

各駅停車の旅路から十年



福岡県

林 芳江

「私の旅路は各駅停車」という手記をまとめてから十年の歳月が過ぎ去ろうとしています。私にとってこの十年の時を振り返ると、一瞬、時間の感覚を失い、まるでタイムスリップしたような錯覚に陥るほど、長い時間にも、あっという間の短い時間だったようにも感じてしまいます。

私の中を多くの出来事が駆け抜けていった激動の日々であり、全く予想外に展開していった未知への旅路であったといえます。そんな私の人生の旅路の続きを、もう一度、この期に綴ってみようと思います。

顧みれば十年前の私は、日々の生活も、人生の進め方も、まさに各駅停車のごとく、一步一步ゆっ

くりと慎重に歩む、そんな生き方でした。ところが、この十年の歳月は、私の身の上に劇的な変化をもたらし、生活環境が一転したばかりか、自分でも驚くほど、積極的に大胆な生き方へと変わっていったのでした。

その過程で、最も私の人生に影響を与えたのは、多くの人々との出会い、大切な人との別離、それから、自立生活運動との出会いでした

ピア・カウンセリングとの出会い

かつて私が抱いていた自立とは、一言で表現するなら「自分の力で生きていくこと」でした。これは、母がひたすら望んできたことであり、幼い時から施設へ入り、身辺処理と歩行ができるようになることを目指してリハビリを受けてきた理由であり、必然的な自立の方向性でした。

従って十年前の私は、職業的自立を目指して、重度身体障害者授産施設『北九州フレンド』に入所し、持ち前の頑張りで、やっと身に付けた写植の技術をいかしていくことが自立に繋がると信じていました。障害の重い私にとっては、一般就職への壁は厚く高いものでしたが、授産施設では、ある程度の仕事を任されるようになり、そこでは、一応の充実感と満足感は得られていました。しかし一方で、いくら精一杯働いても私の生産性には限界があり、月々受け取る工賃は上がらず、また、授産生という立場から抜けられない状況では、本当の充実感や達成感は得られませんでした。「努力し頑張れ

ば障害は克服できる」と教えられた神話は揺らぎ、個人の努力だけでは解決できない行き止まりにぶちあたっていました。

そんなある日、ピア・カウンセラーのKさんとの出会いがありました。彼女は、アメリカで学んだ自立生活運動を日本へ持ち帰り、全国へ広め始めたところで、北九州市へも講演会にやってきました。アメリカでの体験や東京で始まった自立生活センターの取り組みなど、語られた講演の内容もさることながら、彼女の颯爽として生き生きとした姿に、今まで出会った障害者にはない魅力を感じ引き付けられました。そしてこの時、Kさんから東京で開かれるピア・カウンセリング集中講座に誘われたことが、その後の私の人生に大きな影響を与え、生き方を変えていくきっかけとなったのでした。

当時、本音を言えば、ピア・カウンセリングという耳慣れないことへの関心よりも、彼女にもう一度会いたい気持ちと、もう一つ、二泊三日の講座に参加するため、東京へ一人旅ができることの方に興味が湧き、好奇心がくすぐられて参加を決意したのでした。「東京で待っているからね」というKさんの言葉を頼りに、初めての一人旅は、ドキドキ、ワクワクの連続で、今でもあの時の感動は、心に鮮やかに残り、すぐ呼び覚ませるほどです。

『ピア・カウンセリング』とは、障害のある仲間同士が対等な関係で、精神的サポートや、情報提供などを行い、障害者の地域社会での自立生活を援助することです。最近ではこの言葉もかなり広まり、講座も数多く開かれ注目を集めるようになりましたが、当時はまだ第二回目の講座でした。

講座ではまず、「障害者の自立とは」というテーマが語られ、「自分の障害をありのままに受け入れて、どんな生活をしていくかを自分で選んで決めること」であると新しい自立の概念を学びました。この考え方は、強いインパクトをもたらしましたが、もっと心に強く響いてきたのは、「もう健常者に近付くための努力は止めて、もっと自分を好きになろうよ。自分がどう生きたいのかもっと自由に考えてごらん」というメッセージでした。また同時に、重い障害があっても、地域で暮らしながら、生き生きと生活を楽しんでいる仲間と出会ったのも非常に衝撃的であり、あらゆる意味でカルチャーショックを受けて帰りました。

そして、講座を受けたことが、私の内面に多くの波紋と葛藤を生み、心を揺さぶりました。子供の頃から「障害を克服するため頑張れ、頑張って健常者に近付こう」としか教えられてこなかったことは間違いなのかどうか。その答えは別にしても、今までの障害のない人、つまり親や施設の職員が提供してきた価値観に疑問や反対意見を持つことすらタブーとされていたために、無意識下に閉じ込めてきた感情、怒りや、憤りがふつふつと沸き起こってきたのです。しかし、この感情こそが、知らず知らずのうちに傷つき疲れていた心を癒し、自分を信じて生きられる力を呼び覚まし、新たな方向性を指してくれました。ただ、現実問題として施設で生活している以上、新しい自立の概念や価値観は、一遍に受け入れられるものではありませんでしたが、私の中で密かに新しい思想を育み、根付いていたのでした。

