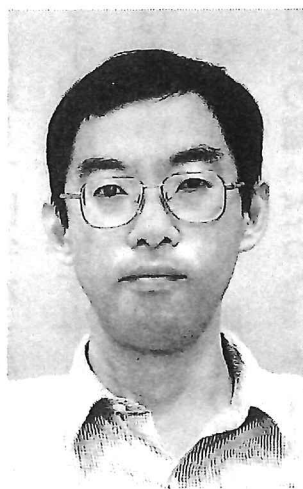


一段を乗り越えて



岡山県

天野 英一郎

このごろ、二人の会話は、ガラス戸を隔ててする。その距離一メートル。その訳は、妻の雅子が、三年前の頸椎けいついの手術の後、幾多の試練を乗り越えられず、二年近く前から、ベッド上の生活になってしまったからである。夫の私も、障害を持っていて、電動車椅子いすで移動している。そんな二人の中で、夫である私が、これまで、どのように生きてきたか、また、これから、どのように生きようとしているかを述べたい。

一 私の障害について

二十四才の時、大学病院でクーゲルベルグ・ベランダー病と診断された。神経疾患らしい。難病の一つだ。難病は、字の如く^{ごと}難しい。治療法がないのだ。主な症状は、体をささえ、運動を支配する横紋筋が次第に弱っていくもので、言いかえれば、足や手の筋肉が萎縮^{いしゆく}していく。診断の時、医師からの説明で、後二十年と言われた。漠然とした将来への不安はあったが、その当時も生活に追われていたこともあり、取れる手だてはなかった。根本的な解決には、医学の進歩を待つしかないが、この病気に對して医学がどれくらい進歩しているかが、なかなか分からない。研究者は「全力で研究しています。病気を治す事も、夢ではありません。もう少しと思います」と言われる。患者は、じっと待つほかないのである。

発症の初期は、階段の昇り降りも歩行も、それほど困難ではなかった。その後は、次第に衰える筋力との闘いだった。それは、「普通の人より、二倍の早さで年齢を重ねていく」感じである。四十才の時は、八十才の感覚。五十才の時は、百才である。今は、五十四才だから百八才。でも、気持ちちは十九才。若者と話しても何の違和感もない。世の中は、良くできている。きつと調整してくれたのだ。この病気の症状の特徴である転倒も時々した。この転倒により、幾度となく頭を、また体を床に打ちつけ、タンコブを作った。時には、切り傷になることもあった。ヘルメットをかぶり、移動するよう心がけた。今は、人の手を借りても立つことは難しくなった。最近では、ベッド等の機械に乗せてもら

った後、腰を持ち上げ、重心をうまく移動させて立っている。

二、仕事と勉強

私は、一年半前に退職するまで、高校を卒業した後、岡山大学工学部で三十五年間、技官として働いた。生活のすべてが、仕事を中心に回った。それは、障害と共に歩んだ三十五年でもあった。仕事の内容は、有機合成化学の研究、研究補助、その他雑用だった。歩行が困難になってからは、パソコンによる仕事の主となった。もし、パソコンが出現しなかったら、障害者である私にとっては、仕事の範囲が狭まっていたと思う。仕事は、一生懸命にした。成果も出し、上司からも信頼されていた。ただ、たえず自分は研究室の役にたっているかどうかと、自問した。それは、大学の研究室という厳しい競争社会の中で、足手まといなることは、自分にとっては、許されないことだった。気持ちには絶えず揺れていた。そして、時には、退職を申し出たこともあった。それでも、慰留され、永きにわたって勤務できたのは、上司をはじめとした、多くの方々の理解と、自分の、それなりの努力があったからだと思う。

身体に障害があれば、行動が制約される。野球もしたい。サッカーも、卓球、テニス、水泳、ジョギング、ウォーキング。どれもこれも、やりたいが、できなかった。友達も、やろうとは言わなかった。出来ない事が、分かっているからだ。ある程度体が動く時は、一人でできる事や体をあまり使わ

