさん（総合病院勤務）
T Bさん（総合病院勤務）

## 医療者の声 インタビュー

---

### 読む前のお願い

---

#### 医療の実情と障害者支援について

---

日本の医療は先進国の中でもトップクラスだと言われています。しかし、その実態には様々な問題が指摘されています。たとえば、人手不足による制約が、医療の様々な場面にあらわれています。厚生労働省が2016年に報告した『医師の需給に関する基礎資料』によると、人口1000人あたりの医師数は2.3人とOECD加盟国の平均である2.8人を下回っています。また、都道府県別での医師の偏在もあり、人口10万人に対する医師の数が最も多い京都府は307.9人ですが、最も少ない埼玉県では152.8人です。地域によって、医療の多忙さに偏りがあるといえるでしょう。

加えて、医師には「応召義務」が課されているため、患者の治療を断ることが認められておらず、過労も指摘されています。しかしながら、この応召義務をもって、医療従事者や医療機関への理不尽な要求を繰り返す患者もごく一部ですが登場し始めています。

このような医療現場の状況もありますが、もう少し広い視点でみると、医療費の増加があげられます。厚生労働省が2019年に報告した『国民医療費の概況』によると、平成29年度の医療費は43兆710億円で、前年度より9329億円増加しています。国の財政赤字が続くなかで、医療費を抑えようという声があがっていることは、多くの人がご存じでしょう。「**医療者の声**」へ進まれる方は、**以上のような医療の実情を踏まえながら、読まれることをおすすめします。**

そうすることで、より多くのことが「医療者の声」から読み取れるのではないかと考えています。医療費抑制と障害者支援の両立を図る難しさ以外にも、多くの課題が山積していることが分かります。

#### 医学的知見の特徴について

---

医療は科学的なデータから築き上げられた医学的知見を参考にして動きます。しかし、この医学的知見というものは、主観を排除する合理性ゆえに、障害を持つ当事者にとっては、ときに厳しく、受け入れがたい文言が使用されたり、知識として共有されることもあります。しかしそれは、**障害者に対する偏見や差別を助長するために、意図的につくられたものではありません。**

もちろん、このような医学的知見のあり方そのものを社会的に問うことも必要かも知れませんが、このウェブサイトでは、そういった医学的知見を元に動いている医療と障害者の家族形成の関係をありのままにとらえ、考えることを目指しています。



## 医療者の声 インタビュー

### 医師 D Aさん（単科病院勤務、精神科）

#### 目次

1. 女性からの相談が多い
2. 産科と連携でなんとか出産に漕ぎつけた例がある
3. 子どもを持つことを心配してしまう患者さんもある
4. 昔に比べて障害者支援が充実してきた

#### 女性からの相談が多い

基本的には、女性の患者さんが相談をすることが多い。「妊娠、出産で大丈夫？」とか、発作の件とかでね。あまり男性の方がそんなに相談に来ることはない。ただ、抗うつ剤を飲んでいるような男性の方だと、性的機能に少し影響を受けたりするので、まあそのへんの相談はある。そういう男性患者の奥さんから「夫は抗うつ剤を飲んでるけど大丈夫ですか」という相談はありましたが、「男性にはあんまり問題ないよ」という話はすることありますけどね。

#### 産科と連携でなんとか出産に漕ぎつけた例がある

最近、特に産科の先生とそんなに協力して対応することは少ないです。ただ最近あったケースでは妊娠中から薬飲まなくなっ、もともと衝動性というか、少し感情コントロールが効かない方でしたが、産科の定期健診も受けなくなっ、もう家でずっと引きこもりみたいな感じになり、出産も近づいてきました。あのときは産科の先生と今後のことを相談したときは、妊婦検診の拒否は児童虐待になるからどうのこうのとか、警察に通報するっていうところまで言われてしまいました。

自分としては障害者の方の結婚に関してあまり偏見を持っていないと思っていて、このケースの場合は無事に結婚して幸せになるのかなと思ってたんです。だから結婚して子どもができて、最初のうちはお互いに喜んでいたんですけど、薬飲まなくなっちゃったからか、元々の性格的なものがあるのか引きこもって病院にも来なくなっちゃった。

その方は最初は地元の開業の産科の先生にかかっていたけど、合併症に統合失調症があるので、やっぱり大きいとこがいだらうってということで、別の大きな病院のほうに紹介された。でも、そこの先生と、あまりうまくいかなかったかもしれないです。不本意は不本意だったのかもしれないけど、患者は定期的に通院しないし、どんどんお腹は大きくなっていくし、産科の先生は怒ってしまった。その患者は状況の判断がうまくできない方って言うのかな、周りからの助言が必要な方だった。とにかくこのままでは放っておけないということで、このケースはドクターから保健師の方へ連絡を取って

受診を促した。それでも通院は拒否、どんどん予定日が近づいて来るし、結局私の方から大学の精神科にお願いして、そこで総合的にフォローして貰おうってことで、最終的にはギリギリ間に合った。入院の段取りを行い、入院の約束の日に家族が車に押し込んで、嫌がるのを無理に大学病院へ連れて行って、まあ半ば強制的に精神科へ入院させて、あとは出産させました。その後は家族教室などを行って向こうの産科のチーム、小児科のチームと精神科のチームと、あとこちらはうちのケースワーカーとか行政の関係者など、みんなが集まってケース会議を開きながら対応していきましょって、そういうチーム組んで無事出産して家に戻りました。

その後、患者さんは私のところに戻ってきましたが、不定期に来てますけどね。ただその後もいろいろ擦った揉んだ色々問題を起こしてます。どうしてもダンナとの関係で、なかなかうまくいかなくて。まあそれはね、障害者じゃなくても健常者だって色々あるので。

---

## 子どもを持つことを心配してしまう患者さんもいる

---

医学的な目から見て、この患者さんが子どもを持って大丈夫なのかと思われることはないとは言えないでしょうね。現在の精神状態に問題があると、今後、妊娠継続できるか、育児をできるかどうかっていうね、そのへんが大丈夫かってことになります。統合失調症では幻覚、妄想とか、あと「人格水準」の低下とか、生活能力の問題とか、後遺症みたいな部分もあると思うんですけど、意欲気力とか性格面で変化しちゃって、全体的にレベルが下がって来ちゃうとか、能力的に昔と比べると、病気の前は出来てた人が、家事とかなんかもできなくなる、だらしなくなっちゃうとか、性格的にも我がまになってしまったりとか、いろんなケースがあると思うんです。

精神疾患のある方の「家族を作りたい」という気持ちは別に良いと思うんですけどね、やっぱり病状の安定とかね、周囲の協力とかが重要じゃないかと思います。

病状の安定というところで、医療がどれくらい貢献できそうかと言われるときついなあ。できるだけ薬の調整とか、診察とかでみてフォローしていくんだけど、得てして中断したりとかね、患者が拒絶的だったりされちゃうと、介入がしづらくなっちゃうということはあります。

---

## 昔に比べて障害者支援が充実してきた

---

昔は特に外来での相談や支援は、保健師に頼らざるを得なかったのですが、現在は社会支援体制は充実してきたと思います。保健師やケースワーカー、生活支援センターなどから支援が行われています。またデイケアや通所型授産施設、福祉ホームなどが作られてきましたので。

支援制度的に何か不足しているかどうかはどうだろう、今のところはすぐに思いつかない。昔はそういう相談支援はなかった。結局、保健師さんと医師との二人三脚って感じだったけどね、今は色々と各種福祉援助職がいるし、そういう人たちの協力を得ながら、だいぶこういう障害者の方たちも結婚とか、それに関しては恵まれているんじゃないかなと思います。

現在この病院で福祉看護もやっているし、授産施設（注：心身に障害を抱えた人たちが、就労や技能修得のために、一般雇用から切り離された環境で自立を目指す施設）もやっている。授産施設には知的障害の方とかが来て就労の場が与えられています。また居住する場所としてグループホームや福祉ホームもやっている。だから、ずいぶん恵まれたなあって思

います。昔は住むところが無ければ、入院しなかったからね。

## 医療者の声 インタビュー

### 医師 DBさん（総合病院勤務、精神科）

#### 目次

1. 自分の障害に自覚のある女性の場合
2. 医師の連携が取りづらい現代の医療システム
3. 看護師による地域連携に期待
4. 親が育てることにこだわらずに、育てられる人が育てればいい
5. しかし、子どものことを考えずに安易に家族形成をしないで欲しい
6. 障害者がなんでも相談に乗れる場所があれば良い

#### 自分の障害に自覚のある女性の場合

私が会う障害者というと、精神障害者と発達障害の方だと思います。そういう方で、家族形成のことで悩んでいたということは、自分の障害に自覚がある人ですね。自覚がある人だと、たぶん自分が普通じゃないことをご存じだから、「お母さん教室」、「プレママ教室」みたいなものに行くと、「どうしたらいいか分からずに、周囲から浮いてしまう」、「周囲を怒らせてしまうのではないかな」とか、「変なことをしているのではないかな」とって思うんだけど、「どうしたらいいかわからない」みたいな相談があります。結果として周囲から浮くんだけど、じゃあ、「なぜ浮いたのか」とか、「どうしたら良かったのかわからない」みたいなことを言われる。

その方は、元々うちの外来に通っていた方で、私との付き合いが長いわけです。そうすると「こういうふうにするっていいんじゃないか」とっていう助言なんかはできます。例えば、「一応集団には入っていたほうがいいときもあるから、外国人とか、よそ者に目を付けて友達になってみたら」とか。

その患者は話を聞いてもわからないので、すごくメモを取りたがるし、変な質問もしてしまう。たまたまその患者の子どもに、生まれつきの身体障害が出てしまって、大学病院で子どもの治療をしなければいけなくなったので、私は「この患者はこういう人だから、怒らないで」とか、「挑戦的な感じでメモを取るかもしれないけれど、紙に書いてもらうと、この患者はわかりやすいので、よろしくお願いします」みたいなことを書いた手紙を持たせて送り出しました。

#### 医師の連携が取りづらい現代の医療システム

この病院が大きいからなのでしょうが、3分の1か2ぐらいの医師が毎年入れ替わってしまうんです。だから、ずっといる年長の先生とはすごく仲良くさせてもらえるのですが、若手の人がよくわからない。全部カルテ上でのやりとりになっ

てしまっています。若い医師は大学病院や他の関連病院に出ていってしまいます。年に二回ぐらいの異動でいなくなってしまう。だから、「精神障害者の扱いはこういう仕組みになっています」と看護部なんかがやってくると流れには乗るんですけど、若い先生に「こういうことになっているから」というふうに精神障害患者の扱いを浸透させるのが難しい。

各科の部長先生は代わらないんです。そこ同士はわりとしゃべりはするんですけど、下は結局誰だかわからないまま病院からいなくなるとか、顔と名前が一致しないまま消えていくとかありますね。だから、混乱してしまって、「あの患者さん、今どうなっているんだ」というふうになることも多々ありますね。連携不足ありますね。このあいだ、クレームが来ました。4つぐらいの科に関わっていた患者が、これから一番大事な治療するという直前に担当の科の先生が夏休みに入ってしまって連絡が取れなくなり、結局うやむやのまま退院してしまいました。その患者さんは「俺はどうすればいいんだ」という状況になった。

医局も、すごく大きなところに一つ一つブースがあって、「誰かいるな」と思うんですけど、誰がいるかわからない。だから、医局で会ったから話すっていうのは、顔見知りの年長の先生たちぐらいですよ。若い人に「誰だろう」とか思っても、話すような感じじゃない。もっと小さな病院で、たぶん医師が50人ぐらいだと結構顔合わせて、仲良くやっているみたいなことを聞いたことがありますけどね。

---

## 看護師による地域連携に期待

---

障害者を医療から福祉へ繋げるのは看護師ですね。病棟の看護師がたぶん、「こういう人が子ども産んでこれから地域に帰ります」と連絡はしてます。ソーシャルワーカーよりも、実際は病棟の看護師かと思います。ケースワーカーは何人かいて、一人で何病棟も掛け持ちしているので、結構忙しいです。ケースワーカーって結局、退院支援をひたすらしている気がする。転院先探しとか、介護保険の説明とか、調査委員が来たら、いろいろ打ち合わせしたりとか、そっちの仕事はすごくやっているという気もしますが、あまり産科領域でケースワーカーが出張ってきて、話しているということはない気がしますね。この病院には精神保健福祉士もいないです。資格を持っではいるけど、そういう仕事してないのだと思う、なんかそんな気がします。

---

## 親が育てることにこだわらずに、育てられる人が育てればいい

---

障害者が自分の子どもを持つことは別にいいと思っています。人間は一人では生きていけないわけだし、子育ては今でこそ、お母さんが頑張って一人で育てるみたいになっていますけど、たぶんそういうものでは本来的にはなかったんだと思うんです。私は生後一週間、たぶん退院してからすぐにネグレクトされかけているはずなんです。うちの母親という人が、子ども生まれても面倒看られない雑な人だった。これは祖母が死ぬときに聞いた話なんですけど、私が泣いているんだけど、母親が傍らで呆然と赤ん坊の私を見ているって。「これでは赤ん坊が殺される」と思って、そこから祖母が私を養育してくれたんです。私の母親のように家を継ぐために、別に好きでもない人と結婚して子ども産まなきゃいけなかったり、婿養子の父親だってうちの家に入ってきたのは子ども作るため、種馬みたいなものです。とにかく子どもを作らなければならぬという感じだったんじゃないんですかね。両親は子どもが生まれてホッとしたんだと思います。「とりあえず一人はできた」と。だから、祖母の話を聞いてからなおさら、私は障害の有無を問わず「別に育てられる人が育てればいいんじゃないの」みたいな気持ちになっている。だって人間そうやって、過不足あるわけで、一人で何でもできる

もんじゃないんだから、障害者の人はそれがすごく大きいのもかもしれないけども、「自分に何が足りなくて、何が余計なのか知ってれば、それでいいんじゃないの」と思ってる。

---

## しかし、子どものことを考えずに安易に家族形成をしないで欲しい

---

無自覚な人が困る。そういう人は産まないでほしい。自分に何ができないのかわからなくて、どんどん産むような人はやめてほしいと思います。うつ病といった病気の問題ではない。いろいろな生きづらさから、結果として、うつ病というかたちで表れるのかもしれないけど、「そうじゃないだろう」みたいな気がしています。それこそ無自覚な人格障害とか、発達障害の人とかだと、ほんとに家族形成はやめてほしいとは思いますがね。それでも子どもが生まれたら、「挽回するチャンスがあるから頑張れ」とは思うけれど、ほんとにやめてと思います。

何て言うのかな、まず順番がおかしいです。まず「そろそろ結婚したい」みたいな話があって、「子どもも早めに欲しい」という流れになるなら、「ああ、そうか」って思うんですが、「働きたい」と言ってたのに、いきなり「妊娠したんで産もうと思う、結婚もする」みたいな話になる。「え？、あなた働くつもりでいたんじゃないの？」って予定がガラッと変わってしまう。とりあえずできたから産むみたいな感じで計画や一貫性がない。それで、「どうするの？」っていう話になりますよね。「誰が育てるか？」とか「お金はあるの？」とか「その人と一生やってくつもりがあるのか？」みたいな。すると、「わかんない」みたいな返事が返ってくる。その挙げ句、結婚相手が子どもの父親ではなかったというのもありました。結婚する、しないのすったもんだがあって、結局「俺の子じゃないかもしれないから」って逃げられたって。妊娠した患者に相手の男性のことを私が「ひどいこと言うね」って言ったら、簡単に「うん、血液型でお父さんじゃない」っていう。それで子どもは乳児院です。

だから、何も準備しなくて、自覚もなく家族形成するのはやめてほしいとは思ってます。私には何が足りない、どうしたらいいって、そういうことわからないで産まないでほしいなって思う。なぜなら、まず、その子どものスタートがものすごいマイナスなところから始まるからです。両親がいないとか、両親がいてもおかしい人たちだったとか、いろんなリスクに関して子どもが無防備になるわけですね。そういう子どもが成人して、外来で診ていると、やっぱり「自分がなぜ生まれてきたのかわからない」みたいな、そういう人が結構いるんです。「果たして、私は生まれてきて良かったのだろうか」「幸せになっていいんだろうか」って。いや、そういう人は幸せになろうとしないから幸せになれないんですけど、「私は幸せになっていいんだろうか」みたいな悩みを持ち続けてしまう。いろいろ聞いてると、そこに行き着く人たちがいるんですね。そうすると、答えようがないです。

---

## 障害者がなんでも相談に乗れる場所があれば良い

---

障害を持っている人たちを支援するには、なにか方法があるのかもしれないですけど、そもそも何を困っているのかわからない人たちが多いのかもしれない。「たぶん大変なんだろうけど、どうしたらいいのかな」みたいな。知能が正常であれば、そういう人の話を聞いているうちに、「あ、こういうことが大変なんだな」とか「こうしてほしいんだな」ってのがわかるので、何でもいいから相談してって思います。そういう人としゃべって、話しているうちに必要な支援がわかるかもしれない。「なんでも聞くよ」みたいなところがあるといいんですかね。そういう聞き手として医師は重要なものかもしれないですね。かかりつけ医だと便利だと思います。結構、よろず医療相談みたいなかたちで、「これは何科に行くといいですかね」とか「あ、それは整形外科です」とか「皮膚科ですね、この皮膚だったら」とか。

でも、「どこそこに行ってください」とかって言われてもなかなかね。全部一括で、行政とかが相談窓口とかあるといいのになあと思います。私たちも患者に「市役所へ行ってください」って言うんだけど、「市役所はとりあえずビルだぞ、ちゃんと行けるのか?」「果たしてこの人、市役所で相談して、書類もらって来られるかな?」みたいな心配をしてしまう。

## 医療者の声 インタビュー

### 医師 DCさん（単科病院勤務、精神科）

#### 目次

1. 薬との関係が鍵になる精神障害者の家族形成
2. 家族形成を成功させるのは母親が鍵
3. 女性の地位が低い日本で、心を病む女性が子どもをもうけることの大変さ
4. 女医だからわかること
5. 家族形成の大変さを伝えると立ち止まってくれる障害者

### 薬との関係が鍵になる精神障害者の家族形成

出産に関しては、例えばてんかんの人では、薬を全部やめなければいけない。だから出産となると、大学病院になります。それで途中からは大学病院に紹介して、そちらで見てもらって、無事出産が終わって、またこちらの外来に戻ってきてというような形でした。

「子どもを希望する」と言ったときから計画的に薬を減らしていかなきゃいけない。もしも大発作があったり、いろいろあると困るので、その時点で大学病院へ紹介します。ですから、私が関わった人たちは、もうその時点で紹介していますので、完全にお薬を抜いた状態で、妊娠から出産まで関わっていた人はいないです。

でも、やはり薬は減らせないんですよ。減らすと眠れなくなったりしますので、患者さんたちは、その段階で子どもを持つことを諦めます。一週間、二週間ならまだしも、妊娠する前の長い期間ですから、さすがに眠れない期間が長いと辛いんですよね。だから「薬をやめられるようにしようね」をゴールに治療はしますが、やはりそこまでいかないっていう人のほうが多いです。

好きな人が見つかったら、子どもを欲しいっていうことになりますからね。皆さん、葛藤しますよね。子どもを持つことになるのと、付き合っている段階から「じゃあ、子どもは？」って。逆に、「自分は薬はやめたくないから結婚はしない」という選択をしたり、ずっとただ付き合ったり、何を一番に考えるかは、やはり本人の選択です。どうしても子どもが欲しいっていえば、また別なのでしょう。

### 家族形成を成功させるのは母親が鍵

自分でも子育てをして思いますけど、一番大事なのは、母親がしっかりしていなければいけないことだと思う。母親がものすごく不安定な状態で、昆虫のように卵産んで、子どもだけかえってくればいいですけど、そういうわけにはいかな



い。産んでからも大変ですからね。産むまでにそれだけの葛藤があって、産んだ後に、いきなり薬を始めたとしても、薬を飲んでいる今の自分の状況で、子どもを見るキャパシティがあるかっていうことまで、ご本人なり、ご本人のお母さん  
とで話し合ってもらわないといけない。

少なくとも私の患者さんは「子ども欲しいんです、先生」って来たときに、「いやいや、ちょっと待って、あなたの気持ちはわかるけど、まだ付き合ったばかりの人とうまくいくかもわからないし、あなただっけすぐ薬をやめれるかもわからないし、子ども産むっていったらステップがあるのよ」っていう話をすると、だんだん落ち着いて「そうですね」って言ってくれます。

---

## 女性の地位が低い日本で、心を病む女性が子どもをもうけることの大変さ

---

この地域の人口減少問題と女性の地位の低さは精神科医療と直接関係はないですけど、それで病んだ人たちが、精神科医療に来ますので、関係がないとはい切り切れない。自殺率を下げたいと思いますけど、もう誰にも相談しないで、みんなバツと死んじゃいますから、そのような人たちはどうにもできないんですね。ただ、来た人たちの話を聞いていると、こんな社会変えないかぎり、この人たちが変わらないかぎり自殺率も変わらないし、少子化も変わらないって思うんです。一生懸命、私はそういうことを折に触れしゃべりますけど、みんな口を閉ざしてしまう。

そうになってしまうのは、やはり、男性高齢者たちの既得権がすごく強いからだと思います。このままでは人口が減るって実感しますし、変えたいと思って言ってみても、なかなかみんな自分の問題だと思ってない。けども、少なくとも八十歳ぐらいの人たちは、既得権益を離さないし、高齢者たちは考えが固まっているので、自分の問題だと思っていない。パワハラなんて言っても、自分の問題だと思っていないので、「俺は」って言い続けます。いやいや、あなたのそれこそがパワハラだっけ言っても「お前、馬鹿やろう」って言われて終わるんですよ。「それ、パワハラでしょ？」って思いますけど、みんなシーンとして口を閉ざすから、何も変わらないですね。

---

## 女医だからわかること

---

私自身が子育てをやっていて、研修医になった時点から男性とのギャップやハンデをものすごく感じていたんです。医局などでも、男性医師は適当にその辺にごろごろと転がって寝て、豪快に生活できるわけですけど、女性はまさか一緒に寝るわけにもいかない。やはり帰って寝るし、しかも体力がない。まして子どもができてしまえば、一番本当は勉強したい時期なのに、もうほとんどできない。だんなは仕事を好きなだけして、私は帰って買い物もし、ご飯も食べさせ、子どもの面倒見て、もうこんなに差がつくわけです。その割には、あの当時、医者も少ない。私は子どもを産む前の日まで働いて、一カ月だけ大学から補充の先生を出してもらって、産後一カ月で復帰しているんです。もう体も容易ではない。でも誰も助けてくれないので、やるしかない。そんなにぼろぼろになって、仕事もして家事もやっているにもかかわらず、ドクターとしてのキャリアは積むことができない。当然、病院に残って勉強もできないし、家でも勉強もできないし、どんどん遅れていくわけですよ。こんなに一生懸命やっているのに、劣等感だけが積み重なっていく。「じゃあ、私じゃなきゃできないことって何だろう？」って考えたときに、そういう女性の気持ちがわかることに気がついた。女性ならではのいろんな病気に対しても、私は理解ができる。

あとは、女性の地位です。例えばお嫁さんとしていじめられるとか。うつとか不安障害なんかは、結構お姑さんにいびら

れて、具合が悪くなったり、うつになる人がいるんですけど、男性の医者だと、「それが何か？」みたいな感じなんですよ。「それぐらいは我慢すべきでしょ」みたいに平気で言っちゃうわけですよ。だから、そういうところは、私はなんか患者さんと一緒に怒れるというか、「それはひどいね」って言える。女性ならではの助言ができる。精神科は女性ならではのっていうのがあるのいいなと思っています。そういう妊娠の相談でもね、男性医師だったら「それは無理でしょ、堕しなさいよ」って言うと思うんです。女性がどのぐらい子どもが欲しいかっていうのと、男性の気持ちはやはり違います。あとは、子育て全てがどういうふうに変かか、私にはわかる。だから、「大変だからやめなさい」じゃなくて、どういうふうに変なのかを患者に伝えることができます。「どこまであなたができたなら子ども産めるのか」、「自信を持って進んでいけるのか」というサポートができる。私は、こういう自分の経験を踏まえた医療ならやっていけるなと思ってから、なんとなく楽になりました。

---

## 家族形成の大変さを伝えると立ち止まってくれる障害者

---

私の患者さんに関しては、「いや、ちょっと待って、子どもを産むって、いろいろできないと、お母さんには、なかなかねれないのよ」という話をすると、大体みんな「ああ、そうですね」って家族形成をやめてくれるというか、「薬はやめたくないから、もっと先ですね」みたいな感じです。ですから、最低それが理解できれば、母親として子どもを慈しめるかなとは思いますが、それが全く理解できない、昆虫のようにただ子どもができちゃった、産んじゃった、みたいな人は多分育てられない。育てられないってことは、また違う悲劇を生む可能性がある。だから私は、患者の「親としての機能」がどのぐらいあって、人として育っていく上で子育てが大事かということを考えています。そのために、少なくとも昆虫の卵みたいにね、産んで、そのへんに投げるようなことは避けたい。

育てられないのに家族形成の権利を訴えることは一つの権利として疑問に思うことはあります。一生懸命育てたいけれども、できないっていうのであれば、サポートはしますけれども、産みっぱなしで、「育児は自分が思っていたのと違っていたのでやりたくない」って、「子育てしたくない」という人たちはいるわけです。それはあまりにも子どものことを考えてない。自分のことしか考えてない。だから最低限、子どものことを考えてあげられる人だったら、子どもを産んでもいいのではないかと思います。

## 医療者の声 インタビュー

### 医師 DDさん（総合病院勤務、産婦人科）

#### 目次

1. 障害を理由に家族形成をとめることはほとんどない
2. 視覚障害や聴覚障害には不妊治療の必要があるかもしれない
3. 障害と遺伝
4. 障害者が子を持つことは幸せなこと
5. 障害者の家族形成には医療よりも社会的支援が必要
6. みんな少しずつ障害があれば良い
7. 差別は人間の本質的な悪の部分

### 障害を理由に家族形成をとめることはほとんどない

心疾患があって障害者手帳を持っている場合は、妊娠すると命にかかわるので、妊娠してはいけないと主治医から言われていることもあります。しかし、産婦人科では、障害のせいで妊娠してはいけないというのはごく稀（まれ）です。

ただし、精神障害のある女性で本人は妊娠したいが、家族や夫が妊娠させてほしくない并希望する場合があります。その場合は、夫と相談して夫婦で納得してから治療しましょうというアドバイスをします。

しかし、障害を理由にストップをかけるのは、今はほとんどないと思います。障害の定義は別として、障害を理由に患者の家族形成をとめるということはあまりしない。おそらく、それは差別につながるので、そういうことはしないでくださいということだと思います。

### 視覚障害や聴覚障害には不妊治療の必要があるかもしれない

聾啞（ろうあ）や高度な難聴のある人を過去に何人か治療したことはあります。そういう人は、口唇を読んでもくれますし、筆談で対応します。それは障害ですね。盲目の人の治療は経験ありません。高度な弱視の人はあったような気がします。白い杖をついて来られた人はいたような気がします。

しかし、視力を失うとか、生まれつき視力が悪いとか、聴力がないという人は、妊娠のしやすさとの関係のないものがほとんどです。だから、不妊治療をしなければいけない人も、たぶん一般健康人と同じぐらいの頻度になる。一般健康人のうち不妊治療を受けるのは、十人に一人とか、七人に一人とかですから、視覚障害や聴覚障害を持った人たちも、それぐらいの頻度で実は不妊治療の必要があるのかもしれないと思います。

---

## 障害と遺伝

---

障害の遺伝という面での相談はありますね。ただし、遺伝相談を受ける人は、圧倒的に健常者のほうが多いです。本人ではなくて家族に何か問題がある場合のほかに、健康な人が子どもをつくるときに、病気の子ができないかどうか相談するのが今は圧倒的に多いです。高年齢で妊娠したら染色体異常が生まれるんじゃないかという相談が一番多いです。流産を繰り返したとか、過去に死産をしたとかで、何か問題があるのではないかと心配して相談に来る人が多い。しかし、遺伝相談は、患者さんからの要望がほとんどです。

---

## 障害者が子を持つことは幸せなこと

---

障害者が自分の子を持つことは、その人にとっても子どもにとっても、もちろん家族にとっても幸せなことだと思います。障害のために子どもをつくることができずに、悶々として一生を暮らすなんて、そんなことはしないほうがいいです。大変なのはもちろんわかっています。生まれてきた子どもが、「なぜうちの親は耳が聞こえないのだろう」とか、「なぜ目が見ないのだろう」とか、「なぜこんなに不自由なのか」、「なぜでこんなに貧しいのか」と悩むことはあるかもしれない。それは、親に障害があるから仕方がないのではない。神様がそれを与えてくれているのだと思う。そういうなかで、どうしたら自分は幸せになれるのかを考えたほうがいいと思う。だから、子どもが欲しければ、積極的になったほうがいいと思います。

---

## 障害者の家族形成には医療よりも社会的支援が必要

---

障害に関しては医学的な支援というよりは、社会的な支援のほうが重要かと思います。我々は基本的に障害者に拘わらず、病気になった人に対して治療するのが医療の本質だと思っている。だから、医療者は障害者に対して常に支援をしている。当たり前のことをしているだけです。私は不妊治療においても、障害のあるなしに拘わらず、同じように治療しようという考えです。もちろん、精液を採取するのに時間がかかるという人には、採卵する時刻を調整するということはします。そういうふうに、その患者さんにとって最適になるように調整します。それぞれの方に応じた医療をするという意味では当たり前のことになってきます。これは、一般的な障害者に対する支援と同じではないでしょうか。障害を持っている人が健常者と同じとは決して思わないですが、それぞれの人に応じた快適さを求めたらいいので、健常者と同じようにしなければいけないという発想は、私は捨てたほうがいいと思っています。

それに、障害者を助けないといけないということを健常者も知らなきゃいけない。お互いに相手を思いやる気持ちを育てるために、ちょっと障害は残ったほうがいい。そのためには、少し段差があったほうがいいと思います。これは、高齢者の介護も一緒だと思うんです。世の中から段差をなくしたほうがいいと思っているけど、実は違うのだと。介護施設なんかで、何かあったらすぐに手を引いて、高齢者を一人で歩かせないようにしてしまう。そうすると、どんどん身体が弱ってしまう。本当は自分の持っている力をずっと残して生活したかったら、ちょっとは段差がある。ちょっと努力しなくてはいけないというところを作っておくほうが人間は努力する。そういう意味で言えば、少しは段差があってもいいのではないかと思います。

---

## みんな少しずつ障害があれば良い

---

みんなに少しは病気があったほうがいいかなと思います。そしたら病気の人のが持ちはわかるし、障害者の持ちはわかるから、私はそのほうがいいかなと思います。「みんな少し障害をそれぞれ持っているんだ」という、そういう世の中がいいと思います。制度もそうだと思います。完璧に何もかも全部してあげるとするのは、私は決していいとは思いません。自分で何とかするというのももちろん残して、不自由なところもちょっと残して、「みんな不自由を感じて暮らしたほうがいいんじゃないの」と思います。

## 差別は人間の本質的な悪の部分

---

私は、障害者を差別するという概念は、自分の仲間以外を差別する、仲間外れにするのと全く同じ発想だと思います。それは人間の本質的な悪の部分です。誰でも自分の好むものと好まないものが絶対にできる。好む者たちは仲間同士を作って、好まないほうをのけ者にしようとする。それが障害者であったり、そうじゃなかったり。「禿げは嫌いだ」と言って禿げをいじめの対象にする。それと同じで、そういう発想をなくせばいいと思います。障害者差別はだめだと思います。たまたま色が白いとか黒いとかということで、自分と違うものを悪く言ったり、良く言ったりするというのは、これは仲間意識の表れであって、そんなことを私は問題にしたくないと思います。

それと同じで、障害者が集まって健常者を悪く言うのはやめてほしい。本質は同じだと思うから。自力で歩けなかったりとか、目が見えなかったり、聞こえなかったりとか、それはしょうがないんじゃないのと思います。でも、それはそれなりに、みんな同じように、不自由になったら助け合うとか、そういうふうにすれば良いと思います。

それでも差別は絶対になくならないと思います。人間が生きている限り、時代が変わっても差別は絶対にあると思うんです。常になくす努力はするけども、なくなりはないと思っています。人間それぞれいろいろあって、悪人をゼロにしたから、また善人から悪人が出てくる。絶対になくならないと思う。ただ、自分は差別しない側に常にいようという意識は大事だと思います。

## 医療者の声 インタビュー

### 医師 DEさん（単科病院勤務、精神科）

#### 目次

1. 精神障害者の家族形成に関わった経験
2. 障害者の家族形成を支援する多様な専門職が足りない
3. 障害者にも家族形成の見通しをもって欲しい
4. 共助を必要とする障害者の家族形成
5. 障害者の家族形成はケースバイケース

### 精神障害者の家族形成に関わった経験

障害者から家族形成について相談を受けたことはありますね。そのなかで、いくつか印象に残ってるケースとしては、精神科医になる前の内科やっていたときの話があります。糖尿病の患者さんで精神障害を持っていて、糖尿病のコントロールが悪いんです。血糖上がっちゃって、そういう人が妊娠すると、より悪くなるんです。お子さんへの影響が出てくるので、糖尿病の悪い状態で出産すると、子どもが巨大児（注：肉眼的異常はなく出生時の体重が4000g以上の新生児）といって難産になる。だから厳格に糖尿病をコントロールしなくちゃいけないんだけど、私はまだ医者になってまだ3年目、4年目だったので、うまくできなかった。結局、ベテランのお医者さんをお願いして、厳密にやってもらっていたんです。そこでなかなか精神障害を持っている人は大変だなんていう印象を持ちましたね。

それで、自分が精神科医になって最初の初期研修の時に、やはり統合失調症お持ちで、妊娠された人がいました。妊娠中って意外とそんなに統合失調症が悪くならないことが多いんですけど、その方は珍しく妊娠中に悪くなっちゃったんです。それで入院して、出産に至ったんですけど、やっぱり赤ちゃんが産まれてきてもオギャーって泣かなかったんです。母親に精神安定剤がいっぱい入っていたから、フロッピー・インファント（注：筋緊張低下児）って言って、力がない状態で生まれてきてしまった。出産時に小児科の先生がスタンバっていたので、その後は赤ちゃんは元気になってきたんですけどね。ただし、なかなかお母さんも良くはなっても、統合失調症の人って残遺性症状（注：精神運動の緩慢、活動性の低下、感情鈍麻、受動性と自発性欠如、会話量とその内容の貧困、非言語的コミュニケーションの乏しさ、自己管理と社会的役割遂行能力の低下等の症状が支配的になった状態）って言って、判断力が下がることもある。だから、育児を自分でするとするのは難しいということで、そのお子さんは乳児院に預けられました。

もう一つ印象に残っているのは、躁うつ病系の方で結婚して、子ども産んで、子育てしているのをずっと見守った方はいます。その人は、結構、頑張って子育てして、運動会るとき朝5時から起きて、おにぎりとか色々作ってましたけどね。



## 障害者の家族形成を支援する多様な専門職が足りない

---

一般的に、育児支援とか保健所の保健師さんとかがやっていると思うんですけど、保健師さんって今すごく少ないんですよ。人員削減で減って来ていて、お願いしても通り一遍の話して、「またなんかあったら言ってください」みたいな感じだったり、もう少し丁寧にかかってもらえたらなって思います。だから数がもうちょっと増えた方が良いつてのがあります。

ケースワーカーさんを通して協力を依頼して貰ったりもします。でも、ケースワーカーも数が少ないので、「頼んだんだけど、返事がないな」って人がいてですね、「どうなったかな」って、そういうことがあります。だからそういう病院の保健福祉担当の精神保健福祉士っていうのも、もう少し雇えるような診療報酬体制にして欲しいなと思います。

実際に行政のスリム化っていうのが、ここ数年ずっと言われてるじゃないですか。それで結構、人員削減されているんです、実際ね。県でやっていた部分が市町村に下ろされた分もある。市町村は財政どこもけっこう厳しいので、結果として、そういう援助職が減っている。だから結構、行政バッシングみたいになってしまう。実際にサービスが必要な人には、やっぱりもう少しお金を掛けてサービスしなくちゃいけない。

保健師さんには支援が必要な患者宅へ訪問して貰って、子育ての悩みを聞いて貰って、アドバイスしてもらったり、必要であれば家族との間に入って、ご家族にこういう援助をしてくださってっていうことを言って貰ったりしています。ただし、障害者の場合は家事も同時にやっている人が多いですから、場合によっては家事の援助で、ヘルパーさんを入れることをやりましょうって。そういう福祉的なサービスをアレンジする相談支援専門員って言う人が精神科領域にできていますけど、そこも結構どこもいっぱいで、「新規受けてるところはどこもないよ」みたいな話も聞きます。そこもさらに充実して欲しいってのはありますよね。意外と福祉的な部分はまだ全然足りてないなっていう印象はあります。昔は、そういう相談支援専門員っていう人じたいがいなかったんで、そういう人が出てきたのは良いことだけど、まだ数が足りてないのかなっていうのがありますね。

あと、看護師さんですよ。やっぱり精神科は人がケアする部分ですから、看護師さんが多ければ丁寧に話を聞いたり、患者の興奮も防げるかもしれない。今、隔離とか身体拘束とか問題になってますけど、丁寧に話を聞いてあげれば、興奮して、身体拘束せざるをえないこともなくなるかもしれない。興奮している人でも3人の医療者が周りにいて、何も起きないように見守ってあげれば、隔離も身体拘束もしなくても済むんです。そういうふうに、もう少し人を付けられるようにしてもらえないと、当たり前の医療ってできないよなっていうのをずっと思っている。

---

## 障害者にも家族形成の見通しをもって欲しい

---

自分で子ども作りたと思って、なんとかやれそうという見通しがあれば、障害者も家族を持つことにチャレンジしてもらって良いのかなって思います。でも、「まったく子育てができるという見通しがないのにね」っていうのは問題だと思う。普通の人の場合だってそうですよね。だからそういう点では、グレーの部分ってあるから、もちろん、きれいにはいかない。でも、意外と精神障害の人も自分が育児ができるか判断してますよね。自分には無理だということで、子ども産まない人もいるし、ある程度落ち着いてきたら子ども産んだりするという感じはします。ごく一部に、最初に話した出産後に子どもを乳児院へ預けた統合失調症女性みたいなのがいますけど、意外とそういう人は多くないんです。障害を持った皆さんも判断している。

統合失調症の患者で、妊娠して出産して、夜寝れないので、いっぱい、いっぱいになっちゃって、結構大変だった人がいました。親御さんは協力するけれど口が悪いので、大変になっちゃった人がいました。そういう人の親御さんには「本人の身になって、言葉遣いを弱くしないとまずいですよ」ってメッセージを送ってあげたら、その後、「親の態度が変わりました」って言うてくれて、なんとか乗りこえていけそうな人もいます。そんなふうに、家族も一緒に診察に来たりするってこともあるし、こちらから呼ぶこともあります。患者へ保健師さん入れたりとか、訪問看護入れたりだとか、そういうのも勧めました。親御さんはいまひとつ状況の大変さがわかっていなくて「いや、自分たちで看るから良いです」みたいな感じだったんですけど、そういう支援を入れるのも含めて、見通しが立てば良いのかなって思いますけどね。

---

## 共助を必要とする障害者の家族形成

---

この調査の話がきたとき、まずピンと思ったのが、「べてるの家」（注：1984年に設立された北海道浦河町にある精神障害等をかかえた当事者の地域活動拠点）。「べてるの家」では養子の会みたいな、里親の会みたいなものがあるようなので、あれってすごいなって。あれは一つの障害者支援の形なんでしょうけど、でもどこでもできるってわけじゃないのかな。自助、共助、公助のなかの共助のレベルなんだろうかな。ああいう雰囲気の中だけでこそ障害者の家族形成はできるんでしょうね、コミュニティみたいな。だから、世の中があそこまで変われば、そういう道もあるんじゃないかな。周りの育てられる人が育ててあげるみたいな。ただそれは一般に普及するのはまだ難しいかなって思っていて、公的な支援を充実するっていうのが現実的な方法だろうなと思ってます。でも、ああいうスピリットは学んでいきたいというか、身近に作っていききたいという思いはあります。ただし、じゃあ、自分の家に里子を迎えらるかっていうと、なかなかすぐにはできないってところはありますよね。

---

## 障害者の家族形成はケースバイケース

---

精神に問題を抱えた人たちの家族形成はケースバイケースだという感じですね。最初に話した糖尿病と精神疾患を持った人の例では、確かに子どもを施設に預けたのは、やむを得なかったのかなって思うし、躁うつ病の方で頑張って子育てしてた方もいました。

ただやはり相談を受けるときもあって、「子育てって結構大変だよ」って話をして、それができるかどうかは考えて貰うって感じではあります。精神的に非常に不安定で、いつも「死にたい」とか言ったり、薬まとめ飲みしちゃってる人の場合は、「ちょっと厳しいだろうな」って話はしていたと思います。「まず、自分が安定して」っていう話はしたと思う。自分の面倒は自分でみられるようになるってことを言ったことはありますね。

でも、薬まとめ飲みしちゃったり、「死にたい」とか言ってた人が結婚して、子ども産んで、頑張って子育てしてる例もあります。子どもも発達障害なんですけど、ほんとにケースバイケースですね。その人は結婚する中で、少し安定度が増してきました。だから、子ども産む前は「死にたいとか」いろいろ不安定な人も、意外と子ども産んで、しっかり頑張るって人もいます。

まあ、病気にもよるんですけどね、ほんとにケースバイケースで、結婚して悪くなる人が多いかっていうと、意外とそうではないです。どっちかっていうと、安定する人の方が多いような気がしますね。安定しているから結婚できるのかもしれないんですけどね。結婚して子ども産んで、夫がしょうがない人なので別れて、頑張るって子育てしていて、ちょっと悪くなるけど、そこまで悪くなんないって人もいます。



## 医療者の声 インタビュー

### 医師 D F さん（総合病院勤務、小児科）

#### 目次

1. 障害の遺伝に関して過剰な心配をしている人もいる
2. 高度に細分化が進んだ現代医療の問題
3. 虐待を防ぐ対策の整備が必要
4. 粘り強く支援すると親は障害のある子を受け入れる
5. 障害者の家族形成に関する意見は一概に言えない
6. 障害者の家族形成には総合的な支援が必要

### 障害の遺伝に関して過剰な心配をしている人もいる

私は小児科医ですので、成人の障害者というよりは障害を持ったお子さんと関わる機会が多くなります。そのため、障害を持った大人の方が相談に来られるというケースをたくさん経験している訳ではありません。ただ、私は臨床遺伝にも関わっていて、その中で遺伝カウンセリングを行っていますので、お子さんが何らかの遺伝の病気、障害を持たれていて、ご両親がその遺伝の悩みを持っておられるというケースは、比較的よく経験します。

精神障害や知的障害をお持ちの成人の方が、直接カウンセリングに来られることはあまり経験したことがありません。ただ、親戚に知的障害の人や脳性麻痺の人がいるという相談は時々あります。例えば、結婚前の相手方に障害のある方がいて、「そういう人とうちの子が結婚して大丈夫ですか」というような相談は受けたことがあります。知的障害とか脳性麻痺はいろんな原因で起こりますので、詳細な情報がわからないとカウンセリングは難しくなります。

相談に来られた方が、どこまで理解され納得されているかはわかりません。ただ、過剰な心配をしている人も結構多いという印象があります。例えば、クライアントの方が遺伝する確率がすごく少ない病気を持っておられて、その娘さんが結婚するにあたって、それが障害になっているということで相談に来られたことがありました。そのケースでは、「あなたの病気は、遺伝する可能性は低く、遺伝しても確率はこんなに少ないですよ」と言ってあげたらすごく安心されたことがあります。クライアントはお父さんでしたが、涙を流しておられました。ホッとしてなのかわかりませんが、今までずっと娘に責められてきて、「ずっと何年も苦しんできたんです」と言っておられました。そういう過剰な心配をしている人に、「これは遺伝する確率が何%です」と具体的な数字を示してあげたら、「もっと多いと思っていました」というケースが結構多いのです。

### 高度に細分化が進んだ現代医療の問題

---

小児科として問題になっているのは、「トランジション」といって、子どもから成人期へ移行するときの体制づくりです。子どもで完結する病気であれば良いのですが、病気の内容によっては、小児期を過ぎても治療やケアが必要な患者さんがおられます。それをどう成人期に移行していくかが問題になっています。ずっと小児科医が診る場合や内科などに移行する場合などいろいろあって、はっきりと決まっていません。医療水準が上がれば、病気をお持ちの方も寿命が長くなっていく。そういう医療の発展による患者の長寿化に対応できるような医療体制の構築が課題でしょうね。実際、大人になったら大人の病気、大人の悩み、いろんなことが出てくるはずです。そういうことにトータルに対応できるような体制づくりというのが本来必要なのだと思います。

しかし、今の医療は小児科だったら小児科、内科だったら内科と完全に細分化されてしまっています。内科の先生の立場に立てば、「子どものときからずっと小児科で診てもらっているのに、今からいきなり診ると言われても困る」ということになるのかもしれませんが。だから小児科医が、ある程度成人期になっても診ているケースが多いと思います。「その病気を診る医者」という観点で言えば、本来なら患者の年齢に関係なく小児科でも内科でもいいのではないかと思います。

そうすると、小児科は幅広い領域を網羅する知識が必要になるということになります。大変だと思われるかもしれませんが、逆に、今の若い研修医というのは、そういうことを希望する人が多いのも事実です。最初から大学などで専門的な研修をしたいという人もいますが、臨床研修制度が新しくなってから最初の二年間は市中病院で研修する人が多くなっています。それは、市中病院のほうが一般的な病気をたくさん診ることができるというのが大きな理由だと言われています。通常、病気の多くは市中病院で診るような一般的な病気なので、若いうちにそれらを経験しておかないといけないというふうに思っているのでしょう。元々、厚生省は何でも診ることのできる医者を育てたいという意向があって、新しい研修制度が始まった経緯がありますしね。しかし、市中病院を希望する研修医が増えたといっても、市中病院の中でも格差があって、有名な病院に研修医が集まってしまう傾向があるので、問題がないわけではありません。

---

## 虐待を防ぐ対策の整備が必要

---

最近よく経験するのは、児童虐待です。虐待のうちネグレクトが疑われる親御さんの中には、養育能力が不十分だと感じることがしばしばあります。養育方法がわからないまま育児をすることで、それが虐待につながっている面があるので。今、虐待は社会的な問題になっているので、行政も力を入れてくれています。養育能力が低い人には、医療だけでなく行政のサポートで虐待の起こらないような体制を整備してもらえればと思います。ただ、虐待の件数の増加に伴い、今はそれを支えるような人たち、例えば児童相談所などに、かなり負担がかかっているのではないかと心配しています。

---

## 粘り強く支援すると親は障害のある子を受け入れる

---

稀に「障害のある子を受け入れられない」と言うご家族がおられますけど、それでも粘り強く周りがサポートすると、最終的に多くの方は受け入れてくれます。家族の中でも、まずは母親が受け入れることが多いですね。

父親が障害のある子を受け入れるのは母親の次です。実際に抱っこしたり、スキンシップしているのはお母さんなのでね。だから、お父さんの方は少し遅れて受け入れる傾向があります。ただ、最近の若いお父さんは受け入れも早い。いろんな思いがあるにしても、最近は優しいお父さんが多いです。お母さんに「頑張って育てよう」と励ましたりして。そういうときの一番の支えは、我々医療者よりも、パートナーのお父さんなんですよ。お父さんの協力がなければ、お母さん

一人だけではなかなか難しい。

以前のように祖父母と同居していた状況では、障害児をもつお母さんが祖父母から責められて、肩身の狭い思いをされていることがありました。今は核家族化が進んでいるためか、そういう話は聞かなくなりました。

---

## 障害者の家族形成に関する意見は一概に言えない

---

障害者が自分の子どもを持つことは、総論は賛成です。ただし、具体的にどういう障害を持った方がどのような思いでおられるかということがわからないので、一概には言えないところがあります。いろんな病気によっても全然変わってくるというところはありますし、重症度によっても全然違いますしね。

---

## 障害者の家族形成には総合的な支援が必要

---

障害者の家族形成には、やはり総合的な対策が必要でしょうね。例えば、子どもを持つというときに、遺伝カウンセリングもそうですけども、ある程度の情報を伝えてあげるとするのは必要だと思います。情報がわからないまま、ただ単に子どもを授かってというよりは、ある程度将来の見通しもわかったほうがいいと思います。さらに、実際に生まれた後で、もしお子さんに医療的ケアが必要であれば、それを十分サポートしていけるような体制づくりが必要だと思います。今も少しずつは改善されていると思いますが、より一層、体制を充実していただけたらと思います。

## 医療者の声 インタビュー

### 医師 DGさん（総合病院勤務、産婦人科）

#### 目次

1. 日常生活を回せるかどうか分かれ目
2. 個性としての障害
3. 家族形成を控えた方が良くと思う基準
4. 個人の価値観には口出しできない
5. 障害者の家族形成に関する医学知識を深めたい

#### 日常生活を回せるかどうか分かれ目

障害者が子どもを持ちたいと言ってきたとき、今の生活で難しいところがないかというところから始まって、出産後に赤ちゃんの世話がでてくると、普通の人でも日常生活が回らなくなってきました。だから、まず今の日常生活を回さないといけない。そのように準備を呼びかけますが、大部分の人が日常生活を回していますね。病気を持っていても、ずっとうまく付き合ってきている人がここに来ています。少し余力がある人しか、ここには来てないので。

いろんなパターンがあると思いますが、日常生活をうまく回すことに考えが及んでない人に関しては、「赤ちゃんが生まれたらこんなこともあるんだよ」ということで、「そうなんですか」と気付いて、そこで自覚する人もいます。なるべく自覚を促すようにしたいと思っていますが、明らかに端から見ていると自覚ができていないのに、本人は「できている」と言い張る人に関しては、それ以上、意見をするのは私たちには少し難しいです。こちらのアドバイスに対して、感情的になってしまう人には、妊娠成立したときに他院を紹介します。そちらへ「ケアが少し必要ですよ」という情報を事前に伝えることもありますし、紹介状に少しコメントを入れることもあります。

#### 個性としての障害

個人的な考えでいくと、「障害」だと言えるのは身体的に動かないとか、手がない、足がないというようなものは、広い意味で見ても、やはり障害にはなるだろうと思います。それ以外に精神的なものも含めて、いろんな考えがありますが、持病の一つという感覚で私は「障害」をとらえているような気がします。例えば「統合失調症があります」とか「うつ病があります」というように、日常生活で何らかの支障が出る可能性があったり、子育てをする面で、もしかしたら何か問題があるかもしれないというのも、「障害」だと思えます。肝臓の数値が悪くて肝臓の病気を持っている人と同じような形です。「障害」と「持病」が全く同じというわけではないので、ここは気を付けないといけないことがあります。

ますが、両者を分けて特別扱いはしていないつもりです。かといって、「ノーマルな身体像」のようなものがあって、そこから外れるものを「障害」としているわけでもありません。おそらく無意識なのですが、患者さんが来られて、その人が妊娠するのにあたって、どこを特別気をつけるべきなのかを注意しています。なんとなくその人の「特徴」として捉えているだけで、「正常はこうあるべきだ」、「正常から外れている」、「病気」というのではなくて、この人の弱いところはここなので、例えば妊娠したときには「ここを気を付けないなといけないな」という注意点。だから、「この人は怒りっぽい人だから少し丁寧に話そう」とか、「この人は体のことと言われるのが一番嫌だから、体のことは言わないようにしましょう」とかというような、その人の「個性」と同じような形で捉えているような気がします。

初診のときに、私は問診票に書かれていることだけではなくて、なるべく話をしています。一応30分ぐらいは枠を取っていますが、長いときには1時間ぐらい患者と話をしています。それぐらい話すと、私の中では、その人の像はだいたい捉えたつもりになります。だから、5分診療では、それは難しい。おそらく5分診療では、向こうが自分の特徴を出してこないと思いますね。私の外来に何回か入ったことのある人は、ずっと言えなかったことを話してきます。例えば家庭の不満とか、「旦那さんがこうなんです」とか、「お義母さんにこう言われて」とかっていうことも、ポロッと言い出してきたりする。そういうのをカルテにメモしておくように私はしています。後で見直したときに、「ああ、この人は、前にこんなことを言ってたな」というのを積み重ねていくと、だいたいその人の人間像としては、「すごくポジティブな人」とか「すごくネガティブな人」といったように、ある程度分かります。たぶんその人の人物像として、一つ一つの「個性」で障害をとらえているのだらうと思います。

患者の「個性」や「特徴」という面で、特にこれは補わないといけないと思うようなものといえば、やはり目に見えてわかるものでしょうか。なかなか女性が車椅子で来ることはないのですが、下半身不随や片手がなくて日常生活で動作に支障がありそうな人に関しては、具体的にどのような支援が必要であるかを聞くようにしています。例えば、「これから生まれて子育てをするときに誰が手伝ってくれるのか」とか、「お風呂に入るときはどうしているのか」とかいうのは、普通の会話の中で聞いて、「そういう状態ならば、子どもが生まれてからは、もう少し大変になるから、旦那さんに少し帰ってもらようにしたり、ヘルパーさんを入れたりして、少し先に準備を考えておくほうがいいよ」というふうに話せる人には話しています。

