

私らしく生きたい



東 京 都

伊 藤 圭 子

昭和三十七年九月、私は予定より一カ月も早く生まれた。私が障害をもつ自分と出会わなければこんなバラエティーに富んだ生き方は、できなかつただろう。これから書くことは、そのような生き方をした私の体験である。

脳性小児まひになった原因は、はっきり聞いてない。だが、たぶん生まれたときに脳まで酸素が到達しなかったのではないだろうかと言われている。障害のタイプはアテトーゼ型である。精神的な緊張が体に表われ、ふるえたり手や足がつっぱり、コントロールがきかなくなるのが、この障害特有の状態だ。私の

場合は介護の面も、初めて関わるボランティアの人や、慣れていない人には敬遠されてしまうほど、緊張が強く重度である。子どものころから、専門の先生には「健常者と同じような社会生活を送るのは無理だろう」と、言われていた。

しかし、母の私に対する教育方針は普通の子どものように育てることと、誰とでも親しい関係作りができ、誰の介護でも素直に受けられる障害者に、育てることだった。

母は私を小さい時から、ヘルパーさんやボランティアの人と触れ合わせ、精神的にも物理的にも、親子の分離を心がけていた。それは、決して母が私の世話から逃れたいのではなく、将来私が生きて行くために、社会性などを身につけて行く必要があると感じたからだと思う。また母は、近所の健常児たちとも遊ぶ機会を積極的にかつ自然に与えてくれた。

当時は、ボランティアの人が、年齢的にお兄さんお姉さんの存在で、私に優しく接してくれたが、同年代の近所の子ども達は、とてもシビアな目で私を見た。首が座らない私の姿を見て、小学生の低学年ぐらいの子ども達は、「どうして首がグルグルまわるの」と聞きに来る。それは、私という子どもがいることよりも、怪物でも見るような気持ちで始めは接していたと思う。私は幼いながらも、障害のことを聞かれたり言われたりするのはあまりいい気分ではなかった。だが、母は、

「あなたが相手に障害を感じさせる動作や、行動をするからでしょ。まっすぐな姿勢でいれば、歩いている人も車椅子の人も、それほど差はないはず」

と厳しく励ました。私は、「それなら、自分の得意なところで遊びに参加しよう」と思い、ゴムとびを楽

しくするルールを考えたり、新しい遊びを提案したり、自分のできる部分でぶつかっていった。

「ねえ、圭ちゃんが、こんなルールどうかって言ってるけどどうする？」

と言う声が聞こえるようになったと同時に、それから誰も私の障害について聞かなくなった。訓練施設や、養護学校という特殊な環境で育つ中、近所の健常児の友達との交流は、私にとって、かけがえのない社会経験になった。また、彼女達も障害児に対する偏見や、恐怖感を自然になくすことができたのではないかと思う。

そんな子ども達も、学年が上がるにつれ塾通いを始めたり、おけいこごとに行くようになり遊べない日が多くなった。私もそれに伴い、養護学校と家の間を往復するだけしか外には出なくなった。

私の養護学校生活と言えば、高学年になるに従って、あまり楽しいものでなくなっていった。同じクラス、軽度障害を持つ人たちに、「重度のクセに意見ばかり言って、生意気だ」と言われ続け、理由もなく通りすがりにひっぱたかれたり「気持ち悪いから、そばに来ないで」と、精神的ないじめにあっていたからだ。もし、自分が自由に手や足が動かせたら、仕返しもできるが、車椅子にしばらく座っていてもそれもままならない。しかし、くやしくて泣きたいと思ったのは、始めのうちだけだった。徐々に、自分のカラを作るようになってしまった。クラスの前にも、「あなたは重度なんだから、そんなに積極的にならないでいい」と言われ、すっかり学校生活に意欲をなくした。小学校高学年から中学三年間という多感な時期もあると思うが、この時に初めて、私は障害を持ったことをうらみ、障害がある自分について理解できず苦しんだ。

そんな時に、私は日本肢体不自由児協会が主催する「日本平キャンプ」に出逢った。このキャンプは、重度の障害児たちが仲間や、ボランティアの人達との生活の中で、社会経験を広げるといふ趣旨のものであったが、始めは少し戸惑いを感じていた。しかしこのキャンプには、お互いを大切にしようという空気があった。そんなふう感じたのは、あるプログラムの体験からである。

