

My Action

～自分から行動すれば、周りも変わる～

杉山 健太郎

KENTARO SUGIYAMA

My Action

もくじ Index

はじめに 1

Be Born. 8

Challenge. 27

Action. 40

Actuality. 90

Dream. 96

おわりに 102

はじめに

この本で私は自らの二九年間の人生の中で起こった事、またその時感じたいろいろな事を振り返りたいと思う。

私はこれまで両親やいろいろな人に支えてもらって生きてきた。誕生から二十九年が経った今、現在の気持ちや考え方をカタチとして残しておきたいという思いから、もし明日死ぬことがあってもその生きた証として文章という形で残すことができれば障害をもって生まれた人生に何らかの意味を見出すことができると考えたからである。

私は一九八六年に「障害^{しょうがい}」を持つて生まれた。

しかしそのことだけを除けば、他の五体満足の子供として変わらない家庭環境の下で育った。

今は「障害者」としてこの世の中に生まれてきたことに対して、心の底から本当に良かったと思う。

この「障害」があることで私は二十九年間、「食事、入浴、お手洗、着替え」など生活で必要なこと

すべてを、幼い頃は両親の手を借り、現在は介助者の手を借り生活をしている。

日常生活を送る上で必要なことを私は人の手を借りなければいけないが、私はそのことに一切「不便」と感じたり思ったりしたことがない。

シンプルな言葉で表せば「私は障害者である」という自覚があまりない。

それと、「事故などで障害」を持った後天的な障害者ではなく私は「生まれつきの障害」だったこともある意味で私には幸いであつたように思っている。健常者に生まれ、育ち、大人になってから障害をおつたならであつたのであれば、私はきつとどうしようもない人間になっていたと思う。

そのことに関しては父親、母親に対して「私を障害という『カラフルな個性』を持った人として産みそして育ててくれて本当にありがとうございます、と伝えたい。

一方で現在の社会からすれば私は誰がどう見ても「障害者」だ。

そのことに対し「劣等感」を抱いたことが無いし、むしろそのことに対しどこから出てくるのかわからないが「自信」すら持っている。これは私が強がっている訳でもなくかつ、「障害を持っていない人」

に対しての嫉妬を抱いているわけでもない。

素直に心の底からそう言い切れる。

二十九年間を今ふり返り言えるのは、「自分から行動すれば、周りも変わる」と思う、ということだ。私が考えるこの言葉の意味は、まだ「障害者」の事を知らない人がいるところに私が外出し、自分のやりたいことを行いかつ見たいものを見たりまた自分の思いを伝えることで、社会の中に「障害者」の存在を知ってもらい、そして関わってもらおう事で「みんなにとつて暮らしやすい社会づくり」ができるそのきっかけになればいいという意味も含まれている。

もし、他人から「障害を一言で表すと」という質問があつた場合に、必ず私は「障害とは個性だ」とそう答える。

現在、私たちが生きている世界には様々な老若男女、国籍や人種が存在し、その社会の中に障害者もいる。

人は「自分」と変わっている物や人種と会ったときに心のどこかで「相違感」を覚える。

私もそういつた目で他人を見てしまうこともある。

でもそれが時には「化学反応」を起こし、人と人を結びつけて、お互いを高めあう事となり、また場合によつては「差別」に発展しお互いの関係をマイナスの方向に持ってしまうこともある。

それは非常に悲しい事実であるとともに、いろいろな人が共存していく環境の中ではある程度、仕方のないことだと私は思う。

「理想」はお互いを傷つけないで性別、人種、障害の有無という枠を超えてお互いの事を理解し、尊重しながら「相手が望む事」をこちらがまずすべきだと思う。それはある時は「偽善」でも良いと思う。例えば「偽り」の姿や言葉でも相手が本当に喜んで助かったりすれば、全くの「偽善」では無くなると思う。

私の二九年間の人生の中でもふり返れば当然、障害を持ってない人と同じように暮らしてきた。異性を好きになり恋をして告白したりデートをしたりという経験もある。それ以外にも異性だけに限らず本当にたくさんの人達との出会いがあった。

