

# ペンギンの会 ニュース

No.39 2019.12

いつもペンギンの会を支えて下さっている皆さん、いかがお過ごしでしょうか？

先の10月14日、東日本大震災・原発事故被災「障害」者支援街頭カンパが、いつもの四条河原町で行われました。私は、同居人が癌になったので、翌日その診察に同行しなければならず、自分の体力のことも考えて、休ませてもらいました。ほんとうに申し訳なかったです。

当日、いつもより参加者は少なかったとのことでしたが、前日に信州・関東・東北で台風ですごく大きな被害があったこともあり、いつもよりビラははけて、カンパも多く集まったと聞きました。最近は毎年のように大きな自然災害がありますが、その一方で、8年前の東日本大震災・原発事故の事がだんだんと風化していっているようにも感じます。そのような時の流れ方を押しとどめて、私たちは8年前のことも忘れてはいけないし、風化させてはいけないのだと思います。これからも、私たちは自分たちが出来ることを考え、行動していきたいと思います。今回も参加してくれたJCIL、ペンギン関係者、介護者の皆さん、ほんとうにお疲れ様でした。感謝します。

ところで、最初に触れていましたが、同

居人が8月末に癌を宣告されました。最初に虫垂癌が見つかり、それは切除しましたが、小腸・大腸と腹膜に転移が確認されて、さらに《大動脈の一部リンパ節と肺への転移も疑われました。「ステージは4」と言われました。10月15日の外来受診では、「肺への転移は今のところ確認されない」ことが分かりましたが、代わりにサルコイドーシスという難病が肺にあることが告げられました。でも、肺癌になっていたなら「手術は無理」と言われていたので、そうではないことが分かり、神様に感謝しました。いま彼は、抗癌剤治療を受けています。抗癌剤治療で腹膜に播種（散っている）している癌の範囲をできるだけ狭くし、3～4月に手術して「癌を取りきれただけ取る」予定です。抗癌剤副作用もあり、これからが大変になりそうですが、支えていきたいと思っています。

みなさんも色々あると思いますが、どうかそれぞれの場でがんばってくださいね。そして、どうかこれからもペンギンの会をお支えください。よろしくお願い致します。

李清美

街頭カンパに参加して

2019年10月14日、日曜日、午後2:00、四条河原町高島屋前で東日本大震災の街頭募金を行いました。正直言うとビラもはけないし、カンパもなかなか集まらないので、この街頭カンパは乗り気にならないのですが、やらないよりはましかなと思い、こんな僕でも世のため人のためになればと、参加できる時は参加させてもらっています。今回初めて拡声器を用いて街頭告知させていただきました。とても貴重な体験になりました。拡声器を使っただけの告知は緊張しましたが、知人からも障害当事者である僕がやることは大変意味があるとのことだったので、頑張りました。今回はチラシを読むだけだったので、たいした事はできなかったのですが、次回もし機会があれば、文章を考えてオリジナリティー溢れる告知がしたいです。

東純之介



## 筋霊主汗（キンジス・ハーン）自伝 その七

『筋霊主汗（キンジス・ハーン） 自立生活十数年での、主に家族・身内・親との距離および関係性について触れること』

ユグ

ユグがペンギンの会に関わり始めたころ、高橋公子さんの周りには、公子さんを「お

姉さん、お姉さん」と慕っていた、自立障害者の女性陣が大勢おられました。

その陣容は歴史好きなユグから見たら、武田二十四将、徳川十六神将ならぬ、キミコ十何将（詳しい人数までは知らないので）向かうところ無人の野のごとしで、ある年の祇園祭など、自ら手縫いの浴衣姿バッチリの公子さん先頭に、並居る諸将各々自慢

の車イスが、人出賑わう宵山の都大路を占拠もしくは征圧…という逸話も。(どこでもこんな感じやけど)

ペンギンに来てからのユグは、齒に衣着せない公子さんだけでなく、キミコ十何将(勝手に名付けてごめんなさい)の面々からも好きなこと言われてイジくられたり、時にハッとするようなアドバイスをもらったりしながら、いずれは自立することを目論みつつ…という日々を過ごしていました。

その頃、その一人であったCさんからこんなことを言われました。

『…あんたもいつか親と大ゲンカせなアカン時が来る』

(97年秋のペンギンレク旅行で白浜に向かう車中でした。よう覚えてます)

