



車椅子の視点

ヘッド・スティックで伝える私の言葉

栗本 亜沙子

車椅子の三点

ヘッド・スティックで伝える私の言葉

葉本 亜沙子

◆ メチカルフレンド社

著者紹介

菜本亜沙子（まつもと あさこ）

1967年生まれ。1980年、中学校の登校途中に居眠り運転のトラックにはねられ、脳幹部運動神経中枢を挫傷。首から下がすべて麻痺し、動くことも話すこともできなくなる。懸命のリハビリの末、ヘッド・スティックでワープロを操作し、文字を合成音声機で音に変換して、コミュニケーションをとれるようになる。以後は障害者の充実した生き方を求めて、福祉への発言を行ったり、障害者のワーキング・グループに参加するなど、積極的な活動を行っている。

車椅子の視点

——ヘッド・スティックで伝える私の言葉——

1998年7月28日 第1版第1刷発行

1999年4月16日 第1版第2刷発行

定価（本体1,800円＋税）

著者 菜本亜沙子

発行者 小倉啓宏

発行所 株式会社メダカルフレンド社

〒102-0073 東京都千代田区九段北3丁目2番4号
麹町郵便局私書箱第48号

電話（03）3264-6611 振替 00100-0-114708

<検印省略>

印刷／港北出版印刷（株）製本／（有）井上製本所

© Asako Matsumoto 1998 Printed in Japan

ISBN4-8392-0757-7 C3047

2616505

 <日本複写権センター委託出版物・特別扱い>

本書の無断複写は、著作権法上での例外を除き、禁じられています。

本書は、日本複写権センター「出版物の複写利用規程」で定める特別許諾を必要とする出版物です。本書を複写される場合は、すでに日本複写権センターと包括契約をされている方も事前に日本複写権センター（03-3401-2382）の許諾を得てください。

はじめに

私は、一九八〇年十月、中学校の登校途中に、居眠り運転をしていたトラックにはねられ、脳幹部中枢神経挫傷という致命的な傷害を負った。脳幹部というのは、体の運動神経や知覚神経の通り道であり、顔面や喉の動きや感覚、また人間の呼吸や循環などの中枢となるきわめて重要な脳の部分である。

それによって私は現在、障害者福祉法で一種一級と認定される重度の身体障害を抱えて生きている。四肢の運動麻痺のため、立ったり歩いたりなど、すべての移動動作ができず、車椅子を使って移動する。また顔や口、喉にも麻痺があるため、話すことも食べ物やうまく飲みこむこともできない。だから、食事や排泄などの身の回りのことについて、介助を受けている。

そして会話したり字を書いたりという、自分の存在を他人に伝える際に必要なこともできなくなってしまったため、唯一自由に動かせる頸を使って、頭へアバンドで固定したヘッド・スティックでキーボードを打ち、合成の音声や文字によって自分の意思を伝えている。

この本は、そんな不条理に出会った私が様々な試練の末、私なりの存在感を獲得し、精神的な自立を遂げるまでの過程を記した記録である。

こんな私の運命を暗示するかのような、印象的なエピソードがある。

一九七五年、私が小学校二年生の時だった。

新聞を見ていた父が「国連で採択『障害者の完全参加と平等』』という文字を指差して言った。

「この字（障害者）が読めるか？」

私はしばらく考えて答えた。

「しょうがいしゃ？」

「よく読めたな。どうして『しょうがいしゃ』と読むと思ったんだ？」

『『者』は『医者』の『しゃ』と同じでしょ。『障害』は運動会の『障害物競争』の『しょうがい』と同じだから」

「じゃ、『障害者』っていうのはどういう意味だと思う？」

障害物競争の『障害』は、コースに置いて走者を走りにくくさせるもの、こ

とだから……。

「障害者」——「人々の生活をしくくさせる人」——？

ちよつとひどい言い方に思え、そんな呼ばれ方をする人を可哀想に思っている、父は言った。

『障害者』というのは、病気や事故などが原因で身体のどこかが不自由になつてしまつて、普通の生活ができなくなつてしまつた人達のことをいうんだ』
どうして身体の不自由な人のことを、「障害者」なんて呼ぶのか——。

私の疑問が吹き出した。

「どうして身体が不自由だと学校に行けないの？ 勉強しなきゃいけないの？
どうして身体が不自由で可哀想な人のことをそんなふうに呼ぶの？ それじゃ、
まるで『邪魔だ』つて言っているみたいじゃない。失礼だよ。おかしいよ」

「どうしてかな、父さんもよく知らない。そんなに知りたいのなら、自分で調べなさい。亜沙子は健康だから学校や図書館に行けるし、辞書だつて引けるんだ、ちゃんと勉強してそういう人を助けてあげなさい」

そんなある日、クラスメートの家に遊びに行くと、ぷくぷくと太った赤ちゃ

んがニコニコして座っていた。

「わー、可愛い赤ちゃん。男の子でしょ？ 何か月？」

そばに行ってその子に触れていると、クラスメートは言った。

「赤ちゃんみただけで四歳なんだ。『脳性麻痺』っていう障害があるから、一人でご飯が食べられないし、しゃべることもできない……」

そのクラスメートの話で、現在の医学では『障害』というものの回復に限界があるということを知った私は、もし家族や自分が身体の不自由を失ったならば、どうやって身体的な世話をしたらよいのか、どうしたら精神的ダメージをやわらげられるのか、と考えるようになった。そして『障害者』についてもっと知ろうとしたが、あまり手だてがなかった。が、五年後、それは私自身と家族の問題となった。