出会いだけではなく、同じくらの数の関わりを今も持つことが出来ている。

今でも新しい出会いやこれまでの関わってくれた人との絆も更に深まっていっていると考えると同時に、そのことに心から感謝している。

そういった意味も込め、人との出会いや関わりがあるからこそ私は今日もここに「存在」しているのだと思う。

この場を借りて両親を初め沢山の人に対しお礼を伝えたいと思う。本当にありがとうございますと伝えたい。

その気持ちは今までもこれからも「カワラナイ」物にしたいと同時に、忘れてはいけないといつも心に刻んでいる。

この本を読んだ人が自分の中にある「障害者」に対してのイメージが変わってその事を周りの人に伝えてもらえれば、私にとつてとても嬉しいことである。

現在、私は介助者のサポートがあつて自立生活をしている。またヒューマンケア協会という日本有数の障害者支援団体に働いていられる。またかつてはEXILEのオーディションにチャレンジしたところなど。その時々的事とその当時の思いを書き綴つてみたのがこの本である。

それらは私が自ら行動したことによつて得られた経験と結果であると考ええる。もちろん様々な失敗もしている。

決して「難しい事」を一人で成し遂げたと私は思っていない。ただ「想いが強かつた」だけだと考える。

「自分から行動すれば、周りも変わる」

これが本のサブテーマだ。

自分から行動すれば、周りも変わる



はじめに

Chapter1 Be Born.

…

私、杉山健太郎はシステムエンジニア(SE)の仕事をする父親と看護師の仕事をする母親のもとに三人兄弟の長男として一九八六年四月に長野で普通の家庭で生まれた。

性格は明るく、外交的でいろいろな場所へ出かけたりいろいろな人と話したりすることが小さい頃から好きで、

「マダロ」のように常に動いてないと死んじゃうくらい、じっとしている事が子供の頃から苦手だった。今でも何かしら動いたり喋ったりしていることが多い。

看護師だった母親の都合で私は長野の病院で生まれた。ただ他の人と違いがあるならば、出産の時に逆子で両手がバンザイの状態だった為、途中で手が引つ掛かり医者が引つ張ったため私の首を締め付けていた。それにより頸椎を損傷しさらに産声が上がらず脳に酸素が届かなかったため脳障害を負っ

た。

また、頸椎損傷により右側の横隔膜が上に上がってしまい肺を押しつぶしてしまったため、うまく呼吸ができず二回ほど呼吸停止。

その後、内科的治療から外科的治療に変わり救急車で神奈川の「こども医療センター」へ搬送された。そしてすぐに手術をして横隔膜を下げ、肺を少し切除し引き下げた。（その手術の後遺症左右の肺の大きさが違う。）その手術の痕がお腹に残っている。

現在振り返って考えたら、絶対親は大変だったのだろうなと思ったりする。

その傷は『必死に生きようとした証』だと今もある意味の勲章みたいなもので、
中では誇らしいものだ。

両親から思い出話のように聞かされたことの中で今でも覚えているのが、「この子は喋ることが出来ない可能性が高い。また、一〇歳頃までの命でしょう」と出産直後に医者から両親に告げられたこと

の話は、今でも忘れないしこれからも消えないだろう。

現在は医者からの話が良い意味ではずれ、何処かのネジがはずれたかのようにずっと喋っていることがあり両親や介助者から「なんでそんなにしゃべるのですか」と遠回しに「だまれ」と言われることがある。

医者からそのことを告げられた時の両親の心境は今でも聞けてないし、いくら親子であつても聞いてはいけない。もしくは「聞かない方が良い部分」なのかもしれない。

と、綺麗事のようにいえば聞こえはいいけど、本心はもし両親の気持ちを私が聞いた時にそのことを受け止めるだけの「心の器」がないという恐怖心がどこかにあるのかもしれない。

