

みなさん、はじめまして。笠原健一、と申します。インターネット上では、jive 宇都宮と名乗っています。本日、このような場を設けてくださった、LinkedLife 代表の林さん、スタッフの皆様、そして今日、お集りいただいた皆様に、篤く、御礼申し上げます。ありがとうございます。

はじめに、今、僕が着ているこのTシャツをご覧いただけますでしょうか。どうですか、カッコいいですね。あ、あの、僕が、じゃなくて、このシャツのデザインが、です。

このシャツをデザインしたのは、flatman.さん、というデザイナーのかたです。flatman.さんは、スノーボードの事故で、頸椎（けいつい）を損傷してしまい、病院で、10年間、寝たきりの生活を送っておられます。僕のブログから、flatman.さんのブログへのリンクが貼ってあるので、ぜひ、ご覧いただきたいのですが、口だけで、コンピュータを操作して、こうしたイラストを描いておられます。

ここで、想像していただきたいのです。事故で、首から下が動かなくなって、10年間、起き上がることもできなくなってしまった、という状況について、です。

いろいろな考え方、感じ方があると思います。僕も、いろいろ想像し、考えます。実際問題として、事故で、頸椎を損傷する可能性というのは、誰にでも起こり得ることです。

でも、どんなにどんなに考えても、彼の気持ち、立場を、理解することは難しいと思います。彼は、10年間、ロクに、外の景色も見えていないそうです。

これから、約 30 分ほど、話をさせていただきますが、途中で話が見えなくなってしまうないように、先に、今日の講演のひとつの結論を申し上げます。

人間と人間との間には、決して分かち合えない、決定的な断絶があると思います。じゃあ、分からないから、考えなくてよいか、というと、僕はそうは思いません。決して、相手の立場を理解することはできない、分かることはできない、ということを、前提にした上で、相手に対して想いを向け、想像すること、共感しようと努力することは、自分にとっても、相手にとっても、また、家族、友人など、自分が大切に思う人たちや、社会全体にとっても有意義で、必要なことである、と僕は考えます。

人前で話をさせていただくとき、僕はいつも思います。いったい、自分は何の権利があって、多くの人を前に、話をすることができるのだろう。壇上から、

今、ここにおられる、ひとりひとりの皆様のお顔を拝見しながら、僕は、皆様、それぞれの人生について考えます。楽しいこと、嬉しいことは、もちろんあると思いますが、それだけではなく、悲しいこと、辛いこと、それぞれに、たくさんの想いがあるのだらうなあ、と想像します。ご自身だけでなく、ご家族や、ご友人や、そこにつながる多くのかたに、たくさんの悲しみや、苦しみがあるのだらう、と思います。

これから僕は、自分が脳腫瘍という病を得たことについて、話をします。でも、苦しいのは僕だけではありません。誰も、さまざまな事情や想いを抱えながら日々、生きておられるのだと思います。そういうふう考えたときに、僕は、ますます、自分が他者に向けて何を語るべきなのかが、分からなくなっていくます。

だから、僕は、今日、自分自身のことを、正直に、率直に話したいと思います。それが、皆様への最大限の誠意になると、考えています。どうぞ、よろしくお願いいたします。

はじめに、生まれてから病気が見つかるまでの 27 年間について話します。脳の中の腫瘍がいつ、発生し拡大を始めたのかは、分かりません。この話の中のどこかで、僕にとっての脳腫瘍との闘いは、始まります。

僕は 1977 年 12 月に生まれました。現在、30 歳です。2 歳のときに、川崎病、という病気に罹りました。当時のことは、まったく覚えていません。ただ、両親の言葉を借りるなら「高熱が続き、舌が真っ赤に腫れあがって、医師から、最悪の事態もあり得る、と言われ、覚悟した」とのことです。18 歳になるまで心臓の検査を受けていました。本当に、両親には心配をかけて育ちました。母からは、「いったんは、もうダメかもしれないと思って、それでも大丈夫だったんだから、アンタは、生きてるだけでいいんだよ」と言われて育ちました。「生きていてだけでいい」という母の言葉は、僕の人格形成に、今でも、大きな影響を与えて続けていると思います。「世の中には、いろいろな人がいて、自分は病気になったけれど、いいお医者さんに出会えて、たまたま、治療も上手くいって、そうして、今、生きてるんだ」と、僕は、子どもの頃から、生きることと、死ぬということについて、具体的に考える機会を得てきました。

