

呼吸器の子（続）

この本の著者、松永正訓氏は小児外科医で、『運命の子 トリソミー—短命という定めの子を授かった家族の物語』で 2013 年、第 20 回小学館ノンフィクション大賞を受賞。表紙裏の写真は、凌雅くん制作の切り絵「にじいろのさかな」。



明日香ちゃん（凌雅君のお姉さん）に物心がついたとき、すでに凌雅君は呼吸器の子だった。だから明日香ちゃんにとって、凌雅君に呼吸器が付いているのは当たり前のことである。障害があることもベッドで寝ていることも、明日香ちゃんから見れば普通のことである。

明日香ちゃんの理屈によれば、病人ならば病院に入院しているはずである。体が動かなくて呼吸器は付いているものの、凌雅君の精神は健康だというのが明日香ちゃんの主張だ。病人ではないのだから、凌雅君をかわいそうと思わないのは明日香ちゃんには当然ということになる。

呼吸器は、人を従属させる器械ではない。凌雅君にとって宝石箱のようなものである。呼吸器の風に乗って凌雅君は外の世界に出かけていく。呼吸器を付ける前は、朋美は毎日が楽しいとは思えなかった。予測は全くしていなかったが、呼吸器を付けることで凌雅君の生活は一変した……呼吸器を付けてからは、凌雅君の体調は日増しに好転し、外出が増え、楽しみが膨らんでいった。

相模原障害者施設殺傷事件のあとに「障害者は死んでくれたほうがいい」というフレーズが残響のように世の中にくすぶると、新しい差別の芽が生まれるのではないかと私は不安を持つ。この犯人は「障害者は不幸を作ることしかできない」とも言っている。だからこそ、凌雅君の物語を世に問いたい。最重症の障害児がどう生きているのか、家族がどうやって楽しい毎日を過ごすことができるようになったのかを多くの人に知っていただきたい。本書そのものが、相模原事件の被害者に対する鎮魂と、世間に漂う障害者への無理解に対するとらえ直しの機会になってほしいと私は願っている。

本書は、私たちの中に潜む差別思想に対するカウンターブローになるだろうか。たった一冊の本にそれだけの力はないかもしれないが、可能性を信じないことには世界は何も変わっていかない。私は愚直に信じることにする。

明日香ちゃんの「主張」を読んで、林京香さんの妹・千陽さんの「わたしとおねえちゃん」という小学 1 年のときの作文を思い出した。おねえちゃんは「びょうきじゃないよ。しょうがだよ」。病気は薬を飲んで治るもので、障害は治らないと思うから。治らなくても、おねえちゃん大好きと。仲よし姉妹のことなど、本書から多くのことを思い出し、呼吸器の子と家族について考えた。

(2017 年 7 月 31 日)