---

## 家族形成を控えた方が良いと思う基準

---

「こういう人は子どもを持たない方が良い」と思うのは、やはり子どもが虐待を受けそうだというのが一番分かりやすい基準です。子どもが生まれたときに、子どもの世話をするのかという疑問を持ってしまうような人です。しかし、子どもができる前から、この人は子どもを持ったら児童虐待をするだらうから、この人は産んではいけないと決めつけるのもどうかと思うので、難しいところです。

しかし一番、気になるのは、子どもを欲しい理由が、「子どもが可愛いから」とか、「子どもを育てていきたいから」というのではなくて、「自分が認められるため」という理由を挙げる場合です。そういう「子どもができたら自分が一人前になる」とか、「認められる」という理由を挙げる人は多いです。その場合は「この人は、子どもができたら子どもに愛着を持てそうかどうか」という点から判断しています。この判断は、ニュアンスなので何とも言えませんが、明らかに自分のことしか考えてないというふうに、すごく極端にわかる人も中にはいますので。ただし、お腹で十カ月間育てている間に変わる人もいます。実際に産んでみたら、すごく愛着が湧いて変わる人もいますし、逆に産む前までは大丈夫だとこちらが思えていても、生まれてみたら自分の生活を脅かされて、子どもを可愛がられなくなるっていう人もいます。だ

から、やはり、そこは生まれてみないとわからない。

---

## 個人の価値観には口出しできない

---

医師の目からみて、子どもを持つことをやめたほうが良いんじゃないかと言いたくなる人はいます。しかしそれは、障害のあるなしに関係ないと思います。一般的な基準でいうと、障害者手帳を出すような基準に入らない、普通で、別に内科の病気も何もない、ただキャラクターとして、この人のこの考え方で子どもを持って、果たしてそれがこの家族にとっていいことなのか、そして子どもにとってもいいことなのかが疑問に思うときはあります。しかし、そこはやはり口は出せません。

なぜかと言えば、それは私の個人的な意見だと思っているからです。その人にとっての幸せとか不幸せや、悲しいこと楽しいことっていうのはその人の価値観なので、医療の専門家が口出しすることではないです。

これは障害者の人をどう思うかっていう意見にも関わってくるかもしれませんが、「障害者が可哀想なのかどうか」っていう議論をよくされます。私も障害者が何かができないことを「可哀想」と周りが見るのを疑問だと思います。それと一緒に、この人は子どもが欲しいと今、思っているし、子どもが欲しい理由を聞いたら疑問に思うときもありますが、それは私の価値観でおかしいと思うだけで、この人にとっては切実な問題で、この人は子どもを持つことが全て、子どもが欲しい、だから子どもができたら幸せになると今、思っている。それはもうその人の価値観なので、私たちが口出すことはきっとできないんだろうと思います。だから、障害者が子どもを持つことを駄目とも思わないですし、持ったほうがいいっていうのも思わない。どちらかというと、本人次第だと思います。

---

## 障害者の家族形成に関する医学知識を深めたい

---

障害もほんとにいろいろですし、すごくまれな障害もある。私たちがニュースや症例報告レベルでしか読んだことはないですが、ときどきニュースになるとか、テレビで出ているのを見ても、この人が妊娠・出産して子育てしますというのを見たりすると、出産はきっと大変だっただろうと思うことはあります。元気に生まれてきて、元気に子育てされているから、今こうやってニュースになって、良い報告として社会に発信されているけれども、実際そこに行くまでには、たぶん妊娠中のケアをしていた先生の苦勞もあるだろうし、普通どおりにいかないところもきっとあっただろうと、つい考えてしまってます。

少し学術的な興味になりますけど、（障害者の周産期に）どんな異常が途中であったのかというのを少し知りたいと思うながら、ニュースは見ています。自分で起き上がれない人が育児をずっとしているというので、いろんな手を借りているのだろうけど、どこまでケアを入れて、どこまで自分でやっているのか知りたいですね。なぜなら、産科の現場にいる医師でも、すごくレアなケースに関しては、そんなに情報が出回ってないからです。例えば何万人に一人の骨が変形していくような病気の人が出産をしてというのを調べたら、たぶん情報検索すると出てくると思います。しかし、実際は滅多に出会わない症例なので、自分がそういう患者さんに出会わないかぎり、文献を調べることはあまりしないです。



## 医療者の声 インタビュー

### 医師 DHさん（単科病院勤務、精神科）

#### 目次

1. 家族形成の決断は当事者本人のもの
2. 助言を求められても医学的アドバイスのみ与える
3. 障害者を支援する地域医療システムを維持できなくなっている
4. 生物学的還元主義に傾き過ぎる現代医療
5. 理念先行で現実的努力をしてこなかった

### 家族形成の決断は当事者本人のもの

障害者から家族形成について相談を受けることはあります。最近も、たまたま受けましたね。私が担当している統合失調症の男性と女性の患者さんが、我々の地域生活支援システムのなかで出会って、それまで二人とも別に住んでいたんですけども、付き合いが始まって、籍を入れて、一緒に住み始めた。今で半年ちょっとなんですけども、彼の方が「先生、ふたりとも病気があるけど、子どもをつくって良いですか」と。二人で子どもを持つかどうか話をしてみたいですね。「子どもをつくって良いか」「どう思うか」と聞かれたので、「生むか生まないかはあなた方の自由だ。ただし、データとしては一般の人が子ども作って、統合失調症に将来、その子が罹る率は１％弱で、百人に一人弱だけれども、片親が統合失調症であれば、１００人に１０人ぐらい、１０倍ぐらいになる。二人とも統合失調症だから、子どもが絶対に統合失調症になるというわけではないけども、将来、子どもが罹る危険性は高くなるというデータはある」と伝えました。もう一つ、女の子が妊娠という非常にデリケートな時期を、薬を飲まなければ精神状態を維持できない訳です。だから、薬を止める訳にいかないわけです。薬を飲みながら妊娠を維持して、しかも出産した後も服用しなければならない。なにも障害がない人でさえ、子育てってそれなりに大変なわけです。そういうなかで、「あなたたちの子育ては、やはり大変だろうと思うよ」と伝えました。しかし、「最終的にはあなた方が決めることだよ」と言いました。

私としては、「生まない方が良いよ」ということではなくって、「まず事実として、こういうことを考えなさいよ」と。そのうえで「あなた方が産むというんだったら、私たちは助けるよ」というのが基本的な私の考えです。

### 助言を求められても医学的アドバイスのみ与える

医学的なことには注意を向けさせますが、障害者が子どもを持つことへの世の中の偏見については言わないです。医学的な危険です。あとは、現実の妊娠・出産・子育てがそれなりに大変だということです。それから、薬を飲みながらですか

ら、子どもの催奇形性などの問題が少しは高くなること、そういった事実をまずは言います。世の中の偏見は状況によって全然違うので、一般的な話しかできないというか、一般的な話としてもできないんじゃないですかね、それは私はしないです。でも、そういう話を彼らが出してきたときは言うかもしれない。でも、考えられる状況ってキリがないじゃないですか。無限のバリエーションがあるし、サポートがあるかないかでも違う。それはもの凄い変化をするわけですから、そこを言ったところで、それこそ脅しにしかならない。それよりも事実としてっていうことです。揺るがない事実としてこういうことがあるということをまずはいうということです。

---

## 障害者を支援する地域医療システムを維持できなくなっている

---

「宇都宮病院事件」はどのような事件だったかという、かつての閉鎖的で非人道的な精神病院のあり方を象徴するような事件で、入院患者さんが看護者の暴力によって殺されたんです。それから精神科医療や精神科病院のあり方に批判が一気に高まり、法改正にも繋がって行きました。私が勤めた病院は、その事件の何十年も後なのに、未だにさながら収容所みたいで、行政も知っていながらにもメスを入れない。大学病院も私を派遣したように、劣悪な病院であっても医師のバイト先として何もいうことはない。私はその病院へ行って、閉鎖的で劣悪な処遇で一生入院が当たり前のように扱われていた患者さんたちをなんとかしたいと思って、患者の退院可能性を探り、できる人は退院させていったんです。そうすると、病院の上層部に睨まれて、「せっかく集めてきた患者をなぜ退院させるのか」と言われたりした。結局、上層部から疎んじられて、私はクビになりました。

さて次はどこで働こうかと考えていたときに、今の病院の先代の理事長先生に声を掛けていただきました。そして病院を見せて頂いたときに「ああ、この先生は前の病院とは対極にある、患者さんと一緒に生活をする、患者さんと一緒に生きていく、地域で患者さんが過ごしやすいシステムをどう作っていくかっていうことを考えておられる」と思った。その先生は、一代で精神科病院を作った訳です。そのためには、地域住民と酒を酌み交わして、まず自分が信頼して貰う。そこから始めて、患者さんと一緒に地域に家を借りて住んだりもしていた。だから、隔離収容と対極的な病院だったんです。私は前の病院で、精神科病院がどのようにしたら腐っていくかをたくさん学べたと思っています。

私が今の病院に来てから発展させたことは、たくさんあると思いますが、中でも地域精神科医療の推進。患者さんたちが地域で安心して生活できるように、様々な施設や仕組みを作ってきました。私がこの病院に来た時は、ケースワーカーもいなかった。作業療法士もいなかった。医師や看護師だけでは不十分で、リハビリや福祉の支援も必要です。そこでまず彼らを雇って訪問看護や作業療法を始めて、町中に地域活動支援センターやグループホームを作ったりして、この町での医療・福祉システムをずっと作ってきました。

ただ、この町は消滅可能都市です。県の全部の市町村のなかで、ぶっちぎりで高齢化率が高いんです。総務省が何年か前に出したデータから「消滅可能都市」だと言ったんです。そんな場所で我々はずっと精神科医療を展開しています。そういう町で我々がどうやって意味ある形で残るのかという、そこが大きなテーマです。だから、私がこの病院を閉める役割をするのか、それともさらに私の後があるのか。ただし、どう考えても、よっぽどの物好きじゃなければ、消滅可能都市の街に来て医者をやるとは思えない。実際、医師不足で、私は今ほとんど病院を離れられない状況です。

---

## 生物学的還元主義に傾き過ぎる現代医療

---

現在の精神医療業界として、変えていかなきゃいけないところは、いっぱいあります。まず一つは、あまりにも精神医学が



脳科学に偏っていったってことですね。脳の機能でもって、人の心を全て明らかにしようという、要は生物学的な還元主義です。それはやはり行きすぎていると思います。だから不安になったら「はい、抗不安薬出しましょう」「鬱になりました、はい、抗うつ薬出しましょう」「不安の時の脳の機能はこうなってますよ」となるし「鬱の時は、こんなふうに神経伝達物質が動いてますよ」となる。だけど、脳の機能に還元していく部分もある一方で、その人が鬱になったり、不安になることの生き方や人生の意味みたいなものも大事にしなければならないと思う。だから、行きすぎた脳科学への信仰というか、脳の解明が出来れば心の解明もできるんじゃないかとまではさすがに思っていないかもしれないけども、そういう風潮には疑問を感じる。でもほとんどの精神科の日本の教授は、生物学的な研究をして論文を書き、教授になっていくんです。一昔前までは違ったんですが。

私は精神病理学の巨人みたいな人の元で学んだから、人の心とか精神の豊かさ奥深さみたいなもの、そういうのを出発点にしていますけども、今の若いお医者さんたちは、ほんとに脳科学と操作的な診断と、要は人間学がない。それで医者になっている。それはやはり大きな問題だろうなって思っている。とにかく、精神科医自体が豊かではなくなっている気がします。私は精神科医ってすごく豊かな仕事だと思っています。たとえば、思春期の子どもが、今まで親の言いなりになって、ある意味優等生として育ってきていたのが、ある時期から変わっていくんですね、反抗したり、荒れたりしていく訳ですよ。通常の思春期よりももっと荒れ方が酷くって、それこそ死ぬというテーマが出てくる訳ですよ。でも、それはやはり「死と再生のテーマ」がその子のなかに動いていて、古い「良い子の自分」が一回ちゃんと死なないといけないんです。だから、すごく危なっかしいんです。「先生、今、橋の上歩いてるんだ」とかね、そんな電話かかってくるような、そういうなかで、でも彼らはそこをちゃんと心理的に死んで、自分がね、生まれ変わって自分の生き方が出来るようになっていくわけです。そこに立ち会えるっていうのは、精神科医の醍醐味です。あるいは、虐待された子どもが、この世の中を信じて、人生に希望を持って生きていけるように援助すること。虐待された子たちって、まず例外なく「なんで自分は生まれて来たんだ」という疑問を持ってますからね。だって、生まれてからずっと自分の親に酷いことされてる訳でしょ。なんで自分は生まれて来たんだと、なんで生きて行かなきゃいけないんだと、なんで辛いときに死んじゃいけないんだと。だいたい虐待系の子たちって、ほんとにそういう根本的な疑問を持って生きています。だから、深いところでは人や人生に信頼もない、希望もない、そういうところで生きています。でも、やはりそういう子たちに、生まれて来た意味、生きていく意味、いろんな人生における苦難や障害の意味、そういった意味と一緒に考えていくという仕事は、私は精神科医のほんとの醍醐味だと思う。それと、統合失調症にしても、もう世界が一変するようなね、それこそムクの叫びみたいな、そういう状態から、もう一度、この世の中で生きていくという回復過程、もう何年もかかったりします。でも、そこにずっと寄り添っていく精神科医って言うのは、私は良い仕事だと自分では思っています。

でも、精神医学が脳科学的なところに還元されていき、鬱も不安も、とにかくなければ良いと。「残念ながら、鬱になってしまいましたね」と言うのは、おかしいと思う。ほんとに鬱って、その人が豊かになっていくために、生き方を変えなきゃいけない大事なチャンスだったりもするんだけど、病いは否定的にしかとらえられずに、しかも脳科学的なところに還元されていく。そこが精神科医としては、ほんとに一番、私は危機的だとは思っています。

精神病理学っていうのは、本来豊かな内容を含んでいます。でも人の精神現象を見つめる眼差しとしては醒めているような人も多かったように思う。今でも煌めきを失わないような論考も多いですが、思弁的で抽象的で難解な論文もまたたくさん書かれた。分かってもらうための努力より、そう簡単には分からないだろうという妙な自負に満ちた論文。結局、精神病理学は一時期の勢いを失っていったんですね。臨牀的に精神病理学がもたらした豊かな成果はあるんだけど、現実で患者さんたちをサポートするうえでは、お薬が有効で、現実的な実効性に欠けることも多かった。加えて脳科学の進展。そうすると、どんどんどんどん、そっち側が増えていくわけです。アメリカのD S M（注：Diagnostic and

Statistical Manual of Mental Disorders；精神障害の診断と統計学的マニュアル）っていう診断基準を携えた一つの大きな時代の転換点になって、みんな操作的に患者さんを診断し、ガイドラインなんかできちゃって、こういう病気だと診断したら、こういう治療してくださいと、治療指針が標準化されてしまった。つまり、内科的な病気とみんな精神科も同じような扱いになってしまった訳です。それは精神科が科学として医学として標準化される当たり前の流れでもあったけれども、おそらく精神医学のコンプレックスってのも、長いことあったのだと思います。だけど精神現象ってのは本来科学に馴染まない面がある。だから私なんかから言わせると、「その科学的ではないところも大事なんだ」と。精神科医ってね、シャーマンみたいなところもあるんですよ。私はシャーマンでありたいと思っている。私みたいな霊的な現象だとか、カルマだとか、そんなことを平気で患者さんと喋っている医者なんて異端でしょうね。でも私はその中に、精神科医の豊かさを求めている。でも、科学的な精神医療をこの業界が目指し続けるなら、あと五年、十年経った精神科医の一般的な像っていうのは、すごく変わってる思う。でも、もしそうなったら、今度生まれ変わって、私は精神科医にはなりたいたいと思わない。

---

## 理念先行で現実的努力をしてこなかった

---

なぜ人間は大部分の健常者とその他の障害者の二つに分けて、その他である障害者を切り捨ててしまうのか。それはやはり「幻想のマジョリティ」みたいなものが、やはりあるわけで、異質なものを排除していくっていうのがある。日本だって、アイヌであれ、琉球民族であれ、その文化を抹殺してきているじゃないですか。ダイバーシティ、多様性っていうのは簡単ですけども、外国人労働者だって、今、搾取の問題ありますよね。だけど、背に腹は変えられないので、日本社会はそれを導入しようとしている。なんか全然追いついていかないですよ、人の意識がね。

理念が先というか、先行していますよね。精神障害だって「隔離収容じゃなくって、地域の中でノーマライゼーション」という考え方なんて、もう何十年も前に出ているわけですよ。精神衛生法あたりの法律にも、「患者さんたちは地域で暮らす権利がある」って謳われています。でも、何十年も現実に進んでこなかった。つまり、理想を言うだけ言って、社会はほんとにそれを実現するために、みんなが意識を深め、現実的な努力をしてきたかという、私は違うと思う。

障害者を受け入れ、多様性を認めあえる理想の社会の実現は、可能性としてはあるんじゃないですか。ただ私は、それが実現しないからと言ってこの世に落胆もしないし意味がないとも思わない。差別される人でも、この世の中で差別されるという経験を通じて、ちょっと魂なんて言葉使って良いかどうかわからないけれど、魂をやはり磨いていく経験になるのかもしれない。この世の中に不必要なものっていうのは、私は基本的にはないと思っていて、美しい世界だとか、理想的な世界っていうのは描けるだろうけども、「そうじゃないからダメなんだ」っていうわけではなくってですね、そこにもまた人がいろんな経験をしていかなきゃいけない、意味があるんだと私は思っています。

## 医療者の声 インタビュー

### 医師 D I さん（総合病院勤務、産婦人科）

#### 目次

1. 家族形成には経済的余裕が必要
2. 周辺の事情を考慮しない単純な意見は無意味
3. 変化する世の中に期待

#### 家族形成には経済的余裕が必要

身体障害者の人は妊娠に支障は何もないですし、経済的にも問題はないので、育児がどうかというだけの話です。うつ病、精神疾患がある人が育てられるか育てられないかは、支援があるかないかということでしょうね。市町村に行って相談すれば支援をしてくれるというのは言っています。医療費は援助があっても、それにかかわるほかの生活費は無料にはならないと思う。お金がかかります。だから育児は大変だと思います。

#### 周辺の事情を考慮しない単純な意見は無意味

道徳的に単純に言えば、「障害者を周りでみんなが保護して、みんなでやっていけば、良い社会だ」ということになります。同じように、中絶だって本当にやるべきなのか、やってはいけないのか、問題は複雑です。周辺の様々な事情を考慮せず、ただ理念的に「中絶をやってはいけない」と言うのなら、そういう環境を作らないといけない。生まれてくる子のために、「中絶反対」といって中絶をやめてもいいですけど、産んだ子どもたちをちゃんと育てる環境がないとダメです。

#### 変化する世の中に期待

このままでは障害者がいつまでも排除されそうかと言えば、そうでもないと思う。今からだんだん人口が減るわけですから、健常人がいなくなるわけですから。

いろんな人が働かないといけなくなるのであれば、障害を持った人たちが働ける施設もできるだろうし、そういう仕組みになるのではないかと思います。それこそ外国人の移民を当てにしなくても、障害者で仕事ができる人を使うような社会になったほうがいい。

## 医療者の声 インタビュー

### 医師 D J さん（総合病院勤務、小児科）

#### 目次

1. 家族形成を希望する障害者が病院に来ることはあまりない
2. 障害者の家族形成に必要なのは社会的支援
3. 医療と共に一生付き合う障害
4. 儲からない医療は潰されかねない資本主義

#### 家族形成を希望する障害者が病院に来ることはあまりない

一般の方は「障害」というと、どこか麻痺があるとか、自分で歩けないとか、そういうものを思い浮かべられるかもしれませんが。しかし、私たちは、何か心臓の病気をお持ちであるとか、呼吸器の病気をお持ちである場合を「障害」とみます。心臓機能障害も障害となりますので、私たちは患者に内部疾患があると考えます。ですから、医療現場ではいわゆる「障害」を持った患者さんや小児が来られることがほとんどです。

しかし、お母さんとかお父さんが障害を持っておられる場合で、たとえば、歩行などに障害を持たれている親御さんや目が見えなくて杖をつきながら来られる親御さんが病院へ来られることは、どちらかというと稀（まれ）です。障害を持った親御さんが出産されて子どもさんができてというのは、パツと思い浮かぶ人が今のところいません。ときに、いわゆる発達障害という方はおられるかな。いろいろ程度はあるのですが、いくら説明しても「アレ？」とか、少しのことにこだわられたり、あらかじめお話したスケジュール通りに物事がいかないと、ちょっとパニックみたいになったり、そういうケースは最近増えていますね。でもそれで、何か対策を立てないといけないというほどではないです。

#### 障害者の家族形成に必要なのは社会的支援

障害を持っているご本人が子どもを望まれるのであれば、それは「ありかな」という気はしますね。ただし実際は、それこそ障害の程度も差があるので、その「後が大変」になる可能性もあると思います。だから、社会的なサポートがどれぐらいできるのかといったことを考えてあげないといけないと思います。

その「後が大変」というのは、「子どもがちゃんと育つのか」というのと「育てているほうの親御さんの大変さ」の両方ですね。でも、その両方を必ずしも医療がみるかどうかはわからないですね。医療が必要なかどうかは、また別なんじゃないかと思います。

確かに十年以上前ぐらいは、女性で単心室のフォンタン手術（注：心室が一つしかない心臓病に対して行われる手術で、上大静脈と下大静脈の両方を肺動脈につなぐ）をされた方は、母親になる本人が大変だということで、あまり子どもは持つなと言われていたのですが、今は出産ができるような人も出てきています。ただし、出産も大変ですが、出産した後の子育てなどが大変なんです。そのへんのサポートを何かできればと思っていますが、まだまだ全然できてないです。今、小児科の専門看護師も、そういう方をすごく気にかけてくれています。二十代の人も私らの外来に来ていますが、そのときは専門看護師さんも来て、話をしてくれます。私らは男性なので、多少聞きにくいところもあったりするので助かります。そういうことで、本人の不安なところや気持ちを受け止めることから始めています。それぐらいですかね。

---

## 医療と共に一生付き合う障害

---

心臓を手術しても実は治っているわけではありません。胎児や小児の先天性の心疾患は内部疾患なので、心臓を手術してもらくと、一般の人は「もう治った」と判断するんですけど、心臓って、外科の先生に穴を閉じてもらって、心室中隔欠損（注：心臓の右心室と左心室の間を隔てる筋肉の壁に穴が開く状態）の病名が外れるかということ、人工物で穴を閉じているし、縫い目もあるので治ってはいない。「その術後」ということになる。「もう病院に来なくていいですよ」という方も一部あるんですが、だいたい定期的には診ないといけない。それは、広い意味では治っているわけではないです。不整脈も起こるかもしれないし、何か起こるかもしれないということでフォローしているわけです。そういう方が大人になる例がすごく増えていることがわかっています。成績が良くなったので、長く生存する人が増えています。非常に特殊な手術をした人が女性だったら、それこそ（身体）内部に障害を持っているので、その人が出産になると、またそういう問題が出てくる。

しかし、私らは小児科医なので、所詮、産科のことはわかりません。だから、連携になります。その中には産婦人科の先生もいるし、循環器内科の先生もいるし、外科の先生もいるし、心臓外科の先生もいる。いろんな多職種で診るんだったら、多くの科でかからないといけない。そういう時代になってきているんです。だから、決して治っているわけではないです。昔の外科医の先生は「俺が治したからもう大丈夫」とか言ってましたし、外から見たらわかりませんから、周囲は治ったんだと思うんですけど、ある日、不整脈が出たりする。だから、定期的にチェックを受けるように小児期から年齢に応じて教育することが重要になってきている。

---

## 儲からない医療は潰されかねない資本主義

---

常々思っているのは、いわゆる資本主義の悪い面ではないかと思います。小児科は儲からない。儲からないというか、要するに、子どもを大人のミニチュアと考えている。日本は「子どもを大事に」と言っていますが、実態は、「子どもを一人の人間として見ていない」というのが私の意見です。薬一つをとっても、「当然、子どもは体重が小さいから必要な薬も少ない」となったら、その分だけ病院としては儲かりませんよね。

老人が今、ものすごく増えていますね。高齢の患者さんが多いから、企業としては、そっちのほうにいろんな医療機器や薬を重点的に資金投入する。小児医療関連の新しい薬とかを開発しようと思ったら、開発費がかなりかかります。そんなに大変なことを厚労省に申請したら、PMDA(Pharmaceuticals and Medical Devices Agency: 独立行政法人医療機器総合機構)とかに出して、すごい審査を受けて、やっと通って、すごいお金を使ったりして、「これだけしか小児の患者さんがいないよ」と言ったら開発しないですよ。やっぱり高血圧とか糖尿病とか、そういった患者がたくさんいる病気

の薬の開発をしたほうが儲かる。儲からない医療は潰されるかどうかはわかりませんが、私らから見ると非常に偏りがある。私らと同じ循環器でも、成人の循環器では冠動脈カテーテルとかステントがいっぱいできています。第一世代、第二世代、第三世代と、改良に改良を重ねてどんどん新製品が出てくるんです。しかし、小児に適応したものといったら、ものすごく少ない、ほとんどない。だから保険適用外で、例えば大人の冠動脈とかに使うステントの細いものが、ちょうど小児に合うので、私らが子どもの肺動脈やほかの血管に使わせてもらったりするんですけど、それは適用外なんですよ。ですから、医療費請求できなかったり、もし何かあったりすると、それは訴訟になるかもしれないというところで私たちはやっている。保険適用を取ろうとしたら、ものすごい数が集まらないと無理ですし。

こうなったのは、少子化も影響しているでしょうけど、いつも業者の人が来たら皮肉で言っているのは「小児科は儲からんしね」ってことです。薬にしてもそうですね。小児に適用があるのは公知申請、つまり今まで適用外承認とかで実際に適用はないけど、私らの実感としては「効果はある」とわかっているやつを集めて厚労省に申請すると、比較的、昔よりも適用が認めてもらえるというのがあります。今はそんな状況で、保険適用がないのがいっぱいあるんですね。そうなった理由は製薬会社とか医療器メーカーがやらない、やれないという状況があるからです。子どもにとって良いものであって、私らがよく使うカテーテルであっても、儲からないので製薬会社は作らないんですよ。そのあたりで非常に不合理を感じています。

## 医療者の声 インタビュー

### 看護職 NAさん（助産所勤務）

#### 目次

- 母子の関わりと子どもの可能性に無頓着な現代人
- 障害児とそのきょうだいと一緒に見る
- 人生の覚悟としての家族形成
- 自然の摂理に反する現代医療

#### 母子の関わりと子どもの可能性に無頓着な現代人

脳性麻痺の方が出産されて、たぶん帝王切開されたと思います。授乳介助とかするんですけど、脳性麻痺で母親は抱っことかできないから、誰かが抱っこしないといけない。おっぱいはすごく良く出ていたんですけど、そんなに毎回毎回、看護師が抱っこするわけにはいかない。母乳を直接与えるのは、できる限りのことしかできないっていう感じだったですね。今思えば、テーブル授乳って言って、赤ちゃんをテーブルに置いて、自分のおっぱいを近づければ大丈夫なのに当時はやらなかった。いろいろ考えられたのになあって思います。

その母子は赤ちゃんの目が合わせられなかったので、授乳にはもっと工夫ができただろうなって思います。みんなの働きかけで子どもが豊かに育つように、ご家族との検討みたいな事をする必要があったと思う。障害のある方に限らず、胎児も新生児も能動的な、すごくコミュニケーションを取りたいって言う衝動がある。私は子どものそういった能動性に応えていく大人の養育みたいなものが、今、不足したり、共有されてないと思うんですね。まだ「赤ちゃん、目が見えない」とか平気で言っているから。

でもたぶん、私が病院にいた頃は、母親が子どもと視線が合わないことを心配していただけたと思います。でも今は、大人とは違う赤ちゃんとして成熟したライフステージをその子が生きている、ということがすごく腑に落ちるようになった。そんなふうになるようになった大きなきっかけは、やはり自分の子どもが通う保育園ですね。保育園の先生の子ども観。子どもはこういうふうに成熟した力を持っているんだみたいなことを知ったのが大きかった。保育園の先生が一生懸命やってらっしゃるのを見て、子ども観が変わりました。だから私の子ども観って言うのは助産師ではなくって、ほんとに保育士さんたちから培われたと思う。子どもを育てるってということに対して、みんなが無関心すぎるというか、無関心の前だと思うんです。子どもを知らない。赤ちゃんの力を知らないと思う。

#### 障害児とそのきょうだいと一緒に見る



障害を持った方の子育てには、よく出会います。私が所属している「子ども劇場」は、障害児も一緒に劇を楽しもうっていう劇団と連携しているんです。障害のある子どもさんの、きょうだいさんがどうしても置き去りにされてしまうことがあるんです。だけど、その劇団では、障害のある子と、そのきょうだいさんが一緒にお芝居すると、きょうだい子も一緒に主役になれる。お芝居って、誰もが主役なので、お芝居を一緒にすることはすごく良いことだなあって実感をしています。

---

## 人生の覚悟としての家族形成

---

障害者が妊娠して自分の家族を作るとは、人生の覚悟だと思います。どう生きたいかですよ。だから、育児ができるとかできないとか、決めつけはできないと思います。たとえば、ある自閉症の男性を思い出しますが、奥さんがすごく苦労するわけです。障害者が家族を持とうとすると、パートナーが苦労することになる。家族形成は、みんなの人生に関わっていくので、やっぱり覚悟ですかね。

でも、結婚って、ひらめきなので、「ひらめきの後の努力」じゃないですかね。でも絶対、家族を持つには努力はしないとイケない。障害があるうがなかろうがっていうのかな。努力して、たとえ破綻しても、それも人生。チャレンジしないと。

---

## 自然の摂理に反する現代医療

---

今の周産期医療は、自然の摂理が生かされていない。病院で自然の摂理を無視された指導ばかり受けて、助産所へ困って来られる。たとえば、「母乳育児がうまくいくための10のステップ」っていうのが、WHOとユニセフの共同声明で出されているんです。そこで「赤ちゃんとお母さんの相互作用を活かしましょう、赤ちゃんがおっぱいを飲みたいときに飲んで貰いましょう、好きな時間に飲んで貰いましょう」というようなことが書かれているんです。自立授乳が重要なんですけど、（左右の胸を交互に指す動作をしながら）「5分、5分、5分、5分、トータル20分間飲んだら全部飲み終わりますから、後はミルクを足しましょう」みたいな感じで、今の周産期医療では赤ちゃんが自立して飲んでないんですよ。でも、助産所の来所者は、病院の時間管理された哺乳方法には全く疑問は持ってないんです。素直に信じてらっしゃる。それで、母乳不足感であるとか、乳房にシコリとかを作って来られるわけですよ。哺乳瓶のように全部二十分間で飲み終わると思ってるから、飲み残しができたりする。その後、泣くから「あ、やっぱりミルク、おっぱいが足りない」って思ったりだとか、もういっぱいあるんですよ、そういうの。

私はやっぱり母乳育児を推進する活動をしているので、推進活動の場では、自然の摂理を生かしたケアについて言うんですけど、「魚は水が見えない」状態になっているんですよ。こういう議論の時に、ワーズデー・ワグナーさんって方が「周産期のエビデンスに基づいたケア」っていうWHOの声明のサポートをした。その方が比喻されるのが、「魚が水が見えないように、周産期の医療従事者は自分がやっていることが当たり前になっているので、自然の摂理が見えない」。なので、「5分、5分、トータル20分間で乳が全部飲めるっていうの、おかしいですよ」って言ったときに、「ほんとにその通りだ、おかしい」と思われる方がどれくらいいらっしゃるだろうと思ったりします。

## 医療者の声 インタビュー

### 看護職 NBさん（総合病院勤務）

#### 目次

1. 聴覚障害者にはLINEで連絡
2. 看護の醍醐味
3. 患者と接するときに疾患名は気にしない
4. 医療者も身を守らねばならないので、患者も配慮して欲しい
5. 障害者に対応していない現代医療システム
6. 障害を持つてはいけないとは思わない
7. 助け合って生きていくのは当然
8. お節介な日本人

### 聴覚障害者にはLINEで連絡

聴覚障害者がいました。その人は電話では受診の予約が取れないので、私と治療中もLINE（注：ソーシャル・ネットワーキング・サービスの一種）をしていました。

そういうフォローができるのは、耳が聞こえない人だけです。なぜかという、OHSS（注：ovarian hyperstimulation syndrome；卵巣過剰刺激症候群）になっても、聴覚障害者は病院に病状を訴えられない。私が間に入って、聴覚障害者が「お腹張ってきてつらい」ってLINEが送信されたので、私が病院に電話していました。だから、勤務外もその患者と繋がっている感じ。予約を取るのも、その聴覚障害者がFAX流して来たりもするけど、LINEしてきます。もし、お腹痛いとか出血しても、彼女らは電話して病院に行くことができないから、危険性というリスクを補うためにそういう対応をしていました。

### 看護の醍醐味

精神科にかかっている人の中では、薬の調節をしながら不妊治療受けている人もやっぱりいます。「不妊症」ってところで、やっぱり心の病気のほうが看護の負担が大きいと思うんですよ。ただし、その線引きもすごく難しいよね。不妊だからこそ鬱になったのか、不妊じゃなかったら鬱じゃなかったんじゃないかっていう、その線引きがすごく難しい。だからこそ、私たち看護師がいるっていうふうに自分は思っています。

昔よく言ったけど、「子どもを欲しいと思わなかったら不妊ではないし、病気ではない」、「子ども欲しいと思ってでき

なかったから不妊なんだ」と。やっぱり精神的な不具合が「症」であって、それを支援するのは看護師の仕事だと私は思っている。

楽しいって言ったらおかしいけど、話していて、良いように変わっていく人を見ると、ちょっと楽しくないですか。誰かしらみんな悩みがあって、誰かしらみんなつらい思いをして治療しているわけだから、泣いたり笑ったりってところがちょっと、その人の考え方をええられたり、価値観をちょっと変えてみたりできたら、楽しいって言ったら失礼かな、なんかすごく成果があるというか。でもそれが私の仕事だとすごく思っています。私は不妊の病気の意味は、そこかなとは思っている。

---

## 患者と接するときに疾患名は気にしない

---

精神病もいろいろあるじゃないですか。鬱とかと違って、統合失調症の人はちょっと厳しいかなとは思ったりはする。患者と接するのは私たち看護師の仕事だから、その人の理解度に合わせて話をしたり、思っていることとか悩んでいることとかを聞きます。どの患者が健康でどの患者は健康じゃないからって、そういうのはあまり私は考えない。「この人は統合失調症だね」とか思って話しをするってことは、たぶん私の中ではない。「この人は全然わかってないな」とか、「この人はわかってるな」とか見ながらしゃべるけど、「この人は鬱だからな」とかって思ってしゃべったりは基本はあまりしないかな。

統合失調症の患者は表情がないけど、困ったことはないです。だって、表情がないことは、その人の持っている個性かもしれないじゃないですか。みんな笑っているとか、しゃべる人ばかりじゃないし、しゃべられない人もいれば、むっつりしている人もいる。「何か怒ってるのかな？」と思う人もいる、泣く人もいれば怒る人もいる。十人いたら十人の性格があって、十人のやり方があると思う。だから、その人が精神疾患の患者さんだから、あえて話さないとか、あえて話すとか、そんなことはないかな。患者が話を聞きたかったらいくらでも話をするし、わかってなかったらわかるように説明する。どんなふうに説明したら理解してもらえるかなとは考えるけど、私は「この人は統合失調症だからこうしよう」とは考えません。「この人はこんな人だから」って先入観を持って話をあまりしないほうだと思います。

---

## 医療者も身を守らねばならないので、患者も配慮して欲しい

---

エイズの人がいまいたけど、治療をお断りしました。うちの病院は、そのエイズ患者の不妊治療について、やる気満々で対応しようとしていたし、関連病院とも協力していたんだけど、その人自身がエイズ治療薬を服薬してなかった。

やっぱり私たちも自分を守らないといけないけど、患者さんは周囲に対しても配慮が必要だと思う。自分は薬の服用をしないで、医療だけに対策や配慮を求めるのはやっぱり、それはフィフティ・フィフティではないですもんね。その人は「治療してから来ます」とは言われていました。

---

## 障害者に対応していない現代医療システム

---

健常者のほうが絶対数として多くって、障害者の人が少なくて、健常者向けの医療システムが基本的に前面に出てしまいう世の中になっている。

---

## 障害を持ってはいけないとは思わない

---

子どもを持つことによって自分が成長できるという意味では、障害者が子どもを持つことに問題はないと思う。障害者の人が生きがいを持って子ども育てていくなかで、自分の障害に対する考え方が変わったりするのは、すごくいいなって思ったりもする。

それに、手がなかったらダメとか、車いすだから産んではいけないとか、そういう「線引き」の話はできないと思います。子どもを虐待する人が今の世の中にいることを考えると、障害者のほうが、断然うまく子育てするかもしれないじゃないですか。だから、反対に障害者が、うまく子育てできる社会であって欲しいなと思います。

だから、「障害を持ってはいけない」とか「障害を持ったらいい」というのは言えない。それに、「子どもを欲しいと思っている障害者が希望を叶えるために、社会がどう変わっていったらいいのか」と言われても、私は別に「障害を持ってはいけない」とは思っていなかったのも、それはその人の考え方によるものだと思います。

---

## 助け合って生きていくのは当然

---

「やってもらって当たり前」って思っている人もいるでしょう。それも、なにかちょっと違うんじゃないかなって思う。まあ私たちも助け合って生きていくのは当然だし、私だって健常人とはいえ、悩むこともあればつらいこと、泣きたいときもあったら、誰かが支えてくれるわけであって、そのときはやっぱり「ありがとう」という気持ちってというのはどこかにあるし、実際に口に出して言うし、だから、障害者だから何とかじゃなくて、人間性としてどうなのかなっていう気持ちになった。

障害者の人って、「強く生きていかねばならない」とって思ってるところあるじゃないですか。「負けてはならない」とって。そこはちょっと違うかなとは思うよね。「良いじゃないの、負けててもねえ」とって思ったりね。

---

## お節介な日本人

---

日本人ってお節介なんだろうなって思ったりもする。障害者が子どもを産んでも、あなたになんの迷惑を掛かるわけじゃないのに、「大変よ、大変よ」と言う。「そんなこと、やってみないとわからないでしょう」とって私は思うけど、「大変だよ」という前提で、日本人はお節介を掛けるから、障害者が家族形成することを「やめたら」とって言うってしまう。みんな、お節介だなと思う。私たちが手を焼いて、出産後も手を掛けて見に行くわけじゃないけど、みんなが「あの人、どうやって子育てするつもりなんだ」とかっていうのを聞くと、お節介だなんて思う。社会全体がそんな感じなのかな。日本人特有なのかなと思う。

日本人がお節介なのは、弱い者が好きだからじゃないですか。嫌いなのかな。弱い者の集落があると、やっぱりどっかいじめられるわけじゃないですか。それで、障害者はやっぱり弱者になってしまう。日本人は弱い者いじめが好きなんだなと思ったりもする。自分より弱い人がいることによって、自分の権威を保たれてるっていう、そういう社会が昔からあって、それが今なお続いているっていう気もする。

そういう日本人の性格からすると、障害者が自分の家族を作るとは、無理っぽい。今いじめがすごく問題になってい

て、それも結局、弱者を作って自分は優位に立って生きていきたいという人の表れかな。社会の中で、弱者となる人たちは生きにくい世の中なんだなっていうのはすごく思う。出生前検査で、陽性に出た九割の人が必然的に中絶するっていうのをみると、やっぱりお母さんになる人もお父さんになる人も、おじいちゃんおばあちゃんになる人も、「弱者はこの社会では生きて生きにくい」ってことを言っているわけではないけど、そういう行動の表れだと思っている。ダウン症の子とかも、社会が変わらないかぎり、生きていくことは難しい。弱者を作り続けないと、人は生きていけないのかなとはすごく思う。

だからって、そんな日本社会を変えることは「無理」って言ってしまうと、そこでとまってしまうので、無理とは思わない。でもそれって、人の考え方を変えていかないと無理じゃないですか。「自分が変わろう」と思わないと社会は変えられない。でも、弱者がいることで自分は安心して生きていける人だって世の中にはいるので、すごく厳しいかなと思う。

だから政府とかが、生き方改革、働き方改革の中で、障害者を受け入れることによって会社にお金が出るとか、そんなことをすると「あの人は政府からお金が出されている障害者だからいいよね、働けて」ってになってしまう。世の中の意識が変わらないままで障害者を囲えば囲うほど、健常者は「あの人たちは良いよね」って思うし、囲ってもらえなかったら障害者は「私は障害を持っているのに配慮してもらえない」ってなる。もう相反することばかりです。そういう意味では、すごく価値観や考え方が貧しいって思う。でも「貧しくないようにするにはどうしたらいいか」って言われたら難しいなと思う。

## 医療者の声 インタビュー

### 看護職 NCさん（助産所勤務）

#### 目次

1. 地域で連携して躁鬱の産婦を支えた
2. 精神疾患と経済的理由で産めないというのはどうだろうか
3. 性教育は大事
4. 障害者が健常者と同じように家族形成できない社会に怒りを覚える

#### 地域で連携して躁鬱の産婦を支えた

ここの助産所で障害者の出産に関わったのは東日本大震災でね、産後しばらく経った三ヶ月ぐらいの症例だった。経産で、産後に精神疾患を発症したと思われる患者さんですけど、産後入院と産後ケアをしました。最初、義母さんからお電話頂きました。震災に遭って、いろいろあって体調が優れないんで、産後入院を少しだけやってもらえるかって言われたので、それ引き受けていたんです。やっぱり産後は精神的な不安定になりがちなんだろうと思うんだけど、以前もちょっと産後おかしかったって話はされていました。

私のところの助産院では、母乳で育てることができるよう乳房管理をしました。お母さんには新鮮な魚介類などの食事を提供しました。あとは本人の話を聞くことにしたんです。この母親の子どもは、生後まもなく輸血を受けたことがある。そして、輸血を受けたのは、自分の責任ではないかということで、自分を責めていた。精神的に混乱して「ここはシェルターなのか」とか「どうして私に優しくしてくれるのか」とか、いろんなことを話してくれた。でも、自分はその子どもに責任があるので、「悪いことしたので自首したい」、「警察に行きたい」ということを主張した。だから二十四時間体制の看護だった。「自分は警察に捕らえられるんじゃないか」という思いがあったみたい。「手首をカットする」とほのめかしたり、いろいろ訴えたんだね。

よく話を聞いてみたら、助産所へ入院する前に精神科の病院に行かれた事もあって、薬を持っていたの。既往歴のある人だったということになって、助産所の嘱託医に相談して、前の神経科の先生に連絡することも必要だし、漢方薬も飲んでいたので、漢方の診察も受けました。でも、妄想から「警察に行きたい」って執拗に迫るので、二度、深夜に警察へ相談に行きました。日曜日に精神科に連れて行って、受診したりしたことがありましたね。

スタッフ不足のために、他の助産院に転院してもらった。その助産院でも専門の病院に紹介して、その病院も入退院をくり返した。保健所にも繋いだ。そして、躁鬱と診断された。通院加療している症例だった。震災も受けて、辛い状況の中で、元々既往症があったんだろうけど、それが高じてそういう状態になった。お義母さんや家族がきちんと見て、専門病院にも繋げて、地域で生活できるように色々してる状況があるということの症例だと思いますね。

---

## 精神疾患と経済的理由で産めないというのはどうだろうか

---

そのほかでは、病院で在職中の話かな。精神疾患を持ってらっしゃって、やっぱり産めないということがあったんだと思うの。でも経済的な理由もあって、中絶なさった人もいらっしゃるよ。そういう人もいたからさ、「果たしてさ、精神疾患と経済的理由から中絶するなんてどうだったんだろうか」って今、思う。本人の治療と子育てのために経済的支援が大切です。

でも、中絶ってというのは、本人の同意がなければできないことだし、ドクターがやることだから。ああいうのは難しいのよね。私も今でもああいう人を見ると、「果たしていいのだろうか」と思うよ。もちろん医師が判断することだけどさ、どうなのかしらね、助産師としてね。

話が別になるけど、障害を理由に中絶させられた（注：遺伝性疾患や精神・知的障害のある人について旧優生保護法に基づいて行われた強制不妊手術）のは憲法違反だという意見で、政府は誤りを認めて謝罪したりしましたよね。旧優生保護法の流れの中で、人工中絶の症例があった。このときも、中絶の理由は経済的理由が多かったと思います。

母体保護法に変わったのは1995年なんだけど、私は旧優生保護法と母体保護法の両方の間に産婦人科に居たということになる。（この問題は）私自身の今後の研究課題でもあります。

---

## 性教育は大事

---

私が臨床に居たときは、妊娠を繰り返す人も分娩させたり、その生まれた子を児童施設に連れて行ったね。そういう人は繰り返しそういうことするのね。だから、子どもは乳児院で生活して繋げるという、そういうことなんでしょうね。

でも、生命は大事だと思いますから、そういうことに、きちっと性教育させることよ。そして、きちっと学ばせて、繰り返せばわかることだから。「性的同意」って最近言われてるでしょ。きちっと教育して、「性交渉には同意が必要なんだよ」「同意なく簡単にセックスは出来ないよ」っていうことをきちっと教育を受けて、「性交渉は大事なことはあるんだけど、そうじゃない面もあるよ」と、「妊娠することもあるけど、妊娠したら、ほんとに育てていけるか」って考えさせる。だから、相手の人が「性交渉しよう」と言っても「ダメだ」という勇気を持たせる。それは一つの勇気で、言葉にして表せないとわからないから、そういうことをきちっと教えていくってことを丁寧にしていかなきゃと思います。性教育きちっと丁寧に教えてやることによって、そういうことは防げます。

だから、DVにしる、セックス感染症にしる、そういうものを防ぐためには、「性的同意」と「ノー」ということとをきちっと学ばせる。そして、あくまでも愛情を大事に考えていくことも大事だよと教える必要がある。そうすると忍耐つてのも生まれてくる。そういうところを丁寧に教えていって、ほんとに同意した時に結婚して、幸せな家庭が出来るように、そこを目指してきちっとした性教育が必要だと思う。

---

## 障害者が健常者と同じように家族形成できない社会に怒りを覚える

---

障害者が健常者と同じように結婚して、子どもを育てることができる社会だったらいいなと思っています。そのような社



会になっていないことに疑問や怒りを感じるということです。今はそうじゃないです、まだまだね。

これは、あくまでもリプロダクティブ・ヘルス・ライツですね。自分たちが本当に、子どもを産んで育てたいという希望があって、そんな人権も尊重して、その一方で、産まないというのも尊重したい。そのへんが守られるようにしていくというのが、国際的にも認定されて、カイロ宣言とかってされている。でも、日本政府としては、まだそこを認めてないわけですから、やはりハンデが出てくるっていうか、格差がでてしまう。まだまだ日本はそこに到達していない。なぜかっていうと、日本の女性議員さんの比率は、世界的に見ても110位ぐらいで、少ないんだよね。だから、特に産む性を持っている女性が、国政に関われる事が少ない訳です。だからピルなんかについても、なかなか国に許可されなかった。先に許可されたのが男性のバイアグラ。男性が優位でしょ。先にそっちになったけど、ピルについてはなかなか許可が下りなかった。産婦人科の現場の中では、みんなほんとピルが認可されなくて苛々したんだよね。日本政府として、そういうものへ目を向けていない。だから、女性の進出が進まない。いろいろな国際会議のなかでは「日本政府って酷いところだ」というふうに言われているんですって。そうなっていることが男性社会の、いわゆる差別的なことになって、人権が無視されているって証拠なんだっていうふうに強く感じないと、意識していく必要があるってことね。憲法13条に、「誰でも生存して、幸福に生きていく権利があるんだよ」ということが、書いてあるのがまだ守られてない、未完の状態だというようなあたりかな。憤りとか怒りを感じるっていうのは、そこらへんなのかな。

## 医療者の声 インタビュー

### 看護職 NDさん（助産所勤務）

#### 目次

1. 支援を存分に活用して上手に子育てする目の見えない夫婦
2. 「本当の姿」をみることが障害の受容を左右する
3. 家族の外の社会に出るとき障害者は困る
4. じゅうぶんな支援が出来ない助産師と職を失ってもめげない障害者
5. 性教育の難しさ

### 支援を存分に活用して上手に子育てする目の見えない夫婦

ご主人が本当に盲目の指圧師で、奥さんはすごい弱視。そのお二人が体外受精で子どもを産みました。それで、赤ちゃんの沐浴を、その目の見えない二人で入れるので、地域の保健師から「危ないから見てほしい」って言われて行きました。お父さんは目が全然見えないのに、お上手に湯船に赤ちゃんを入れるんですよ。でも、保健師さんは、「物が廊下にいっぱい置いてあるのと、奥さんのおっぱいの出が今ひとつだから、見てほしい」と言うので、何回か、その視覚障害者のお宅に通ったんですね。でも、それでなんとか、その夫婦は育児できた。近所に私の友だちの看護師さんがいるんですけど、「チームを組んでその人をフォローしてあげるといいな」とは思った。だけどやはり、その看護師さんは家庭もあるし、小さな子もいたので、ご主人もあまり賛成はしてくれなかった。私もそれ以上は、その視覚障害者夫婦の子育てに関わっていないですが、何かがあるたびにメールでやり取りしました。その視覚障害者夫婦の家族が歩いているところに突然声をかけると、やはりびっくりするので、それはしないようにしています。

その視覚障害者は、ボランティアをもう毎日のように来てもらっていました。子どもを保育園に預けるにしても自分が背負ったり、ベビーカーで行くんだけど、必ずそばにボランティアの人が来てくれて、小学校も保育園も行き帰り付き添ってもらっていた。そういうことをうまくやって、自分たちで育てていってるので、私のお手伝いも気にかけてたのは半年ぐらいかな。あとはメールぐらいだったんです。

そのご夫婦からの相談は、子どものおっぱいの吸い方とか、おっぱいのことぐらいでした。「目も見えないし、難しいかな」とは思いながら、でも、お母さんは「おっぱいが出るならあげたい」って言ったので、「じゃあ、やってみよう」って言ったところらへんぐらいですね。あと、お風呂。お風呂も全然問題がなかった。指圧師だったので、目が見えなくても手先はすごく器用で、もちろん、物のありかも全部自分で把握してみえるので問題はなかったです。でも、その子どもが目が見えるようになったときに、積み上げてある物が倒れてくるのが怖いっていうのは、確かに感じましたけどね、それについては、私はそのご夫婦に言ってないですね。保健師さんが、その後にきっと入ったんだとは思います。

---

## 「本当の姿」をみることが障害の受容を左右する

---

産後、「うちの子、手がなかったんです、こっから先だけが」って話す母親もいました。でも、すごく母親は落ち着いてみえた。それで、よくよく考えたら、ご主人がお坊さんなんですよ。「家族で手のない子を迎えられたんだな」っていうふうでした。年賀状も、家族写真をきちんと送ってこられる。その子の「本当の姿」を見るといって、そういう姿勢が障害の受容を左右すると思います。

---

## 家族の外の社会に出るとき障害者は困る

---

知的障害や精神障害を持った「特定妊婦」（注：妊娠中に家庭環境にリスクを抱えている妊婦で、複雑な家庭内事情を持っていたり、育児が困難と予想されたりする妊婦のこと）の方には、助産師としてのアドバイスはいくらでもできます。そして、そのアドバイスを彼女らはちゃんと守れる。もちろん周りの自分の親とかのフォローもあってなんですけど。

でも、赤ちゃんとお母さんと家族のこの狭い世界から更にもう一つ広い世界というか、彼らの周辺の社会がありますよね。その周辺の社会に行ったときに、障害者は困るみたいです。自分の家族関係はまだいけるんです。基本的なことはちゃんとやるし、してはいけないことはしないので。

---

## じゅうぶんな支援が出来ない助産師と職を失ってもめげない障害者

---

知的障害の方は、知的障害の方と結婚することもあるので収入が絡んでくる。ご主人も知的障害だと仕事がしにくくて、職場へ行けてなかったりするんです。でも、それを一カ月ぐらい家族に言えずにいたんですね。そうすると収入がない、お金がいるっていうので。助産師がそれに気づいたときは、もちろん保健所に報告はする。保健所に報告すれば、保健所の中には福祉関連の窓口が全部ありますのでね。

でも、そういうご家庭に話を聞くだけです。「自分ははどうしようと思ってる」とか、そういうことを聞いてあげるしかないです。そこで自分が「働けそうかな。もう身体、大丈夫かな」とかって言いながら、「じゃあ、次、どうしようね」というふうな対応をするしかない。

