

## 私らしく生きる



千葉県

中村和子

私が障害福祉賞の応募について初めて知りそのテーマが「私らしく生きる」であることを知った時どんなに嬉しく思つた事でしょう。それは網膜色素変性症という難病に冒され目の病気の宣告から完全に光を失つた今日までの、そして、これから私のとつて人生のテーマなのです。目は身体の本当に小さい部分ですが、その機能を失つた時、実際の不自由さに加え心の痛みを伴う葛藤が続きました。

ここに十四才で目の病気の宣告を受けてから今日に至るまでの経緯の中で、いつでも私らしく生き

たいと願い、生きてきた、一人の人間の体験を記録しました。

## 宣 告

上から三番目の引出しから、途惑い震えながら封筒を取り出し、中にあつた一枚の薄い紙片に書かれている文面に目を落としました。

「網膜色素変性症により失明する」

これは、某大学病院眼科での診断の結果を記した診断書の文面です。「失明」という二文字を見た時、一瞬、時間が止まりました。それから「やつぱり」という絶望感と「どうして」という思いで心が喘ぐのを感じました。

「やつぱり」ーと思つたのには、理由がありました。物心ついた頃、その日は七夕でしたが、父は背中の私にこう言つたのです。

「カズコ、星がきれいだね。いっぱい光っているね」「ほんとにきれいだね」と私。

私は今でもなぜそんな返事をしてしまったのかわかりません。その時の私には、夜空いっぱいに光り輝いているであろう天の川の星が見えていませんでした。星どころか幼い私には、暗い夜の空が広がるばかりでした。それでも、幼い私にとっては、夜空いっぱい輝く星よりも父の背中の温もりが嬉

しかつたのです。

しばらくしてやはりその夜の事が気になり、「私ね、暗くなると何も見えなくなるのよ」

と、言つた事がありました。母は、

「誰だつて夜は何も見えないんだよ」

と、言いました。母の言葉に（そうかなあ）と思いましたが、不思議に思いながらもそのまま時が過ぎて行きました。

小学校も高学年になると下校時間がだんだんと遅くなります。それに加えて、合唱コンクールのメンバーに選ばれた時など、練習の為に校門を出る頃には、まわりがすでに薄暗くなっている時もありました。夢中で家まで走りました。それでも学校からは四キロ程もありましたのでだんだん暗くなつてきます。こんなこともありました。家の近くまで帰つて来たのに、橋が判らず橋を探して行つたり来たりしているうちにすっかり暗くなつてしまつたのです。何しろ田舎の事で家がまばらで、どうしてよいのか分からず、かがみこんでしました。やたらと涙が出ました。母の「誰だつて夜は何も見えないんだよ」と言う言葉が思い出されて「ちがう、見えないのは、私だけなんだ」そう呟くと涙が後から後から溢れ出てきました。近所の人が通りすがりに、うずくまつている私を見つけ、家まで連れて帰つてくれました。

「どうして」——将来を夢見る一人の少女の前途に、失明と言う宣告は、重く垂れ込める暗雲のように筆舌に尽くし難い苦悩が広がっていきました。

将来は医師、教師、作家となりたいものは変わつて行きましたが、当時は医師になりたいと思つていました。こつこつと一つのテーマを決めて、時間をかけて調べるのが好きだった私は、臨床医ではなく大学に残つて研究を続けるのが願いでした。私が一日中机に向かつていると両親は病気になりますいかと心配した程ですが、私といえば何の苦もないことだつたのです。

宣告を受けてから以前にもまして生徒の心の痛みを理解し人ととのふれあいの中で教育に携わる教師になりたいと思いました。それはとりもなおさず、見えないという心の痛みの中での事を信頼できる誰かに理解してほしいという願望からではなかつたかと思います。

時がどのくらいたつたのでしょうか。やがて静かに診断書をたたみ、封筒に入れ引き出しに戻しました。眼科の医師からも両親からも私の目の病気のことを、まだ、知らされていませんでした。それを知つてしまつた恐ろしさから逃れるように、その場を離れ縁側に座りました。そのまま時の流れの中にいるのも忘れ、ぼんやりと遠くに目をやりました。その時です。遠くで雷が鳴つたかと思うと、黒雲が空一面に覆いかぶさりました。そのうちザアーとスコールのような雨が降り、その雨がこれでも

かと泥を跳ね上げる程に地面を叩きつけたのです。それは、ほんの短い時間でした。もう雷雨は通り過ぎてしまつたのに、私の頭の中には、「カラカラ」と雷の音だけが残り、遠ざかる音は「失明、失明」といつまでも鳴り続けました。