野外調理で、お好み焼きを作る計画があり、キャンパーも、リーダー（ボランティアの人）も、いっしょになって楽しんでいた。とうてい私達は自分から手が出せないで、リーダーたちの手を借りながら野外調理に臨むのである。足でキャベツを刻む人、リーダーに助けられながら左手だけで豚肉をちぎる人、普通（家庭や学校）の生活なら「やめておきなさい」とか、「できる人がやるから手を出すな」と言われる事を、当たり前のようにやっている。手を貸してくれる人も、「さあいっしょにやろう」という感じで接している。私は驚いたのと同時に、なんとなくそれまで物事に無欲だったが、「みんなといっしょにやりたい」という気持ちが出て来た。

私の仕事は、タマゴ割り。と言っても、想像を絶する程の工夫をした大胆な割り方だった。床に置いてあるボールめがけてタマゴを投げ落とすのだ。殻は飛び散るが、中身は完全に出る。私の初めて割ったタマゴが、みんなの食べるお好み焼きになった。そのことが私にとっては言葉で表せない程の感動になった。

野外調理が終わってからもボランティアの人は、私の割ったタマゴの殻の片付けをしている。その横で、私は、

「床が汚くなったのは、私のせい？ ごめんなさい」

と、ボランティアの人に声をかけた。なぜかその時は、いつになく素直に気持ち言葉になって出た気がした。

「け・こ・の・思・い・や・り・の・あ・る・言・葉・が、う・れ・し・い・な・あ。でも、料理をすれば誰だって汚した所は片付けるものなの。気にしないでネ」

と私を安心させ、料理に参加したことをキャンプの中でいちばんの思い出にしてくれた。

キャンプで、さまざま人とめぐり逢い生活しているうちに、「なにか私に得意なものやこれだけは誰にも負けないというものがあれば、学校で友達にいじめられても見返せる。なにかひとつ、自分に自信が持てるものがほしい」と思い始めた。手がダメなら、足があり、足が使えなければ、口を使う事も恥ずかしくないと思ひ、それから私は、たくさんの物事に、チャレンジした。そのひとつに、小学五年から始め今もお続けている書道がある。

書道は、養護学校の生徒の母親達で作っていた会の活動の一環であった。書道を始めたころ、私は口に筆をくわえることはできても、半紙に筆の先が付かなかった。時には首が緊張しアテトーゼが出て、墨を周りに撒き散らし、人の作品まで汚してしまう程のやっかい者だった。母は私に墨を使わず、黒の水彩絵の具で字を書けとすすめた。水彩ならば、汚れも簡単に落ちるからという理由だが、やはり墨の方が書道をやった雰囲気がある。

障害児に理解がある書道の先生を迎えて、まもなく私は墨の魅力に取りつかれた。口で書く字は、私の体調や緊張の度合によって大きく差が出る。書いている途中で大きな音や、電話とか救急車などの特異な

音に体が反応しても、字の形は変わってしまう。これには私も悩んだ。しかし先生は字の形やでき具合よりも、変わってしまった字を私の個性として尊重し、伸ばしてくれた。「この文字のイメージを、かけるといいね」と言う先生の言葉をヒントに、頭の中でその文字の物を想像しながら私は筆を動かす。そのようにして私は書道に臨んでいる。

私が二十歳を迎えた時に、先生から「成人と書いてごらんさい」と言われ、私は少し困った。いつもなら、花とか鳥など形のあるもので頭にも浮かびやすいが、「成人」というのは私には抽象的すぎてなかなかイメージできない。「成人式でも、きれいな着物は着られない」と思いながら書く「成人」は、不思議と悲しく見え、「成人式が過ぎたら友達と飲み会をやりたい」と思って書いた字は、とてもうかれて見えた。この時に先生は「うん、なかなかだと感じた字がある」と言った。それが初めて先生に作品として認められたものだった。

書道を通して、物事を長く続ける大切さを感じた。そのような出来事に、生まれて初めて遭遇した。それまで賞をとる事などあきらめていた私は、日本肢体不自由児協会が主催する「肢体不自由児・者の美術展」で、東京都知事賞などに続けて入賞した。その時、うれしさを感じるのと同時に、本当に「得意なこと」を、自信たっぷりに言えるようになった。二十五歳の時に開いた個展は、それを象徴するような作品が飾られた。それは、私の人生の数あるイベントの中のひとつだと思っている。

イメージで臨む書道を始めてから、想像力がつき、頭がやわらかくなつたと感じた。そして今度は、その想像する力を生かして、詩を作る事にもチャレンジした。自分で詩を考えても、以前は電動タイプライ