でも、本人が動きます。ちゃんと保育所も予約したり、保育所が決まってから仕事も探したりして、会うたびにどんどんステップアップはしていたので、そこを見るだけかなと思っていました。普通の人は「夫が仕事なくしちゃった。どうしよう」って落ち込むけど、知的の方はそこまで落ち込まないところが救いでしょうか。なんだか楽天的で、「仕事に行けないんですよ」ぐらいな明るい感じでしゃべってくるから、「そうなんですか。じゃあ、どうしようね」って前向きに話せる。これが深刻だったら、「どうしましょうね」になるから、知的障害者はサポートしやすい。でも、頼られている感がない。依存はそんなにしてこないです。「そうやって生きてきたのかな、ずっとね」と思いながら、行くとニコッと笑ってくれて、受け入れてくれる感じはあるんですけど、助産師は限られた期間しか行けない。特定妊婦検診も三カ月までっていうふうになっているから、住所も知っているけれど、それ以上は関われない。「どっかで出会えたらいいね」とか、担当の保健師さんに「その後、どう？」って聞くのが精一杯ですね。

---

## 性教育の難しさ

---

高校ぐらいになってくると、養護学校の生徒は性に興味が出てきます。そこをどう伝えるかが今の私の課題です。高校の養護学校で、知的には小学校高学年レベル、中学年レベル、低学年レベルぐらいのクラスが分かれていて、身体だけはもう大人なんです。そこに性を伝えていかなきゃいけない。でも、「低学年レベルは性に反応がない」って言われました。何をしゃべっても動く。そういう子どもを性教育するのは多分難しいです。産んだり、育てることがどういうことなのか、教えることが難しい。産むことはできても、育てることが難しい。

それに、私たち助産師が家族形成を希望する障害者と、どこで出会うんだろうと思って。助産師は性教育のときに生徒だった障害者に会うことが、そうはないなと思って。

でも、やっぱり、性教育が必要と思われる障害者の家族が、どう対応するかだと思うんですよね。前に性教育指導へ行った養護学校では、会話もできるし、赤ちゃんをお風呂に入れる練習もして、「かわいい。かわいい」って、ずっとお人形ですけど、赤ちゃんを抱っこしている子もいました。そういう子たちは、ちゃんと座って話も聞いていたし、まだ家族形成しても大丈夫だとは思いますが、私も性のことは、本当に個人のことだと思うので、社会が決めてしまうのは、人権を無視している気がします。

## 医療者の声 インタビュー

### 看護職 NE さん（総合病院勤務）

#### 目次

1. 障害者から相談を受けることはない
2. 責任をもって育てられるなら問題ない

#### 障害者から相談を受けることはない

既往歴では障害について書いてらっしゃるけど、ここに来られる患者さんは、自分の障害についての相談とかはないです。

障害を持った患者さんには、言葉遣いとかは気を付けています。一応、紹介元の病院では、ちゃんと主治医から妊娠許可をされてきてらっしゃるので、そんなに疾患に関しての相談は特にはないです。そんなに相談とかほんとにないです。

#### 責任をもって育てられるなら問題ない

ちゃんと育てることができたら、障害者が子どもを持つことは別にいいんじゃないかと思います。ちゃんと責任持って子育てできれば。それに今まで、責任を持って子育てをすることが難しそうな障害者に接したこともないです。

## 医療者の声 インタビュー

### 看護職 NFさん（助産所勤務）

#### 目次

1. 手伝って欲しいと言われれば手伝う
2. ずっと気になっていた分娩
3. 家族形成の意思がしっかりあるなら子育ては素晴らしい
4. みんなで力を合わせて世の中を変えれば良い
5. 子育てで苦労しているように見える障害者を大変だと決めつけるのはおかしい
6. 人が人の人生を決めてはいけない

#### 手伝って欲しいと言われれば手伝う

講演会で話を聞いた伊是名夏子（いぜななつこ）さんは、身長100センチで、体重20キログラムの骨形成不全かな。なにかあったらすぐ骨折してしまう。車椅子生活だけど、彼氏が素敵で、背も高くて、子どもが2人居るんです。この方の旦那さんの身内の方は、結婚することに反対していたようで、結婚式に誰も来なかったそうです。

でも、この夏子さんの家族は、ほんとにもう良い結婚を祝福したそうです。彼女は本も出していますけど、外国に行ったり、自分は不自由だけど、みんなのヘルプをもらいながら、こんな生活しています、子育てもしてます、いろいろやってるんです。彼女のご本で紹介されていますが、「あんた障害があるのに大変だよ、子育てってそう楽じゃない、普通でも大変なのに、やめたら」なんて私はそういうことは言わないし、言えない。ただ、本人がどう思って、どうしたいか。そのときに「手伝って」って言ったら手伝うけど、なんにも言わなかったら手伝わない、そんな考えです。

#### ずっと気になっていた分娩

視覚障害や聴覚障害者からの相談は「特にはない」って感じです。

しかし、一つ思い出すのは、新聞で、障害をもつ親の会の会長が何かしている女性が紹介されたことがあります。私たちが彼女の第一子の自宅分娩を介助しました。遠方に住んでいる方でしたけど、わざわざこちらまで来まして、「自宅分娩したいと思って相談に来ました」って。じゃあ、私と先輩の先生と一緒に出産に関わりましょうっていうことになった。定期的に私と会うっていうかたちにするために、担当していたマタニティコースのスイミングに来て貰って、週二回会うようにして出産に臨んだんです。そして、陣痛が来たので、先輩の先生を呼んで、自宅出産したんです。すると、子どもの第一の呼吸がちょっと遅れたので、子どもの気道に何か詰まっているから、先輩の先生が口に水を含んで、「ぶっ」って吹きかけて、子どもは息を吹き返した。「おぎゃ」って泣いたんです。ちょっとその間（ま）があったことだけが、私

は気がかりだったんです。ちょっと時間かかったわけです。

彼女が障害児支援団体のことで新聞に出ていたので、私はびっくりして、「なんか子どもに障害が後で出てきたの？」って聞いたかったんですね。出産から第一呼吸までが一分間までは掛かってないと思います。私一人だったらわからないけども、先輩と一緒に出産に立ち会えて良かったっていうお産だったわけです。でも、彼女が新聞で、そういう親の会で何かしているという紹介でした。それで私は気になって、電話帳で調べて電話をしました。「新聞みたんですよ、元気、どうしてる？」って聞いたら、「ああ、元気ですよ」とかなんとか言ってね、肝心の話は触れないままに、「じゃあ」って感じになったから、あの第一呼吸の遅れが原因だったか、わからずじまいになりました。そういう気がかりがあります。

---

## 家族形成の意思がしっかりあるなら子育ては素晴らしい

---

障害者本人が産みたいと言っているんだから、頑張って産んで育てる。そして、目の前の赤ちゃんも可愛いし、これで皆が癒される。あのとき自分はいへんな思いをして出産したんだけど、産んでみたら赤ちゃんの笑顔があって、子どもがこんな反応してくれて、「ほんとに良かった」って思うわけです。だから、私が「産まない方が良い」と言うようなことではないと思う。

でも、自分が産む意思も特にない方なら、やっぱり大変だと思います。確かに、身体も不自由だし、動くのも大変だけど、「子どもが欲しい」という意思があったら良いですよ。それに対して、子どもが欲しいという意思がなくて産むって言うのは、育てられませんよね。産んだ子が、どういう反応してもね、産む意思がなかった場合は「ああ、嬉しい、産んで良かった」というところまで行かないのではと心配です。やっぱり本人の意思で「産みたい」というのがあれば良いんですけどね。

---

## みんなで力を合わせて世の中を変えれば良い

---

国会議員が二人とも障害の方（注：2019年の参議院選挙で当選したれいわ新選組の木村英子氏と船後靖彦（ふなごやすひこ）氏）が当選されていますよね、凄いことですよ、ほんとに。あの方たちも頑張って、政策とか何かが変われば良いんです。そして周りの人もできることはやるけど、一人では無理だから、たくさんの支援を、この人が得られる知恵を付ける。他の健常の国会議員は、「障害者のこの部分を私は助けられますよ」「私も、ここの部分は助けられますよ」って、それぞれが力を合わせれば良い。そしたら、いろんな国会議員も、障害者を助けられる知恵を持ってくるとか、「私はこの点は応援できる」という感じの繋がりだと思います。

---

## 子育てで苦労しているように見える障害者を大変だと決めつけるのはおかしい

---

第一子が障害を持って、ずっと入院しながら母乳育児をしたいって言うので、母乳ケアに関わった人がいます。「母乳で頑張りたいんですよ」って言っていた。その方の嫁ぎ先が県外だったのに、第二子出産の報告をしてきました。「またおっぱいケア受けたいです」と。

でも、また第二子も障害があったんですね。「大変ね、よく頑張ってるね」って。彼女は全然挫けてないんですよ。だから、障害を持った子どもが二人で「大変だなあ」というのは、障害者本人にはむしろ、きつい言葉に感じると思う。



第二子も出産して、「ああ、良かったねえ」って言うだけで良い。今またこの子にも母乳あげたいからって。「そっかそっか、おっぱいたくさんあげることが今、大事な時期だからねえ」っていう感じですね。支援すれば良いだけのことだと思う。「『大変でしょ』っていうようなことではないなあ」っていう気持ちになる。

自分がもし障害者の立場になったら、「ああ、もう嫌だ」って私はしょっちゅう愚痴をいう可能性があるんですけど、彼女は頑張っているんだから応援すべきだと思う。だから、「頑張って、楽しそうにやってるわね」という声かけはしても、「私だったらとてもじゃないけど」なんていうのは、言ってはいけないと思った。

遅く生きていくってことだと思うんです。そして、もし障害者が「助けて」っていうんだったら、それは少しは助けられるけど、しょっちゅうはできないですね。またしょっちゅう助けられるのも、干渉されてるっていうふうに感じられて、障害者の方が嫌がるかもしれない。そして、「障害者の私は大変なんだ」、「障害者のことがわからない健常者が、安易に障害者を手伝うべきじゃない」っていうふうな思いを持つんじゃないかってね、「手伝って」って障害者が言ったら、「これで良い？」って助けた健常者が言って、「あ、良いですよ」って障害者が言ったら、「ああ、じゃあこれで」と健常者が答えるだけでいい。健常者は障害者を「もっと手伝うべき」みたいになってもいけませんよね。

---

## 人が人の人生を決めてはいけない

---

この前テレビでやっていましたけど、家に居たら世間に知れるからって、どこか遠方の施設に入れられている障害者がいました。結構、年配の方でした。この女性もライ病の患者で、その施設で結婚したわけです。ライ病のダンナさんもその施設に入っていたから、その方の奥さんは「ライ病以外は自分は健康だから、妊娠できる」と考えていたけれども、施設ではライ病患者は妊娠してはいけないことになっていたの、妊娠させないようにするために、夫は「あなたがパイプカットした方がいい」ってことを言われて、不妊手術をさせられたわけです。しかし、奥さんは自分の夫がそういうことをさせられているとは知らなくて、結婚もしたんだから子どもも欲しかったんだけど、結局、子どもはできないようになった。夫が不妊手術をさせられたことに気がついたのは、ダンナさんの禪（ふんどし）を洗濯してる時に血が付いてるから、「これどうしたの？」って言ったら、「実はパイプカットで切られて、不妊手術しているから、その出血なんだ」って夫は答えた。それで知ったって話していたんです。子どもがいたらもっと楽しかっただろうけど、こういう事情で自分には子どもができずにきた。

だけど、「自分はね、この病気で良かった」って、そのライ病の女性は言ったんですよ。それで、彼女の話はドラマ（注：2015年製作の映画『あん』）にもなったみたいですね。樹木希林さんが彼女役をやったみたい。

こういう国の政策で人生が狂ったわけだね。親を恨んだりした人もいっぱいいたみたいですね。それで国は「補償します」とお詫びしましたね。ほんとにこういうのを見たら、「人が人の人生を決めてはいけない」と思った。

## 医療者の声 インタビュー

### 看護職 NGさん（総合病院勤務）

#### 目次

1. 障害者が家族を持つには経済的支援が先決
2. 聾啞（ろうあ）の母親には2人の子どもがいる
3. 苦勞をかけまいと親が家族形成に反対するのはおかしい
4. 責任を取れない家族形成は問題

#### 障害者が家族を持つには経済的支援が先決

障害者の家族形成には、まず経済的支援をしないとイケない。ある人から聞いたんだけど、ダウン症の人が、1日300円ぐらいになる軽作業をしている所に毎日通っています。この前、60歳になったら老後資金として2000万円要る（注：2019年に金融庁の金融審議会市場ワーキング・グループが提出した報告書「高齢社会における資産形成・管理」で老後資金が2000万円不足するとされた）って言ってましたよね。一日300円で1カ月で、やっと6000円ぐらいもらう。その子は家族に支えられているんですよ。障害者支援は、医療費とかは少なくともいいのかもしれないんだけど、食べていくことだとか、生活支援っていうことなんかは今の制度では十分サポートできない。家族がその子のために、お金を残すことしかないわけです。それじゃあダメだから、経済的支援をしてほしいっていうことを言っていました。そして、そういう人たちが集えて、社会復帰できる場もちゃんと提供すべきだと思います。そして家族がいなくなった時、その子たちが高齢になった時に、きちんと世話をしてくれる所がなければいけないと思う。

#### 聾啞（ろうあ）の母親には2人の子どもがいる

お母さんたちが聾啞（ろうあ）でありながら、子どもを産むっていう方もたくさんいらっしゃいました。聾啞の人が産み育てることの心配っていうのは、お産がまず一番大きな関門だと思います。言葉がうまく話せないから、上手に伝えられない。すごく時間かかるんですけど、筆談だと、聾啞者の意図していることを理解して応えていくことができる。産んだ後、赤ちゃんの泣き声が聞こえないことに関しては、光るセンサーがあって、赤ちゃんが泣いているとランプがピャッピャッピャッって光り、それを見て、赤ちゃんの欲求っていうものを判断すると言っていました。そういうものを買って育児する予定だと言っていました。すごく心配したんだけど、うまく育児ができた人もいました。その人は不妊治療をして体外受精をしたんだけど、ちゃんと子育てもできていました。

その聾啞の人が、不妊治療で二人目の子どもが欲しいって病院へ来たんです。その時に上の子を連れてきたんだけど、そ

の上の子は、ちゃんと声を発していました。お父さん、お母さんの両方が聾啞だと思うんだけど、子どもは何か声を発していました。でも、やっぱり上手に親は子どもの言うことを聞き取れないんだと思います。でも、その聾啞の人はその子をちゃんと育てていました。もしかしたら、普通の会話ができるお祖母ちゃんだったりする人が育児の支援者にいたのかもしれない。子どもはしゃべっていたので、きちんと育てられていたなと思っていました。二人目も妊娠をする時に、私は「この上の子をこれだけ育てられているから、この人は次の子を不妊治療しても大丈夫だな」って思った覚えがあります。

---

## 苦勞をかけまいと親が家族形成に反対するのはおかしい

---

聾啞の娘へ母親が「中絶するように」と言っているけど、その娘が「産みたい」って言っている事例があるそうです。親が反対しているのに子どもを産むということは、支援者がいないということなので、彼女にとって大丈夫かなっていう不安はあります。その人には、助産師が助産師外来で話を聞いているという状況でした。聾啞者から妊娠中の問題を聞いた以上は、医療はそれに対処しないといけないと思う。でも、彼女の両親はきっと、自分が育てた二人の子どもが聾啞で、育てる時に苦勞したことを踏まえて、娘には「産んじやいけない」って言っているんだと思う。だけど、私は、親には聾啞の娘に「子を産むな」と言う権利はないと思うんですよ、自分だって産んで育てたわけだからね。それで、彼女は自分の生い立ちを考えて、苦勞したことはあるけれども、自分も育ててこられたんだから育てられるって思っているんだと思うんです。孫が生まれてみたら、やっぱり血のつながった孫なので、その聾啞女性の両親が変わることもあると思うんですよ。意思決定を、その聾啞の女の子はしたんだと思うんです。自分が意思決定したなら、それはきちんと育てるべきだと思うんです。

---

## 責任を取れない家族形成は問題

---

ある知的障害者は、子どもを二人産みました。産んだけど自分たちで育てられないので、今は、その人の子どもを二人とも施設が育てています。前の夫は暴力を振るうから離婚したそうです。

その人は、卵管結紮をしていましたが、再婚して「今の夫の子どもが欲しい」って言って、不妊治療に来ました。卵管結紮をしたので、子どもをもうけるなら体外受精しか方法がない。自費診療で60万も70万もかかるわけです。そういう状況だったので、「うちの病院では体外受精はできません」って言ってお断りしました。

でもその人が、それから一週間ぐらいして、夜中に「街で殴られた」とか言って、傷だらけの状況で救急外来に受診されました。「前のダンナさんの仲間が私を車でボコボコにしたんだ」って言っていたけど、どうも今の夫と喧嘩したみたいで「家に帰れない」って言うんです。この人には親がいるんですけど、自分に責任が取れないのに子どもをつくったってということで、もう親が見放している。近くに妹がいるけど、いつも妹は、「お姉ちゃんのために、いつも、いつも世話をかけられる」って言っているそうです。

子どもをきちんと育てられるなら、医療は治療や支援をできると思う。だから、聾啞の人も自分で育てられるんだったら、私は母親になる権利とか、救助を希望している人たちを断ってはいけないんじゃないかなって思います。障害があるとかないとかいうよりも、ちゃんと子育てができる人ならば、私は応援したいなって思います。

それと、子どもの幸せが大切。「産む人の権利」っていうだけじゃなくて、「生まれてきた子の幸せ」っていうことを

考えられる人だったら、障害があってもいいと思うんです。最終的には、成人していれば、その人の意思決定だとは思いますがけどね。

## 医療者の声 インタビュー

### 看護職 NHさん（総合病院勤務）

#### 目次

1. 不妊治療には障害者があまり来ない
2. 聴覚障害者が不妊治療に来るが全く支障はない
3. 患者のキャラをつかむのが仕事
4. 障害の有無を問わず子育ては大変
5. 障害によっては家族形成に賛成できない気持ちになる
6. 医療技術がこのまま進歩しても、障害者の家族形成を支援できるかわからない

#### 不妊治療には障害者があまり来ない

不妊に関しては、障害のある人へ対応というのはあまりしないですね。女性の障害の人は来ないし。やはり奥さんは普通というか健常者で、ご主人が例えば事故で、脊髄損傷で体外受精するって来られる方がほとんどです。脊髄損傷の方は、ほとんど小型の電動の車椅子で来られる。そういう車椅子の男性から、家族形成に関する相談を受けることはないです。体外受精をしようと思って来られるじゃないですか。だからもう、心が夫婦二人で決まっている。だから、そこに例えば精巣内精子採取術をしないとイケないとなったら、それを説明するけれど、不妊治療では基本は男性を診察しないじゃないですか。だから、介助とかも全然要らない。男性不妊の手術をするんだったら尿検査があるから、どうやって尿を採るか聞くぐらい。

#### 聴覚障害者が不妊治療に来るが全く支障はない

聴覚障害者はいらっしゃいます。女性が耳聞こえない、ご夫婦で聞こえないという方は結構いらっしゃいます。でも、しっかりした聴覚障害者が来られるんです。だから全然、困っていない。「唇読めます」って言ってくれたり、「さっきの先生の説明がわからない」とちゃんと聞いてくれる感じの人が多いですかね。そういう聴覚障害者を見ていると、すごいなと思う。お子さんを産むまでのハードルが、多分他の人より緩くないじゃないですか。知り合ってお付き合いして結婚するとかっていう壁も、そこも全部越えてきておられるから、病院来るなんて全然、問題ではないんだろなって、そんなの普通のことなんだろなと思って。

お呼びするときだけ、聴覚障害者はわからない。だから番号札を見せて、最初、顔覚えるまでは私たちが探すとか、受付の方が聴覚障害者の服装を書いておいてくれたりとか、あとは筆談する人もいます。だから、「聴覚障害があるからちょっと困る」ということがあんまりなかったです。

でもやっぱり、聴覚障害者も不妊治療で悩んでました。なかなか子どもができないとかという悩み。でもそれは、聴覚障害があるゆえの悩みじゃなくて、不妊治療に来られる人がみんな通る悩み。それを同じように言われる感じでした。

---

## 患者のキャラをつかむのが仕事

---

どの患者さんも一緒かもしれないですけど、やっぱり「キャラをつかむ」というか、私らが患者に慣れるまではたいへんです。精神障害のある人は、ずっと怒ってるみたいな感じになっている方もいらっしゃるし、何かずっと同じことと言われるときもある。だから、聴覚障害の方よりもそっちのほうが大変だなとは思う。

私たち看護師は患者の「キャラをつかむ」ということをよくします。でもどこのラインで患者が治療内容を理解しているか、理解していないかが大事じゃないですか。家に帰ってから、わかっていなかったことがわかって、ここに電話もできないから問題です。それが、どのラインかというのをつかむために「キャラをつかむ」ことが必要だと思っています。同じことをずっと言っている、本当はわかっている方もいらっしゃるし、本当はわかっているのにいろんな人に確認して、同じ答えなのかを試してるという人もいらっしゃるから。

---

## 障害の有無を問わず子育ては大変

---

障害者は誰かの助けを借りないと生活ができないから、自力で子どもを持つのは不可能だと思う。サポートしてくれる人もずっとは無理だし、子どもも10年サポートしたら立派に育つというわけでもないじゃないですか。それはちょっと厳しい。厳しいというか難しいと思う。

障害じゃないですけど、私も自己免疫疾患なんです。膠原病なんですね。患者の中にはリウマチの人とかも結構いて、お子さんを希望されて、この病院へ来られるじゃないですか。私はリウマチではないですけど、結構入院したり、迷惑をいろんなところに掛けるから、私でも「子どもを持つのはどうなんだろう」って自分で思う。だから、何か特に精神疾患とかある人は難しいと思う。普通の健康な女性が妊娠しても、鬱とかになるじゃないですか。それほど育児は大変なのに、障害を持った人のフォローまで社会ができるのかというと、結構厳しいのかなと思う。反対に、福祉がすごく整っていて、サポート万全というような社会だったら、障害者も子どもを持てると思います。いや、でも「思います」って今、言いましたけど、やっぱり精神的な障害は厳しいのではないかなと思う。身体の障害はできないところを「誰か」がやってあげたらいいと思うけれど、精神障害の場合は他人が補えない。でも日本は、その「誰か」がそもそもいない。親も長生きできないし。

---

## 障害によっては家族形成に賛成できない気持ちになる

---

私の母親が障害者施設で働いていて、寮母さんみたいな仕事をしているんですけど、そこに妹がレクリエーションに行ったりしているんです。その「子」はほとんどが精神障害なんです。「子」と言っても五十歳ぐらいの方ですけど、何かもう感情の浮き沈みという範疇の感じじゃないんですね。症状が悪いときは全然意思が伝わらない。症状が良いときは、いろんな話ができたりするんですけど、悪いときはもう全然日本語が通じない感じ。そんなのを見ていると、いつ悪い方の状態になるかわからないじゃないですか。だから、そういう状態の人が、せっかく産んだ子どもが死んじゃうとか、子

どもを殺してしまったとかいうこともあると思うんです、絶対ね。精神障害者は普段ニコニコしてる人でも、急に暴力的になったりとかする。「ひどい」って言ったらなんですけども、「子ども欲しい」って思う感情が生まれているかどうかもちっとわからないくらいひどい方もいらっしゃるから、「うーん」ってなりますけどね。

---

## 医療技術がこのまま進歩しても、障害者の家族形成を支援できるかわからない

---

障害者の家族形成を支えられるように、医療は変われるかな。どんどん医療技術は進歩していくけど、もう全部を診られる先生なんかいないじゃないですか。「広く浅く」診られる先生がもっといてもいいかなと思います。だってね、妊娠に至るまでは、性教育から始まって、妊娠して出産して子育てして、病気になって年取っていくから全部を広く浅く患者を診られる医療者が増えないといけない。医療が細かくなりすぎて、世の中にはいろんな人がいるのに、広い視野で観て対応することができなくなっていると思う。



## 医療者の声 インタビュー

### 看護職 N I さん（総合病院勤務）

#### 目次

1. 障害者の家族形成に関わった経験
2. 障害者の家族形成について想像がつかない
3. 障害があったら不便だろう

#### 障害者の家族形成に関わった経験

病気で薬も飲んでいて訪問看護も受けているような精神疾患の人が、二人目不妊の相談に来たことがありました。「受精卵が残っているからどうしようか」という相談でした。ただ、やっぱり育児は大変らしくて、出産前後で精神状態に問題が出たみたいです。子どもに「きょうだい」を作りたいという思いもあって、ご夫婦で相談に来てくれたんですけど、実のお母さんがサポートしてくれたりはしてたみたいなんですけれども、やっぱりちょっと現実的には、二人目は無理かなということで諦められたんです。やっぱり自分では養育がなかなか難しかったのじゃないかな。妊娠する前から、ダンナさんはお仕事もあるので日中いない。本人も入院したって言ったかな。産んだあともやっぱり大変だったみたいです。

その方のご主人は、何というのかな、まあまあのおんびりしている人なんです。だから本当に「一人目産むときも、大丈夫なのかな」と思った。でも妊娠したから、「まあまあ何とかなるのかな」と思っていました。夫は「頑張って支えるよ」という感じでもない。だから大丈夫かなと思いつつも、一人目の子どもは頑張って育てていたけど、やっぱり負担だったのかな。でも、ダンナさんの感じから見たら、二人目不妊の治療は多分反対しているんだろうなっていうのは感じたかな。

#### 障害者の家族形成について想像がつかない

私は手が動かないとか、目が見えないとかいうような身体に障害を持った人たちの家族形成は想像つかないんです。普通の健常者でもね、一人子どもを育てるのは本当にもうすごく大変なことなのにね、サポートがあるんだったらいいけど、子どものことに手が回らずに、自分のことで精一杯になるんじゃないかなとか思ってしまいます。

こう思うのは、自分の育児経験が関係していると思います。それこそ急に子どもが走り出したりとか、その子にもよるんじゃないかなと思うけど、まっすぐ育ててくれたらいいけど、子どもはいろいろ問題起こしますからね。私の場合は実家も遠いし、親も当てにならなかったから、育児は大変でした。

障害者の子育て支援が充実している場合はどうかと言われると、難しいな。サポートが一生続く保証もないですしね。それは健常者でもそうですが、自分がいつどうなるかもわからない。ただ、そういう障害者のほうが、育児の危険な場面の想像はつきやすいんじゃないかな。

---

## 障害があったら不便だろう

---

誰しも健常なほうが良いって思うのが普通なんじゃないかな。障害者を否定しているわけではないけど、やっぱり何かしら障害があったら不便だろうし、親の立場からしたら、子どもは健常者であってほしいと願うのは普通だと思う。妊娠中の人からすると、今から自分の子どもに何か障害出てくるかもしれないですけど、それは我が子だったら受け入れるだろうし、出生前診断を受けたい人には好きにさせたら良いじゃないかって思う。選択の一つだと思う。別に障害者を否定しているわけではないし、そういう障害の方が生まれてくる価値があるんだろうし、障害を全否定しているわけではないだろうと思う。

## 医療者の声 インタビュー

### 看護職 N J さん（総合病院勤務）

#### 目次

1. ポジティブに行動する障害者
2. 不妊治療をしたいのなら応援します
3. 障害者の家族形成には家族の協力が大きい
4. 家族形成には夫婦関係がしっかりしていることが先決
5. 客観的に自分の状況を把握して周囲と適切に繋がれることが家族形成の第一歩
6. 家族形成に不安がある患者に反対はできない

### ポジティブに行動する障害者

私の感じでは、ここへ来られる障害者はすごくポジティブです。障害者には多分、いろんなハードルがありますよね。治療に来ること自体でも車椅子だったりしますし、来られてからも内診台に上がるのが大変だったり、耳が聞こえないのでファックスでやり取りをするとか。そういうことってたくさんあるじゃないですか。でも、別にそれを困ったことにとらえていないような印象があります。ちょっと言葉が悪いかもしれないですけど、障害を持っているから「ごめんなさい、すみません、来ました」っていう感じじゃないです。「治療を受けるのは、私が選択して受け始めたことだから、別にそれでいいでしょう」みたいな感じですし、私はそれを当然だと思います。

「障害」と考えると、障害者への対応が大変そうなんですけど、例えば外国人の方が日本語がほとんど出来ないのに、通訳もなく来られたりしますよね。それは、私たちにとってはすごく手間が掛かるし、説明もすごく時間が掛かるし、理解されているかどうかとても不安だったりするんですけど、外国の方たちは、それを「申し訳ない」っていう感じでは全然ないでしょう。障害を持たれている方も、それぞれの障害の程度によって、筆談だったりとか、ファックスだったりとか、いろんな方法を用いて、私たちにいろいろ伝えてくれるし、説明を聞こうと思ってくれる。私たちもいろんな方法を用いて、障害者に説明します。それとあまり変わらないのかしらと思います。それぞれに理解しあえるツールがあって、コミュニケーションすることができるんだったら治療としては成り立ちます。

### 不妊治療をしたいのなら応援します

子どもを欲しいのに不妊治療に来られない人たちは、私の推測なんですけど、子どもを欲しいけど持つてはいけないと思っているんでしょうか。その人たちがなぜ、医療の場に来られないのかはわかりません。医療の力を借りて子を持つ方法があるのだったら力を貸します。だから、私には子どもを持ちたい障害者が、この場に来ていただけない理由がわから

ない。まあ、どれぐらい、そういう障害者がいらっしゃるのかわからないけれど、欲しいと思っているのに来られないのは情報不足なのか、妊娠とか出産とか育児についてのお手伝いやバックアップが不十分だから、ご本人たちが赤ちゃんを持つのを大変だと思っていられっしゃるのか、ちょっとわからないんですけど、この場に来ていただいたら、みんな応援するかなと思います。

---

## 障害者の家族形成には家族の協力が大きい

---

夫側に障害があって、「三人目の子どもを希望」と言っておられるご夫婦がいました。そこはお義母さんのサポートも篤かった。治療に奥さん一人で来るときは、お義母さんが車を運転して、お嫁さんを連れてくる。奥さんは普通なんですよ。多分そのお宅は、夫には障害があるけれど、とてもサポートがしっかりしていて、お嫁さんは安心して、お子さんを希望することが多分できたんだと思う。

---

## 家族形成には夫婦関係がしっかりしていることが先決

---

障害を持った方も、そうではない方も、まず夫婦としての関係がしっかりしていて、私たちの夫婦の間に赤ちゃんがいる。その赤ちゃんも幸せになれるという関係ができているのが、まず必須だと思うんですね。だから障害を持っているから赤ちゃんが幸せになれないとは思わない。赤ちゃんを産んだら多分周りもたくさん助けてくれて、赤ちゃんもすくすく育っていくだろうというふうにして、赤ちゃんが欲しいなって思った人たちはたくさん増えて欲しいなと思います。

「自分たちは子どもを持つんだぞ」と思って病院へ来て欲しい。そのためには、夫婦関係ももちろん良くなければいけないし、周りとの関係も良くしないといけない。赤ちゃんを産んだり育てたりするときに、お手伝いしてくれる人が必要だったら、サポートもたくさんしてくれるように周りの関係も良くしてから来て欲しいと思います。経済力もね。

でもそれは障害ある人だけでなく、普通の夫婦だってそれぞれに思いが違ったら、やっぱり赤ちゃんが出来たときに危ういぞと思う。それから赤ちゃんを夫婦の片一方は欲しくないけど、片一方は欲しいから、それに引きずられて来ている人は、赤ちゃんが生まれたときに幸せにならないかも知れないですね。なので、それは障害がある人も、そうじゃない人も一緒。やっぱり、自分たちが赤ちゃんが欲しいのは、なぜなんだろうって考えて欲しい。自分が可愛がりたいたとか、育てたいとかだけでなく、赤ちゃんのその後の幸せも考えて治療の場に来て欲しいと思っています。それは別に、障害がある人だけがどうのこうのじゃなくって、普通の方も一緒です。

子どもが欲しいという気持ちと親になる準備がなかなか整わないから、障害者が不妊治療に来ないというなら、それは社会の責任だったりしますよね。社会で障害者の家族形成をもう少しサポートする体制がしっかり整えられて、それをもう少しアピールというか、たくさん公表すれば、障害を持っていて「赤ちゃん欲しいな」と考えられているご夫婦も、「そういうサポートが受けられるんだ、そういうふうにみんなに応援してもらえるんだ」と考えられたら、この治療の場に来られるかも知れないと思うので、そういうところはもう少ししっかりとサポートできますよっていうことを、障害のある人とその家族の問題だけでなく、社会全体として思っただけ欲しいと思います。

---

## 客観的に自分の状況を把握して周囲と適切に繋がれることが家族形成の第一歩

---

ご本人たちは子育ても出来るという自信があって、周囲のサポートもちゃんとできていると主張するけれど、それを疑問に思ってしまうような事例もあります。以前担当していた患者さんで、不安神経症の人がいたんですね。その方は長い間私たちに病名を明かしてなくて、問診票の既往歴にも書いてなかった。

その方が妊娠されて、出産予定の病院に紹介状を書くときに、「この妊婦は不安神経症の既往歴があって、このお薬も飲んで」ということを先生は紹介状に書かれるんですけど、その方は「不安神経症と服薬のことは入院を断られるから書かないでくれ」とおっしゃる。結局、何かあったらサポートしてくれるだろうっていう精神科のある病院に紹介状を書かしていただいて、そこで出産されたんですけど、その方とお母さんは「治療の覚悟ができてない」って思ってしまいました。その患者のお母さんが娘の妊娠出産を割と希望されていて、娘に子どもを持つことを勧めているところがあって、本当に本人が本意で赤ちゃんが欲しくて来たのかちょっとわからなかった。母親の希望の方が大きいように思えました。周りとかちゃんとしたつながりがあったら、アドバイスができるような気がするんです。しかし、この不安神経症を持った患者のように、周囲との対等で適切なつながりとサポートができていない状況では、アドバイスは難しいです。だから、障害を持たれているご夫妻も、「赤ちゃん欲しいな」と思う前からの周囲との対等で適切なサポートが、とても必要なんだと思います。

---

## 家族形成に不安がある患者に反対はできない

---

だからといって、「この人にはサポートがなくて大変そうだな」と思っても、「じゃあ、治療をやめましょう」とかはもちろん言わないですね。その理由は、私の知っている情報がすべてではないので、その判断は、私はできないと思うからです。だから、患者の家族形成が「やばいよね」と思っている、「もうちょっと考えた方がいいんじゃない？」って本人の生き方とかに関する発言はしないです。それを私から言ってしまうと、本人が「これは治療をあきらめた方がいいんじゃないか」って思ってしまう。すると、その人の生き方が変わってしまう。だから、それは私からは言わないです。患者の友だち、兄弟、家族の関係だったら言うかも知れないですね、立場がね。友だちだったら、「もう少し考えた方がいいんじゃない？」って言うかもしれないですね。でも、患者が通院している病院の医療者がそれを言ってしまうと、病院が言ったことになってしまうので、私の立場からは言わないです。もちろん、命にかかわるようなことは、先生と相談して先生からおっしゃることはあります。「治療はやめた方がいい、あなたこれを続けたら体を壊すよ」というようなことは、先生から言っていただくことはあるし、ちゃんと別な病院に紹介したりすることはあります。

## 医療者の声 インタビュー

### 看護職 NKさん（総合病院勤務）

#### 目次

1. 看護師に相談する内容を障害者は選んでいる
2. 医療者不足と患者の平等
3. 障害者は手一杯の現代医療のなかで壁を感じているのかもしれない
4. 患者の人生を看ることができない現代医療
5. どんな人生もありなんだ
6. 障害ゆえの振る舞いをどう受け入れるかで悩む

### 看護師に相談する内容を障害者は選んでいる

私が障害者から家族形成の相談を受けるときは、患者さんが、もう不妊治療をやろうと思っているか、すでに妊娠しているかです。目が不自由だったり、耳が不自由だけど、すでに妊婦さんです。でも、難聴は遺伝することが多いので、今、自分が難聴でかかっている先生から、どれぐらいの確率で遺伝するか聞いているかを尋ねます。夫婦とも難聴だということはよくありますので、そういうのは、すでに医師からお聞きになっているはずなんですよ。そのほか、二分脊椎（注：胎児期に脊髄や脊椎の癒合不全を生じた状態で、運動麻痺、知覚麻痺、水頭症、膀胱直腸障害などが生じる）の方とか、特異な身体障害をお持ちの方もいます。でもそういう障害は、事前に主治医から、どれぐらいの確率で遺伝するかを聞いているみたい。

だから、患者がここへ相談に来るときは、私のフィールドの質問ですよ。妊娠率であったりとか、体外受精をするのだったらどれだけお金が必要で、どれだけ通院しないといけないか、どんな手間がかかるか、痛さはどうかとか、といった私のフィールドの話がされる。

そういう中で、ダンナさんが車椅子で、頸椎から全部麻痺で、手も動かない状態だけど、育児するのはどうしようとか、そんな質問は受けません。そういうことは生まれる前提で、家族のバックアップがある状況で、ある程度、想像がついてやっているんだろうなという感じ。

障害者の方も、私たち不妊治療に携わる看護師に何を聞かないといけないか、わかっているという感じです。「私は赤ちゃんが泣いているのが聞こえないかもしれないからどうしよう」とかいう質問は、不妊治療外来ではなく産科病棟にいたときも、そんなに受けなかったですね。

### 医療者不足と患者の平等

---

医療者は、障害を持っている方を健常者と同じように扱いたいでしょう。障害者も健常人たちと同じようなニーズがあると思うんですよ。でも、障害者には特別なケアをしないといけない。耳が聞こえない人に手で書かないといけない、時間がかかる。だから、先生も医療的な話の全部が手話では伝わらないから、パソコンのモニター画面にバーっと打ちながら説明して、聴覚障害の患者も書いてきて、ということをしていると倍ほどの時間と手間がかかりますよね。そうしたら、他の人の待ち時間が長くなってしまう。そのほかにも、障害者が内診台に上がりにくかったら補助を必ずしないといけないという人員が取られるから、困るなと思う事実はあります。特に産科もそうだけど、医療者の不足というところもあります。医療も赤字だったりするから、それだけ人の確保もできないんです。

精神障害を持った人が待ち時間が耐えられなくてクレームをものすごく言ってくるとか、ひどい人は「この看護師は嫌だ」とクレームを付けてきたり、看護師に逆切れしたりする場合があります。スタッフもほかの患者のサービスに従事しないといけないのに、すごくそういう人に責められて泣いちゃったりとか、揉め事になったりとか、クレームになったりすることがあります。

理不尽なクレームには譲れないから、「うちのシステムとしては、こうさせてもらっているんです」という説明をします。精神障害は、そういう説明を受けなければ前に進めない病気だから、クレームを付ける障害者には、ここで説明しないといけなくなる。でも本当は、全員に説明はやってあげないといけないはずでしょう。逆差別的なことが起こってくるような感じになっているんですよ。

---

## 障害者は手一杯の現代医療のなかで壁を感じているのかもしれない

---

障害の人は、他科ということに関して、だいぶ壁があるんじゃないかな。自分の障害を診るのがメインの整形外科の先生や精神の先生。その先生は自分が小さい頃からずっと診てくれているホームドクターでしょう。それ以外にも歯医者さんとか、いろいろ医者に掛かるでしょう。その中の産科ですよ。

そういう自分の障害とは直接関係のない診療科では、障害者は排除されていると感じるんじゃないかな。今は、医療者間でも他院や他科との情報共有ができていないし、こっちも健常者への対応でギリギリの人いっぱい。健常者にもめっちゃ手がかかっているんです。

家族形成を望む障害者を医療が支えるにはどうすればいいか。一番あるとしたら、障害のある人が誰にでも自分のことを相談できるかということ、そういうところがないんじゃないかと思う。設備とか、制度とか、お金とか、自分は歩けないけれども医療を受けるときにこういうことに困っているとか、子どもを持つとしたらこういうことが困るとかという相談事を障害者が現状では相談ができない。生殖もしくは周産期医療に、障害者が相談というのはあまりしてきてないし、してきてないのは充実していないからだと思う。あなたたちの生の声を言っていていいですよという風潮がない。公に謳ってもしない。

例えば、病院にベビールームがないというのは、二人目不妊の人をやりわり拒絶していますよね。それと一緒に、耳が不自由な人にはこういうサービスをしていますとか、そういう人がお産するときにはどういういうのを、どこも謳っていない。出産期でそんなことを謳っているとこあるのかなと思う。あんまり見ないですよ。

だけど、障害を持っている人が産むとか、障害を持っているあなたが妊娠したいと思っているときに、母子センターみた



いなところにこういう設備があったり、こういう手段があったりというのを、あえて告知もしてないから、相談もできないんじゃないかなと思う。だから障害者も相談事を言ってこられない。「この医療専門領域の話しか、この医療専門家にしたらいけない」、「それは障害者本人が解決する問題でしょ」というような線引きを、医療専門家が引いているだろうと障害者は思っているんじゃないか。

なぜかといったら、医療専門家は障害者を歓迎している感じを出さないから。今だったら結構、外国人の方もいるでしょう。でも、チラッと書いていますけど、英語や中国語ができるスタッフがいることを院内ではおおっぴらにらせていない。障害者の方にもそうなんですけど、障害者にやさしい施設だというふうにしないから、障害者の人たちもなかなか相談ができない感じかなというふうに思う。それが、障害者にとって自分たちが拒絶されているというふうに映る。

---

## 患者の人生を看ることができない現代医療

---

今、妊産婦包括ケアといって、「点」の情報の関わりの中で「線」の関わりをする人がいないですよ。お産をとるかといったら、お産は違う施設で、みんな川に流されているように産んだらまた育児相談を含めて、次の医療機関の担当者へ移る。そうすると、「線」でつなぐ医療者はいったい誰なんだろう、ホームドクターはそんなに、一から十まで話を聞けるのかなと思う。そういう立場の人はいったい誰なのか。そういう人は必要と思う。今すごく連携しようとしているんです、助産と周産期、小児というあたりで切れ目のない支援、妊産婦包括支援というのをどういうふうにやっていったいいのか、すごく模索している。私らでも千以上を超えるようなお産をとっても、その後、親がどんな育児をしているか目の当たりにしていないですよ。

そういう「線」の支援をする人は、周産期の部門だけでなく、障害者の部門の人のなかにもいるだろうと思う。今だったら、ケアワーカーのほうが、看護より老人介護はうまいでしょう。そうなってくると、人生をずっと看る人は看護じゃないかもしれないですよ。ライフアドバイザーみたいな仕事をしている人が、「線」の支援をするのに最適なのかもしれない。

---

## どんな人生もありなんだ

---

私は男同士で好きだったら結婚してもいいと思うし、今はもう13%だと言われているLGBTQ（注：女性同性愛者、男性同性愛者、両性愛者、トランスジェンダー、クィアの頭文字を組み合わせた性的少数者の総称）の志向を持っていたときはどうかとかいうアプローチも性教育の現場では全然できてないですよ。それに、今は5人に1人、7人の1人の貧困だと言われている人たちが子どもを持って、また負の連鎖になる。そういう人が産科的医療を受けずに子どもを産んだとか、虐待して医療が介入しているとかは、やっぱり教育の不足かなと思います。

性教育を充実させて、障害を理由に家族を持つことを諦めさせようというのではないけど、よく言うのは、「子どもがすべてじゃないよね」という話。選択肢の中に子どものない人生というのがあっていい。例えば女同士のカップルとか、性同一性障害でも「子どもを持たないといけない」とか思い込んでいるのはおかしいと思う。「いろんなライフスタイルがある、どんな人生もありなんだ」というふうになれば、諦めさせるという選択肢とは、また言葉が違ってくると思います。また違う方法で、人生を歩むという意味もあるかもしれないですよ。

---

## 障害ゆえの振る舞いをどう受け入れるかで悩む

---

自分勝手な態度で振る舞う患者をみて、実際に育児ができるんだろうかと心配になります。医療で自分勝手に振る舞ったのと同じように、学校の先生にクレームをつける。教育現場で集団で生活しているときに、自分の子どもだけ特別というようなモンスターペアレンツになってくるんじゃないかと思ってしまう。

実際にお産というのは周産期の一年間で、ものすごく精神病の発病リスクが高いですよ。それぐらいホルモンの動きが激しい、危機的な時期です。そういうクレームを付ける患者は、やっぱり出産のリスクが高いから、大きい病院へ紹介することになるでしょう。そうしたら、「あの病院からまた来た」と知り合いの看護師から嫌がられる。案の定、お産も産褥も大変なんですよ。

そういう問題のある患者を、私たちは意に反して支えてしまっている。そうなったときに、本当にこの身体障害者の方、精神障害者の方、知的障害の方から、生まれた子どもはどう思うのかな。でも、愛情があふれる知的障害の人が、とても素晴らしい家族に支えられていて、愛ある家庭を築くのなら、医療現場での自分勝手な振る舞いを見逃すのも有りなのかなとか、じゃあ一体誰が産む権利があるのかなとかね、悩んでしまうんです。

## 医療者の声 インタビュー

### 技師 TAさん（総合病院勤務）

#### 目次

- 夫婦なら子どもを持ちたいのは自然な流れだが、育児がネック
- 障害者には親子間の特別な繋がりがあるように思う
- 技術が要求されたときに備えるのが技師の役目

### 夫婦なら子どもを持ちたいのは自然な流れだが、育児がネック

障害者が家族を持つのは全然構わないと思います。遺伝的疾患とそうじゃない疾患があると思いますが、それがたとえ遺伝的疾患だとしても、本人の決めるところになってくると思います。子の権利とか、そういったのが後から言われるのかもしれないですけど、私は、夫婦になったらお子さんが欲しいと思うのは自然の流れなので、それは決して自分のエゴだというふうには思わないですね。

### 障害者には親子間の特別な繋がりがあるように思う

しかし、育てられるかどうかは、どうなんでしょうね。少し話が外れますが、昔、私がちょうどこの病院に入りたてで不妊治療担当になったときに、AID（注：Artificial Insemination by Donor；非配偶者間人工授精）というドナーの精子を使う人工授精があって、ドクターから言われるがままにAIDをやっていたんです。それで、二十年ぐらい経って、その子どもが親を知る権利を使いたいというので、この病院へ親を確かめに来ると思うんです。でも、もともと障害のある人のところで育てられたお子さんは、親が障害者なので100%親子関係に疑問が出ない。私は、子どもを育てられないと障害を持ったご両親が思っている、生まれてくるお子さんはきっとそうではないと思うんですよ。AIDで生まれた子どもとは違って、親子のことが全部わかっている。AIDで生まれたお子さんは、二十歳を過ぎた後に親を知る権利を求めている。でも、きっと障害を持った人は、そういったのを飛び越えた、何か特別な親子の繋がりがあるような気がします。勝手な想像ですが。

### 技術が要求されたときに備えるのが技師の役目

胚培養士学会でも、実技でバイオプシーといって「胚盤胞の一部を検査に出して、この胚は染色体異常がないので移植しましょう、そうすると流産率が減って7割ぐらいは妊娠しますよ」というものがすぐ未来に起こるかもしれません。そう

したら、私たちはそれをやる技術を持っておかないといけない。それは否応なしに来るものなので、胚培養士としては、その技術は高めないといけない。医師がやりたいとなったら、患者さんのニーズがあったら、やっていかないといけないという思いはあります。

ただ個人的には、「NIPT（注：Non-invasive prenatal genetic testing；無侵襲的出生前遺伝学的検査）やります、陽性になりました、羊水検査をやります、陽性になって産む」という人も「産まない」という人も、いろいろあると思うんですけど、そこところは個人の判断なので、産むと決めたのなら、私は、その方が決められたことなので、かまわないと思います。

その反面、ダウン症の人がNIPTの検査に反対している事実も私は知っていて、そういうニュースが伝える問題を私でさえ問題だと思うので、ダウン症の方はもっと問題だと思うと思うですよ。前はダウン症の人は若くして亡くなられましたけど、今はずいぶん生存年齢が高くなってということもあります。

そうしたら、今、自分のお腹の子どもに対してNIPTをしたい親たちと、胎児の頃にNIPTを親にされた子どもたちは、きっとわかり合えないのではないかと思います。話している段階のところが違うので。それぞれの方がそれぞれ思うところがある。私はそんな意見しか持ってないです。

ただ、技術は持っておかないといけないと思います。そういった進歩にも合わせていかないといけないと思います。ただ、それがいいか悪いかはわかりません。やっていかないといけないものだから、技術は持っておくようにするし、知識も持つけども、自分では断ることができない。NIPTはお仕事として来るので、やれるような環境下にしないといけないと思ってはいます。だから、NIPTの検査も、どの胚培養士もきっと、NIPTをやるとなったら、病院でやっていくのだからちゃんと知識を得てやっていこう、説明できるような環境下にしていこうという、そこだけではないでしょうか。

それに、技師である自分と、そうではない人たちはわかり合えないと思います。でも、間にある溝は、埋めなくても良い溝だと思います。胚培養士としてだったら、「NIPTも必要だし、先天性の検査も要るんじゃないか、将来的には今よりももっともっと早い段階で胎児の遺伝子検査が来るんじゃないか」とありますが、障害児が生まれた人とか、「いや、そういった検査はおかしいんだ」という考えの人とは、わかり合えることはないと思います。溝は常に一定間隔で、常にずっとあるものではないかと思っています。医療技術に関する対立意見の間の溝は埋められないものだと思います。

だから、私の目の前に、もし、障害の方がみえても、自分が技師としての仕事でNIPTとかをやれるかどうかと聞かれたら、私自身はたぶんやれると思います。それは技師の仕事だからできるのであって、自分の子どもとは関係ないと思っています。たとえ、検査結果が陽性になった人がいて、胎児を堕す人が出てきたとしても、それは個人だと割り切ります。だから、なんて言うんですかね、ものすごい深い溝だとは私は思わないです。浅い、薄い溝が、デコボコしながらあるようなものでしょうか。ただ、あちらとこちらは、つながってはいるんだと思います。

## 医療者の声 インタビュー

### 技師 T Bさん（総合病院勤務）

#### 目次

1. 受精が成功するかどうかは誰にもわからない
2. 障害者の家族形成では支援体制が重要

### 受精が成功するかどうかは誰にもわからない

障害に関して患者からの相談を受けたり、質問やアドバイスを求められたことは、直接的にはないですね。不妊治療に関するセミナーで培養士がお話するので、その時に、卵のグレードによって異常な、障害を持つような子どもさんが産まれる可能性が高くなるとかいう質問を受けることはある。「卵子のグレードがあまりよろしくなくても、妊娠して分娩されたお子さんで、障害を持って生まれてきたっていうことは、ほとんどないので、そういう心配はあまりしなくていいですよ」って、絶対とは言えないですけども。卵子のグレードが悪いのに妊娠したから障害持って生まれるっていうような心配をしたまま、妊娠した期間を過ごしてほしくないんで、そういう説明はさせてもらう。精子の形や無精子症の場合に心配をされることは、もちろんあります。でもそれは、まずそういう方が妊娠されるのが難しい。だから妊娠に至るところまでいかない場合も、結構な確率になってくるので、ある程度大きな障害に関しては、もう早期に流産する、もしくは発育が止まって妊娠しないっていうふうな、一応、自然淘汰の形をたどるのはわかっているんです。

ただし、卵を見た時点で、「流産するかどうか見た目で見えますか」っていったらわからないです。そもそも受精させる前、顕微授精の場合だったら卵の形態を見られますけれども、体外受精の場合は、卵の周りに卵丘細胞っていうたくさんの細胞が付いた状態で採れてくるんですよ。だから、もうしっかりと卵の様子を見られないので、その状態ではわからない。

顕微授精に関しては精子を選びますけれども、普通の体外受精に関しては、卵にどの精子が入るかは、お任せですよ。自然に任せているので、そこはもう関与できない。基本は、これもデータになってきますけれども、こういう形態のこういう精子がいいよってというのは、やっぱりある程度あるので、それを基準にして選んでいきます。これは学会でも世界的にも、ある程度スタンダードというか、「精子はこういうのがいいよ」っていう発表はいろいろあるので。

### 障害者の家族形成では支援体制が重要

私が決められることではないんですけども、何か障害を持っておられる方が、例えば子どもを生まれたときにサポートする体制があるのかなってというのが、重要だと思いますかね。生まれるときに、その子どもの福祉という面に関して、お

世話をするのが自分ができるのか、周りがサポートして、その子を育てられるのかっていうのが重要なのかなと思います。

私から見るのは、やっぱり子どもの立場からですね。その子がちゃんと育ててもらえるかっていうのが大事なのではないかと思う。今はこれだけ虐待、虐待っていうのがあるので、それは別に健常者でも一概には言えないですけども。

産むという意思を持って産む、責任を持ってちゃんと育てられるかっていうことなのかなと思います。ただ、そうやって子どもを産みたいと思われるということは、自分がその障害を持っていて、子どもがもしそれを受け継いだとしても、今の人生に後悔はないというか、幸せだから子どもを産みたいと多分思ってるんじゃないかなと思いますよ。だからそこに関しては、別に否定するつもりはないです。

