## 身体障害者と周囲の人たちとの関係性について

藤江 由凪 (橋本 尚子ゼミ)

#### 1. はじめに

障害者が生きていく上で障害者個人の尊厳、この社会の中で一人の人間として生きていくための福祉、教育、雇用などの社会環境、そして人間関係の三つが大切になってくる。しかし、一番重視しなければならないのは人間関係ではないかと考える。なぜならば、障害者個人の尊厳も福祉や教育、雇用などの社会環境も人間関係によって成り立っていると考えられるからである。

先行研究は障害がいかに受容されたかについての論文が多い(岩井,2009、田垣,2002)。しかし、障害があることにより生じる障害者自身の気持ち、つまり障害を持ちながら生きる障害者自身の心的状態についてはあまり研究されていない。

そこで本研究では、障害者が社会や学校、コミュニティーの中で人間関係の疎外を感じないで生活するには障害者本人はどのようにすればよいか、周囲の人々とどのような関係を構築すればよいのか、また逆に周囲の人々は障害者との人間関係をどのように構築していけばよいのか、健常者や障害者という概念にとらわれずに一個人として特別視することなく自由に生活できるようにするにはどうすればよいのかを考察する。

本論文では、主人公が障害者である漫画、映画を題材にしてこれらを①障害者の主体性について、②健常者と同じでありたいという障害者の思いについて、③同情と愛情についての観点から検討したい。

# 2. マンガ「10万分の1」での人間関係および健常者と障害者の心的変化の比較

本項では、主人公が難病の筋萎縮性側索硬化症 (ALS)を発病したあと、闘病の過程で周りの家族、同級生、とりわけ恋人との人間関係がどのように

本人の精神、心理に影響していくかを登場人物ご とに考察する。また、健常者と障害者がどのよう な心的変化をしているのか比較する。

#### (1) マンガ「10万分の1」について

少女向けマンガ雑誌の「Cheese!」(小学館) に 2015 年 10 月号から 2018 年 10 月号まで掲載されたマンガで、作者は宮坂香帆である。

主な登場人物は桜木莉乃(高校2年生の女子で 剣道部のマネージャー、主人公でALSを罹患、 両親を事故で亡くすも祖父の愛情の下幸せに暮ら す)、桐谷蓮(高校2年生の男子、剣道部の主将、 莉乃の恋人)、橘千紘(高校2年生の女子、剣道 部のマネージャー、莉乃の長年の親友)、比名瀬 祥(高校2年生の男子、剣道部)である。

#### (2) あらすじ

桜木莉乃は前から同級生の桐谷蓮に淡い恋心を 抱いている。蓮から好きだと言われた莉乃は、自 分からも蓮に告白し二人の恋愛感情が深まってい く。しかしある日、莉乃は手に力が入らずカバン を落としてしまう。また、急に卒倒することも多 くなる。手や足に力が入らないことが時が経つに つれ、頻繁に生じるようになる。祖父は疑問に思 い ALS 関係の本を読む。その本を莉乃が見つけて しまう。何度か通院した後、ALS(筋萎縮性側索 硬化症)と診断を下される。蓮や周りの人からは 温かく見守られるが、莉乃は不安で仕方がない。

ある日、蓮の剣道の試合を見に行った莉乃は、 トイレで車椅子から立ち上がった瞬間に倒れて失禁してしまう。莉乃は、体の自由が徐々に奪われ て病気がだんだん進行していくことが否応なしに わかる。

#### (3) 登場人物の心の動き

(障害者と健常者の人間関係)

#### ① ALS 患者である桜木莉乃について

莉乃は周りの人々の自分を見る目が気に掛かり少し消極的な内面を持つ。思春期は程度の差こそあれ、周りの人が自分をどのように見ているか、どのように感じているかに関心を持つ。内面的に自我が強く発達するとそれに比例して周りの人々の反応から自分を客観視しようとする傾向がある。「誰かに何言われたって、笑って愛想を振り舞いていれば大抵のことは乗り切れる」「自分の意見を言うだけが守る術じゃないんだ」という台詞が莉乃の性格のすべてを物語っている。

