

「誰にでも明日はある」

腕に障害がある私の日常は、残念なことに出来ないことで溢れている。スポーツを楽しみたいとか、旅行を楽しみたいとか、楽器の演奏を楽しみたいとか、多くのやりたいことを諦めながら暮らしている。ただ、そう悲観したものではない。私には愛する家族がいるし、信頼できる仲間がいるし、自分の夢を叶えられるかもしれないと奮闘している。障害があるがゆえに起きる様々な煩わしい出来事さえも、できることならグリコのおまけのように、何が付いてきたのかとわくわくしながら暮らせたらと思っている。

私の主な活動拠点は、薬害サリドマイド事件の被害者を援助するために設立されたサリドマイド福祉センター（名称：財団法人いしずえ）や、薬害オンブズマンとして弁護士や医師などと共に薬害根絶のための市民団体にある。

母体となるいしずえでは常務理事という立場で、会の運営に携わると共に、他の福祉団体と連携を取りながら、障害を持つ人の社会参加促進の活動を行っている。いしずえが主催する「みんなのくるま」という福祉車両展示会では、自操福祉車両の普及促進と運転環境改善を目的に掲げ、障害を持つドライバーにとって実践の中で役立つ情報の提供に心掛けている。

イベントの参加者は、障害を持つ当事者やその家族だけではなく、工学を学ぶ大学生や教習所の先生、福祉施設の職員、福祉車両の販売員など多岐にわたっている。

障害を持つ人が自ら運転する自操車は、標準装備に大幅な特注装備を施すことがよくある。しかし、特注装備は背格好や運動能力等の個々の事情に合わせて製作されるため、改造費だけで100万を超えてしまうことも少なくないが、それらの完成品をみて買うことができない。そこで、いしずえの展示会ではメーカーの展示車以外に、実際の自操福祉車両のユーザーに協力を仰ぎ、使用の車両を持ち込んで展示をしてもらった上で、当事者にとっての運転する楽しさを語ってもらうなどしている。

運転環境の改善のためのプログラムとしては、パネルディスカッションの中で障害者ドライバーが抱える障害者専用駐車場の健常者による迷惑駐車問題や、駐車場の発券機の仕様が障害者への配慮が不十分で使えないなどの問題を提起しながら、参加者に身障者ドライバーへの理解を深めるような働きがけをしている。ドライバーが知る必要のある道路交通法など制度改正に伴う留意点や変更点などの情報の提供も行っている。

毎年開催ともなれば、いしずえの規模からすれば荷の重いものなのだが、来場者や協賛団体からも今後も続けてと熱いエールをいただき、それを励みにしてなんとか続けている。とりわけ嬉しいのは、来場後に情報を元に運転免許を取得し、自ら運転する車で会場まできましたと声をかけられる瞬間だ。

障害を持つ人にとって車を運転するということは、生活を便利にするためのものではなく、主体的に生きるという生き様を支えていると思う。みんなのくるまは今年で第8回目を数え、宮城県仙台市での開催を5月31日に予定している。

薬害根絶のための市民活動では、薬学生や製薬会社の社員に年に40回ほど講演を行っている。サリドマイド薬禍の裁判で、回収や警告の遅れなど人災的要因が被害を拡大させたことが指摘され、これは医薬品による副作用被害という概念を超えており、副作用という言葉と同義では

ないとして「薬害」と呼ぶようになった。サリドマイド薬禍から半世紀が過ぎようとしているにも関わらず、こうして全国各地で薬害根絶を訴える講演をしなければならないのは、薬害サリドマイド事件後も、スモンやHIVなど薬害が繰り返されてきたという負の歴史が医療界にはある。その一方で、患者のための医療をと医療改革が進められている。薬害の根絶には医療者側からのアプローチが不可欠で、まだまだ目指す頂上は見えてこないというのに、最近では医療行政の規制緩和が進み、安全基準が揺らぎ医療事故は増加傾向にある。医療経済から見れば問題は明確だ。安全担保の経費と利潤をグラフ化すれば見事に反比例する。営利追求を掲げる企業に万全の安全を求めることはそもそも難しい。常に市民が行政に強い関心を寄せて地道な監視活動を行うことで、経済優先主義に歯止めを実効力を持たせられるのではという思いでいっぱいだ。