## 障害者の声 インタビュー

---

### 障害と家族形成について「障害者の声」を集めた理由

日本における未婚の障害者の割合は、身体障害者が約35%、精神障害者が約64%であり、健常者の26%と比較して高いことがわかっています（内閣府、2013年「平成25年版障害者白書」より）。近年、いくつかの法改正がなされ、障害者の自立と社会進出を支援する動きが活発になっていることを踏まえても、障害者の家族形成は、いまだに輪をかけて難しいことが垣間見えます。障害者を対象としたアンケート調査には、結婚に反対されたり、子を持つことへ批判的な言葉を投げかけられたりした経験を持つ障害者の声が報告されています（たとえば、DPI女性障害者ネットワーク、2012年「障害のある女性の生活の困難—複合差別実態調査報告書」）。

障害ゆえの身体的、精神的な家族形成の困難に加え、障害者の家族形成に本来、無関係な差別や偏見、優生学的見地からの圧力、そして障害を個人の問題へ落とし込んでしまう医学的観点なども、障害者の家族形成に関係していることは免れません。また、今日の障害者が置かれる雇用環境も家族形成を為し遂げる土台を危うくしていると考えられます。しかし、これ以外にもまだたくさんの要因が、障害者の家族形成を妨げる役割を果たしていることが予想されます。

そこで、障害者の家族形成に関わる様々な要因を洗い出すため、当事者の声を集めてみました。このウェブサイトでは、事故などで脊髄を損傷した人や病気で肢体不自由になった人、視覚障害を持った人、そして精神障害を持った人の声を掲載しています。

恋愛から結婚、妊娠、出産そして育児に至る経験は、まさにその人の半生ですし、その人が生きた時代をもあらわします。そこにあらわれる家族形成と障害の関係を学術的に整理するのが、この研究の目的ですが、このウェブサイトでは、研究の綺麗な切り口で行儀良く整理するにはあまりにも力強すぎる障害者の声を、できるだけそのままの形で届けようと思います。このウェブサイトを訪れたみなさんには、障害と家族形成を考える一助にしてもらえることを希望します。

### 障害者の声からわかってきたこと

障害者の声を整理すると、障害者の家族形成に必要なものが浮かび上がってきました。

---

#### 1. 結婚に必要なこと

---

障害者が結婚するときには、〈自立〉〈道具〉〈克服〉〈パートナーシップ〉が必要であることがわかりました。

- 〈自立〉：経済的自立、家事能力、心の自立、障害の受容を果たすこと
- 〈道具〉：出会いの場、交際のノウハウ、結婚に関する情報を手に入れること
- 〈克服〉：遺伝に関する恐れ、虐待の連鎖への恐れ、結婚できないという思い込みの解消
- 〈パートナーシップ〉：結婚したいという2人の意志を確立し、家庭環境の違いや跡取り問題を2人で克服すること



---

## 2. 妊娠・出産に必要なこと

---

障害者が子どもを持つときには、〈意志〉〈克服〉〈道具〉〈パートナーシップ〉が必要であることがわかりました。

- 〈意志〉：子を持ちたいという強い気持ち、親になるという自覚、子を持てるという気概を持つこと
- 〈克服〉：遺伝に関する恐れ of 克服、虐待の連鎖への恐れ of 克服、医学的リスク of 克服
- 〈道具〉：妊娠や出産にまつわる情報、妊娠や出産を乗り切るために必要な支援、対応可能な医療機関や医療者を身近に準備して、妊娠と出産が可能な自らの身体を整えること
- 〈パートナーシップ〉：出産後の生活の見通しを夫婦で持つこと

---

## 3. 育児に必要なこと

---

障害者が子育てをするときには、〈意志〉〈克服〉〈道具〉〈パートナーシップ〉〈育児環境の整備〉が必要であることがわかりました。

- 〈意志〉：子育てできるという自信、育児の創意工夫
- 〈克服〉：遺伝に関する恐れ of 克服、虐待の連鎖への恐れ of 克服
- 〈道具〉：育児に適した住居、育児を遂行するために必要な支援、支援を受けるノウハウ、育児にまつわる情報
- 〈パートナーシップ〉：互いの職業を尊重したうえでの育児協力
- 〈育児環境の整備〉：子育てコミュニティへの参加、子どもへの差別・いじめ対策

---

## 4. 社会に求められること

---

障害者の家族形成には、社会による〈支援の拡充〉〈教育の推進〉〈多様なパートナーシップの受容〉が必要であることがわかりました。

- 〈支援の拡充〉：バリアフリーの推進、家族形成に関する支援の充実
- 〈教育の推進〉：障害者に関する教育、障害者に対する教育、統合教育の推進
- 〈多様なパートナーシップの受容〉：障害を越えた様々なかたちのパートナーシップを受け入れること

---

## 5. まとめ——インタビュー調査による仮説の生成

---

### ①障害者の家族形成に関する要因について

障害者の家族形成では〈自立〉が最初に直面する課題であり、これをなしとげるためには〈道具〉を用い、〈パートナーシップ〉を育みながら課題を〈克服〉する必要があると考えられます。〈自立〉を果たした障害者は、家族形成への〈意志〉を確立し、目的を果たすために〈道具〉や〈パートナーシップ〉をさらに充実させて、〈育児環境の整備〉も積極的に進めていることがわかります。

障害者の家族形成を支えるためには、社会が〈支援の拡充〉と障害にまつわる〈教育の推進〉を実現させ、〈多様なパートナーシップ〉を受け容れることも必要だと考えられますが、まずは障害者の〈自立〉を支援することが最重要課題だと言えそうです。

②障害者の家族形成に関する医学的観点について

障害者の家族形成に関係する医学的観点が明確にあらわれるのは、妊娠・出産に必要な〈道具〉にまつわる話です。たとえば、子を持つ決心をした障害者が収集する妊娠や出産にまつわる情報には、医学的観点が反映されています。車椅子を利用する障害者は出産のリスクを抑えるために帝王切開を自ら進んで選んだり、視覚障害者では妊娠による目の病気の悪化を恐れたり、精神障害者では子への悪影響を回避するために服薬をやめたりしているのが、これに該当します。

また、結婚から育児を通して出現し続ける〈克服〉では、先天的な障害を持つ者が自分の子へ障害が遺伝するかどうかを案じたり、親から受けた虐待を自分の子どもに振るうのではないかと恐れたりするときに、医学的観点が現れています。

障害者の話に現れるこのような医学的観点は、多くの場合、伝聞による曖昧さがあります。にもかかわらず、そんな障害者の医学的観点は、自身や知人の障害者体験と混ざり合って、本人の家族形成をプラスにもマイナスにも方向付ける非常に力強い材料の一つに変化しています。

障害者の声一覧

肢体不自由者の声

智子さん（40歳代、女性）
誠さん（40歳代、男性）
美保さん（30歳代、女性）
麻衣さん（30歳代、女性）
弘さん（50歳代、男性）

視覚障害者の声

孝司さん（60歳代、男性）
麻美さん（50歳代、女性）
直樹さん（40歳代、男性）
学さん（60歳代、男性）
博之さん（30歳代、男性）
英樹さん（40歳代、男性）
修さん（50歳代、男性）
ひかりさん（60歳代、女性）
恵美さん（50歳代、女性）
香織さん（30歳代、女性）
翔太さん（20歳代、男性）
由美子さん（60歳代、女性）
達也さん（40歳代、男性）

精神障害者の声

拓也さん（80歳代、男性）
---------------

大輔さん（70歳代、男性）
謙太さん（50歳代、男性）
のどかさん（30歳代、女性）

重複障害者の声

真弓さん（50歳代、女性）
亮さん（40歳代、男性）
大樹さん（40歳代、男性）

## 障害者の声 インタビュー

### 肢体不自由 智子さん（40歳代、女性）

#### 目次

1. スマートに手助けしてくれた夫
2. 結婚を機に家を新築
3. 自信を付けていくなかでの結婚
4. 車椅子の妊婦を診る産婦人科がほとんどなかった
5. 出産後の危機を脱出
6. 昔は育児の情報が少なかった
7. 2人目の育児は楽しかった

#### スマートに手助けしてくれた夫

私には夫と子どもが2人います。上が男の子で下が女の子です。私たち夫婦は中学校の同級生ですが、私が怪我をしてから付き合いを始めました。

私は、付き合い始めた頃は結婚するつもりは全くなかった。お荷物になるとか、迷惑を掛けるんじゃないかという気持ちが強かったので、今が楽しければ良いと思ってお付き合いしていました。主人の存在が生きる道しるべとか、生きる価値を教えてくれたので、すごく前向きになりました。

今が楽しければ、それはそれでいいかなというふうに思っていたんですけど、そんな生活の中で主人が海外に3カ月出張する機会がありました。主人が側にいない不安や寂しさを感じながら「主人の方が知らない土地で一人になって不安だろうな」という気持ちになった。時間が違うので思うように連絡も取れないし、言葉も通じないところに行った主人の方が大変だろうな。私がいつも主人に支えてもらっていたけれど、私が主人を支えたいという気持ちが芽生えたんです。そこが私の中で、「結婚」という二文字が出てきたターニングポイントだったと思います。主人と5年間交際して結婚しましたが、主人が海外出張した3カ月というのが大きかった。

#### 結婚を機に家を新築

結婚が決まったときに、アパートや市営住宅とか住むところを探しましたが、その当時バリアフリーの住宅は全くなかった。だから、住むところがなくて、家を建てなければならなくなっていました。

これからの生活の事を考えて、母や家族のサポートが受けやすいようにと夫が考えてくれて、私の実家の近くに住まいを

構えることになりました。

幸い、うちの父親が建設業なので、とんとん拍子に話は進みましたが、父親も初めてのバリアフリー住宅だったので、同じ脊損や頸損の方の家を見に行かせてもらいました。どういう感じで生活しているのかとか、どういうふうな作りになっているのかとか、実際見せてもらったり、話を聞いたりしました。私は割と当事者団体に参加している方なので、皆さんに（家のことも）相談しやすかったです。

新築費用は全部自分持ちです。国や市町村の住宅補助ありませんでした。車の改造は非課税で、運転装置に助成金を出してもらえたりはするんですけど、住宅となるとやはり難しいんでしょうか。

---

## 自信を付けていくなかでの結婚

---

生活の中で一つずつクリアしていくと、自信が付いてくるんです。本当に小さなことですが、例えば私は右利きだったんですが、左手で箸を使ってご飯が食べられるようになる、ものが書けるようになる。車椅子を自分で漕げるようになる、その小さな進歩が一つ一つ積み重なっていくんです。すべて整った病院の中での生活から、自宅やバリアフリーでもない不自由なところに戻っても徐々に生活ができるようになる。運転ができただけでもステップアップ。自立の段階一つずつステップアップしていった、それが自信になっていく。働き始めたことで、自分でお金を稼げる、自分が働けるということも大きな自信になりました。結婚して二人の生活リズムが整ってきて、家事もできるようになってきたのも良かった。そういった小さな自信が積み重なっていったそのうち、子どもを持つことも考えられるようになっていったんです。

何かで見たのか、調べたのか、言われたのか、今は定かではありませんが、脊髄損傷や頸髄損傷の人は短命だと聞いた記憶がありました。頸髄損傷の自分が早くに亡くなって、夫を一人であとに残すくらいだったら、子どもがいたほうがいいんじゃないかと考えるようになりました。それが子どもを持とうというきっかけにもなりました。

---

## 車椅子の妊婦を診る産婦人科がほとんどなかった

---

出産では、バリアフリーの産科病院を探すところから始めなければいけないのが大変でした。インターネットで検索しましたが、当時は今ほどバリアフリーのところが少なかったし、地方だったというのもあって、なかなかバリアフリー化も遅かった。まずは県内で一番大きい病院を考えましたが見つからなかった。まだバリアフリーができていなかった。

だから、脊髄損傷の人の出産を経験した産婦人科の先生を探しました。大きい病院で、脊髄損傷の人のお産に立ち会ったというような文章を見つけて、そこの先生のところに行かせてもらったんです。その先生は大きな病院を辞めて、その頃は開業していたんです。

大きい病院勤務の経験がある先生たちはフランクです。初めて行った私でもすんなり受け入れて診察してくれました。障害を持っているからと言って特別扱いするわけでもなく、「あなたの状態なら普通に下から分娩できるね、帝王切開じゃなくて大丈夫だね」なんて風に、いたって普通に接してくれました。私はてっきり帝王切開だと思っていたので、「本当に普通分娩できるんですか。大丈夫なんですか」って。でも、「大丈夫、大丈夫、でもうちではやはりできないかな」ということでした。

途中までその先生に診てもらって、妊娠5、6カ月ぐらいのときに、「やっぱり、いろいろ設備のある大きい病院のほう

が良いんじゃないか」ということで、別の大きな病院を紹介してもらいました。でも、いざ、その大きい病院へ行ってみたら、診察台のそばにすら車椅子で行けなかったんです。最初にかかったクリニックの先生の診察台は、車椅子で診察室に入ると、診察台がクルッと回転して迎えてくれるんですよ。そこに乗り移れば、もう自動で回って上がって、足も開くという診察台でしたが、紹介された大きい病院のところは回転すらしない。だから、先生たちがいるところから回って行って自分で診察台に乗り移って、しかも足を開くのも自分で持ち上げるか、先生に持ち上げてもらわないといけない。本当に古いタイプの診察台でした。対応してくれた看護師さんや、準備で時間がかかって待たせてしまった医師の言葉も私には『迷惑そう』に感じとってしまい、診察台に座った段階で涙が出て挫けてしまったのです。「ここでは無理だ」、そう感じました。

私が泣きながら診察室から出てきたので、付き添いで行った主人が「どうしたのか」と驚いていました。私は「私、ここじゃ無理だ」その時はと伝えるのが精一杯でした。妊娠5、6ヶ月で、まだまだ検診で通わなくちゃいけない段階。でも次の予約は取らずに帰りました。気持ちも落ち着いたころ主人に診察室の中でのことを話し、この病院では無理かもということをお伝えしました。せっかく紹介してもらったのに申し訳ない気持ちもあって、クリニックに連絡するのにも勇気が必要でした。意を決して、電話で事情を説明してから再びクリニックへ行きました。「私、あそこでは出産できないかもしれないです」と言っただけで泣きじゃくってうまく説明もできない私に対して「じゃあ戻っておいで」と言ってくれました。その一言でスウッと気持ちが軽くなりました。それから先生も、頸損の人が出産するときに、どういうことが起きるのかとか、いろいろ調べてくださったみたいです。私の不安を解消してくださいました。

大きい病院の対応には、ちょっとがっかりしました。先生や看護師さんは忙しい。「手の掛かる頸損の妊婦は受け入れられてないのかな」と当時は感じました。「ちょっと面倒だな」という感じなのかな。私は怪我をしてからたくさんの医者や看護師の方と接する機会があったので察する能力？というか、その人の感情や態度を分析が長けてしまったので、それで落ち込むことも多いです。

その後日談ですが、2、3年前にその大きい病院で手術をすることになり、（再び）行ったんです。すると、前と同じ人ではありませんが、そこの先生と看護師さんが、「この10年間にいったい何があったんだろう」というくらいに全く別人のような対応になっていました。前と変わらない診察室の造りと診察台でしたが、最初に「ここの診察台ね、こっちから回ったり、自分で足を上げなくちゃいけないのよ。病棟の診察台は最新だからそこに行こう」って言うてもらって、そこで診察してもらったんです。やはり違うなと思いました。看護師さんの声掛けや対応一つで全然違う。その病院しか手術できなかったのも仕方なく行ったんです。前と同じように迷惑そうな態度を取られたら嫌だなと不安を抱えながら。でも看護師さんのその対応一つで、「ここで手術をしよう」って決めました。多分、世の中が変わったんですね。

---

## 出産後の危機を脱出

---

私の場合は、出産後が大変でした。出産前までは動いていた体が全然動かせなくなっちゃったんです。出産のときに、自分でどこに力を入れたらいいのかわからないのに、「いきんでいきんで」と言われます。だから、全身でいきんで、使えるほうの手でつかんで力を入れていました。その影響で、全身筋肉痛のような状態になったのではないかと思います。私は下半身の痛みを感じないのでわかりませんが、今まで起立ができたのが起立すらできなくなってしまいましたし、左足で体位を変えることができたのですが、その左足も動かせなくなってしまいました。

体が戻らないので、子どもを出産した病院では落ち込みました。看護師さんたちは、「大丈夫だよ、大丈夫だよ」って子どもを預かってくれて、ベッドはどちらの方が乗り降りしやすいとか、シャワー室に椅子を用意してもらったり、必要な

テーブルも全部用意してくれました。おむつ交換も片手しか使えない私なりの方法を一緒に考えてくれたり、沐浴の仕方と同じで不自由な方の手の使い方の練習も付き合ってもらいました。とても親身になって考えてくださったことにとても感謝しています。

そのうち、体はだんだん戻ってきましたが、初めての育児なので、おむつ交換から何から片手では本当にうまくできない。子どもに「ごめんね、ごめんね」って謝りながら、子どもの足を押さえておむつ交換しました。子どもの足を上げて、おしりを拭くじゃないですか。それがまずできないんです。左手で足を持ってしまうたら、右手が動かないので、子どものおしりが拭けません。体がうまく動かなかったこともありましたが、「おむつ交換ができない、どうしたらいいか」と考えながらやりました。試行錯誤して、いろいろ苦労しながら、おむつ交換する方法をみつけたり、抱っこするにも首が座ってないので首を押さえなくちゃいけない、でも左手で首を持って子どもを押さえたら右手は利かないので、おっぱいをあげることができないし、子どもの顔も拭いてあげられない。これはどうしたらいいかって、一つずつ看護師さんと一緒に考えました。看護師さんから、「じゃあ、左手で持ち上げて、右の腕にこう置けばいいんじゃない」とか、いろんなアドバイスや考えを出してもらって、入院中は過ぎた感じです。

最初の出産のとき、産後の1日目は母親に泊まってもらいました。でも、自分が情けないんです。自分が産んだのに何もできない。自分の体も動かせない。産んだはいいけど、どん底でした。子どもが3カ月になるまで、私は産後鬱だったと思います。楽しくないんです。育児が楽しくないし、子どもはかわいいのですが笑えない。

その3カ月は母親と主人が手伝ってくれました。そのうち、あやすと笑うようになって表情が出てきたりおむつ交換にも慣れてきたり、自分一人で子どもを寝かせられるようになったり、おっぱいあげるのも私じゃないとダメだとか、そういうのが重なって「子どもを育てているのは自分だ」と思えるようになってきた。自分の中で余裕ができてきたので、育児が楽しくなってきた。子どものことを本当にかわいいと心から思えたのは生後3カ月経ってからでした。その間のサポートがなかったら、どうなっていたかと思います。情けない母親でした。

---

## 昔は育児の情報が少なかった

---

当時は思うように育児の情報は集まりませんでした。おむつ交換の方法は、本の記事で見つけました。普通のベビーベッドだと、車椅子でおむつ交換が難しい。でも、食卓のテーブルだと車椅子のままでも入るので、そこに子どもを乗せておむつ交換できますし、同じ目線の高さで子どもをあやすこともできます。また、ベビーベットの柵は普通、上下に動くのですが、それを取り外して車椅子が入れるようにする方法は書籍で知りました。

今はすぐにSNSで検索することや、情報発信ができるので、若い頸髄損傷のお母さんに個人的に育児の経験を聞かれたことがあります。「お家の中で、どういう道具を使ってますか」とか、「どういうお家にしてますかとか」、「どういう制度がありますか」とか。私が使っているものや方法を伝えました。

---

## 2人目の育児は楽しかった

---

2人目の育児は、始めから楽しむ心の余裕がありました。環境の整わせ方やお世話の仕方、自分なりの方法を取得しているのといないのとではやっぱり全然違いますね。1人目と5つ違うんですけど、必要な5年だった。子どもが5歳になれば、1人でトイレに行ったり、お風呂も1人で入れたり、私の手が、まだまだ掛かるんですけど、子どもが自分でできる



ことが多くなっていたのが大きいですね。だから、「子どもをもう1人持とう」と考える事が出来たし、出産してからも自分の事が出来るようになった上の子がいろいろ手伝ってくれる。「ちょっとみててね」「起きたら呼んでね」「おむつ交換のお湯もってきてくれる？」と言って、子どもの自立心を利用して助けてもらいました。

私が不自由なぶん、うちの子は2人とも自立が早いみたいです。娘のほうは歩くのもすごく早かったです。それまでは、母親や父親にお願いするしかありませんでしたが、子どもが立ち上がってくると、私も一緒にお風呂に入れるようになるので助かります。子どもが立ってくれて、つかまってくれれば、私でも身体を洗えますから。「お母さんのために早く立たなくちゃいけない」というふうに思うのかな。そのせいで多分、私の子どもの成長は早いんですかね。

## 障害者の声 インタビュー

### 肢体不自由 誠さん（40歳代、男性）

#### 目次

- 結婚まで
- 僕の生活スタイル
- 結婚時の周囲の反応
- 子どもを持つか
- 不妊治療のこと
- 育児支援のこと

#### 結婚まで

僕の妻は結婚する5年前くらいから、うちに来てもらっていたヘルパーさんです。僕は最終的には一人暮らしをしたいという思いがあって、その話を妻に伝えていました。でも、田舎では、なかなか一人暮らしは実現しにくい。そういう現実を彼女も知っていたので、この地元で生活するか、都会に出るかという判断をしようかと思っていたときに、「ここに居ても一人暮らしはできるんじゃない？」と妻が言って、「一緒に生活しませんか？」と誘ってもらったんです。僕は、妻にそう言ってもらって嬉しかったというのと、「どうしようか？」という気持ちの両方を持ちましたね。

その当時は、一人で生活することしか頭になくて、それをどうやって実行していくか、いろんな人に相談していたときでした。だから、いきなりそういう全然思ってもみなかった選択を提示されて、どうしようかなと思いました。でも、そのときは親と実家で同居しながらヘルパーさんに来てもらうという状況だったので、まず一人暮らしをしてから、妻と一緒に生活をするという形にしていきたいと思いました。

それと、あちらにも両親がいましたし、僕が妻の介助で生活するという形にはなりたくなかった。だから、そのあたりを自分である程度は整理してから、結婚したいと思いました。

妻に同居を提案されたとき、結婚という選択を選ぼうと思っていたかと言われると、そうじゃなかったかもしれない。でも、ある程度、自分で自分の生活を組み立てられるようにしたいという思いはありました。

妻に「一緒に住みませんか」と言われてから、親にも相談して、家を出る準備というか、一人で生活する準備を始めていきました。親からは、ずっと自立しろと言われていたので、自分で住む新しい家の準備していきました。祖母が亡くなって使ってなかった家があったので、ひとまずそこで生活を始めることになりました。祖母の家に移って、改修をしながら週1回泊るという生活をしながら、妻以外のヘルパーさんと生活を組み立てるという形ですね。一応、妻にも助けてもらいながらですけど。

それに、当時の妻もヘルパーの仕事に行き詰っているときだったから、「別にヘルパーという仕事にこだわる必要があるのか」と僕は思ったことを言ったら、「じゃあ1回辞めてみる」ということになりました。妻はヘルパーと並行してNPOの活動を地元の人たちとやっていた。一度仕事としての福祉業界からは手をひいて、事務職を行い、そのNPOに障害福祉サービスの事業所を作ろうという話になってきて、「働くのならそっちのほうが良いんじゃないの」ということになりました。

---

## 僕の生活スタイル

---

僕は、ずっとヘルパーがいるという生活ではないんです。24時間の介護保障とか、介護にもいろいろあるんですけど、僕はあまり好きじゃなくて、一人にいるときは一人でいたい。だから、1日4時間から6時間くらい、とびとびでヘルパーさんが来るという生活スタイルです。

今は家の中に一人にいる状況ですが、4時になったらヘルパーさんが来て、2時間くらい家のことをやってもらって、また違うヘルパーさんが夜に来るという形です。基本的には、大きな流れの介助はヘルパーさんとやる。大半の生活は妻がいなくても1日が回るように、365日回るように準備したいという思いはありました。

自分でそういうふうにやりたいと妻に伝えて一人暮らしを始めたのですが、家にいつもヘルパーさんがいるという状況が妻には大丈夫なのか心配でしたね。夜ご飯も、いつもヘルパーさんがいますので、結婚後、2年か3年くらいして、夕飯は2人で食べようと決めて、ヘルパーさんを減らしていきました。

---

## 結婚時の周囲の反応

---

うちの実家は基本的には「良かった」というのと、「先が見えるのかな」という感じの話でした。妻の両親はずっと反対をしていました。妻から聞いた話ですけど、話ができないみたいな感じのことも言われていたし、妻と旅行に行くときに、それを両親に伝えようとしたら電話に出てくれないという話は聞いていましたので、反対していたのだと思います。でも、今はあちらの家にもちょくちょく行くし、ご飯を食べることもあります。妻のきょうだいとも普通に話しますね。

あちらの家に行くのはバリアフリーではなかったので、なかなか難しいです。妻と結婚するときから、ご両親とは一度会いたいというのはずっと伝えていました。僕がどういう人間なのか話していなかったから、今、住んでいる僕の家にあちらの両親に来てもらいました。そのときに僕が話をしたのは、金銭的な部分はこのようにやっているとか、この家は祖母のものだという話とか、一人で生きていけることも可能だという話をしたような気がします。そのうえで、できたら妻と結婚できないかという話をしました。知ってもらわないと、なかなか難しい。車椅子だという状況しかわからないのだと思います。

妻のご両親と話をさせてもらおうと、妻が長女で跡取りがいけないというのもあったのではないかと思います。それに、孫の顔もみてみたいとも言われた。僕には子どもが持てないのだと思っていたのかもしれないし、働けないというか、金銭的なことで普通の人とは違うと思ったのかもしれない。だから、年金で生活していることとか、子どもも持とうと思えば持てなくはないけど、普通の人とは違う形になるかもしれないという話をさせてもらいました。

---

## 子どもを持つか

---

結婚するという選択をしたときに、「子どもを持てるのであれば持ってみたい」と僕のほうから言ったと思います。妻はあまりそういうことは考えてなかったみたいで、「別にどっちでもいい」「来世でいい」みたいなことを言っていたと思います。だから、どちらかという、子どもに関しては僕の希望があると思います。

妻から「来世でいい」という言葉が返ってくるとは思ってなかったし、そう言うということは、子どもを持てないと妻に思われていると僕は思いました。だから、僕は妻に「可能性があるのならやってみようか」という話をしたような気がします。

子どもをもつには体外受精をやらないとダメだったので、その大変さを妻は知っていたのかどうわかりませんが、普通に性交渉をしてできるということではないのはわかっていたと思います。だから、きっと大変になるだろうということは感じていたんじゃないかと思います。それに金銭的な部分もちろんある。だから、妻は自分からは言いたせないという感じだったんじゃないのかな。

それでいろいろと僕のほうが動いて、学会に問い合わせたり、知り合いにいろいろ問い合わせとかをさせてもらって、遠方の泌尿器科を受診してお話をさせてもらいました。いろんな地域に分散して頸髄損傷の皆さんは住んでいるので、何か困ったことがあったときは、経験者から話を聞いています。

---

## 不妊治療のこと

---

体外受精は結構大変でした。家から病院へ受診しに行かないとダメですし、僕の精子が採れたとしても、それを凍結保存して妻のお腹に戻すには妻が病院に行かないとダメだという説明を泌尿器科で受けました。だから、遠くの病院に行き来をしながら不妊治療をやりきるのは無理だろうという話になって、地元の産婦人科に相談に行きました。すると、「うちではできないけど、隣の県に有名な先生がいらっしゃいますよ」というので、そちらの病院で治療していただきました。

不妊治療をして思ったのは、距離的な問題と金銭的な問題です。家から高速道路を使って1時間はかかりませんでしたが、毎回通う大変さもありましたし、それなりに金銭的なものも必要だったものもある。それと、不妊治療や出産を経験された方がいらっしゃらなかったのは仕方のないことなのかと思いましたが、そういう情報が手に入ったら、話は早かったのかなと思います。

不妊治療をした病院は、精子を採るまでの過程が結構スムーズだったし、妻に対するサポートも困ったということはありませんでした。でも、僕の体は大きいんです。90キロ以上あるので、すごく病院のスタッフに身構えられていました。「体が動かないのに、とんでもないやつが来る」って。僕は精子を採取するために手術をしたんですけど、僕を持ち上げるのにどうしたらいいか、病院中の夜勤のスタッフが一気に集まってきたみたいでした。僕のことを知らないから、それは仕方ないと思うんですけど、よくしていただきました。

手術で精子を何個か採取して、それを冷凍保存していますが、あとは妻が病院に通って、それを良いタイミングでお腹に戻すという治療をしに行っていたんですけど、それが大変だったと思います。妻は仕事を終えて、2時間かけて病院に通っていました。とにかくその病院は患者さんがすごく多かったので、治療が終わるのが夜の10時を超えることは当たり前だったんです。受精を見守るという作業が入ると、帰宅の日付が変わるようなこともありましたので、大変だったと思います。

妊娠が確定して安定期に入ってから、近くの一般的な産婦人科での対応に切り替わりました。僕が車椅子だから特別にどうこうというのはなく、病院側から「出産に立ち会わないのですか」とかも言ってくれたりしました。どちらかというと、病院がいろいろと手を回してくれて提案してくれたり、「こうしてみませんか、ああしてみませんか」という形で言ってくれました。

周りから「2人目は？」話がありましたが、一人目の大変さがあったので、妻にその話をしたら「うーん」という返事で、「もう十分かな」という話になりました。

---

## 育児支援のこと

---

一般的な病院のヘルパー事業所だと、家に子どもと妻がいる状況でヘルパーを派遣するというのは良しとされない。「妻がいるのなら妻にやらしてもらえば」みたいな形になる。そのへんに布団を敷いて、「ちょっと子どものことをみてもらえませんか」と言うと、「それはできません」という形になってしまいます。僕は、そういう部分も扱うヘルパー事業所を作りたかったんです。僕の思いみたいなものを理解してくれるヘルパーさんに集まってもらって、一緒にそういうこともできるという状況を作りたかった。

僕のNPOが行おうとしていることを国の制度になったら良いなとは思いますが、そこをカッチリしてしまうと難しい部分もあると思っています。田舎で高齢者向けのサービスもしながら障害福祉サービスも提供している事業所のヘルパーさんには、なかなか、この意味がわかってもらえません。

高齢介護のヘルパーさんは、どちらかというと、お風呂だったらお風呂に入れに来たり、ベッドメイクをやりに来るとか、掃除をするのが仕事です。そういう仕事が決まっているなかで、「それ以外の仕事はやってはダメ」と言われ続けてサービスに入っている状況です。僕の家も掃除もそうですけど、僕の居る部屋は掃除できても、廊下とか共用部分の掃除は高齢介護が中心の事業所ではしてもらえない。そういうことがあるなかで、なかなか、うまくバランスをとりながらできるヘルパーさんはいらっしゃらないと僕は思っています。高齢、障害福祉サービスの中で、そういうものが広がればいいと思うけれども、それをうまくバランスをとってやっていける人は少ないんじゃないかと僕は思っています。都会だと、多様な生き方に対応できるような人材がいるのかもしれないですが、田舎で志のある人がいないとは言わないですけど、なかなか見つからないと思います。

福祉サービスは使いやすい状況になってきていると思いますが、それをうまく理解できている人は少ないと思っています。あるサービスをうまくマネジメントできるヘルパー事業所もないし、行政もわかってない。制度自体をうまく活用できていないという現状があると思っています。当事者が使える福祉サービスがあるはずなのに、当事者側も勉強ができていないので使い切れていない。制度が活用できていないだけで、できる可能性があるから、子育てとか出産をやりたいと思っている人には、チャレンジしてもらいたいと思います。

## 障害者の声 インタビュー

### 肢体不自由 美保さん（30歳代、女性）

#### 目次

1. 主人との出会いから結婚まで
2. 結婚式は挙げていません
3. 排泄介助を嫌がる医療機関
4. 子どもを持つにあたって
5. 妊娠中のこと
6. 出産のこと
7. 産んじゃ駄目だったのか
8. 育児支援
9. 保育園のこと

#### 主人との出会いから結婚まで

結婚は4年前にしました。主人と知り合ったとき、私は26歳で、8年の付き合いを経ました。特に何かあった訳でもなく、気が付くと8年経っていました。

私はリハビリセンターを出たときに、介助犬と生活を始めました。そういう生活をしているとき、介助犬について勉強している学生がいる大学のゼミに呼ばれて、そこに参加していた主人と知り合いました。主人はそのとき社会人でしたが、2回目の大学での勉強だったようです。

その後、私が働いていたリハビリセンターの訓練科に、そのゼミの生徒さんと先生たちが見学に来られました。主人とは前のゼミで2回ほど会っていました。「イルカと一緒に泳げるところがある」と話したことがあったので、私は「行ってみたい」と言っていました。大学のゼミでは、そこで話が終わっていましたが、主人が訓練科に見学に来たときに「久しぶり」という形になって、またイルカの話になりました。訓練科に見学の後で「じゃあ、いつかイルカに会いに行きましよう」と連絡先を交換しました。

主人は最初に会ったときから、私を障害者として見ずに普通に接してくれました。気軽に「イルカ、ぜひ行こうよ」と言ってくれたし、そういうところに惹かれました。車椅子になってから、私はそういう誘いを受けたことがなかったので、「この人は普通に接してくれるんだ」と。

それに、私は介助犬を連れていましたが、主人はその犬のことをすごく可愛いがってくれましたし、主人はスキューバダイビングのインストラクターもしていた。私はダイビングに興味があって、脊髄損傷者でもダイビングをしているってい

う話を聞いたことがあったので、話が盛り上がりました。

主人が通う大学と私が働いていたところは、それほど遠くなかったし、主人は私の職場の近くにも研修に来ていました。主人は大学の保健学科で理学療法の研修にも来ていたので、帰りに病院で待ち合わせて、一緒にご飯を食べて帰る感じでした。

私が30才を過ぎた頃、「このままずっといても、どうなるんだろう」という話になって、「まずは一緒に住んでみよう」ということになりました。その頃、ちょうど私の住んでいるマンションが空いたんです。「そこを一度、見に行ってみよう」と私が言って、一緒に見に行って、「ここで住んでみようか」という話になりました。私の実家もそのマンションの同じ階だったので、何かあっても助けてもらえます。

それから2年ぐらいで、子どもができました。まだそのときは籍を入れてなかったんで、子どもが生まれた日に入籍という形を取りました。一緒に住み始めたものの、お互いに迷いがありました。踏み切れずに、子どもが生まれるまで入籍はしてなかった。でも、子どもが生まれたからには責任があるので、結婚することになりました。

---

## 結婚式は挙げていません

---

うちの両親は結婚に大賛成していました。主人のほうも特に駄目ということもなく、すんなりいきました。でも、結婚式などはまだしていません。写真だけでも撮れたらとは思っています。

結婚式を先延ばししているのは金銭的なところが大きいですが、正直に言うと、ちゃんと服が着られるのかなとか、車椅子で式を挙げる恥ずかしさもあります。昔、ニュースで車椅子の女性の結婚式を見たことがありますが、車椅子で挙式すると、お金もかかるのかなと思ってそのままになっています。主人も恥ずかしがり屋なので、結婚式をしないまま今に至っています。

---

## 排泄介助を嫌がる医療機関

---

今、訪問看護をお願いしている内科医院があって、排泄の介助をしてもらっています。その医院から週2回、看護師さんに来てもらっています。妊娠がわかったときに、その先生が「看護師さんが、あなたのお腹に子どもがいるので、排泄介助をするのが怖いって言っています。だから、これで主治医を辞めさせていただきます」といきなり言われました。「あとご家族でやってください」と言われ、先生の話し方や目がすごく冷たくてショックでした。

その先生や看護師さんとは、子どもが欲しいだとかそういった話を普段からする仲でもなかった。だから、いきなり私が「子どもができたんです」という話をしたのを快く思わなかったのかもしれない。でも、子どもは突然できるものなので。

だから、自分で近くのいろんな病院にあたりました。相談支援センターの人にも協力してもらって、一緒に妊婦でも訪問看護を受け入れてくれるところを探してもらったら、一軒「いいですよ」と言ってくださったところがあったので、ほんとに助かりました。そのときに、主治医がその内科医院の医師から産科の医師に変わったんです。その産科の先生から指示書を書いてもらって、妊娠中は訪問看護ステーションから看護師さんに来てもらっていました。

訪問看護ステーションから看護師に来てもらって排泄をお願いすると、結構、金額がかかり、負担額が大きいんです。で



も、内科だったら保険診療が使えるんです。ですから、金銭的なことを考えて「私が子どもを産んだら、また戻ってきてもいいですか」と以前、主治医だった内科の先生に聞いたら、「それは勝手にどうぞ」と言われました。やはり金銭的に毎月4万円はきついので、出産したら、その先生にまた主治医になってもらいました。

今は親身になってくださる先生をずっと探していますが、頸椎損傷というのは特殊なので、わかってもらえないところがあります。体温調整ができないとか、自律神経の乱れがあるとか、低血圧坐位が取れない、排泄が自力でできないとか、排尿はカテーテルを使うとか言っても皆さんはピンとは来ないです。口では話しますが、なかなか伝わらない。

---

## 子どもを持つにあたって

---

私は子どもを欲しいと思っていましたが、怖かった。体のこともあるし、情報があまりなかったので、思い切りがなかなかできなかった。主人はずっと「君には守るものがきっと必要だと思う」と言ってくれていました。なのに、私には思い切れなかった。

だけど年齢もあるし、ちょうど33歳だったので、できるかできないかわからないけれど、挑戦はしてみようということになりました。「君の人生もきっとハッピーになる」と主人は言ってくれました。そのとおりになったと思います。

---

## 妊娠中のこと

---

妊娠中はつわりが結構あったので、ご飯があまり食べられず、ベッド上で過ごす時間が多かったと思います。

最初は家の近くの一般的な産科に行っていて、そこから大学病院を紹介されて、さらに周産期医療専門の大きな病院を紹介されました。でも、その先生や看護師さんとは、すごくうまくいったと思います。

大学病院は遠かったし、NICU（注：Neonatal Intensive Care；新生児集中治療室）のスタッフ不足だったらしく、周産期医療専門の大きな病院を紹介されました。2週間に1回、その病院に車で通いました。

周産期医療専門の病院では特に驚かれることもなく、車椅子の私に抵抗もなくというか、私も嫌な気持ちにもならず、とんとんと進んでいきました。だから、そこで落ち込むこともなく、38週で出産にもっていけました。「出産は来週にしますか、再来週にしますか、3週間ぐらいの間に自由に出産日を決めてもらっていいです」と言われましたが、私は早く産みたかったので、一番短い38週でお願いして、帝王切開の日を決めました。

---

## 出産のこと

---

自然出産で産みたいという気持ちはありませんでした。血圧のこととかが怖かったんです。血圧が急に上がってしまう自律神経過反射（注：T6レベル以上の脊髄損傷者のほとんどにみられる合併症で、生命の危険を伴うこともある）とかが怖かったのです。

先生からは、自然出産の話は全くなくて、最初から帝王切開という流れでした。私もすんなりとわかりましたし、「帝王切開をお願いします」と言いました。

お腹を横に切るか縦に切るかで1回相談がありました。「縦に切るほうが出しやすいから縦をお勧めします」と言われましたが、「でも、横のほうが傷が残りにくいんじゃないですか」と私が言ったら、「縦のほうがすんなり出しやすいから縦のほうがいいよ」と言われて、「じゃあそれで」という感じです。傷が残らないよりもスムーズに出産できるほうが、リスクが少ないかなって思いました。

---

## 産んじゃ駄目だったのか

---

私の内科の主治医は男性なので、「リスクを背負ってまで出産しなくても」という考えなのかなと思います。だから、「産んじゃ駄目だったかな」とすごく考えさせられました。悪いことをしているような感じが今でもあります。罪の意識っていうのかな。やっぱりそれが引っ掛かっています。

2人目の子どもも欲しいという思いは普通の考えだと思いますが、私の場合は、なかなか言いにくい。また、「えーっ」と言われると思う。先生たち、看護師さんたちが「いやいやそんな周りに助けてもらいながら育てているのに、2人目なんて産まなくても良いよ」という心の声が聞こえてくるようです。

もっと「頑張って、応援するよ」と、もう少し寄り添って欲しい。「障害者でも、みんなに助けてもらいながら子育てするのも良いことだ」とみんなが思ってくれたら良いのにはと思います。

怖いですが、私には2人目が欲しい気持ちがあります。息子が「妹、弟が欲しい」と言うので、その言葉を聞くと、子どものためにもと思うときがあります。主人も3年ぐらい前から2人目のことを言っています。でも、2人目をつくった後のサポート体制を、私がちゃんと自分で整えないといけないと思っています。

---

## 育児支援

---

妊婦したからといって、特に介助時間をプラスアルファすることはありませんでした。育児支援という形でサポート時間を増やしてもらったのは、子どもが生まれてからです。重度訪問という形で、朝から夕方までずっと入れ替わりでヘルパーさんに入ってもらう形にしました。私一人のときは、3時間空いても大丈主人でしたが、子どもができてからは間を開けずにヘルパーさんに入ってもらっています。もともと私の介助に入ってくださっていた人たちで時間調整をしてくださったようで、増員したわけではないようです。

おっぱいをあげることは自分でできますが、オムツ替えとかミルクをあげるのは、やっぱりできない。ヘルパーさんにつくってもらってミルクをあげたり、オムツ替え、着替え、お風呂に関しては、私の母親と妹に手伝ってもらっています。夜に主人が帰ってきたら、そこは主人がするって感じですね。

---

## 保育園のこと

---

子どもは今、保育園に行っていますが、保育園の先生との関係は、今のところ良いと思います。いろんな幼稚園を見に行ったんですけど、今、お世話になっている幼稚園は、私が車椅子だということも含めてウエルカムな感じで受け入れてくださいました。その保育園には私のような車椅子の保護者はいないんです。でも、2年ほど前に、お父さんが車椅子の人がいたみたいです。ここなら子どもを預けても安心と思えたので、車でヘルパーさんに来てもらって、毎日一緒に保

育園に子どもを送っています。迎えは私の父親に行ってもらっています。運動会とかも行ってます。

（子どもの保育園に関しては、）階段があったり、私に対しての先生の印象が決め手です。「うちは2階に上がれなかったら、ちょっと難しいですかね」とか、「子どもの教室が上になりますので」と、そこで終わっちゃう保育園もありました。「何かありましたらお手伝いしますよ、どうにか上がる方法を」とか言って、寄り添ってくれる保育園が良いなと思いました。今、子どもを預けている保育園には、私のような車椅子の保護者はいないんです。

## 障害者の声 インタビュー

### 肢体不自由 麻衣さん（30歳代、女性）

#### 目次

1. 最初の夫との出会い
2. 婚約破棄した彼
3. 娘の父親になる夫との出会い
4. 不妊治療を諦める
5. 娘を妊娠したと確信
6. 出産へ
7. 今の夫との関係
8. 育児とヘルパー
9. 産後うつ
10. 娘と2人で
11. 育児での奮闘
12. 子どもの学校のこと
13. 「車椅子の女性は子どもを産まない」という決めつけ

#### 最初の夫との出会い

私と最初の夫は、お付き合いを始めて5年後に結婚しました。彼はアルコールが好きで、アルコールが入ってないときはすごく良い人なのですが、アルコールが入るとバーンと物が飛んでくるような人でした。酔いが醒めると「ごめん、ごめん」みたいになる。彼と付き合っていた5年間で、自分の親よりも私の体をわかってくれている人だとわかっていてから、「この人と別れたら、私はどうして生きていけばいいのか」と思って結局は許してしまう。

そんな彼でしたが、私は子どもがすごく欲しくて不妊治療を始めました。人工授精も6回したけれどダメで、次は体外受精のほうが良いよと言われた。悩みましたが、お金もかかるし彼が協力的ではないときもあって、お互いにストレスにもなっていました。子どももできないし、酔いがさめたら謝るけど、また酔ってしまうの繰り返し。この人と一緒にいても駄目だと思うようになりました。だから、違う方向を向いて生きていこうと思って離婚しました。

#### 婚約破棄した彼

離婚した後も男の人と付き合いましたが、結婚には至らず、婚約破棄した人が一人います。私は車椅子で働くのは結構難

しいので、親と一緒に店を出しました。そこに来ていたお客さんと私は付き合うことになりました。その方とは、絵に描いたような周囲の猛烈な反対がありました。障害者の女の子をもらったらダメだと親戚、身内からすごく言われました。こんなことはドラマの中だけだと思っていたので、私はすごく傷つきました。向こうの両親には、会う前から拒絶されました。最終的には挨拶にも行きましたが、お姉さん夫婦とか身内の方たちも集まって、私と私の親に「車椅子だからどうだこうだ、障害者だからどうだこうだ」と言われました。彼は「お姉ちゃんには勝てない、シュン」という感じだった。でも、指輪は買ってもらっていたので、私は「指輪も買ってもらったのに」と言ったら、お姉さんたちに「そんなものまで買ったの！」みたいな感じで、さらに怒られ続けました。私は「もうダメだ、これは」と思ってしまった。

でも、その彼と婚約中に、私は妊娠しました。妊娠の最初は生理が遅れたことに全然気づかず、「遅れることもあるよね」と思っていました。でも、子どもは欲しかったので、心の中では期待している面もあった。妊娠しているか結果を出すのが怖すぎて、「明日にしよう、明日にしよう」と思っていました。妊娠しているのがわかって、私はすぐに流産してしまいました。彼との婚約期間中に流産してしまったんです。職場にも「結婚するので辞めます、妊娠もしました」と報告して、「おめでとう」となっていたのに流産してしまった。ショックでした。

---

## 娘の父親になる夫の出会い

---

その後に出会ったのが子どもの父親です。とりあえずお酒でおかしくならない人、ちゃんとお仕事をしてお金を得ている人、喧嘩も辛かったので無口な人、彼はそれをクリアしていました。

しかし、彼の親とも「車椅子だから」といって揉めました。特に、お母さんと妹が大反対でした。結局、結婚することになったときにお母さんが出てきて、「それだったら、あなたのご両親にも会わないといけない」と言われて、こちらに出てきてくれましたが、顔合わせ当日の朝に、「私の両親に会う前に本人ともう1回話したい」と言って、私は喫茶店に呼び出されました。私は喫茶店に行くと、彼のお母さんに「私は結婚に反対なのよ」と言う。「えっ、今日、私の親と会う約束ですよ」って私は言いました。彼のお母さんは「そう言わないと会ってくれないと思ったから嘘をついたの」と言うんです。私は「何が反対なんですか、教えてください」と言ったら、「そんなことは言えないわよ、面と向かってなんて」と彼のお母さんに言われました。

その時点で「車椅子だから」と私を否定しているのがわかったので、「私が車椅子だからですか」と聞くと、彼のお母さんに「そんなことは言えない、口に出しては」と言われて、「言っているのと一緒にですよ。お母さん」と私は言いました。彼のお母さんは眼鏡をかけていたから、「お母さんは眼鏡をかけていますよね、それは目が悪いから眼鏡をかけているんでしょう、私は足が悪いので車椅子に乗っています、何が違うんですか」って私は言いました。すると彼のお母さんは「私は目が悪いことで、他人に迷惑をかけたことはないです」と言うんです。「私が車椅子で何が困るんですか」って私が言うと、「私の老後の介護をしてもらえない」って言う。私は「お母さんは自分の老後の介護をするために息子さんを生んで育てたんですか」って聞くと、「はい、そうです」とお母さんは言ったんです。だから、「子どもがいないからお母さんの気持ちはわからないけれど、でも、きっと私は、母親になったときに自分の介護をするために子どもを育てません、子どもが幸せになってくれることを願います、だからお母さんがそんな気持ちだったら息子さんと離れてあげてください、息子さんは私が守りますので、お母さんは離れてください」と私は言いました。

でも、この流れは何か違う。私は彼と一緒に幸せになろうと思っていたのに、私が彼を守らないといけないことになってしまっている。私はそんなことは望んでないと気づきましたが、彼との生活を始めることになりました。

---

## 不妊治療を諦める

---

この体になる前から、私はずっと「子どもが欲しい」と思っていて、この体になっても「子どもが欲しい」とずっと思っていました。私は23歳で初めて結婚しましたが、ずっと子どもが欲しかった。でも、なかなか子どもはできませんでした。

不妊治療の病院は家の近所にありました。通いやすかったので、そこに行きました。最初、タイミング療法を勧められましたが、「このタイミングなので今日とか言われても、そんな雰囲気にならん」「先生が今日と言ったのに」みたいなことで喧嘩になってしまう。人工授精をするのも、精子を1時間以内に病院に持っていかないといけないので、近くないと不便です。治療でベッドに移るときも抱っこしてもらわないといけないから、ずっと夫婦一緒に通うという形でした。この間も深田恭子のドラマが再放送で丁度やっていて、仲が良かったのに人工授精をやって夫婦喧嘩するみたいな話でしたが、まさにそうだなと思います。

病院に行かないといけないというのも面倒くさかった。しかもすごく待たされる。女の人がほとんどだから、夫婦だとそんな空間も行きにくい。人工授精を6回したら、医師に「次は体外受精をお勧めします」と言われましたが、体外受精になるとお金がかかるので、1年くらい不妊治療をして諦めました。でも、子どもが欲しいという気持ちは変わりませんでした。

---

## 娘を妊娠したと確信

---

不妊治療を諦めた後、私は妊娠しました。2人目の夫と暮らしていた時のことです。子どもが欲しいということは夫もわかってくれていたので、自然妊娠ができました。妊娠したとき、私は親元を離れて1人でマンションに住んでいました。生理予定日が数日遅れることはよくあるのに、私は絶対に妊娠していると確信した。検査したら、はっきりと妊娠検査薬にも出た。それに私は、女の子を妊娠しているとわかったんです。もちろん尿検査では、子どもの性別まではわかりませんが、私はその後も女の子のことしか考えてないし、服とかも女の子用ばかりみていました。

その一方で、結婚が決まったときに夫のお母さんに言われたことが、私にはどうしても引っかかっていました。夫は無口だし、家族間のいざこざを何とかしようという気持ちもない。何を考えているかわからない。私は「この人たち、もういい」と思って、妊娠中に別れました。実際に籍を抜いたのは妊娠4か月のときですが、離婚が決定したのは妊娠2か月くらいのときです。離婚後、私は実家に戻りました。

---

## 出産へ

---

妊娠して、「車椅子の方は、もしかしたらリスクがあるかもしれないので、大学病院のほうがいいんじゃないの?」と言われました。私は産めればどこでも良かったので、大学病院でも問題なかったですし、出産する病院は総合病院にしないと何かあったときに怖いと思って、私は大学病院を選びました。大学病院は家から遠いですが、私はずっと通って診てもらっていました。

大学病院の先生からは「正直言って、こういうケースは初めてなので」と言われました。担当は年配の教授の先生でしたが、「すみませんが、わからないので手探り状態です」と言われました。

でも、私は大丈夫だと思った。「わからない」と言っても、頸椎をやって神経が麻痺しているだけで、体は問題ない。生理は来ているし、内臓は普通なので、出産に関しては力むとかはできないけど、帝王切開だったら普通に産めるんじゃないかと私は思っていました。だから、私が帝王切開を選べば問題ないと思っていました。

入院の予約をしていたときに、大部屋だったら部屋代がかからないと思っていました。そのときは離婚してお金がなくて、できるだけ安く産むことを考えていました。なのに、入院の前日くらいに「車椅子なので、手探りでわからないから個室管理をお願いします」と言われてしまった。

結局、産むまでの1か月くらい入院しました。産むときも私が、「先生もう限界なので出してください」と言って予定日を決めました。だから、娘は予定日より少し早めに生まれているんです。体がもたなくて。つわりが酷すぎてご飯が食べられなかった。先生も「たぶん自律神経の関係なのかな」って。私は不全麻痺なので、尿意も全部わかるんです。なのに失禁が酷くなったり、頭が痛いというか、頭の血管が切れそうな感覚がずっと来る。それが1日に何回もなるので辛かった。自律神経の関係なのか、薬を飲むと血圧がおかしくなって目の前が真っ白になってしまう。座っているだけでも、いきなりフーと倒れそうになることもしょっちゅうになったので、ご飯も食べられない。先生に「限界です」と言ったら、先生も「じゃあ帝王切開の日を決めようか」となりました。先生はギリギリまで「自然分娩か帝王切開かで悩む」と言われたけれど、私は「帝王切開をお願いします」と言いました。

1ヵ月半くらい早めに産んだので、娘は未熟児でした。でも、不安とか心配はなかった。大丈夫です。生きるとうかついたので。それよりも、これ以上お腹にいと、私が死ぬと思いました。産婦人科の先生は、（私の状態が）わからなくて、なかなか気づいてもらえなかった。後々聞くと、健常者でも帝王切開の後は利尿剤を入れるらしいのですが、私はそれを入れてもらえなかったので、体内に水が貯まってしまって、浮腫みと息がしにくくなりました。

ある研修医の先生が循環器の先生を呼んでくれて、水を抜いてもらったので助かりました。でも、ぎりぎりまで我慢をさせられたうえに、産婦人科の先生に「あなたはこんな体だから、呼吸が下手くそだから辛いだけだ」と言われてしまいました。サーチュレーション（注：血中の酸素飽和度のことで、正常範囲は99～96%とされている）も90ぐらいになっていたんです。