莉乃はALSの症状が出て診断がついた後、「手も足も動かなくなって、声も出せない、呼吸もできなくなって。それなのに皮膚感覚は残って、痛くても痒くても声を上げることもできなくなって、最悪瞼すら開けられなくなるなんて」という不安を持っており、自分の手足を動かしにくくなっていくにつれ心配が増していく。そして莉乃は自分の手足が日に日に動かなくなっていくことで、大好きな人が離れていくのではないかという不安も持つようになる。自分の気持ちと相手の事を想う気持ちの葛藤が表れており、結果的に相手の事を思う気持ちを優先し、蓮とも別れることにする。しかし、別れるという選択肢は莉乃を支える蓮によって変化していく。

この莉乃の心理状態には主体性を持ちにくく他者の意向を優先する点が見られる。障害も固定症状と進行する症状がある。ALS患者は徐々に進行することに対する恐怖、いわば死へ進む恐怖にさいなまれる。そして莉乃には永遠に同じ光景を見続けることができる保障はなく、それゆえに一瞬を大切にし、今見える光景を目に焼きつけておこうとする気持ちが芽生える。大好きな相手の姿、仕草、何もかも覚えておこうとする莉乃の心情がよくわかる。

#### ② 莉乃を支える桐谷蓮について

文武両道で真面目な高校生で、莉乃を一途に 想っている。彼女が難病の ALS に罹ってもな お彼女のことを一番に思い支えていく。莉乃が ALS と診断され不安なとき、蓮は「莉乃のこの 手も、足もまだ、うごいている・・まだ、なんだってできるよ。今、診断がついてよかったって思おう。」と言い、蓮なりの言葉で不安を取り除こうとする。

家族や恋人、友達などの愛は障害者にとって、障害受容を促進する重要な第一の要因としてあげられる。健常者が障害者に同情することは簡単だが、それが単なる同情ではなく、障害者本人のことを真剣に考えているということを分かってもらうには、人間関係が構築されている前提が必要であるということがよくわかる場面である。また、最初は ALS である彼女のことを一人で必死に支えようとしていたが、莉乃のことを考えている友だちや祖父の力を借りることで、蓮も自分らしく莉乃を愛することができるようになっていく。蓮の愛があるからこそ莉乃は莉乃らしく気丈に振舞えていたと考えられる。

#### (4) ALS 患者の人間関係

マンガコミック「10万分の1」では患者の主人公とその家族、愛する人との人間関係があることこそ患者の「生きる」力になっている。障害受容の促進要因に周りの人々の支え、特に家族の愛が大切であると分かる。障害受容には本人の積極的な意識が必要だと言われ、それは確かにそうであろうが、そこには周りの人との良好な関係、そして家族の愛があることが必要条件になるだろう。時としてそれで十分な条件になるケースもあり得るだろう。

しかしそれと反対の場合もある。神はその人が 越えられない試練は与えない、とよく言われる。 果たしてそうだろうか。自死であれ安楽死であれ、 自ら生を諦めた人にとっての試練は過酷なものに 違いない。

2019年11月、京都市でALS患者の林優里さん(51歳)が、SNSを通じて依頼した2名の医師の手による薬物注射で安楽死を遂げた。クローズアップ現代(2020.10.26)、朝日新聞(2019,11)に掲載された記事をもとに事件を考えたい。

この事件は、主治医の手によってではないこと、 また金銭の授受があったことなどから安楽死では ないという意見もある。安楽死かどうかはさてお き、本人が安らかに楽に死にたいと望んでいたこ

とは事実であろう。林さんは9年前に発病し一人 暮らしで重度訪問ヘルパーから24時間介護を受 けていた。家庭での介護は現実問題として家族に 過度な介護負担をかけてしまう。その負担を親に かけさせたくないという思いに彼女の家族への愛 が垣間見える。また、同時に自立心が非常に強い 女性であることがわかる。彼女は SNS 上に「動 かない、食べられない、話せない、この身体。屈 辱的で惨めな毎日 | また「人の手を借りないと生 活できないこの身がつくづく嫌になった。死ぬ権 利を認めてもらいたい」と綴っていた。人は誰し も自分らしく生きたいと考えるであろう。彼女が 思う自分らしさはしっかりと自立した女性である と考えていたとすれば、その現実が崩れていく渦 程を体感するのが嫌だったという考えから死を選 択したことは、自分らしく生きる上で正解だった のかもしれない。彼女の「死ぬ権利」の言葉から 考えれば、彼女の死後 SNS 上で「彼女の願いが 叶って良かった | 「ALS の彼女にとっては救世主 だった」などの言葉も出てくるだろう。しかし、 彼女はSNS上で「生きたい」と言う言葉も残し ている。彼女の心中は振り子のように生と死を揺 れていたことを思えば、果たして「よかった」と 言えるのだろうか。