最後に私のライフワークになっている、障害のある人を対象にした料理教室に触れさせて欲しい。料理教室を主宰するようになって、今年の夏で6年が経とうとしている。週に一度ほどのペースで、地域の授産施設やグループホームの中で、ボランティアの助けを借りながら料理教室を開催している。

美味しいものを頬張るとき、人は少しくらい辛いことがあっても笑顔になれる。あらためて言うことではないが、食べることは生きる上での基本で、誰も欠かすことは出来ない。それに私は何より食べることを愉しむことは、人生を愉しむことに間違いなく繋がっていると思う。だから「誰にとっても約束できる幸福はあるか？」と人に尋ねられれば、私は躊躇することなく「それは、美味しいものを食べているときだ」と答える。そうでもないと思う方がいたら、今ここで目を閉じて想像してみたい。家族と朝ご飯をとろうと食卓を囲んでいる。食卓には、白い湯気が立ちのぼる炊きたてのご飯、一晚掛けてじっくり出汁をとった煮干しの出汁で作ったワカメと豆腐のみそ汁、そこに塩をふって少し時間をおいてから焼いた秋刀魚の塩焼きに辛めの大根おろしが添えられている。さて何処から食そうかと迷い箸をしているところに、「はい、おばあちゃんの梅干しよ」と母が白いご飯に梅干しをちょこんと載せる。

立ちのぼる湯気は、間違いなく居合わせた人々に幸福という味で包んでくれるように思う。このような風景に、これ以上の幸福はあるだろうかと目を細めたくなるが、実際の私に家族と食卓を囲んだという記憶は殆どない。幼少期の思い出に残っているのは、白い壁に囲まれた部屋の中で、忙しく働く医師や看護師の背中をベッドの中から目で追う自分の姿だ。

私は、1963年に道南地方の内浦湾沿いの小さな町に生まれた。北上する桜前線が北国に春の訪れを告げるさなか、私は祖父、祖母、父、母、兄が暮らす家に、6番目の家族として加わった。平屋建ての木造の小さな家は、玄関前の国道を車が走るたびに揺れた。両親は年老いた祖父母の世話をしながら、小さな雑貨屋を切り盛りし、家族が食べる分の野菜を畑で作り暮らしていた。冬の寒い季節に部屋を暖める薪や石炭も十分とはいえずとも、家族がみな日に三度の食事ができていたのだから、当時の北海道の人々の暮らしぶりとしては、特別なことは何もない何処にでもある普通の家庭だった。

しかし、それは私が生まれるまでのことだ。私は、日本で最初に医薬品の副作用による惨事となった、サリドマイド薬禍の被害者のひとりとして生まれた。母は幼い兄を背負いながら、

仕事の合間に洗濯などの家事を一手に引き受け、その疲れから食欲がなくなったと思い、薬局で購入した胃腸薬をいくらか服用した。母は自分が妊娠していることにも気づいていなかったし、発売当初のサリドマイドは副作用のない夢の新薬ともてはやされ、妊婦や小児が飲んでも安全無害と謳われていた。

私の両腕は極端に短く、まるで肩から直接手のひらが出ているような形状で、短い小さな腕は何かの役に立ちそうに思えなかった。心臓に孔があいていて不整脈がひどく、いつ死んでもおかしくない状態であると診断がくだり、更に主治医は言葉を続ける。東京の大きな病院で専門医の治療を受ければ、誕生日を数回は迎えられるかも知れないと。ここまで来て父は私の腕が短いことが問題なのではないことを理解した。病状が落ち着くのを待って、生後3週間目に私は家族との対面を果たした後に故郷を離れることとなった。それから両親の離婚とか、幾つかの諸事情も重なって、結局のところ、生まれてから高校を卒業するまでの18年間を、私は病院や養護学校の寄宿舎などの施設で私は過ごした。入院後の私の容態は思わしくなく、「今回は助からないかも知れない」といった連絡が家族のもとに届いた。家族には精神的にも経済的にも苦しかったと思う。

