

身体障害と自己の発達

——あるサリドマイド児の場合——

稲浪正充

【一】 生い立ち

私には、障害者もみんなの中で生きていける社会が夢です。

吉森こずえ「旅立とう、いま」¹⁾

一 家庭

ア 母親

昭和三十五年一月三日山口県のある町に誕生。こずえは両親、祖母、姉の四大家族の一員になった。母親は分娩室の異様な雰囲気を感じ、聞いたのだが、医師は母親に「元気な女の子ですよ」と答えただけだった。家族（父と祖母）はこずえに手のないことを母に一週間かくしていた。こずえのゼロ才児の写真が全くないが、母は一年間を無我夢中にすごした。写真をとる気持ちの余裕はなかった。

こずえの初歩は二才。母はこずえが歩く前から足を使って手の代りができることを知った。こずえが足で糸くずを拾って母のところへもって行っただけである。

いくら苦しいことがあっても梢のようにしなやかに耐える子であることを願って「こずえ」とこどもに名前をつけた母親は、こずえの芋虫のようなハイハイ、柱にもたれて立つことへのくり返しくり返しの試行、歩くことへのたたかいを、手をかざすに見守った。

こずえは身体の弱い母親を助けたいと、流し台の水槽の横に座って炊事の手伝いをした。

母親はこずえの六才のとき、妊娠中に飲んだ睡眠薬の薬害でこずえの手がないことを知らせた。「お母さんと一緒に死ぬ？」と母に聞かれたこずえは「いいよ」と返事をしていった。

こずえは昭和四十二年十月義手の装着のために祖母と入院するが、入院生活の一年半の間、毎日家に帰ることばかり考えた。月一回ぐらいかかる家からの電話の中に入って家に帰りたいかかった。母が何回か面会に来たが、最初の面会のとき、こずえは徳島駅で母と分かれたあと、病院のベッドのふとんの中にもぐり、いつまでも泣いていた。母も汽車の中で涙を流しつづけた。

こずえが二年おくれて学校へ行き始めると、学校から帰ったこずえに、

母親はきまつて、「今日は学校とうだった？いじめられなかったの？」と聞いた。こずえの答えは「別に」か「そんなことあるわけじゃないじゃない」のどちらかにきまつていた。この習慣は長く続いた。こずえが短大生になつてからも母は時折尋ねている。

高校三年生の二学期、志望校を決めねばならないとき、こずえは家から近い所へは行かぬ決心をした。今、親から離れないと一生自立できないという気持ちがあつた。母は強く反対するだろうと予想して、勇気をふるつて母に話すと、母は以外にあつさりと自分の行きたい大学へ行つてもよいと認めた。こうして、姉の受験する理学療法士の学校の近くの短大を受け

た。無事二人そろつて入試に合格したとき、母親は祖母と姉妹の三人で生活することを提案した。こずえは一人の下宿生活を指していたが、結局、姉と二人で生活するようになった。

イ 父親

幼い頃、こずえは父に頼まれ、ポケットにお金を入れてタバコを買いに行った。

手がないので就学年令に達したが入学できないこずえに、近くの施設（家から車で三十分）から学校へ通学するという計画がもちあがつた。このとき、こずえは両親と施設を訪れ、医師の診断を受けた。こずえは施設入所を拒み、このことがきっかけで義手を着けるため徳島大学病院に入院することにまつた。

徳大病院を退院する前に、父と母で病院にやつて来た。父は仕事のために一日だけ泊まつて、世話になつた医師たちに挨拶し、帰つて行った。こ

ずえは徳島駅まで父を見送りに行つてゐる。

中学一年の夏休みに、こずえは両親と三人で東京に旅行した。サリドマイド障害であることを認定してもらつたために、帝京大学病院で診断を受けた。

高校の卒業式の日、父親はこずえが中学校、高校と六年間学校で使つた低い机（中学校の用務員の作つたもの）をもらひ受けて来た。次の日の朝、家の近くの広場の片隅で父がその机に火をつけて焼いたとき、決して人前で涙をみせたことのないこずえの目に涙が光つた。

ウ 祖母

こずえの徳島大学病院の一年半の入院生活に付き添つたのが祖母だつた。ある日のこと、リハビリ室へ行き、用事が済んで病室に帰ると、突然祖母に頬を打たれた。それまで両親に一度も打たれたことのなかつたこずえには、それは大きなショックだつた。祖母は小学校入学にそなえての勉強を、こずえが怠けて、遊びに行つたものと誤解をしたのだつた。小学校へ入つたら右足で字を書かねばならぬと云われ左利きのこずえは、毎日練習して一週間で左右同じスピードで文字が書けるようになった。祖母が外の風呂へ行くのについて行つた。祖母と一緒に外出し、デパートのおもちゃ売り場に行くのも入院中のたのしみの一つだつた。

小学校四年生になり、スカートをはいて字を書いているこずえの前に鏡を置き、スカートで字を書くことを何度もたしなめたのは祖母だつた。

エ 姉

こずえより一才四カ月年上の姉厚子はよく泣くこずえを、おんぶして外

にあやしに出ていた。毎日のように姉と喧嘩をしたが、姉に口で負けるこずえは、言い返す前に姉の手に噛みついた。

小学校一年生になった姉の赤いランドセルを羨ましく思ったが、こずえはよく姉について小学校へ行った。姉の受持ちの先生に「よく来たわね。またいらっしやい」と言葉をかけられたこともあった。

こずえが徳島大学病院に入院していたとき、病院の先生が入院している子どもたちを集め、勉強を教えることになった。これが初めてのこずえの「学校」だった。このことを手紙で家に知らせたところ、姉から「ジウウちゃん（こずえのこと）入学おめでとう」と書いた手紙と筆箱が送られて来た。（病院の学校は、中学生だけが対象となり、こずえが教えられるのは一日だけだった。）

こずえが四国の短大に合格したとき、姉は作業療法士になるための学校に入学し、共同の下宿生活を送っている。姉はこずえのヨーロッパ旅行にも同行している。

二 遊び仲間・近所のひと

こずえは、幼時、殆どの時間、家の外で遊んでいる。朝九時頃遊びに出たら、昼食をたべに十分ぐらい家に帰り、すぐ遊びに出て、夕方、姉がむかえに来るまで外で遊んでいた。こずえの友だちは、こずえの手のないことを全く気にかけていなかった。時折、日頃遊ばない年長の男の子がやって来て、「手なし、お前なぜ手がないんだ」と云ったりすると、こずえのと

もだちは「そんなことを云ってはいけない」と云い返してくれた。

友だちは、こずえの手のないことを考慮して、遊びのルールを特別に変

えてくれた。たとえば、縄跳び。こずえが失敗しても、縄まわしの役はこずえだけ免除になった。また、手と足をつかうボール遊びでは、こずえだけは足だけを使うという風に。

こずえは六歳になったが、手がないという理由から入学できなかった。同い年のケイ子が小学校へ行っている間、こずえは年下の友だちと遊び、ケイ子が学校から帰ると、ケイ子と遊んだ。ケイ子の帰りを心待ちにした。

近所の大人たちも、こずえにふつうに接している。こずえはお使いがすきだった。ポケットや手さげ袋に入れたお金を店の人にとってもらい、代りに品物を入れてもらった。大人たちは、「お使い、えらいね」とこずえをほめた。六歳のとき、一度、友だちの家に遊びに行き、家にいた赤ん坊の頭を足でなで、その母親にしかられた。家にとんで帰り母に布団をしいてもらいその中で泣き寝入りしたことがあった。

三 病院生活

ア 医療スタッフ

七歳のとき、施設から学校へ行くことを計画した両親につれられ受診した施設の医師の紹介で、義手を着けるために、こずえは徳島大学病院に入院した。昭和四十二年十月のことだった。祖母に付き添われての病院生活が始まった。

山田憲吾先生は整形外科の主任教授。野島元雄先生は助教で、電動義手を開発中。遠藤寿男先生はリハビリ室に残り、義手の改良をした。夜遅くまで義手を調整しながら、こずえに西ドイツの話をした。

主治医は石川清先生。母との最初の面会のとき、母を徳島駅に送ったあ

と、病院のベッドにもぐり込んで泣いているこずえに時間をかけなくさめた。退院の前日、ある製薬会社のカエルの人形をお祝いだと云って、こずえにプレゼントした。

松下文子先生とリハビリの先生たち。初めて病室に入ったとき、となりのベッドの人にリハビリの訓練をしていたのが松下先生だった。祖母とこずえの話聞き、その夜、約束通りこずえとランプをしにやって来た。入院してすぐ野島先生の診察があり、こずえはトイレに逃げ込んだが、松下先生に説得されて診察を受けた。

リハビリは義手をつけるための訓練と日常動作（衣服の着脱、洗顔、トイレ、入浴、など）訓練があった。

リハビリ室では、訓練ばかりではなく、リハビリの先生たちとプロレスごっこで遊んだりした。また、勉強もした。普通なら二年生のこずえのために、松下先生が知り合いの家から二年生の教科書をもらいうけ、こずえに貸し与えた。その教科書で、こずえは文字を書いたり。算数の問題をといたりした。そのことに足でなく義手を使った。