2020年10月14日、この問題がNHKテレビ「クローズアップ現代」で放映された。他のALS患者の思い、その家族の思いを中心に編集されていた。映像を通じて周りの家族の献身的な態度、愛情が患者の「生きたい」の気持ちにつながっていることが理解できる。また、2020年10月7日の朝日新聞にも「もっと生きたい 笑顔のALS患者」と題しての記事中でも一貫して家族、周りの人の気持ちが患者の生きる希望につながっていることを報じている。

しかし、逆に家族の愛が障害者を苦しめてしまうこともある。家族が愛を込めて励ます気持ちで言う「頑張ろうね」との言葉も、障害者本人にとっては「こんなに頑張っているのにまだもっと頑張らねばならないのか」と思うときもあるだろう。障害者は家族の愛を感じているからこそ涙も見せられない、家族に反抗することもできない心理状態に陥ってしまうケースも考えられる。家族の愛がかえって障害者本人の生きがいや欲求を剥奪し

ている場合も考えられる。

障害の軽重や種類も様々であるが、障害者の心理状態は一人ひとり異なり非常に複雑である。障害者が一個人として意見を主張できる社会になる環境にしていくためには、人間一人一人がもっと問囲の人々と隔てなく障害者を見ていく必要があると考える。特に ALS は進行性の障害であるため家族や障害者が抱える負担が大きいと考えられる。そのため、周囲の協力が必要不可欠である。医療スタッフや家族だけではなく、社会全体でもっと見ていく必要があるのではないかと考える。

### 3. 映画「マイ・レフトフット (My Left Foot)」

#### (1)映画「マイ・レフトフット」について

映画「マイ・レフトフット」は、1989年アイルランドとイギリスとの合作映画で、原作は1955年発刊されたクリスティ・ブラウン著の「マイ・レフトフット」で著者本人の自叙伝である。原作者のクリスティ・ブラウンは、1932年アイルランドのダブリンで貧しい家の10番目の子として生まれる。脳性小児麻痺のため言語障害、身体障害の重度の障害を持つが、唯一左足を使うことができた。その左足を使って文字を書く能力をつけた。また描画の能力に秀でていた。左足一本で絵筆とタイプライターを使い、描画と著作に勤しむ。前述の1955年の「マイ・レフトフット」と1969年の「ダウン・オール・ザ・ディズ」はベストセラーになった。1981年49歳で没。

#### (2) あらすじ

1932 年 6 月 5 日、クリスティは脳性小児麻痺を持ってダブリンで生まれる。近所の主婦たちや父親からも何もできない無能な人間とみなされ、疎まれながら育つ。それは、彼は言葉が話せないため、誰もが彼を知能が低く、何もわかっていないお荷物とみなしていたためである。しかしある日、兄弟姉妹が宿題をしている脇で左足にチョークを挟んで床に「MOTHER」と書いたことをきっかけに今まで文字や言葉で表現できなかっただけで、知的には劣っておらず、兄弟の宿題の算数の答えもクリスティの方がわかっていることなどが

明らかになっていく。そのような中で親、兄弟、姉妹家族全員の愛を受けて育つ。父が失業し家族の雰囲気が悪い中でも、クリスティは冗談を言いながらも場を和らげる。近所の子どもとも一緒にサッカーにも加わり、兄弟、近所の友だちと対等な立場で付き合う。淡い恋も経験する。