私にも様々なことが起きた。病気の原因が薬だと知ると、薬でなったのなら薬で治るはずではと考え、回診のたびに目を潤ませながら「良い薬を創って、私の体を元に戻して下さい」と医師たちに頼んだ。子どもの頃の夢の自分は、指の数を数える夢をよくみた。人は自分に期待できないことが何より苦しいのではないかと思う。

サリドマイド児の半数は流産や死産で命を失ったと言われている。サリドマイドの副作用として、胎児の催奇形性が知られているところであるが、そもそも薬理作用としては血管の新生を阻害するというものであるから、奇形を起こす作用は全身に及ぶ。心肺などの臓器や骨や関節などの他にも、耳の奇形から聴力を失った人も少なくない。しかし、私たちが最も理不尽に思っているのは、胎児の催奇形成という未知の重篤な副作用が発現したとこともさることながら、海外に問題となってからも国や製薬会社は警告も出さず、回収に踏み切らずに問題を放置し、被害を深刻化させたという経緯である。

日本国内だけで被害者総数は1000～1200人に上ると推定される。サリドマイド被害を受けた胎児の半数は流産や死産で命を失ったとされるし、欧州で回収措置が取られたと同時に回収が始まっていれば、被害者数は半数に抑えられたという専門家の言葉を聞くと、なぜ救えなかったのかと口惜しくなる。

病院や施設の中での暮らしは、修学旅行の夜のような枕投げをしたくなるような心躍る楽しさはないが、同じように病や障害を抱えて生きる仲間たちとの暮らしは穏やかで悪くなかった。厳しい規則に従い生活をするので、好きな食べ物が食べられないとか、自由に外出できないとか、みたいテレビ番組が観られないとか、不満を言い出せば切りがないのだが、多くの仲間と寝食を共にする生活は、本音で話ができる素晴らしい友人が多くいた。傷みを持つ仲間との生活は、互いを気遣い合いながらも甘えを許さない厳しさを持っていた。

手の使えない私は、つかまり立ちが出来ないため、歩いたり走ったりするようになるには時間が掛かった。ころんころんと床を転がりながら移動し、壁に寄り掛かりながら徐々に一人で歩けるようになった。20歳まで生きられるかどうかと言われながら過ごした幼児期は、死を

恐れなくなれば宝石箱の中身のように美しかった。小児病院という命の危うさを目の当たりにする生活は、生きていれば病気にもなり、怪我をすることもあり、ときには死からも逃れられない人間の危うさを十分に教えてくれた。じっと物を見つめる黒い瞳が印象的な子どもだとよく言われた。ただ、何も分からず毎日を精いっぱい送っていた日々だ。

入院が長かった私は、家族は手元にあった写真で知るだけで、小学校の入学式を迎えても家族と会ったという記憶がなかった。祖父母や幼い兄の面倒をみながら雑貨屋を営む両親は、私の様子を見にくるために何日も家を明ける余裕がなかったからだ。夏休みを目前とした放課後、先生に急に呼び止められ帰郷を勧められたとき、嬉しいという感情よりも戸惑いのほうが強かった。初めての夏休みを迎えると同時に、その夏に私は初めて自宅に帰ることになった。