いわゆる「器が小さい」人間なのだ。

その後、父親の会社の社宅がある神奈川県愛川町に引っ越した。

神奈川では重度障害児が通う通所施設に行き始め、同年齢の子と遊んでいた。はつきりではないが、

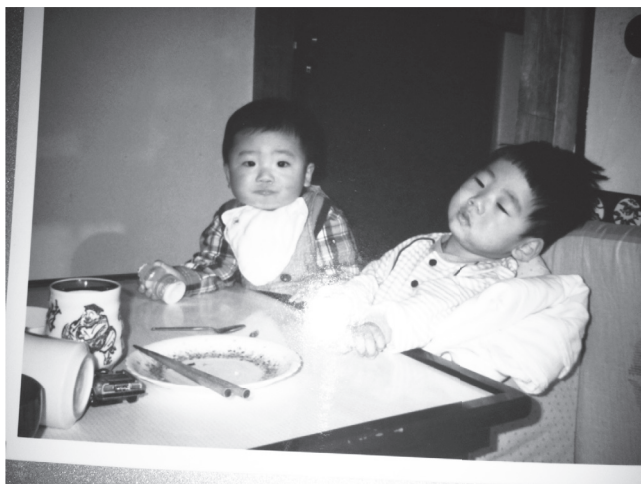
自分から行動すれば、周りも変わる

施設の職員に対して「優しい人」とうつすら記憶が今でも残っている。

私には一歳違いの弟と四歳離れた妹がいる。特に弟とは寝る時もご飯を食べる時も一緒に過ごした。

一歳下の弟がいろいろ話しかけてくれたのがよかったのか、私は徐々に言葉を覚え喋りはじめることができた。両親もこれに関しては驚いたと言っていた。弟には感謝している。

今でも弟とはたまに呑みに行ったり実家で会った時に話したりそれなりに良い距離感を保っている。



…二

「障害を治したい」という気持ちは、障害を持つ両親には必ず出てくる気持ちである。

ましてや一番最初に産んだ子供が障害を持ってしまったとなると、その気持ちはなおさら強いと思う。私の両親もそのパターンだった。子ども医療センターに通っている時に知ったのがきっかけでアメリカのドーマン法を始めた。ドーマン法というのは脳性マヒ児を歩けない状態から様々なリハビリテーションを通して自分の力で徐々に歩くための訓練プログラムの一種だ。

私の場合は生まれて二歳頃から小学校六年生になるまでドーマン法の訓練プログラムや食事管理を毎日ずつと行っていた。

私が行っていたプログラムの内容を簡単に説明する。

例えば、朝の六時から始まり部屋の床を百メートルの距離を腹ばいで移動したり、パタニングとい私の手足を両親が持ち腹ばいの動きを体に覚えさせる訓練をしたり、木で作った傾斜の角度が少ない滑り台を腹ばいで上がったり下がったりと、下手すると軍隊並みのプログラムを行っていた。

当然、子供なので時には嫌になり「もう疲れたから嫌だ」と言うと、両親から「ちゃんとやりなさい！」と愛の拳が飛んできて、夜中まで泣きながら家の中を腹ばいで百メートルを駆け回っていた。

プログラムを行うには両親以外の人のサポートも必要だったので、市のボランティアセンターに行きプログラムを手伝ってくれる人を頼みに行った。結果、近所の主婦が合計三〇人ほど集まり毎日交代制でサポートしてくれた。

おかげで「年上」の人と会話をするチカラはついたのかな。

今ドーマン法のプログラム内容を思い返してみると「軍隊」並みの厳しいトレーニングをしていたのだなと良い思い出になっている。

身体の特レーニングだけではなく同時進行で「西遊記」「蜘蛛の糸」や、色々な伝記といった、いろいろな本を月に約一〇冊以上読んでいた。また家の中ではBGMにザ・ビートルズといったポップスや、ベートーヴェン・モーツァルトなどのオーケストラの曲や、JAZZを聴いていた。

そのおかげで今でもJAZZをはじめ音楽は好きでよく聴いている。（でもほとんどがEXILEの曲ばかり）

子どもの頃はあまりテレビを見ない方だった。というか、見せてくれない状況だったといった方が正しいと思う。

夕食の時も基本的にはテレビは見ずに家族で話しながら食事をするのが多かった。昼間はドーマン法を行っていたので見る時間がなかったのだろう。

私はパソコンが好きで得意だ。

そのきっかけは父親がパソコンで英単語や魚や恐竜、花の種類を覚える教材を作ってくれていたおかげだ。

小学校には通学しなかったけどパソコンで作ってくれた教材を使い両親からいろいろな勉強を教えもらったりしていた。今振り返ると身体的プログラムと合せ読書や父親が作ったもので学んだ日々は、本当にものすごく濃いものだったと感じる。

父親が私のためにパソコンで教材を作っているのを横で見ているうちに、私もパソコンの操作方法を覚えることができた。そこからさらにパソコンが好きになった。

小学校一年生の時にオリジナルストーリーを考えパソコンで簡単な本を作った覚えがある。出来上

がったものを両親が褒めてくれてすごく嬉しく、調子に乗った私は近所の人に配った。

その当時使っていたパソコンは、約五〇万する値段のAppleのMac PCが自宅にありそれを使っていた。初めてパソコンに触れた時は「何でもできる」かのような気持ちになった。