逆転と逆境に翻弄されて

東京への一人旅を決行したのも、「私の旅路は各駅停車」という手記で、障害福祉賞をもらったのも、平成元年、二十五歳の時でした。一見明るく展開していた私の身边に、実はこの時既に暗い影が忍び寄るのを感じ、明暗は逆転の一手手前でした。

私は一人っ子として両親からとても大切にされ、父が亡くなってからは、母が一人で私を支えてくれていました。しかし、母と私の関係も皮肉なことに、この頃から逆転し始めていました。

私は施設の寮で暮らしていましたが、母と過ごす時間なるべくつくりたくて、週末になるとまめに帰省して、母の手料理をねだり甘えては、一週間の疲れを癒すのを習慣にしていました。

母のことを例えるなら、体格も性格も肝っ玉母さんタイプ。そんなおおらかで呑気者を自負していたはずの母がなんだか苛立ち、感情を露わにしたり、お財布をしばしば探し回る姿が目立つようになりました。自慢の手料理も、毎週同じメニューが続くようになり、別の物が食べたいというと、酷く叱られたりしました。そんな母の姿を見て、最初は単に、母にも老いの波が寄せ始めたのかと思いました。しかし、それは段々と深刻な様相を呈していったのです。

やがて母のお財布探しは、あれこれ別の品物にも飛び火して、記憶力の著しい低下を物語り始めました。日常の会話の中にも支障が現れ、時間を空けた話題は徐々に繋がらなくなっていくます。例えば、一週間前と今日、昨日と今日、今朝と今の話が繋がらないという具合に。さらに家事もやる気が

失せているらしく、いろいろ放置するものが増え、生活はどんどん荒れていきました。

私は帰宅しても寛ぐどころか、母が生協から大量に買って冷蔵庫に詰め込む食品の整理や、台所周りの片付けに追われるようになりました。これはもうただごとではないと焦りながら、でも、日頃の母は普通の振る舞いに見えましたから、母の異変を人に話しても、皆に首を傾げられるばかり。相談する相手も見つからず、手立ても講じられないまま一年以上の月日が過ぎていきました。この間、私の苦悩以上に、きっと母も自分の変化に戸惑い、内側で苦悩と闘っていたのでしょう。

そして、平成三年二月、母が五十七歳の誕生日を目前にした頃、勤めていたパート先を解雇された時、症状が一気に表面化してしまい、私もやっと相談窓口を見付け、母の友人たちの協力を得て、専門医に診せるところへ辿り着きました。

結局、母に下った診断結果はアルツハイマーでした。この時、診察に付き添った母の友人は、この病名と、実際に三十分前に食べたものが思い出せない母の姿に愕然としていましたが、私にはもう半ば覚悟があり、ショックを受けることなく、やっと専門的な援助が受けられる安堵に近い気持ちがありました。むしろ、私がショックだったのは、事実が知れたその日から、母と接する人々の目が監視の目のように変わったことでした。

そして医師も周囲の人も「お母さんは入院させなさい」と言いますが、私は大勢の声を押し切って「母と暮らしてみたい」と主張し、施設を休み、最低の荷物だけを持ち帰り、半ば強引に自宅で母との

生活を始めました。

そんな私を嘲笑うかのように、状況は予想より遙かに大変な事態に陥っていました。母の痴呆も私の認識より進んでいましたし、帰宅した初日、玄関先には公共料金の督促状が届けられていました。恐れていたことがもう目の前の現実で、母はもう経済観念や金銭感覚をとくに失っていたのです。慌てて調べて見ると、他にも三カ月分の家賃や生協の商品代など未払いのお金が二十万円近くありました。早急に手を打たねばなりません。それでも、施設で暮らしていた私には、金融の基本的な仕組みや、何の料金がどこから支払われているかもわかりません。仕方なく、それぞれの窓口の一つずつ問い合わせる一方で、お金に対して妙に執着し、被害妄想を抱いている母をなだめごまかしながら、振替え口座のある通帳を渡してもらうのにひと苦労でした。

