

## わたしの宝物

たからもの

しまだまきこ  
島田真紀子

わたしの娘かりんは1歳6か月でお空へ旅立ちました。かりんが一生懸命生きたお話をきいてください。

かりんはお腹の中にいるときに、『胎児胸水』という胸に水が溜まってしまいう病気が見つかりました。「次の妊婦検診の時に赤ちゃんが生きてくれたらいいけど」、先生からそう言われたこともありましたが、胎児治療をがんばってくれて、無事にわたしたちのところに産まれてきてくれました。胸に水が溜まってしまいう病気だったので、肺がうまく成長していないかもしれないと言われていましたが、オギヤーという産声も聞かせてくれました。

ただ、このオギヤーという声はつきりとかりんの声を聞くことができた最後のチャンスでした。呼吸が上手に出来なくて、生後3か月で気管切開をしたからです。また、生まれてすぐしんどい状況が続いたので、気管切開をするまですつと眠るお薬で寝て過ごしていました。ミルクはお鼻のチューブ(経管栄養)からもらっていました。そう、かり

う。もつというとうと、気管切開が必要かもと最初に主治医からお話があった時も、わたしは泣いて嫌がりました。気管切開をしたら医療的ケアが必要になる。我が子の体にメスを入れるのも嫌でしたが、“医療的ケア”というこれまで経験したことのないものが怖かったんだと思います。“医療的ケア”が得体のしれないものを感じて、医療的ケアを理解したいと思う気持ちの前に、分からないことへの恐怖と、またそれが大事な大事な我が子に必要と言われたことが怖くて怖くてたまらなかつたんだと思います。わたしにとっては、“障がい”も一緒でした。未知過ぎて怖い。だから、なんとか障害手帳を返還したい、我が子に障害手帳は必要ないって頑なになっていました。

ただ、今は福祉や医療のサービスに感謝の気持ちでいっぱいです。感謝の気持ちを持つようになったのは、かりんを可愛がって大事にして下さった、かりんの周りの方々のおかげです。そして、かりんのおかげです。

産まれてすぐのかりんを見た時、産声を聞いた時、かりんのがことが愛おしくて大事でたまりませんでした。産まれた時から誰が見てもパパそつくりの赤ちゃんでした。ただ、その後、容赦なく主治医からの厳しいお話がある日々が続きました。NICUでたくさんの管に繋がれてがんばっているかりんを、抱っこしたくても抱っこ出来ない。触るのも怖々で、新型コロナの影響で1日の面会時間は15

んは医療的ケア児と呼ばれる赤ちゃんでした。かりんがうちで過ごせたのは約3週間、それ以外はずっと病院で過ごしました。かりんにとっては看護師さんや先生、病院のスタッフのみなさんが家族以上に家族のような存在でした。

また、かりんは身体障害者手帳1級を取得していません。難病申請も受けて、特別児童扶養手当ももらっていません。言葉にするとたつた3行ですが、まさか我が子が。まさか我が子が障害手帳を持つことになったという現実を、正直受け入れられない気持ちしかありませんでした。苦しかった。障害手帳が取得できてからも、早く元気になって返還したい、返還することがかりんの目標とばかりに勝手に目標をたてていました。かりんが心地よく、そして機嫌よく過ごせることが幸せで、それ以上の幸せなんてなかったのに。

なんで障害手帳を取得する時に、あんなに拒んだんだろ分間の日々が続きました。この子は本当にわたしが産んだ赤ちゃんだろうか。大事な我が子のはずなのに、精神的に追い詰められていたんだろうなあと思います。我が子と実感出来なかつた。我が子なのか半信半疑のまま、家族が運転してくれる車に乗せてもらって15分の面会に通う日々でした。もし家族に送迎してもらっていなかつたら、面会に行かなかつたかもしれない。いや、行けなかつたかもしれない。主治医も看護師さんも行政の福祉窓口の人も、誰のことも信じられないし、誰の話も素直に聞けない。わたしは酷い親でした。

そんな毎日が続いて、たくさん注射も検査も手術もがんばったかりん。少しずつ元気になって、リハビリの時間が大好きな女の子になりました。かりんにとつてリハビリはたくさん遊んでもらえる時間だったようです。寝たきりだったかりんも、少しずつ首が据わって、寝返りが出来るようになって、欲しいおもちゃを自分で取りにいけるようになって、出来ることが増えていきました。出来ることが増えると体の動きも活発になって、またリハビリの先生に褒めてもらえる。楽しくてまたがんばる、そんな様子に見えました。看護師さんにもたくさんたくさん可愛がっていただきました。まるで我が子(孫?)のように！付き添い入院が出来るようになってからはずっと付き添いをしていました。夜寝ていてハッと目が覚めると、夜勤の