退院が近くなると、こずえはリハビリの先生たちに「退院したら、先生いくつ涙こぼす？」とよくきいた。「もうたくさん流すよ」というのが先生たちの答えだった。

退院の日、山田憲吾先生、野島元雄先生、婦長さん、看護婦さんと病院の女関の前で別れた。リハビリの先生たちは徳島駅まで見送りに来た。

イ 病院の友だち・大人たち

入院して間もなく、こずえは友だちをつくった。こずえより二歳年上の

女の子（マサちゃん）とは、一番の仲良しになった。二人で同じ病棟をあちこち歩き回った。退院するまで、二、三度喧嘩もした。中学生ぐらいの子どもたちが大ぜい入院していて、賑やかだった。タイガースのジュリーの大好きな女の子がいた。「ジュリーは嫌い」と一言でも云えば大変機嫌がわるくなる子だった。

こずえが入院して何カ月かが過ぎると、こずえと同じサリドマイド児の山本一裕君と小川しげ子ちゃんが入院してきた。山本君とは、遊んだり、喧嘩したりした。しげちゃんは入院した次の日の朝早くから泣きだした。こずえと祖母はしげちゃんをなぐさめるため朝五時からおきて、病院の中をしげちゃんと一緒に歩き回った。しげちゃんとはあまり遊ばなかった。山本君もしげちゃんもサリドマイド児だったが、肩から十五センチから二十センチぐらいの手があった。同じ薬害でも違うことをこずえは知ったのだった。

病院に入院していて、一つだけいやなことがあった。見られるということだった。リハビリの松下先生と病院の中を歩いていると、大人がジロジロこずえを見た。こずえは松下先生の後ろにかくれた。先生は「見たい人には見せなさい」と強い口調でこずえを励ました。

祖母と歩いている時も、よく見られた。祖母に近寄って、「なぜ、お子さんに手がないのですか？」と聞く大人もいた。祖母はしかたなしに理由を話はじめ、こずえはその場から逃げた。祖母が理由を話すのを聞くと、むしように腹が立った。

また、よくこずえの病室をのぞく大人がいた。ドアのガラスが少しだけ透明になっていて、食事しているこずえをのぞいた。こずえが見つめると、その人は逃げて行った。こずえが知らん顔をして食事をしていると、

いつまでものぞいていた。

ウ マスコミの人たち

入院して四カ月して、NHKから取材の人が来た。浜上安司さん（ディレクター）、村上広さん（カメラマン）、小菅修治さん（録音）の三人は毎日やって来るようになった。何日かして義手の訓練の撮影が始まり、義手の重さとライトの光で、こずえは汗だらけになった。

NHKの取材が始まってから、見知らぬ人から手紙が毎日何通か来るようになった。知らない人の手紙を読むことがこずえのたのしみだった。

四 小学校時代

昭和四十年三月二十四日、こずえは家に帰った。

入学までに、二、三度、小学校へ出かけて行つた。水津校長はやさしい人だった。校長から尋ねられ、こずえは二年生になることを承諾した。普通なら四年生の年齢だった。所属は二年三組。受持ちは藤本光江先生だった。入学式の日、義手をつけ、制服を着て両親と小学校へ行つた。校長と一緒にステージに上つた。緊張していて、両親の顔も姉の顔も見つけられなかった。

姉と近所の子どもたちと一緒に通学が始まった。義手とランドセルと教科書の重さは五キロ以上あった。体重が二十一キロしかないこずえは、両肩に体重の四分の一の重さを背負っていた。

教室にはいると、みんながランドセルを肩からはずし、中の教科書を机の中に入れてくれた。みんなはこずえの義手に興味があった。こずえは休

み時間になると手を開いたり、閉じたり、手首をまわしたりして、みんなの期待にこたえた。

初めての体育の授業のとき、こずえは先生に云われ、しぶしぶ義手をはずした。はずした瞬間、体が軽くなった。学校で義手をはずしてもかまわぬことを知ったこずえは、休み時間になると義手をはずして遊ぶようになった。足も平気で使うようになった。

入学式とそれにつづくしばらくの間、NHKや雑誌社の取材があった。熱を出しながらこずえは学校に通つたが、肩が死ぬほど痛んだ。やがて、入学して何カ月か過ぎた頃取材が減り、先生から義手を使用しなくてもよいという許可が出た。学校で、足で字を書くための机をもらい、字を書くのも、給食を食べるのも、足でするようになった。

この年の夏休みには、藤本先生と東京見物に出かけ、サリドマイド障害の人と会った。東京から帰り、徳島大学病院に祖母と十日ほど入院し、コルセットを作り直した。

イギリスのサリドマイド児のマンディーさんから手紙が来た。マンディーさんがBBCで放映されたこずえの記録を見たのだった。（短大生のこずえはイギリスに彼女をたずねることになる。）

月一回体重測定があった。みんなの済んだあと、担任の先生と保健の先生の前で上半身裸になることがこずえには耐えられなかった。ほんの短い時間が何時間にも感じられた。

三年生。三年一組となる。クラスがえがあり藤本先生の持ち上がり。三年生では転校生の岩島さんと仲良しになった。彼女とは中学三年までクラスが一緒だった。高校も同じで、クラスは違ったが、こずえのそばにいて

こずえを助けてくれた。三年生のクラスもよいクラスで、だれ一人としてこずえをいじめなかった。

四年生。担任は河村道子先生。こずえは先生から許可を受け、スカートで登校した。

下級生で手のないことはいやなことを云う子が、こずえにあやまるということがあった。あやまったあと、その子はしよんぼりになった。また、下校の途中、三、四人の男の子にからかわれるということもあった。

五年生。山城律子先生の受持ち。カギ針で毛糸を編んだ。食事を食べずに編んではとき、編んではときを繰り返して、姉の笛入れを編んだ。

膝関節が時々外れそうになった。三学期のとき、とうとう左膝関節が脱臼した。左足が一週間使えず、左ききのこずえは困った。

六年生。山本基子先生の受持ち。一年生の教室に掃除の手伝いに行き、予想していたことだが、手なし人間とかお化けとか云われた。何日か過ぎ、担任教師が子どもたちに注意し、子どもたちは素直に何も云わなくなった。

北九州へ二泊三日の修学旅行に出かけた。五人一組のグループで行動し、岩島さんと一緒だった。旅館の部屋では、トランプしたり、歌ったり、踊ったりし、声がかかるほど大笑いした。

五 中学校

昭和四十九年四月に中学校に入学した。一年七組。担任は岡崎フクエ先

生。数学の先生で、生徒には厳しかったが、こずえにはとてもやさしかった。

家庭科の時間、立ってみているこずえに、先生から「野菜でも切りなさい」と云われた。料理を足で手伝って良いのか、みんなはいやがらないかを心配したが、それは全く取り越し苦労で、みんなは教室からこずえの机を持って来てくれ、その上にまな板をおき、野菜と包丁を持ってきてくれた。

下校のとき、別のクラスの女の子に足でたべておいしくないだろうと云われ顔色を変え家に帰った。

二年生。担任がはじめて男の先生になった。清水朝彦先生。教師がこずえの障害を全く気にしないで、普通の生徒と同様に取り扱った。「吉森」と呼びずてにされて、うれしかった。

二年生から生花クラブに入った。クラブの日には、花、剣山を入れたカバンをもって通学した。

三年生。担任は清水先生。中学三年生から高校一年生にかけて、深刻になやんだ。

この年の暮れに、NHKの取材の申し込み（ディレクターは二代目、井田幸彦さん）があった。悩んだすえ、こずえはその撮影（カメラは井上次さん、録音は荻原正雄さん）に同意した。

高校入試には私学と公立高校の両方を受験した。私学の入試は、足を骨折した男の子、風疹の女の子と三人で保健室で受けた。公立高校の受験はみんなと一緒だった。こずえはこの両方に合格したが、家から通学のでき

る私立高校への進学をきめた。

六 高校時代

昭和五十二年四月、高校入学式が終わったとき、こずえはNHKのスタッフに障害者である自分について語った。NHKの人たちへの信頼関係ができて上っていた。また、ある雑誌で中途障害の人が、その辛さを語り、生まれつきの障害のほうがむしろ暮らしやすいのではないかとこのべているのを読み、つらい胸の中を語りたかった。こずえはその頃、手がないう自分を夢に見て目ざめることがしばしばあった。もし自分が中途から手を失っていたら、夢の中の自分には手があるだろうと思った。

高校へは電車通学で、岩島さんと一緒だった。こずえはできるだけ、満員電車をさけた。どこにもつかまれないので、両足で体のバランスをとることがむづかしかった。

課外活動ではカナタイプ部に入った。タイプを机の上に置くと、利足の左足でしかキーをうてないので、字を書く時に使っている机の上にタイプを置きたいと申し出たが、許可されなかった。こずえは左足だけで打った。最初のうちは何とかついて行ったが、一カ月もすると差が開いた。こずえのキーを打てる指は、親指と小指だけで、他の指には力が入らず打てなかったのである。字を書くのも、裁縫するのもみんなから特別に遅れなかったこずえは足の指の動きの限界を感じた。しかし、高校一年では四級、三年では、三級の試験にパスした。

昭和五十三年の暮れに、コンピュータの義手の開発の連絡を受けたこずえは、十年振りに野島先生に会った。先生は徳島大学から愛媛大学に

身体障害と自己の発達(相違)

移っていた。主治医は首藤貴先生。リハビリの大塚彰先生と赤松満先生にも会った。義手には、愛媛大学のものと一緒に、東京大学と東京電機大学の共同開発のものがあつた。NHKの撮影も開始された。ディレクターは三代目の原剛さん。カメラマンは加藤安さん。撮影は五十五年十二月まで続いた。