その日はあっという間にやってきて、千歳空港に着くと乗務員が私を家族の待つロビーに案内された。そこにいた人々は私を笑顔で見つめた。私には見知らぬ人々であったが、慌てて「初めまして、ゆかりです」とぺこりと頭を下げて挨拶した。父親と名乗る人が集まっていた人を紹介してくれた。それから車は永遠と走り続けるのではないかと思うくらい走った。東京で育った私は家族の話す北海道弁が聞き取れなくて、道中の会話は幾度となくとぎれた。5時間くらい掛かって、くたくたになってようやく自家に着いた。今のテーブルには母が作った手料理が載り切れないほど並べられ、私の帰りを待ちわびた家族の気持ちを十分に伝えてくれていた。しかし、疲れからか私は翌日から40度の高熱を出し寝込んでしまい、深夜に医者へ往診を頼むことになり、私の帰宅で家は大騒ぎになってしまった。ようやく許可された一週間の帰宅を台無しにすることとなった。私は家に戻ってから大半を布団の上で過ごした。私は相変わらず布団の上において天井を眺めていた。部屋の窓からは大きな杏の樹が庭いっぱい枝を広げ、風が吹く度にさわさわと音を立てて揺れているのを見ていた。それから空港から家までの間の車窓の風景を私は何度も思い浮かべた。突き抜けるような青空が広がり、何処までも続く大地を新緑の若葉が覆っていた。何もかもが触れると壊れてしまいそうなほど色鮮やかに輝いていた。北国の雄大な自然はほんとうに圧巻で、初めてづくしの帰郷で緊張していた私の心を解きほぐしてくれた。自分にも家族がいて、美しい故郷があることを知った。頭の中を数日の出来事がいっぱいにさせながら、布団の中で何度も涙がこぼれそうになった。ようやく一つの結論に辿り着いた。昔と違って激しい運動は避けるようにと言われなくなっていたし、このような遠出が許されたことを考えると、ようやく私にも明日がくることが約束されたのだ。

家族は危うく私の命を縮めてしまうところだったと、暫くは帰宅させないで欲しいと先生に頼んできた。定期的に帰郷するという計画は数年後先までお預けとなってしまった。あの雄大な大自然を抱く故郷に、私を待つ人々が大勢いるという現実、私の心に暖かな日向を作っているようだった。私に強く故郷の地で暮らせるようになりたいと祈らせてくれた。

暫くすると先生はもうひとつ宿題を私に出した。足ですることを、できるだけ手でできるようにすることだった。当時の私はスカートを穿いていても、床に座り込んで足の指に鉛筆を挟み、授業中は足でノートをとっていた。私は担任の先生が、なぜ手でできるようにしましょう、と言ったのか意味が分からなかった。私の足は器用という概念を超え、それはもう神業の領域にあると自負していた。養護学校にくる前の病院で私は日常動作訓練を徹底して受け、足を使えば大概のことはできるようになっていた。足で箸を使って食事することや、はさみで

紙を切るくらいのことは難なくできた。小学校の入学時には簡単な読み書きができ、クラスの中で誰よりも美しい字でノートをとっていた。私は今までの苦労が無駄になるようで、こういった注文をする先生に腹ただしさを感じていた。ところが、やがて私は先生の言葉の意味を知ることになる出来事に遭遇する。

再び帰郷が許されたとき、親戚の家に遊びに連れていってもらった。その家には可愛い猫が3匹もいて、間近に動物を見ることのなかった私は猫に夢中になった。足で何度も頭を撫でると、猫は気持ちよさそうに目を細めた。その時、突然、横から手が伸びてきて、私の足を誰かがぴしゃりと叩いた。驚いて振り返ると、親戚の女の子が私を睨んでいた。どうやら大切な猫を足で撫でたと怒っているのだ。凄い剣幕で怒る子どもを周りの大人たちが必死でなだめている様子を見て、ようやく足でできることを手でしなければならなくなった意味を私ははっきり理解した。他人の目から見ると、私のように足を使うことは、奇異であったり、不衛生だったり、横着に映ったりで、人を不愉快にさせることなのだと気が付いた。私は手で何でもできるように頑張ることにした。

ただ、心の奥では足で楽にできることを、不自由な手で時間をかけてしなければならないことに納得はいかなかったが、足を使う私を受け入れられない人がいる現実はなんとかしたいと思った。それから私は極力手を使うよう努力した。何年も掛かりながら、日常動作が手で行えるようになるために訓練を続けた。

研究者が開発したという電動義手を使った訓練が始まると、私は積極的に練習に参加した。肩が義手の重みで赤く腫れあがっても私は義手の訓練をおこたらなかった。義手は実用化には時間が必要ということになって、一年ほど訓練を続けた後に訓練室の棚に積み上げられた。しかし、私は手を使って日常生活が送れるようになることを諦めようとはしなかった。私はついに教科書を机の上で広げ、手で鉛筆を持ちノートをとるようになった。

