

編集部より

思

い起こせば 2014 年、当時の八障連の事務局長であったピアわかくさ(その後リサイクルわかくさに所属されたと聞いている)の川出さんが八障連通信の編集を担当されていたのだが、運営委員を退任されたことからほっとスペース八王子で編集作業を担うこととなった。

記録をチェックしてみると、通信は 2007 年くらいまでは不定期で発行されており、その印刷発送作業をほっとスペースが請け負っていた。今も You Tube で「八障連」と検索すると、「八障連福祉フォーラム 2021」、「八障連会員交流企画 2021 西八ジム紹介」とあわせて、「ほっとスペース八王子」関連の動画出てくる。かつては八障連通信の発送作業の動画が出てきて、運営委員会で話題となったものだ。2010 年ごろから月 1 回の定期発行となり A4 判から A3 判へヴァージョンアップし、川出編集長のもと内容も徐々に充実していった最中の川出さんの退任であり、「これは内容を劣化させることはできないな…」と思いつつ編集作業を引き継いだという記憶がある。その後、八障連の創成期を担った第一世代の冨田さん、脇田さんの退任があり杉浦体制となったが、本号まで月 1 回の定期発行を 1 回も休刊することなく発行し続けることが出来たことは感慨深い。

本号で編集部を退出することになるが、いつも「当事者視点」で貴重なコラムを執筆していただいた杉浦代表、鈴木副代表の力なくしては、ここまで発行し続けることはできなかつたと感謝の念に堪えない(八障連通信の印刷・発送作業はほっとスペース八王子の貴重な授産の工賃となりました。会員一同、深く感謝いたします)。さらに小濱さんの力があつた。八障連が杉浦体制に移行したとき、「通信の月 1 回発行をどうやって実現しようかな。原稿がたりないぞ」と思ったが、そのとき(運営委員会の忘年会の間だったかな)小濱さんが「じゃ原稿書こうか」と言って書いていただいたのが「闘病史(記)」であり、現在までの連載が 62 回を数えるに至っている。なお蛇足ながら、小濱さんは「闘病史」を出版されたので、興味のある方はぜひ読みたい。不死鳥のようによみがえって生き続ける小濱さんの「生命力」に感動するに違いない。また、適宜原稿を寄せていただいた会員団体の皆様、関係者の皆さま、ご協力ありがとうございました。通信の再開後もぜひ意見表明の場として盛り上げていっていただきたいと切に願っております。

さて、この度ついに前期高齢者世代突入(とほほですわ…)となって、八障連通信の編集部を退出することになったが、現在運営委員会では新たな編集体制を作り出すべく通信発行体制の再構築を目指して議論を続けていると聞いている。

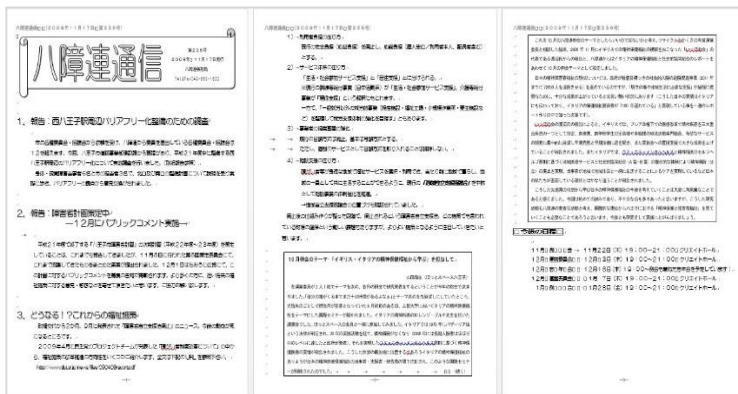
この 10 数年を振り返ってみると、やはり八障連を作ってきた第 1 世代の高齢化が目立つ。会員諸団体においても、団体構成メンバーの高齢化により、活力がそがれていく状況もあると思う。一方八王子では、株式会社を含めて雨後のタケノコのように障害福祉分野への参入もあると聞く。こんな状況を聞くにつけ新たな会員団体を開拓していく活動も必要ではないかとも感じる。以上のことを踏まえ、運営委員会には、通信発行体制の再構築も含め、無理のない範囲での新規会員獲得活動についてもぜひ議論してほしいところではある。

