

でも、生きているし、今日も恋してる。 大橋グレース愛喜恵

だけど、心からこの人って思う人と結婚したら、もちろん出産して赤ちゃんを育てたい。

仕事も続けるつもりです。

「育児と仕事両立するには、旦那さんと協力しあわないとな〜」って、結婚したその先をすでに妄想して突っ走っている私にとって、どんなに楽しくてカッコよくていい人でも、結婚前提にお付き合いしたいと思ってくれる男性じゃなければ、その時点でアウトでしょ。

私、大橋グレース愛書恵。27歳。他のアラサー女子と同じく、恋して、仕事して、毎日笑って、楽しく過ごしています。

ちょっと違うのは、多発性硬化症という難病を抱えていること。発症してから、9年が経ちました。

多発性硬化症って聞いたことありますか？ きっと、知らない人のほうが多いですよ。

日本では、特定疾患に指定されている難病です。簡単に言えば、脳、せき髄、視神経などに病変が起きます。だから私、視覚障害があるんですね。高校生のとき、原因がわからないまま左目を失明して、今は、両目ともほとんど見えていません。

でも、私がまるで目が見えるかと勘違いしちゃう人は多いみたい。よく目が合うと言われます。だからかな？

あと私は、胸の上あたりから下はほとんど動かないから、家では、電動ベッドか車いすで生活しています。呼吸器も手放せません。

もちろん、介助も必要です。

<タケヒロくん>

6人目の彼氏にして、「やっと見つけた！」ってほど理想の彼氏でした。それまでは……ホントに、あまりにもうまくいかない恋ばかり（笑）。私ね、たくさん恋してきたんですよ。「この人、好き！」って思ったら、一直線！ 好き好きモード全開で突っ走ります。でも、その勢いはあんまり長く続かなくて、冷めるとテンションがガタ落ち。どうでもよくなっちゃってました。男を見る目があんまりないのかなあ。長く続いた人がいなかったんです。自分で彼氏を選ぶからダメなんだ。そう思って、友だちに頼んで紹介してもらったのが元カレでした。

私は、食べ物をうまく飲み込めない障害（嚥下障害）があるから、食事は一日のうち2食は胃瘻で摂取しています。

・・・

でも、元カレが遊びに来たときは別！

だって、料理上手な女子の一面を見せたいじゃないですか。

定番メニューは、肉豆腐。

お豆腐って、潰しやすくて食べやすいんですよ。お肉もひき肉だし、とろみをつければ私でも食べられるんです。彼には、「おいしい」って思ってたから、彼に作る前の日とかに1回は作って味見。「うん、いける」って思ったモノを出してました。健気でしょ（笑）？

といっても、私自身がキッチンに立つよりも、ヘルパーに材料や調味料の分量を指示して作ってもらうことが多いんですけどね。

2人でふうふう言いながら食べられたら最高だけど、私は、ご覧のとおり、胸から下は動かないから、食介（食事介助）してもらわないとダメなんです。彼は、ヘルパーだから、食介もできちゃう人でした。スプーンに肉豆腐をすくって、「あ〜ん」ってしてくれましたね〜。懐かしい思い出です。

私は、ときどき、漠然と「いつまで生きられるんだろう。あと数年かも……」という不安がよぎるときがあるんです。そういうとき、彼はいつも「先のことをあれこれと思い悩んでもしょうがない。2人の時間を楽しもう」って励ましてくれました。それがとれたけ心強かったか。

ただ、私たち同じ職場なんです。

職場は、「自立生活夢宙センタ」。すべての障害者が、地域で堂々と自立生活ができる社会を目指して設立されたNPO法人です。

そこでは、事務所内恋愛が始まるときも終わるときも、代表にそのことを伝えなければいけないって決まりがあるんです。

だから、報告には2人で行きました。

そういう経緯で別れた彼ですが、今はまったく未練はありません。

その後も、いくつかの医師からのテストをクリアして、ようやく、ハワイへ行くことができました！

余談ですけど、ハワイに行ったときは、特に、薬を持っていくための準備にはむちゃくちゃ時間がとられたし、神経を遣いました。

というのも私の場合、胃瘻に直接、お湯で溶かした薬を注入しなければなりません。いつも、粉末化した薬を処方してもらっているんだけど、その種類と量が半端ない！なんと**26種類**！