こずえには、義手を使って自由に自転車で走りたいという希望があつた。電車やバスに自由に乗れないのなら、自転車に乗りたかつた。

高校三年生の夏休み。こずえは一人で愛媛大学病院に入院し、三輪車に乗る練習をした。一日目、五メートル。二日目も朝から夕方まで三輪車の練習をした。坂で三輪車ごと倒れ、足があげだらけになった。一生懸命に挑戦し、一週間もすると三輪車になれた。首藤先生が朝食前に病院のまわりを一緒にまわってくれた。

入院中に東大から連絡があり、三週間程して東大に移った。八月十五日はこずえの郷里で仲間が成人式を祝う日だったが、こずえは東京で医療スタッフからの祝福を受けた。東大から愛媛大へ再びかえったが、愛媛大でもリハビリのスタッフからお祝いを受けた。退院間近かにこずえは、二輪車に挑戦した。完全にはマスターしなかつたが、二輪車を持って家へ帰った。忙しい夏休みだった。

姉が松山の理学療法士の大学を受験し、こずえはその近くの短大を受験した。入学試験の結果、二人とも合格した。こずえは一人で生活してみたかった。母親は祖母と三人の下宿生活を主張した。結局、こずえは姉と二人で下宿することを母が許可した。

七 大学生活

高校の卒業式が終わり、十日間ほど愛媛大学病院に入院した。義手の訓練というより、親元を離れて生活するための生活訓練だった。料理をするため、足で持ちやすい包丁を作ってもらったり、特別の椅子を作ってもらった。

義手をつけてバスや電車に乗る訓練もした。先に、バスの営業所へ行き、義手で整理券をとったり、お金を払う練習をした。次に、松山駅で切符を買う練習をした。義手では百円玉や十円玉を持てぬので、口を使ってお金を自動販売機に入れる練習をした。通りがかりの人がこずえが苦勞しながらコインを切符の自動販売機に入れるのを見物した。足を使えば、バスにも、電車にも自由に乗れることはわかっていたが、こずえにはためらいがあった。

愛媛大学病院を退院したこずえは、姉と二人で住む下宿へ向かった。短大から数十メートルにその家はあった。

昭和五十四年四月、短大の入学式が終わり、両親は山口県の家に戻って行った。短大ではこずえのために足で字を書く机を用意した。押せばドアが開くように直した。体育の時間では西山ひとみ先生がこずえひとりのためのプログラムを作った。

朝食はこずえの担当だった。朝六時におき、姉の弁当と朝食を作った。朝食の後に掃除をした。講義の合間を利用して、家に帰り洗濯をした。昼食は下宿で食べた。夕食は姉の担当になっていたが、姉の遅いときはこずえが作った。

こずえは料理だけでなく、洗濯、掃除も一人でできるとわかり安心し

た。慣れるまで大変だったが、毎日が充実していた。自分でもできるという自信と、姉のために何かができるという喜びがあった。

昭和五十四年八月、主治医の首藤先生から次の年に西ドイツで開かれる学会があり、一緒に旅行することの誘いを受けた。この夢のような話が実現し、こずえは姉と愛媛大学の医師四名、NHKの山田さん（ディレクター）、加藤さん（カメラマン）、伊東さん（録音）の三名の計九名で、昭和五十五年九月一日、アムステルダムに向かった。

九月二日。アムステルダム着、のりかえてロンドンに向かった。着いたのがロンドン時間の朝七時。ホテルに朝八時についた。こずえは松山空港から三十一時間、義手をつけ続けていた。小学校に入学した頃に比べ、義手の重さは苦にならなかったが、食事が喉を通らなかつた。夜、姉の誕生パーティをロンドンのレストランで開いた。

九月三日。九才の時から文通が始まったマンディーさんを彼女の家にたずねた。次の日、マンディーさん、彼女のフィアンセ、友人、お母さんとリージェント公園で遊んだ。

九月七日。ハイデルベルグに、マリア・ライフェルトさん（二十才）の家を訪問。マリアの母親がこずえに「私がマリアを育てるのに一番心に決めていたのは、マリアが障害者でも、他の兄弟と同じように家族みんなに愛されている、大切な子なのだとということを実感できるようにすること。

また、障害者だからといって、他人から隔離するのではなく、できるだけ人前に出かけてゆくようにすることでした。マリアはもう大人なので自分のことを自分で決める年頃です。私はとやかく云うつもりはありません」と話した。

九月九日。足で運転する車で、ハイデルベルグの町を走った。

九月十日と十一日。リハビリ施設（ネットワーク・リハビリセンター・センター）を見学。

九月十四日。サリドマイド障害者で子どもを産んだエルナ・マリアさんを家に訪問。赤ちゃんの名前はオリバー君。一才になったばかりの可愛い男の子。この夜、首藤先生の知り合いのドイツ人の家に招待された。楽しいパーティーだった。

九月十七日。ハーゲンから車で四十分のヴィッテンという町を訪れ、アングリカ・ロッセさんに会った。彼女は健常者と結婚していて、一カ月の赤ん坊がいた。この日、サリドマイドの薬害をつきとめたレンツ教授をミュンスター大学に訪れた。

九月十九日。サリドマイド薬を、販売した製薬会社グリュネンタール社を見た。夕方、身体障害者センターに行き、手を使用しない運動競技を見た。プールで水泳をたのしんだ。

九月二十五日に成田に到着。大阪を経由して、松山空港に着いた。空港には両親が出迎えた。

日本へ帰ったこずえは、足を使つて一人でバスにのることに挑戦した。こうして、知らない人の前で、こずえは足を使えるようになった。また、世間には親切な人が多いということに気づいた。外出はいつも姉と一緒だったこずえだったが、短大の友だちと外に出ることが多くなった。

【二】 考察

一 支持組織

ア 家族

ひとは生涯のうちに、いくつかの困難に出会う。ハミルトンら (Hamilton, I. M. et al.)²⁾ は家族の課題として、(一) 結婚 (二) 第二子の誕生 (三) 第一子の小学校入学 (四) 十代の子どもたちとの生活 (五) 独立の準備に入つた子どもとの生活 (六) 子どもが巣立つたあとの生活 (七) 退職をあげている。これらの課題はすべての人が背負う負担であるが、このほかに、ある人が偶然に背負うものがある。災害、病気、失業、転職、離婚などである。障害のある子の誕生も、家族にとって、超えねばならない課題である。

カーク³⁾ は精神遅滞の子をもつ親の苦悩を (一) 疑いの時期 (二) 恐れと欲求不満の時期 (三) 知的調査の時期の三期に分け、この第三期に入つてから、子どもの安定した成長のおこることをのべた。ドローターら (Drotar, D. et al.)⁴⁾ は、先天性障害をもつて生まれてきた子の親の反応を、時間の経過に従つて、(一) 激しく動揺するショック期、(二) 子どもの障害を認めない否認期、(三) その現実に基づいてゆく怒りと悲哀の時期、(四) それを受け入れる適応期、(五) 立ち直つてゆく再構成期に分けている。

こずえの母親の場合、情緒的動揺がおさまり、こずえの成長のために最善をつくすことを考えたのは満一才前後と考えられる。このことと関係し

て、こずえが海外旅行でサリドマイドを開発して販売した製薬会社を訪れたときの印象を、次のようにのべている。

私はグリユネンタル社を見て、別にうらみとか腹立たしさなどは、不思議なほどこみあげて来ませんでした。両親は一度も製薬会社を非難したことがありませんでした。製薬会社を見て、何も感じなかったのはそのためかも知れません。

自分の障害を、人のせいにして生きるのはとてもつらいことだと思えます。手のないことを人のせいだと思わないでこれた自分が、幸せであると私は思っています。

こずえは手の代りに足を使用できると知った母親は、こずえの手がないことに条件づけられた固有な運動発達——立つこと、歩くことなど——には手をかさなかつた。厳しい態度をとっている。

その反面、学校へ行くようになったこずえが学校からかえつてくると、決まって、「いじめられなかった？」と聞き——このことに、「障害を意識させられた」とこずえは反発している——社会的ハンディキャップにたいして細かい配慮をしている。

高校進学やNHKの撮影をひきうけるかなどの自分の方向を決めようとするときの相談相手は母である。短大進学するとき、こずえはいつまでもその母の手許にいては自立できぬと思い、家からはなれた大学進学を決心し、母もそのことを承認している。

父親はこずえの生育史の前面には出てこないが、母親をしつかり支えていることがうかがわれる。困難な状況を家族が乗り越えるための中心に

なっている。

祖母は家族の一員として、両親を助けている。小学校に行く前に徳島大学病院に入院したこずえに一年半付き添ったのが祖母である。また、実現しなかったが、松山の大学に入学したこずえとこずえの姉の下宿に、祖母と一緒に生活することを母が娘たちに提案している。

この祖母は、こずえにとって煙たい存在である。両親に打たれたことのないこずえが、大学病院で勉強を怠け、遊んでいると誤解した祖母に頬を打たれている。また、左利きのこずえに右足で文字を書く練習させたのも祖母であり、それだけこずえが学校で学ぶことに真剣だったと考えられる。

また、家族の中でこずえが手の代りに足を使うことに対して、保守的だったのは祖母であり、小学校四年生になり、スカートをはいて足で字を書くこずえの前に鏡を置き、カッコ悪いとこずえに云っている。（こずえは祖母の言葉を聞き入れなかつたけれど。）