少し自信をつけた私は、人々の視線を注意深く観察してみることにした。ある日の午後、校庭にボール遊びにきた近所の小学生らを見つけ、私は仲間に入れてもらおうと近寄っていた。子どもたちは私の姿をみつけるなり、「あっちへ行け」と大きな声で叫びながら、野良犬を追い払うときのように私に石を投げつけてきた。結局、私は何でも手で行えるようになっても、以前と変わらず人にとって嫌悪される対象ということなのだろうか。私は土砂降りの雨の中に立ちつくしているような気がした。自分の未来に目を向けるようになった私の目に映るものは、差別や偏見に溢れる世の中だった。

それでも私は徐々に社会に出る準備をしなければならなかった。何でも出来る自分になるために奮闘することを期待された。東京の施設から北海道に移ってから自宅からは遠く、一年の殆どを寄宿舎で過ごした。帰郷からほどなくして両親は離婚し、その後は親戚に引き取られ、あっという間に私は家族で食卓を囲む機会を永遠に失っていた。

よく眠れない夜は、同室の友達がおしゃべりに付き合ってくれた。そんな時は決まって最後は病気や障害を持つ人にとっての自立とは何か、私たちの生きる意味は何だろうという話になった。恋もしたい。就職もしたい。いつかは花嫁にもなりたい。でも、そんな日が来ることはないと思っている。病気や障害があることで、人に蔑まれるのはおかしいが、毎日の生活は「それが現実だ」物語っている。親戚や友人の結婚式に自分にだけ招待状が来ないなどという

ことが起きる。堂々と生きたい自分と、情けない現実に挫けたくなる自分が交差する。疎ましく思われるのは、世話をかけるからではないだろうか。人に迷惑を掛けずに生きられるようになれば、許してくれるかも知れないと思った。

高校を卒業すると私は就労のために再び上京し、アパートで一人暮らしを始めた。高校卒業の年に国際障害者年が始まったことで、マスコミは障害のある人をよく取り上げるようになった。私もそのうちの一人で、記事は医薬品を輸入する会社の社長の目にとまったことが就職につながった。手が不自由なのだから手を使わないでできることをしようと社長は笑った。海外との取引が多いことから、通訳を目指すことになった。どの語学に英語やロシア語など候補の中から、将来性があるということで中国語になった。通訳養成学校で学び、3年後には通訳として北京に駐在することになる。

上京してからの私の生活は、これまでの施設での集団生活とは大きく異なっていた。自分で食事の支度をし、バスや地下鉄を乗り継いで通勤する。施設で長年暮らしてきた私には、見るもの聞くものすべてが、初めて体験することだった。

初めてしゃぶしゃぶを食べたとき、この世にこれほど美味しいものがあったのかと、心の底から驚いた。初めてパーマをかけに行ったとき、注文の仕方が悪かったのか、羊の毛のように巻髪になってしまい毎朝鏡を見るのが湯鬱になった。初めての年越し蕎麦は、汁を作る際にみりんとお酢とを取り違え、食べ物とはいえない代物となった。東京の夜空は星が少ないと思っていたら、新宿のビル街では地上に星空が広がっていた。

眠れば真新しい明日が来る。そして何よりたくさん夢があるように思えた。しかし、やがて気が付いてしまう。あまりにも生きにくいのである。一般社会という社会は、私のような障害がある者が生きていることを想定していないように感じられた。私が住んでもよい場所など何処にもないように思えた。

現在の私の日常生活は、あれほどの幼少期の奮闘のかいもなく、今も出来ないことで溢れている。ただ、以前のように自分を悲観したりしない。3本指の私がピアノを弾くことが出来ないと想像すれば、出来ないことがあることを容易に受け入れることができる。自分で出来ることが障害を克服するというのではないと知ったからだ。