小学生の頃、僕は、当時住んでいた地域の自治体が主催する、キャンプに参加していました。大学生や、将来、看護師を目指す、というような若い人たちが、ボランティアとしてキャンプを運営し、子どもたちを引率してくれました。参加する子どもたちの中には、いわゆる、“しょうがい”を持つ子どもたちが含まれていました。

ここで、申し添えておきます。僕は、この後の話でも、“しょうがい”とか“しょうがい者”という言葉を使うと思うのですが、僕は、この言葉が嫌いです。“中学生”という名の“中学生”がいないように、“しょうがい者”という名の“しょうがい者”もいないと思います。ひとりひとり、名前を持った、「人」がいるだけです。

ただ、話の流れの中では、具体的に個人名を出すわけにもいかないの、便宜的に“しょうがい”という言葉や、障害名を使いたいと思います。もし、そのことで、傷ついてしまうかたがおられたら、本当に、申し訳ありません。お赦してください。

話を戻します。僕が参加していたキャンプには、“しょうがい”を持つ子どもたちが、多く、参加していました。班を組むときに、いわゆる“健常”な子どもと、“障害”を持つ子どもが、一緒になるように企画されていました。

同じ班の子に、殴られたり、噛みつかれたりしました。そのたび、ボランティアの学生さんが、「それは、笠原くんへの好意の表現なんだよ」と教えてくれました。

そのキャンプでの経験は、小学生だった僕にとって、とても印象に残る出来事でした。今ほど、物事をややこしく考えることもなく、キャンプを楽しみながら、自然に、ずっと、人の輪の中に入っていくことができたように記憶しています。キャンプのスタッフをなさっていたかたがたに、感謝しています。

小学校卒業と同時に、引っ越しをしました。両親が、ローンを組んで、家を建てたのです。

中学校で、僕は、すぐに周りに馴染むことができず、いじめの対象になってしまいました。僕は、歩き方が、少し、傾いています。そこで、つけられた、あだ名が「身体障害者」でした。「身体障害者」と呼んでしまうと、先生にバレてしまうので、「しんたい」と略して呼ばれていました。「しんたい」と呼ばれるたびに、心の中が凍りつきました。

あだ名をつけられて、みんなから、こそこそ言われること自体がイヤだったのか、それとも、「身体障害者」という言葉自体に、嫌悪を感じていたのか、今となっては思い出せないのですが、いずれにせよ、僕は、そこでもまた、“しょうがい者”という言葉に出会い、考える機会を得ました。

暴力によるいじめも日常的に受けていました。すれ違いざまに殴られるので、廊下を歩くのが怖かったです。友だちが殴られているときも、僕は、怖くてからだは動きませんでした。僕は、臆病者です。そのときのことを思い出すと、ほんとうに恥ずかしいです。

当時は、中学校の先生も、生徒を、どんどんブン殴っていました。暴力は連鎖する、と僕は感じました。先生が生徒を殴って、生徒が、弱い生徒を殴って、また先生が生徒を殴って、と、キリがありません。いい先生にもたくさん出会ったけれど、残念ながら、そうじゃない先生もたくさんいました。そういう体験が、後に、教員を目指し、実際に学校現場で働いていた、僕の原点でもあります。

中学校では、学年が上がるにつれ、良い友だちに恵まれ、いじめも無くなっていきました。特に中学3年生の頃は、最高に楽しかった記憶があります。当時の同級生が今日、この会場に来てくれています。ありがとう。

高校では、空手部に入部しました。理由はたんじゅんです。もう、暴力に屈したくなかったからです。空手部での経験は、とても役に立ちました。もともと僕は、運動が苦手だったので、競技としての空手で、強くなれるはずがありません。でも、先生は、練習に毎日出ている僕を、必ず公式戦に出してくれました。先生にいつも言われました。「笠原、オマエは、運動神経鈍いんだから、どうせ勝てるわけねえん。試合が始まったら、一步も後へ下がるな。とにかく、前に進んで、突っ込んで、意地張って負けてこい！」先生の言葉は、今でも、僕の支えです。今、僕は、勝ち目の無い試合を強いられています。でも、目を伏せていたら、相手の突きを喰らうだけです。怖くても、戦う相手をしっかり見極めなくてはなりません。

思えば、僕は、その頃から、精神的に不安定になっていました。もともと、性格的に神経質だったこともあると思うのですが、とにかく、毎日毎日、下痢を起こして、授業中や、テストのときなど、ツライ思いをしていました。登校中に、何度も下痢を漏らしたり、昼休みは、離れの校舎のトイレにこもっていた記憶があります。修学旅行や、部活の遠征、受験などのときは、とても苦勞しました。10代の後半から、僕は、ただただ、腸の具合を気にしながら、生活するようになりました。