小児麻痺専門の診療所で小児麻痺専門医である 女医のアイリーン・コールから愛情たっぷりの治 療を受ける。その後、クリスティは絵で名声も収 入も得るようになる。自叙伝を書こうと左足でタ イプライター打つ。看護師のメアリー・カーが付 添人となり、レセプションに出席する。レセプ ションではクリスティの挨拶文を伯爵が代読し、 その挨拶に参加者は感動する。メアリーはクリス ティから渡された自叙伝の「マイ・レフトフット」 を読んで心を打たれる。クリスティは執拗にメア リーをデートに誘う。メアリーはクリスティの純 粋な気持ちに好感を抱き始める。レセプションの 後、クリスティは家族を先に帰らせてメアリーの 車でデートする。ダブリンの町を見下ろす丘で シャンパンを開ける二人。その後の1972年に二 人は結婚する。

#### (3) クリスティの育った環境について

人の性格はどのように形成されるのだろうか。 持って生まれた元来の性格要素に幼児期の家族関係、特に親子の関係も大きく影響するだろう。その後の学校生活や周りの人々との関わり合いからも影響を受ける。障害を持った人々にはそれらの要素に加えて、障害そのものが性格の形成に影響することもあるだろう。クリスティの性格を中心にこの映画を考察する。

クリスティは生まれつきの性格なのか、それとも幼児期に近所の主婦たちから馬鹿にされ疎まれた経験からゆがんで形成された性格なのか、あるいは同世代の友だちとの関わり合いから人に負けたくない根性が生まれたのだろうか、自分の不自由な体に気持ちは負けたくない思いが強いからか、好き嫌いの激しい強情な側面も出ている。嫌なことは嫌とはっきり述べる。映画のセリフでは、勝気な、強情な性格がニュアンスとして表れている台詞が多い。非常に言語能力が高く、辛辣であることがうかがえる。クリスティは個展の後の食

事会でアイリーンに愛を告白するも画廊主のピーターとアイリーンが婚約していることを知り、酒に酔って醜態をさらす。性的な表現をも含んだ言葉で激しい口調で叫ぶようにアイリーンを罵る。失恋の痛手から出た言葉と言うよりも気性の激しさからの言葉と考えられる。しかし一方、愛する人には、自分を謙遜したり、愛情深い面もある。母への思いは素直そのものである。

母は一番の理解者であると同時にクリスティの 心の中を見透かす怖い存在でもある。母親は他の 兄弟姉妹と同様に、クリスティを愛おしみながら も決して甘やかすことなく時には厳しく接してい る。寛容でしかも気丈夫な母親である。「いつまで も甘えてちゃだめだよ」母親が出産のため入院す る前にクリスティに厳しく言っている。「いい子だ ね やさしい子。お前の事は神様が見ていて下さ るよ」万霊祭で教会に連れてもらい、自分もロー ソクを点けたいと母親に伝えたとき、母親はそん な心優しいクリスティに感心する。

思春期のクリスティの恋心を理解して「明るすぎる。浮かれているのよ」と冷静に見つつも心配している。アイリーンに失恋して自暴自棄になっているクリスティにきつく言い聞かすなど、優しさと強さを併せ持った母親である。クリスティの強さは、この母親によるところが大きいのではないだろうか。

父親は気の弱い、でも子どもには優しい父親として描かれている。「施設には送らん。うちで育てる」クリスティが生まれた時の父親の決意がわかる。しかしその反面、悲しみのせいか、「この子は普通じゃない。何か教えようったって無理な話しさ」と一見クリスティを馬鹿にするような言葉もある。クリスティがチョークを左足に挟んで床に"MOTHER"と書いたときから、父親のクリスティに対する態度が変わる。クリスティの才能を知りより深く愛しく感じる。

兄弟たちは近所の仲間たちの遊びに少しでもクリスティを入れようと優しい心遣いをしたり、対等にまたある面ではクリスティの能力をきちんと評価しており、尊敬している。

クリスティの心の優しさ、強さは持って生まれた性格にましてこの家族の愛から形成されたものだろう。多人数の兄弟姉妹の中で育ったことも大

きく影響しているのかも知れない。自分のことは 自分でしなければならないのが多人数家族であ る。同時に一人の人間に偏ることなく、いつもそ ばにいる誰かが自然にクリスティを助ける環境で もあったのであろう。