看護師さん達が「かわいいねえ」とかりんの寝顔を見ていたこともありました。抱っこしてもらって、お散歩に連れていってもらったり、ナースステーションで過ごしていたこともありました。『障がいがあるかりんちゃん』というよりも、かりんを一人の人間として扱ってもらえた。かりんをかりんとして、あるがまま受け入れてもらえた。少しづつそんな気持ちになりました。誰も信じられないと思っていた自分が、かりんを通してまた人のことを信じる事が出来るようになりました。それまで先が見えなくて怖くて出来なかった、「かりんが大きくなったら」という、もしもの話も、自然と看護師さんに話して笑えるようになりました。かりんを可愛がって下さった皆さんのおかげで、ピンと張りつめていたわたしの気持ちも少しずつ緩んで、楽になりました。そうになると、かりんに障がいがあるのかないとかじゃなくて、かりんはかりんなんだとわたし自身も自然と思えるようになった気がします。まわりの優しさが、わたしにとつての障がい受容の手助けをしてくれました。

かりんの旅立ちには、たくさんの方々、たくさんの看護師さんや病院の先生方が見送って下さいました。たくさん泣いて下さる方々を見て、また泣けてきたのと同時に、なんて周りに愛してもらっていた子なんだろうと感動もしました。かりんの旅立ちは今でも信じられないし、悲しくてさみしくて、やるせない気持ちになります。ただ、少しずつ

つ、かりんがたくさんの方々に可愛がっていただいたように、自分も周りを大事に出来る人間になりたいと思えるようになってきました。周りを大事にすることが、こんなにも大切なことで、大事にすることが心のバリアをなくすことにつながることを経験しました。かりんはわたしが成長するために存在した訳ではないけれど、でもかりんのおかげでたくさんのことを学んで、たくさんの優しさに触れることが出来ました。かりんがまるまるとした小さな体全体で教えてくれたことを大切にして、次にかりんに会った時に「母ちゃんもがんばったよ」と笑顔で話せるように、一日を生きていきたいと思っています。かりん、ありがとうね。

# 人生の壁について

新城元美

人間にはそれぞれ乗り越えられる壁と、乗り越えられない壁があると思う。私の乗り越えられなかった壁は、負け組と呼ばれた事。生活保護で暮らし、家族親戚と上手く付き合えず、いわゆる普通の人が持っている幸せを味わうことができなかった。いい年なのに、親におんぶに抱っこされて、周りに尊敬されることもなく、生きる意味はないのではないかと絶えず思っていた。病気になるしなければ両親や姉弟との関係ももつと違ったものだったかもしれない。何の希望もない毎日。いつも辛い痛みがプルプルと湧き上がっている。この痛みはどこから来るのか。親姉弟への愛が足りなかったのか。友人を作ろうとする努力が足りなかったのか。それとも何？私は答えのない問いを自分の中で何度も何度も繰り返していた。

私が精神病を発症したのは、十九歳と二十歳の境目で、友達みんなが若さを謳歌している頃だった。アルバイト先の店長は些細なことでも大きな声で攻め立てる人だった。

い？」

また第一回つつじ祭りにも連れて行ってくれた。父は「元美、よく見ておきなさい。このはげ山が十年二十年後には見事なつつじ山となるのだよ。自然の強さの前には、人間の強さはうすつぺらなものだと思わないかい。」と言い巨人のように佇んだ。

また両親は私を美味しいものを食べるにも連れて行ってくれたが、私は半分も食べられなかった。「ごめんね、父ちゃん、母ちゃん。今はとても食べられない。」と泣きながら言ってしまった。すると急に父がポケットからテープレコーダーを取り出し、たどたどしい口調で話す姪の声を聴かせてくれた。思わず姪の名前を叫びクスッと笑った私を見て「ほら、笑えるじゃないか。お前には過去はあるけれど未来もあるぞ。彼女のいい伯母として生きてみないかい。」私はもう一度クスッと笑った。すると父がインスタントカメラで私を写した。「なかなか、良い顔をしているじゃないか。」と今写した写真を私の前においてくれた。