そんな状態なのに「子どもに会いに行っておいてあげてね」と言われました。私は体内に水が溜まって息がしにくいので会いに行くのも大変でした。子どもが入っているNICUの前で自分が着けている酸素マスクを外して、手を洗って、消毒して、ガウンを着て、子どもの前に行くのですが、目の前が真っ白で倒れそうになる状態です。その研修医の先生がいなかったら、たぶん私は死んでいたと思います。

---

## 今の夫との関係

---

私は出産後、「男なんてこの世から消えてしまえばいいのに」と思っていました。私は「パマ」になろうと思っていたんです。パパとママを合わせて「パマ」。でも、やっぱり私はパマになれなかった。なので、「力を貸してくれ」と思ったのが今の夫です。

突然、子どもが夫に「パパになって」と言ったんです。そのときは2人とも恋愛感情はなかったので、突然でびっくりしました。私は「子どもが、それくらい男の人を求めているのかな」と思いましたが、それから私は夫を意識しだしたのかもしれない。でも、夫も再婚だったし、遠距離でした。



あるとき、私が褥瘡で入院しないといけなくなりました。母子家庭だったので、「子どもを施設に預けるしかないなあ、どうしようかな」みたいなことを電話で夫に言ったら、「バラバラになるのは良くないね」みたいなことを言ってくれて、「じゃあ、俺がそっちに行くわ」って。私は皮膚が弱いので、たびたび褥瘡になってしまいます。そのたびに、子どもをどうしたらいいんだろうと悩みます。そんなときに、夫が「行くよ」って言ってくれたのです。

夫にも子どもはいましたが、離婚相手に子どもを預けているので、全力で私の娘のパパになってくれました。夫も子育てに失敗したみたいで、自分の子どもに近寄ってもらえない、必要とされていないとずっと言っていて、私の子どもにはそうはならないからって。初めての子みたいな感じで、自分の失敗した子育てを今やり直している状態だと思います。

---

## 育児とヘルパー

---

出産は終わったものの、私にはお金がないし、出生届も普通はご主人とかが役所に行ってくれるのに、私が出さないと誰も出せない。だから、産んでから1週間後に私の父が休みを取ってくれて、私の退院を手伝ってくれました。私はその足で出生届を出しに行きました。

しかし、子どもは病院に置いてきたままなので、車に乗って毎日、病院に通いました。ヘルパーさんに一緒についてもらって、私が車に移るのにお尻を支えてもらったりしました。ヘルパーさんは確かに全然足りていません。私の実家は田舎なので、全然ヘルパーさんがいません。だから、ヘルパーさんのいない日は我慢して病院に行かないとか、親が休みの日に手伝ってもらって病院に行くしかありません。

でも、娘が退院してからがもっと大変でした。娘が入院中は見舞いを終えると、「後をお願いします」と言って帰って来られるけれど、家に帰ってきたらずっと24時間、娘をみないといけない。

かといって、ヘルパーを増やすことは全くできない。人がいないんです。ヘルパーさんは頼んだその時間だけ来てくれる。1日に2時間だけの日もあったりしました。家族も仕事を持っているので、私と子どもだけになる。なので、私が万が一、子どもを床に落としてしまうと、子どもは死んでしまう状態でした。

ヘルパーさんがどんどん減っていく一方で、コロナでヘルパーという職業が人気のない職業になっているようです。給料も安いみたいなので、「ヘルパーをするくらいだったらスーパーとかのレジのほうが良いわ」という話になる。ヘルパーの免許は持っているけれど、ヘルパーさんとして働いていない人が結構いるようです。

それに、ヘルパーさんが見つかって、プライバシーを守ってくれないときがあります。悪口を言ったり、ヘルパー友達に、「あの人のところは行かない方が良いよ」と噂を大きく膨らませる人もいます。そのヘルパー友達は、実際に見たこともないのに、その話を信用して、また他のヘルパー友達に言いふらしていく。

保健師さんは1か月に1回くらい来てくれていました。でも、BCG接種で服を脱がせたり着せたりするのを手伝ってくれたくらいですね。「また困っていることがあったら言ってね」くらいでした。

---

## 産後うつ

---

産む前に精神的に参ってしまっていたので、私は産後うつになっていたと思います。というのも、妊娠してすぐに離婚す

ることになってしまったからです。私の親にも「離婚するんだったら堕してちょうだい、育てられないから産むな」って言われました。そんなふうに周りの反対が激しいなかで、私は「それでも産む、産む」と言っていました。

私が「産む」と言ったら、今度は住んでいるところの保健師さんと福祉の人が来て、みんなに、「どうやって育てるの？」とすごく言われました。福祉の方からすると、家族の誰かが仕事を辞めて、ずっと育児をサポートするのなら話はわかるということなのでしょう。でも、仕事を辞めると生活ができない。だから、「堕してもらいましょうか」みたいな感じで、話が勝手に進んだんだと思います。

でも、私は「絶対に産む」と言っていたら、保健師さんが育児指導するときのお人形を持ってきて、「目の前でおむつを換えてみて」と言うんです。だから、みんなの前で「おむつを換えるのは、こうやればできると思います」と言ったんですが、みんな「口で言うのは簡単、やってみて」と言う。だから、私もやってみたら、今度は「人形だからできる、生身の赤ちゃんだったらできない」と言い出す。「手が動かないのに、そんなことできるわけがない」とか、みんなにそうやって言われて精神的に落ち込んでしまいました。

入院してからも私抜きで会議を勝手に開かれて、親が呼ばれて、「何とかならないんですか」と言われたこともあったようです。「産んだらすぐに保育所に入れましょう」とか、「どうしても無理だったら施設に入れる」とか勝手なことばかり言われたそうです。

保健師さんや福祉の人がきつかったのは、みんな自分の責任にして欲しくなかったからじゃないかな。万が一、私が赤ちゃんを落として死んでしまったときに（誰が責任を取るのかという問題になると思ったのでしょう）。だから、保健師さんや福祉の人は「堕せと言ったじゃないか、だから子どもの世話はみられないと言ったじゃないか」と言っていなかったら、自分のせいになってしまうと思ったのかな。

---

## 娘と2人で

---

障害を持って子育てするのが難しいとしても、普通は「おめでとう」とか「楽しみだね」という言葉を周りはかけてくれるんじゃないかと思いました。なぜ、みんな否定するんだろうって、絶望の中にいた。精神的にも無茶苦茶でした。でも、かといって、誰も支えてくれる人なんていない。だから、私はお腹の子どもと2人で生きていこうと思うようになりました。

頼れるところがないから、私は「娘を保育園にも入れません」とも言い切りました。でも、言い切ったぶん、自分で何とかしないといけない。ヘルパーさんも増やしてくれないし、実際にヘルパーさんはいない。親は仕事だから、自分で考えて育児するしかない。親も協力してくれない。親だから縁は切れませんが、実際は裏切られている感じで、親にも頼れません。

私と私の親との間には過去にもたくさんあったので、私は本当に信用できる家族が欲しかったのだと思います。それが子どもだった。

生まれてきたときから私はずっと何も隠さず、子どもに語り続けてきました。だから、育児も全部協力して欲しいというのを、赤ちゃんのときから娘に話していました。「ママは指が動かない、車椅子だから協力してくれないとできないからね、生きていけないからね」とずっと言っていました。おむつを換えるときも、「お願いだからじっとしてね、協力してね、ママ、指が動かないから」とずっと言って、ウンチのときも、「足を持っておいてね」と赤ちゃんに言っていま

した。おむつ換えはテーブルの上でしかできないので、寝返ったら落ちて死んでしまう。だから、「寝返らないでね」と言っていました。子どもは自分の足を持って、おむつ交換が済むまで、じっとしていました。

娘にはずっと言い続けてきたので何も隠していない。今は「ママの子どもで良かった」と言ってくれます。

---

## 育児での奮闘

---

子どもが8か月くらいのときに、つかまり立ちをしました。私は指が動かないので、ベッド柵を下ろせるように紐を結んでいました。でも、紐だからロックが甘いんです。子どもがつかまるとガシャンと落ちてしまう。だから、子どもが寝ているときにしか、私はトイレに行けなかった。でも、うまいタイミングはなかなかなくて、どうしようと思っていました。子どもは起きているときにベッドにつかまり立ちして、屈伸運動みたいことをするんです。危ないので、私は柵ごと子どもを抱えていました。

でも、「これでは私一人では無理だな」と思って、初めて保育園に入れることにしました。たまたま空きがあったのですぐに入れてくれました。保育園に通い始めると、夕方くらいに親が保育園に迎えに行くまで安心だし、ベッドから落ちることもないです。

私は褥瘡で何回か入院しているので、もしかしたら、他のお母さんよりも早く死んでしまうかもしれない。だから、普通より子どもに教えたいという気持ちが私にはあって、子どもには、いろんなことをもっと早くできるようになって欲しいと思っています。

---

## 子どもの学校のこと

---

車椅子だからというのは、特に保育園では問題がありませんでした。ただ、教室が1階のときは良いんですが、2階になってしまった場合は、参観の日や夏場のプールの時間を先生の配慮で1階でできるようなプログラムにしてくれていたと思います。他のお母さんと平等に行けるような感じのスタイルにしてくれていたんじゃないかなと思います。特に、「そのような配慮をする」と言われたわけではないですが。

あとは、運動会の親子演技も私ができるような振り付けにしてくれたりとか、移動のときは「もしよかったらお手伝いしますよ」と声かけをしてくれて、保育園は全然問題なかったです。

私は何回か引っ越ししたので、保育所も何度も変わっているんです。でも、どこの先生も、車椅子だからどうかというのはありませんでした。

小学校は教室が1年生も2階なので、参観日は校長先生とか教頭先生が私の車椅子を担いでくれるんです。運動会の日、テントのある前列を教頭先生が用意してくれていたり、入学式も車椅子席を取ってくれたり、音楽会も車椅子席を取ってくれたりしました。最近、PTA会長さんが学校にエレベーターの設置を提案してくれて、もうすぐできるんです。私はエレベーターを付けて欲しいと一切言っていないのに、PTA会長さんがたまたま私のところに来ている訪問看護師さんのご主人で、ずっと気にしてくれていて提案してくれたみたいです。それがみんな賛成で意見が通ったみたいです。

子どもの給食当番のエプロンも、ボタンが取れたりとかしているときがあるんですけど、それも担任の先生が付けてくれます。子どもの連絡ノートに私が、「エプロンのボタンが取れてしまっているんですけど、お願いできませんか」みたい

に書くと、担任の先生がつけてくださいます。できないことはできないと正直に言えば、先生方が助けてくれるので、そのへんはお願いしています。

---

## 「車椅子の女性は子どもを産まない」という決めつけ

---

私は「そういうのは前例にない、前例にない」と言われ続けてきました。車椅子だから結婚しないだろう。車椅子になったから妊娠、出産なんかしないだろう。保険に入ろうと思って、お医者さんからも「子どもいるの？、そんなことできるの？」みたいな感じで言われたこともあります。「車椅子だから産まないでしょう」という決めつけがある。福祉の人も、「車椅子だから保育園に預けるんでしょ、子どもの面倒をみられないでしょ」。全部決めつけないで欲しい。

## 障害者の声 インタビュー

### 肢体不自由 弘さん（50歳代、男性）

#### 目次

1. 恋愛について
2. 結婚について
3. 子どもを持つこと
4. 婚姻の形について

#### 恋愛について

結婚はいろいろ考えました。実は今、付き合っている人がいます。彼女のことはあまり人に言っていません。

彼女と知り合ったのはインターネットです。今から13年ほど前に、恋愛とかそういうんじゃなくて、メル友募集みたいな感じで掲示板に書いて知り合いました。僕が通う作業所は水曜日がお休みなんです。でも、作業所に行きたてのときは週に2回しか行っていませんでした。あとはずっと家に居て、半隠居生活みたいな感じだった。自分の生活スタイルがわからない時期があって、暇だったのに外へ行くこともあまりしなかった。だから、ちょっとメールで何かしゃべることができる友達ができ、電話とかできたら良いかなっていう感じでした。そこに今の彼女が連絡してきて、メールのやりとりを始めました。そのうちSkypeを使い始めましたが、僕はカメラを持っていなかったの、音声だけでやりとりをしていました。「今日はこんなことがあった」という世間話をして、結構楽しかったです。

彼女は障害がない人で、僕もメル友募集のときに「車椅子です」というのはオープンにしていました。「僕は話好きなので、話し相手になってくれる人、お願いします」みたいな感じで募集しました。そのときの彼女はどうかだったのかな。離婚をするかしらないかみたいな感じだったのかな。夫婦関係が微妙な感じでした。

彼女には子どもが3人います。上の子はもう大学生だったと思います。その次の子は高校生で、一番下の子は中学ぐらいだった。

僕よりも彼女は7つ年上です。彼女は寂しかったのと、一番下のお子さんが知的障害者なんです。彼女は若い頃、障害者の施設に研修に行ったことがあったらしいです。保育士の免許を取ったりして、障害の人にもすごく興味があって、将来的に障害者に関係する仕事ができればいいなと思っていたらしいです。自分が離婚をするかもしれないと働かないといけなかったの、ヘルパーの資格か何かをとる最中だったと思う。それで、僕は車椅子だし、障害の人の話を聞けたら良いかなあという感じで、僕にメールしてきたのが始まりです。

最初は自分の身の回りのことや、高校のときに怪我をしたという話とか、彼女のお子さんの話とかをSkypeで顔を知らな

い間にしゃべっていました。3カ月ぐらいて写真を送り合ったような気がします。「ああ、こんな人か」とわかってからは、その写真のイメージを膨らましながら話して、楽しいなあと思っていました。すると、向こうも僕のことを気に入ってくれた。「付き合ってほしい」と言われました。

僕は全然そんな気がなかったから、「えーっ」とか言って、最初は少し戸惑いました。「会ったこともないのに、しゃべっているだけでそんなに好きになる？」と自問しました。彼女は年齢の割には、可愛いらしい人でした。僕はそう思っていました。毎日、普通に2時間とか長いときは3時間も話していました。でも、ある日、僕には観たい映画があって、「今日は映画を見るので話せない」と言ったんです。それが「私としゃべるより、映画のほうに興味があるのか」みたいな感じに彼女には思えたりします。すごく腹が立って、僕を独占したくなったりします。僕は割とその辺が鈍感だったので、彼女のそういう気持ちに全然気づかなかった。それで、もうこれは直接言わないと駄目だろうと彼女は思ったらしく、「付き合って欲しい」ということと「私の気持ちをあなたは延々ずっとわからないだろう」と言われました。

確かに僕は鈍感だと思いました。でも、自分が障害者なので、「え？僕、ほんとに僕なんかで良いの？」みたいな気持ちになって、なかなか「うん」とは即答できなかった。疑心暗鬼というか自信がなかったんです。今はもう全然そんなことはありませんが、やはり若いうちはそういう引け目というか、自信がないとか、負い目はありましたね。「釣り合わないんじゃないか」と思いました。それは勝手に自分が思っていることなので、彼女は「車椅子障害者のあなたではなくて、僕という人間を人として好きになったんだから、私が良いって言うてるんだから」みたいなことを言われました。「ああ、そうか」と思いましたが、それでもなかなか自信を持つのに時間がかかったのは確かです。だから、4月ぐらいに「付き合って」と言われて、7月ぐらいに初めて直接会うようになった。彼女を生で見ると新鮮で、すごく気持ちがドキドキしますよね。

向こうも子どもさんがいますから、しょっちゅう会えることはないです。2カ月に1回くらいです。今はコロナ禍ですし、遠距離恋愛だということもあるから、1年以上は会っていません。でも、最初のころはもっと頻繁に会っていたかもしれません。

---

## 結婚について

---

最初のころは、結婚できたら良いなという話はしていましたが、お互いに生活がある。僕も仕事があるし、彼女も息子さんが向こうの作業所に通っているので住み慣れたところが良い。お互い今、住んでいるところから離れられなくて、なかなか一緒に住むのが難しいという問題があります。

それにお互いが一緒に住むのが全てではないし、今の日本で婚姻が全てというところにも疑問がある。婚姻届の紙一枚で決められてしまうのはどうかと思います。性の多様化も言われていますし、同性婚の問題もある。だから、いわゆる事実婚とか、パートナーみたいな感じでも別に良いんじゃないか、結婚という枠に捉えられるのはどうかと思います。もちろん、一緒に住めれば、お互いの良いところももっとわかるでしょうが、僕たちはそういう縁かなと思っています。一緒に居ないから寂しいというわけではないんです。

でも、この先はわかりません。別れることもあるだろうし、どうなっていくかわからない。でもまあ楽しい。いろいろ話したり、相談したり、愚痴を聞いたりすることによって、お互いを必要とするっていう関係。それはそれで良いのかなって思います。

---

## 子どもを持つこと

---

僕自身は子どもが好きですが、自分の今の生活を維持するのと、一緒に子どもを育てることができるかどうか気がなります。それに、出会ったときはもう彼女は閉経に近かったので、子どもを持つのは難しいと思ったし、僕と彼女の出会った時期がそういう時期だった。もちろん、養子という手段もあるかもしれませんが、彼女自身はとりあえず3人いるから、もういいのかなと。

子どもを持つことは話題としてはあって、「そうだねえ、できたらいいかなあ」という話はしました。でも、僕の生殖能力のこともあるし、不妊治療になってしまいますが、「そこまでして」というのもあった。僕の周りにも不妊治療で子どもができた人は何人もいますので、理解はしていますが、彼女が45才のときに、そういうことをして（まで子どもをもつか）というのもあった。もっと僕らがお互いに若くて、彼女の負担がなかったら、もう少し具体的に子どものことを話していたかもしれない。

それに、彼女は離婚をした直後で精神的に大変だった。僕は鈍感なので、女性の気持ちがよくわからないところもあるので、彼女が僕の子どもを欲しいと思ってくれていたかも彼女から聞き切れていないかもしれない。今はもう彼女も50才を越えているから、子どもを欲しくてもなかなか難しい。僕が50才で今から産むとして、これから何年生きるか、生まれてくる子に対してきちんとできるのかなって考えながら、家族形成をしたいと思います。彼女もある程度の年齢から育てていくというのは体力もいる。僕は正直な話、彼女が第一なので、子どもができる、できないとかというよりは、彼女を大切にしたい、彼女が幸せだったらどんな形でも良いと思っています。

---

## 婚姻の形について

---

欧米とかヨーロッパの海外だと、いろんな婚姻の形があって、良い面もあるし悪い面もある。それを選択できる。多様な人の婚姻があっても良いし、いろんな選択肢が日本でも必要ではないかと思います。

決めつけというか、ある程度の年齢になると、「結婚してないの？」みたいなものがあるじゃないですか。結婚していないと、一人前になれないみたいなところもありますが、僕はそういうのはおかしいと思います。

オリンピックでも、女性蔑視の発言がありましたが、そういう決めつけが、まだまだ日本にはある。別に男性が家事をして育児してもいいし、こういろんな形があって良いと思います。そういう中で、障害の人が家庭を持つことになんの支障もない社会になれば良いと思っています。



## 障害者の声 インタビュー

### 視覚障害 孝司さん（60歳代、男性）

#### 目次

1. 一番長い付き合いの女性
2. 宗教が同じでも
3. 最近の恋愛
4. 僕が結婚しない理由
5. 生涯を共にする伴侶
6. 子どもを持つことについて
7. 偏見や差別はなかった

#### 一番長い付き合いの女性

僕の場合は趣味のつながりが強い。そのつながりの中から好きになる人がでてくる。

高校のときに、ライブで僕の歌を聴いて好きになった子がいて、僕がアダモの『雪が降る』を歌ったら、その人はすごく気に入ってくれた。その人とは今でも交流がありますが、その人が一番長い付き合いです。その彼女と結婚すべきだったんですが、彼女は他の宗教をやっていた。僕は高校のときからずっと彼女のことが好きで付き合っていたんですが、5年ぐらいブランクができた。でも、25歳のときに晴盲相互理解を目的としたグループ活動があって、彼女と再会したんです。

大人になって再会したので、結婚を意識して、お互いの家に行き来しながら個人的な付き合いを始めた。僕のうちに食事したり、彼女に手料理を作ってもらったり、歌を歌ったり、そういうすごくいい出会いがあった。その一方で、僕は晴眼者の女子大生も追っ掛けていた。再会した彼女は僕のことを好きだと言ったことをわかっていながら、僕は一生懸命、晴眼者の女子大生を追っ掛けていて、彼女に告白する時期をなくしちゃった。

すると彼女を晴眼者の別の男の人に持っていかれちゃった。でも今でも、ダンナ黙認で、スピーカーから携帯の音を出して、1～2時間は話しています。何かというと彼女と一緒にグループに必ずいるんです。だからその彼女とはそういう運命にあるんでしょうね。結婚してから何らかの形で会い続けているっていう、そういう運命があるんだと思います。20年ぐらいブランクはありますが、その彼女とはもう49年の付き合いになります。

#### 宗教が同じでも

もうひとり、結婚研修会で知り合った全盲の人がいました。彼女とはクリスチャン同士だったんですが、家庭環境が違い過ぎた。僕が姉と仲がいいと言って嫉妬するんです。これだけ仲がいいと、きょうだい以上の何かがあるって言って。姉は僕のサポートであって、恋人じゃない。だけど、あまり仲がいいと、きょうだい以外に何かがあるって言い出すんです。

その人は盲学校の寮生だった。寮生でも毎週土曜日に帰れる人はいいいんだけど、その彼女は春休み・夏休み・冬休みしか家の人が迎えに来てくれないから、家族と縁遠い。だからきょうだいの良さや家族愛に恵まれてなかった。だからきょうだいとか家族の良さをわかってくれなかった。だから、この人とは無理と思っているところに、向こうから別れ話を切り出された。僕は結婚を目的に付き合っていたんだけど。

---

## 最近の恋愛

---

50歳のときに、水泳クラブで28年下の22歳の女性と付き合ったんです。そのときはしっかりと告白して付き合って、ヘルパー4人で映画観に行ったり、彼女の家に行ったり、僕の家に来てもらったり、食事をしたり、肉体関係も持った。普通の恋人同士として付き合いしました。

でも、60歳近くになったときに、同級生がだんだん定年になってきて、「バンドやろうぜ」という話が出てきたり、「OB会やろうぜ」という話が出てきたりした。そうしたら同級生と一緒にいた方が楽しくなっちゃって、年下の彼女をほったらかしにしちゃった。

もう一つは、母が認知症で面倒を見るのが大変になって、彼女と会う時間をつくれなくなった。母をデイサービスに送ったり、帰ってくるのを待っていたり、母が家にいるときはお弁当をコンビニに買いに行ったりしなきゃならない。彼女とデートする時間がとれなくなってしまった。それで自然に離れていっちゃったんです。そこで、年下の彼女とは普通の友達に戻った方がいいんじゃないかと思って電話をしたら、1年経ってから「私も別れた方がいいと思います」というメールが来たので、付き合って12年で別れました。62歳のときだった。

---

## 僕が結婚しない理由

---

僕は躁うつ病と爆発性な何か症という、年に3〜4回ぐらい発作的に苛々して、何するかわからなくなることがある。うちの父も毎日母に暴力をふるって、テーブルはひっくり返るし、家の物は壊れるし、救急車で何回搬送されたかわからないっていうこともあった。母はしょっちゅう暴力をふるわれて傷だらけになっていたんです。だから、僕は結婚すると親父と絶対同じことをするだろうっていうトラウマがあったんです。

僕が結婚しない理由はその父に対するトラウマと、障害を持って自立すること、要するに仕事を持ったけれども生活力がないということ。25歳のときに再会した一番いい出会いをした女性に結婚の約束ができなかったのは、これが理由です。

爆発的な発作に診断名がつく前の5歳ぐらいのときに、僕はすでに自分の発作に気付いていました。一人でおとなしく遊んでたと思うと、突然火が付いたように、「ぎゃー」って怒り出します。例えば積み木を積んでいて、ひっくり返っちゃったとか、何かうまくいかないことがあると突然怒り出して、みんなをびっくりさせていた。これは先天的に持っていたものか、小さいころに生じたものかわからないですが、感情の浮き沈みとか怒りっぽい性格は診断名が付く前、もう子どものときからずっとありました。

こういう自分の性質に気づいて、自分が結婚できないのではないかと思い始めたのは思春期の頃です。父が母に暴力ふるっているのを見ていた、中学生ぐらいのとき。「俺も親父と同じことするから、結婚は無理だろう、性格変わらなければ無理だな」と思った。キリスト教に興味を持って聖書を読めば、少しは穏やかな人間になるだろうと思っていましたが、性格というのは変わらないですね。

---

## 生涯を共にする伴侶

---

やはり一人だと寂しいから、結婚にこだわらないで、例えば、ヘルパーと4人で好きな映画を観に行くとか、2人で家に行き来してお茶を飲んでいます。僕の家は2人で暮らしづらいので、彼女が独り暮らしであれば彼女の家に泊まる。そこでお風呂に入れてもらったり、恋愛したい。生涯を共にする伴侶に出会えるといいなと思います。もうこの年になると、自分の時間とかがあって、なかなか結婚に踏み切れない。だから、できれば一緒に寄り添って同じ家の中にいてくれる人が見つかるのが一番いいと思っています。とにかく生涯共に生きてくれる伴侶は求めています。結婚じゃなくても、長く付き合えればいいなと思います。

僕は結婚というのは、愛ってというのは、障害の有無とか年齢とか超えたところに成立するものだと思っています。だから在日外国人でも、日本語を話せばいいんじゃないかと思うし、気が合えば幾つの人でもいいと思うし、障害を持っていようと持っていなかつと、自分がいいと思えば一番いいと思う。

理想を言えば、健常者の女性が一番いいんです、生活してて便利だから。なんでも面倒見てもらえるから。それから気持ち分かり合えるっていったら、同じ盲学校の人か、盲学校が違ってても少ない人数の中で文化祭やって、バンドやってきたぞとかね、話しても通用するような人っているじゃないですか。盲学校が違ってても、文化祭でこんなことやったとか、マッサージで鍼の免許取ったとかね、そういうことで共通する人。先天で盲学校出身の人が2番目に合うんじゃないかと思っています。

僕は中途失明の恋人は絶対あり得ないと思っていた。でも、50歳で出会った水泳クラブの女性は20歳で失明して、普通的女子高にいた人で、盲学校を知らなかった。まさか盲学校を知らない女性と12年も付き合うと思わなかった。だから、どこに人の出会いがあるかわからない。あまりこうだって決められないです。

---

## 子どもを持つことについて

---

正直言って、今まで子どもが欲しいと思ったことはないです。ただ、「あなたの赤ちゃん産みたい」って50歳のときに付き合っていた22歳の女性に言われました。「俺とお前の子どもって、どんな子どもだろうな」って言ったらね、「きっとすごくユニークな子かもね」っていう答えが返ってきて、それで、「ああ、それもいいかな」って考えたことがあります。

そのほかに、高校のときからずっと付き合いの長い女性が、「わたし結婚したら、仕事してお小遣い程度にお金を稼いで、趣味の編み物やったりコーラスやったりする。あるいはベビーシッターを雇って、わたしの近くで子どもをみてもらったりするためにお金を使いたいんだけど、生活のことはダンナさんに任せたい」っていうふうに言ったんです。そのとき、「なるほど、子どもか」と思われました。そのときが、「俺、まだ経済力ないけど、もう少し仕事頑張るから結婚

してくれないか」って言うチャンスだったのに言えなかった。僕が29歳か30歳ぐらいの頃だったかな。彼女は本気でしたね。彼女が僕のことを好きだったのはわかっていたので。

そのとき彼女をつかまえていたらよかったと今も思います。あれが一番の大失敗だった。あれが原因で結婚できなかったと僕は思っていますから。あのとき趣味に夢中になり過ぎて、仕事をあまりしないで生活力がなくて、自立してなかったんです。当時は一人で生活するだけの経済力はあったけれど、結婚するには少し足りないと思っていた。父の性格によるトラウマと2人で暮らせるだけの経済力のなさ。いろんなことがあって結婚できなかった。あのときにしっかり自立して告白していれば。人生の一番の失敗です。

---

## 偏見や差別はなかった

---

精神障害があるから家族を持つのは無理とかね、目が見えないから無理とか言われたことはないです。むしろ、県の複数の眼科医は視覚障害者に生活訓練のアドバイスをしたり、全国の視覚障害者のお見合いに関する情報を流してくれます。

でも、僕と同世代にも不妊手術を受けさせられたっていう人がいるんです。僕の周りにもいますよ、そういう女の人が。子どものときから普通の人の中で遊ばせて、普通の人の中で育てるとというのが母の方針だから、うちにはそういうことはありませんでした。僕の親戚はみんながすごくいい人で、いとこを集めて車で観光に連れて行ってくれたり、大人になってからも新年会で料理取り分けてくれたり、トイレ連れてってくれた。伯母は「おいしいタコ買えたからさ、後でお母さんに来てもらいな」とか言って、かわいがってもらって育てられたから。

でも、その不妊手術された女性は、どこへ行くにもお母さんがくっ付いてくる。ライトセンターでピアノを弾くとか、普通の小学校で福祉教室に行って話をするとか、どこに行くにもお母さんがくっ付いてくるんです。これはもう盲学校卒業してからもずっと。その女性もね、親がおぶって学校に来ていたんです。小学校1年に入学するときに、おんぶ紐でおぶさってきたから、「この子はどこのクラスに入るんだろう」とか思っていたら、1年生に入ってきてびっくりした。親の愛情が多過ぎますね。なんでもやってあげちゃって、「この子はわたしが面倒見なきゃ生きていけないから、結婚なんてとんでもない」みたいな、母親がそういう考えなんでしょうね。全部が全部そうかどうかはわかりませんが、その過保護がまず問題を起こしていると考えられますね。

## 障害者の声 インタビュー

### 視覚障害 麻美さん（50歳代、女性）

#### 目次

- 結婚を意識した恋愛
- 子どもが生まれて
- 離婚の原因
- 再婚相手との出会い
- 再婚相手との生活
- 子どもを持つことを否定されたくない
- 子育てがしやすい社会へ

#### 結婚を意識した恋愛

最初の結婚相手は私が就職してすぐに知り合った人です。もう学生ではなく、仕事もちゃんとしていた頃の恋愛だったので、「この人が結婚する相手かな」という予感がありました。職場の部署は違いましたが、仕事の帰りに声を掛けてもらったのが始まりです。講習会に通うために、相手が私の乗る電車の路線に何週間か乗ることになったので、「じゃあ途中まで一緒に行きましょうか」という感じでした。

私は初め、相手のことを独身と思っていませんでした。だから、「お子さん何人いらっしゃるんですか？」って尋ねていました。彼は年が3つしか離れてなかったのですが、声も全然若々しくなくて、とてもおっさん臭い人でした。彼に「私は子どもいません、独身です」と言われました。

私は彼が通う講習の内容に興味がありました。アマチュア無線の講習だったので、「私もそういうのに興味がある」と言ったら、視覚障害でも無線の免許が取れるような講習会を調べてくれました。それで結局、私も無線の免許を取りました。

それに、彼は視覚障害者の手引きのし方がすごく上手だった。彼のお母さんが養護学校の先生をしていて障害者のことを多少知っていたし、自動券売機とか、いろんなところに貼ってある点字を多少読める人だったんです。ただし、点字の手紙をもらったことがありましたが、あまり上手な点字ではありませんでした。そういうことで、「この人は視覚障害者のことをいろいろ知っているのかな」と思いましたが、「その割に知らないな」というのは付き合ってみてよくわかりました。

でも、同じアマチュア無線の趣味でつながれたので、会社のアマチュア無線クラブで野外に行って「CQCQ」ってやって、夜な夜な電波出して遊んでいました。楽しかったです。そのうちデートに誘われました。それがロマンチックなデー

トというよりも、博物館に行くというような感じ。私が忘れられないのは、最初のデートでお昼を一緒に食べようと、良い匂いのするレストラン街をぐるぐるぐるぐる回った挙げ句、一言「サンドイッチだったら食べられるよね」って言われたことです。「え、どういうこと？」って尋ねたら、「サンドイッチだったら気楽に食べられる」って。彼は私が食事するときに介助しないとイケないと思ったらしい。だから、手でつかんで簡単に食べられるサンドイッチだったら食べられるよねって意味なの。そんなことでレストラン街をぐるぐるぐるぐる回されていたというのを知ったときには驚くやら、悔しいやら、笑えるやら、複雑な気持ちでしたね。

だから、「私は何だって食べられますよ」って言ったの。すると、彼は安くて大盛りで、おなかいっぱいになるところはよく知っていて、「スパゲティーの大盛りのお店があるけど、そこでいいか」っていうから、私は「どこでもいいよ」って答えた。確かにすごい大盛りでね、おいしいというよりも、すごい量だになってというのが私の記憶に残っています。

---

## 子どもが生まれて

---

向こうの親戚とは顔も合わせたことはありませんでしたが、結婚のお祝いを持ってきてくれた親戚もありました。ただ、夫の両親の手前、お祝いをちゃんと言えないということでした。

私がお腹が大きいときに、デパートでお母さんと出くわしたことがありました。それで、「赤ちゃんが生まれるのね」みたいなことになりました。私も義母と連絡を取るようにしようと思っていたし、向こうもそう思ったのかどうか分かりませんが、連絡するようになりました。そして、長男が2歳ぐらいのとき、彼のひい婆ちゃんの米寿のお祝いで、親戚の人たちと初めて顔合わせしました。

私としては、なんとも複雑でした。その頃は育児も大変だったし、知らない人ばかりだったので、あまり皆さんに気配りもできないし。

その後、向こうも孫の節句のお祝いにいらっしゃいとか、お正月にはいらっしゃいとか言ってくれるようになりました。でも、食事のとき、私のお膳のおかずが一つ二つ少なかったらしいです。ダンナはすごく正直な人だから、お母さんが席を外したときに、「君にはこれがないからあげるね」って言って、私のお膳にはないおかずをくれました。やはり私はまだ認められてないと感じるわけです。

夫と離婚してから、夫は独り暮らしをしていましたが、死んでしまった。「孤独死したのはあの女のせいだ」と、義母は子どもたちに言っているようです。目の敵のままです。義母は子どもたちとは連絡を取っているようですが、私とはもう関係ないという態度です。夫が死んだときにはお知らせしたり、私ができることはやったつもりですが、向こうは恨みしかないようです。仕方がないというか、もうどうにもならない状況だと思っています。

---

## 離婚の原因

---

離婚の原因は、夫による子どもの虐待でした。夫は子どもに「おまえは悪魔だ、おまえは人間じゃない」みたいなことを言うんです。否定するような言い方ばかりするので、私は本当につらかったです。だんだんまずい状況になってきて、子どもも、そういう状況の中にいると下の子をいじめたり、学校でも問題行動を起こすようになってきた。もう家の中がぐちゃぐちゃになった。決め手になったのは、「この子殺そうよ」と夫が言ったとき。「もうやめよう、おしまいにしよ



う」と思いました。

冷静に考えると私もまずかった。多分ね、私とは一緒に仲良くしていたかったんです。だから、夫には子どもがいる生活が考えられなかったのかもしれませんが。すごい教育熱心な家庭に生まれて、勉強に関してはスパルタで、遊んでいると「勉強しろ」って言われる。テレビを見て笑っていると、「そんなので笑っている暇があるんだったら勉強しろ」とか、お友達を連れてきたいと言っても、「それはどういう友達だ」と根掘り葉掘り聞かれて、「その子は頭が悪そうだから付き合わない方がいい」とか、そういうふうなことで、夫は全然、友達付き合いもできなくなったみたいです。

だから、私が夫の実家に遊びに行かせてもらったときに、どんな人が来るんだろうと、お義母さんは期待していたらしい。でも、「あなただったのね」みたいに言われた。彼は本当の愛情あふれる家庭を知らない人なんだよね。

私の家は両親共働きでしたが、すごく愛情豊かに育ててもらったので、私は絶対に子どもが欲しいと思っていました。夫の家族とはギャップがあった。

でも、子どもが生まれたとき、夫はすごくかわいがってくれたし、よく面倒もみてくれた。夜泣きすれば、おぶって外に出てくれたり、おむつも替えてくれました。でも、だんだん子どもに自我が芽生えてくると、どう向き合えばいいのかわからなくなっただけ。それで虐待につながったようです。

裁判中にね、裁判官が「子どもたちは、まだ小さいから、ヘルパー代わりに、夫と一緒にいた方がいいんじゃないですか」みたいなことを言われましたが、私は「冗談じゃないです、もうこんな生活を長く続けたくないからここに来たわけです」と言いました。

---

## 再婚相手との出会い

---

再婚相手との出会いは、出会いというよりも再会でした。彼は中学のときの先輩でした。たまたま彼と共通の学校の先生がいたので、その先生の受賞パーティー会場で再会して、話をしたのがきっかけです。44歳の時です。

私は丁度そのとき、夫との裁判中でしたし、向こうも相手がいまして。でも、向こうの相手との空気がやばかったようで、いずれはなんとかしないといけないというふうに思っていた時期だったようです。それに、彼とは盲学校が一緒だから目が見えない同士ですが、向こうはずっと寮生活を長くしていたので集団生活に慣れていて。だから、子どもが何人いても関係ないという感じでしたし、彼には子どもがいなかった。

だけど私には5人の子どもがいる。それでも一緒になってくれるっていう人はいないだろうと私は思っていました。でも、子どもは小さかったし、お父さんがいた方がいいのかなと思った。それに、独りでいるより一緒にいた方が楽しい。あと、彼はパソコンに詳しいので、いろいろ教えてもらえる。音楽の趣味も一緒だった。

結婚することになって、向こうのご両親にも反対されませんでした。

2番目の夫との間には、子どもはいません。できれば欲しいとは言っていましたが、年齢も40歳を過ぎていましたので。

---

## 再婚相手との生活

---

再婚相手は子どもたちとの折り合いがよくなかった。もともと上の子たちはあまり歓迎していなかった。私も働いている



から、疲れて帰ってきても、休みが違うから向こうがグタグタ音楽聴きながら横になっている。そういうのが私は嫌だと思ったし、休みの日ぐらいは子どもたちと一緒に料理をして欲しかったけど、台所に何人も立つのはおかしいと言っていた。他にも、だらしないというか、菓を飲んで菓の殻がその辺に落ちていたり、テーブルに箸とかコップを置きっぱなしで、片付けない。食べこぼしが洋服に付いていても、洗濯すれば落ちるんだとか言うわけです。子どもたちは、彼の食べこぼしをせっかく教えているのに、全然伝わらなかった。「ああ、この人には何を言っても無駄なんだ」という気持ちで子どもたちのなかに強くなった。

それに、外食しても、夫はものすごく高い料理を平気で頼んだりする。だから、私が会計をするので、子どもたちは気を使って、安いネタのお寿司ばかり頼むようになった。それもかわいそうだなと思った。決め手になったのは、ちょっとした諍いでした。高校生ぐらいの子どもって、曲がったことが大嫌いな時期ですよ。だから、子どもたちが夫に何かを指摘したときに、「偉そうに、どうせ俺の子じゃない、血がつながってない」と売り言葉に買い言葉で言ってしまった。私はそれを家の中の遠くで聞いていて、まずいと思ったし、案の定それを言われた子どもは、「だったら出ていけ、今すぐ出ていけよ」となっちゃった。「これはまずい、もうやめた方がいいな」と思って離婚しました。

---

## 子どもを持つことを否定されたくない

---

私は緑内障ですが、親族にそういう人がいるわけではないので、子どもの目のことは大丈夫と聞いていました。でも、20歳ぐらいのときに結婚を意識して、以前、目の手術をした病院に聞きに行きました。「この病気は遺伝しませんか」と聞いたら、「大丈夫だ」って言われました。

でも、少し脱線しますが、私の前に診察を受けていた赤ちゃんを抱いたお母さんがいました。その人は白内障でしたが、先天性の白内障は遺伝するんですね。遺伝の可能性があるんじゃないかと思って、その人は病院に来ていた。赤ちゃんの目の様子を診た後に、そのお母さんの先生は「あなた、わかってるわよね」と言った。すると、そのお母さんは、「はい、覚悟して産みました」って言ったんです。その言葉に私はすごく心が震えた。「ああ、自分はなんだったんだろう」って。自分の目は遺伝するかどうかわからなくて、遺伝のことを気にして病院に来た。でも、遺伝性のものだとかわかって覚悟して産んで、これから治療に入るというお母さん。この違いを考えたときに私はすごく恥ずかしくて、診察を受けないで帰りたい気分になりました。

だから、視覚障害があっても子どもを産むのは大丈夫だと思ったし、それがわかっていなかった自分が恥ずかしかった。でも、そのお母さんからすごい勇気をもらったし、「私にも子どもができて大丈夫だ」と思えるようになった。そして、「目が見えない子を絶対に不幸にはさせない」とも思った。

---

## 子育てがしやすい社会へ

---

私たちが子育てし始めた頃、ちょうど弱視のお母さんが育児に自信をなくして、赤ちゃんを窒息死させてしまったニュースがありました。やはり視覚障害者に足りないのは情報です。情報が乏しいために思い詰めて、閉じこもって、そういう悲しい事件につながるのには本当に悲惨なことです。それをなくしていきたい。社会とのつながりを大事にしながら、私たちも必要な情報を収集していかないといけない。私たちがたくさん外に出ていくことによって、皆さんにもわかってもらうきっかけになる。

社会にわかってくださいって言うことだけでなく、お互いに歩み寄ったり、触れ合ったりすることで、同じようにみんなが社会の中で生きていければと思います。

子育ては大変なこともある。私は働きながらだったので、仕事を辞めようかと思った時期もあります。でも、子育てはトータルで考えると、マイナスよりもその何倍もプラスになることの方が多い。だから、楽しいと思いながらやっていけばいいと思います。

## 障害者の声 インタビュー

### 視覚障害 直樹さん（40歳代、男性）

#### 目次

- 初恋
- 結婚まで
- 妻との相性
- 子どもを持つ
- 視覚障害と双子の妊娠
- 妊娠の経過と支援
- 出産と差別

#### 初恋

小学生からずっと一緒のクラスメートの女性がいました。18歳ぐらいから相手を異性として意識するようになりました。ちょっとしたことがきっかけで、気になっているんだなっていうのを自覚したのが、18歳ぐらいだった。お互いに白杖を持っていたのですが、向こうが私の白杖を間違って持って帰ってしまって、彼女の白杖だけが教室に残された状態だった。私は、間違って持って帰った私の白杖を彼女が返しに来るんじゃないかと思って、ぎりぎりまで学校で待っていた記憶があります。そのときに「大丈夫かな」ってすごく心配した記憶があります。間違えて持って帰ったんだろなと割り切って、彼女の白杖を持って帰ればよかったんですが、戻ってくるんじゃないかって心配だった。白杖は一人ひとり長さも違うし、戻ってくるかなと思って。

でも彼女は結局、その日は戻って来なかったんです。わたしも帰宅して、夜に彼女に電話をかけました。途中で気付いたけれど、そのまま持ってきちゃったって。それをきっかけに関係が変わったということも全くなくて、私が一人で好意を持っているんだなっていうのを、そのときに感じただけでした。

そこから1年後ぐらいに、私の友人が私の思いをその彼女に伝えたんです。橋渡しというか、その友人も彼女に好意を持っていたらしい。だから、探りを入れたかったみたいです。そしたら彼女は私とは付き合う気なんかないとはっきり言っていたらしい。話しやすい友達だとは思っていたようですが、異性としての好意は持ってなかったという感じ。私は半ばあきらめた記憶があります。それに、その頃、彼女には付き合っている人がいた。

20歳ぐらいのときに、私の実家に彼女が遊びに来たことがあるんです。あくまでもクラスメートとして、友達として遊びに来た。そのとき、2人になる場所があったので、そこで初めて自分の気持ちを伝えたんです。すると、「もっと早く言ってくればよかったのに」という返事があって、私も「彼氏がいるのがわかっていたので、言い出せなかった」とい

うやりとりをした。

その後、彼女が付き合っていた彼氏とは自然消滅したときに、またあらためて気持ちを伝えて、お付き合いが始まったのが21歳のときだったと思います。同じ学校で、人数も少なかったので、彼女と彼氏の自然消滅の噂は流れてくるし、当時の彼氏とも話す機会があった。だから、彼女が別れて喜んだことをはっきり覚えています。

噂でクラスメートに関係が知れ渡るのは嫌でしたが、二人で会っているのを目撃されれば、あっという間に広がるのも時間の問題だった。避けられなかった。

---

## 結婚まで

---

結婚したのは27歳のときです。厳密に言うと、私が卒業して、東京に行く段階で彼女との関係は一度終わったんです。「お互いに目が見えないし、あなたはもっといい人を東京で見つけなさい」みたいに言われた。彼女にはまた新しい相手ができたらしいし、私も東京でいい人がいたらと思って生活していました。

私には今の妻以外に、「いいな」と思った人はいたし、その人と一緒にになれるように頑張ろうと思った時期もありました。しかし、また今の妻の方に気持ちが戻るというのを繰り返していました。

結婚する1年前に、私の方からあらためて結婚したいと申し出たのが25、26歳の頃です。しかし、断られました。理由は、「お互いに見えないとやっていくのは厳しい」ということでした。私はいろんな人の助けを借りれば大丈夫だろうし、全盲同士で頑張っている夫婦もいると言って、一生懸命、彼女を説得したのですが、彼女の意志が固くて、きっぱり断られました。

私は抜け殻と言ったら大げさですが、目標がなくなったような感じで1〜2カ月ぼうっと過ごすことになってしまいました。彼女には好意を持っていてくれると思ったし、家にも行き来するようになっていましたし、もう結婚秒読みだし、あとは気持ちを正式に伝えるだけだと思って準備していたんですが振られましたので、衝撃は大きかった。

それに、彼女が付き合った男性は、全員目が見える人でした。私は完全にあきらめて新たな出会いに臨もうと思って再スタートした。就職もしましたし、独身生活少し楽しんでおくぐらいの気持ちで割り切っていたところに、彼女から電話がかかってきて、「もういい人見つかったか」って聞かれた。「そんな簡単に見つかるわけがない」って言ったら、「もう一回考え直してくれない？」って言われたんです。「勝手なのはわかっているけど、もう一回考えてくれない、駄目だったらいいけど」って言われて、「駄目なわけないだろう」と思いながらも、真剣にもう一度考えた。彼女に「ここまで思ってくれているんだったら、断らなきゃよかったとあれから思って」というようなことを言われました。

妻の職場の友達から話を後で聞いたんですが、私が振られたその翌日から、彼女は仕事に身が入らないような状況になっていたらしい。だから、随分悩んだんだと思います。

---

## 妻との相性

---

私は、どちらかといえば、自分のやりたいことをやっていくタイプですが、彼女には自分ない魅力がありました。何でも相手のことを考えるし、相手が喜ぶなら自分は極端な話、ご飯自分食べなくてもいい。相手がおいしいって食べてくれるんだったら、全部あげるわってというような性格ですから、そういうところに惹かれたのだと思います。

彼女は今も変わりません。どうしてそんなふうに行われるんだろうと思うぐらいです。今、息子2人を大学に行かせているので、正直言って、ものすごく経済的に厳しい。でも、妻は毎晩、納豆ご飯しか食べないようにして、家族にはたくさん食べさせようとします。

---

## 子どもを持つ

---

私はそこまでではなかったのですが、結婚した当初から、妻は口癖のように「子どもが欲しい、欲しい」と言っていました。「子どもは2人ぐらいまでなら、なんとかできるかね」という話はしていて、1年経たずに妊娠しました。それが双子だった。

子どもを持つことに対して周囲から反対はされませんでした。親戚からは、「見える人を選ばなくてもよかったのか」みたいなことは軽く言われました。しかし、意外でしたが、誰も私たちが子どもを持つことに反対しませんでした。私が全盲になった原因は結膜炎でしたので遺伝はありません。きょうだい全員見えていますし、両親もちろん見えています。妻の家も彼女だけ見えない。だから、二人とも遺伝は気になくていい。

---

## 視覚障害と双子の妊娠

---

今は目のことで通院はしていませんが、見えなくなって間もない頃は両親、特に母親がなんとか治療法はないか探し歩いて、有名な病院に入院したりしました。母親としては、視力の回復を精いっぱい試みたんでしょうが、もう進行するわけでもないし、回復が見込めるわけでもないの、今は通院していません。

それに、通院しているときに、医療者から結婚や子どもを持つといった将来のことを言われたことは一切ありません。

ただし、妊娠がわかったときに、医師から「育てられますか」と聞かれたことが、妻はものすごく気になったらしいです。「やはりそんなふうに見られるんだね」と相当落ち込んでいたのを覚えています。私は「病院としてはそう思うだろうな」ぐらいに思いました。私は面倒臭く考えるのが嫌なので、「初めて会った医者とはそんなふうと思うよ」なみたいな感じで、真剣に向き合わなくて、うちの妻は、それがすごくショックだったというか、嫌だったんじゃないかな。「もっと一緒に私の気持ちをわかってよ」という思いがあったみたいです。

彼女が病院で経験したのは、それだけです。ただし、双子だとわかったときに、「今回はあきらめてもいいんじゃないか」と妻のお父さんから言われました。「頑張って産もう」とも言えれば理想のダンナなんだろうけども、私も無理かもしれないと思ってしまった。障害を持った状態で、まして双子といったら、えらいことなんだろうなって思って、妊娠を喜べない状態になったんです。

一時は本当にあきらめることも考えたのですが、私の実の母親が、うちの妻に向かって、「本当は産みたいんじゃないの？」と質問をしたらしい。その一言で、妻は「産みたい」という気持ちをしっかり認識したと言っていました。彼女にそういう意志があれば頑張ってみようと、私も思い直しました。だから、妊娠3カ月ぐらいのときには、もうはっきりと産むと決めたのかな。

---

## 妊娠の経過と支援

---

妻はつわりがひどかった。妊娠6週ぐらいから調子が悪くて、4カ月ぐらいまでずっとひどかった。彼女だけ実家に帰っていた時期もあります。

妊娠中に「育てられますか」と言われたこと以外に、病院で嫌な思いをしたことは全く覚えていません。「われわれが頑張って育てるから助けて」という意思をもうはっきり持っていたので、そこからは周囲も温かく見ていてくれただろうし、そういう意味では私たちは恵まれていたかもしれない。

それに、妻の実家のお母さんにかなりの部分面倒をみてもらいました。子どもたちは妻の実家で育って、私の仕事が休みの土曜・日曜だけ自宅で生活して、平日は妻の実家でお母さんにみてもらうという生活スタイルを6年間続けました。子どもが幼稚園までです。

ただし、妻の実家ではやはり気を使うし、勝手を知らない状態で、何もすることがないし、できない。ストレスがたまって、いろいろありました。もちろん、おばあちゃんのお世話になってすごく助かりましたが。

小学校に上がる頃には、子どもたちもある程度のことができるようになる。見えないわれわれだけでもある程度、できるんじゃないかということで6年間で、そういう生活は終えることにしました。なんとなく子どもが2歳か3歳の頃から、「幼稚園までお願いします」みたいな感じになって、もっと世話になるのを延長しようという話も出なかった。

私はほっとしましたが、今度は毎日4人家族で生活です。そうすると、想像以上にうるさい。本当にかわいい頃だったので、そのかわいさと疲労とが相反するよう状況の中で、新生活がスタートしました。

---

## 出産と差別

---

双子なのでリスクがあるから、出産の2カ月半前から早めに入院しました。大きな病院でしたが、そこはとてもよく対応してくれました。私が一人で病院に行っても案内をしてくれて、すごくよくしてくれました。

私の周りには出産に関して差別的なことを言う人たちはいなかった。むしろ好意的にとらえてくれる人が多くて、必要以上の哀れんだ対応もなかったし、差別的なことを言われることもなかった。ごく自然に応援してくれる人たちに恵まれたと思います。

昔の障害者は差別を受けていたと聞いていましたから、子どもを持つに際して、こちらは身構えていました。誰かから、そういう言葉が出てくるだろうと、ずっと身構えていたことは間違いありません。でも、時代が変わってきているのかどうか分かりませんが、私の周りにはそういう人はいなかったし、そういうことで嫌な思いをするというのは本当に少なかったと思います。

## 障害者の声 インタビュー

### 視覚障害 学さん（60歳代、男性）

#### 目次

- 最初の離婚
- 再婚と子どもの誕生
- 再再婚へ
- 再再婚での周囲の反応
- 遺伝と子を持つこと
- 子どもはラッキーに生まれてくる

#### 最初の離婚

最初の妻はお酒が飲めなかった。僕はお酒が大好きだから、酒に対する認識の違いは若干ありました。他にも、仕事で夜遅くなることはありましたが、他の女性に興味もなかった。僕たち夫婦には子どももいないし、暇だし、前妻は一日中僕のことを家で待っているのも疲れてしまう。彼女の友達が遊びに来て泊まっていくという生活をしていました。

29歳の時に前妻は妊娠したことがありましたが、検査で産まない方が良いと言われたわけではないのに、僕の目のことを気にして堕胎手術をしたらしい。理由を聞いても「産むつもりがなかった」と言うばかり。そういえば、前妻は以前、「子どもはできない」と言っていました。産めば良かったのかどうかは、あまり考えませんでした。出産は女性が主体的に決めることで、男はあくまでもサポートする存在だと思っていましたから。

