

シリーズ
ここで生きる

バリアフリーの その先へ!

車いすの3.11



朝霧 裕



バリアフリーのその先へ！ 車いすの3・11

朝霧 裕

岩波書店

朝霧 裕

1979年埼玉県生まれ。愛称は「ダッコ」。ウェルドニッヒ・ホフマン症(進行性脊髄性筋萎縮症)のため、車いすの生活。24時間の介助サポートを得て、さいたま市でひとり暮らし。シンガーソングライターとしてコンサートやライブ活動を行うかたわら、講演やエッセーの執筆を行っている。

著書に『いつかの未来は夏の中』(七賢出版、1995年、本名・小沢由美の名で出版)のほか、『命いっぱい、恋——車いすのラブソング』(水曜社、2004年)、『車いすの歌姫——一度の命を抱きしめて』(KKベストセラーズ、2010年)など。

Twitter@dacco3

シリーズ ここで生きる

バリアフリーのその先へ！——車いすの3.11

2014年6月13日 第1刷発行

著者 あさぎり ゆう 朝霧 裕

発行者 岡本 厚

発行所 株式会社 岩波書店
〒101-8002 東京都千代田区一ツ橋 2-5-5
電話案内 03-5210-4000
<http://www.iwanami.co.jp/>

印刷・法令印刷 カバー・半七印刷 製本・松岳社

© You Asagiri 2014

ISBN 978-4-00-028723-4 Printed in Japan

〔日本複製権センター委託出版物〕 本書を無断で複写複製(コピー)することは、著作権法上の例外を除き、禁じられています。本書をコピーされる場合は、事前に日本複製権センター(JRRC)の許諾を受けてください。

JRRC Tel 03-3401-2382 <http://www.jrrc.or.jp/> E-mail jrcc_info@jrcc.or.jp

はじめに

本書は、私が二〇一一年以降、特に東日本大震災を機に、人の「命」と「心」、そして「生きること」について考えてきたことを綴ったものである。

震災が改めて私に突きつけたのは、バリアフリーが進んだ街であまり意識せずにすんでいた、自分の「動けなさ」だった。震源から離れた関東で向き合った自分の障害と、災害、貧困、原発事故のこと。

しかし本題に入る前に、まずは自分について、少し紹介をしておきたい。

一九七九年二月二八日。私は、埼玉県比企郡滑川町なめがわに生まれた。ふるさとは、そうとしか誉めようのないような緑豊かな田舎町で、山と田畑に囲まれて育った。家族は祖父母、両親、四つ年下の弟と犬一匹。

春は筍、秋には栗や柿が家で取れ、畑にはきゅうり、トマト、かぼちゃ、なす、ほうれん草……。祖父が野菜を作っていたため、実家を出るまでの私は、都会の人は野菜をスーパーで買うのだということを知らなかった。そんな田舎町出身の父と、これまた山と夜祭の町、秩父出身の母との間に生まれた長女が私だ。遺伝子のどこを取ってもさぞや丈夫だろうと思われるのだが、どういうわけか、私には生まれつき難病があった。

出産の日、予定日より二カ月近くも早く破水してしまった母は、大慌てで掛りつけの産婦人科へ行き、私を産んだ。が、助産師さん（昔の言い方ではお産婆さん）は、赤ちゃんの私を母の手に抱かせてはくれず、私の顔を一目見せることもない迅速さで「どこかへ持って行ってしまった」。母は戸惑い、

「あれ？ 何か、おかしいなあ……。普通は、生まれたら、ほら赤ちゃんですよって、見せてくれるものじゃないのかな。なんで会わせてくれないんだろう」と不安になったものの、無事に出産を終えた安堵が先に立ち、それが赤ちゃんの私の危機だとは思ってもおよばなかったという。

一方、私はどこに行ったかというところ、未熟児用のガラス箱型の保育器の中だった。助産師さんは、分娩室の外で待機していた父に、

「うちではこの子は助からない。とにかく大きな病院へ連れて行って下さい！」と、状況を説明したそうである。

父の判断で、私は当時、県内では最先端の医療設備があると言われていた埼玉医科大学病院のNICU（新生児特定集中治療室）へ緊急搬送された。

救急車の後を、自家用車で必死に追いかけた父は、辿り着いた病院で主治医の説明を聞くことになる。たった今生まれたあなたの娘は、息を吸い込んで吐き出す力、心臓を動かす力を含めて、全身の筋力が極めて弱く、生命が危険な状態にある、と。初見では何の病気か判断がつかず、長期入院が必要であることも。

