

時が来たら、ちゃんと話すね



静岡県

嶋崎とし子

あれから十年

わが家の一人息子（以下D）は現在小学校六年生で、今年の十月に十二歳になります。

丁度今から十年前（一九九四年）の春に、NHKスペシャル「いのち生命の絆」というドキュメンタリー番組で、Dを出産する前後のわが家の様子が紹介されました。一年三か月ほどの取材を経て制作

された番組でした。

番組のきっかけは、ディレクターT氏の素朴な疑問からでした。私は進行性筋ジストロフィーという病気による障害者で、今は亡き私の父も同じ病気でした。私の型は二分の一の確率で遺伝すると言われ、私自身がそれを証明していました。病気のために長い間重荷を背負ってきたはずの私が、全てを承知の上で出産に臨もうとしていたのです。T氏の「ナゼ？」は、私を知るすべての人が感じた疑問に違いありません。

あれはまだ私が二十代前半の頃の事です。同病（軽度）の女性が、子どもを授かったのに、遺伝の可能性を理由に諦めてしまったことがありました。当時、私の人生設計には結婚という言葉すらなかったのですが、私は腹が立って、彼女に「あなたは、自分も生まれて来なければよかったと思うんですか？ あなたは自分自身の存在をも否定したことになるんですよ」と食って掛かった記憶があります。その時彼女は「あなたに私の気持ちかわかるはずがない」と泣いていました。私にはわかりました。あれは彼女に向けた言葉のようでいて、実は私自身への問いかけだったのですから……。

人それぞれの生き方がありますが、自分で自分を認め、肯定していくというのは本当に難しいことだと思います。私も認めてくれる夫によって、自分の人生を生きられるようになったのだと思います。

誠実なT氏への信頼から、私は、どんな質問にも答える努力をしました。中には番外で「表情が

乏しいために子どもに笑顔を向けられないことをどう思う?」とか「もし子どもに病気が遺伝したら……?」という率直な質問もありました。私は「心が通えば表情ではなく心で感じ合えるはず」「もしも遺伝したとしても障害者が幸せになるノウハウをちゃんと伝えるから大丈夫ですよ」などと答えたように思います。

私がそれまでの人生で学んだことは「障害が人を不幸にするのではない」「人と比較しないで、ありのままの自分を受け入れる」「失ったものに囚われないで、今を大切にする」「殻に閉じ込められないで、人に支えられていることを感謝する」ということでした。私はこのことを子どもに伝え、生きる力をつけてあげることが、親としての私の仕事だと思いました。T氏とのやり取りは、出産に向けての私の覚悟を更に確かなものにしてくれたような気がします。

病気の兆候

出産は、不安や負担も多くありましたが、お腹の中の子どもの存在感和、家族の助けと、病院のバツクアップにより乗り切ることができ、大きな感動とともに母になりました。

私たち夫婦は、出生前診断も、出産後に専門医に勧められた子どもの検査も辞退しました。それは「知る」ことが怖かったのではなく、子どもとともに、全てをその都度受け止めていこうと思ったのです。「できることなら病気にならないで」と祈りつつ……。

残念なことに、子どもが一歳になるのを待たず病気の兆候が少しずつ現れ始めました。

初めは唇の力がなくなりました。あんなに力強く母乳を吸っていたのに、唇を閉じている力がなくなりました。カメラを向ける人が皆「Dちゃんお口閉じて」というので、写真を撮られるのが嫌になり、特に大勢の記念写真などでは逃げ隠れするようになりました。ストローを使ったり笛を吹いたりすることが難しく、幼稚園から小学校低学年では友だちにかかわれることもありました。「お母さん、どうしてボクの口はこうなっているの？」これが初めて友だちと違う自分を意識した時の言葉でした。「生まれつきだよ。いろんな人がいるんだよ。ちゃんとお話ができるし、ゴハンもお菓子も食べられるからいいお口だね。Dちゃんは世界中で一番かわいいよ。大好きだよ」私は心を込めてその言葉をかけました。それ以来私は「困ったことがあつたら何でも言ってみてね。必ず力になるから」そう伝え続けています。Dは、私にはどんなことでも話してくれるようになりました。現在は小学校六年生で、何とか普通に学校生活を送っていますが、容姿が皆と少し違うことや、身体的機能が劣ることなど、本人もいろいろ苦労しているようです。

フラッシュバック

子どもが成長し、家庭から小さな社会へ出て行くようになって、私の内面で予期しなかったことが起こるようになっていました。

ある年の秋の運動会のことです。朝から子どもは「いやだな」と憂鬱そうでした。特に徒競走のことを思って顔を曇らせているようでした。「走っている時間なんてほんのわずかだよ。自分なりに転ばないようにがんばって。走れるなんてステキだね。お母さんが一等賞あげるよ」私は、毎年のように繰り返す励ましの言葉をかけました。