その後も子どもを持つことは考えず、結婚5年で僕の目が悪くなることがわかりました。仕事ができなくなって、困った状態になり、少しずつ仕事が減り始めて収入が減ってきた。そこで、僕は前妻に「もう離婚しますか」と言うと、「はい、したいです」と言われました。そして、すぐに前妻は家を出て行った。その後も連絡だけは取れていましたが、あるとき訪ねて行ったら、彼女のアパートが引き払われていた。それからは一切、連絡が取れていません。

それから僕はお酒を飲む機会が増えた。当時は「主張する時代」でした。だから、飲んだくれて最前線からいなくなってしまうと、周囲の人も手を差し伸べたくても、どうしていいかわからない。「目が悪くなっちゃったんだ」と言っても、「大変だね」としか答えようがない。唯一、助言してくれた人が言ったのが、「今までやってきたことをまとめた方がいい」、「これから先どうするかを考えなさい」、「今の自分が何をするかを決めなさい」という過去・未来・現在のビジョンを持つことだった。お酒を飲んだくれるのは良いけれど、その3つは考えなさいと。僕は別れた妻を恨んではないけれど、いなくなったということを冷静に受け止められなかった。お酒の力で憂さ晴らしというか、飲み屋街でけんかしたり、友達の家へ泊めてもらったり、だんだん仕事もなくなって、お金もだんだん減ってきた。



そのうち飲み友達たちがみんなスペインに行ってしまいました。友達の一人がスペインに住んでいたのも、「みんなでこう、向こうはお酒も安い」って。当時はビールが1リットルで30円ぐらいでした。けんかばかりしていて面倒くさいし、周りもだんだん迷惑になってきたのもあって、僕もスペインに行くことにしたんです。スペインではワインが1本100円ぐらいで手に入ったのでそれを飲んで、ウォッカやジンを仕上げて飲むような生活をしていました。みんな時間なんか関係ない人たちだった。そういう生活を3年弱ぐらいしました。

---

## 再婚と子どもの誕生

---

スペインでは、僕は飲み屋の街のママさん、他数名と部屋をシェアして住んでいました。ママさんは日本に帰るきっかけを探していたけれど、日本に錦を飾って帰りたい。そのきっかけとして、子どもが欲しいと言い出した。ママさんは僕と一緒に子どもつくって欲しいと言い出した。彼女は子どもが欲しかったようです。それで彼女が妊娠して、安定した段階で日本に帰ってきました。

僕は彼女と結婚するのだと思っていましたが、彼女は結婚したくないと言う。でも、彼女のご両親にはお世話になっているし、彼女は妊婦だから大変です。産婦人科の先生に「籍を入れないと出産証明書は書かないよ」と言われて、籍を入れました。それから3人で暮らすことになりましたが、彼女には不満があったようです。

彼女は僕と別れるきっかけが必要だった。だから、別の男をつくって、またスペインに行ってしまいました。僕の娘は、その人が父親だと思っています。その後、彼女は日本に帰ってきて、子どもの親権をもらう代わりに、彼女が肩代わりしていたスペイン暮らしのときの生活資金を慰謝料代わりにあげる、というかたちで離婚になりました。一番かわいそうだったのが、僕の両親です。初孫だったので、うれしがっていたのを数年で取り上げられましたので。

---

## 再再婚へ

---

日本に帰って離婚した後、盲学校を中退して、僕は35歳くらいで会社を始めました。近所の飲み屋さんのプライベートな飲み会に誘われて、そこで3度目の結婚相手である現在の妻とめぐりあいました。そのときはそれで終わったのですが、今の妻と初めて会って2年ぐらい経った頃、ある日突然電話がかかってきて、もう一度、飲み会に誘われて一緒に飲むことになった。その頃は僕も仕事が安定していたこともあって、また酒びたりの毎日になっていました。

その当時、僕の親は、目が見えない僕を一人に残すことを心配していました。僕もそれがなんとなくわかっていたので、誰かいい人がいたら結婚したいとは思っていました。そんなときに会った彼女だったので、「結婚しませんか」みたいな軽い感じでプロポーズしたら、「いいわよ」と返事をもらいました。そして、付き合い始めたのですが、当時、彼女はまだ結婚していました。だから、別れる準備をする期間が必要でしたし、法律上、離婚後は、最低半年ぐらいは結婚できません。だから少し時間をおいて、僕が40歳、彼女が45歳のときに籍を入れました。

---

## 再再婚での周囲の反応

---

3回目の結婚の妻は、最初から僕の目のことは知っていましたが、周囲から、「障害者とよく一緒になったわね」と言われていたようです。僕は、将来目が見えなくなることを彼女に伝えていましたが、彼女にはその実感がなかった。頭で理

解していても、どういう生活になるかまでは想像してなかったみたいです。

勢いで一緒になりましたが、最近は本当に見えなくなってきました。28年前、今の妻と一緒にあったときはまだ見えていましたし、杖も使っていなかったので不便になりました。毎日手伝ってもらわなければいけないことが増えてきて、このままだと多分、数年で左が見えなくなる。でも、あと数年で彼女も後期高齢者なので、もうそんなに外出することもなくなる。たまに旅行して、お酒飲んで、そういう意味では安定した生活をしています。

---

## 遺伝と子を持つこと

---

（僕の目の具合が悪くなって、）病院で最初に言われたのが、「大変な病気だから幾つかの病院で診てもらってください、それに、自分で納得するという意味でも幾つかの医療機関へ行った方がいいですよ」ということでした。失明する病気で治療方法は今はない、というのをはっきり言われました。だから、「障害者になるんだ、そこからは逃げられない、これはしょうがないんだ」と思いました。

あと、遺伝性だからということだけ聞かされました。2番目の妻に、目が悪くなるかもしれないという話はしました。目が悪くなる確率はそれほど高くないと言っていたので、「まあ大丈夫でしょう」と妻は言っていました。僕は子どもに目の病気がうつらなければいいけれど、うつる可能性は確かにあると思っていました。最近、聞いたところによると、網膜色素変性症には3つの型があって、ほとんどの人が遺伝しないらしいです。網膜色素変性症同士が一緒になった場合は、遺伝があり得るけれど、そうでなければ子どもには遺伝しないし、孫にも出ないらしい。僕が結婚した30年以上前は、まだ遺伝の可能性があると言われていましたが、娘が生まれたときに、子どもの目のことを医者に言われたことはありませんでした。

---

## 子どもはラッキーに生まれてくる

---

障害があるから子どもは産まないと考えないでほしい。子どもはラッキーに生まれてくる、ラッキーというと変だけど、たまたま生まれてくるのだと思います。その子が、たまたま障害があって、産む前にわかる場合も今はあります。でも、そこにもう存在するのであれば育ててほしい。親の都合で産む、産まないというのはおかしい。もっと大きな力というか、大きなもので命は左右されるべきだと思う。

確かに障害のある子どもを育てるのがどんなに大変かというのはある。でも、それ以上に、子どもを育てる楽しさをもらせる。だから、障害があるかもしれないといって堕してしまうのはやめてほしい。僕の周りにいる障害者には、悩んだ末に産んだ人や堕した人がいます。当事者の僕の側としては、障害者が命を絶たれるのは悲しい。その子には責任がないんだし、そういう社会をつくっているこちらの問題だと思う。

何年か前に、やまゆり園事件がありました。でも、僕はあの犯人が本当に社会に言いたかったことは、別にあるように思う。うまく表現できませんが、あの子どもたちのご両親は全然出てこないじゃないですか。僕は、あれが今の障害者の取り巻く環境を象徴しているように思えます。あの事件の被害者である親御さんは高齢ですが、障害を持つ子どもを自分たちで守る、障害者を排除する社会を糾弾する、ということをしなくて後ろに隠れている。それを僕は許せない。

それに、今は地元の障害者団体に加入したがいらない人が増えている。近所には知られたくないという心理だと思う。時代が変わったと思います。結局、僕の時代と同じで、障害者を座敷牢に入れていた頃とほとんど変わっていないと感じま

す。だから、そのことをやまゆり園の犯人はものすごくわかっていて、それを表現できなくてああいう形で事件を起こしたのだと僕は思っています。

障害を排除する検査の問題は、クローンの問題と同じだと思います。本来手を出しちゃいけない分野。それが良いか悪いか、親たちにもわからずにやってしまう。そういう風潮をつくる社会の問題であって、その親たちを責める気もない。でも、それによって生まれる・生まれないを決められた障害者が一番かわいそうだと思います。

## 障害者の声 インタビュー

### 視覚障害 博之さん（30歳代、男性）

#### 目次

- 結婚と離婚
- 結婚願望について
- 遺伝について
- 障害と家族形成
- 選ばれた者たちの結婚
- 結婚における家事の大切さ
- 家族形成のハードル

#### 結婚と離婚

私には、社会人になってからSNSで出会った方がいました。オフ会を経てデートをするようになり、その後、結婚することになりました。プロポーズはすんなりと受け入れてくれました。

結婚生活は非常に大変でした。その彼女はイベントが好きでしたが、家事が大嫌いな人でした。だから日常生活が回らない。付き合っていたときには、それがわからなかった。彼女が独りで住んでいた家は女性しか立ち入ってはいけないような集合住宅だったので、家の中を見ることなんかができなかったからです。家事生活能力を普段からどれぐらい発揮し続けることができるのかわからなかった。その点は非常にまずかったかとは思います。

家事の分担も話し合いましたが、家事の分担を話し合わないといけない人は家事をやらないものです。家事をやる人は自分からやるものです。

元妻がどういう人だったか、もうあまり覚えていません。ごみ捨てをしない人だったことだけは覚えています。食事は私が材料を買ってきて用意しました。彼女は怠惰な生活に満足していたのだと思う。

離婚するにはきっかけがありました。その彼女を口説く男が現れたということです。その男の口説き文句が、「家事なんかなくていい、俺と遊ぼう」だった。彼女にはばっちり合った男性だった。彼は遠方から彼女を迎えに来て、彼の汚い部屋に何日か泊まったようです。私は彼女に「私か彼かを選べ」と言いました。でも、彼女はどちらも選べないわけです。うちにいたら家事をしないといけないが、彼は金がないニートだからです。いつも話を聞いてくれる、家事はしなくていいけれども一緒に住んで暮らしていくことが考えられる人かということ、そうではない。だから、彼女は選べないけれど、家の名義が私だったので、彼女が出ていくことになりました。相手の男は短い期間で好みの女性を替えていく人らしく、結婚へ進んだという話は聞いたことがありません。元妻は、結局自分でアパートを借りて、ひとり暮らしをしている

ようです。

家を出て行った元妻のことを可哀想とは全然思わなかった。彼女の心技体の劣っている部分というのが、ほかの人との生活を続けていけない原因でありましたから、彼女は誰とも関係を結べないと思っています。

元妻との生活はストレスでしたので、離婚して生活は楽になりました。

離婚後、女性と付き合うことはありました。でも、家事が好きな人はそんなにいない。だから、これからは独りで穏やかに生きて、安らかに死んでいこうと思っています。それに実は今、「良いな」と思っている人がいます。何回か会っただけですが、電話でのやりとりはよくしています。そういう仲が良い人がいるので、婚活は要らないと思っています。

---

## 結婚願望について

---

就職をして、結婚するという道筋は、誰も憧れるものです。当たり前でできている人もいるかもしれません。でも、私にとって、結婚は小学生の頃から非常に憧れるものだったように思います。できることなら、子どもも持ちたいと思った時期はあります。でも、今はそういう思いはもうありません。年齢も高いですし、お金もないですから。

---

## 遺伝について

---

私は先天性の白内障です。基本的に遺伝すると考えた方がいい目の病気です。遺伝に関して大事なのは、子どもを持つことは、当然男性だけでなく女性にも関係しますし、両親も巻き込むことになります。そういう人たちに、子どもに遺伝する可能性が高いということを伝えた上で、子どもをつくるかどうかというのを決めていくというのが非常に大事だと思います。

でも、前妻はとても子どもがくれるような生活能力のある人ではありませんでしたので、そういったことを話し合うことはありませんでした。

---

## 障害と家族形成

---

目が見えないことと、家族を作ることの間にある一番大きい問題は収入面です。どれだけ稼げるかということ。あくまでこれは私の実感としてですが、視覚障害の方はどちらかというと、男性よりも女性の方が多く結婚されているような印象を受けます。これはなぜかというと、男性が毎月一定の稼ぎを持っていくことが期待されていますが、それがなかなか難しい。女性も稼ぐ世の中になりましたが、それはあくまでも男性も女性も稼ぐことが前提であって、女の人が稼いで男の人が家にいるというのはまだまだ珍しい、難しいと思っています。

もう一つは、結婚するとやはり家事をしなければいけない。この家事、つまり家庭生活を送るということは、心技体が高いレベルであり続けなければならないということです。これがなかなか難しい。私の周りにも料理をしていて壁を燃やす人がいますし、自分たちでどれだけ衣食住を満足できるレベルにもっていけるのかは、非常に難しいことです。そこをどう乗り越えるのか。家事は実地でトレーニングをして身に付けていくということがなかなかできない分野ですので、尻込みをする部分もあるように思います。

3つめは周囲の反応です。特に視覚障害者と健常者のカップルであれば、健常者側の親が反対をすることが今でも珍しくありません。私が結婚したとき、相手の両親は「こんな娘でも引き取ってくれるなら」ということで反対はしませんでした。が、元妻には祖母が健在で、結婚に反対だった。だから、話し合って、元妻の祖母には結婚の報告をしませんでした。

---

## 選ばれた者たちの結婚

---

結婚を継続している人たちは、障害の有無に関係なく、「選ばれた人たち」であると思います。今は結婚数が減っているので、余計にそういうイメージでとらえられると思います。

こうなったのには、2つの原因があると思っています。最近男女の稼ぎの差が縮まっているようですが、それは男性の収入が減ることが背景にある。だから、男性の稼ぎが少ないと結婚しづらくなりますから、選ばれた人しか結婚ができなくなるということ。もう一つ考えられるのは、「選ばれた人しか結婚できない」ということを小さい頃から教え込まれる人がたくさんいると、はなから諦める人がたくさん出てくる、ということです。

私は、あまり若い人と接することがありませんが、若い人の中でも結婚に憧れて早く結婚する人もいます。でも、結婚の話聞かないという人も多いように思います。

---

## 結婚における家事の大切さ

---

結婚にあたって家事は大事ですが、それを訓練する機会がない。視覚障害者の家事訓練施設はありますが、数は少なく、なかなか気軽には利用できない。もっと日常生活のトレーニングができるのであればいいと思います。

私は実家を離れて暮らすまでは、そういう訓練施設に行きたいという希望はありましたが、実家を離れて自分で生活するようになってからは、自分の借りている家で本番のトレーニングを日々積み重ねることができました。もしかしたら、施設で体系的に訓練すれば、よりよい家事ができるようになるのかもしれませんが、でも、今はそういう希望はなくなりました。

---

## 家族形成のハードル

---

結婚を反対されるケースはありますが、相手に障害があっても結婚を反対されないケースが意外とある。例えば女性の場合は、もういい年だし、見つけてきた人ならいいのかというふうに親が納得する場合もあります。

でも、子どもを持つとなると、そこからまた一段ハードルが上がって、それには反対というケースもあるそうです。だから、結婚を応援する人が、反対する人よりもたくさんいれば良いと思う。でも、それも難しいだろうと思ったりします。

非常に難しいのは、障害者が親に反対されたとき周りに相談すると、「障害があるから仕方ない」と言って、反対する側に共感をする人が多いのかもしれないということです。そうではなくて、自分たちで結婚したいとか、子どもをつくりたいという意思があるのであれば、周囲はそれを応援したり、その意思を尊重したり、社会福祉制度の中でそういった人をより後押しするような仕組みがあればいいと思います。

## 障害者の声 インタビュー

### 視覚障害 英樹さん（40歳代、男性）

#### 目次

1. 結婚について
2. 結婚を意識した女性との交際
3. 交際がうまくいかなかったわけ
4. 遺伝に関する理解
5. きょうだいの精神的負担
6. 障害と性
7. 今のお付き合い

#### 結婚について

できれば障害のことも理解し、分かち合うことができたり、楽しいことや悲しいことを共有できるような人と一緒になりたいと思っています。障害の有無は関係ありませんが、やはり同じような立場にいる人の方が、きっと相手のことを認めたり、尊敬できたり、許せたりする部分があるのではないかと思うと、視覚に障害のある人の方がもしかしたらうまくいくのかもしれない。でも、自立した二人の関係でありたいと思っています。

#### 結婚を意識した女性との交際

今までにお付き合いした方は視覚障害の方でした。結婚をちらっと意識した人というと、かなり直近になってしましますが、2年半ぐらい前にお付き合いした方がいます。視覚障害者で、真剣にお相手を探している人の婚活パーティーみたいな出会いの場で知り合いました。

そのパーティーは結婚が前提ではありませんでしたが、真剣に交際相手を見つけようとしている人の会でした。男女8人ぐらいずつが集まって、年齢層は20代ぐらいから45歳ぐらいまで。男女で向かい合って話をして、全員と話したうえで、後日、誰が一番よかったかをヒアリングを受けて、一番いい人同士が連絡先を交換できるという仕組みでした。ヒアリングでは第一希望しか聞かれないので、第一希望同士でなければマッチングしないと言われていました。

そこで出会った彼女とは2週間に1回会いました。外で食事することもありましたし、彼女の家に行って食事をしたり、泊まることもありました。

彼女は一緒に話をしても楽しかったですし、物腰が柔らかい。自分の話に笑ってくれたりとか、話しやすかったで



す。

彼女とは1年半ぐらい付き合いましたが、結婚の話も少ししました。彼女から「結婚は、どうしたいと思ってる？」と聞かれて、「結婚したいと思っているよ」と伝えました。「すごく嬉しい」と言って彼女が涙するような、とてもいい感じだったので、このまま結婚するのかなと思いました、そこからがなかなか前に進まない。

彼女も視覚障害を持っていて、障害者施設で働いていました。でも、彼女の仕事がうまくいかなくなって、自分のことで精いっぱいになってしまったのが大きかったと思います。彼女は精神的なストレスに弱いタイプだったので、ちょっとしたことで仕事の人間関係がうまくいかなかったりする。すると朝、起きられなくなったり、出勤できなくなってしまう。それで、結婚の話が進まなくなった。

それに彼女が、自分のことばかり言うようになってしまった。彼女は、お付き合いするのが初めてだったようです。彼女は35歳ぐらいだったと思いますが、それまで一度も男性とお付き合いしたことがなかった。僕は彼女の家に泊まると、彼女のことももっと知りたいとか、触れあいたいと思って、「同じ布団で寝よう」と言っても、彼女はそれが嫌だったようです。あまり身体的に近くにいられると困ると言われました。男女の性の部分が彼女にとっては非常にハードルが高かったのだと思います。

もしかしたら、僕が少し焦り過ぎてしまったのかもしれない。僕はキスをしたり、抱き合ったり、セックスをしたりして、それを許し合ったり、お互いにそれを求めあったりするのが、真剣なお付き合いだと思っていました。だから、少しでもそれに近付きたいと僕は思っていた。もしかしたら、僕のそういう気持ちが、彼女に伝わってしまったのかもしれない。だから、彼女から、「あなたのことを男性としては見られない」、友達以上、恋人未満みたいな話がでたのかもしれない。

僕は彼女の言葉がどういう意味なのかわからなかったので、インターネットで女性の心理状態を調べたりしました。でも、よくわからなかった。「それでもいいから、また会って、ご飯を食べよう」と言って、会いはしましたが、次に会ったときは普通の友達に降格していました。

後で思うのですが、彼女から結婚の話が出た背景には、もしかしたら、彼女が仕事を辞めたとしても、結婚したら生活に困ることがないというのがあったかもしれません。それもしょうがないと言うか、彼女には悪気はなくて、経済的に頼れる人が必要だったのではないかと思います。

それが2020年の3月だったので、コロナが蔓延し始めた頃です。僕は「十分気を付けて会おう」と言いましたが、彼女は「ちょっと今はやめよう」というので、どんどん疎遠になってしまった。最終的には「今はメンタル的にお付き合いできる状態じゃないから別れよう」と言われて、お付き合いは終わりました。その後、一回だけメールを送りましたが、特に返信がなくて、そのままです。

僕は彼女のことが心配ですが、彼女の近くには親やきょうだいもいるので、余計な連絡をしてしまうと、もっとつらい思いさせたり、ストレスになってしまったり、悩ませてしまうと思ったので、それ以上の連絡は取っていません。

でも、彼女とのお付き合いが終わってショックは大きかった。やっと素敵な人と巡り会えた、運命の人と巡り会えたと思って結婚まで考えたのですが、残念ながらうまくいかなかった。

---

交際がうまくいかなかったわけ

---

---

彼女とのお付き合いがうまくいかなかった理由に、障害が全く関わっていないということはないと思います。でも、それぞれ障害を背負って生きています。自分も視覚障害があるので恋愛経験も多くないですし、彼女も初めてだった。彼女は仕事がうまくいかなかったり、視覚障害のことで、なかなか周りに理解してもらえなかったり、障害というのは何かしら結婚に踏み切るところに影響していると思います。

しかし、周りから反対されたとか、目が見えない同士が結婚して、子どもを持つことに社会的な圧力があって悩んでいたということではありません。

でも、彼女は、「病気の関係で私は子どもがつかれない」みたいなことを言っていました。もしかしたら、何か悩みがあったのかもしれません。僕は、「全然それでいいよ」というふうに言って、それ以上は特に深く突っ込まなかった。彼女は子どもを持たないというよりも、持たないと言っていましたし、僕も子どもは持たないと思っていましたので。

僕は、何がなんでも子どもが欲しいということもないですし、子どもが絶対要らないということでもない。子どもは居たら居たで良いし、子どもを持つかはお互いのタイミング。子どもが居なかったら、2人で生きていけばいいと思っています。

---

## 遺伝に関する理解

---

目が見えないなかで、父親になることを僕はあまり深く考えたことはありません。でも、それが子どもをつくらない理由にはならないと思っています。どうなるかもわからないですし、目が見えなくても生きていける、育てていけるという自信はあります。

ただ、僕は3人きょうだいの3男ですが、兄も視覚障害で、母方のいところにもダウン症の人がいます。だから、もしかしたら母親のDNAには、そういった障害があるのかもしれない。でも、僕の一番上の兄は普通に見えていますし、他のいところは健常者です。必ずしもすべてが障害につながるわけでもないと思っています。

こういう考え方は医療者から聞いたものではなく、自分で理解したものです。医師から目のことで何か言われた記憶はありません。ただし、未熟児で産まれたときの酸素治療が網膜に与えた影響から見えなくなったという話をされたことは覚えています。だから未熟児で産まれたときの治療の問題で（目が見えなくなったのかもしれない）というふうに思うこともあります。それに、そもそも未熟児で生まれるのも、もしかしたら母親の遺伝的なものなのかもしれないと思っています。これは母も言っていることです。

---

## きょうだいの精神的負担

---

障害者がいる家族のなかには、結婚することが重荷になっている人がいるかもしれないと思っています。僕のきょうだいは3人で、一番上の兄は健常者です。中学か高校の頃に、「僕のきょうだいには2人も障害者がいるから結婚できないよ」みたいなことを兄は言っていました。

兄が結婚をしてからは、兄の奥さんや奥さんの周りにはいる家族の人たちから「障害があるきょうだいの面倒をこの先、誰がみるんだ」と兄は直接言われるわけです。兄としても長男の立場は非常に複雑で、奥さんや奥さんの周りの家族からブ

レッシャーを受けるわけです。ストレスがかかっているのではないかと考えています。

だから、障害があっても社会で働いたり、結婚するというのが当たり前になって欲しい。いろいろなサポートが世の中にあると思うので、そういうのも十分活用しながら、子どもも育てていける世の中になれば、障害者を持つ家族とか、きょうだいの精神的な負担は減ると思います。

---

## 障害と性

---

結婚以前に、障害者の性の問題については、もっと学校教育で学ぶ必要があると思います。障害者にとって性はすごくハードルが高いです。踏み込めない部分もきっとあるでしょうし、だからこそ悩む部分もある。どうやって女性とお付き合いすればいいのかと悩む人もいます。僕自身も悩みました。例えば、コンドームをどうやって付けるのか、どうやって買えばいいのか、コンビニのどこにあるのかもわからないし、選べない。コンビニに行って店員さんにコンドームを選んでくださいと言うのもおかしいですからね。

性の処理、オナニーにしても、一般の人は、中学・高校生のときにビデオを観たり、友達から話を聞いてみたりしながら、自分で処理を覚えると思います。でも、僕がそれを知ったのは高校2年ぐらいで、それまでは朝起きたら夢精をしていて、それを知られないように両親に黙ってタンソの中にしまったりしていました。

ある程度の年齢になったら男性は夢精することがあって、それをどういうふうに自分でコントロールしたり処理したりするのか、という話は必要だと思います。盲学校では、人体模型みたいなものを使って、男女の体には違いがあるという話や、避妊で望まない子どもはつくらないようにしましょうという話がありました。でも、その避妊をどういうふうにすればいいのか、どこで避妊具を買うのとか、そもそもどうやってセックスするのか、には全然踏み込まない。それをちゃんと教えて、性を理解していかないと多分いろいろと難しい問題が出てくるだろうと思います。

障害者には結婚や出産の前の性という部分に、かなり大きなハードルがある。それに、見えているとビデオとか雑誌とか自販機とかお店とか、いろんなところから情報を得られますが、目が見えないと、それが入ってこない。（視覚障害者向けの）テキスト教材もないと思います。僕は自分の体について悩んだ時期もあって、中学生とか高校生のとき、「自分の性器の大きさをこれでいいのかな、形はこれでいいのかな」みたいなことを図書館で点字の本で調べたこともあります。でも、これが見えていたら、友達同士で、「ああ、こういうものなんだ」とあっさり納得することもできたでしょうね。

障害者同士で性に関する情報交換はしません。ただし、ませている同級生からはビデオを観て、すごくよかったという話を聞くことはありました。そういう人から、セックスはどういうものなのかっていうのは、なんとなく話として聞くことがある程度です。（盲学校は）寮生活だったので、高校時代は友達の部屋へ行って、そういうビデオを観させてもらって、聴くだけですけども、こういうものなのだと思うぐらいです。でも、もしそれがなかったら、一生、女性と男性がどういうふうに絡むのか、想像すらつかなかったと思います。

僕が初めてセックスというものをしたのは、28、29歳でした。それも、職場の人が、「おまえは28歳でも童貞か、じゃあ一緒に店へ連れてってやるよ」みたいな感じで、一緒に連れて行ってもらったのが初めてでした。そういった行為は一切していなかったのが不安でしたし、そのお店でやったきりなので、そういった不安はあります。昔は出張型で家まで来てくれるサービスもあって、それを2、3回利用したことがあります。ただ、ある時期から楽しくないと思い始めました。やはりパートナーと親密な関係の中で結ばれたい。

---

## 今のお付き合い

---

今、付き合っている彼女とは結婚について話したことはありません。まだ付き合い始めて2，3ヶ月ですし、彼女は29歳と若いからです。

それに、何歳までに結婚したいというのも特にありません。前は40歳までに結婚したいと思っていましたが、もうすぐ僕は41歳です。

彼女が望めば1人か2人ぐらいは子どももつくりたいと思います。彼女が子どもよりも仕事がしたいとか、子どもを育てるのは大変だというのであれば、その思いを尊重したいと思います。

## 障害者の声 インタビュー

### 視覚障害 修さん（50歳代、男性）

#### 目次

- 妻との出会い
- 結婚へ
- 子を持つこと
- 遺伝について
- 障害者の心の自立
- 眼科医への期待

#### 妻との出会い

若い頃に僕は、夏は登山、冬はスキースキーのボランティアをしていました。そのスキースキーのボランティアで一緒だったのが妻です。僕は見えていないのに、当時は滑れたんです。高校時代からスキースキーはやってきたので、その経験で培ったものがあった。スキースキー教室では肢体不自由な子とかが参加されていて、ソリを引っ張ったり、中には板をはめて滑りたいという子がいるわけです。僕はその子の前から手を握って、僕は後ろ向きで滑っていくんです。そんなことをやれていた自分が今は信じられない。今は前向きのスキースキーも怖いです。見え方が全然変わっていますので。

付き合って欲しいということは僕から伝えました。1年ぐらい付き合っ、プロポーズは僕からしました。順調だったと思います。

結婚にあたって、僕の目のことを誰も言いませんでしたが、向こうの両親は何か思ったかもしれない。妻もその部分に触れることはなかった。

#### 結婚へ

妻は僕の手に職があることを認めたのではないかと思います。うちの奥さんの父親はガラス職人さんだったので、手に職があるのは父親と同じみたいな安心感が、あったのかもしれません。今思えば、結婚する前、僕は病院に勤めていたの、妻に「給料明細を見せて」と言われたことが一回ありました。それを見て、「大丈夫だ」と思ったのかも知れない。職人であったこと、技術者であったことと、その当時の給料明細、収入の部分。多分そこが最終的な決め手だったのかもしれないです。まあそれも現実、そこも大事だと思います。

結婚が決まって、近所の人は「明るい奥さんもらって良かったね」という感じ。視覚障害者の知り合いは、結婚が健常者

か障害者かを必ず聞いてきます。面白いです。僕も確かに、視覚障害の知人が結婚すると、同じことを聞くとします。なぜ聞くのかな？

もし晴眼であるならば、言い方が悪いですが、物理的に便利というか、何か見てもらえとか、安全を確保できる。全盲であれば、お互いの協力は絶対に必要になりますし、社会的資源も使って生活しないといけないので、友達の心配みたいなところで聞くのでしょうか。

でも、晴眼であれ、障害者であれ、そこは関係ないと気づいたことがあります。意外に家族が一番、視覚障害者のことに理解がない。もう家の床面にいっぱい物を置き、プリントを並べて整理したり、鉄アレイとかもその辺に置くから、僕はよく足をぶつけて、足の小指を何回も折りました。いまだに、「ほらほら、これこれ」と言って、物を見せられたりもします。多分、僕は見えないなりに自分のことは自分でやっているからかもしれない。だから、家族はあまり細かく僕の目のことを意識していないのかもしれない。

---

## 子を持つこと

---

結婚して1年は2人でいようという思いもありましたが、子どもは、すぐにできませんでした。「そろそろ子どもいたらいいよね」と思ったのが、結婚2年目以降でした。

ただし、妊娠がわからずに2カ月半ぐらいのときに、またスキーへ行っただけです。すごく楽しく遊んで帰ってきたら、妻が思い切り不正出血を起こした。「実はスキーに行って」と産科の医師に言ったら、「言語道断だ」とすごく怒られました。

なんとか子どもが頑張ってくれたのか、奥さんも頑張ってくれたのか、長男が生まれて、その3年後に長女ができました。

順調に子どもができましたが、もし思ったように妊娠しなければ、不妊治療を考えていたと思います。子どもも欲しかったし、家族としても生活したかったのだ。

---

## 遺伝について

---

子どもを持つにあたって、目の遺伝に関する心配は、僕がありました。子どもが目のことで不自由な思いするのだけは嫌でしたから。そんなふうな、ためらう部分もありましたが、家族というものへの憧れというか、家族としての人生を生きたいという気持ちの方が強かったのだと思います。

口にしていなくてもいいかもしれませんが、妻からも、そういう不安は聞いたことがありません。ただし、「子どもが2人とも目が見えてよかった」と話すことはあります。上の子は近眼で、普通に矯正も利いています。それに、病院で目の遺伝のことを聞いたら、子どもの遺伝はまずないと言われて、少し安心しています。息子はよくありがちな普通の近眼です。

病院でそういう話を聞くまでは、突然見えなくなるかもしれないという不安はありました。子どもが20歳、25歳、30歳になっていくうちに、目の症状が出てきたらどうしようと思ったり、娘は妙に目が良いのですが、これが突然悪くなったらどうしようと思うわけです。遺伝子を調べて遺伝をはっきりさせることができるなら、調べたいと思うことはあります。検査でわかったら、少しでも発症を遅らす手立てが何かあると思うので、そちらへ尽力したい。

---

## 障害者の心の自立

---

当事者の心の自立が、一番大事だという気はしています。見えなくても心の自立がしっかりしてれば、周りの理解も得られる。そこが一番大事な部分で、根本だと思います。

視覚障害者には、出会いがないわけではない。でも、受け身なんです。見えないことが壁になることもたくさんあるのが現実ですし、それで失敗したことも多々あって、心が萎えてしまっている、枯渇してしまっていることが視覚障害者には多々ある。心の状態が悪くなっている気がします。それが仕事にも影響し、コミュニケーションにも影響して、結婚・子育てまでにたどり着かない。

でも、心の状態が良いと一発直感みたいなものもすごく働いて、行動に移せる。でも、心が萎えてしまうと、視覚障害者は行動しなくなる。頭だけで考えてしまう。

「結婚は勢い」とよく言います。勢いも必要だと思います。あれこれ考えても、人にはそれぞれ個性があって、マイナスもあるわけです。それはあって普通です。それも含めて人間は完全な存在だと思います。アドラーが言うように、人間は不完全だから助け合うことを覚えた。直感力や心が良い状態であれば、行動して結婚に落とし込める。

心が萎えて、行動に移せなくなってしまった人は、そういう人同士で集まるんです。結局、傷のなめ合いばかりで、そこから何も生まれない。頭で「ああでこうで」と言うだけで行動がない、進められない。

---

## 眼科医への期待

---

視覚障害者は眼科医との関わりがありますので、眼科医には頑張って欲しい。幼少の頃から目が悪い者にとって、眼科医はとても大事な役割を担います。眼科医が現場をよく知って情報をくれたりアドバイスしてくれると有り難い。でも、眼科医は視覚障害者が使える便利な道具があることすら知らない、拡大読書器があることすらわかっておられない。勉強のときにこれを使うように言ってくれれば、本当ありがたいのですが、眼科医はそれを知らない。完全に視覚障害者になって、しかるべきところへ偶然、足を踏み入れて教えてもらえるというのが現状です。

途中で目を悪くされる人もたくさんいますし、年をとって白内障になった人や、糖尿病から網膜症を起こしましたという人たちでも、視覚障害者が使う便利グッズは結構役に立つと思います。是非、そういう情報を眼科医が患者に教えて欲しい。視覚障害者の生活を豊かにするための一つの社会資源として、眼科医の先生に勉強して欲しいと思います。患者の人生を背負っていると本気で思っていて欲しい。それが障害者の心の障害をなくすことに繋がるかもしれないし、ひいては結婚にもつながる。そして、障害者の周りが手を貸してくれたりするようになると思う。

結婚から多くの人が結び付いて、お互いが協力し合えば、さらにいい人生を送れると真剣に思います。



## 障害者の声 インタビュー

### 視覚障害 ひかりさん（60歳代、女性）

#### 目次

- 別れた彼
- 夫との出会い
- 結婚へ
- 遺伝のこと
- 出産のこと
- 育児と子どもの学校のこと
- 視覚障害を持つ親の参加を拒む育児コミュニティ
- 子どもが大人になってから

#### 別れた彼

高校時代の同級生で、結婚を考えてお付き合いをしていた人がいます。でも、彼の大学の先生や身の周りの親しい人たちは、障害者には理解がなかった。彼の周りの人たちは、彼のサポートをしたり、熱心に関わっていましたが、彼の結婚相手は見える人と決め付けていました。

彼は私が見えないことは承知していたし、最初は見えない同士でもやっていこうと言っていました。彼は中途失明だったので、私ほど障害を受容していなかった。だから、ちょっとしたことで不自由さにぶつかると、見えの方が良いと感じるようで、それが原因で、私の方から別れました。

私は付き合うのなら結婚をしたかった。でも、彼は付き合うのは構わないけれど、結婚はしたくないという感じだった。そこが折り合わなくてやめました。彼は見える女性と結婚したいというのが本音だったと思います。付き合い始めた頃はそうは思わなかったのですが、根っこの部分にそれがずっとあったのだと思います。彼とは話し合いもたくさんしました。彼は見える人が良いという言葉は使いませんでした。それはいろんな場面で感じました。例えば、彼のお母さんが彼の障害が出たときに、いろんな先生に相談したそうです。そのときに、彼の結婚相手が晴眼者であれば、子どもは目の見える子どもが生まれますと言われて、それを信じているようです。また、結婚しても子どもは持ちたくないという後ろ向きな話も出ました。とにかく結婚するってことに、ものすごく躊躇していました。彼は、「母親が気にしている」と言っていました。母親に言われて、自分も気にしていたのだと思います。

#### 夫との出会い

その彼と別れて、しばらくしてから今の主人と結婚することになりました。主人は高校時代の2年上の先輩です。だから、出会いは高校ですが、恋愛に発展したのはずっと後です。私が卒業して、それぞれが全然違う道を歩んでいましたが、私の仕事先で再会しました。久しぶりに会って、それがきっかけで、だんだん親しくなっていました。

主人の目もほとんど私と同じで、病気も同じ先天性緑内障です。2人とも地方の盲学校から高校に行って、それから東京に出て行った者同士でした。だから、いろいろと境遇も似ていたと思う。でも、主人は私以上にいろんなところへ一人で歩き回って行動的だったので、全然障害にはこだわりのない人でした。温かみのある優しい感じもありました。

---

## 結婚へ

---

主人と再会してからは、とんとん拍子で結婚になりました。でも、きっちりとしたプロポーズがあったというのではなく、なんとなくお互いに煮詰まっていたような感じです。もちろん、結婚しようっていう話はあったので、お互いにそういう意思があることを確認し合ったら、すぐに双方の親にも話をして、会う段取りをして、とんとんと進みました。両方の両親も賛成してくれました。

結婚するにあたって、2人で約束したことは特にありません。子どもを何人つくろうという話もしませんでした。成り行き任せでした。でも、子どもを2人にしたのは、私の希望だったかもしれません。私のお産が楽で、全然健康上に問題がなかったら、もっと子どもは欲しかったかもしれない。

私は、つわりがすごく重かった。子ども2人の出産も帝王切開でした。私は最初から子どもは2人ぐらいでいいという思いがあって、それで2人目の帝王切開のときに、主人と相談のうえで、永久避妊（注：卵管を縛る処置）をやってもらいました。

---

## 遺伝のこと

---

不思議なくらい私たちは、子どもの目のことを気にすることはありませんでした。もちろん、障害のない子どもが生まれて欲しいとは思いましたが、子どもに、もしも同じような目の障害の遺伝が出て、そのときは私たちが先輩として、健常者の親が見えない子どもを持つよりも、きっと冷静に受け止められるだろうと思っていたので、あまり考えなかったし、心配もしませんでした。

心の中ではどうか分かりませんが、実際に口に出して目の遺伝のことを私たちに言った人は周囲にいませんでした。病院の先生たちもみんな、看護師さんたちもみんな親切でしたし、子どもへの遺伝のことを心配されることも全然ありませんでした。だから、妊娠から出産までのことで、病院に改善して欲しいということも特になかったです。

---

## 出産のこと

---

最初の手術のときはどうだったか忘れましたが、2人目の出産の時のことです。1人目とは違う病院で帝王切開の手術受けるときに、手術の同意書を書くように言われました。私は「自筆では書けませんが、点字なら書けます」と言ったら、「じゃあ点字でいいです」と言われて、点字で書きました。大きな病院でしたが、とても珍しいケースだと思って感

動しました。その後に私のおばが、自分の娘もそこで出産させました。お見舞いに行ったら、「姪御さんの出産でいろいろ勉強させてもらいました」と看護師さんたちから言われたと聞かされました。だから、私の出産が、その病院では目の見えない人の初めての出産だったのではないかと考えています。

---

## 育児と子どもの学校のこと

---

妊娠、出産のときは何も利用していませんでしたが、育児に入ってからホームヘルパーさんをお願いしました。読み書きの支援です。子どもが幼稚園や学校から持ってくるお便りなどを読んだり、代筆とかです。

幼稚園は送迎バスのあるところでしたので、そのバスが来るところまでは、近所なので普通に行けていましたので、問題はありませんでした。

幼稚園の参観日や運動会も極力行きました。上の子の幼稚園は同じところに行かせている近所の人が多かったので、その人たちと一緒に参観日に行っていました。下の子は別の幼稚園だったので、ガイドヘルパーさんをお願いして一緒に行ってもらいました。運動会は双方の親きょうだいが来てくれて、サポートしてくれました。

子どもが通う小学校で、やってくれて嬉しかったことがあります。こちらから頼んだわけではありませんが、担任の先生が子どもの成績表を最初はカセットテープに入れてくれたり、時代が変わるとともにフロッピーディスクに入れてくれたりしました。これは上の子が5年生ぐらいのときに始まったのかな。何がきっかけで始まったかは忘れましたが、担任の先生がわざわざ、私たちが自力で読める形にしてくれたのが、一番印象に残っている配慮です。小学校から中学校に変わったときは、こちらからお願いしたかもしれません。そういうものは、プライベートなものだから、ヘルパーさんとかに読んでもらうのは抵抗があります。本当は自分の目で見たいですね。だからとても嬉しかったです。

---

## 視覚障害を持つ親の参加を拒む育児コミュニティ

---

まだまだ目が見えなかったら何にもできないと思っている人は、たくさんいると思います。幼稚園は結構、親の活動が多いです。バザーのための作品を作ったり、幼稚園のお手伝いみたいな活動が多いので、私は子どもが親の目が見えないことで肩身の狭い思いをしないように気を使いました。私は、他のお母さんと同じようにやりたいという気持ちがすごく強かったので、共同作業は何でも出ました。もちろん、できないこともあるので、できないところはお願いしました。でも、人によっては参加させてくれない。

例えば、幼稚園のときに、地域ごとにバザーの知恵を出して、班長さんを中心にいろいろなものを作ったりしました。例えば折り紙でお相撲さんを作ったり、桜紙で花を作るとか、私にもできることがあったので、「これは私もできるからやらせてください」と言いましたが、私のような見えない人にさせたら悪いと思ったのか、面倒くさいと思ったのかわかりませんが、「しなくてもいい」と言う人がいました。私はみんなのようにできなくても、これならできるという数少ないものがあります。だから、その数少ないものを見つけて、これを担当しますと言うと、「いや、それはみんなでやっちゃえばすぐだから」と言われて、すごくショックというのはありました。でも、他に理解してくれる人もいたので、なんとかやりました。

あと、子ども会の廃品回収があって、そういうのにも積極的に参加していましたが、私が行くと、「いいから、いいから」と言って仕事を与えてくれない雰囲気がありました。そんなふうにするより、例えば、「この缶を潰して」とか、

「この箱にこの缶を入れて」とか、なにかしらできる作業をさせてくれたり、一人でできなくても、見える人が一緒にやればできることはたくさんあると思います。「いいから」と免除するよりも、そういうのを一緒にやってくれる方が嬉しいと思いました。

そういう悲しい思いもしたことはありますから、見えなくても何ができて何ができないのか、周りがどんなサポートをすればできるようになるか、そういうことを正しく周りの人に知って欲しいです。ただし、そうするためには、障害者も積極的にアピールをして、説明する責任もあると思うし、お互いに歩み寄ればと思います。

---

## 子どもが大人になってから

---

「子どもが小さいうちは大変だろうね」と周りが心配してくれました。でも実際には、子どもが小さいうちはそんなに大変ではなかったと思います。娘たちが大人になってからの方が大変です。子どもは親が見えなくて大変な思いをしている。そこは、ほとんどの人が気付いていないと思います。

うちは娘なので、男の子よりも娘の方が大変だと思います。娘が大きくなってくると、成人式や結婚式や出産の場面に出会います。そのときに、普通の親なら、すごく楽しい晴れの日になると思います。娘の成人式の晴れ姿を見たり、結婚のときも一緒に衣装を選びに行ったり、花嫁姿を見たり、出産すれば孫をかわいがって手伝ったり。でも、そういうのが見えないと、すごくできない悲しさがあります。でも、それを言えない、誰にも言えない。

子どもが小さいときは親もきょうだいもみんな元気で、運動会にもよく来てくれますし、手伝ってもくれます。でも、子どもが成人する頃になると、双方の親とも、もう弱くなったり、亡くなったりしていて手を借りられないし、周りは「お嬢さんたちがなんでもやってくれるからいいわね、大丈夫よね」という見方になってしまう。

日常生活では全然困りませんが、普通の人が晴れの日というときに、少し寂しい思いをします。寂しいだけならまだしも、娘が育児で大変な思いをしても、見えるお母さんのように手伝えない。歯がゆさを感じます。

でも、こういう歯がゆさを娘には伝えていません。「言ってもしょうがない」と思っているのかもしれない。こういう話題は同じ立場の全盲の友達とはよく話します。でもそれ以外の人には、言ってもその場の雰囲気や暗くするだけだし、言ったところで解決するわけでもない。成人式のときに、「娘の振り袖姿を見られなくて、私は悲しい」とあえて言う必要はないと思います。それを言ったところでどうにもならない。だから、他の人と同じように、楽しい雰囲気に浸ることにしています。でも、一抹の寂しさというか、残念さはあります。

でも、こんな気持ちを主人と話し合うことはありません。そこは女と男で違うんじゃないかな。そういうのは女同士の同じ障害を持った友達に言うのが一番いいです。

## 障害者の声 インタビュー

### 視覚障害 恵美さん（50歳代、女性）

#### 目次

1. 目の病気に対する両親の反応
2. 目の病気に対する姉の反応
3. 結婚と離婚
4. 育児
5. 子どもに遺伝のことをどう説明するか
6. パートナーは欲しいが結婚は...