その後私のパソコンが欲しいと思い、お年玉や毎月のお小遣いを貯めてIBMのノートパソコンを買いそのメモリやCPUを買ってきて私のノートパソコンに増設といった、子供とは思えないことをして楽しんでいた。

手が使えない私は口に割り箸をくわえてパソコンを操作していた。

中学生の時に同級生と無料のホームページ素材を使いオリジナルのページを作ったこともある。「ホームページビルダー」というホームページ作成ソフトを買いお金もなかったので、本屋で「HTML」に関する本やネットで必要なHTMLタグを調べ入力し何度もテストを重ねて遊びで作ったりしていた。学校から帰ってきて深夜一時くらいまでやっていた時もある。

今でいう「オタク」だったと思う。

母親からは「見ているだけなのに、なんでそんなに覚えられるの」と不思議がられたが、私は「いや、

好きだからじゃない？」と答えていた。

好きこそ物の上手なれ

とはこれの事だと今になって感じる。

…三

障害があってもなくても、「教育を受ける権利」はあると法律で決められている。

現在ではどのような障害があっても地域の公立の学校へ行くことができ、必要であれば介助員とよばれる人が市町村から派遣してもらえる時代になった。

しかし私が小学校へ通う時に当然、両親は障害のない子どもと同じように地域にある公立の小学校

へ入学させたいと思い学校説明会へ行った。

だが、その時の学校側の説明は「障害のあるお子さんをうちの学校に入学させて勉強してもらうことはできません」という言葉でいわゆる入学拒否にあつた。

今の私であれば、「なんで障害のある自分だけ通えないのか」と両親と一緒に訴えるが、その当時の私は両親はなぜあんなに怒っているのだろうという思いで両親の横に座って聞いていたことを覚えていいる。

そんなことがあつたりした中、結局特別支援学校（その当時は養護学校という名称だった）に入学した。

現在、「障害がある子どもも普通学級へ」という動きがあるが、私個人の考えではこれに対し「賛成」ではない。

そもそも「障害のある子どもを普通学級へ」という考え方が本当に正しいのか。

現在もニュースなどで普通学級にいてもイジメに遭い不登校になる児童・生徒がいるという報道があるなか、そういった子達を「特別支援学校」に通わせるという考え方もあつていいと私は考える。要は、「障害がある生徒と障害がない生徒が同じ建物の中にいる」という状況を作つてしまえばいいのではないか。

話は私が小学校低学年の時に変わるが、ドーマン法の研修でアメリカのフィラデルフィアへ行つた。人生初海外で、見るもの聞くもの全てが新鮮で輝いていたことを覚えている。

宿泊していたホテルがある道を歩いていると、地元の知らない人から挨拶をされたり、地下鉄に乗る時にホームと電車の間の段差を知らない人が自然に手伝ってくれたりしたのですごく嬉しかった。日本だとそういった経験をあまりしていなかったもので、私はここアメリカでは「障害者とか関係ないのだ」と子供ながら感じ嬉しかった。

今でいう「ノーマライゼーション」を体験し、と同時に「世界」に触れた気がした。

それから私は海外に全く行っていないので、これから先いつになるか分からないが、いろいろな国を周り、まだ私が知らないことや、人たちに会ったりいろいろなものに触れたりして自分を高めて、周りの人に良い影響を与えていきたいと考えている。

もちろん日本には独自の良さがある。『建前と本音』を上手に使い分けたり、相手のことを『思いやる気持ち』があつたりと、今この年齢になつて改めて感じることや学ぶことが多いが、これからは日本も更にノーマライゼーションの考え方やハード面・ソフト面でのバリアフリー化を向上させていく必要がある。

更に今の日本にいる人の中にはまだ障害を持っている人や周りと変わっている人に対し、（冷たい対応や無視などということがあつた）、それに対し「そんなことをするのではない」という避難の声をあげる人がいるが、私もこうした無視や冷たい対応については良いこととは思わない。

でも悲しい事に『人間』である以上、また、いろいろな人がいる『社会』の中で生きていく以上人は、ある程度『そういつた行動』をしてしまうものだと思ふ。

その中で私の両親は障害があつても私をいろいろな場所へ連れて行ってくれた。また私の障害の状

態の中で出来るかぎりのことはやらせてくれた両親は「いい意味で変な人」だと思っている。また同時に、私もその子供なので同じように変だといえるだろう。それは現在私がこうして「障害を持つている人」に対して支援」する仕事に就いてみてきひしひしと感じることなのだ。