姉に対して、こずえは、「世の中で一番気を使わず、心の中に思っていることをハッキリ云えるのは、たった一人の姉なのです。姉も私に対して、ズケズケ文句を云ったり、意見を云ったりします」とのべている。その姉は作業療法士を目指している。障害を持つ妹と暮らした彼女は、妹のような人たちを援助する仕事を選んだのだった。

姉は家の中ではこずえには気を使わないが、一緒に外出すると大変気を使う。電車やバスでは片手でつり革を持ち、片手でこずえをささえるのである。

ヨーロッパ旅行中、「ここではコズさんのことあまり人が見ないわねえ」という姉は、旅行から帰り、「やっぱり日本人は見る人が多いね」と云う。

「きつと私が美人だから人が見ているのよ」というこずえに、姉は「コズさんの顔が面白いからよ」とやり返している。姉のこずえにたいする家の中とその態度の使い分けは、母親の態度と似ている。

イ 友だち

こずえは幼時、一日の殆どを外で遊んでいる。近所の遊び仲間、こずえの障害を特別に取り上げる子はいなかった。時々、よそから遊びに来て、こずえの手のないことを不審に思い問いただす子を、近所の子たちはたしなめている。

彼らはこずえをわけへだてなく遊び仲間に入れた。こずえと一緒に遊ぶために縄跳びの縄回しを免除した。ボール遊びのルールもこずえだけには特別に変えたのである。このように、こずえは自分が他の子どもと違っているための不自由さを感じながら、その差異を自然に、あたりまえに受け入れたが、このことに幼時の遊び仲間のはたした役割は大きい。

こずえがみんなより四年おくれで小学校二年生になってからも、クラスの子どもたちは、こずえに普通に接している。入学前に徳島大学病院で義手をつくり、重い義手を背負って通学するこずえが教室につくと、クラスの友だちはカバンを背中からおろし、教科書を机の中へ入れるのだった。こずえも、彼らに心を開いている。クラスの休み時間、義手に関心がありこずえのまわりに集まる友だちに、こずえは指を開いたり、閉じたり、手首を回したりしてみせている。

こずえは上級にすすむに従って、不快な思いをすることもあった。四年生、いやなことを云う下級生の男の子がいた。その子がこずえにあやまつたとき、こずえは「慣れてるからいいです」とその子を許している。ま

た、六年生になり、一年生のクラスの掃除に出かけ、こずえの予想通り、手なし人間だとかお化けだとか云われたときも、子どもたちに何も喋らず、黙々と掃除を続けている。

子どもたちのこずえの手のないことに対するこの種の反応にこずえは悪意の有無を見分け、悪意のないものは気にとめないですませ、悪意のあるものにしても許したのだった。

ウ 大人たち

幼時のこずえは、近所の大人たちから普通に扱われている。大人たちは外で遊ぶこずえをあたりまえに眺め、家事の手伝いで買物をするこずえをほめている。

こずえが手のない自分が見られることをはじめて意識したのは徳島大学病院に入院してからである。リハビリの松下先生と病院の廊下を歩いて見られるとこずえは松下先生の後ろにかくれた。先生は「見たいものは、見させておきなさい」とこずえを励ました。付添いの祖母と一緒に、同じ様な体験をした。祖母に障害の理由を聞く人もいた。祖母が仕方なく説明を始めると、こずえはその場から逃れた。その人にたいして、こずえは怒っていた。

子どもと一緒に歩いている母親がこずえに手のないことに気づき、子どもにそのことを教え、一緒になって振り返ったことがあった。こずえは、「私は子どもたちがいやなことを云われても、振り返って見られても、決して恨んだことはありません。ただし、その子の母親たちは軽蔑しました。母親がこどもたちに、何をすれば、何を云えば、人の心を傷つけるかを教えるべきだと思っていたからです」と述べている。

無神経な大人へのこずえの反発がある。こずえは子どもを許しても、大人は許さなかった。

エ 医療スタッフ

就学年齢になっても手がないために小学校に行けないこずえのために、次の年に、施設から併設されている養護学校に通学し、勉強することを考えた両親はこずえを施設の医師のところへつれていった。こずえは入所に素直に従おうと決心していたが、施設の女関に入ったときから家に帰らなくなった。こずえの拒んだことがきっかけとなり施設の医師から徳島大学に紹介され、入学前の一年半を徳島大病院ですごすことになった。

こずえが祖母に付き添われて入院したのは、義手をつけて学校へいくためであった。義手の訓練とともに日常生活訓練も行われた。こずえを診察し、こずえのために義手の制作にあたった野島先生は厳格だった。こずえの義手の調整をひきうけた遠藤先生は、夜遅くまで義手の調子をみなながら、こずえに西ドイツの話を聞かせたりした。主治医の石川先生は、面会から帰った母と別れ、ベッドにもぐり込んでなくこずえを長い時間かけてなぐさめている。

担当の松下先生を中心としたリハビリテーションの先生たちも、こずえと遊んだり、勉強を教えたりしている。

それから十年たち、高校三年生の夏休み、こずえは新しい義手の訓練を受けるために、愛媛大病院に入院している。十年ぶりに会う野島先生は、やさしくなっていた。主治医の首藤先生は自転車に乗りたいたいというこずえに朝早くからつき合っている。このとき、東大と東京電機大でも愛媛大とちがったタイプの義手を開発していて、こずえは東大病院にも入院し

ているが、彼女は二十才の成人式のお祝いを、両方の病院のスタッフから受けている。

このように、こずえは医療スタッフに医療面からだけでなく、心理面からも支えられている。

こずえの義手は、手でブランコに乗ったり、字を書いたりする喜びをこずえに教えた。また、海外旅行するためにも義手が必要だった。こずえとマスコミの人たちを結び付けたのも、この義手であった。

オ 教師たち

町の教育委員会は、こずえの普通学校通学に難色を示したが、学校側は受け入れに好意的だった。こずえは二年生への編入となり、クラスは三組(担任は藤本先生)、座る席もきまった。みんなは二人用の机で勉強したが、こずえの机は高学年用の一人机で、家から回転する椅子を持って行った。

小学校は私の受け入れをとっても熱心にやってくれました。でも、これほどまでに熱心にやってくださったにも関わらず、わたくしはみんなと同じ机や椅子で学べないことがぐちゃしくたまりませんでした。別に学校をうらんだわけではありません。みんなと同じように学べない自分に腹を立てて、ぐちゃしくたまらなかったのです。

このように、こずえは学校の処置をうらまず、自分自身に怒りをぶつけている。

担任の藤本先生は、こずえが足でいろいろできるのがわかると義手をはずすことを許可し、こずえにできぬことだけを手伝った。二年生の夏休み、こずえはこの先生と東京に旅行した。

三年生も同じ担任。四、五、六年と担任がかわったが、こずえをよく理解した教師たちだった。

中学一年生、岡崎先生。厳しい先生だったが、こずえにはやさしかった。中学二年生で、担任がはじめて男の先生になった。清水朝彦先生。こずえは、それまでの担任教師が自分のことを良く気づかってくださることに感謝していたが、男の先生に、普通の生徒のように扱ってもらえることを期待した。清水先生に「吉森」と呼びすてにされ、うれしかった。三年生も清水先生の持ち上がりだった。三年生では、こずえは用心深く、失敗を恐れた。清水先生が担任のとき、悩み相談をしなかったが、卒業後、相談に先生の家を訪れている。

カ NHKの人たち

NHKのスタッフとこずえとのかかわりは、こずえが徳島大学病院入院のときからはじまっている。初代のディレクターは浜上安司さん。この時のスタッフは、町の教育委員会がこずえの小学校入学をためらったとき、徳島大学病院に入院中のこずえと山田憲吾教授（徳島）、受け入れに前向きな水津校長と両親（山口）、司会の野村アナウンサー（東京）の三元中継を行い、こずえが小学校に入学できるための後押しをしている。このとき撮影したこずえの義手の訓練の映像は、日本で大きな反響をよび、雑誌社の取材や見知らぬ人からのはげましの手紙が来るようになった。また、B・Cでも放映され、イギリスのサリドマイド児のマンデイさんとこずえを

身体障害と自己の発達（稲俣）

結び付けた。

中学三年生の年末には、こずえの取材が再開された。二代目ディレクターは出田幸彦さん。高校受験というふし目をこえてゆくこずえをとることが目的だった。スタッフはこずえと一緒に食事するようになった。そして、構えることが逆にこずえの負担になることに気づいた。高校入学が終わり、こずえはスタッフに自分の障害について語り、夢の中でも手のないことの苦しさを訴えた。

昭和五十三年の年末から昭和五十五年の年末までNHKの取材。三代目のディレクターは原剛さん。こずえに、再び義手の開発の話が持ち上った。二種類の義手の試用。自転車の練習。ヨーロッパ旅行を撮った。こずえはそれまで心の中をスタッフに語っていたが、テレビに撮ることは承知していなかった。その彼女がテレビの前で胸の内を語った。カメラに向かってサリドマイド障害者としての素直な気持ちを語ったこずえは、話のあとで、スタッフに自分で作ったカレーライスをふるまったのだった。

二 手のないことの諸問題

ア 固有な運動発達

手のないこずえは個性的な運動発達を示している。這うことは芋虫が這っているようだった。立つまでが大変で、柱にもたれて徐々に立ってゆき、一人で立つようになるまでは何度もころび、額に血をにじませた。ひとりで歩けるようになったのは二才だった。歩けるようになってからも、ころんで頭を打ったり、足の怪我をした。

