

まえがきに変えて

この本を読む上で知っておいてほしい言葉

脳性まひ

受胎から新生児期（生後4週間以内）までの間に生じた脳の非進行性病変に基づく、永続的なしかし変化しうる運動及び姿勢の異常である。進行性疾患や一過性の運動障害、または将来正常化するであろうと思われる運動発達遅滞は除外する（厚生省研究班、1968）。

筆者はアテトーゼ型脳性まひで、思った通りの動作（随意運動）をしようとすると、違う動き（不随意運動）が出てくる。筋の緊張が安定しないために、姿勢が定まらない。左右対称の姿勢が取りにくい。心理的要因で筋緊張が高くなりやすい。

障害者スポーツのクラス分け

「障害」と言っても、障害のある部位や種類はさまざまである。また、同じ障害でも、その程度は人それぞれ異なっている。「クラス分け」は個々の障害が競技に及ぼす影響をできるだけ小さくし、平等に競い合うために必要なもの。レスリングや柔道が重量別になっているのと同じようなもの。各競技でも障害ごとにクラスを細かく分けている。脳性まひはC1～C8に分かれていて、数字が若いほうがより重度である。ボッチャの対象となるのは、C1とC2。

ボッチャ

ヨーロッパで生まれた重度脳性まひ者もしくは同程度の四肢重度機能障害者のために考案されたスポーツで、パラリンピックの正式種目。

ジャックボール（目標球）と呼ばれる白いボールに、赤・青のそれぞれ6球ずつのカラーボールを投げたり、転がしたり、他のボールに当てたりして、いかに近づけるかを競う。障害によりボールを投げることができなくても、勾配具（ランプス）を使い、自分の意思を介助者に伝えることができる。参加できる。

競技は男女の区別なくBC1〜BC4のクラスに分かれて行われ、個人戦と団体戦（2対2のペア戦と3対3のチーム戦）がある。

CIL（自立生活センター）

Center for Independent Livingの略。頭文字をとってCIL、日本語に訳すと「自立生活のためのセンター」となる。縮めて自立生活センターと呼んでいる。1972年にアメリカのカリフォルニア州バークレーに、世界で初めての自立生活センターが誕生し、今日、アメリカ全土で500を超えるセンターが活動している。日本では1986年に八王子に「ヒューマンケア協会」という自立生活センターができたのが最初であり、現在、120以上の自立生活センターが活動している。その運営やサービスは障害を持つ当事者が中心になって行っているのが最大の特徴。

出生から小学校卒業まで

・助産院にて、逆子でへその緒が巻き付き仮死状態で生まれる。今だったら産科医療保障制度で三千万円もらえたかもと嘆く母（笑）。その前に今の医療だったら、仮死状態で生まれてないでしょう。

・二歳半で脳性まひと判明。それまで何件も病院を渡り歩いていたのにわからず、某療育センターの先生が診察して数分もしないうちに「脳性まひ」と告げたらしい。

・幼稚園の必需品はおままごと用のスカート。これがないと大好きなモルモットを抱けなかった。

・教育委員会と小学校入学をめぐる、バトル。私はゲームと想っていた知能テストを楽しんでやっ

ただけ。結構よかつたらしいけど、その知能はどこへ？

・入学直後の全校朝会で校長先生が紹介してくれ、一躍有名人に。当時の全校児童は千人。遠くから声をかけられたりして、質問攻めの日々がしばらく続く。

・二年生までベビーカーで移動。「さすがに恥ずかしいでしょ？」と療育センターのあの先生が言ってくれて初めて初めて車いすを作る。母に「誕生日プレゼント」と言われ、素直に喜ぶ。騙された！

・遠足でアスレチックへ。もちろん全部やると言い張る。付き添いは父親のおかげで、ほぼすべてクリア。私の頑固さに勝てなかつたんだろうけど……。

中学～高校

- ・ 中学でバドミントンの門をたたく。入れてくれるはずもなく、結局帰宅部三年間。
- ・ 定期試験は校長室にしている応接室で受験。鈴の音が聞こえるとわからなくても書いているふり。校長先生が近づいてくると聞こえる音だったから。
- ・ 一番嫌いな時間は給食。頑張つて食べても汚いし、余計に緊張するし、それを白い目で見るやつがいるし。食べなくてもよかったかな、なんて。
- ・ 移動教室、山歩きが主ということで強制不参加。なのに毎日課題あり。いまだに納得いかない。
- ・ 修学旅行で他校生徒とのけんか勃発。付き添いの父親が先生と仲介に入る。
- ・ はっちゃけ支援学校高等部生活。今考えると手の焼ける生徒だったかも。

・憧れだった電車通学。初日は両親が後ろからついてきていたらしい。卒業してから知らされた
(笑)。

・どんなに時間をかけても車いすの友人と電車でおでかけ。結構バリアフリー化に貢献したかも。
・夏休みに学校にお泊まり。肝試しサイコー！今はできないね、きつと。

・あとにも先にもない、受験に向けて猛勉強。放課後は先生たちが個別学習してくれた。予備校も行かず、受かったのは先生たちのおかげ。

大学〜現在

・大学四年間寮生活。生活でいっぱい日々の毎日を送る。夢見てた花の学生生活とはほど遠く……。

- ・車の免許取得。両親は教習で百万円かかると思っていたらしいが、半額でクリア。といっても、結構かかったなあ。私の状態を知っている人ほど同乗したがない。

- ・初海外、脳性まひ者の陸上大会に出場するためイギリスへ。半分は観光だけど。これがきっかけでボッチャを始めた。

- ・ボッチャを始めて一カ月半でボッチャのワールドカップに出場。一人病欠の選手が出たため、急ぎよ、代打で行くことに。当時はこんな感じで行けちゃうぐらい選手は少なく、ゆる〜い感じだった。この大会でベスト16！完全にハマる。

- ・寮と大学の行き来は三輪車。見ている方が怖かったらしい。

- ・二〇〇〇年、シドニーパラリンピック観戦。ボッチャの会場に行き、パラリンピック出場の夢を固める。

- ・就職活動に精を出すものごとく撃沈。大学教員のもとでアルバイト。「秋元にしかできないことを探せばいいんじゃない」の言葉で、就職活動を打ち切り、自分探しへ。
- ・地元のC I Lに出会う。このときはまだ自分が代表になるなんて思ってもいない。
- ・大田区内で一人暮らし開始。毎日失敗の連続。でも楽しさと充実をかみしめる。
- ・このころ出はじめたボトックス治療を試すため、療育センターに五日間入所。同世代の看護師さんと世間話に花が咲く。ドクターに「もう一泊して」と言われるも、断り、翌日は友人たちといちご狩りへ。
- ・「C I Lふちゅう」のスタッフになる。同時に調布へお引越。フル活動するには必須条件で、泣く泣く電動車いすを使い始める。
- ・北京パラリンピックでボッチャを解説。「四年後は向こう側へ」と誓う。

・「C.I.L.ちようふ」活動開始。決断のきつかけは……。

・二〇一一年ポッチャワールドカップ、日本初のチーム銀メダル。数えきれない裏話あり。

・ロンドンパラリンピック出場。これほど楽しくてうれしくてしかたない期間はなかった。それだけいろんなことを乗り越えたんだ。やりきって競技からは去る。

現在、やるべきことやりたいことが多すぎて毎日あたふた。障害は確実に重くなっているけど、仲間と支えてくれる人たちに囲まれて、これほど充実した人生はない。困難があるからこそ人生は面白い。そう思わせてくれた人々に感謝の思いを込めて。