私がそんな体験を通して感じられたこと、そして得られたことの一番は両親からの「無償の愛情」だと思う。

いくら息子とはいえ私の人生の時間を費やせるほどの愛情を持っていた両親、当然息子のことを捨てることや施設に入れることもできたのにも関わらず、約一〇年間障害が治るといろいろな方法をやればと信じて続けてくれたり、私がやりたいと言ったことをサポートしてくれたりしたことに對しては、いつになっても頭が上がない。

たぶん、両親が亡くなっても「そこ」だけはカワラナイと思う。

そしていろいろな体験を通して私の中で得られたことは、「精神力・忍耐力」だ。

例えば、私が「〇〇へ行きたい」と言っても母親は「〇〇をやり終えてから連れて行つてあげる」と、私の要求を満たすにはそれなりのことをやってからでないと、認めないという教育を受けて来た。

そういつた事に対しその当時はすごく、嫌な思いを抱いていたが両親はその点は譲ることがなかった。私が「今すぐやりたい」と言っても絶対にやらせてもらえなかったり、おやつの時間になつても最初に決めた目標を達成しないと食べさせてもらえなかったりという経験が何度もある。

しかし現在、社会で生きている中で

「我慢すること・せざるを得ないこと」はいつぱいあると感じる。



現在、当時の事を振り返り考えると、母親がしてくれていた事が今の生活の中で活かされているのだと感謝しなければいけない。

そんな両親に対し私はまだ「親孝行」できていないと思う。

ある時期は両親から離れ「自立生活」をした事で「親孝行」ができたと思っていたが、二七歳くらいの時に「自立生活は親孝行にならない」と私は思った。

それはなぜかという「自立生活」は単なる「自己欲求」を満たせただけだと私は考えた。

私をしっかり育ててくれたのだから、これからの残り少ない人生で本当の意味で「親を大事に」したいと思う…。

…四

ある時私は、介助サービスを使い介助者と一緒に南大沢のアウトレットへ買い物に行った。

今では車椅子やベビーカーが通りやすいようにある程度、店内の通路が確保されているところが多いが、当時私が行った店は品物の陳列が多く車椅子で回転することが大変だった。

私は見たい洋服のところへ行き、ある程度満ちしたので別のものを見ようと、車椅子をバックした際に「ガシャーン！」という良い音が…

振り向くと天井まであつた鏡が割れてしまい、全体の三分の一が粉々になっていた。

「うわあ、ヤバイよ！結構な値段を弁償しなきゃ！」と思っていたら、店員が「大丈夫ですか？」と一言。「すみません、割ってしまいました。弁償させてください。」と私が謝りながら言うのと、店員の方からは「ケガはないですか？こちらも店内の商品を狭く配置していたので、弁償していただかなくて大丈夫です。」と言ってくれた。

が、きまずい。ものすごくきまずい。

ましてや、目当てのものを買うために入ったのではなくウインドウショッピングで入ったので、このまま何も買わずに出るわけにはいかないという後ろめたさから、タオル（一番安いやつ）を買って出てきたことを覚えている。

他にも、現在働いている事務所の向かいにあるコンビニから外に出ようとした際に他の客が私の前に居て、私に気づいてくれていてドアを開けてくれていると思つて出ようとしたら、気づいておらずドアが跳ね返つて来てまたもやドアのガラスが「ガッシャーン！」という音と共に割れてしまった。

ドアのガラスが私のジーンパンに降り注ぎ、まるで雪のようだった。そんなことを考えていると、店内にいた他の客や店員が一斉に私の方へ寄つてきて「大丈夫ですか!？」という声が雨のように降り注ぎ、とつさに「大丈夫です!すみません、弁償……」という蚊のような小さい声で言う、店長から「いつも利用してもらっているから大丈夫ですよ」と本当に優しい言葉をかけていただき、その後事務所に戻ると「またやらかしたの?」とスタッフに笑いながら言われた。