かつてのCさんには、自立生活運動に触発されて実家を出ようとした際、彼女の重度の障害を慮るなどした家族の人たちからの猛反対を押し切って自立を果たした経緯があり、ユグにもそうした状況がきっと立ち足はだかつてくるよ…という話でした。

(この“Cさん”は、チョンミさんではありません)

ペンギンにお世話になって、ほぼ一年が経とうとしていたこの頃のユグは、青い芝関連の歴史や、横田弘さんや横塚晃一さんの著書などを讀んだりして、障害当事者にとって「親・家族は(自立への)最大の敵」

といった考えに出会っていただけに、このCさんの言葉が強く心に残りました。そして、自分が自立生活に踏み切る際には、Cさんほどではないにせよ、親相手に少なからずやり合わねばならないだろうな…と肚をくくる気持ちが起きていました。

で、そのレクから帰ってほどなくして、東福寺門前の『ペンギンの家』(当時)からすぐの場所で一室を借りて(当時は軽度障害だったこともあり、普通のアパートで)自立生活を始めるべく、家族とくに母親に生家を出ていく話を…といった流れになったのです。

この時点で、先の段落で述べたような“自立をめぐるやり合い”を想定して話を切り出したのですが、その際、母から意外な言葉が。

『ああ、出て行って出て行って！ そら、こっちも大いに助かるわ！』  
3  
そんな返答が来るなど想定して…<sup>4</sup>だったユグは、

(へ、反対せえへんの？ てか、むしろ歓迎して喜んでるがな！？)

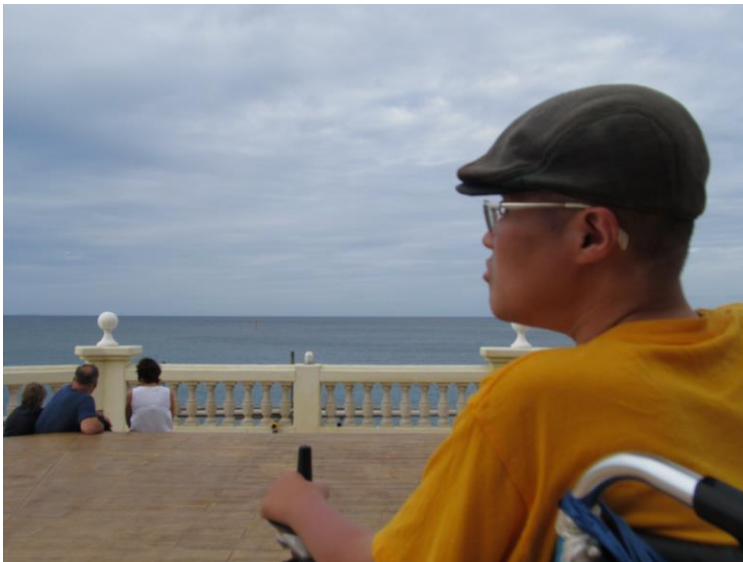
さらに当時90歳を過ぎていた今は亡き祖父からは、

『…そうか、よう言うた。お前が(身体に障害がありながら)自分でそう決めたちゅうことは、それはそれで大したものやわい。まあともかく精いっぱいやってみい。がんばれ！』

(…明治(40年)生まれやったら、昔な

がらの保守的というか何と言うか、かなりネガティブな反応になる思ってたのに…。じいちゃんまでこんなこと言うてるやん！？『いつか親と大ゲンカせなアカン時…』いうのは一体…)

母親の反応にも驚きましたが、障害者がひとり住まいをするなど全くその常識の埒外であろうと思い込んでいた明治生まれの祖父までがそんな発言をしたものですから、良い意味なのか悪い意味なのか、かなり拍子抜けした自立生活が始まったのでした。



ここでユグの話から少し離れます。

1970年5月、横浜市の一主婦が、娘である重度心身障害児の幼い女兒（当時2歳）の行く末を悲観して絞殺した事件に対する、障害児を抱えた主婦の状況に同情した健常者側の一方的な価値観に基づいて展開された減刑嘆願運動が起きました。