私の病気との戦いはおよそ私の半生をかけた。三十代は病院デイケアでまるでヤンキーのようなものだった。三十代半ばから五十代前半までは病院に入院する戦い。五十代半ばから六十代に入る頃安定期、もう発病はないだろうと思われる時期である。私達親子は姉弟が五十代の坂を超えてから幸福と呼べるものにありつけた。まるで台風のよう

パワハラに耐えられないならアルバイトを辞めるという知恵も持っていなかった。私は夜も眠れず睡眠薬を薬局で購入し飲んでいった。家の近くの精神科の夜間クリニックへ先生の優しさに甘え毎日通い、自分の恐怖をつぶさに訴えた。また、家の中で電話機の受信音を聞きながら両親の帰りを待っていたこともある。ツーツーと受話器の音は響く「父ちゃん寂しいよ、母ちゃん寂しいよ。」私は相手のない向こう側に涙ながらに話しかけるのである。

想えば病気を発病してから、両親は私を精神科や脳神経外科などいろいろな病院へ連れて行ってくれた。そして、私の気を晴らそうというんな風景を見に連れて行ってくれた。私は後部座席で泣きわめき、ガラスを必死にたたいていた。私が騒ぎ疲れると雑木林を抜けたある岩壁へたどり着いた。父は言った。「元美、この波はなんといつているのだろうお前には解るかい？答えもなく打ち寄せ悲しみのように見えるのだが、お前も何か答えが欲しいのか

な半生だったが、老いた両親が家族の因縁と闘いながら、自らの子供と孫を守り通したことに、愛の深さを感じる。

昔の歌手の歌に「陽はまた昇る　どんな人の心にも」という歌がある。人生をあきらめなければ、誰の心の中にも太陽は沈んでまた昇るのである。それは個々の人生をドラマとして彩るのである。

## 共生きょうせいのためのほっこりする出来事できごと

高木美卯たかぎみう

私が「たかしくん」と呼ばれる男性に会ったのは、町の小さな皮膚科の待合室で、時間にしてたつたの十分〜十五分のこと。けれどその体験は私の今までの概念を覆すほどだった。なのでぜひその不思議な体験を、今回紹介したいと思う。

三児の母。専業主婦。不自由な生活を送っているが、やはり心の中のモヤモヤは取りきれず、子育ての大変さを痛感していた。社会に取り残されたような孤独感。それでも子育てをしているという使命感。今まで経験したことのない感情が渦巻いていて、「たかしくん」と出会ったその日も、心が晴れきらずにいたのを覚えている。

特に三番目の長男には手がかかる。ちょうど一歳半頃で身体の発達も言葉の成長も著しい時期だ。走る・登る・上がるなどは日常茶飯事で、暴れ回って手がつけられなかった。上二人が女の子だったこともあり、男の子ってこんなにも力があつて、留まることを知らないのかと驚きを隠せ

離感でスツと隣に座つたのだつた！そして「たかしくん」と長男はお互いの顔を見て、ニコニコしながら、それでも二人とも静かに座つていたのだ。私はとても驚いた。そして自分がなんて浅はかな人間だつたんだろうと心を打たれた。その光景はまるで猿と猿が毛づくろいしているような、本能のまま同士がいい距離感を保つて、相乗効果でよい関係を築いているような、そんな感じだつた。頭で考えるのではなく、動いた身体の結果であつた。

考えてみれば、長男から見た「たかしくん」は障害がある、ないなんて分からないんだなと思つた。「障害」ということ自体、長男は理解していない。私自身の中に潜んでいる「障害」への偏見に、自分自身恥ずかしくなつた。ものすごく純粋な上に、二人の関係が成り立っていて、成立している。不思議だつたけど、それが本能だつた。

その後、私は「たかしくん」の母親と少しお話をさせてもらった。「長男くん、とてもしつかりしているね。うちはずっと大人になつても子育てして大変だよ。」という「たかしくん」の母親。「いえいえ、ちょうど手がかかる時期で大変なんです。」と私。どちらがより大変だとは判断がつかないし、比較するつもりもない。「たかしくん」と長男が薬をもらつた後、二人を離れさせるのがとても大変だつたからだ。二人とも居心地がよくその場から動かない。「たかしくん」は動かないと地団駄を踏んでいたし、長男はイヤイヤ