# 4. 作品から見えてくる 障害者の心情について

#### ① 障害者が主体性を持つことについて

障害者は主体性を持ちにくく他者の意向を優先 する傾向がある。「人に迷惑をかけたくない」の 気持ちは、コミック「10万分の1」の主人公莉乃 の「この先一緒にいたって迷惑しかかけられない のに。私は蓮くんに何もしてあげることができな いのに | という言葉にも表れている。愛するが故 に別れる、自分が重荷にならないように別れる。 また、2020 年 10 月 14 日、NHK テレビ「クロー ズアップ現代 | で放映された ALS 患者の思いに も通じる。病状が進行して気管支切開の人工呼吸 器をつけなければならない時期が来る。つけるか つけないかの判断をしなければならない。つまり、 生きるか、生きることを諦めるか、の過酷で残酷 な二択である。7割の人が自分の意志で人工呼吸 器をつけずに生きることを諦める。その一番の理 由は24時間家族の世話を受けなければならない からである。家族の思いと自分の思いとの葛藤に よって結論を出していることがわかる。

クリスティの場合は、しかし強い主体性がある。 アイリーンへの愛の告白もストレートである。後 に結婚する看護師のメアリーへのデートの誘いも 強引である。激情ほどではないが感情を高ぶらせ る傾向を見て取れる。障害があろうとなかろうと 自分の運命は自分で切り開かなければならない。 自分にも感情があり、好き嫌いがあるとアイリー ンに主張したクリスティの言葉からは、障害者と して受ける弊害を自分自身で壊したとも考えられ る。クリスティの強さがうかがえる。

障害者と健常者の人間関係は当然のことながら対等でなければならない。しかし、主治医と患者との人間関係はいわば上下関係である。アイリーンは医師の勤めとして治療に愛をこめてあたっており、クリスティの苦しみを親身になって感じて

いた。クリスティの心情にも共感していた。文字 通りいい意味での同情心を持っていたと思われる が、アイリーンにはそこに上下の人間関係の感覚 があったのだろう。他方、クリスティは主治医な がら一人の女性として見ており、二人の心情の溝 が見て取れる。だから、クリスティがアイリーン に愛を告白して打ちのめされたとき、その上下関 係に気付いたのだろう。

クリスティの負けん気からと言うよりも彼の自 尊心からアイリーンに暴言をはいてしまう。暴言 は問題とも見えるが、ある面から見るならば、正 にアイリーンに握られていた主体性を自分に取り 戻すかのような態度でもあると言える。

障害の有無に関わらず人間として主体性を持つことは重要である。だからこそ本人が納得のいく選択をできるようにすることが必須になる。そのため、障害者は相手の顔色を窺ったりせず、もっと自分の思うままに行動してもいいのではないか。健常者は障害者という概念にとらわれずに一人の人間として対話していけば平等に主体性を持って生活していけるのではないかと考えさせられる。

### ②「健常者と同じでありたい」気持ちから 「障害を隠さないこと」への気持ちのシフト

障害者は健常者と同じになりたいという思いから無理をして身体的、精神的に自身を酷使してしまう傾向がある。乙武洋匡(2004)は、著書「五体不満足」で「ボクが学校生活のなかで最もイヤだったのが、みんながしていることを自分ができないこと」と述べている。コミック「10万分の1」で莉乃が一人でトイレに行き、車椅子から立ち上がろうとして倒れそのまま失禁してしまう場面にもその傾向を見て取れる。

また、2020年10月26日、NHKテレビ「逆転人生」で自身の人生を語った、プロダンサーの大前光市の場合にも言える。大前は、20歳前半に事故で左足を膝下から切断した。しかし、ダンサーになる夢は捨てずに義足を隠して健常者と同じ舞いを舞台で演じたい一心で猛訓練するが及ばない。挫折、挫折の連続の末、自分は自分、自分の障害を隠して健常者と同じことをする必要はない。ありのままをさらけ出してしまっても見ている人に感動を与えられるダンスができるはずだと

考え始めた。気が楽になった大前は義足を隠すことなく舞台いっぱいにダンスを披露した。観客は障害者が一生懸命に頑張っている姿ではなく、大前のダンスそのものに魅了されたという。

このようにみると健常者と障害者は身体が不自由という違いはあるが感覚、感情は同じであるということがわかる。障害を隠さないこと、障害そのままで生きることへの気持ちのシフトも重要であると考える。