これに対して、当時の日本脳性マヒ者協

会神奈川青い芝の会は、では障害児・者という存在は、その大部分が健常者である親に殺されても構わない存在なのか？という、障害当事者であるならば当然の問いを提起して、法に照らした厳正な裁判が行われるべきとの意見書を横浜地検・地裁などに提出すると同時に、激しい抗議活動を行いました。（裁判の結果は、懲役2年の求刑に対し執行猶予3年の有罪判決）

またこのような事件が起こる背景として、障害者やその家族を地域社会から孤立させ、さらに障害者を施設に隔離・排除しようとする社会の差別の根強さを強く批判・告発し、障害者が親・家族、あるいは施設を出て自立し、他の市民と同じく地域社会の一員として生活（＝己が存在の強烈な自己主張）を営むことで、その社会のありようを変えていこうとする自立生活運動がなされていきました。（その他にも青い芝が展開した数々のラジカルな闘争はここでは書ききれないので）

ただその当時、自立生活への考え方をすぐには受け入れがたい障害者の家族も相当数あり、先述のCさんが自立を猛反対された体験というのは、自立を目指す障害者の多くが直面したことでした。

ユグの話に戻りますが、その家族の猛反対の経緯を知ったユグは、自分にも同じよ

うなことが起きるとばかり思っていたので、母や祖父の想定外の返答には面食らってしまったわけです。

ユグが初めて自立した年（９７年）は、横浜での事件（７０年）から２７年経っています。この間に社会も大きく変わり、ノーマライゼーション・バリアフリー・ユニバーサルデザイン・自立支援…と、事件当時から比べようもなく、障害者が地域で自立生活を送るようになっていました。

家族に驚かされたユグの自立への肯定的な反応も、時代・社会の変化が大きく影響しているということなのでしょうが、同じ障害当事者として強く思いたいのは、この時代の変化（という言い方にしましたけど）のきっかけを最初に起こしたのは、誰だろう、その当時その権利や自由を最初から何もかも奪われていたと言ってもいい、重度障害者の先達その人たちなのだとことです。

家を出た件をもう少し。

以下、ペンギンニュース３７号（２０１８年１２月発行）『筋璽主汗（キンジス・ハーン）自伝 その 五』からの抜粋を引用。（ホームページ掲載のバックナンバーも見て下さい）

『…１９９７年の秋にユグも親と同居している実家から出て…自立生活を始めました。…ただ、このときは…ほぼ半年で実家に戻る結果と…それから３年半、筋ジスの障害

が緩やかに進行していく中、生家で営まれていた会社の倒産・閉鎖…など、ユグ個人の生活にもそれなりの転機や変化が起きていました…２００１年秋に今度こそはと思い立ち、ふたたび生家を出ることに…』

このとき、母がユグに言ったのは、

『もう今度は戻ってくるなんて考えて（家を）出たらアカンえ』でした。

そして現在に至って自立生活が続いているのですが、いつか母はユグが自立していることについてこんなことも言いました。

『そらアンタ、なにより親孝行してくれてるもん』

最後に、母がユグについてずっと思ってたというか望んでいたことを書いて終わります。

『先のことはわからんけど普通に考えたら、親の私らのほうが先に死ぬんやもん。アンタが重度の筋ジスであっても、どんなやり方してでもエエから、とにかくどうにか一人で生きて行って欲しい』

また今回も最後までありがとうございます。

## どうなる？ 繁家のご近所付き合い

繁朋子

最近では日本中のどの地域でも災害が頻発しているので、私と夫の周作と他の数人の障害者が集まって 2015 年頃から「障害者防災会議」という会をやっている。その関係で色々な機会を見つけては被災地からの報告を聴きに行ったりして、「自分たち障害者がもしも災害に遭った時どうして避難すればいいか？」を日々考えている訳だが、その時に必ずと言っても過言ではなく、必要な事として出てくるキーワードが「ご近所付き合い」なのだ。

日々の生活は契約しているいくつかの事業所からヘルパーを派遣してもらって何とか成り立っているものの、ヘルパーさんに入ってもらっている時間帯は夫でも長くて 1 日の内の 1/4 程、私はもっと短くて 60～90 分程なので、災害時に助けてもらえる可能性はほとんど無い。最近ではある介護派遣事業所からは職員を災害から守る対策として、「警報が出た段階で必要最低限の支援に留め、派遣を中止することもありうる」という規定を策定したことを知らせてきたところもあるくらいである。だからという訳ではないが、災害時はとにかく近くにいる人たちで助け合わないとどうしようも無