Dの順番が近づくにつれて早くなる私の鼓動。子どもの緊張が伝わって来るのだとばかり思っていました。そうではありません。激しくなる鼓動は、三十三年前あの場所に立っていた私の鼓動だったのです。

こんな感情は、子どもと出会わなかったら、蘇ることなどなかったでしょう。子どもの頃の私は、Dと違って、母にさえ心の奥底を見せずに、一人でいろいろな思いを抱え込んでいましたから、友だちとの違いを思い知るたびに胸が苦しくなっていました。当時の私は人と違ってはいけないと思い込み、違いをごまかすので必死でした。体育の授業ではできないことばかりで、学校行事の校外活動では皆と同じペースで歩くことも大変でした。「ジャンケンして決めようよ」「目をつぶって」「発表の時は真っ直ぐ手を挙げて」「力を抜かないで全力を出しなさい」そんな何でもない言葉でも、私には負担でした。顔も手も腕も肩も腹筋も力を失って行った私が、それを気づかれないように必死だったことは、今となれば滑稽でさえあります。中学生ぐらいになると、みんなについて行けずに課題を休むようになることがあり、そんな時は、自分をズルイ人間だとか、卑怯だと思い自己嫌悪になりました。

た。病氣のことも知らず、障害の自覚も無かった私は、「醜いアヒルの子」か「獣でも鳥でもないコウモリ」か、と思うほど、自分がいったい何者なのかわからずにいました。

今のDの身体の状態は、当時の私によく似ていてオーバーラップしてきます。私より腕や手首は力があるようですが……。Dを通してフラッシュバックする過去の記憶は、当時のままに私の胸を締め付けました。私は、Dがどう思っているかというよりも、Dに同じ思いをさせたくない、守りたいという思いに囚われてしまふのでした。

過去の私が救われる

いざ徒競走の順番が来た当の息子と言うと、ただ真っ直ぐに前を見据えて、スターターの合図とともに走り出します。見る見る引き離していく友だちを気にする様子も無く、淡々と通り過ぎて行きました。みんなの倍ぐらいの時間がかかっているのに、ゴールした顔は満足げでした。私は無心に完走する子どもを見て熱いものが込み上げてきました。「この子は昔の私ではない」とその時感じました。

夫は病氣を理解し、子どもの為にリコーダー用の特殊なマウスピースを作ってくれました。体育で、逆上がりや跳び箱ができないことは理解してくれます。ただ、歩き方がおかしくなることはなかなか受け入れられません。子どもは、気を抜いていると、首を前に突き出し、体を反らせるようにお腹を

突き出し、体を左右に揺らしながら歩きます。衰えた筋肉、働いている筋肉が混在し、体のバランスを崩しているのです。夫はその姿を見る度に「そんな歩き方をしているとホントにそうなっちゃうよ」と注意します。不真面目に歩いているように見えるからです。気をつければ直ると信じています。鍛えれば強くなり、怠ければ衰えるという、ごく常識的な発想がもたらす夫なりの愛情を込めた自然な言葉なのです。なのにその言葉に、毎回、遠い昔の私が傷ついてしまうのでした。私はつい、こっそりDに「お母さんはわかってるからね」と言ってみたり、「イッチニ、イッチニ、って手を振ってみようか」とアドバイスしてみたりしてしまいます。Dは私の想像に反して、傷ついたり、反発したりする様子は無く「僕も気をつけようと思ってるんだけど、つついこうなっちゃうんだ」と夫の注意を受け入れていました。「使わなければ筋肉が萎縮する、使いすぎれば筋肉が壊れ再生されにくい」というこの病気の特徴を考えると、自分の筋力を細く長く維持するために最良のことが何なのかを知ることが本当に難しいと思いました。

私は、勝手にDと昔の私を同一化してしまうので、Dが、一つ一つの問題を受け止めたり、乗り越えたり、明るく穏やかに過ごしてくれたりする様子を見ると、過去の自分が心の中に抱えていた硬い石が、昇華されるような気持ちになります。子どもの後を追体験をしながら、過去の自分から解放されていくような気がするのです。私は、彼を常に受け入れ、彼の道標になろうと思っていましたが、本当に癒され、救われているのは私の方なのかもしれません。