スーパーで買い物をするのにも誰かの手助けを常に必要とする。棚に並ぶ商品の殆どは手に取ることもままならない。添加物を確認するために、人の手を煩わすのは気が引けてしまう。だから購入後に家で確認するという方法を取っている。何気ない日常生活を、私は殆ど自力では完結できない。

真夏の暑い季節には、道端の販売機でジュースでも買って『ごくん』と咽喉を鳴らしたいと思っても、財布から小銭を出して料金挿入口に放り込むまでも、あれこれといくつものハードルがあるものだから、ジュースを飲むまでの段取りを想像するだけで疲れてしまう。販売機は私の世界に存在しないので、のどが乾いたときにはコンビニやスーパーに駆け込む。日々の生活の中では、いちいち差別や偏見について考える余裕はない。分かっていることは、ここにおいて私は今を生きなければならないということだけである。空から大粒の雨が降り出す。雨にあたらぬよう傘をさすことができないので、

たいていは雨が降ってきたからといって傘はささない。ただ、土砂降りの雨の日に傘をささないで歩くと、周りにいる人が気の毒そうに遠巻きに様子を伺うので、ずぶぬれになるという状況を回避することはきなくて、ここはがんばって傘をさして歩いてみる。

蟹なんかは大好きだけど天敵である。どこをどうすれば殻から身をほぐし、手早く口に放り込めるのだろう。すし屋のランチで蟹汁なんか出てくると、思いもかけず蟹と対面するものだからもう眩暈を起こしそうになる。忙しいときに周りにいる人の手を煩わして蟹を食べるよりも、目を潤ませながらも大好きな蟹を無視するほうが遥かに私は気が楽なのだ。

それでも受け入れがたいこともある。人の視線を集めることに未だに慣れない。肩から直に手のひらが出ているように見える小さな腕は、すれ違う人を驚かせ振り向かせる。その手はどうしたのか？親も同じ手をしているのか？顔は洗えるのか？と質問攻めになることがあるが、若いうちは聞こえなかった振りをして楚々とその場を立ち去るのだが、30歳を超えるとそうはいかない。だって、どこをどうすれば見ず知らずの人に不躰な事が出来るのかと、こちら興味津々だ。生まれつきだから気にしないと、訓練を重ねたから殆どのことは出来るようになってるとか、足を止めて真面目に質問に答える。このような不躰に見える人たちの多くは、私と同様に傷みを持っているように思う。

「私にもあなたと同じくらいの年頃の子がいたのよ」思わず口に出てしまったと思われる言葉は、確実に私の心の柔らかい場所に届けられる。誰もが色々な想いの中で生活していることを知る。このように不自由な自分と一緒にいると、ときとして心躍らされずにはいられないことに出会う。例えば、私の趣味の一つにドライブがある。私が乗っている車は、足でステアリング操作ができる“フランチシステム”という装置がついている。ドイツの電気技師だったフランチさんが事故で両上肢機能を失ったことを契機に、自らの電気技師としての技術を生かし、20年もの歳月をかけ研究・開発した下肢だけで運転できるものだ。本田技研がフランチ氏と技術提携して、1981年から今日に至るまで日本国内で上肢障害者が運転する福祉車両として提供している。フランチシステム搭載のこの車両は、現在の私の自らの意志で行動する生活を支えている。そして、日頃は人の手を煩わさなければ生活が成り立たない自分にもどかしさを感じていても、こうして自分たちの為に心砕く人の存在を知るとき、間違いなく私こそが他者から溢れる愛情を注がれていると気づかせてくれる。

私自身は自立支援とは無縁の生活をしている。布団干しや洗濯など体に負担をかける家事は利用したいのだが、収入の関係で費用の負担が一割では済まない上に、仕事の都合で決められた曜日や時間に規則性を持って在宅するのは難しく、なんとか家事は今のところ自分で凌いでいる。最近に加齢による体力低下が進んで、今まで出来たことが出来なくなっている。いずれ自立支援制度を利用するのだろうと思っている。