ない事をした。独りで、原付きバイクに乗っての旅行、パチンコ、将棋などである。また、お酒もタバコも体の調子が悪くなるので、しなかった。でも、勉強だけは、人並み以上に、することが出来た。当時の私のことを、友人が的確に表現してくれた。「おまえは、何か堅い感じがした」。勉強すること、趣味とか楽しみにしなければならない者の雰囲気かもしれない。それでも、知識が増え、資格の取得に結びつく時、勉強する事がおもしろくなった。勉強は、やる気さえあれば、いくらでも出来た。私が、これまで得た資格を挙げる。日本商工会議所簿記検定一級（五年）、公害防止主任管理者（三年）、国家公務員採用上級試験甲種農芸化学職（十年）がある。括弧内の年数は、取得まで試験に挑戦した歳月だ。障害者にとって、試験場へ行くだけでも、大変である。試験場の入り口に着いて、係りの人に二階の講義室まで背負ってもらって着席した時、「ここまでして試験を受ける必要があるのか」と思った。正月も暑い夏も、時には遊びを入れながら、真剣に勉強して試験を受ける。その結果幾度となく不合格となるが、最終的に、ねばり勝ちで合格する。試験は、多くの場合一年単位であるため、「こんな勉強をして何の役に立つのだろう」というような、様々の葛藤かつとうがあった。

一年半前に退職した時、決めた事がある。それは、資格等を取るための勉強は、体力的にも無理なので、できないというものだ。その替わり、本を読むとか、英会話を学ぶ事等はできそうだった。今後は、鍛えはぐく育んできた人間性を、社会に発信したい。

三 職場への通勤

仕事において、困ることは、沢山たくさんあった。通勤は、それを象徴している。最初は、自転車。次は、バイク。自家用車。タクシーとなった。仕事を辞める前の十年ぐらいは、職場の建物に出入りするための、一段の段差を乗り越えるのに苦勞した。朝、この一段の段差が越えられず、九日間、毎朝、建物の前を行く人、多くの場合学生に、助けを求めたことがある。急に段差を上がれなくなって、踏み板が出来上がるまでだった。早朝のため、学生は、めったに通らない。でも、こちらは必死である。「すみません、お願いします。障害があつて、あの一段の段差を上がれないので、背負っていただけないでしょうか」と声をかけた。八人の学生（一人だけ二回の人があつた）全てが、全力でこの五十キロの体を背負ってくれた。徹夜で研究をしていた学生。試験を受けに行くため、急いでいる学生。身分を明かさなない人。これから日本を背負って立つ若者の力を、その背中から感じた。気持ちも、体力も充実した人たちだった。それらの若者を育てた両親の事も思った。

その一段は、昇るのも苦勞するが、降りるのも大變だった。体の重心を壁に手を付きながら下に降りし、足を着地させる。右足を着地させようとすると、左足がすべるのだ。それを防止するために、たえず湿らした布にヒモを付けた物を、ポケットに入れていた。その布で、左足を置く位置を湿らせるのである。ある時、靴の底に接着剤を付け、デコボコにして摩擦を大きくしようとした。これが裏目に出た。スッテン、見事に転倒した。Y君に助けを求めた。彼は、柔道四段である。「僕はこれく

らいは出来ますから」と言つて、車まで背負つてくれた。いまでも、感謝である。

転倒は、月に一、二回程度、職場、自宅、通勤途中で起こつた。職場や自宅では、誰かが居るので、助けてもらつて、立ち上がった。ただ、通勤の時、車から職場の部屋までの間に転倒すると、早朝のため、大変困つた。冬の朝の冷氣の中で、しとしとと降る雨の中で、建物の前を、職場や学校に急いでいる人に助けを求めるため声をかけた。時たま通る人も、早朝で急いでいるし、そんな所に人が倒れているとは思わないから、声がなかなか届かなかつた。中島みゆきさんの歌詞と同じだと思つた。「道に倒れて誰かの名を呼び続けた事がありますか」。それでも、手を貸してもらい、立ち上がった。その度に、気持ちは、確実に落ち込んだ。立ち直るのに、三日間ぐらいはかかつた。転倒の理由は、様々だつた。一番多いのは、油断だつた。「今日は空が青いなー」「今晚のおかずは何だろう」などと思つていては、危ない。「次は、柱の右に足をもつていき、手をついて、体を移動させる」等など、たえず、気持ちを集中させなくてはならなかつた。