#### ③ 同情と愛情、関係性について

障害者は人の同情ではないかという疑念、愛情と同情をどう区別し受け入れるべきかの戸惑いがみられる。映画「マイ・レフトフット」のクリスティが主治医のアイリーンから手を握られ、足を擦られたりのリハビリを受け、クリスティは治療を愛と勘違いしてアイリーンを愛してしまう。アイリーンは仕事としてクリスティに関わっていた。しかし、クリスティは優しく接してくれるアイリーンに恋心を抱いてしまった。アイリーンに悪言を吐く態度は、自分も対等の一人の人間であるという同クリスティだが、障害があったとしても一個人の人間性を最後まで大事にしているところに彼の強さが表れている。

ケアするものとされるものとの関係には、一方には愛情と感じられることがそうではないこともあり、そこへの様々な思いや疑念はついてまわる側面もあるだろう。コミック「10万分の1」の主人公莉乃の場合は、その疑念もあったために、関係から身を引こうとした側面もあったのかもしれない。

しかしまた、クリスティは、単なる障害への同情ではなく、クリステイの本質を理解するメアリーと出会っている。そのような出会いがあることも事実である。それぞれが傷つきながらも超えていくこところに、様々な関係の形が生まれるのかもしれない。

#### 5. 障害者と接する健常者の心情について

朝日新聞(2020年7月8日)投書欄「声」に「私は差別をしたのでしょうか」と題する短大生の意

見が載っていた。要約すると、「スーパーでのアルバイト中、知的障害のある男性のお客さんから気さくに声をかけられ、自分も優しく会話をかわした。その後その男性から店内でつきまとわれて怖かった。店長に告げて対処してもらった。これって差別でしょうか」というものである。もちろんその男性に悪意はなく、ただ親切にしてもらった嬉しさからもっとコミュニケーションを取りたかったが、その方法が社会的にふさわしいかどうかが知的障害のため分からなかったのである。

これに対して4人の意見が掲載されていた。「嫌な気持ちになったら、嫌と言う。相手に知的障害があろうがなかろうが、必要なことではないでしょうか」「誰かがあなたの権利や安全を脅かすなら、相手が誰であれNOと言ったり、言えない場合は周囲の助けを求めたりするのが正解です」との意見で異口同音に差別ではないと述べている。

健常者は障害のある人に優しくしなければとの気持ちが先行して行動しがちである。その気持ちこそが心の壁となっている。乙武洋匡(2004)は、「障害者=特別視という図式を崩す」「障害の状況などに応じて特別な配慮を要することはあっても、人間同士のつきあい方として、障害者だから特別にということはないのだ」「障害者との心の壁を取り除くことが、何より大切だと感じる。障害者に対する理解、配慮はどこから生まれてくるのだろうか。ボクは『慣れ』という部分に注目している」「慣れと同時に、障害者に対する心のバリアを取り除くために必要なのは、他人を認める心だと思う」と述べている。

確かに相手を認めた上でのコミュニケーションがなければ心の壁を取り除くことはできないだろう。しかし人は十人十色、性格も千差万別、障害者とて勝ち気な人もいれば、優しい心の人もいる。健常者が障害者に手を差し伸べても反応はいろいろであるのが当然である。しかし、人間は一回の経験でも経験則にしてしまい、「障害者は、」と健常者が一括りでイメージしてしまうことは厳に慎まなければならない。それは障害者も同じである。障害のある人との関係を円滑に進めるためには、相手を認める心でコミュニケーションを図る必要があることは言うまでもないが、そこには体験を重ねて慣れることも重要である。頭の中で分かっていることを

正しく行動に移すには、相手を気遣う心をもって経 験を積むことが大切であると考える。

#### 6. おわりに

#### ① わたしの体験から

「おわりに」に代えて私の体験を述べる。小学3年生の12月24日のクリスマスイブに突然脳梗塞を発症した。幸い一命は取りとめたが右手、右足に後遺症が出た。脳梗塞は高齢者の病気と思われるが、30代、40代の働き盛りの若年脳梗塞も珍しくない。3か月の入院生活の大半はリハビリである。家族も周りのスタッフの方も「がんばろう」の言葉を発する。これだけがんばっているのにまだがんばらないといけないのかと幼かった私は心で反発していた。