なかつた。

その日も案の定、病院の待合室の小さなキッズスペースで暴れていた。大きな声を発し、一人公園状態だつた。私は呆れ果てて疲れ切っていた。そんなとき「たかしくん」とその母親が現われた。「たかしくん」は私と同じくらいの年齢の男性で（たかしくんの母親が私の母親と同じくらい？六十代くらいだつたので）身体はしつかり成人であるが、知的に遅れがあるのを見て分かる印象の人だつた。「たかしくん」は手で顔を叩いたり、引つかいたりする癖があるようで、皮膚科に葉をもらいに来っていた。そんな「たかしくん」であるが、待合室ではとても落ち着いていて母親の手をにぎり座つていた。私は「たかしくん」を刺激してはいけないと思ひ、少し距離を保ち、様子を見ていた。特に長男がへたに近づいて大変なことになってはいけないと少し警戒していたと思う。そんな時！ずっとキッズスペースで暴れていた長男が静かに「たかしくん」に近づき、ほどよい距

と泣き出した。最後はお互い無理矢理その場を引きはなした。現実はこのなんだ。私も「たかしくん」の母親もきつとギリギリの状況で日常生活を送っているはずだ。そんな曇るような日常の中に、こんなほっこりする場面が少しでもあれば、癒されるし、またがんばろうと思える。そんな暖かい、不思議な、本能のままの出来事だつた。

障害者への支援や子育て支援はとても充実してきているし、その方々への考えも浸透してきているように思う。でも、こんな日常のほっこりした体験や心のつながりが一番当事者を助けることになると感じた。「たかしくん」と長男の例を見ても、周りが暖かく見守り、当事者同士が相乗効果でよい関係を築く。それが大切だと感じた。それを偏見なしで本能的に行うことが共生の第一歩だと思つた。すつかり「たかしくん」と長男から学んだ出来事だつた。私の心を晴れにしてくれてありがとう。二人とも。

## 「障害者スポーツに関わってから」 しょうがいしゃ かか

森 義 夫  
もり よし お

自分は、三十代前半に、過度なストレスがきっかけで、眠れないことや常に不安になることが多くなりメンタルクリニックで「うつ病」の診断を受けた。今も定期的に通院し医師から助言を頂いている。病名がついてから、自分の生活はどうなっていくのだろうという不安の中毎日を過ごしていた。家で過ごすにしてもどうにもならない何か自分に出来ることはないのかと考えることが多くなった。たとえ読書しても続かない。散歩をしても気持ちはあまり晴れることはなかった。時には死んでしまってもいいのかなと考えてしまうこともあり、変なスパイラルにはまりながらも自分にプラスになる情報があればと考えながら月日は経っていった。

自分は、数年前に地元の新聞で「栃木県障害者卓球選手権大会」の記事を見た。その中でメンバーの募集を知り行ってみようと自分を奮い立たせた。そして、栃木県宇都宮市のスポーツ施設で行われている障害者の卓球クラブ

来ることにはないものかと感じていた。

令和四年に、栃木県で全国障害者スポーツ大会が開催された。自分はフライングディスク競技で競技役員として関わり、実際に全国から出場する選手のプレーを目の当たりにした。コロナで数年開催できなかった大会を選手は心から楽しみにし、会場で思い切りプレーして、メダルを持ち帰りたい思いをフィールドに立ちながら感じていた。また、全国から来た選手や競技役員との何気ない語り合いで心が和み、選手のディスクの投げ方や審判技術を見ることは今後の自分の課題もあつたが勉強にもなった。

また、今回の大会をきっかけに障害者スポーツの楽しさをもっと知りたい、広げたいという思いから初級パラスポーツ指導員の資格も取ることも出来た。障害者が楽しむスポーツの幅は広く、障害を持つ人の特性を知るなど、いろいろと勉強不足もあるが、これからも努力を重ねていきたいと思う。

さて、はじめに自分の病からの経験から触れたことに戻るが外出の機会は、人との関わりやつながりを生み、また自分の新しい発見につながって現在に至っている。閉じこもっていても世界は広がらない。

二十代の頃、「人は世間で生きるんだ。」と言われたことがある。とてもつまらないことで哀れな考えだと感じている。どういふ状況であれ、生まれたからにはたくさん冒

の練習会に通い始めた。自分は、高校の時に少しだけ卓球はやっていたが、四十代になってからラケットを握ることに抵抗はなかった。最初は緊張して練習どころではなかったが、通う中でクラブのメンバーがとても明るく笑いがあり、また前向きであることに驚きを感じた。車椅子や義足がありながらも楽しく、そして果敢に練習している姿を見て自分の視野を広げることにつながった。自分も休日に時間を見て練習に参加した。それは、自分の外出の機会を多くするきっかけになった。練習中にアドバイスをもらい、技術の向上につながっていった。栃木県障害者スポーツ大会や県内で行われる卓球大会に参加して力試しをしたが思うような成績を出すことは出来ず、不安にかられ、メンタルで調子を崩してしまい練習が出来ないこともあつたが、「楽しくやればいいんだよ。」とメンバーから励ましを受けて下手の横好きながら何とか続けられている。