気象条件にもたえず注意した。傘は使えなかつた。いくら雨が降つても、ゆつくりとずぶぬれになりながら、車の座席にすわつた。風の日、飛ばされないように、車にしがみついた。台風が接近した時などは、一時間ぐらい、車にしがみついていた。雨混じりの風が吹く。その雨によつて、車を持つ手が、すべるのだ。この時の最大風速は二十一メートルだつたと思う。風の弱まつた時に歩こうとするが、飛ばされそうで数歩しか動けなかつた。この時は、近くを通っている人に助けを求めた。こ

れらは、職場の建物に出入りするために、注意したことである。このような注意を、一事が万事、たえず生活全般にわたってしなければならなかった。

仕事を辞める前の二年間は、どうしようもなくなり、タクシーで通勤した。自宅の玄関からタクシーまで、タクシーから職場の椅子まで、幾人かの運転手さんに背負ってもらって移動した。雨の日、晴れの日、雪の日、その背中に背負われた。負けなかった。それは、仕事をしなければという義務感と、将来の生活のためだったろうか。運転手さんと友達となり、仲間となった。さすがプロの仕事と思った。運転手さんも、私の根性を認めてくれたと思う。

四 生活の工夫

下肢障害の者にとって、靴の選択は重要な事である。靴底の滑り具合、靴底の高さをどの程度のものにするか。また、靴の大きさ、重さをどうするか。このような問題をクリアするために、何足も何足も靴を買った。そして、やっと良い物にめぐりあうのである。

車の選択については、靴のように、具合が悪いから買い替えるというわけにいかない。サイズを検討し、座席を外国製のものに取り替えた。それでも、新車が家に来たとき、乗り降りが難しく、対策のため、持って帰ってもらったことがあった。新車に乗れるという、一番良い時である。

着る服についても様々な問題が生じる。服の重さ、形状と素材である。デザインや防寒は二の次だ

った。筋力の衰えが、年単位でやってきた。たえず、自分の体と相談し、現状を把握し、対策を考えねばならなかった。妻の雅子からよく言われた。「あなた、去年の今ごろは良いと言っていた服なのに、なぜ、今は着れないの」それは、年齢を二倍の速度で取っていたからである。

トイレと入浴は、障害者にとって、生活の中で大きな比重を占めている。現在、風呂に入るのに、着替え等を入れると三時間はかかる。この時間は、以前はもっと短く、一時間ぐらいで出来ていた。障害が重くなっていることが、入浴の時間に示されている。そのため、様々の工夫を重ねてきた。今は、天井走行機を使っている。トイレも、便座にゆっくり座れないため、ドンと衝撃を受けて座っていた。そのため、手の指がしびれ始めた。それで、こちらにも、天井走行機を取り付けた。

五 福祉機器等について

わが家には、様々な福祉機器がある。電動ベッド、天井走行機、段差解消機、音声による電話、テレビ、エアコンの制御装置、採尿器（検知により自動的に吸引する）、ポータブルトイレ、自動車手動運転装置、ボディウオッシャー（寝たまままで体を洗浄する）、電動車椅子、手動式車椅子等である。これらの福祉機器を使って、かろうじて在宅の生活ができている。この内、天井走行機は、毎日入浴のために使っている。左手でリモコンを操作、壁や手すりを持って支えながら、椅子に座ったり、湯舟につかったり、起立の動作を独りでする。サーカスの一歩手前だ。もし、天井走行機を利用する競