#### 目の病気に対する両親の反応

母は、私をなんとか早く結婚させようと思ったようです。なぜなら、見えなくなると大変ですから。一般的に、見えないと結婚できないんじゃないかと思いますよね。だから、母は「今はまだなんでもないし、普通に車も運転できるのだから、目が見えなくなることは相手に言う必要はない」と言っていました。散々、お見合いもさせられました。

父は見守ってくれて、心配してくれているのが伝わってきました。父は「絶対に治療法が見つかるから、希望を持って生きよう！」と言ってくれて、私はすごく救いになりましたし嬉しかったです。

でも、母は私の気持ちをわかってくれないと感じました。私は結婚したいとか、結婚しなきゃいけないとか思っていなかったのですが、お見合いの度にお断りしていました。私は暗いところが見えにくいので、「今度、夜飲みに行きましょう」とか、「夜にドライブ行きましょう」と誘われることが嫌なわけです。要は、目が見えにくいことを隠せないと思うわけです。そんな親しくもない人に、「私は暗いところが見えにくいんです」というのが嫌で、お見合いをすぐに断っていたのです。でも、それがわからない母は、「なぜ、あなたはそうやってすぐ断るの？」という呆れた感じでした。母は、私がそんな風に悩んでいることをわかってくれないのだと、ずっと思っていました。

母が私のことをわかってくれないということは、今でも感じています。だいぶ以前のことで、まだ今よりも見えていた頃です。私は白杖を持っていましたが、母の友達に会うという状況の時、待ち合わせの場所近くになると「ちょっとあなた、もうここから先はお母さんいるのだから、その杖はしまいなさい」と母に言われたのです。「なぜ？私は見えないんだよ」と言ったら、「いいから、お母さんがいるから大丈夫だから、しまいなさい！」とすごく強く言われました。その時私は、「やっぱり娘が目が見えないと思われるのは嫌なんだろうな」と思いました。もう完全に自分を否定されたような気がしました。「でも、産んだのはあなたじゃん」とも思いました。

## 目の病気に対する姉の反応

---

私には全く性格が違う姉がいます。私は若い時から入院や手術が多く、母に世話になったので、私が母の最期の面倒をみたいと思っていました。しかし、姉は私が母と接触するのを極端に嫌い嘔みついてくるので、こちらからは母に連絡を取りたくてもとれません。電話をした時に、姉が側にいると、母の態度がとてもそっけなくなるので、すぐ姉がいるとわかるのです。だから、すぐ電話を切ります。私と話をすると母が後で責められるという、理解しがたい変な関係になっています。自分の母親なのに普通に話しができない。でも、それは私の視覚障害と関係があるのかわかりませんが、姉は目が見えない妹が将来困って、自分のところに來たら迷惑だと思っているようです。母を介して聞いたのですが、姉が弁護士を準備して、私の遺留分すら渡さないよう、手はずを整えているそうです。だから、もう一切、他人のお金をあてにせず、意地でも自分で生きてやと思っています。私はなぜ姉にそこまで恨まれるのか全然わかりません。

## 結婚と離婚

---

私は恋愛もしましたし、お見合いもしましたが、相手の人に目のことを伝えたと、最初は「あなたの目になる」というようなことを言われます。でも、付き合っていくうちに、「結局、口だけだったんだ…」と覚えることがたくさんありました。それを繰り返しているうちに、自分が見えていないのに相手が見えることが気になってきました。

30歳のとき、ある合宿に参加したときに知り合ったのが元夫でした。元夫は当時、視力はありませんが、光りがわかる光覚と言われる状態でした。私としては自分が見えなくなっていく不安があったので、見えない生活について教えてほしかったのです。それで電話で話をしたり、遊びに行ったりしました。私は見えなくなることの不安が大きかったので、その不安を消すためには「知るしかない！」と思いました。知れば不安が軽くなるんじゃないかと思ったのです。目が見えない人と結婚すれば、日常の中にたくさん学びがあると思い、結婚を決めました。でも、それは間違いだったと後で知りました。

当時、私は車を運転していたので、夫が遊びに來たときに私の車に乗せてあちこち遊びに行きました。結婚するときに、視野が半分になっていることが判り、何よりも好きだった車の運転を諦めました。すると、夫は「おまえが車を運転できるから結婚したのに目は見えなくなるし、おまえの父親から株とかの情報がもらえると思ったのに、親父はすぐに死んじゃうし、使えねえじゃないか」と言われてショックを受けました。いつかは離婚しようと思っていましたが、子どもたちが大学に入るまでは、何を言われても、何をされても我慢しよう、頑張ろうと思いました。

結婚してみて失敗したと思ったのは、元夫は視力がなくなってまだ日が浅かったということもあるかもしれません。多分、自分で目が見えないという状況を受けとめ切れなかったのだと思います。それに、目が見えていたときの友達関係も元夫は切ってしまったのです。モテる人だったので、プライドが邪魔したのでしょうか。見えなくなった自分を知られなくなかったのもあると思います。周りに自分の気持ちを話せる人がいなかったと思います。

元夫の家族も、全然寄り添おうとしなかったし、元夫も困っていることを親に言えない。そこに私が來たものだから、「おまえは妻なんだから、俺の世話をするのが当たり前だ、おまえは見えるだろう、俺は見えないんだ」と言っていました。私も自分の症状が進行していた最中だったのに、一方的に当たられて、とても辛かった。

夫から「なぜ、俺の気持ちがわからないんだ！」と言われたので、「他人だから言わないとわからないよ」という会話は何度もしました。すると、「妻なんだからわかるだろう」と言われました。彼から得られたことといえば、歯ブラシに歯



磨き粉を付ける方法ぐらいかな。あとは自分の歯ブラシがわかるように輪ゴムを付けておくとか、そのぐらいしかないです。彼から色々学ぼうと思ったことは的外れに終わり、逆に、見えにくい目で子育てと家事を一人でこなさなければいけない事は大変でした。こんな家族にとって、頼りになるのは見えにくい私の目だけだったので、「子どもたちが自立するまでは、どうか私の目が見えていますように」と祈る気持ちでした。

夫とは1年経たないうちに、もう無理だなと思っていました。夫は見えないことを受けとめきれないから、すごく苛々してしまう。見える妻がいるということにも苛々してしまう。そうすると、「おまえのせいで俺の人生はめっちゃめっちゃだ」と言われのんことを言うのです。「死んでくれ、俺の前からいなくなれ、殺してやろうか」と言うかと思えば、「死んでやる」と言って首を吊る真似を何度もしたり、「飛び降りてやる」と言ってマンションの屋上に上がろうとしたり。本当に地獄でした。だから、離婚しました。

---

## 育児

---

結婚を決めたときには、すでに1人目の子ができていました。2人目の子はその2年後です。すでに家庭はぐちゃぐちゃになっていたのですが、もう一人子どもができれば、おさまるのではと私は考えていました。

赤ちゃんのときは一番大変です。でも、夫は子どもを全然かわいがりませんでした。夫が言うには、「赤ちゃんは、ふにゃふにゃして、泣いてばかりで、全然かわいくない」と。意思の疎通ができないからと。

赤ちゃんはその様子や仕草、顔つきが見えるからかわいいと思うじゃないですか。ぎゃーって泣いていても、ふにゃふにゃしていても、見えるからかわいいと思えるのだと私は気付きました。「ただ、ギャーギャー泣くだけで、全然かわいくない」と元夫は言いました。私はそれを寂しく感じました。「見えなくても育児をやる人はいるだろうが、俺は見えないからできない」と言い、おむつも替えず、お風呂も入れず。だから、全部私が一人でやりました。

上の娘を産んだときに、私はほとんど見えなくなっていました。私は新聞が好きだったので毎日読んでいましたが、わら半紙の上にちっちゃい黒い虫がいっぱいいるようにしか見えなくなっていました。産んだ直後は、病院のトイレに行くのも看護婦さんが付いてないと行けないぐらいに見えなくなっていました。「こんなに見えない中でどうやって子どもを育てていこう…」と、すごく悩みました。でも、実家のある土地で産んだので、母が手伝ってくれて、「あんたは、おっぱいだけでいいから寝ていなさい」と、おむつも替えてくれました。

しかし、姉には「家に何カ月いるつもりなの！いい加減にきなさいよ！」とか、「目が見えないのに子どもなんか産んで」と散々罵倒されました。だから実家にいてもゆっくりできず、すごく居心地が悪かったです。

---

## 子どもに遺伝のことをどう説明するか

---

本当かどうかわかりませんが、視覚・聴覚系は遺伝すると言われています。それが一般論としてあるのはわかっていたので、私は娘がお腹に入ったときにはすごく気にしました。「どうか目が悪くなりませんように」と祈りました。

しかし、障害者が子どもを持つてはいけないという考えは、日本の優性思想の影響だと思います。良い種と悪い種があって、障害は悪い種ということになっている。でも、命は命です。それに、普通に過ごしている健常者と呼ばれる人達だって、性格が悪い人もいっぱいいます。何が良いとか何が悪いとかはない。そういう風に私も段々考えが変わっていったの



で、遺伝に関しては、あまり考えなくなりました。

ただ、娘が小学校1年生の入学診断で視力で引っ掛かったときは、近くの眼科に連れて行ったのですが、そのときに、私達の目のことを伝えたら、「今のところは何か症状が出ている感じはないけれど、お父さんとお母さんがそういう目だったら、この子も何かあるかもしれませんね」と言われたのです。その瞬間、気持ちが悪くなって、貧血を起こして、私はその場に倒れてしまいました。

その眼科の先生が、「お母さん大丈夫ですか！しっかりしてください！」と言った時、「私しか親はいないじゃないか。あの夫は何も頼りにもならないし、私がしっかりしなくてどうする」と自分に言い聞かせ、気持ちが悪いのを堪らえて「大丈夫です、先生、すいませんでした」と言って立ち上がりました。

帰りがけに娘から、「パパとママが目が悪いから、私も目が悪いの？」と聞かれました。私の心臓はバクバクしていましたが、娘と手をつなぎながら、「しっかりしろ」と自分で自分にはっぱをかけ、「それはわからない」と答えました。すると、娘に「私がママのお腹にいる時に、私が目が悪い子にならないようにってママは思った？、それをママは心配していたんじゃないの？」とずばり言い当てられました。もう心臓が口から飛び出すぐらいバクバクしました。

絶対、娘に悟られてはいけない、平然としないといけないと思い、踏ん張るだけで精いっぱいでした。あの帰り道のことは今でも忘れられません。

---

## パートナーは欲しいが結婚は...

---

パートナーは欲しいと思いますが、離婚するのが面倒くさいのがわかったので、もう結婚はしなくていいと思っています。でも、私を理解してくれる人はいて欲しいです。目のこともそうですが、それも含めて私自身のことを理解して、安心できる人、一緒にいて笑えて、面白おかしく過ごせる人がいたら良いなあ、誰か現れないかなあというのはずっとあります。

だからといって、自分から探そうという気にはあまりなれない。なぜでしょうか。結局、私には「独り」という単語がどこかにあって、結婚していても一緒に死ねるわけではないと思っているからでしょうか。子どもはいますが、子どもは子どもの人生がありますから。

それに、誰かが近くにいて、おんぶに抱っこで安心したとしても、その人はいつまでも近くにいるわけではない。自分が先にいなくなればいいけれど、相手が先になくなったときに、すごくショックだと思うのです。私はとても弱虫なんです。これ以上傷付きたくないのです。だから、自分で自分の身を立てなきゃいけない。

## 障害者の声 インタビュー

### 視覚障害 香織さん（30歳代、女性）

#### 目次

1. 家を出て同棲へ
2. 結婚と婚活
3. 子を持つことについて
4. 育った家庭
5. 偏見を持って欲しくない

#### 家を出て同棲へ

今の彼とお付き合いを始めたとき、彼は私より年下でした。まだ若かったせいか、彼には結婚願望がありませんでした。彼の周りには結婚している人が少ないし、彼は結婚式に行ったこともないと言っていました。それに、その頃はまだ、彼はお仕事をしたことがなかった。多分、結婚がどうこうではなくて、自分でお金を稼ぐことをしないと無理だなと思いました。

1年前に彼の就職が決まって、今はある程度稼げるようになりました。コロナ禍で大変ですが、2人とも仕事は安定しているので、同棲をしようという話が出ています。

私は最初の頃から同棲したいと言っていたのですが、まだ彼の仕事が決まっていなかったので、焦らせているかもしれないと思い、いったん同棲の話はやめました。そして、当時、私は実家に住んでいたので、まず私だけ外に出ようと思いました。

でも、仕事のストレスで体調を崩してしまいました。仕事を続けていくのがきついのがわかったし、視力も悪くなって、一気に障害等級が上がってしまいました。結局、辞職しましたが、いろいろなことが重なって、私は家を出るタイミングを逃してしまいました。

少し休養して職を探したら、今の職場を見つけました。自分の時間も大事にできるような職場だったので、そちらに転職しました。その頃、彼も仕事を始めてちょうど1年ぐらいだったので、2人ともうまくって楽しくなりました。彼も自分でお金稼ぐようになって家を出たくなったみたいです。どうせ家を出るとお互いに思っているのなら、引っ越しのお金とかいろんなものを一緒に出し合った方が折半できるし、助け合えると話が一致して、互いに家を出る準備をしようとしているところです。今は街の環境とか、公共施設の使い勝手とか、自治体によって福祉制度が違ったりするので、自分たちで、その辺を調べつつ、街歩きをしているところです。だいたいスローですが、焦って変なところを選んでしまうより

は良いと思っています。

---

## 結婚と婚活

---

20歳代には、私は恋愛よりも彼氏が欲しいと毎日のように言っていました、どちらかという趣味や旅行に関心が行っていました。でも、30歳前になって、周りの仲の良い子が結婚したのが大きかったと思います。地元の友達はみんな結婚して、子どもの出産報告も受けて、会う予定も合わなくなっていく人が出てきた。私は子どもが好きで保育士をやっていたので、子どもが欲しいと思うようになりました。それなら早く結婚しないといけない。

それに、地元の人で旅行に行った時のことです。みんなにはパートナーがいるのに、自分だけいなかった。みんな仲良くしてくれるから、最初は気にならなかったのですが、夜になると家族みんなで個々の部屋で寝てしまう。ちょうどその頃は、障害等級があがるのがわかったときだったので、自分の将来のことを考えたら、ちゃんとパートナーがいないと寂しいと思いました。

それで出会いを求めようとしたけれど、私はお酒を全然飲めない。それに夜の居酒屋さんが苦手だった。見づらかったり、いろいろ気になって集中できない。それでも20歳代前半は頑張って、そういうところに行きましたが、だんだんきつくなってきた。いわゆる合コンとか、夜のお酒の場で出会いを求めるやり方は自分に合っていない、苦手だなと思いました。でも、保育士が異性と出会うチャンスは日常ではほとんどない。

友人に結婚相談所が良いという話を聞きましたが、結婚相談所はハードルが高い。だから、まず婚活パーティーや、真剣な人たちが集まるようなブチお見合いとか、登録制のマッチングアプリとかに登録しようと思いました。男性は高額らしいですが、女性はわりとリーズナブルで、アプリは月に2000~3000円と手頃だった。でも、お金を払っているということはある程度は本気で登録している人もいるだろうし、一応仲介してくれる会社があるわけだからと思って、自分のプロフィールを書いて、連絡を取ってくれる人と会っていこうと思いました。

今の彼氏と出会うまでの間に、そこでいろいろやりました。彼氏には言っていないですが、半年に3人から5人ぐらいに会いました。連絡を取っているうちは楽しいですが、会ってみると、あまり話してくれない人が多かった。寡黙で緊張してしまう。あまり自分のことを語ってくれないし、2人でくだらないことを笑えるかな、と思った。結婚は誰でもいいというわけじゃない、なにか違うと思って、自然消滅みたいになりました。

相手からは言って来ませんでしたが、私は目のことを相手に知らせていました。相手は「わかってる」からみたいな感じでした。私は相手のそういう反応をありがたいと思いました。婚活のプロフィールに目のことを書くのは勇気がいらいます。症状が深刻ではなかったとしても、「これはないな」と思う人もたくさんいるだろうと思います。でも、連絡をくれたり、会ってみましょうと言ってくれる人がいたのは、ほんとにありがたかったです。

恋愛でなくても、目のことで否定するような人とは幸いお会いしていません。だから余計に、私は「いろいろやってみよう」という精神でいられるのかもしれない。

---

## 子を持つことについて

---

今の彼と、子どもが欲しいなんてお話ししたことがない。年上の人と付き合っているから、周りから結婚をどうするのと

か、子どもはとか聞かれて、彼が一時、気にしているときがありました。私は自然にできたらいいなと思っていたし、急いで欲しいとは全く思っていない、結婚できなければできないで良いぐらいに思っています。だから周りが何と言おうと、私が焦っていないからいいんじゃない、という話はしています。

これから一緒に住むので、もしかしたら結婚を意識するかもしれない。結婚は今の人になりたいとは思いますが、その先のさらに新しい命のことまで自分が責任を持てるのかと思っています。

それに、自分の病気のこともある。遺伝のことを考えたら、子どもを持つという択肢は取らなくてもいいかなと思っています。

医師から目の遺伝のことを言われたことはありません。でも、いろんな方と話すと、遺伝したというのは聞きませんが、少なからずその要素があると考えてしまう。子どもが欲しいわけではない一番の理由が遺伝ではないですが、頭の隅にはある。自分の病気が進行したら自分のこともままなくなるし、それに子育ては大変だと思う。

---

## 育った家庭

---

私の両親は離婚しているので、母と一緒に何かしたという記憶が私にはありません。その反面、父は結構自由にさせてくれる人です。事後報告でいいみたいな感じです。父は黙って見守るタイプなので、結婚や子どものことを催促してくるようなことはありません。

少し前に亡くなった祖父は何も言わない人でした。祖母は、私が今付き合っている人がすごく気になるみたいです。祖父のお葬式場で、「彼氏どんな人なの」と聞いてきました。でも、ひ孫が欲しいと直接的には言われたことないです。多分、自分の息子が結婚でいろいろ苦労をしたのもあるし、祖父母は喧嘩ばかりで、とても仲が悪かった。そういうこともあって、割と家族全員が「自由にしたら」というスタンスです。

---

## 偏見を持って欲しくない

---

障害があるからといって、偏見は持たないで欲しいです。誰と恋愛してもいいし、障害者同士で恋愛してもいいと思う。ああだこうだと健常者が決めては欲しくない。

あとは、同じ障害者で大変な思いをしたからと言って、「こうしない方が良い」とかも言って欲しくない。本人たちが良いと思えばいくらだって頑張れるから、その自由は奪わないで欲しい。

それに、周囲にどう思われるかと、障害者本人たちが気にし過ぎている。話をすれば気が晴れると思うので、もっと気軽に話を聞いてもらう窓口やコミュニティが増えたら良いと思います。

## 障害者の声 インタビュー

### 視覚障害 翔太さん（20歳代、男性）

#### 目次

- 彼女との出会い
- 結婚に対する気持ち
- 将来は子どもを持つか
- 晴眼者と付き合いたいと思わない
- 彼女との関係を維持する理由

#### 彼女との出会い

結婚を意識した相手との出会いは盲学校でした。その人は他校にいましたが、スポーツの大会で知り合いました。ほぼ同じ年ですが、後輩でした。

最初は友達でしたが、僕から付き合って欲しいと告白しました。彼女は考えたいと言いましたが、少しして付き合いを承諾してくれました。彼女とは、友達としての期間が長かった。一度告白して、ふられてしまったので、それで1年くらい経ってまた告白して、お付き合いしてもらえる感じになりました。友達だった期間はおおよそ5年です。

彼女の声が好みのタイプでしたし、性格も良いと思いました。でも、最初は勇気が出なくて、ようやく呼び出して告白しました。そのときは、彼女が他に集中したいことがあるので、今は恋愛できないと言われました。彼女は学生でしたが、僕は社会人でした。

その後、プライベートでは普通に会っていました。僕としては片思いでしたが、しばらくは友達の関係に戻っていた感じですね。

でも、好きだという気持ちが強くて、もう一度告白しようと思いました。彼女が集中したいと言っていたことも、多少、一段落していました。今は5年目で、普通の付き合いが続いています。月に3、4回くらい彼女と会っています。コロナウイルスが蔓延する前は、週1回とか、2日連続で会ったこともありますが、今は休みの日を合わせて、どこかに行くぐらいしかできません。

#### 結婚に対する気持ち

彼女との結婚を考え始めたのは、付き合って3年目前後くらいだと思います。この人だったら結婚したいなと思いまし

た。彼女にその気持ちを伝えていますが、結婚の話を進めているということはありません。今のところ彼女は結婚するつもりはないという感じです。そこまで考えないということでしょう。

僕は今の彼女でなければ結婚する気もありません。結婚願望が大きいわけではなく、今の彼女だったら結婚したいというくらいで、彼女が希望しないのなら別にいいと思っています。今の関係がずっと続くのも、それでありかなと思っています。ただし、今のペースよりは、会う回数を増やしたほうがいいと思うことはあります。僕はもうすぐ一人暮らしを始めるので、もう少し会う回数が増えるかもしれないと思います。

そうなると、泊まったりすることがあるかもしれない。でも、同棲まではしないんじゃないかな。何とも言えません。彼女も結婚しようという気持ちになったら結婚しようかな、というくらいです。だから、結婚を何歳までにして、子どもを何人持つかというような今後のプランはありません。

---

## 将来は子どもを持つか

---

子どもはできなければできなくてもいいと思っています。でも、彼女が欲しがったら、持ってもいいと思います。でも、僕の希望はありません。

僕の目は遺伝する可能性もあると聞いたので、その辺はどうなのかと思います。子どもを持っても何も異常がないかもしれませんが、遺伝する可能性もあるのではないかと考えています。

僕は子どもを持ちたいという希望はありませんが、彼女が子どもを欲しがったら考えようと思っています。でも、僕のそういう気持ちは、目の遺伝のことが関係しているかもしれません。

周囲から結婚や子どものことを心配されたことは特にありませんが、母親が僕の子どもの目の病気が遺伝するのではないかと言っていたことがありました。でも、反対しているわけではありませんでした。定期的に目を診てくれている医師に結婚のことを相談したことがないのかもしれませんが、特に医師から何か言われたこともありません。

彼女も目の病気が遺伝するかもしれないと言っていたことがありました。彼女も僕と同じような病気なので、子どもの遺伝確率は、もしかしたら上がるかもしれないと思っています。

---

## 晴眼者と付き合いたいと思わない

---

僕は晴眼者と付き合いたいと思ったことはありません。僕は彼女の面倒を見たいタイプです。ご飯を作ったり、彼女が好きなシャンプーをしてあげたりしますし、彼女も面倒をみられたいタイプと言っているので、（2人の相性は）合っていると思います。

でも、目が見える相手の面倒を僕がみるのはなかなか大変だと思う。だから、目が見える人と付き合いたいと思ったことはありません。

---

## 彼女との関係を維持する理由

---

今のところは子どもが欲しいと思っているわけではないと思うので、結婚してもあまり今の関係性とか環境が変わらないというのが、たぶん、お互いにあるのだと思います。あとは、彼女は両親と暮らしていて実家が好きなので、わざわざ家を出る必要はないというところがあると思います。僕は彼女に遊びには来てほしいですが、僕のところに強引に引っ張る気持ちはありません。

それに僕は、結婚して子どもをつくるというメジャーな考え方をあまり気にしていません。周りには、結婚している人が増えてきたという感じはあります。知り合いには、視覚障害同士とか、視覚障害に関係なく結婚した人もいますが、「人は人」くらいに思っています。でも、こう思うのは、すごく親しい友達が、まだみんな結婚していないからかもしれません。



## 障害者の声 インタビュー

### 視覚障害 由美子さん（60歳代、女性）

#### 目次

1. モテないという思い込み
2. 自立を目指す理由
3. 宗教との出会い
4. 夫との出会い
5. 子どもを持つこと
6. 育児の工夫

#### モテないという思い込み

結婚を意識した恋愛は今の主人に出会ったときです。28歳くらいのときです。それ以前は、数は少ないですがお付き合いはありました。ただ、私には自分に対してひねくれた考えというか、偏見がありました。私の母親も同じ小児がんで全盲でした。私は4番目に生まれてきた子どもで、その病気を受け継いだわけです。それを知ったのは私が15、6歳の頃でした。

高校の保健体育で遺伝について勉強したときでした。教科書に「障害者が生まれやすい遺伝の病気を持っている場合は、妊娠や結婚は避けるべきだ」と書かれていたんです。それを読んだときに私はショックを受けて、本当は、私は生まれてきてはいけなかったんだ、何のために生まれてきたんだろうと思いました。そして、これ以上、私のような障害者を増やさないためには、私は結婚してはいけないのだと思いました。まずは子どもを産んではいけない。子どもを産んではいけないということは、結婚もしてはいけない。そういうふう考えるようになっていました。

社会人になって片思いでしたが、好きになった人はいました。でも、私にとって結婚や家族を持つということは夢のまた夢だと考えていました。友人は恋愛の話をしていて、それを私は、すごく羨ましく思っていました。それに、私は自分の容姿や性格に自信が持てなかった。どういう意味でそれを言っていたのかわかりませんが、私の同級生は、私の顔さえ見れば「おまえみたいなブス、おまえみたいなブス」と言い続けていましたので、本当に傷つきました。

盲学校の中にいると、私のような全盲よりも、弱視で行動範囲の広い、おしゃれな女の子たちがモテるのだと私は思っていました。だから、どこかで卑屈になっていたのでしょう。周りがどんどん、「彼氏ができた」とか、「社会人になって結婚する」という話を聞くと、「私には関係ないことだ」とずっと思っていました。あとで、他の人から聞いたところによると、私はとにかく堅物で人を寄せ付けず、鎧を着ているように見えたそうです。本を読んで知識をたくさんつけて、成績を上げることを頑張っていましたから。成績は常にトップ争いをしていました。

---

## 自立を目指す理由

---

私と同じ病気で全盲になった母は、複雑な事情があって、子どもを一人で育てていました。私が3歳のときに母が38歳で亡くなって、その後、父親のところに私と姉が引き取られました。私を育ててくれた継母はかなり年をとっていて、私と出会ったときにはすでに50歳を過ぎていました。継母はいつも、「おまえは学校を出たら、いい按摩になるんだ。按摩で1年半くらい一生懸命働けば家くらいは持てるから、そしたら女中さんを雇って身の回りのことをしてもらって、場合によってはお弟子さんを取って暮らせ」と話していました。だから、私は父と継母を喜ばせようと少しでも早く資格を取って、按摩さんになろうと思っていました。それが私の目標でした。でも、それを学校の先生に話したら、「若いうちにそんなことを考えなくても、いくらでも考え直す道はあるから、高校卒業の資格をまず取って、それから職業専門科に進んで、鍼灸とマッサージの資格を取ればいいじゃないの」と言われました。それならば、頑張ってしっかり資格を取ってやろうと思いました。資格を取ったら、男の人に負けないくらいの仕事をする。それが私の目標でした。

なぜ、そんな夢を持ったのか。たぶん、頑張って、男の人に負けな仕事をすることで、私をブスだと言いつけた人たちを見返してやろうと思ったのでしょう。言葉は悪いですが、女を性欲を満たすだけの道具だと思っているような男どもを見返してやろうという気持ちがあったのだと思います。

私は、今でいうところの、ちゃんとした結婚でできた子どもではありません。父と私の母とが愛人関係で、そういう形でできてしまった子どもだった。母が亡くなって、父が私たち姉妹を引き取って、父が結婚していた女性が私を育ててくれたわけですが、その人に「おまえはとにかく強くなれ」と言われ続け、「おまえみたいな子は」と罵られることも繰り返されてきました。

---

## 宗教との出会い

---

主人と会う前に自分の心を変えてくれた、自分が心得違いをしていたと思わせてくれる新興宗教と出会いました。

姉と私は年が10歳違います。私が17歳のときに父が亡くなって、19歳のときに育ててくれていた母親も亡くなりました。私にしたら、姉が母親代わりで、姉も私のことを心配してくれていました。

姉は私を宗教に誘いましたが、私には抵抗があった。でも、姉が言うから仕方ないと思って参加すると、そこに流れていたお経を聞いたときに、なぜか、すごく涙が出たんです。そのお経をあげていた方が私を見ていて、「きっとあなたの魂が喜んでいんだよ、あなたはここと縁があるから、無理強いはしないけど、自分の心を私たちに話してください」と言ってくれました。

私が思っていることを先輩の信者さんにお話をしました。すると、そういう人たちはいろんな人を見ているので、人間の心の奥を見抜く力があるんです。その人に言われたのは、「あなたみたいに何重にも鎧を着て、自分を素直に見せないでいたら、一生孤独になるよ」ということでした。「もっと自分に素直になりなさい、そして自分のことを好きになりなさい」って。「今、あなたは自分のことが好きですか」と聞かれて、私は「私の性格なんか大嫌いだし、自分のことを好きになろうなんて思ったこともない」と言ったら、「それは間違っている、あなたは良いところをたくさん持っている、障害があるとかないとか、そういう問題ではなくて、自分をありのままに出せば、きっと道が開けるよ」と教えてくれました。

---

## 夫との出会い

---

主人は私の学校の先輩です。だから、私も主人のことを小さいときから知っているし、主人も私のことを知ってくれていた。主人の印象は、いつも変な、面白いことばかり言う人。この人は何を考えているのだろうというような人だったので、学生の頃は恋愛の対象とは全く思っていませんでした。

でも、主人と再会して、何回か一緒に飲み会で話をするうちに、この人とは気が合う、馬が合うと思いました。後から聞いたところによると、夫は学生時代から私のことが気になっていたらしいです。夫が「高校生の頃の、こんな色の服を着たあんたはかわいかった」とか、「俺、ずっと気にしていたんだよ」と言うので、私はびっくりしました。

主人は全く信仰とは関係のないところで生きていますが、私がいろんな話をしたり、お経をあげているところを主人は見ているし、私がどんどん変わっていくのがわかったのでしょう。すごく私の信仰を理解してくれています。

---

## 子どもを持つこと

---

結婚してからは、子どもを産むのはとんでもないという気持ちで、次第に変わっていきました。私を産んでくれたのも全盲の母親です。「子どもが障害を持って生まれてきたら不幸になるから、子どもを産むのはやめようとは言わないでいよう」と主人と約束しました。主人も私も目の病気を持っていますが、子どもがそれを引き継がなかったら、これは本当にすごいことで、奇跡だと思っています。もし、どちらかの病気が遺伝して、子どもが障害者になってしまったとしても、私たちが育ててもらったのと同じように育てようという話を主人としました。

もし、私が「障害になることは不幸だ、私と同じ道を歩ませたくないから子どもを産まない」と思ったとしたら、それは私を産んでくれた人、育ててくれた人を否定することになります。親はそんなつもりで子どもを産んだわけではないし、自分の子孫を残したくて、子どもがかわいくて産んだと思う。私を産んだ母は、私が3歳で亡くなってしまいましたが、育ててくれた継父と継母だって、私を不幸にしたくて育てたわけではないと思います。それを私がわかってきたから、私が育ててもらったように自分の子どもも幸せになることを願って育てようと思えました。

夫は結婚したら子どもが生まれるのは当然だと思っていたようです。目の遺伝のことも気にしていませんでした。むしろ主人の母親が気にしていました。夫の母親は、最初の子どものに関しては何も言いませんでした。しかし、後から聞くと、私の妊娠がわかったときに、夫の母親が主人に、「おまえに話がある」と言ったことがあったそうです。後から義母の言葉の端々を考えると、「目の見えない子どもが生まれてきたときに、あなたたちはどうやって育てるのか、子どもがかわいそうじゃないか。だから、まだ生まれてこないうちに中絶しろ」と言いたかったんじゃないかと思います。でも、どういうわけか話ができないまま、どんどんお腹が大きくなり、義母も引っ込みがつかなくなったようです。

最初の娘が生まれた後に義母がチラッと、「うちの婆ちゃん（＝夫の祖母）に言われたんだけど、もう子どもは1人でいいんじゃないか、出産後は縛ってしまったらどうだ」と言いました。縛ってしまうというのは、避妊をするための手術をしてはどうかということ。そう言って、避妊の手術を私に勧めてきたことがありました。私は「嫌です、主人と話をしているし、1人っ子はかわいそうだから、2人目が生まれたときに考えます」と母に言いました。義理の母は、「そうかね」と、それ以上は言いませんでした。子どもは2人とも五体満足で生まれてきてくれたからかどうかは知りませんが、義理の母は、子どもを可愛いがってくれました。

---

## 育児の工夫

---

私はオッパイが出なくて子どもをミルクで育てたのですが、最初は100ccのミルクを作ることから始めました。その後、120cc、130cc、140ccとどんどん必要なミルクが増えていきます。でも、目が見えない私は、どうやって測ったらいいかわからない。だから、100ccのお湯の量が計れる醤油さしや、薬局で薬を測るような小さなカップをたくさん集めてきて、それにお湯を入れて、火傷をしそうになりながらミルクを作りました。そのうちに、ポットから注がれるお湯の音で、だいたいどのくらい入っているか、わかるようになってきました。ミルクを溶かすには、お湯を3回くらいに分けて入れて、振って溶かすのが良いとされていますが、そんなことをすると私は音がわからなくなる。だから、例えば160ccなら160ccの音のところまでお湯を入れて、夫や義母さんに確認してもらって、自分でミルクは作りました。義理の母は、なぜお湯の量が音でわかるのか不思議だと言っていました。

おむつも濡れたというのは手で触ればわかるし。ウンチだって、すごく水っぽいとか、硬めだとか、泥みたいとか、そういうのは手で触ればわかるし、臭でもわかる。自分の感覚でやってきました。

育児のことで保健所に相談したことはありましたが、ありがたいことに、福祉サービスは使ったことはありませんでした。ただし、ミルクの作り方がうまくいかなくて困っていると、離乳食をどう与えればいいのか困っていると言うと、保健所の相談員は通り一遍の答えしか返してくれません。例えばスプーンに慣れさせなさいとか、ミルクは家族の誰かに見てもらってくださいとか。でも、近くにそういう人がいないから困っていると言うと、ご自分で考えてくださいになる。ヘルパーの派遣はあったのかもしれませんが、私はそれに気がつかなかった。教えてもらってもいなかった。

私は育児をしている目が見えない人たちと連絡もとりました。電話をしたり、家に行って愚痴を聞いてもらったりしました。私が育児していた頃、頑張って子育てをされている先輩方が全国にたくさんいました。そういう先輩のお母さんたちの苦勞を聞いていると、点字の母子手帳があれば、もっと子どもの成長記録を書くことができたのという話がでたりしました。

また、見えない人でも使える調乳器（注：ミルクを作る装置）を作ってほしいということを、その当時はずっと要望していましたが、いまだにそれは叶っていません。しかし、火傷をしながら、指先をちょっとお湯に入れて、高さや重さでお湯の量を測ったりしていたことや、離乳食が始まって半分か、ひどいときは全部こぼしてしまったという話を育児の先輩たちから聞いて、私だけではなかったんだと思ったら元気が出てきて、もう少し私も工夫してみようと思えるようになりました。今だったら、こういう話はインターネットでできるのかしら。コミュニケーションは大事だし、救われま

す。

## 障害者の声 インタビュー

### 視覚障害 達也さん（40歳代、男性）

#### 目次

- 最初の結婚
- 離婚後
- 前妻の態度変化
- 現在の妻との出会い
- 妻との生活
- 子どもを持つこと

#### 最初の結婚

私は見えないことを特別に意識したことはありません。私は幼稚園、小学校、中学、高校、大学とずっと地域の学校で、晴眼者と同じところに通っていましたし、白杖も使っていませんでした。だから、障害を意識せず、自分は結婚できないと思うようなこともありませんでした。

私が初めて付き合ったのは最初の妻でした。大学2年生のときで、同じサークルの先輩です。妻との付き合いは19歳から始まりました。ちょうどその頃はバブルが崩壊して、1歳年上の前妻は就職が全然うまくいかなかった。内定取り消しがブームになったときなので、大学を卒業しても彼女は就職にあぶれていたわけです。私も同じで、大学ではまだ障害者への就職のバックアップがなかったし、ハローワークに行っても、「来るだけムダだから来なくてもいいよ」と言われました。特に地方では障害者の就職は難しく、全然仕事がない。なので大学を卒業してもお互い就職できずにいました。それぞれ自宅がありますから、そこで学校を卒業してからも会っていました。生活が成り立っていないので付き合い続けていても結婚は先だと思っていて、7、8年くらい付き合いしました。2人とも仕事が決まって結婚に至るまでに、7年くらいかかりました。

結婚生活は普通でした。私には視覚障害がありますが、小さいころから生活のすべてを覚えて、身につけてきているので困ることはない。ネットで調べたり、誰かに聞くこともできます。例えば料理も炒め物といった普通のものはやります。

前妻は、家庭の中で放置されて育った人でした。幼少時はネグレクトで育って、「早く家を出たい、家を出たい」と言っていた人です。家族関係はすごく貧弱で、両親とはあまりうまくいってなくて、後で彼女は精神障害になりました。私は大学卒業後はさらにほかの大学に編入するために上京、編入した大学も卒業して晴れて東京で就職しましたが、彼女はこの私にすぎるようについてきた感じです。だから、早く私に就職して欲しかったのだと思います。

前妻の母親は、田舎のお嬢さま育ちなので家事がほとんどできない方でした。だから、娘も何もできないまま育った。前

妻は実家の環境が良くないから早く出たい。しかし、家から出たのはいいけれど、仕事もしなければ、家事も得意じゃない。上京してきて一緒に暮らし始めてもうどんを鍋に大量に放り込むような、あり得ないことをする人でした。だから、私が家事をフォローしつつ、彼女の世話をする生活をしていました。

職業訓練校に通い、彼女も就職。でも、前妻は精神的にも打たれ弱いので、せっかく就職しても上司や周りとのコミュニケーションがうまくとれずに、仕事をこなせない。それを苦に「電車で飛び込んでやる」と私にメールとか電話で平日の仕事中に言ってくるようになりました。精神科で診てもらったところ、医者から、「彼女は適応障害だから無理をさせないほうがいい」と言われ、彼女は仕事をしなくなりました。その結果、私は仕事へ行行って、家に帰ってからは嫁の世話。前妻は自分で会社に退職したいとも言えなかったのもので、私が代わりに事情を会社の人に説明して、退職の手続きをしたり、いつの間にか未払いになっていたカード代金を払ったりしました。

それでもいつか彼女は良いほうに変わってくれると思っていました。私の父母もバックアップしてくれたので、自分もまだ頑張れると思っていました。ところが、「結婚しているのに子どもがいないのはおかしい」と周りから言われたからといって、「早く子どもが欲しい」と、現実と常識と立場を全く理解していないような発言が前妻に増えてきました。不安を感じながらも、出産して母親になったら人間性が変わるかもしれないと思って、ずるずると一緒に生活していました。

しかし、もう駄目だと思ったのは、子どもに対して虐待を始めたときです。あれだけ、「子どもが欲しい、子どもがいないから私たちはうまくいっていない」と全部、環境のせい、人のせいにしておいて、やっと待望の子どもが生まれたら、「子どもがいたら、自分自身がなくなる」と言い出した。その後1年ぐらい錯乱状態が続いて、「私の子どもじゃない、子どもはいらなかった」と言って、子どもに手を出すようになったときに、前妻と離婚を決意しました。前妻はわざと私に見えるように、至近距離からテニスボールなどを子どもに向かって投げつけたり、寝ている子どもの顔面にケリを入れようとしていました。

現在、親権は前妻が持っています。育児では保健師さんに相談に乗ってもらったり、訪問訓練してもらったり、実家の両親にも交代で来てもらって、妻の世話をしてもらったり、負担がないように配慮していたし赤ちゃんの面倒を見てもらいました。私は育児休暇も取りました。当時勤めていたのが大きな会社だったので、上司たちが親身になってくれたから助かりました。それでも前妻は全然駄目で、自ら田舎の実家に帰って地元の病院に入院してしまいました。前妻の入院先に子どもを面会に連れて行っても、母親は鬼の形相をしていますから懐かないです。だから、子どもは私にしか懐かなくて、それが彼女にとってはプレッシャーになるし、憎たらしくもなる。悪循環です。でもお医者さんから、「母子を完全に引き離して関係が修復できなくなるのはまずいから頑張って会わせてあげて」と言われてしまいましたので、育児休暇で自分も自分の実家に子どもと戻り、前妻の入院先に一緒に面会に行っていました。

---

## 離婚後

---

前妻との離婚調停では、「過去はいろいろ酷いことがあったかもしれませんが、今は前妻の実家で子どもはうまくやっているので、子どもは母親の元に」ということになりました。

私は離婚調停で親権を取るために、当時勤めていた会社を辞めて、鍼灸あんまの資格を取って、息子のためにどこに行っても仕事ができるような環境をつくろうとしていました。そういう状況を作ってまで戦おうとしましたが、全くそれは空振りになってしまった。



田舎の調停委員には母性神話みたいなものがあるようです。東京の法律事務所や行政書士、離婚相談所の先生たちからは、「そこまでやれば監護権や親権の一部はこっちに来るはずだ」と助言をもらっていましたが、田舎では子どもは母親がみるのが一番だと皆さん思っているらしい。精神状態が悪く、閉鎖病棟にまで入院したことのある前妻に、親権も監護権も行ってしまって、残されたのは息子との面接交渉権だけになりました。一緒に弁護士にもついてもらいましたが、全然ダメでした。

離婚後、息子と別れて暮らすことになり、初めて前妻の家に息子を置いてきたときに、息子は泣き叫びました。ずっと忘れられない、記憶に残っています。その後も2か月に1回くらいは継続して息子に会えていましたが、途中、東日本大震災で連絡がつかなくなってしまったこともあります。今は息子も14歳でだいぶ母親に慣れてきて、のびのびというか、どこ吹く風で、わが道を行っています。

---

## 前妻の態度変化

---

普通のご両親だったら私も納得できたはずですが、前妻の実家はそうではない。彼女もこんな実家からは早く出たいと言っていたので、私と離婚して実家に戻っても、またギクシャクするに決まっています。ところが離婚後、前妻は手のひらをスパッと反しました。

今までは私にしか懐かなかった前妻が、父親の元に帰っていきました。自分は夫に騙されていたのだと認識を変えたいのです。彼女は境界型人格障害だと病院から言われました。自分に都合のいいように昨日と今日の価値観をコロコロ変えられる人格で、これは薬で治るものではないから諦めるよう、病院から言われました。

私は離婚調停で、医師にその診断を述べて欲しかった。でも、医師は患者の不利益になるようなことは言えないし、言って、それがもし通った場合、前妻のご家族から何をされるかわからないから協力はできないと言われました。いつ逆恨みで襲ってくるか、わからないそうです。そう言われると、渋々納得せざるを得なくなりました。

前妻とは今は必要最低限のメールを年に1回か2回くらい遣り取りします。面接交渉権だけは与えられているので、「今度会えますか、そろそろ連絡ください」と送ると、「〇日にA駅前のカップパ寿司に11時」とメールだけが返ってくる。それ以外は向こうから連絡が来ることはありません。

恨みついでにもう1つ言うと、何年か前に、前妻が胆石ができて緊急入院して手術をしなければならなくなったときに、「入院代とか手術代が払えないからお金貸してください」とか、「自分がやりたいことのためにお金を貸してください」とか、彼女はこれまで何回か私に金銭的援助を言ってきました。かなりの額でしたが、お金を貸さなかったことで、彼女が子どもの面倒をみられなくなったり、子どもに不都合があったりしたら嫌だから貸しました。でも、自分の親と一緒に住んでいるのに、なぜ今さら私を使うのか理解できない。

弁護士からは、私が原因をつくって離婚になったのではなく、前妻が社会不適應を起こして離婚しているので、慰謝料を請求できると言われましたが、慰謝料を請求してもどうにもならないと思ったからやめました。

今は養育費として、前妻と子どもへ月18,000円くらいを送っています。そのほかに、私は息子に大学くらいまでは出たいので、それとは別枠で毎年定期的に前妻の口座に振り込んでいます。それは国公立大学の授業料をまかなえる250万円くらいになります。他は誕生日、お年玉、クリスマス、子どもの日、ほか都度のお祝いなどもまとめて渡しています。前妻は働けるし、実家は持ち家ですし、いろいろな手当が自治体から出るでしょうから、それでやっていけるはずで



す。しかし、前妻はそれ以上に要求してくる。向こうはともかく、調停条項をこちらは一度として破ったことはないの  
で、息子が20歳になったら前妻への金銭的援助は切るつもりです。

---

## 現在の妻との出会い

---

離婚して、今の妻と会うまで7年くらい期間がありました。私は息子の親権を取るために会社を退職して地元に戻り、盲  
学校に3年通って、鍼灸マッサージの資格を取りました。すぐに東京に戻って仕事をしなかったのですが、なかなか良い  
求人がなくて、仕方なく地元で3、4年働いて、それから東京に戻ろうと考えていました。実際に再び上京したのは  
2017年です。イチから職探しで、そんなときに、情報収集や人脈作りに弱視の人たちの当事者会に顔を出したら、そ  
こに今の妻がいた。

妻のインパクトは強かった。ガイドヘルパーさんが何人かいましたが、ほかに当事者の女性はいなかった。杖をついて前  
後に身体を振りながら歩く人で、だから、身体が悪い人なのかなと思いました。

私は皆さんと初対面だし、周囲がよく見えていなかったから、声を掛けたのは、たぶん妻側からだったと思います。妻は  
とても朗らかな感じで、明るくて、障害があっても元気だなあと思いました。彼女はリハビリ中だったし、私は病院でマ  
ッサージ師として働いていた経験がある。それに共通点がいろいろありました。上京して住み始めた街は、妻の出身地で  
したし、自分が地元で働いていた街は、妻が仕事で以前つながりがあったところだった。

妻と初めて会ってから5ヶ月後に同棲を始めて、一緒に住んで1年8ヶ月後、2019年5月に、改元と同時に入籍しまし  
た。

笑えるのは、最初にプライベートで2人で会った時です。私が今の会社に内定が決まったので、妻にメールで連絡する  
と、妻が「お祝いしましょう」とメールを返してくれた。だから、私は妻と一対一で会うのかと思っていたら、妻は「自  
分は2、3日後に大学病院に入院する」と言い出した。私はこれから入院する人に何かあったら悪いと思ったし、手ぶら  
で帰すわけにもいけないので、入院したときに困らないように、いろいろなものを準備して、妻にプレゼントしようと思  
いました。

当日はお店を回って食べたり飲んだりしましたが、不思議と私がお金をぜんぶ払っていました。妻は右半身が動かないの  
で右肩が下がったりします。すると、夏で薄着だから、洋服の首元がはだけちゃうんです。でも、妻本人は感覚が麻痺し  
ているので、はだけていても気づけないし、触られても気づかない。でも、私からすると、「誘っているのか、どう応え  
るべきなのか、見えないふりをするべきなのか、気づかないふりをするのか、それとも、『はだけていますよ』と言っ  
て洋服を直してあげるのがいいのか」と葛藤する。

妻は全然そういうつもりはなくて、本当に気づかなかっただけでした。帰りは終電近くになりましたが、終電になるとす  
ごい混雑になる。身体の悪い人のために、車椅子を貸し出しして、駅員さんたちが電車に乗せてくれるけれど、駅員さん  
たちも忙しいので終電間際は余裕がない。だから、妻は終電はやめて欲しいと言ってきた。それを聞いて、私は妻が「帰  
りたくない」と思っているのか、どういう意味なのか、また葛藤するわけです。

でも、数回しか会ってない人に、「うちにおいで」とは言えないので、タクシーをつかまえて、運転手さんに1万円渡し  
て、妻を乗せて帰ってもらいました。「なんか、俺、お祝いされたんじゃないなくて、エライ出費だな」って思いました。

その2週間後に、ガラケーで探して、妻の入院している病院へ行きました。病室で妻を施術してあげたのですが、そこ

で、お礼替わりなのかよくわからないお茶とかジュースを4本くらいもらった。「こんなに飲まないよ」と思ったけど、妻のことが気になるし、お世話になったし、きっとご縁があるんだろうなと思ったので、それに報いようと思っていました。

薄暗いしよく見えないので、私は普段、一人では博物館には絶対行かないのですが、退院後に妻が誘うので国立博物館に行きました。右半身麻痺の妻は、左に重心が傾くこともあって危ないので、重い荷物は私が背負うことになります。彼女は右半身が不自由なので、私はいつも妻の左側を歩くわけですが、博物館の薄暗いところでしなだれかかる状態になる。これもまた勘違いしてしまうんですね。「妻の身体の構造上、仕方ないとはいえ、これはどういうつもりだ」。

そんなふうにお付き合いしていたとき、遠方のあるイベントに参加することになり、一緒に宿泊することになりました。でも、これに妻も参加して、一緒に泊まるなら、私と付き合う気があるのか確認しないと先に進めない。そこで話をし、お付き合いすることになりました。その話し合いの時に、私は泥酔してしまって、妻の家に連れて行かれた。私はそこから自宅に帰れない生活が3日くらい続きました。軟禁されているという感じ。その間に妻が私の服を買ってきて、着替えは用意してくれた。夜は妻の行きつけの居酒屋に連れていかれて、店の店員さん、近所のお客さん、いろんな人と挨拶をさせられました。そこの常連さんたちが、「お嬢、良い人見つけたね、よろしくね、兄ちゃん一杯おごらせて」と言う。そんなことをするものだから引っ込みがつかなくなって、なし崩しというか、計略的というか、はめられたというか、結局、私は自宅に帰らなくなった。妻に「家のことや私の身の回りの世話をしろ」となって、そのまま一緒に住むようになって、現在に至っています。

---

## 妻との生活

---

今の生活は気持ちの面では良いです。ただし、妻は肢体不自由の人なので、目が見えない者のことがわからない。例えば出したものを同じ場所に片付けるということをしてくれない。そうすると、私は足元に何か落ちていたりすると良く見えなくて引っかかって転んだりします。

でも、妻は片手で物を出したりしまったりするのが難しいです。だから、できるだけ平面にものをたくさん置いた方が生活しやすい。しかし、それは私からすると引っかかってトラップになってしまう。私は空間を縦に使いますが、妻は横に使う。でも、妻に従ったほうが無難だろうと思っています。妻の方が年が5つ上だし、何事も私より詳しいし、黙って従うしかない。そのほうが生活が平和です。

---

## 子どもを持つこと

---

私の目の障害は先天性で原因不明。遺伝性ではなく突然変異です。父母や親戚一同でDNA検査をやって、私の障害の原因がわからなかった。「もし遺伝したら世界初の例になるから、ぜひ教えてください」とお医者さんに言われました。

網膜色素変性症などは遺伝すると言われていて、私の同級生にも悩んでいる人たちがいます。でも、うちの場合はそういうことは特に問題はありません。

妻は以前、全身麻酔を使った手術の経験があります。片麻痺があると手術のときに麻酔の効き方が予測しづらく、すごく危ない。命に関わるので、大きな病院でなければ手術を扱ってくれません。でも、手術の際のそういうリスクも無事、回避できていますし、脳出血をまた起こすようなことはないと思っています。だから、子どもは自然に任せて妊娠したらそ

れでいいし、生まれてくれれば生まれてきたでいい。妻と子ども2人の世話は大変だなあとありますが。

## 障害者の声 インタビュー

### 精神障害 拓也さん（80歳代、男性）

#### 目次

- 結婚と妻の発症
- 精神医療と障害福祉制度
- 精神障害者が辿った厳しい過去
- 跡取りと精神障害
- 男の子だったかもしれない第3子
- 遺伝のこと
- 藁にもすがる気持ちがわかる
- 育児について
- 長く付き合うしかない精神障害
- 精神障害に関する偏見をなくすには

#### 結婚と妻の発症

私は養子縁組で一人娘の家に婿養子に入った。当時は見合い結婚が主流だったし、私の場合も見合いだったので、相思相愛で結婚したというわけではない。

結婚したものの、私たち夫婦には、子どもがなかなか恵まれなかった。結婚して7年後に長女を出産、その2年後に次女を出産した。次女出産のときに、家内が統合失調症、当時の精神分裂病になった。家内は妄想、幻聴をきたし、「医師と看護師がグルになって、私の精神を冒した」と言い出した。

妻が次女を身ごもっていたとき、私は妻の実家を離れて仕事で地方を回っていた。出産のために妻は実家に戻ったものの、出産後に統合失調症を発病してしまった。家内の親は一人娘を大事に育ててきたため、家内の身を案じるあまり、私に地元へ帰ってくるように言ってきた。私は帰らざるをえなかった。妻は一人娘なので我が儘に育ったせいもあり、生まれ故郷を離れることで環境が変わって精神病になってしまったのだろう。

#### 精神医療と障害福祉制度

家内が掛かっていた産婦人科医と精神科医は仲が良かった。女性は出産時に精神病を発病しやすいという。その医師2人に地元の精神病院を紹介してもらい、そこで家内は治療を受けた。家内が精神病院へ入院したのは、家内の自傷行為が原

因だった。家内は自分の手首を包丁で切ったのだった。私は保健所に相談し、妻は3ヶ月の強制入院となった。

家内の2回目の入院は、幻聴、幻覚が厳しくて、家から失踪したことが原因だった。夏だったのに家内は帽子も被らず、30キロも国道を歩き、車に飛び込もうとしたらしい。その2回目の入院時に、病院に初めて医療相談室があることを知って、家内の障害年金を申請できることを教えてもらった。だから、23年間は妻の障害年金をもらってなかったことになる。体の障害なら障害年金をもらえることは知っていたが、心の病で障害年金がもらえるとはピンとこなかった。私は無知だった。後日、妻が以前に入院していた地元の精神病院に行って、そのときの主治医に、なぜ妻の障害年金のことを教えてくれなかったのかと尋ねたところ、その医師は「私はあなたの奥さんを治療するだけで、年金制度を教えることはしません、それはあなたの問題です」と言った。私はとてもがっかりした。精神科医の役割とは何だろうと感じた。

精神科に行っても、診察は3分間。薬をもらいに行っているようなものだ。何十年も同じ薬を飲んでいるが、諦めているので、いつ治るのかと患者は医師に聞かない。もっと資金を投入して、精神障害が治るような薬を開発して欲しいし、精神障害がなくなる世の中にして欲しい。

---

## 精神障害者が辿った厳しい過去

---

小学校5年生の時に私の実家との隣に駐在所がありました。どういう目的で、そこの巡査が連れて行ってくれたのかわからないが、精神障害者が入れられていた座敷牢を見せてくれた。その牢屋のなかには布団はなにもなく、藁が敷いてあった。出入り口には格子が取り付けられていて、座敷の奥に汚い着物を着て、髪はぼうぼうの人がいた。私はこういう人がいるんだと初めて知った。祖父に聞いたら、その座敷牢に入れられていた人は祖父と同じ年で、成績も優秀だったのに、途中から精神がおかしくなったと教えられた。人間というのは、いろいろな人がいるということを子どもながらに知った。

また、高校2年生の頃、20人ぐらいで、学校から精神病院に連れられて行った。健常者と精神障害者の違いを勉強しなさいということらしかったが、私にはなんのことかわからないまま連れて行かれ、精神障害者の方と会話することになった。当然、話にズレが生じる。いろいろな人がいるということを知ることができたが、教師の意図はわからずじまいだった。私は小学校5年生の時の座敷牢にいた人のこととダブって、可哀想な人がいる、精神疾患にかかった人はかなり辛い思いをしているということを知り、自分が健常者でいることに感謝した。

そういう経験があったので、家内が発病しても非常に深い思いがありました。

---

## 跡取りと精神障害

---

私は家内の実家へ婿養子に入ったので、長女にも婿養子を迎えなければならなくなった。親戚からも家を途絶えさせないようにという要望が強かったため、娘の婿を探す努力をした。仲人を仲介したが、なかなかうまくいかない。ここは保守的な田舎なので、家内の精神病が原因で、なかなか娘の縁談がまとまらないのではないかとと思っている。こちらの家族のことを調べられて破談になっているような気がする。

長女はなんとか良い人を見つけ、遅くなったが結婚した。子どもができなかったので、不妊治療をした結果、男の子を授かった。とても可愛い。次女は大学を出た後、恋愛結婚した。長女は結婚したが婿養子を取ることはできなかったのも、私は親戚からかなり叱られた。非常に元気な百歳を越える親戚から電話が来る。申し訳ないと言っているし、お歳暮など

も贈っている。でも辛い。家は断絶です。

---

## 男の子だったかもしれない第3子

---

私は80歳を越えたので、終活を始めている。思い出などを書き留めているのだが、一つ辛い思い出がある。次女が生まれた直後に家内が発症したのだが、その後に妻が妊娠したことがあった。私は心配になって担当の医師に相談したところ、医師は「精神病が遺伝するかもしれないから、出産はやめたほうがいい、堕胎した方がいい」と言った。当時はセカンドオピニオンもなかったし、そういうことを相談するところもなかった。保健師にだけは話したものの、「それはあなた次第だ、あとは医師に聞くしかない」と言われた。私も遺伝のことが頭に少し気になっていたので、医師の言葉を受け入れてしまった。

結局、家内も反対せず「医師がそう言うなら仕方ない」と言って、堕胎手術をした。今では考えられない。遺伝は考えられないうえに、障害があっても、なぜ生まなかったのか悔やまれる。主治医が後で困るからということと言ったのだろうが、もしその子が男の子だったら、私にとって最高の喜びだったろう。

堕胎後、山の神社にお参りに行きました。男の子であっても女の子であっても、せっかく命を授かったのに申し訳ないと今でも思っている。長女、次女にもこのことは言っていないので、自分に弟が妹がいたかもしれないことを2人は知らないだろう。

---

## 遺伝のこと

---

次女の上の子どもは知能指数がかなり高く、成績も優秀だったが、現在、登校拒否をしている。下の子はてんかん発作を起こし、発達障害と言われている。国語は駄目だが、答えの出る算数は好きなようだ。次女は2人の子どもに愛情を注いでいるが、将来のことを考えると私は心配だ。そんなことはあり得ないと思いつつも、次女の子どもに問題が持ち上がっているのも、遺伝が関係しているのではないかと考えてしまう。

知り合いの50歳以上の精神疾患の人に、「子どもをつくらないのか」と尋ねると、「私と家内のような子どもが生まれたらどうするの」と言われることがある。私は、そういう2人の考えをもっと聞きたかったが、あまり立ち入った遺伝のことを聞くわけにはいかないし、言い返すこともできない。私は障害を持った子どもが生まれても、可愛くて仕方がないと、自分の体験を交えて話すこともあるが、強く出産を勧めることはできない。特に、健常者と障害者の結婚は難しいと思う。

---

## 藁にもすがる気持ちがわかる

---

私に関わっている精神病者の家族会には、宗教に填まってしまう人たちがいるが、その気持ちがわかる。家族会のきまりには3つあって、物を売らない、選挙に言及しない、宗教を広めない。これを守れない人は家族会に入っては困る。でも、藁にもすがる気持ちはよくわかる。

自分の子どもの育て方が悪かったから、子どもが精神疾患になってしまったと母親が言うことが多い。結果論になるが、もっと優しく接すれば良かった、精神病のことをもっと勉強すれば良かったと、そういう母親は言う。しかし、当時は前

もって精神病のことを勉強することなんてできなかったと思う。精神病は、ある日突然、発症するのだから。

---

## 育児について

---

家内が精神疾患だということを子どもは敏感に察していたようだ。家内には笑顔がない。2人の娘は、それが寂しかったと言っていた。しかし、娘たちが家内を頼りにしているところをみると、育て方は普通だったと思う。

---

## 長く付き合うしかない精神障害

---

家内は以前2回入院したが、つい最近、28年ぶりに再発して3ヶ月入院した。この病気は始末がほんとうに悪い。家内は妄想や幻聴のことを詳しく教えてくれない。苦しいらしい。今は落ち着いているので、見守るしかない。高齢になったが、病気との付き合いをするしかない。私もうつ病の付き合いが上手になったと思う。

---

## 精神障害に関する偏見をなくすには

---

法律を改正するだけで、中身が変わらないというのはやめて欲しい。

内に秘める偏見もなくして欲しい。地域のボランティアをしているので、私は近隣の人に家内の精神疾患のことを告げている。精神障害者の家族も周囲に家族の精神疾患を伝える勇気が必要だと思う。自分たちが率先して偏見を払拭すべきだと思う。



## 障害者の声 インタビュー

### 精神障害 大輔さん（70歳代、男性）

#### 目次

1. 発症しても家族に問題はなかった
2. 仕事のストレスと発症
3. 協議離婚の話
4. 前向きに生きないと駄目

#### 発症しても家族に問題はなかった

結婚は25歳の頃で、子どもはその後すぐに生まれた。俺は子どもが小学校に入る頃に病気になってしまった。しかし、蓄えもあったので、家庭がすぐに混乱するということにはなかった。子どもが幼い頃は、まだ女房は働いていなかったが、我が家は円満だったので、俺が病気になっても特に問題なかった。

