

(生きる 天畠大輔さんの台湾訪問記:下)24時間 態勢で介助受ける生活 / 東京都

滞在していた台北市内のホテルで、シャワーを浴びた天畠大輔さん(31)が「うー」と声を出した。言いたいことがある、というサインだ。

「じ・よ・く・そ・う・み・せ・て」

「あ・か・さ・た・な話法」で一文字一文字を選び、介助者にそう伝えた。

床ずれの跡を私に見せて、という意味だ。180センチ、73キロの天畠さんが抱きかかえられて車いすから立つと、お尻のすぐ上に、握り拳2個ぐらいのえぐれた跡があった。

障害を負った14歳の時、「植物状態で知能も幼児レベルになった」と医師に告げられ、ベッドの上に寝かされていてできたものだ。

今も自分では体を動かすことができず、寝ている間は床ずれができないよう、介助者が2時間おきに体位を変える。しかもときどきあごがはずれ、息ができなくなるため、昼夜を問わず見守りは欠かせない。

*

昨年5月、自宅で介助者がうっかり眠ってしまい、その間に天畠さんが窒息。気づいたときは、意識はなく、肺から出血していた。病院に運び込まれ、一命を取り留めた。

天畠さんの自宅2階には、両親が別世帯として暮らす。母親が「何をしていたの！」と介助者を怒ると、天畠さんはこう伝えた。「かあさん、責めないで。介助者ひとりの問題ではない。介助者は僕が育てる。それが僕の仕事」

まもなく、息ができなくなっていれば激しくアラームが鳴るオキシメーターを取得。台湾にも携行した。

トイレ、洗面、風呂、食事と生活すべてに介助が必要だ。食べ物ははさみで細かく刻んで口に運んでもらう。食事中は誤嚥(ごえん)するたびにせき込む。それでも「おかゆ」「かき氷」「小籠包」と台湾料理を楽しんだ。夜市にも出かけ、街の雰囲気を感じた後は、屋台で焼きそば、ソーセージ、豆腐、豚の皮、ゆでエビなどを口に入れ、「お・い・し・い」。

24時間態勢での介助の負担は大きい。今回は博士論文のための調査が目的の旅。論文制作を支援する大学院生や介助のプロ、天畠さんが父・良光さん(60)と運営する居宅介護派遣事業所の職員、友人の計4人が付き添った。

何でも体験しようと、移動には地下鉄、タクシーを使い、新幹線にも乗った。切符の買い方、障害者割引の有無、ホームや列車の様子などを知るためだ。車いすを拒否したタクシーもいたが、気にする風もなく、ケラケラ笑う。「お・も・し・ろ・い・ね」

*

だが、ここまで来るにはどうしようもない絶望を何度も味わってきた。障害を負った後、天畠さんは父親に安楽死できる国を調べてほしい、と頼んだ。「こんな体で生きていてもヘビの生殺しと同じだ」と。

「この体で生き抜く」という強い欲求が生まれるのは、04年にルーテル学院大(三鷹市)に入学してからだ。仲間にも困まれ、恋人ができ、自分の居場所ができた。そして、自分のように発話のできない障害者のコミュニケーションの研究がライフワークになった。昨年は、文字を紡ぎ出し、書きためていた自分史をまとめた「声に出せない あ・か・さ・た・な」(生活書院)を出版した。

良光さんと母・万貴子さん(60)は「死ぬことがあっても仕方ない」と覚悟の上で挑戦を見守る。いずれ親が先に逝くことを考えると、危険を恐れて息子の将来の道を狭めることはできないと思うのだ。

天畠さんは万貴子さんにいつもこう言っている。

「何があっても介助者を責めないで。僕が希望して出ている。それをしないと僕はずっと家にいなくちゃいけないのだから」

博士論文の完成は2年後の予定だ。(編集委員・大久保真紀)