さそうだ。

私たち夫婦は以前はマンションの 8 階に暮らしていたが、エレベーターが停まったら車イスを降ろしてもらえる手だてがほとんど無いことに不安を感じて、2 年前に今の地域の戸建に越してきた。町内会長さんには障害者二人で暮らしているので災害時の避難が心配と事情は話していて、町内会には入っているが、まだほとんどご近所付き合いができていない。それでようやく今年は 9 月 29 日にあった学区の防災訓練と 11 月 9 日にあった BBQ 会に参加した。

防災訓練では、集合場所の集会所前に 5 分遅れで到着すると誰もいなかったのも、慌てて町内会長さんの携帯に電話すると、「K 小学校に向かっているところなので、直接そちらに行ってください」とのこと。小学校の手前で町内会長さんと合流できた。でも会長さんだけ？ やはり参加者が少ないようだ。小学校校庭に着くと会長さんは早速、先に到着していた同じ地域の男性 2 名に私たちのことを「繁さんです」と紹介して下さり、その 2 名が「暑いのでできるだけ日陰にどうぞ」とか親切に声をかけて下さってありがたかった。また別の地域のお年寄りが「ウチにも同じような車イス買いたんや」と親しげに声をかけて来られたのには少し驚いた。訓練の中身は消火器訓

練と煙体験とマンホールトイレの見学があった。消火器を扱うとき膝に載せたら結構重たかったり、煙の中では予想以上に先が全く見えないことに驚いた。マンホールトイレは、マンホールの真上にトイレを設置するものかと思っていたが、そうではなくマンホールの横に何個かのトイレ用の穴とマンホールへと流れる配管が作ってあって、マンホールには垂直にハンドルを取り付けられるようになっていて、ハンドルを動かすと汚物や水が下に流せるというものだった。トイレは和式のように楕円に穴が開いて落ちないように十字に棒が渡してあるだけのものだったし、囲いのテントも狭くて手すりも無いので、到底私たちの使えるものではなかった。説明していた役所の人に洋式の便座は無いのか訊ねると、「2 個はあるはずだが、今日は見つからなかった」とのことで、平時に見つからないのでは災害時に役に立たないと思った。入口に少しの段差もあるし、車イスの障害者はこれでは使えないのでせめて洋式便座と広いテントや手すりを設置してもらいたいと伝えた。私たちが意見を言うと他の人たちからも「手すりが無くては危なくてウチのおばあちゃんも使えへんわ」と声が挙がっていたので「シメシメ」と思った。最後に参加者全員に備蓄用ボトル缶入り 500cc の飲料水

が配られたが、熱中症になりそうな程暑い日だったので「初めに配るとか、機転を利かせるのが防災への第一歩じゃないか!!」と、一番融通の利かなさそうな消防局に、これは心の中で思わずツッコミを入れた。



BBQ 会はウチの所属の 7 組の組長さんに会費を渡しに行った時に「他の誰も申込みしてないですよ」と言われたので、ひょっとしたら町内会長さん、副会長さんと私たちだけ？と思いながら「まあそれでもいいや!」と会場の公園に行ってみると、もう既に 20 名余りの人たちが賑やかに集まって準備ができていた。その中には先日の防災訓練でお会いした 6 組の H さんもおられて、またにこやかに声をかけてくださった。そ

の公園は普段は自転車等の進入を防止する鉄柵に鍵がかかっている。車イスが入れない。その日ももしも入れなかったら、誰かに手伝ってもらって一回立ち上がって、車イスを畳んで入れるしかないと思いながら近寄ったら、背の高い男性がズボッと柵を抜いて通れるようにしてくださった。感激しながら「こんばんは!!」と大きな声で挨拶しながら入っていくと、障害者を見慣れないのだろう一瞬驚いて顔をしかめた人もいるにはいたが、中心になって動いてくれている人たちは「ここへどうぞ」と歓迎してくれた。去年は参加しなかったが、鉄柵があって公園に入れないことを町内会長さんには話していたので、有り難いことに公園事務所に連絡しておいてくれたらしい。お肉を焼いて食べるときの皆のテーブルが足りないと思ったので、「ウチには折り畳みの大きいテーブルが 2 つあるので、誰か運ぶのを手伝ってもらえたら、どうぞ使って」と言ったら、H さんと先ほど柵を抜いてくれた男性が取りに来てくれた。BBQ が始まって少しの間は誰とも話できなくて、食べながらニコニコと座っているしかなかったが、食べ物に気遣いをしてくれた女性 2 名が私たちのテーブルに来てくれて、一気に楽しく会話できた。同じ宅地内なので 2 年程の差はあっても皆同じような時期に越してきた