ただし、娘は小学生の頃から調子が悪かった。医師に診せても「まだ小学生だから大丈夫、ゆったり構えておけば良い」と言うばかりだった。俺もそうだなと思っていたが、大きくなっても治らないので、おかしいと思っていた。娘は小学校の時にいじめに遭っていて、それが引きこもりの原因になったそうだ。息子は元気で問題なく働いている。

うちの場合は、俺の躁鬱と統合失調症が家族に影響したことは、あまりないと思う。大雑把に生きてきたから。

#### 仕事のストレスと発症

22歳で就職し、躁鬱病を発症したのは33歳の時だった。当時、俺は営業課長をしていて激務だった。女房は厄年だから発症したのだというが、仕事のストレスで不眠症になったのが引き金だと思う。入院したものの、俺は保護室に入れられ、病院の汚さに辟易した。先生と看護師さんは良かったが、とんでもない病院だった。薬も飲まなくなって、だんだん悪くなってしまった。3ヶ月入院したあとに退院し、営業課長から平社員に降格してもらったが、社長に悪いと思い、辞職した。仕事がハードだったのがいけなかった。その後も、2回入院した。子どもも大きくなるので、女房も働き出した。

弟が良い医師を知っているということで、52歳の時に家族と離れて、その医師がいる地元へ戻った。最初は躁鬱病だと言われていたが、地元の医師に診てもらうようになってから、統合失調症もあると言われた。今は薬もちゃんと合っている所以、症状は落ち着いている。

## 協議離婚の話

---

今は女房と別居中です。両親が亡くなってから、俺はひとり暮らししている。

実は今、協議離婚の話が出ているところだ。離婚は女房が焦ってしまうようだが、娘が俺たち夫婦に離婚してくれと言ってくる。コロナが蔓延するまでは家族の行き来はあったのだが、コロナが広がってからは、そういう交流ができなくなった。すると、娘が俺たち夫婦に離婚するよう言ってくるようになった。娘も独身だが、精神状態があまり良くないようだ。娘は適応障害なので、娘の気が済むなら、俺は女房と離婚しても良いと言っているし、女房も年金に影響がないなら離婚しても良いと言っているようだ。性格の不一致とか、憎み合って離婚というのではなく、娘が離婚して欲しいというから離婚を考えているだけの話。

---

## 前向きに生きないと駄目

---

今はコロナ禍で中止になっているが、俺は統合失調症に関する体験を話す講演会をあちこちで行っている。1年に数件、講演の依頼がくる。障害者向けに話すので、「こうすれば良いよ」とか「無理しないように」とか「自分の病気を気にしないでやってください」という前向きな話をしている。夢とロマンと希望を話しているつもりだ。障害年金をもらって食うに困らないんだったら頑張って働けとか、結婚しなさいよとか、恋愛しなさいよということだ。実際に、障害者同士の結婚話をまとめたこともある。

前向きになる人は前向きに考える。「俺は障害者だから駄目だ、年金だけで生きていく」と思っている人は駄目だね。そうじゃなくて、「ようしわかった！キスでも行ってみよう」とかA型雇用とかB型雇用に行っている人は前向きだね。ある程度、収入がないと駄目だからね。80%は収入が問題だと思う。収入があれば、働いて結婚しようとなる。年金だけでは2人で暮らしていけない。そういう人もいるけれど、車は買えないしとかになる。2人で働いていると結構豊かな生活ができる。

しかし、それも病状による。（障害等級が）2級までなら大丈夫だと思うけれど、1級はちょっと無理だと思う。2級なら、「なんでも良いから仕事をやれ」と俺は言っている。

やはり、夢と希望とロマンが障害者には必要だと思う。あとは、本をたくさん読むこと。漫画でも良いから、いろんな本を読んだ方が良い。本から情報を得ないと駄目。そこから得た情報を元に、前向きに生きた方が良い。宗教に填まるよりも、本を読んで自分が神様だと思って生きた方が良いと思う。自分を大切に、自分で生きないと駄目だと思う。他力本願、自力本願の両方を持たないといけない。

## 障害者の声 インタビュー

### 精神障害 謙太さん（50歳代、男性）

#### 目次

- 妻との出会い
- 結婚へ
- 子どもを持つこと
- 周囲の支援者
- 結婚して思ったこと

#### 妻との出会い

若い頃から結婚については、あまり考えていなかった。結婚したいとも思っていなかったと思う。だから、結婚したいと思った女性は妻が初めて。

妻との出会いは、かなり古いのではっきりとは覚えていない。40歳代後半か50歳代に入ってからだと思う。妻と初めて会った場所は障害者の通所施設だった。妻は12歳年下で、第一印象は、助けてあげたいというのと、この人とは話は合いそうだということ。どちらが声を掛けたのかは、もう覚えていない。どちらからともなく話したのだと思う。

つきあい始めたのは、友人が仲介してくれたからだ。友人が僕に「君は彼女のこと好きなんだろう」と言ってきたので、僕は「うん」と答えた。その友人は妻にも「君は彼のことが好きなんだろう」と尋ねて、妻が「うん」と言うと、「だよな」と言うことがきっかけ。こういうことが良くあるのかどうかは、わからない。

デートはマクドナルドで食事したり、ショッピングモールのイオンやマックスバリュー、近所のスーパーにもよく行ったりした。買い物を中心。

僕がもたもたしていた時、妻がアパートを見つけてきて、そこで同棲が始まった感じ。妻と一緒に生活しようとしてくれたのが、僕はとても嬉しかった。

#### 結婚へ

結婚については金銭的な問題があった。僕と妻が通っていた作業所の収入では、どうしても金銭的な余裕がなかった。だから、市報に書いてあった市営住宅に申し込んで、そこに住めるようになってから結婚だと思っていた。でも、妻の押しに流された格好になるかな。

出会ってから、どれくらいで結婚したか。7、8年ぐらいだと思う。僕の母は僕の結婚を喜んでくれた。同棲中にも「結婚するつもりで同棲しているんでしょう」って言うてくれていたし、妻の両親も結婚に賛成してくれた。妻の両親に初めて会ったとき、僕は遠慮して料理を逆さ箸で取ろうとしていたら、「逆さ箸にしなくて良いから食べて」と言ってくれた。

作業所に僕たちの結婚のことを悪く言う人がいるかもしれないけれど、特に僕は何か言われたことはない。でも妻は、ひがまれていると感ずることがあるようだ。嫌がらせを受けるということはないが、妻は辛いと言っている。今考えると、僕が気がついていなかっただけなのかもしれない。

---

## 子どもを持つこと

---

子どもを持つことは妻と考えた。ただし、僕たちは精神障害を持っているので、生まれてくる子どもも障害を持ってくるかもしれないし、金銭的な余裕がないことも気がかりだった。子どもが生まれてきたとしても、子どもが反抗期になる頃には、僕はおじいちゃんになっている。そういうことを考えると、子どもを持つのはやめようと思った。これは夫婦で話し合って決めたことで、僕は誰かから、「子どもを持つのはやめなさい」と言われたことはない。妻は、性欲を抑える薬を飲まされていると言っているが、真偽はわからない。

---

## 周囲の支援者

---

精神科医との関係は良好。先生は薬のことや体調のことを診てくれている。生活のことは地域生活支援センターのスタッフとか職場の相談員にアドバイスをもらっている。医療と福祉では異なる相談先があつて、使い分けることが必要だと、個人的には考えている。

だから、精神科医には結婚したことを報告しただけで、あまり相談したことはない。先生の反応は、どうだったか覚えていない。地域生活支援センターのスタッフにも結婚したことを伝えた。こちらも、はっきり覚えていないが、たぶん「わかりました」とか「おめでとうございます」といった反応だったと思う。

---

## 結婚して思つたこと

---

結婚してわかつたことは、恋愛していたときには楽しくて見えていなかったことが、結婚すると現実が見えてくるということ。それと、精神障害者が家族を持つとき、まず金銭的な問題が挙ってくることも大きい。結婚すれば、お金の管理をきちんとしてたり、家計簿をつけたりすることで、家計をしっかり管理しないといけない。僕たちも結婚した直後は、金銭的な不安からお互いの気持ちがわからなくて、喧嘩ばかりしていた。今でも喧嘩はよくするが、結婚して良かったと思つている。

精神障害者が結婚した後に、もし入院したら、お金が必要になる。これが今、僕はとても気になっているし、皆さんにもこの問題を知つて欲しいと思う。

精神障害者の結婚は難しい。特に出会いがないというのは問題だと思う。それに、経済的問題が大きい。そういうことを考えているうちに、どんどん時間ばかりが過ぎていくのも問題だと思う。

## 障害者の声 インタビュー

### 精神障害 のどかさん（30歳代、女性）

#### 目次

1. 統合失調症の発症
2. 誰も助けてくれない
3. 私を助けてくれたおじさん
4. 夫との出会い
5. 駆け落ち
6. 子どもを持つ
7. 大家族が夢
8. 育児と母のサポート
9. 障害者が家族を持つこと
10. 精神障害者への差別をなくして欲しい

#### 統合失調症の発症

精神的な不調がはっきりしたのは、私が13歳のときだった。当時は家庭環境や学校環境が劣悪だったのが原因だが、発症以前から自分で様子がおかしいとは感じていた。たとえば、小学生の頃から自分では思ってもいないことを口走ってしまい、周囲から変な奴と思われることが多かったからだ。

私は物心ついたときから、両親からの虐待を受けていた。荒れた生活の中で、私は人間関係をどのように築いていけばいいか教えられていなかった。だから、思いやりのある人間になっていなかったと思う。別に悪気があって言っているわけではないが、心ない言葉をかけて、相手を傷つけてしまったことは多々あったと思う。

そんな状態だったので、ちょっとしたことがきっかけで、学校でいじめが始まった。学校でのいじめは、私がきっかけを作ったのだと思うが、きつかった。よく自殺しなかったものだと思うほどだ。

いじめは中学校まで続いた。高校になっても家での虐待は続いてしたが、学校ではいじめはなくなった。いじめがなくなったのは救いだった。しかし、相変わらず人間関係が築けず、私はクラスメートに馴染めなかったり、せっかく仲良くしてくれている友達がいるにもかかわらず、その人に不愉快な思いをさせたりしていた。その頃は統合失調症の症状が出ていたので、先輩から後輩、同じ学年の子にまで迷惑をかけ続けていた。

#### 誰も助けてくれない

---

両親は私の体調を全く気に掛けてくれることはなかった。だから、病院に連れて行こうということもなかった。学校の先生や近所の人にも気に掛けてくれる人はいなかった。市の教育センターに相談室があったので、私は1人で相談に行ったことがある。14歳の時のことだ。学校でのいじめをとめて欲しかったが、それよりも家での虐待をなんとかしてもらいたかったからだ。

しかし、そこで信じられないことを言われた。私は目の前の相談員に父親の暴力と性的虐待を訴えたが、その相談員は「お父さんに殴られるなんて、素晴らしいことじゃないか」と言うのだ。「僕は小さいときに父親を亡くして、そういう経験すら持たずに育ってきたんだよ、君は何を我が儘言ってるんだい」とも言われた。私の話を聞いているのかと耳を疑ったし、頭が真っ白になった。その相談員は、私が卒業した学校の元教員だった。そういうありえないことが、私の身の上には連続して起こっている。今はもう慣れっこだが。

---

## 私を助けてくれたおじさん

---

私はずっと1人だったので、早く家を出て、早く結婚して、早く家族を作りたいという気持ちが強かった。こう思うようになったのは、小学6年生ぐらいのときから。今の家族と決別したかった。早く家を出るために、私は手に職を持たねばと思っていた。殺伐とした暮らしのなかにも、私には夢があって、漫画家になりたいと思っていた。絵を書くのが好きだったから。だから、中学生の頃に一生懸命、漫画を描いて応募しようとしたが、環境も影響したし、その頃は病状も進行していたので挫折してしまった。呆然とする日が続き、「明日、私は生きているのだろうか」というような状況になってしまった。何かをコツコツやっていくことができなくなってしまった。

しかし、当時の私は、自分を傷つけることはあったが、不思議と死にたいとは思わなかった。もう少し待っていれば、そのうち自分にとって良い時がくるんじゃないかという気持ちを保ち続けていた。なぜ当時の私が、そういう気持ちになっていたかという、ある出来事が大きな影響を与えていると思う。

小学校1年生のとき、当時は虐待も酷く、いじめも酷かった。絶望的な毎日のなかで、私は風邪をひいてしまった。高熱を出して、耳も痛くなった。救急車を呼ぶことを親がためらい、自家用車に私を乗せて、夜中に病院をぐるぐる回っていた。病院は受け付けてくれず、仕方なく家に帰ることになった。私は気持ち悪くなって、車の中で私は吐いてしまった。すると、父親が「俺の車を汚すじゃねえよ」と怒鳴って、殴りかかってきた。私は「やばい！」と思って目をつぶったが、全然痛くない。「あれ？」と思って目を開けたら、知らないおじさんが側に立っていて、父に「おまえ、自分の娘に何やってんだ！」と怒鳴ってくれていた。しかも、そのおじさんは父親を殴ってくれていて、父親は道に倒れていたのだ。私は、そのおじさんに助けられた。

そのおじさんは、私の実家が営んでいるスナックに、たまたま飲みに来ていたお客さんだった。「ここは、俺が何とかするから、早く娘さんを病院へ連れて行くんだ」と、そのおじさんは母に言った。私は状況を飲み込めていなかったし、目をまん丸にするしかなかったの、お礼を言えずに車でそのまま病院へ向かってしまった。無事に大学病院で診てもらえることになり、私は急性中耳炎で手術することになった。

帰宅すると父親はシュンとしていたので、私はゆっくり休むことができた。しかし、私はあのおじさんにお礼を言えなかったのが気がかりだった。そもそも人に助けられたことが、私にはそれまで一度もなかったのだ。「こういう人もいるんだ」という驚きと、いつかあのおじさんに、「ありがとう」を言おうという願いが私を包んだ。母に助けてくれたおじさ

んのことを尋ねたが、知らないとのこと。だから私は、絶対に生きている間にお礼を言おうと思っている。このエピソードがあったので、私は挫折しても死のうとは思わなかったのだと思う。

私は、そのおじさんにお礼をまだ言えていない。だから、私はなるべく「ありがとう」をたくさんの人に言うことにしている。それはなぜかというと、いつか私の「ありがとう」がいろんな人を伝って、そのおじさんに届くのではないと思うから。そう願を掛けながら、私は「ありがとう」を言っている。

父は罰が当たったのだと思うが、今から4年ほど前に61歳で死んだ。かなり前に両親は離婚して、父は地方に他の女と一緒に行ってしまったので、父の死亡は風の噂で知った程度だ。

---

## 夫との出会い

---

私には恋愛をした人はいるが、結婚を意識した人は夫が初めてだった。障害の認定が通り、障害者手帳をもらってから、私は協同作業所に通い始めた。夫はそこにいたのだが、第一印象は「この人はアル中なのかな」だった。夫は手がガタガタ震えていたからだ。夫はすごくやせていたので、栄養がとれているのだろうかとも思った。しかし、夫は冗談好きで、夫との会話のきっかけになったのが、「俺、いくつに見える？」だった。私は「30代半ばぐらいですか？」と言うと、夫は「誰かピンドン持ってきて、ピンクのドンペリ！」と言うのだ。私は驚いて、「なんですか？」と言うと、夫は「俺、50近いんだよ」と言う。夫は若い頃、キャバクラに行きまくっていたらしい。夫は見た目が若かったので、私は年齢を聞いて驚いた。

夫は冗談が多く、2人の距離は自然と縮まった。作業所は平日の毎日あったので、お互いに惹かれ合ったのだろう。

初めてのデートは夫からの誘いだった。カラオケに行こうと誘われたのだった。交際は3ヶ月ぐらいだったと思う。

結婚の話は自然と出てきたと思う。お互いに結婚を意識したというかたち。夫は優しくかったし、誰にでも気を遣う夫の姿を私は好ましく思っていた。20歳以上の年齢差も気にならなかった。私の実家はスナックだったので、小さいときから歌謡曲や演歌が家に響いていたので、夫が知っている昔の歌にも馴染みがあった。

---

## 駆け落ち

---

結婚の話が出た頃、私は生活保護を受けてグループホームでひとり暮らししていた。夫も同じ障害で生活保護を受けて、アパートで暮らしていた。しかし、私の親族は夫との交際さえ認めてくれなかった。「精神障害なのに、生活保護を受けて結婚なんてできるわけがない」というのが、当時の親たちの言い分だった。

私たちの結婚話が出たとき、親の騒ぎようは大変だった。グループホームの世話人や役人に文句をたくさん言ったらしい。特に母の反対は激しかった。母はその当時、すでに父と離婚していた。

私の親族による結婚反対が激しかったため、私は夫と一緒にグループホームを辞めて、駆け落ちした。私たちは新しくアパートを借りて、年金と生活保護を受けながら生活を始めた。しかし、経済面で生活は苦しく、姉に助力を頼むことがあった。

駆け落ちを始めたものの、最初はストレスを抱えることが多かった。生活に慣れていなかったのだと思う。だから、喧嘩



したり、夫が他の女性に関心を持ってしまうたりすることもあったが、やっと今、だんだんと生活は落ち着いてきたと思う。

以前の協同作業所には戻っていないし、戻るつもりもない。工賃が良ければ戻ったかもしれないが、時給何円の世界なので難しい。今は夫と一緒に当事者団体で働いていて、給料をもらっている。

---

## 子どもを持つ

---

交際中に子どもを持つことを夫と話したことはなかった。子どものことは、結婚してから話すようになった。私はテレビで見るような大家族が夢だったが、まず1人、子どもを持つことを考えた。

自然妊娠すると思っていたが、なかなかできず、婦人科を受診した。するとプロラクチンが高いことがわかった。これは精神疾患の薬の影響で、排卵していなかったようだった。精神科の薬の副作用を医師から伝えられたことは、それまでなかった。

だから、排卵誘発剤を使用して、タイミング療法で妊娠した。当時の産婦人科の医師と、今の主治医である精神科医が協力してくださり、妊娠できた。

妊娠から出産、子育ての最初は、夫と2人だけで行った。大変だった。母のサポートはなかったし、病院でのサポートもなかった。何を誤解されたのかわからないが、病院での対応は最悪だった。精神障害者が妊娠、出産するのはハードルが高く、偏見や差別がある。まず、応援してくれない。幻覚で苦しんでいたときに、切迫早産で入院していたら「堕ろしますか？」と言われてたり、看護師さんからのいじめがあった。カートを私にぶつけてきたり、出産後に赤ちゃんの着替えをする場所などを全く説明してくれなかったりした。仕方がないので、私は他の産婦さんの様子を見て、出産後を過ごすしかなかった。私の子どもだけ、いつも同じ産着を着ていたので、着替えがどこにあるのか看護師さんに聞こうとしても、全然、無視されてしまった。だから、私の娘は出産後、病院ですっと同じ産着を着ていた。退院する間際になって、やっと子どもの着替えをする部屋がわかったという感じだ。

---

## 大家族が夢

---

2人目の子どもが欲しいという気持ちはある。最終的な目標としては、テレビにあるような、ぐちゃぐちゃの家の中を子どもたちが笑っているような家庭だ。それを目指したいが、母の反対がある。子どもができて1年半ほど経った頃、母とは和解したのだが、母は障害者が妊娠、出産、子育てをすることに理解がない。いまだに、母は「子宮とか卵巣、取っちゃえば」と言う。だから、なかなか「次の子どもが欲しい」とは言えない。以前、もう1人子どもが欲しいと言ったら、母に「それならまた縁を切るよ」と言われた。母はさらっと言って、さらっと実行に移す人なので困る。

夫の母親はかなり前に亡くなっていて、父親は認知症になっている。だから、連絡が取れない。

---

## 育児と母のサポート

---

育児の手伝いを母がすることはないが、母は私の仕事を手伝ってくれる。孫の世話を率先とすることはしない。母が育児

で手伝ってくれたと言え、雪の日に保育園の送り迎えの運転手をしてくれるくらい。母は子どもが小さい頃から抱っこもしない。遠ざけているのかと思っていたが、ここ最近になってから、孫と触れあう機会を持ってくれるようになってきた。子どもと一緒に折り紙をしてくれて、だんだん柔らかくなってきたように思う。

---

## 障害者が家族を持つこと

---

いろいろ大変だったし、偏見や差別も受けたが、大家族をつくることは私の昔からの夢だ。夫は家族を増やすのに意欲的ではないし、母が反対しているのもネックになっている。精神科の主治医も、家族を増やすことの大変さを話す。親や夫、主治医らが協力的であれば、私は子どもをもう少し産んでいると思う。

---

## 精神障害者への差別をなくして欲しい

---

もう少し精神障害に関する情報をもっと知って欲しい。駅などで奇声を上げて暴れている人がいるが、そういう人に寛容であって欲しい。その人にはその人の理由があって叫んだり暴れているので、「気違い」と言って差別するのはやめて欲しい。そういう差別がない世の中であれば、私が経験したような病院での嫌がらせもなくなるだろうと思う。

## 障害者の声 インタビュー

### 重複障害 真弓さん（50歳代、女性）

#### 目次

- 最初の結婚
- 2 番目の夫
- 妊娠まで
- 出産と子どもの障害
- 育児の経験
- 3 回目の結婚

#### 最初の結婚

私には20歳代で最初の夫になる人と付き合い始めましたが、私が仕事の関係で海外に行くことになり、3カ月間会えなくなりました。私が帰国して、23歳で結婚したのですが、彼の仕事の都合で彼の実家の近くに引っ越すことになりました。しかし、彼の新しい会社がうまくいかなくて、私が働いている間に彼が後輩の子を部屋に連れ込んでしまって、別れることになりました。離婚を言い出したのは夫だったと思います。

私は結婚する前から生理が重くて、朝起きられないことがよくありました。今思うと、線維筋痛症や慢性疲労の症状が始めていたのだと思います。でも、当時はそれがわからなかったので、ただ怠けているだけだと思われていたようです。だから、具合が悪くなるとすぐに、ぐたっと寝込んでしまう私に、夫は「おまえは怠けている」と言っていました。生理の重さは人それぞれなのに、そういう痛みを男性は自分の母親と比べるんです。「僕の母親はここまでできるのに、なぜ君にはできないの」と私は夫に散々言われました。なので、私は「あなたは、お母さんと結婚したらよかったね」とよく言いました。

#### 2 番目の夫

恋愛は好きですね。楽しいものだと思います。しかし、その後で結婚した人が、今度はDVを振るうようになってしまった。私が26歳で再婚した人ですが、彼が釣りで使うルアーが、私の左膝に刺さったんです。何かの拍子で、ぐさっと入ったのですが、彼は一言、「離婚するより痛くないと思え」と言って、その場でルアーを引きちぎられ、7年間、傷跡が残ってしまいました。救急車を呼ぶとみっともないからと言って、病院も行けなかった。結婚当初にその事故があって、子どもが産まれる38歳まで、彼とは十数年間、一緒にいました。

その2番目の夫は元々ヤンキーだったらしくて、高速道路を走って帰ってくる途中で、気分が悪くなり、私に運転を代われと言い出したことがあります。私は癲癇を持っているので、車の運転は好きではありません。しかし、運転を無理やりさせられたら、今度は何か気に入らないことがあり、フロントガラスをゲンコツで叩き割り、私はガラスの破片を頭から全身にあびました。

2番目の夫は、お酒を飲むと人が変わるというのもありました。気に入らないことがあると、電話をコンセントから引き抜いて放り投げたり、暴走族に煽られると昔の血が騒ぐのか、すごくノリノリになって運転が怖かったです。

私は子どもを産むまでに4回、流産、死産、流産、流産を経験しています。子どもが死産したときにその夫は、「俺は父親になっちゃいけねえのか、この野郎、お前なんか死んじまえ」と言われました。私が流産や死産をするたびに、そういうことを言われて、私は「じゃあ、死んであげるよ」って言って睡眠薬を多量に一気に飲みました。私は覚えていませんが、夫曰く、私は部屋の中でぴょんぴょん跳ね回っていたらしい。夫も変だなと思ったらしいのですが、救急車を呼ぶのはみっともないので、自分で救急病院に連れて行った。私はそこで胃の洗浄をされたらしいです。その時は泣きたくなるほど死にたかったけれど、今幸せだから生きていて良かったと思います。

---

## 妊娠まで

---

妊娠できるかわからないので診てもらったら、子宮内膜増殖症と言われたことがあります。内膜が厚くなり過ぎているといわれて、内膜を掻き出す手術を受けたことがあります。意識が遠のくぐらい半端なく痛くて、「大丈夫か？」の問いかけにも「はい」と答えられず、ピースするのが精一杯。昔はそういう治療がありました。でもそういう治療をしても、2番目の旦那の実家にそのままいくというのが当たり前みたいになっていました。辛かった。

私は妊娠したかったので、血圧の薬やメンタルの薬も一番弱いものに変えました。「もうこれで駄目だったら養子をもらうことを考えているんだよ」と先生に言ったこともありました。

妊娠するのもストレスです。何週目に排卵日が来るから、このときにセックスしてくださいって言われます。そのときに夫の仕事が忙しかったりすると、妊娠しません。そんなことを繰り返していて、夫に「俺は親父になれないのか、この野郎」と言われました。

私は毎年のように死産や流産をしていて、そのたびに子宮を搔把していました。そのせいか、お腹がちょっとつつても全然気付かなかったんです。それに、妊娠しても食欲が止まらなくなるとか、気持ち悪くて吐くとかいったことが全然なくて、仕事も普通にできていました。だから、妊娠がわかったときは、すでに妊娠5カ月でした。もともと月経不順があったので、気にはならなかったのもあります。毎年のように搔把しているから感覚もなくて、「生理はそのうち来るだろう」と思っていました。

結局子どもが生まれて良かった。お腹のエコーで、「この子は誰の子だ？俺の子じゃないぞ？」と主治医が言って笑わせてくれました。

---

## 出産と子どもの障害

---

妊娠は5カ月でわかりましたが、薬を軽くしたので、妊娠中毒症がひどくなりました。最初は個人病院に入院していまし

たが、大きい病院に移りました。一週間しないうちに妊娠中毒症がひどくなり「飲み物を飲まないでください」と言われて点滴になりました。

いざ分娩になってもNICUが埋まってしまい、違う病院に搬送されることになりました。分娩は下半身だけ麻酔をしたので痛みはありませんでした。しかし、子どもを取り出すときのお腹のぐちゃぐちゃ感がすごかった。息子は妊娠8ヶ月で生まれて1110グラムでした。子どもを産むときは、あっという間でした。

息子は8ヶ月で生まれましたが、多分大丈夫だと思いました。しかし、子どもが独特の震えを起こします。この震えのせいで子どもの頭に血が行かなかったり、酸素が入らなくなるのではないかと思ったことがあります。気になって小児科の先生にも相談したら、「これは癲癇とは違うと思う、落ち着きがないのでADHDじゃないかな」と言われました。

ADHDとか障害といったことを、元夫もその母親も受け入れない人です。だから念のために、癲癇専門の先生のところに連れていきました。するとやはりADHDが疑わしいと言われました。夫にそのことを伝えたら、「一回しか診ていないのに、その医者は何を言ってるんだ」と言って、私の話を聞き入れない。そのうえ、産まれてすぐに肉腫が腕に見つかったり、川崎病になって入院したりしました。

いろいろ重なって、2番目の夫とは仕事のことで喧嘩して別れることにしました。子どもは2番目の夫のところにいます。2歳までは何回か帰ったときに顔は見せていましたが、それ以後はもうたまに1〜2回会ったきりです。大きくなった子どもには会っていません。誕生日プレゼントやクリスマスプレゼントを贈っても、電話もよこさないし、LINEもよこさない。子どもから連絡させて欲しいと思いますが、元夫から「ありがとう」というLINEが入ってくるだけ。1番いいです。

---

## 育児の経験

---

子どもが生まれて口がきけるようになってから、どこかに出掛けても、子どもは私のことを「お父さん、お父さん」と言うんです。私はお母さんと認められていないと思ってしまいました。

それに、保育園の2階で私が先生とお話しているときに、子どもが私をぽんと押した。すると2階から階段の踊り場まで私は落ちてしまった。それを見て先生が、「これは、わざとじゃないですから」と言うんです。私は「危ないから注意しようね」ぐらいは言ってくれても良かったと思いました。

他にも、病院で少し目を離した隙に、息子が1人でエレベーターに乗って9階まで行って、ほかの患者さんと一緒にひとりで下りてきたこともあります。わーっと泣きながら。この子と一緒にいたら怖いと思ったことが何度もありました。

育児支援制度を利用しました。訪問看護ではなくて子どもを育てるためのサービスを受けていました。保健師が家に来て、子どもの具合が悪いときはこういうふうにしたらいいとか、いろいろ教えてくれる人たちがいました。それを利用していたのは、子どもが2歳までです。

出産後にうちの母とかが来ると、自分が食べ砕いたものを与えようとする。「それは今の時代はいけないんだよ」と言いました。でも、母は「昔はこうやって育てていたから、これでいいんだ」と言って聞かないんです。だから、根負けして疲れてしまうので、保健師とか子どもの専門家を呼んで、「うちの母親と話をしてください」といって、話をしてもらったことがあります。

---

### 3回目の結婚

---

3番目の夫とは40歳で結婚して、49歳まで一緒にいました。今は離婚してちょうど1年です。夫は自己破産歴が2回目、私の親のお金を大量に使い込みしていたので別れました。

3番目の夫は視覚障害と糖尿病がある人で、ボランティアを通じて知り合いました。結婚するとなっても、私は3回目だったので結婚式をするのはどうかと思っていた。すると、行きつけの喫茶店のママが結婚パーティーを開いてくれました。

3番目の夫は当時51歳で、38歳ぐらいの子どもがいました。結婚した時点で、3番目の夫は一回自己破産をしていました。それに、子どもは新型のうつで、会社に就職したけれども「仕事がうまくいかない、働きたくない」と言って、家にそれこそ引きこもりになりました。

そのうち私の具合が悪くなって、仕事をキャンセルしたり、寝込んだりすることが多くなり始めました。当時、私はガイドヘルプやホームヘルプをしていて、養護学校から帰ってくる途中で知的障害の子どもを引き受けて家まで送ったり、家で世話もしていました。その子どもは大きな荷物を背負っていたりするので、私がそれを持つことがありました。それに、その子はとても大きな男の子でしたが、急に物を放り投げたり、飛び出したりするので、片手でぎゅっと引き寄せたりしないといけなかった。とにかく力が必要だった。そのうち左手が痛くなってきて、3年ぐらい痛み止めのブロック注射をしました。そしたら、夫に「おまえは怠けている」と言われるようになった。それでも左手は痛すぎる。私は、ちょうどテレビでやっていた線維筋痛症という病気ではないかと思って、専門の医師に診てもらう事にしました。

すると思った通り、線維筋痛症と言われました。離婚すれば良くなる人もいるよと言われました。今になって本当だと思いました。ずっとストレスは抱えていたし、子どもの重い荷物を持ったり、いろんな要素がかかり合っていたので、どれが線維筋痛症の原因かわかりません。実家での生活から全てだとしか言えません。ただ、ものすごく痛くなったのは、3番目の結婚をしてからです。その前はだるさが強かったので、多分、慢性疲労の方が強かったのだと思います。でも、それを慢性疲労と思ってくれる人はいなくて、単に怠けてサボってるというふうにしみられない。

線維筋痛症を診てくれる先生はハグしてくれて、「おまえ、まだ全然よくなってないな、頑張るなよ」とか言ってくれる。線維筋痛症の主治医は私を笑わせて笑顔にしてくれる。それは痛いだけの私にはとても大きな治療の一つ。救われています。

## 障害者の声 インタビュー

### 重複障害 亮さん（40歳代、男性）

#### 目次

- 生計のこと
- 結婚について
- 子どもを持つことについて

#### 生計のこと

私は按摩マッサージ指圧師の勉強もしていましたが、国家試験に受からなかったもので、整体師の学校に行き直して、10年ほど整体師として働いていました。でも、国家試験に受かったとしても、多分、精神障害で免許は取り上げられたと思います。日本という国は、一般の人には優しいですが、障害者にとっては厳しいです。

整体師として働いていましたが、店長が給料を払ってくれない。給料は16万円だったのに2万円しか払ってくれない。店長は「払う、払う」と言うので、ずっと待っていましたが、（精神的に参ってしまって、）私は倒れてしまいました。一日中、ベッドから起き上がれなくなって精神科にも2回、3回入院しました。

仕事を探していますが、見つかりません。今は諦めています。結構、整体師の仕事はあるようですが、視覚障害だけなら雇えるが、精神障害があると雇うのが難しいと言われる。

今は同行援護とホームヘルパーを利用しています。しかし、仕事ができなくなって収入がなくなりましたから、年金と親の仕送りだけで生活しています。12万円くらい。だから、親が亡くなった後はどうしようと思っています。親は私の住まいから30分ほどのところに住んでいて、私は一人暮らしをしています。結構近所付き合いが大変です。

#### 結婚について

私は結婚そのものには興味がありません。面倒くさいですし、奥さんがいると、うるさいです。それに、いろいろヘルパーさんの問題も起きます。奥さんがいたら、ヘルパーさんと呼ばなくなります。国は「目の見える奥さんがいるから必要ないでしょ」という感じだと思います。

だからといって、目の見えない奥さんをもろうのは、多分、お互いにいろいろ大変でしょう。病気のせいかもしれませんが、奥さんに「あんた、いつまでも何をやっているの」とか、いろいろと文句言われたりしそうです。それに、かなり症状が重いPTSDの友達から聞いたのですが、家族の理解がないみたいです。そういうことも聞くので、結婚して家族を



持つことにはまったく興味ないですね。

精神科に入院したせいで、異性に一切興味なくなっていました。多分、飲んでいる薬のせいでしょう。当時はすごく強い薬を使っていたから。

---

## 子どもを持つことについて

---

子どもはうるさいと思います。近所の子みたいに、キャンキャン騒がれてしまうと、もう駄目だと思う。親も「早く結婚しろ」とか、「孫の顔を見せろ」とはもう言わないです。

## 障害者の声 インタビュー

### 重複障害 大樹さん（40歳代、男性）

#### 目次

- 友達以上恋人未満
- 恋人との性的関係
- 恋愛に進まない
- 障害と性
- 家族形成に対する思い
- 社会の問題としての障害者の家族形成

#### 友達以上恋人未満

僕は結婚願望がありますが、身体障害とうつ病という重複障害なので、うつを発症してからは恋愛がままならない。二の足を踏んでいます。

僕はかなり開放的な大学に通っていたので、実を結ぶかどうかは別にして、うつになる前は恋愛には積極的だったと思っています。

付き合っていた頃は、1週間に1回は会って、毎日電話もしていましたし、飲みにも行ったり、カラオケにも行きました。ただし、僕は両杖を突いて歩いていたので、よく考えたら手もつないでいなかった。どちらかというと、1年ぐらい友達以上、恋人未満の関係が続きました。僕は「お付き合いしているのかな、どうかな」と思っていたのですが、向こうはそんな思いはなかったみたいです。

出会いは結構あって、いろいろ食事行ったり、飲みに行ったりしましたが、個人的な接点があったのは1人ぐらいだったので、恋愛経験は乏しいかもしれません。

向こうの思っている感覚と僕の思っている感覚が全然違っていた。僕が告白したら、「そんなつもりはなかったけど、この1年は楽しかった、でも、正式に付き合うつもりはない」と言われました。向こうはモテるから、僕のことは数ある男友達の一人みたいにしか思っていなかったみたいです。そういうことを1年越しで別れするときに、僕はやっと気が付きました。自分でもよく分からない不思議な1年でした。

#### 恋人との性的関係

その彼女とは、何度か性的な関係になりそうな機会がありました。コンサートの帰りに終電をなくして、彼女とどこかに泊まろうという話がでました。そのとき、僕の下宿には友達が居候でいて、そいつが僕に「帰ってこい」って言い出したので、僕は帰ってしまった。そういうタイミングを逃したことは何度かありました。こういう言い方は失礼かもしれませんが、もったいなかったなというふうに思っています。

今振り返れば、僕には性体験がなかったので、そこがネックになったのかもしれませんが。そこを越えていたら、もう少し深い関係になれたのかもしれない。臆病だったと思います。そういう経験を生かそうと思った矢先、僕はうつ病を患ってしまった。そうするとさらに億劫になってしまいました。

---

## 恋愛に進まない

---

東京にいたときは結構出会いもあって、デートすることもあったり、四六時中恋愛していました。でも、実家に戻ってくると出会いは減って行って、うつ病になってしまいました。二重の苦しみを今は味わっています。とてもじゃないですが、恋愛に進んで行けない。二の足を踏んでいます。

ただし、例えばお店の店員さんと顔なじみになって、「この人いいな」を思うことはありますが、プラトニックです。本当にお恥ずかしい話ですが、握手するところから始めていくしかない。でも、今はコロナなので、それもできない。

恋愛に行き詰まることで、気持ちが解放されないというか、鬱々と悶々としてしまいます。出会いがあっても相手が既婚者だったり、今は実家住まいなので、東京にいたときみたいに遊んでいられないというものもある。僕は今、作業所に通っているので、工賃も年金も微々たるものです。お付き合いとか遊ぶというようなモードにもなかなか入れないです。

---

## 障害と性

---

障害者が性を経験するには、ボランティアというか、介助が必要な状態になってしまう。手も足も麻痺していますので、普通の人のようにスムーズにできるわけではない。それが一番のネックだったと思います。

さっきとは別の女性とは泊まったことがありました。しかし、その女性は僕との性体験のことを気にされて、「体は大丈夫なの？」と言われました。でも、そこは越えないといけない一線というか壁というか、そこがネックなのは確かだと思います。

だからといって、同じ障害を持つ男性同士でそういう悩みを共有したり、克服方法を話し合ったりすることはありません。とてもデリケートな問題だし、個々人によって違いますので。河合香織さんの『セックスボランティア』という本を読んだり、ホワイトハンズ（注：「新しい性の公共をつくる」ことを旗印に、障害者の性の問題にも取り組む一般社団法人）の坂爪さんの著書を読んだりしましたが、それが根本的な解決を与えてくれるわけではない。だから、悶々とかいうか、忸怩たる思いはしてきました。いろいろ本を読むと、自慰行為が困難な人もいるそうです。僕は自慰行為はなんとかできるので、それで紛らわしているところです。

恋愛や結婚を考える過程で、性の問題に解決方法があればこんなに悩まない。そのうえ、今の世の中では障害者の性が問題になったりタブーになったりもしない。だから、語ることからスタートしていくしかない。恋愛するにあたって、「ちょっと大変だけど構わない？」というふうに、相手に了解を取ってセックスするしかないし、そこも含めて相手に理解し

てもらうしかないと思います。そこから始めないと何も進まないと思うので。

僕は、性に関する問題は越えないといけない壁だと思っていますが、相手が性を望まなければ性抜きの関係でも構いません。それで関係が維持できるのであれば、ですが。

でも、性は人として越えていかないといけない一線だと思っています。性は本質的な問題だと思ひますし、語りづらくてタブー視されている性だからこそ、（パートナーとなる人とは）語るべきだと思っています。この問題は簡単には解決できない。一生かけて出会いを探して、理解のある相手と結ばれたらというぐらいにしか思ひません。

---

## 家族形成に対する思ひ

---

子どもはずっと昔から欲しかったですが、大学に入って恋人未満の関係を続けた方との出会いがあつてから、将来は子どもが欲しいと思うようになりました。周りにも子どもができて、早い人だと孫ができた同級生もいますので、家庭に対する憧れは非常に強いです。しかし、結果的に無理かもしれません。でも、追い求めていきたいと思ひます。うつ病だから、身体に障害を持っているからといって、諦めたら駄目。そこを諦めたら人生は楽しくないぞと思ひます。ただ、うつ病を患うとは思ひもよらなかったなので、挫折したというか、遠回りしたと思っています。

僕は、生まれてくる子どもは決して不幸ではないと思ひます。それが障害を持つ親の子どもであっても、どういう形で生まれた子どもであっても、命の尊さには変わらない。命の重さは同じだと思ひます。

僕は子どもは欲しいですし、親になってこそ、初めて親の気持ちがわかると思っています。それに「家族って何なんだろう」というのは僕の大きなテーマなので、それも越えていかないといけない壁であり、一つの夢でもあり、目標でもあります。

だから、「相手が望むなら」という前提ですが、不妊治療をして子どもを持つことにも問題を感じません。子どもは欲しくないとは思ひえないんです。まあ、その前に相手が必要ですが。

僕にとって家庭はものすごく大事で、自然な形で家庭がつくれたらいいと思ひます。でも、養子縁組は家族の枠組みとしてはあり得ると思っていますが、僕はそれを望もうとは思ひないし、そこまでして家族を持ちたいとは思ひない。それよりも、実質的な家庭はどうかということをもず考えたいです。

---

## 社会の問題としての障害者の家族形成

---

恋愛や結婚、子ども持つのも持たないのも個人の自由で、自己責任だと思っていますが、家族形成は社会的な文脈も含んでいるし、むしろ社会的な問題であると思ひます。なぜそう思うかというと、脳性麻痺で身体を患っていると、性体験という越えなければならない壁があつたり、僕みたいうつ病になつてしまつて、恋愛に対して臆病になってしまう人間が出てきます。そういう人をどのように福祉とか医療がサポートしていくか。ホワイトハズルの活動を見ても、社会的な理解が深まっていけないと、なかなか個人で解決するには無理があると思っています。

個人の問題であると同時に社会の問題でもあるという、その両輪でとらえていけないと障害者の家族形成はうまく解決しない。障害を持ったから恋愛はできないとか、結婚は難しいとか、身体だけならまだしも精神も患っていて、重複障害だと結婚はあきらめた方がいいとか、そういうふうになることが一番悲しいことです。でも、これを解決するには、当事者

が語り始めないと社会へメッセージとして届かない。だから、僕は僕のメッセージを発したいと思っています。

## 障害者の意識と家族形成の実情

### 障害と家族形成に関するアンケート調査

2021年度に実施したインタビュー調査の結果を踏まえ、障害者を対象にアンケート調査を実施しました。回答期間は2022年4月1日～2022年8月31日で、回答者数は225名でした。

#### 質問内容

- 家族形成に関する質問（6問）
- 育児協力者に関する質問（12問）
- 障害者の育児と社会資源等に関する質問（6問）
- 回答者のプロフィールに関する質問（8問）

#### 協力者

表1 アンケート調査の協力者のプロフィール

属性カテゴリ		全体 n=225		非再生産群 n=51		再生産群 n=40		再生産済み群 n=111	
		度数	%	度数	%	度数	%	度数	%
年齢層	30歳代以下	43	19.1	8	15.7	20	50.0	8	7.2
	40歳代	53	23.6	17	33.3	7	17.5	23	20.7
	50歳代	58	25.8	19	37.3	1	2.5	33	29.7
	60歳代以上	71	31.6	7	13.7	12	30.0	47	42.3
性別	女性	101	44.9	24	47.1	17	42.5	49	44.1
	男性	122	54.2	25	49.0	23	57.5	62	55.9
	その他	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
	無回答	2	0.9	2	3.9	0	0.0	0	0.0
先天/後天	生まれつき	97	43.1	27	52.9	15	37.5	44	39.6
	中途障害	122	54.2	22	43.1	25	62.5	64	57.7
	答えられない	6	2.7	2	3.9	0	0.0	3	2.7
障害年金の受給	受給している	128	56.9	35	68.6	26	65.0	54	48.6
	受給していない	92	40.9	14	27.5	14	35.0	55	49.5
	答えられない	5	2.2	2	3.9	0	0.0	2	1.8

分析を深めるため、協力者を「子どもを持つつもりはない（非再生産群、51名）」、「いずれ子どもを持ちたい（再生産群、40名）」、「すでに子どもがいる（再生産済み群、111名）」の3群に分けた検討も行いました。

## 結果の概要

### (1) 障害者の家族形成を妨げるもの

「あなたは、あなたの障害が結婚の妨げになると思ったことはありますか」という質問へ「ある」と回答した者は153名（68.0%）、「ない」と回答した者は56名（24.9%）でした。約7割もの人が、障害が結婚の妨げになったと考えています。

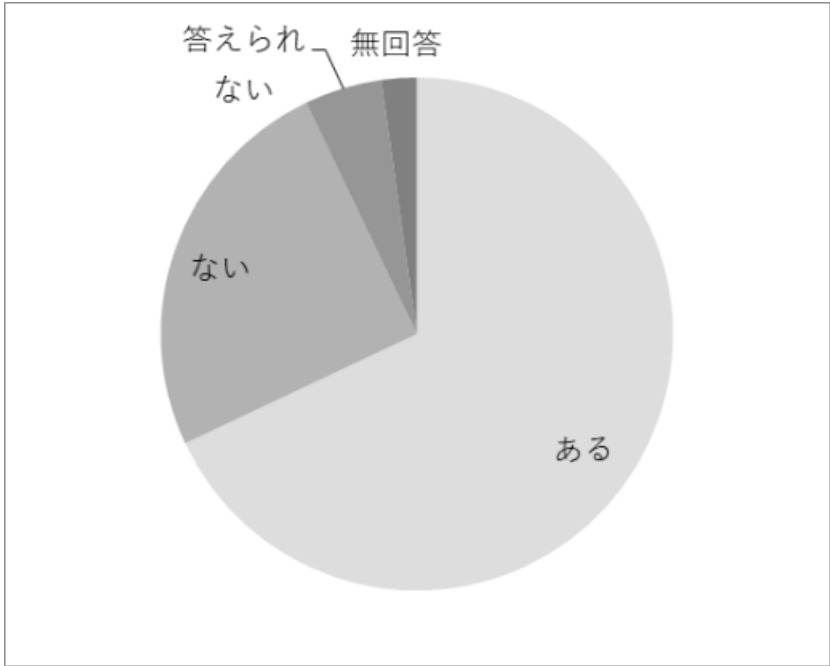


図1 「あなたは、あなたの障害が結婚の妨げになると思ったことはありますか」への回答結果

また、医学的な情報を参考にして子を持つかどうか考えたことがある者は79名（35.1%）、子どもを持つことによって自分の健康が悪化するのではないかと怖れたことのある者は43名（19.1%）、自分の障害が遺伝するのではないかと恐れたことのある者は113名（50.2%）だったことから、子を持つかどうかの決め手として、医学的な情報は一定の影響を持っていることがうかがえました。ただし、正確かどうか疑わしいローカルな医学的情報をもとに「子どもを持たない方がよい」と言われたことのある者は36名（16.0%）だったことから、障害を理由に家族形成を妨げられるという外部からのあからさまな差別的圧力は、徐々に影を潜めつつあることが示唆されます。

とはいえ、障害へ医学的な権威付けを意図的に施し、当事者の家族形成を妨げようとする風潮は、昨年度に実施したインタビュー調査にもあらわれていました。数が少ないとして安易に軽視すべきではないでしょう。その理由として、次の家族形成に関する考え方があげられます。

アンケートで家族形成に関する考え方を尋ねたところ、「いずれ子どもを持ちたい」は40名（17.8%）、「子どもを持つつもりはない」は51名（22.7%）、「まだわからない」は20名（8.9%）、「すでに子どもがいる」は111名（49.3%）でした（図2）。



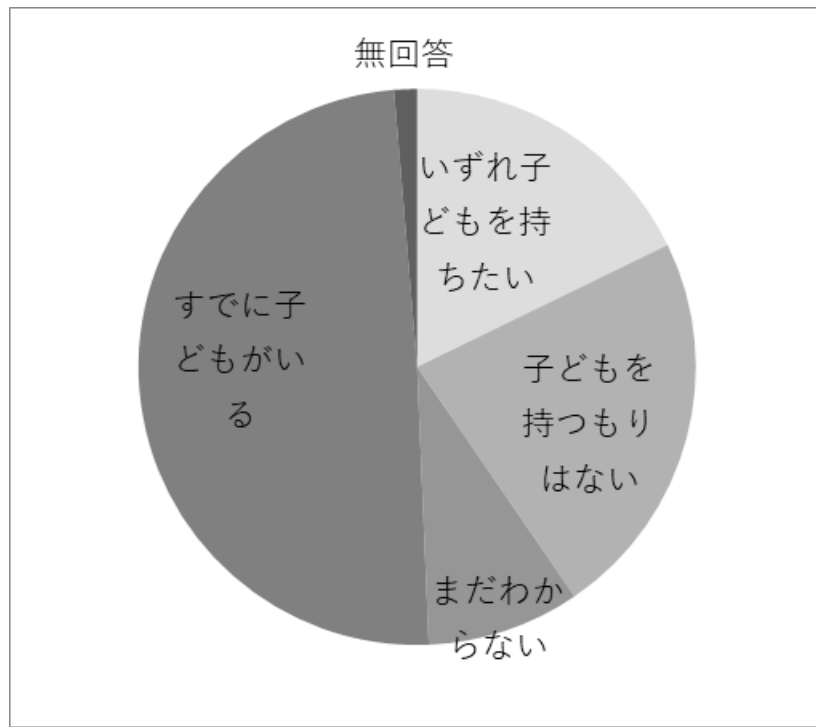


図2 「あなたは、自分の子どもを持つことをどうお考えですか」への回答結果

近年の非婚化や少子化の影響も考慮する必要があるものの、子どもを持つつもりのない人が2割程度いることがわかりました。問題は、この「子どもを持つつもりはない」と答えた人たちが、どういう人たちなのかということです。

分析の結果、「子どもを持つつもりはない」と答えた人には、生まれつきの障害を持つ割合が高く、障害年金を受給している割合も高いということがわかりました。また、このような人たちには、医学的情報を参考に子を持つかどうか考え、子を持つことで自分の健康が悪化すると懸念し、疑わしい医学的情報をもとに誰かに「あなたは子どもを持たない方がよい」と言われた経験を持つ割合も高かったのです。つまり、「子どもを持つつもりはない」と答えた人には、実際に家族形成へ取りかかる前に、周囲からの軋轢や差別的言動が向けられることによって、必要以上に自らの障害の悪化や妊娠・出産・育児への懸念を多く持たされてしまうのではないかと推測されます。

これを裏付けるかのように、「子どもを持つつもりはない」と答えた人は、障害者が育児をするとき、家族や各種専門家のほかに近隣住民や職場の人の協力も必要だと考える割合が他の人たちよりも高かったことがあげられます。「子どもを持つつもりはない」と答えた人たちからみれば、障害者が育児するには多くの支援がなければ難しいと映るのでしょう。

しかし、現実の社会では、そのような充実した支援は見込めないと諦められていることもうかがえました。なぜなら、「子どもを持つつもりはない」と答えた人は、バリアフリー・障害者雇用・医療制度・障害者の性と生殖の権利が整っても、「障害者の家族形成は増えない」と考える割合が高かったからです。支援制度の不十分さはもとより、周囲の無理解と心ない差別が、障害者の家族形成をスタートラインから妨げていることをうかがわせる結果です。

## (2) 子育て経験者の明るい態度

「子どもを持つつもりはない」と考える人たちがいる一方で、「すでに子どもがいる」と答えた人たちもいます。これらの人は、自分の障害が結婚の妨げになると考える割合が他の人たちより低かったのです。また、育児協力を周囲の人たちに期待する割合も他の人たちに比べて全般的に低い傾向にありました。もちろん、様々な状況があるので一概には言えませんが、自分の障害が結婚の妨げになるとは考えないことで、結婚、妊娠、出産、育児へと道が開ける可能性がみえてきます。そして、これはあくまで仮説ですが、いったん家族形成を始めてしまうと周囲の協力も思ったほどには必要なかっ

た、という実体験がアンケート結果にあらわれたのかもしれませんが。

しかし、家族形成は障害の有無を問わず、たいへんな取り組みです。一見、明るそうな「すでに子どもがいる」と答えた人たちの回答には、もう一つの傾向がありました。それは、「障害者福祉が実情に合うようになれば、子どもを持つ障害者が増えると思う」という割合が、他の人たちよりも高かったのです。やはり、社会的な支援が手厚ければ手厚いほど、障害者の家族形成は進むだろうと考えられているのです。

### **(3) 専門家への期待**

今回のアンケート調査では、子育て支援を期待するアクターについても尋ねていますが、専門家への期待が大きかったことを報告します。

子育て支援に期待するアクターとして、家族・友人・近隣住民・職場の人・医療従事者・教育関係者・福祉支援者・福祉行政に携わる地域窓口の担当者・近くに偶然居合わせた人、インターネットを介して知り合った人をあげたところ、家族が最も期待されていましたが、その次に期待されていたのは友人・近隣住民・職場の人ではなく、医療従事者・教育関係者・福祉支援者・福祉行政に携わる地域窓口の担当者といった専門家でした。

地域社会との繋がりが強かった昔と現代では、子育てのあり方も異なりました。地理的に近くにいる友人・近隣住民・職場の人に気軽に頼れない現代では、専門家の支援は重要になりました。より一層の子育て支援の充実が求められますが、専門家の手は、現行の制度の壁に阻まれることもあるようです（「医療者の声」ページ参照）。専門家をうまく動かせるような制度をつくり出すことが先決であると考えられます。