僕は、大学で、哲学を専攻しました。

大学の授業はとても興味深かったです。2年生の頃は、倫理学に興味を持ち、中でも、生命倫理について、本を読んでいました。告知、とか、尊厳死、という言葉について、考え、学んでいました。しかし、腹痛から逃れることはできず、90分という授業時間の長さが負担でした。なにより、自宅から、大学まで、普通に行けば、1時間ちょっとで着くところが、電車の中で、腹痛を起こして、何度も、電車を降りるので、ひどいときは、3時間くらいかかっていました。重要なテストの前日は、大学近くのカプセルホテルに泊っていました。サ

ークルにも入らず、ただ、ひたすら、移動と授業に苦痛を感じながら、大学生を送りました。ゼミの合宿などは、仮病を使って休んだ記憶があります。

大学3年くらいのことだったと思うのですが、母のすすめもあり、神経内科に通うようになりました。「過敏性腸症候群」という病名がつき、安定剤や、軽めの抗うつ剤を処方されていました。

僕は、授業をさぼって、パチンコを打つようになりました。大きなパチンコ屋さんは、トイレが綺麗で、借りやすいので、腹痛生活の中で、頻繁に利用していました。それが、いつの間にか、すっかり、パチンコにはまってしまい、雑誌を買って研究する日々が続きました。

僕は、子どもの頃から、確率統計学に興味があり、サイコロを5,000回振って、出目が6分の1になるかどうか、を自由研究として提出したりしていました。だから、パチンコは、トイレも使えるし、僕にとって、最高の遊びになりました。だんだん上手くなってきて、収支をプラスにもっていけるようになりました。

お金を稼ぐ、と言えば、僕は、大学に入ったと同時に、学習塾でのアルバイトを始めました。バイトは夜が中心なので、お腹の調子的にも、僕に向いていました。朝や日中に、さんざん下痢をして、それから、アルバイトの時間になるからです。もともと僕は子どもが好きだったので、すぐに、夢中になりました。どうしたら、より、理解の深まる授業ができるか、技量を上げるために、いろいろ勉強しました。楽しかったので、ぜんぜん苦痛ではありませんでした。大学生活も終わりに近づき、次は就職、となりましたが、結局、就職活動も、腹痛を言い訳に適当に投げ出してしまい、教員免許を取る、ことを言い訳に大学を1年留年しました。

大学の友だちは、みんな卒業してしまったので、大学5年生は、とても寂しかったです。いつも大切な何かから逃げだしているような気がして、なんとなく、ぶらぶらしていました。

近所の本屋で、立ち読みをしていたら、偶然、中学校の頃の同級生に声をかけられました。吉田くん、という人です。今日も、この講演会に駆けつけてくれました。「余命宣告.com」は、これまで2回講演会を行ったのですが、吉田くんは、2回とも、講演者として出演してくれて、アツク語ってくれました。中学校のとき、一緒にギターを弾いて遊んでいた友だちは、みんな、高校卒業と同時に就職していて、立派な社会人でした。宙ぶらりんだ僕にとって、彼らは、ほんとに、眩しく見えました。

久しぶりに、連絡を取り合うようになり、もう一人の親友と一緒に、バンド

を結成することになりました。自主制作でCDを作ったり、会場を借りて、ライブをやったりしました。とても、楽しかったです。遊んだり、話をしたりしているうちに、僕の中で、だんだん、エンジンがかかってきて、よし、俺も頑張るぞ、という気持ちになることができました。あのとき、吉田くんが、本屋で声をかけてくれなかったら、あのまま僕は沈んだままで、次の仕事にも就かず、教壇に立つこともできなかったと思います。ほんとうに、感謝しています。ありがとう。

僕はとにかく、人との出会いに恵まれていて、素晴らしい友人をたくさん持つことができました。こうやって、いつ発作が起こるか分からないし、人前で話すのは、とても勇気が要るのですが、今日も、友だちが、仕事が忙しいにも関わらず、講演会に来てくれていて、だから、僕は、こうして、話すことができます。ほんとうに感謝しています。ありがとう。ありがとう。