障害受容はまず障害者の自覚と意識が重要だと言われる。もちろんその通りだろう。しかし小学生の私の場合、毎日プログラム化されたリハビリを受けてある程度まで機能回復しなければ退院できない。主治医から機能は元通りには回復しないが、リハビリである程度まで取り戻せるから、との説明を聞いた瞬間、このような身体で普通に生活していけるのか不安になった。「普通とは違う自分」になるのが怖かった。この先やりたいことや楽しいこと、将来の夢や希望を全て壊されたと思った。早く退院したかったが退院しても果たしてきちんと学校に行けるのだろうか、友だちは私の姿を見てどう思うのだろうか。不安でいっぱいだった。

今から思えば子ども心にどうやって生きていけばいいのか真剣に考えていたのだろう。きっと考えれば考えるほど不安、悲しみが増していたと思う。そんな自分が嫌で母親以外誰とも会わない日が一か月も続いた。母は私の前では一切涙を見せなかった。むしろいつも笑顔で話しかけてくれていた。気丈に振舞ってくれた母に感謝している。そんな母に愚痴をこぼしたり、涙をみせてはいけないと思っていた。リハビリでは理学療法士、作業療法士、言語聴覚士のスタッフに本当にお世話になった。しかし、雑談することはあっても悩みを打ち明けたことはなかった。あの時の私は誰かに悩み、苦しみを聞いてほしかった。母親以外で

気軽に話を聞いてくれる人が身近にいなかったが、涙を見せずがんばってくれている母にも愚痴はこぼせず、色んな気持ちを自分の心の中に押し込めるしか方法がなかった。心理学を学んでいる今から思えば、心理療法士の方と接することが必要だったと思う。

家族はもちろん、携わっていただいた主治医を始め医療スタッフの方々にお世話になり感謝しているのはもちろんのことで、上記は、それを前提として、尚思うことである。

悲しいこともあった。小児病棟にはいろいろな病気の子どもが入院生活を送っており、生死にかかわる病気の友だちもいた。そんな友だちの死を聞いたとき、悲しく、そして怖くなったことを覚えている。小学3年生の子どもが死を考えるなんて今から思えば残酷な経験だった。しかし、同時に絶対に何があっても生きてやるという覚悟を幼いなりにしたと思う。

退院して小学校に戻り、担任や級友から温かく 迎えてもらった。級友にリハビリのことを話し た。一人が「じゃ私たちもゆうなちゃんのリハビ リを手伝ってあげよう」と言って二、三人が私の 手をさすったり引っ張ったりした。私は「やめ て!」と言いたかったがなぜか言葉にできなかっ た。心の中は恥ずかしいではなく悔しい気持ちで いっぱいだった。泣くのをぐっとこらえていたと 思う。級友は子ども心に私に何か役に立つことを してあげようと親切な気持ちがあったと今になっ て思うが、その時は友だちが私を障害者として特 別扱いと言うよりむしろ見下しているようにしか 思えなかった。またある日、鬼ごっこをしていた 時「ゆうなちゃんが鬼のときはゆっくり走ろう」 と言った。この言葉も私に対する友だちの気遣い だったと思うが、当時の私はそんなふうに捉える ことができず、どうせ私はみんなと同じように走 れないのだとネガティブに考えていた。

今では周りの人々の気遣いも素直に受け止めることができるが、小学生の当時は人の気遣いが嫌だった。特別扱い=自分はできない、としか考えられなかった。また、私が特別扱いされていることに対する妬みと僻みから心ない言葉を耳にするようになった。いじめが始まった。学校に行きたくなかった。私はそのことがあって以来、人との

会話で時として僻んで聞くようになった。素直に 聞けばいいものを言葉の裏を勘ぐる癖がついた。

障害の程度、年齢も大きく関係するが、どんな人でも持って生まれた性格は障害者になって少なからず変わると思う。変わるのではなく周りの人々の言葉、態度から変えられる面があると言った方が正しいかも知れない。もし発病しなかったらどんな性格になっていたのだろうと今でも自問するが、もちろん答えは出ない。