手の代わりに足を使い始めたのは、歩く以前からだった。こずえは落ち

ている短かい糸くずを足の指でつまみ、裁縫している母のところへ持って行ったのだった。

こずえは、「手がある人が、自然に手をつかい始め、段々と手を使うのが上手になってゆくように」自然に手の代りに足を使うようになっていった。

幼時、剃刀で鉛筆を削り指を切ったり、マッチを擦って足の裏を火傷したこずえは、歯を磨くこと、料理を作ること、食べること、字を書くことのすべてを足で行なった。

こうして、「絶対にできないことに対して、自然にあきらめるようになっていた」こずえは、「少しでも可能性のあることには挑戦」したのだった。

初挑戦はブランコ。五才のときだった。こずえは種々試みたあとで、普通に腰掛け、ブランコの鎖を肩と顎ではさみ、ブランコを前後にゆらした。

小学校五年生の時、難しくてあきらめていたカギ針で毛糸を編み、笛の入れ物を編み上げ、姉にプレゼントした。

高校生になったこずえは、クラブ活動ではカナタイプ部を選んだ。こずえは低い机にタイプを置いて打てると思っていたが、指導の先生はみんなと同じ普通の机にタイプを置いて打つことを指示した。こずえのキーを打てる指は、左足の親指と小指だけで、他の指には力が入らず打てなかった。字を書くにしても、裁縫するにしても、特別にみんなから遅れなかったこずえは、足の指の限界を感じた。

今、考えてみると、高校時代の三年間が、今まで入ったクラブの中で

一番真剣にしたと思います。みんなと字数の差が開いたときは少し落ち込んでいましたが、自分のペースで、今日の自分の打つ速さより、明日自分が打つ速さが速くなれば良いと思うようになり、自分を基準としてかんがえるようになってからは、あせることなく続けることができました。うになりました。

高校三年生の夏休みに、愛媛大学病院に一人で入院したこずえは、肩でハンドルを操作して自転車にのることに挑戦した。入院して一日目、五メートル。二日目も朝から夕方まで三輪車の練習。坂で三輪車ごと倒れ足がさがだらけになった。これほど一生懸命に挑戦したことはなく、一週間もたつと三輪車に乗れるようになった。その後、二輪車に挑戦し、完全にマスターしなかったが、家へは二輪車をもって退院した。

こずえは次のように述べている。

私は、生まれながらに両腕がありません。でも、今まで一度も、もし私に手があったらと考えたことはありません。もし手があったら、苦勞しなくてもすむという考え方が嫌いでした。手がなかったら、手のない自分を基準と考え、そこから物事を始めて行かねばならないと思っていました。

.....

手が無いことは、他人から見れば不幸に見えるかもしれませんが。だけど、本人は他人から思われるほど自分を不幸だと思っていません。幸せ不幸かは、自分自身が決めることだと思っています。

イ 足の使用が社会習慣に反すること

こずえは、幼時から足で何でもやってきた。「私は自分の足は自分の手であると思っていました。だから、私は人前で足を使うのは平気でした。家族の者も私が足で何をさわるうとも怒りませんでした」。そのこずえにショックなおこった。

六才のとき、友人の家へ遊びに行ったこずえは、親戚のおばさんの寝かせている赤ん坊の頭を「かわいいね」と足で撫で、その足を打たれ、「きかない！」と怒られた。こずえはとんで家に帰り、母親に布団を敷いてもらい泣き寝入りする。こずえは人前で手の代りに足を使うとき、家のようにはゆかぬ場合のあることを知ったのだった。

それ以来、いやなことがあつた時は、いつもそうすることにしました。いやなことがあつても寝ている間は忘れることができるし、夕方になれば少しは心が落ち着くからです。

だから、私は泣いて家に帰ることは一度もありませんでした。母にもう心配かけたくないという気持ちからでしたが、本当は涙を流さないう家までたどりつくのは大変だったのです。

でも、そのうち段々涙を流さないうで帰るのになれてしまいました。前にも書いたことですが怪我しても泣かないで帰るようになった（外で活発に遊んだこずえは傷の絶え間がないほど怪我をした。）のも、このためだと思ふのです。

私がテレビ放送（昭和五十六年一月）の中で「苦しい時や悲しい時など、泣いたことがない」と云っているのは少し間違っているのです。云い直すと

「苦しい時や悲しい時など、人の前で泣いたことがない」が正しいのです。

この経験から、こずえは人前で足を使うことに気をつけるようになった。家族の中で、このことに注文をつけたのは祖母であった。スカートをはきたかつたこずえが小学校四年生で担任の許可をとりスカートで登校した。家に帰り、スカートをはいて文字を書くこずえに祖母は止めるように注意した。（こずえは祖母の云う通りにはならなかつた。）小学校では見学だつた中学校の家庭科の料理の時間に、こずえは足で野菜を切つた。

クラスメートと一緒にいるとき、こずえは足で食事をする事になれていった。しかし、人前で食事するとき、相手がいやな思いをしないかと気がかつた。短大二年生の二十六日間の海外旅行では、こずえは誰かに食べさせてもらい、足で食べたのは一回だつた。この一回の食事が一番おいしかつたと述懐している。（テレビの取材班がこずえの足の食事を映像化できたのは、こずえが外国旅行から帰つてからだつた。取材班の間には、こずえを傷つけないかという懸念があつた。）

私はいつも人前でどの程度足を使つていいのかを考えます。人前で食事をする事は別に死ぬほど恥ずかしいとは思いません。しかし、一緒に食事をしている人がいやな思いをするのではないかと心配だつたのです。

今ではずうずうしく、他人と一緒に食事をする時でも足を使いますが、足を他人の前で、すべて手のかわりだと割り切つて使つて良いのか、考える時があります。

海外旅行の前には足を使って一人でバスや電車に乗ることをためらった。こずえは、帰ってからこのことに挑戦し、はたしている。こずえは「一人でバスに乗ることができたときも、嬉しさで胸が一杯になったり、料理や洗濯や掃除ができることが幸せに思えるのです」と素直にそのよろこびを表現している。

ウ 義手の使用

七才で徳大病院に入院したこずえには、義手の訓練の日課があった。入院して間もなく出来上がったコルセットには、左右四つづつ豆球がついていた。スイッチが肩に三つ、顎に二つついていて、押すスイッチにより、赤青黄紫に色分けられた豆球がともった。この訓練と並行して、一、五キロの砂袋を両肩にのせ、肩を動かしたり、何時間も乗せたままでの練習もした。入院して何カ月かたって義手ができた。

義手の訓練は楽しいものでした。義手で字を書き、食事をし、絵を描くことが上手になることが嬉しかったのです。字を上手に書くことが、将来のためになるからと思つて訓練したわけではありません。その頃は、まだ普通小学校に入るために、義手の訓練をするのだと聞かされていませんでした。けれども、なぜか自分は義手を訓練するために入院しているんだと自然に受けとめていたのです。

血の通っていない義手ですが、時々

「これが手なんだなあ」

と思つたことがあります。ある日、義手をつけたまま何かにつまづき倒れてしまいました。いつもならずといつていいほど頭を打ちま

す。しかし、義手を着けていたおかげで、足を打つただけで頭も打たず怪我也軽かったです。

この時、初めて手というものがこんなに便利なものか、と知りました。そして胸の中が一杯になり嬉しさがこみあげてきました。

.....

義手を着けてブランコに乗ってみました。鎖を義手で持つて動かしてみたのです。以前あれほど苦勞して乗つたブランコでしたが簡単に乗れたのです。

私にとっては初めての体験でした。知らない世界を覗いたような、新鮮な響きがありました。このように、手がなければ一生味わうことのない体験を味わうことができたのも、義手のおかげだと思つています。

こずえは小学校へは義手を着けて通学した。熱を出すと、肩が死ぬほど痛んだ。入学して何カ月かすぎ、足なら何でもできるとわかつた教師から「義手を使わなくてもいいです」と云われ、義手はずして通学するようになった。

高校二年生の年末から新しい義手が、愛媛大、東大、東京電機大で試作された。短大二年生のこずえは愛媛大で作つた義手をつけて海外旅行をした。松山からロンドンまで、生まれて初めて三十一時間、義手をつけていた。

この時、私は昔のことを思い出しました。小学校に入学した初めての頃、義手を一日九時間つけていました。その当時の体重は二十一キロ、義手の重さは腰に着けた電池をいれて四く五キロありました。あの頃

も、義手を着けていて、重くて体の調子が悪くなるほどでした。今度、三十一時間も義手を着けていたわけですが、重さはそれ程苦にはならなかったのです。

でも、胸を圧迫しているので、食事はのどを通らなくなり、機内ではほとんど食べませんでした。また、飛行機に長く乗っているということと、義手をつけていることがプラスされて腰が痛くてたまりませんでした。

このように義手をつけることは、便利であるとともに、身体の負担にもなっている。

エ 見られること

障害者が見られることについて、三沢義一はフェスティンガー (Festinger, C.) の不協和理論を紹介している。この理論によれば、人と人との相互の認知の関係には、協和、不協和、無関連の三種類があり、ある人が相手に対して、予想通りの認知をすれば協和、何の関係も持たねば無関連となるが、予想に反した認知を持つとき、心的緊張の生じる不協和となるのである。

幼少時のこずえは、特別に注目されなかった。こずえの親しい遊び仲間には、こずえの手のないことに、普通に接した。たまたま、遠くからやってくる子がこずえの手のないことに触れるとき、彼らはその子をたしなめてくれた。近所の大人たちも、ポケットや袋にお金を入れてお使いをするこずえを賞賛している。