実家を出て、一人暮らしをすることにしました。両親にわがままを言って、かなりの額を援助してもらいました。実際、僕は、怖かったのです。腹痛は相変わらず続いていたし、とにかく、何をしても疲れるし、いつもイライラしていました。バンドをやっていた友だちにも、「オマエ、あの頃、なんか、変なことで、ヤバいくらいイライラして怒ってることとかあって、俺、変だと思ってたんだよ。」と、病気が分かってから、言われました。そのときは、とにかく、一人になりたかった。このまま実家にいたら、何をするか分からない、と内心では思っていました。

一人暮らしを始めてから、僕は、教員採用試験を受験し続けながら、臨時採用教員として、学校の現場で働くことになりました。短期間で、3つの中学校を回りました。塾で働いていた頃からそうなのですが、僕は、子どもと関わる仕事をするのが、ほんとうに楽しくて、仕事自体を、ツライと思ったことは、一度もありませんでした。でも、腹痛はますます悪化していたので、朝から夜まで、フルタイムで働くことは負担でした。寝る前に水をたくさん飲んで、朝、強制的に下痢を起こし腸の中のものを全部出して、ふらふらになりながら、職場に行く日々でした。朝、もうすでに疲れ果てていることと、自分自身に対して、強い苛立ちを感じていました。

最後に働いたのは、重いしょうがいをもつ子どもたちのための、養護学校でした。運よく、4年間、同じ職場で働くことができました。養護学校での仕事も、とにかく楽しくて、月日が経つのがあっという間でした。

中学校から、養護学校に異動したとき、中学校の頃、お世話になっていた先輩方から、よく、訊かれました。「中学校と、養護学校じゃずいぶん違うでし

よ」とです。決して強がりではなく、僕にとっては、どちらも、そう変わりはありませんでした。学校の子どもたちは、話すことも、歩くこともできない子がほとんどでした。でも、ひとりひとりの子どもたちに向き合うときに感じる気持ちは、相手がどういう状態であろうと、特に変わりはありませんでした。

ただ、僕は、そこまで、「言葉」に強く依存していたので、体温や、目線や、呼吸や、心拍数から、相手の気持ちを感じとっていくことに、慣れるのには、時間がかかりました。でも、慣れてしまえば、食事の介助も、おむつの交換も、当り前のことのように、行えるようになりました。むしろ、生徒の数が少ないので、ひとりひとりとじっくり向き合うことができ、充実していました。

「身体障害者」とあだ名をつけられていた僕は、「身体障害者」の先生になりました。中学生の頃のことを思い出して、僕は、心から恥じました。別に“しょうがいしゃ”だろうが、なんだろうが、関係ないのです。僕は、子どもたちのことを、心から愛していました。今でも、ときどき、みんなはどうしているかぁ、と思います。

養護学校で、一番、衝撃を受けたのは、生徒が、ある日、突然、亡くなってしまう、ということでした。気候が不安定になると、子どもたちの体調も不安定になって、不幸が続くこともありました。

子どもたちの葬儀に、何度も参列しました。どうして、どうしてこんなに悲しいことが起こるんだろう。僕は、ずっと、下くちびるを噛んで、泣きたいのをこらえていました。

廊下で、お気に入りのおもちゃを転がして遊ぶ子どもの手を取りながら、僕は思いました。

「もし、運命が裏返ったら？」染色体異常の障害の場合などは特にそうなのですが、人口において何万人にひとり、とか、そういった統計が出されています。中途障害になる可能性も含めれば、僕だって、いつ、障害を持つからだになってもおかしくない、とっていました。

同時に、障害をもって生きているということは、決して、恥ずべきことではない、とも思いました。恥じるということは、僕の大好きな子どもたちを否定することと同じだからです。もし、もし、自分が何かの理由で、障害を持つからだになったとしても、僕は、与えられた条件の中で、この子たちと同じように、可能な限り、懸命に生きよう、と自然に思うようになりました。

養護学校で働いていた頃、同じ、臨時採用教員でT先輩という人がいました。出会ったとき、僕は24歳で、T先輩は28歳でした。先輩の生き方は、とてもカッコよくて、子どもたちへの接し方も、素晴らしいものでした。

僕は、どんな仕事をしているときでも、「目標とする人」を見つけて、そのやり方を真似する、という学習方法をとっていました。僕は、28歳という年齢を、自分の人生の転換点と位置づけ、そのときまでに、T先輩のようになろう、と心に決めました。

養護学校で働いていた頃、僕のイライラは頂点に達していました。下痢を繰り返しながら働くことに、もう、疲れていました。誰に相談しても、「それは心の持ちようだよ」と言われてしまい、結局は、自分の弱さを再認識させられる日々でした。

