

事務局通信 Vol.62

今

回は、書籍の紹介をさせていただきたいと思います。『わたしが障害者じゃなくなる日 ～難病で動けなくてもふつうに生きられる世の中のつくりかた』

(海老原宏美 著 旬報社)2019年6月1日発行です。海老原さんは人工呼吸器ユーザーの日常を描いたドキュメンタリー『風は生きよという』(穴戸大裕監督)に出演。八障連の福祉フォーラムでも上映会を開かせていただき、お世話になりました。著書『まあ、空気でも吸って』(現代書館)。NHK Eテレ『ハートネットTV』などメディア出演多数に出演。2016年度東京都女性活躍推進大賞を受賞。

「私は「価値のある人間と価値のない人間」という区別や優劣、順位があるとは思いません。価値は、人が創り上げるもの、見出すものだと信じているのです。樹齢千年の縄文杉を見て、ただの木でしかないのに感動したり、真冬、青い空に映える真っ白な富士山を見て、ただの盛り上がった土の塊にすぎないのに清々しい気持ちになれたり、価値を創り出しているのは人の心です。これは、唯一人間にのみ与えられた能力だと思います。そう考えるとき、呼吸器で呼吸をし、管で栄養を摂り、ただ目の前に存在しているだけの人間をも、ちゃんと人間として受け入れ、その尊厳に向き合い、守っていくことも、人間だからこそできるはずですよ」と都知事に手紙を書き、話題になりました。たまたまの偶然ですが…私の実家のある東大和市で『自立生活センター東大和』の理事長を務めておられます。また、これもたまたまなのですが、電



動車いすの保守点検をお願いしている業者さんも同じでした。

そんなこんなのご縁もあって、インターネットの SNS(Social Networking Service=ソーシャル・ネットワーキング・サービス。インターネットや携帯回線を通じてオンライン上で不特定多数の人が交流をはかるサイトの事)に友人申請を出させていただき、時折、お互いの情報を交換したりしています。この本のことも、SNS 上の告知でお知らせをいただきました。この本は、子ども向けとして書かれたものであり、全体に簡便平易な言葉で書かれてはいるものの…

『わたしは生まれつき、脊髄性筋萎縮症という、とてもむずかしい名前前の病気にかかっています。どんな病気なのか、かんたんに言うと、体の筋肉がだんだんおとろえていく病気です。みんなが当たり前のようにしている、かけっこも、ボール投げも、リコーダーを吹くことも、そう、呼吸をすることだって、ぜんぶ、筋肉がないとできません。その筋肉がだんだんなくなっていく病気です。

だから、みんなができることが、わたしにはできません。小さなころは自分の足で立って歩けたけど、今は車いすを使わないと動けません。本のページをめくるのだって、だれかの助けがないとむずかしい。息をすることも、人工呼吸器という機械を使わないと、できないのです。

わたしは、重度障害者と呼ばれています。重い、障害のある、人。たしかにそうかもしれません。でもね、じつは、わたしに障害があるのは、あなたのせいなのです。

そう言ったら、おどろきますか？

それはそうだね。あなたはきっとわたしのことを知らない。わたしもあなたのことを知らない。なのに、自分のせいだなんて。でもね、本当にそうかもしれないんだよ。わたしが病気であることと、「障害がある」ことは、別のこと。わたしの生きづらさをつくりだしているのは、この世の中、この社会なのです。

わたしのような障害者でも、楽しくて、もっと生きやすい世の中って、つくれないのかな。それはきっと、障害のない人だって生きやすい世の中なんじゃないかな。わたしは、そんな社会をつくりたいと思っています。そのために、目の前にいるたったひとりのあなたに、わたしは語りかけたいのです。あなたが変われば、わたしの障害をなくすことも、できるはず。たったひとりのあなたが、たくさんふえて、みんなになれば、いつか社会は変わるはず。その未来を信じて、わたしはこの本をとどけます。』(以上、本文より抜粋。[注]:編集の都合で「段落」を変更してます。)

というように…社会モデルの考え方に基づく合理的配慮の概念について、実に的確に言い表しています。小さなお子さんはもとより、大人の方々にもぜひ手にとっていただきたい一冊です。(文責/杉浦)

砂長美んから夏の新報告が届きました

暑中見お見舞い申し上げます。



お元気ですか？ 残暑も和らいで来た近頃いかがお過ごしですか？

《活動報告です》

ドルフィン福祉会（福嶋裕美子理事長）のイベント、夜の岡山放送 2 社で 8 月 10 日(<https://ksb.co.jp/newsweb/index/14434>) ネット記事にも載ってます。「みんなで考えよう！ 発達障がい 講演会」挨拶は加藤衆議院議員令夫人加藤周子様、障害者 1000 人雇用 片岡総社市長が、冒頭挨拶。フードバンクの飲料提供もありました。



発達障害について考えるシンポジウムにて

《今後の活動予定です》

月日	場所	イベント内容
9 月 8 日(日)	印西市 中央駅前講演会	ユタカレッジ長谷川社長と私の講演会「知的障害者の大学進学と発達障害の働くについて」
9 月 23 日(月)	徳島県徳島市	障害者の働くイベントで、講演会
9 月 24 日(火)	徳島県セルフセンター	工賃アップと障害者施設の商品開発セミナー講師
10 月 10 日(木)	沖縄県中小企業同友会	講演会
10 月 12 日(土)	宮古島のみやこ福祉会	訪問