子どもの学校生活

Dは現在小学校の最終学年を迎えています。振り返れば、これまで先生や友達との関係でいろいろなことがありました。子どもが先生によつて救われたこともありました。

小学校三年生の時、運動機能が落ちてきて、劣等感が芽生えそうになった頃でした。担任は男性でした。ある体育の授業で、丸くなってソフトバレーをしていた時、Dは突然泣き出しました。友だちは理由がわからず戸惑ったようです。先生は何も聞かず、説明しないDを問い詰めることもしなかったそうです。ただ休み時間にDを誘って、二人でソフトバレーをしてくれたそうです。Dはその時から、担任に心を開き信頼していきました。全校を挙げての大縄飛び大会の時、ジャンプのできないDは、回し手に起用されました。肩の力も無いはずのDでしたが、彼は遠心力の力を借りて、懸命にその役割を果たしました。日々練習が繰り返される中、肩が痛いと言った時も、私の忠告を聞かず「僕が休むとみんなが困るから」と頑張りました。そして結果は、Dのクラスが全校優勝しました。彼のあんなに誇らしげな顔をそれまで見たことはありませんでした。先生が頑張りを褒めてくれ、友だちがねぎらってくれ、何より自分が大きな達成感で満たされていたのです。身体への負担が大きかったとしても、彼が得たものの大きさを思えば、これで良かったと心から思いました。その後、何かのアンケートで、好きな教科という欄に「体育」と書いているのを見た時は、「これは奇跡だ！」と思いました。

今年（六年生）の担任も男性です。病氣も少し進行し、体格も大きくなり、教室も四階になるなど、いろいろと負担も大きくなりました。担任は、決して特別扱いではなく、さりげない深い配慮をしてくださる方です。体育も集団の校外活動も、Dのできる範囲で課題を与え、達成感へと導いてくださいます。ただ六年生ともなると周りの子どもたちから「なぜDちゃんだけ違うことをするのか」「なぜDちゃんは休んでいるのか、ズルイ」という声がチラホラ聞こえてきます。先生は、皆にどう説明すべきか悩んだ後、連絡帳に「必要な時には『疲れやすい体質。無理ができない身体。D君なりに頑張っている。筋肉量が少ないのでみんなが二〇〜三〇キログラムのものを背負って生活しているのと同じなんだよ』と話してはどうかと思っています」と書いてありました。私は、一生懸命にイメージして、理解しようとしてくださる先生の姿勢に感動を覚えました。Dにもそれが伝わり、自分なりに努力する姿勢で応えているように思います。丁度難しい時期に、大きな支えをいただいて、幸せだと思いました。

憧れと現実

私の方の体調は、出産後、立つこと、歩くことができなくなりました。完全に立てなくなってもう十年になります。

子どもと出会い、予想を超えて湧きあがってきたもう一つの感情は、子育てをする上での強い憧れ

です。私は「自分を知る」「無理を望まない」「時には諦める」「人に委ねる」ということを随分学習してきたつもりだったのに……。抱き上げることもできないのに母乳をあげたい、母親として自分がしてあげたい、子どもと一緒にいろんな体験をしたい、などの様々な欲求が、私自身の現実などお構い無しに押し寄せてくるのでした。

実際に諦めた小さな望みもたくさんありますが、家族の理解、友人の協力、保育園・幼稚園のサポートなどのおかげで、実現できたこともたくさんありました。埼玉で暮らしていた頃、最初に、病気の進行を覚悟の上でリフト式電動車いすを導入し、家事や育児をしました。幼稚園バスを見送りたい為に玄関を改造し、外に出られるようにしました。幼稚園の行事に、夫が行けない時も、友人に連れて行ってもらえるように、車の一台を福祉車両にしました。何でもないことでも私が実現しようとする、経済的負担も大きなものになりますが、夫は積極的に協力してくれました。私はできるだけ望みを発信するようにしましたが、その多くがかなえられてきたことは、周囲の人々の支えによるものと心から感謝しています。

かけがえのない家族

子どもが生まれたその日から、私は毎日毎日新しいDに出会ってきました。彼に病気の兆候が現れたことは、正直言って残念ですが、生命の存在を日々実感し、成長する瞬間を見続けることができて

本当に幸せです。Dを通して蘇る記憶も、先に書いたようなことばかりではありませんでした。楽しかった思い出もあふれるほどあることを思い出させてくれました。

今の私が、十年前のディレクターT氏の質問に答えるとしたら、こう伝えたいと思います。「それでも私は本当に毎日幸せです。悩みや不安はごく普通にありますが、毎日子どもの顔を見ては、この子に会えて良かったと思っています（もちろん夫の顔を見ては、この人に会えて良かったと思っていますヨ）。子どもに出会ったことは、私の人生のジグソーパズルの最後のピースが見つかったみたいなもので、この絵が完成してから、新しい自分がスタートしたみたいな気持ちです」と。

優しい子ども

子どもは、とても優しく、オムツの取れる頃から、身体の不自由な私を助けてくれました。今となるとちょっと無茶だったと思いますが、三歳ぐらいから、私とDの頼りないコンビで、夫の夜勤の夜を乗り越えてきました。私がDを一人前だと思って、真剣に思いを伝えていたからだと思います。私と二人きりの時は自分がお父さんの代わりだと思うようで、よく手伝ってくれて、それは六年生になった今でも変わりません。年相応に、屁理屈を言ったり、客観的に親の矛盾を指摘したりするようになってきていますが……。