6畳一間のアパートは、ロクに片付けもしなかったため、足の踏み場もないくらいに、散らかっていました。当時の僕の心、そのものでした。

A4サイズのバインダーにコピー用紙を挟み、そこに、28歳までにやるべきことを書きだしました。思いついたら、リストに加えて、テレビの横に、しまっていました。

僕は変わりがたかった。強くなりたかった。だから、とにかく、前へ、前へ。僕は、何かに、駆り立てられるかのように、さまざまな分野の本を読み、からだを鍛え、そして、ただ、ひたすら苛立っていました。

当時、付き合っていた女性に言われました。「いつかなりたい、とかじゃなくてさ、なりたいて思ったら、今、この次の瞬間から、なれるんだよ」ほんとうに、優しく、いい子だったのに、僕は、その子を罵倒し、苛立ちをぶつけ続けました。そして、彼女は、去っていきました。今から、あのときイライラしていたのは、脳腫瘍のせいだったんだよ、と言いつくす機会もないし、仮にしたとしても、どうしようもありません。その他にも、僕は、多くの人間関係をぶち壊しながら、ひたすら、何かに向かって突き進んでいました。

そうして、運命の2005年12月10日を迎えることになりました。

長くなりました。僕の27年間を、お話しました。実家で荷物を整理していたら26歳の頃のメモが出てきました。「苦しい、なぜ、こんなにイライラするのか。左手が痛い。右手の薬指と小指が痛い、煙草の吸いすぎなんだろうか」手の痛みは、今の症状と一緒です。もう、そのとき既に、始まっていたのです。今でも、発作の前後は、お腹の調子が悪くなります。ちゃんと、線はつながっていたのです。でも、今、それを知ったところで、失った過去を取り戻すことは、もう、できません。

自分の過去のストーリーについて話しました。聞いていただいて、お分かりのとおり、ぜんぜん、カッコ良くない、ただただ、トイレにこもって、電車の中で、下痢を漏らして、悩んでいた、どうしようもない男の27年間です。苦



劣と言ったって、全然たいしたこと、ありません。世の中には、世界には、もっともっと、たいへんな人生を歩んでいる人がたくさんおられます。

僕の 27 年間の中には、楽しいこと、嬉しいことも、もっともっとたくさんあったのですが、今日は、敢えて、苦しかったこと、ダメだったこと、病気につながっていたこと、を中心に話しました。恥を忍んで、自分のことを話したのは、理由があります。僕は、世の中には、いわゆる、“サクセスストーリー”が多すぎると思うのです。

「頑張れば報われる」、「努力は必ず実る」、というのは、個人のレベルでは、有効な言葉かもしれませんが、でも、実際問題として、世の中には、頑張っても頑張ってもダメ、という人がたくさんいると思います。

僕は教育現場で働いていたので、特にそう思うのかもかもしれませんが、「頑張れば報われる」というようなことが、あまりにも称賛され過ぎると、「頑張ってもどうしようもない人」は、それこそ、本当にどうしようもなくなってしまうと思います。

自分が何かを頑張って、その結果、何かが上手くいったのは、それは素晴らしいことだと思うのですが、だからと言って、それを誰かに押し付けることは、望ましいことではないと僕は考えます。相手が弱い立場の人だったら、その人を追い詰めるだけです。

僕は、今、頑張っても頑張っても、というか、頑張ること自体で発作を増やしてしまうような、そんな生活を送っています。だからこそ、もし、悩んでいる人がいるのなら、僕は、一緒にその苦しみに共感し、そして、まず、「あなたはあなたのままでいい。存在してるというだけで、素晴らしいことなんだ。」と言葉をかけたい、と考えています。

必要なのは、一般化されたサクセスストーリーでもなく、感傷で終わるだけのストーリーではなく、「希望」を含んだ物語だと、思います。僕は、グリオーマという、現時点では、絶望の病に立ち向かっています。でも、真の希望は絶望からこそ始まると、僕は信じています。生きること自体が、希望なのです。

ここから先は、脳に腫瘍が発見されてから、そして、現在に至るまでのことについて、話したいと思います。

自らの転換点となるはずだった、28歳の誕生日、2005年12月10日のことです。目覚めると、布団が血だらけになっていました。舌を噛んでいたのです。4日後の深夜、再び、今度は、大きく切れてしまうほど、舌を噛み、さすがにこれはおかしいと病院にいきました。ネクタイにスーツ姿、自分で車を運転して行きました。職場には、「病院に行くので遅れます」と電話を入れました。