この本を出版することにより、当時は障害者福祉に対する社会の意識が低く、幼い私がつと知ろうとしてもなかなか知りえなかった問題について、多くの方と共に考えることができれば幸いである。

目

次

一. 再生

- 純白の空間の中で 3
セーターを着た女性 5
言葉とのたたかい 9
私の身に起こったこと 13
一つの啓示 16

二. 現実

- 私は異星人? 23
もう、話せない 27
退院と転院 30
S園で 32
リハビリに向けて 36
病院を変える 39

三. 再起

- 脳幹部運動神経中枢挫傷 47
望みがなくなった 49
話すことへの切なる願い 54
ベッドで謹慎 57

四. 模索

- やつと家族で暮らせる！ 67
今日の物語を始めよう 71
養護学校高等部へ 77

五. 期待

- 再びリハビリ病院で 87
事件 93
卒業後は自宅で？ 96
目標 98
母拔きの会話 101
友達と外へ 106

六. 転機

- 中国西域への旅の始まり 115
飛行機の中 117
真っ青な空と砂の大地 120
風邪さえはねのけて 129

七. 社会

大学のゼミで
外出の意義 143 139
ファックスの貸与
私なりの自立を目指して 147
154

137

八. 施設

話せない子として
施設生活の始動 166 161
施設生活の改善に向けて
自治会の結成 174
真の生活を求めて 177
170

159

九. 友人

電話とファックス 183
居室の電話が元気のもと
ボランティア・キャンプ合宿 186
雪あそび合宿で 190
もつべきものは友人 195
198

181

十・ 癸言

203

福祉機器利用者の生の声

205

テクニカルエイド・フォーラム

211

いつの日か：

216

合成音声機の改良

219

十一・ 実習

225

介護実習

227

育て合うこと

230

介護実習あれこれ

234

十二・ 現在

241

パラリンピック

243

行動し続けること

245

小学生との交流

246

願い

250

母になる

253

一、
再
生

主は私の味方。

私は恐れない。

人は、私に何ができよう。

＊純白の空間の中で

気がつくと、目の前が真っ白だった。ワッ、一体何をボーツとしていたんだろう……。

今にも、白い壁にぶつかりそうな気がしたので、あわてて後ろに下がろうとした。でもなぜか、足の感覚がない。足を見ようとしたが、首はおろか、目さえも動かない。どうしたんだろう……。

私は、自分に何が起こり、どういう状態になっているのかを思い出そうとしたが、記憶がまったくない。わかるのはただ、自分が物音ひとつしない、まばゆい純白の空間の中にいて、不思議なほどに心が平安だということだけ。産まれたばかりの赤ちゃんのように、「新しい世界に生きている！」という、わき上がるような喜びに満たされていた。もしかして、ここは天国？

ずっと、そのままの状態でいたかったが、なぜ自分が天国にいるのか、記憶

を引き出そうとしていると、ブラックホールのような闇の中に、とつぜん白い人が現れた。横たわったままのその人の肌は血の気がなく、死に飲み込まれてしまいそうに見える。私はその人を助けようと、あわてて前後左右、上下を見回し、出口を探した。はるか遠くに、針の穴ほどの光を見つけた私は、横たわった人の手を取り、ひたすらに光の方向を目指した。

ブラックホールのような私たちの周りは、やがて星々がきらめく広大な宇宙に変わり、私たちは無事に光の中に入ってしまった。光の中に自分をみつけたことで私は、「想像を超えた大きな力に守られている」という安堵感を持ち、「生きている」という確信をもった。

いつのまにか私は、知らない部屋に寝ていたようだ。目を覚まして見上げた天井は私の部屋とは違っている。よほど疲れて深く眠っていたらしく、体も心もエネルギーではち切れそうに感じた。「でも、ここはどこだろう」起き上がって辺りを見回そうとしたが、やはり体はピクリとも動かない。というよりも私の体があるのかないのかすらわからない感じで、魂だけがふわふわと浮いているようだ。私の心と体は繋がっていなかった。どうしてそうなってしまった

のか、私は再び、記憶を取り戻す努力を始めなければならなかった。

＊セーターを着た女性

目の前に、見覚えのあるセーターを着た女性の顔があった。「ここはどこ？ 私はどうしてここにいるの？」と聞こうとしたが、頭の中では声がしているのに、なぜか声が出ない。どうにかして自分の思いを伝えたいとあせるが、その女性は何も言ってくれない。やがて、その女性の姿もどこかへ消えてしまった。しばらくすると、「体を横に向けますよ」と声がした。動かされるままに見ていると、数台のベッド、ベッドの上のほうのカーテンレール、レールからぶらさがった点滴の容器、ベッドテーブルに置かれたテレビが視野に入り、私はようやく、自分が病院の大部屋のベッドに寝かされていることを知った。

ベッドの周囲には、数人の看護婦と医師がいた。私はなぜ病院なんかにいるのだろう——。訳がわからずにいると、医師の一人がしゃがみこんで言った。