「現状を見る限り、この子は明日まで生きられないかもしれません」。

私にとって誕生とは、「この身体で生きること」のはじまりだった。

数日して、専門医が私につけた病名は、ウェルドニツヒ・ホフマン症（進行性脊髄性筋萎縮症）。全身の筋肉が極めて弱く、発育をしないというもので、発症率は一〇万人に一人。原因不明、

治療法なし、当時はどんなお医者さんの見解でも「発育は極めて難しい」とされる難病だった。

私自身は赤ちゃんだったから痛みなどの記憶はないが、体中に栄養や抗生物質の点滴の針を刺し、鼻に経管栄養のカテーテルを入れ、体が小さくて刺すところがないからと、頭の毛を剃って点滴の針を頭にも刺し、心電図や、酸素濃度を測る器械の端子を全身に張り、針だらけで器械に繋がれた状態で生きていたそうだ。

しかし、病院の先生方や看護師さんの必死の看護によって、赤ちゃんだった私は一命を取り留め、一年の入院を経て退院。帰宅後も数えきれないほどの肺炎や呼吸困難による入退院を繰り返しながら、それでも三歳を過ぎた頃から、少しずつ元気になっていった。

その後、地元の幼稚園と熊谷市の養護学校に通い、中学卒業後はパソコンの専門学校へ二年通った。一〇代の頃は、家族もまた私自身も、二〇歳まで生きることはないと思っていたが、夢のまた夢と思っていた成人式を迎えることができ、二二歳の時から、介助者の支えを得て、さいたま市でひとり暮らしをしている。

家を出たのは、実家では私の介助を母が二四時間三六五日、ひとりで行っていたことが理由だ。重い障害を持つ人の介助を、家族だけで担うのは、言葉には言い表せないほど大変なこと

だ。

「このままでは、親子が共倒れになる」。

その思いは一〇代の頃から強かった。

母が私の介助に苦勞していたことは別に、介助を受ける私にしても、年齢が上がれば友だちを作ったり、恋をしたり、仕事にもチャレンジしたり、と「自分の暮らし」を作りたくなるものだ。専門学校を卒業した後、体力的に不安があり、また、当時はバリアフリーが進んでおらず電車やバスでの通勤が難しいなどの理由で、私は企業への就職ができなかった。しかし、（とにかく、このままじゃだめだ。介助者が親だけという状況をまず脱出しないと）

と決意して、さいたま市に越して来た。

今、ひとり暮らしを始めて一二年である。長い年月の間には、さまざまな苦勞もあった。けれど、約一〇年をかけて、今、

「障害があるんだからガマンしなさい」

「障害があるんだからやめなさい」

と、人や住環境に妨げられることのない、「私の暮らし」を作ることができた。

進行性疾患とともに生きる私にとって、何よりも大切なものは「時間」だ。この手が動く時間、人工呼吸器を使用せずに自力で呼吸ができる時間、車いすに座れる時間、車いすで外出し、動ける時間には限りがある。

今、私の家には、週に五、六人の介助者が交代制で介護事業所から来てくれて、着替え、トイレ、風呂、食事作り、洗濯、そうじ、外出の付き添い、夜の寝返り介助など、私ができないことを二四時間サポートしてくれている。介助者のシフトは、日によって日勤・夜勤の二交代の日と、泊まりを含めて長時間ひとりの介助者が対応する日がある。外出の予定も考慮しながら介護事業所で柔軟に調整をしてくれる。

実家にいた頃は、外出が自由にできないことが私の大きなストレスだった。介助者もなく、電動車いすもなかった私は、買い物に行きたいとか、友だちに会いたいと思っても、ひとりでは動けない。外出したくても私の介助と家族全員分の家事で疲れ切っている母に、