すぐにまた、元の日常が戻ってくるはずだったのです。

しかし、CT検査の結果、すぐに大きな病院に行った方がいい、ということになり、そのまま、紹介された病院に向かいました。医師から、「ご家族を呼んでください」と言われたときは、たいへんなことになってしまった、と思いました。病院の、緑色の公衆電話を、僕は、今でも覚えています。受話器にしがみつくようにして、実家に電話をかけました。怖くて、泣きながら、すぐに来てほしい、と話をしました。びっくりするくらい、両親が、すぐに来てくれました。僕は、ほんとうに、心の底から、両親に感謝しました。

家を飛び出して好き勝手なことをしていた僕は、もうそろそろ親孝行しなくちゃなあ、とっていました。28歳になったら、両親に温泉旅行でもプレゼントしようかなあ、と考えていました。手帳に、家族の誕生日と、父の日と、母の日を書き込んでいました。でも、そんな夢は、あっという間に吹き飛んでしまいました。その後の入院や、手術に必要なお金を用意できるはずもなく、結局、また、精神的にだけではなく、経済的にも、両親に負担をかける結果となってしまいました。

後にグリオーマの発症率は、3万分の1だ、という話を聴きました。でも、僕は、「どうして僕が病気になったんだろう」とは感じませんでした。養護学校で、重いしょうがいと共に生きる子どもたちを見ていたからだと思います。いつか、それが、自分に起こっても、不思議ではない、と考えていました。

でも、「どうして28歳の誕生日なんだろう」とは、思いました。全くの偶然だとは思いますが、それにしても、出来すぎた話だ、と思いました。僕は、やっぱり、間違っていたのです。「なりたいものがあれば、今、次の瞬間からなれる」、そう、僕は、未来ではなく、「今」をもっと大切に丁寧に生きるべきだったのです。僕は、自分の気持ちを、そのときに、すぐ伝えるようになりました。いつ、何が起こるか分からないからです。特に、ありがとうございます、という感謝の気持ちを、率直に伝えよう、と心がけるようになりました。「大切なことは、今、伝えよう」それが、僕の座右の銘になりました。

勤務していた職場の上司のご厚意で、卒業式には参加することができました。僕は、そのとき、高校3年生のクラスを担当していたのです。嬉しかったです。

4月になって手術をし、腫瘍の7割を取り除きました。グリオーマという腫瘍は、周辺の組織に、染み込むように増えていくので、僕の場合、運動野も含めて取ってしまうと、その場で、左半身が麻痺してしまうので、全てを取ることにはできませんでした。仮に、周辺の組織を腫瘍とともに丸ごと取ったとしても、いずれ、グリオーマの細胞は、また、出現し、再発する、と説明を受けま

した。病気を治す、というよりは、残りの人生をどう生きるか、Quality of Lifeの問題なのだ、と知りました。

手術のあと、放射線治療を受け、その間に、重積痙攣発作を起こし入院しました。一時的に体が麻痺し、自分で自分のこともよく分からなくなってしまいました。ようやく退院、というときに、僕は、ここで、自分自身について課せられた“ルール”について、知っておきたいと思い、医師に、より詳細な告知を求めました。2006年8月のことです。告知の内容をまとめると「再発は、数年のうちに起こる可能性が高い。これまでにない大きな発作を伴うだろう。腫瘍の悪性度も高くなるだろう。再発したら、左半身の麻痺は覚悟してほしい。君の場合は、発作が強いから、再発後に、自分で何かを表現できる状態かどうかは分からない。発作は、これから、増えていくと思う。やりたいことがあるのなら、2、3年計画で取り組んだ方がいい。」ということでした。

信頼している先生からのお言葉で、僕は、ここが、自分の新たなスタートラインなのだ、と感じました。

退院し、実家で静養する日々が続きました。しかし、てんかん発作が頻繁に起き、寝たり起きたりで、なかなか、何かをすることはできませんでした。僕の場合は、再発までは、この、てんかん発作、とどう折り合いをつけていくか、が課題となっています。

どんな病気や、しょうがいでもそうですが、てんかん発作も、人によって、もちろん、さまざまなパターンがあります。僕の場合、特徴的だ、と言われたのは、「え、そんなことまで覚えているの？」と医師から言われるくらい、発作時に、意識がしっかりしていることが多い、という点です。

僕は医者ではないので、てんかん発作について、ここで説明するほどの知識はありません。

それよりも、かつて、養護学校の教員として、子どもたちのてんかん発作を見ていた僕としては、てんかん発作時の状況を記憶している、というのは、苦しいけれど、とても興味深い体験です。