こずえが、特別に注目されることを意識するのは徳大病院に入院してから

身体障害と自己の発達 (稲浪)

らである。リハビリの松下先生と病院の廊下を歩いていて、ジロジロ見られ、恥ずかしくなり、先生のうしろにかくれると、先生は「見たいものには見せない」とこずえを前に出した。付添いの祖母と一緒に時は、見るだけでなく、祖母に何故手がないのかを聞く人もいた。こずえはその場から逃げたが、相手に腹を立てた。

学校での生活では、母が毎日のように「いじめられなかった？」と尋ねている。こずえは同級生との間の、いやな思い出を持っていない。就学以前の遊び仲間の場合と同様に、こずえの身近かの同級生に、こずえが受け入れられていたのである。こずえが学校に通った最初の頃、休み時間に義手の手を開いたり閉じたり手首を回したりして友だちに見せている。こずえは恥ずかしながら、オープンに、積極的に自分の義手を見せてさえる。

同年令の子どもたちは、こずえに好意的、協力的であり、自然に接している。一方、こずえも彼らの中にとけ込み、しなやかに振舞っている。時々、いやなことを言う子どもたちもいた。

四年生のとき、下級生の男の子でいやなことを言う子がいた。その子がクラスにあやまりに来たとき、こずえは「慣れているからいいです」とその子を許した。また、六年生で一年生のクラスに掃除に行ったとき、お化けとか手なし人間とか云われても、こずえは黙って我慢した。中学生で、別のクラスの女の子から「足で食べて、さぞ、おいしくないでしょう」と云われたとき、こずえは血相色を変えて家に帰った。こずえはこれらの子どもたちにも寛大で、許容的である。それは、当たり前のこととこずえは考えているのである。

一方、大人たちのこずえへの無神経な態度には、こずえは我慢せず、軽

蔑している。子づれの母親が、こずえとすれ違い、子どもと一緒に振り返っているのを見て、「なんとという親なんだろう。こんな親がいるから人がいやがるようなことを云う子どもがいるのも当然だ」と怒っている。

高校卒業のときをこずえは次のように述べている。

昭和五十五年三月、高校の卒業式。とうとうこの卒業式でも泣きませんでした。小学校、中学校、高校と一度も涙を流したことがないのです。

気が強く、親に心配をかけてはいけないという気持ちから、人前で泣かなくなったので、卒業式の日でも涙が出ないでしょう。高校の卒業式はみんな泣かなかったので、私が泣かなくても目だたなかつたのですが、中学校の卒業式は、女子全員が泣いていたのに、私一人が泣かないので、少しまりわるかつたのを思い出しました。

三 障害の受容

こずえは手のないことを、あたりまえのこととして成長したが、その理由を母親から聞いたのは足で赤ん坊の頭を撫で、その母親に叱られる少し前のことだった。

母親はこずえに母親が妊娠中に飲んだ薬の副作用で「手がとけた」と話したのだった。こずえはもつと薬を飲めば、自分は生まれてこなかつただろうと告げ、母親を深く傷つけている。

母親がこずえに、「一緒に死ぬ？」と聞くようになったのはそれからで、こずえは、そのたびに「いいよ」と答えていた。

私には、母の悲しそうな顔を見るのが一番つらいことです。あのようなことを云ってしまったので、母は「外でいじめられているのではないか、苦しいのではないか」と私のことをいつも心配しているだろうと思いました。それ以来、私は母の前では絶対苦しいとか悲しいとか云わなくなりしました。

肢体不自由児の親の集団精神療法の経験の中で、八才で重い小児麻ひにかかり、ユング派の精神分析家として生涯を閉じたハイスラー（Heisler, G.）⁵⁾は、グループの一人の母親が、六才の娘が特殊学級に通学し始め、自分の障害について母親に尋ねながら受容してゆく過程についてのべている。筆者は、ろう学校の教師から、入学式を終え、学校へ通学をはじめた子ども——家の近くの小学校を通り過ぎて、バスでろう学校へ通うのだが——から何故近くの小学校へ行けぬのかを尋ねられた母親の苦悩についての話を聞いたが、身体障害のある子どもが、家族と話し合いの中で、自分の障害についてひととの差異を明白に認知するのは、就学前後の年齢であらうと考えている。

このことは、障害児自身にとつても、家族（親）にとつても困難なことであるが、越えねばならない壁である。脳性麻ひがありながら脳性麻ひについて、親と話し合わずに大人になったルソー（Rousseau, H.）⁷⁾は、生れつきのある子どもにとつて、その障害はあたりまえで、自然なことであるが、障害について親が話し合いを避けるべきではないことを強調している。

母と私は私の障害について決して話し合いませんでした。私は脳性麻痺の原因と種類を知ったのは、高校生の上級生になってからです。私に脳性麻痺の友人がいます。彼女は哲学博士の博士号をとり就職の面接を受けました。その面接で障害について尋ねられ何も答えられませんでした。彼女は障害に適応していましたが、その知識がまったくなかったのです。

さて、六才のとき、手のない自己を認めたこずえは、「中学三年生から高校一年生の頃、具体的にはつきり云えない」悩みに落ち込んでいます。

胸の中に重石を積み重ねているような感じで、今も胸が張り裂けそうでした。この頃、母が心臓病で苦しんでいました。だから、母に心配をかけられないので、自己を主張したり、ちょっとした母を悩ませることを云ったりすることがまったくできない状態でした。

そのため自分の将来の方向も、自分の意志がまったく働きようもなく、自分の考えとは、無関係に決められて、体全体が縛られて息が詰まりそうな感じでした。また、家族に迷惑をかけるのが辛くなり、福祉のあり方が不満になり、とにかく何もかもが私にとって辛く苦しいものでした。

死にたいと思ったことが何度もありました。しかし、死んだら両親にも姉にも迷惑をかけてしまうからという気持ちがあり、死ぬことさえ自由にならない自分自身の気持ちが、よけいに心を苦しめたのです。

家の中では、なるべく心の苦しみを顔に表さないようになっています。しかし夜、布団の中に入ると涙が出てきて止まらないのです。そし

身体障害と自己の発達(稲浪)

て寝られない夜が何日も続き、このままだと自分がダメになってしまうのではないかと、思うほどでした。

両親や姉、友達、私のまわりにいる人たちはとても親切ですし、いつもと変わらないのですが、人がとても遠くに感じるのです。

自分のまわりに厚くて高い壁が、段々と積み上げられていき、自分一人が暗い穴の中でもがき苦しんでいるという感じでした。いま、思い出しなくてもゾツとします。もう二度とあのような苦しみは味わいたくありません。

高校二年になって、コンピュータ―義手を新しくつくる計画があり、月に一回ほど、土、日曜日を利用して、愛媛大学病院に行くようになり、何かと忙がしくなったからでしょうか、段々と重石がとれて、気持ちちが、少しづつ落ち着くようになりました。

右手右足の不自由なハイスラーは「年頃の少女になったとき、私の姉の敏速な身のこなし、優雅さ、美しさに苦痛一杯の羨望を感じた」とのべているが、アイデンテティ(エリクソン)が問われる青年期の始まりは、身体障害のある若者に、苦痛の大きい時期であろう。そして、ハイスラーは傷ついた身体を元にもどすことのできない苦痛にかかわらず、自分自身であることに自信を持ったように、こずえもまた自己を受容し、「苦しみを乗り越えた後、大人に一步近づいたという気がします」と結んでいる。

四 社会心理学的接近

社会心理学者のブロンヘンブレンナー(Bronfenbrenner, U.)^⑧は、人間

発達に影響する生態学的モデルの四水準として、(一) 家庭・学校・職場・といったマイクロ組織 (二) これらの各組織の連関としての中間組織 (三) 隣人・メディア・行政機関などの外部組織 (四) 文化・地域の習慣などのマクロ組織に分けている。

マイクロ組織について見るとき、家族は父親を中心にとまり、母親、祖母が協力し合いながら、こずえの成長を援助している。こずえの医療と教育にかかわった専門家たちも、こずえを情緒的に支え、こずえの発達に建設的にかかわっている。

中間組織として、家庭と病院、家庭と学校の関係をみると、相互の好ましい関係が保たれているが、病院と学校の相互の関連が希薄ではないだろうか。

外部組織に眼を移そう。こずえが育った町の人たちは、大人も子どももこずえの手のないことを特別視せず、こずえを自然に受け入れている。このような地域社会の人たちの受容が、こずえの自己への信頼への大きな努力になっている。

七才のこずえは徳島大学病院に入院するが、ここで、見知らぬ大人たちから注目される自己を経験する。幼時、外で遊んでいて、こずえは、時折、手のないことをよそから遊びにきた子から指摘されている。こずえの仲間、その子をたしなめ、こずえの負担にならなかつたが、病院で見知らぬ人から見られることは、こずえの負担になった。

九才から学校に通学を始めたこずえに、クラスメートは暖かく接している。四年生のとき、年下の男の子、六年生のとき、掃除当番に行った一年生のクラスの子供たち、中学一年生のとき、帰り道でこずえの足で食事することに悪意に満ちた応答をした別のクラスの子(「足でたべて、さぞか

しおいしくないでしょう」と云われ、こずえは顔色を変えて家に帰った)と、不快な体験もするが、こずえはこれらの子どもたちを許している。ただ、どう振舞えば相手が傷つくかをわからぬ大人たちにはこずえは怒り、軽蔑している。