なにはともあれ、今後我こそはという会員団体があらわれて、八障連通信の編集・発行のみならず八障連活動の活性化を力強くけん引されていくことを期待してやまない。(文責:ほっとスペース八王子 山田)

《八障連通信の歩み》

●少し見にくいですが、2009 年ごろの通信です。

●2013 年ごろの通信。川出事務局長(当時)が編集してました。懐かしいですね



1 997年(平成9年)の1月…22歳の冬に親元を離れ、自立生活を始めてから、令和4年(2022年)で25年の節目を迎えました。10年目、15年目、20年目の頃には特になんという感慨もなかったのですが…さすがに25年ともなると、これまでに歩んだ道のりの長さを感じます。私自身の過去のことについては、これまでも何となく語って来たような気がしますし…、これから先も、折に触れてお話する機会があろうかと思えます。



ですので今回この場では…まず『子の自立』という出来事を通して、『親の自立』というものについても、私なりの視点から語ってみたいと思います。

若い頃、それこそ22歳の頃から、今のように明確に、言葉や文字に置き換えて語ることができたわけではありませんが…高校…養護学校を卒業したあたりからずっと考えてきたのは、『親の人生を親に返す』ということでありました。自分の親、つまり…我が子に『お父さん』『お母さん』と呼ばれている人たちにも、結婚前の独身時代というものも存在し、結婚後にも…子どもを授かる前までは、夫婦水入らず、二人だけの時間というものがあったはずで

私は、両親の子であることに間違いはないけれど…あくまで、夫婦の人生の時間の一部を借りて、同居しているだけなのだ。この先の両親の人生を…『貢くんのお父さん』『貢くんのお母さん』という肩書きを背負わせたままで終わらせてはいけない…という感覚は、ずっと頭の隅にありました。両親の時間、両親の人生は、本人たち自身のものではなく、いつか、まだ親ではなかったころの時間を、父と母に思い出してもらえるようにしなければ』と、親元を離れる機会をじっと伺っていたのです。

その考えのきっかけは、高校時代、養護学校の高等部にいた頃に生まれたものでした。『この子の面倒を一番長く見ているのは私』『この子の笑顔が私の幸せ』…わざわざ、ことさらに、そういうことを声に出して周囲にアピールする親御さんが、何組かおられたのです。そうしたアピールに熱心だったのは、大体が…重度心身障害児…重度の知的障害と身体障害が重複したお子さんを持つ親御さんたちでした。お子さんの障害や病気が重ければ、それだけに毎日のケアも大変であろうことは、当時、子どもだった私にも容易に察せられたもので

よく『障害児のケアには終わりが見えづらい』とか、『子育てには正解がない』なんていう話も聞きます。今にして思えば、ああして必死な親御さんは…頑張っている自分の姿を、誰かに認めて欲しかったのであろうし…また、自分たちの悩みを誰かに聞いて欲しかったのだと分かります。もちろん、重度障害のお子さんが家族に居るからと言って、みんながみんな…『大変ですよアピール』『子育てがんばってますよアピール』をしている親御さんばかりでもないのですが、やはり、とりわけ声の大きな親御さん、アクションの大きな親御さんの姿が、私の心に焼き付いてしまいました。

我が子は自分達の宝だ。自分の身よりも子どもが大切…ということは、私の両親も、子育ての過程で、ちゃんと私に向かって口に出してくれていましたが…それでもやはり、親だって普通の人間です。ときに理不尽な苛立ちが私のところにぶつけられたり、私もまた、気持ちの整理がつかない時に、親に怒りをぶつけてしまうことがありました。当然、障害の重いお子さんを世話する親御さんだって同じ人間なんですから…どんなに我が子を大切にしていたとしても、自分の身よりも子どものことを1番に考えていたとしても。