僕の場合、発作中のけいれんは口から始まります。左手、左足、そして全身、とけいれんの範囲が広がります。頭を動かすことができないので、自分自身を見ることはできないのですが、からだがけいれんすると、たとえば布団の上にいる場合は、からだにシーツや毛布を擦る音が聞こえるので、「けいれんしてるな」と分かります。からだだけではなく、目も動かすことができません。でも、意識があるので、見えてはいます。ちょうど、自分の頭、という箱の中に入って、外をのぞいている感覚です。頭の中が、脱水機にかけられたかのように

に揺れ、呼吸がとても苦しくなります。まぶたが閉じたり開いたりすると、目の前が暗くなったり明るくなったりします。まぶたが開いているのに、目の前が暗くなった時は、目が裏返って白眼を剥いてしまったときです。そして、心配そうにのぞきこむ、家族の顔が見えます。

僕は、てんかん発作に関して、見る立場から、見られる立場へと変わりました。そして、ただ、見られているのではなくて、見られている自分を、また、内側から見る、という視点も獲得しました。けいれん発作の様子をビデオに撮影してもらい、自分で自分の発作を見てみました。かなり苦しかったはずなのに、外から見た感じでは、たいした発作に見えないことに、驚きました。この発作の映像は、ホームページで公開しています。

また、僕は、養護学校で、子どもたちと、その保護者、という関係も、見てきました。ここでも、自分と、その親、という関係が生じ、病気やしょうがいを持つ家族のたいへんさ、というものを、客観的に、そして主観的に考える機会を得ました。

当たり前のことなのかも知れないけれど、人間は、関係性の中で、人間になっていくのだ、と思いました。たとえ、言葉が話せなくて、動けなくて、ご飯も食べられなくても、たとえば、「健二くん」と名前を呼んで、みんなが彼のことを健二くんだと認めれば、彼は、立派に一個の人間として、その存在価値を持つのだ、と考えます。

退院して、ぼんやりしていた僕に、たくさんの友だちが、手紙やメールや電話をくれました。養護学校で働いていた頃、ボランティアなどでお世話になっていた施設の社長さんが、「ウチに来て、掃除でも何でもいいから、手伝いに来ない？」と誘ってくださいました。退院してからも、何回も、大きな発作があつて、僕はもう、自分が何もできなくなってしまったことに、絶望していました。荷物を片づけ、箱にまとめ、あとは、遺書でも書こうか、と思っていた頃に、外に出る機会を得ました。当時のことを、僕は、あまりよく覚えていないのですが、施設にボランティアに行くようになって、また、「笠原さん」と呼ばれるようになって、僕は、自分を取り戻していったような気がします。教職の仕事には、未練があつたけれど、もう、からだを使う仕事は無理なんだ、とあって、コンピュータと、簿記の勉強を始めました。社会に関わっていきたくて、そのためには、今までとは、違う能力を身につけて、新しい仕事をしなくては、と気持ちが、外側に向いていったのだと思います。結局、その施設さんから、コンピュータ関係のアルバイトの仕事をいただくようになり、そのつながりで、別の施設さんからもボランティア活動をさせていただく機会をいただ

いたり、と、僕は、ほんとうに恵まれた形で、社会に再び、つながっていくことができました。自分でもびっくりしたのですが、いろいろあって、結婚することもできました。結婚と云って、僕は、ほとんど稼げないし、病状は進む一方です。それでも、そういうことを、全て知った上で、一緒にいたいと、言ってくれる、素晴らしい女性と、新しい生活を始めることができました。

長い長い遺書のつもりで書き始めたブログも、いつの間にか、そこをきっかけに多くの人と出会える場となりました。中でも、「余命宣告.com」のホームページと一緒に立ち上げた、クロロ 96 さんとの出会いは、大きいです。僕と彼は、グリオーマの種類も、また、発作のときの苦しみも、そして、物事に対する価値観も、とてもよく似ていました。彼のほうが、発症が先だったので、残念ながら、病状は進行していました。「何かを残したい、伝えたい」という彼の気持ちに答えて、チャットで連絡を取り合いながら、「余命宣告.com」のホームページを開設し、「第1回講演会」を開催しました。

「人は死んだら星になるんだよ」と言っていたクロロさんは、講演会からしばらく経ったあと、ほんとうに星になってしまいました。病気の発症から「1601日」後のことでした。葬儀に参列しました。悲しかったです。同時に、クロロさんと、そのご家族、ご友人の姿が、自分に重なりました。左手がブルブル震えて、手を合わせるできませんでした。