他にも学生の時にいろいろ「やらかして」いる。

高校生の時に、大雨が降った翌日に友達と校庭で遊んでいた時のこと。

雨が降ると校庭の土が水分を含んでぬかるみのような状態になっていた。当然、普通なら車椅子で進もうとするとタイヤがはまって動けなくなることは、少し考えればわかることだったが、好奇心旺盛の私は友達（車椅子ではない人）がそのぬかるみの方へ行き、「杉山もこっちへ来いよ」と言われて調子に乗り、思いつ切り車椅子でぬかるみへ入っていき、車椅子のタイヤが完全にハマり、動けなくなってしまった。先生を呼ぶと怒られると思い、なんとか友達の力を借りてそこから出ようと試みたが、無理！ やればやるほどタイヤがハマっていき、最終的には先生を呼び、ぬかるみから出られたが先生に怒られ、タイヤについたドロを落とすために学校の中庭の芝生があると約一時間ひたすら芝生の上を「ミニ四駆」のようにグルグルまわり、タイヤについた土を落としていたことがある。

そうかと思えば、体育館のドアにどれくらいの勢いで当たったら、ドアは凹むのかなとバカなことを考え、ひたすら一人でドアにぶつかっていたら先生に見つかり怒られたことや、給食を食べ終え一

自分から行動すれば、周りも変わる

入学校を抜け出し、学校の側にあるコンビニに買い物をして学校へ帰ってくるところを先生に見つかり注意された事もあった。

そんなことばかりして二九年間が経とうとしている。
でも、一度も「後悔」をしたことがない。



4. おわりに

この本を本格的に書き始めたのは二〇一五年の夏に骨折をし、長期休養で事務所へ行くことができずにいた時間があつたおかげだと思う。実際に書き始めて、こんなに文章を書いたのは高校時代に受けた東京コロニーの受験の時以来だつた。

ましてや私の今まで歩んできた人生や考え方を記すことはすごく大変なことであると感じた。

ひとまず二九年間に印象的だつた出来事をピックアップし書いてみたが、もちろんここに書かれていることはその一部分の経験しかなく、様々な人と出会いもたくさんあつた。

いつたい、人は一生のうちに何人と出会つてそして関わるのだろう。執筆していて本当に私は子供の頃から現在に至るまで、両親をはじめ様々な人に出会い、助けられてきたのだと改めて感謝しなければいけないと心から感じる。

「人はいつ死ぬかわからない」それは誰にでも当てはまることである。

私もこの本を出版する頃に生きている可能性は一〇〇％とは言い切れない。だからこそ毎日を「後

悔」しない生き方をしていかなければと心がけている。

これから私がどういうことを経験し失敗しその中から何をを得るのかはわからないが、この本のサブタイトルである「**自分から行動すれば、周りも変わる**」という言葉テーマにいろいろチャレンジしていきたいと考える。

その為には、「健康」な体でいること、またその大切さを忘れないことが大事だと改めて感じる。

「障害」があることで、本当にいろいろな人と出会って教えてもらい学ばせていただくことが多い。その中で私ができることが何であるのかをこれから「動きながら」考えていきたいと思う。

今後の私の目標は、今まで以上にいろいろな人と出会い、関わりを持つて多くのことを学び、そこから私の経験をプラスし障害の有無関係なく明るく楽しい誰でも暮らしやすい社会・世界を作っているような力をつけたいと考えている。

私は難しいことは分らないが、やはり「やりたいと思ったことはやる」というプライドはこれからも自分自身持ち続けていくのと同時に、特に障害が重度であればより一層この考え方を理解し行動して行つて欲しいと願う。

また私の大きな夢は、**福祉×エンターテイメント**という新しいジャンルをつくっていくことだ。

まだ障害者のことを知らない人や関わったことがない人のためにも、少しでも**福祉×エンターテイメント**がその「きっかけ」を作り、共に一緒に楽しめることをしていくことで、現在よりもっと福祉分野にスポットライトが当たると期待しながら、私のできることをしつかり行っていけばそれが実現すると考える。

本編にも何度も書かせていただいたが、「自分がやりたいと思ったことは、周りの人に迷惑もかけない程度にやる!」「**障害があってもやる前から諦めない**」という気持ちでこれからの人生も悔いのないように全力で楽しみたいと思います。

ひとまず、私の第一章は終わった。

まだまだ、**Sugiyama Kentaro** という名のエンターテイナーのストーリーは続けて行こうと思う。いつか次の本を出せるようにこれからもたくさん経験や失敗をして、おもしろい人間になりたいと思う。

最後に本の執筆をサポートしてくれた介助者・両親、印刷していただいた東広社の今野氏、そしてヒューマンケア協会でいろいろな経験をさせていただいている中西正司氏をはじめ、全スタッフの皆様、心から感謝したいと思います。

二〇一五年十二月 Sugiyama Kentaro