技会があつたら、上位入賞は間違いないと思う。これらの福祉機器は、めったに故障しない。日本のメーカーの技術水準に感心している。実際に使つてみて、社会貢献という面では、すばらしい事と思う。福祉機器の分野で冠たる日本であつて欲しい。そして、世界中の障害者にメイドインジャパンの福祉機器を届けて欲しい。この分野の産業を盛んにするために使用する人を増やす事、すなわち需要を喚起するために、今でも公的な助成があるが、さらに手厚くすることも必要ではないか。そして、すぐれた福祉機器を造つた企業や人を表彰して欲しい。ノーベル賞に匹敵する賞をあげて欲しい。

その他に利用しているものでは、警備会社のセンターと緊急事態の時、電話線で連絡がとれるようになってゐる。正月も、真夜中も、雨の日も、ボタンを押せば、約十三分で助けに来てもらえる。この安心感は、何物にも代え難い。システムの利用にあたつて、転倒のような事でも来てもらえるのだろうかという不安もあつた。しかし、利用してみると、期待以上であつた。有り難いことである。もう一つは、パソコンによるインターネットの利用がある。ネットに接続し、銀行、郵便局とオンラインでつながっている。また、ネットを通じて、買い物、検索など、様々に活用できる。十年前には、考えられなかつた事だ。これから、科学が進歩、発展すると同時に、福祉機器も確実に進歩するだろう。介護ロボットはもちろんの事、会話のできるロボット、衝突しない音声で動く車。百年、二百年後の障害者は、今よりも、もっと、もっと快適な生活をしているのではないか。案外、障害と言う言葉も無くなっているかもしれない。

六、障害を持つて思う事

私が、障害者の考え方で、大切と思うことがある。それは「障害にとらわれない」ことである。この考えは、多くの人が実践していることだろう。障害にとらわれるが故に、障害者なのである。この世に生を受けたものは、等しくその生を謳歌おうかできるはずである。障害がある事で、自分をせめることはない。現実には、障害者は、衆目の視線の中に居ると感じている。その中で、接する人から、人間愛に基づいた言葉や態度を感じた時、それを全身で受けとめる。一方、障害者を弱者と見なして、弱者いじめも存在する。ほんの少しの、しぐさや言葉でも「いじめ」を感じる事がある。このように考えると、障害者を取り巻く環境は、人間としての根元的な問題をかかえている。すべての人に、障害者に対して、人間愛に基づいた「さりげない思いやりの心」を望みたい。

近年の科学の進歩は、障害を客観的に観みる事を可能にした。生命体の中で、極限にまで進化した人類は、時として、その精密さ故に故障したり、信号が過って伝達される。また、次代に遺伝子を伝えた後の必然の死も存在するし、進化の問題もある。このようなメカニズムを解析した人類は、生命体である限り、障害が存在することを漠然と感じている。私たちは、障害を社会の必然の存在としてとらえ、克服する事を考えなければならぬと思う。

以前、自宅の机に座っていて、椅子から立ち上がるのに、二時間ぐらいかかった事がある。普通の人なら、一秒ぐらいだろうか。自分の持っている運動能力のすべてを出し切っても、できない事がある

る。できた時は、ぎりぎりの力を振り絞って何事かをなしている。オリンピックの中継を見た次の日、自らの姿を見て「俺はオリンピックの選手と同じだ。これだけ、最後の力を振り絞っているのだから」と思った事がある。障害者の回りには、障害基礎年金、支援費制度等、様々な助成や援助がある。障害者が、社会に甘えているという見方もあるだろう。しかし、生きて行くために、気持ちも体も限界に挑戦している事を感じてもらえるなら、許されるのではないかと思う。

もう一つは、「よく考えれば解決出来ない事はない」というものである。私は、絶えず行き詰まりのような、ピンチに立たされて来た。体が思うように動かないことも原因の一つだ。そんな時、解決するために、一生懸命考えた。自分の全存在をかけてである。考えてもダメな時がある。それでも、少し時間を置いて考える。また、気分を変えて考える。さらに、違う角度から考える。最後は、あきらめるという解決方法となる。ここまで考えての「あきらめ」は、立派な解決方法と思う。

