

介助を使いながら地域社会で生活をする者としてお話させてもらおうと思います。

私は28歳のときに親元を離れ一人暮らしを始めました。当時はまだまだ人工呼吸器をつけて地域生活する例もあまりなく、また夜間介助を必要とせず独居する人に人工呼吸器をレンタルする会社もなく大変困りました。

お母さんのお腹から生まれたとき、逆子で生まれたと聞いています。あかちゃんはお母さんの産道を頭からでて産声をあげるのですが、私の場合は足からでて産声はあげなかったそうです。でもそういう例はよくあるそうで、直接的な私の障害に関係しているかどうかはわかりません。ハイハイがうまくできず、鉄棒のさか上がりもできず、のぼり棒はあがれず、おやつはいよかんの皮が硬くてむけない、そんなことがありました。

筋力の発達が低下しているので背骨を支えられず湾曲してきました。小学校5年生で湾曲を矯正する手術をしました。小さい頃からたびたび入退院は繰り返してきましたが、同級生たちと長らく会えず卒業を迎えることになりました。

身体機能的な違いだけはよくあることですが、生死を分けるかもしれない手術をしなければならなかった、あるいは気管を切開し人工呼吸器を使用する人生を迎えることになった点はみなさんと大いに違うことかもしれません。

ただ、小さい頃、その大変さや困難さ、非情さについて思いもしなかったんです。生まれながらにして身体機能的な障害を持っていることが普通だからなんです。親の教育方針も、私はとても素晴らしい選択をしてくれたと思います。みんなと同じ普通校で、同じ扱いをされ、もみくちゃんにされながらでも育てて欲しいというなかで育ったので、鉄棒のさか上がりができないとき、のぼり棒があがれないとき、おやつはいよかんが硬くてむけないとき、運動会でべべで走ってゴールを迎えるとき、そこにみんながいてくれました。はげましがあれば、甘えるなという厳しい言葉も、悔しくて泣きたいときに先に泣かれてしまったときもありました。

私にとってはこれが幸せだったんだと思います。あのときの、同級生には会えなくて、道端ですれ違っても顔も思いだせないですが、みんなと同じ普通校で、同じ扱いをされ、もみくちゃんにされながらでも育てて社会生活を送ることができたということが幸せだったと思います。障害を持つという理由で、そこに区別も、差を設けることも、特別な扱いもあるんですが、これに感謝をしないわけにはいきませんが、ただ一つ思うのは、私にとってのできないこともできることもみんなにとってはまるごと普通でありそれはみんな同じ、という感覚があったとおもいます。

たまたま持っている障害ですから、うまくつきあっていきたいものです。そこに区別も、差を設けることも、特別な扱いもあり、逆にまったくそれをして欲しくないためにいまを生きている、ご家族・障害を持つ人がおられるかも知れません。でも忘れないで欲しいのは、お一人おひとりの幸せを見つけるために介助・介護のお仕事は存在しています。ひとりで抱え込まず、一緒に幸せについて考えていきましょう。

そのために、私は地域生活を続け、介助を使いながら、介助のお仕事についてくれる人を一生懸命に探しておきたいと思います。