ターで直接打つしかなかったのだが、ワープロやフロッピーなどのOA機器の普及に伴い、ひとつの詩に自分の納得がいくまで言葉を選ぶ事ができるようになった。友達関係を作れるように、接してくれるボランティアの人との交流を表現した詩や自分の障害についての詩はもちろん多いのだが、生活の不満や社会に言いたいこと、私の中の世界などを会話調で書く事が得意である。友達の紹介で、奈良たんぼの家主催の「全国わたぼうし音楽祭」の作詞部門に応募し、毎日新聞社賞など過去二回入選した事がある。また、ラジオの深夜DJ番組の詩を募るコーナーにハガキを出し、その日の優秀作品に輝き読まれたことが何回かある。詩は、私の口から出る言葉として、これからも大切に行きたいと思う。

もうひとつ、私の社会生活の中で、忘れてはならないのが、ボランティアの人達との交流である。「一緒に楽しめる関係」という考えでボランティアの人とこれまで私は触れ合ってきた。よく、「ボランティアは、障害者の手や足の代わりだから、積極的に用事をたのまなきゃ」という言葉を聞くが、私は人間同士付き合いの方を重視したい。このようなことを思い始めたのは、養護学校の高等部を卒業するころからだったであろう。

最初につまずきを感じたのは、ボランティアの人との連絡の仕方である。それまでもボランティアの人と外出をしていたのだが、ほとんど外出の約束をする時の電話は、母が私の代わりにその旨を伝えていた。相手の姿が見えない電話は、言語障害が気になる私にとって、絶対使えないものと決め付けていた。そんな私に、

「私が映画を見に行くのは、お母さんとじゃなくて、あなたとなんだから、がんばってけーこが電話をし

て来てヨ」

と言った人がいる。それでも、私は「言葉が通じなかったら、電話を切られるかもしれない」などと不安があり、なかなか自分から話そうとしなかった。しかし、彼女は、

「けいこは、日本語をしゃべっているんだから、自信をもって大丈夫。がんばれ」

と励ましてくれた。不思議なことに、そのひとことで、私の不安は、吹き飛んだような気がする。自分で電話ができるようになってから、より彼女達と親しくなれたのだった。

私のまわりのボランティアの人達は、だいたい年齢的に同年代で、私が持つ考え方や行動は、その人達との中で確立されていった。それまで「重い障害があるから」という理由で隠していた、人間として生きる部分や女性として行動する気持ちが出せるようになったのも、その人達の存在があったからだと思う。

障害者にかかわる人は、男性も女性もやさしく、熱意がある人が多い。その熱心な態度を、私は恋愛感情で受け止めてしまったことがあった。異性のボランティアに恋愛感情を抱くことは、青年期の障害者が必ず通る道だと先輩が話してくれたものの、私は予期しない自分の心の動きに、ただただ戸惑うばかりだった。なぜ彼をそんなふうを意識するようになったのかは定かでないが、介護面でも慣れて来た彼に、私は他の人（他の男性ボラ）に感じられない安心感を得た。彼は、障害者に対してしっかりした考えを持った人で、あまえたりひねくれたりしている私に、

「障害があるからって、意地になって卑屈になるな」

と、ストレートに言った。それまで、家族以外の人に意見された事がめったになかった私には、彼のスト

レートな言い方を否定しつつも受け入れてしまったことは、衝撃的な出来事だった。今までは、「私は障害があるから」という一言で、自分の気持ちを処理していたのだが、彼の言葉のおかげで、それは自分を否定することであると気付いた。確かに体は自由ではないが、無意識のうちに私は心まで障害者になっていた気がする。「私は特別な人間ではない。心のできは彼と同じだから、もしかしたら私の気持ちを理解してくれるかもしれない」と思い、とにかく自分を出す努力をした。

そして、彼を思う気持ちが、思わぬ成長を引き起こした。他人の言いなりになって、行動していたことの多かった私が、家族の反対を押しきり電動車椅子で電車に乗り外出をするなど、自分の考えを持ち自分の思うような行動ができるようになった。電動車椅子での外出については、いろいろな思いをめぐらし、実現にこぎつけたものだった。彼に会える場所まで行こうとする私に、母は、

「電動車椅子が電車に乗る事は駅員さんが迷惑するし、まわりの人にも心配かけるんじゃない？ 自分で決めて実行することはいいと思うけど、あなたが、もし何か不始末を起こしたら、他の障害者の人にも影響があると思うって行動しなさい。自分たちだけの思い付きや楽しみで軽はずみなことをしないように。それができなかつたら今回の外出は中止にしてちょうだい」