七、妻、雅子

ヘルパーさんから、よく言われる。「仲の良いご夫婦ですね。わかりますよ。雰囲気で」。結婚して二十年、小さいのも、大きいけんかも時にはしてきた。お互いに体が不自由なため、思っている事と、実行が伴わないのだ。でも、相手を思いやる気持ちは、どうしても伝わって来る。「雅子にとって、楽しい事は何」と聞いたことがある。「それは、今日のように、ご飯の後、二人で話す事」。それを聞

いて、ハツと思つた。妻にとつては、そんな事が大切な事だったのかと。妻は、未熟児で生まれたため、脳性まひとなつた。中学校、高等学校と養護学校を卒業している。その障害に対する考え方は、中途半端ではない。障害を真正面からとらえ、妥協はなかつた。私は、「障害者」と自分が言われることさえも、最初は恐れていた。妻と出会わなかつたら、障害から逃げていたかもしれない。妻には、特徴的とも言える長所がある。きれいな好き、片づけ好きなのだ。どのヘルパーさんも言われる。「わが家ももつと片づけなければ」。時に神経質過ぎると思う事もあるが、家族にとつては、有り難いことである。

妻との楽しい思い出は、沢山ある。よく、旅行に行った。バリアフリーの宿を探し、自家用車で行った。松本、金沢、富士山、京都、奈良、大阪、神戸、岐阜、四国、松江、大山など、今でも「楽しかったね」と話している。

八. 現在とこれから

今、妻の雅子は、自らとの戦いの中にある。ベッド上の生活を受け入れなければならない。妻は時々言う。「いい加減がんばったから、もういいわ」。そんなこと言わないで、がんばろうって。二人で、これまで力を合わせて困難を克服してきた。これから、きつと、力を合わせてがんばるだろう。私には、趣味として、お笑いがある。デパートで店員さんと、スーパーのレジの人と、ヘルパーさん

と、ほんの少し話して、クスツと笑ってもらえたら、本当にうれしい。妻に時々、怒られることがある。「あまり、おもしろいことを言わないで。笑うと関節が痛いから」。こんな時、ヤッターと思う。

今、多くの人の手を借りて生きている。毎日、六人ぐらいのヘルパーさんのお世話になっている。医師、看護師さん等も来られる。これらの人に、生活を支えてもらっている。また、妻の両親、私の母親も助けてくれる。その中で、妻と二人で生活を組み立てて行っている。幸いな事に、私は、健康に注意している面もあるが、風邪や病気等で寝込んだことが、思い出す範囲ではない。がんばりたい。現実を直視すれば「明日の生活がどうなるかも分からない」と言っても過言ではない。はりつめた気持ち、物、事がガラガラと崩れることも予測できる。それでも、今日を生きなければならぬ。ありふれた言葉だが、一日一日を大事に生きようと思う。

天^{あま}野^の英^{えい}一^{いち}郎^{ろう}

昭和二十三年十一月三日生まれ 無職 岡山県
岡山市在住

選 評

足や手の筋肉が委縮^{いしよく}していく難病のために普通の人より二倍の速さで「年齢」を重ねて来た歲月。一段の段差を乗り越えるのに長い時間と全身の集中力が必要とする、そんな困難な生活を強靱^{じん}な意志と考えぬかれた工夫で支え、仕事も力の限り続けてこられた人生に最大級の敬意を表したいと思います。インターネットはじめ福祉機器などの「科学の進歩」への考察、福祉制度への提言、障害者を取り巻く環境への根元的な問いかけは、驚くほど客観的で示唆に富んでいます。ベッドの上で生活する奥様との信頼と愛情に満ちた日々が、どうぞいつまでもこのまま続きますようにとお祈りしています。

(中村 季恵)