「あなただけの面倒を見ているんじゃないんだから、わがままを言わないで」

と言われ、我慢に我慢。一六歳からは電動車いすを使うようになったが、出かけた私と、

「今日は寒くて風邪を引くから止めなさい」

と、私の体調を案じて玄関から出してくれない母の攻防戦。

「歩ければ、今頃はもつと自由に、友だちと出かけたりしていたんだろうな……」
との思いがいつも心を沈ませた。

「電動車いすがあるんだったら、ひとりで外出すればいいじゃないか」

と思われるかもしれない。しかし、玄関の鍵も両開きのドアも、私には重すぎて一センチたりとも動かせなかった。

そのような状態から、家を出て、介助者とともに行きたいところに行き、会いたい人に会える生活になった。すると気持ちが飛躍的に前を向き、家にいた頃よりも体調がよい日も増え、諦めかけていた夢にも踏み出すことができた。

それは、幼い頃からの憧れだった音楽活動だ。自宅にいた頃、私は学校から帰宅後、家で長い時間をリビングの座いすに座り、テレビを見たり、小説や漫画を読んだりして過ごしていた。ごく限られた家の中の世界で、テレビの音楽番組から流れてくる数々の歌、アーティストたちの輝く姿は、私にとって特別なものだった。動けないストレスと、進路をどうするか焦り。先の見えない闇の中にいた私にとって、それは一つの光だった。

「私もいつか、自分の思いを詩に書いて、歌を歌いたい」。

ひとり暮らしを始めたのを機に、私はその夢に挑戦した。結果、一〇代の頃からの友人や介助者くらいとしかなかった交流が、音楽を介して多くの仲間へと広がった。実家でひとり、

（これから、どうやって生きていこうか）

と考えていた頃に比べると、それは「夢のよう」だった。音楽を通じて出会った仲間は、障害の有無や種別、地域や世代を問わなかった。

田舎から出てきて、自力では手も足も動かせない、学歴もお金もない人間が、

「ああ、こういうふうな人との繋がり方があるんだ。私にも声が出せるんだ」

という喜びを知ることができた。私がひとり暮らしを始めた頃は、福祉の現場においてさえ、介助とは家事やトイレやお風呂など、家の中での介助が中心とされていて、「車いすの人が外に出かける」こと自体が珍しがられるような時代だった。

それでも何とか、長時間の外出介助に入って貰える介護事業所を探して、介助者のお世話になりながらライブ活動に踏み出した私の様子は、時代背景もあって、多くの新聞やテレビに取り上げられた。すると、私の姿を見た、私と同じような難病を持つ人、内部疾患や精神障害を

持ちながらそのことを人に隠して生きてきた人など、困難を抱えながら生きる人が、声を寄せてくれるようになった。

私が本を書き続けるのは、今、人生のなかで困難に出会い、身もだえするような苦しみを味わっている人に、

「生きることを絶対に諦めなければ、人は誰でも幸せになれる。自力でトイレも着替えもできない、歩けない、立てない、私でさえ夢をかなえることができたんだから」と伝えたいからだ。

私が常に持っているこの思いを、さらに強くしたのが、東日本大震災からの日々だった。だから今回の私の話は、二〇一一年三月一日から始まる。

目次——バリアフリーのその先へ！

はじめに

1 原発震災、起こる

1

その日の、虫の知らせ 2

エレベーター、全停止 4

手と、手と、手 9

水と屋根 14

3・11の東京の夜 18

生きていてくれればそれでいい 24

風が、吹くとき 27

生きたい。心を殺さずに 35

声の虹 39

車いす、道で叫ぶ 43

仙台へ 47

2 あの日を記憶を抱えて——仲間たちの語り 51

中澤利江さん——動けない、でも、ひとりじゃない 52

栗原千賀子さん——誰も死なせない 60

佐々木緑さん——いても立ってもいられない 69

3 誰の命も一番 77

息ができる社会 78

ずっと、そうだった 90

当事者を、隠さないで 93

長い長い二分岐の終わり 105

孤立を防ぐために 113

祭りの陰から立ち上がる 122

それでもきつと、私たちは前より少し優しくなった 129

私の声 135

おわりに

141

装丁 〓 後藤葉子
装画 〓 柚木ミサト

1 原発震災、起こる