と、いつもよりきびしい面持ちで、私を見据えた。私は、母の気持ちも痛いほど理解できたが、この時だけは自分をゆずれなかった。

ことあるごとに私はその話を持ち出して、母にしつこく自分の意見を聞いてもらった。

「せっかく電動車椅子という私達の足があるのに、迷惑になるなんて思って引っ込んでいたら、意味がな

いと思うの。障害があっても、健常者と同じように、工夫すれば自由に外出ができるんだっていうアピールも必要なの。それに私だって、普通に友達に会いに行きたい。安全に気を付けるし、行く所には女の人もいるから、だいじょうぶなの。だから今回は、何がどうしてもやってみたいの」

と私はこのようなことを、十日間も言い続けた。少し強引なところもあったが、これは単なる要求というより、私がどれぐらい自分を出せるかのチャレンジでもあった。徐々に母は根負けして、日の高いうちに帰るということを条件に遠方の外出を許可してくれた。私は電動車椅子で外出をし、自分の力を初めてフルに使った。

一緒に行ってくれた人には、私が「助けて」の合図を出すまで手を貸さないという約束で、一日を過ごした。駅員さんも「重いねえ」と言いながらも「気を付けて行くんだよ」と声をかけてくれたり、通りすがりの人に「カバンを拾ってください」と私から声をかけることができたり、いろいろな人のやさしさにふれあえた。今もこの日の自信が、ひとりでの外出のたびに蘇って来る。

しかし意外な場面で、再び自分の障害を感じなければならぬ状態に陥った。ある時、私は彼とふたりで外出がしたいと思い「映画を見に行きたい」と誘った。だが彼は、いつもより重い面持ちで切り出し、「ふたりに行くのは無理だよ。けーこのトイレ介護はボクじゃできない。自分でできないだろ」と言ったのだ。私は現実を引き戻される思いが、胸の中に広がった。「やっぱりいくら健常者に近い心を持っていても、どこまでも私は重度障害者なんだ」というような気持ちに戻ってしまった自分と、いちばん信頼していた彼に、いちばん弱い所を指摘されたことが心にひっかかりくやしい。くやしいというより情けない。

今までなら子どものように泣きわめき終わりにしてしまうのだが、この時は冷静に現実を見つめ答えを出すことができそうだった。

「彼が私のトイレ介護ができないのなら、自分でできるようにしてしまおう。何年かかっても、たとえ私が生きているうちにできなくても可能性を信じてみたい」と思うと、急に私の心の視野が広がってきた。新しい事へのチャレンジと言えるかどうかかわからないが、今まで苦手だと思い込んでいた体の緊張をコントロールする訓練をも、素直に受けようと思いはじめた。そこには改めて人が人を思う事の貴さや、大切さを感じる自分がいた。少しオーバーな事を言うようだが「人として生きて来られてよかった」とさえ思った。しかし彼は私の思いに応えられず、ボランティアとしての友人関係に戻りつつあるが、私は彼を同じ時代に生きる者として、いつまでも尊敬していたい。

健全者との社会生活や、書道などの文化的な活動を楽しみ自分を高められることは、たくさんの人達が私を支えていてくれるからだと思いたい。

一日、誰の手にもかからなかったら生きられない私に三十年間もかかわってくれた父や母からは、人として自立する大切さを教わった。

年の離れた弟には、親子関係とは違った形の家族のきずなや、障害を持つ姉としてできることなどを考えさせられた。これからも姉弟として助け合える関係を作っていこうと思う。

同じ障害を持つ仲間からは、車椅子に乗り生きていることは決して恥ずかしくないという、ものおじしない勇気を与えられた。いつまでもエールを送り合える、かけがえのないライバルでありたい。

ボランティアの友達や、私を支えてくれている健常者の人達とは、共に生きる楽しさと、人を思いやるやさしさを感じ合えた。

これらの出逢いを大切にして、これからも毎日を新しいチャレンジの場にしたい。私らしく積極的に、よりバラエティーに富んだ人生を歩んでいかれるために。

伊藤 圭子

昭和三十七年生まれ 現在地元コミュニティ

センター内の福祉作業所に通所中

〒一三三三 東京都江戸川区

選評

養護学校でのいじめ、日本平キャンプでのすばらしい経験、口にくわえて書く書道の作品がやがて入賞したり、個展を開くまでに上達していく過程の中での人間的成長、ワークショップによる作詩、そして入選、さらにはボランティアとの交流と異性への思慕——作者の「障害をもつ自分と出会わなければこんなバラエティーに富んだ生き方は、できなかったろう」という冒頭の言葉がしみじみ実感できる作品です。

(山口 薫)