こずえの場合、こずえの成長の記録を撮った、NHKの人たちの役割は大きい。第一回目のかかわりでは、こずえの普通学校への通学に消極的な町の教育委員会に働きかけている。こずえの入院している病院とこずえの受け入れに好意的な学校と東京のスタジオを三元中継で結びテレビで流し、こずえの入学への後押しをした。また、この時に撮った映像はわが国で反響を呼び、雑誌社の取材もあり、こずえは見知らぬ人からのはげましい手紙を受け取るようになった。BBC放送でこの映像をみたマンディーさんからの手紙がこずえに来たのもこのときであった。

このように、マスコミの報道するこずえの姿に、多くの人たちは感動し、このことがサリドマイド薬害の理解への力となっている。

マクロ組織としての社会習慣をみると、こずえが手の代りに足を使うことが、問題となる。六才のとき、こずえは友だちの家へ遊びに行き、そこで赤ん坊の頭を足で撫で、その母親に叱られる。それまで、手のないこずえが手の代りに足で行うことは、自然で、当たり前として許されていたこずえには、それは強烈な体験であった。このことがあってから、こずえ自身、人前で足を使うことに慎重になっている。

パーキー (Purkey, W.) は、「中流階級の白人の中年の女性教師は、貧しいくらしの、黒人少年を理解するために努力が必要である」とのべている。また、文化的背景の異なった民族を理解することの困難さを、ロジャースは次のようにのべている。

心理学において、われわれが現在までに成し遂げていることの大半は、原始社会についての初期の研究にたとえることができるであろう。観察者は、原始人たちが、さまざまな奇妙な食物を食べ、幻想的な意味のない儀式を行い、美德と邪悪とを混同したやり方で行動する、と報告している。観察者は、自分が、自分自身の照合枠から観察し、原始人の行動様式を自分自身の価値によって判断していることは、全然みなかつたのである。

手のないこずえが日常生活をしてゆく上で、足しか使用できぬことを、われわれは充分配慮したであろうか。アテトーゼ型の脳性麻ひの人が不器用にたべ、喋り、歩くことを、われわれは相手の立場にたつて考慮するべきであろう。われわれは、障害のある人とかかわるとき、その人の基準で感じ、考えることの必要性をここに強調したい。

五 自己の発達

柏木恵子^①は、「自分」とは何だろうか？「私」の存在の意味は、一体どこにあるのか？「自分に何ができるのか？」という問いを、認知発達、行動発達、文化との関連として客観的にとらえているが、ロジャースはそのテーマを心理療法家としての主観的経験の場につし、生きることの目標を自己実現 (self-actualization) においた。彼は次のようにのべている。

人格の力動が非常によく現れている記録された臨床事例を、できるだけ深く掘り下げて研究するとき、わたくしは、きわめて重要であると思われることに気づくのである。何とかしてより高度の自律を得ようとする強い衝動、自己決定的統合への願望、たとえ非常に大きい苦痛があるうともそれを切り抜けて、社会化された成熟に向かう傾向などは、安易な依存への願望、外部の權威に頼って保証を求めようとする要求と同じくらい強い——いや、より以上に強い——ということにわたくしは気づくのである。

すべての要素が明確に知覚されるとき、その均衡はかならず、苦痛ではあるが、しかし、究局的には実りの多い、自己実現もしくは成長への道をめざすように思われるのである。

このように、ロジャースは苦難をのり越え成長を旨とす人間の本性を自己実現の傾向と呼んだが、ユングも類同的な観点から人生を眺めている。ユング心理学をわが国に紹介した河合隼雄^②は、「個人に内在する可能性を實現し、その自我を高次の全体性へと志向せしめる努力の過程」として、自己実現 (self-realization) をとらえている。ユングによれば、われわれの意識は自我を中心として安定しているが、われわれはその安定性を崩し、より高次の自己へと成熟する傾向を持っているのである。

サリドマイド児としてこの世に生をうけ、手のないというハンディキャップをもち成長したこずえは、二十年間の思い出のつづりの最後に、次のようにのべている。

私の二十年間を振り返って一番良かったと思っていることは、施設に入ることを拒んだことです。もし施設に入っていたら今の自分とは違う生き方をしていたでしょう。それが良かったか悪かったかはわかりませんが、私は今まで進んできた道に満足しています。

徳島大学へ一年半入院してから、普通の小学校、中学校、高校、短大で勉強し、生活してきました。しかし、自分が障害者であるからといって惨めになったりしたことはありません。それよりも、みんなの中で一緒に生きて来られたことを大変嬉しく思っています。また私を理解してくれる友達もたくさんできたので、とても幸せです。

将来も、できれば、今までどおり生きて行きたいと思っています。それによって、健常者に近づこうとして、今までできなかったことも努力してできるようになる——これが私にとっては大切なことだと思っています。

ハイスラーは、次のようにのべている。

私にとって、人生は私の自己を経験し、発達させる時間としての意味があります。私はこの自己を自己中心的なものとして用いず、人間としての潜在力のすべてを包含するものとして用いることにします。

この潜在力は流れてゆく人生に建設的な方法で寄与し、自分以外の人に奉仕する能力です。それはまた、たのしみやよろこびを経験する能力、きわめて個人的な満足も含みます。

こずえには、こずえを暖かく包む家族と地域社会があった。また、こず

えの医療や教育にかかわった専門家たちや折りに触れてこずえの成長を記録したマスコミの人たちがこずえを情緒的に支持している。

それにしても、生まれながら両手のないこずえは肩に重い義手や胸をしめつけるコルセットといった身体的負担に耐えねばならなかった。

また、精神的負担も重かった。手のない赤ん坊として生まれ、そのことを当り前にかんじながら、家族や遊び仲間と見比べ、自分に差異のあることに気づいていったこずえは、六才、友だちの家で赤ん坊の頭を足で撫でて叱られ、とんで家に帰り、ひとり涙を流した。七才。徳大病院に入院し、大人たちから見られたこずえは、「どうすれば相手が傷つくかわからぬ」相手に怒った。こずえには、この悲しみや怒りを超える強さがあった。学校生活では、こずえにいやなことを云う相手には寛大で、相手を許している。

そして、手がないという自由の制限のあるこずえは、自分のできそうなことに挑戦する。こずえは、自由を一つづつ獲得してゆく。倒れても、倒れても試行を繰り返して歩く自由。工夫をこらしてブランコに乗る自由。義手の訓練をして、学校へ行く自由。自転車に乗る自由。親の手許をはなれ姉と共同生活を楽しみながら大学へ行く自由。こずえは自由を獲得した。また、こずえは相手の立場を配慮しながら、社会の習慣に反すること——例えば、足で食事をすることや足でバスの乗車券をとること——に自分の判断で挑戦している。

われわれの日々の生活は、矛盾と逆説に満ちている。われわれは先天的に手がないという不自由さをもっているこずえに、心のとらわれのなきの自由、可能性をひろげる自由、出来ることを実行する自由を見るのである。

六 先天性障害と後天性障害

星野富弘⁽¹⁴⁾は、昭和二十一年四月二十四日、群馬県のある村に生まれた。

七人きょうだいの五番目（四人の姉、弟と妹）。昭和四十五年六月十七日、中学校教師になって二カ月目にクラブ活動の指導中、誤って第四頸椎前方脱臼骨折、頸髓損傷のため、軀幹、四肢の完全麻ひとなった。群大病院整形外科に緊急入院。星野は受傷後の気管支切開、同年十二月九日の呼吸停止、昭和四十七年二月の気管支再切開と三たび、死の淵からよみがえった。

彼は九年間の入院生活では、いく人かの人と心に残る出会いを持った。

昭和四十二年五月。同室のター坊。この冬、スキー大会で転倒し、星野と同様に、四肢が全く麻ひしていた。兄のように星野を慕うター坊の腕が動き、足が動いたとき、星野の心に、どうしようもない淋しき、ター坊への嫉妬心がわいたのだった。悲しい心をもっている。ター坊の回復を心から喜べる自分になったら、どんなに明るい顔になれるのだろう、と星野は思った。

昭和四十六年十月、同年輩の女性Kさんと知り合った。交通事故の後遺症のKさんと話していて、星野は素直になれた。見舞いに来る人が話す、忍耐とか根性といった励ましをKさんは一度も口にしなかった。その年の冬に退院して行つたが傲慢でも、卑屈でもないKさんだった。

昭和四十七年三月。荻原さん。足を切断した彼女の泣き声を毎晩聞いた。幾夜かすぎて、泣き声が止み、彼女から、星野のように、自分もがんばるといふ手紙をもらった。彼女は、やがて退院し、就職してからも星野

のところへ遊びに来た。底抜けに明るかった。昭和五十年三月、高崎の病院に入院。次の年の春にこの世を去った。

昭和四十九年初夏。同室にいて個室に移った高校生の小林君が余命いくばくもないと知らされた。個室の彼には、テレビを見て良いという許可が出たが、年上の星野には出ていないと星野の母に伝えてきた。空手道場に通つていた彼はエキスパンダーや鉄アレイを細い腕でにぎり、病気に備えていた。食べる力も眼の光も失ったその彼が星野の名前をうわごとのように呼ぶという。星野は怪我の当時、なんとしても助かりたいと思つていたのに、助かる見込みがでてきてから死にたいと思ふようになった。舌をかみ切ろう。食べないで餓死しよう。母に首をしめてもらおうと思つた。小林君を思うとき、自殺を考えた自分を星野は恥じた。