毎日の辛さやしんどさを、まったく感じないでいられる、などということは、きっとないはずだろうなというふうに察していました。そして、我が子と同居する期間が長くなればなるほど、行き場のない負の感情も、愛情と献身の裏側に、

少しずつ蓄積されていくだろうと、自分なりに結論を出したのです。

『いい親してますアピール』『がんばってますよアピール』というものは、ともすれば溢れ出てしまいそうな、溜まりに溜まった負の感情を、なんとか隠そうとする行為でもあったのだろう、と…。だからこそ、親と子が別々に離れて暮らすことが必要であり…一生懸命、いい親であり続けようとする人にこそ、なおさら自分のための人生のゆとりを取り戻させてあげることが大切なんだろう。と思い至ったのです。

重い障害とか、もろもろの持病とか…親御さんの立場からしたら、我が子を家から出すなどということは、とても心配で怖いことかもしれませんが…それでも…どのような障害や病気のある子どもさんであっても『この子はいずれ家を出る。いつか親から自立させるんだ』というつもりで、親御さんには子離れの用意をしておいて欲しいのです。先天性の障害者にとって…人間として、また社会人として自立する時に、最大の妨げになるものは…皮肉にも、我が子をいかなる困難からも完璧に守ろうとする親御さんの意識ではないか、と…私は考えます。

『お父さん』や『お母さん』だって、初めから我が子の親であったわけではありませんから。あくまでも、親としての義務は期限付きのものでなくてはいけません。

いずれ計画的に、親だけ、または家族だけで行う支援には、どこかに終わりの時を設けておくべきです。親御さんには、我が子から離れた時間を過ごすご自分というものを想定し、その将来の楽しみを作って欲しいのです。

自分の親に…『親として以外の時間』を思い出させてあげることが、きっと、どんな子どもであろうと同じように願うことでしょうから。自立のための計画を立てたとしても、結果的に、お子さんが予定通りに自立出来ない。という場合も有り得ます。それでも…『いつかこの子を家から出す』というつもりで同居するのと…『この子の面倒を一生見る』と思って同居するのでは、まるで普通の過ごし方、親と子の接し方が変わってくるのではないかなと思います。

お子さんには、周りの人…出来れば親御さんやご家族以外の人たちと触れ合う時間を作るようにしてあげて欲しいのです。周りの人と上手に付き合い、周りの助けを借りることも、自立には大事なことですよね。

↑私が以上のようにお話しても…子どもさんと一緒にいる時間があまりに長く濃密であるために『親として以外の時間が思い出せなくなっている』という親御さんもおられるようです。

いきなり…『一人の時間をうまく使ってリフレッシュ』と言われたって、そんなに器用に切り替えられるものでもないと思います。そうであるからこそ…そういう親御さんにこそ、自分のために自由に使える時間というものを、思い出させてあげたいものなんです。どんな子どもだって、親御さんが自由かつ幸せであることがいちばん嬉しいんですよ。



編集部後記

八障連通信 380号をお届けいたします。コロナ過に続き、ロシアによるウクライナへの軍事侵攻という事態が発生して、世界の情勢が大きく変化しております。21世紀も22年を経過した今、帝国主義の時代に逆戻りしたかのような無謀な軍事侵攻により多くの市民に犠牲が出ている状況に胸が痛むとともに、何とかこれ以上の犠牲を生むことなく平和が戻ることを祈るばかりです。戦争で最初に犠牲となるのは障害者や高齢者などの社会的弱者や一般の市民であることは過去の歴史の貴重な教訓です。

さて、2015年からの通信の月刊化以降、1回も休刊することなく発行し続けてきた通信も、編集部の高齢化によりいったん休刊となります。現在運営委員会にて、今後の通信の発行体制を含め検討をしております。定期発行まで今しばらくお待ちください。(編集部)