どのくらい時が過ぎたのでしょうか。やがて空が青く広がり太陽の光が差し込む頃になると、私はこれから仕事を考え始めました。両親は、近いうちにあの診断書に書かれている事を話すだろう。その時自分はどうあるべきだろうか。また高校進学を前にして進路についても話し合いがなされるだろう。その時は私自身どんな自分でいたら良いのだろうか。思いつき泣く事が出来たらどんなによいでしよう。しかし、私は泣く事も出来ないので。この時私は初めて人には涙を流して泣く事も出来ない程の悲しみがあることを知りました。そこには失明という宣告にうち震える自分と、それを遠くから見て何とか生きて行きたいと願う一人の自分がありました。

### 理解のなかで

私は福島県立福島盲学校の高等部に入学しました。盲学校というと全盲の生徒だけと思いがちですが、そうではなく、弱視の生徒が多いのに驚きました。私を含め生徒の九割は家が遠方なので通う事が出来ず、寄宿舎生活を余儀なくされました。最初は全てが初めてであり緊張もしましたが、しばらくすると自分の気持ちがとても伸び伸びしてくるのを感じました。今までたとえ視力があつても夜

盲症や視野狭窄<sup>きょうさく</sup>の為に多くの事が制限され、（もつと頑張れるのに）という抑圧された思いがありました。

しかし、盲学校では見えないという理解のなかで全ての事が成り立っていました。それぞれが残された機能の中で頑張っていました。教室は小さかつたけれどとても明るく、黒板は真近で見ることが出来たし、先生方も大きな字でしっかりと書いて下さいました。私は宣告は受けたもののまだ見えていましたので、いつも友人の為に自分を役立てる事が出来ました。それは私にとって大きな喜びでした。またいつか失明する事が解っていたので、何事にも真剣に取り組みました。もちろん学習にも全力を尽くしましたが、特に運動の面においては水を得た魚のごときでした。

陸上競技においては音を頼りに走ったり、ワイヤーにつかまって走ったりと工夫がなされており、私は、この時まで走る事がこれ程楽しいと感じた事がありませんでした。今まで眠っていたものが目覚めたかのように走り、飛び、投げ、数多くの陸上競技会で福島盲学校を優勝に導くことが出来ました。「見えない＝何も出来ない」のではなく、見えない事は少しも恥ずかしい事ではないのです。努力して限界を感じた時、助けを求める事が出来ました。まさに理解の中での生活でした。特別扱いはありません。自分が出来る範囲で精一杯頑張る事が出来ました。残された機能を充分に活かしました。

私にとっての盲学校は、伸び伸びと私らしく生きる事ができた場所でした。それは今日の私にとって私らしく生きるための良い教訓となっています。

## 病院勤務のなかで

私は長い間教師になることを願い努力を重ねて来ましたが、家庭の事情から盲学校を卒業後すぐに茨城県日立市の某総合病院リハビリ科に就職をしました。盲学校の高等部で高校卒業の資格と専攻科を終了し、マッサージの国家試験に合格し、資格を取る事が出来ましたので、病院ではマッサージとそれに伴う理学療法、つまり機能訓練の仕事を行いました。

その頃の私は生意気にも厳しい先生で通っていました。患者さんを励ましながら心では祈るような思いで涙する事も度々でした。たとえ痛みが伴つても、その時動かさなければ一生不自由さを抱えて生きていかなければならぬ事を思うと厳しい先生で良いのでした。毎日、患者さんとの忍耐強い、そして、厳しい機能訓練が続けられました。

私は、この病院勤務を通して、命の尊さと脆さを痛いほど感じさせられました。生きる事、そして生きなければならない事は、これ程壮絶なことなのかと…。いつか失明するという恐れの為に身を震わせている事などなんと小さな事なのでしょうか。たとえ目に病気を持つても自分を他の人の為に役立たせる事が出来るのです。私は仕事に打ち込みました。

## この子を産みます

十四才で失明の宣告を受けながらも、網膜の病変はなんとか落ち着いた状態にありました。しかし

ながら、私の目は、一人娘の出産を契機に、非常な勢いで見えなくなつていきました。それは、娘を妊娠した時繰り返し産科の医師に言われていた事でした。私の目の病気が、出産には耐えられないと言つのでした。何度も産む事をあきらめるように勧められました。医師は、「あなたの失明だけでなく、生まれてくる子供がかわいそうだ」と言わされました。

医師が、私とお腹の子を本当に気遣つて下さっているのがわかりました。

私は、神様に祈り、そして医師に言いました。

「私は、この子を産みます。この子には、命があり、生きているのです。たとえ視力が失われてもそのことで後悔しません。そして生まれてくる子供に目の病変があつたら、私は、きっと共に悩み苦しみ、元気付けて生きられると思います。それは、私が生きてきた事を通して教える事が出来ると思います」。