料理教室に通ってくる生徒さんの多くは、外出支援を使って教室に通ってくる。今月はあと何時間しか残っていないとか、来月は花見に行きたいから、こちらを諦めるとかという会話が聞こえてくる。彼女らの多くは養護学校卒業後に就職を目指すも、身体障害と知的障害を重複障害のために、思うように就職先が見つからず、今も授産施設に通っている。友人と行き先を決めない気ままな旅に出るとか、気の合う仲間と飲み明かすとか、自分の意思や判断で生活をす

るという経験を持たない。年に数回は料理教室の番外編と称して、居酒屋で飲み会をしようと駅前の居酒屋を尋ね歩くが、肝心の居酒屋が車椅子ではテーブルにさえ辿り着けない。最近よくファミレスなどはバリアフリートイレ完備の表示が目につく。確かにトイレの中は広くて立派なのだが、入り口が狭く車椅子ごと中に入れない。トイレの設備が整備されていなければ、家から店までの送り向かいのみとはいかず、更にトイレの設備が悪ければトイレ介助に二人必要となり、こういうことも外出の機会を減らすことになる。

こうして私は彼女たちの生活を、料理教室の合間のおしゃべりで垣間見る。可愛い髪飾りを見つけたとかいう何気ない会話の中にも、もっと幸せを感じられる毎日であって欲しいと祈る。できることなら叶うなら一年でもいいから、彼女たちに一人暮らしを試みて欲しいと思っている。施設を出たばかりの自分は、知らないことを知る毎日が眩しく、生まれたての人間ように感じていた。彼女たちも施設と家の往復の毎日から抜け出すことで、まだ知らない世界を自分の時のように発見することだろう。そういう経験は、きっと心に温かい日向を作るに違いない。

福祉車両のイベントでは知り合う人は、障害を負ったばかりの人たちが多く、そんなときは受障と機能訓練に悪戦苦闘する様子を目の当たりにする。交通事故や怪我により、脊髄などに損傷を負った人が多い。先天性の障害の私には、障害のない自分を知らない。障害を持つという苦しみを私はなんとなくしか汲み取る事が出来ない。元の生活に戻りたいと望む彼らの心は、私とは全く違った視点があるように思う。ある人はデートに母親に介助をお願いすることで、プライバシーが保てないと嘆き、移動の自由を手に入れようと車の免許を目指した。頸椎損傷の彼に責任を持って教習できないと幾つもの教習所が断り、個人教授をつけるという方法で免許を取得した。彼は思うように動かない自分にもどかしさと闘いながら、以前は当たり前だった日常生活を少しずつ取り戻そうとしていた。

私は家族の事情や専門家による治療を必要としたため、サリドマイド児の中でも施設での少し暮らしが長かった。40歳を超えた今でも人生の半分近くが施設での暮らしが占めている。障害を持つ人の中に、私のように家族と離ればなれに生活を強いられる人は少なくない。社会に出るための準備施設が、実際は重度の障害者の人生の中心となっている。私自身は理解者を得て、今のように施設に戻ることなく生活が出来るようになった。奇跡だったと今も思う。

「人並みの人生は間違いなく約束できない」という立ち位置に、私たちが立っていたとして、私たちは十分にそれを受け止めていると思う。望んでいることは宇宙旅行でも世界一周でもなく、今日をせいいっぱい自分らしく生きることだ。私が行う料理教室も車の活動は、過去の自分が誰かにして欲しかったことをしている。これらは、私にとってそうであったように、きっと誰かのして欲しいことに繋がっていると信じている。自立支援法は、制定される以前から1割負担が問題になっていたし、施行後も仕組みが複雑で使いにくいとか様々な問題が指摘されている。障害者の自立とは何か？という問いに対する答えを求めることは、相応しい制度のあり方に繋がっているようにも思える。私の言いたいことは、たった一つの言葉に集約できる。多くの楽しみを失いながらも、尊厳を持って人生を全うしようとする人々の願いに、自立支援法は堪えるものでなければならない、ということだと思う。この制度を絵に描いた餅にしないようにするのは、社会が障害を持つ人の生き方に真摯に向き合えばいいのだと思う。