生活の立て直しと、母の痴呆症状が少しでも改善されることを願っての努力とは裏腹に、母の状態は坂道を転がるように悪い方へと進みました。

痴呆症の母と暮らしてみても一番痛感したのは、人間にとって過去の記憶と、記憶ができることがいかに大切なことかです。母に現れる痴呆症状の中で、最も私を悩ませたのが過食、つまり次々にお菓子や食事を食べ続けることでした。この頃の母はまだ主婦としての感覚が残っていて、側でサポートすれば料理を作ってくれていました。二人で食事のメニューを決め、一緒に作り食べるのです。でも一端食べ始めると、炊飯器が空っぽになるまで、ご飯を食べ続けるのです。もともと糖尿病予備軍だっ

た母は医師から注意を促されていましたが、今の母に届くはずもなく、私からそっと注意をすると、既に何杯おかわりを繰り返していても、「これが二杯目だから大丈夫よ」と言い張り、実際、母はおかわりした回数を覚えていないのです。だからといって、茶碗を取り上げるわけにもいきません。それに加えて食べる速度の速いこと、速いこと。これでは母の身体に良いわけがありません。そこで苦肉の策として頃合を見計らい、「あーあ、もうおなかいっぱいだね」と演技して、自分がまだ食べたりにくても片付けを促します。こうやって何とか食事を切り上げても、少し目を放すと、もう母の手は別の食べ物に伸びていたり、次の料理を始めようとしているのでした。

この他にも肝を潰すようなハプニングの連続と、満足に食べられない、眠れない状況で、私は心身共に参っていきました。そして、とうとう私にギブアップさせた直接の原因となったことは、仏壇の側に置いていたマッチやライターを持ち出し「お灸をすえてやる」といい、私に火を近付けてくるようになったことです。この時ばかりはもう母と二人きりの空間にいたたまれなくなり、急遽、山口県に住む叔母に助けを求めました。

やむをえず母の入院を承諾したのは、最初の診断を受けてからわずか一カ月後でした。私の心には敗北感と、母を痴呆病棟へ送るやるせなさ、けれど「やるだけやった」という感もありました。

そんな私と母へ試練は、何と、まだ終わりではありませんでした。運命のいたずらとでもいうのでしょうか、入院した母をまもなく更なる病魔が襲いました。悪性リンパ腫、聞いたこともなかった病

名が母のカルテに書き加えられました。アルツハイマーで萎縮した脳に蜘蛛の巣が覆い被さるような形でリンパ腫瘍が巣くっているというのです。

この宣告を受けた時、私は全身に震えがきて呆然と暫く佇み、混乱したまま家に戻りました。しかし家の中には、この混乱した気持ちや、追い討ちをかけてくる試練をも分かち合える家族がいません。それもまたあまりにも辛く悲しいことでした。

自立生活のはじまり

どんなに辛く悲しくても感傷に浸る猶予さえありませんでした。母の命のタイムリミットが近付いているという宣告は、一方で、私自身が生き延びる道の選択をせまっているようなものでした。近い将来、独りぼっちになるのですから。周囲では、家（アパート）をたたんで施設に住み込むことや、叔母の家に行けばなどと、密かに囁かれていましたが、私は「絶対にいや」でした。別に叔母が嫌いなわけではなく、ただ私が暮らしたい場所ではないし、施設に住み込むなんてまっぴらでした。もうここまでくればあまりためらうこともなく「一人暮らし」の決断を出せました。もしも、ピア・カウンセリングや自立生活運動に出会っていなければ、こんな選択肢も結論もなかったでしょう。厳しい状況こそ私にとってはラッキーだったのかも知れません。そして図らずも、母が私に自立のチャンスくれたのです。こうして五歳の時から足掛け二十八年に及んだ施設生活にピリオドを打ちました。

意外なことに「一人暮らし」とは独りになることではなく、人を受け入れて行くことでした。また、自分の障害を再認識し、受容し直すことでもあったと思います。私の場合、一人暮らしを一週間もしてみれば、頭の中に描いていたイメージと、実際とのギャップに気付き愕然としました。当初のイメージでは、炊事、洗濯、掃除は自分でやれると考えていました。でも、それらを全部やっていると、家事だけで一日が潰れてしまい、生活のみでくたくたになります。結局は、家事の大半をヘルパーに依頼しなければ、生活が維持できないのですが、そうすると自分が怠けサボっているような気がしてなりません。いわゆるADL自立からQOLへ転換として、頭ではわかっていても、心ではなかなかうまくいきませんでした。しかし、入院中の母を抱えた私には公的ヘルパーだけでは足りず、もっとたくさんの方の助けが必要でした。一時期の母は失禁が激しく、大量の洗濯物ができました。その処理を手伝ってくれる人や、面会に行くのを手伝ってくれるボランティアなど、必要にせまられて多くの人を募り結び付けていくうちに、大きな人の輪ができていきました。その中で、単に支えられていただけではなく、人間性を磨かれ鍛えられてもいきました。

私が人一倍恵まれているのは人脈で、私の財産です。表だってサポートしてくれるたくさんの方の他にも、実は、影で本当に困った時には応援してくれたあしながおじさんもいました。