当日は、大きなスーツケースと手荷物用バッグを持って、体には、呼吸器をつけ、車いすに酸素ポンペを積み込んで、元気にハワイに出かけ、無事に帰ってこれたの

です！

「出会いがない」って嘆いている女子を見るたびに、「そんなことないよ！ 出会いなんて、どこにでも転がってる！ もっと頑張れ！」って言いたくなるんですよね。

どうやって、出会うかって？ もちろん、きっかけは自分からつかみとる。グレース、名づけて「車いすお願い大作戦」。

まあ大作戦……つてほどではないんだけど、昔、車いす生活になった直後ぐらいによくやってたのが、「あ、この人よさそう」って思った人のところにわざと行って、「この荷物、牽いすのうしろの取っ手にかけてもらえませんか？」ってお願いすることでした。古典的すぎる？（笑）

今の私の体は、ちょうど胸の上……鎖骨から 15 cm ぐらい下からの感覚は、基本的にないんです。両手は、親指と人差し指の感覚だけはあります。左手よりも、右手のほうが強い感覚がありますね。

だから、キスをする、手を握ってもらうのは、ちゃんと感覚がある。

でも、胸は何も感じない。

そういうのを、Eに前もってきっちり説明するんじゃなくて、「手え貸して～」って甘えて言いながら、自分の体に持って行って触ってもらうんです。

で、「ここは、わかるよ」「ここからは、わからない」って、イチャつきながら、どこに感覚があるのか、ゲーム感覚で当てっこしていく。彼も、「これが、義眼だよ」と自分の義眼を外して触らしてくれたり、私も彼も視覚障害があるからこそ、そういうことで、視覚に障害のある彼が私の体の状態を理解してもらうのも、私が彼の体の状態を理解するのが、堅苦しくなくできました。そして、お互いの体の状態をお互いが理解できたとき、2人の時間のイチャイチャもいい感じに盛り上がりました。あと、これは、Eだけに関わらないんですけど、寝ててうしろからギュっしてしてもらうのも好きです。私のなかでは、1番幸せを感じる瞬間。すごく安心感があるんですよね。背中感覚は一切ないけど、彼氏のぬくもりのようなものはちゃんと感じるんです。

Eは、網膜にできる癌で全盲になった人です。

韓国人 F

「まさか、障害のある子から好きになれるとは思いませんでした」。

Fは、私のことを障害があるから優しくしてくれたし、励ましてくれたそうです。オッパ、オッパと慕ってくれるから、妹みたいな感覚で、ハグもしたし、ほっぺにチューもしたんだって。「病気と闘っているグレースのことが心配で、だから優し

くしたんだよ」。

え〜〜!? 愕然としましたよ。障害者だから、難病の人だからって理由で優しくしてくれる人がいるのは、よくあることです。だけど、まさかFがそうだったなんて……。何より、それを見破れなかったなんて、まさに恋は盲目状態の私！

特に私に求められているのは、医療的ケアが必要な人も地域で生きるためには、どうしていったらいいのか？ 私自身が地域で生きながら、自分自身をモデルケースにして、重度障害者が地域で暮らしながら自立生活を行うのはどういうことなのかを示すこと。

今、大阪市内で、**難病で呼吸器を使い、在宅で医療的ケアを受けながら自立生活を送っている重度障害者は私だけ**。日本全国で見ても、10人もいないんじゃないかと言われていました。

てんかん発作は、月1回ペースぐらいで起きるかな。

てんかんは、私の場合は、突然意識がなくなって全身がバタバタと痙攣して、呼吸がうまくできなくなる感じです。

たぶん、初めて見る人はびっくりすると思うけど、私にとっては「また来たか!」。たいして珍しくないんですよ（笑）。

いつも、ヘルパーさんがすぐさま対応してくれたり、連携を取っている訪問看護師にヘルプを求めて、薬を注入したりすると呼吸が少しずつ安定し、しばらくすれば痙攣も治まってきます。昔は、発作が起きること自体が怖かったけど、今は「何かあっても、ヘルパーさんがいるから大丈夫」ってすごくみんなを信頼していると思います。