私の懇願する言葉に医師は、もう何も言いませんでした。むしろ、好意的に接して下さいました。無事に女の子を出産しました。少しでも目の負担を軽くする為に、帝王切開がなされました。しかしながら医師が言わされた事は、その通りでした。出産後、私の目の病気は、急速に進行していきました。

## 白杖と鈴

白杖をつくということは他の人に対して、自分が視力障害者であることを伝え、危険を防ぐ為のメツ

セージのようなものだと思います。しかし、それは自分自身が、視力に障害があることを認めねばならないという行為でもあったのです。当時の私はまだ自分に言い聞かせる事が出来ず、今思えばそれなりに見えなくなる事に抵抗していたような気がします。

そんな私がある事を機会に、決して白杖を離さなくなりました。それは、娘が六ヶ月の時のことでした。私は野田市の柳沢に住んでいて、最寄りの愛宕駅から電車に乗って一つ目の七光台まで出かけなければなりませんでした。

その日初めて白杖をつき、娘をおぶつて出かけました。タクシーで出かければ良かったのに私はまだ見えていた自分の目を過信していました。それでも白杖を持ったのは娘を思つてにほかなりません。愛宕駅の踏み切りの手前まで来た時、突然「カンカンカン」と音がしました。私はまだ自分の目を過信していく踏み切りがもう少し先だと思いそのまま進みました。その時です。「ゴー」というすさまじい音と振動がし、電車が近づいてきました。自分がどこに居るのか初めてわかりました。線路の上に立っていたのです。音が、私の耳に迫ってきます。恐ろしさのあまり動けなくなってしましました。遮断機の中で子供をおぶつて、白杖をつき身動きも出来ず震えていました。目から涙が滝の様に流れました。

「もうダメだ、死なんだ」

その時、私の腕を強く引っ張る人がいました。遮断機の所まで連れてきて下さったのです。私を

助けようとする強い力を感じました。一瞬の出来事でした。助かつたのです。白杖が、私が見えない事を知らせてくれたのです。私を助けて下さったのは、四十代位の女性で車を運転し、踏み切りの一番近い所に止まっていたのだと思ひます。私は、あまりの興奮にその方の名前も住所も伺う余裕がありませんでした。今、この紙面を借りて、心から感謝を申し上げたいと思います。

その事があつて以来、もう白杖をつくことに対する何の抵抗もなくなりました。命が関係しているのです。それも自分の命だけでなく娘の命までもが。娘が成長しても左手に白杖を持ち、右手で娘の手をしっかりと握つて歩きました。そして娘の洋服には、何時も可愛い鈴が着いていて、娘の足取りに合わせてやさしい音が聞えてきました。

### 盲導犬が欲しい

私が最後に花を見たのは娘が一歳の時でした。娘が言いました。

「おかあさんこのタンポポ可愛いね」

その時確かに見えた気がします。タンポポの愛らしい色が……。それからもう花を見る事はありませんでした。いつも心でその色を思い浮べて来ました。

私の前には今何枚もの白いレースのカーテンがあります。それが一枚一枚と重なつて行くように見えなくなつて行きました。それは覚悟をしていたとはいえ、想像以上につらいものでしたが、皆の支

えと娘を悲しませたくないという思いで、乗り越えられたような気がします。というのは娘に自分が生まれてきたことによつて、母が見えなくなり、つらい思いをしていると思わせたくなかつたに他なりません。だからこそ私はどんな時も私らしく明るく一生懸命でした。視力が失われていく私の悲しみよりも、それに気づき悲しみを増す家族や友人の事を思うと、ただ自分だけがつらいとか不自由だとか言えませんでした。もう青く澄みきつた空の色も愛しい娘の顔も見えなくなつてしまつたけれど、それでも家族や友人に支えられ私らしく生きていたように思います。

そんな時です。娘が小学二年生、七歳の時、予想もしなかつた事が起きました。いつもやさしく私を見守つてくれていた夫が病に冒されました。悪性の糖尿病と膠原病ともいわれている慢性関節リウマチでした。当時はベットから起き上がりにくくなり、約十年の間、一年に三か月から六か月程の入退院を繰り返しました。私と娘は必死で留守を守りました。その時私の目は、すでに光と影しか分からなくなつていたのでした。家の中のことは手早く出来るようになつても外出が難しく感じました。杖をついて歩くのですが、神経を集中しすぎて具合が悪くなつてしまふ事が度々でした。道路地図は頭に入つているのに、自転車や車を避けようとして、身体の向きを変えると、もう自分が行く道の角が判らないのでした。