星野は入院して二年目に、口にペンをくわえて文字を書く練習をした。線やまるを書いていた彼はその年の暮れに初めて「春」と書いた。

四年目には、ストレッチャーにかわつて車椅子にのれるようになった。病院の玄関まで母におされた車椅子で出かけることが出来るようになった。

昭和五十四年四月、待望の電動車椅子を手にし、ひとりで散歩できるようになった星野の画展が、翌五月に前橋でひらかれ、絵や文を書くことに希望と目標を見たのだった。その年の九月、故郷の村に帰った。昭和五十六年四月に入院三年目から星野をはげましてきた渡辺さんと結婚した。

昭和四十五年六月。星野は大学時代に自分をきたえるために傘と寝袋をもつて見知らぬ土地を歩き回った。器械体操にしても、あえて危険な技に

あこがれ、登山では死と隣あわせのロッククライミングに夢中になった。自分を限界状態におき、自分を強くしようと思った。強くなったと思っただ。しかし、動けなく、話せなくなった星野にとって、支えは自分ではなかった。自分は救いたい悲しみにひたされていた。自分を生かしているもの——それは父、母、きょうだい、友人、同僚の教師、医師、千羽鶴を折り回復を祈っている生徒だった。そして人工呼吸器だった。

昭和四十六年一月。母と八年ぶりに一つ屋根の下で正月を迎えた。星野は炬燵も、酒もなく、身体も動かない正月を、ただ、劣等感だけでむかえた。

昭和四十七年春。天気がよいといつては「ちきしょう」、腹がへつたといつては「ちきしょう」といい、看護婦にたしなめられた。しあわせな人を見れば、憎らしくなり、見舞いの人たちが帰ってしまえば、淋しい気持ちに戻ったりした。

昭和四十八年夏。泌尿器科で膀胱結石の手術を受けた。

わたしは、感覚があるのは首から上だけなので、顔や頭の皮膚が、それだけ敏感になっているようでした。とくに頭は、一日中かいていたいほど、痒かったので、頭を洗ってもらうのは、ほんとうにうれしいことでした。

ところが、その気持ちを看護婦さんに云うのに、いつもの同じことばではものたりないような気がして、

「整形では、こんなに頭を洗ってはくれませんでしたよ・・・」

と、このあいだまでお世話になったところの悪口を、いいはじめてしまったのです。そして、洗髪だけにとどまらず、いつのまにか、長いあ

いだの、いろいろな不満をつけくわえるようになってしまいました。

夏も終わりに近づき、病院のうらのポプラの木で、ツクツクホウシが鳴きはじめ、手術の傷もなおったので、わたしはまた整形外科にかえりました。

「おつ、かえってきたな」

先生も看護婦さんも、笑顔でむかえてくれましたが、わたしは暗い気持ちでした。

「すこし元気がないみたい・・・」

という看護婦さんもいました。

わたしは、まえのように気やすく話ができませんでした。泌尿器科の看護婦さんについてしまったことが、胸のなかに、おもくたまっていたのです。おもしろいことがあっても、腹の底からわらえなくなっていました。

点滴をしたとき、若い医師が注射針を何度もさしなおし、しきりにあやまった。「いいんですよ先生、何度さしてもいたくないんだから……」。泌尿器科の先生なんか、もつと何度もさして……」といいかげ、心の凍る思いをした。「……おれはまた、まえに世話になったところの悪口を云いかけて……」悲しみがあふれ出した。

このように、首から下の自由を失い、「ちきしょう」と歯ぎしりしている自己、親切にもらった医師や看護婦の悪口を云う自己など、自分の身勝手さ、弱さ、罪深さをしみじみ感じた星野は、故郷へ帰り、「車椅子にのるようになって、とてもだいいじなことをしることができました」とのべ

ている。

わたしが元気だったころ、からだの不自由な人を見れば、かわいそうだとか、気味が悪いとさえ思ったことが、ずいぶんありました。

しかし、自分が車椅子にのるようになって、はじめてわかったことなのですが、からだの不自由な自分を、不幸だとも、いやだとも思わないのです。

けがをして、一、二年は、からだのことではなやんだり、くるしんだりしました。でも、うけた傷は、いつまでも、ひらきっぱなしではなかったのです。傷をなおすために、そこに新しい力が自然とあたえられ、傷あとはのこりますが、そこには、まえよりもつよいものもりあがって、おおつてくれます。からだには傷をうけ、たしかに不自由ですが、心はいつまでも不自由ではないのです。

不自由と不幸は、むずびつきやすい性質をもっていますが、まったく、べつのものであったのです。

不自由な人を見て、すぐに不幸ときめつけてしまったのは、わたしの心のまずしさでした。

こずえが腕のないことの不自由さから心の自由を獲得したように、怪我により、首から下の感覚を失い、運動の自由を失った星野は、口を用いて詩を作り、絵をかくよろこびをつくり出した。からだの自由を失った星野は心の自由を楽しんでいる。身体障害をもつ二人は、ともに自らの障害を克服していったことができる。

さて、こずえの周囲の人に対する反応は、能動的である。周囲の人を怒

り、許しているこずえに対し、星野のそれは受動的である。彼は、自らに怒り、許されていると感じている。この相違は障害の重さによると考えられる。こずえは、手で行う日常生活の殆どを足でできたのに反し、手も足も動かない星野には、生活の支えを誰かに頼る必要があった。また、年齢も関係するかも知れない。誕生から二十才までの世界をひろげてゆく発達期を障害とともに生きたこずえと自分の世界をつくり上げた成人期に足を踏み込んで突然の障害に見舞われた星野とのちがいも考慮に入れるべきであろう。

バスカーリア^⑩は、後天性障害の場合に、他者が変わり、運動機能や知覚、職業や価値体系の変化がおこるとのべている。星野は自分が努力してみがか上げた運動機能の自由を失い、教師としての職業を変えねばならなかった。器械体操の技を身につけていた星野は、見栄えのしない基礎となる技をつみ重ね、美しい技をマスターしたように、時間をかけて一本の線、一つのまるを彫るように書くことからはじめたのだった。胸をはって、車椅子で故郷に帰った星野^⑪は次のようにのべている。

もしかしたら、失うということと、与えられるということは、となり同志なのかも知れません。

私の「いつか……」は、少年の頃夢みたような出世や、地位との出会いではありませんでした。自分の力だけで生きていると錯覚していた、小さな私と、大きな愛との出会いだっただけです。

このような変化は、先天性障害の場合には認められない。赤ん坊のこずえにとつて、手のないことが普通で、自然で、あたりまえである。家族と

近所の人たちに支えられ、幼時のこずえは完全であると感じ、育った。親はサリドマイドをつくった製薬会社も、それを投与した医師も恨まず、こずえに手のないことをあたりまえと受けとめ、周囲にかくさず育てた。こうして、こずえは自己への確かな信頼の基礎をかためることができた。その上で、周囲の人の自分との差異を次第に明らかにして行つた。つらい、苦しいこともあった。しかし、自己への自信を根底から失うことがなかったのである。

こずえは、前向きで、さわやかである。彼女は次のようにのべている。

二十才になって自分の中の世界が広くなったような気がします。若い時でなければできないことに気づき始めたからでしょう。多くの人の中に飛び込んで行きたい、あれもやってみたい、これもやってみたいとおもうようになってきたのです。

後天性であっても、先天性であっても、障害という差異をもちながら、こずえも星野も確かな足どりで自分の道を歩いている。

引用文献

- (1) 吉森こずえ「旅立とう、いま」日本放送出版、一九八一。
- (2) Hamilton, I. M. et al. : Family stress, coping, and social support. Charles C. Thomas, Springfield, 1982, P. xii.
- (3) 伊藤隆二ら訳「カーク・おくらしている子どもの家庭指導」日本文化科学社、一九八四、一頁〜九頁。

- (4) Drotar, D. et al. : The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation, a hypothetical model. *Pediatrics*, 56, 710-717, 1975.
- (5) 三沢義一「障害者の教育と心理」学生館、一九八四、二五八頁。
- (6) Heisler, V. : A handicapped child in the family. Grune & Stratton, New York, 1972, p.64-p.65, & p.127 & p.125.
- (7) Rousso, H. : Fostering healthy self esteem (1) (2). *Exceptional Parent*, 14 : 9-14, 1984 & 15 : 9-12, 1985.
- (8) Bronfenbrenner, U. : Toward an experimental ecology of human development. *American Psychologist*, 32 : 513-531, 1977.
- (9) Purkey, W. W. : Self concept and school achievement. Prentice-Hall, New Jersey, 1970, p.10.
- (10) 伊東博編訳「パースナリティ理論(ロジャース全集 八)」岩崎学術出版、一九八二、一〇七頁。
- (11) 柏木恵子「子どもの『自己』の発達」東京大学出版、一九八七、一頁〜九頁。
- (12) 伊東博訳「クライエント中心療法の初期の流れ(ロジャース全集十四)」岩崎学術出版、一九八三、二〇六頁〜二〇七頁。
- (13) 河合隼雄「ユング心理学入門」培風館、一九六七、二二〇頁。
- (14) 星野富弘「愛、深き淵より」立風書房、一九八七。
- (15) 星野富弘「かぎりなくやさしい花々」偕成社、一九八八。
- (16) 稲浪正充訳「バスカリア・障害児とその親」風間書房、一九八五、一九〇頁〜二〇三頁。
- (17) 星野富弘「風の旅」立風書房、一九八八、三頁。