クロロさんは星になってしまったけれど、クロロさんのあったかい人柄は、今も、多くの人々の心の中に生きています。今でも、クロロさんのブログやホームページを経由して、「余命宣告.com」のページを見てくださるかたが、たくさんいます。クロロさんの言葉に励まされました、というメールを何通も、もらいました。クロロさんが星になってしまい、僕は、もう、やる気を失っていたのですが、先ほど、話をした、「そらさん」が仲間に加わってくれました。

第2回の講演会は、そらさんだけではなく、さらに多くの人たちの協力を得て、実現しました。講演会の冒頭、スクリーンにクロロさんの映像が映されました。僕は、胸がいっぱいになりました。ちなみに、僕は、今日で、発症から「1081日」目です。

僕は今、アルバイトと並行して、サークルをつくり、仲間と一緒に活動しています。仲間は、皆、それぞれ、からだに、しょうがいを持っています。仲間が新しいことに挑戦したり、社会参加、自己実現を目指す過程を、頼りないリーダーではあるけれど、支えていくことが、今、僕が一番力を入れていることです。

たくさんの方が、ひとつひとつ、僕に線をつないでくれました。僕は、人と

人との関係の中で、自分を取り戻していきました。だから、僕もまた、ひとつの線になって、誰かのために、役に立ちたいと思っています。

人は、ひとりでは決して生きていけないと思います。僕は、これまでの人生の中で、何人かの人から次のような言葉を聞きました。「働けないヤツには生きてる権利なんてないね。俺は事故でからだ動かなくなったら、自分から死を選ぶね。」という言葉です。

その主張の是非について、論じる資格は僕にはないと思うのですが、とりあえず、そういうことをおっしゃるかたは、「自ら死を選ぶこともできないくらい手足が動かなくなる、あるいは、死を選ぶという選択肢が頭に浮かばないくらい、思考力を失ってしまう、あるいは、大切な人がそういう状況になってしまう」という可能性について、考えておいてもいいんじゃないかな、と思います。

また、同時に、たとえば、重いしょうがいを持っていて、障害者年金を受給されて暮らしている人は、たしかにそれは権利なのですが、たんじゅんにそれを権利として主張するのではなくて、実際問題として、朝から夜中まで働いている人が納めた税金や、保険料などで、生活が成立しているのだから、まず、ありがたい気持ちをもって、そこから、ご自身の人生の充実を考えていけば、より、周囲との摩擦や、誤解の少ない生活が送れるのではないかと僕は考えています。それは、これから、からだの麻痺が進行していく僕自身についても、当然、言えることです。

不要な対立は、エネルギーの浪費です。物事を何でも、2つに分けて考えることには、無理があると思います。「健康」⇔「病気」、「健常者」⇔「障害者」、あるいは、病気を共に治していくという視点から見れば、「医師」と「患者」もそうかもしれませぬ。そして、「生きること」⇔「死ぬこと」などです。

人と人、物事と物事のとの関係性の中で、人は、人として存在していくと思います。同時に、冒頭にもお話しましたが、人と人との間には、決して分かち合うことのできない断絶があるのも事実だと思います。でも、分かりあえないからこそ、お互いを思う気持ちが大切なのであり、必ず死ぬという絶望の運命にあるからこそ、そこに希望が生じるのだと思います。

さまざまな人の生き方に触れ、その喜びや悲しみに、想いを馳せていくこと、人と人をつないでいくこと、どこまでやれるか分からないけれど、僕は、自分自身に常に懐疑の心を向けながら、後悔のないよう、全力を尽くしていきたいと考えています。

自分に与えられた条件の中で、精一杯生きていくこと、今の僕に出来るのは

それだけです。映画館にも行けないし、泣くことも怒ることも、大声で笑うことも、できないけれど、常に発作や再発の恐怖と隣り合わせの生活で、先のことを考えると、怖くて、もう死にたいと思うことも、何度もあるけれど、それでも、僕は、生きて、生きて、生きていこうと思います。がんばって生きていく姿を見せることが、家族や妻や友人や、支えてくれる多くのかたがたへの恩返しになると、思っています。

先日、講演会の原稿が書けずに、うんうん唸っていたら、親友の吉田くんが電話をくれました。吉田くんいわく「とりあえず、ノリで、あと 30 年くらい生きちゃったら？」とのことでした。そういう考え方って、いいなーと思いました。救われました。これからも、いつも希望を胸に、歩んでいきたいと思えます。以上です。ありがとうございました。

(了)