同時に私は21歳になった今から思えば病気になってよかったと思っているのも事実である。なぜならば病気になったことで様々なことに気づいたからだ。病気は人の親切心や温かさを教えてくれる。様々な気持ちが私の中にある。

#### ② 障害者と時間

今、左手だけでパソコンを操作してこの卒論を 書いている。大学でのレポート作成でずいぶん慣 れたとは言え両手の健常者に比べて2割ほど余計 に時間がかかる。靴紐も両手を使って結べるが時 間がかかる。日常生活に不便は感じていないが何 をするにしても時間がかかるのは事実だ。障害者 への福祉施策も整い暮らしやすくなったが、障害 者がいちばん欲しいのは時間である。白杖の目の 不自由な人を見れば、車椅子で移動している人を 見れば、松葉杖を使っている人を見れば、健常者 と比べていかに歩行に時間がかかるかが分かる。 バリアフリーで障害者が行動しやすくなったのは 事実であるが、時間のバリアまで考慮されていな い。1時間は60分だが多くの障害者はもっと時 間が必要だと思っている。

経済の面で考えても、障害者雇用が以前よりも 声高に言われてはいる。しかし障害者の単位時間 あたりの作業量、生産高は健常者のそれと比較し て低くて当たり前であることはどこまで認識され ているのだろうか。コロナ禍とは言え企業の業績 悪化で障害者が人員整理の対象になっているとい うニュースは、悲しさを通り越して憤りを感じ る。しかし、現実の中で起きている事である。障 害者の中には時間がかかることを自分の不自由な 身体のせいにしたくないとの思いから、時間内で できるように努力と工夫をしている人もたくさん いる。しかし他方、いくら努力しても肉体的、物 理的にできないこともある。そんな相反する心的 状態で葛藤している障害者もいる。

時間に対する感覚の問題は何も障害者だけでは ない。高齢者の場合も同じである。年を取れば何 らかの病気になり、何をするにも時間がかかる。 自由が利かなくなること、利きにくくなることを 障害と言うならば誰しも障害者になり得る。その ように考えれば健常者も障害者も同等であると考 えられる。だからこそ出来ることに重きを置かず に出来ないことに重きを置いて考えてみればいろ いろな問題解決の糸口が見えてくるであろう。現 代社会は単位時間あたりにいかにして速く移動で きるか、いかにして大量に生産できるか、つまり 効率のみを追求している。その結果、人は便利さ の恩恵を受けながら半面時間に追われてストレス を感じている。目まぐるしい社会の中心で生きて いる人の時間感覚で何もかも進めていけば障害者 は生きづらくなるのは当然である。障害者の時間 感覚で計れば障害者のみならず健常者も余裕が生 まれるのではないか。時間的余裕が心のゆとりに なるだろう。健常者が障害者とコミュニケーショ ンを図るとき、心だけではなく時間的余裕を持つ ことも必要である。

どんな些細なことでも、健常者が障害者のことを知る努力を惜しまず続けたならば、その過程で障害者に対する先入観に気付くだろう。障害者も健常者に対して甘えることなく自分の障害、立場、考え方をきちんと伝える努力を惜しまず続けることが大事であると考える。誰もが障害者になりうることを考えれば、障害者を取り巻く諸問題は決して他人事ではない。一人ひとりが関心を持って障害者がより住みやすい社会を築くべく努力することが重要であると考える。

#### 参考文献、映像

朝日新聞(2020年7月8日): 投書欄「声」 朝日新聞(2020年10月7日): もっと生きたい 笑顔の ALS 患者

乙武洋匡 (2004): 五体不満足 講談社文庫 逆転人生 (2020年10月26日): NHK テレビ クローズアップ現代 (2020年10月14日): NHK テレビ

- ジム・シェリダン(1989): 「マイ・レフトフット」 20 世紀フォックス ホームエンターテ イメ ント DVD
- 田垣正晋(2002):障害受容における生涯発達と ライフストーリー観点の意義:日本の中途肢 体障害者研究を中心に 京都大学学術情報リ ポジトリ紅
- ハートネット TV(2020 年 11 月 3 日): NHK テ レビ
- ハートネット TV(2020 年 11 月 4 日): NHK テ レビ
- 宮坂香帆 (2018): マンガ「10万分の1」小学館