人たちがばかりなので、話しやすいということもあった。そのうち他の人たちも話に寄ってきて「地蔵盆や運動会にも参加してね。地蔵盆には夜に大人の飲み会もあるしね」と誘われ、「じゃあ、その時は私たちの漫才をぜひ聴いてもらって面白くなくても笑ってね」と返したり、ウチに「お茶しに行っている?」と聞かれたので、「どうぞ、どうぞ、飲み会でも良いですよ」「鍋パーティーしよう!!」と、まだまだ何処まで本気かわからないけど、そこでの会話は大盛り。ひとしきり話して、夫が「家に戻ってトイレに行く」と言ったら、話していた女性の N さんや I さんが「繁さん転けはったらアカンから」と家の見物兼ねてウチの中まで付いてきてくれる始末。なかなかエエ<sup>かん</sup>感じ。

これはひとえに町内会長さんが、私たちと話すように気さくに動いてくれる人たちに役割を振っておいてくださったお陰だと思うが、これからの展開は如何に!!というところ。何か楽しい展開に出来れば、また続編でお伝えしまーす。

## 「福祉まつり」・「東北⇄関西⇄九州ポジ ティブ生活文化交流祭」に参加して…

繁周作

### ●「福祉まつり」

去る10月20日に開催された「福祉まつり」に 障害者防災会議(後述)として初めてご招待を受け参加させて頂きましたので、まずはその報告からさせていただきます。

#### ・障害者防災会議とは

その前に「ん？障害者防災会議って何？」という方が殆どだと思いますので、その紹介をせねばならないところですが、全部書くと長くなるのでここでは出来るだけ短く書きます。

2013年9月に来襲した台風18号による豪雨により京都でも桂川が氾濫し渡月橋の辺りで大きな被害を受け、その直後のペンギン会議でも「災害は身近でも起こる。特に障害者は被害を受けやすい。なんとかしなくては…でも今のペンギンではマンパワーがなく何も出来ないのが現実かも？」という話になりました。

その頃、私達(繁夫婦)はペンギンの会に入っただけで「ペンギンで私達に何か出来ることはないか？」と探していたところだったのと、同豪雨のあくる日になって当時住んでいた山科のマンションも三条通側の壁面が濁流の瀬に洗われていた事を知り、「災害は身近にも起こりうることを改めて痛感したこともあり「ペンギンの会での防災担当」として自ら名乗り出たのです。それに対して他のメンバーからは賛

成も反対もなく「やりたかったら、やらはったらよろしいがな…」みたいなことで決まりました。

しかし、防災担当となったものの「何をどうしたらいいか」もまったく分からず、せいぜい時々「災害・防災関係の講演会や勉強会」を聴講に行く程度でした。

そんな中で一つの転機が訪れます。2014年のこと。

東日本大震災と原発事故当時の主に障害当事者の被災経験談の肉声を集めた記録映画「逃げ遅れる人々」の上映会に行き、その映画にも出演されていて福島から京都に避難されていた鈴木絹江さん・匡さんご夫妻の公演をお聞きして色々考えさせられました。

それ以後、鈴木さんご夫妻と親しくさせて頂き、実際の被災地の生の様子をお聞きし、いろいろ話し合った結果、鈴木さんご夫妻と私達の4人で呼びかけ人となって活動を始めたのが「障害者防災会議」(以下:当グループ)です。

ペンギンの会からの派生グループとしてよろしくお願いします。



一連のイベントで使用した防災クイズ

当グループは残念ながら、まだ表立って具体的な活動には至っていませんが、現在13名と1団体が会員として登録され、毎月の定例会議に参加して頂き、当グループの目標を達成するための具体的な活動に向けて準備を進めているところです。

ああっ「出来るだけ短く書きます」と書きながら長くなってしまいました。すみません。

で、ここからようやく「福祉まつり」の報告になります。

このお祭りは主にJCILが中心の実行委員会が主催して行われ今年は40回目という節目の年だったそうで、そんな由緒あるお祭りにご招待を受けたのは一つには、日頃からJCILからも毎回同会議に参加して頂いている関係があったからだと思います。