連載コラム

B型肝炎闘病記

パオ 小濱 義久

闘病史 その62

ト レッキングと言っても、私の場合は大げさなものではなく、裏山の散歩といった感じだ。たまたま自転車で15分も走れば高尾山があるという環境に恵まれたのが幸いした。友達から誘いを受けない限りひとりで遠くまでは出かけない。登山道ですれ違う人たちがいろんな山の話をしているのを耳にすることがあるが、高尾山に登りながら他の山に登っているつもりになるだけで充分なのだ。一旦楽しさを覚えると行かない日が続くと、身体がうずうずしてくる。

2008年は8月から年末までに18回とほぼ週1回のペースを確保し、2009年には見事に52回となり、週1回のペースを達成した。高尾山トレッキングの効果が出てくるようになったのか、2009年は梅雨から夏にかけて時々「だるい」「ゴロ」、10月の初旬に「軽D」が見られるだけで、1年を通して不調感が目に見えて少なった。2006年の夏にグレーゾーンの肝細胞癌の手術をして以降不調が続き、これが最後かなと思っていたどん底からやっと抜け出せたようだ。運動が大きな効果を生み出し、最大の薬となった。

元々歩くのは好きだったが、私の小さい頃は敗戦後の貧しい時代で歩くのが基本でもあった。祖母に育てられた私は小さい頃から祖母の側を離れず、ついて歩いた。一度通った道は忘れず、いつも案内役を務めた。歩きながら周りの景色を見ているのは楽しかったし、同じ道でも時間帯によって見え方が違い、特に夜にはどこか異国へ迷い込んだような気持ちに襲われた。

小学校へは子供の足で約30分、中学校も高等学校も歩いて30分くらいで、大学に入るまでは歩いて通える範囲に学校があった。3校は丸い小さな円の中に納まってしまいうご近所なのだ。高校時代は京都へよく出かけた。お寺巡りが多かったが、嵐山や鴨川沿いを散策することもあった。冬には朝一番の電車に乗ってひとりで比良山までスキーに出かけたことも何度かある。

大学時代は代々木公園や新宿御苑、明治神宮外苑などをよく歩いたし、寝転がって本を読んだりもしていた。日本女子大に通っていた高校の1年後輩で同じサークルだった女性が2~3ヶ月に1度くらい付き合ってくれた。1日中話ながら歩き、公園のハシゴをしたこともある。吉永小百合に

似た美貌の持ち主で、サユリストだった私は彼女に会うのが楽しみだった。よく付き合ってくれたなあとは今にして思うが、私の人生には付き合ってくれなかった。気の置けない何でも話せる女友達として貴重な存在だった。私の

の大学生生活は長かったのも、彼女が就職してからはよくおごってもらった。

その女性とはデートすると1日中一緒にいたが、電話も長かった。ある日1時間以上も話していて、お父さんに怒られたのを機に電話しづらくなり、そのうち連絡が取れなくなった。もう10年ほど前になるだろうかサークル仲間の同窓会があり、私は出席しなかったのだが、その仲間から彼女の連絡先を教えてもらった。数年前に半世紀ぶりに電話をし、デートには昔のように応じてくれ、美人のままの姿に思わず嬉しくなった。今度は若い時のお返しで私がご馳走した。良い年の取り方をしており、優しそうな旦那さんと二人きりの生活は幸せにあふれている感じだった。

写真撮影も楽しくなり、おもちゃのような小さなカメラから始まり、PowerShot G9、EOS Kiss X3、EOS 60D、EOS 70Dと買い換えて行ったが、下手の横好きのままである。馬天使の春・秋の作品展(お店の移転後はなくなった)、パオの作品展には出展し続けてきた。トレッキングもカメラも59歳から始めたものであり、歳を取って趣味が増え、楽しい日々を送れるのはとても精神衛生に良いし、最高のボケ防止にもなる。ひとりで楽しめるというところもなお良い。

動き回るにつれ、身体がますます軽く感じられるようになっていった。しかし、そこは爆弾を抱えたような身体ではあり、時々肝臓病特有のだるさも出る。そういう時は無理をしないで、ひたすら寝て回復を待つのだ。「ともかく身体に訊け」が私の流儀である。身体は決して嘘をつかない。いや、つかないのだ。(次号に続く)