その頃から盲導犬を望むようになりました。ライオンズクラブ主催の行事の中で実際に盲導犬の説明を聞き、盲導犬と共に歩いてみてますますその願いは強くなつて行きました。

盲導犬とは、盲人の歩行を助け、安全かつ速やかに誘導する為に特別に訓練された犬です。また盲人の心の友になることが出来ます。

夫の入退院は繰り返されました。慢性疾患なので完全な回復は期待できません。私の目の状態は日増しに悪くなっています。光を失うのも時間の問題でしょう。そんな中で私は白杖をつき娘の助けを受け必死でした。気づいたら娘に随分負担をかけてしまっていました。娘が一生懸命に父親の病気を気づかい、盲目の母の為にしてくれればくれるほどこのままではいけないと思いました。私がどんな苦境にあっても私らしく生きたいと願うのであれば、娘も娘の人生があるのであります。

このままではいけない。盲導犬が欲しいと思いました。盲導犬を希望し、何度も申し込みました。私の願いが天に通じたのでしょうか。盲導犬が与えられ今日を迎えていきます。

### 私らしく生きる

盲導犬と共に生活をするようになつてから六年目に入りました。生活がとても色どりのある活気のあるものに変わつていきました。盲導犬は白杖では果たせなかつた安全な歩行ができ、誰の援助もなく外出できます。例えば病気の友人を見舞つたり、趣味を生かして習い事をしたり、私らしくある為にたくさん貢献してくれています。気持ちがとても伸び伸びとし、今度は何に挑戦しようかな、などと希望に胸が膨らみます。盲導犬コニーは今の私にとって、私らしく生きるためになくてはならない

パートナーです。

そして日の病気の宣告を受けてから今日まで、もがきながらも私らしく生きてこられたのは、沢山の人との出会いがあつたからだと思います。私を気づかってくださる優しい心に出会いました。自分が障害者でつらいのではない事を知らされました。生きるという事は多かれ少なかれ悩み多いものであり、その中で一人一人が前向きに生きようとしているのです。障害を持つ事がなんでもないと豪語する事など決して出来ません。だからといって障害者である事はすべて閉ざされ、世の中の苦悩を一手に引き受ける事もないのです。私は盲学校の生活で人々の理解があれば残された機能を活かし、精一杯頑張る事が出来ることを知り、例え目に障害があつても理解の中で生きる喜びを感じる事が出来ました。それが心のバリアフリーだと思います。

そして、最後に、私の書いた点字をコンピューターで活字にする為に労を惜しまなかつた友人に、お礼申し上げるとともに、一言添えたいと思います。その方は思わぬ事故の為に頸椎の脊髄損傷で四肢麻痺<sup>まひ</sup>という状態にありながら、厳しい機能訓練に耐え今日微かに残つた手の機能を活かし、コンピュータの仕事をしておられます。車いすが無ければ生活する事さえ出来ない状態にありながら、このテーマである「私らしく生きる」ことを実践されておられるのです。とはいっても、人はつらい事苦しい事がると、どうして自分だけがこんな思いをしなければならないのか、見えない何かを恨みたくなるものでしょう。でもその方は違っていました。逆境に遭遇しても自分を見失いませんでした。生きると

いう事はそういうことなのでしょうか。私が点字で書いたものを読み上げる時、コンピューターの静かな音がします。私はその時に生きる事への力強さを感じます。

私はこれまで「私らしく生きる」というテーマのもとに、目の病気の宣告から今日に至るまでの体験を書いてきました。その時に苦しみや喜びがあつても、私らしく生きて来られた事をとても嬉しく思っています。私の側らで私の目となつて働いてくれる盲導犬や、一頭の盲導犬を育てる為に流された涙、そして沢山の人との出会い、障害を持ちながらも強く生きる友の姿を通して、皆さんによつて私らしく生かして頂いている幸せを感じます。

これからも、例え小さくてもいい、可能性に向かつて私らしく生きていきます。

なか  
中 村 和 子

昭和二十七年生まれ マッサージ治療院開業  
千葉県野田市在住

次第に視力を失っていくという心の寒くなるような状況を、素直な、やさしい言葉で綴つておられます。そのやさしさに非常な強さを思いました。医師から失明と、子供への遺伝の恐れを指摘されたにもかかわらず、出産されたことに、この方の自らしい生を断固として選択していく強い意志を感じます。それはこの方の生き方すべてに通っています。透明で美しく、しかも豊かなやさしさを併せもつこの方の生き方、みごとだと思いました。

(羽田 澄子)