◎10 月下旬埼玉県 上尾市 飯能市 周辺 百貨店販売会予定です。近隣の施設、協力販売、ご連絡ください 紹介推薦大歓迎です。

◎国会議員会館のセブンイレブンの販売も順調に、6 年目に入ります。関係施設も重要な売り上げと頑張ってくれています。

◎渋谷区区庁舎の、お土産プロジェクトも半年で、初月 20 万越え、現在も 10 万円を継続して売り上げています。（意味は渋谷区の障害者施設のお仕事が切れ目なくある証拠です）以前は、1 万円も売れたら、ビックリだった場所でした。全国の博物館からの商品も継続しています。インバウンド効果で 沢山売れています。

◎7 月に出来た オタクミュージアムも、外国人観光客が突然予約なしで入ってきたりと、少しずつ人気出てます。今回このメール返事いただいた 5 名先着で、無料で入場チケット差し上げます(www.otaku-museum.com)

◎知的障害者の若者に大学教育を！ 長谷川さんの本 2200 円。代理でボランティア販売しています。世界中 8 カ国の知的障害者の大学スタイルの取材結果を本にしています。

◎私の 7 月発売の本 既に 2000 冊を完売。ありがとうございます！ 企業と障害福祉の SDGS 的 5 人の働き方改革。欲しい方は、「SDGS 欲しい」とメールください。住所 携帯番号お願いします。2200 円です。

最近料理教室やってないので またやりたいです。パラリンピック応援に、一緒に行ってくれる人募集中。毎日、皆さまのおかげで、働ける事に感謝です。よろしくお願ひします。

www.arigatoshop.jp 一般社団法人 ありがとうショップ 砂長美ん

Facebook sunanaga bin 検索 <https://m.youtube.com/watch?v=YgLawavYcPY>

151-0053 東京都渋谷区代々木 3-1-16 090-8454-2409



連載コラム

B型肝炎闘病記

パオ 小濱 義久

闘病史 その35

私の人生最大の危機は実はこの肝臓癌の手術ではなく、まだ1歳にもならない時期に遡(さかのぼ)る。戦後の混乱と物資の不足、医療環境も整っていなかった時期に掛かり付け医の誤診から幾つかの病気を併発し、見放されたところを、大阪大学大学院で医学博士を取る為の研究をしていた大叔父にやっとの事で救われたのだった。救われなきや良かったのにだって? そんな声は2年前にも聞いたっけか。憎まれっ子世に憚(はばか)る~。

生きて来た年代順に言えば、人生2番目の危機が肝臓癌だった。当時は今の様に生存率がまだ高くなかったし、虎の門病院での肝臓癌の生存率のデータも5年後は3分の1以下だったように思う。生存率のグラフの何処に自分がプロットされるのかは神のみぞ知る世界である。

そういう状況に置かれ、考え直したことがある。一日一日、一瞬一瞬を大切に生きていくという、仏教で言われる本来の「刹那主義」だった。心理学や精神医学の世界で「いま、ここ(here and now)」が大切と言われ、クライアントさんにもそう伝えてきたが、自分自身も夢追い人であり、時に前のめりになりながら走っていったとの自覚はある。大学時代には周りの人から生き急いでいるとよく言われたものだが、急ぐも何も、もう先がありませんといつ言われるかもしれないという事態に陥ってしまった。癌にまつわるドラマや小説に、手術後もう来年の桜は見られないかもしれないと花見に行き、花の鮮やかさに感動するという話がよく出てくる。ありきたりの話で申し訳ないが、1995年3月に百草園まで出かけて見た梅の光景は昨日のように鮮やかに残っている。高ぶった感情がドーパミンを多量に排出し、見えるものを輝かせるのだろうか。

虫の知らせというのか、1993年から1994年にかけて幾つかの非常勤職と公職を辞していたので、癌治療に専念できたのは勿怪(もつけ)の幸いであった。勿論いろんな人たちの助けがあってこそ可能であった入院生活であり、ありがたさをしみじみと感じた。その恩返しと言うか、退院後2日目のアースデイには馳せ参じている。

1995年から1996年にかけて、八障連や精神医療改革運動など夜の活動がなくなった分、夜は家に居ることが多くなったが、手帳を繰(めく)っていると、しばしば「しんどい」「だるい」「不眠」などの走り書きが認められる。1995年10月の外来受診で肝臓癌マーカーであるAFPが上昇していた。11月25日の夜に夢を見て、熊田Drから「もう治療不能だね」と宣告され、寝汗をびっしょりかいて夜中に目を覚ましていた。

翌1996年3月のエコー検査で肝臓に腫瘤影が認められるとのことで、即入院命令が下された。5月10日から2週間入院し、あらゆる検査を受けた。あの一番辛い検査であるアンギオ(血管造影検査)を14日に受け、夜に肝臓あたりに軽い痛みを感じている。前回にはなかったことだ。17日にはエコーを見ながらの肝生検も行った。この頃脂漏性皮膚炎も抱えていて、その痒みも伴って2週間の間、まともに眠れた夜はなく、21日は珍しく1日中ベッド上でゴロゴロして過ごしていた。

ただ、この時の担当医が可愛くて聡明な感じのシャキッとした30代の女医さん(前原Dr)だった。毎日のようにベッドサイドに来てくれるのを楽しみにしていた。いろんな話もできた。専門は心臓外科医で、肝臓の勉強に来ているとの事だった。アンギオも担当してくれ、見事な手さばきに感心した。手術台の上に設置された大きなモニターにカテーテルの切っ先の動きがはっきり見え、じっと眺めていた。その不思議さを伝え、できれば道具を見たいと言うと、数日後その道具を持ってベッドサイドまで来て、見せてくれた。今頃はベテランの心臓外科医として何処かで活躍されているだろうか?

「まいばら~、まいばら」半世紀前のこだま号がよみがえってきた。(次号に続く)