JCILからのご説明では「ここ数年全国各地で災害が多発していることもあり、障害者も防災への関心が高まっている。祭りと言ってもこういう要素もあっても良いと考えています」との事で、20分間のステージトークとブースを割り当てていただきました。

主催者側との相談で「ステージトークは当グループの紹介をお願いします。ブースの展示はおまかせします」との事でしたので、ブースでは『防災クイズ』なるものを用意しました。「それで少しでも防災への意識が高まれば」という期待と「お祭りの場にしては硬い話なので殆ど見向きもされないのでは？」という不安がありました。

その結果は「不安の方が的中」。

ステージトークは「観客はせいぜい10人くらいかも？」と精一杯控えめな予想をしていたのですが、実際にはその「精一杯控えめな予想」をも下回り「観客は6人で、そのうち3人は知り合い、ブースに至っては「来客は数人でしかも全員が知り合い」という惨憺たる状況。

まったく「下積み芸人の気持ち」が痛いほど分かった一日となりました。



## ●「東北⇄関西⇄九州ポジティブ生活文化交流祭」

続いて11月23日に大阪の長居公園で開催された、「交流祭実行委員会」主催の「東北⇄関西⇄九州ポジティブ生活文化交流祭」(以下:ポジ祭)に出展させていただきました。

このポジ祭は関西と東北、そして全国の被災障がい者と支援者が年に1回集まり、来場者も巻き込みながら 出展や交流をするお祭りです。

2011年から開催され今年は第10回目。東北や九州で被災された障がい当事者やその家族、支援者を大阪にお招きし、関西で被災

地支援や障がい者支援に携わっている私たち60 団体がブースやイベントを出展して、食べたり、しゃべったり、近況を報告しあうお祭りです。

例年、3000 人以上の来場者が来られています。(事務局:日常生活支援ネットワークHPより)

私たちは昨年までは観客として参加してきましたが、今年は障害者防災会議として「ゆめ風基金」のブースを間借りして出店させて頂くことになりました。

とは言っても、これと言ってブースに出展するネタもなく、またブースに出展するだけでは誰も来てくれないことは先の「福祉まつり」で実証済みなので、「今回は同じ轍を踏むまい」と思いましたが準備期間も無く考えた末に、「ブースでの出店は諦めて「会場内を幟を立てた電動車椅子で走り回り、当グループのチラシを配りながら、来場者の方々の中からランダムに選んで防災に関する簡単な問題を出して答えて頂く防災クイズをする」ことにして京都のリベンジを大阪で挑みました。

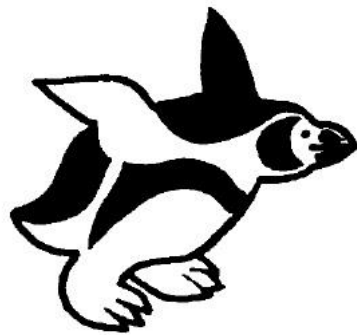
その結果、リベンジを果たせたかどうかはイベントの規模も、京都人と大阪人では気質も違うし、アルコール販売の有無もあり、比較のしようもありませんが、手応え反応としてはやはり大阪の方が来場者の反応(ノリ)が良かった感じがしました。

いずれにせよ「障害者防災や当グループの認知度が少しでも上がったかな?」と自己満足して思います。

しかしながら、もしそうだとすると「大切なのは認知度よりも活動内容」であることは言うまでもなく、今年ももうすぐ終わりますが来年こそワークショップや講演会などのイベントや行政交渉などなど充実した活動をしていきたいと思っています。

「障害者防災会議」をこれまでご協力・応援した下さった皆さんも、今年の「福祉まつり」で、このペンギンニュースで初めてお知りになった皆さんも、来年もペンギンの会と同様に当グループへのご支援・ご協力をよろしくお願い致します。





自立障害者グループ ペンギンの会

〒612-8411

京都市伏見区竹田久保町 62 番地

足立ハイツ竹田 132 号

(地下鉄烏丸線 くいな橋駅 徒歩 4 分)

電話：075-755-8177 (FAX 共)

E メール：pengin.kai@gmail.com

ホームページ：http://pengin-kai.jpn.org/

「ペンギンの会」で検索