こんな人的サポートの他に、生活の質を高めていくには、どうしても必要だったのが車椅子と電動車椅子でした。もともと歩けていましたが、私の歩き方は、体力や時間の浪費と、腰の痛みを伴うも

のでした。それでも子供の頃から十数年間も訓練を続けて、やっと獲得した歩くことを止めてまで、車椅子を使うのは究極の選択に近いものでした。だから余計に、電動車椅子が家に届いた日のことは忘れられません。夏祭りの日でした。新品の電動車椅子に乗って出掛け、初めて人に押し倒される心配なく、大好きな夜店やお祭りを楽しみました。夜には花火大会があり、あたかも、その日の打ち上げ花火は、私が移動の自由を得たことをお祝いしてくれているようでした。

こうして一つ一つの選択や、経験を積み重ねて自分のライフスタイルを作り出してきました。一方、母の病状は、リンパ腫による命の危機を二度もコバルト療法等の治療と、奇跡的な生命力で乗り切りましたが、痴呆の進行は止まらず、母の記憶や人格を奪い取っていき、私の名前も顔も忘れていきました。言葉もどんどん失っていきましたが、驚くべきことに、私への愛情の深さなのか、母性の成せる技なのか、調子が良い時にはポツリと一言「お帰り」と私に向かって喋り掛けてくれていました。長年、施設から帰省してくる娘の出迎えが母の役割でしたから、最後まで忘れなかったのでしょうか。

そんな母の闘病は三年間続きました。その間のエピソードは書き尽くせぬほどあります。母の病状の最終段階は、外部の刺激に一切反応しなくなり植物状態に陥りました。そんな母から伝わる体の温もりだけでも、私の心の支えになっていました。しかし、それとは矛盾して、私は母の積極的な延命治療を望みませんでした。母は最後の最後まで命のエネルギーを燃やし尽くして、命の尊厳を私に示

しながら、平成六年三月に、父のもとへ旅立ちました。

ピア・カウンセラーとして

母が亡くなった翌年、私は障害のある仲間たちと共に『北九州自立生活推進センター』を設立し、ピア・カウンセラーとして一步を踏み出しました。現在では、電動車椅子で西へ東へと駆け回り、ピア・カウンセリングを伝え「人にはそれぞれ無限の可能性があるんだよ、諦めるのは止めて、自分らしい生き方を一緒にさがそうよ」と、仲間たちに呼び掛けるのが私の仕事の一つです。私が自信を持ってこの言葉を仲間に伝えられるのは、実証済みだからです。それから、私が諦めずに人生を築いてこられた原点には、母が私の可能性を塞がずに、常に認めてくれていたことがあると思うからです。

ピア・カウンセラーになって最高に素晴らしいと感じたのは、自分の障害がまるごと資源になると気付いた時でした。自分の経験は情報源であり、自立を阻む社会的な抑圧と闘って、仲間を助けていきます。まさにエネルギーです。

でも、もちろん辛いことにも出会います。例えば、ある時、ピア・カウンセリングを広めるためにある施設を訪ねたら、仲間たちが生活している居室の一つに「観察室」と書かれたプレートが掛けられてありました。こんなことが平然と酷いこととは気付かれず、あちこちにあるのでしょうか。

現在、私自身の人生は充実し、生活を楽しんでいます。つい最近、二十年近く住んでいたアパート

から引越しました。もう一段階の脱皮と、生活のバージョンアップを兼ねています。今度の家は車椅子でも生活しやすいところです。

私は自立は生涯のテーマだと思います。自分らしく、より幸せを感じられる生活に向けての選択が自立だと近頃は考えています。これから、もっともっと私自身が幸せになれる方向を探します。それが、周囲の仲間たちにも伝わり、やがて、障害があってもなくてもみんな快適で自分らしい幸せな生活が作り出せる社会に繋がると信じながら。

林 はやし

芳江 よしえ

昭和三十八年生まれ 自立生活推進センターで
ピア・カウンセラーを務める 福岡県北九州市
在住

選 評

林さんの自立への強靱な意志には圧倒されます。重い障害を背負いながらも授産施設で写植の仕事ができるようになるまでの十年前の手記だけでも感銘を受けましたが、その後、大事な支援者だった母が痴呆と悪性リンパ腫で亡くなったにもかかわらず、自分らしく生きるために「一人暮らし」を決断。そして、「一人暮らし」とは独りになることではなく、人を受け入れていくことに気付くとともに、自分の障害をむしろ資源として、障害者同士が自立生活を援け合うためのピア・カウンセラーとなつて生き甲斐を見つけていく歩みは、人間成熟への凄いジャンプだと感じました。十年目の自己検証という点でも意義があり、二度目の受賞となりました。

(柳田 邦男)