だいたい、23時半ぐらいから寝ようとするんですけど、夜になるとほとんどしゃべれなくなって、体も動かなくなるんですね。

だから、どうしても伝えたいことがあるときは、意思伝達装置という機械を使ってヘルパーさんに指示します。意思伝達装置とは、わずかな指の動きだけで「あ」〜「ん」までの言葉をひとつずつ選んで伝えることができる装置です。

私、元気そうに見えるじゃないですか。

元気なんだけど、たとえば、痰を定期的に吸引しないと窒息する恐れがあるんです。

特に夕方以降、声が出なくなってきて痰が詰まったとき、たまたまヘルパーさんが別の必要な介助をしていて警報機のピピピピって音に気づかないと、平気で意識

が吹っ飛んじゃって、看護師さんを呼ぶほどの大騒動になるんです。

だから、そういう意味でも、2人体制でチェックする。時間がかかっても、なるべく安心して彼女たちの仕事ができる環境作りを目指す。そのために、まわりに伝えていく。これも、私の役目だよなあと思っています。

実は、5年前に引っ越したばかりの頃は、ヘルパーさんにキレてばかりいました。自立生活を始めたばかりだったから、常に人がいる生活にもストレスがたまってたんですね。

腑に落ちない。でも、なにもできない入院生活

しかもね、私の扱いが人間以下。もう、ひどいんですよ。

発端は、私。悪いのは、私です。**解離性障害**だってほとんど決めつけられて、「絶対に違う！」って言うてるのに、違う証明はできないし、誰も聞く耳を持ってくれないしで、ある日、思いっきり暴れたんです。看護師さんの態度もひどい！ と思っただから、ひっぱたいたんです。そうしたら、その日から**ベッドに体を拘束**されちゃって！

先の見えないつらさと不安

私の体に、いったい、なにが起きたんだろう？

X大学病院の病室で、たまに漏れてくる外からの光にイライラしながら、そのことばかり考えていました。私のは、どうなっちゃったんだろう？ **誰も説明してくれないんです**。私の病気は何で、**どういう薬を飲んで、いつになったら退院できるのか**。それを誰も説明してくれないんですよ。

精神疾患だからモノがわからない人って扱いだから、教えてくれないんです。ベッドにくくられているベルトも、最初は包帯みたいなものだったんだけど、思いっきり引っ張ったら取れちゃって。そしたら、ごっつい、ベルトみたいなやつに変わってますます動けない。でも、こっちは目が見えないから、なにがなんだかよくわからないじゃないですか。状況を理解するのに時間がかかるし、全部は理解できないし。日付すらわからないし。何日か、何曜日かもわかりません。あのときは、怒りしかなかったですね。これ、いつまで続くんだろう？ 早く死にたいなあって思いましたね。先がまったく見えなかったから。

今までの人生で、一番つらかったな……。多発性硬化症と診断されたことよりも、**つらかった**。あのときのことを思い出すと、今でもわんわん泣けてしまいます。

障害者になって、もうお父さんのように強くなれないと悟ったとき、何も悪くないのに、私自身、すごく悪いことをしたかのように感じていたんですね。

今でも、父の前にいると、「障害者である私=悪いこと」だと、なぜか感じちゃうんです。最近、気づいたんですけど、私、**家族の前で「しんどい」とか「無理」とか言ったことがなかったし、今でも言えないんですよ**。

障害者になるまで、そんな言葉を使ったことはなかったし、使ってはいけないと
思っていました。「しんどい」と言う人や「無理」と言う人＝「弱い人」というイメー
ジを小さい頃から父に植えつけられていたんでしょうね。

不眠・倦怠感・体の痛みなどの症状が出て体は SOS を発してるのに、「調子が
悪いのを言い訳にしたらダメ！」という体育会系の精神論で乗り越えようとする私
の悪いクセがつい出てしまって、**大丈夫なフリをする日々**が続きました。