夫は子どもが幼稚園の時に、特別養護老人ホームに転職し、それ以後福祉の仕事をしています。子

どもは、昨年働きながら介護福祉士の資格をとった父親を見てから（総合学習で福祉の体験学習もあったこともあって）父親に憧れ、自分も大きくなったら老人ホームで働きたいと言いだしました。生まれた時からおばあちゃんの深い愛を受けていたこともあって、その世代の人たちも大好きなのです。夏の自由研究も二年連続福祉のことをまとめています（昨年は、郡の南支部社会科研究論文で特選だったんですヨ。郡の主張作文コンクールでも、バリアフリーについて書いて特選の評価をいただきました）。

私から見て、Dにとって父親は厳しい存在だと思うのですが、Dは父親の背中を追い始めました。体力のいる仕事なので、夢を語る子どもの顔を見て、うれしい反面、複雑な気持ちにもなります。まだ小学生なので、漠然としているのですが、どんな夢でも叶うといいな、と祈らずにはいられません。

私も「人に迷惑をかけない、人の役に立つ人間になりなさい」という教育を受けて育ってきましたが、障害者になった時、この価値観が私の前に立ちふさがりました。与えることが減り、受けることが増えた時、自分が価値の無い人間になるのではないかと怯えたのです。しかし今では、与えることと同じくらい、受けることにも相手を感じる心が必要で、大切なことだと感じています。

時が来たら、ちゃんと話すね

Dはこれからどんな人生を送るのでしょうか。最近、私の同世代の人から、体の衰えや容姿の変化を嘆く会話を聞くことが多くなり、私としては随分気持ちが楽になってきました（不謹慎ですね）。でもDはこれからです。恋をしたり、仕事を探したり、と自分の人生を切り開く作業が待っています。私が子どもの頃、父と自分を全く関連付けることができなかったように、今のDは、母親の障害と自分と関連があるとは思っていません。どんなことでも話して、一緒に受け止めて行きたいと思っています。私ですが、まだ告知を躊躇ちゅうちゅうよしています。私が、自分の病氣を知り、それが父からの遺伝だと知ったのは高校二年生のときでした。その時の衝撃と、生きる意味を見失って無気力になっていった自分のことをよく覚えています。「進行性」と「遺伝」という言葉で人生に絶望しました。固定した障害なら、一度受容できればその後は強くなれると思いますが、受け止めても、受け止めても次の問題が生じ続けるというのは残酷なものです。初めにお話した番組のビデオもまだ一度も子どもに見せたことはありません。二つのキーワードが出てくるからです。

筋ジスと言っても私の病氣のタイプは、程度としては重篤でもなければ、深刻といえるものでもないかもしれません。それでも、これから未来を切り開く彼に、いつ真実を話せばいいのか考えてしまいます。知らせずに、「ただ身体が弱い」ということで通させるのには限界があるし、経験者としても、障害者とは言えず健全者とも言えないの中途半端な立場を長く維持することは、本人が苦しいと

思います。かといって、病名を告知し現実を知らせるのも辛い……。でもその時は確実に近づいていると思っています。

今は亡き私の父は、私から見て、呑^{のん}氣で、平和で、ひょうきんで、人を悪く言うようなことも皆無でした。イライラしたり、落ち込んだりしているところも見ることが無く、実にマイペースな人でした。Dは、父が亡くなった二年後に生まれたのに、ときどき「雰^{ふん}囲氣がよく似ている」と思うことがあります。そんなときは「この子は大丈夫」と思えてきます。「彼は、私のような遠回りをせず、天然で、あるがままの自分を受け入れて行く素質を持つ子かもしれない」と思えてくるのです。

時が来たら、病氣のことをちゃんと話そうと思っています。そしてビデオを見せて、いろいろなことを語り合えたらいいなと思っています。その時をやり過ぎさないように、祈っていようと思います。

嶋崎 とし子

昭和三十四年一月二十八日生まれ 主婦 静岡
県榛原郡在住

選 評

全てを承知の上で出産した子どもに、自分と同じ進行性の筋ジストロフィーの兆候が現れる。この厳粛な事実を受けとめ、強い信念と大きな愛情で息子の成長を見つめ続けた日々。「これでよかった」という自負と「これからどうする」という不安が微妙に交錯し揺れる心が痛いほど伝わってきます。息子の姿に自らの過去を重ね、その追体験によって過去の自分から解放されていく心のメカニズムに深い感銘を受けました。子どもへの病名の告知こそが、ジグソーパズルの最後のピースかも知れません。重い課題ですが、新しいスタートのために乗り越える日が来ることを信じています。

(中村季恵)