卓球をきっかけにスポーツを通して自分も何かしら出陣をして、人やその風景に関わりを持ち、たとえ失敗しても、恥をかいても、一歩一歩前を向いて自然体で進むことが大切だろうと感じている。

自分の経験は、スポーツを通して外出の機会が得られたことで、後々の歩みの中で、社会参加につながったことではあるが、時間がかかってもいいから外に出ることから始めてほしい。そして自分の目で見て、耳で感じて、全身で感じてほしいと思う。状況によっては支援が必要なことは出てくるかもしれないが、ためらわずに周り頼ることで一歩踏み出すことは出来ると信じているし、一人ひとりが輝ける歩みをしてほしいと願っている。

# 僕の歩んできた道

森下慧大

僕には障害があります。話すことが出来ないで文字盤を使用して言葉を伝えます。この作文も僕が文字盤で伝えた言葉を作業所のスタッフに文章にしてもらって書いています。家族とはパソコンを使用して会話することもありますが、外では文字盤が主になります。一文字一文字指でおさえるのは集中力と体力がとても必要です。言いたいことがすぐに伝わらない時や、少し違うように伝わってしまうなど少し疲れてしまうこともあるけれど、小学生から使っている必需品です。言葉がちゃんと相手に伝わった時は「最高！」という気分になります。この作文もスタッフとああでもないこうでもないと言い合いながら作成しています。

この作文では、僕が今までに関わってきた方々との思い出を振り返りたいと思います。

以前はショートステイや入院をよくしていました。その頃は泣き虫で、そこに行くことになるたびに泣いていました。泣かせてしまったこともあります。母は「何かあつてからじゃ遅い」と言います。それはわかっていましたが寂しいという気持ちや不安な気持ちが勝ってしまうのです。そんな頃にある再会がありました。通っている事業所の新しいスタッフに見覚えが。もしかしてと思い聞いてみると、小学校の同級生でした。

彼は当時同じクラスで、僕のことを気にかけて挨拶や他愛のない話等よく話しかけてくれていました。なんてことはない些細な会話でしたが、僕にとつてはとてもうれしい事でした。

そんな彼が僕の通う事業所で働き始めたことにびっくりしてなぜここで働くことになったのかきいてみました。すると、なんと僕がきっかけだと言うのです。小学校の時の僕との関わりから、この仕事に興味を持ちここで働くことになったと。

僕はそれが嬉しくてたまりませんでした。僕がきっかけで今頑張っている人がいるということは、僕に決心する勇気をくれました。僕も頑張らないと、新しい一歩を踏み出さないと、と強く思ったのです。

僕がきっかけで働く彼がきっかけで僕はグループホームに入る決心ができました。

今、平日はグループホームで過ごしています。大人として自立するという気持ちで毎日楽しく過ごしています。今

た。当時の僕は今よりも気持ちを伝えるのが難しくかんじていたので、大変なりハビリに加え、家族と離れるという不安がのしかかり、寂しい嫌だ帰りたいという気持ちでいっぱいでした。でも今になって思うといい経験だったと感じています。すごくしんどかったけど、この思い出が自分を強くしてくれて、今グループホームに居ることができています。

ただ21歳のときグループホームに入るとい話が出来て「なんで今？」という気持ちでした。いつかいくとは思っていたが、まだ早いと感じ、毎日悩みました。そんな時夢で天国のおじいちゃんが出てきてくれました。「慧大えらいなあ」「がんばれよ」と僕を励ましてくれ、今頑張る時やなあと思つたものの、さみしがりの僕はやはり「まだいきたくない」と思ってしまうのでした。

いくといかないが半分半分で母とは毎日のようにけんかしていました。「なんでいかなあかんねん」と母に怒り、僕が強くあれるのは、家族、親友、先生、友達、作業所の仲間がいるからです。この感謝の気持ちを伝えるためにも、毎日を生懸命、楽しく、笑顔で過ごしていきます。